

全国難病センター研究会  
第7回研究大会(静岡)  
報告集

日 時

2006年10月14日(土)～15日(日)

場 所

会場 グランシップ 10階 会議室  
静岡市駿河区池田79-4  
TEL : 054-203-5710(代表)

後 援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

- ・「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
- ・「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」

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/>

# 全国難病センター研究会第7回研究大会報告集

## 目 次

---

ご挨拶	2
メッセージ紹介	2
第7回研究大会プログラム	3
開催要項	5

### <特別講演>

「患者主体の医療の確立を目指して—患者会はいま何をすべきか—」 NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長 伊藤 雅治	9
--	---

### <一般発表Ⅰ>

「静岡県難病相談支援センターにおける難病相談支援業務の報告」 静岡県難病相談支援センター 秋田 好美	32
「浜松難病ケア市民ネットワークの活動と課題」 浜松難病ケア市民ネットワーク 鈴木 桜子	39
「難病患者さんと学生ボランティアとの関わり—その活動を振り返って学んだこと—」 静岡県立大学 ボランティアクラブ こんべいとう 望月 美里	44

### <一般発表Ⅱ>

「石川県における難病相談・支援センター事業とネットワーク構築に向けての取り組み」 石川県健康福祉部障害保健福祉課 茅山加奈江	52
石川県難病相談・支援センター 北野 浩子	52
「鳥取県における難病患者支援の取り組み—開設後1年間の活動報告と今後のセンターのあり方—」 鳥取県難病相談・支援センター 篠田 沙希	59
「宮崎県難病相談・支援センターの概要と活動実績」 宮崎県難病相談・支援センター 三浦 美保	64
「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	68

### <研修講演>

「『災害時における難病患者支援マニュアル』を作成して—課題と今後の方向性について—」 第7回研究大会長 静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長 溝口 功一	75
---	----

### <一般発表Ⅲ>

「呼吸器装着ALS患者が災害・事故の危機・危険を回避しながら自宅で生活すること」 兵庫県難病団体連絡協議会 ALS患者の家族 熊谷 博臣	90
「筋萎縮性側索硬化症（ALS）の嚥下食試食会報告—それまでの取り組みと経緯について」 NPO法人 難病ネットワークとやま 中川みさこ	102

「プリオン病患者と家族への支援」 ヤコブ病サポートネットワーク	上田 宗	109
『IBDブックレット』の発行普及による患者会環境の変化」 (財)北海道難病連 北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会	高田 秦一	115

## <特別報告>

「患者会からみた難病相談支援センターについて（アンケート集約結果の考察）」 日本難病・疾病団体協議会副代表（静岡県難病連）	野原 正平	122
--	-------	-----

## <総合ディスカッション>

(財)北海道難病連・全国難病センター研究会事務局長	伊藤たてお	128
---------------------------	-------	-----

## <参考資料>

資料① 全国難病センター研究会 組織図	134
資料② 全国難病センター研究会 世話人・運営委員名簿	135
資料③ 全国難病センター研究会 加盟団体一覧	136
第7回研究大会参加者一覧	138

## ご挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 林 修一郎



全国難病センター研究会第7回研究大会の開催にあたり一言ご挨拶を申し上げます。

本研究会は難病相談支援センターが効果的に運営されるための諸課題の研究はじめ地域の難病患者を取り巻く様々な課題を患者団体、研究者、行政等が協力して研究していくものとして非常に意義のあるものと考えております。厚生労働省は開催当初からオブザーバーとして参加させていただいております。

平成15年度から設置が始まりました難病相談支援センターは現在までに既に41の都道府県に設置されまして、来年度には全ての都道府県に設置ができるよう厚生労働省としても現在予算要求を行っているところでございます。

この他難治性疾患の克服に向けた研究の充実や重症難病患者の方々の在宅療養の支援を含めた医療ネットワークの構築等、今後とも諸般の対策を推進していくこととしておりまして、これらの対策の実施にあたっては引き続き関係者の皆様のご理解ご協力をお願い申し上げます。

本研究会の開催に当たりましては事務局の北海道難病連、「重症難病患者の地域医療体制の構築」および「特定疾患患者の自立支援対策の確立」に関する両研究班の先生方ならびに大会長の溝口先生に大変なご尽力を賜りましたことを厚く御礼申し上げます。

研究会が有意義なものとなることを祈念いたしましてご挨拶とさせていただきます。

## メッセージ

# 全国難病センター研究会 第7回研究大会へのメッセージ

### 1. 静岡県健康福祉部長 薬科 一仁

全国難病センター研究会第7回研究大会の開催をお祝い申し上げます。難病相談支援センターは平成15年度から全国各地で開設されてきましたが、静岡県でも平成17年12月1日、静岡市内に設置いたしました。センターの運営に関しては、NPO法人静岡県難病団体連絡協議会にお願いすることとしました。このセンターでは、難病相談支援員とともに患者団体の皆さんも相談に応じていただいております。誠に意義深い試みと思っております。本日は、全国のセンターの皆様が一同にお集まりになり、諸課題についてご討議されるものと聞いておりますが本大会が成功裏に開催され、その成果が日頃のセンター活動に活かされることを願っております。

### 2. アステラス製薬株式会社 代表取締役社長 野木森雅郁

第7回研究大会のご開催を心よりお喜び申し上げます。本大会のご盛會を祝し、あわせて貴会ますますのご発展と皆様方のご多幸を祈念申し上げます。

# 第7回研究大会 プログラム

10月14日(土) [1日目]

13:00 第7回研究大会開会

開会挨拶 溝口 功一 (第7回研究大会長・  
静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長)

厚生労働省よりご挨拶

静岡県知事よりご挨拶

来賓挨拶・メッセージ紹介

13:10 **特別講演**

座長 今井 尚志([独法] 国立病院機構宮城病院診療部長)

伊藤 雅治 (NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長)

「患者主体の医療の確立を目指して—患者会はいま何をすべきか—」

14:30 **一般発表 I**

座長 深江 久代([NPO] 静岡ケアネット・静岡県立大学短期大学部)

秋田 好美 (静岡県難病相談支援センター)

「静岡県難病相談支援センターにおける難病相談支援業務の報告」

鈴木 桜子 (浜松難病ケア市民ネットワーク)

「浜松難病ケア市民ネットワークの活動と課題」

望月 美里 (静岡県立大学 ボランティアクラブ こんぺいとう)

「難病患者さんと学生ボランティアとの関わり—その活動を振り返って学んだこと—」

15:40 休憩

16:00 **一般発表 II**

座長 三原 睦子([NPO] 佐賀県難病支援ネットワーク理事長)

茅山加奈江 (石川県健康福祉部障害保健福祉課)・

北野 浩子 (石川県難病相談・支援センター)

「石川県における難病相談・支援センター事業とネットワーク構築に向けての取り組み」

篠田 沙希 (鳥取県難病相談・支援センター)

「鳥取県における難病患者支援の取り組み

—開設後1年間の活動報告と今後のセンターのあり方—」

三浦 美保 (宮崎県難病相談・支援センター)

「宮崎県難病相談・支援センターの概要と活動実績」

岩永 幸三 (特定非営利活動法人日本IDDMMネットワーク)

「災害時における難病患者の行動・支援指針の作成」

17:20 **世話人・運営委員合同会議**

17:50

18:00 **交流会** (1階 レストラン オアシス)

アトラクション—静岡県立大学ボランティアクラブ「こんぺいとう」のみなさんによる歌と踊り

20:00

## 10月15日(日) [2日目]

9:30 **研修講演**

座長 木村 格 (いたる) (研究会会長・[独法] 国立病院機構宮城病院院長)  
溝口 功一 (第7回研究大会長・静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長)  
『災害時における難病患者支援マニュアル』を作成して一課題と今後の方向性について」

10:30 **一般発表Ⅲ**

座長 金沢 公明 (日本ALS協会常務理事・事務局長)  
熊谷 博臣 (兵庫県難病団体連絡協議会 ALS患者の家族)  
「呼吸器装着ALS患者が災害・事故の危機・危険を回避しながら自宅で生活すること」  
中川みさこ (NPO法人 難病ネットワークとやま)  
「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の嚥下食試食会報告 それまでの取り組みと経緯について」  
上田 宗 (ヤコブ病サポートネットワーク)  
「プリオン病患者と家族への支援」  
高田 泰一 ([財] 北海道難病連・北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会)  
『IBDブックレット』の発行普及による患者会環境の変化」

11:50 昼食

12:50 **特別報告**

座長 伊藤たてお (研究会事務局長・日本難病・疾病団体協議会代表)  
野原 正平 (日本難病・疾病団体協議会副代表)  
「患者会からみた難病相談支援センターについて アンケート集約結果の考察)」

13:20 **総合ディスカッション**

司会 伊藤たてお (研究会事務局長・日本難病・疾病団体協議会代表)

13:50 次回開催地挨拶 (佐賀)

閉会挨拶 木村 格 (いたる) (研究会会長・[独法] 国立病院機構宮城病院院長)

14:00

# 開催要項

1. 名称 全国難病センター研究会 第7回研究大会
2. 目的 平成15年から各地で開設されてきた難病相談・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
4. 後援 厚生労働省  
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」  
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」
5. 会場 グランシップ 10階 会議室  
〒422-8005 静岡県駿河区池田79-4 TEL: 054-203-5710 (代表)
6. 日時と主な日程  
2006年10月14日(土) 12:30—13:00 受付  
13:00—17:00 研究大会  
17:00—17:30 世話人・運営委員合同会議  
18:00—20:00 参加者交流会 (グランシップ1階「オアシス」)  
2006年10月15日(日) 9:30—12:00 研究大会  
12:00—13:00 休憩 (昼食)  
13:00—14:10 研究大会
7. 主な内容 特別講演 全国社会保険協会連合会理事長・日本セルフマネジメント協会理事長  
伊藤雅治先生「患者主体の医療の確立を目指して  
—患者会はいま何をすべきか—」  
ほか講演・発表多数
8. 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 5,000円 ※特別食 (IBD食) は3,100円です。  
2日目昼食 1,000円 ※幕の内弁当・お茶つき  
宿泊費 シングル朝食付 7,300~12,500円、ツイン朝食付1人分 6,000~11,600円
9. 事務局 財団法人北海道難病連  
住所: 北海道札幌市中央区南4条西10丁目  
TEL: 011-512-3233 FAX: 011-512-4807  
E-MAIL: jimukyoku@do-nanren.jp  
ホームページ: <http://www.do-nanren.jp>

## 目 次

○ ご挨拶 .....	2
○ メッセージ紹介 .....	2
○ 第7回研究大会プログラム .....	3
○ 開催要項 .....	5



# 特別講演

## 座長

全国難病センター研究会副会長  
独立行政法人 国立病院機構宮城病院診療部長

今井 尚志

## 講演

「患者主体の医療の確立を目指して—患者会はいま何をすべきか—」  
NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長  
社団法人全国社会保険協会連合会理事長

伊藤 雅治

座長  
今井 尚志氏



講演  
伊藤 雅治氏



## 座長

それでは本日の特別講演の伊藤先生をご紹介します。

伊藤先生は昭和43年に新潟大学医学部をご卒業され、その後新潟県の新津保健所をご勤務され公衆衛生の第一線の道に入られておられます。その後平成元年9月から厚生省大臣官房老人保健福祉部老人保健課長、そして平成4年からは厚生省健康政策局計画課長、平成6年厚生省大臣官房審議官、平成10年には厚生省保健医療局長、平成11年厚生省健康政策局長、そして13年1月からは省庁の再編成がありまして、厚生労働省の医政局長というたいへん重責を担って日本の厚生行政の全般の舵取りのリーダーとしてご活躍されております。そして平成13年10月からは社団法人全国社会保険協会連合会に移られまして平成15年3月から同連合会理事長としてご活躍されております。

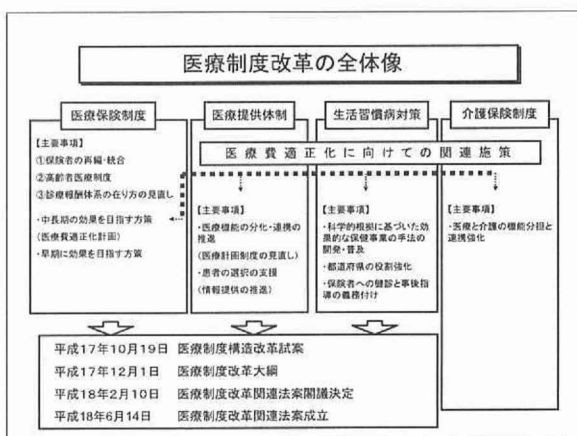
本日は「患者主体の医療の確立を目指して—患者会はいま何をすべきか—」というこの研究大会のテーマに大変ふさわしい内容でお話をお伺いすることができるようになりました。では伊藤先生よろしく願いいたします。

# 「患者主体の医療の確立を目指して —患者会はいま何をすべきか—」

NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長 伊藤 雅 治  
社団法人全国社会保険協会連合会理事長

ただいまご紹介いただきました伊藤でございます。今日は難病連の研究大会に静岡にお招きいただきまして、大変光栄に、また本当に嬉しく思っております。

今日私に与えられました「患者主体の医療の確立する」というテーマについて私自身考えましたが、それにはやはり医療の利用者である患者さんや市民がもう少し積極的に発言していくべきなのではないのかということですので今日は少しお話をさせていただきたいと思っております。



平成18年度は大きな医療制度改革がございました。この医療制度改革の中身を詳しくお話するのは今日の目的ではございませんが、今回は医療保険制度の改革、それから医療の提供体制の改革、それから生活習慣病対策、介護保険制度の改正等医療全般を通じる大きな制度改革でした。あわせて診療報酬の改定も行われ、今医療をとりまく環境は急速に変化をしております。

そういう中で今回の医療制度改革はいくつかのねらいがあったわけですが、今回の医療制度改革の基本的

な考え方の出発点になりましたのが、平成15年8月に厚生労働省が示した「医療提供体制の改革ビジョン」で、そのキーワードが「患者主体の医療の確立」ということでした。そしてその他、新しい高齢者医療制度の確立ですとか、持続可能な医療制度の構築、もう1つは私なりに整理をしますと、日本が戦後築いてきた医療の提供体制を急性期疾患モデルから慢性期疾患モデルにどのように再編成していくのかということも大きなテーマであったと思っております。

## 医療制度改革のねらい

- ・ 医療提供体制の改革ビジョン(平成15年8月)  
患者主体の医療の確立
- ・ 新しい高齢者医療制度の確立
- ・ 持続可能な医療制度の構築
- ・ 急性期疾患モデル⇒慢性期疾患モデル

## 患者主体の医療の確立

今日の講演の2つのポイント

1. 慢性疾患のセルフマネジメントプログラムの紹介と日本への導入について
2. 患者主体の医療制度の確立に向けて患者会はいま何をすべきか

そこで、この患者主体の医療の確立という観点から今日は2つのことを焦点にしてお話をさせていただきたいと思っております。

1つは、慢性疾患のセルフマネジメントプログラム、これはどういうものかこれからお話させていただきたいと思っておりますが、これを日本に導入するにあたって、どのように考えてきたか、私はNPOの慢性疾患セ

ルフマネジメント協会の理事長をさせていただいておりますが、その考え方を少しご紹介させていただきたいと思います。

もう1つは、大きく揺れ動く医療制度改革の環境の中で患者主体の医療を確立していくためには、今患者、患者会、患者団体がどういうふうに行動していくべきかということです。これは私が最近1年間かけ社会人を対象とした東京大学の医療政策人材養成講座に1年間通い、つい最近論文をまとめましたので、その論文の政策提言の部分をお話をさせていただきたいと思います。

その論文の要約版を今日皆様方のお手元の資料の中に一部ずつ配らせていただいておりますので、あとでご覧いただきたいと思います。

#### 慢性疾患は患者に何を引き起こすのか

- ▶ 症状が持続し、治療法がない
- ▶ くすりを服用し続けなければならない
- ▶ 生活習慣の変化(食事、運動、余暇活動など)
- ▶ 家庭、社会、職場から切り離されてしまう
- ▶ 感傷的ストレス
- ▶ 疾患と治療がもたらす影響(傾向、変化のペース、結果など)を理解する責任
- ▶ 意思決定に参加する責任

#### 慢性疾患には他の疾患と異なる治療法が必要

1. 目標が異なる  
健康な状態に復帰させるのではなく、不快感と障害を最小限に抑えること
2. プロセスも異なる  
治療ではなく、長期にわたってマネジメントすること
3. 役割が異なる  
患者自身が主にマネジメントを行う  
医師やその他の医療専門家は教師およびパートナーの役割を担う
4. ケアを行う場所と方法が異なる  
自宅やコミュニティ。電話や電子メール

まずセルフマネジメントのことでございますが、慢性疾患は患者さんに何を引き起こすのか。これは今日ここにお集まりの先生方、患者さん方にとって、今更申し上げることでございませぬが、慢性疾患と急性疾患とは基本的に違う点が沢山あります。症状が持続し、根治治療法がない。これ必ずしもそう言えませんが、一般的に。それから、薬を服用し続けなければならない。疾病による生活習慣の変化。ここに色々書いてございます。つまり、日本の医療制度は元々は急性期疾患に対する仕組みをずっと基本にしてきておりましたが、慢性期疾患が中心の時代に入り、医療の提供体制、それから医師と患者の関係も変わっていく必要がある、そういうことをもうしあげているわけです。

慢性期疾患には急性疾患と異なる対処法が必要で、例えば目標が異なる。つまり健康な状態に復帰させるのではなく、不快感と障害を最小限に抑えるプロセスが重要です。治療ではなく、長期にわたってマネジメントすること。それから医師と患者の役割が異なるといいますか。慢性疾患の場合に患者さん自身がそのマネジメントを行うということが非常に重要になってまいりますし、医師その他の医療専門家は教師、パートナーとしての役割を担うんだと思います。

#### 慢性疾患セルフマネジメントプログラム(CDSMP)とは？

- ▶ 慢性疾患をもった人々が病気とうまく付き合い、自分らしく日常生活を送ることができるように支援するためにスタンフォード大学医学部患者教育研究センターで開発された教育プログラムです。
- ▶ 慢性疾患において患者が管理しなければならないポイントは次の3つに大別されると言われています。  
「治療のマネジメント」  
「社会生活のマネジメント」  
「感情のマネジメント」
- ▶ 自己効力感の理論に基づく



#### スタンフォード大学患者教育研究センター ケイト・ローリック博士

- 医療モデル  
- おぼれている人を川から引き上げる。
- 公衆衛生モデル  
- 人が川に入っていないように、川沿いに柵を作って予防する。
- セルフ・マネジメントモデル  
- 人が泳げるように、泳ぎ方を教え、泳いでいる人に声援を送る。

慢性疾患セルフマネジメントプログラム、これCDSMPとっておりますが Chronic Disease Self-Management Program の頭文字をとったものでございます。これは慢性疾患をもった人が病気とうまくつきあい、自分らしく日常生活を送ることができるように支援するために、アメリカのスタンフォード大学の医

学部の患者教育センターで開発された患者教育プログラムです。慢性疾患において患者さんが管理しなければならないポイントは1つがこの治療のマネジメント、それから社会生活のマネジメント、そして感情のマネジメント、この3つが非常に重要であるということで、この患者教育プログラムの基本になっているのが、自己効力感の理論です。セルフエフィカシー(self efficacy)と英語で言っていますが、つまり如何にその患者さんが充実した気持ちになって日常生活を送れるのかということが基本になっているわけでございます。

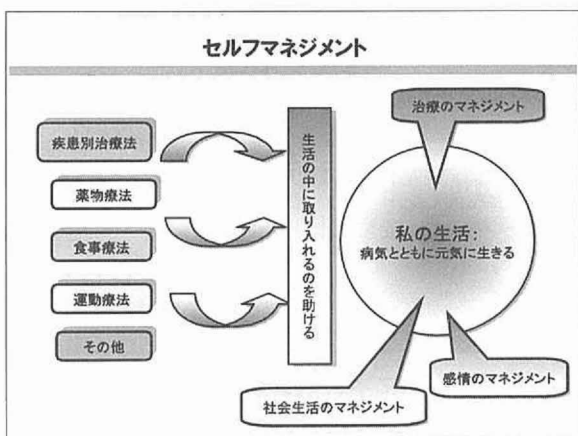
このスタンフォード大学の患者教育センターでこのプログラムの開発の中心になりましたケイト・ローリック博士という方がいらっしゃいます。その方が例えば川におぼれている人を助けるという事例をモデルに説明しています。1つは急性期疾患の医療モデルです。それからもう1つが公衆衛生モデル。それからセルフマネジメントモデルと、こういう考え方をしております。



川におぼれた人の対処法で、従来の急性疾患モデルではおぼれている人を川から引き上げ救命・救急処置をするという考え方です。それから公衆衛生モデルというのは人が川に入らないように川沿いに柵を作って予防すると、こういう例えているわけです。



- CDSMPでは何を教育するか
1. 疾患に関連する問題の解決  
(症状を理解することや、活動を持続することなど)
  2. 治療のマネジメント  
(アドヘランス、副作用、障害など)
  3. 症状のマネジメントのための認識技法  
(息抜き、気晴らし、リフレーミング技法など)
  4. 運動
  5. 感情のマネジメント  
(症状による感情、恐れ、疑心暗鬼など)
  6. コミュニケーション・スキル  
(医師と良好な関係を作る、など)
  7. コミュニティのリソースを活用すること



それでは、セルフマネジメントモデルというのは基本的にはどういうことなのかといいますと、人が泳げるように、泳ぎ方教える、そして泳いでいる人に声をかけて声援して、はげましていく。これがセルフマネジメントモデルの基本的な考え方です。

そうしますと、セルフマネジメントプログラムでは何を教育するのかということです。7つのポイントがあり、疾患に関連する問題の解決、つまり自分の病気の症状を理解することや、活動を持続することなど。それから治療のマネジメント、アドヘランスつまり如何に服薬治療などを継続していくかということです。それから副作用の問題等でございます。それから症状

のマネジメントのための認識技法といいますか、息抜き、きばらし等です。それから運動、感情のマネジメント、そして医師と良好な関係をつくるコミュニケーションスキル、それからコミュニティのリソースを活用するつまりその地域社会にどう自分の生活を助けてくる資源というか施設などが、人材がいるかい、そういうことをどうやって活用していくか。こういうことをセルフマネジメントプログラムでは患者さんに教育、教えていくという考え方です。

これを少し要約してみますと、セルフマネジメントというのは、個別疾患、疾患別の治療法では薬物療法や食事療法や運動療法その他の療法がありますが、そういうものを如何に生活の中に取り入れるのを助けていくか、これがセルフマネジメントの基本的な考え方です。そして私の生活を、病気と共に元気に生きていくんだと、治療のマネジメント、感情のマネジメント、社会生活のマネジメントをうまくして、病気と共に元気で生きていくというのがこのセルフマネジメントプログラムの基本的な考え方です。

**スタンフォード大学患者教育研究センター**  
K. Lorig, Dr. PH: H. Holman, MD: A. Bandura, PhD

---

➤ 1980年代

- 最初は関節炎をもつ人を対象としたセルフマネジメントのプログラム
- 慢性疾患を持つ人は共通の問題をもつという理解のもとに、慢性疾患をもつ人へのセルフマネジメントのプログラム (CDSMP) の開発

➤ 1990年代

- CDSMPに関する5年間の研究
- HIV/AIDSをもつ人のセルフマネジメントのプログラム

➤ 2000年代

- 糖尿病のセルフマネジメント (スペイン語)
- オンラインのセルフマネジメントプログラム

スタンフォード大学の患者教育センターがどういう経緯で開発にあたってきたかといいますと、1980年代に最初は関節炎と書いてありますが、リウマチです。リウマチをもつ人を対象にしたセルフマネジメントのプログラムを開発いたしました。そして慢性疾患を持つ人は共通の問題をもつという理解のもとに慢性疾患を持つ人のセルフマネジメントプログラムを開発していきました。これはセルフマネジメントプログラムは、病気の種類が異なっても共通の問題を抱えているんだというのが基本的な考え方です。

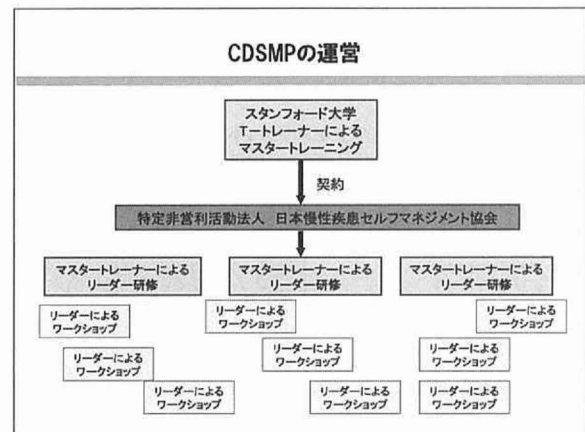
そして1990年代に入りまして、セルフマネジメントプログラムの開発に連邦政府の助成金をいただき、5年間の研究を続けました。そしてそういう経過の中で、アメリカにおきましては、エイズの問題が非常に大きな問題になり、H I V、エイズの問題というのは非常に他の慢性疾患に比べて他人に打ち明けにくいということ、そして薬のマネジメントが、つまりH I V感染者にたいする薬の三者併用療法などが非常に難しいということから、病気の種類が違って共通点があるとはいってもこのH I V、エイズの場合は、少しその点に考慮する必要があるということで、スタンフォード大学ではH I V、エイズをもつ人へのそういう点を考慮したプログラムを作っていた経緯があります。

その後2000年代に入りまして、言葉つまりアメリカにはスペイン語を話す人が多いわけですが、そういうスペイン系のアメリカ人に対するスペイン語による糖尿病のプログラム、さらにインターネット時代に入りまして、インターネットを使ったプログラムの開発を進めていった経緯があります。

**CDSMPプログラムの構成**  
(<http://patienteducation.stanford.edu/>)

---

- 1週間に1回2.5時間のセッションを6週間
- 2人のトレーニングを受けたリーダーによる
  - ・ 少なくとも一人は慢性疾患を持っている人
  - ・ マニュアルに基づいて教える
- 1回に約10人の参加者
- 各セッションでの課題
  - ・ 適正な薬の服用
  - ・ 困難な問題への対処 (恐れ、うつ状態等)
  - ・ 家族や医師とのコミュニケーションの改善
  - ・ 痛みや疲労への対処
  - ・ 運動や健康な食事
  - ・ リラクゼーション
- アクションプラン・問題解決法の活用



具体的にどういうふうにするのかということを説明します。まずセルフマネジメントプログラムが、そこに参加する患者さんからみると1週間に1回2時間半のセッションを6週間続けるプログラムです。そしてだいたい7人8人から10人くらいでやるわけですが、その患者さんに2人のトレーニングを受けたリーダー

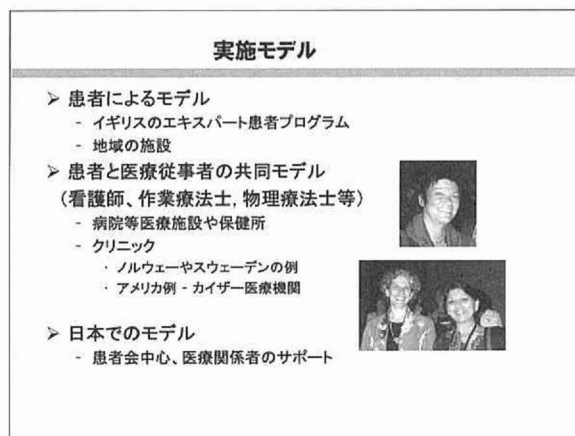
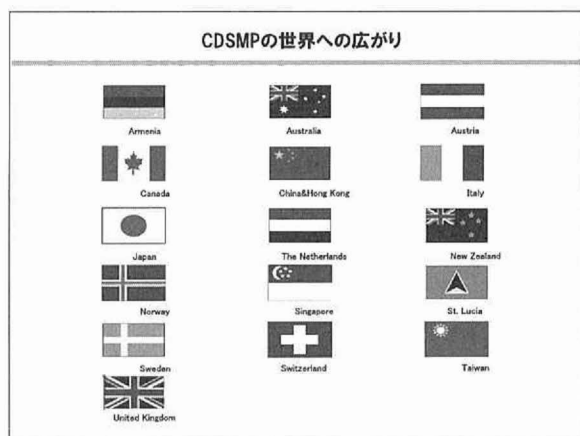
によってプログラムを進めていきます。そのうちのリーダーの1人は患者さん自身、慢性疾患を持っている人がリーダーになるということです。この2人のリーダーが2人とも患者さんになるのか、1人は患者さんで1人は医療の専門家になるのかということで、その点はいろいろセルフマネジメントプログラムのバリエーション、いろんな国で多少の違いがあるということです。1回に約10人の参加者で、そしてここに各セッションで、ここに書いてあるようなことを6週間かけてやるということです。

したがって、このプログラムは患者さんのリーダーを育てるまた研修コースがあるわけですが、同じ病気の人から教えられるということが非常に有効だというふうに考えられています。

私どもNPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会というのはどういう仕事をしているのかと申し上げますと、まず、アメリカのスタンフォード大学が開発したこのセルフマネジメントプログラム、これは知的所有権がありまして、タダで、無断で使うわけにはいかないわけです。そういう開発した知的所有権がありますので、スタンフォード大学にそのプログラムを日本で使わせていただく許可と、その使用料をいくら払いますという契約を結びます。そして私どものNPOの、1つの仕事はスタンフォード大学が実施しているリーダーを育てるためのマスタートレーナー、つまり、先生の先生を養成しておりますが、そこに日本から受講生を派遣することです。従って私どもNPOでは日本でこのリーダーに、マスタートレーニングコースを受けてそして日本に帰ってきてリーダー研修を指導していただくマスタートレーナーの養成のためにアメリカに派遣するという、そういう事業がまず第1点でございます。そしてこのマスタートレーナーになった人が日本に帰ってきていただいて、そしてマスタートレーナーによるリーダー研修、これが2番目の仕事でございます。そして、リーダー、マスタートレーナーによるリーダー研究が終わった人たちによって、それぞれの地域でリーダーによる患者さん、慢性疾患の患者さんを対象としたワークショップをやっているわけです。この3つが私どものセルフマネジメントプログラムの大きな仕事です。

そしてこのセルフマネジメントプログラムはアメリカ、スタンフォード大学で開発されましたが、これが徐々に徐々に諸外国に広まっていっております。

どういう国に広がっていったかということ、過去7年間でここに13ヶ国、こういう国に広がっていったらしまして、過去7年間にスタンフォード大学は274の団体とライセンス契約を結んで、1218人のマスタートレーナーを養成していると、こういう現状です。



そこで国によって、多少このバリエーションがありますが、例えばイギリスでは患者さん自身、つまり患者さんが主導する形でイギリスのエキスパートペイシャントプログラムが、非常に有名でして、地域の施設、日本で言うと公民館や保健センターような場所でやっているわけです。それからさっき2人のリーダーのうちどういう人が担うかということによっていろいろのタイプがありますが、イギリスの場合は患者さんによるモデルです。それからもう1つは患者さんと医療従事者の共同モデル。1人は患者さん1人は医療従事者。この医療従事者の場合看護師の場合もあるし作業療法士やフィジオセラピー、そして場所はイギリスの場合は地域の、日本でいったら保健センターのような場所ですが、この患者と医療従事者の共同モデルの場合は病院とか医療施設や保健所、クリニックでやっている。日本の場合はどうかといいますと、患者会中心

で医療関係者のサポートを受けながらやっている。

### イギリスの例

- 1994年：関節炎患者団体がセルフマネジメントプログラムを開始
- 1999年：患者中心のNHSのビジョンを発表
  - 2001年：エキスパート患者プログラム：21世紀に向けて、慢性疾患マネジメントへの新しいアプローチ
  - 2002年：パイロットプロジェクト開始
  - 2003年から2005年
    - ・ ワークショップ受講者数：29,900
- LMCAが中心となっている



このイギリスの例はまず1994年に、関節炎の患者団体がこのセルフマネジメントプログラムを始めました。そして1999年に患者中心のナショナルヘルスサービスのビジョンというのが発表されまして、イギリス政府が公式にセルフマネジメントプログラムを導入してナショナルヘルスサービスの中で公的なサービスとして導入していったという経緯があります。その時にこのエキスパートペイシャントプログラムの中心になったのがLMCAという患者団体です。LMCAとは Long-term Medical Conditions Alliance つまり長期に

医療を必要とする人たちの患者会の連合組織です。このLMCAがこの中心になってこのセルフマネジメントプログラムを動かしている、こういうのが実態です。

### カナダの例

- 1989年：BCで実施
  - 1992年には他の地域に広がる
- 1997年：Yukon医療福祉サービスの助成金で、ブリティッシュコロンビア大学がCDSMPのパイロット研究実施
  - 4/98-4/99：67人の受講
- 2001-2004年：カナダ糖尿病の予防と健康増進に貢献するプログラムからの助成金で、28ヶ月にわたるCDSMP実施のプロジェクト
  - 731人の受講

### CDSMPの成果

- スタンフォード大学での最初の研究
- カイザー病院での研究
- イギリスでの研究
- カナダでの研究
- 中国での研究
- オーストラリアでの研究
- スタンフォード大学でのスペイン語での糖尿病のCDSMPの研究
- スタンフォード大学でのオンラインの研究



カナダの例は、1989年にブリティッシュコロンビア州で始まり、そして1992年にはその他の地域に広がっていきました。そして1997年にユーコン医療福祉サービスの助成金でブリティッシュコロンビア大学が対照群を設置して本当に効果があるかないかというきちとした研究をやりました。さらにカナダ糖尿病の予防と健康増進に関するプログラムという助成金でやはり28ヶ月にわたってこのプロジェクトを実施して、本当に効果があるのかないのかというようなことをやっております。

セルフマネジメントプログラムは、本当に効果があるのかどうかということです。これは今世界各国で行われており、スタンフォード大学、カイザーの病院、イギリス、カナダ、中国、オーストラリア、こういういろいろの場所で実施された研究の成果が論文になってでてきております。そしてこの中にはきちっとランダム化の対照群をとって比較している研究もあります。そういうことで、いくつかの事例を

### 効果の研究

- 調査因子
  - 健康状態（障害、社会生活参加への制約、痛み、疲労、健康上の苦しみ）
  - 医療サービス活用（外来受診、救急外来受診、入院日数、入院期間）
  - セルフマネジメント行動（運動、症状緩和に役立つ認識技法、リラクゼーション、医師とのコミュニケーション）
  - 自己効力感

ご紹介いたしたいと思います。

どういう形でセルフマネジメントプログラムの効果について調査するかといいますと、健康状態、障害や社会生活の参加状況、制約等こういうものについてのアンケート調査や聞き取り調査による把握、そして医療サービスの利用状況、つまりこのプログラムに参加することによって外来の受診の頻度が減ったか変わったか変わらないか、救急外来の受診、入院日数とか入院期間、こういうことをきちっと調べているわけです。そして、このセルフマネジメント行動、医師との

コミュニケーションがどうなったとか、そして自己効力感、つまり充実した気分で日常生活を送れるかどうか



研究結果
<p>▶スタンフォード大学(2001)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 対象者952人</li> <li>- 年齢:40歳から90歳、平均65歳</li> <li>- 追跡期間:6ヵ月、1年、2年</li> <li>- 健康状態の改善や健康上の苦みの軽減</li> <li>- セルフマネジメント行動の改善(運動の増加、医師とのコミュニケーションの改善)</li> <li>- 医療サービス活用の減少(外来受診、入院、救急外来受診)</li> </ul>

考えられるわけです。

研究結果
<p>▶カイザー病院(2001)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 対象者489人</li> <li>- 年齢:平均62.2歳</li> <li>- 追跡期間:1年</li> <li>- 健康状態の改善や社会生活の向上</li> <li>- セルフマネジメント行動の改善(運動の増加、医師とのコミュニケーションの改善)</li> <li>- 医療サービス活用の減少(救急外来受診の有意な減少、外来受診と入院日数の減少の傾向)</li> </ul>

か、こういうことをきちんと調査研究しているわけです。

スタンフォード大学が2001年にまとめたのは40歳から90歳平均65歳の対象者、952人にさっきのようなことを調べまして、有意差のあるものもないものがありますが、1つ注目したいのは、医療サービス、つまり外来の受診頻度が減ったというようなことをきちっと論文になっているわけです。つまりセルフマネジメントプログラムは入院を減少させて健康な状態を改善させると、そういうことを示唆しているのではないかと

研究結果
<p>▶イギリスのエキスパート患者プログラム(2005)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 対象者約1000人</li> <li>- 45%が症状の管理に自信をもった</li> <li>- 38%が6ヵ月後に症状が軽減しているように感じた</li> <li>- 33%が受診時の相談に対し自分の準備ができた</li> <li>- 医療サービス活用の減少 <ul style="list-style-type: none"> <li>• 7%の一般医とのコンサルテーションの減少</li> <li>• 10%の外来受診減少</li> <li>• 16%の救急外来受診減少</li> <li>• 9%の物理療法の減少</li> </ul> </li> </ul>

スタンフォード大学は大学で、研究機関ですが、アメリカの場合、カイザーファウンデーションという日本でいったら民間の医療保険を運営する会社があります。そこが直接病院を持っていますが、研究機関であるスタンフォード大学が開発したプログラムがカイザー病院という民間病院の、医療の現場で同じような成果が得られるかどうかということで、カイザー病院がこの研究結果をきちっと論文にしております。そこで1年間フォローアップして、やはりセルフマネジメント行動の改善、それからもう1つはやはり医療サービス活用が減少していると、こういうデータを出しております。

イギリスのエキスパートペイシャントプログラムでも1000人というかなり大きな数ですが、45%が症状の管理に自信をもったと報告されています。そして7%の医療サービスの活用の減少、いわゆる開業医の先生、かかりつけの先生に対する相談が7%減少した。それから外来の受診が10%減りました。こういうことがイギリスのエキスパートペイシャントプログラムの研究結果として出ております。

研究結果
<p>▶上海CDSMP(2003)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 対象者954人</li> <li>- 年齢:平均64歳</li> <li>- 追跡期間:6ヶ月</li> <li>- 健康状態の改善</li> <li>- セルフマネジメント行動の改善</li> <li>- 医療サービス活用の減少(入院日数の減少)</li> </ul>

これは上海です。

スタンフォード大学のスペイン語の糖尿病プログラムで1つ特徴的なのは、検査結果、血液検査の結果でヘモグロビンA1cが有意に低下をしているということも、つまり検査データで統計学的に有意の差を認めたということが初めて示されているわけです。

日本で私どもがこのセルフマネジメントプログラムを導入するにあたって、どういう考え方で導入していったらいいんだろうかということで、生活習慣、生活様式が異なる日本で、スタンフォード大学が開発した

セルフマネジメントプログラムをもってきて、本当に有効かどうかということをきちっと検証し、エビデンスを積み上げるような形でやはりやっていく必要があると考えました。厚生労働省の疾病対策課の当時の関

### 研究結果

#### ▶スタンフォード大学(2005)

- ス페인語での糖尿病セルフマネジメントプログラム
- 対象者330人
- 追跡期間:6ヶ月
- ヘモグロビンA1cの低下
- 高血糖や低血糖の症状の減少
- 健康状態の改善や健康上の苦しまの軽減
- セルフマネジメント行動の改善

### 日本におけるCDSMPの評価研究

- ・ プロセス評価研究・アウトカム評価研究の2つの研究を通して、プログラム内容の洗練、普及のためのエビデンス作りを行なう
  - ・ 厚生労働科学研究費補助金を受けて実施
- (1)プロセス評価研究
- ・ 目的: CDSMPの日本導入の際のプログラムの内容、進行、提供方法における問題点・改善点の探索
  - ・ 対象・方法: 質問紙・インタビュー調査
    - ワークショップ受講者: プログラム内容の理解しやすさ等
    - リーダー: マニュアル通りに進められているかどうか等
  - ・ 調査実施期間: 2006年6月～2006年10月

山課長さんにいろいろお願いをし、日本で導入するにあたっては、きちっとエビデンスを積み上げていくような形で取り組んでいこうということで、厚生科学研究費をいただいて、プロセス評価研究、日本の導入にあたって、プログラムの内容、進行、提供方法における問題点、改善点を検索していくということで、今後ワークショップを進めるにあたっては、その参加した人達に対してこういうことを検証しながら進めているところです。

もう1つは、プログラムの評価です。プロセス評価とアウトカム評価をやっていくため、この研究の責任者として東京大学の保健学科の山崎助教授にお願いして進めているということです。

### 日本におけるCDSMPの評価研究(続き)

#### (2)アウトカム評価研究

- ・ 目的: 日本におけるCDSMPの効果の把握
- ・ 対象: ワークショップ受講者
- ・ 方法: 質問紙調査
  - 健康行動、健康状態、自己効力感、医療サービス利用のスコアのプログラム参加前後の2時点での比較
- ・ 調査実施期間: 2006年6月～2007年8月

#### (3)実施責任者

山崎喜比古・東京大学大学院医学系研究科  
助教授/健康社会学教室主任

### 「CDSMP」日本導入に向けての基本的考え方

- 国の医療制度改革の基本的視点「患者の視点に立った、患者のための医療提供体制の改革を基本的な考え方とすべき」を注視
- しかしながら、わが国の医療提供制度は専門家が患者を対象に医療を提供する仕組みが基本であり、患者自身のエンパワーメントはテーマでなかった
- 皆保険制度の下における生活習慣病対策及び難病対策関連の「公的サービス」を補完し、連携しながら、患者グループの努力により患者のためのサポート体制づくりを目指す

そうすることで、私どもがセルフマネジメントプログラムを日本に導入するにあたって、どのような考え方で対応してきたかということですが、1つは、冒頭申し上げましたように、患者の視点に立った医療提供体制の構築を基本の考え方とすべき、という医療制度改革の基本的な視点を念頭においてこの仕事に取り組んでいこうというのが1点です。

しかしながら、我が国の医療提供体制は、専門家であるドクターやナースが患者さんを対象に医療を提供する仕組み、言い換えれば急性期疾患モデルで医療を提供してきました。慢性疾患では患者さん自身がエンパワーメント、つまり患者さん自身が力をつけていく取り組みが弱いのではないかとことを痛感しています。従ってセルフマネジメントプログラムというのは基本的には患者さん自身のエンパワーメントのためのプログラムだということです。

そして日本は国民皆保険制度でございますが、皆保険制度のもとにおける生活習慣病対策や難病対策関連の公的なサービスを補完して、公的サービスと連携しながら患者グループの努力によって患者のためのサポート体制づくりというのを目指していこうという考え方です。

そういう中で、難病ではございませんが、生活習慣病対策も、今大きな転換期を迎えており昨年の9月に生活習慣病対策をどのように考えていったらいいかということで、厚生労働省の検討委員会の中間報告が出ております。その中で生活習慣病対策の基本的な方向性として、ポピュレーションアプローチとハイリスクアプローチが示されています。ポピュレーションアプローチとは一般の国民や住民を対象にどうやったら生

生活習慣病対策の推進について (中間とりまとめ) 2005年9月15日	
□ 生活習慣病の現状と課題	
□ 生活習慣病対策の基本的な方向性	
□ 今後の生活習慣病対策における具体的な対応方針	
・ポピュレーションアプローチ	
・ハイリスクアプローチ	
□ 糖尿病・循環器病対策	
⇒自己管理についての記述はない	

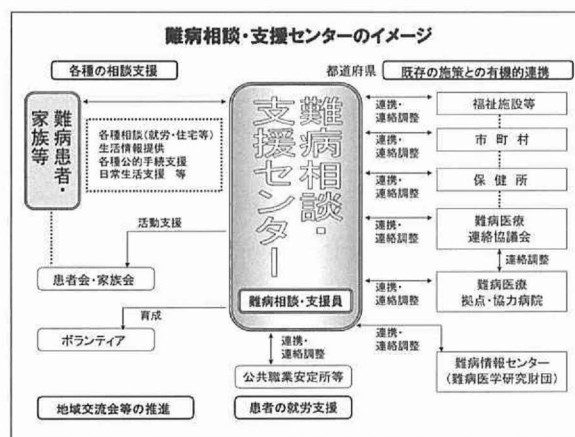
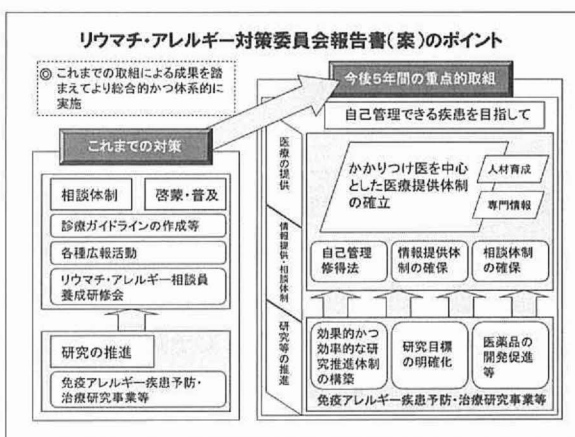
難病対策の概要		
原因不明、治療方法未確立、後遺症のおそれ 例：ベーチェット病、重症筋無力症、悪性関節リウマチ	調査研究の推進	53億円
	医療施設等の整備	178億円
経過が慢性、介護負担大、精神的負担大 例：小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー	医療費の自己負担の軽減	891億円
	地域における保健医療福祉の充実・連携	7億円 難病相談・支援センター事業
	QOLの向上を目指した福祉施策の推進	4億円 難病患者等居宅生活支援事業

生活習慣病にならないか情報提供や教育を行っていく。またハイリスクアプローチとは、糖尿病だったら境界域、つまり、ほうっておいたら糖尿病になる危険性が高い人たちに対する積極的な指導をハイリスクアプローチといっています。これが今回の医療制度改革の大きなテーマになったわけです。

しかしながら、生活習慣病対策についてこの中間報告の中では、自己管理ということについての記載が全くないということが、実は私が指摘したいところです。

セルフマネジメントプログラムは、生活習慣病と難病が対象になると考えております。そういう中で難病対策の概要、これは平成18年度の予算の数字ですが調査研究の推進、医療施設等の整備等がありますが、私は今後この地域における保健医療福祉の充実、連携、それからQOLの向上を目指した福祉施策の推進に難病対策の重点を移していくべきではないかと考えています。重点課題として難病相談支援センター等における地域での保健医療福祉の総合的な対策に軸足を絞って強化していくべきではないのか。その時にこの地域での難病相談支援センターで行う具体的な方法の1つとしてこのセルフマネジメントプログラムによる患者さん自身のエンパワメントと患者団体自身がそういう事業の実施主体として参加をしていくという方向を是非ご検討をお願いしたいと思っています。

順序が逆になりましたが、生活習慣病対策の、リウマチ、アレルギー対策中間報告の中で、今までの対策はこういう形になっておりまして、いろいろな対策がありました。しかし最近出たリウマチ、アレルギー対策委員会の報告の中に、初めてこの自己管理修得法が入っているんですね。これは非常に画期的なことだと思います。つまり、リウマチ、アレルギー対策においても患者自身のエンパワメントが、今後の対策の中へ入ってきた。これはどういうことだったかという、その裏には、裏といっておかしいんですが患者会からの働きかけがあったんですね。このリウマチアレルギー対策委員会の中に患者の支援者として活躍している、アレルギーポットの栗山さんという方がメンバーになって治療に患者自身が関与していくことをガイドラインに明記したのです。これが一例です。



これは難病相談支援センターですが、難病相談支援センターでの活動に今後セルフマネジメントプログラムを1つの手法としてご検討いただければと思っています。私どものNPOがやっているワークショップ

で、最近熊本県で、難病相談支援センターで実施した事例があり、私どもも今後そういう方向を模索していきたいと考えています。

CDSMPの日本導入に向けて
<ul style="list-style-type: none"> <li>□ きちんとした受け皿となる組織を立ち上げる</li> <li>□ 公的サービスを補完し、連携し患者のための仕組みをつくる</li> <li>□ 幅広く慢性疾患、難病の患者団体に参加を呼びかけるほか、メディア、保険者団体、有識者の協力をお願いする</li> <li>□ 日本におけるリーダーの養成に取り組む</li> <li>□ 日本導入にあたっては、スタンフォード大学で開発されたCDSMPが、医療制度の異なる日本でも本当に有効かどうか検証しながら進める</li> </ul>

日本での展開
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2005年7月               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 第1回リーダー研修 (13名参加)</li> </ul> </li> <li>• 2005年10月               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 患者中心の医療を考える国際シンポジウム2005開催</li> <li>- 日本慢性疾患セルフマネジメント協会発足</li> <li>- 初めてのワークショップを東京(7人)と埼玉(8人)で開催</li> </ul> </li> <li>• 2005年11月               <ul style="list-style-type: none"> <li>- NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会設立総会開催</li> </ul> </li> <li>• 2006年2月               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 第2回リーダー研修 (14名参加)</li> </ul> </li> <li>• 2006年3月28日               <ul style="list-style-type: none"> <li>- NPO法人認証取得</li> </ul> </li> <li>• 2006年4月3日               <ul style="list-style-type: none"> <li>- NPO法人設立</li> </ul> </li> </ul>

そんなことでNPOを立ち上げる時の基本的な考え方を繰り返して申し上げますと、きちんとした受け皿を作り公的サービスを補完し、連携し、患者のための仕組みを作っていくということです。そして幅広く慢性疾患、難病の患者団体に参加を呼びかける他、メディアや保険者団体、有識者の協力をお願いする。そして日本におけるリーダーの養成に取り組んでいこうと考えています。そして日本導入にあたってはスタンフォード大学で開発されたセルフマネジメントプログラムが医療制度の異なる日本でも本当に有効かどうか、検証しながら進めていくというのが基本的な考え方です。

日本で今までどのように展開してきたか。これはまだNPOを作る前ですが、第1回のリーダー研修を2005年の7月に開始し、この時は13名が参加しました。その後製薬協にスポンサーになっていただき、患者中心の医療を考える国際シンポジウムを開催。その時に初めてイギリスの Long-term Medical Conditions Alliance (LMCA) の事務局長の講演がきっかけで、アメリカへ勉強に行こうじゃないかということになりスタンフォード大学のマスタートレーナーの研修会に参加することになったわけです。そういう動きが中心になり、初めてのワークショップを東京と埼玉で開催。そしてNPO法人の設立総会を開いて、2006年に東京都の認証を得てNPOを設立しました。

ワークショップ(これまで)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1週間に1回2.5時間のセッションを 6週間</li> <li>- 2人のトレーニングを受けたリーダーにより運営</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>① 2005. 10月～ 東京(7名)</li> <li>② 2005. 10月～ 埼玉(8名)</li> <li>③ 2006. 1月～ 東京(11名)</li> <li>④ 2006. 2月～ 東京(6名)</li> <li>⑤ 2006. 4月～ 埼玉(10名)</li> <li>⑥ 2006. 6月～ 東京(10名)</li> <li>⑦ 2006. 6月～ 大阪(9名)</li> <li>⑧ 2006. 8月～ 岡山(8名)</li> <li>⑨ 2006. 9月～ 熊本(11名)</li> </ul>
<p>これまでの受講者数 80名      2006年10月14日現在</p>

