

全国難病センター研究会  
第5回研究大会(仙台)  
報告集

日 時

2005年10月1日(土)～2日(日)

場 所

会場 宮城県民会館  
仙台市青葉区国分町3丁目3-7  
TEL: 022-225-8641(代表)

後 援

厚生労働省健康局疾病対策課  
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」  
「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」  
宮城県

全国難病センター研究会

◇事務局◇

財団法人北海道難病連

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター

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

E-MAIL: jimukyoku@do-nanren.jp

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

## ご挨拶

全国難病センター研究会会長

独立行政法人 国立病院機構宮城病院院長 木村

いたる  
格



ただ今は、厚生労働省健康局疾病対策課長の関山先生から仙台へようこそ、というご挨拶がありました。私から皆様にもう一度、『全国各地から仙台においでいただきましてありがとうございます。』と感謝を申し上げます。

全国難病センター研究会は、今回で第5回の研究大会になります。この研究大会を開催するにあたり、大会会長の東北大学神経内科の糸山泰人教授をはじめ、宮城県難病団体連絡協議会の皆様、ありのまま舎の白江浩さん、そして宮城県難病連絡協議会の皆様などたくさんの方の御支援をいただきました。糸山先生からもお話がありましたが、宮城県はあまりいい会場がありません。本当に残念なことです。そのうちきっといい会場ができると思いますので、この次開催する時にはどうぞ楽しみにしていただきたいと思います。

さてこの会5回になりますが、札幌市で最初に開催いただきました。第2回大会は川崎市、そして神戸市、東京都と、回を重ねるごとに難病に対して私たちは何をすべきか、どうすればいいのか、考えが固まってきたような気がいたします。

最初は、制度の中にこんな不備な点がある、こんなことが現場で困っている、こんな問題点がある、そういう問題提起が多かったと思います。でも、限られた環境やルールの中で、それぞれの地域で大変工夫をしてこらしながら、こんなことができる、こうすればよいという発表が多くなってきました。研究大会に参加するみんなが自信を持つことができ、勇気をもって目標に向かって進んでいく、そういう姿勢と覚悟ができてきたように思います。

ご存じのように障害者自立支援法の施行など自己の負担が多くなるなど今難病を取り巻く社会環境あるいは条件というのは極めて厳しい時期にきているのではないかなと思います。厳しい制度に負けない、限られた制度を凌駕する工夫とエネルギーを生み出し、皆でよい環境を創るために力を注ぎたいと思います。

さて、ちょっと話は変わりますが、『種の起源』を書かれた有名な生物人類学者、ダーウィンという方がいます。彼がある書物の中でこんなことを述べています。

「命をながらえるには、力が強いものだけが命をながらえるわけではない。知恵があるからといって命をながらえるわけではない。変化する環境や条件に迅速に対応して自らを変える力があるものだけが生き残っていく」という言葉がありました。まさに今の時代は変化のスピードに負けないで、自分自身をいかに変えていくか、それが大切なような気がいたします。

つい私たちは現状が非常に不備だ、不満足だ、あるいは我々を取り巻いているルールと制度が非常に不十分だ、そういう考え方をしがちです。でも、その中で自分自身が、あるいは自分のグループが自分の組織に何ができるかを一生懸命考えたいと思います。

そして、一つ一つそれを実施する中で成果があがり、国民がみんなその成果を認めてくれればやがて社会の環境や社会のルールが変わってくるのだと思います。我々は今大変厳しい状況にいますけども、嘆くことなく、負けないで、皆様方のご協力を得てやっていきたいと思います。

このあと東京都、静岡県、宮城県、そして多分富山県とこの研究大会も全国に開催地を広げていけると思います。そしてそのエネルギーはこの研究大会に参加いただいている皆さんのお力だと思います。今後ともどうぞよろしくご支援、ご協力をお願い申し上げます。

今日はどうも本当にありがとうございました。

# 全国難病センター研究会第5回研究大会報告集

## 目 次

---

歓迎挨拶	厚生労働省健康局疾病対策課長	関山 昌人	3
ご挨拶	宮城県知事	浅野 史郎	4
メッセージ紹介			5
第5回研究大会プログラム			6
開催要項			8

### <特別講演>

『障害者の自立支援法の問題点と今後の展望』			
前衆議院議員		八代 英太	10

### <研修講演>

『難病告知 —自律を高めるためのチームアプローチ—』			
独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長		今井 尚志	17

### <シンポジウム>

『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—』			
シンポジスト			
1. 『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—』			
重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者			
全国難病センター研究会副会長・第5回研究大会会長			
東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授		糸山 泰人	27
2. 『遺伝カウンセリング体制の整備』			
東北大学神経内科		青木 正志	32
3. 『特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究』			
特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者			
独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長		今井 尚志	35
4. 『特定疾患患者の生活の質（QOL）に関する研究』			
特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班主任研究者			
独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長		中島 孝	40

### <一般発表>

1. 『災害時における難病患者の行動・支援指針の作成』			
特定非営利活動法人日本IDDネットワーク		岩永 幸三	54
2. 『モバイル放送（モバHO!）が創る新しいライフスタイル』			
モバイル放送株式会社		山口 慶剛	57

3. 『難病ホスピスの現状と今後について』 NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会	白江 浩	64
4. 『難病患者就労支援システム化をめざす “ジョブまっち”の試行について』 財団法人北海道難病連	伊藤たてお	69
5. 『筋萎縮性側索硬化症に対する咽頭閉鎖・喉頭全摘の 有用性と問題点—2症例での検討』 あおば脳神経外科	小川 達次	75
6. 『熊本県難病相談・支援センターの現状と、私たちの歩む道』 熊本県難病相談・支援センター所長	陶山えつ子	80
7. 『I B D（炎症性腸疾患）の概要と患者会支援』 沖縄県難病支援センター NPO法人アンビシャス事務局長	照喜名 通	87
8. 『難病相談支援センターにおける障害年金の相談について —学生・主婦・障害無年金110番からの報告その2』 財団法人北海道難病連相談室	永森 志織	94
9. 『佐賀県難病相談支援センター～一年間を振り返って』 NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク	三原 睦子	102
10. 『宮崎県難病相談支援センターの開設と課題』 宮崎県難病団体連絡協議会	首藤 正一	107
11. 『難病患者からの提言—豊かな在宅生活をめざして—』 NPO法人宮城県患者家族連絡協議会 多発性硬化症虹の会	丸山あずさ	111

## <総合ディスカッション>

NPO法人難病ネットワークとやま	中川みさこ	120
------------------	-------	-----

## <参考資料>

資料① 平成17年度宮城県難病相談・支援センター事業(案)	125
資料② 宮城県難病相談・支援センター事業計画(案)	126
資料③ 難病相談・支援センターのイメージ図	127
資料④ 全国難病センター研究会組織図	128
資料⑤ 全国難病センター研究会 世話人・運営委員等名簿	129
資料⑥ 全国難病センター研究会 加盟団体等一覧	130
資料⑦ 難病対策、リウマチ・アレルギー対策	132
資料⑧ 地域医療・保健事業連携で補助金改革＝都道府県の裁量アップへー厚生労働省	133
資料⑨ 障害者の雇用促進対策の概要	134
第5回研究大会参加者一覧	135

# 歓迎挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課長 関山昌人



今ご紹介にあずかりました関山でございます。

今回の大会開催、たいへんおめでとうございます。また常日頃からこの難病相談支援センターあるべき姿について様々なご意見をいただき、また具体的に提案いただき、そして地域における難病患者さんを取り巻く環境の改善にたいへんご尽力いただいていることを、この場をお借り致しまして感謝を申し上げる次第でございます。

今日は挨拶ということで、糸山先生からご依頼ございました。挨拶というよりは、先程も難病を取り巻く環境非常に厳しいと、その状況の中でみんなで頑張っていこうではないかということでございます。その中において皆様方に大変な状況でございますけれども、もう一つ、この会議に皆様方を中心としてご尽力いただければなと考えておりますのが、患者さんそしてご家族に対して生きる自信と心を維持向上できる支援を続けていただきたいということでございます。単にサービスの提供、相談にのるだけではなくて、どのようにその方が抱えている問題を解決できるか、解決力を患者さん自身あるいはご家族に修得していただけるような取り組みがたいへん貴重なのではないかと。いわば生活マネジメント力というものであります。自己が直面した時にいかにご本人が対処して解決していくかということでございます。

なぜそういうことを申し上げるかということ、以前は多産多子、多産少子、そしてまさに少産少子ということで、こういうふうな人口構成が徐々に釣り鐘型からだんだんと長方形型になってきて、さらに平均寿命が延伸して、人口が減少していくわけですが、しかしながらその寿命が延伸することによって今までは生死という生き死にの問題に関心があったわけでありまして、今後は長く生きることによって如何に人生を豊かに暮らしていくか、まさにQOLというところに関心がきております。

今までは家族の構成をみてみますと、おじいちゃん、おばあちゃん、お父さん、お母さん、そして子ども、という多世代が世代間扶助の状況です。しかしながらもうみなさんの周りを見ていただきますと、独居という状況あるいはグループホームや老人ホームをみていきますと非血縁者における共同生活という状況になってきている。まさに、ひとりでいきる力を如何にもっていくかということが重要になる。そしてQOLを如何に高めることが大きな課題になっています。

そういった中において、今までの地域社会では家と家とのネットワークによって社会が形成していく、それが家と家の状況から個人のネットワークに今流れていく。そしてそういう個人と個人のネットワークの中で共助の地域社会の共生が根底にできつつある。例えばボランティアということ。まさにそういう中であって共助の状況を作りつつ自助を基本としていくという社会になり、そしてQOLを高めるような状況に至りましょうということで、まさにさきほどのお話の背景はこういう背景でございました。従ってこの生活マネジメント力を高めていただきますためにはまさにみなさま難病相談支援センターあるいは拠点病院にいらっしゃる相談員の方、そして医療従事者そういった方々のご尽力が大変重要であると思っております。昨年からは木村先生、糸山先生にもお願いしておりましたが、いろいろとこういう研究会に出されているお話、こういったものを、手法を標準化し、共通言語にしたマニュアルを作っていただきたい。

次にお願ひしておりましたのが災害時の対応のマニュアルです。

いずれにいたしましても、皆様がたの力をいただきながらこの難病対策を一層推進できればと考えておりますので、今後ともどうぞよろしくお願ひいたします。

どうもありがとうございました。

## ご挨拶

宮城県知事  
(代理 宮城県保健福祉部長)

浅野 史郎  
加藤 秀郎)



皆さんこんにちは。地元宮城県の保健福祉部長を務めております加藤でございます。本来であれば宮城県の浅野知事が参りまして、近しく皆様にお祝いの言葉、歓迎の言葉を申し上げる予定でございましたが、公務のために出席しかねることになりました。浅野知事から皆様へのメッセージを預かってまいりましたので御披露させていただきたいと思っております。

「本日、全国難病センター研究会第5回大会がここ宮城県で盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。また、全国から御出席いただきました皆様に対し心より歓迎申し上げます。

平成15年に設立されました本研究会は、これからの難病相談支援センターの在り方やその役割の方向性を研究していくために、多くの関係の皆様のご御理解・御努力により運営され、患者やその家族の方々から大きな期待が寄せられていると伺っております。

また、本研究会の会長および副会長が宮城病院院長の木村格先生、そして東北大学の糸山泰人先生ということでございまして、地元宮城県といたしましては、大変心強く感じているところでございます。

さて、宮城県では、神経難病患者を対象とした「ALS等総合対策事業」を本県の主要事業として位置づけ、ALS等神経難病の患者や家族の皆様が、住み慣れた地域で安心して生活していけるよう各種事業を推進しているところでございます。

一方で、難病患者は年々増加傾向にあり、神経難病以外の難病に関しましても、相談・支援体制を早急に整備し、患者の自立や社会参加を支援していくことが求められております。このため、本県におきましても、その拠点となります難病相談支援センターを、来月になりますが、11月に設置することとなっております。今その準備を進めているところでございます。

このセンター事業でございますが、NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会への委託により実施することとしております。相談支援、患者・家族団体への支援、各種研修会の開催、ボランティアの育成など様々な機能を持たせることにより、難病患者やその家族の生活の質の向上を図るとともに、社会参加が促進されることを期待しているところでございます。

本県におきましては、これまでの研究会の成果や、既に実績を上げておられます他の都道府県の難病相談支援センターの取組を参考とさせていただきながら、よりよい運営を目指してまいりたいと考えておりますので、皆様のご指導・御助言をお願いいたします。

本日あいにくの雨でございます。まもなく晴れると思っておりますが、今、宮城・仙台は、1年の中で一番いい季節でございます。皆様にはぜひ御時間を作っていただいて、この初秋の宮城路を堪能いただければ幸いです。

最後になりましたが、本大会の開催に御尽力いただきました関係の皆様方に感謝申し上げますとともに、今大会が参加された皆様にとりまして実りある大会となりますことを御祈念いたしまして、歓迎の挨拶とさせていただきます。

平成17年10月1日 宮城県知事 浅野史郎

本日は誠にありがとうございます。

# 全国難病センター研究会 第5回研究大会へのメッセージ

## 1. 参議院議員 谷 博之

第5回研究大会の開催おめでとうございます。宮城県は地域の難病支援ネットワークにおいて様々な進んだ取り組みがなされていると伺っております。また政府が進める三位一体の改革に対し様々な提言を発信している自治体でもあります。この地で関係団体、関係各機関の間で難病相談支援センターの運営、質の充実に資する有意義な意見交換がなされることを期待しております。私も引き続き民主党難病対策推進議員連盟の一員として皆様と共に難病対策の推進にしっかりと取り組んでまいります。

平成17年10月1日

参議院議員 谷 博之

## 2. 自由民主党難病対策議員連盟参議院議員 有村 治子

研究大会のご開催おめでとうございます。命の尊厳やQOLが問われる今、難病患者の方々やご家族。医療の第一線でご貢献いただいている関係者の皆様がこの研究会を通して主体的、積極的に情報や価値を発信され、より輝いていただきたいと存じます。私有村治子も難病対策支援の思いを予算や税制に反映させる政権与党の若手として、皆様とともに歩んでまいります。貴会のますますのご発展と、本日もご出席の皆様のご健勝をお祈り申し上げ、応援の言葉とさせていただきます。

平成17年10月1日

自由民主党難病対策議員連盟 参議院議員比例（全国）区選出 有村 治子

# 第5回研究大会 プログラム

10月1日(土)

13:00 開 会

総会司会 全国難病センター研究会事務局長……………伊藤たてお  
 大会会長挨拶 全国難病センター研究会副会長・第5回研究大会会長……………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学教授  
 会長挨拶 全国難病センター研究会会長・国立病院機構宮城病院院長……………木村 格<sup>いんろ</sup>  
 来賓挨拶 厚生労働省健康局疾病対策課長……………関山 昌人  
           同 宮城県知事……………浅野 史郎  
 メッセージ紹介

13:30 シンポジウム「難治性疾患克服研究班の連携と役割分担

—難病患者の新たな社会支援の構築を目指して—

座 長 全国難病センター研究会会長・国立病院機構宮城病院院長……………木村 格<sup>いんろ</sup>  
 シンポジスト 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者……………糸山 泰人  
                   全国難病センター研究会副会長・第5回研究大会会長  
                   東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授  
 特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者……………今井 尚志  
                   独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長  
 特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班主任研究者……………中島 孝  
                   独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長  
 東北大学神経内科……………青木 正志

15:00 〈休 憩〉

15:20 一般発表Ⅰ（発表13分＋質疑7分）

座 長 全国難病センター研究会事務局長・財団法人北海道難病連……………伊藤たてお  
 発 表① 特定非営利活動法人日本IDDMMネットワーク……………岩永 幸三  
           「災害時における難病患者の行動・支援指針の作成」  
 発 表② モバイル放送株式会社……………山口 慶剛  
           「モバイル放送（モバHO!）が創る新しいライフスタイル  
           —世界初！モバイルユーザー向け衛星デジタル放送—」

16:00 一般発表Ⅱ（発表13分＋質疑7分）

座 長 東北大学神経内科……………青木 正志  
 発 表③ NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会……………白江 浩  
           「難病ホスピスの現況と今後」  
 発 表④ 財団法人北海道難病連……………伊藤たてお  
           「難病患者の就労システムの試行報告“ジョブまっち”」  
 発 表⑤ あおば脳神経外科神経内科……………小川 達次  
           「筋萎縮性側索硬化症に対する咽頭閉鎖・喉頭切除の有用性と問題点  
           —2症例での検討—」

17:00 〈移 動〉（1km程度。ハンディキャブ3台を用意しております。移動困難な方優先です）

18:00 参加者交流会（ミニ発表） ※会場：ホテル法華クラブ仙台

司 会 宮城県患者・家族団体協議会副理事長……………小島 章義

20:00 終 了

## 10月2日(日)

8:30 受付

9:00 一般発表Ⅲ (発表13分+質疑7分)

- 座長 特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク……………三原 睦子
- 発表⑥ 特定非営利活動法人熊本県難病相談支援ネットワーク……………陶山えつ子  
「熊本県難病相談・支援センターの現状と、私たちの歩む道」
- 発表⑦ 沖縄県難病相談支援センター NPO法人アンビシャス……………照喜名 通  
「IBD (炎症性腸疾患) の概要と患者会支援」
- 発表⑧ 財団法人北海道難病連……………伊藤たてお  
「難病患者・障害者の障害年金申請  
—学生・主婦障害無年金110番からの報告その2—」

10:00 研修講演

- 座長 全国難病センター研究会会長・国立病院機構宮城病院院長……………木村 格<sup>いはら</sup>
- 講師 独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長……………今井 尚志
- テーマ 「難病告知 —自律を高めるためのチームアプローチ—」

10:40 〈休憩〉

10:50 一般発表Ⅳ (発表13分+質疑7分)

- 座長 静岡県難病団体連絡協議会……………野原 正平
- 発表⑨ 特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク……………三原 睦子  
「佐賀県難病相談支援センター 1年間を振り返って」
- 発表⑩ 宮崎県難病団体連絡協議会……………首藤 正一  
「宮崎県難病相談・支援センターの開設と課題」
- 発表⑪ 宮城県患者・家族団体連絡協議会、多発性硬化症 (MS) 虹の会……………丸山あずさ  
「難病患者からの提言 —豊かな在宅生活をめざして—」

12:10 〈休憩〉

13:00 特別講演

- 座長 NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会……………白江 浩
- 講師 前衆議院議員……………八代 英太
- テーマ 「障害者自立支援法の問題点と今後の展望」

14:00 総合ディスカッション

- 司会 NPO法人 難病ネットワークとやま……………中川みさこ

14:30 閉会

次回開催地の紹介

閉会挨拶 全国難病センター研究会副会長・第5回研究大会会長

- 東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授……………糸山 泰人

14:40 世話人会・運営委員会合同会議

15:00

# 開 催 要 項

1. 名 称 全国難病センター研究会 第5回研究大会
2. 目 的 平成15年からおおむね3ヵ年で整備される予定の難病相談・支援センターの方向性を探り、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。
3. 主 催 全国難病センター研究会  
第5回研究大会会長 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学教授)
4. 後 援 厚生労働省健康局疾病対策課  
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」  
「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」  
宮城県
5. 会 場 [研究大会会場]  
宮城県民会館 6階601・602  
〒980-0803 宮城県仙台市青葉区国分町3丁目3-7 電話：022-225-8641 (代表)  
[参加者交流会会場]  
ホテル法華クラブ仙台 [研究大会会場と交流会会場の間は、約1km(徒歩15~20分)の距離です。]  
〒980-0014 宮城県仙台市青葉区本町2-11-30 電話：022-224-3121
6. 日時と主な日程 ※時間帯が多少変更になる可能性があります  
2005年10月1日(土) 12:30—13:00 受 付  
13:00—17:20 研究大会(会場：宮城県民会館 6階601・602)  
17:20—18:00 移 動(1km程度)  
18:00—20:00 参加者交流会(会場：ホテル法華クラブ仙台)  
2005年10月2日(日) 9:00—12:00 研究大会(会場：宮城県民会館 6階601・602)  
12:00—13:00 休 憩(昼食)  
13:00—14:00 研究大会  
14:00—14:30 世話人会・運営委員会  
■主な講演等の予定■ 講演 厚生労働省健康局疾病対策課 関山昌人課長  
講演 自民党障害者部会委員長 八代英太氏(予定)  
挨拶 宮城県知事(予定) ※ほか講演・発表多数
7. 参 加 費 研究大会 4,000円 ※当日の資料代と後日送付予定の報告集の代金を含みます。  
※団体での参加の場合は2人目3,000円、3人目以降2,500円。  
参加者交流会 4,600円 ※IBD食(炎症性腸疾患の方の食事)ご希望の方はご連絡下さい。  
2日目昼食 800円  
宿泊費 8,000~9,500円程度(シングル朝食付き)、8,000円(ツイン朝食つき)  
※参加者の方のお体の状態、団体ごとの人数などに応じて事務局側でホテルの割り振りをさせていただきます。  
ホテル、部屋タイプによって金額が異なるため、宿泊費については事務局から請求書と振込用紙をお送り致します。  
※ホテルは三井アーバンホテル仙台・ホテル仙台プラザ・ホテル法華クラブ仙台・三井アーバンアネックス・ホテルリッチフィールド仙台を予定。

## 目 次

○ 歓迎挨拶				
	厚生労働省健康局疾病対策課長	関山 昌人	.....	3
○ ご挨拶	宮城県知事	浅野 史郎	.....	4
○ メッセージ紹介	.....			5
○ 第5回研究会プログラム	.....			6
○ 開催要項	.....			8

# 特別講演

## 座長

NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

白江 浩

## 講演

「障害者自立支援法の問題点と今後の展望」  
前衆議院議員

八代 英太

座長  
白江

浩氏



講演

八代 英太氏



# 障害者の自立支援法の問題点と今後の展望

前衆議院議員 八代英太

本日は「全国難病センター研究会」にお招きいただきありがとうございました。この宮城県仙台に参りますと、思い出すのは友人の筋ジストロフィー三兄弟の山田寛之君、山田秀人君、山田富也君のことです。長男の寛之君は哲学者、次男の秀人君は詩人、三男の富也君は活動家という筋ジストロフィー三兄弟です。若くして兄弟二人は天に召されてしまいました。三男の富也君は、今も元気で、この仙台で「ありのまま舎」という福祉の拠点を作って頑張っています。難病にはいろいろなカテゴリーがありますが、特に筋ジストロフィーの皆さんは、残酷な人生を歩まねばならない状況です。「私たちは生き急ぎをしなければならない」と言う言葉を初めて聞いて、感動したことを昨日のように思い返します。自分たちは限られた人生を送らねばならない。平均寿命は、80歳というのに、10年20年で人生を終えなければならないから、80歳まで生きる人の分まで急ぐには、眠ってられない。必死だ！ということを知り、私の人生への甘さを痛感したものです。30年ほど前、宮城県の彼ら三兄弟のふるさと、七ヶ浜町の海岸で、「ハレハレ村」というキャンピングイベントを開催し、カラオケしたりクイズをしたり、楽しい行事の際、私は始めて彼ら三兄弟に出会ったのですが、私がしゃしゃり出て「何か賞品を出しましょうか？」と言いましたら「いや、僕たちには、筋ジストロフィーというトロフィーがあるので賞品は要りません！」と駄洒落も飛び出す明るさに、強い衝撃も覚えました。以来、彼らとは親しく今日まで交友をさせていただいていますが、二人の兄弟がすでにこの世にいないことはさびしい限りです。治療法も原因も分からないで迎える死、本当に残酷です。

そして、この仙台は、日本の福祉の魁とも言える「福祉都市宣言」をいち早く発表した町でもあります。その後神戸も「福祉都市宣言」をして、北の仙台、南の神戸と、言われたものです。そういう意味でも、この地は私にとって、思い出多いところです。

私は1973年に、公演中のステージから転落して車椅子になったのですが、闘病を終え、日本中を回りながら、多くの障害を持った仲間と出会うようになりました。そして福祉について学んでゆきました。

「八代英太よ。お前が障害者になってくれてよかった！」なんてお褒めの言葉も頂くようになって、いろいろな話を勉強を突き詰めてゆくと、最後は政治の中で解決するしか、私たちの前途に光はない！と結論に至ったわけです。政治は暮らしの全て、私たちの人生の水先案内であると考え、私はせつかく車椅子になったのだから、チャレンジしてやろうと、心は政治への目標を生きる希望を掲げたわけです。

1977年。参議院選挙で全国区でのチャレンジとなりました。それから28年間、福祉を政治のライフワークとして微力を尽くして参りました。多くの皆さんから暖かいご支持をいただき、参議院議員になりました。三期18年間の参議院での活動と、山田3兄弟の交流を重ねて、次男の詩人秀人君主演の「車椅子の青春」の映画製作、そして、全国での自主映画上映活動など、楽しい思い出もたくさんあります。そうした中で、多くの障害者の現実を知ってゆき、出会いを通して新たな政策課題が生まれてもきました。いろいろな障害者の問題に取り組みながら、これだけ科学技術、医療技術が発達しながら「難病」という問題が一向に解決されない現実も知ってゆきます。30種、40種も難病があるという現実。驚きました、治療法や研究のための予算の獲得など、一通りのことは皆様の陳情を受けて努力はしてきたものの、今もって、多くの未解決の難病問題が積み残されていることに、忸怩たる思いがいたします。いろいろ悩みながらも、私なりの政治活動の中で、今生きている、生き急ぎをしている人たちの明日への希望を抱ける社会はどうあるべきかと考え、

昭和54年、1979年に国会の代表質問で「ノーマライゼーションの理念」という一つの政策を発表した次第です。

当時の総理は大平正芳さんでしたが、私の演説に呼応していただいて「日本の障害者福祉は、いま、八代さんが提言したノーマライゼーションの方向で進めて参りたい…」と答弁してくれまして、今日のようなポピュラーな言葉として、考え方として、ノーマライゼーションは浸透してきたと思っています。

さて、ノーマライゼーションの理念とは…皆さんは、すでに深くご理解されていると思いますが、要は「人間社会は歩ける人と、歩けない人しかいない、目の見える人と見えない人しかいない。その両方が共生できる社会こそがノーマルな社会である」と言うことなのです。しかし、現実の人間社会はそうではなく、歩ける人を、目の見える人を標準に町は造られ、社会は動いております。その距離をこれからどう埋め、縮めて行くかが、政治であり、教育であり、街づくりだと思うわけです。代表質問で「障害を持つことは必ずしも不幸なことではない。障害があるがゆえに、相容れようとしないう社会こそ不幸だ！」と最後に叫びましたが、それから十分ではないにしろ、日本の障害者福祉は着実に進展を図ってきたと思います。

難病の皆さんの問題は置き去りにされているのではないかと、反論もあると思いますが、全体を見れば、「福祉推進の階段」は一段一段上り始めていると考えます。しかし、昨今の政治の風潮は、優勝劣敗、弱肉強食の流れを感じないわけではありません。いま、私が国会での議席を失っておりますので、この障害者福祉の問題を声高に叫ぶ議員がいないのは、ちょっと気になるところです。一方、日本の福祉は、私が中心となって、見直すべきものは積極的に見直してきました。幸いにも、私が議員活動に入る時と、ほぼ同じくしながら、国連をはじめ、世界の障害者問題への関心の高まりもありました。

1981年の「国連の障害者年」であり、1983年からの「国連障害者の10年」というイベントもありました。「完全参加と平等」という、大きな目標に、障害者運動も力強く呼応してゆきましたし、私のノーマライゼーションの理念の発表から日本の福祉のあり方も、施設収容型から、当事者の自己決定を中心とした、自立型への移行もその表れでもあります。私が自立への必要の中で、筋ジストロフィーの山田君たちが移動に欠かせない電動車椅子の公費負担による補装具化や、自動車関係にまつわる税制の減免や、駐車禁止除外車両の導入や、高速道路の半額化、駐車エリアの拡大、当時の国鉄の駅舎改良など、自立の環境整備にも汗を流しました。自立と叫んでも、何がしかの所得が背景に担保されなければいけないということで、所得保障も考えました。

昭和61年、1986年に年金制度の改正の折には、それまでの福祉手当から、所得保障としての障害者の基礎年金としました。1級の障害者がそれまでの、月額3万円から、8万3000円と、2倍半に引き上げました。障害者が働きたくても働く場所がない、そのために障害者の雇用促進法をいくたびか改正しました。企業では働けない重度の障害者の働く場所として、小規模作業所が全国津々浦々に誕生していますが、私が議員になったころは、国の助成制度は、わずか15箇所でした。いまや6500箇所まで膨らんで、国も2400箇所の助成支援をしています。今後は5000箇所ぐらいに増やそうと、国会に議員連盟を作ってはっばをかけようとしたのですが、この度、落選してしまいましたので、その行く末が心配です。

大きな施設も必要かもしれませんが、やはり地域の中に点在するような小規模のものも、これからの障害者の自立への必要性から、しっかりと推進しなければなりません。

今、そうした流れの中で「障害者自立支援法」が国会で成立し、平成18年、2006年から施行されるわけですが、これは支援費制度が3年間導入されて、いままでの措置から、サービスを当事者が選ぶシステムの導入によって障害者の自立志向が大きく拡大してゆきました。しかし、残念ながら、と言おうか、うれしい悲鳴と言おうか、厚生労働省の予算が膨らみすぎて、新たな制度の検討が始まり、その結果として「障害者自立支援法」へと移行するようになった次第です。

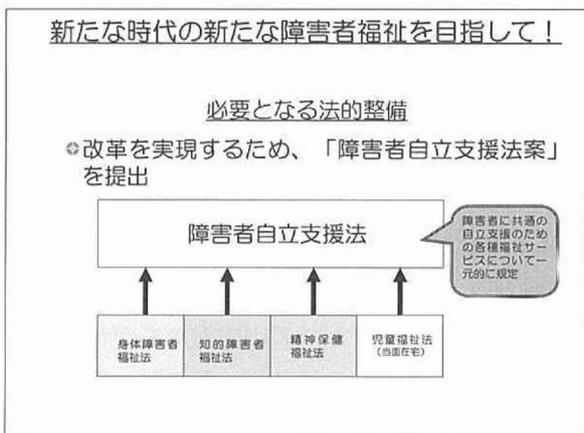
自分がやりたい人生を自分が選ぶ、つまり自己決定の新たな風潮は、支援費制度の導入で花が開きました。この施設しか、生きるすべがないと考えていた障害者が、この施設は一過性のもので、町に出て、町の中で地域の皆さんと共に暮らしたい。そして、働くことへも意欲を持って、何かしら収入を得るためにチャレン

ジしようと、心が変化して行き、もし一人で生きることが出来なければ、この支援費制度を使ってケアを頼み、自立への支えとして活用したいと思うようになってゆきました。しかし、先ほど申し上げたように、あまりに利用者が膨らみ、予算が追いつかず、国も市町村も、公平公正、透明性を以って新たな支援法を早急に…と声が出てきました。そして、行き着いたところが「障害者自立支援法」だったわけです、

私が自民党の障害者問題特別委員会の責任者でしたので、こうした新たな法律は、障害者の皆さんと一緒に作り上げようと、障害者関係団体のみなさんと共に議論を積み重ねて参りました。今までは、政府が法律を考え、政党がおざなりの議論をして、そして、閣議で法案として国会に提出され、審議して法案として施行されるのですが、この自立支援法はじっくり障害者団体の意見を取り入れなければならないと思いました。

もちろん、難病団体の代表の方も連日出席していただきました。しかし、皆さんと議論してゆきますと、いろいろな新たな問題が出てきましたので、国会審議で修正案を出して、何とか良い法案、障害者のための法案にしたいと考えて国会に臨みました。

衆議院での審議が始まり、私が与党として修正案を提出しました。この障害者自立支援法は、良い法案ですが、問題点も多い法案でもあります。



それは、障害者が、新たに負担をしなければならないことが、現実の障害者の所得で支払えるかという問題が一点、この法律では、所得のある障害者がサービスを求めた場合、原則1割負担となっている点です。所得のない人は、国が責任を持って負担を免除することも分かりやすい仕組みですが、一律一割の定率負担に、一部の障害者団体から強い反対行動が国会周辺で展開されました、支援費では、自由に、誰でも利用できていたのですから、今度は負担！となれば、この抗議も当然かも知れません。

そこで、私は、障害者の介護所得保障を修正案に盛り込んだのです。そして、この法案は、サービスを受ける障害者が、知的障害者、身体障害者、精神障害者の3大カテゴリーが対象でしたが、難病の皆さんの、難病でも障害を持ちながら不自由な生活を余儀なくされているとしたら、この法律の対象にすべきだと、修正案に盛り込みました。衆議院では、与野党議論はありましたが賛成多数で成立し、参議院に送られ、私が修正案提出者として、しっかり答弁で担保しておこうと、意気盛んに待つておりましたが、衆議院解散となって、私は議席を失って、答弁席には立つことができませんでしたので、これは、本当に申し訳なく残念なことでありました。

ともあれ、障害者自立支援法は、国会で曲がりなりにも成立しました。今後3年間は、このまま試行錯誤はありましようが法案は歩いて前に進んで参ります。

そこで、ざっとではありますが、この法案の中身をかき摘んでご説明しておきたいと思います。

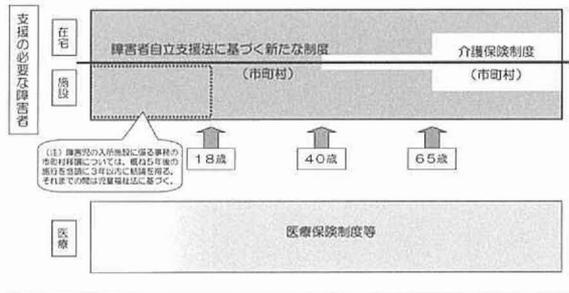
## 障害者施策の改革のポイント

- 1 障害者福祉のサービスを「一元化」**  
(サービス提供主体を市町村に一元化。障害者の自立支援を目的とした共通の福祉サービスは共通の制度により提供。)
- 2 障害者がもっと「働ける社会」に**  
(障害者が、企業等で働けるよう、福祉物からも支援。)
- 3 地域の限られた社会資源を活用できるよう「規制緩和」**  
(地域の実情に応じて障害者福祉に取り組み、障害者が身近なところでサービスが利用できるよう、空き教室や空き店舗の活用も視野に入れて規制を緩和する。)
- 4 公平なサービス利用のための「手続きや基準の透明化、明確化、簡略化」**  
(支援の必要度合いに応じてサービスが公平に利用できるよう、利用に関する手続きや基準を透明化、明確化、簡略化する。)
- 5 増大する福祉サービス等の費用を皆で負担し支え合う仕組みこそ、完全参加と平等**
  - (1) 利用したサービスの量等に応じた「公平な負担」**  
(障害者が福祉サービス(個別給付)や公費負担医療制度を利用した場合に、利用したサービスの量や医療費、所得に応じた公平な負担、適切な経過措置を設けて…)
  - (2) しかし、国の「財政責任の明確化」は必要**  
(福祉サービス(個別給付)の費用について、これまで国が補助する仕組みであった在宅サービスも含め、国が義務的に負担する仕組みに定める。)

しかし、これからは・・・

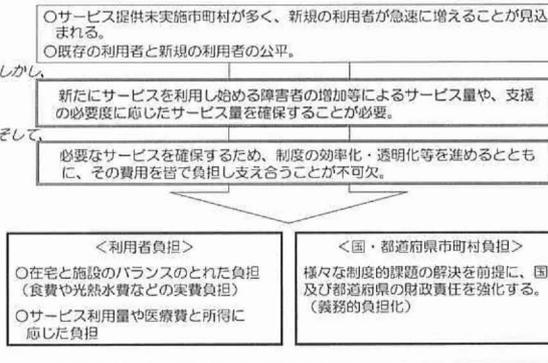
### 改革後の姿(障害福祉サービスの一元化)

- 障害者に共通の自立支援のための各種福祉サービスについて一元的に規定する法案。それが、「**障害者自立支援法**」
- サービス提供主体は市町村に一元化



して活用しようと、全体像をまとめたわけですが。増大する福祉のニーズに的確に答えてゆくためにも、難しい規制はやめて、障害者が自由に生活できる環境整備をしながら、人生の選択を広くすることを通して、そこに支援はどうすべきかを組み込んでゆく流れになっています。

### 障害に係る福祉サービスに関する 利用者負担の見直しの必要性



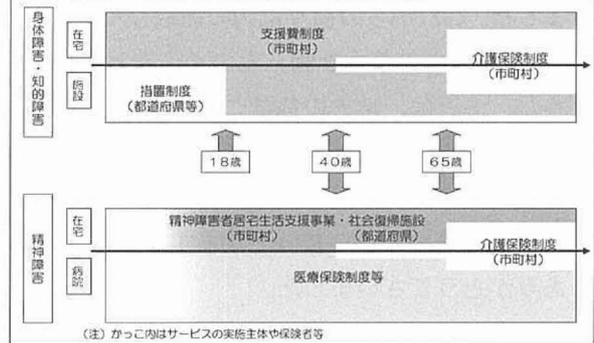
れてしまう危険も包含していますので、それぞれ窓口である審査会には、障害者のことが理解されている人を選任しなければならないと思います。

この審査員の裁量で、障害者が自立に求めるメニューが押さえ込まれてしまったり、負担する人は優遇されて、生活保護を含め、低所得の人がサービスにキャップをはめられてしまうようなことがあったら大変です。そのためにも、これから議論する中身、すなわち政令省令の結果をしっかりと検証することが大切です。

繰り返して申し上げますが、障害者福祉は、高齢者福祉と似て非なるところがあります。障害者介護は、高齢者介護と基本的には違うことを、しっかり見極めなければなりません。これから3年間、この障害者自立支援法が、永遠の究極の障害者福祉の金字塔になるかならないかは、皆さんのような専門家が、コンシューマーの立場から評価をやっていただかなくてはなりません。

### 障害福祉サービスに係る制度の現状

今までは・・・  
○ 障害の種別や年齢により、制度が複雑に組合わさっていた。



この改革のポイントは、障害者の福祉サービスを一元化するということが主要です。

今は視覚、聴覚、難病の皆さん、あるいは肢体、精神、知的それぞれ、縦割りのような形で障害者施策に取り組んでいるのですが、障害者という大きな枠組みで、心であろうと体であろうと不自由な生活に変わりはないのだから、みんな一緒に線を結び合せて施策を推進してゆこうというのが根底にあります。障害者が自立して地域で暮らせるように、規制緩和もして、空き教室や空き店舗、こうしたところを、自立の資源と

しかし、どうしても財政と切り離すことは出来ませんので、それぞれが努力をしながらそれぞれの選択したメニューに、国の責任としての義務的経費の計上、都道府県、地方自治体がそれぞれ予算を計上して、障害者の自立支援をデザインするものですが、だからと言って、全部が公的負担ではなく、国は2分の1、都道府県は4分の1、市区町村は4分の1、そして、サービスを求める障害者は、所得があれば1割の負担を…となっているわけです。ただ、心配なのは法律が一人歩きしてゆきますと、障害者へのしわ寄せが加速されて

最後に整理をして申し上げたいと思います。この法律を担保するために、私は障害者基本法を大改正しました。そこには、障害者を差別してはならないことを根底に、難病の皆さんの障害者施策への筋道を盛り込みました。これからの福祉は国の舵取りではなく、地方自治体が主流にならなければと、全ての市区町村が、毎年、「障害者の基本計画」をつくらなければならないと謳っています。そう、国は、財政の心配だけすればよし、あとは、地方の裁量に、向こう三軒の窓口任せなさいと法律に明記しております。

今後、皆さんが関わる障害者、特に難病で苦しんでおられる皆さんの明日に、希望が持てるようなノーマライゼーションの万人の社会実現のためにも、どうぞ暖かい、いや、強烈なご支援を心からお願い申し上げます、講演の締めくくりといたします。

ありがとうございました。

(全体は講演の要旨です)

## 目 次

- 特別講演 ..... 9
- 『障害者の自立支援法の問題点と今後の展望』  
前衆議院議員 八代 英太 ..... 10

# 研 修 講 演

## 座長

全国難病センター研究会会長・独立行政法人 国立病院機構宮城病院院長

木村 いたる  
格

## 講演

「難病告知 —自律を高めるためのチームアプローチ—」

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長

今井 たかし  
尚志

座長  
木村

いたる  
格氏



講演  
今井

たかし  
尚志氏



## 座長

今日研修講演にお願いしたのは、独立行政法人国立病院機構宮城病院の診療部長の今井尚志先生です。

今井先生は昭和57年に富山医科薬科大学医学部の第1期生として卒業されました。それから千葉大学の医学部の神経内科で勉強され、松戸市立病院、国立精神神経センターの微細構造研究、千葉大学の第一病理学などで臨床と神経系の病理の研究、特に筋肉の病理の研究をされました。

平成元年から国立療養所千葉東病院に赴任され、神経難病のケアシステムの日本のモデルとなるものをここで築かれてきました。

縁があって平成15年に国立療養所西多賀病院の神経内科医長として東北にこられ、平成17年の9月から宮城病院の診療部長として赴任されております。

今井先生の主な業績に、厚生労働省特定疾患研究班の主任研究者として「筋萎縮性側索硬化症の病態の診療指針作成に関する研究」、これは最終的にALSの治療ガイドラインの作成があげられます。

新たに今年度から、厚生労働省研究補助金の難病難治性疾患克服研究事業の中で「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」の主任研究者を務められております。学会活動、著書、社会活動も豊富で、特に昨年NHKスペシャルで「難病告知、患者と医師1年の対話」ということで、放送されたことが大きな反響があったことは、皆様の記憶にも残っていると思います。

今日は病名告知ということですが、医師からの病名告知というよりは、患者さんの自立を高めるためにきっかけとなる、告知とその後の多職種によるケア、そして生涯にわたる継続した援助という話になると思います。

今井先生よろしく願いいたします。

# 「難病告知—自律を高めるための チームアプローチ—」

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 今井尚志

難病連の伊藤代表理事から去年のNHKの番組を見た人もいるだろうから、その後どのように展開しているのかも含めて話をしてくださいと講演依頼があり、本日お話をすることになりました。

私は病名ではなく、どのような病気であるかお伝えすることに力を入れてきました。今日お話するのはALSをモデルとしてお話をしたいと思っています。病気の伝え方、ALSという病気の伝え方を、私が研修医時代、先輩からおしえられた時代にさかのぼってお話をしたいと思います。

## 日本のALS告知に関する歴史的変遷

わが国では著者自身の体験からいっても症例によって事情は異なろうが、患者自身に病名を告げることはさけたほうがよい。(中略)  
長く経過をみているうちにいろいろな症状が次々と現れ、患者自身が自分の病名を知ったとしても筆者はその病名を口にはしないし、またするべきではないと考えている。(中略)  
ただし患者の家族、兄弟には真の病名を告げることは絶対必要であり、処置に対する理解を得ておかなばならない。  
(1983年 萬年)

このスライドは、1980年代に著名な神経内科の先生が医学雑誌にお書きになった内容を引用したものです。「我が国では著者自身の経験から事情が異なろうが、患者自身に病名を告げることは避けた方が良い」とはっきりと書かれています。「長く経過をみていくうちに症状が次々と現れ、患者自身が自分の病名を知ったとしても、著者はその病名を口にはしないし、またするべきではないと考えている。ただし、患者の家族、兄弟に真の病名を告げることは絶対必要であり、処置に対する

理解も得ておかなければならない」と書いてあるわけです。

私が千葉大学で研修を始めたころも、このように教えられて、このようにするのが当然だと考えていました。

## 従来の告知の問題点

1. 患者に告知を行う前に、家族に病気の説明をしていた場合が多い。
2. 医療者からの情報提供を行ったことで告知が完了したとしていた  
→患者・家族の理解が伴っていない。
3. 告知の内容にばらつきが多い。
4. 告知後の援助体制が不十分(医療チームとしてのサポートが必要)。

今から振り返ってみると、当時行っていた告知の問題点は、患者本人に告知を行う前にまず家族に病気のことを説明している、ということです。最近では、病名は本来、患者本人の個人情報であり、本人の同意がなく家族とはいえ本人以外の人に最初に知らせるべきではないと考えられています。実際に病気のことを伝えたとしても、その内容が適切に患者に伝わっているかどうか分かりません。また、告知後のサポートも十分にできなかったと思います。

私がなぜ、告知に取り組むようになったかを去年のNHKの番組からみていただこうと思います。

(NHKの番組ビデオ放映)

このテレビのシーンでも出てきましたが、大学病院に勤務していた時、患者をALSと診断して、家族にのみ説明して、患者本人には正しいことを告げなかったわけです。訓練という名目で、リハビリを行うことで残存能力をうまく引き出すことができ、一時的には症状は回復しました。患者は、一生懸命1年間訓練を続けられましたが、ALSの進行と共に病状は悪化していきました。

その後患者は、私が勤務していた千葉東病院に転院して、どうして悪くなるのかをきちんと話して欲しいという強いメッセージがあり、本当の病名を言わざるを得なかったのです。

### Clinical questions addressed in ALS treatment recommendations

- Breaking the news
- Symptom management
- Nutrition management
- Respiratory management
- Palliative care

私はその患者から、医師が逃げずに患者本人にきちんと病気について説明をする重要性を教えていただいたと思っています。いろいろ試行錯誤もあり、きちんと病気について告知することを日本全体でやっていかなければならないのではないかと考えて、木村先生はじめ多くの先生方にご協力をいただいて厚生労働省の研究班を立ち上げることになりました。研究班の立ち上げに先んじて、1999年、Neurology という雑誌にアメリカのALSの治療ガイドラインが出ていました。そのガイドラインには、ALSの告知をどうやって行うのかをきちんとまとめた項目があります。その他、症状の緩和、栄養の問題、呼吸の問題、狭義のターミナルケアの全5項目に渡って書かれています。

ガイドラインには、ALSの告知をどうやって行うのかをきちんとまとめた項目があります。その他、症状の緩和、栄養の問題、呼吸の問題、狭義のターミナルケアの全5項目に渡って書かれています。

### 研究方法 1

米国のALS診療指針(Neurology:1999)には、告知・症候管理・栄養管理・呼吸障害・緩和ケアの5項目について具体的な対処方法が記載されている。その他コミュニケーション・在宅ケアの項目を加えて、ALSの診療指針を作成することで、これまで施設ごとに異なる対応がなされてきた診療の標準化を計ることを目的として、研究班(主任研究者:今井尚志)を発足させた。

