

全国難病センター研究会

# 第24回 研究大会（東京） 報告集

## 日時

2015年11月8日（日）

## 場所

新宿文化クイントビル 18階 オーバルホール  
東京都渋谷区代々木

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 011-511-8933 FAX 011-511-8935

ホームページ <http://www.n-centerken.com/>

E-MAIL: [mailbox@n-centerken.com](mailto:mailbox@n-centerken.com)

<開会式>	_____	2
会長挨拶	糸山 泰人 全国難病センター研究会会長 国際医療福祉大学 副学長	
<厚生労働省報告>	_____	3
「難病相談支援センターの今後方向性」		
山田 浩之 (厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐)		4
質疑応答		5
当日配布資料		9
<パネルⅠ>	_____	17
発表 1 医療や福祉施設から遠く点在する患者の支援について (実践報告)		18
首藤 正一 宮崎県難病支援ネットワーク設立準備室		
発表 2 医療過疎地域で開催する家庭でできるリハビリキャラバン ～北海道内 7 か所をめぐる～		20
増田 靖子 一般財団法人北海道難病連 / 北海道脊柱靭帯骨化症友の会		
<パネルⅡ>	_____	25
発表 3 「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」報告		
仁科 恵美子 NPO 法人 ICT 救助隊		
<パネルⅢ>	_____	31
発表 4 青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関する アンケート調査報告		33
永森 志織 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 一般社団法人全国膠原病友の会		
発表 5 関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告		38
大黒 宏司 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 一般社団法人全国膠原病友の会		
発表 6 難病の就労支援に向けた様々な専門職研修の動向と課題		44
春名由一郎 (独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター		

<パネルⅣ>	51
発表7 難病相談支援センターのあり方について ～難病患者の就労支援の実際、事例を通して～	52
前問 美紀 佐賀県難病相談支援センター	
発表8 難病相談支援センターの役割 滋賀県難病相談・支援センターの現状と課題	57
佐野 幸代 滋賀県難病相談・支援センター 支援員	
<パネルⅤ>	63
発表9 難難病相談支援センターの現状と課題	64
川尻 洋美 研究班（西澤班）分担研究者 群馬県難病相談支援センター	
発表10 難病法の下での難病相談・支援センターの役割を考える 難病法と障害者総合支援法の下での 難病相談・支援センターの新たな課題についての私見	73
伊藤たてお 日本難病・疾病団体協議会（JPA） 全国難病センター研究会事務局長	
<全体討論>	81
<次回開催地挨拶>	88
<閉会挨拶>	89
<参考資料・文書発表含む>	91

全国難病センター研究会会長  
国際医療福祉大学 副学長

糸山 泰人



ただいまから第24回の全国難病センター研究会を開催させていただきます。年に2回みなさんお会いしてきて、今日もお元気そうな顔を拝見して本当に喜んでおります。

難病の新法がスタートして今1年、いろんなことを経験されておられると思います。難病に対しての公平そして確かな援助、そして疾患の研究、治療薬の開発、そして患者さんがいかに相談して社会参加を促すか、等々いろんな大きな目標をかかげております。スタートしてから、いろんな問題がやはり出てきたり、また非常に期待される部分も多いものだと思います。特に今日はそういう患者さんの相談・支援に関してどのような問題があってどのようなことが今課題になっているかを充分話し合えればと思っています。

今日の予定をみますと、厚生労働省難病対策課から山田先生にきていただき、難病相談支援センターの今後の方向性について、まさに本論を話していただけるものと期待しております。

各地の報告があり、運営委員会では今年の春、高知でおこなった難病センターの今後のあり方に関するアンケートの結果、説明をして皆さんのご意見をお伺いできればと思っていますし、午後のパネルでその点をもう少しつっこんで話題にし、また皆さんのご意見を聞いていければと思っています。全体討論も用意しておりますので、どうぞ、今日は長い1日でありますけれどもよろしく願いいたします。

# 厚労省報告

## 座長

全国難病センター研究会事務局長 伊藤たてお

## 発表

「難病相談支援センターの今後の方向性」

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 山田 浩之

座長

伊藤 たてお 氏



報告

山田 浩之 氏



## 難病相談支援センターの今後の方向性

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 山田 浩之

みなさんよくご存じなことだと思いますが、対象となる難病についてはご覧のように定義していません。

発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、稀少な疾患、疾病で、長期の療養を必要とする、というものです。

難病対策の経緯を簡単にお話ししますが、我が国が政策を進めることとなった発端の1つはスモンの発生です。昭和47年から難病対策が開始されております。

この対策の内容は意外と今と大きな違いはあまりなくて、調査・研究の推進、医療施設の整備、医療費自己負担の解消です。当初はスモンを含む4疾病から医療費助成の対象になり、昭和49年で10疾患、受給者数は17595人でした。

その後56疾病まで増えておりましたが、ご覧のように徐々に拡充し、現在306疾病がその対象となっています。

それに伴い受給者数も増加して、平成25年度は86万人、試算では27年度は150万人という人数になっています。

ただ受給者数を増やすだけでは、これまでの仕組みでは対応できないだろうということで、指定難病の拡充に基づき、難病対策の改革に向けた取り組みが始まっております。難病法に基づく基本方針を策定し、疾患の克服を目指した治療研究の推進、より公平な医療費助成、また難病にもし罹患したとしてもストレスなく社会参加できるような社会実現へ向けての支援を行うことを目的とします。

こちらが難病の患者に対する医療等に関する法律、いわゆる難病法の条文です。難病法ですので難病以外の患者さんについては振れられていないわけですが、ご覧の通り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方針を定めなければならないと明示されております。

こちらが基本方針の概要です。研究の推進や体制、

施設の整備、医療費等については昭和47年からいわれていたのですが、今回特徴的なことは、雇用、社会参加について明示されたことだと思います。

社会参加において重要な役割を果たすものの1つは、難病相談支援センターです。相談者のニーズにあわせた支援や就労支援を主にやっていただいております。

そういったものは難病法では療養生活環境整備事業と呼びます。ご覧のように大きく3つ事業をさしますが、今回はこちらの人工呼吸器に関してはちょっと割愛いたします。

就労支援については、ハローワーク専門援助部門のサポーターさんと、難病相談支援センターが軸となり、各専門機関と連携し、難病患者に対して援助を行っています。

人材育成に関しては、国が実施している保健師さん向け、難病相談支援センター職員さん向けと、あとは自治体が実施しているホームヘルパー養成事業があります。

実際に難病相談支援センターにどれくらい相談があったかということで、こちら平成26年の各都道府県別のべ相談件数です。パッとみて黄色（うすい部分）が多いですが、年間述べ1000件以上5000件未満。次に多い青（グレー）が1000件未満、5000件以上は北から山形、千葉、京都、佐賀。1万件以上は鹿児島県。かならずしも人口や患者数とは比例しておりません。

1万件以上を目指すのもどうかという話にもなりますが、少し青のエリアの地域は黄色をめざした方がいいのかなとは思っています。

疾患別にみると、相談の多い疾患、平成26年度、パーキンソン類縁疾患、炎症性腸疾患、こちらはクローンや潰瘍性大腸炎です、筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、脊髄小脳変性症、もちろん他にも多岐にわたっておりますが、地域間にそれほど疾患の偏りといった大きな差は認められておりません。

これらは当然だとは思いますが、患者さんの数の多いものから名を連ねていくということです。

難病相談支援センターの今後の展開です。難病相談支援センターに対する運営支援、および技術支援を行っていきます。また先駆的な取組を行う難病相談支援センターの調査及び研究を行い、その取組を全国に普及させる。これに関しては地域の特色もありますので、よく考える必要はあると思います。

次に難病相談支援センターの職員の研修や情報交換の機会を提供するとともに、患者会の活動のサポートに努める。

ピアサポートの知識及び能力を有する人材育成を支援する。

また、こちらは個人的にはかなり重要になってく

るのではないかと考えておりますが、難病患者に係る多職種(主治医、訪問看護師、ピアサポーター等々)の横断的な連携を推進すべく努める。各疾患、疾病ごとに細かく対応を考えるということではなく、これまで通り、相談者個々の事情に沿った対応を優先していただければよろしいかなと思います。

ただ、なんでもいうことを聞くとかそういうことではなく、お互いが協力してよい方向にむかっただけだと考えております。

疾患に関しては患者さんの把握と職場の把握、連携が必須になってくると思います。早い段階から主治医の先生をうまく巻き込んで有機的な横のつながりを構築する必要があるのではないかなと思います。

## 質疑応答

座長 ご質問のある方、特に後段のこれから様々な議論をしなきゃならないのですが、相談支援センターの今後の展開ということについて山田先生からまとめをいただきましたが、仔細に関わっているみなさんとしてはどう思われるのか、現実、実態からみてどうということなのかというようなご質問やご意見ありましたら、出していただきたいと思います。パネル5でどういう問題があるのかをだしあって皆で討議していこうと思います。ここだけでは即結論とか意見がまとまるということは考えられませんが、お願いします。

相談件数の数え方の問題も、各県まちまちです。実際の相談支援センターの業務の内容を反映しているものではないとは、個人的には思うのですが、そういうことなども含めてみなさんからご意見を聞きたいと思います。

キャスルマン病患者会 菊池 支援センターについてですが、茨城県の場合には以前は筑波大学附属病院の中に相談センターがあったのですが、病院と支援センターとの関係がこじれたのか詳しいことは分からないのですが、現在は筑波大学の中ではなくて、みなさんが使えるようなところではないような病院の中に移転になってしまって、それ依頼私も相

談に今までは筑波大にある時には相談していたのですが、それ以降使うことが困難になってしまい、県にも問い合わせしたりしたのですが、難病支援センターというのは患者さんが使いやすい場所に設置する方が良いのではないかなと思うのですが、そのへんは、厚労省とかいったところの指導で元の形に戻すことはできないのでしょうか。

山田 現時点で国が働きかけて筑波大学に戻せるかどうかというのは、はっきり分らないですが、もし差し支えなければ今どちらの病院に移転されたか教えてください。

菊池 茨城県の・・・距離的にも新しくなった病院としても、地元の老人の方ばかりがかかっているような病院にいてしまい、一度だけ行ったのですが、相談する場所も、その当時はロビーについたてをたてただけのスペースで相談していました。話も漏れるし、回りのロビーにいるお年寄りの声が筒抜けになるような場所での相談でした。それ以来私は利用していません。

山田 現状の今の相談支援センターが機能しているのかというのは一度持ち帰って確認させていただき

ます。筑波大学に戻せるかどうかも含めて確認はしますが、大事だと申し上げたのは、主治医やこういう人たちとの連携がそれで妨げになるようであれば少し問題だと考えますので、いい方向に少しでもむかうように改善策を検討したいと思います。

菊池 以前筑波大にあった時には、県外や県内その他多数の難病の方や難しい病気をかかえた方が多数通院していることもあり、様々な相談にも対応してもらっていたので、それが場所が変更になってからはそういった対応がなくなってしまったのが私が行かなくなった1つの理由です。

山田 相談の質が落ちたというか、対応がですね。そのへん含めて持ち帰って検討させてください。

座長 茨城の方、今日みえていますか。そういう状況はどうなのか。場所が変わってからのことの中ではじめてその話を聞きましたが。近隣の方でもご存じの方は？

群馬相談支援センター 川尻 茨城県は当初設置主体をどこにするか、運営主体をどこにするかということで迷いまして、当面筑波大学で受けるということで請け負って決められた期間が過ぎたので、患者会が受けるか、どこが受けるかということで十分な協議が行われたと聞いています。その結果、まだ結論が出ず、県立病院に設置ということで一度預かりをして運営をされていると聞いています。現在は退職された保健師さんが中心となって相談支援をされていて、地域のネットワークづくりに力を入れていると聞いています。

座長 いろいろと患者側の視点でみたり、運営の視点でみたりするといろいろ違いがいっぱいあると思います。私も訪問していろいろ話を聞いたことがあるのですが、今日はそういうことではなくて、山田補佐に聞いていただいたと。様々なことで患者さんの実際の相談にそぐわないのであれば問題ということもあるかと思えますので、預からせてください。また何かわかりましたら私共からも何かニュースかなにかでその後の経緯をお知らせすることがあるかもしれません。

徳島難病連 藤井 難病センターのお話の中で、多職種との横断的連携というのがありましたが、私たちの地域で医療関係者との横断的連携ということを考えて、医者と患者会とで連携して医療講演などを手がけてはいますが、厚労省としてはどういう現実的な手段というか、方法、横断的方法を考えているのか、教えていただきたい。

山田 厚労省として具体的に、たとえば何か講演をするとかそういうことではありませんで、早い段階で話し合いというか、患者さん個人個人の情報共有という面で実際医療に関わっている人を含めてサポーターの方、患者さん、患者さんのご家族等々が集っていただけるのがいいんじゃないかという意見です。

藤井 具体例があれば聞きたいと思ったのですが、情報共有はまあまあできているかと思うのですが、その他に具体的なものがあれば。

山田 情報共有に関して結論からいうと、私の方では医療者側の参加は不足しているのではないかと考えていたのでこの一文を出させていただきました。

日本 ALS 協会 金澤 スライドで相談件数がありましたが、1万件以上とか。各支援センターで記録を統一されている記録に基づいて集計されたものと思うのですが、この表と自治体で中心にやっているのと当事者団体で運営を委託されてやっているものがありますが、そういう相関関係は何か見られるのか、そういう分析はあるのかどうか。もう1つは、疾病ごとの相談件数がありましたが、含めてもう少し詳しいものがありますか。患者団体としても、難病相談支援センターと当事者団体としての連携でも参考にしたいと思います。

山田 過去3年間の調査しました。調査対象は自治体です。都道府県をまたいでの相談もないわけではないと思うので必ずしもこれが現状を示すわけではないと思っています。26年度のものしかお示ししていませんが24、25年度のものもあります。この3年間の経時的な流れを作ると少し違ったもの

が出てくるかと考えているのが1つ。あとは、むしろこれよりは相談員さんの数も、お示ししていませんが、把握していますので、相談員一人あたりどれくらい対応してきたかという数字の方が現実にはあっているかもしれません。そのへんの分析はまだ完了していません。疾患も同じような方法で調査しているので同じような問題点はあります。

金澤 いずれ詳しい報告がどこかでされる？

山田 これに関しては報告を前提とした調査ではないので、その予定は今のところありませんが、せっかく調査したものですので形にしてお示しするようにします。

座長 相談件数多いところの佐賀の三原さん、どのような関係がありますか。

三原 佐賀はオレンジです。(5000件以上)目的が患者さんたちが足を向けやすい場所に設置することと、私たちがピアサポートを中心としてやってはいますか、ピアサポートという言葉が一人歩きしているかもしれない。私たちはピアサポートではやってはいるのですか、それが専門的な知識を必要とするものです。ピアだから誰でもいいということではなく、きちんと専門的な知識を持ったピアであればかなり相談に来やすいかもしれないし、フレンドリーな部分があるかと思っています。相談の捉え方ですが、私たちは一人1日、どういう相談が何回あっても一人一件という形で捉えています。次の日も同じ方がきても実は一件なんです。ただ、内容はある日は就労かもしれない、次の日には生活だったり心のケアなどさまざまなその人の変化がありますので、それに伴い、ほんとうに困った時に相談がしやすい相談支援センターであることを目指しているところです。

座長 各県で計算の仕方が違う。一人一件というところ、1日で一人一件もあれば1ヶ月で一人一件という捉え方と、特定疾患の継続申請の時にお会いした方は全部一人一件と数えるとか、様々な捉え方あって、まだそれが、なんとか統一しようとしているけどどうまくいっていない部分もあるか、具体的に

は相談票がみんな同じものを使えばわかるようになるんだけど、まだ全部が同じものを使っていないということだと思うのですが、何かそこらあたりコメントありますか。

川尻 相談の付け方としては感想も含めそれぞれの実情に応じてやっているところなので、ネットワーク事業でやっているものは皆さんの相談票の記録を支援するというところでやっているのですが、こうやいなさいという決まりは特にありません。ただ、相談記録をきちんとつけているとすると、私たちの試算では、一人あたりの相談が15分としてそのあとの記録に15分かかるといった試算があり、そうすると1日で一人の相談員がうける相談件数はおのずと限られてきます。統計学上そういった限界まで相談を受けた場合に、1センターが何件相談できるかというところから推測しています。ところが、統計学上はなれた数字が出ているところには、実際調査を入れなければいけないという難病情報センターの見解もあるのですが、その前に、相談を受けたあとの相談記録をどうやってつけていったらセンターとしての機能が向上するかという議論が先ではないかと私自身は考えています。

埼玉県難病相談支援センター 中根 私も初めて難病相談支援センターに今年から勤務していますが、実数の件数と相談の内容の件数とがあわなくて、県の報告は一件の相談に関するいろいろな分野の相談があるのでそれを全部数えています。実数を出したくて、あわててやったのですが、(詳録集の)38、39ページに埼玉県のデータを出していますが、表2に、本人その他の電話と面談時件数で主相談というのが実際のほんとうの件数です。全相談というのが一人の件数でも療養生活とか介護とか医療とか制度とかいろいろな質問をされるとそこに全部件数としてあがってくるので、合計の電話相談の件数が2908件、面談が277件、これを足し合わせて県にいくので、実数はその上の主相談の692件と面談の29件が実際の数字なので、これらは統計には出していません。相談件数と実数件数は違ってきます。どうしてこうなるかということ、記録用紙の問題で、その件数はどこにあげるかというところで、埼玉の場合は当初から東京の様式でやってきたので、

記録の取り方で件数に問題があるのかと思います。

山田 ひとつ確認です。主相談というのが、患者さん本人の総数ですか。

中根 たとえば一人の人が相談の電話をかけてきて、最初に療養生活のことを聞かれたら主相談に一件をいれます。その方が療養生活だけでなくて介護のこともきいた、医療のことも聞いたとするとそれぞれ全部一件ずつ入り、重複カウントされます。

山田 今回お示したものはそういうのを含めた数であげてもらったのがほとんどです。ただ統一性が確かにないので、現実と乖離していると思う方もいるかも。形にすると申し上げましたが、統計学的に最初に条件を設定してきちんと収集しないとおみせできる形にはならないかもしれません。

三原 そうなると、佐賀はn=何万になってしまいます。一人一件だと、そのあたりをきちんと明確にさせていただいた方がいいかと思います。北海道と佐賀と違うように、うちは一人どうしても一件なんだけども、ほんとうたいへんなんです、相談員が対応するだけですごく大変なんです、n=になってしまうと、埼玉のようになると何万になるから、そこを統一していただきたい。

山田 たぶんそういうのが鹿児島なのかなと思います。こちら、あげてこられた数字が2万を超えておりますのでたぶんそういうことなんだと思います。そのへんは統一しますが、これをお示した主旨は、どこの自治体がすごい頑張ってすごい大変でということを言いたいわけではなくて、現状はこうです、相談件数が、元々情報収集する段でのべの相談件数を聞いていたつもりです。それは患者さん一人でも就労だとか家庭のことだとかいろいろ相談内容は多岐にわたると思いますので、とりあえずそれで網をかけたという経緯があります。

ただ、ご指摘の通り、あがってきたものがバラバラですので、きちんと将来に出す形でデータを収集するのであればもう少し厳格にする必要はあると思います。

座長 この問題は前からいろいろ課題になっているところですので、少しずつ問題点が明らかになってきたというふうに思いますので、難病対策課とも連携してより正確な件数が出るようにしたいのですが、そもそも相談で正確な件数が出るのかどうかという問題もありますが、不思議なことに、(県議会で)うちの県はこんなに相談件数少ないのかという質問をしたら次の年にもものすごく上がったとか、そういう質問であがったり下がったりする件数というものもおかしいのですか、県は、議会で相談支援センターがいったい何件相談しているのか、効率的なのかどうかといたいんだと思うのですが、数の競争をしているわけではありませんので、それもいかがかなと思いつつ、様々な現状が今あって、そういうことも寄せられていますので、今後とも難病対策課の方でも現状を踏まえた上で関係機関、研究機関あるいは相談支援センターの実際にやっている方々と一緒に考えていただければというお願いをしたいと思います。

山田 早い段階で医療関係者を含め、多職種の方の情報共有というのは、やり過ぎということはないと思いますので、そのへんからやっていただくのがいいかと思います。

座長 ありがとうございます。

# 難病相談支援センターの今後の方向性

平成27年11月8日

 厚生労働省 健康局 難病対策課

## 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

例: 悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

### 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<sup>(注)</sup>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。

# 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くない疾病
- (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 2

# 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くない疾病
- (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 3

# 指定難病の拡充

- 平成26年7月28日 指定難病検討委員会の開催
- 8月27日 第一次実施分指定難病案のとりまとめ
- 10月21日 第一次実施分指定難病告示

56疾病

旧事業(特定疾患治療研究事業)の対象疾病

- ・追加:45疾病増
- ・整理・細分化:12疾病増
- ・要件を満たさない:3疾病減

110疾病

- 平成27年1月1日 医療費助成を開始(第一次実施分)
- 1月23日 指定難病検討委員会の再開  
(第二次実施分)
- 5月1日 第二次実施分指定難病案のとりまとめ
- 5月13日 第二次実施分指定難病告示

・追加:196疾病増

306疾病

- 7月1日 医療費助成を開始(第二次実施)

※秋から指定難病の検討に向けて情報収集を開始し、平成27年度中に指定難病検討委員会を再開予定。

## 難病対策の改革に向けた取り組み

### 難病対策の基本理念及び基本的事項

平成25年12月13日 厚生科学審議会  
疾病対策部会 難病対策委員会

○ 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。

※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの

○ 国による基本方針の策定

難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

### 第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進
  - 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
  - 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進
2. 難病患者データベースの構築
  - 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行
  - 「難病指定医(仮称)」が正確に診断し、患者データの登録を実施
3. 医療提供体制の確保
  - 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定
  - かかりつけ医等による日常診療
  - 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備

### 第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の基本的な考え方
  - 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ
2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者
  - 対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
  - 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者
3. 患者負担の在り方について
  - 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
  - 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
  - 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置
4. 「医療受給者証(仮称)」の交付
  - 都道府県が対象患者に交付

### 第3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発
  - 難病情報センターにおける情報の充実
2. 難病患者の社会参加のための支援
  - 難病相談・支援センターの機能強化
  - 症状の程度等に応じた取組の推進
3. 福祉サービスの充実
  - 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大
4. 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等
5. 難病対策地域協議会(仮称)
  - 保健所を中心とした難病対策地域協議会(仮称)の活用等による適切な支援

# 難病対策の改革に向けた取り組み

平成25年12月13日 厚生科学審議会  
疾病対策部会 難病対策委員会

## 難病対策の基本理念及び基本的事項

○ 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。

※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの

○ 国による基本方針の策定

難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

### 第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

#### 1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進

- 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
- 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進

#### 2. 難病患者データベースの構築

- 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行
- 「難病指定医(仮称)」が正確に診断し、患者データの登録を実施

#### 3. 医療提供体制の確保

- 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定
- かかりつけ医等による日常診療
- 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備

### 第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

#### 1. 医療費助成の基本的な考え方

- 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ

#### 2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者

- 対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
- 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者

#### 3. 患者負担の在り方について

- 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
- 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
- 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置

#### 4. 「医療受給者証(仮称)」の交付

- 都道府県が対象患者に交付

### 第3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

#### 1. 難病に関する普及啓発

- 難病情報センターにおける情報の充実

#### 2. 難病患者の社会参加のための支援

- 難病相談・支援センターの機能強化
- 症状の程度等に応じた取組の推進

#### 3. 福祉サービスの充実

- 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大

#### 4. 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等

#### 5. 難病対策地域協議会(仮称)

- 保健所を中心とした難病対策地域協議会(仮称)の活用等による適切な支援

6

## 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の総合的な推進を図るための基本的な方針 概要

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号。以下「法」という。)第4条第1項に基づき、  
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を定める。

## 1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

○難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいことを基本認識として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進。  
○法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を営みながらも社会参加の機会が確保され、地域で尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施。  
○社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施。

## 2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

○難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。  
○指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の適合性について判断。併せて、医学の進歩に応じ、診断基準等も随時見直し。  
○医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集し、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係る指定病患者データベースを構築。

## 3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。  
○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。  
○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化。

## 4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

○難病に関する正しい知識を持った医療従事者等を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備。

## 5 難病に関する調査及び研究に関する事項

○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。  
○難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。  
○難病の各疾病について実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施。  
○指定難病患者データベースを医薬品等の開発を含めた難病研究に有効活用できる体制を整備。

## 6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

○難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進。  
○患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援。

## 7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

○難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病相談支援センター等を通じて難病の患者を多方面から支えるネットワークを構築。  
○地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及。

## 8 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

○難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図る。  
○難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備。

## 9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

○難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会の構築に努める。  
○保健医療サービス、福祉サービス等についての周知や利用手続きの簡素化を検討。

# 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」を設置するなどして、総合かつ適切な支援を図る。



# 難病法に基づく療養生活環境整備事業について

○ 難病法において療養生活環境整備事業として位置づけているものは以下のとおり。

※従来より実施してきた事業であるが、新法に位置づけた

## (1) 難病相談支援センター事業(平成27年度予算 約3.1億円)

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

## (2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業(平成27年度予算 約0.1億円)

・難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため、都道府県等が、当該事業のカリキュラムに基づき特別研修を行う。

## (3) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業(平成27年度予算 約1.3億円)

・人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図るため、診療報酬で定められた回数(原則として1日につき3回)を超える訪問看護が行われた場合に必要な費用を交付する。

(参考) 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号)(抜粋)

(療養生活環境整備事業)

二十八条 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。

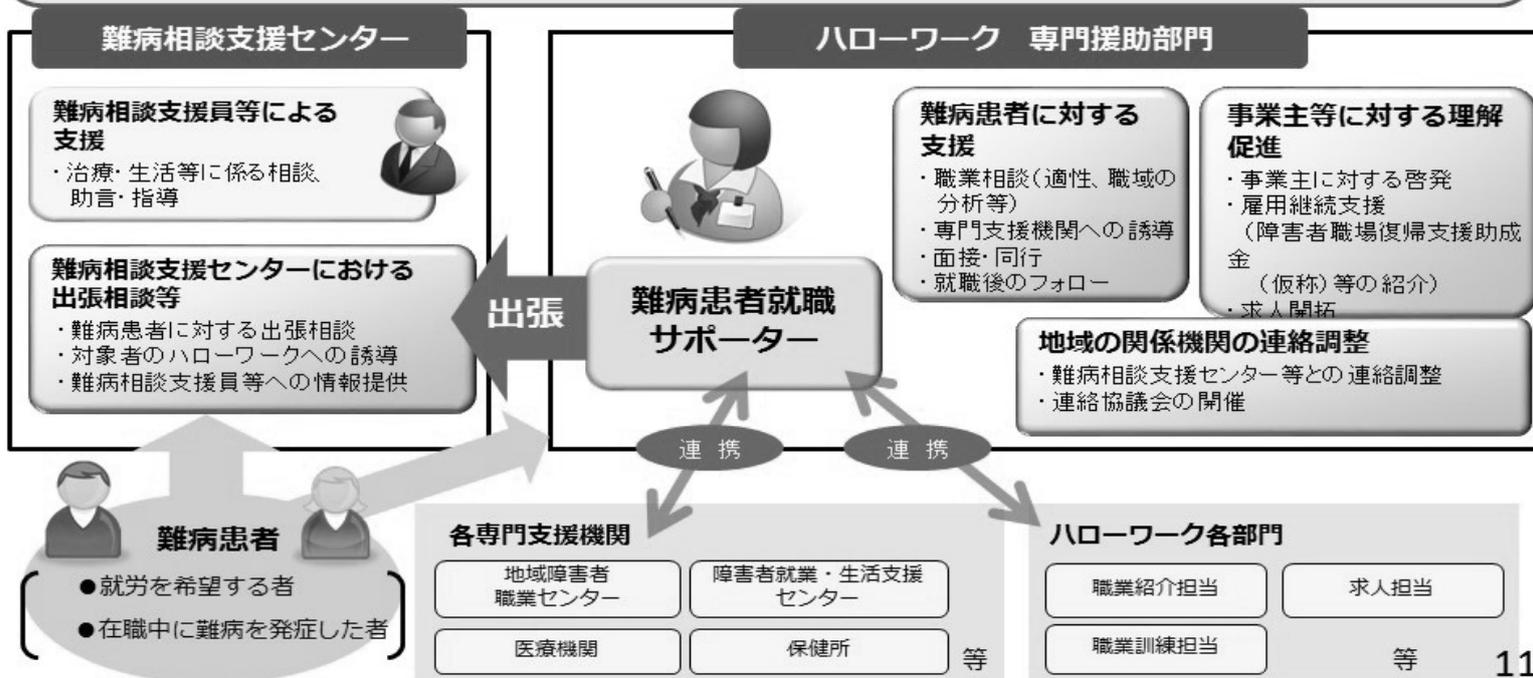
- 一 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 二 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業
- 三 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護(難病の患者に対し、その者の居宅において看護師その他厚生労働省令で定める者により行われる療養上の世話又は必要な診療の補助をいう。以下この号において同じ。)を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

10

## 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(H26) → 全国47人(H27予算要求)  
 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(H26) → 月10日勤務(37人)、月15日勤務(10人)(H27予算要求)  
 採用要件 : 難病患者の相談に関する業務経験1年以上等



11

# 難病の患者に対する医療に関する人材の育成

## 特定疾患医療従事者研修(国が実施)

平成27年度予算:2,967千円

### 【保健師向け】

特定疾患に関連する、医療・保健・福祉制度の動向や行政保健師等としての役割を総合的に理解し、地域特性に応じた保健活動を企画・実施・評価できる実践能力を習得することを目標とするもの。

対象：都道府県・政令指定都市・中核市・保健所政令市・特別区の保健所にて、難病業務に従事している保健師等

定員：約40名

研修期間：3日間(①難病対策に関する医療・保健・福祉制度、②難病支援に係る医療情報と関係機関の実践、ケアマネジメントスキル、③地域ケアシステムの実践例/地域ケアシステム構築に向けた演習、④研修のまとめ)

### 【難病相談支援センター職員向け】

難病患者及びその家族に対し、療養生活・就労等多岐にわたる相談・支援を実施するために必要な知識・技能を習得することを目標とするもの。

対象：都道府県の難病相談・支援センターに勤務する職員

定員：約20名

研修期間：2日間(①難病対策に関する医療・保健・福祉制度、②難病支援に対する相談・援助の技法、カウンセリング技法、演習、その他、③難病患者の就労・職業生活支援、④マネジメント手法)

## 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業(自治体が実施)

平成27年度予算:10,238千円

難病の患者等の多様なニーズに対応した適切なホームヘルパーサービスの提供に必要な知識・技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とするもの。

実施主体：都道府県、指定都市(事業の一部又は全部を適当と認められる講習期間等に委託することができる。)

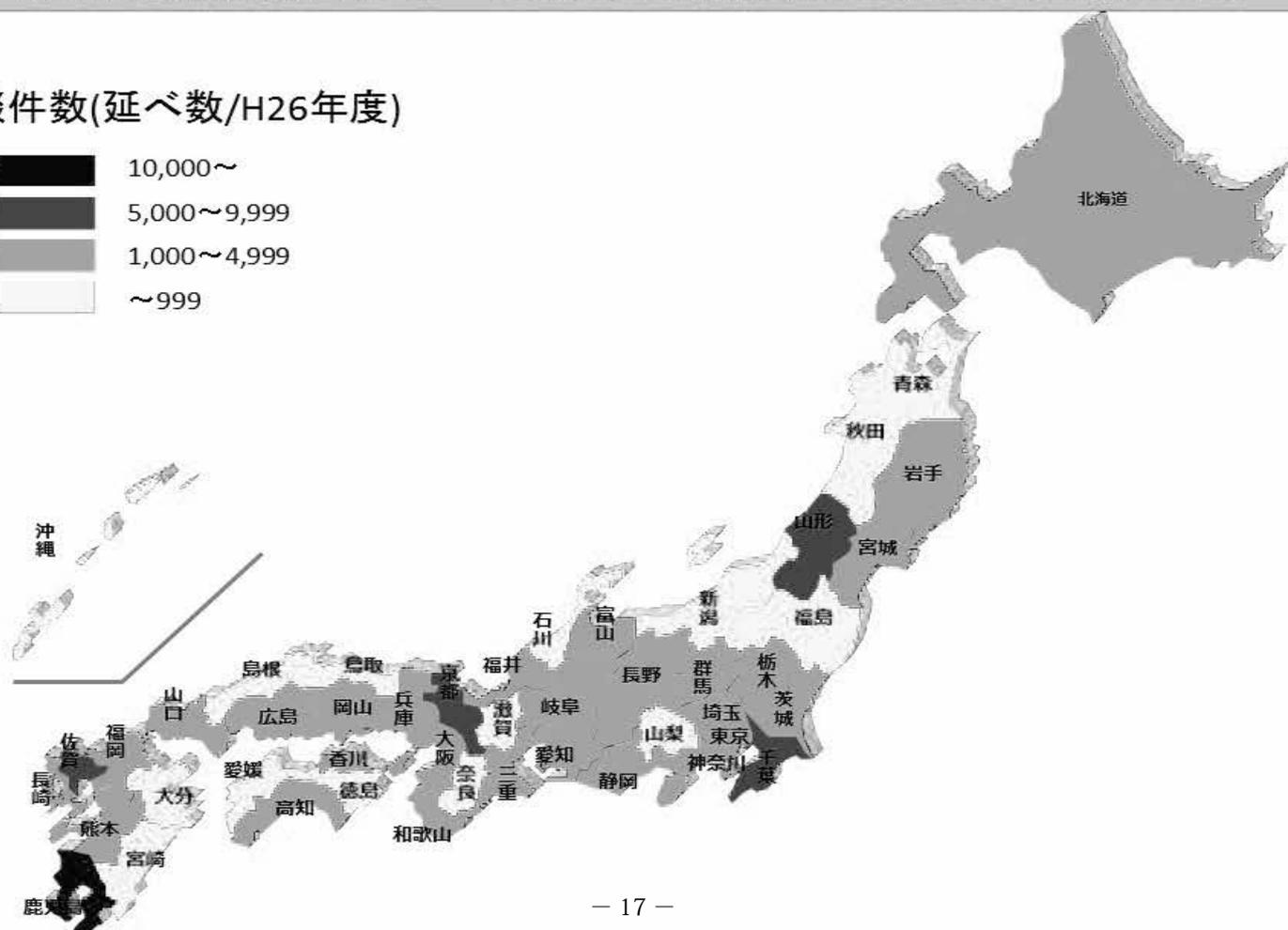
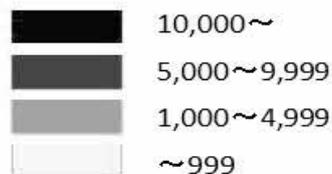
対象：介護職員初任者研修課程の修了者、介護福祉士、等

