

全国難病センター研究会
第2回 研究大会 (川崎)
報 告 集

日 時

2004年3月27日(土)～28日(日)

場 所

川崎グランドホテル 3階
神奈川県川崎市川崎区宮本町6-2
TEL : 044-244-2111

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 北海道難病センター

TEL : 011-512-3233 FAX : 011-512-4807

E-MAIL : jimukyoku@do-nanren.jp

URL : <http://www.do-nanren.jp/>

ご挨拶

国立西多賀病院長（神経内科）
全国難病センター研究会会長 木村 格



本日はこの全国難病センター研究会の第2回の研究大会にご参加いただきまして、本当にありがとうございます。全国各地からこのように沢山ご参加をいただきましたこと、本当に心から御礼を申し上げます。

研究会は、これから3年間の間に全国の都道府県に難病相談支援センターを設置していくことになりました。そのセンターの在り方、あるいは運営の方法について、これを利用する当事者の視点からそれを検討していこうと、そして各都道府県、あるいは厚生労働省に対して提言をしていこうということを目的とする研究会です。

さらにセンターを作るだけではなくて、そのセンターが各地で活動を開始した時に、きちっとその役割が果たせるような地域での支援体制の基盤を一緒に考え、作っていこうとするものです。

主なものは、難病はいつでも専門医療の介在が大切ですので、医療体制をきちっとつくっていくこと。どんな重い病気をもっておられても、自分の思い描く生活ができる生活支援の体制を作っていくこと。その中でも特に、毎日生き甲斐をもって、楽しく生活ができる、そういう国民の中の意識を、難病に対する意識を変えていく。そういう作業が非常に大切ではないかなと思っております。

難病の方々が毎日の生活を少しでも快適に送るために、ボランティアの力は非常に大きなものがあります。生活そのものを様々な局面から支えていく、そういう体制についても考えてみたいと思いました。

特別講演には、有名な遠藤周作先生の奥様、遠藤順子先生に、ボランティアの在り方、難病の医療の在り方についてご講演をいただくことになっております。

もう一つ、難病医療の大きな問題点は、専門医が非常に偏っている、あるいは専門病院の地域の偏在が非常にあるということで、いつでもどこでも難病の医療を円滑に受けるという制度には、まだまだ日本はなっておりません。それを解決するためには、医師会の身近な先生方が難病に参加をされること、一般の病院の先生方がそれに参加をされるのが非常に大切だと思います。

その意味から、ご講演を日本医師会の常任理事の澤倫太郎先生にお願いをしております。

最後にひとつ、新しいニュースをお伝えしたいと思います。

厚生労働省の職業安定局というところに、障害者の雇用を対策、担当する課があります。そこで奇しくも全く難病センターと同じなのですが、これから3年間のあいだに難病の方をお一人でも多く企業に就職していただく、そして、それを継続していただく。できるだけ多くの方々が働けるような環境を作っていこう、そういう条件を企業の方々と相談をして作っていこうというルール作りをしていく研究会ができることになりました。

現在、特定疾患の難病医療受給者証を交付されている方は全国で60万人弱とされております。その中で、企業で働いている方、作業所などで働いている方が何%おられるのか、きちっとした統計はまだとれていません。病気によっても違いますが、極めて低いのではと思います。

お一人でも多くの方々が、一番生き甲斐となる就労につけることも、一緒にこれからやっていきたいと思っております。この点に関しても、この研究会の会員の皆様方のご協力を節にお願い申し上げるところです。

今日と明日とこの川崎市で行われますこの大会が非常に活発な議論、討論、そして遠慮がなく率直なご意見を聞かせていただける研究会になることを祈っております。そして、様々なご意見をできるだけ収束して、それぞれの地域に役に立つ難病センターができることを本当に期待したいと思います。どうぞよろしく願いいたします。

全国難病センター研究会第2回研究大会 目 次

会長挨拶	国立西多賀病院長（神経内科） 全国難病センター研究会会長	木村 格（いたる）	1
ご来賓挨拶	厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐	菊岡修一	4
メッセージ紹介			5
第2回研究大会開催要綱			6

<特別講演>

「患者からのさゝやかな願い」から20年	遠藤ボランティア理事	遠藤順子（故遠藤周作氏夫人）	9
---------------------	------------	----------------	---

<研修講演>

難病対策の現状と課題	全国難病センター研究会世話人・日本医師会常任理事	澤倫太郎	15
難病相談に寄せられる相談の特性と支援のあり方	全国難病センター研究会運営委員 特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員 群馬大学医学部保健学科教授	牛込三和子	25

<一般発表とディスカッション>

電話相談の分析と稀少難病児の友達探しの状況	NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク・聖路加看護大学	小林信秋・及川郁子・橋本玲子・ 福島慎吾・服部いづみ	35
小児がん患児家族の相談業務について	財団法人がんの子供を守る会	樋口明子・稲塚彩・池田文子・ 近藤博子・斎藤秀子	43

HAM患者会発足の意義と今後の課題—セルフヘルプ活動の視点から—	49
長崎ウエスレヤン大学現代社会学部・HAM患者会 村上 清	
こんな難病相談・支援センターが欲しい 静岡県内のとりくみ・中間報告	56
静岡県難病団体連絡協議会	野原正平
静岡県立大学短期大学部看護学科	深江久代
静岡県立大学大学院看護学研究科	松田正己
国立療養所静岡神経医療センター	溝口公一
京都府の難病対策への取り組み	62
京都難病団体連絡協議会	甲斐里美
訪問による難病支援	75
兵庫県難病団体連絡協議会	米田寛子
地域に根ざした支援体制をめざして～難病医療専門員の立場から～	82
愛媛県難病医療連絡協議会	生駒真有美
愛媛大学病院老年医学講座（神経内科）	橋本 司
難病患者による自立への道	89
沖縄県難病支援センターNPO法人アンビシャス	照喜名通

<参考資料>

厚生労働省資料 1 都道府県難病相談・支援センター建設計画推進状況に関するアンケート調査報告	117
厚生労働省資料 2 難病特別対策推進事業実施要綱	126
厚生労働省資料 3 保健事業費等国庫負担(補助)金交付要綱(抄)	133
厚生労働省資料 4 平成16年度難病対策関係予算(案)の概要	135
厚生労働省資料 5 難病相談・支援センターの整備について	136
難病相談・支援センターのイメージ図	137
全国難病センター研究会組織図	138
全国難病センター研究会 世話人・運営委員等名簿	139
全国難病センター研究会 加盟団体等一覧	140

ご来賓挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 菊岡 修一



本日全国難病センター研究会、第2回の研究大会、このように川崎で開催されますこと、心からお喜び申し上げます。

全国からこのように沢山の皆様方にお集まりいただき、熱心にご議論していただくこと、本当にありがとうございます。会長の木村先生はじめ、本日このような会の準備をしていただいた事務局の皆様方にも厚く御礼を申し上げます。

今日は、今行政の方でどのような状況なのかを解説をさせていただきたいということで、こちらでお話をさせていただくことになっております。

今回2回目ということで、今回はこの難病相談支援センターの整備の目的や主旨、行政としてご留意をいただきたい点について、北海道で簡単にお話をさせていただきましたが、今回は現状ということで、いくつかお話をさせていただきます。

今日配られております資料の中に、若干こちらの把握している数字と違うところがありますが、全国で今難病相談支援センター、なんらかの形で立ち上がっているものが3~4ヶ所ございまして、16年度、こちらで整理をしている数では16都道府県で現在準備を進め、17年度も16ぐらいのペースと把握しております。

これ以外にも12ヶ所ぐらいの都道府県につきましても、鋭意検討を進めていると聞いておりますので、全国的にはかなりのペースでこれから整備をするかと期待をしております。

もう一点、2月6日に全国の都道府県の課長会議が厚生労働省でございました。その中でお話をさせていただいた点ですが、まず一点は、木村先生のお話にも労働関係の部署との連携という話もありましたが、労働関係部署、公共的な機関、医療機関、患者団体の皆様方やボランティアの皆様方、本当に沢山の機関の方々と密に連携をとって進めていただきたいということを取ってもう一度強調させていただきました。私どものイメージとしましては、資料の49頁にあるまさにこういうイメージでございます。こういうふうな中で是非ともきっちりと話をして、どういうものが本当に必要なかを明らかにした上で進めていって欲しいとお話をさせていただいております。

その中で、留意した点としましては、特定疾患の事業の関連でやる事業ということもあって、若干誤解もあるのかもしれないので、ちょっと付け加えをしましたが、対象とする疾病の範囲は特別限定されているものではない、ということを確認しております。

もう一点は、連携という形をふまえて、いろんな機関と連携をして事業を進めることはやぶさかではないし、好ましいことではあるけれども、現在必要なサービスを低下させることがないようにという点についてもしっかりと都道府県の課長さん方にお話をさせていただきました。そういう状況で、本当に必要なもの、大事と思われる部分に重点を絞ったセンターの設置を進めていただきたいと思いますようお願いをしているところであります。

参考までですが、私ども今年3億7千100万、平成16年度の予算案では3億9千700万円という予算の要求をさせていただいておりますが、非常にカバーする範囲を広く捉えている補助金ですので、これはダメあはダメというのではなく、なるべくこういうようなものは何とかこの補助金の中でみれるようになっていきます、と言えるものになっていると思います。個別には都道府県さんを通じて照会していただければ結構ですが、例えば、車のガソリン代なども対象になっておりますし、なるべく幅広く確認をさせていただいて、是非この難病相談支援センターの補助金を積極的に有効に活用していただければと考えております。この点

につきましては情報提供でございます。

今日と明日二日間に渡って、ご議論を展開していただくことになっておりますが、この難病相談支援センターが全国に、本当に役に立つ難病相談支援センターということでどんどん整備をされていくことに、私も厚生労働省といたしましても、歓びを感じるといいますか、この事業大事に育てていきたいと考えておりますので、是非皆様方も活発にご議論いただいて、是非地元でまたしっかりとそれに花を咲かせていただきたいと考えております。

本当に二日間大変でございますが、よろしくお願いいたします。

メッセージ紹介

☆ 全国難病センター第2回研究大会に出席できず大変遺憾に思っております。本日のご盛会を祝し、有意義な議論と交流が行われますことをお祈り申し上げます。また、関係各位の並々ならぬご努力に敬意を表しますとともに、皆様方と共に最善の努力をいたす所存でございます。

衆議院議員 津島雄二 様

☆ 全国難病センター第2回研究大会のご盛会を心よりお祝い申し上げます。また日頃の皆様の難病対策における真摯なご活躍やご尽力に対しまして心から敬意を表します。本研究大会において多くの研究・研鑽の成果を発表され、実り多き会になりますよう、また皆様の今後ますますのご健勝とご活躍、貴会のご発展を心より祈念いたしております。

文部科学副大臣衆議院議員 原田義昭 様

☆ 全国難病センター研究会第2回研究大会のご開催にあたり、日頃よりご尽力なされている関係各位の方々に敬意を表しますとともに、研究会の取り組みが大きな成果につながることを節にお祈り申し上げます。

内閣府副大臣衆議院議員 伊藤達也 様

☆ 全国難病センター研究会第2回のご盛会を心よりお喜び申し上げます。日頃よりの関係各位のご尽力に敬意を表し、貴会のますますのご発展とご参会の皆様のご健勝を祈念申し上げます。

自由民主党副幹事長衆議院議員 山口泰明 様

☆ 全国難病センター研究会第2回研究大会が前回よりさらに有意義な議論と交流が行われることを祈念いたします。

衆議院議員 佐藤 章 様

☆ 全国難病センター研究会第2回研究大会のご盛会をお祝い申し上げます。貴会のますますのご発展を祈念いたしますとともに、患者の皆さんの医療福祉生活の向上を目指し、共に奮闘する決意を申し述べ、ご挨拶いたします。

日本共産党参議院議員 小池 晃 様

開 催 要 項

1. 名 称 全国難病センター研究会 第2回研究大会
2. 目 的 平成15年からおおむね3ヵ年で整備される予定の難病相談・支援センターの意義と目的、目標を探り、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。
3. 主 催 全国難病センター研究会
4. 後 援 厚生労働省健康局疾病対策課
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」
5. 会 場 川崎グランドホテル（神奈川県川崎市川崎区宮本町6-2 TEL：044-244-2111）

6. 主な日程

- 【第1日目】 3月27日(土) 13:00～ 受 付
13:30-17:30 開 会
特別講演
発 表
ディスカッション
17:30-18:30 休 憩
18:30-20:00 参加者交流会
- 【第2日目】 3月28日(日) 8:30～ 受 付
世話人・運営委員
9:00～ 世話人会・運営委員会
9:30～ 一般受付
10:00-12:00 発 表
ディスカッション
12:00-13:00 昼 食
13:00-15:00 研修講演①②
ディスカッション
閉 会

7. 参加費

- | | | |
|--------|--------|--|
| 研究大会 | 4,000円 | 〔当日配布のプログラム・抄録集と後日送付予定の報告集の代金を含む。〕
〔団体での参加の場合は2人目3,000円、3人目以降2,000円。〕 |
| 参加者交流会 | 6,800円 | |
| 2日目昼食 | 1,750円 | |

特別講演

座長

全国難病センター研究会会長・特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班主任研究者
国立療養所西多賀病院院長

木村 格（いたる）

講師

—「患者からのさゝやかな願い」から20年—
遠藤ボランティア理事

遠藤順子（故遠藤周作氏夫人）



遠藤順子氏

「患者からのさゝやかな願い」から20年

遠藤 順子

主人（遠藤周作）は病気の問屋のような人でした。41年間一緒におりましたが、その間に10回入院、8回手術という人でした。

私はその主人のおさんどんや栄養のバランスを計算したり、肩をマッサージしたり、荷物を持つ係や運転手、私設交通公社もやったりと、雑事ばかりをやっていました。私が原稿を書き出したのは71からでした。

主人は、3つの大変大きな宿題を出してきました。そのうち「心あたたかい医療」も「日本人の心に届くキリスト」も、大変壁の厚い宿題で、私なんかの手におえるものではないんですが、やっていくよりしょうがないということでやり出したわけです。

「心あたたかい医療」は21年目になりました。1982年に主人は、読売新聞に「患者からのささやかな願い」という題で、1週間に1回ずつ6回書きました。1回目に300通、2回目に200通、連載が終わっても投書はつづき、結局全部で2000通の投書があったそうです。医療のことがこんなに関心があるのならと、テレビに登場することになりました。「患者からのささやかな願い」ではささやかすぎて、地味でテレビ向きではないというので、主人が考えて「心あたたかな医療」という題がつかまりました。それが21年続いたわけです。

去年、20年目に、投書2000通を全部調べたら、90%は、患者さんからで、「俺たちが言いたいことをよく言ってくれた。」「自分たちも本当にそれに共感する。」「どうか頑張ってくれ。」という投書が多かったそうです。

主人は、弱い患者のことを一番考えてくれる患者本位の医療であって欲しいということをまず申しました。それから、もう一つは、もうこの人はあと何日で死ぬということが分かった時には、どうか心安らかに死なして欲しいということを、よく申しました。

主人は色んな提案をしています。例えば検尿です。衆人環視の前をおしっこを持って歩くことはとても恥ずかしいことだ、なんとかならないかと。そしてあつという間になりました。

それから、夜の食事が、ひどい時4時半ぐらいに配膳が始まってました。それを6時とか6時半にすることは人件費の問題でできないと、ずっとそれで来ていました。主人がそれを書き出してから、長野県の篠ノ井病院で6時半に出しているという話を聞いてきた。

何のことはない、食器を2セット用意するだけだった。下膳してきた器は液につけて帰る。超過勤務なし。次の朝、もうワンセットの食器で盛りつけして、その間に夜の食器は洗える。

今はたいい6時になりました。病院が、たいした経費をかけた意識をかえたりしなくてもできることは、本当にあつという間になりました。

ですけど、それで、もうやったよ、心あたたかいよ、もううちはできていると、思ってしまったんじゃないかなという気がちょっとしています。

このあいだ、白い巨塔の最終回は35%の視聴率だったそうです。総集編は38%。あのテレビ映画が時代錯誤なのならそれだけの人は見てない。今全くあれと同じことが沢山あって、現代に生きていることだから、38%の視聴率をとったんですね。

ということは、本質的なことは、何にも変わっていない、という感じがします。

私の主人は、亡くなる時にはどうか安らかに逝かせてくれと何回も言っています。「あらゆる努力をしまし

た」と言うためだけに無意味な延命医療をやるのは止めて欲しい。安楽に送って欲しいと、何度も何度も言って、書いてました。

最後の病院で、亡くなる前の日に、誤嚥して窒息しました。看護婦さんが3人ぐらいで飛んできてくれて、とれました。私はヤレヤレと思ってました、そこへ、担当のお医者様が来られて、「遠藤さん、今誤嚥をして、肺に食べ物が入ってしまいました。食べ物についているばい菌が全部肺に入ったので、おそらくこれから肺炎の高熱が出て、それには耐えられないでしょう。奥さんは、ちょっと出ていて下さい」と、おっしゃったんです。火急の場合ですから、私はとても心配でした。でも、「いいえ私はここにいます」って言えるもんじゃない。私は出ました。

30分くらいたって入ったらもう人工呼吸器がつけられていました。それで、声をかけることもなにもできませんでした。

次の日に亡くなったんですけど、主人は、20年もその運動をやっていて、患者本位の医療であって欲しい、安楽に死なして欲しいということは、いろんな提案の中でメインなことでした。主治医も知っていた。

それなのに、結局、最後には、主人が一番いやがっていた治療で死なしてしまったということは私にとっては取り返しがつかない、立ち上がれないほど、辛いことでした。

私が「夫の宿題」を書いた時に120通の投書がありました。終末医療の時に、辛い思いをした、ということがほとんどでした。人工呼吸器を知らない間につけられて、何にも別れの挨拶をすることができないで主人と別れたのが非常に残念だと、書いて下さった方もいました。最後の24時間、それは、患者にとっても家族にとっても、ほんとにかけがえのない時間です。

悔いのない介護ってほとんど素人の家族にできません。家族の誰かが病気になってはじめてそういう病名の病気もあるんだと分かるんです。だから全くその病気に対して素人の家族が、悔いのない看護をすることはできません。その病気のスペシャリストのお医者様がついていらっしゃる。そうだったら、悔いのない別れということは、もしそのお医者様が、細心の心遣いをして、最後のお別れをさせてくだされば、悔いのない死に別れということは、必ずしも不可能ではないと思います。

臨終というのは、リハーサルすることができないで、絶対に本番で、成功しなければ、後で何を言ってももう間に合わない。お医者様が協力して下さなければ家族だけではできません。

いろんな分野で立派な仕事をして誰からも本当に尊敬されているような人でも、最後の臨終の時に、阿鼻叫喚の中で苦しんでのたうち回って死んだとしたら、その人は生涯を全うしたと言えるでしょうか？それを全うさせてあげるのが医学だと思うんです。

医学の中には、サイエンスの部分と、近代医学の祖といわれるウィリアム・オスラーが医はアートだ、と言っています。明日、明後日に死ぬという人に、サイエンスはもうほとんどお呼びじゃない。そこで、医はアートの部分がでてこない、患者は本当に可哀想です。

今の日本の医学は素晴らしい制度と素晴らしい医療技術を持っている。だけど、病んでいる患者さんに対する精神的なケアでは非常に遅れている。それを改めて欲しいと思うのです。

今まで、治療を諦めて撤退することは絶対に医者として敗北だ、不正義だということが、あまりにもあり過ぎたのではないのでしょうか。私は、阿鼻叫喚で苦しがるような延命治療じゃなくて、この方はここで安らかに、あとは家族の手にまかせて、やすらかに、静かに次なる世界に送り出してあげようという、そういう治療があってもいいと思うのです。ぜひ考えて欲しいと思うのです。

去年の秋に年上の従兄弟を亡くしました。入院した二日目にお見舞いに行った時に、この人はもうここから出られないだろうかと、直感的に思いました。

それからステロイドが大量に投与されて、脳梗塞になって、そのままで1ヶ月過ぎました。音楽の世界で立派な仕事をした人でした。ここで点滴だけをうけて、何も食べられなくて、最後を迎えさせるのは可哀想だと。自分たちは、昔からリビングウイルで、もう助からないと分かったら、尊厳死を選びたいと書類もとっているから、お医者様にお願いしようという話になりました。

そしたら、はい分かりました、そういう時期がきたら必ず申し上げますと言われて、2ヶ月、同じ治療が続きまして。ただいっててもだめだから、書類でもう1回ちゃんとお出しなさい。教授とその下の担当の若い研修医の名前も全部書いて、看護室へおいてくれば、教授が来る前に研修医の人たちが見るでしょうからと私はアドバイスしました。

その晩に教授から電話で、「分かりました。ただ1週間待って下さい。まだもう一手、やる手があります」といわれたそうです。

次の日の午後、どうしても心配で病院へ行きました。

病室のドアを開けた瞬間に、あっと思ったんです。ピュリフィケーション(浄化)が始まっている。この人は地上と神様のちようど間ぐらいにいるような感じで、穏やかなんだけど厳しい顔をしてました。私はおそらく今日の夕方か明日の朝だと思う。あなた今日は泊まった方がいいわよと、従兄弟の奥さんに申しました。

1時間ぐらいして、ゴーゴーといういびきがパシッとやまりました。それで最後、亡くなった。そしたら、看護婦さんたちが、従兄弟の奥さんに「奥様よかったですね、パーフェクトでしたね」とおっしゃった。

大学病院でそういう言葉が聞けるとは、夢にも思っていませんでした。最後の最後まで電気ショックやいろんなことをやって、阿鼻叫喚で死ぬ、とと思ってましたから、ほんとにびっくりしました。本当に世の中は、少しずつだけど、変わってるんだと、その時に実感したんです。

日経新聞に、「患者の目」というのを書きました。そういう時に医者常識非常識がとおってしまうんだと書きましたけど、感受性の強い若い看護婦さんとか若い研修医は一般常識が常識のまんま通る人たちなんだと思うんです。その人たちは、なるだけ自然な状態で死なしてあげたいというふうに、思ってくれてたんじゃないかと思う。

今までは教授の言うことは絶対で、何も言えなかった、けど今は看護婦さんや研修医の意見も尊重せざるをえない。それで少しずつでもナチュラルな死に方ができるようになるのではないかと思います。

青戸事件という皆さんはよくご存じでしょう。腕前のない3人の医者が、功名心だけのために難易度の高い腹腔鏡という手術をして患者さんを殺してしまった話です。教科書みながら手術をしていたという、本当にひどい話です。

私は今お医者様をみれば、「あれどうお思いになるの」と必ず聞くことにしています。この間外科のお医者様に聞くと「あれはひどすぎるけど、でも外科医は程度の違いはあれ、ああいうことはずっとやっています」と言われました。

私は3人を許可した助教授が一番悪いと思う、と、どこでも言っています。

その助教授は、あの人たちがいかに技術がないかを知っていた。それでも許可するなら、絶対自分が立ち会うべきです。若いものの熱意に負けた、と言っていました。人の命がかかっているんです。そんなモラルでいられたんじゃ、これが許されるんだったら、患者はいくつ命があっても足りません。

みんなが声を出していなければ変わりません。

私はあの医療行為をだまし討ちと、試し切りです、といつでも言ってます。もし言われてしゃくに障ったら、どうかああいうことを絶滅して欲しい。日本医師会の会長は、「我々の業界は大変皆様に申し訳ないことをしました、今度はこういう処置をして、ああいう不適切な医師が臨床の場面に現れて、皆様に多大の犠牲と迷惑をかけるようなことは二度といたしません」と言ってほしかったです。でも、1回も言わなかった。

20年待っていれば医療も段々良くなるという話じゃ、どうしようもないです。私なんかもうあと2、3年で死ぬんですから、大急ぎでやってもらわなきゃこまるんです。エイズの時だってみんなが声をあげたから、ないはずの書類が出てきたんですよ。だからみんなで声を上げる。変える時には、どなたかがいってくださいでしょ、私は憎まれなくていい汁だけ吸いましょと、みんなが思っていたら、ダメだと思うんです。

私はこういうところにきてまずい話をするのは、主人の遺志をつぎたいと本当にそう思うからです。主人はたぶん、自分はもちろんキリストのようなことはできない。でもキリストという人は、聖書の4題福音書のどれをお読みになっても分かります。元気はつらつ、元気もりもり、何も満ち足りていて、何も文句はな

いよという人のところには、ご自分から近づいていच्छゃらない。キリストが近づいていったのは、やはりハンセン氏病の人だったり目の見えない人だったり、気のふれてしまった人ところへ行ってそれを治され、優しい言葉をかけてあげる。

主人の一番好きな聖書の話。長血を患った女というのがあります。キリストがお通りになるというので、大変な群衆で、キリストに近づきたいけどどうしてもキリストに近づけない。群衆の間から手をだして、キリストの衣をちょっと触ったんです。そしたら、「誰かが触った」とキリストが言った。弟子達がびっくりして、これだけ人数がいるのだからいろんな人が触りますよと。いや誰かが触った。そしてその女がでてきたわけです。そしたら、「おまえの信仰がおまえをなおした」と言われた。

苦しんでいる人がちょっと触っただけで、キリストは、本当にその苦しさが分かったんです。それは主人がとても好きな話です。もし聖書をお開きになることがあったら、是非読んで下さい。

主人は、自分にはキリストの何万分の1しかできなくても、自分もクリスチャンだから、何かキリストの跡を少しでも継いでいきたいという意志があったから、心温かい医療をやり出したと思うんです。

主人は本当に志し半ばで死にました。作家ですからもちろん書きたいもののがもっとあったでしょう。だけど、1人の作家ができることなんてしれています。自分が出来ることはやったと、思ったと思いますけど、心温かい医療というのは、随分前からやっているけど、まだまだ緒に就いたばかりだなということを、よく病院で言っていました。

私は原稿も書いたこともなくて、こんなところでしゃべることもできなくて、それでも出てきてこうやって主人の心温かい医療の話をして、少しでも医療が前に進むんだったら、主人はたぶん、自分の時には間に合わなかったけど、まあいいや、女房が書いてくれて、少しこれからの人がベターな医療を受けられるんだったら、いいやと、思ってくれるだろうと。だからこれはご供養のつもりで、主人に対するラブレターのつもりで話しています。

皆さんの力があってこそ、医療が変わると思うんです。お医者様がダメだとかいうんじゃない。お医者様の力だけでは変わり得ないことも沢山あると思います。だからどうぞ、我慢しないで、これはひどいということ、このあいだ青戸事件みたいな時には、みんなが声を出して、自分に関係ないよと思わないで、これはひどい話よと、いうのを言わなければ、やっぱり変わっていかないと思います。

遠藤ボランティア 主人が心あたたかい医療を始めた時分に忙しい看護婦さんやお医者様にかわって患者の愚痴を聞いたり、世間話をしたりするボランティアが必要だということで始めました。去年で21年目を迎えました。

10人ぐらいで始めました。引き受けてくれた病院は、東京で二つだけでした。病院案内、外来患者さんのお子さんの託児、病室に本をもって回ったりしました。黎明期の遠藤ボランティアは一生懸命やって下さった。

今8ヶ所になりました。ボランティアは110人います。その人たちは、遠藤の本を読んだりして参加して下さる方が多くて、一番約束のミスがない、ということで、病院側から信頼を受けています。去年東京都から表彰していただきました。

エンドウ・ボランティアということなので遠藤の名前を傷つけてはいけないと思って下さる方が、本当に有り難いことに多くて、信用いただいているようです。

まだまだ手がたりません。もし遠藤ボランティアに入ってくださいの方があつたら是非お願いいたします。下は30代から上は82の人もあります。ガーゼをたたむことは私でもできるといって、一週間に何回かきてくれます。年とってもやれることはあるし、心の窓を開いて、沢山の友達をつくることは年とっても若くみえるのです。

是非遠藤ボランティアにも参加して下さる方をお願いして、つたない講演を終わらせていただきます。ありがとうございました。

目 次

- 会長挨拶 1
 国立病院機構西多賀病院院長（神経内科）
 全国難病連センター研究会会長 木村 格

- ご来賓挨拶
 厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 菊岡修一 4

- メッセージ紹介 5

- 第2回研究会開催要項 6

- <特別講演>
- 「患者のさゝやかな願い」から20年 9
 遠藤ボランティア理事 遠藤順子（故遠藤周作氏夫人）

研修講演 I

座長

全国難病センター研究会副会長・筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の
開発に関する研究班主任研究者・

東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授 糸山 泰人

講師

「難病対策の現状と課題」

全国難病センター研究会世話人・日本医師会常任理事 澤 倫太郎

座長
糸山 泰人



講演
澤 倫太郎



座長

研修講演の1に移らせていただきます。難病センター研究会世話人であり、かつ日本医師会の常任理事であります澤倫太郎先生に、「難病対策の現状と課題」ということで、講演をいただくことになっております。

簡単に澤倫太郎先生のご略歴を紹介させていただきます。

先生は、昭和33年にお生まれになり、大変お若い先生ですが、昭和61年に日本医科大学医学部をご卒業され、産婦人科の教室に入局されています。平成元年から3年間、米国カリフォルニア州のロマンダ大学に留学されています。現在、産婦人科教室の講師をされながら、日本医師会の常任理事、産婦人科学会の代議員、また日本医師会の総合政策研究機構の客員研究員をお勤めになっています。先生は、そういう重職、特に現在も厚生労働省厚生科学審議会、文部科学省、経済産業省、特許庁、内閣府等の各重要な省庁における重要な委員をされています。特に我々が関係深いところでは、臓器移植、造血幹細胞移植、難病対策委員、リウマチアレルギー対策委員等の委員をされておられます。

そういう面で、この全国難病研究のこの会においては本当に重要なブレンそのものの先生であります。その先生から今日、大変我々の知りたい重要な点であります、「難病対策の現状と課題」ということで講演をいただくことになっております。

澤先生、よろしく申し上げます。

難病対策の現状と課題

全国難病センター研究会世話人・日本医師会常任理事 澤 倫太郎

日本医師会の澤でございます。糸山先生、大変丁寧なご紹介を誠にありがとうございます。

難病対策の現状と課題

平成16年3月28日(日)

日本医師会常任理事
澤 倫太郎

平成16年度 難病対策関係予算(案)
1073億円
(対前年度38億円増)

- ・ 難治性疾患に関する調査・治療研究の推進
- ・ 難病相談・支援センターの整備
- ・ 重症難病患者に対する入院施設確保事業
- ・ 難病患者等居宅生活支援事業
- ・ 難病情報センター事業 等

ではさっそく、「難病対策の現状と課題」ということで、16年度の難病対策の関係予算は1073億円という額です。対前年度からは38億増えております。その内訳が、調査・治療研究の推進、そして難病の皆様には心強い支援になると期待しています支援センターの整備、その難病の患者さんたちの入院施設の確保事業、あるいは住宅生活の支援に対する事業、情報センターの事業等含めまして、去年よりも38億円ですが増額。今なかなか小泉政府と財務省、厳しくて、3割をまず削ってみろというところから始まりまして、我々医師会は強力にそれに対してなんとか予算を確保するというのが全ての始まりでございます。

難病対策の見直し(平成15年度)

- ・ 特定疾患治療研究事業の制度改正
- ・ 難病相談・支援センター事業の創設
- ・ 日常生活用具給付事業における対象品目の追加 等

対策の見直しですが、特定疾患治療研究事業の制度の改正、難病相談支援センター事業の創設、日常生活用具給付事業における対象品目が追加になりました。

重症難病患者入院施設確保事業

重症難病患者の適時・適切な入院受け入れを行うため、都道府県ごとに拠点・協力病院による難病医療体制

(拠点病院：都道府県ごとに1か所、協力病院：概ね二次医療圏ごとに1か所)を確保

平成14年度末 70拠点病院
1186協力病院が整備

入院施設の確保事業ですが、患者さんが適時適切な入院受け入れを行うために都道府県ごとに拠点病院あ

るいは協力病院を作って、難病の医療体制に作ろうというわけです。拠点病院としては、都道府県ごとに1ヶ所、協力病院でおおむね2次医療圏ごとに1ヶ所なんとか確保しようと。14年度の末には拠点病院としては70、協力病院としては1186という病院が整備されております。

また、なかなか地元の医師会の先生が協力をしてくれないとよく耳にするのですが、難病の皆様、もちろん風邪引きますし、喉がちょっと痛いというような時に、地元の医師にちょっとかかってお薬でも出していただければ、点滴でもしていただければそれが一番いいわけですが、こういう拠点病院とか決まるとどうしてもそっちへ行ってくれと断られることがあることも、我々重々承知しております。本当にそういう場合は、患者さんサイドに、今どういう薬を飲んでいるのか、今病態がどういう活動期なのかを手帳みたいなのをもっていただくと、非常に楽になるだろうと思います。ご自分の近くでかかりつけ医に行ってなんとかできるような方策を医師会としても考えております。

難病患者等居宅生活支援事業<市町村事業>

日常生活用具給付事業については、
平成15年度対象品目追加
(9品目→17品目)

追加8品目

- ・動脈血中酸素飽和度測定器 (パルスオキシメーター)
- ・意思伝達装置・吸入器 (ネブライザー)・移動用リフト・居宅生活動作補助用具 (住宅改修費)
- ・特殊便器・訓練用ベット・自動消火器

日常生活用具の給付事業については、平成15年度から9品目から8品目増えて17品目になりました。パルスオキシメーター、動脈血酸素飽和濃度の測定、意思伝達装置、ネブライザー、移動用リフトのように生活活動動作補助用具も追加になっております。また、便器の特別なもの、訓練用のベッド、あるいは自動消火器も8品目の中に追加されております。

難病相談・支援センターの整備

1 目的

難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、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」を整備し、既存の在宅療養支援施策等とも連携しつつ、地域における難病患者支援対策を一層推進するものである。

支援センターの整備の目的ですが、難病患者さんや家族の療養上、生活上での悩みあるいは不安の解消をはかる、電話や面談ですぐに相談ができる、患者会などの交流の場にして欲しい、あるいは就労支援、こういった難病患者さん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に、都道府県ごとに活動拠点となるセンターを整備する。既存の在宅療養支援共々これを連携しながら、地域における難病患者支援の対策を推進する目的です。

2 事業内容

(1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等

- ・ 電話や面接等による療養や日常生活における個別・具体的な相談への支援
- ・ 各種公的手続き等に対する支援
- ・ 生活情報の提供 (住宅、就職、アルバイト、公共サービス等の情報提供)
- ・ その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など

事業内容を具体的にみると、電話や面接等による療養や具体的な日常生活における相談、支援。あるいは役場に対する書類など公的な手続きをお手伝いすること。住宅、就職、アルバイト、あるいは公共サービスの情報の提供などの生活情報の提供も非常に重要な事業であるということです。

また、個別に書いてしまうとそれ以外ができないので、その他として、患者さんや周りの支援者や家族の様々なニーズと、また医療、難病に対する医療機関の理解度も濃淡がありますので、地域の実情をふまえた支援をしていくという内容です。

(2) 地域交流会等の推進

- ・ 患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
- ・ 医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
- ・ ボランティアの養成・育成等

地域交流会等の推進は患者会や家族交流会等の開催を支援する、あるいは医療関係者とも意見交換会をする。セミナー等の活動を活発にし、お手伝いして下さるボランティアたちを養成し健全に育成していこうというのも地域交流の推進のひとつになる重要なコアです。

(3) 難病患者に対する就労支援

- ・ 障害者就業・生活支援センター、公共職業安定所等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援、助言・援助
- ・ 雇用に関する各種情報の提供

(4) 難病相談支援員の配置

- (5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携

就労支援ですが、障害者職業生活支援センター、公共職業安定所、雇用情報を提供する機関と有機的に連携していこうと。支援であり助言であり援助を行っていこうということです。また、雇用に関する各種情報も集めて提供しようということも大事な事業の核です。

その他4番目として難病相談支援員の配置。その他も既存の施策とうまく結びついて有機的に弾力的に連携していこうということです。

3 実施主体

都道府県

事業の運営の全部又は一部を実施主体の長が適切な事業運営が確保できると認める団体に対し、委託し実施することができる。

4 整備目標

都道府県に各1カ所程度
(概ね3カ年で整備)

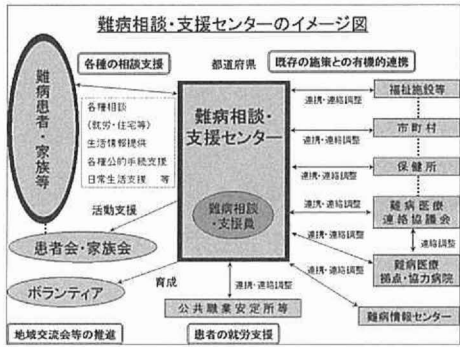
地域的な面への配慮から必要に応じて数カ所の整備を行うことができる。事業実施にあたっては、難病患者・家族の利便性等を十分に踏まえた整備・運営に努めるものとする。

実施主体は都道府県ですが、事業ができる実力があると認める団体には委託ができています。

整備目標、おおむね3カ年で整備をする予定ですが、各一ヶ所、必ずそれをもっていこうと。当然のことながら、難病患者さん、家族の利便を考えると、各一ヶ所と決めてしまうと、すでに目標が達成されてしまったことになる。そうではなくて、地域的な配慮から必要に応じては何カ所あっても構わないという文書を加えています。

- 5 事業開始年度
平成15年度～
- 6 国庫補助（予算補助）
平成16年度予算額（案）397百万円
（15年度予算額：371百万円）
 - ・ 施設整備費 1/2（補助率）
 - ・ 設備整備費 1/2（補助率）
 - ・ 事業費 1/2（補助率）

平成15年度から事業を開始します。国庫補助としては平成16年度の予算は（案）もとれまして、397そのまです。予算額がだいたい満額とれたわけです。



これが今までの難病相談の支援センターの図です。各市町村、保健所あるいはボランティア、家族会、家族、それが有機的に結びついてやっていこうというイメージ図です。

平成16年度 難病対策関係予算（案）
1073億円
（対前年度38億円増）

- ・ 難治性疾患に関する調査・治療研究の推進
- ・ 難病相談・支援センターの整備
- ・ 重症難病患者に対する入院施設確保事業
- ・ 難病患者等居宅生活支援事業
- ・ 難病情報センター事業 等

平成16年度 難病対策関係予算（案）
1073億円
（対前年度38億円増）

「難治性疾患に関する調査・治療研究の推進事業」は3.5億の減額。

38億増えましたが、少し厳しい見方をされているところがあります。難治性疾患に関する調査治療研究の推進事業は、3.5億減っています。これは研究者に非常に厳しい話ですが、これも事実です。

難治性疾患克服研究
中間・事後評価委員会での意見

永続性が研究のインセンティブを下げていないか？
主任研究者の交代、研究組織の見直しも視野に入れた評価も必要。

今週、難治性疾患の克服研究の中間、事後評価委員会を行われています。普通国の税金を用いる研究は成果がでないと、そこで研究打ち切りになります。当然のことながら本事業はその研究を通じて難病の皆様の実態をきちんと把握しておこうという側面もありますので、永続する研究です。逆にそれが研究者のインセンティブを下げていないかという批判があります。それで、主任研究者も若手に交替したり、大幅な研究組織の見直しや組み直しも視野に入れた評価も必要だろうと、こういう評価をきちんとしていけば、予算が減る

ことはないわけですし、要は予算をなるべく減らないようにする方便のためにも、こういったものが必要だろうということが評価委員会では随分大きな声がでております。

<p style="text-align: center;">難病治療研究にいま、 なにが求められているのか？</p> <p style="text-align: center;">「難病の原因・病態に関する研究」は重要である。しかし「難病を治す医療技術の開発」こそ医療界の責務であろう。</p>	<p style="text-align: center;">難治性疾患を治す医療？ ⇒再生医療がキーワード</p> <p style="text-align: center;">自己骨髄細胞による 重症末梢性血管疾患 に対する血管再生治療</p>
---	--

病態を把握するというのは非常に大事なことですが、一方で、難病、症状をとる、症状を治す医療技術の開発ができないものかと、これもやはり医療界の重要な責務であろうということです。

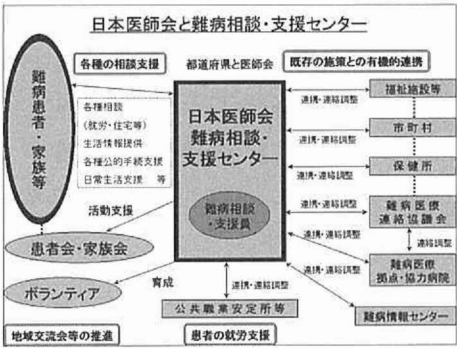
たとえば、再生医療。このあいだ全国大会で自己骨髄細胞の細胞移植の実際をスライドを多く使って講演しました。今まで見たことがなかった、想像ができなかったという声をよく聞き、やっておいて良かったと思いました。例えば、この自己骨髄細胞による重症の末梢性の血管性疾患への血管再生というのは、高度先進医療という保険の一部に加えられて行われているわけですし、治療効果も非常に高いわけです。

