

全国難病センター研究会

第16回 研究大会 (東京) 報告集

日時

2011年11月13日(日)

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 18階

主催 全国難病センター研究会

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

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

〒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://sar-jp.com/nanbyo-n/>

<開会式>

会長挨拶 糸山 泰人 (国立精神・神経医療研究センター病院 院長) 2

来賓挨拶 玉木 朝子 (民主党 衆議院議員 難病対策担当小委員会委員長) 3

感謝状贈呈 4

「ビデオメッセージ」 梅田 一郎 (ファイザー株式会社)

<特別報告> 5

「今後の難治性疾患対策について」 7

山本 尚子 (厚生労働省 健康局疾病対策課 課長)

<特別講演> 13

「患者の権利オンブズマンの活動について」 15

谷 直樹 (患者の権利オンブズマン東京 幹事長)

<パネルⅠ> 21

発表1 「熊本県難病相談・支援センターにおける
慢性疾患セルフマネジメントプログラムの取り組み」 23

武田飛呂城 (特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会)

発表2 「IBD患者におけるピアサポートの意義
—社会的疎外 (social isolation) からの解放をめざして」 27

赤阪 麻由 (京都IBD友の会)

発表3 「膠原病友の会 愛知県支部における
ピアカウンセラーの質的向上のための試み」 31

鎌田 依里 (愛知県小牧市教育委員会)

発表4 「宮崎県都城市における
難病支援ボランティア団体「サークル虹」の活動について」 36

首藤 正一 (宮崎県難病相談支援センター)

<パネルⅡ> 39

発表5 「難病者の就労に関するアンケート調査と課題」 41

戸田 真里 (京都府難病相談・支援センター)

発表6 「難病患者の『就労支援』の現状と課題についての整理」 46

春名由一郎 ((独法)高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター)

<パネルⅢ> 51

発表7 「『難病カルテ 患者たちのいま』の取材から」 53

蒔田 備憲 (毎日新聞 佐賀支局)

発表8 「稀少難病患者支援ネットワークについて～表皮水疱症医療講演会を通して～」 57

○水田英二・瀬津 幸重・戸田 真里・能登原寛子・黒田 深雪

(京都府難病相談・支援センター)

宮本 恵子 (表皮水疱症友の会 代表)・伊藤 直美 (表皮水疱症友の会 関西支部代表)

発表9 「パーキンソン病患者の痛みについて～看護師への実態調査から見たこと～」 62

○高桑 由貴・鈴木 穂波 ((独法)国立病院機構 北海道医療センター 神経・筋センター)

<パネルⅣ> 67

発表10 「重度障害者用意思伝達装置の

導入支援の現状とあり方について～支援経験者の意識調査の考察～」 69

○井村 保 (中部学院大学リハビリテーション学部)

関本 聖子・遠藤久美子 (宮城県神経難病医療連携センター)

発表11 「ICTを利用した在宅遠隔医療支援について」 75

照喜名 通 (認定NPO法人アンビシャス)

<パネルⅤ> 81

発表12 「希少・難治性疾患という枠組みでの社会認知活動の重要性について

～世界希少・難治性疾患の日のイベントの事例紹介～」 83

味元 風太 (PRIP Tokyo)

発表13 「海外の患者会活動の事例から見る国際連携の重要性」 87

寺田 央 (PRIP Tokyo)

発表14 「その後の難病相談支援センター…第3回目のアンケート結果から…」 93

野原 正平 (日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 前副代表)

発表15 「厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業

『難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズに関するアンケート調査』の報告」 95

○永森 志織 (特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道)

伊藤たてお (一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会)

<参考資料> 101

資料① 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 103
(第1回研究大会～第16回研究大会)

資料② 全国難病センター研究会第16回研究大会 (東京) 参加者一覧 113

開会挨拶

全国難病センター研究会 会長
国立精神・神経医療研究センター病院 院長

糸山 泰人



おはようございます。

会長を仰せつかっております糸山です。国立精神・神経医療研究センターの院長をしております。

今日は第16回全国難病センター研究会にこのように多くの方々がお集まりいただきまして、本当にありがとうございます。前回の第15回研究会の正に前日に起こりました東日本大震災に被災された方々には、心からお見舞い申し上げます。またそこから復興されておられる方のご努力に、心から敬意を表します。その中で今日の大会を迎えられたことはたいへん嬉しいことと思っております。震災の日はちょうど第15回研究会の前日にあたりまして、岐阜の皆様には準備万端整えていただき心から感謝申し上げます。皆さんそれぞれの場所で震災の被害を経験されたと思いますけども、今日はそのご経験も含めて成果を発表していただけるかと思っております。よろしく申し上げます。

今日はいろんなご発表、行事があります。まずは特別講演で谷先生に患者権利ということについてお話し願えると思えます。また厚生労働省疾病対策課からは課長さんが来られていて、いろいろ今の国で動いています問題、特に難病対策に関する動きについてお話いただけるのではないかと思います。またパネルディスカッションでは多くの難病にわたるピアサポートとか就労支援とか患者支援について、またコミュニケーションの支援についてのお話がきかれるものと期待しております。ぜひ皆様よろしく申し上げます。

今日最後にお伝えしたいのは、副会長の人事であります。副会長はお二人おられまして、そのお一人は新潟大学の西澤先生であり、先生は皆さんご存じのとおり厚生労働省の研究班の班長をされております。その研究班は難病対策に対する取り組み方、即ち地域支援だとかQOLだとかいうことを取りまとめた研究班として動いております。もうお一人の副会長としては今井先生に加わっていただきましたが、ご都合によりまして今回をもって退任のご希望がありました。そのかわりに春名先生に加わっていただいて、ぜひ就労支援からこの会をサポートしていただければと思っております。今後は私、西澤先生、春名先生ということで、この会運営を進めさせていただきたいと思っておりますのでよろしくお願ひしたいと思います。

来賓挨拶

民主党 衆議院議員 難病対策担当小委員会委員長 玉木 朝子



みなさんおはようございます。

今、伊藤事務局長から民主党の難病対策の委員会の委員長ということでご紹介をいただきましたが、私、栃木県難病連の会長もしております。難病運動の方は30年以上と長いのですが、まだ国会議員の活動は2年足らずでございます。そうした中で当事者としてどうしたら難病患者の生活を安定させられるかというようなことで、活動をさせていただいております。

特にこの難病相談支援センターの役割ですが、みなさんもよくご存じの難治性疾患患者雇用開発助成金、担当の方かたちは縮めて難開金というふうに呼んでいるんですが、この難開金がなかなか患者さんとその窓口がうまく連携していない。そのためにせっかくできた制度が利用されないというような状況が続いております。

ただ、県によっては非常に利用されている県がございます。それは難病相談支援センターが連携をとって患者さんの相談をそちらの制度につなぐ、それがうまくいっている県と、全然利用されていないと、これ極端なんですね。利用されている県の状況をみると、支援センターが窓口になっている県がよく利用されているという状況です。

これは、モデル事業ですのできちんと使われないと本当にこうした予算状況の中ですのでまたまた予算を減らされてしまいます。今日は春名先生のご講義もございますが、これから難病患者にとって就労問題は本当に大事な問題だと思います。

そうしたことも含めまして、各都道府県の支援センターが福祉の面で、そして医療の面で本当に患者さんの窓口となって組織的にきちんと動いていただけますように、私も患者の立場から、そして行政に携わる立場から両方の面から一生懸命やっていきたいと思っております。どうか皆様方も今後ともよろしくお願ひしたいと思ひます。

今日ご出席の患者さん、昨日に引き続きたいへんタイトな日程でお疲れかとは思ひますが、どうか今日1日頑張ってくださいますように、心からご祈念を申し上げましてご挨拶とさせていただきます。ご苦勞様です。

ファイザー株式会社

代表取締役・社長 梅田 一郎 様

代理 ファイザー株式会社コーポレートアフェアエイズ統括部統括部長 豊沢 泰人 様

アステラス製薬株式会社

代表取締役社長 畑中 喜彦 様

代理 アステラス製薬株式会社総務部スターライトパートナー担当 上杉 直世 様

ファイザー株式会社 梅田 一郎 様
ビデオメッセージ

ファイザー株式会社の梅田です。

今年も会場としてファイザーをご利用いただきましてありがとうございました。

まず3月の東日本大震災にあたり被災された皆様に心よりお見舞い申し上げます。とりわけ甚大な被害のありました岩手、宮城、福島の3県から参加されました難病相談支援センター、難病連、そして疾病団体の皆様、たいへん困難な毎日を過ごしていらっしゃると思います。復興にむけての様々な面でのご尽力に深く敬意を表したいと思います。

また、被災地以外の皆様も電力不足等なにかと苦勞が多い生活環境の中で通常の活動に加え被災者の方々へのご支援に積極的に取り組まれていることと思います。皆様のご努力に敬服するとともに、大災害の年の今回の研究会がいつも以上に意義深いものとなることを確信しております。

さて、私自身も参加させていただくつもりでおりました、岐阜大会に予定されていた弊社への感謝状を改めていただけるというご配慮に対しまして恐縮するとともに、たいへん光榮に存じております。

お忙しい中、研究会の運営に携わっておられます糸山会長、西澤副会長、今井副会長、そして伊藤事務局長、北海道難病連、難病支援ネット北海道の皆様、初代会長の木村先生、さらにはこれまで参加してこられました全ての皆様にあつく御礼申し上げます。

この研究会が立ち上がりました2003年、私は社内で患者団体の皆様方の活動を支援する部門を統括しておりました。当時担当者たちから国や都道府県の医療専門職そして地域の疾病団体が共同して全都道府県に難病相談支援センターを立ち上げるプロジェ

クトがあり、準備会の手伝いと聞いた時に、たいへんなプロジェクトが始まるんだなと思う反面、正直なところスムーズに運営されるまでには長い準備の時間がかかることだろうと感じたものでした。

しかしながらこの研究会での実践的な情報交換が大きな推進力となり、センターの設置が速やかに進んでおり、研究会自体も回を重ねるごとに発表内容、理論もますます充実したものになっていると聞き、皆様の日頃のご努力、そして実行力に改めて感服しております。

皆様が連携をとりながらそれぞれの立場で専門性を活かし、地域の難病や慢性疾患の患者さん、ご家族の支援に携わられており、そして微力ではありますが私共も発足準備会以来継続して研究大会のお手伝いをさせていただいていることを本当に誇らしく思います。

ファイザーは製薬会社として革新的な医薬品を皆様に1日でも早くお届けすることを通じて医療や患者さんに貢献したいと考えております。

しかしながら、誰もが住みやすい社会の実現ということのためには、医療や薬剤だけでは解決できない様々な問題が存在しております。そういった課題に取り組んでおられる患者団体、障害者団体、支援者団体を含む市民活動団体のお手伝いをさせていただくこともファイザーの社会への貢献であろうと考えております。

本日いただきました感謝状はその意味で、今後への激励文であるとも認識しております。

本日は所用により、ご講演、ご発表を拝聴することができませんが、いつも以上に充実した研究会になるものと確信しております。

本日はまことにありがとうございました。

特別報告

座長

研究会事務局長
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

伊藤たてお

報告

「今後の難治性疾患対策について」

厚生労働省 健康局疾病対策課 課長

山本 尚子

座長
伊藤たてお 氏



報告
山本 尚子 氏



座 長

昨日の難病フォーラムにいられた方はフォーラムにひきつづきですし、その前の難病対策委員会傍聴された方はそこから続いておりました、そしてまた明日も難病対策委員会が続くという、難病週間みたいな日程の中での研究会でたいへんお疲れだと思いますがよろしくお願いたします。もうひとりご紹介したいと思いますが、厚生労働省の健康局疾病対策課課長の山本尚子さんからご挨拶とそれから今の難病対策の状況あるいは予算のことを含めましてご挨拶かねて小さな講演をお願いしたいと思います。

「今後の難治性疾患対策について」

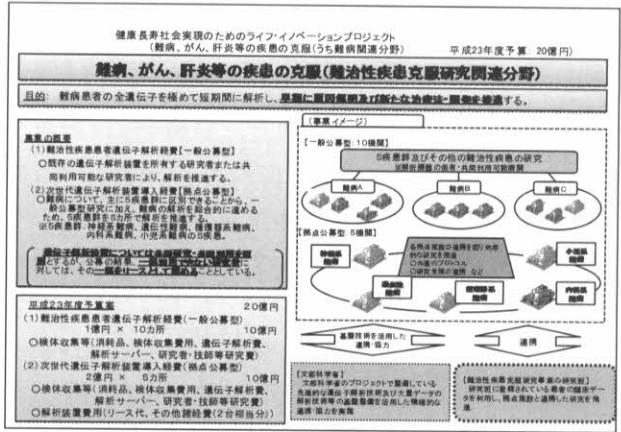
厚生労働省 健康局疾病対策課 課長 **山本 尚子**

おはようございます。疾病対策課長の山本です。
昨日フォーラムに出られた方もたいへん多いと思
いますが、ちょっと今の取り組みをお話したいと思
います。お手元にハンドアウトの資料ございますの
でこちらもご覧下さい。

んでおります。

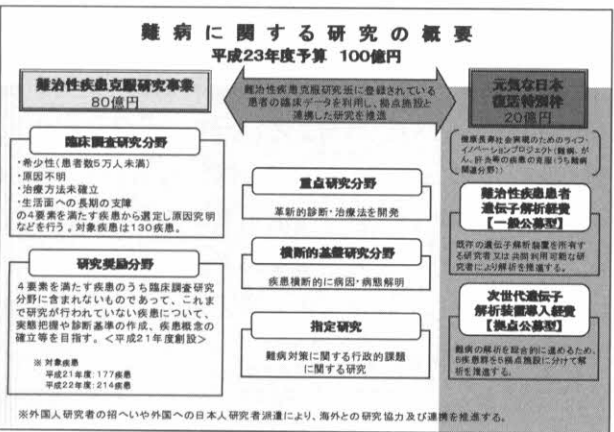
本日お話しすること

1 平成23年度難病関係新規事業について



本日お話しすることの1つ目は平成23年度の難病関係の事業です。

実際にガンとか肝炎にあわせまして、難病についても遺伝子解析も含めまして様々研究を進めようということで、実際の病態の解明ですとか原因究明ということには将来の希望を抱かせる分野だと思



難病、がん、肝炎等の疾患の克服(難治性疾患克服研究関連分野) 採択課題

(五十音順、敬称略)

研究代表者	所属施設	研究課題名
清澤研弘	独立行政法人国立成育医療研究センター	小児科・産科領域疾患の大規模遺伝子配列解析による病因解明とゲノム解析拠点整備
辻 幸次	東京大学	神経系疾患の集中的な遺伝子解析及び原因究明に関する拠点研究
松田文彦	京都大学	網膜の統合オミクス解析を用いた難病の病因研究と新規診断・治療法の確立
松本直道	鎌倉市立大学	遺伝性難治性疾患の網膜のスクリーン解析拠点の構築
松原洋一	熊本大学	次世代シーケンサーを駆使した希少遺伝性難病の病因解明と治療法開発の研究
研究代表者	所属施設	研究課題名
細田 尚	独立行政法人国立成育医療研究センター	次世代シーケンサーを用いたエクソーム配列解析による遺伝性シフトフォーの遺伝子診断と治療法の開発
榎本幸英	九州大学	神経性大腸骨髄腫発症の病因遺伝子解析と予防法開発への応用
小嶋隆次朗	徳島県立大学	分野横断型全国コンソーシアムによる先天性異常疾患の遺伝性診断ネットワークの形成
小島賢二	名古屋大学	希少小児遺伝性血液疾患の遺伝性原因究明及び診断・治療法の開発に関する研究
小室一成	大阪大学	次世代遺伝子解析による希少難治性難病の診断治療法の開発と臨床応用に関する研究
高橋 博	群馬県立大学	次世代遺伝子解析技術を用いた希少難治性疾患の原因究明及び病因解明に関する研究
戸田史	神戸大学	次世代シーケンサーを用いた遺伝性神経難病の発症機序の解明に関する研究
野野一三	独立行政法人国立精神・神経医療研究センター	次世代シーケンサーを用いた遺伝性オパーの原因解明
長谷川卓雄	徳島県立大学	ゲノムワイド配列解析による先天性内分泌疾患の分子基盤の解明
吉澤幸一朗	高崎大学	地球環境・収集した希少疾患の系統的調査研究

まず1つ目は研究費です。難病の純粋な研究費は平成21年度から予算100億円になりました。難治性疾患克服研究事業として80億円。この中には、臨床調査研究分野と研究奨励分野があります。それからライフイノベーションプロジェクトとして難治性疾患の遺伝子の解析あるいは次世代遺伝子解析装置導入を行うため20億円。これらにより、新しい研究も進

研究分野、どの大学でやられているか、どの分野でやられているかということも参考のためにつけさせていただきます。

患者サポート事業の概要

1.目的
患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者や患者団体等を対象とした支援事業を行い、難病患者支援策の充実を図る。(平成23年度から実施している新規事業)

2.事業内容

- 患者(相談)支援事業 患者(相談)支援ネットワークの構築、患者相談事業、管理研修等を通じて支援
- 患者活動支援事業 国内研究会の開催支援、一般向けフォーラム等の開催支援、患者団体等との交流に対する支援
- 調査・記録事業 患者・患者家族の体験談・療養経験をデータベース・テキスト化

3.成果

- 情報の入手や交流の機会に乏しい希少疾患患者(患者団体)のために、患者ネットワークや相談窓口を設けることで、孤立化を防ぐとともに、研究の促進やQOLの向上が図られる。
- 患者団体が取り組んでいる研究者や企業との共同研究や研究会を支援することで、疾患の実態解明や、創薬等の開発の促進が図られる。
- 一般国民を対象とするシンポジウムの開催支援、患者・患者家族の療養経験をデータベース化支援することで、疾患についての知識や理解等の普及啓発が図られる。

今年度から新たに始めました事業として患者サポート事業があります。今日ここにお集まりの当事者の団体の方あるいは難病相談支援センターの方々のこれからの活動をどうやってより発展的にあるいはより充実したものにしていけるかを模索し、基盤を強化するための事業です。難病相談支援センターの強化のためには、なにより予算をくれれば最もありがたいという声も聞こえてくるような気もいたしますけれども、一方でその活動の科学性なり相談の質なり技術性を高めることでどういうふうによりパートナーシップがとれるかを深めるため、この事業を始めました。それぞれの団体に国から直接何か資金を提供するというのは非常に難しいので、コンソーシアムに事業を委託する形で難病相談支援センターを支えるための事業を始めました。

この活動も実はその一環で資金提供なされています。

患者サポート事業の進捗状況

1.実施主体 (株)北海道二十一世紀総合研究所

2.進捗状況

- 患者(相談)支援ネットワークの構築
一患者サポート支援体制の構築に向け、連携が必要となる関係機関(専門医療機関や医師会等)を訪問し、患者サポートに向けた実態・課題の情報共有並びに今後の患者団体や難病相談支援センター等への継続的な支援を依頼する。
- 患者相談事業
一現在、都道府県に設置の難病相談支援センターをはじめ様々な相談機関があるが全国的な相談体制の確立に至っておらず、地域をまたぐ相談の連携、疾病団体の紹介や相談事業を結ぶものがないことから、これらの相談機関とのネットワークの強化を図り、効果的かつ具体的な相談事業を実施する。
- 患者活動支援事業
一患者団体の運営や管理、相談、経理、情報発信などの役員・担当者の養成研修について、参加者・団体の負担を軽減するために全国の患者団体にオープンにされている「全国難病センター研究大会」「難病・慢性疾患全国フォーラム」の開催と連携して実施する
- 調査・記録事業
一難病患者・家族の日常生活実態や課題、東日本大震災の体験談・療養体験をテキスト化・データベース化し、災害時を含めた今後の難病患者施策の検討データや患者団体・関係機関の研修テキストとして役立てるとともに、広く一般国民への共有財産として保存、普及啓発活動に結びつける。

株式会社北海道21世紀総合研究所が手をあげてくださって団体と協力して実際の事業をやっていただいております。なかなか仕組みとして複雑といたしますが、これからの課題を残している仕組みですけど

も今年度始めた事業です。

本日お話しすること

2 平成24年度概算要求の状況について

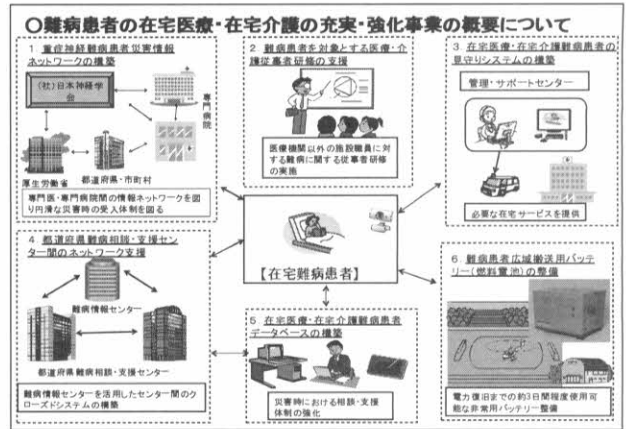
2つ目に、24年度予算の概算要求です。

平成24年度 難病対策に関する概算要求予算の概要

- 難病性疾患克服研究事業等 100億円(100億円)
難病の診断・治療法の開発を促進するため、難病に関する調査・研究や「健康長寿社会実現のためのライフライン・シンポジウム」を引き続き推進するとともに、国際ネットワークへの参加等を通じて、疾病対策の国際的連携の構築を図る。
- 特定疾患治療研究事業 300億円(280億円)
原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。
- 難病相談・支援センター事業 166百万円(166百万円)
難病患者の多様なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を設置し、地域における難病患者支援策を一層推進する。
- 重症難病患者入院施設確保事業 154百万円(154百万円)
都道府県毎に難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院・協力病院を設置し、入院治療が必要となった重症難病患者に対する適切な入院施設の確保等を行う事業に加え、在宅療養中の重症難病患者のレスパイト入院のための病床を確保するための事業を行うことにより、病院医療体制の整備を図る。
- 難病患者等居宅生活支援事業 207百万円(207百万円)
地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する。
- 難病患者サポート事業 20百万円(20百万円)
患者・患者家族の療養や生活上の不安、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。
- 難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業 162百万円(0百万円)
在宅医療・介護を必要とする難病患者が安心・安全な生活を営めるよう、在宅難病患者への日常生活支援の強化のため、医療・介護従事者研修の実施や災害時の緊急対応に備え、重症神経難病患者の受入機能確保のための全国専門医療機関ネットワークの構築等を通じて包括的な支援体制の充実・強化を図る。
注：()内は、平成23年度概算要求額

さきほど申しました研究事業は昨年と同じで100億。特定疾患治療研究事業といわれる、いわゆる医療費助成は、昨年280億円に対して300億。ほんの少しですが増やしていこうということです。あと難病相談支援センターの事業あるいはレスパイトのベッドの確保事業。それから居宅生活支援事業というヘルパー事業あるいは日常生活用具の給付等福祉的な要素、それからサポート事業があります。そして、新規の事業として在宅医療介護の充実という事業を要求しております。

難病患者の在宅医療・在宅介護の充実・強化事業		要望額 1.5億円								
1. 事業目的 在宅での医療・介護を必要とする難病患者に対して、①日常生活支援、②災害時の緊急対応（搬送・受入体制）にも備えた包括的な支援体制をつくり、在宅医療・在宅介護に対して安心・安全な生活が営めるよう充実・強化を図る。										
2. 24時間体制で要する理由 社会保障・福祉政策の推進に不可欠な「医療・介護等の在宅医療等」のうち、在宅療養中の難病患者（全難病患者の約1/4）の特性に基づく事業や課題（人工呼吸器の不具合等による生命を脅かすような事態）について、本事業の実施を通じて社会保障の充実を図る。 現行の難病対策は難病医療に係る自治体の経費負担、研究の対象疾患に限られている等多くの課題を抱えており、新たな難病対策のあり方（厚生労働省「大規模」等での検討を踏まえ、平成26年度を目途に制度見直し（研究、医療、福祉等）を行うこととしており、本事業が「制度見直し」につながるものとして、平成24年度から実施し、難病患者への必要不可欠な在宅医療の充実・強化を図る。 （なお、社会保障・福祉政策の推進に不可欠な「医療・介護等の在宅医療等」について「難病医療の支援のあり方」について引き続き制度的に検討し、記録）										
3. 事業内容 <table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">在宅難病患者への日常生活支援及び緊急時対応も可能な包括的支援体制の構築</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> 1. 重症神経難病患者災害情報ネットワークの構築 (実施主体: 日本神経学会) →ALS等の重症神経難病患者が災害時に円滑に受入体制が分かるよう、専門医・専門施設との連携の強化を図る。 </td> <td> 2. 難病患者を対象とする医療・介護従事者研修の支援 (実施主体: 都道府県) →特定疾患治療研究事業の対象疾患患者の受入促進のため、地域包括支援センター等の定員超過対応を支援。 </td> </tr> <tr> <td> 3. 在宅医療・在宅介護難病患者見守りシステムの構築 (実施主体: 難病拠点・協力病院等) →24時間緊急対応システムを構築。 </td> <td> 4. 都道府県難病相談・支援センター間のネットワーク支援 (実施主体: 難病医学研究財団) →難病に関する情報センター間のネットワーク構築による患者・家族の相談支援。 </td> </tr> <tr> <td> 5. 在宅医療・在宅介護難病患者データベースの構築 (実施主体: 都道府県) →特定疾患治療研究事業等を持っている患者のうち、患者情報を共有するデータベースの構築を行い、サポートを促進し、災害時等に迅速な対応を図る。 </td> <td> 6. 難病患者救急用非常用バッテリー(燃料電池)の整備 (実施主体: 都道府県) →難病患者を緊急搬送する際に備え、都道府県に約3日間稼働使用可能な非常用バッテリーを整備。 </td> </tr> </tbody> </table>			在宅難病患者への日常生活支援及び緊急時対応も可能な包括的支援体制の構築		1. 重症神経難病患者災害情報ネットワークの構築 (実施主体: 日本神経学会) →ALS等の重症神経難病患者が災害時に円滑に受入体制が分かるよう、専門医・専門施設との連携の強化を図る。	2. 難病患者を対象とする医療・介護従事者研修の支援 (実施主体: 都道府県) →特定疾患治療研究事業の対象疾患患者の受入促進のため、地域包括支援センター等の定員超過対応を支援。	3. 在宅医療・在宅介護難病患者見守りシステムの構築 (実施主体: 難病拠点・協力病院等) →24時間緊急対応システムを構築。	4. 都道府県難病相談・支援センター間のネットワーク支援 (実施主体: 難病医学研究財団) →難病に関する情報センター間のネットワーク構築による患者・家族の相談支援。	5. 在宅医療・在宅介護難病患者データベースの構築 (実施主体: 都道府県) →特定疾患治療研究事業等を持っている患者のうち、患者情報を共有するデータベースの構築を行い、サポートを促進し、災害時等に迅速な対応を図る。	6. 難病患者救急用非常用バッテリー(燃料電池)の整備 (実施主体: 都道府県) →難病患者を緊急搬送する際に備え、都道府県に約3日間稼働使用可能な非常用バッテリーを整備。
在宅難病患者への日常生活支援及び緊急時対応も可能な包括的支援体制の構築										
1. 重症神経難病患者災害情報ネットワークの構築 (実施主体: 日本神経学会) →ALS等の重症神経難病患者が災害時に円滑に受入体制が分かるよう、専門医・専門施設との連携の強化を図る。	2. 難病患者を対象とする医療・介護従事者研修の支援 (実施主体: 都道府県) →特定疾患治療研究事業の対象疾患患者の受入促進のため、地域包括支援センター等の定員超過対応を支援。									
3. 在宅医療・在宅介護難病患者見守りシステムの構築 (実施主体: 難病拠点・協力病院等) →24時間緊急対応システムを構築。	4. 都道府県難病相談・支援センター間のネットワーク支援 (実施主体: 難病医学研究財団) →難病に関する情報センター間のネットワーク構築による患者・家族の相談支援。									
5. 在宅医療・在宅介護難病患者データベースの構築 (実施主体: 都道府県) →特定疾患治療研究事業等を持っている患者のうち、患者情報を共有するデータベースの構築を行い、サポートを促進し、災害時等に迅速な対応を図る。	6. 難病患者救急用非常用バッテリー(燃料電池)の整備 (実施主体: 都道府県) →難病患者を緊急搬送する際に備え、都道府県に約3日間稼働使用可能な非常用バッテリーを整備。									



在宅医療介護の充実事業は1.5億円で要求して、なかなか厳しいたたかひになっております。厚生労働省では在宅の医療、在宅介護を充実させたいということで、ぜひこのテーマでも難病にも取り組みたいと思ったんですけども、実際にはこれはコンテストといえますか特別枠の中で選ばれなくてはなりませんので、来週早々官邸での公開ヒアリングがありますので、一生懸命説明をして、うまくいけば獲得できますし、そうでなければ無くなってしまいます。内容は、1つは、重症難病患者さんが今回の3.11の東日本大震災の際に、電気などのインフラが途絶えたため、被災地からの受け入れ先の病院を探すのに大変難航したということもあって、たとえば透析医療の様に事前に受け入れ先の医療機関を登録し情報を共有しておくということでスムーズに受け入れができないかということを考えました。

また、地域の現場でなかなかヘルパーサービス等が難病患者さんに対して行き渡らないところの1つとして、例えば地域包括支援センターですとかヘルパーステーションですとか訪問看護ステーションに従事する方々にもう少し難病のことを分かってもらおうというようなことの研修事業はできないかと考えております。また、今日のご発表にもあるようですが、実際に地域での見守りシステムをどうするか、それから今日お集まりの方に関係深いかもしれませんが、全国の難病相談支援センターをネットワークでつないでお互いの情報共有ができないかということで、いろいろメニューを出しておりますが、この財政の状況の厳しい中でまだまだこれから説明していかなくちゃいけない、予算をとっていかなくちゃいけない事業です。

あとでゆっくり見ていただけたらと思います。

本日お話しすること

3 難病対策委員会の検討状況について

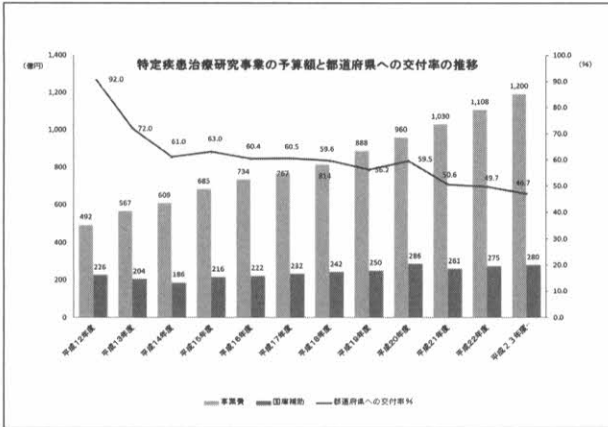
最後に1番のメインテーマの難病対策委員会の検討状況です。



昨日もずっとお話がありました5000とも7000ともいわれる難病全体を支援の、とは言いましても委員会の審議をごフォローされている方は、その議論をご存じかもしれませんが、実際には日本で5000も7000もあるのかといったら、そうではなくて、疾患数としては130疾患あるいは214疾患プラスαですから数百が実際のようなのですが、その中で、皆さんご存

じのとおり、56疾患だけが医療費助成が得られていて、あとずっと研究している130疾患あるいは新たにやっとな研究始まった214疾患というふうに、難病対策にも濃淡があります。

私よりも皆さんの方がよくご存じだと思うんですけど、昭和47年に医療費助成が始まって、その時は研究謝金ということで始まり、その後少しずつ疾患が追加されてきました。



現実的にはご存じのとおり、毎年100億ずつ予算が増えていて、今総額約1200億の事業になっています。国の予算は一生懸命先人たちが頑張ってきましたけど、微増、微減で、実際には約280億円しか確保できていません。本当は都道府県600億円、国が600億円負担すべき事業です。当事者の方にしてみれば国だろうが県だろうが、どっちでもいい、ちゃんと払ってくれればいいと、皆さんの税金ですからそういうことかもしれませんけれども、一方で今の地方自治体、たいへん財政が厳しい。地方自治体側に負担が多くなっているということについては、自治体側はとても耐えられないということで、制度の安定性が損なわれているというのは事実です。ですからこれを国と県がきちっと分担していく制度になれるのかどうかということが課題になっています。

国民の税金でやることですから負担割合のことはある意味で行政の中のことかもしれませんが、今申し上げましたように、制度の中期的、長期的安定性という点から課題になっていることです。

新たな難治性疾患対策の在り方検討チームについて

※平成23年11月現在

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。

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

昨日副大臣もずっと最初から最後までフォーラムを聞いておられました。局長もそうですけども、実はこの難病対策について制度改革をしないといけないとの考えから抜本改革について議論しているものですから、現場での様々なことをお聞きしたいということで、玉木先生おられますけど、聞かせていただいたのだと思います。

3. 構 成

- 座 長 辻副大臣
- 副 座 長 藤田政務官、津田政務官
- メンバ ー 大臣官房技術総括審議官、医政局長、健康局長、医薬食品局長、
高齢・障害者雇用対策部長、雇用均等・児童家庭局長、障害保健福祉部長、
老健局長、保険局長
(その他必要に応じて座長が指名する者)

4. 開催実績

- 第1回会合 平成22年4月27日(火)
議事: 検討チームの設置について、今後の難治性疾患対策について
- 第2回会合 平成22年11月11日(木)
議事: 新たな難治性疾患対策の在り方、審議会等における検討状況
- 第3回会合 平成23年7月28日(木)
議事: 今後の難治性疾患の医療費助成・研究事業の在り方について
- 第4回会合 平成23年11月1日(火)
議事: 難病対策委員会の検討状況、平成24年度概算要求、今後の方針

※平成23年11月現在

「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」は昨年春に省内に立ち上げたもので、副大臣が座長で各局部長が委員です。

厚生科学審議会疾病対策部会・難病対策委員会における検討状況

- 1. 厚生科学審議会疾病対策部会・難病対策委員会について
 - (1) 疾病対策部会
厚生科学審議会令(平成十二年政令第二百八十三号)第6条に基づき、厚生科学審議会の下に、特定の疾患(難病、アレルギー等)の疾病対策及び臓器移植対策に関する重要事項を調査審議するために平成13年1月に設置。
 - (2) 難病対策委員会
難病対策に関する専門的事項について調査審議するために平成13年9月に設置。
難病対策全般について、その制度の運営を含め、専門的観点からの提言を実施。
- 2. 構 成
 - 委員長 金澤 一郎
 - 委 員 伊藤 建雄、小幡 純子、葛原 茂樹、小池 将文、
佐々木 健、水田 祥代、広井 良典、福永 秀敏、
保坂 シゲリ、本田 麻由美、木田 彰子、本間 俊典、
益子 まり、山本 一彦

厚生科学審議会難病対策委員会では、難病対策の改革にむけて精力的に議論していただいております。

3. 開催実績	
○第13回難病対策委員会 議事:①東日本大震災における難病患者等への対応について ②新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム(第3回)について ③難治性疾患対策の現状について	平成23年9月13日
◎平成23年第1回疾病対策部会 議事:①厚生科学審議会疾病対策部会について(活動状況) ②今後の難治性疾患対策について	平成23年9月26日
○第14回難病対策委員会 議事:①今後の難治性疾患対策について ②その他	平成23年9月27日
○第15回難病対策委員会 議事:①今後の難治性疾患対策について ②その他	平成23年10月19日
○第16回難病対策委員会 議事:①関係者からのヒアリング ②その他	平成23年11月10日
○第17回難病対策委員会 議事:①関係者からのヒアリング ②その他	平成23年11月14日
	【今後の年内の開催予定】 ○第18回難病対策委員会 平成23年12月1日

この委員会は11月14日、また12月1日も開催を予定しております。

難病対策委員会での検討状況について 第15回難病対策委員会(10月19日開催):論点メモ	
① 対象疾患の公平性の観点	<ul style="list-style-type: none"> 難治性疾患の4要素(①希少性②原因不明③治療方法未確立④生活面への長期の支障)を満たす疾患であっても、特定疾患治療研究事業の対象疾患(現行56疾患)となっていないものがあり、希少性難治性疾患の間でも不公平感がある。 難治性疾患克服研究事業の対象疾患も、臨床調査研究分野の130疾患及び研究奨励分野の214疾患(H22年実績)に限定されており、診断基準が確立していないものも含め細分化すると5000~7000あると言われている希少性難治性疾患の一部にしか対応していない。また、それら130疾患及び214疾患の中には、4要素を満たしていないものも含まれる。 医療費補助対象疾患、研究対象疾患については、公平性の観点からも、ある一定の基準をもとに、入れ替えることを考える必要があるのではないかと。
② 特定疾患治療研究事業運用の公正性の観点	<ul style="list-style-type: none"> 受給申請の審査が不十分(患者自己負担軽減のため、医師が認定のために行う診断が甘くなっている等)であることなどから、本来対象外の者も対象となっているとの指摘がある。 本来事業対象外の治療(認定された特定疾患に係る治療以外の医療)に対しても助成がなされている事例がある。 実施要綱上他法優先を定めているにもかかわらず、患者負担が少ない特定疾患治療研究事業が利用されているとの指摘がある。

金沢先生が昨日お話になったので重複しないようにしたいと思いますけども、現在の難病対策の課題として、まず公平性の観点です。まさに昨日もずいぶん出ましたけれども、これまで、特定疾患治療研究事業に疾患を少しずつ追加してきましたが、いつ自分の疾患が対象になるのかという順番待ちをするような状況であること、また財政的に厳しい状況で限定した疾患のみが対象になっているというような仕組みでいいのかどうかということ、あるいは同じように大変な難病なのに、医療費助成の対象になる疾患とならない疾患があることをどう考えるかということです。じゃあ全部いれたらいいじゃないかという考え方もあると思います。それは1つの考え方ですけども、そうすると、お金はどこから持ってくるんでしょうかということになります。お予算は他のものを削ればいいのかと、それも一理あると思います。ただ、他の分野は他の分野でそれは大

事だという方がいて、実際にどういう理念のもとにどのような財政規模でやるのかという答えを出すのが今の私たちに求められていることです。原理原則をきちんと議論をして、それを共有し、具体化していきたいと思っております。

