

全国難病センター研究会

第18回 研究大会（群馬） 報告集

日時

2012年9月22日（土）23日（日）

場所

アニバーサリーコート・ラシーネ
群馬県前橋市古市町

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

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

〒064-8504

札幌市中央区南4条西10丁目

TEL011-512-3233 FAX011-521-4307

ホームページ <http://www.do-nanren.jp/>

E-MAIL jimukyoku@do-nanren.jp

〒064-0927

札幌市中央区南27条西8丁目1-28

TEL 011-532-2360 FAX 011-511-8935

ホームページ <http://nanbyo-shien-h.net/>

<開会式>	2
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）
来賓挨拶	群馬県知事 大澤正明 代理 群馬県健康福祉部長 片野清明 前橋市市長 山本 龍 代理 前橋市健康部長 塚田昌志
<特別報告>	5
「難病対策の現状と課題について」	
	山本 尚子（厚生労働省健康局疾病対策課）
	当日配布資料 17
<特別講演>	35
「難病相談支援センターのあり方に関する提言」	
	西澤 正豊（「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班 研究代表者）
<全体討議Ⅰ>	55
進行	伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事）
<研修講演>	65
「患者・家族への支援について～パーキンソン病患者・家族さんと共に～」	
	横山 雅人（医療法人社団日高会 日高病院 回復期リハビリ室）
<パネルⅠ>	77
発表1 「群難連の39年間のあゆみと相談活動」	78
	小林 光枝（群馬県難病団体連絡協議会）
発表2 「多発性硬化症とともに生きる20～40歳代の人々の療養経過と病気を抱えての思い」	84
	小山 徳子（群馬大学医学部附属病院）

<パネルII>	91
[発表3] 「難病患者さんへの特例補装具について」	92
戸田 真里 (京都府難病相談・支援センター)	
[発表4] 「『難病情報誌』製作事例紹介」	99
照喜名 通 (沖縄県難病相談・支援センター 認定 NPO 法人アンビシャス)	
[発表5] 「難病支援サポーターズクラブを作ろう！」	108
三原 睦子 (佐賀県難病相談・支援センター)	
<パネルIII>	113
[発表6] 「東京都難病相談・支援センターにおける ピア相談員研修の5年間を振り返って」	114
○田村 智英子、武藤 香織、高橋 美紀子、 安井 マサエ、坂本 秀夫 (東京都難病相談・支援センター)	
[発表7] 「メンバーと専門家との歩み・ひとつのピアサポートの形 ～膠原病ピアサポーターの質的向上をめざした試みの中で生じていること」	120
鎌田 依里 (全国膠原病友の会愛知県支部)	
[発表8] 「看護大学生と当事者交流から」	126
○田上 和子 (熊本県難病相談・支援センター) 福本 久美子 (九州看護福祉大学 看護学科)	
[発表9] 「『患者の声協議会』の活動について」	130
武田 飛呂城 (患者の声協議会 事務局 / NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会 事務局長)	
<福祉機器展示等>	134
<全体討議II>	135
<次回開催地挨拶>	142
<閉会挨拶>	143
<参加団体一覧>	144

開会挨拶

全国難病センター研究会 会長
糸山 泰人
国立精神・神経医療研究センター病院 院長



全国難病センター研究会の会長を勤めさせていただいています糸山です。今日このように立派な第18回の研究大会を新前橋の地で開くことができまして、たいへんわたしうれしく思います。主催するひとりとして、たいへんありがたく思っています。

今日は多くの来賓の先生も来ていただいています。厚生労働省、群馬県、前橋市、そして群馬大学から来ていただいているたいへんありがたく思っています。またこのように立派な会を半年、数年以上かけて計画された皆様に心から感謝しております。

わたし難病対策、この日本における難病対策をたいへん常々誇りに思っているひとりです。40年前にわたしが大学を卒業した頃にこの難病対策がスタートしました。1972年のことですが、その頃は本当に一生懸命になってこの難病の、病気の原因を研究させてもらっていました。その頃の対策は研究そして支援、そして病院の連携を高めるということがありましたけども、この難病の考え方、難病の理解というのはどんどん進んでそれが掘げられてきております。医療体制の見直し、そしてQOLの向上という形が加わってきて、この難病支援そして難病相談の研究会というのもそのあとから始まってきて、もう15年になろうとしております。年に2回このような研究会を開き、センター、各都道府県にできたセンターの皆様が集まってその現状、悩み、そして今後の在り方を話してきて、この9年間、本当に一つ一つのその成果が現れてきているのではないかと思いますけども、今年、来年になりましてこの難病対策全体が大きく見直される、わたしは非常にいいふうに見直されてきているというふうに思いますけども、できている時期と思います。

今日はそのことに関しましては山本課長の方からもいろいろご報告いただけるものと思えますけども、その中であってこの難病センター研究会がわたしは大きく改善、飛躍そして強くなるのではないかとこのふうに予感を感じております。ぜひ今日は、山本先生の話があり、そしてそういう我々の思いをまたまとめた西澤先生の発表もありますので、その中で皆様のご意見を聞きながらぜひこれを法制化、きちっとしたような形にもっていければというふうに期待しております。

今日はたいへん楽しみ、また期待できる講演が多いと思います。みなさん一緒に聞きたいと思えますし、また明日は皆様方のいろんな場所におけるそういうご提案をお聞きできればと思っております。ぜひこの二日間たいへん有意義な時間を皆様と一緒に持ちたいと思っています。どうぞよろしくお願いたします。

わたしの開会の挨拶にかえさせていただきます。どうぞよろしくお願いたします。

群馬県知事 大澤 正明
群馬県健康福祉部長 代理 片野 清明



みなさまようこそ群馬県へお越しいただきました。全国各地から本当にありがとうございます。今紹介をいただきました群馬県庁で保健、医療、福祉、食品安全等を担当しております健康福祉部長のかたのともうします。本来でありましたらこうやって大勢全国から皆様お集まりいただきましたので、知事の大澤 正明、ご挨拶申し上げるところでございますけども、申し訳ありません、祝辞を預かっております。ご紹介をさせていただきたいと存じます。

本日、全国難病センター研究会第18回研究大会群馬大会が全国から多くの皆様方をお迎えしてここ群馬県で開催されますことを、心からお慶び申し上げますとともに、皆様方のご来県を心より歓迎申し上げます。

また皆様方には日頃から難病対策に関して格別のご尽力を賜っておりますことに、重ねて感謝申し上げます。

難病は原因が不明で治療法も確立していないことから療養は長期に渡り、ご本人はもとよりご家族の皆様のご労苦は計り知れず、直面している問題も様々かと存じます。こうした中全国から難病支援に関する当事者そして支援者の皆様が一堂に会され研究大会を開催されますことは、まことに意義深いことであり、その成果が今後の難病相談・支援センターの相談支援体制の充実につながるものと考えております。

群馬県におきましても、長期に渡る療養に要する経済的負担を軽減するため、医療費に対する公費負担を行っております。また難病は病気が多岐に渡り症状や進行は人により様々であることを踏まえ、個々人の状態にあった支援を行うため、難病相談・支援センターや県内の保健福祉事務所などにおける相談窓口を開設しております。今後とも皆様が安心して療養できるように務めてまいりたいと考えております。

結びとなりますが、開催にあたりご尽力をいただきました関係の皆様方に重ねて感謝申し上げますとともに、ご出席の皆様のご健勝、ご活躍を心より祈念申し上げましてお祝いの挨拶をさせていただきます。

平成24年9月22日 群馬県知事 大澤 正明 代読でございます。

どうぞ二日間が有意義な大会となりますようにご祈念もうしあげます。失礼いたしました。

前橋市市長 山本 龍
代理 前橋市健康部長 代理 塚田 昌志



みなさまこんにちは。前橋市健康部長の塚田でございます。ご案内いただきました山本市長、都合によりこちらに参ることができません。祝辞を預かってまいりましたので代読させていただきます。

祝辞

この度、関係皆様をここ水と緑と歌の町、前橋市にお迎えし、全国難病センター研究会第18回研究大会が開催されますことはまことに喜ばしく、34万市民を代表して心から歓迎申し上げます。

皆様には日頃から医療や福祉、行政関係者と患者・家族団体とのネットワーク構築などそれぞれの地域における難病対策に多大なご尽力を賜っており、深く敬意と感謝を申し上げます。

さて、本市は本年、市政施行120周年を迎え、産業や人材を育み、人が住みやすく自然に優しい文化豊かな町にすることを政策目標に掲げ、市政運営に全力で取り組んでおります。とりわけ難病を抱える皆さんの療養生活を支えるため、関係機関、団体と連携を図りながら療養相談会や実務者研修会の開催、さらには関係者ネットワーク会議などの設置事業を進めているところであり、本日全国各地から難病支援に携わるみなさまにお集まりいただき、難病支援に関する研究大会が開催されますことを大変意義深く思っております。

今後も安心して療養できるまちづくりに取り組んでまいりますので、どうか皆様には本会を実り多きものとしていただきますことはもとより、その成果をそれぞれの地域において発揮いただきますよう、ご期待申し上げます。

むすびに、本会の開催にあたり、ご尽力をいただきました関係各位に重ねて深く敬意と感謝を申し上げますとともに、研究大会のご成功とお集まりの皆様の今後ますますのご活躍、ご健勝を心から祈念申し上げ、お祝いと歓迎のご挨拶といたします。

平成24年9月22日 前橋市長 山本 龍 代読

どうぞよろしく申し上げます。ありがとうございます。

特別報告

座長

全国難病センター研究会 事務局長

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事

伊藤たてお

報告

「難病対策の現状と課題について」

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



報告

山本 尚子氏



「難病対策の現状と課題について」

厚生労働省健康局疾病対策課 課長

山本 尚子

みなさまこんにちわ。ご紹介いただきました山本です。お世話になっております。

すばらしい会場で準備して下さったまたお招きいただきました、特に群馬難病連の澁澤東三夫会長、本当にありがとうございます。また今日は厚生労働省疾病対策課からは勉強したいということで当課の職員2人まいっております。ひとりが竹ノ内といまして難病対策の専門官として勉強しております。またもうひとり楠田ともうしますけども、若いキャリアということで新しい難病対策をこれから作り上げる中核になる若手ですので、ご指導のほどよろしくお願ひいたします。

またさきほど、地元の角野部長あるいは塚田部長からもご挨拶いただきました難病対策におきまして都道府県あるいは市町村大変お世話になっております。ありがとうございます。また制度改正についてはいろいろご心配もおかけし、またこれからはいろいろご協議させていただくことになろうかと思ひますけれども、どうぞよろしくお願ひいたします。

糸山先生にはさきほど話していたら、前회가3月徳島であったということで、徳島でお話をさせていただいて、それから今まで早かったようなまだまだやることがあるというようなことを感じる次第であります。

わたしの方からは、お手元にハンドアウトで、パワーポイントが小さくて後ろから見えるかどうか心配だったものですから、今日はお配りした資料を元にご説明させていただきたいと思ひます。(P17～)

難病対策の現状と課題についてということでお時間をいただきます。

JPAの伊藤さんともお話をしてなるべく短くお話をさせていただいて、できれば質疑、ご意見をお受けしたいというふうに思ひます。またそれによってまたお話を膨らませればというふうに思ひますので、なるべくコンパクトにお話したいと思ひます。

難病対策につきまして、ここにお集まりの方も

ずっと難病に関わってる方も多いと思ひますので、今までの歴史についてはご存じの方も多いと思ひます。軽くふり返りますと、資料2ページ、昭和47年の難病対策要綱から第一歩が始まっております。さきほど糸山先生が我が国の難病対策は世界に誇れるものであっていいものであったというお話がございました。確かにスモン病の解決をきっかけにその先行体験を柱にして研究を全国的に進め、また患者さんの医療費助成も同じように行いつつ、難病を克服していきたいということで進んでまいりました。

当時も原因不明で治療法が未確立でかつ後遺症の残すおそれが少なくない疾病あるいは経過が慢性に渡って経済的な問題のみならず、介護の問題、もうこの昭和47年の時から介護の問題あるいは家庭の負担、精神的な負担ということにも着目して、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消あるいは軽減ということを取り組んでおります。

その当時、8疾患、スモン病をはじめとした4疾患は医療費助成をし、研究もおこなう。またサルコイドーシス以下4疾患は研究を行う。いずれも予算は、行政保留裁量の経費という研究費で行うという、今の基本的な構造がこの時からスタートしております。

現状をみますと、3ページですが、この絵は何度も行政は出ささせていただいておりますが、1番下に難治性疾患克服研究事業と、いわゆる純粋な研究、100億という研究費で行っております。特に臨床調査研究分野130疾患、これも少しずつ増やしてまいりましたが、この疾患については毎年研究をどこかで行われている疾患ということになります。希少性、患者数5万人未満で原因不明で治療法が未確立、生活面への長期の支障という4要素を満たす疾患を選定して研究をする。そしてその疾患から一つずつあるいは2つずつと選定して医療費助成になる、受けれる疾患、研究もし医療費助成もう

けれる疾患ということで 56 疾患現在ございます。

平成 21 年に当時の梶添大臣が研究が大事だということで研究費を 25 億から当時 4 倍 100 億に増やしました時に、研究症例分野 234 分野その他の分野を拡充することができたということになります。

わたし、このポストには今年の夏からなんですけれども、私共の職員もそうですが、数多くの患者団体からの陳情をいただいております。一言でいえば難病指定をして欲しいと。簡単にいえばそういうことであります。その難病指定をして欲しいという意味は、一つには臨床調査研究分野に入った疾患になりたい。それで毎年研究をすることで治療法がみつかりたいということですが、できれば医療費助成の対象にさせていただきたい。そうすると助かるんだけど、ということで、一言で難病指定にして欲しいという声を多くいただいております。

実際に今 56 疾患がどのような疾患かというのは 4 ページにございます。昭和 47 年から少しずつ毎年増えてきて、平成に入りまして経済情勢もございますから、あまり増えることがなく、平成 14 年からはストップしておりまして、平成 21 年の 10 月に当時自公政権の最後、2 期目、入った時は民主党政権だった時ですけれども、疾患が 11 疾患追加したあとスタックしているということでございます。

次のページをめくりますと、どのような疾患がどのような伸びを示しているかということが書いてございます。潰瘍性大腸炎、パーキンソン、全身性エリテマトーデスの伸びが大きいということもグラフ上はすぐ見て取れるわけで、次の 6 ページにグラフがございましてけれども、この 56 疾患の医療費は毎年右肩上がりです。24 年度の予算で 1278 億総額医療費がかかるという推計がございましてけれども、国



の予算は 350 億円ということで、さきほど群馬県の部長からもこの医療費の助成についてお話ございましたけれども、国県 2 分の 1、形式的には予算の範囲で国が補助するといいますが、疾患を選定したりする云々のところでは国が決めておりますので、事実上国と県で半分ずつ責任を負うべき制度ですけれども、国の予算、10%シーリングの中では頑張っているとはいうものの、約 4 分の 1 が国が払い残りは全部自治体が払っているという状況が続いていると。この状況下ですから疾患を追加して欲しいというような声があってもなかなか追加できないという事態に陥っているということでございます。

こういうことについては、グラフ見ていただいたら分かりますように平成 12 年ぐらいからもう傾向は同じ傾向です。給付率というのは本来 100% であるべきところが 90% 台から 50% 台にドドッと落ちてきたところ、つまり平成 13 年 14 年ぐらいからなんとかこの制度をしなきゃいけないということは誰の目にも明らかで、みんな努力をしてみいました。

平成 15 年頃に少し自己負担を増やそうということで A から G ランクの自己負担ができましたが、非常にそれが細かく分かれておりますので、現場ではたいへん、非常に手間がかかっているというようなことがございますが、もう一つはもうご記憶の方も多いと思います、平成 18 年度に潰瘍性大腸炎、パーキンソン等多い疾患について少し遠慮していただきますといいますが、新規のよころを抑制して、空いたスペースに新しい疾患を少しでも追加できないかというような議論をしました。行政経験者、団体の経験者もおられると思いますけど、一つの解決法の一つだと思います。現実的な解決として短期的にできることをしてやろうとしましたけれども、パーキンソン病の患者団体の方あるいは他の団体含めて賛成が得られずにその改革は頓挫し、そのまま今を迎えているということでございます。

次の 7 ページを見ていただきますと、こういう状況下ですけれどもこの難病対策をどうしたらいいかと言うことを考える時に、もう一度きちっと難病対策について 1 から見直してみてもどうかということで、改革に向けての見当が進んでおります。省内の副大臣をトップとした見当チームとそれからもう

一つは厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会という審議会の場での公開での議論というのを重ねてまいりました。9月13日を第13回とし、第23回まで先だつての8月16日まで委員会をし、今日ここにさきほど紹介のありました春名様おられますけれども、その下にワーキンググループをつくり、様々な分野について委員の方に詰めていただきました。

また、その次の9ページを見ていただきますと、その間にもう一つは社会保障の議論が国では行われました。税社会保障の一体改革いう中で当初難病については必ずしも大きくハイライトされていませんでしたけれども、でもわたしたちの先輩たちが少しでも難病に光が当たらないかということを探し、また難病対策委員会でのアピールあるいは政治的はコミットメントといえますか、意志もありまして、2月の閣議決定では社会保障改革の中の医療看護の中に難病対策が位置付けられたということで、難病の対象疾患、特に医療費助成については対象疾患の拡大を含めて公平公正な制度にするべきと、そのための法制化も視野に入れるということがございますし、また今まで医療費助成と研究、特に医療費助成にばかり光があたってますけれども、もっと総合的な福祉だったり就労支援だったりというような難病対策が必要だということで、総合的な対策の構築を目指すということがございました。

ここまでは実は3月の時点で2月ですので、お話し申し上げたところまででさらっとやりました。そしてその時に実は障害者総合福祉施策の見直しの中で、疾患の定義、障害者の定義の中に難病というのが含まれるということで10ページの概要という中、基本理念の下の3. 障害者の範囲というところに、制度の谷間を埋めるべく障害者の範囲に難病等を加えるということで、この法案がその時まで国会に出る出ないの頃だったと思います。実際にはこの国会、今国会で、先の国会で成立いたしましたして、難病も障害者の範囲に入れ、福祉サービスの対象となる。どの病気が対象になるのかということについてはこのあと制令で定めるということになってます。この施行が24年4月ですので今日前橋市の塚田部長さんおられますけれども、市町村現場ではいったいどれだけ、どうなるんだと、早くしめてくれないと現場で対応できないじゃないかというたいへんなおしかりをいただいております、そのことも含めて今

詰めなければいけないという状況でございます。

ただ、この時間題になりましたのは、じゃあ難病患者さんは障害者の身障手帳をとれるのかとか、障害者の年金サービスは受けれるのかどうかとかいう質問が多数出ましたが、いずれも受けることはできません。福祉サービスのみ対象になるということで、手帳の取得は今まで通り、難病患者さんの約2割は身障手帳を取得しておられますけれども、手帳の取得等々については制度上変わりません。難病の患者さんが通常の障害、他の障害者と同様に通常の手続き、つまり障害者程度区分の認定を受けた上で必要なサービスを受けることができるということになります。ただ、その障害程度区分の認定、今度は障害支援区分の認定と名前が変わりますけれども、いずれにしてもそれですと従来と変わらないじゃないかとか、難病患者さんのいろんな症状の固定されていないような様々な症状、くみとれないんじゃないかというご懸念に対して、今日来ておりませんけれども障害部、厚労省の中でもきちっとした現場へのマニュアル、あるいは疾患の特性を示すもの等をお示しして、現場で最大限配慮できるようにという風に記すことにしております。そういった意味で現場から早くそのマニュアル含めて示してくれないと準備が出来ないじゃないかというようなおしかりをいただいているところでございます。

それで、これまでの難病対策につきまして、どういうふうに厚労省が思っているかということ、本当に大きな意味を持っていたというふうに思っています。昭和40年代からこの問題を取り上げてきたことで、これまで難病対策自体、紙ございませけれども、5つの柱といって、研究と医療施設の問題そして医療費の自己負担の軽減、4つ目の保健医療福祉の充実、特に福祉施策の充実ということをやってきました。その結果、例えば研究分野でも必ずしも完治する疾患が多数増えたかどうか別にしまして、診断技術あがりましたし、多くの疾患はそれでも症状の軽減とかいくらかでも治療法が一部でも開発できるということに資したというふうに思いま



す。

ただ一方でやはりまだまだ対処療法はあるものの、疾患の治癒にはほど遠い疾患もございますし、さきほど、若干研究費が増えました、4 倍に増えましたけれども、まだまだ研究対象になっていない疾患もあるということがございます。それから患者さんからお聞きするのはいろんな研究班あるけれども、その成果がきちっと患者に還元されてないんじゃないか。患者の側からみて何やっているかよく分からないと。あるいは 1 番いい研究成果がちゃんと自分の治療の反映されているのかどうかというような声もでございます。また自治体の現場の方おられると思いますけども、臨床調査個人票といって患者さんのデータを毎年きちっといただいて、研究に資するというようになっておりますけれども、群馬県さんちょっと分かりませんが、臨床調査個人票のデータも昨今は県も入力率が非常に下がっておりまして、ほとんどいれてくれない県もでてきたりしております。またそのデータの精度といえますか、医学的科学的な精度についても様々なご意見があるということで改善点かあるというふうに考えております。

医療施設につきましても拠点病院あるいは協力病院等つくって様々な医療機関がご協力頂いている、今日岡本先生いらっしゃいますけど、群大の神経内科なんか多くの役割を果たして下さっているんだろうというふうに思いますけれども、一方で神経難病以外の難病の患者さんも、特にではございますけれども、どこにいてもなかなか診断がつかない。あるいは医療機関において治療内容が随分差がある。あるいはこれは医療全体での医師の偏在あるいは医師不足というのがありますし、医療従事者の問題もありますけれども必ずしも満足いく医療が受けてないんじゃないかということがございます。

また急性期医療のみならず療養のところでベッド確保の問題等現場での苦労というのでもよく耳にするところでございます。また医療費助成の自己負担の軽減というところはもう 56 疾患についてはかなりいい福祉的な意味をもったサービスになっていると思いますけれども、一方で 56 疾患以外の疾患の患者さんからは非常に強い不公平感というのを示されているということが事実でございます。

またこの医療費助成についても年々事業費が増大

しておりますので、特にそれを被っている都道府県、知事会あるいは全国衛生部長会からは早急な見直しをしていただかないと自治体も同じように財政が厳しい中でこれ以上とても耐えられないという声を頂いているというところでございます。

また保健福祉のところで特に難病相談支援センター等が全国 47 都道府県に整備されて現場の努力でひとつ一つの役割を果たしていただいておりますけれども、まだまだそのセンターひとつとっても基盤が脆弱であること、あるいはセンターの活動にも都道府県格差があること等、またそのセンターへの支援も十分じゃないんじゃないかというような声がございますし、なにより国民が難病のことをあまり理解してくれてないと、地域であまり理解してもらえてないということに対する、もっと国が啓発普及を広くやるべきという声をいただいております。

また福祉施策のところは、さきほど障害者総合支援法の開設の話がございましたけれども、なかなか難病患者さんの地域の療養についても十分な福祉サービスが得られていないと。また申し上げましたように、課題が非常に明確になってまた多岐に渡っているということで、制度の改正をしなければならないということについては大方の理解が得られ認識も一致しているというふうに思っております。

そういった中で、11 ページ以下、8 月 16 日にまとめられました今後の難病対策の在り方中間報告ということで、概要版が 13 ページまで、本文そのものは 14 ページから全文つけております。これをまとめたのは今後の難病対策の法制化も視野にいれた柱だてということだろうと思います。この報告を受けまして現在行政、私共の課以下スタッフと省内あるいは各省とも調整しつつ、どんな制度になり得るのかというのを今制度を検討し、また模索している状況でございます。一定程度課内でも協議をし、また各省とも協議をした上で 10 月中旬以降再度難病対策委員会が開始され各論の議論に入ってくるという予定になっております。中間報告の概要 11 ページにございますけれども、難病対策の必要性と理念、必要性は否定する人いないと思いますが、理念としては大きく 2 つの柱ということで、治療法の開発研究を進め、疾患を克服するという一つの柱と、そうはいつでも長期に療養がまだ必要な難病患者さんの社会的な支援、共生社会の実現というのが大きな

理念というふうに考えます。

難病の定義と範囲をどうするか、これは難病対策委員会の委員でもあられる、特に JPA の伊藤さんの方からも多くの意見が出され難病委員会で最も多くの時間を裂いた部分です。簡単にもうしますと難病対策について、稀少で難治な疾患に限定して、そちらに集中的に対策を今後進めるべきという意見と、個別の施策についてはいろいろ限定がでてくるものの、難病対策全体としてはなるべく幅広くとらえられ、稀少、稀少じゃないとかまだ病名分からないような疾患も含めて難病対策を広くとらえた上で進めるべきというご意見について2つの意見があり、結果的にはなるべく幅広くとらえるべきという意見でとりまとまっております。

一方医療費助成については対象疾患について4要素、症例が比較的少ないこと、全国的に研究が必要なことと、それから原因不明であること、効果的な治療法がまだないこと、生活面への長期に渡る支障があることという4要件を基本にやっていくというのが妥当であるというご意見でまとまっております。

また疾患の拡大についてもより公平なものにするということですが、その一方で効果的な治療ができた疾患というのは通常の医療保険の制度等々に入っていくということについて定期的に見直すべきということがございますし、もう一つは対象患者の範囲については重症度の基準を設定することが必要だと。同じ難病でも軽症の人と重症の人がいる場合に一定程度重症度をいれるべきというご意見ございましたし、患者の認定のところでは、きちっとした専門医の診断を要件とすべきということがございました。今の診断書その他手続きには医師の要件を課しておりませんでどの医師でもいいということになっておりますけれども、一定の指定を受けた専門医にすべきということがございますし、そさから治療内容についても科学的エビデンスに基づく治療ガイドラインを設定することということがありました。ただ一方で患者さんのアクセスの確保ですとか、一方で専門医がなかなかいない地域、どうするのかというのに対する十分な配慮が必要だというご意見もございました。

また福祉サービスについて難病のここでの議論を踏まえつつやっていくべきということですし、ここ

に1番関係のある難病相談支援センターの在り方ということですが、まずいろんなところと連携してやっていくと。県に一ヶ所の支援センターについて全部が自分独りでできるわけではないですから連携が必要であるということ。ただ、どの都道府県でも基本的な機能を果たせるように必要な体制について確保する必要があるということ。またピアサポート等の当事者性の重要性というのも謳われております。また大きく議論を呼んでおりますが難病手帳あるいはカードということについても議論ございました。他の障害者については個別法で身体障害者福祉法に基づく手帳というのがあります。精神障害者は精神障害者手帳があると。その手帳を持つことで例えば他の就労支援サービスを受けやすくなるあるいはその他の社会的な割引サービスとかその他を受けられることについて、難病患者の手帳、カードの在り方についても、ここは実際は賛否ございまして議論すべきということになっています。また研究、医療体制の整備、就労支援、そしてもう一つ大きなテーマとして13ページですが、小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患の医療費助成が18才あるいは延長して二十歳で途切れることについて、二十歳以降どうするのかという、昔キャリアオーバーという呼び方をしておりました。どうも小児科の先生方からロトシックスみたいであまりよくないというので、トランジションということで、いずれにしても成人以降の問題をどうするのかということ、これを引き続き検討する必要があるということになっております。

それから今回まとまったものであり、あとお手元の資料につけさせていただきましては、23ページからは実はこの報告を受けまして18日土曜日に厚労省の東京の方で行いましたので地方の方についてはご足労をいただいたことになりましたが、全国の難病患者団体の方々50団体参加いただきましたけれども、意見交換会というのをさせていただきました。結果的に各団体3分以内ということで皆さん時間を厳守して下さって、それぞれのご発言がありまた質疑応答、ディスカッションというのをさせていただきました。そこで出された意見等につきましては23ページ24ページに示してあります。

1番強い意見として感じましたのは、何より難病だから、持っていることを社会から理解されていな

い。回りからなかなか理解してもらえないということに対する孤立感とか孤独感、まわりに仲間がいなかったり同じような病気の人がいなかったり、あるいは回りが理解してくれないというそれに対してもっと社会が理解してくれるような国の啓発、普及とか、いろんな活動をして欲しい。実は1番ございました。2つ目は、治療法を開発して欲しい。やっぱり治りたい、ということで、1日も早くいい治療法を開発して研究を進めてぜひ治る病気にしていただきたいというのか2つ目です。

3つ目が、実は就労社会参加でした。やっぱり働きたいし子どもであれば学びたいし学校に行きたいし、特に小さい、若くして病気になられた方は、そのあとしばらくブランクがあります。社会に出てきても行き場がないと。朝起きてもいく場所がどこにもないというようなことに対してぜひ学びたいし働きたいということ。そして最後にというのも変な話なんですけども、医療費助成ということでやはり医療費助成についてはぜひ拡げていただくと大変有り難いというお声ございましたが、この会そのものは私たち職員、ここにおります職員もずっと聞かせていただきましたけれども、我々職員が大変勉強させられたということもあります。会場内でそれぞれみんな、それぞれに病気を抱えている方々だったんですけども、共感と連帯といいますか、ややちょっと情緒的に過ぎるかもしれませんが、それぞれみんなそれぞれに重荷をもったり思いがある中で自分とは違う病気で悩んでいる方々への温かい思いやりとか共感とかっていうのが共有できたんだろうと思いますので、逆に我々職員としてはそれをきちっと制度化するという責任をより強く認識した次第です。

そのあと実は難病相談支援センター、このあとの



資料は難病相談支援センターの現状ということで、かなり財政的にも人材的にも基盤が弱いということの資料ついておりますので、ここであえて申し上げなくてもここにおられる方は十分問題を整理されているんだろうと思いますので、最後にちょっと今の状況を、思っていることも含めまして、まとめさせていただいてもしご質問があればお受けしますし、なければまた追加したいと思います。

3月に徳島でこの会が行われてわたしもお呼びいただいた時に申し上げたことを思い出しました。といいますのは、ほんの1~2週間前に3月の時にしゃべった原稿のゲラが来まして、直してくださいというのがきまして、3月わたしこんなこと言ったんだなと思いました。その時にわたし申し上げたのは、今みたいなことをもうちょっと細かくもうしあげましたけれども、24年度は難病対策にとって非常に大事な年であるというふうに認識しているということを申し上げたと思います。その思いは今も変わりません。

その時に申し上げたのは、実はややうちの部署も含めて自分達を追い込んでうしろに火つけて自分達で走ってみたいなどころもありますけれども、その時、24年度が1番大事だという理由で3つあげてます。この原稿はいずれどこかで配られますからその中に細かく書いてありますので、もしお暇があればお読みいただいてもいいと思いますけれども、一つは、その時、昨年暮れ、予算が全然組めなくて、正直いいまして予算全然ないと、お金もない中で難病対策のお金なんとかしろといわれ、だいたい難病患者団体さんから今お聞きしますと、だいたい厚労省が秋ごろに難病対策委員会を開いたりするとだいたいお金がないので、なんか疾患を少し入れ替えようとか自己負担を増やそうとかいって年度末の予算にあわせて始めると。今回の難病対策委員会も9月にくしくも開かれ始めたので、また何か始まったんじゃないかというふうに、なかなか信用していただけてない、いうふうに思っておりますが、ただその時に、年少扶養控除の地方増収分を当時当てると、自治体にすればあれは国の金じゃない、あれは自治体の金なんだけれどもということだと思っておりますけれども、いずれにしても、その時単年度に限り年少扶養控除をあててなんとか地方交付負担については国県一緒になんとかしのごうと。ただそれは24年度限

りであって、25年度以降に早期にきちっと超過負担を解消することを目指すべきと、目指すんだということを、当時4大臣、官房長官以外は、財務大臣、総務大臣、厚労大臣なんですけれども、合意して文書にしたということがございました。ですから昨年3月それを受けて私たちの所管課としては25年度にむけてどう責任とるんだということを示す責任があり、これは実は厚労省だけじゃなくて、財務省も総務省も含めて求められた時だったと思います。それが一点。

2つ目にその時申し上げたのは、障害者総合支援法は、当時まだ決しておりませんでした。ただ国会に出るといって、制令で疾患を定めるといった時にその制令で定める難病と我々がこれから目指す難病対策の難病と違うのか一緒なのか、どうなるのかということを引ききり整理する必要があると。向の施行は25年4月を、当時も目指しておりましたので、そこを時間限って議論すべきというふうに思っておりました。それから当時社会保障税一体改革、消費税法案が通ってなかった時です。社会保障税一体改革がどうなるのかということがまさに、自公民の合意もなかった時だったですから、これをどうしていくのかと。その新しい社会保障の中で難病をどうしていくのかということについて、我々なかなか船にのせてもらってなかったんですけども、難病についてどうやってアピールできるのかということの3点において、24年大事な年だというふうに申し上げたというふうに思います。

今なんですけれども、それから半年以上たちましたですか、たつて、ここに至ってまず25年度の予算はどうなっているかということなんですけれどもさきほどお手元の資料の最後に、25年度予算概算要求載っています。県の部長さん、市の部長さんからすればこういうのは実際に、必ず保健福祉部は最初からご覧になっていると思いますけれども、難病対策については全く24年度同額になっていて、引き続き予算編成過程で検討する。よくまあ、行政用語で事項要求といって、夏の各省の要求までに各省協議がセットできてなくてまにあっていないものについては、暮れまでの政府提案までにきちっと詰めるということを行います。それは行政的にはそういうことで、難病については医療費については今年度同額350億が書いてあります。結局新しい制度の

時に、どの疾患が対象で何人対象で給付水準はどうなるか、そのかけ算かかる医療費であり、その2分の1が国ということになりますから、そこがきちっと詰まらないと金額ははまらないことになりまして、新しい制度で、例えば難病相談支援センターという位置づけになるのか、その予算はどうなるのかというようなことも含めて全部の金額にしてこれまでの協議ということになって事項要求になっております。

ちょっとさきほどこの会議の始まる前に、そうはいっても他の分野ではけっこう予算は増えておりまして、たとえば就労は当課のお金ではないんですけども、難病患者への就労支援というのについては、他所の課ですけれども、ハローワークに難病患者就職サポーター（仮称）あえて人をおくということで、難病患者の就労支援策の予算、2倍以上の増ですね、現在1億4千万強の予算を3億7千万以上にすることを発表しておりますので、予算で手当てできるのは一つずつやろうとしておりますが、問題は制度としてどうなっていくのかというようなことが今問われております。

難病対策のこの議論をしていてしみじみ思いますのは、3つ申し上げたいと思いますけど、やっぱり風呂敷大きくいえば、私たちが問われているのはどんな社会を作りたいのかということ問われているんだというふうに思います。難病患者さんによりもっと光をあててその人たちを支援する社会ということもあるでしょう。そして、公平公正な社会であって欲しいというふうなものもあると思います。じゃあ公平とはどういうことなのか。難病患者山間の公平というようなこともあるかもしれません。それから稀少難治な疾患と稀少じゃなくて難治な疾患、で、高額な医療費がかかる疾患もございます。それらの患者さんとの公平というものもあるのかもしれません。あるいは医療のサービスと福祉サービスの公平公正ということはあるのかもしれません。そういった意味で今難病対策について我々は公平公正な制度にしたいと思っておりますけれども、その公平とはどういうものなのかというのを制度する時には理念としてきちっと紙で整理をして、それを制度設計の中にきちっと落とし込んでいくという作業をさせていただいてますが非常に難しいなというふうに日々悩んでおりますけれども、ただ、難病の対策委員会の側

からは、難病をみてる側として今後どんな世の中にしたいのかというのは実は昨年の暮れに、難病対策委員会が中間的な整理というのをしました。その出された、委員会が出して下さったものをみますと、なんども読んででもそうなのかなというふうに思います。これからの社会のありようとして、稀少難治性疾患についての捉え方なんですけども、これは人類多様性の中で遺伝子レベルの変異も多いので一定割合発生することは必然のものであるということ。だけどその確率は非常に低いけど国民の誰でも発症する可能性があるということ。ただたまたま罹患した患者が重篤かつ慢性の症状に苦しみ治療法が未確立なので患者・家族の負担が非常に重いということ、また一方で希少性ゆえに社会一般の理解が得られないために、なかなか難しい問題を抱えている。一方で国や地方公共団体の財政も厳しいという中であって、難病対策については従来の弱者対策の概念を超えて患者・家族を我が国社会が包含し支援していくという成熟した社会を目指したいというふうに委員会が謳っていると。今またもう一度よみかえてこういう社会を作りたい、難病対策委員会の委員は取りまとめられたんだということを思い返します。

実際にそれを実現するにあたって、難病にかかわる者同士の共感も必要でしょうし、制度設計ですね、国家レベルでの共感も本当に必要だろうというふうに思います。医療費だけでも1200億を超えております。それでもし患者拡大をしているいろいろな金額で収まらないのは明らかですけど、国県はぶんこすると数百億ずつはこれからも財源があるわけですが、その数百億を何に使うのかというのは省内でも大バトルではないですが、かなりいろんな立場があります、高額療養費制度見直しこそ



ニバーサルに使えるからそっちに使うべきという人もいれば、予防接種が大事だ、という市町村もありますし、妊婦検診が大事だという都道府県さんもおられますし、もちろん私共の立場でも難病対策が大事だと言います。そのどれに光をあてていくか、全部に光が当たればもちろんいいんですけども、限られた財源の中でどう光を当てていくかというのは、まさにどんな社会を作りたいかということの共有とか共感の確認とか共感づくりみたいのに関わっているなというふうに思います。

2つ目思いますのは、そうはいつでも今の難病対策の中間報告というのは、いってみれば、こんな制度があったらいいんじゃないかという、設計では基本設定作ったみたいなので、ものを作る時は詳細に設計図を書いてそれが将来船であればちゃんと船の形になって、そしてかつエンジンを積んでずっと走り続けられる船でなくちゃいけない。そういう絵にきちっと制度設計を通していく。これはまさに行政の側の責任ですけども、それをきちっと制度設計におとしていく。一つ一つが課題になります。

このあとディスカッションに出てくると思いますけど、難病相談支援センターの法制化、一言でいえば法制化でいいんですけども、どういう法制化にしたいのか、難病相談支援センターを各都道府県に設置義務設けるのかと。設置義務を設けるとしたら、行政が設置を義務づけるということは、なんらかに強制的な権限を持たせるということになりますので、じゃあ難病相談支援センターが医療費助成の認定を行うのか、あるいは難病手帳の交付決定を持つのか、いやそうじゃなくてもっとソフトなものなんでしょうかと、そうすると、それは設置義務じゃなくて努力でやるものなんでしょうか。あるいはその時都道府県格差をどうやってなくせるんだろうかと。ひとつひとつをきちっとディスカッションして形に落としていくということが必要になります。

それから、もう一つは、そしてこれが最も大事だと思うんですけども、制度設計をしていく過程でもですし、制度を作ったあとでももちろんですけども、現場の実線とのキャッチボールということだと思います。地域地域でやられている相談がよりよいものになるように、でもそれが普遍化した形で共有されてよりよいものになるように、提言をいただき、私たちの方でもまたそれをきちっと制度に落と

していくと。またそれが制度ができたあとそれを現場できちっと活かしていくという、きちっとしたキャッチボールができるような制度が必要だろうなというふうに思います。

もうちょっとはつきりとどうなっているんだ難病対策はということをお聞きになりたいと思いますので、率直に申し上げまして、法律をいつ作るのかということなんですけれども、国会答弁的には法制化も視野に入れて至急まとめますと書いてましたし、前の国会での1番踏み込んだ答弁は副大臣からですけれども、時期通常国会への法案提出も視野に入れてというふうに申し上げました。視野に入れたので出すとはいってないわけですが、今何が1番大変かといいますと、もう一言でいうと、2つ大きな問題があるんですけど、1番大きな問題は財源です。金がどこにあるんだと、各自治体のこととか難病センターの方も結局予算の獲得は大変だと思うんですけど、県の部長さんも県ではたぶん財政部局にいつも新しい施策の提案をすれば金なんかないといわれていると思いますけれども、同じように、国のこの財政厳しい中で、かつ復興支援に非常に財政支援が必要な時に、かつまた消費税が上がる予定がない25年度金はどこにあるんだということは言われています。私たちがそういう意味で財源をどういうふうにきちっと確保して、船作ってもですね、重油がなきゃ走りませんので、走っていける財源をどういうふうにとっていけるかということが、制度提案できるかどうかの大きな柱の一つになります。それからもう一つは、きちっとした制度設計図をかけているかどうかと。医療費助成はどのような仕組みでどういう窓口の仕事になり、どうなっていくのか、都道府県の窓口の責任はどうなるのか、臨床調査個人票はどう変わって誰が入力する、どのようなシステムになればもっと使えるデータになるのか、さきほどずっと申し上げました難病相談支援センターは設置義務とするのかそうではないのか、果たす役割は何なのか、他の相談センターとの違いは何なのか、ことごと難病手帳は誰にさしあげてどういう手続きで手帳にはどんなメリットがある。ひとつひとつきちっと詰めるという必要がありますので、制度設計なり実務を詰めるということが今の課の職員、わたしも含めて、求められていることだというふうに思います。

まだこの法案をいついつ出しますとかこういう形になりますとかとってもできません。おそらくこの法律云々とかになりますと、間違いなく都道府県知事会あるいは衛生部長会との十分な実務を協議をしないととても実際に現場は回りませんし、そういうことも含めてひとつひとつこれからやらせていただくということになるかと思っています。今の当課の状況と取り組んでいることについて率直にお話をさせていただきました。このあとまた西澤先生からは難病相談支援センター、具体的な議論もあります、その時でも結構ですし、今もし何かご質問なりご意見があればお受けしたいと思います。次回また3月、難病相談支援センター、この研究会がまた次行われるということで、3月にまた堂井をお話ができるのかなというふうに思いますけれども、それまで当事者の方、現場の方となるべく可能な限り意見交換をして取り組んでいければというふうに思います。

約束どおり15分ほど残して、とりあえずわたしの話を終わりたいとおもいます。ご静聴ありがとうございました。

伊藤 ありがとうございました。基本的には西澤先生のお話をうかがったあとみんなで今日はたっぴりと難病対策の今後のありかた、あるいは相談支援センターはどうかということについての議論をしたいと思いますが、せっかくだけ山本課長がご質問等ありましたらという話ですので、残り10分しかありませんので、お二人ほど、ありましたら伺いたいと思います。今の課長のお話の内容についてご質問あるかたいたらっしゃいましたら手をあげてください。ご質問がないということは、まったく話が分からなかったか、全面的に賛成なのかどっちかだと思うんですが、のちほどにいたしましょうか。それとも？いま頭の中もみなさん整理しなきゃならない部分も大分あるかと思うので、今井先生おねがいます。

宮城病院 今井 いろいろ教えていただきたい。最新の情報を聞かせていただいて、わたしも随分頭の整理できたんですが、やはり我々専門病院専門医という立場から考えると、例えば特定疾患の臨床個人調査ひとつとっても、非常に手間暇がかかりますが、本当にさっき、きちっとした臨床データを集めるということも非常に重要なことだと思うんですね。それで、特にせっかく書いたのにそのデータがやはり有効に活用されないということだけとっても、非常に問題だと思うので、一つの考え方としては、あのデータ自身を最初から医療機関で入力をして、どういうふうにしてそれを活用するのか、そして精度をどうやって高めるのかということで、きちんとやるために逆に医療機関に対してきちっとしたそれをできるような資金援助をしていただくということももしかしたらひとつの方法かなと思いながら聞かせていただきました。特に、われわれ非常に限られた分野のこととそれから大学病院みたいな大きな専門性の広い分野をやるその専門病院の役割分担ということもいわゆる難病拠点病院の役割分担、そこを少し、そういう筋道も少し整備していただいて、患者の支援の在り方、その拠点病院同士の連携、単価で拠点としてある分野だけできる、さきほど先生がいわれたらそういう医療機関と、それから大学病院との役割分担、そしてそれがきちっとして位置付

けられていくような、診療のプロセスということをぜひ今後考えていただければいいんじゃないかなというふうに思っております。

山本 先生いつもありがとうございます。今先生が提案してくださった、うちの職員もよくメモとると思いますけども、2つとも本当にそうだなと思うので具体化の中でかならず、私たちも同じような議論をさせていただいております。というのは今日県の部長さんおられますけれども、臨床調査個人票、まず患者さんにしてみれば協力して、きっとあれが治療法の開発にいかされると思っているのに、全然使われてないというのはなにごとじゃということだと思います。一方でここで研究者何人かおられますけど、あのデータで論文を書いても、少なくともインターナショナルにアクセプトされるかということかなり難しい。そもそものデータの信憑性の議論があります。今先生がおっしゃったように、都道府県が必要な情報、患者の医療費助成をしていますから当然支払い台帳としての必要性というのもあると思いますけれども、一方で患者さんの細かい臨床のデータその他について、まさに必要なのは研究者であるというのに、その全てのデータを都道府県の現場で入力するというについては、都道府県側にあまりモチベーションがないということも、やむを得ない部分もあるということで、今おっしゃったように、きちっと目的にあった入力の仕方、ただし、今の忙しい臨床の先生方が、先生入れてくださいと一言いえば入れてくれるか、そういうこともいきませんので、今先生おっしゃっているようなシステムそのものを見直すということも必要になると思いますし、行政的なデータだけじゃなくて、その患者さんの細かいデータ分析した今の医療の情報なり患者の予後の、長期予後の情報なんかもきちっと公表することがまた次の提言につながるし患者にとっても意味があるということだと思いますので、先生ありがとうございました。また拠点病院あるいは医療機関の確保のところにつきましてもここで申し上げるまでもなく、もともと行政の補助事業、小さい補助金ですが始めた時には特に神経難病の方々の長期療養のベッド確保という観点から拠点病院というもの

をもつということがスタートしております。それから県によっては、非常に神経難病の患者さんの受け入れに、まだ特化した医療体制の整備をしている県と、オール難病という事を視野においてやっているということがございますので、今おっしゃった特定領域、神経難病に限らず特定領域の分野、それから総合的なことができること、また高度な診断治療方針を決められるような分野と長期の療養とか在宅医療等、在宅医療福祉を支えることの連携の在り方ということもおっしゃってそれぞれに重要であるというふうに思っております。

ただもう一方で今行われている在宅の看護、介護、福祉のサービスをいろんな方にお聞きして勉強するにつれ、それでもおなやはり神経難病の抱える非常に難しい問題といたしますか、重たい問題というんですか、特に人工呼吸器等装着して神経難病の患者さんへの支援という非常に大きな問題がなお残ると、残るといたしますか、まだそしてなおそこには目を向ける必要があるということについて改めてまた感じているところもございまして、そこも含めて今先生からサジェスチョンいただいたことについてはぜひまた具体化のなかに詰めてご指導いただければと思います。ありがとうございました。

難病対策の現状と課題 について

厚生労働省健康局

- 資料1 難病対策の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・P.1
- 資料2 「今後の難病対策の在り方（中間報告）」の概要・・・P.11
- 資料3 「今後の難病対策の在り方（中間報告）」の全文・・・P.14
- 資料4 難病対策に関する意見交換会の概要・・・・・・・・・・P.23
- 資料5 難病相談・支援センターの現状について・・・・・・・・P.27
- 資料6 平成25年度予算概算要求の概要・・・・・・・・・・P.32

難病対策要綱(昭和47年厚生省)

<疾病の範囲>

○取り上げるべき疾病の範囲について整理

- (1)原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病
- (2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病

<対策の進め方>

- 1) 調査研究の推進
- 2) 医療施設の整備
- 3) 医療費の自己負担の解消



昭和47年 ○スモン、○ベーチェット病、○重症筋無力症、○全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎 からスタート (○は医療費助成の対象)
 ※昭和49年の受給者数(対象10疾患)は17,595人

難治性疾患に対する研究・医療費助成事業の概要

特定疾患治療研究事業

〈医療費助成〉
 (56/130疾患)
 (350億円)

臨床調査研究分野のち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費負担の軽減を図る。

[自治体への補助金](平成24年度)
 国負担・県負担 各1/2
 総事業費 1,278億円(予測)
 自治体の超過負担額 △289億円
 交付率 54.8%(予測)

難治性疾患克服研究事業

〈研究費助成〉
 (100億円)

臨床調査研究分野 (130疾患)

- ・希少性(患者数5万人未満)
 - ・原因不明
 - ・治療方法未確立
 - ・生活面への長期の支障
- の4要素を満たす疾患から選定し原因究明などを行う。

研究奨励分野 (234疾患)

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患について、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立等を目指す。

重点研究分野

(革新的診断・治療法を開発)

横断的基盤研究分野

(疾患横断的に病因・病態解明)

指定研究

(難病対策に関する行政的課題に関する研究)

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)

難病患者の全遺伝子を極めて短期間に解析し、早期に原因解明及び新たな治療法・開発を推進する。

特定疾患治療研究事業の 対象疾患受給者証所持者数 一覧

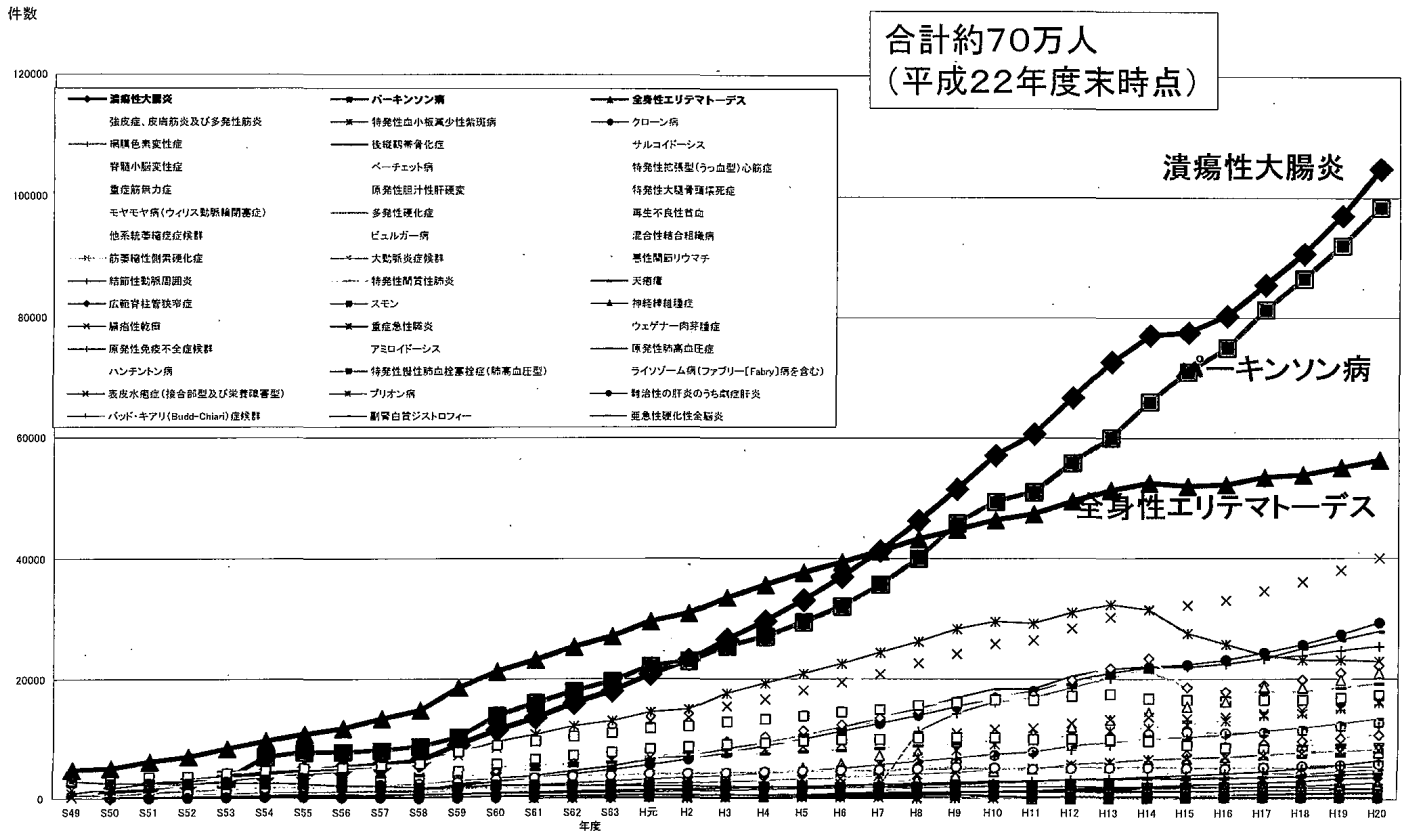
疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
1	ベーチェット病	昭和47年 4月	17,290
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	14,492
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	17,314
4	全身性エリテマトーデス	"	56,254
5	スモン	"	1,628
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	9,417
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	20,268
8	筋萎縮性側索硬化症	"	8,406
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"	42,233
10	特発性血小板減少性紫斑病	"	22,220
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	7,600
12	潰瘍性大腸炎	"	117,855
13	大動脈炎症候群	"	5,438
14	ピュルガー病	"	7,147
15	天疱瘡	"	4,648
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	23,290
17	クローン病	"	31,652
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	"	210
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,891
20	パーキンソン病関連疾患	"	106,637
①	進行性核上性麻痺	平成15年10月	
②	大脳皮質基底核変性症	平成15年10月	
③	パーキンソン病	昭和53年10月	
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	1,509
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	29,647
23	ハンチントン病	昭和56年10月	798
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月	12,992
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	1,671
26	特発性拡張型(ラッ血型)心筋症	昭和60年 1月	22,123
27	多系統萎縮症	"	11,096
①	線条体黒質変性症	平成15年10月	
②	オリブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月	
③	シャイドレーガー症候群	昭和61年 1月	
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年 1月	315
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1月	1,679
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	4,218

疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	17,298
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,132
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	13,476
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月	9,028
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,147
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	5,896
37	網膜色素変性症	平成 8年 1月	25,296
38	プリオン病	平成14年 6月統合	492
①	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成 9年 1月	
②	ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病	平成14年 6月	
③	致死性家族性不眠症	平成14年 6月	
39	肺動脈性肺高血圧症	平成10年 1月	1,560
40	神経線維腫症	平成10年 5月	3,112
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	87
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	"	232
43	慢性血栓性肺高血圧症	"	1,288
44	ライソゾーム病	平成14年 6月統合	760
①	ファブリー病	平成11年 4月	
②	ライソゾーム病	平成13年 5月	
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	173
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	平成21年10月	120
47	脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	514
48	球脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	686
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月	2,328
50	肥大型心筋症	平成21年10月	2,239
51	拘束型心筋症	平成21年10月	18
52	ミトコンドリア病	平成21年10月	764
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	平成21年10月	335
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	平成21年10月	48
55	黄色靱帯骨化症	平成21年10月	993
56	間脳下垂体機能障害(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)	平成21年10月	11,764
	合計		706,720

平成22年度末現在

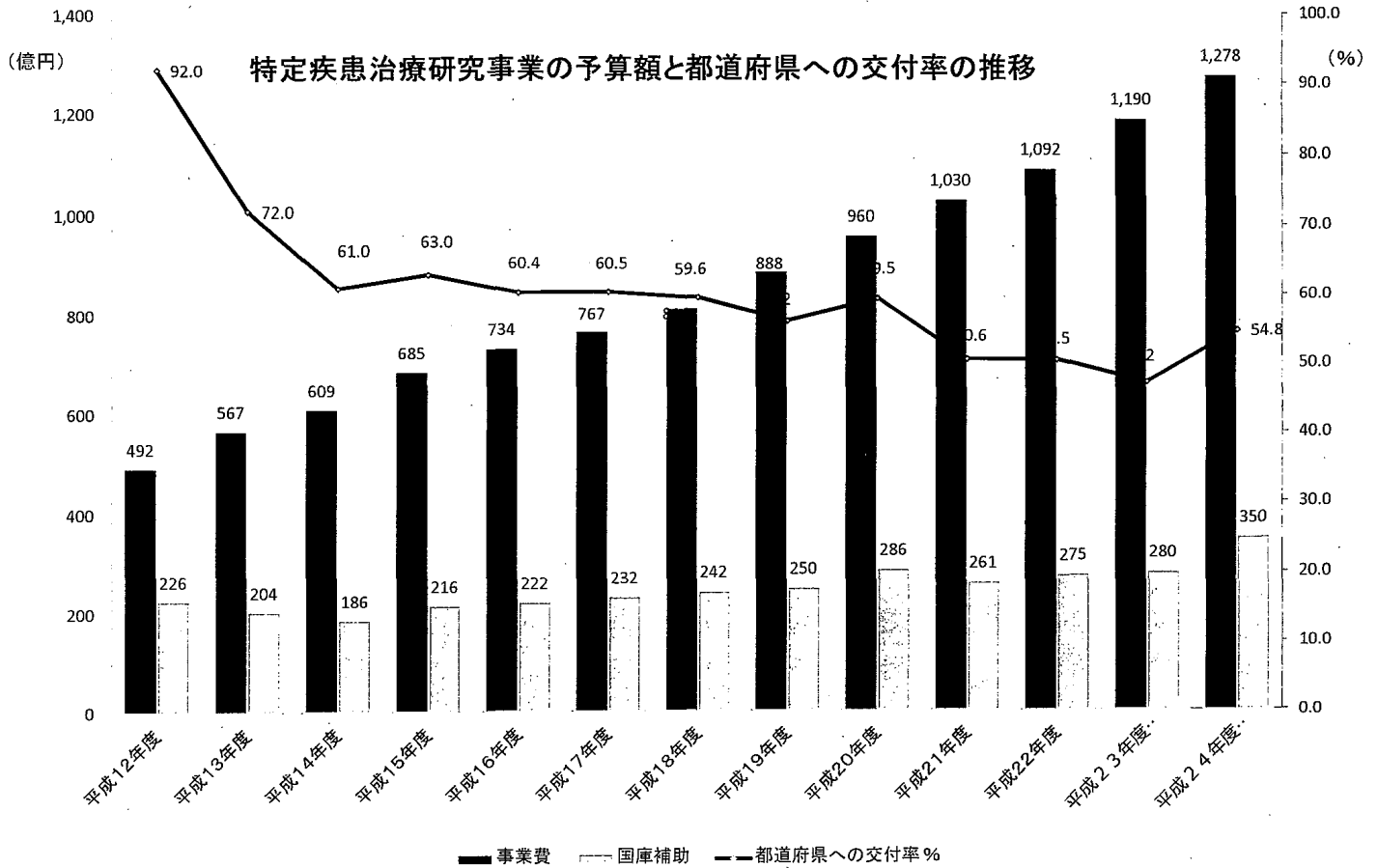
※出典：衛生行政報告例
 ※対象疾患は平成22年4月1日現在における対象疾患である。
 ※東日本大震災の影響により、宮城県及び福島県が含まれていない。

特定疾患治療研究事業疾患別受給者件数の推移



4

5



難病対策の検討状況について

※平成24年8月現在

新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム

1. 設置趣旨

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。

2. 構成

座長 辻副大臣
副座長 藤田政務官、津田政務官

3. 開催実績及び開催予定

- 第1回会合 平成22年4月27日
- ・検討チームの設置、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
- ・新たな難治性疾患対策の在り方、審議会の検討状況
- 第3回会合 平成23年7月28日
- ・今後の難治性疾患の医療費助成・研究事業の在り方
- 第4回会合 平成23年11月1日
- ・難病対策委員会の検討状況、今後の方針
- 第5回会合 平成23年12月2日
- ・難病対策委員会における中間的な整理の報告
- 第6回会合 平成24年8月29日
- ・難病対策委員会の中間報告

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 設置趣旨

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。難病対策については、昭和47年より特定疾患治療研究事業を中心に難病に対する医療の給付と研究を進めてきており、それらを含め、難病対策全般について検討を実施。

2. 構成

委員長 金澤 一郎 国際医療福祉大学院長

3. 開催実績及び開催予定

- 第13回難病対策委員会 平成23年9月13日
- ・難治性疾患対策の現状について
- 第14回難病対策委員会 平成23年9月27日
- ・今後の難治性疾患対策の在り方について
- 第15回難病対策委員会 平成23年10月19日
- ・これまでの委員会の議論の論点整理、難治性疾患の定義について
- 第16回難病対策委員会 平成23年11月10日
- ・関係者ヒアリング(NPO、難病支援センター、患者団体、研究者)
- 第17回難病対策委員会 平成23年11月14日
- ・関係者ヒアリング(患者団体、研究者等)、論点整理の修正
- 第18回難病対策委員会 平成23年12月1日
- ・中間的な整理、関係者ヒアリング(障害者雇用対策課)、論点整理の修正
- 第19回難病対策委員会 平成24年1月7日
- ・平成24年度難病対策予算、在宅看護・介護等の在り方等
- 第20回難病対策委員会 平成24年2月9日
- ・障害福祉施策のこれまでの検討状況、WGの設置
- 第21回難病対策委員会 平成24年7月3日
- ・ワーキンググループの検討状況の報告
- 第22回難病対策委員会 平成24年7月17日
- ・難病手帳(仮称)の在り方、今後の難病対策の在り方(論点整理)
- 第23回難病対策委員会 平成24年8月16日
- ・難病を持つ子どもへの支援の在り方、中間報告の取りまとめ

難病対策に係るワーキンググループ (WG)

1. 設置趣旨

難病対策に係る医療費助成、治療研究の推進、医療体制の整備、在宅生活支援等の総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みの検討を進めるにあたり、効果的な検討資料の作成等をするため、厚生労働省健康局長の主催によりワーキンググループ(以下「WG」という。)を設置。

2. 設置するWG

(1) 難病研究・医療WG

希少・難治性疾患の定義、難病治療研究の推進、医療体制の整備

(2) 難病在宅看護・介護等WG

難病患者の在宅生活支援等の総合的な施策の実施や支援体制の構築

3. 構成

(1) 難病研究・医療WG 座長 葛原茂樹 鈴鹿医療科学大学教授

(2) 難病在宅看護・介護等WG 座長 福永秀敏 (独)国立病院機構南九州病院長

4. 開催実績

第1回難病研究・医療WG 平成24年3月1日

・難病医療体制の現状と課題、難病研究の現状と課題

第2回難病研究・医療WG 平成24年5月18日

・難病の定義、範囲の在り方、医療費助成の在り方、難病医療提供体制の在り方、研究の在り方

第3回難病研究・医療WG 平成24年6月18日

・難病の定義・範囲の在り方、医療費助成の在り方、難病医療提供体制の在り方、研究の在り方、小慢事業のトランジションの在り方

第1回難病在宅看護・介護等WG 平成24年2月24日

・難病在宅看護・介護の現状と課題、難病相談・支援の現状と課題、患者団体支援、就労支援の現状と課題

第2回難病在宅看護・介護等WG 平成24年5月29日

・在宅看護・介護・福祉の在り方、難病相談・支援センターの在り方、難病手帳(仮称)の在り方、就労支援の在り方

第3回難病在宅看護・介護等WG 平成24年6月15日

・在宅看護・介護・福祉の在り方、難病相談・支援センターの在り方、難病手帳(仮称)の在り方、就労支援の在り方

社会保障・税一体改革大綱(抄)

平成24年2月17日閣議決定

第1部 社会保障改革

第1章 社会保障改革の基本的考え方

(目指すべき社会・社会保障制度)

社会保障改革で目指すべき社会は、制度が出産・子育てを含めた生き方や働き方に中立的で選択できる社会、雇用などを通じて参加が保障され、誰もが居場所のある共生の社会、「分厚い中間層」が支える大きな格差のない社会、子どもが家族や社会と関わり良質な環境の中でしっかりと育つ社会、支援を必要とする人の立場に立った包括的な支援体制の構築により、地域で尊厳を持って生きられるような医療・介護の体制が実現した社会である。

第3章 具体的改革内容(改革項目と工程)

3. 医療・介護等②

(12) 難病対策

○ (3)の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

☆ 引き続き検討する。

地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要

(平成24年6月20日成立) (同年6月27日 公布)

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するため、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。

1. 趣旨

1. 題名

「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」とする。

2. 基本理念

法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げる。

3. 障害者の範囲(障害児の範囲も同様に対応。)

「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。

4. 障害支援区分の創設

「障害程度区分」について、障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す「障害支援区分」に改める。

※ 障害支援区分の認定が知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては適切な配慮等を行う。

5. 障害者に対する支援

- ① 重度訪問介護の対象拡大(重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるものとする)
- ② 共同生活介護(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化
- ③ 地域移行支援の対象拡大(「地域における生活に移行するため重点的な支援を必要とする者であって厚生労働省令で定めるもの」)
- ④ 地域生活支援事業の追加(障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、意思疎通支援を行う者を養成する事業等)

6. サービス基盤の計画的整備

- ① 障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項及び地域生活支援事業の実施に関する事項についての障害福祉計画の策定
- ② 基本指針・障害福祉計画に関する定期的な検証と見直しを法定化
- ③ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ④ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

2. 施行期日

平成25年4月1日(ただし、4. 及び5. ①～③については、平成26年4月1日)

3. 長官の権限(障害者自立支援法第10条第1項第2号に基づき、以下について裁量)

- ① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
 - ② 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方
 - ③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
 - ④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方
 - ⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方
- ※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

「今後の難病対策の在り方(中間報告)」の概要

(平成24年8月16日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会)

1. 難病対策の必要性と理念

○ 難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

2. 「難病」の定義、範囲の在り方

○ 総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的可成りな疾病を基本に選定すべきである。

3. 医療費助成の在り方

- ① 対象疾患の在り方
 - 対象疾患については、4要素(①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければならない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障)を基本的に踏襲することが適当。
 - 対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しにあたっては、より公平に対象疾患を選定する必要がある。一方で、効果的な治療方法が確立するなどした対象疾患については、引き続き対象疾患とすることが定期的に見直すことも必要。
 - 対象疾患の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要。
 - 対象疾患の具体的な範囲については、研究班の調査結果等も参考に、今後更に検討する。
- ② 対象患者の認定等の在り方
 - 自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とし、緊急時を除き、指定医療機関で受診した場合に医療費助成を行う必要。
 - 治療の適正化を行うため、治療ガイドラインを策定し、周知することが必要。
 - 患者データの精度向上や有効活用の観点から、現行の調査票の内容及びデータの収集方法の見直しが必要。
- ③ 給付水準の在り方

- 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準の見直しを検討する必要。(入院時の食事・生活に係る自己負担等)

4. 福祉サービス^{の在り方}

- 障害者総合支援法の対象疾患の範囲については、研究班の調査結果の他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、検討。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性についてきめ細かく配慮する必要。

5. 難病相談・支援センター^{の在り方}

- 患者を適切なサービスに結びつけていくため、特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子ども相談支援機関等との連携の強化を図る必要。
- どの都道府県においても基本的な機能を果たせるよう、必要な体制を確保する必要。
- 同じ病気の人の経験を聞く(ピアサポート)など、患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要。
- 各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンター^{の在り方}について検討。

6. 難病手帳(カード)(仮称)の在り方

- 目的、効果、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討。

7. 難病研究^{の在り方}

- 臨床調査研究分野と研究奨励分野の区分けを根本的に見直すべき。
- 診断基準の作成や病態解明等に加え、治療法開発、創薬の研究を重点的に目指すべき。
- 患者が治験などの研究に参加しやすくする仕組みが必要であり、研究の成果を患者等にわかりやすく伝えることが必要。
- 関係各省、関係者が一体となる研究の総合戦略が必要であり、難病研究について国際協力を進めることが必要。

8. 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制^{の在り方}

- 診断がつかない等の困難を克服するため、指定医療機関の中から、高い専門性を有する「新・難病医療拠点病院(仮称)」を整備するこ

とが必要。

- 地域で医療、介護サービスが受けられるよう、指定医療機関の中から、「難病医療地域基幹病院(仮称)」を整備する必要。
- 「難病医療地域基幹病院(仮称)」に、難病患者の受け入れ・退院調整を行う「難病医療コーディネーター(仮称)」を置くことも有用。
- 難病患者に対する地域の支援体制を整備するため、保健所を中心とした「難病対策地域協議会(仮称)」を設置することについて検討。

- 極めて希少な疾患について高度専門的な対応を行うセンター(難病治療研究センター(仮称))の在り方について検討。

9. 就労支援^{の在り方}

- 難病に関する知識(通院への配慮等)や既存の支援策(助成金等)の普及啓発が重要。
- 既存の支援策の充実や、難病相談・支援センターと就労支援機関等との連携体制の強化を行うべき。

10. 難病を持つ子どもへの支援^{の在り方}

- 難病相談・支援センターにおいて、子ども相談支援機関等と連携し、難病の子どもや保護者の相談に引き続き対応すべき。
- 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべき。
- 小児期の担当医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべき。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要。

11. 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患^{している者が成人移行(トランジション)する場合の支援の在り方}

- 患者は小児期から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、切れ目のない支援の在り方を検討すべき。
- 医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からの担当医師等との連携を促進する必要。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期から難病に罹患している者については、小児期に長期の療養生活を余儀なくされてきたなどの特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要。

今後の難病対策の在り方（中間報告）

平成24年8月16日
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

はじめに

我が国の難病対策は、昭和47年に策定された「難病対策要綱」を踏まえ、①「調査研究の推進」、②「医療機関の整備」、③「医療費の自己負担の軽減」の三点を柱として進められ、平成元年度に④「地域保健医療の推進」が加えられ、また、平成8年度に「地域保健医療の推進」が「地域における保健医療福祉の充実・連携」とされ、⑤「QOLの向上を目指す福祉施策の推進」が加えられた。現在、この5本の柱に基づき、各種の事業を推進している。その結果、難病の実態把握や治療法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。

しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があることや、難病に対する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されており、難病対策の見直しが強く求められている状況にある。

そのため、本委員会は、今後の難病対策の在り方について昨年9月より審議を行い、12月には「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」を取りまとめた。この中間的な整理においては、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

この中間的な整理を基に、その後も、「社会保障・税一体改革大綱」（平成24年2月17日閣議決定）や難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおける検討状況の報告も踏まえ、「難病対策の必要性と理念」、「難病」の定義、範囲の在り方、「医療費助成の在り方」、「福祉サービス」の在り方、「難病相談・支援センターの在り方」、「難病手帳（カード）（仮称）の在り方」、「難病研究の在り方」、「難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方」、「就労支援の在り方」、「難病を持つ子どもへの支援の在り方」、「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジシ

ョン）する場合の支援の在り方」の各々の項目について議論を行い、論点・課題の整理を行った。

今後、これまでの検討結果を「今後の難病対策の在り方（中間報告）」として取りまとめたので報告する。

1. 難病対策の必要性と理念

- いわゆる難病は、まれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のあるものである。難病患者は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きい。また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にある。
- このため、難病対策の見直しに当たっては、難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指し、中間的な整理で示した「今後の難病対策の見直しの方向性」を踏まえ、時代に合った新たな難病対策の構築を目指す。
- 2. 「難病」の定義、範囲の在り方
 - 総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」（昭和47年10月厚生省）をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的まれな疾病を基本に選定すべきである。
 - 今後、「難病」の定義については、個別施策の対象となる疾病の範囲の議論を深めつつ、引き続き検討する。
- 3. 医療費助成の在り方
 - (1) 基本的な考え方
 - 現行の「特定疾患治療研究事業」は、患者の医療費負担の軽減という福祉的な面を持つものの、その主たる目的は、難治性の疾患を克服するための治療研究の推進にある。
 - しかしながら、本施策については、患者等からは、福祉的施策ととらえられている現状もあり、できるだけ安定的な仕組みとすることが必要との指摘もなされている。このような観点から、今後、福祉的な面をどのよう

に位置づけるか、また、そのための財源をどう確保していくかを含め、本施策の在り方について検討する必要がある。

- なお、検討に当たっては、がんなどの慢性疾患との関係等を含め、改めて本施策の趣旨・目的を整理し、公平性の観点から、広く国民の理解が得られるものとする必要がある。

(2) 基本的な枠組み

① 対象疾患の在り方

- 医療費助成の対象疾患については、「今後の難病対策の在り方について(中間報告)」(平成14年8月23日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会)においてまとめられた、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)の4要素を基本的には踏襲することが適当である。

- 対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しにあたっては、より公平に対象疾患を選定する必要がある。一方で、効果的な治療方法が確立するなど治療成績等の面で状況の変化が生じた対象疾患については、引き続き対象疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価し、見直していくことも必要である。

- このため、対象疾患の選定及び見直し方法について具体的に検討し、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとすることが必要である。その際、同じような性格の疾患にもかかわらず、疾患名の違いにより対象疾患の選定に差が生じることがないようにする必要がある。

- また、対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要であり、具体的な基準の内容について検討する必要がある。

- 対象疾患の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等も参考に、今後更に検討する。

② 対象患者の認定等の在り方

- 医療費助成の対象疾患に罹患しているかどうかについては、専門医が診断基準に基づき的確に診断すべきであり、自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とすることが必要である。また、良質かつ適切な医療を受けられるようにするため、緊急時を除き、自治体の指定を受けた医療機関で受診した場合に医療費助成を行うこととする必要がある。

この場合、病気の診断や治療の質等の担保と患者の利用のしやすさとの両立をどのように図るかについて留意する必要がある。

- 科学的根拠に基づく治療の適正化を行うため、疾患ごとの治療ガイドラインを策定し、周知徹底することが必要である。

その際、様々な新しい治療の試みを縛ってしまわないような配慮も必要である。

- 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限定し、対象疾患に關係しない医療は対象外とする必要がある。

- 医療費助成を受ける前提として、本施策の目的である治療法の開発研究等に役立てるため、引き続き患者データの提供が行われるようにする必要があるのである。

この場合、精度の向上や有効活用の観点から、現行の臨床調査個人票の内容及びデータ収集の方法については見直しを行う必要がある。

なお、収集される患者データは災害時の対応等にも役立て得る正確なものとするべきとの意見があった。

- 医療費助成の認定手続ができるだけ患者や医療関係者、自治体の負担とならないよう検討する。

③ 給付水準の在り方

- 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準(公費で負担される額)の見直しを検討する必要がある。

<主な検討事項>

- ・ 入院時の食事及び生活に係る自己負担
- ・ 薬局での保険調剤に係る自己負担
- ・ 対象患者が負担する一部負担額(重症度基準、高額所得者、重症患者の取扱い等)

4. 福祉サービスへの在り方

- 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(以下「障害者総合支援法」という。)において、治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であつて政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者も、障害児・者の範囲に加えられたことから、平成25年4月以降、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスに係る給付対象となる。

なお、児童福祉上の障害児通所支援及び障害児入所支援についても同様の取扱いとなる。

- 障害者総合支援法の「治療方法が確立していない疾病」であって「政令で定めるもの」の疾病の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等の他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、障害者総合支援法の施行に向け、検討する。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性（病状の変化や進行等）についてきめ細かく配慮する必要がある。

5. 難病相談・支援センターの在り方

- 難病相談・支援センターは、すべての難病を幅広くカバーし、あらゆる相談に自ら対応するばかりではなく、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていく役割を担う必要がある。特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子ども相談支援機関等との連携の強化を図る必要がある。
- 難病相談・支援センターは、引き続き都道府県ごとに設置することとし、その運営は地域の実情に合わせて委託できることとするが、どの都道府県においても基本的な機能を果たせるよう必要な体制を確保する必要がある。
- 難病相談・支援センターの質の向上のため、職員の研修等を充実させるとともに、全国の難病相談・支援センターが連携し、互いに支援しあうことも必要である。
- 同じ病気の人の経験を聞く（ピアサポート）など患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要であり、そのためにも、患者間の相互支援の取組や相談・支援を担う人材の育成が重要である。
- 各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討する。

6. 難病手帳（カード）（仮称）の在り方

- 昨年の障害者基本法改正により、障害者の定義が見直され、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」とされ、難病に起因する障害についても「その他の心身の機能の障害」に含まれると解されている。
- 身体障害、知的障害及び精神障害については、既に手帳制度が設けられているところ、難病手帳（カード）（仮称）の在り方については、その目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討する。

7. 難病研究の在り方

- (1) 難病研究の対象
 - 難病研究の対象については、引き続き、診断基準が確立されていないものも含め対象とすべきである。
 - 現行の130疾患を指定し研究対象とする「臨床調査研究分野」とそれ以外の希少難治性疾患を研究対象とする「研究奨励分野」の区分けについては、総合的な難病対策を構築する際に根本的に見直すべきである。
- (2) 難病研究の重点化
 - 診断基準の作成や病態解明等に加え、研究の最終目標として、治療法開発、創薬を重点的に目指すべきであり、特に医師主導治療を行う創薬実用化研究を推進する必要がある。
 - 製薬企業等が難病の治療薬の開発に積極的に参加しやすくなるための環境整備が必要である。
- (3) 患者の参加と研究成果の還元
 - 難病患者が治療を含めた研究に参加しやすくなるような仕組みが必要である。
 - 研究の進捗状況や成果を患者、国民にわかりやすく伝えることが必要である。
- (4) 総合的な難病研究の実施と国際協力の推進
 - 関係各省、関係者が一体となった難病研究開発の総合戦略が必要である。
 - 難病の病態解明、治療方法の開発、創薬研究を促進するため、欧米をはじめとした国際協力を進めることが必要である。また、患者団体間の国際連携も重要である。

8. 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方

- (1) 「新・難病医療拠点病院（仮称）」の整備
 - どこに行っても診断がつかない、治療経験のある医師が見つからない等の難病患者が医療を受ける上での困難を克服するため、都道府県は、現在の難病医療拠点病院をさらに発展させ、医療費助成のために指定された医療機関の中から、難病の診断・治療に関して高い専門性と経験を有する拠点的な医療機関（新・難病医療拠点病院（仮称））を整備することが必要である。（医療費助成は必ずしも「新・難病医療拠点病院（仮称）」での診断・治療に限定するものではない。）
 - 「新・難病医療拠点病院（仮称）」には、概ねすべての疾患領域に対応し得る「総合型（仮称）」と特定の疾患群について専門性の高い「特定領

域型（仮称）」を含める必要がある。

- (2) 難病患者の長期にわたる治療・療養を支える体制（環境）の整備
- 様々な病態やステージにある難病患者に対し、長期にわたり適切な外来・入院医療を提供するために、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等の一部の限定された医療機関だけでなく、地域の様々な専門性・役割を持つ医療費助成のために指定された医療機関が連携し、難病医療を担う必要がある。また、連携を促進する手段として、例えば、連携パスのような仕組みを構築することも有用である。
- 難病患者が地域で包括的な医療、看護、介護サービスを受けられることができるよう、都道府県は、現在の難病医療拠点病院や難病医療協力病院をさらに発展させ、医療費助成のために指定された医療機関の中から、地域の実情を踏まえつつ、概ね二次医療圏に1か所程度「難病医療地域基幹病院（仮称）」を整備し、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や地域の様々な医療機関と連携し、地域で難病医療・福祉サービスを提供する人材の育成や入院・療養施設の確保を進める必要がある。
- 現在の難病医療専門員をさらに発展させ、「難病医療地域基幹病院（仮称）」等に、在宅難病患者の地域の医療機関等での受け入れ調整や入院患者の退院調整等を行う難病医療コーディネーター（仮称）を置くことも有用と考えられる。
- 地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の診療医、看護、介護、福祉サービスの量及び質を高めるとともに、関係機関のネットワークを充実させる必要がある。このため、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備するため、現在の地域の取組をさらに発展させ、保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置することについて検討する。
- 特に極めて希少な疾患については、全国的にも患者数が数名という場合もあり、これら希少疾患に対し高度専門的な対応ができるセンター（難病治療研究センター（仮称））の在り方について検討する。
- 難病医療・福祉サービスの地域間格差を是正するため、医療福祉従事者の教育研修、患者・家族を含む関係者間のネットワークによる情報共有、助言・協力等を促進する必要がある。
- 難病患者・家族が地域で安心して生活し続けることができるよう、難病の在宅医療・看護・介護の在り方について、当事者も参画の上、引き続き、研究・検討する。さらに、コミュニケーション支援、災害対策、レスパイトの場の確保、在宅療養の安全確保等、難病患者の特殊性に配慮した支援についても考える必要がある。

9. 就労支援の在り方

- 難病患者の就職・復職や就職後の雇用管理については、まずは、難病に関する知識（通院への配慮等）や既存の支援策（難治性疾患患者雇用開発助成金（注）等）の普及啓発が重要であり、事業主や関係機関への周知が必要である。
- 加えて、既存の支援策の充実や難病相談・支援センターと就労支援機関等の関係機関との連携体制の強化を行うべきである。
- また、民間の職業紹介事業者等の活用について検討すべきとの意見があった。
(注) 難病のある人の雇用を促進し、職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行うもので、平成21年度に創設。
10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方
- 難病相談・支援センターにおいて、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等と連携しつつ、難病の子どもや保護者の相談（学校との連携、社会性の育成等を含む）に引き続き対応すべきである。
- 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべきである。また、極めて希少な疾患に高度専門的な対応ができるセンターの検討に際して、小児の極めて希少な難病についても考慮するべきである。
- 「新・難病医療拠点病院（仮称）」の「特定領域型（仮称）」に小児の難病に対応できる医療機関を含めるとともに、「総合型（仮称）」において小児の難病への対応及び必要に応じて小児期の担当医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべきである。また、連携を促進する手段として、例えば、連携パスのような仕組みを構築することも有用である。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。
11. 小児慢性特定疾患治療研究事業（注）の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジション）する場合の支援の在り方
- 患者は小児から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、切れ目のない支援の在り方を検討すべきである。
- 小児期に発症する難病の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からの担当医師等との連携を促進する必要がある。

難病対策に関する意見交換会の概要

日時：平成24年8月18日（土）13：00～17：45
 場所：（社）全国社会保険協会連合会研修センター
 参加者：難病患者団体等50団体の方々（別紙）
 ※厚生労働省 辻副大臣、外山健康局長、松岡総務課長、山本疾病対策課長、泉母子保健課長 他
 概要：全国の難病患者団体の方が参加し、日常生活において難病患者が抱える困難さや、医療や介護・福祉サービス等に関する厚生労働省への要望などについて意見交換を実施。

主なご意見

- 難病対策全般について
 - ・ 難病患者の実態を踏まえううえで、難病患者が安心して暮らせるような医療や福祉等総合的な対策を行ってほしい。
 - ・ 制度設計において、患者等当事者を排除しないでほしい。
 - ・ 難病に関する普及啓発を推進し、難病の認知度を上げ、働きにくさやいじめ・差別を解消してほしい。
 - ・ 患者会を社会資源として活用できるような体制づくりをしてほしい。
 - ・ 難病を患う親の育児を支援する仕組みがほしい。
- 「難病」の定義、範囲の在り方について
 - ・ 要件を満たす疾患は全ての難病の範囲となるようにするべき。
 - ・ 研究と福祉は分けて考えるべき。
- 医療費助成の在り方について
 - ・ 対象疾患の範囲について、公平、公正に選定すべき。
 - ・ 患者数が増えたからといって、対象から外さないでほしい。
 - ・ （現行の医療費助成の対象外の疾患について）医療費助成を行ってほしい。
 - ・ 医療費だけでなく、通院等の際に必要な交通費の助成も行ってほしい。
- 福祉サービス等の在り方について
 - ・ 障害・疾患別に福祉サービスのメニューを決めるのではなく、患者個々の状況に応じて必要なサービスが提供されるような仕組みにしてほしい。
 - ・ 制度の谷間になる人が出ないような仕組みを考えてほしい。
 - ・ 難病患者に特化したケア（グループ）ホームを整備してほしい。
- 難病相談・支援センターの在り方について
 - ・ 現行の難病相談・支援センターの均一化、レベルアップを図るため、全国難病相談・支援センターを設置してほしい。
 - ・ 人員体制の強化・拡充を図ってほしい。

○ 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者については、小児期に長期の療養生活を余儀なくされてきたなどの特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。（注）「治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することとは児童の健全な育成を阻害することとなる」疾患を対象として、医療保険の自己負担分を公費で助成している。対象年齢は18歳未満であるが、18歳になるまでに認定を受けており、引き続き治療が必要と認められる人については、20歳未満まで延長されている。

おわりに

本委員会は、総合的な難病対策の在り方について審議を行い、本中間報告をとりまとめた。

本委員会の中間報告に対して、関係各方面からの積極的な御意見を期待するとともに、本委員会としても、総合的な難病対策の構築を目指し、さらに専門的な立場から検討を続けていきたい。

なお、行政関係者におかれては、この中間報告に記載された事項のうち、法制化の要否の検討が必要なものについては、早急に検討作業に取り組んでいただくよう要請する。

今後、本委員会としては、これまでの審議経過を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会へ報告を行い、さらに事務局より今後の検討課題及びその手順について整理を得た上で検討を進め、本委員会としての最終報告を厚生科学審議会疾病対策部会に提出することとしたい。

NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数
1	RSD山口はるかさんを支える会	複合性局所疼痛症候群 (CRPS (RSD、カウサルギー))	運携患者等数150名
2	アイザックス症候群りんごの会	アイザックス症候群	会員23名(うち患者本人17名、2012年7月現在)
3	IBDネットワーク	潰瘍性大腸炎、クローン病	3100名
4	岩手県難病・疾病団体協議会		4000名
5	ウェルナー症候群患者家族の会	ウェルナー症候群	13名
6	SUS患者会	ステイブンス・ジョンソン症候群、中毒性表皮壊死症	130名
7	S.D.C.P～発声障害患者会	けいれん/性発声障害を主とする発声障害	513名
8	大阪難病連事務局	1型糖尿病	300名
9	下垂体患者の会	下垂体機能障害	300名
10	公益財団法人がんの子どもを守る会	白血病、脳腫瘍等	約1900名
11	特定非営利活動法人 希少難病患者支援事務局 SORD-ソールド	難治性疾患克服研究事業対象外疾患	560名(登録患者)
12	NPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」	筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群	200名弱
13	glut1異常症患者会	グルコーストランスポーター1(glut-1)欠損症(異常症)	23名
14	血管腫・血管奇形の患者会	血管腫・血管奇形	114名(8月9日現在)
15	混合型血管奇形の難病指定を求めめる会	混合型血管奇形	95名
16	再発性多発軟骨炎患者支援の会	再発性多発軟骨炎	54名
17	小児神経伝達物質病家族会	AADC欠損症、SSADH欠損症、TH欠損症 他	4名
18	スモンの会 全国連絡協議会	スモン	600名
19	NPO法人線維筋痛症友の会 全国膠原病友の会	線維筋痛症	2400名 5000名
20		全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、混合性結合組織病、大動脈炎症候群、結節性多発動脈炎、悪性関節リウマチ、成人ステイラ病、再発性多発軟骨炎、シェーグレン症候群、関節リウマチ、ウエゲナー肉芽腫症、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、若年性特発性関節炎、小児膠原病など	
21	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会	心疾患	4500世帯
22	全国脊髄損傷後疼痛患者の会	脊髄障害性疼痛症候群、脊髄損傷による中枢性神経障害性疼痛	35名
23	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	脊柱靭帯骨化症	1160名

- 難病手帳（カード）（仮称）の在り方について
 - ・ 難病患者への福祉・就労支援策を充実するため、難病手帳を実現してほしい。
 - ・ 身体障害者手帳と同等の難病手帳を作ってほしい。
 - ・ 新たな合間をつくるような手帳制度はつくべきでない。
- 難病研究の在り方について
 - ・ 治療方法の確立に向け、治療研究が継続されるよう安定的に研究費を助成していただきたい。
 - ・ 少数例でも治療法確立が見込める疾患については、積極的に研究支援してほしい。
 - ・ 治療など、早く結果が出るようにしてほしい。
- 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方について
 - ・ 専門医を計画的に養成するとともに、医療関係者や医学生に対して難病に関する知識を普及してほしい。
 - ・ 全国どこでも、安心して入院・治療できる環境を整備してほしい。
 - ・ 遺伝子診断を充実させ、またその相談支援を拡充してほしい。
- 就労支援の在り方について
 - ・ 障害者手帳の有無にかかわらず、難病患者を障害者の法定雇用率の対象に加えてほしい。
 - ・ 難病患者に関する助成金の対象範囲を拡大してほしい。
 - ・ 通院への配慮や休暇制度など、難病にり患していても働ける環境をつくってほしい。
- 難病を持つ子どもへの支援の在り方、小児慢性疾患特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行する場合の支援の在り方について
 - ・ 成人になると医療費助成等の支援が受けられなくなる問題を解消してほしい。
 - ・ 難病の子どもをもつ親、家族への支援を充実させてほしい。
- 障害者施策全般関係
 - ・ 障害者手帳の交付基準や等級認定基準について、医学モデルではなく、社会モデルに基づく患者の実態に見合った制度へ改善してほしい。
 - ・ 障害者手帳の交付基準や等級認定基準について、患者日線で緩和、見直ししてほしい。
- 医療保険制度関係
 - ・ 高額療養費制度などの見直しが必要。
 - ・ 高額療養費の所得区分は本人所得のみで判定してほしい。
 - ・ 先進的な治療薬等について、早期に承認・保険適用してほしい。
- 薬事関係
 - ・ 外国で品質、有効性、安全性の確認がなされている薬が早期承認されるようにしてほしい。
 - ・ 希少疾病用医薬品や希少疾病用医療機器の開発を支援してほしい。

難病相談・支援センターの現状について(平成22年度)

- (1) 利用時間
 ①平日 おおむね9:00~16:00
 ②土曜日の対応 32.6%
 ③日曜・祝日の対応 10.9%
 ④夜間の対応 4.3%

(2) 収入と支出 (単位:円)

	平均	最大	最小
収入	8,065,706	40,292,156	431,000
支出	8,055,456	40,292,156	431,000

(3) 職員構成と給与 (単位:円)

	平均人数	給与		
		平均	最大	最小
難病相談・支援員	1.5	4,011,638	9,438,000	1,176,641
常勤職員	-	-	-	-
日常生活相談員	1.2	1,338,660	4,131,555	5,982
事務職員	2.7	1,283,892	2,819,780	28,875
難病相談・支援員	2.6	1,612,520	855,712	301,993
非常勤職員	1.1	1,013,337	1,512,038	593,700
事務職員				

(4) 研修参加状況 (単位:人、歳)

職員数	平均年齢 (難病相談・支援員)
141	50
144	48
285	

(4) 研修参加状況

職員数278(常勤142+非常勤136) (単位:人)

国主催の研修会	32
難病研究班会議	40
全国難病センター研究大会	50
その他の研修会等	211

24	全国多発性硬化症友の会	多発性硬化症	550名
25	全国HAM患者友の会「アトムの会」	HTLV-1関連脊髄症(HAM)	350名
26	一般社団法人全国パーキンソン病友の会	パーキンソン病	8000名
27	竹の子の会 プラダ-ウィー症候群候群児・若親の会	プラダ-ウィー症候群	584名
28	多発性嚢胞腎財団日本支部	多発性嚢胞腎	207名
29	胆道閉鎖症の子どもを守る会	胆道閉鎖症	1100名
30	中枢性尿崩症(CDI)の会	中枢性尿崩症	85名
31	特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会	膠原病、ALS、多発性硬化症、筋無力症、ベネチエット病、脊柱靭帯骨化症、網膜色素変性症など	11,000名
32	特定非営利活動法人難病のこどもも支援全国ネットワーク	腎臓病、全身性エリテマトーデス、1型糖尿病、癌	900名
33	難病をもつ人の地域自立生活を確立する会	1型糖尿病	50名
34	特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク	1型糖尿病	約2500名
35	日本ALS協会	ALS(筋萎縮性側索硬化症)	5346名(会員数) 2055名(患者・家族)
36	日本肝臓病患者団体協議会	肝臓病全般(ウイルス性肝炎、自己免疫性肝炎、代謝性肝疾患等)	8500名(31県63地域団体、他に2疾病団体)
37	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会		約30万人
38	NPO法人日本プラダ-ウィー症候群(PWS)協会	プラダ-ウィー症候群(PWS)	111名
39	特定非営利活動法人日本マルファン協会	マルファン症候群 類似疾患	101名
40	日本網膜色素変性症協会	網膜色素変性症	約4000名
41	公益社団法人日本リウマチ友の会	関節リウマチ	約18000名
42	社会福祉法人はばたき福祉事業団	HIV、血友病、C型肝炎	420名
43	NPO法人PIDつばさの会	原発性免疫不全症	約120家族
44	PADM遠位型ミオパチー患者会	遠位型ミオパチー	132名 (2012年6月末時点)
45	PKDの会	多発性嚢胞腎	180名
46	フリースペース彩~内部障害・難病当事者ネットワーク~	先天性ミオパチー、筋痛性脳脊髄炎(慢性疲労症候群)、サルコイドーシス、ミオトニー症候群、全身性エリテマトーデス etc	30名
47	財団法人北海道難病連	IBD、パーキンソン病、リウマチ、ALS等	1万家族 32団体
48	宮崎県難病団体連絡協議会	パーキンソン、腎臓、ALS 他	約2000名
49	もやもや病の患者と家族の会	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	1200名
50	和歌山県難病団体連絡協議会所属 近畿つばさの会和歌山県支部(小児期発症インスリン依存型糖尿病患者家族の会)		23名

※団体順は、法人格を除いた50音

○患者団体委託(21カ所)

都道府県名	名称	住所	運営者	TEL	FAX
北海道	北海道難病センター	札幌市中央区南4条西10丁目	財団法人北海道難病連	011-512-3233	011-512-4807
青森県	青森県難病相談・支援センター	青森県青森市浪岡女産科平野155	青森県難病連	0172-82-5514	0172-82-5514
岩手県	岩手県難病相談・支援センター	岩手県盛岡市三本柳4-1-3 ふれあいフロント岩手県交流センター 宮城県仙台市青葉区本町1丁目4番15号 仙台市交通局4階	岩手県難病連	019-614-0711	019-637-7926
宮城県	宮城県難病相談・支援センター	宮城県仙台市青葉区本町1丁目4番15号 仙台市交通局4階	NPO法人宮城県難病連	022-212-3351	022-211-1781
秋田県	秋田県難病相談・支援センター	秋田県秋田市東1-5番2号 秋田県社会福祉会3階	NPO法人秋田県難病連	018-866-7754	018-866-7782
山形県	山形県難病相談・支援センター	山形県小国町2-3-30 山形県社会福祉会11号館内	山形県難病連	023-631-6061	023-631-6061
埼玉県①	埼玉県難病相談・支援センター	さいたま市浦和区大原3-10-1 (県庁舎南側交差点向1階)	埼玉県難病連	046-834-6674	046-834-6674
東京都	東京都難病相談・支援センター	東京都港区赤坂5-7-1	NPO法人東京都難病連	03-3446-0220	03-3446-0221
神奈川県	かながわ県難病相談・支援センター	横浜市中区磯子区加瀬町2-24-2 かながわ県庁14階	NPO法人神奈川県難病連	045-321-2711	045-321-2651
新潟県	新潟県難病相談・支援センター	新潟県新潟市東区1-4-1 独立行政法人国立病院機構新潟中央病院内	NPO法人新潟県難病連	025-267-2170	025-267-2210
山梨県	山梨県難病相談・支援センター	山梨県甲府市大田町9-4-1 (中央病院南側向1階)	山梨県難病連	055-223-3241	055-223-3241
岐阜県	難病生きがいサポートセンター	岐阜県岐阜市南町5-2-4	NPO法人岐阜県難病連	056-282-3567	056-282-3567
静岡県	静岡県難病相談・支援センター	静岡県静岡市清水区4-4-17	NPO法人静岡県難病連	0543-63-1233	0543-63-1233
三重県	三重県難病相談・支援センター	三重県津市桜通3丁目446-34 (三重県庁舎)	NPO法人三重県難病連	059-223-5063	059-223-5064
滋賀県	滋賀県難病相談・支援センター	滋賀県大津市南町7-3-28 厚生会加地館2階	NPO法人滋賀県難病連	077-526-0171	077-526-0172
大阪府	大阪府難病相談・支援センター	大阪府大阪市東区2丁目10-28 大阪府取手庁舎5階	NPO法人大阪府難病連	06-6933-1616	06-6933-1612
奈良県	奈良県難病相談・支援センター	奈良県神野町2丁目6番10号 在野北館2F	NPO法人奈良県難病連	0932-97-9632	0932-97-9634
長崎県	長崎県難病相談・支援センター	長崎県長崎市3番24号	NPO法人長崎県難病連	095-846-8620	095-846-8607
熊本県	熊本県難病相談・支援センター	熊本県熊本市東区4丁目11番1号 熊本県健康センター内	NPO法人熊本県難病連	096-331-0585	096-331-0585
宮崎県	宮崎県難病相談・支援センター	宮崎市向島2-2 宮崎県福祉総合センター2階 グレスハイム尊納II 1F	宮崎県難病連	0985-31-3414	0985-31-3414
沖縄県	沖縄県難病相談・支援センター	沖縄県那覇市牧志3-24-29 グレスハイム尊納II 1F	認定NPO法人アジェンヤス	098-951-0567	098-951-0565

○医療機関・医師会委託(9カ所) ※千葉県は地域難病相談・支援センターが所管

都道府県名	名称	住所	運営者	TEL	FAX
茨城県	茨城県難病相談・支援センター	つくば市久慈2-1-1 筑波大学附属病院内B館350号室	筑波大学附属病院	029-853-3010	029-853-3612
群馬県	群馬県難病相談・支援センター	群馬県高崎市西原町三丁目39番15号(国立大学 法人群馬大学医学部附属病院)	群馬大学医学部附属病院	027-220-6069	027-220-8537
埼玉県②	埼玉県難病相談・支援センター	埼玉県さいたま市東区4147 (国立病院機構埼玉五病院内)	国立病院機構埼玉五病院	048-769-3351	048-769-2305
千葉県	総合難病相談・支援センター	千葉市中央区家浜1-8-1 千葉大学医学部附属病院	千葉大学医学部附属病院	043-222-7171	
千葉県	千葉地域難病相談・支援センター	千葉市中央区仁戸名町673 独立行政法人国立病院機構千葉東部病院	国立病院機構千葉東部病院	043-264-3662	
東京都	東京都地域難病相談・支援センター	東京都品川区西目黒1-1-1 国立大学医学部附属病院中央病棟	国立大学医学部附属病院	047-353-3111 (内2179)	
東京都	東京都北地域難病相談・支援センター	東京都豊島区南池袋1-163-1 東京慈恵会医科大学附属病院	東京慈恵会医科大学附属病院	047-167-9881	
東京都	東京都東地域難病相談・支援センター	東京都台東区市谷町90-1 成田赤十字病院	成田赤十字病院	0476-22-2311 (内7503)	
東京都	東京都西地域難病相談・支援センター	東京都豊島区1-1326 総合病院豊島中央病院	豊島中央病院	0476-63-8111 (内3150)	
東京都	東京都南地域難病相談・支援センター	東京都港区新橋2-7-777 公立長生病院	公立長生病院	0475-36-2121	
東京都	東京都東部地域難病相談・支援センター	千葉県船橋市市町929 医療法人社団法人田代総合病院	医療法人社団法人田代総合病院	0476-7099-1261	
東京都	東京都北東部地域難病相談・支援センター	千葉県千葉市若葉区1010 国保千葉総合病院中央病棟	千葉中央病院	0438-36-1071 (内2809)	
東京都	東京都南東部地域難病相談・支援センター	千葉県市川市南町3-2-3 千葉大学医学部附属病院	千葉大学医学部附属病院	0436-62-1211 (内1287)	
東京都	東京都東北部地域難病相談・支援センター	東京都台東区2-11-30 長野県松本徳川行春(徳州大学医学部付属病院 名古屋市中区東4丁目14番28号)	徳州大学医学部附属病院	0263-36-6967	0263-36-6589
東京都	東京都医師会難病相談室	東京都台東区東上野8 独立行政法人国立病院機構千野野病院	独立行政法人国立病院機構千野野病院	052-241-4144	075-46-5148/5154

(単位:件)

平成22年度難病相談・支援センターにおける相談内容について
(平成22年度難病特別対策推進事業実績報告ベース)

委託先	患者からの相談				
	医療機関	患者・団体活動	病気・症状	療養環境等	福祉サービス(支援制度等)
難病連	70	100	66	96	52
県直営	75	75	44	84	285
医療機関	127	66	86	120	113
合計	272	241	197	299	450
				59	42
				16	11
				96	11
				170	63

委託先	家族からの相談				
	医療機関	患者・団体活動	病気・症状	療養環境等	福祉サービス(支援制度等)
難病連	31	29	21	46	36
県直営	50	14	7	82	203
医療機関	135	9	41	100	74
				2	11
				17	2
				2	8

委託先	その他からの相談				
	医療機関	患者・団体活動	病気・症状	療養環境等	福祉サービス(支援制度等)
難病連	46	75	8	21	47
県直営	28	22	27	67	81
医療機関	265	18	27	121	154
				12	47
				3	326
				19	57

※参考

難病連等に委託しているのは23自治体、県直営で実施しているのは13自治体、医療機関等に委託しているのは11自治体であった。

平成22年度難病特別対策推進事業の実績報告書に記載されているそれぞれの相談件数の総計を委託先の数で割った平均値。

都道府県名	名称	住所	運営者	TEL	FAX
東京都	高取県米子市支店センター	高取県米子市支店236-1	鳥取大学医学部附属病院	0859-38-6886	0859-38-6885
鳥取県	鳥取県米子市支店	鳥取県米子市支店236-1	鳥取大学医学部附属病院	0859-38-6886	0859-38-6885
広島県	福井県相模支店(OD)	広島県福井県内 外東2階	広島大学病院	082-252-3777 082-256-6558	082-257-9072

○その他(県直営、社協等)(18カ所)

都道府県名	名称	住所	運営者	TEL	FAX
福島県	福島県相模支店センター	福島県福島市中央1-19 中野ビル4階	福島県	024-521-7961	024-521-7963
栃木県	栃木県相模支店センター	栃木県宇都宮市原田1丁目1番20号	栃木県	028-823-8113	028-823-3920
富山県	富山県相模支店センター	富山県富山市安宅町石坂21号	富山県社会福祉協会	076-432-6577	076-432-6578
石川県	石川県相模支店センター	石川県金沢市若狭1-13-1	石川県	076-266-2738	076-266-2864
福井県	福井県相模支店センター	福井県福井市南町2丁目8-1	福井県	0776-52-1135	0776-52-1135
兵庫県	兵庫県相模支店センター	尼崎市東大物町1-1-1	兵庫県	06-6482-7205	06-6482-7205
奈良県	奈良県相模支店センター	奈良県奈良市大宮町60-1	奈良県	0743-55-0631(直連)	0743-55-0631(直連)
和歌山県	和歌山県相模支店センター	和歌山県和歌山市三井寺81-1	和歌山県	073-445-0520	073-445-0603
鳥取県	鳥取県相模支店センター	鳥取県鳥取市中央2丁目225-7	公益財団法人ヘルスサイエンスセンター 鳥取	0853-24-8510	0853-22-9353
岡山県	岡山県相模支店センター	岡山県岡山市北区平田309-1	岡山県健康づくり財団	086-246-6284	086-246-6285
山口県	山口県相模支店センター	山口県山口市下関保健所 【在府下の保健所 健康福祉センター】	山口県	083-231-1111 083-933-2958 083-933-2958 083-933-2958 083-933-2958	083-933-2958 083-933-2958 083-933-2958
徳島県	徳島県相模支店センター	徳島県徳島市千原町13-40	徳島県	087-821-2224(県庁健康福祉部健康推進課)	087-821-2224(県庁健康福祉部健康推進課)
香川県	香川県相模支店センター	香川県高松市三木町1-10	香川県	087-821-2224(県庁健康福祉部健康推進課)	087-821-2224(県庁健康福祉部健康推進課)
愛媛県	愛媛県相模支店センター	愛媛県松山市本町1-1	愛媛県	089-335-8784	089-948-0633
高知県	高知県相模支店センター	高知県高知市西土佐町1-1	高知県	088-821-2224(県庁健康福祉部健康推進課)	088-821-2224(県庁健康福祉部健康推進課)
福岡県	福岡県相模支店センター	福岡県福岡市東区鳥居3-1-1	福岡県	092-643-6232	092-643-1389
大分県	大分県相模支店センター	大分県大分市市立五丁目1番地	大分県	097-535-4071	097-535-8820

都道府県名	名称	住所	運営者	TEL	FAX
鹿児島県	鹿児島県相模支店センター	鹿児島県鹿児島市小野一丁目1-18(イトピア)2F	鹿児島県	099-218-3134	099-228-5544

平成25年度予算概要
概算要求の概要
(平成24年9月)