※難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号)第28条第2号(療養生活環境整備事業)に該当。

12

## 難病相談支援センターにおける相談状況等に関する調査①

相談件数(延べ数/H26年度)





# パネ ル I

## 座 長

特定非営利活動法人

日本慢性疾患セルフマネジメント協会

武田飛呂城

## 発 表

**発表1** 医療や福祉施設から遠く点在する患者の  
支援について（実践報告）  
宮崎県難病支援ネットワーク設立準備室 首藤 正一

**発表2** 医療過疎地域で開催する家庭でできる  
リハビリキャラバン  
～北海道内7か所をめぐる～  
一般財団法人北海道難病連  
北海道脊柱靭帯骨化症友の会 増田 靖子

座 長  
武田飛呂城 氏



発表 1  
首藤 正一氏



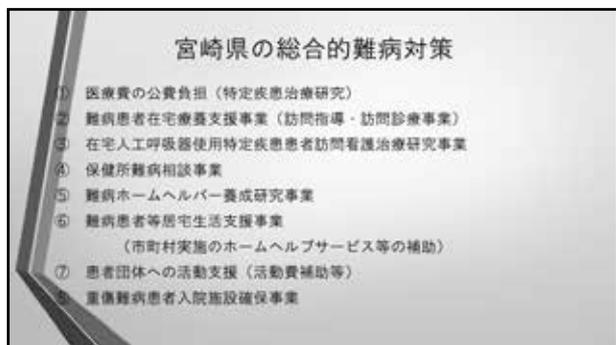
発表 2  
増田 靖子氏



# 医療や福祉施設から遠く点在する患者の支援について(実践報告)

宮崎県難病支援ネットワーク設立準備室 首藤 正一

宮崎県は縦に長くて中心部の宮崎市にしか医療機関は集まってないという状況ですのでほとんど全域が医療からも、福祉は市町村の事業ですが、なかなか福祉の場合は市町村がしようと思う事業じゃないとできないのでほとんどが医療や福祉施設から遠く、そして点在する患者さんが多いわけです。そういう方の支援についてやってみたことの報告です。



宮崎県は総合的難病対策を平成 15 年に作り、そのまま今も続けています。従来あるいろいろな事業を並べただけで、1 つも新しいことはない、何かちゃんと我々と一緒にやろうじゃないですかと提案しています。

宮崎県難病相談支援センターの概要

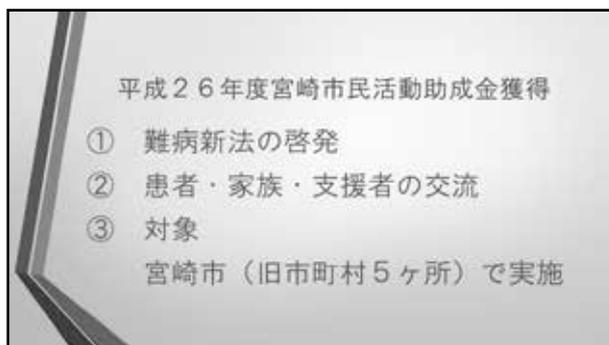
事業	道	市	県	その他	計(件)
電話	388	131		184	703
面談	121	31		46	198
その他	27	5		3	35
計	536	167		233	936

出張相談 年 1.2 回 サロン 年 1.2 回  
リハビリ教室 年 6 回 など

宮崎県難病相談支援センターは今相談員 3 人、事務職員が常勤という形になっています。相談件数は 936 件。数えようによってどうでもなるので、宮崎の場合は相談者一人は一件ぐらいということで処理をしています。実質の人数は約 1000 人ぐらい相談をされていると見ていただいていると思います。

宮崎市は中核市ですが、市町村合併をしていって

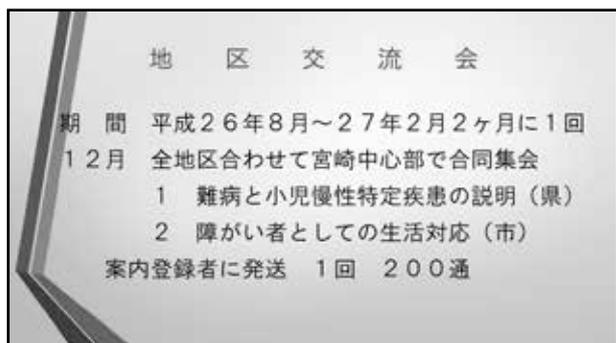
人口が増えたというわけですので、実際はこれまでとあまり変わらない状況の中に、結局合併をした市町村の人たちからいろいろな苦情が寄せられてきております。たとえば難病によると手続をしよう、相談をしようとしても近くにあった役場は今はない。それでどうしたらいいだろうか、難病センターでなんとかしてくれんだろうかというようなことが寄せられましたので、私いろいろ考えて、次のようなことをしました。



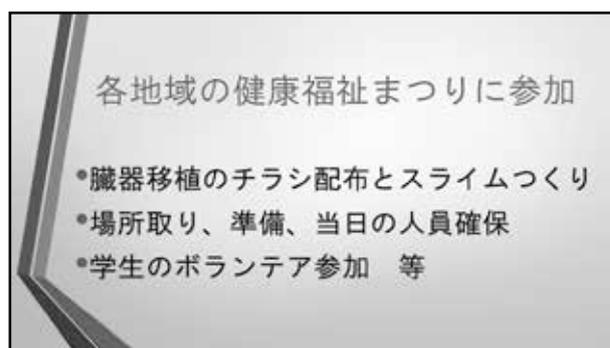
宮崎市の周辺部に住んでいる方々の支援について、まずこういうふうを考えました。患者さんにとっては安心と信頼と実行、いろいろ相談はしたけれどもどういうふうにしたらいいかという具体的な方策は分からないとかありますので、こういうことをやりました。宮崎県難病相談がする事業というのは、県だけではない。ですから市町村も一緒にやっていたはずで、宮崎市に市民活動助成金制度があるので、それに申請し、だいたい 50 万円ぐらい要求していきましたが、15 万円助成しますというので、それで合併前の旧町村を中心地に集まっていたということで、今年から難病新法が施行されますということで、その時にはみなさん方の負担は増えるようになるんですよというようなことを主に啓発していきました。行くことで申請をして、そして審査会に出てちゃんと説明をして 15 万円このためにお金を獲得することができました。他の事業にしても難病センターのお金ではとてもやれませんので、昨年だけで 200 万円ぐらい他からいろいろ集めてき

ました。その中の宮崎市の場合、対象は患者、家族、支援者、結構障害福祉施設の方が新しく難病の患者さんで給食サービスをうける人はないでしょうかとか集まってこられますので、総数からすると結構集まってくださいました。

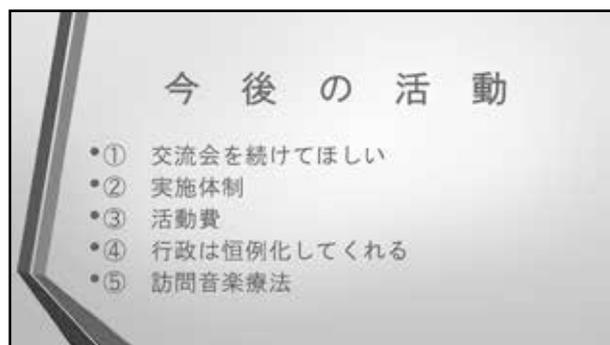
患者さんは非常に喜びました。ほんとうにこれを続けていって欲しいという事がありますが、市町村では一年度事業なのでなかなか続けることができないということがあります。



宮崎市だけでなく、その他の周辺の地区も含めて県内で相当多数の方をやりました。それらの方の案内は難病センターに登録した方が800人ぐらいいますので、その方を中心に手紙を出し、来ていただく。宮崎市の中央部でも合同集会をやりました。難病と小児慢性特定疾患の説明を県で、障害者としての生活対応を市、とやってきました。



それからいろんな広報をするために健康福祉まつりでちらしの配布や子どもたちのためのスライムづくりなどをやりました。応援は学生や多職種の方と一緒にやっています。



5に訪問音楽療法とありますが、集まってくることも非常に困難だという人たちのために、出かけていく。そのためには何度もやる必要があるので訪問音楽療法で、これは個人が3000円ずつあるいは行政でもそれぞれの市町村でおかねを確保していくというようにしております。

## 質疑応答

**座長** 出張相談を年に12回とスライドにありましたが、県内の全域ですか？

**首藤** 全域です。対象地域もほぼ同じ回数やっています。

**座長** 遠い地域からなかなか1箇所に集まってくるのが大変というのは、どこの地域もかかえている課題だと思いますので、そういう中できめ細かくフォローしていくようにされているかと感じました。ありがとうございました。

# 医療過疎地域で開催する家庭でできるリハビリキャラバン ～北海道内7か所をめぐる～

一般財団法人北海道難病連  
北海道脊柱靭帯骨化症友の会

増田 靖子

ご存じのとおり、北海道は北海道難病センターの中に北海道難病連があり、その中で常勤の職員2名、臨時のパート職員が2名、ハローワークから難病就労サポーターが週2回センターに来ていただいて就労サポートが行われていますが、北海道の会員数1万です。加盟患者会が31あります。その中でセンターの3階に、パーキンソン病友の会、脊柱靭帯骨化症、低肺の会の3団体が机と電話を置いて相談室からまわってくる相談その他に直接電話を受けています。私も週に3回、月水金とセンターについて患者さんの声を聞いたりやっています。その中で就労はサポーターに参加していただいたり、専門の制度の問題は相談室と連携して相談しています。

後縦靭帯骨化症は相談が多いです。パーキンソンについて、北海道に特に多いです。今は若い患者さんも多くなり、どこの病院に行ったらいいか、どの先生がという件数が1番多いです。次に多いのが、どのようなリハビリをしたらいいかということです。私の通院している病院の理学療法士と一緒にこの企画を立てました。

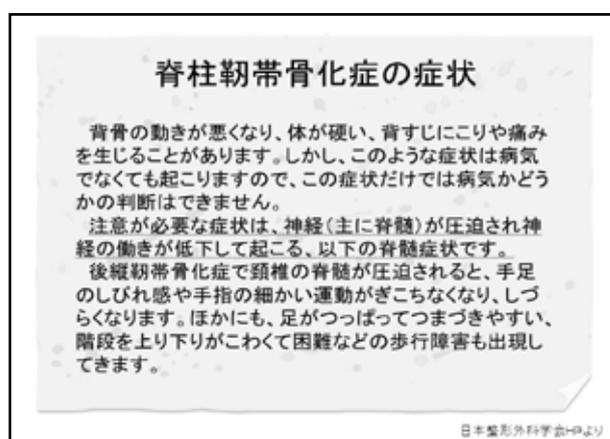
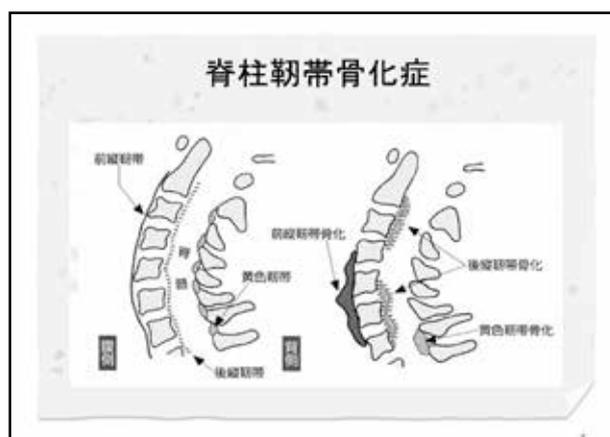


北海道はほんとうに広いです。

お医者さん、リハビリの先生も偏っています。私は札幌にいますので、そのことを心配したことは1回もなかったのですが、電話相談でも、病院に行く



のも困難、リハビリの先生っている？という相談も沢山ありました。



脊柱靭帯骨化症、難しい名前前で、私も病気になってからこの字を書けるまで時間かかりました。その中で後縦靭帯骨化症は、簡単にいうと、脊髄の通り

道にいらぬ骨ができていって神経を圧迫し、いろいろな症状が起きます。星野監督やソフトバンクのオトナミ選手が同じ病気です。

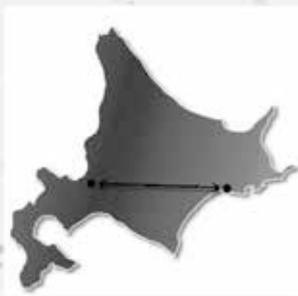
手術は確立されていますが、有効なお薬もありません。歩行困難や痛み・しびれで悩む患者がたくさんいます。

### 当事業の目的

- 脊柱靭帯骨化症では、リハビリが手術に次いで病態維持に効果がある。
- リハビリを満足に受けることができない医療過疎地域の患者を対象に、家庭でも参考にできるリハビリパンフレットを作成・配布する。
- 遠隔地において医療講演会を開催し、病態維持に努めてもらうこと。

リハビリキャラバンですが、電話で伝えきれないのでパンフレットをいろいろ作りましたが、それでもやはり過疎地に行こうということで先生と一緒に回って行って、簡単にできるリハビリを教えるということでこの事業をスタートさせました。リハビリを満足に受けられない患者さんが沢山います。何をやったらいいかも分かりません。どこまでやっていいのかも全く分からないところからやりました。

### 第1回キャラバン(釧路)



2014年6月22日  
会場：  
釧路市観光国際  
交流センター  
参加人数：38人  
移動時間：  
約4時間(片道)

キャラバンとして立ち上げたのは昨年です。最初は釧路に行きました。片道4時間かかります。往復だけでも大変でしたが、参加人数は38名でした。

### 第2回キャラバン(網走・遠軽)



2014年9月27日、28日  
会場：  
・オホーツク・文化交  
流センター  
・遠軽町保健福祉  
総合センター  
参加人数：  
・10人(網走)  
・12人(遠軽)  
移動時間：  
約5時間30分(片道)

要望が多かった網走地区です。遠軽は小さい町ですが、通り道によりました。釧路より遠く、5時間半JRに載って行きました。私たちの病気は同じ姿勢していると硬直してしまうのですが、なんとか乗り切りながら網走・遠軽も開催しました。

### 第3回キャラバン(室蘭)



2014年10月4日  
会場：  
室蘭市障害者  
福祉総合センター  
参加人数：29人  
移動時間：  
約2時間(片道)

室蘭もリハビリの先生が不足しています。来て欲しいといわれ、昨年行きました。

今年、空港のある千歳ですが、札幌に近いのですが、意外と専門医がいなかったりリハビリの先生が少なく、医療講演も札幌市内では沢山開催していますが、千歳近郊の方は来るのが大変なので、行きました。

### 第4回キャラバン(千歳)



2015年6月6日  
会場：  
千歳市民  
文化センター  
参加人数：26人  
移動時間：  
約30分(片道)



網走、リベンジです。昨年行ったのですが、不手際などでいろんな問題があったので、集中できなかったのも、保健所から再度きて欲しいということで行きました。保健師からの要請や地域のケアマネからもリクエストがありました。



渡島（函館方面です）管内からパンプの要請があり、パンプを送っただけでは分からないということで瀬棚、長万部に行きました。人口も少なく、後縦靭帯骨化症の患者も少なかったのですが、考え方を变えて、病気に関係なくパーキンソンや脊髄小脳変性症の方にも集まっていただきました。

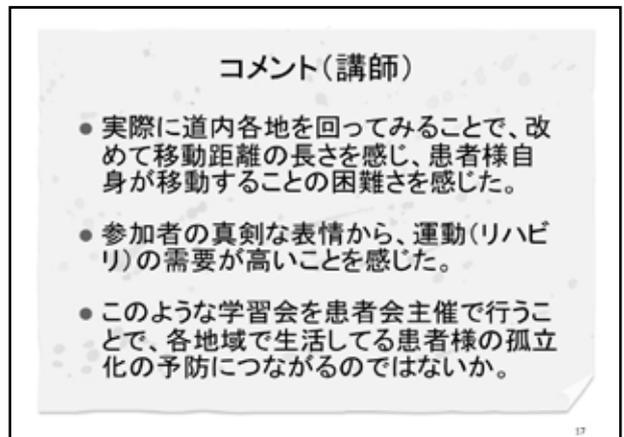


滝川にもいきました。おもいがけず駅前がシャッター街でした。そんなに来ないと思っていたら30

人ほど来ていただきました。みなさん望んでいたのだと実感しました。

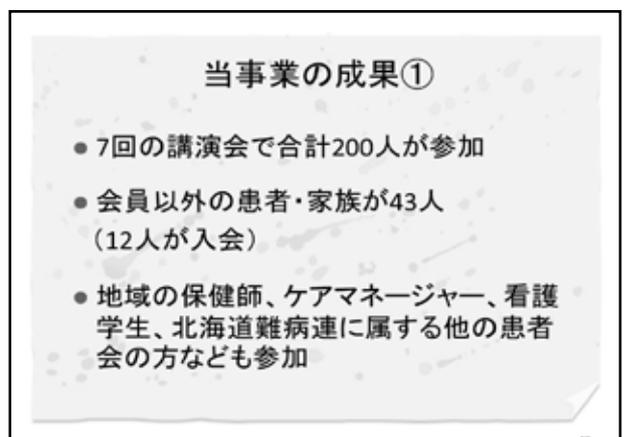


毎回同じ先生です。立つことが困難なので座ったままのリハビリです。



同行の先生のコメントをまとめました。一緒に歩いていて移動の困難の大変さを感じ、必要なことを感じました。

患者さんが取り組めないことも認識いただきました。



7回で200人を超えました。友の会の会員以外、家族を含めて43人、12人が入会していますが、今年も含めると32名が友の会に入会しています。

## 当事業の成果②

- 参加者からは、医療講演会で直接理学療法士の話を聞き、質問できたことだけでなく、他の患者からも情報を得ることができたと喜びの声が聞かれた。
- 講演会を開催していない地域からもパンフレットの要望があり、作成した2000部はほぼ配布した。

18

## 当事業の課題と今後の取り組み①

- 告知方法について  
地域によって参加者数にばらつきがあった。新聞や自治体広報誌を活用した地域の参加者が多かった。今後は地元新聞などを積極的に活用していくとともに、保健所とも積極的に打ち合わせをする必要がある。

20

実施方法について問題がありましたので、もう少し保健所さんを絡めて周知を見直します。

## 当事業の課題と今後の取り組み

- 印刷物について  
パンフレットは好評で在庫はなくなってしまった。今回開催した地域以外にも医療過疎地域はたくさんあり、パンフレットを増刷する必要がある。また、新たな試みとしてカレンダーを作成することで、リハビリを日常的に行うことができる手助けになるのではないかと考えている。

21

印刷物ですが、パンフレットは結構人気がありました。今年度も2000部増刷しました。これをみてなんとか少しでもやって欲しいと思います。

カレンダーも先生監修のもとで作りました。どなたでもできる簡単なリハビリです。おうちでやってくださいということで配布しました。

**三重県難病相談支援センター 河原** このミッションに対するお金は？

**増田** 製薬会社から助成を受けました。昨年度 65 万、今年度 80 万いただき、賄わせていただきました。

**座長** 第 6 回の瀬棚と長万部にいった時に人数が少ないので他の疾患の方も入っていただいたことでしたが、1 つの疾患でリハビリをやるのと複数の疾患でやるのと、何か難しさやそれぞれの違いとか感じたことがあれば教えてください。

**増田** 今回のリハビリはおうちでできるということで、病気に関係なくという部分を拾い上げましたので、困難さは感じませんでした。逆にいろんな方からも意見を聞いたことが私たちにとっては自分たちの病気以外の方とも交流ができたことが有意義でした。

**座長** 1 つの疾患だけでなく、いろんな病気の方がリハビリに困難を抱えておられると思いますので、そういう意味でもこういう広がりのある活動をやっているのではないかと感じました。

**宮崎県難病支援ネットワーク設立準備室 首藤** 宮崎県難病相談支援センターではこういうふうなちらしを 3000 枚作りました。いく作るのがいいのかという時期が、難病法が変わって厚労省も組織が分かり、子どもも一緒になっているので、作るタイミングがあるのですか、いつまで待っていたらいいのかというので、その時その時でやっていこうというのでやっています。内容についてアドバイスをお願いします。

**奈良県難病相談支援センター 井上** シャッター街の商店街のところだと参加者がいないのではと予想されながら実は沢山の参加者がいたという話をきいて、奈良県も南北に長くて、山岳部もあるのでそのあたりは交通の便が悪く、割と北よりに難病相談支援センターがあるので、南部の方が相談支援セン

ターに来ることが難しいので、そういった方に、こういった形でセンターの活動などをひろげていけたらいいのかという課題をもって、すごく共感する部分もありました。質問ですが、参加者があるかないか、申込もですが、新聞や広報誌を活用して周知とありましたが、その中で工夫された点や、参加者が集まらないかなというところの場合、何か募集で工夫された点があれば教えてください。

**増田** 参加者の周知に関しては、事前申込は一切しませんでした。というのは、過疎地なのでまず沢山来るとことは私たちの中で頭にありませんでしたので、せめて、少ない人数のところをちょっとピックアップさせていただきました。1 番に関心度が高い保健所さん、そこは事前に回らせていただいたり、電話相談をして私たちがもつ情報以外のもの、受給者の名簿などありますので、そこに周知をかけて欲しいということで印刷物、封筒、切手を用意して送っていただきました。保健所さんからの案内が来るとみなさん開いてくれるんですね。その中で関心のある方、なかなか来れない方に関しては保健師さんが来ていただいたり、特に長万部は 1 番多かったです。ご自分の利用者さんであるケアルネージャーやソーシャルワーカーがかわりに来ていただいて、自分で覚えて利用者さんや患者さんに伝えますということがあり、多くを集めるのが目的ではなくて、とにかく知っていただきたいということでした。

**井上** 本当に意図がよく分かって助かりました。

**埼玉県難病相談支援センター 中根** 保健所には患者会というのをお伝えではない？保健所の中に。(ない) 保健所にいた時に、神経難病系の患者会とかの立ち上げはやっていけたのですが、患者会を作って欲しいという話はあったのですがなかなか立ち上げが難しかった。でも相談支援センターにあってそれらの疾患の相談が多いということは感じましたので、保健所ともできたら連携できたらと思いました。

# パネルⅡ

## 座長

NPO 法人 ICT 救助隊

今井 啓二

## 発表

**発表3** 「重症難病患者の  
コミュニケーション支援者養成講座」報告  
NPO 法人 ICT 救助隊 仁科 恵美子

座長  
今井 啓二 氏



発表3  
仁科 恵美子 氏



# 「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」報告

NPO 法人 ICT 救助隊 ○仁科 恵美子 今井 啓二 岡部 宏生

## 本法人の活動

- ・ **難病コミュニケーション支援講座**  
難病患者がコミュニケーションに用いる機器の使い方を支援者らに伝達  
平成26年度の開催実績17都道府県28ヶ所受講者数約1,500名
- ・ **ICTフェスティバル**  
機器の紹介や患者の交流、啓発のイベント  
今年度は8月に札幌北海道大学にて開催
- ・ **個別相談・訪問**

私共の法人の中心活動が難病コミュニケーション支援講座です。昨年度の開催実績は17都道府県28ヶ所で開催、約1500名の方に受講して頂きました。

またコミュニケーション支援の啓発イベントとしてICTフェスティバルを年1回開催しています。今年度は8月に北海道大学で、NPO法人難病支援ネットワーク北海道や北海道難病連、iCareほっかいどうにご協力いただき、無事に開催することができました。

その他の事業としては、東京近郊ではありますが、患者さんの個別の相談に応じる相談事業を行っています。



なぜコミュニケーション支援かというと、昨日の難病・慢性疾患フォーラムに参加された皆さんはALS当事者である酒井ひとみさんが口文字という技

術を使ってお話をされたのをご覧になった方も多いかと思います。その中で、コミュニケーションがとれないことにより、生命の危険を感じるほどの恐怖感を持ったというお話をされました。

ALSの患者さんのような神経難病の方は、進行によって、しゃべれなくなり、字が書けなくなって、コミュニケーションが隔絶されてしまうという非常に過酷な状況があります。しかし、酒井ひとみさんが昨日されたような口文字や、透明文字盤といった技術、それからパソコンなどを利用した意思伝達装置といった支援機器を使うことによって、周囲の方々に自分の伝えたいことを伝えることができるのです。

ただ、こういった支援技術に関して、患者さんご自身、ご家族、支援するまわりの方々があまり知識を持っていないというケースが多々あるので、私共はこういった知識を伝達する講習会を各地で開催しています。

## 本講座の概要

厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」  
1) 患者(相談)支援事業  
④「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」

主催：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
共催：NPO法人ICT救助隊

2日間10時間のプログラム

参加者の職種  
作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、医師、看護師、保健師、介護職、ケアマネ、患者家族、学生、その他

今回報告させていただくのは、そういった講習会の中で、厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」、1) 患者(相談)支援事業④「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」です。一般社団法人日本難病・疾病団体協議会に主催していただき、多大なご支援をいただき感謝しております。

講座の運営は私どもの団体が行っており、内容は2日間10時間のプログラムです。参加者の職種は、

患者さんの日常生活を支える作業療法士、理学療法士、言語聴覚士といったセラピストの他に、介護関係者、患者さんご自身に参加していただくことも

## 開催実績

平成26年度 受講者数91名

高知 6月28日、29日 高知県立ふくし交流プラザ

⇒ 香川の開催10月18日19日、徳島開催予定

鹿児島 7月5日、6日 心身障害者総合福祉センターゆうあい館

福岡 1月10日、11日 北九州市総合保健福祉センターアシスト21

⇒ 平成27年6月27日 久留米市講座開催

栃木 1月17日、18日 とちぎリハビリテーションセンター

⇒ とちぎテクノエイド同好会立上げ

平成27年10月24日25日講座開催

あります。

昨年度は、受講者数91名で、高知県、鹿児島県、福岡県、栃木県4ヶ所で開催しました。それぞれの講座が次の講座へと繋がっていきました。

高知の講座に香川のリハビリテーションセンターの方が参加、次は自分の地域でぜひやってほしいということで、その年の10月には香川で開催することができました。そして、香川の講座に参加された徳島のリハ職の方から繋がって、今年は徳島での開催を予定しています。

福岡県は北九州市小倉での開催がきっかけでは、今年は福岡県重症神経難病ネットワークが予算を確保して、久留米市で講座を開催することができました。

栃木県は、栃木テクノエイド同好会という、コミュニケーションに特に関心のある方々が集まる同好会が立ち上がり、そこを中心に今年10月に難病のコミュニケーション支援講座を開催できました。

このように講座の開催が、ネットワークに繋がり、広がっていくことを昨年度は実現できました。

## 平成27年開催

仙台 9月12日、13日開催済み

仙台市障害者総合支援センター（ウェルポートせんだい）

青森 11月21日、22日

青森県総合社会教育センター

石川 12月12日、13日

独立行政法人 国立病院機構 医王病院

岡山 2月27日、28日

会場未定

今年は、すでに宮城県仙台市で9月12、13日に開催しており、他に青森県、石川県、岡山県と4ヶ所で開催することになっています。

## 仙台での開催の特徴

重篤な疾患の子どもを対象とした支援講座

支援者向け講座と患者の相談会

仙台では、今までのような大人の支援とは違い、SMAのような生まれてすぐに呼吸器をつけるような重篤な疾患のお子さんたちを対象とした支援講座を行いました。

また、支援者だけの講座ではなくて、一日を患者さんの相談会と位置づけ、支援講座に参加した支援者に、実際に患者さんにどうやった支援をしているのかという現場をリアルに見ていただく機会を設けました。

## 重篤な疾患の子どもを対象とした支援講座

「SMA(脊髄性筋萎縮症)に対するコミュニケーション支援の実際」  
熊本保健科学大学保健科学部リハビリテーション学科言語聴覚学専攻  
攻准教授 言語聴覚士 佐々木千穂先生

「生まれてきてよかったと思える社会作り」

東北大学医学部小児科准教授  
田中総一郎先生



子どもさんの支援に必要な知識自体を持っていない方が多いので、講師にSMA家族の会の顧問をされている熊本保健科学大学言語聴覚士、佐々木千穂先生に来ていただきました。言葉を獲得できていない子どもさんへの支援には、発達面からのアプローチが必要です。体が成長していく過程で、長時間同じような態勢でスイッチを動かし続けると、変形がもたらされたり、大人とは少し違った注意をしなければならない点が多々あります。そういう知識を持ってもらうために専門家として講演をされている佐々木先生に来ていただきました。

もう一人、東北大学医学部小児科准教授田中総一郎先生に、「生まれてきて良かったと思える社会作

り」という講演で、重篤な疾患を持ったお子さんが、普通の学校に通われて、子どもたちと一緒に交流する事によって、お互いに様々な効果が出てくるといったお話をしていただきました。とてもわかりやすいお話をしていただきまして、みなさん感動したというコメントをいただいています。

**スイッチの適合（設置と操作体験）**  
 パナソニックエイジフリーライフテック 松尾光晴  
 NPO法人ICT救助隊 今井啓二

「身近になった視線入力ゲームとコミュニケーションを通して～」  
 鳥根大学総合理工学研究所ヒューマンインタフェース  
 研究室助教 伊藤史人先生

「東北福祉大学におけるICT支援者育成の試みについて」  
 東北福祉大学総合マネジメント学部情報マネジメント学科  
 助手 高橋俊史先生

「スイッチを用いた発達支援について」  
 楽暮プロジェクト 竹島久志先生

他にも、こういった子どもさんの支援については、特に教育面などで、いろいろなサポートが必要になってきます。スイッチについての専門的な知識を持っている講師による最新の情報、例えば、最近は見ただけで操作できる視線入力というものが出てきていますが、そういった話もしました。

それから、仙台はコミュニケーション支援が非常に活発に行われているのですが、大人への支援と子どもへの支援がきちん分けられてしまっているところがあります。お互い棲み分けがきちんとできているということではあるのですが、逆にお互いに交流がないというデメリットもあるので、今回は両方の中心になっている東北福祉大学総合マネジメント学部情報マネジメント学科助手高橋俊史先生や、楽暮プロジェクトの竹島久志先生といった方々に来ていただいて、お互いの交流も図っていただきました。

ご覧頂いている写真は支援者向けの講習会の様子



で、スイッチの適合の講義の様子です。



こちらは相談会の様子です。実際に子どもさんに来ていただきまして、スイッチを使えるよう検討しました。

（映像）脳性麻痺のお子さんで、緊張してしまうためスイッチの適合が難しいのですが、ゲームができるようになりました。大人のように最初から文字だけというとなかなか難しいので、まずはゲームで楽しみながらスイッチ操作を習得してもらっています。



こちらは視線入力の映像です。

**講座の感想**

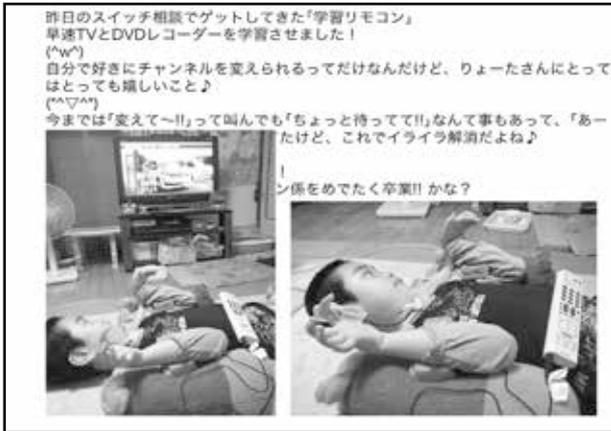
**支援者**  
 成人と小児のコミュニケーション支援のアプローチの違いが詳しくわかり、非常に参考になった。支援として見落とされがちな発達の関わり方について知ることができた。

**当事者**  
 スイッチを初体験できた。力がないと試せないかと思っていたが、実際に試せてよかった。同じ病気の人に会えて話せてよかった。スイッチの固定方法、学習リモコン、視線入力など、色々体験できてよかった。相談に非常に丁寧に答えていただけてよかった。

講座の感想としては、支援者からは、大人と子ども

ものアプローチの仕方が違うということが非常によく分かって参考になった、発達的な支援の関わり方について知ることができた、というご意見をいただいています。

当事者からは、スイッチを実際に試せたとか、体験できたことに対する喜びのコメントをいただいています。



これは来場された SMA の男の子が自宅に帰ってからの映像です。お母さんが Facebook にのせてくださいました。メッセージは、「昨日のスイッチ相

談会でゲットしてきた学習リモコン、さっそくテレビと DVD レコーダーを接続させました。自分でスイッチを動かして DVD を操作することができました。」今まで、お母さんが手があいている時にスイッチ操作をやってもらうしかなかったのですが、自分でできたという喜びが非常に大きくて、Facebook にこんなふうに乗せてくださって、感謝のメッセージもいただきました。この映像に関しては、この講座の必要性を皆さんに知っていただきたいということで、紹介の許可をいただいています。

