

全国難病センター研究会

第25回 研究大会（栃木） 報告集

日 時

2016年2月20日（土）～21日（日）

場 所

栃木県総合文化センター

栃木県宇都宮市本町1-8

WEB版

一部掲載不可のため、ページ割が
紙媒体版と異なります。

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

<開会式>	2
開催地挨拶	玉木 朝子 栃木県難病団体連絡協議会
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
来賓挨拶	近藤 真寿 栃木県保健福祉部長
	前田 彰久 厚生労働省健康局難病対策課課長補佐
<記念講演>	7
「栃木県の神経難病の現状について」	
	加藤 弘之 国際医療福祉大学病院神経内科教授・神経難病センター
<講演>	25
「難病対策が法律になった！」	
患者会としてこの難病対策をどのように見ているか	
	伊藤たてお 全国難病・疾病団体協議会 JPA・全国難病センター研究会事務局長
<特別講演>	33
「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」	
	西澤 正豊 新潟大学脳研究所
<パネルⅠ>	63
発表1 ALS患者さんのコミュニケーションの紹介—口文字・透明文字盤—	
	岡部 宏生 日本ALS協会
	酒井ひとみ 日本ALS協会
	橋本みさお 日本ALS協会
	仁科恵美子 NPO法人ICT救助隊
	今井 啓二 NPO法人ICT救助隊
<パネルⅡ>	69
発表2 栃木県難病団体連絡協議会発足から現在までの活動	70
	平塚 英治 栃木県難病団体連絡協議会
発表3 とちぎ難病相談支援センターの事業概要と今後の課題について	74
	入江 孝子 とちぎ難病相談支援センター
<パネルⅢ>	79
発表4 患者団体の役割の変化に関する患者団体意識調査	80
	江本 駿 特定非営利活動法人 ASrid
発表5 企業開発・研究者からみたオーファンドラッグ研究開発に関する意見調査	85
	西村由希子 特定非営利活動法人 ASrid

<パネルⅣ>	91
発表6 意思伝達装置の支給状況と今後の導入支援体制の検討 井村 保 中部学院大学／意思伝研究班	92
発表7 ゲームを活用したコミュニケーション支援活動 金子 和弘 島根大学総合理工学研究科	98
発表8 平成27年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」患者（相談）支援事業 重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座 実施報告 仁科恵美子 NPO法人ICT救助隊	102
発表9 意思伝達装置等の入力スイッチ紹介ホームページの公開 第2報 導入事例の増加と導入方法の公開 松尾 光晴 パナソニックエイジフリーライフテック株式会社	106
<パネルⅤ>	111
福祉機器・介護食等説明会	
【言語障害、上肢障害】	7. 企業組合 S.R.D 高橋則行
1. NPO 法人 ICT 救助隊 今井啓二、仁科恵美子	8. クレアクト 伊藤直哉
2. ユープラス 小野雄次郎	9. 島根大学総合理工学研究科 伊藤史人
3. パナソニックエイジフリーライフテック 松尾光晴	【視覚障害】
4. ダブル技研 山野井究	10. オグラ眼鏡店宇都宮店 山木慎太郎
5. 日立ケーイーシステムズ 岡高志	【介護食品】
6. テクノツール 島田真太郎	11. イーエヌ大塚製薬 山下秀樹、大金正和
<パネルⅥ>	119
発表10 北海道難病センター団体交流室のこの1年 ～患者団体との相談・交流の場として～ 増田 靖子 北海道難病連	120
発表11 テキストマイニングによる会報誌体験談の分析 －共起ネットワークによる自由記述の可視化の試み－ 照喜名 通 沖縄県難病相談支援センター 認定 NPO 法人アンビシャス	124
発表12 難病相談支援センターの役割 川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター	132
<意見交換>	139
<閉会挨拶>	143
<参考資料>	145
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	

栃木県難病団体連絡協議会

玉木 朝子



今日は本当にこうした雨の中になってしまいましたが、北は北海道から南は九州沖縄まで沢山の皆さまにこの栃木にご参集いただきましたこと、心からお礼を申し上げたいと思います。

以前より栃木県でこの難病センター研究会の全国大会、糸山代表が栃木県ということもございまして、開きたいと思っていたんですが、やっと今年開催するはこびになりました。この開催にあたりまして沢山の皆さまにご協力を賜りましたこと、心からお礼申し上げます。

こうしてご参集して下さった方への栃木県としてのおもてなしをどんなふうにしたらいいのか、一生懸命考えまして、やはり今日、明日の二日間集まって下さった皆様方にゆっくり安心して研修をしていただくことが私達地元栃木県の務めかと思ひまして、後に私共のボランティアが起立しております。今日明日、ボランティアとしてきております皆さん方はほとんど医療従事者です。うら若い女性をと思ったんですが、やはり熟年の方々が皆様方のお役に立つかと思ひまして、栃木県難病連のボランティアを10年以上務めている人達に来ていただいております。具合が悪くなったり何か御用がありました時はお声をかけていただいて、この二日間ゆっくりした気持ちで研修をして帰って行っていただきたいと考えております。

栃木県もやっと支援センターの独立も今年果たすことができこういう形で難病センター研究会研究大会を開けました。どうか二日間皆さん方、よろしく願いいたします。

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



みなさんこんにちは。会長をしております糸山です。どうぞよろしくお願いいたします。

今日は本当に多くの方々がお集まりいただき、ありがとうございます。北海道から沖縄まで。また多くの来賓の先生方、ありがとうございます。

今回は25回ということで、たいへん区切りのいい回ですが、多くの方に集まっていただき、活発な議論をしていただければありがたく思います。

昨年に難病新法がスタートいたしました。いかがでしょうかみなさん、期待と問題もいろいろあると思いますが、こういうのを今日話していただければと思います。いずれにしても、法律化されたことで難病対策はたいへん確かなものになったと思います。特に医療費の問題、医学研究、医療の充実、療養の充実等、確かなものとして規定されてきたと思います。予算の方も安定し公平化して広がる形の思索もされております。

その中で、療養環境の充実、これはたいへん重要なものであります。特に医療費、これがひとつの車の片方のリング、また研究、治療薬の開発と、もう一つのリング。このふたつのリングを結びつけることがひとつの療養環境の整備になり、我々の目的とします神経難病、相談・支援を充実していくこと、これはまさに血と肉の中に魂をいれることであり、たいへん重要なものであると思います。

この会は25回です。そういうことを充実しながらやってきております。特にこの会のたいへん意味のあるところは、全国で難病相談・支援の皆さんが集まってそれぞれの状況を悩みをいいアイデアをそして新しい方策をここで話し合える。新しい情報を厚生労働省また県の皆さんから教えていただく、広めていただく。何よりも県単位になりまして、県の方々、患者さん、医療の方々が集まり、改めてその県での活動を振り返ることができ、新しい計画ができるという、たいへん重要な意味を難病センター研究会がもっております。

今回も栃木におきまして、玉木さんをはじめ患者会の皆様、難病相談支援センターの皆様、医療関係の皆様がこのように立派な計画を作っていただきました。どうぞ今日明日、皆さん活発にご議論、そして語り、親睦を深めていただければたいへんありがたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

栃木県保健福祉部長

近藤 真寿



本日の会議にあたりまして一言ご挨拶を申し上げたいと思います。

本日明日にかけて二日間となりますが、全国難病センター研究会第25回研究大会がここ栃木県で開催されますこと、心からお祝いを申し上げます。あいにくの天気でございますが、明日は天気ということですし、ぜひごゆっくりさせていただきたいと思います。

全国各地から栃木県においでいただいたこと、心から歓迎を申し上げたいと思います。また、本日お集まりの皆様方には、日頃から難病患者の皆様、ご家族の支援にたいへんご尽力を賜っております。この場をお借りして改めて感謝を申し上げますとともに、深く敬意を表したいと思います。

さて皆さんご案内の通り、昨年1月から難病患者に対する医療等に関する法律が施行されました。医療費助成の対象となる疾病が大幅に拡大されたところであります。難病相談支援センターにつきましても、難病患者の療養生活の質の維持・向上を目的とする施設ということで、正式に法律上位置づけられたということでございます。

こうした中、全国から支援者の方々にこのようにお集まりいただき、難病相談支援に関する研究大会がここ栃木県で開催されますこと、まことに意義深く感じておりますし、今後の支援体制の充実に必ずやつながるのではないかと大いに期待をしているところでございます。

栃木県ですが、今日は玉木先生、谷先生にずっと関わっていただいておりますが、難病法の施行を契機として、患者の皆様、ご家族の皆様の支援を充実させようと。それから利便性も高めなければいけないということでいろいろありましたが、昨年7月には、栃木難病相談支援センター、栃木県庁内においておまして、プライバシーを含む相談がしづらいついたことで、たいへん申し訳ない思いをしていたのですが、ようやく宇都宮市内の県有施設栃木健康森の中に移転いたしました。気軽にご利用できるようにということで面接相談、患者さん同士の交流のためのスペースも、そんなに広くはないのですが、新たに確保させていただいたところでございます。

患者さん同士の支援の推進を図ろうということで昨年12月からは栃木難病ピアサポーターということで、難病の方が難病の方を支援する、お互い立場をわかっている同士でということでピアサポート事業も開始をしたところでございます。

まだまだ不十分であります。今後とも難病患者の皆様、療養、日常生活の上での悩み、不安を解消するため、それから安心して地域で療養生活を送ることができるよう、引き続き関係団体の皆様と十分に連携をして支援の充実に取り組んでまいりたいと考えてございます。

むすびになりますが、本日の開催にあたりまして、開催にご尽力いただきました厚生労働省、全国難病センター研究会、栃木県難病団体連絡協議会はじめ、数多くの団体、個人の皆様方に重ねて感謝を申しますとともに、本日までご出席の皆様方のご健勝と今後ますますのご活躍、難病行政が今後より一掃充実されますことを心から祈念をいたしまして、簡単でございますけれども、ご挨拶とさせていただきます。

本日はどうぞよろしくお願いたします。

厚生労働省健康局難病対策課課長補佐

前田 彰久



厚生労働省健康局難病対策課で課長補佐をしております前田と申します。研究大会の開会にあたり一言ご挨拶を申し上げさせていただきたいと思っております。

私、課長補佐ということもあってより実務的なところに近いということもございまして、せっかくなので発言の機会をいただきましたので、ぜひ最近の状況について簡単にご報告をしていきたいと思っております。

一つは、難病法、昨年1月に成立をしましてようやく1年たったというところでございますが、306という形で医療費助成の対象疾病を決めさせていただいて、昨年の7月から306という形で動かしているところでありますが、この306という話を、どうして306なんだということが従前からご意見があったと思っております。法律の議論をする際に今のいろんなご病気の診断基準や、患者さんの数、そういったものを見ますとだいたい306ぐらいではないかという形でご説明を申し上げて、一つ一つご病気を確かめると306であったということで、7月に動かし始めさせていただいたところでございますが、やはりまだまだあるんじゃないかと。特に子どもの病気でありますとか、最近疾患概念がようやく固まってきたものとか、そういったものも逐次出てきているのではないかとこのところがございまして、現在、小児科の先生や神経内科の先生からこのご病気が入るんじゃないかとご意見をいただくケースが多ございます。

306を決める際にもご案内を申し上げていたのですが、年度内にも改めて指定難病検討委員会を開かせていただいて、そういうご病気があるかないかの確かめをさせていただきたいと思っておりますし、既存の306も動かすはじめて初めていろいろ疑問に思われることも結構でてくることもあって、306の診断基準といったものも最新のものに改めたいという形で先生方からご意見をいただいたりもしますので、その既存のものについてもあわせて、新しい情報を入れた方がいいのではないかと、議論していきたいと思っております。それがご報告の一つ目でございます。

もう一つですが、難病法に隠れてなかなか目立たないのですが、私最初に「難病対策課」の課長補佐ですとご挨拶を申し上げました。昨年の9月30日までは「疾病対策課」という課であったのですが、法律の施行にあわせたところもございまして、難病対策がよりイメージできるように課の名前も変わらして「難病対策課」という名前になりました。名は体を表すと思っておりますので、より厚生労働省としても難病対策に前向きになったと思っております。

あと相談支援について簡単にご案内をしたいと思います。昨年の法律の中にも位置づけたこともあり、より患者さんのご関心も高いですし、お問い合わせもたくさんいただく部分でございます。患者さんが地元、身近なところで療養を重ねていただくためには、やはりそういった悩みに対するお声をどうやって聞いていただけるかがきわめて重要であると思っておりますし、法律の中にも位置づけさせていただいたのも、そういった要素が大きいと思っております。

す。予算の方も昨年だいたい3億円規模の予算事業でございましたが、今予算審議中ですので、まだ確定的なところは申し上げられませんが、5億円弱ぐらいの規模にできるのではないかと
いう形でより増強する形で予算支援をしてまいりたいと思っております。

また、昨年の難病対策課になった時に、当課で小児慢性特定疾病、子どもの長期療養の医療費助成についても所管をするようになりまして、そちらについては今までこういう形で難病のように相談支援という形ではっきりした枠組みで予算要求でありますとか、予算事業というのがなかったわけですが、今回の難病の見直し、小児慢性特定疾病の見直しにあわせており、小児慢性特定疾病の方にも相談支援というものを初めて位置づけさせていただけたところがございます。難病での取り組みが当然小児慢性特定疾病でも役に立つということがございますので、広がったところがあると思っておりますので、こういった機会により質の高いディスカッションをいただくことは極めて重要ではないかと思っております。

貴重な二日間であると思っておりますし、その議論を通じてより質の高い相談支援という形でご提供をいただけることをお願いしたいと思っておりますし、そういったものを通じまして、皆様の療養生活がよりよいものになることを改めてご祈念を申し上げまして私の挨拶とさせていただきます。本日はよろしくお願いたします。

来賓紹介

谷 博之 氏 前参議院議員・栃木県難病連顧問



佐藤 栄 氏 栃木県会議員・栃木県難表連顧問



鈴木正人 氏 栃木県保健福祉部健康増進課



記 念 講 演

座 長

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

講 演

「栃木県の神経難病の現状について」

国際医療福祉大学病院神経内科教授
神経難病センター

加藤 弘之

座 長

糸山 泰人氏



講 演

加藤 弘之氏



国際医療福祉大学の教授であり神経内科の教授、神経内科の部長そして神経難病センターのセンター長でもあります加藤先生に今日は、栃木県の神経難病ということでお話をいただくことになっています。

簡単に加藤先生のご略歴をご紹介します。

昭和 56 年に東北大学をご卒業になり、神経内科をはじめられています。私は当時上司だったので加藤先生をよく知っていますが、世界的な脳血管障害の病因を明らかにする研究者でありまして、英文論文は助教の時に 100 を超えるようなたいへん有能な先生であります。

平成 15 年に現在の国際医療福祉大学の神経内科教授にご就任になり、今の神経難病を中心に領域を研究検証として広げてきておられます。

今日は、この約 10 年間の栃木県の県北を中心とした神経難病の医療のあり方を、国際医療福祉大学病院で実践されてきた先生からお話を聞けるといいます。神経難病の診断から治療、在宅医療をお話いただけるといいます。病室のベッドの 3 分の 2 以上を神経難病が占めて、そういう領域に特化して医療をやっておられます。たいへん数少ない貴重な課題、また今後の提案をいただけるといいます。ぜひよろしくお願ひいたします。

「栃木県の神経難病の現状について」

国際医療福祉大学病院
神経内科教授・神経難病センター

加藤 宏之

(数字) はスライド番号

私は神経内科医で、座長をなさっている糸山先生の不肖の弟子です。栃木県にやってきて10年ちょっとたちました。今日のお話はうちにある神経難病センターの10年間の活動についてご報告して、できればいろいろアドバイスをいただきたいと思っています。

我々がいるのは栃木県県北の那須塩原市です。⁽²⁾ その医療事情が10年前どんな具合だったか。神経難病センターを1から始めたわけですが、その医療事情。それから、我々が診ている神経難病の医療がどんなものか。最後にこの10年間、具体的に神経難病センターがどのように動いてきたかお話をさせていただきます。

最初にお断りしておきますが、私は神経内科医で、私がつとめている病院は地域の中核病院です。急性期の総合病院。そこにいる医師の立場ということで、神経難病センターにかかわる人たちはいろんな職種の人がいろんな役割をもっていますが、私は医師の立場からお話をさせていただきます。

栃木県の地図です⁽³⁾。那須塩原市は県の一番北、ここから先が福島県です。ここが白川の関ということになります。一番北の那須塩原市ですが、私が栃木県に来た時は那須郡西奈須野町という田舎でした。そのあとに黒磯市と塩山市が合併して那須塩原市となり市に昇格して、新幹線も停まります。ここは皇室の方々、愛子さまが那須の御用邸にいかれる時にご利用になる駅です。

そこに国際医療福祉大学病院という病院があるというシチュエーションです。

神経難病というのはたくさんあります⁽⁴⁾。さきほど306に増えたというお話がありましたが、その3分の1が神経難病です。筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多系統萎縮症、多発性硬化症、重症筋無力症、このあたりが数として多い疾患ですし、神経難病センターで診るのは変性疾患がほとんどですから、筋萎縮性側索硬化症、

パーキンソン病、多系統萎縮症、このあたりになります。

難病といわれていますから、原因が不明で症状が進行性で、治療が限られていて、神経の病気ですから肢体不自由、体が不自由になるというのが前面に出てきますので、どうしてもケアとサポートが必要になる疾患です。

特定疾患ですから県に何人いるか数字上わかっています⁽⁵⁾。栃木県一番右です。筋萎縮性側索硬化症、ALSが120人、多系統萎縮症、MSAが200人、パーキンソン病関連疾患が一桁多くて1800人ですが、このうち5分の1ぐらいが栃木県北におられるということなので、ALSが20人ぐらい、多系統萎縮症が20～30人、パーキンソン病が200人、そのぐらいの患者さんを我々が診させていただいている状況です。

うちの病院には神経難病センターがあります⁽⁶⁾。最初できた時にはまだ国際医療福祉病院、大学がついてませんでした。2003年6月に神経難病センターが開設しています。この神経難病センターを開設したのが今新潟大学にいらっしゃる西澤正豊先生です。西澤先生がこの難病センターをお創りになってすぐ新潟大学に赴任されました。私が西澤先生の後任として栃木に来たのが2003年の8月ですからできてすぐ難病センターに関わることになりました。西澤先生の優秀なお弟子さんたちが残っていたので、なんとかやってこれた状態です。

難病センターの目標は、神経内科医が専門的に医療を提供させてもらい、入院と在宅における医療環境を整備して医療面、生活面できめ細やかな支援をさせていただき、必要時には入院を必ずお約束する、そういう目的で作られた難病センターです。

最初にできた時、うちの病院は町で一つの総合病院でした⁽⁷⁾。西那須の町でたった一つの総合病院ですからすべての病気の患者さんがうちの病院に来る。しかも県北の医療圏、那須郡医師会で神経内科

栃木県の神経難病の現状について

国際医療福祉大学病院
神経内科・神経難病センター
加藤 宏之



今日のお話は

- 栃木県北の医療事情
- 神経難病の治療方針
- 当神経難病センターの現状

を、地域の中核病院(急性期総合病院)の医師の立場からお話しします。

3 栃木県



国際医療福祉大学病院

4 神経難病とは

- 難治性神経疾患の総称
 - 筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症
 - パーキンソン病、多系統萎縮症
 - 多発性硬化症、重症筋無力症
- 原因不明
- 症状が進行性
- 治療法が限られている
- 肢体の不自由
- 常にケアとサポートを必要とする

5 特定疾患交付件数(平成26年末)

	全国	宮城県	栃木県
多発性硬化症	19,389	426	206
重症筋無力症	22,108	406	307
筋萎縮性側索硬化症	9,950	208	124
脊髄小脳変性症	27,582	464	345
パーキンソン病関連疾患	136,559	2,609	1,806
多系統萎縮症	12,741	218	222

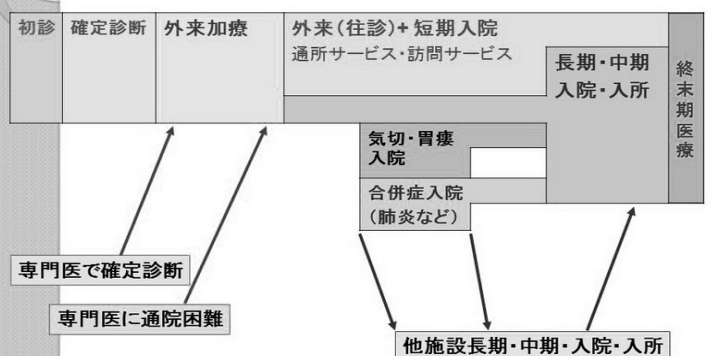
6 国際医療福祉(大学)病院 神経難病センター 2003年6月～

- 神経内科医による専門的医療の提供
- 入院・在宅における医療環境の整備
- 医療面・生活面でのきめ細やかな支援
- 必要時の入院病床の確保

7 国際医療福祉(大学)病院

- 町(西那須野町)でひとつの総合病院(急性期病院)
- 医療圏(那須郡市医師会)でひとつの神経難病専門病院
- 自治医大、独協医大まで1～2時間
- コメディカル育成のための大学の関連病院
- 神経難病を初期診断から終末期まで一貫して地域で診る
- 病院主導、地域完結型
- コメディカルを最大限に活かす

8 診断から看取りまで -地域で一貫した神経難病医療を



医が専門的に診る病院はうちしかなかったという事情があります。栃木県の大学病院というと、自治医大、獨協医大ですが、そこまで患者さんが行くためには1時間2時間かかり、距離的にもなかなかいける状態ではなくて、いろいろ地方の医療ということがあったのですが、ただ一つ、これはと思うところが、うちの大学はコメディカルの育成のための大学ですから、コメディカルだけはたくさん協力してくれたのです。

現実的に始まった時点では神経難病を診るためには私たちは最初から最後まで、初期診断から終末期医療まですべて全部を私たちが診ないとなりませんでした。しかも病院以外には神経難病を診てくださるかかりつけ医や往診の先生が十分いたわけではないので、病院主導で地域完結ですべてやらないといけなかったという事情がありました。しかしコメディカルがたくさん協力してくれた。こういう状況から始めたわけです。

我々は神経難病の患者さんを診断から看取りまで全て診させていただいたわけですが⁽⁸⁾、時間軸にしてみると、最初に病院に来て、初診の患者さんの診断をつける、診断がついて外来で治療をする。普通はここまでは大学病院とか大きな病院でやるわけですが、まずその役割。それから病状が進んできた段階で在宅医療が始まったり、たまに入院が必要になったりする長期療養、場合によってはずっと入院、入所が必要になってくる長期療養の部分。時には合併症を起こして肺炎になったりして入院したり、あるいは人工呼吸器をつけたり胃瘻を作るための入院が入ってきます。こういう中期後期の医療。そして最期、終末期、お看取りというところまですべてを自分たちの病院で診ないといけなところから始まりました。

もちろんその中では他から来る患者さん、あるいは他の施設に移る患者さんももちろんいますが、基本的にはどのステージの患者さんも診させてもらうという基本的なスタンスが必要でした。

神経難病センター、病院の中では神経難病病棟ですが、それがあって、24床です⁽⁹⁾。これが多いかどうかですが、もしこの24床をすべて長期療養のために使ってしまったら、そこから先はベッドが回らないことを考えれば24床はかなり少ないです。これ急性期の病院で一般病棟です。ですからもし私

たちが長期療養を受けられる療養型の病院で、たとえば60床の病棟をいただいたら多分また別の形の神経難病医療ができたと思いますが、始まった時点はこの24床、一般病床でした。

ただし、コメディカルがたくさんいたということで、主治医、担当看護師の他にリハビリのPT、OT、ST、ケアマネージャー、メディカルソーシャルワーカー、これが主治医制で、一人の患者さんに必ず担当者がつく事ができました。これがたいへんあとから役だったことの一つです。

国際医療福祉大学という大学は⁽¹⁰⁾、看護学科の他にもリハビリの理学療法学科、作業療法学科、言語聴覚学科、MSWをつくる医療福祉学科という学科がすべてそろってましたので、この方たちに多いに力添えをお願いすることになります。

大学のカリキュラムですが⁽¹¹⁾、たとえばリハビリのPT、OT、STの1年のカリキュラムの中で神経内科学は必修で、年間通して10年前は26回、今は文科省の制度が変わって30回講義を受けると、つまり1年間通して毎週神経内科学の講義があります。それを私たちがやっていますが、彼らの知識というのはそれだけたくさんあるということです。

神経内科の講義は、看護学科で4回ぐらい、医学部もだいたい10～15回ぐらいですから、リハビリの先生たちが勉強している神経内科は倍以上ありますから、これはもうご協力いただくしかないというところから始まりました。

国際医療福祉大学病院の周りにはいろんな医療施設がありました⁽¹²⁾。大学そのものもありましたが、その他に附属病院、隣の町に塩屋病院がありますし、うちの病院の同じ敷地内に老健、特老、在宅ケアセンターがすべてそろってました。つまりコメディカルをすべて自分たちのチームから、仲間から手配することができたという非常に有り難い状況ができてました。

それに加えて、栃木県でも神経難病ネットワーク事業が始まって⁽¹³⁾、これは行政、福祉が神経難病医療を助けてくれるシステムですが、相談、調整、支援、研修と、私たちをしっかり支えて、私たちの活動を後押ししてくれる、引っ張ってってくれる役割をされているわけですが、私たちも2005年に協力病院になり2008年には拠点病院ということで、こういう面でもいろんなサポートをうけながら

9 国際医療福祉(大学)病院 - 神経難病棟

- 24床 (個室12床、4人部屋12床)
- 神経内科医師 3名 → 6名
- 総回診週 1回 (医師, 看護師, 薬剤師)
- PT, OT, ST, MSW 担当者決定
- 神経難病カンファランス週 1回 (医師, 看護師, PT, OT, ST, MSW, ケアマネ, 訪看, 訪リハ)
- 外来週6日、往診週1日

10

国際医療福祉大学

- 保健医療学部
 - 看護学科
 - 理学療法学科
 - 作業療法学科
 - 言語聴覚学科
 - 視機能療法学科
 - 放射線・情報科学科
- 医療福祉学部
 - 医療経営管理学科
 - 医療福祉学科
- 薬学部
 - 薬学科

11

国際医療福祉大学 - カリキュラム

- 理学療法学科 (PT)
 - 神経内科学 90分 x 26回 → 30回
- 作業療法学科 (OT)
 - 神経内科学 I 90分 x 13回 → 15回
 - 神経内科学 II 90分 x 13回 → 15回
- 言語聴覚学科 (ST)
 - 臨床神経学 90分 x 13回 → 15回
 - 神経心理学 90分 x 13回 → 15回



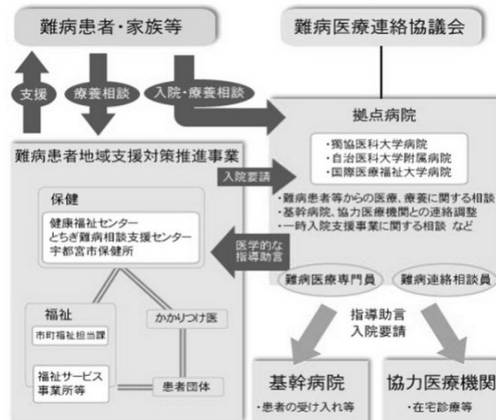
13

栃木県神経難病ネットワーク

- 医療相談事業
 - ネットワーク調整事業
 - 在宅療養者支援事業
 - 医療従事者、介護従事者等の実地研修事業
- 2005年 協力病院
◦ 2008年 県北拠点病院

14

神経難病医療ネットワーク推進事業



15

神経変性疾患が主体

- 全経過 3~5~10~年

- 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
- 多系統萎縮症 (MSA)
- パーキンソン病関連疾患
 - パーキンソン病 (PD)
 - 進行性核上性麻痺 (PSP)
 - 大脳皮質基底核変性症 (CBD)

16

ALS 100例の予後

	上肢型 N=37	下肢型 N=34	球麻痺型 N=19	混合型 N=9
診断まで	1.3年	1.4年	1.0年	0.65年
死亡または 呼吸器装着まで	2.8年	2.9年	2.4年	1.5年
死亡まで(呼吸器)	5.6年	6.0年	5.7年	9.2年
呼吸器装着率	32%	32%	37%	33%

(木村他:臨床神経 43: 385-391, 2003)

やってきております。

栃木県には拠点病院が3つあります⁽¹⁴⁾。獨協、自治、そしてうちですが、県北は距離的にも離れているので県北の拠点病院としてできるだけ多くのあるいは全ての患者さんをみせてもらう状況になっています。

私たちがどんな医療をやっているか少しお話をします⁽¹⁵⁾。うちの神経難病センターで診させてもらっている患者さんのほとんどは神経変性疾患で、具体的にはALS、MSA、パーキンソン病関連疾患、PSTなどです。これらの病気にかかった方たちの全経過がどのくらいか。ALSですと3年、多系統萎縮症ですと10年、パーキンソン病だともっと長年にわたる療養、治療が必要なわけですが、それをずっとこれからも支えていくという長い目でみる考えが必要になってます。

どれぐらいの期間かのデータですが⁽¹⁶⁾。これは大阪の木村先生たちが10年前ぐらいに出したデータですが、ALS100例の患者さんがどのぐらいの経過をとるかです。もちろん個人差があって一概にはいえないのですが、死亡または呼吸器装着までだいたい2～3年。人工呼吸器をつけても平均では5～6年。人工呼吸器をつける患者さんが30%ぐらい。これが10年前の大阪の事情でした。この呼吸器装着率30%というのは実はうちもだいたいこのぐらいです。

多系統萎縮症、MSA、これは名古屋の渡辺先生が230例をフォローした結果ですが⁽¹⁷⁾、MSAの患者さんは歩行介助まで3年、車いす5年、ベッド上生活8年、死亡9年、こういうデータを出しています。10年ぐらいの全経過です。

多系統萎縮症の問題点があるとしたらこの疾患は突然死があるということで、これは私たちもよく気をつけておかないといけませんし、患者さんたちにも知っておいていただかないといけないことのひとつです。

パーキンソン病は長くて全経過が15～20年といわれています⁽¹⁸⁾。その中でもPST進行性核上性麻痺は6～8年なわけですが、病気が進むと最期にはいろんなことがおこってくるとここに書いてあります。つまり転倒したり車いすになったり認知機能障害が出たり、施設に入る必要がある等、いろんな問題が出てきます。

ただしパーキンソン病の15～20年というのはもちろん寿命がありますから⁽¹⁹⁾、高齢で発症すれば全経過はもっとずっと短くなる。60前後で発症した場合に15～20年ということで、最期、ある程度の平均寿命に近づいてくるとどうしてもいろんな出来事が出てきます。それが転倒とか認知症とか精神症状とかあるいは施設に入らないといけないと。そういういろんな問題が出てきます。

神経難病に治療法はあるのか⁽²⁰⁾。ないと思っていても少なくないわけですが、難病だから治療法がないのか、そういうことではないだろうとは思っています。難病の場合、大きな意思決定の場というのが途中どこかで出てきます。それは人工呼吸器の問題あるいは胃瘻をどうするかという、大事な決定です。

治療法がないにしても対症療法は必要ですし、避けては通れないのですが、終末期をどうするかという問題は普段から少しずつ必要な話題になってきます。

3つの疾患、全部話していると時間が足りなくなりますので、ALSについてお話をさせていただきます。治療するという点に関しては私たちは特別なことをやっているわけではありません。

今は全てガイドラインが作られています⁽²¹⁾。これ神経学会のガイドライン、こちらはALS協会で作ったケアブック、全てこういうふうにしましょうねということで一冊の本になりますから、わたしたちは特別変わったことをしているわけではありません。

ALSの治療⁽²²⁾。これは最新の教科書に載っている表をそのまま写してきました。メリットという、去年出た一番新しい神経内科の教科書ですが、ALSの治療として疾患修飾薬つまり病気の経過を変えることのできる薬、リルゾール、商品名リルテックですが、生存期間は数ヶ月長くするという薬。その他に患者さんのQOL、生活の質と生存期間を改善する治療、つまり実際改善するという治療がこれだけ並んでいます。その中に多機能ALSセンター・ケア、つまり多職種でケアをすると長生きする、あるいはNIPPV/カフアシスト、鼻マスクの人工呼吸器、理学療法やリハビリテーション、それから転倒を予防し、移動性を改善する機器、デバイスたとえばロボットスーツなどのことですが、それから栄養の維持や胃瘻、そして人工呼吸器、これは全て生存期間

17 多系統萎縮症の自然経過(本邦230例)

- 平均発症年齢 55.4 ± 8.2歳
- 男性 57% vs 女性 43%
- MSA-C 67% vs MSA-P 33%
- 歩行介助 3年
- 車イス 5年
- ベッド上生活 8年
- 死亡 9年
- 突然死がある

(Watanabe et al.; Brain 125; 1070-1083, 2002)

18 パーキンソン病関連疾患の臨床経過

Dx: 診断
F: 転倒
D: 構音・嚥下障害
W: 車イス
U: 尿カテ
C: 認知障害
R: 施設入所

Age (years) O'Sullivan S S et al. Brain 2008;131:1362-1372

19 発症年齢別パーキンソン病の経過と障害の指標

細線: 転倒、太線: 施設ケア、細い点線: 認知症、太い点線: 幻視

Kempster P A et al. Brain 2010;133:1755-1762

20 神経難病(神経変性疾患)の治療は？

- 難病＝治療法がないのか？
- 人工呼吸器と胃瘻の導入
- 対症療法の意味
- 終末期はどうするか

21 筋萎縮性側索硬化症 診療ガイドライン 2013 新 ALS ケアブック・第二版

筋萎縮性側索硬化症療養の手引き 日本ALS協会 編

監修 日本神経学会 編集 「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン」作成委員会

SOCIETAS NEUROLOGICA JAPONICA

川島書店

南江堂

22 ALSの治療

- 疾患修飾薬
 - リルゾール
- QOLと生存期間の改善
 - 多機能ALSセンター・ケア
 - NIPPV/カフ・アシスト
 - 理学療法、リハビリ
 - 転倒を予防し移動性を改善する機器・デバイス
 - 栄養の維持、胃瘻
 - 気切、人工呼吸器
- 対症療法

Merritt's Neurology, 13th ed, 2015

23 生命にかかわるALSの症状

1. 呼吸筋麻痺による換気不全
2. 球麻痺による嚥下障害

- 重要な治療法
- 機能低下が予測可能
- 事前に準備期間がとれる

24 重症度分類

1. 家事・就労はおおむね可能
2. 家事・就労は困難だが、日常生活(身の回りのこと)はおおむね自立
3. 自力で食事、排泄、移動のいずれか一つ以上ができず、日常生活に介助を要する
4. 呼吸困難・痰の喀出困難、あるいは嚥下困難がある
5. 気管切開、非経口的栄養摂取(経管栄養、中心静脈栄養など)、人工呼吸器使用

を有意に改善するという事なので、治療法がないとか対症療法でしかないという考え方は少しずつなくなってきました。こういう治療法をどんどん組み合わせて、治療を行うということです。

さきほど ALS の患者さんには大事な意志決定をしていただかないといけないという話をしましたが⁽²³⁾、これは命にかかわることに関して、ということです。一つは呼吸筋が麻痺して換気不全、呼吸不全がでてくるという問題、人工呼吸器の問題。それからもう一つは嚥下障害で食事がとれないあるいは誤嚥性肺炎の原因になる。この二つの大きな問題があります。人工呼吸器や胃瘻は、これらを改善する重要な治療法としてとらえられるようになりましたし、ALS の進行はある程度予測が可能ですから、事前にいろいろ準備期間がとれる、病気の進行を見極めて患者さんと少しずつ話を進めることができるわけです。

海外ではもうこれがガイドラインととしてアルゴリズムができてます。

たとえばこれは栄養管理のアルゴリズムですが⁽²⁶⁾、胃瘻を造るときには、体重が減ったあるいは食事が摂れない時には早めに胃瘻を造りましょうということになっています。呼吸機能が悪くなる前に造りましょうと。具体的には肺活量が半分以下になる前に造る方が安全です。そういうことを私たちも勧めています。

これは人工呼吸器の装着に関するガイドライン、アルゴリズムです⁽²⁵⁾。アメリカの話ですが、鼻マスク式のバイパップを導入するためのいろんな方法を書いてあります。その上に、インフルエンザのワクチンとかニューモバックスを打つとか、そういう呼吸器感染症をできるだけ予防する、そういう基本的なところから書いてあります。

ですから、胃瘻や人工呼吸器特にバイパップに関しては既にエビデンスがある、生存期間を延ばすということで、もちろん患者さんの選択が必要ですがある程度は積極的に勧めることになります。

呼吸管理、人工呼吸器に関しては⁽²⁷⁾ さきほど 3 割の方が人工呼吸器をつけるとお話をしましたが、つまり 3 分の 2 はそこまでいかない、それを希望しないことになるわけです。人工呼吸器をつけないということは、これが避けて通れないわけですが、患者さんの尊厳死と緩和ケア、ここはしっかりやら

ないといけない。苦痛のない最期をなんとか迎えていただくということです。もし人工呼吸器をつける場合には、鼻マスク式のバイパップから始めるか、あるいは気管切開して気管切開孔から人工呼吸器をつけるか、その二つになります。

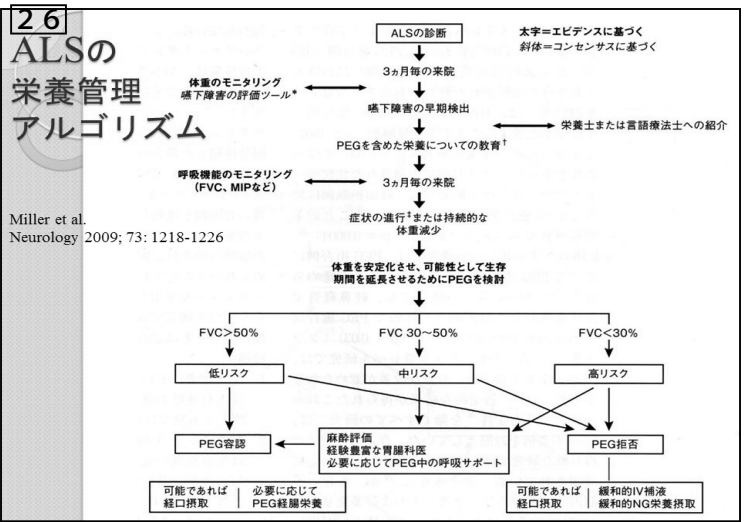
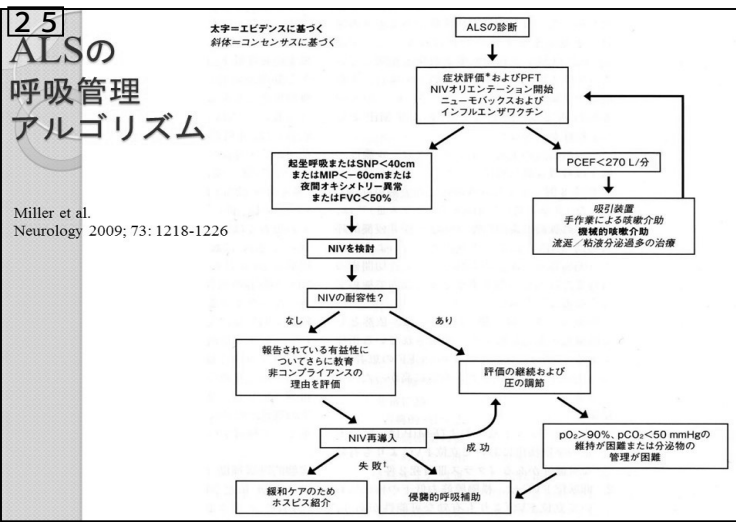
鼻マスクというのは⁽²⁸⁾ このように鼻や口に直接マスクをあててつける人工呼吸器ですから、これはある意味かなり簡単につけるあるいは簡単にはずすことができる特徴がありますが、逆に効率はそんなによくはない、という欠点があります。これに比べて気管切開をして人工呼吸器をつければこれは呼吸管理としてはより理想的ですが、手術が必要ですし、一回つけたら今の日本ではちょっとはずすのが難しい。そういう問題もあります。

鼻マスクのメリットは簡単にできるということ、デメリットは効率が悪いということですが⁽²⁹⁾、これは意外とハードルが高くないので、ちょっと練習してみましようという感じでつけてくださる方もすくなくありません。ただしこれは相手が機械ですから、かなり練習しないとうまくいかないという問題もあります。でもうまくいけば、うちの病院には今 5 年間バイパップつけている方がいますが、うまくいけば年余にわたって使うことができます。

気管切開した場合には⁽³⁰⁾ メリットは換気効率は素晴らしくいいわけで、誤嚥も少し予防してくれますが、しゃべれなくなりますし、一回つけたら外せないという問題があって、こちらは先ほどからお話していますが、つけるのが 3 割出る、最終的にはというお話です。

人工呼吸器を一回つけたら⁽³¹⁾ 万が一外れたら呼吸困難になってたいへんなことになるわけですから、周りにはアンビュバッグとか回路とかバッテリーとかをそろえた上でやることになります。

もう一つの嚥下障害ですが⁽³²⁾、食事が摂れないということは栄養障害になって体力がどんどん落ちていってしまうことと、うまく食べられなければ誤嚥して肺炎を起こす。ALS の患者さんにもし何かあるとしたら肺炎というのは一番の問題ですから、ちゃんと食べられないということは大きな問題です。

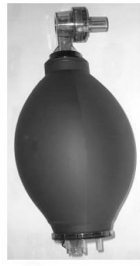


- 27 呼吸管理の選択**
- 呼吸補助導入を行わない
= 尊厳死と緩和ケア
 - 呼吸補助導入を行う
 - NIPPVの導入
 - 気管切開または喉頭摘出
 - ②+人工呼吸器の導入

- 28 ALSの人工呼吸器**
- 鼻マスクによる非侵襲的呼吸補助
 - Non-invasive positive pressure ventilation (NIPPV or NPPV)
 - 気管切開による侵襲的呼吸補助
 - Tracheal positive pressure ventilation (TPPV)

- 29 NIPPVの長所と短所**
- メリット
 - 気管切開が不要で開始が容易
 - 会話や食事が可能
 - 操作・着脱が容易
 - 将来の人工呼吸器の経験となる
 - デメリット
 - マスクの調節が必要(患者の協力が必要)
 - 気道の確保がなく、換気の効率が良くない
 - 皮膚・鼻・眼の刺激症状、乾燥症状、褥創
 - 胃部膨満
 - 球麻痺が進行すると限界がある
 - 気道の直接吸引ができない

- 30 TPPVの長所と短所**
- メリット
 - 換気効率に優れる
(死腔の減少、空気が漏れない)
 - 痰の吸引が確実
 - カニューレのカフによる誤嚥予防
 - デメリット
 - 手術が必要
 - 発語によるコミュニケーション障害
 - 痰の分泌が増える
 - 気切部の感染、痛み、出血、違和感
 - 定期的なカニューレ交換(1-2週間毎)
 - 清潔操作が必要
 - 一度装着したら外せない

