

全国難病センター研究会

# 第21回 研究大会（京都） 報告集

## 日 時

2014年3月8日（土）～9日（日）

## 場 所

ホテルルビノ京都堀川 平安の間  
京都市上京区東堀川通

主 催 全国難病センター研究会

事務局

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

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

財団法人北海道難病連

〒064-8504  
札幌市中央区南4条西10丁目  
TEL011-512-3233 FAX011-521-4307  
ホームページ <http://www.do-nanren.jp/>  
E-MAIL [jimukyoku@do-nanren.jp](mailto:jimukyoku@do-nanren.jp)



<b>&lt;パネルⅡ&gt;</b>	<b>83</b>
発表6 難病相談支援センターにおけるピア・サポート研修の取り組み 黒岩淑子 さくら臨床教育研究所	84
発表7 難病相談内容からみた、患者・家族のニーズ —京都難病連相談事業、治療・療養相談項目における内容分析をとおして— 浦野喜代美 NPO 法人京都難病連	88
発表8 京都難病連におけるピア相談の歩みと今後の取り組み 石井小百合 NPO 法人京都難病連	92
<b>&lt;パネルⅢ&gt;</b>	<b>97</b>
発表9 医師会が運営する難病相談・支援センターの特性と今後の課題 大輪 芳裕 愛知県医師会	99
発表10 鳥取県難病相談・支援センター9年間の活動状況と今後の課題 佐々木貴史 鳥取県難病相談・支援センター	107
発表11 全国の難病相談・支援センターにおける特性を活かした取り組みに 関する実態調査と今後のあり方に関する要望について 川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター	112
<b>&lt;パネルⅣ&gt;</b>	<b>117</b>
発表12 コミュニケーション支援講座の実績から見えてくる、 支援組織間ネットワーク開拓の必要性 仁科恵美子 NPO 法人 ICT 救助隊	118
発表13 意思伝達装置等の入力スイッチ紹介ホームページの作成 松尾 光晴 パナソニックエイジフリーライフテック株式会社	123
発表14 ALS患者を対象としたIT機器/コミュニケーション機器等利用状況調査 井村 保 意思伝研究班/中部学院大学	127
発表15 ALS患者の意思伝達装置と社会参加に関するヒアリング調査 伊藤 史人 意思伝研究班/一橋大学	131
<b>&lt;パネルⅤ&gt;</b>	<b>136</b>
発表16 「大震災に学ぶ集い」等の取組みについて 高正 俊一 (財)北海道難病連札幌支部	138
発表17 災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針 (2013年版)の発表に際して 野原 正平 静岡県難病団体連絡協議会	142
発表18 「特定の者」喀疾吸引等講習会の委託を受けて今後の課題 里中 理恵 日本ALS協会鹿児島県支部	146

<b>&lt;パネルVI&gt;</b>	<b>151</b>
発表 19 稀少難病の孤立化をなくす～患者会との情報連携の提言	
宮本 恵子 NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan	152
発表 20 患者会の事例検討からみえた連携の課題	
平岡久仁子 一般社団法人日本 ALS 協会	157
発表 21 患者団体連携におけるセルフヘルプ支援センターの役割	
中田智恵海 特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター	161
<b>&lt;パネルVII&gt;</b>	<b>165</b>
発表 22 海外希少・難治性疾患患者会・協議会の 他組織間協力・連携状況について	
西村由希子 PRIP Tokyo/ 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	167
発表 23 患者会と研究班間の研究協力に関する現状および 意識に関する実態調査 第3報	
大黒 宏司 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	172
<b>&lt;閉会挨拶&gt;</b>	<b>178</b>
西澤 正豊 全国難病センター研究会副会長 / 新潟大学脳研究所	
<b>&lt;参考資料&gt;</b>	<b>179</b>
参加団体・施設一覧	
全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧	

全国難病センター研究会会長  
国立精神・神経医療研究センター病院院長

糸山 泰人



この研究大会ごとにみなさんに年2回お会いするのをたいへん楽しみにしております。今日もみなさんお集まりいただきましてどうもありがとうございました。

今日、京都大会、大変盛会で150人以上の皆さんが集まっておられるということで、この会を企画していただきました先生方、また会長を務めていただく中川先生、どうもありがとうございます。

第21回です。発足してからもう10年たちます。この全国難病センター研究会、みなさんのご協力で順調に内容も充実してきました。また多くの方々に参加していただいて本当にありがとうございます。特に今年は、難病対策の進歩、法制化、法定化がまさに進んでいる時の会議であります。この会議を京都で開けたことは大変意義あることと思います。

この40年間、難病対策がいろんな面で歪みがきているのは皆さんも感じておられると思いますが、昨年の提言に基づいて法制化が順調に進んでおります。大変期待しております。

難病の研究、治療法の開発、そして医療の安定化等々いろんなテーマがあると思いますが、我々が関係している難病相談・支援は患者さんとそういう法整備、いろんな間を埋める本当に大事な会であると思います。全国の組織、いろんな人達がこの会に一堂に集まり情報交換し、次の対策等を話しあうのは、もっとも重要な活動ではないかと思っております。

どうぞこの21回も皆さんの意見交換そして今後の法制化に向けての具体的な対策等を話しあっていただければと期待しております。

どうぞよろしく願いいたします。

京都府立医科大学大学院  
医学研究科教授

中川 正法



みなさんこんにちは。

本日は京都大会にご参加いただきましてまことにありがとうございます。厚生労働省の田原課長様、京都府、京都市そして多くの関係者の皆様ようこそ京都においでくださいました。ありがとうございます。

この難病対策も昭和 47 年 1972 年に始まりまして、それ以降京都でも難病には積極的に取り組んでおります。特に平成 17 年、京都府の委託をうけて京都府に難病相談支援センターが宇多野病院に開設されまして、初代は小牟禮センター長、現在は水田センター長のもとで相談員の皆様がいへん精力的に相談活動をされております。

京都では平成 20 年には在宅重症難病患者さんの支援事業、レスパイト入院に対する補助が始まっておりますし、他にも生活支援やいろんな支援機器の貸出事業等を行っております。平成 22 年からは難病患者さんの災害緊急支援事業が開始されております。

私は昨年 4 月までは京都府立医科大学の神経内科の教授をしておりました。私は昭和 47 年に鹿児島大学の医学部に入学しました。その時の教授が井形昭弘先生という世界内科医会の会長もされた先生ですが、井形先生の車の運転手のような形で学生時代から難病の患者さんの訪問検診をしておりました。そういうこともありまして、学生時代に神経内科医になって難病を研究したいと思いました。

それから 40 年もたち未だに道半ばではありますが、今後も諦めることなく難病の解決に取り組みたいと考えております。

本日の参加者の皆さんのおかげでこの間難病に対する取り組みが進んでいると思っております。しかしまだまだ一般社会における難病への理解は不十分といわざるをえません。

ごく最近、私のよく知っている医療関係者のひとりが難病にかかりました。入院等もしておりましたが、本人も医療関係者であって、まさか自分が難病になるとは思ってもいなかったと言っております。さらに本人は、1 番精神的ダメージを受けたのは自分が難病にかかったことをまわりに言えない。相談する人が非常に少ないと。なぜ体調が悪いかと聞かれてもうまくそれに答えられないと言っております。病名を言えばここにいらっしゃる方皆さんよくご存じのような病気ですが、まだまだ一般社会においてこの難病を自分からいうことは、まだまだ理解が足りないんだろうと痛感しております。

さきほど糸山会長からもお話がありましたが現在難病の法制化が進んでおります。ぜひ我が国の難病対策がよりよい方向にむかうことを願っております。

難病が治療可能な疾患になることを期待されますが、同時に難病を理解してその難病の患者さんの気持ちを共有して共に生きていく社会が重要だろうと思います。その意味でもこの難病相談支援センターの活動が非常に重要であると思っております。

最後に本大会の開催にあたり尽力をいただいた多くの関係者の皆様に心より感謝を申し上げます。いろんなところから来られて京都市内が寒いと思われたか温かいと思われたかいろいろあると思いますけども、ちょうど今は梅の見頃です。北野天満宮に梅園がありまして、入場料 500 円か 600 円ですが、非常に綺麗な梅園です。ただで見られるところは御所の中にもありますので大会中少し京都の桜の前の華やかなところもご覧いただければと思います。

本大会がここに参加された皆様の明日への活力になることを願いまして大会長としての挨拶をさせていただきます。どうぞみなさんよろしく願いいたします。



京都府知事 山田 啓二

代理 京都府健康福祉部 保健医療対策監 横田 昇平

この度、全国から多くの皆様にお集まりいただき、全国難病センター研究会第21回研究大会が、ここ京都で開催されますことを、心からお祝い申し上げますとともに、府民を代表し、心から歓迎を申し上げます。

また、日頃から難病患者の皆様を支えていただく様々な取組に御尽力されておりますことに心から敬意を表しますとともに、患者の皆様の日々の御療養に対しましてお見舞い申し上げます。御存知のとおり、日本の難病対策は、昭和47年に「難病対策要綱」が策定され、様々な充実が図られてきたところでありますが、約40年が経過した今般、公平かつ安定的な支援の仕組みの構築を目指し、医療費助成の法制化も視野に入れた大きな改革が行われようとしており、このあと、厚生労働省から難病対策改革の全体像について報告いただくとお聞きしております。

こうした中、全国から支援者の方々に御参加いただき、相談事業をはじめとした難病支援に関する研究大会が開催されますことは大変意義深く、支援体制の充実に資するものと考えます。京都府におきましても、難病相談・支援センターや保健所を中心として、在宅療養中の難病患者の皆様や御家族に対して、専門相談、訪問指導、交流会などを実施するとともに、在宅療養支援の関係の方々との連携を通じネットワークの構築に努めてきており、さらに、「重症難病患者一時入院事業」や「療養生活用機器貸出事業」など、府独自施策として在宅療養支援の拡充に取り組んできたところです。また、国における難病対策の見直しへの対応として、患者の皆様や御家族からの新制度への問い合わせ窓口の護置など、相談支援や医療提供体制の整備のための準備経費を新年度予算案に計上しております。

今後も、難病患者の皆様お一人お一人が、佐み慣れた地域で安心して暮らせるよう、引き続き関係団体の皆様としっかりと連携し、全力で取り組んで参りたいと考えておりますので、皆様の変わらぬ御支援と御協力をお願い申し上げます。

結びに当たりまして、開催に御尽力をいただいた関係の皆様を重ねて感謝申し上げますとともに、御出席の皆様のお健勝と御多幸を心から祈念いたしまして、御挨拶とさせていただきます。

平成26年3月8日

京都府知事 山田啓二  
代読 横田昇平



京都市長 門川 大作

代理 京都市保健福祉局 保健衛生推進室 医務担当部長 伊藤 正寛

春寒次第に緩み、一雨ごとに春の息吹が立ち込めてまいりました。皆様におかれましては、ますますご壮健のことと存じます。

本日ここに、全国難病センター研究会第21回研究大会が、全国から多くの皆様方をお迎えし、ここ京都で盛大に開催されますことを、心からお喜び申し上げます。

皆様には、日頃から難病患者及びその御家族の療養や、生活上の悩みや不安などの解消を支援するとともに、それぞれの地域において、医療、福祉、行政機関、患者、家族等の関係者とのネットワークの構築に御尽力されておられることに深く敬意を表します。

今後、ますます活動の場を広げられますことを御期待申し上げます。

難病対策につきましては、要綱の制定から40年余り経過し、患者の皆様を取り巻く社会・経済状況が大きく変化する中、様々な課題が指摘されてきました。そうした中、現在、国においては、新しい難病対策に係る法律の施行に向け、積極的な議論が行われているところでございます。

こうした国の改革は貴会をはじめとする皆様方の弛まぬ努力の結果といっても過言ではありません。

我々自治体としましても、今後は国の動向を見据えつつ、各関係機関との連携のもと、多様化するニーズにお応えできるよう、より充実した支援策を展開していかねばなりません。

このような状況の中、難病患者支援の最前線に活躍される難病相談・支援センターの方々が一堂に会し、様々な課題について研究成果や活動内容を発表され、議論を交わされますことは、誠に意義深いことであります。

この度の大会が開催されます京都では、長い歴史の中で培われた住民自治の伝統や支えあいの精神が、まちの発展に大きく寄与してきました。

そうした京都の強みを活かしつつ、難病を抱える方々が、将来にわたって安心して療養できる「支えあうまち・京都」を実現するため、関係者の皆様と連携のもと、難病対策の推進に全力を傾注してまいりますので、皆様のより一層のお力添えをよろしくお願い申し上げます。

結びに、本会の開催にあたり御尽力をいただきました関係者の皆様に深く感謝を申し上げますとともに、研究大会の御成功と本日お集まりの皆様の御健勝と御多幸を心から祈念致しまして、私のお祝いと歓迎のご挨拶とさせていただきます。

平成26年3月8日

京都市長 門川 大作  
代読 伊藤 正寛

京都府難病相談・支援センター  
国立病院機構宇多野病院院長

杉山 博



みなさんこんにちは。難病支援センターの水田センター長から簡単にご挨拶をと言われてまして、こんな高い席からご挨拶するとは思ってませんでしたので、失礼があるかもしれませんがおゆるしく下さい。

私は去年の4月に宇多野病院に移りましてそれまでは22年にわたって城陽市の梅の里城陽にある同じ国立病院機構南京都病院でも神経内科で難病の患者さんには関わっておりました。保健所を通じての難病相談やレスパイト入院事業に関わらせていただいております。

宇多野に移りましてからは、難病の拠点病院という形でまた違った形で難病の患者さんに関わっております。また宇多野病院の中に難病相談・支援センターがおかれておまして、より広い形で皆さんと接している状況です。

今度難病の法案が変わる予定でそれに伴って拠点病院の在り方や対象の疾患がどうなるか我々自身もまだ分かっていないところがありますが、今まで同様できることはやっていきたいと思っております。

その中で今回の研究会が開かれたことは非常に意味があることと思います。開催して下さった関係者の皆様にはお礼を申し上げます。そして今回この会が盛会になることをお祈りしてご挨拶にかえさせていただきます。

## 祝 電

全国難病センター研究会様

第21回研究大会のご盛会を心よりお祝い申し上げます。

貴研究会におかれましては、長年にわたり多数の患者を支援し、総合的難病対策の早期確立を目指した活動を続けてこられました。ここに改めて、貴研究会のご努力・ご尽力に深甚なる敬意を表する次第であります。

京都府医師会といたしましても、なお一層難病対策に力を入れていくことをお誓いいたしますとともに、貴研究会のますますのご発展を祈念いたします。

一般社団法人京都府医師会

会長 森 洋一





会場となったホテルルビノ京都堀川 外観



会場 地下1階 平安の間



折しも京都は梅の季節・・・

# 厚生労働省報告

## 座長

全国難病センター研究会 事務局長  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事  
伊藤 たてお

## 報告

「難病の患者に対する医療等に関する法律案」  
に基づく総合的な難病対策の実施  
～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～

厚生労働省健康局疾病対策課 課長 田原 克志

座長

伊藤たてお氏



報告

田原克志氏





1 日目、厚生労働省健康局疾病対策課田原克志課長から報告



2 日目朝に行われた質疑応答にも多数参加

# 「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく 総合的な難病対策の実施

## ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～

厚生労働省健康局疾病対策課 課長

田原 克志

当日配布資料 PP17～37

本日は難病対策について現在の状況をお話します。難病対策は大きな節目を迎えています。昭和47年に難病対策要綱を定め、調査・研究あるいは医療費助成を行ってきました。40年以上経ち、構造的な課題があり、これが大きな問題になっている状況です。この課題を解決しなければ制度の継続が難しい状況になっています。

このため、厚生労働省では難病対策委員会、審議会のもとに平成23年10月からご検討をいただき昨年12月に報告書がまとまり、先月、2月12日に難病に関する新しい法案を国会に提出するはこびになりました。

この法案の作成にあたって患者団体の皆様からもご意見をいただき反映しています。またJPAをはじめとして数多くの難病患者の団体から法案の早期成立をご要望いただいています。今後国会で十分な審議が行われ、しっかり成立するよう我々もしっかりと準備をしていきたいと考えています。

本日はその法案の概要、それから法案が成立をした場合に想定している制度の内容について説明をしたいと思います。細かな運用はまだ決まっていないところが数多くあり、決まり次第周知していきたいと考えています。

報道など断片的な情報によって患者さんやご家族が不安になったり疑問をもったりする方がおられるのではないかと思います。難病相談・支援センターや患者の団体が個々の患者さん、ご家族から相談を受けることがあるのではないかと思います。本日の説明によって新たな難病対策について、また法案について理解を深めていただき 皆様の相談業務の一助になればと思います。

### 難病対策の経緯

資料1 現行の難病対策です。昭和47年からの難病対策要綱に基づいて医療費助成や調査研究を進めてきたものです。

資料2は、難病対策委員会で昨年1月にまとめていただいた提言です。伊藤さんにも入っていただいていた。そこで難病対策の課題は、右側の、同じような難病でも医療費助成の対象となるものと対象になっていないものがあるという疾患の不公平があるといった点や、医療費助成については都道府県に超過負担を強いていること。それからなかなか総合的な対策が進められていないという課題がありました。そこで約1年半にわたってご検討いただきこのご提言をまとめていただいたわけですがその時には改革の基本理念として難病の克服をめざすこと、地域で尊厳をもっていきられる共生社会の実現をめざしていくという基本理念をまとめていただきました。

大きく改革の3つの柱、1. 治療方法の開発と医療の質の向上、2. 公平・安定的な医療費助成の仕組み、そして3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実という柱をたてていただき、さらに検討を進めて昨年12月に最終的な報告をまとめていただいたものです。

資料3は、現行の医療費助成の対象となっている56疾患です。同様の同じような難病で苦しんでいるらっしゃる患者さんには医療費助成が行われない状況があることを課題として申し上げました。これは予算が限られていることがありますのでなかなか増やしていくことはできないと。年に1つ2つ、少しずつ増やしていたのが現状ですが、この事業規模も年々と大きくなってきました。

資料4はこの事業費を棒グラフで示しています。

右肩上がりに伸びており、10年前の2倍、1340億円あまりの事業規模になっています。一方で国費の方は横ばいで最近少し頑張っただけですが、本来、都道府県と国とで半分ずつわけあうお約束で事業をしていますが、その3分の2しか国で負担ができない、こういう状況ではなかなか制度の存続が難しいのではないかという課題がありました。

これらの課題を解決するためにご議論をいただいて新しい制度を進めていこうということになったわけですが、資料5は2月に国会に出した法律案です。難病患者さんに対する医療費助成に関してこの法律にいたしました。今までは予算事業でやっていましたが、法律にして、その費用に消費税収入をあてて安定的な財源を確保する、これによって継続が可能だ、そういった医療費助成制度を作るといいます。

また概要にあるように、さきほど課題として取り上げた総合対策が進んでいないことがありましたので、大臣がその総合的な推進のための基本的な方針を定めるとしております。現在でもなかなか進んでいないいろんな施策がありますが、将来にむけて一歩一歩進めるための方針としたいと考えています。

また、医療費助成制度については都道府県知事が難病の—指定難病と今度新しく言おうと思っておりますが—指定難病の患者さんに対して医療費を支給する。医療機関は都道府県知事が指定をして、その認定の際の診断書は都道府県知事が指定をした指定医に書いていただく考えです。そしてかかったお金は都道府県が払うわけですが、その2分の1を国が負担をする、いわゆる義務的経費という形になります。国庫負担金という形で法的に担保をすることになるので、さきほど言った都道府県の超過負担が解消されると。都道府県でも難病対策にいろんな自主的な対応をしようと思ってもなかなかできなかった部分がありますが、財政的な課題を解消することによって地域において自主的な取り組みをしていただくという考えです。

また、(3) 難病の医療に関する調査・研究。これもしっかりと進めていきます。医療費助成だけでなく、難病そのものが克服されて治る、完治することに向けた取り組みです。また(4) 地域における療養生活環境整備事業についても都道府県知事ができる

という規定を法律に設けます。難病相談・支援センターはここに位置付けられます。

施行期日は来年の1月を予定しており、児童福祉法に基づいて実施されている小児慢性特定疾病についても児童福祉法の改正を一緒に行い、同時に施行する考えです。

### 新たな医療費助成制度

資料6 この法律が成立して新しい制度が始まるとどうなるか試算した数字です。医療費助成の対象疾患は今の56疾患から300疾患になります。子どもの方も600疾患ぐらいになるわけですが、指定難病の要件に該当する疾患は対象とするという考えでして、300疾患に限るとということではないというのは申し上げたいと思います。患者さんの人数は89万人から約2倍の165万人ぐらいになると試算しています。それによって事業費は平成25年度、子どもとあわせて約1600億円がプラス540億の2140億の事業規模になると試算しています。特に難病については1340億の半分670億を本来ならば国が負担をしなければいけないのに、440億しか払っていない。230億は都道府県に負担を強いているところを解消して、27年度には事業規模は大きくなりますが、その半分を国が負担をする形にしたいと思っております。これによって国費は倍以上になるというような事業規模のイメージとなります。

### 難病の定義

資料7 難病について法律で定義をしています。2つ定義があります。1つは難病という小さくくりの定義です。発病の機構が明らかでなく—これは今まで原因が不明だとしていたことですが、例えば異常な遺伝子が見つかったような場合にこれは原因が分かっているんじゃないかと言われていたりしますが、我々としては原因遺伝子が分かっても発病する時の機構、どういうふうに分かっていくのか分からないというものは対象にしていく考えでこういう表現をしています—。そして治療方法が確立していない。希少な疾病であって、長期の療養を必要とするもの。こういう定義です。

この「希少な疾病」というのは、患者さんの数によって限定はしないで他の施策などで対策がしっか

りと体系づけられていないものについては幅広く調査・研究をしていくという考えで定義しています。

医療費助成の対象となる指定難病については難病の中でも少し具体的に要件を定めて、2つあります。1つは患者さんの数が一定の人数に達しないこと。人口の0.1%程度以下であることを規定する予定です。だいたい12万人～13万人ぐらいになりますが、この12万人～13万人を少しでも超えたら、医療費助成の対象からすぐにはずれてしまうということではなくて、ここに「程度」というのをいれて、少し運用面について考えていこうということです。

また、10万人以上患者さんがいる疾患としては潰瘍性大腸炎やパーキンソン病がありますが、これらの疾患が医療費助成の対象になるかどうかは、最終的には審議会の第3者的な委員会の意見を聞いて決めることとなりますが、さきほどの事業規模の試算、あるいは来年度の予算案にはこれらの疾患が対象になることを想定して予算を計上し事業規模を試算しています。

### 新しい法律の概要

資料8 法案の具体的な中身です。目的が第1条にあります。「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保」、それから「患者の療養生活の質の維持向上を図る」ということで「国民保健の向上を図る」ことが最終的な目的になります。そして基本理念ですが、さきほど難病対策委員会であった「難病の克服」そして「地域社会において尊厳を保持」して「他の人々と共生をする」といったことが基本理念の中に含まれています。特にこの基本理念については、難病対策委員会のさきほどの文言は、我々としては基本方針に記述しよう、記載しようと考えておりましたが、伊藤さんなどから、そうではなくてやはり法律に入れるべきでしょうというお話を伺って、やはり基本理念は法律の中にいれていこうと反映したものです。

資料9 第3条には国や地方公共団体の責務が記載されています。1番目は国および地方公共団体の責務。これは市町村も含めた責務になっています。2番目は国と都道府県、医療費助成を行う都道府県あるいは医療体制を整備していく都道府県の責務です。そして最後、国の責務ですが、いろんな研究開発の推進あるいは地方公共団体が1や2の責務を

果たせるような環境作りをしていくという責務を法律に明記をしています。

資料10 基本方針についても法律の中にどういう項目を盛り込むのかを書いています。当然基本的な方向についていれていきますが、医療の提供体制に関する事項、医療の人材の養成に関する事項、調査・研究に関する事項、医薬品などの研究・開発の推進に関する事項、難病相談・支援センターなどの療養生活の環境整備に関する事項、そして7番目もJPAの方からいろいろとご意見をいただいて反映したところですが、福祉サービスに関する施策や就労の支援に関する施策との連携に関する事項をいれています。ダイレクトには入っていませんが、ちゃんと連携をして福祉施策あるいは雇用の就労支援の施策といったものを難病という軸でしっかりと基本方針に盛り込んでいく考えでこの条項を入れているわけです。

資料11 第5条から第13条は医療費の支給に関することです。ここはのちほど具体的な数字でお話します。自己負担の上限額を決めるあるいは医療費の負担割合を3割ではなくて2割にするということが書いてあります。

診断書を添付して申請をするわけですが、都道府県が指定する医師の診断書を添えること。患者さんの病状の程度を勘案して医療費助成が必要かどうかを都道府県が判断します。これは審議会でも難病対策委員会でもご議論いただいた重症度分類を導入するという内容です。現在でも12疾患について重症度分類が導入されていますが、これをすべての疾患について対象にします。日常生活や社会生活に支障があるかないかで判断をして支障がある方を重点的に医療費助成の対象とする考えです。

資料12 14条から26条については指定医療機関についての条文です。基本的に指定医療機関というのは現行制度でかかっている医療機関をそのまま指定をするイメージです。ただ医療機関から申し出をいただく必要がありますが、実際にやっていただくのは良質かつ適切な医療をやって下さいということ。これをやらない場合は取消をしますという内容ですが、基本的に標準的な診療をきちんとやっただけであれば指定医療機関にはなれると。身近な医療機関で診療を受けることができるという内容になります。

資料 13 調査・研究についても国がしっかり推進をするということで、子どもの方の調査・研究ともしっかりと連携をしていきたいと思います。その調査・研究の成果はきちんと関係者に積極的に提供することになっています。医師、難病の患者およびその家族、その他の関係者となっていて、ここもいろんなご意見をいただいて難病患者およびその家族を明記しました。もちろん個人情報保護の保護に留意する考え方です。

資料 14 療養生活環境整備事業、都道府県ができる事業として従来やっていた事業です。難病相談・支援センターの事業、人材育成の事業、在宅人工呼吸器の訪問看護の治療研究事業、こういったものをきちんと法律に位置付けて都道府県で実施していただく。県の財政当局、福祉保健部の方から財政当局に要求する際もこういう法律があるとやりやすいということで法律に明記しています。

資料 15 お金の面ですが、今の療養生活環境整備事業については2分の1、100分の50以内を国が補助することができる、予算の範囲内とということですが、これも明記し、医療費助成については100分の50、2分の1を必ず国がお支払いをする法律に明記しています。

資料 16 難病対策地域協議会、保健所が中心となっているような連絡調整を行う協議会ですが、これも法律にしっかりと位置付けて、ここに関係機関、関係団体、そして難病の患者およびその家族、福祉、雇用に関する職務に従事するものといった方で構成することを明記していて、ここもやはりJPAの方からご意見をいただいて反映しました。

協議会の役割は個別の患者さんの課題について具体的な対応ができるように協議をしていただく位置づけになります。制度的には大きな枠組みは国で作りますが、地域において個人個人に対してきめ細かい支援ができるような組織を設けていくものです。

資料 17 大都市特例ですが、現在都道府県が医療費助成などを行っていますが、これを平成30年度以降は、指定都市、政令市で身近なところでやっていただくという考えです。

以上法案についてざっとご説明をいたしました。

## 医療費助成制度

続いて医療費助成についてももう少し詳しくお話をします。

資料 18 医療費助成を受けられる方の自己負担は現行3割から2割に引き下げることがベースになります。負担の限度額は障害者の自立支援医療を参考に設定をしています。また今設けられている外来と入院の区別はしない。それから現在は各医療機関ごとに負担の上限額を設定をしていて複数の医療機関にいかれる方はそれぞれ負担をしていますが、新しい制度では全部合算をして負担の上限額を決めていきます。所得の把握の単位は医療保険における世帯という形にしていきます。障害者自立支援医療でも同じようになっています。そしてその所得を把握する基準は、今までは所得税だったと思いますが、市町村民税の所得割の課税額を参考に所得の区分をしていこうということです。

また、遺伝病などで同一世帯に複数の患者さんがいらっしゃる場合、今までそれぞれ上限額が設定されていましたが、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を案分する事で世帯として負担上限が決まることになります。

入院時の食事療養費は一食260円ですが、障害者自立支援医療でもご負担をいただいている観点から、基本的には患者さんにご負担いただく考えです。

右側はいくつか配慮をしている例です。高額な医療が長期的に継続する患者さんについては少し負担を軽減します。医療費の総額ベースで月に5万円、2割負担ですから月額自己負担が1万円を超える月が年に6回以上、半年以上1万円を自己負担超えると少し負担が軽くなるということです。ALSの患者さんなどで人工呼吸器を装着している方については月額1000円の負担額になります。

軽症者についての配慮もここで設けています。重症度分類を導入し基本的には軽症の方については医療費助成をご遠慮いただくということですが、高いお薬などを継続して高い医療を受けることが必要な方は医療費助成の対象にする考えです。その水準は、こちらとはちょっと違って、月ごとの医療費総額が3330円、これは3割負担で自己負担ベースが1万円と考えていますが、これが年に3回以上、3月以上の方は医療費助成の対象になります。

経過措置、すでに認定を受けられている方の経過

措置は、基本的に軽症者の方も含めて既に認定を受けている方は引き続き経過措置として医療費助成の対象になります。負担限度額は長期の時と同程度にすることで少し負担を軽減しています。重症患者と認定されている方は現在0になっていますので、少しさらに負担を軽減します。食事の負担については半分は公費負担にしていく。経過措置期間中はこのような取り扱いをすることで激変緩和の意味をこめた経過措置を考えています。

資料 19 はそれを表の形で整理したもので、左側に所得の区分があり、今市町村民税で区分をされていますが、( )の中は夫婦2人世帯の場合における年収の目安です。1番右側が経過措置の上限額、原則のところは新しく認定を受ける方の上限額です。

資料 20 は新たに認定を受ける難病の患者さんの自己負担がどう変わるかを整理したものです。左側から現行制度、医療保険の適用を受けることとなりますので、例えば低所得の方でも多数該当、医療保険で高額療養費制度が適用されて月額24600円というのがありますが、それが2500円だとか5000円だとか、こういったところに負担が軽減されます。

資料 21 現在認定を受けている方は重症患者と市町村民税非課税の方は2500円5000円という負担になります。あとは所得区分に応じた負担になりますが、経過措置の時期については原則の方の高額かつ長期の負担と同じような形になります。原則においてもさきほど高額な医療が長期に続く方については負担が軽減されるとお話ししたこの上限額が適用されるわけですが、一般の方ですね、上位所得の方で月額3万円とありますが、これが12ヶ月続いて36万円になることはあり得ないという整理にしています。3万円が6ヶ月ある場合は右側の列になりますので最大24万円となりますし、一般所得の1の方は12万円が年間の上限額になるという考え方で上限額を整理しています。

資料 22 患者さんの一月あたりの自己負担額がどう変化するかという視点で試算をしました。全体としては4800円から3200円に減るであろうと。公費を大分投入しますので全体として減るわけですが、すでに認定を受けている方は1300円から2900円に増える点があります。この点については障害者の更生医療と3200円の月額あるいは後期高齢者医療6300円と較べて、ある程度ご負担ができ

るのではないかとこの試算を基にさきほどの障害者自立支援医療の上限額を参考にした上限額を設定しています。

資料 23 所得階層別に整理したもので、上の表はすでに認定を受けている方、平成27年度には100万人ぐらいになるだろうと試算していますが、その86%ぐらいが負担は増えると試算しています。低所得者の方は平均して1500円や2500円に、全体としては1300円から2900円になるであろうという試算です。全体的な傾向としてはこういう試算になります。新しく認定を受けられる方は医療保険の高額療養費制度適用のところから大幅に負担が軽減されるという試算です。

以上が医療費助成の内容です。難病相談・支援センターにもいろんなご質問やご相談があると思いますので、少しいねいにお話をいたしました。

#### 治療研究と医療の質の向上

資料 24 この他第1番目の柱として、治療研究をしっかりと進めていくもので、100億円ぐらいの予算で研究を進めていきます。今までも行っていたデータの登録も引き続き行って研究に反映させたり、治験に参加していただいて早くから医療機器や医薬品の恩恵をこうむるということも考えています。

資料 25 医療体制については二次医療圏、身近なところでなるべく医療が受けられるようにしたいと考えています。最初の診断は難病指定医、専門医に診断をしていただこうと思っていますが、日常的な診療はかかりつけ医のところでも今までどおりやっていただくことを考えています。かかりつけ医の先生に難病指定医とうまく連携をしていただくことは追加としてありますが、基本的には指定医が最初の診断あるいは定期的にしっかりと診断をすることは大事ですが、日常的な診療はかかりつけ医が行っていける体制にします。二次医療圏ごとに基幹病院を設け、三次医療圏、県単位で拠点病院を設ける。難病は県単位でもなかなか分からない疾患がありますので、全国的なネットワークを作って拠点病院を支援する医療体制です。

## 国民の理解の促進

資料 26 は 3 番目の柱です。国民の理解の促進などですが、就労支援、難病相談・支援センターあるいは難病情報センター、福祉サービスをきっちりやっています。今の段階ではなかなか打ち出せない案件も基本方針に盛り込んで着実に実施をしていく考えです。

資料 27 ～ 30 少し端折らせていただきますがこういったものについてしっかりと取り組んでまいります。

## 対策予算

資料 31 26 年度の予算の状況ですが 100 億円、それから医療費は新しい制度が 27 年 1 月からなので、請求分 2 ヶ月分ですので少し額が小さくなっていますが、しっかりと予算は反映されていますし、難病相談・支援センターの事業も都道府県でしっかり人の態勢を整えられるように 2 倍以上の予算案を計上しています。

## 指定難病の検討の進め方

資料 32 こういった新しい指定難病の指定には今後法案が成立した後、さらに専門の委員会を設けて、そこで検討を進めていきますが、現行の特定疾患のうち指定難病と指定されたものについては来年の 1 月から施行できるようにしていきます。

資料 33 新しい疾患については診断基準がはっきりわかっているもの、全体で 300 疾患、研究班で整理したのですが、そのうちある程度整理しやすいものを最初に 27 年の 1 月に対象とし、残りの部分は 27 年の夏に実施をする 2 段階の実施を考えていて、27 年の 1 月には半分ぐらい、27 年の夏には全体 300 疾患を医療費助成の対象にするというものです。

資料 34 この時にいろんな理由で医療費助成の対象にならなかった場合でも、客観的な基準がしっかりあって患者さんの数が少ない場合には基本的には医療費助成の対象になるわけですので、この機会に対象にならなくても研究が進んで客観的な診断基準ができ、要件にあえば医療費助成の対象になっていきますので、その点は十分にご理解ください。

## モデルケース

35 ページ以下は、いろんなケースがあって医療費助成の制度では分かりにくいので、自己負担がどう変わるのかを少し単純なケースでモデル的に整理したものです。ご覧いただいてそれぞれの患者さんに適用していただくことが考えられかと思えます。

以上、たいへん駆け足でしたが、医療費助成を含めて新たな難病対策についてお話をさせていただきました。我々としてはこの 40 年以上ぶりの大きな改革にしっかりと取り組んでまいりたいと考えております。この難病に関する対策については、専門家の先生方のご意見だけではなく、患者・ご家族のご意見を反映した法案になっています。皆さんと一緒に新たな制度を創設をして、そして難病対策に新たな大きな一歩を踏み出したいと考えております。そして基本理念である難病の克服に向けて努力してまいりたいと思いますので、ぜひとも皆様のご支援、ご協力をお願いをして、私からの説明としました。どうもありがとうございました。

# 難病対策の経緯

## 難病対策の背景

- 国が難病対策を進めることとなった発端の一つは、スモンの発生。  
昭和39年以降、全国各地で集団発生を思わせる多数の患者発生があったために社会問題化。
- この原因不明の疾患に対しては、昭和39年度から研究が進められ、昭和44年にはスモン調査研究協議会が組織され、以後大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められた。
- 昭和45年、この研究班からスモンと整腸剤キノホルムとの関係について示唆があり。同年、厚生省(当時)は、キノホルム剤の販売等を中止。それ以降新患者発生は激減。
- 厚生省はスモンの入院患者に対して、昭和46年度から月額1万円を治療研究費の枠から支出することとした。
- 昭和47年にはスモン調査研究協議会の総括的見解として、「スモンと診断された患者の大多数は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される」と発表された。
- 厚生省は、難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えるため、昭和47年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策要綱」として発表。

## 難病対策要綱(昭和47年厚生省)

### <疾病の範囲>

○ 取り上げるべき疾病の範囲について整理

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

### <対策の進め方>

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

## 難病対策

○ 昭和47年に下記疾患から対策をスタート  
(下線のある疾患は、医療費助成の対象)

- ・ スモン
- ・ ベーチェット病
- ・ 重症筋無力症
- ・ 全身性エリテマトーデス
- ・ サルコイドーシス
- ・ 再生不良性貧血
- ・ 多発性硬化症
- ・ 難治性肝炎

※昭和49年の受給者数(対象10疾患)は17,595人

## 難病対策の改革について(提言)

平成25年1月25日 厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会  
(平成25年1月31日に疾病対策部会です承)

### 改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。

### 改革の4つの原則

- (1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること。
- (2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること。
- (3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること。
- (4) 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること。

### 改革の3つの柱

#### 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- ・ 治療方法の開発に向けた難病研究の推進(新たな研究分野の枠組み)
- ・ 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進  
(全国的な難病患者データの登録など)
- ・ 医療の質の向上  
(治療ガイドラインの作成・周知など)
- ・ 医療体制の整備  
(新・難病医療拠点病院(仮称)、難病医療地域基幹病院(仮称)の指定など)

#### 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ・ 患者データを収集し研究を推進する目的に加え、医療費の負担が大きい患者を支援する目的を併せ持つ医療費助成を実施
- ・ 医療費助成の対象疾患の見直し
- ・ 対象患者の認定基準の見直し  
(症状の程度が重症度分類等で一定以上等で、日常生活又は社会生活に支障あり)
- ・ 難病指定医(仮称)による診断
- ・ 指定難病医療機関(仮称)による治療
- ・ 患者負担の見直し  
(重症患者の特例の見直し、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担の導入など)

#### 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- ・ 難病に関する普及啓発
- ・ 日常生活における相談・支援の充実  
(難病相談・支援センターの機能強化など)
- ・ 福祉サービスの充実  
(障害福祉サービスの利用)
- ・ 就労支援の充実  
(ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化など)
- ・ 難病を持つ子ども等への支援の在り方

# 特定疾患治療研究事業の対象疾患受給者証所持者数 一覧

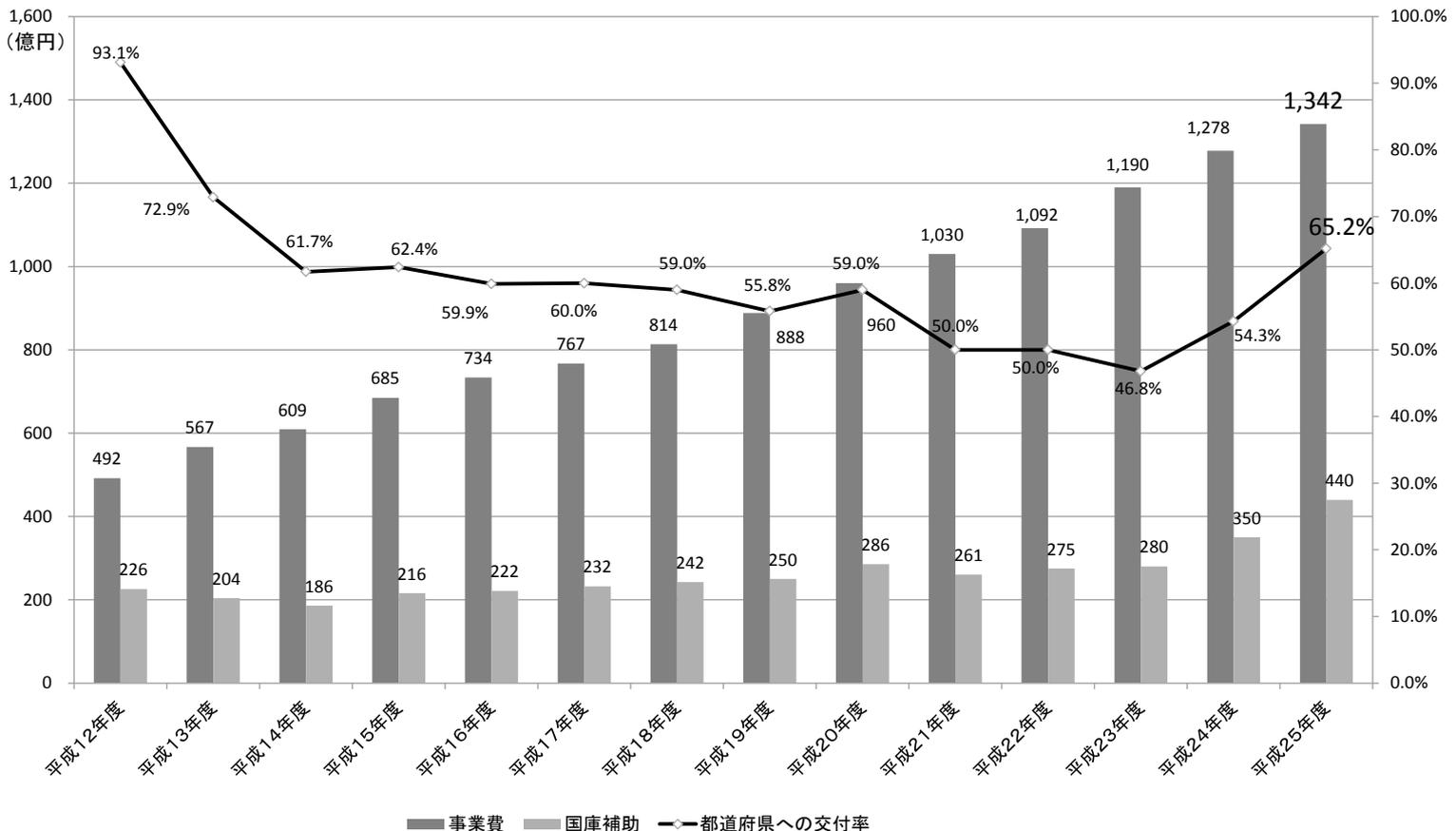
疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
1	ベーチェット病	昭和47年 4月	18,636
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	17,073
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	19,670
4	全身性エリテマトーデス	〃	60,122
5	スモン	〃	1,524
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	10,287
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	23,088
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	9,096
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	47,310
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	24,100
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	9,610
12	潰瘍性大腸炎	〃	143,733
13	大動脈炎症候群	〃	5,881
14	ビュルガー病	〃	7,109
15	天疱瘡	〃	5,279
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	25,447
17	クローン病	〃	36,418
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	〃	266
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	6,255
20	パーキンソン病関連疾患	〃	120,406
①	進行性核上性麻痺	平成15年10月	
②	大脳皮質基底核変性症	平成15年10月	
③	パーキンソン病	昭和53年10月	
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	1,802
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	33,346
23	ハンチントン病	昭和56年10月	851
24	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月	15,177
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	1,942
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年 1月	25,233
27	多系統萎縮症	〃	11,733
①	線条体黒質変性症	平成15年10月	
②	オリブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月	
③	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年 1月	347
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1月	1,843
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	5,147

疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	19,701
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,664
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	15,388
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月	10,146
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,383
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	7,367
37	網膜色素変性症	平成 8年 1月	27,158
38	プリオン病	平成14年 6月統合	475
①	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成 9年 1月	
②	ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病	平成14年 6月	
③	致死性家族性不眠症	平成14年 6月	
39	肺動脈性肺高血圧症	平成10年 1月	2,299
40	神経線維腫症	平成10年 5月	3,588
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	83
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	〃	252
43	慢性血栓性肺高血圧症	〃	1,810
44	ライゾーム病	平成14年 6月統合	911
①	ファブリー病	平成11年 4月	
②	ライゾーム病	平成13年 5月	
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	193
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	平成21年10月	140
47	脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	712
48	球脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	960
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月	3,423
50	肥大型心筋症	平成21年10月	3,144
51	拘束型心筋症	平成21年10月	24
52	ミトコンドリア病	平成21年10月	1,087
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	平成21年10月	526
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	平成21年10月	59
55	黄色靭帯骨化症	平成21年10月	2,360
56	間脳下垂体機能障害(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)	平成21年10月	17,069
合計			810,653

平成24年度末現在

※出典：衛生行政報告例  
 ※対象疾患は平成24年4月1日現在における対象疾患である。

# 特定疾患治療研究事業の予算額と都道府県への交付率の推移



# 難病の患者に対する医療等に関する法律案概要

## 法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

## 法律案の概要

### (1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

### (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

### (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

### (4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

## 施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律案(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日

5

## 難病及び小児慢性特定疾病の新たな医療費助成制度について

### ○ 医療費助成の対象疾患の拡大

#### ○ 対象疾患(指定難病の要件に該当する疾患は対象とする)

- 難病:56疾患 → 約300疾患(現時点で想定される疾患数)
- 小慢:514疾患 → 約600疾患(現時点で想定される疾患数)

#### ○ 受給者数

難病+小慢:約89万人(平成23年度)→ 約165万人(平成27年度)(試算)

- 難病:約78万人(平成23年度) → 約150万人(平成27年度)(試算)
- 小慢:約11万人(平成23年度) → 約14.8万人(平成27年度)(試算)

### ○ 委員会報告書の考え方に基づく医療費助成の事業規模(試算)

年 度		平成23年度(実績)	平成25年度(見込)	平成27年度(試算)
総事業費		約1,440億円	約1,600億円	約2,140億円
難病	事業費(国費)	約1,190億円 (約280億円)	約1,340億円 (約440億円)	約1,820億円 (約910億円)
小慢	事業費(国費)	約250億円 (約125億円)	約260億円 (約130億円)	約320億円 (約160億円)

6

## 難病の定義

### 難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

### 指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会(第三者的な委員会)の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

医療費助成の対象

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定。

7

## 難病の患者に対する医療等に関する法律 目的・基本理念

### 第1条 目的

この法律は、難病(発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。)の患者に対する医療その他難病に関する施策(以下「難病の患者に対する医療等」という。)に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

### 第2条 基本理念

難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

## 難病の患者に対する医療等に関する法律 責務

### 第3条 国・地方公共団体の責務

- 1 国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。
- 2 国及び都道府県は、難病の患者に対する医療に係る人材の養成及び資質の向上を図るとともに、難病の患者が良質かつ適切な医療を受けられるよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。
- 3 国は、難病に関する調査及び研究並びに難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器の研究開発の推進を図るための体制を整備し、国際的な連携を確保するよう努めるとともに、地方公共団体に対し1及び2の責務が十分に果たされるように必要な技術的及び財政的援助を与えることに努めなければならない。

9

## 難病の患者に対する医療等に関する法律 基本方針

### 第4条 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(以下「基本方針」という。)を定めなければならない。
- 基本方針は、次に掲げる事項について定める。
  - (1) 難病に係る医療等の推進の基本的な方向
  - (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
  - (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
  - (4) 難病に関する調査研究に関する事項
  - (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
  - (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
  - (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
  - (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

## 難病の患者に対する医療等に関する法律 特定医療費の支給

### 第5条～第13条 特定医療費の支給

#### (1) 指定難病に対する医療費助成

都道府県は、支給認定を受けた指定難病の患者が、都道府県が指定する医療機関で指定難病に係る医療(特定医療)を受けた場合には、特定医療費を支給する。

#### (2) 特定医療費の額

特定医療費の額は、一月につき、同一の月に受けた特定医療に要する費用の額から、所得に応じて政令で定める額(自己負担上限額)を控除した額とする。ただし、特定医療に要する費用の額の20%に相当する額が、自己負担上限額を超える場合は、20%に相当する額を控除した額とする。

#### (3) 医療費助成の支給認定

医療費助成の支給を受けようとする者は、都道府県が指定する医師(指定医)の診断書を添えて、居住地の都道府県に申請しなければならない。

都道府県は、指定難病の患者の病状の程度等を勘案して医療費助成が必要であると認める場合には、支給認定を行う。

#### (4) 指定難病審査会

都道府県は、指定難病審査会を置き、支給認定をしないこととするときは、審査会の審査を求めなければならない。

11

## 難病の患者に対する医療等に関する法律 指定医療機関

### 第14条～第26条 指定医療機関

#### (1) 指定医療機関の指定

指定医療機関の指定は、病院若しくは診療所又は薬局の開設者の申請により行う。

#### (2) 指定医療機関の責務等

① 指定医療機関は、厚生労働省令で定めるところにより、良質かつ適切な特定医療を行わなければならない。

② 都道府県知事は、指定医療機関が①に従って特定医療を行っていないと認めるとき等は、当該指定医療機関の開設者に対し、勧告、命令等を行うことができることとするとともに、指定医療機関の指定の取消し、指定の効力の停止ができる。

## 難病の患者に対する医療等に関する法律 調査及び研究

### 第27条 調査及び研究

- (1) 国は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進するものとする。
- (2) 国は、(1)に規定する調査及び研究の推進に当たっては、小児慢性特定疾病(児童福祉法第6条の2に規定する小児慢性特定疾病をいう。)の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究との適切な連携を図るよう留意するものとする。
- (3) 厚生労働大臣は、(1)の調査及び研究の成果を適切な方法により難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を行う者、医師、難病の患者及びその家族その他の関係者に対して積極的に提供するものとする。
- (4) 厚生労働大臣は、(3)の規定により(1)に規定する調査及び研究の成果を提供するに当たっては、個人情報保護に留意しなければならない。

13

## 難病の患者に対する医療等に関する法律 療養生活環境整備事業

### 第28条 療養生活環境整備事業

○都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- (1) 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業(難病相談支援センター事業)
- (2) 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業(特定疾患医療従事者研修事業)
- (3) 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業(在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業)

## 難病の患者に対する医療等に関する法律 費用

### 第30条・第31条 費用

#### (1) 都道府県の支弁

特定医療費の支給に要する費用及び療養生活環境整備事業に要する費用は、都道府県の支弁とする。

#### (2) 国の負担及び補助

- ・ 国は、都道府県が支弁する費用のうち、特定医療費の支給に要する費用の100分の50を負担する。
- ・ 国は、予算の範囲内において、都道府県が支弁する費用のうち、療養生活環境整備事業に要する費用の100分の50以内を補助することができる。

15

## 難病の患者に対する医療等に関する法律 難病対策地域協議会

### 第32条～第33条 難病対策地域協議会

(1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

(2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

## 第40条 大都市特例

### ○大都市の特例

この法律中都道府県が処理することとされている事務で政令で定めるものは、指定都市が処理するものとする。

※ この規定は平成30年4月1日から施行

## 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度①)

### <自己負担割合>

- 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

### <自己負担限度額>

- 所得の階層区分や負担限度額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担限度額を適用する。  
(従前は各医療機関ごとに負担限度額を設定)

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

### <所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。  
(従前は対象患者ごとに負担限度額を設定)

### <入院時の食費等>

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

### <高額な医療が長期的に継続する患者の特例>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担限度額を設定。

※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」)とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。

- 人工呼吸器等装着者の負担限度額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

### <高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。

※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

### <経過措置(3年間)>

- 既認定者の負担限度額は、上記の「高額かつ長期」の負担限度額と同様とする。
- 既認定者のうち現行の重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度②)

★新たな医療費助成における自己負担限度額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ( ( )内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担限度額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税(世帯)	本人年収～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上約7.1万円未満(約160万円～約370万円)		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税約7.1万円以上約25.1万円未満(約370万円～約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税約25.1万円以上(約810万円～)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

19

新規認定患者における難病の新たな自己負担について

高額療養費制度 (現行・70歳未満)(単位:円)	
自己負担割合:3割	
	外来+入院
低所得 市町村民税非課税	35,400円 [多数該当24,600円]
一般所得 ～年収770万	80,100円+(医療費-267,000円)×1% [多数該当44,400円]
上位所得 年収770万	150,000円+(医療費-500,000円)×1% [多数該当83,400円]



原則 (単位:円)			
自己負担割合:2割			
	外来+入院		
	一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 約7.1万未満 (年収約160～約370万)	10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ 市町村民税約7.1万以上 約25.1万未満 (年収約370～約810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税約25.1万以上 (年収約810万～)	30,000	20,000	

【参考】障害者医療 (更生医療)(単位:円)		
自己負担割合:1割		
	外来+入院	
	一般	重度かつ継続
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万1～	5,000	5,000
中間所得Ⅰ 市町村民税課税以上 3万3千円未満	医療保険における高額療養費の自己負担限度額 高額療養費適用の場合 例:44,400(多数該当)	5,000
中間所得Ⅱ 市町村民税3万3千円以上 23万5千円未満		10,000
一定所得 市町村民税23万5千円以上	自立支援医療の対象外(医療保険による給付) 例:83,400(多数該当)	20,000

食費:全額自己負担

食費:全額自己負担

食費:全額自己負担

(参考)  
健康保険における入院時の食費  
・一般世帯:260円/食  
(この他、所得等に応じ210円、160円、100円)

# 既認定患者における難病の新たな自己負担について

現行 (単位:円)	経過措置 (3年間) (単位:円)			原則 (※1) (単位:円)			【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)				
自己負担割合: 3割	自己負担割合: 2割			自己負担割合: 2割			自己負担割合: 1割				
	外来+入院			外来+入院			外来+入院				
	外来	入院		一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者	一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者	一般	重度かつ継続
重症患者 (81,418人、10.4%) ※3	0	0									
A階層 (186,421人、23.8%) 市町村民税非課税	0	0		低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500	低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500	低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500
B階層 (~年収165万) (115,504人、14.7%)	2,250	4,500	1,000	低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000	5,000	低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000	5,000	低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万1~	5,000
C階層 (~年収180万) (19,236人、2.5%)	3,450	6,900		一般所得 I 市町村民税課税以上 約7.1万未満 (年収約160~約370万)	5,000	5,000	一般所得 I 市町村民税課税以上 約7.1万未満 (年収約160~約370万)	10,000	5,000	1,000	中間所得 I 市町村民税課税以上 3万3千円未満
D階層 (~年収220万) (36,399人、4.6%)	4,250	8,500		一般所得 II 市町村民税 約7.1万以上 約25.1万未満 (年収約370~約810万)	10,000	10,000	一般所得 II 市町村民税 約7.1万以上 約25.1万未満 (年収約370~約810万)	20,000	10,000	10,000	10,000
E階層 (~年収300万) (88,076人、11.2%)	5,500	11,000		上位所得 市町村民税 約25.1万以上 (年収約810万~)	20,000	20,000	上位所得 市町村民税 約25.1万以上 (年収約810万~)	30,000	20,000	20,000	20,000
F階層 (~年収400万) (75,059人、9.6%)	9,350	18,700									
G階層 (年収400万~) (181,762人、23.2%)	11,550	23,100									
食費:負担限度額内で自己負担	食費:1/2を自己負担			食費:全額自己負担			食費:全額自己負担				

(参考)  
健康保険における入院時の食費  
・一般世帯:260円/食  
(この他、所得等に応じ210円、160円、100円)

※1 新規認定患者については、原則の負担限度額が当初から適用される。  
 ※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者(経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外)。  
 ※3 ( )内の数値は、平成23年度における受給者数及び全受給者(783,875人)に対する構成割合。

## 新制度導入による難病の医療費の自己負担額について(試算)(その1)

### 新制度導入による1月当たり自己負担額の変化

現行制度

平均自己負担額 約4,800円

新制度(平成27年度)

平均自己負担額 約3,200円

既認定者 約1,300円  
新規認定者 約11,900円

既認定者 約2,900円  
新規認定者 約3,800円

#### \* 試算の前提条件

- ・平成23年10月から平成24年9月診療分のレセプト情報・特定健診等情報データベース(NDB)を用いて、現行制度から新制度に移行した場合を仮定し、患者一人当たりの自己負担増減額を試算。

#### 【参考】他制度における1月当たりの平均自己負担額

- 障害者医療(更生医療) 約3,200円、後期高齢者医療(75歳以上の高齢者) 約6,300円。
- ・ 障害者医療(更生医療)における平均自己負担額については、肢体不自由者の人工関節置換術など一時的な手術等の治療のみを受ける者を除くため、福祉行政報告例により平均受診月数が6ヶ月以上と推計される障害のある者について算出。

## 新制度導入による難病の医療費の自己負担額について(試算)(その2)

1) 既認定者【経過措置を適用】(対象者数 平成23年度78万人(実績) → 平成27年度100万人(試算))

階層区分 (注)	自己負担額の増減割合			患者一人当たり月額平均自己負担額	
	減少	増減なし	増加	現行制度	新制度導入後
				①自己負担額	②自己負担額(☆)
低所得Ⅰ	0%	0%	10%	0円	約1,500円
低所得Ⅱ	0%	0%	15%	0円	約2,500円
一般Ⅰ	6%	1%	39%	約1,300円	約2,500円
一般Ⅱ	5%	1%	16%	約2,400円	約3,700円
上位	2%	0%	6%	約2,700円	約5,600円
合計	12%	2%	86%	約1,300円	約2,900円

注) 所得階層区分別の構成割合(低所得Ⅰ10%、低所得Ⅱ15%、一般Ⅰ46%、一般Ⅱ22%、上位8%)

2) 新規認定者【原則を適用】(対象者数 平成27年度50万人(試算))

階層区分	自己負担額の増減割合			患者一人当たり月額平均自己負担額	
	減少	増減なし	増加	現行制度	新制度導入後
				①自己負担額	②自己負担額(☆)
低所得Ⅰ	10%	1%	0%	約8,500円	約1,600円
低所得Ⅱ	13%	2%	0%	約9,100円	約2,800円
一般Ⅰ	38%	7%	0%	約12,000円	約3,500円
一般Ⅱ	17%	4%	0%	約13,200円	約5,000円
上位	8%	0%	0%	約18,700円	約7,600円
合計	86%	14%	0%	約11,900円	約3,800円

☆) 人工呼吸器等装着者については、所得にかかわらず、自己負担限度額は最大1,000円となる。

※ 入院時の食費部分の給付見直しに伴い、既認定者のうち入院患者については、1月当たり平均2,600円自己負担が増加。新規認定者については、従来より全額自己負担のため増減なし。

※ 割合(%)は四捨五入しているため、合計値が合致しない場合がある。

\* 試算の前提条件

・平成23年10月から平成24年9月診療分のレセプト情報・特定健診等情報データベース(NDB)を用いて、現行制度から新制度に移行した場合を仮定し、患者一人当たりの自己負担増減額を試算。

23

## 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- 難治性疾患政策研究事業及び難治性疾患実用化研究事業がお互いに連携しながら、治療方法の開発に向けた難病研究の推進に取り組む。
- 症例が比較的少ない難病について、一定の症例数を確保し、研究の推進や医療の質の向上に結びつける。
- 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。

【総額104億円】

### 難治性疾患政策研究事業

- 診断基準の作成
- 診療ガイドラインの作成、改訂、普及
- 疫学研究
- 難病患者QOL調査

等

### 難治性疾患実用化研究事業

○ 病態解明、遺伝子解析や新規治療薬・医療機器等の開発につなげる研究等

小児重症拡張型心筋症への骨格筋芽細胞シートを用いた再生治療等【例示】



ALS等四肢麻痺患者向けの意思伝達装置HALスイッチの開発【例示】



ALS等神経・筋難病疾患に対する下肢装着型補助ロボット(HAL-HN01)【例示】



先天性ミオパチーの疾患責任遺伝子KLHL40の発見【例示】



多系統萎縮症の原因遺伝子COQ2の発見【例示】



情報提供  
連携

- ・新たな治療法開発等を通じた研究成果の還元
- ・難病情報センターを通じて疾患に関する最新情報を提供

データの登録等



難病患者

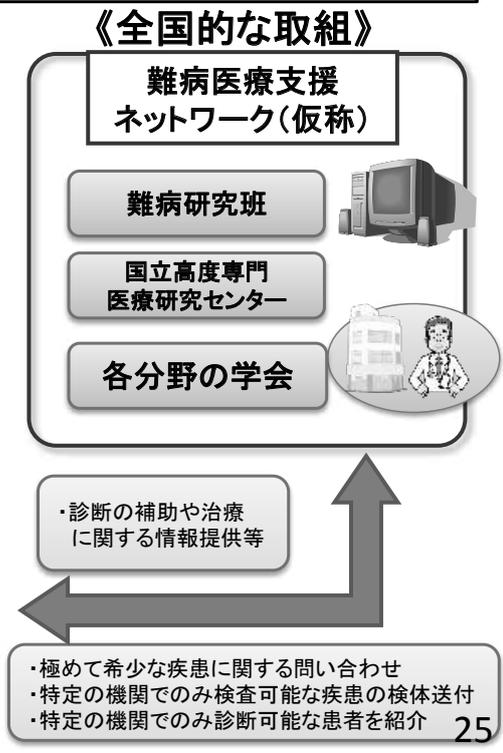
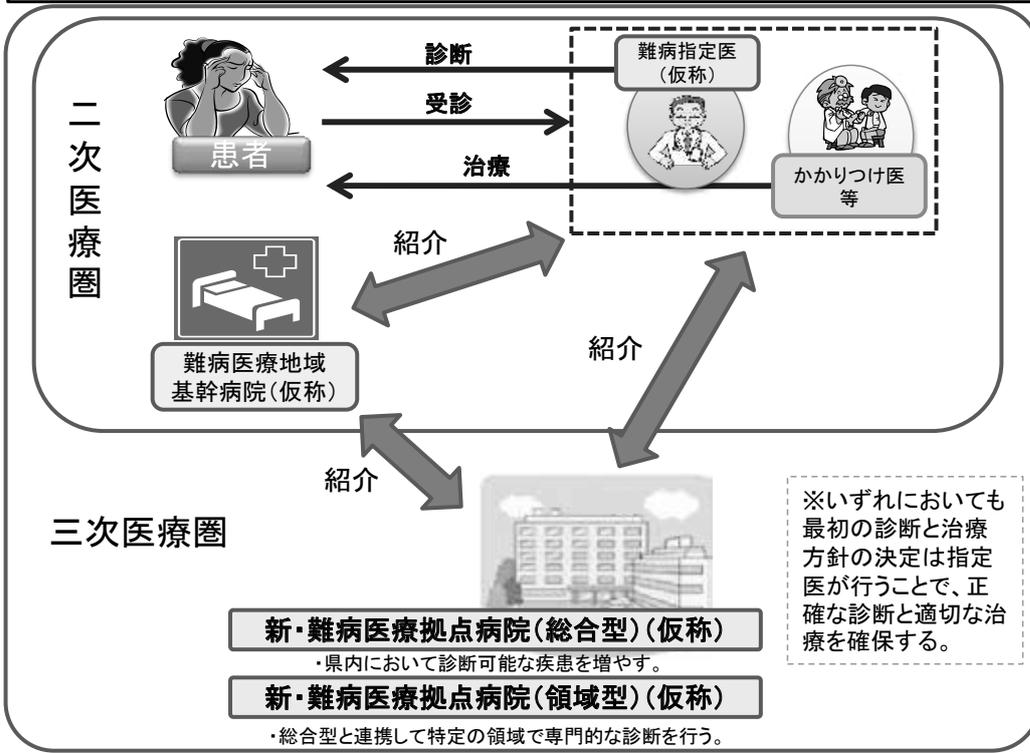