血管内皮前駆細胞
(Endothelial Progenitor Cell : EPC) ⇒
血管を再生する能力をもった細胞
骨髄のなかに多く含まれている

**自己骨髄細胞による
重症末梢性血管疾患（ピュルガー病）
に対する血管再生治療**

ピュルガーなど一部の難病の中にもこういう実際に治療するなおす研究が、研究事業の中に入りました。骨髄の中に血管を作る非常に高い能力をもった細胞が結構あり、血管内皮前駆細胞、EPCを、血管が悪くなってしまったピュルガー病の人の足に、1センチ幅ごとに片足で102ヶ所か103ヶ所うつと、痛みがその次の日にとれるという、非常に表在性の血管に対しては非常に重要な、重症の末梢性の血管疾患に対しては、確かに再生医療は使えるということが明らかになりました。高度先進医療の施設もどんどん今増えている状況です。

先程の支援センターですが、ここは都道府県だけだったのですが、今後は、日本医師会は、難病の支援は我々の重要な柱だと思っていますので、日本医師会を加えて、ここで様々な医者同士の連絡でできることもありますし、お医者様あるいは開業の先生から研究者へ、このところはどなたのどのような疑問等も研究者の皆さんに運ぶことができます。



予算の面では、どうやってとってくるかということで、健全な政治力というのはあるべきだと思います。

ほっておけば間違いなく削られるわけですから。支援センターにも予算減らしを我々は許さないぞという決意でこういう図を描いているわけです。



仏教の言葉に「逆縁」というのがあります。順縁、普通に縁があるとか、ご縁があって、とかいいます。浄土真宗の考えですが、人というのは絶対1人で生きているわけではありません。必ず誰かのために生きているのだし、人と人とお互いに支え合って生きているものだ。自分は誰かに生かされている。そうやって生きるのが縁なんですね。なかなかそれでも思い通りにいかないという状況が逆縁でして、人間というのは、生きていけば思い通りにいくように思っているんですけど、思い通りいかないわけです。それが当たり前です。逆縁から、逆境から人はいろいろ学ぶわけです。

スイセンの花言葉の一つに「逆縁」というのがあります。福井の方、日本海の方にあるお寺の裏の崖に咲いているスイセンが有名なそうで、日本海の荒波と寒風の中に咲く花ほど綺麗なんだというお話をご住職から聞き、写真撮らせてもらいました。逆縁から人は学ぶだろうと。



花はそれぞれの願いがあって必ずこの世の中には生まれてくる、いろいろな逆縁と共に生まれてくる人、僕は産婦人科ですからいろんなのをみています。全ての赤ちゃんは、全ての人はそれがどんなに重い障害であれ、必ず世の中に祝福されるべく生きてきているに決まっているんです。これは当たり前の話です。

難病の方、あるいは末期の患者さんたちを僕らはケアするわけですが、若い先生たちは、本当に「ブラックジャックによろしく」じゃないですけど、若い連中はすごく悩むんですね。何ができるんだろう。難病の方たち、様々な合併症をかかえてくると、何ができるんだろうと思うのですが、悩んであげることが、医療の第一歩だし、原点だと。

not doing but beingという言葉があります。何かをしてあげることじゃない、そばにいるよ、あなたのそばにいつも居ますと。だから、若い先生にも、おまえが治そうなんて思うな、10年早い。様々な研究者が一生懸命頑張って、それでも分からないから難病というんだから。でもおまえのその気持ちは、医療の原点だろうと。そばにいて、痛い、大変だね、と聞いてやれ、ということを行います。まさしくそれが医療の原点だろうと思いますし、その気持ちをもって日本医師会は難病の皆様のかたわらにたたずむという姿勢を大切にしたいと思っています。

以上でございます。ご静聴ありがとうございました。

座長 澤先生には、「難病対策の現状と課題」という大変大きなテーマから、そして難病医療の気持ち、我々の態度の在り方まで大変幅広く短い時間にまとめていただきました。

ご質問、ご意見がありましたらお願いいたします。

質問 沖縄アンビシャス 照喜名 素晴らしい講演をありがとうございました。医師会として難病支援センターと一緒にバックアップされていくということで、各都道府県で持ち帰って、各県医師会と協力関係をもっていくためには、どういうふうな動きをした方がいいかアドバイスいただければ。

答え さきほどもちょっと何度か言ったんですけども、地域によって医療体制というのは全然違っていて、例えば沖縄の時によく問題になるのは、それこそ臓器移植の話でございまして、沖縄みたいなところで臓器移植が、脳死みたいなものが起こった時に、これは公平ですから全国各所に順番で運ばなければいけない、とか、だからもう少し地域性を考えた方がいいんじゃないかと、よく北海道の場合も今医師不足と言われておりますけども、本当に過酷な環境で、一般的な都市部の医療と全く違う部分がございます、その地域地域によっても、要は、大きな支援病院があるところとそうでないところと、これは明らかに二分しますので、さまざまに混在しているパターンがあると思います。それで、地域医師会は、県医師会あるいは地元の医師会の先生方と難病の支援センターがうまくいかない時は、是非、医師会の方に1回それを知らせていただきたいんです、現状がどうなっているか。それぞれの立場の言い分がいろいろあるんです。聞くと。これうまく我々が接着剤の役目をして、間を通すということではできますので、一番はそれだろうと思います。問題の提起は、センターを通じてでも結構ですが、医師会の方に是非こういう地域で、県の医師会とこういうような要望があるのだけれども、とか、それぞれ僕、全員今の質問は、それぞれの各地域の方々がみんなお思いのことなんだろうというふうに思います。その時に、全国組織であります我々が出て行って、実際の専門家の先生が話も含めながら、こういう時はこうしてくれと、実際いってあげると非常にスムーズにいくだろうというふうに思います。それで質問の答えになってますでしょうか。

座長 他にいかがでしょうか。もしないようでしたら、澤先生、私、今日、大変感銘をうけました。先生が予算の確保に関していろんなご努力をしていただいているということが実現されていること、そして医師会としてもこの神経難病の相談支援センターに、今度本格的に取り組んでいただけるということ、澤先生からのお口から出たということ、私大変今日嬉しく思います。また我々研究に携わっているものに対して、治療、医療が大事だということ、今日特に強調されたこと、私これは肝に銘じないといけないと思っております。

最後には、先生、本当にこの各種の委員会で活躍されておられる先生が、仏教という考えをお持ちであって、その中で取り組んでおられるということ、私日本の医療というのは、大変欧米と違った面の良さというのは、そこに基づいているような気がいたします。そういう面も、今日、一緒に講演の中に言っていただいたので、大変私今日感銘を受けました。どうも本当にありがとうございました。

目 次

<研究講演>	
○ 研究講演 I	13
○ 難病対策の現状と課題	15
全国難病センター研究会世話人	

研修講演Ⅱ

座長

北海道神経難病ネットワーク代表世話人

国立療養所札幌南病院院長

特定疾患・地域支援体制の構築に関する研究班分担研究者

島 功二

講師

「難病相談に寄せられる相談の特性と支援のあり方」

全国難病センター研究会運営委員

特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員

群馬大学医学部保健学科教授

牛込三和子

座長

島 功二



講演

牛込三和子



座長

「難病相談に寄せられる相談の特性と支援の在り方」ということで、牛込三和子先生にお願いします。

先生は、1963年に東京大学医学部衛生看護学科をご卒業になられて、国立大学病院で18年看護師として研鑽され、その後、東京都神経科学総合研究所において、神経難病療養者の在宅看護および地域ケアシステムに関する研究に従事してこられました。特に特定疾患「難病のケアシステム調査研究」および「特定疾患のQOLに関する研究班」に班員として参加され、在宅人工呼吸療養者支援システム、ALS訪問看護の基準化、特定疾患患者療養生活実態調査等々、神経難病にかかわる課題について研究されております。今日は「難病相談によせられる相談の特性と支援の在り方」ということでお話を承ることになっております。

先生よろしくお願いたします。

難病相談に寄せられる 相談の特性と支援のあり方

全国難病センター研究会運営委員

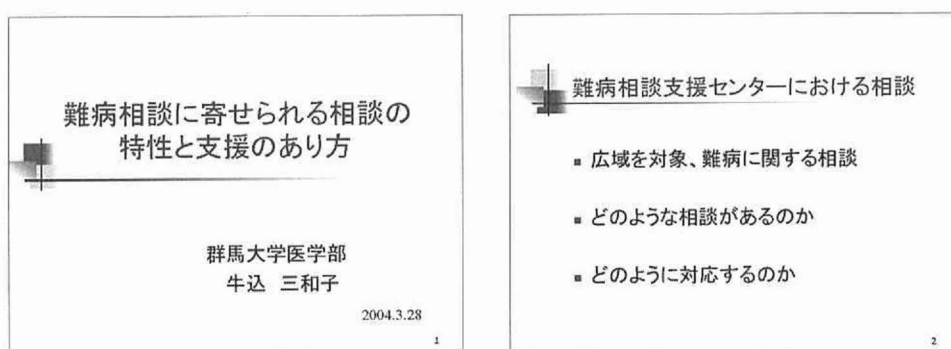
特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員

群馬大学医学部保健学科教授

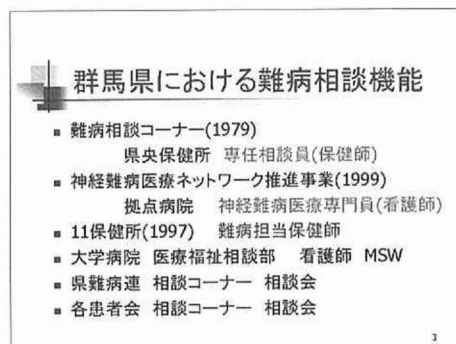
牛込 三和子

はじめに

群馬県においてこれまで行われてきました相談事業の実績から今回のテーマでお話をしたいと思って準備しました。



難病相談支援センターは、都道府県に一ヶ所以上ということで、広域を対象にした事業であることと、寄せられる相談は難病に関する相談であるという特徴があります。そのようなセンターが開設した時、どんな相談が寄せられるのか、それに対してどのように対処していくのが課題になります。



群馬県を例に、難病に関する相談の機能は、どこにあるかを示します。難病相談コーナーは、県央の前橋保健所に保健師の資格がある専任相談員を1人おいて相談に対応しており、昭和54年にスタートしました。次いで、難病対策の重症難病患者医療施設確保事業の実施により群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業を平成11年度に開始しています。この事業では、拠点病院を群馬大学付属病院神経内科におき、神経難病医療連絡協議会ができています。拠点病院神経内科外来には、神経難病医療専門員として看護師の資格のあるものをおき、各種療養相談に対応しています(③)。

地域では、保健所においては、難病担当保健師が相談に対応しています。

難病療養者を対象とした相談機能に加えて、大学病院では、いろいろな相談に対応する部門が強化されつつあります。群馬大学医学部附属病院においても、医療福祉相談部を開設し、看護師、MSWが配置され、大学病院を受診する方が相談利用することができます。

また、患者会で県の難病連、あるいは各患者会ごとに相談コーナーや相談会が設けられています(③)。

このように全県でみますと、いろいろな形で相談できる窓口があります。

本日お話しすること

県央の1保健所に設置の難病相談コーナーで専任相談員(保健師)が受けた相談(1年間)を分析

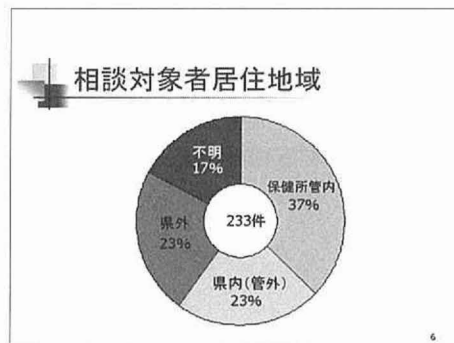
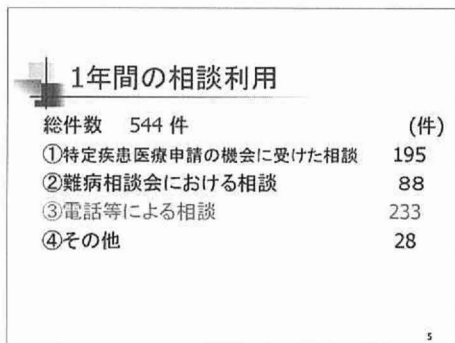
- 難病相談利用者と相談内容の特性
- 専任相談員(保健師)の対応
- 難病相談支援のあり方

4

本日は、県央の一つの保健所に設置されている難病相談コーナーで、保健師の資格をもつ専任相談員が受けた1年間の相談を分析、どんな方が利用しているのか、相談内容はどのようなものか、それに対して相談員は、どんな対応をしてきたかをお話をして、その結果から、難病相談支援の在り方を考えてみたいと思います(④)。

1 難病相談コーナーに寄せられる相談の利用者の特性

平成14年度1年間の相談件数は544件です。県の保健所に設置されているため、保健所として行う事業に参加する形で相談を受けたものが二つあります。一つは特定疾患医療の申請時に相談を受けているもので195件ありました。それから、保健所で行っている難病相談会での相談が88件あります。3番目に、電話等による相談が233件、その他が28件ありました(⑤)。

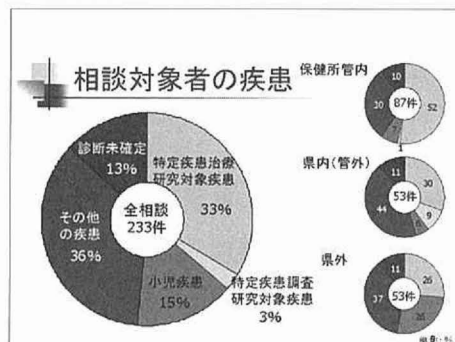
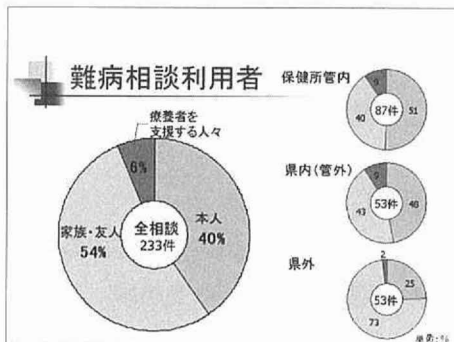


本日は、電話等による相談について分析した結果をもとにご報告したいと思います。

相談者のお住まいは、相談コーナー設置保健所管内が37%、県内の他地域が23%、県外の方が23%、不明が17%でした。(⑥) 県外の方が相談コーナーに電話をしてこられるのは特異的かと思います。

相談を実際にされた方は、ご本人が4割、家族と友人等ご本人に関係する方が約54%、その他難病の方を支援する人々で、保健所の保健師、医師、行政の方が6%という結果でした。

これを保健所の管内、県内、県外に分けてみると、管内と県内の方はほぼ同じような傾向を示しましたが、県外の方はご家族、友人など多数の方がいろいろな形で相談をしておられることが分かりました(⑦)。



相談対象者の疾患は、特定疾患の治療研究対象疾患が約3分の1、特定疾患調査研究対象疾患3%、小児

の疾患15%、これらに該当しない疾患が36%です。また、まだ診断がつかず、病名がはっきりしないが疑いがあると言われた、あるいはこういう症状があるがどういう病気だろうという相談が13%ほどあることが分かりました。

県外の場合は、小児疾患の方が圧倒的に多いのですが、小児関連の雑誌等に掲載された相談コーナーのお知らせ記事をみて相談された方が多いということです。

病 気

- 特定疾患治療研究対象疾患
- 特定疾患調査研究対象疾患
- 小児慢性対象疾患
- その他の疾患
- 診断未確定

9

相談対象者の疾患

- 特定疾患治療研究対象(神経系)

筋萎縮性側索硬化症	脊髄小脳変性症
パーキンソン病関連疾患	多発性硬化症
亜急性硬化性全脳炎	モヤモヤ病
後縦靭帯骨化症	神経線維腫症
広範脊柱管狭窄症	スモン
副腎白質ジストロフィー	プリオン病

10

病気をもう少し詳しくみますと、特定疾患の治療研究対象として、神経系ではALS、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患、多発性硬化症、亜急性硬化性全脳炎、もやもや病、後縦靭帯骨化症、神経繊維腫症、広範脊柱管狭窄症、スモン、副腎白質ジストロフィー、プリオン病などがありました。(10)

神経系以外では、膠原系の病気、クローン病、潰瘍性大腸炎などの炎症性腸疾患、心臓、血管系の病気、網膜色素変性症などの方について相談がありました。(11)

特定疾患治療研究対象疾患2

強皮症	ペーチェット病
サルコイドーシス	悪性関節リウマチ
クローン病	潰瘍性大腸炎
特発性拡張型心筋症	ピュルガー病
特発性血小板減少性紫斑病	再生不良性貧血
網膜色素変性症	
特発性慢性肺血栓塞栓症	

11

特定疾患調査研究対象疾患

- 抗リン脂質抗体症候群
- シェーグレン症候群

12

調査研究対象疾患として、抗リン脂質抗体症候群、シェーグレン症候群などがありました。(12)

小児疾患

先天性代謝異常	先天性副腎過形成
点頭てんかん	気管支喘息
Beckwith-Wiedeman症候群	腫瘍
腎嚢胞	口蓋裂
伝染性単核球症破傷風	マイコプラズマ肺炎
新生児有菌性髄膜炎	水痘
O-157	
腸重積	未熟児
臍帯ヘルニア	尿路感染症

13

その他の疾患

筋緊張性ジストロフィー	シャルコマリーツース
筋萎縮症	C型肝炎
水疱性類天疱瘡	悪性腫瘍
ぶどう膜炎	エイズ
腰部脊柱管狭窄症	リウマチ
てんかん	クラミジア
ベル麻痺	水頭症
糖尿病I型	自律神経失調症
多発性脳梗塞	くも膜下出血
頸椎椎間板ヘルニア	慢性疲労症候群

14

小児の疾患では、小児慢性疾患が多いのですが、O157や破傷風の感染症など難病以外の疾患についての相談がありました(13)。また、診断が未確定というのがあります。発熱とか嘔吐、便の異常、多動など、いろんな不安があって相談されています(14)。

それ以外の疾患では、筋緊張性ジストロフィー、筋萎縮症、水疱性類天疱瘡、ぶどう膜炎、腰部脊柱管狭窄症、シャルコマリーツース、リウマチなど特定疾患の対象ではないが類似していて、ひょっとして特定疾患かな、難病かなという相談と、エイズ、C型肝炎、クラミジアなど多彩な疾患について相談があるのが分かります(15)。

診断が未確定というなかでは、体調が悪い、足がだるい、しびれ、発汗、物忘れなどの症状で、何かの病

診断未確定

体調不良 脚がだるい しびれ 発汗
物忘れ 立ちくらみ 不整脈 など

何かの病気だろうか
膠原病の疑いといわれたが

15

診断未確定(小児)

発熱、嘔吐、尿異常、便異常
多動
顔面神経の障害
頸部リンパ節の腫脹
意識不明 など

16

気だろうか、あるいは膠原病の疑いといわれたがどうだろうという相談があります。(16)

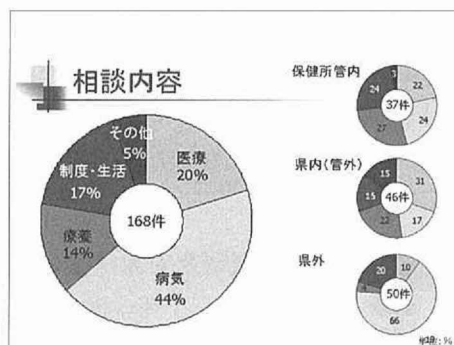
2 相談内容の特性

相談の回数と時間は、だいたいの方は1回の相談で終わりですが、複数回利用の方が11人で一番多い方で5回の方がいました。1回の相談時間は、だいたい5分から10分くらいですが、一番長い方で65分という方がありました(17)。

相談回数と時間

- 複数回利用 11人
- 1回の相談時間 5分-65分

17



相談内容は、医療についてが20%、病気についてが40%強、療養、制度や生活のこと、その他でした。県外の方は病気のことを知りたいという方が圧倒的に多いという印象です(18)。

相談の内容を詳しくみると、医療に関することの中には、主治医に話を聞きにくい、どう聞いたらいいかわからない、今の主治医とはどうもうまが合わない、主治医を変更したい、セカンドオピニオンを求めたいがどうしたらいいか、他に治療法はないか、専門医を受診した方がいいか、専門医や転院先を紹介して欲しいなどがありました。病気に関しては、どんな病気なのか、こういう病気の診断を受けたがこれから先どうなるのか、どんな経過をたどるのか、症状、検査、薬などについて教えて欲しいというのがあります(19)。

相談内容

- 医療に関すること 20%
 - 主治医に話を聞きにくい
 - 主治医を変えたい
 - セカンドオピニオンについて
 - 他に治療法はないのか
 - 専門医を受診した方がいいか
 - 専門医の紹介 転院先の紹介
- 病気に関すること 44%
 - どんな病気か どうなるのか
 - 症状 検査 薬 など

19

相談内容

- 療養のこと 14%
 - 症状のコントロール 運動、食事など
- 制度・生活 17%
 - 特定疾患の対象になるか
 - 利用できる制度はないか
 - 制度の内容を知りたい
 - 福祉施設の利用
 - 介護
 - 生命保険 労災
 - 居住地で相談できる場所はどこか
- その他 5%

20

療養では、症状、運動、食事、制度。生活については、特定疾患の対象になるか、他に利用できる制度はないか、生命保険、労災、制度の内容を詳しく知りたい、居住地で相談できる場所は、なども入っていました(20)。

3 寄せられた相談への相談員(保健師)の対応

保健師が対応した事例を紹介します。複数回相談によって、元気を回復された方です。

Aさんは30代の女性で、潰瘍性大腸炎。授乳されている方でした。出産後に病状が悪化して、リンデロンの座薬を使ったがこれは子供への授乳に影響はないか心配、と計5回相談されています。相談員は自らの育児体験等から非常にきめ細かく、離乳食の利用のしかた、育児の具体的な助言、地元の保健所への相談の助言など行って相談に対応しています。結果としてこの方は「お話をしたらとても気持ちが楽になったし、夜眠れなかったのが眠れるようになった」、「自分でどうすればいいか分かるようになって、とても元気になりました」といって終わっています(21)。

複数回相談により元気を回復
Aさん 女性 30代 授乳中

相談内容
出産後、潰瘍性大腸炎症状悪化、ステロイド座薬を使用、こどもへの影響が心配

対応 5回相談
・離乳食利用など育児方法を具体的に助言
・保健センター保健師に相談を助言

結果
・話したら気持ちが楽になった、眠れるようになった
・対処法を見出し、元気になった

21

Bさん 女性 40代 膠原病疑い

相談内容
膠原病疑いといわれ不安 死に結びつく病気が
対応 5回(2回は 65分)
時間をかけてお話を聴く
受療方法、セカンドオピニオンの受け方助言

結果
自分のことを話し、気持ちを整理でき、すっきりした
助言を行動におこし、医師説明を受け、かかりつけ
医を信頼できた
いろいろ迷ったが答えに辿り着いた

22

もう1人は膠原病の疑いと言われた40代の方で、この方も5回の相談、最長65分が2回ありました。この病気は死に結びつく病気なのか、ということに非常に心配されていました。そして、相談員の対応は、時間をかけてお話を聞く、受療の方法、セカンドオピニオンの受け方などの助言をし、その助言をもとに行動を起こす、医師の説明を受けるなど行動され、その結果をまた報告ということで、5回にわたっています。結果的には「話をして非常に気持ちが整理できた、すっきりした」最後は「いろいろ迷ったけれど、やっと答えにたどり着きました」と、元気になりました(22)。

その他特徴的な相談としては、ひとつは遺伝のことがあります。夫の母親が脊髄小脳変性症であることを知らずに結婚、生まれたお子さんに症状が出て、医師から、もしかしたらそうかもしれないと言われ、家庭内のこと、子の将来のことなど心配で相談してられています。

医師に対する不信も相当件数ありました。病状が悪化して受診した時の医師の対応が誠実ではないと不信感を抱いたものもありました。医療事故に関連して、自分の家族に起こった突然死で保険金のトラブルになっているが、弁護士を依頼した方がいいかという相談。生命保険関連では、特定疾患の医療受給の年月日と生命保険の加入の時との事での相談があり、これはとても深刻な問題で、慎重に対応する必要があるとの印象を受けました(23)。

特異な相談

- 遺伝のこと: 脊髄小脳変性症、子への遺伝
- 医師不信: 病状変化して受診した時の医師対応に不信
- 医療事故?: 突然死 保険金トラブルで弁護士依頼の是非について
- 生命保険: 特定疾患医療受給にからんで(行政書士)

23

相談員(保健師)の対応

- しっかりとお話を聴く
- 相談者がどのように行動したらいいか助言
すべての意思決定はご本人
医師には、納得いくまで聴いていい
セカンドオピニオンの受け方
- ・ 情報提供は相談者の反応を確認しながら、理解しやすい言葉で説明
その場でわからないことは後で調べて伝える
- ・ こののち、いつでも相談してよいことを伝える

24

相談員の対応で特徴的なのは、しっかりとお話を聞くことをまず貫いていることです。そして、きめ細かな情報提供、助言をしています。その根底にあるのは、全ての意志決定はご本人にある、ということと、それから医師に対しては、自分のことなのだからあなたは納得いくまで聞いていいのだということをしかりとお伝えすること、それから、セカンドオピニオンはこう受けたいですよということ。ここが相談のポイントとして大事かと思いました(24)。

それから情報提供する時には、相手の方の反応を確認しながらとても分かりやすい言葉で説明をされているという印象を受けました。その場で分からない時には、あとでしらべてお伝えする、あるいはあとでもう

一度お電話をいただいておりますお伝えし、それで納得される状況が見えました(24)。

もう一つ大事なことは、相談はこの1回限りではない、いつでも相談していいことを伝えており、相手の方はとても安心されるようです(24)。

対応の2番目は、継続して支援が必要だと判断した場合、継続して支援を受けられる機関を紹介しているということです。ご本人がよければ、こちらから先に連絡をとりますよ、ということで、承諾を得て連携をしていたということがありました。

相談員の対応2

- 継続支援、他の専門的支援が必要と判断した場合
継続支援、専門的支援を受けられる機関を紹介
- 紹介先
居住地の保健所保健師(地域の総合的相談窓口)
神経難病医療ネットワーク難病医療専門員
市町村保健センター保健師
市町村高齢者担当課
病院の医療相談窓口
患者会の相談窓口

25

紹介先としては居住地の保健所の保健師、神経難病医療ネットワークの難病医療専門員、特に小児等に関しては保健センター、市町村の保健師、あるいは市町村の高齢者担当、病院の医療相談の窓口、患者会の相談窓口等に紹介をしていました(25)。

4 難病相談支援センターにおける支援の在り方と課題

分析の結果をみると、相談センターに寄せられる利用者の特徴がみえてきました。一つは地域が広範囲であること。もう一つは、病気、年齢層、相談内容が非常に多岐にわたるという特徴があると思います(26)。

まとめ 相談内容の特性

- 相談利用者の地域が広範囲
- 相談対象者
病気が多岐にわたる、診断未確定の人がいる
年齢層、相談内容が多岐にわたる
- 継続利用の人、継続支援必要な人、他の専門相談が必要な人

26

広域的な相談窓口の意義

- どんな人でも、どんなことでも、相談できる
躊躇せずに相談できる
- 窓口は、いろいろあっていい

27

これらの特徴を考えた上で、支援の在り方と課題を考えてみました。広域的な相談窓口の意義を考えると、どんな人でもどんなことでも相談できるのが相談センターだと思います。遠慮や躊躇はしないで相談ができる窓口としての意義が大きいと思います。そして窓口は、一つでなくても、いろいろあっていいのでは、ということです(27)。

相談への対応

- 相談者が問題を解決することを支援する
相談員が解決のために直接援助できることは少ない
お話をよく聴く、ひたすら聴く。そのなかで利用者がどうしたらいいかを見出していく
- 情報提供は正確に あいまいなことはいわない
- 内容に応じて、継続支援、他の専門的支援を受けられるよう紹介する
紹介先と連絡が必要と判断したら、意向を確認し行う

28

相談への対応の基本は、相談員自身が解決のために直接援助できることはあまり多くはない、基本的には、相談者自身が問題を解決することを支援することが、相談という機能の大事な在り方ではないかと思いまし

た。相談の対応は、じっくりとお話を聞くこと、本人がどうしたらいいかを見いだせるように手助けすること。曖昧なことは利用にとって助けにならないと思います。情報は正確に伝え瑠必要があると思います。あいまいであると後でトラブルになることもあると感じました。さらに、1人ですべて対応するのではなく、相談内容に応じて、専門的な支援を受けられるように紹介をしていくことだと思います (28)。

群馬県においてはこのような形で、相談の機能があります。それぞれのところにそれぞれの相談機能の特徴がありますので、それぞれで適切に相談を受けられるように、連携していくということが必要ではないかと思っています (29)。

群馬県における難病相談機能

- 難病相談コーナー(1979)
県央保健所 専任相談員(保健師)
- 神経難病医療ネットワーク推進事業(1999)
拠点病院 神経難病医療専門員(看護師)
- 11保健所(1997) 難病担当保健師
- 大学病院 医療福祉相談部 看護師 MSW
- 県難病連 相談コーナー 相談会
- 各患者会 相談コーナー 相談会

29

群馬県難病相談支援センター

- 大学病院に設置 神経難病医療ネットワーク専門員と同室
難病相談支援員:保健師 毎日 看護師 週2日
相談コーナー :外來の一角
- 運営協議会委員
学識経験者:神経内科 血液内科 消化器内科 看護学
職能団体:医師会、看護協会、理学療法士会、作業療法士会、
介護支援専門員連絡協議会
行政:保健所長、保健師代表、障害福祉課
患者団体:県難病連
事務局:難病相談支援員、神経難病医療専門員 保健予防課

30

群馬県でも難病相談支援センターがこの4月1日からスタートします。運営協議会には、大学からは神経内科教授、血液内科専門医、消化器内科専門医が医師としては入り、保健学科から看護で私が入り、他に、各専門職種代表として、保健学科からは理学療法学科、作業療法学科の教員、看護協会からは訪問看護ステーションの管理者、患者団体、介護支援専門員の組織からも入っています。相談の機能というのは、いろいろな相談を受けるために、いろいろな方たちが入ることが大きいと思います (30)。

難病相談支援センターの課題

- 1 利用者が安心して相談し、相談目的を達成できるセンターに:相談技術
- 2 必要な人が利用できるように:住民への広報
・自治体広報紙(誌)
・ローカルのマスメディア
・医療機関、行政機関、施設等
- 3 関連相談機関との連携
- 4 相談のなかで明らかになった支援課題等について

31

今後の課題ですが、一つは必要な人が相談を利用できるようにするにはどうしたらいいかということです。特に一般住民の方への広報が大事かと思っています。自治体の広報誌、ローカルのマスメディアなどです。また、医療機関、行政機関、施設等にポスターを貼るとか関連の相談機関との連携が必要になると思われます。また、相談の中で明らかになってきた支援の課題を解決するための施策や事業やサービスを興していくことなどの検討が必要になると思います (31)。

最後に、ご提案を一つさせていただきます。昨日、静岡の方のご発表がありましたが、是非、大学を使っただきたいと思っています。国立大学はこの4月から法人化で国立大学法人になります。大学はこれを機会に大きく変わると思われます。群馬県の難病相談支援センター運営協議会で、患者会の方が大学病院に置く敷居が高くて行きにくい、とおっしゃいました。しかし大学は今「地域連携」「社会貢献」が大きなキーワードになっています。そういう意味で、大学側の姿勢も変わっていきます。しかも大学は、これまでは医学が中心でしたが、保健学、あるいは看護学という領域で看護学、理学療法学、作業療法学、いろんな領域の人たちがいますので、いろんな形でのサポートが可能ですし、ご一緒に調査研究もできると思います。この難病相談支援センターは新しい事業で、調査研究が必要です。その意味でも大学との連携をご検討いただきたいと思います。

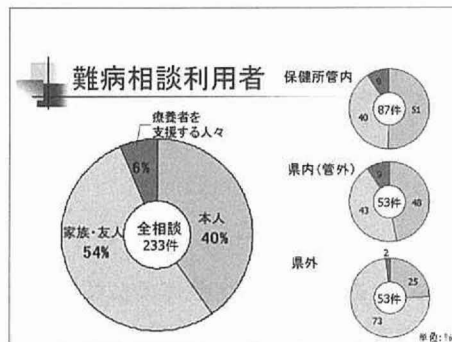
座長 牛込先生、どうもありがとうございました。群馬県の難病相談に関して詳細な分析と今後の課題に対してまでも言及されたと思います。時間がおしていますので、一題だけ、直接すぐ聞いておきたいということをやりにまして、あとは、総合討論のところでもたお願いしたいと思いますがいかがでしょうか。

質問 ヤコブ病サポートネット 山村 二つだけ教えてください。一つは、相談の内容で、本人からの割合と家族からの割合がどれぐらいでしょうか。もう一つ、相談のある時間帯はいつごろが一番多いでしょうか？

答え 川尻さん、今の相談の時間帯というお話のところお願いします。

川尻 時間帯については特に集中している時間帯はないんですが、月曜日ですと午前中に多かったりとか、あと比較のお昼前後が多いというのは日頃感じています。

牛込 本人と家族の割合は、ご本人が4割、ご家族と友人が5割ぐらいです (⑦)。



座長 まだまだ沢山質問あると思いますが、このあとにディスカッションがありますので、その時にまたまとめて質問していただくということで、とりあえず次の研修会の講演に移らせていただきたいと思います。

目 次

<研究講演>	
○ 研究講演Ⅱ	23
○ 難病相談に寄せられる相談の特性と支援のあり方	25
全国難病センター研究会運営委員	
特定疾患の生活の質の向上に資する	
ケアの在り方に関する研究班班員	
群馬大学医学部保健学科教授	牛込三和子

一般演題（発表）Ⅰ

座長

全国難病センター研究会運営委員・特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員・群馬大学医学部保健学科教授 牛込三和子

新潟大学脳研究所教授 臨床神経科学部門神経内科学分野 西澤 正豊

発表

発表① 「電話相談の分析と稀少難病児の友達探しの状況」

NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

橋本玲子ほか

発表② 「小児がん患児家族の相談業務について」

財団法人がんの子供を守る会

樋口明子ほか

発表③ 「HAM患者会発足の意義と今後の課題—セルフヘルプ活動の視点から—」

長崎ウエスレヤン大学現代社会学部・HAM患者会

村上 清

発表④ 「こんな難病相談・支援センターが欲しい 静岡県内のとりくみ・中間報告」

静岡県難病団体連絡協議会

野原正平ほか

発表⑤ 「京都府の難病対策への取り組み」

京都難病団体連絡協議会

甲斐里美



座長

それではこれから演題の方へ入っていきたいと思います。座長を務めます牛込です、よろしくお願いいたします。

今回、5人の方がご発表ということで、このセッションは、それぞれ患者団体の方々のお話を伺ってということになっております。

時間がたっぷりとございますので、ぜひ皆さんの方から積極的に、ご意見あるいはご質問等をお出しただければと思います。

それではさっそくですが入っていきたいと思います。

最初にお話いただきますのは、NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの橋本さんですか、よろしくお願ひ致します。「電話相談の分析と稀少難病児の友達探しの状況」です。

座長

牛込三和子



座長

西澤 正豊



発表①

橋本 玲子



発表②

樋口 明子



発表③

村上 清



発表④

野原 正平



発表⑤

甲斐 里美

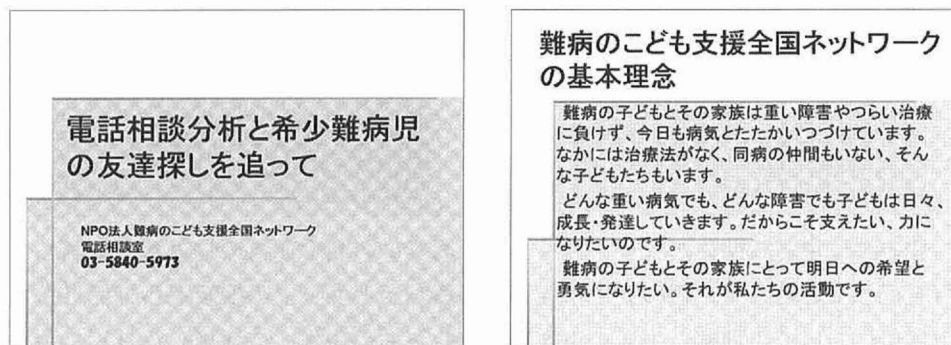


電話相談の分析と 稀少難病児の友達探しの状況

NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク・聖路加看護大学

小林信秋・及川郁子・橋本玲子
福島慎吾・服部いづみ

橋本です。よろしくお願いします。特定非営利活動法人(NPO)難病のこども支援全国ネットワークは、病気や障害を持つ子どもと家族のQOL向上のために、様々な活動を行っております。



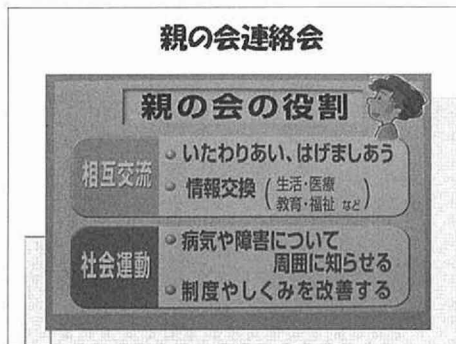
スライド② 標榜している概念は、どんな病氣でも、どんな障害でも、子どもは日々成長、発達しています。だからこそ、支えたい。力になりたいのです。難病の子どもとその家族にとって、明日への希望と勇氣になりたい。それが私たちの活動です。



昨年の活動からみていただきます。スライド③ サマーキャンプは宮城、神奈川、愛知、九州と4ヶ所で行い、難病の子どもと家族、ボランティアを含め、一ヶ所150名で、600名が参加しております。今年はさらに沖縄でも行う準備をしているところです。



スライド④ プレーリーダーの病院での活動です。入院中の子どもに遊びを提供するボランティアの基礎的な講習会を行い、病院に入ってもらっております。



スライド⑤ 親の会は現在42団体が入っております。お互いの会の運営の悩みなどを話し合ったり、また交流や研修旅行を行っております。親の会で作成しているハンドブックの普及をしております。その他患者会毎にビデオで病気についての理解と生活の実際を紹介したものを作って活用したりしております。



スライド⑦ こどもの難病シンポジウムは、昨年「ペアレンツ・ヘルプ・ペアレンツ」(PHP)といひまして、アメリカでの家族サポートの活動を見学、交流してきました。その活動状況のシンポジウムを行いました。この写真は、小学生に見てもらっているところです。脳性マヒの子どもが学校で友達と会話し、病気を理解しあう場面を人形劇で行っているところです。



スライド⑧ サンタクロースが入院中の子どもたちを訪問しております。昨年は、9病院約千名ぐらいの子どもたちにプレゼントを配りました。

難病のこども支援全国ネットワークの活動

- ネットワーク電話相談室
- プレイリーダー(遊びのボランティア)養成講座
- 病弱教育セミナー・養護教育セミナーの開催
- サマーキャンプ“がんばれ共和国”開催5箇所
- 親の会連絡会の主催・活動育成・運営支援
- サンタクロースの病院訪問
- こどもの難病シンポジウムの開催
- 機関紙「がんばれ！」の発行
- 親の会ハンドブックの発刊
- 障害理解や家族・専門家のための手引書発行

スライド⑨ 事務局長曰く、電話相談で始めたこのネットワークの活動が、16年経ち、ああいうこともできる、こういうこともしたい、と目の前の課題をやっているうちに、事業がこんなに膨らんできました。アイデアや、手をさしのべてくれる多くの人に支えられ、毎日飛び回っている忙しさです。

活動の一部を紹介させていただきました。

電話相談室は、週5日間行っております。

電話相談分析と希少難病児の友達探しを追って

- 対象は2002年4月～2003年3月までに寄せられた電話相談を6項目に分類し、相談内容の傾向を分析した。
- 2000年度から2003年度の友達探し登録の中から事例を探った。

