

全国難病センター研究会

第19回 研究大会(鹿児島) 報告集

日時

2013年3月2日(土) 3日(日)

場所

かごしま県民交流センター2階中ホール
鹿児島市山下町

主催 全国難病センター研究会

事務局

財団法人北海道難病連

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

〒064-8504

札幌市中央区南4条西10丁目

TEL011-512-3233 FAX011-521-4307

ホームページ <http://www.do-nanren.jp/>

E-MAIL jimukyoku@do-nanren.jp

〒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/>

| | | |
|---|---|----|
| <開会式> | _____ | 3 |
| 会長挨拶 | 糸山 泰人（国立精神・神経医療研究センター病院 院長） | |
| 来賓挨拶 | 鹿児島県知事 伊藤祐一郎 代理 鹿児島県健康福祉部長 松田典久 鹿児島市市長 森 博幸 代理 鹿児島市保健所長 徳留修身 | |
| <厚生労働省報告> | _____ | 7 |
| 「新たな難病対策の構築に向けて」 | | |
| | 山本 尚子（厚生労働省健康局疾病対策課課長） | 8 |
| | 当日配布資料 | 17 |
| 「難病患者に対する就労支援について」 | | |
| | 金田 弘幸 厚生労働省職業安定局高齢障害者雇用対策部 | 24 |
| | 障害者雇用対策課地域就労支援室室長 | |
| | 当日配布資料 | 27 |
| 「難病患者の就労支援」 | | |
| | 関根 彰 厚生労働省障害保健福祉部企画課長補佐 | 32 |
| | 当日配布資料 | 35 |
| 「障害者総合支援法と難病について」 | | |
| | 田中 剛 厚生労働省障害保健福祉部企画課長補佐 | 40 |
| | 当日配布資料 | 46 |
| <特別講演> | _____ | 53 |
| 「難病とともに 40 年 ～患者さんにまなぶ～（40 年を 40 分の紙芝居で）」 | | |
| | 福永 秀敏 独立行政法人国立病院機構南九州病院長 | 55 |
| | 鹿児島県難病相談・支援センター所長 | |
| <パネル I > | _____ | 67 |
| 発表 1 | 平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患等克服研事業 | |
| | 「『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための 体制構築に向けた研究』（JPA 研究班）国内アンケート調査の報告」 | |
| | 森 幸子 日本難病・疾病団体協議会（JPA）全国膠原病友の会 | 68 |
| 発表 2 | 「大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言」 | |
| | …患者の立場から… その概要と静岡県での取り組み…… | |
| | 野原 正平 NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会 | 73 |

<パネルⅡ> 77

- 【発表3】「鹿児島県難病相談・支援センターができるまでの闘い」
里中 利恵 日本 ALS 協会鹿児島県支部 事務局長 …………… 78
- 【発表4】「鹿児島県難病相談・支援センターの活動状況」
笹原 留美 鹿児島県難病相談・支援センター 相談課 …………… 82
- 【発表5】「ピアカウンセリングの成果と課題」 <平成23年10月～平成24年9月の実績より>
黒木 恵子 かごしま難病支援ネットワーク 会長 …………… 87

<パネルⅢ> 93

- 【発表6】「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関する
アンケート調査報告から 第一報」
○矢羽々京子 岩手県難病相談支援センター …………… 94
藤村史穂子、蘇武彩加 岩手県立大学看護学部
- 【発表7】「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関する
アンケート調査報告から 第3報」
○蘇武 彩加・藤村志 岩手県立大学看護学部 …………… 97
矢羽々京子 岩手県難病相談支援センター
- 【発表8】「高齢化率と難病について」
河原 洋紀 三重県難病相談支援センター …………… 102

<パネルⅣ> 105

- 【発表9】「患者の研究参加の在り方を考える 患者レジストリを例に」
荻島 創一 百瀬 理絵 NPO 法人知的財産研究推進機構 東京大学 106
- 【発表10】「希少疾患の患者レジストリについて 情報系研究者の立場から」
西村 邦裕 PRIP Tokyo (NPO 法人知的財産研究推進機構) …………… 109
- 【発表11】「希少・難治性疾患患者会の海外動向調査および
今後の連携についての検討」
西村由希子 PRIP Tokyo (NPO 法人知的財産研究推進機構) …………… 116

<パネルⅤ> 121

- 福祉機器（コミュニケーション機器）展示および説明会
展示協力企業 パナソニックヘルスケア（株）、（株）徳永装器研究所、吉徳福祉機器販売、
パシフィックサプライ福岡営業所、日立製作所、ダブル技研、企業組合 S.R.D、
株式会社ユープラス、イーエヌ大塚製薬、