ワークショップ(今後の予定)
<ul style="list-style-type: none"> <li>* 2006. 10月2週～(熊本)にてワークショップ開催中 (計画中)</li> <li>• 2006. 11月、12月、2月(東京)</li> <li>• 2006. 11月、1月、3月 (大阪)</li> <li>• 2006. 11月(熊本)</li> <li>• 2006. 11月(岡山)</li> <li>• 2006. 12月(埼玉)</li> </ul>
<p>9回ワークショップ計画予定</p>
<p>なお、今年度ワークショップは、厚生労働科学研究費補助金を受けてモデル事業として実施するため、受講料を通常6000円のところ、3000円に値下げする。</p>

ワークショップ、これまでどれぐらいやってきたかといいますと、都合9回です。これはさっき申し上げた熊本難病相談支援センターでやった事例です。これまで80名の方がワークショップ参加していただいております。

今後のワークショップの予定ですが、今年の11月12月から年あけまでこういうところで予定しております。ちょうど今厚生労働省の研究費の補助金をうけておりますので、料金も少し安くさせていただいております。

これは先程申し上げましたがマスタートレーナーとはスタンフォード大学で実施される講座を受講することで資格を得られます。今日本にマスタートレーナーが10名おります。2006年度、今年度4名を新たにスタ

ンフォード大学に派遣することになっており、一部はもう行っております。リーダーというのはこのマスタートレーナーによってトレーニングを受けてプログラムのワークショップを開催できる資格を持った人で8月現在、協会のリーダーが44名となっています。今年度のリーダー研修は、年明けての2月に都内で予定しており、今年度中に約15名のリーダーが新たに誕生する予定です。

**マスタートレーナーとリーダーについて**

▶ マスタートレーナーとは、リーダーを養成することができる資格。米国・スタンフォード大学で実施される講座を受講することで資格を取得。  
\* (2006年5月現在) 日本でのマスタートレーナーは10名  
\* 2006年度は4名を新たにスタンフォード大学へ派遣する予定

▶ リーダーとは、マスタートレーナーによるトレーニングを受け、プログラムのワークショップを開催することができる資格。  
\* (2006年8月現在) 協会リーダーは44名  
\* 今年度リーダー研修養成講座開催予定  
\* 第5回: 2007年2月下旬頃(於: 都内)  
\* 今年度中に、約15名のリーダーが新たに誕生する予定

**第1回CDSMPリーダー研修会(東京)**

期 間: 2005年7月27日(水)～31日(日)

参加人数: 13名

- ・全国パーキンソン病友の会 2名
- ・日本IDDMネットワーク 4名
- ・日本こうげんネットワーク 4名
- ・はばたき福祉事業団 3名

講 師: 近藤房恵先生(マスタートレーナー)  
京野文代さん(マスタートレーナー)

第1回目のリーダー研修の時に13名集まった方というのは、全国パーキンソン病友の会から2名、日本IDDMネットワークから4名、日本膠原ネットワーク4名、はばたき福祉事業団これはH I V、薬害エイズの団体です。この時の4つの団体が中心になってこのNPOを立ち上げたわけです。

**最初のワークショップ  
参加者の感想 1**

▶ 毎週のアクションプランが良かった。  
▶ 自分の立てた目標が達成できると嬉しいし、できなくても全員で問題解決をしてもらえる。  
▶ 普段は何かを「できなかった」というのは恥ずかしくて言いきけいけど、ワークショップは何を言っても受け入れてくれる雰囲気がある。  
▶ 自分の駄目なところを素直に言うことで、たくさんのアドバイスをもらうこともできた。

**最初のワークショップ  
参加者の感想 2**

▶ 講義の内容も非常に良かったのですが、それ以上に、みんなで問題解決のためのディスカッションをするなど、コミュニケーションを取っていくことが楽しく、役に立ちました。  
▶ 特に自分と異なる疾患の方と、日常生活などについて深く話せる機会は非常に貴重だと感じました。

そしてこの最初のワークショップに参加した人たちのアンケートでは、毎週のアクションプランがよかったとか、自分の立てた目標が達成できると嬉しいし、できなくても全員で問題解決をもらっている。こういう非常に肯定的な評価を受けています。

これは別の方ですね。こういう非常にお褒めの言葉をいただいております。

特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 役員			
理事長	伊藤 雅治	(全国社会保険協会連合会 理事長)	(敬称略)
副理事長	田中 滋	(慶應義塾大学大学院 経営管理研究科 教授)	
専務理事	大平 勝美	(はばたき福祉事業団 理事長)	
理事	青木 初夫	(日本製薬工業協会 会長)	
理事	井上 龍夫	(日本IDDMネットワーク 理事長)	
理事	大熊 由紀子	(国際医療福祉大学大学院 教授)	
理事	大竹 美喜	(国際科学振興財団 会長)	
理事	岡谷 恵子	(前日本看護協会 専務理事)	
理事	清藤 美恵子	(日本こうげんネットワーク 会長)	
理事	栗山 真理子	(アレルギーを克服する全国ネットアラジーポット 専務理事)	
理事	近藤 房恵	(サミュエル・メリット大学 看護学部 助教授)	
理事	椎名 正樹	(健康保険組合連合会 理事)	
理事	清水 昇勝	(前全国パーキンソン病友の会 会長)	
理事	多田 宏	(国民健康保険中央会 理事長)	
監事	仁科 豊	(仁科・深道法律事務所)	

NPOを立ち上げるときに私はもっと適任の人に理事長をお願いしたいと思って固辞しましたが、最終的にどうしてもおまえやれということになって、理事長をお引き受けしましたが、理事会の構成の考え方は、患者さんの団体と、その他の支援団体が半々くらいの形でというふうを考えました。はばたき福祉事業団、IDDMネットワーク、日本膠原ネットワーク、それからアラジーポットとパーキンソン病友の会、こういう患者さんの団体、そして医療保険の保険者、国保ですとか健保組合、それから学識経験者にお入りいただき

きました。そしていろいろ資金的に製薬工業界から多大なご支援をいただいております。とにかく立ち上がりの時期は本当に財政的にも非常に大変なので、立ち上がりの5年間はなんとかお約束するけど、そのうち

に自立できるようにして下さいよというのが当初の約束ですので、なんとかこの5年間の間に自立できるようにしたいというのが私どもの考え方です。

日本における今後の課題
<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 組織作り               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 安定と成長</li> <li>- 財源の確保</li> </ul> </li> <li>▶ 運営               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 事務局のスタッフの確保</li> <li>- 全国的な展開</li> <li>- マスタートレーナーの募集と維持</li> <li>- リーダーの募集と維持</li> <li>- 参加者を募る</li> <li>- ワークショップの質の保証システム</li> </ul> </li> </ul>

患者中心の医療の確立に向けて
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 協働体制               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 患者参加 - 患者主導</li> </ul> </li> <li>• 患者がエンパワーしていくこと</li> <li>• 自分の病気についての知識を増やすこと</li> <li>• 自己の意思決定ができる力を持つこと               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 自分が望むことをはっきりと知ること</li> <li>- 自分が望むことをはっきりと伝えられること</li> <li>- 自分の決めたことに責任をもつこと</li> </ul> </li> </ul>

今後の私どもの団体の課題としては、組織づくりをきちっとやる。そしてやはり財源の確保です。やはり活動のための財源をどうやって調達していくか。そして事務局の体制の確立です。これは今患者団体のどこも大変苦勞していると思いますが、本当に事務局の体制の確立というのは、頭の痛い問題で、籠島さんともいつも頭を痛めています。そしてできるだけ全国的に展開していきたい。それからマスタートレーナー、リーダーの質、それからワークショップそのものの質を維持していかなければ参加していただけないだろうと考えてひとつひとつ取り組んでいきたいと思っています。

そんなことで、患者中心の医療の確立にむけてということで、基本は協働といいますか、患者さん自身が医療制度をどうしたらいいかと考えていく、当事者の一員として参画していく。そして患者さん自身がエンパワメントしていく。そして自分の病気についての知識を増やし、自己の意志決定ができる力をこのセルフマネジメントの活動を通じてそして力をつけて、そして日本の医療政策の決定プロセスに関与していくという、そういう方向は同じ方向を向いているんじゃないかというのが私の考え方です。

あと残りの時間、15分か20分ほど、2つ目のテーマでございます「患者の声を如何に医療政策決定プロセスに反映させるか」ということについて少しお話をさせていただきたいと思っています。

東京大学医療政策人材養成講座というのが、ちょうど昨年から始まって、今3期生がスタートしているんですが、社会人を対象にして東京大学が文部科学省の補助金を受けてやっている社会人講座で、1年間かけて政策立案者、それから医療提供者、ジャーナリスト、患者支援者、患者団体、この4つの立場の異なる人たちが1つのテーマを1年間かけて取り組んで、最終成果物を東大に提出して修了証書をもらうという講座です。つまり立場の異なる人たちが1つのテーマを1年間研究するというのがこの東京大学の医療政策人材養成講座のいい点というか、特徴です。私はその2期生として応募しまして、入学を許可されまして、1年間このテーマで取り組み、最近この論文を出しました。

研究の背景と目的
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 医療制度改革の議論の中で、「患者の視点の重視」が強調されているが、わが国の医療政策決定プロセスは、サブライサイドに偏っている</li> <li>• 国民は現行の医療政策の決定プロセスに対して、プロセスの公正さや既得権益の排除という観点から不満を持っている</li> <li>• プロセスの公正さについて国民の理解が得られなければ、将来の医療制度改革の道筋が描けなくなる</li> <li>• 平成18年度の医療制度改革の政策決定プロセスを検証し、患者・市民の声を反映させる仕組みについて提言する</li> </ul>

調査研究方法
<ol style="list-style-type: none"> <li>1.平成18年度医療制度改革の検討プロセスの検証               <ol style="list-style-type: none"> <li>①社会保障審議会医療部会、医療保険部会、中 医協の議事録等により、患者の立場を代表する 委員の参加の状況、公聴会、パブリックコメント の実施の状況等を調査</li> <li>②審議会の担当課長及び辻厚生労働審議官へ のインタビュー</li> <li>③患者団体へのアンケート調査</li> </ol> </li> <li>2.政党の医療政策責任者へのインタビュー</li> <li>3.イギリスの長期医療利用者の患者団体LMCAに 関する文献調査</li> </ol>

なぜこの問題に取り組んだかといいますと、日本の医療制度改革の議論の中で、患者の視点の重視が強調

されているが現実の日本の医療政策の決定プロセスというのはサプライサイドに偏っている。つまり、医師会や病院団体、つまり医療を提供する側の人たちが中心になっていて、厚生労働省の審議会や政治の場でも、医療を提供する側の論理があまりにも中心になっているんじゃないだろうか。そういうことから国民は現行の医療政策の決定プロセスに対して、そのプロセスの公正さや既得権益の排除という観点から不満をもっているという医療政策研究機構の世論調査の結果もあります。プロセスの公正さについて国民の理解が得られなければ将来の医療制度改革の道筋は描けなくなるのではないだろうかと考えています。これからますます保険財政が窮迫して来る中でどうやって国民皆保険体制を基礎としたわが国の医療制度を維持していくにはやはり立場の異なる人がやはりきちんと議論をして、その道筋をつけていくということが必要じゃないかということです。それで今回平成18年度の医療制度改革の一連の政策決定プロセスを検証してそしてどういう仕組みにしたらいんだらうかということ提言しました。

具体的にどういうことをやったかと言いますと、日本の医療政策を審議する場としてはたくさんありますが、18年度の医療制度改革の議論の中心になったのは医療の提供体制を議論する社会保障審議会の医療部会とそれから医療保険制度の在り方を議論する医療保険部会、それから診療報酬を決める中医協がありますが、この3つの審議会の議事録を全部目を通して、患者の立場を代表する人がその委員になっているかどうか、それからその公聴会、患者さんや市民の意見を聞いているかどうか。パブリックコメントはどういうふうにしてやったか。こういう一連のプロセス。それから審議会の担当課長、つまり医療部会ですと医政局の総務課ですね。それから医療保険部会だと保険局の総務課。そういう担当課長さんや当時の辻厚生労働審議官へのインタビュー、それからもう1つは患者団体へのアンケートを行い、今回の医療制度改革で患者団体はどういう行動をとりましたかということで、これ1200あまりの患者さんの団体にアンケートを送りまして、たいへんご協力をいただいて373の患者さんの団体からご回答をいただきました。

それからこの政府のプロセスだけでなく、各政党の医療政策責任者がどのように考えているかというのをインタビューしました。それからもう1つは今後日本の患者さんの団体が横断的な組織を作っていく場合に参考になるのではないかということで、イギリスの長期医療利用者の患者団体LMCAに関する文献調査と、短期間でしたけど、共同研究者の1人がイギリスに行っている資料をもっていただきました。

### 医療制度のあり方に関する検討

- ・ 医療提供体制⇔社会保障審議会医療部会
- ・ 医療保険制度⇔社会保障審議会医療保険部会
- ・ 診療報酬改定  
医療部会／医療保険部会→診療報酬改定の基本方針
- ・ 診療報酬点数表の改定⇔中央社会保険医療協議会(中医協)

### 審議会の検討プロセスでの患者代表の参加状況

1. 医療部会
  - ・ 委員数25名、患者の立場を代表する委員2名(佐伯委員、辻本委員)
  - ・ 関係者からの意見聴取 6名全員が医療提供者
  - ・ 「医療制度改革に関するご意見募集」  
応募者20名、大部分は医師、医療機関経営者
2. 医療保険部会
  - ・ 委員数20名、医療提供者、保険者、地方3団体、学識経験者等で構成
  - ・ 意見聴取、パブリックコメント等は実施していない
3. 中医協
  - ・ 勝村久司委員が1号側委員の枠で参加
  - ・ 公聴会 支払い側推薦3名、診療側推薦3名、公益委員推薦5名のうち患者団体の代表2名(日本呼吸器疾患団体連合会、全国パーキンソン病友の会)
  - ・ パブリックコメントの実施  
4,073通の意見が寄せられたが、ステークホルダー別には不明

そういうことで、この医療制度のあり方に関する検討の場というのは、この医療提供体制が医療部会、それから医療保険制度は医療保険部会、そして診療報酬改定は医療部会や医療保険部会が作った基本方針にそしてこの中医協が具体的な点数表の改訂を行う仕組みです。

そういう中で今度の医療制度改革でこの3つの審議会に患者代表の参加状況は、医療部会は委員の数25名中そのうち患者の立場を代表する委員、これは自身は患者さんではありませんが、東京SP、模擬患者さんをやっている佐伯さん。それからコムの辻本さん。この2人が患者の立場を代表する委員。それから関係者からの意見聴取、これは意見聴取うけた6名は全員が医療の提供者でした。医療制度改革に関するご意見募集ということで意見募集したんですが、その意見を寄せた人は大部分は医師や医療機関の経営者でして、患者さんなり患者団体からの意見というのは1つしかなかった。それから医療保険部会は委員数は20名です

が医療提供者、保険者、地方団体、学識経験者で構成されておりまして、患者さんの立場を代表する立場の人は1人も入っておりません。意見聴取のパブリックコメントも実施していません。それから中医協は歯科医師会との汚職事件がきっかけでしたが、そのことがきっかけになって中医協の役割、それから委員構成、それから審議のやり方、いろいろ改革が行われました。そういうことから支払い側委員の枠で、患者さんの代表として勝村さんという方が委員に参加しました。公聴会もやりました。公聴会は支払い側推薦3名、診療側推薦3名、公益委員推薦5名の方が公聴会で意見を陳述しました。この公益委員推薦の5名のうち患者団体の代表がお2人入っておられまして、日本呼吸器疾患団体患者連合会、全国パーキンソン病友の会のお2人が公聴会に呼ばれております。それからパブリックコメントも実施されておりまして、4073通のパブコムが寄せられたということです。

### 辻本委員、佐伯委員の参画の意義

- ・ 医療機関の情報提供制度の推進
- ・ 医療従事者のコミュニケーション能力の向上の研修の必要性
- ・ 患者の自己決定を支援する仕組みの重要性
- ・ 都道府県医療計画の策定に患者の立場の委員の参画
- ・ 医療安全の確保に向けて薬剤師、看護師の配置基準の引き上げ

### アンケート調査の概要

- ・ 調査対象  
東京大学医療政策人材養成講座事務局が所有する患者会のリストに掲載されている1,166団体
- ・ 実施方法 郵送方式
- ・ 実施期間 平成18年5月8日～6月20日まで
- ・ 有効回収数 373通:有効回収率 32.8%

そういう中で患者さんの立場を代表する人たちが審議会の委員になって本当に役割を果たしたのか、参画の意義があったのかどうかということです。医療部会の辻本委員、佐伯委員、議事録を調べてみますといろいろなことをおっしゃっています。医療機関の情報提供制度の推進、医療従事者のコミュニケーション能力の向上の研修の必要性、患者の自己決定を促す環境整備の重要性、都道府県の医療計画の策定に患者の立場の委員の参画。これはいずれも個別の疾患の問題じゃないんですね。今の医療の提供体制にたいするそれぞれの患者団体の個別の問題じゃなくて横断的な共通の問題について、患者の立場を代表する委員がいている。そしてこの佐伯、辻本両委員の言っていることは今回の医療制度改革の中で実現したものが非常にたくさんございます。そういう意味から私はこの患者の立場を代表する人たちが厚生労働省の委員に参画して、本当にその意義があったというふうに評価をしているわけです。

アンケート調査の結果は1166の団体にお願いました。今日おみえの患者団体の方も大変ご協力いただいたと思います。373通で回収率は32.8%です。

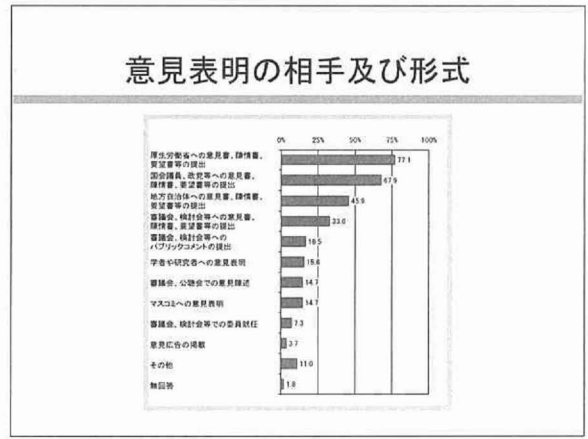
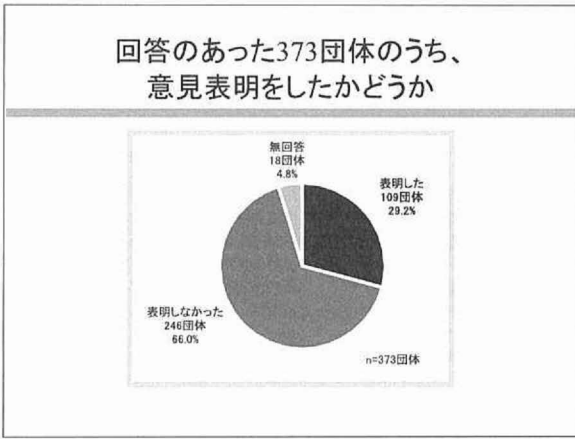
### アンケート調査の概要

- ・ 調査項目
  - ◇ 団体の概要
  - ◇ 今回の医療制度改革に対する要望の有無
  - ◇ 要望をした場合、誰に対してどのような内容の意見表明をしたか
  - ◇ 要望の内容は医療制度改革に反映されたか
  - ◇ 要望、意見表明をしなかった場合は、その理由
  - ◇ 今後、団体として医療政策に意見表明をしていきたいと考えているか
  - ◇ 意見表明をする場合、どのようなサポートや仕組みがあればよいと思うか
  - ◇ 今回の医療制度改革に対する団体としての評価
  - ◇ 患者団体としての今後の活動方針等

どのようなことをお聞きしたかといいますと、団体の概要、今回の医療制度改革に対して何か要望したかしないか、要望した場合は誰に出してどのような内容を要望したか、それから要望の内容が医療制度改革に反映されたか、要望、意見表明しなかった時その理由はなにか、今後団体として医療政策に意見表明をしていきたいと考えているか、意見表明をする場合どのようなサポートや仕組みがあればよいと思うか、それから今回の医療制度改革に対する団体としての評価ですとか、患者団体としての今後の活動方針等についても

お聞きしました。今日お手元にお配りさせていただきましたのは、全体の報告書の要約版です。その中にも患者団体からいただいたアンケートの集計結果の一部を掲載しておりますのであとでご覧いただきたいと思っております。

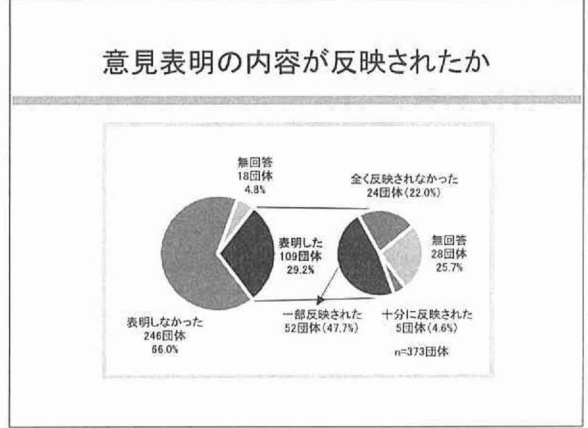
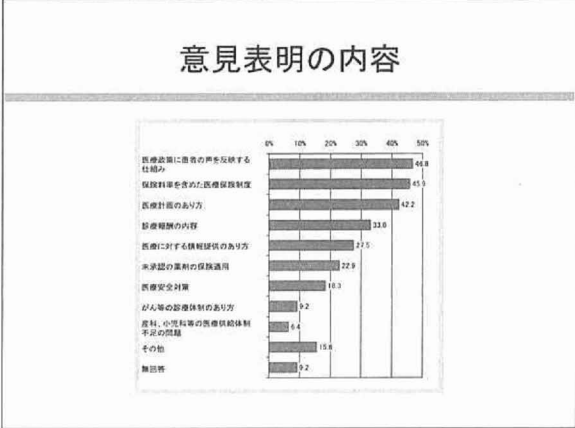




これは意見表明、ご回答いただいた中で意見表明をした団体は109団体、約30%の団体が今度の医療制度改革で具体的な要望や意見表明をしたということです。

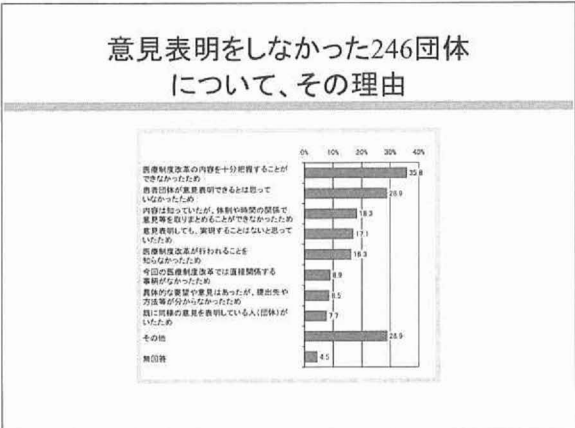
それはどこへやったかという点、厚生労働省に対するや審議会に対する意見書、要望書、これが圧倒的に多く、それから国会議員、政党となっています。

それから意見表明の中身としては、医療政策に患者の声を反映させる仕組みですとか、保険料率含む医療保険制度だとか、医療計画の在り方、それから診療報酬の内容、こういうものが項目でありました。



意見表明の内容が反映されたか。意見表明をした109団体の中で、一部反映されたのが52団体でした。

意見表明をしなかった理由ですが、ここは非常に重要だだと思います。医療制度改革の内容を充分把握することができなかった、つまり今厚生労働省の審議会でどんなことが議論されているのかということも充分把握することができなかった。それから患者団体が意見表明できるとしていなかった。内容は知っていたが体制や時間の関係で意見等とりまとめることができなかった。それから意見表明しても実現すると思っていなかったためとか、いろいろな理由がございます。ですから今後いろいろ考えていく時に、じゃあこういう問題に対してどう対応していったらいいんだろうということが課題になると思います。

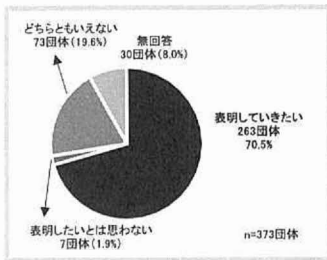


回答があった団体全てについてお聞きしましたが、今後意見表明をしていきたいかどうかということ。70%の団体が今後意見表明をしていきたいというふうにお答えをいただいております。

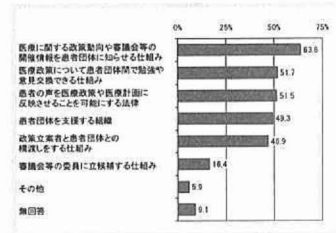
意見表明をする場合、今の患者さんの団体、なかなか事務局体制なども充分ではなくて、具体的にやろうとなると大変だということなんですね。従ってどういふこの仕組みがあったらいいかということ、医療に関する

政策動向や審議会との開催情報を患者団体に知らせる仕組みがあったらいいなと。それから医療政策につ

### 回答があった団体すべてについて、 今後意見表明をしたいかどうか

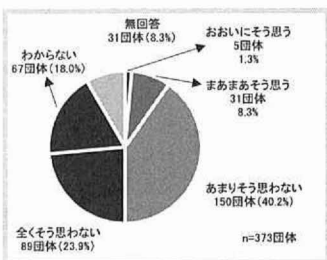


### 意見表明する場合どのようなサポートや 仕組みがあればよいと考えるか

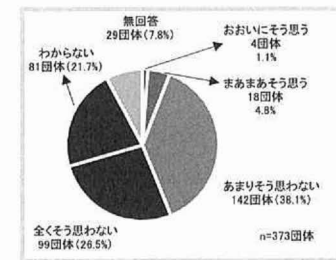


いて患者団体間で勉強や意見交換できる仕組みがあったらいいな。それから患者の声を医療政策や医療計画に反映させることを可能にする法律を作ってくれと。それから患者団体を支援する組織があったらいい。政策立案者と患者団体の橋渡しをする仕組みがあったらいいということがアンケートの結果でてきたわけです。

### 今回の医療制度改革では、 患者の意見が反映されたか



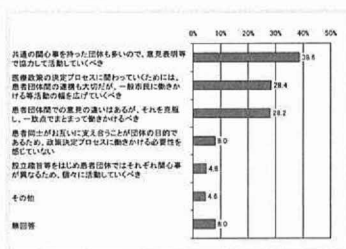
### 今回の医療制度改革で患者の意見を 取り入れる仕組みが出来たか



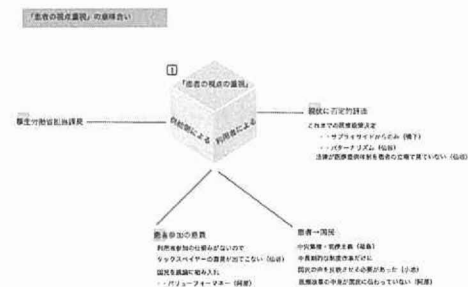
今回の医療制度改革では患者の意見が反映されたかということに関しては、あまりそうは思わない、全くそうは思わないということです。

今回の医療制度改革では患者の意見を取り入れる仕組みができたか。これもあまりそうは思わない、全くそうは思わないということです。

### 患者団体は今後どのように 活動していくべきか



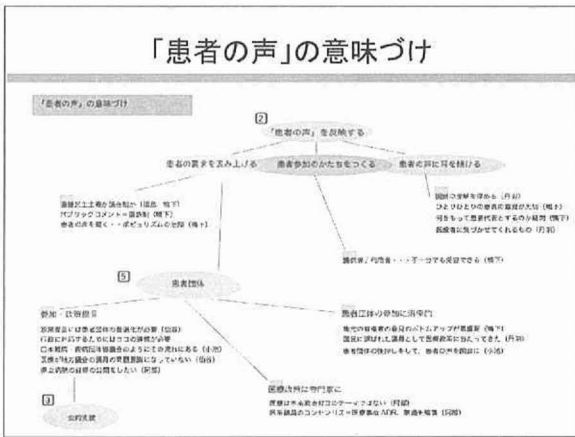
### 「患者の視点重視」の意味合い



今後患者団体はどのように活動すべきかということでは、これは今後のことを考える上で非常に重要だと思んですが、共通の関心事をもった団体が多いので、意見表明で協力して活動していくべきだ。ですから個別の患者団体はその活動は継続しながらやはり患者団体に共通する問題については協力して活動していったらどうか。これが一番多かったんですね。それから、医療政策の決定プロセスに関わっていくためには患者団体間の連携も大切だけど一般市民に働きかける活動、つまり一般市民との理解と協働というんですか、

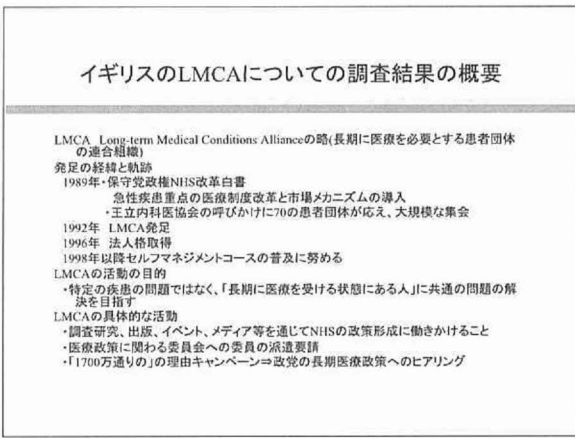
それも重要ですよ。そしてその患者団体間の意見の違いはあるが、それを克服して一致点でまとまって働きかけていくべきだ、ということが回答の中心でした。

今回の研究の中で患者の視点の重視というのはそもそもどうということなのかとういうことを少し分析しております。これ時間の関係で割愛させていただきますが、患者の視点の重視と言っても私が申し上げたいことは、厚生労働省の人が言っていること、政治家が言っていること、患者さんの団体が言っていること、市民が言っていること、同じ言葉で頭の中で考えていることは非常に違うということが判りました。そのことを始めにはっきりさせないと如何に患者の視点を重視するとか、患者が参加をしていくといった時に、その処方箋というか、でてくる対応策が全く異なってくるということです。



つまり、患者の声を反映すると言った時、患者の要求を汲み上げるというふうで考えている人もいるし、患者参加の形だけ作るという人もいるし、本当に患者の声に耳を傾ける、こういういろいろな状態を全部患者の声を反映すると表現されています。じゃあ、とにかく委員会作ってそこへ患者さんに委員になってもらえばいいやというのであれば、形だけ作るということです。本当に患者団体の、患者さんのことを本気で考えて、どうやって実現していくかということが重要です。本当にこの要求を汲み上げて、そしていろいろ

最終的に参加型の政策提言に結びつけていくかという、そのこの患者の声の意味づけというか、そこをきちんと整理して議論することが必要じゃないでしょうかということも申し上げたいわけです。



これはイギリスのLMCAについての調査結果です。これもお手元のパンフレットにこれよりは少し詳しく書いています。それでこれはなぜこういうLMCAができたかということ、サッチャー政権の時に非常に医療費を切り詰めて市場原理を導入していく医療政策をとりました。日本では小泉内閣がやったような、そういう総医療費を抑制する政策です。そういう医療政策は長期に医療を利用する患者さんがあおりをくうんですね。とにかく急性期病院だけ体制を整えれというのがサッチャー政権の医療制度だったんです。その時

に、立ち上がったのが王立内科医協会で患者団体に呼びかけて大規模な集会を開いて、そして如何にサッチャーの保守党の政権に対して意見を言うかということによってLMCAが結成されました。ブレア政権になり医療政策が軌道修正されてきました。ブレア政権はイギリスの荒廃した医療制度を立ち直すためには患者団体が声を上げるしかないということになって、ブレア政権は Patient and Public Involvement、つまり医療政策の政策立案過程に患者団体と市民が積極的に関わっていく制度を法律で作りしました。そして医師の数も増やしましょう、医療費も切り詰めるだけではなくて、少し必要な医療を提供するための負担が増えても必要なものは投入しなきゃいけないと、そのように今イギリスの医療制度は、待機患者が何ヶ月も待たされるという状況はようやく少しずつよくなってきたんです。これはサッチャー政権からブレア政権に変わった、そういう大きな歴史の流れの中でこのLMCAの活動というのが位置づけられるわけで、LMCAはじゃあどんなことをやっているかということ、調査研究、出版、イベント、メディアを通じてのナショナルヘルスサービスの政策形成に働きかけること、そして医療政策にかかるいろいろな国の審議会にそのLMCAから委員の派遣、そしてそこに派遣した委員が積極的に発言できるようなサポートの仕組みを作っているわけです。1人で委員になってもその審議会で専門家を前にして堂々と意見を言うにはやっぱりその委員になった

人を後ろでサポートする仕組みがないと国の審議会ではなかなか大変だと思います。そういうその団体がもう1つやっていることがセルフマネジメントプログラムです。イギリスではエキスパートペイシェントプログラムとっています。イギリスにおいてはこのLMCAのエキスパートペイシェントプログラムというのは、患者さんに対するサービスであると同時に患者さん自身をエンパワメントして、そしてその政策決定プロセスに関与させていただこうという、それが一体の動きとなって動いているというところをご理解いただきたいと思います。

### 患者の声を医療政策決定プロセスに 反映させるための政策提言

#### 行政への提言

- 患者・市民が参加する医療政策の基本問題を議論する場をつくる
- 審議会委員の選任、任命についてのルールを確立
- 審議会の運営方法の改善
- ・患者・市民の声を把握するプランニング
- ・インターネットによる審議会の公開
- パブリックコメントの実施方法の改善

### 患者の声を医療政策決定プロセスに 反映させるための政策提言(2)

#### 患者会への提言

- 患者会支援機能を担う組織をつくろう
  - ・医療に関する政策動向や審議会等の開催状況を患者団体に知らせる
  - ・医療政策について患者団体間での勉強や意見交換
  - ・政策立案者と患者団体との橋渡し
- 政策形成のため外部の協力者との連携を強化しよう

そういうことから、私どもの研究グループは行政への4つの提言をいたしております。1つは患者・市民が参画する医療政策の基本問題を議論する場を作ること。今回の医療政策決定プロセスを見ていると医療部会や医療保険部会、中医協それぞれ議論しております。しかし、最も根本的なテーマである負担と給付の関係をどうするかというのは史上最大のマイナス改定といった小泉総理の一存で、全く国民的議論を抜きに決められました。負担と給付の関係というのはもっとも基本的な医療政策の決定プロセスでいろいろな立場の人の意見を聞いて政策形成していくという、そこが全く欠落した今回の決定プロセスであった。従って患者さんや市民の側もただ個別疾患の問題で要求するだけではなくて、その財源、負担と給付の関係を総合的に考えて日本の医療制度をどうするかという、そういう問題を議論する、そしてそういう議論の場を作っていくということが必要だと思います。審議会の委員の選任、任免についてルールを確立し、必ずそれぞれの審議会に患者代表が入っていくということをルール化することが必要です。そして審議会の運営方法についても、患者市民の声を把握するプランニング、あらかじめ審議会を始める時、検討項目が決まったらこの検討項目についてどうやって患者市民の声を把握していくのか検討することが必要です。それからインターネットによる審議会の公開ですとか、パブリックコメントについても、医療の提供者や患者団体や保険者、それぞれの立場が異なることによってどのように意見が異なっているかということを引きとって把握する必要があります。そうしないとパブリックコメントの結果が最終的な政策に活かされないわけですから、パブリックコメントもいろいろ実施方法を改善して行く必要があるんじゃないでしょうか、この4点を提言をしています。

そして最後に、患者会への提言という形で2つの提言をさせていただいております。患者会の支援機能を担う組織を作ろうと。さっき申し上げたイギリスの例を参考にしているわけですが、従ってこの医療に関する政策動向、国の審議会では何が議論されているのか等の審議会の開催状況、患者さんの団体にとってどのような意味を持っているのか、そのことが将来患者団体にとってこういうインパクトがあるんですよと情報提供の機能が必要です。実際議論されている時にその重要性に気付かなくて1年2年経ってから、なんでいつ誰がこんなことを決めたんだという形で行政へ不満が跳ね返ってくるというのを私は何回も経験しています。だけどそれはちゃんと役所の側から言わせると、全部資料も公開してるし、言ってますよということになるのです。たとえば今回の療養病床の問題でも、丹羽雄哉先生がホームページできちっと全部出している。1件も患者団体からのレスポンスがなかったということなんですね。従ってやはり迅速に今何が議論されているかということ、その意味の重要性もふまえて患者さんの団体に知らせて、そして医療政策について患

者団体側で勉強し、意見交換をして、そしてそれを政策立案者と患者団体の橋渡し機能、こういう機能をもった横断的な組織が必要じゃないかと提案しています。

そしてもう1つは、政策形成のために外部の協力者、つまり厚生労働省のひと、それからまたいろいろ学識経験者、そういう人たちの力を借りて、政策形成のための能力を高めていく必要があるんじゃないでしょうか。こういうことが具体的な政策提言の柱です。

どうもご静聴ありがとうございました。

## 質疑応答

座長 会場からご質問を。

木村 伊藤先生、本当に素晴らしいお話をありがとうございました。この研究大会の最初でそして最もふさわしいお話だったと思います。今日、会場にはセンターの実際に相談とか支援にあたっていらっしゃる方がたくさん参加をしております。その方々が今日先生のお話を聞いて本当にそうだというふうに納得をされ、そして先生のプログラムにそって勉強したいなという、きっと気持ちが大きかったんだろうというふうに思っております。多分その方々は自分の経験とかあるいは今までやってきたことというのは先生が今日お話になった患者さんのセルフマネジメントの力を如何につけそれを如何に支援するかということだというふうに思います。ただ残念ながらシステム的にそういうプログラムに参加をしたわけではありませんし、十分に学ぶ機会がなかったんですね。今そういう方々を全国横断的に研修を受けたりあるいはさらに資質を向上させるためのプログラムを作ろうという動きがありまして、これは是非先生にこれからもそのプログラムにそってご指導いただき、また参加ができれば共同で全国の方々が先生のプログラムの中に入って学べば毎日の生活の中でも仕事がより自信をもって進められるんじゃないかなというふうに思っております。本当にありがとうございました。

それから後半は多分伊藤さん、たくさんお話になることがあると思うんですけども、実際我々はいろんなことを考え問題意識をもっているんですけども、先生おっしゃるように、1つのことに問題を絞ってそのバックにたくさん意見を1つに絞ってその担当の方あるいは厚生省にお話を絞っていくということが非常に不得意といいますか、いろんなことを具体的にはできるんですけども、絞りきれないというところがこれから私たちが一生懸命努力をしてやっていかなきゃいけないことかなというふうに思って、これも大変感心をいたしました。本当に先生今日はありがとうございました。よろしくお願ひいたします。

北海道難病連 北海道潰瘍性大腸炎クローン病友の会 高田 今日の先生の話大変興味深くお聞きしたんですけども、私たちが患者の自立を目指していろいろな活動をしているんです。私も患者からいろいろな相談を受けたり講話などをしてどのようにしたらこの2つの病気とうまくつきあうことができるかというようなことをお話してきました。それらのことをまとめて去年ですが、IBDが楽になる本という、患者の手引書を作ったんです。この手引書の内容、考え方が先生の今日の講演と非常に近いようなこといったら僭越ですけども、非常に励まされたというか、是非私たちの病気のセルフマネジメントについてもご教示願いたいなと今後思っておりますので、何かこういった特別な難病についてはどのような考え方でやったらいいのかということが1つと、それからセルフマネジメントが知的財産として保護されているというお話を聞きましたけれども、私たちのこういった独自活動がそういった知的財産の部分に抵触するようなことがないのかどうかと、そういう部分をちょっとお聞きしたい

んですが。

**伊藤** セルフマネジメント協会で具体的なワークショップ、どこで開催して欲しいかということ、これは私ども協会にとっても1つの事業計画を立てるときに重要なことですし、是非そういう個別の団体で、ここでやって欲しいというようなことがありましたら遠慮なくおっしゃっていただいて、そこで共催のような形でも可能じゃないかなと思いますが、いずれにしても勝手に6週間のプログラムをやるということがスタンフォード大学との契約に反することになります。ただし、私どもの団体は日本で独占的に実施すると、そういうことではなくて、スタンフォード大学との間で、例えば他の団体が契約することが制度的には可能なようでございますので、私どもの団体が日本における独占的な契約の立場にあるということではございません。いずれにしても、私どももいろいろ是非いろいろ難病連傘下の患者さんの団体と協力しながらこの事業を展開していきたいと考えておりますので、ぜひいろいろ相談させていただければと思っております。

**座長** ありがとうございます。私から1つ教えていただければと思うんですが、実際問題として医療の現場で患者さんに先生が言われたような本当にセルフケアマネジメント能力を高めていくような働きかけというのも重要かと思いますが、多くの場合に患者さんは急性期モデルということを概念に治してもらおうと思って病院に来てらっしゃるかと思うんですね。そしてそれが治らないよというお話をある意味ではしながら、セルフケアの能力を高めることが目標だよということを、チームとして患者さんに伝えていくわけですが、そのところで患者さんがその急性期疾患モデルとしての医療を期待されて、そのところでギャップがあろうかと思いますが、そのところの最初のギャップにどのようにそのアプローチがあれば一番効果的なんでしょうか。

**伊藤** そこは非常に難しいと思います。従ってそこはリーダーだけというよりやっぱり主治医と協力しながら、いきなり非常に難しい病気と診断された直後にいきなりセルフマネジメントプログラムというのはなかなか難しいんじゃないかと思います。従ってやはり自分の病気の状況についてやはり医師とのコミュニケーション能力を高めながら、高めるということはワークショップの1つの目的になっておりますけれども、そういう自分の病気を非常に長期間かかるし、根治しないけども、如何にそれを生活の中にセルフマネジメントによって対処していく方法があるんだという、その出発点にどういうふうにもっていったいただけるかというのはやはり病院のドクターと協力関係がなければ難しいんじゃないかと思います。

**伊藤 (北海道難病連)** この研究会の事務局を担当しております北海道難病連の伊藤です。たいへんありがとうございました。今日先生をお招きして大変良かったというふうに思っております。手短かにということで2、3点、感想を含めてですが、1つは全般のセルフマネジメントにつきましては私どもの患者団体の様々な相談事業といいますか、この30年ぐらいの間いろいろやってきたことをもっと総括して理論化してプログラムを作ろうと、そういう養成講座を作ろうというふうに思っていたところなんですけども、ひょっとしたらスタンフォード大学の特許に引っかかるんじゃないでしょうか。我々は我々で独自のものと思っていたんですけども、非常に内容は似通っているものがありまして、そのところが、バラバラにそれぞれが開発したものでやった方がいいものか、もっと集約して洗練されたものを導入する方がいいのかということをやっと今考えておりますので、何かサジェスションいただければと思います。後半の件につきましては、私どもの日本難病疾病団体協議会は20年来活動してきまして、今30万人ほどの組織、団体数も60団体ぐらいになっておりますけども、あまり声かからないんですね。私は唯一審議会に所属しているのは厚生科学審議会の難病対策委員会に入らせてもらっているんです

けど、1度もまだ会議がないんですね。そういう点で先生がおっしゃっている方の社会保障制度の社会保障審議会と何か性格が違うのかなと思っているのと、そういう意味で私どもも大いに勉強しなきゃなりません。問題別にプラットフォームというのは自由に入出りできるプラットフォームを我々が設置して、関係、関心のある団体に自由に発着していただいて問題別に協議しソーシャルアクションを起こすという、そういうことを考えてはいるんですけどもなかなか事務局の機能も弱くて十分に全国に浸透していないんですが、それは考えているところなんです。でももう1つ大事なのはそういう患者団体、患者会をもっと普遍化して、社会の中の1つの資源といいますか、国民の声を代表する部分として様々なところで意見を述べたり行動をするという非常に大事だと思うんですけども、残念なことに日本の行政の中で充分それは認識されていないと思うんですね。先生、局長の時にいろいろこういうお話を伺えたらよかったのになと思ひながら、是非先生、これお願いですけど、今の厚生労働省の担当の方々を集めてこのお話をさせていただけると大変助かるかなと（拍手）、また私どもの全国の総会などにもできればご講演いただきたいなというふうに思っておりますので、感想とお願い含めましてお願いいたします。

**伊藤** 私は今何故こういう問題に取り組んでいるかというのを簡単に申し上げますと、やっぱり自分の役所にいた時を振り返って反省しています。日本の厚生省の政策決定は、特に医師会や病院団体とだけ相談して決めてきたかという、そういう反省の上に立って、今やっているということを1つご理解、お許しをいただきたいと思います。それから、日本で独自に開発されたプログラムはそれできちっと完成させて実施に移して行って全く問題ないと思います。

**男性** 今日は先生の話、名前を拝見しまして聞きにきたんですけども、浜松難病支援ネットワークとちょっと関わっているんですけど、神経内科の医者をやっているんですけども、先程の難病連の会長さんの話と重なりますけども、患者さんの1個の声が行政に反映されていく、大変素晴らしいと思うんですけど、先生はそれを実際にタイムスケジュールといいますか、量的な目標というんですかね、どのぐらいの年数でどのぐらいが実現できるという目標というか、今の現在の段階で考えてどうでしょう。

**伊藤** なかなか具体的にはこの時間軸を入れたスケジュールというのは作りにくいと思っているんです。ですから今日ここにお呼びいただいて、こういうきっかけ、さらにまたいろいろ私どもの報告書を、月曜日以降厚生労働省の担当者や国会議員にもお届けして、色々地道に働きかけていきたいと思っています。従っていろいろ難病連の方とも協力しながらそういう組織の立ち上げができれば、私も一生懸命やりたいと思っていますし、ちょうど患者のこういうグループの共同研究者も一緒にやろうと、そういうふうに言っておりますのでぜひどうぞ今後ともよろしく願います。

なかなか具体的に年数を区切ってというのは難しいものですから、決意だけ表明させていただきたいと思います。

**難病ネットワークとやま 中川** 2点か3点ぐらい聞きたいんですけども、1つは患者さん、慢性期ですけども、だんだん悪くなっていくということが想定されます。その中で自己表明をできる状況なのか、どのへんのレベルのことを考えていらっしゃるのかということも1つお聞きしたいということ。それとやはり末期近くになると非常に制度的な補助が大変必要になるということで、そういう患者さんたちの本当の意見というのをどのように汲み取っていかれるのかということがまず私1つ質問です。もう1つは、多分皆さん知ってらっしゃると思いますけども、このたびのパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の認定範囲の見直しについて、やはりこういうご意見があるのにもかかわらず意見だけを聞いて終わっていくというような懇談会があったんですけども、そういう現状の中にこういう意見がもう少し

反映されるように努力できないかなということと、私このお話をきいて、あありーダー養成講座って受けてみたいなと思ったけども、本来富山県だけかも知れないんですけども、受けるものと施すものというような分担が何となくあるような気がしまして、何かやってくれる人と私たちは何かしてもらおう人というような感じがいつも交流会なんかでします。その利点と悪い点というものをしっかり見極めながら患者力の養成ということを重症度に応じてやはり考えていく必要性はあるんじゃないかなと思うんですが、いかがでしょうか。

**伊藤** 患者さん、具体的に慢性疾患の患者さんといってもいろいろの方がいらっしゃいますから、できるだけ多くの人の意見を聞くというのが、やっぱり患者団体の横断的な、各団体に共通する問題に対してどう対応していくかということが一番重要だと思うんです。その時に、今まさにおっしゃっていた、施策それからそれを受け取る人ということではなくて、一番の基本はやっぱり一緒になって政策形成していく、協働っていうんですね、一緒になって制度をどうしていくかです。ですから今いろいろ難病対策の見直しで希少性に着目して例えばもう少し人数を減らしたらどうかとか、パーキンソンとか潰瘍性大腸炎の話ありましたけど、じゃあなぜそういう問題が起きてくるのか。その、日本の現在の財政の状況それから厚生労働省の予算、それがどうなっているのか、だからその問題、個別の難病の特定の疾患をどうするかというもののその背後にどういう問題があるのかっていう、そこまで突っ込んで対応していかないと、潰瘍性大腸炎の話だけ取り出して、それが削られる削られないという所だけでやりとりしても、全体の日本の医療施策、疾病対策含めて、やっぱり前進しないんじゃないかなと思います。ですから、個別のそういう問題に対する対応、それはもちろん重要ですけども、例えばこの医療審議会であったような、各制度に、各団体に共通する問題、さっき申し上げている負担と給付の関係をどうするのかという、もう少し負担してもいいけど、もう少し医療にお金をつぎこんでくれという人たちの意見が全く封殺されているわけです。そういうことを今後どう考えていくかと、これそう簡単に答えがでる問題じゃないんですけども、やはり要求する側、要求される側という、そういう関係の中だけでは解決しないというところにもうひとつ一歩踏み込んだ患者会の活動というのも必要じゃないでしょうかというのを考えているわけです。

**中川** 多分必要だと思うんです。私もその中で生きているんで、よく分かるんですけども、やはり生活が厳しくなるということがこういう改革、いろんな改革の中で全ての今までの小泉内閣か何か分かりませんが、介護保険も改革され医療改革もして、自立支援法まで変えられてものすごくしわ寄せが来ているということをとータル的に本当に横断的に調整して周知するということがやはりないように思います。そういう方面でも情報の周知ということに力を入れていただければいいんじゃないかなと私は思います。

**座長** いろいろと他にもあろうかとは思いますが、時間も過ぎていきます。先生今日は本当に多方面にわたる、それから今後の難病団体、患者会の在り方までご示唆いただき、そしてセルフマネジメントプログラムを本当に日本で広めていけたらいいなと私も横で聞かせていただき、そのように思いました。本当にどうもありがとうございました。



## 目 次

○ 特別講演 .....	7
「患者主体の医療の確立を目指して 一患者会はいま何をすべきか―」 NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会 理事長 伊藤 雅治 .....	9

# 一般演題 (発表) I

## 座長

NPO法人静岡難病ケア市民ネットワーク・静岡県立大学短期大学部看護学科教授 深江 久代

## 発表

- 発表1 「静岡県難病相談支援センターにおける難病相談支援業務の報告」  
静岡県難病相談支援センター 秋田 好美
- 発表2 「浜松難病ケア市民ネットワークの活動と課題」  
浜松難病ケア市民ネットワーク／あつみ神経内科クリニック 鈴木 桜子
- 発表3 「難病患者さんと学生ボランティアとの関わりーその活動を振り返って学んだことー」  
静岡県立大学 ボランティアクラブ こんぺいとう 望月 美里

座長  
深江 久代氏



発表1  
秋田 好美氏



発表2  
鈴木 桜子氏



発表3  
望月 美里氏



# 「静岡県難病相談支援センターにおける 難病相談支援業務の報告」

静岡難病相談支援センター 秋田好美

## 静岡県難病相談支援センター

住所 静岡県静岡市清水区辻4丁目4-17  
運営 NPO法人静岡県難病団体連絡協議会



## 静岡県難病相談支援センターの概要

- 2003年 国で難病相談支援センターが制度化された
- 静岡県より委託NPO法人静岡県難病連絡協議会
- 2005年12月開設（希望と期待）
- NPO法人静岡県難病連絡協議会 加入団体20団体およそ7600人の会員
- 独自に2001年ごろより「地域ケアシステム」の構築の準備をし活動を始めた。⇒静岡県難病相談支援センターの中核となった。

## 難病相談支援センターの目的

- 難病患者家族等の療養上・生活上の悩みや不安等の解消
- 電話や面談等による相談
- 患者会などの交流促進 ・就労支援
- 既存の在宅療養支援施策等とも連携する

静岡県の地図を出します。静岡県難病相談支援センターですけれども、静岡市清水区にありまして、ほぼ県の中央に位置しています。JR清水駅からは歩いて15分ほどのところにあります。