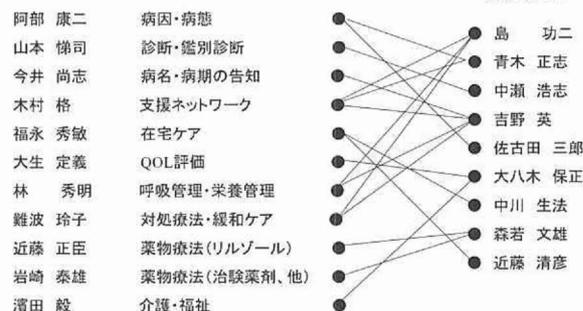
### 研究方法 2

日本神経学会でもALS診療ガイドラインを作成することが決定し、今井班は日本神経学会ALS担当小委員会(委員長:田代邦雄)と全面的に協体制をとった。

- 2000年12月 メンバーの役割分担決定  
メンバーリスト構築、意見交換
- 2001年 5月 第42回日本神経学会総会(東京)にて  
ポスターによる中間報告、小委員会開催
- 2001年 9月 全体討論、意見交換
- 2001年11月 今井班にて最終討論
- 2002年 3月 神経学会ホームページ上にガイドライン原案を公開
- 2002年 5月 第43回日本神経学会総会(札幌)にて承認

### ALS小委員会、研究協力者連携

委員長 田代 邦雄



### ALS治療ガイドライン

- 病因・病態
- 診断・鑑別診断
- 病名・病期の告知
- 支援ネットワーク
- 在宅ケア
- QOL評価
- 呼吸管理・栄養管理
- 対症療法・緩和ケア
- 薬物療法(リルゾール)
- 薬物療法(治験薬剤、他)
- 介護・福祉

アメリカのガイドラインを受けて、日本の実情にあわせたガイドラインを作成するために具体的に検討に入り、コミュニケーションの問題と世界に先駆けて発展している人工呼吸器を装着した在宅ケアの問題を加えたガイドラインを作成することにしました。翌年には日本神経学会のALSガイドライン委員会が立ち上がりましたので、私の研究班もその神経学会全体のガイドライン委員会と合流する形で全面的に協体制をとり、スライドに示したスケジュールで研究が発展し、最終的に日本神経学会「ALS治療ガイドライン」としてまとめました。

その過程では多くの先生にご協力をいただきました。

今日はそのガイドラインの、病名、病気の告知という部分を解説するわけですが、告知は病名だけ伝える訳では決していないんだということをこのガイドラインでは強調しました。

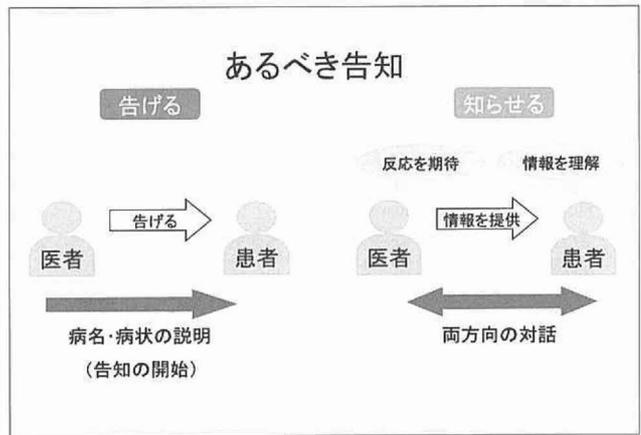
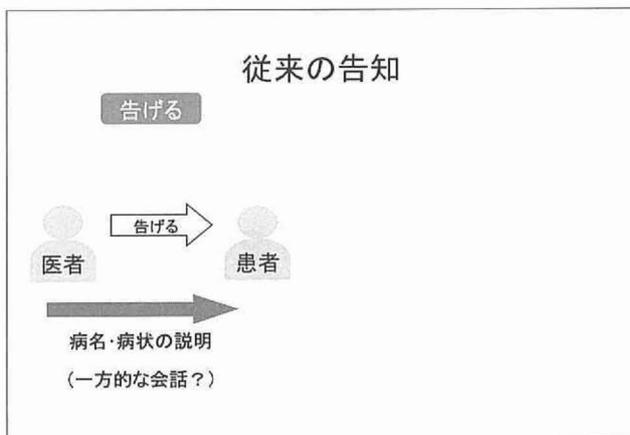
# 告知

告： 告げる行為

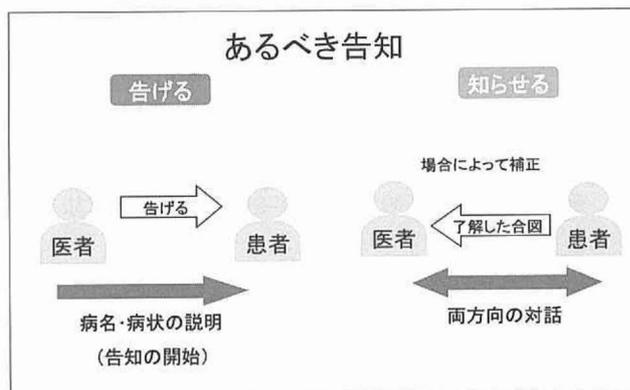
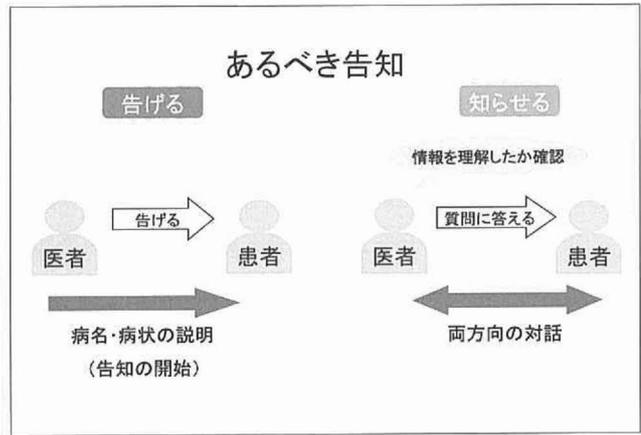
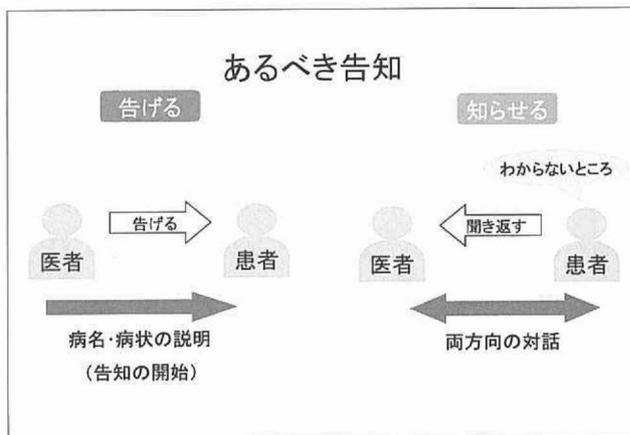
知： 知らせる行為

告知という言葉は広辞苑によると、告げるということと、知らせるという二つの行為から成り立つとされています。従来私どもが告知する、患者さんが告知を受けたという時に、病名を初めて告げられた日を告知された日という点でとらえてきたのではないかと思います。しかし、十分に病気の事を知るとなると、その病名を告げられた日から半年、あるいは一年もかかって、初めて病気のことを理解されることも多いのではないかと思います。充分病気について、知らせる行為が完了した

時点で告知という行為が完了する。つまり、告知というのは病名を告げられた一点をさすことなく、きちんと理解されるまでずっと継続して行われるべきものです。



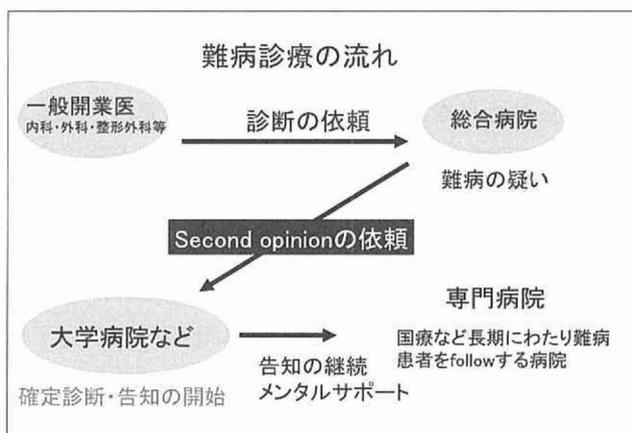
それを図示しますと、従来は病名だけを告げるという一方的な行為だったのですが、あるべき告知というのは病名を告げるという行為はあくまでも告知の開始であるにとらえるわけです。



医療者から病名を告げた場合に患者はいろんな疑問がわいてきます。医師は、いろんな質問を受けたり、患者がどのように捕らえたか聞いたり聞き出したりして、患者がどの程度理解しているのか確かめながら説明を繰り返していきます。そういう両方向のやり取りのプロセス全体が告知です。

そういうプロセスを適切に行うためには半年や1年もかかってしまうと思います。最終的に患者が充分病気のことを理解されてはじめて告知とい

う行為そのものが完成する、つまりそういうプロセス全体が告知である、ということをガイドラインで定義しています。



スライドに一般的な難病診療の流れを示しました。症状が出た患者は、内科、外科、整形外科などの開業医を受診されることが多いと思われます。少し難しい病気が疑われると、総合病院に紹介され、より専門的な検査がされると思います。その後、難病ではないかと診断が下ることが多いと思います。最近ではセカンドオピニオンという言葉をよく使いますが、専門病院や大学病院等に紹介され、確定診断を受け、告知が始まると思われます。

専門病院や大学病院などで診療を受けていただきながら告知は継続され、多職種によるチームとしてのメンタルサポートをそこにうまく絡ませていくことが重要なわけです。

### チーム医療としての告知 1

Holistic (包括的) approach

告知は必ずしも1医療機関で行うべきものではなく、専門医療機関同士の連携をとっていくことが重要である。今後国立医療機関のネットワークの活用を図っていく必要があると思われる。

他職種とのteam approach

他職種(看護師・MSW・保健師等)、ボランティアと連携を取りながら、医療チームとして告知を行っていくことがのぞましい。

### チーム医療としての告知 2

PEER SUPPORT  
仲間 支える

患者が患者を支える活動



難病相談支援センターの役割

告知という行為全体を1人の専門医が担っていくのは非常に難しいことでして、告知は必ずしも一医療機関だけで完成すべきものではないと思います。専門医療機関同士の連携で告知が完成されていくことも必要です。ネットワークを活かしながら告知という行為を完成させていくことが求められています。すなわち、看護師やソーシャルワーカー、地域の保健所、ボランティアも含めた多職種によるチームアプローチとしての告知が求められているわけです。そして今後は難病相談支援センターの役割も非常に大きいと思われます。また、告知のチームとして、先輩の患者が後輩の患者に、患者にしかできないメンタルサポート(ピアサポート)も積極的に取り入れたいと考えます。この点は、難病相談支援センターの役割として考慮していただきたいと考えています。

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究  
主任研究者 今井 尚志

自立(IL)

自律(Autonomy)

特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班は、木村先生のご尽力のおかげで私が主任研究者として今後研究推進することになりました。この「自立」という言葉は、「自立生活」と「自律」の二つの意味を考えています。「自立生活」(IL; Independent Living)、それから「自律」(Autonomy)をどうやって高めていくかを実践的に研究していく予定です。

Independent Living は、重度の障害があっても心理的に解放された責任ある個人として患者本人が生きていくことという、障害者から生まれてき

## Independent Living (IL)

IL(自立生活)とは、四肢麻痺など重度の障害者が介助者や補装具などの援助を用いながらも、心理的に解放された責任ある個人として主体的に生きることである。すなわち、自立生活を心理的過程、自己の管理、意思の決定の能力および全社会活動への総合として広くとらえていくことを目標にしている。

## 自律(Autonomy)

The ruling idea behind the ideal of personal autonomy is that people should make their own lives. The autonomous person is a (part) author of his own life. The ideal of personal autonomy is the vision of people controlling, to some degree, their own destiny, fashioning it through successive decisions throughout their lives.

—Joseph Raz, *The Morality of Freedom*,  
Oxford: Clarendon Press, 1986, p.369

た運動ですし、Autonomy は、患者本人が病気のことも充分理解し、リスク管理もした上で、自分の人生を切り開いていく自分の人生の著者として生きていくことを意味します。患者が本当の意味で「じりつ」した人になるために、支援をどのように展開できるのかを私の研究班で進めていきたいと考えています。

(ビデオ放映：NHKスペシャルから)

「我々がすることは、患者さんに十分な情報提供をして自分の人生をどのように描いて、患者さんがどのように生きるのかということ自分で切り開いていく援助をすることであって、こうしなくちゃならないということ強制することでは決してない。そのためには、病気のことを充分知っていただく告知ということが必要で、そのために時間もかけているわけです。」

ナレーション…患者が納得するまで繰り返しおこなう告知のプロセス。こうした告知の在り方は難病だけでなく、ガンの終末期医療などでも広がりを見せています。患者がよりよい日々を生きるために、医療は何ができるのか。告知の在り方の模索は続きます。

この番組は1年間にわたって膨大なフィルムが外来や病棟で撮影され、その一部が放映されたものです。実は数名の患者を撮影していますが、放映時間の関係からNHKが二人の方に焦点を絞って放映しました。お一人は、70歳の男性で八家勇さんという自衛隊を退官された患者さんです。自分は“死にたい、死にたい”と、人工呼吸器をつけずに自分は亡くなるんだと盛んに放映中におっしゃっています。本当に本人がそう思われているのか、その現場にいわせられた関係者は全然そうは思っていないくて、生きる力を持っている患者さんだろうと思っていたのです。しかし、それでも言葉では“死にたい”とおっしゃっていた。それで患者さん本人の意思が実際の支援の内容と違うのではないかと一部の方からご指摘いただいたこともありました。言葉では“死にたい”といわれても、なぜそのように言葉で表現されるのか、その「真意を支援者が理解して援助する」ことで生き方が変わることも多いのではないかと思います。

もうひとりの人は60代の女性で、遠藤貞子さんです。将来施設ケアを利用しながら自分は生きていくと決断した患者さんです。

ふたりの患者さんが今どうなっているとよく聞かれますので、最後に今の状況をお見せしたいと思います。

(ビデオ)

これが八家勇さんです。こうなったからには自分はダンスパーティーにもいって楽しみたいとおっしゃるシーンが最後の方です。実際にダンスパーティーに本人だけで行けるかというところまで決まっていますが、周りの人たちがサポー



トして下さって彼は今年の7月サマーダンスパーティーに参加し、全国の視聴者との約束を果たしてくれました。自分は踊れないんですが、ダンスの先生方との会話の中で、次のような言葉ができました。

「彼は自分で踊れないが、目でダンスしている」

それは非常に感動的な言葉でした。その言葉を聞いてまわりの支援者も本当にダンスパーティーに出席できて良かったと思いましたし、ダンスの先生も、冬も是非クリスマスパーティーに来ていただけないかと、翌日奥さんに電話があったそうです。

彼自身目標をもちながら生きていく機会になっているのではないかと思います。



遠藤貞子さんは、今24時間、ヘルパーさんを様々な制度利用の他に自費でも雇いながら在宅療養されています。将来施設ケアを目指してディケアセンターに挨拶にいった時のスライドです。自分のプロフィールについて簡単な挨拶をコンピューターを使ってみなさんに提示しているところです。

患者各々が目標をもって生きていらっしゃると思います。我々がそれをどこまで支援できるか、できることもあるし、できないこともあるかもしれません

んが、患者本人が病気のこともリスク管理をした上で自分の人生を切り開こうと努力されている点を、チームとしてはフォローアップしてお手伝いしていきたいと考えています。

たいへん雑駁な話で失礼しました。これで私のお話にかえたいと思います。どうもありがとうございました。

## 質疑応答

**座長** 今井先生ありがとうございました。

大変感動的しかも実物の今井先生とテレビの今井先生と立体的な深みのあるご発表、研修講演だったと思います。

こういう患者さんにこういう病気の告げ方があったけれども大変だったとか、あるいはこんなふうに病気を告げて欲しかったとか、相談センターの中でも最初にブレーキングニュースと、あまりいいニュースじゃないんだけど、それをいいニュースとしていかに伝えるかと、ご苦労は多いと思います。医療関係者だけではなく、福祉の方もいろんな立場の方がいらっしゃると思いますけども、どんなことでもきっと今井先生は素晴らしい回答を下さると思いますのでご遠慮なく発表いただけませんかでしょうか。

**難病ネットワークとやま 中川** 今回はALS協会の金沢さんに聞きたいことと今井先生に聞きたいこととあります。私が今関わっているALSの患者さんはセカンドオピニオン、サードオピニオン、どんどんお医者さんをかえていかれて、本人も分かっているんですけども、変えたい変えたいと必死なんです。早くそのセカンドオピニオンを出してくれる先生とそうでない先生がおられて、やっぱり黙っていかなきゃいけないという負い目を背負いながら転々となさるんです。私たちは患者会なので、できれば納得するまで受診させてあげたいという気持ちも半分と、本当はどういうふうにアプローチしたらいいのか非常に悩むのですが、患者会の視点から金沢さんにそのところを聞いてみたいのと、

今井先生には、転々と病院を変えられる患者さんに、もし強くひっぱってくれるお医者さんがいらっしやれば必ず患者さんの気持ちはうごいてその先生のところに行かれると思うのですが、どういうふうに言われるでしょうか。ご指示されるでしょうか。

**今井** 今まで先生がどういうお話をされたのが非常に大きな要因になると思いますが、やはり医療機関がこれからすることは、目の前に患者さんが来られた時に、一見その場しのぎの心地よい言葉を言ったからといって将来救うのはなかなか難しいことも次々と出てくるわけで、全体的に病気のことをお知らせしながら自分たちはこられた患者さん、ご家族に何ができるのかを追求することだと思えます。だから医療チームとして患者さんご家族にこれからの療養また医療に対して何ができるかという支援メニューをどのように示していけるか、そこのところがないと、患者さんが不安で次々といろいろな病院に行かれることにつながっていくのではと、私は経験上思います。

金沢さんの立場はどうでしょうか？

**金沢** ALS協会の中に、最初に原因が分からなくて病院に行って先生から病気を教えられる。そういうことによってそのあと相談にくることがあります。そういう方のお話は、先生方が単に病気を告知といたしますか、あなたは筋萎縮性側索硬化症であると、3、4年後には亡くなりますよとか、ただ知らせるだけという感じです。今井先生も言われていましたけど、患者さんにきちんと知らせるだけじゃなくて、治療がなくてもこうやって生きていけますよ、そういうケアができますよという何かそういう温かい姿勢がない場合、どうしても病気そのものに対してショックが強いですから、もうあの先生嫌ってという感じになるんです。他の先生にも聞いてみたい。また患者会の家族の方に、こういう相談になってくるんです。だから、告知といっても先生にもいろいろあって、先生の世界観とかALSの先生方の見方もいろいろあるんです。そういうものが患者さんに微妙に反映するというか、患者さんは微妙にそれを感じ取るということがあるので、セカンドオピニオンとかいうよりも、例えば東京なんかでいくと、前はドウナンレンというのがあって患者相談会で先生方についてもらって、そうすると、あそこの病院で告知をうけたけどもといって告知を受けた先生方に違ったところでゆっくり話してもらおうとか、それで納得するという方もいらっしやます。

そういう意味で、患者さんが本当にこの病気をちゃんと受け容れて前向きに生きていけるようなサポートがどうか大事かなと思っています。

**座長** ありがとうございます。病名告知の問題は本当に私たち医療が非常に大切な問題として、今学会でも糸山先生理事をなさっていますけども、真剣に考えております。そして、神経内科の先生、それ以外先生がきちっとガイドラインに沿ってできるように、きっと近いうちに、そういう日が来ると思っています。きっとセカンドとかサードとか求める方は病名を求めているのではなくて、自分を支えてくれる、本当にこの先生についていけば、自分はやっていけると、そういう人を求めているような気もいたします。

ただ、さきほど今井先生がおっしゃいましたけども、医療サイドだけでは十分な病名告知というのはなされないと思います。やはり病名告知というのは、告知のプロセスとおっしゃいましたが、どんな場面で、その継続が求められるのだと思います。その中で難病相談支援センターは、患者さんの交流の場を提供してそれを促進するという大切な役割がうたわれています。他の患者さん、先輩の患者さんの後ろ姿や生き方や考え方から学びながら、きっとどんな困難にも打ち勝って生きていくというエネルギーをもてるようになり、心をもてるようになるのだと思いますので、みんなで告知のプロセスを実践していこうということだと思います。

大変残念ですが、これで終わりにしたいと思います。今井先生ありがとうございました。



## 目 次

- 研究講演 ..... 15
- 『難病告知 ー自律を高めるためのチームアプローチー』  
独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長  
今井 尚志 ..... 17

# シンポジウム

## 座長

全国難病センター研究会会長・国立病院機構宮城病院院長

木村 いたる 格

## シンポジスト

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者  
全国難病センター研究会副会長・第5回研究大会会長  
東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授

糸山 泰人

特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班主任研修者  
独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長

今井 尚志

特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究班主任研究者  
独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

中島 孝

東北大学神経内科

青木 正志

座長

木村 いたる 格氏



シンポジスト

糸山 泰人氏



シンポジスト

今井 尚志氏



シンポジスト

中島 孝氏



シンポジスト

青木 正志氏



## 座長

このシンポジウムは各研究班の主任研究者の先生方それぞれにお願いいたしまして、そのひとりひとりの主任研究者の裏側には、全国の非常に著明な頑張っている先生方がそれぞれ20人から30人ぐらいいらっしゃるんですね。ですから今日のシンポジウムというものは、如何に全体で難病に対してどういう克服ができるだろうかということに尽きると思います。

さきほど関山先生からご挨拶の中でおっしゃいました。どんな重症なあるいはどんな重い障害や難病をもっていても、その方が自分が行いたいという自らの思いを実現できる、あるいは人に話ができる、そういう社会を作っていくかなくてはいけないということをおっしゃいました。そのためにそれぞれの研究班の先生方がどのようなことをお考えになり、どんな研究をしていらっしゃるか、そして最終的にはこの難病相談支援センターにどんな風に役に立つのかあるいはバックアップができるのか、そういうことをお話していただけたらと思っております。

時間が90分非常に長い時間でございます。そしてまた少し重いテーマになると思うんですね。ですから皆様元気な時に最初にやろうということで真っ先に開催することになりました。

それから余計なことですが、この研究班を統括している予算をいただいている関山疾病対策課長さんがお戻りになりました。ですからあまり気兼ねなく進めてまいります、自由に先生方にもお話いただきました自由にご討論いただいて、そして意義のあるシンポジウムになればと思いますので、よろしくお願いいたします。

各先生方に15分ずつお話をいただきたいと思っております。そしてできるだけ会場の皆様方と一緒に議論の時間を作りたいと思っております。

それではさっそく最初をお願いしたいと思います。

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班の主任研究者であります糸山泰人先生です。全国難病センター研究会副会長でありまして5回の研究大会の会長でもあります。ご所属は東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学の教授であります。非常に時間が限られていますけれども、沢山の業績がありますが簡単にご略歴を紹介します。

先生は1947年山口県岩国市でお生まれになっておりまして、九州大学医学部をご卒業後、日本で非常に有名な神経内科の教授でありました黒岩先生のもとに入局をいたしました。その後米国のNIHこれは世界の中の本当に神経学だけではなくて病気に対するセンター的な役割をしているところでもありますけれども、そこで3年間ご留学をして勉強されました。その後九州大学の助手、講師、助教授を経まして1993年、東北大学医学部の脳神経内科の教授にご就任になられています。沢山の学会の理事をされておりますし、沢山の社会活動の役職を務められております。難病の中でも特にALSの原因あるいはその治療に対するアプローチ、多発性硬化症の原因あるいはその治療に関する研究、重症筋無力症あるいはHAM、パーキンソン病について深い造詣のあらわれる先生でございます。

それでは糸山先生よろしくお願いいたします。

# 「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—」

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者  
 全国難病センター研究会副会長・第5回研究大会会長  
 東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授

糸山 泰人

今日のシンポジウムを3つの研究班の班長で計画しました。まずそれぞれの班長からその研究班を紹介し、いただきディスカッションをし、また皆さんから要望を聞こうというのが目的です。難病に関わる3つの研究班の班を紹介させていただきたいと思います。

まず私共は「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」に関わっています。いわば地域医療体制の構築が私どもの班の大きな目標です。今井先生は患者さんの自立支援に対する班でありますし、中嶋先生はQOLを中心としたケアがその主題になっています。

実は私はこの班の班長とありますが、今年の4月から任じられましてまだ1年生であります。今までは木村先生がずっとこの班を継続しておられました。それを引き継いだということが本音です。私の今日のお話では、この班はどういうことでどういう風な流れでやってきたかということをお伝えして、今からどういうことをしようかということをお伝えしないとイケないと思っています。

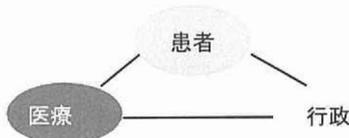
まず皆さんには本日は折角仙台にお見えになっておられますので、宮城県における私どもの県単位、小さな規模での取り組みをまずご紹介したいと思います。その中で今後この班でどういうことをやっていこうかという計画を皆さんにお示ししてご意見をききたいと思っています。その後、うちの教室の青木正志から先生皆さん方がおそらく悩んでおられるこの班の一つのプロジェクトにもあります遺伝子相談の在り方とかその活動を話してもらおうと思っています。

私は神経内科医として神経難病、難病の患者さんにどう取り組むかを病気の原因解明とか治療薬の開発の研究を主にやってきました。今回私の任じられた役割はより医療に関わる地域医療体制の構築が主眼であります。

まず、私が経験してきました宮城県における取り組みをご紹介します。

## 宮城県神経難病ネットワーク(宮城システム)

- 1994年 宮城県および近県の神経難病ネットワーク医療神経内科医グループの立ち上がり
- 1996年 行政サイドの参加(宮城県保健福祉部)
- 1997年 日本ALS協会宮城県支部などの患者団体の参加  
宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会
- 1999年 宮城県神経難病医療連絡協議会



## 宮城県神経難病医療連絡協議会の事業

1. 医療相談事業
2. ネットワーク調整事業
3. 在宅難病患者支援事業
4. 難病患者個人ネットワーク事業
5. 医療従事者等実地研修会事業
6. コミュニケーション機器導入支援事業
7. 難病患者地域支援対策推進事業
8. その他の活動(会議開催等)

宮城県の難病ネットワーク、これは我々は宮城システムと呼んでいますが、1994年から始まっています。当時、神経内科医がぜひ神経内科の重度の難病患者さんに関連して何かできないものかということがスタートになっています。ここに一つ宮城県における特色がありまして神経内科医からまず手が上がったというあるいい意味でのスタートがあります。そして、翌年には行政サイドが参加していただき、何回も会に参加していただきました。そしてその翌年には患者さんの会、即ちALS、筋ジストロフィー、MS、パーキンソン

ンの会のみなさん加わっていただいて是非とも実のあるもの形のあるものにといいことで、99年に県の指導で神経難病医療協議会を作ろうといふことで進めてきました。医療・行政・患者会の3つがいい協力関係が出来た形でスタートできたといふことが一つのいい側面だと思ひます。この事業といひましては、当初考へましたのは宮城県での医療相談事業、ネットワーク事業、在宅支援、そして災害時や何かも含まれて個人ネットワーク、こういうようなことを主な事業として立ち上げていこうといふことでやっています。いろいろな問題点がありますが、私は大変順調に今まできているのではないかと現在までの活動を振り返って思っています。

医療のネットワークはもちろんで全国のネットワークの構築も非常に重要なんですけども、一つの県単位で1年1年、一つひとつ改善して増えていくといふのが重要と考へています。

### 宮城県神経難病医療連絡協議会拠点・協力病院

**東原医療圏**  
宮城県立健康センター(佐藤崎)  
宮城県立病院(佐藤崎)

**登米医療圏**  
公立登米総合病院(遠藤崎)  
わたなべ内科クリニック(遠藤崎)

**大崎医療圏**  
和立鳴子病院神経内科(成川弘治)  
吉川市立病院神経内科(樋口じゅん)

**仙台医療圏**  
東北大学病院神経内科(赤山英人)  
広南病院神経内科(藤原信)  
西多賀病院神経内科(市川博通)  
仙台市立病院神経内科(清水水)  
東北厚生年金病院神経内科(遠藤実)  
厚生協会病院神経内科(関口すみれ子)  
あつぎ大平病院(志村博樹)  
仙台医療センター(小野寺洋一)  
中江病院(島山昌洋)  
神経内科クリニック(合川由道)  
せき内科・脳神経内科クリニック(関久夫)  
新原病院(前田隆)  
千歳クリニック(千葉誠治)  
榎井病院(藤井俊彦)  
このすクリニック(清島武)  
あおはら脳神経内科(小川謙次)  
仙台総合クリニック(川島孝一)  
泉ヶ丘クリニック(道又勇一)  
小野寺内科小児科(野田院)(小野寺英幸)  
金川クリニック内科呼吸器科(金川尚志)

**気仙沼医療圏**  
公立気仙沼総合病院(伊藤健司)  
大友病院(大友仁)

**石巻医療圏**  
石巻赤十字病院神経内科(松野正俊)  
斉藤病院(齊藤仁一)

**塩釜医療圏**  
塩釜市立病院(島島美幸)

**岩沼医療圏**  
宮城県岩沼神経内科(木村浩)

**仙台医療圏**  
公立岩田総合病院

● 拠点病院  
■ 協力病院  
○ ネットワーク協力施設

### 宮城県神経難病ネットワーク

宮城県下のALS患者数 約146人  
(呼吸器装着 在宅35人, 病院20人)  
(2004年12月現在)

宮城県の施策と事業を医師・看護師、神経難病専門員、保健婦、福祉職員、介護保険関係者、患者団体に支える

在宅医療を支える往診医  
大忙しの神経難病専門員  
道を広げる保健所パワー  
心のこもったコミュニケーション支援など

宮城県では拠点病院が4つ動いており、20の協力病院があります。なかなか県内に平等に分布していないというのが一つの悩みであります。なによりも開業の先生方のシステムへの参加が増えてきている動きがあるのが今一番頼もしいところです。難病の一つのALSをとってお話させていただきますと、現在宮城県下に146名の患者さんがおられて、人工呼吸器をつけておられるのが、在宅で34人、病院で20人おられるという状態です。今これが宮城県の現状でありまして、多くの方々に支えています。

この宮城県のシステムは保健所の機能が加わったところで非常にパワーアップしたということを感じます。また多くの方々がネットワークを支えています。例えば往診医、神経内科の専門医、コミュニケーションをサポートしてくれる方など人数が極めて少なく限られた時間を一杯使って、もうほとんどすり切れるんじゃないかと思うぐらいやっておられる一人ひとりの力に負っているところがあります。これでは長続きしないので是非ともシステム化しないといけないと常々感じております。

これが今私の経験している宮城県における神経難病連絡協議会の活動であります。その中から見えてくるのは、非常にいい点が沢山ありますけれども、いろいろな問題点もあります。その中で私は今年から木村先生のあとをついで、全国の医療ネットワーク、地域医療体制を構築する研究班長の任にある訳ですから、一生懸命やらなくてはならないわけです。

この木村班の歴史を少しご紹介させていただきます。

平成8年から木村先生が班長としてALS等神経難病の療養環境整備に関する研究班ということで厚生労働省から整備しろと命じられてスタートしています。年ごとにいろいろテーマ、主題が変わってきておりますが、現在は地域医療体制の構築に力を入れる研究班としての使命が中心になっています。

木村先生がこの間に出された非常に重要な成果としては、重症難病患者入院施設確保事業があげられます。その成果ですが全国都道府県単位に入院施設確保事業を実施し、医療連絡協議会、拠点病院と協力病院のネットワークの構築、窓口の開設、難病専門医を設置に役割を果たしています。

平成16年の段階では全国の中で37県で実施に踏み切ったということです。現状では全都道府県では難病医療相談員の設置は50%あるといわれています。

## 難病患者さんへの地域医療体制の充実

平成9年「ALS等神経難病の療養環境整備に関する研究」

10年「神経難病医療情報整備研究班」

11年「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究」

14年「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

**重症難病患者入院施設確保事業**

## 全国に難病医療ネットワークを構築

全国都道府県単位に重症難病患者入院施設確保事業を実施、進捗と効果について検証した。

- 難病医療連絡協議会の設置
- 拠点病院と協力病院を指定公表
- 難病医療ネットワークを構築
- 相談窓口の開設
- 難病医療専門員を設置

既に実施している… 37  
16年度までに実施予定… 6  
未計画、未予定… 3

難病医療専門員の設置は50%  
役割の認知と実績の検証が必要

※ 難病情報センターから全国約800名の神経難病専門医師名(都府県代表者と協力病院担当医としてその氏名・勤務病院所在地・連絡先などを公表)

※ ほぼ6ヶ月毎に「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」事務局で調査し、アップデート等情報管理している

www.nanbyou.or.jp



## 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究

重症難病患者に対する医療支援体制

### 1. 医療の提供

支援ネットワークの整備と充実  
(医療の充実、入院確保など)

### 2. 在宅療養

介護の充実、療養環境の整備  
(人工呼吸器、自動吸痰器など)、  
大規模災害時の対応

## 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究 (H17年度) - 35協力班員 -



私の班の使命としては、この地域医療支援体制を確立すること、特に支援ネットワークの整備充実です。そして在宅医療の支援に対しては、介護や療養環境の整備、中でもこの班の特徴として具体的に自動吸痰器などを積極的に開発し広めていければ在宅の支援になるのではないかと考えています。

また大規模災害時における難病患者さんに対するいろんな対応を具体的にマニュアル化することも一つの目的と考えています。

この班を構成するメンバーは全国35の大学病院、国立病院、その他の病院の方々が加わっていただいています。

## 地域医療体制の構築の計画

1. 全国都道府県で難病医療ネットワークシステムの構築、整備、検証  
難病専門員、全国・地域保健所ネット

2. 地域医療体制の内容の充実  
(プロジェクト研究)  
大規模災害時支援、入院確保マニュアル  
医療相談マニュアル  
自動吸痰器等の在宅支援  
遺伝カウンセリング

3. 患者・家族からのシステムの検証

## 重症難病患者の地域医療体制のアンケート

1. 難病医療ネットワークについて?

拠点病院、協力病院

2. 難病医療専門員について?

人数、役割

3. 難病・相談支援センターについて?

運営主体

4. 難病相談支援員について?

**地域医療体制の現状把握、整備、検証**

班研究の計画を説明します。木村先生のやってきた成果の上に新たにどう計画を進めていくかがポイントになります。一つは全国都道府県で難病医療ネットワークが実際にどの程度構築されているかを調査し、そして構築されていない所をどのようにしたら整備できるかを提言していく。また、我々医師、医療関係者が整備したといっても本当に患者さん、家族のみなさんはそれを認めてくれているのか。こういう調査も必要であると思います。またそういうネットワークの中で専門員だとか相談員が十分に活動しているかどうか、全国の国立医療機構システムの協力と地域におけるネットワークの協調ができていくかどうか、

これらのことを充実していくのも大切です。

### 地域医療体制の構築の計画

1. 全国都道府県で難病医療ネットワークシステムの構築、整備、検証  
難病専門員、全国・地域保健所ネット
2. 地域医療体制の内容の充実  
(プロジェクト研究)  
大規模災害時支援、入院確保マニュアル  
医療相談マニュアル  
自動吸痰器等の在宅支援  
遺伝カウンセリング
3. 患者・家族からのシステムの検証

を作っていこうと考えています。また第4のプロジェクトとして、自動吸痰器の開発と在宅に向けての普及支援をあげております。

まず、これらに対する具体的な取り組みを紹介します。まず全国のネットワークがどの程度できているかという点で、アンケートを各都道府県の県庁の関係のところにお送りして詳しく調査しています。これは今井先生や青木先生や難病相談員の方々と相談して班を通して今全国にアンケート用紙を配って調査しています。その内容としては難病医療ネットワークについて、それぞれの地域でどのような状況、どの程度動いているか、様々な問題点を質問しています。難病医療専門員の設置や相談支援センターについて、今できているのかできていないのか、運営主体はどこでやっているか、というようなことをアンケートとして調査し、それを集めて解析していく予定です。その結果をみてどういう形でそれを各都道府県で整備していこうかというところを考えていかなければいけないと思っています。

次にプロジェクト研究ですが簡単に今までの活動をご紹介します。

#### 1. 難病患者さんの入院確保のためのマニュアル作成プロジェクト

リーダー：木村 格(国立病院機構宮城病院)

委員： 洪谷統寿(国立病院機構長崎医療センター)  
青木正志(東北大学病院)  
神野 進(国立病院機構刀根山病院)  
高橋美枝(南国病院)

これらのことに加えて、こんどの班においては幾つかのプロジェクトチームを立ち上げて、内容を充実していこうと考えています。その一つは厚生労働省の関山課長から要望が強いのは災害時の重度難病患者さんに対する支援マニュアルの作成です。もう一つのプロジェクトは難病患者さんへの入院確保であり、これも具体的にマニュアルを作って対応していこうと考えています。三つ目のプロジェクトは医療相談に関するもので、難病専門員、や相談員の方々が主に関係するマニュアル

まずは、4つのプロジェクトを具体的に立ち上げました。今月の10月には第1回の集まりをみなさんにしてもらって具体的に進めてくださいというお願いをしております。「入院確保のためのマニュアル作成プロジェクト」、これはなかなか大変難しいテーマですが、患者さん、家族、地域、また国は大いに期待しているところであります。リーダーには本会の会長の木村格先生になっていただいで進めていただく予定になっています。

#### 2. 災害時の難病患者さんに対する支援体制のマニュアル作成プロジェクト

リーダー：田代邦雄(北海道医療大学)

委員： 溝口功一(静岡てんかん・神経医療センター)  
西澤正豊(新潟大学)  
中島 孝(国立病院機構新潟病院)  
林 秀明(東京都立神経病院)  
島 功二(国立病院機構札幌南病院)  
小野寺宏(東北大学医学部)

もう一つのプロジェクトは「災害時の患者さんに対する支援に対するマニュアル作成」を具体的に進めていきたいということで、北海道医療大学の田代邦雄先生にキーマンになっていただいで進めていただいでいます。

### 3. 難病患者さんの医療相談に関する マニュアル作成プロジェクト

リーダー: 吉良潤一(九州大学医学部)

委員 : 佐々木秀直(北海道大学医学部)

青木正志(東北大学病院)

成田有吾(三重大学医学部)

3番目は「医療相談に対するマニュアル作成」プロジェクトで、リーダーの九州大学の吉良潤一先生に医療相談のスタンダード、資格、具体的な事例などのマニュアル作成をお願いしています。

### 4. 自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善 プロジェクト

リーダー: 法化図陽一(大分県立病院)

委員: 吉良潤一(九州大学医学部)

: 福永秀敏(国立病院機構南九州病院)

: 木村 格(国立病院機構宮城病院)

: 佐々木秀直(北海道大学医学部)

: 山元 真(大分協和病院)

: 徳永修一(徳永装器株式会社)

: 近藤清彦(公立八鹿病院)

### 5. 遺伝カウンセリング体制の整備プロジェクト

もう一つは「自動吸引器の普及ならびに療養改善」ということでプロジェクトを立ち上げています。大分県において法化図陽一先生を中心に徳永さんや山本先生が大変有用な自動吸引器をほとんど完成に近いところまで作りあげておられます。かなり治療実績成績もいいデータを出しておられます。なるべく早く困っておられる患者さんとご家族に具体的に利用していただければということで、プロジェクトを立ち上げてもらっています。

こういう4つのプロジェクトが今のところ既にスタートしております。

もう一つは、多くの方々から遺伝と病気に関する悩みや相談が多いので、これも可能であればプロジェクトチームを作ってやっていきたいと考えています。

私どもは今から3年間の計画をこういう形で力をいれていこうと考えております。

次に、皆さんから遺伝相談に関する質問が結構寄せられているということもありますので、この今後のプロジェクトの紹介とともに、遺伝子相談について東北大学神経内科の青木先生から報告、説明をさせていただきたいと思います。

## 座長

糸山先生、ありがとうございました。

それでは今、糸山先生からお話がありましたプロジェクトの一つなのですが、「遺伝カウンセリング体制の整備」というプロジェクトのお話をいただきたいと思います。糸山先生のもとで今東北大学にいらっしゃいます青木正志先生からお話をしていただきたいと思います。

青木先生は、東北大学神経内科の助手をしております、平成3年東北大学のご卒業でございます。先生は平成8年から平成10年までアメリカのマサチューセッツ総合病院の神経内科で勉強されております。これも世界の中で最も素晴らしい病院の一つでありまして、特に神経内科に関しましてはみんなが憧れる病院で勉強された方です。

それでは先生、簡単なお紹介ですがよろしくお願ひいたします。

# 「遺伝カウンセリング体制の整備」

東北大学神経内科 青木正志

今、糸山教授から5つの班のプロジェクトの5つ目で遺伝カウンセリングということを取り上げてみたらということができましたので少し背景をご説明させていただきます。

脊髄小脳変性症という病気があります。これは神経内科が拝見させていただくことが多い大人の難病の一つでありますけども、これは原因が全部分かっているわけではありませんが、遺伝性が約30%、多くが常染色体優性遺伝ということが昔から分かっています。

最近、この医学が進歩して約4分の3で既に原因となる遺伝子が分かっている。さらに、比較的簡単に遺伝子診断が可能になってきています。

常染色体優性遺伝というのは、これはおばあさん、おとうさん、本人というふうに、こういうふうに親から子、子から孫へというふうにその代の約半数の発症を来すという病気でありまして、各世代に患者さんが発生していく。男の人も女の人も病気によりますけどだいたい同じように発病がみられるという遺伝形式です。

このような遺伝子診断ができることになった良い点としましては、より確実な診断ができるようになり、治療薬であるセレジストなどが早く内服できるようになった。あるいは同じ脊髄小脳変性症といわれてもいろいろ臨床型の違いがありますので、それに対応したアドバイスなどができるようになったし、更に、患者さんにとって喜ばしいことは、今までは病因も原因も分からなかった、だから治療もよく分かりませんよということじゃなくて、少なくとも原因が分かったのだから、ぜひこの治療法の開発を待ちましようよというようなお話ができるようになったわけです。

これが素晴らしいことなのですが、喜んでばかりはいられなくて、その逆に欠点もあります。まずは遺伝性ということがより明らかになってしまうわけです。そうなるのであれば自分では家族性かもしれないと思っても漠然としていたものが、より明確になってしまう。余計に子どもへの心配というものが増すわけですし、今インターネットからの情報というのはどんどん病院での情報よりも先行して飛び交っている状況でもあります。杞憂かもしれませんが結婚や就職などに対して不利になる可能性が心配されております。

脊髄小脳変性症の特定疾患の申請に使用する臨床調査個人票には、SCA3とか6とか1、遺伝子診断に基づいた診断名を記入する欄すらあって、もうこういうものが日常診療に使われているのが現状です。

マスコミでは遺伝子差別というような言葉が使われています。英国では特定の遺伝性神経難病について、生命保険会社が遺伝子検査の結果を加入者の審査に利用することを認めています。いいかどうかは別としてです。

我が国はこんなことはないよと思っていたら、あとで説明しますが、国の新生児検査、先天性遺伝子異常と診断された子どもの144人のうち、生命保険簡易保険に加入を拒否されたケースが約40件あるということが分かっています。

2000年、毎日新聞社が国内の生命保険会社にアンケートをとった時に、19社中15社が遺伝子検査の遺伝情報の結果を保険審査に反映されることを検討中であるというような結果も得られています。つまり、いろいろ注意しないとイケないかもしれないということです。

これが先程の朝日新聞に載った、マススクリーニングで発見されたフェニルケトン尿症の子供たちの保険

の加入が拒否されたという記事で、これは東北大学遺伝病学の松原教授らの調査結果です。ご存知のようにマススクリーニングは国の事業で、簡易保険も同じです。自分たちのマススクリーニングで見付けてきた子どもたちを自らが主催する保険の加入を認めないという現象が起こっております。

なんで根拠がないかという、新生児マススクリーニングでフェニルケトン尿症という生まれつき代謝異常があるお子さんのマススクリーニングなのです。フェニルケトン尿症というのは、ちゃんとフェニルケトンの制限するようなミルクを飲みさえすれば、ほとんど問題なく生活はできるわけです。そういうことで早く見付けた方がいいだろうという新生児マススクリーニングを開始したのですが、その結果をもって生保や簡易保険が加入を拒否してくるという問題は本当にそんなことをしていいのかは良く考えていただきたいと思います。

次に私たち神経内科における症例をご紹介します。

症例1は25歳の女性です。この方は健康で通院歴はありません。この方のお兄さんがハンチントン病で東北大学神経内科に通院中です。結婚に際してハンチントン病の遺伝子検査を希望して来院されました。実は婚約者の実家から、結婚をするのであれば遺伝子検査をしないとダメだといわれて来たということが分かりました。

症例の2番目です。この方は37歳の女性です。母親が家族性筋萎縮性側索硬化症（家族性ALS）で人工呼吸器を使用しながら療養中です。母親は東北大学神経内科で家族性ALSでも原因が分かっているSOD1遺伝子に変異をもっているということがわかっています。この方が約3カ月前から下肢の脱力が徐々に悪化。近医の神経内科を受診したら家族歴から家族性ALSが疑われ、遺伝子診断目的に東北大学の神経内科へ紹介されました。

本人はお母さんを介護しています。ですからどういう気持ちで東北大学の神経内科に来たかということ、ALSの大変さが誰よりもよく分かっています。できれば自分はALSであって欲しくないというふうに東北大学に来たわけです。結果的にこの方の足の脱力の原因が他にはなくてALSだということがあとで分かったのですが、こういった方にどう対応していけばいいのかという様々な問題が実際にありまして、そういうものに対応していく一つの手段が遺伝カウンセリングということだと思います。

人の遺伝子にはほとんど全ての生命情報が含まれることを考えますと、人の遺伝子というのは究極の個人情報といわれています。また、さらに複雑なことには、この遺伝子というのは血縁者、家族、親子、兄弟で共有されているという単純ではないことがありますので、遺伝学的検査というのは十分な遺伝カウンセリングを行ったあとに実施してくださいというガイドラインが厚生省を含めたが3省合同で作製されています。