| | |
|---|-----|
| <パネルVI> | 123 |
| <p>発表12 「福岡県難病相談・支援センターの活動をふり返って～今後の課題～」</p> <p>○大道 綾 福岡県難病相談・支援センター …………… 124</p> <p>吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科学</p> | |
| <p>発表13 「慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP)</p> <p>受講者のアンケートからみえてくる支援の在り方について」</p> <p>○田上和子、堀田めぐみ、吉田裕子、吉村美津子 …………… 128</p> <p>熊本県難病相談・支援センター</p> | |
| <p>発表14 「難病患者(筋ジス)の大学における就学支援の取り組みについて」</p> <p>○首藤正一 櫛間俊夫、牧山友子、山元なおみ、井上友美 …………… 131</p> <p>宮崎県難病相談支援センター 協力：宮崎大学工学部，まほろば福祉会</p> | |
| <p>発表15 「難病サポーターズクラブの取り組み (なんサポ)」</p> <p>下田 寛 佐賀県難病相談支援センター …………… 134</p> <p>難病サポーターズクラブ Saga 準備委員会リーダー</p> | |
| <パネルVII> | 139 |
| <p>発表16 「千葉県安房地域難病相談・支援センター</p> <p>新制度下の吸引研修開催までの取り組み」</p> <p>○友野さゆり 小野沢滋、網代祐介、皆川絵理、山本美穂、君塚法子、白鳥真里 140</p> <p>千葉県安房地域難病相談・支援センター 亀田総合病院</p> | |
| <p>発表17 「群馬県難病相談支援センターに寄せられた</p> <p>低髄液圧症候群に関する相談内容の検討」</p> <p>○川尻洋美、金古さつき 群馬県難病相談支援センター …………… 145</p> <p>岡本幸市 群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学</p> | |
| <p>発表18 「機器支援制度で対応できない ALS 患者へのニーズの対応例」</p> <p>○河合 俊宏 埼玉県総合リハビリテーションセンター相談部 福祉工学担当 151</p> <p>鈴木康子 神山育美 清宮清美 相談部 地域支援担当</p> | |
| <文書発表> | 154 |
| <閉会挨拶> | 157 |
| <参加施設・団体一覧> | 158 |

全国難病センター研究会 会長
国立精神・神経医療研究センター病院 院長 糸山 泰人



全国難病センター研究会の会長をつとめております糸山です。

本日は19回になります。この研究会始まりまして10周年を迎えたことになります。今日は200名以上の皆様が全国から集まってお集まりいただきこの会を鹿児島で開けること、たいへんうれしく思いますし、みなさま集まってお集まりいただきありがとうございます。

この難病センター研究会というのは、難病の患者さんの日常生活また医療の問題、多くの悩みと疑問をもっているわけです。そういう方に関して非常に具体的にいろんな悩みを聞き、いろんな社会ニーズというものを相談してそして解決していこうということ、これを全国に広めていこうということで始まりまして。

皆様のご努力のお陰でこれは全国に広がって順調にきております。

今日厚生労働省からの報告もあります通り、難病対策というもの、これは40年の歴史をもって大変大きな役割を果たして来ましたが、時代にそった非常に重要な形の問題を解決するために提言がなされています。これを今日、厚生労働省の先生方からご報告していただき、情報を共有してどういうふうに進めていくかを皆さんでお話し、特に難病の相談支援に対してどうしていくか皆さんのご意見もいただければと私は期待しております。

今日4つの演題を各部署のエキスパートの方々からいただきます。その後、福永先生から「難病と共に40年」ということで特別講演をお受けすることになっています。大変今日は期待しております。

多くの方々にお力添えいただき、鹿児島で大会を開くことができました。たいへん期待しています。私個人としては九州に縁がありまして、特に鹿児島は大好きな街です。桜島、錦江湾、そして薩摩料理、なによりも鹿児島には多くの素晴らしい方々が輩出されているところですので。私はいつもここに来ることを楽しみにして今回も来しました。

この19回の会が大変実りある会になるように祈っています。皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。ありがとうございます。



鹿児島県知事 伊藤 祐一郎

代理 鹿児島県保健福祉部長 松田 典久

本来ならば伊藤知事がまいりまして、ごあいさつを申し上げるところでございますが、本日はあいにく所用がございまして出席できませんでした。私、県の保健福祉部長の松田でございます。祝辞を預かってまいりましたので、代読させていただきます。

本日全国難病センター研究会第19回研究大会が関係の皆様多数ご列席のもと、盛大に開催されますことをお慶び申し上げますとともに、全国各地からお越しいただきました皆様を心から歓迎を申し上げます。

皆様には難病相談支援センターの運営・相談に携わる方々の資質の向上や関係機関・団体のネットワークの構築に努められますとともに、日頃から難病患者のみなさんやその家族の方々の相談・支援に尽力をつくされておられますことに対しまして、心から敬意を表します。

いわゆる難病は治療方法が確立されていないなど医療面での困難さに加えまして、生活面での支障も大きいということから、医療・介護・福祉等の総合的な支援が必要な場合も多く、患者の皆さんやその家族の方々の相談内容は非常に多様化し、そして専門化してきております。

このようなことから、当県におきましては神経難病分野に見識の深い国立病院機構南九州病院院長の福永秀敏先生を所長にお迎えしまして、難病患者やその家族の方々の相談・支援を行う新たな拠点施設として県難病相談支援センターを平成23年10月に開設したところであります。また同センターには県内の難病患者団体の横断的連携組織であります鹿児島難病支援ネットワークの事務局も併設しておりまして、難病患者の皆さんや家族の方々による相談活動や交流会などの活動にご尽力いただいております。

みなさん、ご承知のとおり、国におきましては難病対策につきまして本年1月に難病対策委員会から改革についての提言が示されたのを受けまして、今後効果的な治療方法の開発と医療の質の向上など3つの柱に基づいて見直しが行われることとされております。