### はじめに

静岡県難病相談支援センター、以下相談支援センターはNPO法人静岡県難病団体連絡協議会、以下難病連が、県の委託を受け2005年12月1日に希望と期待のもと、開設いたしました。ほぼ1年近くなりめまぐるしく経過しているのが現状です。

難病連は1983年発足、23年の歴史があり、難病連加入団体は20団体で、7,600人の会員がいます。難病連が相談支援センターを受託した理由は、患者、家族の困難を軽減するために2000年ごろから地域ケアシステムの構築の準備をしていました。2003年に打ち出された相談支援センターはケアシステムの中核になりうるものとして注目されました。

### 相談支援センターの目的

難病患者、家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るために、電話や面談等による相談、患者会などの交流支援、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応してきめ細かな相談をします。また情報を得るために様々な関係機関、医療、福祉、保健等々幅広い分野との連携を図ります。相談支援員は電話や面談等により悩みや不安を傾聴し、社会資源の利用への支援とその調整、地域交流会の支援、研修参加、就労支援等をおこないます。相談支援員同士も連携を図りながら支援をすすめていきます。

相談支援センターの職員の構成です。

難病相談支援員は介護福祉士1名、パーキンソン病

当事者2名、ALS当事者1名、もやもや病の家族1名、看護師1名、庶務担当者1名の7名の構成でござっております。職員のプロフィールですが、介護福祉士は災害現場でのボランティア経験を豊富にもっています。パーキンソン病、ALSの当事者はピアカウンセラーとして温かみがあり皆から信頼されて親身になって相談の対応をしております。もやもや病患者の家族であります理事長は私たちをどんどん引っばって

## 静岡県難病相談支援センターの 職員構成

### ・難病相談支援員

・介護福祉士	1名
・パーキンソン病	当事者2名
・ALS	当事者1名
・モヤモヤ病	家族1名
・看護師	1名

(相談以外に他の業務も兼ねている)

・庶務担当者 1名

## 静岡県難病相談支援センターの特徴

- 1) 同じ建物に難病医療連絡協議会(静岡県看護協会より委託)の難病医療専門員・保健師1名が常駐。困難事例については関係者でケース検討し対応している。
- 2) 静岡難病ケア市民ネットワークの活動は相談支援センターの活動の原型となり既存のNPO法人静岡県難病連絡協議会活動と共に現在の礎となっている。主に重篤患者で一人では外出困難な方の外出支援、交流参加への支援、ボランティアの育成や懇話会(研修会)の開催をしている。
- 3) 就労支援では障害者職業センターと連携を図り(新しい試み)地域のハローワークに繋げるまでの支援をしている。
- 4) 当事者も相談支援員である為、相談対応の幅もひろがり相談支援センターがより活性化してきた。

くれています。庶務担当の方は温厚でとてもいつもニコニコしていて私たちを安心させてくれています。

まず当事者が健常者と職場でチームを組むということは並大抵ではありません。当事者でありながらも健常者以上の使命感をもち、汗している姿は常に感銘しています。

センターの特徴です。

同じ建物に難病医療連絡協議会、静岡県看護協会より委託の難病医療専門医に保健師1名が常駐しております。困難事例については関係者でケース検討し対応しています。

2つ目、静岡難病ケア市民ネットワークの活動は相談支援センターの活動の原型となり、既存のNPO法人静岡県難病連で協議会活動とともに現在の礎となっています。主に重篤患者で1人では外出困難な方の外出支援、交流参加への支援、ボランティアの育成や懇話会、研修会の開催をしています。

3つ目、就労支援では障害者職業センターと連携を図り、これは新しい試みですが、地域のハローワークにつなげるまでの支援をしています。

4つ目、当事者も相談支援員であるため相談対応の幅も広がり、相談支援センターがより活性化してきています。

このところについての補足説明をします。

1の部分では身近で相談できるメリットは大でありまして、適切な助言をしてもらっています。2番ですが、浜松難病ケア市民ネットワークも今年3月発足し、その様子はこの次に発表されます。またボランティア活動については静大生の皆さんの報告があります。就労支援についてはこのあと少し詳しく報告します。4番目ですが、特にALS当事者、必要性により要望に応えるために在宅にも出向きます。ALSはじめパーキンソン当事者は会の中心的存在であり高く評価され、人望厚く歓迎されております。この点は私も見習いたいところの部分なのです。あとALS交流会においてはセンター内でおこなわれましたが会長の橋本みさおさんは呼吸器を装着され、東京より開設祝いも兼ね来所しました。その存在のみならず介助者とのコミュニケーションの伝達方法に深く感銘したのは私ばかりではなかったようです。

## 静岡県難病相談支援センターの 開館と勤務時間

### ・相談日と時間

平日	9:00~17:00
第1・第3土曜日	10:00~16:00
祝祭日	休み

### ・相談受付方法

電話 面談(予約) 等

### ・スタッフ勤務時間

A氏	9:00~17:00	B氏	10:00~17:00
C氏	13:00~17:00	等	(B氏・C氏は体調による、勤務体制)

相談支援センターの開館と勤務時間です。

相談日と時間です。平日は9時から17時、第1第3土曜日は10時から16時です。祝祭日は休みます。相談受付方法ですが、電話、面談等で、面談は予約制になっております。スタッフの勤務時間ですが、B氏C氏は体調により勤務態勢を組んでおります。今まで閉館したことは1度もありません。

活動報告をいたします。

まず、2006年4月から9月の報告とさせていただきます。相談数は359件。相談内容、疾患別、年齢別、

地域別、相談方法と結果、これはグラフで示します。なお登録相談員は各患者会17団体から1名ずつ隔月で

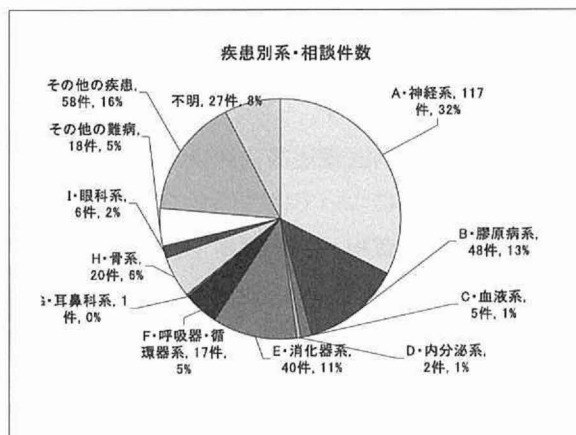
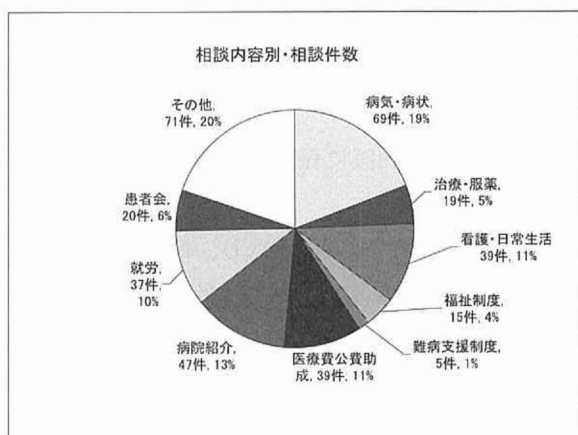
## 静岡県難病相談支援センター 活動報告その1

- ・ 相談支援センターの相談実績
- ・ 直近半期(2006年4月から9月)の報告とする  
相談数は359件
- ・ 相談内容
- ・ 疾患別
- ・ 年齢別
- ・ 地域別
- ・ 相談方法と結果

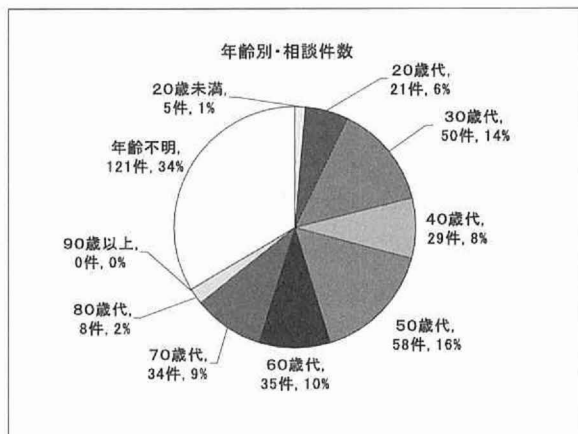
相談内容を相談センターに報告してもらった仕組みをとっています。これから示すグラフ、統計は相談支援センター内に限っております。

相談内容ですけれども、まず黄色のその他を除きますと、病気、病状についての相談が最も多く次いで病院紹介、看護、日常、医療費公費助成の順です。その他のパーセンテージが多くておりますが、この内容は予備バッテリーの助成についてとか生活保護についてとか、傷病手当金のことについて等でありました。そのため、ここの部分は新しい項目の検討が必要なの

かなということをおもいました。就労37件はこのあと報告いたします。

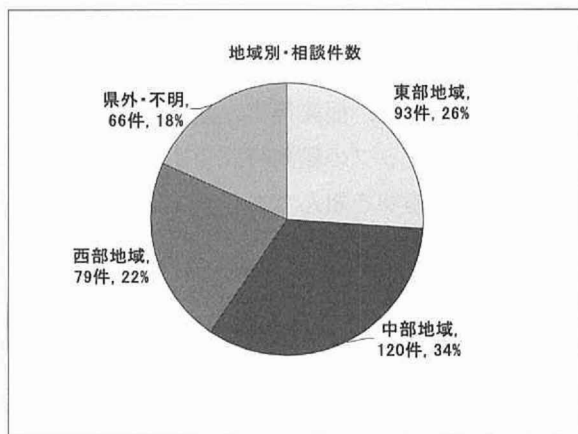


疾患別ですが、神経系、膠原病系の2つが多くを占めております。またここでその他の疾患についてもかなり見られておりますけれども、私たちセンターでは難病に限らず相談を受けているのでこのような結果が出たというようにおもいました。

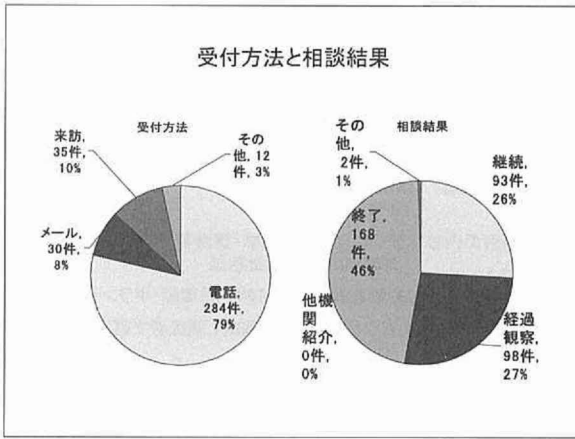


年齢別ですけれども、50歳代その次いで30歳代です。また年齢の部分かなりパーセンテージを占めておりますが、これも匿名の方それと年齢項目が相談を受ける上で弊害となるということは少なかったようにおもいましたが結果的にはこういう形になりました。

地域別ですけれども、東部は伊豆から富士、そして中部は富士あたりから島田、そして西部の方掛川から湖西というような形で分けをしたものです。中部地域については静岡市はそれ自体が人口が多く面積も広いということでこのような結果になったのかなと考えられました。



受付方法と相談結果ですけれども、電話の件数が圧倒的です。相談結果ですけれども、4つに分けてみましたけれども、継続と経過ということについては個人的主観がちょっと入りましたので、このへんではどちらにするかというのはすごく迷うところでした。他機関紹介が0というのはないわけではなかったんですが、この統計上は重複しなくてどちらかを優先ということでしたのでこういう形になりました。



### 就労相談

・相談内容  
経済的に余裕がなく将来が不安。難病でありながらも働きたい。何回もハローワークに通い雇用側と違う理由がわからず断られた。職場に理解が無い。病名を告げない方がよい。重労働は無理だが軽作業なら出来るのですが・・・ローンがある。就職したいが等

・相談対応  
就労の斡旋はしていないこと。病状と仕事についてどう思っているか。働きたいと言う本人の意思を確認する。医師の見解はどうか。環境が整っているならばなるべく離職しないことを伝える。障害者職業センターの概略説明。Hp参考(就労支援の部分)

障害者職業センターに連絡⇒本人に連絡し面接日等の調整をする。ケースバイケースで相談支援員も同席する。担当者からは自分自身のアピールできること(病気でない部分)、労働市場を知ることが必要とのアドバイス等。

障害者センターはハローワークの担当者につなげる。⇒ハローワークが助言し助める(この間のやり取りの様子も把握する)

### 就労相談

- ・ 2005年12月～2006年3月までの取り組み
- ・ 18件
- ・ 性別 男10件>女6件 不明2件
- ・ 年齢 20～30歳代=15件で83%をしめる
- ・ 疾患 膠原病系(全身性エリテマトーデス・神経線維腫症等) 神経・筋系(脊髄小脳変性症・多発性硬化症等)
- ・ 課題 開設早々に20歳代の若者が県西部地域より親と共に訪ねてきた真剣に仕事につきたいこと・親を楽にしてやりたいこと・明らかに外見上のことを面接時に言われ断られた。理解のある職場を探したい。
- ・ →新しく支援センターの求められているものと感じた。真剣に訴える相談者からのエールを受け止め具体的支援の模索。

### 就労相談

- ・ 2006年4月～9月の取り組み
- ・ 37件
- ・ 性別 男20件>女15件 不明2件
- ・ 年齢 20～30歳代=22件で59%。ついで50歳代=6件で16%
- ・ 疾患 難病患者が全員でその内特定疾患患者は91%。疾患名は15に及び膠原病系が29.7%。次いで神経・筋疾患、循環器系等
- ・ 障害者職業センターとの打ち合わせ(理解をしてもらうために)の実施
- ・ 障害者職業センターに繋げることができたのは7人、そのうち就職が決まったのは1人。進行中は4人である。
- ・ 課題 病名を告げるか・告げないかは重い選択肢となっている。考える時間の共有が必要。理解ある職場へのアプローチはどのようにしてゆくのが良いか。健病就労支援は医療・福祉・保健・介護・1企業との協力には限界があり社会全体の課題である。

就労相談についてですが、相談内容です。経済的に余裕がなく将来が不安。難病でありながらも働きたい。何回もハローワークに通い雇用主さんが理由が分からずに断られた。病名を告げない方がよい等々の相談内容に、相談対応ですが、就労の斡旋はしていないことはまず告げます。病状と仕事についてどう思っているか、働きたいという本人の意志を確認します。医師の見解はどうか、このことについても聞くようにしています。あと障害者職業センターの概略を説明いたします。障害者職業センターに連絡をとり、本人と面接日を決め調整します。ケースバイケースで相談支援員も同席します。障害者職業センターはハローワークの担当者につなげてくれまして、ハローワークが本人に助言し、就労にすすめるという形をとります。この間のやり取りの様子も把握するようにしています。

就労相談でハローワークにつなげるといふきっかけを作ったのは2005年12月から2006年3月までの取り組みがあって、18件でした。性別は男が若干多く年齢は20～30歳代で15件で83%を占めました。

課題でした。開設早々に20歳代の若者が県西部地域より親と共に訪ねてきて、真剣に仕事に就きたいこと、親を楽にしてやりたいこと、明らかに外見上のことを説明時に言われ断られました。私たちはそれを真剣に訴える相談者からのエールを受け止め具体的な支援の模索を始めました。そして今年度になって37件の就労相談がありました。やはり男性の方が若干多く、年齢20～30歳代が22件で59%でした。91%が特定疾患患者でした。障害者職業センターの打ち合わせをもちました。センターにつなげることができたのは7名で、そのうち就職が決まったのは1名で今進行中の4人です。課題は病名を告げるか告げないかは重い選択肢となっています。これから一緒に考える時間の共有が必要なのではないかと思っております。あとは社会全体の課題なのであるということ認識しています。

登録相談員ですけれども、この方がたには相談受付場所は自宅等で行っております。受付方法は電話などで主にやっております。月平均65件みられております。1度学習会、交流会を実施しましたら出席者は88%でした。これについての課題ですが、相談員としての共有の悩みの解消法、各団体の会員の個人相談の集計の方法、これは内容とか数はどのように把握していくかということが課題になっています。学習会の継続のための計画などはどのようにしたらよいかと考えていきます。

## 登録相談員

- 各患者団体から1名(17団体)
- 相談受付場所; 自宅・事務局。
- 受付方法; 電話等
- 各月の相談内容を報告する
- 登録相談員との学習会・交流会の実施。  
出席率は88%
- 月平均件数・・・65件
- 課題  
相談員としての共有の悩みの解消法は。  
各団体の会員への個人相談の集計の方法は。  
学習会の継続のための計画。

## 静岡県難病相談支援センター 活動報告その2

- \* 合同医療生活相談会(3地域)
  - 中部 静岡市 済 相談者60 8団体
  - 東部 沼津市 済 相談者64 8団体
  - 西部 浜松市 11月予定  
(チラシ発行)
- 相談会の内容は医師による個人相談・講演等  
MSWの生活・福祉相談
- 関係者は各患者会協力者・医師・MSW・保健師・ボランティア等
- 課題 感想や反省などから問題を集約し関係者で運営要綱の作成をする(予定)
- \* 従来未着手であった地域での相談会(2地域で予定)
- \* 新設希望の患者会の結成支援

次の活動ですけれども、これは合同医療生活相談会、県下で3地域で行います。中部と東部は終わりましたこれから西部が始まります。相談会の内容は医師による個人相談、講演等、MSWの生活福祉相談等が行われます。関係者は各患者会協力者、医師、MSW、保健師、ボランティアなどです。課題は感想や反省などから問題を集約し、関係者で運営要綱の作成をします。またこの数では相談者については純粋な数字で、あと講演会等を行っておりますので、かなりの数に上がります。

★この相談会は共同委員会より、NHK農業たすけあい協議会の協力を受けて、実施しています。★  
**第56回 合同難病医療・生活相談会【無料】**  
◎日時 平成18年11月19日(日) ☆受付 12:30～14:00  
◎会場 クリエイト浜松 浜松市早稲町 2-1 ☆相談会 13:00～15:30

〇てんかん	【個人相談】	静岡てんかん相談センター	小笠原 大吾 先生
〇リウマチ	【個人相談】	難病相談センター 静岡県リウマチ科 山梨医科大学附属病院 整形外科	主任 百本 俊明 先生 部長 鈴木 基博 先生
〇肝臓病	【個人相談】	静岡県医療センター 消化器科	部長 竹野 安則 先生 部長 伊藤 知雄 先生
〇聴覚障害者化性【聴覚と生活】	【個人相談】	静岡県聴覚障害センター あふみ聴覚内科クリニック	部長 藤田 明夫 先生
〇神経痛	【個人相談】	高島医科大学附属病院 神経科	部長 渡邊 賢定 先生 部長 宮嶋 裕明 先生
〇生活・福祉	【個人相談】	静岡県医療ソーシャルワーカー協会	

## 目指しているもの

難病で障害がありながらも、自立した豊かな生活が出来るように、一人一人の相談ニーズにあった具体的支援が求められている。各地域と中央を結ぶネットケアの必要性を実感する。就労・災害問題のみならずまだまだ課題は山積しているが、時には代弁・牽引者(車)となり、今ある制度の活用の提供と希望の持てる未来への開拓(制度の拡充・機関や企業の協力など)に眼を向け、きめ細かな支援を心がけ満足してもらえる難病相談支援センターを目指したい。

これは11月19日に西部で行われます合同難病医療生活相談会です。

目指しているもの。難病で障害がありながらも自立した豊かな生活ができるように、1人ひとりの相談ニーズにあった具体的支援が求められています。拠点が中央に1つは必要ではありますが、各地域と中央を結ぶケアネットの必要性を実感しています。就労、災害問題のみならず、まだまだ課題は山積していますが、時には代弁者、牽引者となり、今ある制度の活用の提供と希望のもてる未来への開拓、制度の拡充、機関や企業の協力などに目を向け、きめ細かな支援を心がけ、満足していただける難病相談支援センターを目指したいと思います。

## 質疑

座長 ありがとうございます。秋田さんから昨年12月に開設しました静岡県の難病相談支援センターについての活動について報告していただきました。

開設したばかりで特に就労相談等についてはまだまだこれからどのようにしていくのかという課題もたくさん抱えながらの活動報告でした。

それでは会場の皆様の方から何かご質問やご感想等がありましたら、お願いしたいと思っておりますが

かがでしょうか。

**岡山県難連 矢北** 相談支援センターの運営競技委員の1人にもなっていますので、特にセンターの運営については興味深く聞かせてもらいました。スタッフについて岡山よりも充実したスタッフではないかと思ってそこらへんはこれからの岡山の方の参考にしたいと思うんですけども、その中で若干気になり、これが本当にできるか、岡山でも問題になって今ほぼ取り下げに近い状態になっているのが就労支援なんです。

難病患者でもし障害があれば障害センターだけに紹介しても、難病を持った障害者ということで普通の障害者と違うということをセンターの方で理解しておるかどうか、ハローワークにいったただ斡旋というか、ハローワークにいった相談してみてくださいではこれは就労支援にならないと、患者家族が就労で相談に行くのは必ず仕事が欲しいと。だけど自分は難病で障害もあるからとてもじゃないが自分がハローワークに行ったんではとても紹介してもらえないから頼みますということで来るはずだから、そこらへんの、ただハローワークへ就労を世話します、では絶対に納得しないと思います。それで岡山の方はそれが大きな問題、大きいというほどではないですけど、とてもじゃない、支援員2人ではとてもやっていけないということで今はほとんどやっていないと思います。

それと、やって欲しいのはそこまで就労支援されるのであれば、ハローワークの担当者に難病についての研修を、もうされておるかもしれませんが、もしされていないならそういう担当者に障害者だけでなく難病というものについての研修をやってもらって、相談員の方に理解してもらおうということが絶対必要だと思うんですけども、そこらへん、今後どうされていかれるか。1番大きな課題だと思いますがそこらへんをお尋ねします。

**秋田** 何事を決めていくにも私1人だけというのもあれで、理事長の方とかいろいろな患者会の皆さんとかいろいろな方々からの意見というものも取り入れながらやっていかななくてはならないと思うんですが、相談支援員としては、ちょっと説明不足もあったのかと思うんですけども、私たちはハローワークに直接関わるといことはしておりません。

というのは、やはり障害者職業センターの方たちに1度私たちのことを理解していただく、また障害者職業センターというのは今までの枠というのは知的障害者、精神障害者、身体障害者の枠だけだったんですけど、でも、難病だって働きたいという人たちはいるんだから、その障害者職業センターが何か少しノウハウをもって何かちょっと智慧を貸してくれないかというところから障害者職業センターの方たちにまず理解してもらって、そこでまだ本当に障害者職業センターの方たちにも難病ということの理解というのはほとんどされておりませんので、ケースバイケースで1人ひとりの方のもつ疾病とか症状というものを先方に伝えて、またそういうものをもってそこからハローワークの担当者が、1人決められるんですけども、そのハローワークの担当者の方と連携をとってもらいながらやってもらうということになります。まだそれこそハローワークは県下にいくつもありますので、そういう点では本当に研修等はやっていく必要はあろうかと思いますが、このことについて若干これからどうしようという事で詳しい理事長がおりますが、理事長に少し補足してもらってよろしいでしょうか。

**静岡県難病連 野原** さきほど紹介された配置されているスタッフがそれぞれ分野を担当しているんですけども私は就労支援を担当するという事になっております。

今秋田の方からお話のように、いわゆる障害者職業センターで1人ひとりのケース検討をするんです。場合によると2回も3回もやるという場合があるんですけども、その結果に基づいてその障害者センターと私たちが一緒になってハローワークの障害者担当のところへ行って、そしてこれこれ



ういう事情だからということで、そしてハローワークの障害者担当が動いてくださる。こういうことになって動きがうんと、そういうレールを敷いて動き出したということについては非常に活発化したということはありますし、たいへんハローワークの人たちもある1つの成功例を担当した方はこういうふうな言い方をしてました。「今までは障害者というと身体、知的、精神、ちょっと話をすれば一見すぐ分かる。難病という人たちはまさかこんな人たちが障害を持っている人だとはとても思わない。だからいい加減に聞いてたけれども、そういう病気でそういう苦勞をしているのかということ障害者職業センターや私たちの方が話を聞いてはじめてよく理解したと。だから私の動き方も変わりました」ということで、1人ハローワークの皆さんがきちんと職場を作ってくださいました。こういうことで成功した事例があるわけです。そのレールに乗ってまだ解決していないのが4件か5件あるという、そういうのが只今の報告だったんです。

私たちはこの動きをより本格化していくという上で、来年の3月に春名先生をお呼びしてシンポジウムを開く。そのシンポジウムを開く上で非常に大事だなと思っている関係部署の皆さんと共催形式でやろうということで、第1回の会合を先日もちました。それは静岡労働局の担当者、県のいわゆる商工労働部の雇用促進部というのがあるんですけども、障害者雇用促進部、それと中小企業家同友会というのと、疾病対策課と、それからMSWの会長さんと、我々も一緒になって7団体が実行委員会を発足させて、やがてこの人たちが協力しながら就労環境を、静岡の場合、どうしてやったらよくなるんだらうかということをおそらく半年や1年で解決できる問題じゃないだらうと思うんです。5年10年というスタンスでもものを見ながら、お互いにどうやって協力しあって、難病患者の就労状況をよくしていったらいいんだらうかという、そういう問題意識を共有しながら来年の3月にむけて動きだしていく。そういう意味でシンポジウム、3月のシンポジウムというのは大変大事な意味をもつものだらうというふうに思っているわけです。まだまだおっしゃるように、たいへんな困難を抱えています。ぜひ皆さんと一緒に学びながら前進できればなというふうに思っています。そんなことです。

難病がある人の就業支援というリーフレットを春名先生たちのところで作っていただいたのが後ろにあるんですけども、これに私たちは今まで難病とっていろいろ説明しても相手の方は難病もたいへんだよね、でも、身体や精神や知的の皆さんも大変だよね、ということで流されちゃうのがほとんどでした。改めて、今度春名先生に、難病というのは働けない病人じゃなくて、持病をもつ労働者だよということをはじめ難病の持っている固有の問題を語りかけていく上で非常に重要な論拠を示してくれたという点で、私たちはこれを県内にもっともっとたくさんこういう考え方を広めていくということが大事なんだということを感じているところです。

**座長** この就労の問題というのは本当に難しく、まだまだこれから皆さん方と学びながらいい方向に進んでいくといいかなというふうに思っています。

## 目 次

○ 一般発表 I .....	31
「静岡県難病相談支援センターにおける 難病相談支援業務の報告」	
静岡県難病相談支援センター 秋田 好美 .....	32

# 「浜松難病ケア市民ネットワークの 活動と経過」

浜松難病ケア市民ネットワーク／あつみ神経内科クリニック 鈴木 桜子

## はじめに

- 2006年春、民間の有志によるボランティアで発足した。
- 浜松市は平成19年度政令指定都市となる。
- 県西部には4030人余りの難病患者が生活している。
- 都市化は難病を支える指導力、支援力、意識、病院の格差等の地域差を生む可能性が大きくなると考える。
- 一部患者会を形成し活動しているが物理的、人的にもマンパワー不足であり個別対応は難しい。
- 一部の人の意欲や善意で難病患者、家族支援はしているが機関別、個別的であり広く効果的な方策を見出せないでいる。

## 浜松難病ケア市民ネットワーク結成のねらい

- 静岡県全域を静岡難病ケアネットが統括支援していくには限界があり、西部地域の難病患者、慢性疾患患者、家族の支援組織として浜松難病ケア市民ネットワークの必要性が求められた。
- 静岡難病ケアネット、難病相談センターとの情報交換、協働のもとに難病患者、慢性疾患患者、家族の支援を行う。
- 関係者が力を合わせ、患者を囲み患者の生活を中心に、患者とともに育つ総合的な学習、交流、研究を促進する。
- 難病患者、家族の医療とケアの質及びQOLが改善され、住んでいる地域での自立と共生が可能になるような意識と体制作りをする。

難病患者、家族の医療とケアの質およびQOLが改善され、住んでいる地域でも自立と共生が可能になるような意識と体制づくりを願っています。

## 活動の目的

- 難病患者・慢性疾患患者及び家族が、いつでもどこでも、地域での共生と自立が出来る街づくりを目的として、浜松市および静岡県西部地域在住の当事者、家族を中心に関係専門職及び市民の協働による支援事業を実施し、在宅療養の健全な維持と生活の質の向上に寄与することを目的とする。

はじめに2006年春、民間の有志によるボランティアで発足しました。浜松市は平成19年度政令指定都市となります。県西部には4030人あまりの難病患者が生活しています。都市化は難病を支える指導力、支援力、意識、病院の格差等の地域差を生む可能性が大きくなると考えられます。一部患者会を形成し活動はしていますが、物理的、人的にもマンパワー不足であり、個別対応は難しいのが現状です。一部の人の意欲や善意で難病患者、家族支援はしていますが、機関別個別的であり、広く効果的な方策を見いだせないでいます。

## 結成のねらい

静岡県全域を静岡難病ケアネットが統括支援していくには限界があり、西部地域の難病患者、慢性疾患患者、家族の支援組織として浜松難病ケア市民ネットワークの必要性が求められました。静岡難病ケアネット、難病相談センターとの情報交換、共同のもとに難病患者、慢性疾患患者、家族の支援を行います。

関係者が力をあわせ、患者を囲み、患者の生活を中心に患者と共に育つ総合的な学習、交流、研究を促進していきます。

## 活動の目的

難病患者、慢性疾患患者および家族がいつでもどこでも地域での共生と自立ができる街づくりを目的として、浜松市および静岡県西部地域在住の当事者家族を中心に関係専門職および市民の共同による支援事業を実施し、在宅療養の健全な維持と生活の質の向上に寄与することを目的としています。

## 重点目標

### ①組織体制の整備と確立

医療、保健、福祉、教育の立場にある医師、保健師、訪問看護師、保健師、学校の教育者、患者および家族、各種患者会の役員等が呼びかけ人として賛同し、協力体制の基礎を固めました。公的な保障をはじめ既存の限られた社会的支援のみでは患者、家族の抱えてい

## 重点目標

### ■ ①組織体制の整備と確立

医療、保健、福祉、教育の立場にある医師、看護師、訪問看護師、保健師、看護大学／学校の教育者、患者及び家族、各種患者会の役員等が呼びかけ人として賛同し協力体制の基礎を固めた。

公的な保障をはじめ既存の限られた社会的支援のみでは、患者、家族の抱えている悩みを解決し、その人がその人らしく生きていく生活の質を向上させることは困難です。

### ■ ②一人でも一件でも多く支援の実績を積む

難病患者及び家族から、子供の進学問題、外出支援の希望、長期入院可能な施設、病院、介護問題、病気の説明、告知の受け入れ、人工呼吸器についての知識を得たい等、多岐にわたる相談が寄せられる。

浜松難病ケアネットの副理事長はALS難病患者の介護経験を持つことから難病患者の苦しみや介護の現実を熟知し介護のノウハウも豊富である。多様な専門的支援を最も必要とされるALS療養者の支援体制を具体的に構築し実践できれば全ての難病患者に応用でき、ケアの質を高めることに通じると考えている。

相談内容の多岐さは、たとえ経験豊富とはいえ返事に窮することもある。相談内容によっては必要時専門職へと繋げ適切な解決策や方策を見出すことが必要です。

る悩みを解決し、その人がその人らしく生きていく生活の質向上させることは困難です。

### ② 1人でも1件でも多く支援の実績を積む

難病患者および家族から子どもの進学問題、外出支援の希望、長期入院可能な施設、病院、介護問題、病気の説明、告知の受け入れ、人工呼吸器についての知識を得たいなど、多岐に渡る相談が寄せられます。浜松難病ケアネットの副理事長はALS難病患者の介護経験をもつことから、難病患者の苦しみや介護の現実を熟知し、介護のノウハウも豊富です。多様な専門的支援を最も必要とされるALS療養者の支援体制を具体的に構築し、実践できれば全ての難病患者に応用でき、ケアの質を高めることに通じると考えています。

相談内容の多岐さがたとえ経験豊富とはいえ、返事に窮することもあります。相談内容によっては必要時専門職へとつなげ、適切な解決策や方策を見いだすことが必要です。

### ■ ③活動の広報、周知を図り、会員と協力者を開拓する「研修会」の開催

シンポジウム形式による研修会を行った。

患者、家族を取り巻く環境の不備、特に支援システムの不足さゆえに、患者の意思を尊重した選択ができない現実があることを社会に訴えた。

難病患者が病気や支援を受け入れ、他者に対し語り始めるには年単位の時間を要すること、同病の患者自身が語る言葉は誰が語るよりも患者、家族が受け入れやすいことを学んだ。

### ③活動の広報、周知を知り、会員と協力者を開拓する研修会の開催

シンポジウム形式による研修会を行いました。患者家族を取り巻く環境の不備、特に支援システムの不足さ故に患者の意思を尊重した選択ができない現実があることを社会に訴えました。難病患者が病気や支援を受け入れ、他者に対し語り始めるには年単位の時間を要すること、同病の患者自身が語る言葉は誰が語るよりも患者家族が受け入れ易いことを学びました。

浜松難病ケア市民ネットワークの事業

## 1 実践的支援

難病慢性疾患患者と社会的な共生をサポートする実践活動

## 2 勉強会の開催

患者とともに学ぶ。難病ケアへの意識、知識、技能獲得の向上を目的とした研修、交流研究会

## テーマ：「難病患者が求める地域での暮らし」

- 日時：2006年3月21日(火) 午後13:30～
- 場所：浜松市福祉交流センター 2階 3-21会場
- 内容と進行
- 主催者挨拶
- 理事長挨拶
- 来賓挨拶：浜松市保健所保健予防課長
- (4)患者の体験発表「難病患者の立場から」(ALS) (SCD) (リウマチ)
- 講演：「難病患者が求める地域での暮らし」看護大学 教授：40分
- 意見交換

## 浜松難病ケア市民ネットワーク勉強会

- 1、日時 平成18年9月10日(日) 13時30分～16時
- 2、場所 あいホール 2階 201会議室
- 3、内容 テーマ「難病患者家族の望む在宅療養を可能にするための関係機関の連携のあり方」
- シンポジスト：
  - ①患者家族・・・在宅療養を体験して今後に期待すること
  - ②ケアマネジャーの関わりから(ケアプランセンター)
  - ③訪問看護師の関わりから(訪問看護ステーション)
  - ④ヘルパーの関わりから(ヘルパーステーション)
  - ⑤通所リハビリ担当者
  - ⑥開業医の関わりから

## 浜松難病ケア市民ネットワークの事業

- 1. 実践的支援  
難病・慢性疾患患者と社会的な共生をサポートする実践活動
- 2. 勉強会の開催  
患者と共に学ぶ、難病ケアへの意識・知識・技能獲得と向上を目的とした研修・交流・研究会
- 3. ネットワークシステムの構築と研究・発表
- 4. 関連組織・団体との交流等を通じて、よりよいシステムのあり方を追求する
- 5. 一般への啓発活動  
難病・慢性患者とケアネットシステム双方への理解を図る

## 活動内容

- 浜松難病ケア市民ネットワーク発足会(3月)
- ALS協会静岡県支部浜松地区交流会(5月)
- 浜松SCD(脊髄小脳変性症)友の会交流会(7月)
- 在宅療養を可能にするための関係機関の連携のあり方についての勉強会(9月)
- 西部地区難病相談会(難病連主催)参加(11月)
- 北遠地区患者・家族相談会企画(12月)
- 勉強会企画(3月頃)
- 毎月1回企画委員会開催

## 課題

- 個別相談、交流会、外出支援、ケース検討会を重ね、呼びかけ人や会員のパワーを引き出し、支援システムの構築を行い、実践可能な機能と能力を備えた組織へ展開していく。
- それぞれ個別に活動している患者会が浜松難病ケアネットの存在を知り、協働しあえる組織間の連携が不可欠である。
- 物理的、人的体制を整えていく基礎作りの段階であるが、「不可能を可能にする」強さと限界を認める強さを養い、限られた枠の中で最良のケアに繋げるシステム作りが必要である。
- 患者、家族以外の者が、当事者意識を持ち支えあう社会になるために患者自身が社会に向けて発信していくことが重要である。

## おわりに

浜松難病ケア市民ネットワークが浜松市および県西部の難病患者、家族の抱えている諸問題に現実的に対応できるように、知識だけの活動にとどまらず、具体的に取り組み、真に患者、家族の求める問題解決の出来る組織として活動していく。

そのためにも、呼びかけ人の意識を高め、多種患者会や静岡難病ケアネット、難病支援センター等の協力を得ながら真に求められる組織として活動していきたい。

3 ネットワークシステムの構築と研究発表

4 関連組織、団体との交流等を通じてよりよいシステムのあり方を追求する

5 一般への啓発活動

難病、慢性患者とケアネットシステムの双方への理解を図る

活動内容は以下をご参照下さい。

### 課題

個別相談、交流会、外出支援、ケース検討会を重ね、呼びかけ人や会員のパワーを引き出し、支援システムの構築を行い、実践可能な機能と能力を備えた組織へ展開していく。それぞれ個別に活動している患者会が浜松難病ケアネットの存在を知り、共同しあえる組織間の連携が不可欠である。物理的・人的体制を整えていく基礎作りの段階ではあるが、不可欠を可能にする強さと限界を求める強さを養い、限られた枠の中で最良のケアにつなげるシステム作りが必要である。患者家族以外のものが当事者意識をもち、支え合う社会になるために、患者自身が社会にむけて発信していくことが重要である。

### おわりに

浜松難病ケア市民ネットワークが浜松市及び県西部の難病患者、家族の抱えている諸問題に現実的に対応できるように知識だけの活動に止まらず、具体的に取り組み、真に患者、家族の求める問題解決のできる組織として活動していく。そのためにも呼びかけ人の意識を高め、多種患者会や静岡難病ケアネット、難病支援センター等の協力を得ながら真に求められる組織として活動していきたい。

ご静聴ありがとうございます。

**座長** ありがとうございます。静岡県の西部でも患者さんと市民と関わるスタッフが一緒になって共同して組織を作っていきたいということで、今年の春に作り上げた活動について報告してもらいました。それでは会場の方から何かご質問やご感想がありましたらお願いします。

**兵庫県難病連 米田** 貴重な西部と東部にできたということで非常に有効に活用されているなと思いました。財源についてお尋ねしたいんですけど、どのような資金のもとに運営されているかということをお聞きしたいと思います。

**鈴木** 浜松難病ケア市民ネットワークができた時に看護大学の研究のひとつとしてもご協力いただけるということで、そちらから助成金をいただいていることと、あとは民間の団体から少し寄付を募ってそちらを使って細々とやっているような状態なんですけれども、さほどの財源はないです。

**座長** 私の方からお聞きしたいことがあります。静岡難病ケア市民ネットワークからいろいろ学んで作られたというところがあるんですが、特にどういうところが参考になったとか、そのへんについてはいかがでしょうか。

**鈴木** 私の発表の中でも申し上げたんですけれども、やはりこの呼びかけ人という方たちがかなりいろんな医療から福祉から一般の方から患者さんからっていう感じで、一杯いらっしゃるんですけれども、呼びかけ人だけで終わってしまうということがあってはならないということと、この人たちを如何にこのチームの中に巻き込むかということが課題なんですけれども、静岡の難病ケアネットを最初から見えておきますと、やはりいろんなところで勉強会を開催し、その人たちのネットワークをどんどんどんどん拡大して行って今の基礎が出来、今があるんだなということとはよく理解していますので、そういったことを浜松は浜松のできるどころから皆さんで協力しあってこの難病ケアネットが浜松になくてはならないものといっていただけのような組織になっていければと思います。

**座長** ありがとうございます。静岡は静岡でそういう歴史的にいろいろ積み上げてきたものがあり、浜松は浜松で聖隷病院等が中心になって積み上げてきた支援の体制みたいのがあったと思うので、そういうものを大切にしながらそしてより勉強などを深めて作り上げていっているんだなというふうに思います。

**大阪難病連 田口** 難病患者さんの地域の生活支援というのはこれから大きな課題だと思うんですけど、既存の施策では限界があるというふうなお話の中のそういう報告もあったと思うんですけど、難病の方の居宅生活支援事業というのがありましたよね、これがなかなか現実には消化されてないという現実が大阪なんかでもあるんですけど、どういう既存の施策の活用状況ですよ、例えば外出支援とかいう場合にいわゆる既存の障害者の手帳とか持っておられる方が障害者の施策を活用されているのか、そのへんのところをもう少し紹介していただけたらということと、ALSの患者さんというのは確かに非常に地域での生活支援が重要な典型的な患者さんだと思うんですけど、他にどういう疾患の方とかです、つまり難病患者さんの地域のニーズというのがどういうものなのかというのがまだまだちょっと見えてきてないところがあるので、実際に活動されている中でのそういうところ、感じておられ

るところありましたら、お聞かせいただけたらと思います。

**鈴木** ご指摘の通り、まだ今年の3月にこの会はできあがったばかりで、こちらの方で活動の内容として掲げたんですけれども、この半年あまりの中で本当に2ヶ月3ヶ月に1回の定期的な勉強会であったりとか、患者会との交流はしてきてるんですけれども、実際問題、浜松市の中でこのケアネットを立ち上げて難病患者さんたちの組織がありますよね、各患者会の団体さん、とかが本当にケアネットの必要性を理解しているかというところの共同作業というのはまだできていないのが現実問題です。

1つにはパーキンソンの患者さんたちと一緒に話をしたりとか、SCDの患者さんたちのところに行ったりとかは徐々にはしていますけれども、本当に今年度は基礎の段階というか、形をある程度作り上げていく部分にありますので、まだ質問されたようなことは実際いってまだ出来上がっていないというところですよ。

それと、公的なものという、社会的支援のことなんですけれども、多分公的なというところには先程おっしゃった、障害者の補助の問題とかっていうのは入ってくると思うんです。そういったものを使いながら、でも日常生活の中で生活をしていく時に、その公的な部分では埋めきれないものがある。生活をしていく時に、その、患者さん自身が動ければいいんですけれども、そうじゃない患者さんも一杯いらっしゃる中で、そういったところにもどういふふうな形でそこを形作っていけるかというのが課題にはなっていくと思うんですけれども、やはりそれにはマンパワーが足りないんで、さきほどいったように、呼びかけ人となっている人たちの力をもう少しこの会に参画してもらえようという語りかけを私たちはしていきたいと思っています。

**座長** ありがとうございます。まだでき始めたばかりということで、静岡県西部地域にどういふふうな地域のニーズがあるのかとか、資源としてどういふものが使われどういふことが足りないのかというところはこれから模索しながら明らかにして、そして活動していくんだと思いますけれど、最初に発表しました相談支援センターや静岡難病市民ネットワークの方とも共同してますます発展していただけるといいかなというふうに思っています。

# 「難病患者さんと学生ボランティアの関わり —その活動を振り返って学んだこと—」

静岡県立大学 ボランティアクラブ こんべいとう 望月美里

今日は15名のメンバーが参加できました。私たちは静岡県立大学のボランティアクラブこんべいとうです。副代表の望月美里が今回の発表をさせていただきます。

後ほどソーラン節を披露するので、お楽しみ下さい。(交流会でしていただけるそうですのでお楽しみください)

## ☆ボランティアクラブこんべいとう☆

- 今年で設立4年目の団体
- 現在約15名のメンバーで活動している。
- 様々なボランティア団体から依頼されたボランティア情報を共有している。
- 各自、ボランティアに参加するという体系。



支援への同行を個人的にさせてもらっていました。今年から初の試みとして難病支援センターの方と連携をとりながら、こんべいとうとして神経医療センターでレクリエーションを行わせてもらうことができました。これがきっかけとなり、私たちの難病患者さんとこんべいとうの関わりが始まったように思います。

## こんべいとうと難病患者さんの軌跡

- 難病連からのボランティア募集に先輩方が個人的に参加
- 2005. 9. 9 外出支援へ同行
- 2005. 10. 30 剣祭に難病患者さんを招待
- 2006～
- 1. 20 神経医療センターでのレクリエーション ★
- 2. 26 ALS患者交流会
- 3. 5 パーキンソン患者交流会
- 3. 18 こんべいとう活動の発表(ケアネット)
- 4. 16 ALSお花見交流会 ★
- 4. 20 患者さん宅でのレクリエーション
- 6. 11 パーキンソン病患者会
- 8. 4 第二回神経医療センターレクリエーション

ったと思います。また厳しい現実が目の前にありながらも、難病患者さんたちが力強く生きる姿に心を打たれ、生きる力をもらったと感じているメンバーも数多くいます。

しかし、時には、私達のレクリエーションの活動で辛い状況にある患者さんたちの心を本当に喜ばせることができているのか、ただの一時の気休めにしかなくなっていないのではないかと不安が大きくなることもありました。レクリエーションで歌や踊りを披露していく中で、このような不安な気持ちが変化したように思います。例えばレクリエーションが終わった後に涙を流す患者さんがいてくれたことや、今まで病棟で笑顔を見せなかった患者さんが笑ってくれた、など数々のエピソードから、私達が患者さんを喜ばすことができたのだ、と

こんべいとうの紹介をさせていただきます。今年で4年目の団体で、現在1年生から3年生を中心とした約15名のメンバーで活動しています。各団体からのボランティア情報をいただき、主に社会福祉系の活動を行っています。自閉症のお子さんやてんかんのお子さんの保育ボランティア、キャンプなどに参加しています。社会福祉系のイベントがある時など、スタッフとして運営を手伝わせてもらうこともあります。

難病患者さんとの関わりは3年前からあり、難病支援センターでの交流会のボランティアスタッフ、外出

こんべいとうと難病患者さんの軌跡です。

このようにいくつもの交流会に参加させてもらい、レクリエーションなどをやらせていただきました。交流会では患者さんやご家族の生の声が聞くことが出来、難病患者さんの厳しい現実を知り、困惑してしまったメンバーもいました。例えば人工呼吸器の装着についてご家族やご本人がどのように受けとめているのかや、本人やご家族がどのような気持ちで病気を受けとめているのかなどです。このような深い話も聞かせてもらうことができたので、メンバーもとても勉強にな



実感していくこととなったのです。患者さんが笑顔になってくれたことが私たちの喜びとなり、次の活動の原動力が生まれたのだと思います。

この発表では、神経医療センターでのレクリエーションやALSのお花見交流会を中心として取り上げていきたいと思います。



レクリエーションや外出支援の写真です。

9月9日、外出支援で美保の水族館へ行きました。

10月30日、学祭に招待しました。車イスで学祭を回るのは大変で、坂が多く、苦労しました。

1月20日の神経医療センターのレクリエーション。少し詳しく取り上げたいと思います。難病センターの山田さんからお話をもらい、レクリエーションを行わせてもらうことになりました。年度末には短い時間ではありましたが、神経医療センターに数人で訪問させてもらい、患者さんのリクエスト曲を伺いました。リクエ

### 2005. 9. 9 外出支援への同行

●三保の水族館へ・・・



### 2005. 10. 30 学祭に招待



初めての試み  
車椅子の体験  
県立大学は坂が多く、移動に苦労した。



### 神経医療センターレクリエーション

2006. 1. 20

患者さんのリクエスト曲を含め、歌と踊りを披露しました！



### 何度も練習したソーラン節！ 得意のギター演奏



スト曲は影法師、コンドルは飛んでゆく、レットイットビーでした。また自分たちが選曲したものは翼をください、カントリーロードで、あとは視覚で楽しめるソーラン節やジャグリングも取り入れていきました。

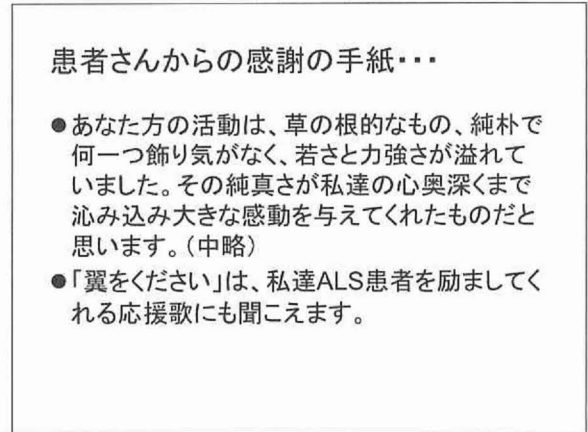
患者さんからのリクエストに沿うことができるように、歌を練習し、約30分の本番ではソーラン節や歌、ジャグリングを披露することができました。ソーラン節ではみんな足が筋肉痛になりました。

レクリエーションでは、初めて呼吸器を装着している患者さんと関わったメンバーもいましたので、不安や緊張で張り詰めていたように思います。

会が進行していく中で患者さんたちが皆笑顔であることに気がきました。顔の表情がこわばっている患者さんでも私たちに視線を送り、楽しんでくれているということを伝えてきてくれました。私たちの歌を聞き涙を流してくれる患者さん、一緒に歌ってくれる患者さん、手拍子をしてくれる患者さん、盛り上げてくれ

る患者さん、皆さんの反応があまりにも良く、患者さんたちの強い感情に私たちの胸は熱くなっていきました。

患者さんたちが笑顔になってくれて本当に嬉しかった。このレクに参加してよかった。参加したメンバーが皆感じていました。その後ご慰問感謝いたします、という題名のお手紙をある患者さんからいただきました。内容を読ませていただきます。



「1月20日のコンサートは私ども長期療養者にとってはまさに寝耳に水の朗報であり、福音であったと思います。優しく頬をなでるように流れる歌声は、辛く悲しく、そして孤独な患者たちの心を慰め、励まし、そして力づけてくれたものと思います。本当にありがとうございました。心より御礼申し上げます。あなた方の活動は、草の根的なもの、純朴で何ひとつ飾り気がなく、若さと力強さが溢れていました。その純真さが私たちの心の奥深くまでしみこみ、大きな感動を与えてくれたものと思います。最後のつばさを下さい、は、私たちALS患者をはげましてくれる応援歌に聞こえます。富も名声もいらぬ。ただつばさを下さい、は、歩ける足を下さい。合唱したり拍手をしたりする手を下さい。おしゃべりできる口、モノを食べられる口を下さい。自分の力です呼吸を下さい、に置き換えられます。」

手紙の内容を全て読むことはできないので抜粋させていただきました。この手紙は足の指でパソコンを操作する患者さんからいただきました。この手紙を読んで、こんぺいとうのメンバーは、レクレーションが患者さんにもたらしたものは、感動だったのだ、と再認識することができました。そして私達のレクレーションの重要性も改めて考えさせられました。

3月5日パーキンソン病患者交流会です。



4月16日ALSお花見交流会です。ここももう少し詳しく取り上げたいと思います。

こんぺいとうの発表としての時間を設けていただき、わたなべさんのギター演奏とともに歌を歌いました。最初練習不足もあってなかなか発表がうまくいかず、発声練習をしたあと、リベンジとしてもう1度歌わせていただきました。

交流会での出来事。

### 交流会での出来事……

- ・患者さんが体調を崩され、途中で帰ることになってしまった。ALSの患者さんにとって、外出することは、とても大変なこと(リスクのあること)だということを思い知らされた。
- ・ボランティアとしての無力さを感じた。