このガイドラインによれば遺伝カウンセリングは十分な遺伝学的知識と経験を持ち、遺伝カウンセリングに成熟した臨床遺伝専門医等、その他に精神科医や臨床心理専門職、遺伝看護師、ソーシャルワーカーなどの協力を求めチームで行うことが望ましいとされております。

でも私、遺伝看護師というのはほとんどお会いしたことがない、いないわけじゃないのですが、これが現実です。

医者の中には臨床遺伝専門制度というのがあって、これは人類遺伝学会および遺伝カウンセリング学会専門制度が統合してできてあとは厚生省の肝いりでできたのですが、全国で512名の専門医がいます。私もそうなのですが、512名もいるのじゃないかと思いますが、その中で神経内科医は11名しかいなくて、東北地方では私を含めて2名しかいないという状況です。

仙台市では市の一次相談というのをかなり工夫してまして、二次相談、東北大学遺伝科と連携して、こういうしっかりした体制を作っております。

このスライドは東北大学病院の遺伝に関するご案内のパンフレットです。

これは実際の遺伝カウンセリングの様子です。看護師さんにも一緒に入っていて、カウンセリングには、医者は、必ず二人以上で対応するという体制です。当院では特別な個室でプライバシーが守られる状

況で行っています。

これは2003年のアエラという雑誌に掲載されたもの（臨床遺伝専門医の紹介）ですが、日本稀少の専門医は、全国にこれぐらいしか対応施設がないとされています。実際にはもっと多いのですが、この表によると専門外来を行っている施設は、東京、横浜、信州、京都、大阪、長崎と大都市しかない。さらにはどういふふうに対応しているかという一覧表になっておりますが、遺伝子医療部をつくっている京都とか信州とかありますけども、残念ながらほとんどが遺伝科とか小児科、産婦人科が周産期のことを含めて対応しているということが中心で、大人の病気をあつかっているところは少なく、赤線をひいてある東北大学病院だけ神経内科と書いてあり、これ全国唯一です。そういう感じで、全然普及していないというのが現状です。

自分たちの領域でいえば、内科というのは家族性腫瘍を対象にする腫瘍内科と並んで遺伝性疾患を沢山あつかっております。でもやはり小児科や産科とは違う病気というか、本人あるいはその子どもといった小児科領域とはまた異なった複雑な相談になることもありますので、神経内科として共通の見解をもつことが必要なんじゃないかと考えております。

我々が所属している学会でも、本当は勉強の場が必要だと考えて、学会の上の偉い先生方にぜひそういう場所をつくってくださいとお願いしているところではあります。

難病神経に関わって遺伝という問題は、全ての患者さんに関わることはありませんが、かなり重要な要素の一つということになりますので、全員ができる必要はないのですが、全国である程度そういうことをきちんと勉強してあるいは相談しあえるようなシステムをぜひ作れたらいいなということで、医者だけではなくできれば看護師さんも含めた遺伝カウンセリングのネットワークができるように考えていますので、ご協力いただけたら、いろいろな意見をいただけたら幸いです。

私の発表は以上です。ありがとうございました。

## 座長

青木先生ありがとうございました。

遺伝カウンセリングは遺伝子のお話でとっても難しいのですが、今日は非常に分かりやすくお話いただけたんでないかなと思います。

引き続きまして今井先生にお願いしたいと思います。

今井先生の略歴について簡単にご紹介を申し上げます。

今井尚志<sup>タカシ</sup>先生は、富山医科薬科大学を昭和57年にご卒業になりまして、千葉大学医学部の神経内科、国立精神神経センター微細構造研究部、千葉大学の第一病理学などでご研究され、その後国立千葉東病院で医長をなされ、平成15年から国立西多賀病院の医長、そして17年9月から宮城病院の診療部長としてご活躍中であります。

今井先生は、昔から難病に対して積極的な取り組みをされている先生のひとりでありまして、3年前に作成した筋萎縮性側索硬化症の病態の診療指針、ガイドラインを作る研究班の主任研究者として活躍されました。

さっそくお願いいたします。

## 目 次

○ シンポジウム .....	25
----------------	----

- 『難治性疾患克服研究班の連帯と役割分担  
一難病患者の新たな社会支援の構築を目指して一』

### シンポジスト

- 1. 『難治性疾患克服研究班の連帯と役割分担  
一難病患者の新たな社会支援の構築を目指して一』

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者

全国難病センター研究会副会長・第5回研究大会会長

東北大学大学院医学系研究科神経科講座神経内科学教授

糸山 泰人 ..... 27

- 2. 『遺伝カウンセリング体制の整備』  
東北大学神経内科 青木 正志 ..... 32

# 「特定疾患患者の自立支援体制の 確立に関する研究」

特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者 今井尚志  
独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長

先程、関山課長から患者さんの「自立」すなわち、これから自分で生きていく力をつけていくということが大切ではないかというお話がありました。私の研究班は、「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」ということで、今後患者に、どのように支援して、自立を促していくかということを実践的に研究していきたいと考えています。

## 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究 (木村班)の理念

人工呼吸器装着など、高度の医療処置を行っても、生きたいと決心したときに、認容できる社会環境の整備と共に、生きる意欲を支え続けるネットワークが不可避である。



## 重症難病患者入院施設確保事業

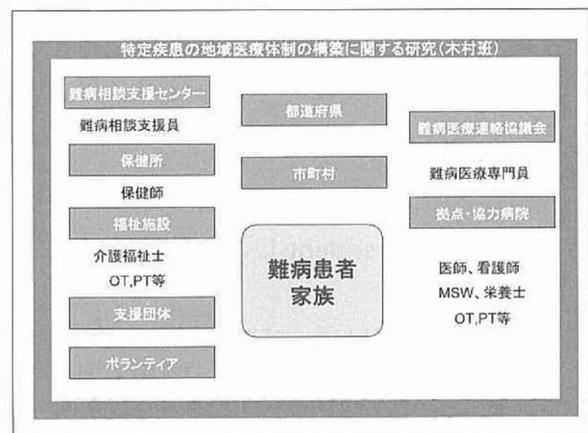
## 重症難病患者入院施設確保事業

- \* 難病医療連絡協議会の設置
- \* 拠点病院と協力病院を指定し、公表する
- \* 難病医療ネットワークを構築
- \* 相談窓口の設置

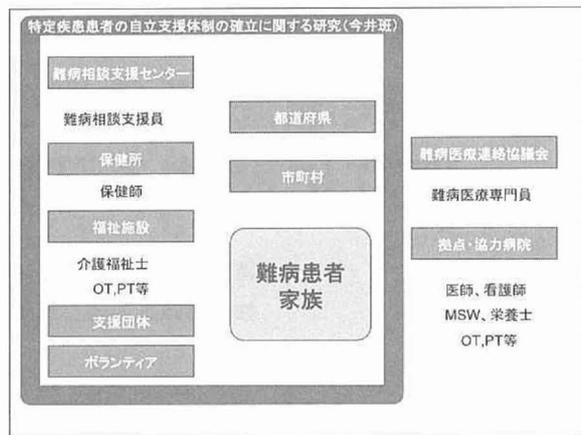
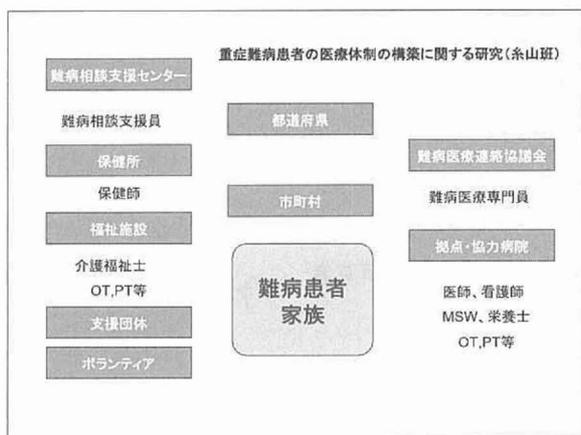
昨年度まで木村先生が主任研究者をなさっていた研究班の理念は、人工呼吸器装着など、高度な医療処置をしてでも生きたいと考えられた患者を、認容できる社会環境の整備と生きる意欲を支え続けるためのネットワークの構築をしていこうという理念が根底にあり、入院施設確保事業が展開されてきました。また、難病医療連絡協議会、拠点病院・協力病院の指定、難病医療ネットワークの構築、相談窓口の設置等を全国的

## 全国に難病相談支援センターを

- \* 平成15年度構成労働省難病対策関連予算1036億円の中で、新たに約4億円が計上され、今後3年間に全国都道府県に「難病相談・支援センター」を整備して在宅サービスの向上と就労支援を強化する
- \* 難病患者・支援団体を主体に都道府県、超党派の国会議員、学識経験者等でセンター運営研究会が組織され、活動を開始
- \* 理想的なセンターの役割、運営について意見を情報进行交流し、都道府県や国に対して具体的に提言する。設置後もその効果を検証



に展開されてきました。さらに新しい事業として、患者の視点に立脚した難病相談支援センターを全国に立ち上げるために、積極的に活動されてきました。すなわち、難病患者・家族を中心としながら、医療・行政のネットワークの他、保健福祉系のネットワークも含めた広範囲なネットワークの構築を進めてきたわけです。



### 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究(今井班)の理念

高度の医療処置を受けている特定疾患患者が福祉・保健の連携の下、地域社会の中で、生きがいをもち、普通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのように確立すべきか、実践的研究を行う。

今後、糸山先生の研究班では医療・行政のネットワークの研究を発展させていただきながら、私の研究班では、患者の自立支援を行うため、福祉・保健に立脚点をおいたネットワークの構築に関する研究を担当することになります。つまり高度の医療処置を受けている特定疾患患者が、福祉・保健の連携のもと、地域社会の中で生き甲斐をもち普通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのように確立すべきかを実践的研究を行うことが、私の研究班の目的であります。

ここでいう自立をどう考えたらいいのか、その概念を説明したいと思います。

“じりつ”は「自立」と「自律」を意味しています。前者の「自立」は、IL(Independent Living)ということの後者の「自律」は英語で Autonomy と表現するのですが、その二つの概念の説明を簡単に行いたいです。

## 自立 (IL)

## 自律 (Autonomy)

### Independent Living (IL)

IL(自立生活)とは、四肢麻痺など重度の障害者が介助者や補装具などの援助を用いながらも、心理的に解放された責任ある個人として主体的に生きることである。すなわち、自立生活を心理的過程、自己の管理、意思の決定の能力および全社会活動への総合として広くとらえていくことを目標としている。

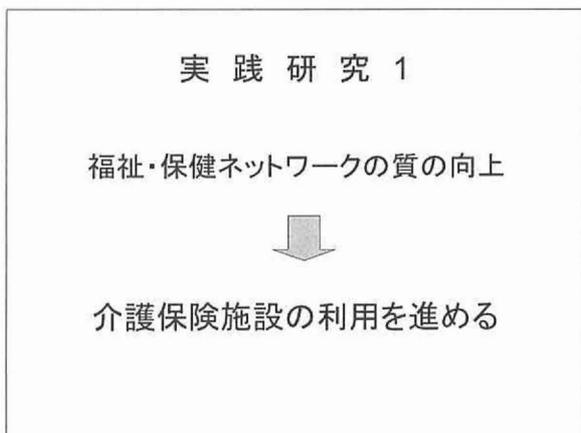
### 自律(Autonomy)

The ruling idea behind the ideal of personal autonomy is that people should make their own lives. The autonomous person is a (part) author of his own life. The ideal of personal autonomy is the vision of people controlling, to some degree, their own destiny, fashioning it through successive decisions throughout their lives.

~Joseph Raz, The Morality of Freedom, Oxford: Clarendon Press, 1986, p.369

Independent Living は、日本語で「自立生活」と訳しますが、1960年から1970年代に、カリフォルニアで発展した障害者運動と聞いております。この思想は重症であっても心理的に解放された責任ある個人として

主体的に生きることを障害者本人が自ら実践してきた運動です。「自律」(Autonomy)は、ジョセフ・ブランチの著書に“自律した人は、自分の人生の著者として生きていく、つまり自分の人生をどのように考え、どのように切り開いていくのか自らデザインできる力を持っている”と書かれています。この二つの「じりつ」を実現させるためには、福祉・保健のネットワークの質の向上が前提になると思います。高度の医療処置を



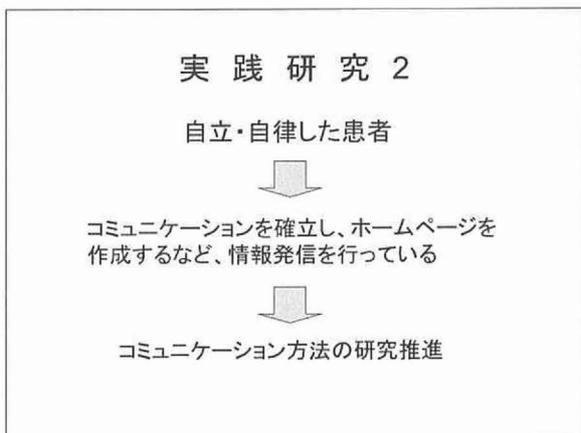
**介護保険施設利用の現状**

	寝たきり高齢者 障害者	高度医療処置患者
デイケア	可	不可
短期入所	可	不可
長期入所	可	不可

\* 現在、行動医療処置患者は病院に長期入院していることが多い。  
\* 身体障害者療護施設にはALS専用室が設置されているが利用率は極めて低い

行っている人が、地域社会の中で普通に生きていくのはまだまだ難しい状況です。ご家族がケアに疲れた時に、短い期間施設で患者をお預かりして、家族に休息をとっていただくための短期入所（ショートステイ）でさえ、従来の福祉施設は、まだまだ十分な利用はできず、やむを得ず医療機関に短期入院という形でお願ひせざるを得ないことも多々あります。高度医療処置を行っている患者が普通に生きていくためには、寝たきり老人や障害者が利用できる介護保険施設利用の道を開いていきたいと考えています。

その中でも新しく整備された身体障害者療護施設には、ALS専用室が設けられていますが、残念ながら全国的に利用率は極めて低い現状です。実際に部屋があっても入所できないとか、サービスがあってもそれを使えないという状況を解決するために実践的研究を行いながら、利用可能な制度となるように努力したいと考えています。



次に、患者本人が「じりつ」を育むための援助が非常に大切です。「じりつ」している患者は必ず、コミュニケーションを大切にしています。ホームページを作成し、情報発信を行っている患者も増えてきています。病気が進行し機能が低下しても、コミュニケーションを失わせないために、新しい方法も重要視しています。今からお見せするビデオは関東地方で身体障害者療護施設に入所されている患者が携帯電話を使いながらコミュニケーションをとるNHKで放映されたビデオです。(ビデオ放映)

患者がテレビ付携帯電話のシステムを使って、交信している人と一緒にいるような臨場感をベッドサイドで経験していただくことを目指しています。

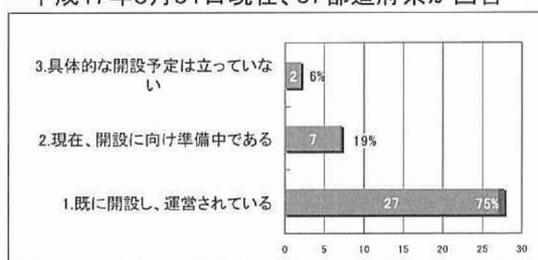
難病相談支援センターで行われるピアサポートにも携帯電話システムを使用できるように今年度、実験を行う予定にしています。そしてさらなるバージョンアップを図り、全国的に使い易いシステムを目指し、安価で提供できるように現在メーカーと検討中です。

### 実践研究 3

#### 難病相談支援センターの役割研究 ～アンケート調査より～

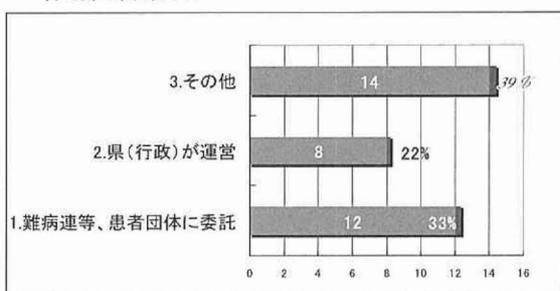
#### 難病相談・支援センターの整備状況

平成17年8月31日現在、37都道府県が回答

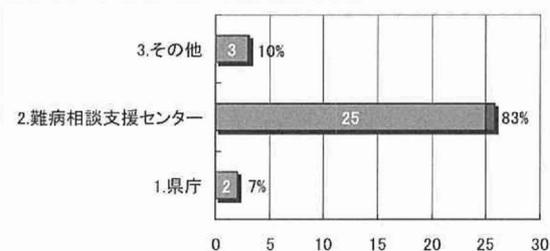


#### 難病相談・支援センターの運営主体

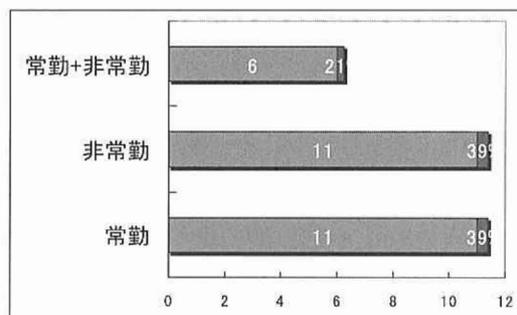
有効回答数36



#### 難病相談・支援員の配置

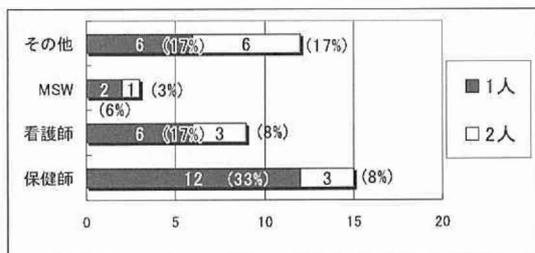


#### 難病相談・支援員の雇用形態

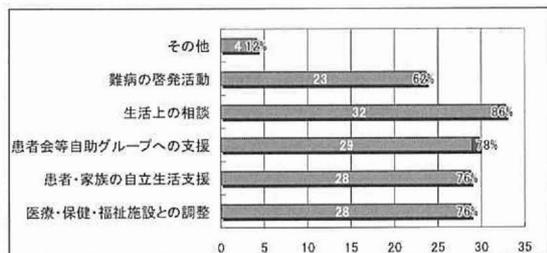


さきほど糸山先生から全国的に難病相談支援センターの役割についてのアンケートを行っているという紹介がありました。そのアンケートの難病相談支援センターに関する最新データを少しだけお見せしたいと思います。8月31日現在全国47都道府県のうち37都道府県から回答がきています。難病相談支援センターの整備についての質問には、既に設置し運営されている都道府県が27で、今年中に開設予定の県も数箇所ありました。しかし、まだ具体的な予定がないという都道府県も存在します。難病相談支援センターの運営主体は、難病連など患者団体に委託しているということが最も多く、その他拠点病院に委託している都道府県もあります。難病相談支援センターの相談支援員に関する質問では、常勤、非常勤はほぼ同程度の割合です。その職種は現状では保健師が最も多くなっていますが、今後ソーシャルワーカーの人たちの活躍も期待されています。都道府県行政側として相談支援員の役割として、難病の啓発活動に期待しているようです。

## 難病相談・支援員の職種と人数



## 難病相談・支援員の役割



今後、糸山先生の研究班と私の研究班は車の両輪のように一緒に進んでいくべきものだと思います。特に私の方は木村先生の研究班の実績から今年新たに度立ち上がった研究班ですので、ぜひ皆さんから忌憚のないご意見をいただきながら育てていただければと思っております。

ご静聴ありがとうございます。

## 座長

今井先生、ありがとうございました。

糸山先生の班は主に難病の医療のネットワークをつくっていくこと、今井先生の班は難病の方の自立支援ということを進めていく計画というふうに簡単にまとめることができるかもしれません。

3つ目の研究班は、中島孝先生が主任研究者としてやっています。これは患者さんが自立して生きていくため、最終的に生活の質を高めていくということだと思います。その生活の質をどんなふうに評価をしていくか、ですから糸山班と今井班の成果が中島先生の研究班の具体的な数値として評価されることができると思います。

中島先生のご紹介をいたします。

中島孝先生は独立行政法人国立病院機構新潟病院の副院長であります。1983年に新潟大学の医学部をご卒業され、そのあと大学院博士課程を修了しております。1987年から1989年までNIH(米国保健衛生研究所)のVisiting Fellowとして勤務をされております。

そのあと国立犀潟病院で放射線科の医長、臨床研究部の室長として活躍され、また厚生労働省の薬事食品衛生審議会の専門員としてお勤めになっておられます。2004年から国立病院新潟病院の副院長に就任され、現在に至っております。

その過程で独立行政法人医薬品医療器械総合機構の専門委員を併任されております。

日本神経学会の評議委員、専門医など学会活動も非常に盛んにされております。

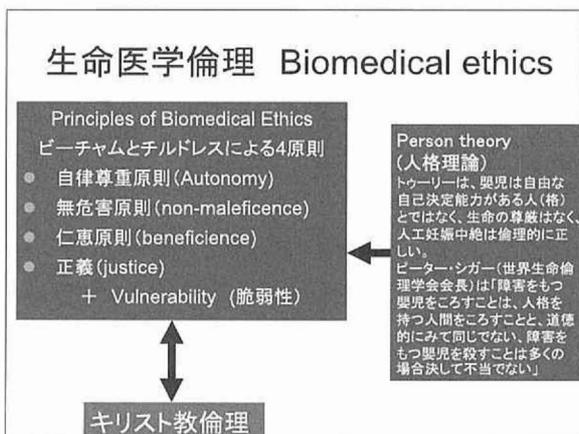
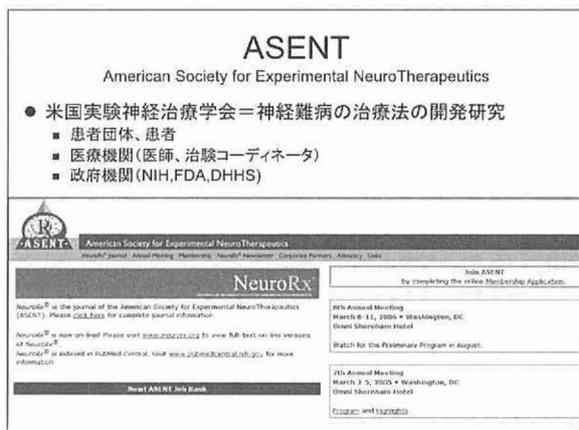
研究班は平成14年度からずっと中島先生が「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する」研究班を主催されておられます。

それでは中島先生よろしく願いいたします。

# 「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」

特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班主任研究者 中島 孝  
独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究班の立場からご説明いたします。もう既に3年間終わっております。



A S E N Tという学会にこの春に行ってきました。米国の American Society for Experimental Neurotherapeutics (A S E N T) 米国実験神経治療学会というのですが、どうしてこれをまずご紹介するかといいますと、患者さんの団体や患者さんや医療機関、製薬企業、政府機関、FDAなどと新しい難病の治療薬や治療法について研究している学会です。日本ではまだこういう学会がなく、本当は日本の神経治療学会はそうあるべきなのですが、充分できていないと思っております。

その近くには、ケネディー倫理学研究所というのがありますが、そこでは、Biomedical Ethicsが研究されていて、日本にどんどんこの20年間入ってきているわけですが、ここで作られた生命医学倫理だけで、日本で難病ケアができるのかなということをまた色々考えるきっかけをもらいました。

その帰りに半日余裕があったので、United States Holocaust Memorial Museum に行ってきました。これは前座として聞いて欲しいのですが、ここに展示してあった資料に、Vult in Gefahrがあります、People in danger 危機の中にいる民族という意味です。

**QOL研究の負の遺産**  
「よりよい社会建設と合理的な社会福祉施策」

医療福祉費の増大と抑制

少子化社会

The amount spent on them in 1936 was:	1000 million Marks
For the empire and navy	730 million
For the army	766 million
For the government of Prussia	343 million
For the governments of other states	713 million

これは第2次世界大戦前のドイツのある教科書の表紙ですが、出生率が死亡率よりも下回ってしまって、人口減少社会に突入したドイツ人がどう考えたかです。よりよい合理的な社会福祉施策というのをドイツでは一生懸命考えたわけです。第一次世界大戦後のドイツでは非常に素晴らしい障害者施設、精神科の施設があって税金などで、障害者が支えられていたのだけれどこの予算が海軍、陸軍、司法の費用よりもこんなに多くなってしまい、一体ドイツ国民はどう考えるのですか、このままでは財政破綻ですわという問いが、第二次世界大戦前にさかんにドイツで問われたのです。

**生きるに値しない生命**  
ニュールンベルグ裁判では患者・被験者の自己決定がなかったことが問題にされた。

- 自己決定による Euthanasia  
= Physician assisted suicide (医師補助自殺)  
= Death with dignity (尊厳死)
- 教育啓発活動・自己決定による New Eugenics (新優生学)  
Euphenics (人間改造学)

その時にドイツの医学は一つの最頂点に達していたわけですが、この時の最新医学で治らず、高度医療の結果、残された患者さんは、Lebensunwerten Leben (生きるに値しない生命) としてただ徒に生きていてかわいそうなので、一つは医学の力で Euthanasia (安楽死)、mercy killing (慈悲殺) してよい死を迎えさせてあげる。もう一つは、慈悲殺よりも人間的で最新の科学に基づくもので、はじめから生まれてこなければ良いわけで、それを可能とする新興の遺伝医学として Eugenics (優生学、良い生) を考えついたわけです。

ニュールンベルグ裁判では安楽死や優生学が人間尊厳に対する罪とされ全面的に否定されたわけではなく、医学的に被験者や患者さん自己決定がなかったことが問題にされたということです。実際には生きるに値しない生命は生きる必要がないという考え方というのは数千年も前から人間の歴史にある考え方で、常に人間の心の中に一定占めている考え方でもあるともいえますが、現代では自己決定による Euthanasia (安楽死) へ衣替えしており、これは医師補助自殺や尊厳死という考え方の基本になっているということです。社会や国家が強制する安楽死や優生運動は、困ったものだけれど、自分で考え、自分で自己決定するのだったらまったくいいのではないかと。

ドイツにおいては戦後、この Lebensunwerten Leben、(つまり現代的にはQOLの低い生命) という言葉は死語になり、QOL 概念そのものも危険なためあまり使われてこなかったのですが、アメリカでは1974年にクオリティオブライフ(Quality of life、QOL) という言葉をジョセフ・フレッチャーが定義しました。

**1972年、QOLを定義: ジョセフ・フレッチャー**

<p><b>生命の質</b> (Quality of life)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 人間の生命には質が存在し、一定の質を満たさなければ人間としての生きる意味や尊厳はない</li> <li>● 人間のQOLを評価するいくつかの項目を作成</li> </ul>	<p><b>生命の尊厳</b> (Sanctity of life)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 人の生命はどんな状態であっても等しく尊厳をもつ</li> <li>● 評価・計量は不能</li> </ul>
--	--

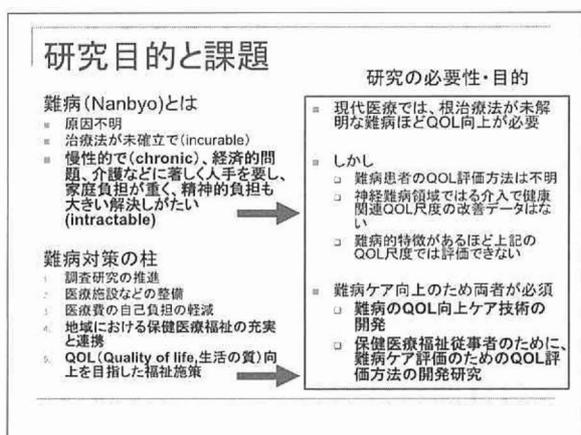
経験論的、Utilitarianism(功利主義、効用主義)的価値観

彼は、以前のドイツ人が考えたと同じに、人間の生命には質が存在し、一定の質を満たさなければ人間としての生きる意味や尊厳はないと考えたものです。本当は、生命の尊厳というのは人の生がどんな状態であっても尊厳を等しくもっていると考えであるのですが、よく間違ってしまうのです。たとえば、人間の生命の尊厳というのは地球よりも重いといった人がいますが、これをたとえ話とするならまだよいですが、学問

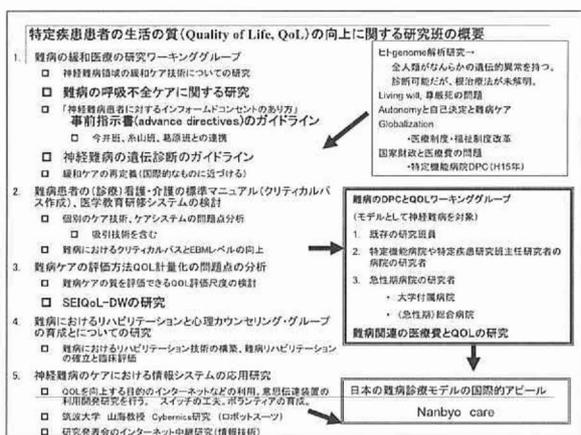
的には大きな間違いとなります。生命の尊厳ははかれない。比べられない。みんな対等だという前提がこの言葉にはあります。自分が他人よりどのくらい偉いとかいう表面的な虚栄みみたいなものと生命の尊厳は全然

違う意味をもっているということをよく理解していないと、研究者同士、患者さん同士、患者さんと医師同士の会話は成立しないわけです。本来、このジョセフ・フレッチャーのQOL定義は現代のQOLの考え方からみると実は否定されているのですが、医療や研究の現場でフレッチャー流にQOLを使っている人が大変多くこまっています。ある患者さんを見て、あんな状態であんなQOLの低い状態で生きるのはすごく大変ですねというくらいだったらいいのですけれど、あんな状態で生きていて何の価値があるのですかとか、私があんな状態だったら早く死をえらんでいるのに、とかいうのは間違ったQOLの考え方に基づいて発言しています。生きることは目的そのものであり、生命の尊厳というのは先ほど話したとおり、本来高いか低いかを計量できないものです。QOLは計量できるということで、一つの方眼としては必要な概念で、どうしても人間社会の経済の中で生きていくためには、必要な概念だということですが、QOLが低いから尊厳が低く生きる意味がないとは決して考えないのです。あとから現代のWHOのQOL定義をご紹介しますと思います。

ここからがちゃんとした研究紹介になります。



この難病というのは日本独自の概念であり、根治療法がないだけでなく、chronicでintractable(なかなか解決しがたい)な問題を抱えている疾患群に対して考えたものです。難病対策の柱があるわけですが、QOLというのは平成8年以降の柱のキーワードになったわけですが、実際には根治療法は未解明な難病ではQOLの向上は必要と考えているのですが、最初にわかったのは、難病のQOLを評価する手だけでは実は分からないということだったのです。難病患者さんのQOLは共感によって分かりそうなのだけと実際にはよく分からない。だから本当にQOLを高めるケア技術というのも何なのかもよく分からなかったというのが本音だと思います。



それで研究班としては、4年目にはいつてきているわけですが、やはり今の大きな問題は難病患者さんの呼吸不全ケアに関する研究です。こんな呼吸器をつけては生きる意味がないからとめてくれと言ってしまっ患者さんもいらっしやるとのことですが、その意思決定は患者の価値観による問題ではなく、ケアの問題であることが分かっています。私たちはQOL向上を目指した難病の呼吸ケアを十分に研究してこなかったのです。呼吸ケアを向上するためのガイドラインをつくったり、青木先生の話でも難病の遺伝子診断の問題も

あり、ある部分はガイドラインなど作りをしています。また同時に難病患者のQOLを本当に計るための方法にもついても研究をしています。

さらにこういう機能障害や病気の進行に対するアプローチだけでなく、根本的に機能障害がよくなってくれるような情報システムの研究とか、ロボットスーツや人工臓器の研究、今年から筑波大学の山海教授、サイバニクスといいますが、生体信号を使った装着型のロボットですね、脊髄小脳変性症の人も失調症がコントロールできるとか、パーキンソン病の人もパーキンソン症状をコントロールして歩けるとか、そういうことが将来可能になるかどうかを研究していこうと思っています。

## 目 次

### ○ 3. 『特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究』

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長

今井 尚志 ..... 35

### ○ 4. 『特定疾患患者の生活の質（QOL）に関する研究』

特定疾患患者の生活の質（QOL）

の向上に関する研究班主任研究者

独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

中島 孝 ..... 40

## 健康関連QOL尺度、SF-36 (MOS-short form 36)

- 身体機能
  - 少し重いものを持ち上げる、運ぶ
  - 階段を一階上までのぼる
  - 一キロメートル以上あるく
  - 自分で入浴着替をする
- 心の健康
  - 落ち込んで、ゆうつな気分だった。
  - 楽しい気分だった
- 日常生活機能(身体)
  - 仕事、普段の活動ができなかった
- 日常生活機能(精神)
  - 仕事、普段の活動が思ったほどできなかった
- 体の痛み
  - 体の痛みの程度
  - 痛みによりいつもの仕事ができなかった
- 全体的健康観
  - 病気になりやすい
  - 人並みに健康である
  - 私の健康状態は非常によい
- 活力
  - 元気がいっぱいだった
  - 疲れ果てていた
- 社会生活機能
  - 家族・友人などのつき合いが身体的あるいは心理的な理由で妨げられた
  - 人とのつき合いをする時間が身体的あるいは心理的な理由で妨げられた。

## EuroQol (EQ-5D)

QOL評価尺度  
評価項目を効用値に変換  
費用効用分析が可能

QOLで調節した生存年 (quality-adjusted life year, QALY)

= 生物学的生存年 X 効用値

各項目	効用値
1, 1, 1, 1, 1 =	1.000
2, 2, 2, 1, 3 =	0.564
3, 3, 3, 2, 2 =	0.052
3, 3, 3, 3, 3 =	-0.1111

### 質問項目

1. 移動(歩き回る)の程度
  1. 問題ない
  2. 問題ある
  3. 寝たきり
2. 身の回りの管理
  - 1, 2, 3
3. 普段の活動
  - 1, 2, 3
4. 痛み/不快感
  - 1, 2, 3
5. 不安・ふさぎこみ
  - 1, 2, 3

最初のQOLの話の続きですけども、SF36というよく医学で使うQOL評価尺度では、身体障害が進行する難病の患者さんの場合ですと私たちが共感している本来のQOLをはかれないことに気がつきました。

もう一つはEuroQOLというQOL評価尺度もありまして、こういう単純な5項目でQOLを聞きとって評価する方法ですが、困ったのは寝たきりで寝返りも全くできない、普段の活動全くできない、痛み、不快感があって不安でふさぎ込んでいる人であっても、QOLはゼロ以下にはならないはずなのですが、マイナスになってしまう。これは一般の人や健康な人が考えている、あんな病気になったら死んだ方がましだというような感情を統計学的に間違えて出してしまうQOLスケールだったといえます。

## QOLの定義(WHO)

“individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns  
.....”

「文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚。中島孝訳。」

WHOQOL Group: Development of WHOQOL: Rationale and Current Status, International Journal of Mental Health 23:24-56, 1994

WHOのQOL定義はどうなっているのかというと、ジョセフ・フレッチャーが定義したような、人間らしい基準をクリアしなければ人間でないみたいなQOL定義ではありません。WHOはQOLを「文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚」としてしています。QOLは知覚 perception であるというふうにWHOは今定義しています。これで、尊厳という言葉と現実の社会における人が感じるQOLの両方を離して考えられるようになったわけです。

## 二つのQOL概念・尊厳観

- 人は機能が低いほど、QOLが高く、尊厳がある。
  - 慈悲殺・安楽死(戦前) = 国家、法による執行
  - 姥捨て山 = 昔(掟)、ピンピンころり思想 = 現代
  - リビングウイル運動、尊厳死教育運動 = 自己決定の衣、錠

「君はあんなに苦しんでいる患者を治せないのに、食物や薬を与えて無理やり生かし続けるのは残酷だと考えないのかね。もし、君があんな患者を生かすつづけるなら。患者の苦しみに共感できないあなたの人間性や倫理性を強く疑うね。」

るリビングウイル運動、尊厳死運動なのかもしれません。自己決定のよろい、衣を着せさせるというところに大きな問題があります。

一番私がこの研究をしていて、やめられなくて頑張らなくちゃいけないなと思うのはこの部分を明確にしたいからです。それから、医療福祉従事者が言うてしまうことがあるものですが、「君はあんなに苦しんでいる患者を治せないのに食物や薬を与えて無駄に生かし続けるのは残酷だと考えないのか。もし君があんな患



というように、ナラティブが書き換わる場合もあるわけです。私たちはこういうナラティブに到達できる患者さんを一杯しているわけです。

## ALSのナラティブ

- 「夜間の頻回な吸引が家族負担になり、人工呼吸器をつけて無理に延命処置されるのはQOLが低く耐えられないので、尊厳死を選び人工呼吸器療法を選択したくない」
- ナラティブの書き換え
- 「自分は機械により人工的に生かされている」「もはや尊厳は失われた」と悩み生きていた。
- 「自分は医療技術の発展で自然な空気を効率よく体に送り込む装置を利用してきて本当によかった」

ナラティブの書き換えは、外傷や脳血管障害より難病患者の方が頻繁に要求されている。

ALSの呼吸不全ケアモデルは全く確立できていなかったことがわかりました。呼吸器を選ぶかどうか患者さんの価値観の問題である前に、保健医療福祉施策や呼吸ケアの質の問題であることに気がつかなくちゃいけないということです。私たちは後者に対してこういうワークショップをつくりガイドライン作成も目標にして研究グループを立ち上げました。

## 神経難病における呼吸不全ケアモデルの確立 (multidisciplinary care 多専門職種ケア) ALSにおけるNPPVと呼吸理学療法のガイドライン作成

### 第1回 神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ

開催日：平成17年9月17日(土) 14:00~16:30 (受付13:30~)  
開催場所：大手町サンライズプラザ 311-312号室  
協賛会：ALS協会(主催)、全国呼吸ケア研究会(共催)、ALS研究会(共催)、ALS研究会(共催)、ALS研究会(共催)

神経難病の呼吸ケアへの対応は、難病診療、提供する医療者の限らなく、また患者、家族らと連携した治療の提供が求められています。そこで、このたび「呼吸不全の非侵襲呼吸ケアの確立、多職種連携」を目的に、本邦において「ALS(筋萎縮性側索硬化症)ワークショップ」を開催いたします。呼吸ケアの重要性を認識していただくこと、また、呼吸不全のケアの現状、呼吸不全の非侵襲呼吸ケアのガイドライン作成、呼吸ケアの最新研究の発表などを行います。また、呼吸不全のケアに関する書籍の紹介も行います。呼吸ケアの重要性を認識していただくこと、また、呼吸不全のケアの現状、呼吸不全の非侵襲呼吸ケアのガイドライン作成、呼吸ケアの最新研究の発表などを行います。

ALSにお  
 開会の挨拶 09:30~11:30 小島 昌夫先生 東京国立神経病院 神経内科  
 特別講演 09:30~11:40 「呼吸療法とALSのQOLについて」 小島 昌夫先生 東京国立神経病院 神経内科  
 「ALSにおけるNPPVと呼吸理学療法のガイドラインにむけて」 小島 昌夫先生 東京国立神経病院 神経内科  
 政府講演 09:30~11:30

## 気管切開人工呼吸器装着



吸引を容易にするためにはスピーキングバルブの回路中の場所を工夫する。

## 非侵襲的人工呼吸器療法



BiPAP という呼吸器をつけているこのビデオのALS患者さんは「普通です」苦しくないですと言っています。健康なひとはこれを見て、すごく苦しそうに見えると言いますが実際は間違いで、患者さんは普通ですと言っているのです。そういうものを大切に私たちがケアしています。

## 排痰のためのカフマシーンと呼吸理学療法



### 難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト (改訂版)

#### 難病の多専門職種ケアにおける医療と福祉の連携研究の推進

- 研究班が中心となり、執筆・監修した、難病ホームヘルパーテキスト。
- ヘルパーのみならず、保健医療福祉従事者が購入
- 年間1万部の出版部数として難病ケアにおける社会的な影響力が大きい。

図はテキストより抜粋  
ヘルパー、ボランティアの吸引の指導のための解剖図(中島孝原図)

ALSの呼吸ケアに関して、排痰は非常に重要なのですが、いままで、呼吸理学療法を全く私たち勉強し

てこなかったのです。カフマシーンという機械も世の中にあるのに使ってこなかった。

難病ケアには多専門職ケアがどうしても必要であり、こういうホームヘルパーさんをまきこんだテキストを研究班が監修して編集しています。

### 難病緩和ケア技術の開発—音楽療法によるQoL向上 神経難病における音楽療法について考える会

- 言語的なコミュニケーションが困難な状況でも音楽療法士など演奏し患者が楽しむことでコミュニケーションを図ることができる。
- 難病患者のQoL向上が期待できる緩和ケア技術。
- 米国(Veterans hospital)で戦争神経症、心身症などの治療プログラムの一つとして制度化された。
- 音楽療法学会や全国音楽療法士養成協議会認定の音楽療法士が生まれている
- 近藤清彦、H14年度特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究報告書,2003



公立八鹿病院、近藤清彦先生提供  
訪問音楽療法における在宅難病患者に対するBedside singing

### 携帯型意思伝達装置の開発と臨床評価



- 松尾光晴、携帯型意思伝達装置の有用性検討、H14年度特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究報告書,2003
- 安価で携帯性を持たせPCに依存しないタイプの意思伝達装置(電子文字盤)の正式発売。
- おもな患者は神経難病のALS患者360台出荷。
- 利用しやすい改良が加えられている。
- 商品名レッツチャット

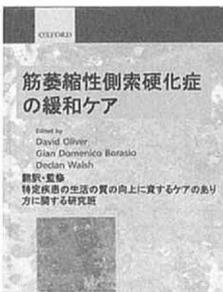


Fig.1: A portable communication device (A test model of Denshi Mojiban, electric character display) for the patients with ALS. The display shows Japanese alphabet, kana chart

知的財産権の出願・登録状況  
ファンコム株式会社製レッツチャット  
関連特許出願中(出願番号 2003-017850)

それから近藤先生を中心に神経難病における音楽療法について考える会を立ち上げて、音楽の力というものをケアに生かそうという動きをしています。意思伝達装置についての検討もやってきました。

### 日本ではじめての 難病の緩和ケアテキストの翻訳出版と英国などとの国際比較



筋萎縮性側索硬化症の緩和ケア

著者: David Oliver, Gian Domenico Borasio, Declan Walsh

翻訳・監修: 特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班

日本語版、西村書店(印刷中)

本の内容

- 告知(Breaking the news)
- 事前指示書(Advance directives)
- 多専門職種ケア(multidisciplinary care)
- リハビリテーション
- 心理・社会的ケア
- 各国の診療モデル(日本も含む)
- Bereavement(死別)

日本の緩和ケアの誤解が判明

- 消極的安楽死ではない。
- 人工呼吸器を選択しなかった方のケアではない。
- 告知時点から始まり、いかなる終末期にも必要なターナルケアであり、PEGや人工呼吸器療法の選択の有無にかかわらず、患者にとり必要な基本的ケア
- 効用(Utility)を超える価値として人間尊厳をとりえて、患者のAutonomyを基本としてQOL向上を考えるケア

日本におけるALS診療モデルにもあてはまる。気管切開患者にも有用。難病ケアと原理は同一。わが国への導入では、まず、誤解を解く必要がある。

もう一つは、緩和ケアというのが日本では非常に誤解されているので、セント・クリストファー・ホスピスの緩和ケア概念をしっかりと一回勉強しようということで、この本を翻訳しています。あと半年ぐらいで出ると思います。

### QOL向上のためのケア＝緩和ケア

#### 緩和ケアの根本的な誤解

- がんとAIDSの末期の診療を行うことが緩和ケア病棟の診療
- 人工呼吸器を選択しなかった患者が終末期に苦痛なく尊厳死するためのもの
- 緩和ケアはターナルケアであり、発症時点や告知場面では緩和ケアは不要であると
- 人工呼吸器療法を選択した方は延命処置されているので緩和ケアの対象から外れる

緩和ケア技術というのは、普通の難病ケアに使っている技術と全く一緒です。心理的サポート、ナラティブを書き換え、スピリチュアルケア、こういったところを難病ケアにどういれていくのかということですが、緩和ケアというのはガンとAIDSの末期の治療となると緩和ケア病棟の診療だというのは日本の保険診療が誤っただけなのでまず、この誤解から解いていく必要があります。緩和ケアはクオリティオブライフ(生の質)を高めるもので、クオリティオブデス(死の質)を高めるものとは考えていませんが、尊厳死と大きく

誤解されています。そこからでてきたものというのは人工呼吸器の中断の問題や相模原で報道された事件があるわけです。人工呼吸器を選択した方も、当然、緩和ケアの対象であり生きる意欲を支えるスピリチュアルケアの必要があるわけです。

## 緩和ケアの定義と考え方

WHO(1990年)の緩和ケアの定義: The active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families.

