

全国難病センター研究会

第14回 研究大会（東京） 報告集

日 時

2010年11月27日(土)

場 所

ファイザー株式会社 本社 オーバルホール
〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル

主 催 全国難病センター研究会
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

事務局

財団法人 北海道難病連

〒064-8506
札幌市中央区南4条西10丁目
TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807
ホームページ <http://www.do-nanren.jp>
E-MAIL jimukyoku@do-nanren.jp

難病支援ネット北海道 (代表 伊藤たてお)

〒064-0927
札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL 011-532-2360 FAX 011-511-8935
ホームページ <http://nanbyo-shien-h.net/>

会長開会挨拶	国立精神・神経医療研究センター病院 院長	糸山 泰人	2
--------	----------------------	-------	---

<会長講演> 5

「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班の紹介」

国立精神・神経医療研究センター病院 院長	糸山 泰人	7
----------------------	-------	---

<特別報告> 11

「国における難病対策の展望について」

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐	中田 勝己	13
--------------------	-------	----

<特別講演> 21

「難病相談支援センターの機能 ~私とセルフヘルプグループ~」

佛敎大学社会福祉学部 教授	中田 智恵海	23
---------------	--------	----

<パネル I > 33

発表1 「福祉の中の難病 …難病相談支援センターの発展方向を考える」

日本難病・疾病団体協議会	野原 正平	35
--------------	-------	----

発表2 「患者団体から見た支援センターとの関わり」

全国膠原病友の会	森 幸子	40
----------	------	----

発表3 「京都府難病相談・支援センターのボランティア育成活動」

京都府難病相談・支援センター	水田 英二	53
----------------	-------	----

<パネル II > 59

発表4 「宮崎県難病相談・支援センター運営5年 課題と問題点」

宮崎県難病相談・支援センター	首藤 正一	61
----------------	-------	----

発表5 「難病ITコミュニケーション支援講座を開催して」

熊本県難病相談・支援センター 所長	田上 和子	65
-------------------	-------	----

発表6 「難病相談・支援センターの相談内容と対応の

実績記録の標準化ツールの開発(第2報)」

群馬県難病相談・支援センター	川尻 洋美	73
(NPO法人アンビシャス沖縄県難病相談・支援センター	照喜名 通	
(栃木難病相談支援センター	伊藤 さとこ	

<パネルⅢ> 79

- 発表7** 「岡山県における難病患者の就労支援について」
岡山県保健福祉部医薬安全課 砂田 雅弘 81
- 発表8** 「鳥取県における難病患者・家族への就労支援に関する実態調査」
鳥取県難病相談・支援センター 神谷 利恵 87
- 発表9** 「あなたの「働きたい!」を応援します」
～佐賀県と一体となった「レッツチャレンジ雇用」の取り組みについて～
佐賀県難病相談・支援センター 三原 睦子 93
(山本 千恵子)

<パネルⅣ> 97

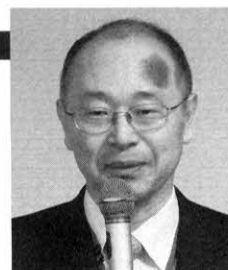
- 発表10** 「I C O R D 2011 ～開催経緯とその目指すもの」
PRIP Tokyo 西村 由希子 99
- 発表11** 「Rare Disease Day2010(世界希少・難治性疾患の日)を振り返って
～個人的な体験を中心に～」
PRIP Tokyo 味元 風太 103

<参考資料> 111

- 資料① 全国難病センター研究会 設立趣意書 112
- 資料② 全国難病センター研究会 運営要綱 113
- 資料③ 全国難病センター研究会 これまでの開催地・講演一覧
第1回研究大会(札幌)～第14回研究大会(東京) 116
第14回研究大会(東京) 参加者一覧 123

ご挨拶

国立精神・神経医療研究センター病院 院長 糸山 泰人



難病センター研究会の会長を務めさせていただいています糸山です。私はこの研究会が準備段階、また丁度出来る段階の平成15年に副会長として木村格先生の下でいろいろお手伝いさせていただきました。平成15年からもう7年経っていますが、14回を迎えるということで年々その問題意識や会の質が高まってきているのではないかとということで大変喜んでおります。

この研究会のそもそもの目的は、全国に難病相談支援センターをつくり、それが有意義に活動するというのが一番の目的ではないかと思っています。全国にも難病相談支援センターができましたけど、おそらくそれぞれの所で苦しみといういろいろな問題を抱えておられるのではないかと思っています。この研究会において、それを皆さんで話し合っ問題点を是非皆さんで共有して、また今後の方向性を考え出していくのが一つの目的だと思います。

また、各都道府県においての支援センターの運営の在り方や実際携わっている相談員の職種が違いいろいろな悩みを持っておられると思いますし、また日々様々な新しい事が進んでいきますので知識や技術を身につけていかななくてはならないという悩みを抱えていますので、それらを向上するためにもこの研究会は意味あるものと考えます。

また、難病の患者さんに関しては、医療、福祉、行政関係、患者さん家族、ボランティアなどの、多くの方々の連携支援のシステムの強化が必要だと思います。これをいかにしていくかもこの研究会の目的ですし、加えて就労支援も現在そして将来的にも大事なことだと思います。今日は14回、東京で迎えるということで、関係者の方もご苦労なされたのではないかと考えております。

今日は特別講演で中田先生のセルフヘルプグループというお話をお聞きできるので期待しております。

各パネルにおきましても、難病相談支援センターの将来に向かっての提言、現状の悩み、就労支援の内容が組まれていますので活発に議論して、皆さんの情報と今後の方向を話し合っただけならばと思っています。

個人的な話ですが、私は今年から木村先生の後を継いで会長に就任しましたが、4月から今までいました東北大学から国立精神・神経医療研究センター病院に移っております。今まで大学にて難病、特に神経難病に関しての研究や治療薬の研究をしてきたのですが、今後はそういう研究から療養とか医療に関してより役割を果たさなければいけない立場になり、この研究会で、会長と同時にそういう面でのお力になればと思っています。

また副会長には今井先生がおられますが、新たに今年から新潟大学神経内科の

西澤教授に加わっていただいて、この会の運営を一緒に助けていただきたいと思います。西澤先生よろしくお願いたします。

また、厚生労働省の疾病対策課の中田先生がおみえになってお話もいただけるということで非常にありがたく思っております。

今日は企画にあたっていただいた方々には大変ご苦労様でした。

最後になりますがファイザーさん、非常に素晴らしい施設を貸していただき、またお手伝いいただき心から感謝申し上げます。

会長講演

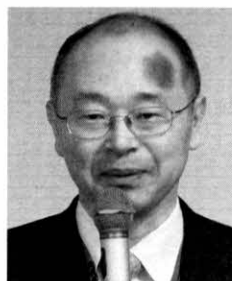
講演

「重症難病患者の 地域医療の体制の在り方の研究班の紹介」

国立精神・神経医療研究センター病院 院長 糸山 泰人

会長講演

糸山 泰人 氏



「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の 研究班の紹介」

国立精神・神経医療研究センター病院 院長 糸山 泰人

伊藤さんから、私が担当している厚生労働省の難治性疾患克服事業の横断的基礎研究、すなわちいろいろな難病がありますが、それらを横断的に協調を図りながら研究する班「重症難病患者さんの地域医療の体制の在り方の研究」班の紹介をしてほしいと言われましたので、報告させていただきます。

重症難病患者さんの地域医療対策を全国的に構築する研究というのが我々の班に求められている研究課題であります。

この研究班は、難治性疾患克服研究事業の中の一つで、いろんな研究班の基礎的研究から横断的にもう少し考えようという研究班です。平成17年から19年、第一期で行って来て、現在22年ですから2期目の最後の年でまとめの年にあたります。

この研究班の目的は重症難病患者さんに対する医療支援体制の整備を全国に広めるところにあると思います。キーポイントになるのはいかに難病患者さんに対して医療を提供できるか、特に支援ネットワークを整備充実し、それを全国にどのように展開するかが求められています。

もう一つ、長期医療や医療の受ける場が病院から在宅に大きく移っている時代で、在宅医療における療養環境の整備と充実を検討しようというのがこの班の大きな目的です。大変に大きな目標で、また数値化できない難しい点もあるので、この研究班の運営についてはけっこう悩みましたが、全国から35人の班員に加わっていただき活動を行って来ております。

班に参加していただいている全国の施設、大学や病院の名称をスライドに掲げてあります。35の班員の協力のもとに、この6年間やってきました。



全国の医療体制の整備、在宅医療の充実ということですが、中でも今特に急いでやるべきで、しかも実現が可能であろうものを選んで、プロジェクトチームを作っていただき具体的に進んできています。

プロジェクトグループでは、大規模災害支援プロジェクトがあります。各県で災害の時の対応策は出されていますが、そこに難病患者さんに対してどのように具体的に対応するかが出ていない面もありますので、その点に重点を置き、どのような対策をしたらいいかを中心に検討してもらう研究グループです。

もう一つは医療体制プロジェクト、まさにこの班の目的です。どのようにショートステイ含めての入院確保など、今の難しい世の中でできるのかなどを研究するグループです。そして医療難病専門員の医療相談の在り方、悩み、今後の在り方をやるプロジェクトグループ。また、遺伝カウンセリングプロジェクトとは、いろいろな難病の遺伝相談に関する研究グループです。コミュニケーション支援グループは、この1～2年前に新しくできたものですが、コミュニケーションに悩む患者さんや家族が多い中で、どのような支援ができるかを研究してもらうために立ち上げています。

もう一つは自動痰吸引器開発プロジェクトグループをやっています。大分県のグループの

先生方が10年以上にわたって、特に夜間の吸引をどのように安全にできるかという点で新しい機器を開発してきています。

まず、災害時支援対策ですがこれは西澤先生がプロジェクトリーダーとなっていて、災害時の難病患者支援計画を策定するための指針の冊子を作ってくださいました。第一期の終わりにできましたので、もう既に全国にお配りして活用していただくようお願いしています。まだまだ情報として行き渡っていないので、現在西澤先生を中心に情報を広めていただいているところです。来年の1月に最後の班会議をしますが、その時に各地域における難病患者さんに対する災害対策がどのように行われているか、そして行っていくべきかの発表が各県、いろいろな地域からあるものと思います。

もう一つ、難病相談員や難病支援専門員の方々に対する難病相談のガイドブックを作っております。それぞれの難病疾患に対して微に入り細に入り具体的な対応方法や問題、また相談員または支援専門員の経済的な問題なども含めていろいろな相談がQ & Aという形で出ています。これは九州大学の吉良先生を中心にまとめているので、

プロジェクト研究はその他色々ありますが、時間の関係上自動痰吸引器についてご紹介させていただきます。このプロジェクトはある意味では、患者さん、家族の方に最も具体的な希望を与えることができるものと思っています。

大分県のグループ、山本先生、徳永さんや法化岡先生が中心になって開発したものです。スライドに人の喉と気管のカニューレを示します。そこで自動人工呼吸と痰が出てきたら吸引する工夫を示します。これが自動的に寝ている夜間にできないかが自動痰吸引器開発の目的でした。呼吸しているところに吸引のチューブを入れて、そこに穴をあけて痰を自動的に吸入入するのですが、これは大変難しいことで、あまり吸引を強くすると人工呼吸器にも障害があるし、どこに穴をあけるかが大変な問題で悩んだのですが、最終的に10年以上かけて解決できました。

高研 ネオプレス ダブルサククション タイプ

2010年8月に市販開始となりました。
従来のカフ上吸引ラインの加えて、カニューレ内部に吸引孔を造設しました。
カニューレ内吸引ラインに定量(低量)持続吸引器を接続し、自動吸引が可能です。
吸引孔がカニューレ内部に開けられているので、気管壁に対する危険性は一掃されました。
腫点としては頻りに吸引ラインの目詰まりが発生することがあります。
薬事承認を得ていますので、保険医療上、従来品と同等の扱いで使用することができます。⁹

大きく2つの点で改善がなされました。一つは気管カニューレで、高研という会社と共同研究をして開発したのがネオプレスダブルサククションタイプで、穴が気管を吸引しないように、しかも痰を吸いやすいようにしているのが一つの特徴として、今年8月に市販開始となって薬事承認を得ていますので、従来品と同様の扱いで使用できるようになりました。患者さんによっては痰が粘稠性の強い場合は非常に詰まりやすいという点を解決する工夫が今後残されていますが、今のところ使っている方々においては有効性が高いという報告を受けております。

徳永装器研究所製アモレスU1

4気筒シリンダーエンジン 開発した徳永社長

自動吸引のために開発されたわが国唯一の定量型吸引器です。
高研ダブルサククションタイプのカニューレ内吸引ラインに接続し、10～20ml/秒の低量で自動吸引が安全に行えます。
大型注射器による手動吸引がうまくいく場合は、自動吸引の成功の可能性が高くなります。

自動吸引開発チーム 代表 大分協和病院 山本 真

もう一つは吸引器のローラーの改善でありました。同じ圧力でゆっくり引くというのが、もう一つの重要な改善点でした。呼吸を妨げないという利点を持ったもので、徳永装器の徳永さんが開発しました。この持続的に低圧で吸引をするローラーポンプと、先程のカニューレと一緒に自動痰吸引器が、今良い効果を示しながら動いているという情報を得ています。

このような研究成果の発表を含めて22年度の最

後の班会議を、来年の1月11日、12日に都市センターで行います。プロジェクト研究の話は12日にしてもらおうと思っています。11日は10時からスタートし、12日は9時半からスタートして全てのプロジェクトの話をお願いいただければと思っています。

以上が私共の研究班の報告です。



座長（伊藤たてお）：

糸山先生ありがとうございました。

糸山先生は東北大学から現在は独立行政法人国立精神神経医療研究センター病院の院長ということで、いま東京でご活躍中です。1月には先生の研究班の会議が開かれます。書類等の準備もありますので、できれば事前にご連絡ください。先生の秘書の堤さんが事務局担当しておられますので、お申し込みいただければと思います。

以上で会長のご挨拶と会長講演を終えたいと思います。

特別報告

報告

「国における難病対策の展望について」

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 中田 勝己

報告

中田 勝己 氏



「国における難病対策の展望について」

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 中田 勝己

私自身は平成21年4月から着任しております、もう2年目にかかろうとしています、この会に出席させていただくのは初めてということで、いろいろ勉強させていただきたいと思っております。今難病対策につきましては国においてもいろいろな検討を行っており、また今後の展望等もありますので、それを中心に話したいと思っております。

は177疾患、22年度は214疾患まで拡大して研究を行ってきました。

本日成果集ということで、130、214、これらの疾患についてどういった研究を行っているのか、ポイントだけでも非常に重い資料になりました。本当は皆様に一部ずつ十分行き渡るようにしたかったのですが、予算の関係もあり部数が限られてしまいました。無料で配布させていただいていますが、部数に限りがありますのでご了承ください。非常に重い資料となっていて、この重さは100億円という研究事業でこれだけ多くの疾患が研究できたというひとつの重みでもあるかと思っております。

本日のお話

- 平成22年度の主な取り組み状況等について
- 今後の難病対策について

本日は、今年度どういった取り組みをおこなったのか、また今後の対策について話したいと思っております。

重症難病患者入院施設確保事業の概要

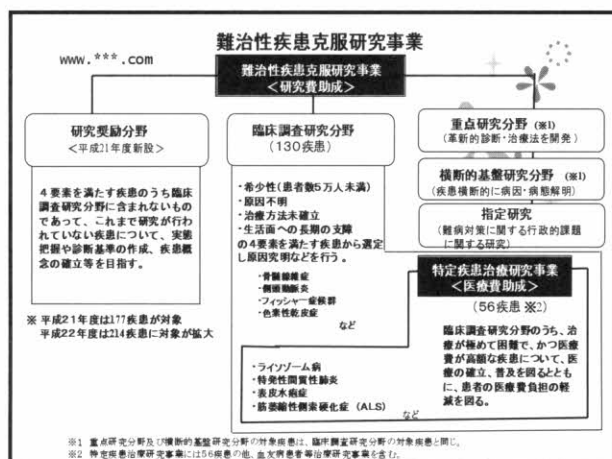
ア. 難病医療連絡協議会
 ・拠点病院、協力病院、保健所、関係市町村等関係者で構成
 ・難病医療専門員(保健師等)を原則1名配置
 ・拠点病院、協力病院への入院患者の紹介、患者等からの各種相談に対応

イ. 難病医療拠点病院
 ・難病医療相談窓口の設置(必要に応じて相談連絡員1名を配置)
 ・協力病院からの要請に応じ、高度の医療を要する患者の受け入れ
 ・医療従事者向け難病研究会の開催
 ・関係機関・施設への医学的な指導・助言

ウ. 難病医療協力病院
 ・拠点病院からの要請に応じて患者の受け入れ
 ・地域施設等への医学的な指導・助言

平成22年度より実施

エ. 在宅療養中の重症難病患者であって、介護者の事情により在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時的に入院することが可能な病床を、各都道府県の拠点病院等に確保する。



平成21年度から難治性疾患克服研究事業が100億円にふえて、これまで希少性、難治性という疾患の要素をみながら難病指定されてこなかったような疾患についても、研究奨励分野において研究できるようになりました。実績としては平成21年度

今年度取り組んだ事業の1つですが、重症難病患者入院施設確保事業についてはこれまで難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院、難病医療協力病院等整備をしてきましたが、今年度からレスパイト入院、一時的入院することが可能な病床を拠点病院などに確保するという新しい取り組みを行っていますので、厚生労働省でもこういった事業を積極的に進めていきたいと思っています。


こういった事業はみなさんもいろいろご苦労されていると思いますが、国と都道府県それぞれ2分の1ずつの財源負担となっておりますので、ぜひとも皆様方からの声も県の方に届けていただいて、国と県が一緒にできるようにさせていただければと思っています。

難病がある人の雇用支援施策	
<p>◎難病がある人を対象とした支援施策</p> <p>(1) 難病性疾患患者雇用開発助成金 (平成21年度から実施)</p> <p>難病のある人の雇用を促進し、就業生活上の困難を軽減するため、難病のある人へのハローワークの相談窓口から就業促進支援員が働き、雇用管理に関する事項の把握・報告する事業主に対する助成金を行っている。</p> <p>(2) 難病者の雇用管理に関する情報提供の実施 (平成19年度から実施)</p> <p>「難病者の雇用管理のための調査」研究事業(平成19～21年度)の研究成果を踏まえ、就業状況の把握やハローワークに関するサイトを作成し、就職活動や就業上の配慮についての情報提供を行う。</p> <p>※(株)高松「障害者雇用支援機構」交付金</p> <p>(3) 難病者就業支援事業 (平成19年度から実施)</p> <p>難病者の就業支援を参考に就業促進及び就職相談支援センターが中心となり、難病者への就業支援事業を実施・推進することとし、国はその実施促進に都道府県に通知し、各都道府県独自での実施を図る。</p> <p>(注) 高松「障害者雇用支援機構」交付金</p> <p>(4) 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究 (平成21～22年度)</p> <p>難病のある人の就業上の課題と雇用管理上の課題を把握・分析することにより、難病者の多様な就業・生活状況を考慮した上で、企業が安全かつ安心して難病のある人を雇用するための雇用管理のあり方に関する研究を行い、雇用支援のあり方について研究を行う。</p> <p>※(株)高松「障害者雇用支援機構」交付金</p>	<p>◎難病がある人が利用できる支援施策</p> <p>(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介</p> <p>難病の就業支援員が、その難病の就業支援員が就業促進支援員として、難病の就業促進支援員と連携して、ハローワークによる職業相談・職業紹介から就業促進支援員までの一貫した支援を実施する。</p> <p>また、ハローワークの相談窓口から、地域障害者職業センターにおいて、職業相談・就業促進支援、就業促進支援等の専門的な職業相談サービス(キャリアカウンセリング)を実施する。</p> <p>(2) 障害者試行雇用トライアル雇用事業の推進</p> <p>事業主に就業促進支援員が働きやすくするために、障害者に限定的な雇用の期間を、就業促進支援員が働きやすい環境づくりに取り組むことにより、障害者雇用を促進する。</p> <p>(平成22年度)200人</p> <p>(3) ジョブスタート支援の実施</p> <p>地域障害者職業センター等に設置されているジョブスタートが、就業促進支援員に協力して、難病者に対して専門的支援を行うとともに、事業主と難病者の就業員に対して働きやすい、必要に応じて就業や職場環境の改善を実施する。</p> <p>(4) 障害者就業・生活支援センター事業の拡充</p> <p>難病、難病性疾患、障害者地域の難病性疾患のネットワークを構築し、障害者の自立活動支援、就業促進支援及び生活支援に関する一体的な支援(就業促進支援、就業促進支援、生活支援センター)の設置場所を拡充する。</p> <p>(平成21年度)247か所(平成22年度)282か所</p> <p>(5) 障害者の自立支援と就業支援の協力的推進のための実証的研究 (平成20～22年度)</p> <p>多様な難病を持つ本人の視点から、多様な職場と地域の自立支援と就業促進の連携を推進し、生活自立と就業促進の両方に関する課題の解決に向けた、難病者の就業促進支援員による地域連携のあり方の実証的研究を実施し、分析を踏まえ実施される、自立支援・就業支援ガイドブック(仮称)を開発する。</p> <p>※(株)高松「障害者雇用支援機構」交付金</p>


これは雇用の支援策です。22年度から新しいというわけではないですが、総論的にまとめた資料です。非常に細かいので必要があればあとで事務局から資料のコピーをご希望いただければと思います。私もいろんな場所で講演とかお話をさせていただく際に、雇用に関するご要望やいろいろな問題があるという声を共通してお聞きしています。厚生労働省としても雇用支援についてしっかりと対策していかなければいけないのではということでの資料を出しました。皆様方もご承知と思いますので詳細は省きます。

平成23年度予算要求
<p>患者サポート事業</p> <p>患者・患者家族の療養や生活上の不安やストレスを解消するため、患者団体等を対象にサポート事業を創設し、難病患者支援策の充実を図る。</p> <p>(主な事業内容)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・患者の体験談等の文書化による記録 ・患者の実態把握調査 ・患者団体向けの運営管理研修 等

23年度予算、様々要求しているのですが、いろいろあるメニューの中で患者サポート事業を新設しています。難病患者支援策の充実を図ることを目的として、事業内容は今後詳細に検討していかなければなりません。例えば体験談等の文章化による記録化、実態調査、患者団体の運営を支援するような運営管理研修など、目的としては支援策の充実を図るための様々な事業ができるようにしようということです。よってこの内容は今後さらに充実していくと思いますが、このような事業を23年度に予定しております。

難病性疾患患者雇用開発助成金 ～難病のある人の雇用促進モデル事業～	
<p>1 趣旨</p> <p>いわゆる難病のある人は、その疾病の特性により、就職・職場定着の面で様々な制限・困難に直面しているが、事業主においては、難病のある人の雇用経験が少ないことや、難病のある人について職務遂行上障害となる症状等が明確になっていないことなどから、適切な雇用管理を行うことが困難な状況にある。このため、難病のある人を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成金を試行的に行い、難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握する。</p>	
<p>2 内容</p> <p>(1) 対象事業主 難病のある人※1を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れる事業主</p> <p>(2) 支給金額 50万円(中小企業の場合135万円)※2</p> <p>(3) 雇用管理に関する事項の把握・報告 事業主は、対象労働者に関する勤務状況、配慮した事項その他雇用管理に関する事項を把握・報告</p>	<p>※1 特定疾患(56疾患)か否か、重症度等も問わず、モデル的に難病性疾患克服研究事業の対象疾患(平成21年4月現在で130疾患)を対象とする。 また、難病ガイドブックを渡す。</p> <p>※2 特定・特定小規模雇用開発助成金と同様、雇入れ額が月給額20万円(中小企業の場合は30万円)に区分して支給する。</p>

これは疾病対策課の事業ではないのですが、雇用対策の部局で行っている難病の方の雇用促進モデル事業を21年度から進めています。これは22年度も継続して行っておりますので、今後難病相談支援センターやハローワークとも連携しながら進めたいと思っています。当然、厚生労働省内においても私どもも職業安定、雇用を担当する部局とも常日頃連携をとっておりますので、国としてもしっかりと雇用の支援をしていきたいと考えております。

今後の難病対策について


今後難病対策をどのように考えていくかご紹介させていただきます。

難病対策に関する課題ですが、復習も兼ねてお伝えします。特に難病対策の非常に大きな中心的な事業である医療費助成、特定疾患治療研究事業をこれまで国として進めてきたところですが、今の課題としては医療費助成制度の谷間の問題があるということです。今56疾患が特定疾患の対象となっておりますが、その対象とならない場合には原則として高額

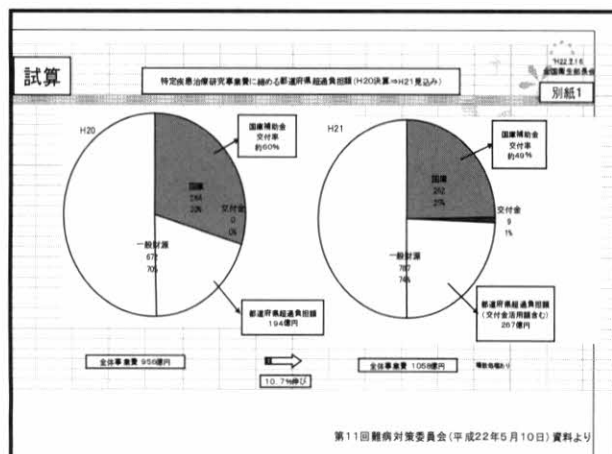
難病対策に関する課題①

1 医療費助成(特定疾患治療研究事業)における問題

① 対象疾患(医療費助成制度の「谷間」)

- ・難治性疾患
難治性疾患であって、特定疾患治療研究事業の対象疾患(56疾患)とならないものは、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがない。一方で、難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取扱いについても検討が必要。
- ・小児慢性特定疾患(キャリアオーバー問題)
小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患(例:胆道閉鎖症など)であって特定疾患治療研究事業の対象とならないものについては、20才以降、医療費助成を受けることができない。
- ② 安定的な財源の確保
受給者増・医療費増が見込まれる中で本事業について十分な予算を確保できない状態が続いており、安定的な財源を確保できる制度の構築が課題。
- ③ 医療費助成事業の性格
希少疾患の症例確保を効率的に行うという研究事業でありながら、公費で医療費助成を行うという福祉的側面を有する本事業のあり方について、検討が必要。この際、保険制度等との関連も検討する必要。

療養費制度以外の医療費助成の仕組みがないということです。また、難治性疾患の要件を満たしていない疾患、例えば難病については希少性とかガンとか精神疾患等を除くという要件があるのですが、そういった中にも非常に重い病気、重篤な病気が一杯あるので、そういった方々についても医療費の負担は非常に重い。要はそういう制度の谷間の問題が生じてしまっている。また、小児慢性疾患のキャリアオーバー、例えば胆道閉鎖症などについて二十歳以降医療費助成をうけることができない。こういう谷間の問題が非常に大きな課題としてあります。また一方②にある通り、安定的な財源の確保が問題です。



これは今年の5月10日の難病対策委員会でも示された図です。全国衛生部長会、都道府県の衛生部局担当の方々が集まる会議が試算してた資料ですが、特定疾患治療研究事業は、20年度が950億円、21年度が1050億円ということで、年間で100億ぐらいずつ増えている、10%ぐらい増で来ている。国民医療費の伸び率も数%の伸びできておりますので、非常に新しい医療技術もしくは患者自身の高齢化などによって、特定疾患治療研究事業も医療費の

伸び率が非常に高くなっている。みず色が国が負担している部分で、うすい肌色が県が負担している部分です。この事業は国と県が共同して半分ずつ費用をだしあって行おうという事業ですが、本来であればこのみず色と肌色が半々になってしかるべきなんです。今の状況では国が25%程度しか予算の確保はできていないという状況になっています。残り部分は県の方でいろいろ財政負担をいただいて何とかこの事業が運営されているということです。

財源が裁量的な予算措置となっている状況の中です。こういった事業を安定的に財源を確保することが非常に困難な状況になってきています。財源を確保するためにどういった制度がありうるか、これは3番目と関連しますが、今の特定疾患治療研究事業、「研究」という名前がついていますが、当初は研究謝金という形でのお支払いでしたが、今現在では公費で医療費助成を行うという福祉的な側面も有するこの事業をどういうふうと考えていくのかということが論点になっています。その際に我が国の保険制度、国民皆保険制度をとっていますが、保険制度の中の役割分担等も検証する必要があるのではないかとということです。

難病対策に関わる課題②

2 福祉施策に関わる問題(福祉施策の「谷間」)

- ・難病患者であっても、障害者自立支援法の対象とならない者。(「障害者」の定義に該当しない者)、介護保険法の対象や難病患者等居宅生活支援事業の対象(臨床調査分野の130疾患の対象者)とならない者は、ホームヘルプ等の福祉サービスが使えない。
- ・現在、難病患者等も含め、「障害者の範囲」をどう考えるかについて、「障がい者総合福祉法」に関する論点の一つとして内閣府障害者制度改革推進本部において検討がなされており、難病対策としての福祉施策と障害者施策の関係を整理する必要。

それ以外にも福祉の制度についても同じようなテーマがあります。居宅生活支援の事業についても原則難病疾患の対象にならないものはつかえない。また障害者の範囲をどう考えるかについては、内閣府の障害制度改革推進本部などにおいて検討が進められているということで、難病対策としての福祉的な障害者施策の関係を整理する必要があります。

難病対策に関する課題③

3 難治性疾患に関する研究に関する問題

① 対象疾患

- ・ 難治性疾患克服研究事業の研究対象は、臨床調査研究分野の130疾患及び研究奨励分野の177疾患。
- ・ 希少性の疾患は5000から7000もあると言われており、研究対象の追加要望も絶えないことから、現在研究対象となっていない疾患も含めてどのように研究していくかが課題。
- ・ 難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取扱いについても検討が必要。

② その他

- ・ 希少疾患の医薬品開発研究との連携

また、研究に関する課題についても、100億円が増えて臨床調査研究分野 130 疾患以外にも研究奨励分野 177 疾患、22年度は 214 に増えましたが、それ以外にも 5000～7000 も疾患があります。難治性疾患の要求を満たしていない疾患についても非常に重い病気がありますので、そういったものもどうしていくのか。また、皆様の共通のご要望としては、医療現場で使えるような技術開発、具体的には医薬品開発というものが非常に要望として強いところですので、研究事業についてもこういったところを重視すべきではないかという課題です。

希少な難治性の疾患の数と研究事業について

希少な難治性の疾患 5,000～7,000疾患（※1）



※1 希少難病の定義は各国異なるため幅がある数値となっている。

※2 難治性疾患克服研究事業の一つの分野。

※3 それぞれの事業には、「希少」の基準を超える患者数5万人以上の疾病も含まれている。

5000～7000ある疾患の中で難治性疾患克服研究事業が扱っている疾患はほんの一部にすぎません。将来、こういった疾患について研究事業の中でどういうふうにやっていったら合理的なのかを今後考えていく必要があると考えています。

新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム

1. 趣旨

難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策等制度横断的な検討が必要な事項について検討を行うため、厚生労働省に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」(以下「検討チーム」という。)を設置する。

そこで、厚生労働省として今年度の取り組みの中で新たな難治性疾患対策のあり方検討チームというものを作りました。これまで、例えば福祉は障害部、就労は職業安定局というように、端的にいうと縦割りの制度構築ですが、難治性疾患対策といった場合には横断的に検討していく事項がどうしても必要なのではないかとということで、政治主導の形で新たな難治性疾患対策のあり方検討チームが設けられています。

2. 主な検討事項

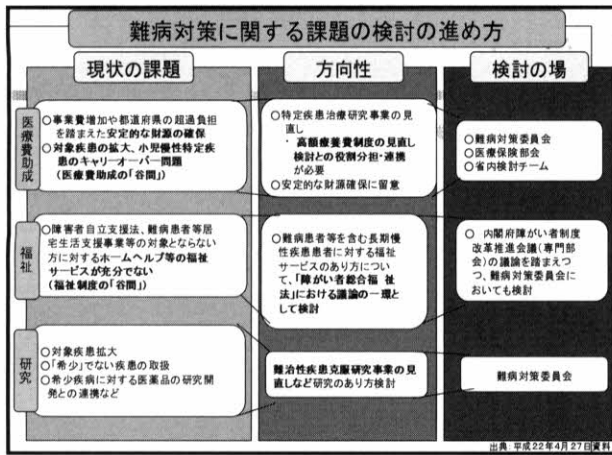
- (1) 難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方(小児慢性特定疾患に関するキャリアオーバーの問題を含む。)
- (2) 難治性疾患に関する研究事業の在り方(医薬品の開発を含む。)
- (3) 難治性疾患の患者に対する福祉サービスの在り方
- (4) 難治性疾患の患者に対する就労・雇用支援の在り方

3. 構成

検討チームは副大臣を座長、政務官を副座長とし、省内の関係部局長で構成。

4. 平成22年4月27日 第1回目会合
- 平成22年11月11日 第2回目会合

これらの検討事項は医療費助成のあり方や研究事業、福祉、就労雇用支援という制度横断的な課題として、それらの課題を解決するために副大臣をトップとした省内の関係部局で構成された会議です。一回目4月二回目11月に開催されています。



難病対策に関する課題の進め方ですが、私どもは現状の課題としては3つの観点で整理しております。医療費助成、福祉、研究事業です。特に医療費助成というのがいま喫緊の課題になっています。その方向性としては、難病患者への医療費助成である特定疾患治療研究事業を見直していく際には、高額療養費制度がどのように見直されていくのか、この役割分担と連携が必要ではないか。健康保険法などを検討する会議である医療保険部会がありますが、その中で高額療養費制度の一般所得層では上限8万円という非常に一方では高い水準になっていますが、その水準でいいのかどうかというような議論が行われています。

福祉については障害者の総合福祉法などにおける議論と連携しながらやっていくということで、それぞれ医療保険部会、または内閣府の障害者制度改革推進会議などの議論の中でこれまで議論が進められてきました。

11月11日に開いた難治性疾患あり方対策の検討に関する論点のメモですが、まず23年度予算が今年中にセットされる状況なので、喫緊の課題としては予算に絡んだ事項をまず議論しております。まずは特定疾患治療研究事業と高額療養費制度についてどう考えるのか。特定疾患治療研究事業は10%ぐらいの伸び率が予想される中で、今回23年度要求は275億円です。常識的に考えると、ここもせめて10%ぐらいの伸び率というのが一般的な考えですが、今回は裁量的経費の1割削減という状況もある中で、なんとか前年度までもっていったところまでして、この研究事業予算がどうしても社会保障財源ではなくて、医療施設の整備など政府全体からみたら一般的裁量予算と同じような扱いの

研究事業になってしまいますので、どうしても削減圧力がかかってきます。その中でもなんとか275億円を確保したいと思っておりますが、この中で少しでも安定的な財源確保を目指すということから高額療養費制度が今議論をされています。

例えばこの高額療養費制度は、一般所得層、これは年収100万～600万円ぐらいの方が一律一般所得層に入っていてその上限額が8万円となっているのですが、この中でも所得の低い方についてはもうちょっと引き下げる必要があるのではないのかという議論があります。あとは、今外来において高額療養費は現物給付されていない。要はみなさん外来にかかった時に、30万かかったら30万もっていかねばなりません。入院だと病院の段階である程度現物給付されますので8万におさえてくれますので、外来時の負担の軽減について議論しています。

あとは透析、血友病、HIVの方については、保険制度の中で自己負担1万円となっておりますが、そういったものに追加して欲しいという要望が各団体からありました。それらについて医療保険部会で議論したのですが、特に1番要望の高い①一般所得層の所得が低いもの、年収300万以下ぐらいの方を8万から4万ぐらいに下げた時にどうなるかという試算をしたのですが、医療費の給付ベースで2200億追加財源が必要というところでした。これらの2200億円をどう確保するのかが今後議論があるところで、2200億を出すということは予算的にも非常に厳しい状況で、この負担を誰にもってもらうのか、国が全部2200億を出すのか、患者の負担をあげるのか、あとは保険料を上げるのか、そういう非常に厳しい検討をしなければならないということで、これらは国だけの議論でなくて、保険者や国民の方も含めた全体の中で議論していく必要があるのではないかと思います。ですからこれはまだ結論は得ていないのですが、財源的に大きな課題になってくる状況です。

出典：平成22年11月11日資料

新たな難治性疾患対策の在り方の検討に関する論点メモ

【喫緊の課題】

1 特定疾患治療研究事業について

○ 安定的な財源確保についてどのように考えるのか。

【参考1】

○ 特定疾患治療研究事業（医療費助成）の予算の推移

平成22年度	平成23年度要求
275億円	275億円

2 高価療養費制度について

- ・ 見直しにあたっては、医療保険財政に影響があることから、患者や保険者、医療関係者が入った社会保障審議会医療保険部会において、7月14日に議論を開始。

【参考2】＜改善要望として示した主な項目＞
 （平成22年7月14日 医療保険部会資料より）

- ① 70歳未満の「一般所得」の者のうち所得が低い者の自己負担限度額の引き下げ
- ② 外来における高額療養費の現物給付化
- ③ 高額長期疾病（月自己負担1万円）の追加 等