このたびのこの研究大会におきましては、難病対策について厚生労働省からの特別報告や当県の難病相談支援センターの福永所長の研修講演、関係の皆様方による日頃の研究成果の発表等が予定をされております。転機を迎えつつあるこの時期にまことに時宜を得たものであり、またたいへん意義深いものであると考えております。

本研究大会を通じまして、難病対策に対する理解が深まりますとともに、皆様の相互の交流が図られ、難病患者やその家族の方々の相談支援の一層の充実につながることをご期待申し上げます。

おわりに、全国難病センター研究会のますますのご発展と皆様のご健勝、ご活躍を祈念いたしまして挨拶といたします。

平成25年3月2日
鹿児島県知事 伊藤 祐一郎
代読であります。

私から一言、鹿児島県は錦江湾、今日も綺麗であります。錦江湾に浮かびます桜島とか霧島、屋久島、自然に恵まれております。また温泉も沢山ございます。そして黒豚、黒牛、最近は黒薩摩鶏もあります。そういうような食材も沢山ございますので、ぜひこの機会にほんもの丸ごと鹿児島を堪能して帰っていただければと思っております。本日は本当におめでとうございます。



鹿児島市市長 森 博幸
代理 鹿児島市保健所長 徳留 修身

全国各地からご参集の皆様、ようこそ鹿児島市にお越しいただきました。60万市民とともに心から歓迎申し上げます。

本来なら森博幸鹿児島市長が皆様にご挨拶申し上げますところですが、所用のため出席できません。市長の挨拶文を預かっておりますので、代読させていただきます。

全国難病センター研究会第19回研究大会鹿児島が関係の皆様多数ご出席のもと、ここ鹿児島市で盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。

全国難病センター研究会の皆様におかれましては日頃から難病センターの運営に関する情報の交流、相談従事者資質向上研修の開催など、難病に苦しんでいる患者さまやそのご家族の支援に多大なるご尽力を頂いておりますことに深く敬意を表しますとともに、心から感謝を申し上げます。

今回はこの鹿児島の地で開催していただきますことを開催地の市長として大変有り難く思うところがございます。

我が国は生活環境の改善や医療の進歩等により、世界有数の長寿国となりました。しかしながら今もなお、患者さま、そのご家族の皆様が原因不明で治療方法が確立していない難病と闘っておられる厳しい現実もございます。

今年4月からは障害者総合支援法の障害者福祉サービスの対象に難病患者が加わり、福祉サービスが充実するものと期待しております。

本日の研究大会は全国から多くの関係者の皆様がお集まりになり、地域の活動の成果を共有され、交流を深められることで今後の難病患者支援の一層の充実につながることを期待しております。

ところで本市は雄大な桜島と波静かな錦江湾に代表される世界有数の自然景観と島津77万石の城下町としての長い歴史と豊かな文化を有する国際観光都市でございます。市内の至る所にわき出る天然温泉、本格焼酎や黒豚に代表される郷土料理など皆様方にお楽しみいただきたいものが沢山ございます。ぜひこの機会に早春の鹿児島を存分にご堪能いただき、大会の大きな成果とともにたくさんの思いでをお持ち帰りいただきたいと存じます。

おわりに、この研究大会を開催するにあたり、ご尽力下さいました関係者の皆様に敬意を表しますとともに、ご参加の皆様のご健勝とご活躍を心から祈念いたしましてお祝いの言葉とさせていただきます。



会場となったかごしま県民交流センター全景



会場 2階中ホール

厚生労働省報告

座長

全国難病センター研究会 事務局長
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事
伊藤たてお

報告

「新たな難病対策の構築に向けて」
厚生労働省健康局疾病対策課課長 山本 尚子

「難病患者に対する就労支援について」
厚生労働省職業安定局高齢障害者雇用対策部
障害者雇用対策課地域就労支援室室長 金田 弘幸

「難病患者の就労支援について」
厚生労働省社会援護局障害保健福祉部
障がい福祉課課長補佐 関口 彰

「障害者総合支援法と難病について」
厚生労働省障害保健福祉部企画課長補佐 田中 剛

座長

伊藤たてお氏



報告 1

山本 尚子氏



報告 2

金田 弘幸氏



報告 3

関口 彰氏



報告 4

田中 剛氏



「新たな難病対策の構築に向けて」

厚生労働省健康局疾病対策課課長

山本 尚子

私からは、新たな難病対策の構築に向けてということで、現状課題と今議論されている難病対策の改革の今の時点での内容についてお話ししたいと思います。

難病対策についてはこちらにお集まりの方のほうがよくご存じかもしれません。元々スモンの発生からこの問題を解決するのに全国的な研究体制をとって問題解決しようとしたことから、その結果キノホルム剤の原因が分かり、その販売を中止ということと事実上スモンの患者さんの発生が抑えられたという先行体験を元に昭和47年には国全体として大きな議論があり、難病対策がスタートしました。

この国の取り組みよりもずっと前、数年前から始められている患者会や団体の方もおられるので、その方たちはこの47年の国の難病対策第一歩から関わってそれを後押ししてこられたんだというふうに思います。

その時に始めたのは研究費で研究をすることとそれから非常に負担の重たい患者さんに対して医療費助成をし、またその医療費助成をすることで患者さんが医療機関にかかってくださってその患者さんのデータのもとに難病を少しでも克服する。なんとか治療法を見つける、あるいは進行を抑制する薬を見つけようというようなことが理念にございました。