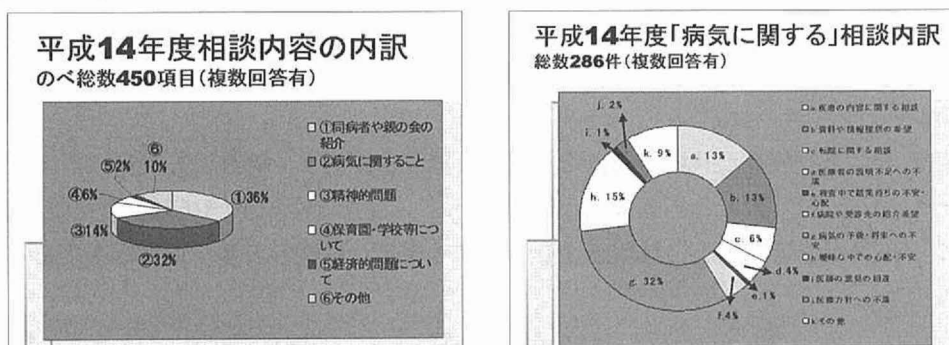
スライド⑩

電話相談の「昨年度の分析と希少難病児の友達探しの状況」について報告いたします。

方法

1. 対象は2002年4月から2003年3月までに寄せられた電話相談318件を6項目に分類し、相談内容の傾向を分析しました。
2. 2000年3月から2003年4月、3年間の友達探しの中から、事例を探ってみました。

スライド⑪ 2002年、ネットワークに寄せられた相談318件でした。



スライド⑫ 相談内訳は、同病者や親の会の紹介がもっとも多く、163件36.2%で、病気に関する内容は142件31.6%、この2項で3分の2をしめております。この傾向は例年と同様でした。相談内容においては、1件の電話で、時には30分、1時間以上話し込むこともあり、かかえる問題が多岐にわたり、複雑さの伺われるものでした。

その内容を分類項目してみると、450件の相談になっております。

病気に関することを内訳でみると、病気の予後、将来の不安が最も多く、全体の3分の1を占め、曖昧な中での心配、不安が2番目に多く、ついで疾患の内容に関する相談と資料や情報提供の希望でした。

友達探しの登録状況

年 度	登録数	紹介数 (%)	未紹介数 (%)
2000	37	22 (59.5)	15 (40.5)
2001	44	34 (77.3)	10 (22.7)
2002	33	18 (54.5)	15 (45.5)

友達探しの登録状況 スライド⑫

同病者や親の会の紹介を希望してくる中で、稀少難病のために患者会がなく、すぐに紹介できない人を希望により登録し、機関誌とインターネットでお友達探していますと呼びかけ、仲介をしております。登録している件数は、2000年度37件、2001年44件、2002年33件でした。3年間の紹介率は平均64.9%、従って紹介できなかった率は35%、3分の1でした。

友達探しの登録者のその後

友達探し希望疾患名一覧

アレキサンダー病、アーカルティ症候群、α-サラセミアX、遺伝性掌蹠角化症、ウエーパークリスチャン症候群、右片股性骨頸形成、オプソクロムス・ミオクロムス・ポリミオクローニア症候群、下垂体性尿崩症、カールマン症候群、球状赤血球、筋緊張低下症、グルタミン尿症II型、結節性動脈周囲炎、甲状腺ホルモン不応症、絞扼症候群、ゴーン症候群、ゴールデンハー症候群、頸部ヘルニア短腸症候群、シペール症候群、ジューン症候群、しょ種分酵素欠損症、進行性骨化性筋炎、スミス・マゼウス症候群、先天性小脳低形成、先天性胆管拡張症、先天性プロテインC欠損症、多発性のう胞腎、特発性間質肺炎、特発性高カルシウム血症、ニースト症候群、乳児性筋萎縮性筋症、脳室周囲白質軟化症、のう腔性筋萎縮性筋症、白質髓鞘形成不全、白皮症、ハンチング・ギルフォード症候群、ハラポテンズバツ症、フィッシャー症候群、バーター症候群、ベックイス・ウィードマン症候群、プロトボルフィリン症、マフィンチ症候群、慢性仮性腸閉塞症、慢性活動性EBウイルス感染症、ミラー・ピーター症候群、メッケル・クルーバー症候群、門脈圧亢進症、ラッセルシルバー症候群、リードマン・ロイテン・シヨトラ症候群、ほか

スライド⑭は、現在友達を探している疾患名を載せたものです。登録者の中で追跡できたのは13件でしたが、この中から5例について紹介いたします。

事例1 紹介してもらいましたが、連絡をしませんでした、と話し、子どもは2歳になりましたが、反応もなく、全介助で大島分類1に相当し、訪問看護が入っておりました。まだ小さいし現在のところは母親1人で日常のケアはできますが、しかし反応の乏しさなどから将来の展望がみえないと悲観し、消極的になり、孤立感を訴えておられました。

事例2 紹介者とのタイミングが悪く、連絡がとれず、そのままになっておりました。20歳になり、病気を抱えての将来の不安があります。自立の道を探るためにも今後も同じ病気で頑張っている人との交流を望んでおりました。

事例3 4歳の子どもで成長と共に活発に走り回り、怪我が絶えず、家族はびくびくして見守っておりました。インターネットを通じ、大人の同病の人と知り合い、日常生活でのアドバイスが得られておりました。

事例4 インターネットでも国際的に情報交換をしている患者会を探し、多くの知識を得ることができたと満足しておりました。

事例5 紹介した人とのつながりは得られなかったのですが、通園施設の中で母子ともによい友達が出来、元気でいきいきと生活していることが分かりました。

考 察

- 電話相談室は、親の連携や仲間作りに貢献していた。
- どのような状況の親でも気軽に相談できる場として大切な役割を果たしていた。
- 紹介できた人、登録している人にはこちらからのフォローの必要性
- 難病児を支える事業の一環である電話相談室の充実のため、口出し・手出し・足出し的フォローの必要性

考察

スライド⑮ 電話相談室を開設した当初から同病者や親の会の紹介に関する希望が多かったのですが、今回での結果からも電話相談室が親の会の連携や仲間づくりに貢献していることも明らかになりました。

稀少難病のためになかなか仲間が見つけれない家族に、同病者を相互に紹介しあうことが意義あるものと考えます。

また、紹介できなかつた人も、インターネットや施設等を活用し、積極的に友達探しを行っておりました。私たち電話相談室においても、より一層の情報収集を行い提供していくことが求められると考えます。

一方、紹介してもつながらない事例があります。紹介した後の交流は親同士がうまく関係を築いていけるかが大切です。しかし、それぞれの子どもの状態や家族のおかれている状況、タイミングなどで交流ができずにいる人が明らかになりました。そのような人たちが気軽に相談してくる場としても役割を果たしていくことも大切です。

これまでも親の会に入会していても、電話相談をしてくる事例もあり、相談者の気持ちを理解し、適切な相談に応じることができるように、心掛けていかなければならないことが分かりました。

1人ひとりが多くの困難と悩みを持ちながら、難病の子どもを支え、QOLの向上、よりよい生活、精一杯の命の輝きを求めての相談です。これまでは紹介登録している人のフォローはしてこなかったのですが、これからは、相談内容により、フォローの必要性に応じていくことは、社会的な要請とも考え、電話相談の事業の充実に向けて努力していきたいと思えます。

ご静聴ありがとうございました。

座長 ありがとうございます。非常に、稀少難病のお子さんがたの抱えていらっしゃるいろんな悩みの中で、相談にのってこられたことのご紹介があったわけですが、会場の方からご質問、ご意見ございませんでしょうか？

質問 1 SAS患者会の湯浅 私どもの患者会も小さいんですが、相談ダイヤルを設けているんですが、すごく精神的なケアにおいて電話相談というのはすごく重要だと思いますが、貴団体に相談をしてくる、どういうふうにそういう相談室があるというのを知ってかけてくる人が多いんでしょうか？私たちはインターネットでは公開しているんですが、地方の隅々まで行き渡っていないんです。何とかそういうのを紹介したいと思っているんですが、比べものにならないほどの数です。どういうふうにこういう相談室があるというのを、またかけてくる人はどういうところであると知ってかけていらっしゃるのか？

答え ポスターを病院や保健所に貼ってもらえるところにはお願いしております。それから、インターネット、雑誌、子どもの病気の本とかに紹介してもらっています。

最近、どういうところから聞いて相談を知ったか聞いてみると、図書館にいったら子どもの病氣事典があってその中に書いてありましたと。他に新しく本を増刷する時も引き続き紹介してもらうなど、ご好意でお願いして載せてもらっています。その他にもいろんな患者会の本とかみると、そこにも私たちの活動の様子や名前が載っていたりします。

ただ、318件が多いか少ないかというのは、どうでしょう。

質問 私たちの患者会の会報にもぜひ載せさせていただきたいと思います。

こういうことはすごく大事なことだと思っています。精神的なケアが必要な病氣はいっぱいあると思います。私は全部かねてまして、1人で相談に応じているのでなかなか対応ができないこともあります。ぜひ今後ともよろしくお願いします。

答え 考察にはこれからの活動として、ピアサポートのシステム作りについての必要を述べました。やはり電話だけでは間に合わない部分、さらにアドバイスしても患者さんが一歩踏み出せない部分、友達を紹介してもつながっていかないようなこと、そこで足を踏みとどまっている患者さんもいます。もう少し、家族サポートに力をいれる事をこれからやっていく必要があるんじゃないかということで、新たな展開をしたいと話しているところです。

質問 2 端的な質問。聖路加大看護大学の電話番号を知りたいのですが。

答え のちほど。難病ネットワークの電話番号はのちほど。

電話相談をして見ようとかけて来る人が本当にどれほどいるか、そうした事ができない段階で大きな悩みを持ちながら、頑張っているひとと沢山いるんじゃないかと思います。電話相談をすると

いうその勇気も汲み含めて丁寧にお応えするようにしています。

質問 3 座長 ひとつ聞かせてください。及川さんですか、この方は今、ネットワークと聖路加看護大学と二つの肩書きがついていますが、どういうお立場で？

答え ネットワークにはボランティアで、自分の時間で週1回ぐらいはということで担当しています。電話相談にたっている人が、みんなボランティアで、5人ぐらい今いるんですが、ほとんど交通費と食事代ぐらいで来てもらっていて、及川先生もその一員として入っていただいております。
看護大学の先生です。

座長 そういう看護の方も中に入ってらっしゃるということですね。

質問 4 富山県パーキンソン病友の会の中川 13頁の表の2の件数のところに、医療方針への不安6名というのがありますが、それに関しては、電話の相談の時にどのようにお答えになられますか？

答え 具体的に一例をあげればいいのかもかもしれませんが、先生方同士で、先天性の病気だったりすると、障害によりいろんなところにかかる時に各先生方の意見がちょっと違っていたりとかありますが、それは医療の問題でもあると思いますが、主治医が総合的に観て他の科を紹介し回るようになると思いますが、その采配をなかなか細かくできないから、親の判断で整形に行きなさいと言われてたから整形を探す。経過の紹介もないため思うような答えが得られなかったとか、そういうようなことがあります。私たちは電話相談室なので、医療の場ではない、ということでは、確認しておりますので、病院のかかり方や先生とのコンタクトのとりかたとか、具体的に、先生の話の解釈を補足するというので、このように話せば分かってもらえるのではないかとか、もう一步、お母さんが自分で決めていけるようなアドバイスをしています。医療の不满、病院を移るということのセカンドオピニオンなども、不满の中に入っていたりしますけれども、そういうものは今年度の相談の中で少し分析してみようと考えているところです。

質問 5 清徳（録音できず）

答え 病院ではないので病気についての相談ではありません。医療のかかり方などのアドバイスをしています。説明が不十分じゃないかという時にも、主治医に聞くのが大切です。私たちはみていない中でいろんなことを、相談の窓口でできるようなことはありませんので、あくまでも医療に返す、学校のことだったら児童相談所についてこういう相談をこのようにしてみたらというような事です。本当にひどい対応のお医者さんだなどか思う時には、当然、セカンドオピニオン、それはできるのでお母さんが医療を選ぶのは、それはいいので行ってみたらどうですかとか、あくまでも選択肢は相談者自身がされるような形で、その時の情報を提供するというような心構えでやっています

相談事業を始めて16年たっておりますけれども、医療者側から相談内容について困るというものはないです。今年から、遺伝（先天異常）生活相談をはじめました。それについてお医者さんの中から、どうして電話でそんなこと、というのはありましたが、それはあくまでも患者さんがその事とどう向き合うのか、考えていくのか、交通整理をするような役割というふうに考えています。専門医が行っているのですが、結果的には、病院ではないし医療を受けるにあたって、また自分の病気に対してどう理解していくかという資料などを提供して、お母さんに判断してもらう。あくまでも、どうしなさいとかいうものはないです。医療の場に返す、学校の問題であれば学校の場での相談

の仕方についてとか。

一方的にやっているのだから分からないので、そのへんはどう接点をもっていくかというところでは、もっと大きな輪になった時には、共に考えていく問題ではないかなと思っています。

質問 (録音できず)

・・現場の先生に聞いてくださいという答えしか出せなくなるんです。そうした場合は非常に難しいということ、私も感じていたんで、ご質問したんですが、その部分がちょっと聞き取れなかったんです。

答え

表に出したように、病名を聞いても、図書館にいても事典にも載っていないのです。どういう病気でしょうか、とか、一般的な症候群事典などからひいた範囲の話です。事典に載っていても病気自体は個々とてもケースが違います。保健所とか養護の先生から病気について聞かれることがあります。相談者が聞いたことも見たこともない病気で先生から治療はありません経過をみなさいと言った。確かに治らない病気では経過をみるしかないんですが、その経過の見方、生活・成長をどう考えたらいいかというような事です。さっきの患者会ハンドブックがありましたけれども、そういうものをさしあげたり、ある資料の中からできるだけ情報を提供するようになっているんですが、あくまでも患者さんを診るのは病院であると思います。そのへんは整理しているつもりですが。

事例5まで話しましたが、ちなみに病名は、1は染色体の障害、2は副腎過形成、3はエーラスダンロス症候群、4の国際的に情報交換しているというのはACTH・A THの放出異常、とてもめづらしい、日本には何例しかないとか、世界的にも少ないと電話がくるので、一緒に情報を探したりしています。1人ひとり経過が違うので、私たちとしてもそれはどうと判断できるようなものではないので、一般的な情報の提供にとどまっております。

座長

ありがとうございました。今病名の一覧がちらっとでていましたけれども、ほんとにほんとに稀少という疾患で、おそらくいろんなことが医療を巡ってはあるのかなというのが推察されます。お時間ですので、あとの討論の時間で医療に関連する問題ということでお話いただければと思います。ありがとうございました。

目 次

- <一般発表とディスカッション>
- 一般演題（発表）Ⅰ 33

 - 電話相談の分析と稀少難病児の友達探しの状況 35
NPO法人難病の子ども支援全国ネットワーク・聖路加看護大学
小林信秋・及川郁子・橋本玲子・福島慎吾・服部いづみ

小児がん患児家族の 相談業務について

財団法人がんの子供を守る会

樋口明子・稲塚彩・池田文子
近藤博子・斎藤秀子

財団法人がんの子供を守る会、ソーシャルワーカーの樋口明子と申します。今日このような機会を与えていただきましたことを感謝いたします。よろしくお願いいたします。

小児がんとは大人によくある胃がんや肺がんのような上皮からくる腫瘍とは異なっており、比較的深い場所からくる白血病や脳腫瘍、悪性リンパ腫、神経芽細胞腫というような病気が多く、大人と比べて早期発見が難しいことが特徴的です。



小児がんが、比較的治りにくい病気だと思っていられる方もおありかと思いますが、今現在の治癒率を図1に示しました。これは平成13年度の人口動態統計を表にさせていただいたものですが、1965年辺りまでは死亡率が上がっているというご指摘もあるかと思いますが、おそらく小児がんと診断ができる専門医が少なかった時代ではないかと予想しています。ですので、小児がんで亡くなった時代から、今現在まで、こんなに治療が進歩して、治癒される方が増えてきたということが分かるかと思えます。

しかしながら、まだ人もの子供の命が失われている病気であるということ、やはり命を脅かす病気の一つでもあり、病死順位でも一位を占めていることというのは忘れてはならないことです。

図2 (財)がんの子供を守る会は

1968年に小児がんで子どもを亡くした親たちによって設立されました。現在、「不治の病」だった小児がん「治すことができる病気」になりました。しかし、小児がんの患者とその家族が直面している困難や悩みを少しでも軽減すべく、患者とその家族が中心となり、医療関係者をはじめとする多くの方々の支援をもとに活動をしています。

- ・治療研究助成事業<治療研究助成事業・小児がん全国登録>
- ・相談事業<個別相談・子どもを亡くした親のための交流会>
- ・療養援助事業<療養費助成・ペアレントハウス・病院ボランティア>
- ・支那活動
- ・広報活動
- ・小児がん経験者の会 フェロートウモロー

図3 相談事業経緯

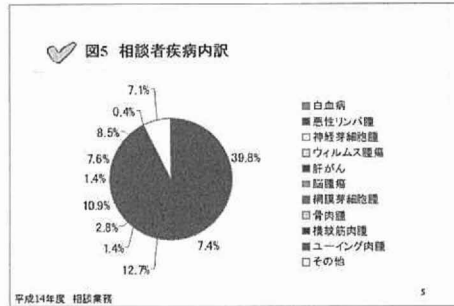
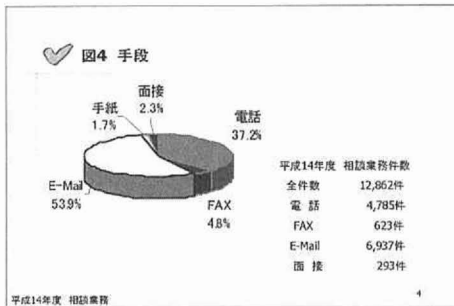
1968年 事業計画・緊急医療援助・治療研究助成・相談事業
1969年 第二種社会福祉事業開始
海外調査(6都市10施設)
関東地区主要病院50施設に勤務する医療社会事業従事者(MSW)第1回会議開催
1970年 アリソン・フッドより専任ソーシャルワーカー・ピエロニ女史を招き、関東地区、関西地区でケースワーカー研究会を開催
近畿地区主要病院43施設に勤務する医療社会事業従事者(MSW)第2回会議開催
以降、ケースワーカー研修会の開催及び助成

1973年7月
専任ケースワーカーを1名設置(専門職・有資格者)
2004年3月現在、本部4名・支所1名ソーシャルワーカー設置(有資格)

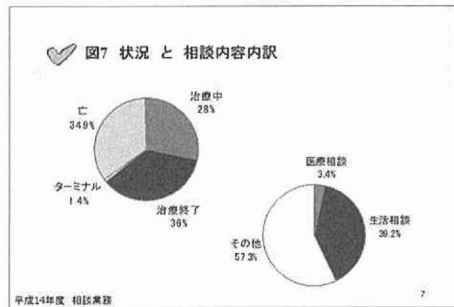
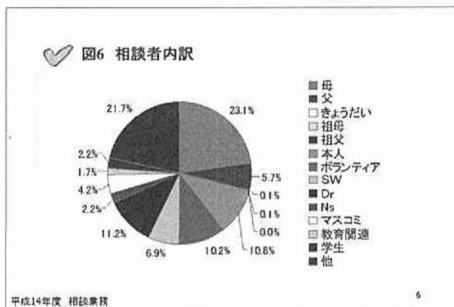
当会が設立された1968年当時はやはり治る病気ではありませんでした。不治の病と言われる中で、早く小児がんが治る病気になって欲しいと、小児がんでお子さんを亡くされた親によって設立されました。図2で示しましたように様々な事業を行っております。

その中でも設立当初の事業計画の中に既に相談事業という項目はあり、翌年には第2種社会福祉事業を開始したというような記録もございます。また、図3のように6都市10施設に専門医の先生を海外調査として派遣し、院内でのソーシャルワーカーの役割ですとか、小児がんのお子さんのトータルケアの必要性、相談

事業の必要性というものを学んできたという記述もございます。また関東地区の主要病院50施設のメディカルソーシャルワーカーを集めて会議をしたり、アメリカのソーシャルワーカーをお呼びして研修会を開いたり、近畿地区関東地区、両地区でのメディカルソーシャルワーカーの方々にお集まりいただいて、研修会を開催したり助成をさせていただいたりというような経緯がございます。そして1973年より専任のソーシャルワーカーを設置いたしました。2004年3月現在、私を含めまして本部に4名のソーシャルワーカーと支部に1名のソーシャルワーカーがおります。



当会の運営は会費と寄付でまかなわれておりますが、相談事業としては、会員には限っておりません。全国の小児がんのお子さんをもつ患者さん、ご家族を対象にしております。相談業務の延べ件数は、12,862件になります。電話が37.2%、E-Mailが53.9%と、これは最近の現象で、E-Mailと電話の件数が逆転したというのはここ1、2年の話です(図4)。小児がんと言っても、様々な病気があります。白血病がやはり一番多く、ついで脳腫瘍という順は、小児がんの発症率とほとんど変わりません(図5)。



相談者の内訳として、やはり母親が一番多く、次いで父親ですが、最近多くなってきたのが、本人という部分です。小児がんというはお子さんですから当然幼いお子さん本人が自分の病気でご相談されるということはほとんどありませんでした。そのお子さん方がこの20年間の間に治療が進んで、治癒が望める時代になってきたからこそ、お子さんご本人が、治療を終了されて今後のことについてなど、また後でお話させていただきたいと思いますが、相談を受ける事が増えてまいりました(図6)。治療中、亡くなった方、治療終了された方、ほとんど同じ割合でご相談を受けています(図7)。相談の内容としては、相談業務として今回件数を書かせていただきましたので、実際、実質的な個別相談である医療相談、生活相談で合わせて半数、その他という割合がとても多く見えますがこの中には、入院中のお子さんに少しでも楽しいことを何か運べないかということでイベントをやったり、キャンプをやったり、また遠隔地から治療に来ているご家族のための宿泊施設の運営をしたり、講演会、相談会の開催といったものがこの中に含まれております。

図8 医療相談(477件 3.4%)

	実数	医療相談の割合	全体の割合
セカンドオピニオン	417	87.4%	7.0%
グリーンワーク	22	4.6%	0.4%
晚期障害	11	2.3%	0.2%
その他	27	5.7%	0.5%

平成14年度 相談業務

相談の内容としては、先程橋本さんのご発表を全く同じだなと思いながらきかせていただいたのですが、

セカンドオピニオンというものが医療相談、これはあくまでも医師が関わって介入しているものということでみていただければと思いますがセカンドオピニオンが一番多く、増加傾向にあります(図8)。生活相談としては、やはり情報提供、精神的なサポートが多いのが見て取れるかと思えます。さき程の遠藤先生のお話と同様に、医療者とのコミュニケーションというのやはり、私どもの会でもすごく重要な問題で、命を脅かす病気であるからこそ先生との関係を悪くしたくないがあまり、あまり多くを先生方に伺えない、今の治療方法ほんとうにこれでいいのか、この病院でいいのか、こういう治療方法で本当にいいのか、自分たちが受けている医療が最適なものなのかというようなご相談もやはり多くなっています。また先程申し上げましたように、患者本人、これまでは「本人」や「当事者」というような名称を使ってましたが、自分たちが「小児がん経験者」と呼んで欲しいというふうに言うようになりましたので、最近では小児がん経験者という言葉を私どもは使っておりますが、小児がん経験者の子どもたちが大きくなり、進学の問題、就職、自立にむけての問題と様々な問題に対してのご相談も増えております(図9)。一番多いその他の相談の内訳としては先程申し上げましたキャンプ、イベントというものが多く、また当会ではボランティアの派遣もしており、広く様々な方に病院でのボランティアの為の研修会というものを開いておりますので、ボランティアの問い合わせも多くあります。こういったご好意が沢山あることは大変嬉しく思っております(図10)。

図9 生活相談 (5,447件 39.2%)

	実数	生活相談の割合	全体の割合
情報提供	1738	31.9%	29.3%
治療	282	5.2%	4.8%
告知	13	0.2%	0.2%
宿泊	202	3.7%	3.4%
教育	153	2.8%	2.6%
社会心理的	956	17.6%	16.1%
グリーフワーク	426	7.8%	7.2%
医療者との関係	102	1.9%	1.7%
民間療法	19	0.3%	0.3%
経済的	100	1.8%	1.7%
保育	24	0.4%	0.4%
小児がん経験者の会	517	9.5%	8.7%
他機関紹介	25	0.5%	0.4%
から	8	0.1%	0.1%
親の会	191	3.5%	3.2%
SG	63	1.2%	1.1%
その他	628	11.5%	10.6%

図10 その他 (7,957件 57.3%)

支部	実数	割合
ボランティア	1367	17.2%
他団体	67	0.8%
宿泊	199	2.5%
教材	607	7.6%
原稿講演等依頼	389	4.9%
学会	258	3.2%
研修	287	3.6%
調査研究	166	2.3%
実習	131	1.6%
広報	175	2.2%
募金	499	6.3%
キャンプ	569	7.2%
イベント	749	9.4%
クラウンクター	378	4.8%
ガイドライン	116	1.5%
のぞみ	168	2.1%
その他	995	12.5%

本部と支部というお話を申し上げておりましたが、ソーシャルワーカーがいるのは東京の本部になります。その他、15の支部があり、今年度は香川、福井、沖縄で支部の設立の予定があります。これらの支部ではソーシャルワーカーによる相談活動というのを行っておりません。あくまでも小児がんの患者ご家族の会員さんが、自分たちの地域で相談会や講演会等の活動をして頂いていますが、北海道にのみソーシャルワーカーがおります。と申しますのも、本部に勤務していたソーシャルワーカー1名が、北海道に転居したのを契機に支部でのソーシャルワーカーの設置を考えました。やはりお金が十分には無い財団ですので、試行錯誤した結果、北海道難病連さんにお声をかけて頂き、北海道難病連の中での電話相談の開設が始まりました。

やはり北海道となりますと、東京での電話料金は高額なものになりますので、そういったことを双方気にしないで、ゆっくり電話でのお話ができるということ、また私たちが東京から北海道の医療状況というのはやはりなかなか分かりかねるところがありましたので、そういった医療連携も可能になったということ、また難病連さんに加盟させていただいたことで、他の患者会の方々のご意見などもいただけたというのは大きな収穫でした。

図11 医療相談 (12件 2.6%)

	実数	医療相談の割合	全体の割合
セカンドオピニオン	8	66.7%	4.7%
グリーフワーク	2	16.7%	1.2%
晩期障害	0	0.0%	0.0%
その他	2	16.7%	1.2%

北海道での医療相談、生活相談、その他の相談については、本部の相談件数の割合とはほとんど差異はありませんでした。総件数はやはり1人で、週に2回の勤務ですので少ないですがやはりセカンドオピニオンは多かったというようなことを申しておりました(図11)。

図12
生活相談
(159件
33.9%)

	件数	生活相談の割合	全体の割合
情報提供	51	32.1%	29.8%
治療	9	5.7%	5.3%
告知	0	0.0%	0.0%
宿泊	7	4.4%	4.1%
教育	3	1.9%	1.8%
社会心理的	19	11.9%	11.1%
グリーフワーク	8	5.0%	4.7%
医療者との関係	7	4.4%	4.1%
民間療法	0	0.0%	0.0%
経済的	16	10.1%	9.4%
保育	0	0.0%	0.0%
小児がん経験者の会	3	1.9%	1.8%
他施設紹介	1	0.6%	0.6%
かつら	5	3.1%	2.9%
葬の会	4	2.5%	2.3%
SG	3	1.9%	1.8%
その他	23	14.5%	13.5%

生活相談も、本部との内訳はほとんど変わりませんでしたが、一番違ったのは、経済的問題です。広い北海道の中で小児がんの専門の先生がいらっしゃる病院というのは限られた病院になってしまい道内で治療を受けるにも病院近くに住居を持たなくてはならなかったりとやはり経済的な部分でご相談が一番多かったようです(図12)。また、道内で同じ病気の人はいないかとか、自分たちは北海道で治療を受けていていいのだろうかという様な相談も多かったのは印象的だったと申しておりました。

図13その他
(298件
63.5%)

	件数	割合
支部	60	20.1%
ボランティア	13	4.4%
他団体	8	2.7%
宿泊	0	0.0%
取材	11	3.7%
原稿講演等依頼	38	12.6%
学会	4	1.3%
研修	4	1.3%
調査研究	4	1.3%
実習	0	0.0%
広報	24	8.1%
啓発	14	4.7%
キャンプ	11	3.7%
イベント	27	9.0%
クラウドファンダー	26	8.7
ガイドライン	0	0.0%
のぞみ	4	1.3%
その他	50	16.8%

その他の相談についてもやはり本部と同じ状況ですが、電話相談開設にあたって様々なマスコミの方々に宣伝をしていただいたこともあり、学校や大学でお話をしたいとの依頼が相次ぎ、「原稿講演等依頼」が高値になっています(図13)。

当会では、設立当初から親の会ではありながらも、当事者である親が相談を受けるということはあえてせずに、専門職であるソーシャルワーカーが相談業務を行うということにこだわりを持って活動して参りました。親同士、また患者同士が出会うセルフヘルプグループはとても重要な意味を持ち、大切な活動です。その方々のセルフヘルプグループを支援するも私たちですし、そういった方に支援をお願いするのも私どもです。ソーシャルワーカーの個別相談の相談業務と、そういうセルフヘルプグループのピアカウンセリングの意味というものの両方のメリットの側面を生かしながら、今後の業務につなげていきたいと思っております。

また、支部での相談業務も、支部単独では終わらずに、それが全国の声として反映されるような相談業務にしていきたいと思っております。

ちょっと頑張りすぎてしまって、スライドを沢山作ってしまいましたので、早口でお聞き苦しいところもあったかと思いますが、皆様のご意見ご助言をいただけたらありがたいと思います。ご静聴ありがとうございました。

座長 ソーシャルワーカーの方が相談をお受けになって、全国の組織でやっていらっしゃるというお話で、相当多くのご相談の件数が分析されておりました。会場からご質問、ご意見いかがでしょうか。

質問 1 考察で、一般的に入院期間が長いからということがあります。どのくらいなのかを知りたいと思いました。

答え 疾患によっても異なり、長い方になると2年、3年入院されている方もいらっしゃいますが、平均して1年くらいかと思います。

質問 2 セカンドオピニオンに関して相談を受けた時に、どの程度までソーシャルワーカーとして答えるんでしょう。たぶん病院の紹介とかそういうことまでなさるんでしょうか。あと、セカンドオピニオンの関係で、こういった相談が多いんでしょうか。

答え セカンドオピニオンといっても、新聞とかインターネットとかの情報で、安易にセカンドオピニオンを求めたいとおっしゃる方も、中にはやはりいらっしゃいますので、なぜセカンドオピニオンを受けたいと思ったかというところのお話をじっくり伺うところから始めています。ファーストオピニオンがなければセカンドオピニオンの意味はありませんので、ファーストオピニオンをどこまで受けているのか、どこまで主治医の先生と踏み込んでお話をされているのかというところをまずお話をゆっくりさせて頂いた上で、やはりセカンドオピニオンとして聞いた方が、ご家族のためにも、またその主治医の先生のためにも、全てお子さんのためにいいだろうと思われる時には、それに適した、もちろんご希望の先生がいらっしゃればその先生にご連絡をさせていただいて、セカンドオピニオンをお願いする先生をご紹介することもあります。その際には、行ける範囲内ではありますが、同席をさせて頂くことを原則として、その後のフォローも一緒にお話を聞いたことの整理も一緒にさせていただいて、またその結果をセカンドオピニオンを受けた先生にも少しお返しできるような形をとりたいというふうにして活動はしています。

質問 私たちも、患者会ですので、そういう相談を受けるんですけども、医療の質とかという問題があると思うんです。例えば、私なんかから視力障害ですが、それに関しての、知識がある程度なければ、相談者からいろいろ聞かれた時に、じゃセカンドオピニオン受けたらと、いうことにはならないですよね。そのへんの、医療の知識はどの程度？

答え 私たちから言うと、実際に今病気と闘っているお子さんをおもちのご家族の方がスペシャリストですし、私たちは医師ではありませんので、医師ではないということは最初に必ず申し上げます。私たちに、期待をされ過ぎるのもよくないことだと思っていますので、それは最初に申し上げますけれども、やはりお話を伺う内容が分からないといけませんので、こういった専門の学会や、研究会には参加をして、なるべく最新の治療の情報等は仕入れるようにはしています。

質問 患者は、私も患者で、もと医療従事者でもあったんですけど、患者の立場で、セカンドオピニオン、はっきりいうと、あの先生が気に入らないからとか、ものの言い方がひどいとか、そういうので簡単にセカンドオピニオンを求める時があるんですけど、患者も変わらなければいけない面というのがあると思うんです。そういうことに関しての指導はないんでしょうか。

答え それが、さきほど申し上げたようにファーストオピニオンをどれだけとれているかということになるかと思います。あの先生が気に入らないとか、話しにくいということで、話を他の病院の先生に求められても、おそらくもとの病院に戻られても解決にはつながりませんし、内緒でセカンドオピニオンを受けることは避けた方がいいとも申し上げています。そういった場合には、どんなに嫌な先生でも、その先生と有効なコミュニケーションを取るにはどうしたらいいのかということと一緒に考え、具体的に看護師さんや婦長さんに相談したらどうかというような話をすることもあります。

座長 ありがとうございます。非常に具体的に話が進みましたが、この演題はここまでとします。

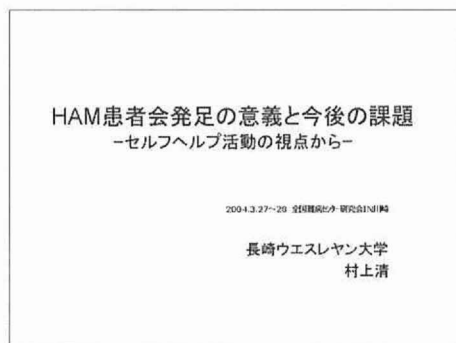
座長

3 題目の演題です。長崎ウエスレヤン大学現代社会学部 村上清さん。HAM患者会会員ということで、「HAM患者会発足の意義と今後の課題・セルフヘルプ活動の視点から」ということでお話させていただきます。

HAM 患者会発足の意義と今後の課題

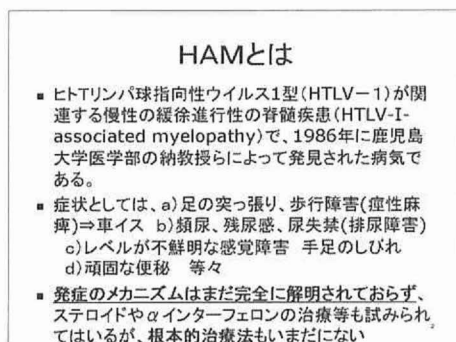
—セルフヘルプ活動の視点から—

長崎ウエスレヤン大学現代社会学部・HAM患者会 村上 清



スライド①

昨年HAM患者会が発足しました。今回、そのHAM患者会発足の意義と今後の課題について発表させていただきます。



スライド②

HAMという病気を今回初めて聞かれる方も多いと思います。HAMはヒトTリンパ球指向性ウイルスI型（HTLV-I）が関連する慢性の緩徐進行性の脊髄疾患で、1986年に鹿児島大学医学部の納教授らによって発見された病気です。わりと新しい病気なんですけども、病気そのものは昔からありました。

症状としては、a) 足の突っ張り、歩行障害（痙性麻痺）、進行して車イス生活になる。b) 頻尿、残尿感、尿失禁（排尿障害）。c) レベルが不鮮明な感覚障害、手足のしびれ。d) 頑固な便秘などがあります。

発症のメカニズムはまだ完全に解明されておらず、またステロイドやαインターフェロンなどの治療等も試みられていますが、根本的治療法は未だありません。

出身県別HAM症例数							
(厚生省免疫性神経疾患調査研究班、1994)							
北海道	49	山梨	1	和歌山	6	熊本	26
(本州)		長野	3	鳥取	11	大分	33
青森	5	新潟	5	島根	10	宮崎	72
岩手	15	富山	4	岡山	6	鹿児島	324
宮城	21	石川	3	広島	8	沖縄	67
秋田	3	福井	3	山口	5		
山形	5	岐阜	3	(四国)			
福島	6	静岡	7	徳島	9		
茨城	5	愛知	10	香川	7		
栃木	2	三重	7	愛媛	6		
群馬	1	滋賀	2	高知	16		
埼玉	3	京都	11	(九州・沖縄)			
千葉	9	大阪	15	福岡	71	合計	1,062
東京	4	兵庫	5	佐賀	35		
神奈川	4	奈良	3	長崎	131		

スライド③

厚生省の免疫性神経疾患調査研究班の調査によると、94年時点で1062名のHAM患者が報告されています。ご覧のように九州地区に患者が多いのが目立ちますが、全国的に患者は存在しています。

HAM患者会の発足の背景

- ・HAMの発症に関わりのあるHTLV-1のキャリアの95%の人は何の症状もなく一生を終えるが、**年間にキャリア10万人中3人の割合でHAMを発症する**といわれている。(なお、HTLV-1キャリア数は、全国で116万500人/1985年)
- ・**難病にも指定されていない**
- ・患者が九州地区に多いこともあり病氣自体の周知度も低く専門医が少ない現状
- ・情報も少なく**孤立していた患者たち**

スライド④

次にHAMの患者会の発足の背景について考えてみます。まずHAMの発症に関わりのあるHTLV-Iキャリアーの95%の人は、何の症状もなく一生を終えます。HTLV-Iキャリアーの人は、85年の調査では全国に116万500人程存在します。そのキャリアーの人のうち年間に10万のうち3人の割合でHAMを発症するといわれています。HAM患者さんの中には、宝くじにあたるぐらいの確率だというひともいます。

その発生のメカニズムは、まだ完全には解明されておらず、また根本的な治療がありません。しかも、未だ特定疾患（難病）の指定にもなっていません。

また、九州地区に患者が多いこともあって、全国的にみるとHAMの専門医も少なく、各種情報も乏しく、非常に孤立感を感じていた患者さんたちが多数いました。私もその患者ですが、

HAM患者会の発足

- ・平成15年4月に鹿児島大学医学部の松崎Drらの支援で鹿児島の患者らがHAM患者会の設立をよびかけるホームページを開設した。
- ・このホームページを見て全国から問い合わせがあり、わずか3ヶ月間で全国HAM患者友の会（別称：アトム会）が6月7日に鹿児島で発足した。
- ・発足式には九州各地だけでなく、愛知や神奈川などからも患者・家族が参加⇒（患者会の発足が切望されていた）

スライド⑤

HAM患者会の発足の経過は、昨年、平成15年4月に、鹿児島大学医学部の松崎医師らの支援で、鹿児島の患者さんたちがHAM患者会の設立を呼びかけるホームページを開設したことから始まりました。このホームページをみて、全国各地から問い合わせがあり、わずか3ヶ月で全国HAM患者友の会（別称アトム会と呼んでいます）が、6月7日に鹿児島で発足しました。

発足式には九州各地だけでなく、愛知や神奈川などからも患者、家族の参加があり、患者会の発足が切望されていたことが分かります。

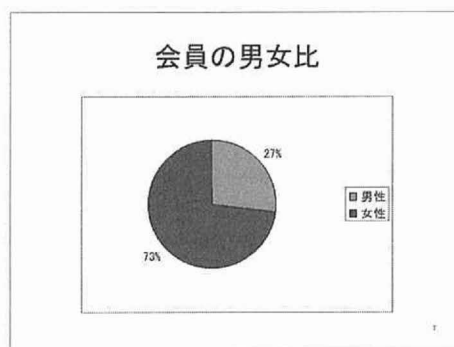
全国HAM患者会入会の患者数
平成15年10月1日現在

鹿児島	64	山口	1	神奈川	6
熊本	13	高知	1	東京	2
福岡	11	愛媛	1	埼玉	1
宮崎	8	兵庫	4	福島	1
長崎	8	大阪	6	岩手	1
沖縄	4	石川	1	青森	1
大分	2	愛知	4	北海道	1
佐賀	2	静岡	1	* 合計	144名

* 会員数は、現在増え続けている。

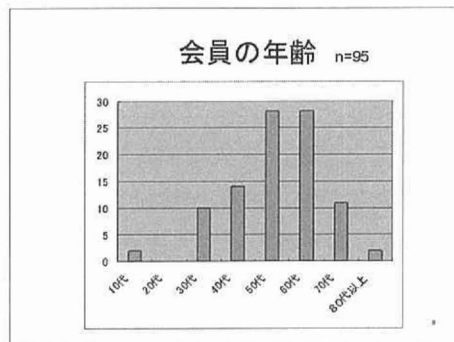
スライド⑥

昨年の10月1日現在の患者会入会状況です。全体で144名、鹿児島をトップに、九州各地の会員が多いのですが、北海道や東北にも会員がいて、全国23都道府県に会員がいます。現在も新聞記事やホームページの効果で会員は増加傾向であり、毎日問い合わせがきています。