### 患者さんから学ぶことが大切だな……



ALSの患者さんが直面している現実を知れたことが、とてもいい経験となった。

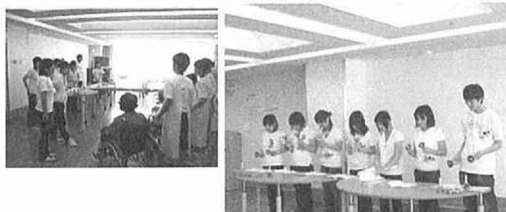
その歌の発表の途中、1人の患者さんが体調を崩され、病院に向かうことになってしまいました。保健師や看護師の方、ご家族の方が必死に対処している間、私たちボランティアは何もすることができず、ただ状況を見守ることしかできませんでした。

私たちは初めての状況に戸惑ってしまい、ボランティアとしてできることの無力さを感じたり、それぞれのメンバーがいろんな思いで胸が一杯になりました。また、会の終わりには患者さん、ご家族からどうしてボランティアサークルに入ってボランティアしようと思ったのかと質問され、私たちは自分たちがボランティアすることについて考えさせられました。その4日後、会の途中で帰られた患者さんのお宅に訪問してもらい、交流会で歌うことができなかった歌をもう1度歌わせてもらえることになりました。患者さんがとても喜んでくれ、娘さんからも温かく迎えてもらい、私たちは歌を歌わせてもらえることに喜びを感じることができました。

8月4日、第2回の神経医療センターレクリエーションです。

### 2006. 8. 4 神経医療センターでレクリエーション

- ハンドベルと歌を披露しました



### 最後に……

学生ボランティアとして、  
何ができるのか…  
どのように関わるのが  
よいのか…  
私達の活動が  
どのような影響を  
患者さんに  
与えることが出来たのか、  
今後の課題として考えて  
いきたいと思う。



ご清聴ありがとうございました！

最後に。

約1年間にわたり難病支援センターの方々の支援もありながら、難病患者さんやそのご家族と出会うことができました。それぞれのメンバーが様々な思いを抱いているので、今後皆でそのような思いを共有しあい、レクでの反省も含めながら、学生ボランティアとして何ができ、どのように関わるのがよいのだろうか、私たちの活動が患者さんにどのような影響を与えることができたのか、ということ、メンバーとともに考えていきたいと思っています。

ご静聴ありがとうございました。

**座長** 望月さん、こんぺいとうの皆さん、ありがとうございました。患者さんと触れることで生きる力をもらったと学生さんは言ってくれていました。私たち教員が100回難病の患者はこうだよという話をするよりも、1回患者さんと触れることで患者さんの生活や気持ちをすごく学んでいて、いいなというふうに思います。また、以前このような発表をしてもらった時に、今の日本もまだまだ捨てたもんじやないと思ったという感想を言ってくれた方もいました。ますます期待したいなというふうに思っています。

会場の皆さんの方から、ご質問やご感想をいただけるとまた学生の励みにもなるかなと思います。ぜひお願いします。

**沖縄難病相談支援センター 照喜名** 今日はとても本当に感動しました。いいなと思いました。静岡のとてもしカラーが出ていたのかなとも感じました。今1年生から3年生がやられるということなんですがこういったボランティア活動をする時に、やはり継続性というのが必要になってくると思うんですけども、このへんのところもどういうふうに考えて、あまりハードルを高くすると疲れとかになるんですが、自分たちできる範囲をどうやって今後新しく入ってきた方たちに継続していくかというのをどう考えていますか。

**望月** 継続性というのは今のこんぺいとうにとっても課題だと思えますが、先輩たちが作ってくれたこんぺいとうが難病患者さんの関わりのおかげを作ってくれたので、私達の代でレクレーションなどの関わりになっていったのですが、難病患者さんと触れ合うメンバーの中には、まだ1年も経っていない学生もいます。こんぺいとうが、今後どういうことをしていきたいのかということ、今後メンバーで考えていき、どのようなボランティア活動をしていくのがよいのか？ということを考えていきたいという方向性で考えているので、継続性というところでは、お答えすることができません。今後も成長していくクラブだと思っています。

**照喜名** 頑張ってください。

**日本ALS協会 金澤** 今画面見せていただきまして、たいへんありがたく思いました。患者そのものはいろいろあって日々苦しい中でやっているんですが、そういう皆さんの若い力といいますか、そういう形でできる範囲でサポートしてくれることは、本当に生きるという意味で支えになるというか励ましになるんですね。こういうことがいろんなところでそういう輪が広がっていくと大変有り難いなと思います。皆さんたちの日々の尊い気持ち、そこらへんを大事にさせていただいて、また私どもも感謝したいなと思います。どうもありがとうございます。

**大阪難病連 田口** 心臓病の子どもを守る会ですので、私たちもボランティアの方を夏期の療育キャンプとか子どもの時に募集して来ていただくことがあるんですけども、難病連としてはなかなかまだまだ、大阪なんかでもボランティアの方に充分連携とれていないなということ、普段から感じているんです。それで、普通の障害の方に比べて多分こんぺいとうの方はある程度問題意識をもってボランティア参加されていると思うんですけど、一般の社会の方が難病の方についていろんな知識を深めたりいうことが難しいのはやっぱり病気という、普通の障害とはまた違う特性、それもしかたもたくさん

患の病気があるということが多分あると思うんで、先程ちょっとおっしゃったように、途中で体調が悪くなられた方がでた時の不安とかですね、だから難病に関わることについての不安とかそういう部分、もう少しお話していただけたらなと思います。

**望月** 不安というやはりALS患者さんの場合だと、人工呼吸器装着についての問題や、死に向かっていってしまう病気だと私達は感じているので、その死に直面してしまった時に、私たちはどういうふうに対処したらいいんだろうと考えることがあります。恐怖というか不安を感じたりしますし、実際にレクレーションをみていただいた患者さんが亡くなったお葬式にもこんべいとうの数名ですが、行かせていただいて、やはりすごい辛く、身が裂けるような思いをしてきました。そういう感情をみんなで共有する場をもっと設けることができれば、気持ち的な部分でこのクラブのメンバーで支え合うことができるのではないかとということと、大学なので先生方もいらっしゃるので、もし先生方が協力してくれる方がいらっしゃるのなら、その先生に相談するということを考えています。不安の内容については詳しく言えないので、みんなで考え、共有し、その不安、何に対して不安なのかということも明確にしていくことが大切だと思います。

**座長** 難病の患者さんが死に向かっていく直面をして、一体自分が何ができたんだろうとか、これでいいんだろうかということで学生自身も不安になるようなことがある、ということで、そういう支援も必要かなと思います。

**野原** こんべいとうの皆さんが難病患者と関わってボランティアをやっていただく場合には、センターの事業として必ず医療職がついて、保健師や看護師さん、人工呼吸器を管理する専門家、そういう人たちが必ずついてやるというふうなことを重視しています。ですから、いろんな意味で、学生さんたちは、看護学部の学生さんたちが相対的に多いんです。ですからそういう問題でやりながら勉強にもなるという点もあるようです。私たち自身も学生たちにいろんなエネルギーをいただきながら頑張っているという状況です。以上です。

**座長** 学生がこれだけいい学びをしているのは本当に重症の難病の患者さんたちと触れ合うことで、生きて何なんだろうということを突き詰められているのかなと思います。また、いい学びをしながら大きく発展していったらいいなと思っています。どうもありがとうございました。

# 目 次

## ○ 一般発表 I

「浜松難病ケア市民ネットワークの活動と課題」

浜松難病ケア市民ネットワーク 鈴木 桜子 …………… 39

「難病患者さんと学生ボランティアとの関わり

—その活動を振り返って学んだこと—

静岡県立大学 ボランティアクラブ

こんぺいとう 望月 美里 …………… 44

# 一般演題（発表）Ⅱ

## 座長

NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク理事長

三原 睦子

## 発表

- 発表1 「石川県における難病相談・支援センター事業とネットワーク構築に向けての取り組み」  
石川県健康福祉部障害保健福祉課 茅山加奈江  
石川県難病相談・支援センター 北野 浩子
- 発表2 「鳥取県における難病患者支援の取り組み  
—開設後1年間の活動報告と今後のセンターのあり方—」  
鳥取県難病相談・支援センター 篠田 沙希
- 発表3 「宮崎県難病相談・支援センターの概要と活動実績」  
宮崎県難病相談・支援センター 三浦 美保
- 発表4 「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

座長

三原 睦子氏



発表1

茅山加奈江氏

北野 浩子氏



発表2

篠田 沙希氏



発表3

三浦 美保氏



発表4

岩永 幸三氏



# 「石川県における難病相談支援センター事業とネットワーク構築に向けての取り組み」

石川県健康福祉部障害保健福祉課 茅山 加奈江  
 石川県難病相談・支援センター 北野 浩子

## 茅山

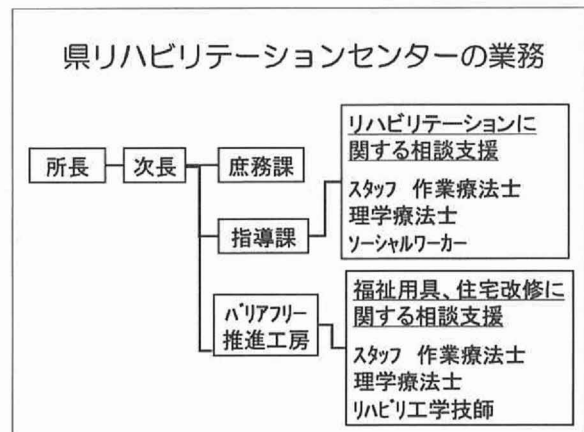
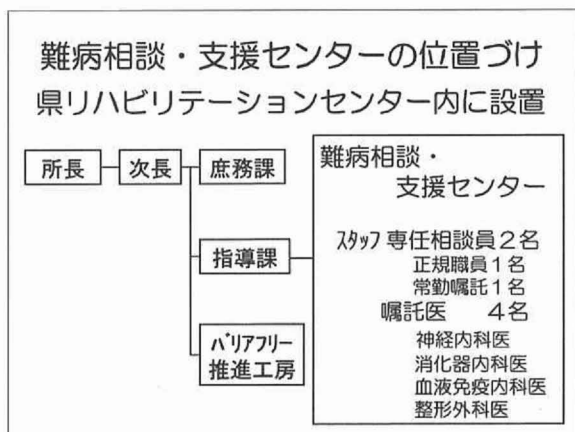
石川県では、保健所における訪問相談事業につきましては、国の補助事業が開始される前から取り組んでおりましたが、重症難病患者入院施設確保事業や難病相談・支援センター事業については、スタートが遅れ難病関係の先生方や患者さんからお叱りを受けておりました。ようやくこの5月に開設することができたので報告させていただきます。私は、昨年度から県庁の難病対策を担当しており、難病・相談支援センターをどのような枠組みで作っていくか、予算をどう組むかということで、非常に悩んでおりました。そのような状況の中で、この難病研究会に参加させていただいて、全国の方々のお知恵をいただきながら石川県としてどうあるべきなのかというのを1年間悩んだ中で少し作り上げてきたものがありますので、それを紹介させていただいて、また皆さんからご意見をいただければと思っております。

全国的には、多くが難病連に委託で実施していらっしゃいますが、石川県は最終的には県で直営という形を選択させていただきました。というのは、石川県では医療機関のネットワークもまだ充分ではありません。難病専門の先生がどこにいらっしゃるのか、この病気はどこで治療できるのか、診断できるのかというようなことも含めて、まだ難病の入口の相談が非常に多いです。それを解決するためには、難病連ですとか、1ヶ所の医療機関では難しい。委託でやるには限界があるのではないかと考えられました。今回は難病のネットワークを作るといことと、それから患者さん方の拠点となる相談施設も作るという、2つの機能を同時にスタートさせたいという思いから、県で直営でやるという形を選択させていただきました。

今回は難病相談支援センターの全体的な体制と、県として医療ネットワークも含めた支援者のネットワーク作りという点から半年頑張ってきたので、その実際を直接担当しております北野の方から報告させていただいて、また皆さんのご意見をいただければと思っておりますので、よろしくお願いします。

## 北野

まず石川県の難病相談センターの位置づけですが、県のリハビリテーションセンターの中に位置づけられました。指導課というところに私たち机を並べていますが、スタッフとしては専門相談員が2名で、そのうち正規職員が1名、常勤嘱託が1名です。2人とも保健師です。あと嘱託医として神経内科医、消化器内科






医、血液免疫内科医、整形外科医の4名がいます。

リハビリテーションセンターは、リハビリテーションに関する相談支援、福祉用具、住宅改修に関する相談支援というを行っているところで、スタッフとしましては作業療法士とか理学療法士、ソーシャルワーカー、リハビリ工学技師がいます。

これがリハビリテーションセンターです。私たちは3階4階部門を使っています。

### 難病相談支援センターの配置



4階	交流スペース 研修室
3階	事務室 相談室
2階	バリアフリー推進工房
1階	理学療法室 バリアフリー推進工房

これ平面図です。事務所の前に相談室がありまして、面接にこられた方はそこを使っています。4階に交流室があります。事務所と離れていますが、同じ会に大研修室があり、研修会等いろんなイベントにおいては会場が広いということがあり活用しています。

これは事務所の写真です。エレベーターホールとかカウンターを設けてできるだけ相談者が入りやすいように観葉植物も入れました。

これは相談室です。

これは交流室で、交流室はパソコン2台入れまして、インターネットで検索できるようにしております。15、6人ぐらいが集える場となっています。

3 階		4 階																																																																																																			
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 15%;"></td><td style="width: 15%; text-align: center;">階段</td><td style="width: 15%;"></td><td style="width: 15%;"></td></tr> <tr><td></td><td style="text-align: center;">WC</td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td style="text-align: center;">相談室</td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td style="text-align: center;">事務室</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td style="text-align: center;">エレベーター</td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td style="text-align: center;">応接室</td><td></td><td></td></tr> <tr><td style="text-align: center;">所長室</td><td style="text-align: center;">階段</td><td></td><td></td></tr> </table>		階段				WC																相談室							事務室					エレベーター				応接室			所長室	階段			<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 15%;"></td><td style="width: 15%; text-align: center;">階段</td><td style="width: 15%;"></td><td style="width: 15%;"></td></tr> <tr><td></td><td style="text-align: center;">WC</td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td style="text-align: center;">大研修室</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td style="text-align: center;">研修室</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td style="text-align: center;">図書室</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td style="text-align: center;">エレベーター</td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td style="text-align: center;">階段</td><td></td><td></td></tr> </table>		階段				WC															大研修室												研修室								図書室					エレベーター								階段		
	階段																																																																																																				
	WC																																																																																																				
	相談室																																																																																																				
事務室																																																																																																					
	エレベーター																																																																																																				
	応接室																																																																																																				
所長室	階段																																																																																																				
	階段																																																																																																				
	WC																																																																																																				
大研修室																																																																																																					
研修室																																																																																																					
図書室																																																																																																					
	エレベーター																																																																																																				
	階段																																																																																																				



**3階  
エレベーター  
ホール**



**事務室**

具体的な活動ですが、まず相談事業です。一般相談や専門医による相談、リハビリテーションセンターの中にありますので、リハビリに関する定例相談も実施しています。場合によっては出前相談という形でも実施しています。

次、患者家族の交流会です。ピアサポートセミナー、セルフマネジメント研修を行いました。ピアサポートセミナーでは、精神障害者の地域支援を推進しているJHC板橋の方がピアカウンセリングを推進しているので、その方に講師として来ていただいて、集中セミナーを2日間行いました。受講された方の中には早速患者会にそのスキルを使いながら患者会運営を行っている方もおりますし、また交流会を当センターで月

### 3階 相談室




### 4階 交流室




## 難病相談・支援センターの活動

- 1 相 談  
一般相談、専門医による相談、出前相談
- 2 患者・家族の交流会  
ピアサポートセミナー  
セルフマネージメント研修
- 3 ヘルパー研修、ボランティア育成等
- 4 医療・福祉等情報の収集と発信

## 相談時間

月曜日～金曜日	午前9時～午後5時
土曜日	午前9時～12時

## 相談方法

電話、面接、ファックス、電子メール
-------------------



1回実施していますが、そこでもそのスキルを使いながら実施しています。あとセルフマネージメント研修ですが、セルフマネージメント協会の方に講師をお願いして、セルフマネージメントについての研修会を行いました。受講生の皆さんの反応が良かったので、今後、石川県においてもセルフマネージメントプログラム研修会が実施できたら良いと思い、検討しているところです。

次にヘルパー研修ボランティア育成についてですが、これは今後行っていく予定です。さきほどの静岡県の学生ボランティア活動の実際の話等を聞き、私も感激しました。ボランティア育成というのは、非常に大切ですが、私の方もどうするか悩んでいる最中です。

あと医療と福祉などの情報の収集と発信というのをやっています。

相談時間ですが、月から金は9時から5時、土曜日は午前9時から12時となっています。相談方法は、電話、面接、FAX、電子メールです。

## 予 算 額

総 額	8,200千円
内 訳	
常勤嘱託相談員	3,194千円
嘱託医師	1,685千円
初年度設備	208千円
事業費、研修費	3,113千円

※正規職員の人件費、施設管理費等は含まず。

## 難病相談・支援センター開所式 難病支援ネットワーク会議

平成18年4月30日

### 出 席 者

難病患者団体、医療機関、県医師会  
理学療法士会、作業療法療法士会  
看護協会、保健福祉センター、行政

予算です。だいたい820万円の予算となっています。その内訳をいいますと、常勤嘱託相談員と嘱託医師の人件費が490万円弱となっています。初年度の設備として20万円、事業費研修費として311万円を計上しております。なお、この予算については正規の職員の人件費、あと施設管理費等については含まれていません。



今難病相談支援センターの開所式、ネットワーク会議が4月30日に行われました。患者団体、医療機関、各医師会などの各団体や行政の方などに参加していただいております。

これは患者さんが挨拶されたものです。

初めて県で難病相談・支援センターができるということで、たくさんの人に開所式に参加していただきました。

マスコミの方も大きく取り上げていただいております。



### これまでの相談実績 (5月1日～9月末)

相談方法	件数
電話	455件
面接	159件
電子メール	84件
ファックス・はがき	4件
訪問	25件
(再掲 専門医相談)	38件
合計	727件

これまでの相談の実績です。トータル4月から9月まで、727件です。相談に来られたあと、家庭訪問などや電話連絡などで相談・対応しているのでその数になりました。実際に関わった実人数は、214名となっております。これまでの相談では、電話による相談が最も多く455件です。次いで面接が159件、訪問が25件となっています。その中でさきほど報告しました専門医相談の件数は38件となっています。

相談内訳です。患者本人からが最も多く291件40%です。次に家族からの139件19%となっています。

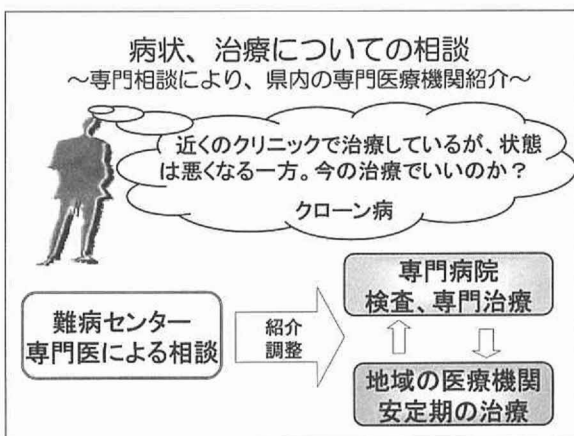
### 相談者の内訳

内 訳	件数	割合
患者本人	291件	40%
家 族	139件	19%
友人、同僚	9件	1%
患者会	13件	2%
医療機関	103件	15%
市町、福祉施設等	131件	23%

### 主な相談内容

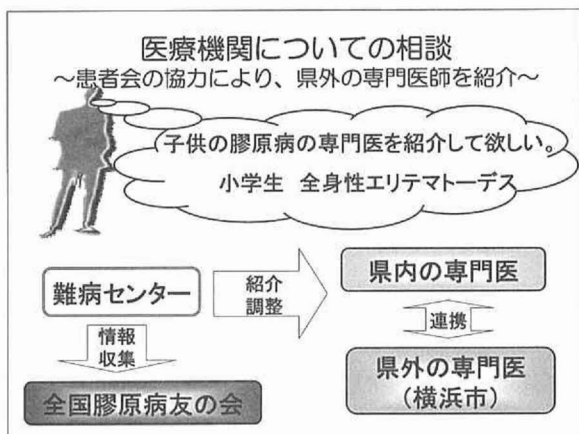
相 談 内 容	件数	割 合
病気・病状について	260件	36%
医療機関・治療について	240件	33%
福祉制度・福祉用具について	124件	17%
医療費・医療費助成について	78件	11%
患者会について	50件	7%
リハビリテーションについて	47件	7%

相談内容です。やはり病気とか病状についての相談が最も多くて260件36%です。次に医療機関や治療についての相談というのが多くて240件33%となっています。その次には、福祉制度、福祉用具についての相談124件17%でした。

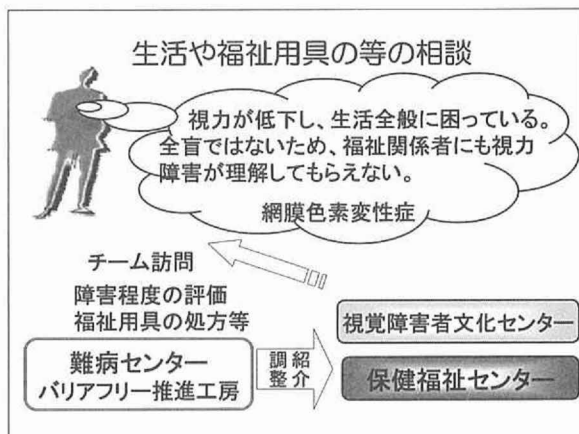


実際にどのような相談があったのか紹介します。まず1例目ですが、クローン病患者の母親から相談がありました。相談内容としては、近所の外科医院に入院しているが状態が悪化する一方で不安だということでした。当所では専門医相談を行っているので、そちらも紹介し、その相談も入れながら対応しましたが、治療を受けていた医療機関は専門医療機関ではなく、状況としてもかなり厳しい状況だったので、専門の医療機関受診も提案し母親と話し合いを行いました。その結果、母親は、主治医に治療法や専門医への転院につ

いて相談しましたが、主治医よりそれについて拒否されました。そこで母親は、再度当センターに相談に来られたので、今後のことについて一緒に考えて対応していました。そういう中で、本人、母親ともに専門医療機関の受診を強く希望され、紹介状を持たないで転院することを決心されたので、当センターの方では、専門医の医師と連絡をとっていたところ、本人の貧血状態がかなり悪化し、生命の危機にも至るような状態までなったことから、主治医より緊急に専門医に紹介され転院となりました。相談の中では、母親は近所の外科医院との関係が悪くなることを懸念していましたが、退院後はまたそこに通院して治療を受けています。



したところ、父親は連絡し神奈川県に子どもの膠原病の専門医がいることがわかり、そこへの受診について相談対応していました。父親は受診することを前提に準備を進めていましたが、当センターとしては、主治医にそのことを相談することを提案しました。結果、父親は主治医に相談し、最終的には医師同士が連絡しあって、遠方への受診は子どもの状態にとって良くないということになり、結局神奈川県の専門医が石川県に来ていただきました。またその専門医の先生からガイドラインを主治医に渡されたということを知っています。



についての情報提供を行い視覚障害者文化センターというところにつなげました。また地元の保健所が相談機



次の事例は、10歳未満のSLE患者の父親から相談あったケースです。相談内容は、大学病院の小児科にSLE疑いで入院しているが、専門医を教えて欲しいということでした。たまたまその大学病院は当センターの血液免疫内科医の嘱託医が勤務している医療機関だったので、そのことを父親に伝えたところ、早速父親がその医師とコンタクトを取り、相談されましたが、小児科の専門ではないと言われ、再度、父親から相談が入りました。膠原病友の会の方が専門医について情報を持っているのではないかとその会の情報提供

次、福祉用具などの相談です。網膜色素変性の1人暮らしの方ですが、網膜色素変性症の病気はなかなか周囲の方に理解されませんが、その方も保健所まで公費負担の申請に行ったのですが、書類不備を指摘され、記入するよう言われたのですが、記入できなくて、結局自分で諦めていました。1人暮らしでしたが、視力低下が進行し、日常生活そのものが困難になり当所に相談がありました。本人との話し合いの中で、できることなど一緒に考えますが、その方には福祉用具についての情報提供を行い視覚障害者文化センターというところにつなげました。また地元の保健所が相談機関なのでその担当者に連絡し支援が受けられるようにしました。またこの方は1人暮らしをされているということで、その生活環境をどのように整えるかという問題がありました。当センターはリハビリテーションセンターの中に位置づけられていますので、バリアフリー推進工房の作業療法士と、当センター、地元保健所担当者として訪問して、環境調整の支援などを行いました。それ以後、継続的な支援は、保健所担当者が担当しています。

これはパソコン教室です。パソコン教室は月に2回、

たまたまハセンターで行われていたところに、難病の方も入れていただき定例的に実施していますが、これが非常によかったの、あえて紹介させていただきます。なぜかといいますと、やはり患者にとって自分の病気のことを自分で調べたいという思いがすごくありまして、インターネットで検索したいという気持ちがあります。また病気を気にして閉じこもりがちになっていた方にとって安心して集える場にもなっており、非常にこれがよかったなと思っています。

## 難病支援のネットワーク構築に向けて

### I 難病支援ネットワーク会議

患者・医療機関・関係団体・行政の参画

### II 医療ネットワークの構築

専門的治療を行う拠点病院の指定  
安定期の治療等に協力する医療機関を登録

### III 神経難病拠点病院連絡会

神経難病拠点病院と難病センターの連携  
(難病医療専門員の配置に代わる機能)

これはさきほど言いましたネットワーク構築です。まず、難病支援ネットワーク会議ですが、当センターは行政直営なので、やはり行政主体になりがちだと思います。患者や医療機関、関係団体、行政の参画のもとにネットワーク構築することが大事だということで、その会議をしています。

次は、医療ネットワークの構築ですが、専門医療を行う拠点病院と安定期の治療をおこなう協力病院を登録しました。これはスムーズに進んでいると思います。

最後に、難病、神経難病拠点病院連絡会です。県では神経難病の拠点病院を指定しましたが、そこと当センターとの連携会議を定期的実施しています。拠点病院から参加するスタッフは、ドクターやソーシャルワーカー、場合によっては訪問看護師ですが、レスパイトの状況や当センターから地域の神経難病患者の状況などを話し合う場となっており、非常にこれは神経難病患者の支援を考える有益な場となっています。なお石川県におきましては難病医療専門相談員の配置に代わる機能としてこれを考えています。

## 拠点病院の指定と協力医療機関の登録

### 拠点病院の指定

役割 一確定診断、専門治療、家庭医等への助言指導  
施設数 大学病院(2)、国立病院機構神経内科(1)

### 協力医療機関の登録

役割 安定期の治療、一般的な健康管理

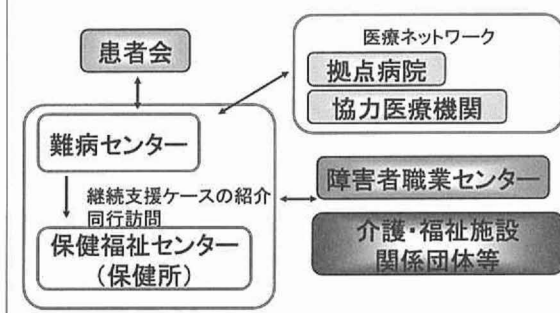
レスパイト入院、訪問診療

施設数 診療実績のある423施設に登録を依頼

うち 回答あり 190施設

登録の了承あり147施設

## 難病支援ネットワークの構築



これは拠点病院と登録病院の状況です。

これはネットワークの構築を図で表したものです。

## 行政が直接実施することの利点、欠点

### 利点

- ① 医療機関、福祉施設、行政等との連携がとりやすい
- ② 相談・支援をとおして把握された問題、課題を行政の施策として展開

### 欠点

- ① 行政の一方的な思い込みによる対応とならないか？
- ② 柔軟な対応ができない？

難病支援ネットワーク会議により患者会・医療機関・施設、行政が連携・協力して運営できる体制づくり

最後ですが、行政が直接センター運営することのメリット、デメリットというのは当然あると思います。メリットとしましては、やはり医療機関とか福祉施設、行政などとの連携がとりやすいということがあると思います。また相談の中から地域の課題や難病患者の状況の問題などが表面化しますので、それをまた行政の施策に反映したいと思っています。欠点としましては、行政の一方的な考えになりがちとなるということと、柔軟な対応ができないところがあるということですが、それにつきましては先程いいましたネットワ

ーク会議などで関係者が参画するいろいろな体制づくりをやっていきたいと思います。

ご静聴ありがとうございました。

## 質疑応答

**座長** 北野さんたいへんありがとうございました。私もすごいなと思ったのは、やはりリハビリテーションセンターの中に配置されてそこで大学病院との専門医の方がいつでもいらっしゃるというところが素晴らしいと思いながら聞かせていただきました。

それでは質問をお受けしたいと思います。

**伊藤** (北海道難病連) 地理的な関係を聞きたいのですが、ここは市内というかもっと人口多いところとか交通の関係からいえばどのような位置になるのでしょうか。

**茅山** 石川県の金沢市にあり、一応県としては中心ですけれども、どちらかという交通の便はちょっと不便なところですが、ただ、横に病院がありますので、バスで10分ちょっとで来られます。ただ患者さんからするとちょっと不便かなという心配はあります。

**伊藤** 位置としてはどうでしょうか。

**茅山** 石川県には能登半島がありますので、その半島の付け根に金沢市があります。能登の方は非常に遠いし、公共交通機関も廃止になったりしていますので、出前相談ということで、各地元の医療機関に向いて相談を受けるという体制も組んでおります。

**木村** …大きなメリットとかあると思うのですが、とくに県内に1ヶ所ですよ。そのセンターが。そうすると、その地域から離れたところの保健所とか行政との連携というのは非常に良いのではないかなと思うのですが、そのへんでメリットとしては？

**茅山** 地域の保健所の事業と必ずリンクさせて動くということで、例えば保健所に入った相談について保健所が最後まで責任を持つ。ただそのバックアップに難病センターがいますよということを考えています。もう1つ、難病センターに直接相談があった場合で継続的な支援が必要な場合は必ず同行訪問し、難病センターの相談員と保健所保健師と一緒に同行訪問するという形をとっておりますし、保健所の定例の事例検討会にもどんどん出て行って一緒に参画しているという形をとっております。

**木村** それから、関心したのは土曜日にも相談を実施していますよね。これは県がやってらっしゃってね、画期的な方ではないかなと思うのですが、そのへんの内部での話し合いとか割とスムーズにいったのですか、やりましょうって。

**茅山** 特に大きな議論にもならず、うまくいきました。うちの部としてはいろんな事業を土日に開催しており、非常に上司の理解もあると思います。

**座長** たいへんありがとうございました。

## 座長

つづきまして、鳥取県の取り組みをご紹介をしていきたいと思っております。鳥取県は難病相談支援センター、平成17年の5月に開設をされております。全国でも最も人口が少ない県であって、その中で特定疾患の医療受給者証をお持ちの方も約2700名ということで、少ない数ではありますが、その中ですごく大事な取り組みをされていることと思います。それでは鳥取県難病相談支援センター難病支援員篠田沙希さま、どうぞよろしく願いいたします。

## 一般発表2

# 「鳥取県における難病患者支援の取り組み —開設後1年間の活動報告と今後のセンター のありかた—」

鳥取県難病相談・支援センター 篠田 沙希

よろしくお願ひします。鳥取県難病相談・支援センターの篠田と申します。鳥取県における難病患者支援の取り組みについて開設後1年間の活動報告をふまえて、今後のセンターのあり方についてまとめましたので発表させていただきたいと思ひます。ちなみにこのスライドの写真ですけれども、某県の某日本一高くて美しい山には足元にも及びませんが、県内で伯耆富士(ほうきふじ)と呼ばれていゝ大山の写真です。時々鳥取県の物産であるとかお写真が時々入ってまいりますので、そのへんもちょっと注目して見てやって下さい。

まず鳥取県は日本地図で見ますとグリーンの位置にあります。東部、中部、西部の大きく3つの県域に分けられます。人口はさきほどもありましたように60万4475人。全国でも最も人口の少ない県でありまして、そのうち2707名が特定疾患患者さんということで認定を受けておられます。

鳥取県難病相談・支援センターは米子市西部の方にあります。

鳥取県では平成15年に重症難病患者さんの医療、療養環境の改善を行うことなどを目的として、鳥取県難病医療連絡協議会を発足。鳥取大学医学部附属病院に神経難病相談室を設置しました。鳥取大学医学部附属病院を拠点病院とし、県内に8ヶ所の協力病院があります。



## 鳥取県難病相談・支援センターの概要

### 《沿革》

平成15年5月 鳥取県難病医療連絡協議会発足  
神経難病相談室設置  
(鳥取大学医学部附属病院内)  
拠点病院 (鳥取大学医学部附属病院)  
協力病院 (8病院)

### 平成17年5月 鳥取県難病相談・支援センター設置 《センターの人員配置》

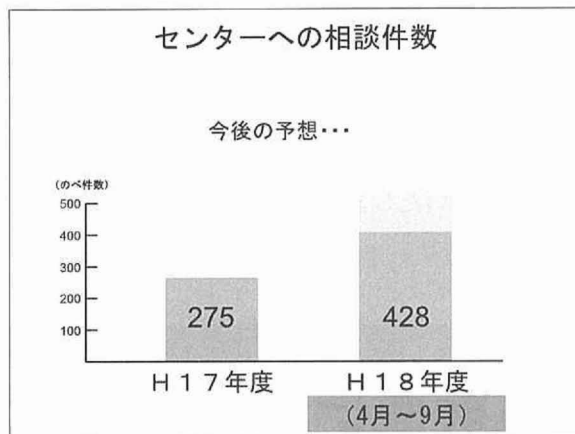
- ・センター長 1名 (医師)
- ・難病支援員 1名 (社会福祉士)
- ・事務員 1名

その2年後平成17年に協議会の活動を受けまして難病患者さんの生活により密着したきめ細やかな支援体制を整える事を目的に鳥取県難病相談・支援センターが設置となりました。鳥取大学医学部脳神経内科中島

健二教授をセンター長に難病支援員、事務員と2名体制です。また鳥取県難病医療連絡協議会と併設しておりますので、難病医療専門員の1名が別に配属となっており、必要に応じて連携できる体制になっています。

### 難病支援員の活動内容

1. 各種相談への対応  
(電話、メール、ファックス、自宅訪問など)
2. 患者、家族同士の交流促進
3. 研修会の開催(難病医療連絡協議会と共催)
4. 療養支援カンファレンスの実施
5. 各関係機関との連携
6. 特定疾患患者の療養生活上の要望調査  
(アンケート調査)



難病支援員としてこの1年6ヶ月の間ごらんなのような活動を行ってきました。電話やメールなどによる各種相談、最近の取り組みとしては在宅へ退院となった患者さんへの自宅訪問を行っています。現在まだ3例ですけれども、今後も継続して支援をしていきたいと思っています。

そして、患者さん同士の交流促進活動、難病への理解を深めていただくための研修会、各機関との連携を深めるためのカンファレンスの実施や患者さんへのアンケート調査なども行っています。

昨年度の相談のべ件数は275でした。そして今年度4月から9月の6ヶ月間の相談のべ件数はすでに428にのぼっています。このことはセンターの認知度が上がったためと考えられ、今後の予想としましても、さらに相談件数の増加があるのではないかと考えています。

### 患者、家族同士の交流促進

- ・ 各保健所と協働し、患者交流会、医療相談会を実施  
(平成17年度 計10回開催)
- ・ 患者・家族のつどいを実施  
(難病医療連絡協議会と共催)
- ・ 患者会設立支援  
※現在センターが確認できている鳥取県の特定疾患患者団体は2団体

相談内容の内訳としましては、福祉に関係する、介護保険の利用であるとか、手帳が取得できるのかといったような相談が一番最も多く296件ありました。続いてセカンドオピニオンであるとか主治医の先生との関係、診療時に伴う相談である、医療に関係する相談が102件、続きまして社会心理や就労などに関する相談という具合になっております。

患者家族同士の交流促進活動としまして、まず県内に計4ヶ所あります保健所と共同し、医療相談会や患者交流会を実施しました。パーキンソン病や潰瘍性大腸炎、クローン病、全身性エリテマトーデス、原発性胆汁性肝硬変、突発性拡張型心筋症、後縦靭帯骨化症などの治療や生活上の注意点をテーマに平成17年度は計10回行いました。また今年度は難病医療連絡協議会と共催で、介護のポイントをテーマに神経難病患者さまとご家族、関係者の集いを11月に行う予定にしています。

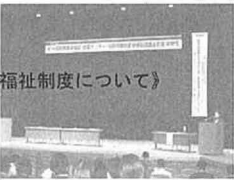
### 研修会の開催

平成17年度

鳥取県難病相談・支援センター設立記念研修会  
《特発性拡張型心筋症、潰瘍性大腸炎、クローン病、特発性間質性肺炎、特発性血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血について》

第2回研修会  
《パーキンソン病について》

第3回研修会  
《重症神経難病における医療・福祉制度について》



平成18年度

第1回研修会  
《難病の告知と心理的支援》

第2回研修会  
《神経難病在宅療養支援における医療福祉制度の問題点》

第3回研修会  
《内容未定》

現在鳥取県にはパーキンソン病友の会とむぎわらぼうしの会といたしまして、全身性エリテマトーデスの患者団体が2団体ありますが、必要に応じて患者会との連携も行っています。患者会設立の要望もいくつか寄せられておまして、患者会の支援は今後の課題の1つと考えています。

研修会についてですけれども、地域の難病関係者や医師、看護師、PT、OT、ST、ヘルパー、ケアマネージャー、保健師、行政関係者を対象に年3回程度



実施しています。毎回100名から150名くらいの参加があります。

### 療養支援カンファレンスの実施

- ・実施場所  
拠点病院（鳥取大学医学部附属病院）  
協力病院（鳥取県立厚生病院等）
- ・参加者  
医師、看護師、PT、OT、ST、ケアマネージャー、ヘルパー、訪問看護師、保健師、MSW等
- ・実施回数  
平成17年8月1日～平成18年3月31日  
14例（月平均 1.75回）  
平成18年4月1日～平成18年9月31日  
18例（月平均 3回）
- ・疾患名  
パーキンソン病、脊髄小脳変性症、ALSなど

### その他各関係機関との連携

- ・平成17年度は鳥取県西部地区における各医療機関の医療ソーシャルワーカー、もしくは福祉支援に携わっている地域連携担当者との間で、難病支援ネットワークについての意見交換会を実施。

次に入院されている難病患者さまに地域で安心して療養生活を送っていただくことを目的に関係者の方にご協力いただき、難病支援カンファレンスを実施しています。パーキンソン病や脊髄小脳変性症、ALSなどの神経難病、サルコイドーシスなどの患者さまのカンファレンスを実施しました。参加メンバーとしましては主治医、看護師、PT、OT、ST、ケアマネージャー、ヘルパー、訪問看護師、保健師、MSWなどの関係者の方です。実施回数については現在月に3症例程度行っています。また鳥取大学医学部附属病院を拠点病院としまして、協力病院で行われるカンファレンスなどにも積極的に参加させていただいております。

平成17年度は鳥取県西部地区において、各医療機関の地域連携担当者の方と難病支援ネットワークの構築について意見交換会を2回実施しました。その中で分かったことが最近の医療制度の改革も大きく影響しているんですけれども、鳥取県においては難病患者さまを支援する体制、ネットワークに不十分な点があるのではないかとということが伺えました。各医療機関の地域連携担当者の方にも積極的にご協力いただけるような取り組みを行っていきたいと思います。

### アンケートの実施

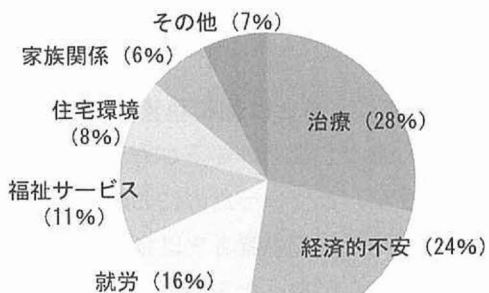
- ・目的  
難病患者さまやご家族がどのような悩みを持ち、どのような支援を必要とされているかを調査し、今後の活動の参考にする。
- ・方法  
各保健所の協力を得て、特定疾患医療受給者証の更新案内を送る際、患者様またはご家族に対し、質問用紙を同封し、申請の際に窓口で回収する。
- ・期間  
平成18年9月1日～平成18年10月6日
- ・結果  
調査対象者2707人中、有効回答者数1462人（回答率54%）

センターでの活動の参考にさせていただくために各保健所のご協力を得まして、特定疾患患者さまを対象にアンケート調査を行いました。抄録に載せておりますのは平成17年度の結果ですが、スライドでは今年度のものを発表させていただきたいと思います。

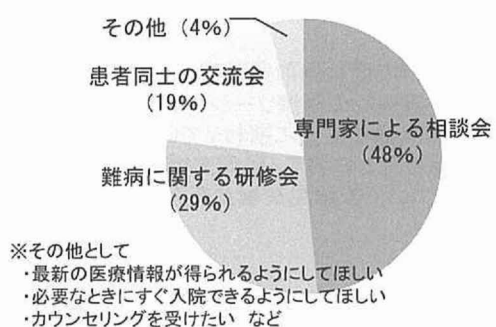
特定疾患医療受給者証の更新案内を送る際に質問用紙を同封いたしましたして、申請の際に窓口で回収するという方法をとりました。アンケートの内容は現在センターに相談したいことと、今後センターに期待することについての2点です。期間は平成18年9月1日から平成18年10月6日、調査対象者2707人中有効回答者数1462人で、回答率54%という結果でした。

現在センターに相談したいことについて、結果はグラフの通りです。治療について、経済的不安や就労についての相談希望が多くなっています。経済的不安に対する支援としましては、障害年金の対象になるかどうかの検討をしまして、該当になる場合は手続きの援助を行っていますが、障害者に認定されないからといって病状が不安定で就労ができないといったケースが多々あります。そのような方に対する支援は鳥取県も

### アンケート結果 ～療養生活上困っていること～



## アンケート結果 ～センターに期待すること～



## 今後の課題

- ・特定疾患患者の全例把握及びそれに基づいた極め細やかな対応
- ・各医療機関との連携体制の構築
- ・患者会への支援
- ・就労相談への対応
- ・ピアカウンセラーとしてのボランティアの育成

らのご期待にそえていない面も多々あるんですけども、引き続き患者さまご家族のご意見を中心にセンターを発展させていきたいと思っています。

ご清聴ありがとうございました。

同じで、今後の課題の1つです。

続いてセンターに対して期待することとして、一番多く寄せられた意見が専門家による相談会です。専門家の中でも医師や行政関係者、カウンセラーによる相談会の希望が多く寄せられました。

今後の鳥取県難病相談・支援センターの課題として、ご覧の5点を考えております。

開所から今月で約1年半、患者さまの支援を行いながら少しずつ鳥取県の難病患者さまのおかれている状況や抱えておられるニーズ把握に努めてきました。改革する医療福祉制度の中で寄せられるご相談の中にはセンターのみで解決することは困難な事例も少なくありません。関係機関との連携を強化すること、また患者さま同士による精神的サポート体制を構築することなどでカバーし、さらに難病患者さまの療養生活の質の向上目指していきたいと思っています。また人口からみまして、鳥取県内の全例把握も可能ではないかと考えています。

私個人、まだまだ難病患者さまへの支援というものについて勉強不足の点が多くありまして、患者さまか

## 質疑応答

**秋田県難病連 山崎** 私、筋無力症友の会ですけれども、東北の方にも支援センターの支援でできた支部というのが2つぐらいあります。さきほど篠田さんのお話の中にもそういった動きがあるという話がありました。もしそういった具体的な事例があった場合はですね、全国の疾病団体があるところについては事務局にご連絡いただければいろんな形で地域の患者会結成に支援をいたしますので、そちらの方の連携をお願いしたいなと思いました。それが1つです。その具体的な、今結成の話、結成したいという話があるといったのは、どういった疾病があるんでしょうか。そういった内容もし教えていただければ。

**篠田** 重症筋無力症の山陰支部の患者さまからも寄せられておりますし、あとは網膜色素変性症の患者さま、それからクローン病ですね。いまその3つの患者さまから患者会設立の要望が寄せられているんですけども、実際中心となって下さる患者さまの人材というか、どういった方をお願いしたいのかということと、悩んでいるところです。ご要望を寄せてくださる患者さまは鳥取県の県民性なのか分からないんですが、ちょっとおとなしい方が多くて、患者会があったらぜひ参加したいが、中心になるのはちょっとという方が多いです。また患者さまの要望を汲み取っていききたいなと思って

います。

座長 鳥取県難病相談・支援センター、難病支援員の篠田さまでした。ありがとうございました。

## 目 次

○ 一般発表Ⅱ .....	51
「石川県における難病相談・支援センター事業と ネットワーク構築に向けての取り組み」	
石川県健康福祉部障害保健福祉課 茅山 加奈江 ...	52
石川県難病相談・支援センター 北野 浩子 .....	52
「鳥取県における難病患者支援の取り組み —開設後1年間の活動報告と今後のセンターのあり方—」	
鳥取県難病相談・支援センター 篠田 沙希 .....	59

## 座長

宮崎県難病センターのご紹介に移らせていただきます。

宮崎県の難病センターの開所は平成17年9月です。ここは難病団体連絡協議会に委託されているケースです。では「宮崎県難病相談・支援センターの概要と活動実績」ということで、宮崎県難病相談・支援センター相談員、三浦美保さん、よろしくお願いたします。

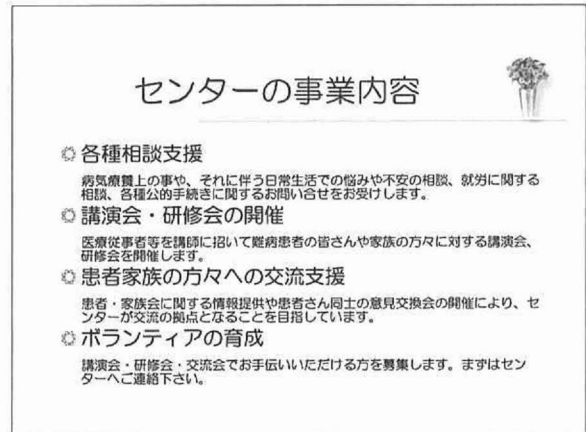
## 一般発表 3

# 「宮崎県難病相談・支援センターの概要と活動実績」

宮崎県難病相談・支援センター相談員 三浦美保

みなさまこんにちは。宮崎県難病相談・支援センターの相談員をしております。私自身がSLE8年目ということと、あと障害者手帳をもっております。

まず宮崎県の紹介からしたいと思います。宮崎県は九州地方の南東部に位置しておりまして、県木がフェニックスで、県花がハマユウです。現在は、プロ野球の5球団がキャンプに来ており、キャンプ地としても有名になっております。



センターの事業内容といたしまして、各種相談の支援、講演会、研修会の開催、患者家族の方々への交流

支援、ボランティアの育成を実施いたしております。

まずはじめに、平成17年の10月に第5回の研究大会で、相談支援センターの開設と課題と題してセンター長が発表させていただきました。今回は平成18年9月で1周年を迎えたということで、センターの現状を報告することにいたします。

まず設置運営形態といたしまして、宮崎県のセンターは平成17年9月7日に宮崎県難病団体連絡協議会が宮崎県より委託され福祉総合センターの2階に開設されております。平日は看護師が現在5名、土曜日は難

## 設置・運営形態

開所日: 平成17年9月7日  
形態: 宮崎県より宮崎県難病団体連絡協議会に委託  
相談員: 平日: 看護師または看護師 1名 (5名で交替制)  
土曜日: 難病連ピアサポーター1名 (難病連6団体代表)  
事務員: 平日 1名 (常勤)

開所時間  
月曜～金曜 午前9時～午後4時30分  
土曜日 午前10時～午後3時  
(休館日: 日曜・祝日、12月29日～1月3日)

電話&FAX (0985) 31-3414  
メールアドレス: [miyanan-c@bird.ocn.ne.jp](mailto:miyanan-c@bird.ocn.ne.jp)  
ホームページ: <http://www18.ocn.ne.jp/~mnan-c/>

病連の加盟団体6団体の代表者が相談を受けております。それから事務員が1名、常勤で勤務しております。

開設当時は平日看護師4名で土日ピアサポーターが入っており、相談を受けていました。平成17年度、日曜日の利用者が1年で10名を切り、予算の都合もあり、現在の運営形態になっております。

土曜日の時間帯はピアの方が担当されるということで10時から3時に短縮しました。これはピアサポーターの体調が整わなかったりするというで時間を短縮しております。

センターの主な活動といたしまして1番目に難病相談会の開催があります。宮崎県は平成4年から平成17年度まで難病団体連絡協議会と保健所が合同で相談会をしておりましたが、それを引き継ぐ形でセンターが医療生活等の難病相談会というテーマで開催をしております。2番目に他の患者会との交流会ということで、現在までに強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎交流会、ヘモフィリア交流会、てんかん交流会、ALS交流会、リウマチ交流会という感じで会を展開してます。

難病患者の就労支援シンポジウム開催を、平成18年9月24日に開催しました。関係者含め120名の参加がありました。この時に労働局、身体障害者雇用コーディネーター、CADセンター、障害者就業生活支援センター、障害者職業センター、難病連加盟団体の代表者でシンポジウムを行いました。

### センターの主な活動として

- ◎ 難病相談会の開催  
医療（ALS、パーキンソン病他難病）  
生活（食生活・年金・福祉）  
患者会との交流会 H18.3.12開催
- ◎ 他の患者会との交流会  
ALS、ヘモフィリア、リウマチ、てんかん等
- ◎ 難病患者就労支援シンポジウム開催  
H18.9.24開催 参加者120余名

### 最近の難病対策の動向

- ◎ 重症心身障害者医療費助成制度による入院患者の医療費が、18年12月より現物支給となる。
- ◎ 県教育長通達により、  
障害児者 → 障がい児者  
と、全学校ひらがな表記になる。
- ◎ 地方議会により、難病問題への取り組みが、国の方に意見書として提出される。

最近の難病対策の動向ということでは、是非センター長が入れてくれということで、重症心身障害者医療費助成制度による入院患者の医療費が18年の12月より現物支給になるということ、宮崎県の教育長より、障害者の害という字をひらがな表記の通達がありました。地方議会による難病問題の取り組みが国の方に意見書として提出されるということです。

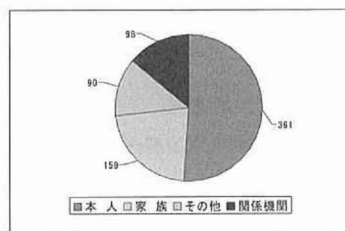
実績の報告に移りたいと思います。期間は17年の9月7日から18年の8月31日までということで、1年間です。

相談者件数は3月をみていただきますと、2月が39人ですが、3月が100人となっております。3月12日の難病相談会を開催がきっかけになったのだと思います。この結果からセンターの認知度が高くなり、県民の皆様が存在を知っていただけたのかと思っております。