- ・ 9月8日及び10月27日に、機動的な試算を提示したところであり、年末に向けて検討を進めているところ。

出典：平成22年11月11日資料

新たな難治性疾患対策の在り方の検討に関する論点メモ

3 難治性疾患克服研究事業について

・ 今後の難治性疾患克服研究事業についてどのように考えるのか。

【参考3】

○ 難治性疾患克服研究事業の予算の推移

平成22年度	平成23年度要求
100億円	70億円（継続分） 40億円（新規分：健康長寿のためのライフ・イノベーションプロジェクト）

【今後の課題】

4 新たな難治性疾患対策の検討について

○ 医療費助成の在り方、研究事業の在り方など難病対策の様々な課題を解決するため、今後の難治性疾患対策を検討するに当たり、原理原則・あるべき姿についてどのように考えるのか。

あとは難治性疾患克服研究事業ですが、22年度は100億円という予算を確保していましたが、23年度の要求時点では継続分は70億で、さらにプラス40億ということで新規分、これは健康長寿のためのライフイノベーションプロジェクトという政策コンテストにかかる予算要求なのですが、トータル110億で予算要求はしていきます。これらについても予算編成過程の中でこのまま満額になるのかどうか課題になっています。私どもは11月11日の会議で、まずは医療費の問題について当然検討は行っておりますが、特にこの研究事業についても非常に重要だということで、厚生労働省の政務三役の共通の認識としても、難病研究はしっかり確保していこうという認識を確認されたところです。

あと今後の課題ですが、今後またこういった会議を定期的に行っていくにあたって、次はどのような議論をしていくのかということですが、特に医療費助成のあり方とか研究事業のありかた、予算確保は重要なのですが、確保したあとに今後これをどうふう解決していくのか。またそれ以外にも難病対策の様々な課題があげられておりますが、難病対策

はどういったものを中心にやっていくべきなのか、原理原則、あるべき姿、この制度が昭和47年からできた考え方も踏まえつつ、どういったものを難病対策の芯として考えていくのかをしっかりと考えて、その芯を踏まえた難病対策を検討していこうということです。

座長：これからの難病対策の進め方について結構重要なことをいろいろと提起されております。

宮崎 首藤：今宮崎県で困っているのが、特定疾患治療研究費の国と地方負担の割合、本来は半分ずつということですが、実際は、宮崎県は総額14億円で、そのうち10億円を宮崎県4億円を厚労省の負担となって、これはもう少し縮まらないと他の施策がほとんどできない状況です。この地方自治体の解消の方向性、どういうふうな形で今後進めていくのかお伺いしたいです。

中田：最後は政務三役とか政治的な決断が必要になることだと思うのですが、技術的な観点だけで申し上げますと、解決方法は2点あると思います。1点目はこの制度を続けて予算を増やすというもの、2点目は、元々この制度は疾病を固定してその疾患に対して予算を確保していく考え方ですが、これまでの難治性疾患対策のあり方の検討チームのそもそもの課題は制度の谷間を無くすためにはどうしたらいいのかという観点から議論がされていますので、そういった意味では今の社会保障制度の中でそういった対策をどうしていくのかという考え方が2点です。1点目のこの制度をそのまま予算を確保していくということについては、その時点では解決されるかもしれませんが、当然疾患の追加とかまた医療費の全体の伸び率の関係もあり、将来的な課題の解決にはなかなか結びついていかないか。ということで、将来的には非常に大きな重い課題かとは思いますが、社会保障全体の議論の中でこの問題、財源確保どうしていくのかということで議論していただかないとなかなか解決が難しい課題かなと思います。

静岡 野原：総合福祉部会に出ているいろいろ討論しているのですが、福祉を内部疾患・難病を含めて拡充しよう、谷間のない制度を作ろうという標榜はしているのですが、そういう意味でいうと、今中田さんがおっしゃった難治性疾患克服研究事業だとかあるいは検討チームだとか難病対策委員会だとかでやっている研究対策と、総合福祉部会あるいは推進会議だとかそういう流れが、表から見ていると連携がほ

とんどない、見えてこない。特に私どもJPAとしては、難病対策要綱そのものの前段階の評価、見直し、そういう問題をやらないまま福祉へあるいは障害の中に難病というのを取り入れても、かなり荒っぽい無理な方向性が出てくるのではないかをたいへん懸念しています。そういう点で、検討チームと総合福祉部会の連携、あるいは難病対策委員会との連携、そういう問題はどの程度やられているのか、検討チームは2回ぐらいやられたと聞きましたが、その中身・結果がほとんど推進会議だとか総合福祉部会には反映されていないように見えます。ちょっと片手落ちになるのではないかなという感じがするのです。そのへんについて、課長補佐の見解を聞きたいと思います。

中田：これまでの実績だけ申し上げますと、総合福祉部会などでも私どもも出席して難病対策に関するヒアリングなど情報共有などはしておりますし、当然11月11日の検討チームの中にも障害保健福祉部長もはいて、会議の進捗状況について報告をいただいております。おそらく今後推進会議の方でも難病の定義等の議論が煮詰まっていく、佳境に入っていく時期ですので、私としてはこれまで以上にその議論について私どもの方からもしっかりと難病対策委員会に意見したいと思います。また患者みなさんの懸念や解決方策などをしっかりと認識・共有して、お互い最終的にどういったところを目指してやっていくのか、しっかりと連携をとっていく必要がある。そのためにもこの検討チームは省内横断的な課題を解決するための場ですので、有効的にしっかりと対応できるようにしていく必要があると思います。

座長：じっくりお話をする機会があるとまたいろんな問題がでてくるかと思いますが今日は当研究大会でのご講演ということですので、この程度にしたいと思います。どうも中田さんありがとうございました。

特別講演

座長

全国難病センター研究会 会長

糸山 泰人

報告

「難病相談支援センターの機能

～私とセルフヘルプグループ～」

佛教大学社会福祉学部 教授

中田 智恵海

座長
糸山 泰人 氏



報告
中田 智恵海 氏



座長

中田智恵海先生をご紹介します。中田知恵海先生は現在佛教大学社会福祉学部社会福祉学科の教授をされています。先生は67年に神戸女学院大学を卒業、そこで修士を終えられて、関西大学大学院で大学院の博士課程を修了されています。専門分野は社会福祉援助論、地域福祉論、セルフヘルプグループ論です。

今日は特にこの研究会の大きな目標、テーマでもある「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ」ということで演題・副題をつけていただいております。

よろしく申し上げます。

「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」

佛教大学社会福祉学部 教授 中田 智恵海

今日のテーマは難病相談支援センターの機能そしてセルフヘルプグループと私ですが、「セルフヘルプグループ」という言葉を聞かれた方はどのぐらいいらっしゃるでしょうか？たくさんおられますね。日本語でいうと、「患者会」なんですね。私の子どもも実は口唇口蓋裂があり親の会を始めた時からこのセルフヘルプグループとの付き合いが始まりました。そして今に至っているわけです。

難病相談支援センターの機能というよりも、そのなかで相談を受けられるみなさん方がどんな風にエンパワメントしていく、なんでそこで元気になっていくのかというようなお話をさせていただければと思います。



これは今年9月に行いましたセルフヘルプ支援センター10周年の記念事業です。29団体のセルフヘルプグループの方たちにお越しいただいてグループの紹介、活動内容について分科会でディスカッションをしました。これは難病の方たち、疾病の方たちのグループです。左から、ポリオ、ガン回復患者、ヒルシュスプリング病—中心静脈栄養の方たちの患者会—それからハンチントン病と腎性尿崩症などです。

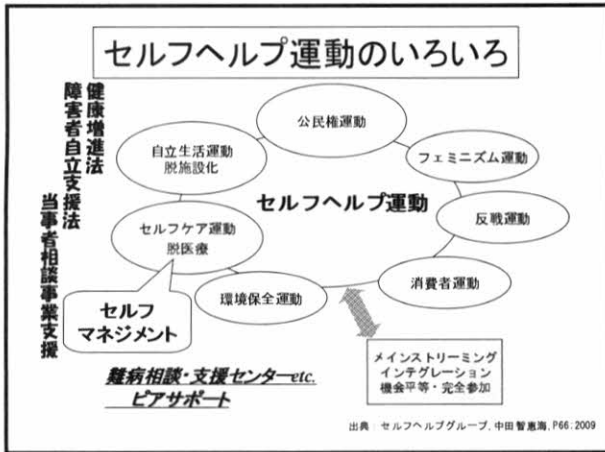
治らない病気と宣告された時に、まずどこが関係してくるかという、一次的には難病相談・支援センターです。そこには難病連と共通の事務所で協働していたり別々に活動しているところもあります。



次いで保健所・福祉事務所が二次的、三次的には医療機関と、大きくわけてこの3つに分かれますが、1番が直接的な現業機関、質問にお答えしたり地域生活をどのようにしていくか具体的に相談にのり、情報提供したり情報の交換会を開いたりという積極的な活動をしていくのが難病相談支援センターだと思います。



次にセルフヘルプグループとは何かですが、セルフヘルプという用語は社会福祉—今日、私は社会福祉の視点からお話させていただきますが—で使われる言葉だけではなくて、経営学や情報という分野でも使われていますが、社会福祉の領域から言うと、人間の尊厳を中心に物材サービス情報が交換がされてそれに伴ってプロセスのなかで自立と連帯が達成すると考えられているものです。



セルフヘルプ運動がどのような領域で展開されてきたかという、1960年代は公民権運動、70年代は女性解放運動、80年代は身体障害者の自立生活運動というふうに展開していきます。セルフケア運動はみなさん方と直接関連していますが1960年代以前からずっと継続して今に至り、セルフケア運動ということで今注目されていると考えています。



セルフケアマネジメントのプロセスについて述べますと、キューブラー・ロスの受容へのプロセスを引用すると、病気を宣告されて怒り、拒否、なぜ私が、といった究極の問いがあって、それから無意味な努力があって、神との取り引き、仲間と出会ってソーシャルサポートネットワークを得て、病気の受容をしていく。そこでガイダンスを得たり情報交換を獲得していく。そしてセルフケアマネジメントを自分で確保してエンパワメントしていくというプロセスを踏んでいくかと思っています。

人権尊重に基づくセルフヘルプ運動の経緯

- ・ 日本運動：患者・障害者・介護者家族の活動
- * 第二次世界大戦前後に結核患者が中心となって、病者自身が生きる権利や、安心して療養できる生活を求めて運動
1948年日本患者同盟を創立
2005年5月日本難病・疾病団体協議会「人間の尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」(結成宣言)
現在62団体 (38都道府県連連・24疾病全国組織) 295,546人
- * 1952年 知的障害児育成会を結成(現全日本手をつなぐ育成会)
1970年代から多様な領域で劇的に増大1993年
- * 1970年 口唇口蓋裂児の親の会(東京)・先天性四肢障害児父母の会など
1977年 口唇口蓋形成不全ネットワーク(関西)
- * 1993年 精神障害者本人の会 世界精神障害者会議 千葉県
- * 1980年 認知症の人と家族の会

米国：セルフヘルプ人口の推移
1976年 500～800万人
1987年 1200～1500万人 (1988年7月16日ニューヨークタイムズ)
1993年 750万人 (リーパーマンとスノーデンの調査)
SHGの定義のあいまいさによる人口の増減

人権尊重に基づくセルフヘルプ運動の経緯ですが—これはさきほどのセルフヘルプが何かの次に来るべきことですが—第二次世界大戦後に結核患者が中心となって自身が生きる権利や安心して療養できる生活を求めて運動します。1948年には日本患者同盟が創立され、2005年にはJPAが結成されています。その時に「人間の尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」が結成宣言としてうたわれています。これはセルフヘルプ運動の中の大きな起点になっていると思います。現在は62団体38都道府県で2疾病全国組織で295246人、約30万人ですので、日本手をつなぐ育成会と同じぐらいの人数です。私に関わったのが1977年の口唇口蓋形成不全ネットワークが最初です。そこから40年近く活動して、セルフヘルプ支援センターは10年をむかえました。

アメリカでは、セルフヘルプ人口が1976年は500万人～800万人、87年には1200万人～1500万人となっていますが、93年には減って750万人となっています。これはセルフヘルプの定義が曖昧ですので、どこでセルフヘルプグループをくくるかによって人数が増減してしまう結果です。

セルフヘルプグループは1つの援助形態として有効だと私は考えていますが、あらゆる場合にセルフヘルプグループが有効なわけではなくて、セルフヘルプグループが有効なのは、次のような場合です。病気あるいはそれによる障害を受け容れることや課題の全面的な解決は望めなくても、抱えて生きる支援ができること、抱えて生きることを受け容れてなお自尊心を保持または強化する。また、機能的な

セルフヘルプグループが有効な場合

- ・ 病気あるいは、それによる障害を受け入れる。
- ・ 課題の全面的な解決は望めなくて「抱えて生きる」支援
- ・ 「抱えて生きる」ことを受け入れてなお、自尊心を保持または強化する
- ・ 機能的な障害はなくてもあざや手術痕など見た目の課題を受容し、社会にも理解を求める場合
- ・ 生き直しや自己実現の過程を経る場として
- ・ 制度の拡充や改善といった社会変革を求めて活動する前提となる自身の意識覚醒と社会変革のための活動そのもの

障害はなくてもアザや手術痕など見た目の課題を受容し社会にも理解を求める場。さきほども制度の谷間というお話がありましたが、機能的な障害がなければ障害者手帳はとれないわけです。難病患者さんの場合も障害者手帳をとればいろんな社会福祉サービスが利用できますが、とれるまではなかなか困難です。さらにアザや手術痕では機能的な障害がありませんから公的な社会サービスは利用できません。しかし、就職や結婚、地域社会での生活に支障がないのかといえそうではなくて、あらゆる場面でハードルが高い。

次に自己実現の過程ではセルフヘルプグループが有効です。自己実現の課程では意識覚醒を伴いますが、制度の拡充とか改善といった社会変革を求めて活動する前提となる自身の意識覚醒と社会変革のための活動そのものがセルフヘルプです。

セルフヘルプグループの柱(1)

■ 脱・専門職至上主義

専門職の知識や技能は絶対に正しいか
反専門家=権力と管理に対する異議申し立て

■ パラダイム転換に果たす当事者の役割

トーマス S. クーン『科学革命の構造』(1962)

セルフヘルプグループはどういうことで成り立っているのかというと、1つは脱専門職至上主義です。専門職の知識や技能は、絶対に正しいかというのではなくて、当時真理と言われていたことも10年20年たつと、あれは違っていたんじゃないかと

いうこともよくありますので、必ずしも専門職の知識や技能が絶対に正しいというものではない。私はあまり使いませんが、「反専門家」とよく言われます。これは権力と管理に対する異議申し立てです。知識を持っているものと持たないものとの間には必ず上下関係とか優劣関係が生まれますから、知識を持っている人たちはもっていない人たちを管理しやすいのですが、そうした管理がセルフヘルプグループでは生じないという主張です。

もう1つはパラダイム転換に果たす当事者の役割。これはクーンがいつています科学革命の構造の中で、既存の概念を転換するのは当事者であると、当事者の体験的な知識なんだであると書かれています。関心のある方はお読みください。

セルフヘルプグループの柱(2)

■ 体験的専門知識

(Borkman, T. J. 1999)

主体性を築く礎 知識の4種

1. 専門職の知識、2. しろうとの知識、3. 体験したしろうとの知識、
4. 体験したしろうとの知識を蓄積し、洗練した知識=体験的専門知識

体験的
専門知識



その次の柱は体験的専門知識です、これボークマンのいつていることです。これらは主体性を築く礎となるもので、ここに知識の4種をあげています。ボークマンは3種あげていますが、私がひとつ加えました。

専門職の知識と素人の知識。体験した素人の知識。それから体験した素人の知識を蓄積して洗練した知識としてグループがまとまって持っているものでそれは普遍的なものとしてその患者会で使えるものです。体験的専門知識と呼んでいます。3つのサークルの中で重なっている部分が体験的専門知識と言えます。ボークマンは1972年から理論を打ち立てていき最終的には1999年に完成させました。私はそこに専門職の体験的知識を加えて4つ上げておきます。稀少難病などの場合、診断名をつけられる医師も多くはいませんから、体験がモノをいうわけです。

セルフヘルプグループの柱(3)

■ ヘルパー・セラピー原則 (援助者治療原則) 援助する者が、最も援助を受ける

Riessman, F.

"The 'Helper-Therapy' Principle" Social Work, 10, 1965, 27-32

★自尊心と自信を得る

★新しい自己認識 (=自己肯定感) を得る

その次はヘルパーセラピー原則です。これは援助するものがもっとも援助を受けるというリースマンの理論です。この人の援助を受けたいと思って相談に行く時は、必ず尊敬する人だとか、この人なら私の質問と悩み・苦悩に答えてくれるだろうとか、何かきっかけを与えてくれるだろうかというように、自分として尊敬する人に相談しにいけます。一方で、相談される側は相談されるほどの人間なのだ、私は人の役に立てるのだ、有能なんだというふうに思える。そこで自尊心とか自信を得ることができる。病気になって私は駄目な私になってしまったと思って、同じ仲間から相談を受けると、そこで自尊心を回復していくことができるというものです。新しい自己認識を得て行く。自分を肯定して見ていくこと、駄目な私ではなくて、このままでいいんだと自己肯定観が得られるというのがヘルパーセラピー原則ですが、セルフヘルプグループというのは専門職が支配しない、専門職がいなくて仲間同士で立ち上がっていくグループをさすのですが、このリースマンのヘルパーセラピー原則ではむしろ専門職が、援助するものが、援助を与えるものが、援助を受けるものの場面を作ることによってエンパワメントしていく場面を作ることが大事だと言っています。ですから必ずしもセルフヘルプグループの中で起こっていることではなくて、専門職のあり方としてヘルパーセラピー原則を打ち立てています。1965年ですが、そのあと1978年とか90年あたりにもこの理論を展開しています。

セルフヘルプグループの柱(4)

◆ 共通の体験が意味すること
信頼関係を基底にした共感
は専門職からも仲間からも同じように得られるが、
共通の体験者から得る共感には
体感と情動的な反応を含む



私も痛いの・・・
あなたと同じ・・・

◆ 人生のモデルの存在

私もあんな風に生きよう

信頼関係を起点にした相談を受ける中では、専門職からも仲間からも同じようにエンパワメントしていきことができますけれども、共通の体験が意味することで注目したいもう一つのことは、当事者同士の場合はそこに体感と情動的な反応を含むということが大きいと思います。この手術をして痛いとか、この病気になってしんどいということは言わなくても相手は分かってくれる。これは大きいものだと思います。みなさん元気よく動いておられるように見えますから、他者から見た時に、しんどいと言っても、どこがしんどいの？と思われるからわかってもらい難い、健康な人たちには理解できにくいことだと思うのですが、仲間同士ですと、しんどいでしょう、というふうにおっしゃいますよね。グループにつながってはじめて、しんどいでしょうっていわれて、自分のしんどさを説明しなくても分かってくれる人がここにいるんだと思ってすごく嬉しかったとおっしゃっています。体感と情動的な反応が仲間同士にはあるということが強みかと思います。

より良く生きる方法・情報・モチベーション

- 生きづらさを抱えて生活する中から生まれた実際的な情報は専門的な情報とは違って分かりやすい
- 公的情報では入手できない情報もある。
- 自立を助ける
- 被抑圧者が自らの力を身につけることにより、自らに対しても、社会に対しても問題解決を果たしていく：
- やる気・刺激・意欲

もうひとつは、グループに行くとなんか人生のモデルが存在します。たとえばリウマチを抱えても長谷川さ

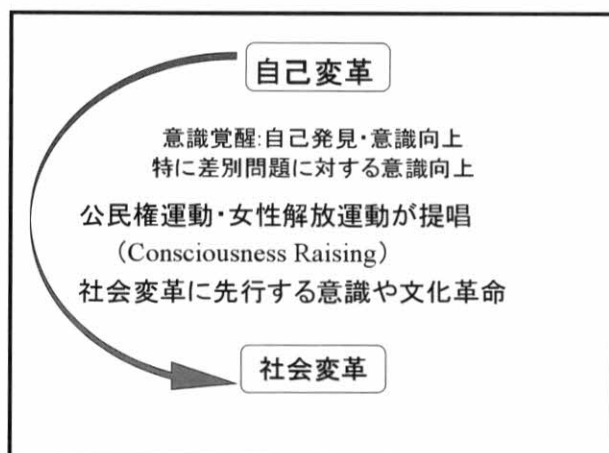
表1 医療モデルと生活モデル

	医療モデル(医療専門職)	生活モデル(SHG)
問題の所在	患部・症状・疾患	生活のしづらさ
援助の主体	医療専門職が優位にある 任せて欲しい	課題を抱え、自己決定する本人 よく分からないから、主治医にお 任せはない
対処の方法	治療・教育・指導	情報や情緒の交換・相互援助
対処の目標	治癒	地域社会で自分らしく生きる
責任の主体	パターナルな医療専門職側	課題を抱え、自己決定する本人
関係のあり方	援助関係・上下、優劣関係	相互援助関係・対等な関係

谷中輝雄(1996)『生活支援～精神障害者生活支援の理念と方法』(やどかり出版)を参考に筆者作成

医療モデルと生活モデルの違いを表にしてみました。どれだけ違うかということですが、問題の所在は、医療モデルは患部とか症状とか疾患なわけです。生活モデルは、生活のしづらさが問題の所在です。ですからその本人全体をみた見方です。それから援助の主体を見ると、医療モデルは医療専門職が優位になる。まかせて欲しいと。パターナルな役割になっています。生活モデルでは課題を抱えて自己決定する本人。よく分からないから主治医におまかせしようということはありません。対処の方法をみますと、医療モデルでは治療とか教育とか指導が主になりますが、生活モデルでは情報や情緒の交換、相互援助が主になります。対処の目標は、医療モデルはもちろん治癒ですが生活モデルは治癒しなくても地域社会で自分らしく生きることが目標になります。責任の主体をみると、医療モデルではパターナルな医療専門職側にありますが、生活モデルでは課題を抱えて自己決定する本人にあると考えます。関係のあり方としては、医療モデルでは援助関係、上下優劣関係にありますが、生活モデルでは相互援助関係で、対等な関係にあると言えます。

生活モデルは徹頭徹尾本人です。本人の主体性があると主張している。今後、地域生活をしていく上ではこういうものなんだということを当事者のみなさん方が分かって地域生活をしていかれることが大事かなと思っています。



自己変革から社会変革とありますが、これまでの話を整理しました。

自分は病気になって何もできないと思っていた自分が、いろんなモデルを見て、あんなふう生きていけるんだとか、私もこうやって生きていこうとか、駄目な私じゃないんだ、と自己肯定観をえたり自信を得たり、そういう意識覚醒をしていきます。私はこんなふう変わった、でもそういうふう変わった私を地域社会で暮らしていくのに、地域社会の人たち、つまり一般市民の人たちがなかなか分かってくれない。じゃあそういう人たちに分かってもらうように市民意識を変えていこうとか市民意識を醸成していこうと、社会に働きかけていく活動というように大きく分けて2つあるということです。セルフヘルプグループには自己変革と社会変革の両方を伴っているということが大事と思っています。どちらかしかやらないグループありますね。例えば、依存症のグループは自己変革だけを目標とします。社会変革には関わらない。あるいは、圧力団体のように、社会を変革するだけのグループもあります。でもそれはセルフヘルプグループではないと、私の中では定義はしています。自己変革だけをめざすのはむしろ、治療グループといった方が適切なのではないか、あくまでも自己変革と社会変革の両方が備わっていることが大事と考えています。

あなたはあなたのままでいい

- 病気や障害がある、そのままでいい
- 自分は今のままで、自己の不遇の原因を自己以外に探すことではない
- 障害受容を促す

各SHGのもつスローガンの検証

- 再び誇り高く美しく輝いて
- いいかげんに生きよう
- ひとりぼっちをなくそう
メンバーのエンパワメントの過程に添ったスローガンであることが望ましい

各セルフヘルプグループではスローガンを持っていますが、たいていのセルフヘルプグループでは「あなたはあなたのままでいい」と言っています。ここで気をつけないといけないのは、変えられないことと変えられることの見分けです。変えられないことの場合に、あなたはあなたのままでいい、ということなんです。変えられることはぜひどうぞ変えていただく努力はしていただきたい。例えば病気は回復しない。抱えて生きるんですよという病気の場合は、病気を抱えている私は駄目で、治った私から人生が始まるんだ、ではなくて、治らないで抱えている私が、私のままでいいんだと思えること、それが受容する自己変革です。障害や病気の受容を促していくのもセルフヘルプグループの強みだと思います。たとえば高次脳機能障害になった場合、自分を高次脳機能障害だと受け容れられない人も同じ高次脳機能障害の仲間と出会って、リハビリを始めると障害受容あるいは疾病の受容ができるようになる人が多い。ですから受容するというのにセルフヘルプグループというのはとても有効です。

各セルフヘルプグループのもつスローガンの検証とありますが、「再び誇り高く美しく輝いて」とか、「いい加減に生きよう」とか、「ひとりぼっちをなくそう」とかありますが、それはメンバーのエンパワメントの過程にそったスローガンであることが望ましい。

たとえば乳ガンになった。死ぬかもしれない、どこにどういう適切な医療機関があって、どういうふうに自分は考えたらいいんだろうと思っている時に、再び誇り高く美しく輝いてって言われてもそれはなかなか受け容れられないですよ。ですから、明日に向けて今日一日大事にとか、何か自分の気持

ちにぴったりあったスローガンを各患者会の中で、そのプロセスにあったスローガンを作っていくことができることが大事かなと思います。

自立生活を実現するために必要なもの

- 1) 人権の擁護
- 2) 所得の保障
- 3) 人的資源の整備と確保
- 4) 施設内への「オンブズマン制度」の導入
- 5) 福祉制度の整備と充実
- 6) 医療・保健・福祉の有機的連携
- 7) 当事者支援の機能
- 8) ピアサポートの重要性

ここで言いたいのは8番目のピアサポートの重要性です。自立生活を実現するために必要なものはこれだけあるけれども、セルフヘルプグループはピアサポートができるということです。

ピアカウンセリングの日本での展開

- 国際障害者年(1981)を機に(ミスタードーナツ現ダスキン企業集団)が「障害者米国留学派遣研修制度」を主催:一年に10名の身体障害者が参加、その中でピアカウンセリングを修得した者が多かった。
- 1983年米国の自立生活運動家による「全国縦断セミナー」を開催=わが国の自立生活運動の幕開け
- 自立生活運動家 安積遊歩が「ヒューマンケア協会」を設立し、ピアカウンセリングの全国普及に努める
- 再評価カウンセリング(Reevaluation cocounseling)や同等カウンセリング(cocounseling)の考え方に共感
相談者はピアカウンセラーと共に泣き、怒り、叫び、罵倒して幼児期から抑圧してきた感情を解放する
- 精神の解放を最重要課題にすピアカンは無効であると確信

私が30年前に親の会を始めた時は逆風でした。セルフヘルプグループって何なのよ?と。素人が集まって傷の舐めあいをしてるんじゃないかというふうに否定的にしか見られていませんでした。ですけど、今は障害者自立支援法の中にもピアサポートと、うたわれたりして、セルフヘルプグループが追い風になっています。それはどうしてかということについてお話しします。

SHGの台頭を促進する社会福祉の動向(1)

生活支援地域福祉事業(仮称)の基本的考え方について
(厚生省社会局保護課:生活支援事業研究会 大橋謙策
座長1990)

『社会的孤立の問題、慢性疾患や医学的管理を必要としつ
つ在宅生活を送る人が抱える問題、家庭内暴力や学校不
登校児等の家庭内の問題、生活管理能力に欠けている
人の問題』

＝制度の狭間にあって既存の社会サービスが無い人々
* 社会福祉関係8法改正＝措置から契約への流れ

SHGの台頭を促進する社会福祉の動向(2)

- 1998 社会福祉基礎構造改革中間報告
自己決定、社会連帯による支援、その人らしい自立生活
- 1998 特定非営利活動促進法 社会サービス提供者の拡大
- 2000 社会福祉事業法が社会福祉法に改正:地域福祉の明記
- 2000 「社会的な援助を要する人々に対する社会福祉のあり
方に関する検討会」厚労省
「つながり」を形成する地域福祉の推進を訴えている。

私たちが努力をしてきて、患者会というのは有効なんだということや一般の人たちあるいは行政の方たちも分かっていたことも大きいですが、社会福祉の動向として1990年に生活支援地域福祉事業—仮称ですが—基本的考え方について、と題して、社会局の保護課で研究会が開かれています。その報告書の中に、社会的孤立の問題、慢性疾患や医学的管理を必要としつつ在宅生活を送る人がかかえる問題、そういう問題になんらかの社会サービスを考えなければいけないということが、すでに90年の基本的考え方についての報告書の中に書かれています。その後これが大きく展開されていきます。1998年には社会福祉基礎構造改革で自己決定とか社会連帯による支援、その人らしい自立生活を営むことが大事だとわわれています。同じ年には特定非営利活動促進法が制定され、社会サービス提供者の拡大がなされています。患者会の中にはNPO法人をとられているところもあるでしょうし、大きな患者会になると社団法人とか社会福祉法人をとられているところもあると思いますが、特定非営利活動促進法ができて、たくさんの患者会の方たちが法人

格を得て、しっかりとした組織のもとに活動していくことが可能になってきたことが1つです。私のセルフヘルプ支援センターもNPO法人をとっています。

次の、社会的な援助を要する人々に対する社会福祉のあり方に関する検討会、これは厚労省から出ていますが、私たち社会福祉の領域のものにとって重要な検討会です。あり方研といって、これに基づいて私たちが活動していると言ってもいいぐらいです。ここにはつながりを形成する地域福祉の推進をうたえています。2000年に社会福祉事業法が社会福祉法に改正されたときにはじめて地域福祉という用語が明記されました。私たちはもちろん以前から在宅福祉とか施設福祉とか地域福祉とか使っていましたが、法制度上に地域福祉という用語がのったのはこれが初めてです。一般には地域福祉の推進が患者会の活動とどういうふうに関連するのか、あまり明確でないかもしれませんが、法律に謳われることによって、私たちの活動が一步も二歩も前進します。だから法律というのはとても大きいと思います。

ここで、あり方研の内容が今の法制上の制度の谷間を埋めるものであったり、これから制度を作っていく場合、今まである制度を改善したり拡充したりすることと、これまでにない制度を改めて作っていくことの基底になっています。

さきほどの中田課長補佐のお話でも、障害者総合福祉法とか推進会議とか、野原さんの総合福祉部会との情報の連携がないとおっしゃいました。こういうことも社会福祉の領域ではされていますが、疾病対策課等とは連携をとりにくいことが、今私たちが抱えている問題かと思います。

でも、逆風にあった患者会がこうやって法制度のもとに追い風を受けている今、私たちはさらに活動を拡充し、展開していくいいチャンスだと思います。この機会に波に乗りたいと私たちは考えていますので、みなさんと一緒に活動していきたいと思っています。

座長：患者会、支援団体、難病相談支援の機能を学問的に分析し、中田先生が話していただきたいと思います。みなさんもそれぞれ活動しながら思い当たることあるかと思います。

質問、自分の考えはこうだということはありませんか。おそらくいろんな悩みをもっておられるところで、今日の分析に対するところがあるのではと思いますが、なかなか自己変革を社会変革に持ち込むというところは感心させられましたが、いかがですか。

中田（課長補佐）：各論的な質問になるかと思いますが、脱専門職至上主義ということで、専門家の知識や技能は絶対に正しいのか、反専門家、権力と管理に対する異議申し立てというのがグループの柱の1にあって、それをふまえてセルフヘルプグループの柱の2の中には、体験した素人の知識、専門家の知識ということで、この重なる部分が体験的な専門知識として非常に重要というスライドかと思いましたが、セルフヘルプグループに関して一方では専門家というものはこれまで医学的もしくは福祉などの専門的な観点が非常に重要じゃないかといわれた中で、セルフヘルプグループについて専門家がどういうふうに関わっているのがいいのか、このスライドをみると専門家の知識も一部かかわってくるものと理解したのですが、その関わり方について教えていただければ。

中田：2点にわけて説明します。あとの方の体験的専門知識が重要だと私は言いましたが、そうはいつでも専門家の知識も関わっているじゃないかということですね。専門家の知識は一杯あるわけです。私たちが太刀打ちできない知識が一杯ある。ですけど、そういう知識がベルトコンベアですっと流れてくる中で、患者会のメンバーの1人として、自分はその知識のどれを自分の生活に活用できるか、有用なものをひっぱりだして使っていくものだと私は考えています。ですから、専門家の知識はとても大事です。私たちの生活をスムーズにしていくためにはそういう知識もとても大事なのですが、全ての知識が自分の地域生活を可能にしていく上で重要かと

いうと、そうではなくて、その中に自分の有用なもの「いくつか」あるわけです。そのいくつかを引っ張り出して自分の生活に当てはめていく作業が必要だと考えています。

それから脱専門職至上主義ですが、私たちは小さい時から、先生といわれる人あるいは年上の方、人生経験豊富な人たちがいわれることを聞いて生きていくと、いい子ですよとか、それでオッケーなんですよと教わってきました。ですけど必ずしもそうではないんだということ、ちょっと考えた方がいいんじゃないかという思いです。まるまる正しいんだ、ではなくて、正しい側面もあるけれども、全てそのまま鵜呑みにすることはどうなのかということだと思います。

たとえば私たちが痛いと訴えても検査結果に現れないことがあります。お医者さんには検査の結果痛いはずはないと言われる検査上明らかにならなくても私たちの症状はいろいろ出てきます。そういうことを批判したりするのではなくて、そういう見方が専門職の中ではあるんだと広く受けとめることが大事と私は考えています。

中田（課長補佐）：私なりの理解だと、専門家の知識についてはそれぞれ今の新しい医療技術などがどんどん発達してきて、それに応じた専門的な科学技術の知見がどんどん出てくるのですか、それをそのまま病気にかかっている方々に対して、日常生活とか病気療養する中で受け容れられるのかどうかという観点もまた一方ではあって、科学とか技術の世界ではそういうエビデンスというか専門的な知識があるのかもしれませんが、それをどのようにして受け容れていくのか、必ずしも全てが療養の中でできるかどうか分からないと、そこはよくセルフヘルプグループの中で皆様方が体験した知識とか経験を共有しながら、どういったものであれば自分にとって役に立つのか立たないのか、何がよくて何が悪いという話だけでも、体験した方々の中で認識を深めていって、将来の人生モデルなどを考える際の共感と体感、情動的な感情を共有していこうという取り組みになっていくのかと理解したのですが。

中田：その通りです。あくまでも自分の体験を、その体験はあるはずがない体験なんだ、と規定しないで、自分の体験を重視していきたいと。

徳島 藤井：社会福祉士の勉強をしているといろんな理論が出てきます。パラダイム転換に果たす当事者の役割ということで、具体的にこの当事者の役割を2,3教えていただければと思います。

中田：これも体験なんですね。科学者というのは科学者がもっている思想的な流れの中でのこれが正しいとかあれが正しいということ転換していく時の鍵になるのが当事者の体験。こんなことがあったあんなことがあったという体験がパラダイム転換に大きく役割を果たすということです。

藤井：当事者の体験がパラダイム転換に果たすということですね。

中田：はい。だからそれを言っていけないとダメなんです。黙っていれば当事者はこういう体験、経験をしているということが分からないですから、それを言っていけないといけません。言っていく母体になるのがJPAとかこういう研究会になると考えています。

さっきのヘルパーセラピー原則についていうと、援助するものももっとも援助を受けるといっていますが、例えば、禁煙したいと思っている喫煙者に禁煙者が自分の体験を話したりして、その人の役に立とうとします。だけど実際に役に立っているのは禁煙している本人だと言っているのです。他者に言うことによって自分を説得するんです。やっぱりタバコはやめておこうと。他人に、自分はこんなふうにはタバコをやめたんだといっていることが、本当は自分にタバコをやめようという効果が働いているということ、これは1968年にフレデリクソンがすでに証明していますし、1965年にクレッシェーが調査研究をしています。たとえば今、更生した犯罪者がグループを作って今サービス中の犯罪者に話をしに行く活動がされています。それは今サービスしている犯罪者に有効であることはもちろんですが、さらに

もっと有効なのは、更生している自分、元犯罪者が、更生し続けていくために有効なんですね。そういう活動も展開されています。ただ患者会には専門職が入っていませんけれども、例えば禁煙者の場合は医師がグループの側面的支援としてグループのそばにいますし、犯罪経験者の場合にも保護司などが必ずいます。ですから全く専門職抜きにグループが形成されているわけではないということです。病院の中で医師が主導してやっているグループも、有効です。ただ、セルフヘルプグループの大前提は専門職抜きなんですね。でもそれってたいへんですね。ですから側面からの支援として専門職も必要と考えています。

座長：今日はたいへん勉強させられました。支援または患者団体、いろんな立場において支援しているものが助けられているという要素が非常に重要であるということと、もう1つは自己変革そして社会変革、これ、患者さん自身がいろんな面で専門家が教えられているので、それである形を作ってもらうものではなくて、それを常にパラダイム変換していく。それは患者さんや支援する団体の体験によってそういうものをどんどん変えていっていいんじゃないか。それだけではおそろくないと思います、中田(課長補佐)さんがいわれたように、進化していく医療のいろんな情報も加えながらそれをまた学ぶ。しかしここで甘んじなくてすぐまた変革していくという相互の作用が必要なのではないかと感じて聞かせていただきました。たいへん勉強になりました。ありがとうございました。