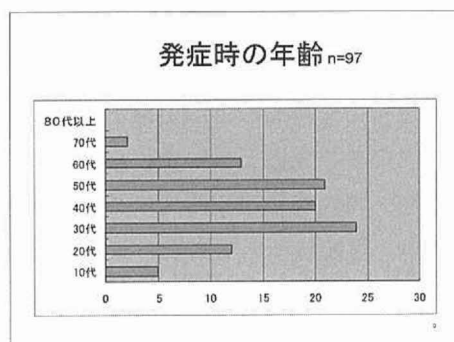
スライド⑦

会員の男女比ですが、3対7で女性が多いです。これはHAMの発症の男女比が1対2.3という割合になっていることと合致しています。



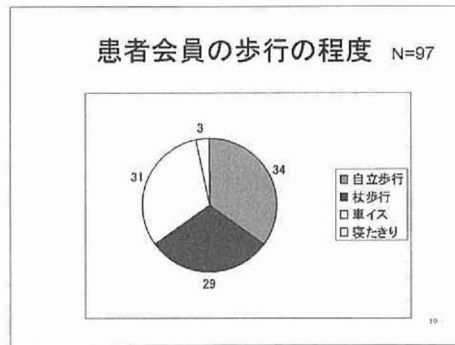
スライド⑧

会員の年齢層ですが、グラフで分かるように、50代60代が最も多く、中高年がほとんどです。ただ、10代の方も数名います。



スライド⑨

発症年齢は30代から50代の方が最も多くなっています。働き盛りの年代や子育ての忙しい年代の主婦の時期の発症は、精神的にも様々な問題が生じてきています。



スライド⑩

患者の歩行の程度ですが、自立歩行、杖歩行、車イスと、それぞれ3割程度です。3名の方が寝たきりと回答されています。進行性の病気のために、現在、自立歩行の方も将来的には車イスを利用するようになる確率が高く、そのため将来の不安を訴える会員さんが多数います。

ホームページ寄せられた患者の声

・平成15年4月15日に患者会のホームページに掲示板を開設 2月末までの10ヶ月間に1800件の書き込みがあった。

その内容は、大きく下記の3つに分類できる。

- * 感情の解放(支え合い)⇒一人で悩んでいた病気のこと、こんなにも同じ患者仲間がいることを知って、いままで抑えていた気持ち・感情が解放されて、心が癒される。
- * 学習⇒病気のことや日常生活上の悩みを語り合ったり、学習することでエンパワメントする。
- * アドボカシー(権利擁護の運動)⇒HAM患者の置かれている状況を共有することで、難病指定をめざすことや他の患者会と情報交換や連携の必要性などが明確になった。

スライド⑪

ホームページに寄せられた患者の声です。平成15年4月15日に、患者会のホームページに掲示板が開設されて、今年の2月末までの10ヶ月間に約1800件以上の書き込みがありました。

この内容を大きく3つに分類してみました。

一つは「感情の解放、支え合い」ということです。1人で悩んでいた病気のこと、こんなにも同じ患者仲間がいることを知って、今まで押さえていた気持ち、感情が解放されて、心が癒される、ということ。例えば、患者の声としては、「会の発足、嬉しくて嬉しくて、まだ興奮が冷めない状況です」とか、「生きるって凄いことなんだなあ、皆さんと出会えて勇気をもらっています」とか、「発病して10年あまり、自分がこの病気であることをできるだけ人に知られないように暮らしていました。しかし、今は患者会活動頑張っていきたい」などそういう声が多く寄せられています。

二つ目は、「お互いに学習しあうこと。それでエンパワメントしていくことです」病気のことや日常生活の悩みを語り合ったり、情報交換・学習することでエンパワメントすることです。「障害者手帳のとりかたを知らなかった」とか、「車イスの申請を知らなかった」とか、そういう患者さんが福祉機器の申請やホームヘルプのサービスの利用の仕方、等々を会員同士の情報交換から学び、「自ら申請してみた」「生活に希望をもてるようになった」と前向きに生きる力を得ることが出来たということ。です。

三番目に「アドボカシー、権利擁護」です。先ほど言いましたように、HAMは、まだ特定疾患(難病)指定(難治性疾患克服研究事業対象疾患・特定疾患治療研究事業対象疾患)になっていません。HAM患者の中には、αインターフェロン等使っていて高額の医療費を払っている方もいます。そのため、特定疾患(難病)指定をめざすことが、医療費問題、病気の治療研究の促進、病気への理解促進につながっていくとホームページに多くの会員からの声寄せられています。

これからのHAM患者会の課題

* 治療法確立のための研究費増額や医療費の軽減等のために、会の当面の目標にもなっている「難病指定」をめざす

- ①HAM患者会の存在を知らない患者への働きかけ
- ②ホームページを活用できない会員への情報提供
- ③医療・保健・福祉関係者及び行政関係者等へのHAMの周知度を高める活動
- ④他の難病等の患者会との連携

* 今年上半期に、初めてのHAM患者の生活実態調査を実施する予定。

スライド⑫

最後に、これからのHAM患者会の課題ですが、第一に先ほど述べたように、会員の声として、まずHAMを特定疾患（難病）に指定して欲しいということです。治療の研究体制を強化して欲しい。医療費の軽減や難病対策の居宅生活支援の対象にして欲しいとの要望です。そのための署名活動を始めようとしています。

二つ目の課題として、患者会の存在を知らない患者へどのように会の存在を知らせていけばいいのか、また高齢の会員でホームページを見たことがない人も多く、会のホームページを利用しない会員への情報提供をどのようにしていくのが問題です。そのために他の患者会等の活動を参考にして学んでいきたいと思っています。

三つ目として、HAMってなあに？といった医者がいるなど、医療、保健、福祉関係者や、行政関係者にHAMの周知度を高める活動の必要性があります。そのためにも今後、各地の難病連や患者会との連携を強めていく必要性を感じています。

最近の話では、岩手県の会員さんから、「今日、岩手県難連から、90頁にわたる立派な機関誌臨時号が贈られてきました。この中に新団体紹介欄に、HAM患者会、アトムの会岩手県支部も1頁にわたり紹介していただきました、非常に嬉しかったです。」ということホームページに載せておられます。

その他にも各地の会員さんが、地元の難病連に出向いて、いろんな相談を受けていることがホームページに寄せられています。

HAM患者会は誕生したばかりです、これから皆さんと連携しながら、活動していきたいと思えます。また、今年の上半期には、HAM患者会の生活実態調査を初めて行う予定もあります。今後ともよろしく願いいたします。

どうぞ静聴ありがとうございました。

座長 患者会の設立の過程のところからお話をいただきました。会場からご質問、ご意見、いかがでしょうか。

質問 1 全国筋無力症友の会の茨城支部 この会の目的とか研究結果にでていきますように、九州地区に多いということが特に目につきます。それについて、私たち重症筋無力症の患者、私は発病して40何年ですが、筋無力症の記事をみたのは、小学校6年生の時で、九州大学の先生でした。そして、それは何故かという、九州大学、九州の方で病気の専門医、研究が盛んだということが一つあげられていました。それで私が思うには、いい医療機関が九州地方に多いのかもしれないということが一つです。それともうひとつは、いろいろな病気で気候風土によって病気が発生するということをテレビ、ラジオいろいろなところから聞いて、なるほどと思ったことがあります。その2点において、九州地方が特徴的なのかな、そうではないのかなという疑問を持ちました。

答え 九州地区に患者が多いので、専門にやっっている鹿児島大学とか私の地元の長崎大学とかに専門の先生がいらっしゃるということで、患者数の少ないところで、なかなか専門の医者がないのが現状です。例えば患者さんの中には、ある大学病院にかかったら、私は大学病院に20年間勤めているけども、初めてHAMの患者さんを見た、という医者もいるし、ある大学の泌尿器科にかかって私はHAMですといったら、HAMって何の病気ですかと、逆にきかれてしまったとか、そういうような現状があります。

また、HAMをおこす原因であるHTLV-Iウイルスのキャリアーがどうしても九州地区に多いということがHAM患者が九州に多い理由だと思われまます。

質問 私がお望みするのは、気候的なことで、発症が多いのかどうか、それを是非専門の先生方に研究していただきたいと思います。

答え 私もそう思います。そのために、さきほど言いましたように、実はこのHAMというのは特定疾患（難病）指定にされていないのです。それで、特定疾患（難治性疾患克服研究事業対象疾患）の研究対象にもなっていないということです。是非この機会を通してHAMについて理解を深めていただいて、私たちも地域の地域難病連や全国の患者会と協力しながら特定疾患（難病）指定になるようにしていただくように、そして研究体制とか治療法の確立を目指したいと思っています。実は、今回この難病センター研究会にHAM患者会のことを発表していいのかということで会員の中で問題になったんです。というのは、誤解があったんですが、難病センター研究会は難病指定の患者さんたちの集まりじゃないかと。そこに私たちが発表したいといっても却下されるんじゃないかということをお心配していたのです。ところが、非常に心温かく受け入れていただきまして、本当にありがとうございます。こういう機会を通して、ぜひHAMについてのご理解を深めていただければと思います。

座長 HAMという病気自身は特定疾患で研究の対象にはなっています。ただ今のお話は、特定疾患という言葉と治療研究事業の対象疾患かどうかということにちょっと混同があるので、治療研究事業の対象にはなっていないという意味です。当然研究はしていますし、厚生省の中の免疫性の神経疾患の研究班会議の主要なテーマでもあって、九州大学の神経内科のきら教授が班長を務めておいでになります。鹿児島グループも非常に熱心に研究してますし、長崎も熊本も、神経内科のあるところでは非常に熱心な研究が続いています。ですから、治療研究事業の対象としてHAMを取り上げていただくかどうかという議論とは分けてお話をいただいた方がいいのではないかと思います。

伊藤 私たちは少しHAMというのは聞いていたんですけど、今質問もあったように、何で九州が多いのかあるいは四国とかそういうのが多いのかということ、もしも座長の石澤先生、少し簡単に分かりやすくコメントいただければ有り難いんですが。

座長 (西澤) 原因になっているHTLV 1というウイルスが分布をしている地域に偏りがあるということです。圧倒的に西日本、九州、沖縄に多いということが、キャリアを増やす原因ですし、そのキャリアの中から、今お話があったように、一部の方が発症してくる。何故東日本に少ないかといわれればウイルスが存在しないからだということになります。

ない、というのは言い過ぎですけど、西日本に比べて圧倒的に少ない。地理的な偏りがあることが、発症の偏りの原因です。なぜそういう特異的な分布をするのかということについてはいろいろ説がありますがけれども、そこまで踏み込むと、推測の域を出ないので、正確な答えは難しいと思います。

質問 2 佐賀県難病支援ネットワーク三原 佐賀にも2名いらっしゃるみたいで、この病気は、足のつっぱりとかあったら、初めは何科を受ければいいんでしょうか。脊髄の病気ということなんで、脊髄疾患ということなんですが。

西澤 今は特に九州ではこの病気のことを知らない先生はないと思うんですけども、神経内科へ行っていたら一番いいと思います。

座長 難病センターあるいは厚生労働省がこんど15年度から各都道府県に設置するといっている難病相談支援センターというのは、対象は、特定疾患、治療研究対象の疾患ということではなくて、調査研究を含めて、今120いくつかの疾患が対象になっています、それとあと小児慢性とか、そういうことは全部含まれているということですので、堂々とぜひご参加いただければと思います。

座長

つづきまして、4題目です。静岡県難病団体連絡協議会野原正平さん。「こんな難病相談支援センターが欲しいー静岡県内の取り組み中間報告」ということです。それではよろしくお願ひします。

目 次

- <一般発表とディスカッション>
- 小児がん患児家族の相談業務について 43
財団法人がんの子どもを守る会
樋口明子・稲塚彩・池田文子・近藤博子・斉藤秀子

 - HAM患者会発足の意義と今後の課題
ーセルフヘルプ活動の視点からー 49
長崎ウエスレヤン大学現代社会学部・HAM患者会 村上 清

こんな難病相談・支援センターが欲しい

静岡県内のとりくみ・中間報告

静岡県難病団体連絡協議会 野原正平
静岡県立大学短期大学部看護学科 深江久代
静岡県立大学大学院看護学研究科 松田正己
国立療養所静岡神経医療センター 溝口公一

静岡県難病連の野原です。静岡県内で取り組んでいる状況を中間報告したいと思います。



発表者として4人名前が抄録に書いてありますが、協力しながら模索している過程を今日お話しします。抄録をご覧になりながらお聞きください。

難病環境 静岡県の概要

- ◆ 特定疾患受給者証交付件数 17,007
 - ◆ 保健所(県・中核市)11 支所4
 - ◆ 難病医療相談室
1999年設置 難病相談室専従1.5人
 - ◆ 難病施策 居宅生活支援事業 地域対策支援事業 リフレッシュ事業 難病患者災害支援事業(へりによる患者搬送)
- 評価…
- ◆ 災害対応に積極的…他は普通
 - ◆ 市町村格差が大きい

静岡県内の難病患者を取り巻く環境について、概略的にご紹介しておきます。

特定疾患の受給者証を受けている方が17,007人です。保健所が10ヶ所、支所が4つあります。抄録にセンターが11とありますがこれは削除してください。

全体として難病医療相談室は1999年に発足しましたが、難病施策全体としては静岡県は土地柄、災害対策にはおそらく全国でもかなりの水準の積極的な施策を講じていると思います。しかし、他は特に優れているとか遅れているということではなく、普通の行政レベルではないかと、私たちは感じております。

ただ市町村格差が非常に大きいというのも一つの特徴です。

全国難病センター研究会 発足後のとりくみ

030626 全国難病センター研究会発足集会 1名
030823 県難病連「センター問題」勉強会 6名
030924 県難病連「センター問題」で知事に申し入れ
031011～12 研究会第1回大会(札幌) 4名
031213 県難病連「センター問題」第2回勉強会 16名
031224 県難病問題懇話会第1回会議
040115 県難病連 患者会扱い相談状況調査集計
040119 県難病問題懇話会第2回会議
040207 ケア研「センター問題」集中勉強会 20名
040314 県難病連・ケア研 シンポジウム
「こんな難病相談支援センターがほしい」70名

それから、全国難病センター研究会が発足して以後の静岡県内の取り組みをごく概略的に、時系列的に報告しますと、6月の発足の時には1名静岡から参加しました。その報告を中心に、8月には県難病連が勉強会をやりましたが、6名しか参加者がありませんでした。

全国難病センター研究会の第1回の研究大会（札幌）には4名参加しました。

前回、参加者が少なかったものですから、第2回目の県難病連の勉強会をやり、この時には16名の参加者がありました。

9月に、県難病連が県に「難病相談・支援センターづくり」について申し入れました。その結果、県がイニシアチブをとる、難病センターを立ち上げるための「難病問題懇話会」12月もたれました。

1月中旬には、難病連が、静岡県内の患者会とはどのぐらい相談をやっていかという調査をして結果を発表しました。この結果も反映させながら、第2回目の「懇話会」が1月に開かれました。

それから、静岡県ケアシステム研究会が、難病問題の集中勉強会を、患者会、現場の専門家と地域看護の研究者を中心に20名が参加して、まる1日勉強会が行いました。

シンポジウム こんな難病相談支援センターがほしい

主報告 患者の患者による患者のための相談支援
兵庫県難病連事務局長 米田寛子
パネラー ○静岡でのとりくみ・中間報告
静岡県難病連副代表 野原正平
○患者に接している現場からの要望
国立神経医療センター診療部長 溝口功一
○静岡県における難病施策の現状
静岡県健康福祉部疾病対策室係長 小林真一
○静岡県難病ケアシステム構築へむけて
静岡県立短期大学部看護学科教授 深江久代
コーディネーター
静岡県立大学看護学大学院教授 松田正己

このあと、難病連とケアシステム研究会が共同して、先日3月14日、冒頭の表題にもあるように、シンポジウム「こんな難病相談支援センターが欲しい」をやりました。これには約70名参加されました。

このシンポジウムの概況をご紹介しますと、主に問題提起をしてくださったのは、兵庫県難病連事務局長の米田寛子さん、わざわざ来ていただきました。「患者の患者による患者のための相談支援」ということで、大変熱い思いが私たちにも伝わってくるお話と活動内容で、大変感銘を受けました。

パネラーとしては、私が県内のセンター構築の取り組み状況を、国立神経医療センターの溝口功一先生とか、県の疾病対策室係長（担当者）小林真一さん、それから静岡県立大学短期大学部看護学科の深江久代先生などがそれぞれの立場からの問題提起をしながら、討論をしました。

コーディネーターは県立大学地域看護の松田正己先生にやっていただきました。



スライドは、シンポジウムの当日の風景です（スライドは紙面の都合で略）。こんな状況です。米田さんが熱心にお話している状況です。これがパネル討論の状況です。茨城県の難病連のみなさんもわざわざお越しくださいました。県の疾病対策室長とか、係のみなさんも来て、シンポジウムの後、米田さんを囲んだ懇談会がありました。熱心に質問もしておられました。この間、疾病対策室長に会って、シンポジウムの感想をきいたところ、今まで漠然としたイメージだったが、米田さんの話から具体的に理解できて大変よかったということだとか、健康保健部長も、難病相談支援センターづくりにかなりポジティブな考え方をもつようになったとかいうことを話していました。

いよいよ、これからどうなるかということですが、静岡では、難病ケアシステムを拡充するのに、3つの団体（静岡県難病団体連絡協議会、静岡県難病ケアシステム研究会＝ケア研、静岡難病ケア市民ネットワーク＝ケアネット）が共同しながらやるという環境をつくっていますので、今後とも一緒に進めていきたいと思っています。

6月「センター構想」提言めざし

3者で協力しながら模索

県難病連(静岡県難病団体連絡協議会)
 ケア研(静岡県難病ケアシステム研究会)
 ケアネット(静岡難病ケア市民ネットワーク)
 ……まとめ役:ケア研……

いろいろな問題を政策に整理するのは、静岡県難病ケアシステム研究会が中心になり、まとめ役になって、今年の6月には、静岡県におけるセンター構想というのはこうあるべきではないか、こうありたいということなどを提言する準備を始めています。4月のはじめに第一回の提言小委員会が開かれる予定になっています。

それぞれの検討過程で共通認識になりはじめていくいくつかの課題

- (1) 三つの基本による探求
- (2) 目標を鮮明に描く
- (3) 社会資源の調整と開発

(1) 三つの基本による探求

- i 患者の声を中心に
- ii 県の難病施策の画期的転機に
- iii 静岡の実情に即して、自主的に

今までのそれぞれの過程で出された意見や、共通の認識になり始めている問題についてのいくつかを、特徴的にご紹介します。

まず、3つの基本による探求ということです。一つは、患者の声を中心にということ、それから、これを機会に県の難病施策の画期的な転機にしようじゃないかということ、それからまた、他所から大いに学ぼう…しかし、他所でやっていることをそのまま真似ても成功しっこないから、静岡の実情に即して自主的に学んでいこうじゃないかということなどが、ほぼ一致してきています。

(2) 目標を鮮明に描く

- 何をやりたいか…を先ず明らかにする
- 目標を掲げて、それにどう接近するか…「財政難」などの現実からのみの出発だと飛躍が起こらない

(3) 社会資源の調整と開発

求められる機能は？

- i 現在ある社会資源の活用・調整
- ii 新たな社会資源の開発
- iii 難病分野の県中央保健所的

それから、もう一つ、目標を鮮明に描く、まず何をやりたいかを明らかにしようということです。目標をかかげてそれにどう接近するかということです。これには、拘ろうじゃないか…と話し合っています。いわゆる財政難などの現実からのみ出発すると、どうしてもみみっくなくなってしまうと飛躍が起こらない。構想そのものが縮んでしまうので、これでは困るということがほぼ共通した認識になってきています。

それではどんな機能が必要なのかということですが、まず、現在ある社会資源の活用と調整、新たな社会資源の開発。難病分野の県の中央保健所的な機能が発揮できるようなセンターになるといいのではないかとということなどが描かれはじめています。

静岡における最近数年間の難病ケアシステム構築の試みと流れ

3つの動機

- 難病施策の後退、不安のひろがり
- 99年「がんばれ難病患者！日本一周激励マラソン」
- 「命の地域格差」を考える
- ケアシステム構築・探求の始まり
- 00年3月 静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会(準)
- 02年8月 上研究会から「静岡難病ケア市民ネットワーク」
- 03年6月 静岡県難病ケアシステム研究会・正式発足

静岡における、最近数年間の難病ケアシステム構築の試みと流れの問題については、時間の関係で端折ります。抄録の紹介をご参考ください。

静岡では、この間、難病患者当事者と県内の専門家の協力が難病ケアの問題で大きな意味をもってきていることが実証され始めています。保健師さんや難病に関わる看護師さんたちが、難病患者をケアしてきたが、行政や制度の色々な壁にぶちあたって、挫折感を持ちながらも、しかし、それではいけないというふうにいる人たちが、意外に多いということを私たちは強く感じています。静岡では、その人たちのエネルギー

一がだんだん発揮されてきているのではないかと考えています。

約3年間の探求・活動

- 「難病問題連続勉強会」(9回)
延べ参加者 650名 人数450名
- 難病患者・家族の抱える困難をリアルに知る
- システム化へ向けての研究・努力
- 3人の研究者の「共同研究」助成
- 独立行政法人 福祉・医療機構助成
- 具体的な相談、支援にとりくむ

この間、3人の研究者の共同研究ということで、助成も含めて大変なご援助いただいています。いずれもケア研、ケアネットの中心メンバーで専門医、地域看護研究者のみなさんです。また、独立行政法人になった福祉医療機構助成、昨年度は約200万いただいて、主に静岡市をモデルにした難病ケアに対する事業をいくつかやって、その中で私たちもいろんなことを実践的に勉強しました。

以上報告したように、静岡は、まだ全体としては、これからどうしようかという枠組みを作ったということです。これから、いよいよ具体的な生臭い問題が一杯でてくると思います。人の問題、場所をどうするという問題、一番大きな財政上の問題が出てくると思いますが、今のところ、そういうところへ入るための環境を整備した、というところが静岡の今の到達点だと思います。

難病患者がのぞむ目標

- ・ 患者・家族のつらさ、苦しみに共感し、生きる希望を語るセンター
- ・ いつでも、誰でも、気軽に相談できるセンター
- ・ 入り口であり、出口に責任をもてるセンター
- ・ 社会資源の調整・開発につながるセンター
- ・ 患者・専門家・行政との協働と情報の蓄積・発信ができるセンター
- ・ 災害時難病患者連絡支援センター

私たちは、これから、提言もしながらさらにみなさんと、県も含めて検討していきたいと思うんですが、難病患者団体としては、まず、「患者、家族の辛さ苦しみに共感し、生きる希望を語るセンター」を作りたい、「いつでも誰でも気軽に相談できるセンター」であり、「入口である出口に責任をもてるセンター」にしたい。「社会資源の調整開発につながるセンター」でもありたい。さらに「患者、専門家、行政との協働と、情報の蓄積発信ができるセンター」にもしたい。さらに、「災害時に難病患者支援」をどうするかという問題は、大変重大であり深刻な問題でもありますので、その時の支援センターにもなれるような、そういうものを、私たちは望んでいきたい。

これは患者会の方からの要望ではありますが、こういう目標を掲げて、これから関係するみなさんと一緒に、大いに議論もし、来年度の予算でなんとかものにしたいということを行政の担当者が言うておられますので、そこへ向けて、さらに努力を強めていきたいと思います。

ちなみに、静岡県における検討会は、難病問題懇話会というふうに呼んでいます。その構成は、このスライドでは欠落しています。抄録集の20頁の一番上に、構成が書いてありますので参考にしていただけるといいと思います。終わります。

座長 これまでの3題とはちょっと違った形で、県の中で難病団体として行政や研究者の皆さんと一緒に検討してこられたという、その過程をお話いただいたと思います。会場からご質問をどうぞ。

質問 高知県難病連山岡 高地も今大変な状況の中におりますが、高知県が申しますには、静岡さんを目標として、マニュアル作りから入りたいというふうに言っております。その中で私が伺いたいこと、大変共感を覚えたことは、最後の、災害時の難病患者連絡支援センターになりたいと。私どももこれを目標に進んでおります。進んでおります、というのは、私たちの気持ちだけで、県の方は、静岡の災害対応状況をちゃんとしらべてマニュアル作りからと言っていますが、南海地震のことは毎日、来たらどうするかという報道を、高知はやっております。南海地震だけではなく、しょっちゅうある台風と集中豪雨と、そういう時に、弱者である私たちが逃げ込める場所がないんですが、そういう弱者に対する災害対応策というのはどのようになっているか教えていただきたい。

答え まだなっているという状況ではなくて、マニュアルができたという段階です。そのマニュアルに基づいて、私たちや行政が何をどういうふう実践していくかということは、これからの課題になっているというのが正直なところです。

昨年までに、「難病患者と災害問題」で3回にわたってシンポジウムを行って、これは難病連主催ではないですが、ある保健所が中心になって行い、それこそ、神戸のさっきの米田さんにも来ていただいて神戸はこうだったよということ、あるいは、特に人工呼吸器を装着した患者は、とても今の制度でどこかへ運んだりなんかできません。その場合にはどうしたらいいのか、あるいは、その間に難病手帳というのを作って、まず自分流の、自分は何が必要なのか、いざという時のことを、自分と家族で書き込んで、それを保健所やその他の関係者に事前にお見せしておく。あるいはライフラインの電力会社その他にも連絡しておくということとかを、マニュアルとして3回のシンポジウムを経て作りました。こういうマニュアル作りには難病連代表も正式に参加しました。

それから、ヘリコプターを使って災害時の患者搬送などの仕組みなども、一応できていますが、患者を入れた訓練などは、まったくやられていません。

地域の、例えば、自治会連合会などが、総合病院、医師会、地域の町内会の保健委員という人たちや地域防災の方たちとの連携なども含めて、どうするか……絵を描いたというところです。

どう作るというのは、まさにこれからという状況です。

よろしかったら、マニュアルや難病手帳を送ります。

質問 それをいただきたいと今ひそかに思っておりました。送っていただけますか。

座長 それではこの演題はこれで終わりにしたいと思います。ありがとうございました。

京都府の難病対策への取り組み (難病対策研究会)の報告

京都難病団体連絡協議会 事務局長 甲斐里美

昨年(III5年) 京都府では今後の難病対策について検討を薦めるため、京都大学附属病院、宇多野病院、京都府立医科大学附属病院、京都難病連、京都府健康対策課、京都市健康増進課、府保健所保健師を集め、研究会を行いました。難病対策研究会と銘打たれたこの研究会は、各回2時間で3回開かれました。

第1回研究会は、「京都府の難病対策の現状・課題」として、各機関それぞれが現在行っている取組と課題の報告が行われました。内容は以下のとおりです。

1) 京都府の取組

事業名	内容	実績等	備考
特定疾患治療研究事業	45疾患を対象に治療研究、医療費の公費負担	予算1,511,777千円 難病患者数12,520名	難病患者の約55%が京都市
療養見舞金支給事業	年末に療養見舞金を支給	予算 127,450千円	京都府単独事業
居宅生活支援事業	ホームヘルプサービス、日常生活用具給付、短期入所	ホームヘルプサービス 9名 日常生活用具給付 11名 短期入所 実績なし	府内市町村への補助
保健所	難病相談	相談・訪問医療相談 14年度実績 114回432人	
	患者等交流会	患者・家族の交流会 14年度実績 74回1,116人	
	難病患者在宅支援事業	寝たきり予防や介護方法の普及 14年度実績 35回448人	
	訪問相談事業	保健師による家庭訪問 14年度実績 延1,305件 実 538人	

課題

- ・ 近年、高齢化の進展と共に、難病患者が増加傾向にある。
- ・ 46都道府県中、特定疾患患者数は10位に位置するが、人口10万人当たりでは488人と最も多い(単独事業を行っている北海道を除く)
- ・ 上位10都道府県中、大阪府、兵庫県及び愛知県では難病相談の支援拠点が設置されているが、京都府では、センター機能を有する施設がない。
- ・ 在宅介護を円滑に進めるためには、医療機関、ケアマネージャー等の連携が必要

2) 京都市(保健所)の取組

事業名	内容	14年度実績等	備考
医療相談事業	専門医による医療講演と相談会	13回実施 来所者数176名	難病連に委託
居宅生活支援事業	ホームヘルプサービス 日常生活用具給付 短期入所	12名 10名 実績なし	平成11年10月から実施
訪問相談事業	保健所の保健師が訪問相談を行う	実人員 221名 延人数 710名	平成14年7月から実施

課題

- ・ 在宅支援にあたる上での医療情報の確保
- ・ 身近な地域での専門医療、かかりつけ医の確保
- ・ 医療機関での患者、家族に対する各種施策についての情報提供
- ・ 短期入所先の確保

3) 国立療養所宇多野病院の取組

難病ネットワーク推進室
 京都府難病医療拠点病院、国立病院神経筋期間医療施設、国立病院免疫疾患専門施設としての機能を果たすため、広域的な医療支援、教育研修と相互情報ネットワークを形成することを設置目的とする。

事業	内容	実績等	備考
ネットワーク構築	病院、保健所、訪問介護ステーション、在宅介護支援センター等を登録	訪看ステーション65施設 支援センター67施設を登録	
難病患者相談	在宅療養相談室の運営・・・週4名程度 難病電話相談・・・平日8:30~17:00 難病インターネット相談・・・メールによる相談		
講演会、訪問指導患者・家族交流会施設見学会	府健康対策課要請による講師派遣 難病講演会・難病医療相談会 宇多野健康講座 多発性硬化症セミナー	3ヶ月に1回 毎月開催 毎月開催	難病連・府・市と共催 30~50名 40~60名
医療従事者研修	府保健所の研修協力 全国神経・筋難病看護研修	医師派遣等 年1回延べ5日間の開催	
情報発信	ホームページの活用 広報紙の定期的発行	3ヶ月に1回程度	

課題

- ・ 入院患者の退院時の情報提供システム化
- ・ 退院前合同症例検討会への保健師の出席
- ・ 電子カルテによる保健所や他の医療機関との情報の共有化

4) 京都難病連の取組

事業名	内容	14年度実績等	備考
難病相談活動	日常相談 専門相談 月曜日 社会福祉士 水曜日 看護師 金曜日 難病専門医	日常相談418件 専門相談 92件 (内訳) 電話439件 面談39件 訪問 6件 文書16件	昭和55年開始 昭和56年から府委託事業
難病患者医療相談会	専門医による医療講演と相談会	13疾患の相談会の実施 参加患者・家族 187名	平成10年度から京都市の委託事業
広報活動	「京なんれんニュース」の発行	年3回5200部発行	配布先は会員、行政機関・医療機関など

課題

- ・ 相談事業は、医療機関、その他の関係機関とのネットワークの構築が必要
- ・ 患者のニーズに合わせるために、各機関のノウハウを収集する必要がある

この取組の内容から

- ・ 各機関の活動・情報をまとめるセンター的役割をする機関がない
- ・ 在宅医療の体制作りのためには、関係機関をコーディネートする役割としての保健所を
- ・ 在宅医療におけるかかりつけ医の確保
- ・ メンタルケアのための患者同士のネットワーク作り
- ・ 難病相談ができる機関の存在を知らせることが必要 等の問題点が挙げられました。

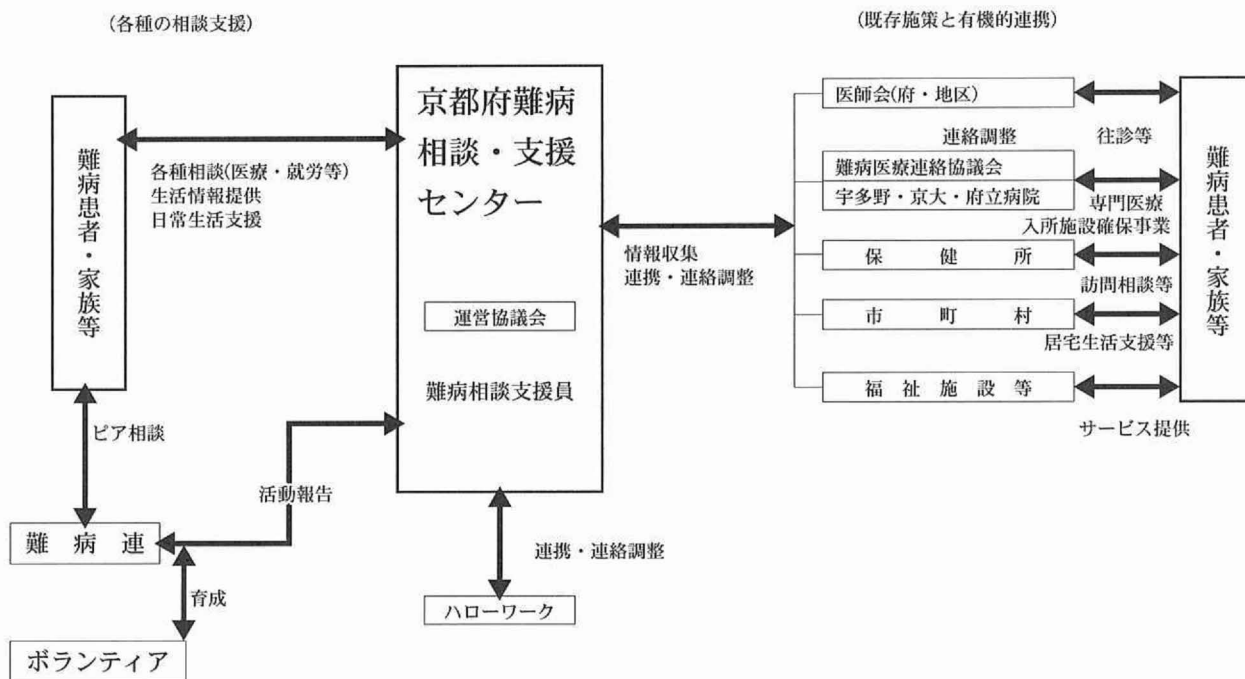
この結果キーワードとして

- ①「ネットワークづくりをどうするか」
- ②「保健所の役割」府としてどんなことができるのか
- ③「在宅医療体制：専門医と地元一般医(開業医)の連携」

以上の3点が提起されました。

第2回研究会では「難病相談支援センターの必要性について」が検討されました。

京都府難病相談・支援センター(仮称)のイメージ



上が京都府の難病相談支援センターのイメージ図です。

京都府の難病相談支援センターは、各機関の現在の活動を活かし、それをコーディネートすることによってレベルアップを図るものにするのを目的としています。

難病相談支援センターと各機関との関係は、情報の収集、発信、連携、連絡調整をセンターで行い、実際の相談は、医療面を難病医療拠点病院、生活・療養相談などの患者サポートは難病連で行う。講演会などの企画調整はセンターで、患者交流会は保健所・医療機関・難病連が協力して行う。就労支援は公共職業安定所と連絡調整を行う。窓口を一本化することでより相談しやすい環境を作ることを目的としています。

センターの運営は、行政・医療機関・患者団体などでセンター運営協議会を作り、事例研究や各々の情報交換の場とする。また、ボランティアの育成もセンターで行うことが提案されました。

第3回研究会では、1回、2回の研究会の内容のまとめを行い終了となりました。

京都府が、行政・医療機関・患者団体が互いに意見を出し合ったのは、大変有意義なことでした。しかし、残念なことにH16年度は予算化がされず設置は見送られることになりました。15年度も終わろうとする2月、3月には、鳥インフルエンザの問題おこり、担当課との話し合いもなかなか出来ませんでした。新年度から新たに話し合いを始めていきたいと考えています。

座長 京都府における今回の、難病相談支援センターの設立の準備というところでの経過を、歴史がとてもあるところですので、難病のケアシステム班時代からずっとやっていたら、中核になる病院もしっかりとあるというところなんです、会場からご質問ご意見いかがでしょうか。

質問 1 全国筋無力症友の会茨城支部 1点は医療相談のところですが、月水金で専門職をおく、ということですが、火木は素人ということかどうか、それとも1点は、3つのキーワードがありましたが、3番目の、開業医との接点をもつということですが、キーワードの1、2は比較的簡単にできると思いますが、開業医との接点ということは、40年以上の患者歴からして、その40年前は開業医が、先程のHAMの方のように、それって何？という感じで、教えて欲しいというようなことで、開業医との接点はむしろ患者から教えてあげるといふようなところでした。今は開業医との接点というのは、専門医療機関というのは沢山あるけれども、開業医が専門的な知識を知らないということも確かにあると思うんですが、知識があったとしても、なかなか開業医と、患者と接点を持つということは難しいと思うんです。その点について具体的に方針など、お持ちでしたら教えていただけますか。

答え 最初の質問ですが、月曜日社会福祉士、水曜日は看護師、金曜日は難病の専門医ということで行っていますが、火木は、私や他の患者会のものが受けています。それで医療的なことで分からないことでしたら金曜日においでになる先生につなぐということにしていますので、医療的な相談も、先程から医療的な相談がなかなか受けにくいというお話もありましたけど、京都では金曜日に先生が来ていただいているおかげで、医療的な相談にも多少はのることができています。それと、専門医の敷居を低くするということが、難病連に相談の電話がかかってくる中で、京大病院、府立病院など大きな病院、専門病院で特定疾患の病気を診てもらっているが、ちょっとお腹が痛いとか自分の特定疾患の病気でない、軽い病気の時にかかる医者がいない。風邪をひいて熱が出たりしたらしんどいですね、そういうので近所の病院を紹介して欲しいということがあります。これは宇多野病院さんの方の取り組みで、医療従事者研修がありますが、こちらで開業医の啓発といったものもしていただけたらと思っています。現実に宇多野病院の研修では、介護福祉士や介護関係の職員に対する研修も行われています。

質問 その成果を私たちにまた発表して、啓蒙していただきたいと思います。よろしくお願いします。

質問 2 茨城県難病連鈴木 取り組んでおられる相談支援センターへ向けての組織的な動き方についてお聞きします。京都府は色んな伝統をもっているからだろうと思うのですが、例えば難病対策研究会をもうけと、もうけようじゃないかという言い出しっぺはどこから成されたのかという点、その後こういう会合をもたれて医療関係とか医師会、難病連と、そういう組織を作られているようですが、その要になっている連絡をする担当団体はどこが受け持ってやっておられるか。それと、この難病支援センター自体が法的な規定からすると、各都道府県が主体となるというふうに言われ

ているわけですが、そうすると、いまこういう研究会をなさって、こういう研究会を主体にして作られる構想というものが、都道府県を主体とするというセンターにすぐOKとして受け容れられそうなのかどうかと言う点をお聞きしたいです。

答え どこからということですが、この研究会をする前に、その支援センターの委託を受けたいという申し出を難病連でしました。同じ申し出を、府立医大や宇多野病院もされていたようです。それらの意見のすりあわせのために京都府がこういうのをやりましょう。京都府としてもどんなセンターをつくったらよいのかというのが漠然としていて分からなかったようです。各関係機関から意見をききたいということで、この研究会をつくることになったということです。中心は京都府ということになります。京都府の健康対策課です。3番目の質問がよく分からなかったんですが。

質問 ここで（この研究会が中心になって）構想を立てられて、結果として府に対して最後答申みたいな格好でだされるんじゃないかと思うんですが、そういう道筋で最終的にセンターが、各団体がそれぞれの意見をちゃんと出して出したものをまとめた結果がそのまま、いいですよという格好で受け容れられるような状況かということです。

答え 図がでていましたが、あの図の通りしましょうという計画にはなっていました。

質問 それを府に対して

答え 図や資料は京都府の資料から出していますので京都府は分かっていることです。

質問 その全体の結果がそのまま構想として、府の方針として採用されるだろうと、承認されるだろうということですね。

答え はい

座長 この研究会自体が京都府主導でやっているということでもいいわけですか？

答え 資料の最初にでてますように、京都府の呼びかけで始まっています。もちろん京都府も会議に参加しています。

質問 2 長野県難病連事務局有坂 非常に参考になりました。ひとつお聞きしたいのは、これは府がどういうイメージをもっているのか、それから、甲斐さんのところでどういうふうなイメージを持っているのか、最も我々が今まで不慣れなところのハローワーク、いわゆる職業の支援のこと、身体障害者手帳をもっている患者さんについては、特定求職者の支援もありますが、そういうものをもっていない人にとっては、そういう制度もないということで、今どういうイメージをもっているのかをお聞きしたいと思います。