### 相談件数

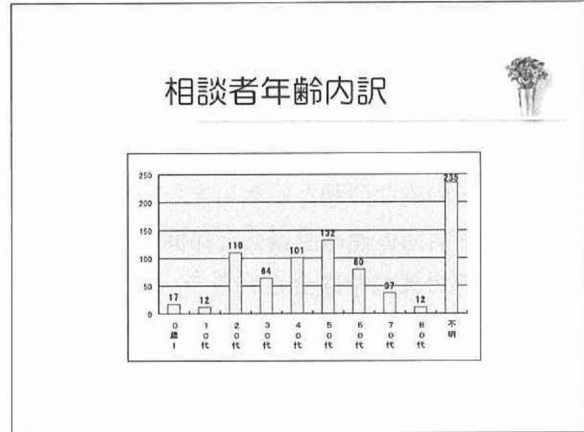
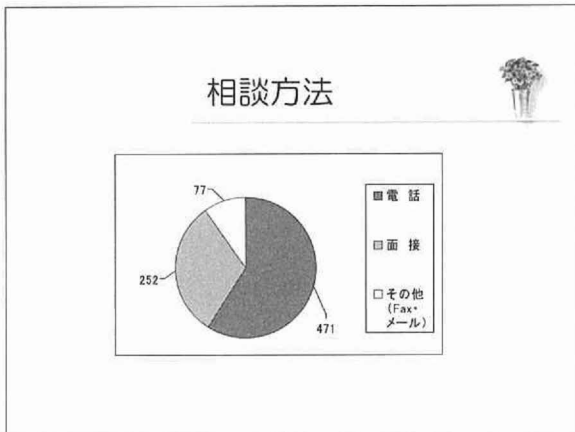
	相談件数	開設日数
平成17年9月	33	21
10月	15	27
11月	28	25
12月	15	24
平成18年1月	66	23
2月	39	24
3月	100	27
4月	112	24
5月	101	24
6月	135	26
7月	80	25
8月	74	27
計	800	297

### 相談者別



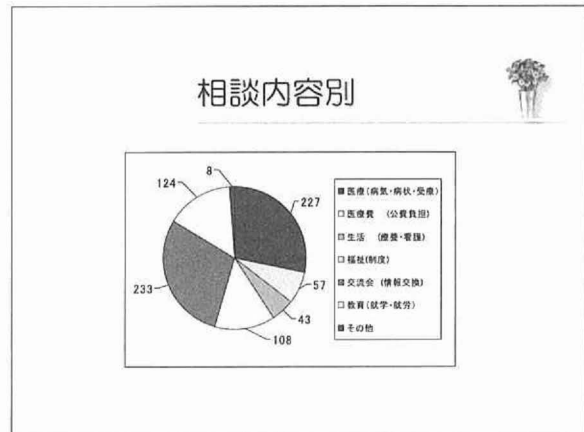
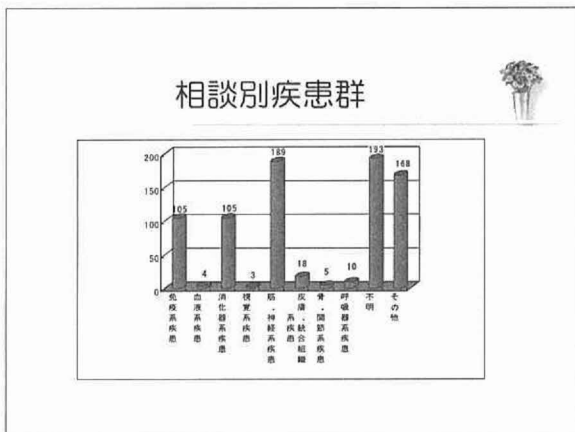
相談者別といたしまして、本人が361人で45%です。あと家族が159名で20%です。

相談方法といたしまして電話相談が471件59%を占めております。面接が252件31%です。



相談者年齢別内訳といたしまして、一番多いのは50代で132人17%です。次が20代110人で14%。40代101人で13%という感じになっております。

相談別疾患群といたしましては、筋神経が189名で24%、免疫系が105人で13%、消化器系が105人で13%となっております。



相談内容の内容別といたしまして、交流会が233件29%、医療が227件28%、教育が124件16%、福祉が108件14%、医療費が57件7%という感じになっております。この中で医療につきましては病気、病状、受療ということで、地域の大学病院とか県病院などの地域連携室につないだ例、セカンドオピニオンに関する例などが入っております。医療費に関しましては手続きの方法などの相談が多くありました。福祉に関しましてはパーチェット病の患者さまの障害者手帳の発行について、障害年金の手続きについてなど相談を受けております。

- ### 課 題
- ◎ 医療機関との連携をどの様に図るか。
  - ◎ 難病患者の就労に関して、障害者雇用コーディネーター等を窓口にしたネットワーク作り
  - ◎ 常勤相談員設置の必要性
  - ◎ 難病連委託の特性をセンター運営にどの様にいかし活動していくか。

- ### おわりに
- ◎ 相談員が自ら自己研修し、相談者のリラクゼーションの場となるよう努力したい。
  - ◎ 宮崎県の誇れる活動を確立し県民に根づいたセンターであるよう努力していきたい。
  - ◎ 就労シンポジウムを継続、発展させていきたい。

今後の課題として、医療機関と福祉サービス等の各関係機関との連携をどのように図るかということ、難病患者の就労に関して障害者雇用コーディネーター等を窓口にしたネットワークづくり、常勤相談員設置の

必要性、難病連受託の特性をセンター運営にどのように活かして活動していくかという事です。

おわりに。相談員が自ら自己研修し、相談者のリラクゼーションの場となるよう努力をしたいということ、宮崎県の誇れる活動を確立し、県民に根付いたセンターであるよう努力していきたい。就労シンポジウムを今後、展開させていきたいという希望があります。

宮崎県にはこんな素晴らしいところがありますので、皆さんどうぞ1度おいでください。以上です。

## 質疑応答

**座長** ありがとうございました。それでは宮崎難病センターの取り組みについてご質問のある方は挙手をお願いいたします。

**神奈川難病連 吉野** 神奈川でも現在神奈川難病相談・支援センターをヒイヒイ言いながら年中無休で運営しているんですけども、ひとつ非常に興味深いと思いましたが、難病者就労支援シンポジウムをやられていると。実は神奈川でもやはりご多聞にもれずこの就労支援は非常に困ってまして、1回引っ込めたりまた出したり、いろいろ苦勞しているんですけども、このシンポジウムは具体的にはどういうことをやられているんですか。

**三浦** まだ第1回しか開いてないんですけども、基調講演に春名先生の講演をいただきました。そしてシンポジウムで労働局、障害者雇用コーディネーターの方、CADセンターのセンター長、障害者就業生活支援センター、障害者職業センターの方々を招き、その関連機関がどのような役割を果たしているのか、難病患者がどのように利用すればいいのかというところを、シンポジウムで話し合いました。

**長崎県難病相談・支援センター** 長崎は今月の22日に開設するというので、一番最後尾からスタートという、ほとんどそんな感じなんですけども、非常に参考になるお話の中で、我々の今からの課題なんですけども、県民の方への告知というか、そういう理解が広がっていったセンターの活動に対する理解が広がってきたことが相談件数がケタがちょっと上がったというようなお話と聞いたんですね。やっぱり我々もこれから出ること、始めることを広報することあるんですけども日頃この1年間の中でやはり県内、宮崎県も広い土地柄ですよ、そういった地域性を考慮してそういった広報面というのか、活動を知らせるということで何か気をつけてこられたこととか、意識してこられたことがあったら教えてください。

**三浦** 宮崎は、県北から県南と縦長ですが、県北、中央、県南に分け報道機関を使って、広報しております。シンポジウムなどイベントがある時には、前もって広報するようにしております。

**長崎県難病相談・支援センター** わかりました。意識的にそういったメディアとかそういったことで情報提供しているということですね。ありがとうございました。

**座長** それでは宮崎県難病相談・支援センター相談員の三浦美保さんでした。ありがとうございました。



続きまして同じ佐賀県からの発表でございます。私ども実は佐賀県の方でもですね、災害時における難病患者の行動・支援というのは、県民協働提案事業の方で採択をされている状況です。そういうのにも全てお世話になった日本IDDMネットワークの副理事長の岩永幸三さんの方に「災害時における難病患者の行動・支援指針の作成 キーワード 協働・自助・共助・公助」というところでお話を伺いたいと思います。よろしく願いいたします。

## 「災害時における難病患者の 行動支援・指針の作成」

日本IDDMネットワーク副理事長 岩永幸三

みなさんこんにちは。ご紹介いただきました岩永と申します。皆さんパワーポイントを使っておられるんですけど、ちょっと私、給料もらっているところの職場の仕事がかなり忙しくて作る暇がなかったので、お手元のピンクのファイルの19ページを見ていただいて、ご説明をさせていただきたいと思います。

さきほどご紹介いただきましたようにキーワードが協働ですので、東海・東南海の地震がかなりの確率で想定されている、三重県に実は協働提案という形で平成17年度に採択されまして、17年度、18年度、三重県庁から合計300万ほど委託料をいただいて現在取り組んでおります。

協働ですからNPO、企業、医療関係者それから行政ということで、ここに書いているような皆さんと一緒にやっているわけなんですけども、いわゆるこのIDDMというのはインスリン依存型糖尿病といいまして、インスリン注射を1日に4回から5回、一生打ち続けるわけなんですけど、このインスリンがないと生きていけませんので、じゃあそういう災害時に本当に必要な生命維持にかかすことのできないこのインスリンをどうやって確保していくかということがこの指針の作成の最大のテーマであるわけなんですけども。

ところがやはり私どものようないちNPOでですね、やれるような力量の話ではありませんでしたので、これまでの活動の中で、十数年の活動の中で防災系のNPOの皆さんとも知り合いになれまして、防災の専門家の皆さんとかと一緒にここまでやってまいりました。17年度の成果といたしましては、患者向けと支援者向けの指針ということで、IDDM患者携帯用自分マニュアルということで、ひとつもってきているんですけど、これを折りたたんで、こういうところに入れてもらってですね、常に携帯してもらおうということ意識して作ったんですけど、うちの娘が患者なんですけど、こういうのはあまり、ダサイとかそんな感じで持とうとしないので、じゃあどうしようかなと最近思っていて、いろいろ考えているんですけど、ただ、よくよく考えればですね、企業の方とお話した中で携帯電話の中に、ここに必要なデータを取り込むとかですね、またそもそもうちの娘というのは常に注射器を持ち歩いているわけですから注射器の入れ物の中に、製薬企業の方に最初からこういうものが入れられるような形で作ってもらえないかなとか、いろんなそんなことを考えて、持たせるための検討もしております。

それからもう1つは、このチラシですね。これは支援者向けということで、東京で発表させていただいた時は案だったんですが、これ完成しましたので、うちの日本IDDMネットワークのホームページの中に掲載しておりますので、またぜひ覗いていただければなと思っております。

それが17年度でありまして、さきほどの自助、共助、公助、というお話の中で、この心得帳の中には10箇条というのを書いております。ですから自助7、共助2、公助1ということで、結局、自分でできることは自分で7割、70%。周りから助けていただくことが20%、役所を頼るのは最後だ。で10%ということで、そういうことを書いております。

このへんの話につきましては前回もお話しておりますので省略いたしますけれども、18年度何をやっているかというのが今日の本題なんですけれども、これあくまでも自分マニュアルですから自分にとって一番必要なことを書き込んでいただくマニュアルということですので、現在研修をやっております。実際に患者さんに参加してもらっております。その研修のプログラムは、まずは災害とは何か。どんな災害が起こるのか。東海・東南海地震が起きた場合ですね。そういうものを防災の専門の人に話してもらっています。その次に糖尿病の専門医の先生、三重病院の院長先生からですね、災害時にはこんなことになるんだよというふうなお話をさせていただいて、そのあとこれの書き方の説明ですね。これを単に作った、はいどうぞ、書き込んでください、ではできません、事実上ですね。非常に時間がかかる、いろんな課題もでてきておりますので。そんな研修を1回やりましてですね、今アンケートを、1回目に参加していただいた方にアンケートをお願いしております、そのアンケートをもとに2回目を、1回目参加していただいた方に実際に書いてきてもらって、じゃあどんな課題があったかということも2回目にディスカッションしまして、最終的に今年度中に完成させたいなと思っております。三重県内5ヶ所でやったところでありまして。

それからもう1つは、2番目、全国シンポジウムの開催ということで、啓発ですね、やはり三重県庁の方からいわれたんですけど、なかなか啓発が難しい。これが三重県の方で全世帯に配られた地震防災必携。三重県の方、今日ちょっといらっしゃってるんで、恐縮なんですけど、あまり使われてないというか持っておられないと、全世帯に配ってもですね、そんなお話も聞いております。

あなた方NPOに期待するのは、やっぱりそういう啓発を、どうやって意識のない人に啓発をしてくれるんですか、そこが我々NPOへの期待だというふうなことを聞いております。

従いましてそこ非常に難しい課題なんですけど、まずは12月16日に三重県庁の講堂の方でシンポジウムをやりまして。東海・東南海地震がベースでの議論になりますので、是非静岡の方からもお越しいただければありがたいなと思っております。

基調講演につきましては、災害の、防災の専門家から、それから糖尿病の専門医の先生から、それから3番目に厚生労働省からということで、先週ちょっと厚生労働省の方に行きまして、5、6人の担当の課長補佐の皆様方とお話させていただいたんですけど、なかなかやっぱりこういうテーマというのは非常に多岐にわたると、1つの課で対応できないとか、実は昨日夜おそくメールがきておりまして、なかなか庁内の調整がつかないということで、ちょっと将来の課題ということで、今回、基調講演参加はなくなったんですけども、ただこの事業については関心をもっていておるようですので、勉強会という形で厚生労働省の方からも、いろいろあそこの課も関係ある、ここの課も関係あると色々な情報をいただいておりますので、そういう方々と一緒に、どういった形でやっていけばいいか、これより成果をだせるようにするために、またいろいろ勉強会をやりたいなと思っております。

パネルディスカッションについては、テーマは一緒なんですけど、たまたま私どもの会員の中に西宮で被災した患者もおりますし、また被災を受けられた製薬企業の方もいらっしゃいましたんで、一緒にこれをテーマにディスカッションしていきたいと思っております。12月17日も分科会の1つはこの災害を取り上げてやっていこうと思っております。

それから3番目、これが18年度が一番大変な作業なんですけども、やはり支援・行動指針ということで、患者本人、支援組織、そういった方々が取り組むべき課題などを解説したガイドブック、今のペースでいくと、来年3月ぐらいまでかかるのかなと思うんですけど50ページぐらい、正直申し上げてかなり難しい作業をやっております。

掲載内容の案ということで、患者の体験、阪神淡路のですね、それから病気の概要、インスリンというも

のが処方できないとどうなるかと。実はこれディスカッションしてて気付いたんですけど、患者自身があまり知らないというのも、インスリンは何日か打たなくても大丈夫だと思っていた患者がいたというのはちょっと正直驚いたんですけども、そういう気づきもありましたので、そういう基礎的なところから入って、また患者が災害時にどんな状況におかれるか、実際に災害が起こったら病院とか薬局はどうなるのか、患者自身の体の変化はどうなるのか、それから被災した時の医療支援の受け方、避難所生活の心構えとかですね、そういうものを盛り込むと同時にですね日頃の準備、備えですね、どうするのか、というものの掲載を予定しております。

特に、内閣府の方が音頭として市町村の方に災害時における要援護者の登録をということ呼びかけておられますが、ほとんどの皆さんご存じないんじゃないのかなと思っています。佐賀県においても全くといっていいほど市町村の方での取り組みはなされておられません。登録したあとどういうふうな課題があるかというのなかなかまだ議論されておられませんので、そのへんを実は平成19年度どうやっていくかというのが、3カ年計画の事業だと思っていますので、19年度の課題として取り組んでいきたいなと思っています。

正直、さきほど300万円と申しましたように税金に見合う成果を上げないと私どもの信頼も問われますので、非常にプレッシャーを感じながらやっているわけなんですけど、19年度につきましては、こういう災害時の病気の問題を啓発するリーダーをどうやって養成していくか、さきほどセルフマネジメント協会の伊藤理事長がお話されていたああいうCD SMPのマスタートレーナーだとかリーダーというのが私どもの会員に数名おりますので、そういう資質をもった人間がこういう防災の啓発もやっていける素養があるんじゃないかなということでもちょっと内部で今検討しております。

それから実際こういう問題、さきほど共助というお話をしましたように、地域での取り組みというのは非常に大事だと思っていますので、地域の皆さんにどうやって病気をオープンにするかと、そういう問題とかを市町村の職員さんと一緒に実際現場に入ってどういうふうな訓練とかやっていけばいいのかとか、そんなお話もしたいと同時に、最大のテーマである他の疾病への応用という、またこれが一番頭が痛いんですけど、そこまでどうやっていくかというのを19年度は考えていかなくちゃいけないなというふうに思っております。

私がこのテーマでお話するのは以上ですけど、基本的に私どもホームページには今私がお話したようなことも、どんな検討がなされているかということに掲載しておりますので、ぜひ覗いていただきたいと思えます。

それから、最後に来年3月、佐賀で開催ということでもありますので、実はそちらにいらっしゃる静岡県難病連の野原さんからいつも協働ということをいわれておりましたので、難病センターの運営の課題というのはこれまでも私何回も聞いておったんですけども、役所の委託料を、委託をそのまま受けていわれる通りにやるのが本当の意味で協働なのかとかですね、そういう課題が全国各地にあるだろうと思っています。来年3月の佐賀では、私どもの古川知事も出席する予定になっておりますので、うちの知事は「オープン」「現場」「県民協働」ということを掲げて、協働を進めるんだとっておりますので、行政と協働することのメリットデメリット、どうやってやるかとか、実はこれが私が給料もらっている分野ですので、そういったお話、難病センターの運営を絡めながらそういう協働について議論できる場が佐賀県で設けられれば、そういうリクエストがあれば、是非佐賀県には知事が県民協働課という協働を推進するセクションを作りましたので、そこの職員に必ず私が出席をさせますので、そういうテーマであれば協力させていただきたいなと思っております。

佐賀県に是非お越し下さい、というのはまた明日、いわれると思いますけども、私の方からも是非佐賀の方にお越しいただいて、いろいろ、またこのテーマでもお話できればいいなと思っておりますので、どうぞ今後ともよろしく願いいたします。どうもありがとうございました。

**座長** ありがとうございます。三重県で今取り組まれている難病患者の行動・支援指針の作成と、それからありがたいことに佐賀のことも少しお話をさせていただきました。また来年の開催の時に県民協働というところでのご提案もいただきましたが、そういうことに関してご質問のある方いらっしゃいましたら挙手をお願いいたします。

なかなか難しい取り組みに今挑んでらっしゃるということですが、

それでは私の方から。

今まで作成、これらの災害時における行動・支援指針の作成をされるところで、苦労された点は何、どういうところがありますでしょうか。

**岩永** 苦労した点というのはやはり協働ということで、いろんなセクションが、例えば行政、特に行政ですね、私がいうのは変ですけど、特に行政と一緒に作り上げていくということが、行政もかなりNPOに対して、まだまだ抵抗感をお持ちのところが多々あるなど、正直申し上げて思っております。逆に、先生の方がフランクに話していただいて、ここまでこれたのだと思います。やはり行政と私どもNPOというのは本来同じ目的を共有しているはずなので、その垣根をどうやって取っ払っていくのか、そして行政からいかに本音を引き出すかということですね。ただ、行政を批判しているわけではなくて、行政と一緒にやるといろんな情報が入ってきます。これはNPOだけでやったんじゃ絶対入ってこないようないろんな情報が入ってきます。例えば災害時には処方箋がなくても医薬品は販売しているよという話は、行政の方から入ってきました。ただ、それを実際運用するにあたってはかなり薬務当局からの抵抗もあります。そういう問題をどうやってクリアしていくかという課題もはっきりしてきましたんで、行政と一緒にやること、それから製薬企業の方からも入っていただいています、いろんなアイデアもいただいておりますので、非常に苦労はします、苦労というのは時間です、時間がかかるという苦労が一番大変なんですけど、ただ、いいこともたくさんある。逆にこういうことは一緒にやらないと、うまくいかないのかなと、そういうふうには思っています。

**座長** 一緒にやるのがうまくいくことということで、お話を伺いました。ありがとうございます。

他に災害時のこと等でご質問はありますか。

**北海道難病連 伊藤** これはIDDMMだけではなくて、他の病気への応用も考えておられるということだったんですけども、たいへんありがたいことだと思うんですね。先行してやっていただいて応用も考えていただけるというのはありがたいんですが、一言ずばり言ってですね、これは他の疾患もあるいは患者会も取り組むべきことだというふうに思われるかどうかということをお伺いしたいと思いません。

**岩永** 正直申し上げて、さきほど私どもがやるには荷が重いというふうなことを本音で申し上げましたように、本来であればこれはひとつひとつの疾病で私は取り組むべき課題だと思っています。ですから私どもが来年度お示しできるのは多分こういうプロセスで作っていくんですよというところまでが精一杯かなと思っています。ですからあとは、皆さんの各疾病でそのやり方を、そんな感じかなということで共有していただいて、作っていただかないと。それには行政をお願いします、では成り立たないと思います。みなさんが当事者性を発揮して作るしかないのかな。それが一番いい道じゃないかなと

思っています。

## 目 次

- 一般発表Ⅱ
  - 「宮崎県難病相談・支援センターの概要と活動実績」  
宮崎県難病相談・支援センター 三浦 美保 …… 64
  
  - 「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 …… 68

# 研 修 講 演

## 座長

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

『災害時における難病患者支援マニュアル』を作成して—課題と今後の方向性について—

第7回研究大会長・静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長

溝口 功一

座長  
木村

いたる  
格氏



講演  
溝口 功一氏



## 座長

みなさまおはようございます。今日は本当にいいお天気になりそうで富士山がみえて、本当に日本人でよかったな、静岡に来て良かったなと、ちょっと大げさですけど、そう感じます。

今日は私が最も尊敬する神経内科のお医者さんの1人であります溝口先生に、非常時、災害時の対策ということで支援マニュアルづくりについてお話をうかがうことになっております。

災害といいますと非常に特殊な感じがいたします。特別なことで、その時にという考えがみんな持っていると思いますけども、実はそうではなくて、災害時にきちっと稼動するためには常時からいまからいつもそれを準備して、そしてそれを繰り返し繰り返しシミュレーションをしてそれをやっつけていかないと非常時にきつと上手に働かないんじゃないかなというふうに思っておりますので、非常時ですけれども常時これを留意するということだというふうに思っております。

今日の講師をお願いしました本大会の会長である溝口功一先生は昭和30年のお生まれで、ここのご出身なんです。本来ならば大学からみんなご紹介するんですけども、先生は静岡県立浜松北高校のご卒業であります。大学を出たあと浜松医科大学医学部のご卒業のあと大学でそしてまた藤枝市立病院あるいは東京女子医科大学の神経放射線科で、あるいは浜松医科大学の第一内科、そして昭和63年に国立静岡病院の内科医長として、それから神経内科医長として赴任されております。

平成13年からは国立静岡病院と静岡神経てんかんセンターが統合ということだと思いますけども、国立療養所静岡神経医療センターの診療部長としてご赴任になり、そして平成16年度からは独立行政法人の静岡てんかん神経医療センターの統括診療部長としてたいへんご活躍中でございます。

学会では神経内科の認定専門医でありまして、それから内科学会の認定の内科認定医であります。それから学会の活動も内科学会、神経学会、神経治療学会、日本自律神経学会などの評議員、脳卒中学会、神経免疫学会、遺伝カウンセリング学会等々本当にたくさんのところでご活躍中であります。

先生が何よりもご活躍しているのはやはり社会的活動といいますか、病院だけではなくて、厚生省の様々な役割、そしてまたクロイツフェルトヤコブ病は都道府県でそれぞれ専門医を1人認定しているんですけども、ここは先生が専門医として登録をされご活躍されております。

それから独立行政法人医薬品医療機器総合機構の専門委員としてあるいは特定疾患のスモンに関する調査研究班の医療システム委員として、それから糸山班、今井班の班員としてご活躍中であります。

それから県の中ではNPOの静岡難病ケア市民ネットワークの理事でありALS医療ネットワークの事務局もなされている、たいへんお忙しい、またご活躍中の先生であります。大変長くなってしまいましたけども、先生どうぞよろしく願いいたします。



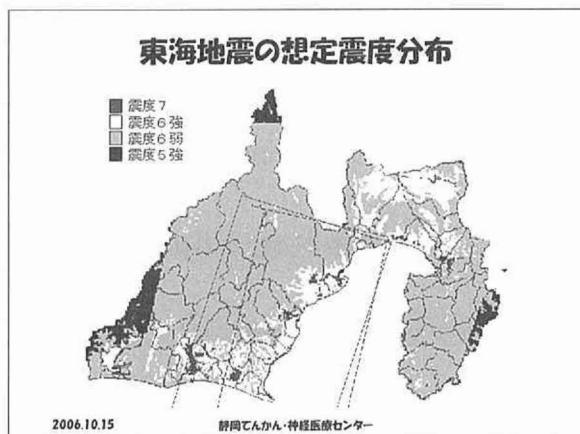
# 『災害時における難病患者支援マニュアル』を作成して—課題と今後の方向性について—

第7回研究大会長 静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長 溝口 功一

おはようございます。木村先生どうもありがとうございました。

ではさっそくはじめさせていただきます。昨日もIDDMMの患者さんの非常時の演題がありました。また、私のお話のあとにも兵庫県の難病連の方がお話をされますので、そのつなぎみたいな話になると思いますが、よろしくお願いします。

今回お話する内容は少し前に行ったお話になります。平成13年に中部保健所の保健所長さんが発案をされてモデル事業として行われたもの、その結果として生まれたマニュアルに関してのお話です。



地震が、一昨日もありましたが、静岡県は東海沖地震の発生がもう20数年前からいわれています。20数年前からもういわれていますので、行政側は一生懸命やっていますが、県民側の危機意識は少し薄れてきているような気がします。ただ、東海地震というのは非常に大きな地震で、これは静岡県の地図ですが、西側に箱根があり、東側に浜名湖があります。浜名湖から箱根までの全域がおそらく被災すると想定されています。ここには当然山がありますから、物資の運搬が非常に困難になります。震度7が最強で、特に人口の多い

地区に震度7が起り、そこへの陸路が分断されるだろうということが非常に危惧されています。静岡市は県の中心ですので、おそらく道路が開通して道路経由で物資が運ばれてくるのは1週間以上かかるのではなかろうかと推定をされています。

項目	阪神淡路大震災	東海地震(被害想定)	比較
対象人口	547万人	370万人	0.7倍
地震のマグニチュード	7.2	8程度	約10倍
震度7のエリア	約30K㎡	約131K㎡	4.4倍
人的被害 (死者、重・軽傷者)	約5万人	約11万人	2.2倍
建物被害 (建物被害(大・中))	約24万9千棟	約49万棟	1.9倍
津波被害	なし	あり(死者約500人)	
電気	7日	約12日(34%)	
都市ガス	約3ヶ月	1ヶ月程度(100%)	
水道	約3ヶ月	1ヶ月程度(71%)	
電話	約15日	約12日	

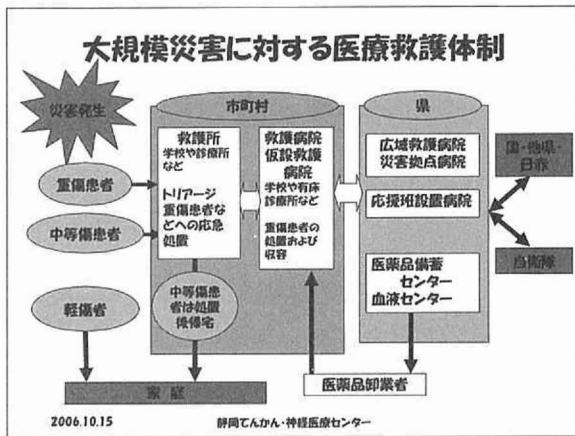
2006.10.15 静岡てんかん・神経医療センター

東海沖地震の被害想定を、阪神淡路大震災との比較で県がホームページに出しています。対象人口はもちろん阪神淡路大震災に比べれば少なく、静岡県民約370万が対象になります。マグニチュードはおそらく8程度ということですので、阪神淡路大震災の約10倍ぐらいのマグニチュードで、震度7の範囲も非常に広く、人的被害も非常に大きい。建物被害もおそらく倍ぐらいは起り、阪神淡路大震災ではなかった津波の被害も多分起こるだろうと想定されています。電気、ガス、水道はこの程度ですが、範囲が広いこと、それから程

度が強いことで非常に大きな被害がでるだろうと推定されています。

このスライドは、大規模災害に対しての医療救護体制です。災害、特に地震が起こりますとけがをしたひとがでます。我々、通常内科の医師の場合だと重症の症というのは症状の症を書きますが、この場合には傷という文字に代わっています。ですから災害が発生すると、重傷の方、軽傷の方、様々な外傷を負った方がでます。中等傷、重傷の場合にはトリアージを受けて必要な医療を受けるために救護病院あるいは広域救護

病院、災害拠点病院に運ばれます。必要があればさらに他府県のところへ運ばれるという図式ができていますし、軽い方の場合には救護所で処置を受けて帰宅をされます。その他必要なものとしては医薬品の備蓄は県が一応保証をする、といった体制が、おそらくどこの県でもできていますし、静岡県の場合にはホームページの中に掲載をされています。



**自然災害発生時における医療活動支援マニュアル**

- 急性期医療班活動マニュアル(発生後48~72時間)
  - 「prevented death」と「preventable death」
  - 重傷者の非被災地への転送
- 亜急性期医療班活動マニュアル(発生後48時間以降)
  - 医療チームの活動の調整・医療調整員
- 生活機能低下予防マニュアル
- 災害時の小児看護の対応
- 精神保健医療活動マニュアル
- 災害時の保健活動

平成16年度厚生労働省「新潟中越自信を踏まえた保健医療活動における対応・体制に関する調査研究班」

2006.10.15 静岡てんかん・神経医療センター

総務省が作った医療活動支援マニュアルです。いわゆる重傷、けがをした人たちに対しての医療活動がどんなふうに行われるかというマニュアルができています。急性期、発生してから48時間から72時間の間にどういうふうな活動をするか。それ以降どんな活動をしていくかというのが出ています。この中で言葉として、prevented deathと preventable death、予防できた死とそれから予防できうる死、という意味合いだと思います。それから重傷者も被災地で処置をするのではなくて、早く非被災地、その周辺の地域へ搬送して処置を行うということも書かれていました。

それ以降はその医療チームの活動の調整員により、必要なところに必要な医療を供給する体制を構築するのが次のステップです。

その中にあったのは、中越地震の時にあったいわゆるエコノミークラス症候群の予防をどうしたらいいのか、それから子どもさんをどうするか。その他精神保健医療活動のマニュアルというのも記載されています。

**災害弱者は？**

- 乳幼児、小児、妊産婦、高齢者
- 障害のある人たち: 身体障害、精神障害など
- 医療が必要な人たち: 透析患者、難病患者、在宅酸素療法患者など

↓

**災害弱者に視点をあてた支援が必要**

2006.10.15 静岡てんかん・神経医療センター

災害弱者と呼ばれている人たち、さきほどの子どもさんたち、それから障害のある方の中でも精神障害者に対してのマニュアルというのはもうすでにできています。ところが、医療が必要な人たち、透析の患者さんとか難病患者とか、あるいは在宅酸素療法の患者さんに対するマニュアルはまだありません。透析の患者さんたちはご自分たちでかなり立派なマニュアルを作ってらっしゃいますが、難病患者さんたち、あるいは在宅酸素療法の患者さんたちに対してのマニュアルというのはやはり欲しいだろうと思います。ただ、透析

の患者さんたちは受けていらっしゃる医療が比較的均一です。ところが、難病患者さんたちは非常に中身がバラエティーに富んでいますので、そういう人たちをどうやってまとめてマニュアルを作っていくかというのが非常に大きな問題だと思います。

**過去の災害から学ぶこと**

モデル事業で行ってきたことの1つに災害を受けた方たちから学ぶことができました。特に兵庫県の難病連の方にお世話になりまして、何回かお呼びしてお話を伺いました。そのことについてまず簡単に触れたいと思います。

## 阪神淡路大震災での人工呼吸器装着者の状況

- 震動による影響
  - 呼吸器などの損壊、家屋の倒壊、必要物品の紛失など
- ライフライン(電気・水・道路)の途絶
  - 電気製品の作動停止、連絡手段の途絶など
- ネットワークの滞り
  - 滅菌物・内服薬など必要物品の不足など
- 近隣者の援助
  - 出入口の確保など生活環境を整えてくれた
- 療養者の状態
  - 恐怖、不安など

酒井美絵子 他:難病看護学会誌2(1), 1998

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

これは難病看護学会雑誌にでていた酒井先生の論文から抜粋したものです。阪神淡路大震災での人工呼吸器装着者の状況です。ひとつは振動による影響、呼吸器そのものが破損してしまう。家屋倒壊によって必要物品が紛失してしまう。ライフラインの途絶。ネットワークの滞り、必要物品が手に入らないとか、あるいは安否の確認ができないということ。ただ、幸いだったのはご近所の方が援助をしてくださって、例えば出入口の確保などをしてくれたこと。それから余震がずっと続きましたので療養者は非常に恐ろしい状態

であったことが書かれていました。

## 保健所の在宅療養者支援の時間的推移

- 震災当日:
  - 家族は離れられないため、近隣者が情報や物資を救護所から届けてくれる
  - 職員地震も被災者であるため、被災時には出勤できない
- 2日目:
  - 患者会や機器提供会社が必要物資を持って訪問
  - 患者会は被害状況がつかめず
- 4日目以降:
  - 保健所からの支援開始
  - はじめは寝たきり、結核などの患者が中心

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

## 災害時困難を極めたもの

- 医療施設:透析施設、病院間の連携不十分、重傷患者優先のため難病患者の不对応、個人データの消失
- 薬剤:インスリン・血液製剤の確保、処方内容の照会困難
- ライフライン:水の確保、電源の確保
- 通信手段:停電のため情報入手が困難
- 交通機関の遮断:通院や避難所への避難が困難  
(兵庫県難病連)

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

これは保健所側の時間的な推移です。当日は職員の方自身が被災者であるために、出勤ができないというお話も伺いました。2日目になってやっと患者会とか医療機器の提供会社が必要物品をもって訪問できるようになりました。ただ、全体の被害状況がつかめず、4日目になってから初めていろんな保健所からの支援が開始をされたと伺いました。

これは兵庫県の難病連の方がまとめてくださったものです。災害時に困難を極めたものとしては医療施設、透析の施設がない、病院間の連携が不足してうまく薬剤なんかが入らない。それから重傷患者優先のために難病患者に対しての対応がしてもらえなかったということ。個人データがなくなりました。お薬としてはインスリンとか血液製剤の確保ができなかった。特に血友病の患者さんたちの血液製剤です。水の確保、電源の確保、通信手段が停電のために情報が入らない。交通機関が遮断されてしまって通院とか避難ができなかったということが兵庫県の難病連からご報告いただきました。

## 阪神淡路大震災の難病患者の状況

- |           |            |
|-----------|------------|
| ● 死者      | 36名        |
| ■ 震災直後の死亡 | 圧死 3名      |
|           | その他 3名     |
| ■ 震災後の死亡  | 原疾患の悪化 4名  |
|           | 他の疾患の併発 4名 |
|           | 透析患者 23名   |
| ● 病状悪化    | 160名+α     |
| ■ 難病患者    | 160名       |
| ■ 透析患者    | α          |

(兵庫県難病連)

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

## 阪神淡路大震災からの教訓

### 兵庫県難病連

- 災害医療体制の構築(難病患者を対象とした)
- ネットワーク作り
- 難病対策基本法の制定
- 難病患者の災害マニュアルの作成

### 西宮保健所

- 平素からの関わりが災害時に大きく影響
- 平素から保健所単位で「災害医療体制」の構築
- 安否確認・相互扶助は小単位の連絡会が必要

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

難病患者さんの状況として、兵庫県の難病連の方がお調べになったものですが、なくなった方が36名、直後になくなった方が3名で、これは建物のおそらく倒壊によるものだろうと思います。その後なくなられた

方が約30名ぐらいいらっしゃいました。ただ、病状が悪化して、そのあとの生活が非常に困難だった方が160名いらっしゃったようです。

兵庫県の難病連の方、それから西宮の保健所の方がまとめられた教訓ですが、1つは医療の体制を作ること。つぎに、ネットワークづくり。小単位の連絡会で。それから、マニュアルの作成が必要。さらに、西宮の保健所の方が強調されていたのは、さきほど木村先生もおっしゃっていただきましたが、平常時からどんなふうに対応するかを、考えていくことが必要だということを強調されていたようです。

**中越地震の状況と教訓(新潟病院中島先生)**

- 被災地では連絡がとれず、道路も寸断
- 安否確認を含めた情報の入手困難
- 被災地周辺ではケアマネなどによる入院調整などがスムーズに
- 地震時のネットワーク作りのための平常時教育
- 緊急時における関係者連絡網の整備
- 非常時連絡対象者名簿の整理
- 被災患者の治療継続と心のケア
- 長期停電も想定したバッテリーの確保

2006.10.15 静岡てんかん・神経医療センター

新潟病院のQOL研究班の中島先生が書かれた中越地震のことですが、内容的にはあまり変わりはありません。ネットワークづくり。それから被災患者の治療の継続と心のケア。中越地震と阪神淡路大震災と比較をしますと、阪神淡路大震災は都市部で非常に人口の密集したところに起こりましたが、一方の中越地震は比較的人口のまばらなところに起こっているということです。また、新潟では地震を想定して訓練を行っていらっしゃるようで、ちょうど中越地震3日前に訓練を行ったばかりだったものですから非常にその対応

がスムーズにできたというお話をされていたようです。一方の阪神淡路の場合には、想定はしてらっしゃったのかもしれませんが、地震に対する備えというのができていなかった。こういった点が違っています。

ということで、必ずしも中越地震と阪神淡路大震災と比較はできないかもしれませんが、同じような問題点が浮かび上がっているのは確かだということが分かります。

**大規模災害からの教訓のまとめ**

- 難病患者のための災害時の医療体制の構築
  - 平常時からの対応が必須
- ライフラインの途絶に対する備え
  - 水、電気などの確保
- 非常時連絡網の整備
  - 通信手段の確保も含めて
- 薬剤の確保
  - パーキンソン病薬など最低3日間の確保
- 向こう三軒両隣を巻き込んだ小単位のケアネットワークの構築
  - 自分流マニュアルの作成

2006.10.15 静岡てんかん・神経医療センター

まとめたものがこのスライドです。平常時から医療体制を構築していく必要がある。ライフラインの途絶に対する備えが必要。非常時の連絡網の整備。薬剤の確保。それからこれ向こう三軒両隣を巻き込んで小さい単位のケアネットワークを作るとするのがまとめになるだろうと思います。

モデル事業の一環として行われたもので難病患者さんたちがどんなふうを考えていらっしゃるかというのを調査したものがああります。

**難病患者の実態**

当時あった中部保健所の保健婦さんたちが行われた調査で神経難病の患者さんおよび重症難病の患者さん191名を対象に面接と郵送で調査が行われています。調査項目はこういった内容です。

**難病患者実態調査(平成15年)**

- 対象
  - 静岡県中部保健所管内(旧清水市・庵原郡)の神経難病および重症難病患者191名
- 方法
  - 訪問面接(23名)と郵送調査(168名)
- 調査項目
  - 現在の身体状況(自立度・介護度)
  - 医療・介護の状況
  - 災害時の対応

2006.10.15 静岡てんかん・神経医療センター

**調査結果 1**

- 疾患
  - パーキンソン病 61名
  - 脊髄小脳変性症 27名
  - 全身性エリテマトーデス 21名
  - 筋萎縮性側索硬化症 5名
  - その他
- 患者の状況
  - 移動・食事などに何らかの支援が必要 約60%
  - 医療処置が必要 20%

2006.10.15 静岡てんかん・神経医療センター

患者さんの内容はここに書いてある通りです。

調査結果 2	
● 緊急連絡先を知らない	57%
● 最寄の救護所を知らない	46%
● 避難時の支援者がいない	20%
● 住居の耐震診断をしていない	65%
● 家具の固定など耐震対策をしていない	51%
● 災害時に備えてあるもの	
■ 水	51%
■ 食料	42%
■ 薬剤	44%
■ 滅菌用品など	4%

2006.10.15 静岡てんかん・神経医療センター

調査結果 3	
● 避難時の主な支援者	
■ 家族	90%
■ 近隣者	12%
● 近所に避難時に依頼をしていない	70%
● 依頼していない理由	
■ 頼みにくい	80%
● 災害時に一番困ること	
■ 避難所までの移動	
■ 薬品	
■ 救護所での生活	

2006.10.15 静岡てんかん・神経医療センター

調査結果ですが、緊急の連絡先を知らないという方が57%、近くの救護所を知らないという方が半数近く、避難所の支援者がいないという方が20%、住居の耐震診断をしていないの方が65%。静岡県はトウカイ21という事業で耐震診断をおこなっていますが、それもしていない方が65%いらっしゃいます。家具の固定とか耐震対策をしていない51%、ということで、備えているような備えていないような状況です。難病患者さん以外の方たちとの比較ができませんが、おそらく同じぐらいの数字だろうと思います。

災害時に備えてあるものとして、水、食糧、薬剤、滅菌用品、これは必ずしも全部の患者で必要ではありませんので、パーセントとしては低くなっていますが、必要な方はかなり備蓄されているようです。

主な支援者としてはご家族が90%、お近くの方というのは12%いらっしゃいます。ご近所に、何か避難しなきゃいけない時に少し手伝ってよというふうに言っている方が30%しかいらっしゃらなくて、言っていない方がほとんどです。やはり頼みにくい方が、80%でした。災害時に困ることとしてはスライドに示しました。

### 静岡版マニュアルについて

こういったことを受けて、静岡県の災害時における難病患者の支援マニュアルというのを作ろうということになりました。

災害時における難病患者支援マニュアル作成委員	
● 静岡県立大学短期大学部	● 清水市防災本部室
■ 深江久代	■ 鈴木恵美子
■ 三輪真知子	● 清水市保健センター
■ 小川亜矢	■ 杉村千恵子
■ 今福恵子	■ 若月秀文
● 静岡県難病団体連絡協議会	● 中部健康福祉センター
■ 野原正平	■ 岩間真人
● 訪問看護ステーションいばら	■ 猪野正博
■ 芦澤ひろみ	■ 山口よし子
● 訪問看護ステーションしずおか	● 国立静岡神経医療センター
■ 田中博子	■ 溝口功一

2006.10.15 静岡てんかん・神経医療センター

作成委員はスライドに示した方々です。中心になってやってくださったのは、県立大学短期大学部の先生たち、深江先生、三輪先生たちです。そのほか、県難連の野原さんや訪問看護ステーション、防災、保健センター、保健所の方が集まって作成しました。

作成のポイントとしては具体的であることと常日頃からどういうことを準備しようかということに記載することの2点をポイントにしました。

まず最初に、患者さんを取り巻いている状況をまず確認しようということになりました。中心に難病の患

者さんがいらっしゃって、ご家族がいらっしゃる。その一番近いところには、向こう三軒両隣の方がいらっしゃる。その周辺に患者会があり、かかりつけ医があり、薬局があり、救急隊があり、保健所があり、自主防災、社会福祉協議会等々の人たちが取り巻いて、それぞれがバックアップをしている。この図で表したかったもう1つは、患者さんとの距離です。おそらく患者さんから一番近いのはお隣の住民で、メーカーや行政は離れていると考えてこの図を作りました。

おもしろいことに、この図は、緊急時に、患者さんに支援をできる距離と比較的よく似てくるといことが分かりました。1日以内に患者さんのところに駆け付けられるのはやはり近隣の住民の方、うまくいけば

## 災害時における難病患者支援マニュアル

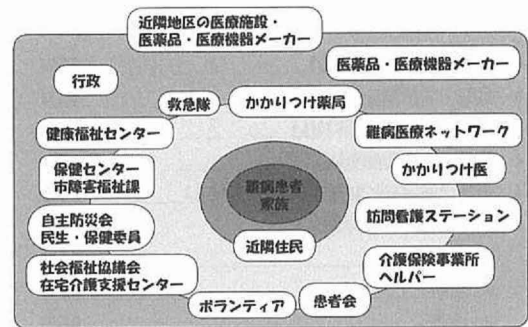
### 作成のポイント

- 地震などの大規模災害発生時に災害弱者である難病患者を支援する具体的なマニュアルを作成する
- 患者・家族自身、医療、福祉、行政のそれぞれが災害時だけでなく、平常時から準備すべきことを明記する

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

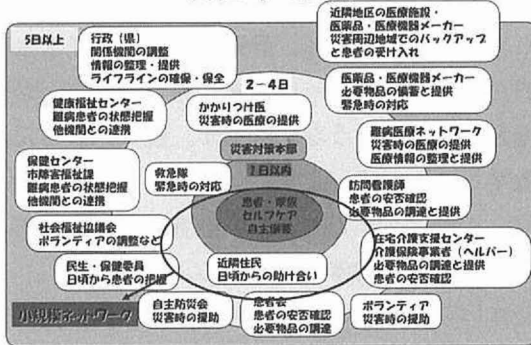
## 難病患者さんを取り巻く環境



2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

## 災害時の連携



2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

訪問看護師さん、必要があれば救急隊、ということで、近隣の住民の方の支援は非常に大事だろうと思います。それからその周辺にさきほどお話をしたような方がいらっちゃって、バックアップをする。災害時、特に地震の際、大事とされている3日間はこの方たちの間で話を完結させるしかない状況です。それ以上過ぎればもう少し遠い地域に行って医療を受けることができますと思いますが、とにかくこの最初の3日間、この中心の方たちをどう有機的に結び付けてバックアップをしてもらうか考える必要があると思います。

そうしますと、発災後3日間は、かかりつけ医は、傷を負った方たちに対する対応に追われますし、難病患者さんへの対応という点でうまく機能するとはとても思えません。保健所も3日間以内に機能するとは思えませんので、やはりご近所の方のところでも何とかケアの体制を構築しておかないと災害には多分役に立たないだろうと考えられます。

実際のマニュアルの内容ですが、平常時からそれぞれの人たちに何を準備してもらおうかを記載してあります。

## I. 平常時から準備しておくべき事項

1. 難病・患者家族
2. 県健康福祉センター(保健所)・市町村
3. 医療機関・訪問看護ステーション
4. 地域自主防災会・保健・民生委員等の地区組織
5. 患者会・県難病団体連絡協議会
6. 医療機器取り扱い業者等

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

## II. 災害時における難病患者支援体制

1. 県健康福祉センター(保健所)・市町村
2. 医療機関・訪問看護ステーション
3. 地域自主防災会・保健・民生委員等の地区組織
4. 患者会・県難病団体連絡協議会
5. 医療機器取扱業者等

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

災害時における支援体制として、患者さんを取り巻く人たちの体制づくりをしなければいけない。これが2番目のパートになります。

3番目のパートが、難病患者さんの状態が均一ではありませんので、例えば人工呼吸器を装着している方、在宅酸素療法をしている方、血液透析をしている方、移動が困難な方、ステロイドホルモンとか血液製剤を使っている方など、状態別の支援体制について言及しています。この3つのパートからマニュアルはなっています。

### Ⅲ. 難病患者状態別の支援 (支援チーム活動体制を含む)

1. 人工呼吸器を装着している方
2. 在宅酸素療法をしている方
3. 人工血液透析をしている方
4. 移動が困難な方
5. 特殊な薬剤を使っている方

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

### 難病患者・家族(平常時)

- 治療に関すること
  - 災害時に専門医との連絡方法の確認
  - 災害時に難病患者を受け入れてくれる病院の確認
- 薬剤に関すること
  - 予備薬剤や物品の備蓄と収納場所の確認
  - 緊急医療手帳への記載
- 避難に関すること
  - 向こう三軒両隣など小単位の助け合い体制の構築
- 常時介護が必要な方
  - 自分の状況を行政などのリストへ掲載
  - 介護可能な人員を増やしておく
  - 自己流マニュアルの作成

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

少し内容について触れます。平常時には患者さんとご家族に準備をしていただきたいことは治療に関してで、災害時に中心になって診てくださっているお医者さんとの連絡方法をまず確認すること。つぎに、災害時に難病患者を受け入れてくれる病院の確認、これがなかなかないのが現実だと思います。薬剤に関しては薬剤、物品を備蓄すること、収納場所を確認すること。たとえば棚においても、棚から落ちてきてはしようがありませんし、潰れてしまう場所においてもしかたがありません。それから夜間で、停電していれば見えませんから、蛍光テープを貼るという工夫が必要です。それから緊急医療手帳に記載をしておいて、必要なものを必要時に手に入れることができるようにすること。避難に関しては、向こう三軒両隣の助け合いの体制を構築する必要があるということ。その他、常時介護が必要な方の場合には自分の状況を行政などに報告をして、リストを作っておく必要があります。介護可能な人員を増やしておくことも必要です。例えば人工呼吸器をつけてらっしゃる方であればアンビュバッグを操作できる人、あるいは吸引の操作をできる人なるべく周りにたくさんおいておくということも必要です。最終的には自分流のマニュアル、例えば私はこんなところが困ります。こんなところを注意してケアをしてくださいというマニュアルを作成する必要があります。

### 県健康福祉センター・市町村(平常時)

- 難病患者の台帳作成と管理
  - 患者の状況の把握・療養マップの作成
  - 複数の機関での台帳管理
- 関係機関とのネットワークの構築
  - 情報の共有化と災害時の対応の確認
- 患者・家族へ災害に関する教育・啓蒙
- 地域住民へ難病に関する教育・啓蒙
- 災害時の医療機器・医薬品の入手経路の確認
- 災害時必要物品の確保

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

### 県健康福祉センター・市町村(災害時)

- 災害直後～3日後
  - 患者の安否確認・医療機関等の状況確認
  - 関係機関との連絡体制の確立
- 4日以降
  - 入院病床・応急診療の確保
  - 関係機関との連携・調整(カンファレンスの開催等)
  - ボランティアの調整
- 長期化
  - メンタルケアを含む継続的支援と日常業務の再開
  - 感染症など二次対応策の検討

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

県や市町村の健康福祉センターが準備しなければいけないこととしては、台帳の整備です。どこにどういふ患者さんがいらっしゃるかというのが分かっていないと安否の確認以降のケアができませんので、まず行わなければならないことです。さらに、この台帳は1ヶ所だけで行っていると、潰れてしまう恐れがありますので、同じ台帳を複数の機関で管理してもらうことが必要だろうと思います。次にネットワークを構築させること。情報を共有化し災害時の対応を確認しておくこと。それから患者さんご自身がその気にならないと災害時の備えは進みませんので、患者さんあるいはご家族へ災害に関する教育とか啓蒙をすること。また、周りの人たちにこういった患者さんたちの情報を知ってもらうための教育、啓蒙というのも保健センターの役割だろうと思います。

さらに、医療機器、医薬品の入手経路、それから必要物品の確保も作業のうちに入ると考えられます。

次に、災害が起こった時にはどうするか。兵庫の例を考えると3日目までは県や市町村の保健センタ

一が元通りの活動ができるとは思えませんが、最低限患者さんの安否の確認をしていただいて医療機関の状況を確認、できたらそれを患者さんに流す、情報として流していくということ、体制を復旧させることが3日目までの役割です。4日目以降の役割としては、ボランティアの調整をする。長期間に及んだ場合にはメンタルヘルスケアをおこなわなければいけないし、感染症等の2次対策や、肺塞栓症の予防の啓蒙あるいは処置などが必要になってくると考えられます。