- 31 人工呼吸器療法に必要な器具など**
- 人工呼吸器
 - +バッテリー、アンビューバック
 - 気管カニューレ(予備1セット)
 - +消毒物品、衛生材料
 - 人工呼吸器回路(予備1セット)
 - 加温、加湿器
 - 吸引器
 - +器材、消毒物品、衛生材料
- 

- 32 ALSの嚥下障害の問題点**
- 食事摂取困難による脱水・栄養障害
 - 誤嚥性肺炎

今の主流はペグと呼ばれる胃瘻です⁽³³⁾。胃に直接経管栄養をいれる。こちらは外科の先生が内視鏡をみながら15分程度で造ってくださいますが、軽いけれども手術ということで、これを造ればあとはかなり有効に使うことはできます。昔行われていた経鼻管、鼻から管をいれる方法は何らかの理由がなければ行われなくなっています。

この胃瘻のメリットは⁽³⁴⁾、鼻から管が入ってませんから、患者さんが苦痛を感じないことと、口から食べられる分には食べてもかまわないし、詰まりにくいし違和感が少ないということで、今は胃瘻は主流になってますし、現実的に多くの方は胃瘻を造ることに関しては受け入れてくださっています。

もう一つ大きな問題はALSの患者さんはコミュニケーションがとれなくなることです⁽³⁵⁾。古典的な文字盤とかコンピューターを利用したものとして、これは日立の伝の心ですが、コンピューターを利用していろんな入力装置を使っていろんなことばを創っていく方法もありますし、将来はブレイン・マシンインターフェースといって頭で考えたことをコンピューターがちゃんと処理してくれ、それによって手足を動かし、ことばをしゃべる、自分の環境を全てコントロールする、たとえば電気を消したりベッドを動かしたり、そういうことまでできるようになったら素晴らしいと思っています。

動かない手で少しずつ入力してくれることがコミュニケーションの最大の問題です。

この方は、文字盤が有効だということを示してくれた有名な方です⁽³⁶⁾。

ALSの患者さんたちがどこで生活しているかが大事なわけですが⁽³⁷⁾、ALSの患者さんを長期で入院させる病院があまりない。いろんな理由で長期入院ができないわけですが、私が栃木に来た時点でALSで人工呼吸器をつけた患者さんを長期でうけてくれる病院は栃木県には残念ながらありませんでした。これは今も変わりません。とすると、どこで生活するかということになります。

ALSの患者さんは生きる上での大きな問題を抱えています⁽³⁸⁾。手足が動かなければベッド上の生活になりますし、呼吸筋が麻痺すれば人工呼吸器がつかず、しゃべれなければコミュニケーションがとれませんし、食べられなければ栄養障害になるために胃瘻を使う。

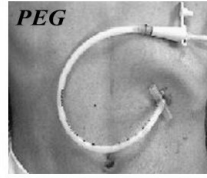
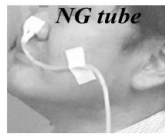
こういう状態になった方に必要なものは何か⁽³⁹⁾。これは介護とリハビリと療養がメインになってきます。今この状態で療養している方に必要なことを書いてますが、介助、体位交換、清拭、整容、排泄の介助、人工呼吸器の管理、コミュニケーションのいろんな方法そして食事の介助や胃瘻の管理、口腔ケアと、こういう医療行為でもありますし、介護の行為であります。

これをどなたがやってくれるかということになると⁽⁴⁰⁾、コメディカルの方たちの力がどうしても必要になってきます。具体的にはリハビリの先生方、PTの先生たちは移動や呼吸リハを担当してくれますし、OTの人たちは日常生活の動作の改善、STの先生たちは安全な食事やコミュニケーションに関して専門としてやってくれます。リハビリの先生たちのお力添えというのは非常に必要なものになります。

33

嚥下障害：経管栄養

- 安全な食形態(キザミ、トロミ)
- 経静脈栄養
- 経鼻胃管栄養(NGチューブ)
- 経皮的内視鏡的胃瘻造設術
 - PEG: percutaneous endoscopic gastrostomy
- 経皮経食道胃管挿入術
 - PTEG: percutaneous transesophageal gastrostomy
- 経皮的内視鏡的腸瘻造設術
 - PEJ: percutaneous endoscopic jejunostomy
- 喉頭摘出術



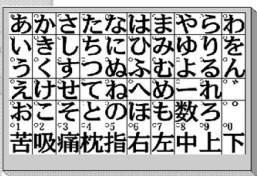
34

PEGの利点

- 胃食道逆流と誤嚥性肺炎の軽減
- 鼻・喉頭の違和感の軽減
- 自己抜去がない
- 嚥下訓練が可能
- 見た目の束縛感がない
- 経鼻胃管より太いので詰まりにくい
- 4～6ヶ月毎の交換でよい

35

意思伝達装置



文字盤

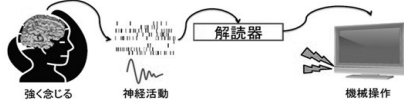


トーキングエイド



伝の心

(将来は)ブレイン・マシン・インターフェイス



36

意思伝達装置



37

ALSの入院ケアの問題点

- 人工呼吸器装着者の長期入院困難
 - マンパワー不足
 - 保険医療制度上の制約
 - 平均在院日数
 - 診療報酬逓減性
- 医療資源の有効かつ公平な利用

36

ALSの症状：生きる上での大きな問題

- 四肢麻痺： 車椅子～ベッド上生活
- 呼吸筋麻痺：人工呼吸器
- 構音障害： コミュニケーション障害
- 嚥下障害： 経管栄養

39

ALSの症状：生きる上での大きな問題

- 四肢麻痺： 車椅子～ベッド上生活
 - 移動介助、体交、入浴介助、清拭、整容、着替え
 - 排泄介助、尿カテ管理
- 呼吸筋麻痺：人工呼吸器
 - 吸引、機器管理、吸入、酸素飽和度
- 構音障害： コミュニケーション障害
 - 文字盤、意思伝達装置の管理
- 嚥下障害： 経管栄養
 - 食事介助、胃瘻の管理、口腔ケア

40

神経難病のリハビリテーション

- 理学療法 (PT)
 - 機能維持、運動、温熱、マッサージ
 - 安全な歩行・移動(杖、車椅子、補装具)
 - 呼吸リハ
- 作業療法 (OT)
 - 日常生活動作(食事、歯磨き、書字)の改善
 - 家屋改造
- 言語療法 (ST)
 - 安全な経口摂食(耳鼻科と連携)
 - 意思伝達の改善

在宅で生活するとなると介護者が必要なわけですが⁽⁴¹⁾、家族だけでは破綻しますから、レスパイトが必要ですし、介護保険あるいは往診、それから公的補助や人工呼吸器のメンテナンスなどいろんなサポートが必要になります。

最終的に ALS の患者さんが在宅にいくと、これだけの多職種の人たちがいろんな専門から関わってこないといけない、チームが必要だということになってきます⁽⁴²⁾。

それによって在宅医療を支えることができるわけですが⁽⁴³⁾、いろんな整理と調整が必要ですし、もう一つは在宅で何かトラブルがあった時に、病気の時は病院で必ずなんとかするし、機械のトラブルは必ず機械のメーカーがなんとかすると。もうひとつ家族のレスパイトも十分に考えないといけないということです。

そのためにレスパイト入院というのを、私たちは療養の患者さんにはこれが一番大事ということでこの方法をとっているわけですが⁽⁴⁴⁾、家族のレスパイトだけではなくて、定期的にショートステイすることによって患者さんの病状の評価を定期的に行う。そしてリハビリをしっかりと行って評価して治療方針を決定する。そのために定期的にショートステイしていただくことをやっています。もちろん介護者のレスパイトも同時に行うということです。

このレスパイトという方式は、入院もレスパイトですが⁽⁴⁵⁾、通所サービスや訪問サービスこれも介護者の負担を減らすという意味では立派なレスパイトということで、こういうサービスを充実させないと、介護者がやっていけないことになります。

介護者はいろんなストレスを抱えていますから、少しでも私たちが気を配ってあげないとつぶれてしまう。そういうことにならないようにということです⁽⁴⁶⁾。

こういう方針でやってるわけですが、この 10 年間どんな具合だったか、話を戻しますが⁽⁴⁷⁾、私たちは長期入院を受け入れる余裕がなかったのも、たとえば人工呼吸器をつけて長期に療養というのは関連施設あるいは他の施設にお願いし、長期療養が在宅でできる方には在宅プラス定期レスパイト入院という方針をとっています。そしてコメディカルを含めた多職種のチーム医療で行って、うちにかえって何かあったら必ず入院うけますという約束で始める

ということです。

定期レスパイト入院は定期的に 1 週間入院してもらってメディカルチェックあるいはリハビリ評価、そして治療方針の再確認を行うという方針でやっています。

この 10 年間に神経内科で入院した患者さんがどうなったかですが⁽⁴⁸⁾、2004 年から 2013 年まで神経内科に入院した患者さんをご覧のように右肩上がりでどんどん増えていって、この赤（中央）の神経難病の患者さんがどんどん増えて 4 分の 3 ぐらいです。もちろん私たちは急性期の脳卒中も診てますけれども、それに加えて神経難病の数が圧倒的に多くなってしまいました。

4.1 神経難病の在宅ケア

- 介護者の確保
 - 家族、訪問看護婦、ヘルパーとのケアチーム
 - ショートステイ（レスパイト）
- 介護保険制度など福祉サービスの充実
 - ケアプラン
- 訪問診療（往診）、訪問看護、訪問リハ
 - 在宅人工呼吸指導管理、HOT
- 公的援助
 - 特定疾患、身体障害者手帳、介護保険
 - 車椅子、特殊寝台、吸引器、住宅改修
- 人工呼吸器・意思伝達装置のメンテナンス

4.2 ALSケアチーム

- 専門病院
 - 医師
 - 看護師
 - 薬剤師
 - 栄養士
 - 理学療法士
 - 作業療法士
 - 言語療法士
 - MSW
- 市町村・保健所
- かかりつけ医・地域病院
- 訪問看護ステーション
- 在宅介護支援センター
- 歯科医師・薬剤師会
- 社会福祉協議会
- 住まいと福祉の会
- 日本ALS協会
- ボランティア
- 医療機器会社
- 電力会社・消防署

4.3 在宅療養を支えるシステム

－ 多職種連携、包括的ケア

- 療養環境の整備と調整
 - 家族への支援
 - 地域支援体制
- 緊急時の支援
 - 病状変化時の入院ベッドの確保
 - 人工呼吸器などの機器トラブル
- 家族（介護者）のレスパイトケア

4.4 レスパイト入院（ショートステイ）

- 医学的、リハビリ的に定期的な評価と方針決定のための入院（ショートステイ）
- 介護者の負担軽減（レスパイト）
 - ✓ 介護者に休養を保証
 - ✓ リフレッシュを支援
 - ✓ 冠婚葬祭に活用
 - ✓ 介護者の疾病治療

4.5 Respite Care

...every family carer needs to take regular short breaks from their daily routine to recharge their batteries



- レスパイト・ケア
 - ✓ 主たる介護者の仕事は、一人で行うのは困難で、責任の重い、フルタイムの仕事であるため、定期的に、一時的な休息を取ることによって、精神的、肉体的な負担を軽減することが必要である。
 - ✓ 入院（レスパイト入院）、通所サービス（デイケア、デイサービス）、訪問サービス（訪問看護、ヘルパーなど）などに、その目的と効果がある。

4.6 二十四時間戦え暮か



介護者のストレス

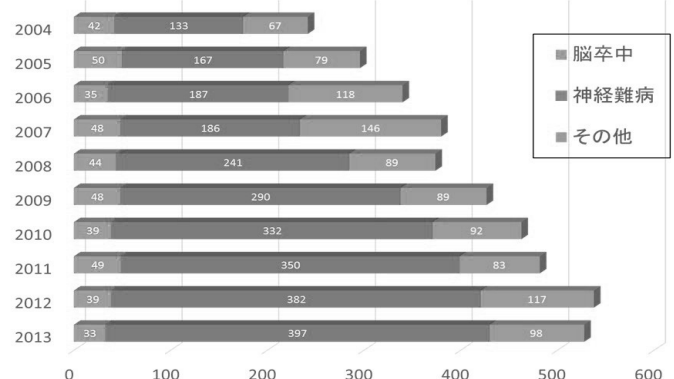
- ▶ 肉体的
 - ✓ 体力仕事、疲労
 - ✓ 高齢の介護者
 - ✓ 家事との兼業
- ▶ 精神的
 - ✓ 感謝されない
 - ✓ 患者の異常行動
- ▶ 経済的
 - ✓ 無償である
 - ✓ 仕事につけない

- 気分が沈む
- 泣きたくない
- 気力がない
- 自分の時間がない
- 眠れない
- 食欲がない
- 友人に会う時間がない
- 楽しいことに興味を持ってない
- 患者に怒りを感じる

4.7 ひとつの病院で地域のすべての神経難病に対応するために

- 長期入院は、原則、関連施設等に依頼し、
 - ① 長期療養は在宅療養＋定期レスパイト入院と、
 - ② コメディカルを含めた多職種チーム医療、を導入し、
 - ③ 在宅での急変時には必ず入院を受け入れる。
- － 定期レスパイト入院は、在宅療養＋1～3か月に1回1週間の定期入院を基本とし、患者の定期的メディカルチェック（一般状態＋呼吸器、胃腸管理）と、ステージに応じたリハビリ評価・実践、介護者のレスパイトと情報提供、教育（ケアプランのチェック）を行う。
- － 医師、看護師、リハビリ、MSWなどの病院スタッフ、ケアマネ、訪看、訪リハなど在宅スタッフの連携のもとに、多職種チーム医療を組織する。

4.8 神経内科の入院患者数は、2004年の241人から2013年の528人まで年々増加した。その増加は、神経難病のレスパイト入院が増加したためであり、2004年の49%から、2013年の75%まで増加した。



その中で赤(左)がALSです。青(中央)がMSA、紫(右)がパーキンソン関連疾患で⁽⁴⁹⁾、この3つでもう4分の3をしめる。その他が4分の1ぐらい、ということでほとんどこの3つの疾患が神経難病センターを定期的に利用するという結果になってしまいました。

これを数字にすると⁽⁵⁰⁾10年間でALSの患者さんは実人数63人が733回入院したということになりますし、MSAの患者さんは実人数48人が804回入院、パーキンソン関連は128人が585回入院、こういう数字になります。

ALSですが、赤のレスパイトがほとんどを占めて、一部この青が合併症です⁽⁵¹⁾。それから緑はその他の治療とか検査のための入院ですが、ほとんどがレスパイト入院。こちら(右)が患者の実数ですが、数としては増えない。これはALSの患者さんはなくなる方がどうしても出てきますので、数としては増えていません。常に20人ぐらいです。

64人ALSの患者さんがいたわけですが⁽⁵²⁾、この中で亡くなった方が30人。現在診ている方が14人、いろんな理由で転院した方が18人です。人工呼吸器の装着率が下から2番目で28%、3割弱です。

こちらMSAですが⁽⁵³⁾、やはりレスパイトがほとんどを占めていて、全経過がやはり長いので少しずつ患者さんが増えてきます。常に20人ぐらいフォローしています。

49人いたMSAの患者さんで亡くなった方が16人⁽⁵⁴⁾、突然死が結構多くて7人ぐらい突然死されていますが、今診ている患者さんが23人。一部の方は人工呼吸器をつけてかなりの方が胃瘻を造っています。

こちらはパーキンソン病関連疾患ですが⁽⁵⁵⁾、最近パーキンソン病関連疾患のレスパイトがどんどん増えてきて、患者数も増えてきています。ここで目立つのが青(中央)ですが、パーキンソン病の患者さんは合併症が多いというのがみえます。

横断的に、現在どうなっているかという⁽⁵⁶⁾、長期入院はどうしても出てきますので、呼吸器ついている患者さんが4人うちにいるんですが、その他26人を在宅療養プラス定期レスパイトで診て、これに加えて診断目的とか合併症治療とかの患者さんを24床でなんとか回せるというのが現状で

す。

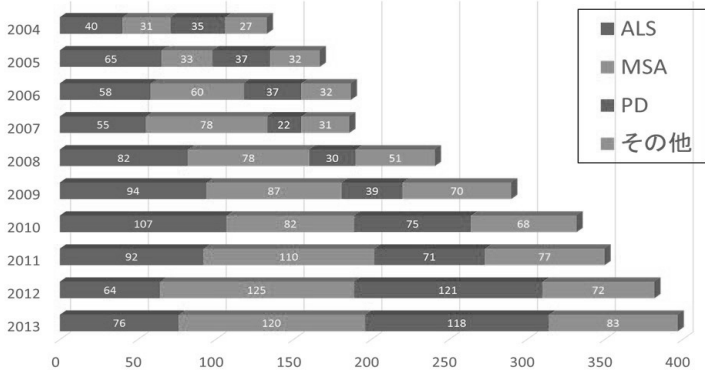
在宅の方の1番の問題は、何かある、急変ということですが⁽⁵⁷⁾、その時の身体合併症の患者さん、私たちは必ず受けるという方針でやっていますが、ALSの患者さん、MSA、パーキンソン病の患者さん、この順に合併症がどんどん増えていきます。ALSの方は意外と単純な経過をとりますので、肺炎を起こすかどうかなんですが、MSAの方はそれに尿路感染が加わってみたり、パーキンソン病関連の方はありとあらゆる合併症で緊急入院してきます。ここを何とかしなきゃいけないんですが、パーキンソン病関連の疾患の方は年が高いということで脳卒中を含めていろんな病気が出てきますし、転んで骨折する患者さんを必ず受けます、ということでないと在宅医療を安心してできないということです。

10年間やってこれが現状ですが⁽⁵⁸⁾、今後どうしたいか、私たちがどうあるべきかという課題です。レスパイト入院の患者さんがどんどん増えてベッド稼働が回らなくなってきた、24床では足りない。もう1つの問題は最初からかかりつけ医あるいは在宅の先生がどうしてもいなかったんですが、最近少しずつ往診の先生が増えてきました。そのかかりつけ医、往診医を確保することができれば本来患者さんたちが希望しているであろう在宅での長期療養とか在宅での看取りをできるだろうと。これは少しずつ改善しています。

もう一つ、人工呼吸器をつけて長期入院、これが地域内で今確保できない。我々の関連施設は地域内にいくつもあるんですが、まだなかなかそれができない現状があるので、それができるようになれば全ての患者さんたちをうちの病院プラス関連施設でなんとか診ることができるようになるだろうというのが、希望というか、見通し・方針です。

私たちがやっていることは多分他の難病センターとは大分様相が違おうと思います。私、仙台から来ましたが、例えば仙台でしたら東北大学病院があって、大きな総合病院が沢山あって、療養のための国立療養所も沢山あって、川島先生の往診クリニックが沢山の在宅の患者さんをみていて、宮城県は難病ネットワークが早くからできましたから、そういう分業体制が非常にできてます。それも仙台では1番効率のいい方法だと思いますが、栃木県の県北の事情はこういうやり方で進んできたというの

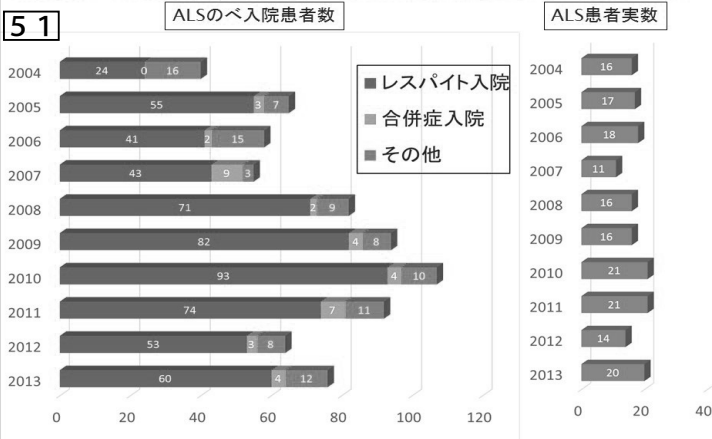
4 9 神経難病入院患者の内訳は、ALS, MSA, PD関連疾患などの神経変性疾患主体で、この3疾患で神経難病の入院の85%を占めた。



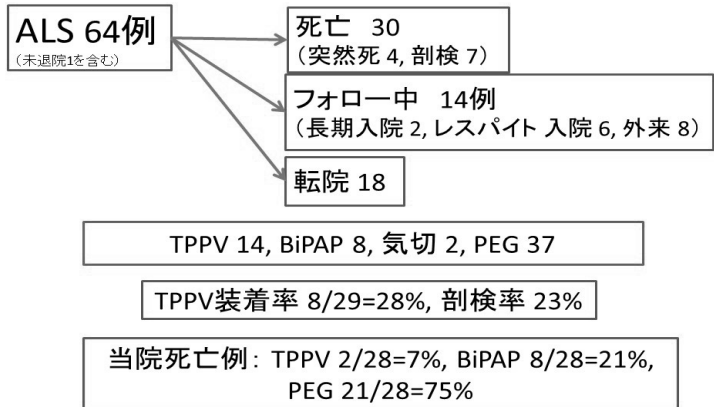
5 0 主な神経難病患者の入院数。のべ患者数(実患者数)。この10年間に、ALSは63人がのべ773回、MSAは48人がのべ804回、PD関連疾患は128人がのべ585回の入院をした。

	ALS	MSA	SCD	PD	MS	MG
2004年	40 (16)	31 (11)	1 (1)	35 (19)	9 (1)	3 (2)
2005年	65 (17)	33 (9)	14 (7)	37 (14)	7 (1)	2 (2)
2006年	58 (18)	60 (13)	16 (8)	37 (16)	12 (2)	2 (2)
2007年	55 (11)	78 (16)	8 (4)	22 (14)	11 (2)	2 (2)
2008年	82 (16)	78 (19)	21 (10)	30 (22)	8 (1)	0
2009年	94 (16)	87 (19)	28 (12)	39 (17)	17 (4)	4 (2)
2010年	107 (21)	82 (20)	23 (9)	75 (28)	14 (2)	1 (1)
2011年	92 (21)	110 (21)	27 (10)	71 (27)	16 (3)	2 (1)
2012年	64 (14)	125 (22)	28 (9)	121 (37)	24 (8)	7 (4)
2013年	76 (20)	120 (23)	28 (11)	118 (34)	30 (11)	2 (2)
計	733 (63)	804 (48)	193 (26)	585 (128)	148 (18)	25 (17)

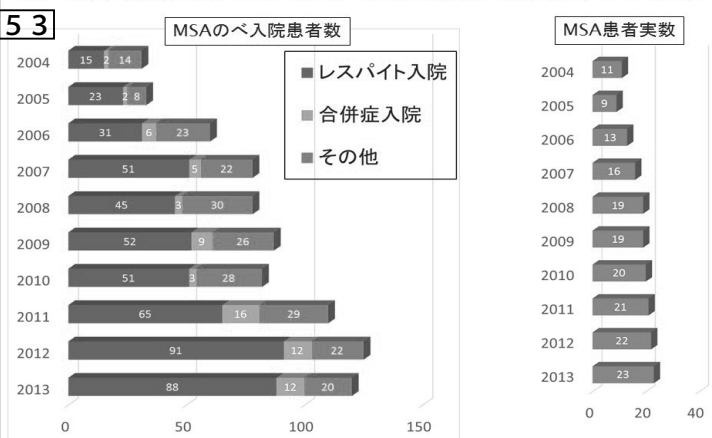
ALSでは、レスパイト入院が、8-9割を占め、その多くが人工呼吸器装着、胃瘻造設後である。合併症入院は肺炎が時に見られる。



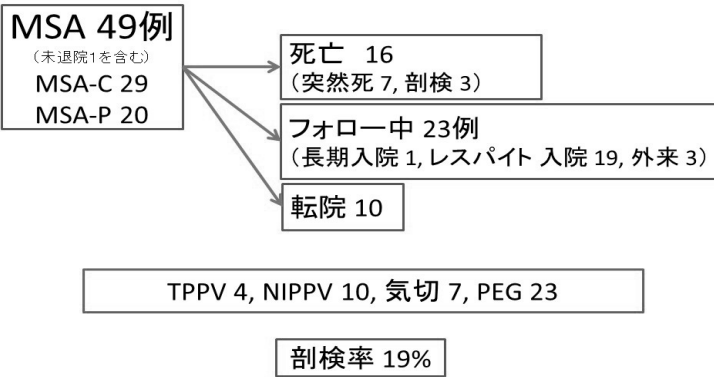
5 2 ALSの転帰



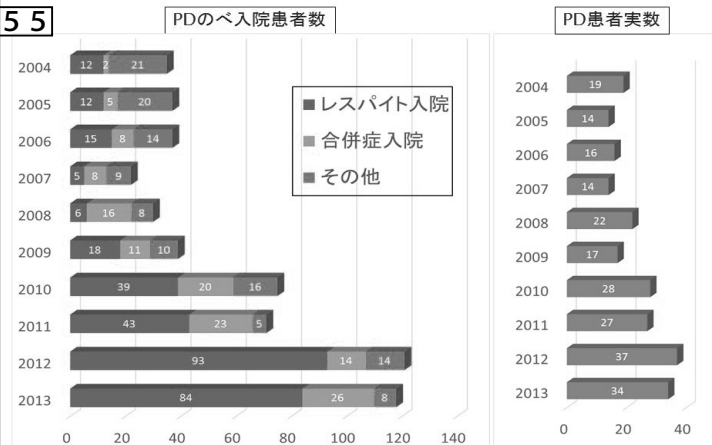
MSAでは、レスパイト入院が、7-8割を占め、多くが人工呼吸器装着、胃瘻造設後である。合併症入院は、肺炎や尿路感染症である。



5 4 MSAの転帰



PD関連疾患では、レスパイト入院は6割程度で、単回の合併症入院が多く、感染症、脳卒中、イレウス、悪性腫瘍、骨折、熱中症、褥瘡、など多岐に渡る。



5 6 2013年時点での神経難病長期療養患者数は

呼吸器装着患者の長期入院 4
ALS 2, MSA 1, PD 1

在宅療養+定期レスパイト入院 26
ALS 7, MSA 13, PD 6

加えて、診断目的入院、治療目的入院、合併症治療目的入院(ALS, MSAではおおむね感染症、PDでは多岐)の受け入れが可能である。

が私たちのこの10年間、神経難病センターをやってきたこと、ということで、ご報告させていただきました。

最後に、ALSはもっともっと認知されないといけないし、いろんなサポートを公的にも必要ですので、今日は厚生労働省とか県の行政の方とか福祉の方とかいらっしゃっていますから、ぜひに今後ともよろしくお祈りしますということを申し上げておきます。お願いいたします。

これは⁽⁵⁹⁾ALSのアイスバケットチャレンジということで、ALS支援のために有名人が氷水かぶったというお話ですが、マーク・ザッカーバーク、FaceBookの創始者、ビル・ゲイツ、マイクロソフトの創始者、レディー・ガガ、ソフトバンクの孫さん、こうやって名のある人が氷水かぶってALSを支援しましょうと、その気持ちはありがたいので、こういういろんな支援がいただけたら皆さん助かりますよねというお話をさせていただいて、時間ですので、私のお話とさせていただきます。

ご静聴ありがとうございました。

57

身体合併症入院 2010-2014

	年齢	入院数	入院の原因	死亡原因
ALS 14-21人/年	69±10歳	4.2% 18回	肺炎 67% その他 33% (5疾患)	呼吸不全 2 肺炎 2 その他 1
MSA 20-24人/年	64±9歳	10.3% 56回	肺炎 55% 尿路感染症 20% 胃腸炎 9% その他 16% (8疾患)	肺炎 5 その他 2
PD 28-37人/年	79±9歳	24.5% 126回	肺炎 49% 尿路感染症 10% 脳卒中 7% 心不全 5% 骨折 4% その他 25% (23疾患*)	肺炎 5 心不全 2 その他 4

*意識障害、イレウス、熱中症、てんかん、など
他科入院：整形外科 4 (PD)、外科 2 (PD, ALS)

58

今後の課題

- レスパイト入院の患者が増加して、ベッド稼働が困難になりつつある。
- 地域内でかかりつけ往診医が確保できれば、定期レスパイト入院の頻度を減らすことができるので、より効率的なベッド利用が可能となり、在宅での長期療養や在宅での看取りを希望する患者への対応が可能になることが期待される。
- 地域内で長期入院のための病院、施設と分業的な連携が可能となれば、より包括的な神経難病の地域医療が確立できる。

59



日本 ALS 協会 金澤 先生のお話を聞いていて限りのある資源の中で精一杯努力をされているということを受けました。ただショックも受けました。長期入院するところが1つもないというのが初めて聞いた話です。今老老介護とか ALS の患者さん、長期なので、やっていけない人たちが増えているのですが、長期入院させてくれない場合はどうすればいいのか頭をよぎります。県として今後の長期療養の病院なり施設なり何らかの体制を最低限は検討してほしい。難病医療協議会があると思うのですが、これはお願いしたいと思います。

質問が2つです。1つは、先生のところでレスパイト入院されていますが、ALS の患者さんはコミュニケーションが厳しいです。私共は意思疎通ができるようにヘルパーの付き添いを厚生労働省なんかにもお願いして、いろいろな自治体で認められてきています。平成30年から障害者の重度訪問介護のヘルパーは入院でコミュニケーション支援をやってもらいたいという方向で動いていますが、先生のところでは病院でそういうことを認められているのか、それとも、そういうことはしないで病院の看護師さんとコミュニケーションをきちんとやられているのか、お聞きしたい。

もう一つは、県北で20人ぐらいの方が3ヶ月に1回1週間入院という話でした。その時に在宅でのケアは、ALS の場合は痰とか胃瘻の医療的ケアが大変になってくるのですが、看護師さんだけで足りなくてヘルパーさんにもやってもらわないと家族の負担が大きいと思います。先生方の神経センターと看護ステーション、診療所等がどう連携して整備していったのか、そのへんをお聞きしたい。

加藤 大事な質問ありがとうございました。私が10年前にここに来た時には栃木県内では受けられなかったということは、私もたいへんなショックで、そのあとなんとか単発的にはいろんなところに受け取っていただけなのですが、基本方針として受け取ってくれるところはまだありません。ただ栃木県外になると、けっこう専門病院があるのでご理解いただけた場合にはそういう対応もしています。現

実的にはうちに今4人人工呼吸器をつけてる方がいますが、ほっぽり出すということは決してしていません。

それからコミュニケーションの問題は非常に大事です。コミュニケーションが、例えば家族としかとれないとか特定の人としかとれないという悩みは今のところうちではないですが、それは多分定期的にずっと最初から診ているということあるいは担当の看護師さんがずっと一貫していますので、もしかしてそういうことがうまくいっている可能性はあります。コミュニケーションは慣れた人でないと、家族しか分からないとかがあると思いますので、そのへんは今後の問題かと思いますが、ついてくれる方があれば積極的に受け入れたいと思います。

在宅で吸引の問題とかいろいろありますけど、在宅サービスを入れるということに関しても、訪看、ケアマネ、これ全部自分達の仲間なので、かかりつけ医が私達になるので、私達が指示を出して、私達のチームの中の訪看がいく、訪リハが行くことになります。それと、誰が吸引するかに関してはもちろんいろんな方のお世話をいただいている、できる範囲でと。ヘルパーさんのこともあるし、ご家族もある程度はなさることも、これはしようがないかなと。

あと、往診医の確保、これが最初から栃木県にはなかったのが1番の問題でした。最近少しずつ良くなってきたので、人工呼吸器のカニューレ交換とかそのくらいのことはどんどんやってもらえるようになってきましたので、少しずつかかりつけ医、地元の先生、そういうものがえられるようになってきましたが、何分町が小さいのでうちからも往診しているんですが、そんなに遠いところばかりではないのでなんとかやらせていただいております。

栃難連 パーキンソン病 女性 1人生活していて、遠く離れていますので、家族とかよりも近所、友達関係の方に大変お世話になっています。コミュニケーションの意味では自分のある程度のところは決めておいた方がいいという話ありましたが、今から決めておいた方がいいのでしょうか。今65才です。

加藤 ALSの人工呼吸器を装着するあるいは装着しないで終末期を迎えるというお話のつもりですが、それ以外の病気でも自分の将来を、どうなるかというビジョンは持っておくことは必要だと思いますし、独居の患者さんはいろんな問題がどうしても出てきますので、何らかのサポートあるいはお助けというシステムがあるといいなとは思っています。

日本ALS協会 橋本 私は今仙台の患者のベッドを探しているのですが、仙台も東京も1つありません。最悪東京で在宅をさせて私がホテルに住もうかと思っていますが、厚生労働省に一言申し上げたい。なぜ長期療養の病院がつかれないのですか？

加藤 私が答えてもよろしければ、確かに1番大きな問題なので、厚生労働省の方々にもご検討いただければと思います。ただ、入れないというのは多分現時点で入れないということで、受け入れている病院のベッド数に限界があるということなので、入院予約をして待つという患者さんが、うちの病院でもやはりいます。そういう病院に転院できるまでうちの病院ですって呼吸器をつけて待つという患者さんもこれまでも何人もいました。ですから全くないということではなくて、需要と供給のバランスは現実的でないくらいよくないということだと思います。今後いろんなところでご検討いただければと思います。よろしく願いいたします。

厚生労働省 前田 長期療養をどうやって維持するかは我々大きな課題になっていますし、難病法ができて1年という話を申し上げましたが、法律の中で書いてあるものの中で1番進みの悪いものの1つに、医療提供体制をどうやってつくっていくかは1つ大きな宿題になっています。どういう形でモデル的なものをお示しすると1番いいのかをいろいろ今取材をさせていただいておまして、できればこういう形で診断をして、どういう形で長期療養をしていただくかという形のパッケージをお示ししなければならぬと思っております。今が27年度になります、本年中にこういう形ができないかということでご提案をぜひしていきたいと思っています。今途上の話で申し訳ないですが現状を報告させていただきます。

橋本 私が声が出たら怒鳴ってますよ！

座長 今日加藤先生の講演をたいへん限られた状況で最大の努力をされているのを淡々と講演していただきましたが、本当の努力が必要なんだろうなと思いました。特に多職種連携という、メディカルスタッフの人たちが大変多くの方々に協力を得るところは、できるようでできない非常に難しい点だと思いますが、非常に素晴らしいのですが、なにかコツというか方針とかありますか？

加藤 チーム医療で多職種連携というのは不可欠なものだと思いますが、1番大事なのは、情報を共有することで、共有された情報をもとに自主的に動いてくれる人たちがいるのが多分うちで1番いいところだと思います。全てが身内だということもありますし、週1回入院中の全ての患者さんに対してカンファレンスやっていますから、そこからのスタッフが来て、説明して検討して方針を決めますから、そういう情報共有が1番いいと思っています。そしてそういう状態では自主的な活動に任せることをやっています。

座長 ありがとうございます。今日加藤先生の講演に大変感銘を受けて、それぞれの地域でまた課題を見つけていくこと、気づかれたと思います。ありがとうございます。

特別講演

講演

「難病対策が法律になった！」

患者会としてこの難病対策をどのように見ているか

全国難病・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

講演

伊藤 たてお 氏



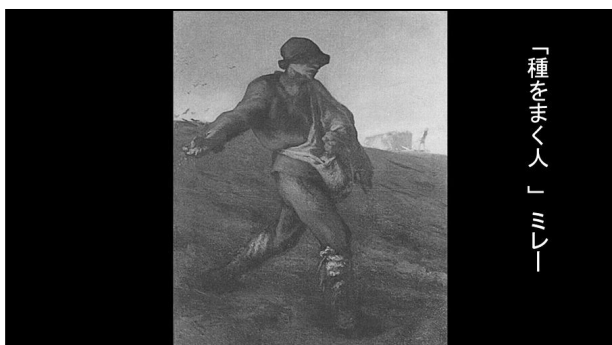
「難病対策が法律になった！」

患者会としてこの難病対策をどのように見ているか

全国難病・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

来週再来週、滋賀県や大阪で患者会の方々にお話を
する内容をそのまま栃木でもお話させていただく
ことにしました。



これはご存じですね、有名なミレーの「種をまく
人」です。



次は同じく「種をまく人」をミレーの絵の影響を
受けてゴッホが描いたものです。



次は同じく「落穂ひろい」といってミレーの絵で
す。女性が落ち穂を、たぶん麦だと思うのですが、
拾っていて、奥の方で作業をしています。



次は日本の青木繁が描いた「海の幸」という絵で
す。なぜこういう絵を持ってきたかということですが、
実は毎回いろんなところで難病対策とはという
話をしていると、飽きてくるんですね。同じ話だな
あと自分で思っていて、何か変わった視点からと
思っていたんですが、スライドを作っているうちに
私も考え変わりまして、同じ話を同じようにずっと
していくこと、その中で問題がある、問題点の所在
が別な角度から見えてくることに気がつきました。
それで今日はみなさんに見ていただこうと思いま
した。

またこの絵（ミレーの種をまく人）です。1番最
初にお願いします。難病対策とどう関係があるか
という話ですが、これは今とは違う、昔の手作業の頃
ですが、こうやって種もみをいれた袋に手をいれて
畑に投げて拵げて種を植えている。なぜ種をまく人
かということですが、実はこの患者会の仕事とい
うのも、あるいは難病対策の仕事あるいは相談支援セ
ンターの仕事というのは、ある種、種を播く人なん
だろうと。今ではまだ完成品ではありません。実際
に芽が出るかどうか分からない。ただ、仕事とし
てあるいは生きるために職を得るために種を播いて
いく。そういう状況なんだろう、ああ患者会って種
を播く人なんだなあというようなことを、実は私が
感じたということです。それで出してみました。

同じ種を播く人でも、その時代が変わったり住
んでいる環境が変わったり、絵を描く人の感性が変

ると、同じ種を播く人を描いてもこのように変わってくるということです。

私達は、同じ、種を播く人=ミレーというものの見方をしていたのではないかと。同じテーマでありながらも別な角度から別なようにそれを変化させ描いている人もいる、つまり見ている角度によって見えるものも違ってくるのではないかと、ということです。もちろん時代が違います。

実は、この落穂ひろいというのは、ある意味、社会保障の原点に近いものです。これは何をしているかという、落ち穂がもったいないから拾っているわけではありません。この栃木でもどこかでこういうことをやっているところがありましようかね、水田で。来る鳥のために落ち穂を、綺麗に刈り取らないでいろんなものをこぼしていく。そこに鳥がやってくるというお話と似てるんですが、そのようなものとまたもっと違うものです。奥の方で働いているのは小作の方々です。ここで落ち穂をひろっているのは、収入のない方あるいは元小作だったご主人が亡くなった寡婦あるいは町の中で働いていても十分な働きができなくて、これもやはり寡婦だと思えます。この地域では、この寡婦の方々つまりご主人、働き手を失った女性のためにこの麦をわざと沢山残していくんですね。それを拾ってそして精米をもらい、お金にかえるか、あるいは自分達の食糧にしていくかということです。

つまり、これは1つの人間の営み、生活の中で種を播きそれを収穫するけれども、その直接の収穫という社会の中の循環の中に入りきれなかった方々を実は当時の人々、実際働いている方々の智慧あるいは宗教的な裏付けもあったと思うんですが、こうやって落ち穂を落としていく。そしてそれを拾って生活をしていく人たちがいるということです。



「海の幸」 青木繁

青木繁は何をテーマに描いたかよく分かりませんが、ここに大きな魚があります。この大きな魚、こ

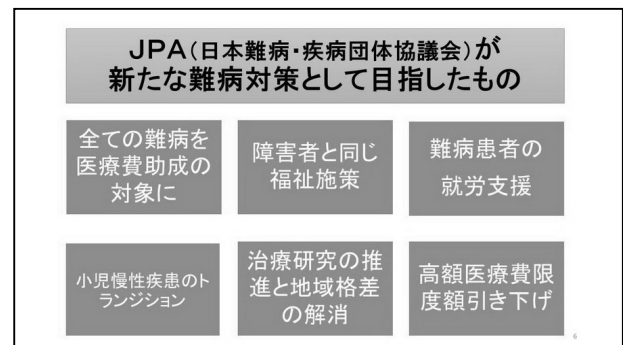
れはサメのようですが、これは勇猛さを表しているわけではないです。これは例えば、時代ももちろんこれは青木繁の時代の話ではないのですが、昔々、海は海で、陸は陸で、大きな獲物がある、あるいは皆で狩りをするそしてそれを皆で分け合って食べていくあるいは生活をしていくというシーンなわけです。これもある意味で社会保障の原点でもあります。

絵を見る時に、綺麗だ、美しい、これがいいとか、うまく描けているなどという話ではなくて、実はそういう見方があるということを知っていただければということで紹介させていただきました。

実は私共の日本難病・疾病団体協議会は新しい難病対策を目指して様々な活動をしてまいりましたが、色々な議論を経てこの我々が法のところに患者団体としては難病対策の目玉を集中させようと考えました。実は厚生労働省も同じ事を考えているわけですが、立場が違うのか見ている角度が違うのか、同じものを見ていて同じものを見ていなかったり、あるいは全く違うと思っていたことが実は同じことであつたりということがあります。

私どもの患者団体の中でも沢山の患者団体がありますから、新しい難病対策として私達は何を指すのか、2年ほど続けて勉強会をしましたが、なかなか一致しませんでした。それはその病気の性質なり種類なりあるいはご本人あるいは家族が活動している患者会、それによって様々な考え方の違いがありました。

でも、2年間ぐらいに渡って大きな議論をしていく中でこれを集約しようと、もっともっと沢山の要望をしているわけですが、大きくはこれの中に含まれているのではないかとという形で6つに分けてみました。



実はこれが患者会にとっては難病対策の原点であり基本であります。ですから難病法といってもまだ

不十分な部分、よく分からない部分と一杯ありますけれども、患者団体としては、こういうものを中心にこの難病対策というものを見ていけば、いつかはこれは必ず芽が出てくる。これはある意味で種まきであります。今はこんな無茶なことを、当分こんなことはあり得ないよと言っても、実現するものはするし、先に伸びていくものは先に伸びても必ずいつかは実現する。そう思ってこの6つの言葉の中に集約いたしました。

その第1はまず全ての難病を医療費助成の対象にというスローガンです。これは今厚生労働省の難病対策の指定難病の定義にあわない疾患も一杯ありますが、そういうものも含めて難病というカテゴリ、概念を確立しなければならないということも含めて、全ての難病を医療費助成の対象にと。

2点目は、我々はこの難病対策で全てが満たされるわけじゃない。難病のというか、観点から私共が生きていくために、患者が生きていく、家族と共に生活していく全てを網羅することはできない。としたら、当面、身近に見えるのは、他の障害者、同じような障害あるいは難病から障害になる人、障害そのものが難病である人、あるいは治療研究を目指していくという点で障害と難病との区別がないようなもの、してはいけないようなものが一杯あります。しかし、障害という定義の中に入った方々が受けているあるいは受けることができる福祉サービス、それと同じものを難病の患者だって受けるべきではないか。何故かカテゴリが違うだけで同じような状態におかれている苦しみの中におかれているあるいは不都合な生活の中に置かれている人にこの福祉施策が利用できないのか。その支援がないのかということから、障害者と同じ福祉施策をというスローガンとしました。

