

全国難病センター研究会

第12回 研究大会（盛岡） 報告集

日 時

2009年10月17日(土)～18日(日)

場 所

ふれあいあいランド岩手 ふれあいホール
〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳 8-1-3

後 援

岩手県、盛岡市

主 催 全国難病センター研究会

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

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
TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807
ホームページ <http://www.do-nanren.jp>
E-MAIL jimukyoku@do-nanren.jp

難病支援ネット北海道(代表 伊藤たてお)

〒064-0927
札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL 011-532-2360 FAX 011-511-8935
ホームページ <http://nanbyo-shien-h.net/>

大会長あいさつ	岩手県医科大学神経内科	寺山 靖夫	2
主催者あいさつ	全国難病センター研究会会長	木村 格 ^{いづる}	3
来賓あいさつ	岩手県保健福祉部部長 (代理：副部長兼保健福祉企画室長	千葉 茂樹 福島 寛志)	5
	盛岡市長 (代理：保健福祉部部長	谷藤 裕明 扇田 竜二)	6
<特別報告>			7
	「今後の難病対策について」 厚生労働省健康局疾病対策課 大竹 輝臣		9
<研究会報告>			27
	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 全国難病センター研究会/独立行政法人国立病院機構宮城病院 今井 尚志		29
<一般発表 I >			35
発表1	「文化的交流と相談事例について(報告)」 岩手県難病相談・支援センター 矢羽々 京子		37
発表2	「病と共に」 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 ポルフィリン症友の会 鈴木 司		43
発表3	「ピアサポート—体験して分かること—」 埼玉県立大学 高畑 隆		50
<研修講演>			57
	「音楽療法の実践について」 日本音楽療法学会認定 音楽療法士 智田 邦徳		59
<一般発表 II >			67
発表4	「希少疾病用医薬品開発振興の現状について」 東京大学先端科学技術研究センター/ PRIP Tokyo (NPO法人 知的財産研究推進機構) 西村 由希子		69
発表5	「希少疾患創薬研究の今～研究者の立場から～」 PRIP Tokyo (NPO法人 知的財産研究推進機構) 加賀 大輔 (味元 風太、寺田 央、西村 由希子)		74

<一般発表Ⅲ>	81
発表6 「難病相談支援センターにおける協働型提案事業」 佐賀県難病相談・支援センター 三原 睦子	83
発表7 「『筋無力症患者の医療と生活に関するアンケート調査報告書』から」 全国筋無力症友の会 山崎 洋一	87
発表8 「患者同士の助け合い・支え合いから学ぶ ～慢性疾患セルフマネジメント・プログラムの効果～」 熊本県難病相談・支援センター 田上 和子	93
<一般発表Ⅳ>	99
発表9 「意思伝達装置貸出し事業について」 京都難病相談・支援センター 水田 英二	101
発表10 「重症難病患者へのコミュニケーション支援」 三重県難病相談支援センター 河原 洋紀	107
発表11 「プレクストークの紹介」 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 網膜色素変性症友の会 菅原 智子	111
発表12 「画像による顔面随意動作計測装置の開発と機器展開への課題」 埼玉県総合リハビリテーションセンター 河合 俊宏 (株式会社アプライド・ビジョン・システムズ 高橋 裕信、上村 彰、井上 美昭 神戸学院大学 松原 加代子 / オムロン株式会社 勞 世竈)	115
<総合ディスカッション>	121
佐賀県難病相談・支援センター 三原 睦子	123
<参考資料>	131
資料① 全国難病センター研究会 設立趣意書	132
資料② 全国難病センター研究会 運営要綱	133
資料③ 全国難病センター研究会 これまでの開催地・講演一覧 第1回研究大会(札幌)～第12回研究大会(盛岡)	136
第12回研究大会(盛岡) 参加者一覧	142

ご挨拶

岩手医科大学医学部内科学講座神経内科老年科分野教授 寺山 靖夫 様



皆さん、こんにちは。12回の大会もようやく、この大会にこぎつけました。これは非常にめでたい事だと思います。といいますのは、私ども医学会総会をやり出す時に開会式までこぎつけたら8割方終わったものだというので、そこで気を抜くと大変なことになるわけですが、ここまで一生懸命頑張って開会のお手伝い、お仕事をされてきた方々本当にご苦労様でした。これから明日までの二日間の会期に向けて一生懸命ディスカッションそして触れ合いということが続けていきたいと思います。

私は神経内科医でありまして、神経内科医というのはいわゆる難病を扱う機会の多い科であります。かねがね思っていることは、「難病」の「難」という字が非常に気にかかるんですね。これはおそらく難病制度というものができあがった頃の非常に古い時代のものの考え方だと思いますけれども、要するに治療・診断が困難の「難」、それから社会資源をすぐに辿り着くことが困難の「難」。それから障害のない人たちの理解を取り付けることが困難の「難」。QOL（生活の質）が障害されている方々ゆえに、長年病気に悩んでおられますと、これは少しずつ気分も落ち込んで、そして人によっては非常に頑なになって世間を受け入れなくなってしまふ方もいらっしゃるでしょう。そうなるで一見、扱いが困難な患者さんたちとかいう考え方をしてしまう人が出てきたりで、結局この「難病」と言う言葉をもってして我々はあらゆる方面から非常に困難な病気と認識されてしまっている時代になってまいりました。

現代の医療の進歩は目覚ましく、以前は「難病」と言われていたけれども現在ではしっかり治療すれば普通の生活ができるようになった病気もあります。これは「難病」という肩書きが付くことによってつらい思いをなさってきた方々には光明であります。さらに明るく前向きに生きていくには私どもも一緒になって更に努力していく必要がありますが、そのためにはこのような集まりを毎年、時によっては毎月でもいいんですけれども、いろんな方法で話し合うことが大事だと思います。

非常に短い二日間ですけれども、とにかく皆さんの思いをぶつけて、そして次に繋がる難病克服そして「難病」という考え方を克服する会になっていけばと希望しております。

どうぞよろしくお願い致します。

ご挨拶

全国難病センター研究会会長

木村 格

いたる



皆さんお早うございます。一年の中で一番美しい紅葉の季節に、そしてこの青空の下に第12回全国難病センター研究会が盛岡の地で開催できますことを心から嬉しく存じます。これまで開催の準備をして下さいましたたくさんの皆様方、特に、お忙しい中、今回の大会会長をご快諾下さいました岩手医科大学神経内科教授の寺山先生、そして岩手県のご担当の方に心からの御礼を申し上げます。また全国からたくさんご参加を下さいましたこと、本当にありがとうございます。

この研究会は、平成15年に、全国全ての都道府県に難病相談支援センターを設置しようという、そういう強い機運の中で始まりました。当時は運営も担当する人についても大きな不安がありました。支援や相談を担当する人をどう養成すべきか、あるいはセンターそのものの在り方ややり方についても皆で考えて良くして行きたい、政策に提言し、本当の意味で難病をもつ方の役に立てられるものとして育てていこうということで始まりました。そうして、これまで年に2回、全国の主な都市を巡って、今回第12回になりました。ですから年度も丁度6年目になりました。

今、思い返しますと、平成15年に衆議院議員会館で設立総会を開催しましたが、その時にはこの研究会いったいどうなるんだろうか、難病相談支援センターがどうなるんだろうか、当時は全国でわずか4つや5つくらいの難病相談支援センターが運営を開始してただけでしたから。ですから前途は困難で長いな、という風に感じておりました。

しかしながら、全国の皆様方のご協力を得て、会員の皆様方のお力を得て、4年目には全ての都道府県でセンターの活動が始まりました。ただ、活動は始まったのですが、まだまだ課題があると思います。相談を受けている人たちが孤立をしていないだろうか。いろんな解決できない問題に対して自分一人だけで受け持つことができなくて困ってはいないだろうか。そういう相談支援員の教育・研修、育成の問題、身分もほとんどの方が非常勤です。そういうものをしっかり処遇をしていくこと、これから特に、大切なことだと思っております。

今回、政権交代がございました。これから医療の問題・福祉の問題、そして中でも私たちが非常に興味を持ってきている、「障害者自立支援法」がどうなるのか、難病に対する支援政策がどうなるのか、十分に情報はなく、理解できておりません。しかしながら、どういう政府になりましても、障害者自立支援法がどうなるうとも、『障害者自立支援』という考え方は、それに対する具体的な対策は非常に大切だと思いますので、これからも党を越えて大切な課題としてよりよい制度が構築されるよう努力をし、期待して行きたいと思っております。

本研究会幹事ということで、超党派の国会議員の先生方をお願いしております。現在のところ、いろんな事情で新しく組織を変えなければいけないと思います。これは、事務局長の伊藤たておさんを中心に、強力なバックアップ体制をしっかり創っていきたいと思っております。

さて、硬いあいさつはちょっとおきまして、盛岡という街、僕はとっても好きでして、時々来ることがありますが、今朝は、仙台から高速料金 1000 円で来ました。良いお天気で山が広がって、稲がたわわにみのり、稲刈りが終わったところもありました。紅葉も本当に色が濃くなってまいりました。

早く着きましたので、ここから 7 キロ位の所にあります岩手県立美術館に行ってみました。萬鉄五郎さんや非常に有名なお当地出身の方の作品がありますので、僕も何度か来たのですけれども、今回改めて感心して拝見したのは、松本俊介という画家の作品でした。この方は 36 歳で亡くなったんですね。とっても温かな画風で、小さい子供さんの笑顔とか女性の顔、人と人が本当に良い顔をして向き合っている、心の温まる、いいなあと感じる絵がありました。36 歳で亡くなってしまったことは本当気の毒なのですけれども、人の一生というのは長いとか短いとかではなく、非常に限られた人生の時間の中で、自分を、そして人をどう考え、その間でどう生きたかということが、後々の人に本当に強い印象や影響を与えるんだなと思ってそれらの絵画をみてまいりました。私たちは、誰でも限られた時間、人生を歩んで行くわけですが、少なくとも自分のために、そして人のために十分に尽くしたかということ時々考えさせられます。

今日と明日と限られた 2 日間ではありますけれども、この中でしっかり議論をして、そしてこの研究会がますます発展するように皆様のご協力とご支援、どうぞよろしくお願いいたします。

ご挨拶

岩手県保健福祉部部長 千葉 茂樹 様 代理
岩手県保健福祉部副部長兼保健福祉企画室長 福島 寛志 様



ようこそ皆様いらっしゃいました。今日は部長は、土日普通だと休みなわけですが、午前中用務があって、私も先程まで一緒にしておりまして、次の用務でまた二人でそれぞれの所に行ってお挨拶をするということでございます。こちらの方、申し訳ございません。副部長の方がまいりまして本当に申し訳ないと思っておりますが、部長から挨拶預かってまいりました。代わってお挨拶申し上げます。

全国難病センター研究会第12回研究大会盛岡がこのように盛大に開催されますこと、心からお祝いを申し上げます。全国各地からご参加の皆様、ようこそ岩手県へお越し下さいました。今日は素晴らしいお天気でございます。心から歓迎申し上げます。

本研究会は平成15年に設立されて以来、全国各地に開設された難病相談支援センターの運営、そしてそこで行われております事業に関する研究と、従事する方の知識・技術等の資質向上に取り組まれる、それから、医療・福祉・行政、患者の皆様、家族団体とのネットワーク作りに努められるなど、難病対策の推進に大きく貢献されており、木村会長様はじめ関係者の皆様方のご尽力に対しまして心から敬意を表すものであります。

原因が不明で治療が確立していない、いわゆる難病は、長期の療養を必要とし、患者の皆様には治療や療養生活はもとより、日常生活も多くの悩みや不安を抱えておられることと存じます。また、ご家族にとりましても、経済的な問題に加え介護等に人手を要するなど家庭の負担は極めて重いものと承知いたしております。

岩手県におきましては、医療費の公費助成により経済的な負担軽減を図るとともに昨年度は難病相談支援センターの相談室兼事務室を整備し、相談環境の改善を図るなど、療養生活の支援に取り組んでいるところであります。

現在、難病相談支援センター事業は岩手県難病・疾病団体連絡協議会に委託し、多くの患者の皆様それからご家族の皆様から相談を受けておりますが、本日ここに各地から難病関係団体の医療福祉行政等の皆様一堂に会され、活発な情報交換が行われますことはまことに意義深いものがあります。

本日ご参加の皆様方におかれましては、さらに連携を深められ、難病患者・家族の皆様との相談・支援について、引き続きご協力を賜りますようお願い申し上げます。

終わりに本研究会のますますのご発展とご参加の皆様のご健勝、ご活躍これを祈念しましてご挨拶とさせていただきます。

本日は本当におめでとうでございます。よろしくお願いたします。

ご挨拶

盛岡市長 谷藤 裕明 様 代理
保健福祉部長 扇田 竜二 様



ただ今ご紹介いただきました盛岡市保健福祉部部長の扇田でございます。皆様ようこそ盛岡の地にお出でをいただきました。ありがとうございます。市長の方から皆様にメッセージを預かってまいりましたのでご紹介をさせていただきます。

全国難病センター研究会第12回研究大会盛岡の開催まことにおめでとうございます。また全国からお越しをいただきました皆様を心から歓迎申し上げます。

皆様方にはこれまで難病患者やご家族の療養上の相談や活動支援、医療福祉行政等とのネットワークを構築するなど、難病を抱えた方々の励みとなるよう裾野の広い活動に精力的に取り組まれてきたところであり心から敬意を表する次第でございます。

盛岡市においては昨年度中核市に移行し保健所業務をスタートさせたところであり、市民に身近で総合的な保健福祉サービスの提供に努めているところであり、また街づくりにあたりましては、元気なまち盛岡の実現を目標として市民協働の精神により共に生きる社会の実現を目指し、関係する皆様との連携の基に各種施策を総合的に展開しているところであります。

今、市の中心部を流れる中津川には鮭が遡上しており、市民はもとより他県から訪れた方の目を楽しませております。どうかこの機会に石川啄木の故郷、盛岡の魅力の一端に触れていただければ幸いに存じます。

結びに、本会の開催にご尽力をいただきました関係各位の皆様には感謝を申し上げますとともに、ご参加をいただきました皆様のご健勝とご活躍を祈念してお祝いの言葉といたします。

平成21年10月吉日
盛岡市長・谷藤裕明

代読でございます。

本日はまことにありがとうございます。

特別報告

座長

研究会事務局長 日本難病・疾病団体協議会

伊藤 たてお

報告

「今後の難病対策について」

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐

大竹 輝臣

座長
伊藤 たてお 氏



報告
大竹 輝臣 氏



座長

それでは今日は厚生労働省の健康局疾病対策課から、今大きく難病対策は変わってきている、激動の時代になっているわけですが、当面どうなるか、特に新しい政権では今日までのとりまとめでしたか来年の概算要求に対しては、そういうあたりで最新の情報を持ってきていただきました。

課長補佐の大竹輝臣さんは、前にも難病対策課にいらしたことがあって、そのあと岐阜県の保健医療課長を経られてまた厚生労働省に戻って来られ、そして私共の担当になっていただいたという非常に縁のある方ですので、この際皆さんもご質問もしていただいて難病対策がどうなるのか、どう変わっていくのかをしっかりと勉強したいと思います。大竹さんをご紹介しお話をしていただきたいと思います。よろしく願いいたします。

「今後の難病対策について」

厚生労働省の健康局疾病対策課課長補佐 大竹 輝臣

皆さんこんにちは。ご紹介いただきました、厚生労働省疾病対策課の大竹と申します。先程伊藤さんからご丁寧にご紹介ありましてありがとうございます。また寺山先生、木村先生また主催者の皆様方本日はまことにありがとうございます。日頃難病対策にご尽力いただきまして長年にわたり感謝申し上げます。

今日は「今後の難病対策について」というお題をいただきまして、まだまだ見えていない部分、見えている部分ありますが、今日はそういった所も踏まえてご紹介させていただきまして皆様方と一緒に考えていければと思っています。30分お時間をいただいていますので、これまでの厚生労働省の難病対策の仕組み、それから今後どういうふうになっていくのかということをご紹介したいと思います。よろしくお願ひします。

先ず最初に昨日のニュースとしまして補正予算頂いた29億円がようやく執行が目処がつかしまして新たに追加した11疾患を10月1日から遡って施行できることになりました。皆様のご尽力をもちましておそらく今月末くらいには必要な通知等を揃えて都道府県の方々にご説明ができると思っています。どうかよろしくお願ひいたします。

本日の課題

- 特定疾患治療研究事業のしくみ
- 難病対策の全体像
 - 研究の推進
 - 福祉の充実
- これまでと今後

今日のメニューです、難病の特定疾患治療研究事業の仕組みと難病対策の全体像、これまでと今後ということをお話をさせていただきたいと思っています。

難病対策のポイント

○ 難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進

- ① 調査研究の推進(S47～)
 - ・難治性疾患克服研究事業等の研究補助
- ② 医療費の自己負担の軽減(S47～)
 - ・特定疾患治療研究事業による医療費補助
- ③ 地域における保健医療福祉の充実・連携
 - ・難病相談・支援センター事業 等
- ④ QOLの向上を目指した福祉施策の推進
 - ・難病患者等居宅生活支援事業

最初に難病対策のポイントですが4つあります。昭和47年から始めています。その時に難病対策要綱を踏まえて各所の事業を推進するという事です。特に法に基づく施策ではなく、そこがある意味弱点になっているのですが、その中で難病対策要綱を定めて研究を中心にやっています。

最初のポイントは調査研究の推進ということで昭和47年から、特に難治性疾患克服研究事業を中心に研究の補助をさせていただいています。

次の柱が医療費の自己負担の軽減で、これが一番皆さん方に関わりある部分だと思えますが、特定疾患治療研究事業という研究の一貫として医療費を補助させていただいています。

もう一つの柱が地域における保健医療福祉の充実と連携。難病支援センター等、皆様方にやっただいている事業です。

さらには、最近ではQOLの向上を目指した福祉施策の推進ということで居宅生活支援事業等をやっています。

■①調査研究の推進

最初に、研究の推進からお話をさせていただきます。

4要件の具体的な定義

- 特定疾患対策懇談会の作業部会（平成9年）
 - 希少性：患者数が概ね5万人未満の疾患
 - 事業の目的の一つは、患者数の少ないいわゆる希少疾患に対して研究者の目を向け効率的な研究体制を構築すること
 - 原因不明：原因又は発症メカニズムが未解明の疾患
 - 遺伝子異常が同定された疾患もあるが、どのようにして発症に至るのかが依然として不明である疾患は、対象となり得る
 - 効果的な治療法未確立：完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患
 - 生活面への長期にわたる支障：日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患あるいは障害にわたり療養を必要とする疾患
 - その他
 - がん、脳卒中、精神疾患など別に組織的な研究が行われているものについては、効率的な研究投資の観点から、本調査研究事業から除く

そもそも難病の定義とはどのようなものかです。難病といっても色々な病気もありますし、世界中では5千、7千、それ以上の難病があります。我々として一定の枠を設けなければ施策というものができませんのでこうした定義でやっています。

先ず一つは、特定疾患対策懇談会の作業部会で平成9年に決まった定義でして、希少性。この希少性というのは概ね5万人未満の疾患と定義されます。オーファンドラッグの制度があり患者数があまりにも少ないので市場にのらない薬を開発しようという主旨があったのですが、そこから5万人という数字をいただいて概ね5万人と定義をしています。事業の目的として患者数の少ない希少疾患に対して研究体制を組もうということでやっています。

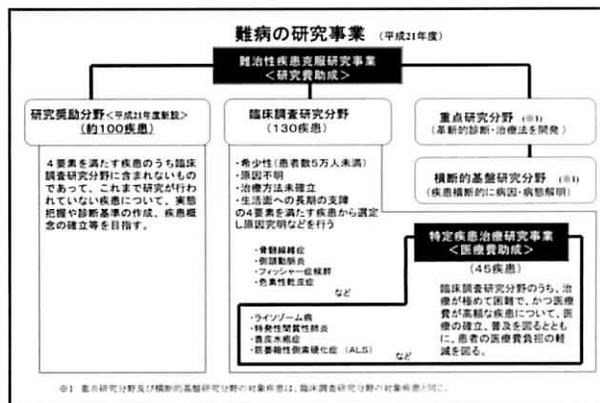
もう一つが、原因不明であること。原因不明というのも色々あります。ただ遺伝子上とか同定された疾患もありますが、その発症に至る過程まで含めて原因が不明であると。そもそもの根本的な原因も不明、発症に至るプロセスも不明ということで原因不明としています。

そして、効果的な治療法が未確立ということ。疾患によっては非常に効果的な治療法があります。ほとんど完治にいたるものもあります。また完治には至らなくても進行を阻止できることもあります。この難病に関しては発症を予防しうる処方確立されていない疾患で定義しています。

さらには、多くの病気がそうですが、特に長期に渡る支障をきたすもの。特に日常生活が十分に営む

ことができない。そして予後が良くない、さらには生涯に渡って療養を必要とするということです。

他の法律あるいは他の事業で担保されている、例えば生活習慣病あるいは精神疾患、こうした組織的な研究が行われているものについては本事業から除くとしています。



今年度から研究事業の枠組みが大きく変わりました。それを模式図で示しました。

臨床調査研究分野、これが従来の柱になっていた分野です。130疾患を対象に、いわゆる難病といわれる枠ですが、行政的に難病と定義させてもらっています。先程ご紹介した4要素の中で研究を進めているのが臨床調査研究分野です。

さらに130疾患から選ばれたものが医療費助成の対象として45疾患あります。この定義として、治療が極めて困難でかつ医療費が高額、そして医療の確立普及のためにもその負担の軽減が必要という主旨です。

加えて、重点研究分野と横断基盤研究分野があります。重点研究分野とは革新的な診断治療法、最先端の部分をやるということで神経難病が中心ですが、ここの部分でIP Sも含まれますし、一番新しい部分の診断治療法を開発しようというのがこの重点分野です。

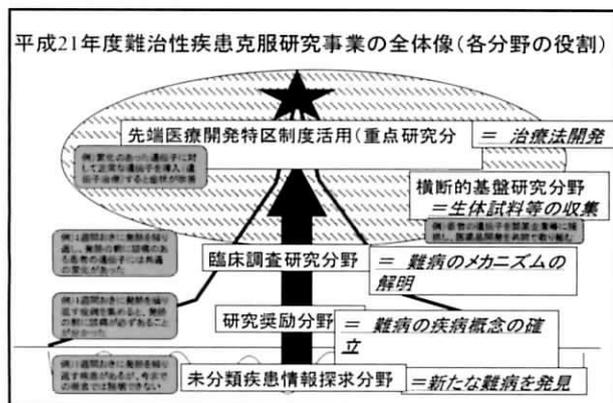
さらには横断基盤研究分野ということで疾患に関係なく、また臓器に関係なく疾患を横断的に病因、病態を解明する必要があるもの、QOLに関わるものを横断分野としています。

また本年度から研究費が前大臣の一言で100億という金額をいただき、全て拡充したのですが新たに加えた分野として、研究症例分野をつくりました。約100疾患が対象となって今研究班が160か

ら180くらい走っていますが、こうした疾患よりさらにまだ実態のつかめないもの、診断基準すらない患者数も分からない、疾患の実態そのものが分からない、何か痛いんだけども分からないとか何か苦しいんだけども痛いし診断名もつかないという病気がたくさんありますので、そうしたものの情報収集やあるいは診断基準の作成、概念の確立を目指すということでやっています。

ここも従来原則1年という予算上の都合でやっていましたが、今後—概算要求始まったばかりですが—何とか確保して良いものに関しては2年3年続けていただきたいと考えていまして、11月12月に向けて緊急の枠組みを決めていきたいと思っています。

特に患者さんによっては自分の診断名が分からない、一体何なのか分からない、あるいは患者がどれ位いるのか分からないというのは非常に大きな不安ですので、ここをこの分野で何とか拾い上げて光をあてていきたいという主旨です。



今申し上げた研究の体制を模式図で示したものです。まず先端医療開発特区、スーパー特区といわれる制度の活用を重点研究分野で、およそ20億位使っていきたいと思っています。横断的基盤分野そして130疾患の臨床調査研究分野、さらにはそこにまで至らない、難病のメカニズムの解明に至らない疾患概念の確立をするために研究症例分野をつくりました。

もう一つ段階があります。未分類情報探求分野で、症状から新たな難病を発見するというかそういうものをちゃんと探り出して、こういう疾患で苦しんでいる方がいるという未分類分野を疾患概念で探求していければと思っています。まだこの辺の情報

収集の仕方が確立されていませんが、今後こういう分野に光をあてていければと思います。特に一週間おきに発熱を繰り返す疾患や、今までの疾患概念ではよく分からないものがたくさんありますので、そうした部門の情報収集に努めていきたいと思っています。

臨床調査研究分野における具体的研究成果の例

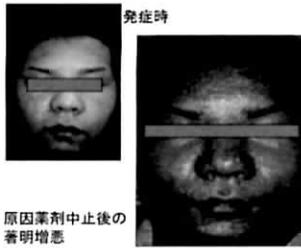
- 1 治療方法
パーキンソン病において、新たな遺伝子治療法を開発した。
- 2 診断方法等
 - ✓ DIHSという新たな疾患概念を世界に先駆けて提唱
 - ✓ 特発性大腿骨頭壊死の発生要因や薬剤による予防法の有効性を明らかにした
 - ✓ 加齢黄斑変性の原因遺伝子の解析の結果、遺伝子変異の始点を明らかにした。
- 3 診断ガイドラインの策定
潰瘍性大腸炎の治療指針及び間脳下垂体機能障害等の治療指針の改訂

40年に渡り研究を続けてきたわけですが、先生方のご尽力によって多くの成果が出ています。まだまだ不十分なところがありますが、世界に先駆けてこうした難病の研究をやっていますので、それなりの成果をいただいていると思っています。特に治療方法においては、パーキンソン病において新たな遺伝子治療法を解決したりあるいは薬剤性過敏症候群、DIHSという新たな疾患概念を世界に先駆けて提唱したり、さらには大腿骨頭壊死や黄斑変性などの遺伝子の研究、さらには基礎レベルではありませんが、その診断のガイドラインを作成して治療指針といったものを作成しています。



世界に先駆けて新たな疾患概念“DIHS(薬剤性過敏症候群)”を提唱

DIHSは世界に先駆けて日本が提唱した概念であり、世界をリードする分野の1つである。



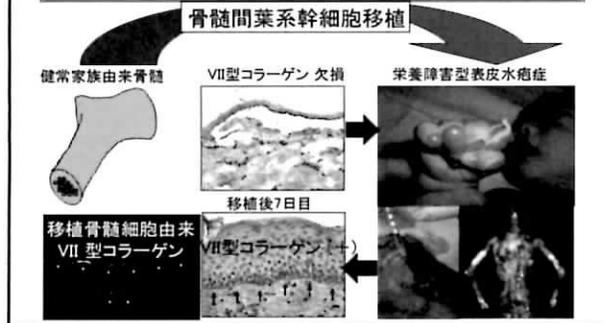
DIHSとは
 抗痙攣剤など限られた薬剤を比較的長期(3週~3ヶ月)内服後に発症し、原因薬の中止後も増悪・寛解を繰り返しばしば肝・腎など多臓器障害をもたらす。頻度が高く、死亡率10~20%。この増悪にヒト6型ヘルペスウイルス(HHV-6)の再活性化が関与することが分かり、診断・治療が大幅に進歩した。

これが世界に先駆けて作った DIHS という概念ですが、特に抗けいれん剤などを使って比較的長期に増悪寛解を繰り返す多臓器障害をもたらすもので致死率が10%から20%というものです。

このような湿疹が激しく出てきて肝臓や腎臓に障害をもたらす、という疾患概念を確立しました。

栄養型水疱症への幹細胞表皮移植療法の開発

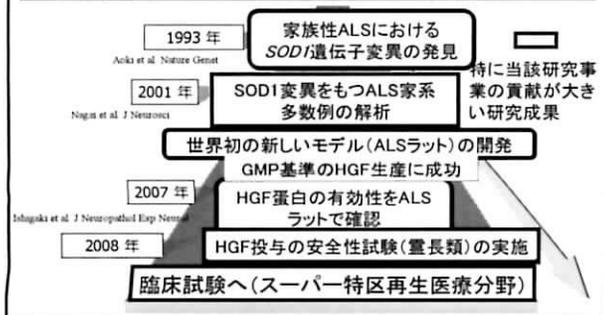
栄養型表皮水疱症に対する新たな根治療法を世界に先駆けて提唱



表皮水疱症という重症の難病がありますが、幹細胞の移植療法を開発しまして—こうしたひどい状況になってしまいましたが—移植、骨髄細胞由来のコラーゲンを増殖させるという治療法もこの研究の中で開発しています。

ALSに対する髄腔内HGF注入療法の開発

ALSに対する新たな治療法を世界に先駆けて開発(第I相臨床試験へ)



これは ALS に対する髄腔内注入療法の開発です。1993 年くらいから SOD1 遺伝子の発見あるいは最

近では HGF 蛋白の有効性を発見したり、さらにはこの安全性を実施して今年度から臨床試験をスーパー特区を利用してやっつけていこうと考えています。こうした中でも難病の治療研究事業の中ではたした役割は大きいと考えています。

パーキンソン病への遺伝子治療の開発

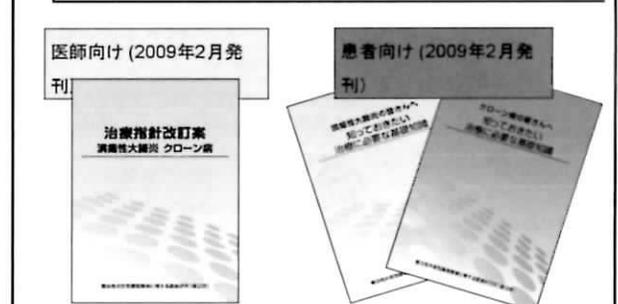
パーキンソン病への新たな治療法を世界に先駆けて提唱



これはパーキンソン病への遺伝子の治療の開発ということで新聞や英文雑誌に載せたりということですが。

患者や医師向けの情報提供

最新の難病に関する知見を広く一般に周知し、医療の均質化に貢献



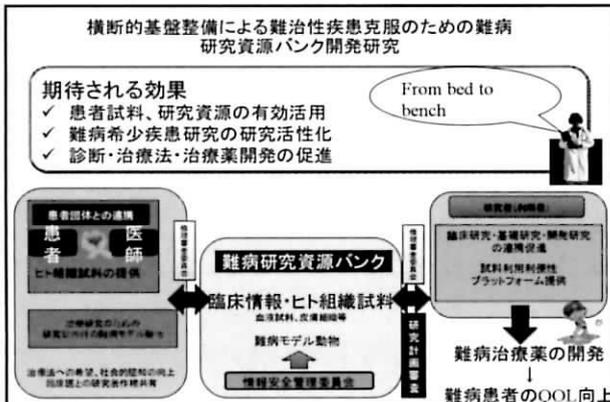
さらには患者や医師に向けての情報提供も重要な役割ですので、最新の難病に関する知見を周知することで、治療指針や基礎的な知識を患者さんや医師に向けて発信しています。

当該事業で作成された診療ガイドライン一覧

- 2008年: 天疱瘡、水疱性類天疱瘡、膿疱性乾癬、表皮水疱症、先天性魚鱗癬様紅皮症、プリオン病、亜急性硬化性全脳炎(素)、加齢黄斑変性症
- 2007年: 門脈血行異常症、全身性強皮症、成長ホルモン分泌不全性低身長症、先端巨大症、下垂体性巨人症
- 2006年: 常染色体優性多発性嚢胞腎、進行性多巣性白質脳症、パソプレシン分泌過剰症、クッシング病
- 2005年: 発作性夜間血色素尿症、骨髄線維症、再生不良性貧血、不応性貧血、自己免疫性貧血、赤芽球病、Fanconi貧血、潰瘍性大腸炎、プロラクチン分泌過剰症、ACTH分泌低下症、Pre-clinical Cushing病、成人成長ホルモン分泌不全症
- 2003年: 混合性結合組織病
- 2002年: 難治性血管炎、急速進行性糸球体腎炎症候群、難治性ネフローゼ症候群(成人例)、クイツェルト・ヤコブ病、複合体下垂体機能低下症、自己免疫性視床下部下垂体炎、TSH分泌低下症、TSH産生下垂体腫瘍、ゴナドトロピン分泌低下症

主にこの研究事業でできたガイドラインの一覧で

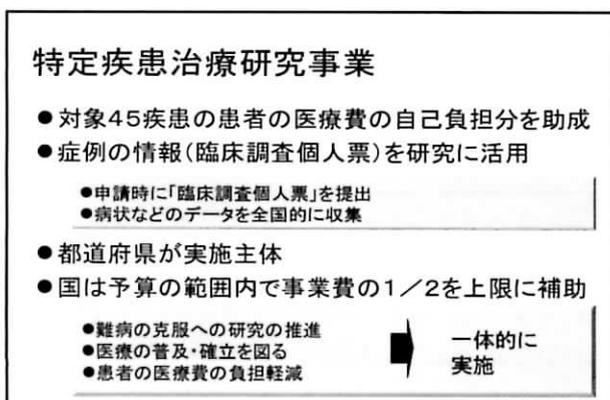
す。2008年、それから2002年の間だけでもこれだけあります。こうしたものに対する診療ガイドラインや普及啓発の資料を作成しています。



さらに、これは今年度からですが、研究資源バンク開発研究を行いたいと思っています。特に難病の患者さん方、非常に数が限られているので貴重な資料となります。例えば皮膚や血液などが貴重な資料になりますので、研究資源バンクを作って研究者の間でご利用いただき、患者さんと医師がここで連携して、当然、倫理指針も通して、難病の動物モデルだけではなくて、なるべく臨床の現場に行くような、治療法の開発をやるんだということを表に打ち出して、患者さんのQOL向上につなげていきたいと思っています。今までこういう組織がありながらなかなか研究に利用されてこなかったというのがありますので、研究者の皆様方からも強い要望をいただきました。様々な臨床的な課題などがある中で、こうしたバンクを利用してさらに充実に努めていきたいと思っています。

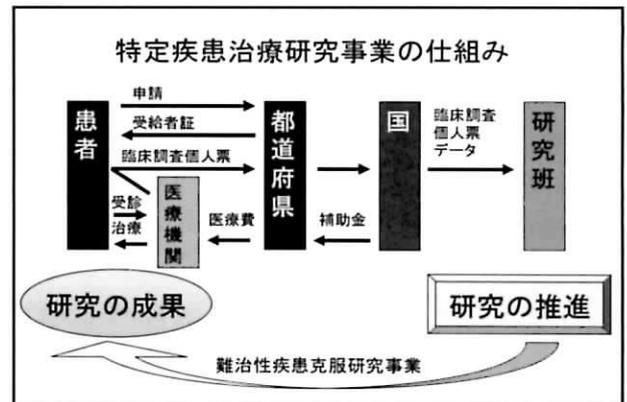
■②医療費の自己負担の軽減

次に医療費の自己負担の軽減についてご紹介します。



現在では45疾患の患者の自己負担の助成をしています。その研究の成果として、症例の情報、臨床調査個人票を先生方に記入していただいています。それを研究に活用しようとしています。申請時に個人票にはいろいろな情報が載っています。疾患に関する情報、組織や血液所見などを載せていますが、それを提出いただいてデータを全国的に収集するのが主旨です。

これは都道府県に実施主体になっていただき、国は予算の範囲内で事業費の2分の1を上限に補助することになっています。ここも大きな課題で十分に手当ができていないので、毎年ご要望をいただいています。ただ、難病克服研究の推進あるいは医療の普及確立にも非常に大きな成果が出てきていると思っています。患者さんにとっては医療費の負担軽減となって、これを一体的に実施するという事業で今後も充実に努めていきたいと考えています。



この仕組みですが、患者さんが都道府県に申請をして都道府県の中で審査会を設けて審査をする。認められたものに関しては受給者証が交付される。ただ患者さんは臨床調査個人票を医療機関からもらったものを都道府県に提出して、都道府県では医療費を医療機関に対して支払う。さらには国が補助しその臨床調査個人票のデータは研究班に送られるということになっています。そして研究の推進をした結果、難治性克服研究事業として研究の成果をフィードバックしようという仕組みになっています。

幾つか課題がありますが、臨床調査個人票のデータがまだ適切に使われていないですし、自治体によって様々ですが、入力率に非常にバラツキがあるということ。我々もこのデータを十分に生かし切れていないことがあります。一つは臨床調査個人票が

煩雑すぎて、また紙ベースですので記入が非常に大変だということ、保管やデータの管理が非常に難しい。何とか電子化をしてさらに簡略化をして一番欲しい情報はどこかをしっかりあらって、もっと利用できるよになれば入力率も上がるでしょうし、希少疾患の患者さん方のデータは大変重要ですのでこれをさらに充実して何とか使えるようにしたいと思っています。

助成理由

医療保険の自己負担分は自ら負担するのが原則
●3割負担、「高額療養費制度」

特定疾患治療研究事業の対象疾患は、

- ① 患者数が少なく、
- ② 原因不明で
- ③ 効果的な治療法がなく
- ④ 長期にわたる生活への支障をきたす

ので、全国的な規模で症例を収集し研究を推進するとともに、医療の確立・普及を図るために、公費助成が行われている

この事業の助成理由ですが、日本の医療の中では医療保険の自己負担分は自ら負担するのが原則ですが、現在では高額療養費制度や3割負担がありますが、この事業の対象者は4つの要件があるので、全国規模で症例を収集して研究を推進する必要があるという概念のもと、昭和47年に始められました。そして医療の確立普及を図るために公費助成が行われるということです。ですからこの症例を収集して研究を生かすのが大きな題目ですので、最近財務省などから、はたしてこれによって研究が推進されているのかと非常に強く言われます。名目としては研究を推進することですので我々としてもこの仕組みをもっとゆっくりとしっかりと考えていきたいと思っています。

国の公費医療制度は数多くあり、代表的なものをいくつか表にしました。全額国庫負担には戦傷病者による療養、厚生医療の給付ということで戦傷病者の特別要援護法に基づくもの、原爆被爆援護法や毒ガスによるもの、あるいは心神喪失の状態で大な他害行為を行った医療費の支給ということで医療観察法などがあります。これのコンセプトとしては心神喪失の状態で大な他害行為をした者について病状の改善、再発防止を図るために社会復帰をさせるための

公費負担医療		
全額国庫負担	国・都道府県(3/4, 1/4)	国・都道府県等(1/2, 1/2)
戦傷病者の療養・厚生医療の給付(戦傷病者特別援護法)	感染症に係る医療費の給付(感染症法) 中絶被害者の適正医療(1, 2, 1, 2)	自立支援医療費・療養介護医療費の支給(障害者自立支援法)
認定疾病医療・一般疾病医療費の支給(医療提供確保法)	精神障害者の措置入院に係る費用負担(精神保健福祉法)	予防接種健康被害救済給付(予防接種法)
毒ガス被害者救済対策事業による医療費の支給(局長通知)	麻薬中毒者の措置入院に係る費用負担(麻薬取締法)	経済的理由により入院助産を受けることができない妊産婦に対する費用負担(児童福祉法)
心神喪失等の状態で重大な他害行為を行った者の医療費の支給(医療観察法)	医療扶助(生活保護法)	小児慢性特定疾患治療研究事業による治療研究に係る医療の給付(児童福祉法)
		特定疾患治療研究事業による治療研究に係る医療の給付(局長通知) 串スメン(全額国庫)
		肝臓治療特別促進事業による(1/2+1/2)の医療費の助成(局長通知)
<ul style="list-style-type: none"> ○ 戦国憲法下の戦争・旧軍による被害(その可能性が高いもの)についての医療提供等 ○ 心神喪失等の状態で重大な他害行為をした者について、病状改善・再発防止を図り、もって社会復帰を促進するもの 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 社会防衛を目的とし国民に対する強制的措置を伴う公費負担 ○ 憲法第25条生存権の具体化 	<ul style="list-style-type: none"> ○ その他 母子保護法に基づく養育医療の給付等 ○ 福祉的措置による公費負担 ○ 研究のための公費負担

ものというのがあります。

また国4分の3、都道府県4分の1というのが感染症に関わる医療費の給付ということで、感染症に基づけられた結核医療、あるいは精神措置入院、麻薬中毒患者の措置入院、さらには生活保護法に基づく医療費の補助というのがあります。

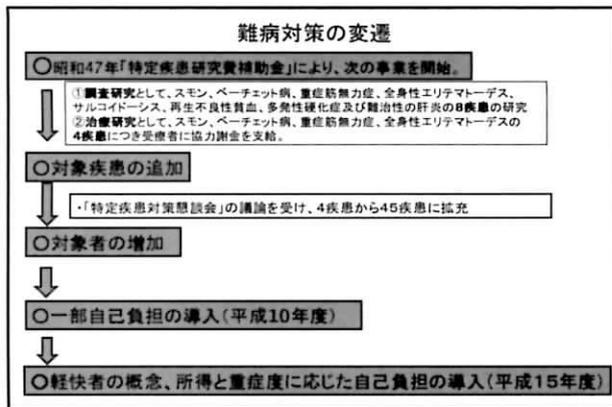
新たに今、現政権の中で総合的福祉施策を打ち出すということで自立支援法の見直しが行われているわけですが、まだ全体像が見えていないのが実態でして、はたしてどういふふうになそれを改正し新たな総合的福祉施策を打ち出していくのかがまだ具体化していません。おそらく難病もその中に入ってくるでしょうし入らなければいけないでしょうし、こうした多くの公費負担もその中で論じられる可能性があるのかと思っていますが、今後さらに検討の場にどう載っていくのかが課題になってくると思います。

どのように選定されるのか

- 「特定疾患対策懇談会」により、対象疾患を選定
- 4要件を満たす、いわゆる難病のうち、治療が極めて困難なことなどを総合的に考慮して選定

- ① 希少性
- ② 原因不明
- ③ 効果的な治療法未確立
- ④ 生活面への長期にわたる支障

そもそもこの45疾患どういふふうにな選定されるのか、これに関しては特定疾患対策懇談会というのがありまして、この中で対象疾患を選定して難病の治療が困難であることなどを総合的に勘案するということです。



簡単に難病対策の歴史を振り返りますと昭和47年に特定疾患研究補助金として次の事業を開始いたしました。具体的には調査研究としてスモン、ベーチェット、重症筋無力症、エリテマトーデス等8疾患の研究を始めたのが当時の状況です。さらに治療研究としてスモンを含めたこの4疾患について受療者に対して協力謝金を支給すると要綱で定められていました。適時、対象疾患を拡大し追加して、特定疾患対策懇談会の議論を受け4疾患から45疾患に拡大したのがこの40年間の歩みでした。当初47年、1972年は福祉元年と言われた年でもありますし、老人の医療の無料化が推進された年代でもありましたし、非常に日本が高度経済成長していた時代でもありました。そういう時代背景と併せてこうした希少性難病の疾患をやっ払いこうということが始まって、さらには日本の経済、福祉が大きく拡大する中で拡充していったという背景があります。

そうした中、対象者の大幅な増加があり、平成10年には一部自己負担の導入、平成15年には軽快者の概念や所得、重症度に応じた自己負担の導入が図られてきます。

特定疾患対策懇談会

- 各領域の医学・医療の専門家により構成
- 昭和47年より
 - 特定疾患治療研究事業
 - 難治性疾患克服研究事業
 の対象疾患について、専門的な見地から検討
- 最近の議論
 - 平成19年度
 - FOP(進行性骨化性線維異形成症)
 - XP(色素性乾皮症)
 - 平成21年度
 - 間脳下垂体機能障害等11疾患