治験等への参加等

24

# 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上 (患者の診療の流れとその支援の体制)

- 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
  - ・「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)」を適切な数を指定
  - ・「難病医療地域基幹病院(仮称)」を二次医療圏に1か所程度指定する。
  - ・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク(仮称)」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備



# 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実(新たな難病患者を支える仕組み)

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会(仮称)」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



# 障害者の範囲の見直し

- 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等(治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者)を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。  
【平成25年4月1日施行】

- ➡ 難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。
- ➡ これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。
- ➡ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。

- ◎ 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

(参考：難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付））  
事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助(平成24年度予算：2億円、健康局予算事業)  
難治性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチの患者を対象  
※平成24年度まで実施

## 障害者総合支援法の対象疾患一覧

1	lgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	脊髄空洞症	100	嚢胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	脊髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	脊髄性筋萎縮症	102	パージャー病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェゲナー肉芽腫症	39	後縦靭帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺泡低換気症候群
7	HTLV-1関連脊髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範脊柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色靭帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ビタミンD依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球脊髄性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	パーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ヘルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症
21	ギラン・バレー症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性膵炎	89	天疱瘡	121	慢性膵炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クロウ・深瀬症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞踏病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音難聴	128	リソソーム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフェトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

# 現行の難病がある人の雇用支援策

## ◎難病患者を対象とした支援施策

### (1) 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金

難病患者の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行う。

※ 平成21年度より発達障害者雇用開発助成金と難治性疾患患者雇用開発助成金を創設。平成25年度に両奨励金を統合

### (2) 難病患者就職サポーターの配置

(平成25年度から実施)

ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行う。

(平成25年度 15局で実施)

### (3) 難病患者の雇用管理に関する情報提供の実施

(平成19年度から実施)

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」(平成21～22年度)の研究成果を踏まえ、難病のある人の就労の現状等に関するリーフレットを作成するなど、難病患者の雇用管理に関するガイドライン、リーフレットを作成し、情報提供を行う。

※ (独)高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

## ◎難病患者が利用できる支援施策

### (1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。

併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

### (2) 障害者試行雇用(トライアル雇用)事業

障害者に関する知識や雇用経験がない事業所が、障害者を短期の試行雇用(トライアル雇用)の形で受け入れることにより、障害者雇用に取り組みきっかけをつくり、常用雇用への移行を目指す。

### (3) 職場適応援助者(ジョブコーチ)支援事業

障害者が職場に適応できるよう、地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが職場に向いて直接的・専門的支援を行うとともに、事業主や職場の従業員に対しても助言を行い、必要に応じて職務や職場環境の改善を提案する。

### (4) 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施する。

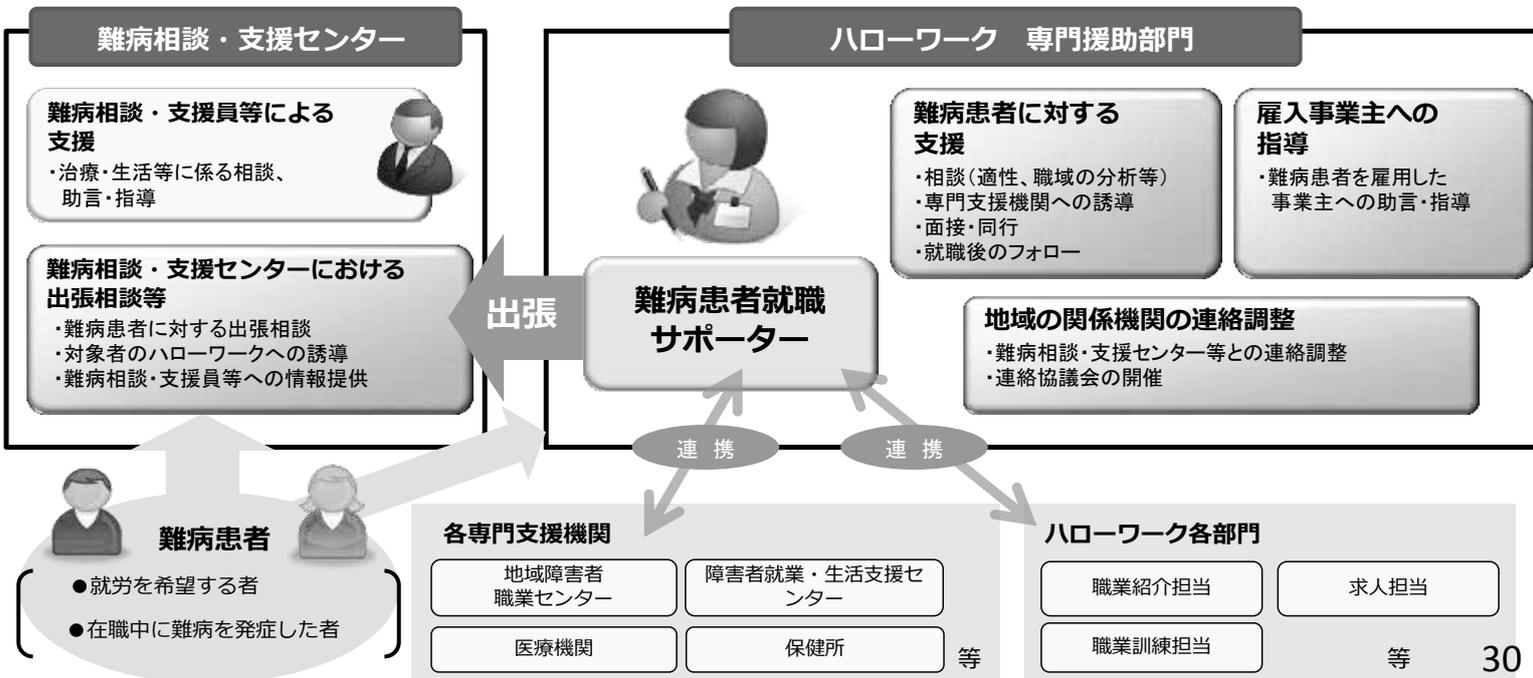
(25年度4月現在:317か所)

29

## 難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター」(※)を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行う。

- ※ 配置数 : 全国15人  
 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口  
 活動日数 : 月10日勤務  
 採用要件 : 難病患者の相談に関する業務経験1年以上等



30

# 平成26年度難病対策予算(案)について(概要)

(平成25年度予算) (平成26年度予算(案))

## 【難病の研究】

○調査研究の推進	102億円	→	104億円
・難治性疾患克服研究事業	100億円	→	101億円
・希少疾病用医薬品等の開発支援	2億円	→	3億円

## 【難病の医療】

○医療費の自己負担の軽減	440億円	→	608億円
・特定疾患治療研究事業による医療費補助	440億円	→	440億円
・難病医療費等負担金(新規)(平成27年1月から)	0億円	→	168億円*

(※生活保護からの移行分46億円含む)

## 【難病の保健・福祉】

○地域における保健医療福祉の充実・連携	7.4億円	→	8億円
・難病相談・支援センター事業	(1.4億円)		(3.2億円)
・難病情報センター事業	(0.2億円)		(0.3億円)
・重症難病患者入院施設確保事業	(1.4億円)		(1.5億円)
・患者サポート事業 等	(0.2億円)		(0.2億円)

計 549億円 → 719億円 31

## 指定難病の検討の進め方

### 1. 基本的な考え方

- 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)研究班「今後の難病対策のあり方に関する研究」の整理を基にして「指定難病の4要件(※)+診断基準」の要件を満たし得ることを前提に、そのうち診断基準の要件を満たす可能性が高いと考えられる疾患から、順次、検討を開始する。(次頁の「検討の開始に当たって」を参照。)

※ 4要件とは「①患者数が人口の0.1%程度以下、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障」をいう。

### 2. 当面の対応

- 指定難病の指定については、法案が成立後速やかに厚生科学審議会に対象疾患等検討委員会(仮称)を設置し、難病医療に係る見識を有する者による議論を行う。
- 現行の特定疾患のうち、指定難病として指定されたものについては平成27年1月より医療費助成を開始する。
- 新規の疾患については、平成27年夏から医療費助成開始とする一方、患者の方々からはできるだけ早い時期の開始が望まれていることから、それ以前に検討が進み指定が可能となった疾患については、平成27年1月より医療費助成を開始する。

# 検討の開始に当たって

- 難治性疾患等克服研究事業 研究班報告書※において、「4要件+診断基準」の要件を満たす可能性がある疾患について、患者数と診断基準に従って分類したものは以下のとおり。

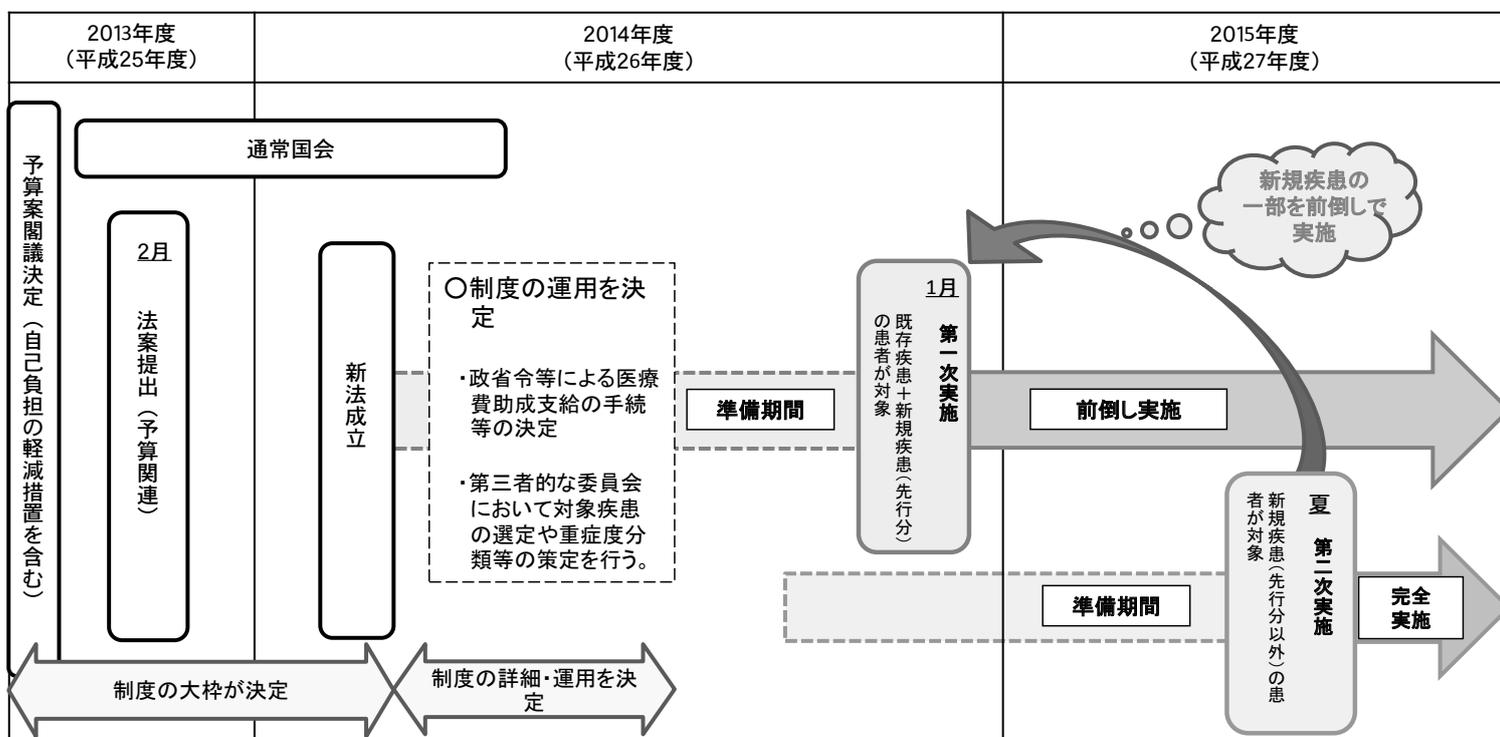
	患者数 <small>(注)一部整理中のものあり</small>		
	1000人以下 (不明含む)	1000人を上回り 5万人以下	5万人を上回り 人口の0.1%程度以下
診断基準あり	約70疾患	約80疾患	10疾患以下
診断基準に準ずるものあり	約100疾患	約60疾患	10疾患以下

※平成24年度 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)  
研究班「今後の難病対策のあり方に関する研究」報告書より一部抜粋

- 上記の表を参考にすると、現段階で診断基準の要件を満たす可能性が高いと考えられる疾患は        内の疾患、すなわち全体のおよそ半数程度。これらについて円滑に検討が進んだ場合、指定難病として指定し、平成27年1月より医療費助成を開始することを想定。
- あわせて、診断基準に準ずるものがある疾患等についても検討を行い、「4要件+診断基準」の要件を満たすと判断された場合には、指定難病として指定し、平成27年夏より医療費助成を開始する。

33

## 難病対策に係る法律の施行について



### ○ 平成27年1月～: 既存疾患と新規疾患(先行分)について、新たな医療費助成を実施

- ・ 新規疾患の指定には十分な準備期間が必要であり、平成27年夏から新たな制度の実施が想定されるが、できるだけ早い時期からの実施が望まれることから、既存疾患と新規疾患の一部については、平成27年1月から前倒しで医療費助成を実施。

### ○ 平成27年夏～: 新規疾患すべてについて、新たな医療費助成を実施

- ・ 新規疾患すべてについて、平成27年度の夏から医療費助成を実施。

# 既認定者の自己負担に関するモデルケース① (複数の医療機関を受診している場合)

## 患者の状況

- ・ ベーチェット病の患者(40歳)が、眼科、内科、泌尿器科を受診するため、複数の医療機関に外来通院。
- ・ ある月の総医療費(診療報酬額)が、眼科(眼症状の診察、局所治療)1万円、内科(免疫抑制剤等の投与、全身管理)4万円、泌尿器科(陰部潰瘍の診察、局所処置)1万円、合計6万円。
- ・ 世帯年収は約250万円。所得階層は、現行制度においてE階層、新制度において一般所得 I。

## 医療費の自己負担

### 現行制度

医療機関別に設定された負担限度額を負担

⇒ 当月の自己負担11,500円  
(注1)

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担18,000円 [3割負担]

### 新制度(経過措置期間中)

複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額(経過措置期間中)を負担

⇒ 自己負担5,000円(月額)  
(注2)

### 新制度

複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担

⇒ 自己負担10,000円(月額)  
(注2)

(注1) 自己負担(医療機関別に設定された自己負担限度額を負担) : 眼科3,000円(限度額に達せず3割負担)、内科5,500円(限度額を負担)、泌尿器科3,000円(限度額に達せず3割負担)

(注2) 自己負担(複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担) : 2割負担の額12,000円(眼科2,000円、内科8,000円、泌尿器科2,000円)が自己負担限度額に達するため、自己負担限度額を負担

35

# 既認定者の自己負担に関するモデルケース② (外来通院しながら一時期に入院する場合)

## 患者の状況

- ・ 全身性エリテマトーデスの患者(30歳)が、ステロイド製剤等の投与を受けるため外来通院するとともに、合併症である間質性肺炎の急性増悪の治療を受けるため14日間入院。
- ・ ある月の総医療費(診療報酬額)が、外来通院4万円、入院30万円、合計34万円。
- ・ 世帯年収は約350万円。所得階層は、現行制度においてF階層、新制度において一般所得 I。

## 医療費の自己負担

### 現行制度

外来通院・入院別に設定された自己負担限度額を負担

⇒ 当月の自己負担28,050円、  
(食事療養費込み) (注1)

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担80,830円(多数該当44,400円) [高額療養費]

### 新制度(経過措置期間中)

外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額[経過措置期間中]を負担

⇒ 自己負担5,000円(月額)  
(注2)、食事療養費5,460円  
(注3)、計10,460円

### 新制度

外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担

⇒ 自己負担10,000円(月額)  
(注2)、食事療養費10,920円  
(注3)、計20,920円

(注1) 自己負担(外来通院・入院別に設定された自己負担限度額を負担) : 外来通院9,350円、入院18,700円(それぞれ限度額まで負担)

(注2) 自己負担(外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担) : 2割負担の額68,000円が自己負担限度額に達するため、自己負担限度額を負担

(注3) 食事療養費 : 5,460円 = 1食260円 × 3食 × 14日 × 1/2 (経過措置期間中)、10,920円 = 1食260円 × 3食 × 14日

36

## 既認定者の自己負担に関するモデルケース③ (患者負担割合の引下げにより自己負担限度額に達しなくなる場合)

### 患者の状況

- 全身性エリテマトーデスの患者(20歳)が、ステロイド製剤等の投与を受けるため、外来通院。
- ある月の総医療費(診療報酬額)が、4万円。
- 世帯年収は約350万円。所得階層は、現行制度においてF階層、新制度において一般所得Ⅰ。

### 医療費の自己負担

#### 現行制度

⇒ 当月の自己負担**9,350円**

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担12,000円 [3割負担]

#### 新制度(経過措置期間中)

⇒ 自己負担**5,000円**(月額)  
(注1)

#### 新制度

⇒ 自己負担**8,000円**(月額)  
(注2)

(注1) 自己負担 [経過措置期間中] : 自己負担限度額 [経過措置期間中] を負担 (2割負担の額 (8,000円) が自己負担限度額 [経過措置期間中] (5,000円) に達するため)

(注2) 自己負担 : 2割負担の額を負担 (← 2割負担の額 (8,000円) が自己負担限度額 (10,000円) に達しないため)

37

## 既認定者の自己負担に関するモデルケース④ (同一の世帯に複数の患者がいる場合)

### 患者の状況

- ファブリー病の患者である姉妹(20歳台)が、アガルシダーゼベータ(酵素製剤)の投与を受けるため、外来通院。
- 毎月の総医療費(診療報酬額)が、姉妹それぞれ220万円(世帯計440万円)。
- 世帯年収は約600万円。所得階層は、現行制度においてG階層、新制度において一般所得Ⅱ。

### 医療費の自己負担

#### 現行制度

姉の自己負担限度額 (11,500円) の10% (1,150円) が妹の自己負担限度額となる

⇒ 毎月の自己負担**12,650円**  
(姉11,500円+妹1,150円)

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担121,430円 (多数該当44,400円) [高額療養費]

#### 新制度(経過措置期間中)

世帯の限度額10,000円を姉妹で按分して設定された自己負担限度額 [経過措置期間中] (各々5,000円) を負担

⇒ 自己負担**10,000円**(月額)

#### 新制度

「高額かつ長期」に該当しているため20,000円(一般)から10,000円へ自己負担限度額が軽減(注)

世帯の限度額10,000円を姉妹で按分して設定された自己負担限度額 (各々5,000円) を負担

⇒ 自己負担**10,000円**(月額)

(注) 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある)者を、「高額な医療が長期的に継続する患者」(「高額かつ長期」)として、負担を軽減

38

## 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑤ (高額な医療が継続する軽症者の場合①)

### 患者の状況

- クローン病の患者(50歳)が、メサラジン(クローン病治療薬)【毎月】とインフリキシマブ(生物学的製剤)【隔月】の投与を受けるため、外来通院。
- ある月(インフリキシマブを投与)の総医療費(診療報酬額)が、35万円。
- 世帯年収は約170万円。所得階層は、現行制度においてC階層、新制度において一般所得Ⅰ。
- その後、症状は消失したが、メサラジンとインフリキシマブの投与は続けている。

### 医療費の自己負担

#### 現行制度

軽症者も医療費助成の対象

⇒ 当月の自己負担3,450円

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担80,930円(多数該当44,400円) [高額療養費]

#### 新制度(経過措置期間中)

⇒ 自己負担5,000円(月額)

#### 新制度

高額な医療が継続しているため軽症者であっても医療費助成の対象(注1)

「高額かつ長期」に該当しているため10,000円(一般)から5,000円へ自己負担限度額が軽減(注2)

⇒ 自己負担5,000円(月額)

(注1) 月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)者は、軽症者であっても医療費助成の対象として認定

(注2) 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある)者を、「高額な医療が長期的に継続する患者」(「高額かつ長期」)として、負担を軽減

39

## 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑥ (高額な医療が継続する軽症者の場合②)

### 患者の状況

- 40歳の男性が、パーキンソン病の診断を受け、医療費助成の対象として認定されている。レボドパ(パーキンソン病治療薬)等の投与を受け、外来通院中。
- 毎月の総医療費(診療報酬額)が、6万円。
- 世帯年収は約600万円。所得階層は、現行制度においてG階層、新制度において一般所得Ⅱ。
- その後、症状はかなり軽快し、通常のフルタイム業務が可能となった。内服は継続している。

### 医療費の自己負担

#### 現行制度

⇒ 当月の自己負担11,550円

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担18,000円 [3割負担]

#### 新制度(経過措置期間中)

⇒ 自己負担10,000円(月額)

#### 新制度

高額な医療が継続しているため軽症者であっても医療費助成の対象(注1)

「高額かつ長期」に該当しているため12,000円(一般・2割負担)から10,000円へ自己負担限度額が軽減(注2)

⇒ 自己負担10,000円(月額)

(注1) 月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)者は、軽症者であっても医療費助成の対象として認定

(注2) 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある)者を、「高額な医療が長期的に継続する患者」(「高額かつ長期」)として、負担を軽減

40

## 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑦

(現行制度において重症認定を受けており「高額かつ長期」に該当する場合)

### 患者の状況

- 大脳皮質基底核変性症の患者(65歳)が、レボドパ(パーキンソン症候群治療薬)等の投与を受けるため、1年前から外来通院。現在、患者は重症認定を受けている。
- 毎月の総医療費(診療報酬額)が、12万円。
- 世帯年収は約600万円。現行制度において重症者、新制度における所得階層は一般所得Ⅱ。

### 医療費の自己負担

#### 現行制度

重症認定を受けている者は世帯年収にかかわらず医療費負担なし

⇒ 毎月の自己負担0円

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担36,000円 [3割負担]

#### 新制度(経過措置期間中)

重症認定を受けていた既認定者は経過措置期間中は自己負担限度額を軽減

⇒ 自己負担5,000円(月額)

【参考】既認定者であっても重症認定を受けていなかった場合の自己負担限度額 [経過措置期間中] 10,000円

#### 新制度

「高額かつ長期」に該当しているため20,000円(一般)から10,000円へ自己負担限度額が軽減(注)

⇒ 自己負担10,000円(月額)

(注) 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある)者を、「高額な医療が長期的に継続する患者」(「高額かつ長期」)として、負担を軽減

41

## 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑧

(人工呼吸器等を装着している場合)

### 患者の状況

- 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者(45歳)が、人工呼吸器を装着して在宅療養を行っている。痛みに対してロキソプロフェン(痛み止め)等の投薬を受け、訪問看護も利用している。現在、患者は重症認定を受けている。
- 毎月の総医療費(診療報酬額)が、12万円。

### 医療費の自己負担

#### 現行制度

重症認定を受けている者は世帯年収にかかわらず自己負担なし

⇒ 毎月の自己負担0円

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担36,000円 [3割負担]

#### 新制度(経過措置期間中)

人工呼吸器等を装着している者は世帯年収にかかわらず自己負担限度額1,000円

⇒ 自己負担1,000円(月額)

#### 新制度

人工呼吸器等を装着している者は世帯年収にかかわらず自己負担限度額1,000円

⇒ 自己負担1,000円(月額)

**伊藤** 厚生労働省の新しい難病対策の法制化にむけての様々な取り組みについて質問や感想などありましたらこの場でお願いします。

**奈良パーキンソン病友の会 奈良難病連 ほし**

0.1%程度の「程度」の意味です。最初は0.1%が強調され、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎は必ず方向で話が出て、その後スモン病のような形で助成措置をとるとなり、その後法案にいれるという方向で自民党と公明党の決議があり、そのあと0.1%程度以下と。程度というのは本当にパーキンソン病と潰瘍性大腸炎含んでいるのか、将来どんどん数が増えると思います。それでも対応できるのか、そのあたりをお聞かせください。

**田原** 0.1%程度以下となっているのは昨年1月の難病対策委員会の提言の時もそういう数字だったとおもいます。「程度」という言い方でまとまったと理解していますし、昨年12月にまとまった最終的な報告書においても0.1%程度以下ということをご了解をいただいていると思っております。ですから、潰瘍性大腸炎やパーキンソン病、10万人以上いらっしゃる方たちもその中に含まれるイメージをもっています。最終的には審議会ないし第三者委員会でお決めいただくこととなりますが、来年度の予算案もパーキンソン病や潰瘍性大腸炎も含んだ試算をしており、そういうことも念頭において事業を運営していきたいと思っております。

将来のことは、事業の運用状況をみて具体的に検討されると思います。スモン病は原因がキノホルムであり、新しい難病の制度とは少し違うので別途予算事業でこれまで通り対応していくと申し上げました。

自民党や公明党の決議、提言をいただいておりますので、しっかり受けとめて事業を運営していただきたいと思いますと思っております。

**伊藤** まだいろんな制度が決まっていないのではっきりいえない部分があったと思いますが、予算措置としてそのことを織り込んで予算を作っていくことをぜひお含みください。

**大阪難病連 I型糖尿病近畿つばみの会 田沢**

現状を知っていただく。I型糖尿病はインシュリンうたなければ48時間で亡くなる病気です。この治療方法は注射を打っているだけなら17,000円。ポンプつけたら25,000円。今度5月から血糖値も測れるのは37,000円と3通りあります。本当に合併症の出ている人は働けませんので1番安い17,000円ぐらいの治療方法をしています。先生は、どれします？どうする？と言われるそういう治療方法をしています。命というのは1番先に考えなきゃいけないのに特定疾患にも入りません、就労もできません。日本の国の憲法には文化的生活ができると書いている。これに違反している思うんです。阪大で一昨年（医療費が）8,750円上がった時に24人、合併症のある人もはずしたんです。小児慢性特定疾患ですので、20歳まではポンプをつけていて、20歳過ぎではポンプをはずす。命はいらんと若い子はそういうんです。せめて国として、インシュリンだけでも助成していただかないとこれからの子どもたち生きていけません。何とかしていただきたいと思っております。現状をご存じかどうかを一度ききたいと思っております。

**田原** I型糖尿病の患者さんの現状はお話を伺っておりますし、糖尿病対策をしっかりやっていかなければいけないと我々としては考えております。I型糖尿病は小児慢性特定疾患に入っていて、20歳までは公費助成が受けられる。20歳以降についてどういうふうになるのかは分かりませんが、数が多いのではないかという実態も含めてどう対応をするかを考えるのではないかと思います。それから自立支援、就労がなかなかできないことについて、今回小児慢性特定疾患に対応するものとして児童福祉法で自立支援の取り組みを法的に行う位置づけがなされる予定です。20歳までに病気になった方は学習も十分にできない、自立や就労ができないというお話があります。20歳までにまずレスパイトや学習の支援をやっていくという内容です。これは都道府県が実施しますが、費用は国が2分の1負担することになっていて、これも消費税をあてて安定的に実施をするということです。まずそういった自立支

援の取り組みをやり、別途糖尿病対策として別の体系で行うということで、難病の、特定疾患に入っていくかどうかは次の段階でもう少し考えていくことではないかと思っています。

**田沢** 20歳まではいいんです。20歳以後のことを考えて欲しいです。今回の震災でも決して助けていただけませんでした。神戸の地震の時は私たちが和歌山県と二県でインシュリンを船で送りました。

**田原** 災害の時も非常に大変だったと伺いました。糖尿病対策は20歳以前20歳以降というわけではないので、糖尿病対策全体として進めていくことは求められるのではないかしらと思し災害時はI型糖尿病の患者さんだけでなく、透析や人工呼吸器の患者さんも大変な状況になりますので、ちゃんと医療が受けられる対応をしていかなければならないと思っています。

#### 繊維筋痛症友の会 後藤

人間が人間として尊厳をもっていきられる日本であって欲しいなと思った時に、なぜこの特定疾患とか指定難病という言葉で医療補助、助成という線引きをするのか、意味が分からない。必要な人には必要な処置を行って欲しいと思います。そのためには、たくさんのお金が必要なかもしれません。そのためのお金がないからできませんというのは言い換えればお金がないしあげられへん人はすみませんけど死んでくださいと言われてるように感じます。私は繊維筋痛症と化学物質過敏症を持っていて病気としても社会的にも認知もされないしんどさも抱えています。予算をちゃんととってきて欲しい、それが1番に思います。先日は違う組織の稀少難病の大会に行き勉強をしていたら、稀少難病のうちで国が公的補助をしているのはたったの5%だと。あとの95%はどうしてるんや。お金がないやらの言葉ですまされていいのかわからない。必要な人には必要な処置を。私の病気は潜在患者は200万人いると言われてて、診断されている人は2~3000人と言われています。でも稀少であるか稀少でないかは患者には関係ないです。治るか治らないか、人間らしい生活ができるかできないかが大事なんです。働きたいし、元気にもなりたいたい、税金をちゃんと納めてます。

消費税だって納めてます。必要な人に必要な処置を行うように予算をきちんととってください。それが1番言いたいことです。

**伊藤** 新しい難病対策について、厚労省の説明についてどういうことかという質問をやっていきたいのですが、今まで質問あったのは、難病対策からもれていく、これをどうするかという観点でのご質問ということで、田原課長も受けとめていただきたいと思います。

**田原** 今まで予算がなかなか確保できなかったのが対象疾患を拡大できなかった状況だったわけです。今度法律ができると、要件にあうものはどんどん対象になっていくことになります。お金がないからやらないということではなくて、それぞれの疾患について充分によく分かっていないとか、患者さんの数がある程度ある場合には別途の対策で進んでいこうということで医療費助成の対象になっていかないわけです。ただ調査・研究はしっかりやります。繊維筋痛症を含め慢性の痛みについては今1億円以上かけて調査・研究を進めています。他の疾患については昭和47年から調査をはじめていて、その実績があってようやく稀少疾患の診断基準がある程度できてきているわけで、それはそれで成果になっています。慢性の痛みは比較的最近問題になった考え方なので、なかなか研究が進んでいないのが実情です。まずそういった研究を行って客観的な診断基準を確立をすることが重要ではないかと思えます。そのために全国に痛みセンターを今11ヶ所ですが設けて、実態を明らかにしていこうといった取り組みから始めたいと思っています。

**伊藤** 難病対策も40年たってやっとここまで来たということもありますし、研究を進めるということです。次のご質問をいただきたいと思います。

#### 京都難病連 専門相談員 浦辺

対象疾患の拡大に伴う福祉サービスについて教えていただきたい。生活的ニーズの相談が多く、なかなか解決されなくて相談が続いていくことが多いです。生活援助してもらおうヘルパーさんがいない。それと疾患をなかなか理解してもらおう人もいない方が

非常に多い。私は看護師で、ホームヘルパーもしています。ヘルパーの側からいうと、非常に労働条件がきつくて細切れの中でとても難病のところまで手がまわらない。事業所側の不安としては130疾患が増えるということで非常に危機感をもっています。難しい内容になるとヘルパーが離れていく。就労支援の一環としてハローワークを通じて初任者研修でヘルパーの育成をするのですが、30人研修した中で実際に働いていたのは0です。難しい内容を聞けば聞くほど就労への不安を訴えて働くヘルパーが育たない。そういう状況の中で130疾患への拡大で難病患者を支える仕組み、福祉サービスの点では好ましいなと思うんですが、今の現状認識と本当にそれが具体的にどのようにされていくのかという点で、相談員の立場から非常に不安を抱えておりますので、ぜひ教えていただきたい。

**田原** 資料27、28に福祉サービスの対象になる方の制度的な枠組みと130の対象疾患が記載されています。指定難病の対象疾患の拡大に伴ってこの障害福祉サービスの対象も拡大の方向で見直しがなされるだろうと思っています。ヘルパーさんが、大変だということが分かれば分かるほど難病の患者さんのところに行きづらいついということでしたが、現場の問題として1つ1つ解決をしていかなければいけない課題だと思っています。ただ、それぞれ地域のヘルパーさんがその地域のお一人お一人の患者さんの特性にあわせてホームヘルプサービスを行っていくということですので、全部の疾患について理解した上でやっていくというよりは、目の前の患者さんのことを理解していただいて、そしてサービスを提供するという地道な取り組みが必要になってくるのではないかと思います。今回法案が通って制度的に前に進んでいくと今のような課題がもっと具体的に分かって対策をどういうふうにしたらいいかもあわせて考えていくことになるかと思っています。現時点ではそういった課題を充分とはいませんがある程度は把握をし、制度の施行にてそういった課題を解決する方向に、関係者の知恵を集めて課題解決に取り組んでいくことになるのではないかと思います。

**浦辺** 関係者の知恵を私たちの方から出させてもらってよろしいですか？

**田原** もちろんそうだと思います。今回の法律の中の地域協議会に福祉サービスの担当の方も入るようになっていっているので、お一人お一人についてこう工夫したら解決できる、こういう制度的な問題がある、課題があるということをお願いいただくことが他の地域の方の役に立つような制度的な枠組みになっていくのではないかと思います。

#### 北海道難病連 佐藤

法律の中で3点ほどもう少し詳しく。1つは、第4条の(7)後半に、「福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項」(資料10、21P)というところ、障害者の範囲を見直して、障害者施策の中に難病も入れるということですが、連携について将来的にどうなっていくのかが分かればと思います。2つめに、第14条から26条にある指定医(資料12、22P)のことです。開設者の申請により行うとありますが、どのぐらいの人たちが申請を行うのか、今までかかりつけ医にお願いしていたことが将来的にどうなるのか心配な人も結構出てくるのではないかと。指定医療機関をどういうレベルの医療機関と考えているのか教えてください。3つ目は第32条から33条にある難病対策地域協議会の件です(資料16、24P)。各自治体でこれに関する連絡会議などもたれていると思います。函館市でも保健所があり、長くこの連絡会議を行っていました。しかしながら予算がないために、この連絡会議をやめようとか予算がないなりにみんな頑張ってやろうという話をしていたのですが、先般、こういう法律ができてきたので、予算がつくのではないかと。(1)の最後に「努めるものとする」とあります、これは義務的なものなのか予算も含めて教えてください。

**田原** 第4条の基本方針の第7項(資料10、21P)、「連携」とあるのは、今ご指摘もあったように障害者の施策や就労の施策は難病の施策とは全く別の体系で行われております。難病の患者さんだけにやられているわけではなくて、障害者ひろくやられていたりあるいは国民全体を対象に行われていたりするものですので、そこの調整を法律上やっていきますと、たいへん複雑になるので、この基本方針では連携に関する事項ということで。それぞれの

部局が一障害者の対策は障害保健福祉部が所管していますが一主体で検討しますが、それとの連携に関しては難病対策という視点で基本方針を定めますので、担当部局の方でそれぞれ責任をもってやっております。難病についても理解をいただいて、しっかりとした対策ができるように我々の方から働きかけていきたいという項目になっております。この項目は JPA からご要望があつて特に設けたので、関係部局もそういう気持ちでいると思います。第 2 点目の指定医療機関ですが、(資料 12、24P) 医療機関については特にレベルは考えていなくて、現在受診されているかかりつけ医の先生方も、そういう医療機関は手を挙げていただければ指定する考えです。現在都道府県と契約をして医療サービスを行っている医療機関が対象になると思います。ですので、拠点病院とかそういう専門的な医療機関とは違ふとご理解下さい。現行制度で特定疾患に関する医療が行われているところは申請をしていただけていると思います。

3 番目の地域協議会ですが (資料 16、24P)、「努めるものとする」、努力規定とか努力義務規定と申し上げていますが、これは基本的に地方分権の考え方でして、国から地方の自治体のいろんな施策を義務づけることはよほどのことがない限り難しく、それぞれの地方自治体の自主性を重んじることが基本になります。その中でも努力義務規定を設けることは非常に大きなことで、自治体で財政当局に対して予算を要求するにあたって、こういった条項は大きなツールになる、根拠になると思いますので、各地域におきまして予算確保の努力をしていただければと思っています。

**伊藤** 特にこの協議会について予算をつけるのではなくて、それは自治体でやってくれということ？

**田原** 全部が自治体で、ではなくて、自治体がまず主体的に取り組んでいただいて、それに対する国の予算という形でなんらか考えていくこともあるのではないかと考えております。

**伊藤** 他のところみたいに 2 分の 1 とかいうことははっきりとは書いていない？

**田原** 現在はそうですが、法律が通つたあとに、どうしていくかは別途考えなければいけないと思います。特に拠点病院についても 26 年度の概算要求にはあまりのせておりません。26 年度の終わりの 3 ヶ月ということもあつて予算を計上してもすぐに取り組むことが難しいだろうということもあります。27 年度からは本格的な取り組みになりますので、予算獲得にむけて頑張っていくということではないかと思つています。

#### 奈良県難病相談・支援センター しんの

指定医と難病対策地域協議会について。1 つ目は指定医については以前専門医でなければ一定の研修を受けるといふ文言があつたと思つていますが、神経内科の診療所と位置づけているけれども専門医をもっていない先生の扱いは研修とどういう形になっているのか教えてください。2 つ目は難病対策地域協議会、今奈良県では保健所にこれに準ずるものはしっかりとありますが、難病相談・支援センターが委員として参加しているものも入っていない地域もあります。今後これに難病相談・支援センターが入っていく方がいいのかどうか、見解を教えてください。

**田原** 指定医の研修ですが、これは医師会などが主催する研修会を考えています。専門医をとられていない方はそういう研修を受けていただくこともあると思います。ただ、ここでいう指定医の指定を受けていなくても、更新の診断書を書いていくことは念頭におつていますので、特に最初の診断をしていただくのは専門医などの指定医でなければ問題があるのではないかと、質が確保できないのではないかと、少し分けて考えております。日常的な診療をしていただく先生方は必ずしも指定医でなくてもかまわないが、指定医の先生と連携は必要ではないかと思つています。

協議会の方ですが、メンバーについては資料 16 の第 32 条から第 33 条の中に関係機関、関係団体などが入ってきますので、ここに難病相談・支援センターが入っていくことは充分あり得ると思つています。それは地域により実情に応じて構成を考えていただくことになるかと思つています。

## 日本ALS協会 金沢

第4条基本方針に、効果的な治療の開発、医療の質の向上について、今の内閣府の方で日本医療開発機構をつかってやる動きもあると思うんですが、その動きがよく見えません、この法律との関係が分かっているところがあったら教えてください。もうひとつは医療費の助成の細かいことですが、おおまかに提言を配慮していただいたと思いますが、1つは「人工呼吸器等」という、その「等」の範囲はどのぐらいですか。人数的には1万という形の予算されていると思うんです。あと、低所得者の配慮というのは、市町村民税非課税の方が0にはならないのか、このへんの理由をお願いします。

**田原** 第1点目の日本医療研究開発機構はこれまで日本版NIHと言われていたものです。資料24の真ん中、左側に難治性疾患政策研究事業、右側に難治性疾患実用化研究事業があります。日本医療研究開発機構はこの右側の実用化研究で行われることを想定しています。医薬品や医療機器の開発・実用化のための研究をここで行うことになります。左側の診断基準の作成やガイドラインの作成は厚生労働省で直接補助金を出していくやり方です。機構では、厚生労働省から委託をして研究を採択していただくこととなりますので、ある程度我々の意向は機構の方にお伝えできていると思っていますので、しっかりと難病の研究をやっていただくようお願いをしたいと思います。

2点目の医療費助成の「人工呼吸器等」の「等」は大きく2つの要件を考えていて、1つは生命維持装置を常時つけていること、それから日常生活に著しい支障があるという2点で、それが人工呼吸器を装着しているものということですが、その他に考えられるのは、拡張型心筋症などで体外式の人工心臓をつけている方が対象になるのではないかと考えています。

3点目の低所得者の負担は、障害者自立支援医療、厚生医療と上限額は同様にしていく考えですので、障害者自立支援医療でも上限額が2500円5000円となっていますので、そのバランスから考えると現在の案で我々としてはやっていきたいと考えています。

**伊藤** 私共JPAとしてもいろいろ積み残している部分、小児慢性特定疾患の成人期以降の問題、繊維筋痛症の問題なども団体として今後充分取り組んでいく課題と考えています。

様々な対策が増えつつある、考えつつあるあるいは実際に取り組んでいることがあっても、患者には詳しいことが伝わっていない部分があると思います。それは1つは難病対策のように、児童福祉法の成人期以降のところをどこがどう審議しているのか、それに患者あるいは家族の代表が入るのかというような問題、あるいは繊維筋痛症の例では、痛みセンターや慢性疼痛の研究がどういう具合に進んでいるのか、当事者参加で進められているのかもネットワークになっていたのではないかと思います。これは疾病対策課の範囲ではないと思いますが、そういう声があるということを通じて課長からも関係部局にお伝えいただいて、もっと当事者に直接伝わるようなあるいは当事者の意見を直接発表できるような形で今後研究や審議が進められていかなければならないと思いますので、そういうことを伝えていただけますでしょうか。

**田原** はい。我々も、患者さんやご家族の方、地域で相談支援に携わっている方、多くの方のご意見をふまえながら施策を進めていかなければならないと思っています。そのためのいろんな情報発信はしていきたいと思っていますが、今検討されている制度そのものはまだ確定していないので、審議会の状況はこうですとか法案はこんな感じですよというお話ですが、法案が成立して制度が決まったらその内容はしっかりと細かいところまで周知をしたいと思っています。またJPAのご要望もあって、調査・研究の成果は患者さんやそのご家族にも積極的に提供をしていくという項目が法律の中に含まれていますので、我々としては、難病情報センターというホームページを充実させて、医療関係者だけに分かる言葉ではなく、難病の患者さん、ご家族の方が分かる言葉で書いていただきたい、そういう情報発信をしていただきたいと思っています。準備をあわせてしているところです。いずれにしても当事者の方々の意見が非常に重要ですので、そういったものをしっかりと集められるように、意見に耳を傾けて、政策、制度を運用していきたいと思っています。

# 研修講演

## 座長

岩手県難病・疾病団体連絡協議会 会長

千葉 健一

## 講演

災害時における在宅医療  
～患者目線で考える医療と防災～

北良株式会社 代表取締役

笠井 健

座長

千葉 健一 氏



講演

笠井 健 氏



## 座 長

本日は災害時における在宅医療、笠井健さんをご紹介します。笠井さんのご講演に先立ち、若干ご紹介をさせていただきます。

笠井さんは1974年に宮城県北上市にお生まれになりました。1998年に筑波大学第3学院情報学を卒業されています。88年4月からサンマイクロシステム株式会社に就職され、その後2001年には株式会社エンバに移られております。そして2003年9月より北良株式会社に入社され、2011年度から代表取締役としてご活躍をされておられます。

平成25年昨年には一般社団法人日本産業医療ガス協会より東日本大震災での医療用ガス支援活動に対して災害功労賞を受賞されています。

現在東北6県を中心に特任講師としてご活躍をされている笠井さんです。ただいまから笠井健さんのご講演に入ります。どうぞよろしくおねがいします。



## 災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～

北良株式会社 代表取締役

笠井 健

震災被災から岩手はまもなく3年たちます。今一度東日本大震災での患者さんがどう対応されていたのか、それとすごく大事なことは3年たって何が変わってどういう対策ができてきているのか、これから何に取り組むかというところまでお話できればと思います。

私共の会社は、ガスの会社でして、通常つかわれるエネルギーのガスもあれば、ガスの設備を作る、医薬品のガスを作る、手術室、人工呼吸器、与圧治療器の供給等を仕事としてしております。

自分の仕事の中では病院から始まって在宅にいたるまで、いろんな関わりをもっているというのが特徴の会社ですが、災害時における在宅医療ということで少し患者目線で考えるという副題をいれてお話しします。

まもなく3年ですが、当時写真を沢山撮っておりました。その時の対応をデジカメで撮ると時間が記録されますので、時系列の通りにみてふり返りたいと思います。特に在宅酸素の患者さんですが、こういった対応をしております。



地震が起きたのは3月11日14時46分。昼に起きたことが夜に起きるよりは相当幸いしたと言われています。もし夜間に起きた場合死者の数は5倍ともいわれていて、暗い中、電気ない中で高台に避難することを考えると、昼に起きたことがまだ幸運だったというふうに言えると思います。



被害状態の把握等をして会社の中の酸素の充填所などはかなり被害を受けたんですが、復旧に向けて作業を開始して、



そのあと災害用に備蓄していた一箱に6本入った酸素ボンベがあり、これを配る態勢にあったので、社員は会社に戻らずに、普通は社員の安否確認するんですけども、うちの社員は大丈夫だろうということで、連絡ついたらそのまま患者さんのところに行って安否確認をしながら酸素ボンベを配るという作業をしていました。

その日の夕方6時頃、大型の発電機が調達できて、それと電話等はほぼつながっていませんでしたので、患者さんにどうやって連絡をとろうかということ、これは地方のラジオ局の力を借りて、こんなラジオを流してもらいました。



【ラジオ放送】

自宅で病気療養というような形で酸素ボンベを使っている患者さん、酸素ボンベ必要とされる方、普段の状況であれば予備とかあるいはまたなくなったらという形になるんでしょうけれども、なかなか手に入らなくて少なくなっているという方がいらっしゃる場合は、県南地区は県立いさわ病院そして中部地区は北良株式会社・・・

ラジオというのは非常に電気のない時の有効なメディアでして、テレビは電気がないとうつらないです。車のラジオやポータブルラジオで情報をとっていて、その口コミがすごく患者さんに伝わるということを経験しました。

ツイッターなんかでも、お年寄りの方ツイッターなんてみないかもしれないなと思ったんですけど、なんでもとにかく流そうということで流したらお孫さんが見ている自分のおじいさんおばあさんが、実はこれじゃないかということで教えてくれる。ですから見ないんじゃないかと思わずにいるんなメディアに、もちろん正しい情報をですけれども、流していくのが非常に役に立ちました。



一日目の終わった時ですが、その日で約45%の患者さんの安否確認ができて、被害、安否の情報を

共有しながら翌日はどこのエリアから安否確認をするか、橋が落ちたり、当然津波で浸水した地域はなかなか立ち入れないもんですから、その確認をどうするか。時計をみると1時50分でしたが、一日目の仕事の作業を終える時がこんな時間でした。



県庁から支援要請がこのころにきて沿岸のことことここに医療ガスを供給できないかというお話をいただきました。出せるものは出せるんですが、内陸部も相当被害がありましたので、これに全部応えられたわけではないんですが、一部沿岸の方に供給しました。

夜通し発電機をつなげる作業を社員がしてくれて、朝10時から工場を再開することができました。ただ、この時点では岩手、宮城の中では当社だけが動いている形です。当然浸水したところではすぐには使えないですし、それをホームページで書いたところ、他県、他の会社から支援要請が入ってきました。できるようになったら、できますよと教えるのが大事だと思っています。



それからデリバリーというのは大変でして、在宅の患者さんを一斉に回るのはとても時間がかかります。もし家族の方で車のある方はぜひ会社の方にとりにきていただきたいと、その方が早く確実に渡せ

るということで、さきほどのラジオのアナウンスを聞いて患者さんが続々と、これが欲しいあれを出して欲しいということでとりにきて下さいました。ただこれも数日の話でして、いずれガソリンが枯渇してくるわけですが、そうすると患者さん自体がもう行動できなくなってくるというのが数日後の話になります。



岩手県に花巻空港が県の中央部にあって、DMATはここに集結するわけですが、2日目の夕方時点で、沢山のDMATが集まっていました。この時点で停電が長期化することが予想されたので、酸素濃縮器を使われている方は電気を必要とするんですが、バッテリーとか発電機は限界があって、酸素濃縮器ではない液体酸素を使う方式で酸素吸入する方が2割ぐらいいますので、その方は主治医の了承を得て機械を変えて液体酸素をそのままおいてくれば3週間から1ヶ月は電気こなくても大丈夫ということになりますので、その間はそれを使っていたことで対応をしました。



2日目終わって約75%の患者さんの安否確認ができました。ここから燃料と食糧を調達しないといけないということと、緊急車両の登録を警察にお願いして、全台登録させていただきました。1日2日

はいいんですけども、3日目になってくると社員が十分に動けるかが鍵になってきます。燃料もそうですが、食事も被災地には大変大事でして、カップラーメンで動けるのは2日が限界かなと、身に浸みて思っています。やはりちゃんとしたご飯を食べないとなかなか力が出ませんし、体調悪くしますので、会社の中で食糧班を作って3食会社の中で、それからスーパーにもものがないですから、社員の家族の分もご飯を作って3食会社にとりにこいという形でずっとこのころは過ごしていました。



酸素ってどうやって作るかご存じですか？空気を思い切り冷やすんです。マイナス200度まで冷やすと液体の空気になり、沸点の差で窒素と酸素ができるわけですが、停電になっていると酸素が作れません。東北には4ヶ所酸素を作るところがあるのですが、ほぼ全て停電になっています。優先的にここに電気を通電しないと、病院自体も酸素がロスする寸前だったんですね。このときは県庁の方と日頃いろいろやりとりもしてたので、必ず電力会社の方が県庁にいますから、その方に優先順位を、ここが電気こないとこれだけ大変なことになるよということで、なんとかお願いして、非常に手荒いお願いをしたような気がするのですが、あと1日遅れたらまずかったかもというところで電気を復旧させていただきました。



3日目になってくると安否確認進んで9割まで来ましたが、この時の問題点が電話がだんだんつながってくるんですけど、電話がつながらない地域もあるんですね。電柱とか携帯電話の基地局そのものが流されてしまった地域は結局は現地に行かないと安否確認ができないですし、行ったらご自宅がなくて、どこの避難所にいったかをそこから追っていくのですが、これから残りの10%を探していくのが相当時間がかかりました。



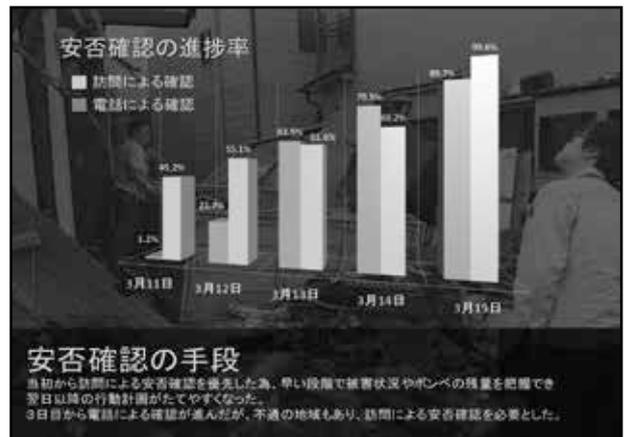
県内外から支援要請されたので、宮城県は特に酷かったんです。宮城の方への支援を3日目ぐらいからはじめました。毎日2往復、酸素ボンベを詰めては仙台に送る形で仙台の患者さんを岩手から支



援しておりました。

4日目になると燃料不足が深刻化します。ガソリンが手に入らないです。社員がまず出勤できない。病院でも職員が出てこれない。患者さんも移動できなくなってきます。ガソリンが手に入らないので、このときは緊急車両も相当制限されました。1番ひどい時だとパトカーも10リッターまでということで、警官がガソリンスタンドのお兄さんに頼む光景が随所に見られました。

我々の会社には元々LPガスで走る車が3割ありましたので、LPガスの車で社員を乗り合い通勤してもらい、それで会社への出勤はできました。それから食糧をおろしている会社で、使えなくなった食用油をディーゼルに改質してもらってドラム缶でいただいて、冬だと軽油と1対1でまぜると車動くので、それで大きな車を動かしたり、いろんな普段のおつきあいからこれ使えるよということで大変助けていただいた経験があります。



安否確認の進捗率をみると、緑（グラフの左のバー）の方は電話による確認で、白い方は訪問による確認です。電話がつながると一気に安否確認可能になるのですが、最後の詰めは10%は直接行かないことには患者さんがどこにいらっしゃるかわかりませんでした。最後は人の足で行かなければいけないのと、移動しなければいけないのがすごく大事なポイントです。100%になっていないのは今も行方不明の方がいらっしゃるということです。



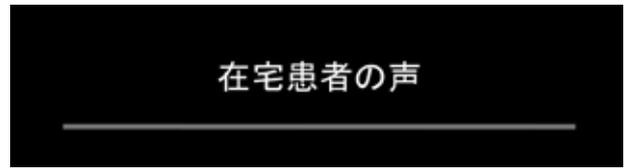
この当時ガソリン、軽油、LP ガスで走る車が約3分の1 ずつ会社にはあり、これが非常に助かったということと、通信手段の携帯電話以外の無線を普段から使っていましたので、携帯電話が使えなくてもとくに業務には支障がない。毎日無線でどの病院に何を渡しているかを連絡していて、携帯電話以外の通信網を持っているのは非常に助かることでした。



最初に災害用のボンベ配布したと話しましたが、これはもともとあったわけではなくて、これは2008年の6月の岩手日報の記事ですが、この頃に少し大きな地震が岩手であり、山が崩れて行けなくなったところがありました。その災害を見ていて何かこういうことが起きそうだなという予感があったので、エリアごとに300本とか酸素ボンベ、普段使わないので相当無駄な投資かもしれないのですが、これを準備したのが2008年です。まさか3年後に、こんな大きな地震があるとは全く分かっていなくて、この当時は県庁から非常に嫌味をいわれまして、こんなのいつ使うの？ちゃんと届け出出してねといわれたのをよく覚えています。使わなくて済んだら本当は良かったんですけど、残念ながらこれはこれで非常に助かったという結末になってしまいました。

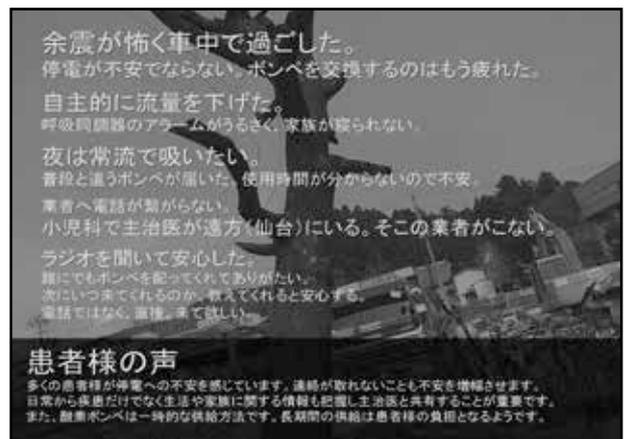


いろんな会社からも応援にきてくれました。これは普段から社員同士を、沖縄から北海道まで同じ仕事をしている人同士会社で交流させていたんですね。そうすると誰があそこにいるかが分かるんですね。災害が起きた時にその地域に親せきだったりあったことがある人がいると助けに行くという気合いが違うんですね。知っているあの人がいるところだ、これはとっても大事なことだと思ひまして、みなさんもここ京都に集まってらっしゃることもまさにそれだと思うんです。皆さんもどこか分かりませんが、災害が起きた時に皆さんここで交流されて友達になって、あの人がいる地域だから何とかしなきゃという気持ちはすごく強くなると思うんです。これはとても大事なことだと思います。



患者さんの声を少し拾っていきたいと思います。震災の直後からいろんなことを患者さんに聞きましてどういった過ごし方をしていたかヒヤリングをまとめました。

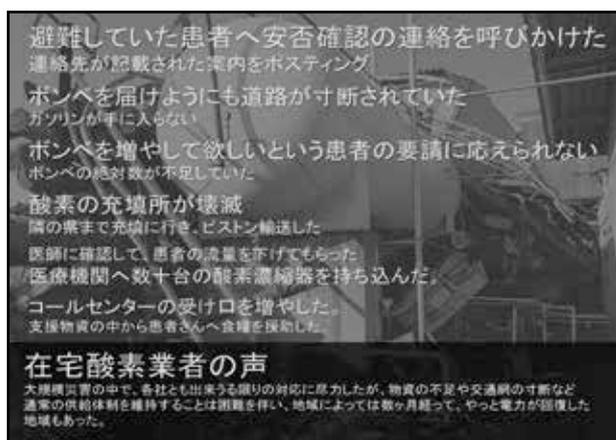
余震が怖くて家に入らず車の中で過ごしたという



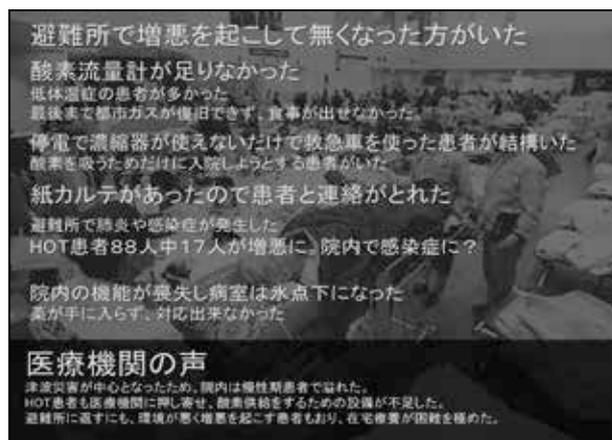
人が結構多くて、体温が下がって余計からだ悪くするんですけど、家に戻りたくない、そういった方いらっしゃるんですね。非常に説得するのが困った事例です。それから主治医がすごく遠くにいて指示を受けられないこと、特に難病の場合はよくあることだと思うんですね、その先生が遠くにいらっしゃる、隣の県にかかっている。こういう場合の連絡つかない、こういったことがありました。



それから、避難の時にボンベは1本しか持っていけなかったとか、ガソリンがなくて取りに行けない。道路が寸断されていて行けないとか、コールセンターの受け口を増やした会社もありましたけども、この時に実際あった例では、コールセンターって北海道とか九州にだいたい作るんですけど、岩手の人の言葉ってなんか分からないらしいんです。九州のコールセンターの人が受けたんですけど、何言っているかさっぱり分からないということで、大手の会社は方言にく詰したということがあったそうですので、今度コールセンターやる時はぜひ日本中の方言をマスターしておいていただけるといいんじゃないかなと。患者さん下の名前しか言わない人もいます。「タロウだ」って、どこのタロウだ？っていう人もいますので。コールセンターあるから大



丈夫ということではなくて、いろんなところからかかってくる。地元の人なら分かるんですけどね。



それから避難所について余計悪くしたという方も多かったです。これだったら自宅にいた方が良かったんじゃないかというケースもあります。それから停電で濃縮器が使えないということで救急車を呼ぶとか、病院に入院させて欲しい。その病院の方ももっと重症な方、トリアージしている最中で、なかなか慢性期の人を受け入れられない。慢性期の人を災害時にどうみるかというのは手つかずのところもあると思うのですが、実は意外に大事だと思います。今後、薬さえあれば何とかできるけどという人をどうやってみるかというのは是非充実させていって欲しいなと思います。

睡眠時無呼吸なんかも1日2日はいいんですけど、重度のサスの方なんかだとやっぱり3日目ぐらいから相当社会生活がきつくなってきたりとか、機械も流されてしまったけども、主治医の処方がないと、普通だったら出せませんと。その主治医どこにいるんだという話が出てきたりとか、慢性期の人を一時的にどうみるかという対策も必要だと思います。

たとえば大船渡市で、患者さんの自宅が2010年の7月のGoogleマップではここ、2011年になると津波で周りが全部ないです。こういうところの安否確認は非常に厳しい話でして、このエリア自体に社員を立ち入らせるわけにもいかないですね。あとは避難所一軒一軒歩くしかないということになります。

津波で使用不能となった治療器なんかもあとから出てきて、患者さんも泥の中から持っていったりもするんですけど当然つかえないということが、本当にたった3年前のことです。

## 次の災害に備えて

震災後の対策や取り組み

次の災害に備えてです。震災後に取り組んだこと、実際にいろんな人に聞いてみていただきたいんですね。3.11の後に何をしましたか？これがなかなか被災地でもできていないことが多くて、できるだけ形になるように改善しようと思って今まで3年間やってきた中での取り組みをいくつかお話しします。

## 被災した病院、避難所 仮設診療所での酸素・吸引

まず被災した病院とか避難所、それから仮設診療所で酸素とか吸引が使えないと困るという話あるんですね。



津波に被災すると病院の1階とかはこういうふうになったりします。当然医療は継続できなくなりなります。ただ2階は大丈夫で、その2階にずっと患者さんをおいて治療を続けた病院もあります。その場合は2階だけ酸素を供給できれば何とかなるかもしれない、そういうニーズもあったりします。



機械室こんな風になっています。



酸素も大事ですが、やはり吸引も非常に大事でして、吸引ができないがゆえに院内で8人亡くなったケース、これも岩手県ですが、酸素ばかりではなくて、停電によって吸引ができないことがどれだけのリスクかを改めて思い知るケースでした。



電気なくても吸引する方法はいくつかありますので、これはぜひ普段使って覚えておいて欲しいなど思っているんなのを作ってました。



これはトラックさえ現地にいければ毎分 300 リットルぐらいの酸素と吸引も使える装置です。県立病院の人と話して2台ぐらい作っておこうという事で作ってあります。現地に持ち込んで液体酸素をつないでそこで気化させてどんどん送る。その送った圧力で吸引もできる装置です。

実際に被災地の訓練でも使い、実証試験をやって、現地についてから何分で酸素の供給できるのか、こういった訓練をしています。

## 種類の異なる酸素ポンベへの対応

それから種類の異なる酸素ポンベの対応です。

### 東日本大震災での 特例通知

『平成23年東北地方太平洋沖地震における工業用ガスポンベを医療用ガスポンベとして使用することについて』

平成23年3月14日付 厚労省労働安全衛生局食品衛生課指導・対策対策課通知

被災地の患者に対する医療用酸素ガスの供給に際し、医療用酸素ガスポンベが枯渇したことによりやむを得ず工業用ガスポンベを医療用ガスポンベとして使用する場合がございます。

『平成23年東北地方太平洋沖地震における工業用液化酸素ガス超低温容器を医療用液化酸素ガス超低温容器として使用することについて』

平成23年3月19日付厚労省労働安全衛生局食品衛生課指導・対策対策課通知

上記の通知中の医療用酸素ガスポンベだけでなく、医療用液化酸素に関して、工業用液化酸素ガス超低温容器を使用する場合がございます。

一被災地でのポンベ不足の為、重事法に規定された分析・出荷判定等を条件に、工業用ポンベの使用を許可。(画期的な判断)

※事後確認され設置の使用は禁止されたが、安全上の理由で認められた。

東日本大震災では 100 を超える特例の通知が出て一時的に法律を緩和しますというのが結構溝山ありました。食糧を運ぶ時は本来は食品衛生法のなにやらを届け出なさい、それには目をつぶりますみたいなものが 100 以上いろんな省庁から出されてます。厚生労働省もいくつか出していて、これ自体は非常に画期的なことだなと思うんです。いつも国はあれをやってくれないこれをやってくれないと言われるんですけど、これは本当に頑張ってくれ

たんじゃないかなと思いますし、できれば本来法律に災害の時はこれとこれは免除するとはじめから書いておいた方がいいような気がします。



その中で工業用のガスポンベ、ポンベが足りないので工業用のガスポンベも品質のチェックができれば医療用に使っていいですよという緩和措置が出ました。ところが院内で使うものと工業用のポンベの口は丸い口なんですけど、在宅で使う方は筒型の口なんです。同じものが使えないということが起きてます。

3.11 の災害時に  
不安に感じた在宅酸素療法患者は  
病院に向かい、  
酸素ポンベをもらおうとしましたが、  
病院には在宅酸素用のポンベが  
ありませんでした

患者さんも最後不安になったらやっぱり病院にいきます。病院でポンベ欲しいとなるのですが、院内のポンベ使えないことが非常にネックになるということで、これを変換するアダプターを作りまして、工具なしで手で締めれば院内用が在宅用になるアダプターです。





**容器バルブ互換対策**

初期型、4月に余震まだバンバンおきてたので、次あったら困るということですので作り直しました。使っているといろんな患者さんがいます。使っている調整器の種類、国内で流通している種類がいろんな種類あるんですけど、ひっかかってはまらないものが出てきます。ありとあらゆる調整器集めてそれが全部はまるように作り直して今は Ver.3 で、これだともまず国内の調整器だとほとんど入ります。逆に南海トラフが起きた時にはうちの会社が 30 個 50 個まとめて渡して大きなボンベ、院内のボンベをそのまま在宅で使ってもらえるんじゃないかと思っています。

## 在宅での酸素備蓄強化

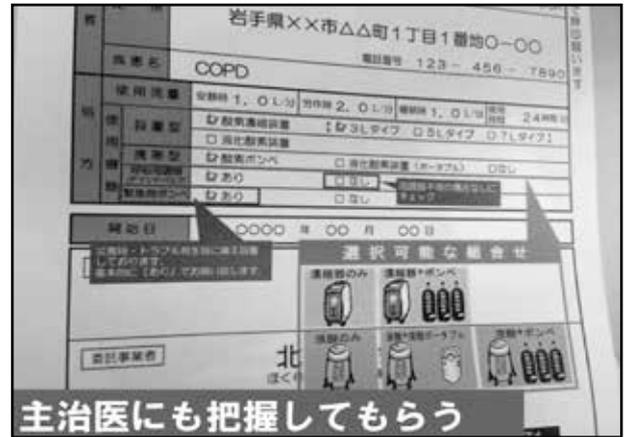
在宅での酸素の備蓄ですが、通常のバックアップのボンベを渡してありますが、それは今までの考え方、避難用だったんです。どこかに移るまでの間だったのですが、今回のような大きな規模だと自宅に 3 日 4 日ずっといます、でも電気きません。



**2次バックアップ**

こういった状態を経験しなきゃならないので、バックアップの容量をかなり大きくしなければいけない。ただ家中ボンベだらけにするわけにはいかな

いので、非常に大きなサイズでそのまま在宅で使えるボンベを今は用意してこれを二次バックアップとして患者さんのお宅においております。1400 リッターのサイズで膝丈ぐらいでかなり寸胴なんですね。リッターではよく分かりませんので、何日と何時間持ちますと横に書いたりして、こういった改善をして今はこれがほぼ 9 割方の患者さんにはついていきます。



**主治医にも把握してもらう**

用意するだけではなかなかおいてくれませんが、大きいものは嫌だとか怖いとかという話になるので、主治医にも把握していただくために、指示書を改訂しまして、最後に必ず緊急用ボンベを置きなさいという欄を無理矢理作ったんですね。これで主治医の方も患者さんに興味もってもらって、ここには何と何があるなということを手主治医の頭の中にもいれてもらうのが 1 つと、患者さんにも、先生がこう言っていますということで、比較的患者さんの協力を得やすくする効果を狙って指示書とか処方箋に災害の備えなどをどんどん書いています。

それからバッテリーって時間がもたなくて、取り扱いも難しいのもあって、今は心配な人は濃縮器と液体酸素両方おく場合があります。そうすると普段出かける時は液体酸素を使う、電気があるときは濃縮器を使う。万が一電気こない時はそのまま液体酸素が 1 ヶ月分のバックアップになってくれるということで、こういう酸素のハイブリッドでもいいんじゃないかというふうに、今までの概念をちょっと変えて 1 番患者さんにベストな形を使ってもらえればと思っています。

## 電源の確保

最後に電気のところだけお話しします。ガソリンの発電機を難病支援病院に配るといふか補助がついて沢山もっているというケースあると思うんですけど、そのガソリンをどうやって調達するか、あまり詳しくは語られていません。



我々ガスの会社なので、ガスの発電所を使っているのですが、ガソリンに較べると非常にメリットがあります。保存性と利便性、あと長時間、ボンベによっては100時間ぐらいもちます。ガソリンだと6時間8時間ごとにガソリンをいれるという、実際経験してみるとなかなか大変な作業です。外が雨だったり雪だったりもしますので、これはなかなか厳しいです。

ツナ缶、ロウソクになります。灯らない時に、真ん中に孔をあけてティッシュでこより作って、ブツと挿すとだいたい60分燃えます。燃えたあとは食べ物ですのでそのあと食べていただいてということで、ロウソクどこいったか分からなくてもツナ缶の位置はわかりますよね。

京都の福知山の爆発事故がありました。ガソリンの取り扱いというのは患者目線で考えるとなかなか家族にとっては大変なんです。どうやらあの事故が起きた経緯は、ガソリンを入れようとして蓋を開けたらガソリンが噴出した、というのですが、我々も普段ガソリンのも使うんですけど、普通はそんなに噴出しません。おそらくですけど、これ相当なみなみ入れたんじゃないかなと。炎天下の夏でしたので、液体は膨張しますから、たぶんそれではずした時に液がビューッとでた形じゃないかなと思います。車、ガソリン満タンっていいんですけど、本当に

満タンにしたらあぶないんです。特に夏はそうですけど、余裕を相当あげないと、ガソリン自体が膨張しますので、ガソリンが吹き出てくるんです。携行缶に対してもかなり少なめに余裕もって入れるはずなんですけど、おそらくこの場合かなりみなみみ入れたんじゃないか。それが暑いところにおかれてこうなったんじゃないかと思います。

難病医療拠点病院などに68台の非常用発電機

ガソリンの調達は誰が??