## 人口呼吸器を装着している方の対応

### 患者および家族(平常時)

- 医療機器・医療用品に関すること
  - 電力会社への連絡方法の確認
  - 発電機・バッテリーの準備(いつでも使えるように)
  - 予備物品の確保と供給ルートの確認
- 人的資源に関すること
  - 停電時を想定してアンビュバッグの使用などケアができる人を増やす
  - 避難のため呼吸ケアのできる人手の確保
  - 自分の状態を近隣の人や自主防災会に申し出ておく
  - 文字盤などコミュニケーションが取れる人を増やす

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

人工呼吸器をつけてらっしゃる患者さんたちについて少し簡単に触れます。

医療機器に関しては電力会社との連絡方法を確認しておいて、電気を非常に必要とする人がいることを理解してもらおうということが1つ。それから発電機とかバッテリーを、いつでも使えるようにしておく。発電機は数ヶ月に1回ぐらい回さないとうまく動かないそうですので、時々メンテナンスすること。つぎに、予備物品の確保、供給ルートを確認すること。人的資源に関しても常に心がけなければいけないことで

す。アンビュバッグの使用法あるいは吸引などのケアができる人や、避難のための人手の確保をすることで。しかし、建物が壊れなくてなんとか電気が使えるような状況であればかえって避難する方が生活が難しくなる可能性があります。ですから、ご自宅の状況によってその避難は考えた方がいいと思います。それから文字盤など、コミュニケーションをとれる人を増やしておくことも必要です。

### 日常で必要な医療介護用品

- 吸引:吸引器本体、カテーテルなど
- 栄養:経管栄養食、栄養チューブ、イリリガートル、水(湯)など
- 人工呼吸器:本体、加湿器、気管カニューレ、接続用チューブ、加湿器用水など
- 在宅酸素用品:酸素発生装置など
- 薬剤:内服薬、消毒薬など
- 衛生用品:ガーゼ、オムツなど

電源を必要とする機器:電動ベッド、エアマット、人工呼吸器、加湿器、吸引器、パソコン(コミュニケーション用)など

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

### 人工呼吸器装着者の機器と電源

機器	通常電源	外部バッテリー	シガライター	インバーター	発電機
人工呼吸器	100W	○	12V車なら可能 長時間は疑問		医療用は不可
吸引器	50W	X 要インバーター	X	○	○
照明	40W	X	X	○	○
ラジオなど		X	X	○	○
加湿器	230W	X	X	○	○
エアマット	20W	X	X	○	○
バッテリー充電		X	X	○	○

新田さんからの提言

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

日常で必要な医療介護用品も記載してあります。

電動ベッド、エアマット、人工呼吸器、さまざまなものが電気を必要としています。その電気をどうやって確保するかが水とともに問題になる話だろうと思います。

これは県のALS協会の静岡県支部の会長さんの新田さんが災害に備えての提案をしてくださいました。例えば人工呼吸器は通常電源100ワットで外部バッテリーも可能、シガライターもインバーター込みで使えます。発電機は使えますが、医療用は一応不可になっているそうですので、直接接続することはできません。

3つ案を立ててくださいました。A案だとトータル27万ぐらい、B案だと16万ぐらい、C案だと8万ぐらい。外部バッテリーをいくつ用意するか、発電機を購入するかどうか、という点が違うところです。

そういったことを受けて、県が防災のベッドフレームと発動発電機、人工呼吸器用の外部バッテリーに補助して下さるといことが、その次の年に決まりました。



## 停電時の電源・代替方法

新田さんからの提言

	A案	B案	C案	備考
アンビューバッグ	必要	必要	必要	
外部バッテリー	20,000	20,000 x 2 (2ヶ月毎充電)	必要(2個)	
発電機	130,000			
インバーター	10,000	あった方がよい		要自動車
3電源吸引器	70,000	あった方がよい		
足踏式吸引器	40,000	必要	必要	床がどろきにくい
他機器	エアマットなども使用可能			
評価	安全	バッテリーが切れるとC案同様	生命維持は可能だが殺人的	
費用	270,000	160,000	80,000	

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

## 重度身体障害者等防災対策事業

項目	重症身体障害者防災対策事業費助成	難病患者等防災対策事業費助成
対象者	常に就床を要する重度身体障害者等	在宅で人工呼吸器を使用しているALS患者等
補助対象	防災ベッドフレーム	発動発電機、人工呼吸用外部バッテリー
補助金額	82,000円	200,000円
負担区分	県1/2、市町村1/2、自己負担1割	

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

それから実際の発生直後に何をしたらいいかということ、書いてあります。先程言いましたように、療養している場所の状況によって避難するかどうかを決めればいいと思います。

## 災害発生直後

- 患者・家族
  - 療養者の身体状況の確認
  - 人工呼吸器の作動確認
  - 呼吸器破損の場合、アンビューバッグの実施し、必要ならば病院へ搬送
  - 吸引器、加湿器、人工鼻の必要時使用
  - 医療機関、保健所、電力会社等への連絡

療養している場所の損壊の状況により、  
避難するかどうかを決定する

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

- 健康福祉センター・訪問看護ステーション・医療機関等
  - 緊急リストによる安否確認
  - 療養者の身体状況の確認と必要なケアの供給
  - 人工呼吸器など医療機器の点検
  - 介護者の状況確認、介護補助者の確保
  - 支援者への指導(アンビューバッグの使用法など)
- 支援者(ボランティアを含む)
  - ケアの代行と支援の呼びかけ
  - 電源の確保(外部バッテリーやシガライターから)
  - 関連機関(医療機関など)への連絡の代行
  - 必要物品(滅菌水、消毒薬など)の調達
  - 在宅を継続する場合は環境整備など

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

発生直後には健康福祉センターや医療機関は、安否の確認を行い、それから、身体状況の確認とケアの供給を早く行えるようにすることが記載されています。

3日目以降にどうするか。訪問がそろそろ可能になってくるので訪問していただいて状況を確認していただき、必要なケアを実施する。また、介護者の状況の確認と、補助者を確認する。入院が必要な場合にはその手配をしなければいけません。被災地の中の病院ではなく、むしろ外の病院を積極的に探す必要があるかもしれません。

## 亜急性期から長期

健康福祉センター・訪問看護ステーション・医療機関

- 2~3日後
  - 緊急リストによる安否確認のための訪問
  - 人工呼吸器の電源の確保
  - 療養者の身体状況の確認と必要なケアの実施
  - 介護者の状態の確認と必要時介護補助者の確保
  - 入院が必要な場合にはその手配(むしろ積極的?)
- 長期
  - 定期的治療と看護・介護サービス継続提供のための調整

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

## 緊急医療手帳



2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

災害時に役立つように緊急医療手帳というのを作りました。

この緊急医療手帳は静岡県難病医療連絡協議会が作成しました。ALSとSCDの患者全例を含んで、3000人の方たちに配布しました。

今見ていただいたように3枚の色が違います。1枚目は患者さんの状況で、たとえば避難ルートとか家族の集合場所が書かれております。

## 緊急医療手帳の作成と配布

- 県難病医療連絡協議会が作成
  - 作成委員会には難病連・医療関係者などが加わる
- 配布対象
  - 特定疾患認定対象者の中で重症患者 (約2300人)
  - 筋萎縮性側索硬化症患者 (約200人)
  - 脊髄小脳変性症患者 (約400人)
  - 在宅酸素療法患者の重症者 (約300人)

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

## 緊急医療手帳(災害時)

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

## 緊急医療手帳(医療)

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

## 緊急医療手帳(介護)

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

2つ目が医療に関する情報。

3番目が介護に関する情報です。

ただ、三部作になっていて、非常に書くところが多いので、実際にどのくらい使われているのかよく分かりません。これは今年、県立大学の今福先生たちが調べてくださる予定になっています。

## 今後の課題とまとめ

### 課題・問題点

- 静岡県では幸いにして、大規模災害が発生していないため、また、難病患者を対象とした大規模災害に関するシュミレーションなども行われていないため、マニュアルの有効性の検証ができていない
- 緊急医療手帳への記入が煩雑であるため、未記入のままの患者が多い(調査予定)
- 中越地震など、その後の災害の教訓を生かしながら、地域ごとにマニュアルを作成することが必要
- これらの事業を行政が積極的に継続していくことが望ましい

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

さて、マニュアルを作ったのはいいのですが、その後何も改訂してないのと、シミュレーションもしていないため、有効性は全く検討できていません。災害が起こっていないのは非常に幸いなのですが、シミュレーションもしていないため、このマニュアルが本当に役に立つのかどうかはまだ分かりません。分かりませんが、こういうふうにあって欲しいという希望も込めてのマニュアルになっています。

数年前に作成したものですので、改訂が必要です。都市部あるいは農村部など、地域ごとでのマニ

ュアルを作成することが必要だと思えます。

今回のマニュアル作成はあくまでもモデル事業です。やはり事業を継続させるためには、行政が必ず絡んでもらわないと継続できませんので、行政が積極的にこういった事業を継続していただきたいと思っています。

その後糸山班の中に災害時のマニュアル作成のプロジェクトチームというのができ、今年度中に緊急時の手帳を作成する予定になっています。もう原案ができ、厚生労働省に報告されたと聞いています。来年度からは支援マニュアルを作成する予定になっています。また、静岡県では緊急医療手帳の簡便なものの配布を

## その後

- 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班(糸山班)に、「災害時のマニュアル作成」のプロジェクトチームが発足
  - 平成18年度中に「緊急時の手帳」作成
  - 平成19年度から支援マニュアル作成に入る予定
- 静岡県では「緊急医療手帳」を平成18年度から再開
  - 以前作成したものを改訂して、配布開始
  - 利用状況などについての調査(予定)

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

## まとめ

- 自分の身は自分で守ろう！
  - 必要なものは備蓄しよう
  - 自分流のマニュアルができれば最高
- 平素からのネットワークの構築が大切
  - 助けてもらうには知ってもらうことが必要
- 災害が起こるかもしれないことを  
認識しておこう
- 難病患者を災害から守れる社会は  
誰もが守ってもらえる社会

2006.10.15

静岡てんかん・神経医療センター

今年度から再開して、開始しています。

いろいろ勉強になったことがたくさんありました。やはり「自分の身は自分で守る」ことが基本姿勢だということです。それから自分が災害時にどうするのかという自分流のマニュアルは、やはり必要で、非常に役に立つと思います。それから、さきほど木村先生もおっしゃって下さいましたが、平常時あるいは平素からのネットワークの構築が必要です。近くの人に助けてもらうためには、自分の状態を知ってもらうことが必要です。

3つ目が、災害が起こるかもしれないというのを認識しておかなければいけないこと。災害、中越地震もそうだったのですが、テレビで見ているとどうも自分のものではないのですね。そうではなく、自分の身にいつふりかかってくるかもしれないということをやっぱり認識をしなければいけないと思います。

やはり、災害弱者で医療依存度の高い人たちを災害から守れる社会は誰もが守ってもらえる社会になるだろうと思います。

以上です。

## 質疑応答

**座長** 溝口先生たいへん分かりやすくまた非常に説得力のあるお話をいただけてありがとうございました。会場のみなさんからたくさん多分ご質問とかご意見があると思うんですが、いかがでしょうか。

**照喜名** どうもありがとうございました。私たち難病相談・支援センターが、という位置づけが今までなかったんですが、古いということをおっしゃっていましたが、その私たちがこういう災害時に難病支援センターとしてやるべきこととか望まれること、やるのをなかなかできることは少ないと思うんですが、そのへんの何か要望なり、そういう私たちの心構えというか、普段からの平時からのこういうふうにやった方がいいんじゃないかというご提案ありましたら、教えてください。

**溝口** 古いものですから、難病支援センターが入っていませんでしたが、位置としてはおそらく患者会と保健所と中間ないしはもう少し患者さんに近い位置にあって欲しいのが私の希望です。ですので、発症後に安否の確認をしたり、ある程度の必要物品の供給ルートの確認、どこに行けば医療が受けられるようなという情報をつかんでおくことが必要だと思います。

私個人的に考えていることがあります。災害に対しての病院はたくさんありますが、当院のような外傷者に対応できにくい病院が難病患者さんたちの受け入れ病院になって、災害時に対応することも可能性として考えられると思います。

**座長** 患者さんのかわりに代弁者となるセンターの役割も多分あるんだろうと思います。さきほど先生おっしゃったように、きっとより広域の協力体制が必要だと思うので、こういう研究会というのは隣の都道府県のセンターの方々との顔をあわせられますよね。日頃から仲良くしていざという時に助けてもらえるように、そういう会にもなって欲しいと思います。

**茅山** 貴重なお話をありがとうございました。石川県、東海大地震の範囲に入っていないので、災害対策非常に遅れておりました、やっと1つの保健所で大同生命から研究費もらって取り組み始めたところなんですけど、特に難病も含めて慢性疾患の方の場合は自分自身の薬を1週間2週間または3週間ぐらいきちっと備蓄していくことが必要なんじゃないかなと思っているんですけども、実際その備蓄することそのものが実際の診療の中でいつも薬処方してもらってますけども、どんな形でその薬を各患者さんがたが備蓄していけばいいのか、そういう薬の処方の仕方というのが可能なかどうか。実際する時にどうすればいいんでしょうか。

**溝口** 災害時に備えて、1週間余分に処方していただくことは不可能でないと思います。

**茅山** 1週間ではちょっと辛いかなと。何かあった時は、ある程度2週間は薬が回り始めるのにはいるかなと思うので、それは早め早めに、先生とも、正直に話しながら。先生の顔をみながらでいいですかね。

**溝口** 備蓄の方法も問題ですね。古いものから飲んでいきながら、備蓄をするということと、夜になると暗くなってみえないことがありますので、たとえば蛍光テープを貼るといった工夫も必要だと思います。

**米田** 阪神淡路大震災の時を思い起こしながら先生の貴重なご意見拝聴させていただきました。私たちもいろいろ反省に立って1日は自分たちで持ちこたえなくちゃいけないということを皆さんに伝えているところなんですけど、それを越した時、今もお話随分ありましたけど、地震の場合はだいたい想定されます、ここへんで起こるだろうと。水害の場合はどこで起こるかなんかちょっと分からない。台風23号ですか、あれが豊岡地方を襲った時も、どこにALSの患者を搬送したらいいかとかっていうようなこともあったと思います。緊急マニュアル手帳ですか、それには自分の行っている病院とかは記載されますけど、さきほどもお話がありましたように、その受け入れ病院、そこ付近が都市部には集中していても山間部とかそういうところになるとなかなか受け入れ病院がなくて非常に困っているという実態があります。そこ付近、静岡の方はいかがでしょうか。

**溝口** 同じだと思います。都市部はいいですが、周辺の農村地帯は受け入れ病院がないのは現実だと思います。やはり、受け入れ病院をきちんと決めておいて、災害時に受け入れてもらえる病院をいくつかつくっておく必要があると思います。

**野原** 今の問題に関連して一言、少し進み始めて患者サイドからしてみると、もう一歩きちんと形にあるものにした方がいいなと思う問題、感じたことがありますので申し上げます。昨年総理府（内閣府）で要支援者のリストを確保するというところについての一定の方向性が出て、静岡でも今年の特定疾患の受給者証を送付する時に、いわゆる情報を市町村に流していいかどうかという同意書をとる、初めてやったんです。そしてさきほど溝口先生も何回もおっしゃったように、一番近いところで体制を作ることになると、保健所単位ではもう大きすぎちゃってどうにもならないということがあって、市町村が名簿をどうするかということが今までかなり大きな課題だったんです。全然市町村には

特定疾患の患者のリストは行ってなかったんですね。それが今年から市町村に、本人の同意を得たものについては移すということになりました。そうすると市町村の方は、いわゆる寝たきり老人だとか他の障害を含めて難病患者を手のひらに載せて地域で体制を組むと、こういうふうなことができる仕組みに初めて、私どもこれ、ものになったらいいなというふうに思っているんですけども、そういう状況に進み始めたということは、これ静岡だけじゃないと思うんですけども、こういう状況の中でますます難病患者が、溝口先生も言われたように、手を挙げていくというか、そういうふうなことが必要になってきてるんじゃないかなというふうに思います。

**三原** 佐賀県も実は静岡の例を参考にしながら佐賀県の方のマニュアルを作っていきたいと思っております。昨日、先々日、佐賀の方でも台風がありまして、ところどころ3日間ぐらい停電する地域がありまして、人工呼吸器の患者さんたちが大変困る状況がありました。そこでですね、電源の確保について佐賀県の方でも意見交換会をしているんですが、病院においては緊急時の時に自家発電はございませけれども、そうたくさんの方を受け入れることはできないというふうにはじめから病院の方では言われたんですね。そこで、私どもは大変に病院だけをあてにすることもできませんので、電源の確保についてどうしたていったらいいのかということで、いろんなことで討論もしております。今、佐賀市の避難所の方に自家発電を置こうかというふうなところでモデル的に自家発電を置こうかというところで話し合っておりますが、そういうことと、それに対してどういうふうに思われるかということと、それからもう1つ発電機の使用が在宅の方で発電機を使用することに対してやはり医療機器には難しいということなので、やっぱりバッテリーをたくさん補助した方がいいのか、そこらへんをお聞きしたいなと思います。

**溝口** 前半のものはとてもいいことだと思います。ただ、どのぐらい自家発電の時間が続くのかが問題だとは思いますが、避難所に自家発電があることは、非常にいい案だと思います。

それから後半のお話ですが新田さんの提言の中では発電機とバッテリー2つと書いてあります。実際は、発電機でバッテリーを充電させる、その充電したバッテリーを使うという意味で2つを使いまわすということのようです。ですからバッテリーを充電するための機械として発電機を使うということです。そうすれば安全に使えるだろうということのようです。

**三原** よく分かりました。ありがとうございました。

**座長** どうも溝口先生ありがとうございました。たくさんこの問題は皆さん方ご意見をお持ちだと思いますけども、時間ですのでこれで終わりにさせていただきたいと思います。どうもご協力いただきましてありがとうございました。

## 目 次

○ 研修講演 .....	73
「『災害時における難病患者支援マニュアル』を作成して —課題と今後の方向性について—」	
第7回研究大会長	
静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長	
溝口 功一 .....	75

# 一般演題（発表）Ⅲ

## 座長

日本ALS協会常務理事 事務局長

金沢 公明

## 発表

- 発表1 「呼吸器装着ALS患者が災害・事故の危機・危険を回避しながら自宅で生活すること」  
兵庫県難病団体連絡協議会 ALS患者の家族 熊谷 博臣
- 発表2 「筋萎縮性側索硬化症（ALS）の嚥下食試食会報告—それまでの取り組みと経緯について」  
NPO法人 難病ネットワークとやま 中川みさこ
- 発表3 「プリオン病患者と家族への支援」  
ヤコブ病サポートネットワーク 上田 宗
- 発表4 「『IBDブックレット』の発行普及による患者会環境の変化」  
（財）北海道難病連・北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 高田 秦一

座長

金沢 公明氏



発表1

熊谷 博臣氏



発表2

中川みさこ氏



発表3

上田 宗氏



発表4

高田 秦一氏



これから11時50分まで一般発表Ⅲの4題続けていきたいと思っております。最初に、ALSに関して2題発表がありますので、簡単にお話したいことがあります。

1つは、ALSのことは皆さん知ってるかと思うんですが、ALSそのものは運動神経が選択的に冒されて筋肉に信号がいなくなると体が動かなくなること、そういうことで、まだ原因不明の病気です。特徴とすれば体がそういうことで進行性で動かなくなっていくということ、そういう不自由がでてくる。そういうことで、あと、呼吸筋麻痺で呼吸器をつけないと生きていけなくなる。そういう特徴性が1つあります。

今年の11月30日から12月2日まで横浜のパシフィコ横浜でALS・MNDの国際シンポジウムがあります。これは世界の患者団体が組織しているものなんですが、もし参加希望がありましたら今受付けていますので、ALS協会事務局へ連絡いただきたいと思っております。

最初に熊谷博臣さん、熊谷さんは兵庫県で活躍されているんですが、これまで日本ALS協会の副会長として奥様が頑張られておりました。最近亡くなられたんですが長い間の闘病生活を通じての経験を豊富なことをもたれていますので、ご報告いただきたいと思っております。

### 一般発表1

## 「呼吸器装着ALS患者が災害・事故の危機・危険を回避しながら自宅で生活すること」

兵庫県難病団体連絡協議会ALS患者の家族 熊谷博臣

ただいまご紹介いただきました兵庫県からまいりました熊谷博臣と申します。家内がALSの患者でしたので、私がALS患者の夫ということになります。今金沢さんからご紹介いただいたのですが、6月に亡くなりまして早いものでもう4ヶ月になってしまいます。

22ページにまとめておりますので、またお時間が許したらゆっくりと読んで頂きたいと思っておりますしご質問があれば遠慮無く聞いて頂いて結構でございます。今災害についてはもう溝口先生の方から非常に、難病患者全般にわたってかつ各方面のいろんな研究の結果、それからその問題とか課題とか取り組みとか紹介していただいております。私自身はALSという1つの病気の家内を支えたい家族ですので、正直いってALSのことしか分かりません。それからALSの患者さんは本当に千差万別でございますので、私がお話することが決して全てのALSの患者に当てはまる事ではありません。熊谷寿美という1人のALS患者を支えた家族の話という事になると思うんです。

これさきほど兵庫難病連の方もお話だったのですが、以前兵庫県豊岡市の保健所での、多分1時間半か2時間ぐらいかかる話を15分でお話しますので、早口でしゃべるわけにいかないの、かなり飛ばし飛ばししながら紹介していきたいと思っております。

難病患者の災害ということですけど、難病と災害とは結びつかない話、家内の紹介であつたり、病気の紹介であつたり、日常の生活を紹介しながら最後の方にちょっとだけ災害の事に触れるぐらいになると思うので、皆様のご期待と違ったらお許し下さい。



ALS（筋萎縮性側索硬化症）

- 運動神経が選択的に冒される進行性の神経難病
- 日本に約6,000人の患者
- 原因不明、治療法もない
- 手や足を始め、体の自由がきかなくなり、話す事、食べる事、呼吸する事も困難に
- 発病して3～5年で寝たきりになる事が多く、呼吸不全に至る場合には人工呼吸器を装着しなければ生き抜く事は出来ない。

患者

- 精神的苦悩
- 肉体的苦痛

家族

- 24時間介護
- 経済的困窮
- 精神的苦悩

ALS患者は日本に約7000人ぐらいいると言われ、治療方法が全くないということでごさいます。3年とか5年とかで亡くなる患者が多いということです。うちの家内は発病して29年、足から発症して手に移って呼吸へという順番でした。

ALSの苦悩を、こんな5行の文字で書ききれ物ではないのですが、肉体的苦痛もありますけども、精神的苦痛も随分多いと思います。家族については24時間の介護、経済的な問題、それから家族にも精神的な苦悩というのがあります。

寿美の紹介

ちょっと家内の紹介をさせていただきます。



いろいろな写真です、自宅で抱っこしたり、たえず自宅で、29年間自宅におりました。昼間は座椅子に座って、疲れた座椅子を倒してということで、ですから孫が来たら家内の傍を動き回っている。私がすることを孫が覚えて、おばあちゃん、はいジュースと口元にストローを持っていく。これは孫が帰る時のさよならのチューです。

寿美さんは、1950年に生まれています。長崎県有家町、市町村合併で今は南島原市となっています。それから高校時代はインターハイにも出たようなスポーツ

ウーマンでした。

ということで、家内はずっとALSという病気であったわけでは無くて、当然健康な時もあったし、家族旅行に行って旅館でみんなと一緒に食事という生活をしている内に病気になったという事です。

熊谷寿美 の 紹介 (1/4)	
氏名	熊谷 寿美 (くまがい としみ)
出身	長崎県有家町 (島原半島、雲仙・普賢岳の麓)
誕生	1950年(昭和25年)4月
高校時代	高校総体(インターハイ) 80mハードルの長崎県代表
結婚	1973年12月9日
住居	勤め先と同じ市内で、病状の進行と共に会社に近づく数回の引越しをして最近までは会社へは徒歩4～5分の距離。しかし、2003年2月に会社は60km北の兵庫県中部に移転。
家族	夫婦、長男・長女の4人家族。夫は北海道出身で近くに親戚兄弟の少ない核家族
夫	機械製造メーカーの会社員。輸出担当部署 2003年2月の工場移転までは徒歩で出勤、緊急時や昼食介護に一時帰宅してきたが、工場移転後は大阪市内の営業事務所に電車通勤、朝8時に家を出て帰宅は夜8時になる

熊谷寿美 の 紹介 (2/4)	
長女	1974年12月誕生、1999年12月結婚。県立病院の看護師 長男1才4ヶ月。夫は会社員。共稼ぎ。同じ市内に住居
長男	1976年7月誕生。主にCMを作成する会社で音響関係のエンジニア。 同居。帰宅は深夜に成る事が多い
発病	1977年10月、足に異常を感じる。当時長女3才、長男1才。
告知	1980年6月19日、3年近く病名が分からず病院を転々とした後の告知。 2～3年の命、長くて5年と告げられる。
足の機能全廃	1982年8月頃には、歩くことが出来なくなる
手の機能全廃	1987年9月頃には、手もほとんど使えなくなる
呼吸が苦しい	1888年8月、呼吸が苦しくなり体外式呼吸机を最初は日に2～3時間使い始め、次第に使用時間が長くなる。

長男長女と一緒に、この後、発病が1977年秋に足からですね。告知は、やっぱり当時はなかなか病名が分からなかったです。随分近くの労災病院とか、大学病院だとかいろいろな病院に行きましたけど、病名が分かるまで2年半ぐらひかかりました。発病してから5年間で足が全く動かなくなって、次の5年間で手がまったく使えなくなり。その後の5年間は呼吸に苦しんで、ついに気管切開して呼吸器装着でした。

これは発病した当時です。



これは自分1人では立ってられないから息子の肩に手をおいて、体を支えている時。歩く時は私の腕をつかまり、ゆっくりと歩くという生活をしていました、当時は。

#### 発病当時 支えとなった事

- 患者である寿美の頑張りと明るさ
- 家族(夫・娘・息子)の協力
- 勤め先の理解
- 保健婦さんの支援(個人的)
- 患者会との交流と会報  
日本ALS協会本部 & 近畿ブロック  
稀少難病患者・家族の会  
「あじさいの会」
- 友人医師からの病気の詳細情報

比較的頑張りやの妻だったと思います。だから頑張れたと思うし、また私だけじゃなくて娘や息子の協力、勤め先の理解とか、保健婦さんの支援、個人的と書いたのにはちょっと意味があるんだけど、保健婦さんも保健婦としてはできない事がある、だからやったことを保健所に行くと、ちょっと怒られちゃうけど、これ内緒ねっていうのが結構ありました。他に患者会との交流会とか情報というのは非常に私にとっては貴重でした。日本ALS協会の東京の本部とか近畿ブロック、それから神戸市に稀少難病患者の会「あじさい

の会」がありまして、この会の患者さんはALSだけに限らない会でいろんな患者さんがいて、この会も私にとっては大事でして、ALS患者だけですとALSの事しか知らなくなるけど、いろんな病気の方が集まっていますんで、ALS以外の話も聞けたということです。

#### 発病当時 悩んだ事

- 病気の進行・予後
- 介護と仕事の両立
- まだ幼児の娘と息子の養育
- 医療・介護に伴う経済問題



これは皆さん読んで頂いた通りです。

色々な所へ行きました。車イスで狭くて長いとんでもない吊り橋を無理矢理一緒に渡るとか結構変わったことをやっています。これは奈良県十津川にある日本一長いのかな、高いのかな、これ普通の方でもね、歩

けなくて、怖いところを、一緒に渡るなんて事もしましたね。なんて無茶をする旦那だろうと言う事になるのかもしれないけど、いろんな事をしました。

非常に呼吸が苦しい時の写真です。気管切開する2年前。当時、家でいつもこういった感じでおりましたね、家族一緒に。あとで紹介しますがこの家は阪神淡路大震災で半壊になりました。

気管切開 2年半前 娘の誕生日



呼吸困難による緊急入院の1週間前 五月山ドライブ



これが気管切開する1週間前にドライブに連れ出して流しそうめんを食べている時です。当時数年間、夜はチェストレスピレーターと言う陰圧式呼吸補助装置を使用しました、今だったらバイパップ鼻マスクを使用することになると思うんですけど、当時は鼻マスクがありませんので、チェストレスピレーターと言う、胸のところに剣道の胴着の様な物を置いて、ビニールのポンチョの様な物を着て、陰圧でもって胸を広げるというのを1日に数時間、そのうちには20時間以上していたような時でも、ちょっと表に連れ出したりしました。かなり痩せています。ガリガリでした。体重が28キロぐらいだったように思うんですけど。

熊谷寿美 の 紹介 (3/4)

気管切開	1991年8月21日。8月4日に呼吸困難で救急車で緊急入院の2週間後に気管切開
在宅	1991年11月22日。気管切開の3ヵ月後に自宅に戻る
人工呼吸器	LP6+を24時間使用。自発呼吸2~3分程度。
胃口	2002年12月に胃ろう増設の手術を行う。 1日に3回エリクタリキッドを注入
現在の病状	首から下(手足)は全く動かない
介護体制	2003年2月の工場移転までは、勤め先の夫が車いすによる呼び出しで走って3分程で自宅に戻ることを前提に一人で自宅に居る時間帯も合ったが、工場移転で夫が大坂への電車通勤に成ってからは、8:15AM~8:00PMまで医療保険による訪問看護師、介護保険および支援費制度によるヘルパーによる12時間の介護体制に成っている。

ずっと自宅で生活をしていて、呼吸困難になり、緊急入院したのが15年前になります。緊急入院して気管切開をして呼吸器を装着して3ヶ月半ほど入院した後、自宅に帰りました。自宅に戻る時、今日の資料にも書いてあるんですけど、当時の患者会関係の方から、それは無茶だよ、無謀だよと忠告されました。当時は介護保険もありませんでしたし、そういう社会的な福祉施策はありませんでしたので、無茶だよと。きっとあなたは勤めていて昼間は家にいない、そんなことしたら家庭崩壊して息子と娘さんは絶対非行に走る。

そんなことを言われたこともありました。

気管切開 退院当日



週末に帰宅 家族揃って鍋料理



これは退院する時です。

これ入院中、自宅に外泊した時で、私はお酒が好きなので、病院ではほとんどゆっくりできなかったの、

週末に自宅に外泊と言う事で美味しい鍋料理を食べながら、お酒を飲んでいるような生活。呼吸器の台もなにもないから普通のテーブルの上に乗せて、病院から家に来るのも呼吸器を旅行かばん用のキャリアに乗せて、家内は車イスに乗って、呼吸器回路の長さの1メートルぐらい距離をあけながら両側タイミングとりながら家に帰るといったような生活でした。



### 北海道旅行 7泊8日

当時、呼吸器に  
子供料金を請求  
されましたね

呼吸器を装着しての自宅での生活を始めてから1年後に飛行機で北海道、私の故郷が北海道ですので、帰省を兼ねて7泊8日の家族旅行をしました。故郷のおばあちゃんに会うということもあるけども、大雪山周りの層雲峡や然別湖に泊まりドライブしてきました。当時なかなか呼吸器をつけて飛行機に乗るといった情報があまりとれなくて、航空会社と交渉しました。某航空会社は全く頭から駄目。もう1つの航空会社は快く相談に応じてくれて、呼吸器の寸法を測って座席の下に入れてくださいというお話をしたのですが、航空

券を取りに行ったら呼吸器に子ども料金を請求されましたね。座席の上に置いてシートベルトを締めるということ。

熊谷寿美 の 紹介 (4/4)	
患者会活動	日本ALS協会近畿ブロック会長(1992年~2001年)
	日本ALS協会・理事(1999年~)
	日本ALS協会・副会長(2003年~)
TV放映	国際ALS/MND連盟会議に出席(デンマーク王国オーフス市) (2000年11月28日~12月6日)
	NHK「あすの福祉」1993年2月18日(30分番組)
	NHK「きらっといきる」1999年4月28日(45分番組) (我が家が私の居る場所です~呼吸器を着けた主婦)
	NHK「ETV特集」2000年1月20日(45分番組)
	NHK「21の命の物語」2001年2月11日(45分番組)



寿美は日本ALS協会近畿ブロックの会長をして、その後、ALS協会東京本部の理事となり、この6月に亡くなるまで副会長でした。デンマークで開催された2000年の国際ALS/MND同盟の国際会議には皆さんの支援を受けながら行くことも出来ました。その他、テレビ番組を見られた方もいると思うのですが、NHKの「きらっといきる」とか、「ETV特集」というので45分番組で紹介して頂きました。

### 家での生活



家の生活をちょっと紹介させていただきます。家はだいたいこういう様子です。肩や手が痛いと言う事で、いろいろと工夫をしました。例えばはじめ手をダラッと下げていたら肩が痛いと言うので膝の上のクッションに手に置いているとか。肘が痛いと言うので肘の下にムートンを敷く。呼吸器を置く台も、これは炊飯器とかポットを置く家具のこの部分を鋸で切って、T型金具で補強してとか。いろんなことをあるものを工夫しながら生活していました。今回の様な会合にはいつも寿美は一緒に、いつもはだいたい家内は私の隣

にいて、今日の様に私がお話するのですが、その時に、つい冗談で家はお金が無いからベッドも買えませ

ん。お金が無いからそういう台も柵も買えませんと言うのですが、会合の後でお父さんお金が無いなんて言うのは止めてよ、恥ずかしいよって、よく言われました。

これが家の生活です。こういう感じで、これがスイッチでこれを舌で操作して、こっちにあるレッツチャットに文字を表示して会話していました。



これも亡くなる1年ほど前の、非常に苦しんでいた時です。亡くなる2年間は非常に苦しみましたね、家内には、可哀想な思いをさせたと思います。

**熊谷寿美 週間介護計画 2003年1月まで**

	月	火	水	木	金	土	日
0							
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							
10							
11							
12							
13							
14							
15							
16							
17							
18							
19							
20							
21							
22							
23							
24							

■ 家族介護    ■ 全身性介護人派遣制度    ■ 介護保険  
 ■ 一人の時間    ■ 訪問看護    ■ 介護保険

これが介護体制です。私は会社員ですから朝から会社に出勤します。これが古い方の介護体制です。よく危険と言われますけど、資料集にも書いていますが、危険を心配ばかりしていたら全然次の一歩踏み出せないんですね。だから私は最善を尽くして一歩踏み出します。ただ100%万全には出来ません。それこそ24時間誰かがずっと家内のそばにいないと。これは2003年まで、3年ほど前まではこの赤く色づけしてある時間は家内が家に1人での時間です。自宅で呼吸器を着けて12年間程の家内は、家に独りでいる時間帯が週

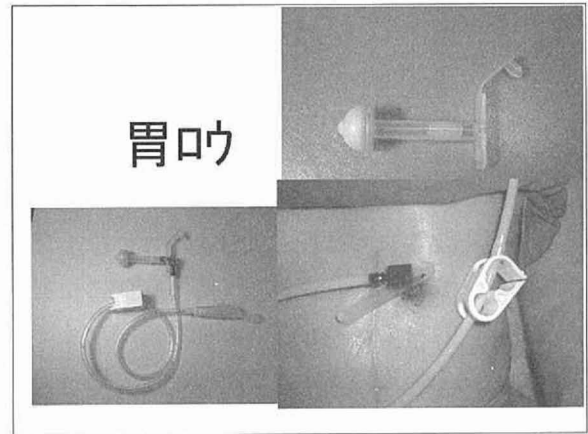
に何回もあるという生活もしていました。

その後ちょっと私の勤めの会社の移転の関係があって、自宅から徒歩数分の所にあった会社が電車で1時間半以上かかる遠くに移転の関係で、完全に朝8時から夜の8時までの完全な介護体制を多くの関係者の努力と協力で作ることができました。

**熊谷寿美 週間介護日程表 2003年2月より**

区分	時間	月	火	水	木	金	土	日
早期	4:00							
	6:00							
	8:00							
	7:00							
午前	8:00							
	9:00							
	10:00							
	11:00							
	12:00							
	13:00							
	14:00							
	15:00							
午後	16:00							
	17:00							
	18:00							
	19:00							
夜間	20:00							
	21:00							
	22:00							
	23:00							
深夜	0:00							
	1:00							
	2:00							
	3:00							

■ 介護保険(少)    ■ 訪問看護(少)  
 ■ 訪問看護(多)    ■ 介護保険(少)  
 ■ 介護保険(多)



これは胃痙しているお腹の部分です。

移動する時、例えば新幹線の中やホテルでみんなが食事している時に胃痙で車イスにこういうポールを立てまして、胃痙に注入しながら移動したりしていました。普通こういうことも危険だからということになる

のでしょうけど、そういう生活でした。



外出先で  
胃口注入



一人で家にノポケベル用スイッチ

コミュニケーションはこの赤外線近接スイッチを舌でちょっと近づけることによって50音表の画面のカーソルをひとつひとつ動かす方法で会話していました。



のにと話したら、今はカタカナもあるそうです。



これが会話のレッツチャットで、文字で文書を作り、音声に変えることも出来ます。このパソコンは会社にいる私を呼び出す時のポケベルに使うパソコンです。余談ですけど、うちの孫は今4歳半ですが、3歳の時にひらがなを大体マスターしちゃいました。何故かと言うと、画面にひらがなを選んで、音声に変換出来るんですよね。ひでとしくん、とかね、げんきといとか、文字と音声が出るんで、孫は覚えてしまうんです。昨日、レッツチャットを開発された松尾さんに、カタカナの文字盤があったらカタカナもマスターした

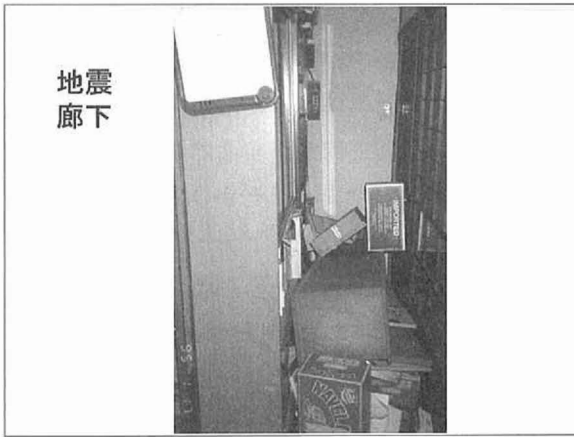
これは外出先でレッツチャットとスイッチの使用状況です。車椅子への固定など、自分で色々な部品を買ったり工夫したりして作りました。この部分は全部カメラの三脚などの調整に使う部品を3個ほど組み合わせて、調整できるようにして、いろんな工夫をしました。

#### 地震

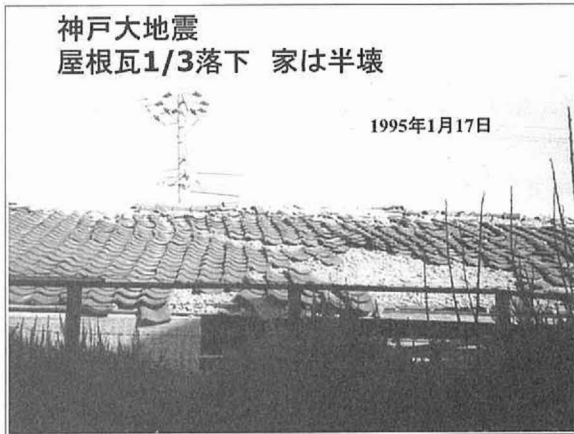
これでやっと地震に関連したスライドです。

私の家は阪神淡路大震災ではやはり半壊の被害でした。木造でしたが平屋なので半壊程度ですみました。隣の方に木造2階建ての家が4、5軒あるのですが、それは全部全壊までは行きませんが住めなくなっています。私の家は平屋だったことが幸いしてなんとかその後も住めましたが、これは、こちら側に和室があって、廊下があって、その奥にトイレがあって、この小さな棚は、自身の揺れが左右の揺れではなくて、前後の揺れだったので、これは倒れてないんですね。向きで倒れ方が全然違います。これは、でも倒れてないけど、こちらの壁に置いたものが廊下に散乱している、引き戸が開かなくて結局トイレに行けなくなる。子どもたちお父さんトイレ行けない、どうしようかと、風呂場に行きなっているような感じでしたかね。

これがリビングでして、こちら方向の揺れがあったのでこの辺のテレビとか何かは全部倒れていました。こちらの手前にお布団に家内が寝ていて、私はその隣に寝ていました。この年ちょうど前日の成人式のお



休みだったので、ちょっと家の模様替えをして良かったのですが、室内の模様替えの前だったら多分家内の足にこのテレビとかテレビの上に乗せていたビデオディスクが多分落ちてきたと思います。地震から10年になるので、だいぶ恐怖感も薄れています、正直言うと。でも思い出すと恐いですね。感じとしては、地震が未明でまだ真っ暗でした。家内は表が赤く光るのを知っていると言っていました。私は知らないです。私が地震に気が付いた時の印象は、まるで巨人のガリバーが家をドンドンと足踏みしてつぶすというような感じを私にあります。



### 患者・家族を取り巻く環境

- 国・都道府県・市町村  
(障害福祉課・保健所・救急隊)
- 介護保険事業所・居宅支援事業所(ヘルパー)
- 訪問介護ステーション(訪問看護師)
- 専門病院・かかりつけ医院(医師・看護師)
- 医療機器・医療品業者
- 患者会
- 難病連・難病相談室
- 地域民生委員・近所住民・ボランティア

これは屋根の瓦が3分の1が落下して、残りの瓦も移動してしまっていますね。

患者をサポートする体制のイメージです。色々の立場の方々が取り巻いていると思います。この方々が患者の周りから患者をサポートして頂いているわけです。

#### 災害時 (地震、津波、台風、大雨、大雪、..)

##### 停電

##### 電源の確保

バッテリー(内臓・外部) — 満充電 《写真》

呼吸器自体による充電 《写真》

充電器による充電 《写真》

発電機 — ガソリン、定期点検、運転方法の熟知、

車(シガレットソケット) —

専用コード、電圧の確認、ガソリン

DC/ACインバーター 《写真》

懐中電灯(複数、予備電池)

延長コード

あと地震の時には、電源の確保、これにはやっぱり私はバッテリーと思います、同様に外出する時にもバッテリーは非常に大事だと思っています。発電機も大事ですけど、ガソリンの準備、定期点検の問題、運転方法の問題など、なかなか50歳代、60歳70歳代の、おばあちゃんがとってはいけないけど、緊急時に発電機を使えるかなあと、やっぱり緊急時はバッテリーですね、簡単に接続するだけで良い、というふうに私は思ってますんで、私はバッテリーを絶えず新しい物を準備しています。1年に1・2回は代える様にしています。

ます。その他には緊急時には車に移動してエンジンをかけ呼吸器に接続する方法もあります。神戸の時も停電がありました。停電が長時間になったら妻を車に移動することを考えました。

他に充電関連予備として、AC/DCインバーターという物があると便利ですし、充電器も必要ですよ。

代替方法

- 人工呼吸器 — アンビューパック、《写真》蛇腹付
- 吸引機 — あまり無い（手動吸引機など）
- 加湿器 — 人工鼻、多種類有る（一度使ってみる）

機器・用具の破損

- 予備呼吸器（現実的には難しい？）
- 呼吸器予備回路
- 予備吸引機
- ドライバー・ペンチなどの工具
- ビニールテープなど応急備品

その他

- 種々衛生品の予備

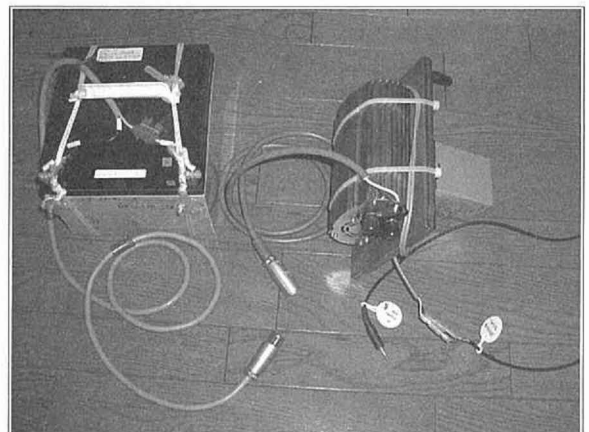
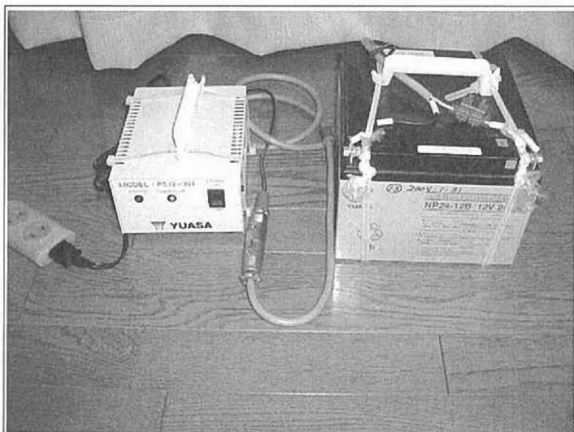
器を運転するかですね。加湿器、これには人工鼻で代用が可能かなと。チョットした工具は必要なこともあるんですよ、ドライバーが無くて困ることもあるんです。懐中電灯だってあっちこっち分散して置いておく必要もあるでしょう、地震の時には、行けない場所も出来ますからね。いろんなことありますんで、案外細かいことが必要になります。海外に行った時にもその国の形の小さなコンセントひとつ無くても呼吸器も吸引機も使えませんからね。

外出の時の為に、いろいろな「チェックシート」を作りました。こういうチェックシートが無いと結局忘れ物結構します。それを作り利用して、忘れ物が無い様に心がけています。その表の中に◎とか○とか△、絶対必要とか、あったら良いとか、あれば便利とかですね、そういうことを、先程溝口先生もおっしゃった様に、自分流の何か資料は作る必要があると思います。皆さん患者さんそれぞれ必要な物が違います。男と女でも違いますから、必要なものは。

春美 外出時のチェックシート		
日 時:	年 月 日 ( ) ~	年 月 日 ( )
行き先:		
【注】◎: 最重要、○: 重要、△: 有れば便利		
チェック注	品名	チェック注
【車椅子関係】		【レックチャット】(電子文字票)
◎ クッション	◎ レックチャット本体	◎ 財布
◎ ヘッドレスト	◎ 赤外線センサースイッチ	◎ JR乗車
○ タイヤ空気圧確認	◎ バッテリー	◎ 免許証(身障手帳)
	◎ DC/AC変換器	◎ 身障の手
	◎ 充電器	◎ 身障の
	◎ ACアダプター	◎ 家の鍵
		◎ 携帯電
【呼吸器関係】		◎ 印鑑
◎ 人工呼吸器		◎ カニユレ用リボン
◎ アブユーック		◎ ヒデオカ
◎ 注射器(カフ用)		◎ ヒデオカ
◎ バッテリー		◎ 地図
	【身だしなみ】	
◎ ヒューズ(5A)	◎ カニユレ用リボン	
◎ 延長コード(6m,3m,3m)	◎ 指輪	
◎ 3口アダプター	◎ ピアス	
△ 人工鼻	◎ プレスレット	
△ フィルター		【修理応急工具】
○ クリップ(洗濯拭み等)		○ ドライハニ
△ 予備回路		○ ペンチ
	【防 寒】	○ カッター
	◎ スカーフ	
	◎ ひざ掛け	
	○ 貼るカイロ(大・小)	【車・バイク利用】
【吸引関係】		◎ シガレット
◎ 吸引機(MV-30B)		

春美 外出時のチェックシート		
日 時:	年 月 日 ( ) ~	年 月 日 ( )
行き先:		
【注】◎: 最重要、○: 重要、△: 有れば便利		
チェック注	品名	チェック注
【車椅子関係】		【レックチャット】(電子文字票)
◎ クッション	◎ レックチャット本体	◎ 財布
◎ ヘッドレスト	◎ 赤外線センサースイッチ	◎ JR乗車
○ タイヤ空気圧確認	◎ バッテリー	◎ 免許証(身障手帳)
	◎ DC/AC変換器	◎ 身障の手
	◎ 充電器	◎ 身障の
	◎ ACアダプター	◎ 家の鍵
		◎ 携帯電
【呼吸器関係】		◎ 印鑑
◎ 人工呼吸器		◎ カニユレ用リボン
◎ アブユーック		◎ ヒデオカ
◎ 注射器(カフ用)		◎ ヒデオカ
◎ バッテリー		◎ 地図
	【身だしなみ】	
◎ ヒューズ(5A)	◎ カニユレ用リボン	
◎ 延長コード(6m,3m,3m)	◎ 指輪	
◎ 3口アダプター	◎ ピアス	
△ 人工鼻	◎ プレスレット	
△ フィルター		【修理応急工具】
○ クリップ(洗濯拭み等)		○ ドライハニ
△ 予備回路		○ ペンチ
	【防 寒】	○ カッター
	◎ スカーフ	
	◎ ひざ掛け	
	○ 貼るカイロ(大・小)	【車・バイク利用】
【吸引関係】		◎ シガレット
◎ 吸引機(MV-30B)		

リストの一部を拡大しました。さきほどいった3口アダプターひとつ無くても電源の確保に苦勞することがありますから。



これがバッテリーでこれが充電器です。



これがバッテリーで、こちらが直流を交流に変えるAC/DCアダプター。

アンビューですね。表面のゴム製カバーが簡単に穴が開きますので、お気をつけください。



＜冊子ご紹介について＞

新潟中越地震を機として、今後の防災を考えました。  
平成15年に編みられた本書を普及させることが一歩だと思えました。  
作者の許可を得てホームページに掲載させて頂くことにしました。

障がい者家族・医療者・市町村・医療機関・訪問看護ステーション・地区組織・患者会・医療従事団体連絡協議会・医療福祉会社等。それぞれの生業や生業事項が分かります。  
よく読んであります。  
人工呼吸器、在宅酸素療法、人工血液透析、移動が困難な方、特殊な薬物を使っている方の注意事項も掲載です。

是非あなたのパソコンに保存して下さい。  
他の方にもお伝え下さい。  
コピー、プリントしてご利用下さい。

本冊子は一部カラーです。  
表紙裏表紙がブルー。全体図と緊急手順が多色刷り。  
本文は白黒文字が印刷されています。  
ファイル作成の都合上、全部白黒にさせて頂きました。  
飛びページ（4、8、20）は白紙です。

本文内容についてのお問い合わせは著者の岩間真人氏へお問い合わせ下さい。  
現在の連絡先は以下の通りです。  
静岡県静岡保健所 所長 岩間真人 TEL: 0547-82-0120 FAX: 0547-82-0101

ファイル作成についてのお問い合わせは下記へご連絡下さい。  
日本ALS協会新潟県支部 E-Mail: fcsy9923@nib.infoweb.ne.jp

2004年12月6日

日本ALS協会新潟県支部  
事務局長 岩林信子

<http://www.jade.dti.ne.jp/~jalsa>  
<http://www.jalsa-niigata.com/>

### 災害時における難病患者支援マニュアル

これがさきほど溝口先生のお話にもありました資料です。私も、インターネットでこの資料見て参考にいたしました。コピーを自由に使って良いですという文章がありましたので、紹介させていただいています。そういう意味ではこの関係が非常に進んでいる静岡県で私が災害の話はするのはちょっとおこがましい、恥ずかしいのですが、紹介させて頂きました。