資料 6

- ・難病患者サポート事業 1. 8百万円
- 患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを軽減するため、患者団体等を対象にサポート事業を実施し、難病患者支援策の充実を図る。

(委託先) 公尊

(2) 難病に関する調査・研究の推進 (一部特別重点) 113億円 (102億円)

- ・難病性疾患克服研究事業等 (一部特別重点) (※厚生科学課計上) 1.13億円
- 難病の革新的診断・治療法の開発を促進するため、平成24年6月に決定した「医療イノベーション5か年戦略」を踏まえ、創薬研究をはじめ、再生医療技術を用いた研究や個別化医療に関する研究を総合的・戦略的に推進するとともに、国際ネットワークへの参加などを通じて、難病対策の国際的連携を図る。
- また、希少疾病の中でもきわめて患者数の少ない疾病の医薬品や医療機器を開発する企業等に対する支援の強化を図る。

4 難病対策 469億円 (459億円)

(1) 難病患者の生活支援等の推進 356億円 (356億円)

難病対策については、「社会保障・税一体改革大綱」(平成24年2月17日閣議決定)と「平成24年度以降の子どもたちのための手当等の取扱いについて」(平成23年12月20日四大臣合意(内閣官房長官、総務大臣、財務大臣、厚生労働大臣))に基づき、引き続き、予算編成過程で検討する。

(注) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、「今後の難病対策の在り方(中間報告)」(平成24年8月16日)がとりまとめられた。

【参考】社会保障・税一体改革大綱(抄)

3. 医療・介護等②

(12) 難病対策

○ (3)の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難病性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

☆ 引き続き検討する。

(主な事業)

- ・特定疾患治療研究事業 350億円
- 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。(対象疾患：56疾患)
- (補助先) 都道府県
- (補助率) 1/2、10/10 (特定疾患治療研究のうちスモン分、スモンに対するはり、きゅう及びびマツサージ治療研究費)

- ・難病相談・支援センター事業 1.4億円
- 難病患者のもつ様々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」において、地域における難病患者支援対策を一層推進する。(47ヶ所)

(補助先) 都道府県

(補助率) 1/2

・重症難病患者入院施設確保事業

1.4億円

在宅療養中の重症難病患者であって、常時医学的管理下に置く必要がある者が介護者の事情により在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時的に入院することが可能な病床を、各都道府県の難病拠点病院に確保する。

(補助先) 都道府県

(補助率) 1/2

特別講演

座長

全国難病センター研究会 代表

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 糸山 泰人

講演

「難病相談支援センターの在り方に関する提言」

稀少性難治疾患患者に関する医療向上及び患者支援の

在り方に関する研究班 研究代表者 西澤 正豊

座長

糸山 泰人氏



講演

西澤 正豊氏



座 長

特別講演に入らせていただきます。先生は現在新潟大学の神経内科の教授を務めておられます。ご研究のテーマもたいへんいろいろありまして、神経難病の遺伝子の関与、またその病態研究、大変優れた研究者の先生でありますけども、以前から難病の患者さんの医療、サポートということに対して大変熱心な先生でありました。

現在この研究班の副会長を務めていただいていますし、稀少性難治性疾患患者に関する医療の向上患者支援の在り方の研究班の班長を務めておられて、わたしもその一つの分科会の会長を務めさせていただいて、西澤先生をお手伝いさせていただいていますが、たいへんご熱心な先生で、新しい今後の在り方というのを常に考えておられる先生であります。

さきほど厚労省の山本課長から大変今進んでいる難病政策の在り方、現状と在り方ということの大局的かつ率直的なご報告がありました。その中で一つの難病支援・相談の在り方の提言がなされております。また患者さんのアンケートの方からも似た様な提言に非常にあったような問題も指摘されておられます。

この一つのそういうご意見がでてきた根拠になりましたのは、5月に緊急に西澤先生の主催でもって全国における難病支援センターの在り方に関するフォーラムを行いまして、皆様方にお手元にこういう冊子が届いていると思いますが、これは西澤先生のもとでおまとめになりました。今日そのことを中心に特別講演をしていただけるのではないかと考えております。よろしく願いいたします。

「難病相談支援センターの在り方に関する提言」

稀少性難治疾患患者に関する医療向上及び患者支援の在り方に関する研究班 研究代表者

全国難病センター研究会副会長 西澤 正豊

糸山先生どうもご紹介ありがとうございます。山本課長のお話のあとで、というのは大変やりにくくて、非常に率直にかつ広範にお話をいただいたものですから、患者さんの前でお話するのはたいへんわたし今日はやりにくいですが、できるだけ皆さんのお役に立つようにお話をさせていただきたいと思えます。

今課長さんからお話があった通りなんですけど平成24年度、今年は日本の難病対策精度においてももっとも重要な変革がなされそうとしている非常に重要な時期にあたります。8月16日の難病対策委員会から中間報告が出されて、そのお話が先ほどあったわけですけども、その前に、わたし今日お話しする内容全部ではないですけども、ハンドアウトを作って事前にお渡ししてあると思いますので、字が非常に小さいスライドがおおいと思うんですけども、印刷していただいたものを見ていただきながらよろしくお願ひいたします。

身体的、精神的、経済的負担を社会全体で支えることを目指す、というふうに書かれてございます。



そのために、検討されている事柄は実はたくさんありまして、難病の患者さん・家族を支えるためには、実は非常にたくさんの検討課題がございます。これも厚生労働省で作られた資料をそのままお借りしてきてしまいましたけれど、患者さんがあって家族があって、医療体制の整備をどうするか。医療費の助成をどうするか。保険の関係、当然難病ですから研究の推進をどうするか、とくに稀少性ということ定義に加えてきますと、日本の国内だけでは数人という難治性疾患も出てきますので、国際協力をどうするか。相談支援をどうするか、災害の時に、昨年東日本大震災でも大変大きな問題になりましたけれど、災害対策をどうするか。広く国民に対しての啓発ということをどうするか。福祉サービスの給付をどうするか。就労あるいは雇用支援をどうするか。ということです。

難病対策の必要性と理念

1. 難病対策の必要性と理念

- いわゆる難病は、まれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のあるものである。難病患者は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的負担が大きい。また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にある。
- このため、難病対策の見直しに当たっては、難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指し、中間的な整理で示した「今後の難病対策の見直しの方向性」を踏まえ、時代に合った新たな難病対策の構築を目指す。

中間報告には難病の患者さんを包はんする社会を目指すという書き方されていましたが、この中間報告では治療研究を進めて疾患の克服を目指すと共に患者さんの社会参加を支援し、難病になっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。そのためにその患者さんの長期かつ重度の



ここに相談・支援という項目が上げられていて、具体的には難病相談支援センターの拡充、そこでの法的な位置づけ、役割、体制、予算の検討。当事者団体、支援団体の強化・支援。人材育成研修。難病相談支援員の位置づけ。難病情報センター事業の拡充ということが個別にはあげられていました。

**難病相談支援センターの在り方に関する緊急フォーラム
ー活動モデル事例の調査ー**

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上
及び患者支援のあり方に関する研究班
平成24年5月9日
厚生労働省会議室

さきほど課長さんのお話にありましたようなタイムスケジュールの中で難病相談支援センターの在り方に対して緊急に検討を要するということになりましたので、厚生労働省の会議室をお借りして今年の5月9日に緊急のフォーラムというか、実際、47ありますセンターの運営の形態というのが非常に地域によって様々であるということで、そのそれぞれの利点と問題点を把握するために活動モデル事例の調査ということを企画いたしました。

患者さんの組織あるいは難病連のような組織が県から委託を受けて運用されているセンターと、県の直営に近い形のセンターとそれから医療上のネットワーク、難病医療ネットワークとその福祉を担当する難病相談支援センターが同じ特定機能病院のような基幹病院の中に併設して置かれているようなこと

る、病院主体といえましょうか、そういう在り方をしているところと大きくわけても3通りのセンターの在り方がありますので、それぞれの良いところ、問題点を把握して、どうあったらいいのかという事を考えるということを企画したわけでございます。

そのまとめ、どういう議論をしてどういう資料をみんなで共有して、最終的にどういう意見を厚生労働省に差し上げたかということがこのさきほど糸山先生おっしゃって、今日皆さんにお配りした資料集、記録集として研究班で用意をしたものです。詳しい内容についてはその冊子の中身を見ていただければと思います。

患者さん・家族が実際に生活をしてある時にいろんなことを相談しようと。どういう内容があるかということをもっと考えてみました。

当事者への「相談支援」とは？

- 1) 医療上の相談支援：
「難病拠点病院」における医療相談機能の充実強化
- 2) 行政上の相談支援：
保健所等の相談機能の充実強化
- 3) 地域における相談支援：
当事者・支援者（医療、看護、介護、福祉、心理、社会保障関連等の専門職が参画する）が主体となる、総合的・包括的な生活支援体制の充実強化
精神面の支援の充実強化

まず医療、難病ですから医療上の相談ということがあります。これをどういうふうに整理をしたらいいのかということです。それから保健所等が手続き上のまず窓口になりますので、保健所の相談機能、それから行政機関がする相談機能あるいはサービス提供、情報提供、これがどういう内容であるべきか。それから地域で患者さんが実際に生活をしておられて生ずるいろんな問題を、これ、総合的・包括的というふうな言い方を最近厚生労働省の文書よくしておられるようですけども、総合的・包括的に生活を支えるというためにはということと、あとは、精神面の負担が大きい病気ですから精神的な支援をどうするかというようなことを取り上げるということにしました。

共通の調査事項

- 1) 難病相談支援センターの設立母体、運営主体、運営形態、予算等
- 2) 相談支援員の配置、勤務形態、給与と待遇、元の職種等
- 3) 相談支援員の初期研修、継続研修等
- 4) 行政機関、保健所、難病拠点病院、患者会、難病連等との連携等

代表的、47のセンターに全部に来ていただく余裕がありませんでしたので、代表的な活動をしておられるセンターそれぞれに事前に共通の事項をお訊ねすることにしました。難病相談支援センターがどういう形で設立をされているか、どういう形で運営をされているか、どういう運営形態をとっているか、予算はどれぐらいなのかということが第一点。相談支援員がどのように配置されていて、どういう勤務形態、どういう待遇で働いておられるかということ、それからそのセンターでの相談の質を高めるためにはやはり研修ということが必要なわけですけど、初期の研修をどうしておられるか、継続的な研修をどうしておられるか。それからセンターも業務の要は連携にあるわけですが、どの機関とどのような連携をしておられるかというようなことを中心にまずお訊ねをしたわけです。

当日の検討事項

- 1) 「センター」が担うべき相談支援機能と、行政、医療機関の相談業務との役割分担と連携のあり方
- 2) 難病患者さんと家族の地域支援に関する将来構想と、その中で「センター」の位置付け、役割分担、および、相談業務の継続性
- 3) 「センター」業務の「地域格差」とその是正方法
- 4) 「センター」の全国連合組織の必要性
- 5) 「センター」の機能強化のための提言

当日はそういうそれぞれの在り方をしているセンターの情報を集約した上でセンターが行うべき相談支援の機能はどうか、他のいろんな機関との相談業務の連携、役割分担はどうあるべきかということと、それから地域で患者さんと家族の生活を支えていく

という上でセンターはどうあるべきなのか、どういう位置づけをしたらいいのか、他の施設とどのような役割分担をしたらいいのか、それからもうすでに再三指摘されるところですけれど、センターの業務に現在明らかに存在しているといわざるをえません。地域格差があると、それをどのように埋めたらいいのか、そのための方策の一つとして全国連合のような組織を作る必要があるんじゃないかとか、あるいはセンターの機能を強化するための提言をぜひしていただきたいというようなことで、それぞれのセンターに準備をしていただきました。

参加難病相談・支援センター

- 1) 鹿児島県
- 2) 福岡県
- 3) 岐阜県
- 4) 新潟県
- 5) 北海道
- 6) 佐賀県
- 7) 岩手県
- 8) 長崎県

この中には、特に鹿児島県のセンターは県立、県直営というニュアンスでお話をいただいていますし、福岡県は病院主体、特定機能病院である福岡大学附属病院がこういう機能を担っていると。あと、岐阜県、新潟県、あるいは北海道、佐賀、岩手、長崎は難病連という組織ですし、新潟はいろんな人たちが参加して新しい組織を作る、NPOを作って県から運営委託を受けたという組織です。いろんな運営形態の中でメリットとデメリットを話していただくということで、ここの8つのセンターに報告をまずしていただきました。

難病特別対策推進事業実施要綱

第1 目的

難病特別対策推進事業は、難病患者（厚生労働科学研究難病治療研究事業の対象疾患をいう。以下同じ。）等に対し、総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族（以下「患者等」という。）の生活の質（Quality of Life: QOL）の向上に資することを目的とする。

第2 難病相談・支援センター事業

1 概要

地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。
ただし、事業の運営の全部又は一部を適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託することができるものとする。

実際は今、現在の難病相談支援センター事業というのは要綱が定められておまして、どういうことをするのかということについても実施主体は都道府県として、ただし外部に委託することができる。

これも課長さんの資料にもありますし、この記録集にもいれてありますけれども、こういう議論をするために厚生労働省で集められた現状についての理解です。これはもう皆さんは現場で実感をしておられることなので、改めて触れることもないかもしれませんが、まず平日だけの開設されているセンターと土曜日に対応できているところ、日曜・祝日もできているところ、夜間の対応ができているところ、これ実は様々であります。土曜日に対応できているセンターは3分の1、日曜・祝日になると10分の1、夜間になるともう20分の1ということになってしまいます。

それから運営経費ですけど、平均すると800万円ぐらいで運営をされていますけれども、最大と最小の幅がこれだけあるということです。

3 実施方法

都道府県は、難病相談・支援センターを設置し、次の事業を行うものとする。

(1) 各種相談支援
電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

(2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援
レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

(3) 就労支援
難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。

(4) 講演・研修会の開催
医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

(5) その他
特定の疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

4 職員の配置

(1) この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を定めるとともに、患者等に対する必要な知識・経験等を有している難病相談・支援員を配置するものとする。

(2) 職員は、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を適じ知り得た個人の情報を漏らしてはならない。

5 利用者の負担
利用者は、飲食物費、光熱水料など個人にかかる費用を負担するものとする。

6 管理運営等の整備
管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規範等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者に周知徹底を図らなければならない。

7 構造及び設備

(1) この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。

ア 相談室
イ 談話室
ウ 地域交流会等相談支援・研修室
エ 便所、洗面所
オ 事務室
カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備
キ その他、本事業に必要な設備

(2) 建物は、建築基準法（昭和25年法律第201号）第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条第9号の3に規定する準耐火建築物とする。

(3) 職員構成と給与 (単位:円)

	平均人数	給与			
		平均	最大	最小	
常勤職員	難病相談・支援員	1.5	4,011,638	9,438,000	1,176,641
	日常生活等相談員	-	-	-	-
	事務職員	1.2	1,338,650	4,131,555	5,982
非常勤職員	難病相談・支援員	2.7	1,283,892	2,819,780	28,875
	日常生活等相談員	2.6	1,612,520	855,712	301,993
	事務職員	1.1	1,013,337	1,512,038	593,700

(単位:人、歳)

	職員数	平均年齢 (難病相談・支援員)
常勤	141	50
非常勤	144	48
	285	

業務についても実は各種の相談をすることとそれから地域交流会等その自主活動に対する支援をする、就労支援をする、講演・研修会の開催をするその他、というふうに実はもう決められているわけですね、現在のセンターは。これでよいのかどうかというところから、それぞれのセンターの意見をいただくことにしました。

それから職員構成についても常勤の職員が、全国平均で1.5人ということですから1人ないし2人。非常勤が2.7ですから約3人という形です。しかもその待遇も最大最小みていただくとものすごい幅があるということがわかりいただけると思います。

難病相談・支援センターの現状について(平成22年度)

(1) 利用時間

① 平日 おおむね9:00~16:00
② 土曜日の対応 32.6%
③ 日曜・祝日の対応 10.9%
④ 夜間の対応 4.3%

(2) 収入と支出 (単位:円)

	平均	最大	最小
収入	8,065,708	40,292,156	431,000
支出	8,055,455	40,292,156	431,000

(4) 研修参加状況

職員数278(常勤142+非常勤136) (単位:人)

	人数
国主催の研修会	32
難病研究会会議	40
全国難病センター研究大会	50
その他の研修会等	211

保健医療科学院で研修がありますし、難病関係の研究班、去年からは主になつになりましたけど、研究班それからこの全国難病センター研究会その他の研究会等々、こういうところへほしい1人の職員が参加をされるとその日の相談をどうするかという問題になりますし、その出張の旅費をどうするかと、そういうことを皆さんたいへん苦労しておられることが報告されています。

平成22年度難病相談・支援センターにおける相談内容について
(平成22年度難病特別対策推進事業実績報告書ベース)

(単位:件)

委託先	患者からの相談						
	医療機関	患者会・団体 活動	病友・病友 会	医療連携等	福祉サービス (支給制度等)	就労・学業	その他
難病連	70	100	68	96	52	58	42
県直営	75	75	44	84	285	16	11
医療機関	127	69	80	120	119	99	11
合計	272	244	192	299	456	173	63

委託先	家族からの相談						
	医療機関	患者会・団体 活動	病友・病友 会	医療連携等	福祉サービス (支給制度等)	就労・学業	その他
難病連	31	29	21	46	38	2	11
県直営	50	14	7	82	200	17	2
医療機関	135	9	41	100	74	2	8

委託先	その他からの相談						
	医療機関	患者会・団体 活動	病友・病友 会	医療連携等	福祉サービス (支給制度等)	就労・学業	その他
難病連	45	75	8	21	47	12	43
県直営	28	22	27	67	81	3	326
医療機関	285	16	27	121	154	19	57

※参考
難病連等に委託しているのは23自治体、県直営で実施しているのは13自治体、医療機関等に委託しているのは11自治体であった。

相談の内容についても、これももっと大きなものがありますので、見ていただけるとは思いますけども、これも本当は全国統一のアセスメントシートを作ってそれで報告の内容についても全体を均てん化することが望ましいと思うんですけどもこれは今こういういくつかの項目について集計をしたものをお示ししています。(次ページの表)

現状の認識としてはこういうことなんです。ここに8つのセンターがあって、それぞれどういう項目についてお話をいただいたかと。結局このフォーラムの1番の目的はこのマトリックスを埋めることだったわけです。それで当日埋まらなかったところもあとで各センターに重ねてお訊ねをしてなんとかこれを埋め合わせることができました。それぞれやはりいいところと問題と思うところがあって、それを今回の見直しにあたってセンターをどのように位置づけたらいいのかということを考える上でその元になる資料として使わせていただきました。

(1) 難病相談支援センターの在り方に関する課題の整理

- 患者・家族から多くの要望を受けているが、組織やマンパワーの問題から十分なサービスの提供ができていない
- 活動の内容や対象について都道府県間の格差が大きい
- 難病相談支援センターの法的位置付けが未確定のため、組織が不安定である
- 厚労省の予算事業であり、予算規模も小さい
- 職員の身分保障が不安定のため、人材が定着しない
- 職員数が少ないため、就労をはじめとする多くの要望に応えきれていない
- 相談員を支援する仕組みが乏しく、相談員の初期研修やその後のスキルアップ、負担の大きい相談事例に対する心理的なサポートを行う体制が出来ていない
- 相談員の研修のための出張経費が用意出来ない
- 難病医療ネットワーク、難病拠点病院などの難病医療機関、保健所、患者会など、関連する諸組織との連携が十分でない

これは最初にあげてありますけど、現状の課題の整理ですが、これも再三触れられたことですので、今日はここは触れないことにいたします。

3) 今後、難病患者、家族にとって充実すべき相談・支援とは何か？

- 難病は医療・介護への依存度がともに高く、かつ継続した支援が必要である点に特徴があり、難病患者・家族の支援では、この両者が相補的に組織化されている必要がある
- 医療機関が行う医療相談(在宅移行のための調整なども含める)、および保健所などの行政窓口が対応する福祉サービスに関する相談(医療費助成、福祉サービスの給付など)ではカバーできない、地域における「生活」に関する相談、あるいは「就労」に関する相談、難病患者、家族の精神的な支援などに対応する組織として、センターは不可欠である
- また当事者の視点からピアサポートを行なえることも、センター機能として不可欠である。こうした分野における相談・支援こそ、センターが担うべき内容である

結局その難病の患者さん家族にとって充実すべき相談・支援とは何なのかということになります。さきほどもどんな相談というのが実際想定されるか。医療相談とそれから行政がする主に福祉サービスの提供に関する相談、医療費助成とか福祉サービスとかですね。それでカバーできない、地域で生活するための相談あるいは就労に関する相談、あるいは精神面での支援等々考えた時に、これはこういう組織が現実にはありませんので、地域で患者さんの生活を総合的に支えるというためには、このような組織が不可欠であるという認識であります。

特に求められていることの一つとして、当事者の視点からのサポート、いわゆるピアサポートが行えるということもセンターの機能として不可欠であると。

4) 難病患者・家族に必要な相談・支援は誰が担うべきか？

- 全国に設置されたセンターの運営形態は多様であり、既にそれぞれの地域で実績を挙げているセンターも多い。この多様性と自主性は尊重しつつ、センター活動における全国的な観点からの地域間格差を解消するためには、センターが持つべき機能の最低限を定めておく必要がある
- 行政が担う相談業務は、法制化により均質化が最も容易な分野であろうが、現場のニーズに応えるために法制化で定められた枠を超えて幅広い対応を行うには限界がある
- 医療機関が行う相談業務では、その前提としてまず「難病拠点病院」を各医療圏域に設置して、それぞれの圏域において難病医療体制を整備しておく必要がある。圏域内の各医療機関の利害を調整しながら、最低限度の統一された対応が取れるようにしておくなければならない
- 当事者団体、難病連などが行う相談業務は、当事者ならではの、きめ細やかな対応が可能になるというメリットは大きいですが、これらの団体が事業の実施主体として継続的に関与することができるかどうかにか不安が残る。

それを誰が担うべきなのかということなんですけれども、これもいろいろな考え方があると思いますけれど、実際に今47都道府県のセンターはそれぞれにもう歴史を持って実績をあげておられるわけなので、やはり多様性、自主性というのは尊重しなければいけないというふうに判断をしました。ただし、全国的な地域格差を解消するためには、センターという以上どのような機能を最低限は持っていなければいけないかということを決めておく必要がある。

じゃあ保健所あるいは行政の窓口が行う相談というのはおそらく今回法制化されれば、それが先ほど課長さんおっしゃったように義務規定として書かれるか努力規定として書かれるかというのは大きいと思うんですけども、これは法律に書けば行政は決まってしまうわけですね。だから逆にいうとその決まってしまうことでそれ以上のことはできないということになりますので、ですからそこに幅広い全てのものを求めることはやはり難しい。じゃあ医療相談が多いからというので医療機関がどこまで今相談にのれるかということなんですけれど、難病拠点病院にあたるようなところにおそらく全国に1人2人の専門医、コーディネーターが配置されているだけだと思うんですね。そうするとあとから今想定されている難病医療の在り方のお話が出てきますけれども、全県一区の拠点病院だけではなくて、その地域基幹病院にもそういうコーディネーターを配置してその人たちに医療上の相談にのってもらおうということで全部が済むかどうかということなんです。それはやはりなかなか難しいのではないかと思います。要するに医療相談は医療機関だけがすればそれで解決するかと。それはこの当日の意見でもそうでしたけど、それはしないであろうと。要するに難病

相談支援センターはこれからもやはり医療上の相談についても受けて行かざるをえないのではないかとこの認識でいます。

また、実際に、特にアクティブなセンターは当事者団体や難病連が運営委託、業務委託を受けてやっているところが多いし、そういう方々はこれまでの実績等々からですね、その同じやりかたを当然望まれると思うんですけども、難病連あるいは当事者団体がという時には、やはり継続して行政から県から業務委託を受けるにたる、要するに継続して運営するにたる団体であるかどうかということが1番やはり問題になると思います。

というわけで、ここではどこかだけが、要するに

4) 難病患者・家族に必要な相談・支援は誰が担うべきか？

- 以上のように、行政、医療機関、当事者団体(難病連、患者会など)のいずれがセンターの運営を担うとしても、単独では不足するところが生じることから、センターの運営にはこれらの関係機関が全て参加する組織を設け、こうした組織が運営するのが望ましい
- 実際、行政、医療機関、当事者団体などが幅広く参加した難病医療連絡協議会やNPO難病医療ネットワークなどが設置され、県から運営を委託されているセンターがある

行政の窓口があるいは医療機関があるいは当事者団体がという形よりは、単独でやるということよりは、センターの運営にはこれらの関係機関が全て関わるのが望ましいのではないかとこの形でまとめさせていただきます。

あとは、具体的なお話になりますけれども、まず

5) 相談・支援に取り組むにあたって必要な体制はどのようなものか？

- センターが円滑に機能を果たすためには、まず常勤の相談支援員3名の体制とすることが不可欠である。この3名で、事務、管理、医療相談支援、生活・介護支援、就労支援、患者会支援などの業務を分担することが望ましい
- 併せて、常勤職員は専門の資格を持ち、多様な相談支援業務に関して十分な経験のある専門職、あるいはそれと同等の経験を有する者であることが望ましい
- 常勤職員が志をもち、継続して相談支援業務に従事するためには、1名あたり最低限400～500万円程度の給与が必要であろう。センター全体の運営経費、研修費などとして年間約500万円を想定すれば、常勤3人体制では約2,000万円の経費が必要と見込まれる
- 多くのセンターでは、研修に参加するための経費、出張に要する経費が十分担保されていないために、相談員に対して十分な研修が実施できていない。また、継続的な研修のための経費も不十分である
- 患者会が開催される土曜日、日曜日には、相談員がボランティアとして支援にあたることも多い。また、土曜日、日曜日にも相談を行っているセンターは約3分の1である。こうした現状を改善し、センター機能を充実させるためには、相談員の常勤化と増員を実現し、必要予算を確保することが最低限の前提条件である
- 現行制度では、センターの運営経費は県の姿勢によってさまざまとなっているが、法制化によってこうした点は均質化が期待できる

常勤の相談支援員3名、最低3名の体制でなければ、そのセンターの管理運営と医療上の相談、生活

介護上の相談、就労支援、あるいは患者会の支援等々の業務を分担することは難しい。最低でも3人ではないか。できるだけ資格のある方あるいはそれと同等の経験をもっておられる方が望ましい。そういう方々が志をもって仕事を続けていけるための今の現在の待遇はともそのレベルに届いていないと思われるので、1名あたり最低でもどれぐらい、3人であれば、それで運営経費を含めて常勤3人体制であればおそらく年間2千万円ぐらい、現在は平均800万円と申し上げましたけど、だいたい2千万円ぐらいの経費がやはりセンターの運営には必要なのではないかというふうに見積りました。

これだけあればおそらくその職員の方がその研修のために出張するとかあるいはその県の中でも出張相談に応ずるといようなことがある程度はできるでしょうし、その初期研修だけではなくて継続的な研修にもでられるでしょうし、現在3分の1のセンターしかでてこない土曜日の相談あるいは1割しかできてない日曜・祝日の相談に対してもある程度対応することができるのではないかとことを考えました。

やはりセンターをどう位置付けるかという時に

6) 相談・支援を安定的に、全国的にも偏りなく行うためには何が必要か？

- ▶ 相談・支援業務を安定的に維持するためには、難病対策制度を法制化し、その中でセンターの法的な位置づけを明確にすることが不可欠である
- ▶ さらに、法制化が実現しても、センターに諸機能を持たせることを義務規定とするか、努力規定とするかによって、県の対応は大きく異なってくることになる
- ▶ センター機能に関する最低限の業務について、義務規定として定めておく必要がある

は、県が業務委託をする時にこれは努力規定としていただいたんでは結局現状の追認にだけなるので、なんとしてもこの点やはり、どういう内容になるか非常に難しいと思うんですけど、やはり義務化をしていただかなければいけない。義務規定としてセンターとはということを書き込んでいただかなければいけないのではないかとこのように考えました。

こういうことをまとめてこの冊子の最後に提言として厚生労働省にあげさせていただいていますけれ

ど、難病対策制度の法制化という中でセンターを、例えば障害者に、身体障害者に対する更生相談所のような組織あるいは精神疾患の患者さんに対する組織、現在法定の法的な位置づけの明確なセンターというのが地域にいくつもあるわけですけど、難病相談支援センターもその中の一つとして位置付けていただいた上で、やはりできる限り義務規定として県に対して必要な機能の最低限を持てるような、そういう形でまとめていただきたいというふうにお願いをした次第です。

それでそのあと、今課長さんがご紹介いただいた

**今後の難病対策の在り方
(中間報告)**

厚生労働省難病対策委員会
平成24年8月16日

中間報告が出ました。

その中で難病相談支援センターという言葉が出て

難病相談・支援センターの在り方

5. 難病相談・支援センターの在り方

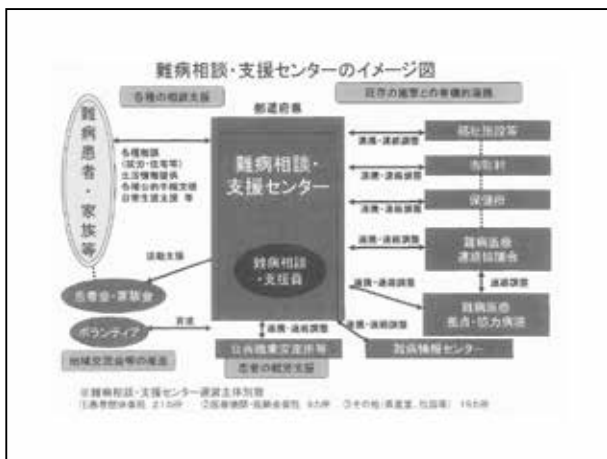
- 難病相談・支援センターは、すべての難病を幅広くカバーし、あらゆる相談に自ら対応するばかりではなく、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていく役割を担う必要がある。特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携の強化を図る必要がある。
- 難病相談・支援センターは、引き続き都道府県ごとに設置することとし、その運営は地域の実情に合わせて委託できることとするが、どの都道府県においても基本的な機能を果たせるような体制を確保する必要がある。
- 難病相談・支援センターの質の向上のため、職員の研修等を充実させるとともに、全国の難病相談・支援センターが連携し、互いに支援しあうことも必要である。
- 同じ病気の人の経験を聞く（ピアサポート）など患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要であり、そのためにも、患者間の相互支援の取組や相談・支援を担う人材の育成が重要である。
- 各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討する。

くるところを中心にお話をこれからさせていただきますが、5番目に難病相談支援センターの在り方ということがあります。これは全ての難病を幅広くカバーしてあらゆる相談に自ら対応すると。それだけではなくて、医療、福祉、行政など様々な機関と連携して、患者さんを適切なサービスに結びつけていくという役割を担う必要がある。特に医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との

連携強化を図る必要がある。

引き続き都道府県ごとに設置することとして、その運営は地域の実情にあわせて委託できることとするが、どの都道府県においても基本的な機能を果たせるように必要な体制を確保する必要があると。質の向上のために職員の研修等を充実させるとともに、全国の難病相談支援センターが連携し互いに支援しあう事も必要である。そのために、中心的な機能を担うセンターのセンターを作ってはどうか。ただそのピアサポートなどが行われるように留意する必要があると、そのためにも患者会の育成ですとか、あるいはその相談支援を担う人材の育成が重要であるというふうに書かれています。

これは連携ということですので、イメージとして



は難病相談支援センターもあらゆるところと連絡調整、連携にあたる必要があります。

あと、相談支援センターが出てくるのは就労支援

9. 就労支援の在り方

- 難病患者の就職・復職や就職後の雇用管理については、まずは、難病に関する知識（通院への配慮等）や既存の支援策（難治性疾患患者雇用開発助成金（注）等）の普及啓発が重要であり、事業主や関係機関への周知が必要である。
- 加えて、既存の支援策の充実や難病相談・支援センターと就労支援機関等の関係機関との連携体制の強化を行うべきである。
また、民間の職業紹介事業者等の活用について検討すべきとの意見があった。
（注）難病のある人の雇用を促進し、職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行うもので、平成21年度に創設。

のところ。就労支援の中で就労支援機関、関係機関との連携体制の強化を行うべきであると書かれていますし、

もう一つは子どもさんですね。難病をもつ子ども

10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方

- 難病相談・支援センターにおいて、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等と連携しつつ、難病の子どもや保護者の相談（学校との連携、社会性の育成等を含む）に引き続き対応すべきである。
- 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべきである。また、極めて希少な疾患に高度専門的な対応ができるセンターの検討に際して、小児の極めて希少な難病についても考慮するべきである。
- 「新・難病医療拠点病院（仮称）」の「特定領域型（仮称）」に小児の難病に対応できる医療機関を含めるとともに、「総合型（仮称）」において小児の難病への対応及び必要に応じて小児期の担当医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべきである。また、連携を促進する手段として、例えば、連携バスのような仕組みを構築することも有用である。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。

への支援の在り方を真っ先に難病相談支援センターにおいては子どもの相談支援や小児の難病に対応できる医療機関と連携しつつ、難病の子どもや保護者の相談に引き続き対応すべきである。これは県によってはかなり難しく、実績の全然ないところもあります。やはり成人に対応してきたということが多いので、これに関わるとかなりセンターは今まで以上に人員を充実させないと難しいかもしれないというふうに、私自身の数少ない経験でもこの点はやはり思います。子どもにももちろん対応できるべきだと思いますけども、これはなかなか難しい宿題をいただいたというふうに思っています。

ここから皆さんと、本来難病相談支援センターは

難病相談支援センターのあり方を考える

- 誰を支援するのか？
- 何を支援するのか？
- 誰がどのように支援するのか？
- 組織としてはどうあるべきか？

どうあるべきかということを考えてみたいと思います。

まず、誰を支援するのか。センターはですね。何を支援するのか。それから誰がどのように支援するのかということと、あと、これとちょっと離れてセンターという組織がどうあるべきかということの4つに分けてお話をさせていただきたいと思いま

す。

まず誰を支援するかということ、当然難病の患者

誰を支援するのか？

➤ 誰を支援するのかは、「難病」の定義による

2. 「難病」の定義、範囲の在り方

- 総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」（昭和47年10月厚生省）をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的まれな疾病を基本に選定すべきである。
- 今後、「難病」の定義については、個別施策の対象となる疾病の範囲の議論を深めつつ、引き続き検討する。

➤ 支援の対象は疾患名によるべきでない

➤ それぞれの疾患の障害度(重症度)により対応すべき

さんを支援するわけなので、難病の定義が決まらないところは決まらないわけです。ただその定義がどうなるかということについてはさきほど課長さんお話しされたように、できるだけ幅広く捉えるべきであるというふうに書いてあって、ただ、いわゆる難病の4要件を維持する、稀少性ということは維持するというを基本に今お考えいただいているので、そうするとやはり、難病相談支援センターが支援する、誰を支援するかという時には何病の人をとというのは、わたしは無理だと思います。何病ではなくて、どういう状態の人、さきほど障害度区分というお話がもう出ましたけれど、障害度、あるいは病気の立場からいえば重症度に応じたグレーディングをつけた対応をするべきだというふうに思います。難病は5000とも7000ともいわれているわけですが、なるべく幅広く対象とするということがやはり望ましいと思うんですけども、病名でいく限りはかならずAを書いたらなぜBを書かない、なぜCを書かないというお話になり続けますので、これはどういう状態かということで対応するべきであると。これから赤で出てくるのはわたしの個人的な見解ですので、そのつもりでお聞きいただきたいと思うんですけど、わたしはそう考えます。

2. 実施すべき事業

(1) 各種相談

- 医療相談については医療機関で対応することとし、それ以外の日常生活における様々な相談は、医療相談とは別の窓口で幅広く受け付けることについてどう考えるか。あるいは、難病の特性にかんがみ、医療機関における医療相談を拡充し、生活相談をも包含する方向性についてどう考えるか。
- 難病患者に特化した支援策に限らず、難病患者が活用し得る住居、就労、子育て、教育等に関する様々な支援サービスの情報を幅広く収集・提供することについてどう考えるか。
- 希望する難病患者及び家族に対し、簡易メール等により必要な情報を適宜提供するサービスを行うことについてどう考えるか。
- 相談員の資質の向上のため、相談員向けの研修の内容についてどう考えるか。
- 全国のセンターで活用できる課題分析（アセスメント）シートや相談対応マニュアル等を作成・配布することについてどう考えるか。
- 各センターの相談員の選考や普及啓きを防み、相談員の支援についてどう考えるか。
- 相談員同士が相互に情報交換できる全国的なネットワークを構築することについてどう考えるか。

その次に、何を支援するのかですね。これは、わたしは地域地域における当事者支援の要の施設であると。そして総合的・包括的にその患者さん・家族を支援するためには中心的な役割を果たす施設だというふうに考えています。だとすると、ネットワークのことはいろいろ今回書き込まれているんですけども地域でその難病の患者さんが安心して療養できるよという中に、本当はここにセンターを書いていただきたかったんですけど、センターという記述がこの中には出てこないですね。これは当然ここにセンターが位置付けられていなければいけませんし、この1番最後に難病の患者さん・家族が安心して、地域で安心して生活し続けることができるように難病の在宅医療、介護、看護・介護の在り方について当事者の参画の上引き続き検討する、ここにセンターが関わらなければいけないです。ここにこそセンターの存在意義があると思うので、難病にさらに特化した支援としてはコミュニケーション支援とか災害対策、レスパイトあるいは安全対策とか、そういう難病の特殊性に配慮した支援を考えるというのはやはりセンターの仕事だと思います。

何を支援するのか？

➤ 地域での当事者支援の要として、「総合的・包括的な支援」における中心的な役割を果たす

- 地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の診療医、看護、介護、福祉サービスの担い手の量及び質を高めるとともに、関係機関のネットワークを充実させる必要がある。このため、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備するため、現在の地域の取組をさらに発展させ、保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置することについて検討する。
- 特に極めて希少な疾患については、全国的にも患者数が数人という場合もあり、これら希少な疾患に対し高度専門的な対応ができるセンター（難病治療研究センター（仮称））の在り方について検討する。
- 難病医療・福祉サービスの地域間格差を是正するため、医療福祉従事者の教育研修、患者・家族を含む関係者間のネットワークによる情報共有、防犯・協力等を促進する必要がある。
- 難病患者・家族が地域で安心して生活し続けることができるよう、難病の在宅医療・看護・介護の在り方について、当事者も参画の上、引き続き、研究・検討する。さらに、コミュニケーション支援、災害対策、レスパイトの場の確保、在宅療養の安全確保等、難病患者の特殊性に配慮した支援についても考える必要がある。

さきほどもちょっと触れましたけど、医療相談はやはりこれからは地域の医療機関が医療相談にもっともっと関わるべきだと思うんですけど、こういうことを今イメージしておられると思うんですね。全県一区の難病医療拠点病院というのがあって、これはがん対策基本法ができて、ガン対策拠点病院というのと同じイメージでいいと思うんですが、全県一区です。ここで患者さんの、実は登録をしようということをやはり考える、さきほど今井先生のご質問にもありましたけれども、医学的にもアカデミックな意味でも使えるきちんとしたデータを蓄積していくという意味ではやはりガンの登録のような仕組みを、それにならってつくるしかないように思いますので、登録は集中してやった方がよいかと。ただ、県といっても新潟県のように横に長い県も長野県のように縦が長い県もいろいろありますので、当然医療圏を設定してそれぞれの医療圏ごとに難病の医療を支えてくれるような基幹病院ができると。ここにはそれぞれコーディネーターがいなくていけないことですね。なので、今の段階では難病拠点病院に1人ないし2人のコーディネーターがいるだけですから、例えば新潟県だと10の医療圏があって10の基幹病院にということは10人コーディネーターをこれから確保しなければいけないことになるんですね。

ですけど、そうでない普通の難病医療の地域基幹病院レベルではやはりここまでの支援というのはなかなか難しいんじゃないかというふうに思います。

何を支援するのか？

- 地域における当事者の生活支援
 - 医療機関による医療相談や、保健所等による行政・福祉サービスに関する相談ではカバーしきれない、地域での生活を維持するために必要なあらゆる支援
 - 当事者の精神面の支援
 - 当事者によるピアサポート
- 難病の特性に基づく支援
 - 災害対策・停電対策
 - レスパイト入院の調整
 - コミュニケーション・エイド
 - 医工連携

➢ 支援を必要とする当事者が最初に相談するところであるべき
➢ ニーズを適切なところに「つなぐ」ことが最大のミッション

何を支援するのか。ここは再三お話しているように、要するに医療機関での医療相談や行政の相談ではカバーしきれない地域での生活を支援するために必要なあらゆる支援をする。精神的な支援をするんだと、ピアサポートをするんだということだと思えます。あと難病の特性に基づいた支援として、こういうことを上げてあります。

わたしが1番思うことは、難病相談支援センターというのは何かしら応援が必要な人、当事者に対してその人たちが最初に相談をする。何か困ったことがあると、どこへ聞いたらいいいんですか、でなくて、地域で最初に相談をするところであるべきだと。その最初の相談を受けられる組織であるべきだということふうに思っています。そのためには、いろんなニーズをもった当事者がみえていろんなニーズを、どうしようといって相談をされるわけなので、それぞれ、そこで解決をすることは、全部をもちろん解決することはできないと思いますけれども、それが解決できるところにつなげる、連携できるということこそが難病相談支援センターの最大のミッションだということふうに、わたしは考えています。

何を支援するのか？

➢ 「医療相談」は医療機関が行えばすむのか？

難病医療提供体制のイメージ(案)

・ 難病には多くの患者が生まれているため、要の無い医療を排除し、地域における医療の効率化を図るためには、難病医療提供体制(医療)を整備する必要があります。

・ さらに、難病医療提供体制(医療)と連携し、(二)方県連携(三)地域医療連携の推進、医療連携(医療、診療、介護)などを通じて、地域医療連携推進センターで「支援」する必要があるのではないか。

・ 地域で生活する難病患者が、医療、福祉、介護サービス等と連携し、利用できるよう、難病医療提供体制(医療)を中心として、地域医療連携推進センター(医療)を設置してはどうか。

医療機関における医療相談に、日常生活の支援まで含めることが可能か？

その人たちがじゃあそこで、そこから地域へ帰っていかれる患者さん全てに、要するに、日常生活の支援まで病院の窓口でできるかどうかということです。これはやはり現状ではかなり困難だと言わざるを得ないと思います。今井先生のところの病院のように特定の機能をもって患者さんを地域へ帰すためにという組織をもってやっておられるところはいい

誰がどのように支援するのか？

1) 相談支援員

- 資質の向上
- 相談支援員の支援：過労、燃え尽き対策
- 常勤化と待遇・給与の改善
- 全国ネットワークの構築
- アセスメント・シートの全国共有と蓄積
- 初期研修と継続研修の保証
- 他機関との連携
- 業務分担の明確化
- 業務体制の効率化

誰がどのように支援するのかということですが、当然相談支援員が支援をすることに主体的になると思います。そのためには、相談支援員の方今でもたいへんなお仕事をいただいているんですけど、できる限り資質を高めていただきたい。なんとか相談支援員の方が過労、燃え尽きということに陥らないようにサポートしていきたい。当然常勤あるいは待遇、給与の改善ということが必要になるかと思いますが、それから孤立しないためにはやはり全国のネットワークを以て情報の交換ができる、あるいは蓄積ができると。最低限それぞれのセンターでアセスメントシートは共有化してその情報は全国共有のものとして蓄積していけるようにするとか、あるいはその初期の研修あるいは継続研修を保証することとか、あるいはもし3人体制というようなことであればその役割分担をはっきりするとか、あるいは業務体制をもっと効率的なものにするとかということを考える必要があると思います。

誰がどのように支援するのか？

2) 業務内容

- 相談支援
- 患者会の育成、患者会活動の支援
- 「難病」に関する啓発活動
- 「難病」に関する講演会・研修会の開催
- ピアサポート
- 他機関との連絡調整・連携
- 災害対策
- 就労支援

どのような内容か。何を支援するのかという業務内容についてはもうこれはいろいろありましたので、今までお話した通りのことになります。

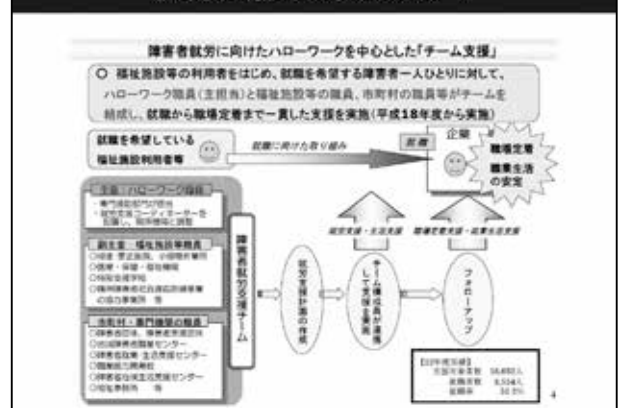
誰がどのように支援するのか？

3) 連携

- 医療機関との連携
- 保健所・行政機関との連携
- 看護・介護・福祉関連機関との連携
- 就労支援関連機関との連携
- その他の組織との連携
- 一般市民との連携

連携ですね。これも再三お話してきましたけど、あらゆるところと連携をしなければいけません。

就労支援のあり方は？



就労支援のあり方は？



これは就労支援なんですけれども、これは春名先生が作っていただいたスライドだと思いますけれど、ハローワークを中心としたチーム医療というのができますし、それから今は障害者就労生活支援センターというのがありますが、ここのネットワークもいろいろあります。ここに、さきほどのこのハローワークの中にも連携の中にも、それからこちらの生活支援センターの中にも、ここに難病相談支援

センターが出てこなければ駄目です。これ残念ながら今書いてありません。ここに書き込まれるようなセンターであるべきだと思います。

それからさきほどお話ありましたけど、来年から10何県かでそのハローワークから難病相談支援センターに就労支援のためのサポーターが週に2回というような事業が試行されるというふうにかがってますけども、そういうことがもっとも現場で具体的にになっていくことが必要だと思います。

組織としてどうあるべきか？

1) 運営主体

➢ 患者会、難病連主体	23	自治体
➢ 自治体主体	13	自治体
➢ 特定機能病院主体	11	自治体

➢ 身体障害者更生相談所などと並ぶ、法律に基づく組織に
➢ 運営主体の選択は各自治体に委ねる
➢ 質を均質化するために、最低限度の業務内容は明示する

あと、組織としてどうあるべきかという事ですけど、運営主体が、さきほどのように、これも一覧がさきほどの課長さんの資料についていますけど、患者会あるいは難病連、あるいはNPOみたいなものが作られてというそういう自治体が23、自治体主体でやっているというふうに分類されているものが13、特定機能病院主体というところが11です。これはやはり現状をそのまま引き継ぎしかないように思うんですけども、でもそのためにはセンターとしてはという最低限の業務内容は明確に守れるようにしていただく必要があります。そうでないと今の状況と変わらない。結局何が問題で何がメリットでということの議論をまた同じように続けなければいけないことになるので、これだけは、最低限のところだけはきちんと決めなければいけないと思っています。

組織としてどうあるべきか？

2) 地域格差の解消のために

- 相談支援センターの全国連絡組織を設ける
- センターの「センター」が情報発信、連絡調整を行う
- 業務内容の均質化
- アセスメント・シートの共有化
- クライアント・データの蓄積
- 相談支援員の研修、資質の向上

難病相談支援センターの「全国センター」を

あとは地域格差を解消するためというので、全国連絡組織があるべきだし、そこがいろんな問題の連絡調整にあたりとか、あるいはこういう業務内容がある程度最低限保障するとかアセスメントシートを作るとかあるいはクライアントデータを蓄積するとか、こういうことをやるべきだと思いますし、こういうところが相談員の初期研修、継続研修を担うというようなことを考えるということです。ですからぜひ難病相談支援センターのセンターをとということを考えていただきたいと思います。

組織としてどうあるべきか？

3) 災害対策

- 平時の役割
 - ・ 災害時要援護者支援計画策定への参画
 - ・ 災害時個別支援計画の策定支援と連絡調整
- 災害発生時の役割は少ない

これはお話は少し出たんですけど、災害対策にセンターがどのように関わるか、どういう役割を果たせるかということなんですけれど、実際災害発生時にはわたしは無理だと思っています。ただ、災害の起こる前の平時には十分な役割があると。特に保健所が今要援護者支援計画というのを策定して、これは県の中ではやはり保健所が難病の情報を持っているわけなんですけども、その防災関連の部署と連携をして、要援護者の中に難病の患者さんをちゃんと含めて、しかも難病の患者さんの特性ですね、難病の特性に配慮した支援計画を作ってもらうためには、

実は保健所とだけじゃなくて、センターのようなあるいは訪問看護ステーションの看護師さんのような、そういう方たちが参画しないとちゃんとした計画は多分たないでしょう。あと大事なのはその全体計画を受けて個別の支援計画をつくる場所なんですけれど、そこにはセンターが参加する価値とか役割が、わたしは多いにあると思っております。

ただ実際の災害発生時にどれだけの役割がセンター果たせるかということについてはここはちょっと難しいので、特に相談支援員の皆さん自身がある意味被災者になるような状況ではやはりとてもこれは難しいだろうと思います。

組織としてどうあるべきか？

4) 組織形態

- > 常勤職員数 = ~ 3人
- > 相談支援員の専門性・役割分担
- > 給与・待遇
- > 管理運営経費 = ~ 500万円
- > 人件費 = ~1,500万円

常勤化と待遇改善は、職員が志を持って働く上で必須

あとは組織形態ですがこれはさきほどお話いたしました。

ということでやはり常勤化と、できる限りの管理運営経費を確実に用意していただかないと現在の職員が志をもって働いていただく上では当然限界がくるということですので、これはどのような形であれ必ず実現をしていただきたいというふうに思います。

誰が何をどのようにということを一応お話をし、あとこれからまた皆さんといろいろ議論していただきたい思います。長時間ありがとうございます。

座長 西澤先生ありがとうございました。

西澤先生には5月9日に行われた難病相談支援センターの在り方についての緊急フォーラム、これをまとめていただきまして、それぞれの解説を加えていただきました。具体的なお質問だとかご意見をお聞きできればと思います。

さきほども山本課長から本当に大局的かつ率直にありましたけども、今西澤先生のところで組織の場合3名、そして額が2千万ぐらいということのかなり具体的な案と、もうひとつ各地域における多様性はやはり重要であるということ、これを尊重しないといけないという、この点は法制化とかいう点に何か支障とか、どういう方向にやられるのかなと思うんですが。

山本 まず、先生の方の研究班でやっていただいた緊急フォーラムのまとめていただいたものが難病対策委員会での議論とか、それをうちの職員が資料としてたいへん勉強させていただいております。またその時に東京まで来てくださった多くの難病相談センターの方々来られております。本当にお礼を申し上げます。

今の質問ですが、法律を書くものがおりますので、彼がきっとこのあと補足すると思いますけれども、いろいろあると思います、考え方としましては。まず、今自治体が独自性といいますか、地方分権という時代に、国が作った法律にしろ自治体にこれをしなければならぬ、法律で強制する時というのはそれなりの根拠とか哲学とかいろんなものがあります。難病相談センターという組織をおこなきゃいけないというようなものの言い方もあります。そうするとその時最低、当然、それは法律で書くかは別にして、組織をおこなきゃいけない、その組織が果たす役割があるわけですから、役割は最低果たすためには、先生が今おっしゃった人、金、ものということになると思うんですね。もうひとつはこういう機能を自治体が果たさなくちゃいけないというような言い方もあります。こういう機能というのは当事者の支援であったり、今いった先生のおっしゃってくださった総合的な包括的な難病患者さん・家族への

支援をしなくちゃいけない。その包括的な支援というのはこういう意味があって、それを県も自治体はやらなくちゃいけないというふうにいった時には、またそれはそれでそういうものの言い方もあります。