答え 一番頭が痛いところです。正直なところ、何のイメージもないと思った方がいいんじゃないかというところです。有坂さん、よかったら、何かいい案があったら教えていただきたいと思います。

質問 いい案というのは実際問題ないと思います。今日の開会の時に木村先生が、研究会が発足することなので、そこでの論議でどうなるかということになりますけれども、難病の患者さんというのは医療から離れられないわけですから、雇用主の方に一定のカバーができるような制度を要求していかないと、せつかくの連絡調整というところでの役割は一応難病センターで作っても、実質的な成果というのは非常に小さなものになってしまうのではないかということで、我々の運動もそういうところろ大いにやらないといけないということだと思えます。

座長 ありがとうございます。これで発表、討論を終わりにしたいと思います。

目 次

<一般発表とディスカッション>

- こんな難病相談・支援センターが欲しい
静岡県内のとりくみ・中間報告 56

- 静岡県難病連絡協議会 野原正平

- 静岡県立大学短期大学部看護学科 深江久代

- 静岡県立大学大学院看護学研究科 松田正巳

- 国立療養所静岡神経医療センター 溝口公一

- 京都府の難病対策への取り組み 62
- 京都府難病連絡協議会 甲斐里美

ディスカッション I

座長

全国難病センター研究会運営委員・特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方
に関する研究班班員・群馬大学医学部保健学科教授 牛込三和子

新潟大学脳研究所教授 臨床神経科学部門神経内科学分野 西澤正豊



座長（西澤） 5人の演者の方からお話をいただきました。最初の3題は疾患を対象としたグループ、あとの2つは地域をベースにした活動です。最初に疾患を対象にした場合、小児難病一般と、小児ガンと、HAMの患者さんからのお話がありました。

厚生省の段階で特定疾患の治療研究事業の対象とするのか、特定疾患の調査研究の対象であるけれども治療研究事業の対象にはしないのかということについて、これは明確な説明は決していないわけですが、その点での不公平感はどうしてもぬぐえないところだと思いますが、その点の議論をしてもあまり先へ進まないと思いますので、先程のお話の中でいくつか問題だったと思う点をもう少し深めればと思います。

まずNPOの方、あるいはソーシャルワーカーがなされる医療相談についての議論がいくつかありました。この点で、もう少しご発言をいただければと思います。電話で相談を受けることは電話診療であって、沿革医療にあたるという解釈も確かにあるわけで、専門家としての意見とそれからいわばピアカウンセリングとしての立場とどういうふうに調整をするかという問題だと思います。

まず演者の方から少し追加をしていただけますか？

樋口 具体的な医療相談の話になりましたら、私どもでは対応しきれない、対応する危険性があると判断した時には、医師の相談に必ずまわすようにはしています。具体的に治療方針を決めてしまうような相談は、専門職の相談と認識しておりますので、当会でも月に2回、専門医による相談会は開催していますし、それぞれ疾患別の講演会や相談会もありますので、セカンドオピニオンのような正式な相談の場面ではなくてももう少しラフな感覚での相談であったとしても、なるべく専門医にお話をさせていただくことは心掛けております。

岐阜難病連事務局安藤 さきほど質問された沿革診療になるかというご質問、よく分かります。私ども相談で医者予約相談を月に1回ずつやっていますので、先生の回答を耳で聞くことができます。相談会などは間仕切りの中に入ってしまうし、運営に忙しいのでどういう返答をされるかは、事後の患者さんのフォローで聞くことになっていきますが、電話相談の予約相談は、そこで一緒に聴くことになるので、どういうお答えしてみえるかが分かりますが、最終的に患者さんに混乱がないようにするには、主治医とよく相談されてということに落ち着くと思います。観点を補いながら主治医に返すというスタンスでお医者さんはやっています。専門性が不足しているところにかかっていたり、治療に疑問がある時などは、こちらへ診察に来てもいいよと、セカンドオピニオンを引き受けることもあります。患者会自体も相談をやっていますが、極めて重要だと思います。患者さんは同じ病気であっても病態も性格も違います。お医者さんにしても、治療方針だけではなく患者さんのケースバイケースでここまで言おうとか、今回はここまでだけど順を追って言おうとか、いろいろ考えながらやっているところに、電話がかかったところで知ったかぶりして、ここではこうなんですよ、なんて言うのは相談ではないと思います。お奨めしたいのは、予約相談をやって間近に聞くと凄く勉強になると同時に、お医者さんとディスカッションし、コンセンサスをする、患者会の相談とお医者さんという場も持っています。その時だけに限らず、相談員の先生にこういう言い方されたら、私はこんなも

のもう死にたい、みたいにかかってくる。そうすると、遠慮なく、「先生のあの言葉でこんな患者さんでたんやけど」みたいな話ができる。そういう関係づくりも大事にしながら、沿革診療みたいになるという立場で、医者と運営側と大事にしているということです。

座長 貴重なご意見だと思います。

全国パーキンソン病 清徳 沿革診療の問題点と同時に、メーリングリスト等で患者同士のピアカウンセリング的なこともやっています。この患者同士でピアカウンセリングやる時に、カウンセリングスキルみたいなものを持ち合わせていないと、逆に混乱をまねくこともある。それに対して先生が回答を寄せてくださるような時も、先生独自の見解が含まれることもあり得るわけです。非常に難しい問題を抱えているんだということを双方で持ち合わせていないと、由々しい問題が起こるのではないかというのを危惧しています。

座長 もっともなご意見だと思います。

愛知県医師会難病相談室ソーシャルワーカー 近藤 今話題になっている医療相談に関しては、かなり神経内科から心身症まで含めて、年140回ぐらいの相談があります。我々ソーシャルワーカーも同席しておりますので、ソーシャルワーカーとしても日常的に医学知識が得られます。いま議論になっていてすごく大事なことと思いますが、相談支援センターができて、窓口となる支援相談員の方、たぶんドクターではなくて、パラメディカルの方々だと思うのですが、一番患者さんとしての相談のニーズの高い医療に関する問題が当然多くなるとは思います。そういう問いかけがあった時に、ドクターでないものがどう対応するかということだと思います。愛知県医師会でも窓口は医療ソーシャルワーカーですから、たとえば専門の病院がないとか、もっといい治療法はないとか、あった時に、ワーカーレベルでお答えすることはありません。大事なことは、主治医との関係という点に目をむける、専門の病院にかかりながら相談にみえるわけですから、その背景は何かというところに目を向けることが、一番大事だと思います。その上で、患者さんか望まれれば、愛知県医師会の場合は医療相談に結びつける。あと、医師会として、24年目になってはいますが、医療相談に対応するドクターは大学の教授クラスということをお願いをしてきました。セカンドオピニオンですから権威ある人が必要であろうということと、トラブルの防止もあると思います。支援センターが設けられた時に、いろんな、いわれなきトラブルがあってもいけません、身を守るためにどういった組織、機能にしていくかは考えないと、例えば、相談支援センターに相談したら、勝手にその相談員が他の病院を紹介してしまったとすれば問題です、トラブルのもとです。そういったトラブルが起きないように、機能を考えていかなければと思います。今国から出されている構想に医療相談は入っていませんので、改めて医療相談をどう導入していくのかを検討していただく必要があるように思います。

座長 ご指摘の通りだと思います。実際に現場にいて、患者さんから直接お話を伺う内容はほとんどが医療相談という現状です。さっきちょっと気になったのは、遺伝相談を始められたということです。実は日本人類遺伝学会がガイドラインを作っていますが、私たち医師でも、かなり慎重にならざるをえない領域で、専門の資格をとった人が遺伝カウンセラーとして対応することを推奨されている領域です。実際には日本で専門家がどれだけいるか、どこへいったら相談できるかは、はなはだ危うい現状ではありますが、遺伝相談にまで踏み込むなら、相当慎重にやっていきたいと思いますというのが医師からのコメントです。

それでは、地域の方からの議論をしたいと思います。

はじめに、パーキンソン病友の会の事務局の中川さんから追加のご発言をよろしく願います。

富山県パーキンソン病友の会事務局 中川 富山県には難病連がありません。富山県難病連があったのは30年ぐらい前の話で、あまりいい経緯で解散したわけではなかったのですが、新たに難病連をという話をしたのですが、いい返事が他の団体から返ってきませんでした。第1回の研究会のあと、この難病支援センターの話を抜きにして私たちの友の会は語れないということで早急に動きまして、県内9団体の難病の患者会を直接要望書をもって回りました。難病支援センターができることをしているか、私たちは関わらなければいけないのでは、これから若い人が患者になってくる時の礎として、私たちは難病支援センターに関わらなくてはならないのでは、と訴えました。

その中で、これは県の、国の事業なので、県にも働きかけなければということで、県のホームページを開くことから始めて、取り扱う機関、議員さんがどういう構成かを勉強しました。まず担当課に申し入れをしたり、超党派の県議会議員9人中の8人を要望書をもって回りました。そして、12月県議会で取り上げてみようと、動いてくれる案配になりました。患者会と政治的活動については超党派ということをお願いしております。

今後難病支援センターに望むものをどう県につなげ、支援センターにつないでいくかが私たちの課題でした。

県議会に取り上げていただき予算がつきました。今年の秋に富山県は難病相談支援センターの開設を事業に入れてくれました。

読売新聞の記事の中で県の発言として、別に患者家族の方の声を聞く機会を設けることにしているとあります。難病連、連絡協議会のように患者家族を代表する組織であれば、委員としての参加は可能ではないかと申し上げました。私たちは昨年12月によりよい難病支援センターを考える会を作らないかと県の難病の患者会に呼びかけました。議員や医療関係の方も加わっていただき、今月31日に、県の福祉会館で立ち上げをやり、趣意書と運営要綱を作って、これから頑張っていきたいと思っています。

座長 静岡の方が言われたのが非常に感銘を受けてきいていたのですが、こういうものが欲しいと当事者がちゃんと意見を出して言う。アメリカでもヨーロッパでも、こういうセンターを作るのであれば、当事者が参加して、どういうものになりたいかというのがごくごく当たり前のことなわけです。日本はそれをしない。だから静岡がどういうふう実現していくかに私は非常に注目し、ぜひ頑張りたいと思います。

その次の京都の方のように、県が予算がないからということでせつかくの構想がボツになる。それは財形当局にどうやって取り組みに対する理解をもとめるかという非常に示唆に富むお話だと思います。富山の方は逆に予算がついてできることになったというお話です。ですから、行政の温度差も非常に大きいし、どうお話をもっていくかは各自治体ごとに今までの経緯、事情、歴史をふまえた上で個々に取り組み、いい仕組みを作っていくしかないだろうと思います。

牛込 5人の方の発表をもとにして、相談はどうあればいいのか、もう一つ、難病センターをどうそれぞれの都道府県で立ち上げ育てていくのかの発表のもとで、活発な議論がされたこと、とても嬉しく思います。今日はどうもありがとうございました。

一般演題（発表）Ⅱ

座長

全国難病センター研究会運営委員

特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者

国立療養所新潟病院副院長

中島 孝

国立療養所西多賀病院第一神経内科医長

今井 尚志

発表

発表⑥ 「訪問による難病支援」

兵庫県難病団体連絡協議会

米田 寛子

発表⑦ 「地域に根ざした支援体制をめざして 難病医療専門員の立場から」

愛媛県難病医療連絡協議会

生駒真有美

発表⑧ 「難病患者による自立への道」

沖縄県難病支援センター NPO法人アンビシャス

照喜名 通



座長

昨日の午後も非常に活発な議論が行われまして、本当に皆さん今後の難病相談支援センターというものが、真に難病の患者さんのためになるための条件につきまして、いろいろなディスカッションがあったと思います。今日は、二日目ということで、更に議論を深め、また広め、そして、集約していければ最高なんです。どのような議論になってくるのか、楽しみだと思えます。

前半、3人の方から発表していただきまして、11時から総合的なディスカッションを行います。当然各々の発表の時に、時間の都合にもよりますが、質疑応答しながら深めていって、最後に足りないところも通して、全体のディスカッションをまた進めていきたいと思えます。

それでは、発表の6になりますけれども、兵庫県難病団体連絡協議会の米田寛子さん、「訪問による難病支援」ということで、ご発表お願いいたします。

座長

中島 孝



座長

今井 尚志



発表⑥

米田 寛子



発表⑦

生駒真有美



発表⑧

照喜名 通



訪問による難病支援

兵庫県難病団体連絡協議会事務局長 米田寛子

キーワード：待ちから出る相談支援へ



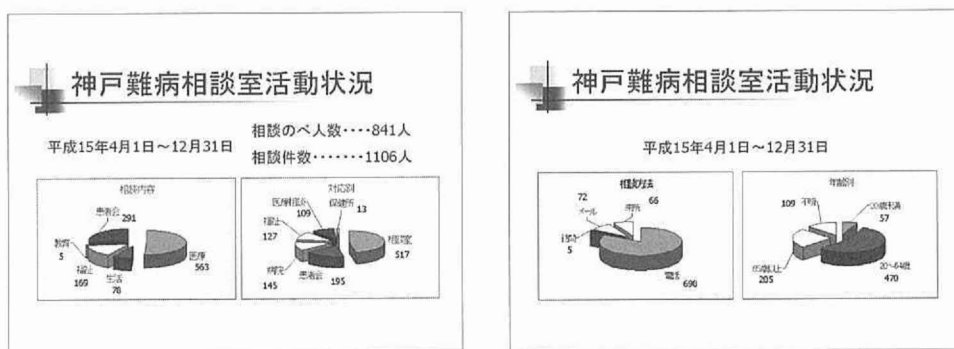
この夜景は、神戸ハーバーランドの景色で相談室はこの近くにあり非常に綺麗な所です。次回兵庫大会は10月23日、24日の開催です。お出でをお待ちしています。

はじめに

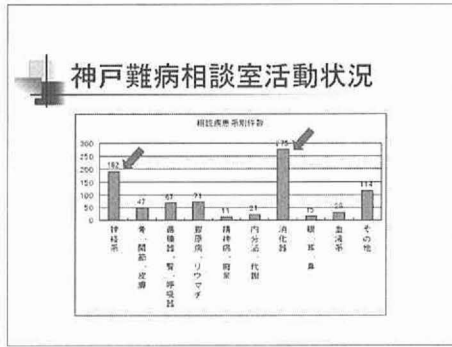
神戸難病相談室は、兵庫県と神戸市からの助成をいただき運営しております。

平成2年7月17日に難病患者の希望の灯が灯り相談活動が始まりました。当時は難病に対する社会の理解は未だ薄く、薄明かりの中からの出発は難病特集を組む報道機関に頼らざるを得ない状況でした。

平成3年より相談室における医師による医療相談が始まり、看護師・患者会の三者により相談が深化しました。



平成5年、患者の生活実態を把握するために、待ちから出る相談へと訪問活動を始めました。医師、看護師、患者会のチームを組んで訪問することにより、患者とその家族の生の声を聞き、対策を講じることが出来ました。



この活動により、各種の行事の準備、運営の過程で貴重な資料となり、専門医、行政等関係者の間に生まれた人的交流等、貴重な資源を積み上げていくのに重要な課題を提供する糧となりました。



訪問対象者

年度	ALD	早期診断	パターンプ	結果未定	不確可能性	リウマチ	膠原病	その他の難病	備考
H9	2	1	1						特例への移行
H10	2	1	1						医師が難病専門医
H11									医師が難病専門医
H12	1	1	1						医師が難病専門医
H13	1	1	1						医師が難病専門医
H14	2	1	1						医師が難病専門医
H15	2	1	1						医師が難病専門医
H16	3	2	2						医師が難病専門医
H17	3	2	2						医師が難病専門医
H18	3	2	2						医師が難病専門医
H19	3	2	2						医師が難病専門医
H20	3	2	2						医師が難病専門医
H21	3	2	2						医師が難病専門医
H22	3	2	2						医師が難病専門医
H23	3	2	2						医師が難病専門医
H24	3	2	2						医師が難病専門医
H25	3	2	2						医師が難病専門医
H26	3	2	2						医師が難病専門医
H27	3	2	2						医師が難病専門医
H28	3	2	2						医師が難病専門医
H29	3	2	2						医師が難病専門医
H30	3	2	2						医師が難病専門医

外に出よう

訪問により集積したデータから、ここまでは出ることが出来ると確信し、行事を遂行しました。

それは「外に出ましょう」を合言葉に、人工呼吸器装着者も、何らかの方法で外出を促そうと、周到なる計画を練りました。

介護研修事業の経過(1)

年度	研修科目	研修日数	研修時間	研修費用	研修参加者数	研修効果
H9	介護福祉士	2	100分	500	20	
H10	介護福祉士	2	100分	500	20	
H11	介護福祉士	2	100分	500	20	
H12	介護福祉士	2	100分	500	20	
H13	介護福祉士	2	100分	500	20	
H14	介護福祉士	2	100分	500	20	
H15	介護福祉士	2	100分	500	20	
H16	介護福祉士	2	100分	500	20	
H17	介護福祉士	2	100分	500	20	
H18	介護福祉士	2	100分	500	20	
H19	介護福祉士	2	100分	500	20	
H20	介護福祉士	2	100分	500	20	
H21	介護福祉士	2	100分	500	20	
H22	介護福祉士	2	100分	500	20	
H23	介護福祉士	2	100分	500	20	
H24	介護福祉士	2	100分	500	20	
H25	介護福祉士	2	100分	500	20	
H26	介護福祉士	2	100分	500	20	
H27	介護福祉士	2	100分	500	20	
H28	介護福祉士	2	100分	500	20	
H29	介護福祉士	2	100分	500	20	
H30	介護福祉士	2	100分	500	20	

介護研修事業の経過(2)

年度	研修科目	研修日数	研修時間	研修費用	研修参加者数	研修効果
H9	介護福祉士	2	100分	500	20	
H10	介護福祉士	2	100分	500	20	
H11	介護福祉士	2	100分	500	20	
H12	介護福祉士	2	100分	500	20	
H13	介護福祉士	2	100分	500	20	
H14	介護福祉士	2	100分	500	20	
H15	介護福祉士	2	100分	500	20	
H16	介護福祉士	2	100分	500	20	
H17	介護福祉士	2	100分	500	20	
H18	介護福祉士	2	100分	500	20	
H19	介護福祉士	2	100分	500	20	
H20	介護福祉士	2	100分	500	20	
H21	介護福祉士	2	100分	500	20	
H22	介護福祉士	2	100分	500	20	
H23	介護福祉士	2	100分	500	20	
H24	介護福祉士	2	100分	500	20	
H25	介護福祉士	2	100分	500	20	
H26	介護福祉士	2	100分	500	20	
H27	介護福祉士	2	100分	500	20	
H28	介護福祉士	2	100分	500	20	
H29	介護福祉士	2	100分	500	20	
H30	介護福祉士	2	100分	500	20	

平成8年より難病患者と家族支援、介護研修事業としての予算化を獲得し今日に至っています。

QOLを高める事業

難病患者の生活実態調査実施(平成9年)

難病患者の生活実態調査

H9年度に実施

難病は ● 急変・増悪の危険を伴う
● 長期的療養生活を強いられる

療養生活のQOL

① 安定した日常生活
② 良好な医療
③ 安定した経済状態
④ 良好な人間関係

これらを因子として調査

難病患者の生活実態調査

日常生活の自立度・実態調査結果

項目	実態			合計
	自立	自立しない	わからない	
生活自立	150	93	290	542
生活自立(アンケート)	29.3%	17.2%	51.5%	1000%
生活自立(アンケート)	21.0%	12.7%	30.4%	71.7%
生活自立(アンケート)	5.9	10	57	72
生活自立(アンケート)	42.8%	9.2%	40.0%	100.0%
生活自立(アンケート)	7.5%	1.2%	6.9%	16.0%
生活自立(アンケート)	4.9	1.1	5.0	9.0
生活自立(アンケート)	62.7%	11.3%	35.0%	100.0%
生活自立(アンケート)	8.5%	1.5%	4.4%	12.2%
生活自立(アンケート)	2.0%	1.4%	3.0%	7.5%
生活自立(アンケート)	26.2%	15.1%	49.0%	100.0%

難病患者の生活実態調査

日常生達の自立度と入院希望		入院希望		合計
実況	希望する	希望、ない	わからない	
在宅				
生活自立	19	209	155	493
ランクJ	2.9%	62.7%	33.0%	100.0%
ランクA	2.7%	43.1%	54.2%	100.0%
在宅	24	47	46	117
介護付き	20.6%	40.2%	39.2%	100.0%
ランクA	2.4%	5.7%	6.6%	16.7%
在宅	21	41	29	91
ランクB+C	23.1%	45.1%	31.9%	100.0%
ランクB+C	23.8%	53.8%	41.4%	100.0%
合計	64	397	240	701
	9.1%	56.6%	34.2%	100.0%

難病患者の生活実態調査

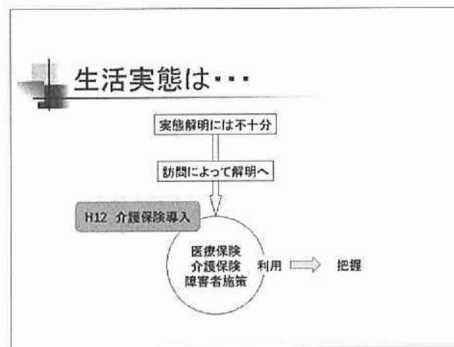
調査結果

在宅療養 積極的選択 可能な限り在宅希望

入院 消極的選択 諸般の事情やむを得ず

特養希望 身体状況思わしくなく QOL低い

在宅の最大の利点 = 精神的安定感



ジャスミンとは。

特定非営利活動法人 ジャスミン

実施母体: 神戸市難病団体連絡協議会
利用者: 難病患者、障害者
内容: 通院、リハビリ、研修会の送迎

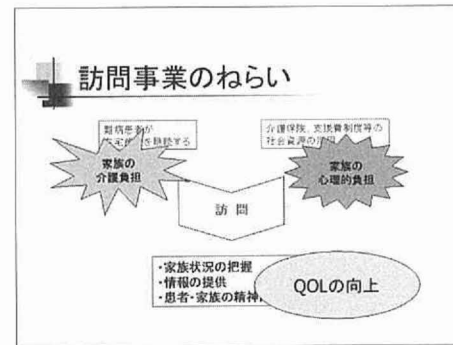
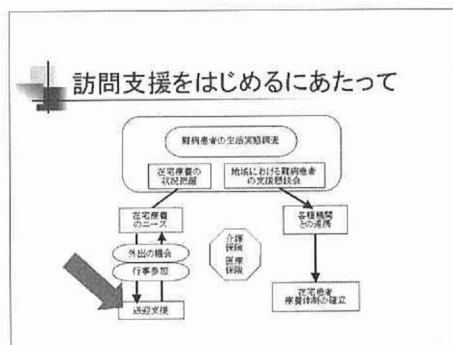
H15.4.1.~H15.12.31.の
送迎回数 **3,324回**

送迎支援を

平成11年、行事を実施するための輸送手段が必要となり、送迎支援の会ジャスミンを設立し、通院と行事への参加のための送迎を行っています。そこに集まるボランティアの養成と研修を行い、錬磨しあっています。

患者会の基盤

お互いに病気を持って生活をコントロールし、より充実した生活を送るために手を取り合い、一人でも多くの人の輪を作ってゆくことが患者会の基盤であり、その活力の源泉であります。



訪問事業のねらい

難病患者が在宅療養を継続していくには、家族にかかる介護負担が大きいです。

介護保険、支援費制度等の社会資源を積極的に活用しても、家族の心理的負担は大きく、生活のリズムが

崩れていきます。

訪問による効果

患者	氏名	介護者	特徴	モニタリングカテゴリー
K	AJD	夫	転倒による1時間以上の寝込み	寝たきりから起立歩行 レスポンスケア管理 トータルケア
S	AJD	妻	認知症による食事準備 2時間以上、 入浴介助要 対応要	認知症ケア ADL支援システム 介護者の負担
I	AJD	妻	転倒予防は対応済	
F	AJD	妻	介護者本人が 寝たきり	介護者の健康
F	パーキンソン病	夫	寝たきり 認知症	認知症

訪問することにより、家族状況を把握し、適切な情報を提供する等のサポートによって、患者・家族の精神的な安定が得られQOLの向上の手助けとなれるよう心がけていると思っています。

まとめ

まとめ

- 多様な病態をきたす難病患者の実態把握の困難性を、訪問相談・指導の機会を利用して克服できる可能性がある
- 実施可能な少数の患者を選定し、毎年訪問調査し、データを蓄積することで、在宅療養生活の様々な側面、それに関与する様々な要因を解明することができる
- 訪問相談・指導事業を独自の調査研究事業として位置づける

座長 訪問による難病支援というご発表でした。兵庫県難病団体連絡協議会で行っていることですから素晴らしいことだと思うんですが、通常電話、メールによる相談ではなく、訪問、それからいろんな取り組みを難病団体連絡協議会が頑張られている訳ですけども、ぜひご質問、ご討議していただければと思います。

質問 1 滋賀県桂木 素晴らしい活動の数々に、びっくりしているんですが、保健所との関わりとか、連携とか、その他の介護保険の利用者等との連携で、なにかありましたら教えてください。

答え 事業の中身ですけど、私たちは、相談会を県下各地で年4回やっております。その時は保健所との連携のもとにやっております。その前段として難病問題懇談会、先程実態把握のところでお示しましたけど、前段としての難病問題懇談会、その地域での問題点を保健所の方々、地域の医療、福祉関係者とともに話し合っております。それと相談室の相談を保健師の方に返すとか、そういうようなことで保健所との連携は充分とはいえませんが、やっております。

座長 訪問といいますと、保健所と考えるんですけど、患者さんの側のピアの立場からの目線というか、で行っている事業だと思います。

質問 2 質問聞こえず

答え 費用ですか？ジャスミンの会長が今きておりますので、お答えさせていただきます。

ジャスミン会長 費用だけの問題でいいますと、いただいております。送迎のようなボランティア団体は沢山ありますけれども、非常に割安というか、実際には、運営は非常に難しいような状況の費用を患者さんからいただいているということです。だいたい1回の送迎で普通400円ぐらいです。

厳密にいいますと10キロ以上になりますと別料金になります。

今度、国交省あるいは厚生労働省ですかからのガイドラインとして、タクシー料金の半分以上というだいたいの線が出ましたんで、従来は白タク扱いということになっておりましたのが、一応いろんな条件がございますけれども認められることになりましたので、これからもやっていきたいと思っております。

座長 患者さんの送迎サービスのNPOというのは、全国各地で試みられているんですね。ですからまた、そういったしたセッションがあってもおもしろいぐらいです。もう一つありましたね。

質問 3 高知県難病連 訪問のことでお尋ねします。高知の場合は、全てを保健所に、細かいことに関してはお返しするというのが条件になっております。訪問はやっておりませんが、相談事業はやっております。それでお尋ねしたいことは、高知の場合は、たとえばカルテをひろいまして、私ども

は受付だけしかできなくて、なぜそういうことになるかという、患者さんのプライバシーに難病連は介入するなということがございまして、全部番号で呼ぶことになっているんです。相談会のお名前なんかも。ですから、私たちが集計できる部分は、年齢だとか住居、家族構成、どういう社会資源を使っているかというところまででして、あとのお医者さんがカルテをお書きになった部分は、私たちには一切返ってまいりません。追跡調査ができますものは、インターネットで受けた相談だけは追跡ができます。あと、どのようになりましたかということでお尋ねできるんですが、患者さんのプライバシーに関しまして難病連としては、どこまで介入が許されているのでしょうか？

答え 主に、各患者会に所属している方々を訪問しております。ですから、プライバシーの問題も、それと事業に参加していただくということで、そこでの人間関係というものが密にできておりますので、見えた時の健康状態とか、そういうのをみながらお話ししながら訪問しておりますので、そこ付近は充分、プライバシーの問題も、私たちは重々考えながらやっております。ですから一応患者会に入っている人です。入っていない人もたまにはおります。

質問 私たちは患者会に入っていない人を対象にしておりますので、その場合はどうなりますでしょうか。

答え 患者会に入っていない人を対象とする場合は、一応先方さんのご許可をいただきまして、それでもやっぱり無理だという方はあえてしません。来て欲しいという方がいらっしゃいますので、そういう方は訪問しております。それは保健所に返すということはしておりません。私たち独自のことでやっております。でもそれが何かの地域での懇談会とかそういうところで返す場合もあります。またお話の中でも保健師さんと返しながら、協議を進めていく場合もあります。そこ付近は密に連携をとっております。

座長 今のプライバシーの問題、非常に難しいわけですけども、情報の共有というものが必要ですし、プライバシー保護というものが必要ですね。当然患者団体、患者側ということになると、比較的安易な、安易というか、安心したこともあるんですけども、今のような問題が出るということで、大変だなと思うんですけども、当然患者さんの情報を知り得ている人が、どのようにその情報を扱い、どのように管理しているかというものが、明示されていない限りは、やはり不安だと思うんですね、確かにね。今のことについては、何か追加のことありますか。よろしいでしょうか。

質問 4 日本ALS協会事務局長金沢 質問というよりも、関係する意見を言わせて下さい。大変私どもとすると、有り難い支援をいただいているなという感想を持ちました。私どもとしてもこの難病支援センターにどのように関わっていくのかということは昨日の理事会でもいろいろと検討したんですけど、自分たちでやれることと、やれないこともあるんです。そういう意味で、こういう形で、送迎とか難病訪問とか、そういうことがやっていただけるとありがたい。私どもも力のある支部とかそういうところは、やっていきたいんですが、一つの交流会を開くにしても、これる人はきわめて、患者さん、限られてまして、實際上そういう送迎がないとか、家をあげられないとか、そういうことがあって、なかなか交流会ひとつをやるにしても、大変な実態があります。そういう意味で、兵庫県の取り組みは難病連が中心にそういうことをやっていただいているというのが大変ありがたいなと思いました。いろんな各県で違いは出てくるかと思うんですけどね。そういう意味で、今後の私どもの難病支援センター、そういうものに関わる一つのいい参考としてさせていただきたいと思いました。

座長 いまいいコメントなんですけども、今プライバシーの問題について議論していたんですが。よろしいでしょうか。

質問5 長野県難病連有坂 個人情報の取り扱いについてですけれども、長野県の場合は、難病相談会を各保健所と全面的にタイアップして、保健所の所在地を会場にして相談会をやっています。ここでやはり個人情報の取り扱いについて論議になりました。私どもの方としては、たぶん全国の難病連の中で何カ所あるか分かりませんが、長野県難病連の個人情報取扱規程というものを作って、その相談会に参加する患者さんには皆さんにお渡しをすると、いうことをやってます。それから、カルテの中に、やはり我々難病連と保健所が、その個人情報をこういう形で責任もって管理をするから、合意をして欲しいというサインをいただく欄を作っております。そこで患者さんの合意が得られない場合にはそのカルテは全面的にお返しする、お持ち帰りをいただくというシステムで、相談会を運営しています。ですからこれがきちっと運営されれば、基本的に患者さんの合意を得られた形で運営できるという形で整備をしまいいりました。ぜひ参考にさせていただけたらと思います。

座長 参考になるパターンだと思います。それではこの発表はこれで終了いたします。ありがとうございました。

目 次

＜一般発表とディスカッション＞	
○ ディスカッション I	67
○ 一般演題（発表）Ⅱ	
訪問による難病支援	75
兵庫県難病連絡協議会	米田寛子

地域に根ざした支援体制をめざして

～難病医療専門員の立場から～

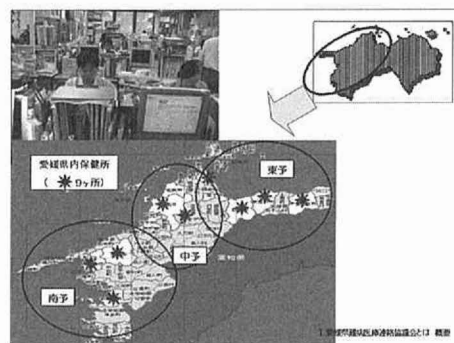
愛媛県難病医療連絡協議会 生 駒 真有美

愛媛大学病院老年医学講座（神経内科） 橋 本 司



★スライド①

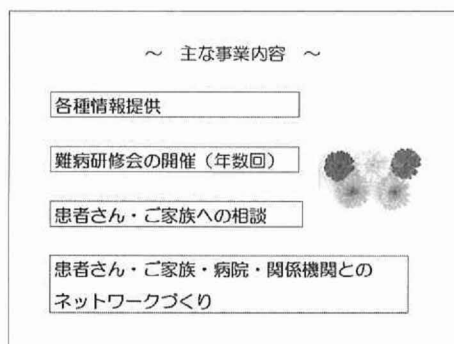
地域に根ざした支援体制をめざして ～難病医療専門員の立場から～



★スライド②

愛媛県は、中国九州に近く、四国の北西に位置する人口150万弱の県です。県内は香川県に近い東予・県庁所在地の中予・高知県北西部に近い南予と大きく3地区に分かれています。

難病医療連絡協議会は、私のような難病医療専門員が、厚生労働省の施策として主に重症難病患者さんの入院確保事業を行うために各県に設置され、少しずつ増えています。病院内もしくは当県協議会のように県庁内に置かれ、平成13年2月に四国で初めて産声を上げました。



★スライド③

協議会の事業内容は

- (1) 難病研修会の開催し、ご本人・ご家族の方にもお話頂き、毎年多くの方々の参加を頂いています。
 - (2) 各種情報提供は、ホームページ開設、ニューズレター発行、各種行政手続き、福祉用具レンタル・給付調整、県内外情報提供等各種生活全般の情報にわたります。
 - (3) 患者さん・ご家族相談医師・ご家族へのインフォームドコンセント立会い～県・市町村保健師との同行自宅・病院・関係機関訪問等で調整を行いながら、各地域での定期的なカンファレンス開催～亡くなられた後はご遺族への精神面への支援など。
 - (4) 医師・その他の職種・関係機関間のネットワークづくり
- 主な活動内容である上記の(3)(4)について詳しく触れます。



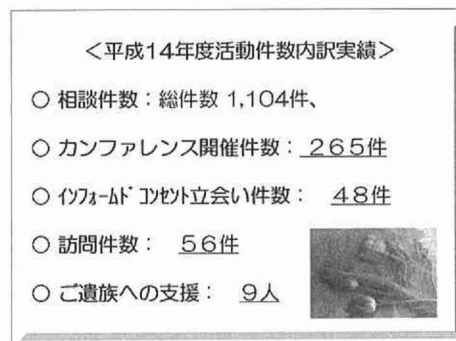
★スライド④

相談調整を始めるに当たり、今までのご本人の生き方・価値観・家族関係などを少しでも理解できるように努力させていただき、ご本人ご家族がその時その時のに一番合った選択できるようにさせていただくには、まず何をどうアドバイスさせていただき、共に歩ませていただけるために一体何からはじめたら良いのか？

様々な問題を目の当たりにし、出た答えは、入院時、退院後に在宅で定期的にスタッフカンファレンスを行っていきご本人・介護者であるご家族、スタッフにご参加いただき、日々関わっていく多くのスタッフも交えた中で、不必要な隠し事もなく、同じ人間として話し合える場でお互いの信頼関係を築きながら話し合いや調整の場を持とう！ご本人ご家族が実際暮らしておられる地域でそこでの人と人のつながりを大事にしながらすすめていきたい！というものでした。

その中でまず、始めた事は、県内の神経内科に関わっておられる全ての先生のお話をお伺いに行く、保健所を回って今後の方針を話しあい、各地保健師と共にケースのご自宅を訪問させていただき、生の声を聞くことでした。

そうこうしているうちに患者さんご家族は元より医師、保健師・地域のスタッフからびいつの間にかどんどん依頼が増えてきました。



★スライド⑤

お蔭様で平成14年度は総相談件数が1104件。カンファレンス開催数265件インフォームドコンセント立会い件数48件、 訪問件数56件、ご遺族への支援9人



★スライド⑥

それでは愛媛大学病院老年医学講座（神経内科）の場合について詳しく説明させていただきます。愛大の場合は、神経難病ネットワーク愛媛のホームページを管理している橋本医師と共に ALS など主に重症神経難病の方々へのフォローを行わせて頂いております

リアルタイムで問題解決を行っていくためにまずは基本内容と同じように患者さんのご了解を得た場合、外来時より立会い、入院。入院後、インフォームドコンセント。その後、在宅療養に向けて必要な環境を整えるためにカンファレンスを開催します（1例平均5.5回、1回あたり約2時間）具体的な説明方法ですが、病気について・対処療法の説明などその時々状況に合わせたものは橋本医師作成の個別資料や実際の物品・スライドを用いて、説明していただきます。私は今後の生活全般支援についてのお話させていただきます。その後、ご本人ご家族の同意を得て、保健師が同席し、介護保険・特定疾患など手続き関係の説明を行います。また、市町村保健師の協力も得、現在までの通院入院状況・ご希望等を聞きながら、ご本人ご家族によるケアマネージャー・事業所の選定のお手伝いをさせていただきます。

更にご本人ご家族で話し合い、自己決定された後、在宅スタッフの出席の了解を得ながら徐々に関係職種の方々にもカンファレンスに参加していただき、在宅生活での要望・イメージを退院までに作っていただきます。

それと併行してスタッフサイドは、退院前までに在宅サービスの調整はもちろん、急変時の病院の確保・連絡先の徹底、往診医・レスパイト入院体制の確保などを行い、スムーズに在宅生活に向かえるよう詳細打ち合わせを繰り返し体制を整えます。



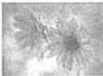
★スライド⑦

そして退院を迎えます。重症の場合は状況により、担当医・専門員が退院時自宅まで同行搬送しています。在宅に帰ってもチームカンファレンスは定期的に繰り返して行われ、もし、ご本人が亡くなった場合、自然と、担当医やチームスタッフが集まりご遺族への弔問。いわゆる「グリーフ・ケア」を行っています。ご遺族が独居などの場合は、今度は市町村保健師を中心にした介護保健を主にした地域援助が続けて行われる場合もあります。このグリーフケアは、ご遺族はもとより、今まで熱心に関わって来られたスタッフへの精神的な痛みへのフォローの意味も含んでいるように感じています。

チームカンファレンスを行う意義

○ 顔が合わね、色々な立場の人の価値を聞き、話し合う事により

- ① ご本人ご家族の 自己決定・選択・精神面のフォローの場
- ② 同じ場で話し合う事により、支援する側・される側の心のバリアフリー化・情報交換の場
- ③ 家族間－関係機関間の人間関係調整の場
- ④ 一緒に聞くことにより皆さんの合意
→その場で確実な情報共有を行える
- ⑤ ご本人ご家族の育った地域で
そこに暮らす人々と共に支えあう連携体制を整える場
- ⑥ 介護者であるご家族・スタッフへの心のケア



スライド⑧

ともあれこれが正解！という答えの無い中で、しっかり話し合ってお互いの理解・信頼関係を深めあうことが大事だと美根で痛感し話していることは、カンファレンスを行っていくことは

- ① 本人ご家族の 自己決定・選択・精神面のフォローの場
- ② 同じ場で話し合う事により、支援する側・される側の心のバリアフリー化・情報交換の場
- ③ 家族間－関係機関間の人間関係調整の場
- ④ 一緒に聞くことにより皆さんの合意→その場で確実な情報共有を行える
- ⑤ ご本人ご家族の育った地域でそこに暮らす人々と共に支えあう連携体制を整える場
- ⑥ 介護者であるご家族・スタッフへの心のケア になるのではないかと言っています

ある例ではご本人ご家族と医療・看護・介護・行政・福祉の開かれた人間・信頼関係・強い絆作った事により各々がひとりで問題を抱え込まないことにより、ご本人ご家族に不利益を招かない体制作りとなり様々な問題を解決、円滑なケアへと結びついたと思われます。

はじめた頃、よく「こんな田舎だからできない。○○がないからできない」というお話がありました。


「もしかしてここでしかできないことって、あるかも？まずは今できることからやってみませんか。大丈夫、何とかありますよ。(自信なんて全く無いのですが)」なんて事を良く言っていたような気がします。

どんな状況になっても、何を選択されても最期までチームで支えあっていく事をご本人・ご家族にお伝えし、どんな些細なことでも納得いくまで話し合うように心がけています。

そうしてきた結果、ご本人・ご家族側から、カンファレンスを通して「いろんな人に関わってもらい安心して在宅に帰る心の準備ができるので、帰った後も心強い、是非続けて行ってほしい。」という声を各地から聞かせて頂くようになりました。また、その声があった、スタッフの喜びと支援への原動力にさせていただいてると思えます。