3点目は、難病患者の就労支援ということをやっとすぐ言ってまいりました。これは何故か。今、難病というのは分からない病気です、治らないんだから、就労なんて考えないで、まず病気を治さないとハローワークなどでもずっとそういわれていた。あるいは主治医に相談しても、そんなことを考えないで、まず病気を治そうよ、と言われた。その病気を治そうよということが現実であって、病気が治るのであればそれはいいけれども、治らない、治せないのだったら、せめて、さきほど加藤先生のお

話にもあったように、様々な仕組みあるいは環境の整備を通じて、いわゆるその患者さんの生活の状況、体の状況によって仕切ることができる、とすれば、専門の先生方はそこまで頑張ってくればあとは患者が他の福祉サービスや行政のサービスを利用して就労というものに立ち向かおうじゃないかと。なぜか、就労支援が1番の社会参加の道なんです。病気だけとつきあっている患者ではなくて、我々も生活をしていかなければならない。家族も生活しなければならぬという中で社会参加を考えれば、難病患者の就労支援をモデルに持ってくるのはいいのではないかと考えました。

4点目は、さらに大事だったことは、高額医療費の限度額の引き下げを我々もスローガンに上げました。2点目的がありました。1つは、難病患者の団体、難病対策にしる福祉サービスにしる、その患者さんだけが、その枠の中だけで運動していても、国民の支援、支持がなければ実現しないわけです。そのためには、多くの国民がこの医療や福祉という分野で1つの団体をつくる、あるいはそういう枠組みを作るのは困難ですが、私達は病気というものを通じて沢山の患者会ができております。その連合もできている。とすれば、もっとも医療の問題で発言すべき団体というか、人は、患者団体ではないのかと考えました。日本はご存じのように、医療費の窓口負担は3割という非常に高額な負担、高率な負担でありますし、特にこの頃新しい治療が沢山出てまいりました。それはみな、高い医療費になっています。これはガンでもなんでもそうですが、自己負担が払いきれなくなってくる。それは難病患者だけではないのだということで、多くの国民と一緒にこの医療問題を考えるために、高額医療費の限度額引き下げという問題をここに持ってまいりました。

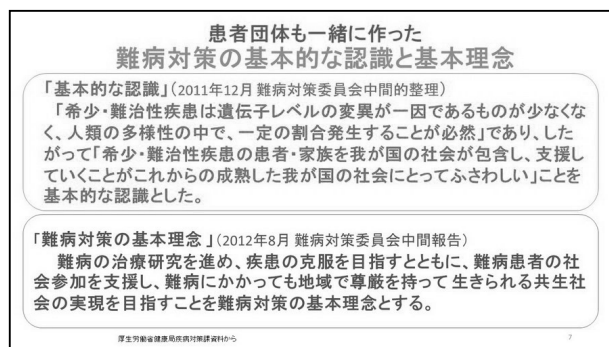
5点目は、治療研究の推進と地域格差ですが、治療研究はもちろん推進していただきたい。日本は今世界でももっとも進んだ治療研究事業をやっています。例えばiPS細胞というようなことも含めて、世界的にも進歩している。だけれど、加藤先生のお話にあったように、そういう医療機関や医療設備があるところ、あるいはそういう人材が集まっているところではそういう最先端の医療を受けるけれども、それを皆さんが住んでいる地域、生活している地域で受けることができるのか？受けることができな

ればどんな進んだ医療も私にとってはそれは縁の無い話になるわけです。東京までいかなきゃならないのか、家族と別れていくのか、あるいは一家あげて東京に移住するのかという様な問題があります。そこを直していかないのであれば、進んだ治療研究も私達のものにはなっていないということを考えました。

6点目は、前田課長補佐の話にあったように難病対策課で小児慢性疾患とのトランジションをすることになります。小児慢性特定疾患いわゆる子どもの難病とってはありますが、その方々は児童福祉法の対象になって、いわゆる健康局難病対策課のあるところでこれをやっているわけではないのです。そのために様々な違いがあったりあるいは子どもの頃からの病気だと様々な社会参加の道が閉ざされていたり、学校の問題や教育の問題、あるいは子どもから大人になっていく段階での主治医との関係とか、様々な問題を起こします。そういう意味でこの難病対策とあわせて一貫して子どもの難病あるいは慢性疾患を捉える、これがなければこの子たちが大きくなった時に社会参加ができなくなるのではないかと考えました。

急いでなければ30分ぐらいかけてするお話なのですが、こういうことを私達は目指そうじゃないかというように集約いたしました。

難病対策を作る時にこの難病対策課というところで一当時疾病対策課でしたが一そこで作っております厚生科学審議会の疾病部会難病対策委員会での話を進めていったわけです。沢山の方々が委員になっておりました。私もその一人です。患者団体から私、専門医、保健師、看護師、医師会、自治体、マスコミ、それぞれの代表が沢山集まって議論をしたのですが、それぞれの持っている背景が違うものですから、どんな難病対策がよいかという話がなかなかまとまりませんでした。しかもお金というものが後に控えておりますから、本当にまとまらなかった。



これどうなるのかなと思った時に、難病対策委員会の中間的整理を行いました。そこで基本的な認識として出された文章です。その中の一部ですが、希少難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくない。そして人類の多様性の中で一定の割合発生することが必然だ。つまりたまたま運の悪い人が難病にかかってここにいるというわけではなくて、これは世界中でも一定の割合発生するのだと。そうすればこの希少難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し包み込んで支援をしていくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしいということを経験的に認識したということ、患者団体は大変感激しまして、以降この部分で一緒にやれるのならどんなところとも一緒に方向性を見ることができると考えまして、一気にここからこれは難病法を作る必要があるという方向に進みました。

遺伝子レベルの変異というのは、なかなか難しい問題ですが、遺伝の問題を話しあっているというよりも、遺伝子レベルの変化、これが一因であるというのが少なくないとか、多いということだと思っておりますが、一定の割合発生する、では、一定の割合発生する患者を含む社会というのはどうあるべきかのお話になってまいりました。

そのあと、その次の年の8月に中間報告を出しました。難病対策の基本理念です。これは難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳をもって生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の基本理念とする。これも長い議論の中でこういう形でまとめられました。

つまり、問題は、難病にかかってもその人の住んでいる地域で、しかも人間としての尊厳を持っていける地域社会でなければそれは治療したことにならない。病気をもちながらも生きていくことにな

らない。こういう共生社会を作ろうじゃないかという
ことを、この新しい難病対策の基本理念とすると、
まとまっていったわけです。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」

第一章 総則
(目的)第一条
この法律は、難病(発病の機構が明らかでなく、かつ、治療法が確立していない希少な疾患であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とするものとなるものをいう)の患者に対する医療その他難病に関する施策に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

そしてできあがった難病法、これは今年の5月の国会ですが、これは第1条、目的があります。

(基本理念)第二条
難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

(国及び地方公共団体の責務)第三条
国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。

第2条に基本理念といれていただきました。この中で難病の克服を目指し難病の患者の社会参加の機会が確保されることおよび地域社会において尊厳を保持する他の人々と共生することを妨げられない—というのは役所の言葉ですが—、そして難病の特性に応じて社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ総合的に行われなければならない。つまり、難病法だけで難病患者が生きていく社会を作るのではない。様々な関連施策と連携し総合的に行うということと、国および地方公共団体の責務というものが第3条に入りました。つまり地方公共団体も国と一緒にこの難病対策に向かう責務を持つことを謳ったわけです。

難病法の基本的な指針に患者団体はどのように対応するのか

- 1) 地域の患者団体の連合体(地域難病連)はすべての難病対策地方協議会へどのように対応するのか。
 - ・組織的な対応化可能か。
 - ・地域組織はあるのか。作るのか。
 - ・地域の会員が個人で対応するのか。保健所から紹介を求められることも想定。
 - ・難病連との連携はできるのか。
 - ・研修会などの開催はどのようにするのか などの課題は山積。
- 2) 地域難病連の地域組織(地域支部、地域難病連など)対応は可能か
- 3) 全国組織疾病団体はどうするのか
- 4) JPAはどうするのか

そして患者団体はどのように対応するかですが、

これは省略いたします。

難病対策を育てる(患者会の役割として)

- ・国の予算の義務化と関係各法律および全国の自治体への取り組みの義務化
- ・法律はそれが出来て終わりではなく、より良いものへ成長させなければならぬ。使わなければ消滅する。
- ・次へのステップが可能である。
- ・法律に縛られるのではなく広げていくべきもの。
- ・この法律は難病患者のためにだけにあるのではなく、多くの疾患にも拡大の可能性を持っている。
- ・この法律・難病対策を成長させるのは、患者会の責務。

・私たちの住んでいる地域の医療、地域の福祉、地域の活動を!

患者会の役割は何なのか一杯書きました。この中に書いてあることの1つは、法律というのではできればそれで全て完結、それで終わり、それで全てが完了するという話ではないのです。できたら、その対策を成長させなければならない。もっとよりよいものにしていかなければならない。様々な欠点一杯見えてきます。それを直していくのだということなわけです。

そして、ここも、全国の活動をそういうふうにしても地域ではどうするかという私達の住んでいる地域の医療を良くしよう。地域の福祉を良くしよう。そのための地域の活動をしよう。これが全国各地できていいたら日本の難病対策はもっと充実し、よいものに成長していくのではないかと考えておりました。

もう一点、これは具体的な話ですが、医療面だけではなく、この新しい難病対策を作るにあたって、非常に重要だったのは、障害者福祉サービスをどうするかなんです。日本の障害者福祉サービスというのは、対象を障害者手帳を持っている人に限る要素が大変多い。障害が固定していることが条件なわけです。障害者手帳を持っている人がそのサービスを受けられるわけですが、病気の人にはなかなかそのサービスを受けにくかった。内部障害という概念もありましたが、難病のように、症状が変化する、良くなったり一良くなる人も限界があるのですが一体調が良くなったりあるいはうんと悪くなる、急速に悪くなるというような変化があるということは対象にならなかったのですが、それが、できたりできなかったりする時はできない状況で判断するというところで、日本の障害福祉のパラダイム転換、大きな考え方の変換をいたしました。そして、難病対策よりも更に広い病気を対象にして、難病対策の福祉サービスが受けられるようにしました。

障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル

平成27年(2015年)3月版(8月改訂版)
厚生労働省社会・援護局・障害保健福祉部

障害の固定を条件とする障害者福祉から→難病の特性を理解し、症状の変化があることを前提とし「できたりできなかつたりする」ときは「できない」状況で判断する、という日本の障害者福祉のパラダイム転換へ道を開いたとJPAは評価している
対象332疾患
→詳しくはインターネットでダウンロードを

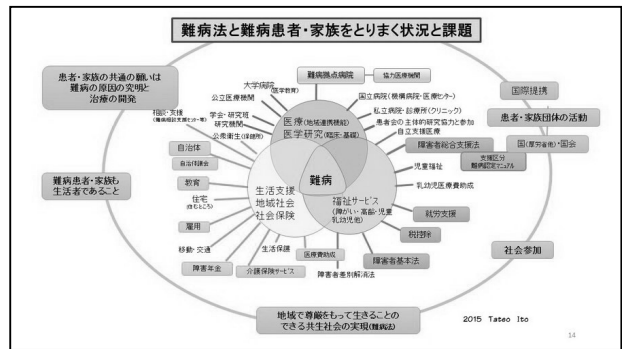
実は、病気を対象にしないのも障害者福祉の理念なのですが、ちょっとここは矛盾していて、対象疾患という形で選びましたけれども考え方を大きく変化したということはいいと思います。インターネットで難病患者等に対する認定マニュアルをぜひご覧いただきたいと思います。

難病患者の認定マニュアルでは

- ・認定調査員は保健師・看護師が望ましいとし、または、同行訪問することを求めている
- ・市町村の審査判定にあたっては「症状が変化する」難病の特性についてふれている
- ・医師意見書については「一般的な診断書ではなく、主治医の医学的観点からの意見を難病患者等の障害支援区分の認定に反映させるための重要な書類である」としている
- ・「障害福祉サービス等」の対象疾病は2015年8月現在、332疾病、関節リウマチも含まれる。
- ・I型糖尿病、メニエール病については対象とするようJPAとしても要望中
- ・難病法の対象疾病の第3次指定に合わせて今後も増える予定。

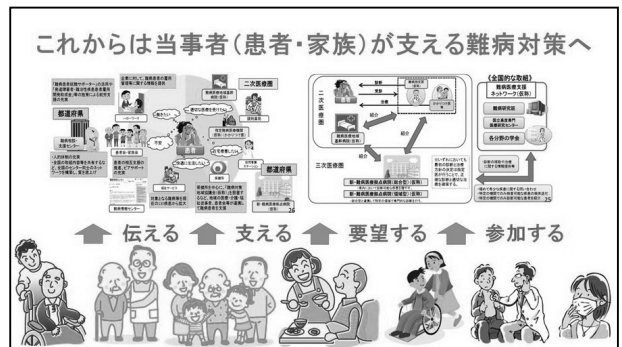
この中ではできたりできなかつたりしている時でも対象にしようと、今までの認定調査員は、固定された障害のことしか詳しくないので、これはぜひそういう医学的知識をもっている保健師や看護師を認定調査員にしていきたい、または同行訪問することにして欲しいということをこの認定マニュアルは述べてるわけです。これは国がそう言っています。症状が変化することをみて考えていただきたい。

医師の意見書は一般的な診断書ではなく、主治医の医学的観点からの意見を難病患者等の障害支援区分の認定に反映させるための重要な書類である。だから先生、ちゃんとこれ書いてくださいということもこの中に書かれております。



私達はどのような状況の中に生きているか。医療と福祉サービスと生活支援、地域の社会保障とか地域社会というものに取り囲まれて生きているわけですが、それぞれがそれぞれに沢山の法律なり課題を抱えております。そういう中にこの難病というのはあるんです。そこに難病法ができたということは、どういうことになるだろうか。

このような形でつながります、難病法。尊厳をもって地域で生きていくことができるような社会を実現させよう。患者も社会参加していこう。患者会活動もしていこう。国際連携も必要だ。国や国会とも連携しようよ。そして、なによりも大事なのは、難病という状態に皆おかれているのではなくて、病気を持ちながらも、つまり難病患者もその家族も生活している人であるということだと。病院だけで生きているものではなくて、地域で生活している。地域の一人であるということをごく強く主張しております。



これからの難病対策にむけて、国にいろいろしてもらおう、周囲にってもらおう、先生に何々をして下さいというだけではなく、これからは当事者、患者・家族が難病対策を支えるんだと。我々の状況を伝える、それから政策も支える。そのためには我々がどうい状態にあるか、何をして欲しいかという要望をしていく。そしてこの活動に参加していく。これが相まってこの難病対策をよいものにしていくのではないだろうかと考えております。

日本の社会保障を充実させるための課題

- 日本の社会保障を充実させるためには、障害者、高齢者、難病患者、長期慢性疾患患者とその家族による国民的な取り組みが必要
- 実行するための仕組みをどう作っていくのか
- 自治体・自治体議会、医師・医療機関とその従事者、地域社会との共同をつくらなければならない

難病患者が尊厳を持って生きていくことができる共生社会の実現を目指す(難病対策の基本理念)とはどういうことなのか、
みんなで学習を

そして、そのための課題、高齢者、障害者、難病患者と共通するところが沢山あります。あるいは地域の医療を取りまく方々、福祉を取りまく方々との協同行動ということです。難病患者が尊厳をもって生きていくことができる共生社会の実現を目指すとはどういうことなのか、患者会で皆で考えてくださいということです。

難病患者

・障害者・高齢者が
安心して暮らせる社会の実現を

そして難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現をというのが、実はこの難病法を巡る基本的な理念であります。それを地域であるいは全国であるいは患者会ごとでやっていくということが大事だろうと思います。

さきほど橋本さんが厚生労働省何をやっているんだと怒鳴りたいと言ってましたか、実感ですね。なぜか。日本は比較的急性期医療というのを中心にこの医療制度や医療機関作りを展開してきました。このところ急にその医療体制、医療整備を変えて在宅医療ということをしてきましたが、在宅医療ができるほどの状況が日本の中にまだ育っていない。そして慢性期の患者が病院の中あるいは医療制度の中では、金がかかる、と邪魔になってきている。その中では病気をもちながら皆が生きていくこと、そういう社会を実現することはちょっとできないのではないだろうか。日本の医療制度をもう少し長期慢性疾患あるいは難病という生涯にわたって医療を必要とする人達の生活面にも焦点をあてた制度に変えていかなければならない。橋本さんのさきほどの怒り

の声というのは、そういうことなのではないだろうかと考えています。

厚生労働省に代わって急遽プログラムを変えたものですから、大変不親切な部分あったかと思いますが、こういう発言の機会を我々がもらってよかったなど思っているところです。そういうことを考えて患者団体はこれからまた力あわせて更に難病からもっともっと大きく輪を拡げ、ガンの患者さんや様々な慢性疾患の方々とも手をつないで運動を進めてまいりたいし、国際連携も視野にいれて幅広く、外国の状況も見ながら、活動を進めてまいりたいと思います。ご清聴ありがとうございました。

難病患者苦闘の歴史 日本の患者会WEB版

- 2007年 難病支援ネット北海道(現在NPO)の単独事業「日本患者運動史」として取り組み開始
- 2013年 厚労省難病患者サポート事業委託費(IPA受託)「日本の患者会」と改題、2014年度から補助金事業へ
- 目的: 患者運動の初期からの患者会の機関紙・誌の散逸を防ぐ。患者会の結成時の患者・家族の声を収録する。患者会の歴史と日本の社会保障史の年表を作成する。海外の患者会に日本の患者会を紹介する。
- 収録内容: 患者会機関紙・誌 記念誌、実態調査、患者運動初期のリーダーたちへのインタビュー、報道(新聞、テレビ)資料の収録、闘病記など

<http://pg-japan.jp/>

特別講演

座長

国立障害者リハビリテーションセンター病院

深津 玲子

発表

「厚労省横断的難病研究班の実績と今後の課題」

新潟大学脳研究所

西澤 正豊

WEB版は掲載不許可

座長

深津 玲子 氏



特別講演

西澤 正豊 氏



特別講演

「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」

新潟大学脳研究所神経内科学分野

西澤 正豊

WEB版は掲載不許可

パネル I

座長

日本ALS協会

金澤 公明

発表

発表1 「ALS 患者さんのコミュニケーションの紹介
—口文字・透明文字盤—」

岡部 宏生 (日本 ALS 協会)

酒井ひとみ (日本 ALS 協会)

橋本みさお (日本 ALS 協会)

仁科恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

今井 啓二 (NPO 法人 ICT 救助隊)

座長

金澤 公明 氏



岡部 宏生 氏



酒井ひとみ 氏



橋本みさお 氏



仁科恵美子 氏



今井 啓二 氏



「ALS 患者さんのコミュニケーションの紹介 —口文字・透明文字盤—」

日本 ALS 協会
NPO 法人 ICT 救助隊

岡部 宏生 酒井ひとみ 橋本みさお
仁科恵美子 今井 啓二

伊藤 マンガで今はやりの宇宙兄弟によく出てこられる3人の方を今日はゲストにお招きいたしました。パネル1、座長はALS協会の金澤公明さん、岡部宏生さん、酒井ひとみさん、橋本みさおさん、ICT救助隊の仁科恵美子さん、今井啓二さんをお願いします。

座長 日本 ALS 協会 金澤公明

みなさんご存じかと思うんですが、ALSという病気は運動神経が選択的に侵されて体の自由が徐々に奪われていく病気です。特に食べること、話すこと、身体動かすこと、呼吸することも厳しくなる、そんな進行性の病気です。その中でコミュニケーションというのは構音障害、これが徐々に進行していくことと、手足が動かせなくなるとコミュニケーションをとりにくくなります。コミュニケーションの方法はいろいろとできていますが、文字盤を使ったり、口文字でヘルパーさんが伝える、そういうことがやられます。今日は患者さん3人も来ていますので、実際どういう形でやるのかを説明したいと思います。皆さんにも体験していただきたいと思えます。

お一人は酒井ひとみさんです。2007年にALSを発症して人工呼吸器をつけて4年になります。江戸川区に住まわれていて、夫、娘、息子の4人家族で、ヘルパーさんの援助を受けながら療養生活をしています。現在ALS協会の理事および東京都支部役員として療養生活相談、コミュニケーション講習、研修会など前向きな生活をされています。

岡部宏生さんは、2006年ALSを発症して人工呼吸器をつけて6年半になります。江東区で今独居です。24時間ヘルパー等の介護で生活しています。現在日本ALS協会の副会長として厚生労働省へ陳情とか、ALSのコミュニケーション支援体制構築と

いうのを全国でシンポジウムとか講習会を指導しながら頑張っておられます。

橋本みさおさん、練馬区在住で30数才の時にALS発症してもうながいこと療養されています。彼女はもと日本ALS協会の会長もされていて、国会議に行かれたり障害者問題、医療的ケア、介護者が痰の吸引とか医療的ケア、こういうのができるようにとか、いろいろと尽力されて頑張っておられます。現在ALS協会の相談役として活躍していただいています。

仁科 ICT救助隊の仁科です。実際に患者さんがどうやってコミュニケーションをとっていらっしゃるかを閲覧になっていただこうと思います。まず岡部さんから一言お願いできますでしょうか。

ヘルパー アカサタナは、イキシ、エケセテネへめ、アカサタナハマ、イキシ、エケセテ、お、アカ、エケセネテネベ、オコソと、オコソトノホも、う、イキシ、アカサタナハマ、ウクス。

岡部 はじめまして、おかべともうします。



仁科 というのが口文字だったのですが、たぶん画面をみていてもみなさんよく分からなかったと思います。ヘルパーさんは岡部さんの口の形を読んで、文字を拾っていったのですが、あいうえおの口の形

してもらっていいですか。

ヘルパー あ、い、う、え、お

仁科 この口の形をヘルパーさんが読み取ってたんです。日本語というのは言葉を発すると末尾が母音の口の形になるので、その母音の口の形を読み取ってヘルパーさんが50音を横に言っていきます。私もやってみます。



ヘルパー イキシチに、イキシ、アカサタな、

仁科 今、にしな、といったんです。最初「い」の口の形をしました。なので「い」の行をヘルパーさんが読み取って、「い」の行を横によんでいったんですね。いきしちにひみいりというふうに読んでいってまして、私が、「に」のところを瞬きで合図をしました。次に同じ、「い」の口の形をして、いきしの、「し」のところを瞬きをしています。そんなふうにして一文字一文字を拾っていきます。

次に酒井ひとみさんのところでお願いします。



ヘルパー アカサタナは、イキシ、あ、はじ、エケセテネへめ、アカサタナハマ、イキシ、エケセて、アカさ、アか、い、イキシチニひ、オコソと、イキシチニヒみ、エケセネて、で、ウクス

酒井 はじめまして、さかいひとみです

仁科 こんなふうに患者さんによって口の形はちょっと違ったりはするんですけども、ヘルパーさんたちはこれで患者さんの意思を読み取っていきます。

ヘルパー イき、オコソトノホモよ、う、アサカサタナハマわ、きょうは、エケセて、ん、イき、あが、アカサタナハマヤラわ、ウクスツムフムユる、い、わるい、エケセて、で、ウクス、アが、イキシチニヒみ、アカサタな、アカさ、オコソトノホモヨロン、イキシチに、お、あ、い、エケセで、イき、エケセて、う、エケセテネへメエれ、イキシ、い、エケセて、ウクス、

酒井 きょうはてんきがわるいですが、みなさんにおあいできてうれしいです。

仁科 ということで、ちなみに今やっていただいたヘルパーさんは岡部さんについて何年になるんですか？

ヘルパー 7年になります。

仁科 7年やっぱり患者さんのそばにいと、今のスピードでコミュニケーションがとれるんですけども、ちなみに、今日他のヘルパーさんもついてきているので試してもらいます。

ヘルパー オこ、オコソトノホの、アか、が、ウく、エケせ、い、アカさ、オコソトノホモヨロン、アカサタナは、う、イキシち、イキシチに、イき、エケセて、アか、アカサタナハマヤら、アカサタナは、イキシち、はち、アか、エけ、ウクスつ、エケセで、ウクス、アか、が、オコソと、エケセて、オコソトノホも、う、アカサタナハマ、ウく、アカサタな、イキシチニヒミイリ、アカサタナハマ、イキシ、アカサた、

岡部 このがくせいさんはうちにきてからはちかげつですがとてもうまくまりました

仁科 彼女は実はヘルパーというよりも、看護師のたまごさんなんですね。ですので、勉強のあいまに岡部さんのところにこられてこういった介護のこと

ですとかコミュニケーションのことを勉強されているのですが、8ヶ月でこれだけ上手になってきています。酒井ひとみさんのところのヘルパーさんもお願いします。

ヘルパー アか、オコソトの、イキシ、オコソトノホモよ、オ、オコソトノホも、イキ、ウクスツヌフムゆ、ゆ、きゅう、アか、エけ、げ、ウクスつ、ウく、アカサタナハマら、い、エケせて・・・

酒井（会話の途中でいまどれぐらい働いたか確認する場面があったんですが）かのじょもきゅうかげつぐらいですが、さいきんひとにおしえられるぐらいいんきょうしました。

仁科 橋本さん、今のお二人をみて一言お願いできますか。



橋本 まだまだだな。おかべさんはきのうもおおさかでしたけどよくおきましたね。

岡部 こんじょうだけはみさおさんにみならってます。

橋本 とうほくのこんじょうですけど。

仁科 ということで、患者さんは根性でいきでらっしゃるようなんですけども、岡部さんに言われたのはコミュニケーションは気合いと根性だそうで、そういう患者さんについてヘルパーさんは本当に気合いと根性がついてくるらしくて、こういう技術を持った人であれば、たとえば永山やよいさんというヘルパーさんは8年間岡部さんのヘルパーさんをやってこれだけスピードの速い口文字をとることができたんですけど、その技術があれば酒井ひとみ

さんの口文字はどうでしょうか。永山さんは酒井ひとみさんのところに入っているわけではなくて、おまけに今読んでねって頼んだばかりですが、よろしくお願いします。

酒井 こんにちは

仁科 酒井さんの口文字とったのは初めてですか？

ヘルパー 2、3回目です。

仁科 だそうなんですけれども、それでも技術があればこれだけのことができるということで、患者さんのヘルパーさん、回りにいる人たちにはぜひこういう技術を持っていただきたいと思っています。

いきなり口文字というと敷居が高くなってしまいますので、皆さんのところには50音の透明文字盤を置いてあります。これもよく患者さんがつかっている道具ですので、これをどうやってつかうかをお見せしたいと思います。

(透明文字盤のデモ)



岡部 なれるととれるようになってどのかんじゃさんともはなしができるようになります

仁科 という、とても簡単で便利な道具ですので、ぜひみなさんもちょっとこの機会にやっていただこうと思ってお二人に1枚ずつ透明文字盤を用意してきました。やってみたい方お互いに向き合っていたきまして、お一人が透明文字盤持つてください。持った方は読み取り側、持っていない方患者さん側ということで、お互いに正面を向いていただくんです。まずまんなかの、ふの字、患者さん見て

もらっていいですか、患者さん、ふの字見てください。文字盤を持っている方は、患者さんと目と目が合う位置を指さしてみてください。そうするとたぶん「ふ」という字あたりに目がいくと思うので。

次、患者さん、大きく目を動かしていただいて、あいうえおの「あ」という字を見てください。「あ」という字を見てもらったら患者さんと目と目をあわせようとするので文字盤を動かしていくんですね。動かしていくと、患者さんと目と目があう位置があるので、そこを指さしてもらえれば「あ」という字の周辺をみていたりします。

こんな感じで一文字二文字、相手に伝えてみてください。(体験)



はい、ありがとうございました。体験はこのぐらいにさせていただこうと思います。ありがとうございます。

お一人お一人いろいろな感想があったかと思いますが、難しいと思う気持ちもあったでしょうし、なんだかできるんじゃない！？と思った気持ちもあると思うんですけども、実は透明文字盤を使ったことがない持ったこともない人たちが教科書を見てこういうものかって、実は持って伝えてたりとかするんですが、患者さんたちは毎日これでコミュニケーションをとっていらっしゃいます。ぜひ体験していただいた今の気持ちをいろんな方に伝えていただければと思います。

座長 ありがとうございます。今いろいろと経験していただいたと思いますが、要は患者さんにとっては何らかの意思表示というかコミュニケーションがとれないと、かゆいとか何をして欲しいとかそういうこともできないし、生活の質がガラッと違ってくるんです。そういう意味では家族、ヘルパー、看護

師、関係している多職種の方がこういうことができると、患者さんにとっては大変ありがたい、QOLが上がるんですね。それは分かっていたかかと思えます。

みなさん、患者さんをみた時に、話にくいなどというのがあるかもしれませんが、文字盤がなくても表情を見て、たとえばいそぐ時はこれでいいですかといったら、患者さんは目をパチッとかしてくれるので、本当に、気持ちでまず接することが大事かなと思います。いざとなると人というのは意思疎通はいろんな形でできるんですね。ぜひALSの患者さんに接した時は、そういう形で気楽に気持ちでもってまず接して欲しいと思います。

最後に酒井さんと岡部さん、一言ずつお願いします。

酒井 きょうはありがとうございました。あとはヘルパーにだいでくをしてもらいます。

「私達は呼吸器をつけてからはもちろん、呼吸器をつける前からも喉にまひが現れたらしゃべれなくなる病気です。なので、コミュニケーションがとれなくて困っている患者さんはたくさんいます。なので、原始的ではありますが、災害時にも使える文字盤や口文字を発表できることをうれしく思います。少しでも皆さんのお役に立てれば幸いです」

岡部 くちもじやもじばんはしゅわやてんじとおなじようにおぼえたらだれもがつかえるものだというのをぜひみなさんおぼえていてくださいね。どうもありがとうございました。

パネルⅡ

座長

佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子

発表

発表2 栃木県難病団体連絡協議会の発足から
現在までの活動について
栃木県難病団体連絡協議会

平塚 英治

発表3 とちぎ難病相談支援センターの事業概要と
今後の取組について
とちぎ難病相談支援センター

入江 孝子

座長

三原 睦子氏



発表2

平塚 英治氏



発表3

入江 孝子氏



栃木難病団体連絡協議会の発足から現在までの活動について

栃木県難病団体連絡協議会 会長 平塚 英治

本日は栃木県難病連の活動についてみなさんにご紹介させていただきます。

栃木県難病団体連絡協議会概要

☆ 11構成団体 (3000名)

- ・パーチェット病友の会 ・膠原病友の会 ・リウマチ友の会
- ・ネフローゼ友の会 ・パーキンソン病友の会 ・筋無力症友の会
- ・ALS協会 ・腎友会 ・肝臓友の会 ・心臓病の子供を守る会
- ・網膜色素変性症協会

☆ 昭和49年結成

結成当時4団体

スモン、パーチェット、リウマチ、再生不良性貧血

栃木県難病連の概要です。栃木県難病連は構成が11団体、約3000名です。加盟団体はスライドの通り。栃木県難病連は昭和49年1974年に発足しています。昭和47年に難病対策要綱がスタートしておりますが、そのわずか2年後に栃木県では難病連の活動がスタートしています。スタートは4団体からでした。当時私はまだ難病連に加盟しておりませんでした。私の所属する患者団体は2000年、難病連ができてから20数年たってから参加していますが、今日紹介する内容は私が参加させていただいた時点ですでに整理されておりました。ですので、私どもの団体は非常にスムーズに活動できました。先輩方のご尽力があって運営できるようになっていたことに対し敬意を表したいと思います。

活動指針

- ① 各団体間の連絡調整
- ② 医療相談会委託事業
- ③ 行政との連携調整
- ④ その他

栃木県難病連の活動として大きくわけて4つあります。患者団体のお互いの連絡、医療講演会の県委託事業の受託、行政との連携調整、その他です。

① 各団体間の連絡調整

☆ 毎年4回の定例役員会を開催し情報共有と活動の方向性などの話合を実施

主な内容

- ・前年度活動報告と今年度活動方針の確認と整合
- ・なんびょうサポートとちぎのつどい役割分担確認と整合
- ・県への要望事項の内容整合ととりまとめ …他
- ◆ 毎年年初の役員会は研修会及び懇親会として開催。
研修内容はその時々々の栃難連の活動に合わせて実施
 - ・難病新法の内容理解
 - ・難病法の栃木県での運用について
 - ・ピアサポートについて …など

1番目として各団体の連絡調整ですが、年4回運営委員会を開催しております。1回は各団体が活動する上で必要な活動の方針や結果、予算等についての話をしています。

③ 行政との連絡調整

Ⅱ. なんびょうサポートとちぎのつどい協働開催

- ・昨年第12回を開催した
難病連として、受付、誘導担当等を受け活動
患者交流会では、ピアサポーターとして参画している。

Ⅲ. 難病行政に対する要望書提出と回答

- ・毎年、難病患者としての立場から行政への要望を提出し、患者QOL向上に繋げている。
- ・医療施設の拡充 ・災害時の非常食への配慮 ・予防啓発 ・交通弱者への配慮
- ・就労問題 ・医療費助成範囲の拡大 ・重度心身障害者医療費現物給付
- ・院内学級の充実 ・特定疾患患者福祉手当 ・難病相談支援センター独立 ＊解決済
- …他多岐に渡っている。

2番目になんびょうサポートとちぎのつどいということで、これは県との協働で実施していますがこちらの中身の整合と役割分担をおこなっております。

3番目として、県への要望事項、毎年、県に難病連として要望書を提出しております。その内容のとりまとめです。

もう1回が年初、役員会の研修会という形で活動しています。研修会と懇親会です。毎年年初という

ことで、今年はこの研究会が研修会という位置づけでやっております。

研修会の内容とその時々の中の流れ、あるいは難病連の活動として必要なものについて実施しています。一昨年施行された難病新法、難病法について充分理解をしようということで勉強会を実施しました。難病法は国の法律ですが、それにあわせて各都道府県ではどういった形で運営していくかということがありましたので、栃木県としての形について勉強会をしました。それから今後、難病相談支援センターで我々が活動できる部分としてピアサポートについて、どういうものかを勉強したりと、それぞれその時々いろんな勉強をしています。

② 医療相談会委託事業

☆ 昭和55年患者会が独自に始める。

☆ 昭和60年委託事業として認められる。

(当初、保健所の協力が中々得られず苦労した時期もあったが、現在は日曜祝日開催、認定患者への連絡等スムーズな運営がなされている)

◆ 2014年21回実施、参加総数約1,000名

医療講演会の委託事業ですが、昭和55年までは患者会が独自にはじめてりました。なぜ始めたかという、保健所の協力を得られないとかいろいろ苦労していましたが、それをバネにして県と交渉を重ね、委託として難病連が受けて11団体でそれぞれ医療講演会等活动しています。委託事業を受けるといことで保健所や福祉センター等との協力も非常に得やすくなり、活動としては比較的スムーズにいくようになったかと思っています。昨年2014年度ですが、全部で21回開催し、述べて約1000名の

⑤ その他

難病相談・支援センターとの連携

- ・2004年の創設以来連携をとりながら歩んできた。
- ・今年度患者会から長年要望してきた「センターの独立」がようやく実現し、一歩前進した感がある。
- ・今後はピアカウンセラーの配置を含め、委託事業に向けて努力していきたい。
- ・2008年より、『難病患者・家族のための介護機器展示コーナー』を設け、当コーナーは、進行性筋ジストロフィー患者が創設した「呼吸・呼吸(イキイキ)基金」を活用し、栃難連が中心となって設置しました。

参加がありました。

③ 行政との連携調整

I. 特定疾患福祉手当

☆ 昭和55年時点で49市町村のうち8市町で実施していた。

(宇都宮市は全国で初めて昭和49年月額2000円で実施している)

- ・「年金を受けられない難病患者の手元に現金を」を合言葉に地道な活動を開始20年間かけて全市町村で条例制定にこぎつけ支給となった。
- ・しかし現在難病法の施行により指定疾患数が増えたことを理由に一人あたりの金額を削減する市町がでてきており、対応に苦慮している。

特定疾患福祉手当についてです。行政との関わりのひとつですが、昭和55年当時49市町村のうち8市町で実施しており、宇都宮市では全国で初めて昭和49年、月額2000円で実施しております。現在平成の大合併で栃木県には村がありません。全部で25市町で運用されています。一昨年難病法が施行されて難病患者にとっていろいろと利便性があがったであろうと。あともう1つが疾患数が増えると予算枠は一定ですから、患者数が増えればその分少し減額しないと枠を出してしまうということで、一部の市町で減額するところが発生しています。

これを受けて宇都宮市ではアンケート調査を実施し、どういった使われ方をしているか調べました。何か考えているなど察知して宇都宮市といろいろとお話し合いを持たせていただきまして、まだ正式には予算確定していないのですが、宇都宮市から現行の金額から減額しないという確認がとれました。また、特定疾患56に体して現在指定難病306になりましたが、その対象疾患も306にするということです。今後もし指定難病数が増えればそれは自動的に対象疾患とするといをことで、前向きな回答が得られているのではないかと思います。

栃木県の場合は宇都宮市が崩れると周囲の市町も右へ倣えということになりますので、宇都宮市に変化がないということは、今後他市町もそれに連動して変化していかないと思っています。

指定難病数が増えたことによって、患者数が増える。当初厚生労働省だと78万人が150万人といっていますが、栃木県では難病登録数がそれまでの12000人から昨年は13000人で10%しか増えていません。宇都宮市も3千数百人のうち新たな疾患名の患者さんは100名ちょっとしか増えていま

せん。増えてないことがいいというのではなくて、患者への周知が足りていなくて増えていないのだと思います、増えていないにもかかわらず増えることを前提にして、減額するということがあったということで、減額したところにも交渉していくことになると思いますが、なんとか現行を維持していければと思っています。

なんびょうサポートとちぎのつどいを協働開催しています。昨年第12回目を開催しました。難病連としては、受付／誘導担当等の役割を分担しながら実施しています。患者交流会ではピア・サポーターとしても参加しています。

難病行政に対する要望事項と回答ですが、難病患者団体として行政に対する要望を提出しています。QOLの向上につなげるということでいろいろ多岐に渡って交渉しています。この中で難病相談支援センターの独立に関しては昨年解決済みです。

その他ですが、難病相談支援センターとの連携では、2004年設立以来連携をとりながら歩んできております。今年度は患者から長い要望もあってセンターが独立し、ようやく一歩前進したかと感じています。

今後は、ピアサポーターを委託事業として取り組んでいけるよう努力していきたいと思っています。

もう1つ、地域難病相談支援センターには2008年より患者家族のための介護機器展示等を進行性筋ジストロフィー患者が創設した「呼吸・呼吸（イキイキ）基金」を活用し、栃難連が中心となって設置しました、見ていただければと思います。

座長 昭和49年から発足させていただいぶ長い活動、すごいですね。

平塚 長く活動してきていると思います。

座長 お見舞い金も続いているというお話もあったし、ピアサポートも難病相談支援センタの位置づけの中に組み込まれたという部分もありますね。

平塚 栃難連としてピアサポーターとしてやってくということですね。

座長 これから栃木県の難病連としてもすごく素晴らしい活動がなされると思います。

三重県難病相談支援センター 河原 栃木難病連が県からの委託費はどのくらいでしょうか。それと難病福祉手当というのは栃木県全部ですか。

平塚 委託事業に関しては、医療講演会については年間11万、各団体頂いています。難病福祉手当は全県網羅しています。55年からスタートして20年間かけて、私の前の会長が頑張って全市町村に福祉手当を出しています。金額はバラバラですが、全市町に対して出しています。

河原 1番高いのと低いのは？

平塚 宇都宮が1番高いと思います。月5000円です。1番低いところは月1000円くらいまで下がっているかもしれません。小山が月3000円が1000円まで下げられました。

座長 毎月1000円とか毎月5000円ですか？

平塚 毎月です。

座長 すごいですね！

平塚 市町の事業です、県ではないので市町によって財政状態によって差があるということですね。

座長 他のところであればいいですが・・・栃木県だけの単独ではないかと思います。

宮崎県難病支援ネットワーク 首藤 福祉手当の対象者が特定疾患というようにしていますが、具体的にはどんな病名なのかということと、難病連の構成団体の疾患とは違うと理解しているのかどうか。

平塚 宇都宮市については今までの56から今回、来年度からになると思いますが指定対象が306に拡げています。指定難病全てになります。他の市町村については分かりませんが、宇都宮市は栃木県の中核都市ですから、宇都宮をきちんとすれば他がそれにならっていく形で今後進めていきたいと思っています。

難病連の加盟団体は11団体です。ベーチェット病、膠原病、リウマチ、ネフローゼ、パーキンソン、筋無力症、ALS、腎友会、肝臓病友の会、心臓病の子どもを守る会、網膜色素変性症と、必ずしも指定難病ということではありませんが、難病全般と理解していただければと思います。

座長 詳録の16ページに構成団体が掲載されているようです。

とちぎ難病相談支援センターの事業概要と今後の取組について

とちぎ難病相談支援センター ○入江孝子 阿久津孝夫 仲田恵美

とちぎ難病相談支援センターは3名で担当しています。代表して入江が発表します。

1 相談支援センターの概要

- ・2004年 5月 県直営の相談支援センターとして開設
- 2004年 5月～ とちぎリハビリテーションセンター内
- 2009年 4月～ 栃木県庁内
- 2015年 7月～ とちぎ健康の森内

【人員体制】

難病相談支援員（保健師等） 2名
とちぎ難病ピア・サポーター 1名（H27年度中は火曜日・木曜日）

【受付時間】

月曜～金曜日 10:00～12:00
13:00～16:00

とちぎ難病相談支援センターの概要ですが、活動内容は、栃木は特に、全国の支援センターから秀でているというような状況はないのですが、今回開催県として説明させていただきます。

相談センターの概要として、2004年に開設され、移転などがあり、去年7月にとちぎ健康の森という県の健康増進の複合施設の中に移転しました。新体制は常勤が2名、去年12月からはピアサポーター1名が週2回配置されています。受付時間はご覧のとおりです。

とちぎ健康の森 ～健康増進の複合施設～



とちぎ健康の森は、複合施設ということで沢山の方が利用される場所です。見た目にもとても立派な施設で駐車場も広く、バリアフリー化もされています。玄関前には定期バスの停留所があり、大変利用

しやすい施設です。

エントランスの案内



エントランスに入り、案内のところです。相談センターの案内は右側で、事業の案内板があります。平塚会長の発表にあった難病連関係の福祉機器の展示はさらに右側にあります。

通路から見えるセンター



エントランスを通過し、利用者が多い研修室や会議室に行く途中からは、私どもとちぎ難病相談支援センターの表示がある大きな窓が中庭を通して見えます。ですので、多くの方が何のセンターなの？ということで関心をもってもらえるうなせんたーになっています。

センター入口



センターの入口は節電でちょっと暗いのですが、室内は明るくなっています。

センター内 全景



センターの全景です。いろいろな資料があり、皆さんに自由に見ていただけるようなオープンスペースとしています。

センター内 全景



いろいろな資料、書籍等を展示しています。

センター内 談話スペース



主に右側ですが、交流のコーナーになっており花などを飾ったりして気軽に利用していただけるようなスペースになっています。移転してからは、センター主催の交流会はこのスペースで行っています。移転前の交流会に比べみなさんリラックスして盛り上がった交流会ができています。