ただ、予算は、毎年決めていかななくてはならず、ご存じのとおり国の財政状況が厳しいので各省庁もみんな予算獲得に向け最後の最後まで最大の交渉をしております。当然私が難病を担当しておりますから、難病は1番大事だといって主張します。厚生省内でも介護が大事、高齢者が重要、子どもこそ大切という議論のなかで難病の重要性を主張しておりますが、制度間の公平性、他疾患との公平性、そして難病間の公平性について多くの方が問題意識を持っています。

この公平性の問題は患者さんあるいは当事者の方のせいというよりは、制度が必ずしも公正に運用できないような制度になっているとしたら、それは変えて行く必要があると思っております。

③ 他制度との均衡の観点	<ul style="list-style-type: none"> 一般の医療保険制度に上乗せされる他の公費負担制度と比較して、特定疾患治療研究事業をどう考えるか(例:小児慢性特定疾患治療研究事業、自立支援医療) 入院時食事療養標準負担額等も補助の対象となっている。
④ 制度安定性の観点	<ul style="list-style-type: none"> 近年、受給者増(2-3万人/年)・医療費増(100億円/年)の状況であり、補助要綱上、予算の範囲内で国が1/2補助することとなっているものの、現実的には大幅な都道府県の超過負担が続いており、不安定な制度となっている。
⑤ 臨床調査個人票の患者データの質、効率性の観点	<ul style="list-style-type: none"> 難病の診断が厳密に行われておらずデータの質が研究に資するものではないこと、都道府県により、対象患者のデータ入力状況がまちまちであることから、統計データとしての精度に問題がある。 患者一人一人の詳細な臨床データを入力することへの都道府県の負担が大きい一方、これらデータは疫学情報としても精度の問題もあり、データ収集の方法としては効率的ではない。 患者、診断医、行政(都道府県)それぞれが、データ入力によるインセンティブを感ぜられる制度になっていないとの指摘がある。 特定疾患治療研究事業は、福祉的側面のみが強調されており、患者、診断医、行政(都道府県)ともに、本来の研究的意義への認識が薄くなっているとの指摘がある。

課題の2つめは他制度との均衡です。昨日難病に対する法律ということがどうだろうかというような議論が出ました。これはまだまだ議論は煮詰まっておりますけれども、法律の議論をする場合には、他制度とのバランスは必ず考える必要があります。他の法律で定められている制度がどのような仕組みになっているのか、今度新しく難病対策を法制化する場合にはどのような制度にするのか。他の課題としては④は制度の安定性もありますが、これは冒頭申し上げたことです。

課題の5番目にありますデータの質は、特に当事者あるいは研究者にとっても考えなくてはならない点だと思いますが、いままで集めてきた患者さんの

疫学データは、その質、が十分なのかという疑問があります。昨日もお話がありましたけども、国際的な研究協力をやっていこうとすると、今のデータベースでは質の問題からチームに入れません。精度が甘く厳正なデータになっていないため、例えば治療薬の開発とか治療方法の開発にそのまま使えるものではなく、最も多くの方が望んでいるこれらの分野で活用するには医学的な厳正性が必要になってきます。そのため、いままで研究費として行ってきた医療費助成について、医療費助成という福祉的分野と、研究と分ける必要があるのではないかと、研究は研究、助成は助成じゃないかという議論も出ます。

その時の難しさは、難病以外にも様々な病気がございます。他の病気に医療費助成をしないで難病あるいは希少性難治性の疾患のみに医療費助成をする今までの理屈は、国として研究もやらなきゃいけない、非常に数が少ない病気なので、全国の患者さんに入っただけで研究協力をしていただく必要がある。そのためには医療費も助成し医療を続けられるようにしたい。この患者さんの研究参加が、医療費助成をする理由といいまか大儀でした。

ですので、医療費助成と研究は別なんですといった時に、では新しい制度で希少性難治性疾患の方に医療費助成をする理由、国民の税金を使う大儀は何か、を考え、多くの方々の理解を得る必要があります。

⑥ 総合的施策の観点

- ・ 難病対策が医療費助成、研究に偏重しており、難病に対する国民の理解・認知度を深めるための普及啓発や雇用・就労の促進などの総合的な対策が進んでいない。
- ・ 各都道府県に設置されている難病相談・支援センターは、都道府県によっては、基盤が脆弱であり、活動にも差がある。
- ・ 難病患者団体が力を合わせて、患者間の支援、ネットワーク化あるいは研究など、自らもより一層難病対策に取り組むことが望ましい。
- ・ 難病研究、治療法開発等の国際連携が十分図られていない。
- ・ 難病患者へ自らの疾患に関する最新情報の提供、災害弱者たる難病患者への危機管理上の特設の配慮等のサービスが必要ではないか。

⑦ その他

- ・ 現行制度そのままの継続は困難であり、抜本的に難病対策の見直しを進めていく必要があるのではないか。
- ・ 医療保険制度、障害者施策等の他制度の改革と整合性を図りながら、難病対策のあり方について議論をする必要があるのではないか。
- ・ 特定疾患治療研究事業の研究的側面と福祉的側面の考え方を整理する必要があるのではないか。
- ・ いわゆる「難病」の定義について、整理する必要があるのではないか。
(希少性(概ね5万人未満)、原因不明、治療法未確立、生活面への長期の支障及び診断基準が一応確立している等)
- ・ 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、いわゆるキャリアオーバーの問題がある。

最後になりますけれども、多くの方が指しているのは、難病対策について医療費助成と研究だけじゃなくて、さきほどお話ありました就労支援だったり啓発普及だったり本当に広い施策をきちっと考えるべきということです。難病対策委員会の議論の中では、都道府県の難病相談支援センターというのが

これからの難病支援の核になっていくもので、もっと充実させていく必要がある、国際協力を進めるべき、あるいは患者間あるいは当事者の方々のネットワークと参画というのが重要、といった意見が出されています。また、昨日も議論になっています小児慢性特定疾患のキャリアオーバーの問題等あります。

私が今ここで将来の難病対策はこうなるという結論を言える訳ではありません。もう少し議論を深めなければなりません。

最後にもう1つ。我が国の社会保障と税の一体改革という議論があるのはご存じだと思います。消費税の増税をどうするかという議論とあわせて、我が国の社会保障、年金をどうするのか、医療保険をどうするのか、介護保険をどうするのかということの議論が大きな柱ですけども、その中で難病対策も考えるべきだということで、3番手4番手5番手6番手ぐらいですかね、にはなっております。ただ、年金とかいう分野も多く国民が一斉に議論始めていますけど、難病という分野の声は必ずしも大きくないかもしれません。

ただ、我が国の社会保障の議論をする時に難病というのがどうあるべきかという議論をできるのかどうか、そうするとその中でどうやって一緒にやっているかということも考えるべきで、今精力的に難病対策委員会を開催しておりますし、多くの当事者の方が無理な身体を押しても傍聴して様々な意見を発信してくださっています。

何年も議論することではありませんので、それなりの期間に一定の結論を得るべく、当課もそうですし、民主党の小委員会の先生方、政治の分野もそうですし、研究者もそうです。一緒に考えていきたいと思っております。今日の議論も聞かせていただいて、意見交換をさせていただければと思います。

どうも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

講演

「患者の権利オンブズマンの活動について」

患者の権利オンブズマン東京 幹事長

谷 直樹

座長
糸山 泰人 氏



講演
谷 直樹 氏



座 長

特別講演「患者の権利オンブズマンの活動について」ということで谷直樹先生に今日お話を願うことになっております。谷直樹先生は谷直樹法律事務所の弁護士さんでありまして、患者の権利オンブズマン東京の幹事長をなさっておられます。先生は1952年に北海道でお生まれになり、80年に中央大学法学部をご卒業され、97年に弁護士登録をされています。有名な先生でして、医療裁判とか医療法律相談等々たいへん多くの著作を出されています。

さっそくご講演をお願いしたいと思います。よろしくお願ひします。

「患者の権利オンブズマンの活動について」

患者の権利オンブズマン東京 幹事長 谷 直樹

患者の権利オンブズマンというのは、私東京の幹事長をしていますが、それ以外にも福岡、大分、飯塚、佐賀、全部九州ですけど、あと東京の他に横浜もあります。大阪もあれば京都もあります。割と全国的にといってもまだカバーできている地域は少ないですが展開しております。この団体は、日本の法律に規定があつて行政などから援助をうけているわけではありません。完全な市民団体です。そういう意味で財政的にはちょっと弱いです。

法律的な基礎として、WHOヨーロッパ事務所が出した「患者のための権利宣言」の中に、患者はその苦情が解決されなければならない、苦情を解決する権利がある、と書いてあるのです。苦情の解決のためにはそれぞれの医療施設の中で苦情解決のためのシステムが作られなければならない。それから各医療施設の外側でもやはり苦情解決のためのシステムがなければならないと書いてあります。

患者の権利オンブズマン東京というのは、医療施設の外側、病院や診療所などの外側にある苦情解決のシステムの1つです。患者の権利オンブズマンというのは、「患者の権利」という名前を頭につけており、患者の権利を基本に考えて患者の権利の視点から苦情を解決という立場に立っています。

3つ事業があります、相談事業、同行支援事業、調査・勧告事業と3つあります。内容を少し説明いたします。

まず相談ですが、これは市民相談員と法律専門相談員となっています。市民相談員というのは普通の市民、なにか資格がある方ではありません。家族にあるいはご本人が患者であるという人も多いですが、それはごく普通の話です。

こういう普通の市民2人と法律専門相談員として弁護士1人加わって3人で面談の相談を受けます。これは全て無料で相談をおこないます。予約をとり、40分間の面談相談をやります。この40分という時間についてちょっと短いんじゃないかとかいろいろ議

論もありましたが、実際にやってみると時間を区切ることによってその中で1番大事なポイントを話してもらうことができます。例えばこれを60分70分あと30分延長したとしてもやはり同じことの繰り返しになって、じゃあ深まるか？というとなかなか深まらない、同じだということが経験的に分かりました。ただこれを30分にするととても短くて無理なので40分という時間にしております。

主に市民相談員の方から質問したり話を聞いたりして進めております。法律専門相談員は横にいてその相談が適性に行われていることをきちんと見ながら、法律的な観点でアドバイスが必要な時はアドバイスをするという役割をします。あまり専門相談員が前に出て行くと、弁護士に相談しているみたいな感じがあるので、それはちょっと違うのではないかとということで市民中心の相談をする。

そして相談終わったあとに月に1度ですが事例検討会といって、全ての相談を持ち寄りみんなで検討します。そうするとその時相談を担当していない人にも共有できます。それは次の相談に役に立ちます。ここで結構活発な議論がされるのですが—これはなかなか表には出せませんが—非常に役に立つ。

相談員の研修は、こういう実際の相談を受けてそれをみんなで検討していく中でスキルも伸びていきますし、どういうアドバイスが良かったのか、どういう聞き方が良かったのか、この点をもっと聞いたらよかったのになという反省があったり、あるいはこうした方が、といった意見がでます。この中で市民相談員は大分成長してきたと思います。もちろん法律専門相談員も成長してきました。

それから相談の記録というのがあり、年単位でまとめて検討します。何年かたったところで小冊子を出して分析したものを構成します。5年から7年とか区切りのいいところでやっています。今度やるとすれば発足10年くらいですからもう少し先になると思います。その中でいろんな苦情の内容が変わって

きているのが分かるんです。対応の仕方も変わってきています。

苦情の内容についてお話しすると、自己決定に関する問題が多いです。説明義務。よく説明されていないでパターンイザな医療が行われてしまった、あるいは行われそうになっている。そういう説明の問題が結構多いです。それからもう一つは、医療過誤に関する問題、医療の安全に関する問題です。それから対応の問題。内容的にはいいんですけどいろんなトラブル、対応があります。特に医療の内容について疑いをもっていろいろ紛争が起きつつある様なケースでは、医療側の方はかなり防衛的になって非常にまずい対応をすることが多いです。こういうところの苦情があります。下の方にいくつか例をあげています。どうやって何を聞いていいのかよく分からない。手順が分からないというのがあります。説明が十分受けられていなかったとか、自分は疑問に思っているのになかなか質問ができないとか、説明を聞いたけども納得ができない。カルテのコピーが欲しい、カルテ開示をすればいいことですが、そのカルテ開示が本当にできるのか、実は結構カルテ開示ってまだ障害があったりするところがあるので、特に東京だとそこはスムーズにいくと思うんですけども、それ以外の地方ではまだまだカルテ開示なんていう形で医療機関が対応しているところもあるんです。それから、カルテのコピーをもらったが、でも内容がよく分からない。それからカルテのコピーがあるんだけど自分が考えている、知っている事実とだいぶ違うとか、そういうふうに病院の対応が悪い。転院を求められているけども転院先がないとか、本当にあげていくときりがないので様々な苦情があります。

様々な苦情というのは実は整理された結果でできるので、実際目の前に座られた時は、はじめは向こうもこっち側の方を見ながら話しますので、なかなか核心を話さないんですね。ちょっと話をして様子を見て、こちらの反応をみながらだんだん核心に入っていくんです。そして核心に入って、このことをいいたかった、ここが問題だなと分かるんですね。そこまでだいたい15分ぐらいかかります。

そしてその中でどういうアドバイスをすればいいのかということになるわけですが、私たちは代わって行動するというよりむしろ、相談者自身が解決す

ることをお手伝いするという姿勢です。弁護士に頼めば、弁護士が代理人として行動して、ある種の解決はするでしょうが、患者の権利オンブズマンはそうではなくて、患者自身の力によって解決したい。それが本当に医療をよくすることになるし、患者の権利を前に進めることにもなる。そういう考えです。

そのためには患者が自分が何がしたい。じゃあそのことについてどういうことをすれば実現できるのか。たとえば説明を聞きたいと、ただどなかなかつかまえられない時は、事務の方にいって時間をきちんと設定してもらって説明会を開きましょう、あるいは説明のポイント分からない時は、いろいろと整理してこういうポイントが中心であればここを聞きましようねと、そこを整理する方法をアドバイスするんですね。

いろんなたくさんの苦情がふくれあがっている時に、それを整理するというのはすごく重要なんです。優先順位もありますし、本質的なものもある。それは話をしているだけでも少しずつ整理はつくのです。こうやって口に出す、あるいは書いてみたり考えてみたりということ、だいたいポイントが絞られてきて、少しずつ解決に向かう。そして、解決というのは、例えば苦情の相手方、たとえばお医者さんであればお医者さんと話をするということが大事なんですね。

例えばカルテの記載についておかしいと思った時に、第三者に見てもらって、これはどうですねという話よりも、書いたお医者さんに聞いてみて、これ、私の経験した事実と違うんです、これちょっとおかしくないですか、これどういう意味で書かれていますかという質問をすることによって解決していくんですね。第三者がそれを裁判で判定するというより、当事者同士の話し合いをちゃんとできれば、ここはこういうことだったんだよと、割と解決しやすいんです。

不信感をもって、確かにこじれてしまった事案もあるのですが、基本的には話し合いをきちんとすることによって、解決の目途がつけられてきます。そのことは同時に病院の中にも、苦情解決のルール、システムを作ることになります。病院の中でも一応つくってあると思うのですが、それは本当に実効的な苦情解決のシステムになっているか、あるいはそれができているのかということ、まだまだのところ

あります。それには人の問題もありますし、病院全体の協力の問題もあります。患者の方からきちんと問題を提起して、苦情を書いていって解決することが、慣れてくると向こうも対応よくなる。そういう苦情解決のシステムを作り上げるということになります。そのためには、ああだこうだと考えて躊躇している患者さんのあるいは家族の背中をちょっと押す、そういう相談が大事です。

一度にたくさんのごことはアドバイスしません。とりあえずその人にとってまず1番最初にやらなければならない、やった方がいいだろうなと思うことをアドバイスします。アドバイスするといっても、その人の考えやなんかを聞き出して、じゃあこれがこうしたらいいだろうなというふうにその場で考えられる。こうしたらというふうな上からのアドバイスをしたところで、その通りに動いては絶対くれません。その相談者が本当に、こうすればいいなと納得していくことだけが実際その相談者動くんです。だからそういう意味で相談者とそこはちゃんと話して、じゃあこのためにはこういう方法をとらましようねというところで相談する。

実はこの相談で病院と話したりします。ところがそれでもなかなか解決しづらいとか、病院となかなかうまく話ができない方もいらっしゃる。そういう時に市民相談員と一緒に病院に行く、そして話し合いの場に同席するという手続きが必要です。それを同行支援といいます。これは年にそんなに多くはやりません。でも話し合いで解決するという意味で市民相談員が関与すれば病院の方の対応も変わるし、何よりも事前打ち合わせを行うんですね。相談者とかなり打合せをします。そうすると相談者が本当に聞きたいポイントが大分整理されます。それから当日は相談者の方からどんどん質問していきますけども、話がずれてしまった時はちょっと市民相談員が入って、このポイントですよっていうことで戻す。そういう意味で話し合いが円滑にできるようにサポートするということです。なかなか話し合いが、日本人がへたなのかあるいはまだ慣れてないのか、うまくできてないところもあるので、こういうサポートは重要です。

この時に本当に話し合いで解決するのであって、ここでなにか対立的な感じで聞くのではないです。ただし、事実は何かということがすごく重要です。

本当に起こっているのは何が起こっているのか、どういことがあったのかという事実についてお互いに見方が違ったりするんです。だからその事実についてちゃんと確認して、あ、こういうことなのかというのはすごく重要です。違った事実を前提にしてお互い違う意見を言っているといつまでも平行線になるので、本当にその時どうい事実があったのかというところがポイントです。これについてはどうなのかという事実を重要視するんですね。そうすると、あまりにも急ぎすぎて、ああけしからんやつだという、その前提となる事実が実はこうこうこうで、そうではないとか、その方が随分ほぐれてくるんです。

それでも解決しないというものもあります。それは病院側の問題も結構あると思うんですけども、なかなか解決しづらい、そういう事案もあります。そういう時はオンブズマン会議というのをもちます。10数人の学識経験者と市民患者団体のメンバーや弁護士、時には市民相談員が入っていることもあります。こういうオンブズマン会議が、中立の立場で、いままでは市民相談員とか法律専門相談員は患者をサポートして患者を後押しする形なんですけども、オンブズマン会議は中立公平に判断するというところでまた別な組織になります。

これは、本当に苦情が、理由があるのかどうか、それを公正に徹底的に究明すると共に、効果的な勧告・提言を行う。そのことによって、よい結果が生じて解決される。さらには同じような事案について、調査報告書というの公開しております。明石書店というところから「患者の権利オンブズマン勧告集」を出しています。全国で出しているわけではありませんが、順次出版物にして公表しています。これを読んでいくとかなり大事なことが分かります。

例えば、東京でも何件もやっていますけども、混合診療の問題に関しても、これはちょっと話し合いで解決できなかったものですから、調査勧告をして。混合診療の問題についてはあまり具体的な事案に入れませんが、病院側ではこれは混合診療ではあたらないと頑張ってたんですけども、内容からすると事実を調べると、やはり混合診療に当たらざるをえないと、こういう事案なので、そうです、という話をしました。本当に何の説明もなく行われていた事案です。その他にも乳ガンの事件とか胃ガンの事件と

かいろんなところで非常に説明不足が目立った事案があります。

この時の判断基準ですけども、いわゆる民法、日本国の法律、これにあてはめて解決をしようとしています。これはとても狭いところになりますので、もう少し広く、国際的な患者の権利の指針あるいは基準、そういうところから考えて、これはどうなんでしょうかというふうに考える。そういう意味でもっと広く、ある意味患者の権利にとってはかなり広い観点から判断しています。この判断が積み重なることによってかなり前に進んでいます。

今3つの活動を話しましたがけれども、こういう活動がメインなのですが、それ以外にも、これだけの経験がいろいろありますので、それをもとにいろんな活動をさらに展開しています。つまり、依頼があれば、例えば病院とか公民館とかでお話をさせていただくということもやっていますし、それから患者の権利法をつくる会とも密接な関係があって、やってきました。

患者の権利法というところをかなり考えていたのですが、医療基本法のフォーラムというのがあり、そちらの方にも参加しています。患者の権利法と医療基本法という2つのものが並列している状況に今なっているのですが、私たちが患者の権利ということ掲げてやってきたことは全然間違っていないのですが、これを法律として作る時に、患者の権利法だけではなかなか実現しにくいだろうということが1つあるのと、もうちょっと広い面で医療においては人権保障が必要なのではないかと。私共の機関誌といいますか newsletter も今、医療と人権というネーミングになっています。医療というのは基本的に1番人権が保障されなければいけない分野なのですが、まだいろんところで足りないのです。それは、1番最初に声をあげたのは患者なんです。そういう意味では患者の権利でいいのですが、それ以外にも医療の中でいろんところが侵害されている。もっと多くたくさん権利があるんです。それを全部ひっくるめて公共政策としての医療をきちんと位置付ける。そのためには医療基本法が必要だろうと。教育基本法とかいろん各分野基本法があるんですけども、それはいま30いくつか結構多いんですけど、医療にはないんです。

各それぞれの立法ありますので両方、例えば医師

法という医師を取り締まる法律、そういうものがあるのですが、きちんとした憲法の理念を基本法に入れ込んでどういう医療を受けるかという指針という基本がきちんとしていないのです。そういう意味では医療基本法は必要だろうというふうに考えています。そのための活動もフォーラムの中に入ってやっております。

それも日々の相談活動の中からあがってくる現実のいろんな相談事例が事例検討会で集積されてきますから、その中で考えて、こういうところが非常に問題だとか、こういうところの権利を強調する必要があるとか、こういうところの権利をクローズアップしていくというふうに考えながらやっているわけです。いきなり医療基本法を作ったところで、急には変わらないと思うんですけども、少し大きな視点で考えれば、患者の声が医療をだんだん変えていく、その中で前へ進んでいくんだろうなと思います。

この活動は10年くらいになりますか、やってきています。最初の頃と今とで大分医療についての状況も違ってきています。以前はカルテの開示はできなかったもので、カルテの開示自体も大変だったんです。今は前よりはよくなっています。それから以前は説明ということはなかなかしてくれなかったのですが、説明は必要だということころは納得して、ただし、説明は上手ではないです。それからいろんな苦情に関しての対応システムもできています。たとえば各行政の中でも医療安全相談窓口とか医療安全センターができていろんなことをやっています。ただしそこでぜんぶ解決しないものがみなこちらへ送られてくるんですね。ある意味いろんな相談機関でなかなか手強いぞというか、回ったかたがけっこうみえるんですね。そういうのをみていると逆にいろんな形の相談の人が本当に相談者のために、相談者のいうことをよく聞いて、本当に適切にアドバイスを差し上げられているのかなというのをちょっと思うことがあります。相談者は、本人ですからいいたいことがある。それでうわーっという人もいます。たくさんのかを。そうするとこちらもうわーっ聞いて何走っているのかなというふうになっちゃうこともあるんですね。でもよく聞くと、やっぱり根本的なところがあるんです。そこをちゃんと理解して、あ、この人はこういうことをいいたくて、こういうところがポイントなのだということがわかると、そうな

のね、ということで非常に共感できてまた適切なアドバイスも一緒に考えることができるんです。

ところが、特に行政の相談機関は限られた人材の中で限られた時間でやっているんでしょうけど、さっささとマニュアル的に流れてるんですね。マニュアルも大事なんですけども、本当にその人にとって必要なアドバイスされてなくて、それでご不満でこちらに来る。もちろんこちらのできないこともあります。お金で解決しようという方向ではこちらはないので、お金で解決したいという人は、ちょっと別なところへ行ってくださいねというふうに。お金で解決したいという人は少し増えてると思うんですけども、お金で解決というのは元々弁護士に頼めば、お金の解決はできるんですね。事実を解明するとか、弁護士もいろいろやりますからね。ただお金の解決という話になった時に、向こうも必ず弁護士もたててきますから、それだったらそういうのは、そっちへ行って欲しい。それよりもっと前の段階、もっと別な、もっと広い苦情が実はあって、それは結構深刻で、そういう苦情は弁護士のところに持って行っても、お金の問題じゃないので相手にされない。そういう苦情を解決する。それを解決することによってたとえば病院側からも感謝されるんですね。非常に病院側の方からもこの問題について、調査前提にしてアドバイスさしあげた時も、病院の方からも感謝のお手紙いただきましたし、もちろん苦情を申し立てた人からも感謝のお手紙をいただきました。ですから、これには本当に弁護士も市民相談員も入っているんですけども、患者の権利の視点からきちんと相談にのっていくということはすごく重要なことです。

もうひとつだけ、私共、全国に展開してといいましたけど、たとえば名古屋の地域とか東北とかまだちょっと弱い地域がありまして、いずれ全国展開をもう少し広げようと思っています。その時にはぜひご協力、ご支援をお願いしたいと思います。

座長：谷先生には患者の権利オンブズマンの活動がどんなものであるかということ、非常に具体的にご説明いただけて、本当に分かりやすくお話いただいたと思います。時間か限られておりますけども、ひとつ二つご質問あればどうぞ。

杉山 神奈川難病団体連絡協議会事務局長：今お話の中で患者さんの権利ということでしたが、今回たいへんな震災がありました。権利、助けていただく権利もあるわけですね。その場合、情報公開、カルテなんかその人のカルテが分かればすぐに助けることもできるとかそういうことがあると思うのですが、個人情報保護法に関係してくると思いますが、そこはすごく難しいところになってくると思います。その人がこういうところに住んでいらっしゃるということが行政だけじゃなくて、我々に伝えていただければその患者さんを助けることができるということもあると思うのですが、それはなかなか難しいことだと思うのですが、いかがでしょうか。

谷：患者さんの方から声をあげてくれないと助けられないというのはその通りだと思います。個人情報保護法それから各条例がありますので、もっと小規模なところもカルテ開示できるんですけども、患者さんあるいは家族が相談にみえればあとはアドバイスができるんですね。今の患者さんに対してはインターネット等で広報しているんですけどもやはり限界があります、特に高齢者の方はインターネットみてらっしゃらないので、口コミ的なものになります。来てくれればいい。来れない時はむしろ病院の方がきづいて、病院の中にはMSWとかそういう方がいらっしゃいますので、そういうところからむしろ回してもらおうという状況です。

首藤 宮崎難病センター：九州には結構オンブズマンがあるようですけれども、おそらくその県内の方が対象だと思いますが、我々の方でいろいろサジェスチョンをいただきたい場合には近くの事務局に連絡をしたら自分の住む土地での1番適切な方だとか、あるいはアドバイスはいただけますか？

谷：電話での相談はやってないので、電話でどうこうとはいえないのですが、とりあえず関連支援センターの方にご相談してみたらというアドバイスはだいたいさしあげてます。それから東北の方は準備会ずっとあるんですね。ずっとあるということはずっと準備のまま進んでないということなんですけども、ですからもう少しなんとかすればこちらもいろんなところ立ち上げられると思っています。

座長：相談を受けたい場合はどういうふうに具体的にすればいいですか。

谷：相談受けたい場合はところによって違いますが、ホームページをまず見ていただいた方が早いと思います。

座長：わかりました。もう一つは、先生のいろんな相談のケースがあると思いますが、どのくらいの割合で解決—解決もなかなか判断難しいですけど—解決するまたはこういうふうにおンブズマン会議にいく割合とか、だいたいどの程度でしょうか。

谷：東京でだとオンブズマン会議までいくのは今まで4件くらいだと思います。東京の場合はオンブズマンがだいたい年間70件くらい相談うけます。一時期は100件超えたこともあります。最近はオンブズマンの相談ちょっと減っています。他にも解決というのがでてきたというのもあるのですが、だいたい70件くらいです。同行支援が年間に1～2件ですかね。オンブズマン会議にかかるのが2年にいっぺんくらいです。

座長：今日は本当に我々にとってたいへん大切なことをご講演いただきまして非常に心強く思います。今後ともいろいろご相談することが多いと思います。よろしく願います。ありがとうございました。

パネル I

座長

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美

講演

発表1 「熊本県難病相談・支援センターにおける
慢性疾患セルフマネジメントプログラムの取り組み」

特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 武田飛呂城

発表2 「IBD患者におけるピアサポートの意義
—社会的疎外 (social isolation) からの解放をめざして」

京都IBD友の会

赤阪 麻由

発表3 「膠原病友の会 愛知県支部における
ピアカウンセラーの質的向上のための試み」

愛知県小牧市教育委員会

鎌田 依里

発表4 「宮崎県都城市における難病支援ボランティア団体
「サークル虹」の活動について」

宮崎県難病相談支援センター

首藤 正一

座長

川尻 洋美 氏



発表1

武田飛呂城 氏



発表2

赤阪 麻由 氏



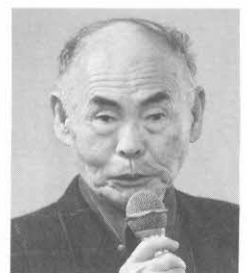
発表3

鎌田 依里 氏



発表4

首藤 正一 氏



「熊本県難病相談・支援センターにおける慢性疾患セルフマネジメントプログラムの取り組み」

特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 武田飛呂城

レジュメ

1. 自己紹介
2. 慢性疾患セルフマネジメントプログラム(CDSMP)とは
【ご参考】CDSMPワークショップの様子
【ご参考】2009～2010年度 ワークショップ参加者の疾患名一覧
3. 意欲を引き出す見守り⇒アクションプラン
4. CDSMPで伝える自己管理の技術
5. CDSMPの効果
6. 熊本県難病相談・支援センターでの取り組み
7. 就労につながった事例(3例)
8. 病気をもつ人に必要な支援

まずは自己紹介をさせていただいて、そのあと本会で行っている慢性疾患セルフマネジメントプログラムがどのようなものなのかということ、それから熊本県難病相談・支援センターでどのように取り組まれてきたかを発表させていただきます。

1. 自己紹介

武田飛呂城(たけだひろき)
 ・1978年生まれ、現在33歳
 ・1980年頃「血友病A」と診断
 ・1983年頃までに非加熱血液製剤によって、HIV、B/C型肝炎などに感染(薬害エイズ事件)
 ・1993年頃から、週に3回ほど、血友病の治療薬の自己注射(血管注射)開始
 ・1996年頃から、抗HIV薬による服薬治療開始
 ・2002年、大学卒業後、1年間の療養期間を経てフリーライターに
 ・2005年、慢性疾患セルフマネジメントプログラムに出会う。同年10月、日本慢性疾患セルフマネジメント協会設立に伴い、事務局員として勤務

本日は、自身も病気をもちながら生活する一人として、体験談も交えながら、お話をさせていただきます。よろしくお願ひします。

簡単に自己紹介させていただきます。私も複数の慢性疾患をもっております。1980年頃、血友病Aと診断をされまして、その後、いわゆる「薬害エイズ事件」においてHIVとB型肝炎、C型肝炎にも感染をしております。現在は週に3回ほど血友病の治療薬の自己注射と、毎日の抗HIV薬服用をしています。

私は、この慢性疾患セルフマネジメントプログラ

ムには2005年に会いまして、それから事務局で勤務しています。本日は、自身も病気を持ちながら生活する1人として、体験談を交えながらお話をさせていただきますと思います。

2. 慢性疾患セルフマネジメントプログラム(CDSMP ; Chronic Disease Self-Management Program)とは

●一言で言うと・・・

⇒ 米国スタンフォード大学が開発した、病気をもつ人が、人生で直面する様々な問題を自分で解決しながら、楽しく生きていけるよう支援するための教育プログラム

●実際に行うことは・・・

⇒ ①意欲を引き出す見守り(励まし)と②自己管理の技術獲得支援

●大きな特徴は・・・

- ⇒ ①病名を問わず、参加できる(様々な病気の人がいっしょに集まれる)
- ②家族や医療者も参加できる(医療者は参加者最大16名中2名まで)
- ③進行役(リーダー)も患者
- ④リーダーはカリキュラムに沿って進行する
- ⑤毎週1回2時間半、全6週間で行う短期間のワークショップ
- ⑥参加者は8～16名の少人数で、話し合いの時間をもちながら進める
- ⑦受講料は3,000円(全6回で)

日本には2005年に導入され、NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会が全国15都道府県で開催

この慢性疾患セルフマネジメントプログラムは、一言でいうと、アメリカのスタンフォード大学が開発をした、病気を持つ人が様々な問題を自分で解決しながら楽しく生きていけるように支援するためのプログラムということで、実際には意欲を引き出す見守りと、それから自己管理の技術獲得支援を行います。

大きな特徴としては、慢性の病気をもっていれば病名を問わずに参加できること、家族や医療者も参加できること、そして会の進行役は患者が務めるということです。進行役はカリキュラムに沿って進行していきます。毎週1回2時間半を全6週間、決まった形で行っていきます。

参加者は8人から16人という比較的少数の人数で、口の字型に座っていただきます。そして、進行役が2名いて、話し合いをしながら進めます。

5. CDSMPの効果

- 東京大学大学院 医学系研究科 健康社会学教室(主任:山崎喜比古准教授)に委託し、厚生労働科研費を取得し、CDSMPワークショップ参加者のヘルスアウトカムについて、前後比較調査を実施(参加前、3、6、12カ月後の比較)

- 9コのアウトカム指標で有意な改善

- ①健康状態に関する自己評価の改善
- ②健康状態についての悩み の改善
- ③ストレッチ、筋カトレーニング、有酸素運動の実行時間増
- ④自覚症状への対処実行度 の改善
- ⑤医師とのコミュニケーション の改善
- ⑥健康問題対処の自己効力感(自信) の改善
- ⑦ストレス対処能力(SOC)の改善
- ⑧日常生活満足度 の改善
- ⑨不安の減少(Hospital Anxiety and Depression Scale : HADSのサブスケール)

ひとことで言うと・・・
CDSMP受講によって
病気とともに生きていく
自信と技術が身につく、
健康上素晴らしい行動
変容がもたらされてい
る

※詳細は厚生労働科学研究データベースで「セルフマネジメントプログラム」と検索ください

ましい行動変容がなされている、このように報告を受けております。詳しくは厚労科研のデータベースにも載っておりますのでそちらをご覧ください。

6. 熊本県難病相談・支援センターでの取り組み

- 2006年 CDSMPワークショップを導入
難病相談・支援センターのほか、県内の保健所等でも開催
- 2006～2008年度に24回のCDSMPワークショップを開催、240名が参加。
病気に悩み、難病相談・支援センターに相談に訪れていた方たちが、CDSMPワークショップに参加することによって病気を前向きにとらえられるようになったり、自己管理のやり方を習得したりすることで、生活が大きく変わっていく。例えば、CDSMPワークショップ参加後、患者会のリーダー的な立場になられた方や、ピアカウンセラーの研修に参加された方、難病相談支援センターの相談員になられた方、就職が決まった方などが続々と現れる。
- 2009年度からは、熊本県内でのCDSMPワークショップ開催について、本会(NPO法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会)と、熊本県難病相談支援センターを運営するNPO法人熊本県難病支援ネットワークの協働事業として実施している(助成金で開催費用を捻出し、本会がワークショップを進行するリーダーを派遣、同ネットワークが広報と会場提供等を担当)。

※2011年11月までに熊本県で40回のCDSMPワークショップを開催、参加者は395名に!