この 2 年、みなさんのおかげでこうやって予算を補助していただき、講習会を開催してできています。ただ、私共は主に東京で活動しているので、現地で受講される方を集めていただいたり、会場を探していただいたりというのは、地元の方々にご協力をいただかないと難しいので、難病相談支援センターや難病連のみなさんのお力をいただきまして、こういった講座の開催にぜひ今後ともお力を貸していただければと思います。

## 質疑応答

### 宮崎県難病支援ネットワーク設立準備室 首藤

宮崎県内に気管切開をしている子どもがだいたい 100 人おります。今はお母さんと目だけで会話しているのですが、今のようなコミュニケーション手段がなんとか取れば、言葉は出せなくても、もう少し意思の疎通ができるかなというふうに思います。ですので、そういう研究もこれから続けてくださるとありがたいです。

仁科 ありがとうございます。宮崎では大人の方、主に ALS などの神経難病の患者さん向けのコミュニケーション支援講座を、宮崎南病院で一昨年開催させていただきました。子どもさんの支援については、私たちも本当に最近始めて、自分達も勉強しているところではあるのですが、子どもさんが言葉を獲得するということは、その後の生活に非常に大きい影響があります。私たちもこちらの活動にも力をいれていきたいと思っていますので、ぜひこれからもよろしく願いいたします。

座長 今、宮崎県の方もおっしゃったように、日本全国に、生まれながらにして呼吸器をつけて、言葉の取得もままならずという方たちがいます。今まで、そういう面での支援が、一番遅れていたのではないかと思います。今このように JPA から支援をいただいで講座を開くことができています。私たちだけでは、どこで講座を開催すればいいのか、どこに困っている人がたくさんいるのか、探しきれない部分があります。ですので、各地域からの声を私たちにいただければ、なんとかして行きたいと思っていますので、ぜひよろしく願いいたします。

伊藤 各地で開催されることをすごく願っています。ただ、予算が少ないので、そう多くはできないのでしょうか…。うちの相談支援センターでやってみたいとか、難病連でやってみたいので来てくださるとかという連絡は、どこにどうすればいいかというご案内もいただければありがたいです。

**座長** ICT救助隊のホームページにメッセージを送れるコーナーがありますので、そこから連絡していただいてもかまいません。今お話したように、講座を受けた方たちで、近隣の県からいらっしゃっていた方たちが、自分の県で開催するので来て欲しいということもあります。今のところそういうネットワーク、チャンネルしかないのです、ぜひどんどん私たちにご連絡をいただければと思います。私たちの団体を紹介したパンフレットもあります。

**徳島 藤井** 徳島難病連でもやりたいと言っていたのですが、今度予定しているとおっしゃっていたので、開催日等が決まっていたら教えてください。

**仁科** 徳島に関しては作業療法士会が中心になって会場を探していただいているところで、開催は2月の予定です。ただJPAではなく別の予算でやります。日程はこれから決まるのですが、今期は必ずうかがわせていただきます。

**伊藤** 地方においでになる時に、こちらの方で費用負担するから来て欲しいというようなこともできますか？

**座長** もちろんです。私たちはJPAの支援の他に、いろいろな助成金を活用しながらやっているのです、限りはあります。実際に一回やったところが次年度は予算をつけて呼んでくれるケースもあります。それが私たちとしては一番望ましいケースです。ある程度の予算はありますので、特に初めてのところ、徳島とかは初めてなので、そういうところに優先的に行こうと思っていますので、ぜひ相談いただければと思います。

**藤井** どれぐらいの予算でしょうか？

**座長** 私たちの講座の一番の特徴は、「伝の心」等の意思伝達装置をかなりの台数持って行って、二人か三人に一台ずつで実際に操作してもらうことです。ですので、機材搬入は結構な量があります。地域によって違いますが、内容も地域にあわせた内容にしようと思っているので、パッケージにしているのではなく、事前に要望を聞いて、こういうものを

用意しますとか、こうしようということでやります。かかる費用は、私たちの交通費と宿泊費、機材の搬入費用、講師料といったものです。ご相談ください。

# パネルⅢ

## 座長

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

水谷 幸司

## 発表

**発表4** 青森県における膠原病患者の  
難病医療費助成制度に関する  
アンケート調査報告

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

一般社団法人全国膠原病友の会

永森 志織

**発表5** 関西地域における膠原病患者の生活実態  
アンケート調査報告

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

一般社団法人全国膠原病友の会

大黒 宏司

**発表6** 難病の就労支援に向けた  
様々な専門職研修の動向と課題

（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター

春名 由一郎

座長

水谷 幸司 氏



発表4

永森 志織 氏



発表5

大黒 宏司 氏



発表6

春名 由一郎 氏



座長 このパネルは難病法が施行されまして、いよいよ施行後  
どういうふうにしていくのかにあたり、難病患者がどういう  
実態があるのかというところが課題になってきます。最初の2  
件は主にこれまでの特定疾患、それから新しく指定難病になっ  
た両方がかかえている抗原上を取り上げて、患者会のアンケー  
ト調査からの報告です。春名先生からは、先日、11月3日に  
難病就労の大きなシンポジウムがあり、就労支援に向けた専門  
職種の調査報告です。

# 青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告

○永森志織<sup>1,2,3</sup> 中村房子<sup>2</sup> 大黒宏司<sup>1,2</sup> 森幸子<sup>1,2</sup>  
西村由希子<sup>1,4,5</sup> 水谷幸司<sup>1</sup> 伊藤たてお<sup>1,3</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 Asrid  
5) 東京大学

2 題続けて西澤班 JPA グループから膠原病友の会のアンケート調査について説明します。前半は青森、後半が関西の調査です。

「難病患者への支援体制に関する研究班」  
西澤班 JPAグループの  
研究の目標と方向性

- 研究目標は、様々な難病の調査結果をとりまとめて国へ総合的な提言をすること。
- 平成27年度は対象疾患を膠原病とした。
- 膠原病には従来の制度(特定疾患)に含まれる疾患、難病法で新たに指定された疾患(指定難病)が含まれており、これを調査することによって多くの難病・長期慢性疾患が抱えている共通の課題も見えてくると思われる。
- 青森県支部と関西ブロック・北海道・東北ブロック調査
- 西澤班 JPAグループとして共通アンケートフォームを作成し、10月にJPAウェブサイトで公開中。多くの疾患の調査結果をとりまとめて提言につなげることを目指す。

この調査は、厚労科研の西澤班の JPA 研究グループとして実施しています。研究目標としては様々な難病の調査結果をとりまとめて国へ総合的な提言をすることを目的としています。

### 膠原病関連疾患について 旧制度・新制度の対象疾患が多数

<p>☆旧制度(特定疾患)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>全身性エリテマトーデス(SLE)</li> <li>皮膚筋炎/多発性筋炎</li> <li>全身性強皮症</li> <li>混合性結合組織病</li> <li>ベーチェット病</li> <li>高安動脈炎(大動脈炎症候群)</li> <li>結節性多発動脈炎</li> <li>顕微鏡的多発血管炎</li> <li>多発血管炎性肉芽腫症(旧称:ウェグナー肉芽腫症)</li> <li>悪性関節リウマチ</li> </ul>	<p>☆新制度(指定難病)追加分</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>シェーグレン症候群</li> <li>成人スチル病</li> <li>再発性多発軟骨炎</li> <li>全身性若年性特発性関節炎</li> <li>原発性抗リン脂質抗体症候群</li> <li>巨細胞性動脈炎(側頭性動脈炎)</li> <li>好酸球性多発血管炎性肉芽腫症(旧称:チーネークストラス血管炎群、アレルギー性肉芽腫性血管炎)</li> </ul> <p>膠原病は、全身性炎症性の免疫異常による疾患の総称。 「膠原病」という一つの病気ではなく、疾患名は数十ある。患者は女性が多い。</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

平成 27 年度は対象疾患を膠原病としました。その理由は、膠原病は従来の制度、特定疾患に含まれている疾患は沢山ありますが、新しい制度である指定難病に含まれたものもたくさんあり、これを調査することによって、膠原病という疾患だけではなくて、多くの難病、長期慢性疾患が抱えている共通の

課題が見えてくるのではないかという意味合いがあります。

現在、青森県支部と関西ブロックで調査を終了していますが、このあともう少し詳細な調査を北海道・東北ブロックで実施中です。

膠原病というのは全身性炎症性の免疫異常による疾患の総称です。膠原病という 1 つの病気ではなくて、疾患数は数十あります。患者は女性に非常に多い疾患です。左側に旧制度、特定疾患で含まれている疾患、右が新制度で含まれた指定難病です。

### 全国膠原病友の会青森県支部 (みつばち会)について



- 2010年1月 準備会設立
- 2012年4月 設立
- 青森県難病連加盟
- 全国膠原病友の会の37番目の支部
- 会員数59名

2015年2月28日  
世界難少・難治性疾患の日 RDD2015 in Aomori

今回調査の対象としたのが膠原病友の会青森県支部ですが、3年前にできた小さな会です。私は北海道で活動していますが一時期青森に住んでいてその時に膠原病友の会青森県支部がなかったもので、設立

### アンケート調査 方法(1)

- 目的:  
全国膠原病友の会の会員には、これまでの制度の対象だった疾患の患者と、新制度で対象となった疾患の患者が含まれている。会員へのアンケート調査を通じて、医療費助成制度の利用状況、医療費自己負担額の変化等を調査し、新制度の元での地域医療の課題を明らかにし、患者の療養環境整備につなげる提言を行う。
- 対象: 全国膠原病友の会青森県支部の県内在住の会員(59名)
- 期間: 平成27年5月27日から同年6月13日

しました。60人ぐらいで活動しています。

この調査ですが、59名に郵送で調査票を送り、5月～6月に実施しました。小さい患者会で設立間もないので会員さんの知識も非常に少なく、新しく難病法になってから、会員がちゃんと申請書を出したかどうかと、あとかかりつけの先生がきちんと難病指定医になっていて申請書を書いてくれたかどうかという心配があり、そういう内容を主にいれて調査を実施しました。

### アンケート調査 方法(2)

- 方法: 対象者にアンケート用紙を郵送し、返信用封筒で返信していただいた
- 返送数: 59名中37名の返送。(回収率62.7%)
- 平成27年度厚生労働科学研究費補助金「難病患者への支援体制に関する研究班(西澤班)」の研究の一部として実施。
- 全国膠原病友の会関西ブロックの同様の調査との比較も行う。

59名中37名の返送があり回収率62.7%です。

### 性別

No.	カテゴリ	件数	%
1	男性	0	0.0%
2	女性	37	100.0%

【無回答除く n=37(回答率100.0%)】

膠原病の患者の男女比は1.9程度で女性が多く、会員はすべて女性

回答者37名全員女性でした。膠原病は女性に多い疾患ですのでこういう結果になっています。

年齢は10代～80代でいろいろな年齢が含まれ

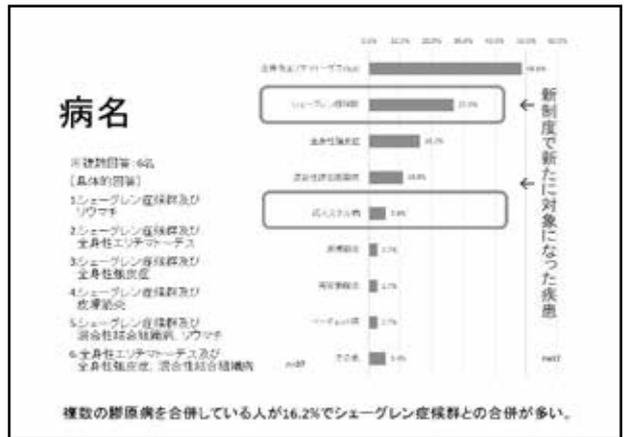
### 年齢

No.	カテゴリ	件数	%
1	10歳未満	1	2.7%
2	10-19歳	0	0.0%
3	20-29歳	0	0.0%
4	30-39歳	9	24.3%
5	40-49歳	3	8.1%
6	50-59歳	8	21.6%
7	60-69歳	8	21.6%
8	70-79歳	4	10.8%
9	75-79歳	7	18.9%
10	75-79歳	1	2.7%
11	80-84歳	2	5.4%
12	85歳以上	0	0.0%

n=37

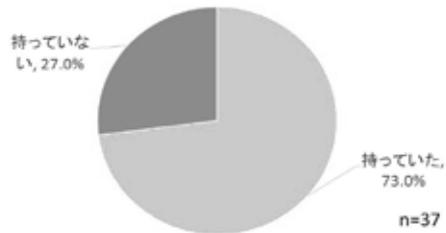
発症は30代から30代が多い疾患であるが会員は30代以降が中心

ています。



病名は、半分近くが全身性エリテマトーデスで、その他新しく指定難病になったシェーグレン症候群や成人スチル病なども含まれています。その他複数の疾患を持っている方もこのようにいました。

### 平成26年12月末までの特定疾患医療受給者証の有無



「持っていない」の人は、旧制度の対象外だったシェーグレン症候群の患者が多いが、旧制度の対象疾患も含まれる

旧制度、特定疾患医療受給者証を持っていた人は、持っていたが7割程度、持っていないが27%です。持っていない人の大半は旧制度の対象外だったシェーグレン症候群という病気の方でした。

### 指定難病医療費助成制度の申請結果

No.	カテゴリ	件数	%
1	承認された	27	96.4%
2	非該当になった	1	3.6%

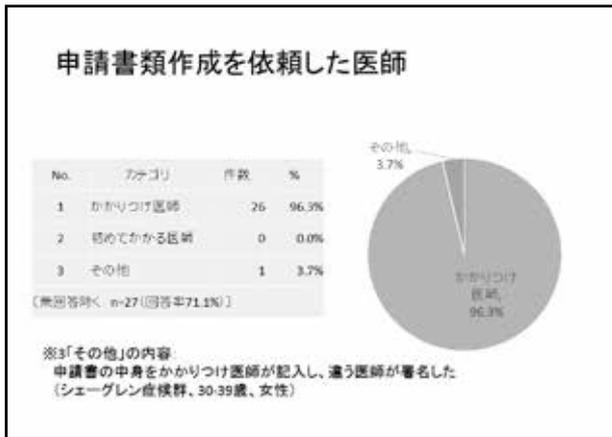
【無回答除く n=28 (回答率73.7%)】



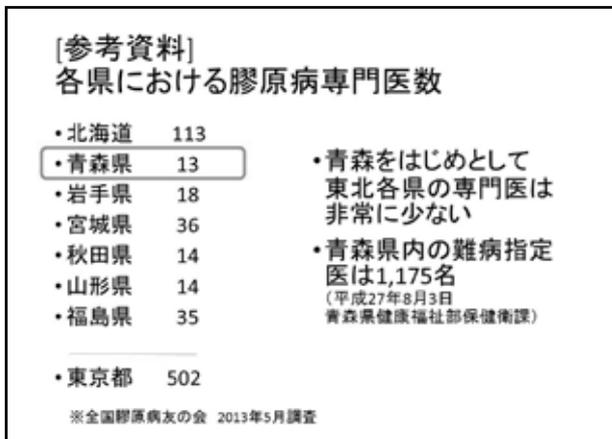
非該当の1例: シェーグレン症候群で申請。4項目のうち2項目以上陽性という基準を満たしていなかった。

新制度で申請した結果、承認されたのが96%、非該当になったというのが3.6%ありました。新しく指定難病になったシェーグレン症候群で4項目中2項目以上陽性という基準を満たしていなかつ

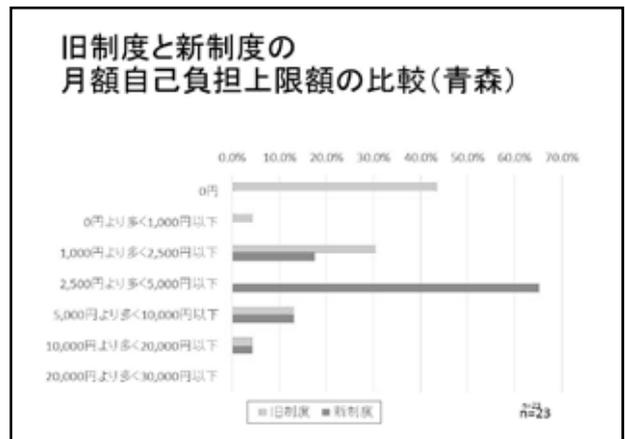
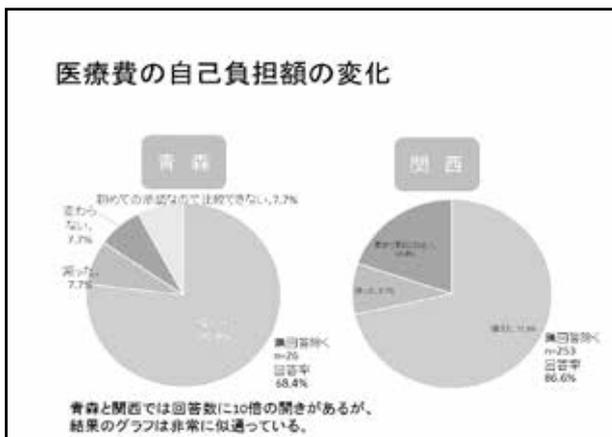
たという理由です。



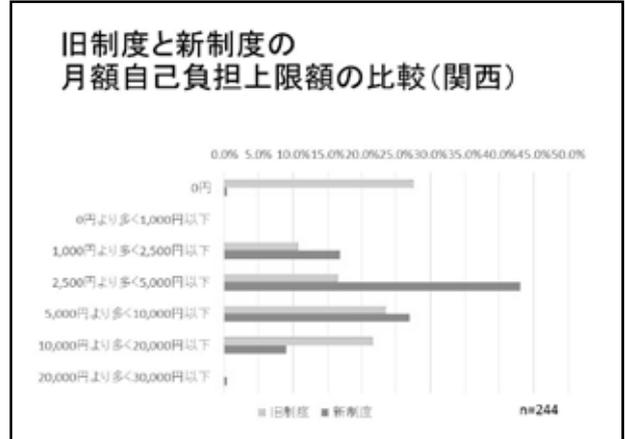
申請書作成を依頼した医師は、かかりつけ医が96%でした。かかりつけ医のほとんどが指定医になっていることがうかがえます。



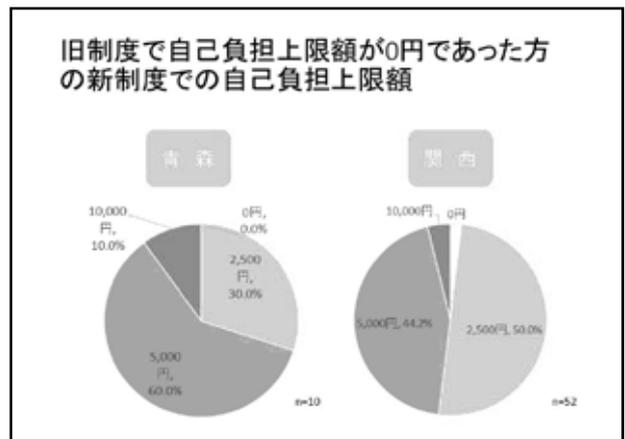
膠原病の専門医は青森にはとても少なく、13人しかいません。北海道では113人、東京都では202人です。ですので、専門医にかかっている会員さんはとても少ないので、会員たちの、かかりつけ医が難病指定医であるかというのを非常に心配してたのですが、青森件内の指定医は全部の科を含めて1000名を超えており、おそらく多くの先生が難病指定医の資格をとってくださったと推測しています。



医療費の自己負担の変化を聞きました。青森では、増えた、が76.9%、減った、が7.7%、変わらないが7.7%、初めての承認なので比較できないというのが7.7%です。



関西でも同様の調査をし、ほとんど同じような結果になっています。



旧制度と新制度の月額自己負担上限額を聞きました。緑(うすいグレー)が旧制度で0~2500円ぐらいが多いのですが、新制度オレンジ(こいグレー)では0の人はいなくなり、2500~2万円以下と、大幅に増えていることが見てとれます。

自己負担上限額は、関西でも似た結果です。0円だった方のほとんどが負担増になっていることが分

かります。

深刻なのは、旧制度で自己負担が0円であった方がどれくらい増えたかということです。2500円になった方が30%、5000円になった方が60%、1万円の方も10%いました。関西でも大幅に増えていることが見て取れます。

### 自由記述欄より(1)

- ・自己負担額の変化について
- ・薬代全額無料から自己負担(受診+薬代)上限が10,000円に増加して生活が苦しいです。
- ・新制度になり、月の負担が増え大変。今までは薬の負担はなかったので苦しいです。以前は検査の費用などそんなに気にしなかったのに。
- ・新制度になったことで新たに対象疾患になり、ありがたく思っています。ただそのせいで、これまで承認されていた人の自己負担額が増えてしまった方が多いので申し訳ない気持ちにもなります。

自由記述欄でも自己負担が増えたことを非常に苦にして、生活が大変ですという記述が多くみられました。

### 自由記述欄より(2)

- ・新制度の対象疾患について
  - ・シェーグレン症候群が指定難病に承認になったかどうか知りません。眼科、耳鼻科、整形、歯科、内科、県病と病院巡りしています。
- 多くの科を受診していても情報提供されていない。  
会員にも地域の医療機関にも新制度のことが十分に伝わっていない。

また新制度の対象になった疾患の患者さんでも、新しく指定難病になったかどうか分かりませんという、情報が行き届いていない状況も見て取れました。

考察です。指定難病の制度を申請した人は7割

### アンケート調査の考察①

- ・指定難病医療費助成制度を申請した人は7割以上であったが、新制度を知らない、自分の疾患が対象かどうか分からない、申請しなかった患者が多くいることが確認された。
- ・新たに対象になる疾患であることを、患者も医師も知らないケースが相当数であると推測される。
- ・かかりつけ医や保健所、新聞、患者会からの情報提供が、患者に十分に届いていないことが伺える。

以上でしたが、新制度を知らない、自分の疾患が対象かどうか分からない、申請しなかった方も多くいることが確認されました。新たに対象になる疾患であることを患者も医師も知らないケースが相当数あると推測しています。かかりつけ医や保健所、新聞、患者会からの情報提供が、患者に充分届いていないことがうかがえました。

### アンケート調査の考察②

- ・申請に際しては、かかりつけ医のほとんどは難病指定医になっており、申請書作成には混乱は見られなかった。
- ・申請した結果は、9割以上が承認されたが、7割以上の回答者の自己負担が増加した。
- ・特に旧制度で自己負担限度額が0円だった方の負担増は非常に大きく、自由記述欄からも、経済的に厳しい状況にあることが伺えた。
- ・今後は自己負担額や基準の見直し等の何らかの対策が必要だと思われる。

申請に関してはかかりつけ医のほとんどは難病指定医になっており、申請書作成には混乱は見られませんでした。

申請した結果は9割以上が承認されましたか、7割以上の回答者の自己負担が増加する結果になりました。

特に、旧制度で自己負担限度額が0円だった方の負担増は非常に大きく、自由記述欄からも経済的に厳しい状況になることがうかがえました。

今後は自己負担額や基準の見直し等の何らかの対策が必要だと思われます。

### 今後の課題・予定

- ・新制度で医療費助成を受けられることを知らない患者が多くいることがわかったので、各医療機関に積極的に情報提供していく。
- ・北海道・東北各支部(北海道・青森・秋田・岩手・宮城・福島)の会員約700名を対象に更に詳細なアンケート調査を行い、各県ごとの特徴と課題を明らかにする。
- ・関西ブロック調査や他の団体の調査との比較・検討を行い、総合的な提言につなげる。
- ・次回25回研究大会、日本難病医療ネットワーク学会、西澤班報告会ほかで報告予定。

今後の課題と予定ですが、新制度で医療費助成を受けられる事を知らない患者さんが多くいることがわかったので、各医療機関に積極的に情報提供していく予定です。

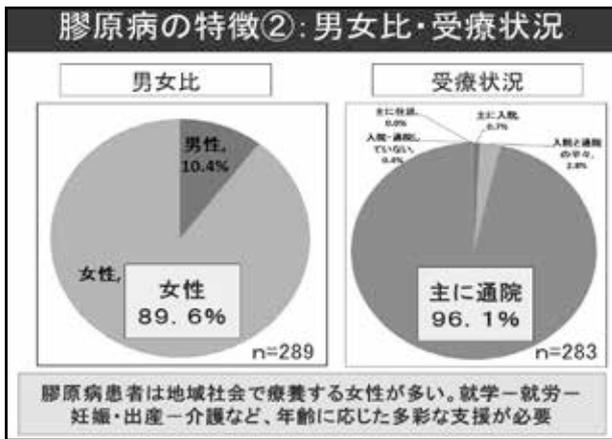
また現在、北海道・東北ブロック、北海道、青森、

秋田、岩手、宮城、福島の会員さん約 700 名を対象にさらに詳細な調査を行っていますので、各県ごとにどう違うのかという特徴を出して今後発表していきたいと思っています。

このあとの関西ブロックの調査との比較ももちろんですが、現在西澤班 JPA グループで共通の調査票を作りましたので、その票を使って他の団体が調査されたものと比較検討を行って、総合的な提言につなげようと思っています。

次回 25 回大会、日本難病医療ネットワーク学会、西澤班報告会などで報告予定です。





男女比としては女性が90%と非常に多く、受療状況に関しては主に通院という方が96%と非常におおい。これは膠原病患者は地域社会で療養する女性が多いということが確認できました。就学、就労、妊娠・出産、介護など年齢に応じた多彩な支援が必要であるということが確認できております。

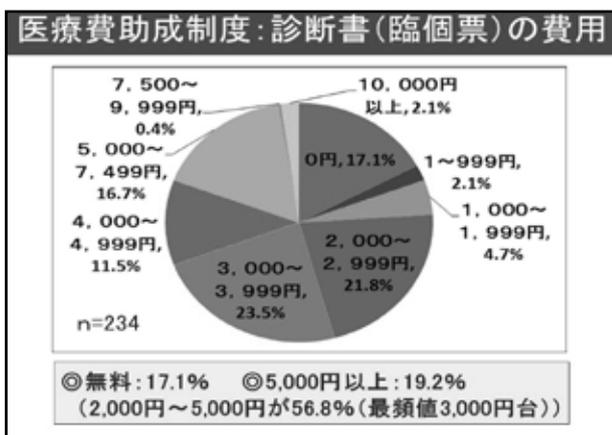
### 「難病患者福祉の形成(膠原病系疾患患者を通して)」

活水女子大学 健康生活学部 2006年  
堀内 啓子 著 (現:長崎県立大学教授)

- ・多くが難病に含まれ、患者も多い。
- ・若年層の在宅療養患者が多い。
- ・療養期間が比較的長い。

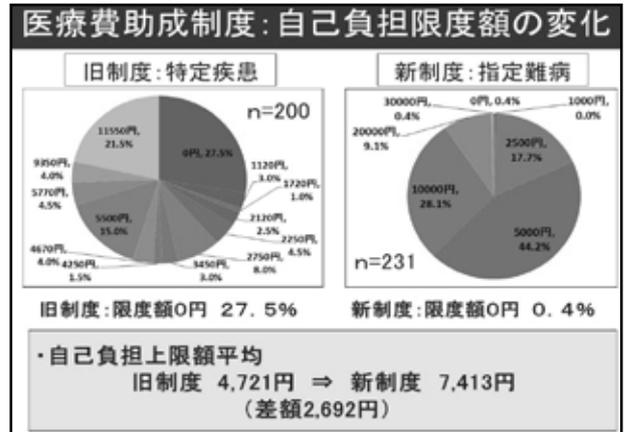
膠原病患者は、難病患者が社会の中で市民の一員として暮らすために必要な施策を考えるうえでの最適なモデルの一つになると考える。

2006年に難病患者福祉の形成、膠原病系疾患患者を通してという本が発刊されておりますが、この時、著者が膠原病疾患を取り上げた理由として、多くが難病に含まれて患者も多いこと、若年層の在宅療養患者が多いこと、療養期間が比較的長いことなどをあげております。膠原病患者は難病患者が社会の中で市民の一員として暮らすために必要な施策を

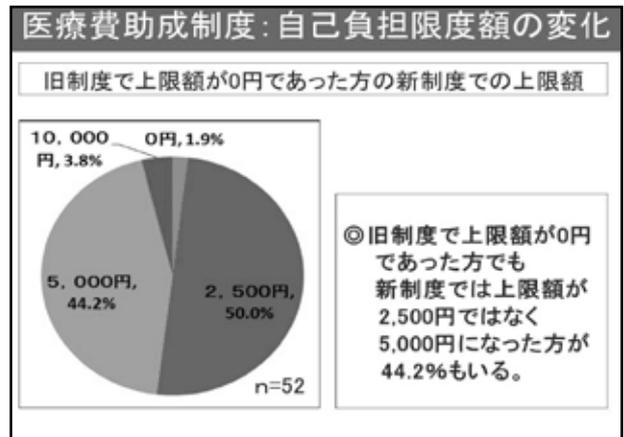


考える上での最適なモデルの1つになると考えております。

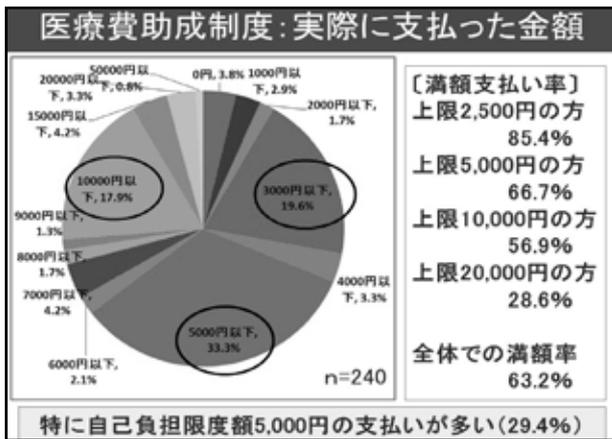
医療費助成についてです。さきほどの永森さんと重複する部分もあります。診断書、臨個票の費用ですが、無料が17.1%、5000円以上が19.2%、1万円以上という方もいます。2000~5000円が多くて56.8%ですが、幅が非常に広いことが見てとれます。



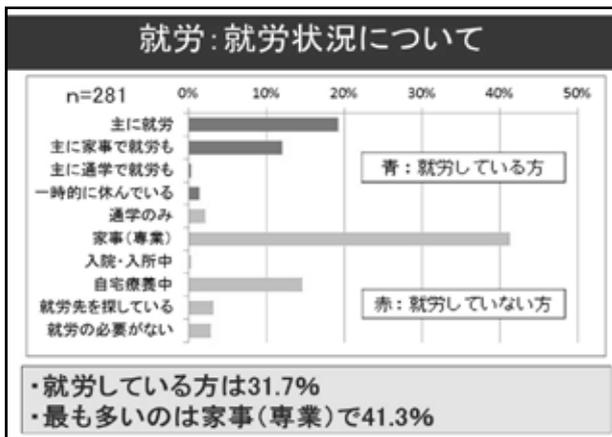
自己負担の限度額の変化は、平均でみると、旧制度は4721円であったものが新制度では7413円。差額が2692円となっています。また特徴的なこととして、色合いが左右で違います、旧制度では限度額0円の方が27.5%あったものが、新制度では0.4%と激減しています。



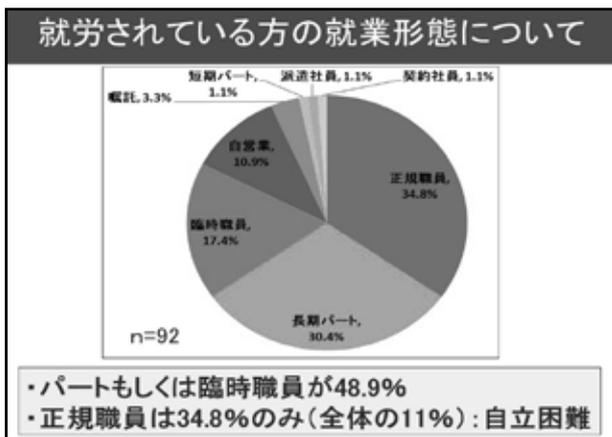
旧制度で上限額が0円であった方がどこに行ったのかというと、新制度では上限額は2500円の方が50%ですが、それを飛び越えて5000円になっている方が44.2%もいます。さらに飛び越えて1万円の方もいます。この人たちは不満が多いのではないかと思います。



実際に支払った金額としては、3000円以下、5000円以下、1万円以下のところが多いのですが、これは実際は上限が2500円5000円1万円の方が、上限一杯、満額支払っているという方が多いためです。例えば、上限が2500円の方は、85.4%の方が上限一杯まで払っているということになっていて、全体でも満額率と書きましたが、上限一杯まで払っている方が63.2%いることが分かりました。特に自己負担限度額5000円の支払いの方が多くて、全体の29.4%いることが分かっています。