1. 生きることを肯定し、死ぬことを正常のプロセスとみなす
2. 死を早めたり、死を先に延ばしたりしない
3. 痛みや他のつらい症状をやわらげる
4. 患者ケアの心理的、霊的側面を統合する
5. 患者が病気で苦しんでいる間も、患者が死んだ後も、家族がうまく対処できるように手助けする支援体制を提供する。

緩和ケアは患者のQOLの向上のための難病ケアそのものの尊厳死意識の解決・解消のためのケア



## 呼吸不全ケアのインフォームドコンセント 事前指示書の目指すもの

難病のAdvance directives (事前指示)

- 文書
  1. 医療での使用。優生学的価値判断がない。
  2. 変化する価値観に対応し動的に作り直していく
    - 十分なインフォームドコンセントとナラティブの書き換えに基づくもの
  3. 作成過程が対話であり、心理的サポート
- 代理人
  - 予想できない事態

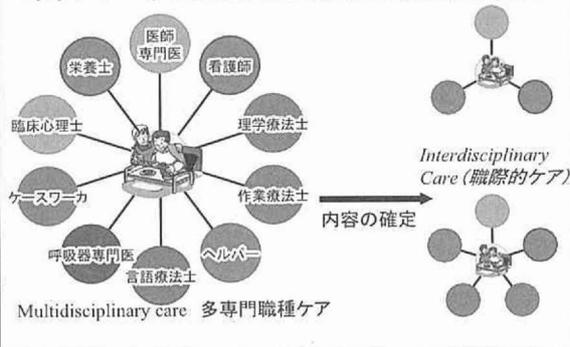
日本尊厳死協会のLiving will (生前発効遺書)

1. インフォームドコンセント無
2. “いたづらな”などの定義できない、優生的価値観
3. 健康なときの固定した価値観と健康教育による
  - 機能主義、尊厳死教育、ピンピン思想、姥捨て山の掟による
4. 障害、病気を持った時に変化する価値観が反映されない

観に基づく文章はなじまないと思います。人間の変化する価値観に対してこのような文書は動的に作り直していくことが必要ですし、この作成過程が医師—患者の信頼感を増す心理的サポートそのものでもあるべきということです。

ですから、インフォームドコンセントがないような Living will とか、健康な時に決めさせてあとから変更があると自分はぼけたのだから前の方が正しいのだからというものとか、病気や障害もった時に、どんどんどんどん気持ちが変わっていくことを認められないようなものは、医療的には不備と思っています。

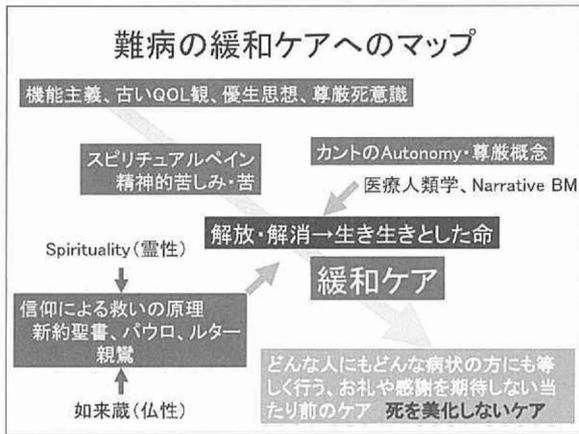
## 多専門職種ケアによるQOL向上モデル ネットワークによる生きる基盤と意味の確立



緩和ケアは尊厳死を目標とするものではなくて、本来、尊厳死意識の解決や解消のために作られたものです。死を美しく装うのが緩和ケアではありません。

そこで今、呼吸不全のケアのインフォームドコンセントの最後のところではどうしても、意識がもうろうとした時や救急現場でどうするのかというのが出てきて、Advance directives 事前指示というのがあります。その時に必要なことを検討しております。代理人にまかせるというやり方もあるのですが、まだ日本ではそういう法律はございませんが、代理にまかせますということだって医療的にあり得ることだと思います。事前指示書のような医療的文書にはいたづらに生きているとか無駄な延命治療だとか、偏見のある価値

ネットワークについていろんな価値観の人が支えていくということで、これは今井班、糸山班と一緒に頑張っていきたいと思っています。



ていこうと思っています。

難病ケアではどんな人にも、どんな病状の人にも等しく行うケアをめざしています。患者さんから感謝や笑顔をいただくことを目標にしてケアするのでなくて、そんなことがあってもなくても関係なく人間に対する当たり前のケアとして行うものがスピリチュアルケアや緩和ケアだと考えています。

### NHS Genetic Testing(英国)

DNA molecular tests (England Regional Genetics Centres, 1993-2003).<sup>1</sup>

NHSは発症前遺伝子検査ハンテントン病のpredictive testも行っている。約1年で、500-600件 そのうち45-50%が陽性結果

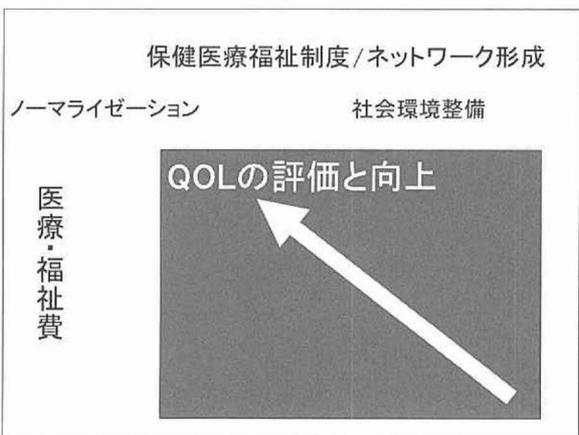
National Health Service (NHS) (英国の医療保険)

- 300疾患に対して無料のDNA testを行っている
- 人口の1-5%を網羅する
- 20地域センター (England Regional Genetics Centres) に対応
- それぞれのセンターは、臨床診断、DNAテスト、カウンセリングを個人とその家族に提供している。

postnote July 2004 Number 227 NHS genetic testing, Parliamentary office of Science and Technology

私の研究班の目指す一つのゴールとしては、正しい緩和ケア概念を難病領域で作っていくことだと思っています。機能が高いことが幸せだとか、まちがったQOL概念や優生思想、尊厳死意識により起きる葛藤というのは人生における「苦」と同じものと思いますが、それを人間はどうやって解消しそこから解放され、逆に病気であっても生き生きとした生命をちゃんと生きられるのかということで、いろんな学者、私たちの研究班では社会学者、人類学者、法律家、倫理学者、などの力も借りて、皆さんを守るための研究をし

難病の遺伝子診断の問題も大変難しく青木先生と一緒に研究できればなと思っていますが、イギリスでは保険で無料の遺伝子検査をしているわけですね。今、いろんな問題が起きています。日本ではまだ健康保険ではしていません。



こういう難病ケア、緩和ケアのロードマップをつくと大変内向きに心理学的に入ってくるわけですが、QOL概念を使って社会と医療費の分配とか、いろんな環境整備やノーマライゼーション、そういったところでQOLを接点にして議論していくことが可能だと思っています。

ということで、3班もしくははずはら先生も含めて4班合同でいろんなものを試みていきたい、皆さんとで頑張っていきたいと思っています。

以上です。

## 座長

中島先生ありがとうございました。非常に沢山の内容をまた分かりやすく説明していただいたと思います。生命あるいは生活の質というものを、本当に包括的に評価をする、あるいは尺度を決めるということは難しいというお話よく分かりましたし、その基本的なものはやはりその方がどんな風に生きたいのか、どんなことを期待しているのか、その期待にどれくらい近いのかということが基本にあるということもよく理解できました。そして、個人が大切にしているもの、あるいは呼吸管理といった非常に重要なもの、その個々

のものについての評価が比較的できるということもよく分かりました。

どう生きるかということは、自分の人生をどんな風に物語りとしてまとめていくか、たどっていくかということだということもよく分かりました。ナラティブな考え方、ご理解できたと思います。

## 質疑応答

**座長** 今どなたかご質問したい方いらっしゃいませんか。

残された時間が約10分ぐらいあるんですけども、残りの時間でシンポジウムということで、各先生方に席についていただきたいと思います。

**NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会 沼田** 糸山先生のお話の中で自動の痰の吸引器のお話がありました。吸引器は現場では使いづらい。今一番仙台で一番多いところは多分このセンターじゃないかなと推測するんですけども、そこでは使われていない。在宅の人の痰の吸引をあの強力なモーターで吸引するとなると非常に患者さんに対しての負担が大きいという問題があると思います。糸山先生のお話の中で地域医療支援体制のことがありましたが、在宅の人たちも含めて不安なのは、患者さんの問題だけが表面化されていますがサポートする家族の負担がものすごく大きな問題となっています。今井先生のお話では介護保険施設と身体障害者療護施設の利用がなかなか進まない。痰の吸引については在宅のヘルパーと養護学校の教員については一部認められています。本当におそまつな入口の段階であって、本当に吸引についてはまだまだ解決されていない。福祉施設の痰の吸引が解放されれば、家族の負担を含めて非常にケアがし易い。施設へのショートステイというのは非常に大切なことになると思います。よりよい介護をするためには介護者が健康でなくてはいけない。身を削りながら健康を害しながら介護するのでは患者にとっても非常に負担が生じる。そういった意味で介護保険施設や身体障害者療護施設の吸引、それからレスパイトの導入に関して積極的に国への働きかけをしていただければと思います。

**座長** 大変貴重なご意見をいただきました。ご質問としてまず糸山先生に対して、吸痰の装置の開発や特徴についてお話をいただきたいと思います。もう一つは、ご家族がサポートされなければいけないということで、これは今井先生にお願いしたいと思います。施設での、家族を含めたメンタルケア、吸痰の問題についてお願いします。

**糸山** 吸痰の機械は日々改善されています。私の経験では、去年の年末大分に行く機会があって彼らにその機械をみせていただき、数名の方に自動吸痰器を試みていると。その成功率というデータも機械自体もみせてもらいましたが、その段階ではあまりいいものではありませんでした。今年の春にまた改善をしたということで、もう一度みせていただきました。これは遙かに向上していることをデータも示していました。それで大変有用な可能性があることを発見したわけです。これはいろんな歴史がありまして、陰圧で吸引するとかローターで吸引するとか、吸引器のカフのどこに孔をあけるかとか、一個孔をあけるか二個孔をあけるかなどを検討して、春の段階では大変いい形ができています。私は理解しております。この吸痰の目的は夜間の自動吸引をまずしたいというのが彼らの開発の理由です。そのデータが非常に良かったというのが、彼らの示しているデータで、まだ10例以下の治験です。ですからこれはいいものであれば、早くこれらの情報を流して可能性を検討していただきたいと、一つ

のプロジェクトを立ち上げてみたいというのが私の考えです。

**座長** ありがとうございます。吸痰の装置に限らず、それぞれ全国には、素晴らしい介護機器の開発をされている方いらっしゃると思います。そういう情報がなかなか全国的に広まっていかないということ、それは積極的に研究班なども介在して、できるだけいいニュースを早く広く広めていくことと思います。

**糸山** 大分県立病院の法華津先生、彼らは最新式の機械に関するデータを研究報告書として出していると思います。それをみられて以前の場合と違うのかどうかを比べられたら分かると思います。問い合わせてみてください。

**座長** 引き続きまして今井先生、家族へのサポート、施設での吸痰についても触れていただきたいと思います。

**今井** 重度の医療処置を受けている方々は本当に福祉施設の利用の道が多くの場合閉ざされてきたわけです。ただ、その中でも先進的な施設がでてきていまして、身体障害者療護施設でも人工呼吸器をつけている患者さんが次第に、少なくともでてきていますし、そういう施設が他の施設と比べて遙かに何か特別な環境が整っているのかどうかも含めて検討しながら、どういう条件があったら、どういう患者さんだったら、そういうところに入所可能なのか。短期入所もどういうことが可能だったら、どういうことをクリアしていたら可能になるかを早急に全国的に調査してその基準を作っていきたいと考えています。

当然、施設ケア、ケアワーカー、看護師ではない人の吸引の問題もでてくるでしょうから、今後の在り方としてどういうことが、例えば研修なども含めて、どういうことをクリアすればそれが可能になるかも提言をしていきたいと考えています。

**座長** よろしいでしょうか。ヘルパーやそれ以外の方の吸引は大きな問題だと思います。関連してもしご質問があれば。

**質問者** ありがとうございます。まだ痰の吸引が施設のケアワーカー、介護職員についてまだ解放されていません。そのことが非常に大きなネックになっていると思いますので、先生方も含めて是非厚労省へのお願い、交渉をしていただければ施設でもそういった患者さんも受け容れる体制の準備ができるのではないかと思います。現状としては医療行為に違反しておりますけれども、生活行為の一部としてやっているのが現状ですので、ちゃんとした法整備を整えていただければ施設も堂々とそういった患者さんを、マンパワーさえそろえば受け容れられるのではと考えております。よろしくお願いいたします。

**今井** そのご意見は本当に真摯に受けとめたいと思っています。法整備というふう到我々すぐ考えてしまいがちですが、どこまでが法整備が必要なのかということ、非常に微妙な問題であって、ガイドラインでいいのか、厚生労働省の通達ぐらいでいいのか、そこらへんも含めて検討しなくてはならない事項なのかもしれません。ただ、現場の利用者である皆様のご意見が一番大きいということも事実だと思いますので、一緒に力をあわせてやっていきたいと考えています。ぜひ大きな声にしていきたいというのが私たちの意見であります。よろしくお願いいたします。

**静岡県難病連 野原** 今日初めて難病を研究しているその研究の全体像を知ることができました。同時に最新のいろんな到達点や研究状況を伺えて大変有り難かったと思います。大変貴重な問題提起が一杯ありましたが、大変関心の深かったしかもかなり急いで問題に関わらなければならないと思っている問題の一つに、今井先生もおっしゃられた最後の問題です。私ども静岡の地域で一貫して難病ケアの研修会を年間5回ぐらい、ヘルパーや訪問看護師さんを中心にやっています。2、3日前も実は吸引の問題中心にやりました。ここでテーマになったのはあの通達が出ながら本当にごく一部しか、いわゆる家族以外の方が吸引に参加していないと。なぜなのかということがかなり論議になりました。そこで暫定的ですけども出た結論の一つに、一つはヘルパーひとりひとりにあの同意書をつきつけられたって腰が引けるのは当たり前だと、やはり種々な条件が必要なんじゃないかということがかなり一致して切実な声と共にでました。

一つは、研修を今保健所が2時間か3時間程度しかやっていない。しかも吸引の問題じゃなく難病についてです。二つ目はその上で実習をしてもらわなきゃこまるということと、三つ目にはチーム作りの中で実習を含めた、その人のケアプランを作らなければと。そういう状況ができれば私たちは同意書にはんこを押してもいいよと。損保ジャパンの例の保険なんかできたということもあって、そういうことが整ってくれば私たちは参加したい気持ちはかなりあるので、そのところをつきつけて欲しいということがかなり強烈に出されました。私たちも一緒に勉強しながら、これは患者会としても非常に重要な役割を担わされているということを感じました。

私が発言したいことの一つは、介護保険の事業所が非常に沢山急速にできてきました。訪問看護ステーションを含めて専門職もなかなか吸引の問題にも関わりたがらないということがいろんな条件の中です。そこでプロジェクトチームが4つできて5つ目にあの遺伝の問題が出来るというお話ですけれども、介護保険との関わりというか、このところが難病を扱えるような、一つ一つが難病を扱える力量を持つてということは実は不可能だと思うんですけども、一つのネットワークの中で医療との適切な連携ができれば、難病へのケアの質というのは急速に上がってくるのではないかと。そういう意味で社会政策的なものも含めたアプローチが考えられないかということ、ご意見を伺えると有り難いと思います。

**座長** 大変大切なご意見としてお聞きしたと思います。介護保険との関わりについて、今井先生あるいは中島先生も一言よろしいですか。

**今井** さっき、介護保険施設を今後在宅療養のサービスとして重要な本当にこれから拠点になっていくわけですが、これは私見としてお話することで、参考にさせていただければと思います。全体的に医療費削減が言われて、来年4月から医療費がもっと低くなるのは社会的に仕方がないかなと思っております。そして介護保険費も非常に窮屈になってきているかと思えます。

ただその中でやはり質のいいサービスを提供するというのはどういうことかということを考えていかなければならぬだろうと。本当に質がいいというふうに考えるのは、皆さん方がその質を評価するわけで、難病の患者さんであったりご家族であったり、そして極端なことをいうと、消費者の皆さんがどういうサービスを望まれるか、そしてそのサービスの内容で本当に質がいいかということの評価される。今まではどんなサービスであっても一律の値段でやってきたわけですね。本当にこれからはそれでいいのかどうかということも今後は考えていかなければならない。質のいいサービスだとお考えになる時には、やはり、切り下げられない何か、そういうふうな認定を難病相談支援センターが、ここはしっかりと吸引ができる研修を行っている施設だというふうに、難病相談支援センターが認めてその認証があれば点数が比較的高いと受けとめるよとか、そういうメリットをどうやってやっていくかも全体の質を上げる一つの役割ではないかと思えます。

というのは、アメリカで医療施設は、例えば患者団体が、この医療施設は非常に質のいい医療を提供しているということを患者団体が認めて、ドクターがこれは何々協会から私の施設は推薦されると外に張り出すぐらいだそうです。だから今後日本もそういう患者団体の役割も大きいのではないかと。その時に難病相談支援センターが、そここのところをしっかりとコントロールしていくことも一つの方法かもしれないと私は思います。ぜひオープンな議論をこういう会で聞かせていただきながら方向性を提言していきたいとします。

**座長** ありがとうございます。レフリーは利用者といいますか、評価は利用者ということをお話していただきました。最後に中島先生お願いします。

**中島** 皆さん介護保険というと難病ということでもかなり流れていると思います。私も実は同じなんです、今本当に私たちがどうしようかと思っているのは、この春に向けての医療制度改革、いったいどうなってしまうのかということですね。皆さんがどうなのか、我々も提供している医療の質がどうなるのかと。二番目は障害者自立支援法というのが実際には実行されているわけです。その中でどう変わっていくのかを、頭の中でシミュレーションするんですが、スーパーコンピューターではありませんので、色んな問題点を露見してくるのではと。例えば私の病院では筋ジストロフィー病棟と難病病棟があるんですが、筋ジストロフィー病棟と難病病棟は全くボーダーレスになってしまうことがあるんです。今までALS患者さんは筋ジスト病棟には入れても少しの間だったんですけど、大手をふるって入れるようになった。逆もまたあると思うんです。いろんなびっくりするようなことが今進められているのが、分析が充分じゃない。そういった勉強も並行して進めて、難病相談支援センターの業務として新しい制度改革の内容はどうなっていくのかということも本当に大きな課題ではないかと思えます。

**座長** どうもありがとうございました。青木先生一言だけ。

**青木** ひとりひとりの患者さんの声を大きくして、政府に反映させていかないとなかなかひとりひとりの患者さんの声は届かないということを感じております。是非という機会あるいはこういうセンターを有効利用できたらいいなと考えています。どうぞよろしくお願いいたします。

**座長** どうもありがとうございました。本当にいい議論になってきたんですけども、これで終始をしたいと思えます。ただ主任の研究者の先生方、皆さん方とよく顔を合わせるようになりましたし、ダイレクトにメールでも手紙でも差し上げて、研究班をどうぞ活発にするようにご協力いただきたいと思えます。

## 目 次

### ○ 4. 『特定疾患患者の生活の質（QOL）に関する研究』

特定疾患患者の生活の質（QOL）

の向上に関する研究班主任研究者

独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

中島 孝 ..... 43

# 一般演題（発表）Ⅰ

## 座長

全国難病センター研究会事務局長・財団法人北海道難病連

伊藤たてお

## 発表

発表1 「災害時における難病患者の行動・支援指針の作成」

特定非営利活動法人日本IDDネットワーク

岩永 幸三

発表2 「モバイル放送（モバHO!）が創る新しいライフスタイル

—世界初！モバイルユーザー向け衛星デジタル放送—

モバイル放送株式会社

山口 慶剛

座長

伊藤たてお氏



発表1

岩永 幸三氏



発表2

山口 慶剛氏



一般発表のIで、特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク岩永幸三さんから「災害時における難病患者の行動・支援指針の作成」ということでお願いします。

## 「災害時における難病患者の 行動・支援指針の作成」

特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク 岩永幸三

そもそも私ども日本IDDMネットワーク、インスリン依存型糖尿病患者支援のNPO法人がこういうことに取り組んだかということなんですけども、平成7年の阪神淡路大震災の時にインスリンが手に入らなくて大変困ったということで大阪の患者会が大変頑張られて、それをきっかけに平成7年9月にできたのが私どもの組織です。今年で10周年です。実はこういう課題があるということは分かっていたんですが、一NPOでできることでもないということで、この10年間で色々な方々との出会いがあって、災害支援NPOの方々と一緒になって、ようやくこの9月14日に、三重県庁の協働提案事業に応募しましてこの事業が採択されました。なぜ三重県かということ、東海・東南海地震で非常に大きな被害が予想されているからということなんです。

阪神淡路大震災を点とすると東海・東南海地震は線の規模で、すごく規模が大きい被害想定がなされているということなんです。三重県全域が震度6～7で想定されていると。三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会とかNPO法人災害ボランティアネットワーク鈴鹿とか、実際に三重だけにかぎらずいろんなところでかけていって災害支援に取り組むNPOの方々との出会いがあって、今回そのNPO、企業、医療機関、学術研究機関、そして行政との協働作業でこういうことに取り組んでいこうということで、これが最大の特徴です。

防災ボランティアコーディネーター養成協議会の方にきくと、京都大学や内閣府との人脈もありますし、災害ボランティアネットワーク鈴鹿だと愛知県のある市の災害時の要援護者支援マニュアルの検討会でいろんな検証作業もやっておられて、そういう専門的なノウハウをお持ちの方々と一緒にやるということと、企業ではインスリンを製造されているメーカーやインスリンポンプを製造されている企業にも参加いただき、また、三重県庁の方では流通に関わる卸企業、医療機関では基幹病院の先生方、防災の研究を行う大学の方々など、いろいろ参加の打診作業をしていただいております。

行政と一緒に作業をしていくと、いろんなことでメリットがあります。

三重県庁業務食品室ということであれば医療品の確保、インスリンの確保、健康福祉総務室とか、防災危機管理局と一緒に作業することで県の地域防災計画に反映していただく。それから三重県庁にはNPO室というところがありまして、行政機関の内部を調整してくれる部署があります。それから三重県の難病相談・支援センターからも出席いただきます。先ほど、厚生労働省からもアクションがありましたし、北海道医療大学の田代先生などの名前があがっていました。このあとモバイル放送ということで発表を予定されていますが、いろいろな形で情報交換してやっていければと思います。

事業内容は、災害時は、自助7割、共助2割、公助1割と、一般的に言われているのですが、実は阪神淡

路大震災の時にどうやって助けられたかという人の割合がこんな状況だそうです。私には患者にそれが当てはまるかどうかは分かりません。しかし、災害時には行政はあまり当てにできない。普段から私達自身が備えておく指針という意味での行動指針、自助の部分です。例えば、病気を隠していると避難所で、インスリン依存型糖尿病は見た目は分かりません。注射を打っているシーンとかをみない限りは分からない。そうすると病気を隠すことのメリット、デメリットいろいろあります。それからインスリンをどうやってストックしておくかという問題、それから本当に大変な災害時、被災者は逃げて県外までいくとかそういうことも必要かもしれません。もう一つ、支援の指針ということで、医療機関、NPO、行政のサポートが必要、共助、公助の部分、そういったものに分けて整理していけたらいいなと思います。

平成17年はインスリン依存型糖尿病の患者をモデルにマニュアルを作成するわけですが、なぜIDDMなのかということなのですが、インスリンが生命線ですので、行政と話をする中では取り組みやすい点はあると。来年3月までに何とかしたい。10月8日に第一回の検討会があり、本格的にはこれからで、月一回検討会をしていくことになると思います。ただ18年度以降、難病全般が対象になってくると、私どものNPOでの限界というのは当然あるわけで、いろんな方々のお知恵、力を貸していただきたいと思っています。

漠然としたイメージですが、個別的な部分では、個々の疾病はそれぞれの疾病の方々が議論に入って自分たちにとってはこういうものが必要だということ当てはめていただくといいという手法、漠然としたイメージですが今のところ思っています。

協働による事業の効果ということですが、行政と一緒にやるといろんな情報が入ってきます。例えば今年の3月30日付けの厚生労働省の「処方せん医薬品等の取扱いについて」という通知があるんですけども、大規模災害時には医師等の受診が困難な場合または医師等の処方箋の交付が困難な場合は、患者に対して必要な処方箋医薬品を販売することができますという通知がはっきりあるんです。そういう情報もありますし、三重大と県庁でいろんな研究が進んでいるという話もあります。そのへんとの連携も必要になってくると思います。

それと地域防災計画に反映されますと、市町村も含んだところで行政に認知された計画になるということは、当然それをもたらした側、患者も安心するわけですし、これからの災害時における要援護者支援計画というのは内閣府が音頭をとって市町村までそういう計画を作りましょうと、もちろん災害時というのは市町村が非常に重要な役割を占めますので、そういう意味において市町村の役割がポイントになってまいります。そういう意味で、こういう取り組みが認知されれば、行政から医療機関へマニュアルを配布していただくことが可能だと思います。そうすると患者への啓発率を100%にすることを目指していきたいという話をしていきます。

最終的に三重県との協働事業の中で、行政、研究機関、企業と一緒にやってしっかりとしたものができるのであれば、こういう研究会を通して全国へ発信していくことも可能ですので、三重県に限らず効果が期待できるのではないかと考えています。

いろんな当事者の団体、支援するNPO、行政、研究機関などが一緒になって作るということは、生活者の視点で公共サービスを考えていくところにつながっていくと思いますので、一緒に作業していくということにより良いものを作っていくと思っています。

## 質疑

**座長** ありがとうございます。第3回、神戸で初めて危機管理、難病相談支援センターと災害の対応についてのシンポジウムを開きました。その日大きな新潟沖地震がありまして、中島先生が急いで帰られ

たということがあります。中島先生もその体験について本を書かれたということでご紹介させていただきたいと思います。関山先生からも各研究班の先生方からも災害についての対応というのは大きなテーマになっているということを伺いました。そういう意味でも今回の発表は大変有意義だったと思います。

実は岩永さんの発表にはものすごく沢山の資料があるんですけども、今日の発表をきっかけに各県でも考えていただく参考になればということで発表いただきました。

私から、三重県庁と具体的に研究会を作って動き出したということなんでしょうか。ここでの様々な提案や進められ検討されている課題はオープンに資料としてお示しいただくことは可能なのかということをお伺いします。

**岩永** 動き出したかというご質問ですが、9月14日に三重県庁としてこの事業に取り組むことは採択されたので具体的にはこれから委託契約を締結します。18年度にどんな予算化をするかも三重県庁と一緒に話していきます。具体的な協議は来週土曜日が第一回目、初顔合わせで集まっていますスタートしていきます。月一回だけでは無理な場合はメーリングリストとかを活用して深まっていくかと。

オープンになるかという質問についてですが、三重県庁は北川県政の時代からオープンということではすごく進んだ県でありますので、三重県庁のホームページに掲載するくらいはやるのではと思います。私どもも発信して、逆にいろんな意見をいただいてよりよいものにしていきたいと思っています。

**座長** 難病相談支援センターというのは就労の問題をやるとか災害とか大変何をやる場所が分からなくなるくらい課題が多いですけども、できるできないというのは別にして、これからスタートですので、またいろいろと機会をみつけて参考にしていきたいと思います。三重県庁のホームページに注目してください。

## 座長

資料14ページ、モバイル放送 山口慶剛さんをお願いします。本来ですと私どもの講演にお招きしたいと思っていたのですが、内容が一杯になってしまいましたので、一般発表の中に入れていただきました。モバイル放送が大変防災に役に立つのではないかと考えまして、まず皆さんにこういうものがあるということをお知らせしたいと思いお願いしました。

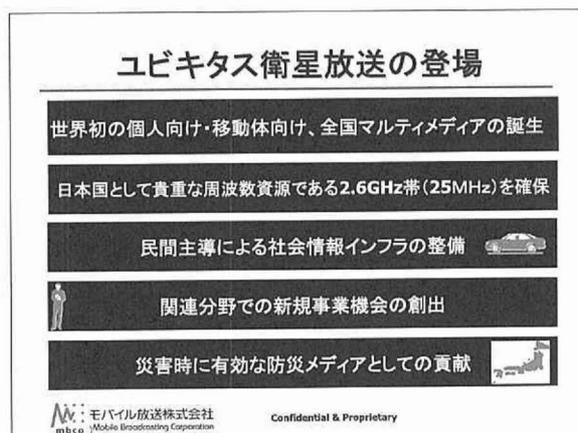
# 「モバイル放送(モバHO!)が創る 新しいライフスタイル」

モバイル放送株式会社 山口 慶 剛

去年の10月からモバイル放送、モバHO!というサービスを提供しています。どこでも受信できる衛星デジタル放送として、情報格差のあるところ、情報弱者の方にも非常に有益な放送サービスであると思います。前半は我々のサービスを説明し、後半で防災関係についてご紹介いたします。

モバイル放送株は、98年5月29日に設立され、現在、資本金は368億強で最終的には550億まで増資する予定です。

提案会社は東芝です。私は東芝の社内公募制度に応募して5年前の4月にモバイル放送に異動しました。第2位の株主は、日本でいうとNTTドコモに相当する韓国のSKテレコムです。以下、シャープ、トヨタ、横河電機、松下電器など90社の企業が出資しています。



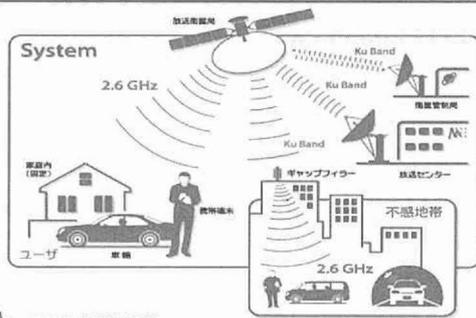
モバHO!はユビキタス放送メディアであり、世界で初めての個人むけ、移動体向けの衛星デジタル放送です。従来の衛星放送はパラボラアンテナがないと受信できませんでしたが、モバHO!は小さなアンテナ・端末で受信できるというのが最大の特徴です。デジタル技術を駆使して映像、音声、及びデータ情報番組を放送サービスしております。

世界で初めての個人向けマルチメディア放送の周波数を日本国として97年に国際電気通信連合 (ITU) に申請し、アジアで初めて2.6GHz帯のSバンドを確保しました。

新たなメディアとして、関連分野での新規事業創出の機会が大いにあるかと思えます。さらに、災害時にも非常に有効な防災メディアとして貢献できると思えます。

モバHO!は2.6GHzのSバンドを用いており、衛星放送サービスとして、北海道から九州、沖縄まで日本全国をカバーしています。

## モバイル放送のシステム概要



MBC: モバイル放送株式会社  
mbc Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

## モバイル放送システムの特長

- ・超小型アンテナで受信可能(パラボラアンテナ不要!)
  - 高出力中継器と直径12m大型衛星アンテナで高EIRP (67dBW)の実現
- ・衛星波の届かないビル陰、トンネル、山陰でも途切れず受信可能
  - 衛星波を再送信するギャップファイラー(GF)の設置
- ・衛星放送波とGFからの放送波は同一の周波数、放送方式を採用
  - 衛星とGFとのハイブリッドシステム
- ・複雑なマルチパス環境、高速移動中でも安定受信
  - 放送方式は、CDM方式を用いた『System E』を採用
  - RAKE受信、インターリーブ機能の採用

MBC: モバイル放送株式会社  
mbc Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

パラボラがいない衛星放送で小型のアンテナで受信するため、衛星は直径12メートルの大型アンテナを搭載し、地上で非常に強い電波密度を実現しています。これまでの衛星放送はビル陰になると見えないのですが、リピーターを設置することにより、ビル陰、トンネル、山陰でもとぎれずに受信可能にすることができます。

## モバイル放送コンテンツ

- ・モバイル放送のコアコンピタンスを発揮
  - 何時でも、どこでも、を実現していくメディア
  - 手軽に様々なライブ放送を楽しめるメディア
- ・利用シーンに応える
  - 一般車、通勤電車、新幹線、船舶、長距離トラック、アウトドア、街中、何処でも暇つぶし、屋内の個人受信
- ・ニーズに応える
  - 好きなジャンルの音楽放送を自由に楽しみたい
  - どこでも見たい&知りたい
  - (ニュース、経済・株式、スポーツ、競馬)
  - 暇な時間を有効に(英会話、教養、流行情報、知得情報)
- ・災害時の防災放送メディアとして貢献

MBC: モバイル放送株式会社  
mbc Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

モバHO!のコアコンピタンスは、いつでもどこでも受信できることを実現し、手軽に様々なライブ放送を楽しめることです。ライブのニュース、スポーツ番組をはじめ、好きなジャンルの音楽番組を放送サービスしています。音楽は総トータルすると月に約35万曲をモバHO!で放送しています。記憶メディアでなく放送の良いところは、常にサプライズがあるということです。それから、携帯できるメディアとして、災害時の放送メディアとしても貢献できます。

## 映像チャンネル ラインアップ

ch.001	ch.011	ch.012	ch.014	ch.015
チャンネルONE(月-金) GyaO	TAKARANDI(土-日) TAKARANDI	CNNj	NHK4	EBRON(月-金) NHK
ch.033	ch.035	ch.001	グリーンチャンネル(土-日)	
TBSチャンネル	MTV	GREEN		

MBC: モバイル放送株式会社  
mbc Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

## 音楽・音声チャンネル ラインアップ

ch	チャンネル名	ch	チャンネル名
301	Mobile 301	330	おコラーブード
302	小泉放送チャンネル	331	名曲コンサート
303	レイトニュース	341	THE JAZZ
304	rockin'en	342	THE CLASSIC
305	オリコン	401	アベック
306	Billboard	402	ワールドチャンネル
321	J-POPチャート	411	英会話
322	J-POPヒット	412	BBC World Service
323	J-POPライブ	421	KUZZ - Jazz Blues
324	J-POP100%	422	FMD40-POPS
325	フォークス生演	423	KOCH-Country
326	ナンドロ生演	424	KILLY-AC Hot Hits
327	演歌生演	425	KRTO-R&B Delta
328	クラブミュージック	432	FMB02
329	ポピュラー100%	441	K-POP by SBS

MBC: モバイル放送株式会社  
mbc Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

映像はプレミアチャンネルを含め8チャンネルあります。番組としては、例えばNHKニュースやNNN 24、MTV、CNN、及び巨人戦、阪神戦などの野球中継、相撲中継があります。音声は30チャンネルですが、今後チャンネルを増やす計画です。番組としては、USENのPOPS主体の音楽番組、米国西海岸の音楽専門FM局、英会話を放送しています。

## チャンネルプラン(データ放送チャンネル)

多彩な情報を自動的に受信・蓄積して、  
見たい時に即座にご覧になれる情報サービス。  
「音楽・音声チャンネルを聴きながら」お楽しみ頂けます。



モバイル放送株式会社  
mbca Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

データ放送は自動的に端末にダウンロードされます。地下街など電波の届かない場所でメモリにセーブされたものを楽しむことができます。このデータ放送で災害情報チャンネルをもうけて防災情報などを提供することができます。

コンセプトとしては、小型化しモバイル化することで新たなマーケットを開拓するというものです。

## 衛星波の直接受信例(山頂で)



モバイル放送株式会社  
mbca Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

## ANAとのアライアンス

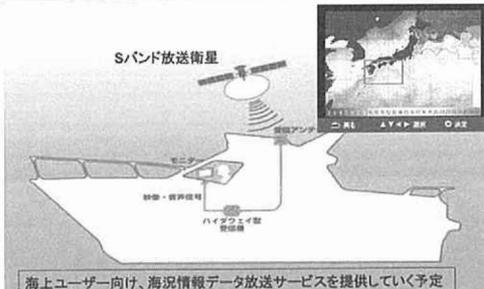
Sバンド放送衛星からのライブ放送をANA航空機で受信(2005年下期から)



モバイル放送株式会社  
mbca Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

## JF全漁連とのアライアンス



海上ユーザー向け、海況情報データ放送サービスを提供していく予定

モバイル放送株式会社  
mbca Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

## 宮崎交通とのアライアンス

宮崎県の平成16年度民間ビジネス活用の公募事業として採択  
Sバンド放送衛星(MBSAT)

宮崎市～鹿児島市間の「はまゆう号」に、  
「モバHO!」サービスを導入



モバイル放送株式会社  
mbca Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

衛星放送ですから、南の空さえ見えていれば日本全国で受信することができます。

速度によるドップラーの影響を受けず、新幹線はもちろん、飛行機でもライブで安定したモバHO!の受信ができます。海上はこれまで放送を受信することが困難でしたが、約200海里ぐらいまで電波が届いています。今では、漁業関係者の方も野球やサッカー、ニュースなどを海上で楽しむことができます。

防災メディアとしての役割を果たすため、防災協議会設立の準備を進めておりますが、既にインフラが存在していますので、このメディアを活用することは非常にコスト効率上も優位なシステムであると思えます。

自治体や防災機関からの情報をモバHO!の放送波により、個人に必要な情報を提供できます。パラボラアンテナなどの大がかりな装置は必要なく、この端末を持っていれば必要な情報を得ることができるということです。

## ユビキタス防災放送メディア

モバイル放送は国や地方自治体が収集する情報をモバイル放送で配信する次世代の防災放送システムを提案します。防災情報端末として活用されたとき、モバイル放送のユビキタスが真価を発揮します。

## 防災メディアとしての活用(小千谷市)




2004年12月  
 経団連1%クラブ  
 ボランティア活動




M: モバイル放送株式会社  
 mbcc Mobile Broadcasting Corporation

Confidential & Proprietary

防災メディアとしてのメリットですが、衛星放送であるため、地上の災害に対してロバストな（耐性の高い）システムです。マルチメディア放送として、映像による情報発信も可能であり、聴覚障害者など情報弱者の方にもバリアフリーな情報提供ができます。また、災害時には24時間のNHKの放送が番組として放送



緊急警報



避難情報



安否情報



支援情報

津波などの「緊急情報」、安全な場所まで避難する為の「避難情報」、避難場所毎に被災者名を配信する「安否情報」、支援の状況を正確に伝えるための「支援情報」など、いろいろな活用方法が考えられます。

されます。さらに、通信でなく放送サービスであるため、輻輳することなく確実に情報をと提供することができます。

世界で初めての取り組みですが、まだまだ認知度が低い為、皆さん方にまず知っていただくことが非常に重要です。新しい衛星デジタル放送サービスとして、防災メディアとしても推進しておりますので、情報弱者の方、地域情報格差等の解消にも活用していただきたいと思ひます。

## 質疑

**全国筋無力症友の会 藤井** 防災に適しているというのは分かるのですが、あらかじめ加入していなければいけないという状況になってしまうと思うのですが、災害時、緊急時に加入していなくてもみられるサービスはあるのでしょうか。

**山口** 今検討を始めたばかりなので、具体的な検討がされている訳ではありませんが、防災に関連して大きな収益を得ようとは考えていません。モバイル放送の端末を防災メディア端末としても活用し貢献したいと考えています。現時点では、ほとんど普及していない状況ですから、まず普及することが防災メディアとして社会に貢献するためには必要だと思います。また、音楽や映像は不要で、防災のみ備えてもっておきたいという方に対してどういう形にするかについては、使った時だけのペイパービューとか、1チャンネルだけあけておくなどを考慮する必要があると思ひます。

**藤井** 衛星放送の衛星に番組を送る送信所は施設が東京ですよ。災害に弱いのではないかと。

**山口** 放送センターの入っているITビルは、最新の免震構造になっていて、関東大震災クラスの地震がき

でも問題ない設計になっています。実際には、起こってみないと分かりませんが大丈夫だと思います。衛星のコントロールは主局が水戸郊外、副局が山口市にあります。放送センターは将来的にはバックアップできるように副局を設置することも検討していきます。衛星も2008年度頃にバックアップ衛星をあげる予定です。

**座長** 患者団体ではこれを難病対策や障害者対策の中の日常生活用具の給付の中にいれさせて障害者患者はわずかな自己負担で手にはいるようにすること、医療情報を災害の時にいれることができないかとか、どこにいけば医療を受けられるか、薬がどこで手に入るかというようなものをいれる活用方法があるのではないかと、国や県の防災関係者に働きかけをしていきたいと考えているところです。

ありがとうございました。

## 目 次

- 一般演題（発表）Ⅰ ..... 53
- 1. 『災害時における難病患者の行動・支援指針の作成』  
特定非営利活動法人日本IDDネットワーク  
岩永 幸三 ..... 54
- 2. 『モバイル放送（モバイルHO!）が  
創る新しいライフスタイル』  
モバイル放送株式会社                      山口 慶剛 ..... 57

# 一般演題 (発表) II

## 座長

東北大学神経内科

青木 正志

## 発表

発表3 「難病ホスピスの現況と今後」

NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

白江 浩

発表4 「難病患者の就労システムの試行報告 “ジョブまっち”」

財団法人北海道難病連

伊藤たてお

発表5 「筋萎縮性側索硬化症に対する咽頭閉鎖・喉頭切除の有用性と問題点  
— 2症例での検討—」

あおば脳神経外科神経内科

小川 達次

座長

青木 正志氏



発表3

白江 浩氏



発表4

伊藤たてお氏



発表5

小川 達次氏



一般発表2、最初の発表はNPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会 白江浩さん「難病ホスピスの現状と今後について」よろしくお願ひします。

## 「難病ホスピスの現状と今後について」

NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会 白江浩

私どもで身体障害者療護施設を運営しており、それを難病ホスピスとっております。その現状と今後の課題についてお伝えしたいと思います。

### 1 ありのまま舎とは

#### 1 設立の経緯

- 1960年 山田寛之・秀人西多賀病院入院(日本で最初の受け入れ)
- 1969年 病棟内に自治会「西友会」結成
  - ◎友人の遺稿詩集等発行
  - ◎病院への要望(生活施設として)
- 1976年 ありのまま舎設立
  - ◎雑誌「ありのまま」発行
  - ◎出版活動(現在まで15冊以上発行)
- 1977年 映画「車椅子の青春」製作・上映運動(現在まで9作)
- 1987年 自立ホーム開所
- 1994年 難病ホスピス開所

#### 2 基本理念

- ◎生命の尊厳
- ◎ありのままに生きる
- ◎今を生きる
- ◎普通に生きる
- ◎地域で生きる

#### 3 事業

- ①啓蒙活動「出版」「雑誌」「映画制作と上映運動」
- ②自立ホーム「仙台ありのまま舎」(身体障害者福祉ホーム)の運営
- ③小規模作業所「障害者自立センター」の運営(バザー・ショップ等)
- ④難病ホスピス「太白ありのまま舎」(身体障害者療護施設)の運営
- ⑤その他収益活動

概要です。平成6年開所、今年12年目です。現在常勤医師1名。診療所を設置。最初は宮城県の所管で今は仙台市なんです、その県の英断で難病枠の確保ということで、20名の難病枠を認めていただいています。今22~3ぐらいいらっしゃいますけども、それから県外枠ということで、難病というのは宮城県だけではなくて全国におられるわけですので、現在も10名の方が県外からこられていますけども、そういう方も受け容れるということで県外枠も認めてもらっている。定員数は60名です。

現在は4つのユニットに分かれておりまして、すべての部屋は個室になっております。12年前はかなり抵抗が強く、厚生労働省から補助金カットの話まで出たぐらい全室個室にすることについてはいろいろ問題がありますが何度も厚生労働省へ行ったことを覚えております。12㎡ということで非常に狭いんですが、とりあえずそういう形で建設しました。

トイレは現在二部屋の一つで利用するところが48室ありまして、各部屋についているのが12部屋。そのうちの6部屋が酸素と吸引の設備をしております。現在スタッフ34名、看護師5名、直接処遇職員といういい方をしていますが1人に対して入居者が1.53名、ほとんどが常勤職員です。日中はだいたい20名前後です。本当は夜勤に看護師がいれば何の問題もないが、2年前まではそういう体制をとっていましたが、夜勤をやってもいいという看護師さんがいなくて、辞められてしまうと補充できないという状況で今は5名ですが、日中だけということです。日中だけでも手一杯の状態です。夜勤看護師はいません。

ありのまま舎とは何かというと、元々は西多賀病院ではじめて筋ジス患者の入院が認められ、その第一号

として山田兄弟が入りました。この3人がもともと作った団体です。それが1960年に制度として認められました。69年には筋ジス病棟内に「西友会」という自治会組織を作りました。その中で3人が中心になって活動をはじめました。そのきっかけになったのは、亡くなった仲間が生きた意味、人知れず亡くなっていくという仲間の生きた証をのこしていきたいということで、亡くなった仲間が残した詩を遺稿詩集という形で発行したことでした。病院の関係者からカンパを集めたりして自分たちでガリ版を切りました。

もう一つ西友会としては、病院というのは先生も看護婦さんも白衣を着ていて、白いというイメージが強い。なぜみんな白のコスチュームを着ているのか。生活施設ですからいろんな色があったりいろんな環境があってもいいんじゃないかということで、例えばピンクの服があってもいいだろうし、カーテンだって白でなくてもいいだろうと。それから当時はインスタントラーメンが出始めた頃で、チキンラーメンがお湯をかけるだけで食べられたわけですけど、お湯を沸かすことさえも認められなかったという状況があって、水をかけてそれをふやけたのをみんなでまわして食べていた。そういう実態から温かいものは温かいうちに食べたいと。自分たちで食べたいものを食べたい。治療目的で治る見込みがあってそれに向かっているような規制があるのなら多少なりと受け容れることはできるかもしれませんが、退院できるかどうか分からない状況のなかでいったいどういうふう生きていったらいいのかというところから、そういうようなことを病院側に要望していったら一つひとつ実現していく、そういう運動をしていった。

その中で三男の山田富也が看護師さんと結婚して在宅生活をはじめた。それがきっかけになって継続的に自分たちの声を大きく出していきたいということで雑誌「ありのまま」を出しました。これを作る団体として「ありのまま舎」というのを設立して活動を開始しました。出版活動を当時は主にやっております、今まで15冊、今日も1冊、昨日でたところですが、筋ジス患者の証言ということで、必ず宣伝してこいと言われてもってきました。「逝くしもの想影」ということで、彼自身が出会った死を、何十人もの死、別れなんですが、これを一つ一つ思い起こしながら綴っていく。こういうような形で出版活動を続けてきました。

翌年には、「車椅子の青春」という全国の筋ジスの患者さんたちを筋ジスの患者自身が訪ね歩いてインタビューをしていくという映画を作りました。映画は現在まで9本作っております、一番新しいのは今年の5月に「メタセコイアの木の下」という劇映画、筋ジスの患者と看護師さんの愛の物語です。岡本綾さんが協力して参加して下さって作った映画です。こういうものを啓蒙活動として今日まで、1969年から始まった運動ですが、30年あまり運動として継続してやってきました。

1987年に身体障害者福祉ホームが制度化されまして、その翌年に開所したわけですが、日本で最初の民間の身体障害者福祉ホーム。私どもは自立ホームと呼んでおりますけども、これは今では支援費、介護保険で契約というのはごく当たり前になっていますが、当時は画期的な制度として、当事者と施設側が話をして入所を決めていくという契約施設です。東北ではあまりできておりません。宮城県ではまだ一つしかないと思います。これからの在宅サービスの一つの拠点になっていくのではないかと思います。