これを決めていく特定疾患対策懇談会ですが、こ

れは各領域の医学医療の専門家によって構成されています。昭和47年より治療研究事業と克服研究事業いわゆる純粋な研究本体と、これらを専門的な見地から検討していると。最近の議論では平成19年度にFOP、進行性骨化性線維異形成症と色素性乾皮症が追加になった。さらには本年9月17日に開催しましたが、間脳下垂体機能障害等11疾患が追加されました。

■福祉的事業について

保健医療福祉の充実のために

- 難病特別対策推進事業
 - 難病相談・支援センター(各都道府県に設置)
 - 重症難病患者への入院施設の確保
 - 医療相談、訪問相談などの実施
 - 特定疾患医療従事者研修
- 難病情報センター
 - ホームページを通じた疾患の情報の普及啓発
- 難病患者等居宅生活支援事業
 - ホームヘルプ、短期入所、日常生活用具の給付

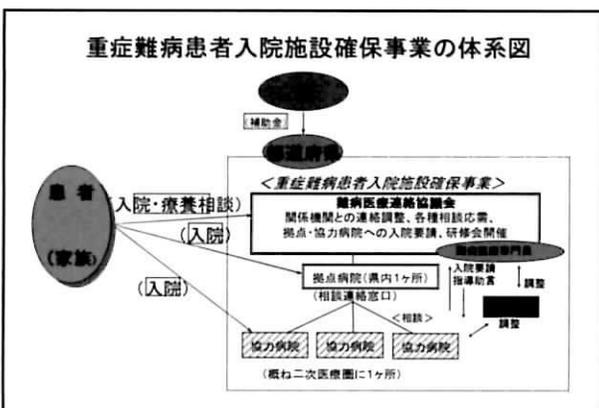
次に福祉的事業について説明いたします。難病特別対策推進事業の中で、まずは相談と支援をするということで各都道府県に支援センターを設置してもらい相談員の方々に相談、就学・就労の支援をしていただいています。本当に都道府県と各難病団体の方々に協力いただいてようやくスタートしたところですが、まだまだ課題があります。例えば県によってのバラツキも正直あります。我々のところに届く声としても双方からのなかなか厳しい状況が聞こえてきます。また逆に大変うまくまた有意義にやっけていらして、国も参考にすべきような施策をたくさんやっけていただいている県もあります。ですから始めたのはいいいといったことではなくて、こうしたことをどう均一化していくか、あるいは本当に医療者の関係がうまくいって患者さんやご家族のためになる施策というのはどういうことなのかを今後充実させていかなければいけないと思っています。

さらには重症難病患者さんの入院施設の確保ということで、こちらも木村先生等に大変お世話になりました。さらには医療相談・訪問相談等の実施、さらには医療従事者の研修なども行っていますが、研修のやり方も参加率や自治体の方々への研修も含めて見直してい

なければいけないと思っています。自治体の方々や先生方が参加しやすくさらにしっかりとした内容を持ち帰っていただけるような研修をもっと考えていかなければいけないと思っています。

さらには難病情報センターのホームページを通じて疾患を情報発信していますが、正直申し上げて必要な情報が十分にできているとは思っていません。だいぶ良くなってきたとは思いますが、ホームページという中で本当に患者さん方ご家族の方が欲しい情報がどこにあるのか、もっと見やすい情報とはどうなのかを充実させていかなければいけないと思っています。ただ単に疾患の説明や医療機関ここにありますという情報だけではなくて、患者会の開催あるいは色々な企業のシンポジウム等の開催情報あるいは様々な施策をもっと分かりやすく紹介するシステムを作っていきたいと思っています。

そして難病患者等居宅生活支援事業としてホームヘルプ、短期入所、日常生活用具の給付をやっていますが、他の事業との整合性や額そのものが非常に少ないということで、あまり使い勝手が良くないんじゃないかというご意見もたくさんいただいています。もちろんいいところもあるのですが、限度額等の問題で充分ではないところもありますので適見直しが必要ではないか考えています。



重症難病等入院施設確保事業の体系図です。都道府県を中心になっていただき、難病医療連絡連絡協議会が各種事業をやっていただく中で難病医療相談員が保健所等と調整して拠点病院、各県にある協力病院と相談してもらい入院を確保する事業です。これも地域によってバラツキがあるのが現状です。地域の医療資源の問題等あるのでそう簡単ではありませんが、行政だけではうまくいかない部分もあるの

で、学会や医師会にも相談しながら、どうしたら名前だけではなくて、本質的に拠点病院と協力病院が運営していけるのかを模索していきたいと思っています。

■諸外国の状況

難病研究に関する諸外国の状況(1)

○米国

- ・NIH Office of Rare Diseases Researchの設置(1993年)
→難病・稀少疾患の研究開発の推進
- ・Rare Diseases Clinical Research Networkの構築
- ・Undiagnosed Diseases Program(2008年)
→診断のつかない状態の患者の診察・検査を通じた、新しい疾患の同定、新しい治療・予防法の発見
- ・Therapeutics for Rare and Neglected Diseases Program(2009年)
→難病・稀少疾患の新薬開発プロセスの促進(臨床試験前の研究開発の推進、臨床試験への早期移行)

話題をかえて、難病研究に関する諸外国の状況を簡単に紹介します。

アメリカでは NIH Office of Rare Diseases Research が 1993 年に設置されて、難病基礎疾患の研究開発の推進がされています。さらには希少性難病のネットワークを構築して本当に充実した情報が現在構築されつつあるときいています。また診断のつかない状態の患者診察検査を通じた新しい疾患の同定、新しい治療予防法の発見ということで 2008 年にプログラムが出発した状況です。さらには難病や希少疾患の新薬開発プロセスの推進ということで、臨床試験前の研究開発の推進、臨床試験への早期移行というプログラムが今年度から動いている状態です。

難病研究に関する諸外国の状況(2)

○EU

- ・第6期のフレームワークにおいて、2億ユーロ(約300億円)を rare disease (希少疾患) 研究に配分(2008年6月 Lancet Vol371)

○韓国

- ・Korea National Institute of HealthにGenetic and Rare Diseases Centerを設置(2004年)
- ・rare diseaseの研究助成開始(2008年、80億ウォン(約6.7億円))

また EU においては、第 6 期のフレームワークにおいて約 300 億円を投入して研究配分としている

ということです。こうした大きな額を EU では本気でかなり力を入れて rare disease 希少性疾患についてやっという意気込みが見受けられます。また韓国でも研究助成を開始し、約 6.7 億円ですが National Institute の中に Generic & Rare Diseases Center が設置されました。

こうして世界各国において難病の対策が推進されてきているわけですが、歴史的には日本は充分古くからやっていますので非常に注目が集まっています。注目が集まっている一方、いいこととうまくいっていないところも指摘されている部分で、ますますこうした諸外国に負けまいと効率的なシステムを作っていきたいと考えています。

■就労のモデル事業

難治性疾患患者雇用開発助成金
～難病のある人の雇用促進モデル事業～

1 趣旨

いわゆる難病のある人は、その疾病の特性により、就職・職場定着の面で様々な制限・困難に直面しているが、事業主においては、難病のある人の雇用経験が少ないことや、難病のある人について職務遂行上障害となる症状等が明確になっていないことなどから、適切な雇用管理を行うことが困難な状況にある。このため、難病のある人を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を試行的に行い、難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握する。



2 内容

(1) 対象事業主
難病のある人※1を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れる事業主

(2) 支給金額
50万円(中小企業の場合 135万円)※2

(3) 雇用管理に関する事項の把握・報告
事業主は、対象労働者に関する勤務状況、配慮した事項その他雇用管理に関する事項を把握・報告

※1 特定疾患(45疾患)か否か、重症度を問わず、モデル的に難治性疾患治療研究事業の対象疾患(平成21年4月現在で30疾患)を対象とする。また、脳卒中(脳梗塞)を含む。
※2 特定事業主雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過後に2回(中小企業の場合は3回)に分けて支給する。

話は変わって、就労の一つのモデル事業をご紹介します。これも新しい事業であります。難治性疾患患者の雇用開発助成金がモデル事業としてあり、難病のある人、難病というのは 45 疾患、重症度を問わずモデル的にこの研究事業の対象疾患、21 年 4 月現在で 130 疾患を対象とする、また筋ジストロフィーを含むということで、就労、職場の定着の面で、事業主においては雇用経験が少ないことや難しい状況の中、新たに雇用してそれを促進するというので、対象事業者としては、難病のある方を受け入れた事業者、支給金額としては大企業の場合 50 万円、中小企業の場合は 135 万円で、6 ヶ月毎に 2 回～3 回に分けて支給する。1 回 45 万円くらいでしょうか。そして雇用管理に関する実行の把握をして、難病患者の方々の勤務状況、環境などの事項を報告してもらってモデル事業を開始しています。

■ 4 要件のあり方に関する検討

4要件のあり方に関する検討

- 難病対策委員会中間報告(平成14年)
 - 対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患
 - 特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化しと考えられる疾患
- 治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討する必要がある
- 特定疾患対策懇談会(平成18年)
 - 患者数が5万人を上回った3疾患についての検討

平成 14 年では難病の対策委員会の中間報告としてこのあり方に対する検討がされています。対象となった後で患者数が 5 万人を上回った疾患がいくつかあります。希少性をうたっている以上 5 万人を上回った患者さんに対する議論がこの時点でありました。さらには他の疾患と比べてあるいは当時と比較して治療成績が大きく状況が変わった疾患、これらを総合的に勘案して特定疾患として扱うのが適当かどうか議論されました。平成 18 年には特定疾患対策懇談会において 5 万人を上回った 3 疾患、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデスについての検討がなされました。

■特定疾患治療研究事業の課題

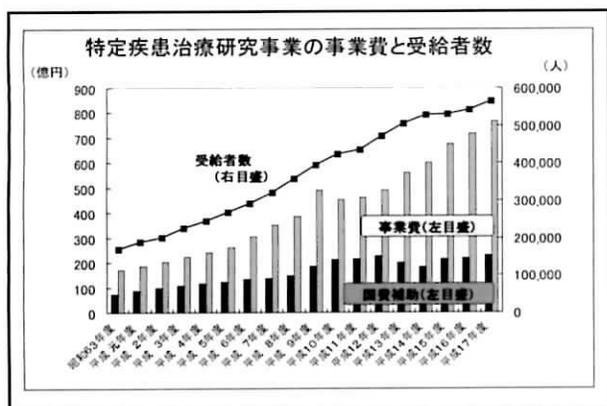
特定疾患治療研究事業の課題 (1)

- 患者数の急増
 - 医療の進歩
 - 診断の進歩→早期発見
 - 治療の改善→生存期間の延長
 - 高齢化の進展
 - 生活習慣の変化、疾病構造の変化
- 患者間の不公平感
 - 他の長期慢性疾患
 - 小児慢性疾患との関係

現在、特定疾患治療研究事業の課題が多く浮き彫りになってきています。40 年間で非常に多くの成果が出てきたと思います。医師の方々もたくさん関わっていただけるようになり、患者さんにとって大きな福音となった研究成果や負担の軽減は我々としては一定の成果を集めたと思っていますが、これも非常に難しい問題ですが患者数の急増、医療の進歩

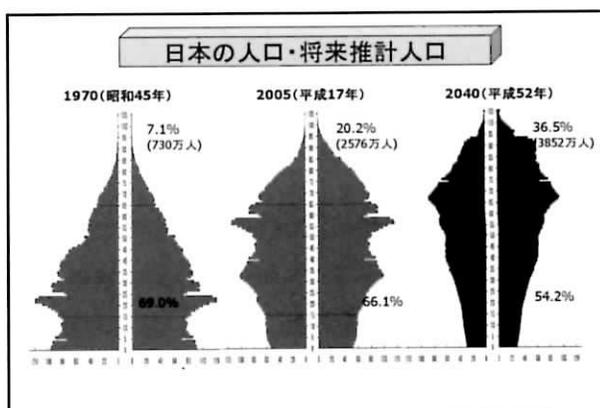
によるものなのか議論があるところですが、診断の進歩によって早期の発見、治療法が医療全体で改善してきているので生存期間の延長ということが一ついえます。これは喜ばしいことですが、全体として高齢化の進展、さらには疾病構造の変化と生活習慣の変化、こうした中で同じ難病患者さんの中でも大きく違った状況が見受けられますし、疾患毎の差、疾患内での差があります。

そして患者間の不公平感が表だって出てきています。長期慢性疾患、癌あるいは生活習慣病も含めて、多くの障害者も含めて長期慢性疾患があるわけですがそうしたものの、あるいは疾患間の不公平感。我々も多くの患者さん方から非常に多くの要望をいただいていますので、そうしたものの整合性、さらに長年言われていることですが、小児慢性疾患とのキャリアオーバーの問題。小児慢性疾患は今500疾患程度ありますので45疾患と大きく異なりますし、あちらは児童の健全育成をうたっているのですから整合性は難しいのですが、患者さんから見れば、二十歳になったら切られてしまうという現状に対して多くの不安と要望をいただきます。



治療研究事業の受給者数の推移ですが、現在60万人に届こうという勢いで増えています。事業費全体が伸びる中で国庫補助もまだ十分に追いついていない状況をお見受けいただけだと思います。

日本の医療や社会保障全体を考える上で非常に重要なことだと思うのですが、事業が始まった1970年当時は釣鐘型の状況でした。生産年齢といわれる15歳から65歳が70%を占める人口構成でした。それが5年前2005年には非常に不安定なピラミッドになりつつあり特にこの部分、次代を担う部分が



非常に少なくなっている。一方で高齢化がますます上がってきているということで30年後、もう目の前ですが、こうしたピラミッドに—これは希望的観測で少しいいデータかも知れませんが—こうした状況になっていて、ますますこの辺の先細りが進行するのではないかと考えられています。もうすぐその状況でありますのでどういう福祉体系が相応しいのか現実的なのかということをしつかりと考えていかなければいけないと思っています。

特定疾患治療研究事業の課題（2）

- 事業対象以外の疾病との公平性
 - 人数の多い難治性疾患
 - 関節リウマチ、がん、脳卒中 など
 - 未だに治療法のない希少疾患
- 事業開始当時からの医療制度の変化
 - 初期は老人医療は無料
 - 現在は、他の疾病では、年齢にかかわらず、保険の自己負担分を支払うのが原則

もう一つは事業対象以外の疾病との公平性、ニーズの多い難治性疾患として関節リウマチ、癌、脳卒中、数多くのもがあります。そして未だに治療法のない希少疾患、治療法がないというのは曖昧ですが対症療法すらない、病名すらつかない希少疾患への対応というのも大きな課題です。そして事業当初開時からの医療制度の変換。初期は老人医療の無料化した時代でした。現在では他の疾病では年齢にかかわらず保険の自己負担分を支払うのが原則になっている状況です。

そうした中、希少性疾患は我々5000か7000と申し上げています。その中で130疾患を選ばせて



いただいて臨床調査をやっている。さらにその中で特定疾患の治療費助成として56疾患を選定している。そして新たに臨床調査分野の対象疾患としておよそ100疾患を対象としてここで研究していますが、どう研究を続けていっても成果でるには年数がかかり、多くの疾患—5000とか7000というのは少し極端な数字かも知れませんが、もしかしたらもっと多いかも知れません。そこは分からないのですが—こうした幅のある部分の疾患にどう対応していくのが非常に頭を悩ませている部分です。

難病対策にかかる審議会等

<p>厚生科学審議会疾病対策部会 難病対策委員会 難病対策に関する事業のあり方等について審議(平成13年設置)</p>	<p>健康局長諮問機関 特定疾患対策懇談会 特定疾患の治療研究の対象疾患の選定と専門的事項について討議(昭和47年設置)</p>
<p>金澤一郎 日本学術会議 伊藤建雄 難病疾病団体協議会 内田建夫 日本医師会 尾形裕也 九州大学大学院 木村格 宮城病院院長 他</p>	<p>金澤一郎 日本学術会議 飯島正文 昭和大学皮膚科 大島伸一 長寿医療センター 斉藤英彦 名古屋セントラル病院 永井良三 東京大学循環器内科 他</p>

これは現在、国における難病対策に関わる審議会ということで、おおよそ意思決定のプロセスとしてこうしたことをふんでいます。厚生科学審議会という大臣の諮問機関がありますが、その疾病対策部会で難病対策委員会というのを設置しています。座長は金沢先生にお願いをして、伊藤さん木村先生にも入っていただいています。およそ10数名の組織です。この中において難病対策に関する事業のあり方について審議をする。設置されたのは平成13年ですが、前段階として平成5年位に専門委員会を立ち上げています。今後も現政権のマニフェストにもありますがこの難病対策委員会を適時開催してこの中

で色々な方々の声を聞きながら需要がどこにあるのか、今後どんな政策が一番望ましいかを検討していきたいと思っています。

そして一方は局長の諮問機関ですが、特定疾患対策懇談会があります。この中で対象疾患の選定、診断基準や個人票が選定されてきたということです。専門的事項について討議をするということで昭和47年から設置しています。こちらも金澤先生に座長をやっていただいています、様々な病院からもそれぞれの疾患あるいは臓器ごとの専門の先生に入っていただいています。

課題への対応

- 様々な支援の充実
- 疾患の克服に向けた研究の推進
- 特定疾患治療研究事業の予算の確保・増額
- 時代に応じた事業の適切な見直し・検討

様々な支援の充実ということは今日申し上げた通りです。そして疾患克服に向けた研究の推進はこれも一番大事で悲願ですので何としても続けていきたい。それに関して予算の確保と増額はもちろんそれと両輪であります。さらには時代に応じた事業の適切な見直し、検討も必要と考えています。

昨年来いろいろと土場が上がっているのが例えば高額療養費への移行、人工透析や血友病の患者さん方は原則一万円の負担で治療をやっていますが、高額医療費制度の見直しも各政権政党のマニフェストに入っていますので、その見直しはどう図られるのか、図られるとしたらその土場に難病がどういう形でのっていくのかも、我々としては少なくともデータは示す準備はしておかなければいけませんし、皆様方のご活動の中でもどう対応していくかは是非ご検討いただいております、情報交換が必要だと思っています。

また当然医療費の問題だけではなく、就労や福祉事業も当然大きな課題ですので同様にどのように扱っていくのか、個別に扱っていくべきなのかということも検討していかなければいけないと思っています。

今後の事業のあり方を考えるに当たって

- 人類にとって初めての経験
 - 未曾有の高齢化社会
 - 高い水準の医療を国民全員が享受できる社会
- 生老病死は全ての人に

- 政策の転換期 「小さな政府」から「大きな政府」へ

- 「助け合い」「支え合い」であることの理解・認識
 - 老若男女、病気の有無によらず共に支え合う社会

最後になります、この高齢化というのは世界人類で初めての経験でありますし、高い水準の医療を国民全体で享受できる社会というのは是非世界に冠たるものになりうるのかなと思っています。そして今まさに政策の転換期であり、総合的な福祉の施策、その福祉と研究というのを明らかに分ける必要があるのか、福祉だけでいいのか、さらには研究をどこが担うべきなのかをしっかりとやっていかなければいけないと思っています。今までは35年から40年に至る中で研究班の体制も含めていいところ悪いところ、ご批判も多くいただいていますので、そうしたところも含めて本当に必要な研究とはどこにあるのかをやっていかなければいけないと思っています。

最後はちょっと概念的なものでありますが、やはりいつの時代においても助け合いであるとか支え合いだとか、病気の有無によらず支え合う社会というのを厚生労働省として検討していければと思っています。

ご清聴ありがとうございました。

座長：大竹補佐ありがとうございました。今日お話をさせていただいた内容は、今までの対策のあり方、説明とはかなり変わった内容があるということ、今後大きな課題があることを、非常に率直にご説明していただきました。どこがどう変わっているのか、どう変わっていかうとしているのかも大変難しいところがあるかと思いますが、せっかくの機会ですから、特にこれから難病問題に直接向かっていく、立ち向かっている相談支援センターの方々、難病団体の方々、担当の行政の方々にとっては貴重な機会になると思いますので、皆さんからのご質問、あるいは現場ではこういうことがあるというお話などがありましたら、ここで大竹補佐を囲んでどしどし意見交換をしていきたいと思えます。所属とお名前をおっしゃっていただいでご質問していただきたいと思えます。

宮城病院 今井：まさに時代に応じた事業の適切な見直し検討ということにこれからどう我々医療者も、患者会あるいは患者の意識も含めてどういふふうに変わっていかなくてはならないのかと思いがら聞かせていただきました。

今後の難病相談支援センターで是非厚生労働省に一点だけご支援いただきたいことお願いしたいことがあります。難病相談支援センターの相談員は全国的には看護の部門、社会福祉の部門とかピアの相談員の方が全国的にいらっしゃるわけですが、県によっては一人だけで本当に孤立した相談員の方もいらっしゃる。そして身分も非常に不安定な状態でやってらっしゃるとよくお聞きします。

そういう人たちの支援を、力のある難病相談支援センターや医療機関、保健福祉機関がバックアップして、力をあわせてやっていきたいと思うのですが、その時にインターネットもつなげないような環境さえあると聞くわけです。特に患者さんの非常にクローズドな個人情報も扱っていることもありますし、そういうセンターを支援するために、全国の難病相談支援センターを結ぶインターネット回線を厚生労働省がバックアップをしていただけないか。場合によってはインターネットを通じて相談員の相談を受けるような、いまテレビ会議もインターネット

のできる時代になりつつありますので、そういうバックアップもできるような支援を厚生労働省でしていただけないかと思えます。そういう社会資源というかをやっていただくだけでも、相談の質を皆で力を合わせてやっていくことができるのではないかと思えますので、是非今後の一つの対策としてご考慮いただければと思えます。

大竹：大変実質的なご提言ありがとうございます。

ここすごく悩ましいところでして、僕らもいいところしか見ていないという現状も正直ありまして、うまくいっているという声しかあがってきていなかったりするもので、じゃあ困っているところは何に困っているのか分からないところがあります。はたしてそれが設備の問題なのか人員の問題なのか人間同士の関係の問題なのか、色々あると思えますが、インターネットで整備できるのであれば、すごくやりやすいのかと思えますし、設備面での予算要求が非常に厳しい状況であります、こうしたものが実態的にお役に立てるのであれば課内で検討していきたいと思えます。

日本ALS協会鹿児島県支部 里中：私たちの所には難病連もなければ、難病センターという名はありますが専門の相談員もおりません。そんな中でどんなに私たちが声をあげても、お金がないと言われてしまったらもうおしまい、現にお医者さん同士のもめ事の中に患者が宙に浮いても、私たち患者会が入らなければどうにもならないような状況の中で、そういう指導をしていただくことが、国から県にお願いはできないものなののでしょうか。これをきちんと運営していくのはどこにどんな風をお願いすれば形になっていくものなののでしょうか。

大竹：県の方々とは話す機会はそう多くはないですが、年に1回くらい担当者の方々に集まっただいで大部屋でやるのが多いです。だからなかなか一件一件、あるいは一自治体の方々とお話する機会は少ないですが、そうことであれば、そういう声もたくさん伺いますので、少人数で、ブロックごとで言いにくいことがあれば個別にお話する機会を設け

させていただきたいと思います。

個別の関係市政の中の調整は何事も難しいことであるのですが、情報を収集して、両者の意見を聞く場、場がなければ出張の機会とかに聞いていけたらと思います。個別の状況はお教えたいただければと思いますのでよろしくお願いします。

佐賀県難病相談支援センター 三原：難病相談支援センター、各県に配置はされていますがその県ごとに温度差があるのが今の実情です。私たち佐賀県の方は来年度の予算等も上昇する方向になるようですが、他県では一人の相談員が就労しなければいけない、医療の方の連携も取らなければいけない、患者さんのご相談は、実は患者団体だけではなく地域の中で孤立をしてらっしゃる方々の相談を難病相談支援センターとして受けているわけです。そういう方が一人だけしかいない、各県ごとに違うのは矛盾があるのかなというのと、相談員の質の向上のためにある程度のカリキュラムがあってもいいのではないかということ、もう一つ医療だけではなく患者さんは生活に困ってらっしゃる、就労に困ってらっしゃる、全般的に困っているわけです。困っているからこそ難病相談支援センターに相談をしてらっしゃる。

今就労に関しては、来年度でモデル事業が終わると聞いています。今後難病の患者さんたちが抱える就労の問題等もあわせて総合的に見ながら、また5000とか7000とかいう疾患、まだ佐賀県の中でも希少疾患で名前もつかない疾患、全く原因が不明という疾患の方もいらっしゃいます。そういう方々もあわせて是非概算要求の中で、私たちも難病相談支援センターとしてバックアップができればと思いますので、どうぞよろしくお願いします。

大竹：本当に難病相談支援センターに関するいろいろご要望をいただきまして、ようやく全県に、形の差はあれ設置できたという段階でして、今度はこれを充実させていくのにどういうことが必要なかが、こうやって皆さんとお話して重要だということがよく分かりましたので、今井先生の話も含めて、研修会が相応しいのか、個別の対応が必要なのかも

含めて検討していきたいと思います。

岩手県難病連 千葉：各県の難病センターは本当に素晴らしいお仕事をなさっているのではないかと考えています。ところが、高い知識と資格を要する仕事で、研修体制等もまことに不備でして、うちの場合は専門性の高い方お二人を雇用していますが、各県バラバラではないかと思っています。非常に障害者施策に理解のある政府が誕生したようですので、連携なされて。センター運営費は今半額です。都道府県によっては豊かでない県があります。何とか運営費は全国一律にきちんとした単価を決めて支給していただく方法はできないか、が一点。

二点目は難病の方々でも身体に障害のある方々は働きたくても雇用の場がなくて、作業所等で働いておられる方も多数あります。とりわけ心配なのは、自立支援法が変わるといいますが、具体的に、いつからこう変わるというのを皆さん待っていますので教えていただければと思います。

大竹：自立支援法見直しは正直申し上げてスケジュールも内容も分からない。ただ今のスキームを全部無くして、マニフェスト上で確認する以上は総合福祉施策を打ち出すということを言っています。私は部署も違うので、作業をやっている担当部署に聞いてもまだ分からないというのが現状ですので、おそらく自己負担とかそういったことが中心になるかと思うのですが、未だ全体像が見えていないのが正直なところ。改めて調べておきたいと思います。

資格のある方、知識のある方が相談支援センターについてほしいというのはその通りだと思います。資格がなくても知識がある方はたくさんいらっしゃいますし、なるべく両方ある方がいいと思うのですが、そういう面も含めて実態が分かってないので、まずは各県に実態を教えてください。設置したという事実しか知らないのどこでどういうふうにやっているのか正直分かってないのが本音でして、場所、人員、内容そういったことも含めて把握する必要があると思います。

現在これまでの状況だと10分の10補助するの

はある意味難しくなっています。できることから、運営費の中の設備なのか人なのかあるいは資質の向上なのか、これは是非やっていきたいと思っています。これだけ相談支援センターが期待されていることもよく分かりましたので、持ち帰って課長も含めて報告しておきたいと思っています。来年度の概算要求も既に始まってしまっています。その次になるのかあるいは途中経過があるのか分かりませんが、その中で土俵にあげられるようにしていきたいと思っています。

雇用の話ですが、これも難しいのですが実態が分からないこともあり、はたして小慢の方々でも難病の方々でも雇用年齢にあって、仕事ができるんだけれども病気のせいできないという方がどれくらいいらっしゃるのかが具体的によく分かっていません。その部分がもう少し分かってくれば具体化できるのかとは思いますが、せつかく労働部局が一緒の省にありますので、まずは実態把握をしていく必要があるのかと私は思います。

座長：一つは就労支援のこと、今日は春名先生もおいですが、実際に就労支援もモデル事業を作ったり特定疾患対策でもやっていると思いますし、ハローワークにも動いてもらっていますが、実は都道府県などの公務員の障害者採用枠のアナウンスメントには応募資格として「身体障害者手帳を所持している人」とはっきり書かれています。実際には相談ではハローワークでも相談支援センターでもやっていますが、そういう部局とあるいは自治体との連携がきちんとできていないのかなあというのがあります。そこあたり今後どうしていくことを考えているか、あるいは春名先生がどうフォローしていただけるのか聞いてみたいと思います。

今後見直しをしていく中で、4要素というか希少疾病ということも盛んにいっておられましたが、今後、どういう方向で、何を見直していくのか、難病対策の基本的なあり方なのか対象疾患のあり方なのか、研究体制なのか、分かる範囲内で結構です、どういう方向で見直すことを考えておられるのか。

それから居宅生活支援事業ですが、かなり使われていない、原因を私共もいろいろ考えていますが、

どうお考えか。関節リウマチも対象になっていると思うのですが、それも先程の表では書かれていなかったり、自治体での理解もバラバラな面があると思うのですが、有効に活用すればかなりいい施策ではないかと思えますので、このことについてどのような方向で今後進められるのか。

それから難病センターに関する質問も出ました。本当に財政が豊かでない県は、県が2分の1負担なものですから、県が出せないとなるとどんどん総枠も減っていく、その中で特に岩手なんかその代表だと思いますが、献身的に相談員の方々が様々なことをされている、お金が少ないという代表といった意味ではなく、相談支援センターの相談員の方が非常に献身的にやっておられる代表的なという意味ですが、そういうところばかりではないとも聞いています。そこをどうされるのか、早めにこれを改善しなければならないだろうということ。

研修の事についても、専門知識というのはほとんど医学上の専門知識の研修が多いように見受けるのですが、実際の場面では患者さんにどう接するか、どういうふうの問題を掘り下げていくあるいは引き出して解決へのサジェスチョンしていくか、援助するかの専門性だと私は思います。そこまでの専門性はなかなか難しいと思いますが、医学知識だけの専門性ではまずいんじゃないかと私共は思っています、特に患者の声をどう引き出していくかという場面、それから生活の実際の場面では、福祉制度の活用をどうするかは非常に大事だけれども、そこを従事者研修で方向性を直していく必要があるのではないと思うのですが、いかがなものか。資格があっても知識があるというのはすごくいい、望ましいとおっしゃったが、資格はあっても知識がない場合はどうするのかとか、知識があっても資格がないとか。それだけではなくて人格という問題も、患者に立ち向かう場合のその人の持っている様々な要素があるものですから、特に難しい、困難な病気と、福祉の制度、地域の医療ということを考えて対応していくのは、かなり難しいと思います。それは、資格があるなしではないような気がします。その事も今後どのような方向で検討されていくのか。

大竹：難病センターのお話からですが、研修の内容を見直さなければいけないと思います。いたずらに専門性ということで研究班の先生方をお呼びして、その研究内容とか疾患について説明する機会がやたら多かったような気がします。非常に重要なこともあるのですが、実態に則していないと私自身も思っていましたし、その結果かどうか参加率も低下傾向にありますので、本当に知りたいことは何なのか、実質的に役に立つものは何なのか、その人それぞれのキャラクターとか得意分野がありますので、なかなか一概にすぐという訳ではありません、年数がかかるかも知れませんが、一步一步見直すことはやっていきたいと思ひますし、患者さんの団体のご意見も伺わなければいけないと思ひますし、自治体のご意見も伺って改善していきたいと思ひます。

もう一点、見直しの大きな話ではあるのですが、私の私見に止まるかと思ひますが、今一番言われているのは福祉と研究の必要性がはっきり分らない。難病対策のコンセプトは何なのか。それは治療研究でしょうと、あくまで研究でしょうということでは理屈ですので、役所はどうしてもその理屈で動く分野ですので、そこが福祉的施策になりつつあつてしまうことへのジレンマがあります。であるならば、福祉的施策に移すべきところは福祉施策へ移すべきだと思ひています。それが一般の医療保険の中の制度に該当するのかどうか。そうは言つても研究しなければいけない分野というのがありますのでそこはどこなのか。切り分けるといふ言葉がきついかも知れませんが、検討する必要性はあると思ひますし、それによって不利益を被る人がいないようにするためにはどうしたらいいのかも考えていかなければいけないですし、そうすることによって我々の予算要求もさらに円滑になっていくのかと思ひます。そこは難しい話でお金が大きく絡んできますし、多部局に渡る話ですので、せつかく政権も変わつて政治決断が前に出るようになりましたので、土壌としてはのりやすいかなと個人的には思ひます。少なくともそのためのデータ収集とか、患者さんの意見を事前に聞いておく、そういう作業は今から始めておく必要があるのかなと思ひます。これが保険部局とか障害部局で検討が始まつてからでは遅いので、その前

段階で少し進めていく必要があるのかと思ひます。

それから就労支援、非常に自治体によってバラツキがありますし、ハローワーク等にも違いがある。正直申し上げて、省内の中でもまだ意思疎通が図れていないのが実態です。労働部局の情報が十分に我々のところに入つてきていませんし、我々の情報も労働部局と話合う機会もなかなか持たれていない部分ですので、問題点をいただいて整理しておく必要があるのかと思ひますので、是非今度、口頭でもメモでも構わないので問題点をおまとめいただければと思ひます。

居宅生活支援事業をどういふふうに使われるのか、長年問題点を聞いていると他の事業で担保されているので、対象者が少ない。特に市町村レベルでやられているので、大きな市町村は患者さんがいらっしゃるが、そうでない市町村は患者さんの絶対数が少なく、さらに対象者となる方は少ない。福祉施策は市町村が主体になるというのはあるのですが、であるならばもうちょっと大きな単位で考えてもいいのかと思ひます。実態としてそういうのは小さな市町村ではありうるのかと思ひますので、検討する必要があるかと思ひます。

座長：大変ご丁寧にお答えいただきました。今まで様々なところで出てきた問題がそういう方向性の中でいろいろな議論をしていくことができればと思ひます。

三重県難病相談支援センター 川原：居宅支援事業のことですが、市町村が手を挙げなかつたら何もできないので、そこそこの財源が大きい小さいありません。本当は市町村を入れて財源がないでできないということで全県下に浸透していないというのが事実です。ですからもう少し大きなスパン、三重県内でやっていただくとかそういうスパンでやっていただいたらそういう施策も使えると思うんですけども。その認識をもう少ししていただきたいと思ひます。

大竹：もっと大きな単位で考えた方がよいということですか。

三原：そうです。財源が市町村事業ですから、私のところでも全部の市町村がやっていないのが現状です。その市町が人口比が少ないではないのです。今、財政難ですね。三重県も財政難ですので、必ずセンター事業でも額を減らされるわけです。そうしたら国が半々言われても減った額の半々ですから、だんだん運営がしにくいのが現実です。

大竹：分かりました。予算面も含めて考えていきたいと思います。

座長：今日は特別報告という形ですけれども本当に珍しく詳しく語っていただきまして、この研究会としても大変有り難かったと思います。どうもありがとうございました。

研究会報告

座長

全国難病センター研究会会長

木村 格

報告

「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」

国立病院機構宮城病院

今井 尚志

座長
木村 格氏



報告
今井 尚志氏



総合司会

続きまして、先程から出ている問題とも関連していますが、当研究会から皆様へのご協力のお願ひも兼ねて、障害者自立支援調査のプロジェクトについて、座長を会長の木村先生にお願いし報告を副会長の今井尚志先生にさせていただきたいと思ひます。ではよろしくお願ひいたします。

座長木村：今、難病相談支援センターに寄せられる相談や支援の要請は大変貴重な、意味の深い情報源だと認識していると思ひます。それを単に一つひとつ解決していくことではなくて、たくさん集めた時に何か共通のものあるいは現にセンターだけでは解決ができないような問題もたくさん含まれていると思ひます。そういう意味で全国のセンターから寄せられたデータをきちっと分析をして、その意味するもの、現制度では非常に難しい、あるいはこういうふうになればやりやすくなる、あるいはこういう工夫でやりやすくなるなど、いろんな解決策が生まれてくると思ひます。

我々も、これだけ全国でセンターをしてたくさんデータが集まってくるので、何とか活用しなければいけないと考えておりました。

ちょうどその我々の考えがフィットするような形で平成21年度の厚生労働省の社会援護局の障害者福祉のプロジェクト研究というのがありました。それに全国難病センター研究会として応募しました。額は僅かなのですが、きちっとした形で相談の事業をまとめて何が必要なのか、何をどうすればもっと相談も受けやすくなるし相談をされた患者様が幸いをこうむるかをまとめたいということで応募した訳です。

その中で特に難病の方で障害者手帳を持っている方と持っていない方、ALSの方はほとんど1級を持っています。潰瘍性大腸炎などでは3級とか4級、持っていない方もたくさん、大部分です。疾患によっても違います。それを担当する先生方の考え方によっても障害者手帳の有無が変わってくると思ひます。

ただ、難病でも医療のことだけではなくて、福祉サービスを受けるためには障害者基本法に則った障害者手帳があった方がいろんなサービスが受けやすいです。そういう意味で障害者手帳を持っていなければどんな不利益が出てくるか。つまり難病の方が福祉サービスとしてあるいは福祉施策としてどんなことを受けたがっているか、どの位受けられるか受けられないのかをしっかりと研究してほしいということで受託をいたしました。

研究の中心となっている今井先生から、まだまだ始まったばかりですので、方法論や皆様方にご協力のお願ひをお話してさせていただきたいと思ひます。

「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」

国立病院機構宮城病院 今井 尚志

木村会長からお話のありましたプロジェクト研究についてご説明します。

障害を持つ難病患者が自立できるための 相談支援等のあり方についての調査研究

研究代表者： 木村 格 伊藤たてお
(全国難病センター研究会)

研究期間：
平成21年4月1日～平成22年3月31日迄
(実質 平成21年11月～平成22年2月末まで)

このプロジェクトは「障害を持つ難病患者が自立できるための相談支援等のあり方についての調査研究」という名前で、研究代表者は木村先生と伊藤たておさんの二人です。一年限りの単年度研究ですが実質的には今年の11月から来年の2月末までのデータを集計しながら考えたいと思っています。

この研究の母体は厚生労働省社会・援護局ですが、調査内容について要望がありました。まず、難病相談支援センターにおける相談内容の中から障害者施策、特に介護に関するものの実数とその具体的内容について調査すること。

厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部 企画課からの調査内容についての要望

- ① 障害者施策(特に介護)に関するもの
 - ・実数
 - ・具体的内容
- ② 制度利用の実態
 - ・身体障害者手帳
 - ・介護保険
 - ・難病患者等居宅生活支援事業
- ③ どのような制度があったら良いだろうか

次に、制度利用の実態につて。身体障害者手帳、

介護保険制度、難病患者等居宅生活支援事業等がありますが、制度を利用できない場合どんなことを改善すればよいか調査すること。また、今後どのような制度があれば患者の生活をより良く支援することが可能になるか相談内容から抽出してほしいということです。

この要望を踏まえ、その他様々なこともいろいろ併せて調査できればと思っています。

研究方法

量的研究：
難病相談支援センターの相談を多数例分析して検討を行う。

質的研究：
少数例を詳細に分析し、分析を行う。

上記の両方を組み合わせて研究を行う

研究方法ですが、難病相談支援センターの実際の相談をコンピューター処理で多数例分析して検討を行う量的研究と、少数例を詳細に分析して検討を行う質的研究の二つを組み合わせながら研究を推進したいと思います。

研究方法(1)量的研究

全国の難病相談支援センターに寄せられている
相談・支援件数は年間20,000件

今井班で作成した電子相談表を活用

・各県の難病相談・支援センターで受けた相談内容を電子相談表に相談員が入力し、事務局から配布するCD-Rに保存後事務局に郵送(月1回)

・事務局でCD-Rデータのキーワード分析を行って生活ニーズや問題点を明らかにする

量的研究については、全国難病支援センターに寄せられている相談件数は現在、年間約2万件だそう

です。今年の6月、私の研究班（特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究：今井班）で作成した電子相談票を全国の難病相談支援センターにお配りしました。その電子相談票を使って、データを収集・デジタル化し、分析を行いたいと思います。

具体的には、各県の難病相談支援センターの相談員の方に相談内容を電子相談票に入力していただき、事務局から配布するCD-Rに保存して事務局に返送していただきます。例えば11月に受けた相談をその翌月、12月にまとめていただき、事務局に送って頂く。1月ごとに繰り返してデータを収集したいと思います。事務局ではそのデータをキーワード分析し、生活ニーズや問題点を明らかにする作業を行いたいと思います。

研究方法(2)質的研究

難病を三群に分けて検討

- ・急速に悪化していく群
ALS、多系統萎縮症等
- ・良くなったり悪くなったりする群
SLE、多発性硬化症等
- ・内臓障害を主とする疾患

各群の典型的な事例を抽出し、時系列に生活支援サービスを明らかにし、手帳制度の利用前後の課題を検討

質的研究については、現在のところ難病を3群に分けて検討したいと思います。ALSや多系統萎縮症などの神経変性疾患で根本的治療もなく急速な進行していく「急速に悪化していく群」と、全身性エリテマトーデス、多発性硬化症など寛解、再燃を繰り返す「良くなったり悪くなったりする群」、「内臓障害を主とする群」です。この3群で数例ずつ代表的な患者さん・ご家族、あるいは相談員にご協力いただいて、時系列に生活支援サービスとしてどういふものが必要であったか、例えば身体障害者手帳の受給前、受給後、その前後にどういふ課題があったのかなどを含めて、聞き取りによる詳細な質的研究を行いたいと思います。

この研究を通して「相談者数の合計」、「疾患別割合」、「年齢別割合」などが明らかになります。さらに相談内容区分として、相談全体の「医療相談」、「生

この研究を通して予想される結果

相談者の全体の傾向と現状

相談者数合計 疾患別割合 年齢別割合

相談内容区分 相断全体として

医療相談 % 生活相談 %
就労相談 % その他 %

相談内容のキーワード分析から相談ニーズを探る

医療・治療ニーズ 生活・サービスニーズ } 本人、あるいは家族等
経済自立・就労ニーズ 研修ニーズ } 支援者を分けて検討
その他のニーズ

都市部と過疎地域で、相談内容を分けて検討することが可能

活相談」、「就労相談」、「その他相談」の割合が明らかになります。また、相談内容のキーワード分析から、今後どのような支援が必要とされるか、相談ニーズを探りたいと思います。患者本人への家族など援助者の支援であるか、患者本人・家族を援助している方への支援であるのか、相談の対象者にも注目します。どういふニーズがあり、それに対してどういふサービスがあれば、より患者さん・ご家族の「クオリティ・オブ・ライフ；QOL」を高めることができるか検討したいと思います。特に都市部と過疎地域で相談内容を分けて検討することで地域格差による問題点を明らかにしたいと思います。

予想される政策提言

難病相談支援センター機能強化につながる提言

電子相談票の区分分類を分析することで、医療相談、生活療養相談、経済・就労面そして遺伝等多岐にわたる相談を受けていることが明らかになる

相談を受ける相談員の職種

看護職の他に生活サービスの専門職としての社会福祉関連職が必要。その上で、心理的な悩みについての心理職。当事者の視点でのピア(サポート)相談員。

就労自立への労働関係の相談者も必要である。

この研究を通して次のような政策提言に繋がることを予想しています。難病相談支援センター機能強化につながる提言です。

電子相談票の区分内容を分析することで医療相談、生活療養相談、経済・就労面、遺伝等の相談内容や実数が明らかになり、多岐にわたる相談を一人の相談員が受けており、専門的な業務であることを明らかにして相談を受ける相談員の職種への提言を