こうしたプログラムを、今、実際に熊本県難病相談・支援センターで大きく取り組んでいただいております。元々は2006年にこのプログラムのワークショップを開催させていただいて、すごくいいものなのでどんどん開催をして欲しいということで、まず2008年度までに24回のワークショップを開催いたしました。240名の方に参加いただいて、病気を前向きに捉えられる、自己管理のやり方が分かっていくという中で、このプログラムに参加した後に患者会のリーダー的な立場になられる方、またピアカウンセラーの研修に参加された方、そして難病相談支援センターの相談員になられた方等も出てまいりました。非常に役に立つプログラムだと評価をいただきました。

そして2009年度からは熊本県難病相談・支援センターを運営しているNPO法人熊本県難病支援ネットワークと日本慢性疾患セルフマネジメント協会の協働事業ということで、このプログラムのワークシ

ョップ開催をしております。

実際に助成金等で開催費用は捻出をしまして、本会ではワークショップを進行するリーダーを派遣する。難病相談・支援センターの方では、患者さんにこういうプログラムがあるという広報と、会場を提供していただくという形で展開をしております。

現在までに熊本県では40回このプログラムのワークショップを開催しまして、参加者は395名になりました。

7. 就労につながった事例(3例)

■ 急性リンパ性白血病 50代 女性

45歳で急性リンパ性白血病を発症。仕事を辞め、治療に専念するも、副作用で自宅に閉じこもりがちになり、うつ状態が続いた。そんなある日、熊本県難病相談・支援センターで血液難病交流会のお知らせを見つけて出席。慢性疾患セルフマネジメントプログラムのワークショップを勧められて参加し、自分のできること、やりたいことを探そうになり、ワークショップ終了日に、3ヶ月から6ヶ月先の目標として「仕事をしたい」と言えるようになった。翌年から、難病相談・支援センターで相談員の職に就き、現在も継続中。最近、有志とともにがんサロンや、難病や疾病をもつ人たちが病気の種類に関係なく集まれる患者会(ポチポチの会)を設立し、運営にも携わっている。

■ 多発性硬化症 30代 男性

■ 膠原病(SLE)、脳下垂体機能低下症 40代 女性

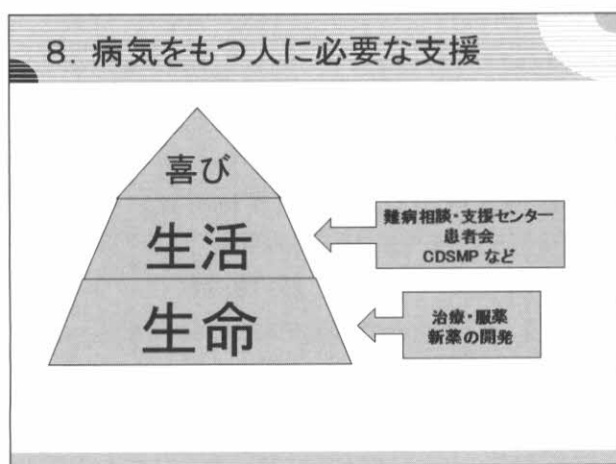
少し事例を紹介します。特に最近、このワークショップを受講された方で就労につながる事例が多いと聞いていますので、難病相談・支援センターの方から教えていただいた何人かの事例をご紹介します。

まず急性リンパ性白血病の50代の女性の方ですが、45歳の時に発症されて、仕事を辞めて治療に専念されていましたが、その後うつ症状が強くなってしまい、閉じこもりがちになってしまいました。そんな時に熊本県難病相談・支援センターに相談に行き、交流会の場でこのプログラムのワークショップをすすめられて参加しました。ワークショップの中で自分のできること、やりたいことを探していくうちに、ワークショップ最終日に3ヶ月から6ヶ月先の目標を立てるのですが、そこで「もう1回仕事をしたい」と言うことができました。その翌年から熊本県難病相談・支援センターで相談員をされることになり、今も続けておられます。さらに、最近、有志の方とがんサロンを設立されたほか、難病や疾病を問わずいろんな方たちが参加できる患者会「ぼちぼちの会」も設立し、本当に幅広く活躍されるようになっていきます。

また多発性硬化症の30代の男性の方ですが、32歳の頃に発症され、それから6年間、人と話すのも嫌

になってしまって閉じこもるような生活をされていたそうですが、意を決して難病相談・支援センターに相談に行かれ、その中でこのプログラムのワークショップをすすめられました。ワークショップに参加し、それまではなんで自分だけがこんな病気になってしまったんだろうと思われていたそうですが、いろんな病気の方に出会って、自分ももっといろんなことをやっていきたいという意欲が出てきたそうです。そこから自分で福祉学校に通って、つい先日、就職もされたということです。

また膠原病と脳下垂体機能低下症の40代の女性の方も、このプログラムのワークショップに参加する中で、職業訓練校に通い出しました。実際、今はもう就職をされて頑張っておられます。



病気を持つ人に必要な支援ということで、まずは命を守ること、これは治療や服薬、新薬の開発などがあると思います。それによって生活という基盤ができてきます。この生活を支えるものとして難病相談・支援センターや患者会、そして私たちが行っているようなプログラムがあると思います。これによって、この生活の上に喜びが出てくる、やはりここまで支援をしていきたいというふうに考えております。

ご静聴ありがとうございました。

質疑応答

座長：武田さんありがとうございました。パネルIではセルフマネジメント、ピアサポート、ピアカウンセリング、ボランティアといったテーマで報告いただいております。

まず最初に慢性疾患セルフマネジメントプログラ

ムの取り組みについての発表ですが、フロアからなにか。

今井：宮城病院神経内科の医師です。今発表になったことは私も全くそのとおりだと思ってお聞きしました。私が聞きたいのは、例えば多発性硬化症の例をあげられました。この6年間、実はそこにいかれるまでの6年間があります。それをどうやって縮めるのかということに今後、熊本県難病相談支援センターならびにこのセルフマネジメントの教育プログラムがどのように活かせるのか、お考えを教えてください。

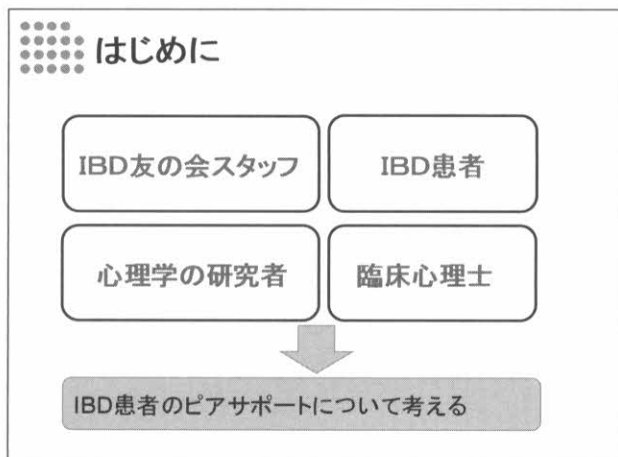
武田：やはり私たちもそこが1番の壁だと考えております。実際にここに来られている方はもうその時点で一步ハードルを越えてらっしゃる方というか、そうでない、独りで悩んでいる方にこのプログラムをつたえていくということに焦点をあてていきたいと思っています。そのために私たちが今取り組んでいるのは、このプログラムを受けられた方たちの体験談を集めていくということで、悩んでいる人、自宅にいて、でもインターネットはみられるといった方に検索していただいた時に、こういうプログラムで悩んでいるところからこうなった、そういうものが伝わっていくように、今、会としては取り組んでおります。

小関：宮城県難病相談・支援センターで、私もこのプログラムを受けました。慢性疾患なんですけども、これを例えば発達障害とかにもひょっとしたら効果があるんじゃないかと思っているんですけども、そのへんはどうお考えか聞きたいと思いました。

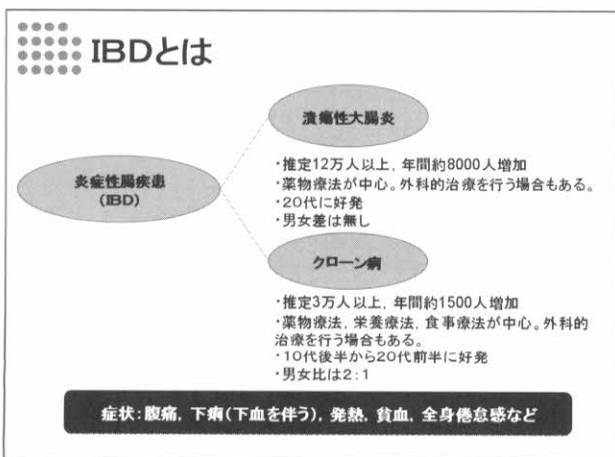
武田：わたしたちのプログラムは急性の病気、風邪とか骨折の方はご参加いただけないんですが、長い期間の療養が必要な方たちには、様々な病気の方にご参加いただいております。現在、発達障害の方にこのプログラムがいいかどうか、科学的なエビデンスはまだとってはいいないんですが、続けていく中でいろんな病気の方に非常にいいというように言っている実感がありますので、もしかしたら発達障害の方にもいいという可能性もあるかもしれません。

「IBD患者におけるピアサポートの意義 —社会的疎外 (social isolation) からの解放を目指して—

京都IBD友の会 赤坂 麻由



少しだけ自己紹介させていただきます。私は現在4つの側面からIBDという病に関わっています。1つ目は京都IBD友の会のスタッフとして、2つ目は私自身潰瘍性大腸炎の患者です。3つ目は、心理学を専攻していたこともあって、今大学院で難病患者さんの研究をしています。あと臨床心理士として働いてもいます。今日は4つの側面からIBD患者のピアサポートについて発表したいと思います。



IBDとは炎症性腸疾患の略語であって、主に潰瘍性大腸炎とクローン病という2つの疾患をさします。潰瘍性大腸炎は推定12万人以上いるといわれていて、年間約8000人増加しているという病気です。クローン病は推定3万人以上いて、1500人程度増加

しているといわれています。

主な症状は腹痛、下痢、下血を伴うこともあり、発熱、貧血、全身倦怠感などです。両疾患とも10代20代に若年発症というのがIBD特有の特徴ではないかと思われます。最近は50代以降での発症も増えつつあるといわれています。

私とIBD

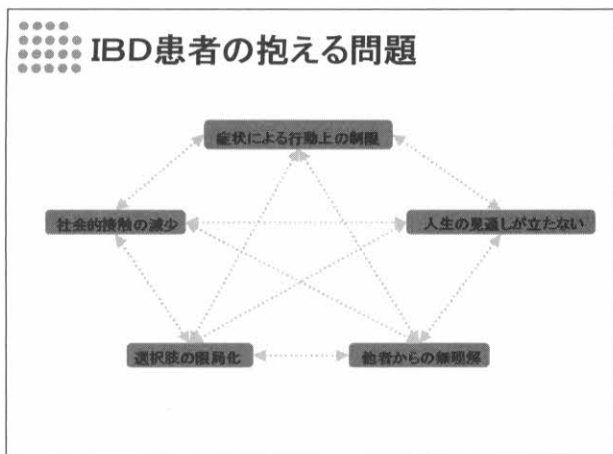
- 24歳で潰瘍性大腸炎を発症。
- 大学をやめ、3年間の自宅療養。ほとんどの時間を一人で過ごし、心身ともにつらい時期を過ごす。
- 2年前に社会復帰したが、就学・就労、女性として、妻として、一人の人間として、たくさん問題と日々奮闘中。

今回は当事者としてというのもありますので、少しだけ私のこともお話させていただきます。

私は24歳で潰瘍性大腸炎を発症しました。まだそんなに長くはたっていないんですが、何人も主治医を代えたりたくさん治療を試したり何度も入院したり本当にいろいろなことがありました。私の病状は特にやっかいなタイプだといわれています。病気になって、大学もやめて3年間自宅でほとんどの時間を独りで過ごして、心身共に非常に辛い時期を過ごしました。現在は結婚もして、さらには大学に戻り、仕事もしたりして社会復帰したんですけども、毎年のように入院したりとかいまだにしている、仕事やめることになったりとか、休学をしたりとかもしています。

私自身、病気との戦いを余儀なくされる日々を送っており、病気である限りどうしても不安や苦痛は常につきまといまいます。また周囲の理解を得ることの難しさも日々感じています。うまく付き合うとか受

け入れるとかよくいますが、とてもそんなに簡単ではないというのが正直なところですよ。



IBD患者が社会的に生きていく中でどのような問題があるかというのを、患者さんの語りから5つにまとめました。

1つ目は症状による行動上の制限です。たとえばIBD特有の症状であるお腹の痛みとか体力の低下、また急にお手洗いにいかなければならない状況などによって、外出することが難しくなってしまいます。よって行動が制限されてしまいます。

次に人生の見通しが立たないこと。IBDは悪化するとある程度普通に生活できるようになるまで長く時間がかかります。またほとんどの人は悪い状態と落ち着いている状態を繰り返しており、またいつ悪くなるのだろうか、経済面、生活面で今後やっていけるのだろうかという不安と常に向き合わなければなりません。

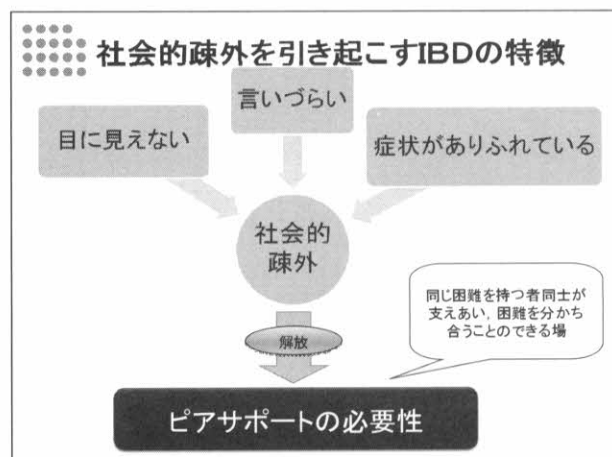
このように、なおらない病と共に生きていく中で、人生の見通しが立たないこと、特に自立に対する不安についての語りが多くありました。

次に社会的接触の減少。なかなか外出できないこと、友人と遊ぶ約束ができないこと、食事制限があるために一緒にご飯を食べにいくのが難しいこと、精神的にふさぎ込んでしまうことなど様々な理由があって、自分から接触を避ける、もしくは他人から接触を避けられてしまうことがあります。そして親しくしていた友人と距離ができてしまったりして、社会的な接触が減少してしまうという状況があります。

次に選択肢の限局化です。不安定な症状や体力的な問題などから日常生活での行動が限られ、選択肢が限られてしまうことが多々あります。例えば立ち

仕事ができないなどというように職種が限られたり、正社員では雇ってもらえなかったり、入院などによる度重なる欠勤により継続して仕事ができず、職を転々としている人も多くいます。また新しいことを始めようと思ってもなかなか踏み出せないということもあります。

そして他者からの無理解。他者からいかに理解してもらおうかということは病と共に生きる上で大きなカギになりますが、非常に難しい側面があります。たとえばさきほど紹介した腹痛や発熱などの症状だけをみると、誰もが経験したことのあるものばかりだと思います。しかしこの病気は目に見えない病であり、患者が経験する痛みなどが多くの人の経験するそれとは異質であったとしても、たいしたことないなどと誤解を受け、社会から理解されにくいことからさらなる苦痛をもたらすことがあります。またこれらの語りにもあるように、学校や職場で病気が原因で休んだりすることを、サボっている、怠けていると誤解されたり居づらくなってしまうこともあります。さらには医者にまで精神的なものだなどと間違った診断をされてしまうことも多くあります。そしてこれらの問題は独立して存在しているわけではなく、相互に関連しあっています。



ここにあげた話というのはあくまで1例であって、IBD患者は自分の身体の苦痛だけでなく、それぞれが本当に様々な問題と戦いながら生きています。特に目に見えないこと、他人にいいづらいこと、症状がありふれているようにみえることによって、どうしても理解してもらおうのが難しかったり、どんどん社会的に孤立してしまうという現状があります。

社会的疎外の状況からの解放をもたらす上で、同じ困難を持つもの同士がささえあい困難を分かちあ

うことのできる場をもつこと、つまりピアサポートが非常に重要であると考えられます。

●●●● 京都IBD友の会における交流会

- 京都IBD友の会・・・年4回イベント+交流会
- 交流会で語られることの多くは食事や症状、治療に関することなど



実際に患者が抱える苦痛や悩みは非常に多様

- 若年層がなかなか患者会の活動に参加しにくい
- グループの構成員や成熟度、場の空気などによっては表面に出てこないことも多々ある

- ピアサポートのさらなる工夫が必要

- 限定的な構成にする
- 交流会の頻度を増やす
- 個人でピアカウンセリングを受けられる場を作るなど

京都IBD友の会では年に4回、調理実習とか講演会などのイベントを行っており、イベントの終了後には交流会を行っています。交流会では様々な悩みが語られますが、それらの多くは食事や症状、治療に関することなどです。普段友人や家族などにはなかなか話せないことを話す場としてそれぞれが自分の気持ちや経験、知識を共有する非常に有意義な時間であると思います。しかし10代20代といった若年層また特に女性の参加者が非常に少ないといった課題もあります。

また実際に患者が抱える苦痛や悩みはより内面的なことも含めて非常に多様なものであり、グループの構成員や成熟度、場の空気などによっては表面に出てこないことも多々あると考えられます。

今後は、例えば女性のみ、社会人のみといったように限定的な構成にする、交流会の頻度を増やす、個人でピアカウンセリングを受けられる場をつくるなど、ピアサポートのあり方にもさらなる工夫が必要であると思われます。

●●●● 専門家との連携

- 患者会スタッフと専門家、専門家同士の連携も不可欠

例えば臨床心理士・・・

- 個人カウンセリング
- 交流会でのファシリテーターとしての役割
- ストレスマネジメントなどの心理教育
- 他の専門家とのネットワークを広げ、難病支援そのものを充実させていく役割

もちろん患者会でのピアサポートだけでなく、専門家との連携も不可欠だと思います。専門家といってもいろいろな人がいますが、心の専門家という立場からどのようなことができるか考えてみました。

まず、患者会の交流会ではちょっと話しぶらいという人、一対一で話を聞いて欲しいという人には、まず個人のカウンセリングも必要かと思います。また交流会でスムーズに話が進むように調整する役割であるファシリテーターとしての役割もあると思います。また、IBDはストレスと非常に関連が深いといわれていますので、ストレスマネジメントなどの心理教育を行うこともいいかもしれません。

最後に専門家は、同じ専門家同士、また違う専門家同士でネットワークをひろげることが重要であると思います。難病支援にはまだまだ不十分なところがたくさんありますが、患者会のスタッフと専門家、または専門家同士でつながっていくことも必要かと思います。そしてそれらによって、より充実した支援に近づけるのではないかと思います。

●●●● 現在計画中のピアサポートグループ

- IBD患者同士が悩みを分かち合うことのできるようなピアサポートグループ
- 女性を対象にした会を月に1回程度のペースで開催し、参加者と一緒に場を作っていく
→患者会の活性化や、難病支援の発展への足掛かりへ

現在IBD患者同士が悩みを分かちあうことのできるようなピアサポートグループを私が中心になって計画を進めています。女性を対象にした会を考えているのですが、そのような取り組みを通して患者会の活性化や難病支援の発展への足がかりになればと考えています。

最後になりましたが、幸いにもIBDは医療費の助成を受けられることにより、私自身本当に助かっています。これまで非常に高額の治療や薬を何度も使用してきており、医療費の助成がなければ私の人生はどうなっているのか想像もつきません。難病支援制度がより発展し、病気があっても尊厳をもって生きていけるような社会になることを心から願わず

にはられません。そして私のできることで一助を担えたらと考えています。

質疑応答

座長：ありがとうございました。フロアからご発言いただけますか。

水田：京都府難病相談支援センター 京都の場合は病院がセンター受託しているので、患者さんの会と直接やりとりはあまりなくて、ピアサポートは患者会の方に丸投げしている状況ですが、とても大事なことなので、なるべくならばお手伝いしたいと思うんですけども、何か私たちにできることはないのかと。お話聞いている限りではIBDの患者会の中で完結しているような格好なので、もっと広げるようなとか、何か他の、ちょっとだけ専門家の何とかというのが2行ほど最後にできてきたけども、もっと何かお手伝いできることがないのかということをお聞きしたい。

赤阪：私自身IBD友の会はお手伝い程度でしかまだ数年しか関わっていないのが正直なところで、どのように京都の難病連の中で組織がなされているのかって実はあまり理解していないところがあるんですけども、今おっしゃられたのは、病院の中での相談センターと患者会が別になっているという現状を話されたので、そこをまずお互いが知るというか、私も勉強させていただきたいと思うのと、IBDの患者会の中で完結といいますか、私自身が最初に旗を振ってというか、やってある程度モデルみたいに作ることで他の患者会の方々にも何か参考になるような例をきちんとあげていければ、IBDに限らず他のところにも応用できるような支援につながるのではないかと考えています。

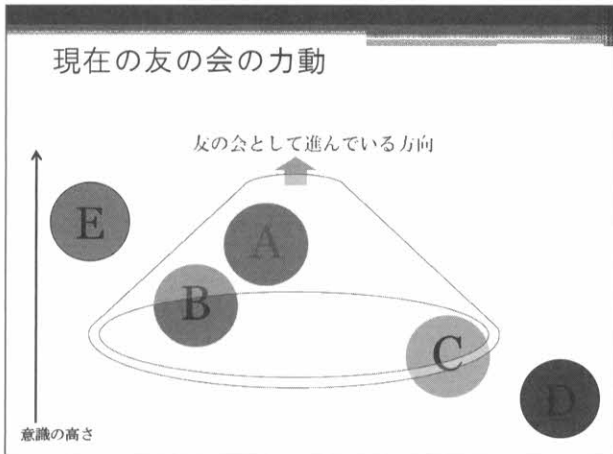
座長：難病相談支援センターと患者会がつながるということで今後の活動も継続的にご発表いただける期待がもてる発表ありがとうございました。

私の方から、専門家との連携ということでご提案されていますが、今後の第一歩としてどのようなことを？

赤阪：私自身が今大学院で学術の方の世界と関わっていますので、こういう活動をしているということを学術の中で、心理学ですけど私の場合は、そういう専門家にも知ってもらう。そして専門家の間だけでなく、現場の患者会の方々にも分かってもらうということで意味あることをやっているということのをまずはきちんと提示していけることが大事じゃないかと思っています。

「膠原病友の会 愛知県支部における ピアカウンセラーの質的向上のための試み」

愛知県小牧市教育委員会 鎌田 依里



初めに、膠原病友の会愛知県支部の会員には、どのような方がいらっしゃるかを示しました。下にある方が意識の低い方で、上にいる方のほうが意識が高い、すなわち自分たちでなんとかしていこうという意識が高いという人です。中にあるのが、たとえばAさんだったら今だったら支部長さんが一生懸命頑張っていて、Bのところにいるのが一緒にやっている役員さんであったり他の会員さんであったり、Cのところにいるのがちょっとまだ、頑張ろうかなという気持ちもあるけれど、まだまだ自分でついていくのは大変だと思っている方、Dのところにいるのが、入会してなくて、病気に対する情報であったり福祉の情報であったりを知らないままにいる方、苦勞している方かなと。Eのところにいるのが、入会していないけれども、いろいろな専門知識を勉強してなんとかやっいていこうという方です。このような方がいると思います。

友の会全体としてはその意識を高め社会的にもよりよい生活、自分たちがよりよい生活できるように動いている段階です。

第1回ピアカウンセリング勉強会 (2010年11月13日)

- ・ピアカウンセリングとは何か
- ・「聴く」とはどのようなことか
- ・患者同士でできることのメリット
- ・患者同士でできることのデメリット

昨年行った第1回目のピアカウンセリング勉強会では、このような内容を、交流会の合間で気軽に参加できる形式をとって、たたみの部屋でお菓子を囲み話し合いをしました。デメリットというところについては、さきほどの発表でもありましたが、医師とか他のことでうまくいかないことに対してのグチになってしまっているよということも少し言及しました。

そこでの結果と考察

第1回ピアカウンセリング勉強会を終えての感想

- ・「人の話を聴いていると、自分のことも見方が変わっていくように感じる」
- ・「自分の体験とすり替えずに、聴くことの大切さがわかった」
- ・「今までは話したいという思いが強かったが、人の話も聴こうという思いになってきた」
- ・「素の自分に戻れた感じがする」

考察

- ・これまでの自分たちの会話のやりとりを、少し振り返る機会になった
- ・「してほしい」ばかりではなく「してあげる」ことにより、新たな自分を発見する機会となった

勉強会を終えての感想は、実際にこのような意見が出ました。人の話を聞いていると自分のことの見方が変わっていくよとか、まず自分の体験とすり替えずに考えていこうねとか、今まで話したい話したいと思いが強かったけど、でも、聴いてみよ

うなというのとか、あとは、病気を抱える前の自分とか病気をはずしてもとの自分に戻れた感じがするというのがありました。

考察

これまでの自分の、当事者同士の今までの関わり方を自らが少し振り返る機会になって、聞いて欲しいというばかりだった当事者が少し話を聴くことに目を向けられる機会になったと思います。

これまでの関わりから生じた課題

- ①専門家が直接介入をするのか、それとも間接介入をし、会員の自助力を高めていくのか
- ②友の会の会員の中で、専門家と接する会員とそうでない会員の中に微妙な意識のズレや従来と異なった関係性が発生する可能性がないか
- ③専門家が関わることで、患者自らが運営し、活動していくという患者会の本来の姿が失われはしないか
- ④会員と臨床心理士との間に依存関係が生じる等、危惧される心理的現象を生じる可能性がないか
- ⑤生半可な知識をつけてしまう危惧はないか

私は臨床心理士ですが、ピアカウンセラーの育成にあたって課題が5つ出てきました。

まず1つ目①は直接介入するのか間接介入するのか、②専門家と接する会員とそうでない会員に差が生じるのではないかと、③患者会本来の姿が失われぬかと、④専門家との間に依存関係が生じるのではないかと、⑤素人が生半可な知識をつけてしまう危惧は、というところで考えられてきたのですが、そういうような1年間の流れを沿って、今回また今年度、11月6日に行ったばかりですが、新たな展開を目指しました。

新しい展開を見出すために（目的）

- これまでの友の会での活動から生じてきた課題
- これら5点の課題をふまえ、ピアカウンセラーの質的向上を目指した実際の活動から、これからの新しい展開を見出す。
- 必要な構造化をする
- 患者会の主体性を尊重するために、そこで生じるものに対して、これまで以上に繊細に目を向けていく。

まず、これまでの課題を防ぐためには、時間枠を

設け、準備をすることで主体、すなわち当事者の方と、客体、すなわち専門家の逆転を防ぎ構造化することにしました。これまで以上に私が繊細に目をむけていくようにしました。

第2回ピアカウンセリング勉強会に向けての歩み

- 第1回の反省を踏まえて、役員との話し合い
- 第2回に向けて、意識変革が起こる
- 周到な準備をしたいという意識の高まり
- 新生「友の会」発足
- 新支部長との話し合い
- ピアカウンセリングに関するアンケート（①ピアカウンセリングを知っていますか？、②膠原病患者同士で助け合えると思うことは何ですか？）を実施
- 懇親会でのPR活動（「友人」→「先生」への変化）
- 会場準備などは役員さんがすべて行う
- 当日を迎える

実際の歩みです。

あくまでも私は応援する立場であり、あとについていく立場であるということに適宜説明していきましました。そこでの私の心情としては、今までお友達という形で支部長さんたち役員さん方と仲良くさせていただいたので、少し寂しさとか距離をもっているというのもありました。役員さんたちにおいてもそうであると思います。距離があるかとか患者とは違うんだよという気持ちを再度経験させてしまったかもしれないのですが、関係は切れずに続いていきました。また全国の支部長会議で話題になったこともあり、仲間ワイワイとやっていくよりも、しっかりと準備をして会全体で向上していこうという意識の変化が生まれました。

そのような流れの中で支部長の交代が4月に凶らずにもおこりました。新生友の会になるにあたり、今後の方針などを支部長から聞いて、細く長くそれぞれの生活を大切にしながらできる範囲で友の会の活動を行っていこうという考えにしました。このような言葉が発せられたことは第1回、去年の11月に行われた課題を当事者自身も意識できたといえるのかなと思います。今までは「あたかも友人であり、専門家である」というように、「友人」としての立場が先にたっていたのですが、ちょっと変わって、「先生であり友人である」という立場が私に対する思いとして変わったのかなというふうには思っています。

膠原病患者同士で助け合えると思うことは何？ (ピアカウンセリング勉強会 事前アンケートより)

「ピアカウンセリング」を知っている	「ピアカウンセリング」を知らない(7名)
<p>「ピアカウンセリング」という言葉を知らなくても、すでに「ピアカウンセリング」ができています。</p> <ul style="list-style-type: none"> • お互いの話し合いをすることにより、前向きに生きる力を高めあえること。 • 想いを伝えあい共有すること。 • 同じ立場、同じ目線で話を聴いてあげ、精神的な支えになること。 • 同じ病気の情報交換ができる。 • お互いに楽しみを見つけ、外に出ること。 	<p>「ピアカウンセリング」という言葉を知らなくても、すでに「ピアカウンセリング」ができています。</p> <ul style="list-style-type: none"> • 病気の症状や生活を話して共感したりすること。 • 互いに病気のことを話し合うことによって、自分のことを考えることができる。新しい発見をすることができる。 • 生活の工夫を情報交換する。

事前アンケート、第2回の勉強会をする前に事前アンケートを行いました。ピアカウンセリングを知っている方と知らない方、それぞれのどのような思いを抱えているのかを実際に聞いていきました。いろいろお互い助け合うんだよということとか、情報共有が必要だよねということとはあったのですが、ここから分かることは、まずピアカウンセリングという言葉を知らなくても、すでにピアカウンセリングが実際にできているということ、それはとても驚きとともにとても嬉しいなということを感じました。

質の向上を目指した流れ

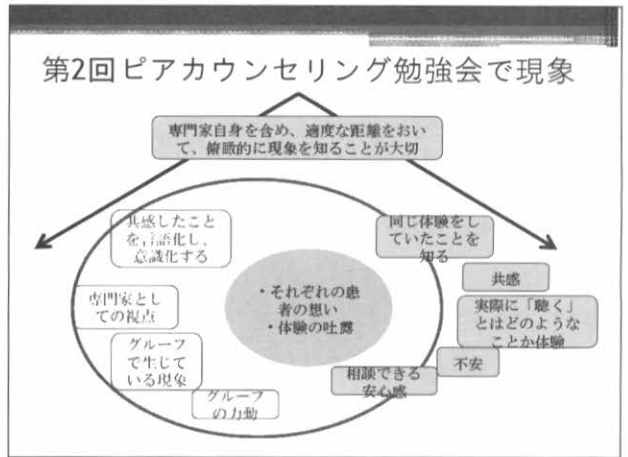
- 現在の活動を言語化して、意識化することにより、自分の言動を顧みることができ、質の向上につながる
- ただし、これらは患者会の自らの動きに触発されて行われてきたものである

アンケートにより、自分たちの活動を言語化して意識化させることによって、質の向上につながるというふうに考えて、第2回の勉強会の開催に望まれました。

第2回ピアカウンセリング勉強会 (2011年11月6日)

内容	グループでの現象
<ul style="list-style-type: none"> • ピアカウンセラーとは何か？ • 聴くとはどのようなことか？ • 聴くときの責任 • あなただから話しているということ • 事例(心身のこと、仕事、人間関係、医療従事者との関係) 	<ul style="list-style-type: none"> • 適宜意見を話してもらう形式をとる • 図らずもグループセラピーの効果が発現。意図していたよりもグループとして促進を促した。
そこでの専門家の関わり方	
<ul style="list-style-type: none"> • 今後の流れや展望を示す。 • 今ここで起こったことを言語化し、実体験に結び付ける • 耳慣れない言葉(権利擁護、意識確立、ピアカウンセリング)があるが、それはいつも自分たちが行っていることであることを言語化し確認。 • 支部長と一緒に流れを確認し進めること、参加者が自由に発言できる雰囲気にするにより、主体的に自分たちができるという意識を体験してもらう 	

実際に内容としてはなんだろうなということとか、聴く時の責任、あなただから話しているんだよということと、事例も見えていきました。



そこで生じた現象ですが、それぞれの参加者の理解を確認して、深めるため、質の向上ということで、適宜意見を話してもらう形式にしたのですが、ここで図らずも自分の思いが強くなり出たり、グループセラピーの効果が発現したりしました。それゆえ私の関わりとしては勉強する会として設けたのですが、今後の展望を示しつつ、「今ここ」で起こっていることを言語化して確認をするというやり方をとらせていただきました。

患者さんが実際に体験したことを話します。それを参加している人達が聞いて、専門家、私ですね、それぞれの関係を意識しながらそこに生じた思いなどを言語化していきました。これらを精細にそれぞれのことを感じながら関わるのが大切だと思います。

当事者自身の力動に沿った 関わり方を心がけての活動

ピアカウンセラーの働き

- ・勉強をしたい
- ・しばらく自分たちだけで頑張りたい
- ・「やはり私たち同士でしか分かり合えない部分もある」という気持ち
- ・主体性をもちつつ、友の会の前進を望みつつ、あくまで個人を大切に

専門家の働き

- ・専門的な知識とスキルを教授
- ・必要なときまで待機
- ・患者自らが自分たちの力を信じている状態であることを意識する
- ・主体性を尊重しつつ、必要に応じて修正を助言

当事者自身の力動に沿った活動というかを心がけてきたのですが、実際ピアカウンセラーが勉強したいと思えば、それに応じて専門的なスキルを教えたり、簡単なわかりやすい事例を交えて話をしたり、こういう必要に応じて、場合に応じて事例に応じてということなのですが、しばらく自分たちで頑張りたいということであれば待機していたり、その中でも、自分たちにしかできないこともある、という気持ちも当然生じてきます。その時には、私も認識して取り組んできているなということをやっていました。主体性をもちつつ、あくまでも個人がおいていられないように、同じ友の会の患者さん同士なんだからということを感じた時には、適宜主体性を尊重しながらやっていきました。

さいごに

- ・専門家が関わることにより、促進もされるし、プレーキにもなる
- ・このような場で発表をするのは、患者会の役員希望でもあるし、情報を得たいという思いと合致するので、専門家ではあるが、患者会に携わる一人として、それぞれの患者が模索している「自分にしかできないことをしたい」という思いと同様で、「わたしにできること」をやらせていただいている次第である。
- ・また、先に示した鳥瞰図は、この場でも当てはまる。より包括的客観的に患者会の流れを見守るためには、あらゆる視点からの考えが必要であるし、わたしもその力動の一部であるとひしひしと感じるからである。
- ・今後も一歩引いて応援する立場で友の会に関わっていきたい。
- ・ご指導などよろしく願います。

最後に、専門家が関わることによって、促進もされるしプレーキにもなります。私がなぜこの場で発表させていただいたかということ、今の膠原病友の会愛知県支部ではそれぞれの患者が、自分にできることは何かを模索し始めているので、じゃあ私にも何ができるかということで、私はこういうことができるな、と思ったのでこの場で発表をさせていただき

ました。フロアのみなさんからご意見をいただいて新しい視点をいただいて会に還元していき、一緒に進んでいこうということを考えております。友の会の力動や、その場で生じてくるものを大切にしつつ、患者さん1人ひとりを大切にしつつ、関わっていきたいなと思っております。

早足でしたが、ありがとうございました。

座長：さきほどの赤阪さんのご発表は臨床心理士という心のケアの専門家が当事者として中心的に関わりあいながらピアサポートのあり方についてご検討された研究発表でした。

鎌田さんからのご発表は、臨床心理士という専門家が実際に患者会の方にご介入されての研究の成果とその課題を詳細にわたりご報告されています。

フロアからご発言ありましたらお願いします。

水田：肩書きが教育委員会なんやけども、なんでこんなことしてるの？というのがひとつで、教育委員会の心理士さんにこういうことをお願いしたらやってくれるんかというのが。

鎌田：私は教育委員会では特別支援の方で小中学校幼稚園の支援をしております。元もと大学院でというのもあるし、私自身今ボランティアで友の会に関わっており、将来的には本当に難病支援1本にしていきたいなというところです。研究、大学院の時から膠原病の患者さんのお話を聞くことがありまして、やはり目に見えない病気である、女性に多いということである、結婚のことであるとか、生きていく上にやっぱり理解が足りなくて辛いんだということをお聴きして、私で何かできることあればなというふうに思ってやらせて頂いているので、仕事は仕事でまた別にやっていて、本当に休みの時にだけこちら、友の会ではやっています。今、役員さんがたとは本当にお友達という形でやっているので、ちょっといろんな曖昧な部分があると思いますが。

今井：興味深く拝聴しましたが、私ちょっとやっぱり、言葉をしっかりと定義をして使わないとならないかなと思ってひとつお伺いしたいのは、私は、あなたのご発表で少し悲観的になったのは、みなさんベテランの患者会の方が、ピアカウンセリングできているという言葉があって、確かに私もそのとおりだろうと思うんですが、私はやはりピアカウンセリングという言葉を使うにあたっては、それが今やっていることが、自分がカウンセラーとしての何をやっているんだということをきちっと意識してそこをやっていないと、やっぱりその言葉は不適切でないか

と思うんですね。私は多くの場合は、患者会のベテランの人たちは我々よりも遙かにテクニカルにも優れた、実際にはカウンセラー的なお仕事をされているんですが、そこを意識していない以上やはりベテランのピアサポート、ピアサポートはやってらっしゃるけれども、カウンセラーという言葉ではやはり不適じゃないかと思うのですが、そのへんのあなたの言葉の使い方のところで、今のお考えをお聞かせください。

鎌田：貴重なご意見ありがとうございます。ご指摘のとおりだなというのが今気づかされて、やはり何が問題か、患者さん方で聴いているところによって、何が課題かと考えてるのは、自分の発言を意識して理由、こういう意図があってこういうふうに勧めていこうと発言してるのではないなというのをすごく感じるので、今意識してやってないところがピアサポートで、目指すところはピアカウンセリングになればなという感じがしています。

これから頑張ります。

「宮崎県都城市における 難病支援ボランティア団体「サークル虹」の活動について」

宮崎県難病相談支援センター 首藤 正一



今日は、宮崎県の都城市のボランティアサークルをご紹介します。都城市というのは宮崎市から50kmぐらい離れたところに中心部があります。人口が17万で、特定疾患の患者数が1249人です。それから宮崎県の特産は宮崎牛やお茶があります。

ボランティアグループ 「サークル虹」の発足ときっかけ

- 1 平成18年4月 都城市社会福祉協議会主催の精神障がい者や家族支援事業「ほのぼのサロン」に5人のボランティアが協力(保健所が活動場所)
- 2 平成10年4月精神障がい者関連事業が保健所より都城市に精神障がい者支援事業が移行。このときに、難病の方と家族支援を決めて、「ボランティアサークル虹」として活動開始

《会則》※一部抜粋

- 第2条 目的
 - ・ 難病患者のQOL向上と家族支援
 - ・ 患者・家族の心のケアを図り生きる意欲を促し生活の質の向上を図る。
 - ・ 精神障害者の社会復帰支援と家族支援
 - ・ 障害者のスムーズな対人関係の改善を図り社会復帰への意欲を支援すると共に家族の心のケアを図る
 - ・ 社会の偏見を払拭し、共に生きる社会の構築を実現するために啓発活動を実施する。
- 第6条 会議
 ・ 定例会は、毎月第3火曜日とし、特別な懸案事項のある場合には必要に応じて会長が招集し開催する。
 (付則)
 ・ 本会への政治の介入・物品の売買等は禁止する。

ボランティアグループ「サークル虹」の発足は、平成8年4月に都城市の社会福祉協議会が精神障害者、当時は保健所を中心にディ活動として精神障害者の支援活動をしていました。その「ほのぼのサロン」というところに、5人のボランティアで精神障害についての協力をするのでした。ところが平成10年になりますと、精神障害の方が法改正で、保健所を離れ都城市に移行しましたので、結局自分た

ちはこれから何をするかということ話し合っ、難病支援をしようということに決めたわけです。

これは各地でこういう事態が起こっていたと思いますが、難病支援をしようというように決めたというのは、だいたい看護師さんが中心ですが、その方たちが、当初から難病の支援をしたいということがあったけれども、社会福祉協議会が精神障害者を見てくれないだろうかということで始めたということのようです。

会則の一部ですが、難病患者のQOL向上と家族支援とか、社会の偏見を払拭して共に生きる社会の構築を実現するために啓発活動を実施する。定例会は毎月の第3火曜日として、宗教勧誘や物品の売買は禁止するとしています。

サークル虹 の活動



- 4月 レクレーション お花見
- 6月 機関紙発行
- 7月 交流会
- 8月 街頭キャンペーン

- 10月 レクレーション
- 11月 交流会
- 12月 機関紙発行
- 1月 ふれあい訪問
- 2月 ふれあい訪問 研修
- 3月 写真展



この方たちの活動、現在は18名、男性が4名で女性が14名。年代は40代から70代という方々です。4月から毎月いろんなことをやっておりますが、レクレーション、交流会、街頭キャンペーンなどが主な活動です。

患者さんの家庭を誕生日に訪問します。2人か3人のグループで、だいたい1人1000円ぐらいで準備をして訪問をするということと、それ以外に定期的にお見舞いに行くなどいろんな活動をしてあります。