もう一つ、制度上必ず彼らの頭を悩ませているのは、今もすでにいろんなセンターとかいろんな相談なんかとかというのがあるんです、世の中には。実際に難病患者さん・家族への相談には全然応じられていませんということがあるかもしれません。あるかもしれませんが、福祉の分野、介護の分野、いろんな分野で文字面を見ると非常に包括的な地域支援をするセンターなどがあります。保健所の機能を見ていただいても非常に幅広く書いているのは、難病に対して非常に包括的にやることになっていきますので、じゃあ実際と書いてあることの違いはどうやって埋めていくのかと。また埋められるだけの人、金、ものというのをどういうふうに確保するかということであると思いますので、今法案をここに持っているわけじゃないのでいろんな書き方あると思いますが、ただ、柔軟性、自由度、地域主体性とか地域特性ということと、地域格差というのは表裏一体なものですから、まさに今糸山先生おっしゃったし、西澤先生が何度もプレゼンなさったように、そこは地域地域で育っていき地域地域で柔軟性を飲み込みつつ、かつ地域格差をなくすと難しさなんですね。まさに行政であまりギチギチかくと、行政でやることにどうしてもだんだん中立性とかいうところにしばられて柔軟性がなくなっていくとか、官の難しさみたいなどころもありますので、そこはもうこれからの悩みどころだと思いますけれども、先生がおっしゃった難病相談支援センターが難病の方を支援する要になるべきだということについては、課としては本当にそう思っています。外野からはですね、いろいろセンターというものがあるじゃないですかと、そこにやってもらったらどうですかとか、大変な時期他のところに役割してもらったらいいんじゃないですかって言われますけど、所管課としては難病センターが要だろうと思います。本当に思いましたのは、誰を何をどうやって支援するのか、特

に支援を必要とする当事者が最初に相談をすることでありたいとおっしゃってくださった、そうかなと本当に思いますし、その上で適切などころにつながることが最大のミッションだとおっしゃっていただきました。わたしは現場の自治体の経験も多いもんですから、もうひとつあえて付け加えるとすれば、つながるところがない、適切などころにつながりようもつなぐ場所がない時に、その適切などころを地域で作っていくことがまさに難病センターを作っていく時の核になるものかなというふうに思っています。新しいサービスを作っていく時に行政とかまさに先生がなげてくださいいろいろなステークホルダー、就労支援機関とか医療機関とか行政もあるでしょうけれども、その人たちを使いつつ、難病患者さんの支援を地域で作って行く要として、難病相談支援センターがあったらいいなと思いますし、その時に、何よりも当事者性というか、患者さん自身の視点というか、彼らのニーズにどこまで沿えるかといった時に、行政機関とは違う難病センターというのがあると思いましたので、それを法制化する時に、どういうふうにきちっと形にできるのかなということが、わたしも答えが出せないでおります。うちには法律の専門家がおりますので、彼に代わりたいと思います。

楠田（厚労省担当者） 法律的に難病相談支援制度を書くということは一応考えられると思うんですけども、法律に難病相談支援センターのことを書いたらすぐになんか素晴らしく体制が充実されて、素晴らしいことが起こるというわけではなく、やはり最初に難病相談支援センターはどうあるべきか、体制はどうあるべき、予算はどうするべきかというのを考えて、それに伴って法律にどう書いていくかというふうに考えていく、検討の過程としてはそういう感じかなと思いますので、まずはあるべき体制あるべき業務はどういうものかというのを考えるのが先なのかなと思いました。

静岡県難病連 野原 どうも貴重な講演ありがとうございました。具体的な問題でもいくつかあるんですけども、全体の流れの中で今の制度改革がどういう意味を持っているのかということの一つ押さえておく必要があるのかなと思います。障害者総合支

援法がかなり矛盾をもって通過をしました。具体的には障害者基本法との乖離がかなりある中で、難病の問題、定義についても疾病名を指定するということからして、そもそも全ての難病を包括支援できないという状況の規定を含んだ総合支援法が出発したことになります。それではその次のステップに進まなきゃならないと思うのですが、現段階やっぱり中間段階ではないかと。次のステップというのは全ての難病患者を包括的に支援する体制づくり、施策でなければならぬだろうと思います。それは具体的にはまだ十分なりきっていませんけれども、医療と福祉が混在する領域の問題は、これは研究の分野にしる医療の分野にしる、あるいは介護その他全部ひっくるめて独自の体系を持ったものだろう。そういう方向へ進まなければ難病患者というのはなかなか救われんんじゃないか。そういう次のステップというのはまだあるんだ、ここへ進むべきだというふうな方向性をもって、今の到達点を見ていく必要があるんじゃないかと思います。

その上でいくつか、今の流れの中でやっていけば、疾病名を規定するということになれば、いろんな意味で、例えばどこかを増やせば予算が極端に増えるというわけではありませんから、どこかを増やせばどこかを削るという、この10数年来抱えてきた矛盾はそのまま今引き継がれていくわけです。

誰を支援するのかということでも西澤先生おっしゃったみたいに、支援の体制は疾患名によるべきではないというのはまさにその通りだと思います。

同時に障害の重症度ということだけではなくて、医療に依存しながら生活をしにくい、社会活動不全というか、そういう度合いがかなり大事なものになるんじゃないかと思います。

そういう意味では新しい次のステップへいく上で難病相談支援センターは新しい次のステップを準備する非常に重要な社会資源になるんじゃないか。そういうのを切り開いていくんだ。そこから新しい制度を生み出していくんだ。今のままではなかなかできないということを踏まえて、全体としては医療、療養、福祉、生活、就労、教育を含めた支援も、我々はこれこれこうだということを社会に宣伝して、これじゃなかったら受け付けませんよというんじゃないんです。来る人たちは何でも持ち込んでくるわけです。5つも6つも関連するものを持ち込んでくる

わけですから、それと一緒に知恵を活用しながらいろいろな社会資源を模索したり作ったりということになるだろうと思います。そういう意味で全体的にひとつの到達点、今の段階を確認をしながらやるというのが必要だということと、もうひとつ、山本さんのお話の最後のところで、いろんなことを個別にやることはあったとしても、とどのつまりはどういう社会を作るのかということに尽きるのではないか。そういう角度から公平性あるいは平等という問題を改めて突き詰めて考えていく必要があると。たいへん大事な問題提起をされました。まさにわたしもその通りだと思います。

結局今行われている公平性というのは、難病対策委員会の議事録を見る限りは、他の疾病に較べて難病はどうかということに限られていることだと。実際は病気をもっていない障害者に較べて不公平がある。同時に障害を持っていない人たちに較べて大きな不公平があるんだ。こういう不公平という問題をそういう立場で考えながらその不公平さを埋めていく社会のあるべき姿を我々が作っていくんだという立場が非常に大事ではないか。そういう意味でも今あくまでも中間的なひとつのステップなんだということを確認しながらさらに次のミッションを確認していく必要があるのではないかと思います。

西澤 この国が65才以上の人口が全体の3分の1になるとか、1人1人の患者さんがいろんな種類の疾病を併せ持つようになると。例えば認知症、私たちの分野は認知症というのが非常に大きなものですが、今それが200万人300万人という状況になってきた時に、難病相談支援センター、難病についてのあらゆる相談を最初に受けられるところというわけですけど、同じ論法を普遍していくと実はどんな病気でも最初に相談できる場所、それは難病という枠をとって相談支援センターだけでいいわけですよ。だから、難病ということをごまかすかということも今どうしても考えざるを得ないところがあります。野原さんがおっしゃることはおそらくもっと包括的なことを言っておられるんだと思いますけれども、現実の問題として例えばその難病に対するかかっている医療費はいくら、それに較べると老人医療費はいくらという議論になればそれは200分の1ぐらいかな、全然金額としてはもう

桁違いになるわけですので、だから難病の患者さんも包括できる社会をというような書き方を最初にされたのはそういう背景があったからだと思うんですが、国の財政のことを言えば、これはわたしがいうことではないんですけど、その遙かに大きな問題は高齢者、全体の問題だと思いますので、その時に制度を変えるのであればぜひ難病の方にもというような形で制度は動いてきたんだと思うんですね。それをこれからは違うパラダイムを作ろうと、要するにこの国、その地域で何か生きる上で問題がある人が相談できる場所という意味でのセンターを位置づけなければいけないという議論は当然あると思うんですけど、わたしは今そこまではひとつの組織がそれを全部というのはちょっと無理じゃないかなとも思いますから、では何があったらいいのかという議論をやはりきちんとしていただくことが必要だと思います。

わたし自身は難病の患者さんの支援ということをずっとライフワークにして来てますから、難病相談・支援センターがなければ困るという立場ですけど、でも、それだけで収まらないものがもう実際この国では必要になってきている。認知症対策をどうするんだと、いくつもの病気を持つ老人対策をどうするんだというようなことは当然同じように考えなければいけないというふうにも思います。

座長 西澤先生ありがとうございました。今日は特別講演ということで、難病相談・支援センターの在り方に関する提言をまとめていただいたことを西澤先生により分かり易く、また今後の方針を踏まえて状況報告していただきました。ありがとうございました。

全体討議 I

進行

全国難病センター研究会 事務局長

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事

伊藤 たてお

伊藤 今お二方の講演のあとでそれぞれいくつかご意見もいただきました。そしてお手元の資料に難病相談・支援センターの在り方に関する緊急フォーラムという冊子が配られていると思いますし、山本課長の講演の資料それから西澤先生の講演の時の資料、それに加えて今井先生の方から難病相談・支援センターの相談記録の検討というのが載った資料等が配られています。それらも参考にしながら、この先討議をしたいと思います。

これまで18回のセンター研究会を開催してきました。第1回目の開催の時には全国に難病相談・支援センターが設置されるという年でした。その1年前の準備会の時にその方向が発表され、その時の議論では果たしてそんな相談支援センターが全国都道府県に本当に設置されるのかということがテーマだった時代です。衆議院議員会館で開いた記憶がありますが、その頃から較べ、そして1回目の研究会から較べて、その頃にはセンター研究会をどうするかという議論が起きるなどということは考えることもできない時代でしたし、難病対策の法制化を視野にという時代が来るとも思っていませんでした。

そういう中であつという間に47の都道府県に相談支援センターができ、そしてそれが今どういう役割を果たすのかと随分議論が集約されてきたと思います。特に西澤先生がいろいろ指摘されまとめられたお話の中では本当にこの相談支援センターは何をするべきなのか、どうあるべきなのかということが具体的に語られている。たいへん隔世の感があるという気がします。しかし向かうところはこれからまだまだたくさんあるところだと思いますので、今日はお二人のお話を元に、会場、今日ご参加のみなさんから様々なご意見あるいはお二人へのご質問を承りたいと思います。

いつもの研究会とちょっと違った雰囲気でした、なにかシーンとしていて、たいへんなどところに行くわたしたのかなあというお気持ちなのか、まだよく分からないというお気持ちなのか、しかし現実には私共がやってきた、積み重ねてきたことがこういうところまで来たんだということで、自信をもって討議に参加していただきたいと思います。

何かどう考えていいのかわからんというようなことでも結構ですし、あるいは西澤先生のお話で、こういうことが共感してましたということでも結構ですし、あるいは山本課長にこういうことが疑問だとか、残り1時間、有効に時間を使いたいと思います。

京都府難病相談・支援センター 水田 議論の最初から混ぜ返すような話をしたいと思うのですが、西澤先生が地域のという言葉を使われました。地域で難病に関する相談を受けるとすれば、難病相談・支援センターが受けるよりは保健所の保健師さんの方が患者さんには近いと思うんですね。それから就労はハローワークがあります。難病相談・支援センターがなくなったって保健所とかハローワークとかそういう機関がしっかり動いてくれれば難病相談・支援センターなんかいらなないじゃないかと思うのですが、いかがでしょうか。



伊藤 いきなり議論をふっかけられました。西澤先生お願いします。

西澤 今の保健所の保健師さんの方が患者さんに近いとはわたしは思いません。保健所の在り方が随分変わってきて、その業務を見直した中で、保健師さんがゾーンをカバーすることができなくなってきたわけです。だから個別の具体的な患者さんの支援に保健所の保健師さんがあたるということは最近ほとんどできなくて、だいたい集団支援になると、集団指導になっていると思います。なので、1人1人の状況について保健師さんがどこまで理解しているかということについてはかなり疑問が、わたしはあります。1番誰が患者さんのことが分かっているかということ、それはケアマネージャーになっています。介護保険法が浸透してからですね。ところがケアマネージャーさんが難病の患者さんの1番問題は医

療上の問題と、それから介護や福祉の問題と両方の側面をもっていることなだけども往々にして医療上の問題がケアマネさんには苦手な場合が多くて、そこでなかなか情報がうまくいかないということが起きてくる。だからやはりどこか今あげられた施設ではカバーできない問題が起きていることは現状としても明らかだと思いますから、それに対応できる総括的総合的な支援をするための施設というのは必ず必要だと理解しています。それは現状のいろんな組織を考える中では相談支援センターが1番ふさわしい、そうあるべき。

水田 他の地域は分からないんですけども、京都府は各保健所に難病担当保健師という役割が持たされていた、何人か保健師がいる中で難病担当がいたわけです。それを京都府だと非常勤の難病相談支援員が3人今いますが、1万7千人の特定疾患の患者を3人でやるというのはなかなか難しい。それから介護保険が入ってきてケアマネージャーが中心になってやらなきゃいけないけども、それは主に神経難病であって、若い患者さん、他の病気の患者さんだと介護保険に引っかけられないので、そういう人たちは誰が担当するのと考えたら、難病相談・支援センターあったらいいんだけども、制度の谷間になっている人たちが、誰がやってくれるの？ということがあって、それが本当に難病相談・支援センターじゃなきゃいけないのかということはある。わたしがスタッフにいうのは、なるべく自分でやるなど。相談支援員だけでやってもそれだけの数やりきれないからなるべく地元で保健師なり介護保険を使える人だったらケアマネージャーなり訪問看護師なりそういう人たちにやってもらえるようにつなげと。そうすると、難病相談・支援センターがこれこれの仕事をしなきゃいけないということだと、うまくいかないような気がする。

伊藤 西澤先生のお話の中でも窓口になれということをおっしゃっていると思いますが、私共患者会の方でもずっと相談支援センターはまず相談の1番最初に患者が関わる場所で、そしてどの行政機関でも受け入れなかったものも、1番最後残ったものもまた受ける、そういう場所ではないかと言ってきてやってきたんですが、実際、現場の中ではどうなのか、各

相談支援センターの方々もこれは日常悩んでいることだと思います。うっかりまわすとたらい回しと言われかねませんし、全部引き受けるとおぼれてしまいますし、それをどうするのか、そういう中で皆さんは今までのいろんな既存のそういう制度の中で保健所あるいはハローワークというものだけでいいのか、あるいは相談支援センターというのはどこにその存在価値と役割があるのか日常悩んでおられると思いますので、ご意見を少しいただきたいと。

静岡県難病団体連絡協議会 野原 さきほど山本さんが、何を支援するのかというところで、どこへも相談にいけない人たちに対して相談しながら、新しい支援制度を作っていく仕事があるのではないかと提起がありました。わたしもそういう観点を付け加えるということは賛成です。確かに現場ではどこかへ相談すれば解決できるような問題というのがほとんどです。しかしパーセントでいくとせいぜい2～3%ですけれども、例えばこういう事例があります。副腎白質ジストロフィーの患者さんの相談で、特定疾患もまだ認定されないところが直接の相談でしたが、親子3人で、兄貴が暴力、収入はなくなってくる、そしてその中で暴力をふるわれて3回ぐらい失明直前になったと。いってみればドメスティックバイオレンスというものだと思うんですけども、どこへ相談にいったらいいか、保健所へ行っても役所へ行っても、ないんです。そこで一生懸命考えようということで保健所と市と家庭をつないで、そして難病相談・支援センターに何かあったら連絡を下さい。どれだけ力になるか分かりませんが一緒に考えましょうというようなところですが、まだ継続中です。

もう1つの事例は脊髄嚢胞の患者で10ヶ所ぐらいいちこち切った人です。ある市で、保健所へ行っても役所へ行っても訪問看護ステーションだと市内の4ヶ所の医者にかかっている。内科、神経内科、精神、リハビリとかかかっている。どこへいってもその患者が生きていくためにプラスになるよ



うな満足のいく相談はどこも受けてもらえない状況の中で、難病センターに来た事例です。一緒に全部9つの施設を、役所を含めて回って歩きました。それぞれはそれぞれの役割の中で一生懸命やってくれる。だけれども、この人が本当に自立をしていくために何が大事なのかという観点で相談にのっているところはほとんどないんです。ある中心になっている医者が、私たちがグルグル9つを回って歩いてこうだったということで、こういう点は先生どうなんでしょうかといったら、その先生はやっぱり野原さんのいう通りだと。私たちがそういう観点で患者を見ることができなかったことは反省しますということで、その人をケアする仕組みをどうしていったらいいかを一緒に考えて、10いくつかの人たちの連携を作りながらその人の支援を1年半ぐらいかかって、満足まではとてもいかないんですけれども、生活できる環境をつくったというのがあります。そういうことが支援できるようなセンターには、とても今、それでも比較的うまくいった例ですが、そういうふうにはいかない事例が結構持ち込まれることがあるわけです。単なるどこかの今あるサービスにつなげればいいのかというのではなくて、そういうサービスを作っていかなきゃならない、考えていく必要があるのではないかと感じました。

伊藤 患者会で運営している滋賀の難病相談・支援センター森さんいかがでしょうか。

滋賀県難病相談・支援センター 森 保健所やハローワークがそれぞれ一生懸命やっているといます。ただやはり患者からみると、その場所が役所であったり公的機関としても、敷居が高いと、その場になかなか出向きにくかったり、玄関を入れてみても非常に煩雑であって、どんなふうにしたらいいのか、Uターンして帰ってきたということもあります。やはり私たち支援センターとしては1



番身近な、距離的に身近なという意味ではなくて、患者との距離が本当に身近で、寄り添え

るところで支援がつかないでいけるといいなと思います。確かにつなぐという意味はただ単にポンと投げるだけではなくて、ずっと一緒に考えていくそういう寄り添った支援ということが必要だと思ってます。ハローワークにしても確かにお話は聞いていただけのようになりました。けれど、やっぱり、最後には手帳がありますか？っていわれて、そしてそれでは一般就労の方で手続きして下さいねってということで、そのあとがなかなかつながないというようなどころがありますので、最後までしっかりと寄り添えるそんな支援センターでありたいと思います。ただやはりそれには人とお金というのがついていないと、きちんと寄り添えるという資質の方も高められませので、そのへんがまだまだ課題だとわたしは思っております。

伊藤 ありがとうございます。今日は西澤先生の分析にあったよう相談支援センターといっても患者団体が委託を受けて運営しているところが約半分、あと行政あるいは拠点病院となっております。それぞれその構成によって受けとめ方や特徴が違うかと思いますが、それを別な角度からみていると思う障害者の総合相談あるいはハローワークからの職業的な相談をみておられる春名先生、いかがですか。専門的な相談機能、機構あるいは機関と難病相談・支援センターのようなものとの役割関係といえますか。

障害者職業総合センター 春名 おそらく既存の専門機関というのは医療だとか就労だとか専門化されているのですが、難病の人の就労の場合は医療の問題とか生活の問題とか就労の問題が複雑に絡み合っているのです。そういう既存の縦割りの支援だとなかなかうまくいかなくて、それが難病相談・支援センターで患者会が中心にされている場合は、困っているご本人の立場で代弁人みたいな感じで、いろんなところをつないで支援をうまく作っていくことができる、そういう支援をもって



いるというところが難病相談・支援センターの重要などころじゃないかなと思います。本来はそれぞれの機関が縦割りではいけないわけで、ハローワークに来ててもそこでちゃんと対応できないといけないんですけれども、なかなか今までの障害種類の場合だとそういうところと連携してやらなきゃいけないという課題がなかったの、対応できなかったところを難病相談・支援センターみたいところで、こういう人たちがいる、こういう困った人たちがいて、こういう支援が必要なんだと声を強くして地域の体制を作っていく意味で、今まで機能してきたのではないかなと思います。そこが重要などころであったと思います。

今後、ガンの就労支援だとかにも関わっていくと、むしろ医療ソーシャルワーカーとか看護師とか主治医とか産業医の人たちが、こんな病気をもって就労で困っている人たちがいるんだしたら、我々も少し考えなきゃいけないんだともっと大きく変わってきているところもあるので、だから難病相談・支援センターの重要性もありますけども、今後、今までは他のところがだめだから難病相談・支援センターがやらなきゃいけないんだというだけじゃなくて、これからは難病相談・支援センターのいろんな役割もありながら医療機関だとか保健所だとかハローワークだとかもどんどん変わっていかなきゃいけない段階に来ているんじゃないかなと思います。

伊藤 水田先生が投げかけた問題はたいへん大きな問題で、みなさんどういふアイデンティティーもって難病相談・支援センターやっているだと、どんな背景を持ち、どういふ関わりを持ちながらやっているんだということを、どう思っているのかというよふな投げかけだと思いますのでもっともご意見いただきたいと思います。

群馬県脊柱靱帯骨化症患者会 遠藤 支援センターの在り方で議論されていましたが、実際の事例として、7～8年前に脊柱靱帯 OPLL と診断されて患者会をつくろうとした時に、群馬県に患者会がなかったんですね。その時にまさきにまず相談したのが群難連と難病相談・支援センターだったんですね。難病相談・支援センターの方でポスターつくったりいろんなことをしてくれて患者会ができたんですけ

ど、難病相談・支援センターがなければたぶん僕たち患者会ができなかったんじゃないかなとい



うのと、あともう1つ、保健師さんというのは公務員なので2～3年たつとどこか異動しちゃうんですね。そうするとせっかくうまくつきあいながらやっても、2～3年たつたらまた別の方がきて、もう1回そこで信頼関係を構築しなきゃいけないというめんどくささみたいのがあって、そういうのが1つ問題なのかなと。そういう点難病相談・支援センターは、係の方がずっとその方とおつきあいできるので、そういう点ではいい存在なのかなと思います。

三重県難病相談支援センター 河原 わたしは患者でもあり難病相談・支援センターのセンター長をさせていただいております。保健所とかハローワーク、これは1つの点にすぎないと思うんです。でないと公務員の人公平性であるんで、それ以上進んでサポートすることは不可能やと思います。私共は患者会がやっておりますので、生活ということでしたらすぐオールというか、点ではなしに、いろんところをすることが難病相談・支援センターの使命やなとつくづく思います。ある患者さんが来られました。日本脳炎で寝た切りになられた方です。市の福祉課に行きました。保健所に行きました。地域のケアマネさんのところへ行きました。すべて蹴られて最終的にわたしとこへ来られて、そういうケースのみなさんに寄って頂いて検討して伝えたこともあります。また、わたしは難病ですから、生活していくためには日常生活の用具はQOLの向上のために必要なんです。そういうことは福祉の方も保健所の方も

知らないですね、あまりにも。こういう声がありますよと提案する



と、それを購入されてよりよい生活をやってみえるというように、やはりきめ細かなことは難病相談・支援センターでなければできないと思うんです。わたしとも就労支援やってますけども、ハローワークに行ってもただ登録をするんでも、その業務の中にただ書いてあるだけでそこに難病が入っているかどうか、どこへ就労相談にいかっても分からないでわたしところのセンターに来られて一緒に同行するということがあります。ですから谷間におかれていた難病者はやっぱり難病相談・支援センターが支えて行くことはベストな方法だと思います。

伊藤 水田先生が投げかけた石がいろんな形に広がっていると思いますが、先生から見てどうですか、今までの議論の行方は。

水田 わたしも難病相談・支援センターをやっている人間だからみなさんが言われていることは分かるんです。ただ、河原さんが言われたように、ハローワークが就労支援やらなきゃいけないのにやってないというのがまず問題ですね。保健所の保健師が患者さんのサポートしなきゃいけないのにやってないというのが問題ですよ。そっちはほっといて難病相談・支援センターだけわずか3人の人間でがんばっていわれてもやってられないわけです。役所の敷居が高いというのも問題。そのへん変えないといけないと思います。難病相談・支援センターのレベルを上げるために法律で何とかと書いてくると、これは難病相談・支援センターを役所にしようとしている動きじゃないかと。みなさんがフレンドリーな難病相談・支援センターにしたいと思っているのに、役所のように敷居の高い難病相談・支援センターにしていくことになるんじゃないか、そういう不安もあるんです。気持ちとしてはだいたい近いなとは思って聞いてました。

鹿児島難病支援ネットワーク 大山 鹿児島はご存じのように、支援センターと車の両輪のように動きましようということで発足しています。わたしが今まで一緒に活動してきて感じたことをお伝えしたいと思います。今難病相談・支援センターが行政になるみたいなこといわれたと思うんですが、うちもろ行政です。行政なんですけど、両輪というところに

おいて、私たちがいくつかの患者で成り立っているんですが、その患者会1つ1



つも持っている力というか自分達の患者会を組織して活動するというのがバラツキもあったり、實際動きたくても動けない方たちもいたりというバラツキもあるんです。それをまとめてどうかするというのもネットワーク自体難しい中、ただピア相談とかそういうのはどうしても受けたいなという思いもあって、センターと協力してるわけなんです。私たちは法的にも疎いですし、受けた時にちゃんとした相談を受けたいなという思いがある時に、すぐ隣がセンターで、相談したりしてそこはうまくできているんです。わたしも30年近くまえに支部を立ち上げた時に、本当に行政って何でこんなことが分からないんだ！肝心なところが！っていうのもあったのですがでも今はちゃんとうまくやっていると、センターがあることによって心強いというのがあります。センターも保健所さんを管轄していて相談会やったりその相談会においても患者会から、今度はあなたとこの病気についてだから、患者会からもなんとか参加してもらえないかと声をいただくと、私たちも、保健所が勝手にやっている相談会だ、でなくて、自分達も一緒に参加できるわけです。そういったいい関係ができてると実感しています。それと子どもへの支援の在り方、すべきだって言われたけど、それ非常に感じてます。小慢でできてた部分が、障害者手帳がないと更生医療が受けられないとかいろんな問題が出てくるんです。難病のことに関わらず、その谷間というのは重症度の程度だったり提供できる医療の地域間格差だったりいろんな問題があると思うんですが、そういうのを行政にありがちな縦割りでしかできないというのをぜひ解決していただきたいなと思ってます。

福島県難病団体連絡協議会 國分 わたしは西澤先生の提案に賛成いたします。逆説的な言い方になるかもしれませんが、やはりそれぞれ皆さんが支援センターの必要性だとかこうあるべきだと話はわたし

も理解しますしその通りだと思いますが、体制を作ってスタートしてみることも必要だと思います。



そのために三人体制で予算が2千万円という具体的な数字が出ておりますので、例えばわたしが個人的な案ですけど、例えば福島県でしたら福島県議会の方に、議会で採択していただいて例えば予算を1千万つけていただく、あるいは社会認知と称しまして企業で2万円の会費で500社を集め、それで1千万を用意する。そういう具体的な社会認知をしてくれる、引っぱってってくれる人をまず探してそういう人とタイアップしてやっていって、まず3人体制で2千万円、きちとした給料を与える組織をまず作ってみて、そしてやってみる。こうして具体的な案が出ている分けですから、まずわたしも帰りまして明日からでも企業周りをして、年会費を集める行動をしたいと思っています。

埼玉難病相談支援センター 薄田 まず一点として、今回難病相談・支援センター研究フォーラムの調査の対象のセンターなんですけど、九州が4つ、関東1つ、東北1つ、この根拠、関東が少ない、都市部がないというのはどういうことなのか、それからマンパワーとお金の必要性。人を助けるのには余裕がないとできません。その余裕がない私たちが、患者会がモチベーションだけを頼りにがんばっているんですけど、人を助けるための余裕のために、人口に比例するように予算が欲しいと思うんです。京都の先生がおっしゃったように、1万何千人を3人でみるというのは非常にたいへんで、医療難民というか、難病の方だけじゃないんですね、相談に来るのは。それも全部引き受けているのが現状です。マンパワーとお金が必要だと思います。



伊藤 山本課長から、今までの皆様のご意見なり議論から、

どんなことを考えられたかをお願いします。

山本 1つずつ聞かせていただいているほど思ったりもしますけれども、たぶんここにおられる方、協力して下さると思うんですけど、立場が違ったりいる県が違ったり、国だったり自治体だったりあるいは患者団体ということもあるでしょうけれども、今の難病患者さんがおかれている状況がこれでもいいと思ってないということは、共有できるのかなと思います。まだまだもっと孤立してたり支援が行き届いていなかったり、あるいは医療機関、どこにいったらいいかわからない、あるいは診断名がついたとしてもそのあとどうやって療養していくのかということに絶望したりあるいはそのあとの自分の教育だったり社会参加だったりという道を見出しえてない患者さんも一杯いると。その人たちをきちっと支えるのにどうあるべきかということで今議論しているんだろうと思います。そういった意味で、難病相談・支援センターがこれからよりよい難病患者さんの支援あるいはもっと広く視野をもったらいいいんじゃないかというご意見もありましたけども、その役割を果たしていくのかということなんですけど、水田先生の、保健所があるじゃないかハローワークもあるじゃないかという、あえてチャレンジなさったんだと思うんですけども、それでも尚本当に難病患者さんと家族をきちっと支えきった経験っていいですか、それを持つ人がどこにいるのかということからいうと、その強さが難病相談・支援センターというところが他のサービスにつなげることで支えることもあるでしょうし、野原さんおっしゃいましたけど、なかなか他のサービスにつながらないものを何とかつなげて、あるいは新しいサービスを作ってあるいは引っ張りだして支えきったあるいは支えきれなかったけれどもその問題を抱えつつずっと一緒に悩み続けたということの重さなりその人たちが今全国の難病センターに非常に限られた予算と人員でも必死にいるということを核にして、さらにどうやってもっとダイナミックに継続的あるいは質の高い支援をしていったらいいのかということが今問われているんだと思います。ですから保健所ももっとがんばれと、国はもっとがんばれと、もちろんそうだと思います。ハローワークだってもっとやらなきゃいけないんですけども、でもなお、そ

れでもそこでやったこともお足りないところを引き続き訴えつづけて一緒に患者さんとともに作り続けると。作り続ける時に、特に患者団体の役割がすごく大きくなると思います。さきほど脊柱の遠藤さんですか、患者が難病センターにであって患者団体を作ったという話ありましたし、難病センターを通じて患者団体を知ったとか、全国にいる他の仲間を知ったとかいうことも一杯聞いてますので、抽象的ですけども、そういう難病患者をきちっと見つけて一緒に悩み続ける要であるというのが難病センターであると思います。それが県に一ヶ所しかないのだから物理的には遠いかもかもしれません。特に北海道で一ヶ所でどうするんだということもあるかもかもしれませんけども、それでもなお、距離は遠いけど気持ちが近いというのもありましたけど、そういうものがあって、もう一つのキーワードは、わたしは西澤先生の意見に賛成です。総合性ということ、自分が全部やるというのは総合性ではなくて、生活であり医療であり就労であり学業でありということ全体を見据えて足りないところをつくるあるいは自分でサービスをする、あるいは訴え続けるという意味でもその総合性は2つ目のキーワードだというふうに思います。

最後にさきほど社会認知の話があって、企業は強いとかおっしゃってくださった福島県の国分さんですか、まだまだ難病患者さんのことが各自自治体なり社会施策なりに必ずしも反映されていません。医療計画を作るにしても福祉計画を作るにしてもあるいは災害計画を作るにしても、災害施策を作るにしても、まだまだその視点が落ちていたりまだまだいろんなところが足りない時に、難病相談・支援センターが地域に発信していく場であって欲しいと。それが難病患者さんのみならず光があたってない他の患者さんなり地域におられる方々の支援の拡充につなが



るといことになるかと思いますが。県に一ヶ所でもまだまだ多くない力かもしれませんが、それでも難病のことをずっと考え続けているものが地域にあるということが大事であり、国の制度論として法律どうかよりも中身だといってまさにそうで、それをより発展できるような形で何らかの、法律という言い方がよくなければ足場なり基盤がつくれればいいなと思いました。

西澤 今の議論を伺っていてわたしが1番思うことは、なぜ難病の患者さんたちの支援をするのかという基本的な理念が必ずしもその関わる人に共有されていないんだということです。確かに保健所には保健師さんがいる、ハローワークにはハローワークの人がいる、世の中には難病の人がいて、なぜその人たちを応援しなければいけないのかという最も基本的な考え方、理念が必ずしも現場で共有されていないということが1番問題なんだろうと思います。だからそこから始めなければいけなくて、あらゆる機会にそういう啓発活動をする、なぜこの人たちに応援がいるのかということについてやはりコンセンサスを得なければ何も進まないということだと思います。それとあと、埼玉の方だったか、なぜ8つなんだというお話で本当は全部来ていただきたかったんですけど、実際に時間的な余裕がなかったことで、伊藤さんと相談をして、ゾーン・地域を全然わたしは考えなくて要するに運営形態で代表的な施設を選ばせていただいて、最初は4つ選んだんですけど、そのあとどこもどこもということになって結局最終的には8つになったという経緯です。ですから最初は代表的な運営形態されている4つでよかったんですけど、だんだんわたしのところの意見も増えてきたことになりました。もし必要であれば今度は47全部でもかまいませんし、そういう機会をいただきたいと思います。

もう1つ、皆さんご存じかと思いますが、10月1日から障害者の虐待防止法というのが施行されます。これの難病というところを考えて少しヒントになるかなとお話しますが、それぞれの市町村は窓口を持たなければいけないと。相談を受ける、通報を受ける、1つは受けるところがあって、それをどこかにつなげるということになっているんですが、現実には新潟県もそうですけど、まだ相談を受

ける人、10月1日施行なので、誰か外部委託するもの、人が決まらないという自治体が多いわけです。ではどうするかという時に、埼玉県の行田市で何年か前に虐待といったら高齢者の虐待、児童の虐待、配偶者同士のドメスティックバイオレンスとかそういうのもみんな一緒じゃないかといって、関わる関係者が集まって1つの課を作っちゃったんです。そこで受けることにした。だから何か問題ある人はそこへ来れば、虐待があったらそこへ来れば全部のことができるという組織が、全国で残念ながら行田市だけにあるのですが、既にできている。だから新潟でもこれからそういうことをするんであればぜひこの事例を参考にしてくださいという話をしているんですけど、難病というのはやはり同じような位置づけかなと思っているんです。なかなか具体的なことをみなさん理解してくれといっても通じないですね。神経難病だけでなく他の病気でも、世の中にはこういう病気があってこういうことが起きてこんなことに困ってということ全部の人に理解してもらった上で何かが始まるということは難しいんで、とりあえず、その難病という枠でくくってでも受け皿が1つあれば、というふうに思います。これはいろんな方法論が考えられるので、違う意見の方も当然あると思いますが、わたしは難病というキーワードがあればいろんなことができる。なぜかという医療上の問題と福祉、介護の問題と両方の問題を持った人がいるということを理解してもらうためには1番現実的だと思います。

伊藤 患者会の立場から言わせてもらうと、確かに1人1人の患者さんあるいは患者会というのはそんなに強くもないですし力もないですけども、この難病対策が40年前に始まって、患者会で相談室を作ったところがいくつかあります。そういうところが今全国の相談支援センターの半分が患者団体が委託を受けているとこだというところにつながってきていると思っています。患者会だけで相談してきたところもあるし、専門の方々と一緒にやってきたところもあります。北海道でいえば患者会だけでやってきていて、それを10年間活動して北海道難病センターというものに結実しました。これが今の相談支援センターのモデルの1つになったと思いますが建物だけでも今およそ5000平方メートルぐ

らいの建物をもっております。そこで働いている人も患者会を中心に保健師さんや様々な方を含めて今15～6人になっているでしょうか、職員をかかえるまでになっていますし、そういうことをできるわけです。そして様々な制度改善の要求あるいはこの相談支援センターを全国に作って欲しいという運動などをしてきた。そういう社会的なパワーも生み出すんですが、うんと大きな力を発揮するのは患者会が集まる、1人1人は弱いけれど集まってそして専門家の方々、専門医の人含め、保健所や様々な方々と一緒になった時に大きな力を発揮したんだと思います。そういう意味で専門の機関あるいは専門家の方々と当事者である患者がどう手を結ぶか、どう持ち味をお互いに活かすかということがより大きな社会的なパワーを生み出す根源になると思いますし、社会認知を高める大きな力になるんだと思います。

それから今埼玉の方からご質問に出ました相談支援センターが増えたのは全くこれは西澤先生の責任ではなくて、わたしどもの責任だと思います。それはなぜかというと、地域は本当に考慮しなかったんですが、こういう運営の特徴を持っている代表的なところを取り上げて発表してもらった方がいいんじゃないかということで、そういう形になりました。人口とか地域というのは考えなかったんです。あくまでも運営の特徴ということで代表的なところに声をかけさせていただいたので責任はわたしにあるので西澤先生にはありません。ただあれだけ運営形態の違うところが集まってどういう結論がでるかと思ったら、西澤先生みごとにそれをまとめられました。今後もそれを基盤にしながら考えていくのかなと思います。

ということで、今日様々な団体の方も来てますが、患者会のパワーを代表するところといえるかと思いますがALS協会から橋本さんもみえているので、この機会に一言二言お願いします。

日本ALS協会 橋本 本日はありがとうございました。地域間格差は地域特性という課長の言葉に活動を考え直さなければならぬと思いました。ありがとうございました。



伊藤 ありがとうございます。様々な形で様々なところで患者会も活動しているということ、それから行政ともお互いにいろいろと支援しあい理解しあって進むことの大切さを橋本さんが示してくれたんだと思います。

最後に、山本課長、西澤先生に一言ずつ付け加えていただいていたと思います。

山本 ありがとうございます。わたしのみならず職員2人も勉強させていただきました。休憩時間に鹿児島県の方にお話を聞いても、難病相談・支援センターが脆弱な基盤の中で非常にかんばっておられること、また保健所は保健所で様々な事務やいろんな負担の中で必死に難病患者さんを支えようとしていることも伺いました。ぜひ新しい制度なりの時に、現場が1つでも2つでも前に進むように、展望がもてるようにと思いますし、確実な足場とそして柔軟性、地域性をどう両立していくのか考えます。もう一点、全国核となる難病相談・支援センターみたいなお話があって、箱なのか機能なのかという議論も難病対策委員会で議論もありましたけれども、今日お集まりの方からもご意見が出ましたし、これから支えられる側、パートナーになる患者さんたちご家族としても質の高いサービスというのは当然求められると思いますので、職員の方々の研修とか教育の態勢の在り方、身分の確保については本当にこれから難病相談・支援センターがさらに発展したり信頼されるのに必須のことだろうと思いました。制度云々はまだまだこれからですので難病対策委員会の中で具体化にむけて検討していくことになりますので、また次回機会がありましたらいろんな状況についてご報告させていただき、また皆さんのご指導いただければと思います。

西澤 山本課長本当にお忙しい時期にお越しをいただいて、しかも大変率直に現状をお伝えいただいたことに心からお礼申し上げます。わたし自身は今研究班をお預かりする立場ですので、当事者の皆さんの意見をできる限り今進行中の改革に反映していただけるような形でつなぎ役になりたいと思いますので、今回まだ道半ばのところですので、課長さんにいろいろまた聞いていただけるような機会をもって意見をまとめていきたいと思います。今

日一旦まとめたものをお届けしましたがけれども、これで終わりというわけではありませんので、ぜひ引き続き難病相談・支援センターの問題について皆さんからご意見いただきたいと思うし、仮に来年から制度が変わったとしても今度はそれでいいのかどうかという検証の作業がずっと続けていかなければならないと思います。ぜひみなさんからの声を出させていただきたいと思います。

糸山 今日の議論の中で、40年前に難病対策が始まっているんな方面、広がりもどんどん大きくなってきてこういうところでの問題点、難病相談・支援センターがより充実しようというところ、そして法制化、こういうところまで来たというのを本当に感じたんですけども、逆に、原点にもう1回帰って、難病とはというところが必要なのかなということも今日は考えさせられました。非常に素晴らしい意見、率直な意見をいただきました。今後ともより充実した形にもっていきたいと思いました。

伊藤 長時間参加していただきましたお二人に感謝申し上げます。これで終わります。



研修講演

座長

群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 教授

岡本 幸市

講演

「患者・家族への支援について
～パーキンソン病患者・家族さんと共に～」

医療法人社団 日高会日高病院回復期リハビリ室 理学療法士

横山 雅人

座長

岡本 幸市氏



講演

横山 雅人氏



座 長

簡単にご紹介しますと、先生は平成9年に法政大学の工学部を卒業されたあと、理学療法士を目指して勉強され、平成18年に理学療法士の免許を取得され、平成18年日高病院リハビリテーション病院に勤務されながら群馬大学大学院医学系研究科保健学科に入学、平成23年3月に修士学位を取得されています。そのあと日高病院回復期リハビリ室に勤務されます。

横山さんは群馬県パーキンソン病友の会でも非常に積極的に関与されておりまして、講演や患者さんの支援を行っておられます。

「患者・家族への支援について～パーキンソン病患者・家族さんと共に～」をお願いします。

「患者・家族への支援について ～パーキンソン病患者・家族さんと共に～」

医療法人社団日高会日高病院回復期リハビリ室 理学療法士 横山 雅人

自己紹介を兼ねながら説明をさせていただきたい
と思います。題について、どういう題がいいかとい
ろいろ考えてみたのですが、わたしなりにパーキン
ソン病患者さんのふれあう機会がとても多く、そう
いった体験を含めながら聞いていただければと思い
ます。参加者の方はわたしよりベテランの方で患者
さんと接することが多い職種の方ばかりで大変恐縮
ですが、わたしのひとつの考えということで聞いて
いただければと思います。

自己紹介①

医療法人社団日高会日高病院 回復期リハビリ室勤務
理学療法士 (2006年～)

美しく健やかな暮らしを社会に。

※本病棟は24時間体制で、
緊急時に迅速に対応する体制を整えています。
地域医療に貢献するために取り組んでいます。



地域医療支援病院 / 地域医療連携拠点病院
/ 地域リハビリテーション広域支援センター
/ 群馬県がん診療連携推進病院 / DPC対象病院

所在地：
群馬県高崎市巾尾町



病床数：
259床
一般208床
回復期病棟51床



簡単にわたしの就職先の説明をします。日高病院
という群馬の高崎市にある病院で働いています。理
学療法士、リハビリをやる仕事ですが、立ったり
座ったりする練習をするのが主な仕事です。うちの
病院は特に難病の方を多く受け入れている病院では
ないのですが、異動があって難病の皆さんとリハビ
リをする機会が減ってはいるのですが、それ以外の
プライベートの時間で特にパーキンソン病の患者さ
んに多く接していますのでリハビリも含めてお話し
ます。

自己紹介②

2008年：群馬県パーキンソン病友の会 賛助会員

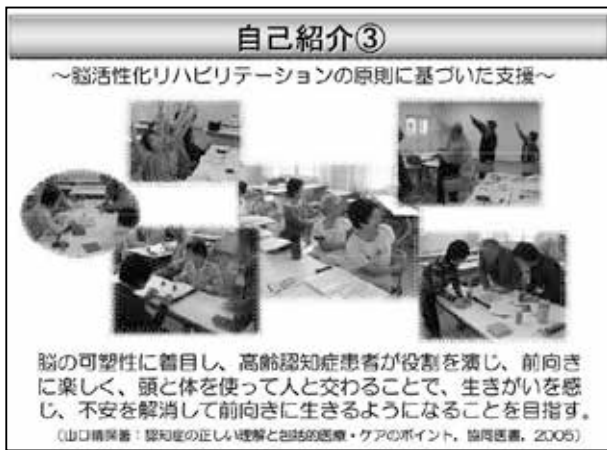



2009年：群馬大学大学院医学系研究科前期過程修了
(保健学修士：地域理学療法学領域)

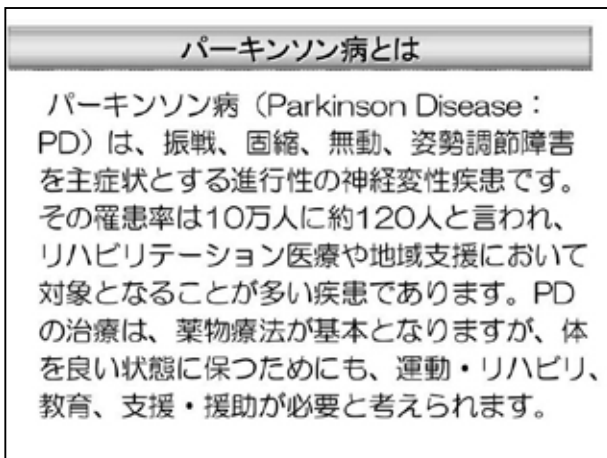
-修士論文-
在宅パーキンソン病患者に対する
脳活性化リハビリテーションの原則に基づいた
患者・家族会支援の効果検証

2008年にパーキンソン病友の会の賛助会員にな
りました。会長さんにお話を聞きたいなということ
があって直接電話したのですが、だったら会員にな
れといわれ入ったのがきっかけで、そこからいろ
いろ話をするうちに、リハビリという医療関係の仕事
ではあるのですが一人間としてお手伝いできれば
いかなと思ひ、参加させていただくうちにどんどん
のめり込んでいったのが現状です。左の写真が旅行
にいった時のものです。皆さん生き生きとする姿が
わたしにとってすごく力になっていると思います。

その中で保健師さんとも出会いがあり、群馬県
の中で難病相談会があるのですが、その中でリハビ
リについて講演の依頼をいただき講演しています。そ
のきっかけで群馬大学にお世話になることにもな
り、無事終了したのですが、最後の論文の題名が「在
宅パーキンソン病患者さんに対する脳活性化リハビ
リテーションの原則に基づいた患者・家族会支援効
果の検証」ということで、患者・家族さんに支援し
てどういう効果が得られるんだろうという結果を出
させていただいて修了させていただきました。これ
についてはのちにお話しします。



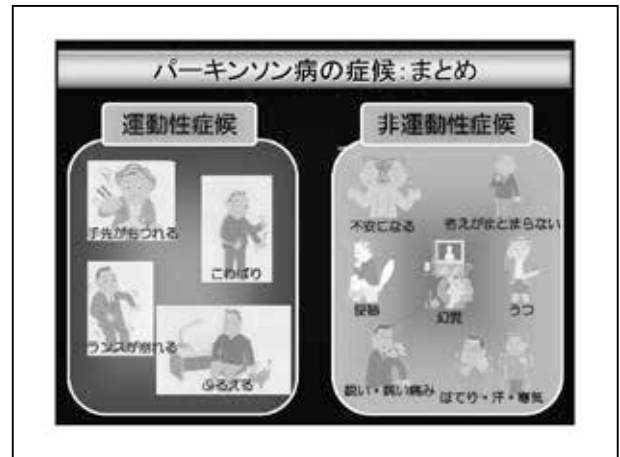
脳活性化リハビリテーションとは何かということですが、わたしが実際に研究した時の写真ですが、右上は運動している姿、あとは皆さんでいろいろアクティビティ、活動していただきながら交流を深めていただき、皆さんで前向きになって生き生きと、頭と身体を使って交わるというのがキーワードですが、わたしの先生、群馬大学保健学科教授の山口晴保先生の著書を原則としてお手伝いをさせていただいて、研究させていただいた背景があります。



最初にパーキンソン病のことを説明します。特徴的なのは、運動障害、振戦、固執、無動、姿勢調節障害、身体が思うように動かなくなるというのが症状です。10万人に120人とわかれて、難病の中では認知症について多いという疾患です。その中で、家族会の中では難病の指定はずしといった問題に直面して皆さんで協力しながら厚生労働省にいて署名活動を陳情したり積極的に活動しています。

治療は薬物治療が基本です。ただ運動・リハビリ、教育、支援・援助が必要と考えられます。これは難病の方はどの難病の方でもそうだと思いますが、このへんがわたしにとって大事かと思っているところ

なので黄色(下線)で書いています。



症状を簡単にまとめると、運動性症候と非運動性症候というのが特徴です。なかなか厄介なところが非運動性症候かと思います。運動性症候は身体が思うように動かないというのは顕著にみられるわけですが、パーキンソン病の特徴である頭の中のドーパミンが少なくなると運動以外の、不安になったり便秘になったり、うつっぽくなったり、身体の節々が痛くなったり、幻覚をみたりという症状がでてきて、このへんに対してなにかわたしなりにできないかというのがわたしの研究の主題でもありました。



わたしの専門ですので、運動性症候に対してどうすることが理学療法士、リハビリでできるかの実例を上げさせていただきます。実際に患者さんに評価させてもらってやった検査です。パーキンソン病の方、一歩目がでにくくなるすくみ足、小刻みでチョコチョコと歩いて、なかなか方向転換の時にしづらくなり、前傾姿勢で歩かれる患者さんがおられました。

(スライド該当なし数枚)

どういうリハビリかというと、理学療法は運動療

法がメインですので、身体の姿勢を整えたり歩いたりする練習がメインですが、身体がどうしても前のめりになるので、こういった運動をしながらリハビリを続けていただくことになります。いろんな運動があります。

最近異動したためパーキンソン病の方をみれなくなったのですが、歩く練習とか一歩目を出す練習。右下は、下をむいてとても姿勢が悪い状態ですが、左上のような姿勢を保ちながら・・・と。いろいろお声がけや身体をほぐしたり事前にやります。腕立て伏せもやったりします。

週1回のリハビリで、1番はお家に帰って運動を覚えていただきながら毎日コツコツと奥さんと一緒にやっていただくことがメインだったのですが、こんなことをやっていた結果です。姿勢は、1番左が最初の姿勢で、簡単に姿勢の評価をしましたが、最後の方、3～4ヶ月ぐらいではいい姿勢になってきたかというのが結果です。

この先生が専門でいらっしゃるのですが、薬の状態やその日の体調もいろいろあるのですが、まずまずご自分のペースで歩くことができるようになってきたかという結果です。

これをどう維持していくかが問題なのですが、この方はここで一応リハビリが一旦終了したのですが、なかなか維持するのは難しく、もう1回リハビリをしておきました。

こういうのが運動性症候に対するわたしの専門の仕事です。ただ、非運動性症候に対してどう考えるかというのがわたしのメインテーマというか、患者さんと接する中で思っていることなので、考えてみました。



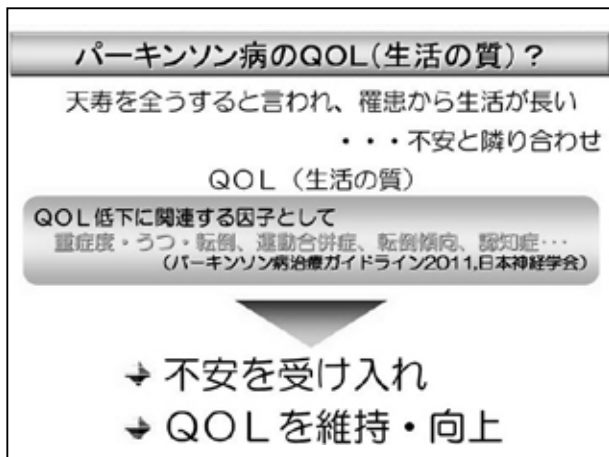
非運動性症候、不安になったりうつになったり身体が火照ったり、いろんな症状がでてきます。これはパーキンソン病患者さんの特徴ではないかと思えます。もちろん運動性症候も特徴ですが、なかなかこういったものが完治しないと患者さんの生活の質が保たれないというのが現状ではないかと思えます。



岡本先生も専門でいらっしゃるのですが、薬物治療はたくさんあるという話はよくしていますが、薬物療法以外にどういふことがあるのかを考えてみました。最新の治療ガイドラインをみると、薬物療法以外の記載はほとんどありません。患者さんはどんどん不安になっていくと、特徴的に1日の中でいい時と悪い時があったり悪い時期が続いて1週間のうち3～4日は動けないという症状だとか、それでうつっぽく気持ちが滅入ってしまったり、よく患者さん・ご家族の話を聞くとやっぱり不安がつきません。岡本先生に相談会とかよく出て頂いているのですが、みなさん不安だかけでいろんな質問がいろんなところからとびかかってきます。あとは難病指定をはずされてしまうんじゃないかという不安があったり、最新の治療、iPS細胞とかはどうなっているのかとか、こういう薬を飲んでいるがどうなんですか、先生！なんていう話もよく聞かれます。みなさんすごく不安でしかたがないんじゃないかと。そういうことでどういふことが起こるかという、QOL生活の質は落ちていくのではないかと考えています。

岡本先生もたくさん患者さんの訴えをお聞きになっていると思いますが、なかなかうまい具合にやる気になったりいきいきとした生活にたどり着けている方は少ないんじゃないかと思っています。そこ