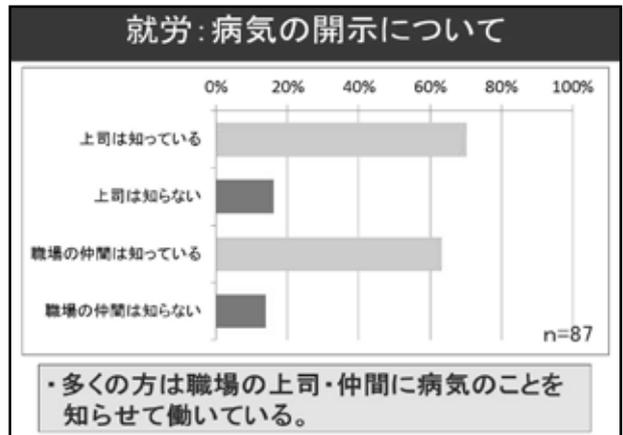


就労についてです。青(濃いグレー)が就労している方、赤(薄いグレー)が就労していない方です。就労している方が31.7%、最も多い方は家事の専

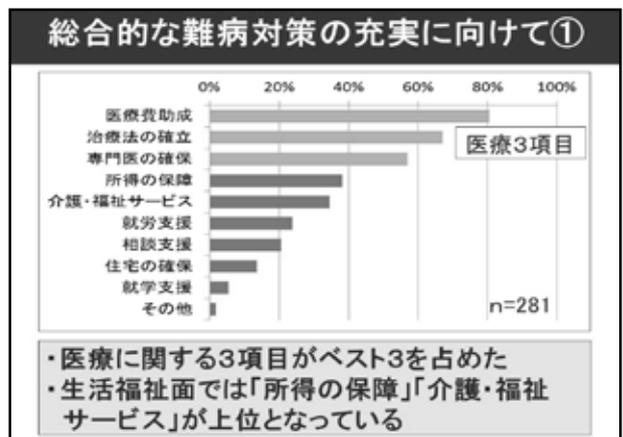


業で41.3%でした。

就労されている方の中で就業形態をみると、パートもしくは臨時職員が48.9%、ほぼ半数です。正規職員は34.8%のみで、全体としては11%に相当するということで、1割ということで、就労ということだけではなかなか自立困難な状態にあるというふうに思います。



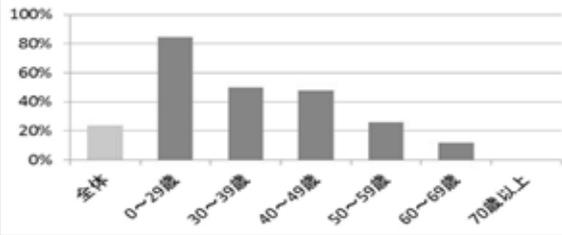
病気の開示についてですが、上司は知っているという方が70%、職場の仲間も知っていますが60%ちょっとあるのですが、多くの方は病気を知らせて働いているということになっていますが、実際は知らせて働かないといけない状況になっているというようなことなのかもしれません。



総合的な難病対策の充実に向けてということで、関心のある項目をあげていただいています。医療費助成であるとか、治療法の確立、専門医の確保という、医療に関する3項目がベスト3を占めていますが、生活福祉面では所得の保障であるとか介護・福祉サービスが上位になっています。

## 総合的な難病対策の充実に向けて②

### 就労支援

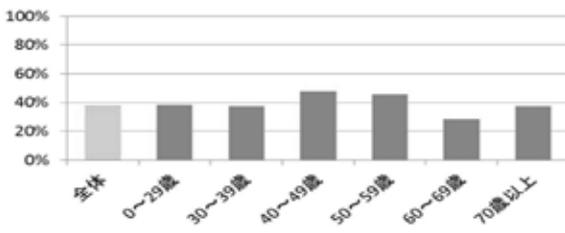


・就労支援は若年層で80%以上  
30~49歳で50%の方が関心を持つ

その次が就労支援になっているのですが、実際就労支援を細かく見ると、全体としては20%程度ですが、29才以下の若年層では80%以上、30~49才で50%の方が関心を持つということで、やはり非常に大事な部分であるということが分かります。

## 総合的な難病対策の充実に向けて③

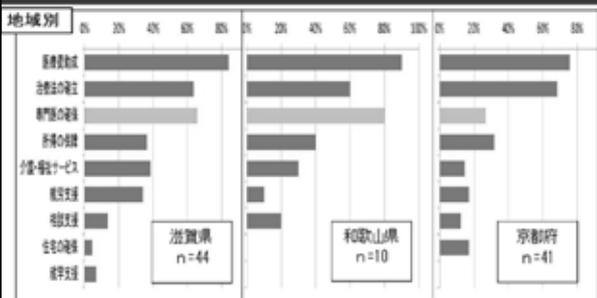
### 所得の保障



・所得の保障は  
どの年齢層も40%前後の一定の関心がある

一方、所得の保障をみると、全体40%ですが、ここはどこも年齢層も40%前後という一定の関心があるというところで、これも非常に大事な部分であるというふうに思います。

## 総合的な難病対策の充実に向けて④

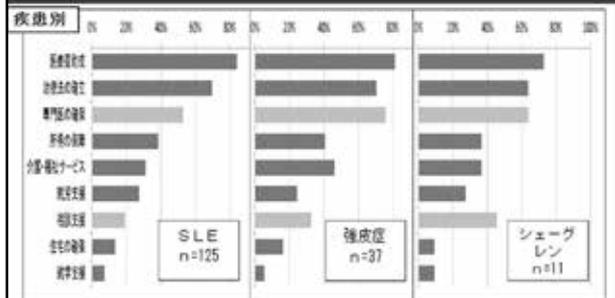


・特に滋賀県と和歌山県では「専門医の確保」を望んでいる(京都府と対照的)

地域別でみると、特徴的なことがいろいろありました。専門医の確保でみると、滋賀県が60%を超えていて、和歌山県80%ですが、京都府30%もないというところで、特に滋賀県と和歌山県では専門医

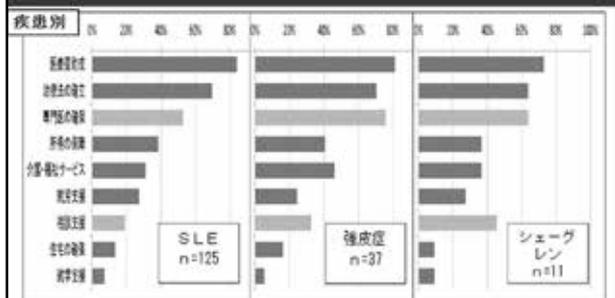
の確保を望んでいる。今回の調査ではこういうことができました。これは京都府と非常に対照的な部分がありました。

## 総合的な難病対策の充実に向けて⑤



・強皮症とシェーグレンの方は「専門医の確保」と「相談支援」を望んでいる

## 総合的な難病対策の充実に向けて⑤



・地域別や疾患別で傾向が異なる事例もある。  
⇒ きめ細かな実態調査が必要

疾患別で見ても特徴的なところがありました。専門医の確保、相談支援のところでは強皮症とシェーグレンの方が全身性エリテマトーデスと比べて要望、望んでいるという部分が多いということがあります。地域別であるとか疾患別で傾向が異なる事例もありますので、やはりきめ細やかな実態調査が今後必要になってくるのではないかと思います。

## 医療費助成に関する自由回答例

### 【費用負担の問題】

- ◎自己負担額が高額すぎる(特に院外薬局での費用)
- ◎臨床調査個人票(診断書)に費用がかかりすぎる
- ◎軽症と判断され助成を受けられなかった(重症度分類)  
...経過措置終了後の医療費負担が心配
- ◎障害者など他の制度の方が自己負担が少ないと思う

### 【制度の問題】

- ◎制度・申請の手続きが複雑すぎる
- ◎膠原病の中で指定難病になっていない疾病がある
- ◎指定難病に付随して発生する医療が病院により異なる  
...副作用が原因の医療が助成の対象にならない。
- ◎申請から認定までの時間がかかりすぎる。

自由回答について少しだけかいつまんで報告します。医療費助成についてはもちろん自己負担とか臨床調査個人票の費用がかかりすぎているという意見

はありますが、重症度分類に関して経過措置終了後の医療費負担が心配であるとか、制度の問題として制度の手続が複雑すぎるであるとか、指定難病に不随して発生する医療が病院により異なって不満だという意見も多くありました。

### 就労支援に関する自由回答例

#### 【社会の認知度・啓発】

- ◎就労の際に職場にどう伝えればよいか不安
- ◎通院しながらでも就労できるか不安(企業の理解)
- ◎法定雇用率に難病も加えてほしい
- ◎就労の機会の保障が必要。
- ◎就労継続のためのサポートが必要。

#### 【病状との関係】

- ◎体調が安定して仕事ができるか心配
- ◎現在の仕事はつらいが転職先がない

#### 【収入の面】

- ◎パートで収入が少なく大変(定職に就くのが難しい)

就労支援に関しては、社会の認知度、啓発について読み上げます。

就労の際に職場にどう伝えればよいか不安であるとか、通院しながら就労できるかどうか不安。法定雇用率に難病も加えて欲しい。就労の機会の保障が必要。就労継続のためのサポートも必要だという声があげられていました。

### 所得保障等に関する自由回答例

#### 【現状の不安】

- ◎安定した収入がないので不安
- ◎家族に金銭面で負担をかけてつらい
- ◎仕事や結婚ができなかった場合の収入面が不安
- ◎今後仕事をやめた後の生活が心配。

#### 【要望の例】

- ◎正社員での雇用は難しいので年金があると助かる
- ◎増悪・再燃の時期だけでも手当がほしい
- ◎難病の重症度を身体障害者の等級に勘案してほしい
- ◎障害年金の基準を難病患者にそったものにしてほしい
- ◎通院に車が必要・・・車の税金だけでも援助がほしい
- ◎生活保護でも自家用車の所有を望む(通院のため)

所得保障に関する自由回答例として、要望の例では、正社員での雇用は難しいので年金があると助かるとか、増悪・再燃の時期だけでも手当が欲しいであるとか、難病の重症度を身体障害者の等級に勘案して欲しいとか、障害年金の基準を難病患者にそったものにして欲しい、通院に車が必要なのでせめて車の税金だけでも援助が欲しいという例がありました。就労というのは非常に大事なんですけども、この所得保障についても非常に不満であるとか要望がありましたので、ここらへんも考えていく必要があるのではないかと思います。

### 難病対策を総合的生活支援制度にするために (まとめ)

- ◎社会福祉その他の関連施策との有機的な連携(第2条)だけではなく、就労支援や年金・手当などの他の分野でも難病患者の実態に即した施策の開発が必要。
- ◎相談支援などの現場から難病患者のニーズに合った施策を積極的に提案していく必要がある。  
～難病対策地域協議会などの活用も
- ◎女性に関しては、妊娠や出産、親の介護などの特有の負担のために、経済的・社会的自立がより困難な状態  
～就労支援だけでなく、多様な生き方に配慮した支援を

昨日のフォーラムで提示したのですが、難病対策を総合的生活支援にするためにということで、相談支援について1つ書きました。

相談支援などの現場から難病患者のニーズにあった施策を積極的に提案していく必要があるのではないかと思いますので、どうぞよろしくお願いします。

JPA 日本難病・疾病団体協議会  
2015年度版  
難病患者実態調査の調査票サンプルの  
提供とご利用のお願い  
2015(平成27)年10月  
地域難病連及び疾病団体代表者各位  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)  
代表理事 高 幸子

- ◎本アンケート調査を参考に、他の疾患にも活用できる「難病患者実態調査の調査票サンプル」を作成した。  
・・・詳細はJPAホームページを参照ください。  
(<http://nanbyo.jp/>)
- ◎今後は他の地域や疾患にも展開し、広く難治性・長期慢性疾患患者の生活実態を踏まえたうえで、病気をもちながらも社会の中で市民の一員として暮らすために必要な支援について、具体的な提案につなげていきたい。

最後に、このアンケート調査を参考に他の疾患にも活用できる難病患者実態調査の調査票サンプルを作成しています。詳細はJPAのホームページを参照してください。今後は他の地域や疾患にも展開して広く難治性・長期慢性疾患患者の生活実態を踏まえた上で、病気をもちながらも社会の中で市民の一員として暮らすために必要な支援について、具体的な提案につなげていきたいと思っています。

**浅川** 指定難病の新制度のことがまだ認知度が足りないということで今後情報提供を各医療機関にやっていくとのことですが、今までいろいろな情報提供はやってきたと思うんですけど、どういうふうにして改善していこうかなど考えておられますか。

**永森** 友の会としては会員さんの主治医の先生を通じて制度はこのように変わりましたとか、資料や会報などを持参して周知していますが、今後も県内の専門医の先生が13人いるので、その方々に対する制度はこのように変わりましたということ、新しくこういう疾患が入りましたのでぜひ申請書を作成してくださいという、割と具体的にあって欲しいことを絞った文章を作ってお知らせしようと考えています。

**大黒** 制度的には難病指定医さんに頑張って欲しいなどと思います。相当増えましたので、難病指定医さんが頑張って周知を徹底していくという、医療側からの周知は大事だと思いますので、そちらも頑張っていただきたい。

**三重県難病相談支援センター 河原** 医療費が下がった方が7%と聞きましたが、その原因は所得によるのですか、それともシェーグレンが指定難病にはいったので減ったということでしょうか。

**永森** 原因については調査票に記載していなかったのではっきりは分からないのですが、うちの会員さんですので、口頭で聞いた限りですが、シェーグレンとして認定されたので下がった方とか成人スチル病という新しい疾患に認定されて下がった方がいます。家族の所得が前年ガクッと変更になった方は病気の状態にかかわらず限度額が上がったり下がったというふうになっています。

**河原** 診断書料が無料というのが14%だったと思いますが、新制度で負担額が0になったのが0.4%、それとリンクしているのでしょうか。

**大黒** 臨個票に関してはたぶん調査の、施策の変更で何か変わったということはないと思うんです。具体的には聞いていませんが、無料のところはおそらく以前からも無料であるというふうにこちらは考えています。

**河原** それは県独自の施策ですか。

**大黒** これは臨個票の診断書の費用ですから、各病院で決めているものですので、こちらに何か操作するとか県がなにかをいうところではないと感じています。

自己負担が下がったという部分に関して、関西ではアンケートとっていますので、1例紹介します。下がった理由として長期入院の休職のために収入が減った。年金生活になったから収入が減った。生活中心者が退職して収入が減った。血液検査を控えたから減った。自己負担が発生したので身体障害者など他の制度にした。1割負担の年令になったので負担が減った。なにもいいことはない。というような状況ですので、これはやはり制度のために良かったなという人はほぼないと、ある程度断言できるというふうに思います。

**座長** 自己負担が減った中で、今回の制度で全体の、いろんな診療科にかかっても全体の上限で上限一杯までとなりますよね。ですから数は少ないけれども、膠原病でもいろんな皮膚疾患とか他科にかかっている場合には場合によっては減ることもあるのかなと思いますがそのへんの調査は？

**大黒** 複数の医療機関を受診して自己負担額が合算になったので減ったという方が16人います。ただ、16人いるのですが、その人が実際は上限額が増えたがために相殺されて結果的には増えていると。要因としてはあるのですが、そこらへんは実際はちゃらになっているということだと考えてもらっていいと思います。

# 難病の就労支援に向けた様々な専門職研修の動向と課題

(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構  
 障害者職業総合センター  
 東京医療保健大学看護学部

○春名 由一郎  
 伊藤 美千代

今回の新しい難病法の特徴というのは、今までの難病対策というのは、保健医療を中心としたものでしたが、今度の難病法では難病のある人が治療と両立しながら社会参加もすると。もっと教育だとか就労も含めた対策になったというのが特徴ですが、実際それを支援をやるという時の専門職というと、全くそういうことにはまだ慣れてないというか、全く新しいチャレンジになってますので、研修などがどういうふうに進んでいるかということをご紹介とご報告したいと思います。

**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**  
 (平成27年9月15日厚生労働省告示375号)

第8 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

- (1) 基本的な考え方について
  - 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
- (2) 今後の取組の方向性について
  - エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
  - オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職業定着支援に取り組む。

9月に基本的な方針の中で就労支援についてもいろんな方針が出ていますけども、すごく綺麗事みたいにいえるんですが、現状とすごく違いすぎるというところはあるんですが、今後5年間、こういう方向で支援体制を作っていくんだということで、いろんな、企業側のことだとか地域の支援体制、医療と就労支援機関が連携した体制を作っていくんだとか、そういう方向性が示されたんだというふうに見えます。

また、地域の保健所などが中心になって難病対策地域協議会というのがありますけれども、これも保健医療の範囲を超えてさらに教育だとか雇用だとかこういう関係者も入れて体制を作っていくわけですけども、まだまだ全然保健所がハローワーク関係の方を呼んでも一体何の話をするのかというようなレ

**難病の患者に対する医療等に関する法律(32~33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。

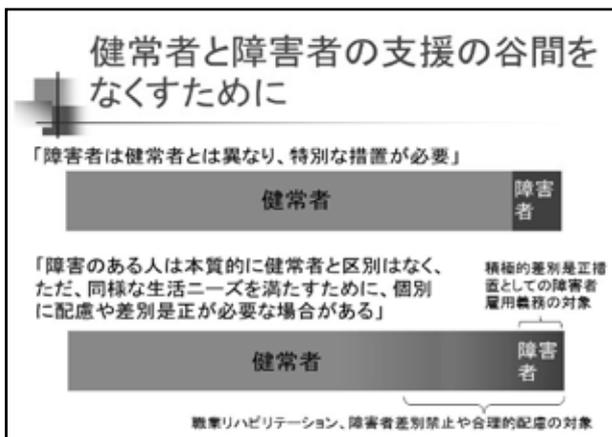
ベルなんじゃないかと思うところです。

**I 労働関係 (平成27年度難病就労支援の研修)**

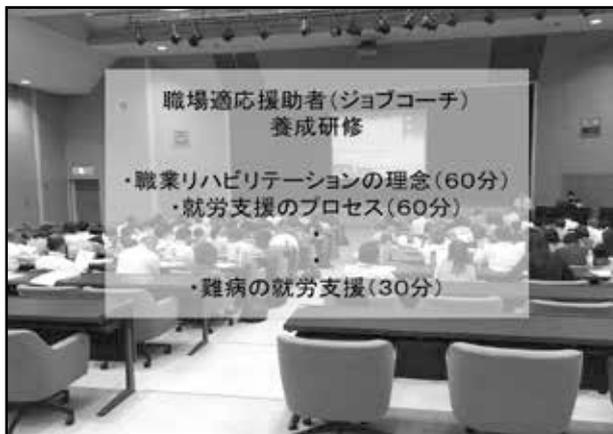
受講者概要	時期	研修時間	研修内容
ハローワーク専門援助部門担当者(60名)	6月	90分	障害者手帳のない難病患者を含む的確な就労支援、助成金等の制度の的確な活用
障害者職業カウンセラー補(25名)	4月、1月	計120分	難病の特性と職業問題、特性を踏まえた支援(関係機関との連携を含むロールプレイ)
障害者職業カウンセラー(60名)	10月	3日間	難病対策、難病支援のポイント、患者と難病相談支援センター、障害者手帳のない難病患者への支援と医療との連携、疾病理解
障害者就業・生活支援センター担当者(100名)	年4回	10分	難病対策における就労支援や難病患者の就労支援ニーズの把握
ジョブコーチ(55名)	年4回	30分	医療・福祉から雇用への移行、就職前から就職後の継続的な患者と職場の両面の支援
企業、就労支援関係者一般(120名)	11月	90分	障害者手帳のない難病患者を含む的確な就労支援、医療等との連携

ただ法律が制定された、施行されたというのはすごく大きなことで、今までの就労支援関係なんか難病ほど支援が分からないので研修が必要だということで非常に沢山の研修を、これは今まで結構地域にいろいろなシンポジウムとかやるのが多かったのですが、全国レベルで、全国からいろんな専門職が集まってきて研修をするというやつで、ハローワークの方だとか障害者職業カウンセラーや、ベテランの障害者職業カウンセラー、全国から集まって3日間の研修をやるだとか、障害者就業生活支援センター、ジョブコーチの方なんか年4回の研修があるのですが、そこにも難病の研修をいれたりしますし、来年度は企業の方だとか障害者雇用に関係するような方の基礎講座の中にも難病の方

の就労支援をテーマにしてやるとか、急速に広がってきています。

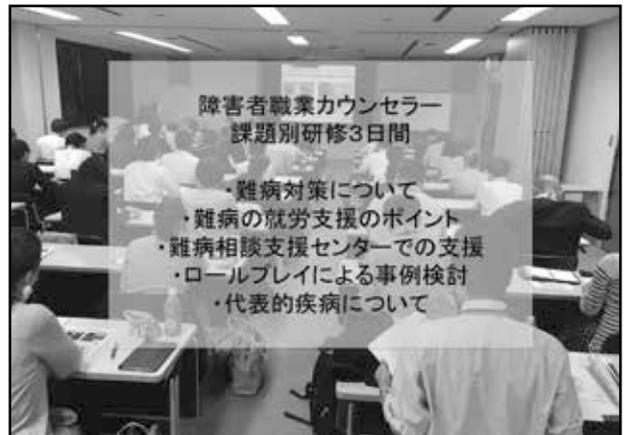


1 番大きな課題となっているのが、難病の方には障害者手帳のない方がいらっしゃる、非常に多いだとか、普段は健常者と同じような状況ですが、時々体調が崩れるということで就労問題を抱えている方が非常に多いということがあります。そういう方を、健常者と障害者の谷間をなくすように就労支援をやっていく必要があるということで、就労支援関係者の中では発達障害者だとかうつ病の方だとか、そういう方はすごく多いので、そういう方への支援の課題との共通性もあります。

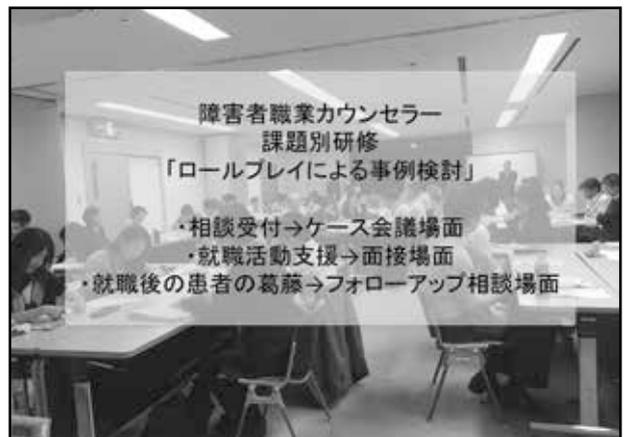


これはジョブコーチの研修です。ここでも30分間の研修をやっていますが、ここでは、私は職業リハビリテーションの理念だとか就労支援のプロセスということでもお話をするのですが、ここで2時間やって、その時に今までの就労支援の、ただ単に企業から障害者求人を出してもらってそこにただ紹介するという、そんなのは就労支援の専門性とはいえず、どんな障害を持っていてもそれぞれの方が活躍できるような仕事にちゃんと紹介してそこを整備していくと、そういうことが就労支援の専門性だということをきっちりと確認した上で、そして難

病の方の就労支援の話をしてみると、これぞ職業リハビリテーションの集大成みたいなことだということ、で、すごくやる気を出して、取り組もうという気を出してくれたりしています。



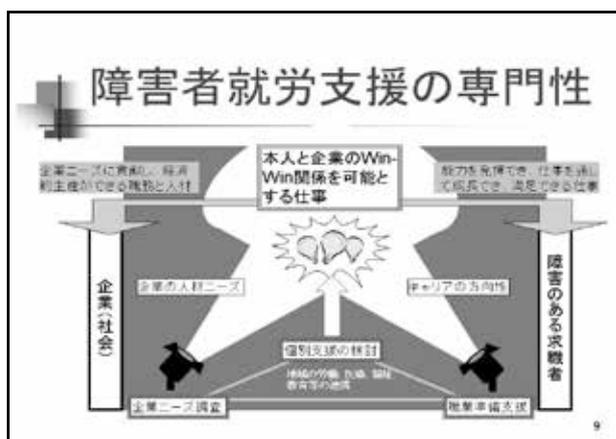
これが新しい障害者職業カウンセラーの3日間の研修で、難病対策課からも来てもらって難病対策をやって難病就労支援のポイントとか難病相談支援センターの支援だとか、ロールプレーの事例検討、代表的な疾病についても学んでいただくという研修をやっていきます。



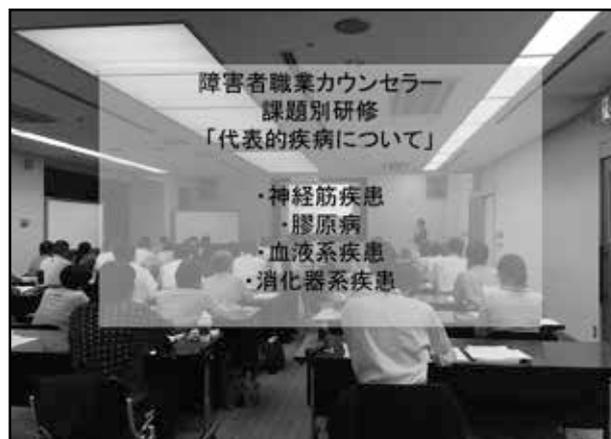
特にロールプレーというのをすごく重視しています。3時間ぐらいかけてロールプレーをやっていきます。特に難病患者さんが相談受付に来てあとはケース会議をしたとしても、障害者手帳を持っていなかったら支援できませんねとか、医療関係の人も、病気を治してからの方がいいんじゃないとか、そういうところで就労支援の具体的な課題につながっていかないということがよくあるので、まずそういう課題をよく確認しながら、こういうことをポイントとして、病気をもちながら働ける仕事を見つけていったり、職場にどう説明するかとか、そういうことをきっちり支援できるようにしましょう。だとか就職活動の時に特に難しいのは相手側の企業

が、障害者雇用率、雇用をとにかく進めなきゃいけないというプレッシャーを抱えていて、障害者手帳を持っている人を求めているところに障害者手帳のない人をマッチングさせるということ、そういう課題になってしまう。3グループでやったのですが、2グループではどうしても、あらゆる手を使ってもやっぱりそれは成功しなくて、1つのグループだけ、何とかうまくいったと、そういう非常に難しい課題であって、マッチングというのは企業側のニーズといかに本人側のニーズを結びつけるかということで、障害者雇用率の達成を非常に焦っている企業じゃないところにマッチングしなきゃいけないだとか、そういうことなんかが強くて課題になってきました。

あとは、就職後の患者さんがその職場とあとはお医者さんと、お医者さんからそんなムリして働いちゃいけないというふうに怒られるとか、職場の人に、あの人なんで休んでいるのかとか、そういう葛藤場面をロールプレーをして検討していただいて、今患者さんは本当にどこにも相談するところがなくて、そのままやめてしまうことも多いというようなことを確認して、どういう支援につなげていくかといったことを学んでいく、そういうようなロールプレーをして、すごく新しくことを学んだということで、感想はすごく良かったです。



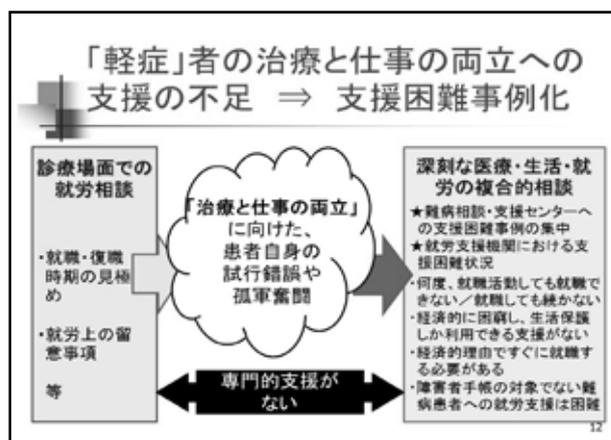
企業側のニーズと障害者側のニーズの両方に応えていくと、これが就労支援の専門性なんだからこれでちゃんとやっていこうということで、難病の就労支援もすごくやるきを出してきたところです。

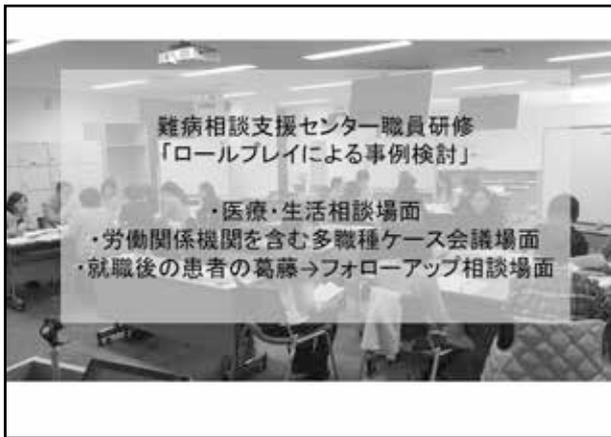


最終日に改めて各疾患について、神経系、膠原病だとかこういう病気のことを改めて学んでいただくと、こんな病気でこんな課題があるんだと。それに対してどんな就労支援があるんだろうかということ、をさらに深く考えてもらうきっかけになりました。

Ⅱ 保健医療、福祉、教育等			
受講者概要	時期	研修時間	研修内容
医療ソーシャルワーカー (50名)	7月	7時間	医療場面での予防的な就労相談・支援、担当医と労働関係機関との仲介・連携
難病担当保健師保健師 (65名)	10月	90分	難病患者の医療・生活・就労の複合的課題や難病対策地域協議会での連携課題の理解
難病相談支援センター相談員 (22名)	10月	120分	医療・生活相談と一体的な就労相談、地域の専門職・機関との連携
特別支援学校薄弱コース担当教員 (8名)	10月	3時間	現在の職業準備や就労移行支援の取組のポイント、難病就労支援の今後のポイント
小児慢性疾患自立支援員 (50名)	10月	50分	現在の職業準備や就労移行支援の取組のポイント、難病就労支援の今後のポイント

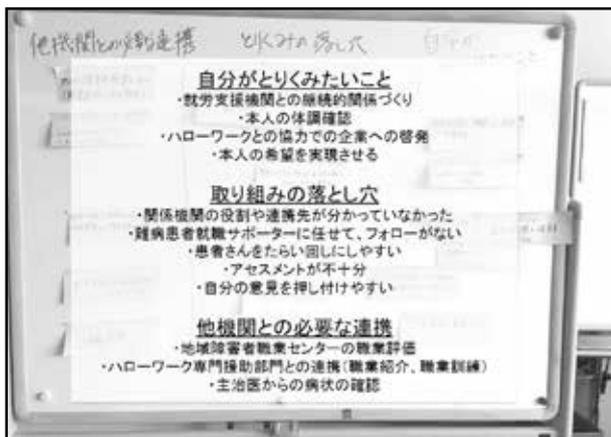
一方、保健、医療、福祉の方の研修も医療ソーシャルワーカーの方の研修や、保健所の難病担当の保健師に対する研修だとか難病相談支援センターだとか特別支援教育、小児慢性疾患の自立支援員というところの研修もやっていますが、1番確認したいところが今の難病患者さんというのは、軽症者の方が治療と仕事を両立しようという時に、どこにも相談するところがないということが1番のポイントに





なっています。

ここにどう支援するかということで、例えば、難病相談支援センターの職員研修でのロールプレイでやっていますが、医療生活相談場面というのは難病患者さんが来て、そこに実は就労の相談も含まれているのですが、どうしても医療生活相談だけしかできないという、そういう癖みたいながあるので、そこでその就労の問題に感受性をあげていく。



あと、ハローワークなども含めた多職種のケース会議をやったことがありますかという、ほとんどそんなケース会議やった経験がないということでした。実際ハローワークの方だとか多職種の方が集まってケース会議をする時にどういふポイントで協力関係を作っていく必要があるのかとか、就職した後の葛藤場面にどう対応するのかとか、そういうことを支援して、お互いに議論しあってもらって、自分がとりくみたいことだとか、取組の落とし穴、必要な連携について話しあってもらいました。そういうことで、地域によってもいろいろ課題は違いますので、これからどうしたらいいのかということをそれぞれ考えてもらうという研修をしたりしています。



保健所の方についても保健師が就労支援するということで、みんな戸惑っているのではないかと思うのですが、実際は保健師も今後難病対策地域協議会なんかで就労支援とどう勉強するかということで課題を抱えていますので、そこで具体的にこんなことが課題になっているのでこういう観点で労働関係と連携すればうまくいきますといったことをきっちり説明していけば、感想もいいということです。

**専門職の「難病就労支援」の課題**

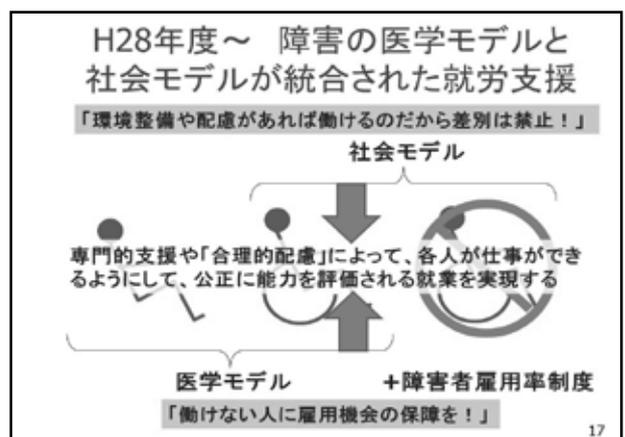
「病気をもちながらも普通の生活をしたい」という支援ニーズへの対応は、従来の障害者支援から、今後の支援のあり方への転換の課題

1. 共生社会やノーマライゼーションの理念
2. 障害の医学モデルと社会モデルの総合
3. 本人中心の多職種チームでの支援

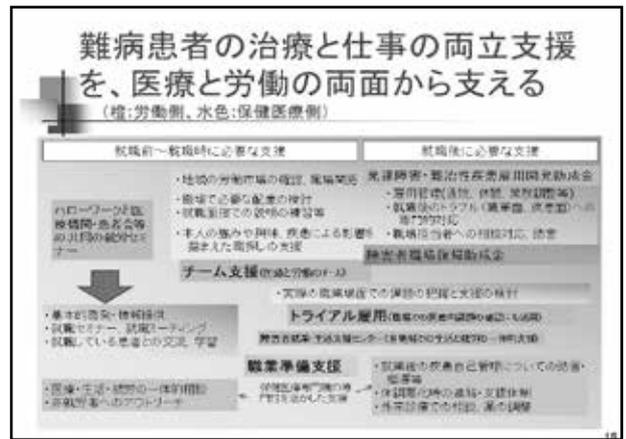
これらは全ての専門職の共通理念として重視されているが、実践場面では具体的な経験が少ないことが多い。