今後の課題

- 各地域でのレスパイト入院・療養先のさらなる確保
- レスパイト入院期間の延長
- ボランティアの育成・援助、患者会への協力体制
- 「草の根」ネットワークのさらなる拡大・スタッフ育成
- ご本人・ご家族への精神的な支援の充実等



★スライド⑨

とはいえ、今後の課題として

- 各地域でのレスパイト入院・療養先のさらなる確保
- レスパイト入院期間の延長
- ボランティアの育成・援助、患者会への協力体制
- 「草の根」ネットワークのさらなる拡大・スタッフ育成


○ご本人・ご家族への精神的な支援の充実等
など問題はまだまだ山積されたままですが

まとめ

多職種チームを通して地域連携体制を整える

～ 人として、いのちについて共に考える場作り
ひとつひとつのこと、1人1人を大切に～

- 「勇気、元気」を保つ為に自分自身の健康管理を
- ご家族もスタッフも一人で抱え込まない
- フェイス・トゥ・フェイスが基本



★スライド⑩

ご本人・介護者であるご家族・介護を支援する側も含め、皆さんが「地域で共に生活する仲間として、そして人として…生きていくこと・死んでいくことについて」共に考える・話し合える場が益々広がり、今後は難病支援センターと更に連携体制をとり各々の地域でそこに根ざした「揺るがない草の根ネット」が、次のそしてまた次の患者さんご家族へとへと息づき、絶えることなくつながっていかれたらと願っています。

座長 ありがとうございます。地域に根ざした支援体制を目指して、ということで、重症難病患者入院施設確保事業の中で、難病医療専門員として頑張られている生駒さんからのご発表でした。ご質問、ご討議ありますでしょうか。

質問 1 滋賀県 またまたびっくりしています。専門員さんお一人で、あれだけの相談件数とかカンファレンスの参加とかされているやに伺ったように思うのが一点、滋賀県も医療ネットワーク協議会と連携しながら仕事をしていますが、何か難病医療難病相談支援センターがそのままいまやられているなという気持ちを受けたんですが、難病連との連携なんかはどうなっているのかというのが二つ目。それと、保健所がカンファレンスなんかをやったらいいのになというふうに思ったのですが、そのへんで医療ネットワーク協議会が関わっている愛媛県・・・

答え 1点目、ほとんど参加しています。私事務所に座っていることは少ないです。たとえば今日は遠隔地に行く日と決めますと、午前中に保健婦さんが公用車で迎えにきていただき、朝だいたい2人か3人訪問して、お昼から先生達が時間があきますので、そこからカンファレンスをだいたい2本か3本組んでいただいているんです。その後地域の先生にお会いして帰ります。最近、皆さん現地ですぐカンファレンスを開き、その後私も参加、その後は緊急の時に私が現地に赴く形で、やっています。日々のことは保健婦さんに直接患者さんが連絡をとって、というのである程度保健婦さんが判断して下さるので、件数的にやっていけるのかなと思っています。あと2点目の患者会ですが、保健所での患者会の集まりとかがあり、そういうのに参加させていただいたり講演のお手伝いというのはさせていただいております。

保健所でのカンファレンスは、保健所でもやるんですが、基本的にはレスパイト先の病院までみんなが赴いていく、保健師も先生もみんな赴いていくという形をとらせていただいております。

なるだけ先生や看護婦さんになるだけ時間をとれるように行かせていただくという形をとりながら、保健所ごとに、ケースごとにチームができていくという形です。

座長 本当に重症難病患者入院施設確保事業もここまで頑張れるんだという一つの典型なんですけど、もう一つ、私、一度訪問したことがあるんですが、県庁の中に保健師看護師さんがいるということは少ないと思うんですが、彼女は県庁の中にいるということと、あと専門医とのコネクションが非常に強いので、成功したのかなと思っておりますが、もう一つ、キーワードは、カンファレンスですかね、他職種カンファレンスというのをやっていたらいいわけですが、ですから難病相談支援センター事業でできてできないこと、重症難病患者入院施設確保事業でできてできないことは一体何なのかと、ちょっと今までずっと考えながら聞いていたような感じです。

質問 2 尼崎病院市川 難病相談センターとか支援センターができるということなんですけど、それは、愛媛県の方で作られるということですか？

答え 私もそちらの方は、県がやっていますので、うちの棲み分けとしては、協議会の方はできれば重症の方ということで、あと支援センターの方は、軽症の方でというふうに県は考えているとは聞いて

います。

質問 それを作るところから関わり合っているという感じはまだないんですね。

答え はい。協議会と支援センターと一緒にやるかもど・・・いろんな案があり、まだ何も固まっていない状況です。

質問 3 静岡県難病医療相談室 深井 今、凄い仕事の内容を伺いまして、訪問件数の把握ですが、例えば相談の中からの把握もあると思うんですが、去年の難病ネットワークの研修会の橋本先生のお話を聞いた時にも、かなり病院のドクターとの関係・連携が、先生から直に連絡があるというふうなこともあるのではないかなというふうに感じたんですが、その場合に病院のMSWとの関係、患者さんは医療相談室にも行ったりしますけれども、MSWと難病医療専門員との関係はどのようになっているのでしょうか。

答え はい。実際、一緒に入らせていただいています。先生もMSWに来て、病院とかで相談がある場合はMSWさんも一緒に入る時もありますけども、忙しい時は事後報告することもあります。

基本的にカンファレンスは、病院でやる時は、先生とMSWと、病棟の看護婦さん、外来の看護婦さん、私でまずは始めて、そこから増やしていくという形になっているので、連携はとっています。

質問 4 佐賀県難病支援ネットワーク 三原 佐賀県では実は基幹病院が重症の方を受け容れる病院がすごく少ないんです。保健師の方が苦勞されているんですが、ケアカンファレンスとか行いながら、そういう中に私も実は参加させていただいたことがございます。それで、本当にそこらへんでこまったこととかはないでしょうか、医療の方が引き受けてくれなかったとか。そういうことはどうでしょう？

答え 本当に、一応拠点とか基幹とか協力とか名前はでていますが、本当に正直な話をいうと引き受けはなかなか難しいです。ただ、今、大学はなんとか1週間とか2週間レスパイトをお願いするようにはなったんですけども、なかなか難しいので、100床以上ぐらいの病院にも本当に直接あたりにいきます。ご挨拶に行って、地域の方なので先生よろしく願いますということで、何度も行って、一つ一つお願いしている状況です。なかなか厳しいですけど・・・お願いをしてもやっぱり、数週間が限界ではあるんですけど、なんとか。病院に伺って足で稼いでお願いするしかないと思います。その時必ずに保健所と一緒にいきます。とりあえずお話は聞いて頂いて、そこから、1人また一人よろしく願いますという形でもっていきます。

座長 あとでまた一杯ディスカッションできる時間を設けますが、どうしても今という人がいましたら、1人だけ願います。今井先生何かコメントありますでしょうか。

今井 1人の方でもアクティビティーが高いとここまでできるのかということで、思い知らされた感がありますが、結局、生駒さんの今の発言の中で、心のバリアフリーという言葉が私は非常に印象に残りました。結局ドクターであっても、ナースであっても、そういうこと関係なく、本当に同じ視線で、同じ目の高さで、話し合える環境作りということをしていくということが大切なんじゃないか。そこをやってきたことが今このように少しずついろんな状況を解決の方向に結びついてきたんじゃないかなというふうに思って聞かせていただきました。ありがとうございます。

難病患者による自立への道

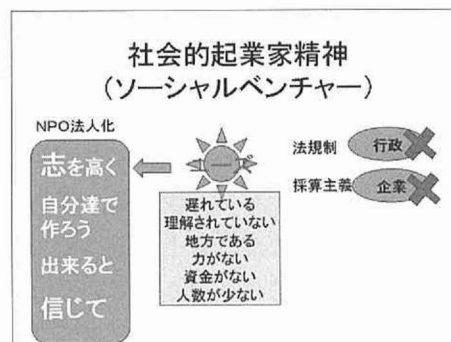
沖縄県難病支援センターNPO法人アンビシャス 事務局長 照喜名通

キーワード：社会的起業家精神、NPOと行政との協働、経済的自立



●スライド1●

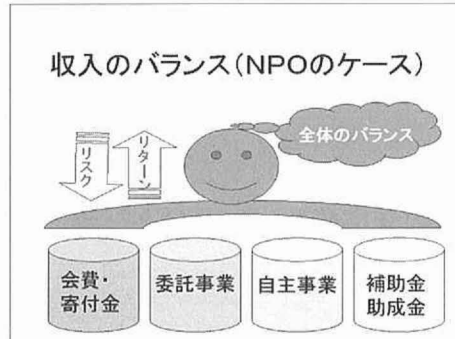
沖縄県は昭和47年に復帰するまで日本国ではありませんでしたので、福祉面とくに難病については他府県に比べて遅れているといわれています。難病連絡協議会もない、難病における患者会も2会（クローン病と膠原病）しかないのが現状でありました。「遅れている、理解されていない、地方である、力がない、人数が少ない、福祉法に含まれていない、資金もない・・・」。そんな閉塞感のなか、平成13年に「沖縄県難病支援センター」が設立されました。ないのであれば創ればよいのです。希望と大きな志を目指して、名称を「アンビシャス」と名付けられました。社会的に弱い立場での設立で、これまでの患者会レベルの任意団体ではダイナミックな活動は出来ないと判断して、NPO方式を採用しました。金銭的・物質的・行動的支援者を個人や企業から募り特定非営利活動法人（NPO法人）へととなりました。会報誌やホームページで活動内容や資金面の状況を公開しました。沖縄県では誰もやっていなかったことと、行政からの支援もなかったからこそ、多くの支援者にも恵まれたと考えます。



●スライド2●

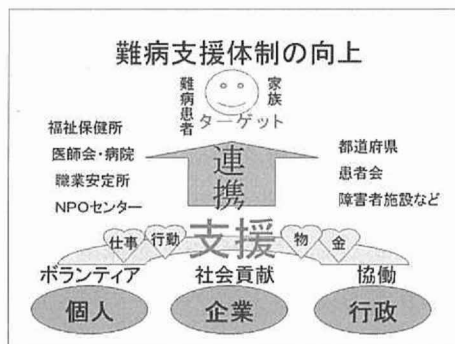
これは、会社を起業するときのベンチャー精神に似ていると思います。あれもこれもやるのではなく、「難病患者支援」というターゲットを選択して、それに対する資金と労力を集中して活動したのが結果として良かったのだと思います。患者からのニーズを聞いて、そのニーズに答えていくのが目的であるのは間違いではありません、しかし、理事会などのトップ陣が陥りやすい戦略が、あらゆるニーズに答えるものです。今

の事務局は場所が遠いので近くにも設置して欲しい！来所の移動費を補助して欲しい！車椅子移送用のリフトカーを導入して欲しい！生活の補助金がもらえるのか？精神障害者（難病以外）もサポートして欲しい！・・・。本当にいろんな要望が出てきます。社会的福祉の向上であれば各地の「社会福祉協議会」があらゆる面でサポートしてくれると思います。私たちが求めているのは難病患者特有のサービスを提供できる団体が「難病支援センター」であり、継続する為にも予算と体力でサービスの範囲も異なります。



●スライド4●

資金面では今回制度改正で行政からの支援が得られるのは、私たち難病患者のにとっては非常に大きなものとなっています。しかし、いつ無くなるかわからない時勢の中で行政支援だけに頼らない体制作りがマネジメントだと思います。これはすぐに出来るものではありませんが、そのままですと行政支援がなくなると、センター運営もなくなる。といった事態に陥るのは間違いないと思います。今回を機会に思い切って、次にあげる4つの資金をバランスよく確保できるように目指していきましょう。行政からの委託料収入、個人や企業からの会費や寄附金収入、自主事業からの収入、最後にスポットであります各種補助金からの収入です。役員や管理者は、通常の相談業務と同時進行で考えないといけないと思います。

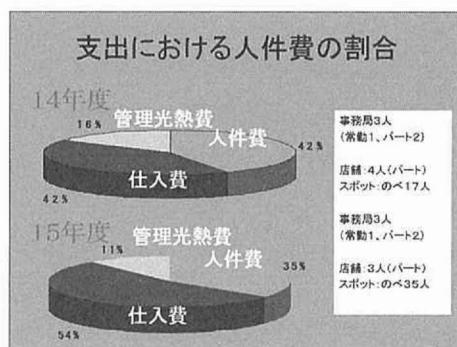


●スライド3●

NPOとして難病支援センターを運営するとした場合で、重要で未だ確立されていないのが、行政とNPOとの協働という考え方と契約方法です。行政は自分達でやるより安くで出来るのがNPOであるとか、お金を払っているのだから何でもいう事を実行して欲しいとか、NPO側はお金がもらえるからやっている、など間違えた考え方が多くみられる。行政は市民に対して法律に基づいた、広く浅くしか行動できない。その行政が出来ない部分を難病支援センターが役割として行動する。逆にいえば、出来る部分を受け持って連携するのが協働と考えます。上下関係での委託者と受託者というものではなく、相互の利害が一致する提携関係が望ましいと考えています。福祉保健所と同じことをやってはいけませんが、煩雑な特定疾患更新時の書類受付業務を難病支援センターが代理受付できるとか、人材を派遣するとか可能性を模索するべきだと思います。もちろん、プライバシーの守秘義務は最低の必須条件であり、難病支援センターが患者の相談を受けるのであれば、書類の受理も同じことだと考えています。

沖縄難病支援センター アンビシャスでは小規模ではありますが、雇用面で成果をあげてきました。運良く設立後すぐに首里城の売店の権利を、抽選で当ることでき年間家賃が6万円弱です。そこでアイスクリームショップをやっていますが、そこでも何人か雇用してきています。今現在は4名がローテーションでワー

クシェアリングしています。ただどうしても難病者、今SLEを中心に採用していますが、このあいだも定期外来で病院に行ったら、肺炎をおこしているから、すぐ入院しなさいといわれたということで、そうすると、欠員がでるわけです。穴埋めするためにバックアップ人員が必要になります。通常の企業では考えられない、病気で欠員が出るというリスクを前提でコストをかけ人員を確保しています。



●スライド5●

14年度は、支出全体の42%が人件費で約600万、自主事業で難病患者を雇用して600万円の給料を支給した実績です。職業安定所との連携で、沖縄県だけらしいのですが、去年の4月から障害者トライアル雇用制度を特定疾患患者にも適用してもらっています。1人1ヶ月5万円で3ヶ月間助成金がでます。採用側にとっては、この人が本当に適応可能か分からなが、とりあえず採用した。というのは、すごい勇気がいるわけです。しかし、その5万円の補助があるので、割と多めに採用できます。ところが、年度末になると職安の予算がオーバーしたとのことで、助成されない場合もありました。

その他にもテープ起し、ホームページ作成、駐車場係り、学会での受付係りなどのアルバイトについても受注してきました。実際には沖縄県栄養士会からの依頼でイベントがあると、時間の空いている難病患者と連絡を取りアルバイトをしてもらっています。しかし、これは、スポットでの仕事であるので、今後は軽作業で長期の安定した仕事を企業へ協力してもらえるよう努力が必要です。また、単純な企業への依頼ではなく、新たな商品や作業を受注できる仕組みを作り出し、企業と提携できるような環境づくりが、より多くの患者を雇用でき、難病患者にとって自信と希望が生まれ安定した活動ができるのでしょうか。



●スライド6●

アンビシャスというのは志を高く、ビー・アンビシャスです、これからいろんな複雑な困難なこともあるでしょう。ドント・ウォーリー、心配するな、ビー・ハッピーで行きましょう。楽しくいけばいつかはまた楽になるでしょう。最後に、ビー・アクション、とにかく行動あるのみです。

※データ

支出における人件費の割合

平成14年度 (平成14年4月～平成15年3月)

総支出金額・14,320,593(100%)人件費・6,096,165(42.6%)仕入費・5,958,461(41.6%)残光熱費等

(事務局：3人(常勤1、パート2)、店舗：4人(パート)、スポット：のべ17人)

平成15年度（平成15年4月～平成16年1月）

総支出金額・17,214,947（100%）人件費・6,109,674(34.5%)仕入費・9,198,034(53.4%)残光熱費等
（事務局：3人（常勤1、パート2）、店舗：3人（パート）、スポット：のべ35人）

アンビシャスへの電話や訪問者数

平成14年度サービス受給者（病気・治療、仕事、悩み相談、その他） のべ185人

平成15年度サービス受給者（病気・治療、仕事、悩み相談、その他） のべ144人

座長 どうもありがとうございました。患者さん自らが社会参加して、そしてNPO法人という形を設立して、自立につなげていくという活動報告というふうに承りました。どうもありがとうございます。

ただいまのご発表に、ご質問、ご意見、さらに何かコメントがありましたら、会場からお願いしたいと思います。

私からちょっと、コメントをしたいと思います。

患者さん自らが社会参加していくことというのは、本当に素晴らしいことだと思うんですが、だんだんその障害の程度が少しずつ進行して行って、その進行によってどうしてもその参加、今までやっていたことができなくなる、特に進行が早い病気の方もいらっしゃるかと思いますが、そこらへんの障害の進行によって、それができなくなっていく患者さんというのは、そののところに参加するということ自体できないことなんでしょうか。そこらへんはどうでしょうか？

答え これは、病気、障害に応じて、仕事の職種は変わってくると思います。今は例えば首里城でお店やっているとというのは、観光地ですから、病気というのは、観光に来る方には分からないです。その前に接客というのが必ず必要になります。でも、例えばSLEの人は、直射日光が当たられないから外へ出られないとか、クローン病は、下痢するから接客業ができにくい方もいます。そのために、在宅でできる仕事をどんどん作っていく。企業さんをお願いしているのは、洋服とかを売るために、Tシャツを折り曲げて箱詰めする作業とかを、仕事としてやっていきたい。あと、手作りのペンダントとか、在宅でできるような仕込み作りをしている段階です。

ただ、アンビシャスとしては、難病支援センターとしては、仕事をすぐには斡旋できないのですが、難病患者の得意分野を把握することで仕事が作れます。このあいだもパーキンソン病友の会が、沖縄の中部にあるのですが、那覇の方、南部の方から通いたいと、でも平日だから、家族かと親戚の誰かが休まないとなかなか送迎できないという話があると、今度、後縦靭帯骨化症の患者さんが名乗りをあげた、この人は車を運転できるんですね、リフトカーの自家用車でもあって、その方が行くついでに3名を拾って行って、連れて行ってくれる。そうすると、ただ手弁当でできないので、ガソリン代というので、運転手の方に金銭を支払う。

他にもこういうのがあります、自分が「出来る事」を登録してもらっていますが、何が好きですか？例えば占い。占いだって、毎日テレビで朝、今日の占いとかあるじゃないですか、くだらないのだけでも、でもあれは、ニーズがそれだけあるわけです。あの占いだって、誰かが毎日作っているのです。作っているということはこれ、仕事になるということですね。あんな、ただ占いで仕事になるか？といたら、そんなことなく、やればできるのですよ。ですから、何か好きなことで、専門性のあるものがあったら、それを伸ばしていきたいと。そういった占いができる人がいたら、アンビシャスは会報誌を毎月発行していますから、その中に掲載していきたいと、とかいう話はしているのです。ですから、体が動かなくてもできる仕事、諦めないで、自分ならこんなことができるというのを伸ばしていきたいと、私は思っています。

座長 分かりました。今非常に重要なことのコメントがあったと思いますが、結局、患者さん本人が自分

の病気のことを、たとえば日光に当たらないとかいろんなことをリスク管理をまず、患者さん本人が自分の病気のことをよく理解して、リスク管理ができるということがまず第一点大きなことかなというふうに思います。それから、現在の障害を、障害の程度をきちっと把握して、そしてできること、何ができるかと、そしてその時に決して、できない、というように諦めないという、そういう継続的な姿勢を常にもっていらっしゃることなのかなというふうに、お話を伺って拝見しました。

質問 1 埼玉県 アンビシャスさん、私どもも本当に就労の問題、難病患者さんも就労、今度私も県の前でいうんですが、私たちがやれることはあると。そのやれることを個人個人にあったニーズにあった仕事、その先駆的なものをアンビシャスさんがやってらっしゃると、本当に敬意を表します。その仕事をして、企業から寄付とかいただいていると思うんですが、あと会員さんの会費とか。総収入に対していろんな支出とか入って、経常利益として、いくらぐらい？

答え だいたい去年度で、寄付金が、ライフという消費者金融ですが、向こうから毎月20万、協賛広告、会報誌の裏に協賛広告としてもらっています。これは寄付する側からすれば、広告費であれば経費扱いできるのです。ただの寄付だったら、向こうは経費扱いできないのです。それで企業からもらい易い仕組みを作るというのも大事です。あと、他の協賛広告費で1社1万円。寄付も年間通じて平均すると毎月2万ぐらい入っています。会費が1万円ぐらい。それで合計23万円ぐらいの会費、寄付金という扱い。それとは別に、お店では首里城の収益事業としては、去年は110万だったのですが、今年は月平均120~130万ぐらい売上げが出来そうです。その中の50%ぐらいが仕入れ、そのあと人件費という扱い。ただ、お店の方は、実際は、この売上げから仕入れを引いた粗利としてはあるのですが、事務経費やその他経費を差し引くと、税務署へ決算報告の分では、赤字になります。実際はお店の人たちは会計処理とかやりませんので、事務局へ経費をまわすという仕組みにしております。ただ、本来事業の方という形では、去年は、現金といただいた物品を資産計算して、財産目録額は300万ぐらいあったと思います。今年はまだ縮めていませんので、まだ分かりません。とりあえずは給料、常勤で私1人、パート雇用で6名いますが、全て資金繰り、給料日の10日には困らないような形では流れています。

ただ、現金は多めにとっておかないといけません。もうひとつお店以外にも、行政の会議、テーブル起こしの仕事を最近よく頂いています。会議とか講演会とか、行政の担当者がそのままワープロを打たないといけませんね、忙しくて時間が無いのでお仕事としてまわってきます。それでどんどん、少しずつ仕事を増やしています。SOHO（スモール・オフィス・ホーム・オフィス）ということで、在宅でできる仕事ということで、インターネットのホームページ作りやテーブル起こしという仕事をとってきて、登録してある患者さんにふる。受注金額の70%をやった人にあげ、30%を事務経費として請求書とかでマージンをいただいています。

目 次

- <一般発表とディスカッション>
- 一般演題（発表）Ⅱ
 - 地域に根ざした支援体制をめざして
～難病医療専門員の立場から～ 82
愛媛県難病連絡協議会 生駒真有美
 - 愛媛大学病院老年医学講座（神経内科） 橋本 司
 - 難病患者による自立への道 89
沖縄県難病支援センターNPO法人アンビシャス 照喜名通

ディスカッションⅡ

座長

全国難病センター研究会運営委員

特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者

国立療養所新潟病院副院長

中島 孝

国立療養所西多賀病院第一神経内科医長

今井 尚志



座長（中島） どうもありがとうございます。

今回の抄録のキーワードをみただけで何をアピールしているかがよく分かります。

最初の米田さんは「待ちから出る相談支援へ」ということで、相談は電話やメールだけではないことと、難病団体、患者会、ピアの立場からここまでできるという実績もお示しされます。

発表7では、キーワードに「チームカンファレンス、フェースツーフェース、リアルタイムで問題解決」とあるように、重症難病患者入院施設確保事業の中で難病医療専門医としてここまでできるという。初めて聞いたかたはびっくりされたと思いますが、限界に挑戦されている活動だと思います。

発表8は、NPO、ノンプロフィット・オーガナイゼーションという起業家精神、社会的起業家精神とありますが、行政との共同、経済的自立ということで、沖縄県難病自立支援センターみたいな感じの立場から発表されたと思います。

熊本難病団体連絡協議会 中山 米田さんに質問。訪問事業は訪問介護的にやられてるのか、支援費や訪問介護事業でやられているのか、難病者ホームヘルパーとか精神障害者ヘルパーといった資格も取った方が行かれるのか、もう一点、プールリハビリについて、理学療法士などとの連携、お医者さんとの連携、そして費用の面、人件費、収入。どこの市町村も障害者手帳をもっている人は無料をうたっていますが、送迎する人がいないので全然プールが活用されない実態もあります。こちらは送迎サービスもセットであるからプールリハビリが成功しているのか、そのへんをお教え下さい。

答え（米田） 訪問介護はしておりません。ケアマネージャーが行きますが、どうですかというようなことで、これだけでも患者は精神的には潤いを持てるようです。ただそれだけのことですが、はじめ行ったALSの方が、何が君たちできるんだ、というような凄い眼差しをいただきました。回を重ねるごとに非常に柔和になられて、それが介護支援事業で戸外に行きましょう、というのにつながっていきました。

ALSの患者の方を1人でも外に出したいというのが始めの起こりです。その状態を把握することによって、外にだせる、どのような形で出せるかというようなことで始まりましたので、介護事業とか介護というようなことは全然していません。医師も同伴しますが、全体的な様子を見るということで診察はしません。

プールリハビリはリウマチの方から始めました。免疫系の先生がいらして、県立健康センターでプールもあり、運動指導員がいます。運動指導の立場から、回を重ねるごとに、心臓の把握などをしていただくなりして進めました。はじめはこわごわでしたが年を追うごとに非常に安定してきて、何回かでやめました。一般のプールに参加できるので、対応を止めました。はじめはそういう機会を作り、難病患者が一般の人と一緒にプールに親しんでいただくことを促すためにやりました。

費用は神戸市の委託事業としてやっていますから、参加者の負担はありません。

座長 何という委託事業ですか？

米田 難病患者介護研修事業への委託金です。

座長 他の諸制度で行われていないところを患者さんのために頑張っていると理解してよろしいのでしょうか。委託制度も利用されていると。

佐賀県難病支援ネットワーク 三原 私たちも訪問をしております。訪問する際に一番気を付けられていることは何か、お聞きしたいと思います。

米田 患者の（ところへ）行っていいかどうかからはじまります。拒否しない限りは行きます。医者が同行するので安心して行けます。ケアマネージャーの資格もある看護師と一緒にいきます。難病相談室の相談員です。ですから相談員2人とドクターと、患者会の代表が行くということで、安心して向こうも受け容れてくれます。まず、安心感ということです。患者会の代表が入る時は、病名によってリウマチ、筋無力症、パーキンソンの人が行くとか、それぞれ違います。

座長（中島）（この事業を）始めたのは平成2年で14年ぐらいです。北海道難病連はすごい歴史を、凄い短期間の間に非常に信頼性と公益性、責任をもった仕事をされて委託も受けられたと思いますが、どういう努力をされてこの短期間の間にそれが可能だったのでしょうか？

米田 最初とはにかく1人のALS患者を外に出したいということで行政と交渉しました。車のこと、ドクターのことなどいろいろしましたが、なかなか思うようにいなくて平成8年の出発になりました。その間の苦労は訪問によってどこまで大丈夫かを固めていきました。震災が一つの契機でした。震災を受けることで私たちの事業をもっともっと患者自身の身近なものにひろげていかなくてはということで、予算獲得の努力というのも一つの道だったと思います。

座長 次に、地域に根ざした支援体制を目指して難病医療専門員の立場から、ということで発表された生駒さんの演題に対する質問、アドバイスなどございませんか？

ヤコブ病サポートネット 山村 生駒さんの話を聞いていて、特に病院探しを一生懸命やってくれる県はあまりないので感心したのと、インフォームドコンセントについて、患者の依頼があれば同席するというのは患者サイドにとって有り難いですね。特に、お医者さんの言うことを患者、家族がうまく理解できなくて、医師とのコミュニケーションができない患者さんが多いので、非常にいい制度だと思いますが、一般的に病院サイドで断られるのではないのでしょうか。このようにうまく行くのかと疑問を感じました。その次に、カンファレンスを行う意義ですが、常時患者と家族と病院とを上手につなぐという面において必要ですが、これも病院サイドの協力が得られるかどうかという問題があると思います。ヤコブ病の宣告を受けた時に患者、家族は死の宣告を受けるわけですから、その段階でグリーフケアが必要です。だから2回あるわけですが、患者が死んだ後半年ぐらいの間に家族が立ち上がれないと、中には自殺する人もいます。それと、最初のあなたはヤコブ病ですよ、助かりませんよと、1、2年で亡くなりますよと、いわれる時の患者の苦しみがあります。やはりグリーフの時期をもうちょっと、難病によっては考えてあげなければいけないのかなと思いました。ただ、いずれにしても私たちがやっているサポートネットとは将来こうあるべきだという一つの形として非常に私は感動しました。

答え グリーフケアですが、うちの方はALS協会がありません。患者さんたちにはお願いはしているがなかなかできない状況の中で、いまこういうチームでやっている状況で、今度亡くなった遺族の方とか、実際のレスピつけた方、つけない方のほうから、もしよろしければ告知をされた方のほうにお会いすることができれば、どうぞお会いしますので、自主的にお話がでて、いまピアカウンセリングも、私たちは場所を提供するだけですが、お話し合いされてという形の方向にも今進み始めて、そろそろ患者会できないかなと待っているところです。

ドクターからの協力ですが、うちの方は逆に先生の方から、「生駒さん、来て！」という電話がかかってくる状況で、いま橋本先生が来られています。医者立場から話していただきたいと思います。

橋本 愛媛大学の医学部の老年科の橋本です。うちの場合、神経内科の専門医の総数は、臨床されている方が10人いない。例えば同じような人口150万の鹿児島では100人を超えている状況で、その10人の先生のみなさん知っていますが、ほとんど全員がALSに関わられる先生で、次の患者さんが出た場合は生駒さんをお願いしようということです。生駒さんにドクターから依頼が来るとするのは愛媛県の特異な事情かもしれませんが、元々神経内科医の数が少ないところを逆に活かしているという状況が背景にあります。

座長 愛媛県のこのお二人に支えられているところもあるんですけども、そういう人が育った制度が重要なわけですから、制度も検討しないとイケません。あと、ヤコブ病ですね、本当に哀しみがあるというのは分かるんですけど、だから難病の問題をやる必要がある一つの原点だと思います。

群馬県難病相談コーナー相談員 川尻 群馬県にも神経難病ネットワークが平成12年度から立ち上がり、神経難病専門員がおります。今日は、前橋保健福祉事務所で保健師として働いた経験から保健師としてお話を伺いたいと思います。告知というお話ができてきましたが、保健所の保健師も特定疾患の申請という段階で病気の告知を受けた直後、あるいは直前という段階で関わります。最近の試みとして、先生との連携をより強く、また先生を支援の輪の中により強く位置づけるために、告知の場面にぜひ保健師を立ち合わせていただきたい、毎日支援にあたる訪問看護師がその場面にもいた方がいいだろうと考えました。告知の場面に、神経難病専門員が知識と経験を活かした助言をしていただくために、また先生との連携をとりやすくするためにたちあわせていただくことを試みております。拠点病院の先生だにご理解いただき、スムーズにいけますが、膠原病やそれ以外の一般の病院の先生方にも同じような対応をしていただく努力をするのが保健師だと思い、群馬県で作った支援連絡票の活用を考えて、私たちの活動の一部、面接時の患者さんの様子、個人調査票の内容から推測される今後の支援方針などを簡単に書き、患者さんの同意が得られれば、支援に必要な情報交換の一端として受診に同行したいと願います。患者さんは先生から許可がいただければ、支援に必要と思われる訪問看護師、神経難病専門員、介護保険に携わるケアマネをつれて受診に同行し、そこでカンファレンスを開く形をとらせていただいています。まだ試みなので、全部成功しているわけでもありませんし、保健所の保健師の活動は大変限られているので、できる時とできない時がありますが、こんな活動もしています。

座長 ありがとうございます。難病相談支援センターという問題に話を収斂しなくてはいいませんが、重症難病患者入院施設確保事業でできて、逆に難病相談支援センター事業でできないこ、またその逆ですね。たとえばチームカンファレンスとか、インフォームドコンセントの立ち会いというの

は、難病相談支援センター事業的なものなんでしょうか。牛込先生お願いします。

牛込 重症難病患者の施設確保事業は重症の方をどうするかということで立ち上がった事業で、生駒さんや、群馬県では友松さんという難病医療専門員がいて、その方達がやられている活動が、今日報告された生駒さんの中に集約されていると思います。片や、難病相談支援センターは、もっと相談の内容が非常に広いのではと思います。特に相談に重きがあるかと考えています。先程の保健師さんの相談内容をみると、非常に相談の幅が広いです。一番多いのは医療、病気、療養のことがあるわけですが、ご本人がどういうふうにとらえてどう生活していくかというところで、どういう事を知りたい、というところにありますので、機能としては分けられるのではないかなと。それぞれの機能があって、総合された形でそれぞれの地域のそういう機能が全体として、重い方も、生活面のことも、全てがカバーされていくという方向に行くのでは私は思っています。

座長 ありがとうございました。今のポイントを考えながら話を進めたいと思いますが、難病相談支援センター事業とは何か、というポイントで、ご質問ありますでしょうか。

伊藤 このネットワークの事業と、難病相談支援センターとの関係というのはこれから出てくるんだと思うんです。かなり重なっていく部分あるんだと思うんですが、難病相談支援センターは、神経難病に限ってない、幅広く様々な疾病を対象にするというのが一つ大きな特徴かと思います。県によっては、121疾病だとか限られた疾患を対象にすると言っているところがありますが、厚労省の疾病対策課では特にこの相談事業の対象とする疾患は限定していないと言っています。それは、特に地域の難病連でやっている相談がそうだと思うんですが、相談の大部分は特定疾患外の疾患です。その中で特定疾患のことだけやるというわけにはいかない。様々なことをやります。それからもう一つは、患者会の立ち上げのことだとか、その活動の支援ということなんで、うんと幅広いんだと思うんです。しかし、そういう幅広い中では、重症の神経難病の患者の入院施設確保という専門性をもった部分と、うんと幅広いもの、そして、その幅の広さはある意味では患者会の活動につながっていくほどの広さを持っている、そこのところで、難病相談支援センターと難病医療連絡協議会での事業というのが一緒にやっていたらいい部分なのではないか。場所は違うところにおいているのですが、むしろ同じ場所で連携してやると、もっと機能的には強力なものになっていくと期待はしています。

座長 ほかに何かそういう観点のコメントをどうぞ。

質問 チームカンファレンスと、難病患者地域対策支援対策推進事業の中の在宅療養支援計画策定評価事業との関わりをお聞きできたらなと思います。気軽に地域カンファレンスやっておられる。いわゆる個別事例検討を他職種でやっておられる。これが保健所が事例検討会議をやるということになると、ある程度予算もついて、有償でみなさんに集まっていただく。難病医療専門員がやられる場合は、経費はどうなっているのかをお聞きしたい。静岡でも3つの任意団体が協力しあっていますが、一つはNPO法人をとったケアネットが今年度初めていろんなことをやる中で、この事例検討、在宅の支援計画策定の事例検討をゴロクでやりました。その中で半分くらいはメンタルサポート、あと半分は色んな制度をどう使ったらいいとか、どういうふうにかえたらいいかということですが、既存の制度の中で解決できない問題や行政の他の部署に動いてもらわなければならない問題もいろいろ出てきます。でてきた課題を解決していくのには、難病医療専門員としてどうアプローチしていくのか、今度新しく作ろうという相談支援センターは、1医療機関だとか1医療専門員だけでは

解決できないような問題、すなわち保健所や他の部署へ持ち込まないと解決できないような問題がいろいろ出てくる。それらをどう解決しようとしているのか。例えば、ALSや重症な筋神経疾患患者の場合でも、旦那が罹患したら奥さんや子供たちが就職職、仕事をやめなければならない、その時にお金の問題も出てくる。いろんな相談はいいが、改めて相談支援センターの、そういう問題も含めた課題をやっていくという点では非常に大事な新しい構想になっているのではと感じます。その辺についてご意見もお聞きできますか。

答え まずカンファレンスは全く無償です。先生時間作ってください、それで終わります。何時に行きますから1時間あけてください、2時から3時はAさん、3時から4時はBさんという形で、無償でやります。既存の制度でダメなものというところで、他の部署との連携は、例えばALSの日常生活の給付事業も、今松山市しかやっていませんが、隣の今治市に出たとかいうと、そこにたまたま県とか保健所の知り合いがいて、要綱書いてやってくださいということで押していきます。仕事ができなくなった場合こまった時とか、生命保険の証書とかもってますかというの、先生書いて！ってすぐその場で、もってきて書いて、とにかくつけるものは全部つけてもらう、障害のことも書けるものはその場で書いていただく、なるべく早く手続きをすませるような形に、人とのつながりでやっているところは確かにあります。

座長 サービス提供者の他専門職種ของทีมカンファレンスがあるわけですが、相談支援センターの方はそういったものじゃないのではないかという意見もあるわけですが、最も求められているのは、共感とか、患者さんとの同じ目線で相談にのれる人がいるかどうかというのは、誰が設立母体になるにしても、サービス提供者の視点だけではないということだと思います。

最後の発表の、難病患者による自立への道を発表された照喜名通さんについてのご質問、足りないところがありましたら、していただきたいと思います。

全国パーキンソン病 清徳 私は難病になってから自営で仕事をしていますが、効率は5分の1ぐらいに落ちているので、徐々に仕事を外注に出してフォローしています。自営の仕事をとっている人たちも、患者さんの中には多々いらっしゃるんじゃないかと思うんですが、どんな方法をとっておられるかというのも一つの視点になろうかと思います。

照喜名 アンビシャスとしては、神経難病についての就労というのは今弱いです。またそこまで手は広がっていないというか、仕事はまだないです。ただ、実際に外注するとかそういったものはやはり必要ですし、今たとえば、特化されて沖縄でも頑張っている人達というのは、資格をもっているかた、行政書士さんとか、税理士さんとか、そういう人たちは自分の体調にあわせて、会社組織としてやって運営している方はいます。入院している人だけの神経難病で入院されている方のクローズアップだけじゃなくて、その人たちの背後、仕事の関係などどうやっているかを取材してまとめてやっていると、意外と全国でもいろんな成功事例が出てくるのではと思います。

全国心臓病の子供を守る会 鈴木 就労を希望される求職者は具体的にはどのようにアンビシャスさんの方に自分が働くことを登録されるのでしょうか。2点目、賛同していただいている企業、求人数はどれぐらいの割合あるのでしょうか。3点目、障害の内容に応じてあまり日の当たるところにでられないとか大きな声を出せないとか、本人側の都合、これができるできないというのと、それを実際働く現場に企業側に伝えなければならぬ都合と、本人の意識のことを言われましたが、両方に対して、指導とかケアなどはどのように進められていますか。

答え 求職者は、まずハローワークの紹介、パンフレットを保健所とかに配布しています。保健所に地域の特定疾患の申請にこられた方で、仕事はどうしても厳しいという時にこれを紹介してくれる連携。ドクターから紹介されたという患者さんもいます。新聞などにも定例会の案内を積極的に載せているので、それを見て来る方もいます。求人企業の側ですが基本的にはないです。ただ自主運営で首里城の売店をやっているとそこの部分については採用できます。私の配分でできます。あと、テープ起こしとか、栄養士会や保健所さんでアルバイト程度でもらえる程度です。受け皿はまだまだです。ですから、自分たちのオリジナル商品を作っていこうという考えです。

本人の都合や障害のレベルですが、本来は、職安を通してやるのですが、本人がこの病気を隠したい、採用してくれないんじゃないかという逆の側面もあります。たとえばスタッフで2年間頑張ってくれた女の子が公務員試験にうかり、うちは卒業させました。その時、病名は言うなと教えました。個人的な意見ということですけど。ただ過去に、国の機関で採用が決まって、脊髄の血小板減少で、決定してから採用カミングアウトしたら、そのまますぐ不採用になった、解雇された話もあります。ただ、前向きでファイトのある、体調が割と安定している人は前もって、通院しなきゃいけない、体調悪くなるかもしれないと事前に話して成功するパターンも何人かいます。

私はクローン病ですけど、こういう形でやりたいということで採用された男の子1人、女性では結婚されていて、パン屋に入るというのも潰瘍性大腸炎ということを事前にいってやったかたもいます。ですから、まるっきりダメという訳ではなくて、企業に普通採用する時にはちょっとしたアドバイスをするのがこっちの役目かなと。あと障害を持っている方だったらなるべく職安の、沖縄では4番窓口(障害者窓口)へ行って求人してみてもどうか、その方がいいと思うと教えています。

座長 ありがとうございます。今でた論点ふまえて進めたいと思います。

今井 患者さんが難病を発病されて、従来は病気のことをどのように患者さんに伝えるか、告知をするかどうかというようなことを、医療側ではディスカッションしていて、告知というのはご本人にとっては非常に気の毒なことで、それをやめようと家族と医療者だけが話をしてきた時代が非常に長かったと思います。今日のお話を伺って、その告知を開始をする、病気の話をもっと最初から保健師さんや難病相談員の方に入っていて、最初からチームでメンタルサポートを本当にしようという姿勢がかなり広がってきてるんじゃないかと力強く思います。

