

事務局

〒064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28
 特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道
 TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935
 mail : mailbox@n-centerken.com
 HP : http://www.n-centerken.com

全国難病センター研究会第 24 回研究大会（東京）報告

2015 年 11 月 8 日（日）に東京の新宿文化クイントビルにて第 24 回研究大会を開催いたしました。この大会は、前日 11 月 9 日（土）に東京都台東区のヒューリックホールで行われた「難病・慢性疾患全国フォーラム 2015」と提携して開催いたしました。フォーラムとの提携は今回で 5 回目となりました。

北海道から沖縄まで、全国各地の難病相談支援センター、患者会、医療機関や行政、企業など 41 団体 74 名にご参加いただきました。内訳は右下の表をご参照ください。

厚生労働省健康局難病対策課からの特別報告「難病相談支援センターの今後の方向性」から始まり、パネル 5 つ、発表 10 題、その後全体討論を行って、たくさんの方の議論をしていただきました。

パネルⅠが地域での患者支援活動の実践報告、パネルⅡがコミュニケーション支援、パネルⅢが患者実態調査と就労支援、パネルⅣが難病相談支援センターからの報告、パネルⅤが難病相談支援センターのあり方について発表していただきました。

運営委員会では、当研究会の参加者アンケート結果について事務局から報告いたしました。研究大会に参加してどのような成果があったのか、今後の開催の希望等についてまとめたものを、p2 から p4 に掲載しておりますのでご覧ください。

この研究大会はこれまで同様、沖縄県難病相談・支援センター（認定 NPO 法人アンビシャス）さんのご協力により、インターネットでリアルタイム中継いたしました。録画でもご覧いただけますので、ぜひご利用ください。

USTREAM(<http://www.ustream.tv/channel/10250010>)

なお、第 22 回研究大会（東京）の分より DVD に編集し、全国の難病相談支援センターに 1 枚ずつ送付いたしました。ご希望の方には送料実費でお送りいたしますのでご希望の方はご連絡ください。

（報告：永森 志織 全国難病センター研究会事務局／
NPO 法人難病支援ネット北海道）



第 24 回研究大会（東京）参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	18	29
地域難病連	5	19
患者団体	7	10
医療機関	1	1
行政機関	2	3
企業	3	9
その他（教育機関、個人など）	5	12
合計	41	77

全国難病センター研究会第24回研究大会（東京）の内容

2015年11月8日（日）

<厚生労働省 特別報告>

「難病相談支援センターの今後の方向性」

山田浩之（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）

<パネルI>

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

増田靖子（北海道脊柱靭帯骨化症友の会）

「医療や福祉施設から遠く点在する患者の支援について（実践報告）」

首藤正一（宮城県難病支援ネットワーク設立準備室）

「難病コミュニケーション支援講座の報告」

仁科恵美子（NPO 法人 ICT 救助隊）

<パネルII>

「青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告」

永森志織（難病患者への支援体制に関する研究（西澤班）JPA グループ）

「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告」

大黒宏司（難病患者への支援体制に関する研究（西澤班）JPA グループ）

「難病の就労支援に向けた様々な専門職研修の動向と課題」

春名由一郎（独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター）

<シンポジウム>

「難病法の中での難病相談支援センターの役割」

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

前間美紀（佐賀県難病相談支援センター）

「難病相談・支援センターの役割 滋賀県難病相談・支援センターの現状と課題」

佐野幸代（滋賀県難病相談・支援センター）

「難病相談支援センターの役割に関する研究について（第2報）－相談支援員に関すること－」

川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）

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

伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会（JPA））

2013（平成25）年度 全国難病センター研究会 決算書

2013年4月1日 ～ 2014年3月31日

【収入の部】

項目	4/1-11/31		12/1-3/31		備考
	東京	京都	東京	京都	
参加費収入	333,500	1,342,660			20-21回参加費
助成金・補助金	0	4,638,522			厚労省難病患者サポート事業委託費
雑収入	61	18			受取利息
収入計	333,561	5,981,200			
前期繰越金	997,720	0			
計	1,331,281	5,981,200			