岩手県でも68台発電機あるんですけども、このガソリンの調達に関してはなんとも言われていないので、LPガスが家についてればこのままワンタッチでつけられるようになっていますので、ガス屋の回し者じゃないかと思われるかもしれませんが、回し者じゃなくて本当のガス屋です。それはやはり使わなきゃ駄目なんですよね。我々の会社だと毎月第4金曜日は発電機の日です。男女かまわずどんな社員でも発電機を7回以内で始動しなきゃいけないということになっています。7回超えると1回ひくごとにボーナスが減っていくことになっているんです。ですからかなり気合い入れてしっかりメンテナンスしています。8回から先は相当切羽詰まって引きます。

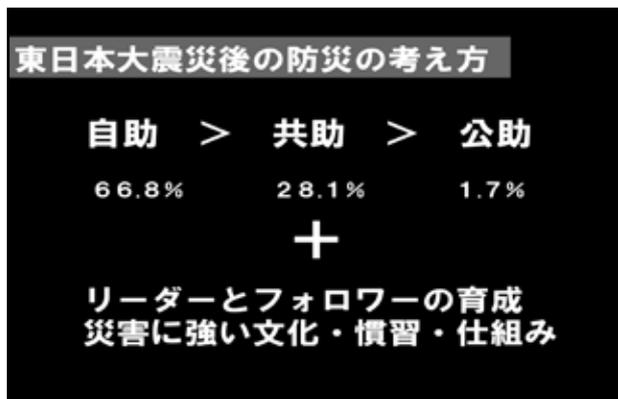
## 災害に強い人材と文化の育成

最後にお伝えしたいのが、ものとかマニュアルというのがだんだんできてきてるんですけど、実際それが使えるか、内閣府も災害時のリーダー育成事業をやってくれてるんで、それはそれでいいことなんですけど、リーダーばかり育ててもなかなか動かないものがあって、そのリーダーの下にはちゃんとしたフォロワーがいなくて駄目なんです。リーダーの言うことに的確に情報あげてくれるとか、そ

の場で小さいことは判断してくれる、そういう人がそろってこそ組織とかチームって動くもんですから、そういった人を育てないことには、災害に強くなりましたって言えないんじゃないかなと思ってます。



これからの取り組みとしては、阪神の時は自助、共助、公助ですね。公に助けられる率よりも自分たち、身近な人に助けてもらった、これがほとんどなんです。



これプラス、東日本のあとは、リーダーとフォロワー、両方育成する、それからそもそも災害に強い文化を創っていかないといけないんじゃないか。この部分がすごく大事、ものとかマニュアルそろったら、そもそも災害に強い地域ですよというのをいろんな活動で育てなきゃならないですね。

今被災地では高台をめざしてにげるお祭り、韋駄天競争というのがあります。これは文化として防災



を残すという取り組みの1つです。これを町でビルトインしてしまって、よくわかんないけどこの日は高台まで全力で走って年男決めるみたいなそういうのもいいと思うんです。

それと、まもなくスタートするんですけど、太陽光、メガソーラーの大きな発電所を2ヶ所同時に作って、電気を作るだけではなくて、ここで得られた20年間の収益を活用して地域の医療と防災に関わるこのフォロワーを育てたいということで地元の難病連さんにもアイデアをいただいて、地域に難病のこととか、この人こんな薬必要だよとか、避難所開設したら何々からはじめればいいのか、そういうのが分かっている人が沢山いると相当患者さんにとってはプラスだと思うんですよね。その人を営々と創る仕組みがなかなかなくて、そういったものをそのものをできるすとかじゃなくて、ずっとずっと教え役、学び役、それを地域に残していくために、来週木曜日これはスタートです。20年間太陽が当たれば当たるほど人が育つお金が出てくるということで、こういった活動を通して災害に強い地域を創りたいなと思っています。

座長 短い時間に本当に要点を絞って御報告いただいたご講話でした。いざという時の災害時に、電気もない、ガスもない、そして食糧も飲料水もないという中におかれた時に、どう私たちが日頃整備をしてかなきゃならないかを示唆いただいたと思います。問題は大きな立ち後れを示しておりますので、ただいまのお話を糧にしながら全国で災害時の支援態勢の在り方について問題を皆さんで提起いただければと思います。



# 特別講演

## 座長

京都府難病相談支援センター所長  
国立宇多野病院神経内科医長

水田 英二

## 報告

iPS細胞を用いたパーキンソン病治療  
京都大学 iPS細胞研究所

高橋 淳

座長

水田 英二氏



講演

高橋 淳氏



## 座 長

京都でセンター研究会をお引き受けするということが決まった時に、京都難病連の北村会長と2人で何とかこの会は皆さん勉強していただく会にしたいと相談しまして、本日高橋淳先生をお呼びすることになりました。

高橋先生のご紹介です。お顔をパッと見ると、40才過ぎの新進気鋭の研究者というふうに見えますけれども、1986年京都大学のご卒業で勘定すれば50は過ぎている。私が宇多野病院に勤めはじめたのも同じ86年です。本当に間もないころから再生医学を研究している「高橋」という医者がいるということは聞こえておりました。ですから有名な山中先生よりもずっと前から再生医学の分野で取り組んでいまして、地道に研究されていたんだと思います。一生懸命研究され、ここにきてやっと念願叶って人の治療に結びついたとか。2～3日前の報道で皆さんも見られたと思いますが、ようやくここまでたどり着いたと、私も一緒に喜びたい気持ちです。

本日は最先端、間近に迫ったヒトへの応用の1番新しいお話をいただきたいと思います。



## iPS 細胞を用いたパーキンソン病治療

京都大学 iPS 細胞研究所

高橋 淳

工藤先生や水田先生とずっと前から一緒に仕事をさせていただいて、いつまでたっても5年後に5年後に、がずっと続いていたのですが、ちょっと具体的に臨床応用の話ができるようになって私もうれしく思っています。

パーキンソン病対象に実験や研究をしています。今日は難病連ということでバラエティーにとんだ病気の方がおられるということですが、いろんな病気の話をするにはできませんので、パーキンソン病について、一つのケーススタディーと考えていただいて、病気であれば同じような考え方で同じように治療できると考えていただければいいと思います。パーキンソン病からはじめて、応用を拓げていきたいと考えています。

再生医科学研究所、今我々がいる iPS 細胞研究所で、うしろに京大病院です。私は元々脳外科医で、パーキンソン病に関しては電極を埋め込む手術や術後の患者さんのフォローを今もやっています。この細胞移植治療を早く京大病院で患者さんに届けたい思いでやっています。

日本で1番多い病気は高血圧系の病気です。そこから歯の病気、糖尿病とあって、神経系が120万人、ぜんそくと続きます。100万人を超えている病気はこれだけあります。アルツハイマー病、てんかん。パーキンソン病は14万人。精神疾患、躁鬱病、双極性障害、統合性失調、こういったものがだんだん増えているのが最近の傾向です。

2000年に介護保険が始まりました。介護保険を受けている理由が、厚生労働省から統計がでています。1番多いのが血管障害です。脳梗塞、脳出血で麻痺が出て介護が必要24%。認知症20%、この二つで半数近くを占めます。それから高齢、骨折、関節。単独疾患で1番多いのがパーキンソン病の3.6%です。それから心疾患、糖尿病。これらの病気は患者さんは多いですが皆さん薬飲みながらそれなりに元

気にやっているということになるかと思います。要介護の中でも5段階あり、1番重い要介護5になるとパーキンソン病は7.7%で第4位まで上がってきます。

そういったことを考えると、神経の病気を治すことは非常に重要であると。介護の手もかかるし、医療費の問題であるとか、もちろんそれで苦しんでいる患者さんがたくさんおられます。

神経の病気を治すにはそもそも相手を知る必要があります。「脳って何なんだ」ということです。かなり基本的なことですが、ここから今日は考えてみたいと思います。

大脳の神経を染めると神経の形がわかります。神経は身体の部分があって長い突起を伸ばし重なりあっています。これを神経の身体の部分、細胞体といいます。ここから短い突起が多数出ていて、隣の神経からの信号を受け取る部分、軸索という長い手が伸びていき近くのあるいは遠くの神経とシナプスを通してつながります。このシナプスの端からいろんな物質、神経伝達物質が出ていきます。例えばドーパミン、セロトニン、グルタミン酸、 $\gamma$ アミノ酪酸、ギャバです。アドレナリンやいろんなタイプのものを神経それぞれ出しています。それを次の神経が表面のレセプター、受容体を通して受け取り、また次の信号が伝わっていく形で神経がつながりあい、シグナルが遠くまで運ばれます。

神経あるいは脳をどう考えるかという、一つは神経と神経がつながりあうネットワークであることとらえることができ、ある種の病気例えば脳出血、梗塞、パーキンソン病などはこのネットワークが壊れる。だからこのネットワークを作り直す、神経回路を再構築するというのが一つの考え方です。

もう一つは、先ほどのシナプスでの神経伝達物質

で分かるように、ある意味化学工場とも考えることができ、ネットワークそのものは壊れていなくても伝達物質が出過ぎて興奮気味になる、あるいは足りなくて元気がなくなるといったことがあって病的な状態になることもある。そういう場合は神経伝達物質を、足りない場合は上げるとか補充してこの量をコントロールしてやることになります。脳というのはネットワークとして捉えるか化学工場として捉えるかで対処の方法も変わってきます。

神経の病気にどう対処するかというと、一つはお薬—化学工場的なものですが—足りない伝達物質を補充してやる、興奮しすぎると一痙攣とかはそうですが—それを抑えてやるという考え方。あるいは電気刺激を行う。これもどちらかということと化学的な考え方です。神経は電気の伝達でもあるので電気刺激によって身体の調節をする。他に遺伝子治療、脳に直接遺伝子を入れる治療法も試験的に行われていますし、もう一つは細胞移植治療、これはどちらかということネットワークをもう1回作るという考え方です。

パーキンソン病とは何か。中脳の黒質を斜め前からみると、大脳、小脳、脳幹部という脳の奥深い大事なところがあります。中脳はこの奥深いところにあってここからドーパミン神経が軸索をずっと伸ばしていきます。細胞体があり軸索を伸ばしてシナプスを作ります。ドーパミン神経はドーパミンを作って出す神経です。これが進行性に減っていくのがパーキンソン病で、そのために手足が震えたりこわばってかたくなったり、しまいには動かなくなってしまうことがあります。多くは50才以降に発症し、日本には14万人。65万人とか100万人いるとも言われています。

治療法ですが、まずは脳の中のドーパミンの量が減っていくので、ドーパミンを薬で補うのが基本的な考え方です。そのあたりの開発の話が「レナードの朝」という映画になっています。もう一つは脳の中に電極を入れて電気で身体の動きを調整する方法があり、我々脳外科医のところには患者さんがこられて我々はそういう手術をやります。

薬ですが、確かに薬は効きます、特に初期の場合。よく、パーキンソン病は薬が効くからいちいち移植しなくてもいいだろう、と言われるのですが、

パーキンソン病は進行性です。最初は効いてもなかなか効かない時期が来ます。

元気な時は脳の中にドーパミン神経がたくさんあり、これがドーパミンを作って線条体で放出する。ドーパミンを沢山だしてそれで身体がうまく動かせるわけです。ところがパーキンソン病になると一つ減り二つ減り、症状が出るころにはドーパミンの量は元気な時の4分の1ぐらいに減っていると言われます。それで身体が動かないわけですが、ドーパミンが足りないのであればとりあえずドーパミンを補おうということで、ドーパミンを投与するのが普通の考え方ですが、ここで大事なことは、ドーパミンは結構大きいのです。脳の血管の壁はすき間が非常に小さくてこの壁を通して脳の中に入っていくといけません。昔の人はどう考えたかということ、ドーパミンは大きすぎて入らないがドーパミンを作るための部品、ドーパミンを作る前のもの、Lドーパなら小さいので脳の中に入っていく。Lドーパを薬として投与すると効いたわけです。非常にみなさん良くなる。

しかしここで一つポイントがあります。Lドーパそのものが効いているわけではない。Lドーパからドーパミンを作る必要がある。そのドーパミンが効いている。じゃあ誰がそのドーパミンを作るのかということ、まだ残っているドーパミン神経がこのLドーパからドーパミンを作ってこれを線条体に運んでいるわけです。ということは、残されたドーパミン神経がいままで以上に、今までの2倍3倍Lドーパを投与されながら働いてようやく足りない分のドーパミンを補っている、つまりLドーパを飲んで身体が動くようになるのは患者さんにとってはいいことですが、この残されたドーパミン神経にとっては普通の2倍、3倍働かされているわけですからこれは負荷がかかって非常にしんどい思いをしている。

確かに短期的にはLドーパで身体を動かすのはいいのですが、長い目でみると、かえってこのドーパミン神経を疲れさせて病気の進行を早めているのではないかという議論もありますし、どんどんドーパミン神経は減っていきます。あるレベルまで減ってくると、ドーパミンを補うのも限界がある。そうすると、薬を増やしていっても結局は効かない時期がくる、あるいはオン&オフといって効く時と効か

ない時がものすごく差が出てきたりします。薬ではコントロールしにくい時期がくるわけです。そこから先の治療法がないのが問題なわけです。

別の考え方として、ドーパミンアゴニストというものもあります。ドーパミン神経がないあるいはドーパミンがないのであればここは、ドーパミンを受け取る側、受容体に直接働きかけるような薬を投与すれば結局はドーパミンを作っているのと同じ働きをするだろうという考え方です。確かにこういう考え方も成り立って、どんどんいいお薬が開発されてきています。昔は飲む薬だったのが、長期間、長時間効くような薬ができたり、あるいは最近は飲まずに貼り付けるような薬が開発がすすんできていますが、これにもいくつか問題があります。

ドーパミン神経を受け取る神経あるいは受容体は線条体だけにあるのではなくて、もっと脳の広いところにあります。特に辺縁系とか自分の情動や感情といった部分に関係するところにも結構ドーパミン神経はあります。こういうお薬は身体を動かす部分以外の気持ち、感情、情動というところにも働きかけます。そうすると、吐き気がきたり食欲低下があったり、ある種の薬は心臓の弁膜症という重い合併症を引き起こしたりあるいは突発性睡眠、いきなりボンと寝てしまいそれで事故が起こることがあります。あるいは幻覚や妄想が出たり、結構大変な副作用があります。それも決して希ではないので、確かに効くけれども副作用のためになかなか飲めないこともあるわけです。そうすると薬で治すにも限界がある。

結局のところは細胞がないことが根本にあるわけです。細胞がない状態を薬でなんとか取り繕うにも限界があります。だから、この足りない細胞を外から移植して補ってやろうというのが細胞移植の考え方です。

細胞移植をするのは線条体です。脳全体に効くのではなく、移植細胞が局所でドーパミンを放出する。それで足りなかったドーパミンを補う。そしてLドーパからドーパミンを作るのも助ける。つまり薬もまたスムーズに効くようになるといったことを新しい神経回路を作ることによって成し遂げていくのが細胞移植です。

このことからどういう人に細胞移植をすべきかも

分かってきます。病気の初期の、薬がよく効いている人には細胞移植をする必要はありません。病気が進行していて薬での調節が難しくなってきた人に細胞移植を考えることになります。逆に病気が進行しすぎてドーパミンそのものに反応しない、ドーパミンを受け取る側の神経がすでになくなった、あるいは受け取るレセプターがなくなったという非常に重症な人には細胞移植をしても時すでに遅しです。

病気が進行してくるとドーパミン系以外の自律神経やその先の大脳神経といった神経にも障害がでてきます。この細胞移植はあくまでもドーパミンあるいはドーパミン神経を補うものなので、ドーパミン神経系以外には効かない。いずれにしても重症過ぎる人には効かないし軽すぎる人にはあえてそこまでする必要がないのが細胞移植です。

細胞移植には2種類あります。一つは胎児細胞移植、もう一つはES細胞、iPS細胞を使った幹細胞移植です。パーキンソン病は結構体細胞移植の歴史があります。1980年代、1987年にスウェーデンのロンド大学で初めての胎児細胞移植が行われました。その後アメリカ、カナダ等で約400例の手術がされていて、効いたという論文も一杯でています。

代表的なものをまとめたグラフがあります。縦軸は神経症状のスコアです。世界的にスコアは統一されていて正常は0で重症になるとだんだん点数が重くなります。移植する前に40点台、50点台、症状でいうと介護がいるかいないかぐらいの人が、細胞移植手術をすることによって1年後あるいは2年後3年後に30点台、20点台になる。介護が必要であった人が一応自分の身の回りのことは自分でできるようになる。そういう状態が10年ぐらい続いたという論文もあります。つい最近2人の患者さんで15年、18年、細胞移植して最近の10年間は薬も飲まずにずっと元気な状態にいるという報告もあります。これは非常によく効いた例だと思いますが、事実として胎児細胞移植がたくさんの人に効いていることがあります。

では、胎児細胞移植が広く世界で行われているかというところではなく、胎児を使うことが倫理的に問題視されて、日本ではそもそもそういう議論すらできない状態です。ですので、胎児細胞は誰でも使えるものではない。さらに1人の患者さんを治す

のに、5体とか6体、場合によっては10体ぐらいの胎児が必要であるという量的な問題があります。

もう一つ特に最近問題視されるのは、移植をしたあとに身体が勝手に動くジスキネジアが生じることがあると分かってきました。特に移植細胞の純度の問題があると。全部が全部ドーパミン神経ではなく、実はドーパミン神経以外にもいろんな細胞が混じっている。胎児の細胞をとってきて入れるわけですから特にセロトニンを作っている神経なんかが悪さをするのではないかとされているのですが、これら量的な問題と質的な問題とあって胎児細胞移植は広く世界中で行われているわけではあつません。

こういう問題をクリアするのに幹細胞を使えないかというのが世の中の研究の流れです。幹細胞には二つ大きな特徴があります。幹細胞は未熟な、未分化な細胞です。これがどんどん分化していつてちゃんと働く細胞になる。皮膚になったり筋肉になったり神経になったりするわけです。

一つは多分化能という能力を持っています。すなわち複数の違った細胞になることができる。例えば神経の幹細胞は神経になったりグリア細胞になったり、血液の幹細胞は赤血球になったり白血球になったりTセルBセルなどいろんな血液細胞になるというのが多分化能です。

もうひとつは自己複製能、そういう能力を保ちながらどんどん増えることができるのが自己複製能です。幹細胞はどんどん増えながらいろんな細胞になることができるものです。この代表選手がES細胞です。万能細胞とも言われていますが、受精卵がちょっと分裂した先ですが、これがお母さんの子宮に着床するとこの部分がどんどんと人間の身体になっていきます。将来人間の身体になる部分をとりだして、培養皿の中で増やす、これがES細胞です。

理屈で考えるとこの細胞から膵臓を作る、心臓の筋肉を作る、血球を作る、神経を作る、ありとあらゆる細胞を作ることができます。例えば膵臓の細胞だとインシュリンを作るから糖尿病の治療につかえる。あるいは心筋は心筋梗塞で失われた心臓、血球、赤血球、白血球をどんどん作ることができれば輸血として使えます。このES細胞は1998年にヒトのES細胞が報告されましたが、こうやって再生医療

に使えることが分かってきて、みんなその研究をはじめたのです。

ところが受精卵を壊して作る場所にある文化的あるいは宗教的なことでひっかかる方もいます。例えばカトリックの人は受精卵そのものがもうすでに人であると定義されている、極端な言い方をすると受精卵を壊すことは殺人であるということで、カトリックが強い国ではES細胞を、作ることはもちろん使うことも許されません。アメリカではブッシュ大統領のバックボーンはクリスチャン、カトリックでした。ブッシュ大統領の時はES細胞を作ってはならない、それまであったES細胞の実験をするにも政府の機関でヒトのES細胞の実験をしてはいけないということになり、研究が全部ストップしてしまっただけです。ですから、ES細胞が非常に有益なのはわかるが、なんとか受精卵を使わずに同じような細胞ができないかみんな一生懸命研究しました。

はじめて成功したのが山中先生、2006年にマウスのiPS細胞、2007年にヒトのiPS細胞が報告されました。この時は皮膚の細胞からレトロウイルススペクターを使って4つの遺伝子いわゆる山中4因子を使ってES細胞と同じような細胞をつくっていたわけです。ところがこのままでは臨床には使いづらいということで、より安全なiPS細胞をめざしてその後どんどんと改良が進んでいきました。例えば、オリジナルでは皮膚の細胞を切り取ってそこから専用細胞を増やして作っていたのですが、今は採血、普通に血を採ってそこから作ることができます。ですから患者さんに対する負担が減りました。

あるいはシーニックという遺伝子、これはガン遺伝子です。だからこれは初期からこれはよくないのではないかという話があって、現在ではガン遺伝子ではないエルニック、あるいは効率を上げるために他の遺伝子を使う。もっと大事なことはレトロウイルスを使うと、外から入れた遺伝子が染色体に組み込まれずと遺伝子が残っているわけですから、将来的にひょっとしたらまたiPS細胞のようにどんどん増え出すのではないかということが懸念されていたのですが、現在では染色体に組み込まれない方法が開発されてきて、どんどん安全性や効率の面で改良が得られて、去年の夏に、これなら臨床に使って

もよからうということで厚生労働省が臨床運用にゴーサインを出したわけです。そうやってどんどんiPS細胞も改良されて臨床に使えるようになってきました。

そういったiPS細胞あるいはES細胞を使って再生医療をします。どんな病気でも基本的にはこう考えます。iPS細胞をどんどん増やすことができる。だから体皮細胞の時の量的な問題はこれで克服できる。そこから神経をつくっていくわけですが、ここを上手にやることによって一実はそこが難しいのですがドーパミン神経だけを作ることで、体皮細胞の時の異様なものもまじるという質的な問題も克服できる。それからiPS細胞は自分の細胞から作ることができます。例えば輸血や他の臓器移植はあくまでも他人の細胞です。ES細胞も他人の細胞です。だけどiPS細胞は自分の細胞で作ることができるので、免疫拒絶の問題がないことが特徴です。

実際にiPS細胞からドーパミン神経を作ってそれが脳の中できちんと働くのかどうか問題になってきますが、我々はカニクイザルのモデルを使ってずっと研究をしてきました。カニクイザルのMRAですが、腫瘍のように膨らむこともなく、1年間生着している。しかも行動の変化を見ると、人間の時と同じようなスコアをつけてみると、たとえば68番のサルは症状が良くなっている。スコアの改善があったり、からだの動きの量を見ると、手術前にほとんど動かなかったサルが6ヶ月後、12ヶ月後、動くようになっていく。細胞移植してから症状がよくなりそれがずっと1年間続いた。このままストーンと行っていないところが問題といえば問題ですが、少なくとも症状が良くなった状態が1年間続いた。脳の接片を切って調べてみると、何万个ものドーパミン神経が生着していることが分かってきました。脳の中のドーパミン神経が働いているどうかを、PETでみてもやはり移植したところでPETのフルオロドーパの取り込みが上がっている。要するに移植した細胞がドーパミン神経として働いていることが、こういったサルの実験で分かってきたわけです。

この実験はヒトのES細胞の移植でしたが、あるいはiPS細胞でも同じですが、ちゃんとそこからドーパミン神経を作ってそれを移植して行動が良くなるあるいはずっとちゃんと生着していることが分

かってきました。ではすぐ臨床に行けるかというと、実際のヒトに移すにはいくつか大事なポイントがあって、どんどん増えないかという問題があります。それから純度を高めるという問題があります。神経の細胞を作ってドーパミン神経を作っているとあります、その中にiPS細胞がまだひょっとして混じっているかもしれない。あるいはこの神経幹細胞がゆっくりですが増えたりすることがある。こういうのが混じっていると脳の中でどんどん増えていくかもしれないので、移植するまえにこれを完全に取り除く必要がある、あるいはドーパミン神経以外にいろいろなものが混じっている、例えばセロトニン神経なんか混じっていると移植したあとに身体が動いてくるジスキネジアが起こるかもしれないので、できるだけこういういらぬ細胞を取り払ってドーパミン神経の純度を高めたいわけです。これにはセルソーティングという方法があります。欲しい細胞だけを光のようにしてそれだけをとってくるものでこれがむずかしかったところですが、ようやく我々はこれに成功していますこのあいだ論文発表しました。

ドーパミン神経を、とってこない場合と選んできた場合で較べると、選んだ方がドーパミン神経がたくさん生着しています。ドーパミン神経を選んだ方がよりドーパミン神経が濃くついているということです。もうひとつ大事なことは、一方はいらぬ細胞がまだ少しですがまじっている。だから増えるわけですから、ある種の移植片が大きくなっていく。だけど選んだ方は増えそうな細胞は全部とりのぞいていきますから、移植片が小さい。こうすることによってより安全かつより効率良く細胞移植ができるようになっていく。それによって胎児細胞移植で問題になっていた量の問題と質の問題をクリアできるのではないかと考えています。

臨床にむけての話をします。だいぶプロトコルもできてきたので、現在京大病院でまずは自家移植をしようと思っています。孤発例のパーキンソン病患者さんから採血をしてiPS細胞を作り、そこから神経を誘導してさらにドーパミン神経を選んできて、それをご自身の脳に移植をするということです。この先にはもっと広い患者さんに使っていただくとういこととiPS細胞研究所でいろんな細胞をストックしていま

すが、そこからドーパミン神経を作ってこれを凍らせて細胞移植用にしておいていろんな病院に配りそこで患者さんに移植をする。そうすると京大病院以外でも沢山の患者さんに治療ができる。遠い将来にはこういうこともしたいと思っています。

そこまで持って行くのに実験でできることと、いろんな規則をクリアしながら臨床に持って行くというのは違って、いろんな段取りがあるわけです。今動物実験をしています。平成25年度から26年度にかけて最後の有効性と安全性をみる動物実験をしています。それがクリアできれば平成26年度以内、おそらく年あけてからになると思いますが、1月～3月に京大の委員会に申請をします。京大の委員会でOKが出れば国の委員会に申請します。国の委員会で申請をし直して厚生労働大臣からもOKができればようやく臨床研究を開始することができます。この審議がどのぐらいかかるかによりますが、半年あるいは1年ぐらいかかるとすると、多分京大に申請するには来年の1月から3月ぐらい。国に夏ぐらいから平成27年度中には申請をして、これでOKができればいよいよ患者さんを募集して患者さんを選んで細胞移植をすることになります。おそらく27年度ぐらいになるかと思っています。これで安全であると、しかも効きそうであることが分かってくるとより沢山の患者さんの治療を京大病院ですることができます。おそらく5年ぐらいかかると思います。

それともう一つ、自分から作るのではなくて、他人から沢山ドーパミン神経を作っておいてそれを移植することについても動物実験から始める必要があって、その準備にかかってそれで問題がなければもう1回京大病院で治験をはじめると。それはだいたい5年遅れるぐらいになるかと思っています。この治験で良好な経過が得られたら国から保険診療としてやってもよいとなりますので、はやくても平成37年、だいたい12年ぐらい先になると、皆さんが普通にパーキンソン病の患者さんをこうやって治療できるのではないかと考えています。

**座長** ご講演ありがとうございました。この予定で今後ぜひ研究が発展して、患者さんの治療が行われることを祈っております。

# パネル I

## 座 長

佐賀県難病相談・支援センター 三原 睦子

## 発 表

**発表1** 難病患者就職サポーターの活動状況と今後の課題について  
ハローワーク札幌 難病患者就職サポーター 浅川 身奈栄

**発表2** 難病患者就職サポーターとの連携による就労支援事例  
岩手県難病相談支援センター 大橋 絹子

**発表3** 奈良県における難病患者就労支援事業への取り組み  
～5年間の就労相談を振り返る～  
奈良県難病相談支援センター 田中 操

**発表4** 患者と支援者用の難病就労支援の自己学習ツールの開発  
東京医療保健大学 伊藤 美千代

**発表5** 難病患者の就労支援の事例について  
特定非営利活動法人京都難病支援パッション  
上野山 裕久

座 長 発表1 発表2 発表3 発表4 発表5  
三原 睦子氏 浅川 身奈栄氏 大橋 絹子氏 田中 操氏 伊藤 美千代氏 上野山 裕久氏



## 座 長

今日のお話の中に難病対策の新しい動きがありまして、難病患者の社会参加を支援すると、難病にかかっても地域で尊厳をもって生きられる共生社会をめざすということと、それからその奥に、現行の難病がある方の雇用支援策というところでは、難病患者就職サポーターというのが配置されることになって、25年は15の地域に今配置をされているその中の札幌でハローワークの担当で難病就職サポーターをされている浅川身奈栄さんから、「難病患者就職サポーターの活動状況と今後の課題について」お話をお願いします。

## 難病患者就職サポーターの活動状況と今後の課題について

ハローワーク札幌  
難病患者就職サポーター

浅川 身奈栄

私自身も夫が難病で、難病の家族です。そういう立場でこの間の活動状況と今後の課題についてお話させていただきます。

ども入るようになり、毎週1回、月4日ということになりました。ハローワークと難病センターあわせて月10日の勤務をしております。

### 障害者総合支援法に難病が加わった (2013年4月施行)

- \* 難病患者の就労支援のために  
→ 難病患者就職サポーターが配置
- \* 全国15か所  
北海道・岩手・埼玉・東京・神奈川・福井・長野・岐阜・静岡・愛知・大阪・兵庫・岡山・福岡・熊本
- \* 北海道では、ハローワーク札幌に配置  
月10日間までの範囲で相談業務を行っている。  
北海道難病センターにも出張相談へ。

ご存じのとおり昨年4月から難病が障害ということで総合支援法に加わったことにより、私たちサポーターが15ヶ所に配置されました。北海道では札幌市内3ヶ所ハローワークがあるのですが、そのうちハローワーク札幌というところに私が配置されて、北海道難病センターにも出張相談ということで行っています。

### 相談状況(約7か月半)

- ・勤務日数 66日  
ハローワーク札幌 41日  
北海道難病センター 25日  
(勤務日以外で難病医療相談会などに3日)
- ・10月から難病センターでの出張相談  
隔週(月2日) → 毎週(月4日)へ

この7ヶ月半、お手元の資料には1月末まで6ヶ月半の数字ですが、今日2月末までで数字更新しております。7ヶ月半で66日の勤務の中で10月からは、それまで隔週だった難病センターの方もやはり難病患者さん、最初導入のところでは難病センターにきて相談がし易いということや相談の予約な

### 相談者数・相談件数

2013年7月16日～2014年2月28日

- ・相談者数 61人(うち130+関節リウマチは53人→身障手帳5人、その他8人→身障手帳4人)  
潰瘍性大腸炎10人、クローン病4人、多発性硬化症5人、重症筋無力症5人、全身性エリテマトーデス4人、後縦靭帯骨化症3人、ベーチェット病2人、強皮症2人、関節リウマチ2人、シェーグレン症2人、パーキンソン病2人
- ・相談件数 159件(1人あたり平均相談件数約2.6件)  
→約2割の方が就労につながった
  - \* 一般就労 5人
  - \* A型事業所へ就労 7人

この間の患者さん数ですが、全部で61人の方の相談を受けてきました。130疾患と関節リウマチに含まれる方は53人おられました。この中に含まれない、例えば心臓病の方なども8人おられました。それぞれ身障手帳を持っておられる方は1.5割ぐらいになっています。多い順から並べると、潰瘍性大腸炎、クローン病あわせて14人、多発性硬化症、重症筋無力症の方が5人ずつというような感じですが、全体で159件の相談をいただき、お一人あたりの平均でいうと約2.6件です。この中で約2割の方が就労につながりました。一般企業からの求人に応じた方が5人、A型事業所への就労は7人という状況です。

### ハローワークで求職活動をする際に現在受けられるサービス

- ① 難病患者就職サポーターの相談・支援
- ② 就労継続支援A型事業所の利用(最低賃金が保障され、事業主と雇用契約が結ばれる)
  - \* 「フルタイム勤務には自信がないけれど、働きたい」という方に紹介  
1日3～4時間、週3～5日のパートタイム  
デスクワーク、軽作業中心に
  - \* 居住地の市区町村の福祉課で「障害福祉サービス受給者証」の発行が必要

難病の患者さんが利用できることとして、ハローワークで私の方で実際にご相談を受けた時に、「どんなご病気ですか?」とか「どんなお仕事を希望されますか?」というようなことも色々伺いするのですが、そういう相談や支援を受けられるということ、それから難病が障害者総合支援法に加わったことによって、就労継続支援 A 型事業所の利用が昨年 4 月からできるようになったんですね。「なかなかフルタイムの勤務はちょっとまだ難しいんです」というような方には、とてもいい選択肢ということもあり、ご紹介をしています。1 日 3～4 時間、週 3 日～5 日のパートタイムということで、札幌は特に北海道の中でも人口が集まっているということもあり、今とても A 型事業所が増えていきます。70 ヶ所近くあります。農作業からお菓子作りとかいろんなものもあるのですが、やはりなかなか肉体的労働などは難しいということで、デスクワーク、軽作業を中心の事業所にみなさん就職をされてきています。

### 障害福祉サービスとして

- ・B 型事業所の利用 (65 歳以上の方も利用可能)
- ・北海道難病連が運営している札幌市地域活動支援センター「アラジン」(リサイクルショップ)の利用
- ・患者会に関する情報提供(ニュースレター、サロンの開催情報)

利用のためには市役所、区役所で障害福祉サービス受給者証の発行が必要になります。この障害福祉サービスとしては A 型事業所の利用の他に、ハローワークとしては本来就職のお世話なので、紹介できるのは A 型までなのですが、B 型事業所の利用なども情報提供しています。これは 65 才以上の方も利用できるということで、少し条件が緩いです。それから北海道難病連が運営しているリサイクルショップのアラジンなどもご紹介をしてご利用されている方もおられます。

それから、北海道難病連にも週 1 回まいりますので、そこで患者会に関する情報などを色々頂いて、相談の患者さんにニュースレターやサロンの開催情報などもお渡しするようにしています。

### オープンorクローズ

- ・病気の悪化を防ぐためにも職場での配慮を求め、難病をオープンにした上での就労を勧めている。  
→雇用主が助成金を使える可能性が生じる。
- ・「これまでうまくいかなかったのは難病のせいではないだろうか」と考え、クローズでの応募を希望する方や、「難病登録を抹消してほしい」と申し出る方も若干いた。

みなさん就職する時に、難病を隠そうかオープンにしようかということをととても悩まれます。やはり病気のことを明らかにして勤めた方が身体のためにも長く続けるためにもいいですよということでオープンにした上での就労をお奨めしています。これは雇用主さんの方も助成金を使うというメリットが出てきます。ただこれまで何度か挑戦してやっぱりなかなか就職につながらないという方は、中にはやはり難病をクローズにしてまた挑戦してみたいというふうに言われる方もおられます。そこはご本人の判断なのでその場合は仕方ないですけども、そのような形で応募された方もおられます。

### 中小企業家同友会障害者問題委員会

- ・1～2か月ごとに開催されている委員会にオブザーバーとして参加。
- ・障害者の雇用に取り組んでいる事業主であっても、“難病”は未知の領域。
- ・「札幌市難病ガイドブック」や、助成金(発難金)等の資料を配布して情報提供

北海道に中小企業家同友会、全国にあると思いますが、その中の障害者問題委員会というところからお誘いを受けて、1～2ヶ月ごとに開催されている委員会にオブザーバーとしても参加をさせてもらっています。障害者の雇用に熱心に取り組んでいる事業主さんであっても、難病についてはまだ未知数の領域です。『札幌市難病ガイドブック』というとても使えるガイドブックですが、これを配って難病の説明をしたり、助成金の資料の配付などをしてお話を進めるなどしてきました。

## 雇用主が利用できる助成金

「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金（発難金）」

→利用条件には、難病の方を雇用する前後に、解雇者を出していない等クリアしなくてはならない要件がいくつかある。20時間以上勤務が対象。

＜週30時間以上勤務の場合＞

- ◆大企業50万円(25万円×2回、半年ごと)
- ◆中小企業135万円(45万円×3回、半年ごと)

雇用主の方が利用できるこの助成金、「発達障害者難治性疾患患者雇用開発助成金」とも長いので「発難金」と縮めていうのですが、雇用主の方にもいくつかクリアしてもらわなくてはならない条件があるんですが、20時間以上の雇用の場合にこの助成金が利用できます。週30時間、ほぼフルタイムに近い勤務の場合は中小企業ですと45万円を半年ごとに3回135万円の助成が受けられます。

関節リウマチは「発難金」の対象外？  
根拠としている事業が違うため？!

\*「障害者総合支援法」の対象難病  
「難病患者等居宅生活支援事業」を根拠に  
難治性疾患克服研究事業の130疾患と  
関節リウマチ

\*「発難金」の対象難病  
難治性疾患克服研究事業の130疾患と  
進行性筋萎縮症(筋ジストロフィー)  
→悪性関節リウマチは含まれているが、  
関節リウマチは含まれていない

ただ相談に乗っている中で気がついたのですが、130疾患+関節リウマチの方がこの障害福祉サービスを使えるんですが、実はこの助成金の方には関節リウマチが含まれていないということが分かったんです。こちらの方は厚生労働省の担当者にも直接電話して確認しました。障害福祉サービスは、「難病患者等居宅生活支援事業」というのが根拠になっていて、これには関節リウマチが含まれているんです。ところが発難金はまだそれにあわせた見直しがされていなくて、残念ながら関節リウマチの方が含まれていないという、ちょっと差別的な状況に現在なっています。

それから私、つい最近受けた雇用主の方からのご相談の中で、現職の方が難病になってしまったと、何か使えるサービス、在職中の方に使えるサービス

在職中に発症した方(雇用主)のための  
サービスが不十分

- \* 難病だけでは障害者雇用枠のカウントにならない。
- \* 「発難金」はこれから雇用する事業主のための制度。  
→在職中に発症した難病患者を継続雇用するためのサービスがなく、解雇につながりやすい。
- \* やむなく退職になった場合、雇用保険の給付日数の上乘せがない。  
→障害者(手帳あり)等の場合は、1年未満150日、1年以上300~360日の給付を受けられる。

はないですかと聞かれたのですが、ないんです。障害者雇用の枠には、身障手帳など持っていないとカウントになりません。それからさきほどの発難金も、これから雇用する人には使えるのですが、在職の方には使えないわけです。ですから在職中に発症した方に使えるサービスがないゆえに、解雇につながりやすいという問題があります。やむなく退職になった場合も、雇用保険の給付日数の上乘せが身体障害者手帳をお持ちの方にはあるのですが、難病の方は一般の方と同じ扱いになっています。手帳があれば1年以上働いていれば45才未満の方は300日、それ以上の方は360日の給付を受けられて、こども本当に差別的な扱いになっています。

難病対策の改革について(提言)  
(平成25年1月25日 難病対策委員会)

- ・難病は、その確立は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。
- ・難病は、生物としての多様性を持つ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。

難病改革の提言の中で、誰でもが発症する可能性があるから社会みんなで患者・家族を支援していかなくてはならないということが決められてきています。

私自身も夫が難病患者です。病気が大変だった時はやはり療養が長く続いたんですが、だんだん身体がよくなって、今現在は少し仕事もしながらボランティア活動などをやっています。そのように自分の能力を活かす場面が社会の中で出るとするのは本当に生きがいを持てるわけです。個人の幸せのためにも社会の発展のためにもこの難病の方が社会参加、

就労できるというのは本当に大事なことだと思っています。

### 「難病と付き合いながら」も 社会参加(就労)できる環境を！

- ・ 難病が慢性疾患化し、病気が完治しなくても、病状を安定させたり、症状を抑える治療法が開発・普及してきたことで、就労が可能になってきた状況がある。
- ・ 就労により、自己の能力を発揮、生きがいを持って生活、賃金を得て経済的にも自立、病気の状態改善にもつながる。  
→個人の幸せのためにも重要  
さらには社会の発展のためにも重要

### 今後の課題

- ・ 就労先の開拓(事業主への啓発・情報提供)
- ・ 難病患者に向けた情報提供(難病患者就職サポーターによる相談への誘導)
- ・ 相談体制の更なる充実～2015年以降、障害福祉サービスが利用できる疾患が拡大?(医療費助成は130疾患から300疾患へ)
- ・ 難病対策の法整備と雇用対策の充実(「難病手帳」保持者が、他の障害者と同様のサービスを受けられるようになること! →発難金・法定雇用枠・雇用保険給付など)

今後の課題ですが、もっと就労先を作らなければならない、情報を提供していきたい、それから難病が300疾患になるということですが、この障害福祉サービスが受けられる疾患も300疾患になるのかどうか、後で田原課長に伺いたいと思っていますが、ぜひそうなって欲しいです。

それから、難病を法定雇用率などに含まれる、それから先ほどから出ている、助成金なども使うことができる、など、様々なサービスが受けられるように、他の障害者の方と同じように、そういうサービスが受けられるような法制整備を今後して欲しいということを、私も難病患者の家族のひとりとしてぜひ声を上げていきたいと思っています。

**座長** 分かり易い流れをありがとうございました。前は難開金とっていたんですが、発難金に変わっていますね。

**京都府難病相談・支援センター 水田** 難病患者就職サポーターというのは、私は必要ないものだと思うのですが、ないといけないものなのでしょうか？

**浅川** サポーターがいなくても難病の方が自分が難病を持っているということを明らかにしてもきちっと就職ができるような環境を整えばサポーターはいらなくなるのかなと思います。ただ、今現在はやはりなかなか難病がある方が一般の求人の窓口についてもなかなか分かってもらえない。それから今でもサポーターがいないところは「みどりのコーナー」という障害をお持ちの方が相談に行く窓口で相談されているようですが、なかなか難病のことについて、ハローワークに限っていうと、分かっている方がまだまだいません。そういう点では難病ということの認識を社会の中でもっと拡げていく必要があるのではないかと私は思っています。

**水田** 私自身が心配するのは、難病相談・支援センターもそうですが、難病という名前のついた部署ができると難病のことを全部ここにまかせてしまって、15以外のところは難病をやらなくてもいい、ハローワークは担当者以外は難病のことをしなくてもいいと思われがちなので、あえてそういうコースでなくて、皆がなれるようなハローワークに変わってもらう方が大事じゃないかと思うんです。

**座長** その通りだと思いますが、どこのハローワークも専門援助で登録をできるところはいいのですが、できてないところの方が多いのと、ハローワーク自体も企業に法定雇用率を課しているの、そこから動くということが多いんですね。

**兵庫宝塚 就業生活支援センター** 難病の方うちのセンターでも随分相談にこられます。兵庫では尼崎のハローワークに配置されているので、別のハローワーク感覚になるのですが、これから連携させても

らいたいと挨拶してきました。札幌では地域の就業生活支援センターとの連携はされていますか。

**浅川** 実はまだそんなには連携していませんが、2月に、北海道11ヶ所ある就業生活支援センターの研修会場でこういうサポーターが配置されましたとお話してきました。それ以外ではみどりの窓口には障害をお持ちの方に就業生活支援センターの相談員も同行されてきますので、その時にご挨拶させて頂いたり、実際の連携はこれからというのが現在の状況です。

**座長** これからしっかりと提携をしていただきたいと思います。

**北海道難病連 函館支部 佐藤** 必要あるのかという質問がありましたが、1年ぐらい順調に仕事をしていたが、職場の環境が変わったことによって体調をくずし退職せざるを得なかったとお話を聞くことがありました。退職時に職場の人たちがなかぼつセンターなどの情報があればそこに相談に行ったんだけど、なかなかいくことができないために、退職せざるをえなくなったというものでした。私も身につまされる思いで、就職をするいろんな障害をもつ人々へのサポートがきちんとされていないことが多い。病気に対する理解が不足していると思います。そのことについては多くの人たちが情報を持つことも大事ですが、専門的な知識を持つことが大事で、全国にもっと多く増えていけばと思います。我々も努力していきたいと思っています。

**座長** ありがとうございました。しっかりと連携をしていただくというこれからの課題になっていきますので、どうぞよろしくをお願いします。

## 難病患者就職サポーターとの連携による就労支援事例

岩手県難病相談支援センター

大橋 絹子

難病患者就職サポーターの方と連携をとりながら今支援をしておりますのでそのことについて発表します。

岩手県難病相談支援センターが設立されて10年以上たちますが、難病患者さんの就労に思うような対応ができておりませんでした。過去には県議会議員の応援をいただいて、退職を食い止めた事例などがあることはあります。相談者の悩みを聞き、せいぜいハローワークへ同行くらいの当センターの対応でしたが、そここのところに盛岡職業安定所にサポーターが配置になりましたという情報が入ってきました。

岩手県難病相談支援センターと連携をとりながらサポートしますとのことでしたので、安定所の方には就労支援協議会も発足し、顔合わせもかねて会議がもたれました。

6月に就任したハローワーク盛岡のサポーターさんが当センターと関わり、対応ができた事例を2つご紹介します。

その1つは岩手県難病連は毎年数カ所ずつ実施している市町村キャラバンがあります。今年度は県内全市町村巡回キャラバンを計画し、33全市町村を訪問しました。ハローワーク盛岡では支援の実施というリーフレットをさきほど田原さんのレジュメの中の30ページにもありましたように、こちらにも配布になり、それを各市町村に配布して回りましたが、7月から12月にかけて総合支援法などの啓発をしながら5項目の要望をして回りましたが、その要望の中の1つに難病患者の生活を守るため就労を希望する患者さんの職域開拓に努めてくださいと訴えました。

キャラバン期間中のそのほとんどにサポーターさんも同行していただき、存在をアピールしました。さらに難病連とは連携しているとも付け加え、窓口で相談があった際にはつなげて下さるようお願いしました。

市町村では就職サポーターのいること自体知らなかったわけですので、PR効果は大きかったと思っています。

2つ目は岩手県難病連の患者団体と支援センターは直結した活動しております。支援センターとサポーターさんと関係機関がチームを組み、個別支援ができていた事例を紹介します。

2011年3月11日の東日本大震災を被災された50代前半の男性で、被災前は自営業を営んでおりました。肺動脈性高血圧症になり、現在は月1回の通院と他には内分泌疾患で2週に1回の注射、糖尿病で月1回の通院中です。

被災の時には主治医の先生も亡くなり、そのために病院を転々とし、車も流されたため自営もできなくなり、現在は認知症の母と2人で仮設住宅で暮らしています。

その方が岩手県難病相談支援センターに紹介されたのは経営者交代のために一時閉館になる岩手県南パーソナルサポートセンターさんからで、就労のことも含めて今後のこと全般について相談があり、引き継いでいく形となりました。

当支援センターとしては安心して就労につなげるための医師の確認をとることになり、平成25年4月早々の通院時に同席させていただき、医師からの後押しもいただきました。またキャラバンの時にはサポーターとも面談、本格的に就労のための支援に入りました。

10月にセンター、サポーター、新規になった岩手県南パーソナルサポートセンター、県南広域障害者生活就労支援センターと連携し、この方の支援計画書を作成、支援体制を整えました。

この時点の病状としては心筋薬により安定しているため障害認定には至っておりませんでした。支援センターが関わってから半年がたっているため、再度診察時に同席させていただき、本人が日常の病状を記録したメモを医師に渡しました。その結果

12月に入り障害者手帳2級を取得することになりました。

実はこの方は平成24年8月まで呼吸器科の方から1種4級の障害者手帳を交付されておりましたが、更新する際、循環器の病気だからといって手帳はもらえなかったとのこと。それは循環器科と呼吸器科の主治医の先生が岩手と宮城の二県にまたがっているため、解決手段がなく、なんともできなかつたと言っておりました。1年間だけの手帳所持だったのですが、本人はこの手帳があるかないとでは違ったなあとのこと。また循環器科の医師からは、あまり動くな、と言われ、小児科の医師からは薬（クラインフェルター症候群の治療薬）の関係で動いたり歩いたりしないと筋肉がつかないと言われているとのこと。悩ましい事実です。

平成26年1月末現在の様子では酸素ボンベを利用しているとの情報も入り、病状については油断がならないものと思われます。

現在障害者手帳が取得になったことにより、ハローワークの紹介でB型福祉就労をしております。今後は普通就労に移行したいと考えていて、その時はまた改めてサポーターのご協力をいただくこととなります。

サポーターには時として就労以外の傾聴のようなことにも時間をさいていただいたり、非番でも対応していただいたり、就労希望の複数の難病疾病の人たちのために支援をしていただいております。

最後に今後の課題ですが、3つあります。

1つ目は、求職困難者の中に難病患者も入れてください。

離職された方が雇用保険の手続をする上で基本手当の給付日数の項目にある障害者等の求職困難者の中に障害者手帳のない難病患者さんもぜひ入れて欲しいのです。130の全疾患は無理だとしてもせめて56疾患の受給者証の交付を受けている患者さんについてはその求職困難者の中に入れて欲しいのです。ハローワーク盛岡では就労支援をしていく中でネックとして浮き上がってきた出来事で、どこかの機関でこのことの検討をしていただき皆様に救いの手をさしのべていただきたい。

2つ目は、難病であることの証明書のことです。障害者手帳の取得に至らない患者さんは就労につな

がり難いのです。障害者手帳の有無によって就労の機会が平等ではないように思います。事例にも上げた方のように、この手帳があるかないとでは違ったなとしみじみお話しておりますように、証明書を発行することが雇用率にも入れていただくきっかけになり、難病患者さんの抜本的な就労促進につながると思います。

3つ目は、難病患者就労サポーターの任期を継続してください。

相談支援センターにはますます相談者が増加しております。つい先日午前中に支援センターに入ってきた求職者の情報をサポーターさんに提供、相談者の住んでいるハローワークまで出かけていただき、問題解決のために対応していただきました。なにせ岩手県は広いので、移動時間もかかります。今年度は月10日間の勤務ですが、相談者の要望に応じてもらうために、前段でもお話しましたが、時として平日以外にも対応してもらうこともありました。嫌な顔ひとつ見せずに応援してもらっております。任期は1年間と聞いております。今後も連携しながら応援支援をいただき、次年度も継続して下さるよう希望します。

**座長** サポーターさんの認知、理解をどう抜げていくかということと、今ください課題ですね。そういうところは皆さん就労の問題で今いろんな難病相談支援センターにも相談がなされているのではないかと思います。

**大阪難病連 田沢** 手帳もなく 130 疾患も何もない人の相談はありませんが、私とこは 1 型糖尿病で何も入ってません。そういう人間はたくさんおります。そういう相談をどこへもっていったらいいんか分かりません。医療費も 3 割いります。いろいろ問題が一杯ある難病です。今度 300 疾患と言われてますけど、その 300 疾患にも入らない。聞いてても私とこは何の関係もない。そういう相談もないんでしょうか。

**座長** 1 型糖尿病の患者さんのご相談はないですか？

**大橋** 130 じゃなくても岩手県独自の相談を受けている患者さんの疾病の数は、実は 57 あります。56 疾患以外に様々あるんですが、相談事としては日常生活や医療という状況です。

**田沢** 大阪は就労もできないからいろいろ受けられない。

**座長** このトランジションの問題、1 型糖尿病とか病気でくくること自体が、私としてはおかしいなと思っていますが、難病相談支援センターの対応もそこにまでおよんでいただければと思います。

**京都府難病相談・支援センター 水田** さきほどの代表的な患者さんの話が 1 番象徴的で、手帳がとれるのにとれてない人がいるのがまず問題で、そういうことに関して相談支援員の認識を高めなきゃいけない。まず手帳とれる人はとれるようにしていくことと、それから全体の就労支援の流れの中で医療の部分が全く抜けている。就労支援をはじめる時にこの患者さん、何ができて何ができないのか、どういう配慮をしなきゃいけないのかをまず医療の部分

で明確にして、それから就労支援しないと、せっかく就労させたけども潰瘍性大腸炎の患者さんが 1 週間で下血してやめてしまったというような話をよく聞かされるので、まず医療をおさえて、何ができて何ができないかを明確にすれば、就労のサポーターいなくたってハローワークは仕事みつけてくる専門家ですから、ちゃんと動いてくれる。まず医療の部分が抜けているというのが私の考えです。

**座長** 医療もしっかり関わっていただきながら就労支援を進めていくことはすごく大事なことなので、相談支援員はそれをしっかりと肝に銘じていきたいと思っています。それから制度、手帳の制度、年金の制度、日常生活の制度等も相談員として勉強して熟知しておかないといけないというところですよ。

**大橋** 例にあげた方は最初に私たちに相談があった段階でハローワークにつなげる前に医師との面談をいたしました。支援も一緒に。そういう形です。

**座長** 様々なとりくみをされている状況です。今後もサポーターさんと一緒にやりながら患者さんたちの就労支援にしっかり邁進していただきたいと思っています。ありがとうございました。

# 奈良県における難病患者就労支援事業への取り組み ～ 5年間の就労相談を振り返る～

奈良県難病相談支援センター  
奈良県郡山保健所  
NPO 法人奈良難病連

○田中 操 橋本和子  
根津智子  
小川みどり

## はじめに

難病患者が抱える問題は、療養・医療・福祉等多岐にわたっている。中でも、就労に関する問題は、年々深刻化しており、法定雇用率算定の枠に入らない難病患者の就労状況は、就労困難、中途退職など、多くの課題を抱えている。

平成21年度から、奈良県難病相談支援センター（以下センターとする）は、NPO 法人奈良難病連（以下難病連とする）と連携を取りながら、就労のための環境づくりと支援体制の確立、難病患者の就労支援を行ってきた。今回、難病の患者に対する医療等に関する法律（仮称）等において、センターの機能として就労支援の強化が明記されたのを契機に、5年継続してきた就労相談や各事業から見えてきたセンターの担う役割について考察したのでここに報告する。

## 事業内容

### ①難病患者就労アンケート調査（平成21年度）

難病患者が抱える就労に関する諸問題を明確にするために、難病連に加入する患者約400名を対象に実施し課題や求める支援を整理した。（図1）



その中でも、優先的に取り組むべき課題を4点抽出し、解決するために以下の各事業を展開した。

### ②就労支援関係機関連絡会

（平成21年度～ 年2回開催）

難病患者の就労支援ネットワーク構築と就労を希望する難病患者のニーズに沿った相談・支援や情報提供などの体制整備を行う。

参加機関：労働局・障害者職業センター・障害者就業生活支援センター・難病連・センター等

### ③就労学習会（平成21年度～ 年1回開催）

難病患者の抱えている疾患の特徴や病状、就労への思いや熱意、必要な配慮等を難病患者自らが講師になり、就労支援機関やピアカウンセリング養成講座受講生等に伝え、難病への理解を促す。

### ④事例検討会（平成21年度～不定期）

### ⑤就労相談

（平成21年度～電話・来所等により不定期）

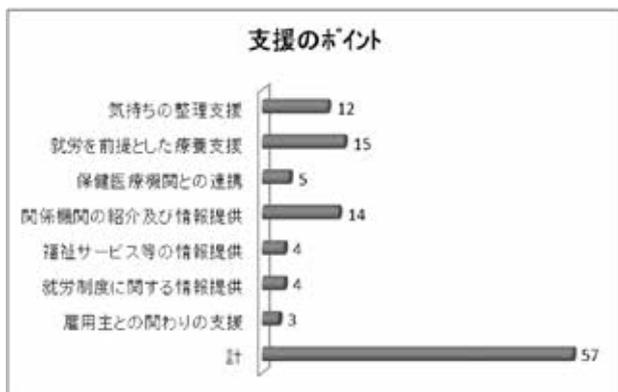
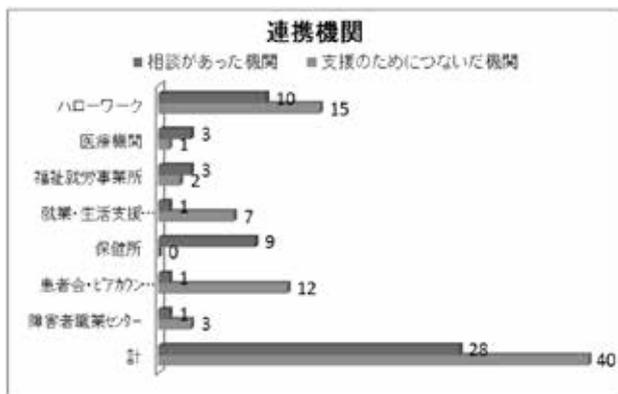
平成21～25年度に実施した就労相談計44名について結果を分析した。