その考え方は今でも変わっておりません。研究、純粋にいう研究というものと、それから研究費で行っている医療費助成がございませぬ。臨床研究分野の130疾患の中から毎年少しずつ特定疾患治療研究事業という医療費助成対象疾患が選定されて今56疾患が対象になっているということです。

平成21年にこの研究費が当時25億から100億に4倍増になったということで、それまで研究もされなかったようないろんな難病の研究も進められるようになってきたということです。

この40年と今伊藤さんから紹介ありましたが、40年の間に例えば一つひとつの疾患に光をあてて

いくこと、あるいは研究を少しでも進めることについては我が国の多くの研究者、医療関係者の尽力もありましたけれども、なにより患者団体の方々のご尽力あるいは活動がありましたし、例えばいろんな署名運動等やられることに共鳴された国民の方々のご協力というのがあることでここまで来たんだろうというふうに思います。

ただ一方で、予算そのものについては研究費の1200億以上を投入しておりますけれども、国と県2分の1の負担であるところが国の予算が伸びておりませんので、事実上県が4分の3負担するということで、各都道府県も今財政が厳しい中でこの構造については県としてはきちっと正していただかないとこれ以上この制度を続けられないということまで来てしまったということでもあります。

これは昭和47年にスタートしたベテレット病等の病気から毎年少しずつ疾患が拡大され、特に平成も二桁に入りますとなかなか国の財政も厳しくて疾患の拡大ができないということで、特に平成21年度からは特に追加も行うことができず、現在に至っているということになります。

これもよく出てくるお話ですけれども、疾患によっては数の少ない疾患といくつかの疾患は非常に患者数が増えてきているという疾患もあるということで、潰瘍性大腸炎、パーキンソンの数は増えているということで、いろんな議論もなされました。

お金の話はいつも申し上げるように、国のお金であろうが県のお金であろうが基本的には国民ひとりひとりの税金から支払われていますから、はらう側にしてみると同じことかもしれませんが、制度の安定性という観点からは国と県がきちっと果たせる制度でないと都道府県に超過負担を強いていてそれが長く続いていますと、都道府県の側も負担が難しくなってくるようになってきましたところで、なかなか県としてももうこれ以上続けられないといったことが起きてくる。

右肩上がりに全体の医療費が伸びて、今 1200 億を突破していますけれども、国の予算はなんとか維持するかちょっと増えるというような状況です。国の予算、ご存じの通り毎年税収落ちてますので、10%のカットのシーリングがかかります。これは裁量的な予算ですので、当然このお金も 10%ずつカットしなければいけない中で、なんとか医療費が維持できているのは、これは行政の予算対財務省への説明の努力というよりは、これは患者さんの団体の方が大きく国会議員等に働きかけて難病の重要性を訴えられたということが力になってなんとかそれでも維持しているあるいはちょっと増えてきたということです。

今難病対策はどうあるかということですが、40 年たって、昭和 47 年から今まで 40 年間難病対策をやってきて、一定の成果があったらうというふうに考えています。例えば難病患者さんの実態把握というのは 56 疾患についても数が増えてきましたし、130 あるいは他の疾患についても少しずつ疫学調査が分かってくるということもあります。あるいは治療法の開発も少しずつですけど進んでいる。疾患によってはかなり軽症化できるあるいは重症を予防できる疾患もできてきているということもあります。また医療水準の展開もまだまだと思われる方も多いかもしれませんが、それでも昭和 40 年代から較べれば診断の技術や難病に対する医療関係者の力量も上がってきているということもあるかもしれません。そして患者さんの療養環境もまだまだ厳しいというお話もあるかもしれません。それでも少しずつ福祉サービスが出てきたり、在宅の支援が広がったりということも出てきています。

社会の難病に対する理解というのも一歩ずつかもしれないけれども、少なくとも進んで来たという意味で、これまで 40 年やってきたいろんな方が支えて少しずつ力を尽くしてやってきた難病対策について、一定の成果があったというふうに思っています。ただ、一定の成果があったけれど今のままで十分だろうか。このまままた次の世代に同じ体制のままあるいは同じ制度のままバトンを渡すことができるのかというふうに考えますと、問題もあるという認識です。

患者さんとご家族が我が国で生きていく上でどんな問題あるんだろうかということも難病対策委員会

でも議論がありました。まず医療です。さきほどいいました一定の成果があるとはいうものの、まだなかなか診断がつかなくていろんな病院を転々としたり何度も受診した結果やっと専門医に巡り会えるということもあります。あるいはその病気を専門とする先生非常に少なく、非常に遠方に治療に行かなくなければならない負担という問題もあります。それからやはり、まだ治療法がなくて長期に重い症状に苦しむという病気もまだまだ数少なくありません。そして、医療費が高額で何十年もその負担が続くということ、あるいは将来への不安ということもあるかもしれません。また暮らしにくさという点でも、稀な病気なのでなかなか周りが理解してくれない、あるいは症状の変動があり、障害者のサービスを受けられない、あるいは患者会や行政窓口も限られていて、十分に相談を受けることができない。あるいは社会活動のところでも就労の話—今日も就労の話はいくつかあると思いますが—難病をもっていることでなかなか働き続けられないとか、お子さんの場合、特に子どもの時に難病を患ってなんとか回復するあるいは一定程度の状態になったとしても、なかなか成人になったら働く場所がないという問題等々、患者さんご家族の生き辛さというのまだまだ残っていると思っています。