パネル I

座長

福岡県難病相談・支援センター

大道 綾

講演

発表 1 「福祉の中の難病

…難病相談支援センターの発展方向を考える」

日本難病・疾病団体協議会

野原 正平

発表 2 「患者団体から見た支援センターとの関わり」

全国膠原病友の会

森 幸子

発表 3 「京都府難病相談・支援センターの

ボランティア育成活動」

京都府難病相談・支援センター

水田 英二

座長
大道 綾 氏



発表 1
野原 正平 氏



発表 2
森 幸子 氏



発表 3
水田 英二 氏



座長

日本難病疾病団体協議会、全国膠原病友の会、京都府難病相談支援センターよりお話をいただきます。

最初に「福祉の中の難病…難病相談支援センターの発展方向を考える」ということで野原正平さんお願いいたします。

「福祉の中の難病 …難病相談支援センターの発展方向を考える」

日本難病・疾病団体協議会 野原 正平

戦後福祉制度の歴史的転機を迎える
障がい者制度改革の動き

難病施策の福祉大幅拡充に道開けるか

- 2009年12月障がい者制度改革推進本部発足
本部長総理大臣 全閣僚参加 以後2回開催
- 2010年1月 障がい者制度改革推進会議発足
24名 専門家+当事者…難病患者は入らず 以後26回
- 2010年4月 障がい者制度改革推進会議
総合福祉部会発足 以後9回
55名 当事者+専門家…難病当事者2名参画

戦後の福祉制度は今歴史的な転換期を向かっていると私たちは考えています。難病施策が福祉制度へ拡大の道が開けるかどうかということで、いろいろな問題が現在論議されています。

昨年12月に障害者制度改革推進本部が発足しました。総理大臣が本部長で副本部長が官房長官と担当大臣以下全閣僚参加ということで、本部会議は以後2回開催されています。障害者制度改革推進会議がこの本部の下でいろいろな政策的な作業を行っています。現在までに26回行われています。今年4月から障害者制度改革推進会議が設置され今日まで9回行われています。私はこの障害者制度改革推進総合福祉部会に参加をしています。当事者と専門家、行政の方々を含めて55名が参加をしています。難病当事者が2名参加している状況です。

一連の制度改革の理念・目標

- 障害者権利条約の批准準備
- 障害者差別禁止条約制定
- 障害者自立支援法廃止…代わる新法の制定
違憲訴訟弁護団と厚生省の基本合意を契機に、2013年8月までに…障害者・難病団体の強い要望を背景にしたもの
- 谷間のない制度の構築…「障害の中に難病」
- 私たち抜きに私たちのことを決めないで
(Nothing about us without us)…障害者権利条約

一連の改革で掲げられている目標は、2008年に日本でも政府が調印したのですが、障害者権利条約の批准を準備する。障害者差別禁止条約を制定する。同時にその為には障害者自立支援法を廃止して、それに代わる新法を制定するというので、自立支援法の違憲訴訟弁護団がこの1月に厚生労働省と基本合意をして、2013年8月までに新しい法律をつくるということを目指して動いています。それから谷間のない制度の構築、特に障害の中に難病を取り入れるということもかなり強調されています。

そして大変重要な問題は、障害者権利条約の2条にあります。私たちが抜きに私たちのことを決めないでという、最近横文字で流行っていますが、「Nothing About Us Without Us!」という言葉が、会議の中では、かなり共通の認識になりはじめています。

難病対策要綱、福祉の中の認知度

- 福祉の専門家でも
「難病」は医療費公費助成でしよう?
- 知られていないもどかしさ、説明の難しさ
- 難病の特質
医療依存しなければ生活できない、生命維持が困難、個別事例の多様性・複雑性、谷間、法律がない
- その専門性

一番問題なのは、難病というのは福祉の中でもなかなか分からないという、私が当事者として参加をしながら福祉の専門家の皆さんといろいろな意見交換したり話す機会があるのですが、「難病というのは医療費の公費助成を受けているんでしょう」という程度しか知らない福祉の研究者は多くはないがまだいるということです。なかなか知られていないもどかしさ、説明することの難しさを痛感しながら、いろいろな無い知恵を絞っている状況です。難病の特

質というのは医療に依存しなければ生活できない、あるいは生命維持が困難だという障害者集団だと思います。

しかし個別の事例を「難病」としてくくると、それは非常に多様で複雑で制度の谷間が多く、しかも法律的裏づけがないということで、日本で固有に発達してきたその医療・福祉は非常に専門性の高い分野だということだと思います。

問われる患者会(患者)の提言力

- 課題や問題提起だけでは済まなくなった事態
- 患者会の力…一朝一夕では培われない
- 「福祉と難病の専門家」皆無…新課題
- 研究班・行政・福祉への総合政策的アプローチ
専門家・コーディネーターとしての患者会
- 特に全国難病相談センター急務
全国的な相談支援の質を左右する

そこで改めて「私たちのことを私たち抜きで決めないで」ということを当事者の権利として主張するという状況になってくると、どうしても患者会が問題提起だけではすまなくなります。こういう問題がある、ああいう問題がある、こんな課題がある、何とかしてくれ、ということではすまなくなって、我々はこうしてほしいんだということを、行政施策も含めて言わなければならない状況になってきています。こういう点で私たちの力を急速にアップしていく、とくに政策力量を高めていくことが非常に大事になってきているということだと思います。

我々はどうしても専門家、医療分野では医療の専門家、福祉の分野では福祉の専門家あるいは難病の制度の専門家等々の専門的な協力関係、連携がないと患者の声がなかなか整理していくことができないということがあるので、中田先生のお話のような「脱専門家」ということではなく、専門家と当事者の連携・協働が非常に大事だという問題があります。

ただ今・混迷中です

…みんなの声で打開を

- 全体の流れとしては、政策的な模索状況
- 福祉と医療の谷間対応施策が核心
- 最終的には財政事情に左右される不安定感、閉塞感も
- 打開の鍵は、患者・関係者の声

いま全体として見ると、混迷中だということだと思います。全体の流れとしては政策的な模索状況です。これは、当事者が自らの声をあげて打開していかなければならないだろうと思います。特に問題なのは大きく福祉と医療の谷間をどうするのか、どこまでが福祉でどこまでが医療なのかという問題、概念的には福祉と医療を一緒にする、何とかしてその谷間を無くすとはいわれているのですが、一歩立ち入ってどこで線を引くかとなると非常に難しい問題が介在してきます。

特に制度的に難病というのは、難病対策要綱で今まで一部の福祉的な施策と医療の分野を担ってきたということがあるわけですが、それと法律に基づく福祉の制度と大きな制度的な谷間があるんですね。その共通部分をどう一つの政策にして、または医療のような専門性を同時に残して継承・発展させるのかという問題が出てきます。

最近だんだん回が重なっていくに従って、また同時に政府当局も財政事情を言うようになってきています。そうすると良い政策あるいは提言ができたとしても、それが実現できるのかどうかという問題、これはだんだん時間が経つにつれて政治状況とも関連しているんですが、なかなか不安定感、閉塞感も出てきています。これも打開していく鍵はやはり患者の適確な声だろうと思います。

難病患者会の視点から 審議状況(1) 大筋の合意点と具体論の模索

- 福祉の客体から権利の主体に
- 障害認定基準 社会モデルに(生活機能)
- 「障害の中に難病を」
- 具体論ではさまざまな見解が錯綜
- 「難病とは何か?」、福祉行政と保健行政との連携、地域保健法の見直し、難病の障害認定機関、支給決定機関は市町か県か別機関か、医療費のあり方、難病対策要綱をどう見るか、相談センターのあり方、財源etc

大筋合意している問題は、福祉の客体から権利の主体へ、当事者はほどこしの医療や福祉というのではなくて、健康の権利を主張する主体になるということを含めて、あるいは生活機能を中心にした社会モデルにする等々ここにあるような問題です。錯綜している問題というのは個別に議論としてこういうことです。難病とは何かと言ってもまだはっきりしていません。福祉と保健行政との連携、提携をどうするのか。それから難病の障害認定をどこでするのか、引き受け手は市町村なのか専門機関なのか等々、ここにあるような問題がまだ充分論議されないで積み残されています。

難病患者会の視点から 審議状況(2) 総合相談支援センター構想

- 障害者も難病も・・・相談支援センター大量設置が地域支援の鍵(数万人圏単位に)
- 医療ケアの専門性をもつ独自のセンターづくり(難病、精神など(50万人圏単位に))
- 認定の専門性と行政の責任
- 個別の専門機能センターか福祉総合センターか
- 他機関・他職種・専門家との連携構築
- 安定財源保障

その論議の中で総合相談支援センター構想が出されてきています。これは従来の障害も難病も含めての相談支援を扱うことにして5万人圏単位1ヶ所規模に市町村につくる。その専門性を補う難病相談支援センターのような機能をもつ機関を30万人～50万人圏単位につくる、これは県とか政令市が担う。こういう構想が出されてきています。これを我々は今よりももっともっと身近にしようという構想です。まだどうなるか分かりませんが、私たちはこの

構想に注目しています。

難病相談支援センターの役割

- 無条件に歓迎された難病相談支援センター
2007年度にすべての都道府県に設置
多様な発展を遂げているが格差大きい
- 患者の生きるよりどころに・・・患者会の関り方で質が問われる・・・谷間埋め、制度の調整利用
- 患者会とケア専門家の育成は大きな課題
- 個別の患者に寄り添う支援に不可欠なセンター

私たちは、難病相談支援センターをもっともっと作る、たくさん作ってより身近で、一人ひとりに寄り添う支援ができるようもっとたくさん作るということを目指すと同時に、医療の専門家がこれにどう関わられるのかという問題を重視して関わってきたいということです。

制度改革への患者会の目標

1. 権利条約の批准と差別条約の制定、自立支援法を廃止しこれに代わる総合福祉法を、谷間のない制度づくり(「障害の中に難病を」)、当事者抜きに決めるな、
2. 健康享受の権利を福祉の理念の中に...難病を谷間の問題として
3. 個別にニーズに寄り添う支援...多様性に対応する支援のあり方
4. 難病対策要綱の評価と独自の体系(認定+支給+地域)、発展的継承
5. 難病・慢性疾患をもつ障害者の福祉・医療・社会的支援のための事業構築、難病相談支援センターの増設

我々の制度改革の目標として5つ掲げています。権利条約の批准、差別条約の制定と、先程いったような問題、障害の中の難病。日本の福祉法制の中には健康を享受するという権利がきちんと位置づけられていません。これは欧米からかなり遅れているといえます。これも明文化するよう主張しています。

個別ニーズに寄り添う支援、多様性に対応する支援の在り方とか、4番目に難病対策要綱が福祉総合部会の論議の中でほとんど出てきていないんです。皆無というくらい出てきていません。このままでいいのかという問題提起をし続けています。

そして、我々は大量の難病相談支援センターを医療ケア、難病ケアを含めて作ることを必要としているということを主張しています。

関係者の連携・提携は不可欠 難病問題の審議会設置を要求

- 難病対策要綱を開拓・推進してきた人たち
難病対策委員会、特定疾患対策懇談会、横断的研究班、保健行政スタッフ、
- 行政・・・難治性疾患対策検討チーム
- 難病看護学会
- 患者当事者・患者会

スケジュール最優先でなく、患者が納得できる丁寧な審議を

- 新法では、最低「障害の中に難病」を、応益負担の廃止etc・・・2013年までの道筋、
- 審議・移行期間・・・5～10年など
- 行政・・・(横断的)難治性疾患対策検討チーム
- 難病関連研究班・難病看護学会との提携
- 専門家とケアの人材・・・大量養成と地域づくり
- 難病対策要綱を開拓推進担ってきた人たちとの連携、当事者・・・協議を抜きに決めるな・・・

最後に、福祉の専門家と福祉の当事者と難病の当事者というだけで結論づけていいのか。今まで難病対策要綱開拓推進してきた人たち、ここにあるようなたくさんの人たちが難病を支えてこられた人たち、この人たちの蓄積したいろいろな経験、知識あるいは様々なノウハウを集約して法に反映するように、そのための特別集中審議を含めて要求しているということです。

今まだ中間報告ですけども、状況としてご報告をして私の発表を終わります。

座長：福祉の中の難病ということで、政策的にはいま模索の状況であるということですが中間報告をしていただきました。

フロアーからご質問等ございませんか。

宮崎 首藤：JPA として伺いますが、難病対策基本法というのが国の制度として作るとか作らないとかいろいろ言われていますが、具体的には難病対策基本法があった方が良いのかどうかということについてのお考えをお願いします。

野原：いろいろな論議があり、きちんとした結論がまだ出ている状態ではないですが、現段階で総合福祉法の中に難病を入れる、そして総合福祉法の中で精神だとか身体だとか難病など独自の体系の支援体系を作っていく方向が良いのではないかと、難病対策要綱について言うと、そこで今までやられてきた医学の専門的な、例えば原因の究明や治療方法や薬の開発というような分野と、もう一つは福祉的な分野、医療費の公的助成とか地域の相談センターを作るなど含めて、福祉的な分野も併せて難病対策要綱でやられてきました。

これはある程度、分離、整理をしていく方向になるのではないかと。そこを法的にどう整備するかという問題は、この論議の中で個別に対応する。難病対策基本法を作れというようなスローガンは、JPA としてはまだ出していません。

春名：先程の難病と障害の関係について、まだ錯綜しているというお話ですが、障害者権利条約というような障害差別禁止法を基本に障害を考えているところは、日本のように非常に重い障害に集中して重点的に支援していくという国と違って、幅広く障害で不利な思いをしているだとか、病気で生活に不自由があって配慮が必要がある人を含めて、アメリカなどでは労働者の 15% くらいが障害と位置づけています。障害者権利条約の流れの中で難病を障害に位置づけていくのが自然なことだと思うのですが、今の議論、障害の重い人だけをカバーしようとしているのかそれとも欧米なみにガンで不自由がある人に対しても差別禁止だとか支援していこうというふ

うに幅広くしていこうとしているのか、その方向性はどうなんでしょうか。

野原：その方向性については、今春名先生が最後の方に言われたように、ICF の、欧米で具体化されはじめられている 2007 年くらいから、そういう方向へ向かっている。日本でも特定の病気だから福祉的な措置だというのではなくて、病気による生活の不自由さがどの程度社会的な生活に不自由なのかということに基づいて幅広く障害としていこうという方向性は基本的には出ています。この点は多くの委員の合意になっている、従ってそういう方向で接近するということになるかと思います。

JPA としてもそういう方向は是認している。ただ非常に難しいのは日本で難病対策要綱で積み重ねてきた福祉と難病、障害と福祉の合間になるような、いわゆるドイツやフランスという援護医学的なあの部分というのが非常に日本では研究の分野でもスタッフの分野でも養成されていない、非常に少ないことがあって、我々は今後課題の中で福祉と医療の合間を埋める研究者集団あるいはスタッフを専門的に、例えば精神保健福祉というのがあります。難病の保健福祉みたいなのがあってもいいのではないかとということも含めて、あるいは大学のカリキュラムでも難病について非常に弱いです。こういうところから変えて人材を養成していく考え方も含めて対応していきたいと考えています。

「患者団体から見た支援センターとの関わり」

全国膠原病友の会 森 幸子

今回、患者会から見た支援センターについてアンケートを実施し、患者の声、患者会の声を集約しました。アンケートは今年10月15日から支部長に送り各支部に実施し、最終回収は11月16日となっています。

病気の概念

1942年 これまでの病気の概念(=病気とは一つの臓器に由来するものという考え)を根底からくつがえす提唱



膠原病

複数の臓器を障害する疾患



Paul Klemperer (1887-1964)

Gardner DL: Pathology of the connective tissue diseases, 11, 1965

膠原(こうげん)病とは？

名前の由来 「膠」にかわ

細胞同士をつないだり、支えあっている膠原線維(コラーゲン線維)を舞台とする慢性的炎症

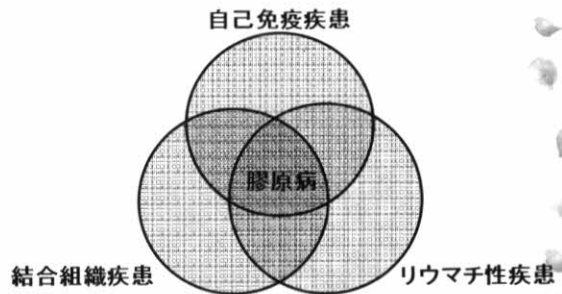
膠原線維だけでなく、血管や結合組織に炎症が起こることがわかった

全身に存在する(皮膚、関節、筋肉、血管、肺、腎、胃腸 など)

膠原病は1942年クレンペラー博士が提唱した疾患です。日本では結合組織という意味合いからこの「膠」という文字を使い膠原病と呼ばれています。

膠原病は自己免疫疾患、リウマチ性疾患、結合組織病の重なり合った部分、これらの3つの特色を併せ持つ疾患です。膠原病に含まれる疾患は、全身性エリテマトーデスをはじめとして、これらの疾患が膠原病と呼ばれています。赤い文字(下線)で示した疾患が特定疾患治療研究事業の対象疾患で、よく似た症状がでて、また同じような検査をし、同じよ

膠原病 3つの特徴をあわせもつ



膠原病に含まれる疾患

- 関節リウマチ
- 全身性エリテマトーデス
- 強皮症
- 多発性筋炎、皮膚筋炎
- 混合性結合組織病
- リウマチ熱
- シェーグレン症候群
- リウマチ性多発筋痛症
- 成人スティル病
- 悪性関節リウマチ
- 結節性多発動脈炎
- 顕微鏡的多発血管炎
- 大動脈炎症候群(高安病)
- ウェゲナー肉芽腫症
- 側頭動脈炎
- アレルギー性肉芽腫性血管炎
- ベーチェット病
- 抗リン脂質抗体症候群
- 再発性多発軟骨炎 など

▶ 特定疾患治療研究事業における対象疾患

うな治療をするのですが対象疾患となっていないものも多く含まれている、これらが混在しているのが膠原病です。

膠原病の症状は、全身の炎症、発熱、倦怠感、皮膚や関節、様々な臓器に及びます。これらを治療す

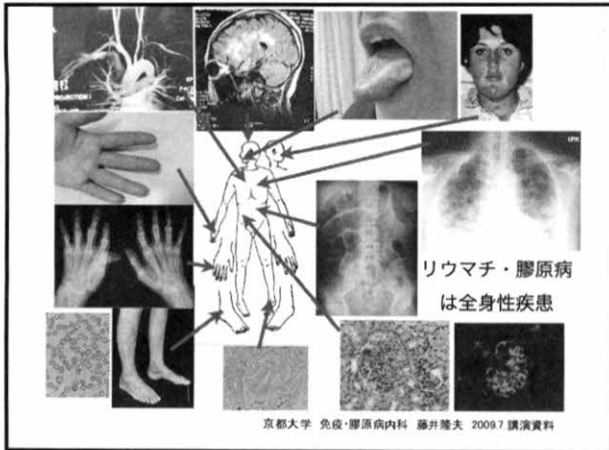
膠原病の特徴

膠原病に共通する特徴

全身性炎症性
多臓器障害性
慢性
自己免疫性
多因子遺伝性

膠原病における症状・臓器障害

全身症状 発熱・体重減少
皮膚 紅斑・皮膚硬化
粘膜 口腔潰瘍・性器潰瘍
関節 関節炎
骨格筋 筋炎・筋痛
脈管 血管炎・血栓・レイノー
心臓 心膜炎・心筋炎・伝導障害
消化器 腸炎・食道運動低下
腎臓 糸球体腎炎・間質性腎炎
肺 間質性肺炎
漿膜炎
脳神経 脳血栓・痙攣・精神症状
外分泌腺 髄膜炎・多発単神経炎等
血液系 貧血・白血球減少・血小板減少



るためには、免疫膠原病内科を中心として、皮膚科や整形外科等々、いろいろな科との連携が必要です。

膠原病友の会の目的と活動

- 病気をよく知り、正しい療養を
医療講演・相談会、セルフマネージメント
医療関係者等との信頼関係構築
- 希望の持てる療養生活が送れるように
ピアサポート、交流会
- 原因究明、治療法の確立、社会的支援システムの樹立を要請
啓発、署名等 困ったこと、必要なことを伝える
情報発信・交換・・・機関誌、HP、交流会
講演、体験発表・・・大学、行政、関係機関等



私たちは日常生活をいかに送るかということが大変重要となってきますので、専門医の力を借りながら正しい知識を得るよう勉強をし、私たちが望む生活を送ることを活動の目的としてこれらの活動を行っています。

全国膠原病友の会

33の都道府県で支部活動を展開

2009年度の活動	
・相談活動	開催
・講演会 60回	
・相談会 56回	
・勉強会 48回	
・交流会 94回	
・機関誌 94回 発行など	



現在、膠原病友の会は33支部が活動を展開しており、ブルーで示す2支部は休会中で、再開にむけて本部で預かっています。

膠原病友の会のアンケート

意義、特色

- ・ 膠原病は一つの疾患でなく、難病対策の対象疾患の多くを有し患者数も多い
- ・ 生命予後の改善により、地域で闘病を続ける患者が多い、高齢化問題も含む
- ・ 若年層での発病により在宅療養期間が長く、就労など多岐に亘る支援が必要
- ・ 医療のみならず、精神的、社会的課題に福祉分野の支援が必要

支援センターとの関わりに関するアンケートの実施 2010年



全国膠原病友の会
活動中の33支部の支部長に送付

- ・ 期間：10月15日送付～11月16日最終回収
32支部より回答があった
- ・ 主に支部長、事務局などが回答
- ・ 回答者が把握している範囲の中での回答であり、支部全体の意見が網羅されているものではない
- ・ 対象が33支部と少なく、量的調査としては重んじない
- ・ 必ずしも支援センターに関わっている本人が回答しているとは限らないことが、様々な関わりの方の意見として捉えることが出来るのではないかと

今回膠原病友の会がアンケートを実施する意義としては、膠原病は1つの病気ではないということと、難病対策の対象疾患となる非常に多くを有して患者数も多い、特定疾患の患者数の25%が膠原病に含まれています。また、生命予後が改善して長期に療養生活を送っている。それから20代30代の年齢で発病することも非常に多いので、在宅の中でも就労支援なども非常に関わってくることになり、多岐にわたる福祉分野の支援が必要な疾患です。

今回のアンケートへの回答は、支援センターに直接関わっている人が必ずしもこたえているとは限らないので、対象疾患の多さなども一緒に考えて、様々な難病の一般的な意見という形での捉え方もできるのではないかと思います。アンケートを実施しました。

目的：各支部と支援センターとの関わりはどうか？
患者会にとっての支援センターとは？を考える

アンケート項目

1. 支援センターの運営機関
2. 支部でセンター職員や相談員、ピアカン、事業の担当など関わっている人がいるか
3. 講演会や交流会、就労支援などセンターとの合同開催、共催はあるか
4. その他センターとの関わり、利用について
5. 相談の質の向上のため、研修の開催、参加
6. 患者会からみたセンターでの患者会の役割
7. センターに望むこと
8. 意見や感想など 自由記載

アンケート項目はこれらの8項目となっています。

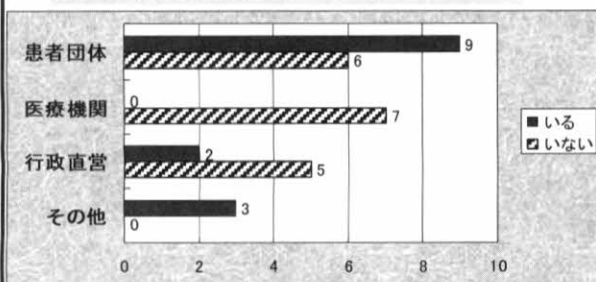
アンケート回答：32支部

単位：支部数

	1		2		3		4	
	受託・運営	センターに関わる従事者	共催する事業		センターの利用			
	ある	ない	ある	ない	ある	ない		
患者団体	15	9	6	14	1	12	3	
医療機関	7	0	7	2	5	6	1	
行政直営	7	2	5	3	4	4	3	
その他	3	3	0	1	2	1	2	
合計	32	14	18	20	12	23	9	

アンケートの回答は、32支部から戻ってきました。項目の1～4の回答をまとめますとこのようになります。患者団体が運営を受託しているところが15支部、15都道府県です。支援センターに関わる従事者、ピアカウンセラーや職員がいる・いない、共催する事業がある・ない、センターの利用がある・ない、というこのような回答がきています。以下、医療機関が受託しているもの、行政が直営しているもの、その他となっています。

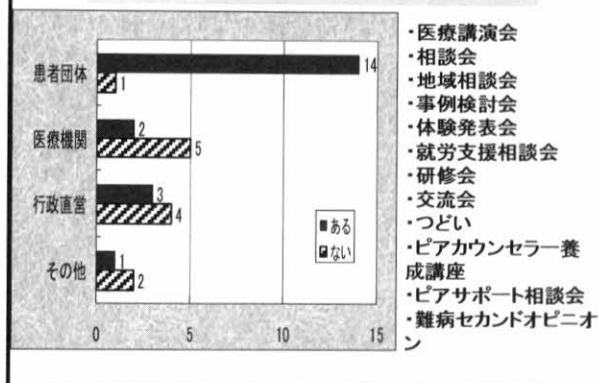
2. 支部でセンター職員、ピアカウンセリングなどに関わっている人がいるか



* 回答者が把握している支部の数。年度により関わる人の人数も変わる

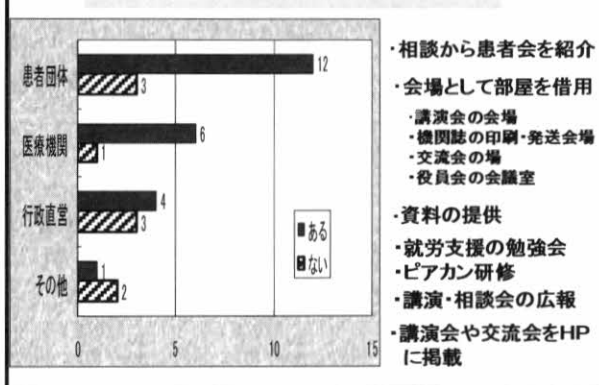
支援センターで職員、ピアカウンセリングなどに関わる人は患者団体が受託しているところが多いのですが、行政直営やその他でもピアカウンセラーとして従事しているという回答がありました。

3. センターとの合同開催や共催があるか



合同開催や共催については医療講演会、相談会、事例検討会、体験発表会を行っているという回答があります。就労に関しても一緒に開催しているという回答がありました。

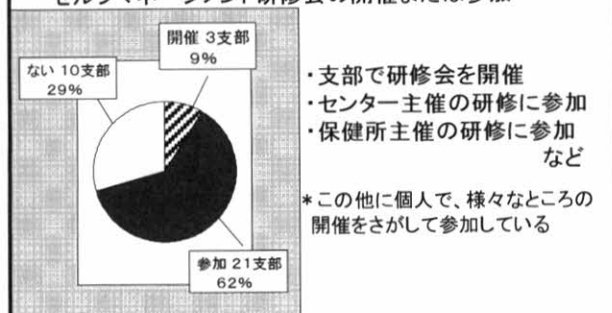
4. センターとの関わり、利用について



センターとの関わり、利用については、相談から患者会を紹介された、逆に相談があって患者会からお答えしたという形もあります。また、一番多かったのが講演会の会場、機関誌の発送、交流の場として会場として部屋を借りる利用の仕方が患者会としては非常に多かったです。あと資料の提供など支援センターとのやりとりをしているということがありました。

5. 相談の質の向上、患者力を高めるために

ピアカウンセリングや
セルフマネジメント研修会の開催または参加



私たち患者会が相談の質の向上、患者力を高めるためにどのようなことをしているかということで、ピアカウンセリングやセルフマネジメントなどの研修を患者会として開催、または参加しているところが約7割以上あり、その他に個人的に研修に出て自らの向上を図っている方が多くみられました。

6. 患者会から見た 支援センターにおける 患者会の役割～患者会にできること(1)

- ・ 支援センターでの相談、ピアカウンセリングを
・ 患者として同じ立場で相談が聴けるピア相談員は 支援センターには欠かせない役割だと思う
- ・ 連携して患者会の知識を生かす
・ 患者会でこれまで培ってきたノウハウを生かして協力し合うことが出来る
- ・ 疾患の知識、医療機関の紹介
・ 患者が病気に対する知識を得て、病気を理解し、自分の生活をコントロール出来るようになってもらうよう援助する

6. 患者会から見た 支援センターにおける 患者会の役割～患者会にできること(2)

- ・ 橋渡し、啓発
・ お互いに橋渡しの関係
・ 積極的に支援センターを利用し、センター事業に関する情報を広く伝える
- ・ 情報提供、コミュニケーション
・ 患者会のニーズをしっかりと受け止め、コミュニケーションを図る
- ・ 要望を伝える
・ 患者の生の声、本音を伝える。共に行政や関係機関に働きかける

私たち支援センターの関わりですが、患者会にできることとしては、私たちはピアの立場で相談が受けられる、言わなくてもわかり合える関係があることで、本当の意味での相談、困っていることが感じ取れるのではないかと。患者の声を聞く力があるとい

うことです。そしてそれら連携して進めていきたい。また専門の医師なども協力いただいていますので、医療機関の紹介等も行えるのではないかと回答がでています。あと、お互いに橋渡し関係、そして支援センターの事業を私たちもPRしていく、これらが私たちにできることとして上がってきました。

7. 支援センターに望むこと (1)

- ・ 利便性、身近なセンターに
・ 各地域にも支援センターを設置して欲しい
- ・ 支援センターの広報
・ 場所がどこか、何をしているのか分からない人も多い
- ・ 相談の質、患者会との連携
・ いろいろな機会に勉強して適切に相談に答えられるようになってほしい
- ・ ピアサポート、ピアカウンセリング
・ 患者会にて相談員を派遣し、互いの長所を吸収して対応する

支援センターに望むこととしては、便利などところに支援センターが欲しい、身近なところに欲しいということがあがっています。そして支援センターの広報でははっきりと内容が分からないという方も多かったので、支援センターがどこにあって何をしているのかということをしつかりと分かるように示して欲しいということがあがっています。

相談の質、患者会との連携として、医療講演会やいろいろな機会に参加していただき、また適切に相談に答えるようになって欲しいという要望がありました。あとピアカウンセリング、ピアサポート、一緒になってお互いの良い面をみつけていってやっていきたい。

7. 支援センターに望むこと(2)

- ・ 研修、支援
・ ピアカウンセリングやセルフマネジメント、難病支援についての知識などの勉強会や講習会の開催
- ・ 事業内容の充実
・ 患者会ではできないところ（地方）の講演会
・ 就労支援の強化
- ・ 情報の提供
・ 疾患毎の情報、専門医に関する情報、就労、社会保障など分かりやすい情報が得られるように
・ 全国の支援センターの情報、活動を知り、事業の輪を広げてほしい
- ・ 要望、要請
・ 行政との橋渡し役。要望の窓口
- ・ その他
・ 支援センター、保健所、患者会の連携を密に

そして研修支援の実施ですが、ピアカウンセリング等の研修会など開催されれば患者会としても参加

したい、自らも高めていきたいという要望が非常に多くありました。

事業内容の充実としては、このような研究大会などで様々な支援センターの内容を学んでいただき、自らのところの支援センターの内容を充実し、拡大していった欲しいという要望がありました。

情報の提供として、各疾患ごとの情報、専門医に関する情報、就労や制度などについて分かりやすく情報が得られるように示して欲しいということなどがありました。その他、行政との橋渡し役、要望の窓口となって欲しい、支援センター、保健所、患者会が連携してやっていきたいという要望がありました。

おわりに・・・

- ・ 難病になってはじめて難病に向き合うこととなった・・・支援が必要になってはじめて相談できる場所を探す人が多い
- ・ 今回のアンケートでは「まとめられない」ということが答えであるように思う。言葉にならない多くのことを含んでいる
- ・ 支援センターや患者会に関わり、患者・家族の心からの訴えを、どのように捉え、どこに繋げ、どう変えていくのか
- ・ 私達が望む支援センターであるためには、患者会はどう関わるか 連携の強化とはどうすればよいのか

今回のアンケート結果を皆さんも考察いただければ幸いです

患者は難病になって初めて難病のことと向き合います。また、支援が必要になってはじめて、どこに相談したらいいのだろう、どんな支援があるのだろうと探し求めます。そんな時に支援センターがある、支援センターでまずは相談できるというふうに分かりやすくみなさんに知らせていきたいと思っております。

今回のアンケートは本当にいろいろな中身がみえてきて、支援センターに対して皆さん様々な捉え方をしているなと思います。地域によっていろいろな形態、運営の仕方があります。今回の回答を配付資料に列挙しておりますので、みなさんの方でもこれら患者の声を参考としていただき、ご考察いただければいいかと思えます。私たちももっとよく知って連携がとれていくように努力したいと思います。

6. 患者会から見た、支援センターにおける患者会の役割 アンケート回答 ～ 患者会にできること

支援センターでの相談、ピアカウンセリングを

- ・ 膠原病に関する相談者に出来るだけ詳細に対応できるよう、機関誌や医療講演会などを通して、様々な症例を提供し、適切な対応が出来るよう協力していく。
- ・ 多くの難病の患者の様子は患者本人でないとつかみきれないところがあると思うので、患者会は個々の疾病のセンターが掴みきれない部分のサポートをするのかなあと考えております。
- ・ 患者自身が病人なのだから患者の気持ち・精神的不安を取り除くノウハウがあるので、ぜひ他県同様に支援センターに病名により出ていけたらと思います。
- ・ 支援センターに難病団体から週に一回でも相談員としてかかわりを持つことができればよいのかも。 病気自体はもちろん、生活面での相談が増えてきていると聞いていますが、支援センターが浸透していないのも事実です。
- ・ 患者として、同じ立場で相談を聴けるピア相談員は、支援センターには欠かせない役割だと思います。制度等の専門知識の必要な支援員も大事ですが、心の支えとなるケアをできる立場で患者会が関わることにより、相談者が安心して相談できるセンターになるのではないのでしょうか？

連携して患者会の知識を生かす

- ・ 同じ病気の患者だから答えられる（共感できる）ピアサポートがやはり患者会の役割だと思います。
- ・ 患者の視点で関わる事ができる。 患者会でこれまで培ってきたノウハウを生かして協力し合うことができる。
- ・ 共に歩む共同体だと思うし、一つの患者会だけでは出来ない事業もセンターと共になら出来ることが多い。
- ・ 行政の委託を受けた支援センターと患者会は、財政的に大きな開きがありますが、患者会には患者様が実際に療養していく上での問題点を身近に知ることもできるし、把握することもできます。それは患者会の最も大きな力だと思います。
- ・ 患者会の関わりを持たない支援センターは、合理化された保健所に替わるもので、血のかよった相談支援が出来ているとは思えない。 患者のニーズに応える支援センターにするためにも患者会との連携は不可欠であると思う。
- ・ ピアカウンセリング、セルフマネジメントは患者会の役割だと思う。

疾患の知識、医療機関の紹介

- ・ 病気の相談、医療機関の紹介
- ・ 患者が病気に対する知識を得て、病気を理解し、自分の生活をコントロールできるようになってもらえるよう援助する。
- ・ 患者会では、患者にしかわからない悩み心配ごとの相談にのり、医療機関の紹介・就労支援等専門的な支援はセンターでと、それぞれの立場で患者さんの対応にあたればと考えています。
- ・ センター職員のカウンセリング能力向上のために、病気への理解を求めていく

- ・ 医師から難病と診断された場合に、患者会の存在も含め広角的に的確な情報と支援をしてくれる機関。ただし、お役所的な窓口処理でなく人的サポートを含めた温かい対応がある。
- ・ 支援センターより受ける相談の対応。密接な協力。
- ・ 難病も疾病毎に症状も異なり、センターだけでは対応しきれないことがあります。その場合、センターから患者会にて同病の患者の対応を請け負うこともあります。
- ・ 膠原病についての情報提供。センターから求められる依頼に出来る限り答え、協力していく。相談者へのピアカウンセリング。

橋渡し、啓発

- ・ 支援センターの職員と友の会会員さんとの橋渡し
- ・ 互いに橋渡しの関係だと思っております。膠原病の患者さんが必要としている情報によって、患者会への紹介が良いのか？また、支援センターの方がよいのか？私達患者会の役割は、同病者の生の声、経験を伝えること・・・いつでも連携をとっております。
- ・ 積極的に支援センターを利用し、センター事業に関する情報を広く伝える。
- ・ センター利用促進→患者が気軽に利用できるようセンターをPRする。

情報発信、コミュニケーション

- ・ お互いにセンターの情報交換をする。県内の患者会以外の患者さんにも役立つ。
- ・ 患者会のニーズをしっかりと受け止め、コミュニケーションを図る
- ・ なかなか外に出られない難病患者への情報発信
- ・ 運営主体がどこにあるのかによって異なりますが、根本的に活動が患者本位のものであるようリードすべき
- ・ 医療、福祉、保健の法的情報の提供、他疾患との共通課題の交流を深める。

要望を伝える

- ・ 福祉の溝であえいでいる患者の声も集約して県、国に要望する。
- ・ 他患者会と協力し、社会、行政に大きく働きかけていく。
- ・ 行政に対する要望
- ・ 患者の生の声、本音を知らせると同時に、共に行政や関係機関に働きかける。

7. 支援センターに望むこと

アンケート回答

利便性、身近なセンターに

- ・ 交通が不便なので、便利に。各地方地域にも支援センターを設置して欲しい。
- ・ もっと近くで、もっと気軽に相談できるようにして欲しい。
- ・ 施設整備（利用できるスペースが狭い、独立した会議室がなく、プライバシーがない）
- ・ 場所的にはよいが、狭いのでミニ集会（交流会）が開かれないのが残念。
- ・ 会合で交流会の場所を提供してほしい。