- ・疾患群は、消化器系・神経系が一番多く、14名（31.8%）となっている。

- ・相談者は、本人が一番多く、34名（79.0%）となっている。

- ・就労経験の有無は、38名（88.4%）が有りであり、うち17名（44.7%）が就労継続中である。

- ・連携機関および支援のポイントについては、以下のとおりである。（図2・図3）



#### 考察・まとめ

\*就労支援関係機関連絡会を開催していく中で、顔の見える関係ができ、連携しながら、就労を希望する難病患者のニーズに沿った相談支援がタイムリーに展開でき、今後も、当会議を支援の基軸とし活性化を図っていきたい。

\*就労相談においては、就労経験有無の中で、約

44.7%は現在就労継続中であることから、関係機関と環境調整等を図り、難病患者が病気と併走しながらも、就労を続けていく選択ができる支援が必要である。また、センターとして就労支援機関につないだ後のきめ細かいフォローがまだまだ不十分であり、より具体的な機関連携のもと、個別性の高い相談支援を展開させていく必要がある。

\*支援前、支援後の連携機関は、ハローワーク、障害者就業生活支援センターといった専門機関が多いが、支援後の機関では、特に、患者会やピアカウンセラーにつなぐケースも多い。就労について、共に考え、支えていく「仲間」として、共感しあえる患者会やピアカウンセラーの存在は意義深い。就労支援にも、ピアカウンセラーとして獲得したスキルの活用や活動基盤の確保・拡大に向けて、今後もサポートを続けていきたい。

\*難病患者の就労支援について、患者の就労への思いを傾聴し整理していくことのみならず、病状の受容・コントロールができるような医療面でのサポートは不可欠である。併せて、相談者の現状やニーズ等に見合った関係機関の紹介、的確な情報提供や機関連携をタイムリーに実施していくことが難病相談支援センターの大きな役割であり、「地域で安心安全に充実した生活を過ごせる」ことへの一歩につながると思う。

## 患者と支援者用の難病就労支援の自己学習ツールの開発

東京医療保健大学 医療保健学部看護学科

○伊藤美千代 阿達 瞳

高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター

春名由一郎

今回私共は難病のある人の就労支援のためのワークブックを、試作の段階ですが、作らせていただきました。

### ワークブック開発方法

1. 先行研究からの就労支援困難性の明確化
2. 難病就労支援モデル事業の結果
3. 難病相談・支援センターの支援員を対象としたフォーカスグループインタビューの結果
4. 効果が報告されているアメリカ連邦政府 EBP実施・普及ツールキットを参考

ワークブックの開発方法としては、以下の4点です。まず1. 先行研究からの就労支援困難性の明確化をし、その上で、2. 難病就労支援のモデル事業の結果も活用しました。これはモデル事業から、職紹介だけの支援ではなく、本人側の職業準備性という部分も就職・就労継続に影響することが示されたためです。個人の職業準備性にも寄与できるようなワークブック作成を目指しました。3点目は、平成24年度に難病相談支援センターの指導員を対象にした包括グループインタビューを行い、支援における具体的な困難や課題などをお伺いしました。ここでは、保健医療との連携が非常に難しいというような意見多数出されました。4点目は、ワークブッ

### 難病のある方の就労支援の困難性

1. 治らない(難治性)疾患  
→ 強固な「寛たきりイメージ」、配慮や支援が継続的に必要
2. 希少疾患により病態を理解し難い  
→ 支援経験も少なく支援のイメージがわからない  
→ 医師からの説明も専門用語が沢山あり、理解し難い
3. 不可視性  
→ 出来ないことや、症状、障害が分からない
4. 個人差が大きい(病態、治療)
5. 進行性、再燃性、緩解などの病態変化がある  
→ 見通しの立ちにくさ、症状や進行により支援が異なる
6. 専門的治療で副作用もあり、効果が不確か

ク作成に効果があるとされているモジュールを用いた支援者用の研修ツールキットを参考にしました。

皆さんご存じの難病の特徴と言われている6点をまとめました。治らない疾患であるため、寝た切りイメージが非常に強く、支援が継続するという疾患であるということ。進行性、再燃、寛解などの病態の変化があり、見通しが非常に立ちにくいいため、就労支援に困難があるということ。希少疾患により病態が理解しにくい。これはご本人やセンターの支援員さんだけではなく、職場の方々もなかなか病名を言っても理解できないというところがあり、職場での支援を受けにくいことにつながります。同じ病気でも病態は違うし、治療の内容も異なるため、個人差が非常に大きいこと。さらに専門的な治療で、治療効果が不確かなことに加え、過酷な副作用があり、病状の見通しが非常に立ちにくい状況にあるということ。最後にそういった大変さがなかなか外からは見てとれないという就労支援の困難が上がっております。

### 難病のある方の就労支援における現状と課題

1. 医療・生活・労働の支援が一体化した支援が必要
2. 保健医療側からの連携支援が難しい
3. 本人が自分の病状や仕事(職場環境を含む)を他者に分かるように説明できない(職場での配慮を得にくい)
4. 重症イメージ、障害者手帳を持っていない場合は、孤立無援になりやすい
5. 労働側(特にハローワーク)による支援の強化が実施され始めている(就労支援サポーターなど)
6. 職業準備性(疾患自己管理能力)が必要

現在の難病就労支援における現状と課題を少しまとめてみました。

まず、医療・生活・労働の支援が一体化した支援が必要だということです。これはかねがねいろんな研究発表会で言われているかと思いますが、各分野の連携によるネットワークを通じて、必要な支援を行うことで、支援効果が得られるため、ネットワー

クの構築とそれが有機的に働くことが重要だということ。ことです。

次に、保健医療側からの連携支援が難しいということ。労働側ではさきほどの発表にもあったように、就労支援サポーターの配置であるとか発難金の制度というところで、労働側の支援は少しずつ進められつつあるというのが現状かと思われま

さらに、本人が自分の病状を他者に分かるように説明できないということにも課題があります。また、重症イメージであるとか、障害者手帳を持っていない場合には非常に孤立奮闘しやすい状況になるということ。職業準備性、これは症状のコントロールのセルフケアだけではなく、なぜセルフケアが必要なのかというのを相手に分かるように説明するというマネージメント能力のことを指します。以上の就労支援の課題が導き出されました。

**難病のある方の就労支援における現状と課題**

多様な支援機関(者)の支援や適切なサービスを本人が主体的に利用しながら、本人が中心となって、孤立無援にならず支援者と共に、就労準備性を高めながら歩むための支援が必要。

6.職業準備性(疾患自己管理能力)が必要

これらをまとめると、多様な支援機関あるいは支援者による支援や適切なサービスを本人が主体的に利用しながら本人が中心となって孤立無援にならず、支援者とともに就労準備性を高めながら歩むための支援が必要というところでまとめまして、今回のワークブックの開発に至りました。

ワークブックを開発した、常に心に留めたことが

**ワークブック開発時の心得**

- \* 孤立無援にしない支援
- \* 多様な分野における支援を本人が統合(集約)するモデル
- \* 健康管理と仕事を両立するために必要とされる健康管理能力(セルフマネジメント能力)を育てる教育的支援
- \* 主体的な意思決定支援

4点あります。1つ目は孤立無援にしない支援にしたいということ。2つ目は多様な分野における支援を本人が統合するモデルにしたいということ。3点目に健康管理と仕事を両立するための必要とされる健康能力、いわゆるセルフマネジメント能力を高める教育的な支援を含ませたいこと。4点目に主体的な意思決定支援も含んでいったワークブックにしたいという思いがありました。

**「ステップアップ」方式での就労支援**

★就労支援を必要としている方の疾患や相談状況は様々。

→様々な支援ニーズや迷いに対して、

- ①どこから就労準備・支援をスタートさせるか
- ②支援のためにどのような情報が必要か
- ③支援の見通し、目指すところはどこかの検討・判断がしやすくなり、支援対象と支援者の双方で納得できる。

→相談者・支援者の双方での迷いや不安を軽減し、意思決定を促す。

今回作らせていただいたワークブックはステップアップ方式のワークブックです。就労支援を必要としている方の疾患や相談状況は様々で、その様々な支援ニーズや緊急性があります。どこから就労準備・支援をスタートさせるか。支援のためにどのような情報が必要か、支援の見通し・めざすところはどこかといった検討や判断がしやすくなり、支援対象と支援者の双方が納得しながら進めるために、ステップアップ方式にしました。これは、相談者、支援者の双方での迷いや不安を軽減させることができ、意思決定を促す支援にもつながっていくことをめざしています。

**難病の医療・生活・就労の一体的支援の検討**

本人と仕事のマッチング  
「患者」への「職業人」として無理のない仕事への企業への再挑戦

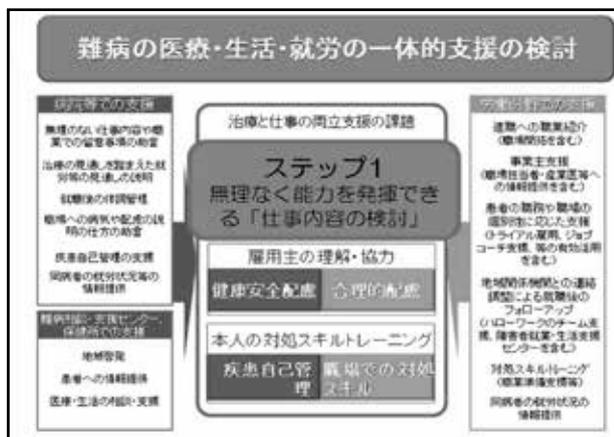
健康安全配慮 合理的配慮

本人の対処スキルトレーニング  
疾患自己管理 職場での対処スキル

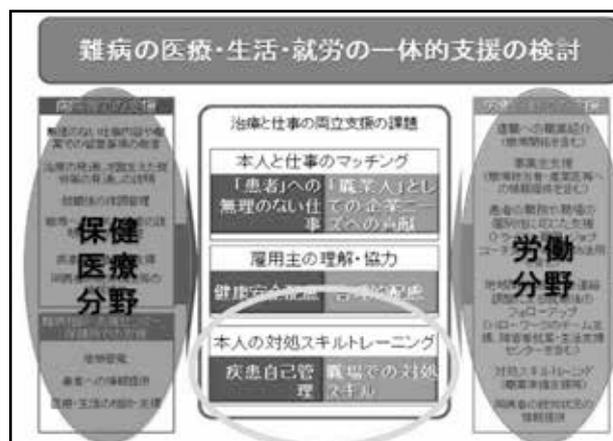
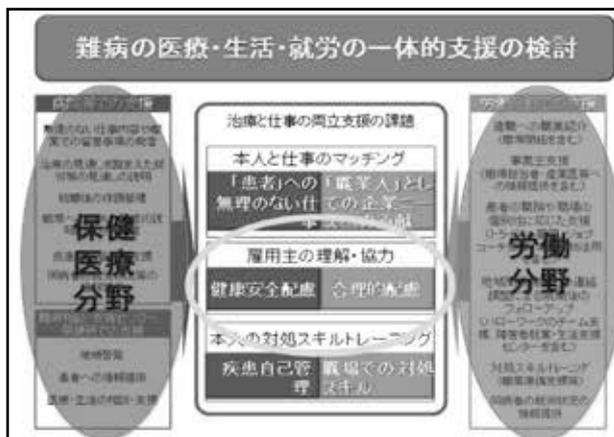
労働分野

実際にはこの中央の上の方に書いてある治療と仕事の両立支援の課題を3つあげました。1つ目は、本人と仕事のマッチングです。これは、保健医療分

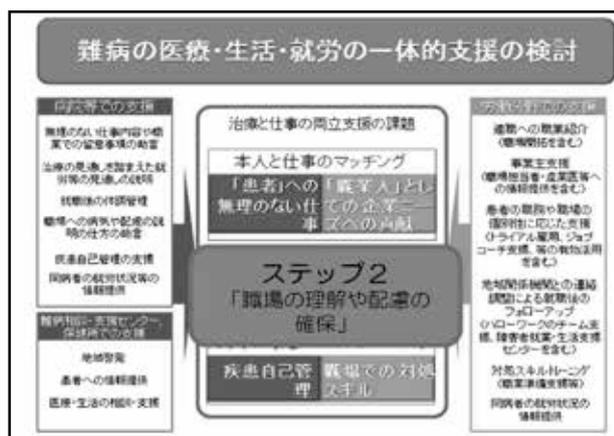
野では患者への無理のない仕事をしっかりと確認をしながら、労働分野の部分では職業人としての企業ニーズの貢献はどういったところまでできるんだろうというところを一緒にやっていく。



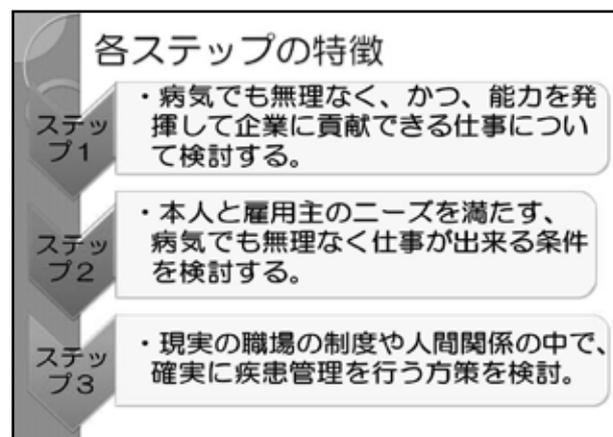
無理なく能力を発揮できる仕事内容の検討をするというのがステップ1です。



ステップ3は、本人の対処スキルトレーニングです。従来行われてきた症状管理と言われているような自己管理を職場で確実に行うというスキルが必要になります。そういったところを検討し、相手に伝えるというのがこの3つ目のステップです。



次にステップ2です。雇用主の理解・協力ということで、健康・安全配慮、健康的に安全を配慮しながら仕事をするためにどういうことに気をつければ良いかということと、職場で仕事を遂行するために行われる合理的な配慮を念頭に置いて、仕事と職業能力とのマッチングを検討します。職場での理解や配慮の確保ということになります。



以上のステップを順に進めるわけですが、それぞれのステップの内容は、ワークブックをご覧ください。

## ステップの構成

- ★「このステップでの検討課題の確認」  
各ステップに設けられ、課題に沿って必要と考えられる確認事項が記載。
- ★【補足】  
課題の検討に役立つ事例や情報が掲載され、支援を受けて就労するイメージが持ちやすくなるような工夫。

まずは検討課題の確認です。何が私に必要でどういふことをすればいいのかという課題を確認します。支援者とともに話しあいながら検討を進めます。さらに、課題の検討に役立つ事例や利用できる制度や支援機関などの有用な情報を【補足】に掲載していますので、働くイメージ作りに活用ください。ワークブックを利用しながら、自分はこういう風に制度を使えばこういうふうに通じるかもしれないというようなイメージづくりをしながらステップを踏んでいくことを目指しています。

## ステップ0： 患者自身に関する「基本的確認」

- ★「ステップ0」の重要性。  
⇒支援対象は職業準備性を十分備えた方ばかりではなく、「ステップ1」以前の就労準備がこれからの方も含まれる。そういった方々のニーズにも応える支援体制が重要。
- ⇒ステップ0では、就労支援の緊急性、自分の病気、治療の必要性や見通しを改めて確認、振り返る場として活用。

メインは今申し上げた1から3のステップですが、ステップ0を設けました。これは基本的な確認としてとても重要だと思っています。支援対象は職業準備性を十分に備えた方ばかりではなくて、ステップ1以前の就労準備がこれからの方も含まれています。先行研究からは、難病が発病して就労を継続される方は、疾患によっても差はありますが、4分の1程度、支援を得て就労を継続したり、あるいは支援を得て仕事に就く方が4分の1程度、働かないという判断をされる方が4分の1程度で、残りの4分の1がこれまでの支援では就労は難しい方々となります。そういった発症による就労困難な状況にある方々がステップ0に該当し、おそら

く難病相談支援センターに支援を求めてこられるのではないかと思います。ここでは就労支援の緊急性であるとか自分の病気、治療の必要性や見通しを改めて確認、振り返る場となります。

## ステップ4：就労支援の「継続」

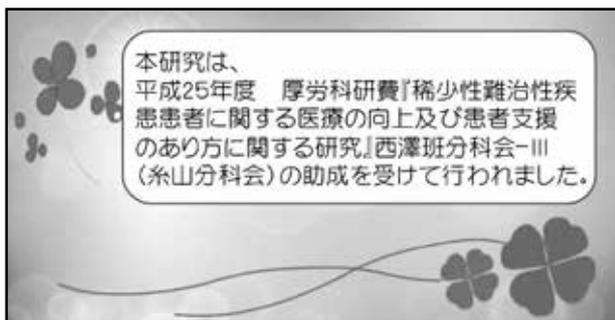
- ★転職回数が多いという特徴  
⇒継続支援が必要
- ⇒ステップ4では、これまでのステップ0～ステップ3の検討を踏まえ  
就労に向けた行動目標を明確にして、継続的に振り返る場として活用。

そしてステップ4は継続支援です。難病の方はクローン病、潰瘍性大腸炎の調査をみますと40代の方でも平均転職回数は4回を超えています。転職すればするほど年収が減っていくというような状況にもなりますし、キャリアも途切れてしまいがちなので、あまりよろしいことではないと思っています。また職場の理解者の転勤で、大丈夫だった就労が継続できなくなるというケースもありますので、継続的な支援が必要であるため、ステップ4を設けました。

## ワークブックの今後

- ★本ワークブックは、難病をもつ本人が中心となって利用する視点で作成。試作段階。
- ⇒今後ワークブックの改良を進め、効果のある支援へ寄与。
- ⇒支援者の皆様が、より効果的にワークブックを活用できるよう、「支援者」用のガイドブックの作成も視野に入れている。

今後は、このワークブックを使った就労支援の効果の検証や、就労支援における課題の明確化を進めていきたいと考えています。このワークブックはご本人が支援者と一緒を使うワークブックですが、ワークブックを支援者の方がどう活用するかというガイドブックの作成も必要であるとも考えています。



ワークブック利用してみませんか？

- ★ワークブックの改良を進めるためにも、実際に利用してみることが必要です。
- ★興味がある方は、下記に是非ご連絡ください。

※手順を踏まえ、お渡しは4月頃予定です。

【連絡先】  
①東京医療保健大学医療保健学部看護学科  
伊藤 美千代  
TEL: 03-5421-7656 (内線301) m-ito@thc.u.ac.jp  
②障害者職業総合センター  
森名 由一郎  
TEL: 043-297-9075  
Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp



## 質疑応答

**鹿児島難病支援ネットワーク 中村** 非常に立派な本を作られたと感心します。ただこれを見る限り、難病患者の就職困難者への支援をされた実経験がないと思われま。こんなのにのんびりしてられないです。その間にどんどん病気が進むこともある。病気を雇用者に伝えたら最後、その場でクビになる時もある。そこが分かっておられないかなと。デスクワークだけで研究室に籠もってヒアリングだけで書かれた論文やなかろうかと。切迫感がない。実際に難病の人は6ヶ月で全然働けなくなる人もいます。その人も生活があるから働きたい。だけどステップ0～4まで悠長なこと言ってもらえない。そここのところを大学の研究室の中だけでなく、研究室から飛び出してサポーターについて実際の現場を見られればもう少し肉付けできると思います。サポーターも1ヶ月に10日間しか勤務しない。しかも1年契約、非常に不安定な職業。そのことも考えてやっていたら、もっと立派なものになると思いました。

**座長** 重要な意見をいただきましたが、この研究、ワークブックですが、佐賀県も荷担しております。佐賀県も実は一生懸命走りながら動きながら途中でやっぱり待ってられない患者さんをかかえながらそういう人たちを導きながらこの研究に至ったところがあるので、そこはご理解いただければと思います。

**伊藤** まさに切羽詰まった状況があるかと思えます。これはステップ0から順に踏んでいくということではなくて、ステップ0の基本的な確認のところでは今何が必要なのかをまず見極めます。場合によってはすぐに経済的な支援を導くステップにいったりと、工夫して、ニーズにあわせて、悠長にやるわけではなくて、その方に必要なことから始める枠組みをつけています。どうぞぜひご活用いただいで改善点などをお聞かせください。

## 難病患者の就労支援の事例について

特定非営利活動法人  
京都難病支援パッション

上野山 裕久

映像放映～

記者 実は京都に今年、難病の患者の皆さんで作った会社というのがあるんですが、この年の瀬、非常にお忙しくされていた働く現場取材してきました。

～放映内容（映像）省略～

キャスター こうした動きはもっと広がって欲しいなと思います。

記者 そうですね。国は今新しい難病対策の法律を2年後を目途にスタートさせようとしているんですけども、こちら、課題もあるんですね。実際には今重症筋無力症がでできましたけども、あるいはパーキンソン病など56の疾患、病気が公費の助成対象の難病になっているんです。それを300に拡大しようと、これは非常に期待が持てるいいことだと思うんですけども、一方で症状や年収によって自己負担をしてもらいましょうというようなことでやっぱり医療費、社会保障費が非常に厳しく切迫していますので、自己負担という考え方も出てきましたので、なおさらやっぱり経済的な自立というのがこれから課題になってくるという状況になっています。

キャスター やっぱり自立をすることに社会が積極的に関わっていきなきゃいけない、そこができてない中で自己負担が増えるのは大きい問題だというふうに思います。

記者 そうですね。今回取材をして私と同世代の子育てをしている皆さんもいらっしゃったんですけど、職場の雰囲気を見て、この言葉で表現したいと思うんですね。いろいろ社会的なサポートももちろん必要なんですけども、やっぱり厳しい状況があるというのはみなさんよく分かってらっしゃる。その中で新しいことをはじめたいと、そういう気持ちを持っている人も非常に多い。そういう団体なんですかね。ですからそういう気持ちがチャンスにつながっていくような仕組みをどうやって作っていくのかということが今大きな問題になっていると思います。

～映像終了

こういう形で進めていっているわけなんですけども、新しい事業として在宅で仕事できる、そういうのもこれからやっていきたいと思っていて、実はもうすでに求人は出しています。ハローワークとかの情報をみていただいてご興味のある方はぜひ応募していただければと思っています。それとWEB関係の仕事を主にやっていきたいと思っていますので、受注は全国津々浦々どこからでも仕事できますので、ぜひともよろしくをお願いします。

### 質疑応答

鹿児島難病支援ネットワーク 中村 WEBもやっていくということですが、鹿児島ですから京都までわざわざ依頼はできませんが、私のところにもそういうことをやりたい人いるので教えてください。WEB立ち上げたい時に、その組み上げから1年間のメンテナンス費用を含めていくぐらいの予算だったらやっていけるものでしょうか。

上野山 ホームページでトップページいれて6～7ページ、1番簡単なもので15万円+消費税と、別枠の維持費用が4000円+消費税というのを標準として作りましたが、実際はけっこうバラバラです。お客さんとの話しあいでも決まってくるものなのかなと思っていて、値段のことはあまり参考にならないかと。

# パネルⅡ

## 座長

沖縄県難病相談・支援センター

照喜名 通

## 発表

**発表6** 難病相談支援センターにおける

ピア・サポート研修の取り組み

さくら臨床教育研究所

黒岩 淑子

**発表7** 難病相談内容からみた、患者・家族のニーズ—

京都難病連相談事業、治療・療養相談項目における

内容分析をととして—

NPO 法人京都難病連 専門相談員

浦野 喜代美

**発表8** 京都難病連におけるピア相談の歩みと今後の取り組み

NPO 法人京都難病連

石井 小百合

座長

照喜名 通氏



発表6

黒岩 淑子氏



発表7

浦野 喜代美氏



発表8

石井 小百合氏



## 難病相談支援センターにおけるピア・サポート研修の取り組み

さくら臨床教育研究所

黒岩 淑子

私は佐賀県のさくら臨床教育研究所というところでカウンセリングの担当をしております臨床心理士の黒岩です。今回は佐賀県難病相談・支援センターより依頼を受けて私が実施しているピア・サポート研修について報告をします。同じような取り組みをされている方がここに沢山いらっしゃると思っていますので、この場を借りて情報交換ができればと願っています。



佐賀県難病相談・支援センターの入っている建物

これは現在の佐賀県難病相談・支援センターが入っている北別館という建物です。駅から徒歩でもこれら非常に便利のよいところに位置しております。



日本全国で最多の相談件数を受けている佐賀県難病相談・支援センター

この2階に支援センターがあり、事務所、相談室の他に研修室を備えており、この研修室を使ってピア・サポート研修を含め諸々の活動が行われております。

### 佐賀県難病相談・支援センター (NPO法人)

- ・ 佐賀県の難病相談支援センターは、行政の別館に設置されている。
- ・ さまざまな難病の患者会の活動の支援を行なう。
- ・ 6人のスタッフが、患者からの相談に応じる。(心の相談から家族・福祉・就労の支援まで)
- ・ 全国・九州の患者会の大会に参加し医療・福祉の関係者との情報交換を行なう。

ここには6人のスタッフがおられ、難病の患者さんからの相談を電話やメールなどで受けています。そのような活動の中で相談の受け方について学びたいというニーズが出てきて、9年前からセンターの相談員のためのカウンセリングの研修を担当することになりました。

### ピア・サポート養成講座に至るまでの流れ

- ・ 平成17年から相談員のためのカウンセリングの研修が始まる。(年に4回)
- ・ ピア・サポートの研修として患者会のメンバーの参加も受け入れる。(年5回)
- ・ 県からの予算がつき、相談員へのスーパーバイズ(毎月1回)と患者会のメンバーへの研修(年5~6回)を行なう。
- ・ 相談員へのスーパーバイズと患者会のリーダーの研修へとレベルアップしてきた。

平成17年から相談員のためのカウンセリングの研修ということで、最初は年に4回実施しておりました。その後ピア・サポートの研修として、患者会のメンバーの方の参加も受け入れ年5回と回数は増やしていきました。

その後県からの予算がつき、ピア・サポートの研修会だけではなく、相談員の方へのスーパーバイズ、非常に困難な事例を抱えたりしてどうしようふうに相談をもっていったらいいかという悩みなどを月に1回一緒に考えていくというスーパーバイズの会を実

施し、並行して患者会のメンバーの方への研修を年5～6回実施するようになりました。

その後、相談員のスーパーバイズと並行して患者会のリーダーの方の研修というふうにポイントを絞ってレベルアップしてきております。

### ピア・サポート活動について

- ・ 長所
  - ・ 仲間(同じ病を持つ患者)ということで、相談された患者の悩みを理解できる。→共感できる。
- ・ 問題となること
  - ・ 自分の体験を話すのに夢中になってしまう
  - ・ 熱心に話を聞き、サポーターが疲れてしまうことがある。

患者さんにとって同じ病気や悩みを経験した患者会のメンバーの方は同じ病気の仲間、ピアということであり、医療関係者の方々には話しづらいこと、例えばメンタル的な自分の未処理の感情の問題とかそういうことも相談できるという利点があります。また相談を受ける側としても共感してお話を聞けるという長所があります。しかし、聞くことよりも自分の体験を話すのに夢中になってしまったり、また長時間話を聞き疲れてメンバーに苦痛を感じてしまうなどの問題も出てきやすいものです。

### 研修の内容

- ・ **傾聴トレーニング**
  - 受容 開かれた姿勢  
うなずき  
繰り返しの技法の演習
  - 共感 感情の再述  
守秘義務 面接の枠(場所、時間)
- ・ **自己理解**
  - エゴグラム  
バウム・テスト(樹木画)  
非合理的思考について  
転移・逆転移→「関与しながらの観察」ができる



情報提供などは相談員の方はもうプロでありますので、上手になされているのですが、特にメンタル的な問題を聞くということが研修が必要だと感じましたので、私の専門領域の内容を活かしながら研修の内容を組んできております。特に傾聴に必要なトレーニングと相談員自身の自己理解を深める研修ということに力をいれてきました。

まず来談者を受容しているということを伝えるた

めに、開かれた姿勢それからうなずきなどのノンバーバルコミュニケーションの大切さ、それから相談の中で感情を出された時にあなたはこういことで困ってらっしゃるんですねというような繰り返しの技法を使った傾聴の仕方を何度も演習を行いました。また、守秘義務や面接の場所や時間の枠作り、制限を設けるといいう枠作りの大切さについても伝えてきました。

自己理解のためには、交流分析によるエゴグラムを作成したり、バウムテスト、これは実のなる木を1本描きましょうということで、A4の用紙に描いていただくんですけど、その作品を見ながら自己理解を深めるという研修や、それからアンケートを実施して自分の中にある非合理的思考への気づき、例えば人間は完璧でなければいけないとか失敗をしてはいけないとか、正しくあらねばならないという「ねばならぬ思考」の強さのために非常に辛い思いをしているような部分が自分の中にあるのではないかという気づきを行ってきました。

このような理解の上で面接の中に現れる感情転移、また逆転移という概念についても理解し、関与しながらの観察ということを行いながら面談ができる、そういうことをめざしてきました。

### 研修の内容

- ・ コミュニケーションの技法(アサーション・対立解消)
- ・ ストレス・マネジメントの理解とリラクゼーションの演習
- ・ 大人の発達障害について
- ・ フラストレーションの処理(PFスタディーより)
- ・ 自己表現(コラージュ・風景構成法)
- ・ グループ・ワーク(ファシリテーターの役割)

次に来談者への具体的支援ができるために、コミュニケーションの技法やストレスマネジメントの考え方、さらにリラクゼーションの技法についても演習をしました。また大人の発達障害の方の相談にみえる方が増えておりますので、それについても学習をし、適切な支援の仕方を学びました。

さらに相談者自身のフラストレーションの処理のタイプ、そういうことについてTSスタディーという手法を使って理解したり、コラージュなどを演習することによって自分の思いを表現し、心を解放

つ経験を体験してもらいました。



これがコラージュの研修の様子です。お茶などを飲みながら和やかに実施しました。



これがコラージュによって製作された作品です。左の方は大きな輪っかを貼っておられますけど、これは自分はアクセサリーのつもりというふうにおっしゃいますが、左側は過去をあらわす部分です。過去に非常に心の■がきつかった部分がおありになったのかなと思ひながら私はこの作品をみさせていただきました。

これは患者会のメンバーで結成されたダンスグループの発表の様子です。マイケル・ジャクソンのスリラーを発表されてかなり激しい踊りを踊ってお



られましたが、このグループのひとりのA子さんがこの研修を受講されて、感想を寄せていただきましたので紹介します。

### 受講者の感想

- ・ A子さん: 相談センタースタッフ。自らも膠原病を抱えながらきらめきダンサーズのメンバーとして活躍  
相談員として聞き方の基本を知りたいと思い受講。患者で相談員となっている人が能力を向上させ社会の中で多くの患者を自立させる力になってほしい。はじめは何でも答えねばならないと自分を追い込んでいたが、受講するにつれ自分の限界を知ることができずべてに答えなくてもいいのだと気持ちが楽になった。自分の傾向がわかり、相談後にはリラックスをすることも心がけている。
- ・ B子さん: 難病の夫を支えながら養成講座を毎年受講  
初回受講時と比べれば人との関わり方にずいぶん変化があると思います。それは急にではなく1回1回の受講の中で心に残った言葉が重なっていき今の自分につながっていると思えます。

A子さんは相談センターのスタッフでもあり、自らも膠原病を抱えながら活躍しておられますけれども、はじめは何でも答えなければならないと自分を追い込んでいたけれども、受講するにつれて自分の限界を知ることができ、全てに答えなくてもいいのだと気持ちが楽になった。自分の傾向が分かり、相談後にはリラックスをすることも心がけている、というふうに紹介しておられます。

### 受講者の感想

- ・ C男さん: 十数年前に眼疾患となり失明。その後盲学校に通い、針灸師の国家資格を取得。  
失明以後同様の患者やその家族との会話が增え、互いを励ますだけで満足していた。病氣を受け入れることができず私より更に悩んでいる方々にどう接すれば一助となるのか人それぞれ考え方受け入れ方が違うので一方的な会話では受け入れられない。個人の中にどこまで入れるか。患者本人(当事者)だから解ること、カウンセラーとして相談にのることそのラインが判らないのでこれからも勉強をしていきたい。

最後に私がこの研修を、他の職種のものである私がこの研修を行うにあたって気を付けようと思った

### 難病患者の方への研修をする上での留意点

- ・ 受講者の体調に配慮する。  
(室温、車椅子用の座席、視力障害者への資料の準備)
- ・ 自己理解を深め疾病の改善にも役立つ。
- ・ 演習の時間を多めに設定し、その中での気付きや質問を大切にす。
- ・ 職場や家庭の中での悩みの解決にも役立つような話題を取り上げていく。

ことをまとめます。

皆様にとっては当然のことと思いますが、受講者の体調に配慮する。特に空調の室温とか車椅子でおいでの方の座席、視力障害者の方がおみえになる時はその資料の準備等、拡大版の資料を準備したりとか、そういうことを配慮しました。それから自己理解を深めて疾病の改善にも役立てていただけるような話題を取り入れていきました。それから演習の時間はできるだけ多めに設定してその中での気づきや質問を大切にしていきました。さらにグループワークなどにも取り組み、職場や家庭の中での悩みの解決にも役立つような話題を取り入れてきました。

毎年最後の研修では修了書をお渡しし、さらなる活躍のきっかけとしていただけるように工夫しています。



## 質疑応答

**京都府難病相談・支援センター 水田** ほとんどの部分はピア・サポーターでなくても一般の相談員さんのメンタルサポート的にはかなり有効なことじゃないかと思うのですが、全国の難病相談・支援センターの相談員さんもなかなか長く定着しない、すぐにやめてしまう問題もあります。相談を受けることで相当ストレスを貯めている相談員さん多いんだと思いますが、その解消にも随分役立つことじゃないかと思ってピア・サポーターだけじゃないんだろうと思ったのが1つ。できれば医学部の学生もこれをやれば、患者さんの声をもっと聞くようになるかもしれないとも思いました。ピア・サポート研修を受けて実際にサポーターとして仕事をされるんでしょうか。

**三原** 実際に患者会の交流会のリーダーとして起業されたりしている方もいますし患者会のリーダーのトップになっている方もいます。患者さんたちにとってもとてもいいものだと思います。交流会も守秘義務を遵守するのはかなり浸透してきていますので、患者会の育成、質の向上にも役立っていると私は思っています。

## 難病相談内容からみた、患者・家族のニーズ

— 京都難病連相談事業、治療・療養相談項目における内容分析をとおして —

NPO 法人京都難病連 専門相談員

浦野 喜代美

京都難病連は 1980 年から難病相談事業を開始しています。翌年からは京都市の委託事業となり、1989 年には専門相談員を配置され私は 2003 年から看護師の専門相談員として従事しています。

難病相談というのは実に難しいというのが私の実感です。難病を中心とした 30 年の看護の経験がありますが、相談内容は多岐に渡り、自分自身に指導しようとする意識もあります。難病患者の相談者の思いに添えてきているのか、反省の日々でした。

そのような中で難病連は常に難病当事者がいることで、私はリアルな経験や悩みを聞き、助言も得る中で相談員として成長したと感じています。

### 研究目的

相談内容が多岐にわたり、複雑化してきている  
相談者のおもいは・・・？

特に 治療・療養に関する相談は難しい！



治療・療養項目の内容分析によって  
相談者のニーズを明らかにする

研究目的です。相談内容が多岐に渡り複雑化してきているのではないかと思います。特に治療・療養に関しては相談者のニーズ把握が難しく、困難事例もあります。そのため相談内容の中で特に治療・療養の相談項目の内容について分析し、難病相談者の患者・家族のニーズを明らかにすることを目的としました。

### 治療・療養の相談内容の特徴

- \* 他の相談項目以外のニーズがある
- \* 治療・・・他の相談項目にはない  
→優先事項
- \* ニーズ把握が難しい相談が多い  
→心理的な問題 と 生活面での課題  
その他・・・

—————→ 分類化してみる！

まず治療・療養相談の特徴ですが、相談内容の推移を見て下さい。1993 年から 2012 年の経過です。治療・療養に直接関係すると思われる項目について見ます。病気については少し減少し、一定数があります。福祉制度は介護保険制度開始以前は多くて、その後減少していますが近年増加傾向です。専門病院の相談については一定のニーズがあるようです。治療・療養については変動がありますが、圧倒的に多いことが分かります。その治療・療養相談の特徴についてあげます。

他に 21 の相談項目がありますが、それ以外の相談ニーズがあることです。治療に関しては他の相談項目にはないことから優先事項となりますが、ニーズ把握が難しい相談が多いことです。心理的な問題、生活面での課題その他です。

## 研究方法

### \* 対象

2004年から2012年の間における、治療・療養の相談項目677件

### \* 方法

- ・相談内容を、治療ニーズ・生活的ニーズ・心理的ニーズ・その他に分類しデータ化
- ・疾患群及び継続相談等との関連からの検討
- ・困難事例1例の検討

以上から研究方法は、対象を2004年から2012年の間における治療・療養の相談項目677件とし、相談記録を読みとり内容を整理し、キーワードによって治療ニーズ、生活的ニーズ、心理的ニーズその他に分類しました。その上で疾患群および継続相談等との関連からの分析を行いました。さらに困難事例の1例を検討に加えました。

## ニーズ分類のキーワード

**治療ニーズ**…治療方針・薬・検査・手術等の具体的治療法等  
治療キーワードを優先事項とした。

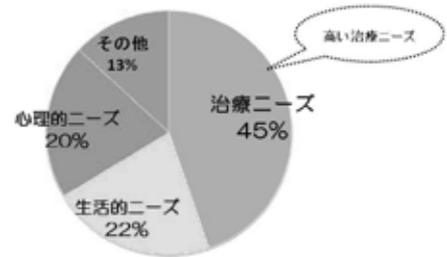
**生活的ニーズ**…在宅・生活・介護・体制・施設等

**心理的ニーズ**…予後や将来への不安・診断直後の不安・精神的・葛藤等  
診断直後の治療の場での不安は、心理的ニーズを優先

**その他**…医師との付き合い方・家族の心構え・周囲の理解・結婚・妊娠・子育て等  
治療・生活的・心理的ニーズと単独に判別しにくい場合

ニーズ分類のキーワードです。治療ニーズについては優先事項としています。生活的ニーズは在宅生活、介護態勢、施設等です。心理的ニーズは予後や将来への不安、診断直後の不安、精神的葛藤等であり、診断直後の治療の場での不安は心理的ニーズとして優先しています。その他については治療・生活的・心理的ニーズと単独に判別しにくい場合とし、医師との付き合い方、家族の心構え、周囲による理解、結婚・妊娠・子育て等です。

## 治療・療養相談内容のニーズの割合



治療・療養相談内容のニーズの割合を分類によってデータ分析した結果をみてみますと、治療ニーズが最も多くて45%、次に生活的ニーズ、心理的ニーズそれぞれ2割程度を占めています。次に疾患の比較です。

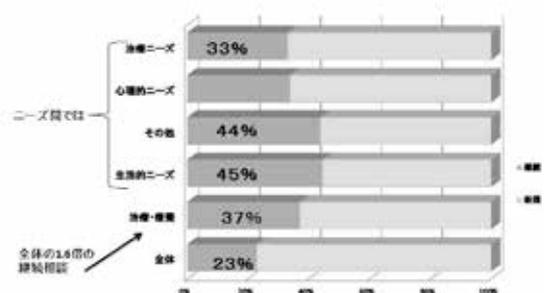
## 疾患群比較 ニーズの割合



疾患群では神経筋疾患310例、免疫系95例と疾患数の多い疾患を取り上げています。疾患群分類では2疾患群とも治療ニーズが高いものの神経筋疾患に生活的ニーズが高いこと、免疫系では治療ニーズの高さの次は心理的ニーズが高く、これらはそれぞれの疾患群の特徴からくる患者・家族のニーズであることを再認識させられます。

次に継続相談との関連についてみます。全体と比

## 継続相談の割合



較しますと、治療・療養の相談数は継続相談が全体の1.6倍です。ニーズ間におきますと生活的ニーズが45%、その他が44%という内容にあらわれています。このようなデータからどのようなことが見えるのでしょうか。

**治療・療養相談内容  
データから見える**

- ・ 高い治療ニーズ
- ・ 疾患群のニーズの特徴
- ・ 継続相談割合の上昇

↓

- \* 高い治療ニーズをどう見るか
- \* 継続相談の意味するものは

高い治療ニーズ、疾患群のニーズの特徴、継続相談割合の上昇、これらの意味することは何でしょうか。まず高い治療ニーズをどう見るかです。そのうちの37%に不安のキーワードがあり40%が継続相談にいらっています。

**★ 高い治療ニーズをどう見るか**

37%に「不安」キーワードあり  
そのうちの40%が継続相談

治療ニーズ 45%

治療ニーズだけではない  
しかし、きりくちは治療

**★ 継続相談の意味するものは**

様々な問題が絡み合う中でのニーズ  
継続相談にてニーズ把握しながら対応

では、治療の優先ニーズ以外にどのようなニーズが含まれているのでしょうか。そのことをみた時に、治療ニーズだけではない。しかし切り口は治療だといえるのではないかと思います。

では次に継続相談の意味するものは何なのでしょうか。様々な問題が孕み合う中でのニーズ、これは相談員自身が判断できない場合、継続相談にて把握をしながら対応している点も言えると思います。問題は解決しない実態の反映でもあるのではないのでしょうか。まさにその例が次に紹介する事例です。

**事例**

15年間の社会的孤立状態から・・・長期間継続相談の中で  
クッシング病 40代女性 上京後発症し就労困難となり公的扶助受給

相談内容...2005年から2012年までに相談回数は58回  
治療・療養47%、その他21% 福祉制度10%  
治療・療養のニーズ分類...その他が半数、治療ニーズが3割

経過...初めは心理的サポート中心  
福祉制度に関する具体的支援の経過を経て、徐々に治療・療養相談が主になっていく。

現在...他部門との連携ができるようになり、定期的に来所相談され、  
専門相談対応後は、当事者と交流されたりするようになった。

15年間の社会的孤立状態から長期間相談継続をしている事例です。クッシング病40代女性。上京後発症し就労困難となり公的扶助を受給しています。2005年から2012年まで相談回数は58件でした。相談内容は治療・療養相談47%、その他21%、福祉制度10%です。治療・療養の相談内容のニーズ分類ではその他が半数、治療ニーズが3割を占めています。経過としては心理的サポート中心から福祉制度に関する具体的支援の経過をへて、徐々に治療・療養相談が主になってきています。他部門との連携ができるようになり、現在精神科受診し就労にむけてのゆっくりとした準備を進めています。

定期的に来所相談があり、相談後はここへきたら安心すると言われ難病連が居場所となっているようです。特技の絵を描き始め絵にも変化があらわれています。自分で解決する力をつけられていっていると感じています。

**データと事例が示す**

治療ニーズからみえる  
難病患者 当事者のニーズ

様々な問題が絡み合う中でのニーズ  
継続相談の効果...次のステップへ

事例からは治療ニーズの相談をとりながら生き方を模索されている姿が見えます。先が見えず忍耐のいる事例です。継続相談と当事者交流という安心で

きる場があることは効果的でありそれは相談者の居場所のニーズでもあったと考えられます。

データと事例がどういうことを示しているのでしょうか。治療ニーズから見える難病患者、当事者のニーズ。様々な問題が絡み合う中でのニーズ。それは継続相談の効果を得て次のステップにいてると思います。

### まとめ

- ★治療・療養相談において、治療へのニーズが高い。
- ☆ 疾患群によってニーズの特徴がある
- ★相談時、治療に対する訴えをしながらも、他のニーズの存在が有ることが示唆された。
- ☆継続相談を通して、ニーズが明確になっていく場合が多い。そのことで難病当事者の居場所ともなりうる。

まとめ。治療・療養相談において治療へのニーズが高い。疾患群によってニーズの特徴がある。相談時治療に対する訴えをしながら他のニーズの存在があることが示唆されました。継続相談を通しニーズが明確になっていく場合が多い。そのことで難病当事者のいきる力ともなり得る。治療には限界があります。しんどいと思っても生きていかなあかんというのは難病当事者の方の声です。

以上を通し、本研究で明らかになった治療ニーズの高さのそこに潜む難病患者・家族の悩みを模索する姿を感じずにはられません。今後の課題が専門相談の充実とともに患者・家族のサポートの在り方であろうと思われます。

終わりに、事例の当事者の方の描かれた絵を時期を追って紹介します。



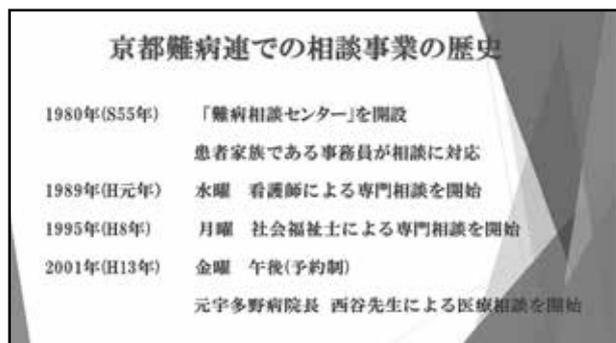
# 京都難病連におけるピア相談の歩みと今後の取り組み

NPO 法人京都難病連

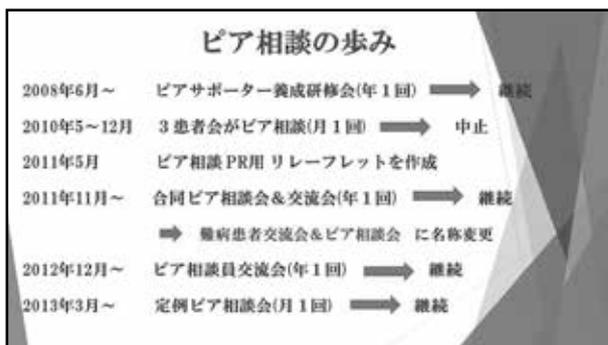
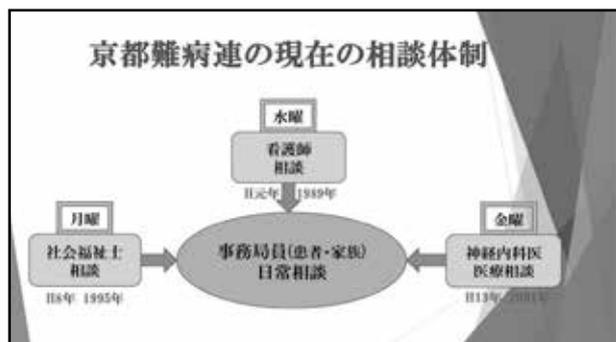
石井 小百合

はじめに私、自分自身の自己紹介を簡単にさせていただきます。私は3つの難病を持つ患者本人です。18才で全身性エリテマトーデスを発病し、25才で両股関節、右肩と相次いで骨頭壊死になり、2年間の車椅子生活を送りました。その後33才の時に人工透析になり、20数年間透析生活を続けてきましたけれども、3年前に生体腎移植を受けることができました。社会福祉士は国家資格制度ができてすぐの平成3年に取り、その資格を活かして平成8年に京都難病連の相談員になりました。けれども諸事情で一旦相談員から離れまた一昨年10月から再び相談員として働いております。

この図が現在の京都難病連の相談体制の図式です。



京都難病連における相談事業は難病相談センターが開設されたのが始まりで、34年間続いています。難病相談センターの開設当初は患者・家族である事務員が相談に対応しましたが、平成元年から看護師による専門相談を開始し、平成8年から私ですが社会福祉士による専門相談を開始しました。そして平成13年に元宇多野病院の院長西谷先生による医療相談を開始しました。



ピア相談の取り組みは2008年のピアサポーター養成研修に始まり、これがピアサポーター養成研修の様子です。毎年ほぼ1回開催しており、今年で第6回を終了しております。

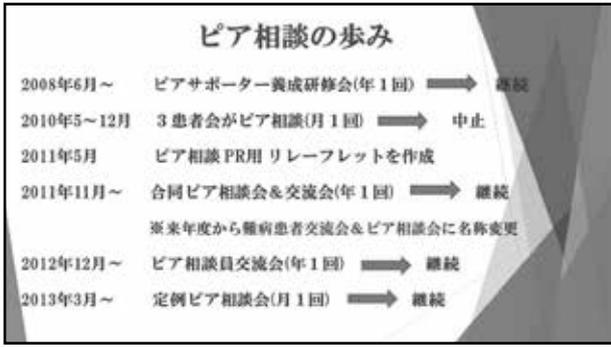
さらにその後、サポーター養成研修を受けて学んだことを実践で活かそうと、事務局の後押しもありまして、3つの患者会がピア相談をはじめました。



これがその時の案内のチラシです。けれども残念ながら半年で中止になってしまいました。その原因の一つに相談数の少なさがあったのではないかと考え、ピア相談PRのためのリーフレットを17,000部作成し配布しました。



さらにその半年後、難病連全体で取り組めばもっとピア相談のPRになる上、難病連全体の交流にもつながるのではないかと考えて、合同ピア相談会と交流会を企画しました。



これがその時の様子です。右の写真は患者さんの作品等を展示しているところです。次の写真は翌年の様子です。規模が拡大され、ブースを設けて看護師、保健師、社会福祉士による専門相談をしました。

その翌年には情報交換や相談上の悩み、今後の取り組みなどについて話しあおうと各患者会の相談員が集まり、ピア相談員交流会が開かれました。特にピア相談への再度の取り組みを巡り、話しあいが行われました。

相談形態	
開催日時	毎月 第1日曜日 13時~15時
開催場所	NPO法人 京都難病連 事務所 ※相談希望者が多数の場合は、相談員を増員した上、別に会議室を確保し相談室として使用
相談時間	約30分 (1回の相談会あたり4件に対応可)
相談方式	来所相談(要予約) 及び 電話相談 1回の相談対象 ⇒ 2疾患
相談員体制	対象疾患に該当する患者団体から約2名の相談員の派遣
その他	年2サイクル 社会福祉士が同席

こうしたプロセスを経て、昨年3月から再びピア相談会の取り組みが始まりました。これが相談形態です。第1日曜日に本会の事務所で1人約30分、対象疾患の患者会から派遣された2名の相談員が来所と電話相談に対応しまして、対象疾患を同時に2疾患としました。2疾患の相談に対応するために事務所をこのようなスクリーンで仕切りまして相談場所を確保しました。



ピア相談会を毎月開催します

— 同じ病気、病みを持つ同病の患者さんが話をお聞かせします —

日	病名	時間	場所	
3月	筋無力症	2(1)	腎臓病	0
4月	関節リウマチ	3(1)	レックツングハウゼン病	1(0)
5月	パーキンソン病	11(1)	膠原病	13(3)
6月	パーチエツト病	0	特発性気管支炎・喘息性気管支炎	1(0)
7月	後縦筋帯骨化症	3(2)	潰瘍性大腸炎・クローン病	2(1)
8月	網膜色素変性症	2(1)	肝炎	0
9月	線維筋痛症	5(1)	多発性硬化症	2(0)
10月	パーキンソン病	2(1)	肝炎	0
11月	関節リウマチ	1(1)	パーチエツト病	0
12月	特発性気管支炎・喘息性気管支炎	1(0)	腎臓病	0
合計		30(0)		19(6)

年2サイクルでやっていくためにこのような半年分の相談表のチラシを作成し、広く配布しました。



相談会の前の月に掲載いただいている広報や新聞の記事です。



実際に相談している様子です。右上のこの写真はとても狭いスペースですが、書籍キャビネットの奥でしている相談です。次の写真も実際に相談している様子になります。いずれの写真についても、相談者の了解を得て撮影しております。



3月から12月分のピア相談を集計して表にしました。()の数字は電話相談の数になります。3月から

3月	筋無力症	2(1)	腎臓病	0	3(1)
4月	関節リウマチ	3(1)	レックツングハウゼン病	1(0)	4(1)
5月	パーキンソン病	11(1)	膠原病	13(3)	24(6)
6月	パーチエツト病	0	特発性気管支炎・喘息性気管支炎	1(0)	1(0)
7月	後縦筋帯骨化症	3(2)	潰瘍性大腸炎・クローン病	2(1)	5(3)
8月	網膜色素変性症	2(1)	肝炎	0	2(1)
9月	線維筋痛症	5(1)	多発性硬化症	2(0)	7(1)
10月	パーキンソン病	2(1)	肝炎	0	2(1)
11月	関節リウマチ	1(1)	パーチエツト病	0	1(1)
12月	特発性気管支炎・喘息性気管支炎	1(0)	腎臓病	0	1(0)
合計		30(0)		19(6)	49(12)

ら12月まで20回相談会を行い49件の相談がありました。そのうち電話相談が15件です。けれども残念ながらその間全く相談がなかった疾患もいくつかありました。

●ピア相談が同病の患者さんやその家族による相談だということをご存知でしたか？

知らなかった	7人	知っていた	3人
--------	----	-------	----

●実際にピア相談を受けてみていかがでしたか？

まあよかったです	9人
よかったです	1人

●相談時間についてお聞きします。

短かった	2人	ふつう	7人
少し短かった	1人	少し長かった	2人

●ピア相談中、事務所や相談員にかかっていた電話についてお聞きします。

少し短くなった	2人	気にならなかった	6人	無回答	2人
---------	----	----------	----	-----	----

●スクリーンの衝立(仕切り)についてお聞きします。

どちらでもよい	2人	あつた方がよい	4人	無回答	3人
---------	----	---------	----	-----	----

●席で行われていた相談についてお聞きします。

少し短くなった	1人	気にならなかった	7人	無回答	2人
---------	----	----------	----	-----	----

夏ごろからアンケートをとりましたので、わずか10ケースですけれども、集計してみました。ピア相談についてはやはりご存じない方がほとんどでしたが、相談を受けて良かったが9人、まあ良かったが1人という結果をいただきました。また心配しておりました衝立による狭さや電話の声、並行して行われていた相談なども思ったほど問題だと感じておられなかったようで、安堵しました。

無回答は、その方の相談中にもう一つの相談、つまり書籍キャビネット奥のスペースでの相談が行われず、また電話もかからなかった方のアンケートでした。

アンケートの意見・感想

- 個人的なことや悩みを直接聞いてよかった。
- 自分の知らない情報をもたらえてよかった。
- 悩みをわかってくださり、嬉しかった。
- 家族で、本人の思いや辛さがわからないので、それが聞いてよかった。
- 安心を得られた。
- わからないことをいろいろ教えてもらえてよかった。
- 同病の患者さんなので、気持ちがかかってもらえ嬉しかった。
- 話をすることで、自分自身が思い悩んでいた答えが見つかりました。
- 病気について知らないことが多いので、心強くなった。何ってなかった。
- 本音の部分聞かせてもらってよかった。

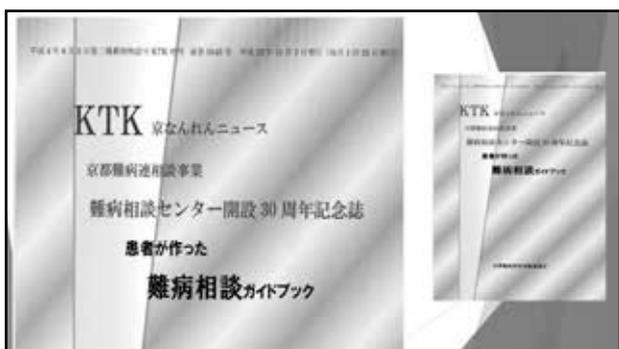
実際にアンケートに記入いただいた意見や感想です。それらのうちの二つほどピックアップしてご紹介します。同病の患者さんなので気持ちが分かって

もらえ嬉しかった。自分の知らない情報をもたらえてよかった。など書いてくださいました。

これらの結果から相談にこられる方はハード面よりもソフト面を求めておられることを改めて確信し、財政面から十分な環境を整えられない私たちにとって心強い結果を得ることができました。

来年度からのピア相談会の取り組みについて、ピア相談会、相談員交流会で話しあったところ、定例ピア相談会で全く相談がなかったいくつかの患者会からも、ぜひ続けていきたいという積極的な意向が出され、全会一致で継続していくことが決まりました。そしてこれからは相談対象疾患を拡げていくことも検討しているところです。

また、これらのピア相談や交流会を通じて線維筋痛症の患者さんたちの交流の輪が広がり、京都にも患者会が欲しいと組織化に向けた動きが始まっています。私たちはその動きを歓迎し、支援すると共に今後さらにそうした新たな動きが生まれるような企画や運営にも取り組んでいきたいと思っています。



最後に、京都難病連は34年前から相談活動をしており、このような記念誌も出しておりますが、残念ながら相談支援センターには委託されませんでした。けれども、私たちは難病患者とその家族で構成されている当事者組織です。当事者組織だからこそ、期待され求められている役割があると考えています。当事者相談、つまりピア相談の強みは同じような悩みや経験を持つ患者本人や家族が相談を受けることにあると思います。同じような悩みや辛い経験をしているからこそ、相談者の訴える悩みや辛さ、苦しみに寄り添ってその思いを共感でき、分かり合うことができるのだと思います。

その強みを活かし、難病患者とその家族の療養生活向上の一助となれるよう相談事業を定着させたいと思っています。そのためにはすぐに結果を追い求めず、長いスタンスで改善と工夫を重ねながら取り

組みたいと思っています。

けれども、その事業を継続していくにもその財政的基盤が不安定で、毎年毎年財源確保に苦しんでおります。難病を持ちながらも努力して活動していることを理解していただき、今行っている事業の継続を諦めたり事業の質を低下させたりしなくてもすむよう、難病相談・支援センターでない難病連の活動にもご理解とそしてご支援を賜りますよう、この場をお借りしてお願い申し上げます。

## 質疑応答

**HAMの患者会関西支部 古田** 相談に来る方は病名をすでに告知を受けられた方が多いのか、それともなかなか治らないけどもどういう病気なのか、どちらが多いか。私の病気も初期症状から診断まで平均的に10年前後要しています。他の病気と同様早期発見早期治療が、原因とされるウイルスをなくすることはできなくても抑えることができる。それを繰り返すことによって新薬が作られる。そういう時間を待てることになります。病名を知ってこられる方は専門医を紹介されかかられると思うが、どういう形でご相談に来られるか教えてください。

**石井** 圧倒的に病名を告知された方が多いです。けれども分からない方の中にも内容はいろいろです。例えば新聞に多発性硬化症の記事が出ていたのですが、非常に痺れるとか特定しにくい様な症状の場合は多くの方がその新聞報道の次から、私もその病気じゃないだろうかということ電話相談されてきました。違いますとは私の口からいえないわけですから、ずーっとお聞きしまして、多分違うとは思いますが、ご心配でしたら斯く斯く然々この病院へということで神経内科が必要だったら神経内科がいいと思いますがどうですかとなります。でもよく聞いていたらただ加齢による心配みたいと感じる時もあります。そういう時はお話を聞きまして様子を見てください、心配でしたらもう一度電話下さいとお伝えしています。心配で電話してこられるわけですから、分からない場合に聞いて分かる事をお話しています。いろんな問題を持ってこられることが多いです。

# パネルⅢ

## 座長

全国難病センター研究会 副会長  
高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター  
春名 由一郎

## 発表

- 発表 9** 医師会が運営する難病相談・支援センターの特性と  
今後の課題  
愛知県医師会 大輪 芳裕
- 発表 10** 鳥取県難病相談・支援センター 9年間の活動状況と  
今後の課題  
鳥取県難病相談・支援センター 佐々木 貴史
- 発表 11** 全国の難病相談・支援センターにおける特性をいかした  
取り組みに関する実態調査と  
今後のあり方に関する要望について  
群馬県難病相談支援センター 川尻 洋美

座長

春名 由一郎氏



発表 9

大輪 芳裕氏



発表 11

佐々木 貴史氏



発表 12

川尻 洋美氏

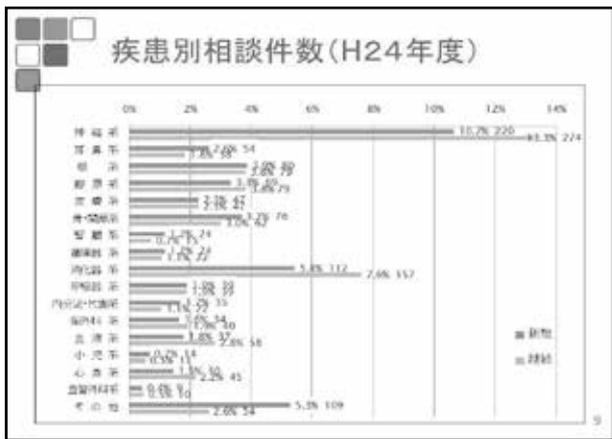


## 座 長

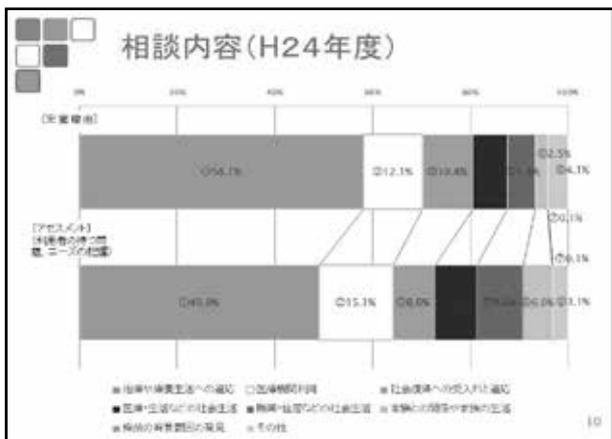
この難病相談・支援センターでどのような支援をするかというのはいままでも沢山発表があって、それぞれの地域で様々な取り組みがされているということは分かってきていまして、今後本当にいろんな地域の取り組みをまとめていけば本当に支援ができるんじゃないかと思うようなところですが、今日も愛知県、鳥取県の発表があり、3番目の発表では全国の取り組みについての発表です。

最初は愛知県の難病相談・支援センターの取り組みです。





相談の件数です。1番多いのが神経系、消化器、膠原病、眼科などです。

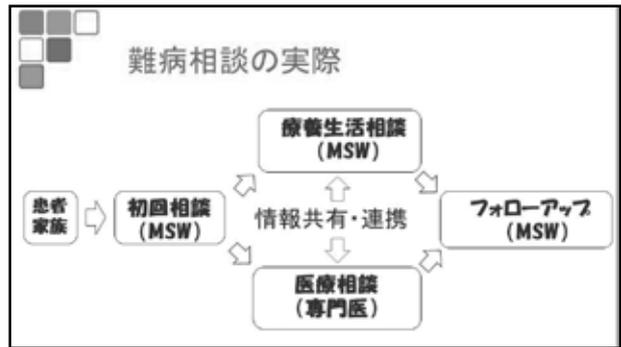


相談内容を見ると、最初に来院の理由としては「最新の治療に関する情報を知りたい。」あるいは「今の治療法で良いのだろうか。」「なかなか症状が良くならないので不安である。」「専門の医療機関にかかりたい。」という訴えが多く、これは帯グラフの1番左側の部分、治療や療養の適用に分類されるものですが、このような訴えを医療ソーシャルワーカーが聞いていく過程で、当初は言語化されなかった問題、例えば家族が病気を理解してくれない、仕事ができなくて困っている、といった家族関係や仕事の問題などが提示されます。