現在の難病対策についてですが、課題をまとめさせていただきました。1つは医療費の助成や研究対象の疾患が限定されていること。スーパー難病といっているのかどうか分かりませんが、少なくとも難病間で取り扱いに差があるという不公平感。あるいは医療費助成のための診断がきちっとしてないのではないかということもいわれています。特に治療研究に活かそうとしますと、きちっとした診断あるいはデータに基づかないと研究が進められない、あるいは研究することができないということで、せっかく毎年毎年患者さんのデータをいただいてもそれが実質上治療法の開発の研究に使うことができていないという問題もあります。

それから、医療保険制度、我が国の医療というのは基本的に医療保険制度と高額療養費制度となりますけども、それに上乗せして難病患者さんに医療費助成をするといった時に、他の公費負担制度との関係をどう考えるかということもあります。そういった意味でこの医療費助成の制度の不安定さのことは

さきほど申し上げた通りです。

そして、医療助成のことばかりハイライトされま
すけれども、本当は難病対策というのは治療研究の
推進だったり医療の問題あるいは国民への啓発・普
及だったり、福祉だったり就労だったりという総合
的な施策が必要だろうというふうに思います。そう
いった意味で今の難病対策の制度、今のままのがい
いよという患者さんもおられることも声としては聞
いております。ですけれども、この制度このまま継
続することが難しい中でやはり改革は必要であらう
と思っています。その改革の目指す方向は患者さん
やご家族が少しでも安心して生活できるような制度
にしようということです。

2つ目の話に入ります。難病対策委員会という
ところが国では難病のあり方を議論しているの
ですが、平成23年、一昨年9月からこの1月25日
に提言をまとめるまで非常に頻りに委員会を開いて
おります。全部で10何回ですから月に1回か2回
は委員会を開き、そしてそれ以外に医療のワーキン
ググループあるいは介護・看護のワーキンググル
ープも開いてまいりました。その中で平成23年12
月に中間的な整理をし、平成24年2月にはそれ
を受けて社会保障全体改革の大綱が閣議決定され、そ
して昨年8月に中間報告が出て、それをふまえて
2回に渡る患者団体との意見交換会もさせていただ
いて、今年1月に提言をまとめていただいた
ということになります。

その中で共通認識として出たのは、難病という
のは、確かに確率は低いかもしれませんが、国民
の誰にでも発症する可能性がある皆の問題である
ということと、難病というものは遺伝子レベルの変異
が一因であることも多いものですから、生物の多様
性ということの、人類にとっての必然であって、医
療・科学の進歩を求めていく社会のあり方として難
病に罹患した患者・家族を包み込んで支援していく
社会のあり方ということで新しい社会保障の1つ
の考え方としてこういうことを考えていいんじや
ないかということが共通理解として委員会で謳わ
れていきます。

これ提言の中間報告でもでてます提言の最後にも
でてます。

この難病対策委員会、1月25日にまとめるにあ
たってまだまだこれからではありますけど、ここま

でこれたのは多くの方のご尽力があったと思いま
す。糸山会長他多くの医療関係者の今までの取り組
みや提言もありました。それからこの全国難病セン
ター研究会の副会長をされています西澤先生は西澤
班としていろんな提言をまとめて、特に難病相談支
援センターのあり方についてはいろんなデータを提
示して下さってそれがまた委員会での審議の資料に
なりました。またもう1人の副会長の春名さんは就
労の問題でいろんな提言をされてワーキンググル
ープでも活躍され、また難病対策委員会の委員にも
なられることになります。そして福永先生はずっと
委員をやってくださって、鹿児島から往復で毎回
毎回会議に出てくださっていろんなご提言をいただ
いた。その中では鹿児島の実情それから全国の実情
をいろんな形でフィードバックして下さいましたし、
なによりJPAの伊藤さんは患者さんの代表として、
団体の代表として北海道からいらっしゃったん
ですが、委員会の中では孤軍奮闘の時も何度もあり
ました。ほとんどの多くの方が違う意見を言う中
でどうしても当事者としてここはいわせてもらわ
ないということや発言をされ、なんとかここまで
提言としてはまとめたということになります。

まず提言を簡単にご紹介したいと思います。全
ては厚生労働省ホームページ等に掲載されて
おりますが、改革の基本理念としてはやはり2つ
あるだろうと。1つはやっぱり治療方法の確立
であり疾患の克服を目指すこと。そしてもう
一つは難病患者さんの社会支援、社会参加の
推進ということでもあります。さきほど県の
松田部長さんからもご紹介ありました改革の
3つの柱ということで、やはり治療法の開発
と医療の質の向上、そして医療費助成につ
いては公平で安定的な仕組みとすること。そ
れから国民の理解の促進と社会参加の推進
ということなんです。