【支出の部】

項目	4/1-11/31		12/1-3/31		備考
	東京	京都	東京	京都	
研究大会費	謝金	157,520	588,084	745,604	講師等謝金
	旅費交通費	235,115	476,164	711,279	委員・事務局旅費
	研究大会費	87,000	489,760	576,760	昼食代、参加者宿泊代
	交流会		472,500	472,500	交流会費
	印刷製本費	435,022	802,116	1,237,138	報告集(18.19回)・抄録集・ニューズレター・資料
	通信運搬費	50,205	48,518	98,723	開催案内・報告集・ニューズレター等送料
	雑費その他	2,291	35,854	38,145	ごみ袋、水、紙コップ、領収書代等
	使用料・賃借料		391,114	391,114	会場費（ルビノ堀川）
	雑役務費	20,315	20,315	40,630	映像制作費
	消耗品	64,663	35,813	100,476	コピー用紙・封筒代・抄録集ファイル・横断幕
維持運営費	消耗品・雑費	2,282	4,777	7,059	紙コップ・ごみ袋・ミニディスク
	通信運搬費		500	500	参加費返金手数料
	賃金	660,000	660,000	1,320,000	
支出計	1,714,413	4,025,515	5,739,928		
次期繰越金	-383,132	1,955,685	1,572,553		
計	1,331,281	5,981,200	7,312,481		

全国難病センター研究会 参加者アンケート結果

1. アンケート調査の方法

2015年2月22日、第23回研究大会（高知）会場において参加者約80名に配布、回収した。回収22件、回収率27.5%。

2. アンケートの目的・内容

これまで研究大会に参加してどのような効果があったか、今後の開催頻度、内容、形態等の希望を把握することを目的として、研究大会参加者に対してアンケートを実施した。

質問項目は下記の通りである。

- (1) 研究大会開催回数の希望
- (2) 分科会開催の希望
- (3) これまで大会に参加して変わったこと、行動を起こしたこと、
- (4) 今後の研究大会で取り上げてほしいテーマ、
- (5) 研究会に望むこと、
- (6) 所属
- (7) 職種

3. 調査結果

(1) 開催回数の希望

開催回数の希望は年1回が50.0%、年2回が36.4%、それ以外が9.1%と、半数が年1回を希望している。

希望回数	件数	割合
1回	11	50.0%
2回	8	36.4%
それ以外	2	9.1%
無回答	1	4.5%
計	22	100.0%



(2) 分科会開催の希望

分科会開催の希望は「希望する」71.4%、「なくても良い」14.3%、「どちらでもない」14.3%で、希望している人が過半数であった。

内容	件数	割合
希望する	15	71.4%
どちらでもない	3	14.3%
なくても良い	3	14.3%
無回答	0	0.0%
計	21	100.0%



(3) これまで大会に参加して変わったこと、行動を起こしたこと（自由記述欄）

これまで研究大会に参加して変わったことは、人脈・交流等の面では、「多くの人と知り合えた」「情報交換できた」、などと積極的に評価する意見が多かった一方で、「意見などを聞くことができなかった」という回答もあった。

研究大会によって各地の活動内容や研究内容がわかった、というように知識・理解が深まったとする記述が多かった。

具体的に行動を起こした点としては「自会の研修の講師を見つけた」「研究協力につながった」「参加して得た知識で行動を起こし難病相談支援センターを設立した」というように、研究大会をきっかけに行動を起こして結果につながった例が複数あった。

(4) 今後の研究大会で取り上げてほしいテーマ

今後取り上げて欲しいテーマとしては、活動内容の報告、事

例、難病に共通する症状（痛み、不眠等）、QOL、他機関・地域との連携、就学、当事者の意識、等の希望が挙げられた。

(5) 研究会に望むこと

研究会に望むこととしては、「これまで通り多職種、様々な立場から参加・発表できる形式を維持して欲しい」「発表の数、時間を見直してじっくり検討できるようにして欲しい」「活動発表を中心としてセンター職員の専門性を高める場として欲しい」などの運営に関する要望が寄せられた。

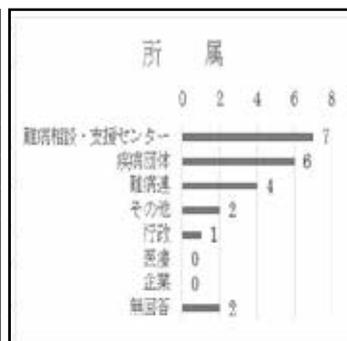
分科会について「同じ活動をしている方々と情報交換したい」「事例検討できるよう分科会があると良い」「相談援助職、ピア・サポーター、双方兼ねている方、などのように区分するとそれぞれの専門性がより高められると思う」などの意見が寄せられた。