これを分析したものが下のグラフです。両者を比較すると、治療や療養生活への適用を占める割合がアセスメントにより小さくなり、変わって、経済面、社会生活、家族関係に関する問題の割合が大きくなっております。

実際の相談ですが、難病相談室では常勤の医療ソーシャルワーカーが窓口となり、相談内容を把握します。相談者がどのような援助を必要としているかを判断し、医療ソーシャルワーカーと相談を継続していくようなケースもありますし、専門医が行う

医療相談につながるケースもあります。



### 専門医による医療相談

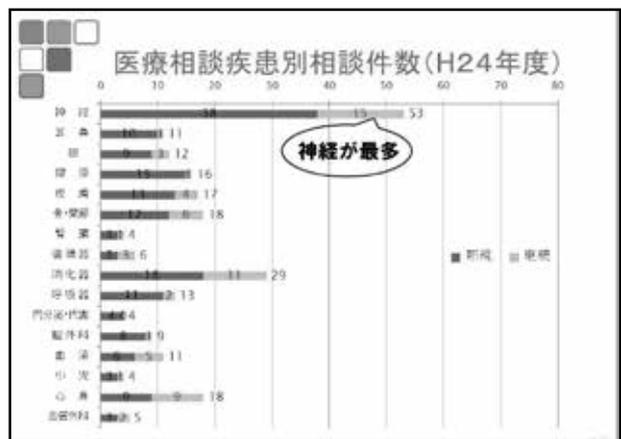
〈16疾患の区分〉  
 神経、耳鼻、眼科、膠原病、皮膚、腎臓、循環器、消化器、呼吸器、内分泌・代謝、脳外科、血液、小児、骨・関節、心身、血管外科

- ・年間約110回
- ・面接形式 30分～60分/回

※専門医は県下大学病院や総合病院の医師に依頼(現在31名)

専門医による医療相談は、現在 16 疾患の区分に分かれており、年間約 110 回。専門医は県下の大学病院や総合病院の専門医に依頼しています。

医療相談でも神経疾患が最多です。他、消化器、心身、眼科などです。



### 専門医による医療相談における相談内容

- ・診断の再確認
- ・治療方法
- ・リハビリ
- ・予後、将来の見通し
- ・専門医療機関の情報
- ・疾患、症状の説明
- ・薬の副作用
- ・日常生活の注意事項
- ・最新の研究状況
- ・その他

医療相談の主な相談内容は疾患の治療をはじめ、日常生活上の注意、医療機関の情報や最新の研究状

況など幅広く、専門医が30分から1時間と時間をかけて相談を受けることで、病気の理解を促し、不安の軽減や主治医との関係強化につながっています。

**専門医による指導内容**

1. 疾患、治療法等について説明
2. 主治医との関係強化のための助言
3. 医療機関の紹介
4. 生活指導 など

また、本人だけではなく、家族のみの相談にも対応しておりますので、お気軽にご利用いただける場となっております。

**専門医による医療相談の特性と役割**

1. 時間をかけての相談が可能 → 不安軽減
2. 第三者機関としての相談の場 → 安心感
3. 家族が相談しやすい → 家族支援
4. セカンドオピニオンの機能 → 適切な医療
5. 難病以外の相談も多い → 多様な疾患に対応

最近では、セカンドオピニオンが行われておりますが、難病相談室の場合は紹介状がなくても相談を受けますので、困ったときにお気軽にご利用いただける場となっております。難病以外でも、難病患者さんがいろいろな相談を持ってこられて難病以外の疾患についても対応しております。

また、これはグループワークです。このような疾患を行っています。

**グループワーク ①**

**実施疾患**

- ・神経疾患(筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、進行性核上性麻痺など)
- ・消化器疾患(クローン病、潰瘍性大腸炎)
- ・膠原病(全身性エリテマトーデス、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、高安病 など)
- ・血液疾患(特発性血小板減少性紫斑病)
- ・眼疾患(網膜色素変性症)

**グループワーク ②**

**内容**

- ・専門医による最新の治療やリハビリに関する講演会
- ・排泄ケア認定看護師による日常生活上のケア
- ・管理栄養士による食事に関する講演等幅広い内容で実施
- ・難病患者の就労、障害年金に関する勉強会

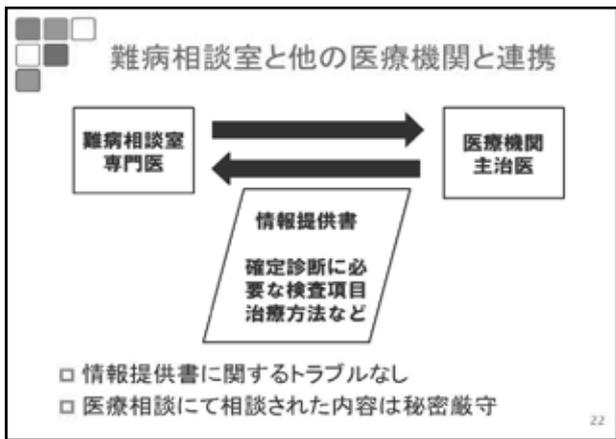
専門医による最新の治療やリハビリに関する講演会、排泄ケア認定看護師による日常生活上のケア、管理栄養士による食事に関する講演会と幅広い内容で実施し、最近では、障害年金や就労に関する勉強会も開いています。これがその場面です。



**専門医と医療ソーシャルワーカーとの連携**

- 医療機関の情報等即時に対応しなければいけない事例や医学的な知識を要する相談  
⇒医療ソーシャルワーカーが専門医へ連絡し、相談ができる体制
- 難病患者・家族のつどいへの講師依頼  
⇒講師派遣に協力

専門医と医療ソーシャルワーカーの連携としては、医療機関の情報等を即時に対応しなければならない場合、医療ソーシャルワーカーが専門医に直接連絡し、相談ができる体制があります。また、地域の保健所にて開催される難病患者・家族のつどい講師の依頼に対しても、難病相談室の医療ソーシャルワーカーが専門医の先生との連絡・調整を行い、講師の派遣に協力しています。



その他、難病相談の専門医は医療機関に情報提供書という形で診断や治療に必要なこと等を患者さんの理解を得た上で助言をされる場合もありますが、これまで主治医との間においてトラブルはなく、相談された内容は秘密厳守となっています。

### 専門医の声

- 大学病院の医師が難病相談室に出向いて、難病患者や家族の相談に応じることが社会貢献につながる
- 主治医に聞きたくても聞けないことを相談
- 医療ソーシャルワーカーの事前調査により、診療による医学的所見と併せて難病に悩む患者の全体像を把握することができ、医療・福祉の両面に渡り対策が講じやすい
- 一人につき十分な時間がとれる

専門医からも、「大学病院の医師が難病相談室に出向いて難病患者や家族の相談に応じることが社会貢献につながっている。」「普段、主治医に聞きたくても聞けないことが相談できる。医療ソーシャルワーカーの事前調査により診療による医学所見と併せて難病に悩む患者の全体像を把握することができ、医療・福祉の両面に対策が講じやすい。」などの声があります。

### 専門医による医療相談事例①-1

事例: 30代、女性  
相談者: 本人

主訴: 生後より無毛症、サメ肌などの症状があり、様々な医療機関を受診。水虫、湿疹等と診断され、長年治療を受けてきたが、改善しない。今後の治療方法について相談したい。

⇒ 専門医による医療相談の活用を助言し、後日入室

医療相談の事例をご紹介します。  
30才女性、生後より無毛症、サメ肌などがあり、様々

な医療機関で水虫とか湿疹とか診断されてきたが、改善せず相談したいということで専門医の相談を受けました。

### 専門医による医療相談事例①-2

- 専門医による医療相談  
問診、診察の結果、遺伝子疾患の可能性あり、大学病院皮膚科へ紹介

後日、大学病院皮膚科より回答書が届いた  
⇒ 遺伝子検査の結果、Clouston症候群と診断

※ 専門医による医療相談を活用したことにより確定診断に結びついた事例

問診・診察の結果、遺伝子疾患の可能性があるということで大学病院皮膚科にて遺伝子検査を行った結果、Clouston症候群と診断されました。専門医による医療相談を活用したことにより診断に結びついた事例と思われます。

### 専門医との連携による対応①-1

事例: 20代、女性  
相談者: 家族  
病名: 血液疾患  
主訴: 骨髄移植を受けるよう主治医より勧められたが、将来の妊娠・出産の可能性を残したい。主治医より「前治療時に卵巣遮蔽を行う方法がある。」と言われたが、どうしたらよいかかわからない。

- 愛知県内で卵巣遮蔽を行っている医療機関はないか
- 卵巣遮蔽以外で子宮を守る方法はないか

⇒ 難病相談室MSWより、専門医へ連絡し相談

これは20才の女性。血液疾患で骨髄移植を受けるために術前の放射線治療が必要。しかし、妊娠したいということもあり、主治医から前治療として卵巣遮蔽を行う方法があると言われたが、どうしたらよいか分からないということで相談がありました。

### 専門医との連携による対応①-2

専門医からの回答:

- 卵巣遮蔽について、医療機関についての情報提供、セカンドオピニオンを受けることを助言
  - ◎ 卵巣や骨盤にあたる放射線の線量が少なくなることで、移植後の再発はあるのか。
  - ◎ 現在の主治医、卵巣遮蔽を行う専門医との連携。
- 妊娠の可能性を残す他の方法として、卵子の保存療法があるが、血液内科主治医と婦人科医師の連携が必要

※ 専門医と難病相談室MSWが連携し、早急に対応

県内では卵巣遮蔽の治療に対応した施設がないということ、卵巣遮蔽をして放射線治療した場合でもそこにガン細胞が残ること、妊娠の可能性を残す他の方法として卵子の保存療法と他の方法について専門医から説明し、納得されました。

最近各医療機関でセカンドオピニオン外来が行われておりますが、難病相談室の医療相談も広い意味でセカンドオピニオンと言えます。

### 難病の知識普及事業

〈目的〉  
難病患者・家族の支援に関わる保健・医療・福祉関係者を対象に難病に関する知識普及を目的に実施

- ・難病講習会
- ・難病講演会
- ・難病相談室ケース・スタディ

続いて難病の知識普及事業についてお話しします。

これは難病患者の支援に関わる保健・医療・福祉、関係者を対象に難病に関する知識普及を目的に実施しています。

### 難病講習会

- 愛知県・名古屋市との共催
- 各難治性疾患の講義やシンポジウムなど多彩な内容で年に1回、3日間の日程で開催

難病講習会は愛知県、名古屋市との共催で行っています。約3日間かけて行われ、医師を始め難病患者・家族を支える専門職の方が参加され、約400人の参加があります。

### 難病講習会プログラム

平成25年度(第33回)難病講習会日程表

1日目(10月1日)	2日目(10月2日)	3日目(10月3日)
10:30 入場券・受付開始 11:00 開会式 12:00 昼食	10:30 講演「難病の診断と治療」 11:00 講演「難病の診断と治療」 11:30 講演「難病の診断と治療」 12:00 昼食	10:30 シンポジウム 11:00 講演「難病の診断と治療」 11:30 講演「難病の診断と治療」 12:00 昼食

### 難病講演会

難病講演会におけるテーマ

H24年度  
□ 「難病患者・家族を支える人たち  
～各職種の役割とシステム作り～」

H25年度  
□ 「難病医療・ケア・福祉の統合」

### 難病講演会プログラム

平成24年度	平成25年度
シンポジウム 「難病患者・家族を支える人たち ～各職種の役割とシステム作り～」 司会：愛知県難病相談室協議会会長 名古屋大学・愛知医科大学名誉教授 尾花口浩樹	講演 「難病患者の支援について」 講師：厚生労働省 健康局長 西田邦昭 長崎県知事 西崎 康浩 司会：愛知医科大学名誉教授 名古屋大学・愛知医科大学名誉教授 尾花口浩樹
シンポジウム 「難病診療科の発展と役割」 愛知医科大学 教授 大崎 芳雄 「愛知医科大学ネットワーク事業の発展」 愛知医科大学 教授 酒井 肇 「健康でいられること、行きたいところへの移動の自由」 愛知医科大学 教授 尾花口浩樹 「障害者に対する難病患者への支援」 愛知医科大学 教授 尾花口浩樹 「今後の難病診療科の発展」 愛知医科大学名誉教授 尾花口浩樹	講演 「難病診療科の発展と役割」 愛知医科大学 教授 大崎 芳雄 「愛知医科大学ネットワーク事業の発展」 愛知医科大学 教授 酒井 肇 「健康でいられること、行きたいところへの移動の自由」 愛知医科大学 教授 尾花口浩樹 「障害者に対する難病患者への支援」 愛知医科大学 教授 尾花口浩樹 「今後の難病診療科の発展」 愛知医科大学名誉教授 尾花口浩樹

難病講演会は、年1回行われており、平成24年度は難病患者・家族を支える人達、各職種の役割とシステムづくり、平成25年度は、難病医療ケア福祉の統合、というテーマで行っています。

### 難病相談室ケース・スタディ

- ・後縦帯骨化症と黄色帯骨化症の事例について  
神経内科専門医
- ・炎症性腸疾患の診断困難例  
—潰瘍性大腸炎？クローン病？  
消化器内科専門医
- ・難病相談室における患者・家族のつらい  
—潰瘍性大腸炎の事例より—  
医療ソーシャルワーカー

難病相談室ケーススタディ。これは先程のような難病相談室で取り扱った相談についての事例検討会です。

他のシステムとの連携

- 愛知県難病医療ネットワーク
- 愛知県特定疾患研究協議会
- 愛知県医師会難治性疾患委員会

他のシステムとの連携ですが、3つあります。

愛知県難病医療ネットワーク

□目的  
入院治療が必要となった在宅重症難病患者の入院施設の確保が行えるように、地域における医療機関の連携を図ることを目的に発足

愛知県難病医療ネットワークとの連携

- 愛知県難病医療ネットワークが主催する講演会に参加
- 愛知県医師会難病相談室が開催する講演会・講習会に協力を依頼
- 愛知県医師会難治性疾患委員会へ出席依頼

1つ目は愛知県難病医療ネットワーク、これは入院が必要となった在宅重症難病患者さんの入院施設の確保が行われるように、地域における医療機関の連携を図ることを目的に発足しております。連携としては、愛知県難病医療ネットワークが主催する勉強会に参加したり、こちらが開催する講演会・講習会で協力を依頼したり、難治性疾患委員会への出席を依頼しています。

愛知県特定疾患研究協議会

□目的  
原因不明疾患の原因及び治療方法に関する各種研究を行い、これら疾患の治療法の改善を図るとともに、その知識普及と啓蒙を行うことを目的とする

□実施事業

- ①原因究明に関する研究
- ②治療法の改善に関する研究
- ③その他この会の目的を達成するため次の事業を行う
  - ・愛知県、名古屋市が開催する難病講演会への講師派遣
  - ・愛知県医師会難病相談室への相談医師派遣
  - ・愛知県医師会難治性疾患研究表彰への受賞候補者推薦

2つ目の愛知県特定疾患研究協議会ですが、特定疾患の審査を行う先生方の委員会です。この委員会の先生方に難病相談室の医療相談の専門医として、各講習会や患者・家族のつどいの講師としてご協力いただいております。

難治性疾患委員会

□委員構成  
地区医師会より推薦された難治性疾患委員16名（地域において難病患者を支援している医師）、学識経験者3名で構成

□1年に2回開催

□愛知県医師会における難病相談事業の実施の決定、行政を始めとする関係機関からの実績報告、開業医と大学病院の医師との間で難病患者支援に関する討議を行っている

3つ目の難治性疾患委員会。これは地域において、第一線で在宅医療等難病患者さんを一線で診ている先生方16名と学識経験者3名で構成され、この中には愛知県難病医療ネットワークの先生方も入り、情報交換を行っています。

医師会による  
難病相談・支援センター運営の強み

- ①専門医による充実した医療相談体制
- ②難病相談室の事業に医師や行政、関係機関の協力を得やすい
- ③医療ソーシャルワーカーを常勤で雇用
- ④公益社団法人の社会貢献活動として、地域住民や難病患者・家族に対して貢献
- ⑤難病患者・家族が医療相談を活用することにより、主治医との関係が強化
- ⑥専門医による医療相談を行う医師が、特定の大学や医療機関に偏りが無い

まとめると、医師会が運営する難病相談支援センターの強みとしては、医療ソーシャルワーカーを常勤で雇用し、専門医による充実した医療相談体制が取りやすいことです。また難病相談室の事業に医師

をはじめ行政、関係機関の協力を得やすいことです。



### 医師会による 難病相談・支援センター運営の課題

- ①運営費財源
- ②難病相談室の医療ソーシャルワーカーも医師会の一職員であるため、訪問や同行支援が可能な範囲に限界
- ③患者会との連携
- ④難病相談室の運営が医師会中心の視点での運営となり、患者・家族からの視点による運営が難しい

課題です。運営費については、少しずつ補助金が減る一方で、実際は医師会員からの会費で補填しております。難病相談室の医療ソーシャルワーカーも医師会の一職員であるため、訪問や同行支援に限界があること。また、難病相談室の運営が医師会、医療中心の視点での運営となり、患者・家族からの視点、あるいは生活などの視点がまだ乏しいのではないか、患者会との連携の難しさなどを感じております。



### 難病相談室の今後について

難病相談室開設当初の役割  
⇒医療や療養生活に必要な情報の提供

↓

開設から30年以上経過、環境が大きく変化

↓

近年、相談事業に加え、難病患者の生活支援や在宅医療を含めた地域包括ケアシステムとの連携に目が向けられ、医療以外の部分でのサポートが必要

今後については、30年前、難病相談室は、医療や療養生活に必要な情報の提供ということから始まりましたが、現在では、これから始まる難病患者の新しい生活支援等、あるいは今後、在宅医療含めた地域包括ケアシステムも始まっていきますので、医療以外での部分のサポートが必要と考えられます。



### まとめ

国の難病対策の改革により、難病相談・支援センターの機能充実が求められている。

愛知県医師会難病相談室が開設以来30年以上が経過し、難病患者・家族から寄せられる相談も多様化している。医師会が運営する難病相談・支援センターとして、これまで行ってきた相談事業を継続するとともに、難病患者・家族の生活に目を向けたサポート体制のより一層の充実と、関係機関との連携強化に努めたい。

そして、まとめとなりますが、国の難病対策の改革により難病相談支援センターの機能充実が求められております。難病相談室が開設され、30年以上が経過し、難病患者さん、家族から寄せられる相談も多様化しております。医師会が運営する難病相談支援センターとしてこれまで行ってきた相談事業を継続するとともに、難病患者さん・家族の生活に向けたサポート体制のより一層の充実、関係機関との協力・連携に努めたいと思っています。

**座長** ありがとうございます。専門医の方が生活支援にも関わっていただくとか連携するという素晴らしい発表でした。来所の時の理由とアセスメントした時の理由が変わってきたグラフがありました。医療機関での相談では医療相談の値が多くなり、医療相談が中心になって、生活相談がしにくくなるのではとされていますが、アセスメントの時の工夫などについて。

**大輪** ベテランの相談員が難病患者さんや家族に対して事前に面接を行います。相談当初は、治療に関する不安等について相談から始まりますが、面接を進めていく中において、家族間の人間関係や就労など、様々な悩みについて堰を切ったように、相談が湧き溢れてくる事例があると思います。

**京都府難病相談支援センター 水田** 医師会が難病相談支援センターを受託しているのは愛知県だけで、医療にとっても強い相談支援センターだと思いますが、愛知県は医療的には恵まれていると思います。大学も4つあるし、地域差がないと思います。あえて医療相談が必要なのか、相談に来られる方たちが専門医にかかっていないのか。その辺はどうか。

**大輪** 愛知県には4大学ありますが、人口572万で、人数割りでいくと愛知県は医師も看護師も少ない所です。名古屋市は非常に環境が整っていますが、三河の方にはお産もできないような地区もかなりあり、愛知県は非常に恵まれた場所と過疎地が混在した所かと思います。また、医療相談には専門医にかかっている患者さんも来室されます。日常の診療時間では、治療に関する話が主となり、生活上の注意点や就労に関する事柄など療養生活を送る上で必要な事柄について、相談が難しい現状があります。そういった中、専門医による医療相談を利用することにより、普段の診療の中で主治医に聞くことができないことを主治医以外の医師に質問することも大きなメリットとされます。

**女性** 就労相談の実態を教えてください。

**大輪** 就労相談については労働局とハローワークとタイアップしてやっていますが、愛知県は人口が多く恵まれていて、今年からはサポーターが医師会から近いハローワークに配置されています。難病患者・家族のつどいにおいても就労に関する勉強会を行っています。

**座長** 関連して、全国の難病関連の医師にアンケート調査をした結果、医師も就労問題について問題は把握されていて、実は就労の支援をしたいと思っているが手が足りず、中々できないことが分かっています。今回、医療ソーシャルワーカーと専門医が連携を密にしていますが、何かいい取り組みや成果があればご紹介下さい。

**大輪** 形としては難しいですが、患者さんやご家族の生活背景などを理解しながら、専門医がじっくり時間をかけて医学的アドバイスや日常生活上の注意点について指導しています。

**熊本県難病相談支援センター 田上** 課題の中に、難病患者さん・家族の視点を反映した今後の運営とありますが、現在、当事者団体や家族の思いなどをどういうふうに関わられているのか。

**大輪** 日々の相談業務、疾患別のグループワークの中で難病相談室の医療が患者さんやご家族の声を拾い上げています。

## 鳥取県難病相談・支援センター 9年間の活動状況と今後の課題

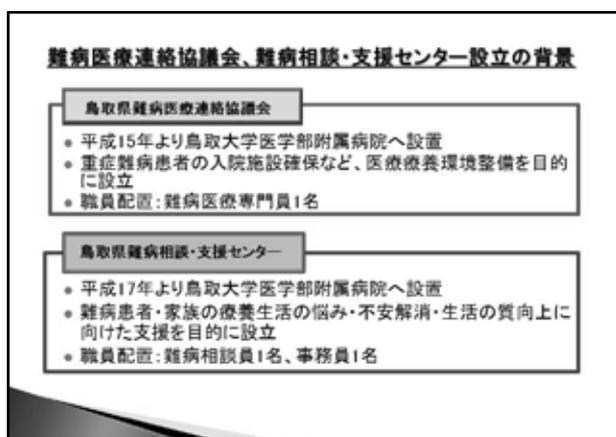
○佐々木貴史<sup>1</sup> 瀧川洋史<sup>2</sup> 伊藤 悟<sup>2</sup> 古和久典<sup>2</sup>  
朝妻光子<sup>3</sup> 野口亜也子<sup>1</sup> 中島健二<sup>1,2,3</sup>

1) 鳥取県難病相談・支援センター 2) 鳥取大学医学部脳神経内科 3) 鳥取県難病医療連絡協議会



鳥取県についてご紹介します。推計人口が約58万人で、鳥取市、倉吉市、米子市と県内3ヶ所に保健所が設置されています。東部、中部、西部と3つの地域に区分されています。鳥取県難病相談・支援センターは県の西部、米子市にあります。鳥取大学医学部附属病院内に設置されています。

当センターでは活動案内、活動報告書の送付のために難病患者の登録を行っていますが、平成26年2月7日現在で特定疾患受給者数4134名に対して約7割にあたる2840名の方の特定疾患受給者の把握を行っています。



次に鳥取県難病医療連絡協議会および鳥取県難病相談・支援センターの設立背景を報告します。鳥取県難病医療連絡協議会は平成15年に鳥取大学医学部附属病院に設置されまして、おもに筋萎縮性側索

硬化症や多系統萎縮症などの重症難病の入退院調整や患者会の支援などにあたっております。相談員としては現在看護師が1名配置されております。

一方、鳥取県難病相談・支援センターについては平成17年に大学病院に設置され、難病患者・家族の療養生活の悩み、不安解消、生活の質向上にむけた支援を目的に設立されています。こちらには難病相談員と事務員がそれぞれ1名ずつ配置されております。

### 難病相談・支援センターの業務内容について

- ①患者様・ご家族からの各種相談対応
- ②難病サロンの運営や患者様・ご家族の交流促進と難病支援に関する情報提供
- ③鳥取県で活動している各患者家族団体の支援
- ④療養支援カンファレンスの実施
- ⑤研修会の開催
- ⑥各福祉保健局主催の医療相談会、患者交流会へ参加し、会場での個別相談への対応
- ⑦アンケートと訪問による調査

具体的な当センターの活動内容について報告します。大きくわけて7種類業務があります。これらの業務を難病医療連絡協議会とも連携・協力しながら行っておりまして、あとは業務の充実化のために約2週間に1回カンファレンスを実施しています。

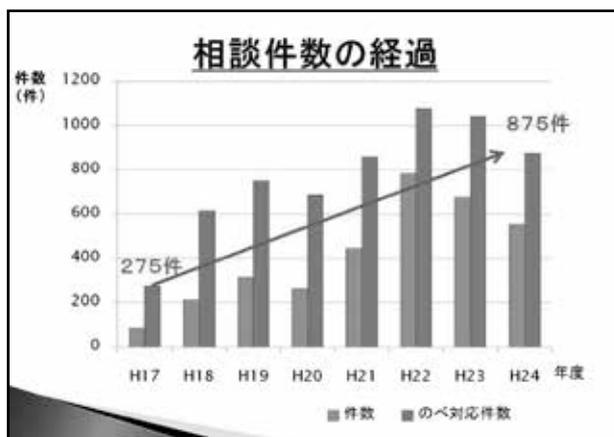
具体的な7種類の業務は、まず患者さん・ご家

### ①患者様・ご家族からの各種相談対応

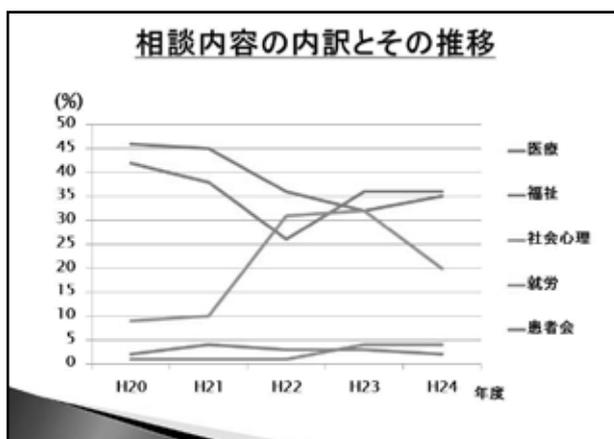
- 医療費に関する相談  
(特定疾患の申請や高額療養費に関する相談等)
- 福祉に関する相談  
(介護保険や身体障害者手帳の申請等)
- 社会心理に関する相談  
(今後の生活に対する不安の傾聴等)
- 就労に関する相談  
(就職、転職、現在の仕事の継続等)
- その他  
患者会の活動や医療講演会等に関する問い合わせ

族からの各種相談対応です。特定疾患の申請や高額療養費など医療費に関する相談をご家族やご本人からお受けしています。真里医療費だけでなく身体障害者手帳の申請や介護保険など福祉に関する相談も受けています。その他発病に関する悩み、病気に関する傾聴、不安の傾聴、就労に関する相談、患者会の活動や医療講演会開催に関する問い合わせなどをいただいています。

相談される方もご本人、ご家族だけでなく医師や看護師などの医療職やケアマネージャーや訪問介護員などの介護職に携わっている方からも相談を受けています。



相談件数は開設初年度の275件から徐々に増加しており、のべ対応件数で平成24年度875件まで増加しました。



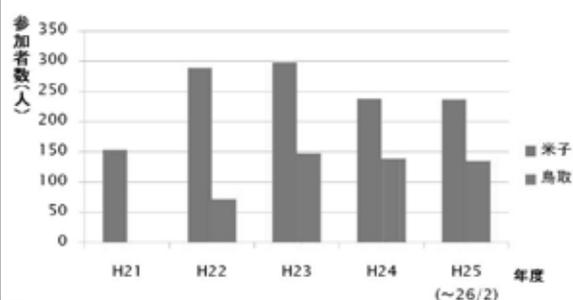
相談内容は、前のスライドでしめした各項目がしめる割合をグラフ化しています。医療や福祉に関する相談は一貫して上位を占めていて、社会・心理に関しては2割から3割前後です。就労、患者会に関しては5%未満で推移しています。

## ② 難病サロンの運営や患者様・ご家族の交流促進と難病支援に関する情報提供

- 難病相談・支援センターでの難病サロン「あすなろサロン」の開催(平成21年7月～)
- 鳥取市での「あすなろサロン鳥取」の開催(平成22年10月～)
- 「難病患者様・ご家族の集いinとっとり花回廊」の開催

患者さん・ご家族の交流促進について、平成21年から当センターを会場に全難病を対象とした難病患者・家族同士の交流を図ることを目的としたあすなろサロンを開催しております。毎月第1木曜日に日頃の生活の様子や悩み、不安、療養生活にわたって心がけていることなど、日頃もっていることを自由にお話していただいて情報交換や交流をして頂いています。活動している中で県の東部の方でもそういったサロンを行って欲しいという要望をいただき、平成22年から鳥取市であすなろサロン鳥取も開催しています。

## あすなろサロン年間参加者数推移



あすなろサロンの年間参加者数は、青色が当センターが会場の、赤が鳥取市会場の年間参加者数です。近年ですと当センターでは240名前後、鳥取で140名前後の参加をいただいています。

## 難病患者様とご家族の集いinとっとり 花回廊

難病患者・家族同士の交流を図ること、外出の機会を持つことを目的として、平成21年より開催している。



その他当センターでは平成21年度から県内にあるフラワーパーク鳥取浜街道において難病患者さん・ご家族の交流促進と、普段なかなか外出ができない患者さんの外出の機会をもってもらうための集いを開催しています。鳥取花回廊の写真です。鳥取県内にある国内最大級のフラワーパーク鳥取花回廊です。交流会に1回だいたい50名前後の参加があり、リハビリ講演や楽器の演奏、歌などを毎回計画しております。

### 難病患者様とご家族の集いinとっとり花回廊 参加者数と開催内容

開催日	開催内容	参加者(人)
H21/10	フラワートレインを利用し園内散策	24
H22/11	室内管弦楽団による演奏	40
H23/05	シーティング(座り方)についてのリハビリ講演	46
H23/10	混声合唱団・ジャズ研究会演奏/呼吸リハビリ講演	64
H24/05	誤嚥予防リハビリ講演/介護保険制度に関する講演	42
H24/10	自宅で出来るリハビリについての講演	46
H25/10	音楽リハビリテーション講演	39

講演会の内容です。開催内容と参加者の表です。開催初年度は園内の散策のみでしたが、翌年度からは学生ボランティアによる楽器の演奏を行っています。また3年目からは米子市内の病院から講師として理学療法士や作業療法士を招いてシンキングや呼吸リハビリ、音楽リハビリテーションの講演と午後の自由散策、2部構成という形で開催しています。

### ③鳥取県で活動している患者団体の支援

- 全国パーキンソン病友の会鳥取県支部
- 日本リウマチ友の会鳥取支部
- 日本ALS協会鳥取県支部
- 日本網膜色素変性症協会山陰支部
- 全国膠原病友の会鳥取県支部※

※現在設立準備会が活動中であり、今年5月に設立予定。

患者会の支援について、現在鳥取県においては準備会も含めて5つの難病患者団体が活動しており、各患者会の支援や実際のニーズに即した支援を行っています。

### 患者会設立時の支援

- 開催準備会参加による相談・助言
- 患者会総会案内状送付にあたっての作業場所の提供、コピー機の貸与、発送作業の補助等
- 準備会・設立総会会場の紹介・提供
- 医療講演講師の紹介
- 当日準備に当たり書類準備や会場設営の手伝い

まず設立準備中の患者会に対して行う支援です。当センターでは患者会設立に関する相談助言だけではなく、相談室を活動場所として貸し出す他、コピー機の貸与などの事務作業の補助、会場や講師の紹介、設立総会当日の会場設営の協力なども行っています。

### 患者会設立後の患者会活動に対する支援体制

- ◆患者会事務局窓口としての電話等受付
- ◆役員会内の連絡業務代行
  - ・役員会開催日程、議題などや議事録送付
- ◆定例患者会開催支援
  - ・患者会参加申し込み受付
  - ・患者会への相談員参加
  - ・会場の紹介や提供、設営準備
- ◆患者交流会支援
  - ・交流会参加申し込み受付
  - ・交流会への相談員参加
  - ・医療講演講師の紹介
- ◆印刷、郵送物発送等事務作業の補助
- ◆作品展示の展示スペースの提供

設立後の支援について、1つ目は問い合わせなどの患者会事務業務の一部の代行をします。次に役員会の開催日程や議事録の送付などの連絡業務の代

行。3つ目の定例患者会開催支援については、おおむね月1回行われている患者会の役員会や、年に1回行われる患者会の定期総会に関する支援を行っています。その他患者会主催の交流会などの支援、会報作成などの事務作業を行う場所の提供と作業の補助や鳥取大学病院医学部神経内科外来を作品展示するスペースとして提供するなどの支援を行っています。

#### ④療養支援カンファレンスの実施

鳥取大学医学部附属病院に入院中の患者様や自宅療養をしながら定期的に外来受診を受けておられる難病患者様を対象に、必要に応じて退院前のカンファレンスやサービス提供者の担当者会議を実施してきました。

##### カンファレンス実施回数

平成24年度	9回
平成25年度(1月末まで)	7回

事業内容の4つ目の療養支援カンファレンスです。当センターでは鳥取大学医学部附属病院に入院中の患者さんや自宅療養しながら定期的に外来受診されている難病患者さんを対象に必要なに応じて退院前のカンファレンスやサービス提供者の担当者会議を実施してきました。昨年度の実施件数は9件、今年度は1月末までで7件の実施でした。

#### ⑤研修会の開催

開催日	研修会の内容	参加者(人)
H23/8	神経難病研修会	80
H23/9	パーキンソン病について	74
H24/1	関節リウマチ研修会	48
H24/5	パーキンソン病関連疾患について	79
H24/8	難病と震災シンポジウム	48
H25/3	褥瘡予防と嚥下障害	75
H25/5	神経・筋難病を深める	35
H25/9	パーキンソン病について	42
H26/2	難病コミュニケーション支援講座	24

研修会については、医療従事者、福祉、介護、リハビリ関係者を対象として難病支援に関する情報提供を目的に設立当初より年3回程度研修会を開催しています。直近3年間の実施状況です。

#### ⑥各福祉保健局主催の医療相談会、患者交流会への参加と会場での個別相談への対応



鳥取県内には東部、中部、西部と県内3ヶ所の保健所があり、各保健所が年3回ら4回医療相談会を行っています。また廃止になった日野郡の保健所での医療相談会を年に1回、西部福祉保健局が引き継ぐ形で開催しており、日野郡と西伯郡を対象に年1回相談会を行っています。当センターではこのような相談会に出席して難病相談・支援センターの紹介や個別相談に対応しています。

#### 平成25年度医療相談会実施状況

西部福祉保健局(米子市)  
 ●全身性エリテマトーデス  
 ●筋萎縮性側索硬化症  
 ●原発性胆汁性肝硬変  
 ●パーキンソン病(日野郡)

中部福祉保健局(倉吉市)  
 ●特発性拡張型心筋症  
 ●全身性エリテマトーデス  
 ●筋萎縮性側索硬化症

東部福祉保健局(鳥取市)  
 ●筋萎縮性側索硬化症  
 ●強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎  
 ●原発性胆汁性肝硬変  
 ●網膜色素変性症

平成25年度の保健所あたりの相談会の実施状況です。

#### ⑦アンケートと訪問による調査

##### ◆アンケート調査について

- 平成17・18年度「療養生活におけるアンケート」
- 平成19年度「難病患者の災害時における意識調査」
- 平成21年度「就労支援に関する実態調査」
- 平成23年度「難病患者への転倒・骨折に関する実態調査」
- 平成24年度「社会生活支援に関するアンケート」
- 平成26年度「就労支援に関する実態調査」(予定)

##### ◆訪問調査について

- 重症神経難病地域医療体制構築に関する調査
- 神経難病の療養に関する調査

最後にアンケートと訪問による調査について紹介します。情報収集や制度、サービスの紹介、療養生活の支援につなげるためにこのような活動を行って

います。

### 今後の課題点

- 難病相談・支援センターの活動も9年目を迎え、患者会や関係機関との連携を通じて活動の幅が広がってきたが、より多数の疾患や患者様に支援を行えるように更なる機能充実を図ることが必要である。
- 難病患者様に対する活動においては、鳥取大学医学部附属病院はもとより、多くの医療機関や保健所等の行政機関、マネジメント機関、及び、サービス提供事業所等と制度や仕組みに囚われず連携、協力していくことが重要であると考えられる。
- 患者様やご家族のニーズに即したより質の高い相談支援を行うことが重要である。

今後の課題点、難病相談・支援センターの活動も9年目を迎え、患者会や関係機関との連携を通じて活動の幅が広がってきましたが、多数の疾患や患者さんの支援を行えるようさらなる機能充実を図ることが必要です。難病患者さんに対する活動によっては鳥取大学医学部附属病院、保健所などの行政機関、マネジメント機関およびサービス提供事業所などと制度や仕組みにとらわれず連携・協力していくことが重要となります。患者さんやご家族のニーズに即した質の高い相談・支援を行うことが重要です。

### まとめ

- 設立9年目を迎えた鳥取県難病相談・支援センターの活動状況を報告した。
- 登録患者数や相談件数は年々増加しており、患者会の設立や医療講演会等の支援を行うなど活動の幅が広がりつつある。
- より多数の疾患や患者様に支援を行うとともに関係機関との連携、協力を充実して、よりニーズに即した相談支援を行うことが重要である。

まとめ。設立9年目を迎えた鳥取県難病相談・支援センターの活動状況を報告しました。登録患者数や相談件数は年々増加しており、患者会の設立や医療講演会などの支援を行う等活動の幅が広がりつつあります。より多数の疾患や患者さんの支援を行うとともに、関係機関との連携・協力を充実してよりニーズに即した相談・支援を行うことが重要です。

### 質疑応答

**佐賀県難病センター 三原** 鳥取県では病院の中に設置されている難病相談・支援センターですが、病院以外というところのご相談、今保健所単位での相談もそうかもしれませんが、病院以外で実際にずっと継続されている相談とか、病院以外で鳥取県難病相談・支援センターが個別で相談されている人数とか、就労支援のニーズとかはありますか？

**佐々木** 一応うちのセンター、大学病院の中にあるんですが、県内全域から相談は受けておりますので、保健所の医療講演会できていただいている患者さんに相談を受けるとか、あるいは院外から直接訪問していただくとか、患者会でも支援をおこなっていますので、そういった患者会から相談したいという方がいらっしゃるとお話をいただいて相談にあたっていただくこともおこなっています。就労支援に関しては障害者就業生活支援センターなどとも協力して会議にはよせていただいて連携協力の体制をとっています。

**奈良県難病相談・支援センター 女性** 各患者会からのお願いというか、患者へのいろんな周知というのが非常に困っているということなんですけども、センターとしてもどうにかしたいと思っているのですが、そちらでは特定疾患の申請者以外の登録制をとっているとはじめに言われていたのですが、それはどういうシステムでやってるか教えてください。

**佐々木** 当センターに相談いただいた難病患者さんの方に事前にこういった登録をしていいでしょうかと確認をとって、許可いただけたらうちの活動報告書の送付や鳥取花回廊での集いの案内などを送らせていただいています。

# 全国の難病相談・支援センターにおける特性をいかした取り組みに関する実態調査と今後のあり方に関する要望について

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美

本日の発表は今年度西澤班の研究の一環として行いました調査研究としてすでに報告済みのものを元に、さらに今後の難病相談支援センターのあり方に関する要望をまとめたものを含めて報告します。

## 背景

平成15年度から地域で生活する難病療養者や家族の方々を対象に、日常生活における相談・支援、地域交流支援の促進および就労支援などを行う拠点施設として設置が進められていた難病相談・支援センター（以下、センター）は、すべての都道府県に設置され、療養者の悩みや不安の解消を図るとともにさまざまなニーズに対応した事業を行っている。

各センターの運営主体は、患者団体、県直営、病院などである。

平成15年度から地域で生活する難病療養者や家族の方々を対象に日常生活における相談・支援、地域交流支援の促進および就労支援などを行う拠点施設として設置が進められていた難病相談支援センターは、すべての都道府県に設置され療養者の悩みや不安の解消を図るとともに様々なニーズに対応した事業を行っています。各センターの運営主体は患者団体、県直営、病院などです。今後難病対策の改革によりセンターの機能強化を図るためには、各センターの実態を明らかにしてセンターに求められる機能についてさらに検討を重ねることが必要です。

## 目的

全国の難病相談・支援センターの運営主体と特性を活かした取り組みについて明らかにし、今後のセンターのあり方を検討する資料を得ることを目的とする。

そこで本研究は、全国の難病相談支援センターの運営主体と特性をいかした取り組みについて明らかにし、今後のセンターのあり方を検討する資料を得ることを目的として行いました。

## 方法

調査期間：平成25年7月1日～7月31日

対象：47都道府県に設置された難病相談・支援センター（複数設置されている場合は、代表の1カ所）

調査方法：郵送による質問紙調査

主な質問項目：①運営主体、②相談事業以外で特に力を入れている事業、③②で回答した事業の実施に必要な条件、④研究結果をまとめた冊子作成への協力の可否

研究の方法です。調査期間は平成25年7月1日から7月31日の1ヶ月としました。対象は47都道府県に設置された難病相談・支援センター、複数設置されている場合は代表の1ヶ所です。

調査方法は、郵送による質問式調査で主な質問項目は、運営主体、相談事業以外で特に力をいれている事業、回答した事業の実施に必要な条件、研究結果をまとめた冊子作成への協力の可否などでした。

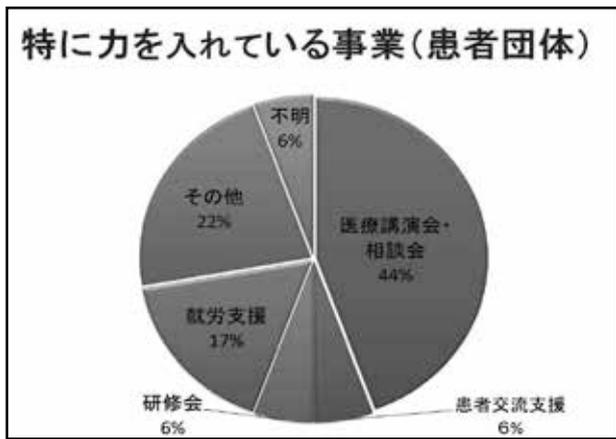
質問紙の表紙には研究目的を記載し、返信により、調査への同意を得たとしました。

質問紙の回収は郵送にて行いました。倫理的配慮としては回答内容についてはすでに公開されている■について提供を依頼しました。

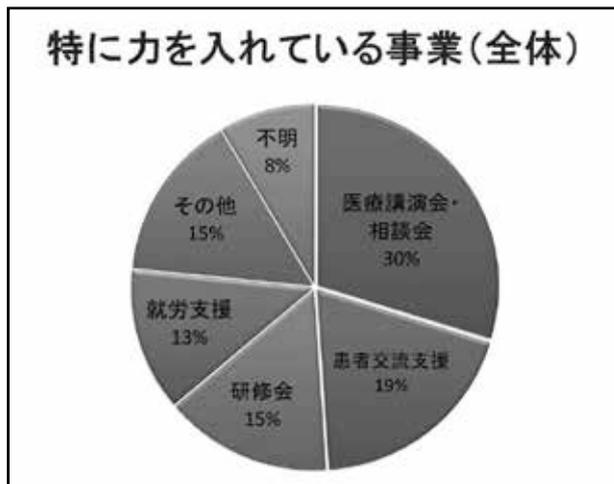
調査票の回収率は100%でした。ご多忙のところ調査にご協力いただいたセンターの皆様にはこの場をお借りして深く御礼申し上げます。

運営主体	合計	(%)
患者団体(患者会が中心となっているNPOを含む)	18	(38.3)
北海道、青森、岩手、宮城、秋田、山形、東京、神奈川、山梨、岐阜、静岡、三重、滋賀、大阪、佐賀、長崎、宮崎、沖縄		
県直営(県庁内、県関係施設を含む)	10	(21.3)
福島、栃木、石川、奈良、山口、徳島、香川、愛媛、高知、鹿児島		
県直営(県立病院内)	4	(8.5)
茨城、福井、兵庫、和歌山		
病院(大学附属病院、国立病院機構、医療連絡協議会を含む)	8	(17.0)
群馬、千葉、長野、京都、鳥取、広島、福岡、大分		
公益財団法人	2	(4.3)
鳥取、岡山		
NPO(患者会を含む関係機関が中心になっているNPO)	2	(4.3)
新潟、熊本		
患者団体と国立病院機構	1	(2.1)
埼玉		
医師会	1	(2.1)
愛知		
社会福祉協議会	1	(2.1)
富山		
合計	47	(100.0)

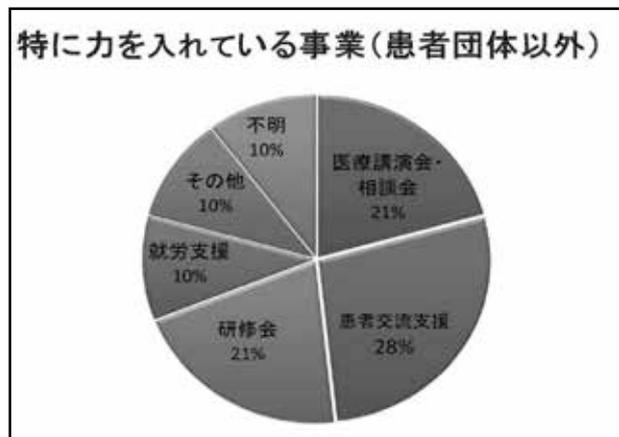
調査結果です。センターの運営主体は表の通り、患者会による NPO を含む患者団体が 18 ケ所、全体の約 4 割を占め、県庁内、県直、関係施設、県立病院などの県直営が 14 ケ所で約 3 割、病院が 8 ケ所でやく 2 割、その他では公益財団法人 2 ケ所、患者会を含む関係機関が中心となっている NPO が 2 ケ所、患者会と病院、医師会、社会福祉協議会がそれぞれ 1 ケ所でした。設置主体について分類するのが難しい場合は直接各センターにお訊ねしましてどのカテゴリーにわけていいかを相談した結果を処理しました。



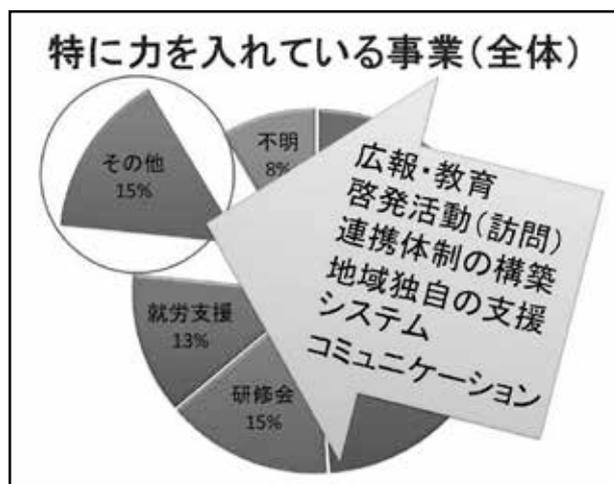
運営主体別では患者団体が運営主体であるセンターでは、医療講演会、相談会がもっとも多く約 4 割を占め、ついで就労支援を力を入れている事業としてあげています。



特に力を入れている事業は、全体では医療講演会、相談会が最も多く 14 ケ所で約 3 割を占めていました。ついで患者交流支援が 9 ケ所で約 2 割、研修会 7 ケ所、就労支援 6 ケ所、その他は 7 ケ所、不明が 4 ケ所でした。



患者団体以外が運営しているセンターでは交流支援が最も多く、約 3 割を占め、ついで医療講演会、相談会でした。



その他の事業では、広報や教育、関係機関への訪問による啓発活動、関係支援機関との連携体制の構築、地域独自の支援システム、神経難病療養者のためのコミュニケーション支援に関するものなどがありました。

### 事業に必要な条件

センター職員  
 専門職やボランティアのサポート  
 予算や会場の確保  
 など

事業に必要な条件では、センター職員の他専門職やボランティアのサポート、予算や会場の確保などがあげられていました。

調査結果をまとめるための冊子作成へはほとんどのセンターからの協力可能という回答を得ました。冊子については 10 ケ所のセンターにご協力を得て現在作成中です。3 月下旬頃には関係機関への送付ができる見込みです。

今後の難病相談・支援センターのあり方に関する要望	
<ul style="list-style-type: none"> <li>● 難病相談・支援センターの位置づけの明確化</li> <li>● 相談業務の質向上</li> <li>● 全国的なネットワークの構築</li> <li>● 難病に関する啓発活動</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 難病相談・支援センターの運営の安定化</li> <li>● 全国的な難病相談・支援センターのネットワーク構築</li> <li>● 難病に関する情報の整備と提供</li> </ul>

冊子作成を依頼した10ヶ所のセンターから寄せられた要望を6つの区分に分けたものです。その内訳は左上から、難病相談・支援センターの位置づけの明確化、難病相談・支援センターの運営の安定化、相談業務の質向上、全国の難病相談・支援センターのネットワークの構築、難病に関する啓発活動、難病に関する情報の整備と提供です。

この中で難病相談・支援センターの位置づけの明確化では法制化により難病相談・支援センターの組織体制、役割りを明確化して欲しいと。もちろん予算の確保はそうなんですが、相談業務に関しては相談支援員の専門性を確立して欲しい。特にピア相談員の役割りを明確化して欲しい。ピア相談員をはじめとするケアサポートの活動促進、活用を促進品欲しいという要望が多く寄せられました。

ネットワークを構築では、地域のネットワーク構築とともに全国の難病相談・支援センター間のネットワークを構築し、現在行われているネットワーク事業の他に顔みえる関係とういうことでこういう場を、共有して勉強したり意見交換したりする場が必要なのではないかという意見が寄せられました。

啓発活動の中ではやはり偏見をなくすための社会への啓発活動なのですが、あるセンターでは大学教育や専門職教育の中にはいってこその授業を患者さん自身が話されたり相談支援員がされたりする形で少しでも育成の段階からの周知をはかり、啓発活動を促進していきたいということが要望として寄せられました。

考察です。今回の調査では運営主体により特に力をいれている事業に違いがあることが分かりました。運営主体が患者団体の場合は医療講演会の開催により病気や治療、最新情報を得ることや専門医と連携することに重点を置く傾向があり、それ以外の

## 考 察

今回の調査では、運営主体により「特に力を入れている事業」に違いがあることが分かった。

運営主体が患者団体の場合は、医療講演会の開催により病気や治療の最新情報を得ることや専門医と連携することに重点を置く傾向があり、それ以外の県直営や病院などでは、交流支援により難病に対する理解を求める啓発や同病の患者交流・ピアサポートに重点を置く傾向があった。

このことから各センターでは、特に力を入れて充実したい事業があり、それぞれの地域の難病療養者のニーズに応じて特性を活かした事業を展開している実態が明らかになった。

県直営や病院などでは交流支援により難病に対する理解を求めることや同病の患者交流、ケアサポートに重点をおく傾向がありました。このことから各センターでは特に力をいれて充実したい事業があり、それぞれの地域、難病療養者のニーズに応じて特性をいたした事業を展開している実態が明らかになりました。

また、一方では運営や相談・支援の質などに関して課題を抱えているセンターが散見し、センターのあり方に関する要望の一端も明らかになった。

今後、このような各センターの事業に関する情報や課題、要望を考慮し、センターの機能向上について検討することが必要であると考えられる。

また一方では運営や相談支援の質などに関して課題を抱えているセンターが散見し、センターのあり方に関する要望の一端も明らかになりました。



最後です。本研究の結果からこのようなイメージを作成してみました。全国の難病相談・支援センターは運営主体により職員構成も様々です。医師、看護

師・保健師のような医療保健分野の専門職、社会福祉士、精神保健福祉士のような福祉分野の専門職が1人あるいは複数で相談支援員として働いているセンターがある一方で、難病療養者がピアの立場で相談支援員として働いているセンターもあります。

昨年度西澤班主催で難病相談・支援センターのあり方を検討するためのワークショップが開催されました。その場において全国の運営形態が違うセンター管理者、職員が情報交換、意見交換をした結果、難病相談・支援センターは様々な形があってよいということが結論づけられました。しかし現状では活動内容に地域差があることが指摘されており、今後難病相談・支援センターの機能強化のための予算確

保や体制づくりが課題とされています。

平成24年度より厚生労働省補助金事業として公益法人難病医学研究財団が委託を受け、難病相談・支援センター間ネットワーク支援事業が開始されました。そしてこの事業の一環として約1年をかけてセンターのツールとしてクライム型相談票が作成されました。難病は稀少性が高く支援者は情報を得ることが難しく、支援経験も積みにくいといわれています。今後様々な取り組みをしている全国難病相談・支援センター間のネットワークを構築され、情報や課題が共有できる体制が整うことでセンターの機能がより強化されることを期待しています。

## 質疑応答

**座長** 確認ですが、特に力をいれている事業というのは画一ですか？

**川尻** 画一です。各センターが実施要綱に示されている事業はもちろん行っていることが前提で、特に一押しは何ですかという質問をしました。

**北海道難病連 佐藤** 1番最後に予算確保のお話がありました。各発表をずっと聞いていてずっと思っていたことですが、センターの運営については補助金とか委託費とかあるわけで、その範囲内で相談員の確保をしてらっしゃると思っています。ただそれで事業がうまくやっていけるのかどうかということも心配をするのですが、もっと事業を拡大することも考えると、独自の財源確保が大事なことになるかと。そこにふれていないのですが、独自の財源を何らかの形でとっているところがあるか、補助金だけでやっているかといったことも教えてください。

**川尻** 今回の西澤班の調査研究に対しては特性をいかした取り組みに関する実態調査に焦点をあてていますので、運営に関してはふれていません。予算に関しては法制化がどうなるか動きをみてみないと分からないと思いますが、現状では国半分、県半分ということで予算を確保していただいた中でやっているのが現状かと思われて、運営主体によっては

NPO法人としての活動の中で独自の収入を得ているという話もうかがっていますが、今後再来年以降どうなるかは厚生労働省の動きをみないと分からないかと思います。

**事務局 伊藤** 僕もこの話、どこでしたらいいのかなと思いつついう機会がないかと心配していたのですが、昨日の課長の説明の中にあつたように、難病相談・支援センターの補助金は自治体が、具体的には都道府県ですが、自治体が出す費用と同額、つまり2分の1の補助できておりまして、新年度の予算ではすでに4月から2倍の予算になっています。2倍を超えています。そうすると今まで1千万で運営していた相談・支援センターは単純に言えば2千万の予算になると。これは理由はなにかというと、相談員の数が少ない。交代もできない、お昼休みもとれないというような状況をなくして、全国の相談・支援センターの底上げを図っていかうということにつけた予算なんですけど、ただ、問題になるのは、さきほどのできる規定なんです。2分の1の助成をすることが「できる」。そうすると県が今まで1千万の予算つまり500万円ずつ県と自治体が出していたものを一気に県が1千万出しますということになるともう1千万国から来るということになるんですけど、そういうことが「できる」ですから、自治体がそうしなければいまと同じです。私

共は団体としても非常に危惧しているのは、熱心な県はさらに上げるであろうということを期待しているわけです。実際に超過負担なくなっていくわけです。そうすると、予算はぐんと増えて相談員の数も増えて専門職員も配置できるかもしれないけれど、そうとも思っていないところは、できる規定だからしなくてもいいということで、予算が倍になったのにいままで通りの500万なら500万ずつということにすればその県の相談・支援センターの予算は増えない。そうすると国の予算はあまるということにもなりかねないので、これは特に相談・支援センターからも地域の患者会も力を入れて都道府県と新年度の相談・支援センターのあり方について交渉しなきゃならないことです。ただ交渉ということになると、自治体の中におかれている相談・支援センターはどんな権限で県と交渉するんだと。大学病院の中にあるのはどういう立場で交渉するんだということになりますから、そこはいろいろ工夫願いたいんですけど、患者団体が運営しているところはここは患者団体の出番ではないかと思っています。せっかく倍以上になった予算、無駄にしないようお願いしたいと思います。

**岩手県難病相談・支援センター** 千葉 難病相談・支援センターの全国的な状況がよく分からないできました。このような調査を系統的に行っていただいたことに心から敬意を表したいと思います。その観点に立って、各県の難病連が運営主体となっているところが10県を超えてましたね。本来的に難病相談・支援センターは患者と密着していなければならない。こういう観点からいえば難病連と難病相談・支援センターが一体であるべきだと思います。うちの県は入札です。つまりこれこれの予算で難病相談・支援センター、26年度に運営しますよ、従って各機関は応募してくださいという競争をとっている。ところが、岩手県が非常に充実した相談メンバーがそろっているもんですから、今のところ敵はないです。競争相手はないんですよ。ですが、強力な、今も伊藤さんからお話ありましたが、岩手県がやります。あるいは大学病院がやります、あるいは保健所がやります、こういう形になってくると、実際のところ太刀打ちできないという非常に弱い部分がある。私はここ10数年の取り組みのなかで、こ

の難病相談・支援センターの存在によって多くの皆さんが助かっていると思ってるんです。そういう意味で言えば、やっぱり安定的な運営経費の支給と人材の養成、専門的な視野に立つ相談支援員の研修、このへんが大きな課題なんだろうと思いますが、アンケートの中でこれらの問題についてお話いただければ。

**川尻** 難病相談・支援センターに関する要望をまとめた中にまさに今おっしゃったことが明確に書かれていますので、冊子を見て頂きますと岩手県さんにもいただいた記事が載っています。これが行政に届くといいなと思ながら作成したつもりです。よく読んでいただいた上で付け加える形でご要望いただければと思います。

**座長** 難病相談・支援センターの法律的には療養生活環境整備のための相談支援を難病相談・支援センターが行うとはなっておりますけど、その具体的な内容についてこの研究会での蓄積もあります。難病患者さんの社会参加を支えていくという様々な取り組みがあります。患者さんの立場あるいは専門的な立場それぞれ活かしたい支援のあり方は今後も考えていつ必要はあると思います。どうもありがとうございました。

# パネル IV

## 座長

パナソニックエイジフリーライフテック株式会社

松尾 光晴

## 発表

**発表 12** コミュニケーション支援講座の実績から見える、  
支援組織間ネットワーク開拓の必要性

NPO 法人 ICT 救助隊

仁科 恵美子

**発表 13** 意思伝達装置等の入力スイッチ紹介ホームページの作成  
パナソニックエイジフリーライフテック株式会社

松尾 光晴

**発表 14** ALS 患者を対象とした  
IT 機器 / コミュニケーション機器等利用状況調査

中部学院大学 意思伝研究班

井村 保

**発表 15** ALS 患者の意思伝達装置と社会参加に関するヒアリング調査  
一橋大学 意思伝研究班

伊藤 史人

座長・発表 13

松尾 光晴氏



発表 12

仁科 恵美子氏



発表 14

井村 保氏



発表 15

伊藤 史人氏



## コミュニケーション支援講座の実績から見えてくる、 支援組織間ネットワーク開拓の必要性

NPO 法人 ICT 救助隊 ○仁科恵美子、今井啓二、石島健太郎

本日は副理事長の今井啓二と一緒に参加させていただいております、2階の展示室で機器展示も行っています。

私共の団体は主に ALS などの神経難病の患者さんたちのコミュニケーション支援の活動を行っています。ALS の患者さんたちは病気の進行によりしゃべれなくなる、書けなくなる、1 番身近なご家族との意思疎通にも困るような状況があります。その時にいろいろな道具や機器を導入することによって意思疎通がうまくいく、またそれだけではなく、患者さんの社会参加にもつながってくるという大きなメリットがあるのですが、残念ながらそういった機器の知識を患者さんご自身やご家族のみならず、まわりにいる医療や介護や福祉の関係者たちもあまり知らないという状況があります。

### 活動内容

難病コミュニケーション支援講座  
訪問サポート  
ICTフューチャープロジェクト2014  
(旧ITパラリンピック)

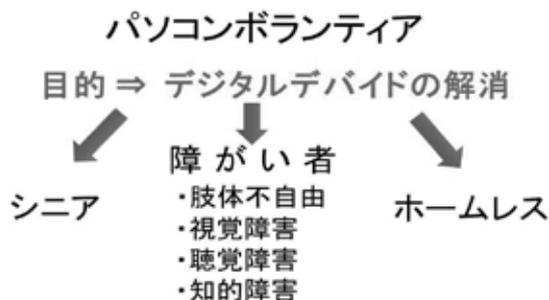
そういった状況があることから、私共の団体ではまずそういう機器があるということの情報を広く知っていただくということでコミュニケーション支援の講座を全国各地で開催しています。

また、訪問サポートといって患者さんご自身が機器が使えるようになるまでスイッチの適合や機器の説明などをご自宅にうかがってサポートする活動も行っています。

最後の ICT フィーチャープロジェクト 2014 は、皆さんのお手元に黄色いチラシを配布しています。再来週 3 月 23 日に大阪で開催しますが、機器を使

いこなせるようになった患者さんご自身が、こんなに使えると生活が良くなるんですよとか、こんなふうに工夫して機器を使っていますというのをその場でデモンストレーションしてくださるイベントです。今回は最新のスイッチ、スイッチ HAL の紹介やいろいろな機器をその場で体験できるコーナーもありますのでぜひお近くの方はお運びください。

### 活動の経緯



### 活動の経緯

ALSとかかわるきっかけ  
川口有美子さんとの出会い

2008年  
NPO法人さくら会IT事業部設立  
患者さんのスイッチ相談  
講習会での意思伝達装置の紹介  
2010年11月  
NPO法人ICT救助隊設立



私たちは元々パソコンボランティアという活動を行っていましたが、ALS に関わるきっかけは副理事長の今井啓二が川口有美子さん（「逝かない身体」という本でご存じの方もおられるかと思いますが）という患者のご家族から、患者さんたちは意思疎通にとっても困っていて特にスイッチが使えなくなってコミュニケーションがとれなくなる。なので、そこをサポートしてくれないかというお話をいただき、2008 年から川口さんや ALS 協会のボスのような

橋本操さんがやってらっしゃる NPO 法人さくら会で IT 事業部という形で患者さんのスイッチ相談や講習会での意思伝達装置の紹介をおこなっていました。コミュニケーションに特化した団体を作った方がいいですというアドバイスもいただいて、2010 年から NPO 法人 ICT 救助隊というコミュニケーションに特化した活動の団体を設立しています。