行います。

看護職の他に、生活サービスの専門職としての社会福祉関連職種、特に社会福祉士等の支援も必要でしょうし、心理的な悩みについてのサポートも重要ということから考えると、臨床心理士等の心理の専門家や当事者としてのピアの相談員の役割も重要だろうと思います。幅広い相談に適切に一人の人だけでカバーすることは困難で、様々な職種の人たちが力を合わせて難病相談支援センターの相談機能を向上させ、最終的に就労に対する側面からの支援者も必要であることは言うまでもありません。

予想される政策提言

身体障害者手帳関連

現在の身体障害者手帳は症状が一定期間(概ね6ヶ月)固定した状態で判定
難病患者は症状が固定せず常に悪化したり、再発・再燃を繰り返す
現在はタイムリーなサービス受給につながらない
病名によっては、数カ月後を見越した対応や、迅速判定等の特例発行が必要

二つ目は、身体障害者手帳関連の提言です。現在の身体障害者手帳は症状が一定期間、概ね6ヶ月固定した状態で判定します。難病患者は症状が固定せず常に悪化したり、再発・再燃を繰り返すということで、当初手帳の対象になりにくく、タイムリーな手帳交付、サービス受給につながらないという問題点があります。手帳取得前に、どれくらいの期間、どのような苦労があるのか詳細な質的研究によって明らかになると思われますので、病名によっては数ヶ月先を見越した対応や迅速な判定など特例発行によるサービスを受けるための何らかの手当ということを指摘する必要があります。

今後の予定としては、今年度の難病財団主催の研修会で、本研究について再度、難病相談支援センターの相談員の方に説明したいと思います。研究参加を希望される場合、各センターから事務局に10月下旬までにご連絡をいただいて、参加希望のセンターに事務局から11月上旬に情報を入れていただくためのCD-Rを配布したいと思います。そして電子相

今後の予定

難病財団主催研修会(10月26日)で本研究について再度説明

- ①研究参加を希望される場合
各センターから事務局(今井班)に10月下旬までに連絡
 - ②参加希望のセンターに事務局から11月上旬にCD-Rを配布
 - ③電子相談票のデータを翌月の上旬に事務局へ送付
(2009年11月～2010年2月)
最終分は3月上旬に事務局に提出
- データを分析し、4月中に報告書として提出
質的研究については、別途ご相談

談票のデータを翌月の上旬に事務局に提出していただき、最終分は3月上旬に事務局に提出していただきます。その後、データ分析し、来年4月中には報告書を作成したいと考えています。

質的研究については別途、推薦患者さんなどについて相談しながら進めていきたいと思っています。

座長：今井先生ありがとうございました。まだまだ未成熟なところがありますが、この研究の主旨、目的がお分かりいただけだと思います。決して最初に結論ありきではないんです。こういう結果になるんじゃないかという予測でして、実際のデータを分析した結果、少し修正も出てくるだろうし実はそうじゃないこともあるでしょうから、その事はあまり頭に入れないでください。

打ち合わせの中では、もうちょっと極端な意見もあります。つまり障害者手帳を持っていなくても特定疾患受給証があれば障害者手帳と同じように等級をランキングして同じような福祉サービスが受けられれば、それで済むのではないか。つまり難病というものは今バックアップする法律がないけれども、障害者の基本法に載るようにそういう制度をリンクしていけば、本当に苦勞して、症状は変わるのに、あるいはどんどん悪くなるのに障害者手帳の等級の認定が間に合わない状況にあるけれども、障害者手帳を持たなくても同じサービスが受けられれば良いんじゃないかという話合いもありました。

いろんな質問があろうと思いますが、どうぞどんなことでもこれからの事ですのでご質問いただいて私たち考えたいと思います。なかなか協力していただくのは難しいとは思いますが、ご希望のあるところだけご協力をいただくことにしております。

三重難病センター 川原：電子相談票ですが、うちのセンターも使っています。今度バージョンアップしていただく時にお願いがあります。新規作成する時、以前の携帯電話の番号がそのまま入ってくる、新規入力する時に。前に携帯電話の情報が入っていたら新しくやっても出てくるのでその辺だけ少し直していただけたらと思います。

今井：研究班として窓口設けていますので、今のお話をぜひ報告していただだけませんか。よろしくお願ひします。

かながわ難病相談・支援センター 金子：今のスライドの部分の資料はプリントではいただけませんか。これをセンターに持ち帰って今後資料の入力や

こちらから事務局の方に言っていていただいて、それを統計を取ってという細かいこととか、全部頭に入っていないので、説明をうまくできないと思います。

今井：分かりました。希望があれば今日私が発表した内容のパワーポイントを電子データで送るようにします。事務局に電子データを送るようにご指示ください。

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」という私が主催している研究班が事務局を兼ねています。あとで連絡場所をさし上げます。ホームページも作ってますので検索していただけると思います。

座長：全部の難病相談支援センターにお送りして見ていただいても悪くはないですね。それからこの全国難病相談支援センターのホームページも今井班の中に、—（センター研究会に）お金がないものだから—作っていただいていますのでそれもお覧ください。「今井班」で検索すれば全部見られます。あるいは難病相談支援センター研究会でも。

今井：後で全国の難病相談支援センターに今日のパワーポイントを送るようになります。

佐賀三原：三つの分類がありましたが、ALS とかであればけっこう早く手帳を取れる方もいるんですが、一番私たちが気になっているのは潰瘍性大腸炎や表面に見えない方々、小児慢性特定疾患、私も実は患者なんですけれど、表面に見えないが実は明らかに日常生活に大変な困難をきたしている方々の事をたくさん書いた方が、そういう事例をあげていった方が、困難事例というか三つの中での困難事例を、SLE もなかなか（手帳が）取れないので、そういう事例をいっぱいあげていきたいなと思います。

今井：質的研究に関してはどのように進めたらいいか、ご意見をいただければと思います。

座長：補足しますと、そういう方は障害者手帳が本当は必要なんだけれども実際には取ることに難しい

ことがたくさんあるということですね。症状が固定しない方に関しては障害者手帳はととも申請しづらいんです。急速に変動があったりする場合にはなかなか難しいです。それも結論として、しようかなと思っております。障害者手帳は必要かということ、なくても別な道があればという二つの解決方法が必要かもしれません。

今井：今後のために是非電子相談票を使ってください。難病相談支援センターの事務作業やデータを分析し、皆さんと力を合わせれば、次の施策に反映してもらえるように状況を変えていくことができると思います。是非ご協力いただきたいと思います。

木村：どうぞよろしくお願いします。

一般発表I

座長

仏教大学社会福祉学部教授

中田 智恵海

講演

発表1 「文化的交流と相談事例について (報告)」

岩手県難病相談支援センター

矢羽々 京子

発表2 「病と共に」

急性間欠症ポルフィリン症友の会

鈴木 司

発表3 「ピアサポートとして、体験してわかること」

埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科教授

高畑 隆

座長
中田 智恵海 氏



発表1
矢羽々 京子 氏



発表2
鈴木 司 氏



発表3
高畑 隆 氏



座長

これから二つにわけて研究発表をしていただきますが、前半は患者さんの生活全体をとらえた発表ということで、岩手県難病相談支援センターの相談支援員で養護教諭としての経験のある矢羽々京子さんにお話いただき、次に当事者の方の急性間欠性ポルフィリン症友の会の鈴木司さん、それからピアサポートについて当事者の方たちの相談員も必要ではないかという今井先生のご発言もありましたように、多様な方たちの一人として埼玉県立大学の高畑先生に発表していただきたいと思います。

生活に基づいた発表ということで焦点を当てたいと思っています。生活については身近に困っておられることがおおございましょうから、忌憚なくご意見ご質問などいただきますようお願いいたします。

「文化的交流と相談事例について（報告）」

岩手県難病相談支援センター 矢羽々 京子

文化的交流と相談事例について(報告)

岩手県難病相談支援センター 矢羽々 京子



ここに写っている写真、ご存じの方も多いと思います。盛岡の裁判所の前に咲いている石割桜です。大きな岩をつらぬいてしなやかに大変美しく咲く桜です。難病の患者さんも強いとはいいませんが、本当にしなやかに豊かに生きたいということでこれを表紙に選ばせていただきました。

岩手県難病相談センターの概要

○開設 平成15年11月1日
前身は県補助事業
【難病110番】平成13年4月1日
相談員:1名
委託として非常勤相談員1名追加

○相談員2名(看護師1名、看護師・養護教員1名)

平成15年11月1日、全国でもトップの方だったと思いますが、急速開設しました。それまでは平成13年4月1日から相談員一名で、県の補助事業として発足しておりました。1年半ほどして難病相談支援センターとして非常勤者一名追加して、相談員二名となりました。

相談日は月曜から土曜まで。木曜日は午後2時から夜8時までと夜間を設定しています。

相談日と委託料

○相談日
月・火・水・金・土曜日:10:00~16:00
水曜日:14:00~20:00

○委託料
386万円

委託料は10%減額になりまして、今年386万円です。

活動内容

- ア 相談 電話・メール、面接、訪問
- イ 交流会・音楽療法
- ウ 医療講演会
- エ 緊急時医療手帳の作成・配布
- オ 他機関との連携
- カ 文化的活動の支援

活動内容は、相談会あり交流会あり、医療講演会、それから緊急医療手帳を今年度作成しました。(財)長寿社会振興財団の助成を得て作成しました。この緊急医療手帳は難病患者のためと思って作成したのですが、現在のところ老人施設とかあるいは知的障害者にも広がっております。県の財団で作ったものですので広く配布しております。今後はこの手帳を災害時にどのように活かすかということが大きな課題だろうと思っています。

他機関との連携はどなたもなさっているところですが、文化的な活動支援、患者さんたちの生活の質を quality of life をどのようにして高めていくのか、患者さんたち自身の活動の中で展開されております。

活動の特徴

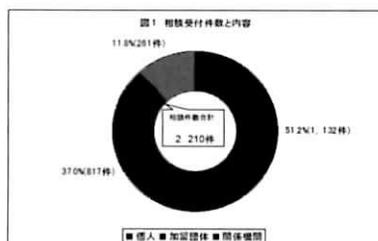
- 患者会と協働
 - 各保健所在宅支援事業と協力して
- 患者家族交流会・医療講演会・音楽療法

活動の特徴です。患者会と協同して活動しております。患者会とのコラボレーションということだと思います。

各保健所の在宅支援事業共催でこのあと研修講演をさせていただきますが、智田先生の音楽療法等を取り入れて交流会を行っています。

できるだけ多くの患者さんたちに相談員としても直接お会いし、どんな療養生活をしていらっしゃるのか、何が大変なのか、どういう家庭の状況なのか、ということを知ったうえで適切な支援ができればと考えています。

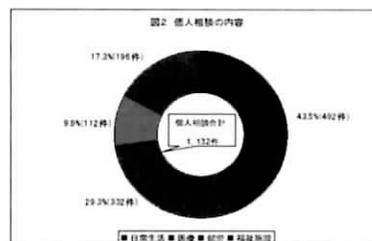
相談件数(全体)



相談件数、概要ですが、平成20年度分、総件数2210件で、個人的なものが51.2%、半数ちょっと超えています。患者会との共同でやっているの、どうしても連絡等のいろんなことがあり、加盟団体との連絡等が37%です。

特に個人相談の内容ですが、日常生活、紫の部分、43.5%、赤い部分が医療面で29%、就労が9.9%、福祉17.3%と、日常生活に関する相談が一番多い

個人相談の内訳



ということになります。

文化的活動

○車いすダンス

難病連クリスマス会
参加団体交流会
老人保健施設訪問

文化的活動のところを少し写真とともに紹介します。

車イスダンス(1)



車椅子ダンスです。

車いすで踊っている青年は脊髄小脳変性症の患者さんです。歩行がふらふらですが何処に行くにもリハビリのため家から電車やバスを利用している努力家です。ダンスと出会ってから練習を欠かしたことはありません。

車イスダンス(2)



車椅子ダンスの会は、車いすダンスを全国パーキンソン病の会で出会ってからパーキンソン病のご主人の生きがいとして奥様と立ち上げました。この写真は老健施設を訪問して披露した時です。そこに入っている施設利用者さんとも車いすダンスを踊って交流しまして、90才の男性が、もう決して踊ることはないだろうと思っていたので、こうして車椅子でもダンスが出来て大変嬉しいと感想をもらしておりました。パーキンソン病友の会が中心になって活動しております。

老健施設を訪問した日にちょうどいわあせた中学生の体験学習の生徒さんたちとも、一緒にダンスを楽しみました。

合唱団

ふれあいコール
ほのぼのコール
コールひまわり

童謡・唱歌を歌う会

プロのコンサートへの応援出演

沖縄県難病相談支援センターとの交流

岩手県難病連には合唱団が三つありまして、ふれあいコールの団長さんはHAMの患者さんで、現在入院中です。彼が作詩作曲した「たとえば花のように」という岩手県難病連のオリジナル曲を中心に歌っております。ほのぼのコールは脊髄小脳変性症友の会の会長さんが団長になっており、ここも「おかあさん」とか「まけないで」近頃は「風になりたい」

等、オリジナル曲として歌っております。コールひまわりは花巻市で活動しています。重症筋無力症の方が団長になって、月1回練習日が続けています。

ふれあいランド祭



ふれあいランド祭が9月にありますが、これはその時のステージです。ALSの患者さんが呼吸器をつけていて、画面に写っていませんが、車いすが100キロあるのでステージにあげることができなかったんです。「僕は口では歌えないけれども心で歌っています」と参加して下さいました。

童謡・唱歌を歌う会



これはランド近くのキャラホールです。毎年「童謡・唱歌を歌う会」にも声をかけていただき舞台出演を楽しんでいます。だいたい3つの合唱団は練習場所は違いますが合同で発表会をします。合唱団と一緒にいつもバイオリンを演奏しているのは高山仁志くんです。もやもや病で10才の時に脳出血で手術をしています。高次脳機能障害の記憶障害が主ですが、バイオリンだけは忘れなかったということで、10月2日にNHK大阪で製作した「きらっといきる」に主人公ででております。このあいだは「クローズアップ岩手」で高山仁志くんのバイオリンを中心

とした日常生活のすがたが放送になりました。

現在は仙台の障害者職業訓練校で寮生活をしております。

難病美術作品展

毎年10月に開催
絵画・書・工芸・手芸・染物・創作絵本・写真



これは美術作品展です。今年は6回目です
作品の芸術性というよりは、きびしい日々の療養生活の中でこつこつと制作に勤しみ、そして完成した喜び、また多くの方々に鑑賞してもらうことの喜びが作品展です。

難病連美術作品展(展示作品例)



これは今年の出品作品です。

ヨガ同好会

- ・会員 35名
- ・呼吸法を中心とした
- ・ゆっくり動作の有酸素運動
- ・毎週土曜日90分
- ・体調に合わせた参加

ヨガの一風景



ヨガ同好会について。あけぼの会（大動脈炎症候群友の会）の方が中心になって視覚障害、聴覚障害、重症筋無力症の方などが20人ぐらい参加しています。月4回土曜日午前に設定し、講師は大谷朱美さんです。（大谷朱美さん一会場で立ちあがる）大谷さんはいつもおっしゃいます。「ヨガはご自分の心と体のコミュニケーションです」と。すっかりリラックスしまして、最後には寝息をたてている方もあります。私も一番最初にヨガを体験した時に眠ってしまいました。

相談事例

1. 村福祉課との連携
天疱瘡の夫と認知症の母
2. ピアサポーター
筋ジストロフィーと就業継続
3. 難病医療専門員との連携
パーキンソン病で閉じこもり
4. 病気休職と続く退職

相談事例は、文書をみていただきたいと思います。特に4番目の脊髄小脳変性症の方が休職していましたが、「3月23日をもって退職するように」と申し渡されたというのです。私たちは3月31日で定年退職と思っていたのですが、そんなふうないわれなき差別というか、そういうことがありました。なんとか3月31日定年退職できることになったので、大変嬉しくおもっております。難病を理由にそういう不当な扱いを受けることが許されないことだと思いました。

今後の課題

1. ピアサポーターの養成
患者自身療養の自己管理の仕方を見つけること
2. 難病相談支援ネットワークづくり
現在進行中(難病重症患者入院促進事業)

今後の課題

ピアサポーターの養成が急務かと思っています。患者自身が療養のこと、あるいは生活の仕方、自己管理というものをしっかり学んでいただいて、豊かな療養生活を送っていただきたいものだと思います。

相談支援ネットワークづくりは今進行中です。以上です。

座長：文化活動として音楽とかダンスとかヨガとか、美術とか、本当に多様なことに取り組んでおられる。その中で患者さんのQOLを向上させようというご意志のようで、最後は行政とも異議申し立てをして患者さんの立場を向上させるという、半分闘いですね。こういうことも積極的にされているとても活発にされている活動です。

私から一言。例えば音楽療法をしていてALSの方、口では歌わないけれども心で歌っていますとか、ヨガは心と体のコミュニケーションですとか、そんなふうにそういうことってなかなか心の中というのは見えないですよ。そうすると人に分かってもらうということがとても困難なことだと思うんですが、それは何か、他者に理解を求めるための方法として何かお考えでしょうか。

矢羽々：特別こんなことでということではなくて、やはりお互いにお会いしてお話をして、同じ動作をしたり歌ったりということでお互い胸襟を開いてといますか、そういう交流が生まれているというふうに思っています。特にこういうこと、つらいことをお話してということは、自発的などということになります。

座長：口で歌わなければ本当に歌っていないんだと、誰もが思ってしまうよね。そうじゃなくて、口で歌えない人も心で歌えるんだとか、身体でダンスはできないけれども心の中でダンスはできるんだとか、そういう人たちの楽しみを一般社会、一般市民の人たちに分かってもらってそういう活動を広げていくということも大事かと思って、うかがいました。

矢羽々：ダンスにしても、色んな方のサポートがなければできないんです。車椅子を押したりまわしたり大変なわけですので、患者さんと健常者と、ある時には三者で押すだけの人、二人で踊って椅子を押すだけの人、椅子を押すだけだって、ダンスの全体が分からないとできないわけですので、そんなことも皆さんの協力を得ながら、自分たちだけじゃなくて、いろんな方にご協力いただきながら展開してい

るということです。

座長：そういうふうに関わる人たちがたくさんであればあるほどそういうことを理解していただく方たちを増やしていくということができるといえますね。

直接患者さんにお会いになって生活上の困難を知って対応しているとおっしゃっていました。例えば電話で受けた相談件数も、これはと思うところには訪問されるということですか？

矢羽々：そうです。医療機関だったり、盛岡ですので割に病院が近かったりしますので、病院に行ったりします。

座長：そのことは、電話で受けてるだけよりもずっと生活が良くわかるとか、その方の困難とかニーズを把握するのに有効であるとお考えでしょうか？

矢羽々：そうですね。やはり表情が見えます。身体の状態が分かります。

座長：それはどのぐらいの率なんでしょうか。

矢羽々：そんな多くはないです。年間10件ぐらいです。できるだけ交流会や医療講演会に出席して、そのあと必ず交流会をもちます。医療講演会だけではなくて、講演を聴いて、質問をしてというだけじゃなくて、そのあと必ず交流会をもっていたいております。

座長：そこで患者さんたち同士で共感したり情報交換したりということが起こっているということですね。非常勤の方がお二人ですか？

矢羽々：(会場から常勤者の紹介) 私は非常勤です。

座長：お二人でこれだけの件数をこなしておられるということですね。大活躍です。ありがとうございました。

「病と共に」

急性間欠性ポルフィリン症友の会 鈴木 司

皆さんは急性間欠性ポルフィリン症をご存じでしょうか。あるいは聞いたことがあるでしょうか。ただいまから急性間欠性ポルフィリン症の病気について、あるいは発症時の自覚症状などについて説明させていただきます。

私達は「酸素」を吸って生きています。

- ・私達が生きていくためには「酸素」が必要です。
- ・酸素は呼吸によって肺に吸い込まれ、肺胞で「ヘモグロビン」と結合して体中の組織に運ばれています。

まず私たちが生きていくためには空気中の約20%と言われる酸素を呼吸によって肺胞の中に取り入れて、細胞の隅々まではこんでいきます。

ヘモグロビンは「ヘム」と「グロビン」が結合して作られています。

- ・「ヘム」は8種類の酵素が調整する複雑な過程を得て、主に骨髄と肝細胞で生成されています。
- ・「ヘム」は骨髄では酸素の運搬役を、肝臓では薬物などの代謝の役を担っています。

その役を果たすのがヘモグロビンです。ヘモグロビンはヘムとグロビンが結合して作られています。

急性間欠性ポルフィリン症は

- ・「ヘム」を作る過程の酵素のうち、3つ目の酵素である「ポルホビリノーゲン脱アミノ酵素」が欠損している代謝疾患です。
- ・急性間欠性ポルフィリン症は、この「ポルホビリノーゲン脱アミノ酵素」が正常値の約50%といわれている疾患です。

急性間欠性ポルフィリン症はヘムをつくる過程の3つ目の酵素であるポルホビリノーゲン脱アミノ酵素が欠損している代謝疾患で、脱アミノ酸酵素が正常値の約50%といわれている病気です。

有症率は10万人に1.5人

- ・急性間欠性ポルフィリン症(AIP)は、10万人に1.5人とされている希少病です。
- ・「ポルホビリノーゲン脱アミノ酵素」欠損者(AIPキャリア)は必ず発症するとは限らず、一般の血液検査、尿検査、X線検査などで確定診断することが出来ないまま死亡することもあり、実態は不詳です。

発症原因はいろいろあり、過大なストレス、生理、妊娠などがあります。発症原因を有するキャリアが約10万人に1.5人とされており、岩手県の人口は約100万人ですから、岩手県内には15人ぐらいいるはずですが、今のところ私の娘だけと聞いています。ただ、あえて私はこういう病気ですと病名を積極的に発表する方もいないと思うので、岩手県に実際何人いるのか、全国で何人いるのかもよく分かっていません。

発症誘因

- ・ 過大な心身のストレス
- ・ 月経・妊娠・分娩・避妊薬（ピル）
- ・ 感染、飢餓、飲酒
- ・ 各種薬剤（多くの禁忌薬がある）

発症原因

- ・ 思春期～閉経前の女性
- ・ 男性よりも女性が発症しやすい
- ・ キャリアに誘発原因が加わった時に何故発症するか、解明されていない。
- ・ ホルモンが関与しているのではないかと推定されている。

発症してから確定診断までに私の娘の場合1年半かかりました。その間にいろんな症状が出て、禁忌薬を使われ、症状が悪化したこともあります。確定診断がつかないまま禁忌薬を使われて亡くなる方もあるのではないかと思います。また、3年ほど前横浜で当時20才代の方が亡くなられたと聞いています。亡くなられた症状の変化、治療法の情報は知る由もございませんが、患者が年間どの程度亡くなられ、亡くなられるまでの症状の変化等は分かりませんので、実際のところは不明です。

かまだ解明されていないそうです。思春期から閉経前の女性、男性よりも女性の方が発症しやすいということからホルモンが関与しているのではないかとされています。

発症誘因としての「ストレス」

- ・ 「ストレス」は本来は物理用語
↓
作用に対する「反作用」と同義
- ・ 「ストレス」=「精神的」ではない。
↓
肉体的疲労も「ストレス」

発症時の自覚症状（1）

- ・ 急性腹症
 - ・ 子宮外妊娠
 - ・ イレウス
 - ・ 卵巣軸捻転
 - ・ 胆石
 - ・ 虫垂炎
 - ・ 消化器潰瘍
 - ・ 急性膵炎
- ・ 激しい腹痛→誤診→

発症時の自覚症状は激しい頭痛から始まるのが一般的です。娘の場合はそうでした。急性腹症、急性膵炎といった誤診をうけ、約4分の1の方が開腹手術をされているという報告もされています。

発症誘引といわれるストレスですが、ストレスの語源は物理用語で、作用と反作用の関係であったものが現在ではストレスといえば精神的なものという捉え方が多いように思われています。肉体的ストレス、疲労もストレスだご理解いただきたいと思います。

発症時の自覚症状（2）

- ・ 頭痛 → → ・ 「グワングワン」する激痛
- ・ 下肢痛 → → ・ 特に関節。「骨の中まで冷えている、激しい痛み」
- ・ 背部痛 → → ・ 背中全体を丸太で押しているような痛み

発症誘引ですが、思春期から閉経前の女性に多い、男性よりも女性が発症しやすいといわれています。キャリアに誘発要因が加わった時になぜ発症するの

発症時の自覚症状（3）

- ・嘔吐 → → → ・1日数回～十数回
- ・下痢 → → → ・水状便
- ・寝汗 → → → ・風邪→症状の悪化

頭痛、下肢痛、背部痛などもあります。嘔吐、これは1日に数回から十数回、水状の便、寝汗がでます。自律神経のバランスが崩れるのだらうと思えます。これらによってホルモンバランスが崩れ電解質が崩れ、低ナトリウム血症となり、主治医から「会わせたい人に会わせろ」、「命が助かっても意識障害が残る」と言われ、暗闇にどん底に突き落とされたことがございます。娘は一命を取り留めました。主治医の先生から生きても意識障害がでる可能性があると言われた時もありますが、現在ではそういった症状もなく、なんとかか過ごしています。

発症時の自覚症状（4）

- ・動悸 ・めまい ・不安
- ・不眠
- ・便秘、乏尿

動悸、不眠、便秘、おしっこの具合がどうかなどを時々娘に確認しています。このごろは体調もよくなったのか、おしっこの出がすごく勢がいいと話しています。

他覚的所見としては褐色尿が一般的ですが、看護婦さんがまず気がついてくれるはずです。娘の場合は私がはじめて褐色尿に気がついて、ここの病院にいては駄目だと、強制的に退院させてもらい、いろ

他覚所見

- ・褐色尿・発症の都度ではない。
- ・高血圧、頻脈、高コレステロール。
- ・通常の血液検査、尿検査では、本病特有な所見はみられない。
- ・確定診断まで日時を要する→死亡、神経障害

んな病院をまわって確定診断をしていただきました。通常の血液検査や尿検査では確定診断はできない、確定診断まで日時を要します。それまでに死亡するあるいは神経障害が生じる病気です。

精神科

- ・自覚症状に比べ他覚所見すくない
- ↓
- 高コレステロール、高血圧など
- ↓
- A I Pの確定診断とはならない
- ↓
- 精神科(心療内科)受診

自覚症状が多い割には他覚所見がないということで、精神科に回されたこともあります。精神科に行ってしまうと精神病の扱いになってしまいます。

診断法

- ・24時間遮光での蓄尿→蛍光灯の光でもホルフィリンが分解する→検査依頼→検査時に注意を要する
- ・尿中のホルフィリノーゲン(PBG)、デルターアミノレブリン酸(ALA)の検査
- ・PBG：正常値・0～5mg/日→20～30mg/日
- ・ALA：正常値・0～3mg/日→10mg前後/日

確定診断には24時間の蓄尿による特殊な検査が

必要です。この検査結果がでるまで1週間から10日ぐらいかかりその間に病状が悪化する場合があります。

治療法

- ・根治療法はない。
- ・基本療法：20/日・20%ブドウ糖点滴
- ・疼痛：鎮痛剤→モルヒネ系→依存を疑われる
- ・その他、対症療法のみ
- ・薬剤に注意→禁忌薬が多い→個人差がある

研究者・治療費

- ・難病指定されていないのが一因か
↓
研究者が極めて少ない。
- ・患者本人は勿論、家族の生活の大きな影響

治療法は根治薬はなくて、ブドウ糖点滴。発症を繰り返すうちに血管が細くなり、娘の場合は太い静脈が見つからないと先生からいわれます。一生治らないとも。

詳細はお手元の縮小版をご覧ください。

現在の症状（1）

- ・平成19年2月から21年3月まで県外の病院に入院
↓
- ・担当医(病院長)が「A I Pの痛みを理解するように」と病棟看護婦一同にA I Pの発症誘因、症状を説明。
↓
- ・多くの看護婦に症状(特に痛み)を理解された。

現在の症状（2）

- ・平成20年8月頃から主治医・看護婦の「社会生活を送れるように」との考えで、鎮痛剤注射から内服薬と座薬での疼痛コントロール試行
- ・鎮痛剤が効いているときは、積極的に院外散歩を行い、「病院の外の空気を肌で感じる」よう心がけた。

現在の症状（3）

- ・婦長をはじめ、看護婦も「痛みは本人しか分からないこと」、「痛みを我慢しなくていい」と「痛み」に対して鎮痛剤の使用を制限しないように意識の変化が現われてきた。
- ・看護婦の意識の変化→主治医の「痛み」と「鎮痛剤に対する偏見」の一掃(?)の効果。

現在の症状（4）

- ・平成20年8月頃からの「内服薬鎮痛剤」と「座薬」での疼痛コントロールに成功
- ・平成21年3月県外の病院を退院
↓
県内の総合病院転院
「痛み」に対して深く理解し、「鎮痛剤」の使用を継続処方
↓
症状に変化があるものの、患者本人・家族のQOLが平成19年2月に比較して高くなった。

現在の症状（5）

- ・疼痛などコントロールに成功したとはいえ、症状は日々、刻々変化
- ・疼痛などコントロールのため、鎮痛剤その他の対症療法のため多くの薬剤を服用
- ・規則的な生活は困難→就労は不可能

最後に、現在3年間ほど島根県の病院に入院し、

今年3月岩手医大にお世話になっています。現在難病連にもお世話になり、なんとかすごしています。

難病指定(特定疾患)を求めて

- ・平成21年3月：全国組織である「さくら友の会」が請願署名活動開始
- ↓
- ・急性間欠性ポルフィリン症友の会
- ↓
- 岩手県難病連絡協議会・構成団体に協力依頼
- ↓
- 相談員の方々をはじめ多くの方々の協力
→616名の方々から署名：協力にお礼申し上げます。



お礼とお願い



- ・病気も知られていない病名。
↓
この発表の機会を与えてくださった、北海道難病連、岩手県難病・疾患協議会の配慮に御礼を申し上げます。
- ・私達の「闘病」は始まったばかり→皆様のお力添えと御協力をお願いいたします。

娘の社会復帰1作目の作品が今日の作品展にでております、パンフレットを作っています。これが娘の社会復帰第1作目です。

みなさんのご協力をえてこれからの日々を送りたいと思います。

座長：ありがとうございました。鈴木さんからはお嬢さんが診断名が明確になるまでのご苦労、長期にわたるご苦労についてお話いただきまして、今は難病連の支援をえながら安定した生活を送れていること、これからは皆さんからのご支援を得ながら本人らしく生きていくことを家族としてサポートしていきたいとお考えだというお話でした。

岩手県が、人口数からいうと15人ぐらいでもいいのにどなたもおられず鈴木さんお一人だとのこと。難病連ではこういう患者さんは他にいらっしゃいませんかという呼びかけなどはどんなふうにされていますか。自分だけだと思うとすごいしんどいですよね、孤立しているということは。

鈴木：幸いに難病連には根田さん矢羽々さんがおられるので、ここに来ると心が穏やかになります。全国の組織にさくら友の会があり、今年3月に特定疾患の署名活動をしました。私共も難病連にお願いして、難病連から構成団体にパンフレットの縮小版を作って同封して下さいました。そのおかげで少なくとも構成団体の方々にはこういった病気があることは理解していただけたかと思えます。さらに裾野が広がれば一人ではなく、私達家族以外にも「この病気だ」と出てくるのではないかと思います。私たちの病気は今ほじまったばかりだと思っています。

伊藤：友の会とありますが、何人ぐらいで友の会を作っておられるのか。それから、かなり複雑な症状をしめしておられますが、どういう病院、何科にいけば診断を受けることができるのか。島根の病院にいらっているとおっしゃっていましたが、全国で専門にやっている先生、詳しく診断できる先生はどこにおられるか分かれば教えてください。

鈴木：島根に行った経緯ですが、19才の時腹痛からはじまりいろんな症状をへて県内の病院ではなんともならず、いろんな経過がありますが、島根の高津総合病院の院長先生がポルフィリン症の全国組織桜友の会の顧問をしておられたので、3年ほど前に、新年の夢をと思って来てみたらいかがですか、というメールをいただき、お言葉にあまえていきまし

た。先生は3ヶ月ぐらいでよくなるだろうと思ったらしくて、半年ぐらいしてからそろそろ退院のことを考えてくれないかとメールがきました。先生にお願いしたのは寛解までです。といったことを繰り返し、足かけ3年お世話になりました。非常に心豊かな先生でした。病棟の看護婦をあつめてAIPの症状、痛みと疼痛剤としてモルヒネを使わざるをえないことを説明して下さい、モルヒネ依存に対する偏見を一掃してくれたんだろうと思います。今は岩手医科大学の消化器科の教授とその下にいる先生にみていただいています。内服の鎮痛剤20mg 4錠、座薬、その他何種類か薬を服用しています。

どこの病院何科にいけばいいかということですが、娘の場合ですと腹痛発作を起こした時はまず内科、内科的に異常がないというので婦人科、婦人科でもどこにも異常がないというので精神科に回されました。精神科に回されて、痛みを訴えるのは親に対する甘えなんだと。だからこれ以上痛み止めを要求しても打ちませんと。そのために施錠する病棟にいられると言われました。褐色尿がもう出ていたので、施錠される病棟にいられては駄目だと、主治医にお願いして、そのあいだ女房が地元の開業医の先生に入れて欲しいと懇願して、産婦人科の先生でしたが、つれてこいというので夜10時ごろに連れて行き、約40日ぐらい入院したと思います。その先生に疑わしいとしてつけられたのがクッシング症候群という病名でした。大きな病院で検査してもらいなさい、手術してもらえば元気になると言われ、千葉大にいてこの病名（急性間欠性ポルフィリン症）を確定診断されました。その間約1年6ヶ月かかりました。

ですからどこの病院がいいとかどこの科がというよりも、その先生がその病気に対してどのぐらいの知識があるのかにかかっていると思います。腹痛を訴えたから腹部だけの症状としてみるのか、それともその他の病気を疑って視野を広げるのか。それにかかると思います。

座長：鈴木さんの医療にかかられる体験、適切な医療につながっていくまでの体験は貴重ですので、今後ぜひ他の間欠性ポルフィリン症の患者さんたちに

お役に立つように活動していただければありがたい
と思います。

鈴木：友の会といっても患者が私の娘1人ですので、友の会は私共家族3人だけです。いずれは裾野が広がってくれればと思います。

座長：10万人に1.5人ですから1500人は絶対いるわけですね。どなたかにつながれば本当に広がっていくと思います。

鈴木：難病連とつながっている、それだけでも今のところは充分です。

座長：あとの1499の方がきつとご苦労しておられると思うので体験を活かされ仲間同士でやっていただければと思います。

「ピアサポートとして、体験してわかること」

埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科 教授

高畑 隆

ピアサポートについて考えてみます。
はじめに。

患者家族会、体験して分かること、ピアサポート、
終わりにまとめをやりたいと思います。

ピアサポートは同じ体験をした仲間同士の支え合
いということで、同じ体験者の仲間の自助、互助、
共助ということです。当事者だから分かること、で
きることもある。体験した実感や気持ち、感情の共
感、すなわち心の言葉によっていろいろな生活の知
恵、工夫、支え合いがあるのではないかと。私が、ア
イが、あるということではないかと思えます。

一般的に人の行動は今までの体験の副産物、すな
わち学習によって行われます。人は感覚世界を頼り
に生きていて、感覚器官を通して自分によって感じ
たものを自分なりに考え、経験が違うために感覚や
感情が違って来る。他人の痛みは痛くない、隣の人
をつねって自分が痛いということはないので、痛み
や悲しみなどの感情は当事者でない実感できない。
要するにリアリティという世界がある。知識、
技術だけではなくて、そういう世界で生きているこ
とになります。

今まで自分が社会でいろいろやっていた役割が変化
して混乱してしまう。生きていく目標が変更され、
喪失感がでてしまう。どうしたらいいか可能性が分
からない。あるいは障害の悪化や再発の不安、たえ
ず体調を気にしながら生きていかなければならな
い。そうするとさきほどの感情の世界は非常に不安
定になり、緊張と混乱、思考停止が継続的に起こっ
てしまう状態になるということです。さらに孤立感
が増していき、人は1人では生きていけない。そう
いう意味で仲間が必要ですし、人間として人のあい
だで生活できることが必要かと思っています。

その一助に患者・家族会活動があるのではないかと。
その活動はセルフヘルプ機能を備えていると考えら
れます。

セルフヘルプグループ

- ・ リースマン(1965)は
- ・ ①ヘルパーセラピー原則
 - 「助けるものが最も助けられ
 - る」…人を助ける人が最も助
 - けられている
- ・ ②非専門性
 - 生活者性、市民性(多様性)
- ・ 民主主義の実践
 - 自発性、自主性
 - 対面性・対等性
 - 相互性
 - 自己選択・自己決定
 - 協働
 - 楽観主義
- ・ グループ活動(小社会)
 - ドグマテック(独善性)や上
 - 下関係ではない
 - 対等なグループ体験活動
 - (小社会)

病気になると元気がでない理由7項目

(リハビリテーション医師:大田仁史)

- ・ ①生活感覚のとまどい、
 - ・ ②属す社会から孤立化・孤独感、
 - 人間は集団の動物で、社会的存在である
 - われわれ感覚がなくなる
 - ・ ③前と同じにできない無力感、
 - ・ ④役割変化と混乱(役立たない)
 - ・ ⑤目標の変更、喪失(自立が目標に)
 - ・ ⑥可能性がわからない(なにもできない)
 - ・ ⑦障害悪化や再発の不安(体調変化に怯える)
- * 感情は不安・緊張・混乱・思考停止の継続!