センター内 個別相談スペース



奥には個別相談スペースがあります。

2 事業内容

(1) 相談事業

- ・ **電話・面接相談**
相談支援員、ピア・サポーターが対応
相談内容により健康福祉センター（保健所）、
神経難病医療ネットワーク拠点病院、
ハローワーク等関係機関と連絡
- ・ **医療相談（年25回実施）**
疾患群別に、専門医、栄養士、MSWIによる個別相談
13疾患群別に実施
（1人当たりの相談時間：30分）

事業内容です。1. 相談事業として電話、面接による相談を行っています。対応は相談支援員とピア・サポーターで対応しています。内容によっては健康福祉センターや栃木には神経難病医療ネットワーク拠点病院に医療専門員、連絡相談員などいろんな人材がおりますので、そういった方たちと連絡をとり

ながら相談させていただいています。

1の医療相談です。こちらはセンター主催で年に25回、特色は、お一人30分ぐらいを専門医、栄養士、MSWの個別の相談という形で、普段の診療時間ではなかなかこんなことを聞いちゃいけないかなというようなことをじっくりと相談ができるということでご好評いただいています。開催日の半分程度は土日開催ということで行っています。

相談実績

① 相談延人数 (H26年度)

区分	本人	本人・家族	家族	支援者	計
電話	316	0	99	34	449
面接	11	3	2	2	18
医療相談	63	63	16	2	144
計	390	66	117	38	611

② 相談項目別延件数 (H26年度)

項目	医療	就労・経済	生活・福祉	患者・家族会	疾病管理
件数(%)	452(53.5)	121(14.3)	119(14.1)	1(0.1)	85(7.7)
項目	センター事業	支援方法	計		
件数(%)	72(8.5)	15(1.8)	845(100.0)		

相談実績です。やはり電話相談が圧倒的に多いです。平成26年度の、面接相談は18件となっておりますが、去年7月の移転後、こちらが倍増しております。やはり利用しやすい施設となったもの自負しています。

相談項目別の件数としては、医療、これからこの病気はどうなっちゃうの？という医療に関するもの、経済的なもの、生活に関するものというような順になっています。これはどこの相談支援センターも同じような状況かと思えます。年間の相談の件数としては約600件半ばを前後しています。27年度は若干増えているかと思えます。

③ 疾患別相談延人数 (H26年度)

区分	難病医療費助成対象疾患	難病医療費助成対象外疾患	小児慢性特定疾患	難病以外の疾患	計
人数(%)	477(74.0)	36(8.7)	4(2.0)	94(15.3)	611(100.0)

疾患別相談延べ件数の割合ですが、助成対象の疾患が75%、助成対象外の難病が10%、その他が15%で、その他はメンタル的な疾患の方が多い

らっしゃいます。メンタルも治らないんだから難病だろうとして相談があったりしますが、こういった時には適切な相談窓口などをご紹介します。

(2) 患者・家族交流会

県内に患者団体がなく、患者数が多い疾患
(血液系・クローン病・脊柱靭帯骨化症・神経線維腫症)
H26年度 実施回数 5回 参加者 16名

(3) なんびょうサポートとちぎのつどい (年1回実施)

患者・関係者のほか、県民の方々の難病に対する理解を深め相互理解のきっかけの場となることを目的に実施

内容：患者・家族交流会、個別相談、講演会、コンサート、患者会展示コーナー等
H26年度参加者 177名

2の患者家族交流会です。患者団体がいない疾患で対象者が多い疾患について、ご覧のとおり疾患群で年5回開催しています。いろいろ周知するのですが、まだまだ参加者が少ない状況です。

3のなんびょうサポートとちぎのつどいです。難病患者、関係者だけではなく、広く県民の方々に難病の理解を深めていただきたいということで、内容はコンサートなども取り入れて実施しております。また、この時には難病連の方々にボランティアを、また交流会ではピアサポーターとしてたくさんご協力いただいています。参加者数は表のとおりです。



平成26年度のつどいです。ボランティアと綿密な打ち合わせを行い、コンサートには難病に関心がなかった方もコンサートやっていると、ちょっと聞かせて、と広く参加をいただいています。

(4) 機関紙【なんびょうサポート】の発行（年1回発行）

内容：実績報告、事業計画、
関係機関等の相談窓口案内、
患者団体案内、トピックス

(5) 就労相談会（年1回）

- ・関係機関（栃木労働局、ハローワーク、就労支援事業所等）の講話
- ・参加者の情報交換

4の機関誌です。栃木は年1回の発行で内容をご覧のとおりです。

5の就労相談会です。年1回開催する他、つどの時にも個別の相談会を行っています。関係団体・機関の方のご協力をいただき講話や、体験発表など参加者の情報交換を行っています。

就労相談会は今年も来週予定していますが、いろいろ周知はしますが、なかなか参加者が増えていかず、周知の方法等で苦慮しているところです。夜の交流会で皆さんからお知恵を拝借できればと思っています。

(6) 日常生活用具等展示事業

福祉機器の展示



難病関連図書・資料の展示



6の日常生活用具展示事業です。

(7) ピア・サポート事業（H27年12月開始）

栃木県難病ピア・サポーター養成研修修了者が「ピア・サポーター」として活動

【研修内容】

- 第1回 ピア・サポートの基礎知識
- 第2回 相談の受け方～相談員のこころ構え～
- 第3回 事例検討会

7のピア・サポート事業です。去年12月から始まりました。研修を修了された方々によって構成されています。研修会は3回実施しました。

3 今後の取り組み



(1) 患者間交流・相互支援の推進
（患者組織化の支援）

- ・県内の患者団体は 11団体
- ・患者団体がない疾患について、患者・家族交流会の開催を通じ、患者自身の主体的な患者会づくりや交流への支援を充実させていく。

今後の取組です。一つ目は患者間交流相互支援の推進です。栃木にはまだ11団体しか患者団体がありませんので、団体のない患者交流会を組織化し、自主運営を促していく必要があると考えています。交流会の希望はあるのですが、組織化へ誘導をかけると「このま集まれば良い」ということになってしまうので、如何に自主性を高めて行くかを考えなければいけないと、考えています。

(2) ピア・サポート事業の充実

- ピア・サポーターの資質の向上を図るため
- ・研修会の開催による人材育成
- ・栃木県難病団体連絡協議会との連携による事業の充実

～ご静聴ありがとうございました～



二つ目はピア・サポート事業の充実です。実際に始まったのですが、まだまだピア相談も少なく、これからだと考えて思います。実際に相談対応をしていただいたサポーターさんの感想ですが、研修を受けていろいろな本を読んで理解はしているが、実際の場面ではどんな具体的な言葉をかけたらいいのか、頭がまっしろになったなど、理論と実践とギャップがありますので、今後は人材育成が大切であると考えています。

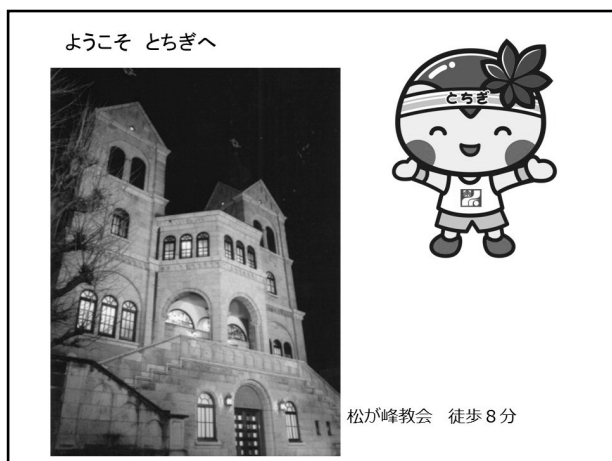
座長 3人で運営されていて、場所も変わって、相談事業も含めてということで、素晴らしく充実した活動をされていると思いました。

ALS協会 金澤 難病相談支援員の2名の方は、他の県では難病相談支援員と難病医療専門員がいますが、栃木県では一緒なのか別なのか。もう1つは、疾患別の相談内容がありましたが、難病患者にとってはどういう相談が多いのか、相談の中身ですが、大きく医療とか就労とか生活と大きくくっついてよく分かりませんでした。加藤先生の講演からすると、もう少し入院先がないとか在宅が成り立たないとか深刻な問題があるのではという気がするのですが、そういうところがちょっとみえないんですね。分かる範囲で教えてください。

入江 相談員です。センターはあくまでも相談員ということで幅広く受けています。医療専門員は拠点

病院に、連絡相談員とともにおります。転院や入院といった神経難病に関わる相談は拠点病院の専門員が相談を受けています。医療というところですが、全体的な相談を私どもが電話で受けるのは、医療機関に関することとか、今後の病気の進行の不安などです。一。また、医療相談という形で、こちらは、自分が今受けている医療内容がこれでいいのか、今後自分の疾患がどういう経過を辿るのかというあたりが普段の診療ではなかなか聞けないということで、30分の範囲の中でお話が聞けて少し明るくなりましたということでお帰り頂くことが多いです。

座長 不安とかそういう部分が多いと思います。ありがとうございました。



パネルⅢ

座長

三重県難病相談支援センター

河原 洋紀

発表

発表4 「患者団体の役割の変化に関する
患者団体意識調査」

特定非営利活動法人 ASrid

江本 駿

発表5 「企業開発・研究者からみたオーファンドラッグ
研究開発に関する意見調査」

特定非営利活動法人 ASrid

西村 由希子

座長

河原 洋紀氏



発表4

江本 駿氏



発表5

西村 由希子氏



患者団体の役割の変化に関する患者団体意識調査

○江本駿 4,5、池田和由 4、安保公介 4、森幸子 1,3、
伊藤たてお 1,2、西村由希子 1,4


1 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道
3 一般社団法人全国膠原病友の会、4 特定非営利活動法人 ASrid、5 東京大学

NPO 法人 ASrid が昨年の難病フォーラムにあわせて行った患者団体に、これからの患者団体の役割とは一体なんぞやということを調査したものと、製薬企業に関して難治性、稀少性の疾患に関してどういうふうな、普通の薬の作り方とはどういうふうに違うのかということを発表させていただきたいと思っています。

ASrid 組織概要

Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' stakeholders in Japan
「希少・難治性疾患分野における全ステイクホルダーに向けたサービスの提供」

設立日：2014年3月29日
登記日：2014年11月4日
(特定非営利活動法人として登記)
東大インキュベーション施設に唯一NPOとして入居中



「企業は薬をつくり、国はそれを認め、患者は病気を治す(改善する)」という同じゴールにすべてのステイクホルダーは向かっている。
当法人は、これらの流れを円滑に進めるための中間・中立機関として活動する。

NPO 法人 ASrid とは、おとしでできた NPO 法人で、希少・難治性疾患まわりのステイクホルダー、例えば大学や研究者、臨床家、製薬企業等々、もちろん患者団体も含めて希少難治性疾患まわりのステイクホルダーに中立機関として活動している NPO 法人です。

目的および実施内容

- 患者団体は、
 1. 病気を科学的に捉える
 2. 病気と闘う気概を持つ
 3. 病気克服の条件を整える、役割を伝統的に担ってきた
- 患者団体の長年の運動が結実し、障害者総合支援法に難病が含まれる、難病法と改正児童福祉法が施行されるなど、患者団体を取り巻く環境に大きく変化があった。
- そこで、“これまで”と、“これから”の患者団体の役割についての患者団体自身の意識の変化を理解することを目的に、調査を行った。

今回の調査は、患者団体にその役割の変化をお聞きしたというところですが、伊藤さんからいわれるのは、患者団体は3つの役割を持ってきたと。1. 病気を科学的に捉える 2. 病気と闘う気概を持つ 3. 病気克服の条件を整えるというような役割を担ってきたということがあります。

さきほどの伊藤さんのお話でもあったとおり、患者会のまいてきた種がこの数年間実を結んで、例えば障害者総合支援法に難病が含まれるであるとか、難病法ができるであるとか、改正児童福祉法が施行されるなど、ここ数年で患者団体を取りまく環境に大きく変化があったというところで、これまでの患者会の役割とこれからの患者団体の役割について、患者団体を運営している皆さんにアンケートをとってみて、どういうふうに意識が変化してきたのか調査を行いました。

アンケートの実施・回収方法

【調査対象】
難病・慢性疾患全国フォーラム2015 参加・賛同団体
および その参加・賛同団体(協議会)に所属している患者団体
※ 個人ではなく団体(組織)としての意向を調査した
回答内容の分析・発表に関しては、回答者の同意を得た

【回収方法】 Webアンケートまたは質問紙の郵送

【調査期間】 2015年 10月5日 ~ 10月27日

【有効回答】 79団体から回答を得て分析を行った

アンケートの実施・回収方法ですが、難病・慢性疾患全国フォーラム 2015 に参加・賛同している団体もしくはその協議会の下に含まれている患者団体にアンケートをとりました。

去年 10 月に主におこない、有効回答は 79 団体でした。

設問内容

- 【基本情報】 所属している患者会名 および 患者会設立年
- 【質問1】 これまでの患者会の役割 (自由記述)
- 【質問2】 これからの患者会の役割 (自由記述)
- 【質問3】 今後、連携したいひと・組織 (複数選択)
そのひと・組織とどのような連携を望むか (自由記述)

選択肢の例: 他の疾患の患者会/協議会・医師・看護師など医療従事者 (全22肢)
カウンセラー職・保健所・福祉関係職・就労支援関係者
行政・議員・企業・教育関係者・IT関係者・メディア
海外組織・ボランティア・一般市民など

Copyright (C) 2015 ASrid. All Rights Reserved

質問の内容ですが、所属している患者会の名前、患者会の設立年、あとはシンプルな質問が3つありまして、これまでの患者会の役割は何でしたか、これからの患者会の役割は何になると思われますか。そして今後連携したいひと・組織、そういう方々といったどういうふうな連携を望むかという設問です。

分析手順

- 【基本情報・複数回答】
記述統計を算出し、回答した団体の特徴を分析

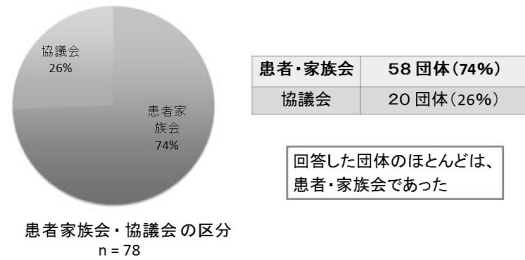
- 【自由回答】
- 1) 回答の自由記述をもとに頻出語句を自然言語処理にて分析
 - 2) 頻出語句から視覚的に分かりやすい図(ワードクラウド)を作成
 - 3) 自由記述を詳細に読解し、傾向を分析

※ 個人情報の含まれる箇所は削除した上で分析した
欠損値は除外して分析を行った

Copyright (C) 2015 ASrid. All Rights Reserved

分析手順は、基本情報に関しては記述統計を算出しどういった団体の方が答えていただいたか特徴を分析しました。主に自由回答となったので、回答の自由記述を元に頻出語句を自然言語処理にて分析しました。ワードクラウドを作成し、視覚的に分かりやすい図を作成しました。最後に自由記述を詳細に解読して傾向を分析しました。

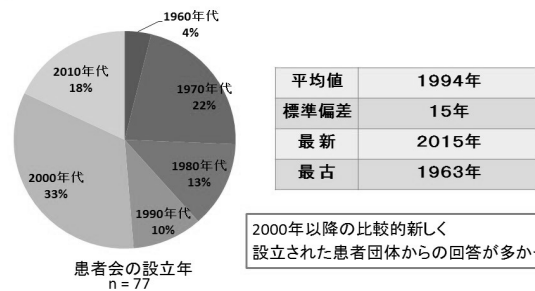
患者団体の属性(1/2)



Copyright (C) 2015 ASrid. All Rights Reserved

結果です。患者団体の属性ですが、ほとんどのものが患者会、家族会ということで、26%が患者会をとりまとめている地域の協議会でした。

患者団体の属性(2/2)

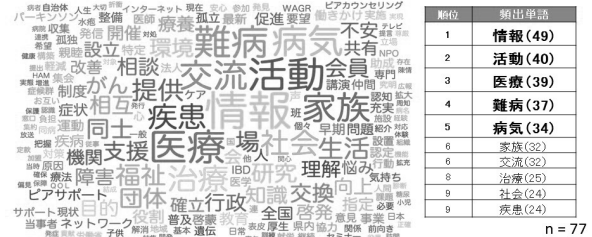


Copyright (C) 2015 ASrid. All Rights Reserved

患者団体の属性2ですが、いつできたかということで、平均年が1994年ということで、最新のものは2015年にできて、1番古いもので1963年、全体をみると、2000年以降に設立された比較的新しい患者団体からの回答が多くありました。

結果1(質問1回答内の頻出単語)

【質問1】 “これまで”の患者会の役割に関して



Copyright (C) 2015 ASrid. All Rights Reserved

メインの結果です。質問1として、これまでの患者会の役割に関してといったどういうふうなことがありましたかということです。この図の見方ですが、大きいものが自由記述の中で頻回に出てきました。これをワードクラウドと呼びますが、これのい

いところは、大きいものは頻出する語句ですが、小さいものも拾えます。少数意見も反映できます。これまでの患者会の役割に関しては、情報、知識の提供、当事者の交流というところの単語が頻出語句として挙がったと思います。

結果2(質問1の具体的な回答-抜粋)

【質問1】“これまで”の患者会の役割に関して

- 疾病の特徴と治療など医療・医学的知識の啓発と普及、正しい病気の知識を知ってもらう
- 患者・家族にとっての「心のよりどころ」
- 患者交流や患者同士での情報交換が行える場を設けて、一人で悩まないように友人を作って貰えるようにする
- 患者の経済的負担を軽減できるよう難病指定となるよう、厚生労働省に強く働きかけること

・「患者会の3つの役割」に関連する事柄を挙げる団体が多かった
 (病気を科学的に捉える・病気に闘う気概を持つ・病気を克服する条件を作る)
 ・難病法制定・指定難病への政治的な要請活動を挙げる団体が多かった

Copyright (C) 2015 ASrid. All Rights Reserved

自由記述の回答をみると、医療／医学的知識の啓発と普及とか、患者団体は心のよりどころである、一人で悩まないように友人を作ってもらえるようなところである、または自分達の環境を整えるというところでは厚生労働省に強く働きかけることというような役割があげられました。

考察ですが、患者会の3つの役割というところの関連すべき事柄をあげる団体が多くあり、難病法の制定、指定難病への政治的な要請活動を挙げる団体が多かったといえると思います。

結果3(質問2回答内の頻出単語)

【質問2】“これから”の患者会の役割に関して

順位	頻出単語
1	社会 (35)
2	難病 (34)
3	活動 (24)
4	治療 (23)
5	情報 (20)
6	同上 (20)
7	医療 (19)
8	研究 (17)
9	家族 (16)
10	連携 (16)

「社会」「研究」「連携」が頻度上昇、「情報」は依然として多く役割として挙がる
 「同上」はこれまでの役割と同じと回答した団体

Copyright (C) 2015 ASrid. All Rights Reserved

これからの患者会の役割に関してというところで、さきほどと違うのが、社会、研究、連携という頻度が上昇し、情報という頻度は依然として多く役割としてあがっていました。あとひとつ同上というのが5番目にあります。これは今までの患者会の役割とこれからの患者会の役割が同じだと答えたものです。

同上に加えてという形で追加して答えてくれた団

体もありましたが、今までと純粋にこれからのと同じと答えた団体が15団体ありました。

結果4(質問2の具体的内容-抜粋)

【質問2】“これから”の患者会の役割に関して

- 他の患者会等との交流・協力でより広い観点からの社会的不利益の解消に向けた活動を行う
- 難病があっても暮らしやすい社会・一般市民として地域で極普通に生きられる社会を構築する
- 行政・医療機関・製薬会社とは連携を深め、疾病の根治治療に向けての環境作りが必要である
- 難病が法制化された現在、患者会の存在はより重要なものとなり、組織強化が重要

・「いままでの患者会の役割」に役割を新たに追加している団体がほとんど。
 ・他組織と広く連携をしつつ、病気の原因解明・治療法の確立に協力したい、難病患者が普通に生きていける社会を構築したいとの声が多かった。
 → 患者団体への期待やニーズの高まりを感じるも、組織基盤の強化を今後の課題とする患者団体が多かった。

Copyright (C) 2015 ASrid. All Rights Reserved

ここも自由記述を分析してみると、より広い観点からの社会的不利益の解消であるとか、難病があっても地域でごく普通に生きられる社会を作りたい。疾病の根治にむけての治療の環境づくりが必要である。患者会の存在はより重要なものとなる一方で組織強化が重要であるというようなことが挙げられました。

今までの患者会の役割に新たに役割を追加するところがほとんどで、組織と広く連携しつつ自分の病気の病因解明、治療法の確立に協力したいであるとか、難病患者が普通に生きて行ける社会を構築したいという声がよくあがっておりました。患者団体の期待やニーズの偏りも感じていたのですが、組織基盤の強化を今後の課題として挙げている団体が多くあったといえるかと思います。

結果5(これまでとこれからの役割の違い)

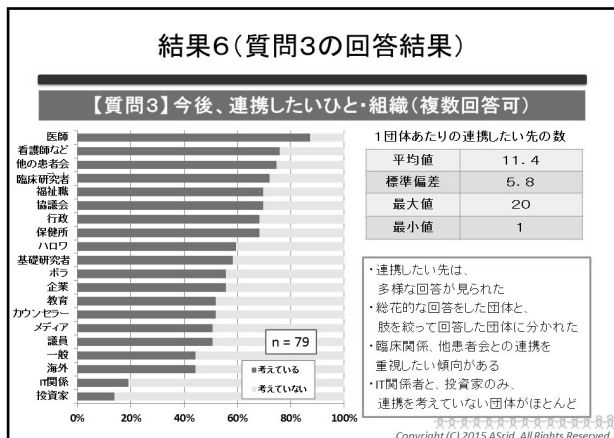
質問1	質問2
“これから”の患者会の役割	“これから”の患者会の役割

○「これまで」に比べ、「これから」の患者団体は、
 1. 社会への難病の理解・認知の促進、2. 根治療法研究へのコミット、を課題とし、これらの解決のために会の外部との積極的な連携の必要性を感じている
 ○ 患者団体自身が団体への期待・ニーズの高まりを感じている

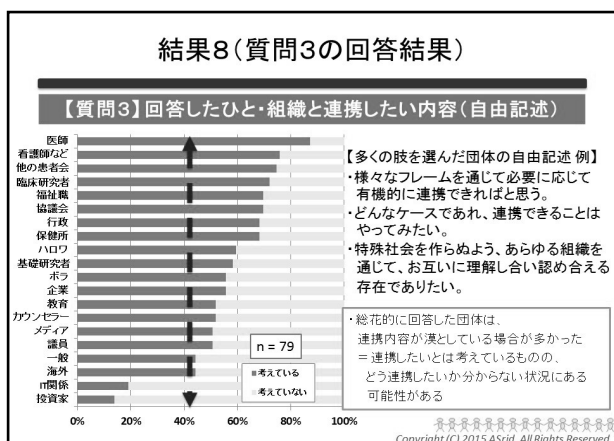
Copyright (C) 2015 ASrid. All Rights Reserved

今までの総括になると思いますが、これまで比べてこれからの患者団体は、社会への難病の理解・認知の促進、根治療法研究へのコミットを課題として、これらの解決のために会の外部と社会的な連携の必要性を感じているということで、もう一点、患者団体自身が自分自身の団体の活動への期待・ニ

ズの高まりを感じているということが分かりました。



では、どこと連携をしてどういうふうに連携していきたいのかというところで、質問3の解析ですが、ほとんどの患者会がいろんなところに総花的に連携したいということがこの図から分かるかと思えます。連携したい先としてあげた数の平均値は11で、総花的な連携を望んでいるといえると思います。1番多いのは医師、看護師など臨床家として、あとは下にいけばIT関係とか投資家というのは連携を考えていない団体がほとんどであったというところでした。IT関係を挙げてくれた方はどういうふうな連携をと聞くと、患者会の業務の改善であるとか、投資家は研究開発の資金を提供していただけないかというふうに書かれていました。



多くの選択肢を撰んだ患者団体とピンポイントで連携先を撰んだ患者団体と結構分かれていて、多くの選択肢を選んだ患者団体の自由記述欄をみると、様々なフレームを通じて必要に応じて有機的に連携できればと思う、とか、どんなケースであれ、連携できることはやってみたい、という自由記述がある通り、総花的に回答した団体は連携内容が漠然としている場合がよく見られたなというところで、連携

したいとは思っているもののどう連携したいか分からない条件にあるのではないかなというような可能性があると見えるかと思えます。

まとめ

- これまでの役割は、正しい疾患情報の流布や仲間作り・ピアサポートといった、団体内部の活動の充実をはかる一方で、政治的な要望活動を行う役割を行っていた
- これからの役割は、これまでの役割を踏襲しながら、疾患の枠を超えて難病共通の社会的課題を他の団体と協力して解決していく役割のほか、根治療法を他機関と協働して追究する役割も挙げられ、団体外部と組織として積極的に連携する必要性を感じていた
- 多くが団体外部の組織と連携したいと考えている団体が多いものの、具体的な連携の内容は不明瞭である可能性が示唆された
- 患者団体の社会的期待とニーズの高まりを感じている一方、組織内部の基盤を強化しなければ対応が難しいと感じていた

調査のまとめです。これまでの役割は、正しい疾患情報の流布や仲間作り・ピアサポートといった、団体内部の活動の充実をはかる一方で、政治的な要望活動を行う役割を行ってきました。これからの役割は、これまでの役割を踏襲しながら、疾患の枠を超えて難病共通の社会的課題を他の団体と協力して解決していく役割のほか、自分達の病気の根治療法を他機関と協働して追究する役割も挙げられまして、団体外部と組織として積極的に連携する必要性を感じていました

多くが団体外部の組織と連携したいと考えている団体が多いものの、具体的な連携の内容は不明瞭である可能性が示唆されて、患者団体の社会的期待とニーズの高まりを自分達で感じている一方で、これからの役割をやっていく上で、組織内部の基盤を強化しなければ対応が難しいと感じている団体が多くありました。

ご清聴いただきまして、ありがとうございました。

**「つながりたい」を「つなげたい」
 「あればいいのに」を「つくりたい」**

Contact: contact@asrid.org
 emoto@asrid.org (SE)
 Website: <http://www.asrid.org>

調査にご協力いただきました。
 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会、
 および日本難病・疾病団体協議会(JPA)、
 回答を頂いた全国の患者会の皆さまに
 深く感謝いたします。

伊藤 ワードクラウドというのを、例えば患者団体によっては視覚障害の団体もかなりあるので、なにかそういうものでも分かるような仕組みになるのか、それともこの表にあるから・・・漠然としていて、何かそういうものが考えられるのかどうか聞いておきたい。

江本 大変恐縮なのですが、今後の検討課題かと、今回発表して感じるところです。

座長 情報の提供手段ですね。

栃難連 小松 日本の患者会の様子が分かった感じはしますが、私 10 数年前に欧米にいったことがあるのですが、向こうの患者会は元気がいいなという感じがして、例えば地下鉄に患者会が広告を出したりする活動までしていました。欧米の患者会と日本の患者会と違うところがあるのか、こうすればもっとよくなるのかということがあれば教えてください。

西村由希子 私が研究のテーマにしていますのでかわりに回答します。欧米の患者会と日本の患者会の違いというのは、日本の患者会はずっと患者の方々が集まってその中で情報共有したり、医師等とつながるといったことを主目的にされている方が非常に多いかと思うのですが、欧米の患者会は、例えば研究にお金を使うとか、創薬開発とかで企業と組むという形で、外部の当事者ではない方々との連携といったものをかなり積極的に行っているところが大きな違いではないかと思います。従って情報発信の仕方も、自分たち当事者の中で掘り下げていくというよりは、もう少しいろいろ外側に発信をするものがあるかなど。そして、いわゆる IT、WEB サイトの使い方に関しても、海外ですと、WEB サイトを作って積極的に自分達の社会啓発をしていくのが基本だったりもしますので、そのあたりの発信の仕方と、会そのものの目的といった者が日本と欧米とでは若干異なるかなと感じることはあります。

企業開発・研究者からみた オーファンドラッグ研究開発に関する意見調査

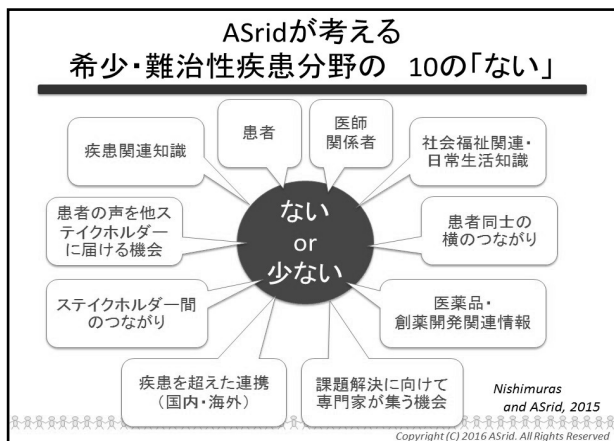
○西村由希子 1, 4, 5、江本駿 4,5、池田和由 4、
安保公介 4、森幸子 1,3、伊藤たてお 1,2

1 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道
3 一般社団法人全国膠原病友の会、4 特定非営利活動法人 ASrid、5 東京大学

私共前進のNPOのプリップ東京から始まり、2009年からほぼ毎年難病センター研究会で発表させていただいていますが、なにせ国際連携とかレジストリーとか、毛色が変わったことをさせていただいて、今回もしかしたらなんのこっちゃ？と思われる方もいらっしゃるかと思いますが、それも含めてご容赦いただければと思います。

江本からも話があった通り、私共は患者会でも患者支援組織でもなくて、この希少難治性疾患を取りまくステイクホルダーの方全てに対する中間機関というふうにならわかれを位置付けております。

ろなりソース、そしてつながりといったものがない、もしくは少ないといったものがこの領域の大きな課題でして、それらはそれぞれの各ステイクホルダー、関係者の方々に解決に導けることもあるのですが、そうでないことも多いといったことが昨今わかるようになってきたと考えております。

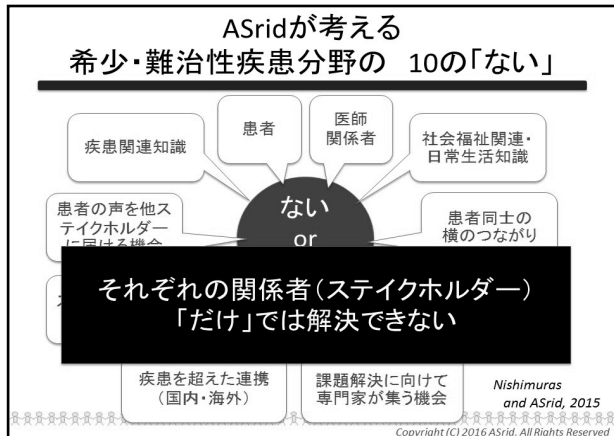


我々が考える希少難治性疾患分野の10の「ない」といったものを挙げさせていただきました。いろい



従って、我々はこういった「ない」とか「少ない」といったものを少しずつ、たとえば「ない」を「少ない」にとか、「すくない」を「ある」にといった形に導いていくような形で中間機関としていろいろな方々と組みさせていただいて情報発信したりチャレンジをしていくといった活動をしています。

今回は1番下の、インダストリーと書きましたが、



製薬企業の方々の生の声を集めて皆様に届けようというのが今回の趣旨です。

目的および実施内容

- ・ 希少・難治性疾患領域の患者の多くは、創薬研究開発に従事する企業サイドの声を聞く機会はほとんどない。また、一般創薬開発と希少・難治性疾患領域医薬品研究開発(以下OD(Orphan Drug)開発と呼ぶ)の違いがどこにあるかを知る機会も多くはない。
- ・ 一方で、今後増加が予想される当該領域研究開発について、患者サイドも現状を理解すると同時に、患者サイドへの期待の声を聞くことは非常に重要である。
- ・ 本調査では、製薬企業の研究もしくは開発業務に従事している方を対象に調査を実施し、彼らの「生の声」を多くの患者・関係者に知ってもらうことを目的とした。

Copyright (C) 2016 ASrid. All Rights Reserved

こちらの発表は難病フォーラムに向けて調査を実施したのですが、難病フォーラムにいらっしゃる方の多くは患者、患者の家族、もしくは支援者だと思えます。それらの方々は自分達の疾患といったものが、創薬開発で、薬があるとかないとか如何を問わず実はこういった企業の方々の生の声を聞く機会はほとんどないのではないかと思います。一方、この分野の研究開発はこれから進んでいくことは間違いないので、患者サイドもどういふふうな本音をそういう方々が持っているのかを今一度知っていただくことはとても大切なことなのではないかということで、彼らの生の声を皆様に知っていただくことを目的にした調査です。

おそらくこの領域でこういった目的で自由記述で回答いただくのは日本で初めての試みではないかと思えます。

アンケートの実施・回収方法

- 【調査対象】
 - 1) 製薬企業に勤務しておられる方、かつ
 - 2) 開発もしくは研究業務に従事しておられる方
企業に直接依頼する形で募集
(回答者の偏りを防ぐため、一社あたりの回答者は5名までとした)
- 【調査項目】2つの質問項目(自由記述)
- 【調査期間】2015年10月5日～10月30日
- 【調査方法】ウェブを用いたアンケート調査
- 【回答数】65
- 【回答内容公開同意数】64

- 【分析方法】
 - 1) 得られた65名の回答の自由記述をもとに、頻出語句を分析
 - 2) そのうち、視覚的に分かりやすい図(ワードクラウド)を作成
 - 3) 自由記述を詳細に読解し、傾向を分析

Copyright (C) 2016 ASrid. All Rights Reserved

アンケートに関しては製薬企業に勤務をしている方、かつ、現在開発もしくは研究業務に従事しておられる方、いわゆる研究開発のど真ん中にいる方を対象としております。回答者の偏りを防ぐために一社あたりの回答者は5名までとお願いした結果、

65の回答をもらっています。この中で一人だけ公開に同意してくださらない方がいましたが、64の回答をWEBサイトで全部公開することを条件に記述いただいています。

私もワードクラウドを作成していますが、ワードクラウド図よりは、どういった生の声があったかを紹介できればと思います。

設問内容

基本情報(それぞれどちらか一つを選択)

- 1) 現在従事している役職: 研究 もしくは 開発
- 2) 本社所在地: 国内 もしくは 海外
- 3) OD開発経験: あり もしくは なし
- 4) 現在OD研究開発従事状況: 従事している もしくは 従事していない

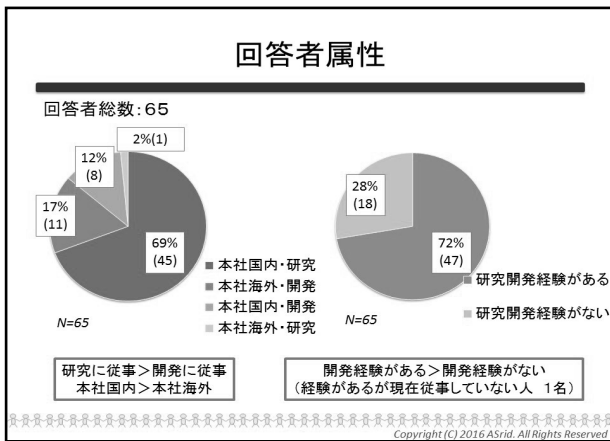
質問1 希少・難治性疾患領域医薬品研究開発と一般創薬研究開発の違いはなんだと思いますか。ないとお考えの場合はその旨ご記載ください。(自由記述)

質問2 希少・難治性疾患領域医薬品開発と一般創薬開発における患者(会)との関わり方の違いはなんだと思いますか。ないとお考えの場合はその旨ご記載ください。(自由記述)

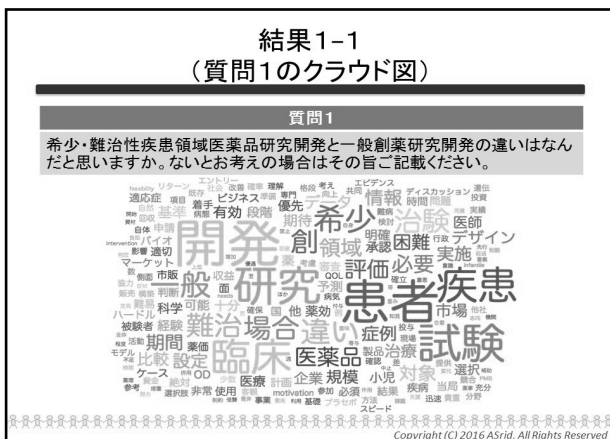
Copyright (C) 2016 ASrid. All Rights Reserved

設問内容は非常にシンプルで、まず、あなたは今研究していますか、開発業務についていますか。本社の所在地は国内ですか海外ですか。これは多くの海外に本社のある企業というのは開発の部分が多いことと、海外との比較ができるということでこのような質問をしています。また、希少疾患の分野の医薬品開発、オーファンドラッグと呼ばせていただきますが、オーファンドラッグの開発経験があるかないか、そして今そちらに従事しているかないかというのを基本情報として選択していただきました。

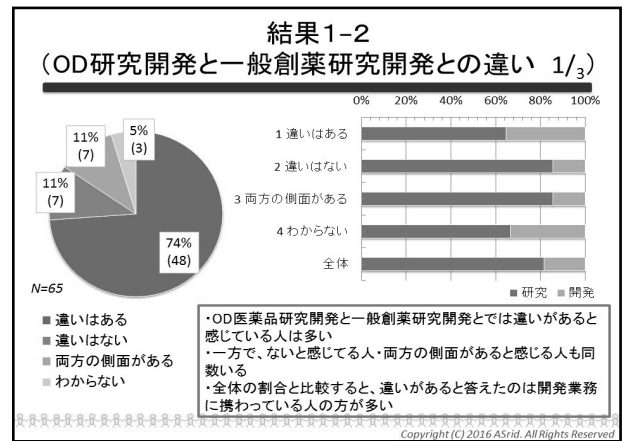
その上で質問を2つしております。1つは希少・難治性疾患領域医薬品研究開発と一般それとの違いはあると思いますか。あると思ったらそれはなんですかという質問です。もう1つは希少・難治性疾患分野の開発と一般創薬に関する患者もしくは患者会との関わり方の違いはあると思いますか、あるとしたらそれははなんですか、という質問です。



回答者の属性ですが、研究に従事している方が、開発に従事している方よりも多かったです。71%の方が研究に従事しておられる方の回答でした。また本社が国内の方が多く、オーファンドラッグの開発経験があると回答した方が72%を占めていて、今は従事していない方は1名しかいないので、46名が現在何らかの形で希少難治性疾患の研究開発に関わっている方の回答です。



クラウドですが、伊藤さんから視覚的に見るのが難しい方はどうすればいいのかというご質問もありましたが、報告書に全部の頻出数をトップ10から一語に至るまで全部出しておりますので、ご興味ある方はそちらをご覧ください。引き続きどうぞご理解いただけるのがいかにについては工夫を重ねてまいります。



オーファンドラッグの研究開発と一般のそれとの違いがあるといった方は74%にのぼり、非常に多い結果となりました。基本的に右側にあるのが、全体という項目がありますが、研究が全体の8割で開発が2割いますが、違いがあると答えた方は開発の方が多く、違いがないと答えた方は研究の方が、回答者属性で比較すると、多いことが分かりました。従って、研究している方は、正直そんなに変わらないと思っている方もおられる反面、開発、いわゆる治験といったステージとかが携わっている方はやはり違いがあると感じていることが分かります。

結果1-3 (OD研究開発と一般創薬研究開発との違い 2/3)

研究領域での違い	開発領域での違い
<ul style="list-style-type: none"> 疾患のメカニズムが明確でない場合がある→科学的根拠が少ない・創薬コンセプトの裏付けとなる基礎研究が少ない 基礎研究に関する情報、専門家、利用できる資料が少ない 研究開発にかかった資金を踏えない見込みがあると企業としては参入することが難しい。そのため国などによる研究開発への支援が必須である点が、一般の創薬と大きく異なる点である 使命感がある 一般領域より研究開発が急がれる領域 研究開発に関するインセンティブがある 	<ul style="list-style-type: none"> 客観的な評価指標の設定や評価が難しい→適切な臨床試験(デザイン・計画)の構築が難しい・臨床試験結果から十分な有効性のエビデンスを確認できるとは言い難い 対象患者数が少ないため、症例の確保が非常に困難 充分な規模の症例数確保が難しく、結果として科学的な根拠をまとめることが難しい・臨床開発期間が比較的長くなる、もしくは、正確な期間を見積もりづらい 将来の市場規模が小さく、開発に対する投資が回収できるかどうか予測が難しい 当局審査が迅速・スピードが優先される 当該患者さんの長く待ち望んでいた、その時点で唯一無二(あるいは他に替えがたい)治療選択肢になる場合がある。そのため、治療に対する患者さんや医師、医療機関の理解・協力を得られやすく、治療に積極的に取り組んで頂けることをたいへんありがたく感じる 患者や社会からの期待が大きい 他社競合も少ない

研究と開発で、上が、本当に違うということも課題も含めて記載しているもので、点線から下はポジティブに違いを述べておられる方です。

まず研究に関しては、創薬コンセプトの裏付けとなる基礎研究が圧倒的に少ないという回答が非常に多かったです。そして疾患のメカニズムが明確でないとか科学的な根拠がないという、そもそも研究するにあたっての材料がないということを強く感じている方が多くおられたような気がします。

一方でポジティブなものとしては、使命感がある。そして一般の領域よりもむしろこの領域の方が研究開発が急がれる領域であると述べた方。そして研究

に関する開発に関するインセンティブがあると述べた方もいました。

開発に関しては、臨床試験、治験に関してデザイン、計画といったものの構築が非常に難しいという点もかなり上げた方がいました。

また、患者数が多くはないので、十分な規模の症例数の確保が難しく、科学的な根拠をまとめるのが非常に難しいという方もいました。

一方でポジティブな意見としては、当局の審査が一般の比べてスピードが優先されて迅速であるとか、患者が長く待ち望んでいたもの、治療の選択肢になるといったことに関して、気持ちも含めてポジティブに開発業務に向かうことができるとか、患者会の期待が大きいといった声が上がっています。

結果1-4
(OD研究開発と一般創薬研究開発との違い 3/3)

違いはないと回答した内容

- 研究分野でのアプローチに大きな違いはないと思う
- 開発を進めるかどうかの判断に関して、患者数の多さが必ずしも重要ではない
- 研究ではほかの抗体医薬品やバイオ医薬品とはほとんど違いが無い
- 個人的には、病気に悩む患者さまの為の医薬品開発に違いはない
- 臨床試験の症例数以外は、違いがない。同じGCP基準を満たす必要がある
- 患者数が少ないことによる研究開発上の利点がない(非臨床試験の項目を減らすこと等ができない)
- 相談費用は同じ

・研究では疾患に関する基礎知識が十分でないという声が多い
・開発では臨床試験の構築の難しさ・市場規模の小ささをあげる声が多い

・一方で、OD研究開発に関するポジティブな意見をあげる人も多い
・患者の想いを汲んで、なんとか研究開発を行いたい、という人は多い

アカデミック・海外機関等との協働・当該分野に適した臨床試験デザインの開発、市場規模課題をフォローするインセンティブの設定など、本分野研究開発は発展に向けた可能性をまだまだ秘めている