### 難病コミュニケーション支援講座

5時間×2日間

実践型の体験講座

患者さんにかかわる人なら誰でも

今回紹介したいのは、難病コミュニケーション支援講座です。二日間合計 10 時間の講習を行っています。実践型の体験講座ということで、患者さんに関わる方なら誰でも参加して下さいと募集しています。

### 透明文字盤体験



講座の様子ですが、透明文字盤といって ALS の患者さんがよく使われる簡単な道具でコミュニケーションをとれるものですが、こういう基本的なところから受講生の方には知って欲しいということで、まず、受講生同士が練習しているところです。講座によっては患者さんご自身が参加して下さることもあります。

先週秋田で開催した講座の様子です。東京から人工呼吸器をつけた岡部宏生さんという男性の患者さんがわざわざ 4 時間かけて新幹線に乗って秋田の会場まで来て、受講生全員と透明文字盤の練習をし

て下さいました。

### 透明文字盤体験



### 透明文字盤体験



次は、今日も会場に来ておられますが、佐川優子さん、ALS の女性の患者さんですが、佐川さんが福島にいた当時開催した講習会に来てくださって、この時も受講生全員と透明文字盤でコミュニケーションをとって下さいました。

患者さんがこうやって練習台になって下さる、参加して下さいと、受講生の熱心度が全然変わってきます。自分達がどういう方を支援していくのかというのが目の当たりにみえて、自分の頭の中でどういふことをしなければいけないのか具体的に分かってくる。また、実際に患者さんとコミュニケーションがとれることによって自信にもつながってくるということで、本当に人工呼吸器をつけた患者さんがこうやって会場に来るのがどれだけ大変なことなのか分かっているつもりではあるのですが、参加していただける事によって講座の熱や参加者の熱い思いがどんどんヒートアップしていくような気がしています。

## 機器体験

- ・携帯型会話補助装置  
レッツチャット  
トーキングエイド for iPad
- ・伝の心
- ・オペレートナビ
- ・Hearty Ladder
- ・視線入力
- .....etc



機器体験も行っていて、携帯型会話補助装置の代表的なレッツチャットや、トーキングエイド、iPad、パソコンの中に入っている伝の心、オペレートナビ、ハーティラダーなどの機械を実際に、患者さんと同じ状況で操作してもらいます。患者さんほども動かなくなってきましたので、どこかしら動く所1ヶ所を探して1つのスイッチでパソコンを操作していくことになっていきます。受講生自身にもボタンスイッチを持ってもらって、機器の操作体験をしていただきます。パソコンは2人で1台使っていたらよいように大量の機器を搬入したりもして、体験に力を入れています。

## スイッチの適合



こういった機器を使うために1番重要なところがスイッチの適合、要するに機器を使えるためにどうやってスイッチを設置していけばいいかということが1番のポイントになってきます。こちらは業界では、スイッチの神様といわれていて、事例も1番多く日本ではもっているのではないかと思います。川村義肢の日向野和夫さんなど、色々な方にご協力いただいて講座を開催しています。

スイッチは案外いろんな方々にとって使いづらいものといった、ちょっと大変なものというイメージがあります。もうちょっとスイッチを身近なものに

## 工作実習

- ・スイッチインターフェイス
- ・オリジナルスイッチ



感じていただけるような自分でスイッチを作ってもらった講座も一緒に行っています。自分で作ることでスイッチの構造が理解できたりどういふふう設置すれば動かしやすいかなど考えていくきっかけになるのではないかと思います。

## コミュニケーション支援講座開催実績

- 36都道府県で開催
- ・2010年度 11ヶ所 295名
- ・2011年度 15ヶ所 495名
- ・2012年度 23ヶ所 434名
- ・2013年度 13ヶ所



コミュニケーション支援講座の開催実績ですが、36都道府県で今まで開催してきました。開催する為には窓口になって下さる団体が必要です。日本ALS協会や、今回参加されている難病相談・支援センター、難病医療連絡協議会などに大きな力をお借りして各地で講座を開催しています。

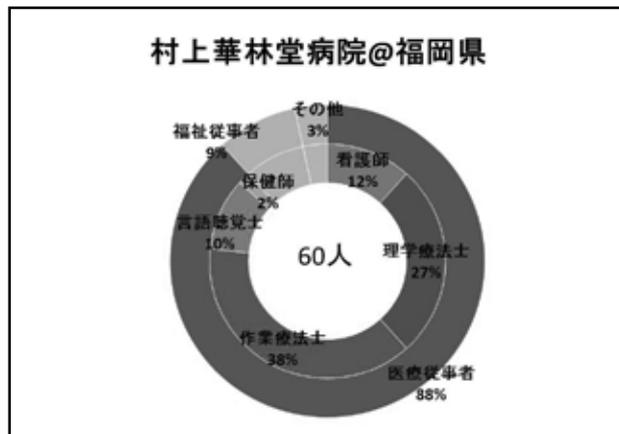
## 2013年度講座受講者の職種比率

12ヶ所で開催363人受講

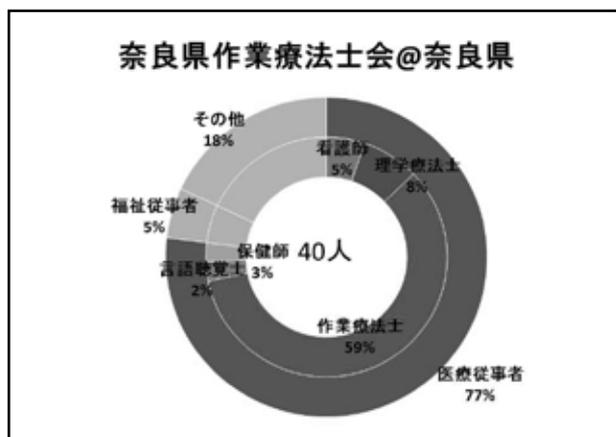


今回は講座の受講者を職種別にグラフにまとめました。今年度12ヶ所で363人受講していただ

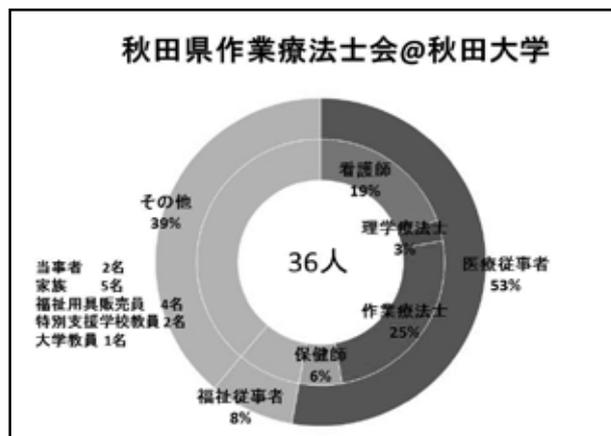
き、比率的には医療従事者の比率がたいへん高く8割を占めています。その中でも作業療法士の参加が非常に多いです。コミュニケーション支援というのとはどの職種が行うというのは決まっていないのですが、やはり作業療法士が最も多く関わっているのが見てとれるかと思います。



地域別ですが、福岡県で行った時には村上華林堂病院で60人を集めていただきました。病院からの情報発信の他に難病医療連絡協議会などが協力して募集していただきましたのですが、特徴的なのは、担当された方が理学療法士だったので、理学療法士の参加が非常に多くなっています。



奈良で開催した時も40人集めていただきましたが、この時は作業療法士会が担当していただきましたのですが、60%という非常に高い割合で参加していただきました。



秋田県は、この時間開催そのものが非常に大変でした。秋田県では人が集まらないので、5人も集まればいいところだと、と言われていました。東京の感覚からいうと、メールやFAXで色々な団体に情報を流せばいいのではないですかと言うと、担当者から大変叱られました。そのような方法では見てもらえないですということで、担当者の方々が一軒一軒看護センターなどを回ってくださって、文書を持って行って挨拶しながら説明して下さったということで、これだけ多くの参加者数で開催することができました。

ここから分かってくることは、本当に地域差が大きいということと、もう一つ、介護者の方々の参加が非常に少ないと言う事です。本来であればALSの患者さんたちの1番身近にいるヘルパーさんやご家族の方々にこういった知識を持っていただきたいのですが、なかなか難しいのが今後の課題と考えています。

<http://www.rescue-ict.com>

ICT救助隊 検索

**日本 ALS 協会 金沢** いつもコミュニケーションの講座とかサポート、会員の方たち大変助かっています。ありがとうございます。講座に参加した人たちが実際の在宅や施設の中でサポートするところまで結びついていくということが大事だと思うのですが、医療職の方が多いいというのは、病院や施設ではできるが、在宅にいけているのか、私は必ずしもそうではないのではないかと思います。参加した人たちがどういうところで作業なり仕事をしているのか分かれば。

もう1つは、在宅をみると、ALS協会でも各支部で力あるところは結構ボランティアがこういうことをやっていますが、これを安定的に長期にどこでも誰でも必要な時にそういう支援が受けられるようにするには、何らかの事業というか、今総合支援法で支給する時は補装具として意思伝達装置が支給されていますが、スイッチの適合とかなんだかというのはほとんど在宅ではボランティアがやっている。これは限界があります。

そういうことに関して何らかの、ネットワーク作るにしても公的な行政的な補助も含めてやっていかなきゃいけないかなと思っています。そのあたり経験からのご意見をぜひ聞かせてください。

**仁科** 1つ目の質問に対してですが、私たちのコミュニケーション支援講座は本当にきっかけに過ぎないと思っています。まずは多くの人たちにこういう患者さんの状況があるということと、こういう支援が必要だということをまずは分かっていただくこと。そのあとはそこに集まってきた人たちの中からいろいろなネットワークを作っていただいてそこから次の段階に発展していく必要があると考えています。

それを私たちの講習会の中でどうこなしていくかというのはこれからの課題だとは思っていますが、1つは佐賀県で今年度3回講習会を開催させていただきました。1年の間にこれだけの数をこなすのはめずらしいのですが、その中で3回とも受講された方々もいます。

同時に現地の支援者、大学の作業療法士科の先生などにご協力いただいて実際にその3回の講習会の中で講師を担当していただきました。参加者からは事例発表もしていただきました。そうやってお互いの顔の見えるところまで落とし込んでいって初めてネットワークができるのかなと考えています。その先に在宅にどうやって落とし込んでいくのかというのはまたもう一つ考えていかななくてはならないことかとは思っています。

もう一つの質問に対しては、私は知識不足です。このあとの井村先生にお答えいただいた方がいいかと思います。

**井村** 今補装具の制度が従来の身体障害者手帳取得者、障害固定を前提としているので身体状況に変化のない人に対する制度になっています。難病患者さん、特にALS患者さんは進行しますので、身体状況の変化があるからスイッチの再適合は必要だということは皆さん分かっていると思いますが、現状の制度では十分に担保できないところで、今変えるように努力はしています。

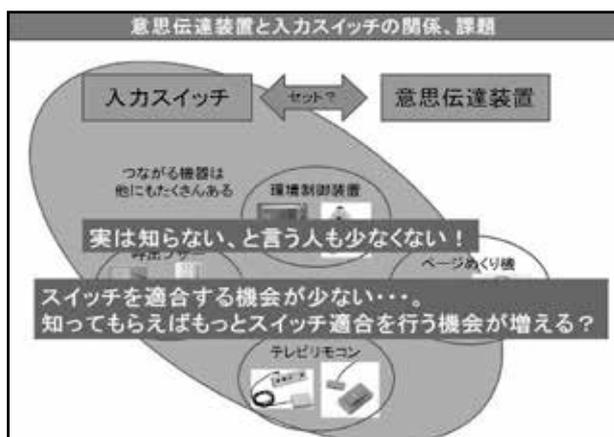
**座長** たぶん井村先生の発表でもそのへんに触れられると思います。

## 意思伝達装置等の入力スイッチ紹介ホームページの作成

パナソニック  
エイジフリーライフテック株式会社

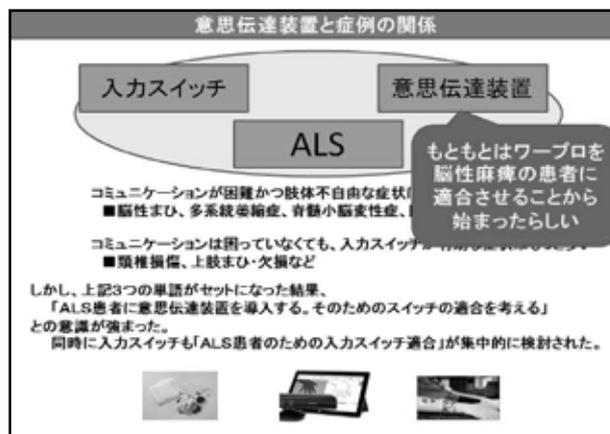
松尾 光晴

今の ALS 協会の金沢さんのお話にも少し重なる  
ところがある内容です。



意思伝達装置の入力スイッチは、入力スイッチ＝意思伝達装置、意思伝達装置＝入力スイッチという感じで基本的に国の補装具の制度の中で、セットで給付を考えられています。しかし、実際に入力スイッチは意思伝達装置だけで使うものではなくて、いろいろな機器と接続できます。ところがそれを知らない人が多いです。そのために普及させようと考えても意思伝達装置を導入する時以外は専門家、セラピストの方も全然考えてくれなかった。例えばこのリモコンは私が作ったものですが、「スイッチつながります」というと、「えっ？つながるんですか？」と答えます。結局、弊社として意思伝達装置をもっと掘げようと思っても、それだけでは対象者が少ないために、医療従事者の適合の経験も少なくなり、なかなかノウハウが溜まりません。だから意思伝達装置を広めるには、入力スイッチを広める事が必要になります。そして入力スイッチを広めるには入力スイッチの紹介と同時に、そこにつながる機器が意思伝達装置以外にもたくさんあるということを広めることが必要であると言えます。

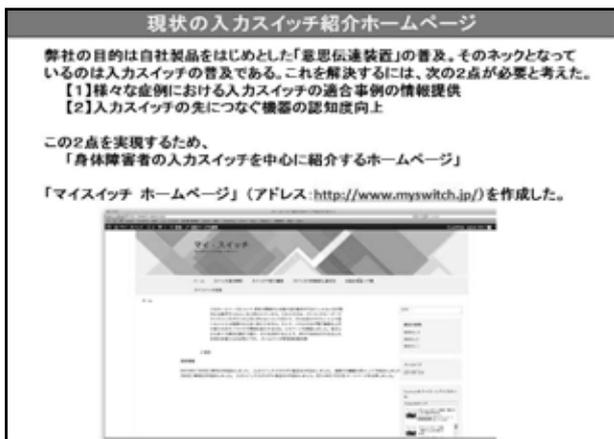
ところが、私への相談のほとんどは「意思伝達装置＝ALS患者」という形で来ます。つまり、入力スイッチと意思伝達という単語に加えて、ALSという単語、この3つの単語のすべてが該当する人だけ



に意思伝達装置や入力スイッチの導入を検討すると考えられているようです。逆に ALS 以外の患者さんの場合、入力スイッチや意思伝達装置は ALS 患者と比べると導入例は極めて少ないと言えます。

意思伝達装置は元々、脳性麻痺の方がワープロを活用できるようにしたことがスタートです。その後、ALS 患者のコミュニケーション支援が特に求められていたことから ALS 患者が主に使うというイメージができあがりました。しかし実際にはそれ以外の病気、当然脳性麻痺もありますが、多系統萎縮症とか脊髄小脳変性症などの患者の人数の方が ALS 患者よりも多いのです。また、最近多いのは脳血管障害です。こういった方たちにも意思伝達装置は導入されるべきなのです。最近ではレッツ・チャットの販売のおそらく半分以上が ALS とは別の障害の方です。私も最初は ALS の方を中心としてコミュニケーション機器として提案してきたのですが、こっちの方が多いことが分かってきました。

それ以外にも会話のできるので意思伝達装置は不要だけど、いろんな機器操作ができないという方もおられるので、こういう人たちの入力スイッチ適合も本当は必要です。ところが、ALS の患者さんを知らない病院や施設ではそもそも入力スイッチという発想がないところもありました。



これらの課題を解決しようと検討した結果が入力スイッチの導入事例専用のホームページの開設です。弊社はこれまで自社の意思伝達装置の販売や普及に努めてきたのですが、そのネックになっているのがやはり入力スイッチでした。入力スイッチの情報が少ないために意思伝達装置は良いのだが入力スイッチがあわないので導入出来ず、購入頂けないことも少なくありませんでした。また、逆にスイッチの先につなぐものがいろいろあることが分かっていないので、これを知ってもらう機会を作ることも必要です。今回、「マイスイッチホームページ」というページを制作中ですが、まだ完成しておりません。本当は今日公開したかったのですが、申し訳ありません。

このページでは、入力スイッチとは何かとか、その先につなぐものは何があるのかをまとめて判るページにしようと考えています。



このホームページで1番充実しているのは適合事例です。様々な入力スイッチをどういう病名、病状の方がどういう姿勢でどのように使っているかを紹介するページです。すでに意思伝達装置のガイドライン（井村先生や私もメンバーに入っていますが、）があり、そこにも適合事例が数例ありま

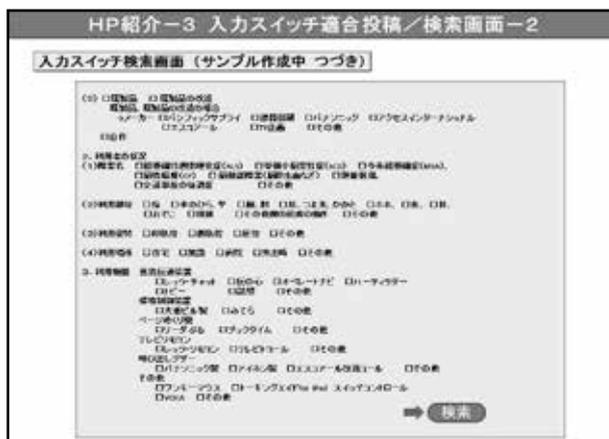
す。それは製作されてからあまり拡張されていませんが、そうすると1回しか見てもらえない場合が多いです。それでは継続性が無いので、私が製作するページはブログ形式で、支援者は誰でも、私や井村先生やICT救助隊をはじめ、一般の作業療法士の方々が投稿者となって、どういう障害をもつ方が、どうやってうまくいったという事例をどんどん投稿できる形にします。これなら、いろんな人が投稿するのでかなりの数の投稿があると思います。

それから投稿されるごとにFacebookなどで更新をお知らせすることで、興味のある方は新着情報がある都度、ページを閲覧してもらえるので、どんどん入力スイッチの事例を増やしていきたいと考えています。たぶん1年もすれば100、200超えるぐらいの事例が出てくるのではないかと思います。



ところが、そうすると今度は逆に数が多すぎて探さじれないことがありますので、細かい検索する画面を製作します。スイッチの名称で探すことができる、使う部位とか障害名、接続する機器の名前で検索することができる、もしくは利用する姿勢とか利用する場所とかで探すことができるようにします。

これまでも、他の方がいろいろ入力スイッチの



ホームページを作っていますが、それはスイッチカタログページなのです。それを全部見ればスイッチの特徴は分かるのですが、その中でどれが自分の目の前にいる患者さんに合うのかまでは分かりません。そこで、自分の今みている患者さんが交通事故の後遺症で動く部分はおでこだけだということをチェックして検索すればそれに該当する他の適合事例がわかるようにします。これをヒントとして、自分の看ている患者さんとよく似た事例ではどうやって使っているかが判り、セラピストであれば自分たちでやる、患者家族であればこういうのができるかもと、医療従事者に伝えて助けてもらうことができると思っています。



入力スイッチの先に何をにつなぐかという情報も提供し、様々な機器を紹介します。当然、その項目をクリックすればその企業、商品にリンクするとか、それから動く部分がどこかにあわせてそこにあわせる入力スイッチに何があるかも紹介します。



それからスイッチを押す力がどれだけあるか、手の震えがあるかどうか、この2つが実はスイッチを選ぶ時の重要な基準なのですが、こういったところも分かるようになります。



ALS患者向けの入力スイッチが多いといいましたが、ALSの方は入力スイッチを押す力がかなり弱いです。その代わり手の震えはありません。そこでPP Sスイッチとかピンタッチスイッチといった極めて弱い力で操作できるスイッチがメーカーでも検討されていました。ところが脳性麻痺や脊髄小脳変性症、多系統萎縮症ではどちらかという、これと対極です。スイッチを押す力はあるが、震えがあるのです。こういった方には全然違うスイッチをあわせる必要があるのですが、みなさんこちらの「力なし、かつ震えもなし」の概念が強いために、「力なし、かつ震えもなし」の状態の患者に適した入力スイッチを「力あり、かつ震えもあり」の状態の患者にも合わせようとするのです。そのために全然合わない、と言うことが多かったのです。

当然 ALS協会の方たちも ALS患者だけでなく、それ以外の多くの患者にも意思伝達装置や入力スイッチを導入してもらいたいと考えており協力して頂けます。いずれ入力スイッチや機器の導入事例が増えれば、このホームページを見ることで患者さんがどの状態にあり、どのような入力スイッチでどのような機器が導入出来るかが判ってもらえます。ちなみに私の方でかなりノウハウが溜まっていて、多系統萎縮症とか脊髄小脳変性症など、「力があるけど震えもある」という人に対するスイッチもほぼ100%合わせることができるようになりました。興味のある方は昼休みにおいでください。少なくとも私に対応した場合は9割方、一発でスイッチ適合できています。こういうノウハウも全部出していくつもりです。

#### HP紹介-6 今後の予定、課題

##### 【今後の予定】

- 入力スイッチのノウハウを持つ一部の関係者へのみ公開  
→ 改善意見を反映

- 3月末頃:完成したページから順次一般公開

- 5月頃 :一般の投稿を受け、事例を増やして運営

##### 【課題】

- ホームページの管理業務効率化  
投稿された適合事例は確認後、HPにアップするため、  
個人での確認では追いつかない... 管理支援者が必要？

- 問い合わせへの対応  
基本はページを見て「各自検討」だが、やはり「作ってほしい」、  
「教えてほしい」、「助けてほしい」との要望への対応

これからの予定ですが、入力スイッチのホームページを今日公開しましたといったかたのですが遅れていて、一部には公開して、意見をもらい、3月末ごろに完成したページを順次一般公開していきます。最後には意思伝達装置のガイドラインや他の

方が作っているスイッチのページにもリンクして、ここからスタートすればいろんな機械につなげること、どんなスイッチがあるのか全部分かるようにしようと考えています。5月頃には一般の方にも投稿いただいて事例を増やして運営していきたいと思っています。

今のところは私が個人でやっています。企業の中でやるといろいろ個人情報があるので難しいのです。課題としてはホームページの管理を誰か手伝ってもらわないといけないということで、どなたかにお願いしたいと思っています。入力スイッチを作りたい、という患者家族もいると思うので、支援者を紹介するところまでリンクしていければと思っています。

## 質疑応答

**北祐会神経内科病院作業療法士 相馬** 私も神経難病の診断から患者さんに関わる機会があって、今おっしゃったようにスイッチを導入する、紹介する機会、場面が過去に何例かありました。神経難病の単科の病院ですので、ALSだけではなく、SCD、MSAの方にも紹介する機会が多かったのでホームページの開設を楽しみにしています。一緒に勉強させていただければと思います。

**松尾** ALSの方が意思伝達装置を導入するにはかなり重度になっているので、そこからスイッチが分かってもらえないのに使う、意思伝達装置のランプが移動するというのも分かってないと難しいので、できればナースコールやリモコンレベルで、まだ声が出る時から使ってもらうことによって導入が早くなると思っています。そういうところを促すような手段もページにするので、ぜひお願いします。

**一橋大学 伊藤** これはパナソニックになるんでしょうか、それとも別にNPOなりでやるのでしょうか。

**松尾** パナソニックでやると個人情報やホームページの管理でもすごくお金がかかってしまうので、難しい。それから極論すると自分の会社の商品でないものを紹介するのは自社では動きにくいので、今のところ私が個人で動いて、それを会社で認めてもらったところで会社に移行するか、もしくはどこかのNPO移管するのも1つです。とにかく自社製品を通じて意思伝達装置やスイッチ適合の普及を後押しするのが目的です。今のところは個人でスタートしました。

# ALS 患者を対象とした IT 機器 / コミュニケーション機器等利用状況調査

中部学院大学 意思伝研究班  
大妻女子大学

○井村 保  
柴田 邦臣

「音声言語機能変化を有する進行性難病等に対するコミュニケーション機器の支給体制の整備に関する研究」班（意思伝研究班）

私もずっとこの研究会でのコミュニケーション支援活動関係の発表をさせてもらっていますが、今回は、今日この会場にもこられている ALS 協会さんにご協力いただいて、患者さんを対象としたコミュニケーション機器や IT 機器の利用状況を調査した結果を発表させていただきます。

本当はもう少しきちんとした発表をしたかったのですが、先週になって集計がおかしいところをみつけて、集計をやり直ししています。確実なところしか出せないで内容的には不足かもしれませんがよろしくをお願いします。

### 研究目的

- ALS 患者のコミュニケーション手段
  - 透明文字盤
  - 意思伝達装置 等
- 重度障害者用意思伝達装置（補装具）
  - 専用機器（文字等走査入力方式 等）
- 意思伝達を行うことができる機器
  - PC 等の汎用 IT 機器（多機能機器）
  - 視線入力方式

ニーズは？  
利用実態は？  
制度利用は？  
支援の有無は？

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

ALS 患者さんに関するコミュニケーションで、意思伝達装置は、何らかの方法でコミュニケーションを行うための装置だということは皆さんご存じだと思います。その給付制度としては補装具という制度の中の重度障害者用意思伝達装置がありますが、実はこれも歴史的には古いものです。いつまでもこのスライドに挙げたような機器を使っているだけが解決手段ではなく、意思伝達を行うことが目的ですから、そういうことが可能なパソコンといったもの、あるいはまだ現状では特例補装具で一部支給実績はあるものの、制度上未規定の視線入力の装置などがあります。

本調査はそういったものを実際にどれぐらい使えるか、今後の制度を正しい方向に向けていくにはどうしたらいいかということを知るための基礎調査です。その中で実際の利用実態あるいは継続的な支援を含めてどういったところがあるか、ピックアップして紹介します。

### 研究方法（アンケート調査）

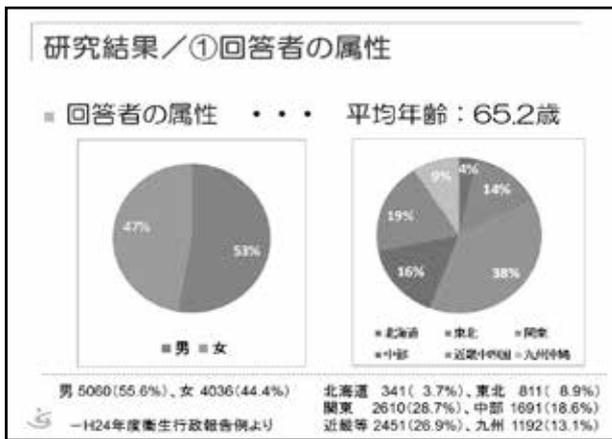
- 日本ALS協会と共同実施
  - 患者・家族会員 1801名に郵送
    - 平成25年10月7日～11月7日  
（発送作業は10月4日、設定期限は10月25日）
    - 匿名返送（郵送）
  - 有効な調査票の総数：485名（26.9%）
    - このほかに、死亡等の連絡も数件あり
- 倫理的配慮
  - 連絡不可能化匿名回答
  - 中部学院大学倫理委員会承認（E13-0013）

今回は、概要の速報です  
（今後、多少の変動が予想されます）

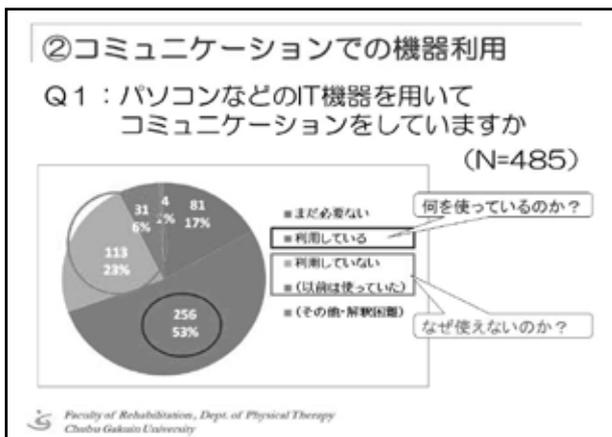
Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy  
Chubu Gakuin University

アンケートとしては ALS 協会さんをお願いして患者会員・家族会員 1801 名に郵送しました。今回はその中から 485 名の有効回答をいただきました。他の ALS 協会さんの調査だともう少し回答率が高いところもあるのですが、内容がかなり細かいこと、難しいこともありますので、思ったほど伸びなかったかもしれません。しかし、郵送法による一般的な社会調査のアンケートだと 3 割を切るぐらいが妥当なラインですのでそれほど不足するものではないかと思います。

アンケートの発送は、調査票と返送封筒を同封したものを患者さんの個人情報保護のため、ALS 協会の事務局に送り、事務局で宛名ラベルを張り付けて発送したものを、匿名で私のところまで返送してもらい、私の方でそれを確認し、一部封筒に名前を書いていただいた方もあるので、封筒は全部処分し、集計チームに渡して個人情報の保護を行いました。



回答者の平均年齢65.2才、男女比、居住地の区別はこの通りです。最新の統計データと比べてみると、それほど大きな違いはないのかなと思います。特定疾病医療受給者証の交付をうけている方の数、居住地域などのバランスとしてについてはそれほど違いはないですが、やや西日本の方の回答が少なかったかと思えます。



実際にコミュニケーション機器を使っているかということが1番の基礎的な質問ですが、意思伝達装置を含めた何らかのコミュニケーション機器を利用している方が約半数いた後のグループは、かつて利用していた人、昔は使っていたが今は使えないという方です。利用していると答えていたけども実際の回答をみると、内容は昔の話を書いていて今のことではないということで、選択肢としては分けていますが、あわせて約3割の方が以前使ってもう使わなくなったとなります。始めのグループは、これから必要になる方だと思うのですが、長く使っていくためには、かつて利用していたに転じる人を如何に減らしていくか(利用している期間を維持するか)が大事な課題になってくるかと思えます。

### ②「利用中の機器」と③「入手方法」

(Q1で「利用している」/  
 「以前は利用していた」N=287)

	制度	自費	有償以外	無償以外	その他(不明等)	総計
伝の心						148
レッツチャット						16
オペレートナビ						23
ハーディーラダー						5
トーキングエイド(専用機)						3
トビー						8
通常のパソコン						29
タブレットPC						12
その他						16
(不明等)						27
総計	173	69	4	8	5	287

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

抄録には2つの質問を別々に書いています。こういった機器を使っているか。そしてどういう制度を使ったかということに分けていましたが、実数が確定していませんのでクロス集計のデータを出すのは、この場での参考提示のみに控えさせていただきます。

実数は、伝の心を制度でという方がやはり多いということは皆さんご想像通りだと思います。ただ、やはり通常のパソコンやタブレットみたいに安い汎用パソコンを使っているという回答もあります。もちろんこれはまだまだ状況の早い方だと思いますが、そういったものを使われている方もおりますし、何らかのレンタルを使っている方など、いろいろな場合があります。この辺りについては、いろいろな患者さんの状況やこういった場面で使っているかについて検討するために、今後集計していきますが、とりあえずは速報としてこういう概要であることだけお伝えします。

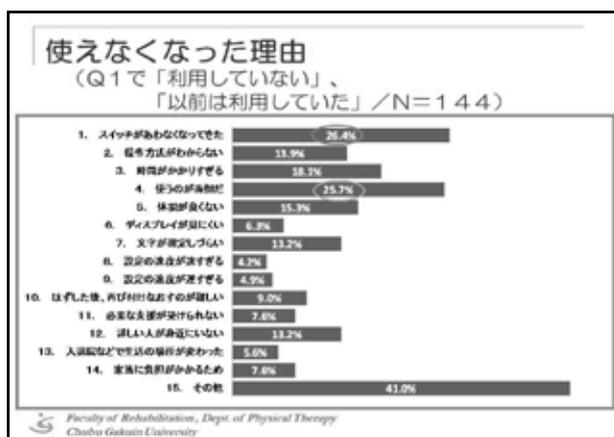
### ②利用時の姿勢 ・ 装置の評価

■ 座位 : 13.7%	■ とても使える : 30.7%
■ リクライニング座位 : 12.4%	■ まあまあ使える : 46.3%
■ 仰臥位 : 36.5%	⇒ 8割近い人が積極的評価
■ 側臥位 : 4.1%	■ あまり使えない : 17.8%
⇒ 多くの方がベッドサイドでコミュニケーション機器利用	■ 全く使えない : 5.2%

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

装置を使っている方がどういう姿勢で使っているか、あるいはどういう評価をもっているかですが、やはり座位よりはリクライニングで、ほとんどの方はベッドサイドでのコミュニケーションが必要だと考えることができます。

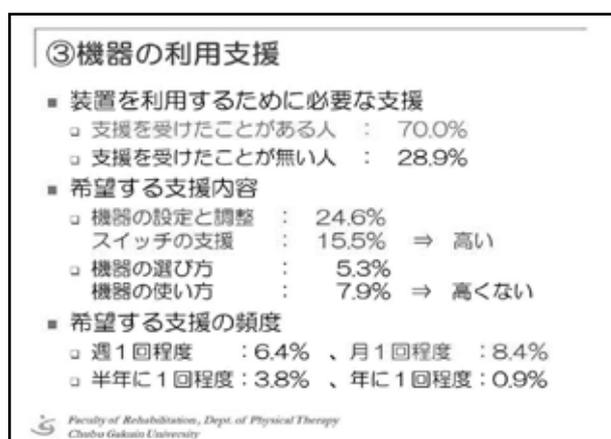
利用の評価に関しても、とても使えている、まあまあ使えている方が大多数ですが、積極的な評価をされています。ただ、その反面、使っていてもあまり使えていないという方が非常に困るところでして、もし来年に同じ調査をした場合には使えていないとなってしまうかもしれません。その方に対してどういうフォローをしていくことが大事であるか、その辺りを少し考えていく必要があるのではないかと思います。



すでに使えなくなったと答えた方の理由ですが、それぞれ144名の方に対してマルチアンサー聞いております。やはり1番多かったのはスイッチがあわなくなってきたということですが、あともう一つ、装置を使うのが面倒だというのがあります。スイッチがあわなくなってきたというのは、これまでも発表がありますので改めて説明しませんが、使うのが面倒だというのは大きな問題だと思います。設置が面倒くさいあるいはいろんな調整が面倒くさいこともあるのかもしれないですが、コミュニケーションを面倒だからしないといっているのかなと考えれば、やはりまだまだ装置の方がもうちょっと使いやすいものを望んでいるのかなということにもつながってくるといえます。

これまでパソコンを如何に使うかという中でスイッチを苦勞して使うという古い概念の延長上でいくと、多分このような理由で利用中止に至る方は減ってこないだろうといえます。もっともっと新しい概念を持ち込んだ装置を考えていく必要もあるのではないかとというのが私の考察になります。

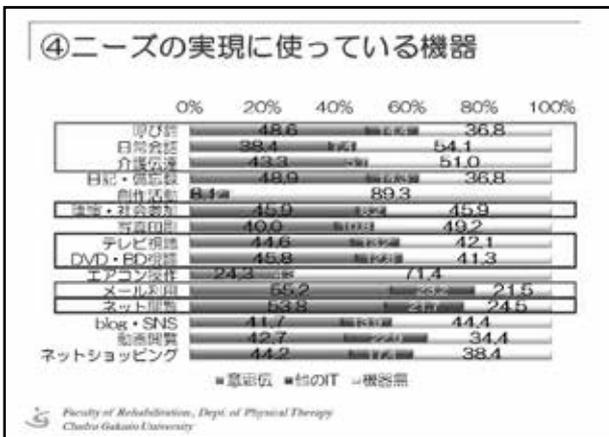
そういう方も含めて、スイッチを利用するためも含めて、どういった支援が必要かということで、いくつか聞いたものの中からピックアップします。



まず装置を利用するための支援ということですが、そういうものを受けたことがあるかないかというところ、7割の方が受けたことがあるということで、やはり何らかの支援がないと使えない、自分で探ってきて使えるものではないということになります。ここで、どういった支援を希望しているかというところ、やはり調整・適合など含めたスイッチの支援がニーズとして高いところですが、その反面選び方とか使い方というのは決して高くはありません。実はこれもニーズとしてはあるとは思いますが、はじめにいいものが入ってきた上で、それなりに使い道が分かって導入された方においても、使い続けることがやはり困難だからそういったフォローアップ的な支援が必要だというのが、スイッチの調整などを求めているところかと思えます。その頻度として、これについては、あまりピークはないですが、不定期のためスライドに掲載していない「困った時にすぐ」以外では、月に一回から半年、数ヶ月に一回というところがスイッチを見て欲しいというところが、進行の関係からいくと妥当なところかと思えます。1年に1回というのは、1年待てないというのを表しているのかと思えます。補装具制度はこの一度支給すると、4年間ないし5年間程度ほったらかしになる可能性もあります。そこをやはり変えていかないと使える人が使えなくなってしまう可能性があることが大きな課題になってくるのではないかと思います。



意思伝達装置だけでなくコミュニケーション機器あるいはコミュニケーションに対するどのようなニーズがありますかということで、高いところが呼び鈴、介護の要求、メールの利用です。



これはどういった機器を使っているかで、黄色(左側)がオペレートナビ等も含む意思伝達装置に相当する機器となっています。その先に社会参加とか講演でコミュニケーション機器を使わなきゃいけないということで、どんどん積極的な社会参加を促すツールにはなっているだろうと1ついえるかと思っています。あとは環境制御、テレビのリモコンなどとして使っているところも無視できない数字になっているかと思っています。

### 考察

- 支援体制
  - より期待されているのは、かかっている病院等の医療職・リハ職
  - 日常的な継続利用のために、支援の手厚さが重要
- コミュニケーションや機器の状況
  - その人の身体状況やライフスタイルによって、コミュニケーション・メディアの目的やニーズが大きく異なる
  - 現行の意思伝達装置だけがあればよいわけではない
- ニーズと機器の関係
  - ニーズを実現するための機器
    - どのような制度があれば、支給等ができるか
    - 必要な支援を、どのように保証するか
  - 現状把握・効果の適切評価が必要

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

これらをまとめていきます。まずは、支援体制として継続的な支援が必要ということです。どういった方に対する支援を求めているかということ、医療職、リハ職というのが高いところでしたので、専門的なスイッチの適合評価、身体機能の評価を求めているのかと思います。

また、コミュニケーション機器も最先端のものがいいかということ、やりたいことによってほどよいものを使わないと、高度な機械があっても十分使えない場合がありますので、このことも評価できることが大切です。どうやれば支給できるか、制度として担保できるか、あるいはどういった支援を提供できるような制度を作っていくためにこの実態調査を分析して客観的な根拠としてまとめていきたいと思っています。

**ALS 協会 金沢** これからということで、私もこれから全国的にネットワークを作っていくかと思いませんが、その中で一緒に考えていきたいと思っています。

## ALS 患者の意思伝達装置と社会参加に関するヒアリング調査

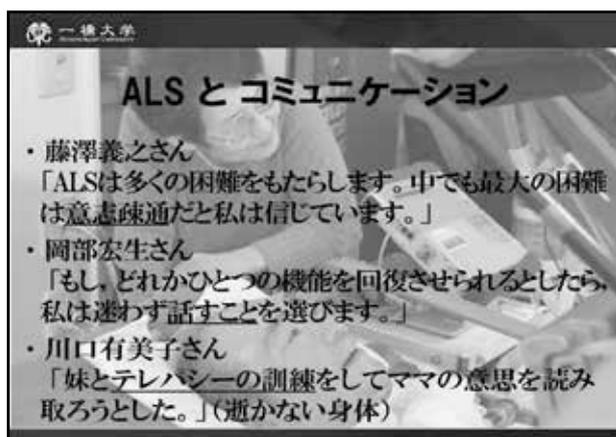
一橋大学 意思伝研究班  
中部学院大学

○伊藤 史人  
井村 保

この研究は今発表していました井村先生の研究のサブテーマとして、アンケートで客観的なデータですが、これはヒアリングによるある程度主観的な情報ということになります。



ALS というと、最近このドラマやっていて、結構ホットになっているかと思います。これからのドラマの流れとしてもコミュニケーションの困難、そういうところが描かれるかと思うので、今まで如何にレアな分野だったのですが、より多くの人に知ってもらえるということで、いい流れなのかと思います。



ここでALSとコミュニケーションについてちょっとふれさせていただきます。

ALS 患者の藤澤義之さんは、ALS は多くの困難をもたらします。中でも最大の困難は意思疎通だと信じています。

これは先の3つの講演の中でもでていますが、まさにそうだと思います。また岡部宏生さんは、このようにいっています。「もしどれか1つの機能を回復させられるとしたら私はまよわず話すことを選びます。」

また川口有美子さん、これは家族の方ですが、妹とテレパシーの訓練をしてママの意思を読み取ろうとした。家族がそこまでして何とかして自分の肉親、ALS 患者の肉親の意思を読み取りたい。つまり ALS 患者の多くの困難はコミュニケーションにあるということが言えるかと思います。



意思伝達装置、これは岩手の患者さんの例です。伝の心です。公費負担で購入できる50万円で購入できる意思伝達装置ですが、結構典型的な設置風景だと思います。ベッドの上においてあって、この人は気管切開をしていて、当然話すこともできません。使っているスイッチは、足の裏でエアバッグのスイッチを使ってコミュニケーションをとっています。この人は非常に使いこなしていて、懸賞なんかをこれで一杯応募して、例えばカニが突然送られてくるとか、米が送られてくるとか、家族は日々驚きの中で暮らしているということです。ただヘルパーがいなんです。ヘルパー0で家族介護だけでやっています。



重度の神経難病患者にとっては大切な生死を分けることも

この1例ですが、奥さんの携帯ですが、痰の吸引はおくさん、普段桃の畑に行っていたまにこういうを出して痰の吸引をしてもらう、そういう生活なんですね。ある時、死にそうになったことがあったらしいです。呼吸器の管がはずれた。これであらかじめ用意してあったメールを発行して助けてもらった。意思伝達装置はコミュニケーションのみならず、場合によっては生死を分ける道具にもなるという事例です。

### 研究目的

コミュニケーション支援の制度設計に必要な  
**基礎情報を収集すること**

- ・ 医学的モデルのみに依らない情報
  - 社会的モデルに基づく評価情報
  - 患者毎の主観的情報
  - ライフヒストリーを基礎とした時系列情報



この研究目的としては、井村先生の研究を補完するものですが、コミュニケーション支援の制度設計に必要な基礎情報を収集すること。重ねて申し上げますが、さきほどは客観的な情報ですが、これは主観的な情報、定性的な情報です。現状、意思伝達装置の支給については医学的モデルというのをより重視して支給しています。たとえば手がどうか足がどうかとか、もちろん言葉もどう、そういうことがかなりの場合、支給条件ではいってきません。ただし、本来人というのは社会に生きているものですから、社会的なモデルということを考えることなしにその支給のあるなしというのは本当は考えられないはずなんです。それをよりきちんとした情報として集めようというのが今回のテーマになっています。

ですので、患者ごとの主観的な情報、ケーススタディーも場合によっては非常に重要です。

今回の調査で重要視したのは、ライフヒストリーというものを基礎として時系列できちんとデータをとるところです。ALSについては進行しますので、時系列の情報は欠かせません。これは他の神経難病でもそうかと思えます。

あくまでも今回の目的は基礎情報を収集するというので、この発表でもきちんとした考察はまだやれていません。来年あたりにできればいいかと思っています。

### 先行研究

#### ・ ベンさんの経過表 - 「最高のQOLへの挑戦」(1994)

先行研究としてベンさんの経過表というのが過去に、1994年の研究、書籍になっていますが、こういう状態で経過表として、病歴や誰が来たなんていうことも時系列で書いてあります。

今回は意思伝達装置を切り口に経過を調べようというものです。

### 先行研究

#### ・ 在宅ALS療養生活支援モデルの研究 - 川口ら(2007)

同種のものとして在宅ALS療養生活支援モデルの研究として、川口さんの研究2007年のものですが、在宅で支援するにはどうするかということで、これも時系列でまとめてあります。ただ意思伝達装置を中心としたものは未だになかったということで、今回やっています。



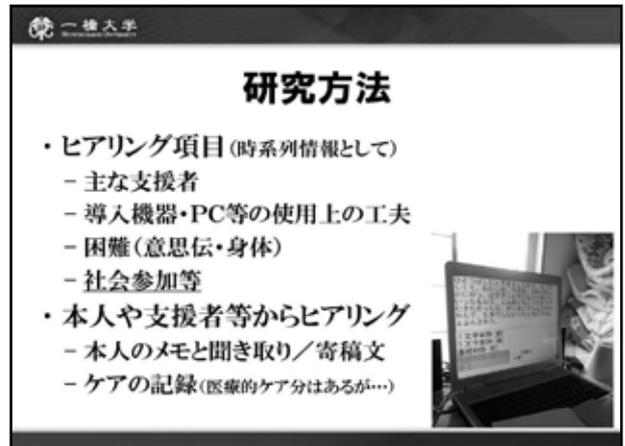
もう一つ先行研究として、これは私も分担研究者で入っていますが、JPAと合体した研究です。こういうサイトを作ってある程度、ライフストーリーでこれはネット上に自分でアップできるものです。ただ意思伝達ということに関して特に重視しているわけではないので、粒度がバラバラなんです、人ごとに。ですので、意思伝達装置の状況を知りたいければやはりそこだけをきりとして調べる必要がありますので、今回ヒアリング調査を行っています。360人ぐらい、意思伝をしっかりと書いている人はかなり少ない状況です。



患者にそれぞれ個別訪問して行いました。ききとった相手はもちろん患者本人ですが、あと家族や支援者になります。

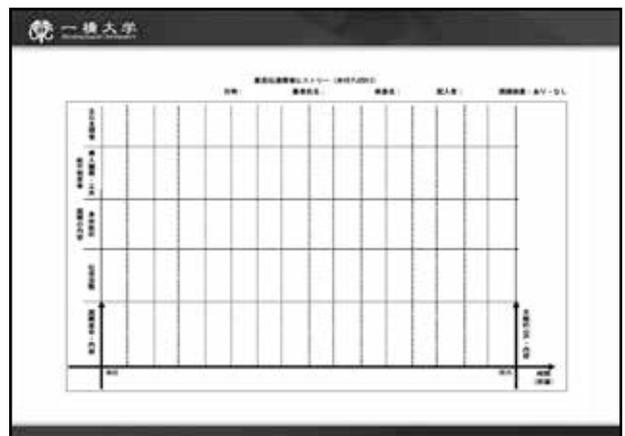
方法としてはヒアリングですが、内容は、主な支援者、導入機器、困難、あとどういう社会参加がありましたというところを時系列上に書いてもらう。

ただし本人や支援者からヒアリングするのですが、実はかなり困難でした。そもそもそんな記録をとっていないんです。聞いたところで、あとで間違っていたとかというのがかなり出ていました。現状はあまり件数がないのですが、今後増やそうとしても困難が非常にあるかと思っています、このへんをどう



しようかというのが悩ましいところです。

結構助かったのが寄稿文です。例えば患者会の冊子などに出したものだというのは、ある程度信用がいただけるかと思っていて、そういうものがある人はほとんどそういうものを探して元情報にしています。



このようなヒアリングシートに時系列に書いていく。こういうのを考察にまわそうかという状況です。

本当は話を聞けばいいのですが、聞いて行くうちにいろいろ出てくる、冊子や過去のメモなんかもでてくるのですが、同時に過去のスイッチなんかも沢山でてきます。



これは研究とは関係ないのですが、本当はスイッチに意思伝達の強い思いというのは、おそらくきつと入っているんですよね。それに聞けたらいいなんて思いながら調査を進めていました。これなんかもよごれていますが、患者さんが毎日毎日使ってその汚れなんです。そういうところからもどれだけ意思を表したかったかというのが非常に伝わってくる気がしました。

一橋大学

### 研究結果

- ・訪問者数10名
  - 北海道・岩手県・東京都・大阪府
  - 意思伝をよく使いこなしている患者
  - (うち2名は情報不足)

結果としては、10名行いました。北海道、岩手、東京、大阪、都市部と地方である程度比較できるようにとりました。意思伝をよく使いこなしている患者さんを今回は選びました。なぜなら意思伝の調査なので、使っていない人はもちろん調査する意味がありません。うち2名はある程度とれるかなと思って行ったのですが、かなり曖昧でデータにはつかえないかという結果に終わっています。

一橋大学

### 研究結果

・伝の心	4名	
- エアバッグ・押ボタン・光電		
・My Tobii	2名	
- 視線入力		
・オペレートナビ	2名	
- 押ボタン・光電		
・その他	2名	

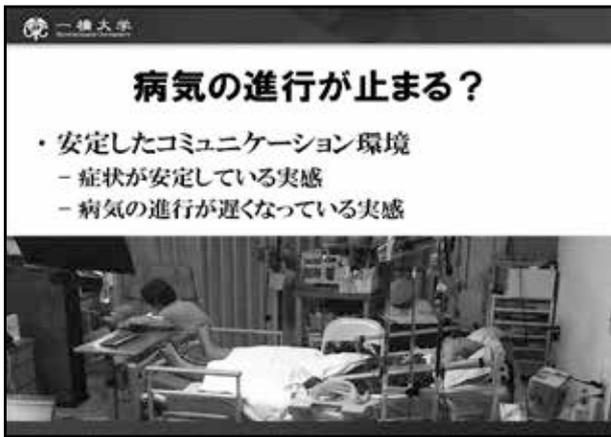
使っている意思伝達装置の種類ですが、10名中4名が伝の心で、井村先生のところでは48%となっていたので、ある程度ランダムでとったのですがだいたい割合があっているのかと思います。マイトビーは視線入力装置で、いろんな入力ができます。これ自体で書籍を書いている人もいるほどのかなり高機能なものです。その他というのは、フリーソフトや、いろいろなものを使ってコミュニケーションしているということです。

一橋大学

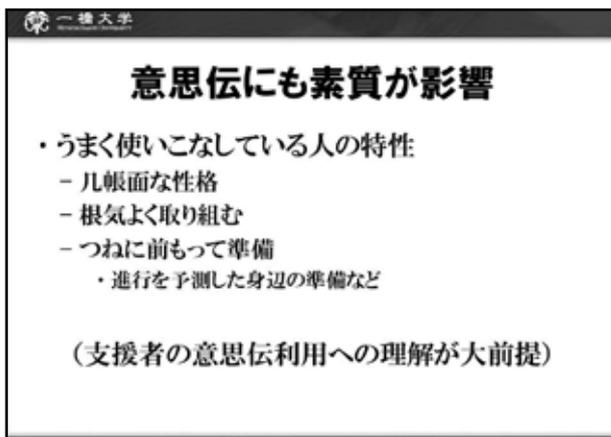
### 意思伝達装置と社会参加

- ・患者同士の情報交換
  - MLによる交流
- ・書籍や原稿の執筆
- ・講演活動
- ・ロビー活動
- ・他の患者のICT支援

社会参加という面では、これまではきちんと考察ができていないのであくまでも生データに近いものですが、多かったのが患者同士の情報交換に意思伝達装置を使っている人が最も多かったです。特にメーリングリストをよく使っています。患者会の雑誌などの寄稿文、あと講演です。人によってはロビー活動、他の患者のICT支援までする人もでていました。



今回インタビューしておどろいたのが、意思伝達装置を使ってコミュニケーションの円滑な人というのは、病気の進行が止まっているような感じを受けているということです。安定したコミュニケーションが症状が安定している実感を与えたり、病気の進行が遅くなっている実感さえも、どうも与えています。これは多くの人がそうでした。



意思伝をよく使っている人の特徴はこんなふうにあげられていて、これもより非常に共通性のあるものでした。



意思伝の調査をしているのに、意思伝がいらないなんていうふうに実は途中で思ってしまった、なんてかという、口文字というのをを使ってコミュニケー

ションとっている人ですが、この人自身はものすごい社会的活動の多い人ですが、意思伝は一切つかってないです。そういう人が他にもう1人いました。意思伝を全く自分では使わずに口文字盤ですべての社会的参加を行っている。そういう事例もあるように、様々な機器を使うのもそうですが、その人にあったもの、もしくは実は機器なんか使わなくてもいいのかもしれないという仮説なんていうのもできました。



今後の課題としては、調査数をより増やしていく。意思伝達装置を使っていない患者を調査して、ある程度客観的に比較できるようにする。意思伝達装置と社会参加の相関関係をきちんと考察していければと思っています。

**北海道難病連 佐藤** 北海道難病連では福祉機器の販売とレンタル事業をやっています。意思伝達装置の販売事業もずっとやっています。函館でも毎年何件かありました。ALSだけではなくて脳性麻痺や脊髄小脳変性症などの方たちの導入もありました。制度的に両上下肢機能の全廃および言語機能の消失というのがあり ALSの方とちがって身障手帳を再度取得しなければいけないのもありました。1番のネックがスイッチの問題で、使わなくなったケースは結構あります。そういう方たちにどう対処していけばいいのかは大きな課題です。函館で昨年作業療法士会の総会の後にこの件についてお話をしました。今年また依頼があります。病院の関係職種の方たちが積極的に勉強しようとするのはとてもいいと思っています。横の連携がもう少しとれば良いと思っています。

**ALS協会 平岡** 今回の調査は在宅でコミュニケーション機器を使っている方の聞き取りとうかがいましたが、実際は病院の中にいるとスタッフがそこまで時間もとれない、ナースコールさえ呼べないことがあったりして、患者さんは自分はもうコミュニケーションは無理なんだと思い込んでお家へ帰っていくあるいは病院にずっといる、施設を考えるという現実もかなり多数あるように思います。そのあたりも含めて今まで在宅の方たちも病院も経験していると思うので病院がどうだったのかも1つ調査に加えられるか、ご検討願いたいと思います。

**伊藤** 倫理委員会の関係があって触れなかったのですが、そのへんの話はできればやりたいなど。困難度は病院にいる方の方が確かに多いと思いますので、今後の対象にしていきたいと思っています。

# パネル V

## 座長

一般社団法人日本 ALS 協会

金沢 公明

## 発表

- 発表 16** 「大震災に学ぶ集い」等の取り組みについて  
(財)海道難病連 札幌支部 高正 俊一
- 発表 17** 災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針  
(2013 年度)の発表に際して」  
静岡県難病団体連絡協議会 野原 正平
- 発表 18** 「特定の者」喀痰吸引等講習会の委託を受けて 今後の課題  
日本 ALS 協会鹿児島県支部 里中 利恵

座長

金沢 公明氏



発表 16

高正 俊一氏



発表 17

野原 正平氏



発表 18

里中 利恵氏



## 「大震災に学ぶ集い」等の取り組みについて

財団法人北海道難病連 札幌支部

高正 俊一

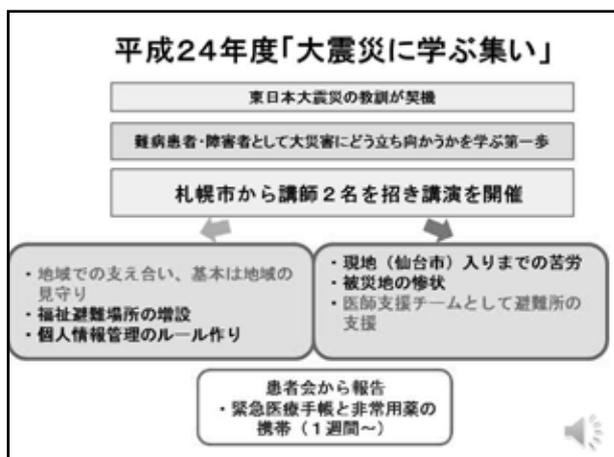
北海道難病連札幌支部、再生不良性貧血患者と家族の会に所属しています。

東日本大震災から丸3年を迎えようとしています。この大震災を教訓として私たち札幌支部では今災害が起きたらあなたはどうしますかと呼びかけをおこない、大震災に学ぶ集いを中心に平成24年度から取り組んでいます。

今日は一昨年から札幌支部の活動状況および今後の取り組みについて紹介します。

取り組み状況	
■ 「難病患者・障害者の災害への備え方～大震災に学ぶ集い」	平成24年9月
■ 「難病患者・障害者の災害への備え方～大震災に学ぶ集い part II」～災害イメージ訓練(DIG)	平成25年9月
■ 避難場所の設備に関する要望の取りまとめ	平成24年12月
■ 東日本大震災の被災体験を聞く会	平成24年12月
■ 札幌市との避難場所計画に対する意見交換	平成25年1月
■ 札幌市との懇談会 福祉避難場所の整備	平成25年7月
■ 札幌市「障害者のまちづくりサポーター」との意見交換会	平成25年12月

この2年間の取り組み状況一覧です。震災に学ぶ集いを平成24年25年、それから支部として避難場所の設備に関する要望の取りまとめを行いました。それから東日本大震災の被災体験を聞く会もおこないました。札幌市との意見交換を3回行っています。



第1に、大震災に学ぶ集いですが、平成24年度は難病患者と障がい者として大災害にどう立ち向かうかを学ぶ第1歩として、札幌市から講師2名を招いて実施しました。講演者からは災害時での支え合いが重要で、その基本は地域での見守りであることを中心にお話されました。もう1人の講師からは医療支援チームの一員として主に避難所での支援活動の体験を紹介されました。避難所では風邪や血圧、子どもたちの心のケアを重点に実施したことをあげられていました。その他、患者団体からは緊急医療手帳の携帯や非常用の薬を1週間以上余分に携帯することの重要性の訴えがありました。



平成25年度は災害イメージ訓練DIGを通して災害時の備え、心構えを学ぶことにしました。参加者のほとんどがDIGの初体験だったこと、それと講師の豊富な防災知識とユーモアを交えた講話とも相まって防災意識の高揚を図ることができました。講師は災害時において自らの命を守ることは普段の努力が必要で、過去の災害事例からも明らかであり、いざは不断なりと強調されていました。この集いを準備する中、福島から避難された難病患者と知り合い、DIGへの参加もしていただきました。

(2)平成25年度「大震災に学ぶ集いPART II」  
～災害イメージ訓練(DIG)

参加者からの声

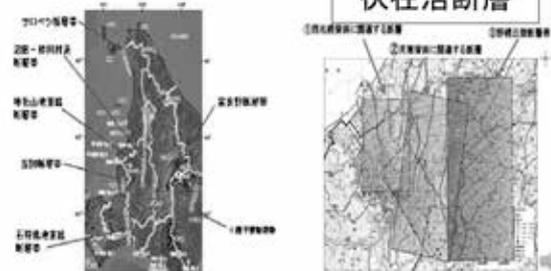
- ・病態にあった備えをするため患者会独自で実施を計画
- ・避難を諦めて行方不明者になることは、かえって迷惑になる ⇒ 日頃の備えを心掛ける



参加者の感想の中には病態にあったそなえをするため患者会独自で DIG を実施したいとの声もありました。その他リウマチと進行性の肺の難病をかかえている会員からは救援者を危険にさらしてまで自分の命を救ってくれなくてもよいと考えていたが、行方不明者を危険と隣り合わせで必死に捜索している様子を見ると、行方不明になることはかえって多大な迷惑をかけることになる。だから日頃の備えを心がけようとの感想を述べていました。

北海道の活断層と札幌近郊の伏在活断層

直下型地震を起こす断層帯



講義の中で札幌近郊には当別断層など従来から判明している活断層がありますが、右の札幌近郊を拡大した地図内にあらたに3つの伏在活断層があって真ん中のオレンジ色の領域は被害が最大となる月寒断層があることを知りました。

札幌市地域防災計画では活断層および拡大活断層の被害想定は最大はいずれも厳冬期の朝5時であり、月寒断層では死者約1800人、被災者約20万人と想定しています。札幌市は強い地震が比較的少ない地域ですが、震度7の直下型地震が起こる可能性も想定しています。この集いにより食糧や非常用品の備蓄や日頃の備えを実施される方もでてきます。

地震・被害想定(札幌市地域防災計画)

地震の種類	【想定地震別の地震動予測結果】					(人)
	海溝型 (プレート)	内陸型				
名称	苫小牧沖 活断層	石狩低地東縁 断層帯(主部)	野幌丘陵 断層帯	伏在活断層 月寒断層	西札幌断層	
最大震度	6弱	6弱	7	7	7	
震度6以上の発生面積	0 km <sup>2</sup>	0 km <sup>2</sup>	44 km <sup>2</sup>	169 km <sup>2</sup>	122 km <sup>2</sup>	
液状化発生の可能性が高い地域	5 km <sup>2</sup>	20 km <sup>2</sup>	67 km <sup>2</sup>	93 km <sup>2</sup>	97 km <sup>2</sup>	
M	7.5	8.0	7.5	7.3	6.7	
死者	2	8	365	1789	1203	
重症者	127	664	約1万	約3万	約2万	
被災者(当日)	約6千	約25千	約13万	約20万	約17万	

「大震災に学ぶ～災害イメージ訓練」を伝える新聞記事



難病患者だけによるこのような DIG を開催するのは北海道内では初めてであることから、マスコミ数社が取材におとずれ、テレビや新聞により全道に発信されました。

札幌市との懇談実施

～福祉避難場所の設備整備を早急に～



(ALS北海道支部と共同実施)

懇談会後の記者会見

2013年7月10日

第2に、札幌市との意見交換会ですが、この写真は昨年7月にALS北海道支部と合同で実施した懇談会とその直後に行った記者会見の様です。この懇談で難病患者の多様な病態を行政側が必ずしも十分に把握していないと感じました。人工呼吸器、たん吸引器など命に直結する非常用電源の確保に対しては、札幌市は地域防災計画の被害想定から当日の市内の停電は17.8%で翌日には97.5%に復旧するから問題ないとしています。近年想定外の災害が

相次いで発生する中、不安はぬぐえません。平成26年度までに小中学校の耐震化を完了させてはいますが、難病患者、障害者は一般避難所に避難しますが、難病患者の病態に適した施設整備、感染予防対策、トイレ、ベッドや椅子など具体的な整備計画はあきらかになっていません。加えて一般の方が殺到して混乱を招くとして札幌市では福祉避難場所を非公開としています。公開している自治体もあります。札幌市では162ヶ所の施設と調停を結んでいますが、どこにあるのか、避難できるスペースがあるのか、私たち難病患者にとって不安でなりません。