自立ホームというのは介護者というか医療システムが一切ないわけです。まさに自分でボランティアを集めて自分でご飯をつくり、生活プログラムをつくり、介護者も募っていかなければならない。そういう制度的な欠陥とっていいのか前提があって、それでは本当に重度な方は生きていけないということで、自立支援事業ということで厚生労働省にかけあって、介護者を僅かですがつけたりということをやってきました。しかし医療的にはとても対応できなかったということで、難病ホスピスがどうしても必要でした。呼吸器をつける段になったところで自立ホームを退所しなければいけない。あるいは西多賀病院で自立ホームに入るのを楽しみにしていた人が呼吸器をつけ寝たきりになった状況の中で、自立ホームへ行けなくなると。そういう現実の中で、そういう人たちが生きていく場を創ろうということで、身体障害者療護施設を活用して実現していこうということで1994年に開所しました。

基本理念は当たり前のことといえば当たり前のことで、生命の尊厳です。

## 2 難病ホスピスとは

### 1 基本理念

いかに重度の障害があってもいかに重症の難病であっても、生まれ生きる意味があり、その益しが残せる生活の場を作る

- ① 自分の意思と判断において暮らせる居住空間の確立
  - ◎ そのための資源の確保
  - ◎ 医師・看護師・ケアスタッフ等
  - ◎ 人工呼吸器・吸引等医療的ケアの実施(医療行為に対する決断)
  - ◎ 医療等にかかる費用
  - ◎ 自己決定自己実現自己責任の原則
  - ◎ 生活及び活動支援(夢企画・誕生=生命の始まりチケット)
- ② 最後の時まで自分の意思で生かされる環境の確保
  - ◎ 自己決定自己責任の原則
  - ◎ ホスピスケア(カンファレンス)=意思の確認
  - ◎ 生活及び活動支援(夢企画・誕生=生命の始まりチケット)

### 2 概要(ホスピスとして)

- ◎ 制度上の位置づけ 身体障害者療護施設
- ◎ 平成6年開所。12年目。
- ◎ 診療所の設置 常勤医師の配置
- ◎ 難病枠の確保(20名)・県外枠(10名)
- ◎ 定員60名で4ユニット。全室個室 1室約12㎡
- ◎ トイレは、基本は2部屋に1つ。48室(北居室は各室にトイレ。12室)
- ◎ 1階北側の6居室に酸素及び吸引設備を配管
- ◎ ケアスタッフ34名、看護師5名。直接処遇職員11に対して入居者1.53パート3名以外常勤職員
- ◎ 日中常時20名前後(1:3)
- ◎ 夜勤3名(看護師はいない。ドクターコールののちオンコール)  
夜勤に看護師を入れるためには10名は必要(最低でも8名)

ありのままというのは今を生きるというか、その時その時を大事にしようと。よく私たちはまた来年とかいろんな話をするんですがそうではなくて、今という時間が非常に大事なんだということ。それから普通に生きるというのは誰しものがこうしたいと思うことができるような社会。それをできるようにしたい。

地域で生きる。この地域というのは施設に対する地域という意味ではなくて、施設のやり方や運営の仕方によっては地域の一つの資源として充分活用できるわけですから、そういうものを含めて地域で生きる。要するに地域の住民として自分がその生活をしていくというふうにとらえていただいて、生活の場がたまたま施設であるかもしれないし、アパートかもしれないと。そういうようなとらえ方で考えていただければと思います。

現在はさきほど申しあげているような事業を行っています。これ以外にも小規模作業所、障害者自立センターをやっています、バザーとかショップなどの収益活動をやっております。

いかに重度の障害があっても進行性の難病であっても、地域であるいは在宅で生きていくことが大変な人であっても、その人自身が生きる場を決定できるような、そういった環境作り、その一つの資源として、我々の難病ホスピスが活用されるといいなという思いでつくっています。

自分の意志で自分の生活空間が決定できる生活を作るには何が必要なのか。まずは人的な面で、医師であり看護師でありケアスタッフが必要ということです。次に人工呼吸器や吸引という医療的設備の整備、それから自己決定、自己実現、自己責任がきちっと保障されている場でなくてはならないということで、それが確立されたものでなければならぬ。

私たちの施設では、生活および活動支援という事業をしています。夢だとか、想いというものが、施設なり空間に関わる人間たちが一緒になってやっていこうということで、私どもは夢企画とか活動支援という言葉で呼んでいます。たとえばヨーロッパに行きたいということで、その夢を叶えるために、サポートをみんななで施設としてやっていこうと。

誕生日チケットというのがありまして、誕生日はいのちのはじまり、それを大事にしていこうという意味合いで、誕生日にその入居者が好きなスタッフとか好きな時間に好きなことができるように全体でサポートしていこうというような意味合いがあります。

もう一つは、ここが一番難病ホスピスといわれる所以ですが、最後まで自分でそこで生きていくことを保障していく。病院がいいといわれればもちろん入院できるわけですが私どもの施設で最後まで生きたいということであるならば、呼吸器が必要になり、あるいは吸引が必要になったとしても、私たちはどこまでもそれをサポートしていくということです。そのためにはご本人の意志を常に確認していかなければいけないということで、ホスピスケアということをやっております。いわゆるカンファレンスの一種と思うんですが、意志を常に確認していく。ご家族を含めた意志確認をつねにしていくことをやっております。

<b>3 医療体制・医療行為について</b>	
① 常勤医師	脳外科医
非常勤医師	神経内科医(東北大学より週1回)
嘱託医	内科医
② 看護師	5名
③ バックアップ	医療委員会 年3回 木村院長・糸山教授・西多賀病院院長 仙台市立病院副院長・厚生年金病院副院長・MSW・嘱託 医など
④ 医療行為	ケアスタッフも一定の医療行為について下記手順にて行う (1) 医療行為についてケアスタッフも行う必要性を医師が確認 (2) 入居者・家族の同意 (3) 施設長の判断 (4) 再度入居者・家族に確認(承諾書) (5) メディカル(医師・看護師)内における実施範囲の確認 (6) ケアスタッフへの説明(医師・看護師) (7) ケアスタッフの意思確認(行うかどうか) (8) 実施に同意したケアスタッフにご本人の同意の下、医師 及び看護師の指導による実習の実施 (9) 実施にあたってケアスタッフの適正に問題ないか判断 (10) 問題ない場合、再度ケアスタッフに実施の意思確認 (11) 施設長による指示書の交付 (12) 日常的な確認

医療行為のことですが、バックアップ体制として木村先生や糸山先生という素晴らしい先生方に恵まれて、そういう先生方に常に相談できる体制を今とっております。だいたい1年に2回から3回ぐらいということで相談を申し上げて、色々アドバイスをいただいております。そういう会をもっています。

医療行為、ヘルパーさんや養護学校に対するいろいろ緩和の傾向があるんですが、一方7月には医療行為とはなんぞやという医政局長の通知がでています。これは私たちの思いに逆行する通知でして、医療行為は

こういうものだと極めて細かく書いています。やっていいものはそれだけだと書いてあって、それ以外はやってはいかんという形になっていきます。私どもはそれでは当然ケアはできないので、まずうちのドクターが必要、ケアスタッフも夜間もやらなければいけないだろうというような判断にたった時に、入居者の家族に、こういう状況の中ではケアスタッフがやらざるをえないということをご相談して同意を得ます。ひとりひとり、例えば同じ吸引でもたAさんとBさんでは違うわけです。Aさんの吸引についてはどうなのかBさんの吸引についてはどうなのかということをはひとりひとり、ひとつひとつの行為、一つひとつその医療行為について確認をとります。

その上で私の判断が最終的に求められて、わたしがいいと、施設長がいいとなれば再度入居者のご家族の確認をとって承諾書という書面での確認をすることになります。

次にメディカル、医師、看護師にその実施範囲、具体的にどこまでなら可能なのか、どこまでなら安全性を確保できるのかということで判断していただき、それについてケアスタッフに説明が必要になります。最初はペーパーを中心にした説明になります。その時に私の方からケアスタッフに、これははっきり言って違法行為かもしれない、摘発をうければ刑事訴追も民事賠償もうけるかもしれない。そういうことを説明をいたします。その上で、ケアスタッフの方で実施について、わかりましたと、それでもやっていいという職員に対してドクターと看護師が実際にその必要とされる方の同意を得て、実習という形でやります。それがうまくいったスタッフに関しては適性をみてOKなら最後もう一度ケアスタッフに意志を確認して、私が指示書を出します。

指示書には、私の名前とドクターの名前がありまして、それによって命令をされてやっているという形になります。

<b>3 今後の課題</b>	
<b>1 課題</b>	
①	待機者への対応
②	在宅者への対応
③	入居者の在宅化
<b>2 対応</b>	
①	ショート・ミドル・ロングステイの実施
②	ヘルパー制度の制度間調整による谷間の解消 ◎訪問介護(介護保険)◎居宅介護(支援費)◎難病ヘルパー(難病) ◎各ガイドヘルパー(支援費)の各事業の実施 ◎ヘルパーの養成(必要なヘルパー養成) ○講師 ○カリキュラム ○登録 ○派遣への運動
③	難病センターの設立(宮城県患者・家族団体連絡協議会との共同作業) ◎住居 ◎医療 ◎相談 ◎情報 ◎患者団体拠点と支援 ◎就労支援 ◎ステイ ◎在宅支援(ヘルパーステーション等) ◎訪問看護 等々の機能

今後の課題です。待機者への対応、在宅の方、今待機者は30名を超えています。ALS、脊髄小脳変性症の方が増えております。筋ジスの病棟からも問い合わせが非常に多くなってきています。すでに在宅をやっておられる方々。それから入居者でも在宅でやれるようにすると。そのためには、ショートステイ、ミドルステイ、ロングステイといったそういったものをもっときちっと実施していかなければいけないということで、現在、今年度中には一つでも目途をつけてやっていきたいと思っておりますし、さらにヘルパー制度というこ

とで、難病ヘルパーなんかをきちっと養成していけないといけない。ヘルパースタッフをやとって派遣していくというのではなく、自分たち自身で患者会としてきちっとそういう人たちを育てていくということで、介護保険、支援費、それから難病ヘルパー、それぞれをヘルパーのレベルにあわせて養成していかなければいけないし、ショートステイもそうですしカリキュラムから全部つくっていく必要があるだろうと。

最後に難病センターをやはり今後は目標にしていきたいと思いますが、それは今いろんなことが言われていますが、それを総合的にカバーしていく、事務局機能ももち、医療機能ももち、相談機能ももち、総合発信の機能ももつとか、あるいは患者会の事務所機能といったものを今後は作っていく必要があるだろうと思います。

## 質疑

**座長** 宮城県が世界に誇るありのまま舎の素晴らしい発表でした。フロアからのコメント、質問をぜひお願いします。

**日本ALS協会** ◆ 難病ホスピスという名前ですが、ホスピスというとガンの緩和ケア病棟をイメージします。取り組まれているのはかならずしもそういう中身ではなくて、難病患者で困っている方を最後まで責任をもつとかいのちを保障していると。そんな形になっているようです。質問は、難病ホスピスという言葉はまだ日本では使われていないと思う。そういうものに対して入っている人の抵抗とかはないですか。

**白江** 抵抗というのは特にはないです。中島先生が緩和ケアの概念についてこれから変わっていくよというお話をされていましたが、12年前に私たちがそれを分かっていたやっただということではないのですが、感覚的に緩和ケア、ホスピスというのはそういうものではないだろうと、おっしゃったようにガンとかエイズの末期の人だけの問題ではなくて、筋ジストロフィー、脊髄小脳変性症の方が結構多いんですが、入所して10何年間暮らしていて、ひとつひとつ夢を実現していく、ささやかな夢を私たちなりに考えながら、予後というのは経験的に分かってくる、どの時期にどういふことが必要になってくるのか分かってくる、そういう形でやっております。抵抗ということではなくて、むしろそれを求めて希望されている方がおられるのかなと。

**伊藤** 自立支援法の問題と介護保険の問題がからんでくると思います。その中で介護保険の対象になっている難病、あるいはヘルパーの派遣というのは、かなり介護保険を優先にというかたちで始まってくる可能性があります。ホスピスに入っている方々の制度利用は介護保険を利用するというところでやれていくかどうか。

**白江** 身体障害者療護施設ですので自立支援法では、生活介護というカテゴリーに入って在宅ケアにならないので、支援費という形で支給されると。ただ減額されることは間違いありません。ヘルパーについては、事業者としてうまくやれば狭間にいる方もうまく救えるし、制度以外の人に対してのヘルパー派遣も充分可能と判断しておりますので、あとはその事業者の姿勢ひとつかなという気がします。

**照喜名** NPO法人の患者会が有るまま舎との関係と、ホスピスというのは診療所、患者会が病院を運営しているとしたらすごいなと。

**白江** 患者会との関係は、有るまま舎の常務理事、山田富也がもともと旧難病連を立ち上げたという流

れで、その一団体として私どもありのまま舎が参加しているという位置づけです。運営しているのはありのまま舎です。

## 「難病患者就労支援システム化をめざす “ジョブまっち”の試行について」

財団法人北海道難病連 伊藤 たてお

北海道難病連ではこれまでずっと相談の中で患者さんの就労問題は取り扱ってきました。昨年の全件数901件の中で就労に関しては34件ありました。何件かは実際職場を斡旋したりしてきましたが、それを少しシステムのしたいと考えておりました。今年2005年は9月現在で17件になっております。疾病別は抄録集23ページに掲載しております。

### 難病患者就労支援のシステム化をめざす 「ジョブまっち」の試行について

北海道難病連相談室  
伊藤たてお 杉山逸子 福井美静

### 北海道難病連相談室



### 相談風景



私どもの相談室では就労問題にどう対応しているかということですが、就職したいとか仕事につきたい、あるいは収入が必要だという様々な実態があると思います。

その方の病状、治療、進行、主治医はどうおっしゃっているか、本人は何をしたいのか、家族はどういう状況か、実際にはどうなのか、あるいは現在勤めている方、あるいは休職されている方だとどういふ職場でどういふ状況なのかをいろいろお聞きします。

第一義的には、今あまり仕事について焦らないでまず病状を安定させることが第一ですよというお話をします。たいがいの方はそこで納得するんですけど、さらにどうしても仕事につきたいという方には、職業訓練施設の紹介なども行っています。公的な施設、様々なものを紹介していきます。職業開発校、障害者の訓練センターなど。それでも何か具体的に仕事というところ、あまり役に立たないんですけども、公式ルートにのっとってハローワークは一応紹介します。行ったけれども、全部断られたとか、30数件紹介されたが全部断られたということもあります。

仕事につくのも困難だが、とにかく収入がなくて困るという方については障害年金がどうなっているの

か、あるいは他の年金などとれないかをいろいろ調べます。そしてとれそうであれば具体的にとれる方法をアドバイスします。書類の書き方ひとつで結構なんとかなることがあります。それから証拠をどうやってみつけるかということもあります。まず公的な所得保障でいくらかでも生活を安定できないか。その上で、給料がやすくてもやっていけないかと。

この段階でどうしても仕事につきたい探したい、という方にはアルバイト情報も勧めますが、履歴書をお預かりして、患者か障害者を雇ってもいいというところに個人的に紹介、マッチングしていました。これがなかなかどうも、その時にはうまくいってもその後なかなかうまくいかないことが最近分かってきました。

その間に、我々からみても、どうしてもこの人は仕事をするのは無理だろう、客観的にみてもお金は必要という人がでてくる。相談に来るのにも札幌駅までは電車に乗ってきたが、そこからお金がないので30分以上かかって歩いてきたという方がいます。体の不自由な方が炎天下とか雨降りとか雪の中を歩いて相談にくる。お金がない。もちろん就職も叶わない、という方々には私どもで運営している小規模作業所を勧めます。体をならすという意味もあります。

## 2004年度相談件数

全相談件数901件

就労に関する相談 38件

## 相談室の対応

- 病状・治療、進行の予測、主治医の意見、本人の希望、家族の状況、経済的状況、職場状況を確認
- 病状安定を優先
- 職業訓練施設の紹介
- ハローワークの利用
- 年金受給を
- 個人的マッチング
- 難病連作業所通所

## (財)北海道難病連作業所「アラジン」



私どもの作業所では1人あたりの報酬の支払いが、交通費も含めると1カ月2万円から5万円ぐらいになります。そういうところで働けるかどうかをみたりします。こういうことを個人レベルで対応していましたが、春名先生のところで研究されていることにも刺激を受けて、個人別対応ではなく、何か仕事ということでジョブマッチというふうに名前をつけようと。まだ中では公認されていなんですけど、少しやってみて、よければやってみよう。

私どもの作業所のアラジン、リサイクルショップをやっております。物品はほとんど無料で提供していただき売上がメンバー、スタッフの給料になると。

試行ケースはいくつかありました。この方は病院に採用され今はまだ継続しております。

鍼灸治療院の受け付け。10人近い障害者を紹介しましたが全てだめでした。年金もらっている方には月15万円の給料はとびつくほどの高給です。こんなにももらえるんらということだったんですが。しかも受け付けだけでいいわけです。最大の問題は勤務時間が長かった。1時間の休憩時間を含めて9時間の勤務ということだった。午前午後にかけて二人にしてくれないかと言ったんですが、どうしてもみつからなかった。みんな面接までいっていてもほとんどダメだった。

### ジョブマッチ試行ケース

- Aさん 男性 35才 二分脊椎症  
外資系保険会社の条件
  - ・車椅子ではないこと
  - ・手が使えること
  - ・会話ができること

⇒2カ月後に退職

### ジョブマッチ試行ケース

- Bさん 女性30才代 二分脊椎症  
大手商社の道内支店
  - ・派遣後に正社員にという条件

⇒3カ月後に退職

### ジョブマッチ試行ケース

- Cさん 女性 30才代 二分脊椎症  
病院の案内係 条件
  - ・明らかに障害者と分かること
  - ・会話が可能であること

### ジョブマッチ試行ケース(企業側)

- 鍼灸治療院の受付
  - ・月15万円
  - ・勤務時間9時～18時

### 求人の問題点

- 企業が「障害者」に求めるものは何か？
- 企業の思惑と配属部署の認識の差
- 障害者・患者側の自己評価の不足

求人側の一般の問題点を考えてみました。一つは企業が障害者に何を求めているかは随分あつまわしです。ただ障害者であればいい、企業イメージでやりたい、社員教育につかいたいと。電話をうけてくるだけでいいとか、いろんなことを言うのですが、実際にしてみると、かなり高度なことを要求される。障害をもっている方についてはついていけなかったり、企業側の採用担当者は思惑もっていて障害者を採用するといっても、配属部署の方々は自分のところにこられたらこまるということで、なかなか決まらなかったり、来ても

ほとんど仕事の内容を教えないということで、いたたまれなくなってやめてしまったという方がいます。自然に辞めるようにし向けられてしまうようなことがあったり、できないことをどんどんやらされたりもする。何の教育もうけずにいきなり難しい仕事をさせられてついていけない。

だから企業として、上の方ではどう考えているかということの他に、実際の配属される場所はどうなのかを調べなければダメだろうと思います。

もう一つは、受ける側、私たちの側なんですけど、自己評価が不足しているのではないかと。何でもできるということを言ってしまう。私はできますとか。実際には思っているようにはできない。

## 目 次

- 一般演題（発表）Ⅱ ..... 63
  
- 3. 『難病ホスピスの現状と今後について』  
NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会  
白江 浩 ..... 64
  
- 4. 『難病患者就労支援システム化をめざす  
”ジョブまっち”の試行について』  
財団法人北海道難病連 伊藤たてお ..... 69

## マッチング成功への課題

- 求人側の障害者・患者観の把握
- 求職者側の自己評価の確立
- 就労後の双方へのフォローアップ

うまくやるためにはどうするかを考えています。私もマッチングのためにやらなければならないことは、求人側の障害者観、どう思っているかをきいた上で、どこに配置するかという前にどう思っているかということをもっと聞いてみたいということ。それから求職者側でも自己評価を本当に確立させたい。何らかのスケールを作る必要があるのかと思っています。もう一つは、就労したあと、双方へのフォローアップをしたい。しばらく、1週間後とか2週間後ぐらいまでは、訪問させてもらって実際に確認するぐらいの強い

出方をしないと難しいだろうし、そういう力をつけなければならないと思っています。

患者用登録用紙を作っております。

## 患者用登録用紙

ジョブ まっち 登録用紙(患者用)

記入日		年	月	日		
お名前		生年月日	年	月	日	歳
住所	〒					
電話番号	携帯電話番号					
E-Mail アドレス				FAX番号		
疾病名			所属部会			
障害者としての程度 及び身体状況						

## 関係機関協議会への開催呼びかけ

- 北海道保健福祉部疾病対策課
- 北海道保健福祉部障害者保健福祉課
- 北海道労働局職業安定課
- 美唄地域障害者雇用支援センター
- 札幌障害者就業・生活支援センター
- (社)北海道障害者雇用促進協会
- 北海道障害者職業能力開発校
- 北海道障害者職業センター

その中で、北海道で難病関係あるいは障害者関係の就労に関するいろんな機関があるのが分かりましたけど、そういうところに人をお集まりいただきどうしたらいいかということで、協議会を開催しよう。幸いにも北海道庁の疾病対策課も、やるなら一緒にやりたいと言われております。ただ、他の方からは、こういう公的な機関から集まっても実効性があるかなということですが、取りあえずはやっていかないといけないかと。あとは幸いにマスコミが随分注目しております、NHKも継続的に報道して、企業側に働きかけるようなことをしてみたいと。そういうものの支援を受けながら本格的な取り組みをしようかと考えています。

なお、資料にバラで一枚配布していると思いますが、障害者雇用促進施策の概要チャートを入れてあります。これだけのところが実際は関わっていながらなかなかうまくいかない。これに難病というものをどうリンクさせていくか。病気を抱えてあるいは進行していく中でどうしていくかというのはなかなか難しいだろうと思います。

## 障害者の就労を考えるシンポジウム



今年3月、特別講演していただきました難病患者の雇用の調査研究会もかなり調査が進み、来年度にむけて報告書をつくるような作業にはいるようです。そういうところの結果も待ちながら、相談支援センターレベルで何をするか。

北海道難病連で地域ごとに支部がありまして、そこで合計6つの作業所をもっているということと、友好関係にある作業所もあるので、まず自分たちからいろいろと話し合ってみようということで、日本経団連の障害者雇用アドバイザーをしている方をお招きして、

小さなシンポジウムを開きました。新聞にも大きくのったわけで今反響がでています。



#### まとめ

- 人を制度によって分けることはできない
- 難病相談支援センターに疾病差別や制度の壁があってはならない。

⇒「ジョブまっち」の試行

相談支援センターの業務の中でどう扱うか、様々な問題があると思います。

病気によって分けることはできないだろう。特定疾患対策としては様々な疾患を分けて、選んでやっているとありますが、相談にこられた方々の病気でも私どもの方は受けていきたい。特にあの制度にのらないこの制度にのらないとずっと排除されてきた方々がいるわけですから、私たちのところでも、いやあなたは難病相談支援センターの業務の対象ではないですよとか、こんなことは絶対にいってはならない、制度の壁を作ってはならないと思って頑張りたいと思っています。

また来年になって具体的な方法をできるように取り組みたいと思います。

#### 質疑

座長 示唆にとんだ内容だったと思います。

春名 どれぐらい企業の方と提携されているのか。本人の希望と企業のあいだでどれぐらいの環境整備ができるのか、今どれぐらい時間をかけてやっておられるのか。

伊藤 向こうからくるのをまっている。ほとんど私たちの個人か団体間のつきあいのまたおつきあひみたいな形で、話がくるのを待っていていくついでいく。あまり報告すべき内容はありません。

春名 雇用管理の全国調査結果でも環境整備とか雇用管理ができていないかできていないかで職場でものすごい差がでてきていることが分かってきてまして、こういうことをお願いしますというか、企業がどのようなことに対してその人が仕事ができるのかということの把握に、かなり時間がかかるんじゃないかと。アメリカでも一ヶ月ぐらいかけてどういふことが必要か調べてます。こちら分かったら報告したいと思いますのでよろしくをお願いします。

伊藤 期待しています。難病相談支援センターの業務の一つとして難病患者の就労支援がある。ところが無視されているのが随分あるんじゃないかと。しかしやらなければならないと思っております。収入のこと、働けるというものがないと、患者さんの闘病意欲が沸いてこない。そのためにQOLを高める上でもこれは必要な取り組みです。ただし、私どものところでもありますように901人の相談がある中で34人も就労関係の相談があつて、これがもっとふえると今の相談員の数では対応しきれない。

就労専門の相談員がもう一名必要かと思っています。これだけ頑張って各県で盛り上がって都道府県や厚生労働省にその分増員を要求する運動も起きればいいなと思っています。

**野原** 静岡の場合はまだ就労の問題については勉強して準備をしているところです。実は去年も今年も高次脳機能障害の人たちが100人から150—160人それぞれ勉強会をうけました。私たちもそういうところで一緒に勉強するんですけども、そのさい、神奈川で就労支援をかなりやっている事業所の方が、いろんなことをしながらこのところが打開されないと本格的に解決されないということはかなり切実に訴えていたことがあります。それぞれの事業所によって、その障害者を雇ってもらえるような仕事があるといういき方では仕事はなかなかでてこない。その障害にあった仕事をつくってもらうということができるかどうか。こういうところが特に難病をもちながら障害をもっている人にとってはたいへんだと。これを行政的にどう支援するかが非常に大事と言っていました。それについて伊藤さんのお考えを聞きたい。

もうひとつ、私たちが隔月で就労相談をしようと。もちろん就労相談は毎日でも受け付けるわけですが、就労相談日をもうけようということで、そういう時に専門家をお願いしたいということで春名先生のところの障害者職業相談センターに相談にいきました。まだこれは担当者レベルだけでもということで、特定の障害団体にそういう形で後押しをするとすると、あっちこっちからいわれてきた時に対応しきれない。たぶんそういう要求は無理でしょうと。一応上司と相談をしてからお答えしますと、まだ答えてでないですが、就労について遅れていた対策に一步進めようとして努力をしているとは言いが、それでもなかなか、これについてはそういう相談となれば、ハローワークはどんどん難病相談にでてきてくれている。10ヶ所以上やっているようです。難病だから専門家がでていけないというのはおかしいというが通じないことがあるんです。このへんについてご意見あったら

**伊藤** 企業に仕事をつくってもらうことは大事ですが、障害や病気をもっている人のために仕事をつくることはなかなかなくて、ただこういうことならはできるのではないかということをお願いしたりします。むしろ病状の安定度が問題で、かなり重い病状の人でも、安定していればいろんなことができるというのは分かっています。軽い人でも安定していないとダメなんです。気持ちが全くフワフワしていて、すぐへこたれる。問題は安定度。そのためには相談を受ける人がどの程度その病気のことを知っているかということと、主治医の先生がどういうふうに患者さんにお話しているのかということとある程度情報として持っていないと、結構難しいということになります。

後半については春名先生がこられています。ある県の難病連で、相談支援センターの立ち上げのことに比べて就労のことも勉強したいということで、職業安定所に講師を頼んだが、全面的にことわられて、ついに県外から講師を呼ぶという話になってしまったようです。なかなか私たちの真意というか状況を理解されてないというか、難病ということだけで腰が引けてしまう現状があります。

**春名** 多分難病ということで理解が進んでいないだけではないかと思います。障害者雇用対策という試みも本来改訂する時に難病支援センターができてそこが難病関係のハローワークとともに支援を行う準備ができています。今後そういうことが当然のこととして皆が理解できるようにしていかなきゃいけないと思います。

# 「筋萎縮性側索硬化症に対する咽頭閉鎖・喉頭全摘の有用性と問題点—2症例での検討」

あおば脳神経外科 小川 達次

**表1 ALSの長期療養上の問題点**

- 1) 確実な治療法なく進行性  
→ 病名告知と不安・不信・混乱の発生
- 2) 進行性の四肢脱力  
→ 日常生活介助・うつ状態と介護者の負担増
- 3) 構音障害  
→ 意思伝達手段の喪失と精神的ストレス
- 4) 家族・介護者の負担軽減・休養のサポート  
→ 入所できる施設・病院に限られる
- 5) 嚥下障害  
→ 肺炎・経口不可・胃瘻（食べる楽しみの喪失）
- 6) 呼吸筋麻痺  
→ 呼吸補助をどこまで行うかの決定・情報提供  
その後の精神的・肉体的ケアの支援体制

**表2 呼吸補助の方法**

鼻マスク間欠的陽圧人工呼吸  
(NIPPV)  
気管切開  
気管切開＋人工呼吸  
喉頭閉鎖・喉頭全摘

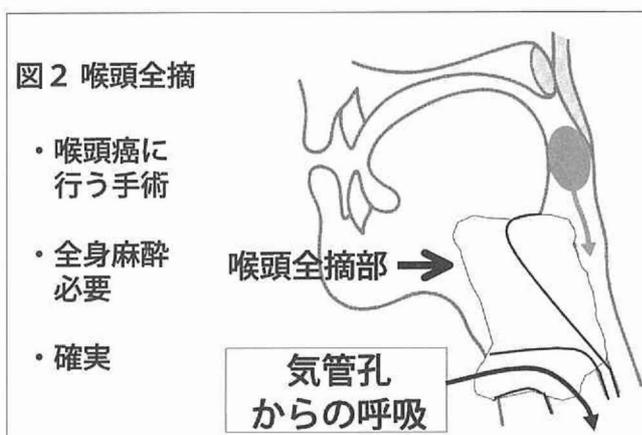
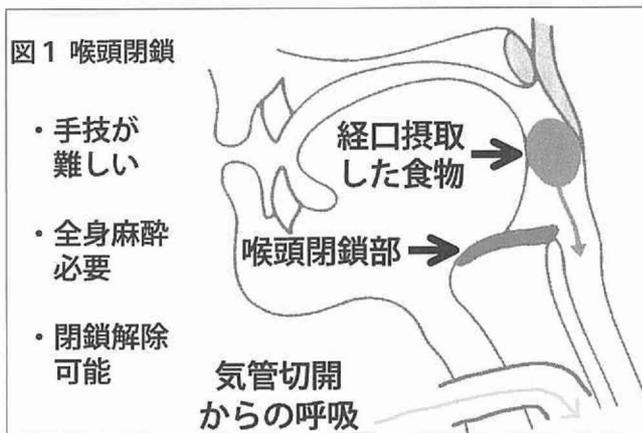
筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、主に中年期に発症する全身の運動神経をおかす進行性の神経難病である。ALSの長期療養上の問題点として、表1に示す点があげられる。特に、嚥下・呼吸筋障害は生活の質と生命予後に密接に関連するため、嚥下・呼吸筋障害への対策は重要であり、胃瘻や呼吸補助などが講じられている。

呼吸補助の方法に関しては、いくつかの方法が知られている（表2）。鼻マスク間欠的陽圧人工呼吸は、球麻痺が進行すると使いづらくなり、長期の使用は難しいと思われる。そのため、呼吸補助を行う場合には、気管切開と人工呼吸器の併用が多いのが現状であるが、人工呼吸器関連のトラブルなど問題点も多い。今回私たちは喉頭閉鎖と喉頭全摘を各々一例に施行し、比較的長期間経過観察ができたので、その有用性と問題点を検討した。

症例1：74歳の女性。平成12年1月頃から呂律がまわりにくいことを自覚。9月に構音障害、嚥下障害があきらかとなり来院。四肢の腱反射が亢進して、舌の動きは緩慢であった。頭頸部MRIは問題なく、筋電図にてALSと確定診断した。胃瘻を造設後に退院した。平成13年に発語が不可能となり、平成13年3月に気管切開と喉頭閉鎖を施行した。平成17年9月現在、意識は清明、自発呼吸で呼吸回数は15回、酸素飽和度97%。水平性の眼球運動は可能である。舌の萎縮は強く、舌はほとんど動かせない。呼吸の苦しさは訴えず、睡眠薬にて夜はよく眠れている。血液ガスはPaO<sub>2</sub> 86.5、PaCO<sub>2</sub> 44.1で、平成14年時とほとんど変わらなかった。

症例2：74歳の男性。平成10年の暮れから左上肢の脱力と呂律がまわりにくいことを自覚。11年に当院を受診し、筋電図などの検査でALSと診断した。嚥下障害が進行し発声も不可能になったため、平成14年に胃瘻造設と気管切開と喉頭閉鎖を施行。術後、喉頭閉鎖部の離解が生じ、肺炎を併発した。肺炎と長期臥床による筋力低下のため、術前より筋力を含めた全身状態が悪化した。術前には耳鼻科医と主治医である私から、手術の危険性を詳しく説明し、承諾をいただいていたが、全身状態の悪化で患者・家族はパニック状態におちいった。繰り返し、状況の説明と今後の方針をお話した上で、肺炎が治癒した時点で喉頭全摘を施行した。平成17年9月現在、意識は清明で、舌の萎縮はあまり目立たない。ミキサー食中心に経口摂取可能で

ある。四肢の脱力は徐々に進行し、現在コミュニケーションの方法は文字盤を中心に行っている。自発呼吸で呼吸数は13回。酸素飽和度は97%。呼吸の苦しさは訴えず、睡眠も良好である。



考察：咽頭から喉頭にかけては呼吸、発声、嚥下の3つの重要な行為を司っている。喉頭閉鎖あるいは全摘は、発声を犠牲にして、呼吸・嚥下機能を確保する手術である。喉頭閉鎖(図1)には、声帯を縫い合わせる方法、喉頭蓋を縫い合わせる方法などいくつかの術式があるが、基本的には、気管の入口を閉鎖して食塊の誤嚥を防ぎ、気管切開を施行して呼吸経路を確保する手術である。問題点としては、手技が難しい点、全身麻酔が必要であるという点が挙げられる。喉頭全摘(図2)は喉頭を摘出後に、喉頭を再建し気管孔を造設する手術で、喉頭と気管は分離されることになる。喉頭閉鎖と同じく全身麻酔が必要であるが、手技は喉頭閉鎖より難しくなく、確実性がある。手術の適応と判断されたALS症例では、手術の確実性を考えると、初めから喉頭全摘がよいと思われる。ただ、喉頭全摘は本来喉頭癌に行う手術である。ALS症例の呼吸・嚥下の安全を確保するには、悪性所見のない喉頭を摘出せざるを得ない

点に関して、耳鼻科医に説明し、了解を得ることが重要である。

**表3 喉頭閉鎖・全摘の利点**

- 1) 経口摂取ができる  
→むせ込み、窒息の心配がない
- 2) 口腔から唾液・鼻汁の落ち込みがない  
→咳発作・肺炎などが生じにくい
- 3) 人工呼吸器はおそらく不要になる  
→人工呼吸器関連のトラブルがなくなる
- 4) 筋力低下に伴いゆっくりCO<sub>2</sub>が蓄積する  
→呼吸苦が少ない

喉頭閉鎖と全摘の利点として、1) 経口摂取ができる、2) 口腔から唾液や鼻汁の気管への落ち込みが無い、3) 人工呼吸器はおそらく不要になる、4) 筋力低下に伴いゆっくり炭酸ガスが蓄積するため呼吸苦が少ない、が挙げられる(表3)。しかし、項目3)と4)に関しては、経過観察期間が4年で、症例数も2例と少ないため、今後の検討と検証が必要である。

**表4 喉頭閉鎖・全摘の問題点**

- 1) 適応症例の選択と手術の時期  
→発語による意思伝達は不可能になる
- 2) 経口摂取ができない症例もある  
→できれば術前に予測し胃瘻も造設
- 3) においがしなくなる
- 4) 手術・麻酔によるトラブル  
→十分な術前説明・トラブル時の対応
- 5) 病気自体は進行する  
→意思伝達の問題は残る・経口摂取も限界

問題点としては、1) 適応症例の選択とその手術の時期、2) 術後も経口摂取ができない症例がある(特に舌の萎縮が強い症例)、3) においがしなくなる、4) 手術・麻酔によるトラブル、5) 病気自体は進行する、が挙げられる(表4)。特に、耳鼻科医・麻酔科医は、手術の危険性について患者・家族に説明し同意を得られたとしても、手術までの短期間に信頼関係をつくることは難しいと思われる。このため、主治医は日常の診療を通して、患者・家族と、

さらには耳鼻科医・麻酔科医とも、信頼関係をしっかり構築しておく必要がある。手術に付随するトラブルが発生した時には、主治医は患者・家族と耳鼻科医の間に入り、十分な説明をすることが求められる。最後に、喉頭閉鎖・全摘をしてもALS自体は進行するため、意思伝達の問題は解決されないことが挙げられる。この点は引き続き重要な検討課題として残されている。

まとめ：1) ALSの嚥下呼吸障害に対する喉頭閉鎖・喉頭全摘の有用性と問題点を、2症例の経験をもとにして検討した。2) 喉頭閉鎖・喉頭全摘は人工呼吸器関連トラブルや呼吸器系トラブルを著明に減少させようと思われる。3) 手術に関する患者・家族の理解、主治医を含めた医療関係者との信頼関係、主治医と耳鼻科医・麻酔科医との緊密な連携が重要である。4) 喉頭閉鎖・喉頭全摘の適応症例や時期については今後さらに検討が必要である。

## 質疑

座長 神経内科医の中でもまだディスカッションが足りないかと思うのですが、沢山のALSの患者さんを見ていて、この症例を選んだ理由というのはあるのでしょうか。

小川 一番の適応は発声ができない人だと思います。言葉によるコミュニケーションができなくなった時点では、検討する価値は充分あるのではないかと。この2人の患者さんは、ほとんど口を閉じたままで「うん」だけしか発声できなかった方でしたので、喉頭全摘で発声の機能を取り除いても、ほとんど変わらなかった。やはり発声ができないということが一番大きな適応の基準です。脊髄小脳変性症の方は何とか発声ができる方が多いのです。言葉が聞き取りづらくても発声ができる方が多い。それで、喉頭全摘をどうしようかと考えているうちに、夜間突然呼吸停止で亡くなったということは何回か経験しました。

座長 脊髄小脳変性症でも気管切開せざるをえない症例がありますね。

◆ 経管栄養より経口摂取の方がいいというのは日本意識障害者学会の方でも発表されていますが、先生の発表の中で気管切開による誤嚥性肺炎とか胃瘻によるMRSA感染の症例などあるのでしょうか。

小川 喉頭を閉じていますので、口腔や鼻腔からの落ち込みによる肺炎や呼吸器感染はほとんどないと考えていいと思います。2年か3年経過みますと、呼吸器感染はほんとうに減ります。人工呼吸器関連のトラブルや吸引の問題もあわせて考えると、非常にケアが楽だと思います。

胃瘻に関しては感染の経験はなくて、お二人とも綺麗です

座長 ありがとうございました。



# 一般演題（発表）Ⅲ

## 座長

特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

三原 睦子

## 発表

発表6 「熊本県難病相談・支援センターの現状と、私たちの歩む道」

特定非営利活動法人熊本県難病相談支援ネットワーク

熊本県難病相談・支援センター

陶山えつ子

発表7 「IBD（炎症性腸疾患）の概要と患者会支援」

沖縄県難病相談支援センター NPO法人アンビシャス

照喜名 通

発表8 「難病患者・障害者の障害年金申請

—学生・主婦障害無年金110番からの報告その2—」

財団法人北海道難病連

永森 志織

伊藤たてお

座長

三原 睦子氏



発表6

陶山えつ子氏



発表7

照喜名 通氏



発表8

伊藤たてお氏



みなさまおはようございます。佐賀県難病相談支援センターの三原です。

第一番目、「熊本県難病相談・支援センターの現状と私たちの歩む道」と題しまして熊本県難病相談支援センター所長の陶山えつ子さんをお願いいたします。

一般発表6

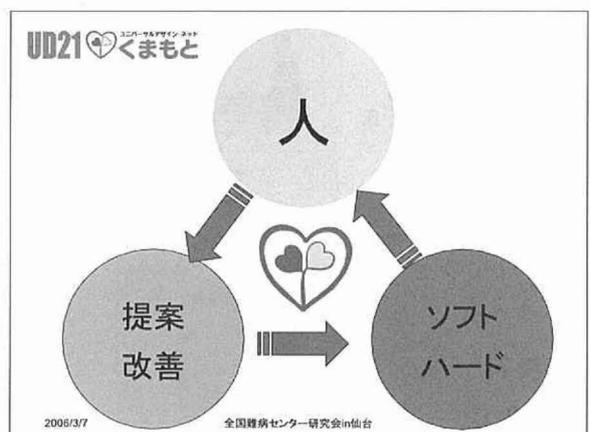
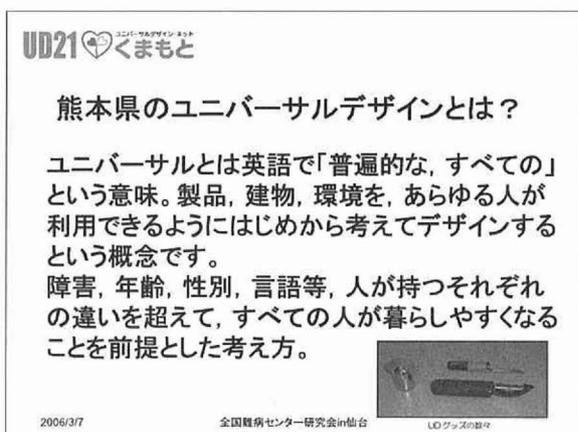
# 「熊本県難病相談・支援センターの現状と、 私たちの歩む道」

熊本県難病相談・支援センター所長 陶山 えつ子

私たちの現状と歩む道ということで発表させていただきます。



これはUD、ユニバーサルデザインという言葉です。熊本はこのユニバーサルデザインにとっても力を入れていまして、知事の一番の目標とするところがこのユニバーサルデザインです。障害とか年齢とか性別とか、それぞれもつ違いをこえて全ての人々が暮らしやすくなる、このようにユニバーサルデザインを熊本は推奨しております。



提案する人のものそしてソフトとハードと一緒に熊本県を作っていこうという考えです。

## 運営体制

- ▶ NPO法人熊本県難病支援ネットワーク  
県より業務委託を受けて運営

①スタッフ(常駐2名)

事務局長1名 看護師 2名 相談員2名

中山泰男

田上和子

竹林真知子

宮崎文



2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

運営体制、NPO法人熊本県難病支援ネットワークを立ち上げ県からの業務委託を受けて運営しています。スタッフは常駐2名(看護師・相談員)でやっています。今日は竹林と私が参加しております。この中山事務局長は普段常駐していないのですが、どこのセンターも立ち上げた時にはキーになる人がいると思いますが、この人がいたからセンターが立ち上がったという方です。

## 難病相談・支援センターの概要

- ▶ 相談時間

月・火・木・金・土 9:00~16:00

- ▶ お休み

水・日曜祭日・12月29日~1月3日

- ▶ 電話相談

9:00~16:00 センターで

16:00~9:00 携帯電話に転送

相談は無料

(基本的に24時間対応)

2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

相談時間は水曜と日祭日以外は9時から4時までですが、それ以外は携帯電話に電話相談を転送しています。基本的に24時間対応です。相談無料と書いてありますが、パンフレットの中にもすり込まないと、一体いくらになるんですかと言われるので重要じゃないかと思っています。

センターの主な事業、7つほど説明いたします。

## 1. 各種相談事業

- ▶ 電話相談
- ▶ 面接相談
- ▶ 訪問相談
- ▶ メール相談

《相談件数》

6月 73件

7月 97件

8月 75件



2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

## センターの主な事業

1. 各種相談事業
2. 運営体制、会議
3. 難病に関する情報収集、情報発信
4. 社会に向けての啓発活動
5. 講演会・研修会・交流会の開催
6. 就労支援体制づくり
7. ボランティアの育成

2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

相談事業 皆様のお手元には8月分の相談件数と相談内容が入っていると思います。

## 2. 患者・家族の交流の拠点

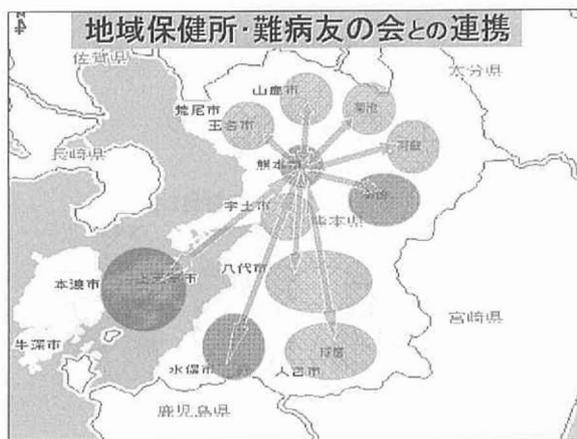
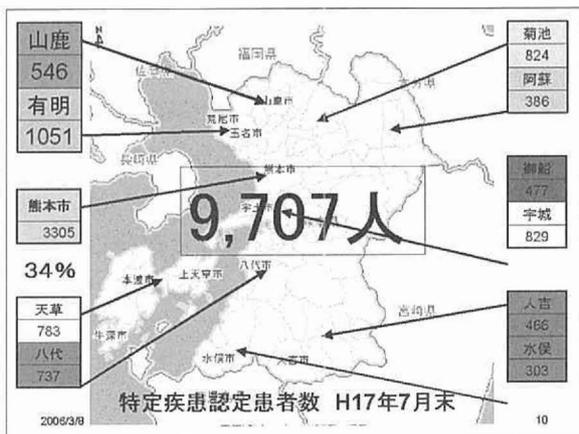
- ▶ 熊本県難病連絡協議会との連携
- ▶ 患者会(県内、全国)の把握
- ▶ 地域の「難病友の会」との連携



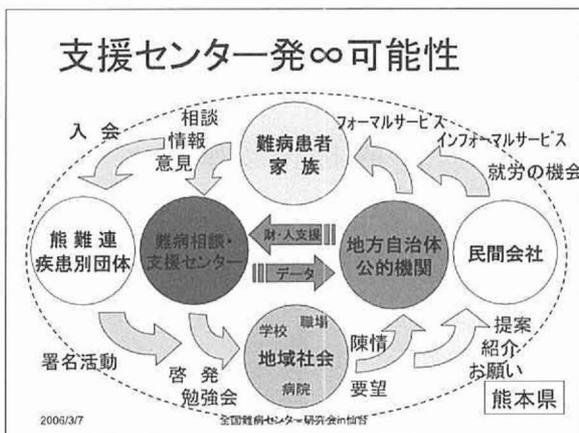
2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