支援センターの広報

- ・ 支援センターの場所がどこにあるのか、何をしているのかわからない方も多く、支援センターの情報を知らせると共に受付を表に出してくださるようお願いしていきたいと思います。
- ・ 支援センター自体の認知度（活動の内容など）を高めてほしい。

相談の質、患者会との連携

- ・ 相談員のカウンセリング能力の向上
- ・ 幅広い支援の充実（医療相談のみでなく、生活全般における相談体制を望む）
- ・ 相談員が患者ではないので、いろいろな機会に勉強して適切に相談に答えられる相談員になって欲しい。
- ・ いろんな研修会に参加して、知識、見解を広め、患者会に還元してほしい。
- ・ 相談を充実したものとするため支援センター職員と患者会選出相談員が情報共有する。
- ・ 研究会の主な状況を患者会相談員に知らせて欲しい
- ・ 専門職だけでなく、患者や家族の視点で、様々な疾患の人が関わり、共に協力しあい、高め合えるような運営をしてほしい。
- ・ どこが運営しようと、患者会に所属する患者様やそのご家族には患者会は大きな存在となっている。支援センターと連携し情報の交換や世間の実態・状況を知る上でも常日頃より協力体制をとるべきだと思う。
- ・ 膠原病関連の相談があっても、なかなか患者会には廻ってこないのが、相談内容が患者会に分かりません。相談内容とそれに対する相談員の対応が何らかの方法で分かると、支部での相談に役立てられると思います。
- ・ 相談支援に関する対応がどのようになされているのか、個別の事例でなく、情報として知らせてほしい。疾患別研修会が毎月開催しているがいくつあるのか知っているのか。
- ・ 各疾病団体と協力し合って活動できる体制を作って欲しい。
- ・ 患者会と共催による医療講演会など、実施してくれると嬉しい。
- ・ 患者会と共催の医療講演会・相談会等の開催（患者会独自ではなかなか専門の先生との接触が難しい）。
- ・ 支部と支援センターのつながりがあまりなく、これから情報交換をしながら関わっていただけると感じています。

ピアサポート、ピアカウンセリング

- ・ 医療、福祉それから就労と範囲が広がってきました。疾病毎で病気の症状は異なりますが、基本的なことは比較的簡単ですが、症状についてはよく理解できていないことも多数あり

ます。その場合は患者会にて相談員を派遣し、互いの長所を吸収して対応すればよいだろうと思います。

- ・ 相談電話の相手には、支援員なのかピアなのか対応相手はわからない。相談内容にもよるが、支援員とピアとが連携して適切な対応ができれば相談者にも満足いく対応ができることと思います。 職員間の共通理解。
- ・ 相談者に対し、積極的に友の会を紹介し、つなげて欲しい

研修、支援

- ・ ようやく、患者が主体となり、自分の病気についての知識や情報を得て、QOLの質の向上の必要性が確認されるようになり、患者自身の発言の場も広がってきた。しかし、ピアカウンセリングやセルフマネジメント、難病支援についての知識など勉強会や講習会などを普及していく機関が周りに見当たらず、自治体によりばらつきがあるように感じる。私自身手探り状態である。勉強会や講習会をコンスタントに安価か無料で開催してほしい。
- ・ 会の運営に対する支援態勢の強化
- ・ 患者会の活動のサポート、患者会が自立できるまでの手助け

事業内容の充実

- ・ 患者会ではできないところ（地方）の講演会。
- ・ 吸引研修に偏らず難病全般に平等なる医療講演や支援をとも呼びかけています。
- ・ 他県の支援センターと同じ役目を果たして欲しい。 行政は教育や就労の問題は少数の患者の問題として見ているが、どんな小さな問題でも、少数の患者の問題でも支援センターでそれぞれの専門機関へつないで欲しいです。
- ・ 支援センターの実態はない。現在の県、ハローワーク、病院、難病連（患者会）の個々の活動を、活動と言いついて換えているだけのもの。他県のような実態のある支援センターとなっていたきたい。
- ・ 就労支援の強化
- ・ 就労希望の就職斡旋（ハローワーク、企業との取り次ぎ）。
- ・ 就労について「ハローワーク」等、関係機関の情報収集をして欲しい
- ・ ボランティアの育成
- ・ 患者会では知り得ない（情報が届いてこない）行政の制度や医療関係のサポートを発信してくれる存在であり、特に就労支援が実態に見合ったものであること（今は相談してもあまりよい情報は無い）。

情報の提供

- ・ 疾患毎の情報、専門医に関する情報、就労支援、社会保障など わかりやすい情報が得られるように努めてほしい。
- ・ 患者会の代表者は当然一患者にすぎず必然的に専門的な知識や情報が乏しい傾向にある。私たち患者が望む最新の行政や医療上の情報源が無い上、これらはしばし、ややこしく難しすぎるために身近なものと感じにくい。よって、いち早く情報が発信される窓口がほしい。
- ・ 行政の運営にも限度はあると思うが、全国の支援センターの情報、活動状況を把握し、事業の輪を広げてほしい。 患者会に協力を求めるばかりでなく、行政サイドからも色々情報提供が欲しい。

要望、要請

- ・ 行政もせつかく全国に設置しているのだから、ネットワークを作り、市町村で行われている難病施策について考えてみるのも一考。 今後も地域格差の少ないよう、難病対策は国の事業ととらえるべきだ。 また、長期罹患患者を有する患者会の存在とその使命は大きいと思う。 支援センターと共存をして、今後のより良い難病施策を望む。
- ・ 行政とのパイプ役であってほしい。
- ・ 行政との橋渡し役。要望の窓口
- ・ 患者の生の声を行政や関係機関（ハローワークなど）に届けてほしい。
- ・ 一年一回の福祉部長、関係機関との要望書による話し合いを多くして欲しい。
- ・ 難病連がもう少しこちらの要望をすべき。患者のために出来たセンターなのだから

その他

- ・ 支援センター・保健所・患者会の連携を密にしてほしい。
- ・ 他の患者会との交流がないので、他の患者会との交流をしてほしい。
- ・ 多くのひとりで悩める患者に配慮して欲しい。
- ・ 支援センターの中に事務所が置ければ、患者会の活動の幅が広がると思います。
- ・ 今、支援センターとはとても良い関係をとっていますので、特に思い当たることはありません。

8. 意見や感想など ・ ・ 自由記載

アンケート回答

- ・ 正直なところ、「支援センター」がよくわかりません。理解していません。
難病センターとの関わりは大きいのですが、そこが受託している支援センター業務ということで、どの部分が支援センターとしての業務（役割）なのかを意識したことがありません。
自分の不勉強もあると思いますが、アピールも少ないのではないかと思います。
- ・ 特定疾患医療費の（疾患拡大）給付増のお願い
県内に専門医師がいなく、他県に通院をしている患者に交通費の保障を
親の介護をしている膠原病患者に親亡き後の生活保障を
- ・ 当センターはピア（患者会）と補助員と相談員の3人で、毎日つめています。その他に一年に7回7つの保健所管轄内で医療講演会を毎年4月に各保健所の要望を聞きながら予定を立てて、各地域のボランティアさんの協力を得ながら開催しています。
地域との連携をつくりつつあります。
- ・ ピアカウンセリング、ピアサポート、セルフマネジメント等、学びの機会がもっとあれば・・・と思います。
- ・ 難病連と支援センターが統一して出来たら患者にとり一番良い方法だと思う。 難病連が県より受けるほど動けるスタッフがいらない現状である。
- ・ 患者会として難病患者・家族が気軽に支援センターを利用できるよう、関係を深めていきたい。
- ・ 保健所、支援センター、友の会どのようにつながっていけばよいのか難しさを感じます。支援センターがたちあがって、本当に患者団体、市民が助かっているのでしょうか？ 一生懸命取り組んでいます。
- ・ 都道府県でまちまちな設置、運営が現状ですが、センター研究会等の大会で各地の問題点を情報交換し、なるべく同じ対応ができるよう、行政にも要望していく。どこに居住していても、同じ対応の支援センターであることを望んでいます。特に、ピア相談員のいない、センターは患者会との連携を密にして、患者の思いが伝わる相談窓口になればと思います。
- ・ 難病支援センターに医療従事者による相談日があると（週一回でも）医学的な質問にも答えていただけるのではと思います。
- ・ 患者さんからの電話相談で一番多いのは、医療機関を教えてほしいというものです。膠原病専門の先生に診てもらっていない患者さんがたくさんいて、治療に不安を持っているようです（専門の科のある病院が少ないので）。 どこに住んでいても、安心して治療が受けられるようになればいいと思います。

- ・ 支援センターの活動に患者会も参加するわけですが、何分にも難病患者の集まりのため十分な活動参加ができない。
- ・ 自治体により、支援センターなどを主催する機関も違うということらしいが、円滑に私たち難病患者を支援できる体制づくりと何よりまともな予算が必要であるにもかかわらず、特定疾患一つをとっても予算が徐々に削減されていく一途をたどっている。就労が困難なケースが多いこと、治療費や難病ゆえにかかる目に見えない生活費がかさむ事も深刻な問題であるにもかかわらず、しばし逆行している。何が必要かをきちんと声に出して行政に届け、形にしていきたい。私も何か力になりたい。支部の事務局として社会福祉士としても無知すぎるが声に出してより良い支援が行われることを望み関わっていききたい。
- ・ 運営主体によって、地域によって、様々な特色が出ているかと思います。 良いところを学び合い、取り入れたり、近くの府県のセンターとの連携で補い合えたりできると、事業の幅も広がっていくかもしれません。
- ・ 昨今の難病対策の情勢はより厳しいものになっています。密接な協力、連携はますます必要となってくると思います。患者さんが安心して生活できる体制を少しでも手伝えるようがんばっていかねばと思います。
- ・ 支援センターらしきものに期待はできない。もっと行政（国会議員、県議員）に働きかける必要あり。そのためにも、他県の成功例をもっと勉強すべきと思っています。
- ・ 広い県には、利便性も考えて県内2カ所ぐらいは支援センターを設置してほしい（国の予算で）。
- ・ 大学病院内に設置され、医療関係者を中心としていて多角的な活動とはいえないように思う。患者には患者会である程度サポートできる部分があるが、行政の難病窓口、医療関係の専門医師以外には個々の難病の理解が出来ていない中で、そういった部分を充実させて欲しいです。
- ・ 県が委託して支援センターを開設しているが、人数が少なく大変だと思う。 また、就労支援も順調に行われ、実績もあげられているが、難病患者は就労だけが問題ではない。 そのことを鑑み患者会と連絡を密にして、情報交換をしながら、今後の難病対策にそなえるべきだと思う。 それには、患者会にも人手が足りず財政的にも厳しくその前途は多難である。
- ・ 就労支援や災害時の訓練等も行っており、問題はないと思う。
- ・ 支援センターの予算が限られていて、いろいろな研修などに参加したくてもできない現実があるようです。私たち患者のために一生懸命働いてくださっていますので、もっと予算を増やしてほしいです。

座長：難病相談支援センターからみますと、患者団体との協力・連携がとても重要だと思います。フロアからご質問等ありませんか。

春名：膠原病の方の就労に関する調査をした結果でも、就労に関しての相談先がどこが多いかということ、家族とか友人・知人というのが多いというのが膠原病の方の特徴だなと思って、女性であることもあって身近な人に相談して実際の仕事をみつけたり、企業に説明するとかも全部知人の中での相談で、いい助言がえられればということが分かっている、今後、膠原病の方は知人・友人に相談するとよいので相談しましょうというふうに書くのがいいのか、それとも、他の病気の方では知人・友人だけでなく公的な機関に相談していい支援を受けられている例もあるので、どう考えたらいいのかと思うのですがご意見いただければ。

森：就労に関してもですが、地域の中で生きていくには、主婦もそうですが、難病というだけで誤解や偏見も多く、なかなか自分自身の病気を表に出してその地域で生きていくことが難しいということもかなりたくさんあります。ただ、その辺りのことも解決していかないとなかなか働いていくことは困難になりますので、私たちはその場に応じた説明の仕方ですら就労に結びつけてやっていっていただきたいとも思っていますし、ハローワークや支援センターと連携をとって、相談しながら就労なども見つけていけるといいかと思えます。女性がおおい疾患でもあるので、まずはアルバイトやパートから入られる方もあり、自分でコントロールをつけながら、若い間は非常に病状が不安定で体調に波があるので、ある程度の期間そこで自信がついてから正社員になった方もおられます。いろいろな機関とむすびながら私達も就労支援を進めて行きたいと思っています。まず支援センターなどこういう所で相談できるということを私達もPRしていかないと、どうしても近場で、本当に友人や知人だけで、情報が入らないままで悩んでおられる方がおられるのかと思います。

座長：難病相談支援センターとしても、どこにあるか分からない、何をしているのか分からないという声もあったようなので、また広報など、私達も頑張りたいと思いました。ありがとうございました

「京都府難病相談・支援センターのボランティア育成活動」

京都府難病相談・支援センター 水田 英二

私は具体的な話をしたいと思います。ボランティア育成についてお話しします。

京都府難病相談・支援センター

平成17年6月に京都府の難病拠点病院である独立行政法人国立病院機構宇多野病院内に設置。平成19年4月に水田がセンター長となった。この時、「病院に設置されているセンターではボランティアと就労支援は無理」と公言していた。

京都府難病相談・支援センターは5年前に設置され、国立病院機構宇多野病院の中にあります。前任者が退職して私が平成19年から担当しています。

病院の中で仕事をしていて、センターの仕事としてボランティアと就労支援は絶対無理だろうと、どちらかというと、これはやっちゃいけないかもしれない。こんなことをしているよりは相談活動をしっかりやりましょうよということを最初スタッフの中で話をしていました。

国立病院療養所の時代がありまして、その頃は病院の中ものんびりして、ボランティアさんやっていたのですが、独立行政法人になって忙しくなると、ボランティアさんが病院の中において、感染症とかありますから、そこへいっちゃいけませんとかそういう指導をするようなスタッフの余裕がなくなって、病院でボランティア受け入れなくなりました。そういうのを見ていると、やっぱり無理だろうと。それから近頃の若い人、こんなこと興味もってやってくれるはずがないだろうというようなことで、やったらあかん、と私は言っていました。



とはいえ、リーフレットを作って5本柱があって、その中にボランティア育成というのは入っているし、ボランティア育成しますって書いて、何もしないわけにもいかんやろうと。

京都府難病相談・支援センター

「そうだ京都に行こう。」



(京都植物園)

「京都には大学があるじゃないか。」
⇒大学ボランティア窓口へ。

で、考えたのが、そうだ、京都に行こうって、何年前のテレビコマーシャルでやっていたと思いますが、昨日のニュースステーションみていたら、京都の紅葉のところでやっていたんですが一植物園の並木道—京都は大学がたくさんあって、若い人どうか分からないけどとにかく大学に行けばやる人はいるかもしれないということで、いろいろ調べてみますと、最近では大学の中にボランティアの窓口みたいなものが事務所にあり、話をしにいきました。

当センターのボランティア育成の目的

まずは難病という病気と患者さんを知ってもらい体験をし、将来のボランティアを育成をめざす。



医療講演会、患者会の催しの準備、設営、受付や来られた患者さんのサポート

患者さん宅を訪問し、生活や病気について伺い、交流させていただいています

ボランティアをさせるというよりも、ボランティアをしてみたい人をまず育てていこうということを目的としました。病気あるいは病気をもった患者さんを知っていただく体験をさせる。そこから将来ボランティアをする人を引き出していこうということで私どもの会とか患者会の催しなどに手伝いをしてもらう。あるいはご協力いただける患者さんのお宅にいて、患者さんとふれあっていただく、こういうことをやりました。

センターとして育成活動を進めるために行っている活動

- 季刊誌・ホームページで活動報告
- 関係機関・大学等のボランティア関連機関への訪問広報
- 大学等でゲストスピーカーとしてボランティア広報
- 医療機関・個々の患者会及び難病支援団体への体験場所の協力依頼

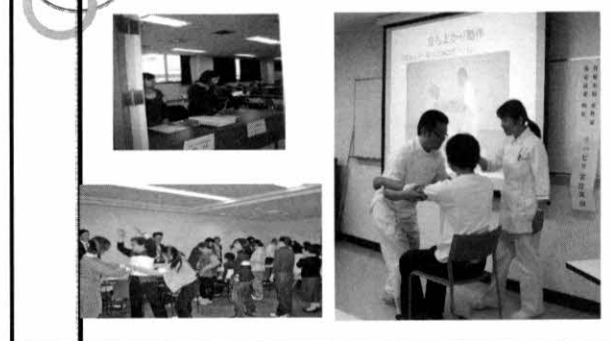
活動としてセンターの機関誌やホームページで出していますが、それだと応募してくる人はほとんどいません。大学に行って、最初に中田先生の佛光大学のボランティア説明会に机ひとつ借りて、私座っていたのですが全然学生きませんでした。こわい顔をして座っていたら駄目なんですね。いろいろ説明させていただくとか中田先生にもご協力いただいてゼミの中や講義の中で難病相談支援センターのことをお伝える機会をいただきお話すると、やってみようという学生が出てきました。あとは、ボランティアを受け入れていただく患者団体に体験場所の協力をお願いしました。

体験場所について

- ・ センター関連講演会
- ・ 患者会のイベント（日帰り旅行等）
- ・ 患者会の講演会
- ・ 地域診療所の患者の集い
- ・ 医療機関講演会
- ・ NPO等、他の難病関連支援組織の患者家族交流会
- ・ 在宅難病患者さん宅訪問交流（在宅ALS患者宅2か所）

体験場所としては私どものセンターが行っている講演会、患者会の講演会やイベント、バス旅行なんかの時に車椅子をおしたり、あるいは患者会とは別に診療所とか病院とかそういう機関ごとにやっている講演会などのお手伝い、患者会とは違うけれども難病関連支援組織の交流会等に参加、それから患者さんのお宅を訪問させていただくなどをしました。

ボランティアの活動



講演会の受付をしていただいたり、これは脊髄小脳変性症のリハビリの講習会をやったときにモデル役をやっていたり、これは別の講演会ですが、最初手作りの腕章でしたが、病院と交渉してちゃんとしたセンターの腕章を作っています。

在宅患者さんのお宅に訪問交流



これはALSの患者さんのお宅に伺わせていただいて、たいへんなんだけどもいろいろ実体験を学生さんに話していただく。若い人たちとお話するのが結構刺激になって、患者さんにも喜んでいただいています。

登録ボランティアの内訳

学生	医療系大学生 (OT/PT)	17名
	福祉系大学生	6名
	看護系大学生	9名
社会人	看護師*	3名
	ソーシャルワーカー*	1名
	会社員	1名
専門職	作業療法士	2名
	歯科衛生士	1名
他組織	スイッチ調整大学院生	3名
当事者	患者	3名
	家族	4名

現在センターのボランティアとして登録していただいている方たちのリストですが、大学の学生さんがたくさんいます。3年ほどやっていますので、大学を卒業した方が何人かできました。もう大学卒業してさよならという人もいますが、続けていただいている方もいます。病院のソーシャルワーカーになっていただいた方はたいへん有能というか、言葉わるいけど、使えまして、学生さんのあいだはついていってサポートしないとイケないんだけど、このへんになると、電話1本でどこその患者会行っておいて、とかいうとやってもらえるようになります。

会社員さんなどは自分で応募された方、作業療法士さん、歯科衛生士さんは難病の患者の講演会の講師を依頼した先生方ですが、なにかのうちに教えて欲しいとかあるいは個別の患者さんで困っている

ケースの時など、ケースカンファレンスに参加していただくことなどもできました。それから当事者、患者さん、難病の患者さんの御家族で、患者さんは亡くなられたんだけど、その経験を活かしたいということでこられた方もいます。この方にはセンターの仕事も手伝っていただきますけども、他の、常時うごいている患者団体にお手伝いになっていたたりしています。

ボランティアの声

医療に興味があり
将来の仕事に
役立てられるかな

人の役に立つ
ボランティアが
しかなかった

母をパーキンソン病
で送りました
経験を活かしたい

学校で勉強を
していても
実際のことは
わからないので
体験したい

SWCになりたいので
難病を知りたい

ボランティアの人たち、医療系の学生が多いので、将来の仕事に役立つことが動機として大きいです。

パソコンスイッチ調整ボランティア

HOME>最新ニュース>知(1)詳細
ALSなど在宅難病患者支援へ
京のNPO 手作りスイッチ



意思疎通が難しい京都府内の在宅難病患者を支援するNPO「ある」(京都府)が、意思伝達装置と身体する支援に乗り出している。

難病患者がまひした手や指先のわずかな動きでコンピュータの身体状況に応じたスイッチを作り、意思伝達補助装置と接続する必要がある。

難病患者がまひした手や指先のわずかな動きでコンピュータの身体状況に応じたスイッチを作り、意思伝達補助装置と接続する必要がある。

全身が動かなくなっている難病患者の意思伝達(ASD)をサポートするNPO「ある」(京都府)が、意思伝達装置と身体する支援に乗り出している。

しかし、体の動く部分を探り、適合するスイッチを工作する専門職や公的支援は限られている。

NPO「ある」は2007年から、立命館大院生の山本春樹さんと長谷川翔さん(2015)がスイッチ調整のボランティアをしてきた元技術者の西村豊隆さん、久住純明さんを手引として技術を学び、患者宅での工場を広げる活動を始め、病棟病棟・支援センターからの依頼

個々のお宅に
訪問して機能に
合わせた
パソコンスイッチ
調整の
ボランティアを
しています。
スイッチを作る
ボランティアも募
集しています



スイッチ調整のグループです。生存学という変な学問をやっている大学院生たちで、ALSの患者さんが在宅でどうやって暮らすかというようなことをテーマに、これも体験しながら研究するということで、意思伝達装置のスイッチで困っている患者さんのを、手作りで作っている方たちがいます。独自にやっているグループと、意思伝達で困っている患者さん、家族とのつなぎをセンターがやっています。

てくれたら有りかたいなと思いながらリーダー養成を検討していきたいと思っています。

ボランティア登録・活動状況

- 20年度
登録：13名
体験活動人数（のべ）：34人
- 21年度
登録：22人
体験活動人数（のべ）：68人
- 22年度（11月現在）
登録：50人
体験活動人数（のべ）：60人

大学の先生方にもご協力いただいて、年々ボランティアの希望者は増えています。

今後の課題

- 当センターではボランティア養成講座を行っていない。
- 現地集合し、相談員がその場で指示・指導を行っている。
- ボランティアからは「難病について勉強したい」という希望がある。
- 平成22年3月には「ボランティア」交流会を行った。世代の違う人たちが集まりgood!
- やはり、(実践的な)養成講座を行う必要があるであろう。
- 学生が体験できる場所が不足してきた。
- 対応する相談員の負担が重くなってきた。
- ボランティアのリーダーを養成する必要がある。

ボランティアに関する取り組みで私たちのところは養成講座は行っていません。呼びかけて現地集合してその場で難病センター、支援センターの相談員が指示・指導を行っています。そういうことを繰り返しているうちに学生たちは、勉強したい、というふうになってきました。22年3月には勉強会ということではないんだけど、交流会をしました。社会人も入って世代の違う人たちが集まっているいろいろな意見、考えをいいあって、これは結構よかったのではないかと思います。ただやはり患者さんとふれあう、患者さんのところでボランティアをするためにはかなり実践的な養成講座はやはり必要があるだろうなと感じています。

それからだんだん学生はふえてきて患者会へいく場所が不足してきました。そういうところに学生についていく相談員の負担も重くなってきたこともあって、今後はボランティアのリーダーになる、うまくいけば卒業した学生たちがこのリーダーになっ

宮崎 首藤：病院内にセンターがある場合、相談支援員さんの身分はどうなっているのか。患者さん宅を訪問していたが、その時に訪問ではスライドみるとボランティアも参加しているようだが、どういう方が、相談支援員が出張というような形でいくのか。我々もボランティアの育成には非常に困っているんですが、どういうふうにしてボランティアを募集したのか。

水田：我々のところは、病院が京都府から受託しているセンターですので、職員は病院の非常勤の職員です。どこもセンターは人数が少なくてなかなか出かけられないということがありますが、うちもそのとおりで、でかけるということはセンターがあいてしまいます（留守になる）けれど、いろいろ交代してあけないようにはしますが、でかけることとあまりかかってこない電話番をしているのとどちらが患者さんのためになるか考えて、でかける方が大事だと思ったりいくように、というふうになっています。募集は、主に大学ですので、京都では結構大学の中にボランティアの窓口みたいなのがあって、特に中田先生の大学などでは福祉系の強い大学なのでボランティア説明会が毎年春にあるんです。そういうところについて宣伝してきます。そこまではっきりした組織でなくても事務の中にボランティア担当みたいな方がいらっしゃることが多くて、そこで話して学生に宣伝させていただく。特に医療・福祉系の学部をもっている大学について宣伝してくる。すると結構のってくれる学生さんがいたということです。

首藤：お話にいくのは先生がいくのですか？

水田：最初に4人名前をのせましたが、2番目に名前のあるせつは看護師ですが、主に行っています。私がいく場合もあります。

野原：たいへん素晴らしい発表ありがとうございます。大変重要だと思ったのは、さきほど私が報告したみたいに、障害だとか精神だとかの福祉の専門家というのはかなりいるし、現場の支援者もかなり

いるんですけども、医療と福祉、難病の福祉に関わる専門家というのは、研究者の段階から現場の支援まで含めて非常に少ない。非常に少ないところへ今先生のおっしゃったようなボランティア育成しながら、結局事実上は支援の専門家ということにもなるんだろうと思うんですけども、全国的にも私たちがみるところ、個別的に先生のところやいろんなアプローチの仕方が様々あると思いますが、問題なのは、いかにこれをシステムティックに面に広げていくか、そういうことにならないと、例えば難病相談支援センターをたくさん作れといっても、人がいません、ということになってしまう。そのへんについて水田先生はどうお考えなのか、非常に大事な試みをされているように思いますが、それを広げるうえでどうしたらいいか、見解あれば。

水田：私たちところは神経難病が主な病院なので、消化器や免疫は弱いんですが、神経難病からみると、介護保険と絡むところが多くて、介護保険のケアマネさんがケアプランをたてるのに難病のことが分からないと、だからうまくいかない。介護保険制度はしっかりやるんだけど、自立支援のことを知らないからそっちの制度を使っていないということがあるので、そういう時に支援センターが入って行って、こういう制度があるとか、そういう連絡をとる、あるいはケアマネだけやっているところに保健所を呼んできて保健所と一緒にやれとかします。最初は何も分からなかったケアマネさんなんだけど、1、2回やっていくとだいたい分かってくるので、自分である程度動いてくれるようになります。ある程度個別に支援して行って、分かる福祉職の人が増えてくれば、結構いけるんじゃないかと。ただどうしても地域的な問題があって我々のところは京都市内にあるから京都の真ん中の部分はいけるけども、地方がうまく入れない。ある程度支援センターがいくつかはないといけないだろうなと思います。

全国筋無力症友の会 山崎：京都の患者会の方たちはすごい羨ましいなと思いました。患者会の催し物が何かある時は支援センターに申し込むことによってボランティアの派遣をもらえるわけですね？そう

いったことがきっかけで患者会とボランティアとが面識をもってつながりをもつ。支援センターを会さずに直接それがきっかけで患者会とボランティアが連携をしているという事例があるかどうかと、世代の違う人たちとお話ありましたが、そのへんのところをもう少し聞かせてください。

水田：直接というのはありません。全ての患者会がそうになっているわけではないですが、慣れていただくと、京都の膠原病の会は講演会などする時にボランティアに応援してちょうだいと連絡きますので利用していただいています。それを知らない団体もあるので、自分たちだけでやっているところもあります。知っていただければ都合がつく限り。学生がほとんどなので、直接ではうまくいかないところがあります。ある程度今のところは相談員が支援してやる。社会人になっている方たちは可能性はありますし、パーキンソン病のご主人をなくした奥様の場合は、最初からセンターを通さずに患者団体、パーキンソン病の患者団体に直接いってもらって、そちらでやってもらっています。

世代ごとというのは、成人の方でやっている方と、学生たち、30人ぐらい集まったんですが、割とよくできた大人の方で、うまいこと学生を誉めて、あんたたちよくやるわねって誉めて、これから頑張っていこう！というムードを作っていました。

座長：ボランティアの育成、うちの県でも課題かなと思います。マンパワー不足ですので、ぜひこれからも続けていただけたらと思います。

パネル II

座長

NPO 法人アンビシャス沖縄県難病相談・支援センター 照喜名 通
とくしま難病支援ネットワーク 藤井 ミユキ

講演

発表4 「宮崎県難病相談・支援センター運営5年
課題と問題点」

宮崎県難病相談・支援センター 首藤 正一

発表5 「難病ITコミュニケーション支援講座を開催して」

熊本県難病相談・支援センター 所長 田上 和子

発表6 「難病相談・支援センターの相談内容と
対応の実績記録の標準化ツールの開発 (第2報)」

群馬県難病相談・支援センター 川尻 洋美
(NPO 法人アンビシャス沖縄県難病相談・支援センター 照喜名 通)
(栃木難病相談・支援センター 伊藤 さとこ)

座長
照喜名 通 氏



座長
藤井 ミユキ 氏



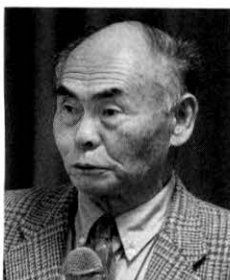
発表4
首藤 正一 氏

発表5
田上 和子 氏

発表6
川尻 洋美 氏

発表6
照喜名 通 氏

発表6
伊藤 さとこ 氏



座長

宮崎県難病相談支援センター首藤正一さん、「難病相談支援センター運営5年の課題と問題点」で発表をお願いします。

次に「難病ITコミュニケーション支援講座を開催して」熊本県難病相談・支援センターの田上和子さん、3番目は、「難病相談・支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化ツールの開発（第2報）」群馬県難病相談支援センターの川尻洋美さんとNPO法人アンビシャス沖縄県難病相談・支援センター照喜名通さん、栃木県難病相談支援センターの伊藤さとこさんの3人の合同発表になります。よろしくお願いします。

「宮崎県難病相談・支援センター運営5年 課題と問題点」

宮崎県難病相談・支援センター 首藤 正一

宮崎県の総合的難病対策

- ① 医療費の公費負担（特定疾患治療研究）
- ② 難病患者在宅療養支援事業（訪問指導・訪問診療事業）
- ③ 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業
- ④ 保健所難病相談事業
- ⑤ 難病ホームヘルパー養成研修事業
- ⑥ 難病患者等居宅生活支援事業
（市町村実施のホームヘルプサービス等の補助）
- ⑦ 難病団体への活動支援（活動費補助等）
- ⑧ 重症難病患者入院施設確保事業

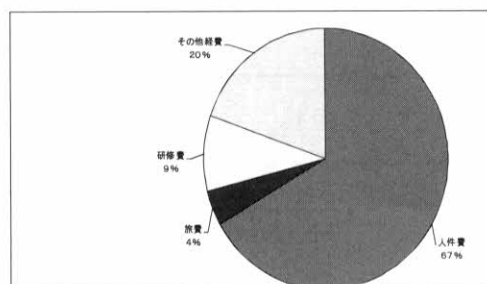
宮崎県の総合的難病対策というのがありますが、見るところ相当に古いです。特定疾患が今厚生労働省がすすめる通り 56 疾患で特に宮崎県で指定されているものではありません。7 番に難病団体への活動支援というのがありますが約 45 万円です。できたらセンターの相談を通して患者さんの自己実現を図るとかそういう新しいあり方で作り直す必要があると思っています。

業務内容

- ① 電話、面接等による療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援
- ② 地域住民や患者団体との交流を図るための場の提供
- ③ 医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援
- ④ 地域におけるボランティアの育成
- ⑤ 公共職業安定所等と連携を図り、相談・支援等の就労支援
- ⑥ 医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催
- ⑦ 保健・医療・福祉サービスの実施機関の職員に対する研修会の開催

センターの業務内容。宮崎の場合難病センターは宮崎県難病団体連絡協議会が委託を受けて実施しています。これは契約を結ぶ時に県がこれこれのことをやりなさいということであげています。たとえば地域におけるボランティアの育成とかありますが、実はもう地域でボランティアをちゃんと患者さんと支援者で作ってやっているとあります。

2009決算と運営上の課題



昨年の決算と運営上の課題です。人件費が約7割。次にその他経費とありますが主に通信費です。これは委託費では足りませんから難病団体あるいはその他の関係から昨年で約72万円別に加えてやっています。

2009 相談件数

センター内相談

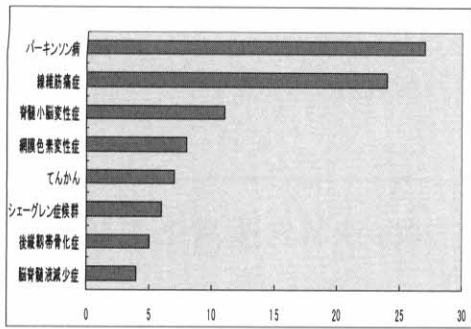
電話	面接	メール	合計
211 件	26 件	10 件	247 件

移動相談

相談内容別						合計
医療	年金	リハビリ	福祉	介護	交流会	
14 件	12 件	6 件	4 件	3 件	6 件	45 件

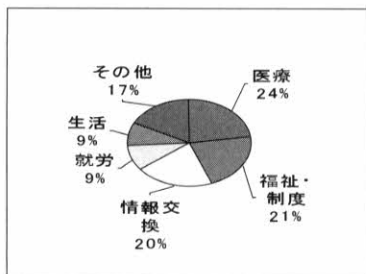
相談件数は、一人がいくつかの項目について相談をしても宮崎の場合、1 番主な相談としてとっておりますので、これだけの人数の人から相談があったとみてもいいと思います。

相談の多かった疾患



相談の多かった疾患。

相談内容内訳



相談内容。だいたい医療と福祉と情報交換です。

5年間の経過

- 2006 開所
 - ・開設記念講演会（独立行政法人国立病院機構宮城病院院長 木村格 先生）
 - ・支援相談員 5名（平日）
 - ・ピアサポーター 交替（土曜）
- 2007
 - ・就労支援シンポジウム開催（独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構 春名 由一郎 先生）
 - ・以後毎年開催して就労支援を進める為の方策を模索
- 2008
 - ・就労支援講演会（㈱アドバンテッジリスクマネジメント 秦 政 先生）
 - ・県民啓発活動
 - ・「1リットルの涙」上映
- 2009
 - ・ピアサポーター廃止（土曜の相談少ない、担当相談者の負担 等）
 - ・難病支援センター講演会（独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 今井尚志 先生）
- 2010
 - ・難病患者登録票スタート（センター独自の登録制度）現在登録数約300名強
 - ・難病セミナー（厚生労働省健康局疾病対策課長補佐 中田勝己 先生）

これまで5年間ですが、主なことはこんなことをしました。今年は厚労省の中田（勝己）先生に来ていただいてお話もいただきました。

問題点

- ① 委託費だけでは十分な運営ができない
- ② 開設当初より継続勤務している職員がいない
- ③ センター長はじめ役員は5年間無給
- ④ 就労コーディネーターがいないと就労支援がすすまない

問題点。委託費約530万円ですが、これでは当然運営はできません。その結果5年間たっても開設当初より続いて勤務している方は一人もいません。センター長から役員の方は5年間は無給です。就労支援はなかなか進まないです。

押し寄せる不安

- ・補助金等一括交付の不安
- ・予算確保の不安
- ・支援組織がない
- ・難病関連法案の行方

不安。国の方で補助金等を一括交付するということですが、一括交付をされるとその中から我々は難病についてちゃんとお金を確保しないといけなのですが、不安に思っています。それから難病センターに対する支援組織、もっと一般の人、企業などを含めた支援組織を作りたいと思っています。それから難病関連法案の行方、こういうこともこれから先どうなっていくだろうかと不安に思っています。

これからの課題。運営費をどうやって確保するか。我々はとにかく相談支援員さんに安心してちゃんとした仕事ができることを期待しています。そのためになんとかして頑張らんといかんと思うけれども、実はできないんです。今日も相談支援員さんにも来ていただいておりましたが、本当に申し訳ないと思っています。

これからの課題

- ・ 運営費の確保
- ・ 運営協議会（保健所長、宮崎障害者職業センター、大学長、社会福祉協議会長 等）の設置
- ・ 就労コーディネーターの予算確保
- ・ ピアサポーター&ボランティアの育成
- ・ 行政や議員の力を引き出す

運営協議会をつくり、今事業評価などがありますが、そういう評価などもきちんとしていきたいと思っています。

行政や議員の方の力を引き出すとありますが、実は近くの熊本、佐賀の方は県知事さんが難病センターはわたしが作ったと言われる。本当に羨ましいと思います。東国原さんという知事がいますが、行政に対して全くいわない。歯がゆく思っております。

これからやっていこうとしていること

- ① 患者の力をいかす
(医師の支援が得られた)
- ② センター活用患者へのアンケート
- ③ 国からセンターへの交付金を直轄とするよう働きかける
- ④ どんな相談でも全面的に受け入れる
- ⑤ 難病や障がい者関連法の学習会
- ⑥ 難病フォーラム開催・県民への難病啓発活動

患者さんは非常に力強い。センターはしなくても患者さんはする。その1つの結果として、昨年患者さんが、自分が先生を連れてくるからセンターで講演会を開いてくれということで埼玉の高田先生がこられて、無償でお話されたり患者さんといろんな話をしていた。形の上ではセンターがしたことになっていますが、これは患者さんがした。他にもこういう例はあって、患者さんの力は本当に強いと思います。