病気になると元気がでない理由を、太田は生活感
覚、要するに感覚の戸惑い、属する社会の孤立感、
孤独感をあげています。前と同じにできない無力感、

セルフヘルプグループの機能についてリースマン
がヘルパーセラピー原則ということで助けるものが
もっとも助けられる。人を助ける人がもっとも助け
られる、仲間同士で助け合いということが助けてい
る人も助けられる。もうひとつは非専門性。医療・
保健の専門性ではないが、市民性としての生活感覚
や多様な専門性をもっている。その人たちなりの市
民性の中でいろんな活動をしているという多様性
がある。

それから民主主義の実践である。自発性、自分か
ら参加、自主的で、対面性、対等性、総合性、自己

選択、要するに自らの動機で共働して行く。それから楽観主義、グループということ自体が小社会で、社会活動になっている。すなわち、ドグマテックや上下関係ではなくて、対等なグループ体験活動で、小社会の中で自分を活かしていくということに意味がある。

活動の柱

- **話し合いが基本**
 - 体験・気持ちを大切に
 - 仲間意識・われわれ感覚
 - グループ活動＝例会、合宿、研修会、学習会
- **①分かち合い**
 - 気持ちを体験者仲間に話すことで、仲間に受け入れられ、共感を得ることで、気持ちが楽になり
- **②ときはなち**
 - 様々な抑圧を仲間の中で、気持ちを話すことで開放できる
- **③ひとりだち(自律)**
 - 話すことで問題との距離がとれ、力が湧いて次へと向かう
 - 自らが主人公の人生を主体的に取り組み歩む意欲
 - ・ (岡知史一 著 修正高畑)

そういう意味では活動の基本は話し合い、体験した気持ちを大切にすることによって、仲間意識、我々感覚、それをグループ場面で共有していく。例えば、例会や合宿、研修会、学習会の中で話すことによって、気持ちを分かちあう、気持ちを体験している仲間に話すことで受け入れられて共感を得ることで気持ちが楽になる。あるいは気持ちを解き放つ。様々な抑圧の中で、仲間の中で気持ちを話すことで解放される。次に、独り立ちということで、話すことで問題と距離がとれて力が湧いてきて、次へと向かう。自らが主人公の人生を主体的に取り組み、歩む意欲が出る、と岡は述べています。

患者会の機能

- **1. 同じ体験者:**
 - 実感・体験としての障害
 - 同じ仲間との社会的な存在、1人ではない
- **2. 例会などで: 所属感・仲間意識**
 - 安全・安心の場で感情を分かち合う
 - 他の団体との情報交換・交流、われわれ感覚
- **3. 会での役割: 活動の協働作業、交流・余暇**
 - 集団活動、喜び・楽しい体験
- **4. 知識・情報: 機関誌・研修会・HP: 学習・智恵・工夫**
 - 基礎的な情報の共有
 - 体験からの専門家、体験的知識の蓄積
- **5. 社会への働きかけ: 役員会など**
 - 情報発信、社会への働きかけ、社会活動・社会貢献

そういう意味で患者会の機能としては、同じ体験

者、実感や体験としての障害、同じ仲間との社会的な存在感、1人ではないんだ。例会などで所属感や仲間意識、安全や安心できる場で感情を分かちあう。また他団体と情報の交換・交流をする。そういう中で我々感覚というものが共通になっていって、会の役割や活動では、共同作業や交流、余暇一先程も余暇はいいんだということで、余暇があったということになりますけども一集団活動や喜び、楽しい体験を安全な場でできることが非常に重要になってきます。すなわち余暇というような学習機能をもっている。社会参加に向けた人間的時間として、もっとも重要な時間だと言われている。プロセスや時間が重要です。

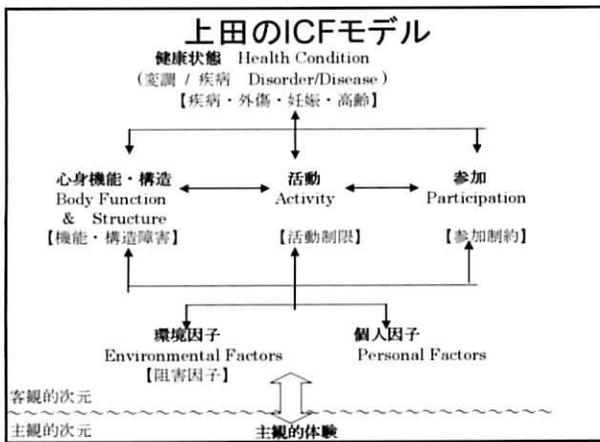
知識や情報を機関紙、研修会、ホームページで共有することによって、学習し、お互いの生活感覚からの新しい知恵や工夫がでてくる。生活からの基礎的情報の共有や体験したことでの専門家、体験の専門家でもある。そして、仲間と体験的知識を蓄積していく。

次に会として社会へ働きかける、役員会としての情報発信、社会活動、社会貢献をするという機能を備えているのではないか。そういうことで体験者として分かることがある。

1) 体験としての障害(上田敏)

- WHOはICFを提案(2001. 国際生活機能分類)¹⁾
- **生活機能, 障害, 健康の国際分類**
- 古典的医療モデルから医療・社会統合モデル
- 人間と環境の相互作用モデルに価値を置く
- ICIDH-2の検討段階で提案
- 体験することでの障害＝体験者の視点

上田は、体験としての障害をWHOのICF提案の前のICIDH-2で提案しています。カナダモデルもありましたが、上田は同じ体験者の視点ということを書いていて、主観的体験、障害体験を提案しました。が、次のICFの課題になるということでした。



体験としての障害

- **体験としての障害 (illness) とは、障害の主観的レベルであり、疾患、3つの客観的障害 (機能・形態障害、能力障害、社会的不利) および不適切な環境のすべての「主観への反映 (体験)」であり、これらの問題に対する個人の認知的・情動的・動機づけ的な反応として生じてくる。これは受動的なものではなく、その人の人格特徴、価値体系、自己像、理想、信念、人生の目的等に基づいた能動的な反応であり、実存としての人間のレベルでとらえられた障害である。**
- なかでも障害についての否定的な価値観 (社会一般にある偏見が本人に取り入れられ内面化したもの) の影響は大きい。

障害 (illness) は主観レベルへの反映、個人の認知的、情緒的、動機付け的な反応として生じてくる。実存としての人間レベルで障害をとらえた方がいいのではないか、内面的な価値観を提案しました。

2) 自立生活運動では

- 自立生活運動 (Independent Living) では、どんな重度の人でも地域で暮らす自立サービス。そして、自立生活の支援で最大の支援者は、障害をもつ当事者の経験や行き方を支援する、仲間の障害者ピアカウンセラー (2年以上の自立、40時間の講座修了) やセルフマネジドケア、権利擁護支援がある。
- **「障害を体験した本人こそが、障害の専門家である」**
- 介護者に本人にとってより良い介護方法を知ってもらい (指導して)、自分が生活しやすい介護・生活支援サービスを実施してもらう

同じように自立生活運動 IL 運動では、障害を体験した本人こそが障害の専門家であるという考え方がある。そこで、介護者に、本人にとってよりよい介護方法を知ってもらい、指導して、自分が生活しやすい介護、生活支援サービスを実施してもらうという提案をしています。

3) セルフヘルプグループ

- 体験的知識は、専門的知識と同様の意味がある
- 1人1人の仲間の体験を、会の活動 (例会、機関誌等) を通して蓄積し、**体験的知識**になる
 - 当事者の生活体験から積み上げられた知識
 - 個別の体験をグループとして蓄積・精査された知識

4) 人間性心理学

- 第1の心理学=フロイトの「精神分析」、無意識のダイナミズム
- 第2の心理学=ワトソンらの自然科学的「行動主義」
- 第3の心理学=主体的に決断する主体として、「**主観的経験を重視**」生きることの意味・価値発見に寄与、「人間性心理学」、さまざまな経験により生きる意味や価値の発見で、人間の営みへの寄与
- 自己実現: 自分の立場を見定め (自律性)、自己・他者・自然をありのままに受け入れ、自発的で、自己中心的でなく、問題中心の生き方、自律的で独立している。「目的」と「手段」を区別し、民主的で、神秘経験や至高体験の体験など
- A, マズロー
- クライアント中心療法: C. ロジャース
- 傾聴、語りによる再統合へ

そして、セルフヘルプグループの考えでは、体験的知識というのは専門知識と同様の意味があって、1人ひとりの体験が蓄積され精査されることが重要だと述べています。人間性心理学は、心理学でフロイドやワトソンの次の第3の心理学として、主観的経験を重視するクライアント中心療法として傾聴、語りによる再統合という手段で、民主的な人間づくりという考え方を提案しています。

疾病や障害のある人は、

専門職の援助を受けることは、場合によっては①プラス面だけではなく、②負い目や生活上の否定的要素を意識させられる側面がある

しかし

仲間同士の支援では、負い目や自己否定的要素がない

次に、疾病や障害のある人は援助を受けることで、場合によってはプラス面だけではなく、負い目や自

当事者にも力がある

- ・ **体験的知識**→体験としての障害を蓄積等
 - 当事者だから出来る、体験者の「心の言葉」
 - わかちあい、ときはなち、ひとりだちの過程
 - ・ 集団活動、仲間意識、われわれ感覚
 - 体験を会のリーダー等が蓄積して仲間相互で活用:ピアサポート
- ・ **ヘルパーセラピー原則**→助ける者こそ最も助けられる
- ・ **エンパワメント**→潜在力を引き出せる
 - 仲間とのグループ活動で当事者・家族が、スピークアウトし、話し合いの中から自らの力が出せるようになる
 - アサーティブスキル:自分はどうしたいと素直に対等に言える
 - セルフエスティーム:自分を価値あると・存在自己効力感
 - セルフアドボカシー:当事者が自分の権利や要求を自ら主張する権利擁護活動

ピアサポートの機能

- ・ ① **仲間との出会いでは、主体的な学習**
 - 情緒的サポート、生活技術、生きた情報と活用
 - 医療等の選択基準を再構築する(認知の再構築)
- ・ ② **体験としての障害を仲間と整理し、体験的知識を得る過程**
 - 他の仲間自分の体験を話せ、伝えられる、
 - 同じ体験者の「心の言葉」で語る実感・体験的知識の重みは、こころの孤立感を支え、生活の具体的な手がかりになる
 - 仲間である先輩は、人生の先を照らすモデル
- ・ ③ **自己の体験が仲間に役立つ**
 - ヘルパーセラピー原則:援助者治療原則「助けるものが最も助けられる」は自己肯定感、自尊心につながる
 - 自分のマイナスと思った体験が、仲間にも役立つ
- ・ ④ **援助者役割**→患者役割から社会的役割が増える
 - 人を支える体験は、援助者と被援助者の両方の役割、社会的役割が増える

具体的には

- ・ **話し合い: 例会・研修会・合宿、役員会等で**
 - 自分の体験を、自分のペースで話す⇒スピークアウト
 - 感情の吐き出しを安全に聴く人(傾聴)と暖かい環境でできる
- ・ **話は①言いつばなし**
 - 批判されなくて安全に話せる・・・安全・安心、暖かい場
 - アサーティブスキル→自分はどうしたいと素直に対等に言える
- ・ ② **聴きつばなし: 気持ちを聴く**
 - 批判や質問をしないで、聴いた事をその場に置いて行く
 - 他言しない、仲間との守秘義務・プライバシーの保障、
- ・ **聴いてもらえる力が湧いてくる**
 - 問題に対する辛さ・不安・緊張・混乱・思考停止が、問題と一定の距離を取れるようになり、冷静に対応する力が湧いてくる。
- ・ **セルフエスティーム**→自分を価値あると・存在自己効力感
- ・ **体験的知識**
 - 体験としての障害を積み重ねて、仲間と生活体験・智恵・工夫へとの蓄積が、他の仲間にも役立つ
- ・ **先輩としてのモデル**
 - 本人なりの生き方のモデルづくり

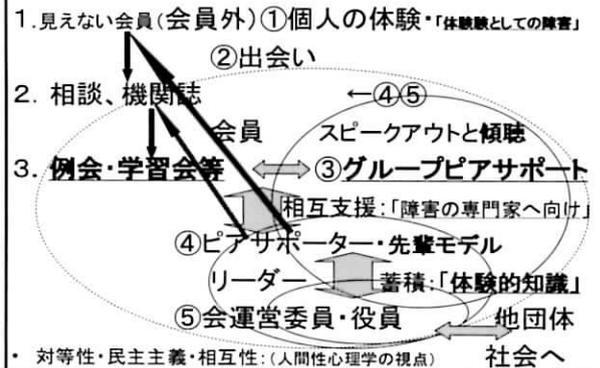
己否定の要素をもってしまふ。それを当事者の生きた言葉の力を体験することによって、本人の潜在力を仲間の中で引き出していくということ。患者会活動のピアサポート機能は、主体的な学習、体験的知識、心のこもった言葉が自分や仲間に役立つ、それから自分も仲間の援助者になれるということ、安全な場でいっばなし、ききつばなし、場合によっては聞いてもらえる力が湧いてくるということ、自分自身がいろいろな自己効力感をもつことで先輩モデルになるし、会の活動に役立っていく。

5, おわりに

ピアサポートへの幾つかの時期・段階

1. 個人の体験の時期(体験としての障害)。
2. 仲間と出会う自分の体験を話す時期。
 - この段階は、自分の体験談を仲間にオープンに表現する。相談・機関誌・例会等で体験談を話し、充分に聴いてもらう(スピークアウト、アサーティブスキル、傾聴)。
3. 例会場面等で、十分に話しを聴いてもらい、仲間と体験をつき合わせ、お互いの共通点・智恵、工夫などを仲間と相互活用する時期(グループ・ピアサポート:障害の専門家へ)。
4. リーダーとして体験に意味があり、例会・機関誌等の体験を会として蓄積し、一定の共通認識で、仲間と相互支援や提供する時期(体験的知識でのピアサポート)。
5. 4までの体験を通して、リーダーとして見えない会員(会員外)・個別相談を行う時期(ピアサポート)。

ピアサポートの幾つかの時期・段階

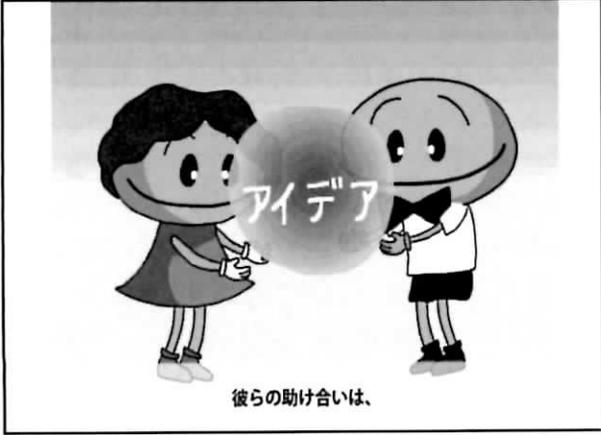


すなわち、ピアサポートにはいくつかの段階があり、個人の体験のレベルの体験としての障害のレベル、仲間と出会うスピークアウトやアサーティブスキルの傾聴の時期、それからグループピアサポートとして障害の専門家へ向けたグループ内で共通項を見つける時期、さらにリーダーとして体験には意味があり、例会や機関紙等での体験を蓄積して一定の共通認識(体験的知識)になるレベル、仲間との相互支援等で体験的知識の活用でのピアサポートがある。それから4までの体験を通して、リーダーとして見えない会員や個別相談を行う時期があるのではないかと考えています。



STIALISH (スタイリッシュ)
 宮崎セルフヘルプ
 情報支援センター
 090-7394-2320

7 3 9 4
 なかまがしにくろうしない
 2 3 2 0
 2~3にんから わかちあい



それを図にしてみました。
 いくつかの段階で、体験で問題をもった人たちが仲間とアイデアを出していくということで、スタイリッシュ宮崎の資料を活用させていただきました。
 ご静聴ありがとうございました。

座長：ピアサポートについて理論的な柱に基づいてとても明確にご説明いただきました。

伊藤：本来なら一般発表ではなくて、講演をしていただくべきでした。

今相談支援センターの中では患者会の活動をどう評価するか、ピアサポーター、ピア相談員をどう評価するかでいろいろ議論巻き起こってます。そういう意味では先生のこのお話のところまとめていただいて、私共か先生の方でパンフレットにして、いろんな患者団体や相談支援センターに配るとか買っていただくあるいはいろいろなところで講演して歩いていただくとか。これだけまとまっているととっても素晴らしい、でも駆け足で通り過ぎて本当にもったいないと思いますので、そういう方法はいかがでしょうか。

高畑：ご指導の下にやらさせていただきます。

三原：私たち難病相談支援センター、佐賀の場合は患者当事者がやっている部分があって、はじめから最後まで心の相談、寄り添う相談、どこまでその方のことを理解できるかというところの、365日24時間体制です。その少しのご相談に応じてどれだけ私たちは自分たちが絶望の淵から登ってきた部分を活かせるか、当事者こそがそういうところに立って話を受け、カウンセリングの知識を得て、いろんな体験をしたものが知識を得たらどれだけ説得力があるかと思いました。ぜひ佐賀県に来てください。

座長：今まで3人の方々、難病相談支援センターの専門職として相談にのっておられる方、当事者の方が診断名さえなかつかなかつた困難、仲間がなくて分かちあひもなかなかできないけれども難病連が助けてくれている、最後に当事者の方たちには力がある、専門家が何か援助してあげるのではなくて、時には援助する側にもなるんだ、そして仲間どうして支え合って元気になっていくんだという、ピアサポートの有効性について理論的に明らかにしていただきました。

最初に難病相談支援センターは本当に多様な職種

の人たちがいて、それぞれの相談を受けることが大事だとありましたし、厚生労働省の大竹さんから、最後に障害があろうと病気があろうとなかろうと、共に支え合う社会を構築していくことが大事とおっしゃったと思います。最初は障害がある人たち同士で支え合ってやっていく中に一般市民が入って行って、あ元気にやっているな、病気やからもうあかんのじゃないかなと思っていたけどもそうじゃなくて、見えないけれども心の中で歌っているし心の中で元気になっているのを目の当たりにすることによって、社会自体が元気になっていく。そういうきっかけになるのが患者会であったりするのではないかと思いました。

難病連や難病相談支援センターの役割の大きさを改めて感じた次第です。

研修講演

座長

岩手県難病相談支援センター

矢羽々 京子
根田 豊子

講演

「音楽療法の実践について」

岩手清和病院 音楽療法士

智田 邦徳

座長
矢羽々 京子 氏



座長
根田 豊子 氏



講演
智田 邦徳 氏



座長

智田先生を紹介をします。智田邦徳先生は岩手音楽療法の会会長さんをしておられます。また日本音楽療法学会認定音楽療法士でもあります。42年生まれ、今日は背広をきてバチッとしていますが、普段の交流する会の時はもっとラフな格好でみんなの心を柔らかくしてくれる先生です。今は岩手清和病院で音楽療法士として勤務されています。絵を描くのが上手で、The Music Therapy という本も音楽の友社から出しておられます。

「音楽療法の実践について」

岩手清和病院 音楽療法士 智田 邦徳

音楽療法とは？

- 音楽を用いた心理療法の一種
- 傷病兵に対する音楽慰問→音楽を用いたナーサリーケアという形で欧米にて発展
- 1960～70年代にかけて日本にも紹介
- 医療者を中心としたバイオミュージック学会
- 音楽家他が中心の臨床音楽療法協会
- この二つが合体して「日本音楽療法学会」発足
- 現在、福祉・医療・教育現場などで活用

音楽療法というのはどこかで聞いたことのある方も、何だそれ！？という方もおられると思いますが、音楽療法とは、音楽を用いた心理療法の一種と位置づけています。はじめに行ったのは欧米です。戦争で傷ついた傷病兵に対するナーサリーケアの一環としてはじまったといわれています。

つい最近日本にも紹介されました。最初、障害をかかえたお子さんの音楽療法、教育現場の音楽の紹介としてイギリスのチェリスト、ジュリエットアルバンが日本に来て、特別支援学校の先生方に音楽療法の説明をしたのが事始めといわれています。現在では有名な日野原しげあき先生がうちの音楽療法の理事長です。

岩手県難病連と音楽療法の出会い

- 「音楽療法を交流会で取り入れたい」
- 交流会→地域で難病を抱える方同士が集まり、情報交換や親睦を深める目的で開催
- 当事者間での横のつながりを強化
- 抱えていた悩みや心情を吐露する場作り
- 行政との連携

音楽療法士としてどう役に立てるのか？

岩手難病連の根田さんと矢羽々さんにお世話になっていますが、音楽療法を交流会に取り入れたい

とお話いただきました。さて、どのように私のようなものが音楽を使って役に立つだろうかとここで考えました。いろいろな切り口があったと思いますが、この交流会の主な目的とはどんなことかとじっくりとみました。同じ病もしくは障害を抱えた方が集まり、地域で孤立しがちな方が岩手県だと多いので、その方々が横のつながりを強化しようということが大きな目的の1つにあったと思います。

そしてその中で抱えていた悩みや心情を吐露する場にしていきたいと思いますということを、その集会の中の大きな意義としてとらえました。音楽療法を効果的にそういった場で活用するために私が考えたのは、音楽のこういった作用がそこに関与してくるからです。

音楽療法を効果的に活用するため

- 音楽は緊張を和らげる効果がある
- 音楽は非言語的交流の手段である
- 音楽は殆どの人にとって馴染み深い芸術
- 音楽は時間・場所・年代のかけ橋
- これらの音楽の特性をいかす工夫は？
- 難病連の交流会においてどう利用するか？

一つ目は、音楽は緊張を和らげる効果があること。そして音楽は、歌詞がついた歌は別として、音だけを考えると nonverbal communication 非言語的交流を促進する力があること。それから音楽はほとんどの人にとってその生涯何らかの関与がある、体験がある、馴染みがあるその芸術の1つであること。それから、時間は選ばない。場所も選ばない。年代を超えて一緒に体験できる芸術の1つではないかということです。

これらの音楽の特性を活かすために工夫をいくつかしておきました。

音楽を聴く

- 邪魔にならない音楽（無視できる音楽）
- 神経を刺激しない音楽
- リラクゼーション効果のある音楽
- これらの特性を持つ音楽を導入部に用いる

最初にインテーク、導入として音楽を聴くところからはじめます。これはレセプティブミュージックセラピーという1つの手法ですが、音楽をその場にいる方に受動的に体験していただくこと。そのためには邪魔にならないこと。音楽は注意して聴くものの音刺激の1つですから、そこに注意を向けなくてもいいような音楽。自分で聴くか聴かないかを取捨選択できるための、毒にならない音楽をまず選びます。そして、神経を刺激しないこと。できればリラクゼーション効果がある音楽を導入部分に使い、その音楽から徐々に音楽の質を段階的に変えながら活動へとつなげていきます。

音楽を聴きながら活動する

- 音楽療法士の提示する一定のリズム
- その「枠」に合わせて安心感のある活動
- 「参加しなくても良い」という選択の自由をあらかじめ約束することが前提
- リズム（音楽）に意識が集中することで、苦痛なく身体を動かすことができるマスキング効果
- 集団全体で行う活動で集団力動が作用する

音楽療法士の提示する一定のリズムにあわせませんが、リズムというのはアナログではなく、はっきりとしたデジタルな性質をもっています。はじまりがあって終わりがあり、1つと1つのあいだの中にきちんと法則があって区切れるということ。こういった枠をもって相手の方に安心して参加していただくこと。全くの自由というものは参加する方には意外と不安を与えるものです。しほりがある程度あった方が皆さんが参加し易いという特性を使っています。

そして、大事なことは、参加してもしなくてもよいという選択の自由をあらかじめ約束することが前提です。さきほどのページで音楽は誰でも何らかの体験があるとありましたが、いやな体験をされている方もいらっしゃいます。音楽療法に参加するしないは自由であります、という前提をまず最初に皆さんにお約束します。そしてリズムに意識が集中することで苦痛なく身体を動かすことができるマスキング効果がここに生まれてきますので、身体を動かしていくことも活動の中に取り入れています。そして集団力動で行うことで集団力動、グループダイナミックスといった作用も期待できます。

歌唱活動に移行する

- 心と体の準備が整い、場に対する警戒感が薄らいだタイミングで、声を出す
- 見知らぬ他者の前で声を出すという体験はかなりの精神的圧迫も伴うので準備は必須
- 音楽療法士（以下、MTと表記）が率先して声を出し、歌の「見通し」を持ってもらう
- 歌詞の提示、読み間違い防止の読み合わせ、メロディの提示を行う

そして歌唱活動に移行していきますが、歌は楽器がなくても歌詞がなくても皆さんが覚えている頭の中の歌詞を使えばどこでも誰でも使える活動ですので、歌を主に、私は使っています。身体と心の準備が整って場に対する警戒感が薄らいだタイミングで声を出していきます。そして見知らぬ他者の前で声を出す体験はかなり精神的圧迫も伴うので準備はここで必要になってくるということです。あとで具体的にアクティビティーをやってみたいと思います。

音楽療法士、以下 Music Therapy、MTと略させていただきますが、率先して声を出し歌の見通しをもってもらおう。誰でも、今から音楽療法やりますと言われてもはじめての体験だと、何をやらされるかという緊張感と不安感はものすごく強いので、まず私がやってみせる、そういったロールを行うことでみなさんの不安を和らげていく試みをしています。

そして歌詞の提示、読み間違い防止の読み合わせ、メロディーの提示も不安軽減の1つの試みです。

歌唱活動の目的

- 身体面→呼吸器、口腔、表情筋など
- 回想法→長期記憶の賦活
- 発散
- 集中力持続
- カタルシス効果

歌唱活動の目的としては、身体面はどういったところに関与するかということ、呼吸器、口腔、口の中、表情筋などです。お年寄りの場合ですとこういったことが将来的に嚥下の障害などの予防や改善につながることもありますし、回想法とありますが、長期記憶の賦活、昔のことをよく思い出していただくために、その方が若い頃、幼い頃に体験した歌をそこで使用しています。あとは発散です。集中力の持続、そしてカタルシス効果とありますが、感情の揺らぎを利用してその方が心の中でもやもやともっている負の感情を、例えば怒ったり、泣く、涙を流すなどによって外に毒素を排出するところから語源をとってカタルシス効果としています。

音楽を用いた交流ゲームの例

- 「アイテム回して自己紹介」
参加者はひとつの輪になり座る。全員で歌を歌いながら風船や人形を回し、歌い終わった時点でアイテムを持っている人がMTの設問に答える。
→今朝何を食べたか？どこに旅行に行きたいか等

全員分終わったら、今度は他の人が言った答えをあてるクイズを同じ要領で行う

音楽を用いた交流ゲーム、アイテムをまわして自己紹介をよく難病連さんでやっていますが、1つの輪になって、歌にあわせてアイテム、人形でも風船でも何でもいいですが、回しながら、歌の終わったところで止まった方に、何かご自分で出していただける情報があったら皆さんの前で紹介していただけますか？と言います。その情報は他愛のないことでもいいのです。今朝何を食べた、どこに行きたい、好

きな歌手はいますかとかでいいのです。そして全員分終わったら今度は、あの方のさっきの情報は何だった？というのをクイズとしてやっていく。これが1つの導入部分にもつなげるし、真ん中のメインの活動にもつながっていくということです。

音楽に合わせて体を動かす

- 導入部分・歌唱活動の際に参加者の動きを観察して、参加者の状態に合わせた活動を設定
- インスタントサクセスの可能な課題
- 失敗体験による挫折感を回避
(自らへの笑いを誘う失敗体験もある)

音楽にあわせて身体を動かすとあります。導入部分、歌唱活動の際に参加者の動きを観察して参加者の状態にあわせて活動を設定します。今までの経緯から自治体の保健所とか保健センターの保健師さんから、今日はどういう人が集まります。こういった身体の制限があります、こういった性格ですという情報が前もって来ません。その場にいて、はい、はじめまして、と、相手の方をみて、あ、この方はどういう方なのかなというのを、限られた情報の中でこちらが査定していかなければいけませんので、その場で、こういった活動を即興で行います。

インスタントサクセスの可能な課題。インスタントサクセスとは、音楽療法士が用意した課題を相手の方の状況に応じて設定します。これはクリアする事が目的なので、困難な課題設定は行いません。そこを到達したり乗り越えることでその方が自己実現を体験をもって、そして自分に対する信頼や自信を強化していただく目的をもっています。

それから失敗体験による挫折感を回避する、とあります。失敗体験や色々な挫折体験で傷ついてきた方々が多いので、そういったことがないようにこちらであらかじめ留意しますが、逆に失敗が起こっても傷つかないような強い心もやはり時にはあった方がいいのかもしれないという気づきをそこで持っていただくために、あらかじめ笑える失敗みたいなことも行います。

音楽を用いた交流会の狙い

■入り口としての「音楽」■

「交流しましょう」

「感情を吐露しましょう」と大上段に構えて集まりを設けても、なかなか警戒心は解けず

…しなければいけない、という強迫感

↓

「音楽を楽しんでください」という働きかけのほうが「自分の背負う責務」を感じさせない

音楽を用いた交流会のねらいとしては、音楽はあくまで入口である。音楽自体が最終目的ではなくて、音楽という間口を通してみなさんに集まっていたいくことです。交流しましょう、感情吐露しましょう、と大上段に集まりを設けても、なかなか警戒感は融けないというのが私の印象です。何々をその場で私は言わなければいけないのか、告白しなければいけないのか、はたまた相手の方に対して何か慰めの言葉をかけなければいけないかといった脅迫感がないこと、そういった場合には音楽を楽しんで下さいという目的でまず場を設け、働きかけで、自分が背負うべき責務はそこには存在しませんと雰囲気として感じとっていただくに参加していただきやすいのではないかと感じました。

岩手難病連で成し得たこと

- ・コミュニティ作り
- ・「人」と「人」
- ・「団体」と「自治体」と「個人」

「お互いを労わり合う」

「心情を吐露し合う」

そのための場作りに音楽が潤滑油となりえたのではないかと

岩手難病連でなしえたであろうと私が推測することは、まずコミュニティーづくり、そして人と人、団体と自治体と個人のつながり、お互いをいたわり合う、心情を吐露しあう、そのための場づくりに音楽が潤滑油となり得たのではないかと感じています。

それではここで、いつも根田さんや矢羽々さんにお声かけていただいてやっている音楽活動の一環、ちょっとした紹介をさせていただきたいと思います。

では、みなさん、筆記用具をお持ちの方、手をフリーにさせていただいてよろしいですか。長い時間座りっぱなしでお疲れ様です。プラプラプラと。(手をふる) 私もちょっとだけ緊張しました、ここに来てね。なじみのある場所なんですけれども。じゃあ首振ってみましょう。回してください、グルッと。(首を回す) 肩もちょっと上げ下げしましょう。

さ、ではひとつ、曲を聴いていただきましょう。(矢羽々 智田先生は 3000 曲ぐらい歌詞をみないで歌えるし、弾けますので、お楽しみに！)

便利なカラオケの機械みたいなもんですね。

(キーボード演奏)

真っ赤だな

真っ赤だな

ツタの葉っぱが真っ赤だな

紅葉の葉っぱも真っ赤だな

沈む夕陽に照らされて

真っ赤なほっぺたの君と僕

真っ赤な秋に照らされている

という、まさに今、岩手県は紅葉が始まっていて、こういう感じの歌です。今日は、皆さん遠くからお集まりいただきましたが、この岩手県の知識、どれくらいおありかを伺ってみたいのですが、まず岩手県と言えば何でしょう？皆さんの中だと。岩手県。

(会場からの声)宮沢賢治、ありがとうございます。じゃあ一つ目宮沢賢治にしましょう。はい、一つ目、宮沢賢治、4つほど出して頂ければ幸いです。もう1つ、じゃあ何かお願いします。

岩手県と言えば・・・わんこそば！、はい、偉人の次には食い気にきました。はい、わんこそば。はい、宮沢賢治が1つ目、わんこそばが2つ目です。じゃあ、あとは何かございますか？はい、面積！はい、そうですね。日本だと都道府県だと北海道の次に大きくて何か噂によると四国がすっぽり入るとい噂の・・・はい。じゃあ、岩手と言えば、広い面積とします。はい3つめ。じゃあ最後、4つ目何かお願いします。岩手と言えば？・・・岩手山！岩手山、知名

度大丈夫かな、皆さん、あとでみてみてくださいね。

はい、ではせっかくお集まりの皆さんに岩手をちょっと浸透させる親善大使として、今日岩手の皆さんも頑張ってくださいということですね、

はい、真っ赤だな、にあわせて、ちょっと今日はみなさん1つ替え歌歌っていただけますでしょうか。真っ赤だなの代わりに、岩手だな～♪というのをちょっとやっていただきたいと思います。

はい、

いわてだな～、たららん♪

いわてだな～、たららん♪

(みやざわけんじ)

みやざわけんじはいわてだな～♪

(わんこそば)

わ～んこそ～ぼもいわてだな～♪

(次広い面積)

ひ～ろいめん～せきい♪

い～わてだな～♪

(つぎいわてさんも)

い～わ～てさ～んも～♪

い～わてだな～♪

(つぎ、まっかなあきにいわてさ来たよ)

ま～っか～な～あきい～にい♪

(いわてさきたよ)

いわてさき～たよ～♪

はい、ありがとうございます。

(キーボード伴奏)

(会場全員で歌う)

長く座っていて声出しにくいなと思う方もいると思いますが、簡単に健康によい歌の歌い方。はい、3か条ございます。

ひとつめ、背筋、はい、背筋伸ばすと、歌が上手に歌えます。なんでかというと、肺が大きく使えてね、いいですから。

2つ目、口を大きくあけます。指が三本縦に入るくらい、あ、やらなくていいですよ！これ老人ホームでやった人がよくおまけがついて出てくる。「はっ」と。指が三本縦に入るくらい口を大きくあけるという目安でやります。

そして、3つ目のポイントは、息を気をつけることです。息を忙しく、短く吸ったり吐いたりしないで、なが～くやります。日本だとよく深呼吸は吸って吐いてで、吸ってが先になりますけれども、今日

は、吐いてをちょっと先にやってみたいと思います。

じゃみなさんちょっと息吐いてもらえますか、はい、ふー。はい、吸ってください。吸うよりも吐く方を先にすると、あー苦しいから空気くれーッということで身体が自然に息を求めますので、自然に入ってくる空気です。歌うたいたいと思います。

はい、じゃあもう1回息吐いてください。はい、ふー。はい吸います・・ありがとうございます。

では、姿勢、口、そして息に気をつけて、もう一曲歌ってみたいと思います。

この歌、弾き始めておわかりになった方、ぜひ歌ってみてください。

(キーボード演奏)

(はい、しずかなしずかな)

しーずかーなーしーずかーなー♪

(さとのあき)

さーとのあーきー♪

(お背戸に)

おーせどーにーこのみの♪

(おちるよは)

おーちるーよーはー♪

(ああかあさん)

あーあかーあさーんとー♪

(ただふたり)

たーだふーたーりー♪

(くりのみにてます)

くーりのーみーにいーてーまーすー♪

(いろりばた)

いーろーりーばーたー♪

(はい、あかるいあかるい)

あーかるーいーあーかるいー♪

(ほしのそら)

ほーしのそーらー♪

(なきなきよがも)

なーきなーきーよーがーものー♪

わーたるーよーはー♪

(あーとーさんの)

あーとおおさーんのー♪

(あのえがお)

あーのえーがーおー♪

(くりのみ)

くーりのーみー♪
(たべては)
たーべーてーはー♪
(おもいだす)
おもーいーだーすー♪
くーりのーみー♪
たーべーてーはー♪
おもーいーだーすー♪

ありがとうございます。

ではみなさん、さっき手ぶらぶらしていただきましたけど、そのままちょっと、やっていただける方で結構です。頭にちょっとのつけてください。

さ、頭は、頭で、岩手でもあたまといいます。つぎ、片手で結構です、はい、ここ、岩手では、でんびといいます。はい、じゃあ頭にもう1回いってください。はい、じゃ、でんびっていったら、はい、触ってください。でんび。はいありがとうございました。また頭へ戻ります。

はい、このげ、このげは、眉毛です。このげ。このげ。はい、また頭どうぞ。まなぐ、目です目。まなぐは目です。はい。また頭。いいですか。

ひざかぶ。膝です。はい頭。

あぐろ。あぐろ。踵です。いいですか。はいもう1回いきます。頭から。

でんび。はいでんび。はい。このげ。眉毛。はい。まなぐ。はい、ひざかぶ。はい、あぐろ。まなぐ。でんび。あぐろ。ひざかぶ。はいありがとうございました。ます。



これをちょっと使わせていただきますよ。

歌っている最中は普通にしてください。

(キーボード演奏。会場のみなさんあわせて歌う。
てるやまもみじ〜♪)

輪唱は凄いでね。初めてですこんな体験。

(演奏つづける)
(はい、あきのゆうひに)
あーきのゆーひーにー♪
(てるやま)
てるうやーまーもーみーじー♪
(こいもうすいも)
こーいもうーすーいーもー♪
(かずある)
かーずーあーるーやーまーにい♪
(まつをいろどる)
まーつをいーろーどーるー♪
(かえでやつた)
かーえーでやつーたーはあー♪
(やまのふもと)
やーまのふーもーとーの♪
(すそもよう)
すーそーもーよーお〜♪
(つづけます)
あーきのゆーひーに♪
てーるーやまー・まなぐ！
こーいもうーすーいーもー♪
かーずーあーるー・でんび！
まーつをいーろーどーるー♪
かーえーでや・あくど！
やーまのふーもーとーの♪
すーそーもーよーひざかぶ！

すっかり覚えていただきましたね。ありがとうございます。

はい、じゃあもう1回背伸び、あもう1回じゃないや、背伸びはじめてですね、はい、背伸びしましょう。ぐいっと。

先程ですね、絵のことを言われたんですけど、場所によっては、ちょっと私スケッチブックでよくネタをやるんですけど、一応参考商品としてこれかそのスケッチブック、ちょっと見ていただきたいと思います。

スケッチブックネタ

というのも私よく「大上段に」という言葉を使うんですけど、これから音楽です！という形で、こうやって対面でやると学校の音楽教育というものをちょっと思い出してなかなか、うーんってなっ

ちゃう方が多いので、音楽とはいっても音楽だけではありませんよというので、ひとつこういうのをやっているんですね。

はい、ご覧いただけますか？

「あっ」

はい、ちょっとやっていただける方だけ一緒に、はい「あっ」(会場「あっ」)

「あっ」

いろんなのいきますよ。

(ページをめくる)

これ、おどろいたとこ。

おどろいた時の「あ」せーの！(会場「あ！」)

「あ」(会場「あ」)

「あ」がっかりした時の、せーの「あー↓」役者ぞろいですね。



「あ」・・・怒った時の、せーの「あーっ！！」

「あ」・・・納得したの、せーの「ああ〜」



今日、男性も多いので楽しみにしてますよ。

「あ」・・・いろいろ、せーの「あ〜ん♥」



年齢性別関係ありませんね、これね。

(ドラムリズムをバックに)

これもスケッチブックネタで大変恐縮ですけども、滑舌、口の周りの動きというものは非常に重要になってきます。高齢になるにつれて。さっき言った嚙下の問題もそうです。よく言葉をたくさんしゃ

べって訓練することも大事です。そのためには、早口言葉というのも必要になってきますが、早口言葉だけではありません。

上から読んでも下から読んでも同じ言葉でいきたいと思います。

上から読んでも下から読んでも同じ言葉です。

わたしが言ったら繰り返してください。

「いろしろい」はい(いろしろい)

「いろしろい」(いろしろいー)

「いろくろい」(いろくろいー)

「いろくろい」(いろくろいー)

そんな感じで上から読んでも下から読んでも同じ言葉でやっていきます。いいですか。

絵がついているのをみてちょっとこういうことかなというふうに思ってください。いきます。

「もとみすすみとも」



「かつまでまつか」

「しあつまつあし」

「いえいといえい」

これが全部上から読んでも下から読んでも同じなんです。どんどん言葉数が増えていきますので、それにつれて速口になります。頑張ってください。

「よくふえふくよ」

「るすになにする」



「ごんたのたんど」

「きずあるあずき」

「しいたけたいし」

「おさまれまさお」

「まじかななかじま」

「にわとりとわに」

「くどくどくどく」

「とびこめこびと」

「まるだしだるま」

はい、じゃあ次は言葉が二倍になりますので二倍の速さになります。これも滑舌が問われます。いきますよ。速くなります。

「あ、さんだるだんさあ」

「かいめつはげはつめいか」



「いたいおなかなおいたい」

「よいなかずつつづかないよ」

「かいならしたぶたしらないか」

「すまいはいなかかないはいます」

「いごするありすりあるすごい」

「とーさんこととこんさーと」

ラストです

「さめたのねかねのためさ」

はいみなさん大変お疲れさまでした。ありがとうございます。

上から読んでも下から読んでも同じ言葉って結構たくさんあるんですね。ありがとうございます。こうやって滑舌よくなったところで、また歌を歌うんですけれども、時間大丈夫ですか？あと一曲ぐらい大丈夫ですか？はい、じゃあ、あと一曲、はい、歌わせていただきます、みなさん。よろしかったら一緒に歌ってみてください。

(キーボード演奏・ふるさと)

うさぎおいし

かのやま

こぶなつりし

かのかわ

ゆめはいまも

めぐりて

わすれがたき

ふるさと

いかにいます

ちちはは

つつがなきや

・ ・

あめにかぜに

つけても

おもいいずる

ふるさと

ころろざしを

はたして

いつのひにか

かえらん

やまはあおき

ふるさと

みずはきよき

ふるさと

ご静聴ありがとうございました。

座長：智田先生どうもありがとうございました。皆さん本当にありがとうございました。

何か質問とか、呼びたい方いらしたらあとでこっそり先生の方よろしくお願いまーす。今日先生交流会にも来てくださいますので、楽しみに。よろしくお願いまーす。

一般発表Ⅱ

座長

研究会事務局長 日本難病・疾病団体協議会

伊藤 たてお

講演

発表4 「希少疾病用医薬品開発振興の現状について」

東京大学先端科学技術研究センター PRIPTokyo 西村 由希子

発表5 「希少疾患創薬研究の今 ～研究者の立場から～」

東京大学先端科学技術研究センター PRIPTokyo 加賀 大輔

座長
伊藤 たてお 氏



発表4
西村 由希子 氏



発表5
加賀 大輔 氏



「希少疾病用医薬品開発振興の現状について」

東京大学先端科学技術研究センター PRIPTokyo

西村 由希子

今回、皆様のご興味とずれているところもあるかと思いつつも、こういう現状がある、こういう状況を我々は皆様と共有していきたいと思つています。10分間で終わる自信がなく、12～3分話してしまった場合ディスカッションができないかもしれません。今回4名で来ておりますので、分からないことは直接お尋ねください。

我々はこのような研究を始めたのは2年半前からになります。1年半ほど前から海外の方々とコンタクトをとりはじめて、この半年は患者会の方々としつづつ連絡をとらせていただき、いろいろ情報共有をそして一緒に活動をしている状況です。

本研究の目的

- ・国内外大学等における希少性疾疾病関連分野の研究を進展させ、希少疾病用医薬品(オーファンドラッグ)の新規市場の創出・およびプロセスの整備
- ・本報告:
難病・希少性疾疾病とオーファンドラッグの関係、ならびにオーファンドラッグ開発振興の現状について述べた後、大学発知的成果活用を期待したうえでの課題に関する検討

本報告は、希少性疾疾病、難病といわれる病気とOrphan drag という薬とどう関係なのかをお話ししたいと思います。

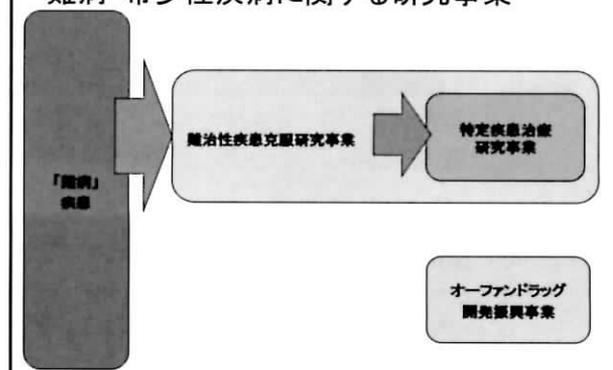
この中で難病という言葉を知らない方はおられないと思つていますが、Orphan drag という言葉、聞いたことがある気がする、もしくは全然知らない方が多いと思つています。そのあたりをお伝えした上で今国を中心としてやっている開発進行の状況そしてどういふ形で薬が出ているか分類等について説明します。

難病・オーファンドラッグとは

難病対象として取り上げるべき対象疾患の範囲	オーファンドラッグの定義
<ul style="list-style-type: none"> ・我が国において患者数5万人未満の重篤な疾疾病 ・原因不明、または発症メカニズムが未解明疾疾病 ・効果的な治療法未確立 ・生活面への長期にわたる支障 <p>平成7年の12月27日 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会 平成10年の1月19日 特定疾患対策部会特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告</p> <p>「難病」は社会通念的な言葉</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・我が国において患者数5万人未満の重篤な疾疾病が対象 ・医療上、特にその必要性が高い(代替する適切な医薬品等または治療方法がない、もしくは既存の医薬品と比較して著しく高い有効性又は安全性が期待される) ・開発の可能性が高い(その医薬品を使用する理論的根拠があり開発計画が妥当であると認められること) <p>薬事法 第77条: 「OD」は法律で定義された言葉</p>

難病・Orphan drag とはこの2つです。こちらは難病としてとりあげるべき範囲です。こちらはOrphan drag の定義です。何が違うかという、Orphan drag は薬事法でOrphan drag というのはこういうものという定義があります。こちらの定義を参考にしてこちらの難病の範囲が決まっています。50年前の難病と今の難病は、社会情勢によって異なつてきます。50年後も異なつていきますので、こちらは社会通念的な言葉として明確な定義がありません。

難病・希少性疾疾病に関する研究事業



難病や疾疾病に対する国の研究事業は、皆様のご承知のものはこちらの流れだと思つています。しかしこれとは別にOrphan drag 開発振興事業も行われています。そして難治性疾患克服研究事業があり、さら

オーファンドラッグ申請企業分類

西暦	国内製薬大企業	国内上場企業	ベンチャー企業	中堅・小規模企業(未上場)	外資系企業	共同申請数
1993	17	6		5	15	3
1994	5	14		3	11	4
1995	3	3			5	
1996	7	6		2	11	1
1997	1				4	
1998	3	1		2		
1999	6	3			11	
2000	2	1			9	
2001	2	1		4		
2002	2				3	
2003		2			5	
2004	5	1	1		3	2
2005	1		2	1	1	
2006	2	2		4	7	1
2007	3	1			8	1
2008	2	3	1	2	9	1
2009			1	2	2	

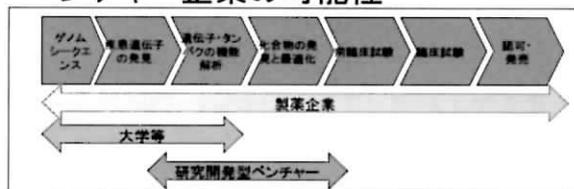
オーファンドラッグ申請企業分類

西暦	国内製薬大企業	国内上場企業	ベンチャー企業	中堅・小規模企業(未上場)	外資系企業	共同申請数
1993	17	6		5	15	3
1994	5	14		3	11	4
1995	3	3			5	
1996	7	6		2	11	1
1997	1				4	
1998	3	1		2		
1999	6	3			11	
2000	2	1			9	
2001	2	1		4		
2002	2				3	
2003		2			5	
2004	5	1	1		3	2
2005	1		2	1	1	
2006	2	2		4	7	1
2007	3	1			8	1
2008	2	3	1	2	9	1
2009			1	2	2	

OD市場は企業にとって新規市場

しかしながら、日本での Orphan drag の研究開発は徐々に進んできています。1993 年以降 2009 年に至るまで毎年何らかの形で Orphan drag 指定として研究を進めていいという指定や販売をしていいという承認、開発中のものが徐々に増えてきて現在では 228 品目が指定されている状況です。この数字はかなり大きいと思います。また資料にも添付しましたが Orphan drag の申請企業も、ベスト 20 に入るような国内の製薬企業だけではなく、食品企業のような国内の上場企業、外資系の企業も毎年多くの Orphan drag を開発着手しています。また未上場の企業もこのようにありますし共同研究も継続して行われている状況です。ベンチャー企業はプロジェクト型の研究とさせていただいていいのですが、どんどんこの市場に参画しつつあります。言い換えれば Orphan drag 市場というまさに難病希少性疾患の患者のための市場は、企業にとっても新規市場として非常に魅力的になりつつあります。

ベンチャー企業の可能性



- 大学発ベンチャー等、比較的小さな市場を狙う企業群の誕生
- ベンチャー企業で、ある程度のステージまで進んだ薬を、大企業のチャネルをつかって販売する、といった、前向きな連携のケースも徐々に増加(海外)