でサポートする側としてどうしたらいいのかが課題になってくると思います。



パーキンソン病患者さんの生活の質ということなのかなというふうに、研究でよくされてはいるんですけども、特に難病の中でも寿命に対してパーキンソン病になったからといって早く亡くなっていくというわけではない。多少影響はあると思うんですけども、時間の期間が長いので常に不安と隣り合わせで、家族の方も苦労するという特徴があるかと思っています。生活の質を下げる原因としてはパーキンソン病の重症度だったり非運動性症候のうつだったり、転倒、運動合併症、非運動性症候、運動性症候両方絡んでくるのが研究として明らかになっています。そこでいかに不安を受け入れてQOL 生活の質を維持、向上していくのかというのがパーキンソン病患者さん、だけではないと思うんですけども、鍵になってくるんじゃないかと思っています。

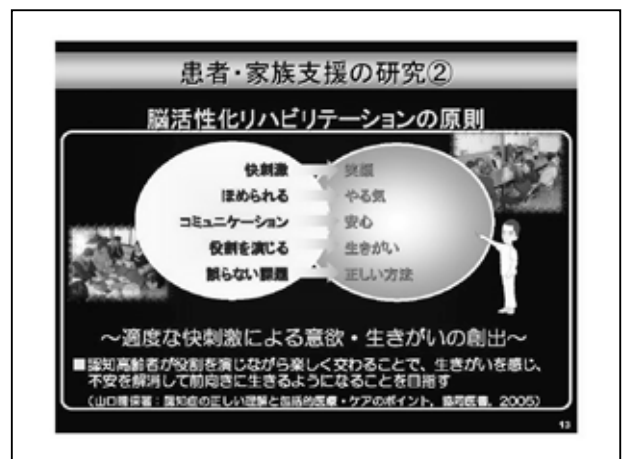


不安を受け入れるために、今いわれているピアカウンセリング、患者さん、家族さん同士の相互交流というものがやはり不安を少し軽減する効果がある

のではないかと。ひいては生活の質 QOL をあげるのではないかと。ということで、エビデンス、根拠はどうかかなと思っているんですけども、運動性症候に対する家族の支援だったり教育だったりカウンセリングというのは有効でないかなというふうには専門の雑誌からも言われていますが、なかなかこういったものが現実的にどう反映しているのかというのが我々、皆様も含めて、どういうふうにもっていきやいけないのかというのが課題ではないかと思っています。



これはわたしの研究ですが、脳活性化リハビリテーションという原則に基づいて患者さん家族さんを集めましてピアカウンセリングに似てるとは思うんですが、皆さんでいろいろな話をする機会もあるのですが、そういったことをやってみました。

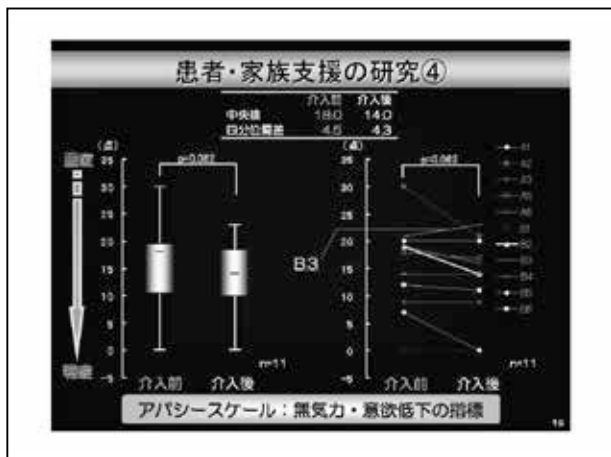


簡単に脳活性化リハビリテーションの原則、一つのアプローチですが、左は、黄色のところに書いてあるのが全てですが、ポイントですが、快刺激、気持ちいい刺激ですね。誉められたり、しゃべってコミュニケーションをとったり、相手と話したり、役割を演じる、なんでもいいんです、誰から人に教えると

か、やりにくい人がいたらやってあげるとか、お茶出し係でもいいです。会計係とかいろいろありますけども、何か役割を与えてあげることが大事です。あと、あやまらない課題、間違った課題を何回もしてしまうとどんどん落ち込んできます、我々もそうなんですけど、正しい方向、その方のレベルにあわせて正しいやり方でやっていくと、右の青いまるのところに書きましたが、笑顔、やる気、安心、生きがい、正しい方法を理解してどんどん意欲的になって生きがいが出てきて、前向きに生きれるということが原則です。これ元々認知症の方に対する山口先生の考えですが、それを利用していただいてパーキンソン病の方に介入してみました。

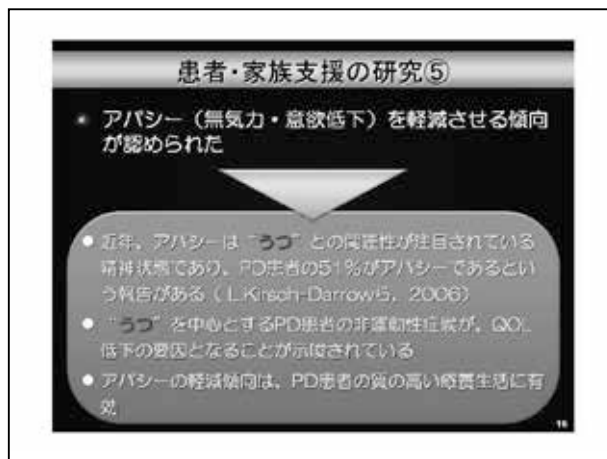


週1回2ヶ月、全部で8回、90分間、1時から始まって2時半に終わるプログラムを8回やってみました。運動と活動。運動の方は25分間、主活動は40分間というスケジュール、内容でやっています。主活動はいろいろわたしが試行錯誤しながら折り紙やったりテレビゲームやったり、音読したり、外にデジカメもって遊びにいったり、いろいろやりました。

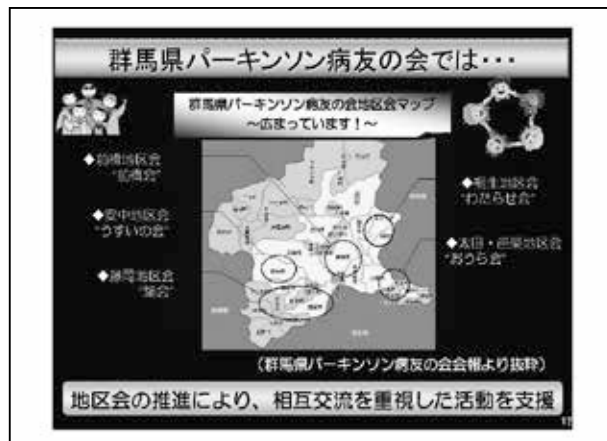


結果です。アパシースケールというスケールがあります。アパシーというのは意欲とかやる気、無気力だったり意欲低下を示す指標なんですけども、これに対してやる前とやった後、下がっているという結果が出ています。1番わたしが求めていた結果ではあったかなど。評価的には患者さんの数も少なかったのではなかなか意味のある数字とはいいきれないのですが、みなさん無気力、意欲低下という指標の中で、良い方向に向かったというのが結果でした。

アパシー、無気力、意欲低下というのが患者家族



さんの支援、週1回8回2ヶ月間の介入でできると。ピアカウンセリングだったり相互交流である結果はこうではないかなというのがわたしの研究の結果であつたんですけども、うつというのがアパシー、意欲低下とか、そういったものはやっぱりうつと関連性があるというふうには研究で言われていまして、パーキンソン病患者さんの51%がアパシー、無気力、意欲低下であるともいわれている中で、こういった結果がやはり患者さんの生活の質と言うものを改善する効果がある。我々が家族や患者さんを支援する効果としてはすごく意味のあることではないかと考えています。

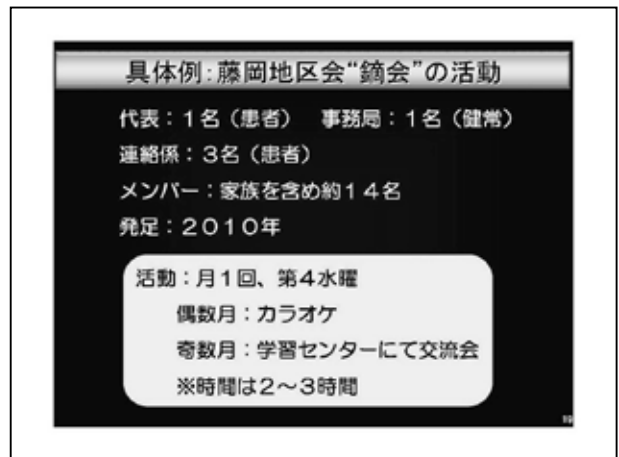


群馬県パーキンソン病友の会のお手伝いをさせていただいていますので、どういったことが必要なのか。なかなか群馬県、そんなに大きな県ではないんですけども、やはり年1回年2回、3回ぐらいは活動しているのですが、なかなか地方から集まったりするのも大変ですので、地区会という名目で、各市町村の近いところも含めて小さい地区で地区会というのを立ち上げて、より相互交流を重視した活動、支援をしていこうというのを会長さん、事務局長さん含めてやらせていただいて、今現在5ヶ所でやっています。今いる前橋市にも地区会を立ち上げています。まるでくったところに地区会が立ち上がって、それぞれ小規模ながら患者さん同士が集まって相互交流をしているのが現状です。そういったところが1番大切なのではないかと考えて、今ようやく軌道にのっているかと思えます。わたしがお手伝いさせていただいているのが藤岡地区の鑑会ですが、ここで活動させていただいています。

地区会の様子です。皆さんで集まってカラオケしたり、福笑いをやったり、記念撮影や旅行にいかれるグループもあるようです。わたしのグループですが、パーキンソン病患者さんに二本杖がいいと言われているので、皆さんでアイデアもちよってみんなでやってみようということでみんなでやっています。



わたしの援助させていただいている鑑会ですが、代表者1名、患者さんです。事務局をわたしがやらせていただいています。連絡係を決めて、14名ぐらゐのメンバーで、もう3年目ぐらゐでしょうか。場所とか参加回数とか四苦八苦しながら現状は月1回、第4水曜日と決めて、偶数月はカラオケ、もうカラオケBOX決めてあります。奇数月は学習セ



ンターという福祉施設みたいなどころがあるのですが、そういったところで交流会を2～3時間、昼過ぎぐらゐからやっています。

スライド(該当なし)

実際の様子です。これは発足当時ですが、最初のうちは手探りなので弁当もってきてただ喋っているだけです。わたしもあまり脳活性化リハビリの勉強もしていたのですが、実際患者さん家族さんの前でどういったことをやればいいのか分からなかったの、とりあえず集めることだけ代表者と一緒にやっていたのですが、やっぱり話が盛り上がりますね。同じ病気、同じ境遇の方、みなさんもよく経験されているとは思うんです。何もしなくてもただ話しているといいと。あとカラオケをやって皆さんで声を出す。パーキンソン病の方声が小さくなる特徴もあって、カラオケもいいといわれているので、皆でカラオケをしよう。もう皆さんの18番をわたしも知っているぐらゐ何回も行っています。

スライド(該当なし)

この写真は365歩のマーチを必ず最初と最後に歌って足踏みをします。そういうのを取り決めたりして、どこからともなく皆さんでやろうなんていう話が出て、もう決まり事みたいになっています。

あと歌っている方に対して拍手をしたりすると、みなさん気持ちよくなって、また来ようかなとうれしくなります。

スライド(該当なし)

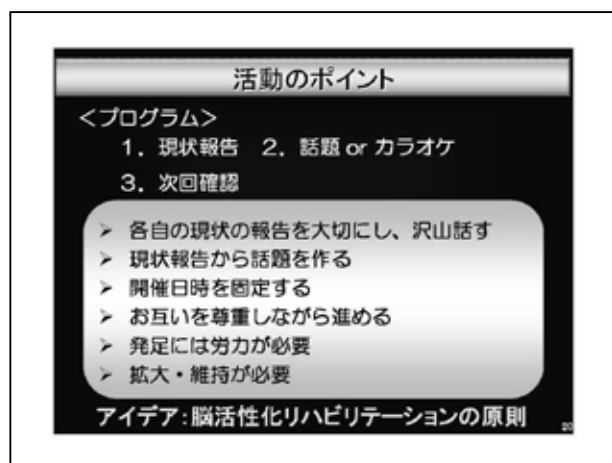
これは研修会、学習センターでやっている写真です。みんなでインターネットがここでできたので、インターネットをみながらみなさんの日頃の疑問とかをみんなで話しあいながらインターネットの情報をみながら解決しようという機会を設けてやっ

るところです。日頃悩みとか不安が一杯あって、最近の薬はどうなんだとか、最近どういう情勢なのかとか、いろいろ気になることがあったので、さっとインターネットで調べてみんなまで話して、ああそうなんだと、情報を共有化しているところです。

スライド（該当なし）

これはホワイトボードに今の現状をかき出してます。みなさん現状を話したがるんです。わたしは最近こうなのよあなのよという、ここ2～3日の話をすごく話してくださいます。長かったりもするのですが、みんなでうんうんといいながらあとは途中で話をとぎらずに、他の患者さんが話を始めたらそっちの方に話を進めたり、わたしはどちらかというとコーディネーターの方をメインで腰を折らずに話をきいて、ホワイトボードに書いて、まとめて、さっきの話はこうだったよねなどいながらみんなです。

二本ポールをもったノルディックウォークというんですが、パーキンソン病の方は前屈みになって姿勢が悪くなってくるので二本杖で歩くこういう運動がいいと、研究でも結構いわれているのでみなさんで、こういう杖を持っている方がいて、借りてきてみんなです。中にはポールを買ってやっている患者さんもうらっしゃいます。こういったことをやりながら活動しています。

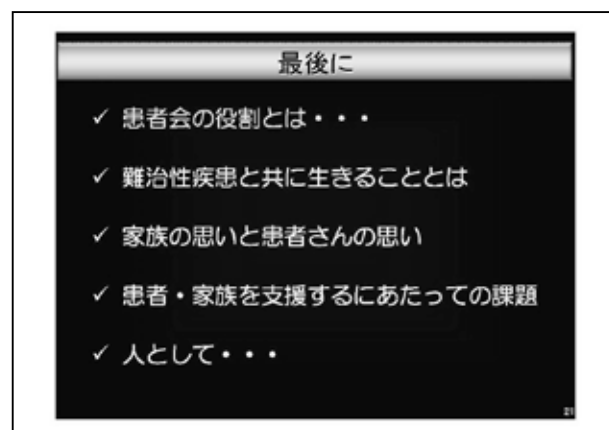


プログラムの内容としては現状報告、1人ひとり今はどういう状態なのかを1ヶ月に1回の集まりなので、話すことを重要視しています。何かこれやろう、これをやらなきゃいけない、いつまでこれやってくださいとかという課題は設けません。それだけでプレッシャーになったりしますので、ただ来ていただいて話をする場を設けるだけです。話題提

供をたまにさせてもらったりオリンピックあった時にはオリンピックこうだったよねとか、ワールドカップのサッカーがあった時はサッカーどうでしたなんて話をすると結構みなさん興味深く思って予想したりとかいろいろ話が盛り上がったりしました。次回はこうしましょうねとか、何回かあったんですが、みんな旅行しようなんて話もたまに出て、旅行の計画を次にしましょうという話はあるんですけど、なかなか進んでない状況です。わたしの考えるポイントを羅列したのですが、現状報告が大事ですということと、話題をそこから拵げていくということ、あとはあまり開催日をあちこちにするとみなさんそれだけで不安になったりとかします。毎月第3水曜日にやりますと日にちだけ固定すればあとはみなさん自然と集まってくるので、そういったところも結構大事なのかなと思います。あとお互い尊重。脳活性化リハビリテーションもあったんですけども、必ず誉めたり誉められたり、患者さんのポジティブなところをよりのぼすような配慮もしながらやっています。

発足には労力が必要と書いたんですが、最初立ち上げる時はけっこう苦労しました。みなさんに声をかけたり、場所はとするんだとか、そういったところが結構苦労するかな。みなさんも多分そういう経験もあると思います。あとは、拡大・維持、残念ながら退会する方もいらっしゃるって、ご高齢になってくると動くの大変だからもうやめたいわなんていう方もいるので、もう少しいろいろな人に声をかけたり、退会された方に対するフォローというのが必要なんじゃないかと思っています。

あと脳活性化リハビリテーションとか、そういう何か一つのアイデアが盛り込まれるとすごくいいんではないかと思っています。



最後ですが、患者会の役割とはと書きました。

パーキンソン病治療先行研究：患者・家族の会への提言

- 在宅生活に向けて、障害者同士や家族などを含んだ集団活動は重要であり、家族会の活動を支援することは時には重要である。
(石井ら, 1997)
- 熊本県パーキンソン病友の会へのボランティア活動などを通じ、家族旅行やグループ旅行などは心理的にも症状的にも好影響を及ぼすと感じられた。社会的活動への参加を促し、積極的に支援することも大切である。
(野尻ら, 1997, 2000)
- 病友の会の活動力の原動力は、パーキンソン病患者のための労力、気力をもって尽くすことであり、病に負けずに残された人生を有意義に過ごすと共に、パーキンソン病が完治する日を信じることである。
(徳永ら, 2004)
- パーキンソン病患者団体は患者・家族同士の交流を図っている。その存在を知らないことで不安になる患者が多いと思われ、情報を得ることで様々な対策が取れる。
(中島, 2004)
- 病友の会などの自助グループへの参加は患者の社会参加を促す点や、病気の正しい理解という点においても有益であろう。
(山本, 2004)

パーキンソン病患者さんに対する先行研究、患者さん家族への提言というのを書きました。患者さん家族の交流が大切ですよといわれている文献とかが多いです。すごく大事ですよ。やっぱり医療系のお医者さんとか神経内科の先生が書いている雑誌も多いんですけども、やっぱりこういう患者さん家族の交流は大切ですよということはしきりに言われています。ただ具体的なところが無いのが現状です。

全国パーキンソン病友の会：患者・家族会の役割

全国パーキンソン病友の会は、「すべてのパーキンソン病患者は人間としての尊厳を侵されず、医学の進歩研究に寄与するとともに、療養生活の質の向上と社会啓発活動、相互の支援、親睦、および国内外の関係団体との交流を図り、パーキンソン病の根絶を目指して活動すること」を目的とし、患者、家族でつくられた、自主的に活動を行っている団体である。

- 人間として尊厳の保持
- 医学進歩に対する研究への寄与
- 療養生活の質の向上
- 社会啓発活動
- 相互の支援
- 親睦
- 国内外の諸団体との交流
- パーキンソン病の根絶

(全国パーキンソン病友の会HPより: <https://www.idnet.org/~pmsnoki/taisaku.html>)

今全国パーキンソン病友の会という全国規模のものも活動しているのですが、その役割をインターネットからとってきました。箇条書きのところが大変かと思えます。人間としての尊厳の保持、医学進歩に対する研究の寄与、療養生活の質の向上、社会的啓発活動、相互の支援、親睦、国内外の諸団体との交流、パーキンソン病の根絶というふうに、なるほどと、すごくいいことが書いてあるんですけども、赤字(下線)のところが大変かなと思っていて、パーキンソン病をなくそうとか、医学に対する進歩はどうなっているかというのに特化しつつあるのかなというのがわたしの印象です。大事なことがすぐ

く書いてあってやはり人間としてとか療養生活の質の向上、QOLをどう向上させていくのか。あとはお互いに親睦を深めようというところが少し足りなくなってきたのかなというのがわたしの印象です。

特にやはり、わたしも厚生労働省の方に陳情しにいった時に質問したんですけども、パーキンソン病友の会とか家族会というのは何であるんですかねっていう話を厚生労働省の課長さんにしたんですけども、そしたらやっぱり厚生労働省の方はすぐ難病の指定のこととか、なにか学術的な薬の開発にどのくらいお金を出しているのかとか、そういうのがすぐ問われるらしいんですね。なので、交渉の一集団としてみてる面が多いのかなという印象がありました。でなくて、わたしが大事なのは親睦とか相互交流とかそういうのも大事なんじゃないですかという話もしたら、ああそうですねってということで、少ない予算ではあるんですけども、そういう予算もあってありますよなんていう話をされたのが印象的でした。この活動の震源になっているとはわたしは思っていなかったんですけど、そんな話をされました。

患者・家族会の役割

- 保健師の開催する患者会・交流会
福垣によれば、保健師が開催するパーキンソン病等の患者会・交流会は①医療や薬の情報交換、②医師とのつきあい方、③日常生活の注意等の情報交換の場として活用されていると述べている。
- 病院による患者会
北村によれば、患者会発足後の取り組み調査から、①医療管理の必要な事例の早期発見、②再発、ADL機能低下での随時的入院の対応、③外出機会の提供、④家族など、介護上精神的負担の軽減、⑤本人・家族が生き甲斐、障害に対する考え方を知る機会の提供、⑥医療スタッフとの交流、⑦地域サービスの補助の役割が患者会にあったと述べている。

他の団体の家族会の役割というのはどうなのかというのを調べてみたのですが、やはり社会交流の場だったり生きがいをあたえとか、保健師さんの開催する患者家族交流会とか、病院による患者会とか、

座長 ありがとうございます。パーキンソン病には運動性症候と非運動性症候ありますけども、特に非運動性症候は抗パーキンソン薬ではほとんど反応しませんので非常に難治です。特に不安というところに焦点絞って◆。具体的に群馬県の地区での支援現状を通していろんな難病患者さんの支援に参考になる内容ではなかったかと思えます。

福島県パーキンソン病友の会支部長 國分 大変参考になりました。私共福島県支部におきましては11月16、17、18日の3日間、福島市のある会場においてパーキンソン病患者さんが自分達で作った絵とか写真、いろんな展示会とパソコン講習会、あと説明にもあったノルディックウォークの講習会を含め、患者さんが一堂に会して自分達の作品を展示しようという会を今年初めて企画したんですが、成功するかどうか分かりませんが、とにかく頑張ってみてみたいと思えます。さきほどの説明にもあったように、場所と労力と時間とお金が必要なので、今回これを開催するにあたり、患者さん1人1人が自分の思い立った企業とかいろんなところに協賛金を集め奔走しております。そういう形で福島の方も頑張っておりますが、今後横山先生におかれてはぜひ私共の福島県支部と情報交換させていただきまして今後いろいろご指導受けられたらと思っております。

京都 水田 神経内科医で京都のパーキンソン病友の会と一緒に活動しております。一つは地域でやる場合保健所管轄いれてやって欲しいなという気がします。なかなかつき合い悪いところもありますが、何かに役に立つこともあるので、地域活動では保健所をいれて欲しいと思えます。パーキンソン病友の会をみても、パーキンソンという病気は年齢差がかなりあるんですね。80才代の人もあるし若い人も20代30代の人もあるし、若年の方は高齢の方と一緒にするのはなかなかやりにくいから会は参加しないという方もいらっしゃいますので、地域割とともに年齢割の活動をするというふうな気がします。それから終わりの方で会の継続とい

うのもこれはなかなか難しく、患者会は、特に親睦を目的にしていると、あるグループができちゃうとそれがずっと固まって、なかなか新しい方が入ってこない。そこをうまく患者さんをいれていくという活動を何かしないといけないなとわたしも思っています。先生の職種がたいへんポイントかなと思えます。リハビリの先生ってすごく人気高いので、医者が患者さんの前で話してもあまり人気がないんだけど、リハビリの先生って人気高くて、リハビリの講習会にはたくさん集まって、患者さんに直接体に触っているその間にお話をかわしてということで、この活動をぜひ続けていただきたいと思えます。

横山 何回か地区の保健師さんには聞いていただいたり声かけたりしているんですけど、本来は保健師さんが主体に声かけて運営して保健所とかも使わせてもらいたいと交渉した時あるんですけど、なかなか難しく、確かに個人でやるとか、研究の時は保険をかけたんですけども、やはりやっているうちに怪我したりという場合もあるんじゃないかという危惧はしています。やはり行政の方も手伝っていただいたりする機会が今後多くなってくれば良いかと思っています。

座長 群馬県でも患者会が31ありますし、どの程度まで保健師さんが関与するか難しい問題もありますが、澁澤さん何かご意見はありますか。

群馬県難病団体連絡協議会 澁澤 私たちもパーキンソン病の会にはよく出させていただいていますが、薬が切れたりする時が1番難しい時もあるんじゃないかと。それと、パーキンソン病に関しては、群馬県については保健所でも大分医療講演をやっていて、かなりのパーキンソン病の人がくる。群馬県についても潰瘍性大腸炎についてパーキンソン病の患者が多いのでそういうものをどんどん保健所でやることはいいことではないかと思えます。

パネル I

座長

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美

報告

発表1 「群難連の39年間のあゆみと相談活動」

群馬県難病団体連絡協議会

小林 光枝

発表2 「多発性硬化症とともに生きる

20～40歳代の人々の療養経過と

病気を抱えての思い」

群馬大学医学部附属病院 看護師

小山 徳子

座長

川尻 洋美氏



発表1

小林 光枝氏



発表2

小山 徳子氏



「群難連の39年間の歩みと相談活動」

群馬県難病団体連絡協議会

小林 光枝

わたしの所属団体は心臓病の子どもを守る会です。よろしくお願いします。

はじめに

群馬県難病団体連絡協議会(以下、群難連)は、昭和49年に5団体の加盟で設立し、今年で活動開始から39年目を迎えた。患者会活動と共に、患者の声に耳を傾け、寄り添い、手を取り合い、「病と共に一步一步の積み重ね」をスローガンに、開設当時から難病よろず相談員(以下、相談員)として相談を受ける活動を続けてきた。

はじめに、群難連は昭和49年に5団体の加盟で設立して今年で39年目を迎えました。患者活動と共に患者の声に耳を傾け、寄り添い、手をとりあい、「病とともに一步一步の積み重ね」をスローガンに、開設当時から難病相談員として相談を受ける活動を続けてきました。

難病は稀少性が高いため、同病の患者と交流する機会を得ることが難しい。難病よろず相談は、当事者が共感しながら話を聞き、体験を通じた助言をしている。しかし、相談員は相談者に「相談して良かった」と言われ充実感を覚える一方で、自分が体験したことがない事の相談には限界を感じることもある。そこで、相談員としての質向上のために、これまでの相談実績と相談技術向上のための研修会についてまとめ、群難連の相談活動の現状から今後の課題を検討した。

難病は稀少性が高いため、同病の患者と交流する機会を得ることが難しいです。難病よろず相談は当事者が共感しながら話を聞き、体験を通じた助言をしています。しかし相談員は相談者に「相談して良かった」と言われ充実感を覚える一方で、自分が体験したことがない事の相談には限界を感じる事が

あります。そこで、相談員としての質向上のために、これまでの相談実績と相談技術向上のための研修会についてまとめ、群難連の相談活動の現状から、今後の課題を検討しました。

方法

群難連の39年間の活動を振り返り、H17～23年度までの相談活動の実績と相談技術(合同)研修会の開催実績から今後の相談活動について検討する。

方法はご覧の通りです。

結果

1. 群難連の主な活動

- 1) 患者交流活動
(各患者会の自主活動、親睦旅行、交流会等)
- 2) 療養生活をより良く送るための学習活動
(医療講演会、社会福祉制度に関する勉強会等)
- 3) 難病療養者への理解と支援を求める啓発活動
(しおり、署名活動、各支援機関との懇談会等)
- 4) 難病に関する医療・福祉などの情報収集と整理
(冊子「難病患者障害者福祉制度一覧」作成)
- 5) 相談活動

群難連の主な活動もご覧の通りです。



次に、活動の様子を写真で見てください。左の写真が第15回定期総会、右下の写真が第25回定期総会の様子です。



今年の第39回定期総会です。上の左が役員、右が来賓の方々です。右下が体験発表で左が午後のアトラクションの様子です。



平成11年8月25日～27日にかけて群馬を通過しましたががんばれ難病患者日本一周激励マラソンです。パトカーに先導された澤本さんたちが県庁に到着した時に、中学生の吹奏学部の演奏でお迎えし

ました。



平成21年11月29、30日にJPA関東ブロック交流会 In 群馬が開催されました。新潟、栃木、茨城、山梨、千葉、群馬の6県で開催地を順に回っています。左上が春名先生に難病患者の就労についてご講演をいただきました。下は呼吸器をつけた患者さんも参加していただきました。



これは支援機関の薬剤師会との懇談会です。毎年、順に医師会、看護協会など8団体と群難連の役員が懇談会を開催して患者のおかれている状況などをお話してご理解をいただき、署名や寄付金などのご支援もいただいております。



これは県難病相談支援センターと群難連の合同研修会の様子です。マナー講座、医療講演会、ヨガ講座です。



これは毎年ショッピングモールで国会請願の街頭署名行動をしています。群難連の役員理事で20名、ボランティアは支援団体が10名、学生が10名で総勢40名が関わります。昨年度は2時間あまりで707筆集まりました。群難連扱いの署名数は65576筆で、全国第2位の成果をあげることができました。また難病よろず相談も同時におこなっています。



これは出前よろず相談室の様子です。平成22年度から始めた事業です。相談を受ける中で過疎地といわれる地域の患者の方には医療や福祉制度などの情報が届いていないことが分かりました。県庁所在地の事務所で待っているのではなくて、こちらから出前をすることにしました。開催地の保健福祉事務所や医師会にポスター、ちらしの配布をお願いしています。患者会の存在を知っていただくよい機会です。今年度は3ヶ所で開催します。

結 果 (つづき)

2. 群難連の相談活動

- 1) 各患者会における相談活動(各患者会:12加盟団体に3名ずつの相談員、計36名)
- 2) 難病よろず相談室(2回/月開設)
- 3) 出前難病よろず相談室(各患者会の相談員)
- 4) H17~23年度における各患者会が受けた相談と難病よろず相談室・出前難病よろず相談室の相談件数は423件であった

群難連の相談活動内容は、1. 患者会における相談活動は12の加盟団体に3名ずつの相談員がいますので、計36名です。2. 難病よろず相談室は事務所で毎月第2第4の日曜日の午後1時から4時まで開設しています。3. 出前難病よろず相談室は各加盟団体から相談員1名ずつが相談にあたります。県難病相談支援センターの川尻相談員もボランティアで参加して下さっています。4. 平成17年から23年度における各患者会が受けた相談と難病よろず相談室、出前難病よろず相談室の相談件数は合計423件でした。

H17~23年度の相談件数

年度	17	18	19	20	21	22	23	合計
方法								
電話相談	56	45	35	66	74	29	46	351
面接 その他	7	9	7	4	9	10	26	72
合計	63	54	42	70	83	39	72	423

* 相談記録用紙に記録していないことも多く、実際に各患者会相談員が受けた相談件数はさらに多い。

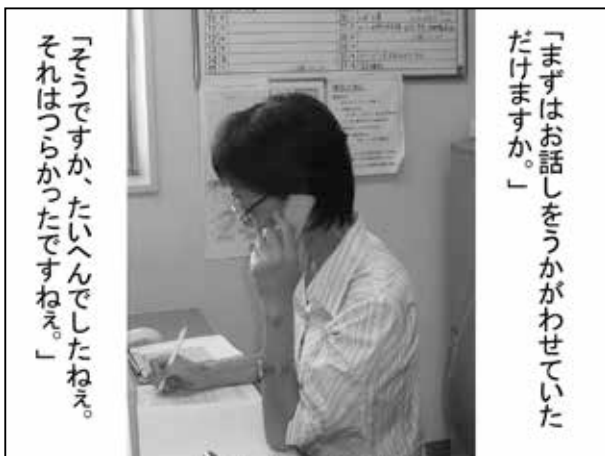
相談件数を年度ごとに表にしました。電話相談が

殆どです。23年度は出前難病よろず相談室を3ヶ所で開設しましたので、面接の件数が多くなっております。各患者会が自宅で相談を受けた場合には記録用紙に記入忘れがあるので、実際はさらに相談件数は多くなります。



次に、群難連の事務所での月2回の難病よろず相談の様子を見ていただきます。

電話が3回ほどなりましたら、受話器をとり、はい、群難連難病よろず相談室です。とゆっくり低いトーンで受けます。



まずはお話を伺わせていただけますか。とって丁寧によく聞きます。そうですね、たいへんでしたね。それは辛かったですね。と共感し、安心して話続けられるようにします。

わたしも同じでした。患者会のメンバーの中にも同じような悩みを抱えている方もいらっしゃいますよ。とって、1人ではないことを伝え、患者会があることをお知らせします。交流会や講演会のお誘いをするもあります。



そして最後に今日はよく電話をして下さいましたね。またいつでもお気軽にご相談下さい。と伝えます。時には、ご期待にお応えできなくて申し訳ありません。という、いいえ、ながなが話を聞いていただいてありがとうございました。気持ちが楽になりました。といわれることもあります。

5) 相談員の相談活動に関する感想(聞き取りによる)

(1) 相談活動で良かったこと。

- 「電話して良かった」「話ができて良かった」と言われると嬉しい。
- 自分の体験を生かせたと感じる。自分も最初は不安だったが患者会に救われたから。
- お互いに共感しあえること。
- 相談活動を通して、患者会が存在することが大切だと思えること。

相談員のみなさんに相談活動に関する感想を聞き取りましたら、相談活動で良かったことは、電話して良かった。話ができて良かったと言われるとうれしい。自分の体験を活かせたと感じる。自分も最初は不安だったが、患者会に救われたから。お互

いに共感しあえること。相談活動を通して患者会が存在することが大切だと思えること。

(2) 相談活動で困ったこと。

- 自宅に直接電話があると、忙しいときにはゆっくりと対応できない。
- 自分の病気以外の相談を受けたときには、どう対応していいかわからない。
- 「専門医を紹介して」と言われたときに、今の主治医との関係を崩すのではと思う。
- 治療薬など、医療面での相談には対応できない。

相談活動で困ったことは、自宅に直接電話があると忙しい時にはゆっくりと対応できない。自分の病気以外の相談を受けた時にはどう対応していいかわからない。専門医を紹介してと言われた時に、今の主治医との関係を壊すのではと思う。治療薬など医療面での相談には対応できない。などの声が聞かれました。

H17~23年度 群難連・難病相談支援センター 合同研修会開催状況

内 容	開催回数
事例検討会	16
相談技術向上	12
福祉、社会資源の知識	6
相談員の心のケア	6
患者力の向上	3
ピアサポート	1
マナー向上	1
合 計	45

平成 17 年から 23 年度の 7 年間の群難連と難病相談支援センターの合同研修会の開催状況です。事例検討会 16 回、相談技術向上 12 回、福祉、社会資源の知識 6 回、相談員の心のケア 6 回、患者力の向上 3 回、ピアサポート 1 回、マナー向上 1 回、合計 45 回でした。

まとめ

- 当事者が受ける相談では、相談員が共感することで相談者が安心感を得られる。
- 相談員は、研修会等での学び、自分や患者会会員の体験を通して知り得た知識を生かした相談対応をしていた。
- 相談は当事者が対応した方が良い場合と、専門職へ対応を依頼した方が良い場合があることを、相談員がしっかりと認識する必要があると研修会を通して学んでいる。

まとめとして、当事者が受ける相談では相談員が共感することで相談者が安心感を得られているように感じました。相談員は研修会での学び、自分や患者会会員の体験を通して知り得た知識を活かした相談対応をしていました。相談は当事者が対応した方がよい場合と、専門職へ対応を依頼した方がよい場合があることを、相談員がしっかりと認識する必要があると研修会を通して学びました。

まとめ(つづき)

- 当事者と専門職の相談員が、研修会で共に学びながら交流することがスムーズな連携につながると思え、今後も研修会を継続して行っていく。
- 相談記録の充実を図る必要があることがわかったので、研修テーマに取り上げる。

当事者と専門職の相談員が研修会で共に学びながら交流することがスムーズな連携につながると思え、今後も研修会を継続して行っていく予定です。

今回発表するにあたり、相談記録の充実を図る必要があることが分かりましたので、今後研修テーマに取り上げることにしました。

以上です。

座長 小林さんありがとうございました。群馬県では難病相談・支援センター事業に先立ち、難病療養者のピアサポートをしていただくということで相談事業を県から委託され、群難連が相談を受けてまいりました。群馬県では保健所の難病対策事業を中心として地域では群難連と難病相談・支援センターという2つの相談窓口も加えてある体制で相談を受けております。以上の発表につきまして質問、コメントを会場のみなさんからお願いいたします。

京都難病相談・支援センター 水田 京都の難病相談・支援センターもそれ以前から難病連の難病相談センターと二本立てでやってまして、年に2回ぐらいは連絡会をもって調整をしています。パッと見た感じで、今の相談件数がかなり少なかった気がするんですけども、何か相談件数を増やすための対策をされてないかということ。京都はうちの難病相談・支援センターが最初に京都府の健康対策課にお願いして、特定疾患受給者票の更新時に手紙を送る時にうちの難病相談・支援センターのリーフレットをいれさせていただいて、結構相談が増えたということがあって、次の年に難病連の相談センターのリーフレットをいれて何百件かの相談が来たということもありましたけど、そのようなことはされていないかどうか。

小林 患者会としてはなかなかPR不足というのは実感しております。患者自身があまり積極的に活動ができないものですから、どうしても消極的な活動になってしまうということがあります。ただ、最近は毎年県の予防課と各保健福祉事務所の難病担当の保健師さんとの懇談会を開催しております。私たちの作った相談室の案内のちらしを持って帰っていただいて、各患者さんにお配りしたりしていただくようお願いしていますが、やっと最近それが少しずつ各保健福祉事務所の担当者の方が協力して下さるようになってきた状況です。

あとは、街頭署名活動に今年はティッシュを配ろうということになりまして、そこへ難病よろず相談室の電話番号や群難連の場所等のご案内を一緒にさし込んだティッシュを配ろうということになりました

て千個用意しました。

宮城病院 今井 素晴らしい活動だと思って拝見しました。予算について聞きたいんですが、難病連が県からのよろず相談をされるにあたっての予算はどうなっているのかおわかりですか。

小林 特別、難病よろず相談室に対しての予算というのはありません。群馬県難病団体連絡協議会に対する予算の中で私たちが活動しております。

今井 出前の時も最低限というか維持できるような予算はついているわけですね。

小林 群難連全体の中で難病よろず相談室用の予算はとっています。ただ、特別、チラシを配ったりとか会場などもだいたい無料の場所を選んでいましてあまりかからないんですね。

今井 発表の内容的に気になったことは、自宅で受けられたことまで含めて相談とお考えなのか、相談室あるいは出前の時に相談を受けられてるものだけに考えるのか少し混乱があるように思いました。自宅で相談されるというのは完全に切り離さないと、相談員の方も、さきほどちょっと辛いところに上げられてましたが、そのへんは少し整理をされた方がいいんじゃないかなと思いました。

小林 月2回の難病よろず相談室だけでは開設している時間が少ないかなと思っております。毎週日曜日にできたらいいなという思いもあります。月2回の時に例えば膠原病の方が当番でいた時にパーキンソン病の方が相談に来た場合には、次の2週間先に、ではなくて、待ってられない状況があるのかなと思い、パーキンソン病友の会の相談員の方の電話番号を教えるということがままあるので、それで自宅で受けてしまうということになってしまうんです。私共もできれば事務所や出前よろず相談室の中でほとんどの相談が受けられればいいなとは思っております。

「多発性硬化症とともに生きる 20～40 歳代の人々の療養経過と、病気を抱えての思い」

群馬大学医学部附属病院 看護師 小山 徳子

はじめに

多発性硬化症(以下MS)

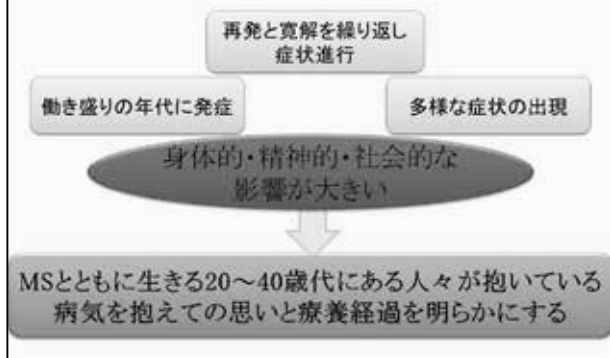
- ・中枢神経系に病変が出現
- ・再発と寛解を繰り返しながら症状進行
- ・好発年齢は20～40歳代
- ・女性に多い
- ・症状は多様



はじめに、多発性硬化症、略して MS と申します。中枢神経系に病変が出現し、再発と寛解を繰り返しながら症状進行していきます。好発年齢は 20 歳～40 歳代で女性に多くみられます。

右の図のように多様な症状が出現することも特徴です。

研究目的



このように、働き盛りのライフイベントの多い年代に発症することや、再発と寛解を繰り返すこと、多様な症状が出現することから、身体的、精神的、社会的な影響が大きいと考えました。

そこで、本研究は MS と共に生きる 20 歳から 40 歳代にある人々が抱えている、病気を抱えての思いと療養経過を明らかにすることを目的としまし

た。

研究方法

<対象者>

A病院にて受療中の会話可能な20～40歳代MS者

<方法>

- ・カルテからの情報収集
- ・インタビュー調査

主なインタビュー内容

“療養経過”
“病気を抱えての思い”

次に研究方法です。対象者は A 病院に受療中の会話可能な 20 歳から 40 歳代の MS 患者さんとなりました。研究方法は、カルテからの情報収集とインタビュー調査を行いました。主なインタビュー内容は、療養経過と病気を抱えての思いです。

<分析方法>

インタビュー内容を要約・整理し、テーマ・カテゴリにまとめた。

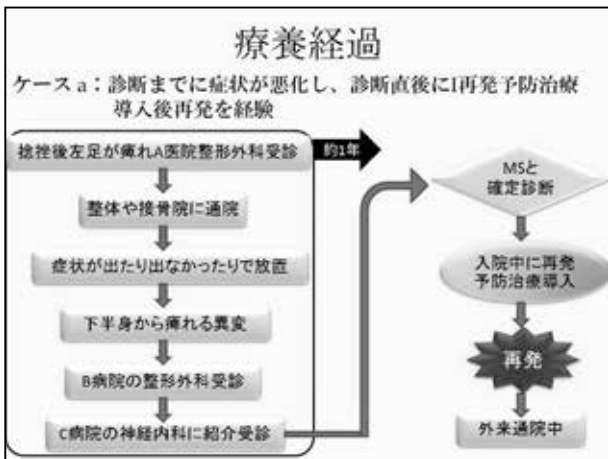
<倫理的配慮>

- ・所属機関の倫理審査委員会より承認
- ・対象者に研究の主旨や方法、プライバシーの確保等について文書と口頭で説明

分析方法はインタビュー内容を要約・整理し、テーマ、カテゴリにまとめました。研究の全過程において倫理的配慮に十分留意しました。

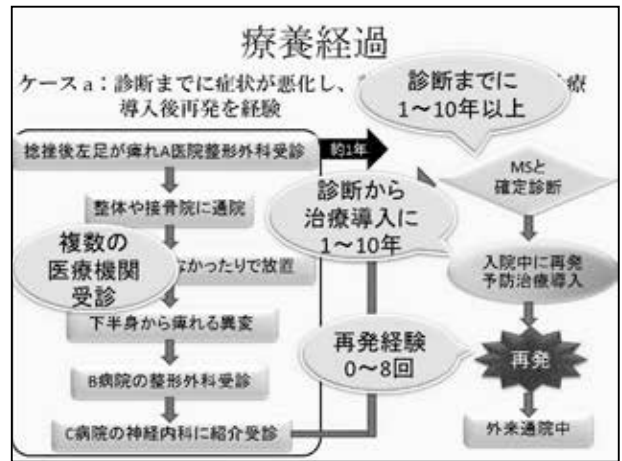


続いて結果です。まず対象者の概要です。対象者は10名で、30歳代前半が4名と多かったです。女性が7名と多く、有職者は8名でした。主な症状は麻痺や感覚障害、視野障害、複視などで、再発は7名の方が経験していました。婚姻関係は、未婚が4名と多く、離婚3名でした。全員がADL自立し、再発予防治療中でした。



次に療養経過です。ケースaを参考に説明します。ケースaは捻挫後に左足が痺れてA病院整形外科を受診しました。そこでは症状が改善せず、整体や整骨院に通院していましたが、症状が出たり出なかったりであったため放置しました。その後突然下半身から痺れる異変を感じ、B病院の整形外科を受診しますが原因が分かりませんでした。次にC病院の神経内科に紹介され、そこでやっとMSと確定診断されました。

確定診断後すぐに再発予防治療薬が導入され自宅退院となりましたが、数ヶ月で前回とは異なる場所に再発をしました。その後、再発予防治療薬を再開し、面接時は外来通院中でした。



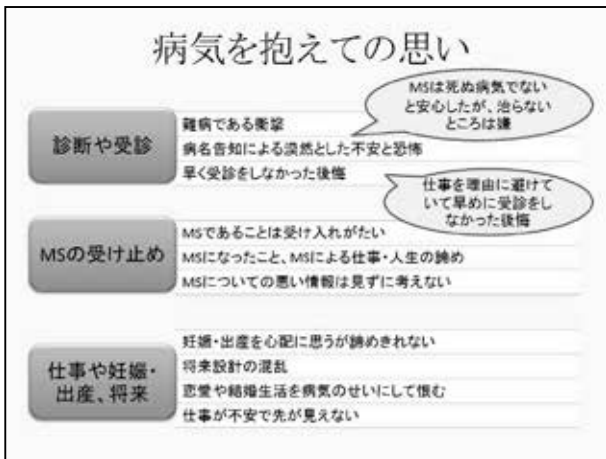
ケースaだけでなく、全員が複数の医療機関を受診していました。ケースaは発症から診断までに約1年がかかっていますが、他のケースは1年以内から10年以上までおり、相当な時間を費やしていました。再発予防治療導入はケースaのようにMS確定診断後すぐもいますが、診断から2年から10年が経過し導入されたケースもありました。

ケースaは治療導入後に再発を経験しましたが、治療後から1回も再発を経験したことがないケースもあれば、8回再発を経験しているケースもありました。療養経過はケースそれぞれに多様な結果となりました。

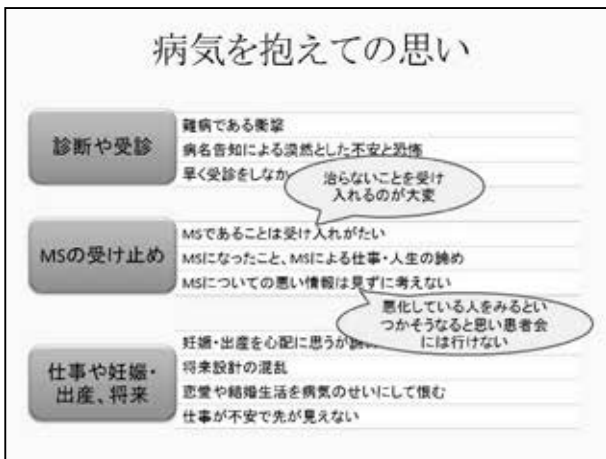
次に病気を抱えての思いです。



5つのテーマと22のカテゴリにまとめました。テーマごとに患者さんからの言葉を用いて説明します。



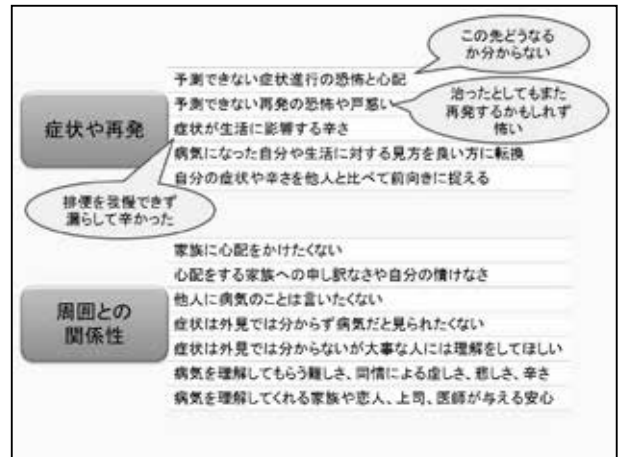
一つ目のテーマは『診断や受診』です。「MSは死ぬ病気でない」と安心したが、治らないところは嫌」といった【難病である衝撃】や、【病名告知による漠然とした不安と恐怖】を感じていました。他に「仕事を理由に避けていて早めに受診をしなかった後悔」といった、【早く受診をしなかった後悔】の3つの思いにまとまりました。



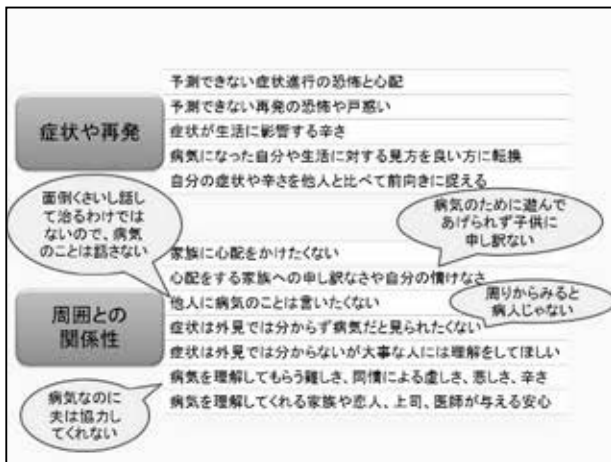
2つ目のテーマは『MSの受け止め』です。「治らないところを受け入れるのが大変」といった【MSであることを受け入れがたい】や【MSになったこと、MSによる仕事・人生の諦め】の気持ちがありました。「悪化している人を見るといつかそうなる」と思い、患者会には行けない」といった【MSについての悪い情報は見ずに考えない】を合わせて3つの思いにまとまりました。



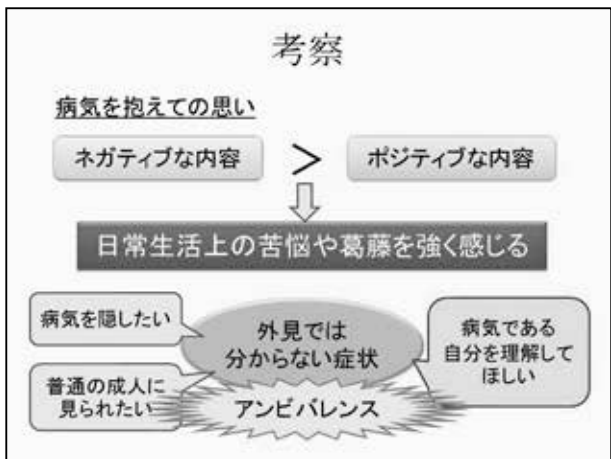
3つ目のテーマは『仕事や妊娠・出産、将来』です。子どもを持つ女性から、「病気だから産めないし自分が悪化したら第一子が可哀想だが諦めきれない」と語られ、【妊娠・出産を心配に思うが諦めきれない】気持ちがありました。他に【将来設計の混乱】、【恋愛や結婚生活を病気のせいにして恨む】気持ちもあり、「生活が冴えず仕事が1番不安」といった【仕事が不安で先が見えない】4つの思いにまとまりました。



4つ目のテーマは『症状の再発』です。「この先どうなるか分からない」といった【予測できない症状進行の恐怖と心配】、「治ったとしてもまた再発するかもしれず怖い」といった【予測できない再発の恐怖や戸惑い】、「排便を我慢できず、漏らして辛かった」といった【症状の生活に影響する辛さ】、他に【病気になった自分や生活に対する見方を良い方に転換】や【自分の症状や辛さを他人と比べて前向きに捉える】の5つのカテゴリにまとまりました。