患者家族の交流の拠点にしたいということで、難病連とNPOのネットワークとは全く別の活動をしています。人はほとんど変わらないのですが、活動の目的が違うということです。ですから難病連との連携ができています。熊本の場合は難病連が立ち上がったのがほんの2、3年前です。長い間母体ができてなかったがために先に地域に「難病友の会」ができていたので、今回のセンターが出来上がった時に私たちは活動、活用しやすいところです。



熊本の地域性 熊本は地域に分かれていて、120万ぐらいの人口のうち60万ぐらいは熊本市に集まっております。34%の特定疾患の患者さんたちが熊本市に集中しているということになります。各地域振興局単位に保健所があるんですが、薄い橙色の部分は友の会がすでに立ち上がっているところです。赤い部分がまだ友の会がありませんが、月一回の世話人会などには代表の方ができていただきスムーズに情報が伝達するようになっております。



センターの可能性です。難病連は署名活動とか、行政に対しての陳情などのフォーマルサービスを患者さんというんですけど、相談センターの主な仕事としては、相談はもちろんですが、啓発活動が重要な活動の一つだと思っています。社会に対して啓発活動をすることにより、社会の受け皿ができ、就労の機会に繋がっていく、というようなサイクルを考えてやっております。

### 3. 難病に関する情報収集、情報発信

- 患者さんの住んでいる地域の情報
- 疾患ごとの情報・全国の患者会の紹介
- 医療機関、最新医療の情報
- 全国の難病支援センターとの連携
- 講演会、交流会等のお知らせ
- 広報誌の発行
- HPからの送受信



2006/3/7 全国難病センター研究会の協賛

情報収集、情報発信、今日みなさんからいただいた資料を沢山もって帰って、センターに並べたいと思っております。

#### 4. 社会に向けての啓発活動

- ▶ 病気の正しい知識の啓発
- ▶ マスコミとの連携
- ▶ 人権教育の中に入れる  
(学校へ出前講座)
- ▶ 一般向けの勉強会
- ▶ ポスターやカード作成  
(医療機関に置く)



2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

社会に向けての啓発活動ということで、一般向けのシンポジウムをした時の写真です。来年は人権教育の中に「難病とはこういうものです」「難病の方たちも一生懸命生きています」というような出前講座を学校の中に入れていってやりたいと思っています。

#### 5. 講演会・研修会・勉強会の開催

- ▶ 各疾患ごとに  
「乾癬」「線維筋痛症」「重症筋無力症」  
「多発性硬化症」
- ▶ 患者・家族(介護者)向け  
「長期療養児を持つ親の  
ピアカウンセリング事業」
- ▶ 一般に向けて「体験談を含めたシンポジウム」
- ▶ 医療関係者向け「県神経難病研究会」



2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

講演会、研修会、勉強会 毎月各疾患ごとに患者・家族の交流会というのをやっておりまして、「乾癬患者・家族のための交流会」に始まって「線維筋痛症」「重症筋無力症」そして10月は「多発性硬化症の患者・家族のための交流会」をする予定です。交流会をする時にチラシを作り、県に「何月何日これをします」と言いまして、県の方からマスコミに投げ込みをいただきます。このように行政との連携ができています。私たちが患者団体の方からマスコミに言ってもなかなかマスコミは動いてくれないんですけど

も、県のいうことなら間違いなさだろうと、何かお墨付きをいただくような感じがしています。今では、センターとマスコミとの連携もできて、センターが開催事業をしますと、マスコミが来て報道していただけるようになりました。ですから、次の日は電話相談や、来所者が沢山来られるという状態です。

長期療養児を持つ親のピアカウンセリング、これは患者さんのカウンセリングというのをとっても大切なんですけども、実は子どもの病気は特に親のカウンセリングがとっても大切だということです。私自身が患者の家族で、子どもが小さい時にⅠ型糖尿病になりまして、本当にそれを痛感しているところです。病気だけではなく、社会との偏見、差別を亡くすために、一般にむけて体験を含めたシンポジウムが大切かなと思っています。

#### 6. 就労支援体制づくり

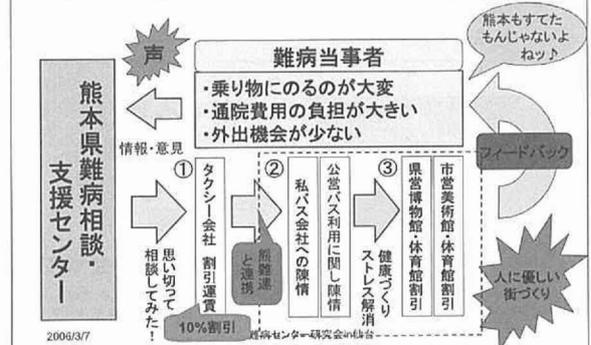
- ▶ インフォーマルサービスの創出
- ▶ 収益事業につなげる



2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

#### インフォーマルサービスの創出



就労支援体制づくりということで、ここはみなさんあまりされていないのではないかと思います。「ここを力をいれて話してこい」と言われたのでお話しします。インフォーマルサービスの創出、収益事業につなげるということです。

まず、センターにおいて聞き取り調査をしたことがありました。難病当事者の話、これは特にリウマチ患者さんの話なんですけど、いろいろお話を聞きました。「出かける時に困っていることはありませんか」と

お聞きしたところ、最終的には「電車やバスに乗るのが怖い」ということになって、どうしてもタクシーを利用することになると言われました。「タクシー代が安くなったら私たちは毎日でもタクシーに乗りたんだけど」という話がありました。そこで、思い切ってタクシー会社に相談してみましたところ、当社だけだったらすぐできますよ、10%割引いいですよと言われたのですが、これはタクシーの協会に言ってみようということで、今タクシー協会と相談して、センターから発信するタクシーに関しては、チケットを利用できるようになりそうです。

それが広がっていきまして、公営バスの利用だとか、市バスの方がどっちかという、力をいれてやってくれるんじゃないかなと思っているところなんです。そしてまた市営の美術館とか体育館を安く利用できるようになることにより、健康作り、ストレス解消、そして結局「医療費が安くなる」んですよ、ということろ言っていきたいと思います。そして、皆が力を出し合いフィードバックすることで人に優しい街づくり「熊本も捨てたもんじゃないよね!」と言わせるような街にしていきたいと思っています。

### 難病者就労支援事業

- ① 障害者雇用コーディネーター(県内8人)との連携
  - ・熊本障害者就業・生活支援センター
  - ・熊本県南部障害者就業・生活支援センター「結」
- ② 就労支援から就労場所の創設へシフト
 

- ・自治体の指定管理者公募への参加  
⇒ 各市町村へも順次応募したい
  - ・一次産業への参加
  - ・小売業(加工品やグッズの販売)

NPO法人の事業

2006/3/7 全国難病センター研究会in仙台

難病者の就労支援 障害者雇用コーディネーターというのが県内に8名いらっしゃいますので、こういう方たちとの連携が必要だと思っています。また今、全国で自治体の「指定管理者委託」というのがどこの市町村でも始まっていると思います。熊本でも市営の温泉が指定管理者委託の一つになったのがありまして、そこを今申請しております。倍率は激しいんですけど、受託を受ければ、全国的な話題になって、地域の活性化に繋がると思っているところです。

### 株式会社の農業参加が解禁

#### 耕作放棄地、解消へ期待!

構造改革特区に限って認められていた農地のリース(賃借)方式による株式会社の農業参加が、9月1日から全国で解禁される。新規参加により、耕作放棄地の解消などが期待される。(共同通信社8月31日)

都道府県知事の同意だけで農地をリース

耕作放棄地は全国で34万ヘクタールに達する。日本の農地面積の7%に。背景には、高齢化、農産物の価格低迷などがある。

⇔

難病者・障害者の  
・雇用の場  
・社会参加、交流

2006/3/7 全国難病センター研究会in仙台

株式会社が農業参加解禁 これは一つの案です。株式会社が農業参加解禁になりました。それでさっそく患者さんの家族の方が土地を提供して下さるということで、そこにブルーベリーを植えようということになりました。育てる喜び、摘む喜び、加工する喜び。まだその苗をどうしようかという段階なのでまだまだ現実的な話ではないんですけど、ただ土地を本当に貸しますよという方はいらっしゃいます。



### 育てる喜び 摘む喜び 加工する喜び

↓

#### ワークシェアによる社会参加

ハイブッシュブルーベリーは、樹高1.5~2.5m、落葉生木で、小果樹類に分類される。花は1cm以内のこの小型で釣鐘または壺状、色は白またはピンクの小花が枝先に房状に着生、4月下旬から6月中旬に開花する。果実は直径1~1.7cm、果重1~4gの小果、6~7月に成熟する。葉及び新梢葉、4月上旬より開花に先立って成長を開始する。8月上旬までに伸張を停止した発育枝の枝先より数節の芽に翌年の花芽が形成される。秋季の降霜前に濃紅色に紅葉し落葉する。日本には1951年(昭和26年)導入があり、現在までに多数品種が導入されている。国内において育成された品種は群馬県の「おおつぶ星」「あまつぶ星」がある。生育環境は、寒冷地及び高冷地が適し、我が国の本州以北および四国九州地区の準高冷地の気候でよく育成する。枝は-30℃位までの耐寒性があるが、耐暑性はやや劣る。休眠芽の萌芽には、冬季の気温7.2℃以下の時間が800時間以上の低温は必要である。冬季が温暖で、低温要求量が不足する地区では育成が不利になる。土壌は、pH4.3~5.5の強酸性土壌が適し、有機質の多い砂土壌で保水性があることが好ましい。

2006/3/7 全国難病センター研究会in仙台

## 7. ボランティアの育成

### ■ボランティアとは？

させていただくような気持ち

- 共に育ちあう → 社会への啓発  
(患者・家族 と ボランティア)



2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

ボランティア活動の育成ということで、ボランティアは私たちはさせていただくという気持ちがありますけど、ただボランティアしている方にとっては、させていただくという気持ちでして欲しいなと私たちは思っています。ですから、興味のない人はいくら言ってもダメなのかもしれませんけれども、こんな気持ちでボランティアというのはするんだよということを私たちが言っていかなければならないかと思っています。

## センター運営を通して見えてきたこと

### ■患者・家族の悩みは何？

医学的(身体的) → 日常生活(精神的)  
(投薬、医療面) (食事、排便、寝る)

- 患者の思いと家族の思いは違う  
(両方のサポート体制)

■誰にも分かってもらえない(言えない)つらさ  
(話を聞いてほしい、分かって欲しい)

■病気を受け入れる作業  
(患者自身が変わる)

■名医ってどんな医師?いい病院ってどんな病院?  
(医療関係者と患者家族の信頼関係が重要)

2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

センターを通して見えてきたことで、こういうことがあります。多分皆さんも、誰でも感じていることではないかと思えます。

## これから求められる外向きの活動

### ■外向きの活動

・行政・医療関係者との対立 → 協働

《NPO団体として力をつける》

医療制度の知識・スイミーになる

《日頃の信頼関係づくり》

・社会に対する啓発活動

《医学教育の中に当事者の声》

《一般向け勉強会「病気の正しい知識」》

2008/3/7

全国難病センター研究会in仙台

外向きの活動と内向きの活動があると思います。外向きの活動とは社会に対して啓発活動や、政策提言ですが、その活動をするためには、こちらとしても力をつけていかなければならないので、日々勉強で、こういうところに来まして皆さんの意見を一杯聞いて帰りたいと思います。またスイミーというのは小さな魚が一杯集まって大きな魚になって、大きな魚をやっつけたというようなお話があります。小さな声を一つにして社会に訴えていくのが大切だということです。

## これから求められる内向きの活動

### ■内向きの活動

・患者同士の交流

・家族(介護)同士の交流

・患者自身のセルフマネジメント(生きる力)

病気を受け入れようとする気持ちになる

スタンフォード大学で開発

「セルフマネジメントプログラム」の導入

内容) 1日190分×6週間のプログラム

講義、グループディスカッション、  
アクションプラン(自己決定、自己実現の体験)

2008/3/7

全国難病センター研究会in仙台

次に内向きの活動についてです。「セルフマネジメントプログラム」これ(別紙資料)を読んでいただくと分かるかと思いますが、どんな支援をしたところで、患者さん自身の、「よし明日も頑張ろう」という気持ちがないならなかなか支援は難しいところがありまして、そういうところに力をいれていきたいと思っております。

## 支援センターの歩む道

キーワード

■ 当事者意識

■ 第三者とのかかわり

■ セルフマネジメント

2006/3/7

全国難病センター研究会in仙台

キーワード 「当事者意識」、当事者というのは、その当事者でなければ分からないんですけど、いくら分かってももらえないというばかりで井戸端会議していても始まらないので、こんなところで困っているんですよということを発信していく、そして発信元がセンターとしての大きな役割かなと思っています。

「第三者との関わり」ということで、今第三者評価というのがどこの施設にも多分入ってきまして、例えば病院だったら、医師と患者だけではなくてその第三者の関わりというのがとても大切になっています。「セ

ルフマネジメント」というのは先ほどのセルフマネジメントプログラムです。キーワードとして3つあげてセンターを歩む道を説明させていただきました。ありがとうございました。

## 質疑

**座長** ありがとうございました。熊本の陶山さんは、I型糖尿病の患者の家族の方であられて、8年間その当事者の関係団体に関わりをもって患者団体として務めてきた方ですが、今熊本県難病相談支援センターの現状と歩む道ということで、インフォーマルサービス、当事者意識、第三者との関わり、セルフマネジメントプログラム等々のキーワードがお話がされました。これに関してご質問はありますか？

**木村** すごい迫力で皆圧倒されたんでないかと思いますが、こういう態度が大切だなと感じました。素晴らしいプレゼンテーション、また内容であったと。ありがとうございました。熊本県で一つ感心したのは、難病連と相談センターがきちっと住み分けがされている。そして、難病連は難病連としての身近な活動があると思うんですね。それをあんまり難病センターの方はさせない。難病センターの本当に求められる目的にそって活動をしていくことを感心いたしました。センターは全国で県がしたりあるいは県が委託した難病連とかそれ以外の団体がしているところ、沢山これからできると思います。しかし、中には難病連に入っていない患者さんもいらっしゃるでしょうし、障害をもっているあるいは病気を持っている方もいらっしゃると思うんです。ですからそういうところで多様に隔たりがないように、本当にオープンに平等にセンターが運営できる一つの方法かなと思って大変感心をいたしました。

**座長** 木村先生ありがとうございました。それでは熊本県の難病相談支援センター陶山さん本当にありがとうございました。

次は「IBD（炎症性腸疾患）の概要と患者会支援」ということで、沖縄県難病支援センターNPO法人アンビシャス事務局長の照喜名さんをお願いいたします。照喜名さんはこれまで難病相談支援センター、全国難病センター研究会では、就労支援のことを主にお話をされてきたんですが、今回は炎症性腸疾患の病気の内容が皆さんにまだ知られていないということで、IBD（炎症性腸疾患）の概要をお話をさせていただきます。よろしくをお願いいたします。

## 一般発表7

## 「IBD（炎症性腸疾患）の概要と患者会支援」

沖縄県難病支援センター NPO法人アンビシャス事務局長 照喜名 通

平成17年10月2日  
第5回「全国難病センター研究会」

### IBD（炎症性腸疾患）の概要

キーワード  
潰瘍性大腸炎、クローン病、仲間作りの患者会

沖縄県難病相談支援センター 相談員  
NPO法人アンビシャス 事務局長 照喜名 通（クローン病患者）  
アンビシャス

これまでアンビシャス、沖縄難病相談・支援センターの活動を発表しましたが、IBD、潰瘍性大腸炎もクローン病患者も結構多くて、今までその発表がなされてなかった。文献では知ってるけども、一体どういう病気なんだろうというのを皆さんに知って欲しいので今回発表とさせていただきます。

キーワードは潰瘍性大腸炎とクローン病を知ってもらう、仲間作りの患者会、ということになっています。

### IBD 炎症性腸疾患

小腸や大腸に慢性的な炎症または潰瘍をひきおこす原因不明の疾患の総称を炎症性腸疾患（Inflammatory Bowel Disease: IBD）といいます。



アンビシャス

### CD Crohn's Disease クローン病

1932年にニューヨークのマウントサイナイ病院の内科医クローン先生らに報告された。

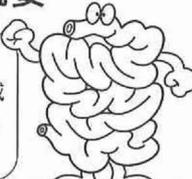


アンビシャス

IBDとよくいっていますが、これは炎症性腸疾患です。小腸や大腸に慢性的な炎症または潰瘍を引き起こす原因不明の疾患の総称を炎症性腸疾患、IBDといいます。

CD、クローンディジーズ、クローン病、これは1932年にニューヨークのマウントサイナイ病院の内科医クローン先生らが報告したということでクローン病という名前がついています。

### クローン病の概要



<b>どんな所に発症？</b> 口腔にはじまり肛門にいたるまでの消化器管に発症	<b>どんな症状？</b> 腹痛と下痢、発熱、下血、体重減少、全身倦怠感、貧血など	<b>年齢性別の特徴</b> 10代から20代に好発 約2:1と男性に多い
<b>どんな治療法？</b> 栄養療法と薬物療法を組合せた内科的治療が主体。腸閉塞、穿孔、大量出血は手術	<b>何人くらいいる？</b> 2万人超え 毎年1500人増加	
アンビシャス		

クローン病の概要としては、どんなところに発症するかというと、口から肛門までの消化器管、ご飯が通るところに発症します。病状は、腹痛、下痢、発熱、下血、体重減少、全身倦怠感、貧血などがあります。治療法は栄養療法。ご飯、食事療法、薬物治療を組み合わせた内科的治療が主体です。腸閉塞や穿孔、大量出血の場合は外科的手術で治療することもあります。人数は全国で約2万人、毎年1,500人増加。発症年齢、これが他の難病と違うところだと思うんですが、10代から20代に好発しています。若い人です。あとは2対1と男性に多いのがクローン病の特徴です。

### UC Ulcerative Colitis 潰瘍性大腸炎

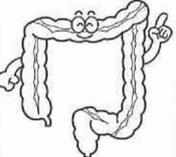


大腸の粘膜(最も内側の層)にびらんや潰瘍ができる大腸の炎症性疾患です。

アンビシャス

UC、潰瘍性大腸炎、大腸の粘膜の最も内側の層にびらんや潰瘍ができる大腸の炎症性腸疾患。クローン病は口から肛門までだったのに対して、潰瘍性大腸炎は大腸だけになっています。

### 潰瘍性大腸炎の概要



<b>どんな所に発症？</b> 大腸、直腸	<b>どんな症状？</b> 便は出血を伴い、腹痛と頻回の排便下痢など症状が悪くなると発熱、体重減少、貧血など。	<b>年齢性別の特徴</b> 20代前半に好発 男女差なし
<b>どんな治療法？</b> 薬による内科的治療、白血球を取り除く治療法、悪化すると外科的治療。	<b>何人くらいいる？</b> 約8万人弱、 毎年5000人増加	
アンビシャス		

潰瘍性大腸炎の概要としては、大腸とか直腸に発症します。症状としては、便は出血を伴い、腹痛と頻回の排便、下痢などの症状が悪くなると発熱とか体重減少、貧血などがあります。治療法としては、クローン病では食事栄養療法だったんですが、潰瘍性大腸炎の場合は薬による内科的治療がメインです。あと白血球を取り除く治療法というのが最近でてきております。悪化すると外科的な治療も必要になります。

人数としては8万人弱。毎年5,000人増加となっています。年齢としては20歳前後に発症して、男女差はありません。同じくらいです。

## 目 次

- 一般演題（発表）Ⅲ ..... 79
  
- 6. 『熊本県難病相談・  
支援センターの現状と、私たちの歩む道』  
  
熊本県難病相談・支援センター所長      陶山えつ子 ..... 80
  
- 7. 『IBD（炎症性腸疾患）の患者会支援』  
  
沖縄県難病支援センター  
  
NPO法人アンビシャス事務局長      照喜名 通 ..... 87

## 難病情報センター

出典: 難病情報センターホームページ  
<http://www.nanbyou.or.jp/>  
※厚生労働省健康局疾病対策課と財団法人難病医学研究財団が運用



### 食事療法について

#### クローン病の場合

主に、脂質と食物繊維を除く食事を摂取と言われている、しかし、確定ではない



アンビシャス

### 食事療法について

#### 潰瘍性大腸炎の場合

活動期(下痢や出血などが悪化した場合)にのみ制限するが、通常は特に食事制限しない。



アンビシャス

### 食事療法について

#### 患者の興味ナンバーワン

(工夫した食事のレシピ)



患者会イベントでも調理実習を企画すると参加者が多い。

アンビシャス

この内容は実は難病情報センターの内容からそのまま入手した情報です。ホームページを見ればその内容がもっと詳しく載っていますので、参考にしてください。

食事療法についてです。クローン病の場合ですが、特に脂質と食物繊維を除く食品を摂取といわれています。脂質と食物繊維がダメだと。それを除いたものを食べて下さい。ただし、これも確定ではありません、原因不明なので、その食物類は悪さをしますが、それを取り除けば治るかという、そういうことではありません。

潰瘍性大腸炎の場合は、活動期に下痢や出血が悪化した時には、食事制限します。通常は特に食事制限はしなくても大丈夫ということです。

食事療法については、患者にとっては興味ナンバーワンの関心事で、油と食物繊維を使わないような工夫をした調理実習などいろんな本が売れております。そういうのがすごい関心があります。患者会イベントでも調理実習とかを企画すると患者さんは割と参加する方は多いです。ただ、この本に載っているから食べられるかという、そういうことではなく、どちらかといえば「食べても大丈夫な人が多い」というメニューです。

## 食事療法について

個人差が激しい(100人いたら100通り)

安全な食材? 危ない食材? どちらともいえない

食べてよし



ご飯、おかゆ、豆腐、うどんなど

食べちゃ駄目



カレー、ラーメン、肉類、ごぼう、ひじき、キムチ等

迷う、どうなの?



本人の調子によって、すぐに症状が出ない食材

アンビシャス

は食物繊維系であります。狭窄(きょうさく)がある人は特にいけません。私にはカレーは毒です。食べる次の日はもう胃ケイレンをおこしたり下痢したりします。これは食べちゃダメです。

## 食事療法について

迷う、どうなの食材の体験。ココアの体験。



ココアは、脂質も食物繊維も豊富な食材であり、クローン病には危険な食材。(一般的には健康食品)

水便が形状便に変化(1年ぶり)下痢が改善した?!

続けて毎晩摂取(3週間継続)もしかしたら安全食?!

小腸の炎症と狭窄が再発(ステロイド再開)

もし、量や摂取間隔が長かったら急速な悪化はしなかった。が少しずつ悪化していただろう。

アンビシャス

エンザを予防するという話がある、健康食品のジャンルに入ります。

ところが、私の場合はココアを飲むと、便が形状便に変化。今まで水便、下痢が1年ぐらい続いていたんだけどココアを飲むことで下痢が止まって普通の形のあるウンチが1年ぶりぐらいに出て感動したんです。これはいいぞと思い、それを続けて毎晩3週間続けました。もしかしたらこれは私にとっていいんじゃないかと。今まで下痢していたのが止まったから良いのではないかとということで、続けておりました。ダメだよと判りながら自分では試してしまっただけです。そしたら小腸の炎症と狭窄が再発した。ステロイド(プレドニン)も止めていたのが再発してしまって、今まで苦労した2年間はどうなったんだと思いつつも逆戻りです。

その時、3週間連続毎晩飲んだんですけども、もし量や摂取間隔が長かったら急激な悪化ではなく、少しずつ悪化していたと思います、これがグレーゾーン食材ですね。例えば1週間に1回をずっと続けていた場合は、この現象は出なかったでしょう。食物繊維が多く、油も多いですから基本的にはダメです。ポディーブローで少しずつ悪くはしてくる。でもこれは私個人の事例ですから皆さんが同じとは限りません。

話が変わりますが、苦悩する患者本人と家族ということで、受容できない部分があります。「一番最悪な病気になったね」と主治医から宣告された方もいます。医師のモラルを疑いますが、その時にご飯が食べられないと言われた時に、一生ご飯を食べられないと思ったとの事例もあります。昨日のIBDの交流会の時、居酒屋でしたが、工夫すれば食べられるものも色々あります。

クローン羊のドリーと勘違い。スベルも実際違うんですが遺伝子の病気ではないかと誤解している方もいます。ある患者さんも、クローン病といたら腸が二つできる病気かと思っていただけ、遺伝子と腸との情報が混乱して間違えた情報で把握している事例もありました。

食生活が悪かったんじゃない? ファーストフードばかり食べたから、そういう病気になったんじゃないかと犯人探しがあります。ただ原因不明なので、これの結果は未だ分かりません。母親の責任?、母親が「ち

食事療法については、個人差が激しいです。100人いたら100通り、1人の場合でも調子が良い時と悪い時があるので、1人でも10通りくらいの変化があるとしたら、全部で1,000通りくらいあるかもしれないです。

危なくない食材、危ない食材、どちらともいえない。危ないというのは、食べると悪くなります。それを横に比べましたけど、食べてよしというのは、ご飯、おかゆ、とうふ、うどんなど、炭水化物系です。このへんが安全な食事。食べちゃダメというのは、カレー、ラーメン、肉類です。ゴボウ、ひじき、キムチ、これ

ところが迷うのがあります。グレーゾーンはどうか? それは本人の調子によってすぐに症状が出ないケースがあるのですが、それを誤って大丈夫だと思ってしまうケースがあります。

さきほどの迷う食材ですが、私自身が実際に2年前ぐらいに体験した内容です。ココアは脂質も多くて食物繊維も豊富です。カカオバターが多い食材であり、クローン病には危険な食材だと言われています。しかし一般的には健康食品というか、よく風邪の時にはココアを飲むと喉を消毒するから風邪引きの時インフル

やんとご飯食べさせてあげたのに、なんでこんなことになったんだ」という悩みも非常に聞かれるケースがあります。

食べないと病気は治らないのに。昔の人、沖縄でもおばあちゃんが、いろいろ言うんですけど、病気を治すためには食べて治る力をださないと、治る病気も治らないよ。でも、クローン病は普通に食べると悪化します。

絶食の日々。どんな生物も生存のために食事をします。鳥だって虫だってなんでも食べて生きていく。それが出来ないのが辛いですね。

引きこもり、パーティーや行事があっても食事があると我慢するし無理して食べるとまた悪化する。いちいち説明するのも面倒だし、回りが遠慮すると困るし、大丈夫？これ食べる？とか、しつこく聞かれるとだんだん嫌になってきます。

児童や生徒の場合、小学生や中学生の場合は学校給食というのがありますから、その時皆と同じ飲食が出来ないのでストレスを感じます。年頃の場合は髪型でも洋服でも何でも他の皆と一緒に嫌な年頃なので、食事ができないというのは苦痛です。

あとデート、お見合い、異性とのコミュニケーションも食事が基本。デートしようぜっていったら、やはり食事に行きますよね。そういうのがなかなかできない。黙ってやって食べてしまうと、悪化すると。絶食の苦痛があります。

下痢の苦痛。体調が悪いと下痢します。下痢をするのが当たり前という患者さんもあります、一日5回～10回は普通だという方もいます。頻度が多いとお尻がヒリヒリします。お尻の洗浄機、ウォッシュレットみたいなのが必要です。

移動の際、便意を催すのでないかと不安になります。行動制限をいつも考えています。各駅、コンビニがどこにあるのか、トイレの場所をいつも頭に入れておかないと、催した時にはすぐその場でやらないと漏らしてしまうこともあります。

サービス業など、便意を催す時に調整が利かないので、就労制限があると思います。「いらっしやいませ」といっている時にトイレ行きたいといってもなかなかすぐには抜けられないのです。

## 苦悩する患者本人と家族

受容できない

- 『一番最悪な病気になったね』と医師から言われた。
- 一生ご飯が食べられないと思った。
- クローン羊のドリーと勘違い(Clone≠Crohn)
- 食生活が悪かった。
- 母親の責任？ちゃんとしていたのに…。
- 食べないと病気は治らないのに…。

アンビシャス

## 絶食の日々

- どんな生物でも生存の為に、食事をします。
- 引きこもりパーティーや行事などは食事があるので、我慢するし、無理して食べると悪化。いちいち説明するのも嫌だし、逆に回りが遠慮すると困る。
- 児童や生徒の場合、学校給食で「皆と同じ」食事が出来ない。
- デート・お見合いなど、異性とのコミュニケーションも食事が基本。

アンビシャス

## 下痢の日々

- ・体調が悪いと、下痢をする。  
(下痢をするのがあたりまえという患者さんも・・・)
- ・頻度が多いと、お尻がヒリヒリする。お尻洗浄器が欲しい。
- ・移動の際、いつ便意をもようすか不安。行動制限。  
各駅、コンビニがどこにあるか確認が必要。
- ・サービス業などの接客中に便意をもようすと、調整がきかない。就労制限。
- ・学校では、トイレに行くのがタブーとされている。悪習慣。  
アンビシャス

## フォロー体制

- (1) 沖縄での現状(琉球大学附属病院を中心に総合病院と診療所の連携)
- (2) 患者会の活動(月例定例会(2回/月)、講演会(総会)、会報誌発行、ホームページでの情報発信とコミュニケーション(BSS)、キーワードは「仲間作り」)
- (3) 沖縄ルール「プライバシーの守秘、宗教・政治活動への幹旋や非難の禁止、健康食品の幹旋、医師でない患者の体験談であること、UCとCDの違いを認識して混乱しないこと、あとは自由。  
アンビシャス

## フォロー体制

- (4) マスコミへの露出(病名のブランドイメージ、死ぬことは無い、誤解の解消)
- (5) 全国患者会ネットワーク(毎年総会、常時メーリングリストで交流フォロー、地区患者会の紹介)
- (6) IBD患者会の特徴(非統一組織、個性的でユニーク、行動的で多様化、若さを発揮)
- (7) 自分たちの得意分野、好きなイベントなどからスタートさせ、患者会へと発展させる。(調理実習やボウリング大会、医療講演会など)
- (8) 患者会を紹介して、仲間はどんな工夫をしているかを知る。  
アンビシャス

会の活動は行動的で多種多様な患者会形態が特徴です。

自分たちの得意分野を好きなイメージからスタートさせ、患者会を発展させる。難病相談・支援センターをこれから皆さんが担当する上で、患者会を支援していくのですが、IBD関連の患者会が無い地域もあります。そういったところは、今回の発表を切り口に患者会を育てて欲しいと願います。あと、新規の患者さんが相談にこられた時には、IBDネットワーク一覧の患者会を紹介して下さい。

学校ではトイレに行くのがタブーとされている。悪習慣があります、子どもたちのなかでトイレ行けないという現状があります。

沖縄での炎症性腸疾患の治療としては、大学病院の先生と病院・診療所と上手く連携ができています。あと患者会の活動は定例会、総会、会報誌などがあります。

沖縄のルール。プライバシーの守秘を守ること。宗教、政治活動、健康食品は推薦も非難もしないこと。患者の集まりなので、医者をする医療行為の診断などは、ダメです。あとUC患者とCD患者とを混乱しないようにして下さい。

マスコミへの露出。沖縄で私の場合いろんな新聞等に出ているので、クローン病のマイナスイメージというのが少しずつ無くなってきていると思われます。神戸の震災を機にIBDネットワークが発起されました。

IBDネットワークの特徴としては、非統一組織です。例えばパーキンソン全国友の会や、全国膠原病友の会沖縄支部とかありますが、IBDネットワークの場合はそういった組織ではありません。各地の患者会が、情報連絡や災害支援の為に集まっていますが、各

## 全国で活躍するIBD患者

- (1) IBDネットワーク(全国各地の患者会の連絡先)
- (2) 団体やIBD向けの民間サービス
- いきいきライフ→患者向けガイドブック(患者会発行)
- CCI JAPAN→患者・医療向け情報誌(患者が会社設立)
- 楽チンライフ→料理や食材を販売(患者がNPO法人化)
- IBDリーダ→IBD患者向けの保険
- CCFJ-IIBD→患者会を医師も含めて組織化
- 絶食プラザ→個人個人の個性を發揮。(コンパクトディスクCD発売)

アンビシャス

全国で活動、活躍するIBD患者。IBDネットワーク一覧は、資料の後ろの方に各県の連絡先が載っています、コピーしても良い公開資料なので、患者さんに差し上げて下さい。

いろいろな団体、患者向けのガイドブックと本の出版、株式会社を作った患者さん、クローン病向け食材の通販をNPOとして販売している患者さん、IBD向け生命保険や、自分でCDを出したり、コンサート活動をやっている方とか、活動も非常に多様化しております。

以上で終わらせていただきます。ありがとうございました。

## 質疑

**座長** ありがとうございました。これまでの患者会、自分の経験も通しながら患者会の発展、沖縄難病センターの運営もやりながら患者会の方でも力を発揮されている照喜名さんであります。

私から一言質問よろしいですか？

難病センターの運営もやりながら患者会の活動も行っている、いろいろな活動を多岐に渡ってされていますが、何でそこまでできるのか、原点みたいなものがありましたら。

**照喜名** 私も最近悩んでいるところです(笑)。給料が固定で、たとえば「沖縄指笛」とか企画・製造・販売もしていますが、この収益がどんなに上がっても私の給料は変わりません。なぜ自分がこんなことをやっているんだろう？一生懸命なんだろう？と振り返っています。

ただそれを立ち上げたいという欲求はあるんですが、ただこれだと将来的に育っていく人もいないので、今、スローガンは分割民営化、患者会も次の世代にバトンタッチ、いろいろな収益事業もいろいろな人たちにバトンタッチしています。ただ、私のコピーという人はできないんですが、それを探していた時期もあるんですが、私の仕事量を分割して小さい仕事にして、時間は9時から6時までの9時間労働じゃなくて、より大勢のチームでやっつけていかないといけないなと思っています。コストもかかりますが、これが私の今年、来年の課題です。

**座長** ありがとうございます。本当に照喜名さんだからこそ、今まで引っぱってこられたということを感じました。ありがとうございました。

# 「難病相談支援センターにおける障害年金の相談について — 学生・主婦・障害無年金110番からの報告その2」

財団法人北海道難病連相談室 永 森 志 織  
伊 藤 たてお

北海道難病連も相談支援センターということで活動しておりますが、障害年金の相談をかなり重視しております。その中から学生・主婦・障害無年金110番の報告を前回に続いてその2ということで報告させていただきます。

## 難病相談支援センターにおける 障害年金の相談について

— 学生・主婦障害無年金110番  
からの報告その2 —

財団法人北海道難病連 相談室  
永森志織 福井美静  
長谷川道子 伊藤たてお

## 学生・主婦障害無年金110番 開設日時・会場

日時: 2005(平成17)年  
2月21日(月)午前11時より午後5時  
※仮設電話4台  
2月22日(火)午前11時より午後4時  
※仮設電話2台

会場: 北海道難病センター 3階会議室

## 相談対応者

- 社会保険労務士会  
(無年金障害者問題サポートグループ 3名)
- 北海道・無年金障害者をなくす会メンバー  
(原告含む) 3名
- 北海道難病連相談室相談員 6名

計12名

今年の2月、2日間に渡りまして仮設電話をセンターに4台設置しました。この仮設電話というのは特別な相談事業をされる時に頼まれると思いますが、NTTに申し込めば回線さえあいていれば安い料金で電話を1日とか2日設置してくれます。

今回の特徴は、今までは年金相談は私ども自身でやっていたのですが、件数が多くなって対応しきれないということで、社会保険労務士さんの仕事であろうということで社会保険労務士会と話しましたが、障害年金に詳しい人はそう多くないということでした。その中

で障害年金に関心をもっておられる方々で無年金障害者問題のサポートグループというのを結成していただき、合計4人のグループになりましたが、その方々に協力をお願いしました。そのかわりお仕事ですので、システムとしては特別に社会保険労務士さんにお手伝いをお願いした時には成功報酬ということで、障害年金の1ヶ月分に相当する額を相談者本人が労務士さんにお支払いするという規則です。不成功の場合にはいらないということでやっております。実際にはもっと高い報酬でするんだそうですが、このグループと私どもの関係ではそういう具合にすることにしました。

## 相談件数

- ① 当日 115件 (来所1件含む)
- ② 翌日、翌々日 21件

**計 133件**  
(相談シート記載数)

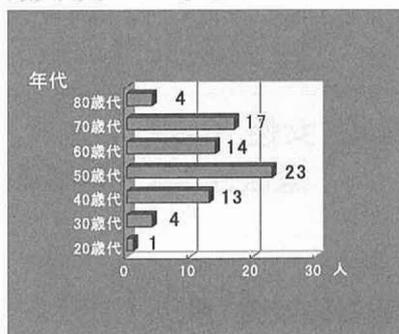
この件数、当日は115件、翌日翌々日で21件でした。

この133件というのは相談シートを作成した件数でして、それ以外の件数は含んでおりません。このように会議室の中で臨時電話を設置して行いました。

## 学生・主婦障害無年金110番の様子



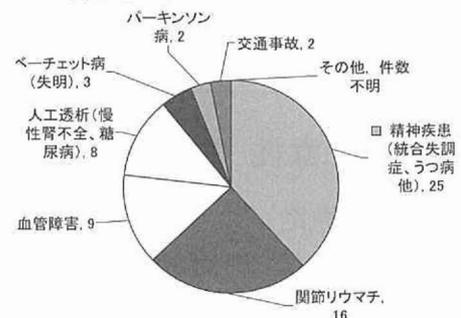
## 相談者の年代



集まってきた世代は50代の方が一番多かったということです。80代の方までおります。70才代が多いのは実は当時の制度で学生で無年金だった方々が今は70才代になっているんですね。

主な傷病名は、精神疾患が一番多くなっています。その次が関節リウマチ、血管障害、人工透析というのが最も多かった。個別の病気ではベーチェットが3件、パーキンソン病2件というのがあります。あとは交通事故などです。

## 主な傷病名



## 受給の可能性があったケース

- 明らかに特別障害給付金の対象となる(と思われる)ものは26名 (20%)
- 障害基礎(厚生)年金の受給対象(と思われるもの)が11件 (8%)

## 結果的に障害基礎年金の受給が決定した4ケースについて

- ケース① 女性 50歳代 統合失調症
- ケース② 女性 40歳代 人工透析
- ケース③ 女性 38歳 統合失調症
- ケース④ 女性 65歳 遺伝性ニューロパチー

受給の可能性があったというケース、133件のうち26名が特別障害給付金の対象となるというふうに判断されます。それ以外に、それどころか実際には障害基礎年金が受給対象になるんでないかと、なぜそれがなかったのか不思議という方々がこの中で11件も入っております。8%です。

その中で社会保険労務士さんに処理をお願いしたケースが4件あります。もっとあったと思いますが、その内の4件について、とれました、という連絡があった方が4件です。疾患名では統合失調症2、人工透析、

遺伝性ニューロパチーです。

**ケース① 女性 50歳代  
統合失調症**

(今回の決定)

国民年金法 01第30条の2  
支給開始 平成17年5月  
基本額 794,500円  
障害の等級 2級16号  
次回診断書提出年月 平成22年10月

**ケース② 女性 40歳代  
人工透析**

(今回の決定)

国民年金法 01第30条  
障害の等級 2級15号  
次回診断書提出年月 19年2月  
支給開始 平成11年6月  
基本額 平成11年 804,200円  
12年 804,200円  
15年 797,000円  
16年 794,500円  
17年 794,500円

ケース1 50才代の統合失調症の方は、詳しくはレジュメに書いてありますのでみていただければと思いますが、この5月から794,500円の2級の年金が支給されることになりました。

ケース2の方は人工透析の方ですが、これはもっとさかのぼってでるはずだったということですが、5年間さかのぼってということで、真ん中13年14年あけているのはちょっと不思議なんですけども、これはその間勤めたか何かあったのかもしれませんが、社会保険庁の通知ですと平成11年12年15年16年17年にわたって約400万円が振り込まれてきたということなんです。

**ケース③ 女性 38歳 統合失調症**

(今回の決定)

国民年金法 01第30条の4  
障害の等級 2級  
支給開始 平成17年7月  
基本額 平成17年 794,500円  
次回診断書提出年月 22年7月

**ケース④ 女性 65歳  
遺伝性ニューロパチー**

(結果)

障害基礎年金1級  
平成17年9月 開始

ケース3は統合失調症ですが、これも7月から支給になりました。

遺伝性ニューロパチーの方ですが、これは1級になりました。この方も窓口で対象にならない、掛けてる期間が短いとか当時掛けていなかったとかいろいろ言われたんですが、実は遺伝性ニューロパチーなものですから、二十歳前の発病が認められるんですね。そうするとこの方は既に35才ぐらいだと思いますが、二十歳から障害基礎年金の支給の対象になったはずなんです。10数年間損をしてしまったということになります。

特別障害給付金が不支給となった1件について

**ケース⑤ 男性 55歳 外傷性てんかん**

(結果)

特別障害給付金 不支給

もうひとつ、外傷性てんかんは特別障害給付金が不支給になったんです。これはまた特徴的ですが、他のてんかんの方も不支給になっているんです。なぜかというと、薬でいろいろ症状が抑えられている。そうすると当時は大変だったけれども、今は支給対象になるほどの程度でないという判定です。ところが実際その間、もう職もつかないまま親の収入でやってきて、この方も55才になっていますからいまさら働くのは無理なわけですから、生涯、障害年金不支給になります。給付金の方も不支給になります。どこかこれは判定の仕方がおかしいのではないかと考えております。これ

は改めて法的な方法、訴訟等で闘いたいと思っております。

## 考 察

- 年金担当窓口の対応の不適切さによって障害年金を受けられない患者・障害者が多く存在する
- 適切な援助により、障害年金受給が可能な場合がある

考察ですが、全部の方が年金の窓口で「あなたは保険料を納めていません」とか「日数が足りません、月数が足りません」とか言われた方々なんです。あるいはある人については、「障害年金をもらうというのは死ぬほどの病気でなきゃもらえない」とか、「あなたなんかもらえるはずがない」と言われてそれっきりになっています。みなさんそれっきりもう窓口不信になっていて窓口には行かないと。私どもの相談に来て、あなたとれるかもしれませんがよと言っても、いや、窓口でダメと言ったんだからダメなんですと。年金に

詳しい方はご存じのように、窓口はそういう決定する権限はございません。用紙を交付するだけですから。審査はちゃんと審査の機能があるんですけども、そこまで持っていない。区役所や社会保険事務所の窓口で「あなたは対象にならない」と言ったために、受けられるはずの障害年金をずっと長い間受けられないできていたということです。

それからもう一つ、この中で障害をもっておられる方、病気の方はみなさんそうなわけですけども、医療機関が真っ先なわけですけども、どうしてそこでそのアドバイスが受けられなかったか。あるいは身障手帳1級2級というのがあると、当然1級2級程度の方々は少なくとも障害基礎年金2級には該当するわけですけども、そのアドバイスも受けておられない。身障手帳と更生医療の手続きかなんかの話でほとんど終わっている。

私どももこれから調べようと思っているのですが、神経内科のように非常に運動障害を伴う疾患を扱っているところの方々は身障手帳もこの年金も比較的受給率が高いです。整形外科は当然高いと思われるのですが、整形外科のところではどういうわけかへんな神話がありまして、身障手帳も3級以上でない意味がないとか、2級以上でない意味がないからあとはいらないのでないかというふうに言われている。ところが実際は、身障福祉法では7級までありますし、手帳は6級から交付されて、それはそれなりに沢山の使い道があるんですが、重い患者さんばかり診ているところでは逆に1級2級でなきゃ身障手帳の対象でないと言われる。

同時にもう一つ障害年金のことのお話をほとんど聞いていないか、でも整形外科系は多いと思います。それ以外の、例えば眼科、耳鼻科、泌尿器科、消化器科というところでは、障害基礎年金のことをほとんどの先生は知らない。例えば、腎臓のガンで腎機能が失われているとかでは当然それは透析でなくても障害年金の基礎年金の対象になるわけですけども、それが今まで知らなかったということで沢山の患者さんの年金を見落としておられる。当然そういう方々は知らないから、窓口へ行くこともないでしょうし、社会保険事務所に問い合わせることもない。

一番最初にそういう患者さんを見つけるのは医療機関なわけですから、そこがまず第一義的にこの年金をきちんとみていただければ、かなり可能性は広がる。そのあとで、たとえば患者会に行ったとかあるいは講演を聞いたとか、人に勧められて年金の相談を受けたという方々になっていくわけですから、真っ先にはまずここでなきゃならない。ところが、医師がそのことを全て判断するわけにもいかないし、知っているわけにもいかないでしょうし、ではじゃあ、看護師さんはどうなのかとか、あるいは病院の相談窓口はどのなのかという問題になりますが、この年金110番だけでさえこんなに沢山いるわけです。しかもダメと言われた方々がきちんと調べていくと、受給の対象になるという事実を確認していただきたいと思います。

## 支出を減らし収入を増やす道を

障害年金の他にも特別障害者手当、特別障害給付金、児童手当、特別児童手当、自治体による福祉手当などの受給を手助けし、少しでも収入を多くし、税控除等によって支出を抑える方法についての指導助言に重点をおいた相談が望まれる。

## 就労支援と共に 障害年金に関する支援を

難病相談支援センターでは、就労支援と共に障害年金に関する支援は極めて重要な業務であるととらえられる。

もう一つは、この年金の収入というのは非常に大事だということですが、それ以外にも特別障害者手当とか特別障害給付金とか児童手当、特別児童手当とか自治体による様々な福祉手当などいろいろなものがあります。そういうものを多様に駆使することによって、患者さんの生きていく力をうんと高めていくことができる。あるいはQOLを高めるということができるんですが、そういうことも非常に大事な援助の方法だということで、是非そういう面での指導、助言についても相談支援センターでは重点的にみていかなきゃならないだろうと思います。

ただ非常に難しいという場合には、社会保険労務士さんとタイアップして月に一回でも専門家の方に来ていただく専門相談日をつくるという方法もあるでしょうし、あるいは役所等との連携を深めてそこに紹介していくという方法もあると思いますが、まずは相談支援センターの方々が、相談にこられた方の収入はどうしているんだろうか、生活するためには収入が必要なわけですから、ただ病気の相談だけではなくて、どういう収入で生活しておられるのかということをもとに目を養っていただきたいと思います。