それでは規模の小さい企業の可能性について説明します。このような入口から出口という流れの中で製薬企業はこちらからこちらまでいろいろな研究を実施しています。一方で大学はこちらの方はほとんどされておらず、研究としてこのあたりを取り扱っています。プロジェクト型研究は事業者との橋渡しという、小粒ですがかなり優れた研究開発をやっている企業があり、これらが少しずつ日本だけではなく海外でも増えている状況です。つまり大きい企業は Orphan drag の市場は小さいのであまり興味を持たれなくて、小さな市場を狙って賢く彼らも企業として成功しようというベンチャーが増えている状況です。

また海外は、ある程度まで進んだものを大手の企業が買収したり、その薬を買ったりすることで前向きな連携で双方いい連携の状況も徐々に増えてきています。これからおそらく日本でも増えてくると思っています。

オーファンドラッグ市場における課題

- 大企業からの参入の難しさ
 - オーファンドラッグ市場の小ささ・研究開発型ベンチャーの少なさ
- 起業に対する甘い考え(薬を届けるという覚悟は?)
 - 新薬承認基準は一般薬と同等にもかかわらず、ローリスクだと考える企業(起業家)はあとを絶たない
- 販売承認後のマネジメント
 - 上市した後の安全性をどうフォローアップしていくか
 - (ベンチャー企業が全薬剤に対してフォローしていくことができるか)

市場参入に必要な情報や注意点を伝えたい一方で、市場を発展させるための仕組みは、難病関連施策の発展とともに患者を「治す」ための一方として、国が出口戦略を検討・実施していかなければならない事項の一つ

しかしながら、Orphan Drug 市場がはたしてバラ色の市場なのか、すぐに皆さんのところに薬が届

くのかというと、悲しいかな現段階ではそうではありません。始まったばかりの市場ですので、まだまだ多くの課題があります。先ほどのスライドでも述べましたが、大企業からの参入は市場が小さかったり、つなぐベンチャー企業が少なかったり、という理由から参入が増える形ではないというのが一つです。そしてベンチャー側から見ると、企業に対する甘い考え、つまり会社を作って儲けようという考え方や、薬を皆様に届けるという考え方や、意識の両方共存が難しい、つまり甘く考えている場合が少ないのも事実です。また、もし薬を販売したあとに何かがあった時の安全性という部分は非常に重要ですが、そのあたりをあまり意識していないベンチャー企業がとても多いです。そうすると、皆様のお手元に届いた後何かがあった時に誰も対応していただけない可能性があるとか、薬剤そのものの供給がストップしてしまうことにもなりかねない状況にもなっています。

私は市場でできることを政府がやる必要はないと思うのですが、市場が円滑に動くためのルール作りを、そして市場では得られない知見に対して国側が援助するのは素晴らしい行為ではないかと思えます。そのあたりはぜひ後で大竹さんのご意見もいただきたいのですが、市場として、こういう市場ですという現実をちゃんとお伝えした上で、難病関連の関係者とともに患者さんを治すための一方向として、国側も戦略をたてていく必要があると考えています。

難病・オーファンドラッグ分野における今後の課題

- ・ 難病事業とオーファンドラッグ事業との事業間連携はほとんど実施されていない(異なる部署による事業実施)
- ・ 難病はアカデミック研究者が主体だが、オーファンドラッグは主として事業者側が主体

二つの施策を、今後さらに、どううまく連携させていくべきか

- ・ 各種連携(基礎研究者(成果創出の入口)－患者(成果創出の出口)間)(世界中に存在する、患者－研究者間)の薄さ(言語の問題も含む)

また今後の課題ですが、難病はアカデミックの研究者やお医者様が主体になっている場合がほとんどですが、Orphan drug は事業者、会社が主体です。

事業もバラバラで主体もバラバラとなっているとこれからどうやってこの二つを連携させていくべきか、我々も含めて考えなければならないと思います。また連携できると、基礎研究者つまり成果の一番左にあった入口と、患者さんという出口との連携はほとんど日本ではないと言って過言ではないし、世界中にいる患者、世界中にいる研究者もなかなかつながってなくて、お互い何をしているかよく分からない状況です。そのあたりの薄さはぜひ解決できる場所はしていきたいと考えています。

まとめに代えて

～「出口を意識した」「人財の活用」「知識の活用」の視点も含めたシステム作りの必要性～

- ・ イノベーション(技術革新)は、起こすべくして起こせるものではないが、起こしやすい環境、及び優れた成果が創出した際のサポート環境の構築は必要
- ・ 特に、市場側での研究開発が、一般薬と比較して活発ではないオーファンドラッグ分野では、大学発研究成果物の創出は、患者を助ける太い道の一つ
- ・ 海外との協調・連携は、研究者の成果を存分に発揮し、オーファンドラッグ創出確率の母数を上げ、それらを支える基礎研究の活性化には必須

イノベーションという言葉は、とてもインパクトがあるのですが、それゆえに陳腐化されているため、私はあまり好きではないのですが、イノベーションをおこすような、何か社会に決定的なインパクトを与えるような知的成果は、それを生もうとお金を積んで必ずしもできるものではありません。しかしながら皆様にとって必要な知的成果が生まれた時にそれをうまく次につないでいくような社会の構築は非常に重要だと思います。また先ほどから申し上げている理由で市場側の研究開発は企業側となりますが、一般薬と比べるとまだまだ活発ではない難病の方々対象の Orphan drug という分野では大学をもっと期待していただくのも非常に重要なポイントかと思えます。

最後に、海外との連携、大学との連携はこれから皆さんを治すこと、皆さんの背中を押すことができるような薬の創出の母数、分母の部分を上げることによってうまく次につながっていくことが必要だと考えます。先ほどのピラミッド構造が細く弱かったら倒れてしましますが、根元をきちんと太く持って、先端の部分を皆様にお届けできているような形

が作れればと思いますので、臨床だけではなく基礎研究の方々の研究にも今後期待していただければと思います。

ご清聴いただきまして、
ありがとうございました。



Yukiko Nishimura
yucko@ip.rcast.u-tokyo.ac.jp

Acknowledgement :
PRIP Tokyo ODプロジェクトメンバー
厚生労働省・文部科学省

最後のスライドは、私が今年5月におでこが大きい新渡戸稲造とうつした写真です。ぜひ我々これからも研究者とタッグを組んで国側ともタッグを組みながら皆さんと一緒に皆さんのところに届くような橋を作っていきたいと思っております。是非ご意見をいただければ幸いです。

座長：同じ PRIP Tokyo の加賀大輔さんから「希少疾患創薬研究の今」をお話していただきます。その後まとめて皆さんからご質問等いただきたいと思います。お願いいたします。

「希少疾患創薬研究の今 ~研究者の立場から~」

東京大学先端科学技術研究センター PRIPTokyo 加賀 大輔

研究員の立場から「希少疾患創薬研究の今」をお伝えします。

はじめに

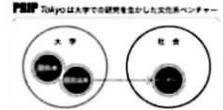
- 私は製薬企業で創薬研究をしている研究員である
- 問題意識
「患者と研究者との距離が遠く、患者さんの声が聞こえない」
このギャップが患者さんのニーズをとらえた創薬活動を阻害しているのではないかとくに難病・希少疾患分野では大きな問題。
- 本発表では、研究員の立場から、以下の点について紹介する
 - 医薬品研究開発の流れと特徴
 - 希少疾患創薬における課題
 - 希少疾患治療薬創出に対する取り組み

この難病センター研究会で企業の研究員から発表することはあまりなかったかと思いますが、私がこの研究会で発表しようと思ったのはこのような問題意識を持ったからです。普段は研究室にこもって実験しながら生活しているわけですが、実験していると患者と研究者との距離が遠く患者さんの声が聞こえないという問題意識がありました。実際、薬を使われるのは患者さんであり、このギャップが、患者さんのニーズをとらえた製薬活動を阻害しているのではないかとくに患者数が少なく情報が限られている難病や希少疾患分野では、創薬研究を行ううえで大きな問題であると考えました。本発表では研究員の立場から以下の点について紹介したいと思いません。

まず医薬品研究開発の流れと特徴です。続いて、これからは難病・希少疾患分野の創薬研究も進んでいくと思われませんが、希少疾患創薬における現状と課題について説明いたします。最後に、我々はPRIPTokyoというNPO法人で活動しているわけですが、希少疾患治療薬創薬に対する我々の取り組みについても紹介したいと思います。

PRIPTokyoとは

- 大学等における「知財」「社会技術」関連研究成果に関する政策提言及び社会実装を実施しているNPO法人
 - 設立 2004年11月
 - 研究活動
 1. 知的財産
 - 知的財産分野での立法提案
 - 知財法務の強化
 - 国際的な規模での知財保護
 2. 社会技術
 - 科学技術関連知識—産業移転システムに関する研究・社会実装
- オーファンドラッグ・難病分野
ICT(情報)分野



PRIPTokyo

PRIPTokyoは大学や企業の研究成果を社会に還元しよう活動しているNPO法人です。特に我々は難病・希少疾患分野で活動していて現在は30から40人ほどの研究員が所属して定期的に勉強会を開いたりなどして活動しています。

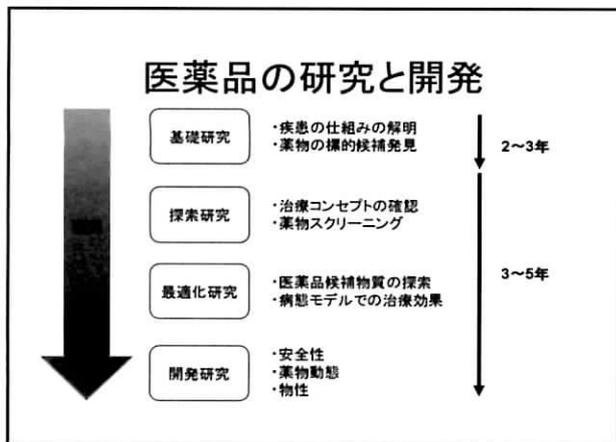
医薬品の研究と開発

- 医薬品の研究開発の特徴
 - 長い開発期間 : 10~18年以上
 - 高い開発コスト : 800~1300億円/薬剤

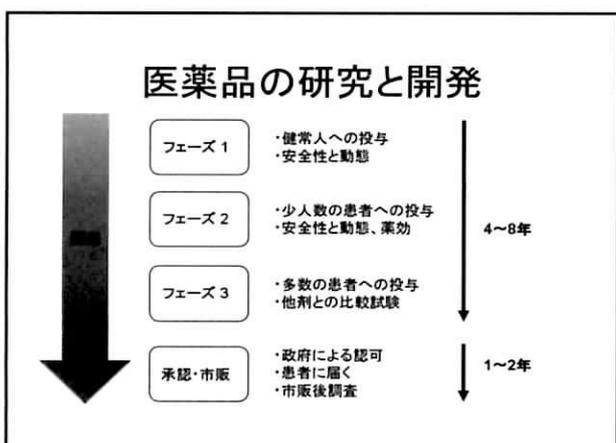


一つの医薬品が誕生するまでには、長い年月と莫大な研究開発費が必要。

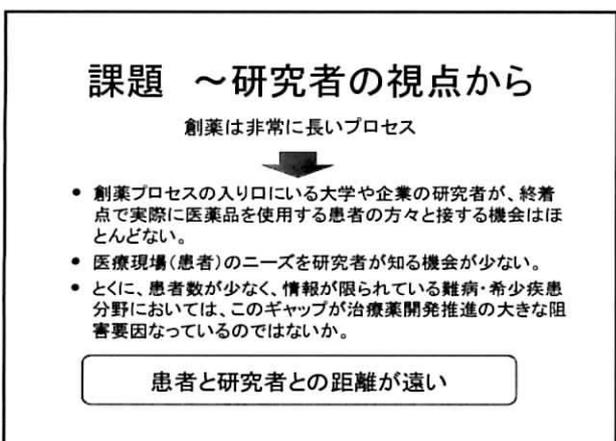
医薬品の研究と開発の流れです。大まかな特徴としては長い開発期間、10年から18年以上、また莫大なコストがかかることが挙げられます。このような多くの段階を踏んで研究の方から患者さんの方へ流れていきます。



まず基礎研究からスタートします。私は企業においてこの部分で研究を行っている研究員です。



この基礎研究の中から選ばれた薬の候補化合物は3段階の臨床試験を経て、これだけの年数がかかって患者さんに届くことになります。以上のように創薬というのは非常に長いプロセスです。



問題意識・課題はこのような長いプロセスですと入口の私たちのような研究者が、終着点で実際に薬品を使用する患者の方々に接する機会がほとんどないということです。患者さんがどんな薬を欲してい

るかというニーズを、研究者が知る機会があまりないということです。特に患者数が少なくて情報が限られている難病、希少疾患分野においてはこのギャップが治療薬開発研究の大きな阻害要因になっているのではないかと考えました。

希少疾患創薬研究の現状

- 難病・希少疾患を対象とする医薬品の開発は、患者数が少ないなどの理由から市場性が低いと判断され、企業から敬遠されてきた。
- 研究促進のための試み
 - 米国をはじめとした各国における優遇政策
 - 患者会による創薬への積極的な参加
 - ドラッグラグ解消に向けた試み
 - 我が国でも140を超える新薬が希少疾病用医薬品として承認販売(2008年度末時点)

希少疾患の創薬研究は促進されつつある

希少疾患創薬研究の現状です。今までは難病・希少疾患を対象とする医薬品の開発は患者数が少ないなどの理由から市場性が低いと判断されて企業からもその開発が敬遠されてきました。しかし最近は研究促進のための試みが様々な方面からなされていて、各国の優遇政策や法律的にも整備されつつあり、希少疾患の創薬研究は促進される状況にあると思います。

希少疾患研究推進のために

- 患者と研究者をはじめとする、希少疾患に関わる各関係者が一つの場に集い、情報交流をおこなう場が必要だ。
- 期待される効果
 - 難病・希少疾患分野の学習・理解
 - 研究者による希少疾患関連の研究内容の紹介と共有
 - 希少疾患研究に携わる各関係者とのネットワーク構築
 - 研究者のモチベーション向上
 - 患者会同士の交流

希少疾患分野における知識・情報の共有の場が必要である

ただ世の中には難病や希少疾患が何千と存在していて、未だに治療薬が必要な疾患がたくさんあります。そのような希少疾患、難病治療薬の創薬研究を更に進めるために、患者と研究者をはじめとする希少疾患に関わる各関係者が一つの場に集い情報交流を行う場が必要だと考えました。このような場を設けることで期待される効果としては世の中にたくさん存在する難病や希少疾患分野の学習理解が考えら

れます。世の中には希少疾患関連の研究をされている方がたくさんいます。そういう方の最新の研究内容を紹介しそれを共有することもできますと思います。また、創薬の流れの中では、患者と研究者だけではなく様々な方が関わっています。そのような関係者とのネットワーク構築も図れるかと思えます。患者と研究者が直接話し合うことで研究者の創薬に対するモチベーションが向上することも期待されます。また、患者会同士で活動されている取り組みや問題点などの情報共有も期待できると思います。

われわれの取り組み

- Open Discussion for Orphan Drug Discovery 2008 (ODOD2008)
- 2008年12月6日 開催
- テーマ:「患者と創薬上流研究者の出会いの場」
- 患者側・研究者側各サイドから発表・提言を行い、希少疾患関連分野における世界の現状および課題について知識共有を図った。

このような場が必要と考え PRIP Tokyo では昨年12月6日に Open Discussion For Orphan drug Discovery 2008、ODOD2008 という、患者と研究者の出会いの場を設けました。この場では患者側、研究者各サイドから発表提言を行い希少疾患関連分野における世界の現状、課題について知識共有を図りました。

われわれの取り組み

- Open Discussion for Orphan Drug Discovery 2008 (ODOD2008)を開催して
- 患者、大学・企業研究者、臨床系研究者、企業開発従事者、投資関係者、政府関係者などが、それぞれの立場から意見を伝え合い、希少疾患分野における世界の現状及び課題について知識共有をおこなった。

新薬創出を期待する患者の方々と直接対話が実現した結果、以降の研究への大きなモチベーション向上につながった

ODOD2008 を開催して、患者や研究者だけではなく臨床系の研究者や企業の開発に従事しているもの、投資関係者、政府関係者などが一つの場に集い

それぞれの立場から意見を伝えあい、希少疾患分野における世界の現状及び課題について知識交流を行うことができました。私自身も日々研究室にこもって実験をしていてなかなか外に出る機会がないのですが、この場で新薬創出を期待する患者の方々の生の声を聞くことによって、以降の研究への大きなモチベーション向上につながりました。

まとめ

- 医薬品の研究開発は長い年月と莫大な費用が必要。
- 希少疾患の創薬研究は大きく動きは始めている。
- 患者と研究者をはじめ、希少疾患創薬における各関係者が集い、広く議論を交わし、知識を共有できる場として ODOD2008を開催した。

希少疾患の治療薬創出をさらに促進するため、患者・研究者を含む各関係者で力を合わせ活動していきたい

以上をまとめます。

医薬品の研究開発を簡単に紹介させていただきましたが、特徴としては長い年月と莫大な費用が必要ですが、また今までは市場性がないということで研究があまりされなかったのですが、今は希少疾患の創薬研究は大きく促進されつつあります。さらに、私どもが持っていた問題意識を解決する一つの試みとして、患者と研究者をはじめ希少疾患創薬に関わる各関係者が集い広く議論を交わし知識を共有できる場として ODOD2008 を開催いたしました。

希少疾患の治療薬創出を更に促進するため患者と研究者を含む各関係者で力を合わせ活動していきたいと思えます。

座長：西村さんと加賀さんからご発表いただきました。患者団体も医療者の方も様々な研究者や製薬企業の方もこの研究会には参加しておりますので、関心の高い領域の分野ですが、希少疾患の創薬に関しての発表はたしか12回の研究会の中でも初めてのことだと思います。ご質問などあるいはご感想などある方おねがいします。

厚生労働省 大竹：ご指摘のあったOrphan drugの国の制度の中における連携ですが、Orphan drug制度自体がもの凄く縦割りで担当部署が分かれています。Orphan drugの所管しているところはどこだと言われると明確に答えられない。医薬局の審査管理課と研究開発振興課と、あともう一つくらいからんでいて、複雑に受付と審査の過程両方担当しているの、ある意味押し付け合いになってしまっている。それくらい非常にまだ新しい制度であるし国の中でも位置づけがあいまいという問題点があります。僕ら自身もどこに話していいのかわからない時がたまにあって、難治性疾患を所管している課としては、新薬開発のためにどういう部署がどういう流れで何を目標としてやっていくのかをもう少し明確にする必要があると思っています。ご指摘ごもっともだと思います。

一点お聞きしたいのですが、大学のインセンティブを高めるために—そこは非常に重要だと思うのですが—そこはどうしたらいいのかをご意見を伺いたい。大学の研究のインセンティブを高める手法をどうしたらいいのか。あと私の感想では大学においてすぐ開発はするけれどもそのあと製品化するためのノウハウが足りないのではないかと、外国に比べてもそこは足りないと思います。その解決のためにどんなことをしたらいいかご意見を伺いたいと思います。

西村：大学の研究のインセンティブですが、これはあくまでも私の個人の意見ですが厚生科研の在り方を少し変えた方がいいかと思っています。厚生科研では研究対象とする難病リストが130疾患書いて記載してありますが、基礎の研究者は疾患名をベース

としての研究はイメージができていません。つまり、厚生科研という国からの研究費のモデルはあくまでも臨床医やお医者様が対象であり、そこに近い方々が研究費を取るという意味では非常に有効かと思うのですが、基礎系研究者のように、自分たちの研究成果がどの疾患に生きるかは分からない、けれども是非そういうことをやってみたいという方には非常に遠い研究費なのかという気はします。疾病名だけではなく、加賀から話があった研究フローの入口から中間くらいまでの研究者が集えるような、研究プロジェクトがいくつか走れば、理学部や工学部といった違う方々がこの分野に入ってくるかと思えます。例えば先天性の疾患か後天性かに関しては、ゲノム解析などが必要になりますが、情報学的なスキルはお医者さん持ち合わせていないことが多いので、いまそのあたりの研究者のスキルはこの分野では非常に求められているかと。でも実際にそういう方々とどうつながればいいのか分からないですし、研究を進めていくために探し当てることができない、連携研究費用を確保できない現状はもう少し変えていくことができるかという気はします。

また例えば20代30代ドクターを取ったあと、やりたいことはあるがそれが社会に生きるかよく分からないという研究者わりと多い。狭い範囲で研究を続けていると先のこともよく分からないので、そういう方々に、Orphan drugや希少・難治性疾患という研究分野の光があるというのを積極的に紹介するようにしています。そうすると研究の方向性で悩んでいる方も、こっちの研究の方向に進んでいけば患者さんも喜んでいただけるし、我々も価値ある研究ができて嬉しいんだって感じることができます。ぜひ、研究が次につながっていくとこういう報告性があるというアナウンス、重要性を大学に伝えることで、大学側ももう少し形が変わっていくと思います。実際に大学の研究者、企業の研究者と話をして、希少・難治性疾患なんか興味ないと言われたことは一度もないですし、反対に自分のこういう研究ってここに生きるんですかとか言われます。つまり、皆さんまだ知らない、無知という部分が非常に大きい。なので知識共有をしていく上で非常にいい円滑な状況になるのかと思います。

知財に関しては全くご指摘の通りですが、知的財産は何で持っているかとなると一言で言えば市場で売るため、市場での権利を確保するためですので市場性が少ない、低いとなると一部の大学や、権利範囲によっては大学の方が自分たちはこれを出願したくないという大学があるのも事実です。一方で、いま PRIP Tokyo は法律関係の者が理事を務めていますので、もちろん厚労省や製薬協と相談をさせていただいて、希少・難治性疾患の権利化や、知的成果のプールを作る活動を始めてもいいんじゃないかと考えてはいます。それは一政府でも一NPOでもできないことだと思うので、ぜひ業界団体と話を地道に進めていきたいと思っておりますのでご協力お願いします。

木村格：一つ簡単な質問です。今なさっていることと、いろいろな知的財産とか、こういう可能性のあるお薬の元となる知識とかデータとかありますね。そしてその中で探して最適化して市場につなげていく、そういうプロセスをできるだけ短縮化することはとてもすごいことだと思うし必要なことだと思うんです。その探る、という過程ですが、各大学で登録をしているとかいろいろな遺伝子のデータは今は登録されていてパブリックになってますが、そういうものから探っているのでしょうか。それとも特別な登録システムがあるのでしょうか。

加賀：研究者の立場から言うと、遺伝子情報も重要な情報として、そこから原因となる蛋白質や病気の元となる酵素など見つけてきてそれをターゲットとした化合物をスクリーニングしてそこから最適化する方法もとられています。

木村：仕事としてはベーシックな仕事をされているので単にシステムを作っているというのではないんですね。実際に携わっているわけですね。

加賀：システムを作っているわけではないです。

西村：加えて、希少・難治性疾患に関してはその情報そのものは絶対的に母数が少ないです。これはま

だ始まったばかりですが、欧米ではそれぞれが有している患者情報を共有化しようという仕組みが徐々に始まりつつあります。EUではユーロディス EURODIS、Euro Disease の訳でしょうか、アメリカでは FDA と NIH がやっている試みですが、日本は、我々も一緒にその患者さんのプライバシーを考慮しながら、例えばフランスの研究者が日本の患者さんの情報を見て研究を進めていくとか、それぞれが連携していくことにはまだ加わってはいません。ただ将来的にはこの分野は世界各国におられる患者さんの有益な情報共有のシステム化をしていこうという流れにはなっています。

木村：最後に一つお願いというか是非そうしてほしいことは、Orphan drug を創薬することはとても大切なことで、いま創薬の仕事はお金の面、経済面からの市場性はとても重要視されてます。難治性疾患に対する創薬はお金の面ではマイナス面があるんだけど、社会的な意義やそれに関わる人の考え方ということが非常に大切なものを足りないところは政府あるいは民間の共同でバイアスを上げながら成功に導くという考えはとても大切だと思うんです。ですからこの Orphan drug の創薬を是非そういう優しい社会への創立みたいなのに結びつけてぜひ提言していただければ厚生省も動くんじゃないでしょうか。

西村：自分自身が技術移転産学連携の専門の研究者でもありますので、大学の知的成果が社会で貢献されるような活用形を調べていたことがありまして、一つは市場で、つまりお金を儲ける形、二つめは地域に役立つ形というのがありますが、8割9割の研究者は三つめの公共の財、公共の知としての成果を生み出すことに興味があるし、実際それをやっておられる方だと思います。つまり、薬の研究をしていると言うと、大学でも金儲けしたいんですかと揶揄する方もいますが、そうではなくて本当に社会につながるような研究をしたい。自分がそれで儲けたいとかではなくて、ありがたいとか嬉しい笑顔を見たいということがモチベーションで仕事をしている者はかなりいます。したがって、儲からないの

であれば儲からないと分かった上で、それでも価値があるということはちゃんと伝えていくことはできると思います。時間はちょっとかかってしまうかもしれないですが、我々のきちんとすべきことを少しずつやっていきたいと思ひますし、是非ご助言を賜ればと思ひますのでよろしくお願ひいたします。

座長：先般製薬工業協会が中心となって希少疾病の創薬の機構を作るとマスコミに出てまして、ただ暫定予算はストップしているようですが、そういう意味で希少疾病の創薬については患者団体も大変興味関心を持っているんですが、この製薬工業協会の希少疾病の創薬、あそこの関係についてはどんな形で進められるんでしょうか。

西村：我々としては、今何か一緒に実施している活動があるわけではなく、今後どのような動き方をなさるのか、正直様子を見ている状況です。彼らがこの分野に対して本当に真摯に取り込むためにやるのか、それとも一企業ごとだと取り組めないのがアンブレラのような形で行うのか、それともパフォーマンスなのかはまだ分らないです。周辺からもいろいろ情報は取っている状況ですが、我々としては本当になさるのであれば是非一緒にやっていきたいと考えております。

座長：国もかなりそこには予算をつぎ込むと発表しておりますので、是非連携して進められるのであれば我々にも情報をいただきたい。もう一点、特定疾患対策で研究症例分野が新しく始まりましたが、その時に疾病対策課に希少疾病の研究などが研究班として名乗りを上げてもいいものかと聞いたら、それはいいという話でしたが、その話は生きているんですか。例えば生体治療を全部集めたりいろいろなことをしますから結びつくとかかなり研究も、他の研究班との結びつきとかいろいろ出てくるような気がするのですが、情報はお持ちか、それともこれは大竹さんから説明してもらった方が？そういう分野はまだ参加はしてないですね。薬の部門が研究症例分野の方に名乗りを上げているというのはないですね。

大竹：緊急症例分野ではないです。ただ重点分野ではスーパー特区として創薬の開発と臨床につながるというのを5億とかそれだけ大きな単位でやっております。後は症例分野に見合うかどうかはあると思ひますが、その中の一部として薬の開発や使い方はあると思ひます。

西村：国側もいろいろとご尽力いただいていると思ひますし、これから言葉だけではない真の連携も生まれてくるかと思うのですが、そうなると大学の問題もありまして、大学は医学部、何とか学部と分かれているので例えば病院に勤めておられるお医者様と私ども出会う機会はほとんどないです。従いまして、どなたかと何かをやらせていただきたいと思ひても、探すことも大変だったりする。それは個人が集積している組織としての課題というか難しいところでもあるので、私たちはまだ試行錯誤のところではあります。が、学部の壁とかも超えてお互いが理解する、医者の方が偉いとか基礎研究者の方が偉いとかそうのじゃなくて、対等な形でそれぞれが必要な知見を共有しあえる意識設定から、PRIPやODODワークショップでやらせていただきたいと思ひています。そしてその場にぜひ皆さんも一緒に集っていただいて、どういうことをその人たちが話しているかを感じていただける機会を作りたいと思ひていますのでよろしくお願ひします。

一般発表Ⅲ

座長

富山大学人文学部教授

伊藤 智樹

講演

発表6 「難病相談支援センターにおける協働型提案事業」

佐賀県難病相談・支援センター

三原 睦子

発表7 「『筋無力症患者の医療と生活に関する
アンケート調査報告書』から」

全国筋無力症友の会

山崎 洋一

発表8 「患者同士の助け合い・支え合いから学ぶ
～慢性疾患セルフマネジメント・プログラムの効果」

熊本県難病相談・支援センター

田上 和子

座長
伊藤 智樹 氏



発表6
三原 睦子 氏



発表7
山崎 洋一 氏



発表8
田上 和子 氏



座長

一般発表Ⅲにうつらせていただきます。座長を務めさせていただきます富山大学人文学部の伊藤智樹です。専門は社会学でピアサポート研究を自分のテーマとしています。富山ではとりわけパーキンソン病や ALS の患者会の活動に実際に参加させていただきそこに集う人たちの変化やコミュニケーションを研究させていただいています。

最初に佐賀県難病相談・支援センターの三原睦子さんの「難病相談支援センターにおける協働型提案事業」(「災害時要援護者支援の取り組みについて」から変更)をお願いします。

「難病相談支援センターにおける協働型提案事業」

佐賀県難病相談・支援センター 三原 睦子

「難病相談支援センターにおける協働型提案事業」について報告させていただきます。

今日お集まりの方々には難病の支援や難病について理解されています。しかしここを一步出ると難病の知識のない方々と接することが多いのが実情です。その中でもっと難病の方々の普及啓発が必要ではないかということで協働提案型で事業をさせていただき、難病の普及啓発に取り組んでいます。

この事業は難病相談支援センターのスタッフ4名と理事8名ので進めてきました。その他、多くの方々との連携協力がなされて要援護者支援事業ができました。

災害時要援護者に関する事業

- 平成17年に佐賀県の協働事業に採択
- 1) 緊急医療・支援手帳の作成
- 2) 避難訓練の実施
- 3) 要援護者に関するシンポジウムの開催
- 4) 大規模災害時における難病患者の行動・支援マニュアルの作成
- 5) 佐賀県総合防災訓練への参加
- 6) マニュアル等の普及啓発事業

災害時要援護者に関する事業は平成17年度に佐賀県から協働事業に採択を受け、1) 緊急医療支援手帳の作成 2) 避難訓練の実地 3) 要援護者に関するシンポジウムの開催 4) 大規模災害時における難病患者の行動支援マニュアルの作成 5) 佐賀県総合防災訓練への参加 6) マニュアル等の普及啓発事業となっています。

相談者のニーズ

- 疾患に対する緊急時の医療体制の不備から不幸な事故が発生
- 患者・家族からの相談
- 課題の共有のための会議は、企画の段階から必要である。
- 一般に普及啓発していくことへの必要性
- 患者団体からの提案

この事業は相談者のニーズを受けて開始しました。発端は、疾患に対する緊急時の医療体制の不備から不幸な事故が起き、患者家族から難病相談支援センターに相談が寄せられたことです。

企画の段階から



- 難病とは何かから始まり
- 県や市の関係する機関と企業及び市民社会組織(CSO)との協働
- 理解してもらえるまでの時間
- 難病等の普及啓発
- 関係機関との連携構築

事業の第1弾としては、難病の課題共有のための会議を開催し、企画段階から難病ということを全く理解されていない方々と一緒にすることが必要です。また、一般の人たちに普及啓発していく必要があること、医療機関でも行政機関でもない患者の人たちからの提案ということで作成をしました。県や市の関係機関、企業、市民社会組織、支援組織、婦人会や自治会等が集まって、難病とは何ぞやから始まっている会議です。(写真)

難病を理解してもらえるまでにはかなりの時間がかかりましたが、会議の中で関係機関との連携協力体制が構築されているところです。

1)「緊急医療・支援手帳」作成配布



- 5,000冊作成
- 佐賀県の患者の方々へ無償にて配布
- おくすりノート
- 健康保険証
- 特定疾患受給者証ないしは小児慢性特定疾患
- その他の疾患をお持ちの方へ

第1段の緊急医療支援手帳の中には患者自身の緊急時や災害時に何が必要かが記載されています。緊急医療支援手帳と健康保険証、特定疾患の受給者証、小児慢性特定疾患の受診券、お薬ノート、この3つが揃えば患者にも支援する側にもとても役に立ちます。5千冊作成して無料で配布しました。

るところです。さあどうなるか、どうしようかというところでは。

実際に避難してみても…



実際に避難してみても、雨の日でしたが、多くの地域の方々、難病患者さん、行政機関、市民社会組織の方々と一緒に避難をしている様子です。

2) 避難訓練「災害時要援護者とは」



さあ…どうなるか



避難所にて…



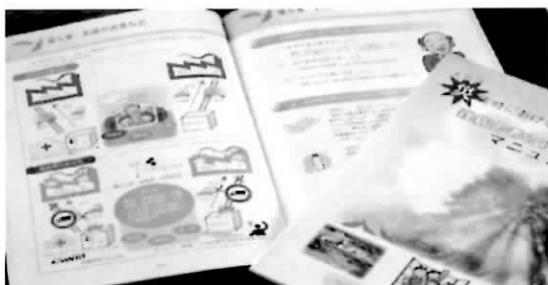
避難所にて、難病があったら、車椅子だったらこうなるよね、この場所通れんよねという、地域の方々との話しあいです。避難所はとても寒かったです。佐賀県が緊急の物資を搬送してくださり、「ここ地震があったら倒壊するんじゃない?」とか話しながら避難所まで行きました。

2番の避難訓練の実施ですが、三重県防災市民会議の山本さん—防災については日本中でも一番分かっている方—に来ていただき、佐賀県難病相談支援センターにて様々な地域の方々と一緒に話してい



地域の方々が難病の方々と一緒に避難をしてみ感じたことを地域の自主防災組織、区長さんが発表しているところです。

3)「大規模災害時における難病患者の行動支援マニュアル」



第3段、大規模災害時における難病患者の行動支援マニュアルです。難病を薬の必要な方、人工呼吸器を使用されている方、在宅酸素を使用されている方、移動困難な方と大まかなパターンに分け状況に応じて必要な支援について記載をしています。

4)災害要援護者シンポジウム



- ▶ 自主防災組織の立ち上げを考えている
- ▶ 難病のある方への要援護者登録の実施等
- ▶ 要援護者と支援する側との話し合いはとて重要なことである

要援護者のシンポジウムの様子です。自主防災組織の立ち上げを考えようという方もいらっしゃる

ました。また、難病のある方への要援護者支援の登録を実施しようと佐賀県では全域で要援護者登録は難病患者もできるようになりました。このシンポジウムを開催し、要援護者と支援する側との話し合いはとても重要なことであると分かりました。

5)県での総合防災訓練への参加



それがきっかけとなってあらゆるところに防災訓練への要援護者として難病患者が参加することになり、地域の方々と一ここに寝ている方は難病患者のなりきりの方です一訓練へ参加をしております。

結果

(メリット)

- ▶ 難病の普及啓発の促進
 - ▶ 関係機関との連携協力体制の構築
 - ▶ 障害者団体との連携協力体制の構築
 - ▶ 地域との連携
 - ▶ 県や市の防災訓練や出前講座に参加
 - ▶ 11月22日 校区の違う場所での避難訓練を実施
 - ▶ 自助、共助、公助について、患者からの呼びかけ
- (デメリット)
- ・ 大変な作業

メリットは、難病の団体だけではなく地域の方々への難病の普及啓発。様々な関係機関との連携協力体制、障害をお持ちの方との連携、地域の方々との連携、県や市の防災訓練や出前講座に参加、11月22日には違う場所で避難訓練を実施する予定です。自助・共助・公助について、患者側から、「行政は3日間は何もしてくれないよ、自分たちで日頃からの準備が必要です」と呼びかけることで、患者家族には、大変説得力があります。

デメリット。避難訓練をするのは大変な作業です。多くの時間もかかりますが、やってみて、難病の普及啓発のためにはこういうことも必要じゃないかという一つの事例でした。

座長：大変興味深い取り組みを報告していただきました。細かい点でも結構です。質問をお願いします。

質問：人工呼吸器をつけられた方の避難訓練はやられたことがありますか。

三原：実は難しいことなんです。家族が元気かどうか、地域の方、共助の部分ですね。自助でできません、本人は。大規模災害にあった時に家族が存命していただくことが一つと、地域のコミュニティがどこまでコミュニケーションをとれるかがすごく大事になってくるかということ、マニュアルには書かせていただいています。

座長：最初にこの取り組みが始まる頃に不幸な事故があった、患者家族からの相談があったとおっしゃいましたが、スタートの時の様子をもう少し詳しく教えていただけますか。

三原：個人情報がありますが、疾患によっては手術ができない疾患であるとか、「災害にあった場合にはどうしたらいいのか分からない」という相談が難病相談支援センターにはたくさん寄せられていて、一つひとつお聞きしながら、どうやっていったらいいのかということで難病相談支援センターのスタッフで話し合いをします—私も所長ですがただの素人、難病のただのおばちゃんですので—事務局とか所長とか何も関係なく、「こういう相談があった」、「どうしようか」と4人で一生懸命話をするのですが、そこで解決しない問題があまりにも多すぎて、ケース検討会議を開催し医療機関のドクターに参加していただいたり、こういう場合はどうしたらいいと話をする中で、協働型提案事業に結びつきました。私たちは素人ですが周りの方々が素晴らしかった。また周りのスタッフが素晴らしかったのでここまで辿り着けたのかと思っています。

座長：事業のプロセスで非常にさくたんの団体を取り込んでいく、例えば障害者の団体や市民社会組織など巻き込む数の多さが非常に印象的ですが、その努力について何かエピソードをおねがいします。

三原：災害時というのは多くの方の共通する部分です。全ての団体、全ての組織、医療機関も行政機関も。健康増進課だけだったら難病のことは分かっているが地域福祉課は難病について全く分からないし、そういう人たちが参加して、難病のことを、こういう疾患があつてこういうことがあつてああいうことがあつてと経過を一つひとつ説明しながら多くの方々が参加して一緒にやっていただいたのが非常に有り難いと思いましたし、社会の中で難病相談支援センターが生き残っていくためには、こういう活動をやっていかないといけない。それは一人の相談から始まったということです。

『筋無力症患者の医療と生活に関するアンケート調査報告書』から

全国筋無力症友の会 山崎 洋一

私たち全国筋無力症友の会では「筋無力症患者の医療と生活に関するアンケート調査」を行いましたので、その結果について報告します。抄録集 17 ページ 18 ページに、まとめを書いていますので参照ください。

「全国筋無力症友の会」の概要

- ・設立年 1971年(昭和46年)
- ・会員数 1,450名
- ・支部構成 25支部
- ・目的
 - ◇重症筋無力症患者・家族の励まし合いと情報交換
 - ◇重症筋無力症の医療の向上と福祉増進のための運動
- ・活動内容
 - 医療講演会・相談会・懇談会の開催、機関誌の発行、電話相談
 - 日本難病・疾病団体協議会(JPC)及び地域難病連と連携した医療・福祉向上のための運動
 - 特定疾患治療研究班との連携

まず、友の会の概要です。友の会は 1971 年(昭和 46 年)に発足、今年で 38 年目を迎えます。難病の患者団体としては長い歴史を持つ団体です。現在、全国 25 の支部に合合わせて 1,450 名の会員がおります。

活動の内容としては、医療講演会、相談会、懇談会などを実施、また「舩(もやい)」という機関誌を年 2 回発行していますが、これは約 70 ページの冊子になっており、講演会での医療情報などを掲載し充実した内容で私たちの自慢の機関誌です。また JPA の活動、各難病連と連携した医療・福祉向上のための運動等を重点的にやっています。

実態調査の目的ですが、私たちはいろいろな要望活動をしていくうえで、患者の実態はどうなっているのかをきちんと把握しなければならない、と感じたことが調査をする動機です。データをもとに要望を国や県に出していく。いろいろな話し合いの中で筋無力症の患者はこういった実態がある、いろんな

アンケート調査の目的

- × 筋無力症患者の医療面や生活全般についての現状を把握し、難病対策を求め行政や議会、医療機関等へ要望活動をする際、根拠となるデータを会として持つことが必要、との認識から実施することにしたものである。

調査方法の概要

- × 同一アンケート調査票により 2 回に分けて実施
- × ①第 1 期調査(2006年1~2月に実施)・対象300人
 - + 「難治性疾患をもつ人の生活・制度調査研究委員会」から実態調査の協力依頼、一部経費の支援
- × ②第 2 期調査(2006年8~9月に実施)・対象1,150人
 - + 「日本財団」助成金の交付
- × 660名から寄せられた回答について集計
- × 昨年3月に「報告書」として取りまとめ

困難も抱えていることをきちっと話していきたい、そういうデータを今回のアンケートによって明らかにすることを目的として取り組みました。

調査は 2 回に分けて、2006 年 1 月から 2 月に 300 人、2006 年 8 月から 9 月には 1,150 人を対象に実施しました。24 ページ、80 項目にもおよぶ内容の豊富なアンケートでしたが、46% くらいの会員から回答を回収しました。

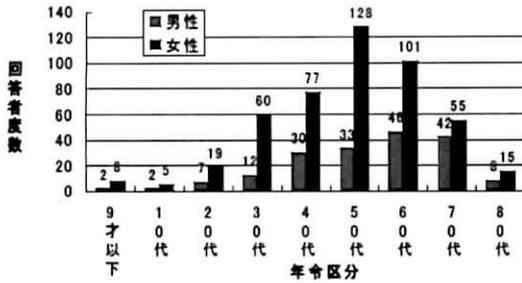
アンケート調査の項目

- A. 回答者の属性について (年齢・性別・病歴・居住地)
- B. 診断と症状について (発症から診断までの経過期間等)
- C. 治療について (各治療法の受療状況と効果など)
- D. ステロイド剤の副作用と減量、MG の合併症について
- E. 東洋的医療・健康法の利用について
- F. 日常生活と福祉制度の利用について
- H. 入院・通院、病院との関係について
- L. 就労関係について
- M. 要望と意見 (記述方式)

調査項目です。医療の関係、生活の状況について聞きました。症状やステロイドの副作用、日常生活、福祉制度の利用、就労関係、最後には記述方式でいろいろな今の実態、思いについて書いてもらいました。

A1 回答者の年齢分布

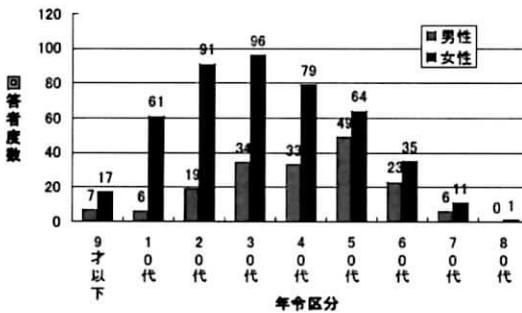
(有効回答650人)



年齢的にはこういう分布です。女性は50代が圧倒的に多く、あと60代。男性は60代50代あたりが意外と多いです。私のように子供の時に発症した、いわゆる小児筋無力症患者もいます。

A2 診断時の年齢分布

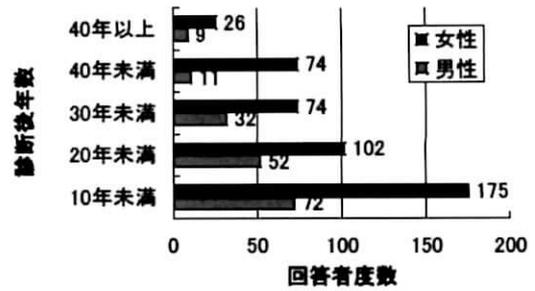
(有効回答632人)