具体的な難病患者の支援ニーズの体験や、多職種連携の模擬的体験によって、各専門職の気づきと議論を促進することが重要。

基本は専門職にとってははすごく基本的なことで、難病のある人も治療を続けながら、同じ社会の中で生きていくという共生社会だとかノーマライゼーションの考え方だとか、医学モデルと社会モデルを組み合わせて差別のないような環境で生活していく



だとか、多職種のチームで支援していただくとか、そういう基本的な話なんですけども、改めてこの難病の方の就労支援のことをみると、その意義を確認してもらって、その気づきさえあれば自分達の専門性をどう活かしていくかということが、自分達で気づいて話し合いにつながって、次の態勢につながっていくということになっていますので、今後もそういう研修で自ら学んでいただけるということを重視してやっていきたいと思っています。



**質疑応答**

**三重県難病相談支援センター 河原** 難病相談支援センターも就労支援ということはすごいミッションだと思うのですが、相談支援センターの職員に対する全国的な就労支援という研修会は設けられるようなプログラムはあるんですか。

**春名** あります。毎年10月ぐらいに保健医療科学院でやっている難病相談支援センター職員研修というのがあります。その中で就労支援も3時間以上かけて研修をやっています。

**河原** 就労担当ということだったのですが、それをターゲットにした1日か2日ではないかというのはないか？

**春名** 就労支援担当という方もいらっしゃいましたが、そういう方がいないことも多いので、全般的に職員研修ということでやっています。

**河原** そういうこともそれをターゲットにした研修会はやらないということですか？

**春名** ニーズがあればやりたいと思いますけれども、今の、今回やっている研修というのは全部担当部署のニーズに基づいて研修しているという形です。難病相談支援センターに就労支援員がすべて配置されているわけではないので、相談支援センター職員研修のところに来ていただければ研修はできると思います。

**河原** 障害者の理念、定義というのは、どういう考えをお持ちですか。

**春名** 障害者の定義は、障害者雇用促進法なんかの定義でもそうですが、障害、機能障害、精神とかあと病気だとかそういう心身面の障害によって、例えば職業生活に非常に困難がある、そういう方が障害者ということですか。

**河原** そしたら難病も障害者に、基本法には入っていると思うんです。施策上、さきほどの雇用率に関しても難病者は入らない。それから労働で、例えば、もし会社を辞めた時の給付の条件も難病者がはいるかないということも、少しのへんのところを、わたしらもう少し考えるべきやと思うんですけども。

**春名** 障害者とそれに対する対策というのは幅がありまして、障害者雇用促進法の2条にあるような障害者の定義という、すごく幅広いんです。障害者手帳を持っていない人も含めて、いろんなハローワークでのいろんな相談とか支援とかいろんな制度が活用できますし、障害者差別禁止だとかの対象となるという非常に幅広い範囲で、難病者で障害者手帳をもってなくても、支援の対象にはなるんですけども、ただ、障害者雇用率にカウントされるというところはもう少し狭い範囲になる。それは障害者福祉法なんかとも一緒でして、障害者総合支援法も支援ニーズに基づいていろんな対象を幅広くとって

きますけども、それとたとえば JR などの交通費の減免に関するものとか、それとは違いますので、そういうことで、支援ニーズにあわせて支援を確実にやっていくということが重要なんだと思います。

**河原** 私は特に病気で難病になった方に、仕事をやめなあと、その時に、交付券いただきました。それは普通の人と全く同じなんで、障害者としたらすごく期間が長いですね。そこをやっぱり僕等は少し考えるべきやと思うんです。

**春名** それは今後の合理的配慮ということの課題になると思うのですが、アメリカなんかではたとえば病気によって治療をして少し長いあいだ休んで、そして復帰すると。その期間については合理的配慮としてそこでやめさせるということはないとか、そういうことなんかちゃんと決まっていますので、そういうニーズにあわせて今後の合理的配慮の具体的な内容だとかそういうのを決めていくのが今後の重要な課題だと思います。

**座長** 11月3日に春名先生も含めて産業医の先生たちの研究も含めた全体の難病患者の就労問題、非常に私は濃密ですごくよかったのですが、そのフォーラムのエッセンスを数分春名先生から紹介していただけますか。

**春名** 難病のある人の就労支援というと、すごくまだ少なく、例えば精神障害の人も同じような治療と仕事の両立の課題を抱えているのですが、その時には産業医だとか企業側の支援だとか、医療機関側の医療ソーシャルワーカーの支援だとか、ハローワークの支援だとか、そういういろんな関係者が必要なんですけども、難病患者の支援についてもそういう総合的な企業側のことだとか、医療側の治療と仕事の両立に関することだとか、まだまだ全然対応できてなかったと。それは難病の人が治療を続けながら社会生活ができるようになったというのが本当に医療の進歩による新しい課題なので、それに対していろんな専門職の方がそれぞれの専門性を活かして、こういうふうにやったらということを話しあっていたと思います。

**伊藤** 河原さんの提起された問題というのは、これ

は JPA の患者団体がきちんと取り上げて要望として社会運動化するというのが大事なんではないかと思います。よろしくお願いします。

**座長** 前半の膠原病の実態調査でも就労の問題出てたと思いますし、今の春名先生の報告も含めて、この5年以内の見直し、それから総合支援法については3年以降 また経過措置の見直しがありますので、そこの上では本当に難病者がどういう実態にあるのかという具体的にイメージできるような調査研究というか、それが本当に大事になってくると思います。その第一歩となるようなパネルになったと思います。

# パネルⅣ

## 座長

三重県難病相談支援センター

河原 洋紀

## 発表

**発表7** 難病相談支援センターのあり方について  
～難病患者の就労支援の実際、事例を通して～  
佐賀県難病相談支援センター 前間 美紀

**発表8** 難病相談支援センターの役割  
滋賀県難病相談・支援センターの現状と課題  
滋賀県難病相談・支援センター 支援員 佐野 幸代

座長  
河原 洋紀 氏



発表7  
前間 美紀 氏



発表8  
佐野 幸代 氏



## 難病相談支援センターのあり方について ～難病患者の就労支援の実際、事例を通して～

佐賀県難病相談支援センター

前間 美紀

### 難病相談支援センターの役割 (西澤班の研究成果)

- 難病に関する最新情報を収集・整理・提供すること
- 難病支援に関する地域の情報を収集・整理・提供すること
- 地域の支援者を繋ぐこと  
⇒(保健所、就労支援関係機関、等)
- 相談者が自分自身で気持ちの整理ができるように支援すること
- 難病に罹患したために生じた喪失感・孤独感が軽減されるように支援すること

難病患者の支援体制に関する研究班(西澤班)  
研究テーマ「難病相談支援センターの役割」報告書より

難病相談支援センターの役割については「難病患者の支援体制に関する研究班 西澤班」の研究成果により整理がされてあります、この5つの役割を基本に、当センターの役割についても考えてみました。

### 佐賀県難病相談支援センター

運営主体	NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク(患者団体)
開館日・時間	火曜日～日曜日 10:00～19:00
休館日	毎週月曜日(但し月曜日が祝日の場合は翌日火曜日)
相談員の配置	相談支援員 3名・就労支援員 2名・事務局員 1名
来館者数	3,988名(平成26年度)
相談件数	6,943件(平成26年度)
関係機関とのケース会議	104回(年間) 延べ参加人数398名(平成26年度)

まずは当センターについてご紹介させていただきます。佐賀県難病相談支援センターは平成16年9月より「NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク(患者団体)」が佐賀県より指定管理を受け、センター運営を行っております。会館日時は火曜日から日曜日の10時から19時。患者・家族が利用しやすい時間や休日のセンター開館など、患者・家族のニーズに対応し、いつでも気軽に利用できる環境を作っております。相談員の配置は、相談支援員3名、就労支援員2名、事務局員1名の計6名です。そのうち4名が難病患者当事者です。

また関係機関とのケース会議では就労・就学・障害年金・日常生活・医療などについて104回開催しており、一人ひとりの持つ様々なニーズに個別対応ができることは当センターの強みだと思っております。

### 5本の柱

- ①相談事業②交流会・患者会支援③制度に関する支援  
④就労支援事業⑤難病普及啓発事業

レッツ・チャレンジ雇用事業	<input type="checkbox"/> 佐賀県単独事業 <input type="checkbox"/> 疾患に配慮をしながら雇用したいという企業と患者のマッチングにより、基本3ヶ月間の人件費等を佐賀県が企業に支給 <input type="checkbox"/> 併用して、教育プログラムを導入 <input type="checkbox"/> 佐賀県就労支援室 就労支援員が企業開拓を行う
佐賀県難病患者就労支援企業登録制度	<input type="checkbox"/> 難病に理解を示している事業所の登録制度 <input type="checkbox"/> 70社が登録(平成27年11月6日現在) <input type="checkbox"/> 佐賀県のホームページに企業が掲載されている
難病サポーターズクラブJAPAN	<input type="checkbox"/> 平成25年5月に発足 <input type="checkbox"/> 難病の普及啓発、就労支援を地域ぐるみで支援するネットワークづくりに取り組んでいる <input type="checkbox"/> 64社が登録(平成27年11月6日現在)

当センター事業には5つの柱があります。そのうち就労支援事業に関する佐賀県内の3つの事業を簡単に説明いたします。

まずは「レッツ・チャレンジ雇用事業」です。これは佐賀県の単独事業で、疾患に配慮しながら雇用したいという企業と患者のマッチングにより、基本3ヶ月間の人件費等を佐賀県が企業に支給をします。県就労支援員が企業開拓を行い、当センターとの連携協力のもと実施する事業です。

2つ目は「佐賀県難病患者就労支援企業登録制度」です。県はこの企業開拓事業を当センターへの委託事業としており、当センターには企業開拓専任の就労支援員が1名います。

3つ目は、行政と市民ボランティアとの協働事業の中から発足した「難病サポーターズクラブJAPAN」です。病気を明かして地域で働ける環境を整備していくために難病の普及啓発・就労支援を地域ぐるみで支援するネットワークづくりに取り組んでいます。

### 事例① 20代男性・全身性エリテマトーデス

#### ◆レッツ・チャレンジ雇用事業を利用

##### ■面接同行

県就労支援室・難病相談支援センター

##### ■就労前のケース会議 2回

企業社長・担当者、  
県就労支援室、難病相談支援センター

##### ■定着支援 9回

対象者、企業担当者、  
県就労支援室、難病相談支援センター

##### ●継続雇用決定

当センターでの就労支援事例を紹介します。

事例①20代男性、全身性エリテマトーデス。「レッツ・チャレンジ雇用事業」を利用したケースです。私と県就労支援員とで面接動行をし、その後、就労前ケース会議では対象者の疾患についての説明や、業務ではどこに配慮を必要とするのかについて企業との確認を行いました。また企業により「繁忙期のため、最初の2ヶ月は1ヶ月ごとに担当者を変更したい」との要望がありました。加えて対象者に対し気づかぬうちに負担をかけて体調の悪化につながるだろうかという企業からの心配・不安の声もお聞きしました。そこで対象者と企業の調整役として私と県就労支援員が行う定着支援の回数を多く持つことを企業に提案をし、そのことによって企業も安心していただけたようでした。初めの1ヶ月間は1週間に1度の定着支援を行い、徐々に回数を減らしていきました。この方はレッツ・チャレンジ雇用期間終了後も継続雇用が決定し、企業により「今この方に仕事を辞められたら困る」と言われるほど企業にとって必要な存在になられたことを実感しました。

### 事例② 20代男性・潰瘍性大腸炎

#### ◆医療機関(MSW)より県就労支援室へ相談

##### ■ケース会議

対象者、MSW、県就労支援室、難病相談支援センター

対象者、県就労支援室、難病患者就職サポーター、  
ハローワーク専門援助部門、難病相談支援センター

##### ■職業訓練定着支援

対象者、MSW、難病患者就職サポーター、ハローワーク訓練担当、  
ハローワーク専門援助部門、難病相談支援センター

##### ■ケース会議(就労、生活)

対象者、難病患者就職サポーター、ハローワーク専門援助部門、  
障害者就業・生活支援センター、難病相談支援センター

対象者、市役所、難病相談支援センター

##### ■ケース会議(障害年金)

対象者、主治医、MSW、難病相談支援センター

次は20代男性、潰瘍性大腸炎です。MSWより就労を希望する患者がいると県就労支援室へ相談。そ

の後県より当センターへ連絡が入り、まずは対象者を含めたケース会議を行いました。主治医より、就労の許可は出ているものの、体調の変動幅が大きくあり、加えて家庭環境などの様々な要素が複雑に絡み合っている状況でした。また、以前に医療費の支払いができず、毎日の服用を必要とする薬を飲むことができない時期があったことも分かりました。その後すぐに、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携し、生活・就労・障害年金について関係機関とのケース会議を行いました。対象者は以前肉体労働をされていたが、今後の働き方を整理され、求職者支援制度を利用し、パソコンの職業訓練を受け資格取得をされました。この際には、MSWや難病患者就職サポーター・ハローワーク求職者支援制度を利用するための担当者などとケース会議を重ねました。この方は現在も支援継続中です。

### 事例③ 50代男性・脊髄小脳変性症

#### ◆障害者職業センターよりケース会議へ参加依頼

対象者、障害者職業センター、市役所(障害福祉課)、  
ハローワーク専門援助部門、難病相談支援センター

##### ■ケース会議(就労)

対象者、ハローワーク、県就労支援員、難病相談支援センター

##### ■ケース会議(障害年金、生活)

対象者、市役所(障害福祉課)、難病相談支援センター

最後の事例です。50代男性、脊髄小脳変性症。障害者職業センターよりケース会議の依頼があり、当センターからは私と相談支援員2名が会議へ参加。発症後約2ヶ月が経っていましたが、ふらつき、呂律が回らないなどの症状がみられる状態でした。対象者は病気の進行や症状に対するイメージがつかず、先が見えない不安や、なんで自分がこんな病気になってしまったのだろうかという戸惑い、数ヶ月前まではできていたことが今はできなくなっていく喪失感や絶望感を強く感じておられました。当センター相談支援員でもありALS患者当事者でもある相談員と私で面接をした際に「私もALSと診断された時はどうしていいかわからない状態でしたよ」とお伝えした瞬間に「そうですよね。でも車椅子でも運転も働くこともできるんですね」と伝えられ、少しほっとされた表情があったように感じました。この方は求職者支援制度を利用しパソコンの職業訓

練中です。継続してケース会議を行いながら支援を続けています。

### 佐賀県難病相談支援センターの役割

- ・ 医療相談や行政窓口での相談ではカバーできない地域生活や就労についての相談を受けながら、ピアサポートを行う機能を担う
- ・ 行政・医療機関・患者団体のいずれが担うとしても、単独では不足が生じるため、関係機関との連携を通して患者の生きがいをサポートする
- ・ 様々な患者の状態に合わせて就労・生活などを程よく組み合わせ、その方の生活の質を向上させる
- ・ 突然治らない病気を告げられ、どこに行けばよいのか、何をしたらいいのか分からない患者・家族が気軽に不安なく駆け込むことができる場であることが必要

これらの事例を通し、当センターの役割を整理してみました。

1. 医療相談や行政窓口での相談ではカバーできない地域生活や就労についての相談を受けながら、ピアサポートを行う機能を担う。

実は私も SLE 患者当事者です。先日ご主人が SLE と診断ご入院された状況で奥様が当センターへ相談に来られました。別の相談員が対応をし「当センターにもご主人と同じ SLE の患者がいますよ」と紹介し、面接を希望されたので私が入室すると、奥様は私の姿を見ただけで涙を流されました。言葉も要らず、ただ私の姿を見るだけで希望をもってくださいました。これはピアサポートにしかできないものだと感じました。疾患は違ってそれぞれの不安や悩み、心の辿り方は似通うところが多少なりともあると感じています。

患者にしか分からない気持ちをピアである私達がしっかりとサポートしていく事も、当センターの役割に 1 つだと考えます。

2. 行政・医療機関・患者団体のいずれが担うとしても、単独では不足が生じるため、関係機関との連携を通して患者の生きがいをサポートする。

先程の事例でもお伝えしたように、当センターのみで解決できる事は殆どありません。

ですので、今後も関係機関とのネットワーク構築を強化していく必要があると考えています。

3. 様々な患者の状態に合わせて就労・生活などを程よく組み合わせ、その方の生活の質を向上させる。

4. 突然治らない病気を告げられ、どこに行けばよいのか、何をしたらいいのか分からない患者・家族が気軽に不安なく駆け込むことができる場であるこ

とが必要。

生活に悩む患者にとって当センターを最も身近な場所にするには、私達センター職員が何をすればいいのかを、これまで以上に考える必要があると思っています。それぞれの地域で患者のニーズを拾い上げ、関係機関との連携を行っていくことが難病相談支援センターの役割だと強く感じています。その役割を行うには、誰のための何のための難病相談支援センターなのかという基本を忘れずにやっていきたいと思っています。

**座長** レッツ・チャレンジ雇用の時は、企業は発難金は使えるのですか。(発難金:発達障害者・難治性疾患患者開発助成金)

**前問** 利用できます。

**座長** 佐賀県では使えるんですか?県によっては助成金って三重県は発難金を受けられなかったというのがあって、各地によって格差があるんでしょうか。

**春名** 格差はないと思いますが。

**座長** 発難金ははじめての人を対象とするということで、企業に働かされているんですね3ヶ月。

**春名** トライアル雇用みたいなのではないのでしょうか。レッツ・チャレンジは新規雇用ですね。

**三原** レッツ、チャレンジは県の単独事業なので全然違います。発難金とは別の制度です。

**座長** レッツ、チャレンジ雇用を受けられてその終わってから企業に就職された時にそれは発難金がかかるかという話です。

**三原** 佐賀県単独事業が終わったあとに発難金は使えます。企業からどちらがいいですかというのが、いろんな情報がこちらの方に来るのですが、最初に何を使ったらいいかというのが企業が1番考えるところみたいです。発難金もトライアルもそうですし、若年者トライアルみたいなのも沢山あるので、様々な制度に相談支援員が精通しておくことはすごく大事だと思います。

**伊藤** 今の話をもう少し分かり易く分解してもらわなきゃいけないと思うのですが、レッツ、チャレンジ雇用事業というのは県の事業ですよ。人件費を佐賀県が企業に支給すると、つまり人件費というのはきちんと本人と雇用契約を結んで人件費を出す給与に対して佐賀県が補助するものだとすると、発難金というのはハローワークを通じて就労が決まっ

たときに、そこを起点として払っていくわけだから、その前にももしも雇用契約があるんだったら、対象にならないのではないかと、というのがいまの河原さんの疑問ですよ。それをどうしますかという話で。

**三原** 佐賀県はハローワークを通さなくてもいいんです。県単事業の部分は。それが終わったあとに発難金を使うというのは可能です。

**伊藤** もう一度そこで雇用契約をしなおすんですか?

**三原** 雇用契約をやりなおすという形になると思います。

**伊藤** やり直すということですね。継続して・・・

**三原** 3ヶ月から継続雇用ができる人はそのままいきますけれども、その時に発難金を使うかどうかというのは企業が決めていただく。

**伊藤** それは、その方法が春名先生が言ったトライアル雇用というのをかませればいいのかという話なんです。

**春名** 発難金が出るのは雇用してたら数ヶ月、半年だとかですから。■雇用が始まってから3ヶ月、正規雇用につながったらその時点ではらわれる。

**伊藤** 雇用契約をしなおさなくても6ヶ月の間だからこれは継続するから可能だという考え方ですね。

**座長** レッツ、チャレンジの時、その時もうハローワーク通してないんですよ。

**三原** 通してない。

**座長** それは発生としないと思うんですけどね。あくまでも発難金はハローワーク通さないといけないんで。

**三原** レッツの場合はハローワークを通さないでいい事業で、佐賀県単独事業で、佐賀県がある程度オッケーといったら、今までは6ヶ月間だったんですが、3ヶ月間まではオッケーになったんですが、ただ、私たち、企業にとってどちらの方がお金が大きいかなというのを比較してみた場合に、それまではレッツ、チャレンジは6ヶ月で教育プログラムを併用してできたので、中小企業等にとっては発難金よりもレッツの方が良かったのかもしれないんですが、一旦レッツが終わった後に発難金で登録されてそれを使うことは企業は大丈夫。レッツの場合は県単なので。

**座長** もう少し整理すると、ハローワークの発難金については申請した日から発難金が発生するんですね。それはニューなんですよ。どこも勤めてないということが条件なんです。レッツ、チャレンジということはもうそこで労働契約があるので、それから継続してそのお金で会社に働きに行くということはニューでもないわけですね。

**三原** おっしゃる通りですね。

**座長** それを聞いたんです。その発難金を申請しなかったら別に何ら問題ないんです。企業としてはね。助成金を比較するということはどっちか選択したのかなと思いました。

**三原** どちらかを選択していただいていることも多いです。

**座長** ですから発難金は使えないということの結論かと。

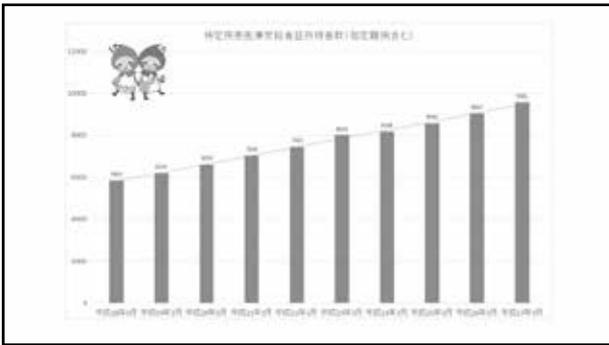
**三原** 今のところは発難金の方が多いかと企業には伝えていきます。

# 難病相談支援センターの役割

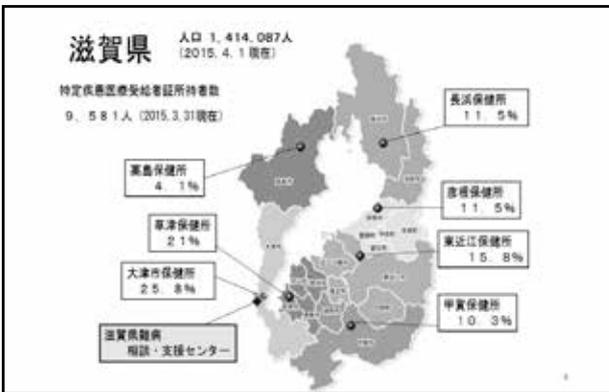
## 滋賀県難病相談・支援センターの現状と課題

滋賀県難病相談・支援センター 支援員 佐野 幸代

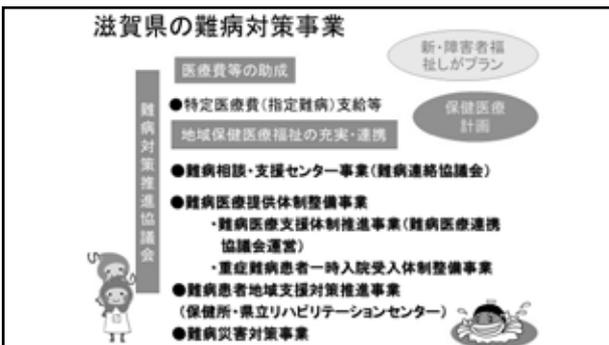
滋賀県難病相談・支援センターは職員がまだ年数が浅くてまだ模索しながら支援センターの事業に携わっている状況です。皆様からご助言いただければと思います。



滋賀県の難病患者の推移です。年々増加傾向にあります。



滋賀県内の患者、受給者証を受給されている患者ですが、県内で大津市保健所、草津保健所県の南部になります。こちらが約半数であるのは県の湖西の方、東部の方という形で患者がいます。支援センター



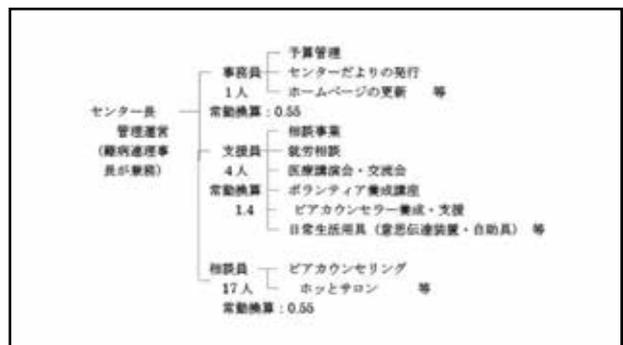
は大津市にあります。

滋賀県の難病対策は、滋賀県保健医療計画そして滋賀県の福祉滋賀プランをもとに事業を展開させていただいております。



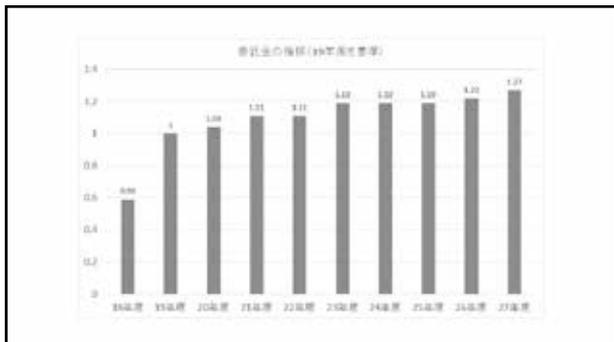
難病相談・支援センターは地域保健医療福祉の充実連携ということで滋賀県が、滋賀県難病連絡協議会に平成18年10月に委託しています。事業は12月から開始しています。

滋賀県難病相談・支援センターは大津の県庁前の厚生会館2階に事務所をおいています。勤務時間は8時45分から17時30分までですが、相談事業等は月曜～金曜の10時～16時で受け付けています。時間は一応設けていますが、それ以外に相談があれば相談にのっています。土曜日は原則閉館日ですが、第一土曜日のみ患者交流会を開催するので開館します。

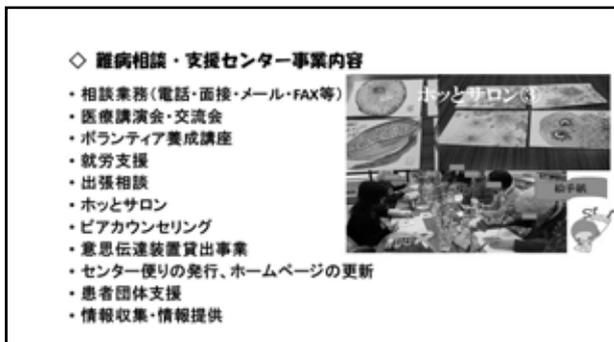


支援センターの職員はセンター長、事務員、支援員、相談員がおります。センター長は管理運営をしていますが難病連の理事長が兼務しています。事務

員一人、支援員4人、保健師3名と看護師1名です。相談員は17人で患者です。業務内容は表の通りです。



難病相談・支援センターの運営資金は県からの委託費です。年々委託費は増加していますがなかなか増額というのが難しく、増額幅は小さくなっています。



センター事業は相談業務、医療講演会等を実施しています。

相談事業は、滋賀県は相談件数が少なく、350件前後で推移しています。今年は27年1月から難病法が施行された関係か、相談件数が増加しています。

医療講演会・交流会は、年間12回開催しています。センター単独での医療講演会と患者会と共催での医療講演会があります。センターで実施する医療講演会については疾患に特化したものだけではなく、疾患に共通する、たとえば摂食嚥下障害とか、排泄障害、リハビリテーションなど共通する疾患の症状に対処するようにということで講演会を開催するように努めています。

医療講演会の開催の啓発は、医療機関、保健所、訪問看護ステーション、地域包括支援センターなど関係機関への周知あるいは県の広報課を通じて報道機関への情報提供、患者個人への周知方法としては保健所が申請の段階でおたずね票というものを作っていて、そこに医療講演会の通知を希望されるかど

うかという設問があり、希望する方に個別通知をしています。個別通知や関係機関への通知については県の委託費とは別に県から通知郵送料等を負担していただいています。

ボランティア養成講座は、できるだけボランティアが住み慣れた地域の地元で活動していただきたいということで、保健所管内の単位でボランティア養成講座を開催しています。最初大津市の保健所管内から始めて、今年で7回目になります。今年度が滋賀県全部で7医療圏域ありますが、今年度が最後の保健所の開催になります。

ボランティアは、今まで講座を受けて、ボランティア登録をしていただいた方が現在64名います。今年度で県内の全部の保健所管内で養成講座が終了します。今後その活動の質とか範囲を拡げる働きかけが必要になってくると考えています。

就労支援ですが、年間70件弱の相談件数がありますが、なかなか就労に結びつくのは難しい状況にあります。滋賀県では27年7月からハローワーク大津に就職サポーターが配置されました。10月から毎週一回金曜日に定例の就職相談日を設けています。今後は相談に応じつつ、職場の開拓など雇用者側への働きかけ等活動の幅を拡げる方向にあります。

滋賀県には難病連と、難病連とは別のNPO法人が設立した難病患者さんのための作業所があります。作業所と連携しながら社会復帰にむけての支援を行っています。

各圏域に設置されている働き・暮らし応援センターとも連携をとり、支援する体制を整えつつあるところです。

ピアカウンセリングですが、ピアカウンセリング講座を修了された方で、ピアカウンセラーを希望する方、患者団体があるところについては患者団体から推薦していただいた方に依頼をしております。昨年度までは定例でピアカウンセリングの日を設けて周知等もしていたのですが、なかなか定例で来ていただいていたので、今年度は相談日に来ていただくのではなくて、相談があった時点でピアカウンセラーを紹介するという形に変更しています。

定例の相談日を設けているよりも相談件数は増えております。

ピアカウンセラーに登録していただいている方は16名です。

意思伝達装置の貸出は、伝の心2台、レッツチャット2台、ペチャラ1台を2ヶ月間を期限として貸出を行っています。貸出窓口は保健所ですので、保健所の保健師にこの意思伝達装置のことをよく知っていただきたいということで、年度始めの担当者会議の中で意思伝達装置の研修会を取り入れるようにしています。この研修会を取り入れるようになってから、保健所からの貸出依頼が非常に多くなって、空きがある時が少ないような状況ですし、今年度は待ち期間が出て保健所から県の担当課に対して難病相談・支援センターの伝達装置の台数を増やして欲しいという要望もよせられて次年度の予算に上乘せする形で県の担当者が取り組んでくれました。



他機関との連携ですが、難病患者さんを取りまく社会資源、機関というのは非常に多くありますが、難病相談・支援センターではできるだけ患者さんの相談に応じながら、関係するところとの連携をとるようにしています。ひとつは保健所との連携を例にとると、医療講演会とか患者交流会なども保健所でも実施しているのですが、幅広く難病患者に利用していただくために、情報の共有を行っています。センターの相談ケースについてもセンターから訪問にいったりすることができないので、患者の了解のもとに情報提供してケースワークを保健所の保健師に依頼する形もとっています。

また保健所の保健師が関わる中でこちらに相談したいケースについては相談させていただきながら対処しています。

関係機関については難病医療連携協議会とか市町の障害福祉課、居宅介護支援事業所とも連携をとりながら進めております。

### 事業の進め方

- (1) 事業評価と次年度計画  
年度末にその年度事業評価 } 臨時職員会議の開催  
次年度の計画
- (2) 会議  
毎月第3日曜日職員会議  
滋賀県難病担当者会議
- (3) 多機関との連携: 相談事例を通して連携  
就労支援に向けて、働き・暮らし応援センターや作業所、今年度から配置されたハローワークの就職サポーターとの連携を強化し取り組んでいる。

事業の進め方ですが、事業を進めるにあたって年度末には必ずその年度の事業評価をするようにしています。そこで課題を出し、次年度からの計画に役立てるようにしています。それを職員会議だけでは足りないので臨時の職員会議を開いて皆で協議して次年度に結びつけるようにしています。

会議の開催ですが、毎月1回定例の職員会議を開催。会議には県庁担当者、難病連の常務理事、センター長、センター職員が参加し、事業の進捗状況や今後の計画、事業を遂行する上での検討事項などの協議、あるいは県からの連絡事項などをこの場で共有しています。職員はみな非常勤職員ですので、全員が集まるのはこの月に一回の機会しかないので非常に貴重な機会となっています。

### 課題と今後について

- (1) 職員体制の問題  
職員の常勤換算: 2.5人  
支援センター事業を実施する難しさ
- (2) 予算の問題  
支援体制確保のための予算措置が必要
- (3) 相談・支援センターのあるべき姿  
センター運営協議会の設置(外部評価、有識者からのアドバイス)
- (4) 難病連絡協議会が難病相談・支援センターを受託することの意味  
「一人ぼっちの難病患者を無くそう」をスローガンに難病患者の療養環境改善と患者交流の活動を行っている。  
ピアサポーターの養成、育成、活動支援→病気と共存しながら生活していけるための支援ができるセンター運営。

課題と今後についてですが、職員体制の問題をあげさせていただきました。職員はすべて非常勤のために1週間おとして勤務しているものがありません。できるだけもれをなくすように事務連絡帳を作ったり、電話連絡等で連絡をとったりしていますか、どうしても漏れることがあって、対応が遅れることがあります。今、支援員、相談員と事務員いれてトータルで2.5人の換算で仕事をしておりますが、国の示している業務を実施する上では人数的に

厳しい状況があります。

予算も年々、少しずつではありますが増額はいただいておりますが、就労支援等もっと積極的に関わりたい部分になかなか人がはりついていけない状況もあるので、これからも実績を積みながら県に要望はだしていきたいと思っています。

センターのあるべき姿として、センターの運営については事業の評価をしておりますが、外部からの意見を聞く場がありませんし、有識者からのアドバイスをいただく機会もありません。滋賀県では運営協議会がまだ設置されていないので、運営協議会を設置して検討の場をもっていきたいと思っています。今年度難病連絡協議会の方からも県に要望書としてあげていただいて予算化にむけて県の担当から予算の枠組みに盛り込んでいただいたところです。