研究では基礎知識が充分でないという声もあるし、当然市場規模が小さいといった声もありますが、患者の想いを汲んでなんとか研究開発を行いたいという人が非常に多いということが分かりました。

これはこれから本当にこういった課題をフォローする、例えば国の制度のインセンティブの設定や臨床試験のデザインの開発をきちんとしていくことによって整備することによって、まだまだ発展にむけた可能性は秘めているのではないかと私共は考えております。

結果2-1
(質問2のクラウド図)

質問2
希少・難治性疾患領域医薬品開発と一般創薬開発における患者(会)との関わり方の違いはなんだと思いますか。ないとお考えの場合はその旨ご記載ください。

Copyright (C) 2016 ASRID. All Rights Reserved

次の質問は患者会に関してオーファンドラッグと一般との違いは、関わり方は違いがありますかという質問です。

結果2-2
(OD開発と一般創薬開発における患者(会)との関わり方の違い 1/3)

77% (50) 違いはある
11% (7) 違いはない
9% (6) わからない
3% (2) 未回答

1 違いはある
2 違いはない
3 わからない

全体
■ 研究 ■ 開発

・OD医薬品研究開発と一般創薬研究開発とでは、患者もしくは患者会との関わり方に違いがあると感じている人は多い
・一方で、質問1と比べると、回答量が少ない人が多い(まだ患者・患者会をイメージできない人も多い)

・全体の割合と比較すると、研究業務の人がわからない・違いはないと回答している割合が多い

Copyright (C) 2016 ASRID. All Rights Reserved

77%が違いがあると回答していますが、分からないもしくは未回答も複数名いました。

クラウド図の比較

質問1

質問2

質問1に比べ、使用単語の種類や使用回数が少ないことがわかる
→ 研究開発に関する知見に比べ、患者(会)に関する知見はまだ少ない

Copyright (C) 2016 ASRID. All Rights Reserved

また全体的には回答量が質問1と比べて圧倒的に少ないです。それはまだ患者もしくは患者会との連携といったもののイメージができないという方がいるのではないかと考えています。

結果2-3

(OD開発と一般創薬開発における患者(会)との関わり方の違い 2/3)

患者との連携について

- ・患者及びそのご家族の協力が得られないと開発(臨床試験)が進まない場合がある
- ・ガイドラインがなかったり、疫学や疾患情報が乏しいため、患者から直接情報をもらいたいと思う
- ・開発側が実際に使用することとなる患者さんを知ることにより、開発中の医薬品がモノではなく、医療用品であることをより意識することとなると思われる。それにより、開発意欲などに違いが出るのではないかとと思われる
- ・患者さんの真剣さが違う。過度な期待だとは思いつつ、要望に応えられず心苦しい。そのためあまり深いつながりを持つことに躊躇があるように思う
- ・患者さんに根拠のない期待感だけを感じさせることにならないようにするために、患者さんや患者会とのコンタクトをする場合には一般創薬研究の際よりもより綿密な事前検討が必要だと思う/早期接触は慎重になる
- ・一人ひとりの患者様の姿が見えるだけに、結果や発言に責任を感じる

Copyright (C) 2016 ASrid. All Rights Reserved

自由記述をいくつか紹介します。患者会から直接情報をもらいたいという声、そして医薬品がモノではなくて、医療用品であることを意識することになるといった、皆様の声をいろいろ聞いてみたい、それをインセンティブ、モチベーションにしたいという声がとても多くあがりました。

一方で、患者、患者会へのコンタクトをする時には、綿密な事前検討が必要だと思う、そんなに簡単にホイホイと患者側にコンタクトをすることはできないとか、一人一人の患者の姿がみえるので結果や発言に責任を感じてしまうといった声もあがりました。

結果2-4

(OD開発と一般創薬開発における患者(会)との関わり方の違い 3/3)

患者会との連携について

- ・患者会などから情報が得られれば開発を進めるにあたって有用となる場合が多い
- ・希少疾患患者は一般の疾患患者と比較し実態が把握しづらいため、患者会からの情報収集はより重要性が高い
- ・臨床試験での患者のリクルートにおいて、希少・難治性疾患の開発では患者会との関わりが重要になる
- ・資金提供、治験への協力、ロビーイングなど、患者会の積極的関与が増えていると感じる
- ・希少性疾患の場合、患者会すなわち全患者であることもありえ、患者会とのコミュニケーションが必須だろうと感じる
- ・病気のことにあまり触れられたくない患者さんもいるので、一律に患者会のみならずと関わりを持つものではないと思う
- ・希少疾患患者会は思いが強く協力が得られやすいが、さまざまな理由で開発が滞った場合、納得を得るのが難しい

Copyright (C) 2016 ASrid. All Rights Reserved

結果2-4

(OD開発と一般創薬開発における患者(会)との関わり方の違い 3/3)

患者会との連携について

- ・患者会などから情報が得られれば開発を進めるにあたって有用となる場合が多い
- ・希少疾患患者は一般の疾患患者と比較し実態が把握しづらいため、患者会からの情報収集はより重要性が高い
- ・臨床試験での患者のリクルートにおいて、希少・難治性疾患の開発では患者会との関わりが重要になる

- ・患者から提供される情報の価値(質・量ともに)を感じている人は多い
- ・患者の気持ちを理解し、発言材料となると思う人は多い
- ・一方で、プレッシャーと感じる人も多い

患者(会)サイドとの連携は企業にとっては未知の領域
今後の展開によっては、
両者協働により新しい形の創薬開発スタイルを確立できるのではないかと

Copyright (C) 2016 ASrid. All Rights Reserved

患者会との連携に関してはさらにポジティブな期

待が多く上がり、開発を進めるにあたって、患者会との連携もしくは情報を得るといったのは有益であるといった声や、積極的な関与がいろんな形で今後増えるのではないかと、そしてコミュニケーションが、患者個人というよりは、患者会とのものが増えるのではないかとといった声があがりました。

これらから、患者、患者会から提供される情報の価値はそれが必要だと感じている方が多いのですが、プレッシャーと感じる方も多いことが分かりました。こういった連携はまだまだ企業にとって未知の領域ですので、両者がどうやって協力して協働していけるかをこれからまだまだ考えていく余地があるのではないかと思います。

まとめ

- ・本調査では、製薬企業の研究もしくは開発業務に従事している方を対象に調査を実施し、彼らの「生の声」を多くの患者・関係者に知ってもらうことを目的とした
- ・当該領域の創薬研究・開発について、その価値 ならびに困難さが率直に語られた
- ・同時に、病態のさらなる解明に関する関係者への期待や、患者(会)側との情報共有・理解促進といった協力関係構築に対する期待の声が上がった
- ・本領域での両者連携事例は国内ではほとんどないが、今後連携を深めていくことで、創薬創出の可能性が広がることを示唆した

Copyright (C) 2016 ASrid. All Rights Reserved

まとめです。私共は生の声といったものを皆様から知っていただくことを目的としています。困難さそして価値といったものが率直に語られたということが分かりますし、今後連携をうまく作り上げて行くことで創薬創出の可能性が広がるのではないかと考えています。

一方で自由記述なので、有意差の検討といったことができなくて、みなさんあくまでもファーストステップとしてこういった声を届けるといったことになっております。我々はそれだけではなくて、こう

今後の調査について

- ・本調査については、あくまでの初期段階での情報収集という位置づけであり、対象者の理解促進をはかることが目的である
- ・一方で、調査グループが調査前に想定していた回答内容イメージとはかなりの部分で合致(自由記述のため有意差の検証はできない)
- ・企業研究開発者の意見が集約できたが、引き続き本領域での研究開発に関する研究者-患者間連携に必要な知見をまとめ、継続して提供していく
- ・また、実装にも重きをおくべく、今後は本調査結果を参考に 具体的な連携事例を構築していく
(中間機関として患者会-企業間の橋渡しを既に複数事例開始している)

Copyright (C) 2016 ASrid. All Rights Reserved


いった声も踏まえてちゃんと連携を作り上げていかなければならないと考えており、現在患者会と企業との橋渡しといったものを複数事例実施しておりますので、機会があればそういった話も皆様に紹介できればと考えております。

江本の発表も含めて、我々の調査報告にご同意いただいた方の全ての自由記述をそのままWEBサイトに報告として後日掲載させていただきます。いろんな声をお知りになりたい方はご覧ください。

ご清聴いただきまして、ありがとうございました。

本調査結果は、後日Websiteより全文公開いたします。
(個別意見についても同意いただいた64回答についてはすべて匿名公開します)

「つながりたい」を「つなげたい」
「あればいいのに」を「つくりたい」



Contact: contact@asrid.org
yucko@asrid.org (YN)
Website: <http://www.asrid.org>

Acknowledgement:
ASrid team (Masa, Kuni and Yoh)
JPA Research team (Koji O, Moriyuki, Koji M,
Tateo and Shiori)

Copyright (C) 2016 ASrid. All Rights Reserved

質疑応答

栃難連 小松 オーフアンドラッグという言葉を使っていますが、1つは、アンケートをとる時に、ここでは希少難治性疾患領域医薬品のことを指しているとのことですが、アンケートの対象者にオーファンドラッグという表現を使って聞いているのかどうか。もうひとつ、オーファンドラッグの説明がなかったので、何なのか。オーファンという孤児とか親のないといった意味で医療系だと受容体、レセプターに対してオーファンレセプターという言葉がありますが、伝達物質がない、分からないやつを指しますね。何をさしているのか分からなかったのです。

西村 オーフアンドラッグとは薬事法の77条で定義されています。希少疾病用医薬品を指します。薬事法上では患者数が5万人以下の疾患に関する創薬開発のインセンティブですから、オーファンドラッグ承認制度といったもので承認された薬の開発ステージのものにあるものをオーファンドラッグと呼ぶのですが、それが日本の定義です。しかしながら、製薬企業の方々そして患者の方々も必ずしも国のオーファンドラッグの承認制度を受けてというか、それにのっとって開発を進めているものではないもの、たとえば難治性の医薬品の研究開発といったものに関しても、社会通念的な表現になるかもしれないのですが、オーファンドラッグといった言葉を使うことというのは多々あります。

したがって、こちらのアンケートの中で我々としては希少難治性医薬品と書いていますし、それがオーファンドラッグという記載をしている場所もありますが、研究開発をしておられる企業の方からみると、やはりこの領域のもので必ずしも薬事法の定義にしばられないものの研究開発業務をしているというふうにとっていただいてご回答いただいているようです。

座長 お二人ありがとうございました。私たち患者と企業と接着していただき、よく働いていただけることに感謝しています。ありがとうございました。

パネルⅣ

座長

かごしま難病支援ネットワーク

里中 利恵

発表

- 発表6 「意思伝達装置の支給状況と今後の導入支援体制の検討」
中部学院大学／意思伝研究班 井村 保
- 発表7 「ゲームを活用したコミュニケーション支援活動」
島根大学総合理工学研究科 金子 和弘
- 発表8 「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」実施報告」
NPO法人ICT救助隊 仁科恵美子
- 発表9 「意思伝達装置等の入力スイッチ紹介ホームページの公開第2報
導入事例の増加と導入方法の公開」
パナソニックエイジフリーライフテック株式会社 松尾 光晴

座長

里中 利恵氏



発表6

井村 保氏



発表7

金子 和弘氏



発表8

仁科 恵美子氏



発表9

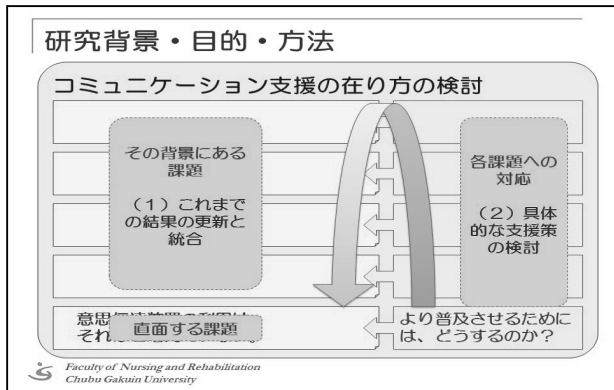
松尾 光晴氏



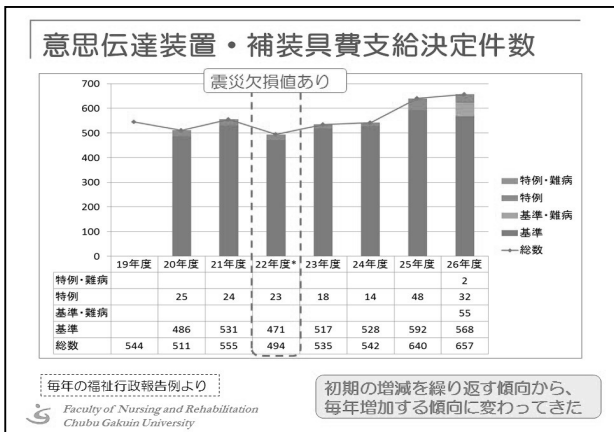
意思伝達装置の支給状況と今後の導入支援体制の検討

中部学院大学／意思伝研究班 井村 保

私も、昨年と一昨年に、厚労科研の研究班の関係で発表させていただきました。今回の発表内容は、西澤先生のところで分担研究者になっている成田先生の研究とも協力させて頂いている内容も含まれますが、これまでの内容をまとめて報告させていただきます。

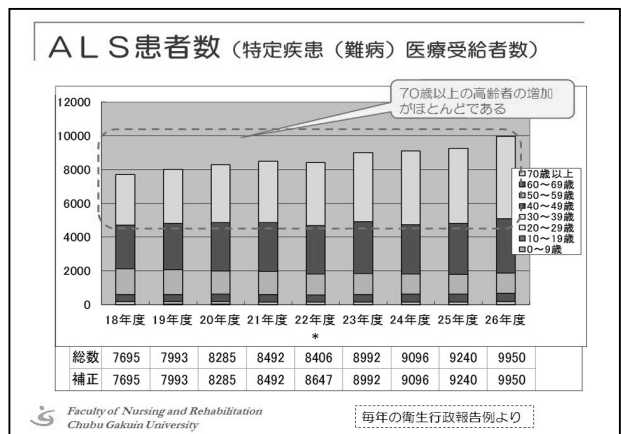


前半は昨年度報告なども含めてレビューが入っていますが、意思伝達装置の利用が増えていないことを課題として考えています。これに対してどうしていくか、皆さんも苦労されていると思いますが、小手先のことをしていてもダメだと考えます。装置が増えていないという直面する課題の背景には、いくつもの課題があるのではないかと思います。それを3年間かけて研究してまとめました。そして、各課題にどういう対策ができるのかを提案し、これらをさかのぼっていくことで、最終的には意思伝達装置の普及につなげていくことができるのではないだろうかと考えます。

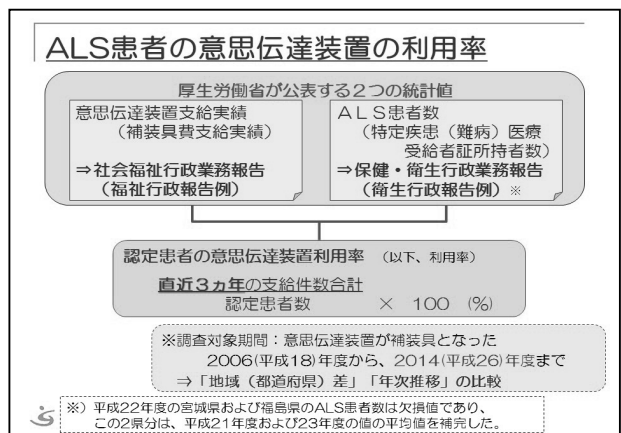


それでは、前半ではいくつかのサブテーマの結果を紹介していきます。

意思伝達装置が、障害者総合支援法のもとで補装具として支給決定された件数は増えていて、この数年は600件を超えています。平成26年度からは難病患者さんに関しては障害者手帳取得前でも支給できるようになって、約8%いることがわかりました。

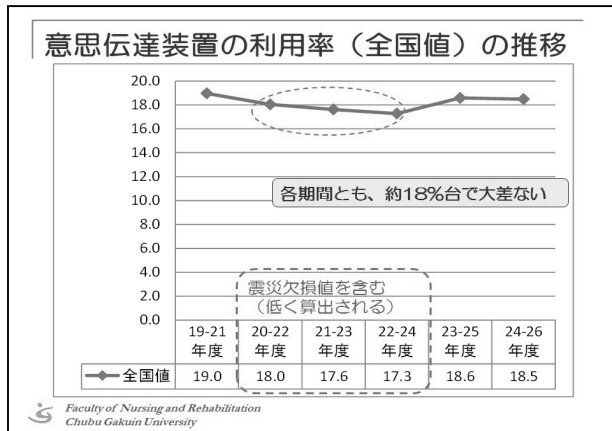


一方、ALS患者数も増えています。平成26年度のデータでは9950人で、おそらく今年度では1万人を超えるところになっているのではないかと思います。

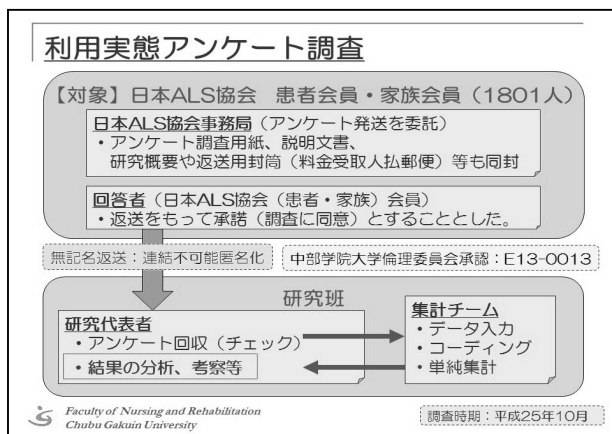


患者も増えているし、装置も増えているというのですが、ALS患者の細かい年代の内訳をみると、高齢者が増えていることが特徴です。ALSの発症年齢から考えると、人口の高齢化も起因しているのではないかと思いますし、推測の域ですが、これまで診断

できなかった方が ALS と診断される機会が増えて、結果的に増加しているのではないかという考え方もあります。



これは以前に出したものですが、実際 ALS の患者が意思伝達装置の支給を受けても 3 年程度で使えなくなるのではないかとすることはいろんな調査から見えていて、3 年分の補装具支給件数の累計とその時の ALS の患者数から便宜的な利用率を比較していました。それをみると、だいたい毎年 18% 前後で、最近が増えたように見えます。しかし、平成 22 年度分は震災の影響で一部の県からのデータが集まっていないので、支給件数の総数が実際より若干少なくなっています。そのため、この年を含む期間の利用率がいったん減ったのちに、その後が増えたように見えますが、実際は 18～19% で安定していて結果的には増えていないと思います。



増えていないという現状とともに、患者はどう利用しているかということは、昨年度の報告内容になりますが、日本 ALS 協会に協力いただいてアンケートをとりました。これは意思伝達装置やその他の IT 機器を使ったコミュニケーション活動に関する利用状況の調査です。

基本属性・医学的側面の比較

項目	予備群	利用群	中止群
年齢	67.0±9.2	63.0±10.2	68.4±10.5
性別（男・女）	44.7 / 51.3 %	55.9 / 44.1 %	52.7 / 47.3 %
確定後療養期間（年）	4.0±4.2	6.9±6.2	7.8±5.4
気管切開人工呼吸器	22.4%	76.0%	87.0%
胃ろう	32.8%	74.8%	76.4%
日常生活での介助	全介助(34.7%) 部分介助(49.3%)	全介助(87.9%)	全介助(97.5%)

CA機器の利用状況と療養期間や医療的ケア、身体機能の変化（低下）に順序性
予備群⇒利用群⇒中止群への移行に一致
しかし、年齢は、予備群と利用群で逆転

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

上記の全項目で、p<0.01

IT機器の利用経験との関係の比較

項目	予備群	利用群	中止群
確定後療養期間（年）	4.0±4.2	6.9±6.2	7.8±5.4
年齢	67.0±9.2	63.0±10.2	68.4±10.5
携帯電話利用経験	67.8%	73.5%	52.5%
PC利用経験	46.6%	62.9%	46.7%
ネット利用経験	40.7%	49.4%	30.2%

PCやインターネットの利用経験が、予備群と利用群で逆転
・平均年齢と同様の逆転現象

予備群の年齢が高いのではなく、高齢者（特に、PCやインターネットの利用経験がない）が予備群に留まり利用群へ移行できていないケースが多いと推測

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

上記の全項目で、p<0.01

この調査の中では、身体機能の低下があまりなく機器を使っていない「予備群」、使っている「利用群」、使えなくなった「中止群」と群分けし、病状の進行にともなって段階で変化していくといえますが、平均年齢に関しては使っていない「予備群」で高いことがあったと昨年も報告しています。その背景として、使っていない方の中には、元々パソコンなどの利用経験が少ない高齢者がおそらく多いのではないかとすることで、そもそも IT 機器に接する機会がなかったから意思伝達装置を選択することが思いつかなかった、あるいは決断できなかったのかと思います。

その時のアンケートの中で今後の整備や支援に対する望むことは何かを聞いています。有効回答

支援と制度に関する要望（自由記述の分析）

共起ネットワーク（全体）

（3群での比較）

468件の有効回答中195件（41.7%）もの記述回答があり

日本ALS協会アンケート調査より

468 件中 195 件と非常に多くの自由記述がたくさんありました。これをどう分析するか迷いながら、ようやくここまで関係を示すことができました。これは、テキストマイニングという手法を使って体系的に抽出された単語を共起ネットワークとして関係性を作ったもので、色づけされたもの同士が近い関係ということになります。

また、予備群、利用群、中止群でそれぞれ特徴的なことばが出ていました。予備群では、「知識」、「試す」、「必要」といったものがあり、予備群から利用群は「購入」の「制度」に関するを知りたい。すべての群に対しては「人」の「支援」を望むというキーワードが代表的なものだったので、やはり人の支援があって使えるし、それぞれに対してどういったアプローチが求められているかというものが、なんとなく見えてきたものだと思います。こちらはまだ分析中なので次回以降に機会あれば報告したいと思います。

中止群への移行の要因

項目	予備群	利用群	中止群
確定後検査期間 (年)	4.0±4.2	6.9±6.2	7.8±5.4
日常生活での介助	全介助(34.7%) 部分介助(49.3%)	全介助(87.9%)	全介助(97.5%)
身体機能の変化によるIT機器操作への影響	ない・少ない(51.6%)	困難・やや困難(68.2%)	困難・やや困難(86.9%)
支援を受けた経験	14.5%	86.1%	72.1%
現在の主たる支援者	(多様)	家族(27.7%) OT(26.1%)	いない(14.5%)
回答記入者	家族(65.7%) 本人(30.0%)	家族(80.6%) 支援者(8.3%)	家族(93.0%)

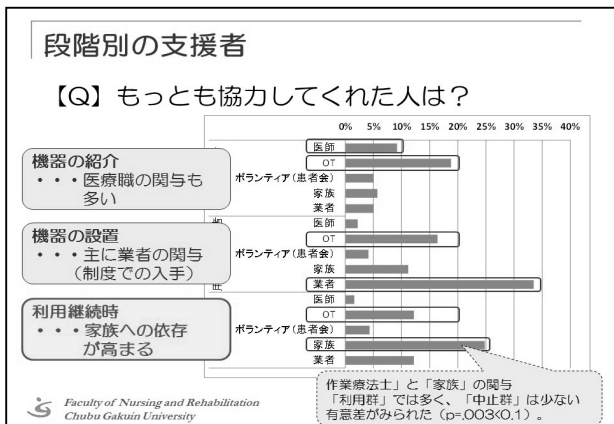
・予備群/利用群・中止群
 ⇒ 身体機能低下、支援あり
 ・利用群の方が、中止群より支援を受けた割合が高い
 家族のみの努力には限界がある

Faculty of Nursing and Rehabilitation Chubu Gakuin University

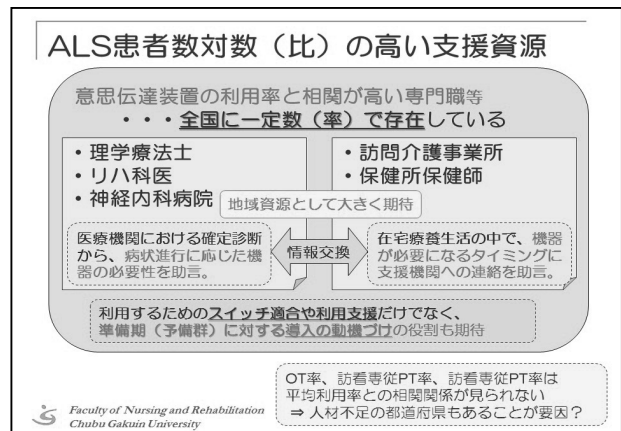
上記の全項目で、 $p < 0.01$

これまで中止群になるにあたって、支援者が少ないあるいは家族に対する依存が高いということがあったと考えています。ただ家族のみの支援には限界があります。

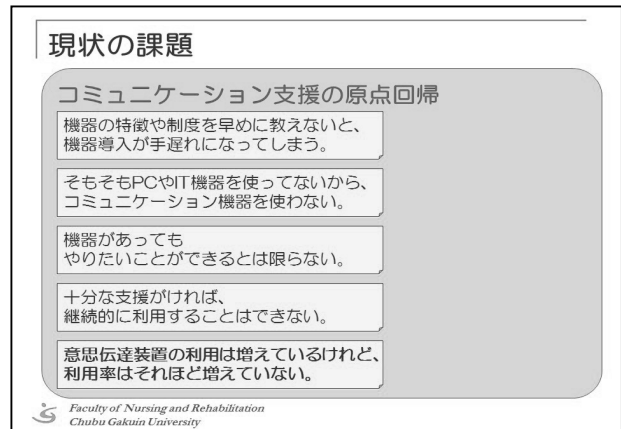
実際に機器の紹介段階、設置段階、継続利用段階



のすべての段階でOTの関与が高いのですが、紹介レベルでいうとドクター、設置では業者、継続的な利用では家族の支援者が非常に多くなっているということで、家族への負担が大きくなっていくことがわかります。



どういった人が支援できるかということ、OTと書きましたが、OTの数は全国的に十分足りてないところがあります。都道府県ごとの比較として、ALSの患者に対する割合で、比較的相関が高い職種等としては理学療法士やリハ科医、神経内科病院あるいは訪問介護事業所、保健所保健師があり、こういったところがうまく連携していくと、スイッチなどを必要とする前の段階の早い段階、これは予備群ですが、そのあたりから関与することで装置の普及ができるのではないかと思います。



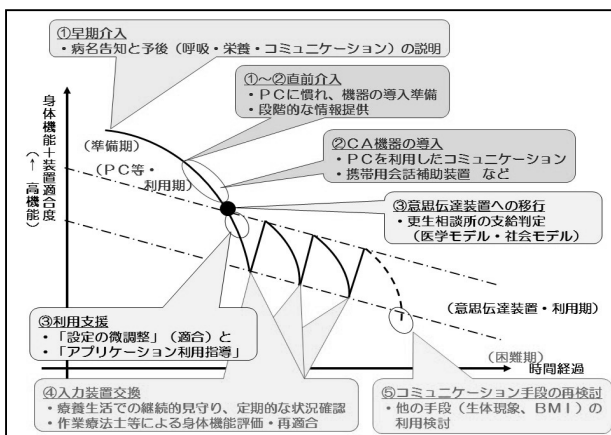
そもそも増えていないといいましたが、十分な支援がないから継続的に利用することができない。しかし、支援すればいいかというのではなく、そもそも支援を求めないという人達は機器があってもそもそもやりたいことがない。機器を使ってやりたいことがないということは、もともと機器を使っていない。つまり、より早い段階でこれらの制度や、機器の特徴という情報を得ないと、使わないままどん

どん時間が過ぎ、病状が悪化して使えなくなってしまう。という流れを想定し、ここから何ができるかを考えてみます。

考察（病状に応じた支援のための期分け）		
利用状況	身体状況の期分け	支援内容（例）
予備群	準備期 フェーズ1	通常のコミュニケーションが可能 (重症度1~2) → 初期の情報提供と機器利用促進
利用群	利用期 フェーズ2	IT機器を使ったコミュニケーション開始 (重症度2~3) → 特殊な入力装置等でのPC利用等
	フェーズ3	意思伝達装置の導入 (重症度4~5・Stage I) → 走査入力方式の習得
	フェーズ4	入力装置の交換等による利用の継続 (重症度5・Stage II~III) → 利用継続のための身体評価
中止群	困難期 フェーズ5	スイッチによる文字入力が実用的でない (重症度5・Stage IV~V) → 身体機能全般の医学的評価

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

この時に、予備群、利用群、中止群の利用状況での群分けで考えていましたが、実際のところ、予備群の中にはすでに使っているべきといえる利用群の状態の患者がいました。



そこで、身体状況から準備期、利用期、困難期とおきかえて、いくつかの段階にわけました。まだ機器がえられない段階、普通のパソコンでコミュニケーションにつかう段階、意思伝達装置を使い始める段階、入力装置の交換が必要な段階、そろそろスイッチがきつくなってくる段階というふうに進行に応じてまとめています。そして、それぞれについてどういったアプローチができるかを整理しました。

フェーズ1：準備期（重症度1~2）

病気の受容のために・・・

- ・病気の告知からはじまり、呼吸・栄養・コミュニケーションに支障が生じることの情報提供

医師の責任による告知・多職種連携のための方針指示
MSW等のフォロー（メンタルフォロー、情報提供）

- ・PCによるコミュニケーションが必要になることに備え、PCの習得（慣れ）や日常的な利用（通常の利用）を促す
- ・どのような機器があり、どのような特徴を持つかの説明

MSWのフォロー（先輩患者への引き合わせも検討）
言語聴覚士等からの説明（言語機能の代替手段としての理解）

患者会、難病相談支援センターも相談援助で関わることになる。

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

フェーズ1：準備期（重症度1~2）

予備群から利用群への転換を促す

- ・PCやその他のIT機器（タブレットPCやスマートフォン等）の利用経験の確認し、その利用を促す。

理学療法士等が、訓練中の雑談のなかで利用状況を確認し、利用方法の説明や、利用を促進することも検討

- ・難病医療費受給の手続きや、コミュニケーション機器をはじめ、今後の福祉・介護のサービスを利用するための諸手続きについての情報提供を行うとともに、保健所等への申請を促す

MSWのフォロー（医療・福祉・介護の各手続について）
保健所（保健師）からの情報提供（医療・福祉・介護サービス）

患者会、難病相談支援センターも相談援助で関わることになる。

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

早い段階、準備期であるフェーズ1では、病名の告知から始まりますが、そこでコミュニケーションまで含めたいろいろな情報提供が必要になってくるといえます。そのときに、身体状況がまだ良好うちにパソコンなどを使えるようにする、パソコンでもタブレットでもかまわないのですが、そういったものを使って機器の導入になれていく段階です。その段階でいろんな情報提供していくことが必要です。

フェーズ2：利用期（重症度2~3）

IT機器を使う必然性

- ・機器に触れるきっかけと、機器を使う理由を与える
- ・機器への思い入れ（自分の機器という想い）を作る

理学療法士や看護師等が、雑談のなかで話題にすることも検討
MSW等が、相談内容をワープロで綴ることを勧めることも検討

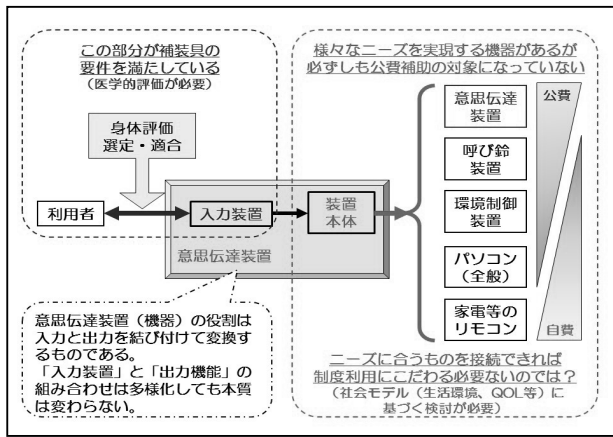
PCを使うための工夫

- ・通常のPCを利用していくのであれば、キーボードやマウスの代替装置などで、操作性の改善も提案

作業療法士等が、(リハビリテーションの処方を受けて) 身体機能評価と入力装置の選択および使用訓練を行う

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

そして実際にコミュニケーション機器を体験し、実際に生活の中で使っていく段階がフェーズ2になります。



フェーズ3：利用期 (重症度4～5・Stage I)

走査入力方式の意思伝達装置の利用開始

- 文字等走査 (スキャン) 入力方式による文字選択の実用化
- 効果的なスイッチ操作のため適合・設置
- 補装具の申請

作業療法士、理学療法士等による身体機能評価とスイッチによる文字入力の訓練
医師による補装具意見書の作成

確実な操作入力方式の習得

- 利用方法の習得のみならず
- 走査速度の設定や文字鑑の工夫などのITサポートの要求

地域のITサポートセンター等に相談 (協働) も検討

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

そしてフェーズ3では、補装具の判定をうけて意思伝達装置に移行していくことになります。意思伝達装置の利用は、初期段階からいろいろな選定を調整とか行えば、パソコンのアプリケーションそのものも利用できます。

フェーズ4：利用期 (重症度5・Stage II～III)

利用継続をあきらめない

- うまく利用できないことへの気付き
- 利用頻度が低下していることへの気付き

看護師・介護士等が、日常的な利用状況の変化に気づいたら、療法士等に確認を要請する

- スイッチを押しているようであるが、入力できない
- 誤作動や無反応が多い

作業療法士・理学療法士等が、これまでにスイッチ操作を行っていた身体部位以外の評価も含めて、利用できる装置・部位がないかを再検討

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

その中で、今度はフェーズ4になると、入力装置を交換していくことになります。だいたい1年ちょっとで1回は交換しないとあわない方が多くいるかと思いますが、そういうことを繰り返しながら長く使っていける状況はこの範囲を上下しながらも変わっていきます。

フェーズ5：困難期 (重症度5・Stage IV～V)

本当にTLSか？ MCSではないか？

- スイッチを押しているようであるが、入力できない
- 誤作動や無反応が多い

作業療法士等が、これまでにスイッチ操作を行っていた身体部位以外の評価も含めて、利用できる装置・部位がないかを再検討

聴力や認知機能等には問題ないか？

- スイッチ操作が不安定、呼びかけへの反応が乏しい、会話 (入力する文) が意味不明・・・

各専門医の診断を受けて、意思伝達が困難になる他の要因がないかを確認

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

最後は、使えなくなったといった時に、いろいろな評価をすると、実はまだ使えるかもしれません。あるいは、BMIなどの新しい装置の開発も進んでいるので、フェーズ5でも利用期となり、長く利用できることに期待ができるようになるかと思えます。

結論 (初期の患者への支援の在り方)

ガイドブックの作成

コミュニケーション支援の原点回帰

機器の特徴や制度を早めに教えないと、機器導入が手遅れになってしまう。

早めに介入すればいい

そもそもPCやIT機器を使ってないから、コミュニケーション機器を使わない。

日常的に使う状況にすればいい

機器があってもやりたいことができるとは限らない。

やりたいことがあれば機器を使うはず

十分な支援がなければ、継続的に利用することはできない。

使いたいから継続的支援を求め

意思伝達装置の利用は増えているけれど、利用率はそれほど増えていない。

使えるあいだはどんどん使ってほしい

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

それぞれの段階での支援内容ですが、早い段階では医師、MSW、言語聴覚士に頑張ってもらえばいいのではないかと思います。そういったところからアプローチが始まり、理学療法士などによる身体評価も行われ、そしていろんな職種が関わってくることになります。一番大事な対応は身体的評価がといえますが、医療的な知識をもって評価しないときちんと使えないし、患者自身もあきらめてしまうことになるので、このあたりをもう少し大切にすることが大事かと思えます。

このあとの段階でも、いろんな相談が出てくるということをまとめていますが時間の関係で割愛します。最後のスライドですが、こういった初期段階のアプローチをガイドブック (※註) にまとめていますので、保健所や難病相談支援センターの方にも配りたいと思います。

座長 さきほどの西澤先生のお話を伺っても先生のお話を伺っても、システムがあってもそれをどこが利用していいのか、先生が示されるものを利用していくためにはどうしたらいいのかというところでは制度できちんとサポートが守られると、どこの県でもうけられるのかなと思うのですが、制度にはつながっていくのでしょうか。

井村 厚労科研でやっていて、制度につなげる様にまとめています。これからどう判断するかはありますが、モデルとして提案し、全国各都道府県によって違いもありますので、これがどう使えるかは今後別のところで議論して行って、それを支える制度にしていきたいと思っています。

座長 好意でしてくださる方がいるところだけが発展していかないように、お願いしたいと思います。

※（註）後日追記

ガイドブックをこの報告書に同封します。

または、<http://rel.chubu-gu.ac.jp/ca-research/>からもダウンロード可能になります。

ゲームを活用したコミュニケーション支援活動

島根大学総合理工学研究科

金子 和弘

今回は伊藤先生が講演予定でしたが、メッセージをいただいています。

本日は、発表欠席いたしまして失礼いたします。昨日から九州の特別支援学校や患者の自宅訪問をしているため、今回代理の者を用意しました。座長の里中さん、よろしくお願いします。

最近の研究

- ▶ 厚生労働省科研「重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究」(井村班), 2013-2014年
- ▶ 厚生労働省科研「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関する研究」(橋本班), 2012-2014年
- ▶ 文科科研「特別支援教育での入力特性分析に基づいたICT機器活用評価手法の開発」, 2015年～(特総研・金森)
- ▶ AMED「進行したALS患者等を含む障害者のコミュニケーション支援機器の開発」, 2015年～(新潟病院・中島)
- ▶ Google「みんなで作るバリアフリーマップ」, 2015年～(PADM・織田)



最近の研究についてです。これは伊藤先生がメインで関わっている研究ですが、上の二つが厚労省の科研で去年までやっていたものです。下の3つが現在進行形で行われているもので、特総研の金森さんや新潟病院の中島先生、美人で有名な車いすユーザーの織田さんと一緒にアクティブな方々と一緒に研究させていただいています。

重度障害者の意思伝達には「訓練」が必要



今回一番言いたいのが、重度障害者の意思伝達には訓練が必要だということです。訓練が必要というと、口文字だったり難しいのですが、スイッチ入

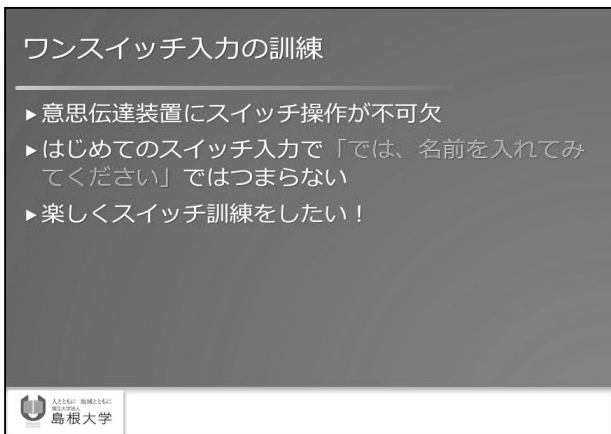
力に関してもオートスキャンだったり、タイミングをつかむのが難しかったり、筋電入力や視線入力なども最初の導入段階で難しくてくじけてしまう場合が非常に多いです。我々はそういう段階であきらめてしまうのはもったいないということで、ゲーム形式で、こういった訓練ができれば皆さんのお役に立てるのではないかと思います、現在開発しています。

なぜ「ゲーム」？

- ▶ 「シリアスゲーム」による問題解決
 - ▶ 実生活に活かすことができる
- ▶ 「ゲーム」は楽しい！
 - ▶ 勤めやすい・続けやすい
- ▶ 失敗経験をコントロール可能
 - ▶ 無用な精神的負担を強えずに訓練できる



なぜゲームなのかということですが、最近はやりのシリアスゲームという、社会的問題をゲームによって解決するといったものが世の中でかなり多く出ています。ただ訓練するだけだとつまらなくて、すぐやめてしまったり、長く続かないといったことがあります。そこで、ゲーム形式にすることで、はじめ易く、また長く続け易いといった要素を取り込もうと思っています。また、ゲームで難易度を調節することで失敗体験、できなかったという体験をコントロールができると考えています。これらの要素から我々はゲームが訓練に最適だと考えています。



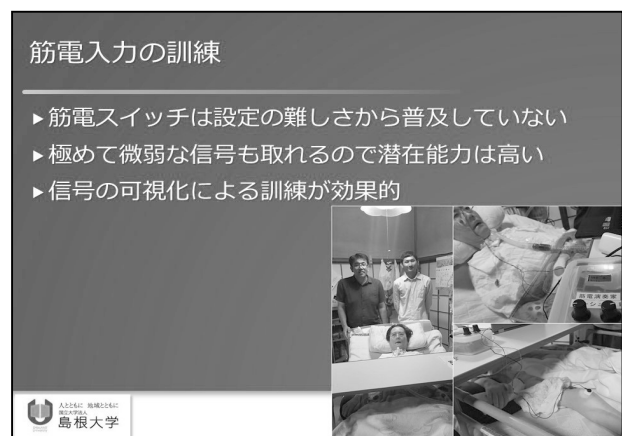
入力訓練ですが、意思伝達装置にはスイッチ操作が不可欠ということで、まずはワンボタンのスイッチの訓練が必要かと開発しました。初めてのスイッチ入力での訓練では名前を入れてみてくださいというのが定番なのですが、非常につまらないもので、なかなか導入する際に、今後使っていこうという気にならないのかなというのを現場で多く見えています。そういったつまらないものをどうやったら楽しくできるかなと考え、いろんなゲームを今作っています。例を動画でお見せします。



1つめが、一番簡単なコインを落とすゲームですが、スイッチを押すと上からコインが落ちてくるという単純なゲームです。ただこの単純な動作でスイッチを押したら画面がどう動くのかといった関連付けができて、スイッチと画面との認知的な関連性を高めようという、ごくごく単純なゲームです。下の穴にコインがはいれば、上から大量のコインが降ってくる。一定の場所を狙ってスイッチングするという随意的な運動能力の向上を狙っています。



もう一つが、ボーリングをまねしたゲームです。下にゲージが二つでています。方向のゲージとボールを投げる強さの二つです。狙った方向にどのような強さで投げるかという二つの要素で、随意的な入力の訓練を狙っています。これも単調なものですが、最初の導入はにちょうどいい難易度であるかと考えています。



筋電入力の訓練です。筋電スイッチは設定の難しさからあまり普及していない現実がありますが、筋電スイッチは見た目では全く動いていないのですが、筋肉の微妙な動きがあればきわめて微弱な信号もとれるので、今後の潜在能力は非常に高いと考えています。信号といっても体が動いている様子はほとんどみえない状態の人を対象とする場合が多いので、どうやったら入力のフィードバックが得られるかを、信号を可視化することによって訓練するという方法が、この筋電入力の訓練では効果的だと考えています。