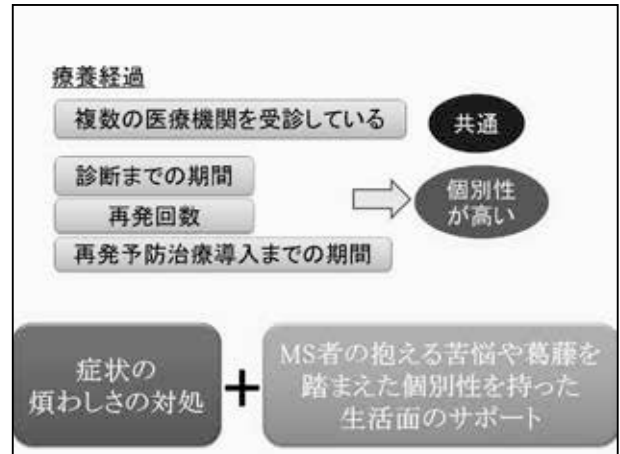


5つ目のテーマは、『周囲との関係性』です。「家族に心配をかけたくない」や「病気のために遊んであげられず子どもに申し訳ない」といった【心配をする家族への申し訳なさや自分の情けなさ】、「面倒くさいし話して治るわけではないので病気のことは話さない」といった【他人に病気のことは言いたくない】や「周りから見ると病人ではない」といった【症状は外見では分らず病気だと見られたくない】と思う一方で、【症状は外見では分からないが、大事な人には理解をして欲しい】という気持ちもありました。他に「病気のことに夫は協力してくれない」といった【病気を理解してもらい難しさ、同情による虚しさ、悲しさ、辛さ】と感じながらも【病気を理解してくれる家族や恋人、上司、医師が与える安心】もあり、7つのカテゴリにまとめられました。

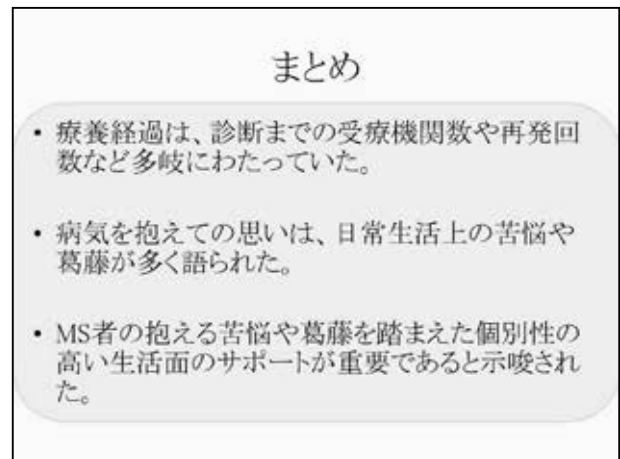


続いて考察です。病気を抱えての思いはポジティブな内容よりもネガティブな内容が多く見られました。これはMS患者さんの多くが日常生活上の苦悩や葛藤を強く感じているからだと考えました。特に周囲との関係性のテーマにおいて、感覚障害や視野、視力障害など外見では分からない症状を、日常生活

の場で病気を隠したい、普通の成人だと見られたいと思うその一方で、病気である自分を理解して欲しいとアンビバレンスな感情を持っていました。



療養経過からみても複数の医療機関を受診していることは共通しているものの、診断までの期間や再発予防治療薬導入までの期間、再発回数など多様であり、個性の高い結果となりました。このことから、MS患者さんの支援において症状の煩わしさへの対処はもちろんのこと、患者さんの抱える苦悩や葛藤を踏まえた個性をもった生活面のサポートが重要であると考えました。



最後にまとめです。療養経過は診断までの受療機関数や再発回数など多岐にわたっていました。病気を抱えての思いは日常生活上の苦悩や葛藤が多く語られました。MS患者さんの抱える苦悩や葛藤を踏まえた個性の高い生活面のサポートが重要であると示唆されました。

以上で発表を終わります。

座長 ありがとうございました。小山さんは大学病院の病棟で看護師として日頃働いている傍ら、大学院に通われてこの研究を始めたというふうにかがっています。

わたしからよろしいですか。この研究は患者さんの気持ちに寄り添いながら行われた研究かと拝見したのですが、この研究を始めたきっかけと、研究後に何か小山さんご自身の中で変わったものがありましたら教えてください。

小山 この研究に至ったきっかけは、わたしが看護師が7年目になるんですが、看護師2年目3年目のちょうど看護というものがどういうものかというふうに考え始めた時に、30才代の子どもを持つMSの女性と出会いました。大学病院に入院されるMSの患者さんというと、確定診断の為であったり、症状が非常に重くて治療が一般病院では困難な方が入院されるものですから、どちらかというとても軽症な、見た目はなんでもない患者さんと、一方でとても重症で寝た切りの患者さんというイメージがありました。その方は本当に見た目には何もない病気ではなさそうな方だったのに、よくお話を聞いたところ、また再発するんじゃないか、今度は寝た切りになるんじゃないか、とても多くの不安を抱えていたのがとても印象的でした。その中でちょうど同世代でもありますので、その患者さんはどんなふうに思っているのかなと思ったのがきっかけです。

この研究をしてみても感じたことは、MSの患者さん、他の病気の患者さんもそうかもしれませんが、病気も含めたプライベートを全部聞いてくれる専門性の高い医療職者を求めているというふうに思いました。病気のことも話したい、相談したい。でもプライベートのことも知って欲しい、相談したい。そんなふうに思っているのかなと思います。そこが病棟もしくは大学病院の看護師にできる1番のことなのかなというふうに考えています。

熊本県難病相談支援センター 田上 まとめに書いてありますように、本当にこれからどういう生活をサポートしていったらいいだろうなというふうにわたしたちも常日頃感じています。熊本県におきまし

ては慢性疾患のセルフマネジメントプログラムというのを平成17年18年度から導入して一緒に悩み共に学ぶという形でやっております。その点どういふふうにお考えなのかなと思ひまして質問させていただきます。

小山 慢性疾患セルフマネジメントに対する考えということでしょうか。MSの患者さんにおいては再発予防というのが1番に大きなところかなと思います。例えば入浴後温かくなるとウトフ現象(温浴効果)で症状が一過性に悪くなるであるとか、感染やストレスを溜めると再発をし易いといったことがありますので、わたしは病棟の看護師の立場でありますので、入院中もしくは外来通院中にそういったことをお話しして、なるべくできるようなことを考えています。特にプログラムとしての使用はありません。

田上 わたしはこのプログラムに参加して患者会の活動を起こしたんですね。各地方の方でがんばってらっしゃる方もいらっしゃいますので、こういうプログラムがあるというのも紹介していただけたらと思います。

春名 生活面のサポートを病院の中で行う態勢についてお聞きしたいのですが、看護師だとか医療ソーシャルワーカーだとか、いろんな専門職の方がいらっしゃると思いますが、群馬大学という環境の中でどういう態勢でこういう生活面をサポートされているのでしょうか。

小山 MSの患者さんに限らずだとは思いますが、わたし一個人の考えとしては、入院がその人の生活を見直す一つのきっかけだと思っています。いろんな看護師、医師、リハビリ、ソーシャルワーカー、それぞれからの専門的なアセスメントが得られる場だと思っています。そのアセスメントを踏まえて退院をされる時に、例えば症状が重い方で、社会的な支援が必要だというふうに判断されれば入院中から保険の申請であったり補助具の使い方であったりそういったことがサポートできるのかと思っ

います。

春名 現状だとそういうのはされている？

小山 特化したものではないと思います。病院というのはそういう役割が元々存在するのかなと思います。

春名 今日発表いただいた内容でまたこういうことも大切ではないかということもありましたらお教えください。

小山 見た目には分からない、排便に関してだったり排尿に関してであったりは見ただけでは分からないことですので、なかなかそれを医師には伝えられなかったり、もしかすると解決ができる問題かもしれないんだけどそれを言えなくて解決できないということもありますので、そういったことを引き出すのも看護師の生活面のサポートなのかなと思っています。

座長 群馬大学のソーシャル的なサポートとしては患者支援センターという大きな組織がありまして、病棟の看護師である小山さんもそちらに繋がっていると伺っています。

写真でちょっと紹介



第 18 回研究大会開催会場のラシーネ



参加者は熱心に聴き入り、ノートを取り・・・



今回も Ustream で生中継
会場に参加できなくても
いながらにして視聴できる

恒例となった福祉機器展示等も実施 P 136 に関連記事



パネルⅡ

座長

医療法人静岡県難病団体連絡協議会

野原 正平

発表

発表3 「難病患者さんへの特例補装具について」

京都府難病相談・支援センター

戸田 真里

発表4 「『難病情報誌』製作事例紹介」

沖縄県難病相談・支援センター、認定NPO法人アンビシャス

照喜名 通

発表5 「難病支援サポーターズクラブを作ろう！」

佐賀県難病相談・支援センター

三原 睦子

座長

野原 正平氏



発表3

戸田 真里氏



発表4

照喜名 通氏



発表5

三原 睦子氏



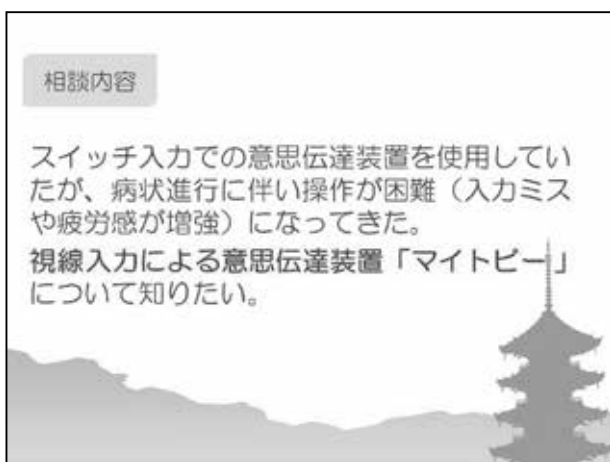
「難病患者さんへの特別補装具について」

京都府難病相談・支援センター

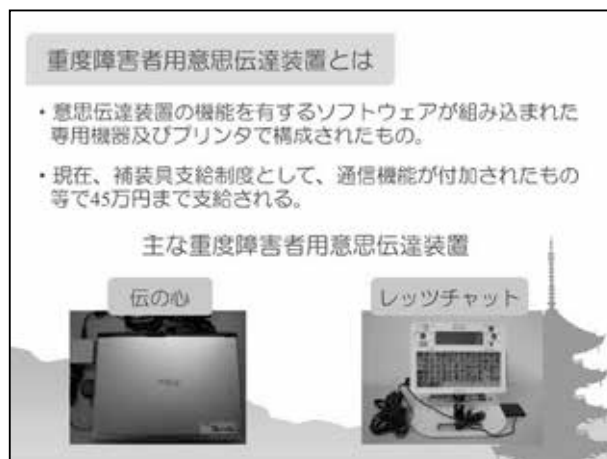
戸田 真里



京都府難病相談・支援センターでは毎年意志伝達装置に関する研修会を行い、関係機関等に情報発信を行ってきました。



その活動の中、同じ内容の相談が相次いで入りました。スイッチ入力での意思伝達装置を使用していたが、病状進行に伴い操作が困難。入力ミスや疲労感が増強になってきた。そこで視線入力による意思伝達装置マイトビーについて知りたいという内容でした。



重度障害者用意思伝達装置とは、意志伝達装置の機能を有するソフトウェアが含まれた専用機器およびプリンタで構成されたもの。また現在補装具支給制度として通信機能が付加されたもの等で、45万円まで支給される。細かなことについては名称や基本構造といわれる方式ごとに定められています。

主な重度障がい者用意思伝達装置は、伝の心、レッツチャット等です。



視線入力による意思伝達装置、マイトビーですが、実際に患者さんが使用されている様子を動画でごらんください。患者さんが入力したい文字の部分に視線を置くと赤い円がグルッと一周します。この円が一周すると文字入力を伝えます。(動画)

マイトビーには文字入力以外にメール機能等もつ

いていて、外部の方との意思疎通も可能ですが、非常に高額な機械で、本体価格で約 130 万円。また現在の補装具支給制度の中に視線入力による意志伝達装置は基準に入っていません。そこでこのようなマイドビーのような機械は購入にあたって何か補助が受けられないのか、いろいろと調べたところ、特例補装具という制度にたどりつきました。

特例補装具とは

- 購入基準及び修理基準に該当する機器を支給基準以内で支給することが原則。
- しかし基準にない方式で高額な本体機器等は「本人にとって不可欠であり、真にやむを得ない」場合には特例補装具として支給することが可能。
- 特例補装具の給付対象となる障害者の身体状況は様々であると考えられることから、特に基準は示されていない。

特例補装具とは、購入基準および修理基準に該当する機器を支給基準以内で支給することが原則となっていますが、基準にない方式で高額な本体等は、本人にとって不可欠であり、真にやむを得ない場合には特例補装具として支給することが可能。また、特例補装具の給付対象となる障害者の身体状況は様々であると考えられていることから、特に基準は示されていないとなっていました。そこでご相談のあったご家族や在宅支援者の方とも相談を重ねて、特例補装具での申請をしていこうということになりました。

相談者の状況

	Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	Eさん
ADL状況	全介助	介助にて自立可能	全介助	全介助	全介助
医療処置	人工呼吸器 着ろう	着ろう	人工呼吸器 着ろう	人工呼吸器 着ろう	人工呼吸器
これまでのコミュニケーション方法	・伝の心 ・文字盤	・レッツ チャット ・文字盤	・伝の心 ・文字盤	・オペレー トナビ ・文字盤	なし

相談者の状況ですが、みなさん ALS の患者さんです。そのうちのお一人 D さんの事例を元にお話をします。

D さん、ADL 状況は全介助、医療処置は人工呼吸器と胃瘻。これまでのコミュニケーション方法はオペレートナビと文字盤を使用されています。

Dさん 60代男性

これまで様々なスイッチを工夫しオペレートナビを使用、仕事での指示や家族・友人との会話を行っていた。

しかしこの1年で機能低下が徐々に進行し、現在は透明文字盤を主に使用。しかし読み取りが難しく、限られた熟練ヘルパー数名と一部の家族のみ。

ご家族がマイドビーのデモを希望。これまで必要最低限の要望を伝えるのみだったのに対し、デモ機初日から様々な思いを長文で打ち始められる。

60代男性です。これまで様々なスイッチを工夫しオペレートナビを使用してこれました。仕事での指示やご家族、友人との会話を中心に行っていました。

しかしこの1年で機能低下が徐々に進行し、現在は透明文字盤を主に使用。しかし読み取りが難しくなり、限られた熟練ヘルパー数人と一部の家族のみという状況下で、ご家族がマイドビーのデモを希望されました。

これまで一応最低要望を伝えるのみだったコミュニケーションに対してマイドビーのデモ機初日から D さんは様々な思いを長文で打ち始めました。1番最初に入力された文章が、京都ですごく高くて有名なお肉屋さんのすき焼きが食べたいというふうに入力されたんですね。その文章をみられて、家族と長年支援に関わってこられた在宅支援者の方が泣かれたのですが、ご本人にとってももちろんコミュニケーション、文字盤を使つてのコミュニケーションは大切なのですが、ご家族の思いとしてはこういった無駄な会話がしたかったんだとおっしゃいました。

そこで京都では特例補装具の申請はまだ1例も通っていないということで、他府県で申請を通された支援者の方に情報を伺い、オペレートナビとマイドビーの操作性の比較を出して有効性を打ち出していこうということにしました。

操作性の比較		
	オペレートナビ+ピンタッチスイッチ	マイドビー
入力動作	目の動き	視線移動
入力方法	間接選択（オートスキャン）	直接選択（ダイレクト入力）
試用期間	2年前より日々使用（現在は他が文字盤使用）	デモ機貸出期間の1週間
定型文入力時間（秒/1文字）	10分23秒 （14、3秒/1文字）	4分49秒 （6、88秒/1文字）

この定型文をオペレートナビとマイドビーで担当の作業療法士の先生に計測していただいたところ、オペレートナビでは10分23秒、対してマイドビーは4分49秒と、半分以下の時間で入力できることが分かりました。

申請後の調整及び問題点

判定機関である身体障害者更生相談所より他のスイッチ等での入力が出来ないか検討してほしいと連絡。

問題点1
判定に必要なこれらのデモ機や操作スイッチは身体障害者更生相談所に整備されていない。

問題点2
他のスイッチ等で入力動作が行えても、Dさんにとって安定的に使用でき実用的な「意味のあるコミュニケーション」とはいえない可能性がある。

そこで担当のケースワーカーを通して申請を出したところ、判定機関である身体障害者更生相談所より、他のスイッチ等での入力はできないのか、マイドビーじゃないと本当に駄目なのか検討しなおしてほしいと連絡が入りました。Dさんは現在調整中なのですけれども、他の事例の方もほぼ同じ内容での連絡が入ってきました。他のスイッチというのがこの写真にある眼球の動きを検知する光ファイバースイッチとか脳血流等を利用したマクトス、心語り等になります。

そこで問題点ですが、判定に必要なこれらのデモ機や操作スイッチは身体障害者更生相談所に整備されていません。予算的に整備が難しいのは分かりますが、実際にご家族や在宅支援機関のスタッフの方々がこういったデモ機や操作スイッチの調整に走っている現状がある。また問題点2つ目に、他

のスイッチ等で入力動作が行えたとしても、Dさんにとって安定的に使用でき実用的な意味のあるコミュニケーションとはいえない可能性があるといえます。さきほどのDさんもこれからスイッチ調整していくと思いますが、たぶんイエス・ノーの入力は可能だと思いますが、さきほどご家族がおっしゃったような無駄な会話ですとか、仕事上でのメールのやり取りは果たしてマクトス等でできるのか。患者さんが求めているコミュニケーションの内容と、身体障害者更生相談所が言われるコミュニケーションの内容に見解に違いがあるのではないかということがいえます。

相談者の状況

	Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	Eさん
AID状況	全介助	介助にて自立可能	全介助	全介助	全介助
医療別業	人工呼吸器 用ろう	用ろう	人工呼吸器 用ろう	人工呼吸器 用ろう	人工呼吸器
これまでのコミュニケーションから	・伝の ・文字盤	・レップ チャット ・文字盤	・伝の ・文字盤	・オペレートナビ ・文字盤	なし
病状の進行により、新たな機器を導入することに疲労感が強く断念。	残存機能（口角・目元）がまだあることから、特例は認められず。	申請したが、判定までにかかる調整に、時間がかかることから断念。	現在調整中	現在調整中	

他の相談者の状況ですが、Aさんは病状の進行により新たな機器を導入することに疲労感がつよく断念せざるをえませんでした。反対にBさんは残存機能、口角・目元がまだあることから特例は認められませんでした。Cさんは申請はされたのですが判定までにかかる調整、さきほどの様々なデモ機を使って欲しいということで、それに非常に時間がかかってしまい、断念せざるをえなかった。DさんとEさんは現在調整中という現状になっています。

考察1

残存機能について
マイドビーは視線入力での意思伝達装置であることから、眼球運動以外の残存機能があると特例補装具としての申請は現在のところ困難。

↓

実用性の観点から他に残存機能がある時点で次の手を打ち、先回りして導入を認めることも必要ではないか。

考察です。残存機能について、マイドビーは視線入力での意志伝達装置であることから、眼球運動以外の残存機能があると特例補装具としての申請は現在のところ困難です。しかし実用性の観点から他に残存機能がある時点で次の手を打ち先回りして導入を認めることも必要ではないかと考えます。

考察2

申請時のサポート体制について
特例補装具の支給として妥当性を明確にするために様々な資料が必要になる。

↓

どの事例もデモ機や関係機関の調整、資料作成など家族や在宅支援機関が担っているのが現状。判定機関である身体障害者更生相談所の役割が不明確。

考察2です。申請時のサポート体制についてですが、特例補装具の支給として妥当性を明確にするためには本当に様々な資料が必要になります。しかしどの事例もデモ機や関係機関の調整、資料作成など、家族や在宅支援機関が担っているのが現状です。判定機関である身体障害者更生相談所の役割が不明確ではないかと考えられます。

考察3

身体障害者更生相談所との役割分担
意思伝達装置は平成18年に日常生活用具から補装具に移行。身体障害者更生相談所が意思伝達装置を扱うことは、他の補装具に比べ歴史が浅い。

判定機関である身体障害者更生相談所も情報が少ない現状。

↓

しかし、補装具に位置づけられていることから、意思伝達装置も他の補装具と同様に身体障害者更生相談所のサポートが必要と考える。

考察3です。身体障害者更生相談所との役割分担ということで、身体障害者更生相談所の背景を見てもみますと、意思伝達装置は平成18年に日常生活用具から補装具に移行。身体障害者更生相談所が意思伝達装置を扱うことは他の補装具に比べ歴史が浅いということがあり、判定機関である身体障害者更生相談所も情報が少ない現状があるのではないかと考えられます。しかし補装具に位置づけられていること

から意志伝達装置も他の義肢や義足、車椅子、他の補装具と同様に身体障害者更生相談所のサポートが必要と考えます。

今後の課題

- 現在の補装具支給制度は病状が一定固定した方と、病状が進行する難病の方と同じ扱いの中、ケースに応じた支援が大切。
- そのためには、ケースに応じてご本人・ご家族・在宅支援者・身体障害者更生相談所と情報共有を行い、書類判定ではなく直接（訪問）判定を求めていく必要がある。

今後の課題です。現在の補装具支給制度は病状が一定固定した方と病状が進行する難病の方と同じ扱いの中、ケースに応じた支援が大切と考えます。そのためにはケースに応じてご本人、ご家族、在宅支援者、身体障害者更生相談所と情報共有を行い、書類判定ではなく、直接訪問判定を求めていくことが必要と考えます。

今回マイドビーの販売会社の担当者にこれまでマイドビーを何台販売されて、そのうち何台が特例補装具で通ったのかとお伺いしたところ、約50台販売されてそのうちの約15台が特例補装具での申請が通ったということでした。申請を通された事例の共通点は、在宅支援者のサポート体制が非常にしっかりしていたケースがほとんどだったということでした。地域性や環境によって在宅支援体制が公平であるかといえば難しい状況下で、そういった在宅支援体制が受けられない方々に対しては、単純に言えば特例補装具の申請は難しいと言わざるを得ないのではないかと。また全国的にも意思伝達装置の特例補装具の申請は本当に少ないことから、身体障害者更生相談所ではニーズが少ないと判断されがちではないかと思うのですが、実際は患者さんの元まで情報が届いていなかったり、申請のサポートが難しく諦めているのかではないかという現状も把握しておかなくてはいけないのではないかと考えます。

センターの役割

情報集約及び情報提供

難病患者さんの意思伝達装置における特例補装具の申請は、全国的にも事例が少ない。

様々なケースとの関わりの中で情報の集約を行い、今後の相談支援にも活かしていく。

センターの役割です。情報集約および情報提供。難病患者さんの意思伝達装置における特例補装具の申請は全国的にも事例が少ないことから様々なケー

スとの関わりの中で、情報の集約を行い今後の相談支援にも活かしていくことが必要と考えます。

今回の発表は京都の身体障害者更生相談所の対応の是非を問うものや、全ての方にマイドビーを通して欲しいというものではありません。それぞれの患者さんにとって意味のあるコミュニケーションが実現できるように私たち支援者や行政機関も地域性や環境を問わずに情報共有できる環境づくりが大切ではないかと考えます。

今回の発表にあたりまして、本当にたくさんご教示くださった中部学院大学の井村先生、またパナソニックヘルスケア株式会社の松尾さまにお礼申し上げます。ありがとうございました。

座長 大変貴重な建設的な探求の報告だったと思います。視線入力方式による意志伝達装置、マイドビーを50台販売して15台が特例補装具として認定されて活用に入っているという報告でした。これについて会場のみなさんからご質問をお受けします。

三重県難病相談・支援センター 河原 15台の都道府県はわかりますか

戸田 関東が多いと聞いています。具体的にはどこかは聞いていませんが、主に関東だそうです。関西では1例と聞いています。

群馬県難病相談・支援センター 川尻 わたしも県庁で3年難病対策に非常勤ですがいた時に、意志伝達装置の導入に関していかに手間がかかるかにかに情報が少ないかということを実感しました。難病相談支援センターが立ち上がった時にぜひそれも携わらせていただきたいと、コミュニケーション支援ということで難病相談支援センターで取り組んでいます。ただ非常に難しい、お金にならないことには関わりたくない、関われないという方がたいへん多くて、コミュニケーション支援体制を作るにも1歩前進すると2歩下がる、2歩前進して1歩さがるといった一進一退をくりかえしているところです。しかしながら少しずつでも全国的にみても意識が変わってきている所なんです、実はうちの方にはマクトスが一台あります。群馬県内みても、様々な支援器具が点在しています。ただ点在していてそれを一括管理するところがありません。管理していても年々体制が分かると、これどうするんだいという話になりほりだされてしまうこともあります。わたしが今感じているのは難病相談・支援センターが一役だけでないかということです。どこも携わらないところをもし難病相談・支援センターが機器の管理や事務局といったことを少しでも関わりたいなと考えて、今できないかどうかを探っているところです。お話にあった、先回りして支給ということですが、わたしも全く同感です。マクトスのレベルになった患者さんはすでに特殊なスイッチを使えない状態になっていて、マクトスを入力することは不可

能であることが私たちの実践例から証明されています。ですからもうすぐ駄目になるんじゃないか、早い段階で次のステップに行ったほうがその患者さんにとってはいいのではないかと、それしかないのではないかというのは実感していて、そう思っていたところに尊厳死法が法律化されるかもしれないという提案があるという話が内閣府でありました。となると最後まで意識が清明なALSの患者さんのような方々の意志を最後まで確認し続けなければいけない。私たち支援者の役割があるかと思います。意志が確認できる可能性がある患者さんで意志を確認しないということは、その方の権利を奪うことだと思われれます。私たちがコミュニケーション支援をしなければいけない根拠がここにあったんだと今感じているところなので、一ヶ所だけで悩んで迷っているのではなくて、全国のみなさんで情報を共有して前に進みたいという今回のご提言が本当に貴重でありがたいものだと思います。

伊藤たてお いくつか問題点があって、以前から進行の速いALSの患者さんから様々支援というか補装具などの決定が遅いという問題もあったのですがこれはまた少し別な問題があるんじゃないかと思います。ひとつは、冒頭いわれたように意味のない意志表示というのは本当にそうなのであって、人間というのはイエス・ノーだけを受けて答えるのでは生きる意欲もなくなってくるという、人間の存在として様々な会話ができるということは非常に大事なことなので、そのことを行政が大事と認めるかどうかについてはこれは周りの支援者あるいは医療者の働きかけの問題もあると思います。もう一点の問題は、特例補装具の問題ですが、これは制度が変わって各自自治体で判定するようになってから、情報が全国にとどかなくなっている。以前ですと厚生労働省で認めてた時にはそこが認めれば全国にいったのが、今一ヶ所一ヶ所バラバラで、どこでどういう事例があるのかなかなか掴めないことがありますので、これはそういう問題に対する取り扱う業者まで含めた情報の取り扱いというのが、さきほど川尻さん、共有といってましたけど、共有とかでなくて、具体的にそれは進めなきゃならない。むしろこれは

患者団体の責任のある話なのかもしれません。そういうのを早めにとということだと思います。それかもう一点は、ALSだけでなく、北海道でいえば4輪駆動の車椅子がなかなか特例補装具で認められないということ、特定の働きかけをしたところ、その方だけにはどんどん認められているというのがあって、どこで本当に公平な判断ができていくかどうかという問題もあって、これはむしろ更生相談所の在り方の問題が今全国的にもいろいろ問題になっているところだと思いますので、今日はJPAの事務局長来てますけど、これはきちんとそういう運動としてもとりあげて厚生労働省を通じて各自治体への働きかけあるいは情報の迅速な広がりを考えなければならぬ問題としてお伺いいたします。

戸田 難病の方って特例補装具ももちろんそうですが、身体障害者手帳の取得に関してもやっぱりケースが少ないというところで、全例がないとなかなかうまくいかない。患者さん一人で丸腰でいかれるとやっぱり難しいところがあるので、その部分でいろいろ悩むところで今回そのうちの一つだったので、また検討していただければと思います。

※このあと、Uストリーム中継を見ておられた中部学院大学の井村さんよりコメントが届きました。

中部学院大学 井村 戸田さんの発表に関して、いくつコメントします。

特例補装具(旧制度では、基準外交付といっていました)は、あくまでも、基準にならないが真に必要なものを判定するので、特例です。旧制度でも、厚生労働省が一括して判断していたことはありません。個々のケースを個別に判断しています。

しかし、個々のケースが体系化できれば、一定の判断基準ができることで、基準内に明文化される可能性はあります。ただし、基準になっても、個々のケースで判定が必要な事実はわかりません。門前払いが無くなるだけだと思います。

更生相談所間の情報共有についてですが、更生相談所間でも特例判定や困難ケースを共有するウェブサイトはあります。これは、非公開ですので私も中身を見ることはできません。ただ、特例の細かな判断を全て文字だけで理解することも困難と思います。

支給実績で、支援者が熱心なところが認められているという点は、本来の正しい状況とはいえないかもしれませんが、実際にはあるように思います。特例で高額な装置を支給しても使えない状況を避けたいという思いがあるのでしょうか。

また、過去の支給について、第1例目は、北九州市で、ここは、市が旧制度時代から支援をしっかりとしていたところです。最近増えてきているのは、全ては把握していませんが、神奈川県もあるようで、ここは、県のリハセンターのOTの関与も大きいはずです。つまり、ある程度行政機関やそれに順ずる組織(事業団等)で、フォローができていくといえます。

装置(デモ機)の在庫管理については、宮城県神経難病医療連携センター(以前の宮城県神経難病連絡協議会)のように、ある程度のものを持ち、更生相談所やその他の支援機関に貸し出す方法も有効だと思います。

ちなみに、コミュニケーション支援については、来週、札幌で行われる難病医療ネットワーク研究会で井村よりお話をさせていただきます。医療と福祉・在宅支援の連携、公的サービスとボランティアの役割分担などの問題も含む予定です。そちらにもこられる方は、よろしくお願ひします。

「難病情報誌」製作事例紹介

認定 NPO 法人アンビシャス

照喜名 通

今日は難病情報の提供の会報誌の製作について事例発表とさせていただきたいと思います。



NGO というのは行政がやらないことを Non Government Organization といっています。



企業がやらないことを Non Profit Organization.

新しい公共を
担う
非営利組織

両方とも非営利、新しい公共を担う非営利組織という考え方です。図書館、公民館、病院、教会、いろんなところもその非営利組織に入っていると思います。

信用

株式会社だったら売上金がいくらとか利益をみますけども、私たち非営利活動法人というのは信用というのが大事だと。その信用を担保する方法として会報誌があると。



共同募金というのは有名ですよ。



あと赤十字も全国的にやっている活動、世界的です。



私たちはその見える、可視化するための道具の一つとして活動報告書、年1回所轄所に提出するだけの報告書だけではなくて、いろんな方法を通じて伝えようと考えています。



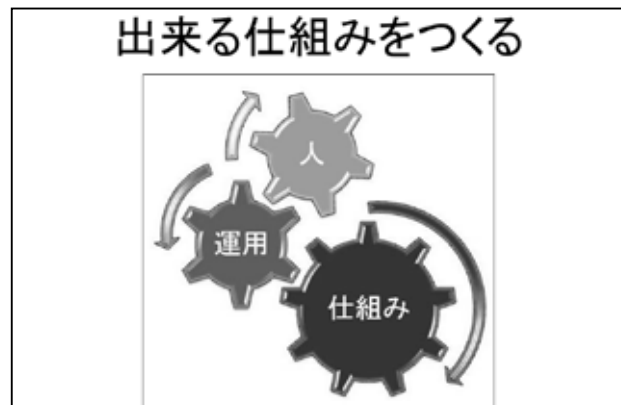
NPOの信用とは、株価とかそういうのではなく、情報が大事だと。



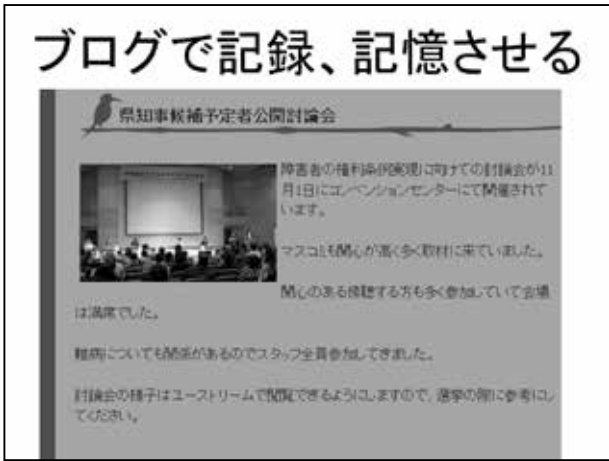
お手本にしているのは国境なき医師団、ここも認定NPOですけども、スウェーデンかな、フランスから始まったNPOですけども、こういった決算書を参考にしつつ作っております。



質的効果、みえないものを見るようにしていかないといけないと思います。



なかなか一気にこういうものを作るとなると難しいので、できるような仕組みを少しずつ考えてきました。



通常活動している内容を、例えばこういうイベントがあった時にブログに写真とコメントをいれておく。



そのブログの内容を会報誌の方に載せる。要するに会報誌つくる時に考えようと思ってもなかなか思い出しきれなかったりするものですから、その時に作ったものを抜粋したのを会報誌に入れる。



それを12ヶ月分溜まると年間の決算書になると。だから、年度末が終わって新しく決算書、活動報告書、1年間のを作ろうとってたいへんなんだけど

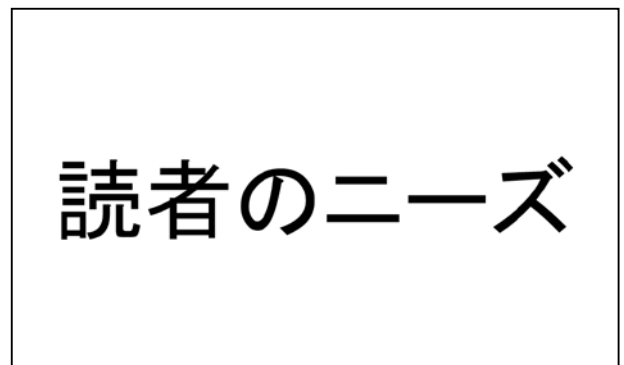
も、毎月もしくは毎日、日々書き込んでおくことでそういったことが簡単にできるというふうになっています。



またさきほどの会報、決算報告書についてはホームページでも閲覧できるようにしております。



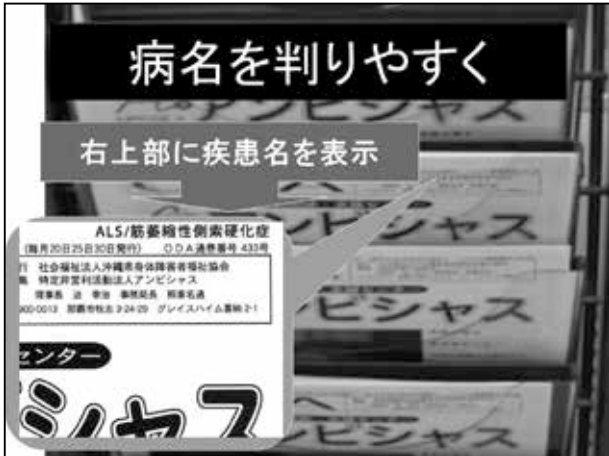
実は、予算の方ですが、広告収入、寄付金収入、市町村の便りとかも、よくなんとかだよりとか市町村の便りがあると思いますが、それも今企業の広告が入っていたり封筒などに広告が入ったりしますので、行政から委託受けていたとしてもこういったことは可能じゃないかと考えております。



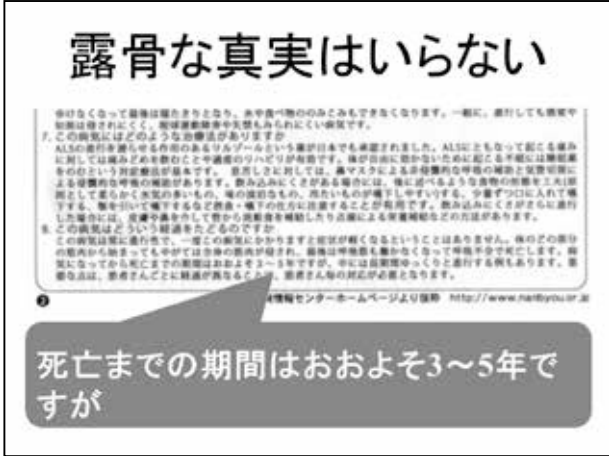
あと読者のニーズを確認したところ、



患者さんからは同じ患者さんの普段はどんな生活をしているかと、こんな病気と診断されたけど意味が分からないとか、頭まっしろになっているというのがあるんですが、そういった時にこの会報誌は使われております。



あと保健所とかで、毎月発行しているものだから、何月号に何が入って、どの患者さんがって分からないもんですから、右上に疾患名をいれると分かり易いということで、それを解説しております。



会報誌で以前、この患者さんの体験談となにになに病のなにになにさんというふうにして、その下に難病情報センターからとってきた情報を、ここに詳細をいれていたんです、昔。ところが、その中に ALS の場合、死亡までの期間おおよそ3年から5年ですがとか書かれていたんですね。それをみた患者さんの家族、親せきの方が、こんなこと知らなかったと。こんなふうには書いたら困ると。露骨な表現はやめて欲しいということが、真実ではあるんですがこういったのは書かない方がいいというふうのリクエストされて消しました。



網膜色素変性症の方から、照喜名さん、会報誌毎月送ってくれてありがたいのだけでも、目が見えないからいつも読んでもらってますと。だから音声版が欲しいと、カセットに録音してくれと要望がありました。今はCD版として音訳、会報誌をそのまま音声にいれてそれをCDとして無料で患者さんにはお送りしています。だいたい30枚ぐらい送っています。

ところが、会報誌の音訳版を網膜色素変性症の方に送っていたら、照喜名さん全部聞くのに30分かかると。今度点字が欲しいと。点字はちょっと高いからということでいろいろやってたら、実はパソコンをもっている方はテキストリーダーみたいなパソコンソフトが入っている方がいるので、文字だったらできるということで、であればメールマガジンを発行しようというふうで、メールマガジン版もいま発行させていただいています。



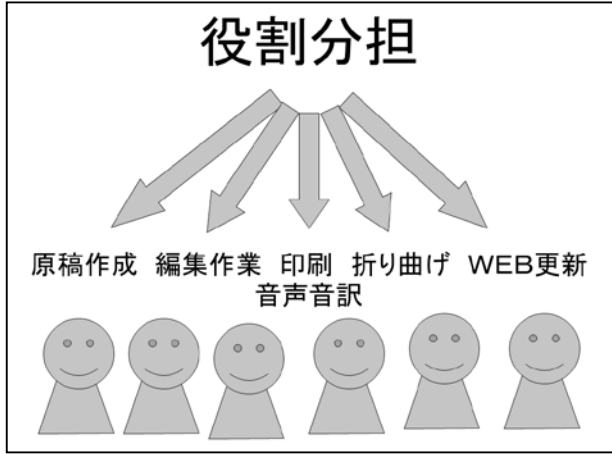
あと会報誌に載せるときに、書くのが苦手若い子なんかは、インタビューでもいいですよということで録画しながらそれを文字におこしてやっていたりもします。



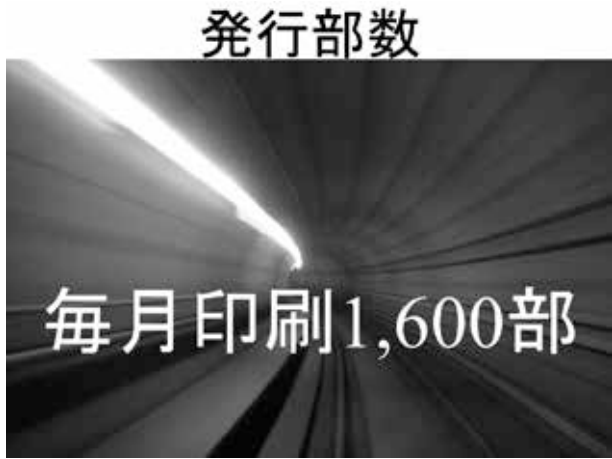
120号まで来てますが、最初はこういったただのあけましておめでとう号とかでしたが、27号から患者さん、当事者の顔を前だしにしてやってきました。その当時は輪転機で回していました。それから今は印刷というふうになっています。



製作についても、最近はもうわたしはどこどこに行きましたというコメントを書くぐらいで、あとはスタッフでやってもらっています。例えば原稿作成は当事者の方が書いたりしますが、編集作業はSLEの方がイラストレーターを使ってやってます。印刷は印刷会社ですが、折り曲げはまたボランティアさんとかにやってもらいます。あとウェブの更新は宮古島に住んでいる脊髄小脳変性症の方に、原稿とか写真とか原本をメールで送ると、在宅でウェブにアップしてくれます。音声版もまた別のALSの家族の方がやっています。



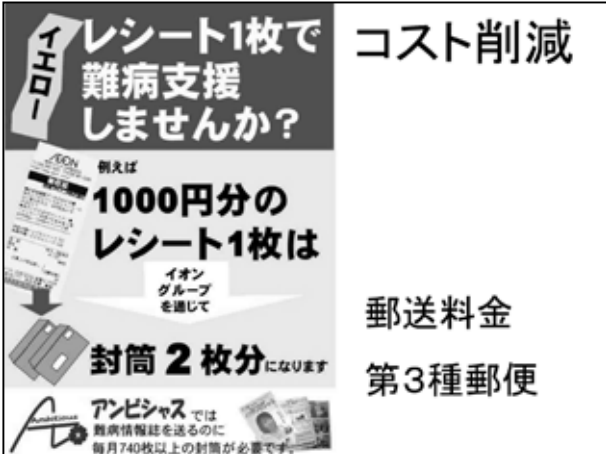
発行部数は今 1600 部ぐらいです。



お届け先は？
 当事者、行政機関、
 医療機関、企業、
 ハローワーク、
 学校、ボランティア
 支援者、未来の患者

お届け先としては当事者、行政機関、医療機関、ハローワーク、学校、ボランティアさんとか支援者にもお送りしております。

コスト削減ということでは第三种郵便もやっていますが、イオングループが黄色いレシートを発行していますが、それにも参加して、それでいただいたものは全て年間の封筒代に回してそれで助かっております。



レシート1枚で 難病支援 しませんか? **コスト削減**

例えば **1000円分のレシート1枚は** **郵送料金 第3種郵便**

イオングループを通じて **封筒2枚分**になります

アンビシャスでは 難病情報誌を送るのに 毎月740枚以上の封筒が必要です。

成果としていろいろありますが、

成果として

患者さんからの声としては、元気もらってます。みんなたいへんだけども元気もらってます。こんな辛そうな人でも元気なのでわたしも頑

患者さんからの声

- 元気をもらえる。
 - こんな辛そうな人でも元気なので自分も頑張れる。
- (比較して足るを知る)

張れると。比較して足るを知るといふか、あの人はご飯も食べられないのにわたしはまだ食べられているからいいやとか、あの人は何々なのにわたしはこれが残っているかといふこと、足るを知るといふ面でも役に立っているといふ感想もあります。



毎月活動報告をしているから

日本女子テニス連盟が連続寄付

あとまたお金関係になってくるんですが、日本女子テニス連盟というところが何年前に寄付してくれました、10万円ですね。ところが毎年、今3年連続寄付をもらっています。その理由を聞いたら本部の会長さんに、アンビシャスは毎月会報誌を送ってくれていると。その後の活動を送ってくれている。他の団体はあげたらもらいっぱなしで何のお礼もしないという話もあって、お礼をしていくといふのは大事だと思っています。



ボランティアのキッカケ

グーグルが千羽鶴ボランティア

あとボランティアのきっかけとしてグーグルさんも日本の文化を送るためにということで千羽鶴のボランティアも会報誌を見て参加してもらいました。

あと成果を、野村証券さんも千羽鶴を作るのも手伝ってくれました。



見た目の将来像は

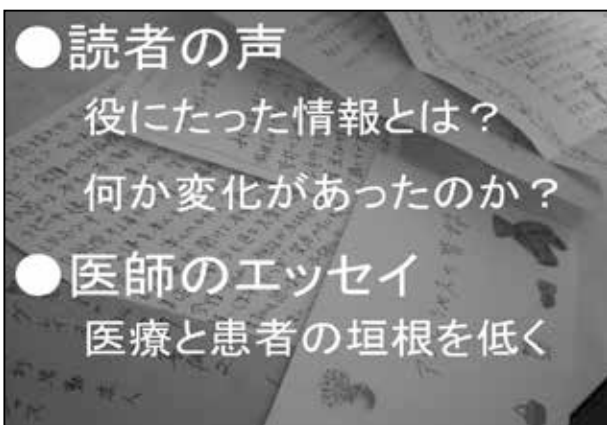
カラー印刷
ページの増加
体験談動画

見た目ですが、できれば表紙だけでもカラーにしたいと思っています。ページについては今月号から1枚増やして4ページ増えています。あと体験談を動画にもしたいと思っています。

そういったものも全て非営利組織のマネジメントということでドラッカー、今映画にもなっているし小説にもなっていますので、そういったものも見ながら非営利組織の経営を考えていきたいと思っています。

課題

課題ですが、読者の声ですね、役に立った情報とは？、何か変化があったのか？とか、双方向ですね。読者の声。一方通行でなくて、その後どうだったとかこんなのが面白いとか、ここはちょっとやめて欲しいというのがあって、それで育てられてどんどん成長していくものですから、そういったものも掲載していきたいなと思っています。



あと医師やメディカルの方のエッセイとか医療と患者の垣根を低くしたいと思っていますので、どなたかアンビシャスの会報誌に書いてもいいよという人いますか？そういうのもやりたいなと思っています。

非営利組織のマネージメント



埼玉県立大学 高畑 データ化していくというのと見やすくしていくという2つとコストの問題の3つを説明していただいて非常に分かり易かったと思います。もう一つできたら付け加えていただけたら、データを今度蓄積したものを解析していくという方向で、体験などを蓄積されて、それを事例として抽出されていくと非常に体験的知識になるのではと思います。機関誌も一つのデータとして非常に体験がたくさん載っているのが消えていくのは非常に残念だと思います。みなさんでやられるから予算をつけられると思っています。

照喜名 解析ってどんな方法がありますか。

高畑 文字データに電子データなっていますので、その中から必要な内容で拾ってくる、あるいは拾った文字をさらに分析していく形で、生活分析が可能だと思います。それからいろんな制度のことでどう解決したか、場合によってはあるかもしれない。個の体験から会としての体験に集積していけるかなと。膨大なデータになっていくと思うので、検討いただけたら幸いかなと。

障害者職業総合センター 春名 難病についての社会における難病というイメージが寝た切りで生活ができないとか、そういう固定されたイメージを変えるよう、今後社会にいろいろ啓発していく必要があるということですが、アンビシャスの会報誌はいつも直の患者さんの声を届けていて、いろんなところに配布しているということですが、イメージが変わったとか、そんな反響があるかどうか、あるいは今後何かお考えはありますか。

照喜名 その反響が感覚的にしかないものですから、口頭で聞いたりとかしかないものですから、それが今後の課題です。それがないから分析もできないのかもしれませんが、アンビシャスの会報誌も毎月楽しみにしているよとか、綴ってますよとかいう声としては口頭では聞いているんですが、文字であったりそういったものがなかなか僕らもとりにくれないところがあるので、会報誌の1番最後に、

読者プレゼントみたいないろいろコメントを書いたら何か商品券あげますとかいうふうなものも考えてますけど、あまりここまでやらなくてもいいんじゃないかと今のところは。あまり、アメと鞭というか、何かあげるからちょうだいとか下さいというのはやめた方がいいというのがあるんで、なるべく書きやすいような仕組みを考えていかないといけないというのはいつも思っています。

春名 毎月こういう実際の難病の方のことがハローワークだとかに毎月届けられている県が沖縄で、他はそんなところはあまりないですから、そういう啓発ということで効果が具体的にあがってきたら面白いと思うのですが、ハローワークからの感想だとかはどうでしょうか。

照喜名 まだ保健所でこの会報誌をもらったとかハローワークでもらったというのは患者さんが持ってきたりとかはしますけども、直接の行政機関でこんな効果がありますとかいうのはまだ正式にはもらってないです。このへんは頑張ってとっていきたいと思います。

岐阜生きがいサポートセンター 安藤 照喜名さんから難病情報誌の話があると聞いて、前からこういうお話してしてってラブコールを岐阜大会の時からしてたので、あっと思っていました。いつも機関誌届くのを楽しみにしています。表紙はもう本当になんていうか真似できない、ずっと昔からいいなと思ってるんだけどとっても真似できない。今も真似できないかもしれないですがヒントをもらえた気がしました。そこを意識しているわけじゃないんですけど、私たちもインタビューしたりしていろいろ工夫はしているんだけど、なぜかやっぱり療養の理解をしてもらうようにというような気持ちだけでインタビューしているばかりで、何かそこにそのようなことがあったかな、さっきもパーキンソン病とはもう呼ばないでっていう本を愛知県のにわさんの本の表紙を久しぶりに見た時に、人としてどういう方なんだなっていうような気持ちでインタビューすることも思ってたけど、もっとそういうような感じで取り

組んだら新しい局面が生まれるかなというヒントをもらったような気がしたんですけど、でもそうやって人が人を呼んで、今本当に次々にインタビューに答えてらっしゃる方がいますけど、最初からそんなふうだったか、その開拓のご苦勞を何かちょっと聞かせていただいたら足元に及びたいなというも思っています。

照喜名 今でも、来月は決まっていますけど再来月のは決まっています。毎月たいへんです、各保健所の保健師さんにもお願いしてこの地域で誰かいませんかとかいうふうにやっています。あともう一つは、会報誌に載った方は原稿料として1万円現金さしあげております。そういうのもひとつのインセンティブになっているかと思えます。

座長 ありがとうございます。次に佐賀難病患者就労応援事業所登録制度（仮称）についてということで、佐賀県難病相談・支援センターの三原さんをお願いします。

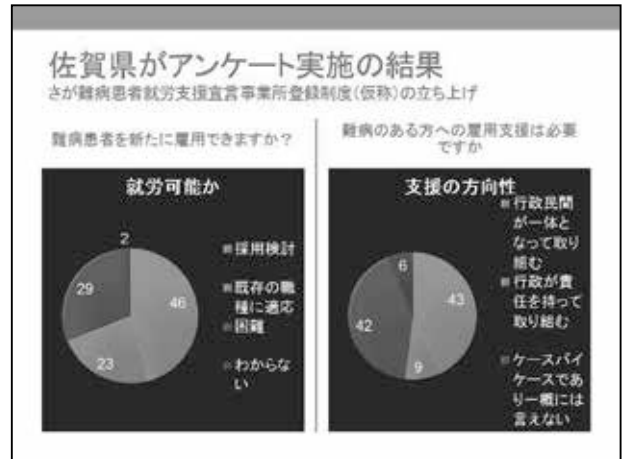
（タイトル変更→「難病支援サポーターズクラブを作ろう！」）

「難病支援サポーターズクラブを作ろう！」

佐賀県難病相談・支援センター NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク

三原 睦子

難病のことを私たちは知っていますが、私たちの地域の中で難病のことを知っている方がどれだけいるかということ、それをどれだけ知らせていこうかという取り組みについてお話をさせていただきます。今日はUストリームでみなさん見いただいている方がいるのですが、プロボノワーカー、佐賀の企業の方々、佐賀の関係機関の方々、難病相談・支援センターの相談員、たくさんの方がこの全国難病センター研究会の模様を見ていただいています。実は難病支援サポーターズクラブを作ろうという言葉、提案は、私たちがしたものではなく、プロボノワーカーの方が、こういうサポーターズクラブをつくろうよ！ということでテーマを作っていただきました。



佐賀県がアンケートを実施しました。企業と区役所に対してアンケートをした中で、採用を検討したいという企業が46%、既存の職種に適合されたら大丈夫だという方が23%もありました。それから難病のある方への雇用支援というのは必要なんだけど、支援の方向性をどういうふうにしたらいいのかということ、行政と民間が一体となって取り組むことが大事だよと。それからケースバイケースであって一概には言えないというのが42%、大多数が県だけがやっているのがおかしいよというふうにやっているんですが、そういうところで佐賀県が難病患者の就労支援を宣言している事業所を登録しましょうねということで、これを立ち上げたいという提案が佐賀県からありました。



まず、難病相談・支援センターの就労相談の増加のことですが、2009年相談件数3528件のうち就労の相談は614件、2010年が4692件の相談件数の中で就労相談は1834件、2011年が4879件の相談で就労相談が2396件。後ろの数字が就労の決まった件数です。

難病患者さんを応援したい人！ということで、今日はダンスバージョンでいきたいと思います。みなさん一緒に、ダンスをしているところで、みなさんも一緒になって市民の方々がやって下さっているところです。

do it pro bono.