その中でちょっと特異なことは、自分がいいもの

を写しなさいと言って写真を写してもらい、その写真を集めて3月に市役所のロビーなどを使って写真展をしております。

利用者の内訳		
	難病患者	精神障がい者
年齢層	30～80代	20～50代
男性	4名	11名
女性	21名	6名

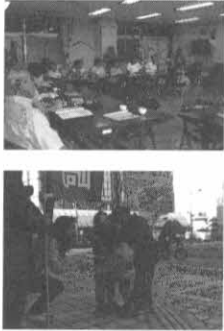
ボランティア委員の内訳
(男性 4名 女性 14名)

※精神障がい者ファミリーがお互いに子供たちを支援するためにボランティアグループを立ち上げることになり月2回(調理実習、運動)の活動に協力。

現在の利用者、活用されている方々は難病の患者さんが25名、精神障害の方が17名、ボランティアは18名。今精神障害者の家族の方が、子どもたちを支援するためにボランティアグループを立ち上げるといふことで、その支援に協力しております。

難病連、センターとの関わり

- ・難病連移動相談への手伝い
- ・総会で写真の展示
- ・共同募金助成金確保のための共同参戦
- ・街頭募金協力
- ・交流会の参加



難病連とセンターとこのサークルの関連ですが、難病連の医療相談への手伝いや、写真の展示を都城市だけでなく宮崎市でも行う。それから共同募金の助成金の確保のために共同戦線を組んでいる。具体的には、共同募金の配分にあたっては、プレゼンテーションをして、それに参加した団体の方が投票する。その投票に1票でも多いために、仲間を一杯つくって一緒に投票しようじゃないかということで資金確保をすること。それから街頭募金の交流や協力や交流会への参加です。

今後に向けて

宮崎県内各地に広が
宮崎県内各地に広がることを期待します。。

宮崎県内各地に広が
難病相談支援センターとの共同活動。

宮崎県内各地に広が
患者会に加入しない方を対象に
してもらうこと。



今後ですが、この活動が県内各地に広がることを期待し、難病相談支援センターとの共同活動も期待します。それから、患者会に参加しない患者さんがたくさんいます。そういう方も含めて一緒にやってもらうことなどです。

トピックス

- 1 県独自で特定疾患に認定してほしい
(シェーグレン症候群・線維筋痛症・アレルギー性肉芽腫性血管炎・進行性骨化性線維異形成症・成人スティル病)
- 2 「みやざき難病ハンドブック」の発行
- 3 難病支援県民フォーラムの開催
- 4 イブニングサロンの開始

難病センターで今進めているだけでなく難病連で進めていることは、

1. 県独自で特定疾患に認定をして欲しいということをやっています。署名を集めて、それで県議会の方からも、今日は疾病対策課長さんもお見えですが、厚生労働省の方へ意見書を出していただいております。難病相談支援センターの患者さんの交流会で自然発生的に起こって、それでこのように進んでいます。
2. 難病ハンドブックを今度作りました。
3. 全国の難病フォーラムとはちょっと違いますが、難病支援県民フォーラムを今度11月19日に開きます。
4. 夜も相談をしたらどうかという若い人たちなどもこれるように相談というよりか話し合いの場、サロンをしようということで、始めています。

座長：そのトピックスの1はご要望で、2、3、4というのはどちらの活動でしょうか？

首藤：みんな難病相談支援センターと難病連の名前でやっております。

座長：わかりました。トピックスの1はご要望で、2から4までが難病相談支援センターのご活動のご報告だそうです。フロアの方から何かご発言あるかたよろしくお願ひします。

河原：三重難病相談支援センター 3点お聞きしたいことがあります。

1点目は、難病患者の25名の方に支援されたとあるんですけども、その都城は難病特定疾患が1200人ほどとお聞きしましたけども、その25名はどうセレクト、チョイスされたかをお聞きしたい。2番目は、そういうボランティアを宮崎県の全県下に展開していくとされるとお聞きしましたが、どういう手法があるかを教えて欲しいのと、3番目は、夜の相談を受けられている、件数的にどれぐらいのものか。昼間と比べて多いか、その3点をお教えてください。

首藤：申し出のあった方は対象にしています。難病相談支援センターに相談があった方で適当と思った方を選んでお願いしています。しかし一緒に活動するかどうかを決めるのは患者さんが決めます。団体に所属することが嫌、会合に出ることが嫌という方が非常に多いですから、こういうふうになんて数字になったということです。それから難病相談支援センターの事業としてボランティアの啓発というのがありますが、実は宮崎市で研修会をしますから、難病支援のために集まってくださいと言ったら、集まったのは1人。その1人がなんと宮崎市のボランティア担当の方でした。というような実情で、もう非常に難しいということを実感しております。

座長：ボランティアの活動を全県下に広げたいということで、何かその策はないかということだったんですが？それはさきほどのお話でよろしかったですか。そうしましたら最後に、夜のご相談を受けてい

らっしゃるということなんですが、それをどのようにされていて、何件ぐらいご相談があるかというご質問だったんですが。

首藤：参加されたのはこれまで約30人。相談は3人おります。

座長：ご質問の方はこれでよろしいでしょうか。ありがとうございました。

パネルⅡ

座長

佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子

講演

発表5 「難病者の就労に関する アンケート調査と課題」

京都府難病相談・支援センター

戸田 真里

発表6 「難病患者の『就労支援』の 現状と課題についての整理」

(独法)高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎

座長
三原 睦子 氏



発表5
戸田 真里 氏

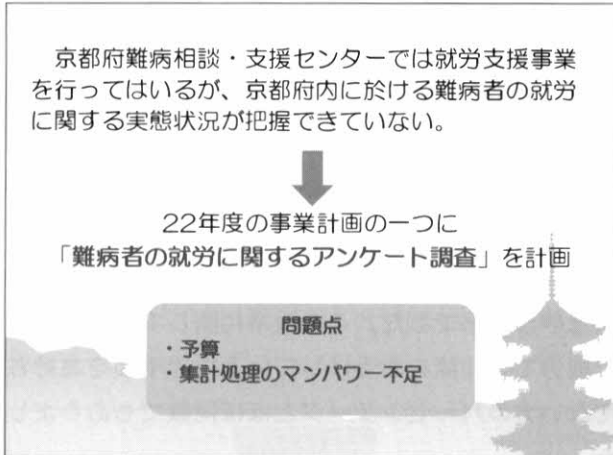


発表6
春名由一郎 氏



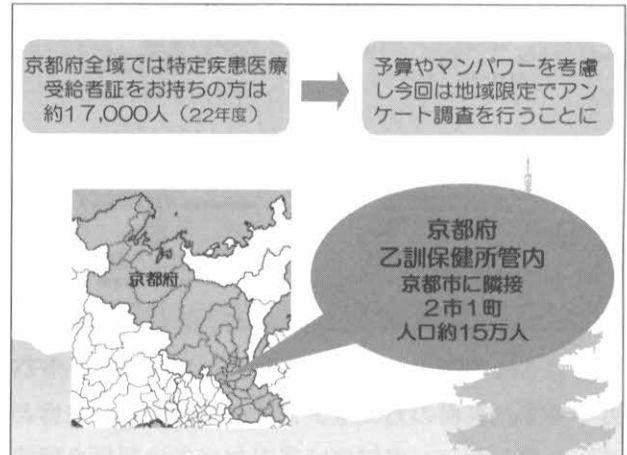
「難病者の就労に関するアンケート調査と課題」

京都府難病相談・支援センター 戸田 真里



京都府難病相談支援センターでは就労支援事業を行ってはおりますが、京都府内における難病者の就労に関する実態状況は把握できておりませんでした。そこで平成22年度の事業計画の1つに、難病者の就労に関するアンケート調査を計画しました。

これまですでに就労に関するアンケート調査をされておられた他府県の難病相談支援センターの方々から情報収集を行い、京都府でできる形を模索したところ、問題点として予算と集計処理のマンパワー不足があげられました。今回は検討の結果、はがきでのアンケート調査を行うことになったのですが、京都府内全域でおこなえば予算的にも難しく、またスタッフも当時3名で様々な事業を掛け持ちで行っていたことから、集計処理ができるのかどうかといった問題点がありました。



京都府内全域では特定疾患医療受給者証をお持ちの方は約17000人おられますが、今回は予算やマンパワーを考慮して、地域限定でアンケート調査を行うことになりました。その地域は赤い部分になります京都府乙訓保健所管内の特定疾患医療受給者証をお持ちの方々にご協力をいただきました。

赤い部分、地図でみると非常に小さいのですが、黄色い部分は京都市内になりまして、左側には大阪府が隣接していることから、交通の利便性もよく京都府内で1番人口密度が高い地域となっております。

調査概要

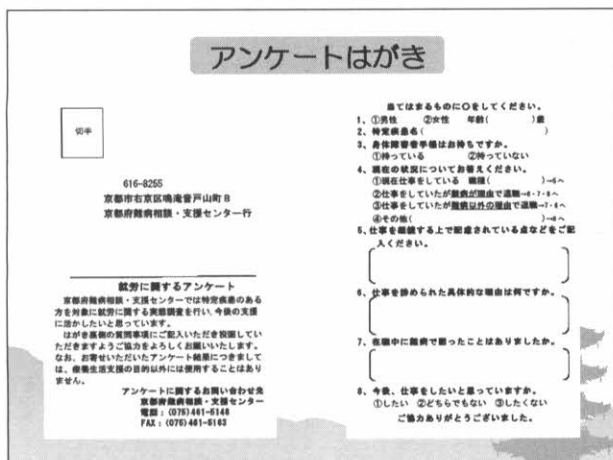
- 1、調査対象：京都府乙訓保健所管内で16歳以上の特定疾患医療受給者証をお持ちの方999名。
- 2、調査方法：特定疾患医療受給者証継続申請案内にハガキを同封。また調査期間内に他府県からの転入者の方は申請窓口で手渡。
- 3、調査期間：2010年5月26日～9月30日
- 4、回収：372名（回収率：37%）

調査概要です。

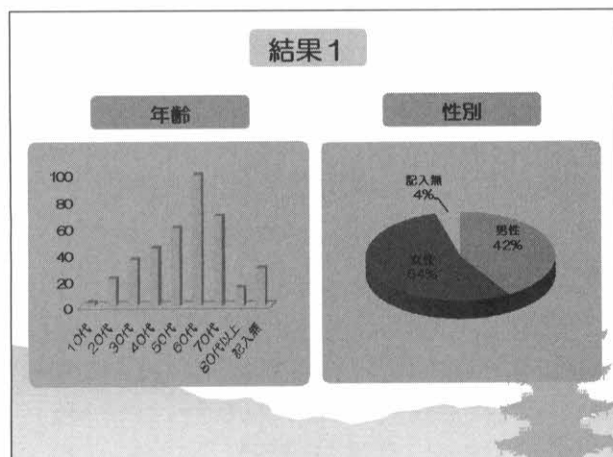
調査対象は京都府乙訓保健所管内で、16歳以上の特定疾患医療受給者証をお持ちの方999名。調査方法は特定疾患医療受給者証継続申請案内にハガキを同

封。また調査期間内に他府県からの転入者の方は申請窓口で手渡しをしていただきました。

調査期間は2010年5月26日から9月30日、回収は372名で、回収率は37%でした。

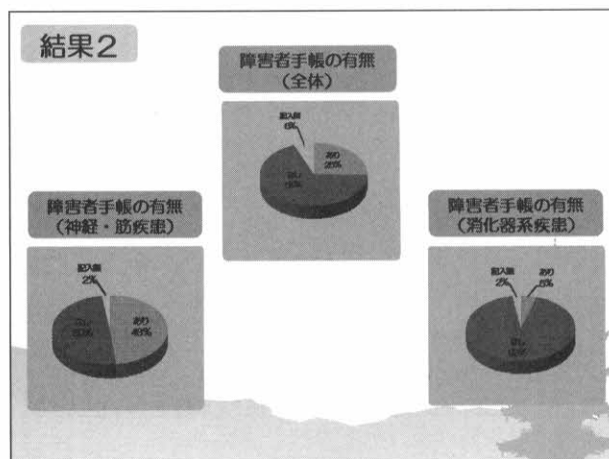


こちらは実際のお送りいたしましたアンケートハガキです。表面の方にはアンケートに関する主旨とご協力をお願い、裏側にはアンケートの項目を記載しました。



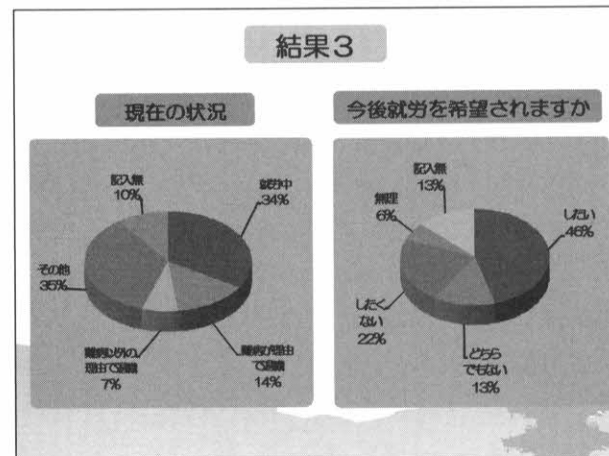
結果です。

左側のグラフは年齢別のグラフになります。60代の方が1番多かったのですが、主に就労が必要とされる10代から50代までの方が全体の44%。右側のグラフは性別のグラフになりますが、女性が若干多いという結果になりました。



結果2つ目です。身体障害者手帳の有無についての結果です。中央のグラフが全体での結果です。手帳をお持ちでない方が全体の69%、お持ちの方は25%という結果でした。この数字に関してはセンターで就労でご相談をお受けしている中で手帳をお持ちでない方のパーセンテージとほぼ同数でもありました。

左右のグラフは疾患群別に分けました、障害者手帳の有無についての結果になります。左側のグラフは神経筋疾患の方の手帳の有無ですが、50%の方がお持ちでない。右側のグラフは消化器系疾患の方の手帳の有無ですが93%がお持ちでない。9割以上の方が手帳をお持ちでないという結果になりました。



結果3つ目です。左側のグラフは現在の状況についてです。就労中の方が全体の34%。難病が理由で退職された方が16%。難病以外の理由で退職された方が7%でした。難病が理由で退職された方のうち、1番多い理由としてクローズで就職をされていたときに病状が悪化し周囲の理解が得られなかったりとか、ご本人が居づらくなって自己退職をしてしまったというケースが1番多かったです。

あとその他35%、ちょっと数字が大きくなっているのですが今回のアンケート調査では年齢に上限を設けませんでしたので、実際この35%の方のうち寝たきり中ですか、施設に入っていますという形で書かれていた方もおられました。

右側のグラフは今後就労希望されますかという質問に対して、したいといわれている方が46%、どちらでもないといわれている方が13%、したくないといわれている方が22%でした。

アンケートの質問事項として、したい、どちらでもない、したくない、の3つの項目での質問形式だったのですが、したいけれども無理だと書かれている方が全体の6%おられました。おそらくこの6%の方のうち、どこにもご相談されずに自己判断で就労を諦めている方がおられるのではないかと考えております。

考察

- 10代から50代の方が全体の**44パーセント**、就労を今後希望される方は全体の**46パーセント**おられたが実際に就労されている方は全体の**34パーセント**と希望数よりも下回った。
- 現在就労中の方から見てきたのは、どこまで体力的に問題はないか働きながら自己調整を行っている方が多くおられた。
- 今回のアンケート結果では自由記載欄に記入された方が多数おられ就労に対する関心の高さが伺えた。

考察です。

10代から50代の方が全体の44%。就労を今後希望される方は全体の46%おられましたが、実際に就労されている方は全体の34%と、希望されるよりも下回りました。今回アンケートをとらせていただいた地域は、自営業の方も多数おられましたので、実際に企業や会社にお勤めの方はこの34%という数字よりかは下回ると思われます。

2つ目に、現在就労中の方からみてきましたのは、どこまで体力的に問題がないか、働きながら自己調整を行っている方が多くおられました。

3つ目に、今回のアンケート結果では自由記載欄に記入されていた方が多少あり、就労に対する関心の高さが伺うことができました。

今後の課題

アンケート結果を今後の就労支援にどのように活用していくか

★ 相談支援

相談者への情報提供

★ ネットワーク支援

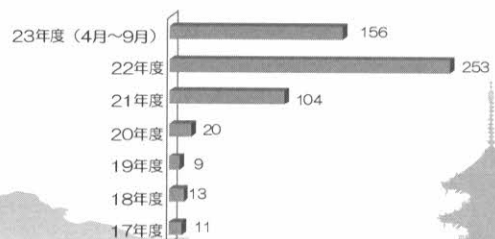
関係機関への広報と連携の強化

今後の課題です。

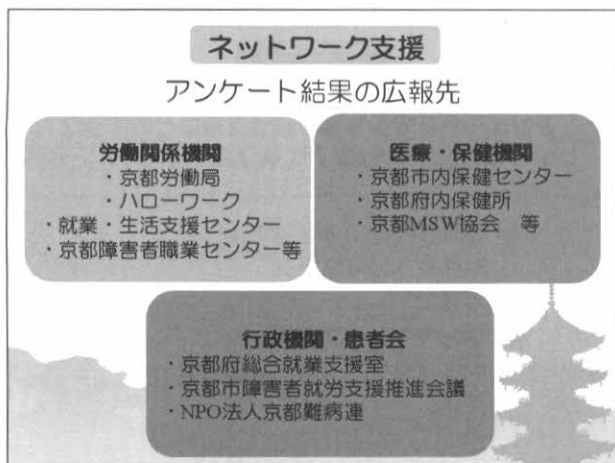
今後の課題といたしまして、アンケート調査をしただけではなくて、このアンケート結果を今後の就労支援事業にどのように活用していくかということです。1つめに、相談支援事業、相談者への情報提供と、2つ目にネットワーク支援、各関係機関への広報と連携の強化に使用してまいりたいと考えております。

相談支援

就労相談件数（延件数）

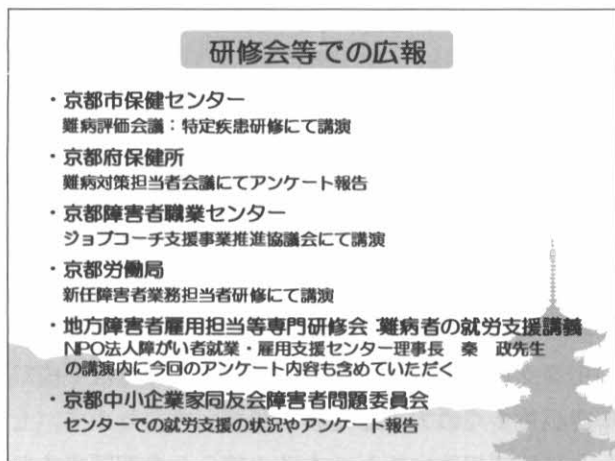


相談支援事業です。就労に関するご相談は平成21年度から多くの方のご相談いただいております。センターにご相談いただく方は、何らかの問題点をお持ちになってご相談いただいているのですが、今回のアンケートでは実際に難病をお持ちになられても就労を継続されている方の多くのお声を頂きましたので、相談業務の中で相談者の方にそういったお声を情報提供として活用しております。



ネットワーク支援です。アンケート結果の広報先として、京都労働局をはじめとする労働関係機関、また保健所をはじめとする医療保健機関、それに行政機関や患者会さん等にも広報等を行っております。

京都府内では少しずつではありますが、ネットワークの構築は図れてきてはいるのですが、行政機関における障害者就労の推進会議等において、まだまだ難病の2文字が入り込めていないのが現状でもあります。まずは端っこでいいので、難病の2文字をいれていただけるように今回のアンケート結果も含めて広報にまわっている最中でもあります。



研修会等での広報です。保健所等におきまして特定疾患研修にてセンターで行っております就労支援の現状や今回のアンケート結果についての広報等も行っています。こういった広報のお陰で少しずつではあるのですが、保健師さんの方から難病をお持ちの方で就労で困っておられる方がおられるので、一緒に相談にのって欲しいというご依頼が増えてきております。今後の療養面でも保健師さんの役割は非常に大きいと考え、もちろんケースバイケースではあるのですが、初回面談時などには保健所で担当の

保健師さんにも一緒に入っただき、今後の方向性を検討するといった事例が増えてきています。

また、これまで労働関係機関や医療保健機関、支援者の方々に対して就労に対する講演や広報等を行ってきたのですが、今年度は1番下にあります就労の受け手側であります中小企業家の皆様にもセンターで行っております就労支援や難病者の就労の状況、また今回のアンケート結果も含めまして広報等を行っています。

今回アンケート調査を行うにあたりまして、これまですでにアンケート調査をされておられた他府県の難病相談支援センターの方々から、多くのご助言をいただき、京都府難病相談・支援センターでもアンケート調査を行うことができました。この場をお借りしてお礼を申し上げたいと思います。ありがとうございました。

座長：京都府難病相談支援センターから戸田真里さんのご報告でした。難病のある方の就労の相談件数は今みてもずっと毎年増えている傾向がありながら、一生懸命頑張ってらっしゃるお姿をみて、どなたか就労に関するご質問等お願いいたします。

片山 香川県難病連：今回アンケート調査たいへん参考になった次第ですが、平成22年度に253件の相談を受けているということですが、実際この相談を受けて、就職までにたどり着けた方の件数を教えてくださいたいと思います。

戸田：実際に就労された方は10名なんですけれども、その10名の方に一般就労された方も含まれておりますし、福祉的就労といわれますA型の事業所さん、B型の事業所さん、移行支援事業所さんにかかれた方も含まれております。

首藤 宮崎：京都の方は就労支援コーディネーター事業を受け入れてやっておられますか。コーディネーターさんでしょうか。

戸田：そういった事業は受けてはおりません。難病相談支援センターの相談員で就労支援事業兼任で行っております。

座長：その後いろんな関係機関との連携がなかなか難しいなか、だんだんよくなってきたというところで、それはなんでなんだろうということをお聞きしたい。

戸田：就労支援事業を本格的に進めていくときに、各関係機関、特に労働関係機関の方に挨拶にもうかがったんですけども、ほとんど専門窓口にも難病者の方がいかれていない、また難病者の方がいろんなこういった機関にあるということをご存じない方が多いという中で、難病者の方がご利用されていないということで、労働関係機関の皆様も、難病者って、来てないよってというような形でほとんど相手にしていただけなかった状況下ではあったんですけども、相談件数が増える中で、実際に相談者と関係

機関におつなぎすることで連携が図れてきたのではないかなと感じております。

座長：そうなんですね。1人ひとりに対する個別的な支援と一緒にハローワークにいかれたりされているわけですね。たいへんなご苦労があるかと思いません。ありがとうございました。

「難病患者の『就労支援』の現状と課題についての整理」

(独法)高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎

お配りした冊子は、障害者手帳がない難病の人の就労支援の啓発のために、全国のハローワークに3冊ずつ配られ、その他様々な配布されているもので、参考のためにお配りいたしました。

この冊子を作る時にいろんな過去の資料を再分析して、難病の就労問題について整理しましたので、それを発表させていただきます。

目的

- 難病による就労問題(働ける／働けない、就労上の問題あり／なし)の構造的理解
 - 同じ性別・年齢の人と比べた就業率
 - 職種や就業形態による継続しやすさ／しにくさ
 - 職場の理解・配慮の有無による問題状況の差
- これまでの支援の実態と課題
 - 職場での配慮・雇用管理の実施率
 - 地域支援の状況と課題

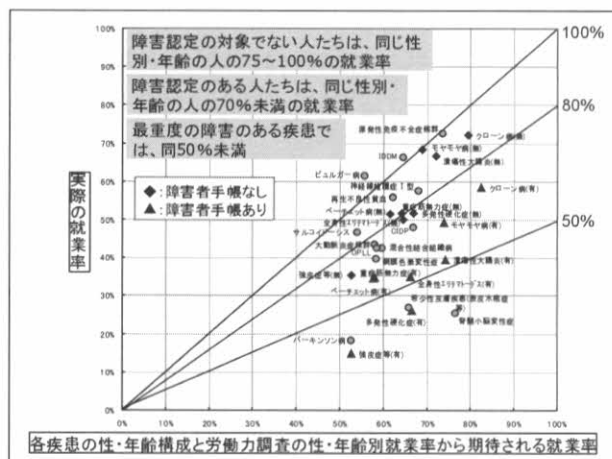
難病の就労問題は非常に複雑です。ただ働ける働けないということだけでなく、こういう職種には就けるが、こういう職種には就けないというのもあり、また、仕事についている人でも様々な問題が起こっている場合もあります。同じ性別、年齢の人と比べてどれくらい働いているのかとか、職種や就業形態で就業しやすさは違うのかとか、職場の理解とか配慮の違いによる問題状況の違いを調べました。また、様々な支援がありますが、職場での配慮とか雇用管理の実施率はどうかとか、地域支援の状況とか課題はどうなっているのかを調べました。

調査対象

- 難病等の当事者団体の会員等の生産年齢にある障害のある本人(就労状況は問わない)
 - 「難病の雇用管理のための調査・研究会(2005)」による調査データ:24団体、3,691名(回収率39.3%)
 - 「身体・知的・精神障害等も含めた総合的調査(2009)」における難病患者からのデータ:14団体、2,135名
- 両調査は調査項目に共通性が高いため、適切な範囲でデータをプールして活用
 - 最大5,915名、25疾患、障害者手帳の有無別に8疾患の分析が可能なデータ。

調査対象は難病等の当事者団体の会員等の生産年齢にある本人で、また、身体障害、知的障害、精神障害の人でも同じ調査をして、比較できるようにしました。

データを集めて5200名、25疾患で、8疾患についてはさらに障害者手帳の有無別に分析しています。



疾患によって性別・年齢構成がずいぶん違いますので、それで補正しますと、障害者手帳のない人たち、クローン病とか潰瘍性大腸炎とか若い人に多い疾患では、同じ性別、年齢の方の就業率が高いんですけども、それと比較しますと、だいたい90%ぐらいの就業率になっていました。一方、障害者手帳のある人では、75%とか70%未満の就業率になっていました。パーキンソン病だとか脊髄小脳変性症では、

50%未満でした。

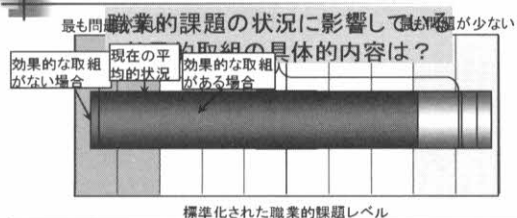
難病のある人が継続している職種と就業時間

- 難病のある人は、同性同年齢と比較して、デスクワーク(専門技術職や事務職)での就労が多く、販売や生産工程の仕事が少ない
 - 身体的負担の少なさ、休憩時間の柔軟さ、体調に合わせた勤務の可能性
- 難病のある人は、同性同年齢と比べて、フルタイムは決して少なくないが、女性が多い疾患は短時間勤務も多い
 - フルタイムの仕事(身体的負担、休憩、通院しやすさ等は確保)
 - 短時間勤務(軽作業や休憩の柔軟性が少ない仕事も短時間なら可能)

職種でいいますと、難病の人は同じ性別、年齢と比較して、デスクワークの仕事、専門技術職や事務職の仕事が多く、販売や生産工程の仕事が少ないという傾向がありました。これは、身体的負担の少なさだとか休憩時間の柔軟さ、体調にあわせた勤務の可能性ということで、こういう仕事が続けやすい仕事になっているんだということが分かります。

それと、女性の多い疾患の膠原病では、フルタイムで働いている人は同じ性別・年齢と比べて決して少なくはないのですが、一方、短時間勤務が同じ性別・年齢と比べても多いという特徴があります。これは、身近な人がパート等の短時間勤務に就いていることが多いため、そういう仕事ならできそうだと考えて、それに集中している傾向があるんだと思います。

効果的取組(配慮・支援)の有無の影響を含む職業的課題の把握

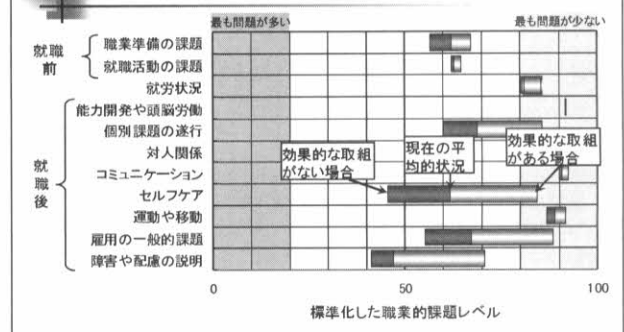


職業上の問題は本職歴が長いほど取組が有る機会も豊富になるが、取組がなければ問題は大きい

今回の調査では、身体障害、知的障害、精神障害の人と比べてどれくらい問題が大きいか少ないかという、その標準化のスケールを作り、しかも現状の問題状況だけではなく、効果的な支援の有無による問題の違いも見る事ができるように分析しまし

た。そのような違いに影響する具体的な効果的な取り組み、支援の内容は何なのかということも調べるように分析しています。

クローン病(障害者手帳無)の効果的取組の有無による、職業的課題の状況



一例として、クローン病で障害者手帳のない人の状況についてお示ししますと、通院や健康管理というセルフケアの問題については、特に配慮とか支援がない場合には障害者手帳のある人の同じぐらいの問題が起こっていました。また、職場への障害の説明が難しいということが起こっており、ストレス対処の問題についても、配慮がない場合には起こりやすくなっていました。また、仕事につくまでの仕事の見通しだとか就職活動の問題については効果的な取り組みがあってもなお障害者と同じぐらいの問題が起こっている状況でした。ただし、効果的な取り組みがある場合では、仕事についてからの問題というのはかなり問題が少ないという特徴があるということが分かりました。

障害者手帳のない場合、支援がないと障害者と同様の職業的問題。支援があれば問題発生は少ない



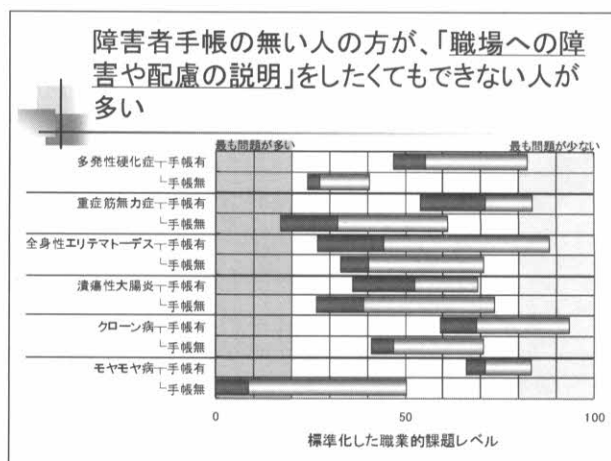
いろいろな疾患について、障害者手帳のある人とな人で、職業場面での問題の起こり方を比較しています。すると、障害者手帳のある人たちというのは、他の障害のある人と同じぐらいの職業的問題があり

ますが、障害者手帳のない人というのは、効果的な取り組みがないと障害者手帳のある人と同じぐらいの問題が起こっている一方で、効果的な取り組みがあると、非常に問題が少なく健常者と同じぐらいの状況になっていることが分かりました。ただし、多発性硬化症だけは、障害者手帳のない人でも、問題状況が大きく、これは、多発性硬化症では機能障害が少ない時期から予防的な活動制限が必要となること等が関係している可能性があります。

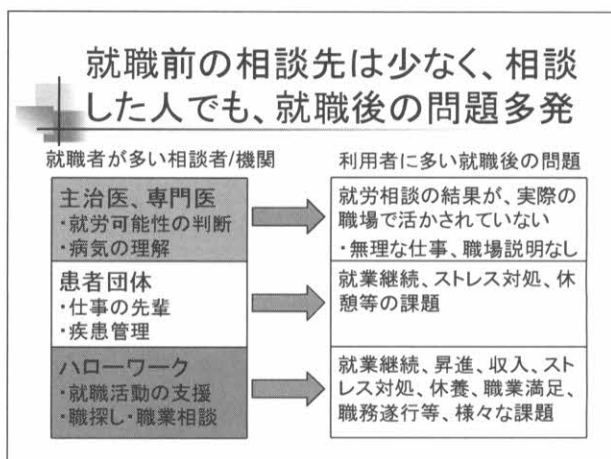
<ul style="list-style-type: none"> ■ 通院への配慮 ■ 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 ■ 勤務中の休憩をとりやすくすること 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 本人が仕事の進め方等に意見や相談をしやすくすること ■ 職場でコミュニケーションに時間をかけること ■ 能力的に無理のない仕事への配置 ■ 短時間勤務
効果的な取組の現状の実施率： 20～40%程度	
<ul style="list-style-type: none"> ■ 病気や障害自体で働けないという先入観をもたないこと ■ 職場における難病についての正しい理解 <ul style="list-style-type: none"> ・ 本人と仕事内容に即して話し合う ・ 専門的な裏づけを得る ■ 産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 	<ul style="list-style-type: none"> ■ ドア、スロープ、駐車場、非常口等の施設改善 ■ 手すり、通路等の施設改善 ■ トイレ、休憩所等の改善 ■ 支援機器や作業机等の改造 ■ コミュニケーション支援機器 ■ ユニバーサルデザインの機器 ■ 職場介助者等

効果的な取り組みの具体的内容は、疾患による違いはありますが、共通点もたくさんあり、通院への配慮、勤務時間中の服薬等の配慮、休憩を取りやすくすること、病気自体で働けないという偏見を持たないこと、正しい理解を持つこと、産業医の関与、会社側から積極的にコミュニケーションをすること、無理のない仕事への配置、その他、障害種別による対策をするというようなことが効果的な取り組みです。

重要なポイントは、こういう取り組みがあつたらかなり問題解決できるんですけども、実際の職場での取り組み状況は、20～40%ぐらいしかないということです。このような取り組みが確実に実施できるようにしていくことが重要です。



障害者手帳のない人では、職場に対して説明したくてもできないという人が多い。これはもう1つの課題です。



また、地域の相談先が主治医、患者団体、ハローワークに限られていて、しかもこういうところの利用も他の身体障害、知的障害、精神障害に比べると非常に少ないということも分かりました。しかも、こういうところに相談している場合でも、就職後に問題が起こってしまっています。主治医に相談しても相談結果が職場で活かされず、無理な仕事についてきたりとか、職場に全然説明できてないということがあります。患者団体に相談して病気を隠して就職しても体調が悪化したりして仕事が続かないとか、ハローワークに相談して就職しても仕事への満足や就業継続等様々な問題が起こっていることが分かっています。

まとめ

- 幅広い「難病の就労問題」
 - 従来、障害者手帳制度の対象でない人たちの、健常者と障害者の中間的な課題
 - 無理のない仕事や職場の理解・配慮があれば問題なく働けるが、現状では、支援・配慮が少なく問題が発生している
 - 障害者雇用
 - 障害者雇用でも対応が難しい疾患
- 地域支援の不足
 - 職業準備や就職活動の問題への相談先の不足
 - 就職後の「疾患管理と職業生活の両立」を想定した支援体制の不足

難病の就労問題は、健常者と障害者の谷間にある人、障害者雇用が適用されている人、障害者雇用の適用も難しい非常に重度な人まで広がっています。特に、障害者手帳の対象でない人たちは、今まで谷間になっていましたが、支援の必要性は明確であり、具体的な支援内容も分かっていますので、その実施が重要です。また、地域支援の相談先が不足しています。疾患管理と職業生活の両立を想定した就職後も想定した支援というのができてないということが分かりました。

座長：ありがとうございました。春名先生には障害者手帳のある方とない方、就職前から就職後の課題まで、難病のある方の就労に対して総合的にお話をさせていただきました。なかなか難病のある方の就労というのは、かなり厳しいものがあると思います。せっかくですので、難病相談支援センターにおける就労でも結構ですし、患者会が取り組んで課題に直面されていることでも結構ですので、どなたかご質問される方はいらっしゃいませんか。

河原 三重：2点ほどお聞きしたいことがあります。例えば戸田さんの発表の時に34%の人が働いていると。先程の春名先生の話でもそうですが、実際に働いていない時にそういう難病者に好意的な配慮をするというのは、誰が指導するか、誰がどのようにしていくかということは、やっぱり継続就労の問題点やと私は思うんです。そこは行政がやるべきか患者団体がやるべきか、難病センターがやるべきかということが大きな課題点やと思うんです。それからもう1つ、さきほども障害者手帳のある人とならない人との話で比較を頂きましたが、実際就労を新規にしたいという方はうちもアンケートで56%あるんですけども、企業さんは、企業周りしても難病者は障害者雇用率にならないのでということがあって、本当に1%か2%の企業さんしか難病者を雇ってあげようというところがないんです。その現状はやっぱり私は難病者の就労にとってはかなり問題があるんかなといつも思っているんですけど、この二点についてお願いします。

春名：2点目からいきますと、手帳のない難病の人という場合に、企業側で「難病の人の雇用」について企業側が抱えているイメージが実態とかけ離れていて、ものすごく重症の人の雇用を想像して、病気の人を雇用して疾患管理ができるのか、といったことを心配されていて、そのような明らかな誤解に対して適切な啓発ができていないことが大きいと思います。今回の調査結果でも、障害者手帳のない人というのは、ちゃんとした職場での配慮があれば仕事ができる可能性の非常に高い人ですので、そのことを企業に正しく理解していただけるように働きかけ

ることが必要でしょう。

難治性疾患雇用開発助成金の利用にも同じ問題があって、「難病の雇用」について誤解している企業に対して、助成金をインセンティブにして雇用を働きかけてもうまくいくはずがありません。そのような問題意識もあって、こういう啓発資料を作っています。

実際の職場での配慮については、今までは、日本では、通院の配慮をしなきゃいけないのかしなくてもいいのか、あとは休憩の配慮をしなきゃいけないのかとか、そういう病気の人に対する配慮についてはすごく曖昧なところが確かにありました。しかし、国際的にみますと、そういうことは「合理的配慮」、つまり、病気のある人が生活していくための基本的な権利として、保障されなきゃいけないという方向になっています。そのような社会的な全般的な意識が変わっていくことと合わせて、具体的に、この病気に対してどういうことをしなきゃいけないのかということがやっぱり企業側としては疑問になりますので、こういうガイドラインだとかいろんなデータを示して、企業で取り組みやすくしていくことをやっているというところなんです。