筋電入力訓練ゲーム



画面には3機の宇宙船が浮いています。
筋電の波形で攻撃すればOKです。

実際に使ってもらった時のものですが、CPの藤井さんに使ってもらって、指に電極をつけて遊んでもらっています。画面に黄色いとんがっているものが筋電の入力波形です。藤井さんは上手にできていますが、筋電の入力波形がALSだったりで進行が進んでしまった人だともっとなだらかな波形になり、なかなか入力が難しいものです。そのため、閾値設定が難しくなりスイッチとして使えません。これは、UFOが3台でてきて、そのUFOを狙って筋電を入力することで随意的な、理想的な筋運動、信号の入力の訓練を狙っています。

視線入力訓練

- ▶ 視線入力にも「訓練」が必要
- ▶ 期待が大きいくだけに失敗体験は少ないほうがよい
- ▶ 無理をせずに訓練できる仕組みが必要



僕の専門ですが、視線入力の訓練です。視線入力にも訓練が必要で、最初はキャリブレーションから難しいというように、導入段階でくじけてしまう方が多く、これがあつたら意思伝達も使えるという期待が大きいくだけに失敗した時の体験が非常に精神的に大きいものとなります。そういった負担をかけずに、無理をせずに訓練できるという仕組みが必要だと考えて、訓練ソフトを作成しました。視線入力訓練ソフト「EyeMoT (アイモット)」といいます。

視線入力訓練ソフト「EYEMOT」



「EyeMoT」には6つのゲームがあります。
これは、射的をイメージしたもので、「注視」を訓練するものです。

この動画はハーティラーダーの吉村さんに使ってもらっているシーンです。射的をイメージしたもので、ゲーム画面の的を注視することでその的を打ち落とすゲームです。この時、吉村さんは、不随意運動がそれなりにあつたのですが、使っているトビー社のアイエックスの入力精度もかなり性能が高いため、それなりに入力できています。このアイエックスは一般市販されていて、約2万円で入手できます。今までの150万円のものに比べたら非常に安く、手に入りやすいということでこの機器を使っています。

視線入力訓練ソフト「EYEMOT」



動くものを追うのはなかなか難しいものです。
さすがに苦戦していますね。。。

風船を追うゲームです。さすがに動くものを注視するのはなかなか難しく、こちらは難易度の高いゲームになっていますが、吉村さんは頑張ってくれています。



ALS の患者さんに実際に使ってもらった時の画像です。画面にうつっているのがスクラッチゲームです。黒幕部分を視線（入力）でめくっていくことで後ろの画像がどんどん現れるものです。この患者さんは他のスイッチの適用がうまくいかず、視線入力が最後の頼みといったような状況で、視線入力さえできればなということで、うちに連絡してきた方です。これならなんとか操作できるということで、非常に喜んでいただけて、一番印象に残っている時の動画です。



ワンスイッチの Wii コントローラーです。大学が作った福祉用ゲームというのは正直面白くないものが多いので、市販の面白いゲームが使えるようになればと考えて、Wii コントローラーを使いました。桃太郎電鉄というゲーム、元 JR 東海の社員の山中さんに使っていただいた時です。山中さんは他のスイッチも併用して使っているのですが、あごで操作しています。鉄分も相当含んでおりますというのが、うちの先生が大好きなフレーズですが、桃太郎電鉄をやっていた際に、バグがあったんですね。今回はないように設定していますが。これもオートスキャン方式である程度スイッチを使っている方はなれていると思いますが、押したいボタンを選択するという形になっています。

質疑応答

座長 私は ALS の患者会の事務局長をしていますが、私の父もゲームで毎日伝の心をコミュニケーションというよりは、余暇というか、生活の中の楽しみに使っているので、ALS の患者さんとか SNA の 1 型の患者さんとか、生活がすごく豊かになると思いますので、先生ぜひ頑張って広めていただきたいと思います。

伊藤たてお コインが落ちるようなゲームがありましたが、音がついているのかどうか分かりませんが、音がついたり DMI つかったりすれば全くの視覚障害の方にもゲームができるというような発想で開発する可能性はあるでしょうか。

金子 音がでてなかったのですが、Wii コントローラーだと入力ボタンと関連づけて音階でどのボタンに当てはまっているかは視覚に困難がある方にも使えるようには考えていますが、まだ弱いところではあります。

平成 27 年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」患者（相談）支援事業 「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」実施報告

NPO 法人 ICT 救助隊

仁科 恵美子

厚生労働省補助事業として、重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座を 5 カ所で開催しております。その内容を発表いたします。

平成27年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」1) 患者（相談）支援事業として、「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」を5ヶ所で開催

目的
ALSなどの重症患者のコミュニケーションの確保

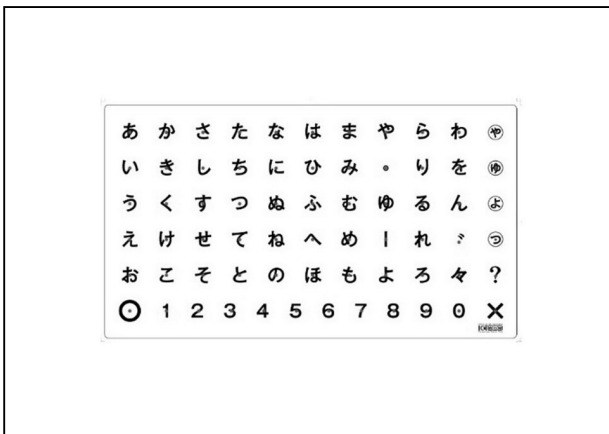
手段や機器の知識を持った支援者を育成

支援機器を操作体験しながら学ぶ実践講座
経験豊富な支援者による事例を用いた講義
当事者自らが講師になってその経験を話す



この講座の目的は、ALS（筋萎縮性側索硬化症）などの重症難病のコミュニケーションの確保ということで、手段や機器の知識を持った支援者を育成することを目的としています。

支援機器を操作体験しながら学ぶ実践的な講座で、経験豊富な支援者による事例を用いた講義や、当事者みずからが講師となってその経験を話していただいています。



手段や機器とはどんなものかということ、透明な 50 音の並んだ文字盤、これだけでも非常に豊かなコミュニケーションがとれます。昨日会場の皆さんにご協力いただいて実際に透明文字盤を体験してい

ただきました。うまくいった方、いかなかった方いらっしゃると思いますが、こういった技術を習得することでコミュニケーションがとれるということを理解していただいております。

代表的な支援機器



レッツチャット



伝の心

電子機器を使うともっと色々なことができるようになります。代表的な支援機器レッツチャット、伝の心といった機器体験を行ったり、最新の支援機器の視線入力などの紹介もしています。最近は、みなさん iPad とか iPhone をすでにお持ちの方も多いと思いますが、特別な支援機器を持たなくてもみなさんの持っているスマホがコミュニケーションの支援機器になる時代です。



iPhoneの画面を見ていただいておりますが、設定 > 一般 > アクセシビリティという機能があります。ここには視覚や身体機能に障害がある方がiPhoneを使えるように幅広いアクセシビリティ技術が内蔵されています。ALSの患者さんでしたらスイッチでiPhoneを操作することができます。

スイッチでのiPhone操作をご覧いただいておりますが、1スイッチでこれだけのことができます。また、iPhoneのアプリには患者さんが使える非常に便利なものが色々あります。たとえば、テレビのリモコン操作など環境制御ができる学習リモコンのアプリや緊急時に人を呼ぶためのアプリもあります。みなさんの使っているスマホがコミュニケーション支援機器になるという最新の情報も紹介しております。

こういう情報があるだけで患者さんの生活は大きく変わっていくと思います。

宮城県仙台市

2015年9月12日(土)、13日(日)
 仙台市障害者総合支援センター(ウエルポートせんだい)
 参加者: 18名、SMA家族の会5家族、筋ジス協会など2家族



5カ所の報告ですが、9月に宮城県仙台市で開催しました。内容はSMA(脊髄性筋萎縮症)といった小児で人工呼吸器をつけている子どもさんの支援に特化したものです。子どもさんが興味を持てるよう、前の発表者の金子さんから紹介のあったゲームの活用なども紹介しています。

石川県金沢市

2015年12月12日(土)、14日(日)
 会場: 独立行政法人国立病院機構医王病院地域医療研究室
 参加者: 38名



日本ALS協会副会長
 岡部宏生氏

12月には石川県金沢で開催し、この時にはALS協会副会長の岡部宏生さんが金沢まで来てくださって、講演をしていただくとともに、支援者ひとりひとりと透明文字盤を使って会話をしてもらいました。

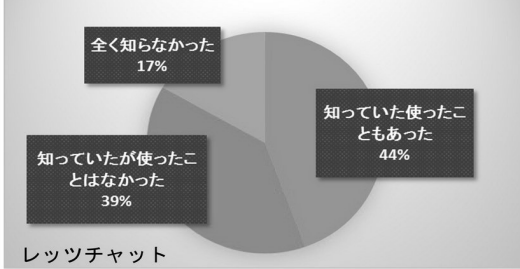
今年度の開催予定

- ・岡山県岡山市
 日時: 2016年2月27日(土)、28日(日)
 会場: きらめきプラザ 岡山県総合福祉・ボランティア・NPO会館
 後援: 岡山県作業療法士会
- ・富山県砺波市
 日時: 2016年3月3日(木)、4日(金)
 会場: ものがたり診療所
- ・神奈川県横浜市
 日時: 2016年3月12日(土)、13日(日)
 会場: ハーモニーみどり2F多目的ホール

今年度はあと岡山、富山、神奈川で開催予定です。

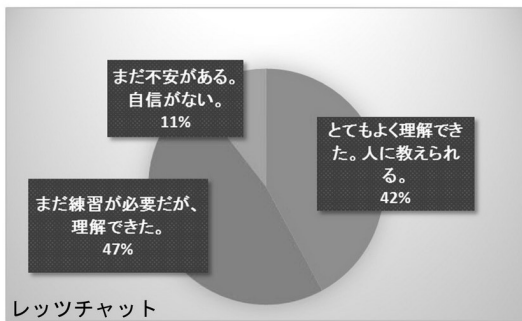
アンケート結果

受講前の認知度 使ったことがない、知らなかった ⇒ 56%



講習会の参加者にアンケートをとって、講座運営の参考にしています。レッツチャットという代表的な支援機器があります。支援者にはかならず知っておいてほしい機器ですが、受講前は、「使ったことがない」、「知らなかった」という方が半数以上でした。

受講後の理解度 理解できた ⇒ 89%



しかし、受講して自分で実際に触ることによって、「理解できた」という方が89%にもあがります。これだけでも患者さんのもとにこの情報が届くのではないかと思います。

栃木県での開催

2015年1月17日(土)、18日(日)
会場：とちぎリハビリテーションセンター
参加者：22名



透明文字盤体験

この講習会は、昨年1月17日18日に栃木県でも開催しました。栃木リハビリテーションセンターで22名が参加しました。透明文字盤から支援機器

工作実習



の体験も行いましたが、更に工作実習も行いました。患者さんが使えるようなスイッチを自分で作る工作実習で、半田銲を初めて持ったという方も多かったのですが、皆さんオリジナルのスイッチを完成させました。

2015年10月24日(土)、25日(日)
会場：とちぎ健康の森
参加者：43名



とちぎ身体障害者更生相談所
(とちぎリハビリテーションセンター内)

相談支援部・相談支援課のPT・ST・OT
福祉用具・住宅改修相談事業で相談や訪問を受けている

県内各地域の保健師やケアマネージャー等とも連携を図り、勉強会を実施

それだけではなく、そのあとにもう一度講座を開催したいという強い要望をいただき、10月24日25日にリハビリテーションセンターのすぐ近くの栃木健康の森で、43名と人数も増えて講座を開催しました。

栃木県のコミュニケーションの中心を担っているのが栃木身体障害者更生相談所で、リハビリテーションセンター内にあります。相談支援部相談支援課にはPT、ST、OTが一人ずついます。今回のこの研究会にもその支援課の方々が参加されています。その方々が中心になり福祉用具や住宅改修、相談事業で相談や訪問を行っています。

この講座がきっかけになり、県内各地域の保健師やケアマネージャーとも連携を図られて、勉強会を実施されているそうです。


私たちの団体からはそういった勉強会の際には透明文字盤の貸し出しなどでお手伝いしています。今後は機器貸し出しなどで後方から支援をして、更生

相談所を中心に勉強会など実施して栃木県での支援体制の構築を図っていきけるのではないかと考えています。

徳島での開催

2016年2月13日(土)、14日(日)
会場：徳島赤十字病院
参加者：21名

次年度の開催の要望
・他職種の参加
・連携のきっかけ作り

➔

日本ALS協会会長 長尾義明氏

また、先週徳島で、この厚労省補助事業とは別の協賛金を使って徳島赤十字病院で講座を開催しました。この時には日本ALS協会会長長尾義明さんにご講演いただきました。

この講座の主催は徳島県作業療法士会でしたが、徳島難病支援ネットワーク事務局長の藤井さんや日本ALS協会徳島支部にも広報にご尽力いただきました。参加者は作業療法士が多数を占めていましたが、今後は他職種の参加を図って連携のきっかけ作りをしたいとの要望をいただいています。ぜひ次年度にはもう一度徳島について講習会を開催し、多職種連携を図りたいと思っています。

全国各地での継続的な講座の開催が必要

↓

予算の確保
地域の協力

全国の難病相談支援センター、難病連、患者団体、医療機関、行政機関には、開催するための会場の手配や、参加者への広報など、現地の受け入れをぜひお願いしたいです。

こういった講習会は、全国各地で継続的な開催が必要と思っています。予算の確保や地域の協力がぜひ必要です。今回も一般社団法人日本難病・疾病団体協議会には多大なご支援をいただいておりますが、ぜひ難病相談支援センターや難病連、患者団体の皆様には開催のための会場の手配や参加者の確保、広報など、ぜひお願いしたいと思っています。

お手元に開催のレジュメがありますので、ご要望があればお問い合わせください。

途中で紹介した様々な機器は、別室で展示しております。

質疑応答

伊藤たてお 大勢の前で聞くべき話ではないかもしれませんが、すごくたくさん全国各地行っておられますが、ICT救助隊の会の運営や事務経費はどんな風になっているのでしょうか。

仁科 残念ながら現在はほとんどボランティアです。私も今井も仕事としては別にしております。私はヘルパーの仕事をしてながら活動しています。団体としてこの事業を人件費も含めてどう展開していけばいいのかというのがこれからの課題です。

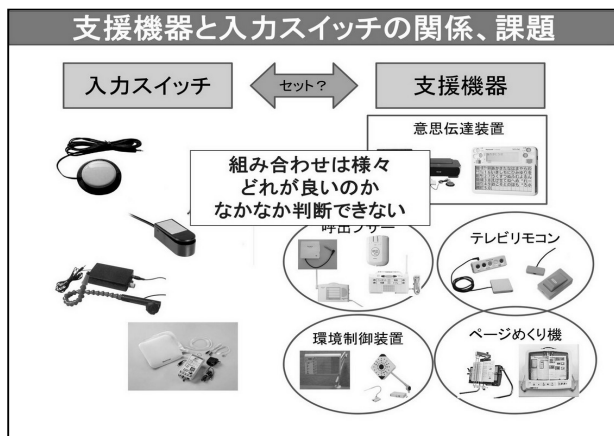
伊藤 西澤先生よろしくお願いします。

座長 私たち患者団体としては人様の好意で成り立つのは、この先続いていくのかということがすごく不安だったりします。そして、またそこに支援者が現れてもそれが継続していくのかという不安がありますので、ぜひ西澤先生！それから伊藤さんも！よろしく願いいたします。

意思伝達装置等の入力スイッチ紹介ホームページの公開第2報 導入事例の増加と導入方法の公開

パナソニックエイジフーライフテック 松尾 光晴

この事業は難病疾病団体からご支援いただいて、意思伝達装置の入力スイッチ紹介ホームページの公開第2報ということで、昨年まず第一弾で公開しました。その継続している内容と課題を紹介したいと思います。

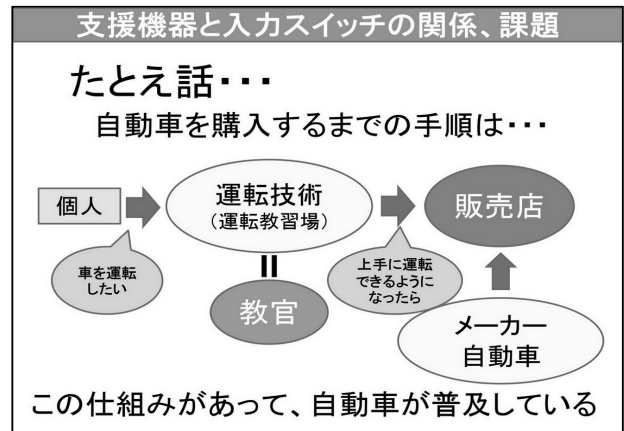


ただ、今年の話を覚えている方少ないと思いますし、そもそも今日の話にありましたが、入力スイッチと意思伝達装置、コミュニケーション、どういう関係があるのか、密接な関係だということがまだわかっていない人がおられたので、先に少し説明します。

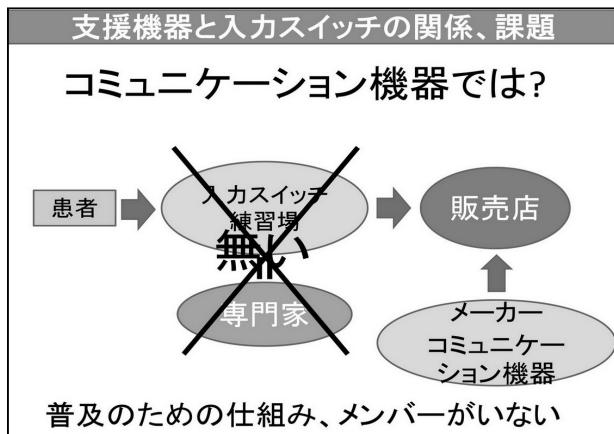
入力スイッチを使って何をするのかというと、今日のお話のクローズアップは意思伝達装置でした。ところが、実際、難病の患者さんというとALSだけでなくパーキンソン、脊髄小脳変性症等があり、みなさんやはり体が不自由なために、生活の上でいろんな電子機器が使えない。今世の中では電子機器を使わなかったら便利な生活できないですよ。そうすると、声が出る時から実は手が不自由になってきて、呼び出しブザーのコール等の操作ができなくなるのです、操作が。そうすると、意思伝達装置のための練習というものもあるのですが、意思伝達装置より先に声が出る段階から、こういった呼び出しブザーのコールが押せないとかテレビのリモコン押せない、本が読めないとか、いろんな課題が出てくる

と思います。ここから入力スイッチを使っていくべきです。意思伝達装置の時に初めて意思伝達装置も体験する、入力スイッチも体験する、これでは無理だと思っています。

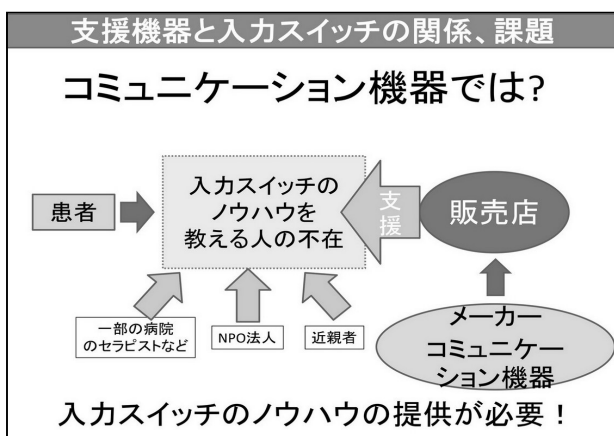
でも、テレビのチャンネル変えるだけで全然違うと思うのです。そういう意味で、入力スイッチを習得する時に、実はこっちから考えていきたいと思いますという考え方は。



どういう課題が起きてるかという、たとえ話ですが、自動車を運転しようと思ったら、これは一般論ですが、息子さんなどが車運転したい！といった時に、まず間違いなく運転教習所に行きますよね。そこで先生がいます。そして運転ができるようになってから初めて販売店と相談して車を買う。当たり前ですね。いくらお金があっても、いきなり車を買う人はいませんよね。



ところが、意思伝達装置、コミュニケーション機器の場合、今どうなっているかという、同じような形で置き換えると、患者さんか入力スイッチの操作方法を専門家に教えてもらって、操作がうまくなったから、本当は機器を買う、というのが流れます。車の運転と同じ考えでいくと。ところが、残念ながら、この期間（スイッチの練習）がない。国からの補助がないのです。車でいえば飛び込みで免許とれる人以外は運転できなかつたら、ほとんどの人運転できません。今、コミュニケーション機器は、飛び込みでの習得しかないので。国からの補助も、使える人には補助がでるんです、使えない人には補助はないのです。使うためには練習したいけど、メーカーも販売店も十分には貸してくれないです。ところがその理由は何かといったら、意思伝達装置じゃなくて入力スイッチ、要は運転がうまくいかないんですね、みんな。そこをなんとかしないといけないということです。



ところがノウハウを教える人が不在。どうしているか？こういった人たち（セラピスト、NPO法人、近親者、販売店など）がなんとか頑張っています。さっきのICT救助隊しかり、伊藤（史人）先生のところしかり、大学や病院の先生や、メーカー、販売

店か半分ボランティア的にやるしかないのです。

これでいつまで続くのでしょうか？もっというと、ここ（支援機器）がフリーソフトになってきたら、販売店も手が出せなくなります。そしたらお金をもらえる人、だれもいないのです。そうすると、残るのは患者さんとフリーのソフトウェアのみになってしまって、間になにもなくなってしまったらもうどうしようもない。

「マイスイッチ」ホームページ

入力スイッチの適合事例を紹介するページの意義

- 「意思伝達装置」の普及において、個別対応が求められる入力スイッチの適合の難しさが最大の課題であった
- 入力スイッチを紹介したページはいくつかあるが、その設置方法、使い方を紹介するページはほとんど無く、個別の一工夫への対応ができなかった
- 上肢障害者にとっては、電子機器を操作するための入力デバイスで有り、ますますニーズが高まっているが、ノウハウを持った支援者でなくては対応できていない

これらの課題を踏まえ、「身体障害者の入力スイッチを中心に紹介するホームページ」

「マイスイッチ ホームページ」
(アドレス：<http://myswitch.jp/>)を作成、公開した。

なお、本ページの作成にあたり、一般社団法人 難病・疾病団体協議会「厚生労働省平成26、27年度難病患者サポート事業」の助成を頂きました。
この場でお礼申し上げます。

ということで、マイスイッチというホームページを作りました。入力スイッチの適合を紹介するページです。このページ、すでに公開しています。

昨年報告からの進展

【1】適合事例数の増加

- 昨年の2月時点では7例の公開であったが、現在は28例まで追加。
- 神経難病に限らず、脳幹出血、頸椎損傷の患者などの事例も増えた。操作部位も指先だけで無く、舌や頭、まばたきなどの事例も追加。

【2】「機器導入の流れ」公開

- 入力スイッチの適合事例があれば、ある程度ノウハウを持った専門家なら何とか適切な事例を探し、導入につなげる事が出来る。
- しかし、このページを初めて見た方にとっては、何の事が判らず、適合事例だけでは不十分である。そこで、入力スイッチの選定入手方法、練習方法、そして導入する機器の選定基準まで一連の流れを示すページを追加で公開した。

入力スイッチの事例がたくさん載っています。適合事例、入力スイッチの写真はたくさんあるのですが、それをどうやって使っているかみなさんわからない。スイッチの写真があっても大きさがどれぐらいなのか、どこを押したらいいのかわからない。それで写真だけじゃなくて、使っている適合事例、実際の患者さんが使っている様子を紹介してもらいました。

それだけではなくて、はじめて見た人の場合には、「これスイッチはいいけども、どこで買えるのか、どうやったら設置できるのか？」がわからないので、適合するまでの流れを紹介するページも作り

ました。



MYSwitchのページを開くと、機器を使いましょうということで、いろいろできます。



一番見てもらいたいところは適合事例です。いろいろな病気の方がスイッチを使っている様子ができます。どんな病気の方がどうやってスイッチを使っているかがわかります。去年まで10例程度しかなかったのですが、増えてきました。



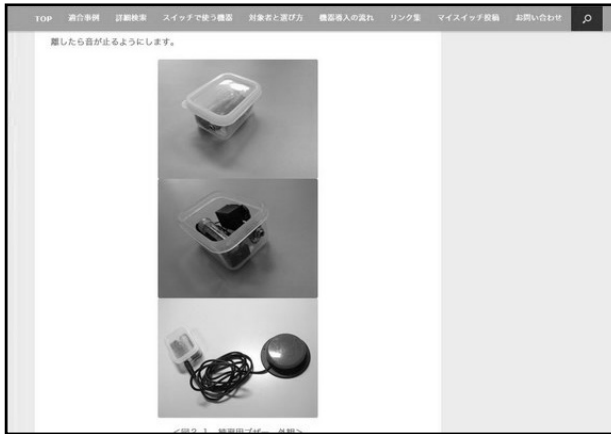
多系統萎縮症の方。震えがあります。ALSは力もないけど震えもない。ところが多系統萎縮症という病気は、力あるけど震えもあるから、スイッチはなかなか使いにくいと言われていました。ところが指先に持つスイッチを使えばいいということがわかってきました。スイッチを使っているだけではなくて、実際の動画を出しています。北海道の方の例です。

手をキュッとつまむような感じでやっています。こういった微妙な動き、これだけやれば、こんな小さな動きでいけるんだということがわかります。こういう事例をたくさん掲載しています。

これをみれば、家族やセラピストが自分の目の前の患者さんの動く部分がどこかあるか探せば、そこにあったスイッチ、今は30例近くあるので、「この動きできるよね」ということで、適切なスイッチが得られるという考えです。



もう一つ、機器導入の流れですが、一般の人もわかるように作っています。まだ完璧ではありませんが、何がいるか?といった時に、いきなり車を買ってはダメですよ。先に入力スイッチを選んでくださいと。入手してください。それから機器の選定ですと言っています。そうすると、入力スイッチにこういったものがあるのか。販売会社にはこういうところがありますと。デモ機器があるからいろいろあるから考えてくださいと。スイッチにはこういったものがあります、一長一短がありますとか。体の動く部位、手が動かなかったら表情筋とかいうのですが、実際にはこれだけ細かく考えればスイッチを固定することができるということを紹介したり、震えのある人はどうしたらいいかという話、そして、震えのある人だと、いろんな動きに対応した事例を紹介したり、入力スイッチを買う時にも適合ノウハウ、費用、期間、導入のサポート体制などを考えてくださいと。中にはあまりよろしくない企業もあります。そういうところは注意してくださいということも書いています。



販売店のことや練習方法で目や耳へのフィードバックがある、お金がいきなり出せないのこういったタッパーでブザーを作ってくださいと。小学校で豆電球を光らせる実験かありましたが、豆電球の代わりにブザーにただけのスイッチの例です。そういったものを作ればこれだけで練習できるのです。そのブザーの作り方なども全部公開して、こんな感じでやることで、病気になってきて、呼び出しブザーをならしてみようということがきっかけになって、そこからさきほど紹介のあったゲームにいたり、ICT救助隊のようセミナーを受けたりして、いろんな形で導入ができるようになります。きっかけをつかもうと思ってもなかなかセミナーも行きにくいし、伊藤先生のところをたどってもすぐには行かないということで、ホームページも探してもらえたらいいようにしています。

こういう形でやっていくことでかなり広がってきました。1年ちょっとですが、のべ1万人を超えるアクセスをもらっています。なんとかこれで公開して行って、これからどんどん広げていく必要があります。

今後の取組と課題

【1】適合事例の追加

- さらに事例を追加、来年度中に50事例を目指す

【2】操作できる機器の紹介充実

- 意思伝達装置をはじめ、何らかの操作機器を見ても複数の企業から発売されている
しかし、各機器の特徴を比較検討する事が難しい
機器選定の基準について、公正な視点からメリット、デメリットを比較紹介したい

【3】その他情報の追加

- 各地で入力スイッチ適合の対応が可能な企業、NPO、難病団体の一覧作成
- 適合手順の動画公開
- 失敗事例の追加

今後の課題ですが、一つは事例をもっと増やしていかないといけないと思っています。去年もお話しましたが、私だけで事例を作るのではなくて、一般に投稿できるようにしています。ちゃんとフォームを作ってあります、病名の選択から、どこの部位を使うか、写真を掲載してアップすれば掲載できます。それから、もう少し機器の充実です。メーカーさんから情報ももらって比較できるようにしたい。そして、適合事例の動画の公開、失敗事例を出して欲しいという要望が去年ありましたので、少し出していこうと思っています。

一応軌道にはのったので内容を充実していくことでみなさんのノウハウを集めて紹介していけるようなページになってきました。せひスマホやタブレットで見いただければと思います。

座長 このホームページをみるのは無料ですよね？

松尾 無料です。誰でも見られます。

中部学院大学 井村 昨年の（動画掲載の）リクエストに答えていただいてありがとうございます。（練習は）今の制度で医療保険でできます。やらない病院があるということが問題だと思います。福祉用具の使用訓練なので作業療法です。スイッチの適合も簡単なものと医学的に身体機能を評価していくのと違うので、ある程度のは素人といったら語弊があるかもしれませんができるんですけど、重度の場合とかステージ4ぐらいになってきて何度も（スイッチを）交換する場合だったらそこあたりは医学的評価に相談することで、専門職がみるべきで判断したものと選び方と、誰でもパッとみて使えるところがあるというのは違って、松尾さんの発表の中で家族と支援者に関する情報は違うと思うんです。病院のセラピストがみて医学的な評価をわかってこうだと思ふ場合と、そうでない場合があることを間違くと、医療保険とかでできるのに、ボランティアとかがどんどんやってきてあるいは無料でやってしまうと、ますますお金が循環しない仕組みに陥っている。そういったところも含めて情報の出し方が必要かと。支援者に対する情報と専門職に対する情報をもう少し切り分けた方がいい。こういう情報を家族だけが抱えこんで頑張るって苦労しすぎてかえって疲れるケースも出てくると思うので、グレーゾーンなところの分け方をつけると、家族でできることか、誰か（専門職に）聞くべきものかわかればもっと使いやすくなるかと思いました。

松尾 確かに医療保険を使ってもOTでもここまでできる人がいないところがあって、結果的に使えない。使うことを知らない人もいます。つかえるのはわかってても使ってそれだけのサービスも提供できないところがあって、そのへんを情報として入れた方がいいですね。

井村 家族に対する講習会と支援に対するものはグレードが違うというところでやったらもっと広がっ

てくるし、早い段階でスイッチを使うことで、導入が進むかと思います。

伊藤たてお そういう情報を研究班でも取り上げていただいて、井村先生のところの研究班もそうですが、そうでないところにも取り上げていただいて、それが難病相談支援センターでも含めて情報はいい、それからでないとなかなか難しい。特に医療保険の対象になるかならないかというのは、いったいその情報は患者の日常の中でだれがどのように持っているかということさえわからない。松尾さたちや仁科さんたちがやっておられたのは、結局そういう専門家集団のところあるいは医療保険制度というところののっからない部分を今はボランティアなり患者団体なりメーカーさんなりがやっている。それをどう統合していくかというよりも、どう分散させていくかでないかなと思っています。その中でこれは医療保険制度でできるとか、あるいは作業療法士がやる専門的な分野だとすれば、その情報を教えてくれるのはどこなんだと。医師なのか、保健師なのか、相談支援センターなのか、というようなところももうちょっと同時に整理していかないと、せっかくだろんな方々がいろいろ勉強したり研究したりされていることが、患者の日常生活の中に反映してこないということが、あるいは反映しても非常に遅くなるということがあれば、病状はどんどん進行していくわけですから、そこのところの仕組みもあわせて研究をしていただいて、誰のところはどういう具合に、進んだところが情報提供し、それが患者や医療機関に、どう情報として伝わっていくのかという、情報の伝達というか、システムの伝達のシステムに関する研究もあわせてやっていただくと我々患者会としても非常にそれに期待したいと思っています。

松尾 確かに「このページみてもらったらいいですよ」と言いながら、このページどうやって探すのかという質問を受けるので、そのあたりまで含めて患者会とか国とも連携して、これからしていければと思います。

パネル V

「福祉機器・介護食等説明会」

発表

座長 **松尾 光晴**
(パナソニックエイジフリーライフテック株式会社)

【言語障害、上肢障害】

1. NPO 法人 ICT 救助隊 今井啓二、仁科恵美子
2. ユープラス 小野雄次郎
3. パナソニックエイジフリーライフテック 松尾 光晴
4. ダブル技研 山野井 究
5. 日立ケーイーシステムズ 岡 高志
6. テクノツール 島田真太郎
7. 企業組合 S.R.D 高橋 則行
8. クレアクト 伊藤 直哉
9. 島根大学総合理工学研究科 伊藤史人、金子和弘

【視覚障害】

10. オグラ眼鏡店宇都宮店 山木慎太郎

【介護食品】

11. イーエヌ大塚製薬 山下秀樹、大金正和

福祉機器・介護機器説明会

座長 松尾光晴 今日お昼前の時間にこのセッションを多めにもらってなおかつ、企業の紹介もさせていただきます。今日向こうの部屋で全部で11団体、企業と大学とNPO法人ですが、機器展示をしています。言語、上肢障害、視覚障害、介護食品という形であります。各企業紹介させていただきます。

企業展示ご紹介

【言語障害、上肢障害】

- | | |
|-----------------------|------------|
| 1. NPO法人ICT救助隊 | 今井啓二、仁科恵美子 |
| 2. ユープラス | 小野雄次郎 |
| 3. パナソニックエイジフリーライフテック | 松尾光晴 |
| 4. ダブル技研 | 山野井究 |
| 5. 日立ケーイーシステムズ | 岡高志 |
| 6. テクノツール | 島田真太郎 |
| 7. 企業組合S.R.D | 高橋則行 |
| 8. クレアクト | 伊藤直弥 |
| 9. 島根大学総合理工学研究所 | 伊藤史人 |

【視覚障害】

- | | |
|----------------|-------|
| 10. オグラ眼鏡店宇都宮店 | 山木慎太郎 |
|----------------|-------|

【介護食品】

- | | |
|--------------|-----------|
| 11. イーエヌ大塚製薬 | 山下秀樹、大金正和 |
|--------------|-----------|

NPO法人ICT救助隊



難病コミュニケーション支援講座 開催いたします。

2008年より全国で開催している難病コミュニケーション支援講座をその地域のご希望に沿う形で開催しています。基本的な透明文字盤の使い方から、レッツチャット、伝の心、オペレートナビなどの従来からの機器や最新の情報と機器をそろえて、体験型の講座になります。また、患者さんにも積極的に参加していただき、メッセージを伝えていただいたり、時には透明文字盤で受講生との会話の相手もいたします。

- スタンダードコース 2日間10時間で、各カリキュラムを丁寧に解説し簡単なスイッチなどの工作実習も行います。
- 短縮コース 1日や数時間の枠で要所を押さえたダイジェストな内容。
- 複数回コース 10時間の内容を数時間ずつ数回に分けて行います。
- ◎費用はケースバイケースで、こちらで助成金を用意して費用負担なしで開催できる場合もあります。ご遠慮なくご相談ください。

info@rescue-ict.com

ICT救助隊 検索 ICT救助隊で検索してね。

言語障害・上肢障害

NPO 法人 ICT 救助隊 今井 啓一

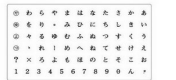
NPO法人ICT救助隊



透明文字盤各種紹介

担当 今井、仁科

コミュニケーションツールの中で、もっとも基本的な文字盤。透明なアクリル板などに50音表の文字列を書いてお互いの目と目を合わせながら会話ができます。



左から あいうえおの文字盤 右から あいうえおの文字盤 フリック式の文字盤

iOS(iPhone,iPad,iPod)のスイッチコントロールの紹介

- ・ひとつの外部スイッチで操作できます。
- ・iOSに標準機能として搭載されています。
- ・Bluetooth接続のインターフェイス(スイッチBOX)が必要です。



ICT救助隊 特製のスイッチボックス
・スイッチはひとつのみ接続可能
・単三電池2本使用

透明文字盤にはいろんな種類がありますが、昨日の体験では本当の使い方がよくわからなかったんじゃないかと思います。文字盤がありますので、興味ある方はぜひ来ててください。もう一つ、iPadやiPhoneのスクリーンで動くもの、実際に支援機器が標準で入っています。みなさん持っているのに設定を変えるだけでボタンひとつで動く機能がついています。そういう紹介も、機械をおいてありますので、ご相談ください。

これは繰り返しになりますが、お配りした資料ですが、講座内容が二日間で10時間を標準にしていますが、一日だけの開催とか、もっと短い時間でやって欲しいと希望、あるいは支援する地域によ

て内容を変えるのは、その地域でのニーズを聞いてから変えることもしますので、ぜひご相談ください。「ICT救助隊」で検索すれば出てきますのでよろしくどうぞ。

ユープラス 小野 雄次郎

ユープラス

トーキングエイド for iPad

担当 小野雄次郎




iPadを使ったコミュニケーションエイドです

トーキングエイド for iPad、iPadを使ったコミュニケーションエイドを展示しています。トーキングエイドは、30年ほど前から専用機としてありましたが、現在iPadをつかった機械となっています。基本的には50音を押していくと発生してくれるものです。iPadを使うことで使う方の能力や体の動きに併せていろいろ設定できるようになっています。メールや漢字を使ったり、指の震えによる二度打ちを防止したり、ワンスイッチで外部スイッチを使って操作することもできます。

パナソニックエイジフリーライフテック

意思伝達装置
レッツ・チャット

担当 松尾光晴









【特徴】

- スイッチ1つで全ての操作が可能
- 起動・終了も一瞬。フリーズ等も無く、極めて安定した動作
- 文章作成による会話に加え、テレビリモコンやコールを搭載。レッツ・チャットを中心に、他の機器との連携も可能




意思伝達装置のレッツ・チャットです。見た目は下に文字盤があって、上に液晶があって、スイッチを押したら下の文字盤が光って、選んだら上の液晶に文字が並ぶというシンプルなものに見えますが、実はきわめて奥が深いです。スイッチ一つですべての操作が可能です。別に他の企業さんに対して何かいうわけではありませんが、これだけはパソコンではありません。なのでパソコンの難しさは全くありません。電卓が使えるレベルの支援者であれば絶対に支援できます。フリーズもないし、電源入り/切りも一瞬でできます。ややこしくなったら電源切ることです。文章作成だけでなく、テレビのリモコン機能になるとか、長押ししたらコールになるとか、他にもどんどん機器展開していく人には、レッツ・チャットから他社さんの伝の心やオペレートナビと連動する、iPadの機器とも連動します。そうすることで、レッツ・チャットを中心にしているいろんな機器に展開してそしてまたこれだけでいいとなったらレッツ・チャットに戻れるという形で、非常にいろんな展開フローがあります。ぜひ展示のところでみていただけたらと思います。

ダブル技研株式会社




NEW! 担当 山野井 究

伝の心 新心語り 話想(はなそう)

マイトビー リーだぶる3 レッツチャット

トークゲイト for ipad ルーシー オペレートナビ

コミュニケーション機器の販売を主に行っています。伝の心、話想、マイトビー、レッツ・チャット、ほぼすべて扱があります。デモ器も無料で貸し出し行っておりますのでお声をおかけください。本日は「新ころがたり」が来月3月から弊社から販売します。こちらが前回のころがたりの正答率が60%前後から、改めに改良して80%の正答率まであげることに成功しました。デモ器も用意しております。



座長
パナソニックエイジフリーライフテック
松尾光晴氏



ICT 救助隊
今井啓一氏



ユープラス
小野雄次郎氏



ダブル技研
山野井究氏

(株)日立ケーイーシステムズ

担当 岡 高志



【意思伝達装置 伝の心(でんのしん)パネル型の特徴】

- スイッチ1つで文書作成、メール、リモコンなどの操作が可能
- 防塵・防滴設計により、埃や水の侵入を防ぎ、故障を抑制
- フルフラットパネルなので隙間の「埃」を気にすることなく、画面の汚れは拭き取るだけで清潔を保持
- 強化ガラスを採用し、ぶつけた時などの衝撃による破損を軽減
- ファンレス(自然空冷)のため、埃の侵入・堆積は無

意思伝達装置伝の心という製品を開発しています。今日展示をしているのは、伝の心の中でも昨年6月に発売したパネル型の伝の心です。意思伝達装置の機能はもちろんですが、大きな特徴は筐体にあります。防塵防滴の設計をしてあり、水や埃はほとんど入りません。フルフラットパネルで、みなさんお使いのタブレットと同じようなフラットなパネルですので埃も隙間にはいらないし、簡単に拭き取ることが可能で、清潔感をもっています。機器をよくぶつけて壊したということもあるのですが、パネルが強化ガラスになっていて丈夫にできています。伝の心はパソコンをベースにしていますが、このパソコンはファンレスですので、埃の侵入も防ぐことができます。使い方によっては非常に強固な製品ですので、選択肢の一つとして選んでいただければと思います。



日立ケーイーシステムズ
岡高志氏



テクノツール
島田真太郎氏

テクノツール株式会社

担当 島田真太郎



オペレートナビ	: スイッチ1つでWindowsが使える
なんでもワイヤレス	: PC、タブレット、スマホをスイッチで操作できる
OAK Cam	: 動きを可視化したり、スイッチにできる
MOMO	: PCやiPadがラクに使えるアームサポート
Quha Zono (参考展示)	: 頭や手脚の動きでマウスが使える

オペレートナビ、ワンスイッチでウィンドウズの操作をする位置づけのもので、コミュニケーションに限るものではなくて、インターネットにつないだり専門的なソフトを使ったりいろいろなことができます。

なんでも IR は、iPad やアンドロイド、ウィンドウズ、マックといったいろいろな IT の端末とBluetoothでつながり、ワンスイッチで操作できるようにしあげるものです。スイッチコントロールでも使えますし、なんでもとっているもので、それ以外の OS のデバイスでも使えます。

OAKCam は東京大学の先端技術研究所が開発し弊社で販売しています。二つ機能があります。モーションヒストリーと、エアスイッチという機能です。モーションヒストリーはすごく小さな動きをサーモグラフィのように拾うことができます。左にいる人が動いた部分が右のように表示されます。サーモグラフィのような形ですので、動いていなければ青、動きが大きい方が赤に近づいていきます。エアスイッチ機能はそういう微弱な動きを空間にスイッチを配置して操作するものです。

MOMO という上肢装具です。これも難病の患者さんに多く使っていただいています。バネの力で腕の動きをアシストして iPad やパソコンの操作でも使われていますし、食事もできるようになります。

最後に、これがまだちょっと正式に販売はさしていませんが、すごく小さい空間をマウスとしてとらえるデバイスです。頭や腕、足などに装着して、たとえば腕につけると腕の動きがそのままマウスの動きになります。フィンランドのメーカーが開発をしていて、輸入販売を検討中です。参考出展です。

企業組合 S.R.D 群馬大学

担当者名 高橋 則行



「視線スイッチ」来夏 発売予定！！

- カメラを向けるだけで、すぐに使える。オートキャリブレーション
- 「まばたき」「眼球の左右」「首の左右」等で、スイッチング
- 注視ができなくても、震動があっても使える
- すでに話想をお使いの方は、カメラの交換のみで使用可能

「視線入力」「多機能タッチボックス」、年末発売予定
「〇〇スイッチ」も鋭意開発中
「タッチパネル」から、「眼の動き」まで途切れることなく話想が使えるよう開発を進めています。

弊社は意思伝達装置話想を3年ほど前から発売しています。パッと見がけっこうレッツ・チャットに近いのですが、かなり文字盤とかを変更でき、またタブレット PC が本体ですので車いすにつけて外に持ち出すことも可能です。今回支援スイッチを群馬大学と共同開発して、今日初めて展示します。これは簡単なカメラで顔をとりえることによって瞬きや目の左右の動き、首の左右の動き等をスイッチングしてそれによりスキャンをとめて文字を入力するスイッチです。特徴としては、キャリブレーションはいらないので、カメラの前に座ればその場で目を自動的にとりえて、瞬き等でスイッチングできます。すでには話想をお使いの方は、カメラだけを換えるだけで視線スイッチが使えるようになります。その他にも今年度、今年視線入力多機能マルチボックス、視線スイッチ以外の新しいスイッチも開発中で、近く発売予定です。



企業組合 S.R.D
高橋則行氏

株式会社 クレアクト

担当 伊藤 直弥



■視線だけ、ただ見るだけで文字入力
■超簡単設定、電源入れてすぐ開始
■世界で数万台使用されている実績
■日本でも公費取得実績多数あり

メインに視線入力装置を取り扱っています。視線入力装置といっても実はピンからキリまであって、価格も安いものからハイエンドなもの、数百万とするものもありますが、福祉用具の視線入力となると数万円から139万円ぐらいがメインかと思います。弊社は特に視線入力装置では世界最大手といわれているトビー社の視線入力装置を扱っています。そので、マイトビーで、139万円しますが、世界的には数万台出ていて、日本では数百台でています。公費も適用していて自己負担が数万円ですむ例も多々あります。マイトビーが患者さんにとって一番使いやすいとおっしゃられる理由は、キャリブレーションがすごく簡単。パソコンを使ったことのない方でもすぐにコミュニケーションがとれる。光の環境にすごく強い。めがねやコンタクトレンズをつけていても使うことができます。日本、世界ですごいシェアを持っています。

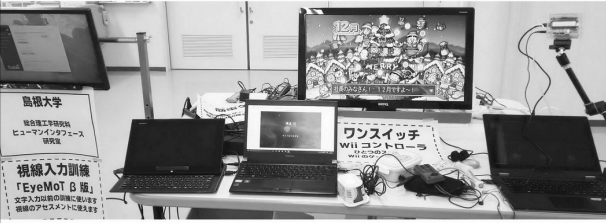
それ以外にも金額的に安価なものも用意しています。自分の手持ちパソコンに取り付けるタイプも用意しています。3タイプの外付け、一体型などがあります。



クレアクト
伊藤直弥氏

島根大学総合理工学研究科

担当者名 伊藤/金子



ゲームで楽しくスイッチ・視線の訓練ができます

- ワンスイッチ入力
- 視線/筋電入力
- ワンスイッチでニンテンドー Wii

ワンスイッチ入力の訓練ソフトと視線入力の訓練ソフトと筋電入力の訓練ソフトと、ワンスイッチでWiiを操作するもの4つです。こちらは販売しているものではないので、ゲームセンター感覚できていただけたらと思います。

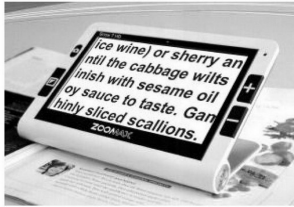
視覚障害

オグラ眼鏡店宇都宮店 山木慎太郎

オグラ眼鏡店宇都宮店

担当 山木慎太郎

ズーマックス スノー 7HD



ロービジョンを正しく理解しましょう。

- ロービジョンの不便さは一人ひとり違います
- 補助用具で今の視力を最大限に活かしましょう

通常のがねから視覚に障害をお持ちの方のサポートができるものまで扱っています。今日は拡大読書器といって字を多く拡大し、白黒反転などして見やすくするものと、目を光の刺激から守るために作られている遮光眼鏡も用意しています。見えにくいということになった場合は、視力が出ないケートと、見える範囲が狭い場合とまぶしい場合の大きく3つに分かれます。その3つをクリアできるようなものを展示しています。

介護食品

イーエヌ大塚製薬 山下秀樹、大金正和

毎日のお食事にお困りではありませんか?