難病連絡協議会が難病相談・支援センターを受託することの意味ですが、滋賀県難病連絡協議会は結成当初から一人ぼっちの難病患者をなくそうをスローガンに難病患者の療養環境改善と患者交流の活動を行ってきました。患者団体が受託する難病相談・支援センターとしてピアサポーターの育成、活動支援、病気と共存しながら生活していけるための支援ができるセンター運営をさらに充実してやっていけるようにこれからも邁進していきたいと思えます。

**青森 村木** スライドに難病医療連携協議会とありました。もうひとつ自主団体とでました。この2つについて詳しく教えてください。

**佐野** 難病医療連携協議会は滋賀医科大学に委託している事業で、主に医療連携のあたりを調整していただいたり、医療に関する会議、検討をしていただいくような場です。自主グループというのは患者さん団体の自主的な活動をしているグループです。

**村木** 医療連携協議会は年何回ぐらい会議を開くんですか？

**佐野** 開催は1回から2回です。今年度から滋賀医科大学に移ったところですが、前年度はまた別の病院が受けてくれていました。

**ALS 協会 金澤** 相談事業で相談する相談員の方とピアサポーターとありますね。それからもう1つ、患者団体もあると思うんですけど、そこらへんの役割分担、連携の仕方とかはどのような形でやられていますか。

**佐野** ピアカウンセリングを担当していただく方の育成、養成については難病相談・支援センターが研修会等を実施していますし、フォローアップ研修も難病相談・支援センターが実施していただいています。難病相談・支援センターの方に相談があった方で患者さん、ピアの方が相談していただいた方がいケースについてはこちらからピアの方にお話をもっていく、ピアの方に相談を受けていただいたり、そこで情報交換してこちらも一緒に関わった方がよければ一緒にかかわらせていただくことをしています。患者団体自体はピアの方に直接ではないけれども、患者団体に理事会等いろいろあって、そこで検討の場等を設けてくださっていますので、そこでのサポートを難病連絡協議会はしてくれています。

**金澤** 日常的にはピアカウンセリングやっている人は必要性があれば連絡してきてもらうことに切り換えたと言っていましたね。

**佐野** そうです。来ていただいたり電話で相談に応じていただく形で。前年度の方が直接支援センターに来ていただいていたので、やりとりもできたし、顔つなぎとかいろいろできたんですけども、そういう点では疎遠になったかという感じはしますが、去年は来ていただいてそれ以外の日でも必要であれば連絡していたので、今のやり方は同じですが、定例の来所日がなくなった分、ちょっと患者さんとの直接的なやりとりがなくなったことはマイナスかもしれません。

# パネル V

## 座長

日本難病・疾病団体協議会代表

森 幸子

## 発表

**発表9** 難難病相談支援センターの現状と課題

研究班（西澤班）分担研究者

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美

**発表10** 難病法の下での難病相談・支援センターの役割を考える

難病法と障害者総合支援法の下での

難病相談・支援センターの

新たな課題についての私見

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

全国難病センター研究会事務局長

伊藤たてお

座長

森 幸子 氏



発表9

川尻 洋美 氏



発表10

伊藤たてお 氏



# 難病相談支援センターの現状と課題

研究班（西澤班）分担研究者  
群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美

西澤班で行っている難病相談支援センターの役割に関する研究について第 2 報です。

ではまだこれからと聞いています。

## 難病相談支援センター設置の背景と目的

- ・「地域における保健・医療・福祉の充実」のための施策に位置づけられた事業として開始。
- ・設置目的  
「地域で生活する患者等の日常生活上における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする(表1)」

「難病特別対策推進事業実施要綱」1998年4月9日厚生労働省保健医療局長通知(健医発第635号)

難病相談支援センターの設置の背景と目的はご存じのとおりです。

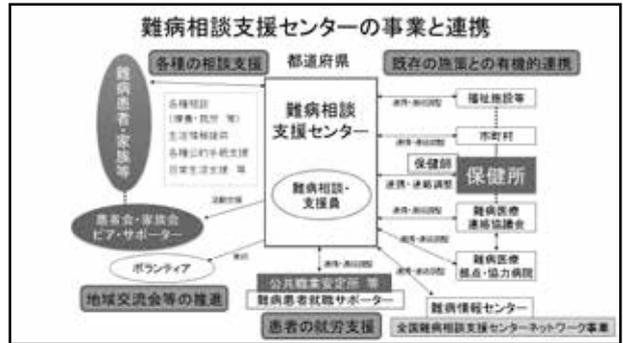
## 難病相談支援センター設置状況

- ・2003年、「難病相談・支援センターの整備について」が厚労省から通達されてから全国に設置され始め、2007年度末には全国の都道府県すべてに設置された。
- ・運営主体は、難病患者当事者団体、医療機関、県庁内や保健所など様々である(表2)。

設置状況については以下の通り、患者団体が1番多く18カ所。前回の報告から修正があります。病院・大学病院が8カ所に増えて、県直営10カ所と減っています。総数都道府県47のうちご覧の通りです。

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) 北海道 青森 岩手 宮城 秋田 山形 福島 群馬 栃木 茨城 群馬 千葉 埼玉 大宮	18	(38.3)
県直営(療養内、療養外施設を含む) 群馬 栃木 茨城 大宮	10	(21.3)
県直営(県立病院内) 茨城 群馬 栃木 大宮	4	(8.5)
病院(大学附属病院、国立病院機構、医療連携協議会を含む) 群馬 栃木 茨城 大宮	8	(17)
公益財団法人 群馬 大宮	2	(4.3)
NPO(患者会を含む関係機関が中心になっているNPO) 群馬 大宮	2	(4.3)
患者団体と国立病院機構 群馬	1	(2.1)
医師会 群馬	1	(2.1)
社会福祉協議会 群馬	1	(2.1)
合計	47	(100)

難病相談支援センターの事業と連携は以下の通りです。今年度から難病患者就職サポーターが全都道府県に配置されたところがトピックスとしてあります。基本方針の中でも患者就職支援というところで重視されている事業ではありますが、連携等につい



センター事業	事業内容
I. 各種相談支援	電話、面接、日常生活用具の提示等による、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援。またそれらについての情報(住居、就労、公共サービス等)の提供等を行う。
II. 地域交流会等の(自主)活動に対する支援	レクリエーション、患者会等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等と交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努める。
III. 就労支援	難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・支援、情報提供を行う。
IV. 講演・研修会の開催	医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行う。
V. 地域支援対策事業	特定疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づいた地域支援対策事業を行う。

難病相談支援センターの事業については実施要綱に基づき次のようにまとめられています。佐賀県、滋賀県から総論的な発表をいただき、頭の中で整理ができているかと思えます。ただ、これは全て同じようにする必要はなく、地域の実情に応じてその特性を活かした取組をするように推奨されていて、2年前に行った実態調査では、やはりそのような結果が得られました。2年前の実態調査の傾向から一部を述べますと、患者団体が運営を受託しているところには医療相談など、医療との連携を深めるような取組が多くみられて、行政直営、病院などが運営を受託されているセンターでは患者交流に重きをおいて事業を行っているという傾向が見られました。つまり、医療側にまかせたからといって医療に偏ることでもなく、患者側にまかせたからといって、患者交流に偏ることのないセンター運営ができているという結果でした。

### 難病相談支援センターの役割

- ・難病に関する最新情報を収集・整理・提供すること
- ・難病支援に関する地域の情報を収集・整理・提供すること
- ・地域の支援者を繋ぐこと  
→(保健所、就労支援関係機関、等)
- ・相談者が自分自身で気持ちの整理ができるように支援すること
- ・難病に罹患したために生じた喪失感・孤独感が軽減されるように支援すること

これまでの難病相談支援センターの役割に関する研究より、難病相談支援センターの役割は次のようにまとめられています。

難病に関する最新情報を収集・整理・提供すること。難病支援に関する地域の情報を収集・整理・提供すること。そして大切なのは、地域の支援者を繋ぐこと。主に保健所、就労支援関係機関等に繋ぐことが難病相談支援センターでは大切な役割とされています。あとの2つが重要なところで、ガンとか慢性疾患にはあまり特徴的でないところです。よく知られた疾患ではない希少性の高い疾患だからこそ、ここの部分が大事になるというところですが、相談者が自分自身で気持ちの整理ができるように支援すること。難病に罹患したために生じた喪失感・孤独感が軽減されるように支援すること。このあたりが難病相談支援センターの役割としてあげられています。

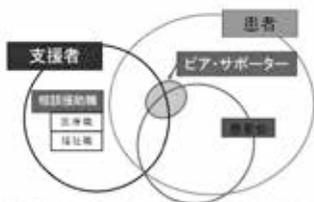
#### 【Point】 難病相談支援センターとは

- ・難病相談支援センターは、地域で生活する患者等の日常生活上における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設である。
- ・難病相談支援には、専門職による相談・支援とピア・サポーターによるピア・サポートなどがある。
- ・難病相談支援センターは、難病患者がその人らしく生きるための自己決定を支援する。

ポイントとしては以下の通りです。

難病ピア・サポーターは、私たち自身が育てる段

#### 難病ピア・サポーターとは



ピア・サポーターとは、支援対象者と同じ立場にある支援者を意味し、難病ピア・サポーターとは、同じ疾患の人あるいは同じ難病というカテゴリに含まれるいずれかの疾患の人が同じ立場にある人を支えることを指している。即ち患者と支援者の関係とその中に位置するピア・サポーターを示した。支援者も難病になることもある。患者会に所属している場合が多いが、患者会活動へ参加しなくてもピア・サポーターとして何らかの活動をしている方もいる。

階に来ていると考えられます。患者会に入ることができない患者さんでもピアサポートに携わることができる。そんな環境を築いていければいいのではないかと考えています。

ピア・サポーターとは、富山大学の人文科学伊藤智之先生によりますと、ピアとは基本的には同じ立場、同じ境遇の人という意味で、狭い意味では難病患者と同じ疾患の方、そして広い意味では人間というカテゴリーの中でピアというふうにと考えるとのことです。難病ピア・サポーターは、難病というカテゴリーの病気に罹った人々、そしてその家族というふうと考えられるのではないかとご意見をいただいております。

難病ピア・サポーターは、全てが患者という立場ではなく、中には支援者、医師や看護師、保健師、社会福祉士でも難病になり、かつ難病支援に携わることもあります。そういった方々を総論してピア・サポーターといい、様々な立場の方がピア・サポーターとして活躍することが想定されております。

国からの基本方針です。運営に関わる支援や技術的な支援を行うとあります。特に難病相談支援センター間ネットワークの運営を支援する。先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及を図るとあります。

そして当該センターの職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会の提供等を行う。当該センターの職員が十分に活動できるよう環境を整えるとともに、職員のスキルアップに努める。そして難病の患者及びその家族等がピアサポートを実施できるようピアサポートにかかわる基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

そして、難病対策地域協議会を早期に設置することが基本方針として示されています。基本方針として示されたこのあとは、これはもうここでスタートされるのだということではなくて、この方向で焦点

#### ○厚生労働省告示第三百七十五号

##### 第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

###### (1) 基本的な考え方について

難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、難病患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。

###### (2) 今後の取り組みの方向性について

ア 国は難病相談支援センター（法第二十九条第一項に規定する難病相談支援センターをいう。以下同じ。）がその機能を十分に発揮できるよう、運営に関する支援や技術的支援を行う。特に難病相談支援センター間ネットワークの運営を支援するほか、地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援先駆的な取組を行う。難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及を図るを奨励している等の。

を絞りました。だから皆さんと一緒に作り上げていきましょう、ということなのではないかなと考えておりますので、地域それぞれの特性を活かし、そして全国でもお互いに情報交換しながら、ではないかと個人的には思っています。



現状はどうなっているのか。現状はもしかしたら散々なものではないか、それとも私たちが危惧しているよりも充実しているのではと、昨年度から西澤班で難病相談支援センターの役割ということで調査研究を行ってまいりました。

方法としては、まず質問紙調査を全国の都道府県設置者に送りました。そのあと全国で先駆的な取組そして特色のある取組、あとモデル的な取組をしているところの都道府県から6カ所を並び、のべ8カ所のセンター及び患者会の方に面接調査を行いました。その結果です。

難病相談支援センターでどんな相談があって、誰がその相談を受ければいいのかということは、難病相談支援センターの設立されはじめた当初からの議論の焦点でもありました。そしてこの11年間に、難病相談支援センターでどんな相談があるのかということが整理できつつあります。

こちらは過去に難病のケアの研究者がまとめた論文をもとに全国11カ所の有志のセンターの方々が調査研究に協力してくださり、それぞれの相談票の質的な分析を行って整理、まとめた相談区分です。根拠がある相談区分となっており、こちらは全国難病相談支援センター間ネットワーク事業のクラウド方の相談票の相談区分に利用されています。

午前中の発表で埼玉の方がどんなふうにカウントしていいかわからない、相談内容件数とその実件数、表現の仕方がぎこちないというお話を伺いましたが、難病情報センターで運営受託されております厚生労働省補助金事業の全国難病相談支援センター間ネットワーク事業のクラウド方の相談票を使いま

すとそのあたりは大変クリアになって、それを使っている人同士の比較ができるようになります。国に提出するレポートもボタンひとつで出すことが出来ます。



それに使われている相談区分ですので、どんな疾患群でどんな相談が多いのか、特徴的なところでいえば、ALSのような神経筋難病の場合は療養の、特に受療の、医療に関する相談が多かったりとか、炎症性腸疾患でいえば、生活の就労の相談が多かったりとか、そういった傾向もみることができるといって相談票ですが、そのもとになった相談区分です。

鹿児島県がセンターを立ち上げるときに、県の職員の坪田さんという方がこの相談については代表的には誰がそれを受けたら良いのかとセンターの職員配置を考える上で作った資料です。ピア・サポーターでないといけない、解決できない問題というのがあるところがこちらのピア・サポーターと明記されているところにつながっているかと思えます。

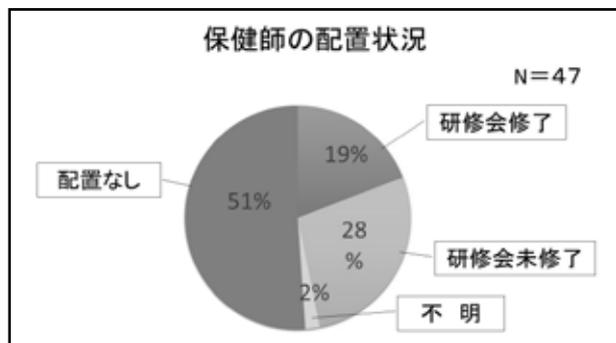
**難病相談支援員  
職種・特定疾患医療従事者研修の修了状況(2014.7末時点)**

	①+②計		①研修修了あり		②研修修了なし	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
全体	47	100	30	63.6	17	36.4
保健師	23	48.9	9	39.1	14	60.9
その他の医療専門職	24	51.1	10	41.7	14	58.3
福祉専門職	17	36.2	10	58.8	7	41.2
医療・福祉専門職以外	12	25.6	4	33.3	8	66.7
ピア・サポーター	10	21.3	5	50.0	5	50.0
その他	16	34.0	7	43.8	9	56.2

職種・特定疾患医療従事者研修の修了状況です。特定疾患医療従事者研修は、年1回10月、秋頃に、埼玉県和光市の国立保健医療科学院で2日間研修会を開かれています。

この発表はその研修会の講義でも使ったスライドです。実施要綱をみると、特定疾患医療従事者研修を修了した相談員が相談支援員を務めることみたいな感じで、ほぼ必須として書いてあります。ところ

が受け取り方は様々で、特定疾患従事者研修会を必ず受けなくては行けない、というふうには受け取れないような表現があるために、研修を修了しないで相談支援員として働いている人が沢山いるということです。



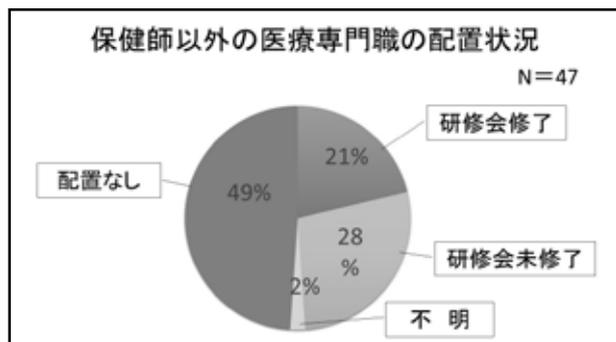
こちらは保健師の配置状況です。保健師は全体の中で約半数が保健師を配置しています。これはなぜかということ、実施要綱の中保健師または、と書いてあります。ですから保健師を置くことはほぼ原則であるところを前提に都道府県の方が設置者とらえたとしても保健師を配置することになるのですが、そういったことをもとに半数近く配置された保健師、保健師というのは研修会を修了しているのかということとそうでもなくて、配置されている保健師の中の約半数は研修会を修了していませんでした。

**保健師以外の医療専門職の配置状況** N=24

保健師以外の医療専門職	(名)	%
全体(各センター複数回答)	24	100.0
看護師	15	62.5
医師	3	12.5
准看護師	2	8.3
理学療法士	1	4.2
臨床心理士	1	4.2
不明	7	29.2

保健師以外の医療職は、看護師が1番多かったです。

そして保健師以外の医療職は研修会を修了しているのかということ、やはり同じような傾向で、保健師

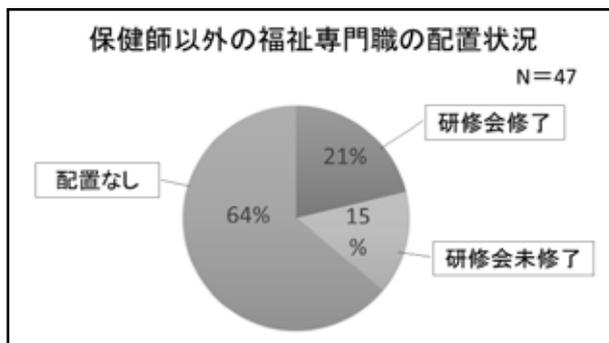


以外の医療専門職の中の半数以上は研修会を修了していませんでした。

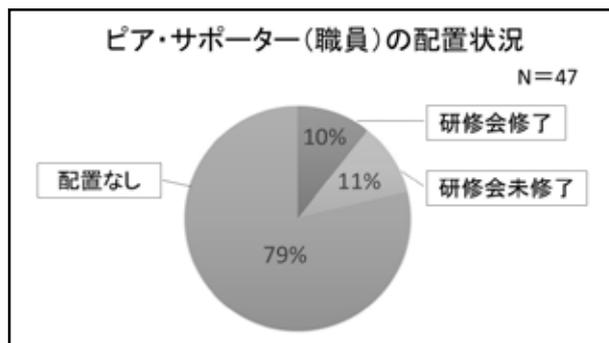
**保健師以外の福祉専門職の配置状況** N=17

福祉専門職	(名)	%
全体(各センター複数回答)	17	100.0
社会福祉士	8	47.1
社会福祉主事	2	11.8
介護支援専門員	1	5.9
介護福祉士	1	5.9
社会福祉士・精神保健福祉士	1	5.9
不明	4	23.5

保健師以外の福祉専門職の配置状況に関しては、1番多いのは社会福祉士でした。



社会福祉士をはじめとする福祉専門職の方々には研修会を修了しているのか、全体で約4割の配置がある福祉専門職ですが、こちらは研修会を修了している方が少し多めでした。これにより福祉専門職は積極的に研修会に参加しているということではなく、長く勤めているのではないかと推測されます。



そしてピア・サポーターの配置状況ですが、ピア・サポーターが配置されているのは約2割で、半数が研修会を修了していました。

保健師が多くて研修会を必ずしも全員が受けているわけではなかったと。そして、医療従事者研修会を修了した、ピア・サポーターが相談を受けているセンターは約1割であったということです。

(まとめ)

1. 職員配置と  
特定疾患医療従事者研修会の修了状況

- ・ 職員の職種は保健師が最も多い
- ・ 特定疾患医療従事者研修会 未修了者のみが勤務するセンターは16カ所(34%)であった
- ・ 特定疾患医療従事者研修会を修了したピア・サポーターが相談を受けているセンターが5カ所(10%)であった

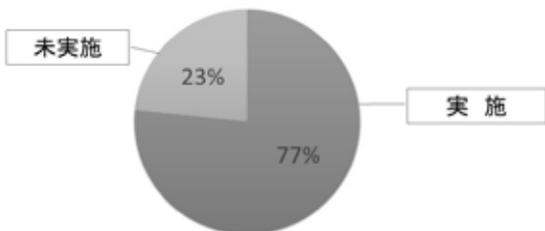
(調査研究より)

2. 各センターにおける  
スキルアップの取り組み

スキルアップについて。

職員間カンファレンスの定期的な開催

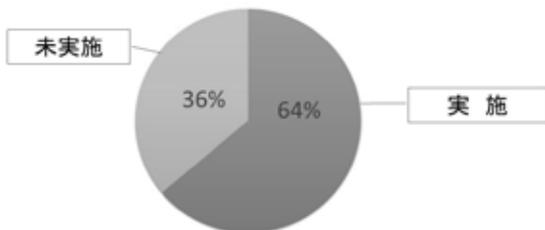
N=47



職員間カンファレンスを定期的で開催されているのは7割以上でした。

事例検討会の定期的な開催

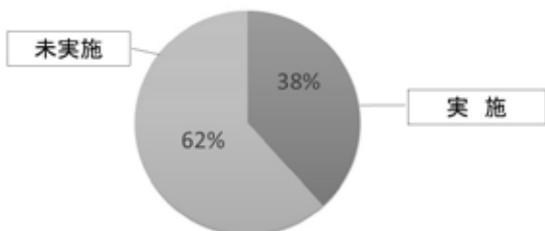
N=47



事例検討会はどうかというと、6割。

事例検討会の定期的な開催(助言者あり)

N=47



事例検討会の定期的な開催をしてそこに助言者もいるのが約4割ということです。

(まとめ)

2. 各センターにおける  
スキルアップの取り組み

- ・ 職員間でのカンファレンス未実施のセンターは11カ所(23%)であった。
- ・ 約6割のセンターは事例検討会を定期的実施していたが、助言者ありの事例検討会を実施していたのは約4割だった

スキルアップの取組として職員間でのカンファレンスの未実施のセンターは11カ所23%でした。約6割のセンターは事例検討会を定期的実施していましたが、助言者ありの事例検討会は約4割に減っていました。

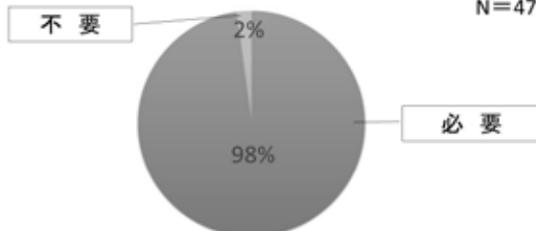
(調査研究より)

3. 相談事業における  
ピア・サポーターとの連携

相談事業におけるピア・サポーターとの連携について。

専門職の相談支援員とピア・サポーターとの協力の  
必要性に対する認識

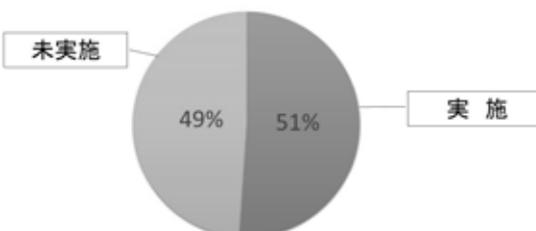
N=47



ほぼ全数、1カ所だけそうではないといていたのですが、ピア・サポーターとの連携は必要だといっていました。ただ不要といったのは、体調が心配なのでどこまでまかせていいかわからないから不明なので不要とさせていただきます、という回答でした。

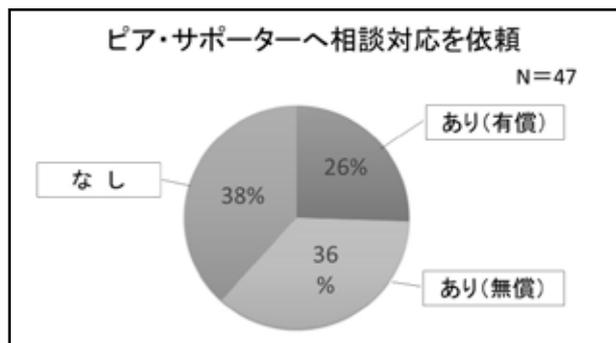
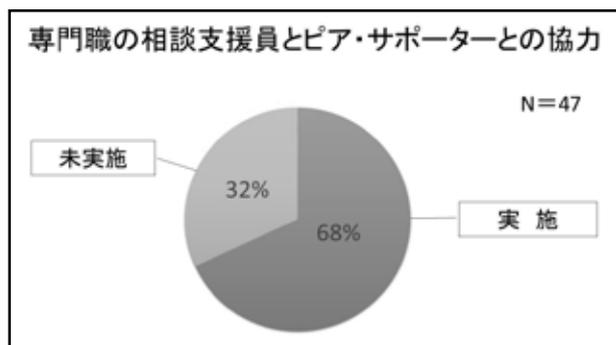
専門職の相談支援員とピア・サポーターの話し合い

N=47



専門職の相談支援員とピア・サポーターとの話し合いが行われているのは約半数で、専門職の相談支

援員とピア・サポーターとの協力が行われているのは約7割でした。



ピア・サポーターへ相談対応を依頼していたところは、給料をもらっていないながら働いているところが26%、全体の36%はボランティアでピア・サポーターが相談を受けていました。

(まとめ)

4. 相談事業におけるピア・サポーターとの連携

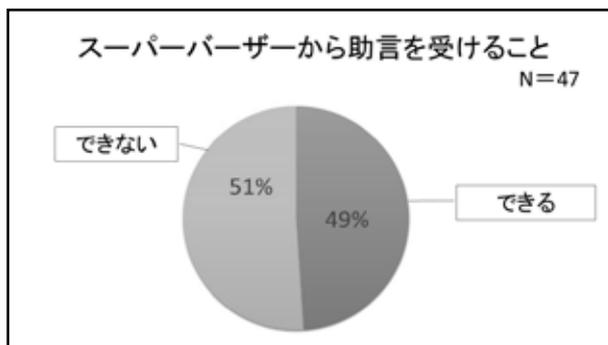
- ・ほとんどのセンターは専門職の相談支援員とピア・サポーターとの協力が必要であると認識していたが、実際に協力して相談事業を行っていたセンターは約7割であった
- ・ピア・サポーターに相談対応を依頼しているのは約6割であった
- ・ピア・サポーターの半数以上は無償

ほとんどのセンターは専門職の相談支援員とピア・サポーターとの協力は必要であると認識はしていたが実際に協力して相談支援を行っていたセンターは7割。ピア・サポーターに相談対応を依頼しているのはやく6割。ピア・サポーターの半数以上は無償ということでした。

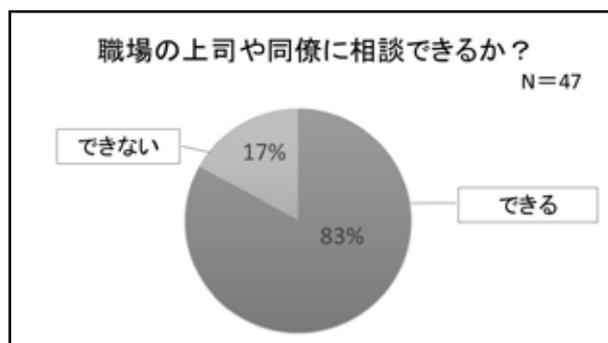
環境整備の状況。

(調査研究より)

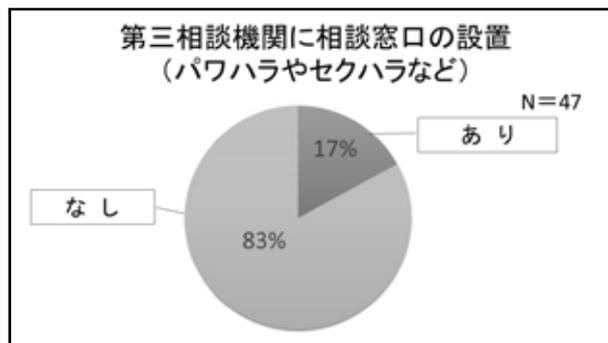
4. 各センターにおける相談支援員の環境整備(不安や悩みを相談できる環境があるか)



スーパーバイザーからの助言を受ける環境があるのは約半数。



上司・同僚に相談できるかと聞くと、17%ができないと回答しています。



パワハラ、セクハラなどはなかなか同僚とか職場では相談できにくく、第三者に相談したいものですが、そういった環境が整ってはいません。

(まとめ)

4. 各センターにおける相談支援員の環境整備(不安や悩みを相談できる環境があるか)

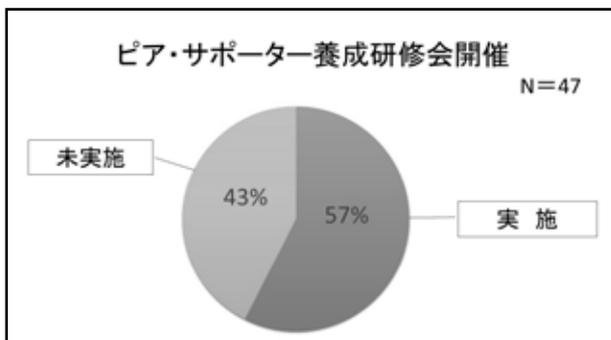
- ・スーパーバイザー有りは約半数
- ・職場で相談することができないセンターが8カ所(17%)であった
- ・パワハラやセクハラを相談できる第三相談機関が未設置のセンターは39カ所(83%)であった

スーパーバイザー有りは約半数。職場で相談することができないセンター8カ所。パワハラやセクハラを相談できる第三相談機関が未設置のセンターは約8割ということでした。

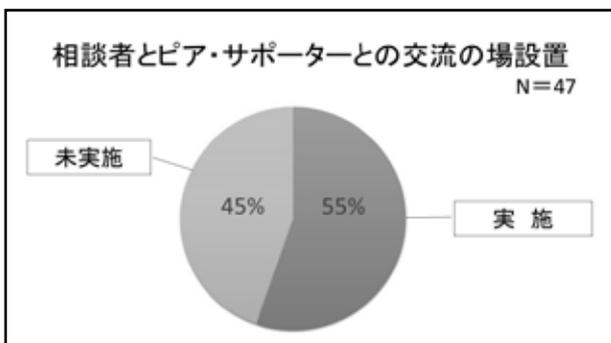
(調査研究より)

### 5. ピア・サポーターの育成 相談者とピア・サポーターとの交流

ピア・サポーターの育成と相談者とピア・サポーターとの交流について。



養成研修を開催しているのは6割弱。



交流の場を設置しているのが半数以上。

(まとめ)

### 5. ピア・サポーターの育成 相談者とピア・サポーターとの交流

- ・すでにピア・サポーター養成研修会を開催していたセンターは約6割であった
- ・半数以上のセンターが、ピア・サポーターと相談者の交流の場を設置していた

すでにピア・サポーター養成研修会を開催していたセンターは約6割。半数以上のセンターがピア・サポーターと相談者の交流の場を設置しています。

考察です。

### 考察

全国のセンターの職員配置状況は様々であり、相談支援の質向上のために国が実施している特定疾患医療従事者研修会が未受講者のみが配置されているセンターは全体の34%であった。このことから職員の定着率が低いことや研修会参加を困難にしている何らかの要因があることが推察され、難病に関する相談支援経験や専門的知識が十分でない相談支援員が対応している現状があると考えられた。一方、相談支援員として研修を受けたピア・サポーターが配置されているセンターは少ないことから、ピア・サポーターの役割や、養成研修、活動内容などが早急に検討される必要があると考えられた。今後、相談支援の質の均一化を図るためには職員配置に関する一定の指針が必要である。また希少性、個別性が高い難病の療養相談を受けるためには、適時、職員のスキルアップが必須であるが、そのためのカンファレンスや事例検討会を実施していないセンターも多いことから、国によるセンターの活動指針の整備が早急に行われる必要があることが示唆された。

全国のセンターの職員配置状況は様々であり、相談支援の質向上のために国が実施している特定疾患医療従事者研修会が未受講者のみが配置されているセンターは全体の34%であった。このことから職員の定着率が低いことや研修会参加を困難にしている何らかの要因があることが推察され、難病に関する相談支援経験や専門的知識が十分でない相談支援員が対応している現状があると考えられました。

一方、相談支援員として研修を受けたピア・サポーターが配置されているセンターは少ないことから、ピア・サポーターの役割や、養成研修、活動内容などが早急に検討される必要があると考えられました。

### 難病相談支援センターの今後の課題

- ・今後の難病相談支援センター事業においては、専門職とピア・サポーターの役割の明確化と連携・協働のあり方を検討する必要がある。
- ・全国難病相談支援センター間のネットワーク構築やスキルアップのための研修の充実、安心して働ける環境整備など相談支援員への支援を国及び都道府県により取り組む必要がある。
- ・難病の相談支援におけるピア・サポートの活用促進のためには、ピア・サポーター養成研修の充実と活動基盤の整備が国及び都道府県により早急に取り組まれる必要がある。

今後、相談支援の質の均一化を図るためには職員配置に関する一定の指針が必要であると考えます。また希少性、個別性が高い難病の療養相談を受けるためには、適時、職員のスキルアップが必須ですが、そのためのカンファレンスや事例検討会を実施していないセンターも多いことから、国によるセンターの活動指針の整備が早急に行われる必要があることが示唆されました

**JPA 水谷** 患者団体とか患者会の役割、位置づけ、難病相談支援センターの中の位置づけがどう考えておられるか。ピア・サポーターの中に、それは患者個人なのか、あるいはピア・サポーターという中に患者会や患者団体あるいは患者団体の職員というものが関連しているのか、そのあたりの関係を教えてください。