これもそういう事でインターネットのホームページも紹介させていただいています。

### 日常生活

日常生活、こういう感じでお布団に寝ています。こっちの隣に私が寝るんですね。



これはお風呂に入っている時です。



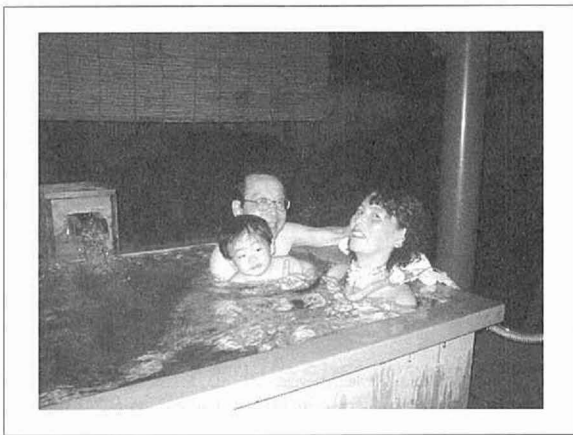
風呂 洗顔



居間で洗髪

リビングで看護師さんに髪を洗ってもらっています。

これは福井県の方で温泉に入りました。この時胃瘻に貼るテープを忘れてしまい、娘が、応急にカットパン5枚ぐらいをお腹の胃瘻部分に貼って、露天風呂に入りましたね。そんなこともやったりしています。



これ結婚式です。



私の持ち時間になりましたので終わらせて頂きます。本題から離れたところもあるかもしれませんが、要するに災害に遭わないということは、人間として如何に豊かな生活をするかということで、遭わないことが目的ではなくて、遭わないことによって色々なことを豊かに生活する。我が家の場合は、家内は女性として、私の妻であり、熊谷家の主婦であり、娘と息子のお母さんであり、妻寿美が1人の人間として、如何にQOLのある生活を送ってもらうかということを目標に置きながら、その中に災害とか危険とか危機とか如何に解決するかということを考えながら、発病して29年間、呼吸器を装着して15年間、家内を支えてきたつもりです。以上で終わらせていただきます。ありがとうございます。

## 質疑応答

**座長** ありがとうございます。熊谷さんの場合は、ALSの患者少ないですから、やっぱり自分たちで在宅をやっていくことにあたって、いろんな工夫をして、そういう災害時の対応というのも確立してきたというのがあるかと思います。地域の関係とか全体のシステム的なことはちょっと話はまだ出てないですが、皆さんの方から何かご質問はありましたら、とくにこの災害時の対応とかそういうことに関してですね。

**今井 宮城病院** 熊谷さん本当にいつもありがとうございます。私、いつもお話をお聞きして思うことは、約20年にわたって長期にほんとうにご主人がよくやられているなあというふうに思うんですが、その時に私宮城県にきて最近思うのは、長期になってきますとだんだん難しくなってくる、在宅療養も難しくなって破綻してくる例というのを本当に多くなってきているわけです。それで、熊谷さんを拝見していると、本当に普段のご苦労はものすごくたくさんあると思うんですが、淡々とお話になってそしてどちらかというと、支援の輪がどんどん広がっていくというイメージを、外からは受けるんですね。それで、その秘訣というか、そここのところを逆にちょっと教えていただければなと思うんですが、どうしてそういうふうに広げていくことができるのか、そここのところをちょっと皆さんに教えていただければと思います。

熊谷 今井先生いつもありがとうございます。家内が大変お世話になりました。そういう質問をされて私自身はうまく答えが見つからないんですけど、1つは家内が、私は昼間会社に行ってますから、私が保健婦さんや看護師さんやヘルパーさんに関わる時間はあんまりないです。ただ、家内が一生懸命そういう方々と必死になってコミュニケーションをとって、そういう輪を、家内が作っていると思います。鶏が先か、卵が先かの感じになりますがまたそういう方が家内の周りに来ていらっしゃいました。病気が長いので中にはいろんな方がいらっしゃいます。その中には、2名ほど、家内には耐えられない方がいて、短期間でお辞めいただいた方がいます、洗濯機を回しておいて時間になったからと、洗濯物をそのまま帰りますと、そんなの時間を考えて取り掛かってよとね。あるいは家内に非常に尊厳を傷つくような言葉を、例えば料理お願いしても、これはこうしたらいいんじゃないのと、家内には家内の味付けがあるわけですよ。それからこれは、家内が亡くなってから、訪問看護師さんとヘルパーさんが話してくれた事ですが、家族が一生懸命やっているのを見るとほっとけない、という様なことでした、私が足りないのかもしれないけど。やっぱり一緒懸命やりました。妻寿美も私も、子供たちも一生懸命頑張りました、それを見ていると、支援しますと、いうことでしょうか。例えば、先ほど紹介した介護日程表の中で夜は全部8時までですけど、ある火曜日に来られる保健師さんは、私9時まで家にいますから、お父さんは帰宅の途中で外でちょっと一杯飲んで来られたらという事で、1時間ですね、そういうことを言ってくれる方もいらっしゃった。本当に、私たちは沢山の良い方々に巡り会ったと思っております。

座長 ありがとうございます。

# 「筋萎縮性側索硬化症(ALS)の嚥下食試食 会報告それまでの取り組みと経緯について」

NPO法人難病ネットワークとやま 中川 みさこ

まずALSだけが嚥下食が必要な方ではないんですけども、ALSの嚥下食についてやっぱりいろんな評価ってあると思うんですね。その中で嚥下食ということによってどういうふうな感触を皆さんがもってらっしゃるか、ちょっとお聞きしたいんですけども、嚥下食を食べさせているとか作っているとかっていう方いらっしゃいますか。熊谷さんどうですか。嚥下食。……ああそうなんですか。なるほど。

例えば病院に入院した時とかこの患者さま嚥下食が必要だからポンと出てきますよね。でも、本当は食べられるのに嚥下食っていっただけでその同じレベルの食事が病院で与えられてしまう。咀嚼ができるのにわざわざドロドロのものができて、非常に気持ちが悪くて食べる気がわからないというふうなことを聞いてたので、そういうことにちょっと取り組んでみました。

## 富山市の取り組み

- 富山市在宅介護支援事業者連絡協議会の事業として  
平成17年度事業報告  
ALSネットワーク事業  
内容:ALS在宅介護情報交換会開催  
毎月第二土曜日 午前10時~12時  
富山市 敬寿苑にて

### 参加の概要

患者・家族・ケアマネージャー・支援者ほか  
だいたい、3、4人程度の会

富山市在宅介護支援事業者連絡協議会というのがありまして、その事業の一環としてALSネットワーク事業というのがございます。これはALSの在宅介護の情報交換会でありまして、ケアマネージャーさんがALSの患者さんを支えるにあたって、かなり倒れたという事例が連絡協議会の方で報告されて、そういう情報をお互いに交換しあおうというので、月1回あるデイサービスのロビーを借りてやってみました。参加者は患者家族、ケアマネージャー、それから支援者です。人数はだいたい3、4人から4、5人程度、来ない時もあるというふうな感じでした。

## 平成18年1月の研修会

- 平成18年1月15日  
ALSシンポジウム開催  
富山市サンシップにて181名参加  
内容:医療講演とパネルディスカッション
- 富山市在宅介護支援事業者連絡協議会の総事業費  
平成17年度事業費決算額 918,099円  
ALSネットワーク事業決算 179,687円(約20%)  
平成18年度事業予算額 1,450,000円(約1.58%増)  
ALSネットワーク事業予算 200,000円

平成18年1月15日にその富山市の連絡協議会の事業になってますので、シンポジウムというものを開催しましたところ、サンシップというホール、この前今井先生と一緒にやらせてもらったホールに181名の方が、真冬の雪の降る中に駆け付けてくださりまして、医療講演とパネルディスカッションがございました。そのお金はどこから出るのかということになるんですけども、事業費ですね、平成17年度の事業決算額が918,099円と、そのうちのALSの事業費決算が179,000円、

だいたいそのホールを借りて何か必要なものを配って連絡しようというのではちょっと足りないとかなんですけども。とても181人も、実は来るというふうに思ってたんですけども。私ども富山県の健康課の方と1週間前に今井先生と松尾さんと一緒にALSの研修会をやらせていただいたんですけども、最初それ県との共同の事業で、24万の助成をもらって50万規模のものでやったんですが、共同なので厚生部健康課の方とお話した時に、なんで健康課でALSの研修会を考えたんだけども、患者さんが出てこれないはずだから、地域でやってますと、言われたんですね。地域でやっているのはいいけども、多くの情報交換す

## 決算と予算

The image displays four spreadsheets arranged in a 2x2 grid. Each spreadsheet contains columns for various financial metrics, likely related to the ALS association's budget and final accounts. The text is small but appears to be organized into clear tables with headers and data rows.

る時は多くの方々が集まるのがいいんですよっていった時に、集まれませんとはっきり言われたんですね。内容も告知とコミュニケーションということをやった時に、そういうとてもデリカシーというか、非常にメンタルチックなことに触られるのは患者さんは嫌に違いないからやめてくれてと言われるんですね。でも、私たち難病患者はALSも含めてなんですけども、告知というところから闘病生活とか療養生活を考えていく原点になるところをしっかりと詰めておかないと、次のコミュニケーションという段階にうまく踏み

込めない時があるんですね。やっぱりそういう中では臭いものにはフタをしろ、ではなくて、非常に明らかにそれをして、納得した上での活動がいいなというふうに思ってそういうことをしました。

今年は20万予算がでて、また3月というふうなお話を聞いています。

ALSの交流会を重ねていきまして、その中で一番困ったのは病名が変更したという方が、僕の病気は脊髄小脳変性症と言われてたんだけど、今度ALSに変わったからって言われたんだよと。これが僕の告知だったのかなと言われて、相談にこられて、そうだね、それはないよね、って。それはちょっとひどいよね。今インターネットみればどんな病気かなんかすぐ分かるのに、君変わったからっていうだけでは、ちょっとねって、いう話とか、そういういろんな悩みをやっている中で、なんかみんなでやりたいというふうなことから、食べるということへのこだわりがすごく強い患者さんがおられて、その方のためにじゃあみんなでいろんな試食会を、嚥下食をやってみようよというふうなことをしました。

## ALSの交流会

- 交流会を重ねて
- 病名の変更～ALSの診断と告知
- 一番の悩みに寄り添う
- ケアマネや看護師、ヘルパーの悩み
- 家族の苦悩
- 食べることへのこだわり
- 共通の悩みについて解決方法をみんなで探す
- 解決方法をみんなで分かち合う
- ネットワークの広報力

## 試食会をしてみよう！



実はこの試食会というのは、まずどんなのがいいかと。一番最初に言われたのは、見た目がいいもの。食べたくなるものを並べて欲しい。食べれなかったら、口からペッて出すから、食べたいと思わせるようなものが並べて欲しいな。だから病院に入った時のドロドロのあれを見て、僕はこれは、僕のエサだと思ったというふうに言われて、そういう、病院に入って病人になりきってしまう自分が嫌だっというふうにおっしゃられました。

そこで、真ん中の赤い服を着ている方がケアマネージャーさんなんですけども、実は空港会社の機内食を作っているシェフが作った嚥下食、流動食みたいなものがあるんだよというお話をしてくださって、じゃあそれを1回みんなで試食してみて、味をみてみようよとはいうことになったんですね。みんな全日空のシェフがっていうたらどんなおいしい嚥下食出てくるんやろうと思って、みんなパッケージをあけてみたり、今日もってきてますけども、パンフレットもあるんです。宅配で冷凍で運んでくれて、そのままチーンで出来るんですよ。だからこんなに簡単においしい嚥下食やったら、私が作ってなくてもこれ食べてたらいいねとか奥さんが言ってらっしゃったんですけども、それでいろんな人が、この人も看護婦さんなんですけども、栄養士の方も来てくださったりして、いろいろなお話をしました。

## 試食1



## 問題点

- とんかつが食べたい
- ラーメンが食べたい
- ゼリーなんか食べたくない
- おかゆも飽きた
  
- 病院食では食べたい気持ちにならない
- 病人になりきった自分に気づく
  
- どうしたら、家族も気兼ねなく一緒に食べられるか
- ALSのためだけの嚥下食ではないことに気がつく

これがそのお奨めセットの販売って、こういうふうなので、嚥下食載っています。これ全部嚥下食で、もう形みえるんですけども、口に入れて舌ですぐつぶせるぐらいの感覚の柔らかさですね。よくサバ缶とかあるじゃないですか、あれのもう少し柔らかく、離乳食に近いけども固形感が残っているという見た目のものがレパトリーとして載っています。

問題点は分かったと、でも僕はトンカツが食べたいと言われて、ラーメンが食べたいとって、もうゼリーなんか食べたくないってと言われて、おかゆもあきたっていわれて、病院食では食べたい気持ちにならないといわれたんですね。その時に、僕はALSという病気だけでも、病人じゃなくて、やっぱりうちに帰って普通の生活がしたいといった時に、自分が病人になりきってはいは家族にかなりの負担をかけるだろうというふうなこともお話なさいました。そしたら例えば家族が普通のものを食べて自分だけおかゆといった時に家族がね、気兼ねするんですね。あんなそんなドロドロのもの食べてて私こんなおいしいもん食べてるのは、辛いわとか、食事だけ、よくありますよね、別の部屋で食べてというふうな患者さんも結構いらっしゃるんですね。そしたらALSのためだけの嚥下食じゃないんじゃないかと。うちの食卓にそれが嚥下食として載っているのではなくてみんなが食べてる嚥下食とかいうものはどうかなというふうな話になってきました。

## 考察1

- 工夫をすれば、食べれるものが増える



嚥下食成功例の  
とんかつが居酒屋で振舞われた

## 考察2

- 工夫できる食卓のパラエティー
- 家族と食べる食事、仲間と囲む食事
- 広がれ、嚥下食！（ALSや他の難病患者、お年寄りへ）
- 離乳食の見直し
- 食べれる間はなんでも食べよう
- 仲間と考える意味

た。

そしたら工夫すればすごい食べれるものが増えるということが分かりました。これは今井先生いらっちゃって今井先生は多分びっくりして何で先週の写真がもう出てるんやと思われるんですけども、前夜祭をした時にその居酒屋で前夜祭をしたんですね。その前夜祭の時にそのマスターに、ビーフで3枚の薄切りにしてそれに衣をつけてサッと揚げて一口サイズに切って、とろみをつけたソースで食べたらどうという話をしてたんですよ。それがうちで食べれたっていうんで、ここに17名ぐらい集まったその方に、それを一緒に試食してもらって、旦那さんが患者さんで奥さんが家族さん、介助者なんですけど、で奥さんがいつも料理を作っているんで、奥さんすいませんけど、今旦那さんが使っているとろみ具合のソースをみんなの分作ってきてくださいますかということで、みんなでこれを食べた時に、いやこれ別に嚥下食じゃなくて、普通のトンカツじゃないのって、少し柔らかいし、っていうことで、工夫すればどんなものでもある程度の形を残して食べれるんじゃないかっていうことを今ちょっと

模索しています。

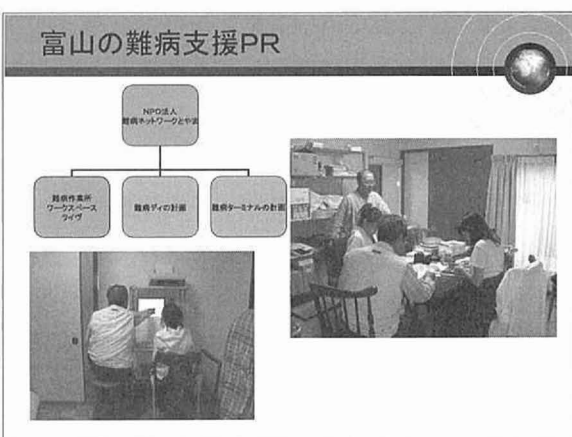
工夫できる食卓のバラエティということでいろんなものを作ってます。例えばさきほどいったマグロの缶詰ありますよね、骨まで食べれるっていうやつ、あれをもっと煮込んで、形を整えながら煮込むとか、なんかそういうのを煮込んだあとで冷凍で保存しておくとかっていうふうな保存食を作りながら新しいALSの食事について、ALSの嚥下食についての食事を考えていくというふうなことを今ちょっと挑戦してます。家族と食べる食事、部屋を別にしてお父さんはおかゆやから私たちの食事みたらいややと思いはるしというんじゃないかって、みんなで食べれる食事っていうものについての大切さというのを再度、この方が患者さんで、この日に結婚式をもう1回やろうかいうて、すごい仲いい奥さんなんですけども、やったんですけど、そんなんで、区別をしない、家の中で区別をしないで一緒にやるということの大切さが患者さんの安心感とか家にいたいとか、自分が邪魔じゃないとか、申し訳ないという気持ちを軽減させるんじゃないかということ、こういうことを通して考えさせられました。

もう1つは、離乳食の見直しというのがありまして、この患者さんが温泉に行きたいと思ったけども、温泉料理の豪華なのを奥さんが食べている前で僕が嚥下食べられへんからというのは嫌やなあといって出かけられないといった時に、今シェフの料理ではないですけども、幼児用の離乳食、あれレトルトですよ。どこでも持って行けるんですよ。だから、それも試してみようと、今いろいろ挑戦しています。

あとは、清水さんというんですけど、清水さんはもう食べれる間はなんでも食べたいといって、実は私この日に清水さん、食べにくくなったから食べられへんかもしれへんし、あんたの分の会費ええわいうて、5000円とらへんかったんですよ。そしたらもう食べる食べる食べる食べるでね、いや5000円もらわなあかんかったなって思ったんですけども、それぐらいリルテックをやめたらすごい食欲が湧いたっていって、いうてはりました。

それと、この方を通じて仲間と考えると、それと仲間と考えるという意味は、どこにあるのだろうかということが難病支援する中での基本的な大事なことじゃないかなというふうに思います。

これはレッツチャットのうちのメンバーとか、研修の様様です。



私たちの難病の支援のPRを少しさせていただきまして、私たちはNPO法人難病ネットワークとやまという法人なんですけど、その前回報告しました難病作業所ワークスペースライブというちょっとかっこいい名前の作業所がありまして、そこでこの子は昨日の交流会に来てくださった方にたくさん買ってもらいまして、ピーズを作ってくれてる彼女が今、血友病の方のお父さんがキャドができるということで、キャドのソフトの使い方について学んでいます。かなり上手になったということで、他にも何人か生徒さんをもって患者さんにそのキャドの勉強を週に3回か4回やってます。これはピーズづくりをしているところで、これが皆さん、もう忘れてかけてると思いますけど、パーキンソンの大山でございます。

これは先週の第2回の研修会で、サイゴワークの清水さんが家族に対する思いとかで泣かれましたけども、泣いていいんだよって、泣いていいけど、またみんなで頑張ろうねっていうことで、一応その富山のALSの集まりについても今後また考えていこうねっていうふうに言いました。



この方もちょっと進行が遅いタイプの方なんですけども、本当にもう金沢に近いんですけども、朝7時半に起きて奥さんと一緒に電車に乗って会場まで来てくださって、いつもお声かけしています。

これが昨日買っていただいたストラップで、見本も全部売れてしまいました。ありがとうございました、またよろしくお願いします。

ワークスペースはいろんなことをしています。打ち込み、これキャドですね。製本。交流会ということをやっています。



以上です。どうもありがとうございました。

## 質疑応答

**座長** ありがとうございました。ALSの人の嚥下食の試食を中心にちょっと富山での活動報告していただきました。質問どうでしょうか。それとかこれに関係するようなことで皆さんの経験なりで紹介がありましたら、先生の方で何かコメントありますか。こういう食事の場合、ALSの場合飲み込みにくいということで、いろいろな試みがされています。普通だったら飲み込みやすいようにとろみをつけるというのをやるんですけど、ある患者さんなんかもう家族と同じものを食べるようにミキサーかけて濾して食べさせる人もあればいろいろなんです。そういう、人にとっては私の兄貴の場合もそうでしたけど、三食の飯が食べないほど辛いことはないといって私によく行ってましたけど、やっぱりその食に対する楽しみというのはあるんですね。そこらへんをどのように満たしてあげるかとかサポートしてやるか、大事なことだと思うんですね。

**三原** 本当に食ということも大切だし、それを囲む家族とかそれを囲む仲間と笑えることとか、そういうことが、たとえ食事がだんだん摂りにくくなった時でも一緒にいるということがとっても重要だというふうに感じています。それとどんどんそういうところへ栄養士とかいろんな人を巻き込んで、じゃあオリジナルメニューを作ろうとかいうふうにとどんどん発想を変えていって、どんどん楽しくやっていくということがみんながその患者さんの周りに集まってくれる秘訣じゃないかなというふうに感じています。



座長 先生、食べられる間は何でも食べようという話がありましたけど、誤飲とか肺炎とか胃瘻を早めにした方がいいとかありますよね。別のテーマかもしれませんが、何か特にそこらへんは必要ないですか。

今井 胃瘻を作るということを先生からお奨めになられると思うんですが、多くの先生が。結局胃瘻を、食べれなくなったら胃瘻を作るという発想をまず捨てた方がいいと思うんですね。なぜ胃瘻を作るかというと、十分な栄養を確保するために胃瘻を作るわけで、それは胃瘻を作ったら食べれなくなってしまうのではなくて、食べれる間は口から食べていただいて結構なわけです。胃瘻も使っていたらいいんですね。そして栄養不足に陥らない、体力を落とさないということが目的で、胃瘻を作ったらイコール食べれないではなくて、食べれるうちに余裕をもって胃瘻を作っていたらいいということもひとつ念頭においていただきたいなというふうに思っています。結局悪くなって胃瘻を作るといって、体力落ちてしまってから胃瘻を作るといってですね、胃瘻を作る時にかなり危ないことになりますので、充分体力のあるうちに胃瘻を作っていたらいい、あくまでも胃瘻を作ったからといって食べれないということでは決してないということを強調しておきたいと思います。

A L S 協会新潟県支部 若林 今日は難病センターということで実は姉が20数年来のパーキンソンです。それで去年の11月に体重30キロ切って嚥下も難しいし胃瘻を作ろうという事で入院しました。ところが、病院でミキサー食を食べたんですね。そしたらそれがたいへんあってですね、胃瘻を作らないでこのまま見ましょうということで、ミキサー食の指導をしていただいて、退院しました。そうしましたら、ヘルパーさんたちもそういうミキサー食の作り方に大変関心を持ちまして、おいしいように作ってくださるようになったんですね。例えば味噌汁のなんかでもそのままミキサーにするんじゃなくて、具は具でミキサーにかけて少しとろみをつけて中へおいて、その上におつゆの部分をもたろみをつけてかけるというような感じで、本人が食べてもおいしいように工夫してくれました。そんなこともあって、1年になるんですけども、まだ胃瘻を作らないで頑張れるようになりました。

先生にそういう食物の形態ということを考えるといいですよと言われたこと、それからまたヘルパーさんたちはどうしても安全ということを先に考えますので、いつでもそういうものにしちゃうんですけどもやはり家族としては調子のいい時には刻みにもしてもらいたいと思うので、そのあたり、やはり家族がかなり関わりながら患者さんの要求にあった形で食欲をそそるような形でやっていくということが大事な事かなと思いました。ついでにですけども、ミキサー食を作る時に、少量のものを作るためには、普通のプロセッサーだとちょっと大きいので、ぜひご紹介したいのが、テスコムといったと思いますけど、そこの本当に小さい1人分でドロドロにできるようなものがあるんですね。市販7000円ぐらいですけども、ホームセンターだと4000円切って売ってくれました。こういう小さい機械があるんです。そういうものもお使いになって、旅行先にももっていけますし、色々工夫してやれるといいと思います。

今井 今若林さんが言われたように食形態の工夫でできるということ、それは充分大切なことで、それはそこをやることは当たり前ですね、それをやった上で食べれなくなってくるということをやったり、そういう時期がかならず神経変性疾患の場合には、多くの場合には来るわけです。それで、さきほどもちょっといいましたけれども、体重が30キロになる前にやはり食形態の工夫を当然やっておかななくてはならないわけで、そこをやった上でですね、やっぱり体重が落ちてくるということも出てくるわけです。だからその時には、悪くならないという、すごく悪くなってしまっからは遅い場合もあるんで、食形態の工夫ということを充分にやりながらも早めに胃瘻ということも念頭においていただきたいということで、若林さんの言われたことは本当に当然のことで、その工夫をしていくという

のは本当に早いうちから食形態の工夫をしていただく。そして、またそれが少しでも難しくなりつつある時には早いうちに胃瘻も併用していただいて食形態の工夫をさらに推し進めていただきたいということでもあります。

**三原** 今若林さんがおっしゃったようにうちの父はパーキンソンなんですけども、オフの時は全く駄目ですね。むせますし、あげますし、なので、私は薬の調整で食事時だけはハッピーな時間にしてあげたいと思って食事の時だけオンにするように今は、波が荒いので、してます。食べることってというのは本当に大事だっていうふうに思うんで、みんなで食べる嚥下食ってというのはもっと開発できたらなと思っています。

## 目 次

○ 一般発表Ⅲ .....	89
「呼吸器装着ALS患者が災害・事故の危機・危険を 回避しながら自宅で生活すること」 兵庫県難病団体連絡協議会 ALS患者の家族 熊谷 博臣 .....	90
「筋萎縮性側索硬化症(ALS)の嚥下食試食会報告 —それまでの取り組みと経緯について」 NPO法人難病ネットワークとやま 中川 みさこ .....	102

# 「プリオン病患者と家族への支援」

ヤコブ病サポートネットワーク 上田 宗

こんにちは。私はヤコブ病サポートネットワークの代表をしております上田と申します。今回私はこの会に初めて参加させていただきまして、まずは自己紹介をさせていただきます。

私個人は普段は岐阜県の中津川市というところで小さな診療所を内科で開業しております。その私がなぜこのヤコブ病サポートネットワークの代表をしているかと申しますと、父親が8年前にこの病気で亡くなったということが背景にあります。私の専門はもともと大学では老年科というところにおりましたので、痴呆とか生活習慣病とかそういったところを専門とするべき科でした。

父親が病気を発症し、様々な症状が出る中で、私にはその意味が分からなかったのです。立場的にいくと、一番最初に診断できてよかったと思いますし、もっと早く診断できていればもっとこんなこともしてあげられたと思います。そういった苦勞、後悔が非常にたくさんありました。ですから、まず1つこの代表になったということは、他の医師の方にはできるだけ早くこういった病気、特に難病の場合は診断までに時間がかかりますので、その期間をできるだけ短くしてあげて、どんな病気なのか、自分分からなくて右往左往しているような状況を短くしてあげて欲しい。特に私ができることとしては、プリオン病に関してはそうあって欲しいと思いましたが、当初1998年頃だと、薬害ヤコブ病というものが出ていて、そういった新聞報道はあったのですが、細々した資料ということになるとなかなか私でも探すのに苦勞しました。ですから、そういった本人や家族が情報を知りたい時に、簡単に情報が手にはいるような形を作っておいてあげたいという思いがありまして、個人的にはこのヤコブ病のサポートネットワークをやっております。

今回、この会に参加させていただいている目標としましては、まずは、プリオン病、プリオン病とヤコブ病という呼び方がありますが、プリオン病にはいろいろ種類がありまして、ヤコブ病とか、あと遺伝性のヤコブ病といわれる中にGSS（ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病）という病気があったり、家族性致死性不眠症（致死性家族性不眠症FFI）という病気があったり、問題になっている変異型のヤコブ病というBSE関係のヤコブ病があったりとか、いろんなヤコブ病がありますので、それを総称した名前がプリオン病ということになります。そのプリオン病に関して全般的に皆さんに知っていただきたいということ、それから私たちの活動を知っていただきたいということ。それから、できれば皆さんに私たちに使っていただいてよりよいネットワークができればと思ひまして参加させていただきました。

## はじめに

- プリオン病とは、脳などの中枢神経系に異常プリオンと呼ばれるタンパク質が蓄積し、脳神経細胞の機能が障害される疾患です。
- 症状としては、ふらつき、めまい、ふるえ、あるいは物忘れのような認知症様の症状などが生じ、ついにはミオクローヌスと言われる体のピクつく不随意運動が見られるようになり、極めて短期間で症状が進行し、会話も体を動かすこともできなくなり、最終的には無動性無言と呼ばれる状態になります。
- 今のところ有効な治療法はなく、多くの場合、肺炎や敗血症などで発症から1、2年で亡くなる病気と言われていますが、介護によっては5年を超えての生存する場合があります。
- 「孤発性CJD」の場合は、世界的に年間100万人に約1人程度が発病すると言われている稀な病気です。

まず最初にプリオン病とは脳などの中枢神経系に異常プリオンといわれるタンパク質が蓄積して脳の神経細胞の機能が障害される病気です。症状としては様々な症状が実際に出ます。ここにはふらつき、めまい、振るえ、あるいは物忘れのような認知症様の症状などがありますが、私の父親の場合は手足とかに移動するような痛みを生じました。それから夜悪夢にうなされるような症状が出ましたので、どうしても頭からというふうに考えられなくて、精神的なものなのかなというふうに、実際私は疑ってしまいました。

そのような症状が出たあとに、急激に症状が進行しはじめます。ミオクローヌスと呼ばれる体がピクつくような不随意運動がみられるようになっていたりして、急激に症状が進行して、ついには会話も難しく体も動かすことができなくなって、無言無動といわれるような状態になっていきます。今のところは有効な治療法はありません。

多くの場合は1、2年の中で肺炎や敗血症などで亡くられる場合が多いのですが、現在では私たちの仲間の中でも5年を超えて生存されるようなケースがあります。世界的にはこういうのはないみたいで、日本の介護力のたまものじゃないかというふうにいわれているところですが、実際そのような状況になっております。

どのような頻度で起こるかという点、世界全般的にいえることですが、自然発症で原因不明といわれる孤発例の場合は、100万人に1人ぐらいといわれるぐらいの稀な病気です。

### 日本におけるプリオン病の疫学

プリオン病の種類と割合：

Sporadic (孤発性) : 78%  
 Familial (家族性) : GSS, 致死性家族性不眠症 13%  
 Iatrogenic (医原性) : 8%  
 Variant CJD (変異型) : 1 case

Iatrogenic CJD (dura mater graft : 硬膜移植例) 124,  
 (corneal graft : 角膜移植例) 1.

確定とほぼ確実例数：

Year	2000	2001	2002	2003	2004
Total	100	113	92	97	83

BSE (牛) 22

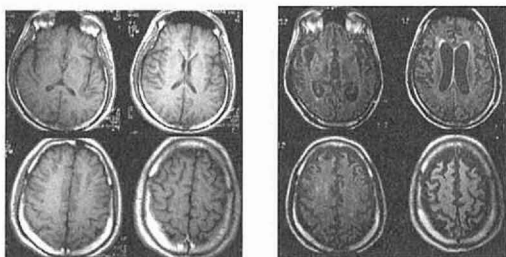
さきほど言いましたが、プリオン病にはどんな種類があるかという点、孤発性、家族性、医原性などがあります。孤発性とは原因不明のものを示します。日本の場合、全体的にいくとだいたい8割ぐらいが孤発性。そして家族性といわれる遺伝性のもので、ある程度の家族歴がいくつあるもので、その中にGSSというプリオン病があったり、家族性致死性不眠症というような遺伝病があったりします。これがだいたい13%ぐらい。その他にさきほど薬害ヤコブ病といたしましたが、医原性のものであれば8%ぐらいが日本では出てきて

おります。医原性の中には日本で多いのは、やはりヒト乾燥硬膜(Lyodura)が原因となって起こった硬膜移植例が、これまで124例、9月の時点で出てきております。

裁判が和解したのが2002年、その当時は約100名でしたので、この4年間ぐらいで20名ほど増えております。つい最近では手術を受けてから25年の潜伏期をおいてから発病したケースもありますので、この調子でいきますと、硬膜移植例に関していいますと、最後に使われていたであろうといわれているのが93年ぐらいになりますので、そこから計算しますと2020年ぐらいまでは発病が、硬膜移植例に関しては続くかもしれません。ただ、まだ潜伏期は延びておりますので、いまだそこは分からないというのが現状であります。また、あまりはっきり言われてはいませんが、日本においても角膜移植で起こった例も報告されております。

最近みなさま牛肉の問題で特に関心を集めているところが変異型ヤコブ病ということになります。これは日本では1人だけ報告がありまして、その方は当初BSEが盛んに問題となったイギリスに24日間行かれた方です。その後フランスに3日間、BSE非発生国に2週間ほど行かれました。ただ世界においてこれだけの短期間の被曝で発病したという例がないのですが、日本ではまだBSE自体が22例程度なのに対し、イギリスでは18万頭ぐらいいますので、そこから考えるとやはりイギリスで感染したであろうというふうには考えられておりますが、非常に稀なケースのようです。

### プリオン病の脳変化



日本でのヤコブ病は、最近では2000年では100人、2001年では113人と、だいたい100名程度が年間発病しています。

これがヤコブ病患者さんのMRI所見になりますが、こちらが正常の方、こちらがヤコブ病を発症して数ヶ月の方です。こちらの方とこちらの方のMRIを比べてみますと、まず1つは脳の表面の脳溝といわれる

しわのような部分が、こちらの方ではギュッとつまっ

たような形になっているものが、こちらの方ではスカスカな状態になっているのが分かると思います。それから脳室といわれるこの溝の部分がこちらではふさがっている。こちらでは拡大している。ヤコブ病を発病した当初の人たちは、このぐらいの変化の時に発病してきている模様なので、発病当初になかなか診断できないというのは、そういう理由もあります。しかし、発病して数ヶ月のうちにこうなっていくという、ものすごいスピードの変化を示すのがヤコブ病です。

### ヤコブ病サポートネットワークの 設立背景

日本において、近年ヒト乾燥硬膜（商品名 ライオデュラ）を手術の際に移植されたことによって起こったプリオン病（いわゆる薬害ヤコブ病）が問題となり、被害者が国・企業を被告として訴訟を提起しましたが、2002年3月に和解が成立し訴訟上の一応の解決をみました。しかし、その後も発症者は増え続け、問題が深刻であることから、これまでなかったヤコブ病に対する相談窓口の必要性を感じ、患者家族・医療従事者・弁護士・研究者・市民が参加して、2002年6月「ヤコブ病サポートネットワーク」を設立し、プリオン病全般に対して相談活動を行っています。

ネットワークを設立しました。

当初はやはり硬膜移植を考えての設立でしたが、やはり移植であろうが自然発症であろうがそんなことで分けることはとてもできませんので、現状におきましては全般的プリオン病に関しての相談に対応しております。

### 活動の内容

- プリオン病の救済のため、
- ・患者・家族の医療・看護・介護・福祉・生活全般における相談に対応し、問題の解決に当たる
  - ・発症するかもしれないという不安に対する相談
  - ・家族・遺族の精神的サポート
  - ・プリオン病に関連する情報を開示し、調査・研究をサポート
  - ・プリオン病に関する啓発を行い、差別の解消

私たちヤコブ病サポートネットワークが設立される背景になったものが、日本において被害者が国と企業、ドイツのB. ブラウン社と輸入元のBSSという会社ですが、そちらを相手取って訴訟を提起した薬害ヤコブ病で、2002年3月によりやく和解に至りました。そのあともヤコブ病、硬膜移植のヤコブ病も増え続け、孤発例の方たちの相談も受けようになり、どうしてもやはりそういった情報発信の場所が必要だと考え、患者家族それから医療従事者、弁護士とか研究者、一般の方も含め、2002年6月にヤコブ病サポートネッ

具体的な活動の内容としては、患者さんと家族の医療、看護、介護、福祉、生活全般に対しての相談をおこなっております。それから発症不安ということで、イギリスで生活をされていた方とかあるいは硬膜移植を受けた人など発症不安を抱えている方たちもみえますので、その人たちの相談も受けております。

それから不幸にも遺族になってしまった人や、あるいは患者さんを抱えている家族の方たちの精神的なサポートもおこなっております。

また、情報発信をしたり、この病気を研究していただいて先生方たちに対して出来る限りの支援とか情報発信をするように心がけております。

どうしても感染するというようなイメージが非常に強いのですが、ただ一般的な接触では感染するものではなくて、血液を介するというふうにと考えると、普通の入院に関しても個室である必要は別になのですが、そこを解消するための啓発の活動もおこなっております。

### 相談事業

- ・全国4箇所（北海道 東京 岐阜 滋賀）に相談の拠点を設け、電話とインターネットでの相談を行っている。
- ・年間6回 北海道・東京・名古屋・大津・福岡などで地方相談会と、年4回相談員の研修会を行っている。
- ・ヤコブ病に対する医療環境の改善のために厚生労働省との交渉や、専門家・研究者の先生方を招いての研修会を行っている。
- ・インターネット上での情報開示と掲示板での相談に対応している。
- ・活動を紹介するリーフレットを各地域の保健所に送り、会報を約1200の個人・団体に送っている。

具体的には全国に4ヶ所、北海道、東京、岐阜、滋賀に相談の拠点を設けてあります。そこに相談員がおりまして、主に電話とインターネットでの相談に対応しております。

年6回地方相談会として北海道、東京、名古屋、大津、福岡などで、地方相談会をしております。ここはたまたまこういうふうになっているだけで、例えば今年11月には東京で、来年1月には岡山県でやるように予定しております。

年に4回は相談員のレベルをあげなければなりません。

るので、相談員の研修もおこなっております。


ヤコブ病の医療環境がまだまだ充分ではないところがありますので、年2回厚生労働省との交渉会をもち相談したり、あるいは研究者・医者など専門家の先生方を招いて研修会とか意見交換会もするようにしております。

またインターネットでの情報開示と掲示板での相談もおこなっており、私たちの活動は各地の保健所にリーフレットを送り、あるいは会報を年に4回から6回出しておりますので、それをだいたい1200ヶ所くらいにお送りしお知らせしております。

具体的に窓口のウェブサイトとしては、ここにアクセスするとこのような表示になります。

<http://www.cjd-net.jp/>

**日本のヤコブ病サポートネットワーク**  
<http://www.cjd-net.jp>



私たちは、  
誤害ヤコブ病被害などの  
方々へのサポート、  
および被害の再発防止・  
根絶などに取り組みます。  
皆様のご理解、ご支援を  
よろしくお願いいたします。

**ヤコブ病  
サポート  
ネットワーク**  
国別・ヤコブ病ネット

**具体的な相談の内容**

2002年開設から2006年9月8日までの相談件数は553件

相談者：  
患者家族、介護者、不安者、専門家、メディア

相談内容：

- プリオン病の原因、症状、診断、治療、予後についての相談
- 自分はヤコブ病ではないかという不安を抱えての相談
- vCJD（変異型ヤコブ病）の発症不安
- 医療機関や社会における差別偏見、感染性、遺伝性についての相談
- 診断・治療してもらうための医療機関の情報を求めている相談
- 転院を迫られており、受け入れてくれる医療機関の問い合わせ
- 社会資源の活用方法についての相談
- 裁判関係の様々な相談

主な相談の内容と件数としては、2002年の開設当初から最近までのところで553件ほどの相談が寄せられております。主な相談者としてはやはり患者さん、家族、介護者、発症不安者、それから専門家の先生とかメディアの方からの相談とか問い合わせが寄せられます。内容としては、プリオン病、ヤコブ病といわれたのだけどどんな病気なのですか、あるいは症状はどんなものですか、この私の症状はヤコブ病でしょうか、あるいは診断してもらうためにはどこにいったらいいですか、どんな診断方法がありますか、あるいはさきほど治療法がないといいましたが、今試されている治療法というのは実際にあります。ですからそれを受けるためにはどういうふうにすればいいですか、どこにいけばいいですか、などの相談や、今後どうなりますか、人工呼吸器をつけるべきですかつけざるべきですか、などの相談なども寄せられます。

**日本のプリオン病を取り巻く現状**

- 早期転院を迫られるケースが多い。
- 現在、厚生労働省としては各県ごとに受け入れ可能病院が割り当てられるに至ったが、受け入れ可能病院がない県や患者・家族の利便性に合わないケースがあり、十分ではない。
- 現在、治験中の治療法として、キナクリンの内服やペントサンポリサルフェートの脳内投与が一部の医療機関で試みられている。しかし、その効果は今のところ十分ではない。
- 変異型ヤコブ病が一例報告されている。
- 2次感染の危険性に対する検討が行われている。

うすればいいかというような相談が寄せられます。

現状においては、やはり転院を迫られるケース。受け入れ可能な病院が各都道府県に1ヶ所ずつないしは2ヶ所ぐらい作ろうと厚生労働省はしておりますが、8県ぐらいはまだできてない県もあります。それと家族の利便性なんかを考えるとその条件にどうしてもあわないところもありまして、まだまだ受け入れ可能病院が不足しているという現状があります。

今治験中の薬剤としてはマラリア薬のキナクリンという内服薬が効くのではないかとということで試されて

おりますが、いまひとつ効果は充分ではありません。それから間質性膀胱炎という病気に対してアメリカで使われているペントサンポリサルフェートという薬を脳内に投与すると、進行が止められるのではないかと、いうことを日本の研究者が発見しまして、それをある施設では体内にポンプを埋め込んで定期的に入れるという方法が試されておりまして、まだ10例まではいっておりませんので、はっきりした効果が言えるまでは至っておりません。

変異型のヤコブ病が1例報告されております。

2次感染の危険性についての検討が行われるというのは、脳外科手術を行ったあとにヤコブ病を発症してしまったというケースが3例日本において起こっています。その人のあとに手術をされた方に同一の器具を使ったというケースがありまして、現在第1回の感染対策の会がもたれまして、その場合、そのあと10名の患者さんに関しては感染性に関して本人に告知をして、その可能性について伝えるという形をとって、それ以外の方に関しては病院側で少なくとも10年間はカルテをもっておくというような形をとりはじめて、今模索が始まりました。

## 世界との関わり

### 各国のプリオン病の特徴

- ・日本における硬膜移植による医原性CJD
- ・英国におけるBSEによると考えられる変異型CJD  
輸血を介しての変異型CJDが3例報告されている。
- ・オーストラリアにおける脳下垂体由来製剤からの医原性CJD
- ・米国の孤発性ヤコブ病と家族性ヤコブ病

毎年海外で患者家族と研究者が集まり国際会議を行っている。そして、今年度は、米国・英国・オーストラリア・日本の代表が集まり、情報交換体制の確立を目指し、CJD International Support Alliance を設立した。

プリオン病は日本にだけある病気ではありませんので、世界においても様々な国で問題となっております。日本においては硬膜移植例、イギリスにおいてはやはりBSE関係のヤコブ病が問題になっております。世界で今180例程度の変異型ヤコブ病の報告があるのですが、そのうちの156例ぐらいがイギリスで報告されていて、変異型の場合は若くしてなるということが非常に問題で、ほとんどの場合が20代30代の人が発症してきますので、非常に悲しい状況になります。

またひとつさらに問題になってきたのが、普通のヤコブ病で血液では移らないのではないかと、いうふうにいわれているのですが、変異型のヤコブ病、BSE関係に関しましては、血液で移る可能性が少し前から言われていて、実際イギリスで3例が報告されてしまったのです。ですから今英国からや、感染国から帰ってきた人は、輸血を禁止されたというのはこういった危険性を考えてのことです。

それから、オーストラリアにおいては脳下垂体の製剤を使ったことから医原性のヤコブ病が発症したケースが5例ほどありまして、そちらの方も問題になっております。米国においては孤発性と家族性がやはりでてきますので、やはり問題意識をもって対応しています、家族会もあります。

今年、毎年3年ほど前から国際会議を家族会としてやるようになってきて、今年はじめて日本からも私を含めて数名でこの国際会議にいつてまいりました。日本からはじめてこの硬膜移植の多さについて報告しましたが、非常に驚かれておりました。こういう国の特殊性もあるし、世界として対応しようということで、こういった団体を作って情報交換をしようということで今動きはじめてところです。

## ワシントンDCでのカンファレンス

2006.7.