トピックス

- ・全介助学生の就学支援
- ・医師不足への対応
- ・大企業への切り込み
- ・患者団体との協働

最近のトピックとして、宮崎大学の工学部に筋ジストロフィーの学生が進学をしましたが、誰も学内でも手助けをしてくれない、誰かいないだろうかということがありました。いろんな施設とか大学の方とお話しています。それから医師不足の対応として、センターも医師が不足しているところに事業をもっていく。それから大企業の中には必ず難病患者がいると僕は思っています。だからそこへ行って、貴社には難病患者さんがいるんだから、一緒に支援をしましょうといっています。

がんばろう宮崎！

口蹄疫

全国の皆様のご支援ありがとうございました。

今宮崎では半年間、我々が口蹄疫をうつすというので動けないのです。半年間で1年分の事業をずっとやっていますから、相談支援員さんをはじめみなさん苦勞していますが、全国のみなさんからお助けをいただきました。どうもありがとうございました。お礼もうしあげます。

座長：ありがとうございます。すごい熱心で、これからやっていこうというのが見えます。

高田（医師）：私自身は埼玉県西部の約 200 床程度の病院で一人、麻酔科医長として職務に就いております立場上麻酔業務の他にも、集中治療室管理や救急外来、夜間当直もこなしています。今年でこの地に赴任し 10 年目の節目を迎え、また医師としてのキャリアも約 20 年となりました。大学病院では内科での研修に神経内科と腎臓内科を選択し、清瀬の小児病院に赴任中もネフローゼ症候群や多くの難病や慢性疾患のお子さんたちの治療にたずさわり、腎移植等にもかかわってきました。大学病院では非常勤講師としてペインクリニック外来を受け持ち線維筋痛症や脊柱管狭窄症、後縦靭帯骨化症リウマチの方などの診療の診療に携わっています、私は麻酔科の指導医で本来なら麻酔業務中心のはずですが、私の大学や病院の外来は風邪や胃腸炎はもちろん水虫から緩和医療までまたパーキンソン病、筋委縮性側索硬化症、認知症、脊髄小脳変性症、更には骨粗鬆症を始めとしたロコモティブシンドローム、変形性膝関節症、気管支拡張症、肺気腫それこそなんでもみます。シェーグレン症候群やアレルギー性肉芽腫性血管炎と闘っている方もおられます。

在宅医療や企業の産業医としても活躍していますが、なぜそんなに多くの職務をこなしても疲れないのかと逆に質問をされる事もあります。しかし私は病気ではなくて患者さんをみたい。人をみたいのです。線維筋痛症の方は薬を増やせば増やすほどだるさ、眠気など副作用がでてきます。果たして痛みだけとってそれが治療なのかどうか。痛みが 3 割残っていても社会復帰できる場所をつくるのが大切ではないか。働きたい人が大勢います。生活をどうしたらいいのかと。みなさんの力が必要です。就労の場や社会への参加の場を作ることも治療のゴールとしては大切でこの事は経済の活性化や医療費の軽減にもつながるのです。このことは行政の方達にも考え行動、政策をしていただきたく存じます。このような大会を継続し患者様、ご家族、関係者の方の苦痛、不安、負担を軽減する事を願ってやみません。このような大会が何回も行われて継続し深くそして

具体的な方策がつけられる事が増えていけば私は今日、ここで発言したことが決して無駄ではなく発言甲斐があったと思っています。福島や宮崎、各地から相談や治療に関するお手紙が来ます。私の身体も 1 つ、1 人なので各地に行きたくてもなかなか行きませんが、できるかぎり出るようにしています。ある在宅看護では多発性脳梗塞で気管切開中で痰の吸引が頻回に必要な方がいます。自分でマニュアルをつくりヘルパーを指導して、きっちりやりました。在宅や難病、慢性疾患は患者様やその家族も含め包括的治療・援助が必要ですが皆さんのやる気と力があれば絶対できると思うので、今後もこの会を継続させ具体的に一つ一つの案件を解決また方針を行政に行って欲しいと思います。とにかく継続が大切です。

有難うございました

「難病 IT コミュニケーション支援講座を開催して」

熊本県難病相談・支援センター 所長 田上 和子

熊本県の特定疾患医療受給者状況

- 平成22年9月末 約12,500名
- 内ALS, SCD, MSA, PD等神経・筋難病者数は約2,780名(22%)
- 進行性の神経・筋難病では気管切開・人工呼吸器装着により言葉でのコミュニケーションができなくなる。
- 四肢の麻痺等や障害により文字を書けなくなり、パソコン操作にも支障が出てくる。
- 日常生活での障害が大きくなると考えられる。

熊本県で特定疾患患者の受給証を持っている方は平成22年9月末で約12500人います。そのうちALSやSCD、MSA、PD（パーキンソン）などの神経系難病の方が約2780名22%です。進行性の神経筋難病では気管切開や人工呼吸器装着により言葉でのコミュニケーションができなくなります。また、四肢の麻痺や障害により文字を書けなくなったり、パソコン操作が出来なくなったり、日常生活での障害が大きくなると考えてられています。

講座開催の目的

1. 難病当事者や家族に対し、パソコン操作が苦手な人にも、自分の思いを伝える方法としてパソコンの活用が出来る事を啓発する。
2. 難病当事者が、意思伝達の手段としてパソコンを活用する場合、操作方法、入力補助機器の製作などに関り、サポートやアドバイス等ができる人材を育成する。(保健、医療、福祉、学校関係者)
3. 難病当事者・家族の声を保健・医療・福祉・教育関係者に届け、両者を繋げる。
4. 難病相談・支援センターの啓発

講座開催の目的

1. 難病当事者や家族に対してパソコン操作が苦手な人でも、自分の思いを伝える方法としてパソコンの活用ができることを啓発する。
2. 難病当事者が、意思伝達の手段としてパソコンを活用する場合に、操作方法、入力補助機などの

製作などに関わり、サポートやアドバイス等ができる人材を育成する。人材とは保健・医療・福祉・学校関係者などをさします。

3. 難病当事者、家族の声を保健・医療・福祉教育関係者に届け、両者をつなげる。
4. 難病センターの啓発
という4つをあげました。

講座開催方法

1. NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会ITサポート事業部(4月よりICT救助隊として独立)へ共催依頼
2. 周知: 地元各新聞紙と各TV局へ後援・取材依頼。県、市・保健所・各医療・福祉・学校関係機関へ案内(PT、OT、ST、看護協会、社会福祉協会、難病拠点病院、協力病院等)
3. 神経・筋疾患患者と家族の交流会を講座の中に設定し、交流会で本人・家族の体験発表
4. 2日間の講座の中で当事者や家族と支援者を繋ぐ

講座開催の方法

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会ITサポート事業部より、4月からICT救助隊として独立された担当者へ共催の依頼をしました。

次に周知です。

地元の各新聞社と各テレビ局へ後援や取材を依頼しています。県や市等の行政、保健所、各医療・福祉、学校関係者、患者会へ案内しています。

医療・福祉・関係機関としてはPT、OT、ST、看護協会、社会福祉協会、社会福祉士会、難病拠点・協力病院などに案内をしています。

又、神経筋疾患患者と家族の交流会をこの講座の中に設けるということで、交流会で本人・家族の体験発表をしていただきました。

二日間の講座の中で当事者や家族と支援者をつなぐということで、2日目は同じ席に座っていただくように配慮しました。

難病 I Tコミュニケーション支援講座	
◆カリキュラム	
＜ 1 日目 ＞	
9:30	受付
10:00	開会 船主専務相談・支援センター (センター長 田上和子)
10:10	コミュニケーションについて (ICT救助隊 仁科憲典) 文字盤の練習と携帯型新補助機器体験 (レッツチャット、トークンゲイト等)
11:00	パソコンの利用～アクセシビリティ機能について (ICT救助隊 今井啓二) 伝の心
12:00	昼食 (神経難病当事者・家族と親睦会)
13:00	交流会 (コミュニケーションについて)
	1) 日本ALS協会理事 笠藤 氏
	2) 日本ALS協会船主専務長 田崎信俊・由美さんご夫婦
	3) 船主SCD/MISA友の会長 手島 明
	* 参加者による自己紹介他
14:00	オペレートナビ (NEC パーソナルソリューション企画本部 鈴木信幸)
15:00	フロントの活用 (HesityLadder)
16:00	工作実習「ゲームパットの改造」……希望書
17:30	終了
＜ 2 日目 ＞	
9:30	受付
10:00	オペレートナビの復習・応用 (NEC パーソナルソリューション企画本部 鈴木信幸)
11:00	スイッチの適合 (川村技師KIC・バフックアライKIC 日向野 和典)
12:00	昼食
13:00	スイッチの適合 (川村技師KIC・バフックアライKIC 日向野 和典)
14:00	ゲームパットの改造コントロールの実演
	製作実習「オリジナル入力スイッチなど」
16:00	まとめ (ICT救助隊 今井啓二)
	終了

二日間のカリキュラムです。



レッツチャットとトークンゲイト等です。実際に自分で動かすことによって使いやすさなどを体験してもらいました。



ICT救助隊:仁科様 コミュニケーションについて概要説明

ICT救助隊の仁科さんにコミュニケーションについての概要の説明をしていただきました。



パソコンの利用:ICT救助隊今井様 ～アクセシビリティ機能について～

パソコンの利用ですが、ICT救助隊の今井さんにアクセシビリティ機能について説明をしていただいています。



透明文字盤の練習

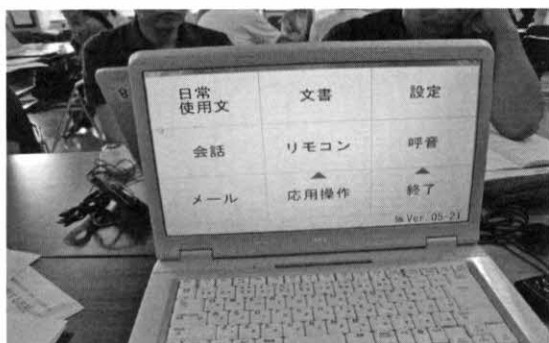
透明文字盤の練習です。PTさんOTさんが参加されています。文字盤を目の高さにして視線を合わせるように相手との距離を近くする等しています。



パソコンの利用:伝の心 初めての体験

初めての参加の方ですが、パソコン操作は苦手だと話されていましたが、指1本ででき簡単だとおっしゃっていました。

パソコンの利用:伝の心



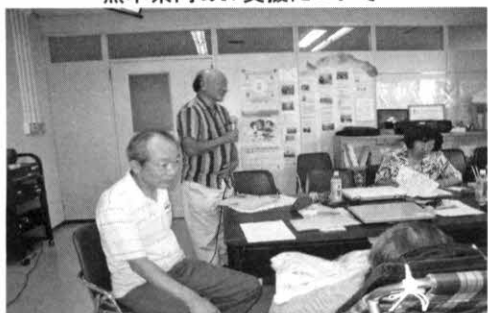
伝の心のこういう画面を見ながら、参加者みんなが今井さんの指示のもとに動かしていききました。

パソコンの利用 伝の心 文字盤の使い方



伝の心。文字盤の使い方です。ALS 関係の方は分かっていると思いますが使い方の指導をいただいています。

午後の交流会 日本ALS協会理事 笠様挨拶 熊本県内のIT支援について



午後の交流会の様子です。日本 ALS 協会の理事の笠さんです。熊本県の ALS 協会の立ち上がりから 12 年間事務局を引き受けて頂きました。患者・家族でもないのですが、本当にボランティアで、熊本県内の難病患者さんだけでなく、コミュニケー

ション支援が必要な人に、くまなくコミュニケーション機器の支援をされています。

日本ALS協会 熊本県支部長 田崎様挨拶 隣は奥様の由美様



日本 ALS 協会熊本県支部長、田崎さん夫妻です。ご主人より日常生活についての経験をお話していただきました。

日本ALS協会 熊本県支部 支部長婦人 田崎由美様挨拶文

- こんにちは。
- 私はALSになって14年になります。
- 声が出ない患者にとって、意思の疎通が1番だいじだと思います。
- 相手に伝わらないと、歯がゆいしイライラします。
- 早めに文字盤やパソコンの伝の心をお勧めします。
- 操作は簡単です。
- インターネット、メールが出来たり、手紙や絵も書けます。
- 世界が広がります。
- とても便利です。
- 動く部分を使えばいいのです。
- 文字盤もパソコンも速くは出来ないので、患者も看護人も気長になることです。

奥さんから皆さんへの挨拶です。パソコンを操作して書かれ持ってこられました。

「こんにちは、私はALSになって14年になります。声が出ない患者にとって意思の疎通が1番大事だと思います。相手に伝わらないと歯がゆいしイライラします。早めに文字盤やパソコンの伝の心をお奨めします。操作は簡単です。インターネット、メールが出来たり、手紙や絵も描けます。世界が広がります。とても便利です。動く部分を使えばいいのです。文字盤もパソコンも速くできないので、患者も看護人も気長になることです。」と挨拶されました。

ALS介護者の立場から日常生活について話を頂いた



こちらは ALSのご主人を介護されている立場から日常生活についてどういうところに困っているかというお話をされています。手前は当事者の方たちです。

熊本SCD/MSA友の会 世話人代表 手島様



熊本 SCD/MSA の友の会、代表世話人されています。手島さんです。日頃の様子を話されています。

オペレートナビ:NEC 鈴木様



午後から1時間交流会の後、NECの鈴木さんにオペレートナビについてお話をいただいています。

スイッチの適合(種類)



スイッチの適合。この工具箱にたくさんいろいろな種類のスイッチが入っていました。

いろんなスイッチがあり楽しい



全部スイッチです。その人にあわせたスイッチがあります。

ゲームパットの改造:工作実習 コントロールの実演



1日目の研修終了後、希望者にゲームパットの改造で工作実習をしました。

ゲームパットの改造:ネジを全部外します



ゲームパットの改造:基盤を外します



ゲームパットの改造



スイッチオン! 動いたよ!



全部ネジをとって、工具を使って工作をします。
難病センターの職員も一緒に作業しました。

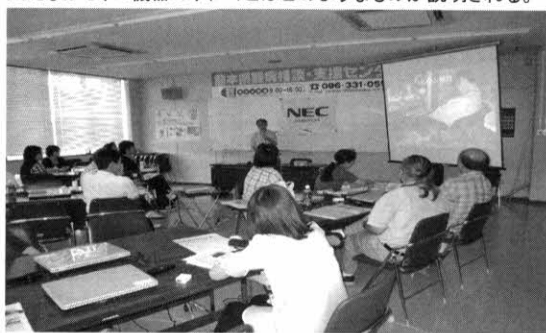
フリーソフトの活用:Hearty Ladder
ICT救助隊 仁科様(2日目)
当事者と医療従事者の席を同席に



2日目は当事者と医療者の席を同席にしています。
フリーソフトの活用について仁科さんに説明して頂いている所です。

スイッチの適合:日向野様

難病患者のパソコン活用の実際、サポートの実体験をビデオを
交えながら、IT機器のサポートとはどのようなものか説明される。



スイッチの適合について、川村義肢株式会社の日向野さんより説明いただき、難病患者のパソコン活用の実際をビデオ映像で観ています。

製作実習:オリジナル入力スイッチ



製作実習:オリジナル入力スイッチ



製作実習:オリジナル入力スイッチ ドナルド(女の子)曲が流れ踊りだす



製作実習:オリジナル入力スイッチ ミッキーマウス:音楽が流れ踊るよ



オリジナル入力スイッチの作成実習風景です。スイッチを入れるとミッキーマウスやドナルドが音楽に合わせて踊ります。

◇患者・家族の声

- ① これまで、外部とのコミュニケーションをほとんど取れない重度の障害をお持ちの方に会った場合に、その方が見聞きしたことに対してどのような思考をされているのかわかりませんでした。適切なツールを用いることによって、一般の健常者の方となんら変わらないコミュニケーションが取れることに、目からウロコが落ちる思いでした。
- ② パソコンボランティアに関わる方が、もっともっと増えて、在宅や病室での患者さんに生きる喜びを伝えてほしい。
- ③ 実習は楽しく和やか、有益で大変よかったです。
- ④ パソコンは難しい、出来ないと思っていたが、指1本で出来る事を知り早速始めたいと思いました。

講座終了後のアンケートの一部を紹介します。

患者・家族の声ということで、これまで外部とのコミュニケーションをほとんどとれない重症の患者さんがどのような試行をされているか分からなかったけども、ツールを用いることで一般の健常者の方となんらかわらぬコミュニケーションをとれることに目からウロコでしたということです。それから、パソコンは難しいとかできないと思っていたが、指1本でできるということを知り始めたいと思いましたという声がありました。

◇医療関係者の声

- ① たくさんの機器にふれさせていただき、大変勉強になりました。また、当事者の方々と一緒に研修できる機会は本当に良かったです。2日目は席を一緒にさせていただき、いろいろお話が出来ました。
- ② 透明文字盤初めて使ってみました。視線だけで、これだけ伝えることが可能なんだと驚きました。スイッチ等もたくさん見せていただくことができて今後の参考になりました。中でも肛門括約筋を利用したスイッチ操作のお話等たいへん勉強になりました。ありがとうございました。

◇医療関係者の声

- ③ とても勉強になりました。これからもっと勉強して患者様と関わられるようになりたいです。
- ④ スイッチの実技など、すごく幅の広い勉強ができました。ありがとうございました。
- ⑤ 利用者の方との交流の場を持って、とても感じる事がありました。またあれば参加させていただきたいと思います。

医療関係者の声です。

たくさんの機器に触れさせて頂き大変勉強になった。又、当事者の方々と一緒に研修できる機会は本当に良かったです。2日目席を一緒にしていろいろお話できました。

透明文字盤初めて使ってみました。視線だけで、これだけ伝える事が可能なんだと驚きました。利用者の方との交流の場を持ってとても感じる事がありました。ということです。

考 察

- ITは生きるためのコミュニケーション手段
- 患者としてではなく、家族の一員として生活
- 社会の一員としての自己表現、活動を広げる
- 支援者(医療・保健・福祉・学校関係者)は、生活者としての個人として関りを
- 出来ないのではなく、出来る環境づくりを推進、提供
- 神経難病当事者家族と支援者が同じ場で学ぶ意義
- 啓発と継続支援、支援者の拡大
- 行政職の参加

考察

ITは生きるためのコミュニケーション手段である。患者としてではなく、家族の一員として生活ができる。社会の一員としての自己の表現、活動を広げる事もできる。支援者は生活者としての個人としての関わりを心がける。医療者はできないと思うのではなく、できる環境作りを推進、提供することが必要。神経難病当事者・家族と支援者が同じ場で学ぶ意義があった。啓発と継続支援、支援の拡大を図る。

今回は行政の参加がなかったことが非常に残念です。

ご協力いただいた方々にお礼

- 協賛: NEC社会貢献室
- 共催: ICT救助隊・・・今井 啓二様・仁科恵美子様
- 協力: パシフィックサプライ株式会社、
川村義肢株式会社・・・日向野和夫様
NECパーソナル事業部・・・鈴木信幸様
NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会
ALS熊本県支部・熊本SCD/MSA友の会
ありがとうございました

協賛、共催、ご協力いただいた方にお礼を申し上げます。ありがとうございました。

座長：IT といったら難しそうなんですけど、それを楽しそうに広げている感じがします。会場から質問等ありますか。

新潟：今新潟も第三土曜日に IT コミュニケーションということで、患者さんのためにやっているんですが、患者さんの状況を聞いてあわせてやっています。その他に在宅の患者さんについてはなかなか IT を教えるのは非常に難しいだろうと思います。新潟市の我々の場合は、IT コミュニケーションセンターがあるので、そちらに在宅の方をお願いしていますがそれだけではまだ対応仕切れない面が一杯あります。もう 1 つ、患者さん本人に教えるのは、非常に患者さんに集まってもらうのは非常に大変なことです。その中で我々今考えているのは、専門職の養成をした方が早いんじゃないかということで、年に何回かこっちからでかけて行って—新潟非常に長いので—地域を限って ALS 協会とか IT サポートセンターとかいろんな関係する専門職の人たちの応援を願いながら OT さん P T さん、行政のみなさん、事業所を対象にして専門職の養成をした方が早いのかなという感じがして、今年もこれから始めるところですが、それらについてはどういうふうに熊本さんは？患者本人も大事なんだけど、それを支える専門職の方が、スイッチの関係とか意外と知らない OT が多いんですね。その人たちを養成する方が大事かなという感じもするのですがいかがでしょう。

田上：おっしゃる通りだと思います。実は平成 17 年にコミュニケーション支援の講座をやった時に参加者が集まらなかったんです。10 人ぐらいですか。ALS 協会熊本県支部の笠事務局長さんが殆どこの 12～3 年 1 人でやってらっしゃるんです。高齢になられたので、そのあとの方、IT コミュニケーション支援者の育成が急務と思います。現在月に 2 回シニアネットのボランティアでパソコン講座をやっているので、その中からどなたかと思いましたが、なかなかそこから育たない。支援するという気持ちが産まれない伝わらないんです。おっしゃる通り、医療職から養成した方が早いんじゃないかなと思いました。今回も P T さん OT さん参加されて、患者さ

んと同じ席でいろいろ作りながら、相談ができたりしてとても有意義だった、また企画してくださいという意見がありました。あとは保健師や行政、社会福祉士、看護職がこれにのってくと本当にいいかなと思っています。

新潟：行政の方からももう少し取り組んでくれればもっとスムーズにいくと思います。

「難病相談・支援センターの相談内容と 対応の実績記録の標準化ツールの開発(第2報)」

群馬県難病相談支援・センター 川尻 洋美

難病相談・支援センターの相談内容と 対応の実績記録の標準化 —ツールの開発(第2報)—

○川尻 洋美、金古 さつき、渡邊 充子(群馬県難病相談支援センター)
田中 ひろ子、松井 美奈子、織田 早苗、鈴木 泰子(東京都難病相談・支援センター)
根本 久栄、佐藤 真由美(福島県難病相談支援センター)
天野 由紀子(かながわ難病相談・支援センター)
両角 由里(長野県難病相談支援センター)
日高 響子、塚田 麻紀(茨城県難病相談・支援センター)
伊藤 修子(とちぎ難病相談支援センター)、照喜名 通(沖縄県難病相談・支援センター)
大道 綾(福岡県難病相談・支援センター)、三原 睦子(佐賀県難病相談・支援センター)
高田 いづみ(北海道難病連事務局長相談室)
高橋 則行(企)S.R.D)
矢島 正栄、牛込 三和子(群馬バース大学保健科学部看護学科)
岡本 幸市(群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)

本日の発表は電子相談票の開発についての第2報となります。

研究の目的

センターの相談事業において、相談者の相談に適切に対応できるようにするためには各センターにおける相談・支援員の活動実績を客観化する必要がある。相談・支援員の相談実績を客観的にみえるようにすること、および相談記録と統計処理の簡便化を目的に開発したソフトを検証し、改訂する。

研究方法

ソフトを11センター(北海道、福島、茨城、栃木、群馬、東京、神奈川、長野、福岡、佐賀、沖縄)の相談・支援員がモニターとして試用した報告内容を検証し、ソフトの修正を重ね、精密化した。
初版のソフトは、相談票と統計処理プログラムをエクセルで作成したが、今後使用箇所や、接続PCの増加、エクセルのバージョンの多様化が見込まれるため、今回は相談票をVisual Studioで作成し直し、汎用性、安定性を高めた。

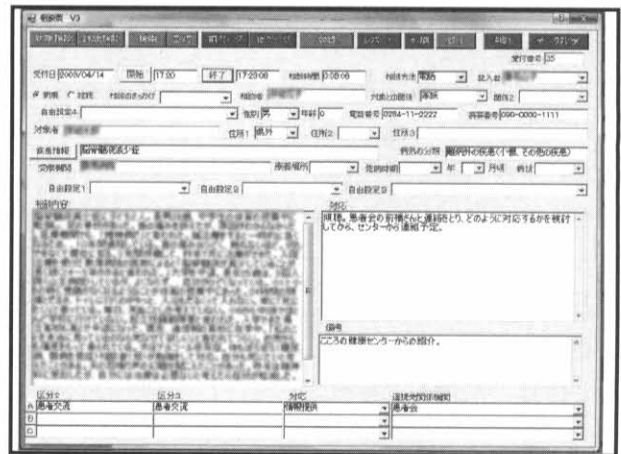
この電子相談票は特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班の研究の一端として研究費の助

成をうけて群馬県難病相談支援センターが中心となり、10ヶ所の難病相談支援センター、難病ケアの研究者のご協力を得て作成したものです。

そこで最終的な仕上げをプロのプログラマーにお願いした次第です。

私からの報告に引き続き共同研究者である沖縄県の照喜名さん、栃木県の伊藤さんからの発表をお願いします。

方法は抄録をご覧ください。



これが入力画面です。この電子相談票は相談支援員の相談実績を客観的にみえるようにすること、および相談記録と統計処理の簡便化を目的として開発しました。

年に1度、面倒な作業であります国への報告書は、相談票を入力と同時に自動的に作成することができ

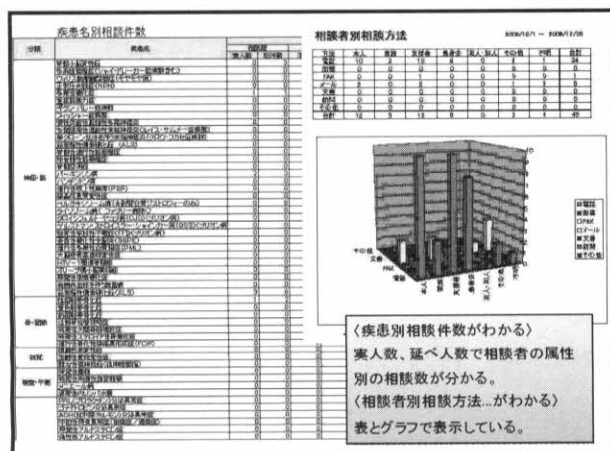
(相談内容の分析結果の一覧作成)
相談区分の入力により、全相談または難病関連のみで疾患群別に相談内容の分析を同時に行うことが可能。各センターの相談内容について比較検討することが容易に可能となる。

トラブルや疑問点への対応

1. ホームページ上にサポートセンターを設置し、ソフトの動作上の問題、改良して欲しい点とその対応について掲載し、随時更新した。
2. 相談票利用メンバーとしてメールアドレスを登録し、修正したソフトの送付や連絡を随時メールで行った。
3. メールと電話で個別相談に応じた。

ます。またセンター内でのカンファレンスの時に期間を区切り1ヶ月あるいは前期後期と、カンファレンスの資料として使用することができます。

学術論文に基づく資料をもとに、研究者とモニターの相談支援員の方々と2年間かけて検討した結果できた相談区分を入力することにより、疾患群別の相談内容の分析を同時に行うことが可能です。これにより各センターの相談内容について比較検討することが容易となります。しかしながらどんなに検討しても100点満点の相談区分というのはたいへん難しいです。客観性を持たせるために現場に携わっていない研究者のご意見を伺ったり、モニターの相談支援員の方々に伺ったりはしましたが、まだまだ改良の余地があります。ただし今井班が今年で終了となってしまいますので、お金をいただいている研究の継続はたいへん難しい状況なので、ぜひこの研究を皆で仕上げていきたいので、どちらかの研究班に継続できたら本当にありがたいと思います。



疾患群別相談件数など表やグラフで自動的に統計結果を出すことが可能となります。

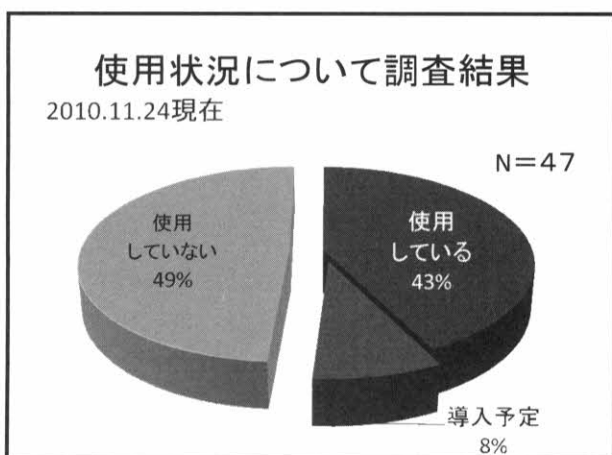
新しい場面を導入する時にいろいろなことが心配されるかと思いますが、トラブルや疑問への対応に対しては群馬県難病相談支援センター（のホームページ）から入れる、うちで管理しているホームページ上のサポートセンターの中でソフトの動作上の問題、改良して欲しい点とその対応について掲載し、随時更新しております。ただし、最終的なチェックが入りました今年度送らせてもらいました報告書の中には入っているソフトに対しては、実はこの1年ぐらいホームページを更新していません。というのはトラブルがなくなったのです。トラブルがなくなりましたので、私の方のホームページも更新する必要がないので、ずっとモニターの方からのご意見をいただいている段階のものが今残っているのですが、そろそろその怠慢も解消して少し更新しなきゃいけないなと思っています。

また、メンバーとしてのメールアドレスを登録していただいて、なにか修正点や問題、トラブルがあった場合にそういった連絡をするようにいたしました。

導入の時、特にメールや電話等でご相談をいただいております。ただ、これも3日間ぐらい集中的に電話がきたかと思うと、うまくいくとパタッと連絡がこなくなり、さびしい思いを私だけがしているという現状がありまして、知らないうちに導入されて速やかに使っていただいていることもあとの調査でわかりました。



これがサポートセンターのホームページの画面です。



実は、私が電話すると使っていないことが悪いように感じてしまう、ということで私の同僚の相談支援員が一ヶ所ずつ電話で聞き取り調査をしました。11月24日現在の話です。47都道府県中20ヶ所約4割のセンターが現在使用しているとのお答えになりました。そして来年度あたり導入を予定しているとのお答えいただいたところは4ヶ所ということで、約半分ちょっとということになりました。とてもありがたいなと思っています。

半々ということですが、調査の時に使用しているセンター、使用できていない、あるいは使用するつもりはないセンターの方から率直なご意見、ご感想をいただきましたのでご紹介させていただきます。

使用されているセンターからは、使用しているが統計処理までしたことがない。病名が複数ある場合の対応に困る。時間の短縮にはなっている。県への報告内容などは自由設定で対応—自由設定というのは、相談区分をその県独自のものに設定することが

ご意見・ご感想(使用しているセンター)

- 使用しているが統計処理までしたことがない
- 病名が複数ある場合の対応に困る
- 時間の短縮になっている
- 県への報告内容などは自由設定で対応
- 分類が細かくて、悩むことがある
- エラーメッセージを細かく表示してほしい

可能になっていまして、それを統計に反映することができるものです—分類が細かくて悩むことがある。私もそうです。エラーメッセージを細かく表示して欲しい。登録できなかった時、何がいけなかったのかというところが分かりたいということです。これについてはある程度は解消しています。

ご意見・ご感想(使用していないセンター)

- 昨年、少し使ってみたが、手書きに戻ってしまった
- インストールはしたが、使用していない
- パソコンが1台しかない
- 過去のものとの連動をどうするかが問題で、使用していない
- 県への報告内容と違うので使用していない
- 電子相談票のことを知らない
- 今井班の報告書を見ていない

一方、使用していないセンターからは、少し使ってみたが手書きに戻ってしまった。インストールはしたが使用してない。パソコンが一台しかない。過去のものとの連動をどうするかの問題で使用していない。県への報告内容と違うので使用していない。電子相談票のことを知らない。今井班の報告書の存在を知らない、というところが全国で3ヶ所ぐらいありました。

私からの報告は以上です。つづいて沖縄の照喜名さん、栃木の伊藤さんから活用事例やご意見やご感想を発表していただきます。

■照喜名

非営利組織の実績

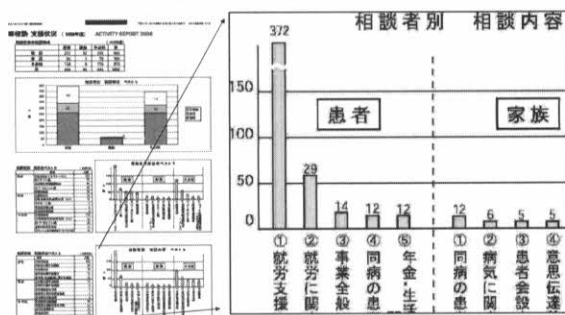
実績を評価する際に、
存在価値の創造などがあるが
相談内容を明確にすることが大切

沖縄でも使わせてもらっています。NPOとしてやっているものですから、実績も数字、お金が儲かった儲からなかったという実績ではないので、こういったものを相談実績として明確にすることが大切だと思っています。

県への提出資料

各種相談支援-21		沖縄県難病相談 支援センター	
区分	疾病名及び相談内容	疾病名	相談支援内容
① 全身体エリテマトーピス	② クローン病	③ 特発性大腸炎	
133	40	413	
患者	① 就労支援事業	② 就労に関する困難	③ 事業全般
(484)	④ 同病の患者の紹介	⑤ 年金 生活保護に関する情報	

加工を重点に、集計は楽にしたい。



これは県に提出するものなのですが、疾患の上位何名とか、こういうのも簡単にすぐ出すことができます。またこういったものを作って、見やすく、これも支援者とか寄付者とか、県に報告する時にも活用しております。

数字では表せない成果を可視化



あと、相談の評価なので、その内容を本当は数字だけでなく、その内容の奥に隠されたものをどう成果を可視化するかというのが私の課題だと思っています。

■伊藤

栃木から報告します。栃木はたいへん遅くて最後だったと思います。昨年度試行的に実施して、今年度から全面的に始めてみました。試行しての感想ですが、始める前にたいへん心配していたことは、県独自の従来の報告がありますので、それとの連動がどうなのか、検証の継続ができるのかということと、もうひとつ事務量のことを心配しました。相談員二名でやっておりまして、手書きで実施しておりましたのでそういうのがスムーズにいくかどうかということがありました。今年度実際始めてみまして、2つはクリアできたかなと思っています。事務量はたいへん楽です。集計も楽ですし、最初は慣れるまでが大変なんですけど、慣れてしまうと本当に早く入力できます。相談内容も集計も全部入力しています。それと過去の連動なんですけど、私もやりながら考えたんですけども、今までこういう制度がなかったので、県独自で評価をしてたと思うんですけど、これからは難病センターのあり方とか今後のことを考えると、やはり全国統一したもの、それが絶対必要なんじゃないかなというふうに考えています。

相談センターも保健所とか医療機関の医療相談室とかありますが、難病センターってたい何だろうと、私も考えながら仕事しているのですが、やはりそういう分析をしていく時にも全国レベルのデータ

というのがたいへん貴重じゃないかなと考えています。ぜひこれは全国レベルに広げていったらもっと有効活用できるんじゃないかなと考えています。

それから、もうひとつ便利なところで、検索ができますので、ワンタッチで過去のデータがすぐ出ます。うちも2人で実施しておりますので過去のデータをみながらこういう対応でよかったのかどうか、というような検討も即できます。それから月に2回医療相談実施しておりますので、その時の問診票もそのままこれをドクターに提示します。というようなことで、来所者に待たせないことで、大変便利に使わせていただいているかなと思います。

ぜひこれからと考えている方は、ちょっと勇気を出してチャレンジしていただけたらなと思います。

■川尻

いつも川尻だけが発表させていただいていると、うそをついていると思われるかなとおもいましてご協力をいただきました。これで発表を終わります。

新潟 大平：新潟も今年から日常の相談業務の中でいま入れている最中で、相談員だけでは足りないので福祉の大学生が来て手伝ってもらっています。そのうちに追いつくのかという感じがしています。過去のデータ、我々も非常に細かく分析させていただいていますが、それらのものとの連動が問題で、4年分残っているのですが、それらを入れる時に、連動しないと困るのかなという感じがします。みなさん過去のものを入れた事例があればどのぐらいの日数とか人数でいれることができたのか、お知らせ願えれば助かります。

川尻：当センターの開設は平成16年でした。各センターの設置は平成15年から始まったと聞いていますので、まだ歴史としては浅いかと思います。始まりの一步ぐらいの形かと思っています。過去のデータを全部一緒にしたい場合は相談内容のところをいれなくて、統計に必要な箇所のみを入力すること、今までの相談はそのままにしておいて、統計のところだけ入れたらいかがですかと提案はさせていただいています。私自身あまり過去を振り返らない、自分がいつも振り回されているので、どんどん変わっている、前と比べようとするとなかなか大変なのです。今がスタートと毎年思っている、自分が開発するにあたり、常に前を向いていなるべく過去は見ないようにしているので、あまり連動という部分は考えないようにはしていたのですが。ただ、群馬県としては保健所に勤めている時は群馬県独自の難病対策の中での難病に関する相談のまとめをしまして、それを県にあげておりました。ただそれが全く正しいのか、1番なのかというのは私には答が出せませんので、例えば自分以外の人たちの意見、なるべくたくさんの人の意見を反映したものを、標準化という意味では前へ前へと推し進めていかなければならない立場だったので、連動というのは、よく相談されるんですが、それは本当に新潟県だけのことなので、全国で標準化ということに関してはまた別の問題になってしまうのです。県の担当の方とご相談してということになるかと思います。

統計処理に必要なところは項目がたいへん少ないので、そこだけ入れていくこともできます。

三原：毎日何回も相談をした1人です。私からは、今年度で終了してしまうということであれば、この電子相談のデータは、今後更新していくというのは難しいのかどうなのかと、私たちは統計のデータがすぐ出てくるのですごく楽しんでいます。3台のパソコンで1人ずつ相談を受けたら、受けたものが全て記入をする形ですれば残るといって大変助かっていますが、病名がたくさんある人がいるのですが、これは最後までそのままの状況ですか？