1つ1つはご説明するのは時間の関係で略
しますが、今現在の制度からよりよくして
いくということや何点かハイライトしたい
と思います。

1つは、研究の促進ということがあります。最近
IPS細胞の問題なんかで難病のことについて
もしかしたら治療法が出るのではないかと
いう期待感もありますけれども、IPSのみ
ならず様々な創薬ができております。これ
をきちんと現場の治療に活かしていける
ようにちゃんと薬として開発していく
ことが非常に需要になっているという
ふうに思いま

す。またそのためには難病患者さん、数の少ない難病患者さんのデータをきちっと蓄積するというところで、今難病の指定医、これも随分の議論がありましたけど、きちっとした専門の医師あるいは専門性の高い医師に診断をしていただいて、データを入力する。その上で今医療受給者証なるもの、仮称と書いてありますが、年にいっぺんはきちっと専門医に受診していただいてそのデータを蓄積するということになります。そしてそのデータについては全国で一元管理をする。それを研究者あるいは治療研究をする方々には広く提供していくということ。また職員が今回ヨーロッパにいつてきましたけれども、海外とのデータの交流ということで国際的な治療研究の連携ということをしていくことになります。

専門の医師にかかるために患者さんのアクセスの問題というのも随分議論になりました。医師会としてもきちっと検証するなりしていろんな態勢を整えようとしておりますけれども、少なくともどの医師にどの診断書を書いてもらってもいいという制度ではなくなるということです。そこのクオリティーについてもきちんと担保していくということが1ついわれています。

また医療体制のことについても議論になりました。今の難病の医療体制というのはオリジンとしては特に神経難病の患者さんの入所の場所あるいは入院の場所を確保するというところから始まって、少しずつ発展してきておりますけれども、より高度で専門的な難病の診断ができるようなあるいは治療方針をつくるということができるよう拠点病院を設置する。拠点病院というのは総合型もあるでしょうし、それから福永先生のところのように神経難病に秀でている療育型の医療機関ということもあるかもしれませんが、全県下で医療機関を確保していくこと。二次医療圏ごとにまた基幹病院に、地域医療を確保していこうと考えています。

この拠点病院というのはどういう病院になるのかですが、委員会の中では例えば高度な医療を行うとする制度としては特定機能病院というのがございます。ベッドも多くてそして専門医も複数いて手厚い看護体系があるということで、そもそも特定機能病院というのは特定疾患への取り組みをやることになっております。そういうところに対してより拡充していくということを考えるということがいわれて

います。

今日お集まりの方でご関心が高いのかもしれませんが、難病医療コーディネーターというお話が出ました。難病の患者さんの様々な医療ニーズに応えるために広域的にいろんな調整をしなければいけないことがあることから、拠点病院に難病医療コーディネーターをきちっと配置するということがまとめられました。そして難病医療コーディネーターは現在は1人だけ配置されているというような病院もあるかと思いますが、基本的には複数配置にして、能力なり経験が継承されるように、あるいはコーディネーター間で学び会えるようにとまとめられています。またその難病医療コーディネーターは県内だけではなくて県外の他の難病医療コーディネーターとも連携をして広域的な支援をしていくことになります。

今の名前と新しくできる名前に似たようなのが一杯あって整理が難しいということで新旧対照表を作ってみてそれもあまり綺麗に整理ができず分かりづらいかもかもしれませんが、今の拠点病院の中には主に神経難病の患者さんだけの療養施設というのもありますけれども、総合型と療育型に分けてきちっと拠点病院を整備していくことになります。そしてその中に難病医療コーディネーターを配置していく。一方で保健所を中心に地域の難病対策地域協議会というのをとおいて地域ごとのネットワークを作っていく。その中には保健所の保健師さんもきちっと役割を今以上に果たしていく必要があるといわれています。そして基幹病院では地域ごとの難病患者さんの受け入れあるいはベッド確保をしていくことになります。

今後、拠点病院の要件とは何か、コーディネーターはどういう人がなったらいいのかについてこれから各論をきちっとつめていくことになりまして、いうだけではなくて、きちっとした財政的な裏打ちがあるわけですから、そこも含めてこれから積み上げていかなければいけないと思っています。

もう1つ医療費助成の話があります。いろんな議論がありましたけれども、医療費助成についてはやはり日本の医療の基本は医療保険制度が根底にあると思っています。ですけれども難病患者さんに対しては稀な疾患であるがゆえに国としてきちっと患者さんのデータを集めてそして患者さんにも協力し

ていただいてそのデータによって治療法の開発をしていくという側面と、やはり長期に重い病気で経済的な負担を強いられるということに対して社会が少し上乗せして援助をしていくということの両面を相まって難病の患者さんへの医療費助成を構築することがやはり妥当ではないかと結論づけられました。

ただその時には、どんな難病患者さんが対象になるのか、特に希少あるいは比較的希というのはどういう範囲をいうんだろうかという議論はなされましたし、それから今実は、56疾患の中でもその疾患と診断されたら全てが医療費助成の対象になる疾患と、一定程度症状が重い人だけが医療費助成の対象になる疾患が混じっています。これをどう考えるかですが、この新しい難病対策の改革の1番のキーワードは何かというと、公平性ということだと思います。ですからこの公平性というのは、今医療費助成の対象になっている疾患なっていない疾患含めて難病疾患患者の公平性ということもあると思います。それから難病あるいは比較的希な疾患じゃない疾患もいろんな病気があります。そのいろんな病気も含めたものと難病との公平性ということもあります。また56疾患の中でも診断されれば全てが医療費助成の対象になる疾患と一定程度の症状を加味して対象になる疾患があると、それはおなじように扱う、どんな疾患でも基本的には同じという疾患間での公平性も加味することになります。