- ・プロボノとは、「スキル」や「ノウハウ」を提供することによって、NPOを支援する「プロジェクト型助成」を実施する団体。
- ・プロジェクトマネジメント、調査、マーケティング、デザイン、ウェブ制作等のプロフェッショナルスキルを持った多数の社会人が「プロボノワーカー」として登録
- ・企業へのチャリティー作成をしたり、協働しながら難病支援協力体制を構築していく。
- ・By サービスグラント
- ・現在、企業、患者・家族、関係機関等にヒアリング実施中

それからわたしがしっかりと説明したいのが、プロボノということ。社会的に今プロボノ、do it pro bono ということなんです。ラテン語なんですけれども、公共善のためにという意味です。各分野の専門家が職業上にもっている知識とか経験を民間の非営利団体に提供するという社会貢献の活動です。プロボノとのここに載っているようにスキルやノウハウを提供することによってNPOを支援するプロジェクト助成を実施する団体です。そのプロボノの中にどういう人がいるかというと、プロジェクトマネジメントをする方、それから調査をする方、マーケティングをする方、デザインをする方、WEB制作をする方、そういうプロフェッショナルスキルをもった多数の社会人がプロボノワーカーとして登録をされました。

まず第一段階で何をやるかということ、プロボノワーカーさんから言われている言葉なんです。難病患者さんが社会の中で就労を継続していくというのはたいへんに課題があるというふうにプロボノワーカーさんは指摘をされています。そういう中でプロボノワーカーさんが思っていることは、難病患者の就労術をアップしたい。取り組み企業のイメージアップをしたい。難病患者に対する就職の差別の◆をなくしたい、ということではまず企業へのチラシ作成をしたり協働しながら難病支援の協力体制を構築していくようなことになっています。

By サービスグラントというところでこれも県の協働課からの協働提案事業への採択への結果なんです。現在企業とか患者・家族、関係機関によるヒアリングを実施中です。

県と様々な機関が協働！





宣言事業所

- ・ハローワーク
- ・難病相談・支援センター
- ・県の各課
- ・その他の関係機関
- ・プロボノワーカー

続いて、県と様々な機関が協働をしていくというところで、難病をお持ちの方を取り巻く様々な機関

が協働して難病を持っていても普通に生活ができるような地域社会にみんなで取り組もうというところで、その宣言事業所にはハローワークや難病相談・支援センター、県の各課、その他の関係機関、プロボノワーカーと一緒に入っているんですが、そういう中で宣言していいよというところは宣言事業所として佐賀県に登録をします。

みんな応援してくれている！



- 1 就労支援が必要な患者
- 2 難病患者を雇用している企業
- 3 雇用してみようかなと思っている企業
- 4 応援してみたい人だれでも…

そういう中で私たちは本当にその難病のある方をみんなで応援してくれている、就労支援が必要な患者さんもいたり、難病患者を雇用している企業があったり、雇用してみようかなという企業があったり、応援してみたい人、誰でもこういう参加ができるような取り組みをしたいと思っています。

難病支援サポーターズクラブを作ろう！




- ・難病のことを理解してくれる市民
- ・理解しながら一緒に応援してくれる市民
- ・理解してくれる企業
- ・応援してくれる企業
- ・一緒に走ってくれる関係機関

最後ですが、難病支援サポーターズクラブを作ろうということで、ここではダンスを取り入れているんですけど、最終的には難病の事を理解してくれる市民がいて、難病を理解しながら一緒に応援して下さる市民がいて、理解してくれる企業、応援してくれる企業、一緒に走ってくれる関係機関、様々なところで一緒につなぎながら、難病患者の就労だけではなくて、地域社会の中で応援してくれる方を

たくさん作っていきたい。またサポーターズクラブというのは企業とか企業同士で自分のところも取り組んでみようかなという企業があって、A企業にどうでしょうかねと聞いた時に、大丈夫ですよ、うちのところでも難病患者さん就労してますっていう連携がとれるようにできたらいいなと思っています。この取り組みがどういう具体的な成果につながるか、一緒に考えてくださる方々と共に私たちがワクワクしながら一緒に活動を展開したいと思っています。

プロボノワーカーさんからの声ですが、プロボノ

としての仕事である就労支援に向けた資料の作成は当然、必ずやります。しかしながらただプロボノの枠では収まらないので、その枠はもうとっぱらってしまって、サポーターズクラブということで取り組むということではどうでしょうか、意識を共有しています、ということで、応援してくれる方がたくさんいてくれる、そういうことを知っただけでも、してくださる方が増えて下さっただけでも私たちとしては本当にありがたいと思っています。

以上です。

質疑応答

障害者職業総合センター 春名 アンケート、非常にポジティブな企業が多いんですけど、あれはどういう企業でしょうか。

三原 これは佐賀県の取り組んでいるアンケートです。500社にアンケートをされているんですが、結構大きな企業が対象となっているんじゃないかと思います。中小企業もどこまでなのか分からないけれども、中小企業同友会とか経済同友会とかそういうところを介してのアンケートをされていると思います。これは行政がやっているアンケートです。ただ行政がやってくれるだけでありがたいです。

春名 実際に難病の就労に関しての情報提供だとかした上なんですか。ずいぶんポジティブな・・・

三原 そうなんですね。実は佐賀県はマスコミの影響が結構大きくて、地方誌も大きく取り上げますし、各新聞記者も結構難病の患者さんを取り巻くマスコミが多いんですね。そういう中で、マスコミを通じて知った、新聞を通じて知ったというケースが多いです。

春名 前回の発表の毎日新聞も毎週難病カルテの特集でしたね。

三原 全国で読まれているようです。

春名 ああいうのがやっぱり大きいんでしょうか。

三原 そうですね。本当ありがたいです。そういうマスコミ、新聞記者の方もですね。そういうふうになくなって応援して下さるということがとてもうれしいです。

春名 サポーターの中に医療機関関係の方は？

三原 たぶん医療機関の方もほとんどの方が一緒になってやってくださると思っています。もうやっていますというのが実情かもしれないです。たとえば拠点病院の先生とか、患者さんが通院されているところの先生たちとか、けっこうカルテ（の新聞記事）も見ていただいているし、マスコミも見て頂いているし、パーキンソン病のリハビリテーションのことについての講演会もしたんですが、約130名の方の中に医療者がけっこういらっしまったんですね。何をみて来られたかという、マスコミの記事です。

春名 このサポーターズクラブはまだこれから立ち上げる？

三原 もう立ち上がってはいるのですが、これからいろんな施策をやっていくと。もうひとつは県と一緒に、方向が一緒なんです。県もそっちの方向で、プロボノもそっちの方向で、県とプロボノとの双方

向で一緒にやっっていこうという取り組みです。

座長 佐賀から難病就労関係の新しいものが生まれ
てきそうな期待をもたせる発表だったと思います。

埼玉県立大学 高畑 今まで難病相談・支援セン
ターが相談機能を中心にやられてきていると思うの
ですが、第2の研修や地域づくりと第3番目の就
労と第4番目の事務や統計業務という中で2番目
の活動を別の形で研修ではなくて地域作りやられて
いると、非常に今後の示唆をされていてありがた
うございます。お伺いしたのは、1番目の調査の主幹
課がどこかを教えていただきたいのと、2番目の略
されてプロボノという形でいわれているのは企業の
ボランティアのことをいわれていると思うので、難
病団体以外にも関わっていると思うので、難病団体
との関わり方と同時に、支援センターの県の主幹課
との関係とについて教えていただけたら今後の地域
づくりや研修について理解できるのではないかと
思いました。

三原 難しい質問をありがとうございます。まず主
幹課ですが、主幹課も県の各課に分かれておりまし
て、まずは県民協働課と難病相談・支援センターの
主になっている健康増進課、それから障害福祉課、
地域づくり課、長寿社会課、県の各課の方々が主幹
課となってその主たるところは協働課なのかな、そ
れから健康増進課なのかなということです。それか
らプロボノとセンターとの関係は、実はここがかな
りみなさんに理解してもらうのは難しいところかも
しれないんですが、難病相談・支援センターの指定
管理を受けているNPOという佐賀県難病支援ネッ
トワーク、さっきわたしがプレゼンテーションの中
で、難病相談・支援センターとNPOの名前を両者
出してたんですが、難病相談・支援センターの中
でNPOがあって、NPOとそれからプロボノのプロ
フェSSIONナルの人たち、その企業の方々と毎回
ケース会議みたいなものを行いながら調査を、まず
はヒアリング、ハローワークとか患者さん当事者と
か、患者のご家族とか、障害者職業センターとか、
ありとあらゆる難病に関する関係機関のところ
にヒアリングに今いかれている状況です。これは私
たちがするわけではなく、プロボノとしてきちん
と確立

をされているところがあるようです。

そういうネットワークの構築がこれからどんど
ん広がっていくんだろうとワクワクしているところ
です。

パネルⅢ

座長

全国膠原病友の会 会長

森 幸子

発表

発表6「東京都難病相談・支援センターにおける ピア相談員研修の5年間を振り返って」

東京都難病相談・支援センター

○田村 智英子、武藤 香織、高橋 美紀子、
安井 マサエ、坂本 秀夫

発表7「メンバーと専門家との歩み・ ひとつのピアサポートの形 ～膠原病ピアサポーターの質的向上を めざした試みの中で生じていること」

全国膠原病友の会愛知県支部

鎌田 依里

発表8「看護大学生と当事者交流から」

熊本県難病相談・支援センター

九州看護福祉大学 看護学科

○田上 和子

福本久美子

発表9「『患者の声協議会』の活動について」

患者の声協議会 事務局

NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会

事務局長 武田 飛呂城

座長

森 幸子氏



発表6

田村 智英子氏



発表7

鎌田 依里氏



発表8

田上 和子氏



発表9

武田 飛呂城氏



東京都難病相談・支援センターにおける ピア相談員研修の5年間を振り返って

東京都難病相談・支援センター ○田村智英子、武藤香織
高橋美紀子、安井マサエ、坂本秀夫

抄録に詳細は記しましたので詳しくはご覧下さい。

で困っていることを共有しながらどうしたらいいか一緒に考える形で参加型の研修としています。

東京都難病相談・支援センターのピア相談員研修

- 平成16年10月、センター設置
 - 平成18年度までは、外部講師による講演会や事例検討会などを不定期に実施
 - 電話相談、ピアカウンセリングの意義、難病対策の制度、事例検討などのテーマで
 - センター事業を受託している東難連の加盟疾病団体からの参加が中心
 - 平成19年度より、初心者向け、かつ広く都民に向けて、全3回の初級研修を開始
 - さらに学ぶ意欲のある人々のために、平成21年度から全3回の中級研修を開始
 - 平成22年度より、卒業生のためのフォロー・アップ研修を開始
- 本日は、平成19年度から実施している研修について報告する

研修参加者の特徴

- 患者、家族、その他の都民を対象とし、難病ピア相談の裾野を拡大
 - 特別区・市町村の難病連や疾病団体でピア相談に従事する人
 - 疾病団体内でピア相談に従事する人
 - これまで経験がないが相談業務に関心がある患者や家族
- 受講者の中から、センター勤務のピア相談員も誕生
 - 初級および中級研修を修了し、支援員による特別指導を受けて、適性が認められた者
 - 携帯すべき「認定証」(顔写真つき)を発行し、「ピア相談員連絡会」において、センターのピア相談員の継続的な研修を実施

平成16年にセンターを設置して以来、最初のころは不定期で研修会等を行ってきましたが、本日発表させていただくのは平成19年から行ってきた初級3回中級3回のシリーズで行っている研修の状況とそこから私たちが学んできたことについてお話させていただきます。

参加者の特徴は、なるべくピア相談の裾野を拡大したいと考え都民全体を対象としていますので、特別、区や市町村の難病連や疾病団体でピア相談に従事している方々とかその他難病以外の疾患団体の方々もおいでのなっていますし、これまで相談の経験がないけれども関心があるという方も参加しています。

受講者の中からセンター勤務のピア相談員も誕生していて、センターのピア相談は患者会のピア相談とはまた少し違うので、センターの支援員の方にその他の付加した訓練をしていただいでその上で認定証をお渡ししています。

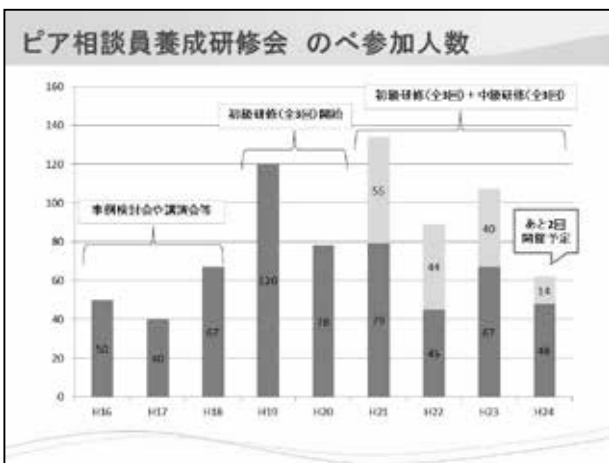
現在行っているピア相談員研修の概要

- 毎年定期的に開催、初級と中級それぞれ毎月1回、土曜日午後2時間×3日間コースで一区切り
- 各回ごとに10~20名程度参加
- 参加費無料
- 事務局長ピア相談員が研修事務を担当、各回の参加者の特性に配慮した状況やニーズも把握
- できるだけ受講者に発言してもらい、互いの声を聞きながら、皆で考えて行く参加型の研修とした
- 各コース3日間に出席し、課題を提出した人には「修了証」を発行

概要。土曜日に2時間×3日で一区切りで、だいたい10数名の参加で無料で行っています。できるだけ参加された方々に発言していただいで皆さん



これが実際の様子です。



述べ参加数なので同じ人が3回あるいは初級中級ですと6回でていることがありますから割り算していただけたらと思いますが、実際かなりの方が参加して下さっていて、同じ患者団体から口コミで、次あなたが行きなさいという感じで連続して来てくださるところも増えていて、割と人数的にもあまり多すぎず少なすぎずいい感じでできているような気がしています。

研修を通じてわかってきたこと
—ピアだからこそできることが、より明確化した

- 難病の当事者どうしが互いにわかりあえると感じられたり仲間意識がもてたりするのは、ピア相談の大きな利点であることがあらためて認識された
- この効果は、相談支援の技術が未熟でも感じられることがわかってきた
- 難病に直面した際の気持ちの持ち方のヒントや生活の工夫、医療者との付き合い方のヒントなど、経験者ゆえに情報として提供できることも多々あることが互いに認識できた
- 同じような状況にありながら、病気とうまくつきあっている人の存在を知ることで励みになるケースも多い
- 一方、ピアでない立場でボランティアとして当事者団体の相談を担当している人々が度々研修に参加してきたが、こうした人々はピアだからこそ感じられる感覚を提供できない分、他の相談支援技術を有していることが望ましいと考えられた

本当にいろいろなことを運営側も参加する側も学

ぶことができたのですが、特に分かってきたこととして、ピアだからこそこういういいところがあるというのが本当に明確化されました。難病の当事者同士が互いにわかり合えると感じられたり、仲間意識が持てたりするのはピア相談の大きな利点であることが改めて認識されて、この効果は相談に応じる方の相談技術が未熟であっても、仲間同士と感じられる効果は十分あり得るとことが分かりました。

それから難病に直面した際の気持ちの持ちようのヒントですとか生活の工夫とか医療者とどうつき合っていたらいいとか、そういったちょっとした普段のヒントについて経験者故に情報提供できるということもたくさんあることが認識されました。

同じような状況にありながら病気とうまくつき合っている人の存在を知ることで励みになるケースも多かったと思います。このあたりはピア相談に従事されている方々普段感じてらっしゃることだと思います。

実は私共のところにピアではないけれども関心があるというピア相談の研修なんです参加された方がいらっちゃって、長くやってみるとどうもその人たちと少し思いが合わないところが分かってきたので、そういう人たちがいけないということではないんですけども、ピアでない立場で参加している方たちは、ピアとしての良さという部分は持っていない分、何か他の部分できちっと訓練を受けたり相談技術を身につけて相談に対応することが望ましいのではないかと今思っています。

研修を通じてわかってきたこと
—受講者の状況から見てきたピア相談の課題

- 同じ病気、同じ難病当事者どうしだからこそ、ほうっておけない気持ちゆえの問題
 - 自分と同じような疾患を抱える相談者に対して何とか役に立ちたいと思い、相談者に対して過保護になったり、過度なおせっかいやおせっかいを行ってしまうことがある
 - 相談者の状況をなんとか解決したいと感じつつ過度なおせっかいはいけないと控えながらも、なかなか思うように問題が解決しない状況で、相談員が相談者の状況を案じて心配したり悩んだりしていることも少なくない
- ピアどうしだとわかりあえるという期待度が高い分、異なる考えや思いをもつ人に遭遇して落胆したり傷ついたりすることも
- 相談者が同じ疾患の当事者に依存的になることがある
- 同じ状況にある者どうしで気を使いすぎることがある

一方で、ピアの良さもたくさん分かってきた反面、ピアならではの難しさも分かってきました。私たち参加型の研修にしておりますので、皆さんからこういって困っているといったようなことも時々

聞いているわけですが、1番大きかったのは、同じ病気同じ難病当事者同士だからこそ、ほうっておけない気持ちがどうしてもでてきて、例えば自分と同じような疾患を抱える相談者に対してなんとか役に立ちたいと思ってちょっと過保護になってしまったり、過度な助言とかお節介を行ってしまうことがある場合、あるいはそういうことを逆にしないようにしているんですけども、相談者の状況がなかなか思うように問題が解決しなくて、でもあまり手出しはできないなと歯がゆい思いをしながら、相談員が電話をおいてからあの人どうなったかなとずーっと心配していたり悩んだりしている、それでとても本当に心配なんですって、1人でもってストレスを抱えてらっしゃる方も少なくないことが分かってきました。

あるいはピア同士だとわかり合えるという期待度が大きい分、異なる考えや思いを持つ人にてあうこともあって、同じピア同士なのになんであなたに分からないのというようなことを言われて傷ついたり落胆したりすることもあります。それから相談者が同じ疾患の当事者に、あまり自分で考えないでこの人に聞けばいいやというふうに少し依存的になる場合もあったり、逆に、気を遣いすぎて病気が同じ同士でわたしはちょっと違うふうに考えているからあまり言えないわというふうに感じたりというような気遣いが生まれたりすることもあることが分かってきました。

ピア相談のゴールは何か？－参加者の学び

- 様々な情報の提供－「こうするのがよい」ではなく、「私の時はこうした」「こんな方法もある」という情報を提供しつつ、その情報をどのように利用するかは相談者本人の自由とする(主体性の尊重)
- その人にとってどうするのが良いか、正解は一つではない中、相談者本人がどうしたいかを考え決めていくことが大事
- 人は皆、時間の経過とともに、自分なりに状況を受け止め、気持ちを整理し、自分なりにどうしたらよいか考えて実施していく力をもっている－相談員が、相談者のそうした力を心から信じて疑わない姿勢をもつことで、本人が自身の力を思い出し、自分の力で立ち上がっていくことができるようになる
- 相談員には、たとえ相談者が混乱しているように見えても、「この人は大丈夫」と信じて落ち着いて見守る姿勢や、「この人は大丈夫だろうか」と過度に心配しない態度が求められる
- 相談者の話を否定しないでじっくり聴き、肯定的に共感的理解を示し、余計な手出しをしないことで、相談者が自分でなんとかしていくだろうと信じている姿勢を示す
- 難病当事者どうしであっても、異なる考え方や、多様な価値観、多様な生き方を認め合っていくことが大切

いろいろ、わたしいま6年目ですけども、私たちみんなで学んできたことですが、落ち着いたところで、私たちが落ち着きどころとしていまこんな風に考えております。

1つは、ピア相談のゴールとしてまず上違法提供

ができると思うのですが、医学的な情報だけではなくて生活のヒントその他ありますが、あなたはこうしたらいいというのではなくて、わたしの時はこうした、とか、こんな方法もあるというふうに情報提供して、その情報を受け取った人がどう使うかはその人の自由で、主体性を尊重するというのが大事かなと。そしてその人にとってどうするのがいいか、正解は1つではない、いろいろな方法がありますので、相談者本人がどうしたいかを考えて決めていくことが大事だと。そして人はみな時間の経過と共に自分なりに状況を受けとめて気持ちを整理したり、自分なりにどうしたらいいか考えて実施していく力を持っているので、相談員が相談者のそうした力を心から信じて疑わない姿勢を持つことで本人が自分の力を思い出して自分の力で立ち上がっていくことができるようになる。

従って相談員はそうしたことを疑わない姿勢、この人は大変混乱しているように見えてもきつとちゃんと時間がたてば整理できていく、大丈夫だと、落ち着いて見守るような、過度に心配しないような態度が求められる。

相談者の話を否定しないでじっくり聞いて、共感的理解を示して肯定的に受けとめて余計な手出しをしないことで、相談者が自分できつと何とかしていただくとうと私たちは信じていますよという姿勢を示すことができるのではないかとというふうに考えます。

そして最終的には当事者同士であっても異なる考え方や、多様な価値観、生き方をお互いに認め合っていくことが大切。それが相談される側もする側も精神的な健康を維持していくために大事な考え方だと思います。

おわりに～まとめにかえて

- ピア相談研修を通じて様々な疾患の当事者が知り合うことで、難病当事者としての共通点を見出したり、自分とは異なる状況の人々から新たに学ぶことがあったりして、参加者の視野が広がる経験となった
- 運営側にとっても、ピア相談の現状や課題を学ぶ機会となった
- 難病相談においてピア相談員の果たす役割は大きく、「当事者性」はピア相談の根幹であることがあらためて認識された
- ピアならではの良さも多々ある一方で、ピアならではの難しさも見えてきた
- 相手をうまく助けられない経験などを通じて「この対応でよかったのか」「どうしたらよいか」と悩み、ピア相談員がストレスをかかえていることが少なくない
- ピア相談員ならではの良さや難しさについて意識した研修が重要であり、こうした課題を念頭に今後の研修を続けていきたい

以上ご報告してまいりましたが、この研修を通じてお互いに当事者同士が知り合うことで、難病当事者としての共通点も見出せましたし、逆に自分とは異なる疾患状況から新たに学ぶこともあったりして、非常に参加者の視野が広がる経験となりましたし、わたしども運営側にとってもピア相談の現状や課題を学ぶ機会となりました。

難病相談においてピア相談員の果たす役割はとて大きくて、当事者性というのは本当に大事な根幹であることが改めて認識されましたが、一方で非常

に困っていらっしやったりピアならではの難しさがあって、相手をうまく助けられなくてこれでよかったのか、どしたらいいのかと悩んでらっしやるピア相談員も大勢いらっしやるのが分かってきましたので、今後こうしたことを踏まえながらピアの良さや難しさの両方を意識しながらまた少し研修の爽りの多いものにしていきたいと思っております。

どうぞ皆様がたからいろいろご指導ご指摘いただければと思います。

質疑応答

座長 不定期に開催されていたところから定期的に研修を行い、そしてまたそれを強化し課題をあげて提示して発表していただきました。フロアからご質問等ありますか。

伊藤たてお たいへんいいお話をしていただきました。いろいろまとめていただいたと思います。質問というより、患者会としての観点なんですけど、そういう相談の中で矛盾を感じるもの、どうしても解決できないもの、それから相談を受けていて何か怒りを感じるようなものとかそういうものを患者会はそれをバネにしてというか、それを吸収して制度の改革なり社会へのアピールなりいろいろ進めてきたんですね。ある意味相談の中で話されること、聞いたこと、そこで感じた事というのが患者会の基盤になってくると思うのですが、最近いろいろ相談のシステムが充実してくると、むしろ患者会がその相談の中から様々な社会的な課題を組み上げるということを放棄してしまっていて、任せきりになっているような傾向が見受けられるんです。そのところをこれからどう結びつけていくかを考えないと、患者会、当事者運動みたいなものがなくなっていってしまうんじゃないかというものがチラチラ見えますので、そのところ何か相談事業と運動というものを結びつけたものが何かあれば教えていただきたいのと、もう一点、ちょっと感じるんですけども、ピア

サポートとったりピアカウンセリングとったり、ピアカウンセリングは別としても、そういうものがずっと言われてきている中でピア相談ということも言われたりピア相談員と言われたりしていることに、なんとなくわたしは古いのか、若干抵抗も感じるし、一般の方々には分からないんじゃないかと思われまので、何か本当にみんなが納得できる言い方あるいは一般社会の方にも分かっていただける、素直に分かっていただけるような言い換えもそろそろ必要なという気もしていますが、そこらあたりのご見解あるいは新たなものが何か示唆していただけるのでしたらお願いしたいと思っております。

田村 1つ1つ勉強になるコメントいただきましてありがとうございました。あまりわたしから何かという感じはしないんですけども、一点目の運動につなげる点については本当に確におっしゃる通りでふり返ってみますとあまりできていない気は正直いたしますので、相談内容の記録も例えば家族の相談とか病気の相談というところまではあっても、具体的にこういうことが問題があるからというところまできちっとまとめられていない部分もありますので、気付いた範囲で少しずつそういうことを集約して、つなげられる部分はおっしゃるように社会を変えていくところに持って行けるように持ち帰ってみんなでふり返ってみたいと思っております。それからピア

に変わる言葉はわたしも本当に難しいんですが当事者同士とか申しまして、例えば当事者といってもご本人の立場だったりご家族の立場だったり、ご本人も結構寛解になって今割と落ち着いていらっしゃる方と真っ盛りの方ともう皆さん当事者といえど同じかということそうではないので、本当にそういうことを含めてお互いがこういう人と今話してるんだという、電話であってもなんとなく相手が分かるような表現を通してお互いが分かち合えたり話ができたような仕組みになっていけるといいなと思いますが、名称はちょっと思いつかないんですが、その中身を少しきちと説明することでお互いに顔が見えるという言い方悪いんですけど、相手が分かる形での話しあいができるような仕組みにしていきたいと思います。

鹿児島県難病相談・支援センター 笹原 ピア相談員の研修会のことで5年間をふり返っていただいております。鹿児島県ではピア相談を始めて1年ですが、その中で研修会をどのようにしていったらいいかというところで研修の内容も考えさせていただいたところですが、ピアの考え方というところで、当事者だけがピア相談を受けるのかというところでも少し迷いがあったところが一点あります。そこを少し教えていただけたら、家族はそのピア相談の中に入るのかというところを教えてくださいたいのと、研修の中身が3日間コースですが、その内容も少し教えていただきたいのと、鹿児島県では5人◆ワンクールということでもまず初期の研修会として定期的に年に1回開催していきましょうと始めています。実際ピア相談をずっと受けてこられた方々も何にはいらして、フォローアップの研修というのもどういうふうな形で、東京都ではされているのか、そのピア相談員が何人ぐらい今いらっしゃるって相談をうけておられるのかを教えてください。

田村 ピア相談をどういう形で行うかというのはおそらくセンターによっても違うでしょうし、私共も手探りで、実際家族の方大勢いらっしゃるけれども、例えばお子様をなくしたあとの家族の方もおられますが、それがいいのか家族はいけないという考えの人もいるでしょうし、今後センターの活動が

いろいろ広がって行く中で、どういうふうな形でピア相談を行っていくべきなのか、中身はどうすべきなのかは、統一した方がいいのか、ある程度ファジーでいろんな在り方があっていいのかということもまだ少し議論なのかというふうに思います。中身は抄録に書きましたが、初回は結構講義が中心で、人の話をきく方法の講義だとか個人情報はどうやって保護するかといったようなことも講義しながら、随時途中で電話相談のロールプレイングみたいのをはさんでいます。中級は実際に相談経験者の方に事例を持ち寄ってもらって、困った例についてじゃあみんなならどうしますというのを、わたしはこうするこうするということをお互いに話しあうことをメインにしている、フォローアップは2年前から始めたのですが、試行錯誤でこれも最近知らない病気のことをちょっと学ぼうというようなこともあるし、自分の知らない病気の電話がかかってきた時に何ができるかというようなことにこのあいだは焦点をあててみましたし、困った事例について話しあうこともありますし、なるべく皆さんがこういうことでやって欲しいというようなことを中心にフォローアップは組んでおります。

3日3日で足りるかということ、決してそうではなくて、それで足りている方もいるし、リピーターで何回も初級も中級も3回ぐらい出てますというような方もいるし、初期からずっと5年間通しておいでになっている方もいますので、そういうベテランの方がまたちょっと発言して下さったり、新たな学びがあったりする中でみんなで作っていった印象です。

人数は今10数人で持ち回りでピア相談員と、あと支援員が1.5人ほどいまして、1人いたり2人いたりしていますが、対応しています。

埼玉県立大学 高畑 今度6年目に向けていろいろお考えがあると思うのですが、それぞれ枠組みは分かったんですが、初級の目的は当初どうだったのか、現在どうなのか、達成点はどんなのかというのがよく分からなかった気がします。ピアとカウンセリングをどう解釈するかということと、初級で教えられているのが心理、援助カウンセリング理論というのは僕には分からないので、ヒューマニステックサイコロジーなのか◆サイコロジーなのか、フォー

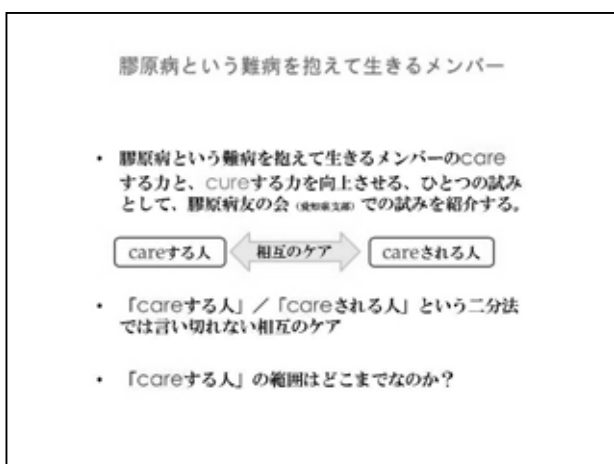
カッシングなのか、そのへんの目的とされているものと方法論と達成点についてもうちょっと分かるように教えていただけますか。

田村 これが本当にいいかどうか分からないので1つの試みとしてわたしともう1人ムトウとでコーディネートして行っているのは、わたし元々バックグラウンドが遺伝カウンセリングをしております、医療現場で医療相談のっているんですけども、情報提供とその病気に本当に困っている人たちに情報提供しながら心理支援もするという仕事をしているので、そのノウハウを少しいかして実際その情報提供もしながら、でも気持ちにも寄り添ってというような電話の取り方なり面談の仕方なりができるように、基本はもう話を聞いてその方のニーズにそってその人たちがしたいように支援しながら情報を提供できることがあったら情報提供するけれども、こうしなさいあしなさいというアドバイスはしないで、あくまでも相手の主体性を尊重するという姿勢をいかにもてるかということで、元々の発端はすでにピア相談に応じてらっしゃる方がいて、みなさんそれなりの自分流でおやりになって上手にできているところもたくさんあるし苦労しているところもたくさんあるので、いいところを活かしながら、それぞれのカラーがあるのでそれはあまり否定せずに、それぞれのやり方を活かしながら、でもちょっと難しいなと思ってるところで少しこういうふうにと考えたら楽になれるんじゃないかというところを、むしろ私たちがくみとって少しお教えするというような形でやってきました。みなさんレベルがいろいろなので、それでもピア同士まだ本当にビギナーの方でも本当にピアだから同じ仲間に会えて良かったという喜びは十分味わえる場面というのは多々あるので、まだ始めたばかりですという方から何件も相談をうけているというベテランの方まで、それぞれのレベルでできることから少しずつ今できることを活かしながらできないことを補ってのばしていこうという形でやっていますので、共通した達成目標ということは特に掲げていなくて、それは問題なのかもしれないんですけども、なんとなく手探りでここまでやってきて、とりあえずまとめてみた感じです。

座長 第2席の発表をお願いします。「メンバーと専門家との歩み・一つのピアサポートの形 ～膠原病ピアサポーターの質的向上を目指した試みの中で生じていること～」

「メンバーと専門家との歩み・ひとつのピアサポートの形 ～膠原病ピアサポーターの質的向上をめざした試みの中で生じていること～」

膠原病友の会愛知県支部 鎌田 依里



膠原病ピアサポーターの質的向上をめざして、膠原病友の会のメンバーと心理臨床家であるわたしのピアサポートをめぐる歩みを紹介させていただきます。よろしくお願ひいたします。守秘義務の関係で個人が特定されないように、内容をこれまでわたしが関わってきた膠原病という難病を抱えて生きる方々の語りをまぜあわせ変更しております。ご了承ください。

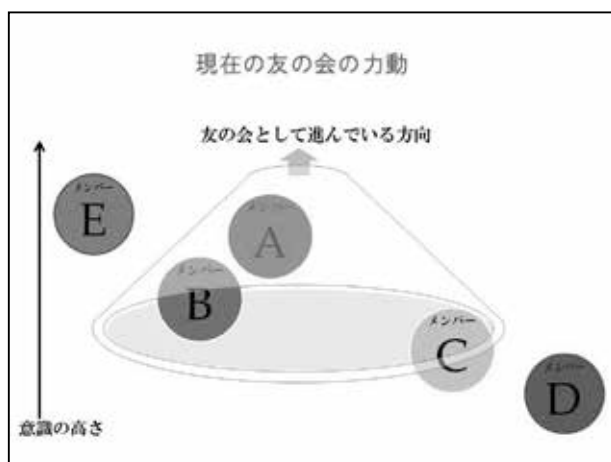
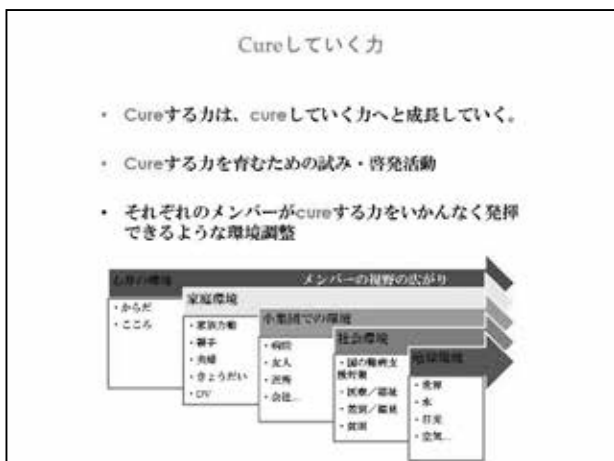
今回の発表では膠原病という難病を抱えて生きるメンバーと専門家との歩みの中で見えてきはじめたことを紹介させていただきたいと思います。

膠原病という難病を抱えて生きるメンバーと一緒に活動する中で、careする人、careされる人とい

う二分法では言い切れない相互の care を感じております。そして care する人の範囲はどこまでなのかということも常に考えさせられております。

care する力とはまた別に、メンバーが自分自身で自分をいやしていくことを cure とします。自分の身体の状態をよりよい状態に維持するためには、またできるだけ寛解状態を維持するためには cure する力が大切になってきます。身体のことはもちろんですが、心の状態も身体の状態と切り離せません。このような大切な cure する力を育むために、友の会では年 3 回発行される会報を通して啓発活動をおこなっております。またメンバーひとりひとりがそれぞれ生きていく環境を調整することも大切です。環境とは体内環境だったり家庭環境だったり、小集団での環境、社会での環境、国の難病支援対策、日本の環境、世界の環境、地域環境といったように広がっていきます。

それぞれの環境をすべての人が全て整えることは難しいことですが、それぞれの人ができることをすることで、ある程度は自分の自由になる環境から整えていくことができるように思えるのです。



それでは、わたしのみ見えることができる環境から少し友の会のメンバーの力動をまず見てみます。前回の発表でも少しお話したので、要望とか生活環境

とか、身体症状それぞれ違ったメンバーがいて友の会が成り立っています。友の会としての進みたい方向は、その構成員の要望や力によるものが大きいです。友の会の構成員が、かならずしもすべてこの枠内に入っているわけではありません。みなそれぞれの生活があるので。それに、時間の変遷とともに、構成員は流動します。その流れの中で、ウェルビーイング（よりよい生活）より良い生き方をできるために、進んでいきます。友の会に入会していないDのように、いろいろな情報を知らないままで、生活をしているメンバーもいるし、Eのように専門家のようにいろいろな知識やほかの支援ツールを活用しているメンバーもいます。

このような状況の中で、わたしは、心理臨床家としてできることを一緒にやらせていただいております。

これまでの活動の概略

- ピアカウンセリング勉強会...年1回のペースで実施
- 会報を通じて、ピアカウンセリングの知識を得る
- 交流会や懇親会

これまでの活動としては上のスライドに示すことを行ってきました。

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、メンバーの自助力を高めていくのか
2. 友の会のメンバーの中で、専門家と接するメンバーとそうでないメンバー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により、メンバー自らが運営し、活動していくという友の会の本来の姿が失われはしないか
4. メンバーと専門家間に依存的な関係が生じる等、危惧される心理的現象を生じる可能性がないか
5. メンバーに、生半可な知識をつけてしまう危惧はないか

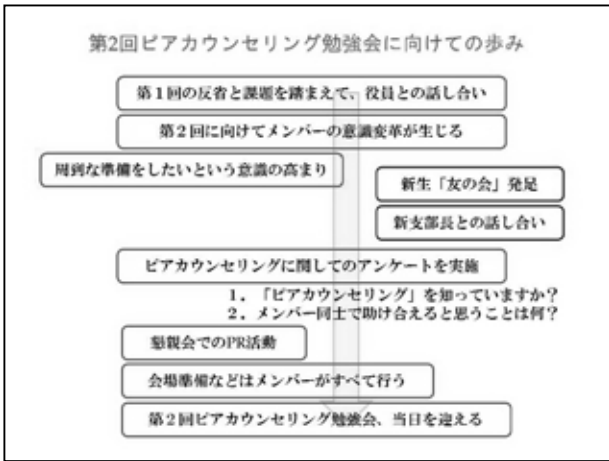
第1回のピアカウンセリング勉強会までの、わたしと友の会の1年間の関わりから、以下の5つの課題が生じてきました。

1. 専門家が直接介入をするのか、それとも間接介入をし、メンバーの自助力を高めていくのか
 2. 友の会のメンバーの中で、専門家と接するメンバーと、そうでないメンバー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により、メンバー自らが運営し、活動していくという友の会の本来の姿が失われはしないか
 4. メンバーと専門家間に依存的な関係が生じる等、危惧される心理的現象を生じる可能性がないか
 5. メンバーに、生半可な知識をつけてしまう危惧はないか
- このような課題を踏まえて、メンバーと専門家との関係性を再考し、活動に活かせるようにしました。これらの課題を考えて、きちんと必要な構造化を意識しておこなっていくことにしました。

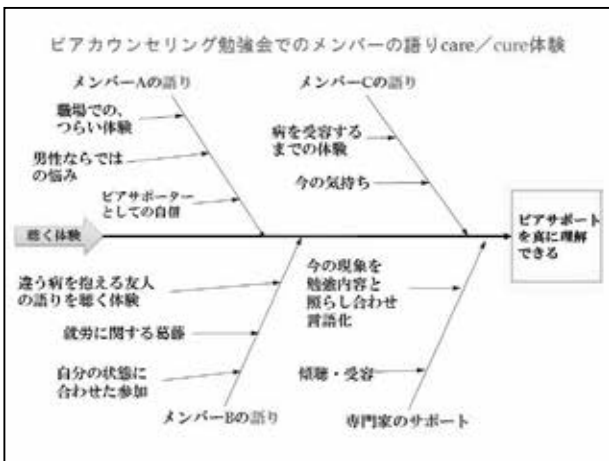
新しい展開を見出すために

- 必要な構造化をする
 - 時間枠
 - 準備性
 - 主体と客体の明確化
- 友の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。

まずメンバーと話や相談をする時にはいつでもよいという状況からあえて時間枠を設けることにしました。思い付きやその場の強い思いだけにとらわれずに計画をし、先をみて行動するように準備をしっかりとし、本来の友の会の意味をたいせつにしてメンバーが主体性をもって行動し、あくまでも専門家はそれを応援する立場であるということを明確にして主体と客体の逆転を防ぐように心を配りました。



その中でこのようなことをして主体性がそれぞれ育ってきたかなという感覚は受けております。これまでの歩みを少し上から順番に考えて、まず周到な準備をしたいという意識が高まって、ピアカウンセリングのきちんとした勉強会に向かうことができました。



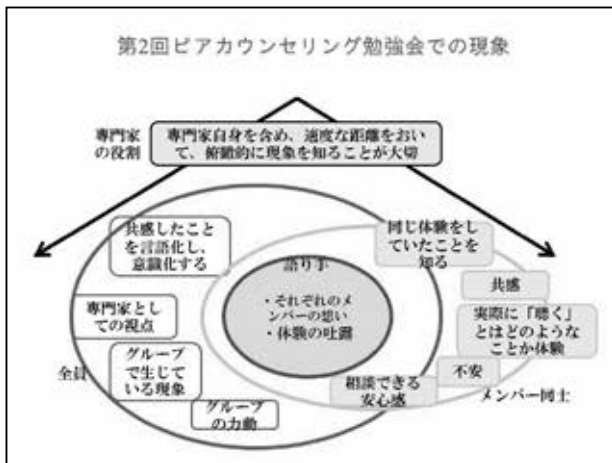
ここではピアカウンセリング勉強会でのメンバーの語りをそれぞれ紹介したいと思います。それぞれのメンバーが参加者の話を実際に聴く体験をしていく中で各メンバーが語り、お互いが真剣に聴く事と素直に語る事を体験しました。メンバー A の語りでは、難病を抱えていることによる職場での辛い体験や罹患割合の少ない男性だからこそ、女性であるメンバーとあまり話をすることができない悩みや、まだまだ男性が一家を支えていくことが普通であるという考えがある社会では生活しにくいという話、社会で立場のある地位にいた男性ならではの難病患者を支える社会の仕組み、そこでの矛盾、社会になかなか出ていくことのできない女性では知ることのない状況や物事の考え方も話されました。そして男性ならではの悩みも話されました。その中でもその

ような状態の中で生きてきた自分だからこそできる事を見出してピアサポーターとして活躍できる見通しや希望をいただけていきました。

メンバー A の語りに触発されてメンバー B が語り始めました。Bさんは膠原病を抱えている自分だからこそ、違う難病を抱えて生きる友人は悩みなど語ることができるってくれたことを話してくれました。Bさんの友人は、Bさんの話はとても心に響くってくれと語ってくれました。難病を抱えている自分だからこそできている体験を語りました。そして自分が就労する苦勞、就労先を探すにも通院するための時間を確保しないとイケないし、休憩を少しでも取り入れてもらえる環境を必要としたり、働くことができるためには、ほんの20分横になれる状況があればいいといったことなどが話され、自立のために働きたいけれど二の足を踏んでいる気持ちと葛藤が語られました。それを聴きながら他のメンバーはそれぞれの思いや体験に想いを馳せている様子でした。その後、友の会の活動を含め社会にも友だちとの交流にも自分自身の状態にあわせた参加が必要であると頭では分かっているということも語られました。身体の状態を維持するためにはこころの状態を整えることや、身体の状態をよくするために努力したり状態を悪化させないような工夫をしていることが語られました。またそこでの葛藤や不安、悩みも語られました。この時に他のメンバーは傾聴する状態を続けていました。

そして意を決したようにメンバー C が語り始めました。自分は膠原病という難病を発症し告知され病を受容するまでの気持ちを心の深いところで生じた出来事やそれが表面化して現れたことなどを語り始めました。そして自分の人生を含め、今の気持ちというのも語りました。Cさんはこの場で語りできたことを少し後悔しているようにも感じられ、開いてしまった心の扉を自分では閉じられないような状態でした。

会場はひとりひとりのメンバー自身が体験したことに想いを馳せる時間となり、沈んだような空気と非日常で起こりがちな非常に親密な強い一体感とを醸し出していました。



わたしはその空気と雰囲気を感じ取り、まずはこの場で語ってくれたメンバーの聞いてしまったこの扉を閉じる働きかけをしました。そしてメンバーが語ってくれた内容はこの場に参加しているメンバー全てが一度は体験したことであるという想定と、ここに参加していないメンバーも体験しているだろうとことを想定し、語れるようになったことがひとつの受容であること。またそれを安心して語ることができる場はこの場であること。今この場でメンバーの語りを一生懸命聴いたことが傾聴であること。メンバーひとりひとりをひとりの人間として認め、同じ病を抱えて生きる仲間であるということ、語ったメンバーに対して聴いてもらうこと、語るとはどのようなことなのか、体験できたこと。それがピアサポートであること、といった、今ここで起こった現象を言語化し、あえて勉強した資料内容と照らし合わせ意識化を促し、守秘義務の件、自分だから語ってくれたことを改めて言葉で示しました。そしてこの場が開くとそれぞれ現実の世界と現実で生活が待っていることを明確化し、ピアサポートとは何たるかを体験によりそれぞれのメンバーの中に生じた真実として理解できるようにしました。

また、この継続して友の会で関わっていく立場にあるので、ここで語られたことを念頭において、特に気をつけて語ってくれたメンバーにはこころのケアができるように今こころがけています。また勉強会に参加したメンバー同士のつながりもここで改めて生まれたように感じております。

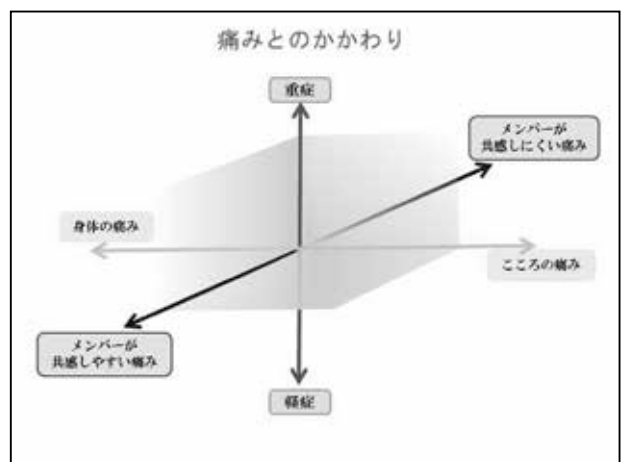
現象としては、語り手はそれぞれの体験を吐露し、それを聴いているメンバー同士は聴くことを体験していたことを知り、自分はひとりではないことを知り、相手に共感します。同一化されてしまう危険

も少々あったり、そこで不安がよみがえったりすることもあります。しかし、自分が語ることによって新たな傷つきを生じない場があったり、相談できる人がいるんだという、安心感をえることもできました。

グループで生じている現象が、メンバー自身、そしてグループの力動を感じ取り、こころの専門家を含め、場に参加している全員が共感したことを専門家の視点で言語化し、メンバーが意識することができたといえます。

友の会に専門家が参加することで、メンバーの意識化が促され、活動の内省につながりました。またメンバーの弱体化された自己肯定感の回復にも期待されることです。

ピアカウンセリングの知識を得ることによって、大変なときには、目の前のことしか見えず、視野が急激に狭くなっているメンバーが、何かのきっかけで少し広い見方ができるようになる一助にもなったはずです。何かのきっかけとは、同じ難病を抱えて生きる人と会うことであったり、よき理解者に出会えることであったり、信頼できる医師に出会えることであったり、本の言葉に癒されたり、ほかの疾患を患っている方の闘病記であったり、ふとした日常でのうれしい出来事であったりします。そのためにも、専門家は自分自身を含め、適度な距離を置いて、俯瞰的に現象を知ることが大切なのだと思っております。そして、専門家はメンバーの想いを大切にして、ともに歩み、見守っていく姿勢が必要であると実感しています。



この中でわたしが今後の課題にもなると思うことは、痛みとのかかわりについてです。このようにピアカウンセリング勉強会で語られた内容は、身体の

の痛みを理解できない時にわたしに直接が入ります。さっきの三次元のグラフに入れていませんでしたが、重症度だけではなく社会への参加のできなさについても視点や価値を見ていく必要があると考えます。またピアサポーターの育成に関わる中で他の機関と連携をどうするかということが課題だと思います。

昨日の講演で難病相談・支援センターの常勤に仕事を分担することが難しいというお話がありました。、それと同様に友の会も継続するためには、事務長はじめ役員さんがさまざまな仕事を分担し、かつ継続していくという似た課題や現状があると感じています。だからこそ、違う意味で友の会の活動をしているからこそその意義や生きがいメンバーにとってたいせつになってくると感じております。

座長 見た目にはなかなか理解されにくい、メンバーとの語り、大事だと思います。

謝辞

- 一緒になって歩もうとしてくれている、支部長さんをはじめ役員の方々、ならびにメンバーさんたちに、こころより感謝いたします。
 - より一層、膠原病を抱えて生きるメンバーさんに対する社会的な理解が深まり、メンバーさんのQOLが高まるよう、願います。
 - 今後もメンバーの想いをたいせつにし、ともに歩み、見守って応援する立場で友の会に関わってまいります。
 - ご指導などよろしく願いたします。
- ご清聴ありがとうございました。

友の会の支部長さんをはじめ、役員の方々、メンバーの方々、一緒に歩いていける方たちに感謝をしてこの場を終わらせたいと思います。

「看護大学生と当事者交流から」

熊本県難病相談・支援センター
九州看護福祉大学 看護学科

○田上 和子
福本久美子

はじめに

- 平成17年6月熊本県難病相談・支援センター開所から、難病当事者の想いや家族の想いを伝えることの重要性を深く感じていた。

平成18年度より、九州看護福祉大学の看護学科4年生を対象に、「看護総合1」の授業の中で、難病センターで交流会を毎年実施している。

看護学生と当事者間で互いに学びあう事で、難病や慢性疾患を持ちながら、生きる事の意味を考える時間を共有したので報告する。

平成17年6月に県の難病センターが開設してから当事者の想いとか、家族の想いを伝えることの重要性をすごく感じておりました。平成18年度より九州看護福祉大学の看護学科4年生を対象に、看護総合1の授業の中で当事者及び家族と学生の交流会を毎年実施しています。看護学生と当事者間で互いに学びあう事で、難病や慢性疾患を持ちながら生きる事の意味を考える時間を共有しましたので報告します。

看護総合1の捉え方

- 看護学科における学習の総まとめの時間として設けられた「看護総合1」は、教員から学生に送る贈(はなむけ)の事業である。
- 「看護という専門性を身につけた1人の大人として社会に貢献するという高い志を持って頂きたい」という願いが込められている。
- あえて医療の限界を目の当たりにする「難病」をテーマに設定し、そこに挑む人達の苦しみ、努力、支えあい、そこから生まれる新たな希望を学び、さらに複雑化する社会の中で役立つ何かを模索できる人になって頂きたい

看護総合1の捉え方ですが、看護学科における学習の総まとめの時間として設けられた看護総合1は、教員から学生に送るはなむけの事業ということでした。看護という専門性を身につけた1人の大

人として、社会に貢献するという高い志を持っていたきたいという願いが込められています。あえて医療の限界を目の当たりにする難病をテーマ設定し、そこに挑む人達の苦しみ、努力、支え合い、そこから生まれる新たな希望を学び、さらに複雑化する社会の中で役立つ何かを模索できる人になって頂

病気の体験を話して頂いた方の疾病名

- パーキンソン病 脊髄小脳変性症 多発性硬化症
 - 後縦靭帯骨化症 潰瘍性大腸炎 クロウン病
 - 筋萎縮性側索硬化症 全身性エリテマトーデス
 - 特発性拡張型心筋症 特発性血小板減少性紫斑病
 - 脳下垂体機能低下症 神経線維腫症
 - ベーチェット病+特発性大腿骨頭壊死症
 - 線維筋痛症 網膜芽細胞腫(全盲) 白血病
 - 悪性リンパ腫 1型糖尿病 リウマチ
- 以上 20疾患

きたいという願いが込められています。

病気の体験を話していただいた方の疾病名ですが、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、後縦靭帯骨化症、潰瘍性大腸炎、クロウン病、筋萎縮性側索硬化症、全身性エリテマトーデス、突発性拡張型心筋症、突発性血小板減少性紫斑病、脳下垂体機能低下症、神経線維腫症、ベーチェット病、突発性大腿骨頭壊死症、難病以外では線維筋痛症、網膜芽細胞腫、白血病、悪性リンパ腫、1型糖尿病、リウマチなど以上20疾患でだいたい30人ぐらいの方々です。

看護総合1のタイトル

- 健康支援を考える H18年度
- 私たちの看護観を育むために H19. 20年度
- 看護観を育むための道しるべ H21年度
- 「当事者の方々」の声を聴くことの意味
H22.23年度