川尻：資金さえあれば変えられるかと思えます。実は、アクセスとかファイルメーカーとかエクセルを使って作ってきたのですが、今回オリジナルのソフトです。ビジュアルスタジオをつかい、この相談票自体がひとつのソフトです。そのため、機器の動作環境に関係なく、半永久とはいませんが、長期間使えると思えます。ただ、統計処理には予算がないと今井先生にいわれ、そこをなんとかといってもそこもなんとかならないということで、エクセルのままです。私の希望としてはあと2年ぐらいで統計処理のオリジナルソフトを本当は作りたと思っております。ただ、研究班が終了してしまったので研究を続けることが難しくなりました。ソフトを作る上で1番大事なものは、それを利用することで相談業務が少しでも楽になることです。そして、皆で相談内容などを検討する時のたたき台として、1つでもよくしていこうと思った時に、この相談票のどこがいけないのか、と考えることが大事なのかと思えます。それが私たちの共通課題を探す一助となればいいなとおもっています。ぜひどこかの研究班で継続させていただけると有り難いので、よろしくお願ひします。

野原：川尻さんの努力を高く評価しているし、私自身も標準化はぜひ必要だろうと思っています。現在50%ぐらいが利用するようになっていると。ここまで大変だったと思います。ただ、時間的に感じるのは、立ち上げる際のあれこそ、そこが1番大事、大変だと思うのです。川尻さんみたいにITの一定の力量がある人がパッパッとやったというのではなくて、栃木の方って非常に訥々として苦労して立ち上げたというような印象を受けたのです。何をどう

苦労したのか、相談支援には一定の力量あるけれども、ITではあまり詳しくないという相談員というのは結構いるのですよ。その人たちが実際その標準化のソフトを、最初立ち上げれば使えるのだからけども、最初から使い切れない、このハードルがなかなか乗り越えられないというところに、なかなかのびない原因があるだろうと思います。そういうことを何とも思わないような川尻さんから話を聞いてもしょうがないと思うので、そうじゃない人たちに、こういう苦労したけども簡単だったよとか、だけでも頑張ったよと、そういう話を聞かせてもらえるとありがたいと。

栃木：本当なんです。私たちもそんなに強くありませんので、たまたま今年度から健康増進課の本庁の方にはいりまして、パソコンに強い方がいて、立ち上げを手伝っていただきました。でも、これは事務をやっている方ならできます。そのあといろいろやりながらどこをクリックしてどうのこうのとなるのですが、それはテキストだけではちょっと分かりにくいのです。川尻さんに何度か電話をして、電話で教えていただきました。ただ、振り返ってみると、どこかで1回講習みたいなのがあるともっと早く使いこなせたかなという感想は持っています。

座長：厳しいご質問ありがとうございました。改革の余地がまだたくさんあるということでしたので、また予算が付きますことを祈っております。ありがとうございました。

追記(川尻)：

この発表を受け、厚労省の担当者と話し合いの機会を持つことができました。難病相談・支援センターにおける電子相談票の導入と活用について支持的なご意見をいただくことができました。

統計処理プログラムの完成のための資金調達についての問題も解決しましたので、平成23年度から参加する予定の研究班にて、医療情報学の研究者による再検証を受けながら電子相談票・統計処理プログラムの完成を目指します。引き続き、ご協力のほどよろしくお願ひします。

パネルⅢ

座長

独立行政法人高齢障害者雇用支援機構障害者職業総合センター 春名 由一郎

講演

発表7 「岡山県における難病患者の就労支援について」

岡山県保健福祉部医薬安全課

砂田 雅弘

発表8 「鳥取県における難病患者・家族への
就労支援に関する実態調査」

鳥取県難病相談・支援センター

神谷 利恵

発表9 「あなたの「働きたい！」を応援します

～佐賀県と一体となった「レッツチャレンジ雇用」の取り組みについて～

佐賀県難病相談・支援センター

三原 睦子
(山本千恵子)

座長
春名 由一郎 氏



発表7
砂田 雅弘 氏



発表8
神谷 利恵 氏



発表9
三原 睦子 氏



発表9
山本 千恵子 氏



座長

このパネルは就労支援として、名前が非常につけやすいパネルだと思います。それでは以前から全国でも就労支援の歴史の長い県として岡山県から発表していただきます。砂田さんよろしくをお願いします

「岡山県における難病患者の就労支援について」

岡山県保健福祉部医薬安全課 砂田 雅弘

はじめに

岡山県では、平成16年10月に難病相談・支援センター（以下、センター）を設置し、以来、（財）岡山県健康づくり財団が受託運営している。平成19年4月からは国の難病患者就労支援モデル事業に取り組み、センター内に就労支援専門員を配置し、難病患者の就労支援を積極的に推進している。

<センターのスタッフ構成>

- センター長
- 次長(事務)
 - 支援員(看護師)
 - 就労支援専門員(人事、労務等経験者)
 - 就労支援アドバイザー(ピアサポーター)
 - 事務補助員

岡山県では平成16年10月に難病相談支援センターを設置し、財団法人岡山県健康づくり財団が受託して運営しています。平成19年4月からは国の難病患者就労支援モデル事業に取り組み、センター内に就労支援専門員を配置して難病患者の就労支援を積極的に推進していくということになっています。

センタースタッフの構成。センター長は健康づくり財団が健康づくり財団病院を併設しており、その病院長ということになります。基本的にはそれより下の次長以下で運営をしている状況です。就労支援については就労支援専門員、人事・労務などを経験した方とピアサポーターとして患者からアドバイスできる方として就労支援アドバイザーを2人セットの形で面談を行っています。

センターにおける就労相談の状況。平成19年度からの統計です。19年度363件。21年度には510件。年々就労に関する相談件数が伸びていると、これもセンターで就労の相談ができることが定着してきたのかということが伺えると思います。また就労実績は、19年度18名21年度に18名と、同数にはなりますが、これについても現下の厳しい雇用情勢の中で難病をおもちの、ハンディキャップのあ

1 センターにおける就労相談等の状況

相談件数

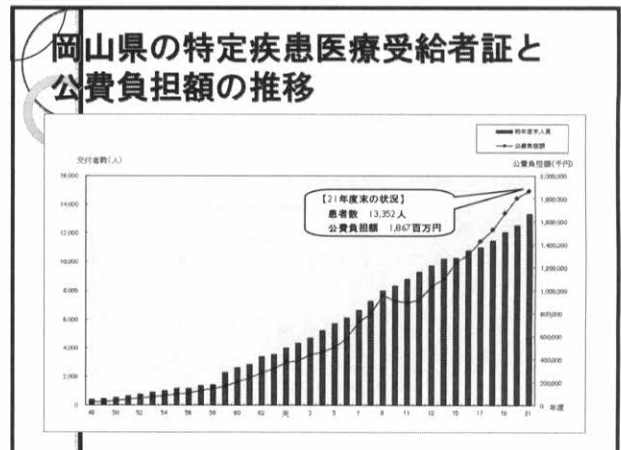
年度	19	20	21	22
各種相談に係る延べ件数	1,549件	1,678件	1,498件	424件
うち、就労に係る相談件数(割合)	363件 (23.4%)	473件 (28.2%)	510件 (34.0%)	198件 (46.7%)

就労実績

年度	19	20	21	22
正規就労	6人	13人	2人	6人
短時間就労	6人	8人	11人	4人
継続就労	6人	10人	5人	9人
合計	18人	31人	18人	19人

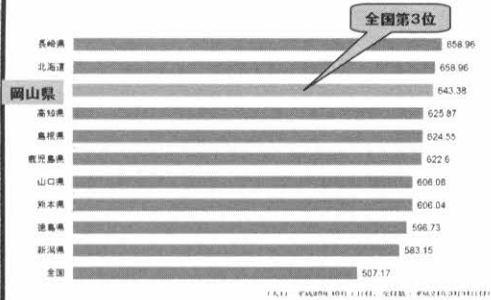
※22年度は、10月末現在の状況

る方が実際に正規就労なり継続的な就労を実現されています。



岡山県では、グラフのように年々増加傾向にあることがみてとれると思います。平成21年度の特典疾患医療受給者証交付者数は13352名、公費負担額は18億6700万で、そのうち国からは25%ほどしか来ていないということで、それ以外は県の持ち出しという状況です。

特定疾患医療受給者証交付者数 (対人口10万人)



対人口10万人あたりの交付者数ですが、岡山県は全国で3番目に多い状況です。様々な理由が考えられると思いますが、1つは専門の医療機関が集積してあるとか、医師の難病に対する意識が高い、高齢化率なども考えられるのか、岡山県は難病患者さんが人口10万人あたりでは非常に多い統計になっています。

2 臨床調査個人票から読み取れる 難病患者の社会活動状況

<年齢別>
18～65才の就労状況 48.3%
全年齢の就労状況 27.5%

<疾患別>
クローン病 66.9%
(30～39才：39.7%、40～49才：23.0%、20～29才：17.7%)
潰瘍性大腸炎 57.8%
(30～39才：27.6%、40～49才：23.0%、50～59才：20.7%)
.
.
.
パーキンソン病関連疾患 2.8%

特定疾患の更新の際に医療機関で書いていただく臨床調査個人票から読み取れる難病患者の社会活動の状況ですが、特に就労に限ってピックアップしました。年齢別では、18～65才の就労状況は48.3%、全年齢では27.5%ですが、高齢化率が高いということで全年齢で比較すると低くなりますが、就労が可能という年齢で絞っていくと48.3%の方が就労されています。

疾患別で見ますと、クローン病、潰瘍性大腸炎が非常に多いことと、年齢層についても30～40代の方が非常に多くなっています。

パーキンソン病関連疾患については逆に2.8%で非常に少なくなっています。

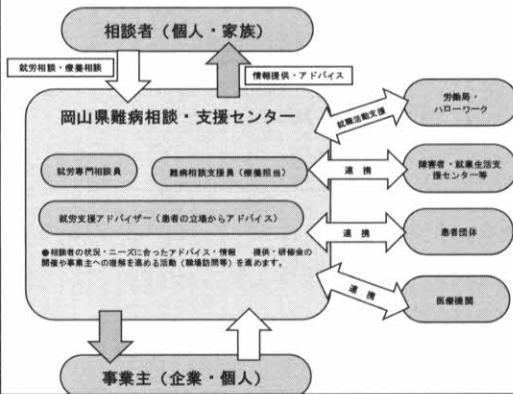
3 難病患者の就労支援に向けた 各種取組みについて

- ・様々な機関が実施する既存施策との有機的な連携（顔の見える連携）
- ・企業及び企業支援を行っている商工会議所、商工会職員（経営指導員等）に対する啓発活動

（今後の課題）

まずは、主治医に就労相談をするケースが多いとの報告もあり、医療機関との連携が重要となるが、十分とは言えない。

難病相談・支援センターのイメージ図



難病相談支援センター、県と一体となっているいろいろな取組みをしているのですが、一つ目、様々な機関が実施する既存施策と有機的な連携ということで、難病相談支援センター単体だけでは就労支援だけをみても就職の紹介をするわけにもいきませんので、ハローワークとの連携などが当然必要になってきます。昨年度から労働関係の行政機関と経済団体、患者団体の3団体が集まってのネットワーク会議を開催したり、顔のみえる連携に重点をおいた連携をとってこうという取組みをおこなっています。

また企業および企業支援を行っている商工会議所あるいは商工会の職員、経営指導員等に対する啓発活動なども行っています。

今後の課題。まずは主治医に就労相談をされるケースが多いという報告もあるのですが、センターは医療機関との連携が未だ十分でない状況があります。今後そういった医療機関との連携を模索していく必要があるかと考えています。とっかかりとして、ソーシャルワーカー協会等に声がけをして院内のカンファレンス等で周知を図っていくといった方法が考えられるのではないかと思います。

4 ハローワークとの連携から出てきた問題点等

- 一般で求職登録をする難病患者に対するフォローアップの限界
- ハローワーク職員の難病に関する資質の向上
- 「難病患者就労相談票」の活用

難病患者就労相談票

氏名: _____ 性別: _____ 年齢: _____

〒 _____ 市町村 _____ 丁目 _____ 番地 _____

電話番号: _____

職業: _____

就業状況: 就業中 求職中 退職中 その他 _____

就業先: _____

就業内容: _____

就業期間: _____

就業理由: _____

就業困難理由: _____

就業希望: 希望あり 希望なし

就業希望理由: _____

就業希望職種: _____

就業希望業種: _____

就業希望地域: _____

就業希望期間: _____

就業希望給与: _____

就業希望休日: _____

就業希望労働時間: _____

就業希望労働条件: _____

就業希望労働環境: _____

就業希望労働時間: _____

就業希望労働条件: _____

就業希望労働環境: _____

就業希望労働時間: _____

就業希望労働条件: _____

就業希望労働環境: _____

ハローワークとの連携からでてきた問題。一般で求職登録をされる難病患者さんが非常に多く、それに対するフォローアップは限界があると感じています。ハローワーク職員の方の難病に対する質がまだまだ不十分であり、研修が必要であろうと考えています。

難病相談支援センターで就労相談を受けられる方については、難病患者の就労相談票を作成して、主に病状のことを書いてこれをハローワークにもって行ってハローワークでいろいろな職業相談を受けるという連携のとり方をしています。

5 難病患者の「就労に対する意識調査」の結果について（その1）

1) 方法

- ① 意識調査実施時期 平成21年9月～10月
- ② 意識調査回収数 519人（回収率28.8%）
- ③ 調査対象

事前調査により就労実例がある8疾患1,800名（パーキンソン病、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、クローン病、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病（若年性）、特発性大腿骨頭壊死症）

④ 調査内容

県内における難病患者の就労に対する意識を調査することで、最新の就労状況の実態把握と効果的な就労支援のあり方を検討

就労に対する意識調査用紙

就労に対する意識調査用紙

氏名: _____ 性別: _____ 年齢: _____

〒 _____ 市町村 _____ 丁目 _____ 番地 _____

電話番号: _____

職業: _____

就業状況: 就業中 求職中 退職中 その他 _____

就業先: _____

就業内容: _____

就業期間: _____

就業理由: _____

就業困難理由: _____

就業希望: 希望あり 希望なし

就業希望理由: _____

就業希望職種: _____

就業希望業種: _____

就業希望地域: _____

就業希望期間: _____

就業希望給与: _____

就業希望休日: _____

就業希望労働時間: _____

就業希望労働条件: _____

就業希望労働環境: _____

就業希望労働時間: _____

就業希望労働条件: _____

就業希望労働環境: _____

就業希望労働時間: _____

就業希望労働条件: _____

就業希望労働環境: _____

難病患者就労意識調査結果表

調査対象: _____

調査期間: _____

回収数: _____

回収率: _____

就業状況: _____

就業先: _____

就業内容: _____

就業期間: _____

就業理由: _____

就業困難理由: _____

就業希望: _____

就業希望理由: _____

就業希望職種: _____

就業希望業種: _____

就業希望地域: _____

就業希望期間: _____

就業希望給与: _____

就業希望休日: _____

就業希望労働時間: _____

就業希望労働条件: _____

就業希望労働環境: _____

就業希望労働時間: _____

就業希望労働条件: _____

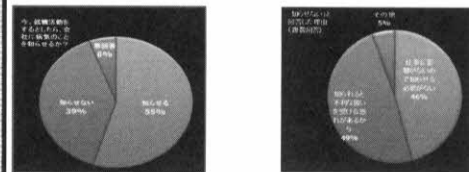
就業希望労働環境: _____

昨年度実施した難病患者さんに対する就労の意識調査です。就労実現性の高い疾患に絞った形での調査となっていますが、8疾患 1800名に対して就労の意識調査を実施しました。この結果、最新の就労の状況の実態把握と、効果的な就労支援のあり方を今後検討していこうと考えています。

5 難病患者の「就労に対する意識調査」の結果について（その2）

2) 結果

病気のことを会社に「告知」するかしないかが大きな問題となっている。会社に病気のことを知らせないと回答した者は全体の45.7%に上り、未就労者に比べ就労中の者ほど告知に消極的であった。また、告知しない理由として、不利な扱いをされたり、仕事に影響がないことを挙げている。中には、病名を告げると採用してもらえなかったり、上司に話したら給料を下げられたと自由欄に記載した者もあり、告知が患者の心理的負担になっている実態がうかがえた。



調査結果。病気のことを会社に告知をするかしないかが大きな問題となっています。会社に病気のことを知らせないと回答した方は全体の45.7%にのぼり、未就労の方にくらべ、就労中の方ほど告知に消極的であったことが考えられます。告知しない理由としては、不利な扱いをおそれる、仕事に影響がないことをあげています。中には採用してもらえなかった、上司に話をしたら給料を下げられたと書いた方もおられ、告知が難病の方の心理的な負担に大きい実態が伺えました。

5 難病患者の「就労に対する意識調査」の結果について（その3）

3) 考察

行政として病気の「告知」をどう考えていくかが大きな課題である。行政とすれば、病気のことをオープンにしてもらうことで様々な支援をしていきたいが、難病患者が就労できるという社会的コンセンサスを得られていない現状では、「告知」をすることでかえって難病患者に悪影響を与える可能性がある。最終的にオープンにするかどうかは難病患者自身の判断（意志）に委ねられている。結果、難病患者本人と雇用主とのコミュニケーション不足が、難病に対する理解の阻害要因となっており、就労（継続就労）を困難にしている。今後とも雇用主への難病に対する正しい理解と認識を深めるための啓発活動を地道に進めていく必要がある。

結果として、行政として病気の告知をどう考えていくか大きな課題となっていますが、本来であれば病気のことをオープンにして、様々な支援をしていきたいと考えていますが、現実的には告知により却って悪影響を与えることが考えられ、告知するかしないかというのが結局のところ本人自身の意思にゆだねられているだろうということになっています。

今後は本人と雇用主のコミュニケーションのあり方を考えていく上で雇用主への病気に対する正しい理解と認識を広げていかないといけないと考えさせられた調査となりました。

6 県内企業の「難病患者の雇用に関する意識調査」の実施について

1) 方法

- ① 意識調査実施時期 平成22年10月～11月
- ② 調査対象 県内企業約1,000社（業種、規模を問わない）

③ 調査内容

県内企業の難病（患者）に対する認識や雇用する場合の問題点、メリット等を調査し、企業に対する難病患者の効果的な就労支援のあり方を検討

2) 結論

- ・ 雇用主、人事担当者が難病（患者）のことについてほとんど知らない。また、社内に難病患者が就労しているかどうか把握していない。
- ・ 企業規模により就業状態は大きく異なる。特に中小企業については、現下の経済情勢では、障がい者を含め難病患者を雇い入れるだけの体力がない。
- ・ 障害者法定雇用率の高い企業ほど難病患者に対しても就労に対する理解がある。ただし、最低賃金で障がい者を雇用するよりも、雇用率未達成でもペナルティ（負担金）を支払った方がいいと考える企業も多い。
- ・ 「難治性疾患患者雇用開発助成金」について知らないか、メリットを感じていない。

その結果を受けて今年度、県内企業に対する難病患者の雇用に関する意識調査です。県内企業の約1000社に対して調査を行いました。難病あるいは難病患者さんに対する認識、雇用上の問題点、メリット・デメリット、企業に対する難病患者の効果的な就労支援のあり方などを検討していきたいということで調査を現在行っています。

難病のある人の雇用に関する意識調査用紙

※1. 調査対象は、本調査の実施に同意した企業に限定し、1社1社調査を行います。

※2. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※3. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※4. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※5. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※6. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※7. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※8. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※9. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※10. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※11. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※12. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※13. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※14. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※15. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※16. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※17. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※18. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※19. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※20. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※21. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※22. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※23. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※24. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※25. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※26. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※27. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※28. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※29. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※30. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※31. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※32. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※33. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※34. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※35. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※36. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※37. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※38. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※39. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※40. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※41. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※42. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※43. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※44. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※45. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※46. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※47. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※48. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※49. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※50. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※51. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※52. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※53. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※54. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※55. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※56. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※57. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※58. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※59. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※60. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※61. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※62. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※63. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※64. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※65. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※66. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※67. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※68. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※69. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※70. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※71. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※72. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※73. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※74. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※75. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※76. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※77. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※78. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※79. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※80. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※81. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※82. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※83. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※84. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※85. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※86. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※87. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※88. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※89. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※90. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※91. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※92. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※93. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※94. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※95. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※96. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※97. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※98. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※99. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

※100. 調査票は、調査票の裏面に記載の注意事項を必ずお読みください。

7 今後の課題と施策への展開について

- ・ 雇用主と企業にアンケート調査を実施したことで、双方の考え方やニーズを明確にし、必要に応じたマッチングを行っていく。
- ・ 難病患者を雇用するために、企業に対してインセンティブを与える仕組みを作る。（例えば、難病患者であることを「商品価値」に結びつけるような高付加価値商品の提案）
- ・ 企業への啓発活動と事例集の作成
雇用主と就労中の難病患者とが良好なコミュニケーションを形成できるよう支援することで、悪循環（ムリをする一病状が悪化する一休みがちな一自社しにくなる一自主退社せざるを得ない状況になる）を解消する。（安定した継続就労の実現）
- ・ 雇用主の病気に対する不安等の払拭
企業の安全配慮義務に対する相談体制の整備として、難病相談・支援センターの存在も周知徹底する。
- ・ 就労事例集の作成・配付
パターン化は困難と思われるが、企業や同じ難病患者の動機付けに結びつける。
- ・ 求人開拓
やみくもに求人開拓しても効果はない。個々の難病患者の適正や能力等にに応じた就職先を探す必要がある。
ハローワークで紹介のあった企業へセンター職員が同行し、病気の特性や気を付けなければならない勤務上の配慮等を企業側に説明していく支援を徹底していく。

追論としては、雇用主、人事担当者が病気についてあまり知らない。また社内難病患者さんがいるかどうか把握されていないことが想定されます。企業の基盤により就業状態は大きく異なりますが、特に中小企業にとってみれば非常に厳しい状況がうかがわれます。また障害者法定雇用率の関係でいうと、法定雇用率が高い企業ほど難病患者さんに対しても就労に対する理解があるかと考えられます。逆に、最低賃金で障害者を雇用するよりもペナルティを払った方がいいと考える企業も多いのではないかと

考えられています。

昨年度国で創設された難病患者の雇用助成金についても知らないかあまりメリットを感じていないということが考えられます。

今後の課題と施策への展開。それぞれの各県によって対応状況は変わってくると思いますが、配布のものを見ていただければと思います。

8 結論

難病について国民的な理解を深めていくためには、今後とも地道な啓発活動を進めていく必要がある。難病患者の就労は、単に経済的な自立を目的とするだけでなく、そこにやりがいや生き甲斐を見出していくことで、病気の予後までも改善する力となりうることを確信し、引き続き県としてもセンターと連携しながら積極的な就労支援を推進していきたい。

結論。爆発的に難病患者さんあるいは難病に対する理解が進むわけではありません。今は地道にこういった形で啓発活動を進めていって、種を播いていく状況で考えています。種をどんどん播いていって徐々に難病のことが広く知られていけばと感じています。就労支援ひとつとってみても経済的な自立だけではなく、そこにやりがいやいきがいなどを見出していくことで病気を克服していく原動力になるのではないかとということで、今後ともセンターと連携をとりながら積極的な就労支援を進めていきたいと感じています。

座長：貴重な発表をありがとうございました。全国でいろんな取り組みがあると思いますが、ご質問、ご意見ございましたら。

パーキンソン病友の会事務局：パーキンソン病は高齢者患者が多いので働いている人は少ない、2.8%ということですが、調査した中でパーキンソン病の若年性の方もいると思います。若年性が就労について非常に悩みをもっているわけです。就労実績というのは19年から22年まで出ていますが、正規就労、短時間就労、継続就労とありますが、パーキンソン病患者は就労している時に発病して、だんだん悪化していくということで新規就労はあまり要望はないのですが、就労継続が非常に要望が強いのです。ですから自分の名前はあまりあかさないで名前がでると困るから患者会にも入ってこない人も多いのですが、継続就労についてどんな事例が多いのか。正規就労にしても短時間にしても障害者枠でとられた人が多いのか、継続就労についてはどういう条件があったらこういうふうになったのか事例あれば教えていただきたい。

砂田：具体的にはセンターで行っている相談件数なので、詳細は把握してないのですが、難病が原因で手帳をもっている方のほうが就職するにあたっては有利だというふうには感じています。ただ、手帳を持っていない難病の方も非常に多いので、この正規就労、短時間就労については手帳の有無にかかわらずそういった実績がある、持っている方の就労実績もありますし持っている方で支援を行って就労につながっているケースもあると聞いています。継続就労は復職なども含めています。基本的には雇用主が病気についてあまり知らないということで雇用管理上どういった配慮をしていけばいいのかをセンターとして企業側につたえていく支援のあり方を行っています。

仕事中に発病され、会社の中で病気のことを知らせにくい面もありますので、センターを介して企業側にアプローチをしていくようなやり方をとっていると聞いています。

高田：考察、重要なことが含まれていたと思います。そこにやりがいを見出す、という。私も自分がみている患者さんの中で複合性局所疼痛症候群の方がいましたが、トラックの運転手さんで交通事故で、私のところに来た時には痛み止めでモルヒネを800mgつかっていました。それを離脱させるのと同時に入院中に宅建の勉強を一緒にしようと。目的をもつことによって彼は無事に、モルヒネをつかってですが、しっかり社会復帰してやっています。考察のところが非常にためになりました。

「鳥取県における難病患者・家族への就労支援に関する実態調査」

鳥取県難病相談・支援センター 神谷 利恵

鳥取県における難病患者・家族への就労支援に関する実態調査について報告します。

はじめに

- 鳥取県難病相談・支援センターでは、就労に関する支援を行っているが、難病患者全体の就労状況については明らかではない。
- 鳥取県内における特定疾患患者およびその介護者に対し、就労支援に関する実態調査を行った。

はじめに、鳥取県難病相談支援センターでは就労に関する支援を行っていますが、難病患者全体の就労状況については明らかではありません。そのため鳥取県内における特定疾患患者およびその家族に対し就労支援に関する実態調査を行いました。

方法

- 鳥取県内の各福祉保健局（保健所）に協力を依頼し、特定疾患医療受給者証の更新案内の際、質問用紙を同封。
- 期間－平成21年9月1日～9月30日
- 対象－鳥取県の特定疾患医療受給者3236名とその介護者
- 調査内容
就労状況、退職理由、就労の希望と可能性、職業生活上の相談の経験、介護者の就労状況 等

方法。鳥取県内の各福祉保険局に協力を依頼し、特定疾患医療受給者証の更新申請の際、質問用紙を同封しました。対象は鳥取県の特定疾患医療受給者3236名とその介護者で、就労状況、退職理由、就労の希望と可能性があるかどうか、職業生活上の相談の経験、介護者がいる場合はその就労状況などについて調査をしました。

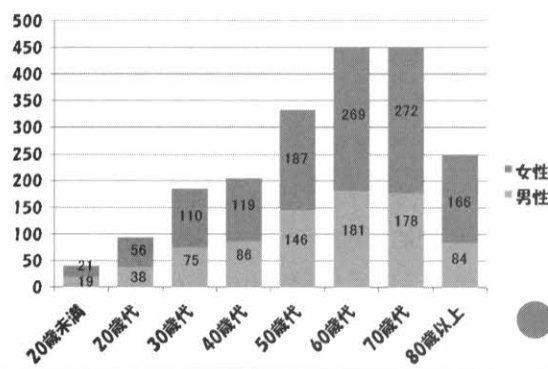
回答者内訳

	男性	女性	全体
回答者数	855名 (65%)	1269名 (66%)	2146名 (65%)
平均年齢	59歳	60歳	60歳
生産年齢人口	436人	613人	1049人
平均罹病期間	10年	12年	11年
平均発症年齢	49歳	48歳	48歳
身体障害者手帳所持率	24%	18%	21%

回答者数は全体で2146名65%の回答率となっています。平均年齢は60才。回答者のうち生産年齢人口は1049名でした。

平均罹病期間は11年。平均発症年齢は48才。身体障害者手帳所持率は21%でした。

回答者年齢層 N=2007 (未記入、不明を除く)



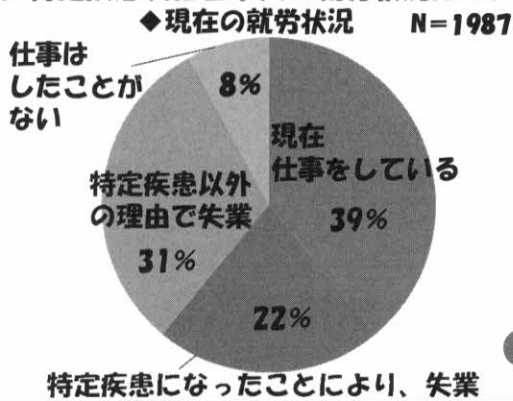
受給者の年代別内訳では60～70才代が全体の4割を占める結果となりました。

疾患群別受給者数

疾患群	患者数(回収率)			
	男性	女性	不明	計
神経・筋疾患	247(62%)	398(58%)	1	646(60%)
消化器系疾患	164(55%)	214(65%)	3	378(60%)
免疫系疾患	81(81%)	262(92%)	1	344(89%)
皮膚・結合組織疾患	22(47%)	125(52%)	1	148(51%)
骨・関節系疾患	98(70%)	47(68%)	0	145(69%)
循環器系疾患	103(63%)	20(49%)	0	123(60%)
呼吸器系疾患	38(50%)	76(67%)	0	114(60%)
血液系疾患	341(60%)	50(52%)	0	81(54%)
視覚系疾患	27(69%)	28(61%)	0	55(65%)
代謝系疾患	2(50%)	3(100%)	0	5(71%)
スモン	1(100%)	3(75%)	0	4(80%)
不明	41	43	16	100
全体	855	1269	22	2146

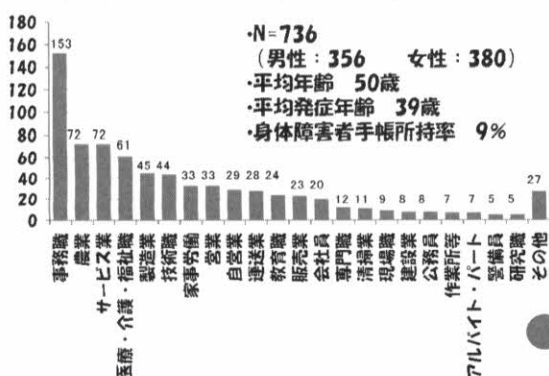
疾患分類の内訳では神経筋疾患が60%の回収率で全体の約30%を占めており、次に消化器系疾患が60%の回収率で全体の18%を占めています。その他の疾患については表の通りです。

(1) 特定疾患受給者本人の就労状況について



続いて、就労状況について。現在仕事をしている受給者は全体の39%で、特定疾患になったことにより失業した受給者は22%、特定疾患以外の理由で失業した受給者は31%。仕事をしたことがない受給者は8%という結果でした。

現在仕事をしている受給者の職種について



現在仕事をしている受給者の平均年齢は50才。

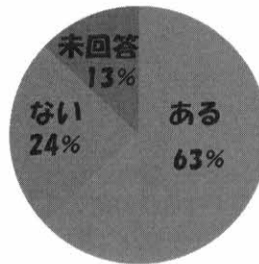
平均発症年齢は39才。身体障害者所持率は9%となっています。

職種については事務職が最も多く、ついで農業、サービス業の順です。

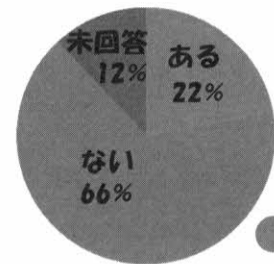
現在仕事をしている<就労状況>

N=768

管理者への報告



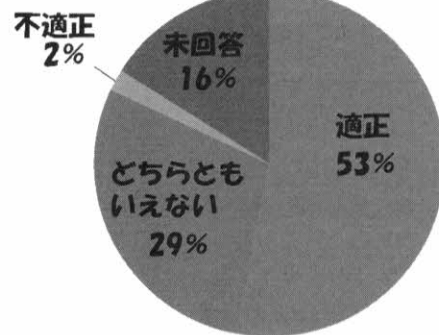
就労内容の変化



現在仕事をしている受給者へ、病気について就労の管理者へ報告したことの有無について尋ねたところ、約6割が、ある、と回答しています。また、罹患による仕事内容の変化については、約2割が、ある、という結果となりました。

現在、就労している<処遇の適正さ>

N=768



次に現在仕事をしている受給者へ、会社からの処遇の適正さについて尋ねたところ、53%が適性、29%がどちらでもない、2%が不適正との結果となりました。

普段の相談業務から感じることで、受給者の中には病気になったのだからしかたがない、どうしようもない、と感じているために会社からの処遇を適性と考えざるを得ないと感じている受給者も少なくないように思われます。

会社からの処遇を不適正に思う理由

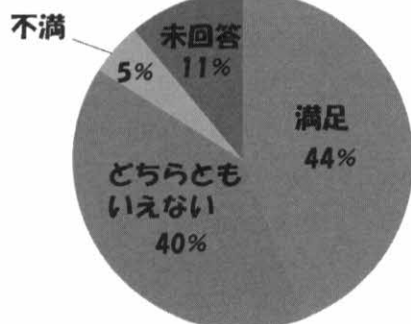
- 外での仕事や残業も多く、身体的負担が増大。
- 見た目は普通に見えるため、皆と同じように仕事を要求される。
- 病気のため声が出にくく、聞きづらいが電話対応時にサポートをしてくれない。
- 出来ないことを要求され、叱責される。
- 人権問題的な配慮のない言葉を浴びさせられる。
- 残業しなければならないが、残業手当が出ない。
- 職場のハード面の改善。

会社からの処遇を不適正に思う理由としては、外での仕事や残業も多いため身体的負担が増大、見た目は普通に見えるため、皆と同じように仕事を要求される。病気のために声が出にくく、相手の言葉が聞きづらいにもかかわらず電話対応時に周りがサポートをしてくれない。できないことを要求され、担当内で叱責される。人権問題的な配慮のない言葉をあびせられる、などの病気に対する理解不足もあげられていました。

また、手際よく仕事をこなせないため残業しなければ対応しきれないが残業手当が出ない。職場のトイレを洋式にして欲しい、というハード面の改善を望むものも理由としてあげられています。

職業生活の満足度について

N=768



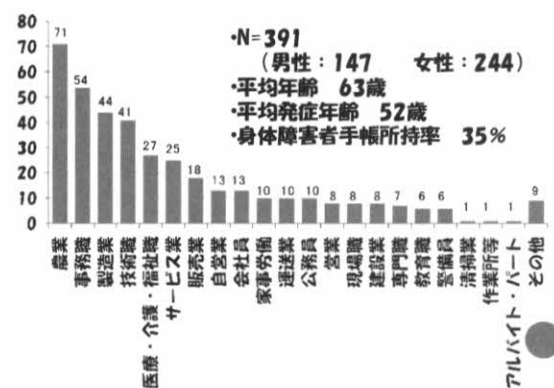
現在の職業生活については、満足と感じている受給者は約4割程度でした。

現在の職業生活に不満な理由

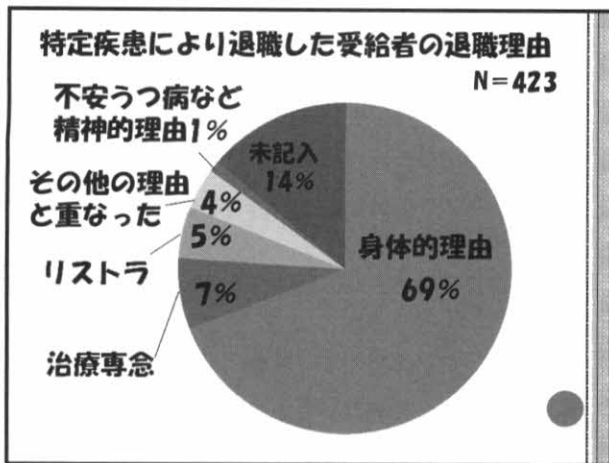
- 思うように身体が動かず、動作が遅くなる。
- 体調不良のため、自由に仕事ができない。
- 身体の不調を言いにくく、無理をして仕事をしなければならない。
- 調子の良い時は人並みに働けるため、職場の同僚から理解を得にくい。
- 病気のことでも色々と言われる。
- 通院のための休暇が思うように取れない。

現在の職業生活を不満に思う理由としては、思うように身体が動かず、動作が遅くなってしまふ。体調不良のため自由に仕事ができない。身体の不調を言いにくく、無理をしても仕事をしなければならない。調子のいい時はひとなみに動けるため職場の同僚から理解を得にくい。病気のことでもいろいろ言われる、などこちらでも病気に対する理解不足があげられていました。その他にも通院のための休暇が思うようにとれないなどの不満もあげられていました。