**川尻** ピア・サポーターというのは、私がここでお話できるようなことではないので、明言はさけないのですが、患者さん個人でピアサポートをされる方もいるかもしれないし、患者会の中での活動も含まれるかもしれないし、難病の相談支援に何ができるか、何が求められているかというところの議論から始めた方がいいのではないかなと思います。最初からこういった役割がありますよとやってもらうのではなくて、自分達でやってみて、こういうこともできたというところから作っていった方がいいと思いますので、基本方針の中に明記されたことをきっかけに活動が目されている、というふうに考えた方がいいのかなと個人的には思っています。

群馬県ではピア・サポーター養成研修6名の定員ではじめたところ7名の応募があり、そのうち患者会に属している方は3名でしたが、患者会の活動について私たちが関わることではないので、ピアサポートとはどんなものなのかということも学んでいます。一人ひとりの活動なのかグループでやっていくのかというのはこれから来年度以降、みんなで考えていきたいなと思っています。

**佐賀 三原** 報告を聞くと、ピア・サポーターの方の報酬が結構ボランティアでやられているときいて、ああそうなんだと思います。報酬ができるようになると、患者さんたちが相談を受けることもかなりなってくるのかなと、これからそのためのサポーターの養成講座があるのかと思うのですが、今後ピア・サポーターをボランティアにしていくということについて、みなさんどう思われているか。

**川尻** 11年間ずっとみなさんの活動に参加させていただいて、三原さんや照喜名さんや伊藤さんや素

晴らしい方々を沢山拝見してきて、ピア・サポーターって一緒にたにいいですが、その中でモデル的なというか、そういう方がいると思います。ピア・サポーターに限らずどんな職業とか分野でもやはり、この方、という方がいると思います。そういう方々を、ただのスターにしておくのではなくて、その方がどうしてそういう活動ができるのかということところが詳しく分かるようになると、マネをしたいな、あの人ができるのだから自分も頑張ろうとか、思う方がいると思うので、現状はこうですけども、たとえば佐賀県ではこんなふうにしてこんな取組をしているからできるのですということを発信していただくと、他の都道府県でもそれはいいねということになって、それが患者さんのためになるのならマネしたいという話になると思います。最初に形を作ってしまうとピア・サポーター、同じ難病だからといっても、相談スキル低い人がなくなってしまえば、迷惑をこうむってしまうのは患者さん、相談者だと思うので、逆にあまり経験のない保健師や社会福祉士、理解がない方が、私たちプロだからといって最初からできるような顔をして相談を受けてしまうと、それで（迷惑を）こうむるのは相談者だと思います。

スキルアップという部分では両者が考えていけないといけないところだと思います。

**沖縄 照喜名** 難病相談支援センターの役割の中でピアサポートの養成があるというのははっきり書かれた部分だからそれは必須になると思っていて、たとえばアステラス製薬さんがピアサポートをやられています、そういったものを活用されたり、今後独自でセンターがやったらプログラムとか、各センターでどういうふうに育成しているかということも共有していかないといけないな、スキルアップをやっていかないといけないということと、もう1つは、患者会についてですが、沖縄はアンビシャスを立ち上げた13年前は患者会が2つしかなくて、患者会自体がなかったものですから、患者会自体をセンターが作るじゃないけれども、保健所と連携しながら患者会を立ち上げるのをサポートさせてもらっています。これも1つ患者会の育ってありましたね。

そうなってくると社会資源として、今のいろんな資格を持っている人たちと連携するというのと、社会資源の1つとして患者会という行き場を作りつつ、整備するのもセンターの1つの役割だし、それを個々のピア・サポーターを養成する、社会資源を作るのも難病相談支援センターの役割だという位置づけでいけば、そういうのを充実していくのが今後必要になってくる、そのぶんスキルアップを僕等がどうやっていくかは検討していかなくちゃいけないなど考えています。

**川尻** 伊藤・永森チームが患者会の役割という研究テーマに携わっています。難病患者が相互に思いや不安を共有、幸せ希望をつなぐことができるような患者会の活動等についてサポートを行うように努める。都道府県は国の施策と連携してとしっかり明記されています。

**伊藤** ピア・サポーターのことについては別にいいたいと思いますが、ぼくたち法律にのるということが非常に大事だということで目指してきたんですが、一方懸念があったのは、法律になるということは、定義とかそのうちに資格ということを言い出すんですね。ピア・サポーターの研修のうちはいいいけれど、研修を受けることが資格につながるということになると、せつかくの社会資源としての患者会あるいは本当のピア・サポーターという意味が薄れてしまうということを非常に今強く懸念をしています。特に患者会なんかの場合は、別になんの資格もない、ただ病気だという資格だけでやっているわけですから、そういう意味でもこのピア・サポーターの捉え方をどうしていくかということはかなりいつも意識してなきゃならないと思います。無資格だという資格が必要なんではないかと。専門じゃない、別に看護師でもない保健師でもない、社会福祉士でもない、ただ患者ということで同じ患者さんに接していくという立場を、しかも節度を持って、知識も持って、もっと大事であるのは、適正性、それを持って接する人をどう創っていくかということが大事なのであって、それを研修を受けたからという話が、資格がという話になって、研修何回受けた、何時間うけた、何の資格だというふうになると、これはもうピア・サポーターではなくなっていく。この

ことの持っている意味というのは、この事業が、相談支援センターな難病対策をずっとつくってきたことの柔軟性みたいなものと多に関わってくる問題でもあるわけです。ただ、どうしても、法律になっていくと、定義と資格ということ、法律はいつてきますので、そのことを十分に警戒すると患者会は自らの能力を高めなきゃならないし、役員の素質も高めなきゃならない。そういう意味で役員研修会というのをやっておりますので、患者会の役員の方はご準備ください。川尻さんは講師ですので、偏ることのないようにやっておりますので大丈夫だと思います。

**座長** ピアサポートって患者団体がやっていることそのものもみんなピアサポートですし、相談者の方からお話をお聞きしても専門職がお聞きする時の気づきと、患者が体験してきた知識をもってお話を聞く時の気づきって違うと思いますので、やはり両方が非常に大事なかなと思いました。

## 難病法の下での難病相談・支援センターの役割を考える

### 難病法と障害者総合支援法の下での 難病相談・支援センターの新たな課題についての私見

日本難病・疾病団体協議会（JPA）  
全国難病センター研究会事務局長

伊藤たてお

今回難病法が施行されてから2回目の研究会ですが、厚生労働大臣の基本的な方針が出来てからは初めてです。そういう意味で、今の時期にこの難病相談・支援センター、最近難病センターとそのままだってるところも増えてまいりましたが、それが何であるか、どうしたらいいかということを考える大事な時期ではないかということで、あえて問題を提起することにしました。

研究としてコツコツ積み重ねている人と、適当にものを言っている私の違いですが、ピアサポーターを否定しているのではないのです。私は10数年前からピアサポーターということを書いておまして、当時はピアカウンセリングと言っていいました。しかし、どうしてもこのピアカウンセリングというのは患者会の立場から馴染まない。同じ患者同士で「カウンセリング」する人とされる人がいるというのがちょっと許せないという気持ちがあって、あちこちでピアサポーターと言ってくださいと書いてきました。ただ、これがだんだん法律の中まで入ってくると、どうも上から言われるとやっぱり反発感があります。何か違うものがそこに混じっているのではないか。あるいはそういうふうになっていってしまうのではないかという懸念があるので、それは皆で考えていこうというお話です。

主旨については詳録に書いてある通りですが、どうということかを説明したいと思います。

難病法という法律できました。法律になったということは大変大きな意味をもっています。それは法律になる前の難病対策と法律というものができた後の難病対策では違ってくるということを今強く意識しなければならないのではないのでしょうか。

例えば法律の中では、第5章、療養生活環境整備事業として難病相談支援センターが第29条にあ

ります。これは努力義務であろうとなかろうという話じゃなくて、法律の中に位置づけられていますよということなのです。これは非常に大事です。今までの難病相談支援センターといったのはかなり違って、何がどう違うかという問題よりも、どういうセンターに今急いでしなければならないのかということが、将来にもこれは影響してしまうというこ

難病法＝難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年 法律第50号)

#### 第五章 療養生活環境整備事業

##### (難病相談支援センター)第二十九条

難病相談支援センターは、前条第一項第一号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。

(以下略)

とです。今までと同じことを漫然と続けていってはいけないのだということをお話しているのではないだろうかと思います。

従来の続きの難病相談支援センターというのだったら、わざわざ法律に作らなくたって、それを拡大していこうと、充実していこうということなんです。それをわざわざ法律にしましたということなのです。

もう一つ大事なのは、第7条に難病対策地域協議会というのを作ろうという、これは努めるということになっていますが、「努める」と書いてある「努力義務」だからたいしたことないと思ったら大間違いです。努めると書いてある。もしも「努めなかったら」どうなるのですか？それで努めたと言えるのですか？という質問もできるということなのです。努めるというのは、検討するというのとはまた違う、諮るというのもまた全然違うのです。法律の中の末尾にちゅうもくすると、努めるものとする、と書いてあるのか、実施する、と書いてあるのか、諮る、

第七章 雑則  
(難病対策地域協議会)  
第三十二条

都道府県、保健所を有する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、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または難病の患者の福祉、教育も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。  
(以下略)

と書いてあるのか、全部違ってきますから、努めるものとする、というのは結構、2番目ぐらいに強い意味だと思っていただいているのではないかと、このことを厚生労働省の人から聞きました。

この中で、この協議会は難病の患者及びその家族も参加する、ということも言っています。この中では相談支援センターということはでてこないのですが、次々と当事者参加ということが出てくるところがあります。

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について(平成27年9月15日 健発0915第4号)

第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(1) 基本的な考え方について

…難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る

(2) 今後の取り組みの方向性について

- ア センター間ネットワークの運営支援、先駆的センターの調査・研究 普及を図る
- イ センター職員の研修・情報交換の機会、患者会活動のサポート 務める
- ウ センターの環境整備、職員のスキルアップ 務める
- エ ピアサポート、人材育成 支援する
- オ 患者家族…による構成 保健所は早期に難病対策地域協議会の設置 務める
- カ 訪問看護事業 推進する
- キ 在宅療養、レスパイトケアの受け入れ先確保 務める

基本的な方針では第1から第6まではおいたとして、第7に「難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項」があって、難病相談支援センター間のネットワークの運営支援、先駆的センターの調査・研究、その成果の普及を図るとか、努めるとか書いてあります。これも患者会活動のサポートはしますということですね。センターの環境整備、職員のスキルアップには努める。ピアサポート人材育成は支援する。患者家族による構成の地域協議会は、努める。訪問看護事業も推進する。在宅療養、レスパイ

第八 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

(1) 基本的な考え方について

…地域で安心して療養、開示、治療と就労の両立できる環境を整備する

(2) 今後の取り組みの方向性について

- ア 障害者総合支援法の福祉サービス利用の対象疾病 適宜検討する
- イ 障害支援区分、認定調査・市町村審査会・認定マニュアル 務める
- ウ 医療ケアが必要な難病患者の特性と訪問系医療サービスとの連携 務める
- エ 雇用管理に資するマニュアル、開示、治療と就労両立できる環境整備する
- オ 難病患者就職サポーター、事業主助成、安定的な就職と職場定着支援 取り組む
- カ 小児特定疾病児童等の将来の自立支援、学習支援等の自治体へ支援する
- キ 在宅療養支援のためのサービス提供者への知識普及を図る

トケアの受け入れ先確保も努める、とあります。

第8が福祉サービスに関する施策ですが、これは連携ということを中心としながら基本的な考え方では、地域で安心して療養、それから病気の開示、治療と就労の両立できる環境を整備する、などと書いてあります。これは全体そうなのですが、さきほどの春名先生のお話でも、まあ、できるかどうか分からない、綺麗事に書いてあるという、本当にその通りなのですけども、書いてあるからには実施させなければならない。法律を作らせる運動を盛り上げた当時、これは患者会の仕事だと思うのですが、同時に、今度はできたらそれをきちんと実行させる、実効性のあるものにさせていかなければならないというのは患者会の仕事であろうと思います。

第九 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

(1) 基本的な考え方

…差別を受けることなく地域で尊厳を持って生きることのできる社会の構築 保健医療、福祉サービスの周知・利用手続きの簡素化に努める

(2) 今後の取り組みの方向性について

- ア 患者団体等の活動、雇用事業主への支援、「世界気象・難病性疾患の日」のイベント等国民の理解促進への啓発活動 務める
- イ 尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現に寄与、務める
- ウ 国及び地方公共団体難病相談支援センターを通じた周知各種手続きの簡素化などの検討を行う

第9にも難病相談支援センターの役割がでておりますが。ここらあたりはむしろ患者会の仕事なのだろうなという、患者団体との活動うんぬんという書いてあります。

各県難病相談・支援センターの現状は

- ・予算の裏付けが曖昧、十分ではない
- ・相談員が不足、後継困難
- ・周知と知名度の不足、関係機関にも認知されない
- ・保健所との関係、自治体との関係も従属的
- ・関係機関から「難病」に関する相談は丸投げも
- ・類似の相談支援センターも増え、役割が不明確
- ・相談室が狭い、あるいはスペースに過ぎない
- ・相談の多い時間帯や土日祝、5時以降の事業に対応できない
- ・患者団体とのかかわり方がわからない、難しい
- ・とにかく事業が増えた

そういう中で気をつけなければならないのは、各県の難病相談支援センターの現状から見てどうなのでしょう。このように法律ができ、基本の方針出た。細かいことも書かれている。それに対する、例えば人材を育成しよう、人を増やそうとすることはどうなっているのでしょうか。難病相談支援センターの今の人員でこれだけのことが全部実施はできないのではないかと。とすると人を増やさなければならない。しかし、この予算の裏付けというのはある

のかないのかが分からない。曖昧なのです。ただ国の予算が1.5倍になったというだけで、それを何に使うか詳細は分からないし、本気になってやるとしたら、充分ではない。全く足りない話だと思います。相談員は不足する。そして、待遇や処遇がまるでボランティアのような給与保障では後継者を作ることできない。それから意外にも、ここは皆で一生懸命活動をしているから、難病相談支援センターを理解していますが、外から全然注視されていない。最近別のところの会議があったのですが、そこでは、難病のことを協議するのに「難病相談支援センター」の存在はまったく触れられていないのです。難病相談支援センターの存在は周知もされていない。関係機関にも認知されていないのです。

例えば就労支援にしても、様々なところ、ハローワークでもいろいろ取組むと思いますが、その時に、難病相談支援センターにどの程度そこから声かかるのか、と言うことでも認知されていない。図にも出てこないのです。難病相談支援センターには就労支援員を、就職サポーターを派遣しているということは難病関係の人は知っているわけですが、あるところではその関係者等ことには難病相談支援センターの名前は出てこない。

それから逆に関係機関から、難病に関する相談は難病相談支援センターへということで、丸投げでどんどんでくるという現象も見られます。難病に関する相談は難病相談支援センターに行ってください、と言われるようなことも生じています。

こんなに少人数でとりくんでいるところに次々に相談が来られても困るし、それが保健所からであったりすると、おかしいのではないかと思ったりします。まずは保健所がその任にあるのではないのでしょうか。それを確認したうえで、一緒に取り組むとか、お互いに協議できる場所、共感できる場所は一緒にやりましょう、ということになるはずなのです。患者さんが「保健所から難病相談支援センターに行きなさいと言われました」という話を聞くと、何かが違うと思ってしまう。

類似の相談支援センターたくさん増えています。さきほどの発達障害の相談支援センターとか小児慢性特定疾病の相談支援センターだとか、精神とか包括とか自立支援やあれだこれだ。さらにたくさんの地域協議会ができてきています。そういうところ

と本当に連携できるかどうかです。メンバーが同じということですのでをまとめてはどうかということも聞こえてきます。しかしそれでは一つ一つの課題への十分な取り組みはできないのではないか、という声も聞こえます。

難病相談室といっても、相談室が広くて、いくつもあって、患者さんも気兼ねなくゆったりできるというところはないのですね。ある県ではロビーみたいな中に布製の衝立を立てて相談室と称しているという話もありました。これはでは私たちが40年前にやっていた出張相談会のやり方と同じです。スクリーンを買って階段の下とか病院の待合室の片隅とか会議室などで相談会を実施していました。患者さんの話もなにもかもが周囲にまる聞こえでしたが、当時としてはそういう相談機能ができたというだけで喜んでいました。そういう時代に戻るのかというようなくらい、スペースが充分にない。医療側は患者「様」とよく言いますが「様」をつけるならもう少しよい待遇にしてほしいと思いますね。

また佐賀などのごく一部をのぞけば、相談の多い土曜・日曜とか午後5時以降には相談を受けていない。患者会の事業に関わるとするとどうしても土曜、日曜や平日でも夜になることも多いのですが、相談員にとっては時間外だという話になったり、ごく少人数ではいつもそのような状態に置かれてしまう、ということにもなってしまいます。しかしあれこれあるし、それから患者団体といってもいろいろありますから、関わり方が難しい、あるいは関わり方が分からないということもあると思います。

そして、確実に言えることは、とにかく事業が増えた。

そういう中で今の相談支援センターはどれぐらい拡充したらこれらの事業に対応できるのでしょうか。相談員を何人増やしたらいいのでしょうか。人員や予算の増額を要望しても増える見込みありますか？では、その状況の中でこの難病相談支援センターは本当にどうなるかと言うことを少し考えてみます。今のところでは県単位で1つのセンターです。

これは当初は、難病相談支援センターは47都道府県49カ所という予算で始まりました。49カ所というのは2つの自治体がそれぞれ2カ所に置くということでした。たぶん北海道と東京都であつたろうと思うのですが、いつの間にか49カ所じゃな

くて、47カ所でおさまってしまいました。

### 難病法で求められている役割、努力義務への対応は？

- ・県単位で一つのセンター
- ・保健所単位の難病対策地域協議会への対応
- ・相談や事業の増加
- ・対象疾患の激増
- ・障害者福祉、就労支援などのサービスへの対応、障害年金や生活保護、介護、在宅医療等々へ対応可能か
- ・相談員の果てしない増加が必要になる
- ・現状のままでは対応不可能

それ以外に様々なことがあります。とりあえず当面県単位で1つのセンター目標にしたということでしょうか。まもなく政令市、保健所を持っている中核市が直接難病問題を担当するようになると、政令市や中核市と県の難病相談支援センターとの関わりがでてくる。政令市の相談機能と同じ場所で協働することをすでに始めているという県もありますし、県と政令市は別なものをもっていたというところもありますが、これがどうなるか分かりませんが、将来、政令市や中核市でも相談機能を持とうとするのは間違いだと思います。ただその際に厚生労働省としては政令市や中核市が置くであろう難病相談支援センターに県での補助と同じようなものを出すのかどうか分からない。

とにかく相談や事業が増えている、対象疾患が大幅に増えて、病名すらも覚えきれない中での難病相談支援センターの活動になっています。

それから障害者福祉サービスも一緒になって、さらに大変なボリュームになってきました。雇用の支援についても様々なものの解釈が違ったり、同じことを言っているはずなのに実は同じ事を言っていない、ということが起きていたりしています。分かっているようでいて分かっていないということが増えてきています。

障害年金や様々な生活保護の問題やら生活支援の問題なども複雑になってくる。それを各県センター1つで、その中で一人か二人か3人かの相談員。中には沢山集めて様々に分担しているところもありますが、しかしそういう具合なものに対応は可能なかどうか。これはきちんと自分達で点検しなければならないことだと思います。

そして、そのたびに相談員が必要だとなると、果てしない増員が必要になってくるでしょう。その予算はどこから出てくるのでしょうか。

言えるのは、現状のままではせっかくできた難病法で求められている難病相談支援センターの役割は果たせなくなるのではないかと、非常に強く危惧しているということです。

その中で、最も変化しなければならない重要な点というのは、相談支援というのは1つは経験の積み重ねが前提なのだと思います。資格ではない。どんなことをどのように経験してきたかということが患者さんに反映されるのです。患者さんもピュアな患者ばかりでないですからね。新鮮な、新卒の患者なんていない。多くのことを経験し、海千山千の人やら様々な体験、経験をしてきた人を相手に、お話をしたり聞いたり、アドバイスをするというのは、非常に大事な仕事で、とても難しいことなのです。

### 難病法の施行のもとでは重点も変化しなければ対応困難

- ・相談・支援は経験の積み重ねが前提
- ・県に一つのセンターで管内のすべての協議会に対応することは困難 広域地域などでは「支所」も必要では
- ・センターとしての役割は個別相談・支援から、本当の意味でのセンターとしての役割へ重点の変化が必要
- ・難病に特化した情報の収集と提供が重要課題
- ・人脈作りで顔の見えるネットワークづくりで連携の要に
- ・多職種連携の場づくりの経験「難病と地域ケア研究会」の経験
- ・全国センターや連絡協議会の必要性も至急検討が必要ではないか
- ・ブロックごとの交流・研究会と報告書の作成、全国的な共有も必要
- ・事務局機能の確立、人材確保と予算の集中が必要

しかもそういうようなことに、県に1つのセンターで全ての難病対策地域推進協議会に対応できるのでしょうか。1カ所ぐらいは対応できたにしても、あとの地域の難病対策地域協議会には難病相談支援センターで関われないでしょう。難病相談支援センターが地域から呼ばれない。呼ばれても行けない、ということが起きてくるのではないのでしょうか。そうすると難病相談支援センターは県内の様々な難病患者さんやご家族への具体的支援の一部にしか関わらないということになってしまいます。それで県難病相談支援センターと言えるのでしょうか。「センター」というのは、難病の相談と支援に関する県内のセンターという意味だと思うのです。センターというのは位置的に真ん中という意味ではないのです。本当に期待されるセンターにするのであれば、現状のままでもいいのか？という視点で今一度見直してもよいのではないかと、思うのです。

活動の範囲が広域になってくると、広い地域では2つの難病相談支援センターがあってもよいのではないかと、二つというのが難しければセンターの支所を作ろうということならばまだ行政とは交渉する余

地があるのではないかと。二つのセンターよりも支所を作る方が簡単なのではないかと。新しいものを作るとのことよりは簡単なのではないかと考えるのです。このような支所の構想というのものは必要になるでしょう。

難病相談支援センターとしての役割は、個別相談の支援から本当の意味でのセンターとしての役割に、今重点を移さなければならないと私は思います。個別の相談も大事です。その経験の積み重ねも大事だけれども、難病相談支援センターに求められているのは、難病対策や患者の相談支援に関する経験と情報が集まり、そこからその情報が地域や医療機関や様々な支援機関に提供されていくという、そういう意味での本当のセンターが必要なのではないだろうか。相談とか支援というのは、本来医療機関や保健所が持っている機能ですから。個別の相談や支援はそこがまず担当するべきであるのではないのでしょうか。連携すればいいというのは分かりますけれども、難病の相談支援のセンターであろうとするのであれば、個別の相談や支援も大事だけれども、それは他の機能・機関でもできるはずですし、そういうようなセンターとして少ない人数でやるとすれば、どこかで思い切って役割の変更を考える機会なのではないかと思います。

もう一つは、その1つのヒントであると思いますが、難病に関する情報の収集と提供をするということだけであれば、いろいろな類似の相談支援機構もみんな持ってないわけですから、難病相談支援センターというのは、難病問題に特化した情報をいち早く把握しているところということであり、もう1つは様々な地域の推進協議会や様々な相談支援の機構や行政家など患者会と顔の見える関係を持つ機能であるべきではないかと思います。それが本当のネットワークだと思うわけです。11月3日に開かれた就労支援の公開フォーラムでも、ネットワークというのは顔の見える関係でなければならないという指摘もありました。ネットワークを作りましたという関係ではダメなのです。どういう人がどこにいて、どういう人がどういうことの詳しい情報を持っているのか、経験を持っているかということその人の顔を思い浮かべることができる関係が本当のネットワークなのではないのでしょうか。そして、自分もどこからか何か頼まれたら自分としてはこうい

うネットワークを持っています、こういう仲間がいますよと伝えることができることが患者さんの具体的な支援にも役に立ちますし、難病相談支援センターとしての役割を果たせることになるのではないかと思いますし、期待がされているのではないかと思います。

そういう意味で多職種連携の場作りというのは非常に大事になっているということと、難病相談支援センターの連絡協議会の必要性も、よく川尻さんが言うセンターオブセンターという全国の難病相談支援センターを網羅する組織も必要だし、地域ブロックごとの交流とか研究会というの必要だろうとおもいます。そして、それが報告書として作られて、全体に流れることによってそれが共有されるということが大事だし、全国組織として動かすとすれば事務局機能の確立と人材確保、予算の集中というのが必要だと思います。

#### 今がチャンスか！・・・？

- ・①難病の基本的方針では難病センターのネットワークの構築を行うとしている ②難病情報センターには難病相談支援センターのネットワークの予算がある。③難病患者サポート事業の予算も使える状況ではないか。④この3つの事業をまとめれば全国センターあるいは連絡協議会、地域連絡会などの校正は可能
- ・厚生労働省の取り組みがあれば、各自治体も研修派遣などに腰をあげざるをえない
- ・患者団体や民間企業やボランティア、研究者、医療関係者も含めた全国難病センター研究会の取り組みも重要な要素として

それは今がチャンスなのです。この難病法が施行され、基本的な方針に沿ってどのように施策を進めるかという議論がなされる時であり、そしてこのあと政令市も窓口になって難病の所施策が進められるという時に、今の議論をきちんとしておくと、将来もう少し楽なのではないかと思います。

厚生労働省が難病相談支援センターを本当に大事な機関として難病対策の中に位置づける取組があれば、自治体も併走するというのもやらざるをえないでしょうし、ここでひとつ本気になって難病相談支援センターの役割とあるべき姿について検討しなければならぬのではないのでしょうか。皆さんのせっかく積み上げてきた相談支援の経験を捨てると言っているのではないけれども、そのことが中心とした難病相談支援センターが求められているという時代は難病法ができた時点で変わったのではないかと思います。難病法の中で難病相談支援センターも変わらざるをえないのではないかと考えて

つつ、必要な機能と権限を持って、様々なものに対応できる人材がきちんと相談支援センターにいて、優れた県はもう既にやっていると思いますが、就労支援であり、あれでありこれでありということは分担もしつつ、難病対策地域協議会に対応できるというような難病相談支援センターというのを考えるべきではないでしょうか。その事を頭に入れてぜひこのあとの討議にも参加していただきたいと思います。

## 質疑応答

**全国ファミリー病患者家族の会 原田** 稀少疾患で、全国に点在している患者家族の支援する会です。私どもは全国5つぐらいのブロックにわけてそれぞれシンポジウムを続けております。その間いろんなところでセミナーなんかでも患者家族以外に当該地域の専門医あるいは指定医、それから行政の関係、県の人達、その主催する市のところ、製薬会社、マスコミ、一般ということで、関心のある方に広く声をかけてやっております。その時に必ず忘れないようにしているのが、その地域の難病連あるいは相談支援センターに必ず案内等もさせていただいています。私も時間があれば必ずそこでちょっと立ち寄りたりしてはいるのですが、私の実感から申し上げますと、大きな国立病院の中にある相談支援センターにしても、結構広いスペースがあっても、人がいない。午前中に1万件どうのこうの言ってたけど、実感としてはない。例えば、待ちにまって夕方にポッと来るのを待っていて、2、3話を投げると分からない。答えられない。連絡先を聞いて、調べてあとから連絡します、というのが実情です。そういう状況の中で本当に難病患者が難病の名のつくところに相談に行っているのかなというのが実感としてもっています。これ全国的。そういうところで今年の予算も倍額予算になっています。金額はともかくとして。なんでこういったところに倍額するのか。素朴な疑問もっています。

確かに今やるところの話というのは全部、患者会が全部やっていることなんです。患者会のないところ、

患者会ができるまではお手伝いをするとか、そういう意味ならよくわかる。子どもも大人も病気が増えたから当然患者会というのは全部あるわけないんで、そういうところの話をケアするという意味ではあるのかもしれませんが、本当に今ここで相談支援センターの役割とはなんぞやということをもう一回、今聞いていていろいろ考えてやっているんだなということはわかりますけれども、実際のところは何やっとなるのかなというのは感じました。ある意味では迷走しているのかなという印象すら受けた。

国からも何をやるのかというのは出して欲しいとかもあるようですが、この機会に本当に役割と責任を果たせるようなセンターがどうあるべきかを考えてもらいたい。

**伊藤** 全ての病気、患者会つくれるわけではありませんし、特に数少ないのはとてもムリだと思います。ただ、そういう患者会も含めて年にいっぺんぐらいはたとえば大勢で情報交換意見交換あるいは名刺交換とか、懇親会でも開いて顔つなぎするとかってやれば、そこから、自分の県にはそういう患者会ないけれども、その患者会のことを私は知ってますよということでお話できれば、また違ってくるだろうし、そういう意味で、大きな形で様々なひとが知り合うという機会は当然必要なんですね。相談支援員だけが知り合うんでなくて、患者会からいろんな人達が知り合っていく、そこで顔見知りになっていく、いろんな情報を交換していくと。そういうものと、地

域で今度は地域の患者会というのもっとちいさく考えていけば、その地域の本当に小さい地域あるいは保健所単位の地域でどういう具合に患者さんを支援するかというふうに、患者会の持っている社会資源的な力を利用する時に、患者会がなくてもそれはなげあるいは知っているよということをつなげていくことができる。そういうようなやり方もあるんじゃないかと。あるいは就労問題だったらすごい専門家の春名さんに私は電話ひとつで聞くことができるから、専門家の意見聞いてみましょうかとかということに、だしに使えるんだって、資源の活用の1つだと思っんです。そういうようなことで、つながっていく部分と現実にコツコツと具体的な支援をするというのは使い分けをしなきゃならないだろうというように思います。そこが上手なセンターなんだろうなと思います。

**座長** センター研究会そのもののこともあるし、またそれぞれのセンターは今事業をやっておりますけれども、5年10年経ちますと情勢も変わってきますし、見直しというものも必要かと思っます。決して今のセンターのやり方がまずいとかそんなんではないんですけれども、良いものはまた継続し、そしてまた今の状況にあわせてまた考え直していくという部分も必要かと思っます。さきほどピアカウンセリングという言葉もありましたが、確かに私たちが支援センターを始める時というのはピアカウンセリングという書き方もしてあったしそのように呼んでいたところが今ではピアサポートと呼んでいる、それだけでも随分イメージが違っと思っますので、またそのへんのところでいろいろ変わってきたなと思っます。難病法も文字になるとどんなふう読み取るかとか、どんなふう解釈するかというのも非常にチャンスでもあると思っますので、ぜひ充実した実効性の高いものに、みなさんでなっていくところで今回のパネルを終えまして、全体討論会につなぎたいと思っます。

# 全体討論

進行

日本難病・疾病団体協議会（JPA）  
全国難病センター研究会事務局長

伊藤たてお

# 全 体 討 論

**伊藤** 皆さんの中からみたら難病相談支援センターはどうあるべきか、あるいは難病センター研究会はどうあって欲しいか、高知の時のアンケートの結果も参考にしながら自由に発言していただき、それを私どもも運営に役立てていきたいし厚生労働省への要望にも役立てていきたいと思います。遠慮なくご発言いただきたいと思います。

**三原** 難病相談支援センターのことを知らない方が多い。周知がまだ足りないことが1つ課題かと思う。私たちがいろんなところにリーフレットをおいたりマスコミ通して知っていただいたり努力するけれども、結局病気を急に発症するということで、今までは健康な人たちが急に病気を発症したときにどこに相談していったらいいかわからないというところで、様々な医療機関とかハローワークだったり行政機関への周知活動も必要だと思います。国も一緒にそういう周知活動が必要だし、パンフや、行政機関にはいろんなところにこういう時はこういうところに相談しようねというようなポスターが貼ってあったりします。そういうのを難病相談支援センターではなにもないから、そういうところをもっとやっていけたらと思います。

**伊藤** 名刺持って回るということから始めているところもありますが、相手が多いので大変でしょうけれども。今日お集まりのところで県内の全保健所とは電話1本でつながりますというところは？だいぶ多くなりましたね。そうでないところもあるようですけど。そういうようなことをあっちこち作っていくことが大事かとおもいますが。

**JPA 水谷** 1つのセンターの役割として第一義的に個々の患者からの相談に対応するというのが大事な課題だと思うのですが、もう一つ、センターとしての役割というか、相談事例を特徴的なものを、難

病法が始まって患者会も実態を集めますが、センターに集まる情報を今後の政策にいかしていくみたいなどころの集約的な役割も今後はあるんじゃないかと思います。そういう意味で難病相談支援センターと患者会、患者団体との役割の関係をうまく整理しながら各都道府県の難病相談支援センターと県の難病連あるいは県にある疾病団体とうまく連携をとって患者のニーズがどこにあるのかを反映させていくのがすごく大事な役割だと思います。相談支援員のスキルは個々の患者のスキルを高めると同時にセンター機能をどう役割を果たしていくかというのも今後の役割としてぜひ深めて欲しいと思います。

**河原** 難病相談支援センターの予算が前年比2.2倍3.4億円ぐらい増えましたよね。そんなにみんな予算が消化されて各府県の難病相談支援センターの助成金って増えたんやろかなと思うんですけど、そのへんは川尻さんが調べてもらおうと助かります。どこがふえとるのかな。

**川尻** わたしが預かっております研究テーマ、難病相談支援センターの役割の研究成果を検討するための検討会を第3回まで予定しております、現在第1回、第2回検討会が終了したところです。そこに厚生労働省から職員4名参加しております。その際に、最新情報として、予算についても30分程度の時間を割いて話題になったことがあります。予算請求をしている段階ということで、約3億円ということで、ただそれは増えた額というのは、全部のセンターに配分するのではなくて、およそ11カ所の先駆的な取組をしているセンターに配布するというふうに聞いています。先駆的な取組をしているセンターというのはどんな取組なのかというと、主に就労支援と聞いています。ただ就労支援は労働局が中心となってやるので、サポーターが配置されたばかりではないですかと質問したところ、就労支

援ということで予算をとるけれども、増えた予算をどう使うかは今後もう少しつめるべきであるということで、曖昧ではあるんですが、回答いただいたところです。要は47都道府県に平等に配布されるものではないということが想定されているということです。