相談支援センターでは就労支援と共にこの障害年金に関する支援も非常に重要な業務であると考えます。以上です。

## 質疑応答

**座長** 大変に興味深いお話でした。これまでの3題は、難病相談支援センターが患者家族の方に委託をして、それがやっていくところの難病センターの3題の提案だったと思いますが、この3題、今の障害年金のことについて、それから前のことでもなんでも結構です。

**青木** 伊藤さんに。医療機関での最初のところに主治医は関わっているわけで、確かに私もいろいろな患者さんに逆に教えてもらって年金のことは詳しくなって、そういう医者はいいんですけども、全ての主治医の先生に年金のことまで把握してもらうほど簡単なシステムではないので、多分医療機関の中央部門で、できるだけそういうところにアドバイスして、各市町村とか窓口ちゃんとつないであげるような組織を作ってもらおうということが大切なんではないかと考えています。それで、患者さんが窓口に行っても、そう簡単にはたどり着かないというか、こういうことがありますという説明だけで終わってしまって、なかなかそこから先に実際どうしたらいいかということまでたどり着けなくて帰ってしまうこともありますので、ぜひ誰かが間に入って、あなたの場合はこういうふうにできるんじゃないかということ、最初に医療機関が誰かやってあげなきゃいけないと思っています。各県にいろいろな事情はあると思いますが、センターの方がそういうところ、病院に働きかけるようにして

いただければ、病院でも決して無関心ではないと思いますので、どうぞよろしくお願いします。

**伊藤** ありがとうございます。いくつか試験的に取り組んでおります。一つは病院の窓口に難病センターのポスターとかパンフレットを貼ってもらっています。それをみてこられる方があります。それから患者会のポスターも貼ってもらっています。先生がおっしゃるように病院ではいろんなことを沢山やらなきゃならないわけですから無理なんですけども、応援をしてくれるところがありますよというポスターを貼る程度でもいくらか違うということと、もう一つ病院に相談室の機能を充実させるということだと思んですが。どこの公的な病院でも医療ソーシャルワーカーをおいているところが非常に少なく、いらしてもほとんど事務に追われてしまっていることのようなのです。そうでなくて、本当のソーシャルワーカー。

あと相談支援センターや患者会の役割としては、その患者さんを精神的にもバックアップすることなんです。たぶんこれはもう役所の言っていることは間違いだと。何かあったら私たちも応援するから頑張って、こういう具合にすればとれるから、こんなふうに書いて出しましょう、ということなんです。ところが患者さんについて行っても、役所から「あなた方なにしについて来たの」とか言われている。社会保険労務士さんもこのあいだ行ったら、あなたは何ですかと窓口でいわれたと。社会保険労務士を知らない社会保険事務所があるって言って、びっくりしていました。名刺を出したら上司のところへもって行って、こういう人がいますがとか言われたとか、まだ行政とこういう仕事の間のギャップもかなり大きいと実感しておりますが、これは沢山やっていくしか多分ないんだろうと思うんです。そういうようなことで今日はあえて発表させてもらいました。

**座長** ありがとうございます。本当に、これから難病相談支援センターの行くべき方向、日常生活のことまで、この難病相談支援センターはやっていかなくちゃいけない。障害年金のことまで視野に入れながらやっていくことを勉強させていただきました。

ありがとうございます。

## 目 次

### ○ 7. 『IBD（炎症性腸疾患）の患者会支援』

沖縄県難病支援センター

NPO法人アンビシャス事務局長                      照喜名 通      …… 89

### ○ 8. 『難病相談支援センターにおける障害年金の相談について —学生・主婦・障害年金110番からの報告その2』

財団法人北海道難病連相談室                      永森 志織      …………… 94

# 一般演題 (発表) IV

## 座長

静岡県難病団体連絡協議会

野原 正平

## 発表

発表9 「佐賀県難病相談支援センター 1年間を振り返って」  
特定非営利活動法人熊本県難病相談支援ネットワーク  
特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

三原 睦子

発表10 「宮崎県難病相談・支援センターの開設と課題」  
宮崎県難病団体連絡協議会

首藤 正一

発表11 「難病患者からの提言 ―豊かな在宅生活をめざして―」

NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会、多発性硬化症 (MS) 虹の会 丸山あずさ

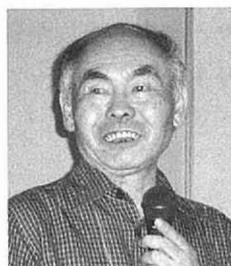
座長  
野原 正平氏



発表9  
三原 睦子氏



発表10  
首藤 正一氏



発表11  
丸山あずさ氏



それではプログラムに基づいてNPO法人佐賀県難病支援ネットワークの三原睦子さんに「佐賀県難病相談支援センター～一年間を振り返って」というテーマでお願いします。

## 「佐賀県難病相談支援センター ～一年間を振り返って」

NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク 三原睦子

佐賀県難病相談支援センターは平成16年オープンしました。

### 佐賀県難病相談・支援センター 一開所から1年を振り返って

- 平成16年9月26日オープン
- 佐賀県の人口 約88万人
- 特定疾患認定者の人数 約4000人
- その他難治性疾患の方々は把握できない
- 相談件数 601件
- 

### 対象者及び事業

- 厚生労働科学研究難治性疾患121疾患  
慢性疾患  
小児慢性特定疾患  
その他しょうがいをお持ちの方
- 1日常生活等の相談・支援
  - 2交流会、研修会、講演会、セミナー、医療相談会等の開催
  - 3患者会の交流会開催時の場所の提供
  - 4ハローワーク等の連携による就労支援
  - 5さまざまな情報の提供

対象者及び事業としては、厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業121疾患、慢性疾患、小児慢性特定疾患、その他障害をお持ちの方々を対象にしております。

誰のための難病相談支援センターかということで、私どものセンターをひとことではいえないならば、悩まれている難病の方、困っていらっしゃる障害をお持ちの方々が、自分で勝手に元気になっていくセンターです。

上記の方々を対象とする理由としては、センターには公益性、公平性が必要であり、専門性も必要です。難病という病気はございません。また、難病をある疾患だけで特定することもできません。地域の中で孤立していらっしゃる方々の相談先がない状況もあります。その結果、難病・小児慢性特定疾患・その他障害をお持ちの方々とそのご家族が難病相談支援センターの主体者であり主であると思っています。

## 職員体制等

- (難病相談支援員)
- 患者・家族
- 保健師
- 社会福祉士(患者)
- 看護師(患者)
- 開館
- 水曜日を除いた日の10時~19時まで

## 就労支援の状況

- 大手企業の佐賀県への参入
- 佐賀県新産業課、労働課、NTTマーケティングアクトとの連携により研修に参加することにより、障害者、難病患者を就労する
- 難病患者(121疾患対象)の方を受け入れた企業には、助成金の支給
- 障害者就業支援センターとの連携により、障害者手帳を持つ方々の登録、難病相談支援センターに出張していただき本人に面接する
- ハローワークに、難病患者やしょうがいの方に対する普及啓発が急務である(ハローワーク自体が障害者は厳しいという固定観念と難病に関する知識がないことが多い)

## しょうがいを超えての連携

- ワンストップ相談事業の提案
- 行政、身体、知的、精神、難病等の方の支援の実践をしている人たちによるサービス調整会議
- 各関係機関との横の連携を取ることで相談者がたらいまわしから解消される
- 申請書等の整備(できるところから)
- 相談する場所は違って連携していくことによって、同じサービスの提供ができる。

相談される方に同じサービスの提供ができる。

障害の枠を超えて連携している、チャレンジドフォーラム、このフォーラムは毎回佐賀で、開催しております。日本難病・疾病団体協議会の伊藤代表にも毎回きていただいています。身体、知的、精神の各機関と連携しながら開催しております。

職員体制。難病相談支援員は全て患者・家族で運営しています。1人は私ですが、社会福祉士、これも統合失調症の患者さんです。それから看護師、この方はALSの患者さんで、現在車椅子バスケットボールをされています。

開館ですが水曜日を除いた日の10時から19時まで、家族連れで相談にみえることが多いので、土日祭日もあけております。

就労支援の状況。大手企業の佐賀への進出につきまして、県外からの誘致企業には佐賀県新産業課、労働課、NTTとの連携により障害者や難病患者を就労するというになっており、難病患者も45疾患だけではなく、121疾患プラス関節リウマチの方を対象とし、そういう方々を受け容れた企業には雇用奨励金の支給を年間40万支給する。

次に障害者就業支援センターとの連携により、障害者手帳をもつ方々の登録、難病センターへの出張面接も行なっています。

障害を越えての連携。ワンストップ相談事業の提案ということで、行政、身体、知的、精神、難病、いろんな分野で実践をされていらっしゃる方々によるサービス調整会議が必要と思っております。

また、そのことにより各関係機関との横の連携がとれ、相談者がたらい回しから解消される。それから申請書等の整備も、できることから難病センターの方においていただいて、できないものかしらと、思っております。

相談する場所は違って連携していくことによって

## 医療機関との連携

(アンケートの実施)医療機関、患者・家族対象

- 患者はどこに相談していいのかわからない。
  - 今の苦しい現状をじっくりと聴いてほしい、そして理解してほしいと思っている。
- (難病相談・支援センターの役割)
- 患者の話を傾聴し肯定する。(過去のリソースから未来へのリソースへ)
  - 研修会等の開催により正しい病気の知識を促す。
  - 医師や看護師等と一緒に参加していただくことにより、患者と医療機関との連携を構築していく
  - ピアカウンセラーによる相談体制の確立

促す。医師や看護師等と一緒に参加していただくことにより、患者と医療機関との連携を構築していきます。

ピアカウンセラーによる相談体制の確立もセンターの役割です。

## 重症難病患者の病床の確保

- 佐賀県には重症難病患者確保のためのコーディネーターがない
- 専門医がない現状にある
- 医療機関との連携等により、相談に応じて病院を確保する。
- 他県の患者会や関係機関との連携により医療機関の情報等を提供
- 重症の患者を受け入れてくれる病院を応援
- 患者自身が入院ができる医療機関を指定医療機関として登録する

次に医療機関との連携ですが、今回、医療機関・患者・家族を対象にしてアンケートを実施しました。結果として、患者はどこに相談していいのかわからないということで困っていらっしやる。また、苦しい現状をまずは聞いていただきたい。そしてその現状を理解していただきたいと思っております。

難病相談支援センターの役割ですが、患者の話を傾聴し、肯定する。過去のリソースから未来へのリソースへ向かっていければすごくいいことだと思っております。また研修会等の開催により正しい病気の知識を

次に、重症難病患者病床の確保。佐賀県にはコーディネーターがない現状ですので、現在、センターも佐賀大学等と連携をとりながら相談者に対して、行っています。

ALS患者の現状(省略)

## 佐賀県のALS患者の現状

平成17年6月13日現在

保健所	ALS患者	人工呼吸器	装着なし		装着あり		入所
			在宅	入院	在宅	入院	
佐賀中部	24	14	4	10	10	10	0
鳥栖	7	2	0	2	5	4	0
唐津	8	1	1	0	7	5	1
伊万里	3	1	1	0	2	1	1
杵藤	6	1	0	1	5	5	0
合計	48	19	6	13	29	25	2

## これからの体制作り

- 受け入れ体制の充実
- しょうがいの概念の転換のための行動(身体障害者制度の見直し)
- 就労支援(難病患者を受け入れていただくような施策と企業への普及啓発)
- 患者の心が汲み取れるような相談支援員の育成
- さまざまな関係機関との連携強化
- 災害対策(災害手帳や災害マップの作成)
- 患者自身の病気に対する正しい理解

これからの体制づくりとして、災害対策がありますが、これは、昨日一昨日のことですが、難病相談支援センターの方でも災害時の難病の方々のハザードマップを作成したいと提案しておりましたら、保健所から一緒にやっというお話を伺いまして、これからは県や保健所、それから企業関係との連携によりまずはALSの患者さんを対象にしてハザードマップを作成してまいります。

## なぜ患者が運営しているか

(メリット)

- 患者のニーズをすばやく捉えて、今後の政策に反映できる
- 患者が安心できる場所、気軽にこられる場所の提供
- 愚痴を言える(患者の苦しさやつらさを共感できる自分もそうだったこと)
- 悩みを共有できる、同じ立場で励ましあえる
- スタッフに無理をさせない

「結果として」

- 相談にこられた患者が、精神的に自立していくステップ
- 患者がセンターを運営していくことにより、運営している患者の患者力のアップにつながる。(センターは患者のよりどころ)
- 患者という資格があってもいいのではないか

(デメリット)

- 専門家の方々から軽く見られる傾向にある。

なぜ患者が運営しているのか。メリットとしては患者のニーズを素早く捉えて今後の施策に反映できる。患者が安心できる場所、気軽に来れる場所の提供ができる。患者が気軽に来て愚痴をいえる、患者の苦しさや辛さを共感できる。自分もそうだったんですよというふうにお話ができる、また、スタッフに無理をさせないということです。

結果としては、相談に来られた患者が精神的に自立していくステップづくり。患者がセンターを運営していくことにより、相談もすごく増加傾向にありまし

て、そういう運営を少しずつおまかせしていくことにより、患者の患者力のアップにつながる、センターは患者のよりどころです。

患者という資格があってもいいのではないかと、ある方が言うておりましたので、これも書かせていただきました。

デメリットとしましては、専門家の方々から軽くみられる傾向にあるということが少し悲しいところかなと思っております。

患者だけで支援ができるのか、ということですが、バックアップがあります。

## 患者だけで支援ができるのか

- 各関係機関との連携、協力がスムーズに行えている。(わからないことはいつでも相談できる体制の確立)
- 困難事例を課題に挙げ、各機関(医師、看護師、MSW、保健師、ケアマネージャー、精神保健福祉士、行政)とのカンファレンスを月に1回開催することにより、センターの支援内容が理解されている。また行政機関も現場の声が理解でき、今後の行政の政策に反映していくことができる。
- 臨床心理士による、カウンセリング研修会 月1

- 1 各関係機関との協力がスムーズに行えている。
- 2 分からないことはいつでも相談できる体制の確立。
- 3 医療機関とも先生たちにメールで聞いたりお願いしたりするような連携がとれています。
- 4 困難事例を課題にあげまして、各機関、医師、看護師、MSW、保健師、ケアマネージャー、精神保健福祉士、行政等とのカンファレンスを月に1回開催することにより、センターの支援内容がほとんど理解されております。また行政機関もそれに対して現場の声が理解できて、今後の行政の施策に反映していくことができいております。

5月に1回ですが臨床心理士によるカウンセリングの研修会を行っております。ロールプレイング等を行いながら相談の充実、患者の方々の相談に対して柔軟な対応ができるように研修しております。

第三者機関としての難病センターの役割もありまして、行政や医療機関に対する第三者機関、いろんなところに第三者機関がおかれている現状から、やはり難病相談支援センターが行政や医療機関の第三者機関になるべきではないかと思っています。

## 佐賀県難病相談・支援センター スタッフ



佐賀県難病相談支援センターのスタッフですが、理事やボランティアスタッフみんなで仲良くワイワイとやっているところです。以上です。ありがとうございました。

座長 どうも三原さんありがとうございました。

大変素晴らしい発表だったと思うんですが、私たちが目指す目標に近づきながら熱心にやっておられるし、また同時に患者会というものがかなりこの運営の中心を担っているという点で注目される発表だったと思います。会場の皆さんも大変大事な実践でもありますので、挙手してお聞き願えるとありがたいと思います。

山崎 今回の報告で非常に注目したのは、難病相談支援センターに患者が集まってきているというお話がありました。それは自主的に集まってきているのかあるいは呼びかけをして計画をたててやっているのかということももう一つ、相談室以外の場所で、例えば疾病ごとの交流とか相談活動、そういうようなこともやっているのかどうか。

三原 まず呼びかけを行っているかどうかですが、実は口コミが多くて、何回もこられる方の中から難病相談支援センターに行ったらすごく良かったよという言葉により、今現在相談の数が増えている現状です。だから7時までなのですが、6時ぐらい、お仕事終わって家族の方が駆け込まれながら8時9時まで相談を行っている現状がございます。

それから疾患同士の交流会ですが、難病相談支援センターでは沢山の方々の疾患、たとえば稀少難病、アミロイドとかFOP、HAM、いろんな方々の交流会を開催しております。他の県、すごく遠くからも実は患者さんたちがこられるんですね。佐賀県の果てから相談にこられる現状がございまして、近隣の保健所の方でもこういうことが開催できないかという声はあがっておりますが、保健所の体制が土日がお休みなものですから、どうしても難病相談支援センターが土日あいているということで、結局はセンターで行っている現状がございまして。

しかしこれから広げていかなければならないと思っております。

座長 よろしいでしょうか。私1、2お聞きしたいと思っております。

一つは、難病医療連絡会の専門相談員を含めて121疾患全部を対象にしている相談機能をもっているところというのはあまり多くないようですね、全国的に。そこで、佐賀県の場合、改めて全疾患を対象にやるということで、これに対応する医療ネットワークというか、そのへんのところはどうふうに工夫されたり、あるいは困っているという問題があるのかということをお聞きできたらと思います。

もう一つは、諸機関の連携が多様であるということを非常に感心するところでもあり、また、私たちも学ばなきゃいかんところだろうと思うのですが、そのへんについて実情もあるいは経験などありましたら簡単にお願ひします。

三原 まず医療ネットワークですが、佐賀県には121疾患を対象にする専門医の数はそんなにございません。まずは窓口は佐賀大学の医学部の先生に窓口になっていただいて、他県の先生の方にセカンドオピニオンをお願いするとか、本当に難しい現状ではございますが、それから、他県からの佐賀県にこられたすごく厳しいような疾患の方々に対してはやはり佐賀大学が窓口になっていただいて、久留米とか他のいろんなところに連携がとれている、医療機関同士の連携で、協力をお願いしているところなんです。

それからもう一つの質問ですがこれは本当に足で稼いだ連携です。センターの開所前から実はNPO佐賀県難病支援ネットワークというところがありまして、そこがある程度他機関との連携、いろんな機関との連携を視野に入れて、ネットワークの構築づくりに足繁く通いながら相談をやりながら、それでもいろいろと苦しい思いをしながらやってきた連携です。

座長 たいへんありがとうございました。あとどなたかご質問ありましたらお受けしたいと思います。

熊本県健康福祉部健康づくり推進課 廣石（ひろいし） 今発表された中での具体的な事業ですが、臨床心理士さんによるカウンセリングの研修というのが入っていたと思いますが、それは臨床心理士会の方に協力をお願いして実施されているものか、詳しく教えていただけますか。

三原 実は、臨床心理士会の方にも行ったんですが、私、県の認定臨床心理士さんとお友達だったものから、お願いできませんかということで、いったら快く引き受けていただいて、それこそマンツーマンのロールプレイングが、4、5人も相手にしたロールプレイングができております。

座長 それではこれで時間が来ましたので、次の題にうつります。三原さんどうもありがとうございました。

## 「宮崎県難病相談支援センターの開設と課題」

宮崎県難病団体連絡協議会 首藤 正一

私は宮崎県の日向市に住んでおりますが、実は楽天のキャンプ地が日向市で、夏に面白い祭りがあるんですが、ひよっこ祭りという祭りでは赤いTシャツを着て、私なんかみんなそのシャツを着て参加しております。頑張っていたきたいと思えますけれども、どうも最近…また来期に期待したいと思えますが、よろしかったらどうぞキャンプには宮崎県の日向市を使っていたきたいと思っております。

宮崎県難病相談支援センターが9月6日に開設しましたので、その課題について報告申し上げたいと思えます。

宮崎県の総合的難病対策、これは県がつけているのですが、普通だいたいどこも変わらないのですが、ただ、保健所の難病相談事業というのをしておりますが、この保健所の難病相談事業をするにあたっては、全部の保健師さんたちに私たち難病患者団体が3年間かけて、一応ちゃんとした学習をしていただいて、難病相談事業に取り組んでいただいて、各保健所ごとに自分たちが得意とする分野についての患者会、組織なりを作りながら進めている、そんなところかと思っております。

これはちょっと前までですが、公費負担事業です。対象疾患が45ですので、国が決めた以外に地方では実は取り組んではいるんですけれども増えてはおりません。何とか一つでも二つでも公費負担事業を増やしていきたいと思っております。そして、実績額の中ですが、これは多分国が半分出すようになっていると思うんですが、実は国の方にいったら是非国の方の支出をちゃんとしてくれるように言うてくれと言われるんです

が、疾患の数は増えないけども、内部的な処置として何らかの方法はとっているの、結局お金が足りなくなるんじゃないかというようにも思っておりますが、それは大変いいことだと思います。私たちもいつも地方交付金を増やすようにということは言っております。

9月に開所した概要についてお話いたします。

設置目的は、この報告、他のところと実は比較してみたいと思っていたんですが、今度の報告の抄録集の中には宮城県難病センターの開設について資料が最後に載っておりますので、これと比べていただければどこがどう違うかが分かると思います。特別変わったところはありません。

設置場所は、私たちは医療機関よりか福祉施設の方が望ましいということで設置場所を考えておりました。場所も福祉関係で、それからなかなか場所もないので、既存の施設を十分にいかせるようなところということで、研修室や展示フロアなどがある場所でちょうどいいところがあったんですが場所がとにかく狭いもんですからそれだけが気がかりなんです、そういうことで開設しております。

事業費は、これもあんまり多くはありません。センターの運営ですが、9月に開設したんですが6月からもう予算がついておりまして、この分は一ヶ月経っていくとドンドン減っていくわけです。6月以降の分を予算化してありますので、できるだけ早くということで、9月になりましたが、3ヶ月が経過しました。

業務内容です、一つは保健医療福祉サービスの実施機関の職員に対する研修会を実施するということかなと思います。これは我々これまでやってきた実績の上でこういうところは作られたのかなというふうに思います。

火曜日はお休みで、あとは土日とも開館しています。

体制は、宮城県難病団体連絡協議会に委託をして、相談員は保健師さんが1人と事務職員がいる形です。保健師さんが3名で輪番、それから土日は難病団体のピアカウンセラーが当面2名ずつあたっています。

なお、費用の方ですが、保健師さんは宮崎県の給与基準でそのまま当てはめております。一日で9000円ぐらい。それからピアカウンセラーの方は一日で5000円ぐらいということで費用の負担をしております。

センターの課題ですが、いろいろな直接困ることがあるんですが、今のところセンターの運営委員会を早く設置してやっていきたいと思っております。

それから参考資料の整備というのは切りがないのですがお金が随分かかりますので、これをどうするか考えています。

なお開所式が台風14号のため中止になって、まだ開所式という形は全然広報されていないので、今度11月8日にこの研究会の木村会長先生に宮崎の方までおいでいただいて、開所式にかわるものを実施したいと思っております。先生よろしく願いいたします。

難病団体連絡協議会の活動のテーマです。そのうちの一つは、これまで難病相談を続けてきております。相談会とか電話相談が299件。主にこれまでセンターなどもありませんので、各団体の役員のところまで電話を受けたものを集計したらこういう数になります。だいたい毎年こういう数の相談を受けてきました。主にそれぞれの団体の中での相談がおおいのですが、こういう相談を受けていることを引き継いで、今のセンターになったのかと思っております。特徴はフリーダイヤルで受けております。今これを継続するかどうかを考えているところです。

障害者自立支援法について審議を求める請願書は市内では三つの地が請願を出して、これはちゃんと国の方に意見をだしてあります。

難病団体として学習会をしようではないかと呼びかけをしましたが、なかなかできなくて、ほかの学習会に参加するとか個人での活動に頼るということに結局はなっていました。

難病センターも難病団体連絡協議会が受託をしております。ですからこれをどうするかということですが、とにかく最初手持ち資金がないと受託をするものにもとてもできないことで、幸いに難病連には少しですがお金がありましたので、これを使いながらなんとかして、県からの交付は一括ですから何百万というお金を一括で受けて、それをずっと内部で使っていくという形になっています。

## 目 次

- 一般演題（発表）Ⅳ ..... 101
  
- 9. 『佐賀県難病相談支援センター～一年間を振り返って～』  
一学生・主婦・障害年金110番からの報告その2』  
  
NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク  
三原 睦子 ..... 102
  
- 10. 『宮城県難病相談支援センターの開設と課題』  
  
宮城県難病団体連絡協議会 首藤 正一 ..... 107

これから体制として、私は患者を中心とした、患者をたらい回しにするんじゃなくて、行政や医療がたらい回しにならないかということを考えています。それからまたいろんなお金儲けの手段ができないかとも思っています。市町村であればなんとかなるんですが、県というのは一番お金を集めにくい。どうしたらお金を集めるのにいいかという知恵があったら貸してください。

宮崎の観光地を出しましたが、これは実はご覧のような観光地が沢山あります。著明な先生方が今日はお集まりですから、ぜひ宮崎の観光地に来ていただきたい。その時にちょっと難病センターでも声をかけていただいて、先生のお話を聞かせていただければありがたいと思って観光宣伝もかねて出しました。

これで終わりですが、先生方にもお願いがあるんですが、各地で障害者プランとか地方福祉計画とかが作られています。その中に難病というのを文章としてどういうふうに盛り込んだらいいか、実は私もこれをどういうふうな文章にしてどういうふうな盛り込み方をしたらいいか、非常に困っています。そういうふうな計画にのることは大切なことだと思っていますので、ぜひお知恵を貸していただきたい。

それから佐賀の方がアンケートをとられたというのがありましたが、具体的には行政の末端である市町村などお伺いしようと思っていますが、具体的にどんなことを聞いてどんなことを話したらいいか、これも悩んでいるところの一つです。

## 質疑応答

座長 どうもありがとうございます。

それでは早速会場からのご質問などお受けしたいと思います。今首藤さんから、3点ばかり問題提起があったと思います。一つは、運営するのにかなり金がいるけれども、なかなか金を作るのに苦労している、いい知恵があったら教えて欲しいというのが投げかけられました。自分たちのところはこうだというのがあったら、簡単に発言していただくとありがたい。二つ目のご要請は、障害者プラン、各市町村で作られているけれども、これに確かに障害はどこでもつくが、難病は全く付け足して中身が全くないという状況はほとんど共通していると思います。市町村の障害者プランに難病をいれようと思うにはどういう努力が必要なのかということで、もちろん入れさせているところも、自治体もあろうかと思いますが、ご経験があったら一言お願いしたいと思います。それから最後にアンケートの問題でした。もし質問に答えられる方がいらしたらお願いします。もし会場でこういう点はというご発言ありましたらご協力をお願いします。

沼田 全国統一パイロットウォークというのをやっております、僕たちはボランティア組織でありまして、今日10月1日が全国パイロットウォークといいまして、脳に障害をもっている方々の支援をしているボランティア団体です。ここの支援団体には例えば全国手をつなぐ育成会とか脳外傷友の会とか脳関係なんです、私たちは寝たきりの植物状態の患者の会で宮城県ゆずりはの会といいます。支援をいただき全国的な支援ということで全国基金の方からお金をいただき、今年の11月5日に大阪の村祭りリサイタルホールで講演会を開きます。講演の講師は有名な筑波大学のかみやたくこ先生が行います。この時にいろんな県支部がありますので、難病の方でも脳関係とか脳神経関係の難病の方もいらっしゃると思いますので、全国的な、各支部の方々に相談するのも一つの方法かと思えます。いろんな形で支援していただきますし、見返りをもたない団体ですので、ご協力、ご支援をいただくのには非常にいいかと思えます。ちらしをテーブルにおいておきます。よろしければご覧ください。5万とか10万とか20万といった形で、講演会やイベントを開く時に力強い支援になっていいんじゃないかと

思います。

**伊藤** 資金作りの問題ですが、これは難しいと思います。一つは、患者団体としての地域の難病連ですと、社会的なアピールも含めて様々な資金活動は可能だと思えますが、相談支援センターという形で、資金作り活動をするかとなると、これはちょっとかなり難しいかな。ただし、福祉機器の常設展示場をつくって、ついでにその斡旋とかレンタル事業などを始めれば別かもしれませんけれども、斡旋するには様々な法人の資格等が必要ということもあります。現実的には難しいと思います。あとは、相談支援センターとして県の後押しもうけて、公的な補助金、助成金、共同募金や各県にある様々な基金のご協力をいただくということしかなくて、患者団体としての活動と相談支援センターの部分との住み分け、区分けも必要になってくるのではないかと考えています。

**座長** どうもありがとうございました。静岡でも、今の宮崎県とおなじような課題をかかえて、多くまだ見通しが立っているわけではないですが、センターとしてやる仕事の一つに、静岡の場合12月1日に開設になるんですが、開設のお知らせをするということで、県の発想としては3万枚ぐらいのピラを作ってあちこちまいたらどうだということ以上になかったんです。私たちの方で検討すると、難病なんでも相談センターということで電話番号をいれてカンパ箱を1000ヶ所において、その人たちと連携をとりながらこれからやっということ。そのカンパ箱をだいたい一年見積もると千円ぐらい入れればありがたいなことなども含めたり、あるいは県の方でもバザーをやっということだとか、そんなことでポツポツやっています。それからまた同時に静岡で作り始めたネットワークを浜松で作ろうということで、なかなか県の方のお金が非常にすくないものですから、大同生命の助成をとって50万ですが、これをやろうと。そんなことで皆さんの知恵をお借りしながらおっしゃるよう受託する費用というのは非常に少ない。とても事業内容を充実させる中身は見通せないで、どうしてもお金を作るのと質の向上とはどうも比例関係にあるようなので、おそらく全国でも共通する問題になると思いますし、先日も全国難病患者団体協議会でも、この問題をテーマにして全国的な関係者の会議を開こうということも企画されはじめています。みなさんもその節は首藤さんの提唱を契機と一緒に考えていただけるとありがたいと思います。

## 座長

それでは、一般発表4の最後の発表です。発表11NPO法人宮城県患者家族連絡協議会多発性硬化症虹の会 丸山あずささんのご発表です。丸山さんは多発性硬化症の当事者の方で、病気の関係で目が不自由になっているということです。従って発表はスライドで基本的に行うということです。そしてご本人のご希望で病気だとかあるいは虹の会という会について簡単に糸山先生にご案内をしていただくということになっております。糸山先生、丸山さんよろしく願いいたします。

**糸山** 5回のこの大会を宮城でさせていただく時に、いろいろ考えましたけれども、この研究大会で患者さんからの発表が少ないんじゃないかという意見がありまして、ぜひ患者さんからの一般演題をとということでお願いしたのが今日の丸山あずささんであります。丸山あずささんをお願いしましたら、患者の会のため、また自分の患者さんの生き方、みんなのために前向きに生きたいというので是非発表

しましょうということで、快く受けていただきました。私は少しイントロダクションを話させていただきます。

多発性硬化症はMSとっています。マルチプルスクレローシス。これは大変、難病はみなさん大変なんですけども、脳とか視神経とか脊髄に多発性の病変、病気が起こるということになります。多発性ですからいろんなところに起こって、困ったことはよく治るんですけど再発を起こすというところで、再発がまた同じ場所に起こるのではなくて、人によって様々な場所に起こすということで、再発と寛解をきたす病気というように言いますが、大変困った病気であります。

もう一つ困ったのは、働き盛りの方に病気が発病してくることで、大変なショックで、最初のうちは軽いんですけども、軽いのが起こったり治ったりすると、周りに認識されないんですね。疲れたとか、仮病だと言われたりしたこともあるという人もおりますし、一番困るのは再発する病気であるということです。我々医師としては大変不思議な病気ですので、病気の原因を解明しようと努力していますが、残念ながらまだ病気の原因は分かっていません。しかし、いいニュースは10年ぐらい前から再発を抑えるお薬がでてきております。完成しつつあるのがなによりも大きな救いがあります。

この病気で闘ってというか悩んでおられる方、仙台で「虹の会」という会を作ってこられて、我々医師と患者さんの会をスタートしております。23年前に患者さんの神部さんと山田さん、そして医師としては桑島先生と高瀬先生がスタートして23年。昨年20周年を記念して虹の橋という本を出しております。

今日実際に患者の立場から自分の生活や何かを、そして福祉制度を利用した生活の是非話して、こういうことで丸山あずささんをお願いすることになりました。

丸山さん自身は2年前から視力がかなり悪くなって大変困っておられます。それまで公務員をされておられたのですがそれも適わなくなると。今日は今の生活の現状を紹介していただき、情報を発していただきたいとお願いしました。

丸山さんよろしく申し上げます。

## 「難病患者からの提言 —豊かな在宅生活をめざして—」

NPO法人宮城県患者・家族連絡協議会 多発性硬化症虹の会 丸山あずさ

皆さんこんにちは。虹の会の丸山と申します。昨日からのこの研究大会でさぞお疲れでしょうと思います。どうぞ眠い方は安らかに眠って、私も昨日からいよいよ明日だと思うとすごく緊張して、夕べもとんでもない時間に起きたり、手洗いに10回ぐらい行っているんですけど、とんでもない状況でしゃべりますので、お聞き苦しいことはあると思います。でも一生懸命語ります。

まず、私が発病した時のことからお話ししたいと思います。今から10年前に朝起きたら突然右目が見えなくなっていました。そのころ私は中学校の教師をしていましたが、ちょうど新学期の多忙な時期でしたので、パソコンのやり過ぎで目にきたのかなと思って、眼科の先生のところに行きました。そしたらその先生がひどく慌てて、「うちなんかの病院じゃだめだから、すぐ東北大病院にタクシーを呼んですぐ行きなさい、一緒に行ってあげます。」と言われて、「ええっ！」と、すごく不安でした。というのは、3時間ぐらい年休を

とって学校に出勤するって言ってしまったので、あらどうしようという感じでした。

ついていってもらって病院へ行きましたら、何か気がつくと足を引きずっているんです。目も見えないんですけど歩きにくくなっていて、それで眼科が終わって、神経内科に回された時には歩いていったのに、帰りはもう歩けなくて、おしっこも何か気がつけば出にくい。一体自分はどうなっちゃうんだろうと、非常に混乱したのを覚えています。それでも、職場には戻る気になっていて、皆さんに引き留められてそこに入院というふうになったわけです。

その時の自分の気持ちを振り返りますと、本当に混乱して、一体自分は何でこういうふうになっているんだろう。分かっている人がいたら教えてっていう感じでした。

私の場合は割と早く確定診断がついて、これは多発性硬化症だということが分かりました。ところが診断名を告げられても、こんなへんちくりんな病気を聞いたこともないし、医学書で調べてもちょっとしか載っていない。それも何か凄く怖い内容だったんです。失明して予後が不良だ、死に至るとか書いていて、「えーっ！」って感じで、思わずそこを破り捨てた記憶もあります。

1年間は休職をして、その間は誰にも会いたくないし、もちろん子どもたちのお見舞いも嫌なんです。こんな姿を見られたくないという感じで本当に引きこもって、退院したあとも1年間本当に誰にも会わず、家にだけいました。

そんな時にある医学雑誌をみていたら、全国多発性友の会という患者会があるということを知って連絡をしたら、あなたの住む宮城県にもあるんですよと教えられて、その電話番号を教えてもらいました。その時に、会長をなさっていたのが神部さんという方で、実は退院まだ数日しか経っていませんけど、今日この会場にこの時間だけお見えになっています。

その神部さんが「丸山さん、一度患者会に顔を出してみて」と言われて、初めて行ったのが秋の集いといって患者会の一泊旅行だったんです。それで勇気を出して行きましたら、本当に患者の方の姿を見て打ちのめされました。私の場合は、その時はもう足は大分治っていたんですけども、目が、視力が大分弱くなりました。行ったら、車イスの方、しゃべれない方、同じように白い杖を持っている人、それから手に力がない方、本当に、「えー？同じ病気なの？」っていうぐらい症状が人それぞれ違っていました。男の方もいましたし女の方もいて、若い方もいてお年寄りの人もいた。

でも、共通してたのは、そこにいたみんなが、すごく明るくて笑顔がいいんです。初めて行った私に、温かく迎えてくれて、一泊泊まった中で、その病気の実態とかご家族の方の苦労話とかどういう薬を飲んでいるかとか、患者同士の生の声を聞いて、その時、受け容れたくない気持ちが半分と、でも一年たって初めて私は自分の病気を真正面から受けとめた感じです。

糸山先生には大変申し訳なかったんですけど、最初の大学病院で診断を受けて、私は絶対自分はそんな病気じゃない、何かの誤診だと思って、10カ所ぐらいドクターショッピングをしてしまいました。仙台市内のみならず、東京、京都、九州、ありとあらゆる大きな病院を巡って、そのころはまだまだ父親も健在でしたので二人で、こんな病気じゃないはずだ、という感じで本当にドクターショッピング。さきほどALSの方から医者を変えろという言葉がありましたが、それは患者が病気を受容していく過程で必要なことだと思います。

決して自分を引っぱってくれるお医者さんを求めている訳ではないと思うんです。病気を受け容れるまでの心の整理がつく時間が欲しい。ただ自分1人では不安だからつなぎとして病院を巡る。そういう患者の心理もあることを理解していただきたいと思います。

患者会に入って、神部さんが私にこうおっしゃいました。「丸山さん、今ね、いろんな症状が起きて、あれもできなくなったこれもできなくなったって思っているかもしれないけども、そういう考えより、あなたはまだここに来れるんですよ、こうやってしゃべれるじゃないですか。こういう悩みを共有できる仲間がいるんですよ」つまり失ったものにとられるのではなくて、今あるものに感謝して生きていきましょう、って投げかけられて、一年たって初めてストンとそれが胸に入ってきました。

私はそこから、ああ私は多発性硬化症なんだって、残りのこれからの人生を考えられるようになったのです。

その次の年にやはり患者会の旅行に行きましたら、何と糸山先生のお嬢さまがボランティアで来てくれたんです。それで車イスを押したり、食べられない人に食べさせてあげたり、本当に自然にそういうことをしていただいて、東北大の神経内科から若手のお医者さんとその集いにいつも何人が派遣してもらおうんですけど、本当にみんな下働きをしてくれて、どっちが患者で医者か分からないぐらい、上下関係が逆転しちゃうような感じで、すごくありがたいなと思っています。

そういう関わりの中で、お医者さんを私も信頼するようになり、人間を信じるようになってきた。そういう経緯があります。

あと、何がでてるんでしょうか、スライドがちょっと怖いんですけど。この写真が今の私の在宅生活を支えてくれる仲間、ボランティアの人たちを載せております。

### 点字図書館にて坂井先生と勉強



点字図書館の先生、失明して点字を勉強した私に非常にはげましてくれている方です。

私が作ったケーキです。目が見えなくても時間をかければやっていけるんです。これはスイートポテトを作ってディサービスのおばあちゃんに持って行って喜ばれて得意になっているところです。

### 手作りケーキ



### フルスタ宮城にて野球観戦



これは例の楽天の、非常に頑張っている田尾監督も解任されて本当に悲しいんですけども、先日行ってきました。目が不自由でも、連れて行ってくれる人と移動の手段があれば何でも叶います。それを私はNPO法人のまごころケア塩釜の坂井さんご夫妻に主にアッシー君になってもらって、行きたいところにだいたい24時間連れて行ってもらいます。たとえお通夜とか急な病院、通院でも対応可能です。感謝しています。

## 川柳の絵本も作成中



これは点字を使いながら自分で作った川柳を絵本にしている、拡大読書器は去年までは見えていたんですけども、今年はそれも無理になりました。

これは昨日交流会で撮りました。両端にいる方が私のいつも外出を手助けしていただいているご夫妻で、本当に親のようです。私の隣が宮城県難病支援員の関本さんです。非常に若く見えます。私たちの良き相談相手です。関本さん、ちょっと立ってお顔をみせて下さい。(会場拍手) その隣に、今日写真にはたまたま残念ながら写っていない栗原さん、お願いします。この方も難病相談員の方です。(拍手) 栗原さんの方が大分実年齢はお若いです。

## 移送サービスの坂井さんご夫婦



これは私が左手に麻痺があるので、手の感覚を高めるためにビーズづくりを、励みにやっています。最初は非常に大変だったんですけど今はみんなに、綺麗だねとか、ありがとうと言われて真に受けて、一日3個ぐらい作って、今日も本当に少しなんですけど持ってきていますので、もし欲しい方がいたら先着14~5名ですけど差し上げます。昨日交流会で差し上げた方はご遠慮ください。

## 手作りのビーズ



これは自分の部屋でリハビリのためにキーボードを弾いているところです。

## リハビリにキーボード演奏



これは地域でソバ打ち大会というのがありまして、目が見えなくても一度やってみたかったです。それで行って、そばを打って手作りそばを食べました。ちょっとその後お腹をこわしたんですけど、理由は分かりません。

## 蕎麦打ち体験に参加



## 盲導犬訓練センターの見学



盲導犬を持つもたない、病気の特性から私の場合ひとり暮らしですしなかなか難しいんですけども、見学について撮りました。非常に犬はかわいくて、ああいたらいいなと思う反面、世話ですとか大変なので、慎重に今考えています。隣にいる優しい男性は移送サービスの理事長で、公私にわたって力になってくれます。先日、宮城県沖地震とは違う地震があったんですけども、その時もかけつけてくれて、「生きてたか？」と。私は逃げられませんので、大きな地震が来たら自宅でつぶされているかジッとしているしかないんですけど、まずかけつけてくれるという約束をしてくれたので、下手にうごかないで待っていようと思っています。

とりとめのない話になりましたけど、これで終わらせていただきます。ありがとうございました。

## 質疑

**座長** 丸山さんありがとうございました。「難病患者からの提言、豊かな在宅生活を目指して」というテーマで、苦難を乗り越えて明るく生きる素晴らしいメッセージが沢山入っていたと思います。できれば全国の患者さんに直に聞いていただきたい中身だったと思います。

ここで12時10分まで一緒にみんなで考える時間を持ちましょう。あれこれ質問などがありましたらお願いしたいと思いますが、同時にいま丸山さんと一緒にこういう素晴らしい在宅生活を作っていく上でのお互いの経験や考え方なども交流したり一緒に考えていく時間にあてられたらと、座長としては希望します。何でも結構ですから、会場からご発言がありましたら丸山さんと一緒に考えるという点で挙手をお願いしたいと思います。

**糸山** 病気のことは私が答えるように言われていますので、病気のことで結構です。

**座長** 丸山さんのお話で、最初の方でやはり1年間ご苦労なさって、それで明るく前向きな生き方を作るきっかけが患者会だったというお話を伺って、お互いにそういう経験を持っておられるかたも結構おられると思うんです。伊藤さんどうぞお願いします。

**伊藤** たいへん素晴らしいお話をうかがわせていただきました。ありがとうございます。同じ患者団体として時にこのようにゆったりとユーモアを交えながら話せる人材は各県に欲しいなど。時々移籍をしていただいてお話をしていただきたいと。

悲惨な話をする方は一杯いらっしゃいますし、あるいは全然自分の病気は大したことないんだと強がりでお話をする人もいますが、非常にバランスよく悩みやら不安やら希望やらお話されて、

本当に有り難かったです。

その中で質問が1点あります。実は北海道でも視覚障害の方々だけのグループがあって、素晴らしいですけど全く見えない方々なのにいろんな織物をやったりしてスーツまで作ってしまうんですね。本当に彩りもよく服も作るし外出もされる。それは歩行訓練などを通じた方々の集まりなんですけども、そういう歩行訓練などは、この病気の方の場合は麻痺もあるから無理なのかどうか、これは先生に質問した方がいいのか、あるいはご本人としてどこまで体を動かすのが可能かをお伺いしたかったです。

もう1点は、質問というよりも感想ですが、患者会もいろいろ頑張っているのは同じ病気の人を援助したり他の、病気は違ってもそういう方々を援助して喜んでもらえたり社会に参加してもらうという現実をみた時に、自分たちも苦労して良かったなという実感があって、それが力になってまた次の活動に入っていくんですね。丸山さんの場合は患者会に参加したのがきっかけで良かったのですが、それ以降のことになると、回りの方の応援とか相談支援センターの方の応援となると、患者会としては一番おいしいところをとられたような気もするし、次にステップするためには、良かったことやまずかったこと、いろんな反省したり喜んだりしながらやっていくことが力なんですけど、それが今度患者会の活動と支援センターの活動が分かれていくと、そのバランスが難しいことも起きてくるので、今後そういう面でも患者団体と相談支援センターの支援員、「支援員」という名称はどうかあまり良くないとは思いますが、そういう方々との本当の意味での連携がもっと必要になってくるかと感じました。

**座長** 一つ目は丸山さんに、もしお分かりでしたらご発言をお願いしたいと思います。もう一つはみんなで討論してみたい問題提起にも思います。丸山さんお願いします。

**丸山** 多発性硬化症で視覚障害者になった人が盲導犬を扱えるかということですか？（盲導犬ではなくて自力歩行の訓練あるいはさらにいろんな作業）やはりその人のおかれている状況で若干違ってくると思います。この病気の急性期には急な運動とかリハビリは良くない。それから季節にもよります。夏の高温多湿な暑い時期はウートフ現象といってMS特有なんですけども、非常に症状が悪化しやすいです。私も夏場の暑い時は非常に神経を遣って、冬とか秋やれていたことも夏はちょっとおとなしくするという自己管理というか、病気をよく理解してその時々々の病態に応じて考える。主治医の先生と良く相談して自分で判断することが肝要かと思います。

**糸山** 私は神経内科の医者として、脳や脊髄や中枢神経は非常に可塑性というか、余力をかなり持っている臓器です。一つの機能が失われると、もちろんかなり障害が来るのですが、一つの機能が失われると他の機能がそれをカバーすることもあります。ですから丸山さんのスライドをみても、料理ができると思うんですね。触覚や経験、練習を新たに積み重ねてできる。またキーボードを弾くことも脳に対する教育になると思います。眠ったいろんな機能を関連させる、活かせるという意味ではぜひやるべきだと思います。

**座長** どうもありがとうございました。他に会場からどなたか？

**照喜名** 今日はどうもいい話をありがとうございました。今夏場悪化しやすいというのでちょっとショックを受けていて、沖縄は年中暑いものですから、患者さんどうしてるんだろうなというのと、さきほど「ピーズを差し上げる」とありましたが、販売したらどうですか？お互い助け合うという意味で。もしいい行為であれば患者会に寄付していただいてもいいかと。チャンスがあれば、こういったあなた