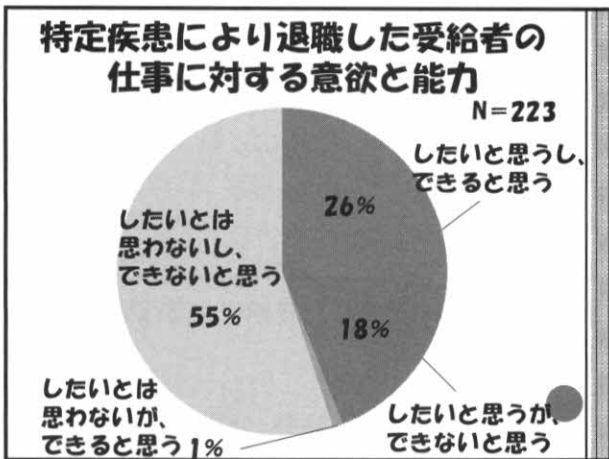
特定疾患により退職した受給者の職種について



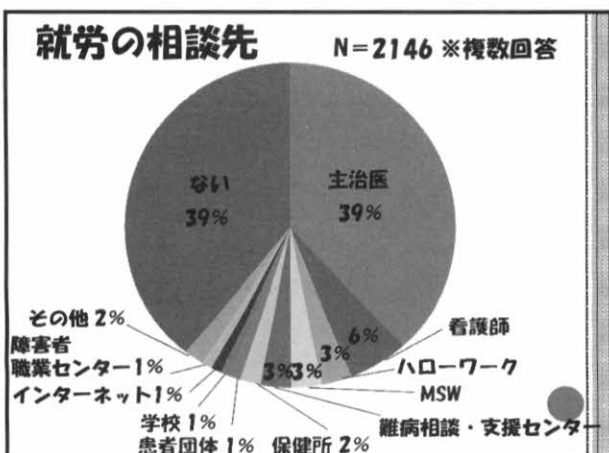
特定疾患により退職した受給者は、平均年齢63才、平均発症年齢52才、身体障害者手帳所持率は35%となっています。職種は農業が最も多く、次に事務職、製造業、技術職の順になっています。



特定疾患により退職した受給者の退職理由としては、リストラや依願退職はわずかであり、ほとんどが身体的理由によって退職を余儀なくされていることがあきらかとなりました。

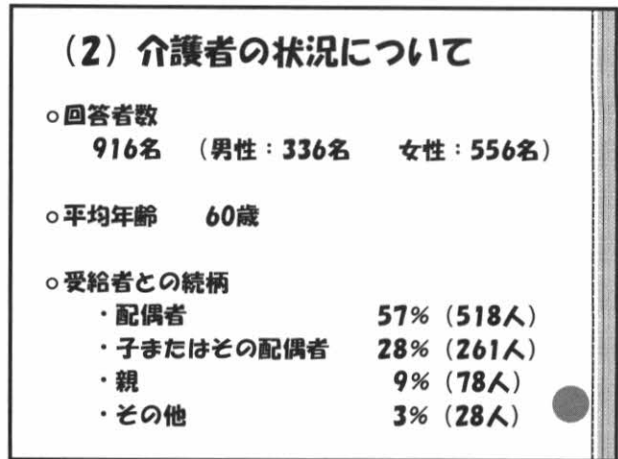


特定疾患により退職した受給者の仕事への意欲と能力については、仕事をしたいと思っている受給者が半数弱いる結果となりました。

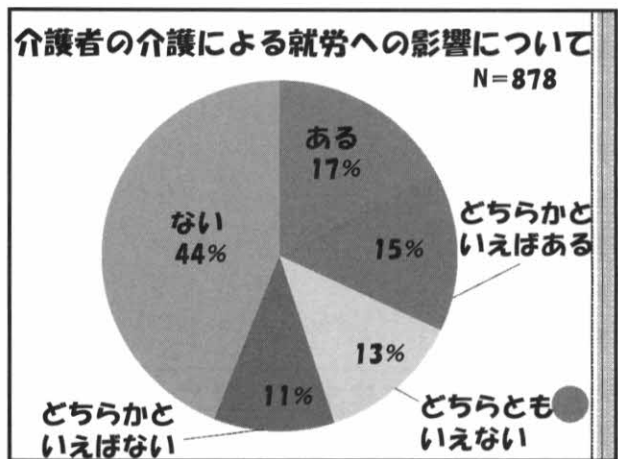


就労の相談先について尋ねたところ、約4割は、ない、と回答しています。相談先が、ある、と回答している受給者でも約4割は主治医へ相談している

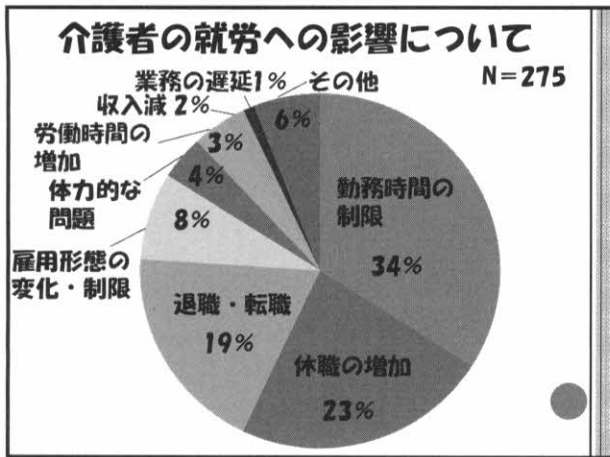
という結果です。



介護者の状況について。介護者の回答者数は916名、平均年齢60才、介護者の受給者との続柄は配偶者が57%、つづいて子またはその配偶者が28%、親9%の順でした。



介護者へ、介護による就労への影響について尋ねたところ、17%が、ある、15%が、どちらかといえはあ、11%が、どちらかといえはない、という結果です。全く就労への影響がないと回答した受給者は4割のみでした。



そして、ある、もしくは、どちらかといえばある、と回答した介護者のうち、どのような点において就労に影響が出たか尋ねたところ、34%が勤務時間の制限、つづいて介護による休職の増加、退職、転職との結果となりました。

いと感じていることが分かりました。そして就労の相談先の多くは主治医という結果でした。また介護によって多くの介護者の就労へ影響がみられる結果となりました。

以上のことから、難病相談支援センターとして、患者への支援はもちろんのこと、患者を取り巻く環境や背景についても考慮し、積極的に介入していく姿勢が重要と考えます。

まとめ①

- 鳥取県内の特定疾患患者・その介護者に対し、就労支援に関する実態調査を行った。
- 現在も仕事をしている患者は39%であった。
- 特定疾患に罹患したため失業した患者のうち、30%は仕事をしたいと思っているが、45%ができないと感じていた。
- 就労への相談先の多くは主治医であった。

まとめ②

- 介護によって多くの介護者の就労に影響が見られた。
- 難病相談・支援センターとして患者を取り巻く環境や背景についても考慮し、積極的に介入していく姿勢が重要と考えた。

まとめ。今回鳥取県内の特定疾患患者およびその介護者に対して就労支援に関する実態調査を行ったところ、現在も仕事をしている患者は39%であり、特定疾患に罹患したために失業した患者のうち30%は仕事をしたいと思っている。45%はできな

座長：非常に大事な問題をたくさん新しく明らかにしていただいて、非常にありがとうございます。

徳島 藤井：鳥取県の難病相談支援センターの運営主体はどこなのか。運営費はいくらぐらいで、相談員は何名ぐらいいらっしゃるのか。患者会はどのように関わっているのか。

神谷：鳥取県難病相談支援センターは鳥取県の大学病院に県から委託を受けてセンター活動をしております。運営費は確認しておきます。職員は相談員1名、事務員1名の態勢です。患者会との関わりもありますが、特にパーキンソン病友の会の患者会とつながっていて、事務局をこちらにいたり、月に一回難病サロンを開いていて、大学病院で行うのですが、センターと友の会と共催をしてサロンを実施しています。

三重県難病相談支援センター 河原：三重も就労相談を20年しています。難病を持ったがために仕事を辞めた人がいますね。その方の後のフォローは、雇用保険だと思うんです。失業保険は、就労困難者にあっては雇用保険は1年間ぐらいもらえるのですが、就労困難者でない難病者は約90日が基準で、なかなか仕事の見つからないところにあっても難病者のおかれている立場は健常人とそうかわらないことがありますよね。うちでも就労支援をしていますが、就労困難者の中に難病者も入れていただくと、なかなか就労活動をするまでの間にもつなぎになるのではないかといつも思っています。

東京都難病相談支援センター 田中：相談先が主治医ということですが、具体的にどんな相談をされているのでしょうか。斡旋とかには至らないと思いますが、その質問項目の中、いろいろな要素が入っているのかなと思いつながりながらお聞きしていました。それから今後難病相談支援センターとして就労に積極的に介入されていくという最後の言葉尻をとらえたような質問で申し訳ないんですが、具体的にどんな介入を、今の時点でお考えなののでしょうか。

神谷：アンケートの中では主治医にどのような相談をしているのかまで項目としてあげていないので、具体的には分かりませんが、おそらく相談者をまだご存じでない方が多かったり、病気についてお話されたくない方で身近なところの相談先が主治医ということでは・・・具体的などころまではわかりません。

今後のセンターとしての介入、現状の介入方法ですが、ハローワーク等と連携させていただきながら患者さんと一緒にハローワークについて、今悩まれていること、どういう仕事を望んでおられるかなどかがいながら、私からも説明させていただいて、病気のことも説明しながら連携をとらせていただく形になっています。

座長：昔相談先が地域に全然なかった時もそうですが、主治医が就労の1番の相談先だったのですが、今はかなり地域で支援ができてきても、やっぱり主治医に体調のことや仕事についた時にどんなことを注意したらいいとか、そういった相談先として今も重要だということは、新しい調査でもできていますし、それだけじゃなくてハローワークなどもいろんな取り組みをしていくということだと思います。

「あなたの「働きたい！」を応援します」

～佐賀県と一体となった「レッツチャレンジ雇用」の取り組みについて～

佐賀県難病相談・支援センター 三原 睦子・山本 千恵子

佐賀県難病相談・支援センターは、当事者が相談員として配置されており、私自身も膠原病の当事者です。

相談員の山本です。多分、ほとんどの方が、「うそっ！」って思われるかもしれませんが私は、ALSの患者です。私も就労することについて、やらなきゃいけないことがあれば、少々具合悪くても身体が動いてしまう現実を、最近しみじみと感じています。

当事者だからこそ当事者の思いが分かることが佐賀県の難病相談支援センターの強みです。当事者といってもいろんな難病の患者さんたちがいらっしやいます。また、難病イコール特定疾患ではありません。よって、特定の疾患に偏らない支援というのをやっているのが佐賀県の難病相談支援センターの取り組みの1つです。

多くの方々が相談に来られる理由には、やっぱり自立をしたい。自分の地域で生活したい。就労したい。そういう思いで難病相談支援センターを訪問されます。月の訪問件数や相談件数も前々年度から比べると、月に約400～500件とか、相談をうけることに追われている状況ではあります。その中の約30%が就労の相談です。今日発表させていただくのは、その一部だけです。

私も山本さんも難病になってはじめて、人間として生きる価値というのがどういふものかを、わからせてもらえたと思います。多くの方に相談に来ていただき、本当にありがたいと感じています。

私たちは、側面から当事者の自立生活を支援するためにいます。当事者の方々は、初めは泣いて来られていた方も、回数を重ねることにより、また他の難病の方々とお話をする中で、自分で勝手に元気になられています。

難病相談支援センターはいろんな方々が来られますが、みんな勝手に寄ってきて、お互いの病気をいいながら励ましあいながらという、変わった雰囲気です。佐賀はちょっとおかしい難病センターかもしれ

ませんが、患者さんが、自分が勝手に元気になって帰っていくようなセンターに今はなっています。

当事者が自立されることを主とした目的にしている難病相談支援センターです。

レッツチャレンジ雇用とは

- 目的 就労困難な障害者、難病患者、DV被害者、刑務所出所者等に対し、就労先の開拓とあわせて、雇用されながら研修を受けられる制度を活用し、当事者の自立を図る
- 就労先の開拓：民間の支援団体と連携しながら就労先を開拓
- 研修付き雇用委託：開拓した事業所等に研修付き（OJT、OFF-JT）雇用委託（20名）

レッツチャレンジ雇用について説明をさせていただきます。この事業は、佐賀県の単独事業です。レッツチャレンジ雇用とは、就労困難な障害者、難病患者DV被害者、刑務所出所者等に対して就労先の開拓をして、雇用しながら、研修を受けられるという制度を活用して当事者の自立を図ることを目的としています。

就労先の開拓は民間の支援団体やハローワーク等と連携しながら行いますが、難病相談支援センターもその中に入っています。開拓した企業等には研修付雇用ということで面接をしていただき、採用するかどうかを決定していただいています。

対象となる方はさきほどの方です。就労の意欲はあるが様々な要因により就職が困難な方。難病の疾患、病名は問いません。また、一つのキーワードですが、難病患者等の看病・介護を担っている家族の方は、生計中心者が病気を発症された場合に、路頭に迷ってしまう状況になります。そこで、難病の患者だけではなく家族の方々にもレッツチャレンジ雇用は適応できます。

研修付雇用の内容ですが、OJT/OJT オンザジョブトレーニング、オフザジョブトレーニングの2つ

対象となる方々

- 障害者、難病患者、DV被害者、刑務所出所者などで、就労の意欲はあるものの様々な要因により就職が困難な者（難病の疾患は病名は問わない）
- 難病患者等の看病、介護を担っている家族で、就労より生計を維持する必要があると認められる者
- 就労が困難な方々の新規就労20名

研修付き雇用

- OJT（オンザジョブ・トレーニング）
- Off-JT（オフ・ザ・ジョブ・トレーニング）
- 他技能、資格取得につながる職場外実習（事例として）
- パソコンエクセルワード2級資格取得
- パソコンでホームページ作成ができる
- 介護基礎研修を受け、介護福祉士を目指す

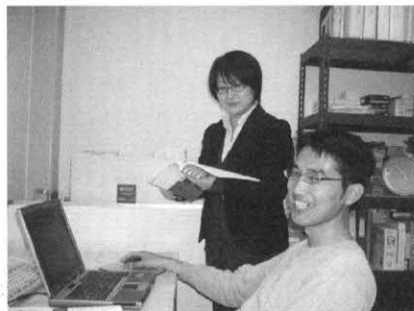
があって、資格取得につながる職場外実習です。事例としては、ある企業に雇用をされながら一難病のことをもちろん理解していただける企業に一パソコンのエクセル・ワードの2級の資格を取得する。パソコンでホームページが作成できる。一定の自立できるスキルを身につけることができる。そのスキルを身に付けて一般企業に就労する。また、介護2級ヘルパー研修、介護基礎研修を受けて、介護福祉士を目指して最終的には自分で施設を運営していくようなスキルを身につけることを可能にしていくような事例があります。

レッツを利用した難病患者の雇用



レッツを利用して難病患者の雇用をされているところ。ここはグループホームですが、この方は神経難病をお持ちの方です。現在、障害者職業センター等と連携しながら、このグループホームに就労しながら、パソコンの研修を受けておられます。

ただいまパソコン研修中



パソコンの研修を受けている様子です。研修もマンツーマンで受けることができ、この方はワード・エクセルの3級を取得されました。

進捗状況

- 脊髄小脳変性症 週2日パソコン教室
- ウイルソン病 週2日パソコン教室
- 多発性硬化症 ヘルパー2級上級講座
- SLE2名 ヘルパー2級上級講座
- クローン病 ヘルパー2級上級講座
- もやもや病 上級講座から介護福祉士へ
- 上記の7名が就労決定

進捗状況はご覧の通りです。この事業のおかげで8名の方が、就労決定しています。

レッツチャレンジ雇用の効果

- 就労しながら資格の取得に結び付き当事者の自立を支援することが可能になる
- 雇用先が難病を理解したうえで、雇用していただくことが出来る
- 理解のない企業にも、難病の普及啓発につながる
- 患者のご家族の就労が確保できる（まだ事例はないが、挑戦中）

効果は、就労しながら社会の中で役に立ち、資格の取得もでき、当事者が自立することができることです。また雇用先が難病ということよりもこの方に対する配慮は何か必要なのかというのをしっかり理解をした上で、雇用をしていただいていることです。それから、難病に対して理解のない企業にも普及啓発につながるメリットがあります。また、患者の家族の方にもこの事業は適用しています、まだ事例はありませんが挑戦中です。

課題

- 期限付き雇用であるため、雇用期間が終了すると、雇用継続に結び付くかどうか（2011年3月まで）
- 本人がそれまでに資格の取得ができるかどうか
- レッツチャレンジで面接を受けたが、雇用が出来なかった方への対応について
- レッツの期限を延ばしていただき、患者の自立につなげたい

課題です。

- 1) 6か月間という期限がついておりますが、それまでに本人がきちんと資格の取得ができるかが課題です。
- 2) レッツチャレンジで面接を受けたけれども落ちてしまった方への対応をどう検討するか。これはハローワークと県と、いろんなケース会議を何回もやりながら対応を考えていかないといけないと思っています。

それからレッツチャレンジ雇用事業の期限を延ばしていただき、さらに患者の自立につなげたい、ということで、佐賀の事例もありますので、参考にさせていただいたらありがたいです。

質疑応答

座長：職業訓練を重視した難病センターの発表でした。貴重な発表ありがとうございました。

宮崎 首藤：最近3回佐賀にいろいろなお話を聞かせていただきました。この制度の発案、どこがされたのか。具体的に金額、どこがどのように、たとえば企業に、あるいは雇用先と雇用された人、どういうふうな具合かを具体的に教えてください。

三原：発案は、佐賀県知事古川康さんが難病相談・支援センターを視察され、「こういう状況の30代の男性で、この人の生活をこれからどうしていくの？」という提案をさせていただきました。その後、健康増進課等とお話をしながらおそらく追加経済対策の中の一環ではないかと思えます。それをレッツチャレンジ雇用という形で、難病患者の就労に光をあてていただいたところがひとつの特色かと思えます。

雇用先の開拓等は難病センターも厚生労働省の就労事業委託を受けているので、センターの就労支援員も開拓ができる状況になっています。また、ハローワークもたくさんノウハウをもっています。レッツチャレンジの経営企画グループに就労支援員を配置して、難病のある方への登録を行い、企業とマッチングをさせているところです。

首藤：お金はでてないんですか？

三原：県の追加経済対策のひとつではあると思いますが、予算はわかりません。難病の患者さんのお給料は15万ぐらいだと思います。社会保険・健康保険・雇用保険もついています。あとは委託先に対する指導料みたいなものも入っていると思います。

岐阜難病いきがいサポートセンター 安藤：いつも佐賀の発表はハートが、よりそう気持ちが伝わってきて、いつも共感しております。簡単にいわれたけれど、その制度、知事が発案といわれた時に、患者・家族も対象者だよというようなところ、多分それは現場をみて、そういうところを伝えたところから入ったのだと思いますが、よく制度というと、対

象、対象外がはっきりしているのですが、そういうことを含めていく過程に何かやり取りがあって叶ったのでしょうか。そこがすごく気になります。もうひとつ、勤務している時に研修を受けることですが、勤務するだけでもたいへんで、なかなか勤務時間十分に勤められない方が多いのですが、勤務の状況をどういうふうに考慮してもらいながら研修をはじめ込んでいるのか。体力的にどんなものですか。

三原：経緯は知事の視察と、議会の議員の人たちの視察が大きなきっかけになったと思います。そこで難病の私たち相談支援員と、患者さんたちもみんなそこに入ったんです。家族も入って、「家族も大変なんだ」という話もできました。それをそのまま聞いていただいたことがありがたいことと、研修ですが、患者さんたち、社会の中で役に立つ、自分のようなものが社会の中で役に立つということがすごく嬉しいようなのですが、雇用の部分については企業がすごく理解があるようです。柔軟に対応していただいているようです。ただ研修はハードだと思います。その人のやりたいことを支援していくので、それについては本人も休んだこともなく、「私はここまで絶対に行く！」というような本人の熱意があるようです。3月までびっしり研修が入っています。

座長：ありがとうございました。このパネル、3人の発表で、最初の発表はむしろ医療関係との連携が課題と言われていました。二つ目はハローワーク等との連携が重要だと、3番目は職業訓練や技能開発が重要という、いろんな側面の発表をいただきました。

最近の就労支援をお話するようにということで、紹介します。

難病の人、障害者手帳をもっていない方の就労の課題をみると、障害者手帳をもっている方にくらべて、就労の問題はかなり少ないことが分かってきて、内部障害の人と同じぐらいなのですが、だからといって支援が必要なわけではなくて、8時間働けないとか、運搬作業じゃなくて別の仕事にして欲しいとか、そういったちょっとしたことが、支援がないがために仕事を辞めなきゃいけないだとか、生活

が困窮してしまって生活保護にまでいってしまうような事例がでてしまうとか、ちょっとした支援さえあれば大丈夫なのに、という人たちが多いということが分かってきまして、重い人だけを支援の対象にする、というのではなく、少しの支援があれば生活もちゃんと維持できるような人たちをいかに支えていくかが重要な課題になっています。

さきほどのお話のように、就労支援というと、生活・人生を全体的に支えていく大きな課題になっていますが、それを難病相談支援センター一ヶ所だけで支えるのは無理な話です。今はハローワークなども難病のある人を支えるのかも課題になっています。もっと大きな話でいえば最近、ガンの治療中の方の就労の継続にいろんな課題があることが分かってきて、話を聞くと膠原病の方や炎症性腸疾患の方の課題とほとんど同じで、ちょっとした支援があれば続けられるのに、それがいないために生活がぼろぼろになってしまう人もいる状況です。今後難病相談支援センターで就労支援をやっていきます！というところがはっきりしてくれば、そこに相談者がどんどん増えてきて、また地域のいろんな関係機関との関係もできてきて、体制がだんだんとできてきているなど思っていて、さらにそれをサポートしていく体制を作っていきたいと思っています。よろしくお願ひします。

パネルⅣ

座長

日本難病・疾病団体協議会

伊藤 たてお

講演

発表10 「I C O R D 2011 ～開催経緯とその目指すもの」

PRIP Tokyo

西村 由希子

発表11 「Rare Disease Day2010(世界希少・難治性疾患の日) を振り返って ～個人的な体験を中心に～」

PRIP Tokyo

味元 風太

座長
伊藤 たてお 氏



発表 10
西村 由希子 氏



発表 11
味元 風太 氏



「ICORD 2011 ～開催経緯とその目指すもの」

PRIP Tokyo 西村 由希子

私は、普段は大学で研究活動をすると同時に、PRIPで社会貢献の活動をしています。今日は、私どもが来年計画している国際学会についてご紹介したいと思います。また、本学会をどうして私たちが日本で開催しようという気持ちになったか、その経緯を説明したいと思います。

本日のトピック

- ・ イントロダクション (PRIP Tokyoとは)
- ・ ICORDとは何か?
- ・ ICORD2011について

PRIP Tokyo
NPO for Promotion of Research in IP

今日のトピックですが、我々の組織とは何か? ICORDとは何か? ICORD2011とはなにか?です。

PRIP Tokyo

PRIP Tokyo (NPO法人 知的財産研究推進機構)
PRIP Tokyoは「知的成果を用いた社会貢献」をめざしています。
→知財(IP)・情報(IT)・希少難治性疾患(OD/RD)分野の社会貢献・実装・育成



PRIP ODチームの活動

- ・優れた(若手)研究者等のネットワーク構築・情報共有・研究連携の実施
- ・患者会と連携した、各種社会認知活動の実施
- ・海外各組織との有機的な連携・社会発信活動の実施

PRIP Tokyo
NPO for Promotion of Research in IP

PRIP Tokyo (プリップ東京)で、私たちは知的成果を用いた社会貢献を目指して諸々の活動をしています。希少難治性疾患という分野だけではなく、知財や情報といった分野の、様々な社会貢献や人材育成を行っています。

Orphan Drugや希少・難治性疾患分野のODチームですが、我々のチームは、製薬企業の研究者、大

学の研究者やそれ以外の方々40～50名くらいで構成されています。研究者のネットワークや研究推進、患者会と連携していろいろな社会認知活動を、我々の視点から実施しています。加えて、海外関連組織との連携もおこなっています。

よくPRIPって何ですか?と問われますが、私たちは患者団体でも患者支援組織でもなく患者連携組織ですと申し上げています。我々は、皆さんに対して、こういうネタを下さいとか、こういうことをしてくださいとお願いします。みなさんにも、私どもに対して、そういうふうに言ってもらいたいです。できないことはできないといいますし、できることは喜んで、ということができるような組織構成となっています。

いろいろなことに挑戦していますが、PRIPが、できること・したいこと

1. つながっていくための仕掛けをつくる
2. 何かを「できる」人とつながっていく
3. 社会にきちんと(ゆっくりでいいので)発信する

PRIP Tokyo
NPO for Promotion of Research in IP


今日は一部しか紹介できませんが、PRIPのODチームでやっていることは、大きくわけて、仕掛けをつくる。人とつながる。発信する、の3つです。

これをとにかく継続してやり続ける。そして我々が場を作ることによってみなさんがそれをきっかけとして次に進んでいただいたり、背中を互いが押し合ったり、新たな人たちが入っていくようなことを、我々の視点でしかないのですが、みなさんと一緒にやっていきたいと考えています。

ICORD(アイコード)とは

*International Conference of Orphan Drugs
and Rare Diseases*
国際希少・難治性疾患・創薬学会

- 目的:世界と地域の希少・難治性疾患の患者とその家族の健康状況を、よりよい知識・研究・治療・情報・教育・認知の提供により改善すること
- 2004年から毎年開催



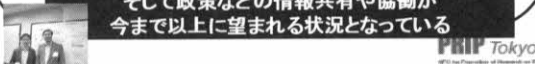
ICORD、アイコードと読みます。International Conferences on Rare Diseases and Orphan Drugs、国際希少難治性疾患創薬学会の略です。むりやり日本語にしているので正しいかよく分からないですし、耳慣れない言葉かもしれませんが、非常に貴重な学会だと我々は考えています。

目的は世界の各地域の希少難治性疾患の患者の方、そして家族の方の健康状況や生活状況をいろいろな角度から知識や研究、治療、情報、教育、政治的いろいろな形の情報を提供することによってお互いが情報共有して改善していくことであり、非常に大きい目的をもっています。2004年から世界各地で毎年開催されていたのですが、日本人はほとんどご存じではないのが現状です。

ICORD: 開催重要性

- 希少・難治性疾患の領域は、各疾患の患者が非常に少ないことから、研究や創薬、社会などから取り残される傾向があった
- だが、これらの希少・難治性疾患全ての患者数の総和を考えると人口の数%にもなり、決して無視できない存在であると考えられはじめています
- 近年の疾患基礎研究の進展から、これら希少・難治性疾患が、患者数の多いいわゆる“コモディティーズ”と病態生理を共有していることなどが明らかになりつつあり、これまで以上に、世界の共通した医療関連の問題としてとらえる必要性が生じている

このような環境変化の中で、世界各国の状況や研究、そして政策などの情報共有や協働が今まで以上に望まれる状況となっている



なぜこの学会に重要性があるかですが、この分野、いわゆる希少・難治といわれる領域は患者数が少なく、若干社会から取り残されたり、みなさんが知識を得る機会がなかったり、という傾向がありました。しかし、これらの患者の方々を全部足したりすると人口の中で数%という、決して無視できない数字になり、今後きちんと考えていこうという動きが世界

各地で沸き上がっています。

またそれだけではなく、患者数が多い、Common Disease、一般の病気という意味ですが、いろいろな病気の状態や状況を共有しているのではないかと考えられはじめています。つまり、日本だけで数名とか数百名という単位であったとしても、世界でみたら数十万人です。この病気とこの病気の症状は近いから、それらをあわせたらもっと大きな視点から考えられますよね、というグローバルな考え方が、ここで課題として考えていけるんじゃないかという動きになっています。

つまり、日本だけで解決できないことは、世界のいろんなところとつながって、政策や薬をつくる承認のシステムと一緒に考えたり手をとりあうことが、今まで以上に望まれる状況になっています。

ICORD: 過去の開催

年度	開催地	開催期間	参加国数	参加者数	うち、日本人参加者
2005 (1st)	ストックホルム(スウェーデン)	3日間+board meeting(1日)	18	120	0
2006 (2nd)	マドリッド(スペイン)	1日間	13	45	0
2007 (3rd)	ブラッセル(ベルギー)	2日間+board meeting(1日)	21	100	0
2008 (4th)	ワシントンDC(アメリカ)	3日間+board meeting(1日)	14	120	2 (大学・製薬企業)
2009 (5th)	ローマ(イタリア)	3日間+board meeting(1日)	19	150	3 (大学・製薬企業)
2010 (6th)	ブエノスアイレス(アルゼンチン)	3日間+board meeting(1日)	29	230	4 (大学・厚労省製薬企業)

こちらが過去の開催概要です。2005年～2009年までは欧米で開催されています。今年3月、はじめて欧米以外の国として、アルゼンチンで実施しました。参加国数も徐々に増えていて、2010年は29カ国が参加しています。しかし1番右側に書いてあるように、日本からの参加者は2007年までは0名です。2008年にはじめて我々が参加しました。また、2010年には、厚労省の中田さんが参加してくださいました。しかしそれ以外の方は、まだこの学会の重要性に気づいていないのが現状です。

ICORD: 会議でできること-1

- ・ 参加者属性: 基礎系研究者・臨床系研究者・医者・治験開発関係者・患者・患者関係者・法制度・官公庁関係者等
→一つの疾患・一つの属性等ではないことが大きな特徴
- ・ 属性だけでなく、参加者が各国から集まるため、異なる背景を持つ人たちの様々な声(情報)を聴くことができる
- ・ 具体的な発表が多く、いわゆる机上の空論といった発表はあまり多くない(今求められている事項に対する検討・実装についての発表、それに基づく議論が多い)

本領域における総合的かつ国際的な情報共有と議論を同時に実施することが可能

PRIP Tokyo
PRIP is the President of International P

この学会の大きな特徴は、ひとつの疾患のことだけを話しているわけではなく、1つの国の課題だけでもなく、いろいろな立場の方々が1度に集うという大きな特徴をもっています。例えば研究者、医者、企業の人、患者会の人、官公庁の人、これら全てが集まっているという非常にめずらしい学会です。確かにいろいろな国の状況も聞くことができます。同じ病気でも国が違えばいろいろな状況が異なります。それだけでなく、いろいろな背景をもつ人、企業の人だったり政府系の人だったり、いろいろな人たちの声を聞くことができます。また、こういうことがあるべきだといった、机上の空論のような言葉だけをバラバラと並べるような発表ではなくて、今まさにこういうことが問題なんです、こういうことをやっていますということについての発表、議論が非常に多いです。つまり、国際的な情報共有と議論が1度にできる非常にいい機会であると考えます。

ICORD: 会議でできること-2

- ・ 希少難治性疾患とオーファンドラッグに関係するすべての立場の関係者間の潤滑なコミュニケーションと議論の促進、そしてそれによる総合的なオピニオンの形成
- ・ 希少難治性疾患やオーファンドラッグに関するベストプラクティスを共有することにより、この領域における共通の問題に関する国際的なアプローチやツールなどの整備
- ・ 治療薬創製に関する研究や、関連する政策の選択などに関する協働と協調も推進

国際連携の提案・議論・共通理解を経ての円滑な実装・整備

PRIP Tokyo
PRIP is the President of International P

もうひとつ、製薬、創薬という視点からみても、いろいろな人たちがここに集い、国際的な問題、例えば研究助成というものを各国で連携させませんか、とか、承認プロセスを各国に準じているようなルール

ではなく共通ルールを作っていくませんか、といったことも、ここで議論されており、実際にそれが実行に移されつつあります。

ICORD: 参加して感じたこと

- ・ PRIP Tokyoメンバーは、ワシントンDCで開催されたICORD2008に日本から初めて参加 →当時、アジア参加者は日本(PRIP)・韓国1名のみ
- ・ 世界の国々は、日本を含むアジアの状況に関する情報共有と協働を強く欲していることが明らかとなる
- ・ その後、2009、2010年と継続的に参加し、口頭発表・ポスター発表を実施
- ・ 欧米をはじめとする世界各機関・各地域患者(支援)団体との情報共有が進む
(Rare Disease Dayもこの会議を通じて知る)

日本の状況を世界に伝えよう!
日本も世界を知ろう!!
日本も世界と手をつなごう!!!

PRIP Tokyo
PRIP is the President of International P

実は私どもは、たまたまウェブサイトで学会情報をみつけて発表を希望し、2008年にはワシントンDCにいきました。この段階では、我々の関係者は私も含めて二名、韓国から一名のみがアジアからの参加者でした。アジアからの参加者がこれだけしかないということで、アジアの人たちはうちのウェブサイト読めないと思っていた、と嫌みをいわれたことに少し腹が立ちまして、そのあとも継続参加して、日本の難病対策ですとか、日本の創薬状況はこうとか、日本の患者会連携はこうだ、という発表をしています。内容は常に伊藤さんのチェックうけているので、齟齬はないと思います。

ICORD2011は日本開催

- ・ 2011年5月21-23日(土・日・月)@サビアホール(東京駅横)
- ・ 世界各地からの参加者約250名が参加予定

- ・ 基礎研究から患者組織連携まで、幅広い視野からの口頭発表・ワークショップを実施
- ・ 日英同時通訳あり

- ・ 「学会は難しそう、でも世界の患者さんたちに会ってみたい(通訳がいるなら是非話してみたい)」という方へ
一患者組織紹介展示部屋を用意します。こちらで自由に意見交換をおこなっていただくことができます。夜の会合のみのご参加も大歓迎です。

- ・ 本分野について、研究者・政府・企業・患者ができることはなにか、ぜひ日本で、皆で考えていくと同時に、世界に発信したいと思います。

実行委員長 金澤一郎 事務局長 西村由希子

PRIP Tokyo
PRIP is the President of International P

ICORDで、日本だけじゃなくて世界の患者の声ってこうなんだとか、いろんな人たちがアジアに期待しているということを感じました。またRare Disease Dayという世界共通のイベントもこの会議を通じて知りました。その中で日本は、英語があまりできない人が多いのは当たり前で、だからと

いって遅れているわけではないし、もっと日本の課題や日本のことを世界に伝えていく、つながっていくことをちゃんとやっていこうと思うに至りました。来年は日本で開催することになりました。5月ですが、ぜひここにチェックをいれてください。東京駅のすぐ横、徒歩1分のサピアホールでやります。250名ぐらいが参加予定です。当然、今までと同じようにいろいろな方々の口頭発表、ワークショップもやります。そしてポスターセッションもありますので、もし世界にアピールしてみたいという方はいらしていただきたいと思います。全部同時通訳がはいりますので、日本語でお話してください。また、学会は難しいから参加したくない、でも、世界の患者さんとか関係者の人たちが来るんだったら、ちょっとハイとかいうぐらいはいつてみたいという方は、スタッフがつきますので、ぜひまじらしてください。我々は、みなさんのポスターや案内を紹介する部屋を用意しています。ここでみんなで自由に意見交換を行うことができます。また飲んだら頑張れる方に対しても、そのような場所を2日連続で用意いたします。


実行委員長は、金澤一郎さんが会話3往復でオツケしてくださいました。また、糸山先生、伊藤さんも実行委員です。事務局は中田さんも入ってくださいます。

来日予定の方々

世界各地の患者会組織	世界各地の政府機関
NORD (アメリカ)	FDA (アメリカ)
Genetic Alliance (アメリカ)	NIH (アメリカ)
Geiser Foundation (南アメリカ)	EMA (欧州)
EURORDIS (ヨーロッパ)	COMP (欧州)
Agrenska Academy (スウェーデン)	上海市政府 (中国)
Taiwan Foundation of Rare Disorders (台湾)	NIH Korea (韓国)
KORD (韓国)	など
NZORD (ニュージーランド)	
など	



その他、現段階で世界18か国からの参加が決定(まだまだ増加します)



来日予定者は、患者会からは、オーストラリア、アメリカ、南米、ヨーロッパ、台湾、韓国、ニュージーランドなどからいらっしゃいます。そういうところの患者会の方たちが何をしておられるのか、何を感じておられるのかを知りたい方、そしてそういう人たちと話をしたいと思う方はいらしてください。

政府機関としては、薬の承認機関であるFDAや


EMA、研究のお金を出している NIH、そして中国にはまだ患者会がないのですが、上海市政府、NIHの韓国政府もきます。我々はここを通じてアジアの患者会を含めたネットワークをつくらせていきたいとも考えていますのでよろしくお祈りします。

ICORD2011: テーマ

C³

シーキューブ と呼んで下さい

Connection + Collaboration = Creation



これが我々が考えているテーマです。シーキューブと呼んでいます。connection + collaboration = creation. つながって協力したら何かが生まれるという意味です。ぜひこれを合言葉にしてやっていきたいと思いますのでよろしくお祈りします。

詳細はこちらにアクセスいただいても結構ですし、直接お話をさせていただければと思います。

ご清聴いただきまして、誠に有難うございました。
(明日、そして) 来年5月、是非またお会いしましょう!
PRIP Tokyo Website <http://www.prip-tokyo.jp/>
ICORD2011 Website <http://www.prip-tokyo.jp/icord2011/>

Yukiko Nishimura
yuko@ip.rcast.u-tokyo.ac.jp

Acknowledgement:
PRIP Tokyo
PRIP Tokyo OD team

ICORD
RCAST, UT

MHLW




「Rare Disease Day2010(世界希少・難治性疾患の日)を振り返って ～個人的な体験を中心に～」

PRIP Tokyo 味元 風太

私は普段は製薬企業で研究職として勤務していますが、本日はPRIP Tokyoのメンバーとして参加しています。

発表概要

- 世界希少・難治性疾患の日の紹介
- 昨年の様子の紹介
- 実行責任者としての個人的な感想の紹介

2010/11/27

全国難病センター研究会
第14回研究大会

RareDiseaseDay、世界希少難治性疾患の日というイベントの紹介をします。

最初に、そもそも世界希少難治性疾患の日というのがどんなものなのかということと、それを具体的に知っていただくために、今年2010年にPRIP Tokyoが主催したイベントを紹介致します。