これがその時の様子ですが、研究者や家族などいろんな人が集まって会をしております。

まだまだ私たちの活動は不十分だと僕は思っております。ですから、よりきめ細かなケアが必要ではないかと思えますし、世界において日本の研究というのが非常に期待されておりまして、たぶん治療法ができるとしたら日本からじゃないかというふうにも、世界のみんが言っております。ですから、そういった可能性を求めて今患者さんの家族は右往左往しておりますので、早くよい方向に運べますように研究者の方にも



## 考察

- ・患者・家族への情報開示を行っているが、よりきめ細かなケアが必要である。
- ・日本の研究者に対して、早期診断法の確立と治療法の開発が国外からも期待されている。
  - ・・・家族は確実な治療法がない現在においても可能性を信じ、治療法を捜し求めている状況がある。
- ・受け入れ可能医療機関の不足がある。
  - ・・・プリオン病という診断を受けて心身ともに衝撃を受けている診断後、直ちに転院を迫られるケースが多い。しかし、感染性を気にしすぎるためか、受け入れ医療機関が見つかりにくく、より多くの受け入れ可能医療機関が必要である。
- ・発症の不安や家族の精神的なサポート体制の強化が必要である。
  - ・・・海外では精神科医や臨床心理士がより専門的な精神的ケアを行っている。・・・昨年から研究班内に遺伝カウンセリングの専門家が入った。

## 結論

「ヤコブ病サポートネットワーク」の設立背景・活動内容・相談内容を報告した。

これからのプリオン病を取り巻く環境をよりよくするためには、医師、研究者、看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士、そして行政が力を出し合い、より大きなサポートネットワーク体制が必要と考える。

私達の活動は、プリオン病を発症するという悲しい状態の中で、患者・家族に後悔を残さないように支援することであり、医療側と患者側の少しの溝を埋めることでよりよい関係を築けるようにサポートをし、患者と家族が安心して介護に専念できるように努めたいと考えている。

お力をお貸しいただけますようお願いいたします。

援していているところでもあります。

あと、受け入れ可能病院がやっぱり不足している。海外では精神的なサポートに対して専門家がより強いサポートの力を発揮しておりますが、日本においては私たちのようなちょっと専門ではないものがやっておりますが、厚労省には研究班というのがありまして、遺伝カウンセリングの専門家が1名入りまして、やっとこれが立ち上がったという現状があります。

今日はサポートネットワークの支援の現状を報告させていただきました。まだまだこのサポート体制では不十分ですので、より多くの皆さんが力をあわせて大きなサポート体制ができればいいなと夢見ております。そして私たちの活動は、医療側と患者さんのちょっとした溝によってうまくいかないような医療患者関係があるとした場合、少しそれを助言することでいい関係ができればいいなというような考え方でやっております。どうぞ力をお貸しいただけますように今後ともよろしく願いいたします。

## 質疑

**座長** ヤコブ病サポートネットワークができて4年ですね。その活動をされてきた、病気の概要とそのサポートの内容の説明があったと思いますが、質問ありますか。

よろしいでしょうか。私もいつもこの難病関係やっていて思うんですが、自分に関係している病気は分かるんですけどなかなかそれ以外の病気のこととなると特徴とかなかなか分かりづらいんですね。せっかく先生もお医者さんなので、率直にお聞きしたいことがありしたら聞いて下さい。

**北海道難病連 伊藤** 質問というよりも、たいへん今日まとまって聞いたのは初めてなんですが、北海道の相談の中には今まで何回かヤコブ病の相談があったんですけども、特定疾患の中にも指定されていることですし、ぜひこの機会に今後ともご参加いただいで、難病相談・支援センターたくさんありますので資料も送っていただいたりして、今後ともネットワークを作っていただければ、こちらの方もそういう相談があった時にネットワークさんの方をお願いできるという利点もありますので、今後もう少し普段からこの病気についての情報も頂ければと思います。ありがとうございました。

# 「IBDブックレットの発行普及による 患者会環境の変化」

財団法人北海道難病連北海道 IBD 高田 秦 一

IBDと申しますのは、潰瘍性大腸炎とクローン病2つの病気の総称です。北海道IBDはその患者会で、主な事務所は札幌の平岸というところにありまして、北海道に5ヶ所の支部を設けて活動しております。

## 北海道潰瘍性大腸炎クローン病友の会

(略称:北海道IBD)

- ・ 特定疾患の「潰瘍性大腸炎」と「クローン病」の患者会です。
- ・ 1990年4月8日に結成され、北海道を中心に活動していますが全国からも患者や家族の入会を歓迎しています。
- ・ 主事務所 札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5-203 (IBD会館)
- ・ ホームページ <http://www.hokkaido-ibd.com>
- ・ 代表者氏名 萩原英司
- ・ 北海道内の旭川、北見、函館、釧路、十勝に支部を設けています。
- ・ 2005年末で会員数は557名(札幌市28%、道内55%、道外18%)です。

## IBDって何だろう

- ・ 潰瘍性大腸炎とクローン病を総称してIBD(炎症性腸疾患)いい、どちらも原因や治療方法が未知で根治の難しい病気です。
- ・ ①下痢、腹痛、発熱、瘻せなどの臨床症状や②全身的な炎症所見が現れ③薬物療法に共通点がある、といった類似点があり厚生労働省の特定疾患研究班も一緒です。若者に多く、食事療法などの共通点も多い。
- ・ 潰瘍性大腸炎は大腸粘膜にのみ起きる病気で激しい血性下痢や粘血便が特徴で、7~8割の患者が再燃を繰り返す。個人によって重症度や再燃の仕方が違います。1965年頃から急増し、全国で04年度末8万人が認定され、特定疾患の中では最多です。
- ・ クローン病は10代20代に多発し、しばしば深い炎症のため腸に穴が開き他の臓器に繋がったり、炎症の後に腸管がはれて閉塞を起こすこともあります。発見しにくく個人差が大きく、悪いところを手術で取っても再発します。近年では年率約15%で患者が増加し全国で04年度末2万5千名。

IBDは炎症性腸疾患と呼ばれる総称された病気の英語のイニシャルですが、主に腸の病気です。非常に激しい症状で、下痢とか痩せとかそれによる体力消耗ですね。潰瘍性大腸炎では非常に激しい血性の下痢や粘血便をして、大部分の人が、一旦よくなってもまたすぐもとに戻っちゃうということで苦勞する病気です。クローン病も同様に腸の病気で、腸に深い炎症を起こして腸が詰まったり腸に穴があいてしまったりする病気です。どちらも比較的若い人、特にクローン病では最近では10代あるいはもっと前から発病する人が多くなって、若い人にとってはたいへん深刻な病気になっております。

## 北海道IBDの療養指針

- ・ 難病 → 自分の力では如何ともしがたいのか？  
でもIBDは「良性疾患」といわれている。  
だからドクターの魔法の言葉(暗示)を打ち破れ！  
10年経てば・・・医学の進歩で変わる！
- ・ 北海道IBDの療養指針  
= 自分力で長期緩解を！  
1、食品を選ぶ → 食事療法  
2、気持ちの切り替えで  
→ ストレスを感じない暮らし

北海道IBDでは結成して以来、どのようにして患者のケアというか、カウンセリングですとか助言をしていったらよいかということを常に検討してきました。まず前提として難病といわれると自分では如何ともしがたいものかと思ってしまうものですが、IBDの場合は寛解期とよばれる普通の人と変わらず活動できるような期間もありますので、良性疾患だといわれております。ですがドクターに魔法の言葉のような暗示をかけられて、「あなたはもう難病ですよ、一生治りませんよ」といわれる。その言葉からくる失望とストレス、そういったものをどうやって打ち破ったらいかということを常に念頭においてやってきました。

そしてその中で北海道IBDとしての独自の療養指針のようなものを打ち出しまして、「自分の力で長期寛解をしていこう」という合言葉を見つけたわけです。その自分の力というのはどういうことかということですが、まず腸の病気ですので、食べ物の通り道だと。だから食べ物をうまく選んだらきっといいことが起きるんじゃないかということ、食事療法ということ、皆さんに提案しまして、栄養士さんの

力も借りながらお腹に優しい食事、それから楽しい食事、そういったことをずっと追求して運動としてきました。

もう1つは、腸の、お腹の病気ですから非常にストレスに敏感な病気なんです。「はらわたがちぎれるような悲しみ」とかいろいろ腸に関することばがあるように、非常に腸というのは微妙ですので、気持ちの切り替えをうまくやってそのストレスを感じないような暮らしをしていこうということで、「気持ちの切り替え」ということを皆さんにお話しながら運動してきました。

特にストレスについてはさきほども言いましたけれども、難病という言葉からくるストレス、これは非常に大きいものですし、それから仲間と一緒に同じものを食べられないというストレス、こういったことも非常に大きなストレスだ。それから若い人にとってこれらのストレスというのが自分の将来に関わることで非常に大きな問題になっているわけです。

## 北海道IBDの活動

- 札幌を拠点に北海道内5つの支部が医療講演会・料理教室・患者交流会・各種の研修会・レク活動や階層別活動をしています。
- 機関誌「元気生活」の季刊発行で、最新の医療や行政の情報また仲間の体験や暖かな励ましを発信。
- また全国唯一の「IBD会館」では毎週木曜日にボランティアによる相談活動や食品販売をしています。
- 会は全国団体である「IBDネットワーク」(47団体)と北海道難病連に加盟し活動しています。

## ブックレット「IBDがラクになる本」

- これまでの運動の中で得た患者の体験や研修会・医療講演会で得た情報を収集・整理して集大成し、患者の共同財産にした。
  - シリーズものとして発行し、患者の知識レベルの向上や前向きな気持ちをささえるとともに、出版活動の継続を意図した。
- ① 「クローン病・潰瘍性大腸炎との付き合い方」 既刊
  - ② 「クローン病・潰瘍性大腸炎と 若者の就活&就労」 既刊
  - ③ 「クローン病・潰瘍性大腸炎と 患者・家族を支える人たち」 新発売

各95版 モノクロ、68～80ページ 700～800円(送料込み)

今お話したようなことがまとめてありますけれども、会は機関誌活動をしたりそれぞれの地域でのさまざまな医療講演、料理教室、レク活動、研修会などをしたりしております。それから小さなアパートの2階を借りてIBD会館という事務所を作りまして毎週木曜日にボランティアによる相談活動や販売活動もしております。それから全国団体であるIBDネットワークそれから北海道では北海道難病連に加盟して活動しています。

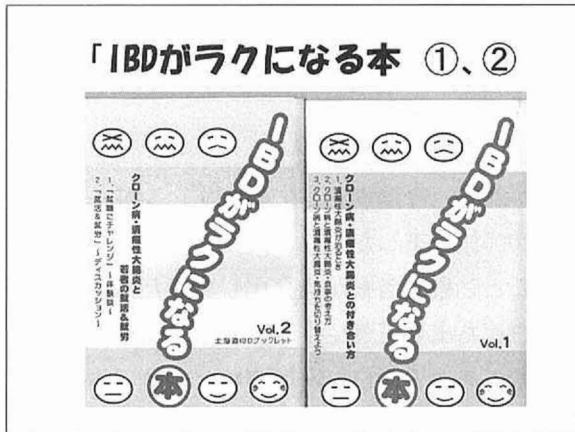
そういう運動の中で一昨年、医療講演会のあとに旭川医大の専門医の先生を囲む懇親会をやったんです。この先生は私達の会ができる前後からこれらの病気に対する研究をずっと続けている先生なので、我々の活動についてもよくご存じな先生なのです。この先生から「患者会の持っているノウハウというのはどこにもない非常に価値のあるものなのだからこれを埋めておいてはいけないよ」と、そういうふうに指摘されました。そしていろいろ考えてでてきたものが今回ご報告するブックレットという本でした。なぜブックレットかということですが、シリーズものとして刊行して患者の知識レベルの向上や前向きの気持ちを支えるということを継続的にやっていこうということでした。先生から指摘されたような運動の中で得た患者の体験や研修会や医療講演会で出た情報、これらのものを患者の言葉に直して本にしていこうということです。

そして、今まで3冊、この10月に新しい第3巻ができて、3冊でひとまとまりになったということです。まず1巻というのは「クローン病、潰瘍性大腸炎との付き合い方」をテーマにしました。これは私がおこなった患者さんへの相談活動ですとか、患者さんの体験ですとか、そういったことをまとめて本にしたものです。ここではIBD、これらの病気に対する対処の方法として、1つは前向きの心で進んでいこうということ。それから食事療法をしっかり守っていこうということ。それからストレスをうまく対処していこうというその3つのポイントを患者の目線とそれから医療用語を使わない、治療法にはふれないという方法で寛解維持の方法や症状の改善について一般化して書きました。

こういうふうに医療用語を使わないで患者の目線で本を書くというのは、多分初めてじゃないかというふうにいわれておまして、特にIBDに限らず、膠原病であったりパーキンソン病であったり、他のいくつ

かの病気の方も「これらのことは我々の部分とも共通だし、いいことを書いてくれた」というようなお話も承っておりますし、第1号を出したあとの感想の手紙とかメールがすでに50通ほど帰ってきております。

この右側が今お話した「付き合い方の本」の表紙です。左側が第2巻で、これはどんなことを書いたかという、若者がかかりやすい病気だということで、若者の就労活動とそれから就労・働くことすね、そのことについて会員の体験談ですとか、シンポジウムをした時の記録ですとか、それから東京大学の大学院が共同研究してまとめてくれたデータなども取り込んで特集した「若者の就活と就労」という、そういうタイトルでの第2巻というのを出しました。第1巻が去年の11月、第2巻が半年遅れで今年の4月の発行です。



最近でました第3巻です。ぐっと色が変わっていますが、これはどんなことを書いたかといいますと、背表紙にも見えますけども、クローン病や潰瘍性大腸炎の患者と家族を支える37人からのメッセージ集ということです。これは医師や看護師や薬剤師などの医療スタッフ、それから患者を取り囲む学校の先生や家族、患者会、ソーシャルワーカー、保健師さん、行政や研究者さん、こういう人たちから一言ずつ2～3ページずつのメッセージをいただいて、まとめて患者を支える応援団とし、応援歌という、そういう様子の本にしました。

これらの活動をして得られた成果・教訓は、まとめてみればこの4点になります。

### 患者会ブックレット活動の教訓

- ・ 患者会のノウハウは売れる
- ・ 組織強化になる
- ・ 財政面での寄与がある
- ・ 会をめぐる人々とのつながりが広がる

### 患者会のノウハウ

- ・ 患者会としてのセールスポイント(旗じるし)を明確に持つ。
- ・ 専門家の意見や指針の焼き直しではないものをすえる。
- ・ 患者自身が自分の意思で実施できることを大事にする。
- ・ 療養の指針などを打ち出し、相談活動などで共感を得て体験を出してもらい収集する。
- ・ 体験を整理し科学的な文献や統計結果の裏づけをとる。

患者会のノウハウというのはやっぱり先生のおっしゃった通りに、これ売れるものだということが分かりました。ノウハウ蓄積のためにはまず患者会としての何らかの旗印をしっかり持って活動することが大事かなと。それから専門家の意見や指針をそのまま焼き直してというものではなくて、もっとオリジナルのものを見付けていくことが大事かなと思います。さらに患者自身が自分の意志で実施できるようなことを大事にしていくことです。

療養の指針などを打ち出して相談活動などで共感を得て、体験を出してもらったものから収集していくのもいいと思います。

それから特に体験ですとエビデンスがないからどうのこうのというお話もあるんですけども、そういったことを専門家に研究してもらったり、既存の本なんかで裏づけてあげたり、統計結果などをまとめてあげて

裏付けをしていくということも大事なと思います。

## 患者会のノウハウは売れる

- ・シリーズ①「付き合い方」 2005/11/1発売  
1000+1000を作製し残り198 (増刷予定)
- ・シリーズ②「若者の就活&就労」 2006/4/16発売  
1000部作製し残り140部 (増刷予定)
- ・シリーズ③「支える人たち」 2006/10/1発売  
2000部を作製 ???

## 組織的な寄与

- ・ **役員活動の活性化**  
出版活動も面白そうだ。  
自分の声も本にしてみんなに聞いてもらおう。  
自分達もやってみよう。
- ・ **組織拡大**  
読者層を広げる工夫の結果、これまで患者会を知らなかった人たちが会に興味を持ち、入会(会員の増加傾向)につながった。

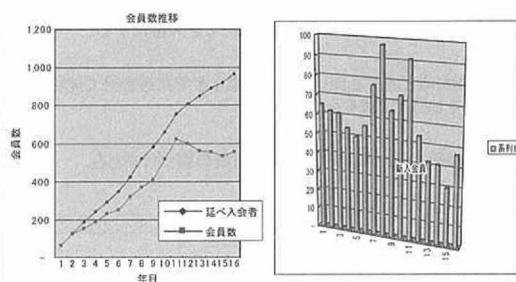
ノウハウは売れる、の中身ですけど、売れた数はシリーズ1が2000、今増刷をしています。シリーズ2が1000、これも増刷しています。それからシリーズ3が最初から2000作りました。

教訓の第1はそういうことで、第2は組織的な寄与があったこと。役員活動が活発化しました。普段それだけでなく忙しい患者会活動なんですから、そこにこんな作業を持ち出してきて本当は叱られるんじゃないかと思いました。本作りの過程というのは結構いろいろ知的刺激があって面白いんですね。それでみんな結構面白そうだということで、作業してくれました。それから自分も声を出して本にしてみようかということで、若者が第2巻を出してくれたり、第3巻を出してくれたりというふうにつながってきました。

出版活動については、会員がいろんな職業をもっていますので、そういう人の力を借りてほとんど印刷作業以外は全部会員のボランティアでできました。それからもう1つは、組織拡大につながった。読者層を広げる工夫、例えば新聞に投書して新聞に取り上げてもらったということでもって、思いがけない人から注文が出ましてその人たちが次々と入会してくれました。

左側のグラフが年ごとの、会が始まってからの年ごとの会員の増加というグラフです。下が1年ごとにその1年に何人ずつ増加したかというグラフですが、近年、漸減傾向だったんですけども、去年、ポンと上がりまして今年もこれまでの10月までの会員の数よりも増加していますので、今年も増えるかなというふうに思っています。

## 組織拡大？(歯止め効果)



## 財政的寄与(価格設定問題)

- ・ できるだけ低廉な価格で多くの患者に読んでもらいたい。
- ・ 市販の書籍と比較して同程度の価格でなければ。
- ・ 読者の反応、「ノウハウ」そのものの市場価値が未知。
- ・ 出版に伴う諸経費の算出で想定外があった。
- ・ 売れてみてから→もっと高い設定をしておけばよかった。

それから3つ目の教訓が財政的な寄与です。価格設定をもっと高くやればけっこう儲かったと思うんだけど、できるだけ安い価格で大勢の人に読んでもらいたかった。それから市販のブックレットに比較してこのぐらいの価格かな、また読者の反応が未知だったということもあって、非常に控えめな値段をつけちゃったんです。出版というのは、思った以上見かけ以上に経費がかかり、人に頼んで委託して売ってもらえばそれにも経費がかかるということで、価格設定問題については売れてから、もっと高く設定していりゃ良かったなという反省をしているところです。

4つ目。「支える人たち」という第3巻を作りながら思ったことですが、この本が縁になって患者を

## 支える人たちのつながり強化

### ③支える人たち の編集の成果

- ・ 消化器科医師 外科医師 肛門科医師
- ・ 病棟看護師(消化器科) 外来看護師 薬剤師 栄養士 WOCナース
- ・ MSW 臨床工学士
- ・ 患者 仲間 肉親 IBDネットワーク
- ・ 相談室 院内学級の担任 養護教諭 IBD患者の雇用主
- ・ 製薬開発担当 治験コーディネーター 大学研究者
- ・ 厚生労働省疾病対策課 保健所保健婦 身障受付窓口 障害年金受付窓口
- ・ 衆議院厚生委員長 参議院厚生委員長 北海道議会保健福祉委員長

## 患者会ブックレット活動の教訓

- ・ 患者会のノウハウは売れる
- ・ 組織強化になる
- ・ 財政面での寄与がある
- ・ 会をめぐる人々とのつながりが広がる

支える人たちのネットワークができれば良いなと。3巻は自分たちが今までお世話になった医療スタッフがいくつも書いてくださったものですが、これらの人たちに1人ひとり本の主旨をお話しましたところ、快く引き受けてくれまして、38人のメッセージというのが集まったわけです。中には厚生労働省の疾病対策課ですとか、北海道議会の保健福祉委員長、それから衆参両議院の厚生労働委員長からもいただいております。

患者を支えるネットワークづくりに繋げようというのが今後の課題です。

そういうことでブックレットを発行普及したことによる環境変化はこの4つにまとめができるかな、というふうを考えております。

以上です。

## 質疑応答

**座長** ありがとうございます。クローン病および潰瘍性大腸炎、患者会としての目線で病気を楽にする、またよくする、改善すると、そういうことをまとめてそれを販売したと、そういうことによって組織的な強化とか財政的にも助けられているよ、こういう報告だったと思います。ご質問ありますか。どうでしょうか。

よろしいですか。

**北海道難病連 伊藤**

**高田** 最初に投資したのは別の方法の財政活動で得た30万ほどのお金なんですけども、それを一旦売り切ったものを元手に次を増刷していく、次を出していくという状態です。

**座長** この件に関してはよろしいでしょうか。ありがとうございます。

これで一般発表演題4つ終わりました。最初に熊谷さんの方から災害時の対応ということの経験報告と、そのあと中川さんの方から食事、流動食の試食、それからプリオン病の活動の紹介、上田さんからですね、それから今の高田さんからIBDのブックレットの刊行の経験とありました。

これで一般発表のセッションを終わらせていただきます。どうもありがとうございました。

## 目 次

- 一般発表Ⅲ
  - 「プリオン病患者と家族への支援」  
ヤコブ病サポートネットワーク 上田 宗 ..... 109
  
  - 「『IBDブックレット』の  
発行普及による患者会環境の変化」  
(財)北海道難病連  
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会  
高田 泰一 ..... 115

# 特別報告

## 座長

研究会事務局長・日本難病・疾病団体協議会代表

伊藤たてお

## 報告

患者会からみた難病相談支援センターについて  
アンケート集約結果の考察  
日本難病・疾病団体協議会副代表

野原 正平

座長

伊藤たてお氏



報告

野原 正平氏





# 「患者会からみた難病相談支援センターについて —アンケート集約結果の考察—」

日本難病・疾病団体協議会副代表 野原正平

野原と申します。よろしく申し上げます。

配られている「アンケート集約」という黄色い冊子がアンケート結果の生の資料です。主に係数的に整理したものと、自由記述部分はKJ法によって整理・分類したものです。

もう1つの資料としてお手元にあるこの赤いファイルの方は、28ページ以降ですが、ここに「アンケート集約」を患者会としてはどういうふうに読んだらいいんだろうかというふうなことが記されています。

これからのお話は、このファイルで行います。

## 全国的な設置状況

ご存じのように2002年、2001年から2年にかけて難病施策が30年1972年以降経ったということから、全面的な見直し作業が厚労省で行われました。その結果でてきた施策とには評価が分かれているものがあります。しかしその中で患者会にとって無条件に評価された施策がこの難病相談・支援センターを3年間で全国各都道府県に1ヶ所以上つくるという方向が打ち出されたことでした。

この3年間という期限が2003年から05年までという意味で、3年間経ってどれだけ作れたんだろうか。作ったものはどういう活動を始めて我々にとって今後どういう意味を持つんだろうか。こういう明確な問題意識をもって昨年の12月から今年の2月にかけて全国の都道府県の患者会のあるところは全てお願いして、患者会のないところは県の皆さんなんかにもお願いしながら集約をした、そういう結果がこの黄色い冊子に集約されているものです。

## 患者会から見る立場

このアンケートは、患者会からどう見たらいいかということの明確な問題意識をもって実施したのもでもあります。そして、これから話す中身のコメントについての直近のJPAの常任幹事会での検討を経た上での報告です。そういうことを付け加えた上で、第1表から逐一コメントしていきたいと思います。

## 95%の回答者が患者会

第1表は回答を寄せていただいた状況です。これはこのコメントにも書いてあるように、41の都道府県の患者会から回答がきているという意味で、95%以上、いわゆる患者会から来ているという意味で、現段階での患者会からの評価ということが特徴として言えると思います。

## 開設の目途がたってない…3県

第2表は黄色い冊子の4ページ、これを集計したのは5月だったんです。2月まで回答していただいて5月に発表をしたものです。この時点では、05年度中には無理だけれども06年から07年にかけて開設する予定というのが7県ありました。開設の見通しがないところが4県でした。

今回の発表に際して直前に、今年度開設予定と予定のない全都道府県の担当部局に電話アンケートしました。その結果、この06年とか07年と書いてあるところは全て予算がついて、開設するということが確定して

いることが分かりました。加えて鹿児島が、以前は検討中だったんですけれども、今年の2月はそうだったんですけれども、よく聞いてみると、6月1日づけで既に開設しましたというご報告をいただいています。そうすると、すでに開設したというところが新たに8県でできたということになりまして、全体としてはまだ開設の目途がたっていないのが3県という状況になってきています。

それがここにあるように、長野、山口、香川という状況です。この3県も、この1月から2月にかけての時期に電話をした時には、何で作らないのか詰問しているように受け止められたのか、こっちはそう言ったつもりじゃないんだけど、「作らないということを決めてないから検討中です」というちょっとピリピリした感じの反応でした。しかし、現段階では、例えばある県は「現在予算がついていつ作るということは決まってははいないけれども、前向きな検討が必要になっている」と、そういう返事になってきています。他の2県もだいたいそんな感じになってきているという状況です。そういう意味で少しこの1月2月の時点から変化がでてきているのかなということを感じました。

## 相談支援内容

相談内容についてですが、就労支援に取り組んでいるというところが62.5%ということで、私たちの期待からするとちょっと少なかったということが言えます。

やはり就労問題はかなり大きな課題になってくるんじゃないかということは、昨日の論議の中でも明確にでてきたように思います。そういう意味で改めてくどくなるかもしれませんが、昨日紹介した春名先生たちがつくったリーフレット「難病がある人の就業支援」は、たいへん私たちの今後の活動を力づける政策的にも非常に大きな内容をもったものだと思います。

このリーフレットの見開きを見ると、難病がある人たちへの就業支援に「働けない病人ではなくて、持病をもつ労働者」なんだという、こういう調査に基づいて解明し、そういう政策的な概念を立てて提言も含めたメッセージを記している。私たちにとってみると、大変価値ある、中身の濃い重要なメッセージがたくさんこめられています。

まだ社会的にも認識が非常に乏しく、就業に関する相談相手も主治医や保健所が中心で公共職業安定所や障害者職業センターでの利用が少なく、今後の取り組みの余地が多くあるところですが、というこういう認識というのは、今まで行政はなかったんですね。

昨日もちょっと申し上げましたように、われわれのことをよく耳を傾けて聞いてくれるなと思う人でも、最後には、「いやー、精神の人も知的の人も大変なんですよ」ということで、難病患者が抱えている特殊な困難そのものに、まともに耳を傾けるということが少ない。そういう時に例えばこういう概念がもっともっと多くの社会の認識になっていかないと、就業はとて改善の環境というのはできないんじゃないかと思うんです。

そういう意味で、2、3年前からの調査と、中間報告がでてますけれども、その調査に基づいてつくられたこのリーフというのは非常に大きな私たちにとっての財産であり、後押しになるだろうというふうに思います。大いにこれからも活用していきたいと思います。

なお、一部ですが「就労相談は、しないことにしている」県があります。改善のお願いと問題提起をしておきます。

## センターの従事者

センター業務の従事者の問題なんですけれども、調査したのは直営以外の都道府県31県で144名の人たちをみると、その中でいわゆる難病患者、家族、その人たちが56.3%、相談業務、相談支援業務を担っている。これは私たちが想像していた以上の数の人たちがこのセンターの事業運営に直接関わっているという点でたいへん注目すべきでもありますし、昨日もセルフマネジメントのお話の中でやはり難病患者自身ももっと政策的な力量をつけて、自分の患者会だけじゃなくて、難病全体をあるいは慢性疾患全体を語れるような力量

をもつことが日本の医療水準を高めていく上で非常に重要なんだということをお話を思い起こすと、この傾向というのは、実はわれわれももっともっと高めていく必要があるだろうし、重要な傾向だろうと思っておりま

ります。  
医療関係の専門職は上で、当事者は下だという明確な決まりはないのですが、実際は、差別というところとちょっと大げさですけども、そんな関係を当然だとする見方がかなり残っていたり、そんな傾向もあるようなので、問題提起をしておきます。

## 運営形態

運営形態、第5表の問題について入っていきますが、第10表以下のところでも分かるんですけども、実はアンケートの回答を下さった圧倒的な患者会が、自分たちが受託することを望んでいるという状況があります。しかし実際はそうっていないというのもアンケートの通りです。

これは、いろいろ関係者に聞いてみますと、あるいはアンケートにも反映しているのを見ると、その自治体がこういう問題にどういう政策的な優先順位をつけているか、そういうことに多く関わるといことがあります。

もう1つは、その地域の患者会の力量です。あとでも述べますが、その地域の患者会の力量によって難病施策のレベルにかなり違いがでてくるという状況は一般的ですが、センターの実情にも共通していると言えます。

それから、行政と患者会との協働…すなわちパートナーシップが、必ずしもいい関係が作り切れていないという点で、まだまだ未熟な状況でありということなんじゃないだろうかと思

います。  
やはりわれわれ自身が、力量をといた場合に、政策的な力量を身につけていくということが非常に大事になっているということを、この分野でも示しているし、今後の課題にもなってくるんじゃないだろうかと思

## 委託費・関連予算

第6表の委託費あるいは難連予算ということについてみますと、昨日も運営委員会ででましたが、非常に少ないですね。少なくともどんな県でも3人以上の専従職員が必要になってくるんじゃないだろうか。そうなるのであれば1700万から2000万くらいの運営費がないととてもできるものじゃない。しかし、そのぐらいの金額を満たしているところは非常に少ないというのがデータでお分かりいただけると思います。

第6表のおしまいの数行にありますけれども、全部の県ではなくて一部なんですけれども、センターを出発させる時に今まで難病患者団体に給付をしていた助成金をストップさせて、難病相談センターの事業にくっつけて、そして委託をした。ところが1年か2年経たないうちに、その金額を1割とか2割カットしてしまう。ある患者会は、今までは程度自分たちの裁量で使えた金があったんだけど、それがなくなっちゃった。こんなことになるのなら、「折角患者会として受託をしたんだけど、受託をしない方がよかった」、という声が上がりはじめています。

私たちにとって大事な問題として注目していかざるをえないので問題提起的に、ご報告しておきたいと思

## 開館日と施設の広さ

それから開館日はだいたいここにある通りですけども、センターの施設が非常に狭いというところがかなり見受けられます。これも表をみてもらうと分かると思うのですが、やはり少なくともこのぐらいの事業をやるということになれば100㎡は必要なんじゃないでしょうかという、これは問題提起になりますけれども、指摘しておきたいと思

## 対象疾患

対象疾患、形の上では全部やるというところが多いんですけども、なかなかネットワークが本当にできて、協働関係がうまくいかないとともに全疾患ということで風呂敷は広げたいけれども、それが締まらないという状況というのは随分あちこちでできてきているというふうに思います。

## 自由記述部分…この中に大きな意味が…

要望はつよいが…上手くいってない協働 黄色い冊子の10ページ以下は、自由記述にもとづく整理ですから、こここのところには実は今後だいたい今年中には44県で開設される、開設されたあと何が課題として残るんだろうかという問題などが、まだ雑然としているということでもありますけれども、未整理のまま、しかし生の声として非常にリアルに出てきているのではないかと思います。

この中で非常に印象的なのは、要望や課題、行政への要望というのが非常に強いということなんですね。もちろんそれを要望を提言化して政策化して行政とうまくいっているというところもありますけれども、それなかなかうまくいってないというところの方が圧倒的だということなんですね。

この状況を放置すると、行政への鬱積した不満は高まるばかりです。

新しい発展の芽 しかし、上手くいき始めていることに注目していきたいと思います。これは、今後の患者会の現状や今後の課題を見る場合でも、大事な点だと思います。やはり今までやむにやまねずもっていた要求、この要求の整理・提言化ということが広がり始めたという状況じゃないだろうか。そちらの方に接近していくということが非常に大事な課題になってきている。しかしそこへ踏みだし始めたというのが今の段階ではないのかなと思います。新しい発展の芽をみる思いです。

要望は政策の原点 これは単に患者会だけが問題だというのではなくて、要望というのはもともと政策の原点ですから、要望がはっきりしていなければ政策というのはできるものじゃないんですね。要望をはっきりするという事は非常に大事なんだけど、もう一步それを磨く・高めないと協働というところまで行かないんだというところは、患者会だけじゃなくて、実は行政の方でもそうなんです。行政には、政策の専門家がいるわけですから、打開・改善の課題として問題提起したいと思います。

協働の未熟さ 行政の方が提案してくるところというのはあまり多くないです。この分野は非常に多様で複雑で専門性の高い分野ですから、患者会が適切な提言をすると、それをきっかけに、行政の方でも受け取ってくれることが多いんですけども、逆に相手側から提案してくる問題というのはあんまり実情にあわないうものが多いんです。そういう意味でも、協働の基盤がまだまだお互いに熟練していく…まだ未熟である、この解決には、意識性をもって関わる必要がありますが、社会的な時間を通らないとなかなかうまくいかないという問題もあるんじゃないかということを感じるところです。

自分たちの努力でセンターづくりに関わった実感 注目して良い大事な問題に、各患者会からのアンケートで、6割近いところが自分たちの力が強まった、自分たちが切り開いたんだっていう実感を6割近いアンケートが、各県から寄せられたということは、これは非常に我々の大きな意味をもっているし、今後の展望を明るくするものでもあるだろうと思います。

## 多面的な角度からアンケート結果を見て欲しい

今まで申し上げてきたことというのは、あくまで患者会としてのアンケートの読み方です。しかし、このアンケート、非常に他種類の職能団体や専門家をご覧になって、どういうふうを読むかということというのは、全くもっともっと多様であっていいだろうし、またいろんな角度から課題を読み取っていただいて、もっと幅の広い、また奥の深い討論が展開できる、少なくともそういう材料を提供したという点ではこのアンケートは大事な役割を果たしたんじゃないかというふうに思っております。

## 募る全国難病センターへの思い

こういう論議をやってみると、JPAでもそうだったんですけども、やはりどうしても全国1ヶ所の、バーチャルもいいんだけども、バーチャルでなくて、現実に関場所と人もいて、電話もパソコンもあって、話もできるスペースのある、そういう難病全国センターが欲しいねと、こういう論議をやると必ずといっていいくらいそういうところへぶち当たるということがあります。これも私たちにとってみると、降ろすことのできない大きな目標、課題でもあるということを申し上げて、報告を終えたいと思います。

## 目 次

○ 特別報告 .....	121
「患者会からみた難病相談支援センターについて —アンケート集約結果の考察—」 日本難病・疾病団体協議会副代表(静岡県難病連) 野原 正平 .....	122

# 総合ディスカッション

座長

研究会事務局長・日本難病・疾病団体協議会代表

伊藤たてお

座長

伊藤たてお氏



照喜名 通氏



松尾 光晴氏



**座長** 残り総合ディスカッションの方にそのまま食い込ませてもらいますので、今の発表、それから昨日今日通じてのご感想とかあるいは今後についてのご意見等を含めましてご発言をお願いいたします。なお野原さんの方から何度も強調されましたように、このアンケートの読み方については患者会としての読み方であって、現実には半数近くが患者会の運営でありませんし、様々な職種の方が様々多様に展開しているという良さも一杯あるわけですから、そういう点もある程度念頭においてご発言いただければと思います。

まずこういうデータができました。こんなふうに解析してみましたということで、まず会長の木村先生いかがでしょうか。本当は一番最後にまとめてもらえばいいんですが。

**木村** 非常にたくさんのデータを今まとめていただいたんだと思います。その中には今我々がちょっと読んで分らない含蓄の含んだ内容が入っているんだろうと思います。

ただ、現実には現実として我々は受け取らなくちゃいけないし、その中からこれから我々何をすべきかが充分見えてくるんだろうと思います。これは今日僕が最後の閉会の辞をするということで、その時にでもお話しなきゃいけないかなと思ったんですけども、このセンターは確かに44あるいは45の都道府県でできましたですね。作ってその後がやっぱり非常に大切だと思うんです。事業というのは開始することよりはそれを維持してそして強化していくということが非常に難しいんだろうと思います。これは特に行政側はそういう認識が非常に薄いんだと思うんですね。作ればいいんじゃないか、建物があと残ってしまう、何も残らないということがたまたまありますですね。ですから一方では都道府県や国に対してきちっと財政的な支援を強くお願いしていく。ただそれだけではなくて、それぞれのセンターで自立という大変なんですけど、自分たちができること、これは自分たちの力だけではなくて、民間の企業の方に入っていたりボランティアの方に入っていたり、そしてなるべく都道府県などの補助金とかそういうものは多少少なくなってもみんなで作っていける体制をみんなで作る努力を今からしていくことが大切だと思うし、そのための色んなアイデアとか意見をこの研究会でこれからしっかりやっていかなきゃいけないかなというふうに考えておりました。

それからこの研究会のこれからのことも、このデータは指し示しているんだと思うんですね。皆さん方によく考えていただいて、どんなことでも事務局を通して言っていただけたらというふうに思います。

**座長** 突然、閉会の挨拶の予定をしておられた先生に先にいってしまいまして、すみません。今木村先生のご説明というか、補足していただいたわけですけども、質問とかご意見あるいはこのデータ以外のことでも何か発言されたい方いらっしゃいませんか。

**照喜名** とても刺激のあるというか、すごいアンケートがあって、今後も定期的に行っていく必要があるだろうなと思っています。というのは、患者会が半数が運営しているということであれば、おそらくNPO法人化して、その人たちは皆さん経営者、会社ですから経営者であるはずですね。そういったもので、さきほど先生方に継続していくためにはどうやったらいいとか、そういったものも勉強していかないといけない。あと予算の方ですが、減っていくところも今あっているとありますが、またこれは1つの事業ですからいつ切られるか分からないというこのへんの危惧もあるので。あとその業務内容ですね、さきほど就労支援はしないというところがあるとか、その今ある予算の中でどこまで



仕事をやるか。また決められた最低限度の仕事をやる。予算内の中でやるということで、普通の行政ですと、予算のないことしかしないんですが、患者会が上がってきたんで、いろんな予算以外のこともやっていくと思うんですが、それがゆくゆくはまた業務以外のことということで、予算オーバーになってしまうんじゃないかと。そのへんはボランティアを使ってうまくできないかということではあるんですけど、そういったものもやはり考えていかないといけないなと思ってます。

あと、ニーズを常に、変化に、今はもう時代がどんどん変わっていつているんで、ニーズを如何にどうやって早く把握していくかと。というの、こちらまた国から県からお金をもらっていますが、どここの特殊法人みたいな形で天下り先のあるほどの予算ではないんですけども、天下りがあるわけじゃなくて、こちらはどちらかというと成り上がりというか、患者から成り上がってきたところがあるんで、社会福祉協議会なんかも予算が切られて解散した社会福祉協議会とかもあるらしいんですね。沖縄の方でも解散はないんですが、予算が大幅にカットされて存続が危ないというところまでできている。そういった方向を、長期的に考えるとこのセンターもニーズ、患者さんのニーズとか経営とかそういったものも如何に継続しながらやっていくかというのを、またそれに対応して変化していく、柔軟性が、こういったセンターを、勉強会、研究会で年2回やることで、とても重要になるかと思っています。

**座長** あとご意見なければ、こういうデータに今後とも時代とともにどんなふうに変化していくのかということ折に触れてまた調査をさせてもらいながら進めてまいりたいと思います。たいへんな労力をかけてまとめていただきました静岡難病連の野原さん、ありがとうございました。

なお今後の予定ですけれども、昨日の世話人会でちょっと話題になって決められたことですが、6月ぐらいに東京では議員会館の中で国会議員の先生方の世話人もいらっしゃるものですから、そういう方々も招いて含めて世話人会を開催したい。今後の難病対策のあり方について少し議論をしたいというふうに考えております。3月には佐賀、来年の10月は富山ということが決まりました。それ以降につきまして、再来年についても早めに準備しようということで、開催を希望する県を求めています。ぜひうちの県でやりたいと、県内の人に聞かせたいという県がありましたら、こちらまで、今でもいいんですが、手をあげていただければと思います。昨日、自分のところから手は挙がらなかったんですけども、やって欲しいという県の名前が出てきたのが滋賀県と沖縄です。でも、滋賀や沖縄へ行くよりもうちの県にという強い郷土愛のあるセンターがありましたら……。それからこういうテーマを出して欲しいというのもありましたらそれも取り上げていきたいと思いますが、ありませんでしょうか。

それからいろんな学会などのニュースがあります。今の私どもの能力ではお知らせできませんけれども、例えばさきほど金沢さんが紹介しましたように、あれは1週間ぐらいでなかったですか、ALS筋ジストロフィーの国際連盟とドッキングした様々なシンポジウムが、1週間に渡って横浜でひらかれると。そういうお問い合わせも、あれはALSのホームページなんかを開けばでてくるんですね。そういう情報もありますのでどうぞそういう場所にもご参加いただきたいと思います。

その他にこういうのがあるのでこういう宣伝をしたいという方ありますか。あとはこちらでもできればご案内したかったと思ったんですが、実は日本難病看護学会というのがありまして、同じように患者に対する支援についてのたくさんの研究発表がされます。今年ももう終わりましたが、札幌でしたが、今後できれば早くにニュースをつかめば開催の内容等ご案内したいと思います。それから難病医学財団で今までは保健師さんを対象に研修、難病に関する研修をやっておりましたけれども、今度その中に一部保健師さん以外の難病相談・支援センターの相談支援員の方を対象とした研修も今年からおこなわれるようになりました。さらにこれは拡大をしていってもいいというようなお話です。

そういう中で専門職の方々とそれ以外の分野の方々との交流、学習という機会もだんだん増えてまいりますので、ご案内してまいりたいと思います。

それからIBDさんは本全部売れましたか？残りました？残ると持って帰るのはたいへん重いそうですから、どんなことが書いてあるのかご覧いただければと思いますので、是非買っていただければと思います。

他にこういう本があるので、これは是非読んだ方がいいとかいうのはありますか。

**ファンコム株式会社 松尾** うしろの展示のところでコミュニケーション機器、さっきの熊谷さんの奥さんが使われたレッツチャットを展示していますので見ていただければと思います。それからこれは私も遺族の立場からもありますし、それからALS協会の方でも活動しているところでもあります。こちらの方でもこれからご検討いただきたいことが、1つは、支援費制度ですね、我々の場合メーカーからいくと、日常生活の給付制度とかで意思伝達装置、補装具になって、いろいろ変わりましたが、こういったものが今回の企業からもかなり厚生労働省に強くお話したこともあって、比較的いい方向に動きました。ただこれから先やはり国の予算がなくなる中で、そういった難病に携わる我々メーカーじゃなくて、支援をする立場の方々、患者会の立場から、継続的に強く普段のヘルパーさんとか、そういったところから、必要なベッドとかいろんな給付事業について強く訴えていかないと、やはり元がないので、どんどん減っていくんじゃないかと、そういったところもまたご興味のある方は意見をどんどん言っていただければと思います。ちなみにうちの方で今回10月から変わった制度について全部把握していますので、資料も準備していますのでよかったですら終わってから取りに来てもらえればと思います。

**座長** それから今回ファンコムさんを含めて2社で展示しておりますけども、こういうのも展示してもらいたいというご希望もありましたら事務局の方へお寄せ下さい。

ありがとうございました。

## 次回開催地挨拶

佐賀県難病相談・支援センター

江藤京子



みなさんこんにちは。静岡の方で2日間たいへんお世話になりました。またスタッフの方どうもお疲れさまでした。来年3月の24日と25日の2日間佐賀県の方で開催することになりました。佐賀県はとっても人情豊かで素晴らしいところです。ちょっと田舎ですけども、九州にありますのでどうぞおいで下さい。またお魚とかお肉もとっても美味しくお肉は松阪牛に負けないぐらい伊万里牛と佐賀牛があります。食べ物もとってもおいしい佐賀県に、どうぞ来年おいで下さい。スタッフ一同お待ちしております。よろしく願いいたします。

## 閉会挨拶

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



本当に皆様2日間ご苦勞様でございました。お疲れになったと思います。

本7回大会は大会会長の溝口先生、そしてこの静岡県の難病を支える様々な方々のお力によりまして、本当に成功裏に終わったというふうに思います。本当にありがとうございました。感謝申し上げます。

そして、なによりも全国から130名を超える参加の方々が、本当に活発にご議論をいただきました。これも本当にありがとうございます。

最後にちょっと1つだけ、いいことをお伝えしたいと思います。

これはさきほどの幹事会、昨日の幹事会に今井先生の方からお話があったんですけども、今井斑のご援助によって、バーチャルの中で全国のセンターオブセンターといいますが、それぞれの都道府県ですることを少しまとめて、全体としての共通項目をつくろうと、あるいは年に1回の緊急大会ですのでその間の時間をいつでもみんなが意見をやり取りできるようにするとか、あるいはセンターが働いていない夜でも患者さまからあるいは難病の方、関係者からご意見をいただいたり、いろんなことを受け入れようと、そういうバーチャルだけれどもセンターオブセンターを立ち上げるということになりました。

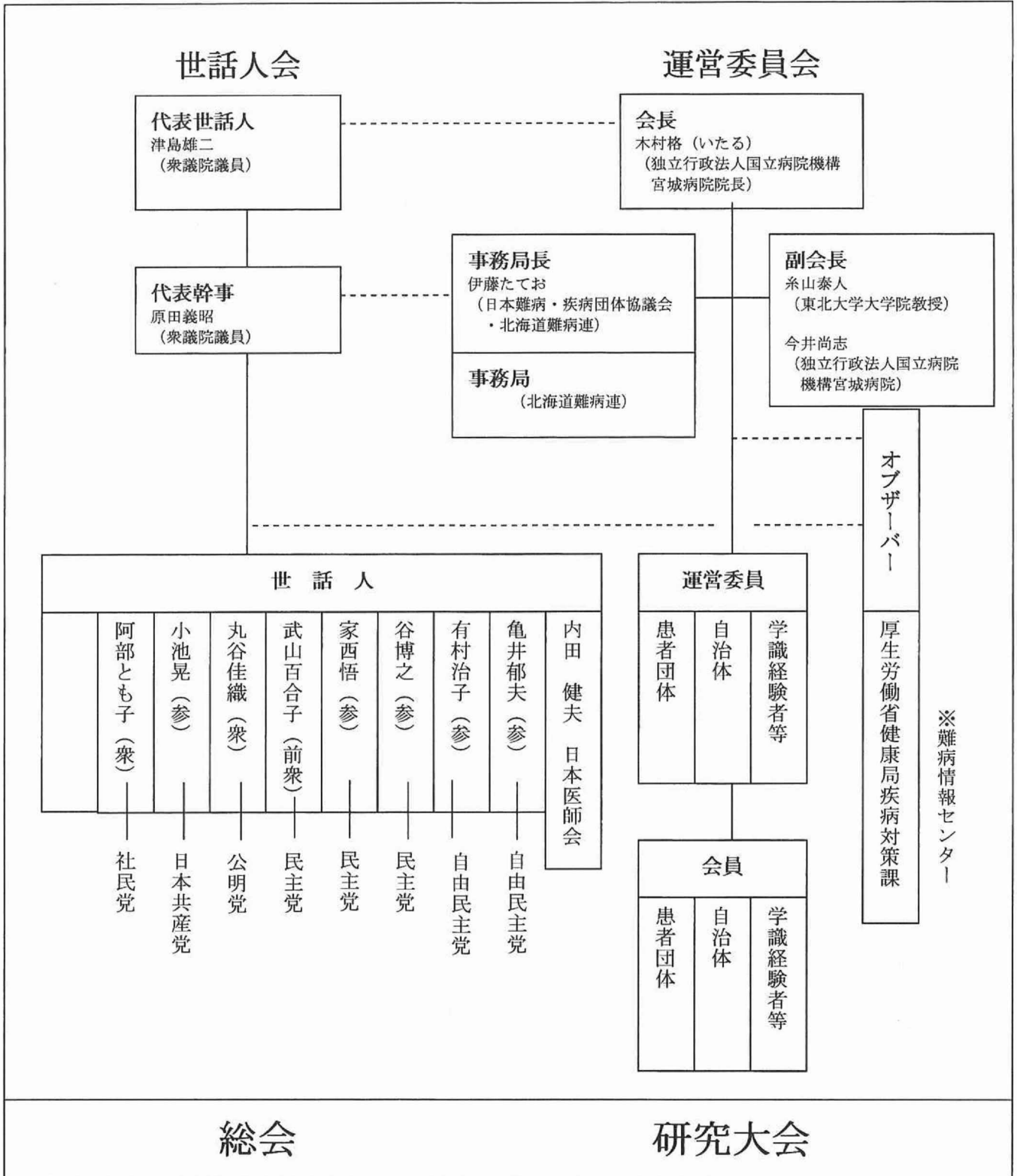
おそくとも来年の1月ごろにはできるということですので、ご期待をしていただきたいと思います。それにつきましてもいろいろこうしたいということがございましたら、これも事務局を通して言っていただきたいと思います。

それでは、来年の3月、佐賀でお会いすることを楽しみに、この会を閉会したいと思います。どうも皆さま方ありがとうございました。

# 参 考 资 料

# 全国難病センター研究会組織図

(2006年3月)



## 全国難病センター研究会 世話人・運営委員等名簿

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
	今井 尚志	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
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	青森県立保健大学教授
	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・群馬パース大学教授
	春名由一郎	高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター研究員
	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	長野県難病患者連絡協議会事務局長
	瀧 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
	石井 光雄	ベテラック病友の会会長・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・民主党難病対策推進議員連盟事務局長
	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
	丸谷 佳織	衆議院議員・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	衆議院議員・社会民主党厚生労働担当
	内田 健夫	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 (JPA)  
 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  
 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<sup>※当面個人</sup>  
 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

### ■ 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  
 NPO 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 ■

独立行政法人国立病院機構宮城病院院長  
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  
今井尚志

特定疾患患者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  
中島孝

青森県立保健大学教授  
川村佐和子

特定疾患患者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  
群馬パース大学教授  
牛込三和子

高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター研究員  
春名由一郎

日本医師会  
（内田健夫 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）  
家西悟議員（参）（民主）  
武山百合子議員（前衆）（民主）  
丸谷佳織議員（衆）（公明）  
小池晃議員（参）（共産）  
阿部知子議員（衆）（社民）



## 第7回研究大会 参加者一覧

(機関別50音順) 敬称略

No.	所属団体・機関	お名前
1	(NPO) 秋田県難病団体連絡協議会	山崎 洋一
2	(NPO) あけび	木村美貴子
3	(NPO) 大阪難病連	濤 米三
4	(NPO) 大阪難病連	田口 信助
5	(NPO) 大阪難病連	東野 泰子
6	(NPO) 大阪難病連	堀川 文埜
7	(NPO) 大阪難病連	山本 祥子
8	(NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会	目 定雄
9	(NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会	吉野 克之
10	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	江藤 京子
11	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	三原 睦子
12	(NPO) 滋賀県難病連絡協議会	森 幸子
13	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	秋田 好美
14	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	磐本 節明
15	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	海野 篤
16	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	鈴木 孝尚
17	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	徳増 猛
18	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	原川 釣
19	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	平川久美子
20	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	紅林 照代
21	(NPO) 静岡難病ケア市民ネットワーク	石垣 泰則
22	(NPO) 静岡難病ケア市民ネットワーク	小松原征江
23	(NPO) 静岡難病ケア市民ネットワーク	田中 博子
24	(NPO) 静岡難病ケア市民ネットワーク	富山ひとみ
25	(NPO) 静岡難病ケア市民ネットワーク	山田 節子
26	(NPO) 静岡難病ケア市民ネットワーク	山田 健弘
27	(NPO) 静岡難病ケア市民ネットワーク	横山とし子
28	(NPO) 難病ネットワークとやま	中川みさこ
29	(NPO) 日本IDDMネットワーク	岩永 幸三
30	(NPO) 日本慢性疾患セルフマネジメント協会	伊藤 雅治
31	(NPO) 三重県難病連	神田 愛
32	(NPO) 三重県難病連	佐々木幸子
33	(NPO) 三重県難病連	西川 実穂
34	(NPO) 三重県難病連	北條 ます
35	(財)北海道難病連	伊藤たてお
36	(財)北海道難病連	鈴木 洋史
37	(財)北海道難病連	永森 志織
38	(財)北海道難病連	早出三津枝
39	(財)北海道難病連	森元智恵子
40	(社)日本リウマチ友の会	近藤 禮子
41	(社)日本リウマチ友の会	末武 秀子
42	(独法)高齢・障害者雇用支援機構	春名由一郎
43	(独法)国立病院機構宮城病院	今井 尚志
44	(独法)国立病院機構宮城病院	木村 格
45	(独法)国立病院機構宮城病院	椿井富美恵
46	愛知県医師会 難病相談室	鈴木 克美
47	愛知県難病団体連合会	貝沼 榮一
48	愛知県難病団体連合会	原田 敏之

## 第7回研究大会 参加者一覧

No.	所属団体・機関	お名前
49	アステラス製薬(株)	長村 孝司
50	アステラス製薬(株)	野崎 和子
51	アステラス製薬(株)	和栗 三雄
52	あつみ神経内科クリニック	鈴木 桜子
53	石川県健康福祉部障害保健福祉課	茅山加奈江
54	石川県難病相談支援センター	北野 浩子
55	茨城県難病相談支援センター	杉山 直人
56	茨城県難病団体連絡協議会	千葉 洋子
57	岩手県難病連	根田 豊子
58	岡山県難病相談・支援センター	山村 樹里
59	岡山県難病団体連絡協議会	矢北 強
60	岡山県保健福祉部医薬安全課	樋上真由美
61	沖縄県難病相談・支援センター	照喜名 通
62	岐阜県難病団体連絡協議会	安藤 晴美
63	岐阜県難病団体連絡協議会	上嶋 広美
64	岐阜県難病団体連絡協議会	白木 裕子
65	岐阜県難病団体連絡協議会	水野 信枝
66	岐阜県難病団体連絡協議会	矢崎 琴子
67	京都難病団体連絡協議会	甲斐 里美
68	京都府難病相談・支援センター	小牟禮 修
69	京都府難病相談・支援センター	坂本恵美子
70	京都府難病相談・支援センター	戸田 真理
71	熊本県健康福祉部健康づくり推進課	小森田直樹
72	厚生労働省健康局疾病対策課	林 修一郎
73	滋賀県健康福祉部健康推進課	楠原由里子
74	静岡県富士健康福祉センター	稲葉やす子
75	静岡県富士健康福祉センター	宇佐美美砂子
76	静岡県立短期大学部	今福 恵子
77	静岡県立短期大学部	上田 真仁
78	静岡県立短期大学部	深江 久代
79	静岡県立短期大学部	福與 知恵
80	静岡県立短期大学部	渡辺 輝美
81	静岡難病ケア市民ネットワーク	深井千恵子
82	静岡難病ケア市民ネットワーク	宮田嘉世子
83	島根県健康福祉部健康推進課	川上 尊代
84	しまね難病研究所	周藤由紀子
85	しまね難病相談支援センター	周藤富士子
86	生活支援ボランティア 道	石津 道弘
87	生活支援ボランティア 道	菅野 道子
88	生活支援ボランティア 道	鈴木ひづる
89	聖隷浜松病院	橋積亜希子
90	聖隷浜松病院	山口 巳幸
91	全国筋無力症友の会	紅野 泉
92	全国膠原病友の会	久保田百合子
93	全国膠原病友の会	畠澤千代子
94	鳥取県難病相談・支援センター	篠田 沙希
95	長崎県難病相談・支援センター	小峰 亮子
96	長崎県難病相談・支援センター	中島 秀司

## 第7回研究大会 参加者一覧

No.	所属団体・機関	お名前
97	日本ALS協会	金沢 公明
98	日本ALS協会秋田県支部	柳屋 道子
99	日本ALS協会新潟県支部	若林 佑子
100	日本難病・疾病団体協議会	野原 正平
101	浜松難病ケア市民ネットワーク	石澤 幸子
102	浜松難病ケア市民ネットワーク	伊藤 純子
103	浜松難病ケア市民ネットワーク	新田 新一
104	兵庫県難病団体連絡協議会	熊谷 博臣
105	兵庫県難病団体連絡協議会	米田 寛子
106	ファイザー株式会社	奥澤 徹
107	ファイザー株式会社	喜島智香子
108	ファンコム株式会社	松尾 光晴
109	福島県難病団体連絡協議会	吾妻 政光
110	福島県難病団体連絡協議会	渡辺 善広
111	北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会	高田 泰一
112	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	島 功二
113	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	林 久
114	ボランティアクラブこんべいとう	青井奈津実
115	ボランティアクラブこんべいとう	安立 真美
116	ボランティアクラブこんべいとう	井上 治美
117	ボランティアクラブこんべいとう	植松あゆみ
118	ボランティアクラブこんべいとう	奥田絵理香
119	ボランティアクラブこんべいとう	北澤 未来
120	ボランティアクラブこんべいとう	小関 美穂
121	ボランティアクラブこんべいとう	柴田 裕介
122	ボランティアクラブこんべいとう	鈴木 美帆
123	ボランティアクラブこんべいとう	芹沢 梢
124	ボランティアクラブこんべいとう	高橋江里奈
125	ボランティアクラブこんべいとう	松野下琴美
126	ボランティアクラブこんべいとう	村田 京
127	ボランティアクラブこんべいとう	望月 美里
128	ボランティアクラブこんべいとう	吉田 有希
129	宮城県保健福祉部健康対策課	大村 享
130	宮崎県難病相談・支援センター	三浦 美保
131	ヤコブ病サポートネットワーク	上田 宗
132	ヤコブ病サポートネットワーク	片平 洸彦
133	山形県難病相談支援センター	伊藤しげ子
134	山形県難病相談支援センター	齋藤 恵
135	山梨県患者・家族団体協議会	北島 恒男
136	山梨県患者・家族団体協議会	新津 淳
137	山梨県難病相談支援センター	池川 澄江
138	和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	石井 美保
139	静岡てんかん・神経医療センター	溝口 功一



発行日 2007年1月

---

### 第7回研究大会（静岡）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）

## 目 次

○ 総合ディスカッション .....	127
(財)北海道難病連	
全国難病センター研究会事務局長 伊藤 たてお ...	128
○ 参考資料 .....	133
資料① 全国難病センター研究会 組織図 .....	134
資料② 全国難病センター研究会 世話人・運営委員等名簿	135
資料③ 全国難病センター研究会 加盟団体等一覧 .....	136
第7回研究大会参加者一覧 .....	138