昨年12月に札幌市の障害者によるまちづくりサポーターとの意見交換を行いました。このサポーター制度というのは、障害のある人の思いや考えを同じ目線で理解や応援できる障害者やサポートして聞き取りや意見をとりまとめ市政に反映させることを目的としています。私たち側からは難病といっても様々で病態に波があることを、個々の疾患を例に出して説明しました。サポーター側からは重度の自閉症の人が突然走り出したり叫んだりするので、おそろしく思いますかとの率直な感想を求められるなど、有意義な意見交換となりました。さっそくこの意見交換会は今年度のテーマである防災・支援体制についての活動報告に取り入れられました。また札幌市では障害者マニュアルの改訂に際して参考になりたいとしています。

## 今後の取り組み

- (1) 災害時の改正(平成25年6月)で市町村に災害時要援護者の名簿作成が義務付けられた。難病患者の視点に立った施策の要望
- (2) 多くの被災体験を聞き、教訓を学ぶ
- (3) 地域との連携・繋がり(共助)を強化
- (4) 避難訓練の実施、避難所HUGを通して難病患者ができることを検討
- (5) 気象庁から発表される緊急情報の理解や活用
- (6) 防災意識調査の実施

最後にこれからの札幌支部の取り組みですが、一番目として昨年6月、災害対策基本法が改定されまして、災害時要援護者名簿の作成が市町村に義務づけられました。札幌市は災害時要援護者ガイドラインを2014年度に全面改訂し、名簿掲載対象者の条件や作成方法を盛り込むことにし、2015年度名簿を作成することも明らかにしています。札幌支部ではこのような情勢を見据えて難病患者の視点に立った施策の要望を行いたいと考えています。2番目は多くの被災体験を聞き、教訓を学ぶ取り組みを継続したいと考えています。3番目は地域と連携・繋がり、共助力の重要性を会員に認識してもらい、地域での防災訓練への自主的参加をお願いしていきたいと考えています。4番目は被災訓練の実施、そして避難所HUGを通して難病患者だからできるサポーターとしての役割も検討していきたいと考えています。5番目、気象庁などから発表される各種の緊急情報の理解ができることも重要です。最後に患者会の防災意識の調査も検討課題です。これらの取り組みにより会員の皆さんの防災意識の養成に寄与する事ができると思っています。

東日本大震災で流した涙は2度と流さないとの覚悟をもってこの取り組みを継続する予定です。

**座長** 3.11 から自分達のところで3.11 の経験を学んで活かしていくという取り組みで大変良かったと思います。

**兵庫県難病連** 要援護者名簿というのが義務づけられたとありましたが、市町村で要援護者の中に難病患者全てがはいっているかどうかということを知りたいと思います。私たちの兵庫県の場合は、身障手帳を持っている人とか高齢者が入っておりますが難病患者は一部しかはいっておりません。その活動についてはどのようにされているのでしょうか。

**高正** 災害対策基本法では義務づけられてはいるんですが、名称が変わりまして、避難行動要支援者名簿という言葉に変わるのですが、北海道については、7日にこれの災害時における高齢者障害者等の支援対策の手引きの作成にかかわる説明会というのが行われていまして、これは案の段階ですが、読んで難病の位置付けがもう1つ不明確なんです。今週一杯までに意見を道の方にあげることになっていきますので、その中で私たち難病はどういうふうに扱われるのかきちっと明確に位置付けてくれという要望を上げたいと思います。そうしてそれから市の方におりていきますから、また札幌市とも意見交換を行って反映させるようにしていきたいと考えています。

**座長** この件は次の野原さんからも説明あるかと思えます。

**大阪難病連 田沢** 難病でなく私たちはI型糖尿病健常者なんです、3割払ってますから。そういう方をこの前の市議会でI型糖尿病やといってもII型糖尿病にインシュリンを与えて小さな子どもに渡さなかったというのがあって、大阪からも送りましたし、神戸の時だって同じです。まったく分かってないです。糖尿病もI型とII型と全く違う病気やと思ってください。II型ならインシュリン打たんでも死にません。それを小さな子どもにインシュリンを与えないで、老人に渡したというようなことがあるんです。こういうことはきちっと訴えていってるんです。I型糖尿病要援護にしてもらってます、大阪では。型にはめようといったって型にはまりません、難病は。そこをきちっと発表もしていただきたい。ちゃんと調べて欲しいです。

**高正** 今の意見を参考にこれから北海道、札幌市、直接私たちの命を防災担当するのは各市町村ですので、そのへんのところをきっちり要望を述べていきたいと思っています。

# 災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針 (2013年度)の発表に際して

静岡県難病団体連絡協議会

野原 正平

2012年12月に黄色い冊子で「難病患者の災害マニュアルの見直しに関する提言」を行いました。それから1年たち、この間に非常に大きな制度上の変更・変化が進みました。

**国や自治体の被害想定と対策の大きな変化**

- ・ 南海トラフ巨大地震津波の被害想定と対策の基本～南海トラフ巨大地震についての最終報告(2013年5月)・・・
- ・ 南海トラフ巨大地震特別措置法(2013年12月)・・・
- ・ 災害対策基本法の改正(2013年6月)
- ・ 広域に被害が及ぶ活火山の大規模噴火対策に関する提言(2013年5月)
- ・ 原子力事故災害対策指針の改訂(2013年1月)
- ・ 首都直下型地震による東京の被害想定報告書(2012年4月)
- ・ 障害者基本法の改正(2011年7月)
- ・ 避難行動要支援者の避難支援に関する取組指針(2013年8月)
- ・ 避難所における良好な生活環境の確保に向けた取組指針(2013年8月)

東日本大震災の経験を国としても総括しながら対応を指針化するという作業が各分野で進んで一斉に報告なり施策に反映してきました。災害対策基本法の改正が6月に行われました。被害想定なども南海トラフ巨大地震特別措置法というのが昨年12月にできました。それ以後原子力対策や直下型地震あるいは避難行動要支援者の避難支援に関するマニュアルもできました。同時に、避難所における良好な生活環境の確保にむけた取組指針、ガイドラインが発表されました。これは災害の被害者が長期にわたって避難所にいる。その中で亡くなる人達が沢山出ているということに注目して、避難所の生活の良好な確保するということができてきました。

何がどんな風が変わったのか、お配りしたピンク色の冊子の一部を報告します。

**何が変わったのか、その一部**

- ・ **被害想定・・・南海トラフ巨大地震**  
関東から四国・九州にかけての13都府県に10m以上の津波が東海地方が被災した場合・・・死者数32万3千人  
早期避難率が高く、津波ビル等の有効な活用で・・・死者数8割減が可能
- ・ **オールハザードアプローチ(すべての被害に対応)**  
大規模噴火、(原子力事故)、首都直下型地震・・・複合災害への対応
- ・ **新たな法律の制定や改正で**  
高台移転・・・学校・福祉施設・病院など移転・土地造成助成・・・国が3/4等  
(南海トラフ巨大地震特別措置法の制定・2013年12月)  
避難行動要支援者・・・名簿作成と支援の市町村の義務化等  
(災害対策基本法の改正)  
避難支援ガイドライン(2013年版)、避難所での生活環境確保ガイドライン

被害想定については、関東から四国・九州にかけて13の都府県で10m以上の津波が来た場合、死者は32万3千人。早期避難率が高く津波避難ビル等の有効な活用ができた場合には8割減らすことができると。同時に今度の地域防災計画については、オールハザードアプローチとあって、津波から噴火から原子力から直下型地震まで含めた総合的な対策を講ずるという方向もその中身としてできてきました。新たな制定として当然高台移転ということになるわけですが、その際に学校や福祉施設や病院についても国から4分の3支援しますというふうなことが出されたり、避難行動要支援者については名簿の作成と支援を市町村に義務づけるという方向が出たり、避難支援ガイドライン、それ以前は2006年でしたが、昨年改めて改正されました。

ピンクの冊子の内容は6つの特徴をもっています

**本指針(2013年版)の特徴**

一連の施策改変・発展、「提言」(昨年)・西澤指針を基調に難病等障害者のニーズを反映させたもの

- ・ 1 命を守ることを最優先に
- ・ 2 患者・障害者の犠牲者を一人でも少なく
- ・ 3 被災した難病等障害者の声を反映
- ・ 4 複合災害の想定
- ・ 5 個別計画と対応
- ・ 6 一定期間(3年程度)後の見直し

す。何はともあれ命を守ることだということ、患者・障害者の犠牲者をひとりでも少なくする、被災した難病等障害者の声を反映する、複合災害の想定や、個別計画の作成・対応をかなり重視しました。一定期間の全国的な実践をへて見直しすることを提唱しているという特徴を持っています。

**マニュアル指針(2013年版)の概要と力点**

- ・ 災害による直接被害と避難・長期避難での課題と対応
- ・ 当事者の対応(災害準備等)を自治体の次のランクに  
直接被害から命を守る上で「自助努力」は第一義  
「自分で作る災害ハンドブック」による災害予防計画、作成支援
- ・ 「自助努力」を効果的にする行政の役割…決定的
- ・ 医療機関、訪問看護ステーション、自主防災、医療機器取扱業者、消防署・電力会社・水道局のそれぞれの役割とネットワークの構築
- ・ 形式要件から疎外される難病等障害者の把握と対策
- ・ 難病等障害者特性に応じた特殊なニーズ対応
- ・ 今後の課題…研究・提言・資料

概要をみますと、特に力点をおいたのは災害による直接被害と、長期避難をしている人たちについての課題、それから特に当事者の対応、まず自分達がどう問題に備えるかということで、これは一昨年12月に発表した黄色い冊子の中に「自分で作る災害ハンドブック」すなわち必要なことは事前に自分で作っておこうと、その作ることに行政や訪問看護ステーションだと我々も支援しようという考え方です。それから自助努力を決定的に効果的なものにするには公助・共助が非常に決定的なんだという考え方です。

それから連携です、医療機関や訪問看護ステーション、自主防災等々の連携が必要だと。同時に、難病はなかなか明確にフォーカスして難病をいれるということにはなっていません。市町村が入れるか入れないかの裁量権をもっているということです。地域防災計画の中に入ってくるということになるわけですから、そういう点で、しかし難病といっても特定疾患だけが多い。特定疾患からはずれる人達についてどうするのかという問題も、18ページに書いています。難病患者は様々で、その特性に応じたニーズに対応する。それから今後の課題・研究と書いています。

**地域災害計画策定への参画と協働**

- ・ 難病を避難行動支援の対象者にするかどうか…市町村の「地域防災計画」の中に入れるかどうかで決まる(国の2013年版ガイドライン)
- ・ 市町村へのアプローチを効果的に
- ・ 市町村計画への当事者・支援者の参画
- ・ 個別計画(個別ファイル)も「地域防災計画」の中で
- ・ 参画・協働の中での実践的模索・探究が大きな意味をもつ

我々はこれから市町村が地域の防災対策にどう位置付けるかということに制度上きちんとなってくるとなるわけですから、今まで保健所だったのですが、今度は危機管理、防災だとか福祉の中での包括的な問題をつかんでいる、静岡市でいうと福祉総務課が名簿を把握します。高齢者からいろいろな人達難病も含めてです。そういうところで計画をつくる上で、静岡でも始まっていますが、当事者が名簿づくりに参画することが非常に重要だと思います。

**静岡での新たな試みについて**

- ・ 災害時神経難病ネットワーク構築準備  
静岡市内の開業医・医療機関との緊急時ネットの構築から
- ・ 難病患者災害時避難訓練
  - 1、3人の対象者(人工呼吸器装着のALS、在宅酸素利用者、副腎白質ジストロフィー)に
  - 2、自分で作る難病患者対応災害時ハンドブックの記入支援と机上訓練
  - 3、個別のハンドブックにもとづく訓練 医師・訪問ns・ヘルパー・地域防災等
  - 4、成果を整理して発表
- ・ パーキンソン病患者会(静岡県)での災害対策検討とハンドブックシミュレーション等による検証

静岡での新たな取り組みですが、黄色い冊子で提言して去年それに基づくガイドラインをいろんな制度の変更に対応して作った、提言したことがあるわけですが、それについて我々は具体的なシミュレーションや訓練をしようということで、3事例準備しています。ALSの人工呼吸器を装着している人たち、在宅酸素を利用している人たち、副腎白質ジストロフィーの人たちを焦点に、まず1人1人がその人に応じた支援計画づくりと言うことで、自分がつくるハンドブック、災害対応ハンドブックを作る。これを私たちも一緒にやろうと。その次にそれにもとづく自主防災、訪問看護ステーション、お医者さんも含め我々も入ってシミュレーションをやろうと。3段階目に訓練をやってみよう。それをまとめる

という、それぞれの3事例について、できれば3段階踏んで少し訓練をして、より効果的な提言、自身にしていこうということを予定しています。

同時に、パーキンソン病の患者会等は独自にそれぞれのハンドブックに基づくシミュレーションや訓練をやっています。あるいは今神経難病の先生たちが中心ですが、開業医や医療機関がネットワークを作ってどう対応するか具体的な事例を作り、訓練も始まっています。こういうものと連携しながらより実践に基づいて課題をあきらかにし、何が問題なのかということを明らかにしながら行政にも提言していく準備を行っています。

北海道の例が発表されましたが、実際にそうやって訓練しているところは多くないと思います。神戸などはかなり長期に継続的にやっていますが、北海道の事例や静岡の事例も、交流しあいながら全国的によりいい効果的なものを、国も含めた行政機関、関係機関にも提言していきたいと考えています。

さきほどの質問に関連して、まずピンクの冊子10ページをみていただくと、何が改正されたのか要点が書かれています。下から7～8行目に、今度新しく本人の同意を得ないまま地震発生時には情報を個人情報であっても公開することができる。事前の場合も条例があればできるということも公的にはできます。その次に問題なのは、11ページの1番上、要援護対象としては要介護高齢者、障害児者、妊産婦、乳幼児、難病患者やアレルギー等難病疾患を有するもの、外国人等が該当されることが、これは事前の要援護者避難支援に関する検討会報告書ということででてきて、これが土台になっています。

ここでより立ち入ってみると、71ページの1番下に※10、法律では下から10行目あたりに①警報や避難勧告、指示等の災害関連情報の取得能力

②避難そのものの必要性や避難方法等についての判断能力、アスペルガーや発達障害の人たちだとパニックになって行動できない場合があります。避難行動をとる上で必要な身体能力に着目して判断をするという、これが避難行動要支援者に対する対象として法律化されているものです。それに基づいてより具体的にどうするか施行事例として出てくるのですが、※7に、災害対策基本法で改正されましたが、どこをどういうふうにしたらいいのかということで、72ページ※3に、形式要件からはずれた人たちに対してどう支援するのか。これは注意として喚起しています。やるべきだ、やらなきゃいけないということになっていない。しかもやるのは、具体的な名簿をつくる最終責任はいろんなガイドラインや法律はできたけども、具体的には地域の防災計画の中で難病が入るか入らないか、ここが1番問題です。我々はそういう意味でどんどん行政に新しい条件の中で働きかけていくことができないとなかなか我々が要望するようなことが、今の制度の中ではできないだろうということです。

国に働きかけるだけではなかなか難しいという法的な枠組みになってきています。しかし以前に比べてみるとより立ち入った方向、きめ細やかさもでてきてはいます。こういう状況だと思います。

### 3年程度後(実践的検証を経て)の見直しを

- 水澤指針の場合・・・2006年に国の災害時要援護者支援ガイドライン後1年余の全国的な実践(主に自治体)を概括して2008年に発表
- 今回のマニュアル指針は、国の諸施策や2013年版ガイドライン発表直後・・・自治体での具体化はこれから
- 多くのテーマは研究中のものも少なくない、地域での具体化でどんな問題が出てくるか・・・今回のマニュアル指針の発展へ向けて、それらを把握しての調査や検証が欠かせない
- 全国的な研究・実践状況を把握(調査)と検証・検討により、より実態に即した難病患者災害時対応マニュアルを・・・2018年頃を目途に

**座長** 今回の資料は「災害時の難病患者対応マニュアルの策定についての指針」（2013年版）厚生労働省の科学研究費の西澤先生のところの研究班の災害対策プロジェクト支部でまとめたものですね。たいへんよくできていると思います。

**佐賀県 三原** これをきっかけに私たち難病の患者・家族、そういう人たちが地域防災計画の中に入り込んでいくことってすごく大事だと思います。私も実はその中の委員になっていますが、みなさん良かったら自分たちの意見を地域防災計画や市町の避難支援計画に入り込んでいただいて、こういうところが大変なんだということを常々いっていただきたい、検討していただければと思います。

**座長** 今いわれたように、各都道府県、自治体でこの防災計画の検討が始まっていると思います。ぜひ患者会の方々が入って、曖昧なところはきちっと要望を出していざという時に役立つものにしていく必要があると思います。

**野原** できれば一定期間たったら呼びかけますので、交流を各地域でどう行われているのか、地域的にも全国的にも明らかにできればと思います。

**兵庫県 米田** このたびの持っているのと同等的ものがいただけるものと期待しておりましたから、今回の防災に関してもその程度の法制化されたのだから、何とか自治体に同じような、対等な立場で入っていただけたらと思います。私たち神戸市でも要援護者支援条例ができました。昨年4月から施行されましたが、未だに難病患者の立場は非常に薄い立場です。手帳持っている人や介護保険の要支援者は持っているので大きな立場でいますが、難病患者の立場の低さを全国にアピールしていく必要があると思います。

**野原** ピンクの冊子と一昨年黄色い提言の冊子についてはホームページで発表していますが、このたびJPAのホームページに掲載されていることが確認できました。その他難病情報センターだとかにも若干働きかけていますが、今のところ確認できたのはJPAだけです。（その後難病情報センターのホームページにも掲載されました。）

## 喀痰吸引等研修事業「第3号研修」の委託を受けて 今後の課題について

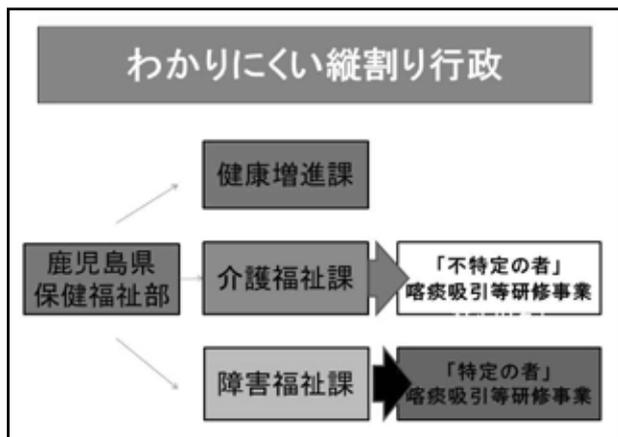
日本 ALS 協会鹿児島県支部 事務局長

里中 利恵

今までのお話と違って吸引の話ですので限られた方にしか関係ないと思いますが、国の高齢者対策や在宅というところで介護職による、胃瘻や呼吸器の吸引は皆さんにかかわってるところと思います。

2つに分かれる資格	
<p>・「不特定の者」</p> <p>「登録事業所」による50時間の講義・実習を受け、ペーパー試験に合格した者は誰にでも喀痰吸引等の医行為ができる。</p>	<p>・「特定の者」</p> <p>2日間9時間にわたる講義・シミュレーション実習を受け、ペーパー試験に合格した者は、新患者または患者の病状進行に伴い、その都度申請しながら喀痰吸引等の医行為ができる。</p>

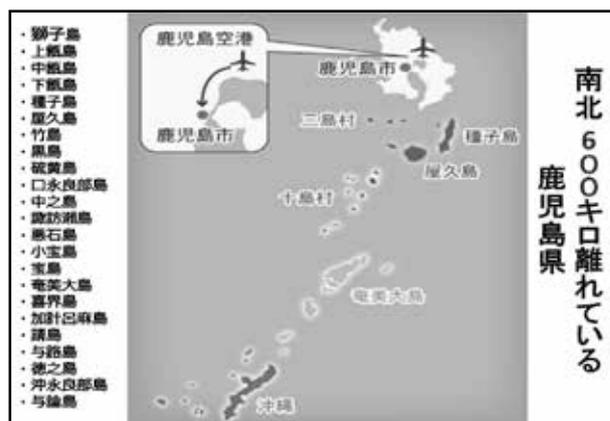
この事業は大きく2つに分かれています。「不特定の者」、「特定の者」。私たち在宅の者に関わってくるのは特定の者、二日間9時間にわたる講義、シミュレーション実習をうけてペーパー試験に合格した方が実地研修を行い、この資格を手にして介護することができるようになっていきます。



鹿児島県には保健福祉部があり、行政が縦割りになっていくつかの課がありますが、私たちが日頃お世話になっているのは健康増進課です。ここには私たちもよく出向いていくのですが、介護福祉課が不特定の者、障害福祉課が特定の者と縦割り行政になっていて、お互い連携がとれていなく、分かっていくなくなっています。

委託事業	登録事業
<ul style="list-style-type: none"> <li>責任は 都道府県</li> <li>運営は 国と県から半々の委託料</li> <li>受講料は無料</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>責任は 登録事業所</li> <li>運営は 受講者の受講料</li> <li>受講料は有料 ¥ 20,000～30,000</li> </ul>

この事業はどこの県でも行われていると思いますが「委託事業」と「登録事業」に分かれています。私たちは「委託事業」でなければ受けないとお願いしているところです。「委託事業」だと責任は都道府県ですが、「登録事業」だと責任は登録事業者になります。「委託事業」だと運営は国と県から委託料がでますので、受講料無料となりますが、「登録事業」だと運営は受講者の受講料でまかなわれることになるので、だいたい2～3万ぐらいかかると言われています。



鹿児島県における喀痰吸引等の研修事業の現状です。鹿児島県は、南北 600 キロ離れています。この下は沖縄ですが、ここが与論島で鹿児島島の1番南端の島です。このへんの十島村になると、週1回I往復船がするかしないかというたいへん厳しい状況になり、もちろんお医者さんはいません。



なぜ私たちが一患者団体でありながらこのような「委託事業」を受けることができるかというと、鹿児島県がまず全面的に協力して下さいます。会場はすべて県の施設を無料で使わせていただいております。そして一患者団体なのですが、ずっと私たちは吸引講習会をやってきて、その実績を認められて「委託事業」ということになっています。

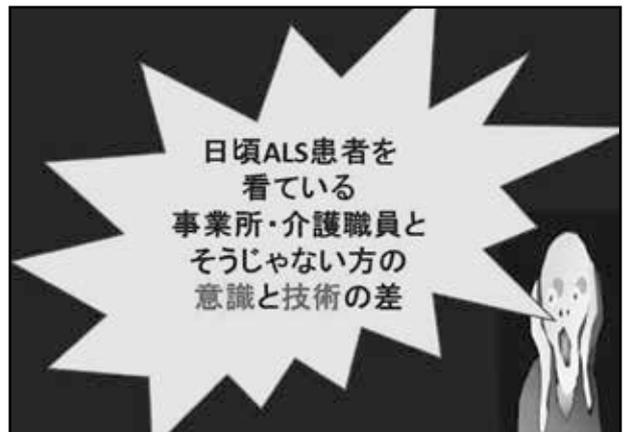


鹿児島大学病院長の熊本先生、第3内科の高嶋先生、福永先生、大窪先生、全員神経内科の先生で、この先生方に加えて今度医学部長になられた佐野先生、みなさんにとても快く協力していただいています。実習は全部この保健学科の先生方をお願いしています。地域貢献はとても大切なことですよとってください、鹿児島大学との連携がうまくいっている



ことが私たちが「委託事業」を受けられる大きな理由かなと思っています。

ただ、最初から簡単に委託を受けられたわけではなく、平成23年の1月ギリギリまで毎日県庁に日参して訴え続けて「委託事業」を受け、200万の委託事業費をいただき実施しました。ところがシステムをきちんと作っていなかったもので、実際は一介護者に対して何人もの患者さんがいるというところで60万の赤字を出してしまいましたので、2年目も委託ということになった時、どうしても赤字を出すわけにはいきませんでした。私たちはどうしても離島で実施させて欲しい、委託費の中で賄いますからと言ったのですが40名定員で3回と県決めたのですが、最初の応募で60名を超える方が来てしまい、そこに対して交渉の末、県は追加予算を60万出してくれ、当初3回予定が4回。今年度は最初から4回、213700円、160名という定員で委託してくれています。



私たちが1番研修事業をして問題だと思ったのは、私たちがALSの患者・家族を支えてくださる方を看ていた事業所と実際に応募をしてきた介護職の方の技術と意識の差がものすごかったということに驚きました。

そこで私たちは国の規定の時間数に加え、呼吸リ

第3号研修の講師		
科目	時間数	講師
重症障害児・者等の地域生活に関する講義	2	・重症身体障害児・者施設職員
喀痰吸引等を必要とする重症障害児・者の障害及び支援に関する講義 緊急時の対応及び危険防止に関する講義	7	・呼吸器メーカー職員 ・医師 ・鹿児島大学保健学科講師 中俣直美先生
呼吸リハビリについて		・理学療法士
喀痰吸引等に関する演習	2	・鹿児島大学保健学科講師 中俣直美先生 助教の先生方

ハビリ、理学療法士の先生の時間を1時間プラスして、演習を2時間プラスして実際に講習を行っています。

これが講習の様です。講義。吸引の様です。



「第3号研修」認定者状況

	修了証交付		ALS (在宅)		指導看護師	
	事業所	介護職員	事業所	看護師	事業所	看護師
鹿児島保健所	21	126	46(25)	14	31	
伊集院保健所	2	13	3(1)	1	2	
加世田保健所	3	11	7(4)	2	2	
指宿保健所	3	8	2(0)	2	3	
川原保健所	5	25	7(5)	3	8	
出水保健所	0	0	8(3)	2	2	
輪良保健所	10	63	18(10)	3	9	
大口保健所	2	12	3(2)	3	3	
鹿屋保健所	13	48	10(1)	7	9	
志布志保健所	2	5	6(1)	1	2	
西之表保健所	3	9	3(0)	2	2	
屋久島保健所	0	0	2(1)	0	0	
名瀬保健所	15	68	4(1)	7	11	
徳之島保健所	2	4	2(1)	2	2	
	81	392	121(55)	49	86	

県にはきちんとこのようにデータをそろえて交渉しています。こちらは鹿児島県の保健所を全部出しています。ここが実際に終了した事業所、介護職員が何名いるか。患者さんが実際にALSということはずごく少ないのですが、ALSの患者だけでこれだけいますというふうに県には交渉しています。そして指導看護師の事業所数、看護師の人数を県との交渉の時に持って行きます。ここで問題になっているのが、県の北薩にある出水保健所はこの地域にニチイという大きな介護事業所がはばをきかせていて、そこの事業所が吸引は全く認めないというので、横に並んで他の事業所も受けないと言われ、今現在出水保健所は0になっています。それに比べて名瀬保健所は実際に加計呂麻島や喜界島という島が別途入って来ていますが、3～4人から成り立つ介護事業所が多く、自分達が支えなければどうにもならないという意識をもってやって下さっているのので、とても多い人数になっています。

介護職員の技術と質の差が凄かったので、鹿児島県だけの更新制度を設けて、申請書を出す時に1

### 鹿児島県だけの更新制度

- ・「特定の者」の認定証を手にしてから1年を過ぎる者は、連携している医療機関か日本ALS協会鹿児島県支部が定期的に行っている「家族以外の喀痰吸引等講習会」の発行する受講証明書を添えて新たな申請を行うこと。
- ・「特定の者」の認定証を手にしてから3年間 連携している医療機関か日本ALS協会鹿児島県支部が定期的に行っている「家族以外の喀痰吸引等講習会」を受講しなかった場合、資格は白紙に戻す。

### 鹿児島県だけの更新制度

年に1度 自身の技術を見直すことで患者の安全だけでなく介護職員自身の身も守ることになります!!

年末満の受講証明書を必ず出していただくように義務づけています。そして、3年間何もなかった人はこの資格を剥奪するようにしています。

これは私たち患者や家族の安心だけではなく、年に1回自分自身の技術を見直すことで患者の安全だけではなく、介護職員の身も守ることだと信じています。そのかわりフォローアップ研修はほぼ毎月行っているところです。

### 指導看護師の登録

H23年度	H24年度	H25年度
鹿児島や郡部を含めそれぞれの地域の中心となる看護事業所をお願いし、こちらから送付したDVDで事前学習していただき、当講習会の実習部分を見学し、介護職員の問題や課題などを理解していただき、登録していただいた。	「特定の者」指導者講習資格希望者にテキストを購入していただき 当講習会の実習部分を見学し、介護職員の問題や課題などを理解していただき、登録していただいた。	「特定の者」指導者講習資格希望者にテキストを購入していただき 当講習会の実習部分を見学し、介護職員の問題や課題などを理解していただき、登録していただいた。
講習会参加の交通費・泊費・謝金を負担した		※ 簡単な実地試験で合格を取り入れることにした。

指導看護師についても23年度は口腔内だけでなく、全ての、口腔内だけの人も口腔内、鼻腔内、気管カニューレ、胃瘻の人も全部全額謝礼を同じにしていたのですが、だんだん私たちが学んできて、現在は1人の患者に対して1回の公費負担。

ですから1回で受からない人は実費負担していただく。そのように練習もしていただく。謝金もきちんとお支払いするようにしています。

指導看護師 実地研修費用		
H23年度	H24年度	H25年度
1人の患者の実地研修 1回につき 7,000円 プラス交通費	1人の介護職員が1回の 実地研修につき公費負担	1人の患者に対し1回の 実地研修を公費負担
実地研修に参加していただくための交通費・宿泊費・謝金を準備。	<ul style="list-style-type: none"> <li>基本謝礼 2,000円</li> <li>口腔内 1,000円</li> <li>鼻腔内 1,000円</li> <li>気管カニューレ 1,000円</li> <li>経鼻経管栄養費 2,000円</li> </ul> 合計 7,000円 プラス交通費(*.数×20円)	

指導看護師 実地研修費用		
H23年度	年度	年度
1人の患者の実地研修 1回につき 7,000円 プラス交通費	患者が何名発症するか わからないので 見通しが立たない!! 採算が取れるか わからない!!	
実地研修に参加していただくための交通費・宿泊費・謝金を準備。	<ul style="list-style-type: none"> <li>基本謝礼 2,000円</li> <li>口腔内 1,000円</li> <li>鼻腔内 1,000円</li> <li>気管カニューレ 1,000円</li> <li>経鼻経管栄養費 2,000円</li> </ul> 合計 7,000円 プラス交通費(*.数×20円)	

患者がその年に何名発症するかということは「委託事業」では、分からないので、万が一ということが、赤字になる可能性があるのです。なかなか私たち以外に引き受けて下さるところが鹿児島県にはないんだと思っています。



事業所にとってはこの事業の負担は大変で、指導看護師が同系列の事業所だったらさほど負担はかからないですけれども、違う事業所だったら大変です。そして患者が申請したはいいけどもすぐ亡くなってしまふというケースも考えられます。そして保険もきちんとかけていかなければいけません。

ということを見ると事業所にとってさほどメリットのあるものではないので、どの介護事業所も疾患に関係なく選べるようにこの事業を受けてくださって私たちの在宅の療養環境がよくなるように国にはぜひ「委託事業」にしていただきたいと思っています。

どの介護事業所も、疾患を選ぶことなく患者を快く引き受けてくださる制度にしていただきたい!!  
(受けてくれない事業所が、まだまだたくさんあります)

日本中のどの地域に住もうと、どのような疾患であろうと「残念ながら、このような病気になってしまったけれど支え手に恵まれて幸せだ」と思える療養環境が必要。

私達患者・家族会にしかできない「支え手を支える」ことも大切。

患者・家族も 自律・自立。  
「心にかけていただける患者・家族であるために」

日本中どの地域に住もうとどのような疾患であろうと残念ながらこのような病気になってしまったけれども、支え手に恵まれて幸せだと思える療養環境作りに私たち自身も心にかけてもらえる患者や家族で有り続けるように自立を頑張っていきたいと思っています。

**座長** 2年前の4月に法が改正されて介護職等の方による痰の吸引や経管栄養ができるようになったんですね。それを研修で特定の者といったら特定の患者さんを対象に、それから不特定の者というのがあります。今の報告は特定の者を対象にした研修の経験をいただきました。質の向上を図るために国が出している基準に鹿児島県でプラスしてやられているという報告でした。

課題はいろいろあるかと思いますが、少しずつ経験を集めていいものにしていきたいと思います。ありがとうございました。

# パネル VI

## 座長

特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター  
中田 智恵海

## 発表

**発表 19** 稀少難病の孤立化をなくす～患者会との情報連携の提言  
NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan 代表理事  
宮本 恵子

**発表 20** 患者会の事例検討からみえた連系の課題  
一般社団法人日本 ALS 協会 平岡 久仁子

**発表 21** 患者団体関係におけるセルフヘルプ支援センターの役割  
特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター  
中田 智恵海

座長、発表 21  
中田 智恵海氏



発表 19  
宮本 恵子氏



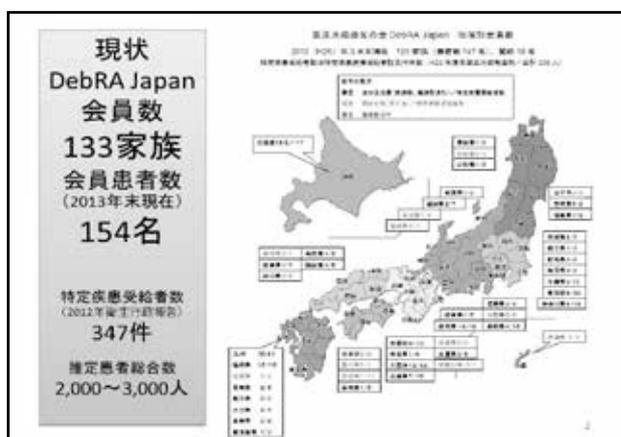
発表 20  
平岡 久仁子氏



## 稀少難病の孤立化をなくす～患者会との情報連携の提言

NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan 代表理事 宮本 恵子

私は表皮水疱症という病気をもっている患者であって友の会の代表をさせていただいております。今日このような発表の機会を持たせていただきありがとうございます。ぜひみなさんほとんど知らない方が多い病気だと思うので、難病の1つにこういう病気があるということを知っていただけたらと思います。



まずどれだけ少ないかという現状です。会員数は133家族。遺伝性の病気なので家族に何人もいるということもあって患者数は154名です。特定疾患に昭和62年になっていて、今現在衛生行政報告によると347件の特定疾患の受給者数があります。

この数は受給者数ですが、実際に専門医の先生の推計によると患者数は日本でだいたい2000～3000人ということで説明しています。全国各地の統計も、これは会員数と難病情報センターのデータでまとめたものですが、0という地域もありますし、多いのが関東、関西、九州ついで北海道という状況です。

表皮水疱症の情報が全くなくて、患者会を始めた当初から私、表皮水疱症の世界的な支援組織であるDebRA（デブラ）という組織と連携をとり、彼らからの情報を元に情報発信しています。



この男の子の写真はデブラで世界的にこの病気を知ってもらおうということで、イメージキャンペーンをネットで発信しているものです。どういう病気なのか、このイメージで一目瞭然と思いますが、皮膚が簡単に剥けてしまう、一言でいえばそういう病気です。



実際の症状は、まずびらんです。皮膚が剥ける、爛（ただ）れるということです。ちょっとした刺激、ちょっとした摩擦、足を踏まれただけで水疱が大きくなってしまふ、本当に皮膚が脆い病気です。皮膚がむける、爛れる状況が治ることがありません。生まれてから一生これは繰り返します。やけどのような状況ですが、やけどは1回上皮化しますが、私たちの場合は上皮化したあと何度も何度も同じように繰り返します。繰り返すことによって様々な合併症が起きてきます。私の手もそうですが、指が5

本全部癒着してグーになってしまいます。これが重症型で1番特徴的な症例ですが、医療的には混棒化といいます。グーになってしまうことや歩行障害がおきるなど生活機能が脅かされるので私たちはほとんど身体障害者手帳の申請をしますが、皮膚疾患の障害者認定を診断してくれる医師がいないのでなかなか申請しても通らない現状があります。



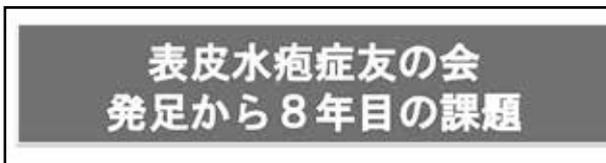
この病気の診断がついた時から私たちは毎日繰り返す水疱を潰すこと、びらんを手当することで、ガーゼ交換が毎日必要な生活になります。次の写真は、私が1日に使う材料です。水疱をつぶすための注射針、ガーゼ、保湿剤、テープが使えないので肌にやさしい肌触りのいい包帯を使います。いろんなものを自分の状況に合わせて選んで使っています。

これが月平均で30万円ぐらいかかっていましたが、これもいまでは保険で支給してもらえるようになりました。一生涯死ぬまで繰り返す病気ですが、今現在根治する治療法はありません。毎日毎日2時間3時間かけてガーゼ交換を繰り返すという、痛みと人の労力の負担が大きい病気です。



今現在治療法も進んでいまして、骨髄間葉系幹細胞移植治療が治験まで進んでいるのですが、臨床に

おりるまで、あと数年かかるというところですが、ただ希望を持てるような状況にはあるので、それらの治療ができるまでガーゼ交換という治療を毎日繰り返すということが今最大の私たちの悩みです。



患者会ができたのが今から8年前です。それまでは日本に患者会はありませんでした。



2007年に北海道大学の皮膚科に清水宏先生といて、この病気の世界的な権威が赴任されたことがきっかけで患者会ができることになりました。

私はそれまでに同じ患者と出会ったことがなかったので、まずどういうふうにかこの患者会を続けていくかと思った時に、助けてもらったのがマスコミでした。数が少ない病気ということを知らせるために、同時に同じ病気を持つ人と出会いたいために、マスコミさんとうまくつき合っていくことが大変大きな効果を生んで、この朝日新聞に出たことによって本当に今でもこの新聞記事を手元において連絡を何年後かにしてくれた患者さんもいるぐらいなので、本当に助かりました。





このあとで、私たちが行動したのが医療材料の助成を求める署名でした。ガーゼがそれまで自己負担でした。年間で多くても100万かかるという患者さんもいたほどの大変な負担でした。毎日のケアもほとんど親だけに頼っていた部分もあり、経済的負担を少しでもなくして欲しいと、まず医療費の負担軽減を訴えて2009年から署名活動を始めて、全国各地から478075筆が1年たたずに集まり、これは驚きでした。



厚生労働省に要望書と署名をもって訴えました。最初は全く相手にされなかったんですが、署名がだんだん多くなるにつれて世論が大きな支えになってくれて、なんと翌年の2010年に表皮水疱症に限って在宅用の医療材料が保険適用になるという本当に画期的な制度ができたことが大きな転機になりました。

このことがきっかけで、アジアでも全く認知のない病気なので、アジアにおける日本の立場がすごく注目されて、世界各国の国際会議にも招かれるようになり、その出会いの広がりから2012年7月に札幌で初めてアジア交流大会というとんでもなく大きなイベントをやってしまいまして、各国の患者会の人もおめでとう！とってくれて、アジアで日本



が医療先進国だと思われているので、やはり日本が引っぱって行って欲しいと。こういうふうに医療材料も全部必要な分だけ提供して下さる実態をアジアの各国の方もすごく励みになるといってくれて、本当に大きな支えになりました。そのことによってまた表皮水疱症ということが日本中で知れ渡った機会にもなりました。

### 表皮水疱症にどんな支援を？

- 表皮水疱症で生まれて、したいことをあきらめ、人生を楽しむことをあきらめないための「助け＝介助」が必要。
- 「医師、看護師もパートナー」として、病気を治すためだけでなく、私たち家族を助け、悩みや不安な人生に生通して寄り添ってもらうことが必要。
- 病気のことはわからなくても、最善のQOLのための「情報連携する体制」が必要。
- 社会で孤立にならないよう、闘うための「連帯＝共鳴」が必要。

- 表皮水疱症の存在を広めるために。
- 表皮水疱症の根治治療研究促進のために。
- 表皮水疱症の家族の在宅ケアを支えるために。
- 表皮水疱症の子ども達が自立できるために。
- 表皮水疱症と闘う勇気と生きる希望のために。

実際に私たちがどういう支援を皆さんに求めているかということですが、表皮水疱症というのはとにかく日々のケアが大変だということと、ちょっとした刺激で怪我をしてしまう、びらんになってしまう、水疱ができてしまうということなので、とにかく引きこもりがちです。引きこもりがちなんですけど、ちょっとしたケア、ちょっとした工夫をすることで普通の人と同じように生きていけるということを今沢山のの人に言ってもらっています。医療者もただ治療するということではなくて、一生涯これはつき合っていかなければならない病気なので、ただ治療するだけではなくて、人生のパートナーとして医療者の方々に寄り添ってほしいということを今訴えています。

あとはこの病気のことをほとんど知られていないので、まずこの病気のことを知っていただくという

ことで、今回の研究大会にも参加させていただいたのですが、1人でも多くの人にこの病気のことを知ってもらって、こういう病気があるということでも本当に理解はなかなかできないかもしれませんが、寄り添って欲しい。大変な病気なんだ理解して欲しいという気持ちが一杯です。

**EB多職種連携の体制づくりへ**  
 稀少難病にはネットワークが重要

相談がないのは、悩みがないということではない。  
 体制作りのためには、基点となる医療機関、人材、運営資金が必要

医療支援	専門医	WOC	患者会
<ul style="list-style-type: none"> <li>皮膚科</li> <li>小児科</li> <li>産婦人科</li> <li>助産・周産期</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>歯科</li> <li>栄養管理士</li> <li>言語聴覚士</li> <li>遺伝カウンセリング</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>形成外科</li> <li>麻酔科</li> <li>耳鼻咽喉科</li> <li>呼吸器科</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>整形外科</li> <li>リハビリ科</li> <li>血液循環内科</li> </ul>
在宅・教育支援	経済・就労支援		
<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問看護師</li> <li>地域医療連携室看護師</li> <li>教育委員会</li> <li>特別支援学校</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療ソーシャルワーカーMSW</li> <li>保健所</li> <li>都道府県 社会保険労務士</li> </ul>		

あと、全国にある難病相談・支援センターも私もいつもお世話になっていますが、ただ、患者数が少ないので単独での講演会をなかなか引き受けていただけません。2011年に初めて京都府難病相談・支援センターさんと北海道難病センターさんと単独の講演会をして頂いたのですが、それ以外は全く単独でお招きはいただけないし、お願いしてもなかなか数が集まらないとかいって断られることも多いです。ですから少ない病気でもこういうふうに向き

**連携への活動が始まっています**

チャリティイベント  
 患者会ブース展示(5,6月)  
 難病連集会  
 特別支援学校 教員との情報交流会(7月)  
 懇話会メニュー

に生きている子どもたちのために、希望を持たせるためにぜひ1人でも多くの方にご協力していただいて、寄り添って欲しいというのが私のここでお伝えしたい願いです。

これからもどうぞよろしくお祈いします。

**表皮水疱症友の会 DeBRA Japanは 難治性皮膚ケアを通し人と人がつながる 社会づくりを目指しNPO法人へ。**

毎日の痛みと闘う勇気を支えるため力をお寄せください。

ご清聴ありがとうございました。

**座長** 表皮水疱症という病気を知って欲しいという話でした。表皮水疱症は兵庫県はどうなっていますか。

**米田** 患者会はありません、相談室に寄せられる相談もほとんどありません。これからありましたらまたよろしくをお願いします。

**事務局 伊藤** 大変勇気のある発表だったと思います。私共も早くから表皮水疱症をどうかたちで支援していこうか分からないで来たんですが、その前にするどく立ち上がったということだと思のですが、材料費というのは今は医療費としての対象になっているということですか、それと以前は全くの自己負担だったんでしょうか。保険適用の範囲内というのは？

**宮本** 医療費は、特定疾患なので、収入によっても違うのですが、普通は3割負担、あと私は身体障害者手帳を持っているので医療費は0でした。ただ医療材料に関しては全部自己負担でした。医療材料というのは包帯、ガーゼ、保湿剤、着るものもそれぞれ工夫を凝らして既製品はなかなか着れないのでいろんな身の回りのものが全て自己負担ということで、大変な数でした。医療材料は本当に全額普通に市販のものを買っていました。今は難治性皮膚疾患指導処置管理料というのが1000点ついています。ですので毎月1回に限り10000円分の医療材料がもらえます。それ以外に、特定保険医療材料という医薬品として厚生労働省が認可している被覆剤（ドレッシング剤）は、今私もクビに貼っていますが特別のシリコン製のソフトドレッシング剤といって、ただ貼るだけで薬もテープも包帯も何もいりません。傷も早く治るすごく優れたものですが、これが

必要な分だけ上限なくもらえます。これによって本当に生活が楽になった。ケアする人も楽になった。本人の痛みも少なくなったという、こうしたそれまで在宅用に使うことのできなかった製品が必要なだけ支給されたので私たち助かっています。

**伊藤** もう一点、ガーゼの交換にしる貼るものにする、自分で手が届かないところがありますね。家族の方がいらっしゃらない方はどうしているのでしょうか。

**宮本** 1人でお住まいの成人の方がいますが、訪問看護師やヘルパーにお願いしているようです。私の場合は主人と同居しているので主人になりますが、私もひとりになった時には訪問看護やヘルパーさんのお世話になると思います。

**春名** 働いている方とかどんな仕事についているとかそういう情報があれば。

**宮本** 8時間労働、じっと椅子に座っている、あと外に出て何かする、力仕事とか、そういうのはまずたぶん難しいと思います。ですので、パートで働くとか内勤、在宅でインターネットの仕事をするとかありますが、うちの会員で把握している段階では無職の方が多いです。親御さんの年金で暮らしている成人がかなりいます。

**座長** 海外との交流を積極的にされているからそれはすごく効果的だと思います。国内だけでやっているよりも海外からもプレッシャーがある方が厚生労働省うごきますので、ぜひそれを進めていただければと思います。

## 患者会の事例検討からみえた関係の課題

一般社団法人日本 ALS 協会

平岡 久仁子

ALS 協会では今回事例検討を 2 回開きましたので報告します。

### 事例検討会のニーズ

日本 ALS 協会は、1986 年の設立当初から、治療研究の推進と、患者の療養支援を活動の中心としておこなっている。

1998 年には本部に「ALS 相談室」を設けて、医師を含めた専門職や遺族などが、様々な相談に応じる体制を整えた。

相談内容は、医療・介護・福祉用具・気持ち・患者交流・会の活動への提言など多岐にわたっている。



#### 相談員のニーズ

「ALS ケアには、医療的ケア・介護ケア・心理的ケアおよび社会的二次障害の軽減のための社会資源の活用など、多方面からの支援が長期間必要とされるため、相談員はそれらについて総合的に把握し理解しておく必要がある。

相談に応じて、ケアの拡充を求めていくためには、関わる多機関・多職種との有効な連携の在り方を学ぶ必要がある。」

ALS 協会は 1986 年の設立当初から治療法の開発と患者への療養支援を目的に活動を行ってきています。12 年後の 1998 年には本部に ALS 相談室を設け、医師をはじめとして専門職・遺族等が様々な相談に応じており、相談内容は多岐に渡っています。

相談員から ALS のケアのためには医療・介護・心理そして社会資源の活用など総合的に情報を得て行く必要があります、また相談に応じてケアの拡充を求めていくために、これらの具体的な事例を通じた勉強の場が欲しいというニーズが上がってきました。それで今年度の 9 月と 1 月に事例検討会を企画し、9 月はアステラス製薬の助成を受けて、1 月は日本財団の助成を受けていくつかの事例を発表しました。

事例検討の目的として、まずは情報をきちんと正確に把握すること、そして制度など様々な情報を見

渡して患者さんの実態にそぐわないということであれば変更などを求めた運動を展開するための情報にしたいということです。支部の担当者等も電話やそれぞれの現地で行う相談活動のなかで、地域の特性にあわせて事例検討の結果を活かしていけるということを目的にしています。それらの事例の中から支援の可能性を探って、それぞれの地域で各専門機関や専門職等と連携して支援することで、地域ケア全体のレベルアップに貢献できるのではないかと考えました。

### 事例検討の方法

- ・ 事例の記録様式を作成して、支部に相談事例発表を募集する。
- ・ 支部の事例提供者からの聞き取りを行い、情報を整理して、助言者（協会顧問医師、ソーシャルワーカー、看護師、遺族など 5 名）から、助言を受ける。
- ・ 事例検討から抽出された、医学的情報や社会資源の情報などを整理して、各地域の特殊性と課題解決の方向性について考察を深める。
- ・ 会場参加者との討論を深め、患者会が行う相談支援の在り方について検討する。

事例検討の方法として、事例の記録様式を統一し、支部から報告できる事例があるか呼びかけました。そして協会の顧問医、ソーシャルワーカー、看護師、遺族などの助言者からの助言を受ける形で検討を進めていきました。

1 番大事なことは、医学的情報や社会資源の情報をまずきちんと整理してそれぞれの事例に基づく各地域の特殊性などをよく把握した上で問題解決の方向性について考察を深めました。また会場参加者との討論をすすめ、患者会が行うべき相談活動のあり方について検討を行いました。

### 事例検討の目的

患者会での相談事例を検討し、課題を共有して、今後の相談に活かすことを目的に、今年度 9 月と 1 月に協会主催の事例検討会を開催した。

9 月：アステラス製薬の助成（50 名参加）

1 月：日本財団の助成（約 200 名参加）

- ①治療研究の進歩や社会保障制度の改定・変更などの、情報を更新する。  
→さらに制度が患者の実態にそぐわないものであれば、患者会として、行政機関等へ変更を求める運動を展開する。
- ②支部担当者等が各地域で行う相談活動を、地域の特性に合わせて充実させる。
- ③事例検討で得られた情報や支援方法などを活用して、地域の関係機関と連携して支援することで、地域ケア全体のレベルアップに貢献できる。

## 事例1

40代女性 夫・子供と4人家族 人工呼吸器使用中

事例提供者: 支部役員(本人とヘルパーからの相談)

- 在宅療養中の介護支援体制が、ヘルパーの不足などにより厳しくなり、病院へショートステイしたが、入院中の処方(安定剤)に不安がある。
- コミュニケーションがとれず困っているため、今後の介護支援体制をしっかりと整えたい。(ヘルパー不在の空白の時間が、不安でたまらない。)

### 助言

- まず、本人・家族と共に医療者から正確な情報を収集して、症状についてできるだけ正確に理解しておく必要がある。
- 本人・家族が病気に関する正確な理解を得て、今後の在宅療養を考えていけるように、患者会での経験などを踏まえて、助言する。
- 出席した他患から「ヘルパーの空白は死ぬほど怖い。」と発言があり、このようなケアプランになる問題点を確認する。
- 患者本人が、どのような生活を望んでいるかを、患者会の立場で聞き取りながら、それを周りに伝えて、関わるケアスタッフとの合同カンファレンスを提案して、気持ちと情報の共有に努める。
- 患者会から患者さん同士の支えあいを行うための、訪問相談を継続する。

支部の相談員からの事例です。

事例1は40代女性で、ご主人と子どもさん二人いらっしゃいます。元々、協会に参加して自分は人工呼吸器を付けていきっていくことを決めておられた方です。ヘルパー態勢の不足などによって体調を整えるために病院へショートステイしたのですが、その間に入院中の処方、特に安定剤等に不安があるということでした。実際にコミュニケーションもとれづらくなっていて、それが病気の進行なのか処方によるものなのかということにも不安があったようです。今後の療養態勢をしっかりと整えたいということで、ご本人はヘルパー不在の空白の時間は作らないで欲しいという希望がありました。

助言者からは、まず医療的な部分をきちんとできるだけ正確に理解しておく、そして患者さん家族とともにそれらの情報を得た上で、今後の在宅療養を考えるということ、患者会での経験などを踏まえて助言できることを示そうということでした。出席した他の患者さんから、“ヘルパーの空白は私も死ぬほど怖い”という発言があり、このようなケアプランになる問題点を確認した方がいいだろうという意見が出ました。そして患者さん自身がヘルパーが不足しているということは分かっておりますので、その中で自分はどんな生活を望むのかということ聞き取っていきましょう。そしてできればケアスタッフとの合同カンファレンスを、患者会の立場で提案してもよいのではないかと発言、助言がありました。最後に患者会から患者さん同士の支え合いを進めて、近い患者が訪問しながら相談を継続していく必要があるだろうということでした。

## 事例2

40代女性 高齢のお母さんと2人暮らし

事例提供者: 介護事業所(ヘルパーからの相談)

- 医療と介護と家族の関係の中で、やってはいけないことを医療関係者のいないところで、本人からケアを要望されて、介護者が対応に苦慮した。
- ヘルパーや家族はどのような行動に出れば良いのであろうか? ALSの方たちが在宅生活をする為にはもっともっと医療と介護の繋がりが必要ではないだろうか?

<例>・吸引の際「気管の奥までカテーテルを入れなければ痰が取れない。」と言われた時、  
・医師には胸押しは禁じられているのに、「やらなければ取れない。」と言われた時、  
・アンビューを「家族にやってもらえばヘルパーにやってもらった方が安心できる。」と言われた時、  
・便秘が早く、家族が不在の時に「どうしてもお母様が気持ち悪い、泣き崩れてほしい。」とヘルパーに言われた時。

↓  
本人の「それでも、こじたい。」という意思を付けてケアをして、暫くして入院し他界されたが、母から、「最期に、やりたいことができてよかった。」という言葉があった。

事例2は40代女性で高齢のお母さんとお二人暮らしでした。これは介護事業所からの事例発表で、ヘルパーから事業所に相談があった方です。かなり症状が進んでいて、気胸の徴候などもあったので、吸引や胸押し、アンビューなどについてはドクターストップという言葉も使われて禁止された状況がありました。本人は、もっと吸引してほしい、アンビューをしてほしいと要求されていました。ヘルパーにとっては危険が伴うケアでした。こういう場合にヘルパーや家族はどういうふうに本人に伝えて、介護と医療の連携をどのようにとったらいのかということに非常に悩んだ、というケースでした。

最後に本人から本当にささやかな望みですが、食べたいものをミキサーにして自分の胃瘻から入れて欲しいと言われたということで、ヘルパーがその通りしましょうということで要望通りのケアをしました。それが直接の原因にはないのですがしばらくして入院して他界されましたが、お母さんからは最後に食べられるものが食べられて良かったという話があったという事例報告でした。

### 助言

- 本人・家族と、かかわるスタッフで合同カンファレンスを開催して、皆で、病状を理解する。
- ケアの方法について、医学的根拠をもとに、危険性や許容範囲を理解する。

○本人の望む生活に向けて最大のケアをするのがヘルパーの役割であり、そこを信頼して当時は自分の身を預けていることを理解して、拒否的な態度を示すのではなく、要望や希望は理解できるが、よく話し合って方向を決める必要があることを伝える。

○ケアに関する、代替案がないか検討する。

- 課題が出てくる都度、カンファレンスで話し合いを続けることで、本人・家族・ケアスタッフとの共通理解と共感が生まれる可能性がある。

それに対する助言ですが、関わるスタッフで合同カンファレンスをしていくということが1番大事だということが強調されました。本人、家族も含めてよく話あって方向を探っていく。ケアに関しては代替案がないか一緒にみんなで検討していくという

ことが、最も大事だろうということでした。カンファレンスで話し合いを続けることが、みなさんとの共通理解と共感というものが生まれて、患者さんの安心感にも繋がるのではないかと助言がありました。

### 事例3

70代 男性 吸引と栄養注入ができるヘルパーがいない

事例提供者：支部役員（患者・家族からの相談）

- 地域に、医療的ケアができる介護者がいないため、家族が疲弊している。
- 大手の介護事業所は医療的ケアを行わないし、研修機関も少ない。
- 支部が登録研修事業所を立ち上げて研修を行う中で、患者・家族と介護者の意識が変化してきた。ヘルパーのプロ意識がアップした印象がある。

助言

- 医療的ケアは、ヘルパーとの十分なコミュニケーションが取れた関係の中で行うことが重要であることを、当事者と関係者が良く理解しておく必要がある。
- 研修の内容や、手続きの方法や書類整備などについて、まだ、行政にも周知されていないところがあるので、患者会が当事者の意見をくみ上げて、改善を求めながらより良い制度に育てていく役割がある。
- 実際の業務が安全に行われるためにも、関わる多職種との連携を、より一層拡充させることが重要である。

事例3です。男性70代、支部役員（家族）からの事例発表です。患者さん家族も希望されて呼吸器つけて在宅になったのですが、実際に帰ってみて医療的ケアができる介護者がなかなか見つからないという状況で、家族が疲弊してしまっている。そして、その地域では大手の介護事業所が医療的ケアを行わないということと、研修機関は少ないということでその支部が登録の研修事業所を立ち上げて、実際にこの患者さんの家族も一緒に研修事業を行ったという事例です。研修を行って見たところ、患者さん家族と介護者の意識が変化しました。これは患者さんが、今まで吸引できなかつたヘルパーが研修を受けて、泣きながら一生懸命実地研修を受けてくれたことをみて、この人たちに身を任せようという覚悟が決まったということと、ヘルパー自身のプロ意識がアップしたという印象を受けるということでした。そして患者さんや呼吸器の変化を1番早く、1番正確に把握するのがヘルパーさんになった。この研修を受ける前は吸引ができなかつたので、実際にはうしろの方においてヘルパーさんが家族を呼ぶということが日常だったということでした。

助言としては、医療的ケアはヘルパーとの十分なコミュニケーションが取れた関係の中で行うということが1番安全で安心なのではないかということ。研修に関しては、事務手続きが非常に煩雑だったり、自治体によって解釈が違ってなかなかうまくいかないことがあるので、これらの事情を含めて地域の中で他職種と連携して情報共有しながら、その地域でやりやすい研修などを確立していく必要があるのではないかという話がありました。

課題

- 病状の理解  
患者会の立場で、本人と家族に病状に関する聴き取りを継続する。了解が得られれば、担当医とケアスタッフと合同の話し合いを提案して、皆で理解を深める場を設ける。
- ヘルパー利用の方法と、ヘルパーの拡充  
ヘルパー利用について、他患の経験からアドバイスできることを伝える。ケアマネジャー、ヘルパー事業所等との連携を進める。障害者サービスの拡充を行政に訴えていく。
- コミュニケーション支援  
必要に応じて、新たなコミュニケーション方法について、患者会の経験から情報提供し、多職種と共に、活用できるまでの支援を進める。
- 患者同士の交流  
交流会の開催や、相互に訪問できる患者会員に呼びかけていく。

今後の課題です。これらの事例検討を踏まえて、まずは相談に関しては症状や社会資源をできるだけ正確に理解する。それから介護に携わるヘルパー等の拡充に向けて情報共有と運動も必要であろうということです。そしてコミュニケーションが1番大事な支援であって、そこからはじめて良いケアが生まれるということで、コミュニケーション支援の重要性ということも課題になりました。さらに、患者さん同士の交流の中で情報共有をしていくという必要性も指摘されました。

結語

- 事例検討では、患者・家族との共感をもとにした、当事者同士のサポートが大切であると確認された。
- 近年はケアに関わる制度が増えて活用方法も多様になっているため、当事者同士の情報共有・情報交換によって、制度活用の拡大や活用方法の工夫ができる事例もある。
- 喀痰吸引等の医療的ケアの研修体制や実施について、自治体ごとに体制が違いすぎるため、患者・家族やケアスタッフへの正確な情報提供を行う必要がある。



地域において、多職種・多機関と患者会との情報共有と連携の重要性が指摘された。

最後ですが、事例検討の中では、患者会は体験に基づく共感をもとにした相談活動ということをして1番念頭において、それぞれの地域の情報をお互いに共有しながらケアの向上をより一層目指していくことが重要であり、特に地域において他職種と患者会との情報共有と連携の重要性が確認されました。

**座長** 緻密な事例検討をしていただきまして、大変意義のある発表だったと思います。

地域に医療的ケアができる介護者が不足しているため、支部が3号研修事業所を立ち上げてとありますが、そんな簡単に立ち上げられたのでしょうか。

**平岡** 簡単ではないです。切羽詰まっていうところがあって、やらざるをえないだろうということで、専門職とも協力をして、県に行った時、最初はできるわけないと言われてたり、断られて帰って来たりしました。じゃあどうしたらいいのか、今回発表された鹿児島県支部の里中さんや、患者会の中での情報を共有し、アドバイスを受けながら検討しました。また、県の解釈が国と違っていた部分があって、そこは県とかなり交渉もしたようです。大事な通達については本部が引き取って本部から通達の発信もとの厚労省に問い合わせ、通達の解釈についてその県に指導してもらおうというような裏を固めていきながら立ち上がったということです。

**座長** その段階から連携が必要だったということですね。ありがとうございました。

## 患者団体連携におけるセルフヘルプ支援センターの役割

特定非営利活動法人  
ひょうごセルフヘルプ支援センター

中田 智恵海

ひょうごセルフヘルプ支援センター、小さいですが京都にもセルフヘルプ支援センターを設置しています。

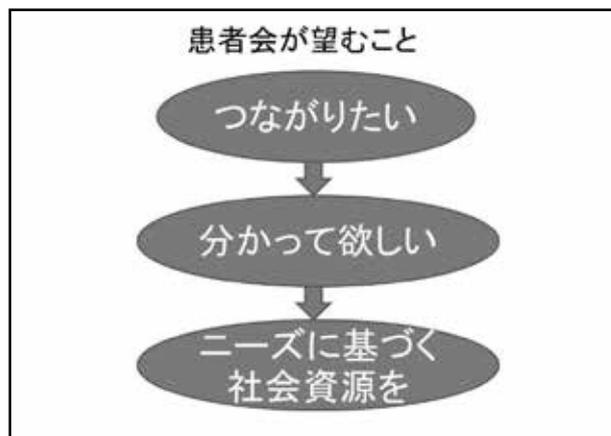
ひょうごセルフヘルプ支援センターは2000年4月に発足しました。それ以前、大阪にセルフヘルプ支援センターの設立準備会が1985年に発足し、当時から関わってきました。1986年には伊藤たておさんにご講演いただいたことを記憶しています。

1993年に電話による情報提供をはじめますと、大阪近辺のみならず兵庫、奈良、和歌山、岡山といった近畿圏全域からの問い合わせが多くありました。そこで当初より兵庫県に在住している私は地元の県でのセルフヘルプ支援センターの開設を念頭においておりました。現在は京都の仏教大学でも講義しておりますので、京都のセルフヘルプ支援センターも地元で開催しております。