看護総合1のタイトルとしましては、平成18年度は健康支援を考える、平成19年と20年度は私たちの看護観を育むために、21年度は看護観を育むための道しるべ、22年、23年度は当事者の方々の声を聴くことの意味、ということになっています。

難病センターとして(4月~7月)

- 病気の体験発表をしてくれる人のリストアップと当事者への依頼 5~6名(4月)
- 大学担当者へ疾患名、性別、年齢を伝える(4月)
- 難病相談・支援センターでの交流会(5月)
*難病センターの概要・役割についての講義
*グループに分かれて当事者の話を聴く
- 6,7月個人インタビュー(場所の提供)、患者会紹介と行事案内、自宅訪問への繋ぎ
- 学内発表(学びの共有)九州看護福祉大学内

難病センターとして4月から7月にどのようなことをするかというと、病気の体験発表をしてくれる人のリストアップと当事者への依頼を5名ないし6名いたします。そして大学の担当者に疾病名、性別、年齢を伝えます。5月に入りまして難病相談・支援センターでの交流会ということで、私の方から難病センターの概要、役割についての説明をいたします。そのあと2時間、疾病別のグループに分かれて当事者の声、話を聴いていただきます。そして6月7月は個人インタビューです。インタビュー場所の提供や患者会の紹介、患者会の行事案内、自宅訪問への繋ぎなどをさせていただいています。7月に学内発表ということで学びの共有、これは九州看護福祉大学の方へ出かけて行っています。

看護総合1 全15回 (学生、教員)

- ICF(国際生活機能分類)モデルの概念を考える
- 難病患者のケースでICFモデルを考える
- グループテーマと計画立案、発表
~難病を抱えながら地域で生活している人々とは?~
- 計画の実施 難病センター訪問・交流
- 計画の修正 難病センター訪問での学びを整理、次の計画に活かす(個人インタビュー、患者会活動参加)
- 計画の実施・まとめ(難病を抱えながら地域で生活している人々への看護の役割について考えを深める)
- 学内グループ発表(学びの共有)

学生・教員ですが、看護総合1は全15回ありまして、ICF(国際生活機能分類)というのがありますが、この概念を考慮し、難病患者のケースでICFモデルを考えるということを実施されています。そしてグループのテーマと計画立案、発表、これは難病を抱えながら地域で生活している人々とは?ということ考えられています。そのあと計画の実施、難病センター訪問・交流となります。交流後、計画の修正、難病センター訪問での学びを整理し次の計画に活かします。これは個人インタビューや患者会活動などに参加するということです。それから計画の実施・まとめでは、難病を抱えながら地域で生活している人々への看護の役割について、考えを深めるといふまとめをされます。それから学内グループの発表、学びの共有で相談者と一緒に最後の授業をするということです。

難病センターでの交流の様子



これは難病センターでの交流の様子です。6年間ありますのでいろんな疾患の当事者との学びの様子です。1人の当事者に対して多い時は10人ぐらい、少ない時は5~6人ということで、その班の中に必ず教務の先生方が入っています。下段の中央は当

事者が趣味とされている手提げづくりなどを持ち込まれて熱心に話をされています。

当事者から看護を学ぶ

- 毎年新たな学びがあり、学生・教員自身の「生きる」や「看護者としてのあり方」を考える機会になっている。
- 「当事者から看護を学ぶ」から「当事者と共に学び、かかわったものの全てが生を考える」という姿勢に変化している。
- 教科書では学べない、その人の人間性から学ぶ事が多い。
- 誰にとっても必要な社会的なサービスを具体的に考え、学生が提案している。
- 学生も教員も共に学び「援助するものこそ、いっそう援助される」という原則に気付かされ看護者の初心に戻れる。
- 人生の意味を今一度考える時間。
- 教員も、ナイチンゲールの言う「看護の基本」を素直に考えさせられる。

毎年新たな学びがあり、学生・教員自身の「生きる」や「看護者としてのあり方」を考える機会になっています。「当事者から看護を学ぶ」から「当事者と共に学び、かかわったものの全てが生を考える」という姿勢に変化しています。教科書では学べない、その人の人間性から学ぶ事が多く、誰にとっても必要な社会的なサービスを具体的に考え、学生が提案していきます。学生も教員も共に学び「援助するものこそ、いっそう援助される」という原則に気付かされ看護者も初心に戻れる、人生の意味を今一度考える時間です。参加された教員も、ナイチンゲールの言う「看護の基本」を素直に考えさせられる時間であるというふうに言われています。

体験発表者の声

- 学生が実際に難病患者と膝を交えて話を聴き、今後の看護活動に少しでも役立てたいとの想いがひしひしと伝わってきた。
- 各グループとも自らの課題として取り上げ、問題点、提案そして今後の自分達のあり方まで含め、難病の問題点に取り組まれている事に希望と感動が湧き上がりました。
- 4回目の発表を聴講させて頂き、回を追うごとに学習内容が深まり、現実と結びつき学ぶ事の大切さを実感された学生、さらに追及していく道筋を示される指導者の姿に希望を持つ事が出来た。
- これからの医療・看護に携わる若い力に「生きる喜び」「生かされている喜び」をいただいた。
- 自分を客観的に見つめることになり貴重な経験となった。
- 辛い体験に心から耳を傾けて頂き、自分のこととして共感してもらったことで、その時の心の傷を癒し続けている事に気がついた。看護師の存在は、「希望の架け橋」と信じる事ができた。

体験者の声ですが、学生と直接話しますので、「学生が実際に難病患者と膝を交えて話を聴き、今後の看護活動に少しでも役立てたいとの想いがひしひしと伝わってきました。」「各グループとも自らの課題として取り上げ、問題点、提案そして今後の自分達のあり方まで含め、難病の問題点に取り組まれている

事に希望と感動が湧き上がりました。」「4回目の発表を聴講させて頂き、回を追うごとに学習内容が深まり、現実と結びつき学ぶ事の大切さを実感された学生、さらに追及していく道筋を示される指導者の姿に希望を持つ事が出来ました。」「これからの医療・看護に携わる若い力に「生きる喜び」「生かされている喜び」をいただいた。」「自分を客観的に見つめることになり貴重な経験となった。」「辛い体験に心から耳を傾けて頂き、自分のこととして共感してもらったことで、その時の心の傷を癒し続けている事に気がついた。看護師の存在は、希望の架け橋だと信じる事ができた。」という声ももらっています。

看護総合 I 報告書(H18~23年)



これは平成18年～23年までの看護総合1の報告書です。参加者の写真を表紙にしています。この中にたくさんの声をいただいています。

まとめ

- 当難病相談・支援センターの特色は、いかにしてその人の心により添えるかという事を常に意識している。
- 看護学生と当事者の交流は、看護学生・教員、当事者・難病センター職員全てに相乗効果をもたらしている。
- 「生きた体と生きた心」、心身一体の表す感情に働きかける実践の場として、これからも人間味豊かな当事者と学生を繋げる架け橋としたい。
- H24年度からは看護学科に社会福祉学科の学生を加え、「生活支援論」として新たな学びへ移行した。
- 「援助するものこそ、いっそう援助される！」

まとめですが、当難病相談・支援センターの特色は、いかにしてその人の心により添えるかという事を常に全相談員で意識をしているところです。看護学生と当事者の交流は、看護学生・教員、当事者・難病センター職員全てに相乗効果をもたらしている

のではないかと考えます。「生きた体と生きた心、心身一体の表す感情に働きかける実践の場」として、これからも人間味豊かな当事者と学生を繋げる架け橋となっていきたいと思います。平成24年度からは看護学科に社会福祉学科の学生を加えて、「生活支援論」として新たな学びに移行しました。「援助するものこそいっそう援助される！」と私も痛感しております。

ご清聴ありがとうございました。



質疑応答

座長 田上さんありがとうございます。持ち時間ありますので質問を受けたいと思います。

伊藤たてお たいへんよくまとめていただきましてありがとうございました。1つ質問があります。病気の体験を話した患者の側の方々がどういう反応だったのかなということを知りたいということと、基本的には何かこういうことをやってこういうプランをたてていろいろやるのはむしろこれは難病連の仕事というか、患者会側が積極的に取り組んでお話をさせていただく機会を持ち、かつ患者会に持ち帰ってそれを活動にどう反映するかということがあれば、すごくうれしいんですが、なかなかそういう機会もないでしょうから、これを企画した田上さんとして、こういうことの、発表した側の持ち帰りというんですが、その方々がどうこの中から学び、どのように感じたかということも、もしも何か感じるものがあれば教えていただきたいと思います。さきほど鎌田さんのところでも質問しようと思っていたのですが終わってしまったんですが、いろんなことを企画し、患者に参加してもらおうと同時に、患者の側がそのことによってどう成長するのか、団体の活動にどう反映するのかという観点も、僕たちは大事だと思って聞いていたんですが、そのへん、感想のようなものがあればお願いします。

田上 ご質問ありがとうございます。実は私の前に所長をしていた陶山の後を引き継がせてもらっているところです。私の方で体験発表をしてくれる人を探すにあたり、過去に相談があった方で、今もボランティア等で難病センターに関わって下さっている方に依頼しています。その方とセンター職員の関係性も重要な要点です。患者会に属している人もいれば属していない人もいます。実際に体験した方たちは、学生と膝を交えて話せたことで自信をもっています。その中から患者会活動の中心の方もいらっしゃるし、直接大学側に患者会の代表として交渉して新たに学生との交流を持った団体もあります。だからそういった積極的な活動に繋がっているということは6年間やってきて良かったと思います。難病などの病気を持ちながらも自分らしさを取り戻し且、人の役に立てることを実感した笑顔はとても素敵で、私たちもそういう方たちから学ばせていただくことが多々です。感謝しています。

「患者の声協議会の活動について」

患者の声協議会 事務局／NPO 法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会事務局長

武田飛呂城

レジュメ

1. 患者の声協議会 世話人
2. 患者の声協議会設立の背景
3. 患者の声協議会のあゆみ
4. 患者の声協議会の目的と活動内容
5. これまでの勉強会の主なテーマ
6. 医療基本法に関する勉強会、シンポジウム開催
7. 患者の声協議会を含む、シンポジウム共催3団体が目指す医療基本法の骨子
8. 医療全体の総合的問題解決のために

わたしは普段 NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会というところで様々な病気を持つ人達の自己管理の支援をおこなっていますが、今日はそちらではなくてもうひとつお手伝いをしている患者の声協議会の活動についてご報告をさせていただきます。

患者の声協議会、こういった会なのかを最初に説明して、そのあとにこれまで勉強会様々開催してきたのですが、どのような勉強会をしてきたのか、そして特に今力を入れている医療基本法の設立に向けて頑張っています。これがどういうものかを説明します。

1.患者の声協議会 世話人

代表世話人	長谷川三枝子 (公益社団法人日本リウマチ友の会)
副代表世話人	伊藤雅治 (NPO法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会) 大平勝美 (社会福祉法人 はばたき福祉事業団)
世話人	武川篤之 (認定NPO法人 日本アレルギー友の会) 埴岡健一 (NPO法人 日本医療政策機構) 本間俊典 (社会福祉法人 復生あせび会) 牧田篤 (CMCSネットワークいうりん) 松村満美子 (NPO法人 腎臓サポート協会) 村上紀子 (NPO法人 PAHの会)
監事	内田絵子 (NPO法人 ブーゲンビリア)

患者の声協議会の世話人一覧です。代表世話人はリウマチ友の会の長谷川さん。副代表世話人として

わたしの会の伊藤雅治、はばたき福祉事業団、薬害 AIDS の支援団体ですが、大平さん、その他アレルギーの友の会の武川さんとか様々な患者会、患者支援団体の方たちのもとにこの協議会やっております。

2.患者の声協議会設立の背景

- ① 医療費抑制策等により、医療・福祉サービスの見直し策が行政主導で検討・実施されてきた。
- ② また、その検討の際に、現場の状況が十分に考慮されなかった結果、効率的・効果的な見直しでなかった場合が多く見受けられる。
- ③ その結果、患者側にとっては、社会保障サービスの質・量の低下などの面で大きな混乱をひきおこしている。

「患者の声を医療政策に反映させる仕組み」が必要
「地域間の医療格差」や「医療政策制定過程」に発生する問題については、患者・当事者抜きの議論では解決できない！

「患者の声を医療政策に反映させるあり方検討会」設立
(2007年9月)

設立の背景ですが、医療費抑制政策等により、医療・福祉サービスの見直し策が行政主導で検討・実施をされてきました。その検討の際に現場の状況が十分に考慮されなかった結果、効率的・効果的な見直しではなかった場合が多く見受けられました。その結果として患者側にとっては社会保障サービスの質・量の低下など大きな混乱を引き起こすこともありました。

こうした状況から患者の声を医療政策に反映させていく仕組みが必要ではないかということで、地域間の医療格差また医療政策制定過程に発生する問題について、患者・当事者抜きの議論では解決できないということで、患者の声を医療政策策定の段階にいられていこうということで、患者の声を医療政策に反映させるあり方検討会という形で 2007 年 9 月に設立されました。

3.患者の声協議会のあゆみ	
年月日	
2006年10月	東京大学医療政策人材養成講座(HSP)の「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」研究班(兼議研究者:伊藤雅治)が「患者の声を医療政策に反映させるために」と題した提言を発表 ～提言内容～ ① 医療関係三審議会の上に医療制度の基本問題について検討する場を設け、患者・市民・被保険者の参画をルール化すること ② 医療関係三審議会に患者・市民代表の参加をルール化すること ③ 個々の患者会等が医療に関する共通の問題について意見表明を行うため連合体を形成し、医療に関する政策動向や審議会の行動に関する情報収集、ならびに個々の団体への提言などを行うこと
2007年9月27日	上記提言に賛同した10の患者会・患者支援団体が「患者の声を医療政策に反映させるあり方検討会」を設立
2008年7月8日	名称を「患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会」とし、役員・会則・細則・年間事業計画・収支予算等について決定。
2012年7月14日	名称を「患者の声協議会」とした。

※2008年7月～2012年9月の4年間で全19回の勉強会を開催

歩みを示しています。元々私たちの副代表しております伊藤が書いた論文がありますが、この中で患者さん、市民、被保険者の参画を医療政策つくる場合にルール化をしていくこと。また患者団体が連合体を形成をして意見表明をしていくような形、そしてそれを支援できるような形が必要ではないかということを出された論文ですが、それに賛同したという形で10の患者会・患者支援団体でこの患者の声を医療政策に反映させるあり方検討会が設立されました。その1年後の2008年に患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会という形にして活動を始めました。さらに本年7月に、名称が長いということで、患者の声協議会と名称変更して、2007年からすでに5年ほど活動している団体です。

4.患者の声協議会の目的と活動内容	
目的:	本会は、医療政策関連情報の提供や、患者会同士の研鑽・意見交換の促進といった 患者会サポートシステム を構築し、もって 患者の声を医療政策に反映させることを目的とする (会則より)
活動内容:	①医療政策に関する勉強会開催 (年4回程度) ②医療政策に関する意識調査 ③医療政策に関する施策の提言 等

目的と活動内容について。主には患者会サポートシステムです、患者会が自分達のこういう声があるのをどうしたら政策に反映できるかということで、その部分をサポートしていきたいということが主な目的です。活動内容としては主に医療政策に関する勉強会を開催しています。そのほか意識調査や提言等も行っています。

5.これまでの勉強会の主なテーマ	
①医療基本法:	国会議員らを引き、医療を守る基本法が必要と訴えた
②診療報酬改定・中医協:	中医協委員らを引き、改定のポイントや仕組みを学んだ
③国民皆保険:	政策研究大学院の島崎賢治教授を迎え、日本の皆保険制度の歴史を学ぶとともに皆保険制度の堅持が必要と訴えた
④難病対策:	厚生労働省の担当課長を引き、現在の難病対策見直しの動きについて学んだ
⑤ドラッグラグ:	新薬が必要な患者の訴えを聞き、日本の新薬承認体制について学んだ

これまでどのような勉強会を行ってきたかですが、主なものを5つ上げました。一つ目が医療基本法でこのあと説明します。診療報酬改定・中医協です。どのような形で診療報酬が決まって行くのかなど、中医協の委員の方たち、具体的に勝村久司さん、遠藤久夫さん、花井十伍さんといった方たちをお呼びして、どのような形で決まって行くのかを勉強会を行っています。さらに国民皆保険制度、こちらも政策研究大学院大学島崎教授をお迎えして日本の皆保険制度の歴史を学ぶとともにこの皆保険制度を堅持していくことが必要だと訴える勉強会も行いました。さらに難病対策ということで今年行ったものですが、厚労省の担当課長山本課長をお招きし、JPAの伊藤さんにも来ていただいて、現在の難病対策見直しの動きについて学ぶ勉強会もおこないました。さらにドラッグラグは、海外で認可されている薬がなかなか日本で使えないという疾患の方多くいらっしゃいます。そうした患者さんの訴えを聞きながらどのようにしてこの新薬の承認体制、日本でもっと早くしていくのかを識者も交えて話しあいました。

6.医療基本法に関する勉強会・シンポジウム開催	
年月	概要
2008年9月13日	第1回勉強会 「医療基本法の提案～納得のいく持続可能な医療の実現のために～」 ⇒東大医療政策人材養成講座<HSP>4期医療基本法チームの講演
2009年5月23日	第4回勉強会(自民、公明、民主、共産の4党議員を招いて) ⇒各党から医療基本法制定に前向きな意見
2010年1月18日	第8回勉強会(衆院議院会館で意見交換会) ⇒衆参議員4名、秘書12名が参加
2010年8月	参議院議員選挙において、公明党と共産党がマニフェストに「医療基本法の制定」を盛り込む
2010年9月4日	第3回総会 記念シンポジウム「今こそ医療基本法を」 ⇒日本医師会、HSP4期医療基本法チーム、患者の権利法をつくる会の代表が参加
2010年10月30日	医療基本法制定推進フォーラム主催のシンポジウム「医療基本法の制定を！」に参加
2012年4月15日	第18回勉強会「医療基本法制定に向けて、今こそ！」 ⇒主要5党の議員が参加し、超党派による議員立法に踏み込んだ発言も

医療基本法、私たち勉強会・シンポジウムかなりたくさんやってきました。最初は設立後すぐの第1回の勉強会で医療基本法の提案を行いました。さらに政治家等を招いて勉強会各種行ってきました。2010年8月、参議院選挙が行われたんですが、この際には公明党と共産党がマニフェストの中に医療基本法の制定を盛り込むということもありました。1番新しいものでは今年の4月に主要6党、民主党、自民党、公明党、みんなの党、社民党、共産党は当日来れなくてメッセージでしたが、各党から議員さんもお招きしてお話していただきました。この中では超党派による議員立法というものも考えてやっていきたい。今回の国会の中でやっていくもしくは時期通常国会、来年開かれる6月が会期末になりますが、ここまでに制定目指してやっていこうという声が多く聞かれました。今後選挙が行われる際にマニフェスト等で他の党からも医療基本法の制定ということで書かれることもあるのではないかと考えています。

7. 患者の声協議会を含む、シンポジウム共催3団体 が 目指す医療基本法の骨子

- 1. 「医療の質と安全の確保」**
患者・国民が質の高い安全な医療を、十分な情報提供と納得の下に、あまねく受けられるよう、医療提供側にとって必要な対策を実施する。
- 2. 「医療提供体制の充実」**
必要な医療従事者を育成し、診療科や地域による偏在を是正し、医療機関の整備と働き方改革・働き方改革を促し、十分に連携された切れ目のない医療提供体制を実現する。
- 3. 「財源の確保と国民皆保険制度の堅持」**
負担と給付のバランスに関する国政の合意を形成し、医療の質とアクセスのために必要な財源を確保し、国民皆保険制度を堅持・発展・強化する。
- 4. 「患者本位の医療」**
世界保健機関(WHO)の国際的な理念と日本国憲法の精神に基づいて、患者の権利と尊厳を尊重し、患者本位の医療が実現される体制を構築する。
- 5. 「国民参加の政策決定」**
患者・国民が参画し、医療の関係者が患者・国民と相互連携に基づいて協働し、速やかに政策の合意形成が行われ、医療の継続的かつ総合的に改善を図っていきつづけていく。
- 6. 「関係者の役割と責務」**
国、地方公共団体、医療機関、医療従事者、医療関係事業者、医療保険者及び患者・国民等、それぞれの立場が担う役割と責務を明確にする。

※：2019年4月15日に開催した医療基本法研究会にて、本会（財）日本医療政策研究センターにより医療基本法（草案）が作成された。

医療基本法、いったいどんなものを作ろうとしているのかですが、骨子6項目を掲げております。患者の声協議会を含むシンポジウム共催3団体、4月に行ったシンポジウムで、本会の患者の権利法を作る会、医療政策実践コミュニティー、医療基本法制定チームの3団体でこのような医療基本法が必要ではないかということであげたもの6項目です。

まずは医療の質と安全の確保、これが十分な情報提供と納得のもとにあまねく受けられるようにということで必要な施策を実施するようなのが必要だということを含めたもの。そして医療提供体制の充実ということで、必要な医療従事者を育成して地域診療科や地域による偏在を是正していくことも含め

ていく必要があるだろうと。さらに財源の確保と国民皆保険制度の堅持、日本が誇るこの国民皆保険制度を堅持していくためにこの財源を確保していくことが必要になってくることも医療基本法に含めていこうということです。さらに患者本位の医療ということでWHOがいわれていること、そして憲法の精神にのっとり患者の権利と尊厳を尊重することで。そして国民参加の政策決定は、患者の声を医療政策に反映させていく上で政策の決定段階に国民が参加ができるようにとっております。そして関係者の役割と責務、こうした6項目を含めた医療基本法を作っていきたいと今訴えているところです。



この医療基本法ができるかどうかというふうになるのかですが、簡単なイメージ図ですが、全ての国民が健康で文化的な生活を営むという憲法25条の生存権、そして個人として尊重されながら自由と幸福を追求できる13条の幸福追求権ですが、これを医療の現場で実現できるようにということでこの医療基本法を提案をしています。これによって根と幹となるこの医療基本法を作ること、様々な個別政策、個別ニーズへの対応ができるようになっていくのではないかと、そして負担と給付の問題も解決の展望がひらけていくのではないかと考えております。

座長 法律ですとか制度というものは私たちにとってたいへん難しく感じるものですが、当事者としてこのように学ぶ場があるということは非常にありがたいことだと思います。

JPA の現場などもまた関東や関西でもまた違った部分ですが、勉強会というのもやっておりますし、そちらの方から何か一言コメントはありませんか？

JPA 水谷 JPA という団体も本当は皆さんにきちんと紹介しないとイケないと思うのですが、私たちも JPA の前身の JPC の時代、その前の 1980 年代からずっと国政に対する働きかけとか含めてやっていますが、ぜひ一緒にやっていきたいと思うのですが、医療基本法との関係で、今難病対策の見直しで個別法になるのか基本法的な要素も含めて検討されているわけですが、例えば医療基本法の中に難病の人たちのものを入れていく方がいいのか、あるいは難病対策基本法みたいなものがあつた方がいいのか、私自身も今後の課題も含めて考えなければいけないと思うのですが、武田さんのお考えをお聞かせください。

武田 わたしがこの会の事務局なもので会の見解ということではなくて、ただ本当にこれまで JPA の皆様また難病連の皆さん活動をされてきている中で本当にたくさんの経験と知識をお持ちだと思います。そうした団体と一緒に話をしていく、前回の難病の勉強会の時には本当にたくさんの難病団体の方にも来ていただいて、やはりあまり分散してしまうとただでさえ少ない人たちがいろんなところで力を使っていると、大きな力になっていかないということがありますので、そうした意味でもみんなで力をわあせて 1 つに向かって行く。そのために難病の対策そして医療全体の対策ということで一緒にぜひ活動していけたらいいんじゃないかというふうにわたしも考えております。

伊藤たてお 質問 1 つ。患者の権利法を作る会というのも活動してて、そういう運動があったと思いますが、このメンバーの中に入っているようですが、患者の権利法を作るという運動と医療基本法を

作る運動との関係というのはどう整理されているのでしょうか。

武田 私たちがまず医療基本法が必要だということでも 2007 年 2008 年から勉強会開催をしているんですが、その間に患者の権利法を作る会という方たちから自分達も同じような法律を、患者の権利法という形で作ろうとしていると。その中で一度お話をする機会がありまして、それぞれ少し始まりが違うので、どういったものを作りたいか方針が違う部分もちろんありましたが、ただお互いに目指すものとして共有できる部分があるということで、それでその部分をすり合わせて 6 項目についてそれぞれが共有できるということで、ここについては同じ方向を目指すということで一緒にやっというフォーラム開催をした状況です。

福祉機器展示等

パナソニックヘルスケア株式会社 松尾

福祉機器、コミュニケーション機器を中心に展示します。食品もあります。

日本の意思伝達装置をほぼ 100% 網羅しています。入力スイッチ、ブザー、テレビリモコンなどを操作できるものも全部あり、かなり充実しています。カタログをもってかえって、今後必要な人に紹介していただければと思います。

私の会社の製品は意思伝達装置「レッツチャット」という装置です。

電卓みたいに専用のマイコンで動く機械です。電源をいつでも切ってもいい、フリーズは絶対しないという非常に優れた意思伝達装置です。どれだけ簡単かを見て触れてください。

イーエヌ大塚製薬株式会社

リフレケアHは口腔内、特に高齢の方や口腔内に問題ある方の口腔ケアを行う製品です。摂食回復支援食「あい〜と」は、舌でつぶせるくらいに大変柔らかくなっている食事です。試食も用意しています。

テックファーム株式会社

息を使った文字入力を行う iPad のアプリケーションで「息鳥」を用意しています。それ以外にもスイッチを使った簡単な環境制御装置等を準備しています。

株式会社ユープラス

厚生労働省の事業で2年間開発してきた iPad を使った「トーキングエイド」を今年7月発売になりました。従来のトーキングエイドと違って文字の理解が難しい子どもさんからワンスイッチの入力まで幅広く使えるようになっています。

テクノツール株式会社

「オペレートナビ TT」を展示しています。マウスやキーボードでのパソコンの操作が困難な方向けにテンキーや一個のスイッチで入力が操作できるものです。単なるコミュニケーションだけではなく、インターネット、メール、ゲームなどいろいろなことをワンスイッチで可能にするソフトウェアです。ぜひご覧ください。

(株) 日立ケーイーシステムズ

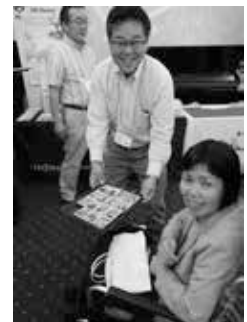
ウィンドウズをベースにした意思伝達装置「伝の心」と、透明文字盤で選択した文字をパソコンに出力する「こころタッチ」という製品です。

ダブル技研株式会社

自動ページめくり機「リーダぶる」、レーザーポインターで入力する意思伝達装置でも申請できるし、ハンズフリーキーボードとして使用できる「ルーシー」というコミュニケーション機器を展示しています。その他、「伝の心」等を入力するスイッチ各種用意しています。

企業組合 S.R.D

群馬県発で今年 25 日に新しい意思伝達装置「話想（はなそう）」を発売します。かなり簡単な操作でいろんなことができるように作っています。当社はいままでは医療関係には関わっていませんでしたが、電子相談票の開発をしており、その関係で開始することになりました



全体討議Ⅱ

進行

全国難病センター研究会 事務局長

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 代表理事

伊藤 たてお

伊藤 昨日今日をふり返って、ちっと気になった点、運営上の問題、その他ありましたらご意見いただきたいのですが、昨日のお話の中で山本課長が就労支援についてすでに雇用の課の方では障害者雇用課対策課なんです、予算案をめぐる予算を倍にすると。就労サポーターを派遣するというようなところまで来ているんですが、JPAの事務局にも就労支援サポーターというのはどういう職種の人の採用したらいいのかというような問い合わせとか説明と質問に来ているということもありまして、この点についても今日この場ですけれども、むしろみなさんの方から、それぞれの相談支援センターに週2回、今回全部行くわけではありませんけれども、もしも今後週2回はハローワークから就労支援サポーターという方が来るとしたら、みなさんの立場からは、例えば、どういう方が来られるのがいいのかということちょっと2、3ご質問、ご意見あったらお伺いしたいと思いますし、その点についても就労支援専門にやっておられます春名先生からもご意見があれば承りたいと思いますが、いかがでしょうか。

まずJPAの水谷さんのところに障害者雇用対策課からの話をかいつまんで説明をお願いします。

JPA 水谷 障害者雇用対策課からのお話では来年度の概算ということで、まだ特に形にはなってないですけども、ハローワークと患者とか、難病の人たちの就労をつなげるために、支援サポーターがいいだろうということで、その人たちが果たして何をやればいいのかはというのは、本当にあくまでもイメージとしてしかないということだったんです。さきほど伊藤さんも昨日課長もおっしゃったように、ハローワークの職員として置くけれども、例えば、



週2回ぐら
いは県の難
病相談・支
援センター
の方に冒っ
ているら
な相談を受
けたり、ある

いはそれから働き先の企業の方にも出張して、どういう職種であればこういう難病患者さんが働けるかということ、出張してそういうことも働きかけをコーディネートしていくというような役割のサポーター、というようなイメージだそうです。精神障害の方がすでにそのへんは形というか、試行も含めてやっていて、今年度も、来年度からも正確な名前は忘れましたが、精神の方のサポーターというのが、例えば臨床心理士さんとか、精神保健福祉士さんというふうな資格を持った方がハローワークで、精神障害の方がハローワークに相談に来たときに、そういう対応も含めてやるという形で精神の方はやっていくと。果たして難病の方はどういう人たちがいけば進むかというようなことで、知恵を貸して欲しいという言い方だったんです。予算もつくかどうか分からないけれども、当面15局、全ての県には来年つけられないので、15県ぐらいにモデルケースとしてつけて、それからまた発展させていきたいというような相談でした。

伊藤 そこあたりからずっとこの問題取り組んでこられました春名さん、どのようにお考えか簡単にお願いします。

障害者職業総合センター 春名 概算要求出した段階ですのでまだ具体的なものではないと思いますが、去年ぐらから、今まで障害者対策というのは福祉から雇用への移行のシステムというのはできてたんですけど、精神障害は医療と雇用をつなぐ移行のシステムがないので精神障害で先行しているのは、医療と就労の支援を一緒にチームでやるということが疾患管理と職業生活の両立を支えるための支援として
大切だから
そういう体
制を作りま
しょうとい
う時に、ハ
ローワーク
の方から医



療機関の方に出向いて行って、連携の体制を作りましょうというのが趣旨なんです。たぶんそれと同じような形でハローワークから難病相談・支援センターの方に出向いて行って、一緒に仕事をできる体制を作りましょうという趣旨だと思います。まだ具体的な内容については決まってないし、具体的な職員の在り方も決まってないですけど、精神障害の場合だと精神保健福祉士の資格を持っている人がハローワークにあって、その人が疾患関係の面と就労支援の面をうまくコーディネートする中立の役割を果たすという形になっていますし、精神障害と難病で大きく違うのは、精神障害についてはすでに精神科の医療機関の中で精神保健福祉士だとか看護師だとかソーシャルワーカー、保健師さんとかいろんな人たちがすでに就労支援についていろいろ取り組んでいて、どういうふうにやっいてくのがいいか困っていることがあってそこに対してハローワークから出向いて行って、協力体制をつくらうということでよく機能してたんですけど、難病はまだそこまで医療機関の方での動きが強くない中で、ハローワークから出向いて行って、そこで協力体制をどう作って行くかというのももちろん考えていかないと、具体的に動くシステムというのは、その在り方を考えることが重要なんだと思います。

すでに予算をつけているから、何かやれる地盤ができてきたんですけど、具体的にどうやっていくかというのは考えないといけない段階だと思います。

伊藤 障害者総合福祉法における難病患者へのサービス提供とか、就労支援、来年4月から具体的に始まるわけですから、様子を見て眺めているというだけでもいかないうような気もします。そういう意味でこの2点についてももしも実際に患者の相談に携わる方々から何かご質問なりご意見なりあればと思います。細かなことはきっと3月の鹿児島での議論になるかと思いますが、今の時点でご意見あるいはこういう点がちょっと分からないこともありましたら。特に就労問題かなり重点的に含んでいるところ、いかがでしょうか。

三重県難病相談支援センター 河原 わたしところも就労やっていますけども、やっぱり企業と求職がうまくいまいことあわないところ、その時はハローワークで

もできないということがあります。患者側の働きたいような職種と会社側のこういう人やつたら雇っていい、というのがあま



りバラエティーがないので、うまく就労をしづらいということもあるし、全て正規の職員で難病患者が働くかという問題もあるので、そのとこのクリアをハローワークはできるんでしょうか。

伊藤 実際に就労支援など取り組んでます佐賀ではハローワークと一緒にやっていると思いますが、どうですか。

佐賀県難病相談・支援センター 三原 佐賀の場合は、ハローワークを介して就労支援のサポーターに動いていただいています。毎日のように来ていただいています。それは佐賀県が就労支援室というのを持っていて、その担当の方がハローワークの難病相談・支援センターを行ったり来たりしている状況です。佐賀の場合も就労支援員を難病相談・支援センターに1人配置をしていて、企業と難病のある方の雇用を就労生活支援センターとかハローワークと県の就労支援室とうまく連携をチーム支援になるんですが、連携をしながら1人の方を企業への雇用に結びつけているような状況です。その中で河原さんがいわれたように、マッチングが難しかったりいろんなことがあったり途中で入院されたり、いろんなケースがありますので、それぞれ個別のケースになりますが、それを応援してくれる就労サポーターみたいな立場の方、ある程度難病相談・支援センターに寄り添って一緒にやってやっていこうと



いう方であれば今まで就労の実績を積み重ねてこられた企業のOBの方とかも参加をされて動いて下さっている状況もあるので、どういう方向がいいのかはなかなか難しいですが、今までの就労の実績を積んでいた人は即戦力になるのかと思います。

群馬県難病団体連絡協議会 大澤 今三原さんのご



意見に賛成です。ハローワークの職員の資質の問題というか、難病をどれだけ理解されているかが1番問題であると思います。支援センターの方へ職員の方が2回でも3回でも来たとしても、その職員の方の難病に対する理解の度合いにも問題が出てくるのではと心配しています。

難病生きがいサポートセンター（岐阜県） 安藤

わたしも職種というと、決められた職種ということじゃなくて、障害者職業センターの関係だとか、ハローワークの相談員とか経験を積んでいかれる中でいいと思うのですが、ドクターに今どういう状況だからここまで可能であるというお墨付きを企業とか就労機関は欲しいといってくるのですが、医療の方では生活の視点が確立されておらず、なかなか難しいというやり取りがよくされます。そんな中で相談員とカウンセラーが医療機関訪ねて実際にどういふうだっという話をしに行ったケースもありましたが、当たり外れの無い、無理をしない状況でこうだったらできますとか、その程度しか答えられない状況なので、医療の受けての側の問題もあると思います。だから医療のだけでなく、近頃感じているのは準備支援の必要性、障害者職業センターで準備支援やっている県は一つしかない。このあいだIBDの方が国に要望した時に、準備支援やっても今度企業にその準備支援終わったからというので入っていくときに、企業の人的な環境があるので、その準備支援が余裕もってできたから移るといった時に、そこで同じようにできるかといふとなかなかハードルが高い。また企業にも精神障害児のそういう制度があるそうですが、ステップアップしながら時間も増



やしながら6ヶ月1年かけながらという制度が欲しいということがありました。今必要なのは、準備支援をていねいに経営者や何かにもやっていただけるマンパワーとかを充実していただきたいというのであって、さっきいった医療のいふとなると袋

小路に入っていくような気がします。

伊藤 ありがとうございます。春名先生の説明でも精神の方では精神保健福祉士とか看護師だったと思うのですが、今の相談支援センターに保健師さん看護師さんとい



てもまた同じような職種だとどういふことなのかなという気もしますし、そういうこともこの4月からは福祉サービスの他にそういうことも課題になってくることを頭のすみに入れていただきたい。さらには、これどうなるか分かりませんが、小児慢性特定疾患の相談システムは特にあるわけでありませんので、それも難病相談・支援センターで幅広く受けるべきだと昨日も山本課長言ってますので、そうすると今でさえたいへんな相談支援センター、少ない人員でどうするかという問題も出てきますので、できれば難病相談・支援センターの方々の勉強会の集まりではありますけども、この研究会としての人員配置をどうすればうまくいくか、あるいはどういふ人材をどういふように採用し、どういふ規模がいいのか、どういふ場所が必要なのか、予算はどのくらい必要なのかということも具体的に提言していかなくばならない時期です。本当は来年でなくて、今ごろはもうその提言が通っていて予算案にあがらなくばならないぐらいの時期ですが、事項要求になっているといふので、12月まで少しチャンスが伸びますが、やはりしなければならぬので、ぜひそういうことも念頭に入れていただきたいと思ひますし、今日の場合でそこまではいかなくとも、ご意見ありましたら、私共によせていただきたい。このぐらゐの人員でこのぐらゐの予算で相談室のスペースはどのぐらゐで、とぜひみなさんの忌憚のないご意見をいただきたいと思ひます。今具体的にあれば一つでも2つでもおよせください。

西澤先生の班でのまとめについては先生お帰りになったのでうかがえませんが、みなさんから何かご希望ありましたらこの場合でご提案いただきたいんですが。

水谷 来年から障害者総合支援法がいよいよ動き出

すんですが、その障害者総合支援法における福祉サービスを難病患者が受ける場合の特性というか、それに合わせた形で、まだすぐには変わりませんが、今の障害程度区分を変えていかないといけないこととなります。それも今厚労省の方も具体的に難病患者の特性がどうなのかというのも当然調べているところですが、今難病患者居宅生活支援事業を受けている人たちに対して今の実際の障害程度区分を当てはめた場合には、どうなのかという調査をしています。ただ、居宅生活支援事業を受けている所帯で非常に少なく、それだけで特性なんてみえないのですが、実際にそういう調査も始まっているということなので、各県の相談支援センターの相談事例の中で、具体的に難病患者さんが福祉サービスを受ける場合には、こういう支援が必要だと、今の制度ではこういう問題があるというのもあわせて事例を、我々 JPA も集めなきゃいけないですけど、相談支援センターの方の相談事例の中で集まっているものをぜひ集約することもセンター研究会の方でもやっていただくと、あわせてマッチングできるのかなと思いますのでよろしくお願いします。

伊藤 障害福祉課の方では、難病患者の障害者総合福祉法に難病患者を対象とすることについての判定をどうしたらいいか、診断書はどこの医師が書くんだという問題、どういう状態ならどういふ支援が必要だということが分からないということで、モデル事業を実施することになって、1億いくらかかなりの額がついているのですが、まだ動いてはいないようです。どこかの町いくつかを抽出して、モデル事業をやるといってたんですが、みなさんのところに情報は来てるでしょうか。わたしどもの要望としてはそれを福祉部局だけでやるというのはまちがいて、相談支援センターとか患者団体とか保健所、自治体の福祉、保健部門もいれて一緒にやって検討してくれと要望していたのですが、どうもまだそういう兆しがみえないというところで我々の方も情報が不足しています。これも JPA としても情報を確かめると同時に、みなさん都道府県でどこかでやるとすれば、相談支援センターをからませるという要望はぜひしなきゃならないと思います。そういうことも念頭にいられていただきたいと思います。

三重 河原 障害手帳をもっていない難病患者が、やむを得ず退職をすることになりました。雇用保険をいただくということですが、難病患者は普通の雇用保険、90日しかももらえないんです。今度障害者になったとしても、知的障害者もそうなんですけども、300日という雇用保険をいただくことができます。難病患者も今まで就労が難しいと言うことを伝えてきているんですからそういうこともぜひとも範疇に入るような運動も必要ではないかと思えます。

伊藤 これも一つの情報として念頭に入れていただきたいと思います。群馬の川尻さん。

群馬県難病相談支援センター 川尻 水谷さんの話



ですが、どうやら期限がだいぶ迫っているようで、内部疾患も障害程度区分の見直しについて作業を急ピッチで進められているようなんです。私たちの知らないところで。それで先日あるところからぜひ事例をあげてくれということで、やらされたんですが、私共のセンターだけの事例では物足りないというふう感じておまして、これをどうやって提案したらいいかなと思っていました。この会場にいらっしゃる方々が情報発信源となって、ぜひ内部障害でだるさとか日内的変動とか、痛みとか、今まで障害者手帳の程度区分の中に入っていなかった項目として考えられるようなものに該当する事例があれば具体的にレポートして送っていただけるとわたしがまとめて資料として提出させていただきたいと思うのですが、これは非公式なものなので、あとは任意でのご協力になりますが、わたしのところに来ている期限は9月一杯です。今まとめきれないで困っているのですが、できれば10月上旬ぐらいまでに1例でも2例でも、みなさんが提供してくだされば100例ぐらい集まるかなと期待しておりますので、どうぞよろしくお願いします。

伊藤 9月一杯でたくさん書くのが無理でしたら1例でも2例でもそれぞれ思いつくものがあつたら、

特に障害の程度の判定に結びつかないような表現についてお願いしたいと思います。ただこれは昨日も新聞に出ていましたが、身体の状態についての表現というのは地方によって言葉が随分違うんですね。それを東京の方々が分かるかどうかという問題があります。それと、4月からは程度区分じゃなくて支援区分になっていましたよね。

水谷 来年4月の時点では程度区分で、支援区分になるのは1年後ですか。精神と知的は1年以内に程度区分の見直しをやるということになっていると。

伊藤 何か紛らわしいですけど、支援程度区分と障害程度区分というのが一時期混在するようですがよろしくお願いします。今川尻さんおっしゃったように、本当に1例でも2例でも、内部障害ならでは、難病ならではの状況、だるいとか、休めば治るとか薬の副作用中とか薬がきれている最中とか、そういう問題が大きな問題かと思えます。ものが二重に見えるとか、ずーっと見えているわけでなくて一時期なんていう問題なんかもなかなか理解してもらえないものだと思いますが、お願いいたします。

新潟県難病相談支援センター 野水 新潟からはお願いがあって手を上げました。新潟の場合も高次脳機能障害もセンターが受けなさいという時期がありまして、新潟県でどうしようかということですが、今度小慢の対応になると、保健所、行政いろいろ関わってくると思います。ですからもし小慢を受けてくださいという動きになった時に、ぜひそれらの行政機関の連携の整備を最初にしていただいて、顔のみえる関係を作って頂ける様な準備をしていただけると私たちは責任をもって連携機関につなげるんですけども、いきなり来て、じゃあこの問題はど



うしたらいいんだろうということ、分からないところもたくさんあります。キャリアオー

バーとか、悩みによってはどこにつないだらいいんだろうという現状の事例を出し合いながら、きちんとした受け皿をクリアな形でスタートさせていただけると不安感がないのですが、そのへんのご配慮をしていただるとたいへんありがたいです。お願いします。

伊藤 糸山先生、まぎわに煮詰まったそういう問題について相談支援センターを活用するならこういうところを配慮していただきたいとかというのは、センター研究会の名前として出しますか？

糸山 その方がいいと思いますね。

伊藤 今糸山先生もその方がいいということでしたので、ぜひ昨日今日だされていた様々な制度の体制、新しい制度ができるにあたって、相談支援センターとして関わることの懸念の問題について、センター研究会の名前で要望書を出しておきたいと思うんですがいかがですか。

鹿児島県難病相談・支援センター 原田 小児慢性特定疾患を難病相談支援センターでというお話がありましたが、実際小児慢性特定疾患は法律の中に位置づけられてて、政令市の方で相談業務それから医療費の助成制度もやっています。難病の場合はそういう制度自体が法律化されていないので県と国が2分の1という事業の中で特定疾患はやってまし



て、政令市であつても委託料を払って受付ようとか、県がやっているような状況です。最初から難病について今一生懸命法制化を検討している中でその他の法律との絡みというのがあるので、そのあたりはしっかりと整合性のある要望であつたりとか、基本的なものをセンター研究会として出していただければありがたいと思います。

佐賀 三原 小児慢性の方の問題ですが、佐賀の場合は病名は違っていても実は相談は同じような相談

になることが多く、なので小慢の場合の児童福祉法の方の医療費についてはそういう課が対応するかもしれないですが、こちらの方に相談が来るものは学校を終わってからの就労の部分とか、疾患名は違っていても実は相談内容が共通する部分も多いです。実際佐賀では受けています。キャリアオーバーの方の相談等もけっこう多いので、そういうところはヒアリングもしていただければありがたいと思います。

伊藤 相談ですのでむしろ制度のないところの相談を制度の谷間を埋めるということで携わっている相談支援センターが多いですしそうになっていただきたいんですが、ただ問題になるのは、相談支援センター自体も法律の中となれば、役所と同じに業務の内容が固定化されてくる。それはそれで他の法律に基づいて業務をしているところとの関係はどうなるのかという問題があるのですが、今はそれがないためになんか自由に、とにかく相談を受ける。どういふところにつなげるかという問題だという立ち位置でいろいろやることはできるんですが、そのこと自体もいいのか悪いのかということも含めていろいろご意見あるかと思えますし、あと1～2年はかなり混乱の時期を迎えるのではないかという気もしますが、いずれにしても特定疾患だけにしても対象疾患が400～500に増えるとなると、その病名暗記することもできない。この相談支援センターの果たす役割はどういうものになっていくのかという大きな命題がまた出てくると思います。

いずれにしてももう間近に迫っている状況、特に一部については予算化して事業が実施されるのが来年4月からと間近に迫っているのに一向にその中身が見えない。実際相談に携わっているところにも何の情報も入ってこないのはいかがなものかと思えますので、そのことについてだけでもきちんと情報をいただきたいし一緒に取り組ませていただきたいという申し出はしておきたいと思えます。1項目1項目の内容についてどういふことはなかなか難しいですけども、おおまかなことについて特にこの少ない人員でやれることは限界があるわけですから、そこのところも配慮した取り組みをお願いしていきたいと思えます。

昨日の全国の相談支援センターの調査のデータで

分かるように、1人でやっているところから10数人のところまであり、面積も広いところから狭いところ、予算も多いところ少ないところ、給与に至っては10倍以上の差がある中でやっているわけですから、少なくとも情報だけはいただきたいと思えます。

この全体討論もこの程度で終了したいと思えます。



鹿児島県難病相談・支援センター 原田 ケイ子



みなさま、お疲れさまでした。本日先日と群馬大会で私たちも参加させていただきまして、群馬の難病連の会長さんをはじめ、また北海道の事務局の方、当地の難病相談支援センターの方々のご配慮をいただきまして、スムーズにできたということをうれしく思っておりますし、ありがたくおもっております。

来年3月の2、3日、土日ですけれども、鹿児島の方で開催をさせていただくことに決めていただきまして、また鹿児島の方へお越しいただきたいとおもいます。鹿児島は今度ちらしをコンベンション協会に相談したら作っていただきました。如何においしそうなのが逢ったり綺麗な風光明媚があるかというのを目に触れていただいて、行ってみようかなと思っていただければ幸いです。またいろんな関係団体の方にも行こうよって行って声かけをしていただければ、鹿児島、今ほんまの鹿児島ということで、アピールしております。AKB48の柏木由紀さんが桜大使になって、着物を着ていただいたりしながらやっております。

6月ぐらいからセンターの一室に鹿児島難病支援ネットワークという患者団体があるんですけれども、団体の方々と、主体は北海道の事務局ですが、受け入れ側として最大の努力をさせていただきたいということで、準備委員会を別途設けて毎月1回話しあいをしているところです。

鹿児島はまだ10月1日から昨年オープンしたばかりですので1年たってないところで、何で鹿児島だろうという思いもある方もいらっしゃるかもしれませんが、また違ったセンターのありようも見えていただきながらそれぞれいいところが、今後の難病対策につながっていけばいいかなと思っています。

ぜひ堅いことだけでなく、観光もしていただきたいと思いますので、ゆとりをもって参加していただければ幸いです。来年の3月楽しみに待っておりますのでぜひみなさんお越しください。どうぞよろしく願いいたします。

伊藤 来年3月には昨日の山本課長の話にもありましたように、難病対策の方向性が国会で議論されている時期でありますので、その中身についての話も考えておりますし、また鹿児島からのリクエストでiPS細胞のことについて研究所から講師を招いて欲しいというのもありましたので、そういうことも検討しています。また月曜日には、土曜日曜と開催して月曜日にはさらに鹿児島の難病相談支援センターの見学にも伺いたいということで計画しておりますので、ぜひ、最低2泊3日でご検討いただけるよう日程を調整してご案内を差し上げたいと思います。よろしく願いいたします。



全国難病センター研究会 副会長 春名 由一郎

会場の皆様二日間、最後までご参加いただきましてありがとうございます。それとネットでご覧のみなさんもうありがとうございました。

昨日は法制化だとか何億という予算という話が出てきて、大きな進展で非常に素晴らしいことでありますけども、その一方で今日のお話で今までこの研究会で共有されてきたいろんな思いなんか、これで実現されるのかどうかということをもう1回落ち着いて考えて、仏を作って魂入れずにならないように、またみなさんと心あわせていく必要を感じたところであります。

今回素晴らしい会を開催いただきました群馬のスタッフのみなさんと事務局のスタッフのみなさん、それと、今回から新しいパソコンのことをやっていたいただきましたファイザーの新しいスタッフの方も、またよろしくお願いたします。

ということで、また次回鹿児島でお会いできることを願っております。

スタッフの方にお礼をこめまして、最後に大きな拍手で閉会したいと思います。どうもありがとうございました。

全国難病センター研究会 第18回研究大会(群馬) 参加施設・団体一覧

(順不同)

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	朝倉訪問看護ステーションたんぽぽ	34	千葉県安房地域難病相談・支援センター
2	アステラス製薬株式会社 総務部	35	千葉県総合難病相談支援センター
3	イーエヌ大塚製薬株式会社	36	テクノツール株式会社
4	石川県 OPLL 友の会	37	テックファーム株式会社
5	岩手県難病相談支援センター	38	東京都難病相談・支援センター
6	大塚製薬株式会社 企画渉外部	39	とくしま難病支援ネットワーク
7	岡山県難病相談・支援センター	40	難病生きがいサポートセンター(岐阜県)
8	沖縄県難病相談支援センター	41	新潟県難病相談支援センター
9	鹿児島県難病相談・支援センター	42	NPO法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会
10	かごしま難病支援ネットワーク	43	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
11	かながわ難病相談支援センター	44	パナソニックヘルスケア株式会社
12	企業組合 S.R.D	45	ファイザー株式会社
13	京都府難病相談・支援センター	46	福島県難病団体連絡協議会
14	熊本県難病相談・支援センター	47	北祐会神経内科病院診療部
15	群馬県脊柱靭帯骨化症友の会	48	三重県難病相談支援センター
16	群馬県難病相談支援センター	49	宮城県難病相談支援センター
17	群馬大学附属病院	50	独立行政法人国立病院機構 宮城病院
18	群馬県難病団体連絡協議会	51	宮城県難病相談支援センター
19	膠原病友の会愛知県支部	52	山梨県難病相談・支援センター
20	厚生労働省健康局疾病対策課	53	株式会社ユープラス
21	埼玉県難病相談・支援センター	54	群馬県健康福祉部
22	佐賀県難病相談・支援センター	55	社団法人全国腎臓病協議会
23	滋賀県難病相談・支援センター	56	株式会社G A I A
24	NPO法人静岡県難病団体連絡協議会	57	長野県難病相談・支援センター
25	全国膠原病友の会	58	医療法人社団日高会 日高病院
26	国立精神・神経医療研究センター病院	59	(株)日立ケーイーシステムズ
27	新潟大学 脳研究所	60	前橋市健康部
28	独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター	61	群馬県健康福祉部保健予防課疾病対策係
29	日本難病・疾病団体協議会	62	群馬県立義肢製作所
30	NPO 法人難病支援ネット北海道	63	日本 ALS 協会
31	財団法人北海道難病連	64	前橋市保健所健康増進課
32	北海道視覚障害リハビリテーション協会	65	埼玉県立大学
33	ダブル技研株式会社	66	中部学院大学

全国難病センター研究会 第18回研究大会（群馬）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 札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL 011-532-2360 FAX 011-511-8935
ホームページ <http://nanbyo-shien-h.net/>

発行日 2013年3月1日