そしてそのチームが患者さん、家族のメンタルサポートをきっちり行ない、患者さん、家族が障害を受け容れ、機能低下も見据えながらなおかつ残存能力を活かして、さらに経済的な就労までつなげるような一連の働きかけができる時代、そういうことをディスカッションできる時代になってきたという、幕開けを感じるシンポジウムだったと思います。

これからは、患者さんの自立、患者さん本人が自分の人生を切り開いていくための支援を医療保健福祉がチーム連携をとり、そしてその中に今まで重症難病の患者さんの入院確保事業であるとか、これから大きな役割を果たすであろう難病支援相談センターが、有機的に連携をとっていくことを目指していきたいと思います。

そういう視点でコメントをお願いします。

木村会長 今、今井先生が言われたことが非常にいいまとめかなと感じておりました。重症難病患者施設確保事業の中でも日々の相談や支援の中でいろんな制度上の不備や問題が上がってくると思います。それをどうするかという質問もありました。それはその上部のシステムとして、各都道府県には難病医療連絡協議会の中で、都道府県自体の特異的なものも含めて、よくもんでいただいて、そして、

そこで解決ができないことはぜひ厚生労働省にあげて欲しいと思います。それから、そういう問題は、是非私どもの研究班にも連絡をいただいて、研究班の方から提言という形で新たなルールづくりやその方向の転換なども含めて、お話があげられるように望んでおります。たぶん、難病センターの方も全く同じ問題が出てくると思います。日常の相談支援の中で同じようなものが出てくると思います。どういうルートで上がっていくかはこれからの問題ですが、幸いに、この研究会にはルールを作っていく国会議員の先生方が30数名参加をされております。ですからその運営委員会の中で意見がまとめることができれば、その中で重点的に今年はどういう問題をしていこうとか、解決にむけてより強力な戦略がはれるんじゃないかなというふうに思っております。

それからもう一つの問題は、重症難病施設確保事業と難病センターとの役割分担ですが、これは現実のケースでみれば役割分担は難しいと思います。実際にそのケースにあたる方は、かなり共通のことを役割として担わないといけないのではと思います。ただ、より重症の、より医療の介在の多い、より入院が必要となるようなことはたぶん難病施設事業の役割になっていくと思いますし、病気をもっているでも自立して生活をしていく、より快適なより生き甲斐をもった生活をしていく、そういうものは難病センターの役割、そういう整理がある程度できるのではないかと、私自身は考えております。

ただ、このへんは、これから十分にまだ時間がありますので、皆さん方とよく考え、そしていい結論に導くようにもっていただければと思います。ありがとうございました。

目 次

<一般発表とディスカッション>	
○ ディスカッションⅡ	95

ディスカッションⅢ (総合ディスカッション)

座長

財団法人 北海道難病連事務局長 伊藤 たてお



司会 伊藤 昨日から今日にかけて沢山ご意見もありましたし沢山いろんな発表を聞きました。今澤先生からも大変心強い、照喜那さんのご質問って、みんなが聞きたかったことだと思うんですが、それに答えていただき大変嬉しく思います。

講演をしていただいた牛込先生、澤先生への質問、感想、さらに、昨日から今日の討議にかけて、さらに総合的な観点から意見、提案、感想など述べていただければと思います。

桂木 牛込先生にお尋ねします。滋賀県も滋賀医大のみま先生をお訪ねして、滋賀県における難病対策について原点から勉強をしようと呼びかけました。先生に励まされて帰ってきましたが、全国の大学の関係の中で、各県でそういう動きがあった時には研究者としてもこういう形で参画しようということがありましたら、ご協力をお願いしたいというのが一点です。

それから、来年、神戸の研究会、その次の愛知の研究会で計画されていると聞きますが、就労の問題で滋賀県での取り組みの一端を少し報告させてもらおうと思っています。

滋賀県では各会員何ができるだろうかということで、1年半前に無認可の共同作業所をいたしました。今17名の難病患者さんがみえてますが、最初は本当に働く場だけというような思いでしてきたのが、この1年半の取り組みの中で、多くのことを学んできました。

働くということは、こんなにも生きている難病患者、人間に歓びと励ましを与えるものなんだなあと、またそれをお世話している難病患者の指導員も、その患者さんからいっぱい元気をいただいていると。今後の研究会の中で、僕たちの取り組みが発表できたらいいなと思います。その節にはよろしく願います。

牛込 大学ではそれぞれのところで地域の状況にあわせてやっていると思います。まず戸をたたくとすれば、看護でいえば地域看護学というところがその地域のいろんな方たちの看護についてやっているところですので、看護学のそういう大学があれば地域看護学の戸を叩いていただくとしり開けるかもしれません。それから、身近なところで保健所や行政にお話をし、進めていただくといいのではと思います。

伊藤 各県で特に患者さんの方では、温度差がありながら運動していると思いますが、今、牛込先生がおっしゃったように、各県にある大学を訪ねてみるあるいは何か共同で取り組んでいくというものこれから開けていく分野かと思しますので、是非行ってみたいと思います。患者の立場としては大学というのは行きにくい、門の前で深呼吸二つ三つしてたらという感じがしなくもないですが、それを私たちの力で広げていけば、もっと広がっていく可能性があるというお話だと思いますので、是非実験してみたいと思います。是非次回には発表して下さい。

モヤモヤ病の患者と家族の会関東ブロック代表 牛込先生の話で電話相談233例とありましたが、私を感じていることと同じでした。私は関東地方だけの電話相談を受けている立場ですが、3、4年前は新しい患者の相談が50件でした。電話相談は270件です。その電話を1人で受けていると、インフォ

ームドコンセントとかセカンドオピニオンの話とか、電話をして良かった、話をきいてもらえるところできて良かったという内容がほとんど同じだったので、患者会の活動は皆さんたぶんしているんだと思うんですね。今日もここに20団体ほどの疾病団体が参加されていますが、それぞれが持っている今までの相談の経験や思いが今度の難病センターができた時にどこまでくみ取っていただけるものなのか、それは心配でもあり、希望でもあります。もやの会では、7つのブロックに分かれており代表が7人いて相談を受けている形だと思いますが、関東が一番人数が多い、患者数1万人ほどです。これだけの相談回数、電話があるということ、それを各県に一つずつの難病センターがそれに答えることかできるのか、患者会がもつノウハウをどういうふうに使っていただけるのか、そういうことを期待して考えていたいと思います。

伊藤 ありがとうございます。特に昨日から今日の午前の部にかけて、かなりそういうことが皆さんの中から意見がでたり、あるいはそういう感触を持たれた方が多いんじゃないかと思います。そこらあたりまたのちほどまとめてまいりたいと思います。

米田 今、澤先生のお話で、難病相談支援センターの中に医師会というのが入っておりました。私たちも相談室開設しておりますが、その中に医師会がもしお入りいただくとなると、医療相談とかそういうのは無料でお願ひできるのでしょうか？

伊藤 相談をしてみてくださいという話です。日本医師会というよりも、地域では都道府県の医師会に声をかけてみてください。うまくコンタクトがとれなければ澤先生の方にご連絡ください。日本医師会が間に立って調整しますというお話だったと思いますので、やってみてください。有料か無料かは分かりません。

糸山 宮城県の例をあげます。宮城県では神経難病連絡協議会というのが、3年ぐらい前からできております。拠点病院を3つの大きな病院、それに関連する病院を17ぐらい計20ぐらいありますが、それに難病専門員の方が、宮城県の場合は1人ですけど、大変活躍しています。電話相談を非常によく受けていますが、その時に、医療関係の質問があった場合は、その専門員の判断で病院の先生に直接連絡をして相談する、直接患者さんと家族と相談して返事に応じているのが現状です。ですから有料無料とかのレベルではなくていろんなことで相談してくれますので、ある意味では敷居が高いかもしれませんが、もっと医療側を利用していただきたいというのが私の希望です。

日本肝臓病患者団体協議会 西村 大阪で患者会の療養相談を担当しております。患者会の療養相談というのは、医療相談ではなくて、どちらかという情報提供という立場でやらせていただいております。全国組織ですので、各県の患者会から予算をだし36万円を使い、東京で月曜から金曜まで、電話相談、情報提供の場を設けております。この10年間だいたいコンスタントに2000件以上、昨年度ですと、2550件ぐらいの相談が寄せられています。相談の中での問題としては、難病相談支援センターという名前の先頭に難病とつくので、各患者会から誤解というか、感染症はこの相談支援センターの対象にならないのではないかとという相談もよく受けます。今後の問題として一番大きなのは、年間C型肝炎とB型肝炎を主に肝ガン、肝不全で、全国で4万5千人くらいの方がなくなっております。大阪ですと5千人弱です。その中で医療に対する問題がでできます。日本の場合は、国民皆保険ということで、保険制度での医療しか受けられない問題があります。それを何とかして欲しい、治療法の開発とあわせて、世界的に認められている薬については、何とかガン患者さんだけでも率先して、すぐにも使えるような体制を作って欲しい、その運動の先頭に患者会が立って欲しい

いという相談もよくうけて、個別にいろいろ対応しているという問題もございます。

伊藤 ありがとうございます。疾病別の団体からのお話でしたが、年間2千件を超える相談というの大変だと思います。年間36万ですか。電話代にもならないんじゃないかというぐらい大変だと思います。

疾病別の相談と地域での相談のコラボレーション、共同でもっと連携していけるんじゃないかというお話ができました。その当たりのことでもそれ以外のことでも結構ですので、次回、次次回につながるような発言、提言をお願いいたします。

日本ALS協会静岡県支部事務局長 堀内 静岡難病連に所属して、一緒にALS患者さんたちを難連に大変お世話になっているという状態です。午前中の愛媛の生駒さんの発表には、大変感銘をうけました。特にキーワードであった、もっとも大事なのは共感で、同じ目線である、ということ、私もそう思いますし、ALSの患者会が患者会として立ち上げてやって、求めているものそのもの全てが入っていると思います。本当に愛媛には患者会はいらないなというくらいに思いましたけれども、特に告知から立ち会って、それから最後は遺族の方のグループケアにまでということ、それぞれ全て私たち10年ほど関わっておりますが、全てニーズのある問題で、なんとかしなければいけないと思っている問題です。少しずつ実現できているものから、全くそう思っていないながら手がついていないという問題まで、全部入っている。特にメンタルケアというサポートまでを考えて、しかも公的な立場としてそれをやってくださっているということが本当に大きなことだと思います。

私どももそうしたチームで職種を超えたサポートが必要だということは分かっておりますし、度々試みておりますけれども、チームで働くことの困難さがまだまだあります。一つのキーワードとして「心のバリアフリー」とおっしゃいました。それが今本当に求められていると思います。疾病を超えて、障害、職種を超えて、私どものような一般人としての立場を超えて、そうした困難を抱えた社会の一員として、全員が当事者であるという、当事者性の共有が基盤だろうと。それをスタートとしてやっていったら、解決するんじゃないかなというものがあります。一例ですけど、私たちが会員からの相談でパニック状態の患者のことを、担当の先生に、患者さんからこんな不安が持ち込まれたんですが、病院の方で何かサポートしてさしあげられることないでしょうか、と相談をもちかける。そうすると、返ってくる言葉が、患者会からそういうことを言われるのは非常に不愉快です。そういうことがあるならば医師に言えばいいと。なぜ患者会を通すのかというバリアがあるんですね。先生方になぜそうなのだと、あるいは保健所と訪問看護の間の、たとえば保健婦さんが入るならば、私たちは手を引きます、とか、病院訪問看護が入るなら、ステーションの方は手を引きますとか、何故そうなるのかという、私たちにとっては理解のできない問題があります。そういう事を超えて、みんな生きとし生けるものそれぞれの願いがあって生きていく。同じ生きるものとしての共感をもって、そういう立場でいく。そういう視点でドクターであっても同じ命、そういう意味で平等なんだ。そういう意味での目線、同じ高さの中で、システムとして、各職種が全部働く者だというシステムの中に入っていく。そういう方向でいかないと、愛媛の生駒さんのような人が何人もいて頑張って身を粉にして下さればいいですけども、そんなことは望めないと思います。それをクリアするのは、システムを打ち立てて、はじめからそういうことを作っていくことだと思います。重症難病だけでなく、全部のこまっている方々に適用できるような、そうした体制を是非今度の新しい支援センターに求めていきたいと思っています。

伊藤 ありがとうございます。大変素晴らしいお話、今度まとめて発表をしていただきたいと思います。色んな問題がある、こういうことがあるということを、いろんな方々がいろいろ出し合っていくこ

とが大事かと思えます。そういう意味で、さきほどのもやの方とか肝臓の方でも、こういう経験があつてこういうことを考えているというようなことも今後どんどん出していただきたいと思えます。

木村先生、中島先生、糸山先生、牛込先生、何か一言ありましたらお願いいたします。

中島 私、実際診療を行っている医者なんですけども、確かに難病というのは多様ですが、私が受け持っている難病の患者さんが、診断する前後から患者会を紹介できると、本当に私ホッとすることがあるんですね。私たちの眼差しで足りないものを患者会の立場の眼差しで充分補完してくれるし、逆にいい助言ももらえるかもしれないと思っています。かなり多くのドクターがたぶんそう思っています、間違いなく。だから患者会の方も、かなりのドクターがそう思っているということをコメントさせていただきました。

伊藤 ありがとうございます。そういう輪がもっともっと広がっていけばもっと地域の医療もよくなるだろうなということを信じていきたいと思えます。他になにかございますか？

清徳 全国患者会がこの会に関わっていく際に、どんな姿勢で臨むかいつも模索しています。地域の難病支援センターが基本ですね。それに全国患者会がどう関わっていけるだろうか、蓄積したノウハウを提供できるのかどうか、そういったことを考えながら参加していますが、まだ回答が見つかりません。みなさんどうお考えかを意見をいただければと思えます。

伊藤 私の立場から一言、全国の患者会に所属している人も住んでいるところは地域なんですね。必ずそこでは地域との接点がどうしても必要で、それがなければ生きていけないわけですから、そこところはキーワードに今後、もっと連携の道を探っていきたいと思えます。地域あるいは疾病の団体から、自分のところはこう思う、あるいは専門職の方からコメントなどありましたらお願いします。

肝臓病 難病に指定されていない患者さんが多いです。患者さん個々、家族の方にサービスする拠点は市町村の行政にあります。ですから全国患者会としてはそれぞれの市町村に患者会をつくるとかその患者さん、その地域の患者さんの組織化とか、そういうことにどういうふうにしたらいいかというノウハウを地域の難病相談支援センターに提供していただけたらと思えます。

伊藤 この難病相談支援センターがどういう範囲内の疾患に対応するかは、さきほど幅広く対応できるはずだと言いましたが、(厚労省の) 疾病対策課でもそのように言っております。普通こういうのを行政で立ち上げるのは保健所となるところを、わざわざ保健所としなかった、都道府県でなくて、委託ができるとした意味は、行政の中だとその時の施策で対処が決められてくるけれども、それをもっと柔軟にしたいと言っております。そういう意味でも、肝臓病であろうと何であろうといろんな相談に幅広く応じていく体制ができればと思えます。またこの研究会は全く制限を設けておりませんので、自由に来て、自由に意見交換をしていく、その中でまた何かが生まれるのではと思えます。

宮崎 原田 宮崎のパーキンソン病の世話をしている原田です。セカンドオピニオンの受け方、難病相談をやっていて一番難しい問題です。どうしたらいいでしょうかと。私はパーキンソンだと思っていたら、別の先生は、いやあなたはパーキンソンじゃない、と言われましたと。そうすると一体、私はどこに行ったらいいですか、という相談があったわけです。セカンドオピニオンの受け方に、何と

説明したらいいかを説明をしていただくと有り難いと思います。

川尻 セカンドオピニオンという言葉が相談電話してきた患者さんが知っているかどうか、まず話し始めは、今のお医者さんで本当に大丈夫なんだろうか、診断はあっているのだろうか、聞きづらい、病気が尋ねにくい。もう1人の先生に意見を聞いてみたい。そんな様々な思い、自分でもよく分からない思いを、私が受けとめるところから、始まるかと思います。いろいろお話をきくうちに、あ、そうだ、これはセカンドオピニオンを求めている方なんだなということが分かった時点で、よく新聞やテレビ、雑誌等で、今セカンドオピニオンという言葉が聞かれますが、ご存じですかということで問いかけますと、聞いたことがあるけれども、あれはどうなんかね、今の先生にそんなことをしたら見放されちゃうんじゃないか、申し訳ない、医者同士でつながっていて、どちらの先生にも診てもらえなくなるんじゃないかということで、よくご存じでない、誤解をされている場合があります。そういった場合は、いえ、そんなことはありません。セカンドオピニオンというのは、と説明させていただきますが、常に相手の方がどう考え、どうしたいのかを会話を交わしながら確認し、セカンドオピニオンをどう受けたいかという相談にも、その方のレベルや病気によって、大変慎重に対応していかなくてはならないと思います。次に患者さんから言われるのは、専門家を紹介してくれ、この先生がダメだったら、もっといい先生がいるだろう、または県外の相談電話からは、うちの県でどこがいいんだい、そんな質問も投げかけられます。しかしながら相談電話では、医療機関の紹介はできないことをまず伝えていきます。セカンドオピニオンを聞きたいという方に関しては、患者会を紹介し、患者会から医療機関の紹介等をしていただいたらいいかがですか、ということも投げかけてみることもあります。

こちらが具体的な指示をしなくても、相談者の電話を受ける中で、その考えを整理し、気持ちを受けとめることで、電話をかけて来た方々が、じゃあやっぱり今の先生のところでもう1回聞いてみようとか、今の先生に相談して、こっちの先生に紹介状をもっていってみようとか、様々な答えを出されているような印象があります。

伊藤 実際には、その患者さん、受ける人、立場、テクニック、いろんな方法があると思います。また患者会のやり方というのもまたあると思いますので、また機会があれば是非そのところ論議したいと思います。

福島難病連 原 私の疾病はスモンです。牛込先生の講話の中に、特定疾患医療者受給者証の方と生命保険の関係がスライドに載ってました。それをもう少し詳しく、差し支えなければお話いただきたいのですが。

牛込 あまり詳細なことはここでお話することはあまり適切ではないかと思いますが、その方が生命保険に加入された日があるわけです。それと特定疾患の医療の給付が認定された日というのがあります。その時期によって、この生命保険の加盟は有効かどうかは保険会社としては問題になるわけで、特定疾患の医療給付というのはどんなふうにして申請がされてどうやって決まることなのかという質問があったということです。

相談を受けた人は、非常に慎重に言葉を選びながらということになると思いますが、いろんな相談のあとの成り行きを考えると、必要なことは、正確なことをお答えせざるをえない、相談者の利益不利益よりも先に、その事実は曲げてはお伝えできないということを考えました。

伊藤 生命保険の告知義務との関係だと思います。その期日については生命保険では更に、重度障害、高

度障害の給付の問題とか、あるいは障害年金との関わりとか、期日というのはいろんな面でその患者さんの、生涯にわたる収入を左右することもあるので、慎重にというようなお話だったと思います。

牛込 一つ言葉を思い出したので紹介したいと思います。私は難病の仕事を1980年代の前半からやってきています。その仕事を始める前に、東京都で石川しょういちくんという進行性筋ジストロフィーの子供がいて、その方のお父さんは東京進行性筋ジストロフィー協会の仕事をされた石川さもんさんという方です。そのしょういち君の映画ができています。その映画の中のある一言を思い出しました。難病の人たちがこの難病のケアのことに取り組む、ということ、その中でいろんな職種の人たちが一緒にやっていくことを考える上でとても大事なことかなと思うので、うろ覚えなんですけど、ご紹介します。

しょういち君は、「難病と闘う」という映画の最後で、こう言います。

「いつあなたが難病になるか、わからないんですよ。難病の問題はだから、1人ひとりの問題なのです。難病の人たちが住みよい社会になった時、それは全ての人が住みよい社会なのです」

彼は23才か4才で亡くなっていますが、今も私の中にはその言葉がすごく響いていて、そのことをもとに、この仕事をやっているところがあります。

昨日今日、難病の患者団体の方たちのお話等伺いながら、患者さんたちと、専門のいろんなメンバーとが、これからあと共同して仕事をしていくことの意味がとても大きいと思いましたので、紹介させていただきました。

伊藤

先生ありがとうございました。それではここで、二日間の日程を終了させていただきまして、次回開催地をご紹介し、ご挨拶をしていただきたいと思います。次回開催地は、神戸市内で開催したいと思います。兵庫県難病連で実行委員会を作って準備をしておられます。大会会長ということで…

只今ご紹介にあずかりました、次回の研究大会の会長を仰せつかりました兵庫県難病相談センターの市川と申します。事務局長のいたみさんと米田さん、我々の兵庫県では二つの相談する場所がございまして、これまでずっとお互いに補完しあいながら相談業務、難病行政に携わっているわけですが、今回は、10月23、24日、神戸市で行われます。研究大会の事務局と運営委員会でいろいろお話ししたりしているんですが、今のところ一般演題、すでに9題の申込がございまして。今回こういう大会で皆さんのいろんなご意見をお聞きしまして、皆さんそれぞれいろんなこれから支援センターを作るという意味で、ヒントになることが多々あったと思いますけれども、次回も更に、既に半年たった時点のことを考えますと、更にもう少し煮詰まった議論が聞けるのではないかとというふうに想像して、期待もしております。また、兵庫県、神戸市というのは、ちょうど10年前に阪神淡路大震災を被災しまして、兵庫県ならではの研究大会独自にというか、特色をだせるような、そのあたりの災害時における難病対策はどうしたらいいかと、難病支援センターはどういう仕事ができるのであるかというような話も含めて議題にあげたり、討論していきたいと思いますので、皆様、10月ですから非常に気候のいい、しかも風光明媚な場所でございますので、その時は震災はおそらく起こらないと思いますので、ぜひ、ご参加いただきたいと思います。よろしく申し上げます。

神戸大会の実行委員長を仰せつかっております神戸市難病連の代表幹事のいたみでございます。今大会会長の市川先生の方からお話がございましたように、神戸はちょうど震災10年目に入っております。震災後、かなり復興してまいりました。私は腎友会に所属しております。当時は水と電気がこないということで、非常に阪神間はパニックを起こしました。幸い、直接原因でなくなった方はいらっしゃいませんでしたけれども、その後、翌年は透析患者の死亡率が非常に高くなったというようなことで、やはり間接的には大きな影響をうけておるんだなというふうなことを感じております。そういったあたりも、またご報告させていただく機会もあるんじゃないかなというふうに思っております。今、観光シーズンで非常にいいところだというご案内もございましたけれども、そのおかげでまだ会場が完全にとれておりません。2、3日中になんとかしたいと思います。是非そろって神戸にお越しいただきたいと思います。よろしく申し上げます。

伊藤

今度お世話になります。また充実させた大会にしたいと思います。その次、次次回を今検討しております。先程の午前中の運営委員会で話をしておりましたが、まだ確定ではありません。決まりましたら後連絡いたしますが、現在、最有力で進んでおりますのは、愛知県名古屋市で次回は開催したいと思います。さらにそのあと候補がでておりますのが、仙台とか静岡、東京と、静岡もここでご検討いただければと思いますが、いろんな地域で持ち回っている間に、それぞれ地域できていく難病相談支援センターを目の当たりにしていくこともできるのではないかと思います。皆さん

のご参加をお願いいたします。

それでは最後になりましたけれども、閉会のご挨拶を当研究会副会長で東北大学の神経内科教授の糸山先生にご挨拶をお願いしたいと思います。

閉会挨拶

全国難病センター研究会副会長

筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究班主任研究者
東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授 糸山 泰人

糸山 第2回の全国難病センター研究会、大変盛会のもとに終わりました、本当に喜んでおります。特別講演の遠藤さま、私残念ながら聞けませんですけど、そして講演の澤先生、牛込先生の講演、大変感銘深いもの、また情報の多いもので大変良かったと思います。また一般講演も8題ありまして、各方面の問題点なり提案があったと思います。昨年の札幌に比べましてより参加の方が増え、そして興味が深まり、そして問題点がそれぞれに深まってきたと思います。今日の抄録の最初にあります、木村会長の言葉にありますように、この会の大きな目的は難病患者さんの、患者さん、家族の方、その方が医療の面での恩恵をいかに受けるか、そして社会の面での恩恵をいかに受けるか、そして自ら、我々がどうやって生きていくか、こういうようなことを中心になると思います。そういう様な目的に関してこの会の皆さんの色んなご意見は、大変建設的なものであるということで、これが一番嬉しく思います。

もう一つは、今日当初から一番不安に思っていたのは、就業の問題ということで、札幌でも講演がありましたけど、なかなか現状は厳しいんだなということを実感したんですけど、今日、いろんな方々からいやそうではない、ということもご意見が出たと同時に、就業というものはやっぱり患者さんにとっては一番の夢につながるんだということが今日感じられました。ですからこういうのはやはり、この限られた年数で少しずつ具体化していければ、ということをお思いますし、おそらく木村会長もそれは今日非常に心にとめられたと思いますので、よろしくお願ひしたいと思ひます。

今日はこの大変いい会を企画していただきました川崎のこの関係の方、また事務局の関係の方、また関連の方、本当にありがとうございました。今後ともよろしくお願ひいたします。

伊藤 ありがとうございました。

目 次

<一般発表とディスカッション>	
○ ディスカッションⅢ（総合ディスカッション） 105

参 考 资 料

資料①

都道府県難病相談・支援センター
 建設計画進捗状況に関するアンケート調査 報告

2004年3月15日
 財団法人北海道難病連

【実施方法】

2003年12月12日付けで、39の地域難病連（北海道難病連を除く）にアンケートを郵送。FAXでの返信を依頼した。未回答の団体に2004年1月7日、FAXで再度協力を依頼した。

【回収結果】

2004年1月15日までに回答があったものを集計した。返送数、有効回答率は以下の通り。

対象	39
返送数	31
有効回答	30
有効回答率	76.9%

◆ご回答いただいた団体◆

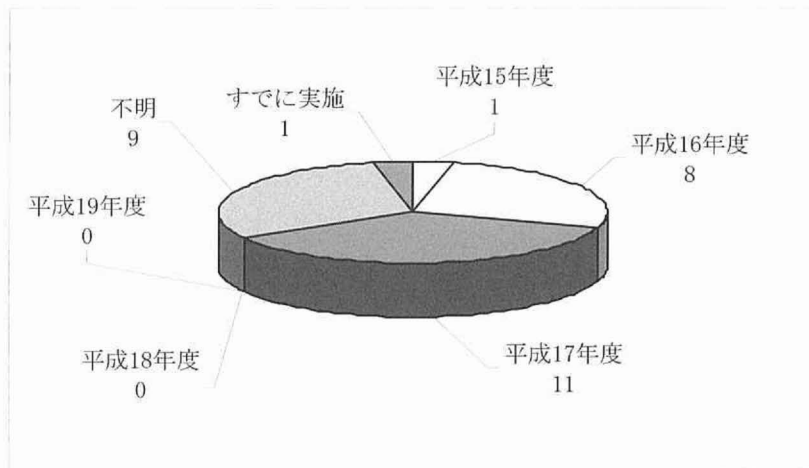
青森県難病団体等連絡協議会
 岩手県難病団体連絡協議会
 宮城県難病団体連絡協議会
 NPO 秋田県難病連
 山形県難病等団体連絡協議会
 茨城県難病団体連絡協議会
 栃木県難病団体連絡協議会
 群馬県難病団体連絡協議会
 (社)埼玉県障害難病団体協議会
 千葉県難病団体連絡協議会
 NPO 東京難病団体連絡協議会
 神奈川県難病性疾患団体連絡協議会
 山梨県患者家族団体協議会
 長野県難病患者連絡協議会
 福井県難病患者団体連絡協議会

岐阜県難病団体連絡協議会
 静岡県難病団体連絡協議会
 NPO 滋賀県難病連絡協議会
 京都難病団体連絡協議会
 NPO 大阪難病者団体連絡協議会
 兵庫県難病団体連絡協議会
 和歌山県難病団体連絡協議会
 岡山県難病団体連絡協議会
 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
 高知県難病団体連絡協議会
 福岡県難病団体連絡会
 NPO 佐賀県難病支援ネットワーク
 熊本県難病団体連絡協議会
 NPO 大分県難病患者団体連絡協議会
 宮崎県難病団体連絡協議会
 NPO 鹿児島県難病障害者団体連絡協議会

【質問項目と結果】

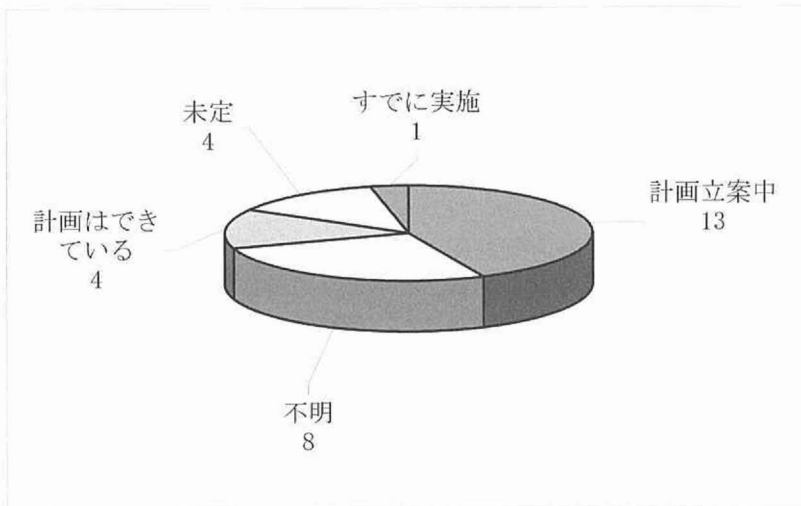
問1 各県の進捗状況をお知らせ下さい

(1) 県の開設目標（予算予定）は……



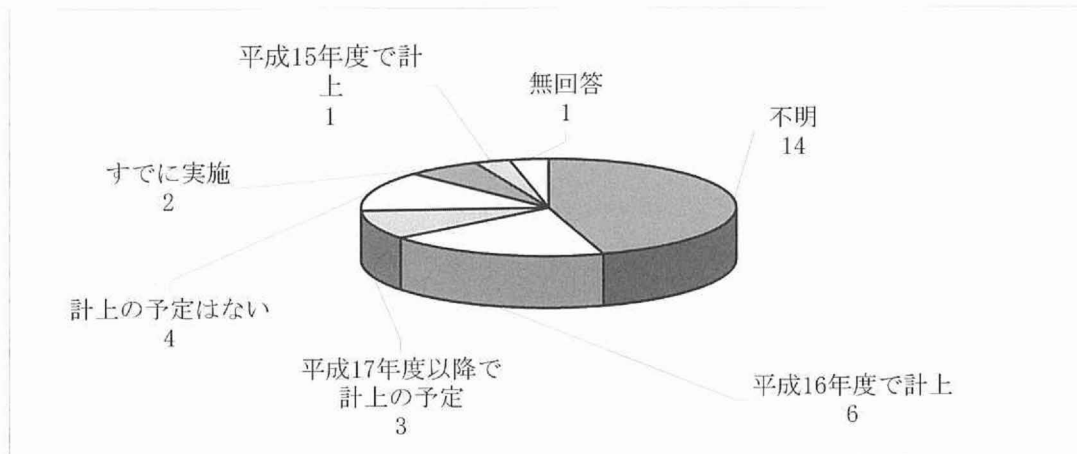
平成15年度	1	岩手
平成16年度	8	秋田・茨城・栃木・神奈川・岐阜・京都・大阪・佐賀
平成17年度	11	青森・山形・埼玉・山梨・静岡・和歌山・愛媛・高知・福岡・大分・宮崎
平成18年度	0	
平成19年度	0	
すでに実施	1	福井
不明	9	

(2) 計画の進捗状況は……



計画立案中	13	秋田・茨城・神奈川・山梨・岐阜・静岡・大阪・和歌山・愛媛・高知・福岡・大分・宮崎
計画はできている	4	岩手・栃木・京都・佐賀
すでに実施	1	福井
未定	4	
不明	8	

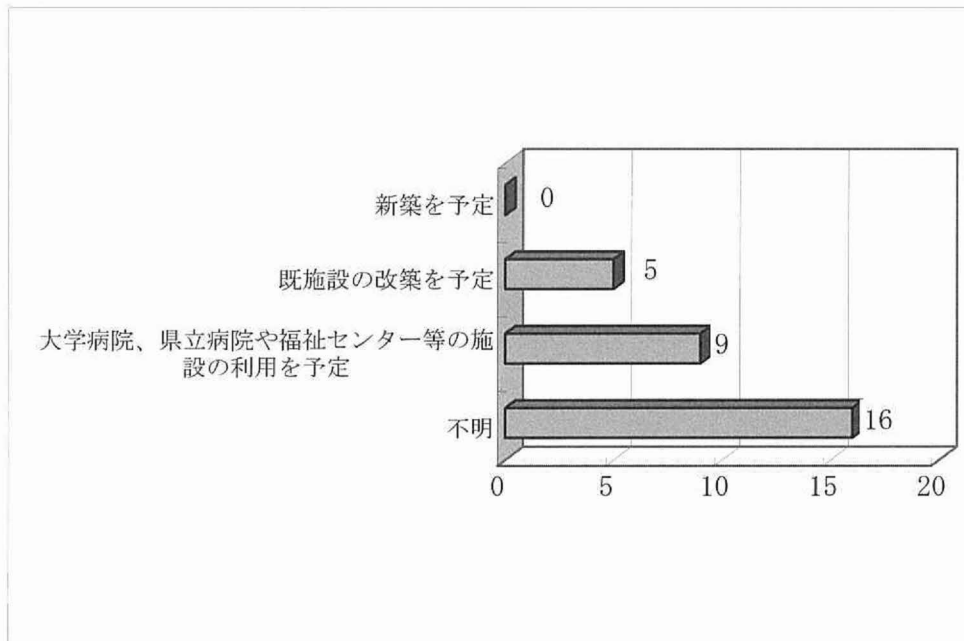
(3) 県では調査費を計上しているか



平成15年度で計上	1	栃木
平成16年度で計上	6	埼玉・神奈川・山梨・静岡・愛媛・宮崎
平成17年度以降で計上の予定	3	高知・福岡・大分
計上の予定はない	3	長野・岐阜・大阪
すでに実施	2	岩手・福井
不明	14	
無回答	1	

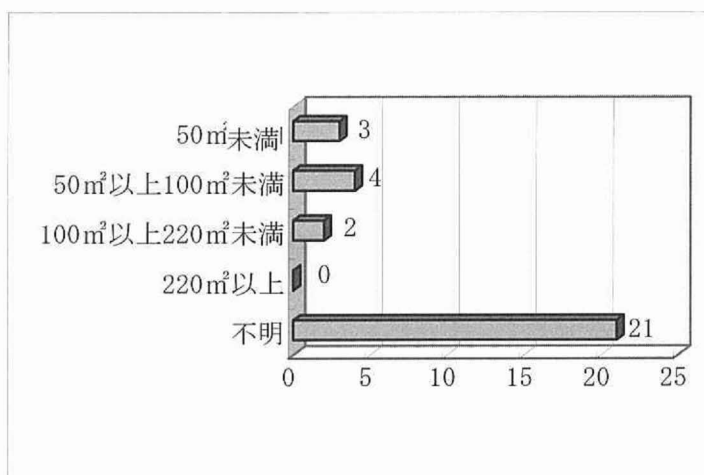
問2 各県の計画をお知らせ下さい

(1) 建物は……



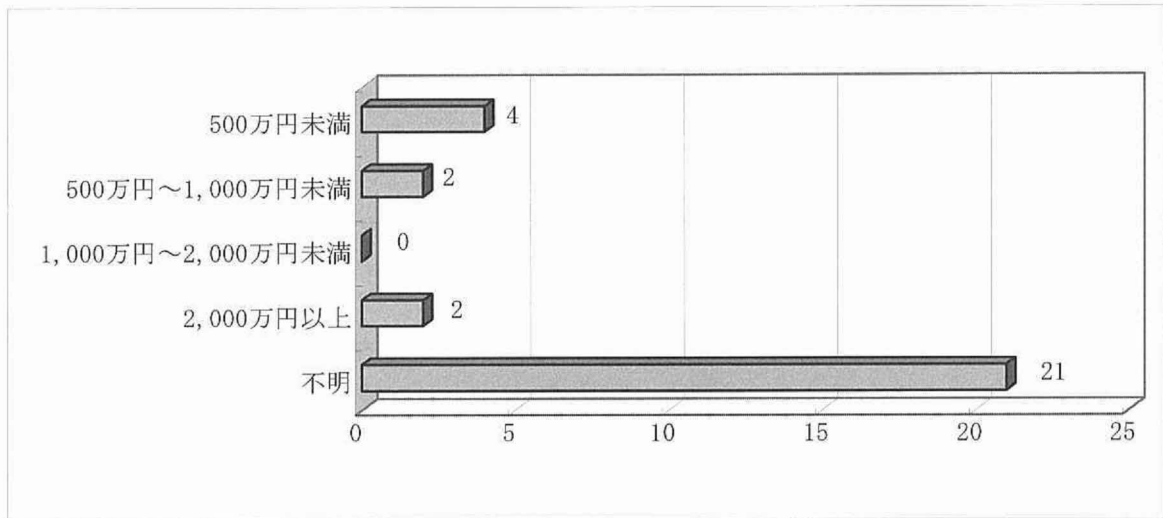
新築を予定	0	
既施設の改築を予定	5	青森・岩手・秋田・愛媛・佐賀
大学病院、県立病院や福祉センター等の施設の利用を予定	9	山形・栃木・埼玉・福井・岐阜・京都・大阪・和歌山・宮崎
不明	16	

(2) 規模は……



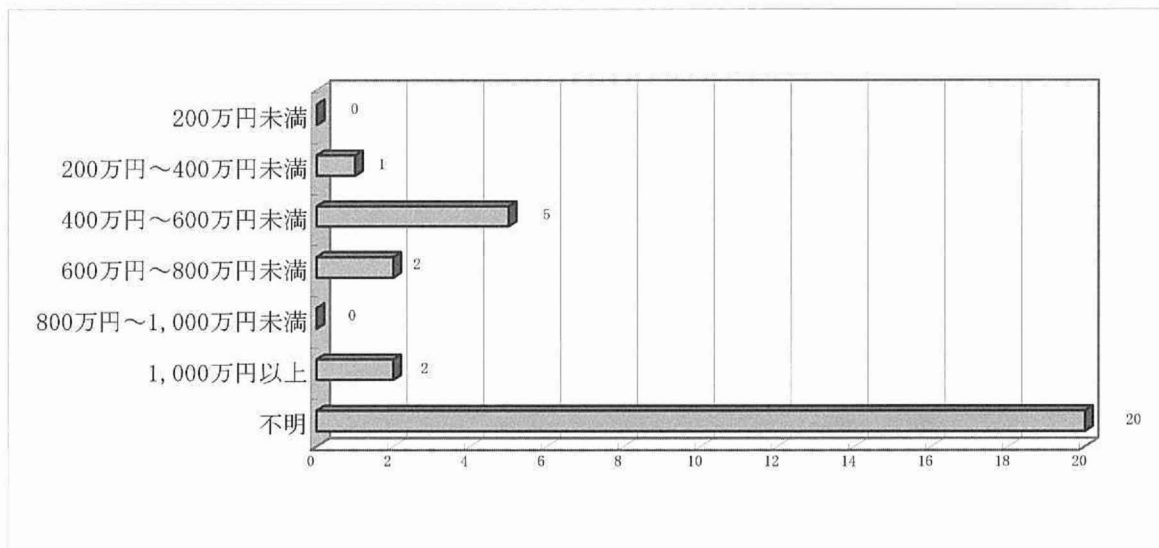
50㎡未満	3	岩手・大阪・和歌山
50㎡以上 100㎡未満	4	秋田・山形・栃木・福井
100㎡以上 220㎡未満	2	岐阜・佐賀
220㎡以上	0	
不明	21	

(3) 施設・設備等の予算の規模は……



500万円未満	4	秋田・山形・栃木・京都
500万円～1,000万円未満	2	福井・愛媛
1,000万円～2,000万円未満	0	
2,000万円以上	2	高知・佐賀
不明	21	

(4) 人件費、活動費の予算額は……



200万円未満	0	
200万円～400万円未満	1	和歌山
400万円～600万円未満	5	岩手・山形・栃木・京都・愛媛
600万円～800万円未満	2	福井・岐阜
800万円～1,000万円未満	0	
1,000万円以上	2	高知・佐賀
不明	20	