給付水準の話もありました。具体的にまだこれからですけども、基本的には所得に応じて負担をしていただくということで、現在重症認定されている場合には所得に関係なく自己負担がないという形ですが、基本的には所得のある方には負担していただくことが提言されています。

疾患のことについてはよく新聞で300疾患とか350疾患というのが載りましたが、委員会ではどんな疾患が対象になるのかといった時に診断基準がある、あるいは患者数が、その委員会の席では人口の0.1%以下は対象にしていいのではないかと議論になり、この枠を足しますと300疾患ということになって新聞報道されましたが、具体的な疾患名をこれからつめる必要があることになります。そういった意味では難病の医療費助成も含めて対象となる疾患が拡大する方向にあるということは間違いのないと思います。

対象者の認定ですが、都道府県が指定する難病指定医、専門性の高い医師に診断していただく。年にいっぺんははかっていただくことになります。もちろん日常的な診療については近くの先生方、主治医の方をお願いすることになりますが、年にいっぺんのデータは専門医に提供していただくことになります。その認定のところで対象疾患を審査していくことになりますけれども、またその対象疾患の選定については第三者的な委員会で見直していくことを議論しています。

ここでちょっと議論になったのは、医療費助成の対象になる方は医療受給者証というのが、仮称ですけども、お渡しする。あわせて重症だった方が一定程度軽症に落ち着いた時に登録者証というのをお渡しすることでまた重症化した時、症状が悪化した時にはさかのぼって医療費助成を受けられるようにしたらどうかということで登録者証という考え方が出ました。ただ、その登録者証を誰に渡したらいいかについてはずっと軽症でいる方も登録者証があることで一般国民に対して難病に対する理解を深める、啓発普及の意味にも使えるんじゃないかという議論がありました。そこはその登録者証のもっている意味とそれから実際にそれを交付する負担ということで引き続き検討することになっております。

最後の3つの柱として国民の理解の促進ということでいろんな項目があがっております。啓発普及をするというようなこともありますが、その中で一番大きく議論になったのが、難病相談支援センターの意味、位置づけです。難病相談支援センターについての役割、基本的な役割、提言の中でこうっております。基本的な患者さんあるいはご家族の療養上あるいは日常生活上の悩みや不安に対して取り組んでもらう、あるいは様々なニーズに対して対応し、相談支援を行う機関として非常に重要な機関として位置付けるということを謳われています。今も県に1ヶ所ずつございますけれども、引き続きやはり難病という疾患のことを考えて、各県に1ヶ所ずつ設置すると。ただしその運営のあり方については随分議論がありましたが、県が設置し運営主体については県の実情に応じていろんな形で運営委託することができるようにはどうかということになっております。

特にその中でも難病相談支援センターの役割とし

てピアサポートという言葉が上がりました。当事者性というか当事者の方たちが、ただ当事者であれば誰でもいいということではなくて、基本的な知識や技能を持った方が患者さんをサポートしていくことをきちっと大事にしていこうということになっています。

一方で保健所は保健所としての役割がきちっとあるということで、保健所の役割がなくなるということではなくて、難病相談支援センターと保健所はどちらも重要な立場として保健所も行政機関として地域の連携を作っていく役割を果たして行くということは保健所の保健師さん等々の役割もますます重要になるということをいわれています。また難病相談支援センターがきちっとその機能を果たせるように基本的な体制をちゃんととれるような支援が必要だというお話も出ました。ただ難病患者さんが抱える日常生活上の問題を難病相談支援センターが全部自分で丸抱えて支援するのは現実的ではないということで、ハローワークですとか、お子さんでしたら子どもの相談支援の機関、あるいは医療関係機関というところときちっとネットワークを組んで相談していくということが重要だろうということがいわれました。

難病相談支援センターが各県にそれぞれできて、またこの研究会等を通じて皆様の情報交換をやったりお互いの質の向上に努めていることを承知しております。これからきちっと制度の中で難病相談支援センターを位置付けようとするとなますますその質の向上、あるいは各相談支援センターごとの標準化も求められることとなります。1番大事なのは寄り添う気持ちだったり、当事者の人たちを中心に支えることだろうと思います。ただ、気持ちだけではなくて、それを裏付けるあるいはそれを実現できる力量というものもますます求められるということです。

各難病相談・支援センターでそれぞれ相談を受けた時の情報ですとか患者さんのケースワークの記録あるいは様々な資源としてもっている情報、地域資源の情報等を全国47の難病相談支援センターがネットワーク化して共有するということがどうだろうかということも提言されました。実はJPAの伊藤委員からはセンターオブセンターというのがあったらいいと強くご主張がありました。なかなかもう一個ポンとたてるというのはなかなか難しいところ