次に、今年は私が実行責任者として関わったので、その個人的な感想を紹介させて頂ければと存じます。

世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day)とは？



- 概要: 希少・難治性疾患の認知度向上を通じて、希少・難治性疾患患者の生活の質の向上を目指したイベント
- 日時: 毎年2月28日に世界同時開催
- 歴史: 2008年にスウェーデンで始まり、2009年は世界30カ国、2010年は日本を含める44過去国が参加
- Global site: www.rarediseaseday.org
- Japanese site: www.rarediseaseday.jp

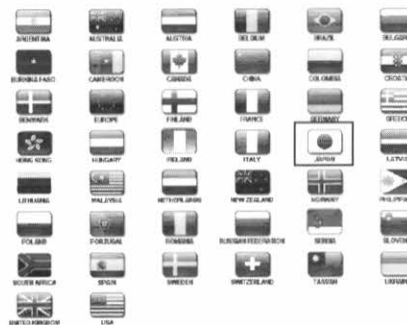
2010/11/27

全国難病センター研究会
第14回研究大会

世界希少難治性疾患の日は、希少難治性疾患の認知度の向上を通じて、ひいては患者さんの生活の質の向上を目的としたイベントです。毎年2月28日

に世界で同時開催されています。2008年に始まったばかりで、今年は、日本を含めて44カ国が参加しました。日本国内に関して申し上げますと、既に全国各地の患者会、支援団体の皆さんでの情報交換は実施されていると思います。しかし、このイベントは世界各国で開催されているので、このイベントを利用することでみなさんの活動を日本国内だけでなく、世界中の国に発信することができます。

2010年の参加国



2010/11/27

全国難病センター研究会
第14回研究大会

2010年の参加国です。今年から日本も掲載されています。

世界希少・難治性疾患の日 2010の概要

- 開催日時: 2010年2月28日(日) 12:00~17:00
- 場所: 東京ミッドタウン ホールB
- 主催: 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)
- 協賛: ジェンザイム・ジャパン株式会社、ノーベルファーマ株式会社、株式会社ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング、アンジェスMG株式会社
- 後援: 厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会 (JPA)、National Organization for Rare Disorders (NORD)、日本バイオテック協議会、日本製薬工業協会、東京大学 先端科学技術研究センター
- 協力: 新潟市美術館

2010/11/27

全国難病センター研究会
第14回研究大会

本年度のイベント概要です。2月28日に協賛企業の協力もあり、東京ミッドタウンのホールで開催しました。JPAや厚労省にも後援をいただいています。

世界希少・難治性疾患の日 2010の開催イベント

- ワールドカフェ
- 患者さんの生の声
- カセットプラント
- キッズスペース
- パネル展示
- カフェスペース



2010/11/27

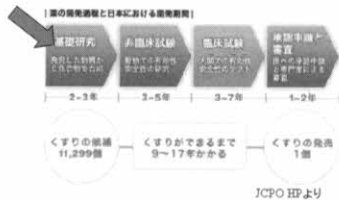
全国難病センター研究会
第14回研究大会

イベントの概要です。ワールドカフェでは、病気に対していろんな立場から関わる方たちの意見交換、また患者の方に生活や悩みなどを紹介していただいたり、ワークショップでカセットプラントというアート作品を参加者の皆さんで作っていただいたりもしました。こちらは希少難治性疾患に関するパネルを展示し、熱心に話を聞いて行かれる方もいらっしゃいました。

個人的な動機

■ 動機

- 創薬研究者は病気や患者の方と接する機会が少ない
- 患者の方と接するより深く接することで、最終的に新薬を使う人たちのことを想像しながら研究を進められるようになりたい



2010/11/27

全国難病センター研究会
第14回研究大会

ここからは、実行責任者として関わらせていただいた私の個人的な動機を紹介させていただきます。

私は普段は新薬をつくる研究者として企業で研究しています。ただ、医薬品を開発しながら、患者のみなさんとお会いする機会がほとんどありません。反対に言えば、みなさんも新薬を開発している研究者に会う機会はほとんどないのではないのでしょうか？

こちらが薬が市場に出るまでの流れです。基礎研究から実際に薬ができるまでには10年以上の歳月がかかるといわれていて、非常に時間がかかります。時間的な隔たりもあり、患者の方々と普段から接する機会はほとんどありません。しかし自分が携わっ

ているものは最終的には患者さんたちが使われるものです。そのため、できることなら最終的に使うのことを想像しながら研究に打ち込みたいと考えました。そうした思いが根底にあり、今回のイベントにも関わらせていただきました。

世界希少・難治性疾患の日のイベントを終えて

■ 当初の動機は満たされたか？

- 研究者と患者ではなく、友人として「つながる」
 - 一方向的に考えをぶつける、あるいは思いを聞くだけではなく、共に何かを作り上げることで友人関係を築けた
 - イベントの準備の合間に患者の方と話した雑談が最も印象に残った

2010/11/27

全国難病センター研究会
第14回研究大会

私は当事者でも支援者でもありません。そんな立場から関わった私が、今回のイベントを通じて実際どんなことを感じたのかを紹介させていただきます。当初は研究者という立場で関わろうと考えていました。しかし、イベントと一緒に作り上げる作業を通じて、単純に交流していく中で患者の方々と友人として「つながる」ことができたのではないかと感じています。友人関係を築けると、「どんなことで悩んでいるか聞かせてください」というだけでなく、私自身が感じていることも伝えることができます。そして、研究者として聞いた話よりも、友人関係を築けた中で話したことが1番印象に残っています。

世界希少・難治性疾患の日のイベントを終えて

■ 世界希少・難治性疾患の日の価値

- 様々な関係者とイベントを作り上げる
 - 患者の方々はもちろん、製薬企業関係者、医師、看護師、行政担当者、支援者、家族、その他の人たちの参加によって、独自のイベントとして成り立った



2010/11/27

全国難病センター研究会
第14回研究大会

最後に、今回紹介している世界希少難治性疾患の日のイベントそのものの価値についても私の考えを紹介致します。同じような立場の人たちが主体となって開催するイベントが多いかと思うのですが、

今回のイベントは「希少疾患」というキーワードを中心に集まった様々な立場の人たちによって創り出されたところが独自性が高いと考えています。具体的には、患者、その支援者、医師、学生、企業、大学の研究者、それ以外の人たちに参加して頂きました。

り、私たち PRIP Tokyo としては、みなさんが各地で開催するイベントを世界へ情報発信するお手伝いができると考えています。世界の希少疾患関連組織とネットワークを築いていますので、そうした団体に情報発信して、日本の状況を海外に伝え、それを見た海外の方たちからの反応をみなさんにフィードバックすることができます。みなさんが全国各地の人たちとだけでなく、世界とつながる手伝いができると思っています。既に一度イベントを開催した経験もありますので、どんなイベントにしたらよいかかわからないなど、不明な点は遠慮なくお問い合わせください。

世界希少・難治性疾患の日 2011

- 主催: PRIP Tokyo
- 日時: 2011年2月28日(月) 11時~予定
- 場所: ○AZO 1F 広場(東京駅丸の内北口徒歩数分)

maru
no
uchi
00ZO



みなさんのご参加をお待ちしています

Rare Disease Day

2010/11/27

全国難病センター研究会
第14回研究大会

みなさんも一緒に盛り上げませんか？

- 2月28日(月)に各地域、各患者団体、難病連でも世界希少・難治性疾患の日のイベントを開催しませんか？
- イベント内容に制約はありません。
 - 例えば、今年京都ではシャボン玉をみんなで飛ばすというイベントを開催しています。
- PRIP Tokyoは全国の皆さんの活動をつなげ、皆さんの活動を世界へ発信し、世界とつながる事をお手伝いします。
- ご不明点があれば、遠慮なくお問い合わせ下さい。
contact@prip-tokyo.jp



Rare Disease Day

2010/11/27

全国難病センター研究会
第14回研究大会

来年のイベントについても簡単に紹介させていただきます。

来年の2月28日は月曜日です。東京駅の近くの広場と、サピアタワーでも開催致します。駅からのアクセスも良好ですので、是非みなさんにも遊びに来て頂きたいと思っています。また、今ご紹介しているイベント自体は、私たち PRIP Tokyo が主催するイベントですが、世界希少・難治性疾患の日のイベント自体は私たちだけに開催主体が限られているわけではありません。ぜひ各地の患者団体や難病連等でもイベントを開催していただきたいと思っています。特にイベント内容には制約がありません。実際、関西を中心に各所でイベント開催のご案内を頂いています。

皆さんが全国各地でイベントを開催するにあた

座長：横文字が多いので大変かなと思ったのですが、このセンター研究会みたいなものだと思えば気楽な気もしますしセンター研究会の国際版、顔だしてみたいという方、ご連絡をお待ちしています。

まだお聞きになっていない方もいると思うし、Rare Disease Day、去年は東京だけでなく大阪でも取り組まれたと思います。初めてこの Rare Disease とか ICORD というのを聞いた方、どれぐらいいらっしゃるんですか。圧倒的に多いですね。今大阪の他に三重も来年取り組む予定があると聞きましたが？

西村：去年実施したのは大阪です。大阪の方が講演会のあとにシャボン玉をとばして、その写真を送ってくださいました。今年は北海道でやっていただけるであろうということと、京都がお茶会のような形にするのか、京都検定1級の方が京都を語るというのになるのか、音楽のコンサートをやるのか、決まっていますが、京都でも実施すると。三重はつきさきほどお話したばかりなので、14日の理事会に諮っていただくという約束を得たところです。

座長：北海道でやるかどうか分かりませんが、北海道で雪合戦したら痛いだろうなどか思うんですけど、八戸でもやるそうなんです。やってみたいなところもあると思いますがぜひそういうことも含めてご質問なりしていただければ。

中田補佐が今年疾病対策課に来てからまもないのにいきなりアルゼンチンまで飛んだんですね。僕はなんとかかんとか理由をつけて、西村さんの口車にのらないように気をつけているんですが、ドクターストップがかかりましたとかいっていかなくて良かったと思うんですが。中田さん感想でもあれば。

中田（補佐）：ICORD については紹介の通り、非常に希少疾患のいろんな世界の患者当事者も集まり、また研究者のレベルからみても NIH とか FDA という欧米諸国のトップレベルの人たちも集まると非常に有益な会になるといってました。厚生労働省としても来年度成功にむけて協力できるのかなと思います。

座長：厚生労働省も来年は支援していただけるということです。金沢さん、野原さんお願いします。

日本ALS協会 金沢：国際会議に出られて、希少難病のの創薬に、そのお金は大きなハードルとしてあるんですが、そのへんの仕組みを作っていないといけないと思いますが、国だけでも足りないし、民間のひとつの製薬会社だけでもないと。そういう仕組みを全体でつくっていかないと前に進まないんじゃないかと思います。そういう面で海外の会議に参加されてそのあたりのアプローチをされているのかあれば紹介していただければ。

西村：2つあります。1つは2008年にワシントンの ICORD に私をはじめで参加した時に感じたことですが、政府からの金銭的な助成に関しては日本が1番金額が多いということが分かりました。しかし圧倒的に足りないもの、それは知恵や知識をもっている人の介入です。たとえばアメリカの NIH では、確かにお金はあまりないのですが、治験を進めるためにどうやって進めていけばいいか、誰とどう交渉していけばいいかを考え、実行くれる人が、無償で張り付けてくれます。それだけスピードも速いし、スムーズにプロフェッショナルとの交渉が可能になる。日本は確かにお金がつくことは悪いことではないのですが、ただお金をつけてしまうだけですとなかなか次にはいかない。つまりいろいろな形での助成のバランスが必要なんじゃないかと思います。この調査結果は日本語にもしています。

もうひとつ、来年の宣伝にもなりますが、今、患者会を含めた金銭的支援に関するセッションをつくりたいと、我々から提案をしています。これは、金銭的的案件は、創薬についても患者会運営についても避けられないトピックだと考えたこと、また、アメリカ西海岸の有名投資企業が、ぜひこの ICORD に自分も来たいと行ってくださったことがきっかけの一つです。創薬支援、金銭的な意味の支援っていったい何なんですか？とか、アメリカの NPO で、自分たちでお金を貯めて自分たちで製薬企業に薬を作ってくれと資金提供しているような NPO があります。そういうところへ行ってなぜそういうことを、

どうやってできているのかという話や、それを受け取る側の企業の気持ちもしくはそういう環境におかれた時の政府のコメントなども頂戴する予定です。

お金の話って、すごく重要だと思うのですが、特にこの学会は欧米が中心になっているので、お金なんて、そんなのは患者のことじゃないとセッションが潰されそうになっています。ただ、本当に重要なことだと思うので、ぜひそのセッションを開いて、みなさんのいろんな状況や、患者会として何ができるかできないかという話も共有させていただければと思っています。

野原：日本でも医療福祉の関係が大きく動こうとしている中で私たちもそれに効果的な発現をしていかなきゃいけないというようなことで、いろんな情報を私たちあらためて勉強しなければならない。このデータはセンター研究会の事務局には蓄積されるというか、もらえるわけですね。周りの私たちが欲しいといったときに、活用できるのかどうか1つ。今のICORDだけでなく、今日の発表者の発言は非常に素晴らしいいろんな示唆に富むものが多いです。そういう問題も含めて、北海道の事務局に言えばもらえるのかどうか。自分のやつは使っちゃ駄目という人がいたら、いってもらって、あとは特になければ使わせてもらうということで申し合わせできるとありがたいと思うが、伊藤さんどうでしょうか。データを私たちがパソコンでもらって。

座長（伊藤）：いままでもそういうのには希望に感じていましたし、研究会の報告集でみなさんがどういふ発言をしたかを全部チェックしたものをしています。それ以外にはご快諾いただいた方々のパワーポイントの資料は必要に応じてお出ししています。

西村：ICORDは基本的に全ての発表は後日ウェブサイトに掲載されます。ただ全世界にそれを流すのは嫌だという方もいるのですが、幸い我々がホストですので、全部データもっています。この人のこの発表はウェブサイトに掲載されていないが欲しい、というのがあれば、我々が直接交渉して日本の

この人たちにあげたいとお伝えしますのでご心配なく。

座長：その他にもこちら事務局では録音もしています。今日冒頭ご承認いただいたように沖縄アンビシャスの照喜名さんがユーストリームに流して、あとそれで見ると、間違えた発言もその他も全部含めてというのでちょっと危険な面はありますが、流れます。

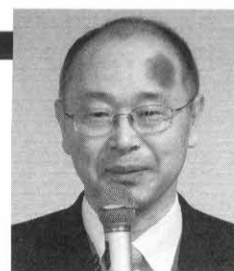
それから私も西村さんたちと関わって感じたことですが、ICORDにしるRare Disease Dayにしる、従来の組織論みたいなものを積み重ねての取り組みというような感じでやっていくと全く進まなくて、そうではなく、気楽にとにかく面白いと思った人が参加して、それを伝えたいと思った人に伝えて、そこから世界中に広がっていくという、今までの組織論と違ってある意味革命的な方法論というのも日本にも取り入れられ始めたのかなと実感しています。そういう意味でJPAも組織で検討して組織的に参加してというような形はふさわしくないかなと思いつながら、参加するかどうかは一定の議論しましたけれども、みなさんもぜひそういう点ではかたくならずに、これおもしろそうだからちょっとつながってみようかな、ウェブサイトのぞいてみようかなというところでもいいんではないかという気がするんですが、それでいいんですね西村さん。何か特別許可が必要だとかという話では全然ない？今日参加されていない団体もたくさんあると思いますが、ぜひ知ったところから、おもしろいと思ったところから参加する。参加しないからといって特に何かいわれるわけでもないというような形で始めたいと思います。お金は何かやればついてくるだろうぐらいの気持ちかなと。西村さんがお金をもってくるといっていますので、ちがいました。日本も世界にもうちょっとつながろうじゃないかということだと思いますし、私の印象としてはいろんな職種の人が集まってひとつのことでいろんな発表をしたり議論をしているという、センター研究会が英語で行われているのと同じじゃないかなという気もしました。

味元：みなさんが活動された内容をいただければ英

語に訳してグローバルサイトに載せるようなことを私たちが手伝わせていただきます。Rare Disease Day の連絡先を書いたカードをスタッフがもっています。このカードを持ち帰っていただいて興味あれば後日ご連絡ください。

閉会のことば

国立精神・神経医療研究センター病院 院長 糸山 泰人



みなさん、今日は第14回全国難病研究大会に参加して、最後まで熱心に討論していただきありがとうございました。この会の本来の目的である難病相談支援とそしてそこで働く人たちの技能、知能、知識を高め、そして多くの方々と協力していく目的がかなった会議だったと思います。今日は厚生労働省の疾病対策課の中田さんから神経難病医療の現状の問題点と将来の方向性を大局的にお聞きさせていただきました。またみなさんの各地域における問題点を具体的におききし、みなさんと悩みを共有し、そして次のステップとしての解決法を話し合われたのではないかと思います。川尻さんから要望のあった相談の実績報告などは今度班会議が変わりますけども、次の新しい体制での班が、内容や目的は同じくしてはじまるものと思いますので、その中でできるだけ援助してやっていこうと思っています。

就労支援も、数年前に比べて遙かに具体的な問題点が明瞭になって、その取り組みがなされていると思いました。たいへん難しいテーマではありますが夢のあるテーマなので、これもずっと続けていっていただきたいと思います。

今日は、私は会長という立場ではありますが、むしろいろんなことを勉強させていただきました。今後とも私はじめ今井先生、西澤先生ともども一緒にこの会で勉強していきたいと思いますのでよろしくお願いいたします。

今日は14回のこの研究会をこれで終わらせていただきたいと思います。ありがとうございました。

— 参 考 资 料 —

全国難病センター研究会 設立趣意書

2003年4月9日
設立準備会
代表世話人 津島 雄二
代表幹事 原田 義昭
座 長 木村 格(いたる)
事務局長 伊藤 たてお

わが国の難病対策は1973(昭和48)年の特定疾患対策実施要綱以来30年を迎え、多くの難病患者・家族の生きる希望を支え、治療と原因究明の研究の推進力となり、また難病患者・家族の生活を支える福祉の発展の原動力となってきました。

30年を迎えるにあたり、2001(平成13)年度より厚生科学審議会疾病対策部会に難病対策委員会が設置され、対策の現状と将来を展望しながらその見直しの検討が行なわれ、難病対策、小児慢性特定疾患対策を含めて、制度の拡充と安定化を巡り様々な議論が行なわれてきました。

それらの状況を踏まえて、2003(平成15)年度予算において難病対策の制度的安定化とさらに一層の研究の推進及び就学・就労問題を含めた福祉施策の重点的強化が強調されています。

とりわけ、全国47都道府県に「難病相談・支援センター(仮称)」を3年間で整備する方向が示されたことは、30年間の難病対策において極めて画期的なものです。

この難病相談・支援センター(仮称)は、たとえその規模は小さくても地域における患者・家族にとっては大きな希望の光となることを確信すると共に、私共の努力によって、より一層大きな輝きとしなければならぬと考えます。

全国47都道府県を網羅することによって、我国の難病対策の推進にも大きな効果をもたらすものと期待が寄せられています。

そのためにも、公平・公正かつ効果的な運営を行なうことは私共全国の難病問題に携わる団体と自治体にとって課せられた重大な責務であると考えます。

また、各県に設立された後も、その運営を合理的かつより一層効果的に事業を展開していくために、日ごろ各都道府県の関係者及び団体が相星に研鑽しあうことは大変重要なことと考えます。

それらの課題及び将来的なあり方について、当事業の実施主体となる都道府県と、その運営が委託されることもあり得る地域の団体、その事業のあり方に意見を反映させる立場の患者・家族団体及び当事業に関わりを持つ保健・医療・福祉関係者・研究者及び団体によって全国難病センター研究会を設立することとなりました。

都道府県自治体はもとより患者団体・研究団体等関係団体、個人の皆様のご参加とご支援、ご協力をお願い申し上げます。

全国難病センター研究会 運営要綱

2003年7月2日一部改訂

1. 名称 当会は、全国難病センター研究会とする。
2. 事務局 当会の事務局を（財）北海道難病連に置く。
3. 目的 当会は、難病センター（もしくは難病相談・支援センター）の公平・公正かつ効果的な運営及び事業に関する研究と、従事する者の資質の向上及び情報交流をめざすものとする。
4. 事業 当会の事業は次の通りとする。
 - 1) 難病センターの運営に関する情報の交流及び研究会の開催
 - 2) 相談等事業の実施に関する研究会の開催
 - 3) 相談従事者資質向上研修の開催
 - 4) 情報及び資料の提供
 - 5) 目的の達成に必要な事業
5. 会員 当会は次の者を会員とする。

難病センター事業の実施主体となる都道府県及び相談事業等を実施する指定都市
難病センター運営の委託を受ける団体
地域難病団体連絡協議会（等）及び疾病別全国患者・家族団体
難病センター等の運営に関わる医療・福祉関係団体・個人及び学識経験者等
当会を支援する国会議員等
6. 組織（機関）

当会の運営に関する組織（機関）は次の通りとする。
決定は全体の合意によるものとする。

 - 1) 総会 年に1回の開催とする。
 - 2) 運営委員会 当会の協議執行機関とし、必要によって適宜開催する。
 - 3) 専門部会 事業別の研究会等の運営のために必要によって設置することができる。
 - 4) 事務局 当会運営に関するいっさいの事業、連絡等を行う。
7. 役員 当会に次の役員を置く。
 - 1) 会長 1名
当会を代表する。
 - 2) 副会長 一若干名
会長に事故ある場合は職務を代行する
 - 3) 事務局長 1名
当会の日常の業務を行う事務局を統括する。

4) 運営委員 若干名

当会の運営についての協議執行にあたる。また分担して専門部会の運営を行う、

5) 監事 2名

当会の会計及び運営についての監査を行う、

8. 世話人会 当会の運営方針を支持し社会的認知を得るための支援を行う。

世話人会は次のように構成する。

1) 世話人代表 1名

世話人会を代表する

2) 世話人会幹事長 1名

世話人会に関する連絡・調整等を行う

3) 世話人

当会の趣意及び活動について、社会的認知を得るために、国会各政党との連絡・調整及び行政機関への働きかけを行う

9. 顧問、相談役

当会の社会的なるものとして、顧問及び相談立場を確立し、その発展を掲げ役を置く。

顧問、相談役は幹事会及び世話人会の推薦により会長が委嘱を行う。

10. 会計 当会の会計は、①委託費 ②補助金 ③事業収入、④協賛金・寄付金等によってまかなわれるものとする

11. 報酬 当会役員は無報酬とし、必要な経費は実費支弁とする。

12. 会計年度 当会の会計年度は毎年4月1日より翌年の3月31日までを一会計年度とする。

13. その他 当要綱は当会の発足の日より有効とする

〈研究・研修事項の検討〉

1. センターの運営・管理・財政（経理）に関する事項について
2. 相談事業・集団検診・相談会・講演会等での開催及び事業の実施に関する事項について
3. 相談員の資質向上に関する事項について
 - 1) 疾病の理解
 - 2) 身体の障害に関する理解
 - 3) 患者・家族の心理的な理解と支援の方法について
 - 4) リハビリテーション及び日常生活に関する理解と支援の方法について
 - 5) 難病対策・医療保険制度及び福祉制度の理解と具体的な支援の方法について
 - ①特定疾患
 - ②小児慢性特定疾患
 - ③身体障害者福祉
 - ④児童福祉
 - ⑤精神障害者福祉
 - ⑥知的障害者福祉
 - ⑦高齢者福祉
 - ⑧介護保険
 - ⑨生活保護
 - ⑩医療保険制度
 - ⑪年金（特に障害年金）
- 6) 就学に関する問題
- 7) 就労に関する問題
- 8) 保健・医療・福祉連携と相談システムの理解
- 9) 医療ソーシャルワーカーの実践に関する事項
- 10) 患者・家族団体及び相談機関及びネットワーク形成
- 11) 相談実践交流

全国難病センター研究会 これまでの開催地・主な講演一覧 (第1回研究大会～第14回研究大会)

(所属先は当時のものです。敬称略)

第1回研究大会 (札幌)

2003年10月11、12日 会場：北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール 参加者数：164名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

北海道、札幌市、社団法人北海道医師会

会長講演 「難病相談・支援センターに期待するもの」

座長：田代 邦雄 (北海道大学名誉教授、北海道医療大学 教授)

講師：木村 格(いたる) (国立療養所西多賀病院 院長)

特別講演Ⅰ 「自己免疫疾患と難病対策」

座長：島 功二 (国立療養所札幌南病院 副院長)

講師：中井 秀紀 (勤医協札幌病院 院長)

特別講演Ⅱ 「神経難病にいかに取り組むか」

座長：中馬 孝容 (北海道大学病院リハビリテーション科 助手)

講師：糸山 泰人 (東北大学神経内科 教授、全国難病センター研究会 副会長)

第2回研究大会 (川崎)

2004年3月27、28日 会場：川崎グランドホテル 参加者数：134名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

特別講演 「『患者からのさゝやかな願い』から20年」

座長：木村 格(いたる) (国立療養所西多賀病院 院長、全国難病センター研究会 会長)

講師：遠藤 順子 (遠藤ボランティア 理事)

第3回研究大会（神戸）

2004年10月23、24日 会場：神戸商工会議所会館 参加者数：256名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

兵庫県、神戸市、兵庫県医師会、神戸市医師会、兵庫県社会福祉協議会、
神戸市社会福祉協議会、神戸新聞厚生事業団

特別講演 「病む人に学ぶ」

座長：高橋 桂一（独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院 名誉院長）

講師：福永 秀敏（独立行政法人国立病院機構南九州病院 院長）

シンポジウム 『災害時における難病患者支援』

座長：室崎 益輝（独立行政法人消防研究所 理事長、神戸大学名誉教授）

シンポジスト：

高重 靖（兵庫県難病連 代表幹事）

大西 一嘉（神戸大学工学部 助教授）

林 敬（静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室 室長）

中野 則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課 課長）

岡田 勇（神戸市危機管理室 主幹）

コメンテーター：三輪 真知子（滋賀医科大学医学部看護学科 助教授）

第4回研究大会（東京）

2005年3月26、27日 会場：こまばエミナース 参加者数：140名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

特別講演 「難病患者の就労について」

座長：糸山 泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科 教授、全国難病センター研究会 副会長）

講師：春名 由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 研究員）

第5回研究大会（仙台）

2005年10月1、2日 会場：宮城県民会館 参加者数：143名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」

宮城県

特別講演 「障害者自立支援法と難病」

座長：白江 浩（NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会）

講師：八代 英太（前衆議院議員）

シンポジウム 『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担—難病患者の新たな社会支援の構築を目指して—』

座長：木村 格（いたる）（独立行政法人国立病院機構宮城病院 院長、全国難病センター研究会 会長）

シンポジスト：

糸山 泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科 教授、
全国難病センター研究会 副会長、第5回研究大会 大会長）

今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長）

中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長）

青木 正志（東北大学神経内科）

第6回研究大会（東京）

2006年3月25、26日 会場：こまばエミナーズ 参加者数：98名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演 「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題

—難病をもつ人々に対する有効性を考える—

座長：木村 格（いたる）（独立行政法人国立病院機構宮城病院 院長、全国難病センター研究会 会長）

講師：谷口 明広（愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科 教授）

第7回研究大会（静岡）

2006年10月14、15日 会場：グランシップ 参加者数：139名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演 「患者主体の医療の確立を目指して—患者会はいま何をすべきか—」

座長：今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長）

講師：伊藤 雅治（NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会 理事長）

第8回研究大会（佐賀）

2007年3月24、25日 会場：四季彩ホテル千代田館 参加者数：119名

・後援

佐賀県

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演 「難病のある人の就業支援」

座長：今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長、全国難病センター研究会 副会長）

講師：春名 由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 研究員）

第9回研究大会（富山）

2007年10月27、28日 会場：サンフォルテ（27日）、とやま自遊館（28日） 参加者数：151名

・後援

富山県

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演Ⅰ 「病の語り (illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ

—全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える—

座長：中川 みさこ（NPO法人難病ネットワークとやま）

講師：伊藤 智樹（富山大学人文学部）

特別講演Ⅱ 「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える

～精神障害者支援の取組みから～

座長：木村 格（いたる）（独立行政法人国立病院機構宮城病院 院長、全国難病センター研究会 会長）

講師：倉知 延章（九州ルーテル学院大学 人文学部心理臨床学科）

パネルディスカッション 「自立と共生からケアを考える」

座長：今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長、全国難病センター研究会 副会長）

コーディネーター：椿井 富美恵（独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンター MSW）

パネリスト：惣万 佳代子（NPO法人このゆびとーまれ 代表）

山崎 京子（能代山本訪問介護ステーション）

林 幸子（特定非営利活動法人 あけび）

第10回研究大会（愛知）

2008年3月15、16日 会場：愛知県医師会館 参加者数：208名

・後援

愛知県、名古屋市

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演 「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」

座長：木村 格（いたる）（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会 会長）

講師：祖父江 逸郎（名古屋大学、愛知医科大学名誉教授）

第11回研究大会（沖縄）

2009年3月20、21日 会場：沖縄県男女共同参画センター ているる 参加者数：155名

・主催

全国難病センター研究会
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後援 沖縄県、那覇市

特別講演Ⅰ 「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」

座長：伊藤 たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会 事務局長）

講師：春風亭 柳桜（落語家）

特別講演Ⅱ 「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」

座長：木村 格（いたる）（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会 会長）

講師：神里 尚美（沖縄県立南部医療センター・こども医療センター）

第12回研究大会（盛岡）

2009年10月17、18日 会場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール 参加者数：114名

・主催

全国難病センター研究会
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後援 岩手県、盛岡市

特別報告 「今後の難病対策について」

座長：伊藤 たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会 事務局長）

講師：大竹 輝臣（厚生労働省健康局疾病対策課）

研究会報告 「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」

座長：木村 格（いたる）（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会 会長）

講師：今井 尚志（国立病院機構宮城病院）

第13回研究大会（新潟）

2010年3月13、14日 会場：新潟市万代市民会館 参加者数：171名

・主催

全国難病センター研究会
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後援 新潟県、新潟市

特別講演Ⅰ 「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」

座長：西澤 正豊（全国難病センター研究会第13回研究大会大会長、新潟大学脳研究所神経内科）
講師：堀川 楊（堀川内科・神経内科医院）

特別講演Ⅱ 「全国難病センター研究会の7年を振り返って」

座長：伊藤 たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会 事務局長）
講師：木村 格（いたる）（全国難病センター研究会 前会長）

「これからの難病対策と研究会の今後の課題」

講師：糸山 泰人（全国難病センター研究会 新会長、国立精神・神経医療研究センター病院）

「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」

講師：大竹 輝臣（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）

第14回研究大会（東京）

2010年11月27日 会場：ファイザー株式会社 本社ビル 参加者数：103名

・主催

全国難病センター研究会
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

会長講演 「神重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班の紹介」

講師：糸山 泰人（全国難病センター研究会 会長、独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 院長）

特別報告 「国における難病対策の展望について」

講師：中田勝己（厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐）

特別講演 「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」

座長：糸山 泰人（全国難病センター研究会 会長、独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 院長）
講師：中田 智恵海（佛教大学社会福祉学部 教授）

全国難病センター研究会第14回研究大会(東京) 参加者一覧 (所属団体50音順/敬称略)

No.	団体・所属機関	参加者
1	NPO法人アンビシャス	照喜名 通
2	愛知県医師会	河村 昭徳
3	愛知県医師会難病相談室	鈴木 克美
4	アステラス製薬(株) CSR室	上杉 直世
5	アステラス製薬(株) CSR室	野崎 和子
6	石川県難病相談・支援センター	豊島 宏美
7	茨城県難病相談・支援センター	塚田 麻紀
8	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	矢羽々 京子
9	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	根田 豊子
10	岡山県保健福祉部医薬安全課	砂田 雅弘
11	岡山県難病団体連絡協議会	矢北 強
12	NPO神奈川難病連	目 定雄
13	川村義肢製作所(株)	日向野 和夫
14	岐阜県難病団体連絡協議会	矢崎 琴子
15	岐阜県難病団体連絡協議会	白木 裕子
16	岐阜県難病団体連絡協議会	安藤 晴美
17	京都府難病相談支援センター	水田 英二
18	熊本県難病相談・支援センター	田上 和子
19	熊本県難病相談・支援センター	堀田 めぐみ
20	熊本県難病相談・支援センター	吉村 美津子
21	熊本県難病相談・支援センター	吉田 裕子
22	熊本県難病相談・支援センター	徳光 礼周
23	群馬県難病相談支援センター	川尻 洋美
24	群馬県難病団体連絡協議会	角田 美佐枝
25	(独法) 高齢・障害者雇用支援機構	春名 由一郎
26	(独法) 国立病院機構宮城病院 今井班事務局	柴田 晃枝
27	厚生労働省健康局疾病対策課	中田 勝己
28	佐賀県難病相談・支援センター	三原 睦子
29	佐賀県難病相談・支援センター	山本 千恵子
30	NPO法人静岡県難病団体連絡協議会	秋田 好美
31	NPO法人静岡県難病団体連絡協議会	野原 正平
32	全国筋無力症友の会	山崎 洋一
33	全国筋無力症友の会	恒川 真一
34	全国筋無力症友の会北海道支部	中村 待子
35	全国筋無力症友の会北海道支部	仲山 真由美
36	全国膠原病友の会	畠澤 千代子
37	全国膠原病友の会	森 幸子

No.	団体・所属機関	参加者
38	全国多発性硬化症友の会	佐藤 仁子
39	全国多発性硬化症友の会	土橋 隆史
40	全国パーキンソン病友の会	一樋 義明
41	全国パーキンソン病友の会富山支部	木島 律子
42	千葉県総合難病相談・支援センター	日比野 加奈子
43	千葉県総合難病相談・支援センター	井澤 明日花
44	中部学院大学リハビリテーション学部	井村 保
45	東京都難病相談・支援センター	松井 美奈子
46	東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課	鴻丸 恵美子
47	東京都難病相談・支援センター	田中 ひろ子
48	とくしま難病支援ネットワーク	藤井 ミユキ
49	とちぎ難病相談支援センター	伊藤 修子
50	鳥取県難病相談・支援センター	神谷 利恵
51	長崎県福祉保健部国保・健康増進課	宮島 扶美
52	長野県難病相談・支援センター	両角 由里
53	『難病と在宅ケア』	小山 宣世
54	NPO法人難病ネットワークとやま	白倉 篤
55	日本ALS協会	金沢 公明
56	社団法人日本リウマチ友の会	長谷川 三枝子
57	社団法人日本リウマチ友の会	末武 秀子
58	社団法人日本リウマチ友の会	三浦 眞砂子
59	(社)日本リウマチ友の会鹿児島支部	黒木 恵子
60	(社)日本リウマチ友の会北海道支部	新堀 光子
61	(社)日本リウマチ友の会北海道支部	大津 澄子
62	(社)日本リウマチ友の会北海道支部	佐々木 香
63	(社)日本リウマチ友の会宮城県支部	山田 イキ子
64	新潟県難病相談支援センター	大平 勇二
65	新潟県難病相談支援センター	大平 和代
66	日本難病・疾病団体協議会(JPA)	水谷 幸司
67	パナソニックヘルスケア株式会社	松尾 光晴
68	兵庫県難病団体連絡協議会	米田 寛子
69	ファイザー株式会社	奥澤 徹
70	ファイザー株式会社	喜島 智香子
71	福岡県難病相談・支援センター	大道 綾
72	福島県難病団体連絡協議会	渡邊 政子
73	福島県難病団体連絡協議会	渡邊 善広
74	福島県難病団体連絡協議会	小林 竹子

No.	団体・所属機関	参加者
75	福島県保健福祉部健康増進課	佐藤 真由美
76	富家病院	川島 英之
77	富家病院	山田 麻菜美
78	佛教大学	中田 智恵海
79	P R I P Tokyo	西村 由希子
80	P R I P Tokyo	味元 風太
81	P R I P Tokyo	起本 結実子
82	P R I P Tokyo	美和 文恵
83	P R I P Tokyo	加賀 大輔
84	P R I P Tokyo	黒田 泰史
85	財団法人北海道難病連	中坂 昌子
86	宮城県難病相談支援センター	山田 章子
87	宮城県塩釜保健所岩沼支所	岩崎 桂
88	宮崎県難病相談支援センター	池田 ヒトミ
89	宮崎県難病相談支援センター	首藤 正一
90	宮崎県難病相談支援センター	高田 稔和
91	三重県難病相談支援センター	河原 洋紀
92	三重県難病相談支援センター	山内 香菜子
93	山形県難病相談支援センター	安達 寿子
94	山形県難病相談支援センター	小林 友子
95	山梨県難病相談・支援センター	新津 淳
96	山梨県難病相談・支援センター	今井 紗恵美
97	和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	原 久美子
98	全国難病センター研究会	糸山 泰人
99	全国難病センター研究会	西澤 正豊
100	全国難病センター研究会	伊藤 たてお
101	全国難病センター研究会	永森 志織
102	全国難病センター研究会	新井 宏
103	全国難病センター研究会	鈴木 洋史

全国難病センター研究会 第14回研究大会(東京) 報告集

発行 (事務局) 全国難病センター研究会
財団法人北海道難病連／難病支援ネット北海道
〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター
TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807
E-MAIL jimukyoku@do-nanren.jp
URL <http://www.do-nanren.jp>

発行日 2011年3月1日

頒価 1200円 (税込み)

(当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先→北海道難病連気付)