問3 各県難病連の委託について

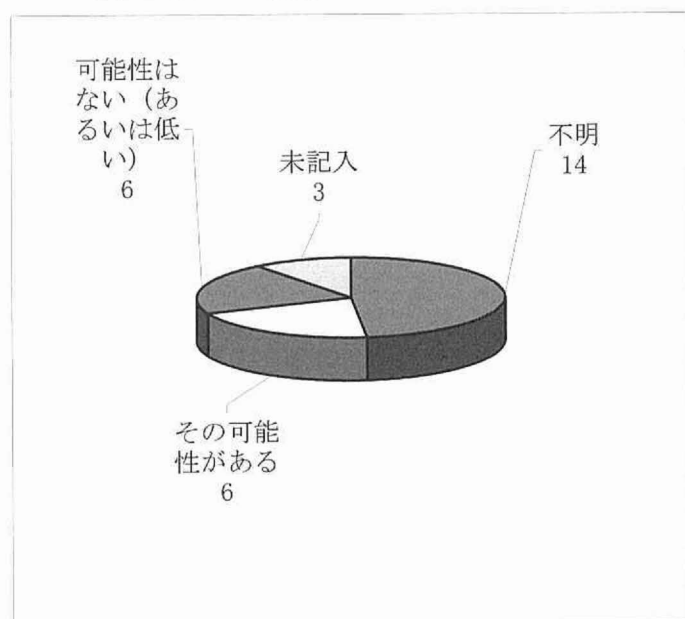
委託の方向で話が進められている	6	秋田・岐阜・大阪・高知・大分・宮崎
委託についての打診はあった	4	栃木・埼玉・愛媛・佐賀
委託の話は全くない	2	群馬・福井
他団体・機関に委託の方向	0	
難病連も含めた機関、組織で受託の方向	5	青森・山形・山梨・京都・和歌山
不明	12	

問4 県や専門家、団体との協議、検討機関（委員会、協議会等）が設置されている（検討はされている）場合は、その組織名、主な構成団体などをご記入下さい。

- [青 森] 県難病連が主体。県医療課・青森病院・養護学校。
- [栃 木] 検討はされている。
- [群 馬] 設置する場合は群難連も入れてもらうよう要請している。
- [神奈川] 検討中
- [長 野] 検討中
- [静 岡] 「県難病問題懇話会」専門医1・研究者1・難病患者2・県相談員1・難病担当保健師5・疾病対策室長・疾病対策室
- [京 都] 「難病対策研究会」京都府・京都市・京都府医師会・京大病院・府立病院・宇多野病院・京都難病連。センター開設後は「京都府難病相談・支援センター運営協議会」を設置予定。研究会参加機関＋歯科領域＋ハローワーク
- [和歌山] 平成16年に協議会設置の予定
- [愛 媛] 「愛媛県難病医療連絡協議会専門部会」医師・県・難病連
- [大 分] 県健康対策課の方で検討委員会を作る予定（その中に難病連も入れてもらう）
- [宮 崎] 県保健業務課疾病対策係、県福祉保健課地域福祉保健係、難病連

問5 難病相談・支援センターが設置された場合、従来の補助金や委託費等が削減あるいは廃止等の可能性について

削減、廃止の可能性がある場合、その内容、金額などをご記入下さい。



秋田 難病療育相談事業費として2,700千円の補助金が交付されているが、支援センターの経費と一本化され、実質的に削減される可能性があると言われている

群馬 センターが設置されてもされなくても、予算4,000千円の40%カットという話があり、県議会を通して要望している。予算が確定してはいないが、なんとか10%以内におさまりそうな様子。

埼玉 難病相談員手当360千円、特別相談員135千円。

静岡 相談支援センターと現在の相談室（看護協会に委託8,080千円）関係予算が合算される可能性がある。

大阪 難病事業啓発委託料7,652千円が削減。

佐賀 県より100千円。

大分 県訪問相談、電話相談の委託費年間600千円。

各地の進捗状況 速報

アンケート問6の回答も含め、地域難病連、都道府県担当課、報道等からの情報をもとに、各地の難病相談・支援センター開設の進捗状況をまとめた。2004年3月上旬での状況。

※問6の質問事項……その他の特記事項、予想されるマイナス面や各県（都府）難病連でお困りのことなどがありましたらご記入下さい。

既に開設済みの県……4県

【北海道】

昭和58(1982)年に北海道が「北海道難病センター」を建設。運営は財団法人北海道難病連が委託。敷地面積1,214.74㎡、予算51,280千円。

【兵庫】

平成2年に県立病院内に「兵庫県難病相談センター」を設置し、難病相談事業を委託。兵庫県難病連・神戸市難病連が運営する「神戸難病相談室」に対して兵庫県と神戸市が運営費を補助している。兵庫県が3,500千円、神戸市が3,500千円。現状維持で、将来的に検討続行。

【福井】

平成11年4月に「福井県難病支援センター」として県立病院内に開設。2室を利用して保健師と事務員の2名が常駐。平成16年5月の県立病院全面立て替えに伴い、新病院内に移転することが決定している。その際、規模は50～100㎡(約30～60畳)になる予定。施設・設備等の予算は5,000千円～10,000千円未満。人件費、活動費は6,000千円～8,000千円。福井県難病連は在宅難病患者コミュニケーション機器体験事業を受託し、意思伝達装置「伝の心」の貸し出し、訪問指導等を行っている。

【岩手】

平成15年11月に障害者用の施設「ふれあいランド岩手」内に開設。盛岡市郊外で駐車場あり。個人面談室2室、50㎡(約30畳)未満程度。2年前から県の補助事業で難病電話相談の予算2,000千円が出ていた。これを拡大する形で支援センターを開設。国からの2,000千円が加わり、年間予算4,000千円。相談員は2名で、元看護師と元養護教諭。週6日間相談を受けている。運営は岩手県難病連が委託された。入居している建物は障害者用の施設なので相談室も備えており、駐車場なども配慮されている。しかし、難病連事務局のスペースは手狭なので今後移設先を検討している。

平成16年度開設予定の県……13県

【秋田】

県議会本会議で16年度中の相談支援センター開設について知事が明言し、新聞・テレビ・ラジオで大きく報道された。支援員の人選、人件費等については、難病連から県の担当者に問い合わせでも具体的な話がなく不明な点が多い。難病連の事務所の一部と隣の空部屋の使用を計画している。面積は50～100㎡(約30～60畳)未満。予算は人件費の面で折り合いがつかず未定。難病連への委託の内示があり、受ける予定。難病相談事業費2,700千円がセンター経費と一本化され、削減される恐れがある。

【福島】

県庁舎東分庁舎内に開設予定。保健師2名を配置。県立福島医大の医師にも助言と支援を求める。従来の保健所で行っている難病患者向けの事業をこのセンターに移す方向。稀少難病中心。年間予算19,650千円、人件費は月額158千円(1人)の予定。

【茨 城】

平成 16 年度開設予定。県からのアンケートの回答（2003 年 9 月実施）によると、中心都市の中心地にある既存の建物の中に設置することを検討中、とのこと。

【栃 木】

県立リハビリテーションセンターの隣の 1 室に開設予定。面積は 15.3 ㎡（約 9.5 畳）。予算は活動費 4,810 千円程度、備品 1,760 千円程度。相談員は保健師等 2 名を非常勤と嘱託で配置予定。人件費は未定。県が運営し、連絡協議会に難病連等関連機関が入る予定。

【群 馬】

群馬大学病院に委託の予定。人件費は月額 200 千円（1 人）の予定。難病連から県に要請しているが、県から難病連への相談は特にない。

【神奈川】

県下 4 つの難病センター（大学病院に設置されている）との連携と位置づけが不明。

【富 山】

2003 年 11 月、12 月に富山県パーキンソン病友の会が県議会厚生環境常任委員会の 9 議員に要望書を持参して働きかけ、常任委員会や県議会で取り上げられた後、「富山県難病相談・支援センター」の予算 7,000 千円が新年度予算に盛り込まれた。平成 16 年 4 月頃に専門医や介護、看護関係者、富山労働などによる検討会を設置する予定。

【岐 阜】

平成 16 年度か 17 年度を目標に計画中。現在の市の施設でそのまま展開の予定。予算は 6,000 千円～8,000 千円程度。

【三 重】

県が直営し、県難病連に一部委託を検討。既存の建物の中に確保する方向。相談員（難病支援員）については保健師か看護師のいずれかと考えているが、患者団体から、身体障害者のように知事認定の相談員制度をつくり患者会のメンバーを相談員に認定して欲しいとの声はあり、検討する予定。

【大 阪】

大阪 NPO プラザの施設を利用する予定。面積 42 ㎡（約 26 畳）。厚生労働省の事業実施要綱において、設備面で「相談室・談話室、研修室、事務室等を備えていることを原則とする」と定めているが、この広さで上記の設備を備えることは不可能。移動する所の会議室の賃料が現在使用している所より高いためせっかく会議室があっても利用しにくい。空調の理由で隣の事務所との仕切り上部 50cm があいていて他の事務室の声がよく聞こえ、相談業務に支障をきたす恐れがある。使用期間が会館の規則で 5 年となっているため、再契約で選考されなかった場合はまた移らなければならない。大阪府にはもっと広い遊休施設を探してほしいと強く要望している。

【島 根】

（財）島根難病研究所内を利用する見通し。玄関の段差やトイレ等の一部改修を計画。患者・家族の中から支援員を選出ことも検討中。

【広 島】

県内の医療機関に委託して、利用者が利用しやすい場所、中心都市の中心地に設置することを検討中。

【佐 賀】

県庁の隣にある看護師協会の建物の 1 階を利用予定。相談コーナー、研修室、事務室を備える。訪問看護ステーションが移転した後の 6 月頃に入居予定。平成 16 年度の予算要求では運営費・施

設改修費として 17,000 千円を要求。難病相談支援員が常駐し、相談事業を実施する予定。月 1 回は専門医による相談を実施。患者会の活動拠点として学習会、患者会の立ち上げ、簡単な社会復帰訓練などを行う。公共職業安定所と連携して就労の情報提供を行う。ただ、新聞報道（2004.1.10 毎日）では特定疾患 121 疾患のみを対象とするような書き方がされている。患者団体が独自に委託を受けたいと競合している状況もある。

平成 17 年度開設予定の県……15 県

- 【青 森】 昨年の 12 月、国立療養青森病院、養護学校、青森県医療課と協賛で難病フォーラムを開催。今後青森県、青森病院、浪岡養護学校（教育）がバックアップ。
- 【山 形】 山形県難病連の回答では、平成 17 年度開設目標（予定）。既施設の利用を予定し、難病連も含めた機関、組織で受託の大学病院、県立病院や福祉センター等の施設の利用を予定。
- 【埼 玉】 初期の頃、難病連に委託の打診はあったが、現時点では県・福祉事業団との三者の検討委員会を設置して検討していくことになっている。
- 【新 潟】 県では平成 16 年か 17 年度に開設したい意向だが、16 年度の予算がつかず、未定。
- 【山 梨】 県の担当課の話では平成 17 年度開設を目標に計画立案中。
- 【静 岡】 現在、難病連が委託を受けて行っている相談室の活動評価があいまい。懇話会の今後の課題。難病相談・支援センターを難病連単独で受託できるような体制がない。難病ケア市民ネットワーク（NPO）に難病連役員が理事として数人入っている。ネットワークは「患者が中心」の目標を掲げている。ここが受託する可能性がある。
- 【京 都】 既施設を利用して平成 16 年度の開設を目指していたが予算がつかず、17 年度以降に持ち越しになった。
- 【和歌山】 平成 17 年度開設予定で計画立案中。難病連も含めた機関、組織で委託の方向。協議会を設置する予定。施設費、設備費は計上されない見通し。
- 【徳 島】 県からのアンケート回答（2003 年 6 月）では、平成 17 年度に開設を検討、との回答。
- 【愛 媛】 県は平成 16 年度に調査費を計上し、平成 17 年度に開設予定。既施設の改築を予定。施設・設備等の規模は 5,000 千円～10,000 千円未満程度、人件費、活動費は 4,000 千円～6,000 千円程度を予定。愛媛県難病医療連絡協議会専門部会を設置。愛媛県難病連としては、患者会の人材不足が課題と考えている。
- 【高 知】 平成 17 年度の開設を目指して計画立案中。万一委託金カットの場合、高難連は財政面から存在しなくなる危険性が大。
- 【福 岡】 平成 17 年度の開設を目指して計画立案中。難病連としては現在のところ県側の動きを見守っている。県健康対策課係長、主査が事務所を見に来た。
- 【大 分】 平成 17 年度の開設を目指して計画立案中。県健康対策課で検討委員会を設置予定だが、動きはこれから。県の取り組みが遅く、何もかもこれから計画の段階で規模・設備等は最小限にしようとしている。県は予算がない、の回答のみで前向きな返事はない。難病連としては困っている。
- 【宮 崎】 現在、場所について協議中、決定したあと 16 年中に予算化。17 年から始動の予定。場所を福祉センターのどこにするか話し合い中。
- 【沖 縄】 平成 16 年度予定だったが 17 年度以降に。患者団体が受託するか、病院が受託するか今後話し合いや検討が必要。

開設が未定の県……15 県

- 【宮 城】 県当局に動きが全くみられない。
- 【千 葉】 県との間で患者団体とよく相談する旨の約束有り。県医師会が全面的に協力してくれることになっている。
- 【東 京】 難病連にセンターの運営を委託して欲しいとの要望は出しているが返答はまだない。
- 【石 川】 県疾病対策係からのアンケート回答（2003年9月）では、すべての項目が検討中との回答。
- 【長 野】 県担当課からのアンケート回答（2003年9月）では、すべての項目が不明または検討中との回答。
- 【愛 知】 県健康対策課からのアンケート回答（2003年9月）では、検討中または未検討との回答。
- 【滋 賀】 県からのアンケート回答（2003年9月）では、検討中または未検討との回答。県難病連では県とたびたび話し合いや要望等を出しているが、県の考えを判断しかねている。
- 【奈 良】 県からのアンケート回答（2003年5月）では、まだ検討していない、との回答。
- 【鳥 取】 県からのアンケート回答（2003年10月）では、検討中または未検討との回答。
- 【岡 山】 県からのアンケート回答（2003年6月）では、検討中または未定との回答。県難病連からのアンケート回答（2004年1月）は、すべて不明との回答。
- 【山 口】 県からのアンケート回答（2003年10月）では、検討中との回答。
- 【香 川】 県からのアンケート回答（2003年9月）では、すべて未検討との回答。
- 【長 崎】 県からのアンケート回答（2003年9月）では、検討中との回答。
- 【熊 本】 県からのアンケート回答（2003年10月）では、検討中との回答。ハンセン病元患者の宿泊拒否問題が起こり、担当部署の業務に支障をきたした様子。難病連によると、県の難病支援事業に対する意識が低い上、財政難もあってなんら進行していない。署名運動を検討中、との回答。
- 【鹿児島】 県からのアンケート回答（2003年9月）では、検討中または未検討との回答で、後半は未記入。難病連では県や議会に書類は提出してあるが、まだ考えていないとの返事で困っている、との回答。

※ これは2004年3月現在の状況で、新年度予算案が決まるに従って、状況は次々に変化している。

目 次

<参考資料>

- 参考資料 115
- 厚生労働省資料 1
 - 都道府県難病相談・支援センター
 - 建設計画推進状況によるアンケート調査報告 117

難病特別対策推進事業実施要綱

平成10年4月9日 健医発第635号
各都道府県知事、政令市長、特別区長宛
厚生省保健医療局長通知

最終一部改正
平成15年4月22日 健発第0422002号
各都道府県知事、政令市長、特別区長宛
厚生労働省健康局長通知

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治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患をいう。以下同じ。）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、日常生活上で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。

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ておくとともに、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通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係る費用を負担するものとする。

6 管理規程等の整備

管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規則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 地域交流活動室兼講演・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。

第3 重症難病患者入院施設確保事業

1 概要

入院治療が必要となった重症難病患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。以下、重症難病患者入院施設確保事業において同じ。）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 実施方法

都道府県は、市区町村等の関係団体の協力を得ながら、難病医療連絡協議会を設置するとともに、概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）を整備し、そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）に指定し、重症難病患者のための入院施設の確保を行うものとする。

(1) 難病医療連絡協議会の設置

都道府県は、地域における重症難病患者の受け入れを円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院の連携協力関係の構築を図るため、拠点病院、協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。ただし、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

(2) 難病医療連絡協議会の役割

難病医療連絡協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健師等の資格を有する難病医療専門員を原則として1名配置し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

イ 患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと。

ウ 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。

エ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

(3) 拠点病院の役割

拠点病院は、地域の実情に応じて難病医療連絡協議会の業務を都道府県から受

託するほか、協力病院等と協力して地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置（必要に応じて相談連絡員1名を配置）し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。

イ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。

ウ 協力病院等の地域の医療機関、難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

(4) 協力病院の役割

協力病院は、難病医療連絡協議会及び拠点病院等と協力し、次の事業を行うものとする。

ア 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。

イ 地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

第4 難病患者地域支援対策推進事業

1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下、難病患者地域支援対策推進事業において同じ。）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（以下「都道府県等」という。）とする。

3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

(1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

る。

(2) 訪問相談事業

医療相談事業に参加できない要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、患者等のプライバシーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師等を訪問相談員として派遣するとともに、訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、訪問看護師等の育成を行うものとする。

(3) 医療相談事業

難病患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

(4) 訪問指導（診療）事業

要支援難病患者やその家族に対して、在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による訪問指導（診療）班を構成し訪問指導（診療）事業を実施するものとする。

第5 神経難病患者在宅医療支援事業

1 概要

クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病の中には、現在、有効な治療がなく、また診断に際しても症例が少ないため、当該神経難病患者を担当する一般診療医（以下「担当医」という。）が対応に苦慮することが非常に多いものがあることから、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医（以下「専門医」という。名簿は別途通知。）と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県が専門医を中心とした在宅医療支援チーム（以下「支援チーム」という。）を派遣することができる体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図るものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 実施方法

(1) 連絡体制の整備

都道府県は、専門医を中心とした支援チームを設置するとともに、その連絡体制を整備し、担当医からの支援チームの派遣要請に基づき、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行うものとする。

(2) 支援チームの派遣

都道府県は、(1)において担当医より要請を受けた場合、支援チームを派遣する

ものとする。派遣された支援チームは、担当医の要請に応じ、確定診断の指導を行うほか、担当医や当該神経難病患者とその家族に対し、今後の在宅療養上の指導や助言、情報の提供等を行うものとする。

(3) 支援チームから都道府県への報告

支援チームは、(1)、(2)において派遣を終了した後、医療支援の結果や、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

(4) 支援チーム派遣終了後の支援

都道府県は(3)における報告に基づき、実施要綱第2の難病相談・支援センター事業、同第3の重症難病患者入院施設確保事業、同第4の難病患者地域支援対策推進事業を積極的に実施するとともに、支援チーム派遣終了後の患者の在宅療養支援に努めるものとする。

第6 難病患者認定適正化事業

1 概要

特定疾患治療研究事業の対象患者（以下「対象患者」という。）の認定業務の効率化を図るとともに、難病患者動向等を全国規模で把握するため、特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付する臨床調査個人票（以下「個人票」という。）の内容を、厚生労働行政総合情報システム（以下「W I S H」という。）に導入されている特定疾患調査解析システム（以下「解析システム」という。）に入力することにより、厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）を推進するとともに、個々の情報を都道府県毎に一元管理することで、各々の難病患者の実態を明らかにし、それぞれの症状に合わせた難病対策の向上に資することを目的とする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 実施方法

都道府県は、個人票の内容を解析システムを利用し、都道府県協議会（以下「協議会」という。）に諮るための基礎資料となる1次判定結果を作成するとともに、個人票を一元的に管理する。

- (1) 特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付された個人票の内容をW I S Hを介し解析システムに入力し、1次判定結果を作成する。
- (2) 1次判定結果を基に協議会で適正に最終判定を行う。
- (3) 協議会における最終判定結果は、各四半期末までに解析システムに入力するものとする。なお、対象患者の同意を得た個人票については厚生労働科学研究事業難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の推進のために活用する。
- (4) 都道府県等において、解析システムに入力した個々の情報等は、各都道府県毎に一括管理し、対象患者の症状に応じた難病対策の向上に役立てるものとする。

第7 事業実施上の留意事項

- 1 都道府県は、難病相談・支援センター事業を実施するに当たっては、地域の実情や患者等の意向等を踏まえ、関係機関と連携を図りつつ、患者等の利便性を十分配慮した事業の実施に努めること。
なお、難病相談・支援センターは、地域の実情に応じて、同一都道府県において複数箇所設置することができるものとする。
- 2 都道府県等は、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業及び神経難病患者在宅医療支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。
- 3 都道府県等は、第2から第6に掲げる各事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。
 - (1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。
 - (2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。
 - (3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

第8 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

第9 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「保健事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

資料③

保健事業費等国庫負担（補助）金交付要綱（抄）

1区分	2種目	3 基 準 額	4 対 象 経 費	5補助率
難 病 特 別 対 策 推 進 事 業	難病相談・支援センター事業	次により算定した額の合算額 （1）難病相談・支援員の設置費 1人当たり月額 493,000円×設置月数 ×1人（ただし、厚生労働大臣が認めた場合は、その認めた人員数） （2）活動費 1施設あたり 4,999,000円	難病相談・支援センター事業の実施に必要な報酬、給料金、職員諸手当、共済費、賃金、報償費、旅費、需用費（消耗品費、熱料費、食糧費、印刷製本費、医薬材料費、光熱水費、修繕料）、役務費、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費、負担金補助及び交付金	1 / 2
	重症難病患者入院施設確保事業	次により算出した額 （1）難病医療連絡協議会事業 ア 協議会開催費 1協議会当たり 250,000円×厚生労働大臣が認めた実施回数 イ 難病医療専門員の設置費 1人当たり月額 493,000円×設置月数 ×1人（ただし、厚生労働大臣が認めた場合は、その認めた人員数） ウ 研修会費 1研修会当たり 600,000円×厚生労働大臣が認めた実施回数 （2）拠点病院事業 相談連絡員の設置費 1人当たり月額 80,000円×設置月数 ×1人（ただし、厚生労働大臣が認めた場合は、その認めた人員数）	重症難病患者入院施設確保事業の実施に必要な報酬、給料金、職員諸手当、共済費、賃金、報償費、旅費、需用費（消耗品費、熱料費、食糧費、印刷製本費、医薬材料費、光熱水費、修繕料）、役務費、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費、負担金補助及び交付金	1 / 2
	難病患者地域支援対策推進事業	次表の管内保健所区分ごとの基準単価に事業実施保健所数（（1）から（5）の事業について、それぞれの要件を満たし、2以上の事業を実施する場合）を乗じた額の合計額	管内保健所区分	難病患者地域支援対策推進事業の実施に必要な報酬、賃金、報償費、旅費、需用費（消耗品費、熱料費、食糧費、印刷製本費、光熱水費）、役務費、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費、負担金補助及び交付金
		基準単価		

	大保健所	人口40万人以上	3,800千円	
	中保健所	人口10万人以上 40万人未満	2,200千円	
	小保健所	人口10万人未満	1,100千円	
難病特別対策	<p>(1)在宅療養支援計画策定・評価事業 事業を実施する場合は、委員会を年間1回以上開催すること。</p> <p>(2)訪問相談事業 事業を実施する場合は、訪問相談員を年間延52回以上派遣すること。</p> <p>(3)訪問看護婦等育成事業 事業を実施する場合は、年間1回以上行うこと。</p> <p>(4)医療相談事業 事業を実施する場合は、医療相談会を年間3回以上開催すること。</p> <p>(5)訪問指導（診療）事業 事業を実施する場合は、年間6回以上実施すること。</p>			
推進事業	神経難病患者在宅医療支援事業	1都道府県あたり 748,000円とする。	神経難病患者在宅医療支援事業の実施に必要な賃金、報償費、旅費、需用費（消耗品費、食糧費、印刷製本費）、役務費（通信運搬費）、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費	1 / 2
	難病患者認定適正化事業	次により算定した額の合計額 <p>(1)臨床調査個人票入力経費 1申請当たり 485円×申請件数</p> <p>(2)臨床調査個人票入力データ管理等経費 厚生労働大臣が必要と認めた額</p>	難病患者認定適正化事業の実施に必要な賃金、需用費（消耗品費、印刷製本費、食糧費、修繕料）、役務費（通信運搬費）、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費、負担金補助及び交付金	1 / 2

目 次

<参考資料>

- 厚生労働省資料 2
難病特別対策推進事業要綱 126

- 厚生労働省資料 3
保健事業費等国庫負担（補助）金交付要綱（抄） 133

資料④

2 - (1) 平成16年度難病対策関係予算(案)の概要

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

平成16年度予算額(案) 1,073億円(平成15年度予算額 1,035億円)



資料⑤

2 - (2) 難病相談・支援センターの整備について

1 目的

難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、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」を整備し、既存の在宅療養支援施策等とも連携しつつ、地域における難病患者支援対策を一層推進するものである。

2 事業内容

(1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等

- ・ 電話や面接等による療養や日常生活における個別・具体的な相談への支援
- ・ 各種公的手続き等に対する支援
- ・ 生活情報の提供（住宅、就職、アルバイト、公共サービス等の情報提供）
- ・ その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など

(2) 地域交流会等の推進

- ・ 患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
- ・ 医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
- ・ ボランティアの養成・育成等

(3) 難病患者に対する就労支援

- ・ 障害者就業・生活支援センター、公共職業安定所等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援、助言・援助
- ・ 雇用に関する各種情報の提供

(4) 難病相談支援員の配置

(5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携

3 実施主体

都道府県

なお、事業の運営の全部又は一部を実施主体の長が適切な事業運営が確保できると認める団体に対し、委託し実施することができる。

4 整備目標

都道府県に各1カ所程度(概ね3カ年で整備)

地域的な面への配慮から必要に応じて数カ所の整備を行うことができる。

事業実施にあたっては、難病患者・家族の利便性等を十分に踏まえた整備・運営に努めるものとする。

5 事業開始年度

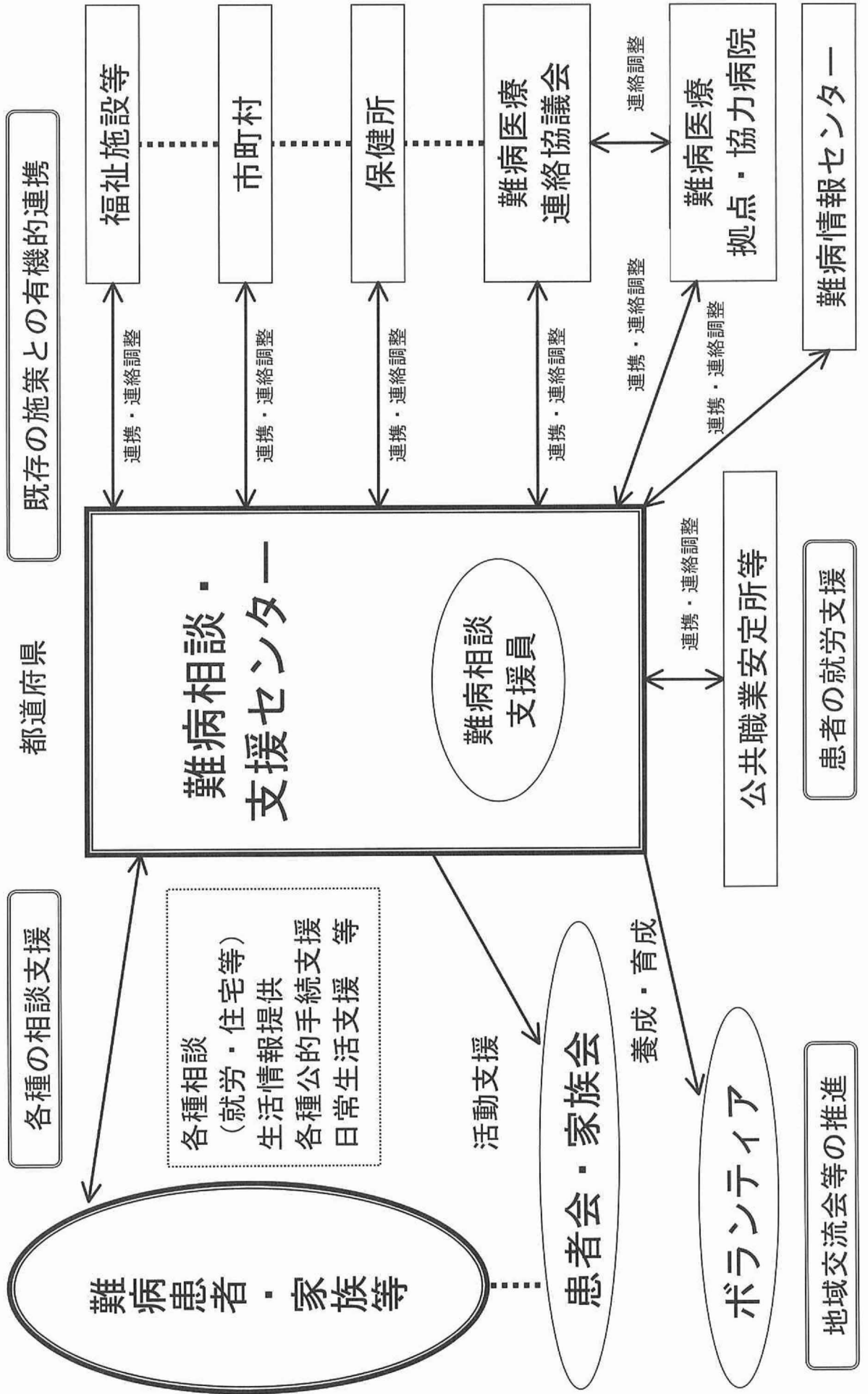
平成15年度～

6 国庫補助(予算補助)

平成16年度予算額(案) 397百万円(15年度予算額:371百万円)

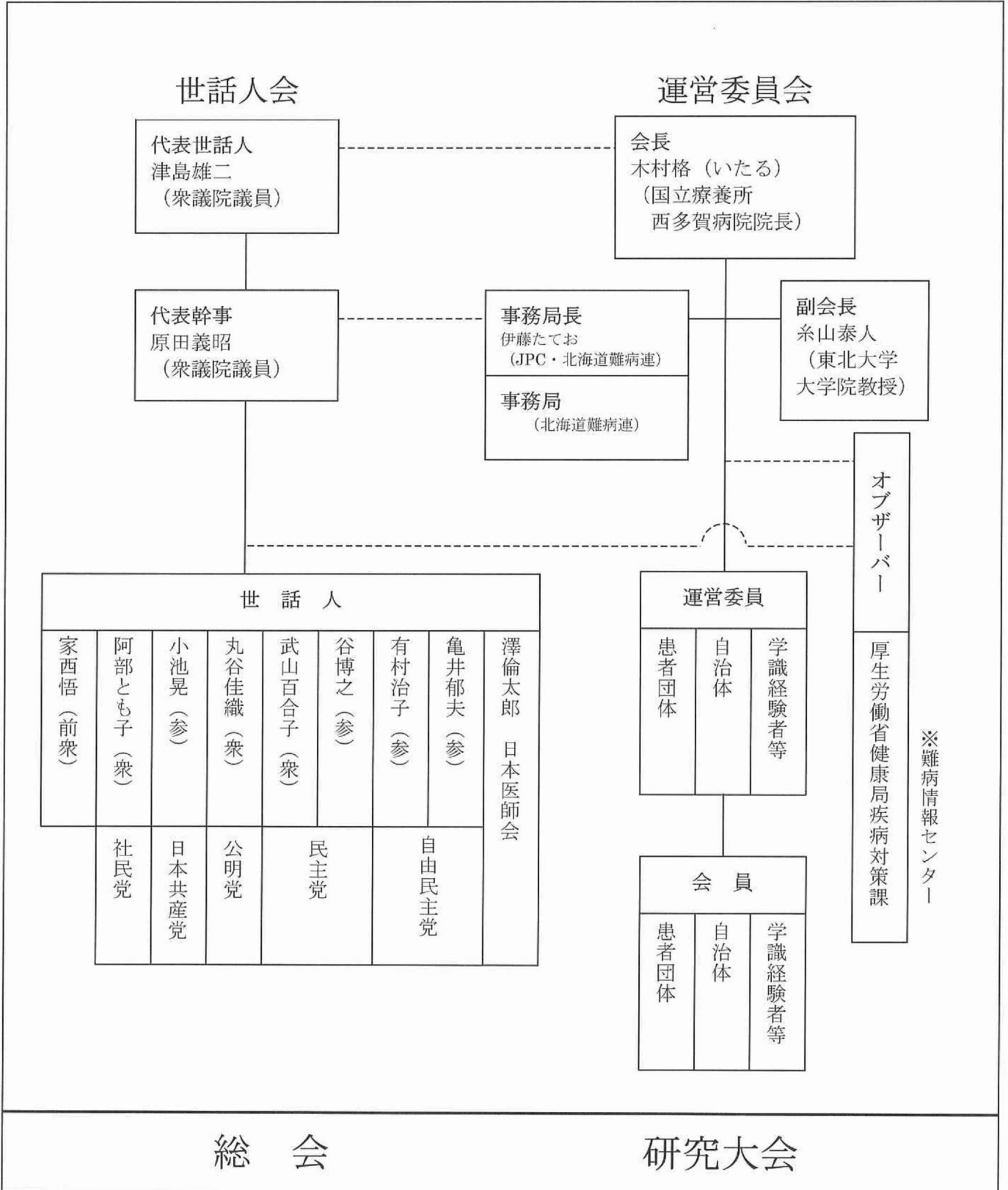
- ・ 施設整備費 1/2(補助率)
- ・ 設備整備費 1/2(補助率)
- ・ 事業費 1/2(補助率)

難病相談・支援センターのイメージ図



全国難病センター研究会組織図

(2004年3月)



役職	名前	所属等
会長	木村 格	特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班主任研究者 国立療養所西多賀病院院長
副会長	糸山 泰人	筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する 研究班主任研究者 東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授
事務局長	伊藤 たてお	日本患者・家族団体協議会代表幹事 財団法人北海道難病連専務理事・事務局長
運営委員	中島 孝	特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任 研究者・国立療養所新潟病院副院長
	川村 佐和子	難病看護学会会長・都立保健科学大学教授
	牛込 三和子	特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班 員・群馬大学医学部保健学科教授
	山崎 洋一	NPO法人秋田県難病連
	佐藤 喜代子	社団法人埼玉県障害難病団体協議会
	有坂 登	長野県難病団体連絡協議会事務局長
	濤 米三	NPO法人大阪難病者団体連絡協議会事務局長
	米田 寛子	兵庫県難病団体連絡協議会事務局長
	森田 良恒	和歌山県難病団体連絡協議会会長
	竹内 隆夫	福岡県難病団体連絡会会長
	三原 睦子	NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク理事長
	原田 恒夫	宮崎県難病団体連絡協議会会長
	石井 光雄	ペーチェット病友の会会長・全国難病団体連絡協議会会長
	坂本 秀夫	全国多発性硬化症友の会事務局長 全国難病団体連絡協議会事務局長
	小林 信秋	NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク事務局長
	河端 静子	社団法人日本筋ジストロフィー協会理事長
	長谷川三枝子	社団法人日本リウマチ友の会理事長
	横尾 宏	全国筋無力症友の会会長
	畠沢 千代子	全国膠原病友の会会長
	齋藤 幸枝	全国心臓病の子どもを守る会会長
金沢 公明	日本ALS協会事務局長	
清徳 保雄	全国パーキンソン病友の会	
岩永 幸三	NPO法人日本IDDMネットワーク副理事長	
白江 浩	社会福祉法人ありのまま舎施設長	
代表世話人	津島 雄二	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟会長
代表幹事	原田 義昭	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟幹事長
世話人	亀井 郁夫	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	有村 治子	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	谷 博之	参議院議員・民主党難病対策作業部会長
	丸谷 佳織	衆議院議員・公明党厚生労働部会
	武山 百合子	衆議院議員・民主党
	小池 晃	参議院議員・日本共産党政策委員長
	阿部 知子	衆議院議員・社会民主党厚生労働担当
	澤 倫太郎	日本医師会常任理事
	家西 悟	前衆議院議員

資料⑨

全国難病センター研究会 加盟団体等一覧(1)

■ 都道府県 ■

北海道 茨城県 栃木県 埼玉県
 千葉県 京都府 兵庫県 島根県
 岡山県 広島県 山口県 長崎県
 大分県 宮崎県 (保留：和歌山県)

■ 地域難病連 ■

財団法人北海道難病連
 青森県難病団体連絡協議会
 岩手県難病団体連絡協議会
 宮城県難病団体連絡協議会
 NPO 秋田県難病連
 山形県難病等団体連絡協議会
 福島県難病団体連絡協議会
 茨城県難病団体連絡協議会
 栃木県難病団体連絡協議会
 群馬県難病団体連絡協議会
 社団法人埼玉県障害難病団体協議会
 NPO 東京難病団体連絡協議会
 神奈川県難治性疾患団体連絡協議会
 山梨県患者・家族団体協議会
 長野県難病患者連絡協議会
 新潟県患者・家族団体協議会
 岐阜県難病団体連絡協議会
 静岡県難病団体連絡協議会
 愛知県難病団体連合会
 NPO 滋賀県難病連絡協議会
 京都難病団体連絡協議会
 NPO 大阪難病患者団体連絡協議会
 兵庫県難病団体連絡協議会
 奈良県難病連絡協議会
 和歌山県難病団体連絡協議会
 岡山県難病団体連絡協議会
 広島難病団体連絡協議会
 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
 高知県難病団体連絡協議会
 福岡県難病団体連絡会
 NPO 佐賀県難病支援ネットワーク
 熊本県難病団体連絡協議会
 宮崎県難病団体連絡協議会
 NPO 鹿児島県難病・障害者連絡協議会

■ 疾病団体 ■

日本患者・家族団体協議会(JPC)
 全国難病団体連絡協議会
 NPO 難病のこども支援全国ネットワーク
 ベーチェット病友の会
 全国多発性硬化症友の会
 社団法人日本筋ジストロフィー協会
 社団法人日本リウマチ友の会
 全国筋無力症友の会
 全国膠原病友の会
 全国心臓病の子どもを守る会
 日本 ALS 協会
 全国パーキンソン病友の会
 NPO 日本 IDDM ネットワーク
 SSPE 青空の会
 拡張型心筋症患者会
 財団法人がんの子供を守る会
 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
 日本 AS 友の会
 日本肝臓病患者団体協議会
 日本ムコ多糖症親の会
 日本網膜色素変性症協会
 バクバクの会
 もやもや病の患者家族の会
 乾癬の会
 財団法人全国精神障害者家族会連合会^{※当面個人}
 富山県パーキンソン病友の会
 IBD ネットワーク

■ その他団体・機関 ■

愛知県医師会・難病相談室
 NPO 沖縄県難病支援センター
 社会福祉法人ありのまま舎
 明るい福祉を考える会
 社団法人日本医療社会事業協会

厚生労働省疾病対策課 (オブザーバー)

※次頁へ続く

全国難病センター研究会 加盟団体等一覧(2)

■ 研究班等 ■

特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班主任研究者
国立療養所西多賀病院院長
木村格 (いたる)

筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究班主任研究者
東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授
糸山泰人

特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者
国立療養所新潟病院副院長
中島孝

難病看護学会会長
都立保健科学大学教授
川村佐和子

特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員
群馬大学医学部保健学科教授
牛込三和子

日本医師会常任理事
澤倫太郎

■ 議員等 ■

自由民主党難病対策議員連盟
(津島雄二会長・原田義昭幹事長)
谷博之議員 (参) (民主)
武山百合子議員 (衆) (民主)
丸谷佳織議員 (衆) (公明)
小池晃議員 (参) (共産)
阿部知子議員 (衆) (社民)
家西悟前衆議院議員

第2回研究大会（川崎）報告集

発行 全国難病センター研究会
発行日 2004年8月25日

頒価1200円（税込み）

（当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先—北海道難病連気付）

目 次

<参考資料>

- 厚生労働省資料 4
平成16年度難病対策関係予算（案）の概要 …………… 135
- 厚生労働省資料 5
難病相談・支援センターの警備について …………… 136
- 難病相談・支援センターのイメージ図 …………… 137
- 全国難病相談センター研究大会組織図 …………… 138
- 全国難病相談センター研究大会 世話人・運営委員等名簿 … 139
- 全国難病相談センター研究大会 加盟団体等一覧 …………… 140