首藤 宮崎：宮崎県の実態として、今の企業支援のための助成金を活用している企業がこの前の7月ぐらいの研修会の時に8企業ありました。就労支援を実際ハローワークの窓口では、130疾患については相談をちゃんと受けてくれますが、それ以外の方は今のところできないです。それから行政の方で就労支援会議を作って組織的にやろうじゃないですかというように持ちかけても、障害者でない、難病患者については健康に関する部局でお金がなくて、それはできない。コーディネーターも受け入れられないということです。窓口は、僕は障害者窓口でいいと思っているんですが、どのようにお考えでしょうか。

春名：全国のハローワークの専門援助窓口で受け付けることになっていて、そういうことでちゃんと進んでいるはずなんです。助成金はなぜか130疾患に絞られていますが、その他の疾患であっても、病気や障害で職業上の問題がある人は全て職業リハビリテーシ

ョンの対象ですから、専門援助窓口において、職業相談、個別の職業紹介、チーム支援、トライアル雇用等、様々な就労支援が利用できます。そういうことも含めて、現場で誤解があるかもしれませんが、そういうところをちゃんとできるようにと進めていると思っています。

座長：春名先生ありがとうございました。これで就労の部分の座長を終わらせていただきますが、私の方からも、難病センターが難病のある方の就労に取り組んでいるというところがなかなかみえてこないところがたくさんあるかなと思います。今後もこの難病相談支援センターの研究会でこの就労の問題を引き続き、たくさんセンターからご提示をいただきたいと思って、終わらせていただきます。ありがとうございました。

パネルⅢ

座長

(独法)高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎

講演

発表7 「『難病カルテ 患者たちのいま』
の取材から」

毎日新聞 佐賀支局

蒔田 備憲

発表8 「稀少難病患者支援ネットワークについて
～表皮水疱症医療講演会を通して～」

京都府難病相談・支援センター

水田 英二

発表9 「パーキンソン病患者の痛みについて
～看護師への実態調査から見たこと～」

(独法)国立病院機構 北海道医療センター 神経・筋センター 高桑 由貴

座長
春名由一郎 氏



発表7
蒔田 備憲 氏



発表8
水田 英二 氏



発表9
高桑 由貴 氏



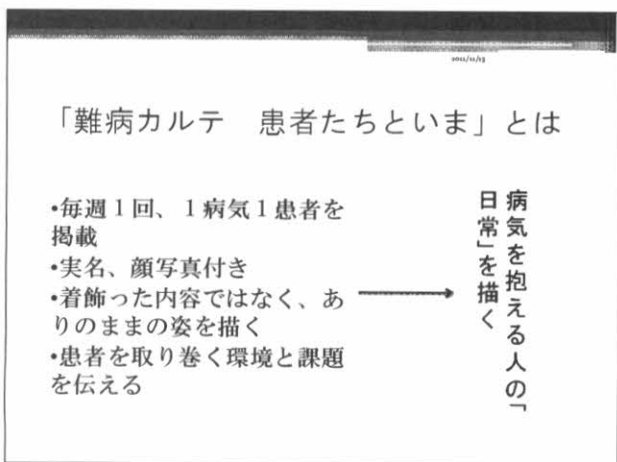
座 長

このパネルは主に難病の患者さんの直接の声というか、それをひろって行って、個別的なところの課題を明らかにしていくというようなパネルだと思います。それでは毎日新聞佐賀支局の蒔田さん、よろしくお願いします。

「難病カルテ 患者たちのいまの取材から」

毎日新聞 佐賀支局 蒔田 備憲

最初に少しでも自己紹介をしたいと思います。私は2005年に毎日新聞に就職しました。最初の3年間は関西の滋賀県でやらせていただき、次の2年間で富山県に赴任しました。2010年から今の佐賀県にいます。

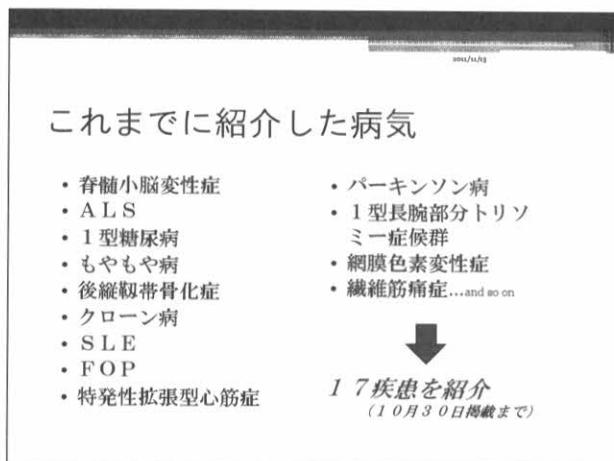


この表題にある「難病カルテ」という企画ですが、これは今年の6月から毎週日曜日に毎日新聞の佐賀面で掲載しています。1年間を想定した長期の連載で、佐賀県難病相談支援センターさんの全面的な協力を得て実現した企画です。

この企画は今いったように毎週1回掲載しています。1回につき1つの病気で1人の患者さんを紹介しています。お手元に過去の掲載記事をお配りしていますが、すべて実名で顔写真、いろんな活動されている写真をつけています。

なんでこんな企画をしたのかということですが、2010年に佐賀県に赴任して、いろんな機会をもって佐賀県難病相談支援センターさんに通いました、その中で多くの患者さんに出会って、センターはいつも何の用もない方でもたくさんの患者さんが集まっていました。もちろん多くの悩みをかかえたり不安とかしんどさを抱えているのですが、一方でセンターに集まる患者さんは笑顔もあったし、明るくて、苦しみながらも一生懸命仕事を目指されていたり実際に働いている姿を知りました。

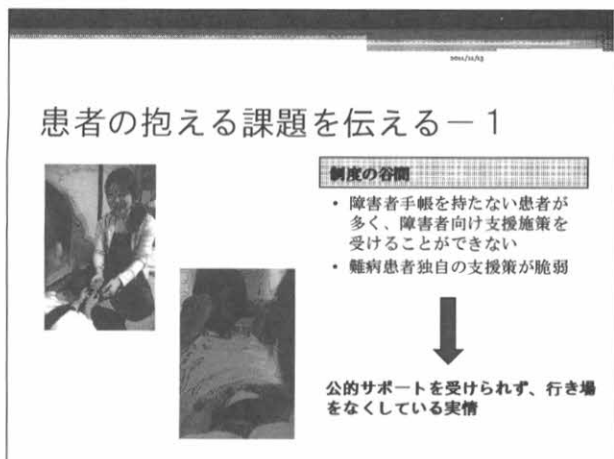
新聞の中ではどうしても難病というと、重たくて辛くて悲しくてしんどくて、そういう中を乗り越えて頑張っています、みたいなそういうスタイルの記事が、いろんな事情で多くなったりしてしまうのですが、一方で病気をもって生きるというのがそれだけではないというふうに感じて、その病気を持ちながら生きている日常、そのありのままの姿をできるだけ伝えたいという気持ちをもって取材を進めています。日常をできるだけ描くように心がけています。



これまでに紹介した病気ですが、特定疾患の56疾患に限らず130疾患にも限らず、いわゆる広い意味での難病を対象にしています。

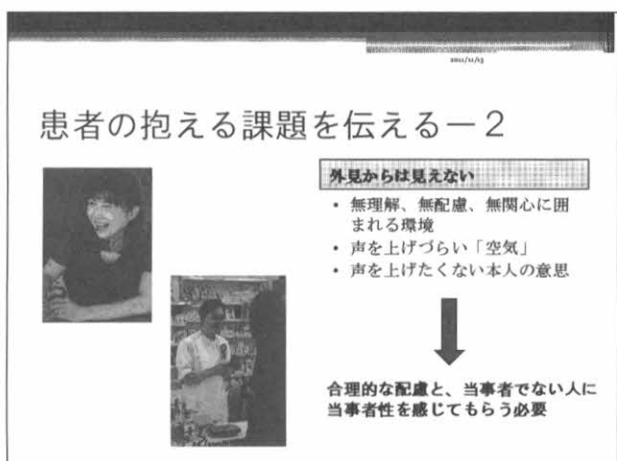
10月30日までで計18回掲載していますが、その中で17疾患を紹介しています。

17疾患のうち特定疾患の指定の病気が13疾患で、それ以外に130に指定されているFOP（進行性骨化性線維異形成症）を紹介しているのと、あとは遺伝子病の染色体の子どもさん、線維筋痛症、I型糖尿病の女性なども紹介して、さらに10回に1回当事者に限らず難病の患者の方を支えるサポーターというような形でインタビューの記事を掲載するようにしています。



その記事の中でどういうことを心がけているかという、これまでの話でもでてきたように、今難病の患者の方を支える制度というのが不十分で、ひとつ、手帳を持っていない患者さんが非常に多くて、障害者向けの支援施策を十分に受けることができないという現状があったり、あるいは難病患者さんの独自の支援策が脆弱になってしまっている。制度の谷間の状態にあるという現状が記事の中で、十分ではないとしてもできるだけお伝えすることができますようにしています。公的なサポートを十分に受けられずに希望をなくしている実情があるということ、その姿を通じて描くようにしたいと考えています。

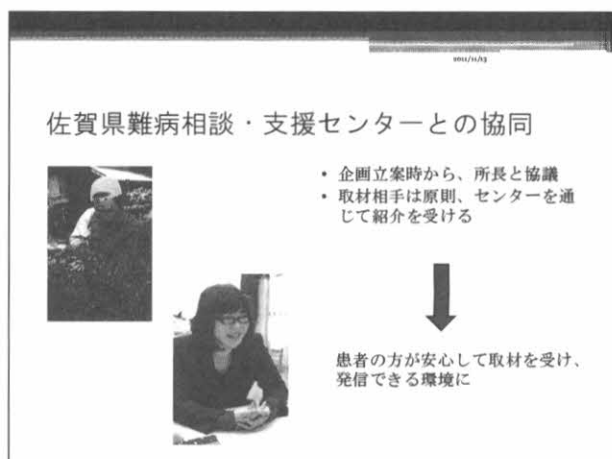
ちなみにこの写真は実際に取材に応じて下さった方です。



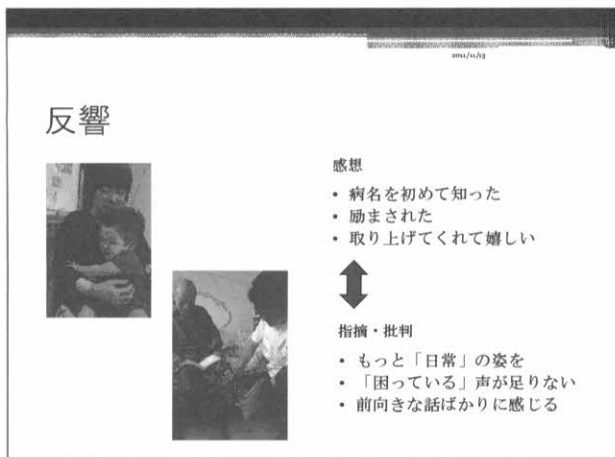
次に、これもひとつ意識しているのは、外見からなかなか見えなくて、無理解、無配慮、無関心という状況に囲まれている現状があるのだと。特に職場などで病気をクローズにして就職されている方も多いため、声を上げづらい、いわゆる空気というものがあつたりする。一方で自身も病気のことをあまり

知られたくないという気持ちを持っている方も結構多くて、そういう意志を尊重もしなければならないのかなということも、その上で合理的な配慮を、これは職場に限らないけれども、合理的な配慮と、当事者でない人に当事者性を感じてもらふ必要があるというふうに考えています。

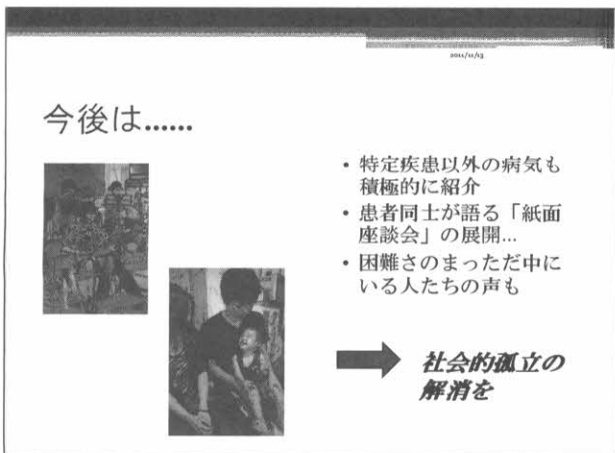
写真を大きく掲載しているのですが、難病の場合は特別誰かがどんな原因でというわけではなくて、本当にある日突然ということもあると思いますし、本人に原因ないことも多いので、僕の中でイメージしているのは、あなたの隣に座っている人が難病患者かもしれないし、もしかした明日あなたが難病患者になるかもしれないし、あなたの家族が難病患者になるかもしれないしという、他人事ではないのだということ、何とか記事を通じて分かって欲しいなという気持ちを込めています。



この企画は全面的に佐賀県難病相談支援センターさんに協力をいただいています。企画をする段階で1年間、とにかくやりたいという気持ちをもって、50人ぐらい、だいたい1週間に1回として1年間で50人になるのですが、50人お願いできるかというふうに三原所長に相談しました。何とかかなりそうだという話を伺って、社内で協議して実施しました。相手は原則的にセンターさんを通じて紹介を受けています。そのことによって患者さんも安心して取材を受ける環境になるのではないかと考えています。今のところ、それを何とか保っているのかなと。



反響ですが、佐賀県の限定の記事ですが、インターネットで配信されていて、私自身もツイッターなどを通じて何とか多くの人に読んでもらいたいと思って発信しています。病名のことを初めて知りましたとか、励まされたとか、取り上げてくれて嬉しいですという好意的な反響もあるのですが、一方でご指摘、ご批判を受けることもありまして、もっと日常のきちんとした姿を伝えて欲しい、伝え切れてないというご意見があったり、あるいは困っているという、困っている本当の現状を伝え切れてない。前向きな話ばかり書いているんじゃないかというご意見もあります。これは実際そのまま取材に応じて下さるといふ時点でかなり壁があるので、なかなかどん底で苦しいという状態の方の声を拾い上げるのはなかなか難しいんですけども、決して前向きな話を選びすぐって選んでいるわけではなく、私の前に出てきてくれている方が非常になんとか苦しい思いもしながら一生懸命生きようとしているという姿が結果的に集まっているというふうに思っています。



その上で、今後ですけれども、特定疾患とかそう

いうことを限らずに紹介をしているんですが、結果的に結構多くなってしまっているんで、それ以外の病気の方もセンターさんに頼らずとも自分で発掘できるように積極的に紹介していきたい。これは具体的な案なのですが、今度実際にカルテにでてきてくれた方々に実際に集まっていただいて紙面座談会みたいなことができればなというこれもアイデアです。困難さのまっただ中の中にいる方々の声も何とか伝えていくことができないかなとえています。

社会的に孤立している人たちを何とか支えるような環境に、記事ごときでそんなことができるのかはちょっといえないですけども、少しでも知る人を増やしていきたいと思って記事を書いています。

ありがとうございました。

座長：難病のメディアへの啓発というのはすごく重要だろうと。ご質問、ご意見ありますか。

田沢 大阪難病連・I型糖尿病近畿つぼみの会：難病カルテの中でI型糖尿病の方がおられる。ちょっと聞きたいんです。この人は今20歳以上は難病としては認められなく3割払っているから就職の時どうなさるのかなと思って。朝からも聞いてたんですけど、就職を何もいわずに入ったらたくさん医療費を使いますね。組合のあるところはなんでこんなたくさん医療費使うんやって肩叩きがあるんです。私とこはそれでほとんど黙って入ったら、10割の医療費をはらわな。それでどうしたらいいんかっていうものすごい悩み事があるんです。いって入ったら始めから落とされるということが多いので、この方は食品会社を就職するつもりなんですけど、これから、就職なさったもんか、いってなさったもんか、いわずに入ったもんか、それとも、小さなとこやったら政府管掌ではそういうことはないと思うけど、大きな会社なら保険組合があってそこからの支払いがすぐ分かるんです。たくさん使ってるって、何かあるんかって肩叩きがある。これ、まだこの人は就職できてなんですか。どうなんでしょうか。

蒔田：それは僕が答えるよりセンターの所長さんに答えてもらった方がいいと思うので。

三原：この方は病気をちゃんと伝えて就職活動をされています。就職はまだできてないです。しかしながら他のI型糖尿病の方はきちんと配慮をして就職をされています。この方は実は大学院を目指されているところなんです。

田沢：小さな会社ならそれでいいんですけど、大きな会社なら組合がありますので入ったあとでのことがありますので、政府管掌用の会社ならなんとかいける可能性があります。大きなところやったら肩叩きがあるところが多いです。私とこなんかもそうです。そこをなんとかクリアしていけたらなと思って、朝から春名先生のお話聞いてたら、私とこはどうしていったらいいんやなと思ってるんで、難病指定な

ら56疾患に入っているからなんとかなるけど、私たちそれ以前の問題が小児慢性特定疾患が20歳でできた場合、20歳以後の就職ですので、どうこれから対処していったらいいんか、今は対処できないんです、大きな会社は。小さいとこへ入ったらなんとかクリアしていけるし、また子ども、幼稚園とか保育所の場合は途中で低血糖起こしたら肩叩きがあってやめさせられるという事例がうちでもたくさんあります。人間ですよって、小さな赤ちゃんを扱っているんやから、困るっていわれて断られて就職だめになった人もおるんです。

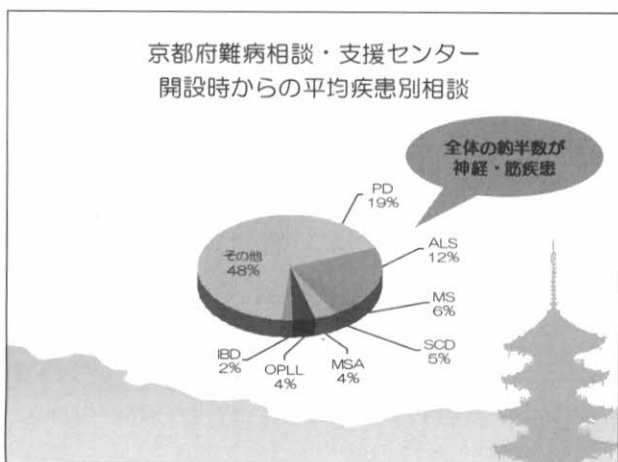
今井：おもしろい発表ありがとうございました。私の質問は、まず難病カルテっていう記事、その記載というか、この演題っていうか、その名前をつけられた思いはどこにあるのかなということがひとつ知りたいのと、今日発表いただいて、この発表があなたが是非やりたいというふうにいわれたのか、どういってことで実現した発表なのかということ、その2つを教えてください。

蒔田：題名ですけども、カルテって医療用語なのですが、医療用語とその難病ということを重ねて、まずこの記事を読んだら難病のことがよく分かるということが大前提と、あとは、それだけじゃないことを込めたいというのがあって、とにかくまずこの記事を読んでもらったら難病の人たちのことがよく分かるよということがまず分かりやすいようにカルテという言葉をつけました。その記事の中でメモというのをつけているんですけども、20行程度の記事なんですけど、病気の紹介を書いています、そこで病気のことある程度一般的な理解もきちんとできるようにということを含めて書いています。2つ目、なんでここの場で私が発表しているかということですけども、僕が直接積極的に手をあげたわけではなくて、三原所長からご提案を受けて、そういう機会があるならという形でお受けてしました。

「稀少難病患者支援ネットワークについて ～表皮水疱症医療講演会を通して～」

京都府難病相談・支援センター

○水田 英二・瀬津 幸重・戸田 真里・能登原寛子・黒田 深雪
表皮水疱症友の会 代表 宮本 恵子
表皮水疱症友の会 関西支部代表 伊藤 直美



京都府難病相談支援センターは宇多野病院という主に神経難病をやっている病院の中に設置されていますので、当然相談件数のかなりの割合が神経難病の相談ということになります。相談員のスタッフも神経難病病棟出身の看護師が行っておりますので、今日のような表皮水疱症というような病気の相談が来た時に、ちょっと難渋することがあります。

表皮水疱症患者さんからの相談

最初は病院のMSWからセンターに連携依頼

当初の相談内容

- ・今後のことを考え退院後は仕事を探さないといけないが主治医は就労は難しいと言っている・・・。
- ・他の患者さんはどのような生活を送っているのか、またケアの方法は？

患者さんから病院のソーシャルワーカーを通じて相談が来たその内容は、今後のことを考えて仕事を探さないといけないけれども主治医は仕事難しいと

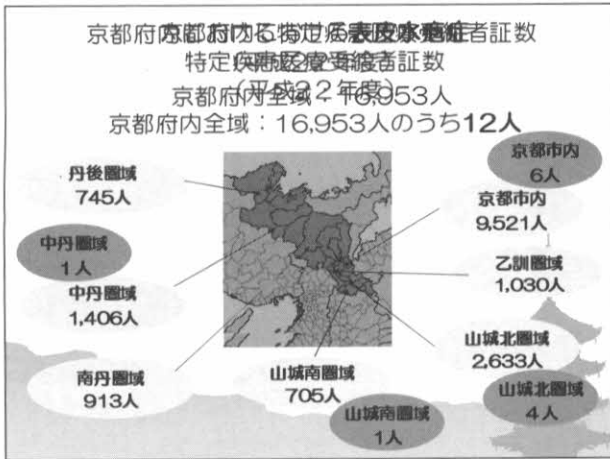
いっている。どうしたらいいか。それから非常にめずらしい病気で他の患者さんと会ったことがない。他の患者さんはどうやって暮らしているのだろうか。そういったご相談がまいました。

表皮水疱症

表皮水疱症とは全身の皮膚や粘膜に摩擦や接触で容易に水疱やびらんができる、昭和62年に特定疾患に認定された稀少難治性慢性皮膚疾患。



表皮水疱症というのは特定疾患に入っていますが、非常に皮膚が弱くて水疱ができてすぐに剥けてしまう。ひっかいたりすると悪くなるので、子どもさんだったらグルグル巻きにされているような状況です。例えば手の皮膚が剥けて再生して剥けて再生してということを繰り返さすと指と指がくっついて指がなくなってしまうような状況に至る。重症の方ですとこういう状態になってしまう。



患者さんは、京都の場合ですと、特定疾患17000人ほどいらっしゃいますが、そのうち表皮水疱症は京都全体で12人という非常に稀な病気です。

相談の中から見えてきた問題点1
障害者手帳や障害年金等の福祉サービスが受けにくい

- 慢性皮膚障害であることから四肢機能評価のポイントとなる関節可動域に問題なし
- 歩行は可能だが次の日には水疱が出来、歩行が困難になる

慢性皮膚疾患による四肢の機能障害を診断書に表現しづらい

↓

NPO法人障害年金支援ネットワークに相談
 京都の社会保険労務士を紹介

身体障害者手帳（下肢機能障害）・障害年金の取得にいたる

稀少難病の場合事例が少ないことから専門家のサポート（ネットワーク）が非常に重要

まず就労の取り組みですけれども、すぐに就労というのは難しそうだから、身体障害者手帳を取得するとか障害年金をもらうようにしようということですが、皮膚は剥けるけども関節はちゃんと動くし筋力もあるしということで、四肢の機能障害で診断書でその障害が表現できない。1回出したんだけど却下されてしまうということで、障害年金支援ネットワークというところに相談して、社会労務士に間に入ってくださいました。こういう書類の書き方も事例が少ないと、診断書をかか先生も分からないので、こういう専門家のサポート、ネットワークは非常に重要であるということをお勉強させられました。

相談の中から見えてきた問題点2
 患者数が少ないことから医療機関でも情報が少ない
 (皮膚ケアの方法等)

↓

表皮水疱症友の会と医療講演会の企画

京都での医療講演会

- 専門医による病気の講演
- 制度の解説
- 相談者が医療従事者であることから当事者の経験と医療従事者の経験を基にしたケアについての発表
- 意見交換

もうひとつ、他の患者さんたちはどうしているのかということで、患者会を探して、全国の表皮水疱症の友の会に連絡しました。会長さん北海道におられて、連絡しまして、医療講演会をしましょうということができました。専門医による病気の講演とか、実は皮膚のケアがとても大事なので経験者のお話を聞きたいということがメインになります。

講演会企画にあたっての問題点

- 京都府内約17,000人の特定疾患医療受給者の内12名だけのために講演会を開くことに対する懸念。
- 参加者を集めることが出来るのか。

↓

- 疾患の特性から京都府内の患者・家族だけでなく他府県の患者等の参加拡大。(少数難病では県境を越えた活動を)
- 医療従事者(医師・看護師・保健師)への参加呼びかけ。

相談支援センターの中の部内でもちょっと議論がありました。京都府全体で12人しかいない。私たちが知っている患者さんは1人だけです。1人のために医療講演会をやるのか、どうやって人を集めるかが問題となりましたが、数が少ないなら京都だけじゃなくて近隣の府県にも呼びかけて参加者を増やそうということと、医療従事者も含めて集めようと考えました。

講演会の広報

京都府健康対策課
京都府内の対象疾患患者12名に直接案内の発送

患者さんへの案内を直接発送することで京都府健康対策課もネットワークに参加。

表皮水疱症友の会
患者会会員への広報
患者会ホームページ

京都府難病相談・支援センター
京都府内皮膚科専門医：88名
京都府内皮膚・排泄ケア認定看護師：16名
皮膚科を持つ医療機関：23病院
近畿圏内の難病相談支援センター：6センター
NPO法人京都難病連 等
センターホームページ

京都府内の皮膚科専門医を探してそこに送るとか、皮膚排泄ケア認定看護師のところにも送る。それから近隣としては難病相談支援センター6センターに送って案内しました。結果的にはここから来た人いなかったと思います。

京都府内の患者さんについては、患者さんのリストってもらえませんか、個人情報のことです。ですが、京都府と交渉して、なかなか情報のない患者さんに情報を提供するために、知っていただくために健康対策課と協議して、健康対策課から直接患者さんのところに案内を送っていただいご案内しました。

講演会の様子



京都大学医学部附属病院
台階末渡先生の医療講演

参加者
京都府内の患者さん・ご家族：14名
他府県の患者さん・ご家族：15名
皮膚科医・保健師・看護師等：10名
その他：5名
ボランティア：7名

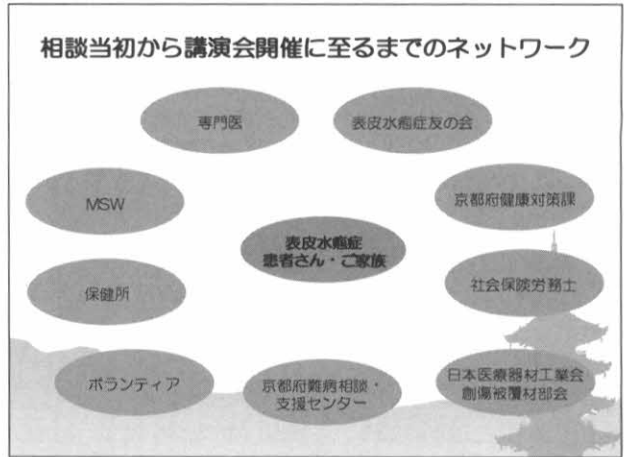


ケアについて意見交換



全体写真

結果として、京都府内の患者さん、ご家族14名、実質8名だったです。12人患者さんがいるはずなんです。そのうち8人の患者さん、ご家族が参加して下さいました。京都以外の方が15名。その他皮膚科の先生、保健師、看護師でした。難病相談支援センターでボランティア育成をやっていて、うちの学生ボランティアも参加してくれました。



1人の相談から始まり、その患者さんのご相談に応えるかたちで専門医の先生を呼んで講演会をする。友の会や行政それから皮膚を覆う被覆材を作っている会社の業者の方とか、いろんなところと連携、ネットワークができてきます。

稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班 による2011年最新版パンフレット

今後、各疾患研究班とのネットワークをどのように構築していくかが課題

相談窓口の一つである難病相談支援センターや保健所には届かず

それからもうひとつ、この取り組みやっている中で気がついたのは、厚生労働省の、100億かけて研究班が一杯できているわけですけども、その中には患者さん向けのパンフレットやQ&Aのパンフレットを作っているところがあるのですが私共の手元にはそれが来ていない。戸田が、最近ひとつずつ研究班の事務局に電話をいれてるのですが、こういうものを作っている研究班があるそうです。しかしそれは研究班の班員の中で留まっていて、相談支援センターや窓口が届いていない。ですからネットワークとして、研究をやっている研究班と相談業務をやっている我々のところの間のネットワークを今後作っていかなければいけない。



発端になった患者さんですが、実は元もとが歯科衛生士の資格をもっている方で、皮膚も弱いんですけど、口腔粘膜も弱いわけで口腔ケアはとても重要な病気なので、関西地区の患者さん、ご家族あつめて口腔ケアの勉強会を自ら中心になってやられるところまでいきました。昨日のフォーラムの発表をみていますと、厚生労働省の陳情のところまでいっています。

考察

相談者より
「どこに相談していいかわからなかった」
「日々のケアに追われて相談する余裕がなかった」

↓

相談がないということはニーズがないということではない

難病相談支援センターの役割

稀少難病は情報が少ないことから特に各関係機関とのネットワークの形成が重要。また、今回のネットワークは他の疾患の相談者にも適応できると考える。

・稀少難病こそネットワークが重要
・ネットワークは会議室でできるのではない。現場でできるのだ。

私たちが学んだのは、最初の患者さんは1人だけいて、どこに相談していいかわからなかった。日々のケアに追われて相談する余裕がなかったということで私たちのところに相談なかったのですが、相談がこない、患者さんが来ないということがそういう相談の要望がないということではなくて、もっと知っていただいて、いろんなところとネットワークをつくっていかなければいけない。数の少ない難病こそネットワークが重要であると。会議室でいろんな人が集まって会議を開くことがネットワークではなくて、その場にいる患者さんに対して人を集めていくというのがネットワークであるということでありませう。

座長：どうもありがとうございました。稀少疾患患者へのアウトリーチというか、そういう非常に難しい課題の取り組みの事例でした。ご質問とかコメントとかありますでしょうか。

杉山 神奈川県難病団体連絡協議会事務局長：稀少難病ということなんですが、昨日からフォーラムをお聞きしていると、厚労省の方も、公平化というのをいつてらっしゃいますよね。そうすると、その公平化というのが聞いていると、昨日金沢先生もおっしゃっていましたが、今までにある財源、限られた財源をうまくつかっていくためには、仕分けをしていかなきゃいけないんじゃないかというような感じで私とっているんですけども、稀少難病、こういうようなものに対してもっと国の方が財源を出していただくとか、そういうことを希望されていると思うんですが、そのバランスというのはどうお考えになるでしょうか。

水田：うちは病院の難病相談支援センターで、難病連の相談支援センターでないので、運動団体ではないから、今のことにはコメントできません。が、京都から難病連も来てますので、頑張っていたきたいと思っています。難病相談支援センターの仕事としては、私の考えは、例えば特定疾患の56とか130とか214とかそういうことはこだわらないことにしています。パッと考えてまあこれ難病といってもいいだろうと思いつきで、であれば支援しましょうと。行政の支援はあるかどうか、制度があるかどうか別にして、難病相談支援センターの支援としてはパッと考えて、まあ数が少なそうでふだんそのへんの病院で相手にされないような病気だったら支援しようというスタンスでいるつもりです。

野原 静岡：今神奈川から提起された問題は、非常に重要な問題だと思います。なかなかこの問題に正面切つてものをいうというのはなかなか難しいと思うんですけども、やはり難病団体としては、難病対策委員会で昨日7つの論点のうちの最大の柱が公平平等だと。この問題について公平平等についての考え方として、難病、慢性疾患の中での平等不平等

という問題に焦点をあてたら、そこに焦点をあてただけだったら答えは出てこないと思うんです。他の障害との間にも難病は公平不公正さ不平等さがある。一般的な健常者に比べて難病患者というのはさらに不平等不公平があるという、この中で難病患者、慢性疾患患者が普通の人たちと一緒に生きていくにはどうしたらいいのかという、こういう観点で問題を提起する。これが実は障害者権利条約の基本的な立場だと思う。そういうことがいえるのは、いろんな縦割りの問題だとかなんとかで今も水田先生おっしゃったけども、センターとしてはこれ以上いえませんとあっていう問題が多すぎるんです。しかし患者会としてみると、そのこの所を多いにこれから主張していつて、そして、本当に一般の国民として難病慢性疾患をもちながら1人の基本的な人権として保障されていくような環境をどう作るかという、こういう問題提起をし続けていくということが非常に重要なんじゃないかということを感じます。

座長：ありがとうございました。発表をきっかけとしていろいろ深い問題に議論がいったとおもいます。水田先生ありがとうございました。

「パーキンソン病患者の痛みについて ～看護師への実態調査から見たこと～」

(独法) 国立病院機構 北海道医療センター 神経・筋センター ○高桑 由貴・鈴木 穂波

このたび、当院に併設の難病支援室の方からこのような研究会があるということで発表の機会をいただきましたので、発表させていただきたいと思いません。

はじめに

- ・パーキンソン病の実態について理解されていない現状
- ・症状の一つである痛みについて悩んでいる患者が多い
- ・痛みの訴えに対して対応しているが効果がはっきりしない
- ・パーキンソン病の痛みについて治療や看護の文献も少ない

パーキンソン病患者の痛みに注目し、

- ・痛みの認識の有無
- ・どのような対応をしているのか
- ・効果的な対応はあるのか

アンケート調査を行った。

パーキンソン病患者は、一般的である症状の実態についてよく理解されていない現状があり、日々の関わりの中で痛み悩まされている患者さんも少なくありません。日頃痛みの訴えに当院では消炎鎮痛剤の使用や罨法、マッサージ、他動運動、体位変換や話を聞くなどの関わりを行っていますが、効果ははっきりしないことが多く、パーキンソン病の痛みについて治療や看護の文献も少ない現状です。

目的

- ・パーキンソン病患者の痛みに対する看護師の認識と対応の実態を知る。

方法

- ・看護師を対象にアンケート調査を実施

札幌市内病院	42施設
訪問看護ステーション	86施設
介護老健施設	70施設

そこでパーキンソン病患者の痛み注目し、痛み

の認識の有無、どのような対応をしているか、効果的な対応はあるのか、アンケート調査を実施し、以下の結果が得られたので報告します。

目的

パーキンソン病の痛みに対する看護師の認識と対応の実態を知る。

方法

札幌市内の42施設、訪問看護ステーション86施設、介護老健施設70施設の看護師を対象にアンケート調査を実施しました。倫理的配慮としましては、アンケート結果については統計的に処理し、無記名で個人が特定されることなく、自由意志の参加であることの同意を得て実施しております。

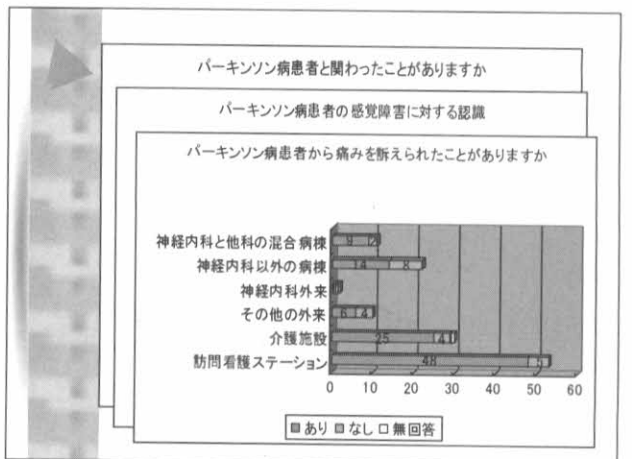
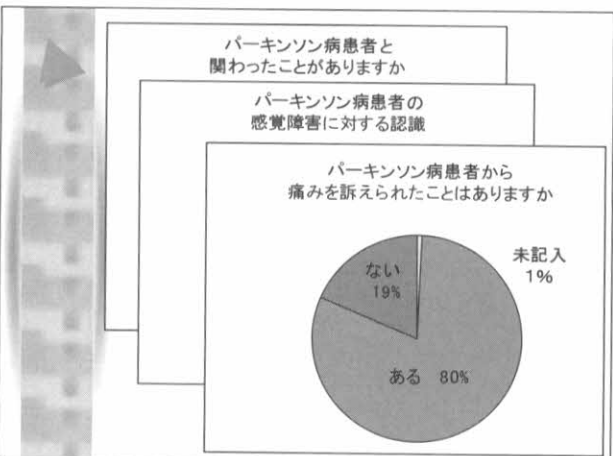
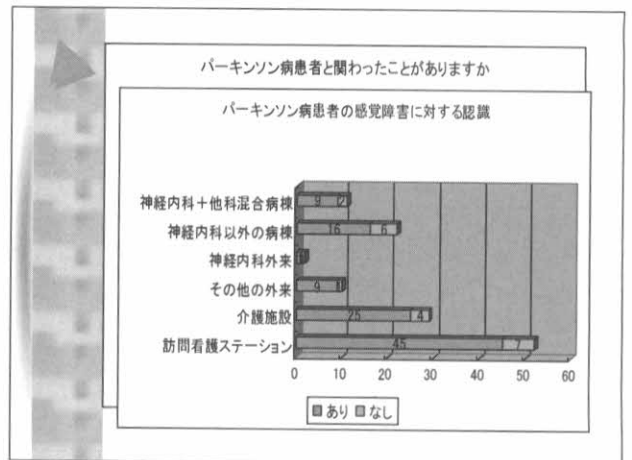
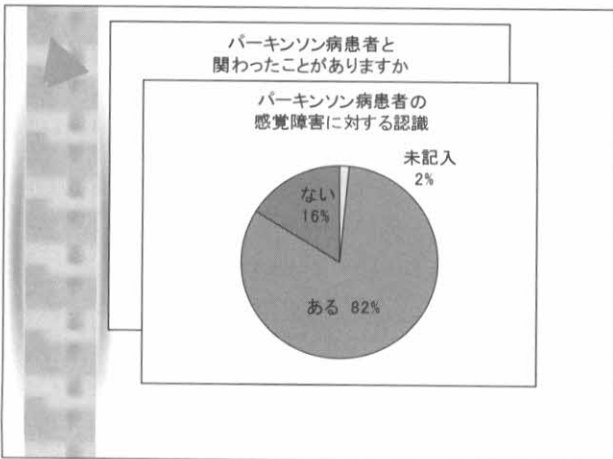
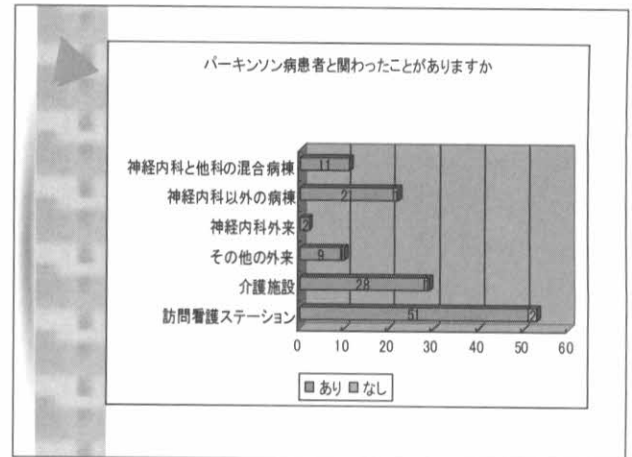
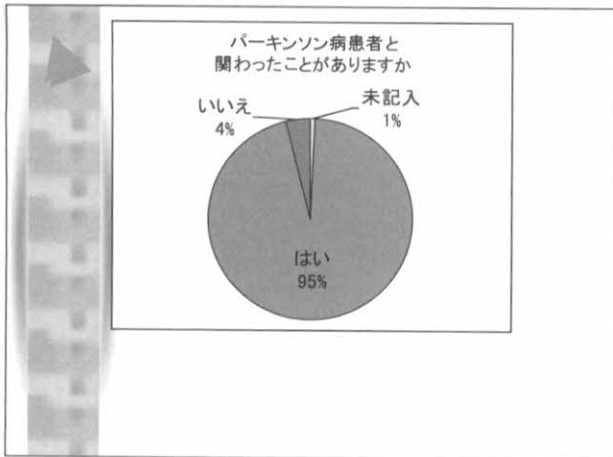
結果