その他「相談支援センター活動の資料集の発行」「全国各地のセンターの連絡的役割を果たすセンター of センター」を求める声などがあつた。

(6) 所属

多い順に難病相談支援センターが31.8%、患者会が27.3%、難病連が18.2%、という結果だった。

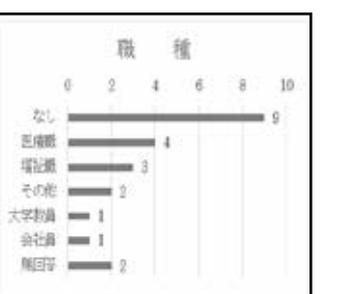
所属	件数	割合
難病相談・支援センター	7	31.8%
疾病団体	6	27.3%
難病連	4	18.2%
その他	2	9.1%
行政	1	4.5%
医療	0	0.0%
企業	0	0.0%
無回答	2	9.1%
計	22	100.0%



(7) 職種

職種「なし」が最多で40.9%、これは患者・家族と推測できる。その他医療職18.2%、福祉職13.6%と続いている。

職種	件数	割合
なし	9	40.9%
医療職	4	18.2%
福祉職	3	13.6%
その他	2	9.1%
大学教員	1	4.5%
会社員	1	4.5%
無回答	2	3.1%
計	22	100.0%



4. 考察

研究大会の開催回数に関しては、これまで通りの2回を希望する人が36.4%、回数を減らして年1回で良いとする人が50.0%という結果となった。前回（第23回研究大会）の運営委員会では「年に1度は地域で開催し、もう1度を行きやすい東京で開催して欲しい」「年1回にしてもう1回はテーマを決めて開催するなど性質を代えてその必要性を感じる方が参加する方式にしてはどうか」などの意見が出された。厚労省の補助金（難病患者サポート事業）の予算や報告書の作成などの課題もあり、今後の実施について更なる意見交換、検討が必要だと思われる。

分科会開催希望は71.4%と高く、実施するか否か、実施するとすれば会場やテーマ、進行方法、費用等をどうするか、等の具体的な検討が必要な時期かもしれない。第24回大会は分科会を実施する予定で準備を進めたが、会場の都合で実施に至らなかった。

研究大会を通して各地の活動内容を知ることができた、研修の講師を見つけることができた、人的交流が活発になった、研究協力につながった、実際に難病相談支援センターを設立した、との回答があり、研究会が交流を促進し、知識の向上に役立ち、地域での活動を後押ししたことが明らかになった。

ネットワークとは人と人のつながりであり、顔の見える関係づくり、という方面での役割は果たせていると考えられる。

これまで通り多職種、様々な立場の方が参加できるようにして欲しいとの要望が多く、難病患者支援を総合的に進めるためには難病相談支援センターのみでなく、難病患者支援を行う方

■自由記述欄詳細■

(3) これまで大会に参加して変わったこと、行動を起こしたこと

[人脈・交流]

- ・今回はじめて参加した。今回作ることができた人脈を大切にしたい。
- ・お互いの活動の意見などを聞くことができなかった。
- ・大会で多くの方と知り合っており、たいへん貴重な場になっている。
- ・同じセンターを運営する仲間と情報交換することができ、ひとりではないと感じた。
- ・多くの方が(多職種)一同に集まる取り組みに感銘した。継続(活動)を考えるようになった。

[知識・理解]

- ・視野が広くなり勉強になり、活動に活かせる
- ・発表で研究内容がわかった。今後の患者会活動に活用したい。
- ・他の地域の皆様の活動を知り、勉強になった。視野がひろがった。専門的研究を行っている方々の存在を知ることができた。
- ・特に変わったことはないが、他県センターの活動等を聞き参考になる。(刺激)
- ・地元高知開催の為初めて参加。相談支援センター設置に関して高知県難病連が委託を受けることになりこの研究会に参加させていただいた。支援内容等についての現状把握や諸問題について勉強課題がたくさんあり、改めて重大さを認識した。
- ・支援員1名のセンターなのでこのように全国のセンターの方々の意見が聞ける研究会はありがたい。
- ・初めての参加。経験を理論化(レポートなど)することで難病に対する理解の広がりができるのではと思った。

[活動への影響]