2分の1なので、たとえば単純に計算すると1千万円以上の予算が1カ所に配分されるんですが、1千万円の予算をもらうためには各都道府県1千万円の予算の増額をしなければいけないんですね。2分の1です。

**伊藤** 全然表にでない不思議なお金ですけども。なにか思い当たるところとか・・・。

**河原** 県の保健所が直営しているところは人件費は教えてもらう。それに増えたのかなど。そこに人件費でいったのかなど。患者団体が受け取るのにはなにも影響がない。2.2倍増えても。

**川尻** 河原さんの疑問は私の疑問と一緒にして、おなじような質問を厚生労働省の職員にしたところ、各都道府県が行っている事業が予算をまずつけまして、その予算を厚生労働省にあげて、それと同額を助成するという形をとっているということなので、あくまでも各都道府県が主体にあるというふうに聞いていますから、もし県が必要であると予算をつけたらそれと同額を国がつけますよという回答になるかと思います。私の推測ですが。

**伊藤** 予算は沢山とったけど、県が相談支援センターへの予算を増やさない限りは国はだしませんよというのだから、どうなのでしょうね。

**村木** 無資格者の資格、いいなと思って聞いていました。青森の場合は10月からは相談員が一人増えたので、その方の実力はどうかこれから心配しているわけですけども、川尻さんのまとめのなかほどに、職員配置に関する一定の指針が必要である、という一文があります。これは相談支援の均一化を図るためということなんですが、一定の指針というのは、具体的には何を川尻さんの思惑にあるのかなどいうことを思いながら聞いていました。これはいま

すぐでなくて、遠い将来ということかもしれませんけど、そのへんのことを川尻さんの頭の中の先の話をお聞きしたい。

**川尻** この研究は厚生労働省の政策研究で、私の思惑というのは入れられないところなんです。相談支援の質の均一化というところと同時に、難病相談支援センターの質の底上げというところがあるかと思います。偏ることなく全国の現状を踏まえた相談支援員の配置をするにはどうしたらいいかというところで、必須配置にする職種あるいはピアサポーターの人数であったりとか、まだ詳しいところはお話はできませんが、少なくとも複数配置というところは必須になるかというふうに想像されていますが、これは私が決めるのではなくて、あくまでも西澤班の研究に基づいて厚生労働省が決めるというふうに聞いています。

**首藤** 報告に盛り込めなかった問題として次のようなことがありました。難病法が施行されて、難病の病名が決まっていきます。そうすると現在の難病団体、難病連を構成している最大の組織は腎臓病の人工透析の患者さん、リウマチなどの患者さん、パーキンソンの人たちとか、そういうふうになってきますが、その中でどこが主導的な役割を果たしていくか、これまでは人数が圧倒的に多い人工透析の患者さんだったんですが、今難病じゃないじゃないかと、難病の条件に当てはまらないんじゃないかというようなことで、難病連の中で主導権争いというんではないですが、内部でいろんな意見の食い違いが起こっているという状況があります。これが今後進んでいくんじゃないかと思います。

総合的な難病政策を進めていく。けれども実際の内容としては、現在のところかも分かりませんが、医療的な側面が強く、厚生労働省の方の組織では子どもの、小児慢性特定疾病も難病対策課の中に入ってきて、ある面では子どもも大人もこれからつながっていくという可能性はあるというように思い歓迎する面がありますが、県の中では福祉部門と医療部門は非常に仲が悪い。一緒になって大丈夫なのかというような現実の問題として、もっと福祉政策を進めて欲しいと思っているけれども、どうしても医療面が強いような気がしてなりません。これは我々

がやっていかないといけない問題だと思います。

もう1つは、難病相談支援センターの職員として県の保健所を退職した保健師をもっと中にいれてくれと。現実問題として、5年ほど前の県難病相談支援センターでは6人の相談支援員がいて、その中の4人は保健所の課長さんあたりの方だった。というような現実があります。そして、厚生労働省のスライドの説明も県と難病相談支援センターを重ねてあるので、ああこれは県の退職者がずっといけるわというように、県の職員の人は思っているふしがないことはない。特に〇県のようなところは非常に天下りをしていくその先としてこういう制度ができたらかちょっと入り込む。またそうしないと非常にうまくいかない。しょっちゅう角突き合わせて、僕なんかいつもそうですから、というような現実もあります。現実の問題としてあんまりちゃんとしたところではいえないですけども、

**伊藤** 保健所の名誉のためにいっておきますけれど、天下り先というほどの給料を相談支援センターからは出ないでしょう。むしろ相談支援センターにいくと同期の人たちが再就職でもらっているお金の何分の1かになるわけですので。患者会のことについては別な考え方ありますので、それは難病であるとかないとかという問題でどう分けるかという問題なので、これは患者会同士でお話をするにしまして、なにかそれ以外のことでありますか。

**糸山** 最初に相談支援員の存在というか、センターの存在があまり知られていないんじゃないかと。それはかなり致命的なことであるので、いかにすべきかということは考えたいと思いますが、浅川さん、難病初心者の教科書を書いて、そういう立場から見て今の意見はどうでしょうか。そういう印象をお持ちでしょうか。

**浅川** まだ電子書籍としてなんですけど、難病患者のための制度本は執筆しております、来年の1月2月ぐらいに紙媒体の書籍として全国の病院に送ることを考えております。1つの機関うんぬんではなくて、難病相談支援センターの話ではなくて聞いて欲しいのですが、患者さんは制度云々よりも、どこに相談できるかというのを結構分かってない、

特に難病になったばかりでは把握できてないと私は思っております。お医者さんとか病院内で特に言われなければどうしてやったらいいんだとか、ハードルが高くなるような気がしています。インターネットで自分の病気をしらべて、いろいろ情報出てくるんですけども、相談したりどうしたらいいのかとか、難病というレッテルもあって、どうしても相談したら自分が低く、自分の価値が低くみられるんじゃないとか、同じ病気の方と会って、相手が寝た切りとかすごい状況の悪い方だったら相談しても自分こういうふうになってしまったらどうしようか、そういう不安もあると考えております。なかなか相談のハードルが高くなっていると考えています。

みなさん知らない部分があるので、伝えていくのが重要なかなと思っています。

**糸山** 周知、これが、シンプルですけど非常に大事なことだと思います。入口ですから。そういうご意見がありましたらぜひ我々努力目標にあげさせてもらいたいと思います。

**埼玉県難病相談支援センター 佐藤** 埼玉県の場合、それぞれ受給者証を患者さんにお渡しする時、封筒の中に難病相談支援センター埼玉はここここでやっていますよと、そういうお知らせをいれています。各保健所もそれはご存じですので、たまたま埼玉の場合医療と生活をふたつありますので、2方向書かれています。

**伊藤** 今、初めて受給者証を渡す時に相談所の存在を知らせるチラシをいれるのが、もっとも簡単でもっとも確実な方法ではあるんだけど、意外にそれがないのと、やたら書類が中に一杯入ってて、どれがどれだか全然わけわからないぐらい、すごいサービスがいいというかわけわからなくなっちゃいますね。

**照喜名** 周知の件で思ったのが、今回法律になったことがチャンスだったんですね。難病の数が1月1日に増えた時のポスターと7月1日に増えた時のポスターが2種類印刷されていたのですが、今病院に行くと、7月1日に発表された追加になった110プラスの方、306になったプラスのしか載っ

てないポスターが貼られているんです。その1番下の方には保健所の電話番号しか書かれてないです。それがもう仕上がってたものだから、なんでここに難病相談支援センターの電話番号なかったのかというのが1つあったのと、これは県に対して要望はしました。もう1つは、今年個人的に手術して、障害手帳をもらって、那珂市の役所って障害者のたよりというのをもらって、いろんなサービスが受けられますよというのが一覧になっているんです。その中に、難病の制度の図があります。また患者会の連絡先があったんですが難病相談支援センターのことはどこにも一行も書かれてなかったんです。あれとか。たとえば受給者証をもってなかったとしても、この病気であれば診断書は病院からもらえば、その診断書で就労移行とかの障害福祉のサービスを受けられますよね。そういったこともあるので保健所を通らないでいる難病の患者さんもいらっしゃるということは、その保健所を通らないところからでも、市町村からの導入みたいながないといけないというのもあって、これは県庁所在地の市がこんななんで、今後各市町村にローリング作戦で思っているところです。

**伊藤** 先日岩手県の難病患者の手帳目得いただきましたら、手帳にしてあって、その中に受給者証が入っていて、毎月の利用限度額全部入っていて、ご丁寧にビニールの袋もつくってその中にいれてくれている。これ非常に分かり易くてとても良かったんですけども、例えばある県ではあまり質の良くないに何ヶ月分かを一枚に印刷している。どうやって持って歩くんだと。対応は各県バラバラなんで、ずっと厚生労働省に要望しているんです。きちんと、せめて統一して持ちやすいものにしてくれというのと、最低限の情報をいれて欲しいと。それと福祉の情報には難病のことが出てこない。せっかく難病が総合支援法に入ったにもかかわらず、連絡しているにもかかわらず出ていない。これが様々なところで患者にわたる情報が不十分になる原因でもあるのですが、どうしてお互いに連絡を取り合ってくれないのでしょうか。不思議です。

**水谷** 受給者証をもってたり、難病の専門医療機関にはもちろんそういう周知がいくと思うのですが、

その前の段階で痛みだとか自分が何か分からないという時に先にいく時にかかりつけ医とか全然診療科がちがうところになると、そういうところに難病の制度のことや難病相談支援センターがどこにあるかというのがいってないことがあります。そのところを重視して配らなるとなかなかそういう初期相談というか、そういう人たちは集まってこないんじゃないかと思うので、そういう問題意識ももっていただきたいなど。

**河原** 最近研修医制度というのができました。そのカリキュラムの中に難病相談支援センターで研修を受けてもらうということを三重県ではしています。その時にいつも難病で治療法がなくなったらどうしますかと。それは1番最初に病名を知ったのはドクターでからどうぞこちらへ来てくださいということ研修医にこんこんと言っています。そういうことを全国的にやったら難病相談支援センターが知られるんじゃないかと思います。

**伊藤** 就労という本当にまだ知られていない分野でも、全国的な取組が並べてありましたね。ああいう方法でかなり浸透しているのではないかと思うのですが、どうなんでしょうか。難病というものがハローワークに浸透していくのではないかと。

**春名** ニーズが完全にあって、病気があっても働ける仕事を探すというのはハローワークしかできない。ハローワークがやるべき仕事だと思います。そういう専門職としての役割が明確になればハローワークもやる気を出してくるということもあります。成功事例も示していくと、難病について、よく分かってないから取組が進まないというのがありますが、どういう支援ニーズがあってこの支援できるのはこの専門機関だということが分かればまず取り組めるし、具体的な成功事例も沢山あることを示していけば取り組めると思います。

**伊藤** それはある意味、上からの関係者への周知作業というように考えていいのでしょうか。

**春名** そうですね。もちろんそれをやるためにはいろんなモデル事業をやってきた、難病相談支援セン

ターでもゼロからいろんな試行錯誤やってもらったことを積み重ねていって、これがよさそうだというのが明らかになってきたので、あらためて上からというか、全国の専門の人を集めて研修をすることができる段階になってきたと。

**伊藤** 早くから取り組んでいる相談支援センター、そういうのがあってもいい気がします。

○ 就職サポーターの方が、就職準備講座というのを神奈川では月1回やってくださっているのですが、それを各ハローワークへ、横浜ハローワークに就職サポーターがいるのですが、各ハローワークへ周知を、ハローワークがしてくれなくて、こちらがしているみたいな感じで、ハローワークと連携がとれてないのかと思って、いくら就職サポーターをおいてくれてもあまり機能できない。出張しているいろんなハローワークにも行っていただきたいのですが、横浜だけの就職サポーターみたいになってしまっているの、そこが課題だと思います。

**春名** 難病患者就職サポーターが今年度から全国に配置されたんですけども、今のところ各地域の事情にあわせて、配置したハローワークのところで研修してそこでどんな支援をすとか、各地域でやっている段階なんです。今後そういうところを全国的に集めてさらにいいものを考えていくことになると思うんですが、他の職種と違って全国的な研修は行われていないというのが就職サポーターの現状です。どんどん意見をいって取り組んでもらえばいいと思うし、厚生労働省の担当は、何か問題があったらどんどん厚生労働省に言ってくださいと。対応しますと。課題をどんどん把握して修正していく段階なんだから問題あったらどんどん報告していくことが大切な段階だと思います。

**伊藤** どこに電話すればいいかわかりますか？就労の問題で。厚生労働省のどこに電話したらいいんでしょうか。

**春名** 障害者雇用対策課というところですね。地域就労支援室の担当の人がどんどん連絡くださいと言ってました。

**照喜名** この中で難病相談支援センターの相談員の従事者の方挙手してもらっていいですか。数字をみたい。この中で難病相談票を使っているところは？半分くらいですね。実は今みたいな、法律が過渡期にかわっているところで、問題とかいろんな課題とかあるのですが、その機能の中に掲示板というのがあります。なかなか顔が見えないのですが、その中で困難事例とか、うちの県ではハローワークのこんなのがトラブっているとか、連絡どうしたらいいのとか、他の県ではどうなんですかとか、そういったものも、年に2回しかない難病センター研究大会ではなかなか本音も出せないような部分もあるんだけども、リアルに相談の掲示板の機能を作りますので、その中でぜひスキルアップをやるためにも新しい情報とか困難事例とかそういうのが、職員がまたスーパーバイザーいないとかありましたので、そのへんも、相談員のピアにもなるので、ぜひ掲示板の活用もお願いします。

**糸山** 河原さんのご質問ですが、私も医師なので、医師がいろんな重要な役割あるので、医者レベルならスムーズにいくと思うのですが、現実はどうでもないの、初期研修やなんかこういう中に難病、おそらく地域医療という機関の中にそういうのを組み込まれたというのは非常に重要なことだと思うのですが、医学教育の中でこういう保健だとか福祉だとかそういう難病というのがどこまで講義しているか、我々の常識では、今までの考え方ではあまり知らないのが現状で、ぜひ医学の中で難病なり福祉、相談などをどんどんいれていくべきだと思います。今日は山田さんの厚生労働省の話にありましたように、多職種連携が1番相談の中でも生きてくるのではないかと。その中に難病相談専門員がより具体的に関わるようなことを検討していけばどうかと思います。

**伊藤** 北海道でも多職種連携の、難病対策の初期の頃に在宅医療の会という研究会を作って月に一回の例会を重ねた経験があります。慢性期医療が国の方針になっていく中で、在宅というのが難病でも非常に重要な意味を持つようになってきました。在宅の難病患者への支援をどうするかという、多職種の勉

強会を新たに始めてるんですけども、みんな忙しくて、集まるのが困難だという状況の中でやっています。そういうものがあちこちで経験を積み重ねていけばまた別の連携も生まれるんでないかと思いますので、ぜひ今まで従来難病という枠の中で関わった分野だけじゃなくて、ハローワークとかそういうところも積極的声をかけて、手紙を出せばくるというものじゃないですからね。面会にいった主旨を説明してきてもらう、ハローワークの方には参加してもらおうし、病院のソーシャルワーカーやら役所の方やら保健所の方やらいろんな方に参加してもらっていく、そういう多職種連携も大事だし、それを国でやろうとしているのが難病対策地域協議会だと思いますが、それを形骸化しないで本当の意味での多職種連携を作っていく、その経験を患者会が相談支援センターの方は充分積んでいると思いますので、それが大事かなと思いますので、ぜひ試みていただきたいと思います。できれば、今度そういうところの相互の情報交換というのもいいかなと思っています。

JPAからは今日は何人かきていますが、お願いしているのは、患者会の積極的な参加がなければ刺激も少ないだろうし、ぜひそういう場を維持するために、ご協力をお願いしたいと思います。

全体討論の中身、どういう意見が出たのかということも厚生労働省にもちゃんと持って行きましてこういう議論があると、参考にして欲しいということをお願いしたいと思います。秋田難病連に頼まれて難病相談支援センターができた経緯というのを書いたので、どうやって難病相談支援センターができたかを書いてみました。全国難病センター研究会は1番最初から糸山先生にもご参加いただいているのですが、13年ぐらいいなります。いわゆる難病センターの必要性を強く訴えていたのが北海道と各地域の難病連でした。いろんな団体で相談機能はもっていたけど、地域の難病相談支援センターっていうのがなかった時から始めて、ずっと経験を積み重ねてきた中で、当初の描いていたものはまた違う形でどんどん発展してきているという思いもあります。その中でもう一度、理想的な難病相談支援センターを作ろうよといった時期に戻ってもいいのかなという気がします。特に患者会はそのことを一度思いを新たにさせていただいて、頑張ってくださいたい

と思います。

再来年2月は三重開催予定で準備中です



## 栃木県難病連 玉木

栃木県難病連の玉木です。昨日今日と栃木県難病連3名で出席させていただきまして、勉強させていただきました。いろいろ思うところもあったのですが、非常に今日感じたのですが、やはり各都道府県によって非常に支援センターそれから難病連活動、いろいろな意味で地域間の差があるというのが実感でございます。特に発難金、栃木県では難開金と呼んでいます。使うのが大変で難開金と栃木では、そういう意味で呼んでいるんですけど、なかなか難開金を使用するまでにどうやったら行き着くのかというような初歩的な部分から非常に苦労している部分があるとか、あるいはどうやったら支援センターの実情を一般の方たちに知ってもらえるのか、どういうことをやっているのか。1つだけいいますと、先日栃木難病支援センターでは医療相談会の案内をNHKの6時59分の案内で流すとか、あるいは地域の地元の新聞社と連携をとってなるべくそういうところで流してもらおうとか、おっしゃっていたように、更新の時にはいれるんですけど、それでは自分が難病なんじゃないかといって非常に不安になっている方たちの持って行き場がないと、そういう人たちの相談相手をするのも支援センターの仕事なのかなとか、そんなふうな思いを二日間考えさせていただきました。

来年の2月20日21日に栃木県でやらさせていただきます。総合文化センターというところですが、皆様方のお宿は非常に東武ホテルで立派なホテルを格安にとってございますし、そのまわりには専門店もたくさんございますし、カクテルの美味しいお店ですね。それも沢山ございますので、そういう意味でのご心配はないかと思っておりますので、準備をしてお待ちをしたいと思います。

基本的な部分としては昨日から今日感じましたが、新法がなぜできたのか、そのできた新法をどういう形で各都道府県また市町村が理解してくださっているのか、その部分が患者もそれから行政もまだまだ理解も足りないし、考え方も統一されていないというような部分がありましたので、そういう部分を次回皆様方のご意見を栃木県として聞かせていただければ大変ありがたいというふうに思っておりますので、おいでをお待ちしております。ただ寒いですが、伊藤さんにいわせると、雪の降っている北海道より雪の降っていない宇都宮の方が寒いと、先日下見に来ておっしゃったので、防寒対策だけはしっかりして来ていただきたいと思っておりますので、お待ちしておりますのでよろしくお願いたします。

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



ここ数回閉会の挨拶の時にいつも難病相談支援センターのあり方について次回までに方向性を出せたらというようなお話ばかりしているわけですが、難病相談支援センターの経験の積み重ねがあって私たちも今ハローワークだとかいろんな方に対しての難病の支援の中で難病相談支援センターの仲間も来て、話をしてもらったりするわけですが、みんなもうその専門性の高さに非常に感銘を受けて、負けてられないと、そういう感じで、本当に地域の中心として難病対策の中心として位置づけが明確にあるなというふうに思っているところです。その一方で難病センターの職員の研修をしますと、新人の方ばかり来て非常に心許ないというか、人事異動が激しいんですね。だから経験が数ヶ月という方が相談を担当されているという現状なんかもあって、私も川尻さんも難病相談支援センターのあり方についてテキストブックみたいなもの、ビデオでも研修の教材だとかそういうものを作って今年度中に作るという（笑う）そういう課題でそれぐらいのスピード感でやられているということですので、今のところ新人の方が集まって研修を受ける機会はあるんですが、障害者職業カウンセラーのベテランの方を全国から集まっていたら、研修をしたんですが、そうすると、やはり皆さんものすごい自信をつけて、今まで難病の就労支援というのが良くわからなかったけど、これで大丈夫だというふうにみなさん自信をつけてその地域に帰っていかれて、そうしますと、今まで就労の問題の時に地域の障害者職業センター利用してくださいよって、なかなか言いにくい、彼らで大丈夫だろうかとか、そういう思いが結構あったわけですが、今はすごく自信もって、地域の障害者職業センター利用してくださいというふうに言えるんですね。だから、難病相談支援センターもそろそろベテランの方が集まってそのあり方というのをきっちりともう1回確認して、できるような研修というか、そういうのを次の栃木になるか、その次の東京になるか、わかりませんが、早いうちに実施すれば、相談支援センターも地域の中で皆さん自信もってやれるようになるんでないかと、そうすることがまず地域の中での役割を果たしていくことになるんじゃないかと思っています。

全国難病センター研究会のその役割を果たすことができるんじゃないかなとか、そういうことを思って、あまり次までに次までにというんじゃないかと、なるべく早い時期にそれができるようにできればと思いました。

今日は本当に長いあいだ、フラストレーションもあったんじゃないかといろんな、どうしたらいいかとかそういう課題を沢山あげてきたと思いますけども、ぜひ次回はみなさんで自信をもって帰っていただけるような会にできたらと、次の抱負として思いまして、閉会の挨拶とさせていただきます。

# 参考資料

文書発表

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23回研究大会)

# 平成 27 年度埼玉県難病相談・支援センターの運営・事業について

## 埼玉県難病相談・支援センター

中根 文江、田口 多香子、田郷 香織

### 1) 埼玉県難病相談・支援センター事業

#### (1) 各種相談支援事業

保健師、看護師、社会福祉士により、患者・家族、支援者に相談支援および情報提供。

#### (2) 講演・研修会の開催

- ・患者等に対する講演会（年 1 回）
- ・相談員・ピアサポーターに対する各種研修会（年 1 回）

#### (3) 定例の運営会議（事例検討会議）（月 1 回）

専門医、看護師、ピアサポーター、県疾病対策課、相談員により相談事例の共有、運営の打ち合わせ等実施。

#### (4) ホームページによる情報提供

#### (5) ニュースレター発行（年 1 回）

#### (6) 関東近県難病相談・支援員連絡会出席

### 2) 埼玉県難病医療連絡協議会事業

#### (1) 協力病院との合同検討会議の開催

#### (2) 在宅難病患者一時入院事業

#### (3) 大規模研修会の開催、神経難病支援についてのマニュアル発行（年 1 回）

#### (4) 神経難病についての関係者からの相談

#### (5) 難病対策担当保健師研修会の開催

#### (6) 保健所等の支援事業

- ① 10/19 幸手保健所：講演「神経難病患者支援」、グループワーク「役割について」
- ② 10/22 幸手保健所（東部ブロック）：講演「嚥下について」患者・家族対象
- ③ 11/12 加須保健所（東部ブロック）：講演「嚥下について」支援者対象
- ④ 11/17 さいたま市：講演「SCD・MSA の言語訓練について」、患者・家族交流会
- ⑤ 12/5 さいたま市：講演「コミュニケーションについて」、患者・家族交流会
- ⑥ 1/21 草加保健所：ALS 事例紹介、グループワーク
- ⑦ 1/29 鴻巣保健所（南部ブロック）：ALS 事例検討会、グループワーク
- ⑧ 2/6 本庄保健所（北部ブロック）：講演「難病対策」「事例 在宅療養支援」
- ⑨ 2/15 さいたま市：ALS 医療講演会、グループワーク
- ⑩ 2/19 坂戸保健所（西部ブロック）：講演「難病の制度について」
- ⑪ 3/3 加須保健所：講演「神経難病の在宅療養について」ALS 事例紹介
- ⑫ 3/8 社協（さいたま市）：研修「難病の基礎知識」支援者対象

# 埼玉県難病相談・支援センターの相談に関する内容について

埼玉県難病相談・支援センター

中根 文江・平 のぞみ

大橋 純子・門間 早織

後藤 武治・吉岡 由佳

## 1 相談体制と相談の現状について

相談は平日の午前10時から午後4時までの1日6時間で、年間相談開設時間数は244日間の計1,464時間であった。

電話相談は1回線、電話は一人で受けるが、相談内容に関してほかの相談員が調べて資料を提示したりするので、複数で対応しているのが現状である。相談員は看護師2人、社会福祉士2人、相談員1人の計5人で年間勤務時間数は3,026時間であった。1日平均で2人の勤務体制であった。

相談件数は、電話相談が692件、面談が29件、計721件であった。1件当たりの電話の平均時間は17分、面談の平均時間は72分であった。(表1参照)

＜表1 相談件数・時間＞

電話相談						面談						合計			
本人		家族		その他		本人		家族		その他		電話相談		面談	
件数	平均時間	件数	平均時間	件数	平均時間	件数	平均時間	件数	平均時間	件数	平均時間	件数	平均時間	件数	平均時間
408	18分	176	19分	108	8分	14	63分	12	79分	3	80分	692	17分	29	72分

## 2 相談の内容と対応等について

相談の主な相談と相談内容全般は表2のとおりである。相談に関する病名は表3のとおりである。

＜表2 主な相談と相談内容全般＞

		電話						面談					
		療養生活	介護	医療	制度	就労	計	療養生活	介護	医療	制度	就労	計
本人	主相談	127	0	89	185	5	406	4	0	5	5	0	14
	全相談	733	12	358	396	34	1533	64	4	20	37	7	132
家族	主相談	58	3	48	68	2	179	6	0	3	3	0	12
	全相談	631	52	204	229	8	1124	50	7	28	33	3	121
その他	主相談	12	2	30	60	3	107	3	0	0	0	0	3
	全相談	56	9	67	110	9	251	7	2	4	11	0	24
合計	主相談	197	5	167	313	10	692	14	0	0	8	0	29
	全相談	1420	73	629	735	51	2908	121	13	52	81	10	277

※1回の相談電話で相談内容は複数あるため、その中でも主となった相談を主相談、それ以外の内容を全相談とした。

＜表3 相談に関する病名＞

H26年度 電話相談(H26.4～H27.3)			
病名	件数	病名	件数
パーキンソン病	59	特発性血小板減少性紫斑病	2
後縦靭帯骨化症	39	成人スティル病	2
ALS	28	ピュルガー病	2
潰瘍性大腸炎	27	結節性動脈周囲炎	2
脊髄小脳変性症	23	アレルギー性肉芽腫性血管炎	2
強皮症	13	中枢性摂食異常症	2
特発性大腿骨頭壊死症	13	正常圧水頭症	2
多系統萎縮症	12	ライソゾーム病	2
全身性エリテマトーデス	11	クロイツフェルト・ヤコブ病	2
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	11	全身性アミロイドーシス	2
サルコイドーシス	11	難治性ネフローゼ症候群	2
シェーグレン症候群	8	混合性結合組織病	2
多発性筋炎	7	溶血性貧血	1
重症筋無力症	7	血栓性血小板減少性紫斑病	1
特発性間質性肺炎	7	大動脈炎症候群	1
原発性胆汁性肝硬変	7	抗リン脂質抗体症候群	1
ベーチェット病	6	間脳下垂体機能低下症	1
偽性副甲状腺機能低下症	6	中枢性尿崩症	1
進行性核上性麻痺	6	先端巨大症	1
クローン病	6	フィッシャー症候群	1
黄色靭帯骨化症	6	脊髄性筋萎縮症	1
下垂体機能低下症	5	脊髄空洞症	1
ウイルス動脈輪閉塞症	5	副腎白質ジストロフィー	1
球脊髄性筋萎縮症	5	突発性難聴	1
網膜色素変性症	5	肥大型心筋症	1
メニエール病	5	特発性拡張型心筋症	1
多発性嚢胞腎	5	ファブリー病	1
神経線維腫症I型	5	肺動脈性肺高血圧症	1
再生不良性貧血	4	特発性門脈圧亢進症	1
悪性関節リウマチ	4	慢性膀胱炎	1
骨髄線維症	3	重症多形滲出性紅斑(急性期)	1
多発性硬化症	3	色素性乾皮症	1
IgA腎症	3	広範脊柱管狭窄症	1
自己免疫性肝炎	3	遠位型ミオパチー	1
重症急性膀胱炎	3	先天性副腎皮質酵素欠損症	1
天疱瘡	3	好酸球性消化管疾患	1
骨髄異形成症候群	2	その他	268
		合計	692

H26年度 面談(26.4～H27.3)	
病名	件数
脊髄小脳変性症	9
球脊髄性筋萎縮症	3
パーキンソン病	3
多系統萎縮症	2
ALS	2
拡張型心筋症	2
後縦靭帯骨化症	2
全身性エリテマトーデス	1
多発性筋炎・皮膚筋炎	1
進行性核上麻痺	1
血友病 B	1
線維性骨異形成症	1
扁平苔癬	1
合計	29

主な相談内容や対応の特徴的なことは以下の通りである。

主治医とのコミュニケーションがうまく取れていないために症状や治療、今後の予後について十分に理解できず、医師への不信感が生じているケースがみられる。専門医や専門医療機関に関する問い合わせもある。MSW や保健師、患者会を紹介することもある。

また、就労や生活費に関する相談が増えている。難病患者就職サポーターや就労支援センターの紹介、高額療養費制度、生活保護と生活困窮者自立支援制度、障害年金などの制度を紹介している。

### 3 課題

- ・ 専門医療機関と専門の医師の情報が少ない。専門医療機関であっても、病状によっては受け入れができない状況もあり、相談者に適切な医療機関を紹介することが難しい。
- ・ 難病をもつ方の側で支える家族が心身ともに疲労している場合が多く、患者だけでなく周囲も含めて支援をする必要がある。
- ・ 就労に関する相談件数は増加しているが、企業や雇用主等就職先との連携はなく、情報も少ないため直接支援に結びつかないことが多い。
- ・ 相談者からの暴力や暴言セクハラ等で相談員が脅威を感じた場合は利用規則に基づいて相談を中止することができるが、相談員の名前を伏せて対応すべきか検討中である。

## 全国難病センター研究会 第24回研究大会（東京） 参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	愛知県医師会 難病相談室	31	のぞみ会
2	青森県難病相談支援センター	32	全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
3	岡山県難病相談・支援センター	33	(株)日本プランニングセンター
4	沖縄県難病相談支援センター	34	とくしま難病支援ネットワーク
5	かながわ難病相談・支援センター	35	日本慢性疾患セルフマネジメント協会
6	埼玉県難病相談・支援センター	36	ヘルスサイエンスセンター島根
7	佐賀県難病相談支援センター	37	宮崎県難病支援ネットワーク設立準備室
8	滋賀県難病相談・支援センター	38	北九州市役所保健福祉局障害福祉課
9	仙台市難病サポートセンター	39	厚生労働省健康局難病対策課
10	東京都難病相談・支援センター	40	ハローワーク渋谷
11	とちぎ難病相談支援センター	41	高齢・障害・求職者雇用支援機構
12	奈良県難病相談支援センター	42	アステラス製薬株式会社
13	新潟県難病相談支援センター	43	エーザイ株式会社
14	福岡県難病相談・支援センター	44	ファイザー株式会社
15	三重県難病相談支援センター	45	大阪大学
16	宮城県難病相談支援センター	46	明治学院大学
17	山梨県難病相談支援センター	47	国立障害者リハビリテーションセンター病院
18	群馬県難病相談支援センター	48	ICT 救助隊
19	大阪難病連		
20	栃木県難病団体連絡協議会		
21	福島県難病団体連絡協議会		
22	北海道難病連		
23	和歌山県難病団体連絡協議会		
24	日本難病・疾病団体協議会		
25	全国筋無力症友の会神奈川支部		
26	全国膠原病友の会		
27	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会		
28	全国ファミリー病患者と家族の会		
29	CMT友の会		
30	キャッスルマン病患者会		

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23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	「神経難病にいかに関わり組むか」 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日、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			
	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	シンポジスト	『災害時における難病患者支援』		
			座長	室崎益輝(独立行政法人消防研究所理事、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)					
コメンテーター	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日、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	シンポジスト	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担—難病患者の新たな社会支援の構築を目指して—』		
			座長	木村格(いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)	
			シンポジスト	糸山泰人(東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長)	
今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)					
中島孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)					
青木正志(東北大学神経内科)					
第6回研究大会(東京)	日程	2006年3月25日、26日			
	会場	こまばエミナース			
	参加者人数	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助教授)				

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	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」 「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)
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		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)	
	春名由一郎(全国難病センター研究会副会長/ 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
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」		
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日	
	会場	ホテルルビノ京都堀川	
	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)	
	後援	京都府、京都市	
	特別報告	「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～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)	
特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学iPS細胞研究所)		

第22回研究大会 (東京)	日程	2014年11月9日
	会場	新宿文化クイントビル オーバルホール
	参加者数	89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)
	特別報告	「難病患者に対する医療等に関する法律」における難病相談・支援センターの役割について 前田 彰久 (厚生労働省健康局疾病対策課長補佐)
	研修講演	「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」 小倉 朗子 (公益財団法人 東京都医学総合研究所)
第23回研究大会 (高知)	日程	2015年2月21日
	会場	高知プリンスホテル ダイアモンドホール
	参加者数	104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)
	特別報告	「新たな難病対策について」 小澤 幸生 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
	記念講演	「ハワイの高知城をたてた男—奥村多喜衛—」 中川 英佐 (奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学)

## 全国難病センター研究会 第24回研究大会 (東京) 報告集

発行 全国難病センター研究会

(事務局) 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 011-511-8933 FAX 011-511-8935

ホームページ <http://www.n-centerken.com/>  
E-MAIL : [mailbox@n-centerken.com](mailto:mailbox@n-centerken.com)

郵便振替口座 02730-7-47845 「全国難病センター研究会」

発行日 2016年3月1日

この報告集は2015年11月8日に東京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を掲載しています。ご了承ください。