- ・アンケート回収 128枚 回収率 45.4%

勤務場所	割合
病院	35%
訪問看護ステーション	41%
介護施設	23%
神経内科+他科混合病棟	0%
神経内科	17%
神経内科以外	2%
神経内科外来	8%
その他の外来	8%

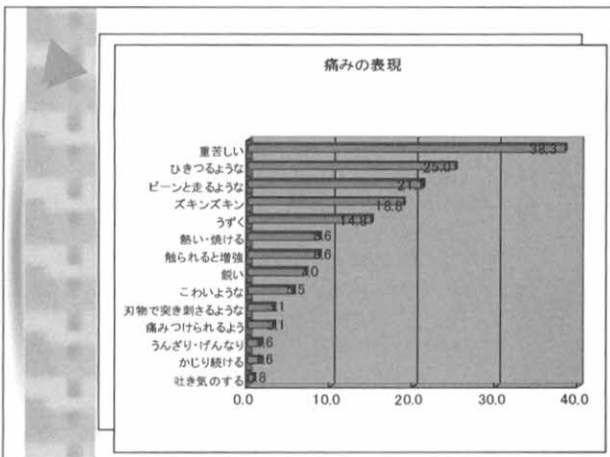
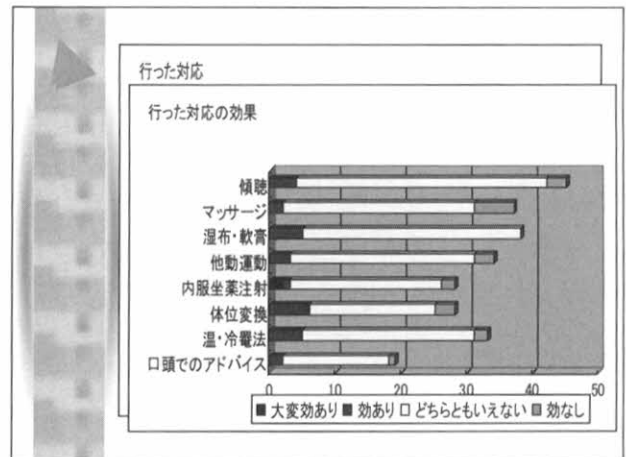
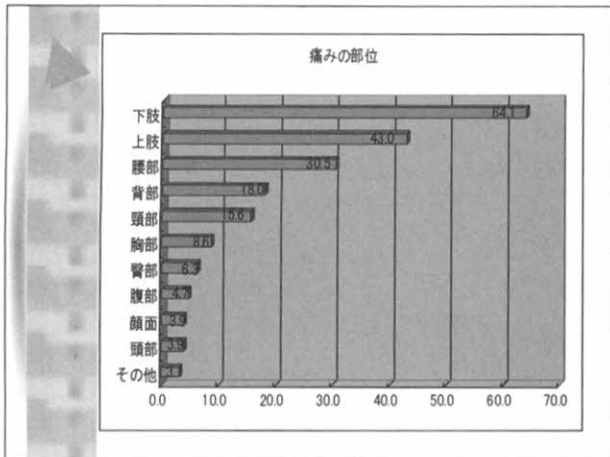
結果

アンケートの回収は128枚で回答率は45.4%でした。市内病院が35%、訪問看護ステーション41%、介護老健施設23%でした。病院の方では神経内科の病棟と他科の混合病棟、神経内科以外の病棟、神経内科の外来、その他の外来というところで分けて集計しています。



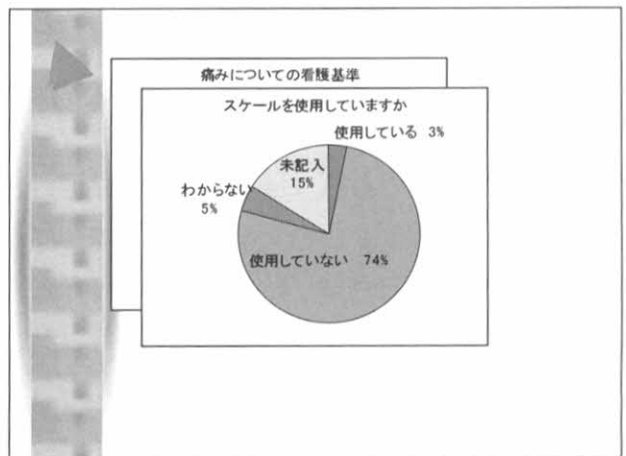
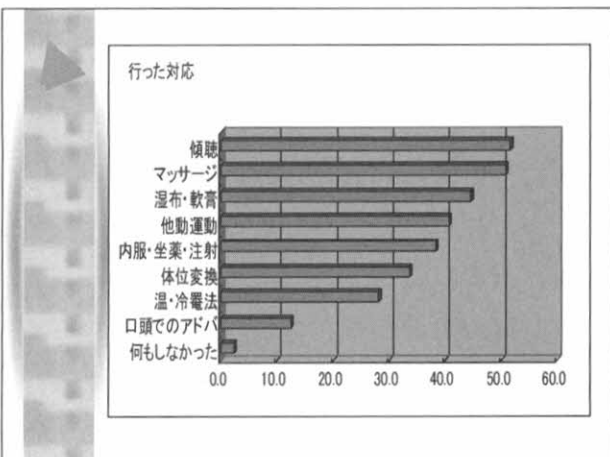
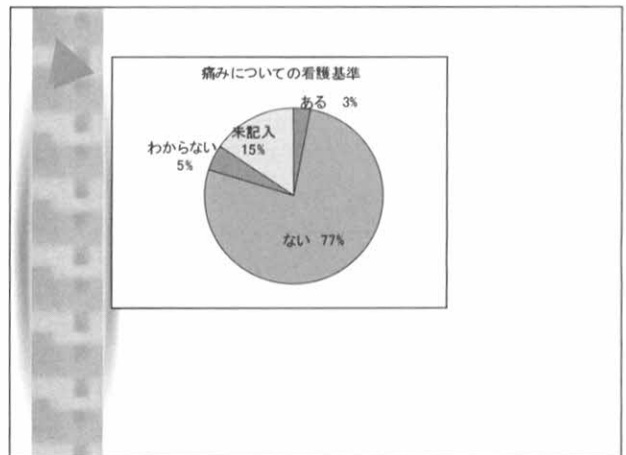
パーキンソン病患者と関わった経験のある看護師は、全体で95.3%でした。パーキンソン病患者さんの感覚障害は82%が認識しています。パーキンソン病患者さんから痛みを訴えられたことがありますかという問いに対しては80%の人が痛みを訴えられているとしていました。

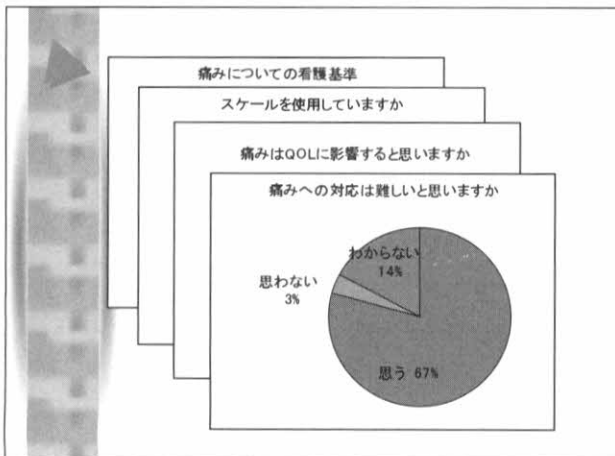
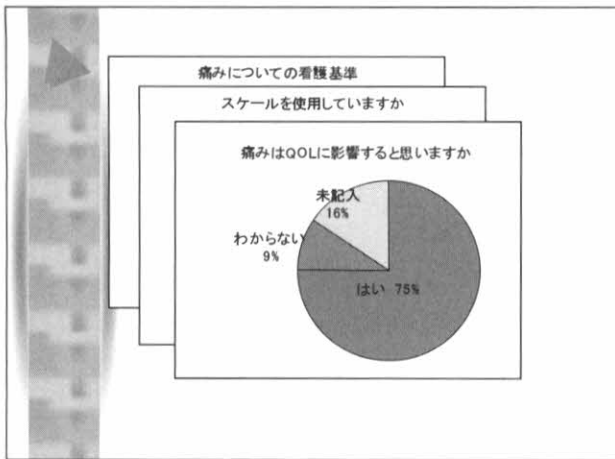
これは病棟と構成別、介護老健施設と訪問看護ステーション別に区分けしてみました。あまり差はなく、ほとんどの人があるという回答でした。同じ設問に対して、感覚障害に対する認識というところでも同じような結果が得られており、痛みを訴えられたことがありますかという設問に対しても同結果が得られています。



対応としては、傾聴やマッサージ、シップ、軟膏等の処置を行っていますが効果についてはどちらともいえない、あまり効果がないという回答が多かったです。体位変換や湿布、軟膏、温・冷罨法で効果があり、内服、座薬、注射で大変効ありという回答もみられていました。

痛みの部位についてですが、複数回答で、上肢、下肢、腰部の順に高く、表現として、重苦しい、ひきつるような、ビーンと走るようなという表現で訴えられていました。





痛みについての看護基準がない、痛みについてのスケールも使用していないという回答がいずれも70%以上ありました。

痛みはQOLに影響すると思う、が、75%、痛みへの対応が難しいという回答が67%でした。

考察

- ・パーキンソン病患者の痛みについて認識し、対応している。
- ・痛みの部位が複数であり、「重苦しい」「ひきつるような」という表現からアセスメントが難しい。
- ・個々の痛みに対して耳を傾け、話を聞き対応することが精神的安定、日常生活行動の拡大につながると考える。

考察

パーキンソン病患者と関わった経験を有する看護師が多く、痛みを訴えられたことの割合も高い傾向にありました。パーキンソン病患者の痛みについて認識し対応されていました。パーキンソン病患者の

痛みは発生機序が解明されていず、部位、性質、程度、頻度に個人差が大きいです。また加齢による整形外科的な痛みや心理的な痛みも加わることがあります。痛みの部位が複数であり、重苦しい、ひきつるようなという表現からアセスメントが難しく、従来使用されているスケールでの対応も困難であり、どちらもいえないという回答が多かったことから、効果や満足につながっていないと考えます。

アンケート結果から内服、座薬、注射は痛みの軽減に有効であり、また体位変換、シップ、軟膏、温冷罨法、傾聴等の対応を行うことで痛みの軽減につながっています。中庭からも神経筋疾患患者の疼痛緩和や疼痛コントロール、痛みへの客観的評価の困難さを述べています。個々の痛みに対して耳を傾け話を聞き対応することが痛みと共に生活する患者にとって大きな意義があり、精神的安定と日常生活行動の拡大につながると考えます。

おわりに

パーキンソン病患者の痛みを緩和するために観察や個別性に合わせたアセスメントが必要であり、具体的方法について医師・薬剤師・理学療法士等のコメディカルと共同し、個々の痛みに対して検討していくことが今後の課題と考える。

パーキンソン病患者の痛みを緩和するために観察や個別性に合わせたアセスメントが必要であり、具体的方法について、医師、薬剤師、理学療法士等のコメディカルと共同し、個々の痛みに対して検討していくことが今後の課題と考えます。

座長：痛みという機能障害なんですけども、なかなか理解されにくい障害についての発表でしたが、ご意見、コメントありますか。

小関 宮城県難病連：痛みについてなんですけども、共同の研究が必要だというふうな話がありましたけども、具体的にどんな風に進めるのかお聞かせ願いたいと思います。

高桑：看護だけではできることも限られていますので、やっぱり医師の方に患者さんの状況だとかを伝えて、患者さんがより一層楽になるように、対応していきたいということは考えていますし、薬剤の分野では私たちもちょっと分かりかねることもありますので、薬剤師さんから情報を得たり、あと理学療法等で、身体が結構拘縮とかして曲がらないとか伸ばせないとかということで痛みを訴えられる患者さんもおりますので、そういうようなところで理学療法的な分野で何か患者さんがより楽になるような方法があればということで、いろいろな職種間で考えていけたらもっといいだろうなというふうには考えています。

一樋 パーキンソン病患者会事務局：今の痛みの問題、たいへんよく調べられたと思います。私の方でも一部患者のボランティアみたいな人がこのあいだ調査しまして、痛みがあるという回答をしたのが全患者のほしい7割ぐらいいるとかということです。私は最近、4～5年しか事務局やったことないので昔のことはよく分かりませんが、神経内科の先生なんかに聞くと、結構昔はパーキンソン病の患者さん痛みというのはそんなに訴えなかったと。最近非常に多くなってきている。これがパーキンソン病独特の症状なのか、あるいは薬の副作用なのか、そのへんもまだはつきりしないというようなことも聞いています。痛みに関する委員会みたいなのが厚労省にできまして、それで答申でしたんですけども、なんだかあまりよく分からないような、ぼさっとしたような答申しかでませんでしたけども、私たちも事務所にいると、患者さんが痛いとか、背中が痛いとか首が痛いとかいう訴えがあるもんで、非常に悩

んでおりますので、特にお答えはいいませんが、私たちも今後痛みについては調査しながら考えていきたいというふうに考えております。

座長：アメリカのParkinson Disease Foundationからでているパンフレットなんかには痛みのことをとりあげたパンフレットがあったりするんですけど、今回看護職の方が痛みについて認識している人が82%というのは、これは多いと考えるべきなのか少ないと考えるべきなのかということと、こちらのことには痛みを感じた時にはお医者さんとかに話せば解決法が見つかるはずだとか書いてあるんですけども、日本の現状とかどうなんでしょう。

水田：私も本来神経内科医でパーキンソン病専門です。たいていパーキンソン病の診療をしている先生はパーキンソンの患者さんが痛みを訴えるということは知っています。だからっていただいたらいいと思います。

簡単にいえますけど、簡単にみる方法は、パーキンソン病のお薬が効いている時と切れる時で痛みに違いがあるかどうかをまず聞いていただいたら、疾患と関連しているかどうかは分かるんですね。それと関係なく起こっている場合はやっぱり高齢で背中圧迫骨折があるとか、なにか合併症のことを考えると。おおまかにいえばそういうことだと思います。痛み、病気に関連している痛みもあるし、年齢と関係している痛みもあるし、痛みを訴える患者さんはたくさんいらっしゃるということはほしい分かってしています。

座長：ご本人もなかなかいってなかったりとか、外見からわかりにくかったりするので、医療関係とか他の相談者の人もこういうのがあるなということで認識して支援しなきゃいけないところだと思います。このパネルこれで終わりたいと思います。

パネルⅣ

座長

パナソニックヘルスケア

松尾 光晴

講演

発表10 「重度障害者用意思伝達装置の導入支援の現状と
あり方について～支援経験者の意識調査の考察～」

中部学院大学リハビリテーション学部

井村 保

発表11 「ICTを利用した
在宅遠隔医療支援について」

認定NPO法人アンビシャス

照喜名 通

座長
松尾 光晴 氏



発表10
井村 保 氏



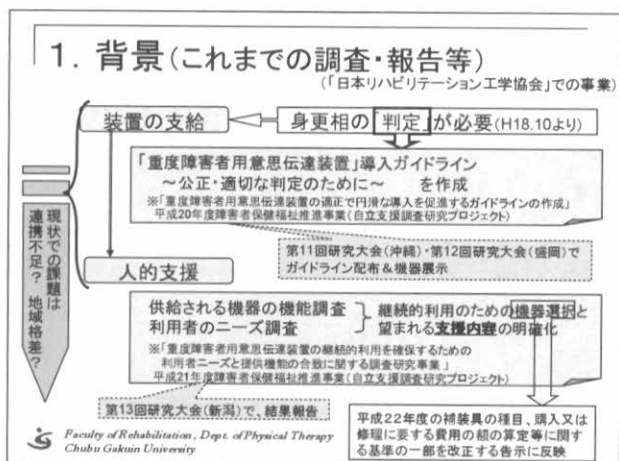
発表11
照喜名 通 氏



「重度障害者用意思伝達装置の導入支援の現状とあり方について～支援経験者の意識調査の考察～」

中部学院大学リハビリテーション学部 ○井村 保

宮城県神経難病医療連携センター 関本 聖子・遠藤久美子



これまでの経緯を少し説明したいと思います。

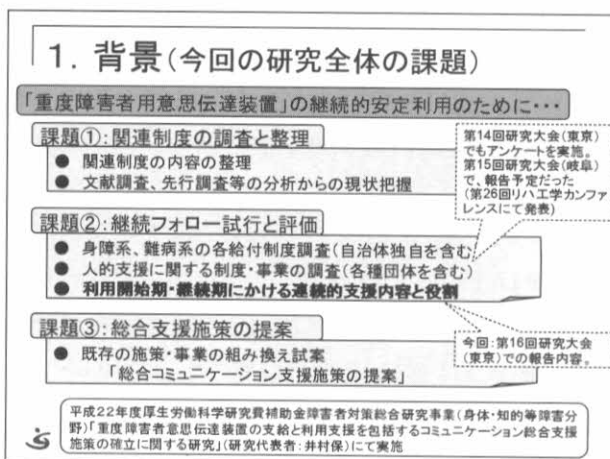
最初、私がこの研究会に参加したのは、日本リハビリテーション工学協会の委員会という立場でした。重度障害者用意思伝達装置が平成18年の10月から障害者自立支援法の中で補装具制度による支給となりまして、その中で我々の委員会で導入のガイドラインを作ったことがきっかけでした。11回の沖縄、12回の盛岡ではそのガイドラインの配布を行ったり、今回行われているような機器展示をさせてもらったりということが始めになります。

そして、単に装置と言うモノを支給するだけでは駄目で、モノを支給したとしても使いこなすためには、やはり人的な支援が必要であるということを考えるようになりました。これにはまた別の研究費をいただきまして、その利用者のニーズ、あるいはこういった製品があるかということの調査を行い、その結果は13回の新潟の時に報告しております。またこの時の内容をもとに、平成22年度の補装具の告示の改正のところで、少し反映されたということがこれまでの経緯であります。

ここで、「モノの支給」と「人の支援」という2つの大きなテーマを掲げていますが、実際ここでは連携不足であったり地域格差があったりするのではな

いかということが残る課題となっております。

今回の私の報告は、難病でなく身障の方の枠組みの科研費の中で重度障害者用意思伝達装置をどうしたら継続的、安定的に使えるかということを考えて3つのテーマで取り組みましたので、その概要となります。



まず1つ目に、自分の勉強も含めてなのですが、今関連する制度、身障の制度、難病の制度、両方にまたがりましてそれぞれ調べていました。いろいろな制度の関係に関しては各センターにもアンケートをお願いしましたし、この研究会でも昨年アンケートをとらせていただきました。

この現状を踏まえて今後の提案というものをまとめていきますが、2つ目の課題の真ん中になります。これ実は岐阜で発表する予定だったもので、今回岐阜の抄録お持ちの方はそこに少し書いてあるので参考にさせていただきたいと思います。今回の報告は、その後の部分、2つ目の課題の最後となります。

2. 支援経験者対象の意識調査

2.1 調査方法および期間

- 平成22年9月29日～11月27日に実施された、関係研究会・講習会等(下表)において回答依頼し、終了時に任意での提出による回収

支援者アンケートの実施および回収状況

実施箇所	開催日時	有効回答数	無効回答数
国際福祉機器展(HCR)	9/29～10/1 東京	11	3
第2回難病患者のコミュニケーションIT 器等支援ワークショップ	10/2 横浜	31	4
NEC 難病コミュニケーション支援講座/病院講習会	10/2,3 東京・秋葉原	13	30
重度障害者ICT支援交流会	10/16 東北福祉大	4	0
NEC 難病コミュニケーション支援講座	11/27 千葉・船橋	20	6
全国難病センター研究会・第14回研究大会	11/27 東京	5	4
支援機関アンケート周知	5～11(1) 参照	19	4
合計		103	60

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

それではここから今日の本題に入ります。前回の研究会、他のグループの研究会含めて何カ所かでアンケートをとりました。これは、どういふアンケートかといひますと、重度障害者用意思伝達装置の導入支援にあまり関わったことがない方にとっては現状というものは把握しづらひといふことで、関わったことがある方やいろいろな支援をしている人が集まるであろう場所で、昨年の秋ごろですけれども集中的にお願いしましたし、アンケート郵送して返送してもらいました。その中でだいたい103名ぐらいからの有効回答が集まり、2月ぐらいに集計しました。ただ、なかなか103名の回答でも十分全て答えてない場合もありますので、全部の設問について103名を元にした集計とはなっているわけではありません。

2.2a 基礎調査－支援経験

支援者の支援経験頻度(支援者職種別)

有効回答数	支援経験の有無(%)				
	A	B	C	D	E
合計	44 (42.7%)	33 (32.0%)	17 (16.6%)	3 (2.9%)	6 (5.8%)
作業療法士	7	10	2	1	2
理学療法士	1	6	3		1
言語聴覚士	3	1			
エンジニア・リハエンジニア	7		1		
保健師	3	3	1		
医師	4	1	1		
看護士	2	5	1		
難病医療専門員	4	1	1		
MSW	2	2	1	1	
各種(その他の)相談員等	3		1		
その他(その他)関係者含む	5	12			
未回答	3	3	3	1	3

注1) A: 多数ある 有効回答103名中77名(74.8%)
注2) 無効回答は数値ある
注3) 前回の支援経験は、アドバイス等の相談に関わっている
注4) 実際に関わったことはないが、制度等についてはある程度理解している
注5) 実際に関わったことはないが、制度等についてはよく理解していない

支援経験がないと答えていふような設問にしたことから、多くは経験がある人となった(意識的に回答者の制限をおこなった)

実際にどういふ方が回答したかといふことです。支援者といひてもいろいろな立場の支援している方いると思ひます。医療面から関わっている方、障害者のサポートで関わっている方、事務職もいると思ひますので、職種ごとに集計しました。スライドの表で支援の経験のところではA B C D Eと番号を振っておりますが、Aが多数ある、Bが1例や数例あ

る、少し経験あるといふ方、C以降は実際には経験ない方といふことで、ほとんどが支援ある方になっております。

これは、バランスのおかしいアンケート結果といふわけではなくて、元々のアンケートの内容を、経験がないとかなり答えにくい内容で作りましたので、支援経験がない人では回答・提出できないといふことです。実際に昨年この研究会でもアンケートを配りましたが、回答されなかった方も多しと思ひます。結果的に、そういふところでバイアスがかかっているといふことになります。内訳をみましても、この103名のうち、77名が1例以上の支援経験ありといふことで、それなりの数なのかなと思ひます。

2.2b 基礎調査－装置の認知度

装置の認知度(支援経験者、参考配記:行政機関担当者)

回答(選択数)	装置の特徴	回答数	(%)	行政	(%)
伝の心	文字等企業入力方式(付加機能を含むもの)	99	96.1	82	93.2
レッツチャット	文字等企業入力方式(標準的なもの)	92	89.3	71	80.7
オペナナビ	ソフトウェアを積み込み専用機器	73	70.9	34	38.6
心語り	主体視覚方式	64	62.4	29	29.6
マウス	主体視覚方式	67	65.3	22	25.0
その他		31	30.1	15	18.1
マイビー	それ以外の方式(標準入力)	13	12.6	3	3.4
Heart ladder	ソフトウェアを積み込み専用機器(フリーソフト)	11	10.7	7	7.1
トーンキング・エイド	(携帯用音声補助装置)	9	7.9	7	8.0
ベチャラ	(携帯用音声補助装置)	9	6.8	7	8.0
ハートアシスト	文字等企業入力方式(標準的なもの)	2	1.9	1	1.1
SwitchXS	ソフトウェアを積み込み専用機器	2	1.9		
Lucy	遠隔操作による標準入力方式(代替マウス)	1	1.0		
みでら	それ以外の方式(遠隔制御装置ベース)			2	2.3

行政での認知が低い
:申請が少ないため??

制度の適・不適にかかわらず、関係機器が回答にある

このようなことも含めまして、支援者の予備的な知識や関連事項などをどれぐらい理解しているのかといふことを確認するために、意思伝達装置にもいろいろなモノがあるものの中でどのようなモノを知っていますかといふことを聞いたところ、回答数がこのスライドの表になります。伝の心、レッツチャット、オペナナビといふのもかなりメジャーでした。

対比項目で行政と書いてあるものは、同時期に行政調査として、都道府県、政令市、中核市、東京都特別区の、身障部門と難病対策部門に郵送アンケートを行った時にあわせて、担当する記入者の方が知っているかといふものを聞いたときの結果を書いております。支援者の方は結構いろいろなモノを知っていましたが、行政担当の方はやはり申請がないものは知らない、よく来るものしか知らないという傾向なのかなといふ印象を受けました。だから変わったモノを申請しても、そんなもの知りませんといひ行政の窓口では戻されるといふことが、

ここからも分かるところかなと思います。

2. 2c 基礎調査－制度の認知度

制度の認知度(支援経験者・職種別)

職種	自立 支援法	(%)	難病 日生活	(%)	労災 補装具	(%)
作業療法士	21	95.5	14	63.6	3	13.6
理学療法士	8	72.7	6	46.6	3	27.3
言語聴覚士	4	100.0	2	50.0	0	0.0
エンジニア・リハエンジニア	8	100.0	8	100.0	6	75.0
保健師	7	100.0	7	100.0	0	0.0
医師	6	100.0	6	100.0	2	33.3
看護師	8	100.0	8	100.0	1	12.5
難病医療専門員	6	100.0	6	100.0	0	0.0
MSW	6	100.0	6	100.0	1	16.7
各種(その他の)相談員等	4	100.0	3	75.0	4	100.0
その他	8	100.0	7	87.5	1	12.5
未回答	10	76.9	7	53.9	2	15.4
全職種合計	96	93.2	79	78.7	23	22.3

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

関与が少ない制度の
認知度は低い

あとは制度の問題ですけれども、私の報告はこの障害者自立支援法に基づく補装具としての調査がメインなのですが、もちろんこれまで難病の日常生活用具での支給というものもありますし、制度上は労災の補装具というものもあります。こういった制度を知っていますかと聞くと、職種ごとで回答が違いました。障害者自立支援法についてはだいたいの皆さん知っていますけれども、難病の制度ということはやっと知らないところも多いようです。全体数が少ないのでなんともいえないのですが、いつもコミュニケーション障害なのにS T (言語聴覚士)さんがこの制度をあまり知らないというのはまずいかなと思います。難病患者さんで早い段階でコミュニケーション支援を考えるのであれば、言葉がでるうちにS Tさんがもっと頑張ってもらうためには、こういった制度あることも本当は知ってないはずと、いざ知らないと気がなりましたところなんです。

労災も含めてですけれども、実際に関与しないところは知らないというのが正しい現状といえないのですが、実際結果的にはそういう状況になっています。

2. 3 本調査－支援体制

コミュニケーション支援、とりわけ意思伝を使い続けるための支援を考えるときには...

本研究において、必要性を主張する中心的課題

「使いこなせるようにする支援(人的支援)」

- a) 意思伝達装置の導入や利用において関わる人材と、その人が担っていた支援内容
- b) 「継続利用のためのキーパーソン」 および 「困った時に連絡を取ったり相談したりする相手」
- c) 費用負担のあり方について(抄録未掲載)

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

このような前提、回答者の属性をふまえて、実施したアンケートの中での今回紹介する部分は、本調査としまして、コミュニケーションの支援、とりわけ意思伝達装置を使い続けるためには、ということが大切かということになります。まず使いこせる人的支援を考えた時、これも本研究の中心課題なのですが、3つのポイントをおきまして、aは意思伝達装置の導入や利用においてかかわる人材とどういったことをしていたか、bは継続療養のためのキーパーソンとそして困った時に誰に相談するかということで、このa bについては抄録にも書いてあります。cの費用については、スペースの関係で抄録には書いてありませんが、今回時間があると思いますので、発表の中に入れてたいと思います。

2. 3a 支援に関わる人材

人材	支援あり(注1)	関わる職種・機関等の割合(注2)	関与なし(注3)	(注4) 比率
1) 専攻	79	76.7	—	0.0
2) 医療機関	71	69.9	医師(81)、看護師(16)、OT(39)、PT(39)、ST(21)、MSW(11)	1.0
3) 保健所	57	55.8	保健師(41)、看護師(3)、医師(1)、ケースワーカー(2)、OT(2)、PT(1)	6.8
4) ケアマネ	57	55.8	—	7.0
5) 訪問看護	52	50.2	—	2.1
6) 訪問リハ	78	78.8	OT(39)、PT(42)、ST(21)	1.0
7) 訪問介護	48	44.7	—	12.1
8) 専門支援機関	38	36.9	リハセンター(8)、作業所(2)、難病相談支援センター(5)、IT支援センター(5)、委員会(1)	2.9
9) ボランティア	47	45.6	—	6.0
10) 販売業者	87	86.0	—	0.0
11) その他	17	16.6	行政(5)、委員会(2)、友人(2)、難病相談員(4)	2.1

注1) 人材(職種)ごとの支援(関与)の有無を調査(注2) 関係内職種の割合を算出(注3) 関与しない人材(注4) 関与している人材の割合を算出

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

いろいろな職種の関与がある

宮城県では、傾向が全国と異なる(要因分析は、考察にて)

まず支援に関わる人材ですが、日々の介助ということになりますので、もちろん家族の方もいれました。家族や医療機関、保健所、ケアマネさん等々というような項目で、こういったところから支援を求めますか、支援を受けていますか、そしてこの機関の中ではこういった職種の人が関与されていますかという項目を聞いたものがスライドの表の左側のところなんです。もちろん日々のことなので家族、そして病気全般のケアということでみると医療機関というのが多くなっています。しかし、特徴的にはやはり在宅で生活されている方の支援と考えますので、訪問看護、訪問リハというところ、あるいは制度を使ってモノを買っているわけですので、販売業者というのが多いという特徴が見えております。

ここで1つ、対比項目としているのが、宮城県のところになります。こちらの神経難病医療連携センターにお願いしたのですが、ちょっと他と違う傾向があるようです。保健所というところ、ケアマネさ

んというところが割と高くなっていたり、専門支援機関といわれるリハ支援センターなどが高かったりしているということがありました。これについてのちほど考察で説明したいと思います。

2. 3a 支援者の担う(べき)役割

- 1) 家族 日々のセッティング、電源のON/OFF、制度利用のための申請、他
- 2) 医療機関 身体評価、機器・入力装置の選定、導入支援、使用訓練(練習)、他
- 3) 保健所 制度紹介、情報提供、コーディネート、他
- 4) ケアマネ リハ職へのつなぎ、ニーズの確認、マネジメント・コーディネート、他
- 5) 訪問看護 利用状況の確認、ポジショニング、セッティング、他
- 6) 訪問リハ スイッチ適合・再適合、身体評価、環境設定、指導調整、他
- 7) 訪問介護 セッティング、一緒に練習、利用のサポート、他
- 8) 専門支援機関 判定、デモ機貸出、機種選定、利用指導、他
- 9) ボランティア 継続的指導、PC/メール等の設定、パソコンの不具合の調整、他
- 10) 販売業者 トラブル時の対応、アフターフォロー、メンテナンス、他
- 11) その他 貸与、制度、家族とへの助言、他

赤字の太字：
専門的な支援内容
と考えられる項目

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

なお、各支援者が担う役割、求められる役割は、このようになっています。

2. 3b 支援のキーパーソン

支援のキーパーソン およびトラブル時の対応者

	家族	医療機関	保健所	ケアマネ	訪問看護	訪問リハ	専門支援機関	ボランティア	販売業者	その他	合計
支援のキーパーソン (調べ113) (注1)	43	9	2	6	3	3	3	0	8	1	5
設置の動作不調や故障 (調べ118) (注1)	1	10	2	1	1	5	1	15	6	6	3
スイッチ操作ができないとき (調べ132) (注1)	3	18	4	1	3	3	2	16	9	27	5
操作方法がわからないとき (調べ131) (注1)	0	10	3	2	2	11	1	18	15	5	3
支援の人材(N=103) (調査年度) (注2)	70	77	57	57	62	76	46	38	47	67	17

注1) 調べ人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目は、(※1)10%以上、(※2)20%以上、(※3)30%以上、(※4)40%以上、(※5)50%以上

注2) 回答人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目は、(※6)60%以上、(※7)70%以上

支援者としてのニーズはあるが、
人材としては不足

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

支援のキーパーソンとしましては、スライドの表のようになっており、スイッチ関係がやっぱり1番困るけど、誰に聞くかとなると、結構バラバラで定まってないところということもあります。

2. 3c 支援に関わる費用負担

費用負担の許容は、その制度での対応を求めている

医療(療養)の中で、適切な導入指導、身体評価を求めている

支援内容に対する制度(公費負担)・対応	回答者数						
	①相対的マシ	②手帳紹介	③身体評価	④導入指導	⑤利用状況	⑥身体状況	⑦身体状況
医療保険、特定疾患医療	12	10	8	10	1	1	3
介護保険	9	3	3	1	2	7	5
自治体独自の介護サービス	7	2	1	3	2	2	4
身体者の地域生活支援事業	9	4	3	5	4	2	4
業者の利用者負担ではなく、活動団体への活動費の支援	11	2	3	4	11	2	1
自己負担でも構わない	7	1	1	2	3	7	2

注1) 回答者数は、各制度・対応毎に対する回答者数で、各支援内容(1~7)を複数選択している場合もあり、合計数は一致しない

注2) 横断行は、各制度・対応等で、該当するとした回答者が割合以上の各支援内容(1~7)

注3) 横断行は、各制度・対応等では、保険制度での対応を求めているわけではない

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

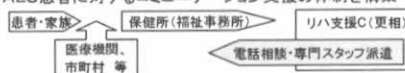
実際に費用負担というところを考えると、これはひとつの仮定なのですけども、医療でまとめるところや、介護保険を使うところ、その他に自費でもかまわないということに分けられるようです(スライド内で、それぞれを指示しています)。やはり身体にかかわる部分って医療の中かだと思います。もちろん発症直後から、身体状況の悪化ということに伴ってやはり医療のリハビリなどを使っていくことができるだろうと思います。そこから普段の利用状況の確認では介護保険、あるいは利用支援となると、保険制度というよりは通常のITサポートあるいは自分の習うスキルアップということでの自己負担でも構わないのではというような結果になっているところなんです。

3. 考察とまとめ①

地域における支援体制の相違 - 宮城の特徴

- 保健所や専門支援機関の支援といった、公的な組織からの支援が多い

平成22年より県が主体となり保健所を中心としたALS患者に対するコミュニケーション支援の体制を構築



- 訪問看護・訪問リハ、販売業者等の、民間事業者の関与が少ない

訪問看護・訪問リハ... 十分に対応できない → 行政に相談
販売業者が単独で支援しない(専門スタッフに同行)
... 業者の過度の負担の軽減

行政のフォローが不可欠な現状を反映

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

これらの結果をまとめます。まず、宮城の特徴としては、ケアを中心として保健所とリハビリテーション支援センターといわれる更生相談所ですが、これらの公的機関が連携するシステムができたので、この行政のやりとりの中から患者さんをひろいあげてケアしていくという流れができていているというのが特徴になると思います。これについては始まったばかりなのでまだ結果の評価ということは出来るとは考えておりません。

あと民間業者が少ないというのは、実は、業者まかせというよりは業者も対応できない、行政がちゃんとフォローしているという場合や、同行しているということもあるのかもしれないです。東京などですとやはり業者さんの動きも多くあることですが、宮城はまだ有効でしたけど、もっともっと田舎いくと業者さんも少ないところも沢山あると思いますので、そういう時にやはり行政が責任をもって対応ということも必要になるのかと考えます。

3. 考察とまとめ②

支援の人材への「期待」と「実際」

- 専門支援機関
 - 困ったときには、専門支援機関への依頼が多いが、支援の人材としての対応（実際）は少ない
 - ⇒ 対応可能な業務量としての限界（専門支援機関における支援者の限界）
 - ・・・ 他機関との連携（コーディネート）不足
- スイッチ操作
 - 対応を求める依頼先が、複数に分散している
 - ⇒ 対応者が、職種依存ではなく、個人依存の傾向（実情として、できる人に頼るしかない）