- ・自会の研修の講師や、課題を見つけることができた
- ・情報交換や研究協力につながった
- ・この大会に参加して得た知識で行動を起こし難病相談支援センター設立(100%希望が叶う形での)となった。

(4) 今後の研究大会で取り上げてほしいテーマ

[事例報告・検討]

- ・各活動内容の報告と支援事例の検討
- ・個々の難病に共通する(例:痛み)不眠、またQOLの向上への事例など
- ・就学支援についてもう少し多くの事例等を聞きたい
- ・難病センターを運営する方々の質の向上のためにはどのようなことをされているのか具体的な活動をもっと知りたい
- ・各県支援センター相談員、サポーター、ピアカウンセラー等に分かれ、分科会を持ち、業務の成功例や取組内容等の発表・検討を行ってはどうか。大会の半日を使って。

や患者・家族等の当事者が広く参加することが必要との意識が見られた。専門職に限定せず広く参加を募ってきたこれまでのあり方が支持されていると思われる。

相談支援センター活動の資料集の発行、全国センターの連絡的役割を期待する声もあり、今後は研究会として各地のセンターの情報収集、情報提供、連絡的役割を果たして行く必要があると思われる。これらの点については厚生労働省と研究会側で様々な議論をし、検討をしているところであり、このアンケートの結果も踏まえて、更に検討を重ねていく予定である。

[他機関・地域との連携]

- ・難病法と地域での連携活動
- ・ネットワークシステムの内容等
- ・他機関(拠点病院、保健所等)との連携のあり方

[その他]

- ・後縦帯骨化症の創薬開発の現状と今後の見通しについて
- ・難病法の現場適用のフォロー
- ・課題別にテーマを決めて専門家による講演
- ・当事者の意識、考え方、価値観についての考察

(5) 研究会に望むこと

[運営について]

- ・専門性と難病者、家族、行政等が協働する場として充実してほしい。
- ・多職種の方に参加をしてもらいたい
- ・今まで通り、様々な立場から参加・発表できるスタイルを保持していただきたい。
- ・事務局の皆様負担軽減のための具体的対策を!
- ・継続して欲しい
- ・望むことではなく感想ですが、当初と比べると各県の(開催県は別として)参加者が減少しているように感じる。
- ・発表の短さと多さが薄さにつながるもので、もう少しじっくりしたものであってほしい。
- ・センター職員の専門性を高める場として活動発表を中心とした会として継続を希望する。
- ・開催について東京と地方開催を年1回にすると良い。1年1回の開催で東京・地方を1年毎にすれば・・・

[分科会について]

- ・分科会で同じ活動をしている方々との情報交換ができると良い。お互いの活動の良い所、悪い所を客観的に見る事ができる
- ・分科会をするとしたら
- ①相談援助職 + ②ピア・サポーター + ③①と②と一緒に区分するとそれぞれの専門性がより高められると思う

[テーマについて]

- ・もう少し対象疾患を増やしてテーマづくりをしてもらいたい
- ・研究発表のテーマを「患者支援」においた症例研究も出せるよう分科会があるとよい

[その他]

- ・相談支援センター活動の資料集の発行
- ・センター of センター(全国各地のセンターの連絡的役割)

◎第25回研究大会(栃木)

日程:2016年2月21日(土)22日(日)
会場:栃木県総合文化センター 3階大会議室
〒320-0033 栃木県宇都宮市本町1-8

◎第26回研究大会(東京)

日時:2016年11月5日(土)、6日(日)
会場:新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
〒151-0053 東京都渋谷区代々木3-22-7

◎第27回研究大会(三重)

日時:2017年2月18日(土)、19日(日)
会場:アストプラザ 4階 アストホール
〒514-0009 三重県津市羽所町700番地
アスト津 4階・5階
名義後援:三重県津市

編集後記

2015年10月に研究会の公式ウェブサイトを開設しました。当初は検索してもなかなか引っかからず「ウェブサイトが見つからない、日程がわからない」というお問い合わせをいただきました。特に視覚障害の方には見つけにくかったようで申し訳ありませんでした。最近ではアクセスが増えたのか検索上位に出てくるようになり、ほっとしています。過去13年分のすべての報告集、ニューズレターに加えて、研究会の成り立ちや難病対策と研究会の関連、過去と現在の役員等の資料も掲載いたしました。研究に利用するもよし、思い出に浸るもよし、それぞれでご活用ください!(永森)
HP: <http://www.n-centerken.com>