こちらが診断時の年齢です。意外だったのは男性は50代が一番多かったことです。女性では30代、20代あたりが多いですね。

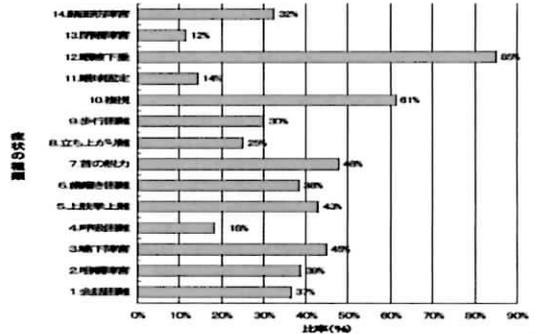
A3 診断後の経過年数

(有効回答427人)



B5 診断の頃あった症状

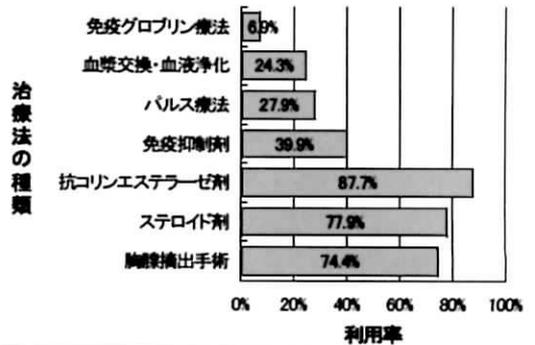
(全回答660人に対する比率)



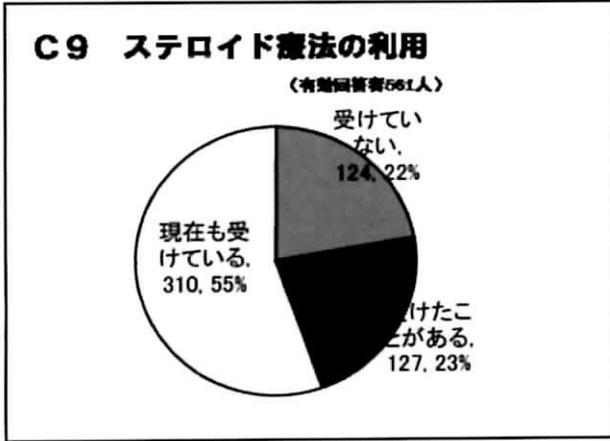
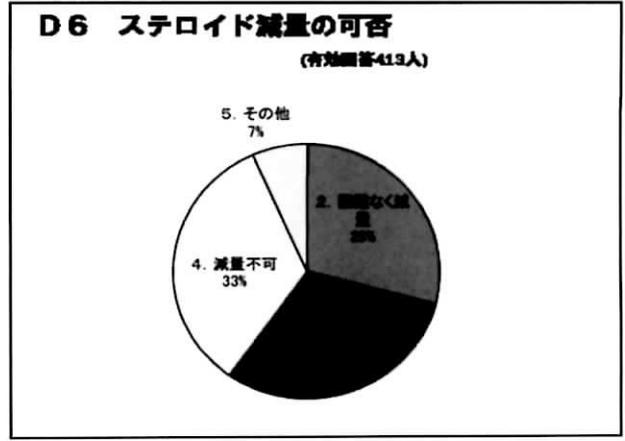
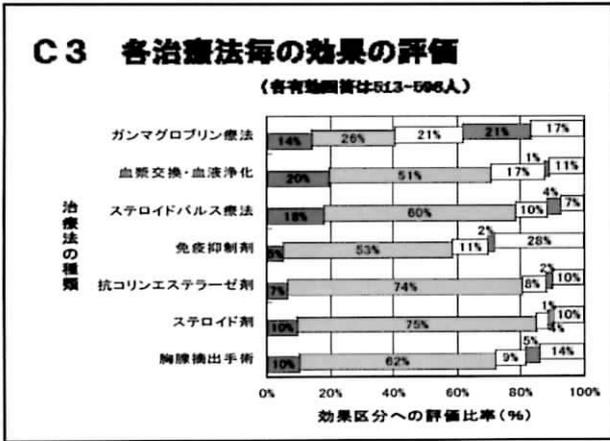
診断後の経過年数は10年未満という患者が非常に多かったです。診断があった頃の症状としては、予想通り眼瞼下垂、つまり眼が下がって開かない、物が二重に見える複視が多かったです。嚥下障害や首の脱力も多いのもやはり筋無力症の症状の特徴として現れています。

C1 各種治療法の利用率

(=利用回答数/有効回答数)

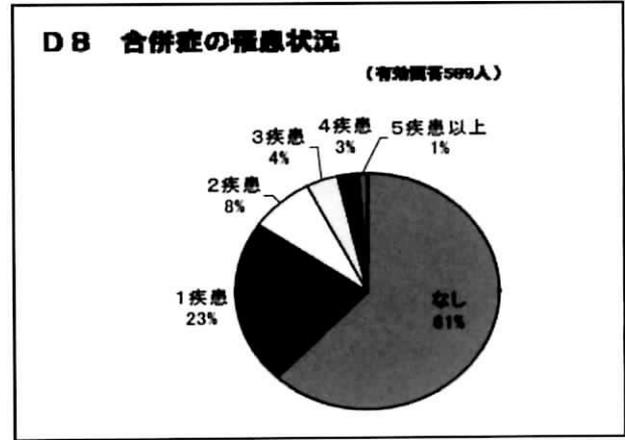


治療法の利用率です。免疫抑制剤、対症療法の抗コリンエステラーゼ剤が多くなっていますが、ステロイドの服用を8割近くもの患者が受けていることが明らかになりました。

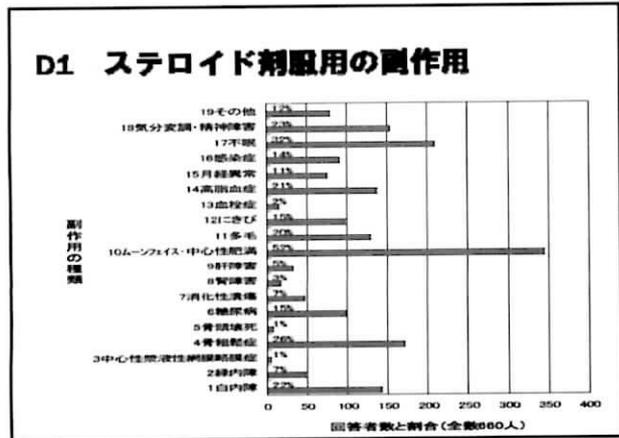


ステロイドを減量できているかについては「非常に難しかったが一応減量した」が31%、「減量できていない」方が33%います。ですから筋無力症の場合、厳しい状況の患者が多いことが今回いろいろな面で明らかになっています。

治療の効果の評価です。やはりステロイドが効果としては一番感じていることが出ています。ステロイドを「現在も受けている」方が一番多くて55%、「過去に受けたことがある」が23%。ステロイドは筋無力症の患者も非常に多く頼っている現状が良く出ています。



その一つ、合併症が予想以上に多かったです。4割の人が合併症で悩んでいる。しかも一疾患だけではなくて2疾患、3疾患、4疾患なかには5疾患以上という方もいました。

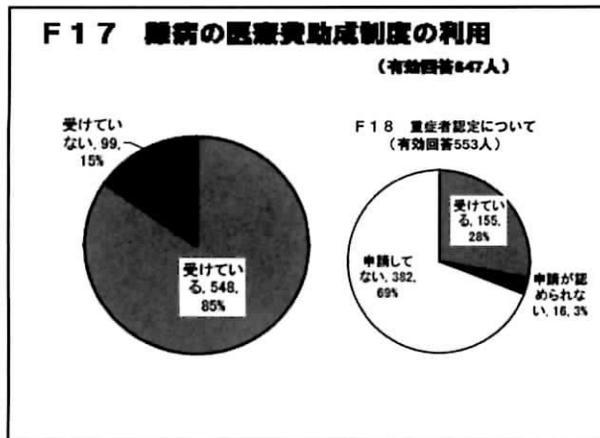


- ### 第D1表 主な合併症名と頻度
- ① 45 糖尿病 (ステロイド性含む)
 - ② 27 白内障 (ステロイド性含む)
 - ③ 25 高血圧15・高血圧症10
 - ④ 22 リウマチ (関節リウマチ含む)
 - ⑤ 21 骨粗しょう症
 - ⑥ 19 橋本病15・甲状腺機能低下症4
 - ⑦ 15 甲状腺機能亢進症9・パセドウ病6
 - ⑧ 13 緑内障 (ステロイド性含む)
 - ⑨ 13 高脂血症8・高コレステロール5
 - ⑩ 9 喘息4・気管支喘息5

ステロイドによる副作用で多いのはムーンフェイス、中心性肥満が圧倒的に多いことが今回の調査でも分かりました。

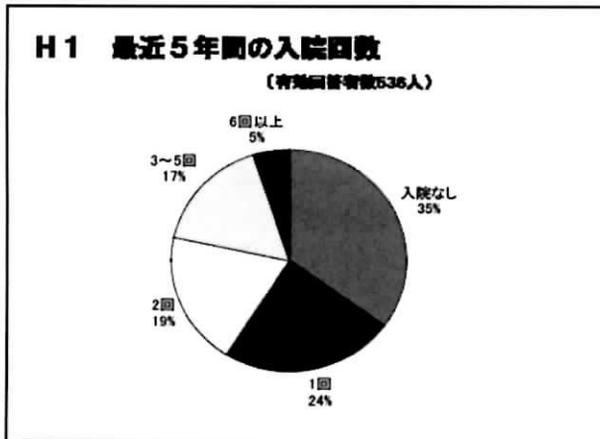
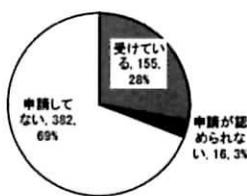
合併症としては糖尿病、白内障、高血圧、リウマ

子が多かったです。

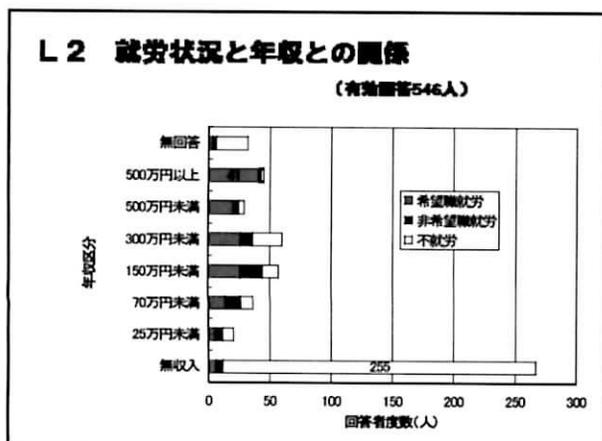


F18 重症者認定について

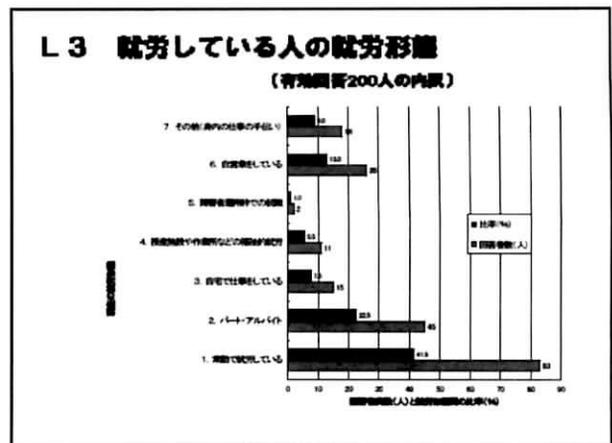
(有効回答553人)



難病の医療費助成制度を受けている人が85%います。受けている人の中で重症者認定が28%約3割。入院の回数、入院なしが35%ですがそれ以外の方が5年間で1回の方が24%、2回以上の方がこれだけいます。けっこう入退院を繰り返している状況が出ています。



これは収入の関係です。無収入が一番多い。あとは300万円未満、150万円未満というところです。



就労形態は、常勤で就労している方が多かったですが、パート、アルバイトもけっこう多いのですが、障害者雇用枠での就労は本当に少ないです、二人しかいませんでした。

L12 就労に際しての困難

困難事項	回答者数
難病でもこなからのできる仕事の量、質を維持するのが困難	196
体調に合わせた就労時間(就業時間、休憩時間等)の調整	136
症状に合わせた職場、ポストを確保しない	106
通院、入院や療養のための休みが取りにくい	104
働けるまでの症状にあわせた就労支援の場がない	92
症状を言っても雇用してもらえない	81
難病者の就労枠(雇用枠)がない	80
難病者の雇用枠(雇用)が制度がない	43
トイレ、仮眠所などの職場の設備が不十分	43
会社に症状を隠していたため、症状が重くなるリスクがあった	33
難病で会社での人間関係がうまくいかなかった	33
特に無い	109
その他	38

就労に際しての困難はこういう状況です。

アンケート調査の結果を報告書にまとめました。残部ありますので申し出ただけであれば用意できます。

今回の調査のまとめとしては、一つには医療面でもかなり厳しい療養生活を送っている患者が多いことが分かりました。ステロイドの関係は8割近く、最も危険な症状であるクリーゼ、呼吸困難を経験した人が4割強います。筋無力症は難病ではなくなったという指摘もあるようですが、かなり厳しい療養生活を送っている現状が明らかになりました。

もう一つは特定疾患の対象疾患ですから医療費の助成を受けているわけですが、約半数が医療費等の負担感が「非常に重い」「やや重い」と回答しています。このような調査結果から、もし医療費の助成、特定疾患からはずされるとか公費助成が無くなると、専門医療を受けることができなくなる患者がかなり多く出てくるのが予想されます。

座長：大変堅実なアンケート調査の結果をご報告いただきました。質問をお願いします。

春名由一郎：(筋無力症は) 本当に疲れやすいとか易疲労性というところで障害認定しにくい、されないうことですが、仕事の面で続けられない、理解が得られないということで収入も得られない、生活上の課題がある難病の中でも非常に難しいことがあります。

重症筋無力症はいろいろな統計でも生活上の課題が真ん中くらいにきて代表的なところがあると思って見ていました。同じような調査でも職場の中でその人にあった仕事の内容や通勤の配慮などがないと仕事が続けられないといった課題があがっていました。身体障害者手帳がないとか生活上の課題がないとかではなくて、このあたりの認識が本当に重要だと思いました。もし自由記述で、こうすれはうまくいくとか、こうした場合うまくいったとか、こうすれば仕事を続けられたとかヒントになるものがありましたか？

どのように雇用管理や支援をしていけば就労を続けられるかを今検討していますので、こうすれはうまく続けられたといったヒントがあればと思います。

山崎：就労に関しては私たち患者会としても取り組みが難しく、実態を把握するのが遅れている現状にあります。今回のアンケート調査の自由記述欄に、「身障手帳を持っていないければ何も使える制度はない」とハローワークで言われた、保健所でも言われたと書いている人もいました。「難病を隠して就職するように言われた」とも書いてあります。事実を確認したわけではありませんが、難病者が就職することについて支援してくれる側での周知徹底、体制が整っていないのではないかと感じました。患者会だけで取り組みをしても無理だと思いますので、ハローワークや行政の機関と患者団体、その他の患者を支えるネットワークなどで就労問題についての意見交換をしていかないと進めることはできないかと思っています。今のところそれぞれが取り組んでいます、成果が上がっていない、と感じました。

春名：自由記述の中で、こういうふうにしたらうまくいったという記述はなかったのかという質問です。

山崎：今回の調査では就労に関しては、うまくいった実例という記述はなかったです。

春名：仕事を続けている方の中に経験をお持ちの方もいるかも知れないので、何かの機会にこのアンケート調査と別に、例えばそういう方に経験を聞き取ったり、何らかの形に残すことをされるとニーズに答えられるのかと思いました。

三原：重症筋無力症の患者さんですが、個別に違いますが、その方の強みを生かした就労、その方はパソコンだったら打てるが通勤はできないということで、通勤に低床のバスを使い午後から3時間の勤務、一般就労というか企業との連携で成り立っているものですが、最低賃金もありますしパソコンを打つ勤務は企業とのジョブマッチの中で、重症筋無力症の患者さん、数名ですが、その方の強みに応じた就労支援を行うことは可能だと思います。

横尾 (筋無力症友の会前代表)：今回のアンケート調査の担当をしておりました。就労関係は非常に困った人が多くて、主に困ったことを聞き出せるように質問を作り、どうやったからうまくいったという設問を準備しなかったためにそのような回答が出てこなかったということがあります。次回からはそういうことはないようにしたいと思います。困った結果が列挙できたおかげで、いつも医療関係の講演をしていただいていたのですが、我々のこれからの向かうところを考えようということで去年は就労関係で専門の春名先生にご講演いただきました。ただ困ったというだけではなくて、どういことを心がけてやったらいいというアドバイスに近い講演をいただき、本当によかったと思っています。具体的には自分たちの「こうしてほしい」を発信する意味でも「ハローワークを訪れてみたらどうですか」ということ。就労関係でも自分たちの病気の難

しいことを言う傾向があるのですが、どういう病気ですかときかされると病気の説明はできるが、「どうということならば病気を持っていてもできます」と説明できるようにしておきなさい、というアドバイスがありました。そういうことが会員に伝わったのではないかということで、役員の間でも積極的に進めていく必要があると考えています。

小野寺（筋無力症友の会岩手支部支部長）：私の経験からは、難病特定疾患をいただいて病気だと言われた時点で一回会社を解雇されています。闘病生活に入り5年間自宅にいましたが、治療もうまくいきステロイドもなくなって仕事復帰を考えた時に、難病を隠さずに言って断られる会社も何件かありましたが、会社の理解があり介護職という仕事に復帰しています。

岩手支部としては是非病気を隠さずに事業所の方にお話していただいて、それで駄目な時は、苦労して働くより理解をして働ける会社を選んだ方がいいと、私としては会員の方々にお話しています。実際、病気になり隠していたが倒れて救急車で運ばれたケースもあります。その時点で会社の理解がなかなかなかったのですが、難病連と友の会とお医者さんという話し合い仕事復帰された状況もあります。

岩手支部としてはぜひ病気を正しく理解した上で、会社の方、事業所の方にも充分話し合って受け入れてもらえるように進めているところです。

「患者同士の助け合い・支え合いから学ぶ ～慢性疾患セルフマネジメント・プログラムの効果」

熊本県難病相談・支援センター 田上 和子

今、なぜセルフマネジメントなのか 相談員のスキルアップ

1. 私たちは日々の相談業務の中で、解決できない様々な問題に直面する事がある。心からのより沿いを謳っている難病相談・支援センターですが、相談員も難病又は慢性疾患を持つ当事者である。問題を一人で抱え込まない為にも、相談員自らがセルフマネジメントし、相談者の感情や言動に惑わされず、穏やかな心で対応出来るよう臨みたい。

今なぜセルフマネジメントなのか。私たちは日々の相談業務の中で解決できないような様々な問題に直面することがあります。心からの寄り添いを謳っている難病センターだと思いますが、相談員の中にも難病または慢性疾患を持っている者がおります。当事者です。この当事者が問題を一人で抱え込まないためにも相談員自らがセルフマネジメントをして、相談者の方の感情や言動に惑わされることなく穏やかな心で対応できるように望みたいと思います。職員・相談員のスキルアップにも一躍かっているかと思えます。

今、なぜセルフマネジメントなのか

慢性疾患を持つ人が抱える課題

- ① 症状に対する治療への対処(身体的問題)
- ② 疾患に伴う、生活の変化への対処(社会的問題)
- ③ 疾患がもたらす精神的影響への対処(精神的問題)

慢性の病気を持つ人が抱える問題は、「病気そのもの」だけでは無い

病気によって生じる身体的、精神的、社会的な問題にうまく対処することで病気が生活に及ぼす影響を軽減できる

自分の問題に自分で対処し、
解決できる自信と技術を身につける。

慢性疾患を持つ人が抱える課題として①②③とあります。慢性の病気を持つ人の抱える問題は病気そのものだけではなく、病気によって生じる身体的・精神的・社会的な問題にうまく対処できないことで

す。病気が生活に及ぼす影響を軽減でき、自分の問題に自分で対処し解決できる自信と技術を身につけるといのがこのプログラムに入っています。

セルフマネジメントとピアカウンセリングの違い

ピア・サポートグループ(支援中心)

- ・ 私は一人ではない
- ・ 何でも話せてわかってもらえる
- ・ 助け合える仲間がいる

プラス

セルフマネジメント(受講者が積極的に行動をおこす)

- 定められたカリキュラムに従い学ぶことが出来る(マニュアルによる質の管理)→受講者の行動変容を促すプログラム
- 自己管理の技術を学び使ってみることが出来る
- 問題が生じれば問題解決法を活用できる

昨日ピアカウンセリングについて発表がありました。ピアサポートとの違いですが、ピアサポートグループとは支援者中心です。「私は一人ではない」助け合うとありますが、支援者中心のピアサポートグループそれにプラス、受講者が積極的に行動を起こすプログラムになっています。定められたカリキュラムに従って学ぶことができ、受講者の行動変容を促すプログラムです。自己管理の技術を学び使ってみることができます。問題が生じれば問題解決法を活用できます。

セルフマネジメントプログラムで学ぶ6つのテーマ

1. 自分の感情に対処すること

2. 日常的に体を動かすこと

3. くすりを適正に使用すること

4. 家族や医師とコミュニケーションをはかること

5. 適切な食事と栄養をとること

6. 治療について理解すること



この学ぶということに、6つのテーマがあります。
①自分の感情に対処すること、②日常的に身体を動

かすこと、③薬を適正に使用すること、④家族や医師とのコミュニケーションをはかること、⑤適切な食事と栄養をとること、⑥治療について理解すること。この下に枝葉がありますが、この6つのテーマに沿って学びます。

平成18年度～平成21年8月末までの セルフマネジメント・プログラム参加者

全 国： 13都道府県で開催72回
参加人数628人
熊本県： 開催 24回 参加人数 240人
(内リーダー研修受講者 24人)
自分がリーダーとなり CDSMPワークショップ開催 18人
9～10月開催 全国7ヶ所(内熊本で3ヶ所36人)

平成18年度から平成21年8月までのセルフマネジメントプログラムの参加者です。全国13都道府県で72回628人の参加者がありました。熊本県は72回のうち24回240人の参加を得ています。3分の1強です。240人の中で1割、24人がワークショップのリーダー研修を受けリーダーになっています。その中の18人、自分がリーダーとなってこのワークショップを開催しています。

現在9月から10月に全国で7か所セルフマネジメント・ワークショップを開催していますが、熊本で3か所36人が参加されています。佐賀でも始まりました。

熊本県難病相談・支援センター講演会 患者同士の助け合い・支え合いから学ぶ ～慢性疾患セルフマネジメントプログラムの効果～ 平成21年7月25日 ウェルパルクまももにて

- パネルディスカッション
コーディネーター： 内藤 麗(日本製薬工業協会 広報委員会パシエントグループ部会 部会長)
- CDSMP参加してどうでしたか？
- パネリスト：
 - ・ 山崎喜比古 (東京大学大学院准教授 健康社会学教室主任)
 - ・ 香川由美 (東京大学大学院健康社会学教室 専門職学位課程 CDSMPマスタートレーナー・CDSMPリーダー)
 - ・ 坂田研明 (西合志病院 診療部長)
 - ・ 武田飛呂城 (NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会事務局代行 CDSMPマスタートレーナー・CDSMPリーダー)
 - ・ 田上和子 (熊本県難病相談・支援センター所長 CDSMPリーダー)

今日と同じタイトルで7月25日熊本市総合保健福祉センター、ウェルパルク熊本で難病相談・支援センターの講演会を開催しました。午前午後とあり、午後はパネルディスカッションをしました。



コーディネーターに日本製薬工業協会広報委員会パシエントグループ部会、部会長の内藤麗さんを迎え、西合志病院診療部長の坂田研明先生、東京大学大学院医学系研究科准教授の山崎喜比古先生、同じく東京大学大学院健康社会学教室 専門職学位過程の香川由美さん、私田上と NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会の事務局代行をされている武田飛呂城さんです。その時の報告をさせていただきます。

CDSMP受講者の声(医師の立場)

- ・ 「人は人の中で治っていく、人を治すのは人だ」、人との縁を提供するというのも、医療の根幹ではないか。
- ・ もちろん薬も重要。
- ・ しかし、その一歩手前の、人の環境を整えてあげる、あるいは人を通じて心の内面環境を一度リセットするとか、開放してあげるとか、そういう医療行為があってもいいんじゃないかと、このプログラムを終えて感じた。
- ・ プログラム受講中、何ともいえない心地よさを感じた。

2009年7月25日 熊本県難病相談支援センター 講演会より

東京大学大学院医学系研究科 セルフマネジメントプログラム評価研究グループ

東京大学大学院 医学系研究科 准教授 健康社会学教室主任 山崎喜比古

・ セルフマネジメントプログラムの新しい特徴

行動変容にのみ焦点の当てられた従来の慢性疾患患者教育プログラムとは違い、病とともに生きる術(すべ)の習得(skill development)や力の形成(エンパワメント)や病とともに生きる人々の成長に向けられたプログラム

■ 専門家による患者教育ではなく、リーダーと呼ばれる訓練を受けた患者、患者家族など当事者が主導する学習相互支援プログラム

⇒ 受講者の主体性・自発性・自主性が尊重され、受講者相互のインタラクションが活発

2009年7月25日 熊本県難病相談支援センター 講演会より

東京大学大学院医学系研究科 セルフマネジメントプログラム評価研究グループ

東京大学大学院 医学系研究科 准教授 健康社会学教室主任 山崎晋也

・健康の実感をもたらすプログラム

ヘルス(健康)の定義=身体的、精神的、社会的にも健康であるということ。社会的に健康な状態とは、人との関係において過度な対立がなく、期待されている社会的な役割を果たせる状態を言うのではない。

・受講により、ストレス対処能力(SOC)が高まる

CDSMPはスピリチュアル(霊的な)な所に効いてる、めずらしいプログラムだと思う。特別なことをしているわけではないが、ある意味で健康教育学史上、世界で初めての独特なプログラムだと思っている。

SOC=自分の危機対応に、なんとか乗り越えられるという自信

2009年7月25日 熊本県難病相談支援センター 講演会より

CDSMP受講者

→リーダー→マスタートレーナー

- ・リーダーになれる。ワークショップを受講した人がさらにワークショップを提供する側に回れるという道が用意されている。
- ・リーダーをすることで、誰かに役に立つことができる。自分にとって弱点だと思っていた病気の経験を活かして、その経験がプラスになって人の役に立てる。
- ・辛いことも全て糧にしていける。患者である私達が支援される側に留まるだけでなく、力をつけて次の人たちを支援していくことができるという、循環を生み出せるのがCDSMPである。

2009年7月25日 熊本県難病相談支援センター 講演会より

医師の立場からですが、「人は人の中で治っていく、人を治すのは人だ。人との縁を提供するというのも医師の根幹ではないか」というふうに先生がおっしゃってくださいました。「人の環境を整えて、あるいは人を通して人の内面の環境を一度リセットする、そして解放してあげる、そういう医療行為があってもいいのではないかというふうにこのプログラムを終えて感じました。」ということです。山崎先生は、「病と共に生きる術の修得。力の形成とか病と共に生きる人々の成長に向けられたプログラムであると。専門家による患者教育ではなくてリーダーと呼ばれる訓練を受けた患者さん、または患者さんの家族など当事者が主催する学習総合支援プログラムです。受講者の主体性それから自発性・自主性が尊重され受講者相互のインタラクションが活発になります。健康の実感をもたらすプログラム。」と紹介がありました。ストレス対処能力が高まると3年間の研究結果報告をされました。「ある意味ではこの健康教育学史上世界で初めての独特なプログラムではないかな。」というふうに山崎先生はおっしゃっていました。

香川さんですが、彼女もこのプログラムに出会い

リーダーになりました。そしてスタンフォード大学に研修に行かれマスタートレーナーとなっています。「自分がリーダーになることで誰かの役に立つことができる。自分にとって病気は弱点だと思っていた。病気の経験を活かしてその経験がプラスになって、辛いことも全て糧にして患者である私たちが支援される側に留まるだけでなく、力をつけて次の人たちを支援していくことができるという循環型、支援の循環を生み出せるのがこのプログラムである。」と言っています。

CDSMP受講者の声

- ・自己管理という言葉に対するイメージが変わった。
- ・「自己管理しなきゃいけない」と、日々の生活の中で葛藤していた。
- ・CDSMPに出会い、いろんな病気を持った人の話を聞き、自己管理というのは、意志が弱いからとか、体が弱いからしなければならぬのではなく、又、家族が悲しむから心配するから、お医者さんが怒るからしなければいけないというものではなく、自分が心地よく元気に暮らすための方法である。
- ・自己管理をしななければいけないのは、病気の有る無しに関わりなく皆にとって必要。

2009年7月25日 熊本県難病相談支援センター 講演会より

CDSMP 家族としての参加

- ・CDSMPでは、家族も自分の生活の中に問題を抱えている、一参加者としてワークショップに参加。
- ・家族の方にも「慢性疾患の方と一緒に生活する中で、ご自身の問題は何かですか？」と聞いて自分の問題を解決してもらう。
- ・自分の問題を解決するなかで、患者さんとの関係を再構築していく。それによって患者さんもまた、生活がしやすくなっていくというアプローチの仕方を学ぶ。

2009年7月25日 熊本県難病相談支援センター 講演会より

CDSMP受講者 医療従事者の声

- ・慢性疾患を持っている方、或いはそのご家族を支援していく上で、医療従事者としてご自身の問題は何かを考えていただく
- ・ワークショップに参加することで患者、或いは医療従事者という垣根を越えて、本当に人対人という所まで壁が低くなり、よりよい生活に向けてどうしたらいいんだらうか、というのを話し合える場であった。

2009年7月25日 熊本県難病相談支援センター 講演会より

また受講者の声ですが、「自己管理という言葉は

とても嫌いだった。何で自己管理？」でもこれはいろいろな人と話しているうちに「自己管理というのは、意志が弱いとか家族が悲しむからとか、お医者さんが怒るからしなければいけないのではなくて、自分が心地よく元気に暮らすための方法であるということが分かった。自己管理をしなければいけないのは何も病気のある私たちだけじゃない。皆にとって必要だというのをワークショップで分かりました、気がついた。」と話されました。家族としての参加の仕方ですが、ご家族には慢性疾患の方と一緒に生活する上でご自分の問題は何ですか？と問いかけます。当事者だけではなくて、自分の問題は何だろうか？というふうに考えていただくんです。自分の問題を解決する中で患者さんとの関係を再構築していく、それによって患者さんもまた生活がしやすくなっていく、というアプローチの仕方を学ぶということになっています。

また医療者の参加の仕方ですが、患者様、ご家族を支えていく医療従事者としてご自身の問題は何だろう、患者さんが悪いのではなくてご自身の問題は何だろうか？というふうに考えてもらいます。その中で、患者さんと医療従事者という立場の垣根を越えて、本当に人対人というところまで壁が低くなり、より良いアプローチができたと話しておられました。

CDSMPは現在世界18カ国へ広がっている

- ☆熊本の難病センターでCDSMPのワークショップを開催して4年目。受講者からリーダーが育ち確実に増えている。
- ☆難病センターに相談に来た人(当事者又は家族)が、CDSMPに出会いボランティア活動、難病センター事業に積極的に参加している。
- ☆患者会を立ち上げたり、自主的に勉強会を開催。(ピアカウンセリング等)
- ☆自分の病気と向かい合い、症状をきちんと主治医に伝え、治療に積極的に参加し、医師任せにしない。
- ☆難病センターにみえる相談者は人的宝物。人は人の中で育て育つ。その意味では全国の難病センターが中心となりCDSMPをもっと広げてもらいたい。

このプログラムは今、世界18カ国に広がっています。私たちの熊本県難病相談・支援センターで、このセルフマネジメントプログラムを取り入れて4年目です。難病センターに相談に見えた受講者からリーダーが育ち確実に増えていっています。難病センターに来所された人、当事者またはご家族に、こ

ういうプログラムがありますが受けてみませんか？どうですかとお誘います。これに出会って受講後、ボランティアで活動してみたり難病センターの事業に積極的に参加されたりしています。また大きな患者会ではなくても話し合う場所が欲しいと、患者会を立ち上げ自主的に勉強会を開催してピアカウンセリングをされています。それらの体験の中から、自分の病気と向かい合い症状をきちんと主治医に伝え、自分が治療に積極的に参加していくことを学ばれています。状態の悪化をドクターの責任にはしないということです。

生きていることに役割を見出すと自信になるということで、こちらのマニュアルを使って練習します。それからQ&A集もありますので何か知りたいことがあればこちらの方にお尋ねください。

生きていることに役割を見出すと自信になる。



ご清聴ありがとうございました

生きていることに役割を見出すと自信になるということで発表を終わらせていただきます。

座長：大変興味深いご活動だと思います。質問ありましたら

春名：数年前から何回かご紹介いただいていますし患者さん中心のプログラムということで、こういうふうにならないかと前から期待しているのですが、職業生活を送りながら病気をうまく管理していくことが課題の人はかなり多いし、就労で困っているというニーズでも病気を持ちながら職業生活を送る自信がない、そのために就職活動もなかなかできない方がけっこうおられて、患者会のセルフマネジメントの講座の中で、患者さんたちがこういうふう管理していけば職業生活も送れるといったアドバイスができるようになって、それが就労支援につながっていくという動きはないでしょうか。

田上：このプログラムにはアドバイスではなくて気づきというのがあります。アドバイスではないのです。一番大事なのは、その人が抱えている問題は何か、例えば今先生が研究されている就労ですが、就労ができないと思っているのか本当はできるのか、その方の問題を見つけ出していくあたりが一番大事なところかと思うのです。就労したいと言って来られているが、実は家庭的な、又は社会的なところに大きな問題があったりします。そこに気付いていただくところから始まるのです。自分の本当の問題は何なのか。

もしそれでうまく自分の体調のことが伝えられないとなった時には、伝え方やコミュニケーションについてとか、それぞれの対処の仕方など、先ほど示しました「病気とともに生きる」の本の中に書いてあります。それを皆でサポートしながらグループで小講義やブレインストーミングとか出して行きます。自分で分からなかったら相手の方からいろいろな案をいただいてそれを参考にチャレンジしてみる、中身が濃いです。参加仲間から出てきた案を自分がチョイスして実行に移す。あくまで自分が納得して実行に移す事が大事です。

春名：セルフマネジメントプログラム、病気を持ちながらここでは疾患管理だとか健康管理が自分で

きるようにということだと思うんですが、それも含めて仕事を送りながら疾患管理ができるところまで、アドバイスというか気づきというか、今までは病気を持ちながら仕事できないと思っていたけれど、こういうふうにしてやったらうまくいっている人がいるんだなという気づきとかならないのかなと思いました。

田上：プログラムの中にアクションプランというのがあるって、一週間にしたい、できる目標（プラン）を決めて達成できる自信度を皆の中で宣言するんです。その中でお互いにサポートしあう、電話をしあうというのがあります。あの人が頑張っているから私も頑張るというモチベーションを高め合えることが出来ます。一人ではこれは達成できなくて皆がいるから達成できるという相互の関係がある。そこら辺で何か就労に結びつけたらというのはあります。

座長：つまりその受講者の方が、そういうあるプロセスを他の受講者の人と共有しながら進めることによって、ある種の自己管理能力みたいなものを磨いていくというか、それで例えば就労に関して生活のやり方がスムーズになったとか、そういう方も中には出てこれているということでしょうか。

田上：一昨年、助成金を頂いて実施した事業の中に、このプログラムを入れた経緯があります。ただこれは全員に合う、というのではなくて、プログラムの内容がピタッと当てはまる人にはすごくピタッと来るんです。だから就労にアクションプランを取り入れたとして、疲れたら休むとか何かの対策を自分で有効活用するとか、病気だったら今まで人に言わなかったのを誰かに言うとか。

座長：アクションプランというのは合う状況の人と合わない状況の人が？

田上：自分にとってのアクションプランですのでそれは違って、合う人と合わない人というのは、セルフマネジメントプログラム自体が、私はセルフマネジメントは出てますという方もいらっしゃる、

まだ心の方が十分にそこまでついていけない人がいます。だから鬱の方とか、まだ精神的なところで内服薬が必要な方たちには難しいところもあります。

座長：気分的に落ち込んでおられる方はこのセルフマネジメントプログラム自体があわないのかなということですか？

田上：精神的な病気で治療が必要な人は先ず治療を優先して欲しい。以前うつ病だったという人が症状が軽減してきた時に、このワークショップを受けて前向きになり、リーダーになられて、今佐賀で自分のワークショップをされています。

女性：このプログラムのこの先の予定はあるのですか？

田上：最低8人集まらないとブレインストーミングなどができませんので、8人以上最高15人くらいまで、集まれば、東京本部の事務局に電話を入れて開催したいと言えばリーダーを派遣されると思います。

座長：受講者にはいろいろな疾患の方がおられるということですか？

田上：そうです。慢性疾患だから同じ疾患だけではなくて、難病も糖尿病の方もいろいろな方がおられます。後は家族。医療従事者の参加は2名までいと日本ではなっています。一つの病気だけのワークショップでは、他の病気のいろいろな辛さとかが見えにくくなります。他のいろんな病気が入ってくると、悩んでいるのは自分だけではない。あーそんなに大変だなと他の病気のことが分かるということです。

座長：疾患でのくくりは設けない、必要がない？

田上：必要ありません。二十歳以上であれば男女問いません。イギリスではこれが施策にのっています。

座長：エキスパートパシエントプログラム？そこからこのセルフマネジメントプログラムが日本に持ち込まれたということですか？

田上：患者さんが唯一自分の力をつけて循環型の支援ができるプログラムではないかと思っています。私としては各難病センターが中心になって開催して欲しいと思います。私は難病センターに来られる皆さんは宝だと思うのです。今から自分磨きのためのスタートに立たれた方だと思いますので是非広げて欲しいと思います。

座長：一般発表Ⅲをまとめさせていただきます。

難病相談支援センターが全ての都道府県に設置されて次のステージへ、活動の内容をより充実させる段階にさしかかっているかと思っています。また各地の既存の患者会でも新しい問題意識のもとで、自らの活動を点検し再活性化していくことを感じておられる会がたくさんあるのではないかと思います。

そうした流れの中での非常にユニークで情熱的な取り組み3つ発表いただきました。三原さんの発表は、相談の中に災害の内容、相談が多いところに問題意識、出発点があって地域との垣根を、災害が起こった時というトピックの設定がポイントではないかと思いますが、いろいろな団体を巻き込んで連携の輪を広げていくところが非常に印象的でした。山崎さんの発表は筋無力症友の会の今の問題意識、現状を知ってより社会的に発信していきたいという強い問題意識を感じさせていただきました。田上さんのセルフマネジメントプログラムに関しては、患者会というものだけを頼らずにピアサポーターを養成する拠点に難病相談支援センターがなるかもしれないというふうな可能性を感じさせる提案ではなかったかと思っています。

こうした非常にユニークな取り組みが今後も情報交換されて相互に刺激しあうような形で各地、各県のセンターがより発展されていくことを心より願っている次第です。

一般発表IV

座長

沖縄県難病相談支援センター／NPO 法人 アンビシャス 照喜名 通

講演

発表9 「意思伝達装置貸出し事業について」

京都難病相談支援センター 水田 英二

発表10 「重症難病患者へのコミュニケーション支援」

三重県難病相談支援センター 河原 洋紀

発表11 「ブレイクストークの紹介」

岩手県難病疾病団体協議会 岩手県網膜色素変性症友の会 菅原 智子

発表12 「画像による顔面随意動作計測装置の開発と 機器展開への課題」

埼玉県総合リハビリテーションセンター 河合 俊宏

座長
照喜名 通氏



発表9
水田 英二氏



発表10
河原 洋紀氏



発表11
菅原 智子氏



発表12
河合 俊宏氏



座長

午後の一般発表第4の座長を務めさせていただきます沖縄県難病相談支援センターアンビシャスの照喜名です。よろしくお願いいたします。今日4題のテーマがあり主にコミュニケーション、意思伝達関係です。現場でも活用できるようにしっかりと聞いてください。

はじめに「意思伝達装置貸し出し事業について」ということで、京都難病相談支援センター水田英二先生からお願いします。

「意思伝達装置貸出し事業について」

京都難病相談支援センター 水田 英二

京都の水田です。「意思伝達装置貸出し事業について」前回は引き続きお話いたします。

京都府における難病対策独自事業 平成20年度開始

◎在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業 (レスパイト入院事業)

在宅療養が困難な状況にある重症難病患者を一時的に、適切な医療施設に入院できるよう受け入れ体制の整備を行い、患者の安定した在宅療養生活を確保する。

◎在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業

意思伝達装置等の療養生活用機器等の貸出により、適切な機器の操作手技獲得の促進を図る。

昨年度より京都府では二つの事業を行っております。一つはレスパイト入院という事業です。在宅療養困難な状況にある患者さんについて一時的に病院がお引き受けする事業で、これはこれで現在進行しております。本日はもう一方の、難病患者さんの療養生活用機器貸出し事業、主に意思伝達装置の貸出しを行う事業についてお話します。

在宅難病患者等療養生活用機器 貸出しについて

京都府では、平成20年8月1日より、在宅で療養する難病患者さんやご家族等が、意思伝達装置等の機器について、購入前の試用や練習を行う目的として機器の貸出事業を開始した。

貸出の際は、機器の説明等も行い、機器を見るのも使うのも初めてという方も、気軽にご利用していただくよう努めている。

昨年の8月に開始しました。在宅で療養する患者さん、ご家族が意思伝達装置機器を、制度があって獲得することができるわけですが、購入しても実際使えなかったということがありますので、まず使え

るかどうか試していただく、あるいは購入を希望してから実際手に入るまでに少し時間がありますのでその間に練習をしていただく目的で事業は行われています。京都府の場合は業者を入れて、業者がきちんと搬入してかなり丁寧に説明していただけると聞いております。

意思伝達装置

名称/通称	写真	特徴
ボイスキラーペチャット		文字盤の文字キーを押すことで文章を作成します。音声で読み取って読み上げる音声補助装置です。
レッツチャット		入力スイッチを繰り返し押すことにより文章を作成することが出来ます。
伝の心		ピンサーを使用し体の一部をわずかに動かすだけで文字をパソコンに入力出来ます。

意思伝達装置としてはここに示しました3機種、ペチャラとレッツチャット、伝の心の3機種それぞれ3台保有して貸出し事業を行っております。

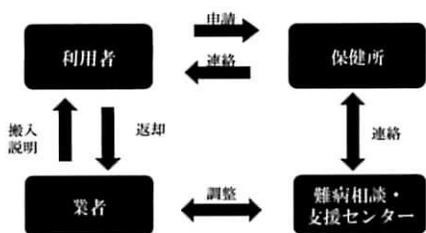
ペチャラについては文字盤、キーボードを押していきますので手は少し不自由でも動くということが前提になります。レッツチャットと伝の心についてはそれぞれ入力スイッチを押すことで、あるいはほかの何らかの方法でスイッチを使うことで文章を作っていくものです。

具体的な申込みの仕方ですが、患者さん、利用者さんから、京都では保健所を経由することによりしております。この制度を作るに当たって京都府の方とも相談というか作戦をねりまして保健所さんを巻き込んで、保健所に難病に関して動いていただく、その戦略というか、単に機器を貸し出すだけではなくて保健所が難病をやるんだということ意識していただくことにも役立てようという意図もあります。