- ✓ 噛む力が弱まり食事を残す量が増えてきている
- ✓ ミキサー食やペースト食、きざみ食では満足してくれない
- ✓ 家族と同じように見た目は普通の食事を食べさせたい
- ✓ 退院後のやわらかい介護の食事を用意するのが大変
- ✓ 歯の治療中で噛むことが難しい



0120-400-141 0120-834-130 TEL 03-5515-0176

大塚製薬グループ会社の一つです。経腸栄養剤を作っている会社ですが、口から食べる方がより生理的ということもあり、節食介護支援職あいとを開発しております。一社だけ食品を出しておりますが農林水産省で介護食という言い方をやめて、スマイルケア食という言い方にしようとしております。弊社でもそういった言い方をしていますが、特徴としては、見た目は常食そのものですが、下で崩せるくらい柔らかい食事です。れんこん、おさかな、お肉も舌で崩せるくらい柔らかくなっています。酵素の力で素材そのものを柔らかくしており、見た目、味はそのまま、栄養もしっかり取りやすい特徴があります。フクダヤ百貨店の宇都宮店で販売しております。基本的には通信販売になります。電子レンジを蒸し器で温めるだけの簡単調理ですので、介護されている方の休憩としても使っていただけるようなお食事です。どうしても写真だけではわかりにくいのでぜひお立ち寄りいただき食べて体験していただきたいと思います。



島根大学総合理工学研究科 金子和弘氏



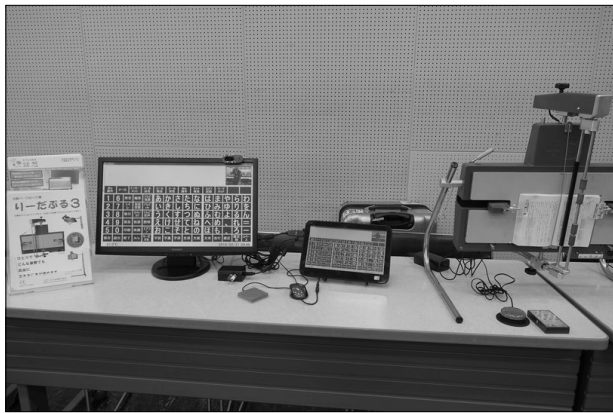
オグラ眼鏡店 宇都宮店 山木慎太郎氏



イーエヌ大塚製薬 山下秀氏

座長 コミュニケーション機器は東京の国際福祉機器店や大阪のバリアフリー展がありますが、コミュニケーション機器ほとんどでてません。企業からしたらなかなか採算とれないからです。今日この展示は国際展示場以上です。東京の国際展示場よりも遙かに貴重です。視覚障害は私も以前やっていて、拡大読書器があると目の不自由な方、すごく意味があることがわかっているの、体験されればこれか

らさきいろんな情報提供できるかと思います。食品も思っている以上に柔らかいと思います。味も、おかずの一品になるぐらいおいしいです。ぜひいろんな情報をお持ちかえりいただき、現場でお役に立てていただければと思います。



パネル VI

座長

栃木県難病団体連絡協議会

玉木 朝子

発表

発表 10 「北海道難病センター 団体交流室のこの1年
～患者団体との相談・交流の場として～」

北海道難病連

増田 靖子

発表 11 「テキストマイニングによる会報誌体験談の分析
～共起ネットワークによる自由記述の可視化の試み～」

沖縄県難病相談支援センター

認定 NPO 法人アンビシャス

照喜名 通

発表 12 「難病相談支援センターの役割」

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美

座長

玉木 朝子 氏



発表 10

増田 靖子 氏



発表 11

喜名 通 氏



発表 12

川尻 洋美 氏



北海道難病センター団体交流室のこの1年 ～患者団体との相談・交流の場として～

北海道難病連

増田 靖子

北海道難病連
(31患者会、19道内地域支部が加盟)
主な事業

- 北海道難病センターの運営
- 患者・家族団体、地域組織の育成、援助
- 医療講演会や相談会の開催
- 国・北海道・市町村及び議会への請願活動
- 福祉用具の普及・販売・レンタル事業
- 機関誌「なんれん」の発行、難病啓発活動等
- 資金造成活動(募金箱設置、お正月飾り等)

みなさまもご存じのとおり北海道難病連、31の患者加盟団体をもっています。19支部の地域支部が北海道難病連に結集しています。その中で主な事業として1番に北海道難病センターの運営、以下の事業を行っています。

北海道難病センターの機能

- 難病相談**
・療養生活や医療、福祉制度、福祉機器などの相談と資料紹介
- 患者会交流**
・交流スペースとして利用できる患者団体室、患者団体の専用ブース等
- 会議室**
・約100名までの会議、講演会が可能
- 宿泊室**
・電動ベッドや広い浴室、車椅子対応トイレなど

その中で北海道難病センターの中の3階にある患者団体スペースの話を見せていただく前に、難病相談支援センターの機能として、難病相談、患者会交流、会議室、宿泊室があります。

1階 相談室



相談室

- ◆療養生活、福祉制度等に関する相談と患者会の紹介
- ◆来所相談の他、電話や訪問相談も
- ◆相談員(社会福祉士2名、保健師2名の4名体制)

1階は相談室があり、二室設けています。社会福祉士の2名と保健師2名の体制で相談を受けています。

2階 宿泊室



和室



洋室

- ◆和室 4室
(1泊1名利用2,000円)
- ◆洋室 3室には介護用電動ベッドを1台設置
(1泊1名利用2,500円)

2階は宿泊室です。和室4室洋室3室を設置し、洋室には電動ベッドで対応させていただいていま

2階 共有スペース



浴室



厨房



洗濯機・乾燥機

- ◆長期のご宿泊でも安心して過ごせる設備を備えています

す。2階の共有部分には浴室、厨房機能、洗濯室、乾燥機など少しだけ機能をよくなりました。

3階 会議室



大会議室

◆3部屋ある会議室は仕切りを外すと100名規模の大会議室としても利用できます

◆視聴覚設備もあります




小会議室



バザーの様子(大会議室)


3階 患者団体室(交流・相談)



オープンな交流コーナー

◆誰でも気軽に立ち寄れるオープンな交流コーナー

◆患者・家族による常設の患者相談ブースを設けています。




患者相談ブース

3階には、大会議室、小会議室があり、大会議室は3つに区切って会議室3つとして使用できます。

患者団体室は、3階に団体スペースがあります。その中でオープンな交流コーナーと患者会相談ブースを設けています。

北海道難病センター 常設相談ブース(現在4団体)


- 全国パーキンソン病友の会北海道支部
水・金曜日/10時～17時/電話相談、来所相談対応
- 北海道低肺の会
水・金曜日/10時～17時/電話相談、来所相談対応




3階の常設相談ブースには4団体、パーキンソン病友の会北海道支部、北海道低肺の会、北海道脊柱靭帯骨化症友の会、北海道肝炎の会が机と電話を設けて相談を受けております。

北海道難病センター 常設相談ブース(現在4団体)

- 北海道脊柱靭帯骨化症友の会
月・水・金曜日/10時～17時/電話相談、来所相談
- 北海道肝炎友の会

1年前のおはなし..

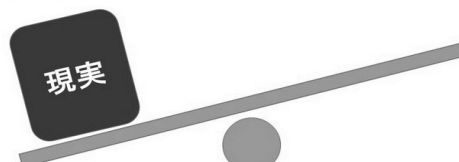
患者団体室 理想と現実のギャップ

(現実)

～交流スペース～

- ・気軽におしゃべりする雰囲気ではない。
- ・特定の団体が大量で利用している。入れない。
- ・他の患者会さんも忙しそうに話しかけられない

理想



1年前に遡ってお話します。団体室の中でいろいろな話が出てきました。交流スペースの部分では気軽におしゃべりする雰囲気ではなかったよね、特定の団体が大量で利用していてなかなか入れない、31団体ありますので、沢山で、会議などで来た時にはそこに入れない、他の患者会も忙しそうに全く話しかけられない、という状況が私のところに声が上がってきました。

1年前のおはなし..

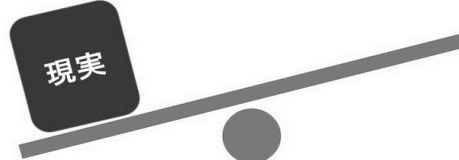
患者団体室 理想と現実のギャップ

(現実)

～患者相談ブース～

- ・入退会等事務処理の片手間の相談対応
- ・会長、会計、事務、相談員..すべてを1人で

理想



患者相談ブースに関しては相談を受けているのですが、入退会などの事務処理、その片手間で相談も一緒に受けている状況でした。一人が会長職と会計、事務、相談全てを一人で行っているという話も聞かえてきました。これが現実でした。

患者会(役員)の苦悩

- 役員のなり手がいない(私が頑張らないと。)
- 事業のマンネリ化(役員会でも意見は出ないし)
- 自宅での活動の場合一昼夜問わず相談電話、事務処理に追われる毎日(外出もおっくうに)
- 同じ会の役員や自分の家族にグチを言うこともできない(役員も苦労している / 家族に話すと「辞めてしまえば」と言われる。)
- こんなに大変なのは私たちの会だけ??

主にあがってきた内容としては、特に患者会の役員の方たちの悩みでした。聞き取ると、役員のなり手がいない。だから私が頑張らないといけな。事業のマンネリ化。役員会でもいろんな声を拾えない現実。自宅での活動の中では昼夜問わず電話が入るので、自分の時間もなければ事務処理に追われる毎日で、外に出るのもおっくうになってしまうという話を聞きました。同じ会の役員や自分の家族に愚痴をいうこともなかなかできない。他の同市患者会の役員も同じく苦労している。家族に話してしまえば、そんなのやめてしまえという声も多く上げられました。こんなのが私たち、自分達の患者会だけなのかということ、どうなんだろうという声が出山ありました。

わたしたちの難病センターのこと、一緒に考えましょう!



そこで私たち4団体は、私たち難病相談支援センターのことを皆で考えようと、せっかく同じところに集まっているので、一緒にかんがえることにしました。

気軽に立ち寄れる患者団体室(交流・相談)をめざして

- 患者団体室のレイアウト変更
交流コーナーと相談コーナーを区分け
- 交流コーナーの利用促進・雰囲気づくり
大人数の会議は 3階会議室 を利用
- ご意見箱の設置
センターのこと何でもお聞かせください
- 患者相談ブース利用団体の相互交流
患者会運営・相談対応について情報共有
- センター相談員と連携した相談対応

まず気軽に立ち寄れる患者会団体室をどうしたらいいか皆さんで話し合いました。患者会団体室のレイアウトを大幅に変更し、交流コーナーと相談ブースをロッカーで仕切り、それぞれ独立させました。その中で3階の使い方について意見箱を設置し、いろんな声をきかせてということにしました。

1階に事務局があり、さきほどの4名の相談員とも密に連携をとりながら相談にも対応していこうということになりました。

患者団体室 利用者の声

- 抱え込んでいた相談対応、患者会活動について気軽に話げできた。
- 悩んでいたのは私たちの会だけじゃなかった。
- 助成金情報、講演が好評だった講師情報や好評だったおいしいレストラン情報等共有できる

それからいろんなことが変わってきました。抱え込んでいた相談対応、患者会活動にみんな4団体で気軽に話げできて、横つながりができたということ、悩んでいたのは自分達の会だけじゃないということが分かりました。あと助成金の情報やこの講演が好評だったとか、講師の情報なども話しあうことができました。

患者団体室 利用者の声

- お互いがお互いを気遣いながら活動ができる
- 新たな事業展開のきっかけ、患者会の活性化につながった。
- 「きょうも難病センターに行こう！」って明るく思えるようになった。

お互いがお互いを気遣いながら活動ができるそのブース、新たな事業の展開のきっかけ、患者会の活性化につながる。それでみなさん最後に言われたことは、今日もいろんな相談を抱えながらも億劫にならず、今日も北海道難病センターにいてみようという気持ちで相談の日を迎えております。

小児難病を支える会 第1回学習会



2016年2月14日(日)

ここからは新しい試みですが、2月14日に小慢の問題を考えるとということで、小児難病を支える会の第1回の学習会を、開催しました。

中央区難病研修会(患者会と支援者の交流)



2016年2月15日(月)

もう1つは中央区の難病研修会、患者会と支援者の交流会も新しい展開です。

難病センターで定期開催している主な交流会

- 膠原病サロン(主催:全国膠原病友の会北海道支部)
毎月第2木曜日/10時~15時/参加費100円
- MGサロン(主催:全国筋無力症友の会北海道支部)
毎月第2木曜日/10時~15時/参加費300円
- リウマチサロン(主催:日本リウマチ友の会北海道支部)
毎月第2金曜日/10時~15時/参加費無料
- アンサンブルAlco(主催:全国パーキンソン病友の会北海道支部)
毎月第2,第4日曜日/13時~15時/参加費500円

難病相談支援センターの中では定期的に開催している交流会があります。膠原病サロン、MG・筋無力症のサロン、リウマチサロン、アンサンブルアルコーパーキンソン病の患者団体が音楽・楽器をつかっていろんな音楽に馴染むことを開催しています。

昨日から配布の中に難病相談支援センターご利用案内をいれました。値段も安く、見学も自由ですので、お近くにお越しの時にはぜひお寄りください。

今日は札幌が大雪で飛行機が飛ぶか飛ばないかという不安と、19日に東京経由で宇都宮に入ったのですが、とても暑くて、同じ日本でこんなに暑いのかということ、昨日からまた寒くなって体調を崩した上に、みなさんの熱気と北海道難病連としてまだまだ私たちもいろんなことに取り組みないといけないという事を感じて今日を迎えました。伝えたいことがもっと沢山あったのですが、以上です。

テキストマイニングによる会報誌体験談の分析 — 共起ネットワークによる自由記述の可視化の試み —

沖縄県難病相談支援センター
認定 NPO 法人アンビシャス

照喜名 通

なかなか分かりづらいと思うのですが、今回共起ネットワークという、井村先生のところでもでていましたが、テキスト分析をやりました。私と相談員の西土井で調査しました。

沖縄といえば・・・

てるきな さんですよ



沖縄と言えば、照喜名さんですよ・・・冗談です。

アンビシャスの強みは

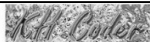


毎月の会報誌の
表紙を飾る
体験談が強み



分析をしてみよう

解析ツール



- 解析ツール: KH Coder (フリーソフト)
- 解析方法: 共起ネットワーク解析
- 解析条件: 10回以上出現、60単語まで表示
- 抽出対象: 名詞、サ変名詞、形容動詞、形容詞
- グラフの色: 中心性(媒介)ピンク色が中心役割
重要度: ピンク色 > 白色 > 水色
- 強い共起関係ほど太い線と文字で描画
- 出現回数の多い語ほど大きい円で描画
- グラフの上下、左右については無関係

沖縄といえば会報誌が特徴ではあるのですが、その会報誌をなんとか特化してそれを分析してみようということから考えてみました。

ネットを調べてみると、解析するフリーソフトがあり、条件句を書いています。会報誌の抽出する言葉として、名詞、サ変名詞、形容動詞、形容詞をピックアップして、グラフの中心の中心媒介と言いますが、ピンク色が中心的役割が強い共起、関係ほど強い太い線と文字で描画ということになります。共起という言葉が難しいのですが、例えば「シトシト」という言葉があったとして、その次に「雨が降る」というのは「シトシト雨が降る」というので共起関係です。ところが「雪が降る」となると、「シトシト」と「雪」というのは共起ではないという形で、そんな感じをこのソフトが関係性が強いというのを調べるものです。

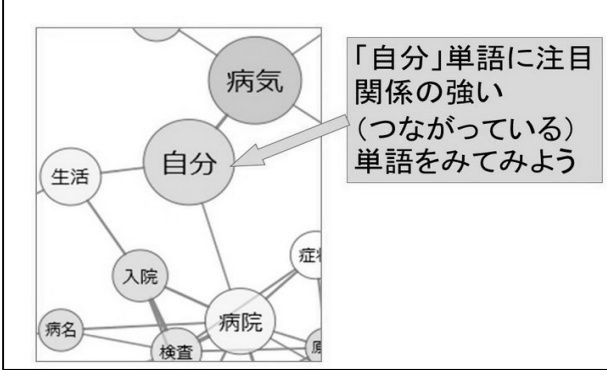
基礎データ

- 会報誌件数: 104件
(51号-164号まで1名で2回掲載の方もいる)
- 疾患数: 35疾患
- 発表疾患: 掲載数 ベスト5 の疾患
- 合計文字数: 174,768文字
- 合計単語数: 77,031単語

基礎となるデータは会報誌の今までの104件、疾患数は35疾患、今回発表するのはその掲載の多かったベスト5の疾患について発表します。

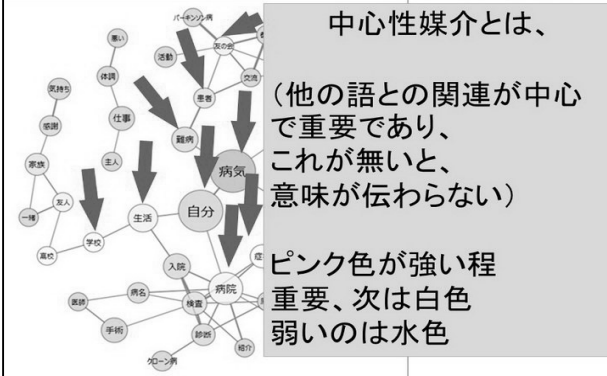
文字数はこんな感じです。

着目点1: 自分(著者)と何に関連されるか

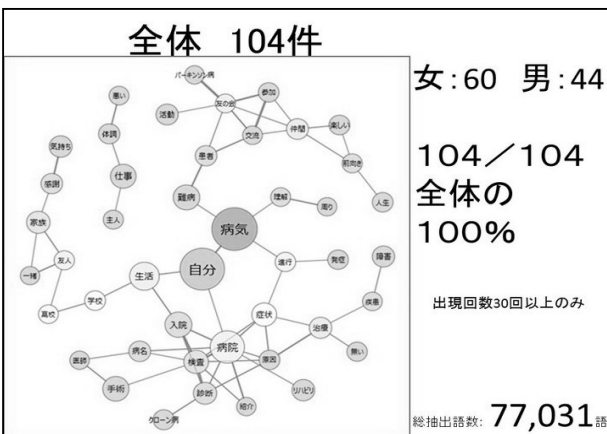


まず着眼点としては、「自分」という言葉がありまして、「自分」という言葉が何に繋がっているかというふうな形で注目しています。

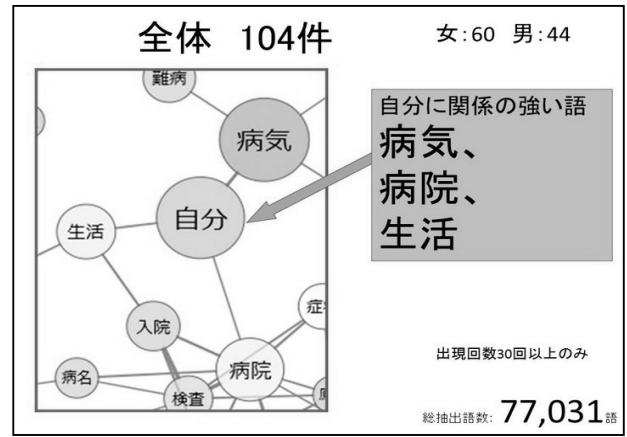
着眼点2: どの言葉が中心で重要なのか?



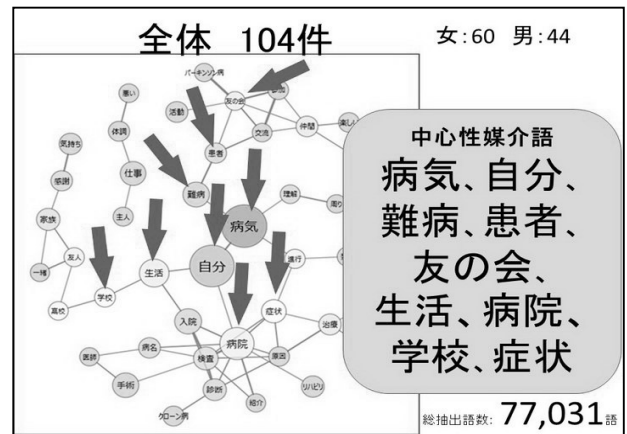
もう1つの着眼点には中心媒介とって、他の語と関連が重要であり、それが無いと意味が伝わらないという言葉を中心媒介性といっています。このピンク色の方ほど重要で次が白、弱いのは水色となっています。



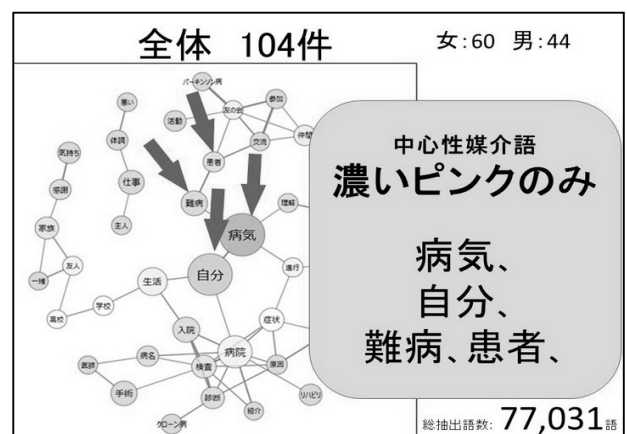
さきほどの全部をやると女性が60名男性44名でいくとこのような図になります。



拡大すると、「自分」という言葉で関係性の強い言葉は「病気」「病院」「生活」の3つの関連が強かった。

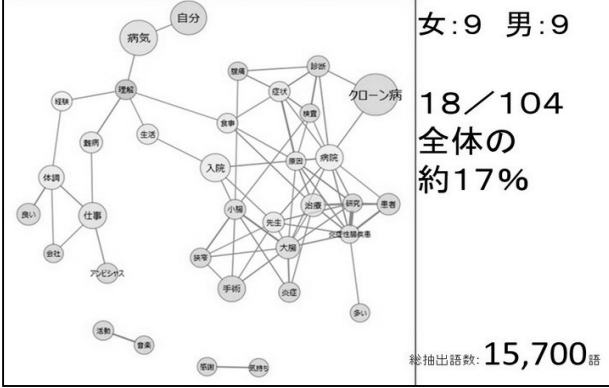


全体的に中心媒体性をみると、関係性の強いものですが、「病気」「自分」「難病」「患者」「友の会」「生活」「学校」「症状」というのが中心媒介性、要するにこれがないと意味が伝わらないということになっています。



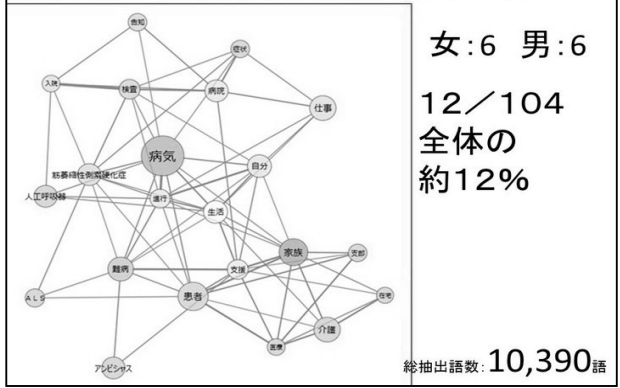
さらにピンクだけの強いものをみると、「病気」「自分」「難病」「患者」という4つが更に関連性が強かったと。

クローン病(CD)18件



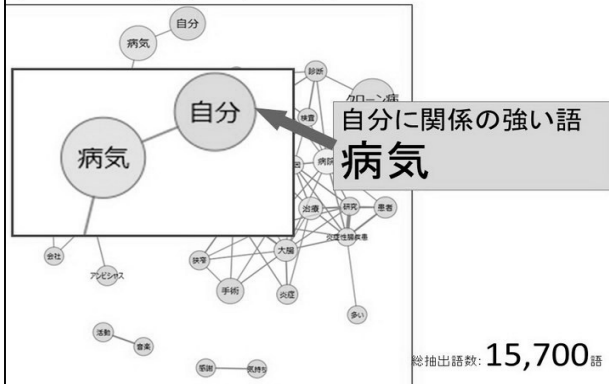
疾患の多いクローン病が18件で、女性9名男性9名ですが、このように出ました。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)12件



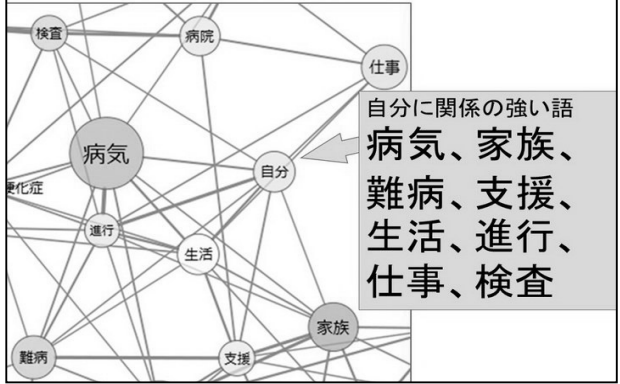
ALSが12件、女性6名男性6名、このような図です。

クローン病(CD)18件



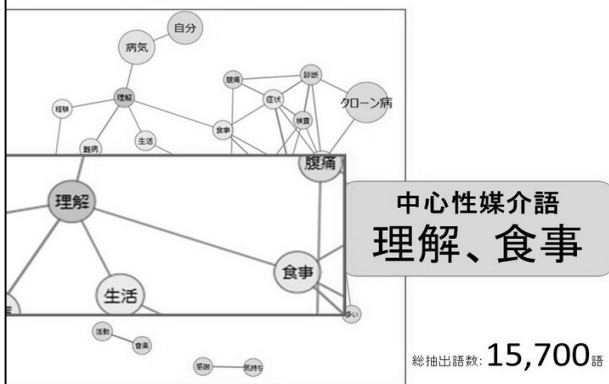
「自分」に強い関係する言葉が「病気」1つだけでした。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)12件



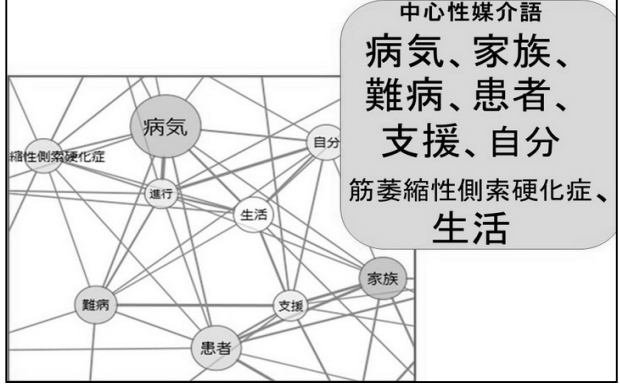
「自分」に関係の強い言葉としては「病気」「家族」「難病」「支援」「生活」「進行」「仕事」「検査」というもので、「仕事」がALSで入っているというのもちょっと興味深いところです。

クローン病(CD)18件



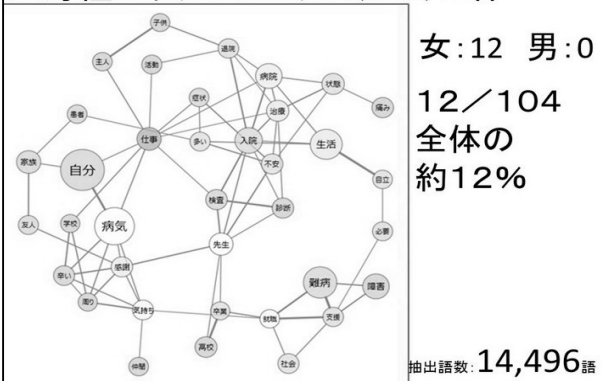
中心媒介性は「理解」と「食事」というのがあるのでクローン病には、なるほどという感じです。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)12件



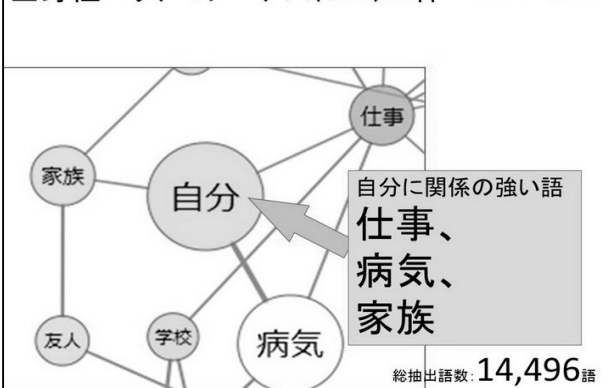
中心媒介性としては「病気」「家族」「難病」「患者」「支援」「自分」「筋萎縮性側索硬化症」「生活」という言葉が中心媒介となっています。

全身性エリテマトーデス(SLE)12件



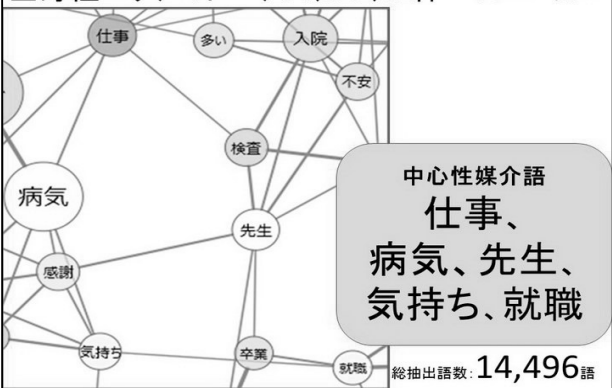
SLE、女性 12 名男性 0 のデータです。

全身性エリテマトーデス(SLE)12件 女:12 男:0



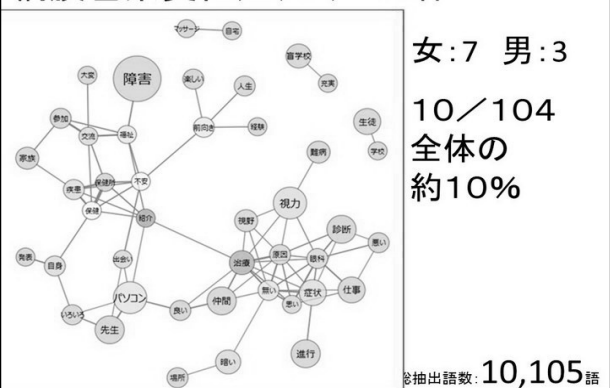
「自分」に関するのは「仕事」「病気」「家族」の3つの関係性があり、

全身性エリテマトーデス(SLE)12件 女:12 男:0

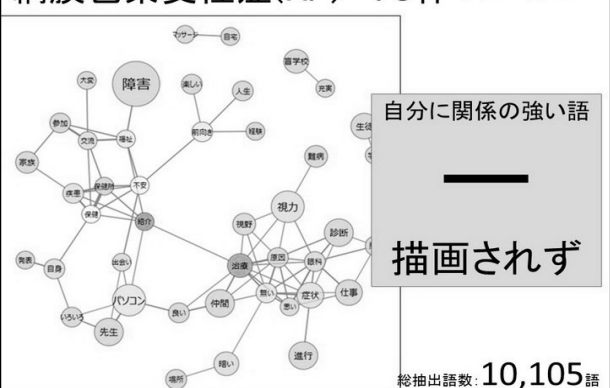


中心媒体性は「仕事」「病気」「先生」「気持ち」「就職」というのが出ていたということです。

網膜色素変性症(RP) 10件



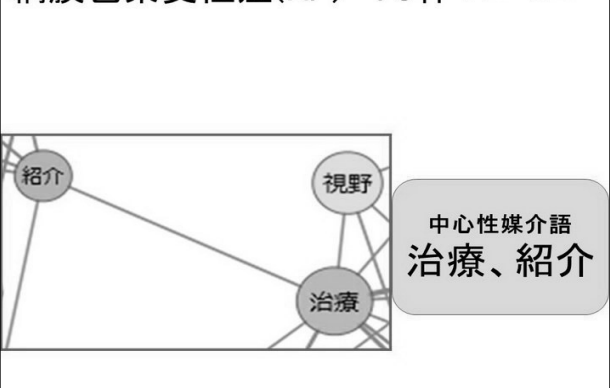
網膜色素変性症(RP) 10件 女:7 男:3



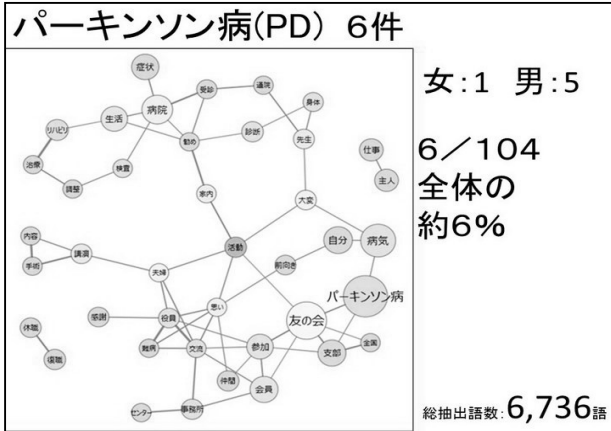
網膜色素変性症の場合は 10 件女性 7 名男性 3 名で、網膜色素変性症だけは「自分」と言葉が出てこなかったです。実際にはデータには「自分」という言葉は入っているのですが、ところが関係する言葉が出てこなかった、要するに数はあるのですが、共起ネットワーク図には出てこない。このへんはどういう仕組みになっているのか分からないのですが、もうちょっと勉強していきたいと思います。

網膜色素変性症の場合には「自分」という言葉に関連する言葉が出なかったということです。

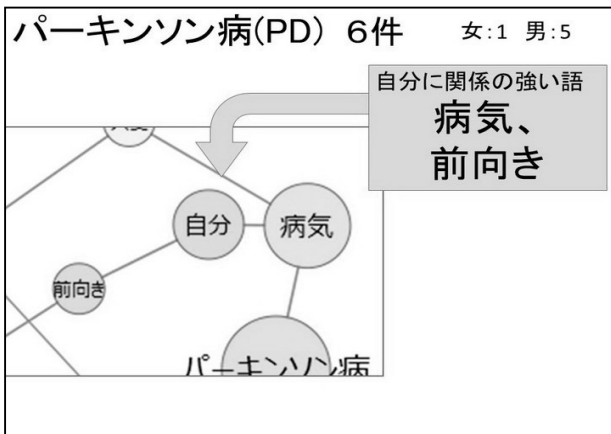
網膜色素変性症(RP) 10件 女:7 男:3



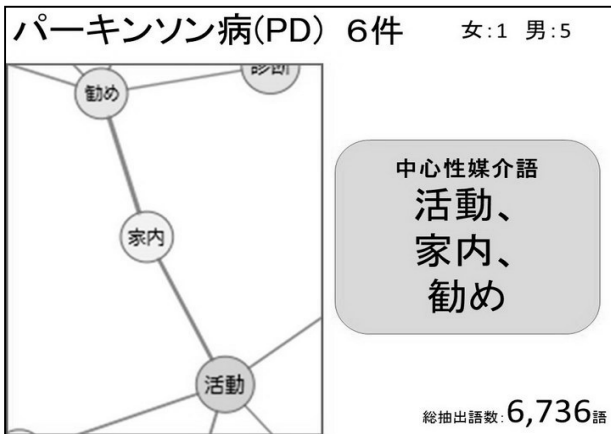
中心媒体とする言葉としては「治療」と「紹介」ができました。



パーキンソン病 6件女性 1名男性 5名の図です。



「自分」に関係する言葉が「病気」と「前向き」の関係性が強く、



中心媒体では「活動」と「家内」「勧め」これは友の会とか会報誌に掲載されたというバイアスがかかっているかなという感じがします。

結果

- 1、“自分”の語に関連する語は、全疾患共通して“病気”であった。ただし、(RP)を除く
- 2、中心性媒介では、最も重要な語は全疾患とも特異であった。
- 3、中心性媒介の重要な語での文書は、**自分は、難病の病気を持った患者です。**

結果として「自分」という語に關与する語は、疾患全体共通して「病気」であった。ただ、網膜色素変性症を除きます。中心媒体性ではもっとも重要な語は全疾患でも共通性はなかったこととなります。中心媒体性の重要な語、ピンク色のものですが、全体のものをやった時は「自分」は「難病」の「病気」を持った「患者」です、という文が作れるかなと思いました。

考察

- 1、分析対象となる会報誌原稿データは、実名、写真公開する前提で掲載している内容でポジティブ思考のバイアス(偏り)がある
比較するには、日記内容などと比較するデータが必要
- 2、沖縄在住者という、地域的偏りがある
- 3、発症数の比較的少ないクローン病・ALSの体験談が多い、疾患の偏りがある

考察

分析対象となる会報誌原稿データは実名、写真の公開という前提なので、ポジティブな思考であるだろうと、要するにバイアス、偏りがあると。それを比較するには一般的な日記であるとか、日常の会話とかをテキスト化してそういうのと比較する必要があります。あと沖縄在住者という地域的な偏りもあると思います。

発症数の少ないクローン病とか ALS の体験談が多かったので、病気の、疾患の偏りもこの中には入っています。

まとめ

- 1、全データの描写された傾向として、
 - 難病疾患の発症・診断・治療に関わるプロセス
 - 生活面での不安、家族への感謝
- 2、テキストマイニングは、
 - 恣意的や主観的ではなく、客観性がある。
 - 大量なデータの傾向を比較的容易に把握が可能
- 3、相談内容の記録データを分析の示唆
 - 相談員別に分析すると記録のクセが描写
 - 特定の患者さんの客観的分析も可能かも

まとめ。全データの描写された傾向としては、難病疾患の発症や診断、治療に関わるプロセスについての言葉が、自己紹介みたいな形ですね、そういうのがあった。生活面での不安とか家族への感謝の言葉もありました。またテキストマイニングというか、テキスト分析というのは恣意的や主観的なものではなくて、客観的にできるものです。有効だと思います。大量のデータの傾向を比較的容易に把握するのが可能なのがテキストマイニングだと思います。

ちなみに、

毎週のように電話相談がくる
患者さんの相談記録データを
分析してみたら、

“自分”と関連する語は
“嫌”でした
重要と思われる語を
見落としていないか参考になるかも

あと、調べていくうちに、相談内容の記録を分析したらどうかというふうなことも考えました。相談員別に統計とってみると書き方、記録の付け方の癖が出るのではないかとか、特定の患者さんの客観的分析も可能かもということで、今日はこれで終わりにしようと思ったのですが、ちなみに、毎週一回ぐらい電話がかかってくる人がいて、その方の相談記録を全部分析してみましたら、「自分」と関連する言葉が「いや」という言葉でした。要するに自己肯定観が少ない方で、それで確認したいというふうなことが見えますけども、こういうのを関係性のものをもうちょっと深めて分析することで、自分達が気づけなかった、何かが出てくるのではないかとこのがあるものですから、今後相談記録とかもこうい