の能力を代価に還る行為は素晴らしいことだと思いますので、やりましょう！

座長 沖繩的発想！アンビシャス的な発想といいますか、通販の問題提起にもすこしかかわって貴重なご意見ありがとうございました。山崎さんどうぞ。

山崎 丸山さんのお話が聞けたということ、そして44ページにある川柳、これとっても素敵な川柳です。この川柳に巡り会えたこと、これだけで僕は今回研究大会に来て良かったなと思いました。この川柳を読んで患者として心が暖まるし励まされます。これを僕としては是非秋田の患者仲間にも紹介したいと思ひまして、例えば機関誌とかにご紹介させていただいてよろしいでしょうか？

座長 丸山さん、よろしいですか？著作権にも関わりますので。

丸山 よろしいです。(会場拍手)

陶山 さきほどから告知という事がでておりますが、実は私はI型糖尿病も、死ぬまで一緒に連れ添っていかないといけない病気ですよということを告知されるわけですが、その時に、告知するドクターがとってもしかめっ面しながら大変な病気なんですよと言ってしまうと、親も子もすごい落ち込んでしまうところがあるんですけど、その時に、注射はうたな、いかんですけども、できないことはそんなにはないし、頑張りましょうって、軽くいって下さると、ああそうか、注射うたないかんけど、とにかく頑張ればなんとかなるのか、っていう気持ちになるわけですね。ですから一番最初から落ち込みませることを言うてしまうんじゃないかと、もっとユーモアをもってやっていって欲しいなと思うところなんです。丸山さんはユーモアたっぷりに生きていらっしゃるなど。うちのセンターはこられるとみなさん、このセンターは明るいですね、と、明るくしていただけないみたいな感じで言われるんです。何となく難病センターというくらいいイメージをもっていらっしゃるみたいです。難病をもっていたって、やることはやるし、やれることもあるんだと、励ましの希望をもっていきけるようなそういう支援が、そういう元気をあたえるセンターにしていきたいと思っているのですが、丸山さんのそのユーモア精神は、病気になる前からあったのか、病気になってから開き直りの気持ちになったのか、そこを聞かせて下さい。

丸山 病気になる前は中学校の教員だったということもあって、非常に厳しくて、子どもたちからは嫌われていたかもしれません。他の先生よりも厳しいとかしつこいとか言われていました。ただ、ユーモアというか、命があるだけ本当にいいんだと。失ったものを、あれもできないこれもできないと思うから悲しくなるのであって、いまここに生きて、私はこの病気にならなければこうやって皆さんと会わなかったと思うんです。淡々と教壇に立って子どもたちと関わっていたので、まさかこうやってこの場に立てて、お医者さん、介護のひと、難病支援員の方と会えるとは思わないので、巡り会い、出会いもあるなと考えていけば何とかなるのかなと。ただ、私こうみえても両親も他界して、いませんし、親同士が一人っ子で結婚してしまったものですから、私にとって従兄弟という存在がひとりもないんです。兄弟もいなんです。一人っ子なんです。だから非常に、天涯孤独とかさびしいかなと、自分では思うんですけども、でも、生きていればいろんな人との出会いもあって、いまこうやってこの場で出会えるということは、有り難いなと思っています。

糸山先生の許可がおりたので、宣伝していいでしょうか。

「難病と在宅ケア」という雑誌に、10月最新号に載りました。(拍手) どういう生活をしているかって、もっといい表情の写真も一杯載っていますよね。一部千円です。自腹を切って買って下さい。

あと、きょう急遽つかわれた写真は、今朝3時ありのまま舎の川尻さんにメールをうったら急いで作ってくれました。3時に起きている人は川尻さんとお化けぐらいなもので、本当に嫌な顔しないで、いいですよ、って間に合わせてくれました。そういうのもいろんな人の支援かなと思います。本当にありがとうございます。

## 目 次

### ○ 10. 『宮城県難病相談支援センターの開設と課題』

宮城県難病団体連絡協議会                      首藤 正一 …………… 109

### ○ 11. 『難病患者からの提言—豊かな在宅生活をめざして—』

NPO法人宮城県患者家族連絡協議会

多発性硬化症虹の会                              円山あずさ …………… 111

# 総合ディスカッション

## 司会進行

NPO法人難病ネットワークとやま

中川みさこ

司会  
中川みさこ氏



山崎 洋一氏



森 幸子氏



近藤 修司氏



司会 こんにちは。富山県のNPO法人難病ネットワークとやまの中川です。八代英太さんのお話にあったように私たちもそういう作業所を作ろうと思って富山で頑張っています。それと同時に固定しない病態でどこまで就労できるのかなというのは難病の中では一番課題でないかと思っています。

総合ディスカッションとして始めさせていただきます。今回第5回研究大会の中で一番大きなことはやはり木村先生の研究班、糸山先生、今井先生、中島先生、青木先生の研究班が、本当に難病の全体像を網羅して研究していただけたということをはっきりと私たちのまえで提示してくださったことだと思います。

そして災害時、あるいはIT社会の最先端をいくようなモバイルを使って世界中をクリアしようというような発言、あるいはセンターからのご意見、患者さんからのご意見がいろいろあったと思います。その中で患者さんの声、どういう状態で患者さんが地域にいるかを、沢山患者会の方がいらしゃるので、患者側の声を総合ディスカッションの中であげていきたいと思っています。みなさんの地域の中でこんなに素晴らしいことを話されていることが地域の方まで届いていないと思うのです。その中の実態をあげていただくために、もっと意見を聞きたいと思っています。

秋田の山口さんいかがでしょうか。地域からの声をもっとこの研究会にあげていきたいと思ひますし、今回の研究会でもっと地域からの声欲しい、意見をもらえたらと思ひます。

山崎 地域も、まだ始まって丸一年が経ったところでは。一つはまだ支援センターの存在が地域の患者に知れていない状態があります。ですからそれをどうしようかというのが一番の課題です。こういう活動をしていることをもっと知らせることが必要です。三重の難病相談支援センターの方とお話したんですが、支援センターの登録制度という形をとっているといわれました。特定疾患の受給更新の時に保健所から支援センターに登録をしてみませんか、その意志を支援センターにお知らせして、その中で支援センターの相談や具体的な取り組みをしていくということで、うちもやってみようと思ひました。

まだまだ課題がある中でも支援センターの役割を地域に知らせていく必要を感じます。

各県の支援センターがいっぱいできてきていますが、その中でそれぞれの情報やカウントの仕方から各県未だ統一がとれていないと思ひます。1人の患者さんが相談に何回も来た場合はどういふカウントをするのか。そのへんの統一や調整が必要と思ひ、支援員の研修や意見交換など全国的な、もちろん研究大会をやっていく中での取り組みも必要ですが、もうちょっと各県の支援センターの情報交換の回数を増やす必要があるし、これからの課題をもっと日常的にやっていくということでは、全国難病センターという核になるものが必要ではないかと思ひます。患者団体が国にも要望していかなければとも思ひます。

司会 ありがとうございます。今お話にもでしたが、以前木村先生がバーチャルでインターネット上とかで全国の研究会がつながるような母胎があったらどうかというお話もでていたと思ひます。難病患者は受け身になっている方がとても多い。その中でなんでもお上がやってくれるというものだとあまりいいものが、できたとしてもいつも患者さんは受け身状態でいなくてはならない状況が続くと思ひます。NPOがやったり患者会がセンターを手伝ったりあるいは行政がやったりとバラバラな人たちが集まりの中からでたような大きな到達するようなセンターの母胎みたいなものがあればと思ひます。

他に患者さんの中で現場ではこうなんだという、センターにこういうことを望みたいというご意見はありませんか。先生方は私たちの要望を聞いて下さっております。その中で少しでも小さいことでもいいから発言することが自分たちのおける立場の難病支援につながっていると思います。ぜひここで、風通しのいい状態になっているので、ぜひご発言を。大阪に山田さんという方がおられますが、大阪はいかがでしょうか。

山田 私もパーキンソン病です。言語障害にかかっています。しゃべりにくいのでどなたかに。

司会 滋賀の森さん、お願いします。滋賀も障害者の運動はすごく活発で作業所も難病連が頑張っています。

森 難病相談支援センターという形は報告できる状況ではありませんが、私たちも当事者団体として滋賀県難病連絡協議会の中で難病相談支援センターに向けてどんなものを当事者として望んでいるか検討会を難病連の中で立ち上げて進めてきています。そこでいろいろ描いています。現在保健所は各地域でやっていただいているし、医療ネットワークもあるので、そちらとの連携をうまくやっていくこと、それら全部がよりよくなるものをदैて、そのための難病相談支援センターの位置づけも大事だと思います。保健所協会という保健所の所長さんたちが集まって会議されているところにお招きいただきまして、まず患者会がどのようなことをやっているのか、実際患者さんたちからどんな声があがってきているかをお話させていただく機会をえました。それにつづいて保健所でも市町村の保健師さんや県の難病担当の保健師さん等の会議にも呼んでいただいて同じような立場で、私たちは現場の当事者として今どんな状況か、どんなことが必要かを、患者団体としてお話させていただいております。そして、就労の面でも保健所にも相談がかなり多くなってまいりまして、それらも連絡をとりあっていますが、滋賀県難病連絡協議会でも難病患者の共同作業所としてモデル事業的に、今3年目になって、何らかの答えをだしてこれからどのように運営していくかを考えてやっているところです。非常に入所希望者が多く、職員等も同じ難病の患者さんということで運営しているので、いい形で、難病相談支援センターとしてまた滋賀県での難病の患者さんの支援につながるようになっていきたいと思っています。

司会 ありがとうございます。今回は作業所の発表をしていただけると、私たち若手の難病患者にとっては希望になると思います。よろしくお願いします。

近藤さんはいらっしゃらないですか。近藤さんは相談事業の立場から非常に熱心に働きかけていらっしゃる方でかなり長い経験をもっていられっしゃいます。ぜひ近藤さんに、相談を受けている側からの発言としてセンターの役割について一言お願いします。

近藤 愛知県の医師会の中にある難病相談室のソーシャルワーカーで、相談室は24、5年の歴史がありますが、様々な方が連絡をしてこられます。まずはソーシャルワーカーはインテイクといいます、どういったことで相談したいのかをまず把握するということです。その中には相談にこられてご自分の状況とか意見を言わないかたもいるかと思いますが、いずれにしても何を相談したいのか、そこをちゃんと信頼関係をつくった上でまず把握をすることが一番大事だと思います。現在5名のソーシャルワーカーが行っておりますが、相談があつて待っていただいて医師や他のスタッフからアドバイスをうけて対応することができます。現在の各県の相談支援センターの場合、そんなに沢山スタッフがいるわけではないと思うし、そういった困った時にアドバイスいただけるような体制があればと思います。それこそバーチャルでもいいから相談支援センターの相談員同志でこんな制度がないかと、そ

ういったものをSOSだせるような機会があればいいと思います。相談支援センターに限らず、各県の難病連で援助に携わる方がかなり助かるのではないかと思います。

もちろん各県での研修、臨床心理士の方に対応の仕方を勉強するとか、研修も必要と思うし、研究会でも聞くだけではなくて、将来的には分科会のような形でディスカッションできるような形も必要かもしれません。すぐSOSが発信できるような場があると大変助かるかと思います。

もう少しディスカッションも、少人数でできる場があればいいかなと思います。

**司会** ありがとうございます。すばらしいご意見を沢山いただきまして、分科会が研究会にできればいいなというご意見もいただきました。本当にそう思います。先生方、研究班ごとの興味ある分科会に少しでも時間があってディスカッションできる場があれば、もっと先生方にもダイレクトに意見が伝わるのではないかと思います。

これで終わらせていただきます。

# 参 考 资 料

## 平成17年度宮城県難病相談・支援センター事業（案）

## 1 事業内容

## (1) 相談支援事業

電話、面接等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に関する相談・支援及び情報提供等を行う。また、相談内容等は記録し、整理・保管する。

## ① 電話相談

受付日 月曜日～金曜日（ただし、次に掲げる日を除く）

- ・国民の祝日に関する法律（昭和23年法律第178号）に規定する休日
- ・12月29日～翌年の1月3日

受付時間 10時～17時

※月1回土曜日、日曜日の相談受付日を設定する。

## ② 面接相談

- ・原則として予約制とし、受付は電話相談と同様の時間帯に行う。
- ・相談場所は、相談室で行う等相談者のプライバシーに十分配慮する。

## ③ インターネット相談等

随時、郵便、FAX、インターネット等で受け付ける。

## (2) 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演・相談会を2回程度開催する。

## (3) 患者・家族等交流支援

患者及び家族に対して、疾病や療養生活、介護に関する情報交換や患者・家族の交流会を1回程度開催する。

## (4) 患者・家族団体への支援

患者・家族団体を支援するとともに、連携を強化し、ネットワークの構築を図る。

## (5) 情報提供

- ① ホームページを開設し、各種制度、各種事業、患者家族団体等の情報を提供する。
- ② リーフレットを作成し、病院、診療所、関係団体等へ配布するなど事業の普及・啓発を行う。
- ③ ニュースレター（3ヶ月に1回程度発行）を作成し、患者家族団体、関係機関等へ配布し、情報発信を行う。

## 2 職員の配置

- (1) 難病相談・支援員1名及び難病相談・支援員（補助員）1名を配置すること。
- (2) 難病相談・支援員は、保健・医療・福祉分野の資格を持つ常勤職員とする。
- (3) 難病相談・支援員（補助員）は、患者またはその家族等とし、ピアカウンセリングのできる体制とする。
- (4) 難病相談・支援員等の資質の向上を図るため、随時研修を行う。

## 3 難病相談・支援センター事業の実施体制

難病相談・支援センター事業を円滑に行うため、「宮城県難病相談・支援センター運営協議会」を設置する。

## (構成メンバー案)

医師、看護協会、ケアマネジャー協会、福祉関係従事者、宮城県社会福祉協議会、公共職業安定所、障害者職業支援関係機関、宮城県神経難病医療連絡協議会、仙台市（障害福祉担当課）、NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会、宮城県（健康対策課、障害福祉課、県保健所）

## 宮城県難病相談・支援センター事業計画（案）

## 1 目的

地域で生活する難病患者及びその家族（以下「患者等」という。）の日常生活における相談・支援，地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点として「宮城県難病相談・支援センター」を設置し，患者等の悩みや不安等の解消を図るとともに，患者等のさまざまなニーズに対応したきめ細かな相談や支援を通じて，患者等が在宅で生活するための環境を整備し，患者等の生活の質の向上を図る。

## 2 設置主体

宮城県（事業の全部又は一部を委託して実施できる。）

## 3 設置予定

平成17年11月1日

## 4 難病相談・支援センター事業年次計画

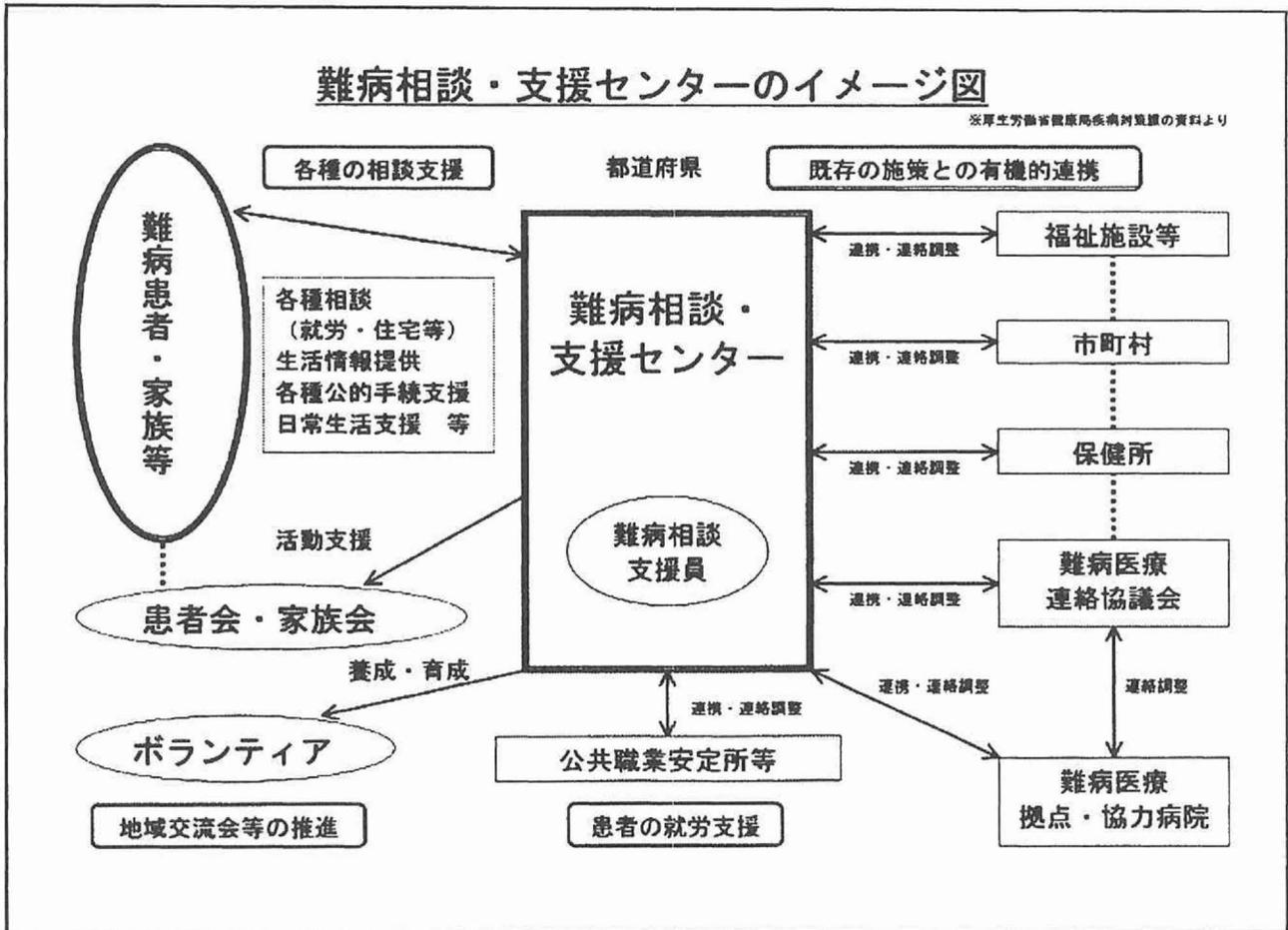
センター機能	平成17年度	平成18年度	平成19年度
相談支援事業	11.1 ・相談・支援員2名 ・週5日（月～金） 10:00～17:00 （月1回土日）	・相談・支援員2名 ・週5日（月～金） 10:00～18:00 （月2回土日）	・相談・支援員2名 ・年中無休 10:00～18:00
就労支援		・就労支援	
講演・研修会の開催	・年2回開催	・年3回開催	
患者・家族等交流支援	・年1回開催		
患者・家族団体への支援	・患者・家族団体 支援		
ボランティア育成		・コーディネーター 配置	
情報提供	・ホームページ ・リーフレット ・ニューズレター （2回発行）	（4回発行） ・ポスター	（4回発行）
その他			・各種支援事業

## 5 県の役割

- ・難病施策に関する総合的企画・調整
- ・難病相談・支援センターと保健所，公共職業安定所，市町村，医療機関，福祉施設，宮城県神経難病連絡協議会等関係機関との連絡調整
- ・広報紙，報道機関等を通じての普及・啓発

### 難病相談・支援センターのイメージ図

※厚生労働省健康局疾病対策課の資料より

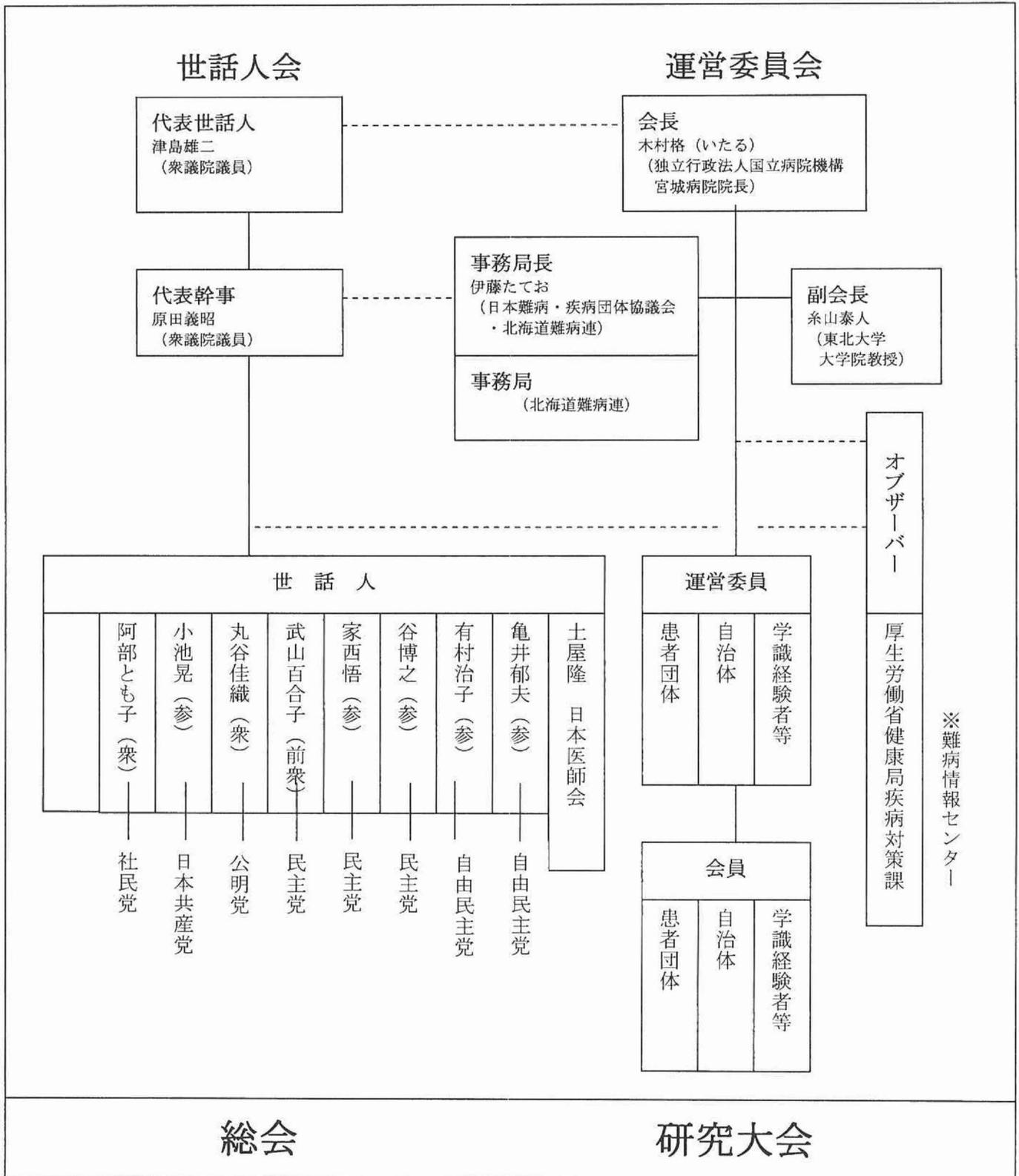


## 目 次

○ 総合ディスカッション .....	119
NPO法人難病ネットワークとやま                      中川みさこ .....	120
○ 参考資料 .....	123
○ 資料①	
平成17年度宮城県難病相談・支援センター事業（案） .....	125
○ 資料②	
宮城県難病相談・支援センター事業計画（案） .....	126
○ 資料③	
難病相談・支援センターのイメージ図 .....	127

# 全国難病センター研究会組織図

(2005年10月)



※難病情報センター

## 全国難病センター研究会 世話人・運営委員等名簿

2005/9/27現在

役 職	名 前	所 属 等
会長	木村 格 (いたる)	独立行政法人国立病院機構宮城病院院長
副会長	糸山 泰人	重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者 東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授
事務局長	伊藤 たてお	日本難病・疾病団体協議会代表・財団法人北海道難病連代表理事
運営委員	中島 孝	特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者・独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長
	川村 佐和子	難病看護学会会長・都立保健科学大学教授
	牛込 三和子	特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員・群馬大学医学部保健学科教授
	山崎 洋一	NPO法人秋田県難病団体連絡協議会事務局長
	佐藤 喜代子	社団法人埼玉県障害難病団体協議会
	有坂 登	長野県難病団体連絡協議会事務局長
	濤 米三	大阪難病者団体連絡協議会事務局長
	米田 寛子	兵庫県難病団体連絡協議会事務局長
	森田 良恒	和歌山県難病団体連絡協議会会長
	竹内 隆夫	福岡県難病団体連絡会会長
	三原 睦子	NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク事務局長
	原田 恒夫	宮崎県難病団体連絡協議会
	石井 光雄	ベーチェット病友の会会長・日本難病・疾病団体協議会副代表
	坂本 秀夫	全国多発性硬化症友の会事務局長・日本難病・疾病団体協議会事務局長
	小林 信秋	難病のこども支援全国ネットワーク事務局長
	河端 静子	社団法人日本筋ジストロフィー協会理事長
	長谷川三枝子	社団法人日本リウマチ友の会理事長
	横尾 宏	全国筋無力症友の会会長
	畠沢 千代子	全国膠原病友の会会長
	斎藤 幸枝	全国心臓病の子どもを守る会会長
金沢 公明	日本ALS協会事務局長	
清徳 保雄	全国パーキンソン病友の会	
岩永 幸三	特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク副理事長	
白江 浩	社会福祉法人ありのまま舎施設長	
代表世話人	津島 雄二	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟会長
代表幹事	原田 義昭	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟幹事長
世話人	亀井 郁夫	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	有村 治子	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	谷 博之	参議院議員・民主党難病対策作業部会長
	家西 悟	参議院議員・民主党
	武山 百合子	前衆議院議員・民主党厚生労働部会長
	丸谷 佳織	衆議員議員・公明党厚生労働部会
	小池 晃	参議院議員・日本共産党厚生労働担当
	阿部 知子	衆議員議員・社会民主党厚生労働担当
	土屋 隆	日本医師会常任理事

## 全国難病センター研究会 加盟団体等一覧

## ■ 都道府県 ■

北海道 宮城県 茨城県 栃木県  
 埼玉県 千葉県 京都府 兵庫県  
 島根県 岡山県 広島県 山口県  
 長崎県 大分県 宮崎県

## ■ 地域難病連 ■

財団法人北海道難病連  
 青森県難病団体連絡協議会  
 岩手県難病団体連絡協議会  
 NPO 宮城県患者・家族団体連絡協議会  
 NPO 秋田県難病連  
 山形県難病等団体連絡協議会  
 福島県難病団体連絡協議会  
 茨城県難病団体連絡協議会  
 栃木県難病団体連絡協議会  
 群馬県難病団体連絡協議会  
 社団法人埼玉県障害難病団体協議会  
 NPO 東京難病団体連絡協議会  
 NPO 神奈川県難病団体連絡協議会  
 山梨県患者・家族団体協議会  
 長野県難病患者連絡協議会  
 新潟県患者・家族団体協議会  
 岐阜県難病団体連絡協議会  
 静岡県難病団体連絡協議会  
 愛知県難病団体連合会  
 三重県難病団体連絡協議会  
 NPO 滋賀県難病連絡協議会  
 京都難病団体連絡協議会  
 NPO 大阪難病連  
 兵庫県難病団体連絡協議会  
 奈良県難病連絡協議会  
 和歌山県難病団体連絡協議会  
 岡山県難病団体連絡協議会  
 広島難病団体連絡協議会  
 香川県難病患者・家族団体連絡協議会  
 愛媛県難病等患者団体連絡協議会  
 高知県難病団体連絡協議会  
 福岡県難病団体連絡会  
 NPO 佐賀県難病支援ネットワーク  
 熊本県難病団体連絡協議会  
 宮崎県難病団体連絡協議会  
 NPO 鹿児島県難病・障害者連絡協議会

## ■ 疾病団体 ■

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

## &lt; 検討中・保留 &gt;

社団法人日本てんかん協会  
 社団法人全国腎臓病協議会

## ■ その他団体・機関 ■

愛知県医師会・難病相談室  
 静岡県難病ケアシステム研究会  
 NPO 沖縄県難病支援センター  
 社会福祉法人ありのまま舎  
 明るい福祉を考える会  
 社団法人日本医療社会事業協会  
 難病ネットワークとやま  
 厚生労働省疾病対策課（オブザーバー）

※次頁へ続く

## 全国難病センター研究会 加盟団体等一覧

### ■ 研究班等 ■

独立行政法人国立療養所宮城病院院長  
木村格（いたる）

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者  
東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授  
糸山泰人

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

難病看護学会会長  
都立保健科学大学教授  
川村佐和子

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

日本医師会  
（土屋隆常任理事）

### ■ 議員等 ■

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

## (6) 難病対策、リウマチ・アレルギー対策

## ① 難病対策

難治性疾患に関する調査・治療研究の推進により、治療法等の確立と普及を図るとともに、難病相談・支援センター事業の充実により、地域における難病患者の生活支援等の推進を図る。

## ② リウマチ・アレルギー対策

リウマチ、気管支喘息、アトピー性皮膚炎、花粉症、食物アレルギーなどの免疫アレルギー疾患の治療法の開発等の研究を推進するとともに、その研究成果を活用し、リウマチ・アレルギー相談員養成研修会やシンポジウムの開催等を通じ、正しい知識の普及啓発を図る。また、喘息死を減少させることを目的に喘息死ゼロ作戦(仮称)を実施する。

事 項	平成17年度	平成18年度	備 考
	予 算	概算要求額	
	億円	億円	百万円
1. 難病対策	<1,115> [ 183] 238	<1,175> [ 198] 293	
(1) 調査研究の推進	< 53> [ 7] 0.1	< 64> [ 7] 0.1	1 厚生労働科学研究費補助金 ・難治性疾患克服研究 (大臣官房厚生科学課計上) 5,714 2 精神・神経疾患研究委託費 < 2,563> [710]
(2) 医療施設等の整備	< 176> [ 176]	< 191> [ 191]	1 国立精神・神経センター経費 [19,103] 2 重症心身障害児(者)施設整備 3 進行性筋萎縮症児(者)施設整備
(3) 医療費の自己負担の軽減	< 873> 230	< 907> 281	特定疾患治療研究事業 28,128
(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携	8	8	1 難病相談・支援センター事業(※) 210 2 重症難病患者入院施設確保事業(※) 139 3 難病患者地域支援対策推進事業(※) 219 4 神経難病患者在宅医療支援事業(※) 24 5 難病患者認定適正化事業(※) 104 6 難病情報センター事業 32 (※)の事業については、平成18年度より保健医療提供体制推進事業(統合補助金)に計上
(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進	< 4>	4	難病患者等居宅生活支援事業 436 平成18年度より保健医療提供体制推進事業(統合補助金)に計上 (1)難病患者等ホームヘルプサービス事業 (2)難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 (3)難病患者等短期入所事業 (4)難病患者等日常生活用具給付事業
2. リウマチ・アレルギー対策	< 11> 0.1	< 16> 0.3	
(1) 免疫アレルギー疾患に関する医療の提供	0	0.2	新 1 リウマチ・アレルギー特別対策事業費 17 (喘息死ゼロ作戦(仮称))
(2) 免疫アレルギー疾患に関する正しい情報の提供	0.1	0.1	1 リウマチ・アレルギー対策検討会経費 1 新 2 リウマチ・アレルギー普及啓発経費 3 3 リウマチ・アレルギー相談員養成研修経費 8
(3) 免疫アレルギー疾患に関する研究等の推進	< 11>	< 16>	1 厚生労働科学研究費補助金 ・免疫アレルギー疾患予防・治療研究 < 1,589> (大臣官房厚生科学課計上)

注) < >は、他局計上分を含む。  
[ ]は、国立高度専門医療センター特別会計分。

## ◎ 地域医療・保健事業連携で補助金改革＝都道府県の裁量アップへ

－厚生労働省

厚生労働省は、先に打ち出した2006年医療制度改革の方向性を踏まえ、予算配分を地域の疾病特性に見合った形に見直す。06年度から、医療機関の施設整備などに対する既存の補助金を、「統合補助金」と「交付金」に組み替え、用途をめぐる都道府県の裁量を拡大する方針だ。県主導で、在宅医療といった医療提供体制や生活習慣病対策などの保健事業を構築、地域に求められる医療・保健事業の連携を進めてもらう。

まず、救急医療施設運営費、地域保健医療等推進事業費、疾病予防対策事業費、医療関係者養成確保対策費に充てる7つの既存補助金をまとめた統合補助金を創設する。併せて、救急医療施設や市町村保健センターなどの施設整備を支援する現行の医療施設等施設整備費補助金を交付金化する。

これらの配分は、

- (1)都道府県が、自ら策定した「医療計画」「健康増進計画」「地域保健計画」に基づき、在るべき保健医療提供体制に関する数値目標を盛り込んだ「保健医療提供体制事業計画」を作成する
- (2)続いて、同計画の達成に向け必要な施設整備費や事業費を算出する
- (3)その上で、国が、県の計画の優先順位を確認して一定の算出方法に基づいて補助・交付額を算出する一仕組みで行う。

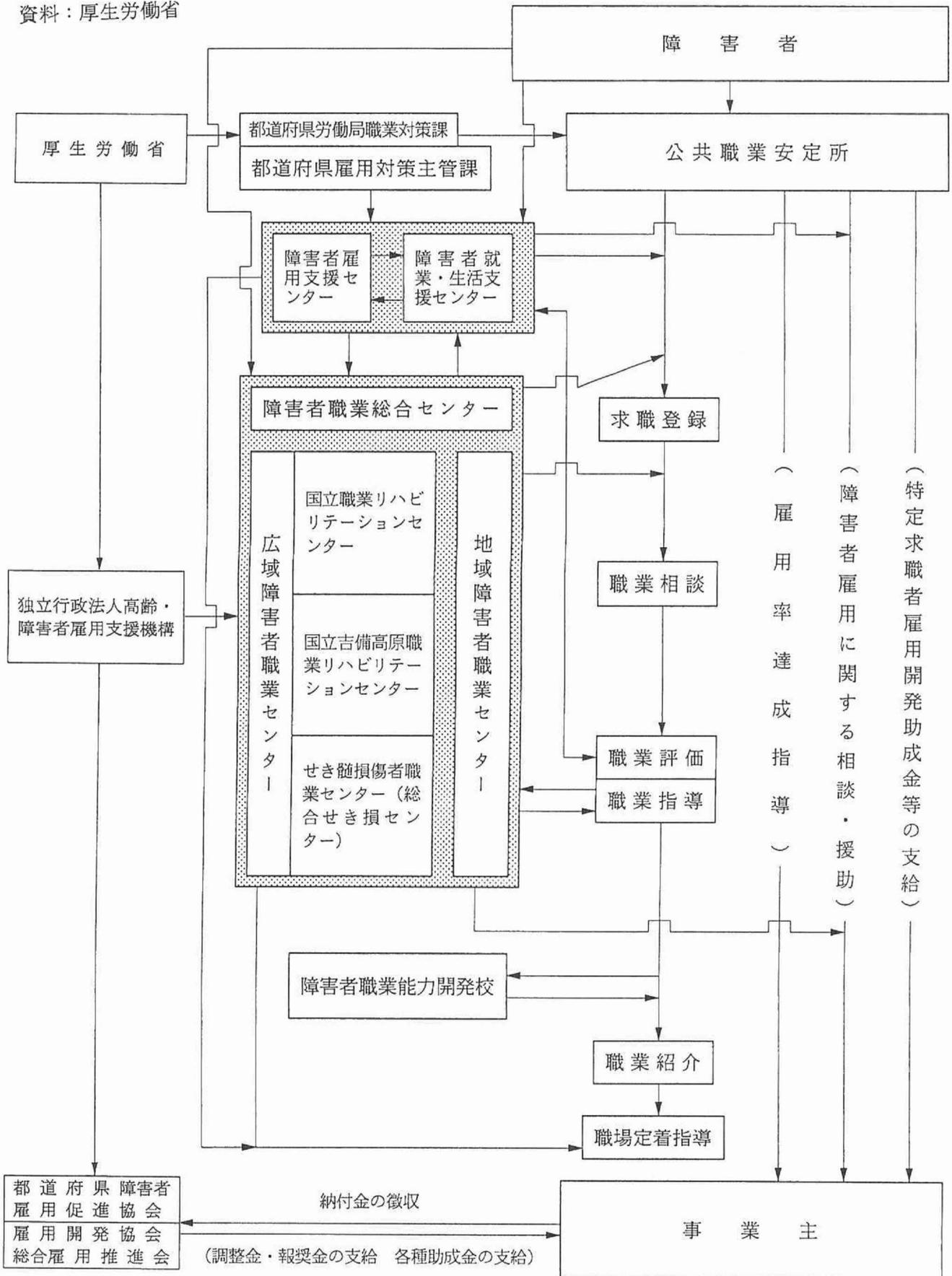
補助金の統合は補助事業の執行や事務手続きを簡素化して使い勝手を良くし、交付金化は計画に盛り込んだ施設整備を一定の範囲内で自由に進められるよう、県の裁量を広げる。

06年改革では、医療計画制度を見直し、都道府県が疾病構造に即した保健医療提供体制の構築に主体的に取り組めるよう環境整備を進める。同省は、こうした流れを踏まえ、関連する補助金も改革することにした。ただし、国の責任で進めるべき地医療対策などに対する補助金については従来通りとした。(了)

(2005年9月29日／官庁速報)

障害者の雇用促進施策の概要

資料：厚生労働省



## 第5回研究大会参加者一覧

(所属団体順・敬称略)

NO	お名前	所属団体・機関
1	山本 祥子	(NPO) 大阪難病連 東大阪難病者連絡会
2	山田 寛二	(NPO) 大阪難病連・豊中難病患者連絡会
3	濤 米三	(NPO) 大阪難病連事務局・大阪腎臓病患者協議会
4	東野 泰子	(NPO) 大阪難病連事務局・堺難病患者・家族連絡会
5	吉野 克之	(NPO) 神奈川難病連・かながわCD
6	目 定雄	(NPO) 神奈川難病連・かながわコロン
7	三原 睦子	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク
8	森 幸子	(NPO) 滋賀県難病連絡協議会・膠原病友の会滋賀支部
9	尾山 充	(NPO) 難病ネットワークとやま
10	中川みさこ	(NPO) 難病ネットワークとやま
11	平井明日香	(NPO) 難病ネットワークとやま
12	岩永 幸三	(NPO) 日本IDDMネットワーク
13	阿部 幸子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
14	石川 麗子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
15	内海恵美子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
16	大江 正義	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
17	太田 たき	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
18	川尻 誠	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
19	岸 徳子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
20	木村 良子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
21	日下部敏子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
22	小島 章夫	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
23	今春 尚子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
24	近藤 辰雄	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
25	坂井 正義	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
26	柳枝 清吉	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
27	佐々木暁子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
28	支倉 敦子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
29	白江 浩	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
30	鈴木 久雄	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
31	高村 秀幸	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
32	武内幸次郎	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
33	竹内 良子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
34	田中みな子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
35	中村 達雄	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
36	楢山 三恵	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
37	沼田 孝市	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
38	丸山美小夜	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
39	三浦きよ子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
40	山田イキ子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
41	山田 富也	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
42	吉岡 弘子	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
43	竹本 裕士	(株)アステラス製薬
44	乗松 昇子	(株)ファイザー コミュニティ・リレーション部
45	奥澤 徹	(株)ファイザー コミュニティ・リレーション部 部長
46	山口 慶剛	(株)モバイル放送
47	市場 千尋	(財)島根難病研究所・しまね難病相談支援センター 難病医療専門員
48	鈴木 洋史	(財)北海道難病連 事務局

## 第5回研究大会参加者一覧

NO	お名前	所属団体・機関
49	永森 志織	(財)北海道難病連 事務局
50	森元智恵子	(財)北海道難病連 事務局
51	萩原 英司	(財)北海道難病連・IBDネットワーク
52	伊藤たてお	(財)北海道難病連・全国筋無力症友の会
53	春名由一郎	(独法) 高齢・障害者雇用支援機構 研究員
54	青木 初実	(独法) 国立病院機構 相模原病院 ソーシャルワーカー
55	今井 尚志	(独法) 国立病院機構 宮城病院
56	吉岡 勝	(独法) 国立病院機構西多賀病院
57	高橋 聖巳	IBDふくしま
58	近藤 道夫	SAR・小規模作業所「あかり家」
59	近藤 修司	愛知県医師会 難病相談室 MSW
60	河村 昭徳	愛知県医師会
61	小川 達次	あおば脳神経外科 神経内科
62	榊 綾子	秋田県難病相談・支援センター
63	山崎 洋一	秋田県難病連・筋無力症友の会
64	和田 千鶴	秋田大学医学部付属病院 神経内科
65	茅山加奈江	石川県健康福祉部健康推進課 主幹
66	杉山 直人	茨城県難病相談支援センター
67	原 喜美子	茨城県難病団体連絡協議会・筋無力症友の会
68	石橋みずほ	岩手県難病団体連絡協議会
69	根田 豊子	岩手県難病団体連絡協議会
70	矢羽々京子	岩手県難病団体連絡協議会
71	山村 樹里	岡山県難病相談・支援センター
72	照喜名 通	沖縄県難病相談・支援センター・(NPO) アンビシャス
73	菅原富士子	神奈川県後縦靭帯骨化症友の会・北海道後縦靭帯骨化症友の会
74	安藤 晴美	岐阜県難病団体連絡協議会
75	松田 之利	岐阜県難病団体連絡協議会
76	矢崎 琴子	岐阜県難病団体連絡協議会
77	吉良 潤一	九州大学医学部神経内科
78	甲斐 里美	京都難病団体連絡協議会
79	廣石 典子	熊本県健康福祉部健康づくり推進課参事
80	吉村美津子	熊本県難病医療連絡協議会相談員
81	陶山えつ子	熊本県難病相談支援センター・DM風の会1型糖尿病
82	竹林真知子	熊本県難病相談支援センター
83	川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター
84	石塚 智子	群馬県難病連理事・リウマチ友の会
85	関山 昌人	厚生労働省健康局疾病対策課
86	麻生 孝子	こまちIBD
87	高橋 正人	こまちIBD
88	戸澤香奈子	こまちIBD
89	岩本 葉子	滋賀県健康福祉部健康推進課
90	福井アサ子	滋賀県難病医療ネットワーク協議会
91	深井千恵子	静岡県難病医療相談室
92	野原 正平	静岡県難病連・もやの会静岡
93	藤井 勝巳	全国筋無力症友の会
94	島澤千代子	全国膠原病友の会
95	門川 真紀	全国膠原病友の会 長崎県支部
96	藤山 嘉乃	全国膠原病友の会 長崎県支部

## 第5回研究大会参加者一覧

NO	お名前	所属団体・機関
97	中島 孝	(独法) 国立病院機構新潟病院
98	木村 格	全国難病センター研究会会長・(独法) 国立病院機構宮城病院
99	糸山 泰人	全国難病センター研究会 第5回研究大会 会長
100	八代 英太	前衆議院議員
101	佐藤 和代	仙台市 健康福祉局障害企画課
102	後藤 美枝	仙台市 障害者更生相談所
103	鈴木とも子	仙台市 宮城野区障害高齢課
104	青木 正志	東北大学医学部神経内科
105	割田 仁	東北大学医学部神経内科
106	金森 洋子	東北大学医学部神経内科
107	水野 秀紀	東北大学医学部神経内科
108	五十嵐ひとみ	東北大学病院 地域医療連携センター
109	佐藤 裕子	東北大学病院 地域医療連携センター
110	鈴木喜代子	とちぎ難病相談支援センター
111	諸遊 祐介	鳥取県福祉保健部健康対策課
112	壽森 詔子	富山県難病相談・支援センター
113	中村みちる	長野県介護福祉会
114	畠 由美子	新潟CDの会
115	金沢 公明	日本ALS協会
116	小野澤園恵	日本ALS協会 愛知県支部
117	角田 洋子	日本ALS協会 愛知県支部
118	柳屋 道子	日本ALS協会秋田県支部
119	坂本 秀夫	日本難病・疾病団体協議会
120	吉川 典子	福井県難病支援センター
121	廣部 瞳	福井県立病院
122	石黒さと美	福井県立病院
123	宮地 裕文	福井県立病院神経内科主任医長・難病支援センター
124	岩木 三保	福岡県難病医療連絡協議会・難病医療専門員
125	中井 玉緒	福岡県難病医療連絡協議会・難病医療専門員
126	鈴木 裕子	福島県難病相談支援センター
127	根本 久栄	福島県難病相談支援センター
128	今井 伸枝	福島県難病団体連絡協議会・筋ジス協会
129	原 昌治郎	福島県難病団体連絡協議会・スモンの会
130	大川 栄一	北海道IBD
131	江上 洋行	北海道保健福祉部疾病対策課
132	北條 ます	三重県難病団体連絡協議会・心臓を守る会
133	佐々木幸子	三重県難病団体連絡協議会・全国膠原病友の会
134	栗原久美子	宮城県神経難病連絡協議会
135	関本 聖子	宮城県神経難病連絡協議会
136	大森 克之	宮城県保健福祉部 健康対策課
137	佐藤 靖彦	宮城県保健福祉部 健康対策課
138	首藤 正一	宮崎県難病団体連絡協議会
139	吉野 英	山形徳洲会病院 神経内科
140	宮内 利恵	山口県健康福祉部健康増進課
141	斉藤智恵子	老人保健施設 はくれい
142	成田 有吾	三重大学医学部附属病院神経内科

## 目 次

- 資料④  
全国難病センター研究会組織図 ..... 128
- 資料⑤  
全国難病センター研究会 世話人・運営委員等名簿 ..... 129
- 資料⑥  
全国難病センター研究会 加盟団体等一覧 ..... 130
- 資料⑦  
難病対策、リウマチ・アレルギー対策 ..... 132
- 資料⑧  
地域医療・保健事業連帯で補助金改革  
＝都道府県の裁量アップへー厚生労働省 ..... 133
- 資料⑨  
障害者の雇用促進対策の概要 ..... 134
- 第5回研究大会参加者一覧 ..... 135



発行日 2006年3月

---

### 第5回研究大会（仙台）報告集

発行 全国難病センター研究会  
(事務局) 財団法人北海道難病連

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター

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

E-MAIL: jimukyoku@do-nanren.jp

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

---

頒価1200円（税込み）

（当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先—北海道難病連気付）