支援者の安定的な確保に不安が残る

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

2つ目のところ、結果のbのところに対応しますが、支援機関といわれるところにはある程度スキルの高い人いるのでしょうか、限界もあるかと思えます。対応ができることは出来たとしても、やはりエリアの問題と件数の問題で全て対応できない時もあり、その時にはむしろコーディネートということが必要だと考えます。スイッチ操作に関してみれば、いろいろなところで、さきほどの支援のキーパーソンのところで求めているように、誰ができる、どういう職の人ができるというよりは、たまたまその地区で誰かできる人がいて、その人に頼っているだけだと思います。ということは、逆に言うと、職種を指定して、その誰がしなきゃいけないということが明確に定められないわけです。定めてしまうと、できない人も一杯いるし、できない地域もあるということが問題になってくるので、そういった安定的な支援者の確保ということはやはり統一的な見解というのはもてることは難しいということになりました。

3. 考察とまとめ③

「支援者の確保」はどうするか

- 全国で統一した然るべき支援者像（職種）を描くことは極めて困難
 - 人材育成も含めて対応が必要だが、経験を積み機会がないと十分に対応できない
 - ⇒ 支援者の支援者が必要
- 評価や導入のマネジメントに医療職・機関への期待が大きい
 - 専門職種への教育（啓発・研修）だけでなく、医療保険・介護保険での対応が明確になっていない
 - ⇒ 保険点数化を含めて、適切な支援費用の負担も必要

モノを支給する制度から支援者を確保する制度への転換も必要

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

最後に結果のcの問題について、統一したしかるべき人材というのは難しいところですけども、人材

育成ということで、経験を積んでいくことがやはり大事だと思います。なるべく支援に行く時に若い人を連れていくとこともこれに該当するのかもしれませんが。

医療の方に求める関与があって、私自身は身障者の支援の方面からきた立場として意外だったのですが、もちろん通常は、治療そしてリハビリを受けているわけですので、その中で支援プログラムということを考えていき、それはリハビリテーションのプログラムがあります。医療保険、介護保険を使った中での導入支援、使用訓練というものができるようになれば、保険点数というものを使いながら行っていくことによって、安定的な練習につながっていくと思います。そういったことも含めて補装具というモノの支給制度によって、あなたはこれが買えることになっています。だから買っていただいた上で、それを安定的に使えるようにしていくかという支援者の確保する制度というものを展開していくことも必要なのですが、今の補装具の制度では人の支援ということが入っていないのが現状です。

これに対しては、ちょっといろいろと提案をしていますけども、まだ数年はかかるようなところではあります。

座長：今の発表についてご質問ご意見ある方。

川尻 群馬県難病相談支援センター：群馬県ではALS療養者をはじめとする神経筋難病の患者さんのコミュニケーション支援に特に力をいれております。先生のおっしゃるとおり、リハの方や医師、訪問看護師、そういった方々のご尽力により様々な方々がコミュニケーション支援を受けておりますが、最近分かったことは、他職種間の連携がうまくいくことがより楽にそしてより多くの方々に支援が行き渡るということに気づかせていただいて、今ネットワークを作っている最中なんですけど、もうひとつ進んだ時に、やはり身近な人ができるようになるということが1番大事なことかと思うんですね。身近な人は必ずしもリハビリのスタッフではないことがありまして、必ずしも訪問看護師が時間を作るわけではないということが分かっております。そして私たちが目をつけたというか、一押ししたいのはヘルパーさんのスキルアップをして、ヘルパーさんに助けていただこう、身近なヘルパーさんをお願いしたいという気持ちで、昨日もヘルパーさんに研修を受けていただいたところなんですけど、そのヘルパーさんのことはちょっとこちらの方から聞かれなかったんですけど、教えてください。

井村：介護ヘルパーさんも含めてこの介護保険のところを考えております。というのは、リハスタッフというのは集中的にかかわる場合が多いですし、利用者さんも定期的に行くわけでないと思います。たとえば意思伝達装置が使えなくなってくるという困難事例があると思うんですけども、家族の方では日常的なコミュニケーションは意思伝達装置なくても、なんとなく普段の生活の中の様子でアイコンタクトとか他の方法で分かると思いますし、かといって突然業者さんが訪問しても使えるか使えないかという判断しかできないと思います。そうなってくると、ヘルパーさんなどが、装置のことはよく分からないけども、最近どうもうまく使っていないみたい、使えてないみたいというようなことで、なにかまずいのではないかなということに気づいて欲しいと思います。ただヘルパーさんにスイッチを直してとは

求めてないので、ヘルパーさんからそのリハのスタッフなどに、どうもおかしいみたいというような、問題発見をして連絡、それによって介護保険のリハであったり、そこで対応できなかったら専門支援機関などから応援にいたり、そして確認していくという流れがいいのかなというようには思っています。そういう意味では川尻さんおっしゃったように、ヘルパーさんが比較的定期的に関わる他人であり、そして他職種連携の切り口にはなってくるとは思います。

金沢 日本ALS協会事務局長：ひとつは、人的支援でスイッチの支援をする人材というのは、なかなか安定的に長期にやっていけないというのは悩みとしてあるんですね。それをこれから変えていくのに、本当は制度自体を少し作らなきゃいけないかと思っています。今先生からもありましたけど、今は補装具の中で機器の支給と修理の場合の点数がつくんですけど、それだけだとちょっと限界があるかなと。そういう意味で、何かコミュニケーションのスイッチの設定支援事業とかいうのを、何かまとめて作った方がいいんじゃないかということで、厚労省へもいっているんですけど、今先生の方から、介護保険とかそのこともちょっといわれましたけど、そこらへんの制度の見直しのところ、先生の意見もうちょっとはつきりありましたらお願いします。

井村：いろいろ思うことはあるのですが、ここでいうと差し障ることも一杯知っていますので、詳細は控えたいと思います。介護保険などを使うのは、思いとしては作業療法士さんに頑張って欲しいなという思いがあります。作業療法士さんを動かす場合には、新たな制度を作るより、既存の介護保険のリハの枠を使った方が、とりあえずは制度をいじらなくて対応できます。これでもっともっと流れを確立して、そして次のステップを考えています。

「ICTを利用した在宅遠隔医療支援について」

認定NPO法人アンビシャス 照喜名 通

今日はICTを利用した在宅遠隔医療支援についてということで、ICTというと、昔は森首相が在任中にIT革命という話でITとってましたけども、最近はICTという言い方をしております。要するにコンピューターとかを活用した在宅遠隔医療ということなんですけど、実は平成22年度の総務省の委託事業を受けてこの事業に関わらせてもらうことになりました。この発表をさせていただきます。

患者が主体




自らが医療や介護の
計画・指示・評価
自らの療養をコントロール

まず患者が主体ということで、自らが医療や介護の計画、指示、評価、自らの療養をコントロールするというので入っておりますが、主にALSの方をメインとして見せてもらっています。

専門用語の理解に苦しむ

しんこうせい？
信仰のせい？
進行性！



専門用語の理解に苦しむと。「しんこうせい」といった時に、信仰のせい？ということで、ここ笑うと

ころですけどね、宗教やってたら私病気になっちゃったのかなというけども、信仰があったから、進行性の病気なんですよということとか、

れすぱいとにゆういん
エスパー伊藤入院？
レスパイト入院！

家族がケアを休む
為に入院すること



あとレスパイト入院というのにも、エスパー伊藤入院？という、こんなこと思う人いないかもしれないですけど、病気になる人は医療用語分かって病気やっているわけでもないもんですから、病気になったからといってすぐに病気のことが全て分かるわけじゃない。だから今日聞いててもいろんな専門用語でできます。本来は家族がケアを休むことのために入院することというふうに使われてますけども、そういった専門用語が多いと。

判らんから、お任せ！



患者さんからすれば分からんからお任せと。もう医療に携わる支援者が本人さんじゃなくて、ケアマ

ネさんとかいろんな人たちに直接話してしまうものだから、その方がコミュニケーション早くて済みます、支援者と家族とが話すことで用事が進んでしまう。そうすると当事者本人さんはそのままおいてけぼり。さらに先ほどのように専門用語で意味が分からないものだから、お任せというふうになってしまいます。

**専門は専門家にまかせるが、
 自分のことについて、
 記録する
 記録を見せる
 説明してもらおう**
だって、自分の病気なんだから

ただ、専門は専門家に任せるが、自分のことについて自らがよく知っておく。まず記録しよう。その記録したものを見せることが大事で、それを説明してもらおう。だって自分の病気なんだからということ。これは宮城病院の今井先生と一緒に協力してもらって、自分の病気なんだから自分の病気は記録しようというところがメインでございます。


在宅難病患者遠隔医療支援サイト
えんぽーと

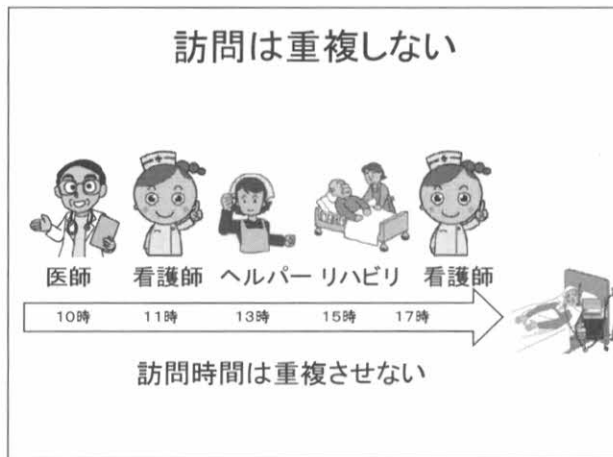
**インターネット
 電子版
 受診手帳
 (マイカルテ)**



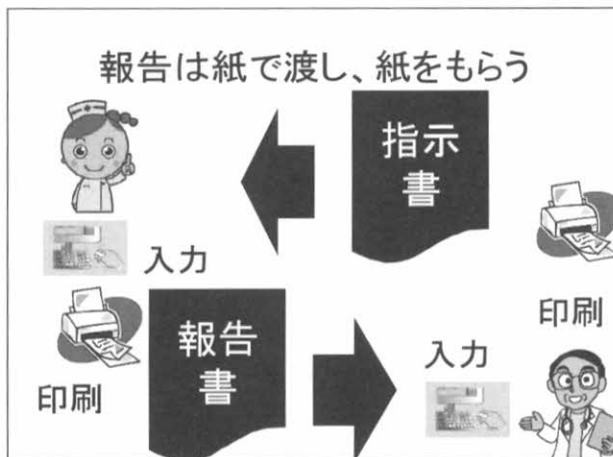
そのできあがったのが、在宅難病患者遠隔医療支援サイトということでエンボートというのを作りました。エンボートというのは、支援の援、援助の援とか、えにしの縁であったりいろんな意味があります。ポートもサポートのポートであったり、港、いろんなエンが集まってくる。エンというのはダラーでなくて¥(えん)ですね、お金も集まってくるか

など。ここもちょっと笑うところですね。失笑ですね。

これはインターネット版の電子カルテです。個人が自分で記録するマイカルテです。自分でインターネットを利用してマイカルテを作る。また、いろんな支援者に入力してもらい、それを自分が管理して、これをいろんな人たちにてもらいます。

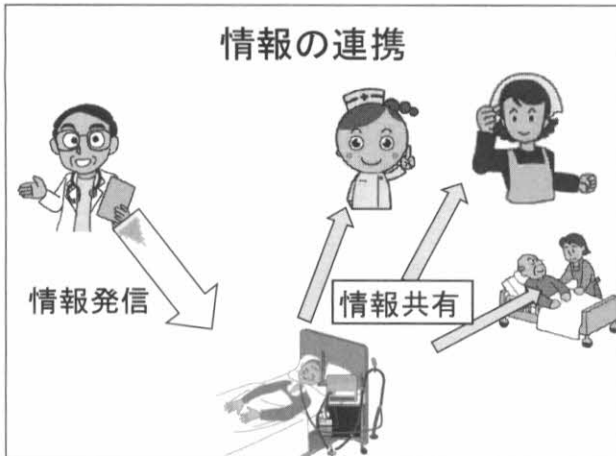


訪問が重複しないように組まれています。例えば10時にドクターが来て、帰って、看護師が11時にきてまた帰る。1時にヘルパーさんが来てまた帰ってリハビリさんが来て帰って、看護師が来て帰ると。時間的に重複しないのがメリットです、しかし、デメリットは情報が共有できないです。情報共有のために患者さんの家でメモ帳を活用して手書きで共有していますが、書いてある文字が認識不能というケースもあります。



報告書は紙で渡し紙をもらうことで、ドクターが指示書を入力して印刷してそれで指示を出す。それを看護師がもらって、報告を入力して印刷して報告書を出す。今は制度として印鑑をおさないといけなというルールになっているものですから、できたらこういったものを情報化することで簡素化できる

と思います。



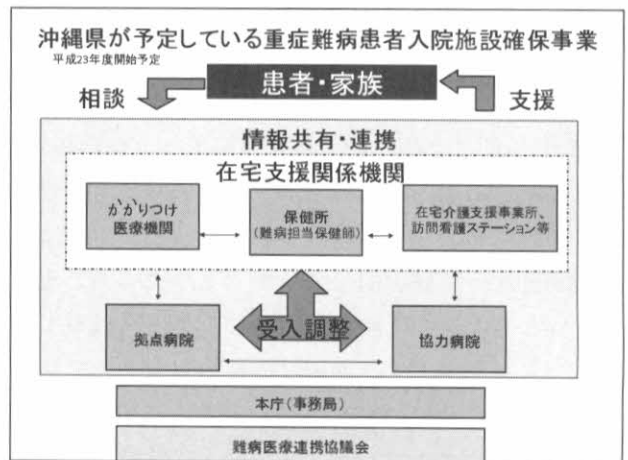
情報連携でドクターや訪問看護ステーションのナースであったり、リハビリさんが情報を発信したらその内容が瞬時に情報を共有できるというふうな仕組みであります。もちろんこれは患者さんの持ち物のデータであります。

自分で情報を管理できる
そのためには、
支援者(医療・介護)と
情報を共有する

患者さんが自分で情報を管理できるというふうになる、そのためには、やっぱり支援者、医療と介護と連携させることも大事ではあります。情報を共有すると。医療は医療、介護は介護ではなくて、その本人さんを通じて医療者と介護者が情報を共有するという仕組みができるようになります。



レスパイト入院先の確保がスムーズに連携できるように期待しております。



難病の5つの制度に重症難病患者施設確保事業があります。連絡協議会、拠点病院、協力病院の3つ全てが実施されていないのは沖縄だけです。やっと平成23年度に協議会を立ち上げようとしています。そういう背景で、県とも協力しながらやっていく方向であります。



実は今年の6月に、ALS協会沖縄県支部で講演会をした時に、遠隔医療の為の会議システムという

のがありまして、これも宮城病院の今井先生の協力で宮城県のALSの患者さんが宮城県にいながらにして沖縄県での講演会をしました。

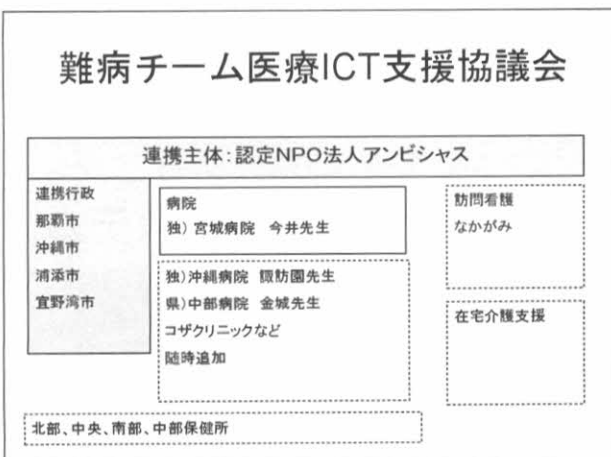


宮城県のALS患者さんが 沖縄で講演(歴史的一歩)

これはそのWEB会議システムです。よくスカイプみたいなものでWEB会議ができる仕組みがありまして、以前に九州で相談員が研修で使ったと思う、あんな感じのものがあって、ライブの同時中継でALSの患者さんがミニ講演会をしました。これは離島沖縄にとって歴史的な第一歩であります。こういったWEB会議の仕組みを活用し、たとえばカンファレンスもできます。沖縄は離島の県なものですから、宮古島と石垣の患者さんと医者、本島の専門のドクターとのカンファレンスであったりセカンドオピニオンであったり、さらに今井先生とか県外の専門医師とカンファレンスすることが実現できる仕組みであります。

なんですが、医者にしておくにはもったいないというぐらいITスキルがすごい高い方で、すごいデータをいろいろご自分でも作っていらっしゃる方が、絶対に今後は連携が必要という使命を持った医師にも協力してもらっています。

もっと楽に。患者さんが自分のデータを管理しコントロールするのですが、やはり医師や看護師、ケアマネなどの支援者が入力する手間、何度も同じことを毎回毎回書く作業があると思うんですが、そういったことを省力化して情報を共有できるようにしたいというふうに思っております。以上です。



この委託事業を受けて、うまくいったのは協働できたのは、連携主体として那覇市、沖縄市、浦添市、宜野湾市と協働により行政との連携が図られることができました。今井先生にも協力してもらいまして、さらに沖縄病院の諏訪園先生は神経内科のドクター

座長：今の発表についてご質問、ご意見ある方おられませんかでしょうか。

金沢：今井先生からいろいろとこういうのを使ったらどうかといわれているけど、使いきれなくて申し訳ないんですけども、沖縄でそういうことがうまく使えたというのを聞いて、考え直さないといけないかなと思いました。

ひとつ質問です。マイカルテってありましたね、それは自主的にやってということで、先生方が今度病院のカルテは、またそれが別に持つということなんですかね。

照喜名：別ですね。病院のデータは持ち出しできませんので、あくまでも自分のカルテです。

今井：病院のカルテとマイカルテは別です。今回私被災になって思ったのは、やはり患者さんがどんな薬を飲んでいるか、どういうことをしているかというのは、カルテがないと分からない、医療機関も本当にダウンするといろんなことが分からなくなってしまふ。それで、患者さんの薬も本当に流されてしまふ、何を飲んでいるのかわからないというようなことが実際には非常に多かったわけです。それで、今回、将来的にはいろいろ問題あるかもしれませんが、東京と沖縄で2箇所データを管理して、そして1箇所が潰れても、もうひとつからひっばってこれるといふようなデータ管理をまずしていると。セキュリティも非常に高い。総務省が推奨しているものを使っているということで、患者自身がこのデータを管理するという意味で、病院のカルテとは全く別になります。

小関：私のうちにも医師とか看護師さんとか、ケアマネの方もヘルパーさんも入っているんですが、それは帳面がおいてあって、そこに書いてそれでそれを来た看護師さんとかヘルパーさんが見て、それに対して対応していくということなんですけれども、ここにはできていないんですが、もっと具体的な、疾患に関わるものが書いてあるんですか？

照喜名：そうです。実際にはバイトルであったりい

ろんな指示であるものを細かいのは全部いれております。基本的にメモで書いているのと一緒にとか、そういう内容になります。それはそのままプリントアウトすれば指示書であったり、訪問看護報告書であったりというのがプリントアウトもできるようになっています。ただ、今後これからなのですか、やはり入力するのもめんどくさいとか、逆にこれが2度打ちになるとかいうふうなことがあるものですから、なかなか、さきほどの支援にあったように患者さん本人が入力ができないんだと、パソコンが使えない場合がありますから、課題も山積みであります。

松尾：私も今井先生と照喜名さん、金沢さんにも、遠隔医療とか遠隔医療学会というのがあつたんです。この前も10月にいったんですけども2日間様々な企業が様々な形でやっています。ただやっぱり、そこに対して国の保険点数がでないために、非常に効果的な発表があつても、普及するにはお金が続かない。おそらくこれも国からの補助があるからこそ今続くんですけども、そういうところを患者会からも、有効であれば声を上げていかなければいけないし、それによって支援することで、負担が減れば、それは望むところではないかと思っておりますので、頑張っていければというふうに思います。

座長：これで演題をおわります。今日実は私機器展示もやっています、向こうに意志伝達装置があります。実際に今日本で入手できる意志伝達装置ほぼすべて今回並べています。有料のもの無料のもの、パソコンを使ったもの、専用機、企業さんの立場もあるのでぜひカタログを持って帰っていただければと思いますのでよろしく願いいたします。

パネル V

座長

徳島難病支援ネットワーク

藤井ミュキ

講演

発表12 「希少・難治性疾患という枠組みでの社会認知活動の重要性について～世界希少・難治性疾患の日のイベントの事例紹介～」

PRIP Tokyo

味元 風太

発表13 「海外の患者会活動の事例から見る国際連携の重要性」

PRIP Tokyo

寺田 央

発表14 「その後の難病相談支援センター
…第3回目のアンケート結果から…」

日本難病・疾病団体協議会（JPA）前副代表 野原 正平

発表15 「厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業『難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズに関するアンケート調査』の報告」

特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道 永森 志織

座長
藤井ミュキ氏



発表12
味元 風太氏



発表13
寺田 央氏



発表14
野原 正平氏



発表15
永森 志織氏



「希少難治性疾患という枠組みでの社会認知活動の重要性について～世界希少・難治性疾患の日のイベントの事例紹介～」

PRIP Tokyo 味元 風太

発表概要



- 昨年からはまった難病・慢性疾患全国フォーラムに象徴されるように、個別の疾患毎に社会的な認知度を向上させる活動だけでは限界があり、希少・難治性疾患というより広い枠組みでの認知度向上を目的とした活動の重要性が増している。
- 個別の疾患としてではなく、各疾患が直面している共通の課題に焦点を当てることで、問題のより根本的な解決に近づける可能性がある。
- 今回はこのような活動の1つとして希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day) のイベントを紹介する。

Confidential

2011年11月13日難病センター研究会

昨日の難病フォーラムでは展示のところを担当させていただきました。

昨日の難病フォーラムは、昨年からはまって今回第2回ですが、難病フォーラムに見られるように近年になって個別の疾患ごとにではなく、希少難治性疾患という非常に広い枠組みでの活動が活発になっていると思います。本日私の方ではこの希少難治性疾患という枠組みで利用できるイベントとして世界希少・難治性疾患の日を紹介させていただきたいと思っています。

すので、2月29日が開催日です。このイベントはその名の通り、希少難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指したイベントです。

2008年、今から4年前にスウェーデンで始まり、その翌年には世界30カ国が参加、2010年からは日本でも開催しています。今年になっては、ここにでている全部の国旗があるように56カ国で開催されています。

日本での状況



- 日本で最初の世界希少・難治性疾患の日のイベントは、2010年2月28日に東京ミッドタウンにて開催した。希少・難治性疾患に関わる幅広い関係者との対話、参加者と共にアート作品を作るワークショップ、希少・難治性疾患の患者さんの話、パネルを用いた希少・難治性疾患の現状の紹介、参加者の思いや考えを書いたメッセージボードの展示などを実施し、希少・難治性疾患と普段関わりの少ない一般の参加者にも関心を深めてもらうことを狙いとしました。
- 日本での2回目のイベントとなる2011年のイベントは、東京だけではなく、北海道、八戸、三重、京都など、日本各地で開催され、本イベントの活動が全国へと広がる第一歩を踏み出した。

Confidential

2011年11月13日難病センター研究会

日本で最初のイベントは2010年、1年前に東京ミッドタウンで開催しています。このイベントの中では、一般の参加者にもこの希少難治性疾患について知っていただきたいという趣旨から、普段希少・難治性疾患と直接の関わりのない方たちが参加しやすいようなワークショップや、患者さんの話を聞くような企画、あるいはその人たちが参加してどんなことを思ったかというのを書いていただけるような企画を行いました。

2回目のイベントは今年の2月に行い、この時には東京だけではなく、北海道、八戸、京都などでも開催されました。これは私たちが把握している範囲に限っての話です、実際にはそれ以外のところでも開催されていて、今年になってより多くの地域でイベントが開催されています。

世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day) とは？



- 世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day) とは毎年2月28日(うるう年は2月29日)に世界中で開催される、希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指したイベントである。スウェーデンで2008年から始まり、翌2009年には世界30カ国が参加し、2010年からは日本でも開催されている。今年2011年には欧州、北米、南米、オセアニア、アジア諸国を含む56カ国で開催された。

Rare Disease Day
of February 2011

ARGENTINA	ARMENIA	AUSTRALIA	AUSTRIA	BELGIUM
BRAZIL	SINGAPORE	BURUNDI	CAMBODIA	CANADA
CHINA	COLOMBIA	CUBA	CYPRUS	CHINA
FRANCE	FRANCE	FRANCE	GUINEA	GUINEA
GERMANY	HONG KONG	HUNGARY	INDIA	IRELAND
ITALY	JAPAN	LATVIA	LUXEMBOURG	MALAYSIA
MEXICO	MOROCCO	NEPAL	NEW ZEALAND	NETHERLANDS
NETHERLANDS	PHILIPPINES	POLAND	PORTUGAL	ROMANIA
RUSSIAN FEDERATION	RUSSIA	SLOVAKIA	SOUTH AFRICA	SPAIN
SWEDEN	SWITZERLAND	TANZANIA	THAILAND	UNITED ARAB EMIRATES
UNITED ARAB EMIRATES	UNITED KINGDOM	URUGUAY		

Confidential


2011年11月13日難病センター研究会

世界希少難治性疾患の日、英語で Rare Disease Day と呼ばれています。これは毎年2月の最終日に世界中で開催されているイベントで、来年は閏年で

事例紹介
世界希少・難治性疾患の日2010

イベント内容

- 患者の声
- ワールドカフェ
- カセットプラント
- パネル展示



主催 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)
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)、日本バイオテクノロジー協会、日本製薬工業協会、東京大学先端科学技術研究センター
協賛 ジェンザイム・ジャパン(株)、ノーベルファーマ(株)、(株)ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング、アンジエスMG(株)
協力 新潟市医師会

イベント結果

- 当日入場者数は約300名であった。平均滞在時間は1時間以上で、会場内には常時100-120名の参加者が滞在していた。
- 当日は産経新聞、東京新聞、くらしとバイオ、日経BP、TV番組企画会社など複数のメディアが来場し、マスメディアの注目を集めることに成功した。

Confidential 2011年11月13日難病センター研究会

こちらが2010年のイベントの時の写真です。イベントの中では、患者さんの声という企画で、実際に希少難治性疾患とともに生きている患者さん4名の方にご自身の体験談ですとか日々感じていることを紹介いただきました。またワールドカフェという形で、ここには患者さんだけでなく、医師や研究者、あるいは一般の方や行政担当の方など、病気に関わる様々な立場の当事者の方から参加いただき、自由に議論いただく場を設けました。またこの写真中央に写っているカセットプラントというアート作品を参加者みんなで作るというイベントを開催しました。患者さんも、そうでない方も、混ざって共に作業していただくことで病気をより身近に感じていただくことを目的としていました。またスライドにもありますように、希少難治性疾患について一般の方にも分かりやすく説明したパネル展示の企画も致しました。

1日限りのイベントなのですが、約300名の方に訪れていただき、じっくりと会場を回っていただきました。また様々なメディアで取り上げていただき、一定の認知度を得ることができたと思っています。

啓蒙イベントは継続していくことが大事と考えて、2011年も東京で開催する予定です。こちらのスライドはその時の様子です。2011年は場所をもう少しオープンなスペースにかえて、より一般の方がみやすい、参加しやすい形にしました。そこでは昨年同様に患者さんの体験談等を話していただいたり、アート作品を共に作ったり、パネルの展示をしたり致しました。

事例紹介
世界希少・難治性疾患の日2011 (東京)

イベント内容

- 患者の声
- カセットプラント
- パネル展示
- マイRDDメッセージ



主催 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)
後援 厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会 (JPA)、難病のこども支援全国ネットワーク、National Organization for Rare Disorders (NORD)、日本製薬工業協会、東京大学先端科学技術研究センター
協賛 ジェンザイム・ジャパン株式会社、株式会社ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング

イベント結果


- 来場者数は約750名となり、複数の新聞・雑誌・TV局の取材を受けるなどの希少・難治性疾患についての関心を高めることに貢献した。

Confidential 2011年11月13日難病センター研究会

本年は、昨年に比べて参加者が二倍以上増えました。これは場所の効果に加えて、認知度が高まったことによると思っています。今年のイベントも複数のメディアによる取材を受けて、一定の関心を高めることに貢献したと思っています。

事例紹介
世界希少・難治性疾患の日2011

- ・ **北海道(財団法人 北海道難病連)**
 - ポスターの展示やチラシの配布
- ・ **八戸(青森県三八地域膠原病友の会)**
 - 布で作る簡単なひな人形講座、交流会
 - 当日の様子をyoutube上に放映(2011/11/4 現在で130回再生)。
- ・ **三重(NPO 三重難病連、三重県難病時相談支援センター)**
 - 交流会やインターネットを通じての情報発信
 - インターネットを利用して東京会場とのライブ接続
- ・ **京都(NPO 京都難病連)**
 - オルゴール演奏会、交流会(このイベントをきっかけにした入会する方もいた)



http://www.prip-tokyo.jp/events/article/Rare_Disease_Day2011 より引用

Confidential 2011年11月13日難病センター研究会

また今年も、東京だけでなく、北海道難病連主催で北海道でも企画していただき、ポスターの展示やチラシの配布をしていただいています。また八戸では、八戸の膠原病友の会の皆さんの交流会という形で企画をされ、そちらでは簡単な手芸講座などを開催していただきました。その様子を YouTube 上でも流されたそうです。

また三重でも交流会やインターネットを通じての情報発信を目的に、東京会場とのライブ接続をしていただきました。

また京都では、オルゴール演奏会や交流会を開催して、このイベントに参加された方がその後入会されるケースもあったと伺っています。

まとめ



- 2010年、世界希少・難治性疾患の日のイベントは初めて国内で開催され、300人の参加者とマスメディアを通じて報道されるなど注目を集めた。
- 2011年、同イベントは東京だけでなく、北海道、八戸、三重、京都で開催地域が拡大された。また、主催団体も各地域の難病連、患者会と多様になり、その内容もポスター展示、インターネットを通じた情報発信、手芸講座、演奏会など、各地域に合わせた独自性のあるものであった。イベント参加者数も750名に増え、新聞・雑誌・TV局などの複数メディアに報道された。
- 本イベントは希少・難治性疾患という個別の疾患、地域を超えて各地域および各団体の結束を高めることが可能である。その結果としてより大きな社会的関心を集めることに利用可能と期待できる。

Confidential

2011年11月13日難病センター研究会

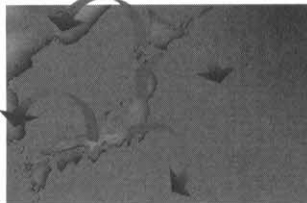
今回、2010年2011年の日本国内でのイベントを紹介させていただきました。初年度は300人の参加者を集めた企画になりました。今年も、東京だけでなく、いろいろな地域で開催され、より広範囲にわたってこのイベントを開催していただくことに成功したと思っています。

このイベントの特徴は企画内容が限定されておらず、各地域や各団体にあわせた形で独自性のある企画をしていただける点にあります。地域独自のイベントが少しずつ開かれている点良かったと感じています。希少難治性疾患というキーワードを使って、各地域や各団体ひいてはそれより大きい地域、規模での結束を高めるような機会として利用していただくことができると考えています。

今後の展望



- 世界希少・難治性疾患の日を最大限に活用するために
 - 当事者以外の参加者の勧誘
 - より多くの地域での開催と連携
 - 世界各国でのイベントとの連携



当事者の声を大きくし、
当事者以外の人も巻き込み、
日本国内に留まらず国際的に
共通の問題でつながる
ネットワークを強化できる

Confidential

2011年11月13日難病センター研究会

このイベントは当事者の方はもちろんですが、関心はあるけれど、自分自身は当事者でないといった方々にも気軽に敷居低く参加していただくことをねらいとしています。このようにして各地域でより多くの方にその病気に関心を持っていただき、その各地域での情報交換等が行われることを期待しています。また、このイベント自体は、元々海外で始まっ

ているということもあり、日本国内で開催した情報を海外に広げていく、紹介していく、それによって海外との連携も築く最初の一步にすることもできます。

来年2012年も2月29日に、私たちの団体としてもイベントを継続して開催する予定です。また日本各地でも、企画がされていると伺っています。

このイベントの主旨にご賛同いただける方は是非各地域でのイベントの開催をご検討いただければと思っています。イベント自体は内容を別に問うものでもございませんし、自由にその地域の方々ができる形で開催していただくのがよいと思っています。ぜひ気軽に開催していただければと思います。

私たちにご連絡いただければ過去の経験に基づいてアドバイス等ができると思いますので気軽にご連絡いただければと思います。またご連絡いただきますと、最初に紹介した地域でのイベントのように、スライド中にアドレスを書いているホームページへの掲載を通じてインターネット上で、内容を紹介したり、この内容を英語に訳してグローバルサイトに掲載させていただいたりして、日本国内外への情報発信のお手伝いをさせていただきます。ご気楽に関心のある方はご連絡いただければと思います。

以上です。

座長：味元さんの発表にご質問のある方。

伊藤：事務局なんで、関連で少しご連絡したいと思います。実はこの事業にも、サポート事業を通して厚生労働省の方の費用補助が出ることになっています。1団体というか1箇所1万円くらいです。年内15箇所くらいできればと思っています。あとでまたお知らせしますが、本当に会場費ぐらいの金額ですが申請をお願いいたします。ただ必ずうしろに世界希少・難治性疾患の日＋地域名を書いてください。京都や八戸などで構いません。その記録は全部PRIP Tokyoに集中して、PRIP Tokyo 経由で世界に発信したいと思っています。また、これは患者団体だけでなく、厚生労働省からも各県に患者団体と一緒に取り組んでくださいというお願いを流す予定です。このような趣旨を踏まえて、開催したい地域がありましたら手をあげていただければと思います。

座長：JPAの伊藤さんの方に連絡すればよろしいのでしょうか？

伊藤：連絡は難病支援ネット北海道かJPAにお願いします。サポート事業であるため、21総研にお願いするのですが、いきなりお願いすると大変でしょうから、まずは難病支援ネット北海道で受けます。今後、正式な依頼文書を団体や相談支援センター宛に送る予定です。

座長：四国でも今年徳島でやろうと思っていますのでよろしくお願いします。それでは味元さんありがとうございました。

「海外の患者会活動の事例からみる国際連携の重要性」

PRIP Tokyo 寺田 央

今回私の方からは、国際連携の重要性ということで、PRIP Tokyoでは海外の患者会もしくはその患者のアンブレラ団体みたいなところといろいろおつきあいをさせていただいている中で、様々な経験をしてきておりますので、そういった所をご紹介しつつ、そういった所に日本としてもどんどん参加していきましょうというようなことをお話ししたいと思います。

情報の共有ができないだとか、もしくは協力するにしてもどうしたらいいんだらうということがあるということで、今回は海外の事例を紹介しつつ、我々の活動を介して、そういったところから皆さんの海外連携に入っていただきたいなというところでご紹介をいたします。

はじめに患者会の活動ということで、我々が活動している中で実際にお会いしていろいろお話を聞いたところを簡単ですが紹介したいと思います。

国際連携の重要性



- 患者会活動は、情報共有やコミュニケーションの場のみならず、治験協力や治験薬の早期承認要請などの動きもあり、大変有意義である
- 一方、人材や資金など活動のリソースは非常に限られているため、患者会同士の連携や他国の活動とのつながりは、近年さらに重要となってきた
- が、日本では言葉の問題もあり、なかなか情報を共有できない

本稿は海外での事例を紹介し、実際の連携へ少しでもつながる入り口となることを目指しています

Confidential

2011年11月19日難病センター研究会

患者会活動というのは皆様されておられますように情報の共有やコミュニケーションの場のみならず、最近では治験に積極的に協力されるだとか、もしくは治験薬の早期承認要請などを積極的にされているということもありまして、非常に有意義な活動であるということはもちろん、我々も認識しているところでありまして、それぞれの患者団体というのは必ずしも稀少難治性疾患という性質上、大きさが限られてしまうこともあり、人材、資金などいろんな活動リソースが限られているという問題があると思います。

そういったことから患者会単独ではなくて、JPAさんのような全体の連携もしくは国の枠をも越えたような活動のつながりというのが近年非常に重要になってきているというふうを考えられます。

しかしながら海外というところを考えた時には、日本ではやはり言葉の問題もありまして、なかなか

海外の患者会活動



- FARA (Friedreich's Ataxia Research Alliance)
- フリードライヒ失調症 (FA) 患者会
- フラタキシン遺伝子の突然変異によるミトコンドリア機能低下により、筋衰弱や言語障害・心臓疾患を引き起こす
- 代表: Ron Bartekさん(写真)
- 研究者と提携し、治療薬研究を促進。研究会も開催
- 21の治療薬候補(8つは治験)に出資、研究助成
- 独自の患者登録により、治験にも協力



FARA
Friedreich's Ataxia Research Alliance
http://www.curefa.org

Confidential

2011年11月19日難病センター研究会

こちらはFARA(ふあら)というフリードリッヒ失調症という病気の患者会ですが、遺伝性の疾患でありまして、ミトコンドリアの機能低下によって筋肉を中心とした障害が起こるというような病気です。代表はこちらの写真のロンさんという方ですが、たいへん気さくな方で初めてお会いしてもいろんなことをお話しさせていただいて、非常に活発に活動されている内容というのをお聞きしてきました。

中でも特徴的なのは、研究者の方々と非常に強く連携をされて、治療薬の研究というのを自らの団体としても促進されているということで、研究会も開催されているような状況です。日本では資金的なところの扱いというのがまだまだ難しいところもありまして、我々はNPOである以上なかなかお金をとってくるというのは難しいのは皆さんと一緒になのでよく分かるんですけども、彼ら、特にアメリカの


団体なんかはいろんなところからお金を調達してきまして、彼らも大きな疾患ではないわけですが、お金をあつめて21種類もの治験候補に対して出資をして研究助成をしているというような動きもされているわけです。

また、患者団体の特徴として、日本でも最近ではどんどん積極的に行われておりますけれども、患者の登録というのを、そちらのデータをたくさん集められるということで、そのデータを医師の方もしくは治験をするところに提供する形で治験にも積極的に協力されているという団体です。