うツールを使ってみたいです。今日はツールの紹介でありました。

座長 相談員にとっては非常に共鳴する部分もあったのではないかと思います。

宮崎県難病支援ネットワーク 首藤 アンビシャスという豪華な会報を毎月出されていますが、運営主体が会社であるためにできることではないかと、広告は沢山載っていてなかなか普通のところではこういうふうな形での会報は出せないと思います。この報告は非常に貴重だと思いますが、会社で難病相談支援センターを運営することのいい点を教えてください。

照喜名 質問の意味があまり分かっていないのですが、うちはNPO法人でして、ただNPOだから協賛広告をもらってはいけないとか、物品の売買をしてはいけないというルールはないです。だから会報誌に、私たちは諦めないで協賛広告をください！ということでやってきたからこういうことができる。去年まではまだ白黒だったのですが、米国の将校の奥さんたちでボランティア活動をやっているのだけど、そこからの寄付をいただき、それで表紙がカラーになったという経緯もあります。ただ、うちが企業だからということではないです。(会社ではないです) だけど沖縄としての特徴で、他のところではないで、アンビシャスの会報誌は今のところは特異的だとは思っていますから、だからその強みをもっと掘っていかないとと思っています。

ちなみに難病川柳、短歌を募集していますので、これは全国から、今ネタがなくて、私がしょっちゅう書いていたりするものですから、ぜひ皆さんも川柳を。採用されるとクオカードをもらえますからコンビニで使えますので。どうぞ。

とちぎ難病相談支援センター 入江 難病に関わるようになってからまだそんなに日がなく、とても経験が浅いのですが、発表の中でいろいろなソフトを使って、1番最後の相談者、相談されている方のものをソフトに入れてみて、その相談者の隠れたご自分の悩みを出されたというところで大変興味を持ちました。私はとてもIT関係にもうといものですから、このソフトが詳録に掲載されているかと思いま

すが実際にこれを使用する時は、例えばその相談者の隠れた言葉を見つけられたりしたのですが、相談の内容を逐次言葉にして入力していくという方法なのでしょうか。ソフトの使い方というか。

照喜名 日々相談票がありますが、栃木では使っていませんか？(個別の相談票使っています) そのデータをダウンロードしてその相談内容だけをコピーしてテキストに落として、そのデータをこのソフトで分析しました。

入江 そうすると、とても相談の中での相談者の言葉というのを丁寧に拾って、相談票に落としていくことがとても大切になりますよね。

照喜名 記録の仕方ですね。そのへんは記録者、相談員によって書き方とかの癖もあると思いますけども、それも必要ですし、要約して記録する場合もあれば、逐語的に、ああいったこういったというのを書く場合もありますから、一概には綺麗に出るとは限らないです。ただ、なんとなく、もしかしたら、自分たちが見落としている何かがある、もしくは因果関係があるとかいうのが何か、僕等気づかないものが出てくる可能性はあるというまでは今回思ったところです。記録のしかたがとてもポイントになってくると思います。

入江 私もまだ1年未満ということで、とても自分の相談をふり返ると反省しきりの部分があって、こういったもので客観的に隠れた言葉というのが探せるのかなということで大変興味深く拝聴させていただきました。

照喜名 できたら今後使い方マニュアルみたいなものを作りましょうかね。

伊藤たてお 一種のワードクラウドというのでしょうか、近いような関係なのかと思いましたが、この関係性を作るということはこれは自然にこの線というのは出てくるんですか、それとも・・・

照喜名 自然に出るのです。因果関係が強いと出てくる。

伊藤 照喜名さんが整理したのではない？

照喜名 じゃないです。ただ、今日井村先生は色づけ、群で色づけしてましたが、私の今回の場合は強いものほど赤にしたとかやりますが、線については「シトシトと雨が降る」とかいう、「シトシト」という言葉と「雨が降る」というのは繋がるんです。勝手につなげてくれます。

伊藤 言語の関係性なんだろうと思うけれども、それと実際の関係性がちょっとよく分からない。たとえばこれでいくと、「障害」という言葉が大きい丸○ですね。

照喜名 出てきた回数が多いのが大きな丸○になります。

伊藤 でも丸○ではないですよ。赤い丸○になっているというのはその関係性が強いというのは・・・

照喜名 おそらく、ここの群とここの群の境界、この言葉がないと、ここのつながりができなくなるという意味でさらに強くなっているのです。重要な言葉。これもし抜くと、全体の流れがうまく関係づけがなくなるという。ある意味重要な言葉、赤い字は更に、この言葉がないとここの繋がりが寸断されますよ、もしくはここの関係性が全部崩れますよという意味です。

群馬県難病相談支援センター 川尻 相談の記録は慣れていない方はダラダラと書いてもよろしいということになって、以前ご講義いただいた八木先生に伺いますと、記録というものは慣れてない時はとりあえず書いてもいいと。慣れてきたら要点をまとめてその方がどんなニーズがあったかをきちんとポイントを押さえて書くようにした方がいいということだったんですが、照喜名さんがおっしゃりたいのはおそらく、なんどもくり返されるその方の問題を解決するにあたって、キーワードになりそうな言葉はそのまま多分逐語的に、あーもういやになっちゃう

よなーということも、本人が本当にいやになっている様子だったとか書くのではなくて、()して(もういやになっちゃうよな)と、何度もいっていたとかそういう記録の仕方をしてますよということだと思ひまして、難病相談支援センターの場合は、お手元にある緑のテキストのハンドブック、ピアサポートに関するハンドブックの中にも書いてある通り、患者さんが自分が気が済むまで話しをするという大切な場になっておりますので、無駄だなこの話ちょっと聞いても無駄かなということの中もすごく患者さんにとっては問題を解説するにあたり大切な情報が入ってまいりますので、ぜひ難病相談支援センターでは、他ではちょっと時間だからと切られている患者さんも、思う存分話させてあげた方がいいんじゃないかと思ひまして、一言添えました。

難表相談支援センターの役割

群馬県難病相談支援センター 川尻 洋美

難病患者への支援体制に関する研究会議 2016/1/9

難病相談支援センターの役割について

研究分担者: 川尻洋美(群馬県難病相談支援センター)
 研究協力者: 松繁卓哉(国立保健医療科学院)金古さつき(群馬県難病相談支援センター)
 牛久保美津子(群馬大学大学院保健学研究科)伊藤智樹(富山大学人文学部)
 後藤清恵(国立病院機構新潟病院)田中ひろ子(東京医療保健大学)
 杉田郁子(鹿児島県難病相談支援センター)
 小倉朗子(東京都医学総合研究所、当研究班員)小森哲夫(箱根病院、当研究班員)

研究成果検討委員会(委員):
 田中操(奈良県難病相談支援センター)市原章子(千葉県総合難病相談支援センター)
 三原睦子(佐賀県難病相談支援センター)熊喜名通(沖縄県難病相談支援センター)
 佐藤喜代子、中根文江(埼玉県難病相談支援センター)長嶋和明(群馬大学医学部附属病院脳神経内科)

本研究発表は、西澤先生のもと分担研究者として携わらせていただいた研究報告に関して、1月8日に西澤班会議で発表したものと同じものを発表します。毎回この時期には研究班で発表したものをぜひ皆さんにも報告したくてお時間をいただいています。

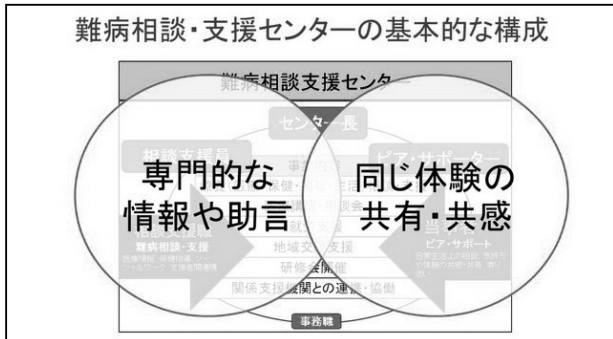
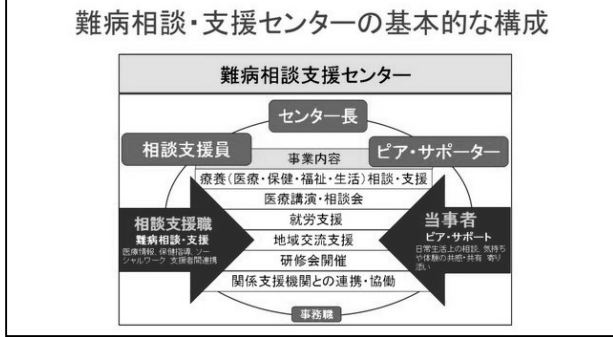
背景

難病相談支援センターは、難病新法により療養生活環境整備事業の重要な柱の一つとして位置づけられました。しかし、その運営主体・形態、人員配置等は地域の実情により様々で、そうした相違が相談支援に関して及ぼす影響などの実態は今まで明らかにされていなかった。

難病相談支援センターは難病新法により、療養生活環境整備事業の重要な柱の1つとして位置付けられましたが、その運営主体、形態、人員配置等は地域の実情により様々です。こうした相違が相談支援に関して及ぼす影響などの実態は今まで明らかにされていませんでした。

1番最初のスライドにもあった通り、私1人でやったものではなくて、沢山の専門の先生方、小森先生、小倉先生をはじめ、各難病相談支援センターの相談支援員の方々、そして社会学の伊藤智樹先生、臨床心理学の後藤きよえ先生などのご意見もいただきながら、研究をなんとかやりとげることができました。

今日はたびたび発表させていただきました私の難病相談支援センターの役割第1報第2報第3報に続く最終報となります。



結論から申しますと難病相談支援センターの役割は、専門的な情報や助言と、同じ体験の共有・共感である、ということが分かりました。

これまでの研究により、センターは相談支援専門職とピアサポーターがそれぞれの立場から相談事業に携わり、専門的な情報提供や助言による支援と、同じ立場で体験の共有や共感により、相談者の気持ちに寄り添って支援を行う2つの機能を備えていることが明らかにされましたが、それぞれの協同のあり方についての研究は蓄積されていません。

目的

本研究はセンターの実態を明らかにするとともにセンターが果たすべき重要な役割、相談支援専門職とピア・サポーターのあり方、そしてセンターの機能向上のために今後の課題を明らかにすることを目的とする



そこで本研究は、センターの実態を明らかにすることとともに、センターが果たすべき重要な役割・相談支援専門職とピアサポーターのあり方、そしてセンターの機能向上のために今後の課題を明らかにし、研究班としての提言としてまとめることを目的といたしました。

方法

- ① アンケート調査:
47都道府県の担当課を対象とした郵送法・自記式の調査を実施した
- ② インタビュー調査:
6カ所のセンター(直営型:専門職運営型2 委託運営型:専門職運営型1 専門職とピア・サポーターの協働型2 ピア・サポーター運営型1)を対象に①では十分に把握しきれないと考えられる具体的な事情等について理解することを目的として実施した



研究はまず全国の実態を知るために、都道府県の担当課を対象として国の実施要綱に基づいて作成したアンケート調査を行いました。そしてその結果を踏まえて研究者間で選定した運営形態の異なる6カ所のセンターを対象にアンケート調査では十分に把握しきれないと考えられる具体的な事情などについて理解するためにインタビュー調査を実施しました。

方法

- ③ 研究成果検討委員会の開催(3回)
 - ④ 全国難病相談支援センターネットワーク事業ワークショップにて、グループワーク実施(2回)
テーマ「難病相談支援センターの役割」
- など



さらに研究成果を検討するために、各分野の専門家、センター関係者などによる検討会を3回開催いたしました。

運営主体

保健師	保健師以外の医療職	福祉職	ピア・サポーター	医療・福祉専門職以外	その他
○					
◎					
○					
○	○				
◎	○	◎			○
◎	○			○	

結果です。アンケート調査の結果です。回収率は100%でした。この表は縦軸に各センターを運営している運営主体別に並べ、右側でセンターの職員の配置状況を示しています。1番上の横軸は相談支援員の職種などで分けております。

左から保健師、保健師以外の医療職、福祉職、ピアサポーター、医療福祉職以外の相談支援員、その他で分類いたしました。

運営主体

都道府県 直接運営 14カ所	都道府県関連施設 11カ所	県立病院内 3カ所
委託運営 33カ所	任意団体 18カ所	拠点病院・医療機関 9カ所
	NPO 2カ所	
	公益財団法人 2カ所	
	公益社団法人 1カ所	
	社会福祉協議会 1カ所	

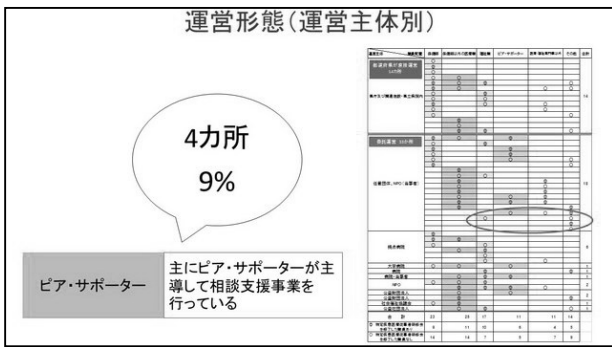
運営主体は都道府県直営型が14カ所、内訳は、関連施設が11カ所、県立病院内3カ所でした。委託運営型は33カ所で内訳は任意団体が18カ所、拠点病院などの医療機関9カ所、NPO、公益財団法人がそれぞれ2カ所、公益社団法人、社会福祉協議会がそれぞれ1カ所でした。

運営形態(運営主体別)

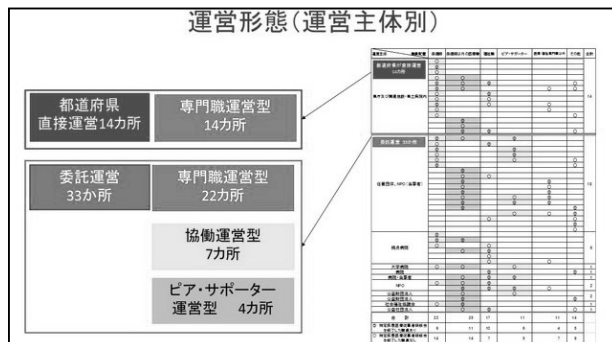
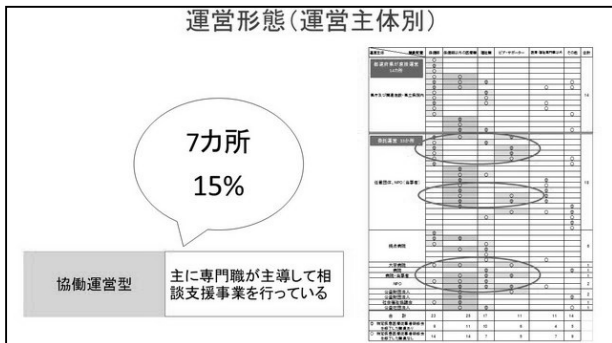
専門職運営型	ピアサポーター運営型	協働型
36カ所 (77%)	4カ所 (9%)	7カ所 (15%)

主に専門職が主導して相談支援事業を行っている

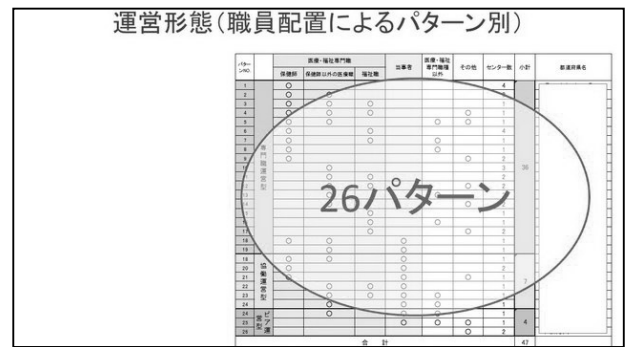
運営形態は、相談支援の専門職が主導して運営している専門職運営型が36カ所で全体の77%、ピアサポーターが主導して運営しているピアサポーター運営型が4カ所で全体の9%、両者が協働している協働運営型の7カ所で全体の15%と、3つの



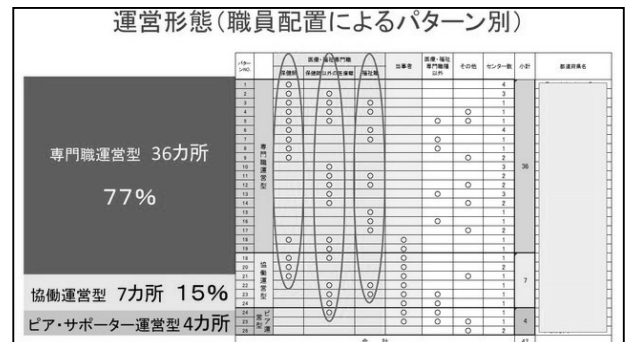
運営型に分類されました。



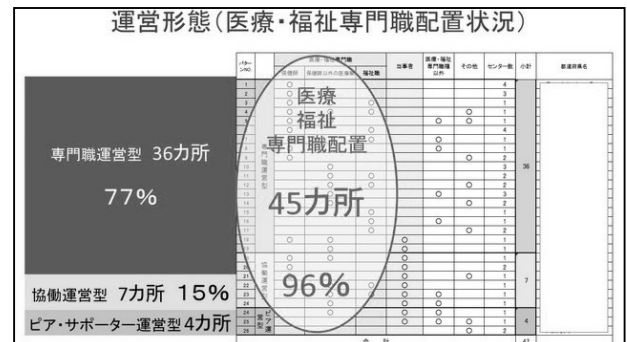
それを設置主体別にみると、都道府県直営運営型では全てが専門職運営型をとっていました。委託運営型では専門職運営型が22カ所、協働型が7カ所、ピアサポーター運営型が4カ所でした。



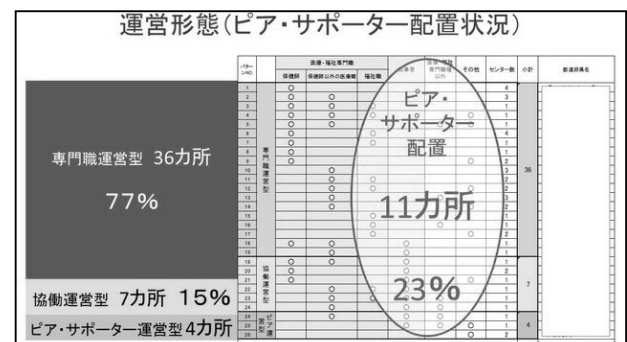
職員配置はご覧のとおり、26パターンに整理され様々な運営形態があることがわかりました。



さきほどの分類で全体をみると、専門職運営型、協働運営型、ピアサポーター運営型の全体を占める割合はご覧の通りになります。



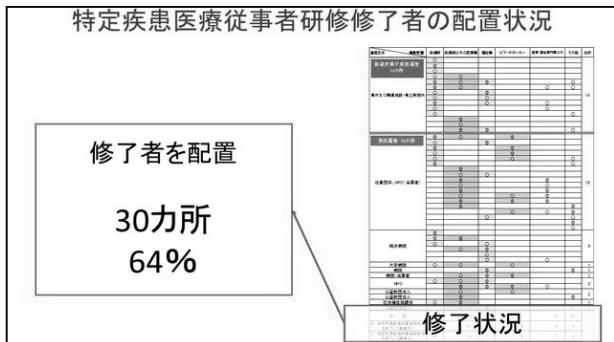
職種別では青い順に保健師が22カ所、看護師が15カ所、社会福祉士が8カ所で配置されており、ご覧のように、専門職の相談支援員を配置していたのは45カ所で全体の96%を占めました。



ピアサポーターの配置は11カ所で23%に配置されていました。



一方ピアサポーターへ相談対応を依頼しているセンターは 29 カ所で 62% でした。



国が実施要綱で受講を推進している特定疾患医療従事者研修を修了した相談支援員を配置しているセンターは 30 カ所 64% でした。

- カンファレンスなどの実施状況
- 難病相談支援員への支援
- 事業計画
- 管理規定等の整備
- 通信・情報
- 事業実施時間
- 関係機関との連携
- 自主活動へのサポート・ボランティア育成
- ピア・サポートとの関わり
- 相談支援職とピア・サポーターとの協力に関する意識

この他にもアンケート調査ではカンファレンスなどの実施状況、相談支援員への支援などの項目について回答を得ており、データを量的質的に分析しています。本日は時間の都合で割愛いたしますが、詳細については分担研究としてまとめます報告書をご覧ください。こちらの報告書は今年度研究成果品として作りましてお手元にとどけてあります緑のハンドブック、そして今編集中のピンクのハンドブックで難病相談支援センターの相談支援（臨床心理の立場から）というハンドブック 1 を発行するのですが、その 3 冊とともに各難病相談支援センターそして各都道府県、全国の保健所に配布する予定です。全国の保健所に配布する予定は保健所の保健師に難病相談支援センターの役割を正しく理解していただ

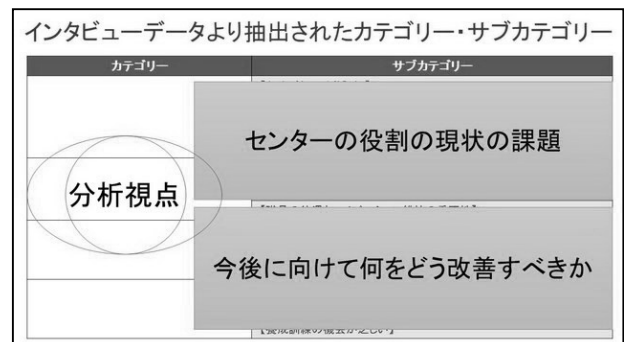
き、今後スムーズに連携していただくために配布いたしました。

インタビューデータより抽出されたカテゴリー・サブカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
	年度ごとの活動評価
	活動内容の可視化
	(企業経営の専門家による) マネジメントの視点の導入
	独立した「相談部門」と「管理部門」
	(県直営の場合) 人事異動で短期間のうちにスタッフが入れ替わる
	ノウハウ・スキルが蓄積されない・今までの取り組みが引き継がれない
	職員の待遇とモチベーション維持の重要性
	「あれもこれもやる」のは現実的でない
	適切に見立てて、適切につなぐ
	抱え込んでしまわないための手立て
	違う疾病でも支えることができる
	同じ疾病でも違うことがたくさん
	養成訓練の機会が乏しい

インタビュー調査の結果です。データを内容分析した結果ではご覧のような 13 サブカテゴリーが抽出され、これをもとにセンターの役割の現状と課題、今後に向けて何をどう改善すべきかの 2 点の視点で分析して、ご覧のような結果を導きました。

赤で示したのは今後の対応策の検討のためにさらなる実態調査が必要と考えられるポイント、青で示したのが、センターの役割として明文化したり、それからを促す仕組み、制度を整えたりすることでセンター事業の充実が図れるものと考えられるポイントです。



それぞれのカテゴリー別に説明いたしますと、事業活動の管理では、センターとしての年次、月次の活動計画の立案やその評価などについて、いろいろなケースが見られ、一概にどのようなカンコウが望ましいかは判断しがたかったのですが、一連の活動の評価からそれを反映させた計画の立案さらにその

インタビューデータより抽出されたカテゴリー・サブカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
事業活動の管理	年度ごとの活動評価
	活動内容の可視化
	(企業経営の専門家による) マネジメントの視点の導入
	独立した「相談部門」と「管理部門」
	(県直営の場合) 人事異動で短期間のうちにスタッフが入れ替わる
人材マネジメント上の課題	ノウハウ・スキルが蓄積されない・今までの取り組みが引き継がれない
	職員の待遇とモチベーション維持の重要性
センターの守備範囲	「あれもこれもやる」のは現実的でない
	適切に見立てて、適切につなぐ
	抱え込んでしまわないための手立て
ピア・サポーターの可能性と限界	違う疾病でも支えることができる
	同じ疾病でも違うことがたくさん
	養成訓練の機会が乏しい

事業活動の管理



年度ごとの活動評価

活動内容の可視化

(企業経営の専門家による)マネジメントの視点の導入

独立した「相談部門」と「管理部門」

実施状況をふり返って次年度への計画へつなげるといった一連の作業を可能な限り可視化していく取り組みは総じてセンター事業の改善に結びついていることがうかがわれました。

人材マネジメント上の課題



(県直営の場合)人事異動で短期間のうちにスタッフが入れ替わる

ノウハウ・スキルが蓄積されない・今までの取り組みが引き継がれない

職員の待遇とモチベーション維持の重要性

次に人材マネジメント上の課題では、程度の差こそあれ、人材のマネジメントが容易でないことが示されました。困難をもたらしている要因は大きく分けて3つであり、スタッフが定着しないこと、これに関連してノウハウやスキルの蓄積が必ずしも適切にっていないこと、また職員の待遇・身分保障が必ずしも充分でないことからくるモチベーションの維持の難しさでありました。

センターの守備範囲



「あれもこれもやる」のは現実的でない

適切に見立てて、適切につなぐ

抱え込んでしまわないための手立て

センターの守備範囲ではセンターとしての機能・役割の線引きが明確でないことからくる課題も見られました。様々な問題を抱えてしまうことにより生じる職員の疲弊等を改善するためにも、地域の社会資源の把握に加え、相談件数の問題を適切に見立て適切に関係機関へつないでいく機能の充実が重要であると考えられます。

ピア・サポーターの可能性と限界



違う疾病でも支えることができる

同じ疾病でも違うことがたくさん

抱え込んでしまわないための手立て

ピアサポーターの可能性と限界では、相談者とピアサポーターは同じ疾患でなくても抱えてきた困難を共有することから、相談支援の実践において共感や発見をもたらしており、果たしている役割の大きさがうかがわれました。

しかしその反面、しかるべきやり方でサポーターとしてのスキルの向上がなされていないために、その長所を十分に引き出せていない状況もみうけられました。

考 察

相談支援員には、医療・福祉専門職とピア・サポーターが配置され、センターは「専門相談支援」と「ピア・サポート」の二つの機能を備えて各々が役割を果たしながら相互補完していることが明らかになった。



考察です。本研究により、相談支援員には医療福祉専門職とピアサポーターが配置され、センターは専門相談支援とピアサポートの2つの機能を備えていることが分かりました。そして、各々がその役割を果たしながら相互補完していることが明らかになりました。

考 察



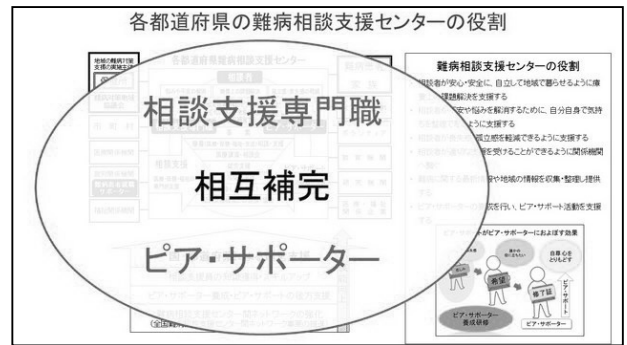
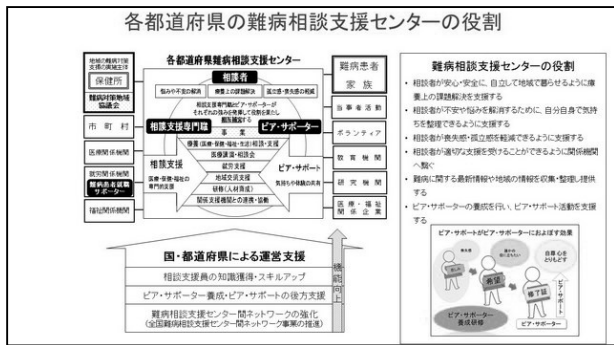
取り組むべき課題

- ・ 質の高い相談支援のための人員配置
- ・ スキルアップのための機会
- ・ ピア・サポートへの理解や協働
- ・ センター間で情報・課題の共有

今後、センターの機能向上のために

- ・ 相談支援とピア・サポートの役割の明確化
- ・ 人員配置、研修、全国のセンター間ネットワーク構築等について検討される必要がある。

今後取り組むべき課題としては、質の高い相談・支援のための人員配置、スキルアップのため機会、ピアサポートへの理解や協働、センター間で情報・課題の共有であると考えられます。



今後センターの機能向上のためには、相談支援とピアサポートの役割の明確化、人員配置、研修、全国センター間のネットワーク構築などについて更に検討される必要があります。

これは本研究成果によりセンターの役割を示した図です。センターにおいて相談支援専門職とピアサポーターがそれぞれの役割を果たし、相互補完していることが明らかになりました。この研究成果が今後の難病相談支援センター事業の推進のために少しでもお役に立つことが出来れば幸いです。

質疑応答

座長 お一人だけご質問うけたいと思います。会場からどなたかいらっしゃいませんか。

三重県難病相談支援センター 河原 2点質問です。1点目はピアサポーターが運営しているのが4件というのは、それは地域難病連と理解してもいいんでしょうか。各自治体が難病相談支援センターを運営しているところの中には身分保障とか配置をされているのか、そのへんは何%ぐらいを占めているか教えてください。

河原 そのへんをもう少し詳しく載せていただきたいなと思います。公務員でもそれだけあるんで、そのへんももう少し教えてもらおうと職員の身分とかが分かると思います。

川尻 1点目についてはアンケート調査をするにあたり、回答が個別に特定されていないことを条件に同意を得て回答を得ておりますので、そのお答えについてはこの場では直接お話することはできません。身分保障はどのセンターの職員もされているかと思いますが、その範囲についてですね、どこまで社会保障があるとか、給与保障で生活ができるような範囲なのかとか、そういったレベルがわからないのでなんとも言えないのですが、県直営、行政直営の場合は行政の職員が配置されている場合と、嘱託のような職員になっている場合、委託型の場合はその所属している団体、大学や公益財団法人みいたいなどの職員として正規の職員なのか非常勤職員なのかということでも違うかと思われま

川尻 この研究は政策研究でありまして、研究関係者で相談して研究内容が決まりました。いただいたご意見は関係者へ伝えたいと思います。

意見交換

進行

全国難病・疾病団体協議会 JPA
全国難病センター研究会事務局

伊藤たてお

意見交換

神奈川難病連 工藤 研究大会の参加は初めてです。10分間で終わらないがあるので、15分に延ばしたらどうかと思いました。

伊藤 発表10分討議5分あわせて15分です。15分に延ばすと20分になると・・・。

今日の展示のご感想、ご意見ありませんか。

三重県難病相談支援センター 河原 出展が偏っていて、今回は視覚障害者用もありましたが、もう少し幅広くというのは無理でしょうか。

伊藤 自主的にご協力いただいている企業です。こちらで指名しているわけではないので、そうなってしまいます。ご意見うけて十分これからも声かけさせていただきます。

かごしま難病支援ネットワーク 黒木 毎回開催県の難病相談支援センターのお話はいかがですが、(各地の)難病相談支援センターがどういうふうに運営されているか、もっとうかがえたらいいと思いました。今回はパーキンソン病とかクローン病とかそういう難病の疾病(に関する発表)がバランスよくあるともう少し患者会のみなさんも参加されるのかと思いました。

伊藤 声をかけて発表してもらおうと増えると思います、今後の参考にしたいと思います。

とちぎ難病相談支援センター 阿久津 私自身がセンター研究会の参加が昨年と今回です。センター(研究会)の方から決まった情報が、ぎりぎりまでこないの、どうしていいかわからない。地域でやる人たちは初めてで不安が多いので、なるべく早く情報をだしていただけるとありがたいと思いました。

伊藤 少人数であれもこれもやっているのでは手が回らなかったりして、たいへん失礼しました。

群馬県難病相談支援センター 川尻 もっと地域の保健所の保健師やケアマネージャーの発表や、ハローワークや中ポツの方たちの、難病に対してすごく困っているとかこれまでやった事例など、研究発表というよりもみなさんになげかけて意見をもらうとか、地域の発表があってもいいと思います。ここ(センター研究会)はあまり肩肘はらずに発表できる場だと認識しているので、判断をまかせていただけたらありがたいと思いました。

伊藤 事務局では、どこどこに何を発表してくれとかそんなことは全然いってなくて、公平に何月何日どこそこで、発表受け付けてますという(情報を)流しているだけなんです。そうすると(発表の)偏りがでたり、参加者にも偏りがでたりするのですが、こちらからお願いすると、特に年末近くと年度末なのでこの忙しいのにと。今のところはオープンにして発表したい人にはしていただく、ちょっと声かけることもあります、学会ではない、気楽に参加していただけるということで、次回開催地の方と協議していきます。

宮崎県難病支援ネットワーク 首藤 地域の情報として宮崎のことを報告します。宮崎市は厚労省の職員だった伊藤氏を宮崎市の健康管理部長に採用し、地域難病対策委員会も作りまし、保健所で難病患者の訪問相談や介護を行っていますし、小児慢性特定疾患の対策委員会も作ってやっています。県職員が市の行事がある時には行って見て視察したりやっています。これから宮崎市を中心にしていろいろな形で進んで行く可能性が強いと思います。

とちぎ難病相談支援センター 入江 栃木の相談支援センターの状況報告をしました。発表の募集が年明けてからで、要旨締切が1ヶ月しかなく、準備が大変でした。開催県でもあるので栃木の内容をPRだけでもと発表しましたが、せめて案内だけでももう少し期間があると、連携とっている訪看の方が難病のことをとてもよくやってくださっているから一緒に発表することもできるかと。もう少し募集から締切まで時間をいただけたら、これでいいと、背中を押していただけるような広報もあれば。相談支援センターの職員も非常勤嘱託職員が多い中では期間がないと決心がつかないと思いました。

伊藤 今回は相談支援センターの発表が非常に少なかったのですが、栃木の発表ありがとうございました。

国立障害者リハビリテーションセンター病院 深津

神経内科の医者ですが、私が所属しているところの特性でいろんな障害の方全部対応させていただいている経験で申し上げますが、それぞれの障害の特徴に応じて特化していく部分と、どんだん一般化していく部分のバランスは、どの障害の対応をみても、だんだん難しくなっていく。発達障害も関わっていくのですが、発達障害の特性に非常に特化していく。全国に発達障害者支援センターがあるという一面と、地域でそれぞれかかわっている機関はそこに特化したことじゃなくて一般事業所であるということ、そのバランスをどうとっていくのか、どんな障害でも問題になっていくので、きっと同じような局面に何度もあるのだろうと思います。

地域の協議会はものすごくたくさんあって、先進的に一生懸命やっている地域の事業所にとっては3つも4つも自治体の協議会に参加しなくちゃならないという現実があるようで、どのみち協議会のメンバーがほとんど同じような事業所なので、発達障害と自立支援協議会と難病と3つ一緒にいいんじゃない？とかやってもそれはダメなんだそうで、一つひとつ別立てだと。この調子でどんだん特化しているんなのがでてくると、事業所の人たちは毎日どこかの協議会に連絡しなきゃならない状況になるかもしれない。どこかで一般化して行って、困っている人はみんなここで協議しましょうという舞台もでき

てくるんだろうなど。それぞれの困り事に特徴的なものもあるし、みんな同じように悩んでいるので、どこかできっと大きな解決策が出てくると思いますので、見守っていかさせていただきたいと思います。

伊藤 地域の事業所の方々、最近地域協議会ばかりでたいへんなようです。さらに難病の協議会もつくってくれとはいにくい雰囲気です。

里中さん座長もやっていただいたんですがご感想をお願いします。

かごしま難病支援ネットワーク 里中

私が最初に難病センター研究大会に参加したのは沖縄が初めてでした。よくお話するのですが、私はその大会ですと二日間泣き通しだったのです。私はALS協会の患者会のものですが、その当時ほんとうに鹿児島は遅れていて、ALS協会のいろんな会議に出ても学んでもわからないことが、このセンター研究大会で各県がどのように頑張っておられるのかを知って、他の県にはこんなことがあるんだとこの研究大会で学ばせていただきました。その後鹿児島は難病センター、いろんな制度ができたり、頑張っていく私の原動力になりました。ほんとうにこの研究大会には感謝しています。そのあとの研究大会には出席していて、各県ほんとうに差があるなと思います。特にALS、今回もすごく恵まれて出ていましたが、それはALS協会がすごく頑張っているからだと思います。

鹿児島研究大会を2013年にさせていただいたのですが、難病相談支援センターからの連絡は遅かったりするんですけど、でも、そういうところも私はちょっと好きだったりとかして、遅いので、先回りで準備をする。鹿児島で開きたいのだから、鹿児島で準備をしていく、というふうに頑張ってきましたし、気楽に参加できるので、今回の座長、すごく気が重く、そんなものできるわけない、と思いつつも、まあ、ここだったら引き受けられるかなと思ってお引き受けしたところ。気楽に参加させていただける会であって欲しいなど。私は医療職でも福祉職でも専門職でもなんでもないので、そういう私たちが参加して勉強させていただける会であっていただきたいと思います。

伊藤 松尾さん、今日の機器展示についてなにかありましたら。

パナソニックエイジフリーライフテック 松尾

機器展示させていただきました。多くの方に来ていただきました。ありがとうございました。展示はとどこおりなく終わることができました。デモ器の話がでていましたが、各企業、販売店、メーカーに聞いてもらったら地域によって貸してくれるところもあるので、次回から細かい案内とか価格など、それから前に出した資料を欲しいということもありましたので、次回から配布しようと考えています。見るだけでなく、カタログだけでなく、ここだからこそまとめて情報が入手できる資料を作った方がよかったかという反省点がありました。今回コミュニケーションだけでなく食品と視覚障害が出ましたが、他のものもおいて欲しいという声も聞きましたので今後検討していきたいと思います。

伊藤 過去にはベッドやいろんなものがでた時期もありましたが、最近すすんでいるのはコミュニケーション機器ということもあってたくさんでたのだと思います。

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



発表、機器展示、準備と運営、またご参加いただきまして、ありがとうございました。お礼申し上げます。

糸山会長がいていたようにとてもよい会でありまして、難病対策の歴史から最新動向、患者会や専門家の両面からの情報を提供いただきまして、また各地の情報も知ることができましたし、今回支援機器などの実習も含めてとても勉強になりました。ほんとうに良かったと思います。

この会、年2回で急ピッチで第25回まで進めてきたわけですが、患者と専門職の10年戦争があったということで、しかし障害の分野の中では、患者の方が専門職の方と一緒にやっているような葛藤の中でいろんな制度を作っていくことは当たり前のことで、むしろ難病医療の方では、専門職だとか行政などが患者会を指導していこうというスタンスがまだ残っているところもありますが、今後このセンター研究会が患者と一緒に考えていく核となって、これからの役割を果たしていけるのではないかと思います。

次回の東京はそういうことも踏まえてプログラムを準備するというので非常に楽しみにしております。11月5日、6日に東京で開催予定ですので、ぜひ次回もご参加いただきたいと思います。

ありがとうございました。

参考資料

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会
これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第22回研究大会)

全国難病センター研究会 第25回研究大会(栃木) 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 医療安全・難病相談室	31	高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター
2	沖縄県難病相談支援センター	32	徳島県東部保健福祉局吉野川保健所
3	かながわ難病相談・支援センター	33	栃木県東健康福祉センター
4	熊本県難病相談・支援センター	34	栃木県西健康福祉センター
5	群馬県難病相談支援センター	35	栃木県庁
6	こうち難病相談支援センター	36	南魚沼地域振興局健康福祉環境部
7	埼玉県難病相談・支援センター	37	イーエヌ大塚製薬
8	佐賀県難病相談支援センター	38	大塚製薬株式会社
9	滋賀県難病相談・支援センター	39	株式会社 オグラ (オグラ眼鏡店宇都宮店)
10	とちぎ難病相談支援センター	40	企業組合 S. R. D
11	長野県難病相談支援センター	41	クレアクト
12	奈良県難病相談支援センター	42	ダブル技研
13	三重県難病相談支援センター	43	テクノツール
14	宮城県難病相談支援センター	44	パナソニックエイジフリーライフテック
15	宮崎県難病相談・支援センター	45	日立ケーイーシステムズ
16	神奈川難病連	46	ファイザー株式会社
17	とくしま難病支援ネットワーク	47	ユープラス
18	栃木県難病団体連絡協議会	48	ICT 救助隊
19	福島県難病団体連絡協議会	49	ASrid
20	北海道難病連	50	島根大学総合理工学研究科
21	かごしま難病支援ネットワーク	51	中部学院大学
22	新潟難病支援ネットワーク	52	筑波大学 人間学群障害科学類
23	日本 ALS 協会	53	とちぎリハビリテーションセンター
24	日本難病・疾病団体協議会	54	独協医科大学病院 地域医療連携センター 医療福祉相談室
25	宮崎県難病支援ネットワーク	55	難病支援ネット北海道
26	大阪医科大学附属病院	56	新潟大学
27	群馬大学	57	福岡教育大学
28	国際医療福祉大学病院	58	北海道教育大学函館校
29	北祐会神経内科病院	59	三重大学 医学部 神経内科
30	国立障害者リハビリテーションセンター		

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24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」		
	会長講演	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会		
特別講演Ⅰ	「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Ⅱ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井秀紀(勤医協札幌病院院長)			
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	「病む人に学ぶ」 福永秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院院長)		
	シンポジウム	座長	『災害時における難病患者支援』 室崎益輝(独立行政法人消防研究所理事、神戸大学名誉教授)	
		シンポジスト	高重靖(兵庫県難病連代表幹事)	
			大西一嘉(神戸大学工学部助教授)	
			林敬(静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長)	
中野則子(兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長)				
岡田勇(神戸市危機管理室主幹)				
コメンテーター	三輪真知子(滋賀医科大学医学部看護学科助教授)			
第4回研究大会 (東京)	日程	2005年3月26日、27日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者数	140名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	特別講演	「難病患者の就労について」 春名由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
第5回研究大会 (仙台)	日程	2005年10月1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」		
	特別講演	宮城県 「障害者自立支援法と難病」 八代英太(前衆議院議員)		
	シンポジウム	座長	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』 木村格(いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)	
		シンポジスト	糸山泰人(東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長)	
今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)				
中島孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)				
青木正志(東北大学神経内科)				
第6回研究大会 (東京)	日程	2006年3月25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―難病をもつ人たちに対する有効性を考える―」 谷口明広(愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授)		

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	「四国巡礼と病氣」 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	108名
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	第20回記念シンポジウム	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 (登壇者)	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	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	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)
研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健 (北良株式会社 代表取締役)	

第22回研究大会 (東京)	日程	2014年11月9日	
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール	
	参加者数	89名	
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業	
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	厚生労働省報告	「新しい難病対策(難病法)における難病相談支援センターのあり方について」 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、22日	
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール	
	参加者数	104名	
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業	
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	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	
特別講演	「ハワイに高知城をたてた男-奥村多喜衛-」 中川 芙佐 奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師		
第24回研究大会 (東京)	日程	2015年11月8日、9日	
	会場	新宿文化クイントビル	
	参加者数	74名	
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業	
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	特別報告	「難病相談支援センターの今後の方向性」 山田 浩之(厚生労働省健康局難病対策課)	
全体討論	「難病法の中での難病相談支援センターの役割」 司会：伊藤 たてお(全国難病センター研究会事務局長/日本難病・疾病団体協議会)		

全国難病センター研究会 第25回研究大会（栃木）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

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31日

この報告集は2016年2月20日～21日に栃木で開催された第25回研究大会のものです。所属は当時のものです。

一部、録音から起こしたままの原稿、詳録集掲載の原稿を掲載しています。ご了承ください。