申込み方法

- ① 保健所にて相談を受け付け、在宅難病患者等療養生活機器貸出申請書を提出。
- ② 保健所から難病・相談支援センターに連絡。
- ③ 難病相談・支援センターと業者（契約医療機器取扱い業者）にて日程調整。
- ④ 調整結果を保健所に連絡。
- ⑤ 保健所から、機器の搬入日について連絡。
- ⑥ 業者が機器の搬入と使用説明を行う。

申込み方法



保健所から支援センターに連絡していただき、支援センターから業者と調整をして、その結果を保健所に返し、患者さんのところに連絡する。業者が実際の搬入と使用説明開始を行うことになっております。図に書きますと、利用者さんから保健所に申請をして支援センター、業者の間が調整連絡を行っていついつ届けられますと連絡する。業者が搬入して説明する。期間が来れば返却していただく、こういう流れになっております。

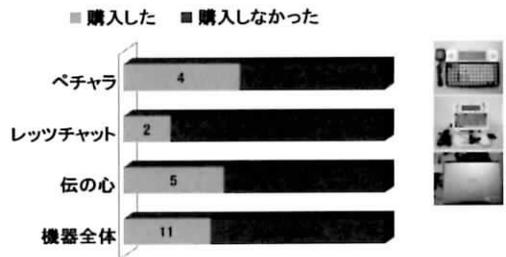
事業の実施状況

- ◎3機種各3台の意思伝達装置は常に予約状態で出払っている。
- ◎在宅患者が対象であるが、在宅準備のため病院や保健所への貸し出しもあった。
- ◎事業開始1年間で33件の利用があった。
- ◎33件の利用者に電話アンケートを行い、事業の有効性を検討した。

実施状況ですけれども途中経過は3月にお話しましたが、現在一年以上たちましたが、持っている機

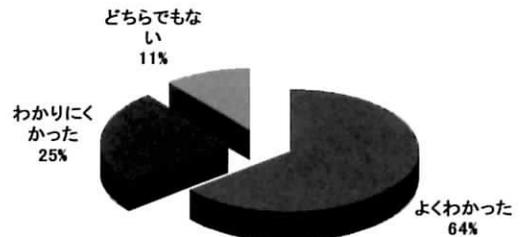
械は常に予約状態で出払っている状況が続いています。一応、在宅療養の患者さんが対象ですが、在宅準備のためということ専門病院入院中の方、あるいは支援者が勉強したいということで保健所へ貸し出した例が今までありました。一年間で33件の利用があり、よく使われているのですが、本当にこれが役だったのかどうかを一回検証してみようと思いい、ご利用いただいた方に電話アンケートを行いました。

「意思伝達装置貸出制度」を利用された後、意思伝達装置を購入されましたか？



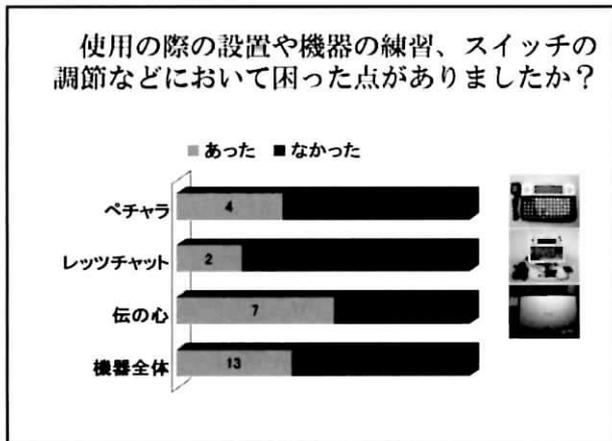
試しに使っていただくということでしたので、これが購入に結びついたかどうかをみますと、全体33件の内11件は購入していただけています。ペチャラが半分くらいです。入力の方からいうとレッツチャットと伝の心は似ているのですが、伝の心は購入までいくのですが、レッツチャットは購入にいかないところがあります。

搬入業者の説明は適切でわかりやすかったですか？

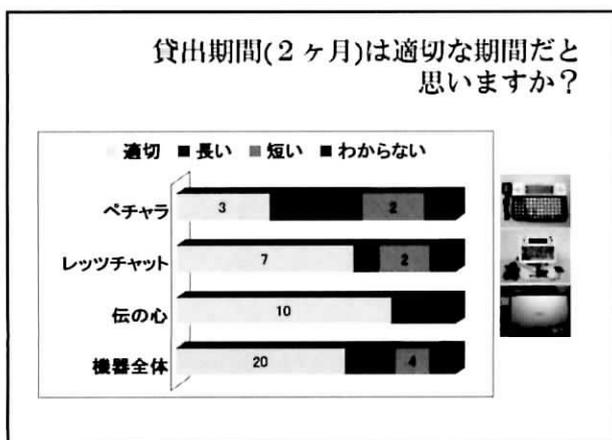


京都の場合は業者が搬入して機器の使い方を説明していただくのですが、大体3分の2の方は分かったと言っていただくのですが、4分の1の方は分か

りにくかったと言われています。これは業者が悪いのか、もともと難しかったのかまではまだ分かっておりません。搬入時点では業者さんがきちんと説明してくださるのですが、その後2ヶ月間貸し出しているあいだ、ちゃんと使えたかどうかがあります。

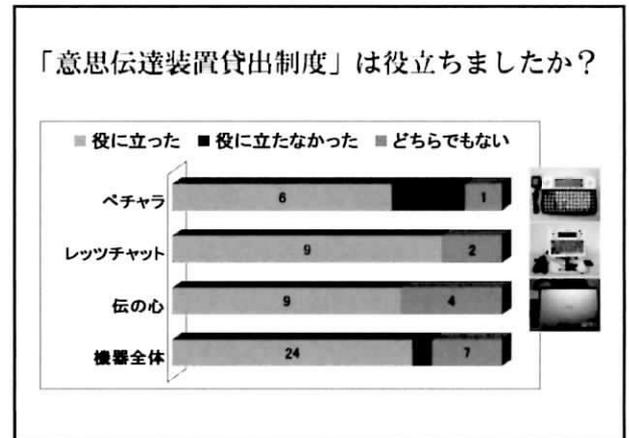


困った点です。特に伝の心ですとスイッチで入力するとかあるいはパソコンを立ち上げないといけなとか、いくつか問題点があり、半数以上の方が2ヶ月間の使用中でも困ったことがあるということがありました。特に伝の心は途中で機械が故障したりスイッチの調整が難しく、ALS協会の詳しい方に来ていただいた、あるいは大学院のこういう機械に詳しい人たちのボランティアに頼ったということがありました。



2ヶ月という貸出期間が適切かどうかですが、全体としては適切と言っていたことが多かったのですが、ペチャラについては長いという方、短いという方がけっこういました。ペチャラは使い方が非常に単純なので使えるか使えないかというのがすぐ

に分かるので2ヶ月もいらないという考えと、将来こちらの機械に移行していくので、短期間だけ購入せずに借りるだけで済ませたいという考えと両方あるのではないかと思います。



最後に貸し出し事業が役に立つ事業かどうかをお聞きしました。かなりの方は、役立つと考えていただけました。今後中身を検討しなければいけません。が、レッツチャットを購入された方は2人で、9人は購入しなかったが、役に立ったという方の割合は多く、買わなくてもいいという判断ができたということで役に立ったのか、この点は患者さんたちに対する指導も本当はしなければいけないかと思いますが、個人的には私はレッツチャットは良い機械だと思うのですが、入力の仕方はほとんど同じで、立ち上げる時間がかかる分だけパソコンの方が不利なはずなのですが、どうも皆さんレッツチャットの方が入門機で伝の心の方が高級機械と思われて、レッツチャットで練習して使えるようになったから伝の心の方へいこうか、となる方が多いみたいです。

実際使う場面だどこっちがいいかどうかは別ですが、使えないけれど高級機械を求める、みたいところが患者さんたちあるのではないかと、あるいはご家族がそう思っているかもしれませんが、そのあたりの指導も考えなければいけないかと思います。

まとめです。貸し出し事業を行い、3分の1の利用者さんは機器購入に結びつきました。業者さんの説明はだいたい皆さん納得していただけていますが、実際使う場面でスイッチ調整などの必要なケースがあり、フォローアップが必要だと思います。次の演題の方もこの話だと思いますが、こういうことは必要だと思います。それから2ヶ月間という期間は

まとめ

- ◎「意思伝達装置貸出制度」の利用後、3分の1の利用者において、機器購入に結び付いた。
- ◎搬入業者の説明は好評であったが、試用中のスイッチ調整が必要なケースがあった。
- ◎貸出期間は2ヶ月で適切と考えられるが、利用者によっては長短があってもよい。
- ◎「意思伝達装置貸出制度」は利用者の7割以上で役立ったと支持された。

適切と考えられますが利用者によっては長短あってもよいと考えられます。この辺はうちの方で運用を柔軟にできるようにした方がいいかと思います。

難病利用ネットワーク作りのため 難病相談・支援センターの訪問活動 (平成20年度)

- ◎保健所(京都府7保健所、京都市15保健所)
- ◎難病拠点・協力病院(13病院)
- ◎その他の病院・診療所(50施設)
- ◎訪問看護ステーション(8事業所)
- ◎介護保険関係機関(7事業所)
- ◎その他事業所(12事業所)

意思伝達装置貸出制度そのものは利用者さんの7割以上の方で役立ったと指示されておりますのでやはり有用な事業と考えられました。機器についてはフル稼働で動いているのですが、その一つの理由として、支援センターのスタッフが頑張りまして平成20年度一年間で訪問活動、関係機関—保健所とか病院とか50施設の診療所、あるいは難病患者さんが比較的多い病院、訪問看護ステーション、介護保険関係機関、その他就労もやっていますからハローワークなど、あちこちに出かけて行ってこの事業の説明を行っていることも貸し出し事業がフル稼働している原因の一つです。あるいは保健所の説明会などを行って保健師さんから患者さんの訪問した時に、こういう制度ありますよと説明していただいています。

今後の課題です。まだまだこういう宣伝活動をや

今後の課題

- ◎意思伝達装置については医療・介護の現場では十分知られていない。講習会など繰り返して行う必要がある。
- ◎対象が在宅療養患者であり、入院・入所患者は事業を利用できない。
- ◎症状進行により、入力装置の工夫・調整が必要になるが、フォローアップの体制が確立していない。(現状ではALS協会・学生などボランティアの協力をお願いしている。)

らなければいけないと。意外なのが、病院で意思伝達装置が知られていない。ALSの患者さんがよく入院する場所でも診断だけ行われていて、伝達装置の説明などがされていないことが多くあって、大きな病院のリハビリの先生でも見たことがないということがありました。在宅患者さんが対象で、入院、入所の患者さんが対象でないので事業が適応できないことがあります。この辺少し事業拡大したいということがあります。

それから、ALSが進行する病気ということと、あるいは、今回の利用者さんの中には脊髄小脳変性症があつてうまく入力ができないようなことがありました。入力装置の工夫、調整が必要になりますがそれが充分できていない。京都の場合はALS協会の方や学生のボランティアに協力をいただいて患者さん宅で調整していただいたりしております。発表は以上です。

座長：水田先生ありがとうございます。質問ございますか。

日本 ALS 協会鹿児島研修部 里中：この貸出機器を患者さんにお渡しする時に業者をお願いされるということでしたが、それは府の方からお金が当然？

水田：はい、でているはずです。

里中：予算にそういうふうに組まれているということですか？

水田：はい。

座長：3分の1が購入された、借りて、ということで、ALSとか脊髄小脳変性症など進行してくる難病だと思っておりますが、どんなタイミングで、在宅になってから意思伝達ができない状態で貸し出しするのかその前段階で貸し出しするのか、どういうタイミングでされているのですか？

水田：私どものセンターとしては依頼を受けるだけなので、患者さんの状態は充分把握はできていません。保健所の保健師さんが患者さんのところを訪問して、こんな制度あるからやってみたらどう、ということはあるのですが、保健師さんもこの機器がよく分かっていなくて、患者さんの状態と機器とがマッチしないことがあります。支援センターでお聞きした時に患者さんの状況を聞いて、それよりはこっちの機械の方がいいんじゃないというアドバイスのようなこともあります。例えば病状が軽くてこういう機器を借りても、しゃべるほうが早いとか字もまだ書けるとか、こんなもの要らないよといって、結局あまり使わずにすんでしまった。だから購入されなかった、というケースもありますし、進行が非常に早くて残念ながら機器貸し出し中に亡くなってしまったケースもあって、適切な時期に適切な機器が貸し出されているとは言えません。

座長：そこのが難しいかなとは思ってまして、それにタイミングはどうですか。

日本 ALS 協会秋田県支部 柳谷：貸し出し事業は協会でも何台か行っております、本部で。秋田県支部も所有しているものを貸し出して、レッツチャットも数年前に買って病院に貸し出したり在宅の人に貸し出したりということで、患者会の相談役の人たちの口コミで貸し出しています。そういう草の根の活動はやっていますが、今お話聞きまして私たち当面するのは、患者さんが進行していく段階で機器はあっても入力をどういうふうにするか、いま手が動く、いま脛が動く、どこの部分が動くという時はいいのですが、その後進行していく段階で、次何のスイッチ使ったらいいか、どこの部位を使ったらいいかという時に、支援するプロフェッショナルがいない。そのプロフェッショナルをどう育てていくかが大変な問題です。これはどこで考えていただいたらいいのかということですが、患者会としては特にリハビリテーション関係の先生たちに連携したり、パソコンに詳しいボランティアな活動家を養成したりということで、秋田県も農業従事者でパソコンに詳しい人がスイッチをいろいろと作ってくださるという患者会独自の活動をやっているのですが、彼一人だけでは回っていかない。それぞれの支部でそういう方を皆ボランティアで養成しているけれども、本来なら、工業関係の先生とか行政や専門家がもうちょっと手を組んで、早い時期に、機械を作るだけではなくて、それを使って生活をキープしていく時に立ち向かういろいろな困難に、アドバイザーとして訪問して支援してくれる、こういう支援が必要ではないかと常々感じております。先生の方では何かご見解ありますか。

水田：確かに機器そのものを買うか買わないかというよりは、本当にスイッチが重要で、適切なスイッチを使うことはこの入力装置が生きるか死ぬかのあるところなのでとても大事です。ただ専門家はほとんどいなくて困っているのは多分どこも同じですが、経験があって詳しい方もいらっしゃるのそういう方に頑張ってもらいたくとか、あるいは、これは京都が恵まれている点ですけれども、大学の多い街ですので、学生のボランティア、機械に詳しいボランティアをリクルートしていただくことが必要だろうと

思います。あるいは ALS に限らず自立支援法関係の施設さんのところでは、詳しい方も時々いらっしゃるので、そういう方とネットワークを組むことが必要だろうと思います。

もう一つは、誰がやればいいのか分からないけれども、インターネットの時代ですので、スイッチ類をどこかにまとめて載せておいていただく、あるいはそこが相談窓口を作り、個別の患者さんについて、簡単なビデオでも撮って、どこが動くかを送ればどういふスイッチがいいとアドバイスをもらえる。行政がやるのかボランティアでやるのか支援センターがどこかで集まってやるのか ALS 協会がやるのか分かりませんが、そういうことも今後考えられると思います。

座長：ありがとうございます。まだ始めて1年でここまで調査され、課題まで迅速にできて、また行政や大学とも連携されているということはとても素晴らしいと思います。他のところも京都を見習って何とかその課題をクリアしながらやっていきたいと思っています。

「重症難病患者へのコミュニケーション支援」

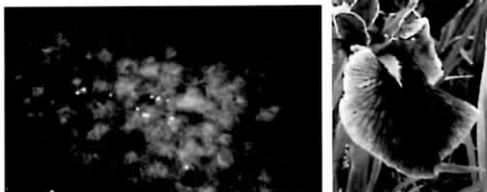
三重県難病相談支援センター 河原 洋紀

難病センターの非常勤ですが、所長もしておりますが今回は難病連からということでこのお話をさせていただきたいと思います。私は網膜色素変性症で全盲状態で何も見えない状況です。

三重の難病連も ALS の会員が平成 8 年に入会されました。患者さんの意見の中に、人工呼吸器をつけるちょっと以前からコミュニケーション支援の機器になっておきたいという思いがありました。

19年度にそれが実現

- これは三重県単独事業
- 全国的にもユニークな事業



左側：熊野の花火の写真、右側：三重県の花、菖蒲の写真

それを三重県に対して（平成）17年18年と難病連を通して要望をしました。19年にそれが実現したわけです。私は三重県独自かなと思っていたら、あちこちでも貸し付け事業はあるようですが、単なる貸し付け事業ではないということでお話をさせていただきます。

意思伝達装置使用サポート事業

- 意思伝達装置が給付されるまでに意思伝達装置を貸与し、操作方法の指導を行い、在宅療養生活の質の向上を図る。



ノートパソコンのイラスト

意思伝達装置に慣れていくには、操作法や在宅のQOLの向上にはいろんな準備が必要だと思います。県もそういう事業を、患者の思いですから、やらなければならないということを感じていただき19年度から事業の実施の運びとなったわけです。

支援依頼手順

- 難病患者が窓口の三重県難病医療連絡協議会に支援依頼をする。
- 難病医療専門員からCTF松阪に支援要請の指示をする。
- CTF松阪の担当者が患者宅を訪問して患者の依頼に対応する。

そういうコミュニケーション支援を依頼するにはどういう手順かですが、まず患者さんが難病医療連絡協議会に依頼します。難病医療連絡協議会からCTF松阪、これはNPOです。CTF松阪というのはチャレンジド・トゥー・ザ・フューチャー松阪、チャレンジドは障害者というのをかけています。私も理事の一員にさせていただいております。



概念図です。難病支援センターにも要請があればそちらから難病医療連絡協議会に連絡したり保健所や病院からも入ります。それは窓口を通してCTF松阪に行き、CTF松阪から患者さんのところに行って支援などいろいろなことを行っています。



患者サイドでものごとを進めていくわけですが、CTF松阪の副会長のうち一人は膠原病、もう一人はALSの方です。ですから患者サイドに立って、いろいろなきめ細やかなことが支援プログラムとして可能となっています。ですから困っているというようなことがあれば、かゆいところに手が届くという方法で支援ができるようになりました。



CTF松阪について。三重県は南北に長い県です。位置的に松阪は三重県のど真ん中にあります。どこの一番端っこでも車で3時間あれば患者さん宅にたどり着ける位置にあり、CTF松阪はITを使った障害者支援のNPOです。



CTF松阪のメンバーです。この写真に男の人が写っていますが、この方はシンコウ電機の技術者として、定年退職されましたが、技術者ですからスイッチやそういう類の製作は手慣れております。CTF松阪は「昔取った杵柄隊」と名前をつけてますが、おおかた一線をリタイヤされた方が多いです。例えば東大を卒業されて、日立も停年退職された方とか、ソフトウェア会社を定年退職された方とかです。特に昔エキスパートであった方がCTFに恵まれましたので、そういう方にたくさん来ていただいて、いろいろな支援がうまくいっているのかと思います。

支援実績

- 平成19年度：契約：35回：実績：35回
- 平成20年度：契約：35回：実績：36回
- 平成21年度：契約：30回：実績：17回
(平成21年度の実績は9月末現在)

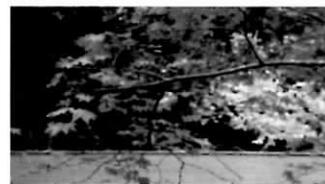
真っ赤なポルシェの写真



今後の課題

- 三重県も財政難で契約回数が減ってきたが契約回数以上のニーズがあればだれが担当のか？

もみじの写真



支援実績です。19年度は35回で35回、20年度は35回の契約ですが36回、21年度は30回で今9月末で17回です。財政難で契約回数も減ってきましたが一回あたりの手数料も8掛けとかになってきました。どこでもそういう実績に、財政難がもろに響いてくるのかなと思います。

三重県も財政難で、CTF 松阪に委託する回数も減ってきたし金額も減ってきました。ですけれども患者さんは減るわけじゃないですね。それは誰が担当かという切実な思いがあるので、ここをどうクリアしようかということで今年も三重県に対して要望書を書きました。どんどん減らさないでくださいと書いたのですがまだ回答は出ておりません。

問題点ですが、高次の障害を持たれた方への支援はどうするのかの問題。それをNPOが担当すべきか行政が担当すべきかという問題もあると思います。

これは県からの委託事業です。CTF 松阪に委託事業で契約をして、実績として皆様にお示しました。あと3つくらい県独自の事業があります。県サイドとしては、このコミュニケーション支援は実績はどんどん上がっているのでもなくしたくないという思いはあるが、財政難なので、そこをどうクリアしていくかが私たちの大きな問題だと思っています。以上です。

主な支援内容（平成20年度）

- ハソコンを使った意思伝達装置の設定・操作指導 14件
(内訳は、伝の心：10件 ハーティラダー：4件)
- その他の意思伝達装置の操作指導 7件
(内訳は、レッツチャット：3件 トーキングエイド：2件
ボイスキャリーベチャラ：1件 心語り：1件)
- 呼び出しスイッチの製作・設置 8件
- ハソコンの設定 3件
- 意思伝達の方法等についての打合わせ 4件

平成20年度、支援内容についてここに列記してありますが、この中で注目していただきたいのは、スイッチ、8件あります。患者さんは（病状が）どんどん進行するし、スイッチの使い方がなかなか困難なので、その時にあったタイムリーな入力スイッチのサポートをすることも大事だと思います。先ほど京都の方がお話されて質問もありましたが、そういうことをやっていかないとコミュニケーションがうまく取れないと思います。そういうところを、CTFの皆さんによってカバーされ実績として表れてくるんだと思います。

座長：河原さんありがとうございます。

伊藤たてお：CTF 松阪は NPO なのか会社なのかどうという仕組みのところでしたか？ボランティア組織なのか。

河原：平成 14 年にできた NPO です。CTF 松阪といひまして challenged to the future 松阪、頭文字をとって CTF 松阪、NPO です。

座長：財政難が課題だということで、本来、NPO がそれをやるべきなのか行政がやるべきなのかも課題としてあがっているようです。これはいろいろなところでも出てくる問題と思いますが、実際は「昔とった杵柄隊」ということで、リタイヤされた方がボランティアとして活動されていますけれども、経験もあってですね。今は県からの委託事業としてされているんですか。

河原：はい、そうです。

座長：これは歩合制？先ほど 8 掛けと言われましたが。

河原：1 件 1 万円です。今までは 35 回ですから 35 万円ですね。30 回で 30 万だったんですけどもそれも 2 割カットで 24 万円になり、どんどん厳しくなっているのが現実です。

座長：これは、居宅生活の市町村の事業とは？、その手数料という形ですか。

河原：年間 30 回というふうに契約をします。年間でそういう支援として。

座長：契約というのは販売ですか。販売契約だったら契約手数料をいただけると。先ほどの京都の場合でしたらレンタルでしたよね。

河原：まず最初に 130 万くらいいただいて、CTF 松阪に伝の心 3 台を入れて他のいろいろな機器も全

部入れて 2 年度からはその支援回数にということ。初年度は機具購入のお金も契約の中に入っていました。

座長：レンタルでされているわけですね。

河原：レンタルで。私のところは 2 ヶ月とかいう期限はなしに、患者さんが必要とされる期間だけずっとお貸しするということです。

座長：ありがとうございます。

「ブレイクストークの紹介」

岩手県難病疾病団体協議会 岩手県網膜色素変性症友の会 菅原 智子

岩手県網膜色素変性症友の会は難病連の応援のもとに平成15年に結成されました。

この病気の患者は岩手県内で230名ほどといわれていますが、これは保健所に出している特定疾患の手続きをしている方だけの数字ですので、実際はもっと多いと思います。ですが友の会は34名だけです。昨日の音楽療法でもお話ができましたが、岩手県は非常に面積が広いということで、行事に参加するにしても日帰り参加は難しいということと、それからこの病気は遺伝性疾患ということで周りの人たちに知られたくない、隠したいというのが原因で、会員も少ないのではないかと思います。

この病気の世界的組織にはJRPSがあり、JRPSの支部は東北では、岩手県・青森県・山形県はまだ結成していませんが、岩手県は遅まきながらその設立の準備中です。個人情報という壁があり、いかにして会員を募っていくか、何かいい方法がありましたら教えていただきたいと思います。

盛岡には日本眼科医療センターという会社があります。拡大読書器、ブレイクストーク、遮光メガネ、白杖、音声体温計、ルーペ、音声体重計など多くの福祉機器のお世話をしてくれる会社です。

このブレイクストークとは視覚障害者用ポータブルレコーダーといいまして、本を読んでくれる機器です。CDに録音された「デージー図書」や音楽CDを挿し込んで10時間でも20時間でも聞き続けることができます。テープレコーダーと違っていちいちテープの入れ替えをする煩わしさはありません。

このブレイクストークは録音、メモ録、計算機としても使える非常に便利なものです。私はおもしろい本の場合は一晩中寝ないでも聞き続けることができますが、聞いている間に眠ってしまう方のためにお休みタイマーもついています。

自分が読みたい本は日本点字図書館やもよりの点字図書館にお願いすればその図書館にないものであっても、全国の図書館に問い合わせをして送って

くれます。読み終わった図書は送られたケースに入れ、自分宛の住所のカードを裏返しにして近くのポストなり郵便配達の方をお願いすればいいのです。一切料金はかかりません。

ブレイクストークはいま重度障害一障害者手帳の1級・2級です一の方のみに給付対象となつていますが、私はこのブレイクストークは視覚障害者と、自分で本を読みたいけれどもページをめくれないという患者さんのためにも給付対象にしてもらいたいと思ひ、これから県の方に交渉していきたいと思つてます。

一昨年に世間を騒がせた京都大学の山中教授が、世界で初めて開発した万能細胞の再生医療の実現、そして網膜細胞、視細胞の研究に大きな期待を持って一日も早い実現を祈っています。これでブレイクストークの紹介を終わらせていただきます。

座長：菅原さんありがとうございます。質問の方よろしくをお願いします。

伊藤たてお：いまそのプレクストークというのをお持ちですか。

菅原：今日は重いので持ってきていません。小型の PTP というのもありますが、それは簡単に録音できて非常に持ち運びも便利だし、私などは病院の待合室で長時間待つ時には、それに録音したものをポケットにポッと挿し込めばいい。本当に小型のものですがそれも今日は持ってきていません。

大きさは、携帯電話と一緒です。

座長：私もまだ見たことなかったんですがどんな本でもスキャナーみたいに読み込むんですか。

菅原：それは字を拡大して見る拡大読書器といいません。

座長：録音された CD を入れるということですね。全国図書館であるというからその CD が全国にあるわけなんですね。分かりました。CD がどこにあるかというのをいろいろなコンテンツというか、いろいろな種類があるといいですね。

根田：プレクストークに CD は何でもあうようになっていて何でも聞けるんです。あとは河原さんもさっきここでパソコンを使っていましたけれども、目の障害のある人にはパソコン本体の補助はないんですよ。視覚障害者だからというので補助はないんですけれども、補助器具はあるんです。だから今後はパソコン自体も視覚障害者にも、給付対象に、補助用具ではなくて本体もお願いしたい。耳の聞こえない人たちにはこの対象になっているんです。目が見えなくてもパソコンを自由に使って。いま言った言葉も全部北海道に送る原稿をパソコンで打ってこっちの難病連で送ってよこすんです。すごい自立しています。

座長：こういった器具があることで、いろいろな発

表とか自立を、活動を活発にできるということでは、いま IT というか器具が進行していったって凄くいいなと思います。他に質問ありますか。

伊藤たてお：今自助具の対象にならないとおっしゃいましたけれど、今は国の方で品目決めるんじゃないんです自治体が認めたらいいことになっていたのでは？自治体でその対象になるかどうか決めるのではなかったのかなと思うんですけどそれはいかがでしょうか。河原さんももしもよろしければ教えてくださいたいんですが。

菅原：このプレクストークは手帳の 1 級 2 級にしか該当しない、重度障害にしか対象にならないのです。でも障害者手帳をもらうということは、活字が読めなくなっているんです。だから 1 級 2 級にかかわらず視覚障害者全ての方を対象にしてほしいということです。日常生活用具としては拡大読書器しか今は確かなはずです。だからこのプレクストークも日常生活用具として、拡大読書器はもう視覚障害者であれば対象になっているんです。だからこのプレクストークもそのように同じように対象にしてほしいと思っているんです。

河原：市町村の日常生活用具については地域生活支援事業になっているんですけども、やはり十全たる国が示したその方法、プレクストークは 1. 2 級というのはなかなか破られたということはないですね。従来のを踏襲してきたというだけで、ただ交付決定がそうするというので私は把握してまされども。

伊藤：いま自立支援法について言われていますが、自立支援法に変わった時に日常生活用具の品目の設定では、福祉事務所のある市は市で、ない町村については県がそれ独自の判断で給付品目を定めることができるということになっているわけですから、国に要望することも必要なのかもしれませんが、今の段階ですとむしろ県か市に対してそのこういうものを給付対象にするべきだという要望をした方がいいのかなと思ったものですから質問させてもらい

ました。どなたかソーシャルワーカーか行政の方かいらっしゃいませんか。認められるのかどうか。

◆：補助具の申請につきましては厚労省で指定されているわけです。この障害にはこれこれこれと。それで県独自にやっている県もあるわけです、今おっしゃるように。患者団体の要望によって例えば視覚障害者にはこれというようなものをやっているところもありますが、国が指定していることが大きくなかなかその都道府県や市町村ではその範疇を超えられないという状況です。ですが今お話の通り実態にあった補助器具を指定するようにやっぱり我々は運動を強化していかなければならないし、自治体も患者の実態に即した支給をするように、どこでも運動をしているという実態でございます。

根田：いま日常用具のところの説明で、いろいろ岩手県の部長の懇談会などでも要望はしていきつつありますし、県にイーハトーブの森とってそういうITの機器とかの要望とかを聞き入れてくれるところもありますので今から要望していきます。

先に発表した、網膜色素変性症の患者さんの活動を紹介します。

網膜色素変性症友の会

総会 平成21年4月18日
アイーナ視覚障害者情報センター研修室(患者家族28名参加)



日常生活用具給付事業について

視覚障がい者もパソコンをどんどん活用しております。パソコン周辺機器は日常生活給付事業に該当して大変助かっており、今後パソコン本体も給付事業の対象になるように期待しております。

これはほとんど目の見えない人たちの総会、2年に1回やっています。これからも社会参加しようというので、活発な総会を開催しています。難病連主催で沖縄に昨年行ったのですがその時参加者30人中、網膜色素変性症の患者さんが4人参加。網膜色素変性症の人たちが今日も3人来ています。どんど

ん社会参加しています。本当にありがとうございます。

勇気を持って外出 海の香と風を体いっぱい

昨年9月13日(土)宮古保健所で医療講演会・交流会 そして浄土ヶ浜に



・ 沖縄県難病相談支援センターと岩手県難病連との交流会に網膜色素変の患者さんが4人も参加(30人中)。それから目が不自由でも勇気を持って社会参加が出来るようになりました。岩手県宮古市の浄土ヶ浜での記念写真です。

宮古に行って、海は見えないけれども海の香をかいだり風を感じて帰ってきています。

町田准教授は私たちの大きな支え

・ 左側が町田繁樹先生
(宮古保健所での医療講演会)



・ 岩手医科大学眼科の准教授町田繁樹先生は外来診察日に待合室にいる網膜色素変性症の患者さんのところまでいつでもわざわざいらして診察室に誘導して下さいます。世の中には良いことがいっぱいあります。

町田繁樹先生の医療講演のスライドです。岩手医大の町田准教授は待合室の患者さんのところまで迎えに行って手を引いて診察室まで連れていってくださるのです。普通にして下さっておりますが目の見えない患者さんの心の支えです。

歩行訓練

・杖の持ちかたも大切なポイント……スキーのストックのように紐を手に通すとぶつかった時や転んだ時に危険です。写真のように！！

・平成21年7月4日(土)
研修会「白杖の使い方」
目が不自由です、だからこそ白杖をもって社会に出よう



まだ少し見える人達も安全のためと周知のため勇気を持って白杖を使いましょう
三人の講師先生のご指導を受けました。

歩行訓練 少しは見えるのでといって勇気を持って買い物に行くも、白杖などでみえないことのサインがないと周りの人も支援していいかどうか分からない。そこで勇気をもって白杖を持つことで「目が見えないかな」とわかる。というので白杖の使い方の勉強をしました。白杖一つとっても奥が深く簡単ではありません。転んだ時に大丈夫なように杖を持つなどいろいろなきまりを勉強しました。

障がい者ふれあい音楽祭 昨年の障がい者週間文化芸術祭



難病連の合唱団一もやの患者・網膜色素変性症の患者さん、車椅子の患者さん皆で明るく楽しく演奏している映像です。

座長：ありがとうございます。沖縄の方も網膜色素変性症の方が、アンビシャスは会報誌を毎月発行しているんですが、実際目が見えないのに送られてきてもいつも旦那に読んでもらっていて、もう一回あそこを呼んでみたいという時にお願ひすると、「また？」という感じになるもんだから、照喜名さんぜひ録音してくれないかというリクエストがあって、

CDを音訳する方も膠原病、SLEの人にギャラ払って録音やってもらっているのですが、CDを各患者さんに無料で郵送しています。それも、どうせやるんだったら県外にもいろいろな方もおられるので、インターネットでもその音声データをアップロードしているので、全国どこでもダウンロードすれば会報誌の内容を見れる、聞けるようになってますので、CDという生の情報もありますが、できたらインターネットを使うとさらにいい感じになるかと思いました。

女性：質問ではなく岩手県難病連の二人の方に感謝とお礼を言いたくて手をあげさせていただきました。私も網膜色素変性症です。それで今まではずっと頑張ってきたんですが、昨年生きる目的とかこれから自分はどうしていったらいいのかということによって身体と心を病み入院して、退院したあとにこの難病連の方々にお話を聞いていただいて、そして自分を見つめ直してリセットをして白紙に戻し、前を向いていこうという力をいただきました。そして今はヨガ教室とかコーラスにも参加させていただき、一人でここまで出てきて参加させていただいています。まだまだ岩手県の中にこの難病支援センターというのがあることを知らない方がいっぱいいらっしゃいます。私はラッキーだったと思います。この支援センターがあったことによって、生きる希望と前向きに進むことができました。ここにいらっしゃる矢羽々さんと根田さんには心から感謝しております。それともっといま岩手の中でも全国の中でも難病と指定されず、お医者様に、病名も分からず精神科に行きなさいと言われて、ただ一人で悩んでいらっしゃる方がたくさんいらっしゃいます。そういう方に各県で難病相談支援センターがあるということをもっと知らせてほしいと私は思っております。私のように助けていただける方、助かる方がまだまだいっぱいいらっしゃるのだから皆さん大変でしょうけれども、もっと力を合わせて外に向けて病名のない方も助けてあげていただきたいと思っています。そして岩手のお二人に私は心から感謝しております。

「画像による顔面随意動作計測装置の開発と 機器展開への課題」

埼玉県総合リハビリテーションセンター 河合 俊宏

まだ2回目の参加です。お手柔らかにお願いいたします。今回は前回の沖縄と違まして、ものを作った話をしたいと思っています。

画像による顔面随意動作計測装置という、非常にかたい名前で、一昨日「みはるちゃん」という名前をつけましたが、レジュメが間に合わなかったので今回はそのままにさせていただきます。

作ったのは埼玉県総合リハの河合と会社2社と神戸学院大学の4者でやっております。どういう方向けに作ったかという ALS、筋萎縮性側索硬化症の方向けの機器です。

ALSは難病中の難病といわれていて、四肢麻痺や球麻痺がでるものですから、もちろん人的支援が一番なのですが、機器支援も割と有効と考えています。知的には障害を受けにくい方が多いのでスイッチやセンサーを使うことでコミュニケーション維持が可能と考えています。

スイッチ自体は、まだ私自身は14年くらいしかやっていませんが、ほとんどの方は平成18年10月からの補装具の施行以来で言いますと接点型のスイッチを使うことで対話が可能になります。

先生という医療の方とネットワークをつくって、スイッチには対応するということが現実的です。ものが単品だけあっても使えないということです。

接点入力スイッチというのは結構使われているのですが、難しい方がいらっしゃいます。

目をギョロギョロ動かすタイプの方達です。関わりだした最初の頃に、目が動くんだからどうかというスイッチを作ってくれないかというのが、今回の研究の背景です。

目があまり動かなくなってしまうと、図のような光ファイバーを使って距離を検出するようなスイッチを使うということは可能なのですが、目玉がギョロギョロ動いてしまう、まばたきがバチバチすることが可能という方には、今まで私では対応できなかったということです。

もちろん、多くは「まばたきセンサー」という名称の商品がでていますが、まばたきというのは基本的な問題があり、まばたきとは逆で、目を見開く動作というものを計測してスイッチを作りました。

筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

操作スイッチ 多くの場合 メカニカルスイッチ
接点型のスイッチ
四肢麻痺・球麻痺が重篤
眼球を動かすことに支障
の少ない方の存在
眼球周辺に操作スイッチを貼り付けることは難
使える操作スイッチが無い実態



瞬き動作とは逆の動きを非接触に計測
開発コンセプトと実現した機器



これは ALS の患者さんで、右手で接点型のスイッチを押しているのですが、実際にはスイッチ単品だけあっても使えないことが多いです。身体のことをよく分かっている作業療法士・言語聴覚士の

機器支援背景

過去14年間

コミュニケーション関連 在宅訪問対応

既に死亡された18例

メカニカルスイッチ利用 13名

メカニカルスイッチと装具の併用

身体を屈曲する動作

その他の形態 あまりにも進行が早い

メカニカルスイッチでは対応できない

患者さん達の背景です。在宅でフォローしてきて、亡くなった18名の中を統計からは、18例中13名については、やはり接点入力式のスイッチを使うことで対応は可能でした。もちろん装具と併用していない方はいらっしゃらないです。

身体は基本的には屈曲動作、身体の方に近づくよ

うな動作ですスイッチがほとんどです。その他の形態としては、あまりにも進行が早い方がいらっしゃいます。

ご相談を受ける方法は、保健所、市町村の障害福祉の窓口から一旦、我々センターの地域を支援するところに連絡があり、身体のこと分かる作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、保健師がまず訪問することになっています。その後、もの作りが必要であれば私の方が訪問する体制になっています。

直接相談から対応は出来ないこともあり、ALSと分かってすぐ、診断が決まった後に亡くなるような急速に早い方は対応ができません。後はあまりにも進行が早いという場合は、生体情報を使うしかないという状態の方もいらっしゃいます。

生体情報を使うというのは、例えばマクトスです。ノウハウがある程度必要な意思伝達装置も対応しています。

開発機器構成

瞬き動作

ALS 障害が重篤でも残存
健全同等の場合 随意動作
生理的な反射動作

瞬きとは逆の動き 「目を見開く」

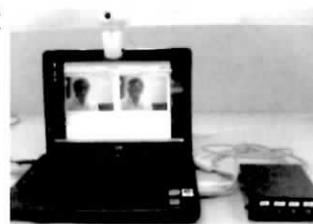
話を戻しまして、今回のものですが、まばたき動作は、随意動作としてももちろんまばたきをすることは可能なのですが、生理的な反射動作があります。目玉が乾いてしまうとこまりますので、1分間に何回かはまばたきをしてしまいます。ということはスイッチとしてまばたきを使うということは現実的には誤動作という判断をしてしまいますので、逆の動きの目を見張るといようなことを考えました。



図に示しますように、通常目の大きさが左側、目を見張るといのは右側ようになります。まさに目を見張るといような状況です。左側の状態で、人の目を大きさを測っておいて、目を見張ることでスイッチを動作するというを考えています。

開発機器構成

CCDカメラ
PC OS WindowsXP
接点出力制御装置
ソフトウェア



構成は通常のwebカメラ程度のものでパソコンと接点出力装置というものです。

評価実験

開発機器が対象とする障害状況
極めて少なく、期間も短い
健全者 対象実験

対象者 28名
年齢は23～57歳 平均35.3歳(SD 8.66)
機器が使えない人は一人もいない
随意的に操作スイッチが可能

対象となる方は、先ほどの統計からすると、14年で、実際には5名くらいの方です。脳波スイッチを使ったりという人を除くと3年に一人かいるかい

ないかということなので、それが本当に ALS の方に有効に使えるかどうかという検証が今はまだできません。ですから健常者の方でいま 29 名、追加しているの 30 名強は計測して、評価をしてみました。

評価実験 操作スイッチの評価

AAC Institute

SSPT (Single Switch Performance Test)

3つの課題

すべてを操作できるか
各課題の処理時間

評価についてはいろいろな大学で開発されている評価ソフトがあるんですが、私はアメリカの SSPT というものを使っています。これは AAC Institute という会社がアメリカ NSF のお金を使って開発した評価用のソフトです。シングルスイッチパフォーマンステストといって一つの入力スイッチの評価をするために使われるソフトです。

3つの課題がありますのでその課題が全て操作できるか、それから各課題の処理時間について検討しました。

評価実験 操作スイッチの評価

課題 (Activation)

信号入力

目を随意的に大きく見開く動作に該当

課題 (Release)

押しっぱなしにならないような動作

トリガーに対して目を見開き続け、刺激に対して眼を自然な状況に戻せるか

課題 (Repetition)

目を見開き、自然に戻すという動作

5回の繰り返しに必要な時間

課題についてです。通常の屈曲動作と違いますので課題の 1 については目を随意的に大きく見開く動作、課題の 2 番目については目を自然な状況にずっと見開き続けて戻せるか、3 番目としては繰り返し動作ができるかということが課題になります。

評価実験 操作スイッチの評価

SSPT 課題をすべてこなせた 25 名

課題をすべてこなせたもののみで算出

課題 (Activation) 2.22秒 (SD 0.492)

課題 (Release) 1.64秒 (SD 0.275)

課題 (Repetition) 20.04秒 (SD 3.942)

28 名中すべて課題をこなせたのは 25 名でした。3 名ほどは 2 番目の課題がどうしてもできないということがありました。数字の意味は考察のところで考えますが、ほとんどの方は通常の入力スイッチと同等に入力することが可能です。

考察

目を見張る動作を検知するために、開発機器の仕様に 1 秒の演算時間を設けた。

その必要時間からして、評価実験においての結果は、十分に対象となる患者に用いることが可能と考えられる。

パーソナルコンピュータを用いる操作スイッチであるため、介護者がいかに設定できるのかといった試行を経て、今まで動きがあっても、周辺機器操作ができなかった対象者の支援となるよう、取り組んでゆきたい。

現状の課題点はコンピュータで演算をする必要がありますので、将来的には機器的、ハードウェアだけで動かすことも可能な技術ではあるのですが、現在のところはパソコンを使っています。1 秒間どうしても計算のための時間が必要になります。1 秒間のうちで目が大きくなっている状態を判断して、スイッチが入っているという処理をしています。

その評価時間からして先ほどの実験結果では、2.22 秒かかっているんですけども 2.22 秒というのは実用になると考えています。ただ実際にいま私が関わっている方で患者さんはいらっしゃらないので介護者の方がそのパソコンの操作が本当に簡単にできるのかということをこれから評価して、対象者は今まで対応まったくできませんでしたので、そういう方の支援内容に取り組んでいきたいと思っています。