海外の患者会活動

- Cystic Fibrosis Foundation
- 嚢胞性線維症患者会
- CFTR遺伝子の突然変異によって粘膜が肥厚・増加し、肺・消化管症状が起きる
- 研究会の主催にとどまらず、全米11の大学に研究センターを有している
- 27の臨床段階の治療薬候補に出資するだけでなく、自らNPO製薬企業を運営し研究開発を実施
- 独自の患者登録により、治験にも協力

すぐに同じことはできませんが、HPなどで彼らの多岐にわたる活動を見ると、学ぶところがたくさんあります



もう1つは、こちらの日本ではさらに患者さんが少ないんですけれども、欧米では比較的的患者さんがいらっしゃるということで、非常に大きな患者会の力を持っているところでございますけれども、嚢胞性線維症の患者会です。こちらでも遺伝性の疾患ですけれども、CFTRという遺伝子の突然変異によって粘膜が肥厚して増加して肺や消化管で症状が起きるタイプの疾患です。

こちらはさらにさきほどのFARAというフリードリッヒ失調症の患者団体よりも大きく、全米の大学に研究センターを自ら出資して持っているという状況で、ある種大学に研究室を持っているような状況になっています。実際、臨床段階の治療薬を開発研究されているというだけではなくて、自らNPOという形で製薬企業を運営されているというような状況で、どんどん研究開発を実施しているというか、非常に理想的なモデルケースということが出来ます。

こちらでも当然患者登録などをやられていて、治験にも積極的に貢献しているということです。大きな患者団体のお話をしましたけれども、彼らがやっていることというのは非常に理想的な状況ではある

んですが、すぐにみなさんで同じことは当然できないわけですが、ホームページにはどういうことを彼らがやっているのか、非常によく書いてあって、1つひとつをとりあげるとひょっとしたら小さな規模でもできることもあるのではと思っています。そういう所を我々PRIPもよく見ているんですけども、そういったところをきっかけに学んで活動を進めていくということが出来るのではないかな、と思っています。

こういった個々の患者会というのはそれでもリソースが限られているので、それを束ねていかなければいけないという話があります。

国際連携の別の形

- 患者会(疾患内の連携)⇒疾患を超えた連携
 - JPA, NORD, GA, EURODIS
疾患を超えて患者会を束ね、外部と対話・交渉
 - Patients Like Me (“私”みたいな患者)
ウェブ上の患者連携サービス
症状が似た人との対話から学ぶ
グループの活動から情報を得る
症状などのデータをまとめて客観視
(場合によっては)治験の実施
 - ICORD (国際希少・難治性疾患創薬会議)
患者だけでなく、全ての関係者の連携

Confidential
2013年11月13日 難病センター研究会

1つは、JPAに代表されるようなものとして、海外にもNORD, GA, EURODIS (ゆーろでいす) というような団体がありまして、外部、政府とか海外と交渉している団体があります。それとは少し違う形ということで、スライドに下に線を引いたPatient like MeというところとICORDという2つの事例を紹介したいと思います。

Patient like Meというのは、日本語で訳すと、私のような患者ということで、自分と似たような患者さんを探せるwebのサービスになっています。そこに登録しますと、病気というのは必ずしもいつも名前がついたところからスタートするわけではありませんので、よく分からないんだけど、私はこういう症状がありますよということから情報を登録し始めると、自分の症状と似たような症状をもつ患者さんのグループが出てきまして、実際にはそこから診断につながるようなこともあるそうです。いわゆるバーチャルな患者グループでの対話ということができるということと、あとはそこからやはり最終的には治験の実施というところに至っ

ている例も出てきているということです。

ICORDに関しては、国際希少難治性疾患創薬会議ということで、患者だけではなくて政府、研究者、いろんな方が集まっているというような会議になっています。

簡単に Patient like Me を紹介しますと、ホームページをあけるとこんな感じになっていて、左側のところに簡単に症状をいれるところ、それから今現在どういう治療を受けているかということと、あと性別、年齢をいれるだけで参加できるような仕組みになっていて、そこを切り口にして自分の似たような症状の患者さんと話していくようなwebサイトになっています。

その中から最近面白い研究の結果が出てきたのですが、ALSの一部の治療効果をこのwebサイトに登録された情報の中から、承認そのものを目指した治験ではないのですが、臨床試験を解析しましたというような話があります。ALSにしても難治性疾患・希少疾患で、患者さんが少ないので臨床試験を非常にやりにくいということがありますがけれども、独自に患者さんを登録したデータの中から、独

自の解析を行うことによって、通常の方法ではなかなか難しいような治療効果の評価ができるようになってきていることが特徴としてあげられます。これは、非常に面白い可能性を秘めているものであるというふうに考えています。

最後に ICORD ですけれども、目的としては世界中の患者やその家族、関係者を取り囲むよりよい社会環境というのを当該者、自分たち患者さんたちだけではなくて、他のひとと一緒に考えましょうという国際的な集まりです。

2005年にスウェーデンで始まりまして、その後スペイン、ベルギー、米国、イタリア、アルゼンチンは去年ですが、毎年つづけてやっているということで、各国の政府関係者、研究者、企業、それから患者さんが参加している一種の学会のようなものです。

我々の団体では2008年のアメリカのから参加して、日本の情報を我々の方から発信していくという状況になっています。

各国の抱えている問題や状況を聞いてみると、意外に似たところを皆さん問題として抱えられているので、ICORDの枠組みで共通の答えというのを見

つけていっているところでもあります。残念ながら言葉の問題もあって日本やアジアの情報というのはほぼ出てこないということで、現在でも非常に世界中から求められている状況です。



こちら去年のアルゼンチンのブエノスアイレスで行われた学会の様子ですが、こういった通常の学会、研究会、今回のようなスタイルでやられているわけですが、左の下に書かれているのは、患者さんが集まっている様子です。学会なんですけども研究者だけじゃなくて、患者さんが対話できるスペースがあったり右下には患者さんが作られた作品が展示されていたりというような、非常に患者さんにもフレンドリーな学会の感じになっています。

ICORD
THE CONFEDERATION OF INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF RARE DISEASE PATIENTS

ICORDの特徴

- 患者・医師・研究者・政府関係者など全員が
主役であり発信者
- フレンドリーに話せる場
- 国・疾患を超えた情報交換・提案
- 異なる立場の方々がそれぞれにがんばっている様を見て、勇気づけられる・背中を押される場でもある

気軽に参加でき、多くの仲間に出会えます

Confidential 2011年11月13日難病センター研究会

特徴的なところはいろんな立場の人がいっぺんに集まってかなりフランクに話しているというところがありまして、我々にしても異なる立場の方々がそれぞれ頑張っている姿を見るというので、非常に勇気づけられますし、なにかやっぱ新しいことをしなきゃいけない、こういうことをしなきゃいけないんだという、背中を押されるような気持ちになる場でもありますし、また非常に気軽に参加できますの

で、その中でいろんな世界中の仲間と会えるというおもしろさがあると思います。

ICORD
THE CONFEDERATION OF INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF RARE DISEASE PATIENTS

ICORD2012Tokyo

- 2011年は東京で開催することになりました
- 震災の影響で延期されましたが、2012年2月4～6日、東大駒場リサーチキャンパスでの開催に決定
- 世界中から患者や政府関係者が参加
- 同時通訳付きなので、言葉の心配なし
- 国際連携のきっかけに最適な場

ポスター発表もできますので、積極的なご参加・ご発表をぜひともお願いいたします

Confidential 2011年11月13日難病センター研究会

このICORDですけども、次は東京で開くことになりました。我々のNPOが主催することになったのですが、例によって震災の影響で5月の予定だったのが延期になり、2012年の2月4日～6日、東大のリサーチキャンパスで開催することになりました。特徴的なのは同時通訳をつけるということです。ですので、言葉の心配をなさらずに世界とつながる非常にいいきっかけの場になるんじゃないかなと考えております。患者さんもどんどん参加していただける場ですので、ポスター発表など、みなさん考えられていることをこの場で世界に発信していただきたいと考えています。

ICORD
THE CONFEDERATION OF INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF RARE DISEASE PATIENTS

国際連携の重要性:まとめ

- 海外の患者会も様々な活動をしており、治験への能動的な協力も盛ん
- 疾患を超えた提携や、つながることによってしかできない新しい価値の創造も進んでいる
- ICORDは疾患を囲む全ての関係者が国際的に集う
- そのICORDがついに日本で開催され、日本からの情報発信、海外との連携の糸口となりうる

限られたリソースをみんなでも有効に使うため、日本からも貢献し、世界とともに歩みましょう

Confidential 2011年11月13日難病センター研究会

さいごに



ご静聴ありがとうございました。

ご質問は、
yoh.terada@prip-tokyo.jp

ICORD2012 Tokyo

URL:http://www.prip-tokyo.jp/icord2012_jp/

E-mail:icord2012contact@prip-tokyo.jp

Acknowledgement

西村 由希子 (PRIP Tokyo/東京大学)

2011年11月13日難病センター研究会

Confidential

限られたリソースだということの中で国内のつながりだけではなくて、なんとか世界ともつながって共通の課題を解決していきたいということで皆さんもどんどん世界に出ていきませんかというふうに考えています。以上、ご静聴ありがとうございました。

手元に ICORD のちらしをお配りしてありますのであとでご覧ください。

座長：2月4日～6日ですのでぜひご参加していただければと思いますのでよろしくお願いします。

首藤 宮崎県難病センター：私も宮崎県医師会の治験審査会の審査委員をしております。報告の中に非常にたくさんの海外の例がでてくるので、身近の患者さんを対象にする疾患については、結局担当する先生に講演会の講師になっていただくとか、なんとかぐらいしかなかなかできないという実情があります。今後いろいろ考えていきたいと思っています。

伊藤：追加のお知らせになりますが、この患者サポート事業でも東京で開かれる ICORD、今後も世界各国で開かれるのに参加する予定ですが、ICORDに東京での会合に日本の患者団体が参加することを支援しようという予算がついております。詳細はまだ PRIPさんと協議をしなければなりませんけれども、何らかの形で、患者団体の参加については支援をしようということになっておりますので、これも詳細きまりましたらご案内しますのでぜひ日程、せめて日程の確保でもしておいていただければと思います。それと21総研さんとプリップさんとの協議もお願いしたいと思います。以上です。

ここはセンター研究会ですのでセンター研究会で（情報を）流していますが難病連全部に流すかどうかは J P A しだいです。J P A の代表によく言っておきます。

金沢：PRIPさんっていいことやっていると思うんですけど、PRIPさんってNPOの簡単な紹介とインターネットみれば分かるかもしれませんが、ちょっと私聞き逃したのかもしれませんが、どういう人たちがどういう主旨でやっているのか、ちょっと教えてください。

寺田：今日も味元と2人で話してその話をした方がいいんじゃないかとまさに言っていたんですけども、すみませんでした。我々は結構いろんな活動をしていまして、稀少疾患関連の活動、稀少難治性疾患関連の活動というのも実は PRIP Tokyo のごく一部です。名前をみていただくと知的財産研究推進

機構ということで、知的財産、いわゆる特許に関わるようなものをいかに社会に役立てるかというところがまず入口だったということです。その1つとして稀少難治性疾患の領域というのはほっておくとなかなか薬もできないというところもありまして、例えば大学を中心とした研究されているものをこういう難治性疾患のところにアウトプットするにはどうしたらいいかがまず1番はじめに考えたことです。実は我々、味元も私もほとんど今の PRIP の中の稀少疾患を扱っているメンバーは、これを本業としているわけではなくて、実験をしている研究者なんです。私もそうですけども、そういった人間が、自分たちが研究しているものがそういった社会で必要なところに活かせる、活かしたいという気持ちがあってスタートしているというのが我々の活動で、特に我々医師ではないので、研究者として患者さんと直接お話しするような場というのはなかなかないですね。そういうことについてはじめに問題意識がありまして、患者さんと対話する場をつくらうということで研究者と患者さんがあう場をつくと、患者さんの側からもやっぱり研究者が何を考えてどうしているのかという話ができるので非常によかったという意見をいただきました。そういったこともきっかけにしながら、ICORDのようないろんな立場の人が集まるような稀少難治性疾患に関する場というのを初めの活動の中心にして、徐々にそれを海外も含めて活動を広げていっている、こんな状況です。

「その後の難病相談支援センター …第3回目のアンケート調査結果から…」

日本難病・疾病団体協議会（JPA）前副代表 野原 正平

この発表はこの3月の岐阜の大会です予定だったのですが、3.11の事情で今回になりました。

お配りした黄色い冊子「第3回目のアンケート調査」(2)難病相談支援センターのその後(32頁以降)、当日会場で配布する「データ考察メモ」をご覧になりながらお聞き下さい。

本発表は、厚生労働省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構築に関する研究班」(研究代表者糸山泰人)との共同調査によるものです。

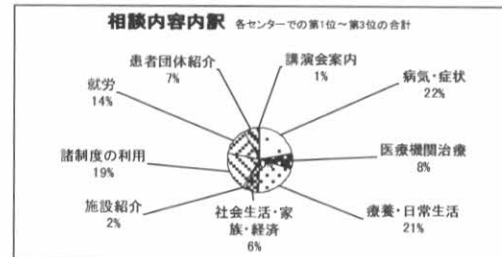
お配りした黄色い冊子をご覧になりながら聞いていただきたいと思います。この発表は糸山班とJPAが共同でアンケート調査をした結果です。

今回の難病相談支援センターについてのアンケートは3回目です。2005年に1回、2007年47都道府県に全部設置された段階で2回目、それ以後、3年たって昨年8月に3回目を実施しました。今回は40県44センターから回答をいただきました。

今回のアンケートは、1つは難病に関わる厚労省の横断的研究班がどういう意味を持っているのかについて今までのアンケートとは違った主旨のアンケートが今回の半分くらいを占めるものでした。

センターの相談件数・内容

総相談件数 1センター平均:1,596件 回答39センター



これは前々回第14回の大会で発表したものです。

相談件数・内容の特徴 2007年/2010年比較

- ◆ 医療・療養…大きな変化はない
- ◆ 就労のとりくみ前進とアクセス増に注目
30都道府県→35都道府県
回答38中 相談件数順位が1～3位 16(42%)
- ◆ 難病就労支援事業立ち上げの遅れ
依然として佐賀県と岡山県のみ(静岡が検討中)
人材配置が決定的
- ◆ 難病と就労…参考資料
アメリカ障害者法(ADA)法における「合理的配慮」とは?
「がんと就労」第2回勉強会報告書…春名由一郎氏プレゼン
…「谷間を埋める重要なツール」…当事者の問題意識を

もう1つのテーマは、前回2007年以降の難病相談支援センターがどんなふうに変化発展したり課題を持ち始めているのかという問題意識をもって行ったものです。

だいたい全国的に傾向は共通しているんですけども、1センターあたりの相談件数は1596件です。しかし相談内容についてみると、症状と療養・日常生活についてはその前、2007年の時とあまり変化はないのですが、顕著に変化があったのは就労の14%ということです。

相談・支援センターで就労相談をやっているところもあるし、やってないところもあるということで

いろいろ問題があるかもしれませんが、より現実に近いやり方、近似値を示すのにどうしたらいいかといういろいろ考えてみたのですが、各相談支援センターが扱っている相談件数の多いものの1位から3位までを全部ピックアップしてトータルして、それで順位をつけてみました。42ページの第7表ですが、医療相談と療養と就労全部ひっくるめると57%、60%近い割合を占める状況になってきていることが今回の全体の傾向をみる、かなり重要な特徴としてしておく必要があると思います。

就労の相談は、前回2007年の時には30都道府県だったんですけども、現在は35都道府県になっています。38センターの回答のうち1位から3位までを占める中に就労が入っているのが42%になってきます。

佐賀県と岡山県あるいは今回の調査で非常に顕著に変化がでたのは三重県です、非常に顕著な変化がでてきているのですが、難病就労支援事業の立ち上げが、ニーズとして相談がたくさん増えているのに比べて行政側の就労支援事業の立ち上げが遅れています。このモデル事業が去年で終わったのですが、引き続きやっているのは今のところ佐賀と岡山だけです。三重県は国の時限立法である緊急雇用対策事業の一環としてセンターで就労支援をおこなっています。難病患者就労支援の正規の事業は立ち上がっていません。これはかなり重要な問題です。適切な人材が継続的に配置できないのです。

まだ十分分析していませんが、依然としてネックになっているのは、地方が75%負担しなきゃならんということで、なかなか地方が踏み切れないということなどがかなり大きな原因としてあるのではないかと推定されます。

もう1つは、36ページ第3表、相談支援センターの受託額について見たスライドです。これは2003年頃から以降の受託額をみたのですが、最高額を維持しているのが10センター、減額しているのが13センターです。前回と比べてみると、増額しているのが13県、変化がないのが1県、減額しているのが8県ということです。1センターあたりの増減でみると、2007年の時には931万だったのですが、昨年度は949万ということで若干増えているという傾向が見受けられます。

相談件数のカウントについて

「相談入力支援プログラム」の利活用
(回答 35都道府県)

- ◆ 相談入力プログラムを知っているか(センター)
知っている・・・68,6% 知らなかった・・・17,1%
- ◆ 相談入力プログラムを使っているか(センター)
使っている・・・37,1% 使っていない・・・37,1%
- ◆ 使っていない主な理由
全国的基準の意味が不明確 独自に作ったものを使用
使う(PC)力量・時間不足 分類項目が少ない

もう1つ課題としてあるのは、相談件数のカウントの仕方について全体的な全国的な基準にむけて努力しようという申し合わせが数年前からありまして、その努力の結果がある程度標準化へ向かって、特に川尻さんを中心に今井先生たちの援助で進み始めていることがあるのですが、この黄色い冊子にありますので、ご覧いただきたいと思います。

以上をもって全体の傾向をつかんでいただいて、私の発表を終わりたいと思います。

2007年(前回)/2010年(今回) 難病相談支援センター 受託額比較

- ◆ 最高時期の受託額に比べて(回答23)
最高時を維持している所 10
減額した所…………… 13
- ◆ 2007年/2010年比較(回答22)
2007年に比べて2010年の増減センター
増額した所………13
変化なし……………1
減額した所……………8
- 平均の増減額(全体)
2007年:931万→2010年:949万 増額18万

「厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業

『難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズに関するアンケート調査』の報告

特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道

○永森 志織

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

伊藤たてお

この実態調査の特徴は・・・

難病患者を対象として
全国規模で実施した
初めての実態調査です。

この実態調査の特徴は、難病患者を対象として全国規模で実施したはじめての調査だということです。各疾病団体、地域難病連、難病相談支援センターなどではいろいろなアンケート調査をされてきましたが、全国規模で様々な疾病団体を対象としたものは、難病対策始まって以来40年近く、一度も行われていませんでした。今回はなかなか意義のある調査をさせていただいたと思っています。

調査の目的は・・・

難病患者の日常生活の実態、
何に困っているか、
どのような支援を望んでいるのか、
を明らかにすることです。

調査の目的は、難病患者の日常生活の実態、何に困っているか、どのような支援を望んでいるかを明らかにすることです。

事業実施体制

- 事業実施団体：日本難病・疾病団体協議会（JPA）
（代表：伊藤 たてお）
- 事業受託団体：
財団法人北海道難病連
「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査実施事務局」
- 調査実施事務局：難病支援ネット北海道
- 実施期間：2010年10月- 2011年3月

事業の実施体制についてご説明します。JPAが引き受けて伊藤たてお代表が統括し、北海道難病連が受託して難病支援ネット北海道が事務局となって実施しました。実施期間は昨年の10月から3月にかけてアンケート用紙を送付し、回収して集計しました。

検討委員

- | | |
|-----------------------------------|---------|
| • 日本難病・疾病団体協議会（JPA） | 伊藤 たてお |
| • NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会 | 野原 正平 |
| • 全国膠原病友の会 | 畠澤 千代子 |
| • 全国多発性硬化症友の会 | 坂本 秀夫 |
| • 財団法人北海道難病連 | 小田 隆 |
| • 埼玉県立大学保健医療福祉学部 | 高畑 隆 |
| • 独立行政法人国立病院機構
静岡てんかん・神経医療センター | 溝口 功一 |
| • 日本ALS協会 | 金沢 公明 |
| • 社団法人日本リウマチ友の会 | 長谷川 三枝子 |
| • NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク | 小林 慎秋 |
| • 日本難病・疾病団体協議会（JPA） | 水谷 幸司 |
| • NPO 法人難病支援ネット北海道 | 永森 志織 |

検討委員として各疾病団体や福祉関係の先生、医療関係の先生、その他いろいろな方にご協力をいただいて実施しました。

抄録集の43ページに報告書の構成について書いています。各論編として各疾病の特徴や各地域の特徴、団体ヒアリングを実施しましたので、それについて

1人ずつ執筆していただいています。報告書の全文はJPAと北海道難病連のホームページで自由にダウンロードできます。

アンケート調査票配布先と数

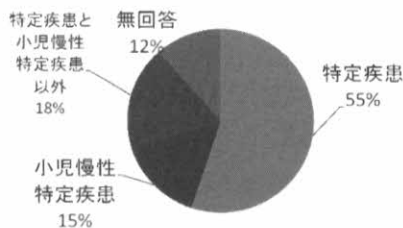
• JPA加盟団体のうち疾病団体及び連携団体(29団体)	1,500部
• NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400部
• 社団法人日本リウマチ友の会	100部
• NPO静岡県難病団体連絡協議会	400部
• 財団法人北海道難病連	600部
• 総計	3,000部

→ 特定疾患と小児慢性特定疾患、そしてどちらにも入らない病気も対象に

アンケートの配布先と数です。特定疾患と小児慢性特定疾患と、どちらにも入らない病気も対象にして欲しいという厚生労働省の意向がありましたので、協力団体を調整させていただきました。それから、医療過疎地の多い北海道や比較的首都圏に近い静岡を選んで調査票を配布しました。

回答者について

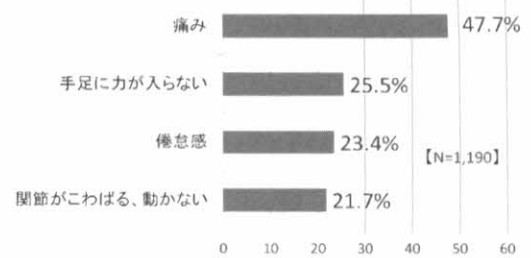
- 総回答は1,380人、回収率は46.0%
- 男性 46.3% 女性 53.7%



3000部送って総回答1,380人、回収率は46%でした。女性が若干多く53.7%となっています。

回答者の疾患は特定疾患が約55%、小児慢性特定疾患が15%、特定疾患と小児慢性特定疾患以外が18%、無回答が12%でした。

現在困っている症状

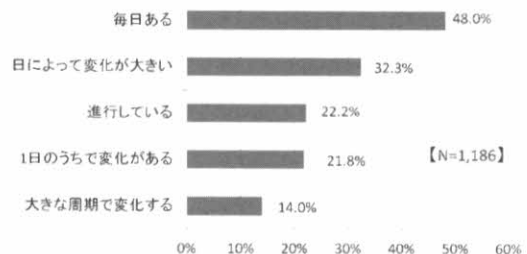


→ 身障手帳、障害年金などに結びつかない症状が多い

患者さんに現在困っている症状は何ですか？という質問をしました。

患者さんの約半数近くが困っていると答えた症状がありました。結果このようになりました。痛み困っている患者さんが半数近くです。その他、手足に力が入らない、倦怠感、関節がこわばる、動かないという症状に困っている方が多く、その他には、かゆみ、浮腫み、めまい、吐き気、発熱など、身体障害者手帳や障害年金などに結びつかない症状が多いということが分かりました。

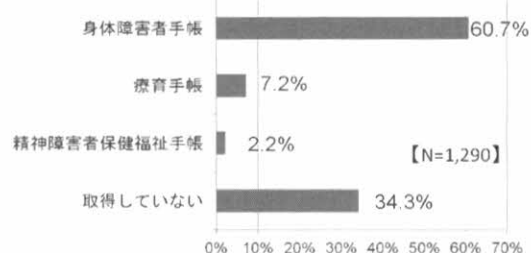
症状の変化の状況



→ 症状が固定しないので身障手帳を取りづらい

症状の変化をお聞きしたところ毎日、日によって変化が大きいなど症状の変化が大きくて症状が固定しないためにいろいろな制度が使いづらいという回答が見られました。

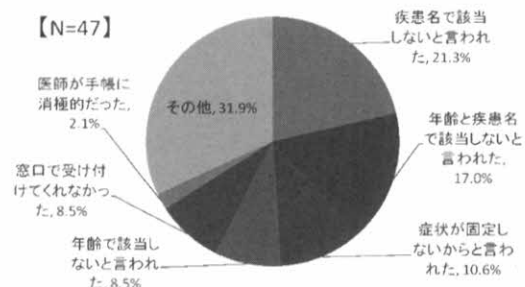
障害者手帳等の取得状況



→ 手帳を持たない人が3割以上

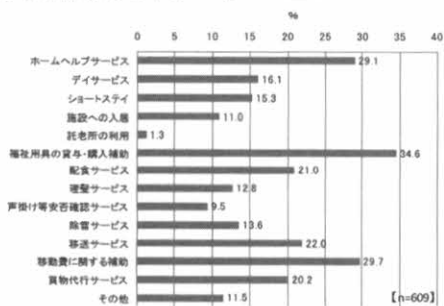
障害者手帳の取得状況です。複数の手帳を持っている方がいる一方で、手帳を持っていない方が3割以上いらっしゃいました。

福祉サービス利用対象外となった理由



福祉サービス対象外となった理由をお聞きしたところ、疾患名で該当しないと言われた、年齢で該当しないと言われた、症状が固定しないからと言われた、などの理由がみられました。

今後利用したいサービス



今後利用したいサービスで1番多かったのは福祉用具の貸与などです。それからホームヘルプサービス。雪国では除雪サービスという回答も目立ちまし

た。

まとめとして・・・

難病患者は何に困っているか、どのような支援を望んでいるのか。

まとめです。難病患者は何に困っているか、どのような支援を望んでいるのか、ということですが、

困っていること

- 「痛み」「手足に力が入らない」「倦怠感」などをはじめとした多彩な症状
- 症状が変動し、固定しないために、福祉サービスを利用しづらい

困っていることは痛みや手足に力が入らない、倦怠感などをはじめとした多彩な症状です。症状が変動して固定しないために福祉サービスを利用しづらいという状況があります。

望んでいること

- 多様な症状で困っているので、支援を受けたい(医療、福祉、就労その他)
- 体調が悪い時、必要な時に自分に合ったサービスを受けたい(ホームヘルプサービス、福祉用具貸与、配食サービス、育児支援、買い物代行など)

望んでいることはその多様な症状に対応するような支援を受けたい、体調が悪い時、必要な時に自分にあったサービスを受けたいという声が寄せられて

いました。

今後の方向性

一人ひとりのライフステージに合わせた
多様で柔軟な支援を！



今後の方向性としては、1人ひとりのライフステージにあわせた多様で柔軟な支援が行われるように障害者福祉制度そのものを根本的なところから改革しなければならないのではないか、というように感じています。以上です。

伊藤：この平成22年度の障害福祉部の様々な調査が行われていましたが、内部での評価会議で40何件の中でこの調査が第4位に選ばれたということで、11月25日、厚生労働省内で発表するということになりました。向こうでも難病の実態をどう自立支援法なり、今度新しい総合福祉法に入れていくかということの検討材料にということですので、皆さんのご協力のおかげでここまで調査をすることができました。ありがとうございました。

座長：貴重な難病患者の実態調査を報告していただきました。また冊子の方を十分に読んでいただけたらと思います。

閉会のことば

全国難病センター研究会 副会長 **春名由一郎**



今回から副会長ということで伊藤さんから、こき使うのでよろしくとありました。今難病センター研究会も始まった時からいろんな方の思いでなされてきたと知っていますし、今ちょうどいろんな難病対策の動きも非常に活発な時なので、みなさん本当に急がしそうにやられていますので、私も何かお手伝いできることがあればと思ってやらせていただきます。

昨日のフォーラムの終わりの時にはアピールが採択されていて、最後まで出て、感動したんですけども、難病とか慢性疾患を持っていても普通に生活ができる、そういう社会にするのが当たり前だと、そういう社会をみんなで作っていくというようなアピールが話されていて、まさにそういう方向に日本の国も動いていくんだなど、感動いたしました。

また難病の委員会なども非常に活発に行われていますので、そういうことでまたいろいろ進んでいくんだらうと。そういう中で難病センター研究会も実践の場での専門的な支援だとかが、また非常に大切になってくるだろうと。こういう研究の場で、今日の発表でもありましたように、現場での本当のいろんな報告から、世界各国でのいろんな状況の報告またいろんな提言なども含めていろんな活発な議論が行われてきたということで、ぜひこういう会を通して、まだ現場の方にいたら、難病の人の支援というと、少数派で社会の理解もなく、たいへんかということをおもいますが、確実に病気をもちながら普通の生活をしていくということが当たり前の中になりつつあるんだということで、力をもらって帰れるような会議に、これからも発展させていくことができたらと思います。

今日は昨日から参加している方もいらっしゃると思いますが、また準備とかお手伝いだとかいろいろボランティアでやってくださっている方もたくさんいらっしゃる、病気をもちながらたいへんじゃないかなと思っておりませんが、非常にお疲れ様で、ありがとうございました。

それではお気をつけてお帰りください。どうもありがとうございました。

次回開催地挨拶

とくしま難病支援ネットワーク **藤井ミユキ**



今回は平成24年3月10日11日、土日が徳島で開催ということになりましたので皆さんどうぞいらしてください。四国の徳島ですが、東京から徳島は飛行機が1時間で着きます、結構近いです。親睦会のはじめに皆さんに阿波踊りをぜひ見ていただきたいので、ご用意したいと思います。会場のうしろには日本ALS協会の会長が今ながおよしあきといまして、徳島に住んでおりますので、ながおさんが描いているいろんな絵を会場のうしろに貼らせていただけてみなさんに一緒にみていただけたらと思っていますのでどうぞよろしくお願いいたします。

— 参 考 资 料 —

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：こまばエミナース 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—難病をもつ人たち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 「両下肢義肢で社会復帰したバ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 「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」

報告：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）

報告：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 オーバルホール 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 「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」

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

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、国立精神・神経医療研究センター病院）
講師：中田 智恵海（佛教大学社会福祉学部）

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）

第15回研究大会（岐阜）

2011年3月12、13日 会場：じゅうろくプラザ（岐阜市文化産業交流センター）

・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」

※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した（12日のみ）。

第16回研究大会（東京）

2011年11月13日 会場：ファイザー株式会社 本社 オーバルホール 参加者数：126名

・主 催

全国難病センター研究会

特別講演 「患者の権利オンブズマンの活動について」

講師：谷 直樹（患者の権利オンブズマン東京 幹事長）

全国難病センター研究会第16回研究大会(東京)参加者一覧

(所属50音順、敬称略)

No.	団体・所属機関	参加者
1	愛知県医師会 難病相談室	金原 朋美
2	愛知県小牧市教育委員会	鎌田 依里
3	秋田県難病相談・支援センター	佐藤 伸子
4	アステラス製薬株式会社	上杉 直世
5	安房地域難病相談・支援センター	網代 祐介
6	安房地域難病相談・支援センター	友野 さゆり
7	安房地域難病相談・支援センター	白鳥 真里
8	認定NPO法人アンビシャス	照喜名 通
9	NPO法人 e-AT 利用促進協会	田代 洋章
10	茨城県難病相談・支援センター	村川 真衣子
11	茨城難病連	原 喜美子
12	岩手県難病相談・支援センター	矢羽々 京子
13	岩手県難病相談・支援センター	根田 豊子
14	NPO法人大阪難病連	田沢 英子
15	NPO法人大阪難病連	田沢 貴至
16	NPO法人大阪難病連	中道 資子
17	NPO法人大阪難病連	田積 真理子
18	NPO法人大阪難病連	東野 泰子
19	NPO法人大阪難病連	濤 米三
20	大塚製薬株式会社	梶山 佳伸
21	岡山県難病相談・支援センター	近藤 洋介
22	岡山県難病団体連絡協議会	矢北 強
23	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	片山 智子
24	香川県 健康福祉部 健康福祉総務課難病等対策グループ	岡田 文子
25	神奈川難病連	目 定雄
26	神奈川難病連	杉山 憲行
27	神奈川難病連	金子 季代
28	患者の権利オンブズマン東京	谷 直樹
29	京都府難病相談・支援センター	水田 英二
30	京都府難病相談・支援センター	戸田 真里
31	京都府難病相談・支援センター	能登原 寛子
32	京都IBD友の会	赤阪 麻由

No.	団体・所属機関	参加者
33	特定非営利活動法人 京都難病連	北村 正樹
34	特定非営利活動法人 京都難病連	水野 美和子
35	群馬県難病相談支援センター	川尻 洋美
36	独立行政法人国立病院機構 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
37	厚生労働省 健康局 疾病対策課	山本 尚子
38	厚生労働省	
39	厚生労働省	
40	国立障害者リハビリテーション研究所	丸岡 稔典
41	こむれいず	土井 智恵
42	(社)埼玉県障害難病団体協議会	佐藤 喜代子
43	佐賀県難病相談・支援センター	三原 睦子
44	シースター株式会社	二宮 浩徳
45	シースター株式会社	高浜 夏美
46	滋賀県難病相談・支援センター	山脇 孝子
47	NPO法人滋賀県難病連絡協議会	藤井 美智代
48	NPO法人静岡県難病団体連絡協議会	秋田 好美
49	全国SCD・MSA友の会	保坂 信雄
50	全国筋無力症友の会	山崎 洋一
51	全国筋無力症友の会	恒川 礼子
52	全国膠原病友の会	森 幸子
53	全国膠原病友の会	大黒 宏司
54	全国パーキンソン病友の会	一樋 義明
55	全国パーキンソン病友の会 富山県支部	木島 律子
56	全国難病センター研究会 会長(国立精神・神経医療研究センター病院)	糸山 泰人
57	全国難病センター研究会事務局(日本難病・疾病団体協議会)	伊藤 たてお
58	全国難病センター研究会事務局(NPO法人難病支援ネット北海道)	永森 志織
59	全国難病センター研究会事務局(北海道視覚障害リハビリテーション協会)	新井 宏
60	全国難病センター研究会事務局(ボランティア)	野崎 和子
61	全国難病センター研究会事務局(財団法人北海道難病連)	鈴木 洋史
62	ダブル技研株式会社	寺田 真智子
63	ダブル技研株式会社	和田 始竜
64	中部学院大学	井村 保

No.	団体・所属機関	参加者
65	テックファーム株式会社	遠藤 徳之
66	テックファーム株式会社	北村
67	とくしま難病支援ネットワーク	藤井 ミユキ
68	とちぎ難病相談支援センター	菅 恵理子
69	富山県難病相談・支援センター	井澤 朋子
70	長崎県国保・健康増進課	直塚 健
71	長野県難病相談・支援センター	両角 由里
72	『難病と在宅ケア』	小山 宣世
73	NPO法人難病ネットワークとやま	三部 庫造
74	NPO法人難病ネットワークとやま	白倉 篤
75	新潟県難病相談支援センター	大平 勇二
76	新潟県難病相談支援センター	大平 和代
77	新潟県難病相談支援センター	渡部 ミサヲ
78	日本A S友の会	井上 久
79	日本A S友の会	星野 蔵一
80	日本A L S協会	金沢 公明
81	日本A L S協会	村木 智子
82	日本C F Sナイチンゲール友志会	椎名 悦子
83	日本難病・疾病団体協議会	野原 正平
84	日本難病・疾病団体協議会	水谷 幸司
85	日本難病・疾病団体協議会	宮永 恵美
86	NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会	武田 飛呂城
87	NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会	近藤 健一
88	日本リウマチ友の会 宮城支部	山田 イキ子
89	社団法人日本リウマチ友の会	長谷川三枝子
90	社団法人日本リウマチ友の会	三浦 眞砂子
91	社団法人日本リウマチ友の会	木村 静子
92	パナソニック・ヘルスケア株式会社	松尾 光晴
93	パシフィックサプライ株式会社	戸室 浩司
94	兵庫県難病団体連絡協議会	米田 寛子
95	株式会社日立ケーイーシステムズ	岡 高志
96	福島県難病団体連絡協議会	渡邊 政子

No.	団体・所属機関	参加者
97	福島県難病団体連絡協議会	渡邊 善広
98	福島県難病相談支援センター	根本 久栄
99	PRIP Tokyo	味元 風太
100	PRIP Tokyo	寺田 央
101	ファイザー株式会社	奥澤 徹
102	ファイザー株式会社	喜島 智香子
103	ファイザー株式会社	橋山 高昭
104	ファイザー株式会社	大川 晴一郎
105	ファイザー株式会社コーポレート・アフェアーズ統括部	豊沢 泰人
106	フィリップス・レスピロニクス合同会社	浦島 貢
107	北祐会神経内科病院	桑原 拓己
108	独立行政法人国立病院機構北海道医療センター	高桑 由貴
109	独立行政法人国立病院機構北海道医療センター	鈴木 穂波
110	(株)北海道二十一世紀総合研究所	河原 岳郎
111	(財)北海道難病連	高田 泰一
112	(財)北海道難病連	中村 待子
113	(財)北海道難病連	新堀 光子
114	(財)北海道難病連	渡辺 寿夫
115	(財)北海道難病連	三好 明子
116	(財)北海道難病連	福田 道信
117	毎日新聞社 佐賀支局	蒔田 備憲
118	特定非営利活動法人 三重難病連	河原 洋紀
119	特定非営利活動法人 三重難病連	吉川 勝
120	独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンター	今井 尚志
121	独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンター	椿井 富美恵
122	特定非営利活動法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会	小関 理
123	宮崎県難病相談・支援センター	首藤 正一
124	宮崎県難病相談・支援センター	牧山 友子
125	ヤコブ病サポートネットワーク	中杉 仁子
126	個人参加 (学生)	白井 誠一郎

全国難病センター研究会 第16回研究大会（東京） 報告集

発行 全国難病センター研究会
(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

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

〒064-0927 北海道札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL 011-532-2360 FAX 011-511-8935
ホームページ <http://sar-jp.com/nanbyo-n/>

発行日 2012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)