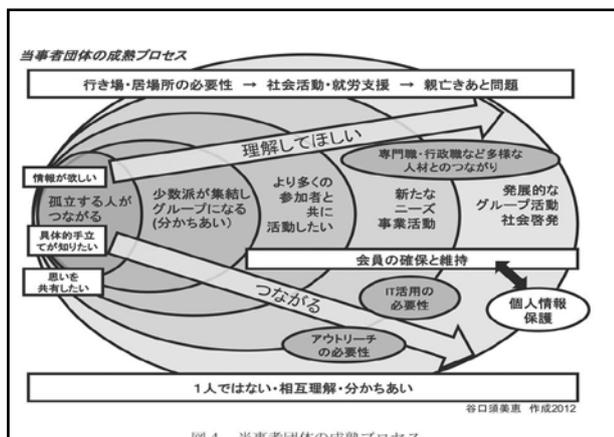
本当に細々となんですが、連絡先をひとまち交流館に置き、実質的には私の研究室で開いている状況です。ニッチの仕事をするのは現場にいる、地元にいるということ、地元に拠点を置くということが基本だと考えています。

困り事を抱えている人たちに対しては援助を提供するという役割があるんだという発言がありました。それに対して京都難病連の出席者から行政から自分たちのしていることを役割と見なされることには違和感がありますというふうにやんわりと抗議していただきましたことを力強く覚えております。

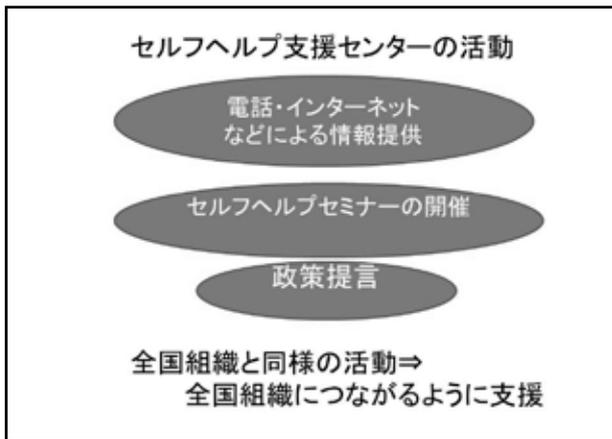
当事者会の発足には情報が欲しいですか、具体的手立てをする会とか思いを共有したい、この3つで孤立する人がつながります。時がたつにつれて理解して欲しい、分かって欲しいとか、つながりたいという思いが孤立する人たちが少数者としてグループになっているところから一般市民への希望として広がっていくというふうに広がっていきます。



患者会が望むことはつながりたい、分かって欲しい、そしてニーズに基づく社会資源を作りたいということです。



2年前に京都市の依頼で患者会を含む当事者会を調査した結果を図式化したものです。このときは京都難病連の皆さんにもお世話になりました。あらためてお礼申し上げます。余談ですが、その時に当事者会と市との合同会議が開かれた場で、市側は同じ



それぞれについてセルフヘルプ支援センターではつながりたいという希望に対してホームページと電話による情報提供によって仲間同士をつなげるという活動をしておりますし、分かって欲しいという希望に対してはセルフヘルプセミナーやセルフヘルプ図書館というか、当事者の方たちにお越しいただいて体験を語っていただく。それを一般市民の人たちにも視聴していただくというような会を何度も開いております。

今は、例えば兵庫県ですとコープ神戸との共同や社会福祉協議会のボランティアセンターとの共同によって一般市民の人たちにも患者会や当事者会の存在を知っていただくことをしています。そこからニーズに基づく社会資源ということを行政に訴える政策提言をしております。全国組織と同様の活動、ですから全国組織につながるようにも支援をしているわけです。

難病の患者会との事例ということでお話したかったのですが、なかなか難しく、発表に至るには難しい条件があったので、今日は高次脳機能障害について障害と病気の両方にまたがる事例をお話します。

**高次脳機能障害についての現状**

全国に30万人の高次脳機能障害者  
内5万人は在宅で支援の必要のある人たち  
(厚労省)

2001年～2006年まで全国11ヶ所でモデル事業  
精神障害者保健福祉手帳による社会サービス

高次脳機能障害者の生活実態調査と支援拠点機関の利用状況調査  
(2010年 日本脳外傷友の会による調査)  
さらなる社会サービスの充実に向けての活動が必要

高次機能機能障害は全国に30万人、うち5万人は在宅で支援の必要がある人たちというふうに厚労

省は発表しています。2001年から2006年まで全国11ヶ所でモデル事業をしたり精神障害者保健福祉手帳による社会サービスを提供したりしております。

**高次脳機能障害の当事者団体の現状  
地域・全国**

全国: 日本脳外傷友の会  
地域: 全都道府県の内3県  
未登録

高次脳機能障害の生活実態調査と支援拠点機関の利用状況調査というのを高次脳機能障害の全国組織が当事者として、日本脳外傷友の会というところがやっています。それに基づいているようなサービスが少しずつですが、充実してきたという状態ですが、まだまだその充実は図られなければいけないと考えています。



地域と全国との関係ですが、黒で白く囲んだ青森県、兵庫県、宮崎とが全国組織に登録していないんです。そうすると、行政交渉していく時に全国で共通理念をもって活動しているというわけではないので、なかなか行政交渉にも弱い県がある。ですから全国組織に登録していないところもやはり登録できるようにした方が効果的だろうというふうには思います。



ところが例えば兵庫県をみても、4ヶ所あります。たつの市、姫路市、宝塚市、この全域をまたがって高次脳機能障害の支部が大阪市にあるんですね。ですから大阪市の本部があって兵庫支部となっているんですが、この兵庫支部の事務所が兵庫県にありません。ですから大阪市にすべて情報が行って、そこから兵庫県の人たちが高次脳機能障害についていろんな社会サービスについて知るというプロセスを踏んでいます。

ご覧のように、全部瀬戸内海です。日本海沿いには全くありませんし、山間部には支部もありません。そうすると、このへんに、高次脳機能障害の人

がいらっしゃらないのかというと決してそうではなくて、おそらくいらっしゃるはずですが、そういう方たちはなかなかつながるといことも難しい。私たちの役割としてはこのへんにもどこか支部を作るお手伝いをするということが1つあります。

兵庫県の地理的な環境をみると、面積は8396平方キロ、人口は555万2300人。大阪府は1896平方キロで人口は885万4500なんです。そうすると、大阪府というのは、一時間半で全部中心地に来れるんですね。ですけれど、兵庫県のこのへんで高次脳機能障害を抱えた人が、このあたりでミーティングやるからといってもなかなかつながれないという状況になります。特に京都市は4613平方キロで人口が262万人ですからなおさらつながりにくいという状況にあるということもお分かりいただけます。

私たちの役割としては4つの当事者団体をつないで全国に登録する。そういうお手伝いをするのが今私たちに課せられていると思っています。少しずつですが、そういう活動をしているというところ

## 質疑応答

**座長（伊藤代理）** 高次脳機能障害、なかなか取り上げられることも少ないのですが、こういう状況というのを教えていただきました。みなさんからご質問などあれば、要するに兵庫を取りまとめる支部がないということですね。

**中田** そうです。全体をですね。各地域にはありますが、少数のグループだと10人以下のグループから50人ぐらいのグループというふうにこの4団体はなっています。10人以下のグループになるとなかなかそれだけでもいろんな情報を集約して得るといことは難しいという状況です。

**座長** 中田先生は仏教大学で福祉をずっと長い間教えておられる方ですので、他のことを聞いても答えてもらえるかと思うのですが、セルフヘルプグループというのを長いあいだ関わって自分のところでも立ち上げておられるということ。セルフヘルプ

グループというのは何？ということも含めてご質問あればどうぞ。

**静岡県難病連 野原** 高次脳機能障害の問題ですが、非常に活動も活発ですし社会的にも注目を浴びているのが外傷性の高次脳機能障害ですが、実際はまだきちんとしたデータがあるわけではないと思いますが、全国で30万人といわれている。外傷性の高次脳機能障害は分かりやすいのですが、けっこう難病連、JPAに参加している難病患者でパーキンソン病もそうですが、もやもや病とか、難病の中でも高次脳機能障害の人たちはかなりいると思うのですが、割合はどのぐらいなのでしょう。6割か7割は内部障害の方だという話を聞いたことがあります。

**中田** それもまだ調査されていない、はっきりとしたデータはでていないと思いますが、それに限らず

若年性認知症と間違えられるということが大いにありますから、研究レベルでもこれからの障害だと思っています。

**野原** 全体として患者会との連携も我々自身も自覚をして先生の方につなげる。先生の方も今後の課題としてやっていただけるといいなと期待しています。

**中田** がんばります。

**女性** 一患者としての素朴な質問です。セルフヘルプ支援って、何ですか？一人で悩んでいる人がいないようにといても一人で悩んでいる人が支援センターにはつながるかな？と思ったことと、当事者団体を通してとおっしゃっていますが、そこまでいかない人も多いだろうとか、患者さんが本当に一人で悩まないようにするためには何か、このカタカナの文字って私の中では分かりません。

**中田** セルフヘルプというのはなかなかひろまらないですから、セルフヘルプ支援センターなんですけど、今日の発表では当事者会とか患者会というふうにいましたけど、これを語り出すと長いので、おっしゃる意味はよく分かります。ただ、セルフヘルプ支援センターの役割としては孤立する人をなくそう、少なくしよう、だからお仲間につなげようというのが第一なんです。ですからそれを電話による情報提供とホームページによってグループを全部あげていますので、ネットを使える環境にある方はそこからつながっていただくということをしています。万能ではないです。何でも。ですから私たちは本当にできることは僅かですが、それでもやはりつながることによって力を得ていくという方たちをたくさんみてきていますので、できる範囲で、身の丈にあった活動をしているというのが現状です。

おっしゃる意味はよく分かりますし、歯がゆい思いも私たちもしているのですが、本当にボランティアな団体ですので、難病相談・支援センターみたいに予算が下りてくるわけでもなく、というところなんです。でも今後社会的な承認を得られていろんなところから予算がおりて、活動できていければとは思っています。

**伊藤** 今福祉の世界とかそういうのはカタカナだらけで何が何だかよくわからんと、なかなか適切な日本語も見当たらないというような状況もあるかと思いますが、僕もいろいろとカタカナ語のはん濫にはいつもご意見申し上げているところなんです。つい使ってしまうですね。だいたいセンターというのは何だとかというのがありますが。ありがとうございました。

**座長(中田)** 3人の発表ありがとうございました。表皮水疱症の方も始めてうかがうこともおおかったもので、皆さんもよく学習されたのではないかと思います。事例検討会も緻密にやるのがとても大事だと。でも200人が参加してああいうふうに事例をあげていかれるのには視点というか理念が明確になればあの事例検討会はできないなとも思いました。

# パネル VII

## 座長

全国難病センター研究会事務局長 /  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

伊藤 たてお

## 発表

**発表 22** 海外希少・難治性疾患患者会・協議会の他組織間協力・  
連携状況について

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
特定非営利活動法人知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)  
東京大学

西村 由希子

**発表 23** 患者会と研究班間の研究協力に関する現状および  
意識に関する実態調査 第3報

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
一般社団法人全国膠原病友の会

大黒 宏司

座長

伊藤 たてお氏



発表 22

西村 由希子氏



発表 23

大黒 宏司氏



## 座 長

JPA は 2 年間、厚生労働省の研究を一部分担させてもらって、患者会側が研究協力する体制とはどういうことか研究させていただきました。その中で海外の団体なども調査し、西村由紀子さんは JPA 日本難病疾病団体協議会の海外交流部の事務局長という立場でご協力いただいています。普段はアメリカに住んでいるのですが、そこを通じて海外の団体の情報をいただいております。

## 海外希少・難治性疾患患者会・協議会の 他組織間協力・連携状況について

PRIP Tokyo(特定非営利活動法人知的財産研究推進機構)  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
東京大学 / 厚労科研 JPA 研究班

西村 由希子

難病センター研究会では2009年から、たとえばオーファンドラッグの開発や海外の状況といった、ともすれば金色の、ちょっと違うような話をしつくささせていただいている状況ですがまたぜひ皆様にきいていただきたいトピックがありましたので今日もよろしくお祈りします。

今回の話は、海外のこの分野での協議会や患者会の、他の組織との協力や連携状況について調査・研究をしましたので報告します。

**問題意識: 国内における希少・難治性疾患分野の患者会(本分野ならではの)**

- 患者が「見える」
- 関係者が「いない」「少ない」

「いない」「少ない」を解消するには?  
↓  
他ステイクホルダーとの協働可能性を検討

この分野いわゆる難病という、私たち基本的には稀少難治性疾患と呼んでいます。この難病分野での特徴としては、患者さんが見える。少ないであるがゆえに本当にどなたからどういう患者さんかというのが分かる。そして関係者の方々、これは企業もそうですし、医者もそうですし、研究者もそうですし、多くの方々がない、もしくは少ないといった現状があるかと思えます。

これを解消するにはどうしたらいいかという中で、関係者ですね、広義の関係者、ステイクホルダーと呼んでいます。これらの方々と一緒に何かを協力をする、連携をするというか、可能性を検討していく必要があると考えています。

**国内における希少・難治性疾患分野の患者会: 外部ステイクホルダーとの連携**

・ JPA提携事例(製薬企業)

- ・ 製薬企業と(上述のような)CSR的視点以外の連携を実施している当該分野の国内患者会・協議会は殆ど存在しない
- ・ 患者会関係者が研究開発部門の方と直接会う機会は殆どない

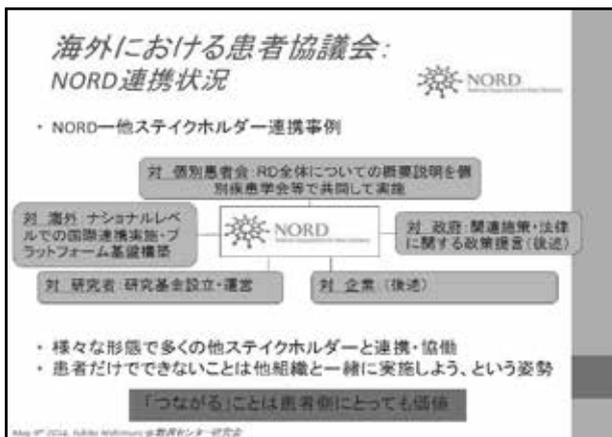
まず JPA が企業とどのような形で提携をしているか連携をしているかという事例を、実例を4つあげております。対製薬企業に関してはいわゆるCSR的な視点以外の連携というのはほぼ0です。これは JPA に限らず国内で患者会もしくは協議会というのはほとんどこのような状況といっても過言ではないかと思えます。つまりいわゆる研究開発部門、薬を作る部門、私共は製薬企業の本丸と時々いうのですが、それらの方々も実はこの分野でステイクホルダーの中の1つ、一人だと思うのですが、そういう方と直接会うことはほとんどないのが現状です。

**海外における患者会・患者協議会: 患者協議会・NORD(米国)**

- ・ National Organization for Rare Disorders (NORD)
- ・ 1983年設立・参加団体数:200 ※2019年現在
- ・ 2011年度収入:13,519,097ドル(約12.7億円)
- ・ 主な活動
  - 1) 情報収集・患者(会)からの問い合わせ対応
  - 2) 社会認知度向上・患者会支援
  - 3) 研究助成
  - 4) 医療費助成
  - 5) 教育活動
  - 6) 提言・要請活動
  - 7) 国際連携・支援

米国の状況はどうかというと、NORD という組織、アメリカの JPA みたいなどころとだけ思えば結構です。こちら設立30周年を迎えたの

で、秋から月に一度こちらのオフィスに出向いて内部資料等も提供いただき調査進めています。



これは他の関係者、ステークホルダーの方々と連携というものを順に紹介します。まず個別の患者会です。個別の患者会というのは基本的には個別の疾患を深掘りしていく、それが必須の団体・組織です。したがってともすればレアディーズ、難病といった全体像がうまく説明ができなかったり、自分たちの知見が充分でないこともあります。それを無理して個別の患者会の人たちが話をするというよりは、ここではNORDという協議会が個別の疾患の学会等に患者会の人たちと一緒に出向いて、全体像をNORDの人が、そして個別の患者会の活動等は個別の患者会からという形で、チームで他のステークホルダーの方々、研究者、医者という人たちに対応することも行っています。

また海外という意味では、難病全体といったプラットフォームをどう作るかという話では、個別の患者会同士も世界レベルのレベルでは必要だと思うんですが、それ以外の国の施策とどういうふうに協調性をとっていくかに関してはNORDをはじめとして協議会が非常に大きな役割を果たしています。

また対研究者に関しても、これは特定の疾患ではなくて、本当にこの分野全体に関して研究の基金を設立・運営をする、つまり研究基金に関するお金もこの協議会が担当したり、あとは政府に対してロビーイングといったものをやるだけではなくて、本当に実際に法律ができる前、できた後というのにも実際にコミットしていくとか、あとは企業とも様々な連携をしています。

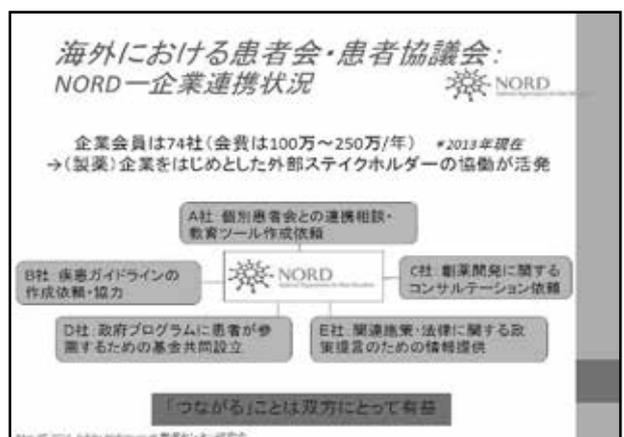
これらを海外の協議会の例ですが、いろんなところとつながるといところが患者側にとっても価値があることと考えています。

海外における患者会・患者協議会：NORDと政府の協働

	NORDの動き	政府の動き	
1983	5月 NORD設立	1月 Orphan Drug Act成立 +00承認(Patentable*)	創薬開発支援
1990	Patient Assistance program開始		
1995	当該分野対象のResearch Program構築		
2002	Rare Disease Act成立を機動的に支援(90年後半から)	Rare Disease Act成立→NORDが臨床研究ネットワーク設立	研究促進
2003	The NORD Guide to Rare Discoveries発表		
2005	第一回CORDに参加(FDA/NINDと協働)		
2008		半分額減価プログラム運営開始(NIND)	
2009	EURORDISとパートナーシップ契約締結	FDAとEMAが00承認制度の一部統一化	
2010		FDAがCDER内に患者向けポストモック設置	
2011	Affordable Care Actを機動的に支援 DIA Meetingと共催でシンポジウム実施	Affordable Care Act 成立(いわゆるバロウ)	医療費助成
2012	FDA Safety and Innovation Actを機動的に支援	FDA Safety and Innovation Act	創薬開発支援

こちらがNORDと政府の30年にわたる共同関係です。NORDは1番最初に創薬開発支援と書かせていただきましたが、これに関するオーファンドラッグアクトという法律、オーファンドラッグ法を設立した患者会が集まってできた組織ですので、この2つはかなり協調性があります。実は1983年から2000年ぐらいまでの約20年間はあまり動きがなかったんですが、その後、例えば研究促進に関する法律、医療費助成に関する法律、創薬開発支援に関する法律といったこれらの様々な法律制定に関してNORDは積極的に支援をし、患者会側の周知をし、自分たちでもその意見を一般の人たちにも伝えていくという活動をしております。このような活動は政府側への後押しとなっているような法律の制定が進んで、法律ができるということは予算がおるので、また難病分野、稀少疾患分野に対してより潤沢なケアがなされるといった好循環になっているといえます。

こちらが企業との連携状況です。まず彼らは企業会員というものを有しています。74社あります。



年間の会費は 100 万円～ 250 万円。それほど安い金額ではありません。しかしながらこれらの企業会員が何を期待しているかという、例えば、個別の患者会と連携したんだけどどうすればいいんだろう。その個別の患者会にダイレクトに行くのではなく、このような協議会の人たちにこの個別の患者会さんってどんな活動をしているだろう、どうアプローチをすればいいんだろうといった相談をする。また、例えば疾患のガイドラインといったのを患者側と企業側と一緒に作って医者側に渡して、この病気は、治療だけではなくて生活に至るまで、こういう病気なんだと分かってもらえるようなガイドラインを作る。また創薬開発に関するコンサルテーションというのを行っていく。そして政府のプログラムがあって、これは治験の臨床研究のプログラムですが、一部の患者さんがここに参画するには多少お金が必要なんです。それで患者が負担するべきお金をこの基金によって充当しようと、そしてスムーズに政府のプログラムに患者側が参画できるようなことをしようというプログラムといった、様々な形での共同があります。

何度もいいますが、これは別に企業がチャリティーでやっているのではなくて、最終的には自社利益のためにやっている活動ですので、双方がつながることでは有益であると考えている結果だと思います。

**海外患者会—研究者間連携事例: UNITED MITOCHONDRIAL DISEASE FOUNDATION**

**Mitochondrial Medicine (主催 UMDF)**

- 研究者や医療従事者にとって世界でも非常に価値ある学術会議として認知されている学会
  - 患者が参加しやすいように毎年西部・中西部・東部と順番に開催
- Mitochondrial Medicine (研究者対象、4日間)
  - + Patient Meeting (患者対象、2日間) (1日重複開催)
- 全体の参加者: 約 500 名 (患者関係者は: 180 名)
- Patient Meeting プログラム数: 35 (研究進捗状況まとめセッション、症状箇所ごとの医師セッション、数学セッション、保険セッション、Wii を使ったセッション、患者会活動啓発セッションなど)
- 医師による個別カウンセリングや研究者との意見交換も実施
- レセプション: 患者が選ぶ助成金など多数の助成金授与式あり

全員が同じ目的に向かって進んでいることを随所に感じられる  
患者の要望を最大限活かし、かゆい所に手が届く  
→患者主催の学会ならではの

個別な事例で、海外の患者会と研究者の間の連携の事例です。患者会、ミトコンドリアの患者会ですが、ここが主催している世界で 1 番この分野で著名な学術会議です。ここに世界中から研究者が集まる会議です。ミトコンドリア病はいろんな形で症状がでて、車椅子の方も多くいらっしゃるので、アメリカで毎年西、真ん中、東、西、真ん中、東・・・と

順番をかえてこの開催をしています。4 日間の研究者対象の学会と二日間のペイシエントミーティングという患者対象の会合があって、1 日だけ重複開催しています。患者側は研究の方を聞きにいてもいいし、研究者がペイシエントミーティングに行くという、行き来自由です。同じフロアで全部やっています。全体の中で 3 分の 1 ぐらいが患者の関係者で、ペイシエントミーティングは、研究の進捗が分かりやすくまとめたセッションやミトコンドリアはいろんな症状の専門医が一堂に会して個別に事例に対応していろいろ意見をおっしゃってくださるようなセッション、保健のセッション、筋肉をつかうといったセッションなどがあります。これは全員が同じ目的に向かって進んでいることがすごく感じられる学会です。これは患者主催の研究者向けの会議ならではと考えています。

**日米における当該分野の状況の違い**

- 患者会設立のきっかけの違い
- 法律制定の流れの違い
- 患者会に対する理解の違い
- 人材流動の考え方の違い
  - 例1 FDA OD担当部長→患者会CSO→コンサル起業
  - 例2 大学研究者→個別患者会→患者協議会

そのまま真似てうまくいくわけではない  
しかし  
全ての事例が「海外だから」成功しているとは限らない

希少・難治性疾患分野は、患者会も他ステイクホルダーもまさに過渡期

とはいえ、これをそのまま日本に持ってくることができるのか。正直難しいと思います。難しい理由はいろんな違いがあるからです。ただ、こういう話をすると、本当によく言われるのは、海外だからしよがないよね、という声ですがそうではないと思います。それをそのまま持っていくことはできない。でも、何か工夫が、ここで知恵が何か日本で一緒になってできることがあるんじゃないかと私は考えています。

### 国内患者協議会—研究者連携事例： 患者レジストリの構築・運用

レジン/協賛機関	研究分野	患者レジストリ	協賛 研究機関	代表 研究機関	患者レジストリ	研究分野	レジン/協賛機関	研究分野	患者レジストリ
個人/患者団体	がん	呼吸器がん	がん研究センター						
個人/患者団体	がん	呼吸器がん	がん研究センター						
個人/患者団体	がん	呼吸器がん	がん研究センター						
個人/患者団体	がん	呼吸器がん	がん研究センター						
個人/患者団体	がん	呼吸器がん	がん研究センター						

・本プロジェクトでは患者の日常生活情報を収集・登録  
→患者を研究対象とするのではなく、研究パートナーとして協働することで、より効果的・効率的に研究を進めていくことを期待

http://www.rare.jp/

いくつか JPA と私共が一緒にやっている連携の事例を紹介します。まずレジストリです。これは鹿児島でも発表しましたが、患者の日常情報を収集・登録するレジストリになっています。患者情報というのは研究対象とするのではなく、患者の方も事務局となって、パートナーとしてこういう情報が必要なんじゃないか、こういう情報は大事だからと、それを伝えたいんじゃないかということと一緒に考えるという、まさに連携型の事例です。

### 国内患者協議会—研究者連携事例： 患者向け研究協力・連携ガイドラインの策定

対象者：  
学術研究などに協力もしくは連携をおこないたいと考える患者会もしくは患者関連組織

研究協力・連携ガイドライン（患者会向け）  
第一版（2013年12月1日）  
http://www.guidelineforpatients.info/html/

・本ガイドラインにより、研究の推進に患者会自らが主体的に関わり、より良い協力関係を築くことを期待

またガイドラインもつくっています。これは大黒から発表があります。そしてこんなことは難しくできないぞというふうにおっしゃる方もおられるかもしれませんが、この中の多くの方々に参画いただいたレアディジーズデー、これもまさに国内の患者会と関係者の連携の事例であるといえます。

今年は 21 地域、日本で過去最高の地域、最多の地域で開催をしていただき、東京会場の延べ人数で 1800 人がいらして下さっています。それだけ多くの方々が、こういうイベントを通じて知ってくださる、そして考えてくださると、そういう企画もまた立派な連携の事例になるかと思います。

### 国内患者会—関係者連携事例： Rare Disease Day

・希少・難治性疾患に関する社会認知度向上を目指したイベント  
・毎年2月末日に世界60カ国以上・1,000箇所で開催  
・2014年は国内最多の21地域で開催(北海道 青森 宮城 福島 東京 静岡 愛知 三重 滋賀 京都 徳島 高知 岡山 広島 福岡 佐賀 熊本 鹿児島 沖縄 中部学院大学 骨髄異形成症候群(MDS))で開催

間違いなくこれからも協議会、何かを1つにまとめて声を出していくといった重要性は増していくと思います。それはそちらの重要性と個別の活動、難病連も含めた個別の活動というのがうまく両輪となるといった動きもこれからも加速化するという意味です。

### 患者協議会としての未来： 事例からみた日本(協議会・患者会)への示唆

- ・ 今後 協議会の重要性はさらに増していく
  - ・ 国内外で声を一つにする重要性
  - ・ 研究促進・創薬開発等に向けた世界規模での患者理解・参加
- ・ 日本が得意とすることを発信
  - ・ 難病対策の歴史・慢性疾患から得た知見
- ・ 外部ステイクホルダーとの協働
  - ・ オールジャパン体制の実現あり(Rare Disease Day (産官学NPO))  
→外部との協働の糸口は既にある

病気を「知る」・患者を「支える」  
+  
病気を「治す」・社会に「伝える」・社会を「巻き込む」

また日本が得意とすること、難病対策の歴史、慢性疾患で得られた知見といったものは、もっと外に出せます。さらに、出すということは向こうからおいしい情報をもらえるということですので、そのようないい連携もこれから十分に可能性があります。病気を知るといのはとても大切なことです。患者を支えるといったこともとても大切なことだと思います。一方で次に、やはり病気を治すということ、そして社会に伝える、巻き込むといったことも活動の柱にしていくことで、適材適所で手をつなぎながら連携していくということが本当に多くの方々を巻き込んでそして増やしていくきっかけになるのではないかと考えています。

**中田** ミトコンドリアの学会で患者会と1日合流する、重なる日を設けていて、互いに情報交換しようということでした。私がやっている口蓋裂学会も世界口蓋裂学会でそれと同じようなことをしています。私は自分の学会だけだと思っていたのですが、ミトコンドリアでもそういうことがあるのなら、他にも患者会と学会とが共同でやっていくのが通常のようになっているのでしょうか。

**西村** 通常とまで言い切れるかはわかりませんが、今回ミトコンドリアの学会を紹介したのは、実際に私が現地に出向いてその中でヒアリングをしたものを紹介しています。一方で、マルファン病の患者会は4年に一回だと思いますが世界各国の患者会を招待して研究者も集めるような大きな集会があり、そこも研究者の最新の研究がシェアしたりもしています。どんどん増えてきているという印象です。

**座長** 国際的にはALS、筋ジスの学会と患者会の交流をやっているときいています、どなたか行った方いませんか。

**日本ALS協会事務局長 金澤** ALSの場合は世界に30ちょっと前後と思いますが、各国の患者団体もしくはサポート団体があって、連合する形でイギリスに組織があります。ALS/MND（Amyotrophic Lateral Sclerosis and Motor Neurone Disease）の協会同盟、アライアンスが世界的にできていて、年1回患者会の集会があり、あと医療職、看護師さんたちが1日、あと4日間医療シンポジウムがあります。700人とか世界の神経内科医が集まって、そういうイベントがあります。2006年には日本でも横浜でやりました。

興味深く聞いていました。いわれたように海外でやっている良さを国内で取り込むのは、なかなかできるようで難しいです。これからも勉強させていただきます。

# 患者会と研究班間の研究協力に関する現状および意識に関する実態調査 第3報

○大黒 宏司<sup>1,2</sup> 森 幸子<sup>1,2</sup> 永森 志織<sup>1,2,3</sup>

西村 由希子<sup>1,4,5</sup> 山崎 洋一<sup>1,6</sup> 伊藤 たてお<sup>1,7</sup>

- 1) 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
- 2) 一般社団法人全国膠原病友の会
- 3) 特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道
- 4) 特定非営利活動法人知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)
- 5) 東京大学
- 6) 全国筋無力症友の会
- 7) 財団法人北海道難病連

**厚労科研JPA研究班(H24~25年度)**

◎難病分野患者会が代表となり初めて厚生労働科学研究費補助金を獲得(「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」平成24~25年度)(通称:JPA研究班 研究代表者:伊藤建雄)

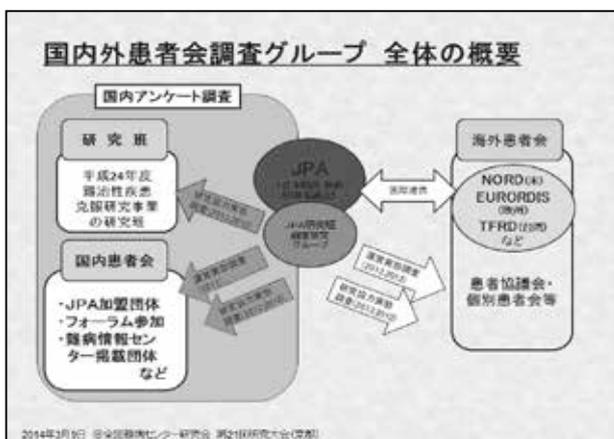
**患者会と研究者の密接な連携体制**

国内外の患者会調査体制整備の検討

患者主体の患者レジストリ構築のための研究

2014年3月9日 ©全国難病センター研究会 第21回研究大会(京都)

この研究班は、平成 24 年から 25 年度にかけて厚労科研 JPA 研究班として研究した一部です。



この JPA 研究班は患者会と研究者の密接な連携体制により国内外の患者会調査および患者のレジストリ構築のための研究を行ってまいりました。この報告は国内外患者会調査グループの国内関係の調査を中心に報告させていただきます。

**調査・活動の目的**

患者会と研究班間の研究協力に関する現状および意識などの実態調査を実施し、基礎的データを収集することにより、患者会が研究・開発促進に向けて主体的かつ継続的に関わることのできる環境を整備すること

**患者視点だからこそできる研究を患者が中心となって遂行**

2014年3月9日 ©全国難病センター研究会 第21回研究大会(京都)

目的。患者会と研究班間の研究協力に関する現状および意識などの実態調査を実施し、基礎的データを収集することにより患者会が研究・開発促進にむけて主体的かつ継続的に関わることのできる環境を整備することになります。

**アンケート調査の概要(2012年9月~12月)**

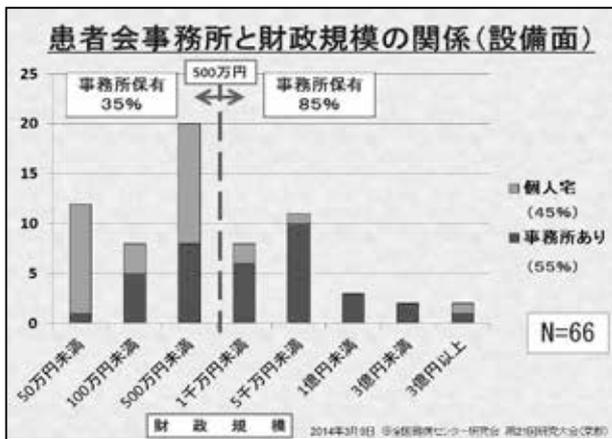
**A** 国内患者会への運営実態調査 (N=189団体,RR(回収率)=56.0%)

- ◎団体の基本情報 ◎団体の構成 ◎主な活動
- ◎財政状況 ◎研究協力の有無 など18項目

◎患者会が研究・開発促進に向けて主体的かつ継続的に関わるには、患者会側に財政・人材・設備などの環境が必要と思われる

2014年3月9日 ©全国難病センター研究会 第21回研究大会(京都)

まずアンケート調査の A です。これは国内患者会への運営実態調査を 189 団体に対して行いました。これは患者会が研究・開発促進にむけて主体的かつ継続的に関わるには患者会側に財政、人材、設備などの環境が必要と思われるためです。



まず設備面に関して患者会事務所と財政規模の関係を示しています。横軸に財政規模をとっています。少ないところでは50万円未満、多いところでは3億円以上というところもありまして、中央値がほしい500万円ということでもてみますと、500万円以上の財政規模のところは事務所保有が85%あるのに対して500万円未満では35%しか保有していないということになります。



また、人材面を見てみますと、500万円以上の財政規模のところは有給職員のいる団体は84%あるのに対して500万円未満になると21%ぐらいしかないという状況にあります。

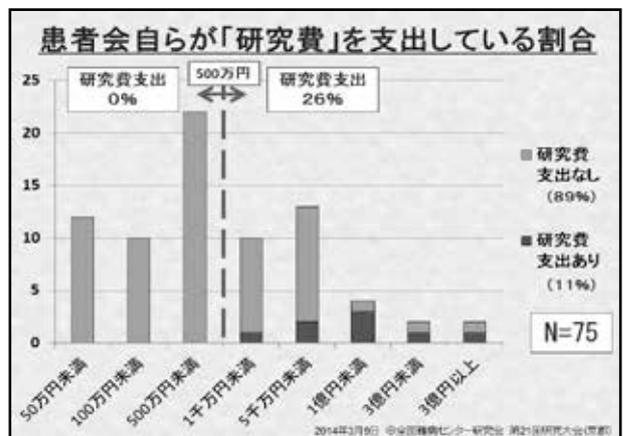
会員数の増減について調べたところ、500万円



以上の団体は会員数の増加団体が32%しかないのに対して500万円未満のところは増加団体が60%あるというふうになっています。ですから財政規模が大きければ全て運営としてうまくいっているのかというと、そうでもないと思いますし、財政規模が小さいからといって全てが悪いわけではないということも表しているのではないかと思います。



研究協力の希望と財政規模の関係については、500万円以上の団体も500万円未満の団体も非常に大きな割合で協力可能であるというふうになっています。



また、患者会自らが研究費を支出している割合については、残念ながら500万円以上の団体しかみられないという結果も得られています。

## 国内患者会の運営に関する基礎調査を通じて

- ◎特に財政規模の小さい患者会は、非常に厳しい運営状況にある。しかし、会員数が増加傾向の団体も多く、研究協力にも積極的に取り組みたいと考えている。
- ◎しかし、患者会自ら「研究費」の支出のあった団体は比較的財政規模の大きな組織のみで、財政規模によって研究協力の内容は左右されることが予想される。  
(調査研究事業費として17～873万円で計上)

2014年3月8日 ©全国難病センター研究会 第21回研究大会(京都)

この基礎調査を通じて特に財政規模の小さい患者会は非常に厳しい運営状況にあります。しかし会員数が増加傾向の団体も多く、研究協力にも積極的に取り組みたいと考えています。しかし患者会自ら研究費を支出のあった団体は比較的財政規模の大きな組織のみで、財政規模によって研究協力の内容は左右されるということが予想されます。

## アンケート調査の概要(2012年9月～12月)



次にアンケート調査 B と C について説明します。

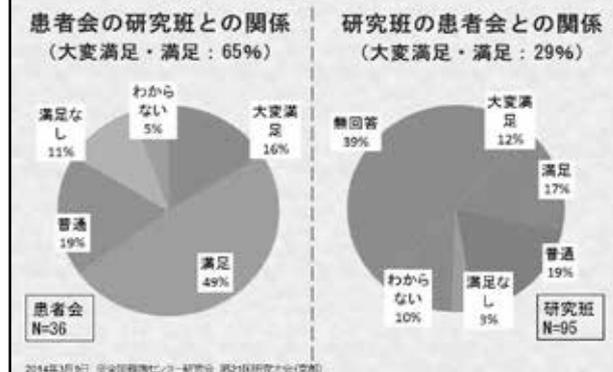
B は患者会に対して、C は研究班に対して同様の研究協力の実態調査を行っています。患者会に対してはさきほどのアンケート A について研究協力していますよという団体に送っています。研究班に対しては平成 24 年度の難治性疾患克服研究事業の研究班に対して送っています。その結果を比較しています。

## 患者会の研究班との関わりの内容



その結果の一部です。患者会の研究班との関わりの内容については、実態調査の協力であるとか、アンケートの回答であるとか、研究班の会議の傍聴であるとか、比較的研究協力としては浅い関係が多いかなど。また研究班での研究協力者であるとか、臨床試験へのデータの協力であるとか、生体資料の提供であるとかいう研究協力としては深い関係は中位程度で留まっているということが分かります。

## 関係に満足しているか?



また関係に満足しているかに関しては、患者会側は大変満足、満足しているが 65% あったのですが、研究班側は 29% に留まっています。分からないであるとか無回答が多いということが特徴的です。



また患者会が研究協力を行う際に必要だと思うことについては、研究終了後の成果の報告であるとか、研究に関する事前の丁寧な説明であるとか、研究者と密なコミュニケーションであるとか、概してコミュニケーションに関するところが上位を占めているといえます。

### 国内患者会と研究班との関わり

- ◎実態調査の協力・アンケート回答・研究班の会議の傍聴など、両者の関係は比較的浅い。
- ◎患者会側はおおむね満足しているが、研究班側はわからないや無回答も多かった。  
～患者会側は研究班と関わることで表面的に満足しているところもあるのではないか。  
～研究班側はまだ患者会との関係は希薄で、満足度の評価というところまでには至っていないのではないかとと思われる。

2014年3月9日 ©全国がんセンター研究会 第21回研究大会(京都)

国内の患者会と研究班との関わりについては、実態調査の協力など比較的両者の関係は浅い関係が現状はありと。また、患者会側はおおむね満足していますが、研究班側はわからないや無回答も多かったです。これについては患者会側は研究班と関わることで表面的に満足しているところもあるのではないか、また研究班側はまだ患者会との関係は希薄で満足度の評価というところまでには至っていないのではないかと考えられます。

### 追加アンケート調査の概要(2013年7月～9月)

◎研究協力実態調査において、「現在関わっている団体」が明記されており、その団体からの回答がない場合に⇒追加調査として、その団体へ同様のアンケート調査実施

**B'**

患者会への追加調査  
(49件中28件回答)  
調査全体 64件回答  
N=119,RR=53.8%  
研究協力関連14項目

⇄

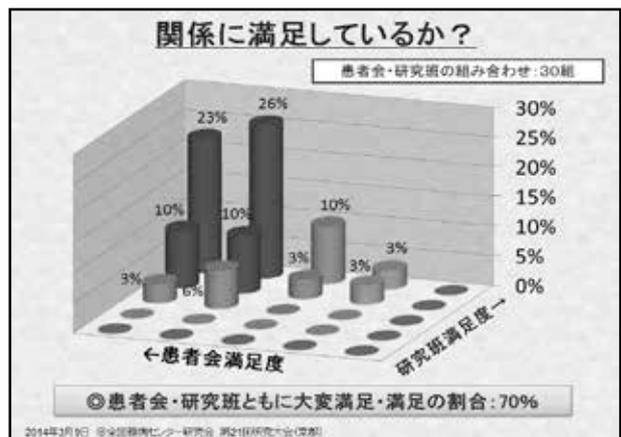
**C'**

研究班への追加調査  
(7件中6件回答)  
調査全体 104件回答  
N=169,RR=61.5%  
研究協力関連15項目

※患者会・研究班ともに研究協力のパートナーとしてお互いに認識し合っている32組のデータが得られた

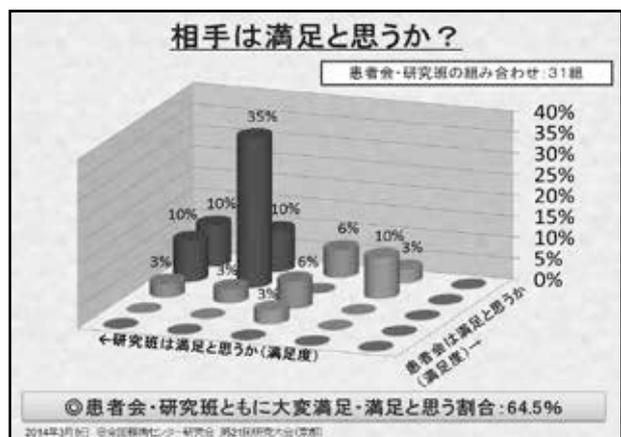
2014年3月9日 ©全国がんセンター研究会 第21回研究大会(京都)

続いて、追加アンケート調査を行っています。これはさきほどの研究協力実態調査において現在関わっている団体が明記されており、その団体からの回答がない場合にその団体に対して同様のアンケート調査を行っています。その結果、患者会、研究班ともに研究協力のパートナーとしてお互いに認識しあっている32組のデータが得られました。これについて結果を報告させていただきます。

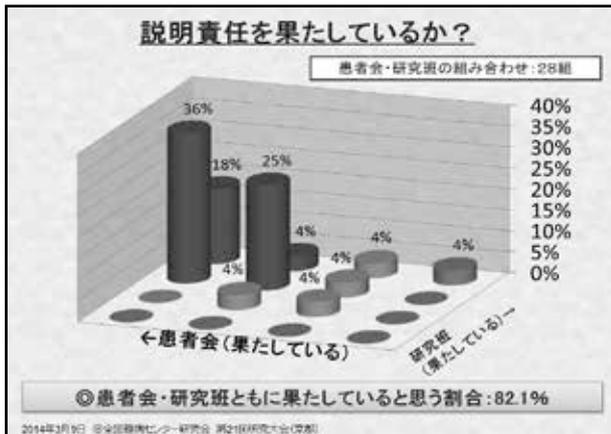


関係に満足しているかという設問に対して、患者会も研究班ともに満足だ、大変満足だといっている団体は70%ありと。非常に増えました。

また相手は満足と思いますかという設問に対して、患者会、研究班ともに大変満足、満足と思う割合



合は 64.5%と高値になっています。



さらに説明責任を果たしていますかという設問について、患者会、研究班ともに果たしてますとすると答えた割合は 82%にもなっているという状況にあります。

**患者会・研究班への追加アンケート調査結果**

- ◎患者会・研究班ともにお互いを研究協力のパートナーと認識し合っている関係の中では、関係に満足している、相手も満足している、説明責任を果たしているとも高値を示している。
- ◎現在は表面的な関係のところも、研究協力を介して患者会と研究班の関係が深まり、満足できる関係が構築できるように思われる。
- ◎一方で「研究協力の事実はない」と関係を否定される例もあり、研究に対する認識の違い、コミュニケーション不足も考えられる。また「研究協力」が何を表すかという言葉の整理も必要。

2014年3月9日 ©全国難病センター研究会 第21回研究大会(京都)

この追加アンケートの調査の結果ですが、患者会、研究班ともにお互いを研究協力のパートナーと認識しあっている関係の中では関係に満足している、相手も満足している、説明責任を果たしているという設問とも高値を示しております。現在は表面的な関係なところも研究協力を介して患者会と研究班との関係が深まり、満足できる関係が構築できるように思われます。

一方、この追加アンケートは研究協力していますというところに送ったのですが、実際送ってみると、研究協力の事実はないと、まるっきり否定されるような例もあり、これについては研究に対する認識の違いであるとか、コミュニケーション不足も考えられます。また研究協力が何を表すかという言葉の整理も必要かと思えます。

**国内患者会調査 まとめ**

- ◎患者会の多くは自らが病を抱えており、研究協力を行うにあたっては財政、人材において重い負担になると思われる。
- ⇒患者会の運営を改善するためにも、患者会単独で活動を行うよりも、研究班や企業などの社会資源とつながることも視野に。  
～海外事例や成功事例を学ぶことも大切
- ⇒患者の思いや体験から得た知識が研究・開発促進に生かされるよう、患者会と研究班との橋渡しができる支援が必要。  
～患者会向け研究協力・連携ガイドライン

2014年3月9日 ©全国難病センター研究会 第21回研究大会(京都)

まとめです。患者会の多くは自らが病を抱えており、研究協力を行うにあたっては財政、人材において重い負担になります。ただし、患者会の運営を改善するためにも患者会単独で活動を行うよりも研究班や企業などの社会資源とつながることも視野に海外事例や成功事例に学ぶことも大切ではないでしょうか。

**研究協力・連携ガイドライン(患者会向け)**  
(第一版 2013年12月31日)

研究協力・連携ガイドライン(患者会向け) ホーム URL 印刷

目次

- [1] 研究協力・連携の目的
- [2] 研究協力・連携の原則
- [3] 研究協力・連携を実施する上での留意点
- [4] 研究協力・連携の活用
- [5] 研究協力・連携を助けるための支援
- [6] 研究協力・連携の課題と今後の展望

研究協力・連携ガイドライン(患者会向け)  
第一版(2013年12月31日)  
作成: 難病科医科A&D研究会患者会研究グループ

<http://www.guidelineforpatients.info/>

2014年3月9日 ©全国難病センター研究会 第21回研究大会(京都)

また、患者会の思いや体験から得た知識が研究・開発促進にいかされるように患者会と研究班との橋渡しができる支援が必要であるというふうを考えて、患者会への研究協力連携ガイドラインを作りました。これについては第1版が昨年末にWEB上で公開されております。これはJPAのホームページからもリンクされておりますので、ぜひ参考いただければと思います。

## 研究協力・連携ガイドラインの内容

- ・はじめに
- ・【1】研究協力・連携とは
- ・【2】研究協力・連携の種類
- ・【3】研究協力・連携を開始するには
- ・【4】研究協力・連携の過程
- ・【5】研究協力・連携を続けていくには
- ・【6】研究協力・連携について気をつける点
- ・さいごに

ご意見、ご質問、国内外事例などを反映させながら、  
今後も改訂・追記を行う予定。

2014年3月9日 © 全国難病センター研究会 第21回研究大会(改訂)

内容としては、研究協力の連携とは、その種類、開始するには、その過程、続けていくには、気をつける点などが書いてあります。ご意見、ご質問、国内外の事例などを反映させながら今後も改訂・追記を行う予定にしていますので、よろしくお願ひします。

## 質疑応答

**座長** このガイドラインも公表しておまして、たぶんこういうものを公表したのは日本で初めてだと思います。ガイドラインで何か反応ありましたか？

**西村** 本ガイドラインは患者をメインとしたチームで作っているのですが、患者側からの反応もさることながら、むしろそれ以外の研究者の方、そして企業の人たちからどういう反応がくるかなと思っていましたが、研究者から、勉強になった、患者がこういうことを気を付けようというポイントをはじめて知った。ただ自分達は協力してよといったふうに割とポイとなげていたものがどこを大事に伝えたらいいのかというのが分かった、といった声が思っていたよりも多くてびっくりしました。海外からは英語版を作れというリクエストがもう来ていて、今のところ無理ですとおことわりしているのですが、可能であれば日本発でガイドラインを出していきたいなとも思っています。

これらの改訂はこれら4人のスタッフで行っていく予定にしています。



**大黒** 今回は研究協力についてのガイドラインとアンケート調査を行ったのですが、ただこれが終着点ではなくて、これがスタート地点です。膠原病友の会でも、この研究結果を参考にして企業との研究協力を始めています。このガイドラインを参考にして実際にできなかつたら改善する必要がありますので、私たち自らが具体例を集めて成功事例として紹介することで、ガイドラインはさらにパワーアップするのではないかと思いますので、ぜひこれからも頑張っていきたいと思います。



全国難病センター研究会副会長 / 新潟大学脳研究所 西澤 正豊

みなさん2日間にわたり本当に熱心なご討論いただきましてありがとうございました。特に今回会場を設定していただいた京都府の難病相談・支援センターのみなさん、大会長をおつとめいただいた中川正法先生、心からお礼を申し上げたいと思います。どうもありがとうございました。

今回はちょうど難病対策制度の改革、最終段階という時期にあたって、法案も具体的なものが提示をされましたし、難病相談・支援センターがこれからどういうかたちになるかについて大変タイムリーな企画を沢山していただきましたし、田原課長も二日間にわたってお付き合いを下さいましたし、また iPS 細胞についても最新の情報を高橋先生にお話いただき大変有意義な研究会であったと思います。発表いただいた皆さんにもお礼をもうしあげますし、ぜひ今後とも研究・検討をつづけていただきたいと思います。

普通であればこれで来年またどこどこでお会いしましょうということで終わるんですけど、昨日の運営会議でもお話がありましたが、実はこの研究会存亡の危機にございます。もう続けられないかもしれないという状況にあります。これはやはり厚生労働省からも助成を受けてやっているわけですけど、今日も再三お話でていますが、日本版 NIH という機構が実はたいへんくせ者でして、NIH というにはほど遠い組織なので名前を変えようということになっていますけれど、そこが厚生労働省がもっている研究費のかかなりの部分を今回もっていきました。そのために今まで難病についての基礎的な研究をしてきた部分も今回非常に制限されることになりましたし、横断的な研究をしてきたところも実はほとんど継続できない現状になっています。私も3年間稀少性難病についての研究班を担当させていただきましたが、その班もこの3月31日をもって終了いたします。ですから非常に苦しいところなんです。

今日いろいろなお話ありましたが、これから展開すべきものを沢山ありますので、ぜひ正しい、正論を厚生労働省にとどけてなんとか財政的なサポートも得て、そうでない場合には自分達で収益事業をやってでもこういうプラットフォーム、みなさんが一堂に会して話しあいをもてる場を大事にしたい、大切にしたいと思います。ぜひ来年もまた、再来年もまた何らかの形で皆さんの顔を拝見しながら情報交換ができるように期待しています。みなさんにも頑張ってくださいと思います。

以上をもちまして第21回の難病センター研究会を終了させていただきます。

みなさんどうもありがとうございました。

NIH=National Institutes of Health

AMED=Japan Agency for Medical research and Development：日本医療開発研究機構

# 参考資料

## 参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会  
これまでの開催地・主な講演一覧  
(第1回研究大会～第20回研究大会)

## 全国難病センター研究会 第 21 回研究大会（京都） 参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	公益社団法人愛知県医師会難病相談室	54	かごしま難病支援ネットワーク
2	茨城県難病相談支援センター	55	難病患者・障がい者支援 TOMONI AYUMU
3	岩手県難病相談・支援センター	56	とくしま難病支援ネットワーク
4	沖縄県難病相談・支援センター	57	NPO 法人難病支援ネット北海道
5	鹿児島県難病相談・支援センター	58	難病対策センター（ひろしま）
6	かながわ難病相談・支援センター	59	新潟難病支援ネット
7	京都府難病相談・支援センター	60	仙台市難病サポートセンター
8	熊本県難病相談・支援センター	61	一般財団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
9	群馬県難病相談支援センター	62	宮崎県難病医療連絡協議会
10	佐賀県難病相談・支援センター	63	福岡県難病医療連絡協議会
11	滋賀県難病相談・支援センター	64	NPO 法人京都難病支援パッションネ
12	静岡県難病相談支援センター	65	NPO 法人 ICT 救助隊
13	鳥取県難病相談・支援センター	66	自立生活センターさっぽろ
14	長野県難病相談・支援センター	67	宝塚市障害者就業・生活支援センター
15	奈良県難病相談支援センター	68	NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会
16	難病いきがいサポートセンター	69	(特) ひょうごセルフヘルプ支援センター
17	新潟県難病相談支援センター	70	PRIP Tokyo (NPO 法人知的財産研究推進機構)
18	福岡県難病相談・支援センター	71	北海道視覚障害リハビリテーション協会
19	三重県難病相談支援センター	72	京都大学 iPS 細胞研究所
20	宮城県難病相談支援センター	73	国際医療福祉大学
21	和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	74	中部学院大学リハビリテーション学部
22	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	75	東京医療保健大学医療保健学部看護学科
23	NPO 法人大阪難病連	76	一橋大学
24	岐阜県難病団体連絡協議会	77	佛教大学 社会福祉学部
25	NPO 法人京都難病連	78	北海道教育大学函館校
26	兵庫県難病団体連絡協議会（神戸難病相談室）	79	さくら臨床教育研究所
27	北海道難病連	80	北良株式会社
28	北海道難病連函館支部	81	イーエヌ大塚製薬株式会社
29	和歌山県難病団体連絡協議会	82	大塚製薬株式会社
30	石川県 OPLL 友の会	83	ファイザー株式会社
31	大阪肝臓友の会	84	株式会社クレアクト
32	大阪腎臓病患者協議会	85	ダブル技研株式会社
33	京都 IBD 友の会	86	パナソニックエイジフリーライフテック株式会社
34	京都腎臓病患者協議会	87	日立ケーイーシステムズ
35	京都わらび会	88	株式会社北海道二十一世紀総合研究所
36	近畿つぼみの会	89	厚生労働省健康局疾病対策課
37	再生不良性貧血患者と家族の会	90	ハローワーク札幌
38	JRPS 和歌山県支部	91	沖縄県八重山福祉保健所
39	線維筋痛症友の会	92	鹿児島線保健福祉部健康増進課
40	全国筋無力症友の会	93	高知県健康政策部健康対策課
41	全国筋無力症友の会北海道支部	94	栃木県健康福祉部健康増進課
42	全国膠原病友の会	95	広島県健康福祉局健康対策課
43	全国膠原病友の会大阪支部	96	宮崎県小林保健所
44	全国 HAM 患者友の会「アトム」関西支部	97	国立病院機構宇多野病院
45	一般社団法人日本 ALS 協会	98	国立精神・神経難病研究センター
46	日本 ALS 協会近畿ブロック	99	鳥取大学医学部附属病院脳神経内科
47	日本 ALS 協会鹿児島県支部	100	新潟大学脳研究所
48	日本 ALS 協会北海道支部	101	北祐会神経内科病院
49	公益社団法人日本リウマチ友の会	102	国立障害者リハビリテーションセンター病院
50	(社) 日本リウマチ友の会鹿児島支部	103	医療法人徳洲会 ALS ケアセンター
51	(社) 日本リウマチ友の会北海道支部	104	高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター
52	NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan	105	うつくしま介助サービス
53	NPO 法人アンビシャス		

全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧  
(第1回研究大会～第20回研究大会)(所属は当時、敬称略)

第1回研究大会(札幌)	日程	2003年10月11日、12日	
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール	
	参加者数	164名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
		北海道、札幌市、社団法人北海道医師会	
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格(いたる)(国立療養所西多賀病院院長)		
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井秀紀(勤医協札幌病院院長)		
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに取り組むか」 糸山泰人(東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長)		
第2回研究大会(川崎)	日程	2004年3月27日、28日	
	会場	川崎グランドホテル	
	参加者数	134名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
	「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年」 遠藤順子(遠藤ボランティア理事)		
第3回研究大会(神戸)	日程	2004年10月23、24日	
	参加者数	256名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
	特別講演	「病む人に学ぶ」 福永秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院院長)	
	シンポジウム	座長	『災害時における難病患者支援』 室崎益輝(独立行政法人消防研究所理事長、神戸大学名誉教授)
		シンポジスト	高重靖(兵庫県難病連代表幹事)
			大西一嘉(神戸大学工学部助教授)
			林敬(静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長)
中野則子(兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長)			
岡田勇(神戸市危機管理室主幹)			
コメンテーター	三輪真知子(滋賀医科大学医学部看護学科助教授)		
第4回研究大会(東京)	日程	2005年3月26日、27日	
	会場	こまばエミナース	
	参加者数	140名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
	「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「難病患者の就労について」 春名由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
第5回研究大会(仙台)	日程	2005年10月1、2日	
	会場	宮城県民会館	
	参加者数	143名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
		宮城県	
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代英太(前衆議院議員)	
	シンポジウム	座長	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』 木村格(いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)
シンポジスト		糸山泰人(東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長)	
		今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)	
		中島孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)	
		青木正志(東北大学神経内科)	

第6回研究大会 (東京)	日程	2006年3月25、26日	
	会場	こまばエミナース	
	参加者数	98名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人々に対する有効性を考える―」 谷口明広(愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科学教授)		
第7回研究大会 (静岡)	日程	2006年10月14、15日	
	会場	グランシップ	
	参加者数	139名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して―患者会はいま何をすべきか―」 伊藤雅治(NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長)		
第8回研究大会 (佐賀)	日程	2007年3月24、25日	
	会場	四季彩ホテル千代田館	
	参加者数	119名	
	後援	佐賀県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演	「難病のある人の就業支援」 春名由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
第9回研究大会 (富山)	日程	2004年3月27日、28日	
	会場	川崎グランドホテル	
	参加者数	134名	
	後援	富山県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	特別講演Ⅰ	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ ―全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える―」 伊藤智樹(富山大学人文学部)	
	特別講演Ⅱ	「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取組みから～」 倉知延章(九州ルーテル学院大学人文学部心理臨床学科)	
	パネル ディス カッ ション		「自立と共生からケアを考える」
		座長	今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長)
		コーディネーター	椿井富美恵(独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
パネリスト		惣万佳代子(NPO法人このゆびとーまれ代表)	
	山崎京子(能代山本訪問介護ステーション) 林幸子(特定非営利活動法人あけび)		
第10回研究大会 (愛知)	日程	2008年3月15日、16日	
	会場	愛知県医師会館	
	参加者数	208名	
	後援	愛知県、名古屋市 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演	「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」 祖父江逸郎(名古屋大学、愛知医科大学名誉教授)		

第11回研究大会 (沖縄)	日程	2009年3月20、21日
	会場	沖縄県男女共同参画センターていりる
	参加者数	155名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	沖縄県、那覇市
特別講演Ⅰ	「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」 春風亭柳桜(落語家)	
特別講演Ⅱ	「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」 神里尚美(沖縄県立南部医療センター・こども医療センター)	
第12回研究大会 (盛岡)	日程	2009年10月17、18日
	会場	ふれあいランド岩手ふれあいホール
	参加者数	114名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
後援	岩手県、盛岡市	
特別報告	「今後の難病対策について」 大竹輝臣(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
研究会報告	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 今井尚志(国立病院機構宮城病院)	
第13回研究大会 (新潟)	日程	2010年3月13、14日
	会場	新潟市万代市民会館
	参加者数	171名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	新潟県、新潟市
特別講演Ⅰ	「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」 堀川楊(堀川内科・神経内科医院)	
特別講演Ⅱ	「全国難病センター研究会の7年を振り返って」 木村格(いたる)(全国難病センター研究会前会長)	
	「これからの難病対策と研究会の今後の課題」 糸山泰人(全国難病センター研究会新会長 国立精神・神経医療研究センター病院)	
	「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」 大竹輝臣(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第14回、研究大会 (東京)	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山泰人(全国難病センター研究会会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田智恵海(佛教大学社会福祉学部)	
特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田勝己(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第15回研究大会 (岐阜)	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ(岐阜市文化産業交流センター)
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した(12日のみ)。		

第16回研究大会 (東京)	日程	2011年11月13日	
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール	
	参加者数	126名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)	
特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷直樹 (患者の権利オンブズマン東京幹事長)		
第17回研究大会 (徳島)	日程	2012年3月10日、11日	
	会場	とくぎんトモニプラザ	
	参加者数	115名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)	
	後援・助成	徳島県、徳島市 徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本尚子 (厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「四国巡礼と病気」 真鍋俊照 (四国大学文学部)	
第18回研究大会 (群馬)	日程	2012年9月22日、23日	
	会場	アニバーサリーコートラシーネ	
	参加者数	110名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	群馬県、前橋市	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本尚子 (厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤正豊 (新潟大学脳研究所)	
第19回研究大会 (鹿児島)	日程	2013年3月2日、3日	
	会場	かごしま県民交流センター	
	参加者数	203名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	鹿児島県、鹿児島市	
	特別報告	「新たな難病対策の構築に向けて」 山本尚子 (厚生労働省健康局疾病対策課長) 「難病患者に対する就労支援について」 金田弘幸 (厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長) 「難病患者の就労支援 (福祉関係) について」 関口彰 (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐) 「障害者総合支援法と難病について」 田中剛 (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課課長補佐)	
	特別講演	「難病と40年～患者さんにまなぶ～」 (40年を40分の紙芝居で) 福永秀敏 (鹿児島県難病相談・支援センター所長)	
第20回研究大会 (東京)	日程	2013年11月10日	
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール	
	参加者数	188名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)	
	第20回記念シンポジウム (登壇者)	新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって	
		特別講演	「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」 西嶋康浩 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
		全体討議	西嶋康浩 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
			糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 / 独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長)
			西澤 正豊 (全国難病センター研究会副会長 / 新潟大学 脳研究所)
	特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」	
特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」		

この報告集は 2014 年 3 月 8 日～9 日に京都で開催されたものです。  
所属は当時のものです。  
一部、録音から起こしたままの原稿、詳録集掲載の原稿を掲載しています。  
ご了承ください。

**全国難病センター研究会 第 21 回研究大会（京都）報告集**

発行 **全国難病センター研究会**

(事務局) **特定非営利活動法人難病支援ネット北海道**

〒 064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28

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

ホームページ <http://nanbyo-shien-h.net/>

**財団法人北海道難病連**

〒 064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

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

ホームページ <http://www.do-nanren.jp/>

E-MAIL [jimukyoku@do-nanren.jp](mailto:jimukyoku@do-nanren.jp)

郵便振替口座 02730-7-47845 「全国難病センター研究会」

発行日 2015 年 2 月 1 日

当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先→難病支援ネット北海道気付