考察

対象者数が絶対的に少ないため、今回の開発を継続的に商品にすることは出来ない。

埼玉県内に限れば、既に貸出用として一式提供できる体制にしている。

他都道府県でどのように対応出来るのかの答えは持っていない。

どのようにして必要な人に、適切な機器を提供できるのか、課題である。

最後に問題点です。商品にすることはこの装置はできません。価格が非常に高い装置です。それなので埼玉県内に限れば一式貸し出しをする体制をこの4月からとっております。実際にはこのスイッチの適応となるのは数ヶ月、最長でも多分6ヶ月くらいというのが今までの経験からいえる数字です。

ですから他の都道府県についてどのように対応できるかという答えは持っていないので、埼玉県でこういうものを作っているという情報をぜひ全国の方に知っていただいて、もしそういう対象者がいらっしゃった時にどうすればいいのかを、いろいろと教えていただければと思っております。

最後に、必要な方に適切な機器を提供できるということについては課題のまま、発表を終わらせていただきたいと思います。

ものを作るには非常にお金がかかります。今回、独立行政法人科学技術振興機構の方からお金をいただきまして作成しました。以上で発表を終わります。

座長：河合先生ありがとうございます。会場から質問ありますか。

伊藤：昨日もちょっとお伺いしたんですけども非常に高いという具体的にはどれくらいの金額ですか。

河合：科学技術振興財団から200万円のお金を助成していただいて作りましたが、実際のところは企業の方がかなりお安く提供されています。多分すべてそろえると600万円以上はすると思います。ただハードウェアとしては10万円強なので、多くのソフトウェアの価格を、何セット作ることで、企業の方にもメリットがあるかどうかの判断をしてゆくのは、これからだと思います。埼玉県でいうと3年に一人くらいの台数なので現在ある1セットを使い回すということは可能です。ですから全国で要望があるようであれば、企業と協力して全国で何セット作るかというところは交渉していきたいと思っています。

座長：いろいろなスイッチとかで、皆さん現場では苦労されているということで、またそういった研究として新しい技術を研究されているということで、そういうのを聞けるのもこの難病センター研究会ということなのでとても意義のあることなんですけど、それもかなり難しいですね。600万と聞くとソフトの代金ですからね。

河合：安い機械はやっぱり介護者の方に負担をすごくかけると思います。それで高いものは高いなりにやはり機能が良いので、その価格妥当性は、そもそもどう考えるのがよいかは課題です。お金さえ出せば技術的にできることというのは相当あると思います。今回紹介させていただいた技術は最近のデジカメにはほとんど内蔵されている技術だと思います。顔を検出して四角く囲むというのがあります。一方で皆さんデジカメ買うのに数百万は払っていないわけで、それは台数が出る機能だから、廉価に技術が使えるわけです。企業は儲ける場所がないと継続できません。それでかつ先端の技術を、本当に困って

いる方にも使っていただけるよう、私は開発してゆきたいと考えています。

座長：世界初ですよ、この機械は。

河合：いちおう世界にも出せるように、表示を英語にすることも可能と考えています。

座長：素晴らしい発表をありがとうございます。質問をお願いします。

ALS 協会秋田県支部 柳谷：凄い開発で嬉しいのですが、ちょっと分かりにくかったので質問です。目を見開けない人は使えないということですか？目をカッと見開ける、要するに上眼瞼を上げられる状態でなければこれは適応できない？

河合：上方だけに上げられる方はもちろん使えます。ALSの方で眼球をゆっくりと上げられる方は、外方にだんだん曲がってきますよね。この動きが出来る場合も、スイッチとして利用できる仕組みは中に入れてあります。

柳谷：誰かが上げていたにしても眼球が上に上がっていけばまだ使えると。

河合：眼瞼が全く動かないと今の状況では使えません。しかし眼球が動くという状態の方はこのスイッチの適応外になります。そういう方の場合は生体情報を検知するマクトスなどは対応しています。今の市販されている機器で対応出来ていることは、今回の開発品では対応していません。眼球の角膜のところで皮膚が引っかかって外側にだんだん上がってくると思います。眼瞼が筋力でなくて眼球の運動で引っぱられて上がる方であれば使えます。そういう方が今までに2名はいらっしゃいましたので、それがどれくらいで動くかというのをビデオの方から算出しまして、必要となる時間を求めています。急に動かすことはできませんから何十秒かかって、どれくらい動くのかというデータを入れることでこの機械を操作することは可能です。

柳谷：かなり使用する対象は限るわけですね。

河合：はい、限ります。

柳谷：ある時期、ある特定の対象という形で。

河合：そうです。このこともあって、ご本人さんの費用負担は現実性がありません。技術があっても手に入らないと意味がないので、そのあたりはお金を持っているところに買ってもらって、それを貸し出すということが現実的だろうと思っています。

柳谷：広くいろいろな患者さんに使ってもらおうというよりは、この時期のこういう対象者にはこの手があるよというふうに。

河合：そういうことです。

座長：全体的に質問ありますか。

伊藤：水田先生あの業者にとおっしゃってましたけれど、その業者というのは専門の業者でしょうか、それとも機器であれば何でも扱っているような業者のことなんでしょうか。

水田：何でも扱っているほうの業者です。

伊藤：たとえばレッツチャットだったらファンコムさんとかそうことじゃなくて総合的な福祉機器業者。

水田：医療機器業者です。

座長：やはり人間はコミュニケーションで生きている感覚というか、生きているのを確認できるということですから、コミュニケーションというのはとても大事なことだなと思います。それをALSの周りの方々の機器とかノウハウとかいうのがどんどん広がっていくことで、私たちの生活もどんどん向上していくんじゃないかなという期待を非常に持っています。

総合ディスカッション

座長

佐賀県難病相談・支援センター

三原 睦子

座長

三原 睦子 氏



共同座長 三原：それでは二日間を通しての総合討論に入りたいと思います。今回は岩手の皆さんのおかげでスムーズな運営と本当に心あたたまる研究大会だったと思います。発言されなかった方もいらっしゃると思いますのでお気づきのこと、それから今後の運営の方法とか何でもかまいませんので、ご意見ご要望も含めて感想でもいいですからおっしゃっていただければと思います。

アステラス製薬 CSR 室 和栗：この会合に対してどんなふうな協力を企業の立場からしていったらいいのかということはこの二日間考えておりました。このイベントは、私は基本的には全国の都道府県の難病相談支援センターをいかに機能させるか、いかに発展させるかということで、公の機関が運営しているイベントなのかなと考えていたのですが、ひょっとしたらそうでもないのかなという気がして、ちょっと迷いが生じております。

先ほど前回の沖縄大会の報告集をいただいたんですが、その一番最後の裏表紙のところに当研究会にご寄付をお願いいたします。というふうに書いてあります。公の機関がやっているんであればご寄付をしてくれと書いてあること自体ちょっとよく分からなくなってくる。厚労省とかがきちっともつとしかるべきお金を出していれば困らないで済んでいるのか、そういう問題ではなく、いろいろな人がお金を出し合って、時間を出し合って、労力を出し合って、もり立てていくべきものなのか、この会が今後発展するためにどんな取り組みをそれぞれの立場がやっていったらいいのかということを確認させていただければと思いました。

座長：大変大きなテーマの質問です。これは会長の木村先生と事務局の伊藤たておさんに、それぞれの立場でお答えをお願いします。

木村：会の発足といいますか成り立ちについて、そもそもの説明が足りなかったんだろうと思いますが、これは患者様たちを中心に自発的な研究会として発足しました。ただおっしゃるように資金面ではかなり大変です。たまたま研究班をスポンサーし

ている厚生労働省の疾病対策課が、直接国のお金を出すことはできないけれども、その時にたまたま主任研究者をしていた私の研究班に300万円くらい入れますのでそれで助けてください、研究会の育成と皆の意見を聞いて難病相談支援センターの運営やあり方について提言をいただければ、そのお金は生きるでしょうということで、正直な話、10年も立ちましたのでもう時効ですでお話し申し上げますが、そんなことで始まりました。そもそもやはり参加費だけでは、会場を借りたりとか、かなり遠くで行っておりますので北海道から沖縄まで、なかなか厳しいんですね。それで多分そういう一番最後の言葉で出てきたんだろうと思います。

それで今メーカーさんでも難病患者様たちの団体を支援したり、それから研修会を行ったりそれに対する助成というか正式な仕事として部門ができてるところもたくさんございます。ですからこの研究会は、やはりなるべく民間の方の活力を導入しながら、そして研究班でもバックアップしながらあとは一人ひとりの尽力でやらなければいけない、そういう立場になっています。全くの公的なものではありませんので、ご寄付がございましたら全く問題ありませんのでどんな額でも大丈夫ですのでどうぞよろしくをお願いいたします。

伊藤：全くの民間の団体、任意の団体としてやっております。

そこでちょっと一見不可思議な、国会議員さんが名前を連ねていたりいろいろな形でちょっと不自然なところがあったとおもうんですけども、全く民間の団体です。ただ、おっしゃるように国から直接の補助ができないので、今は今井先生の班と糸山先生の班、両方からご援助いただいておりますけれども、それは本当に会場費とか報告集ということで終わっております、あとは事務局担当している北海道難病連にはその分人も出していただき、いろいろ費用を負担していただいているとか、皆さんもご参加いただくにあたっては自己負担で来ていただいているとかというような形で続けております。

いま木村先生もおっしゃったように、たぶん今井先生も同じだと思いますが、民間で任意団体として

やっているから自由にいろいろなことも言えるし発言もできるし、両方の研究班にも、ここでの様々な取り組みを反映させてもらっているしというようなことで続けていくのかいいのではないかと考えております。次回の新潟までには様々なことを整理してまた皆さんにご承認いただくような準備をしまいたいと思いますけれども、そういうような形でやっています。

ただ本当に資金的には苦しいものですから、よくこの裏を見ていただきましてありがとうございます。正直な気持ちをぐくぐく控えめに小さく書かせてもらいました。ありがとうございました。

共同座長 今井：どうもありがとうございました。ご質問も兼ねてのご意見がありましたから、いつもお世話していただいているファイザーからも一言何かありますでしょうか。

ファイザー：ファイザーは2000年からいろいろな患者団体とか障害者団体、疾病団体の方々に支援する専門の部署ができて、実際に活動を始めたのは2001年からです。やはりこのセンター研究会がまだ準備段階の頃から私たちは支援させていただいているんですが、やはり多くの団体さんが資金難の中、自分たちの体験や経験を生かして活動しているということを、よくよく理解してましたので自分たちが何ができるかなと思った時に、運営のお手伝いであるとか、時には資金が厳しい場合に会場費ですとか交通費を支援することが多分こういう活動の場を提供できると。広く考えれば小さな支援によって大きな成果が得られるという、もしかしたらその成果は10年後20年後かもしれませんけれども、日々そういったコツコツとした支援によって皆さん方がこういう活動の場が得られるというのが非常に大事だと思っています。

実際この会に参加されている人の多くの方を存じ上げておりますけれども、9年10年も一緒にやっていますと本当に皆さんと同じ気持ちでお手伝いできてとても光栄だと思っていますので、この会がこれからもよりよい研究会になることを、黒子としてお手伝いをさせていただきたいと思っています。

今井：本当にありがとうございました。私ですんややはりアステラス、ファイザー両社に大変お世話になってきていつも感謝の気持ちでいっぱいなんですが、この研究会が大変お世話になっているということ、会社のトップにもお礼のメッセージを是非だした方がいいと思っているんですね。そういうことによってその会社の中でいろいろと苦勞をされているアステラスさんにしてもファイザーの方々にしても、そこら辺をすることによって、よりまた支援しやすくなる環境というのを、我々がそういうメッセージを発することによってできやすいじゃないかと思っておりますので、是非そこら辺も伊藤さんからうまくメッセージを出していただければと思います。木村先生の名前と伊藤さんの名前では是非だしていただければ助かります。

初めて参加された方、この研究会どういう印象だったかと、もしいらっしゃったら是非お聞かせ願いたいのですが。

三重県難病相談支援センター 山内：今日のはじめて参加させていただいたんですがほとんど知らないことがいっぱい、これからどんどんこういうのに参加して勉強していけたらいいなと思います。ありがとうございました。

中野：初めて参加させていただいて本当に意義ある二日間でした。患者会とは、私は1977年からずっとつき合っていて、意義は認めているからこそ広めているんですけど、こういうことがあるというのは6年くらい前です、あるということも全然知らなくて、たまたまお誘いを受けたので参加させていただきましたので、もうちょっと広報をしっかりといただければとても有り難いかなと思っています。ありがとうございます。

今井：どうもありがとうございます。なかなか事務局も人手がないところで大変ご苦勞されているので連絡も、プログラムの作成も本当にいろいろな業務を兼務されながら何とかいつもやっていただけて本当に大変なご苦勞だと思っていますが、我々の病院で、研究班で研究大会のホームページを立ち上げ

て1回から10回までの研究内容は全部そのホームページでご覧いただけるようには作ってあるんです。そういうことも是非今後ご活用していただいて、今後の研究大会の申込みであるとか場合によっては告知、次回どこでやるということもホームページで何とかできないかなと今思っ、その事務局負担を少しでも軽くできるところの工夫を今後やっていきたいなというふうに思っています。私がこうやって勝手に言うと研究班の事務局からまた後でお叱りを受けるんですけれども、その辺は何とか工夫をいろいろとしていきたいなというふうに思います。

岡山県難病相談・支援センター 日下：今井先生が昨日おっしゃられた研究プロジェクトの件ですが、そのCD-ROMはいただいています、なかなか内容までいけてないところがあったりするもので、どんな内容の質問ですかデータを送らせていただくのがいいのか、その協力の前の段階についてちょっと不安があります。今まで自分たちが作っている相談記録でデータをつけるような形で継続してきていますので、その辺が、中をじっくり見ればいいんですが、ついつい忙しさにまかして見る機会がまだできていないような状況なので、どんな内容かというのがすぐ、今まで我々が出しているデータと似通った形ならすぐでというふうな形になるのではないかと思っています。

今井：皆さんまたいろいろとデータを作り直されたりすることは困難だと思いますので、今までその記録に残されたり今後新しい相談を受けられた時には、ありのままの相談者の言葉や、どうやって対応したかをありのままを打っていただいて、そのデータからこちらからキーワード検索をかけさせていただこうかなと思っています。

日下：それでいきますと相談記録に書いてる内容のものをピックアップして報告すればいいと？

今井：一応全例をお願いしたいと思っているんです。

日下：実数という形で、延べ数ではなくて実数で？

今井：全例です。その相談もどういう内容だったかとかを、そのままありのまま打っていただくというふうに思っています。

日下：なかなか理解しにくいところがあるのではないかなと思うんですけれども。

今井：やっていただいて質問があったら私が答えますので個別にまたご連絡いただければと思います。

三原：皆さん最初のところでこの会が今後発展するためにどういうふうになったらいいのかというところでの疑問点があがっておりましたが、それについて皆さんの方から何かご意見等ございましたら。

全国筋無力症友の会 山崎：私はこの参加名簿を見て最初ちょっとびっくりしたのは患者団体の出席がすごく少なくなってきているんですね。1回目から何回も出ていますけれどもどうしてなのでしょうねという感じがかなりしています。今回のプログラムの内容を見ますと、やはり地域で患者活動するために必要なことがたくさんあるんです。ですから活動している方がここの場に来ていろいろな勉強をしていくすごくいい場なんですけれども、実際は減ってきている、非常に少ない。だからこういう現状を変えていかないと、三原さん発展って言われたんですけども、なかなかいい方向にいかないじゃないかと思えます。何故かという一つは財政難があるんです。各県の難病連ですとか各団体は非常にお金が乏しくなってきた全国の方に旅費がなかなか捻出できない。ですから患者団体の全国での集まりをこの研究大会を連動して開催していくとか何か工夫が必要だと思うんです。この研究大会に、それから地域で活動している人たちがもっともっと参加してきてそこで意見交換したり、あるいは、今回は筋無力症はアンケート調査の報告をしたんですけども、各患者会が取り組んでいる内容の報告なんかもっとあっていいと思うんです。ですからそういった内容をもっと豊富にしていくという意味でも患者会の参

加がもっと必要だと感じました。

今井：そこら辺については伊藤たておさんから、ちょっとコメントいただければと思いますがどうですか。

伊藤たてお：これは昨年から今井先生や木村先生にも相談しているところでして実はそういう財政難が困難の理由になっているという部分もあることも事実ですので、例えば2年にいっぺんはJPAの団体やいろいろな団体が取り組む大きな全国交流集会とこの研究大会を日程的にもリンクさせてしまって、少ない費用でどちらにも参加できるようにというように、来年からそれはやっというと考えています。ただ参加日数が長引くというのがちょっと問題と、運営する事務局が大変だということもありますけれども、どちらに参加するかと悩んでいる会がいろいろあるのは聞いているんです。こっちに参加したらあっちには行かないし、あっちに参加するためにこっちには来ないというのが一つにはあります。

もう一つ、どうも患者団体は勉強嫌いなんじゃないかという気が最近しているのと、発表しなければ参加できない、発表はどうも専門職の方々からみたらかなり劣るということで、発表はしない、だから行かないというような、そんな問題もあるのかなと思っています。今呼びかけているのは患者団体は患者団体らしく、自分たちの言葉で発表するというのがあるのではないかと。団体として声をあげていく、それを自分たちの運営に反映させていくということなんだということを、ぜひ筋無力症友の会もそういう他の患者会に呼びかけていただきたい。膠原病友の会も呼びかけていただきたい。ぜひ筋無力症友の会は、次回からずっとご参加いただきたい。この研究会は患者会のものとちょっと違うみたいな認識がでているかもしれないということは感じております。

今井先生、木村先生ともいろいろご相談している工夫はしていこうと思っています。次回の運営委員会にはそのところ整理した問題もまた提起する予定でありますので、いろいろとご助力いただき

たいと思っております。

PRIP Tokyo 味元：今回は西村の方から発表させていただきまされたけれども PRIP Tokyo としてこの難病センター研究会に参加させていただいたのは初めてということです。私自身も普段基礎的な研究をしている者なんですけれどもそういう意味で様々な講演いただいた内容は、難病の患者さんあるいは難病の支援の現実の部分をご紹介たくさんいただいて、知らないことばかりだったんですけれども大変勉強になりましたし刺激になりました。また皆さんにとっても私たちの方からご講演さしあげた、例えば Orphandrag の話ですとかはもちろん日々の生活に関係する部分、関係しない部分も多いかとは思いますが、非常に長い目で、例えば疾患の治療ですとか治療薬になるようなものというのは今まさに作られつつあるので、そういったところに新たな関心として目を向けていただく機会になったかもしれないなと思っていますし、私たち自身もそういったことをしているということを知っていただきたいと思いますので、今後も、新潟や東京で開催される際にはですね、継続的に参加させていただきたいと思っています。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

座長：ここで総合討論しめたいと思います。どうぞ協力ありがとうございました。

総司会：閉会の前にご紹介と、皆様に感謝の意を表したいと思います。この大会を、非常にご多忙な中、大会長としてお引き受けいただき地元の団体も含めてサジェスション、ご支援等いただきました寺山大会長に心から感謝申し上げたいと思います。ありがとうございました。最後になりますが、寺山先生からこの二日間のご感想あるいは今後の方向性についてご示唆をお願いしたいと思います。

閉会挨拶

二日間続けてずっと参加していたかったのですが、昨日ご挨拶してからいろいろな会議があり、その後、夜行バスに乗って東京まで行って、東京である患者さんにお会いしました。多発性硬化症でかなり状況の悪い方ですが駅まで来ていただいて「先生は盛岡の会議で忙しいことはわかるけど、自分の話も聞いてよ」と、長年付き合ってきて遠慮のない方なのですが、そういう方々がこの会に非常に興味を持っています。その後、急いでこちらに戻ってきましたが、先ほどからの議論はとても重い「今後の経営はどうするんだ」というお話を聞くにつけ、また世の中のさまざまな患者さんの思いを知るにつけ、これだけの歴史のある研究会をもう一つステップアップした会にするためには、我々はみんなで知恵を出し合って、一歩進んだ会を作っていかなければならないと思います。

各職種の間同士の横のつながりをもって、例えば私どもで言えば大学の神経内科、リハビリテーション科、脳外科、難病をあつかう内科、そうい

大会長 寺山 靖夫



うところの横のつながりをしっかりして一つの大きなまとまりを作って集団で世の中のニーズに答えていくことが大事だと思います。

最初にご挨拶で話しましたが、「難病」という言い方をするのは日本だけです。英語では rare disease とか undiagnosed disease という言葉がそれにあたりますが、「稀な病気」とか「未だ診断されていない病気」という意味合いで、決して困難な病とは言っていないのです。「難病」という言葉をやめて、他の適切な呼び方にすることも私どもがこの会から発信していくべきものだと思います。

現代は Quality of life ということに対して世の中全体が大きな関心を持ち始めてきています。この波に乗り遅れないように我々も一緒になって頑張りたいと思います。

皆様もこれからも是非頑張ってくださいと思います。本日は大変お疲れさまでした。

伊藤：寺山先生本当にいろいろとこの間ご協力、ご示唆等ありがとうございました。本当にいい大会ができたと思います。またこの陰には岩手県難病連の皆さん、それから難病相談支援センターの皆さんボランティアの皆さんの本当に多大なご尽力がありました。心から感謝申し上げます。ありがとうございました。

次回開催地挨拶

新潟県難病相談支援センター 大平 勇二 様



皆さんこんにちは。新潟難病支援ネットワークの事務局担当しています大平と申します。よろしく申し上げます。

新潟は難病センターが誕生してまだ3年目です。実績からいけば本来第13回目の研究大会を開くだけの実績がない難病センターかもしれませんが、今回岩手から地域的なものを考えると新潟ということ由来たんだろうということで我々も考えていますし、今回のこの素晴らしい岩手の難病センター研究会の運営を見ていますと、我々としても大きなプレッシャーをヒシヒシと感じる状況ではございますが、ぜひ今日ここにお出でいただいている皆さんも新潟に3月13日14日、新潟駅前の万代市民会館に、交流会は新潟市のど真ん中ホテルオークラで計画しておりますので、ぜひ参加していただいて、元気な顔をぜひ拝見したいと思います。

新潟には先ほどいろいろなご意見がでてましたが、全難病センターの関係者がおいでいただくことを前提に、事務局と協議しながらつめていきたいと思ひますし、全国のJPAに加盟している全ての難病患者の団体の方々に参加できるように頑張りたいと思ひますのでよろしく申し上げます。

新潟の3月のちょっと寒い時かもしれませんが、岩手の方は何もないんだけれども3つあると言っていました、新潟はその他に、私は女性に嫌われるのを大嫌いなものですから、新潟は全て素晴らしい女性です。その他に一番美味しい新潟県の米とお酒がありますので、どうぞ皆さん新潟にお出でくるのをお待ちしております。歓迎したいと思ひますのでよろしく申し上げます。

閉会のことば

全国難病センター研究会副会長 国立病院機構宮城病院

今井 尚志



皆さん二日間本当にお疲れ様でした。岩手の皆さんのお陰で本当に素晴らしい心温まる研究大会だったと思います。

私事ですが、私、国立病院機構に入って今年でちょうど20年です。昔のビデオを見ると随分老けたなど自分で時々見返すんですけども、20年前と比べると本当に先人の努力のお陰、患者団体の皆さんの声を出してきたことで、随分と日本の難病対策は進歩したと思います。

木村先生が研究班の力で全国に拠点病院、協力病院を組織され、そういう提言を出されながら、そして難病相談支援センターも伊藤さんと一緒に提言されて、まがりなりにも全国にきちっと難病相談支援センターができあがった。20年前と比べると考えられない進歩であります。

残念ですけども今年で木村先生、この研究大会の会長職を降りられるということですが、ぜひ木村先生が残された立派な足跡をさらに発展させるように皆さんと力を合わせて次の世代が頑張っていきたいと思っています。

次回の新潟。実は私20年前から、新潟には難病を一生懸命やっている堀川先生がおられて、千葉県から新潟を遠くから眺めて、新潟をめざして頑張ってきた記憶があります。ぜひ次回も皆さんと新潟の地でお会いしたいと思います。本当に二日間どうもご苦勞様でした。

參考資料

全国難病センター研究会 設立趣意書

2003年4月9日
設立準備会
代表世話人 津島雄二
代表幹事 原田 義昭
座長 木村 格(いたる)
事務局長 伊藤たてお

わが国の難病対策は1973(昭和48)年の特定疾患対策実施要綱以来30年を迎え、多くの難病患者・家族の生きる希望を支え、治療と原因究明の研究の推進力となり、また難病患者・家族の生活を支える福祉の発展の原動力となってきました。

30年を迎えるにあたり、2001(平成13)年度より厚生科学審議会疾病対策部会に難病対策委員会が設置され、対策の現状と将来を展望しながらその見直しの検討が行なわれ、難病対策、小児慢性特定疾患対策を含めて、制度の拡充と安定化を巡り様々な議論が行なわれてきました。

それらの状況を踏まえて、2003(平成15)年度予算において難病対策の制度的安定化とさらに一層の研究の推進及び就学・就労問題を含めた福祉施策の重点的強化が強調されています。

とりわけ、全国47都道府県に「難病相談・支援センター(仮称)」を3年間で整備する方向が示されたことは、30年間の難病対策において極めて画期的なものです。

この難病相談・支援センター(仮称)は、たとえその規模は小さくても地域における患者・家族にとっては大きな希望の光となることを確信すると共に、私共の努力によって、より一層大きな輝きとしなければならぬと考えます。

全国47都道府県を網羅することによって、我国の難病対策の推進にも大きな効果をもたらすものと期待が寄せられています。

そのためにも、公平・公正かつ効果的な運営を行なうことは私共全国の難病問題に携わる団体と自治体にとって課せられた重大な責務であると考えます。

また、各県に設立された後も、その運営を合理的かつより一層効果的に事業を展開していくために、日ごろ各都道府県の関係者及び団体が相星に研鑽しあうことは大変重要なことと考えます。

それらの課題及び将来的なあり方について、当事業の実施主体となる都道府県と、その運営が委託されることもあり得る地域の団体、その事業のあり方に意見を反映させる立場の患者・家族団体及び当事業に関わりを持つ保健・医療・福祉関係者・研究者及び団体によって全国難病センター研究会を設立することとなりました。

都道府県自治体はもとより患者団体・研究団体等関係団体、個人の皆様のご参加とご支援、ご協力をお願い申し上げます。

全国難病センター研究会 運営要綱

2003年7月2日一部改訂

1. 名称 当会は、全国難病センター研究会とする。
2. 事務局 当会の事務局を（財）北海道難病連に置く。
3. 目的 当会は、難病センター（もしくは難病相談・支援センター）の公平・公正かつ効果的な運営及び事業に関する研究と、従事する者の資質の向上及び情報交流をめざすものとする。
4. 事業 当会の事業は次の通りとする。
 - 1) 難病センターの運営に関する情報の交流及び研究会の開催
 - 2) 相談等事業の実施に関する研究会の開催
 - 3) 相談従事者資質向上研修の開催
 - 4) 情報及び資料の提供
 - 5) 目的の達成に必要な事業
5. 会員 当会は次の者を会員とする。

難病センター事業の実施主体となる都道府県及び相談事業等を実施する指定都市
難病センター運営の委託を受ける団体
地域難病団体連絡協議会（等）及び疾病別全国患者・家族団体
難病センター等の運営に関わる医療・福祉関係団体・個人及び学識経験者等
当会を支援する国会議員等
6. 組織（機関）

当会の運営に関する組織（機関）は次の通りとする。
決定は全体の合意によるものとする。

 - 1) 総会 年に1回の開催とする。
 - 2) 運営委員会 当会の協議執行機関とし、必要によって適宜開催する。
 - 3) 専門部会 事業別の研究会等の運営のために必要によって設置することができる。
 - 4) 事務局 当会運営に関するいっさいの事業、連絡等を行う。
7. 役員 当会に次の役員を置く。
 - 1) 会長 1名
当会を代表する。
 - 2) 副会長 一若干名
会長に事故ある場合は職務を代行する
 - 3) 事務局長 1名
当会の日常の業務を行う事務局を統括する。

- 4) 運営委員 若干名
当会の運営についての協議執行にあたる。また分担して専門部会の運営を行う。
- 5) 監事 2名
当会の会計及び運営についての監査を行う。
8. 世話人会 当会の運営方針を支持し社会的認知を得るための支援を行う。
世話人会は次のように構成する。
 - 1) 世話人代表 1名
世話人会を代表する
 - 2) 世話人会幹事長 1名
世話人会に関する連絡・調整等を行う
 - 3) 世話人
当会の趣意及び活動について、社会的認知を得るために、国会各政党との連絡・調整及び行政機関への働きかけを行う
9. 顧問、相談役
当会の社会的なるものとして、顧問及び相談立場を確立し、その発展を掲げ役を置く。
顧問、相談役は幹事会及び世話人会の推薦により会長が委嘱を行う。
10. 会計 当会の会計は、①委託費 ②補助金 ③事業収入、④協賛金・寄付金等によってまかなわれるものとする
11. 報酬 当会役員は無報酬とし、必要な経費は実費支弁とする。
12. 会計年度 当会の会計年度は毎年4月1日より翌年の3月31日までを一会計年度とする。
13. その他 当要綱は当会の発足の日より有効とする

〈研究・研修事項の検討〉

1. センターの運営・管理・財政（経理）に関する事項について
2. 相談事業・集団検診・相談会・講演会等での開催及び事業の実施に関する事項について
3. 相談員の資質向上に関する質項について
 - 1) 疾病の理解
 - 2) 身体の障害に関する理解
 - 3) 患者・家族の心理的な理解と支援の方法について
 - 4) リハビリテーション及び日常生活に関する理解と支援の方法について
 - 5) 難病対策・医療保険制度及び福祉制度の理解と具体的な支援の方法について
 - ①特定疾患
 - ②小児慢性特定疾患
 - ③身体障害者福祉
 - ④児童福祉
 - ⑤精神障害者福祉
 - ⑥知的障害者福祉
 - ⑦高齢者福祉
 - ⑧介護保険
 - ⑨生活保護
 - ⑩医療保険制度
 - ⑪年金（特に障害年金）
- 6) 就学に関する問題
- 7) 就労に関する問題
- 8) 保健・医療・福祉連携と相談システムの理解
- 9) 医療ソーシャルワーカーの実践に関する事項
- 10) 患者・家族団体及び相談機関及びネットワーク形成
- 11) 相談実践交流

全国難病センター研究会 これまでの開催地・主な講演一覧 (第1回研究大会～第12回研究大会)

(所属先は当時のものです。敬称略)

第1回研究大会 (札幌)

2003年10月11、12日 会場：北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール 参加者数：164名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

北海道、札幌市、社団法人北海道医師会

会長講演 「難病相談・支援センターに期待するもの」

座長：田代 邦雄 (北海道大学名誉教授、北海道医療大学 教授)

講師：木村 格(いたる) (国立療養所西多賀病院 院長)

特別講演Ⅰ 「自己免疫疾患と難病対策」

座長：島 功二 (国立療養所札幌南病院 副院長)

講師：中井 秀紀 (勤医協札幌病院 院長)

特別講演Ⅱ 「神経難病にいかに取り組むか」

座長：中馬 孝容 (北海道大学病院リハビリテーション科 助手)

講師：糸山 泰人 (東北大学神経内科 教授、全国難病センター研究会 副会長)

第2回研究大会 (川崎)

2004年3月27、28日 会場：川崎グランドホテル 参加者数：134名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

特別講演 「『患者からのさゝやかな願い』から20年」

座長：木村 格(いたる) (国立療養所西多賀病院 院長、全国難病センター研究会 会長)

講師：遠藤 順子 (遠藤ボランティア 理事)

第3回研究大会（神戸）

2004年10月23、24日 会場：神戸商工会議所会館 参加者数：256名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

兵庫県、神戸市、兵庫県医師会、神戸市医師会、兵庫県社会福祉協議会、
神戸市社会福祉協議会、神戸新聞厚生事業団

特別講演 「病む人に学ぶ」

座長：高橋 桂一（独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院 名誉院長）

講師：福永 秀敏（独立行政法人国立病院機構南九州病院 院長）

シンポジウム 『災害時における難病患者支援』

座長：室崎 益輝（独立行政法人消防研究所 理事長、神戸大学名誉教授）

シンポジスト：

高重 靖（兵庫県難病連 代表幹事）

大西 一嘉（神戸大学工学部 助教授）

林 敬（静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室 室長）

中野 則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課 課長）

岡田 勇（神戸市危機管理室 主幹）

コメンテーター：三輪 真知子（滋賀医科大学医学部看護学科 助教授）

第4回研究大会（東京）

2005年3月26、27日 会場：こまばエミナーズ 参加者数：140名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

特別講演 「難病患者の就労について」

座長：糸山 泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科 教授、全国難病センター研究会 副会長）

講師：春名 由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 研究員）

第5回研究大会（仙台）

2005年10月1、2日 会場：宮城県民会館 参加者数：143名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」

宮城県

特別講演 「障害者自立支援法と難病」

座長：白江 浩（NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会）

講師：八代 英太（前衆議院議員）

シンポジウム 『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担—難病患者の新たな社会支援の構築を目指して—』

座長：木村 格（いたる）（独立行政法人国立病院機構宮城病院 院長、全国難病センター研究会 会長）

シンポジスト：

糸山 泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科 教授、
全国難病センター研究会 副会長、第5回研究大会 大会長）

今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長）

中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長）

青木 正志（東北大学神経内科）

第6回研究大会（東京）

2006年3月25、26日 会場：こまばエミナーズ 参加者数：98名

・後援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演 「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題 —難病をもつ人々に対する有効性を考える—」

座長：木村 格（いたる）（独立行政法人国立病院機構宮城病院 院長、全国難病センター研究会 会長）

講師：谷口 明広（愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科 教授）

第7回研究大会（静岡）

2006年10月14、15日 会場：グランシップ 参加者数：139名

・後援

厚生労働省

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」

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—」

座長：今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長）

講師：伊藤 雅治（NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会 理事長）

第8回研究大会（佐賀）

2007年3月24、25日 会場：四季彩ホテル千代田館 参加者数：119名

・後援

佐賀県

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演 「難病のある人の就業支援」

座長：今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長、全国難病センター研究会 副会長）

講師：春名 由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 研究員）

第9回研究大会（富山）

2007年10月27、28日 会場：サンフォルテ（27日）、とやま自遊館（28日） 参加者数：151名

・後援

富山県

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演Ⅰ 「病の語り (illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ

—全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える—

座長：中川 みさこ（NPO法人難病ネットワークとやま）

講師：伊藤 智樹（富山大学人文学部）

特別講演Ⅱ 「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える

～精神障害者支援の取組みから～

座長：木村 格(いたる)（独立行政法人国立病院機構宮城病院 院長、全国難病センター研究会 会長）

講師：倉知 延章（九州ルーテル学院大学 人文学部心理臨床学科）

パネルディスカッション 「自立と共生からケアを考える」

座長：今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長、全国難病センター研究会 副会長）

コーディネーター：椿井 富美恵（独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンター MSW）

パネリスト：惣万 佳代子（NPO法人このゆびとーまれ 代表）

山崎 京子（能代山本訪問介護ステーション）

林 幸子（特定非営利活動法人 あけび）

第10回研究大会（愛知）

2008年3月15、16日 会場：愛知県医師会館 参加者数：208名

・後援

愛知県、名古屋市

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演 「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」

座長：木村 格(いたる)（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会 会長）

講師：祖父江 逸郎（名古屋大学、愛知医科大学名誉教授）

第11回研究大会（沖縄）

2009年3月20、21日 会場：沖縄県男女共同参画センター ているる 参加者数：155名

・主催

全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後援 沖縄県、那覇市

特別講演Ⅰ 「両下肢義肢で社会復帰したバジャー病落語家の実践について」

座長：伊藤 たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会 事務局長）

講師：春風亭 柳桜（落語家）

特別講演Ⅱ 「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」

座長：木村 格（いたる）（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会 会長）

講師：神里 尚美（沖縄県立南部医療センター・こども医療センター）

第12回研究大会（盛岡）

2009年10月17、18日 会場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール 参加者数：114名

・主催

全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後援 岩手県、盛岡市

特別報告 「今後の難病対策について」

座長：伊藤 たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会 事務局長）

講師：大竹 輝臣（厚生労働省健康局疾病対策課）

研究会報告 「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」

座長：木村 格（いたる）（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会 会長）

講師：今井 尚志（国立病院機構宮城病院）

全国難病センター研究会第12回研究大会（盛岡）参加者一覧（事務局・スタッフ含む）

所属地域順（地域内は順不同）、敬称略

地域	所 属	お 名 前
北海道・東北	青森県難病相談・支援センター	今井 則三
	秋田県難病相談支援センター	那波 朝子
	岩手医大神経内科	寺山 靖夫
	岩手県保健福祉部副部長兼保健福祉企画室長	福島 寛志
	盛岡市保健福祉部部長	扇田 竜二
	岩手県難病・疾病団体協議会	根田 豊子
	岩手県難病・疾病団体協議会	矢羽々 京子
	岩手県難病・疾病団体協議会	斉藤 権四郎
	岩手県難病・疾病団体協議会	小瀬川 尚
	岩手県難病・疾病団体協議会	小瀬川 元子
	岩手県難病・疾病団体協議会	智田 邦徳
	岩手県難病・疾病団体協議会	菅原 智子
	岩手県難病・疾病団体協議会	鈴木 司
	岩手県難病・疾病団体協議会	玉山 あさみ
	岩手県難病・疾病団体協議会	杉浦 真里
	岩手県難病・疾病団体協議会	千葉 健一
	岩手県難病・疾病団体協議会	鈴木 恵
	岩手県難病・疾病団体協議会	大橋 絹子
	岩手県難病・疾病団体協議会	中嶋 嘉子
	岩手県難病・疾病団体協議会	藤原 盛
	岩手県難病・疾病団体協議会	高橋 敏明
	岩手県難病・疾病団体協議会	村井 禎子
	岩手県難病・疾病団体協議会	内藤 千代子
	岩手県難病・疾病団体協議会	吉川 絢子
	岩手県難病・疾病団体協議会	三島 陽子
	岩手県難病・疾病団体協議会	玉山 あさみ
	岩手県難病・疾病団体協議会	高橋 真知子
	岩手県難病・疾病団体協議会	阪本 健一
	岩手県難病・疾病団体協議会	阪本 由紀
	岩手県難病・疾病団体協議会	小林 恵
	岩手県難病・疾病団体協議会	榊 博子
	岩手県難病・疾病団体協議会	尾形 成
	岩手県難病・疾病団体協議会	本山 晃
岩手県難病・疾病団体協議会	寺島 久美子	
岩手県難病・疾病団体協議会	小林 良子	
岩手県難病・疾病団体協議会	工藤 花子	
岩手県難病・疾病団体協議会	深谷 圭孝	
岩手県難病・疾病団体協議会	鈴木 真紀	
岩手医大 相談室	熊谷 佳保里	
盛岡市保健所	佐藤 なを子	

地域	所 属	お名前
北海道・東北	研究班（今井班）事務局	柴田 晃枝
	国立病院機構宮城病院ALSケアセンター	今井 尚志
	国立病院機構宮城病院ALSケアセンター	椿井 富美恵
	国立病院機構宮城病院ALSケアセンター	涂 紫雲
	宮城県神経難病医療連絡協議会	遠藤 久美子
	個人	佐藤 道夫
	全国筋無力症友の会 岩手支部	小野寺 廣子
	全国筋無力症友の会 岩手支部	佐藤 照美
	日本ALS協会 秋田県支部	柳屋 道子
	日本ALS協会 宮城県支部	藤木 博
	日本ブラダーウィリー症候群協会 仙台	佐藤 みき子
	日本ブラダーウィリー症候群協会 仙台	佐藤 裕子
	福島県難病団体連絡協議会	渡邊 善広
	北海道難病連	小田 隆
	北海道難病連	中坂 昌子
	宮城県難病相談支援センター	長谷川 紀江
	宮城県難病相談支援センター	山田 イキ子
	NPO法人線維筋痛症友の会東北支部	山田 章子
	山形県難病相談支援センター	小林 友子
	山形県難病相談支援センター	安達 寿子
有限会社すぽっとけあサポート 訪問看護ステーションすぽっと	伊藤 彰	
関東・甲信越	全国難病センター研究会	木村 格
	PRIP TOKYO/東京大学先端研	西村 由希子
	PRIP TOKYO	加賀 大輔
	PRIP TOKYO	味元 風太
	PRIP TOKYO	長谷川 美鈴
	PRIP TOKYO	起本 結実子
	アステラス株式会社	和栗 三雄
	アステラス株式会社	野崎 和子
	かながわ難病相談・支援センター	金子 季代
	かながわ難病相談・支援センター	新原 美香
	厚生労働省健康局疾病対策課	大竹 輝臣
	埼玉県立大	高畑 隆
	全国筋無力症友の会	山崎 洋一
	全国筋無力症友の会	横尾 宏
	全国膠原病友の会	森 幸子
	独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター	春名 由一郎
	トビー・テクノロジー・ジャパン（株）	伊藤 直弥
	新潟県難病相談支援センター	大平 勇二
	新潟県難病相談支援センター	大平 和代

地域	所 属	お名前
関東・甲信越	新潟県難病相談支援センター	井浦 正子
	新潟県難病相談支援センター	野水 伸子
	新潟県福祉保健部健康対策課	高橋 史明
	ファイザー株式会社	奥澤 徹
	ファイザー株式会社	喜島 智香子
	日本リハ工協会 埼玉県総合リハビリテーション	河合 俊宏
	日本リハ工協会 大妻女子大学	柴田 邦臣
	日本リハ工協会 川村義肢(株)	日向野 和夫
	日本リハ工協会 神戸学院大学	鳥山 知香
	日本リハ工協会 中部学院大学	井村 保
北陸	富山大学人文学部	伊藤 智樹
東海	愛知県医師会難病相談室	鈴木 克美
	愛知県医師会 理事	河村 昭徳
	静岡県難病相談支援センター	秋田 好美
近畿	京都難病相談・支援センター	佐野 江津子
	京都難病相談・支援センター	戸田 真里
	京都難病相談・支援センター	水田 英二
	滋賀県難病相談・支援センター	藤田 有子
	ファンコム(株)	松尾 光晴
	佛教大学	中田 智恵海
	三重県難病相談支援センター	河原 洋紀
	三重県難病相談支援センター	山内 香菜子
中国	岡山県難病相談・支援センター	日下 幸恵
九州	沖縄県難病相談・支援センター	照喜名 通
	熊本県難病相談・支援センター	田上 和子
	佐賀県難病相談・支援センター	三原 睦子
	佐賀県難病相談・支援センター	森 智子
	長崎県国保・健康増進課	本村 ひろみ
	長崎県難病相談・支援センター	太田 奈央美
	長崎県難病相談・支援センター	長浦 都子
	日本ALS協会 鹿児島県支部	里中 利恵
	宮崎県難病相談支援センター	東 晃子
事務局	全国難病センター研究会事務局(難病支援ネット北海道/JPA)	伊藤 たてお
	全国難病センター研究会事務局(難病支援ネット北海道)	永森 志織
	全国難病センター研究会事務局(財団法人北海道難病連)	新井 宏
	全国難病センター研究会事務局(財団法人北海道難病連)	鈴木 洋史

全国難病センター研究会 第12回研究大会(盛岡) 報告集

発行
(事務局) 全国難病センター研究会
財団法人北海道難病連／難病支援ネット北海道
〒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>

発行日 2010年3月1日

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)