もありまして、まずはネットワークからはじめようということで、今日そのネットワーク化の事業に関わっているセンターとかも多分いらっしゃると思いますけども、まず手始めに全国のセンターで使える相談を記録するような仕組みがないだろうかということは今実は難病医学研究財団の方でお願いしています。皆さん仲間が入って一緒に検討していることでもありますので、今後それを作って行く過程で多くの難病相談支援センターが、使い勝手がいいものじゃないといけないということで、皆さんの意見を聞くというアンケートもしたいというようなこともあるようですので、担当のそうまえさんなりうちの担当もいますので、夜の懇親会等でもお話があるかもしれませんが、ぜひご協力いただきたいと思えます。デモができた時にはまたそれを皆さんに見ていただいて、いいものにして全国の相談センターに活用できるようなものができればと思っています。

最後に総合的な難病対策を目指しているということに一言だけお話したいと思います。難病対策の今後の新しい難病対策のキーワードの1つは公平性というお話しましたが、もう1つ大事なキーワードはこの総合性ということです。難病患者さんを支える様々なことがきちっと充実して少しでも難病患者さんあるいは家族の方が我が国で生きていくことの意味とか喜びを感じとれるように思います。そういった意味で治療研究はもちろん重要です。そのためには患者さんのデータあるいは治療研究に対しての患者さん自身のご協力も不可欠になります。また国際協力、今回のセッションであるかもしれませんが、患者団体間の国際協力あるいは治療研究レベルの国際協力等様々な問題がありますし、医療の問題、医療情報の問題、そして医療費助成の問題、また災害時における支援ということについて、今日も入口のところで冊子が配られていましたけれども、そういうテーマもございませぬ。その他国民の理解あるいは相談支援の問題、福祉のサービスの問題そして就労の問題等々ある中で難病の新しい制度だけで全てがカバーできるわけではなくて、障害者福祉の施策でカバーする部分、あるいは就労支援の全体の体系の中でカバーしていくもの、また例えば住宅対策等になりますと、厚生労働省の対策だけではなくて国土交通省の対策だったり地域の対策だったりということで充実させていかなくてはいけない分

野です。

特に今回提言の中で薄まった感もありますこの情報提供というところも重要だろうというふうに思っています。難病の医療、治療等に関して診断基準ですとか疾患の概念については難病情報センターというサイトが非常にポピュラーになっていますけれども、でも実際にその病気をみってくれる医師はどこにいるんだろうか、あるいは治療方法の基本的な治療、スタンダードな治療はどんなものなんだろうか、あるいはその治療成績はどんなものなんだろうか、あるいは治療研究に自分が参画したいと思った時にどこにアプローチしたらいいんだろうか。まだまだもっと充実すべき情報があるというふうに考えています。そこを充実させていくということが必要ですし、治療研究ももっと分かり易く研究で今どこまで進んでいて何が分かって何が分かってないのか、研究は何がやられているのかということも情報提供していくということで、患者さんへの情報提供というのはこれからも重要になってくるだろうというふうに思っています。

1月25日の提言が出たあと多くの新聞が報道をし、それから多くのメジャーなテレビ等でもニュースとして流れました。私のところにはいろんな声をいただいています。ご批判も含めていただいております。期待をこめて応援してくれる声もあれば、非常に批判いただいているというもあり、これからこれをどういうふう to 実現していくかということすけれども、いつまでにやるのかということについては政府内では一定の心づもりといたしますか、合意をしようとしております。特定疾患治療研究事業については予算の今年の1月の末の予算の最後の大臣折衝の時なんですけれども、26年に超過負担の解消を目指して法制化等にむけて調整するように、総務大臣、財務大臣、厚労大臣、その大臣は各県が関わっていますので県の関係と もちろんお金がかかりますので財務大臣、そして厚生労働田村大臣ということで、合意をして、26年度での新しい制度へということで政府間の調整を進めることになっています。

予算については今年はちょっと増えたということですが、その中でも特に1億5千万、多いような少ないようなお金ですけど、難病対策の推進のための患者データ登録整備事業と、長い名前がついてますが、冒頭申し上げました患者さんのデータをき

ちっと研究に活かすものにしていくということで現在のデータのシステムではないシステムにする時にはシステム開発に時間がかかりますので、26年度に新しい制度にしようと思ったら今年そのシステムを開発しなければいけないということでこの予算をつけて新しいシステムを睨んで今もう25年度から整備事業始まるということで、どんな患者さんのデータをとるのか、どこでとるのか、どうやって蓄積していくのかというのは、学会等のご尽力も得てつめていくことになります。

最後のスライドですけど、総論といたしますかこれから進もうとしている方向性については提言でまとめていただきました。家を建てる時でいえば設計図的なものができたということかと思えます。ですが、これから各論の議論をつめなくてははいけません。たとえばこれは難病対策委員会でもいわれておりますけれども、医療費助成についていっても対象疾患を具体的にどのようにするのか、それから症状の程度が一定程度以上とって、一定程度以上というのはどうするのか、自己負担の限度額を見直すといった時に実際にどういう金額にするのか、子どもの慢性疾患からの大人への移行の問題、どう取り扱うのか、何よりもお金がいらしますので、これ皆さんの税金でするので、財源を単年度ではなくて恒久的なお金として確保しなくちゃいけないその財源の確保、それから公平で公正かつ持続可能な制度にしていくことをつめなければいけない。それ以外にも例えば難病相談支援センターの機能強化といたしますが、具体的にどこをどう機能強化するのか、さきほどいいましたネットワーク化については今年度少し進んでおりますけれども、医療体制の整備、拠点病院はどうするのか、難病連どこにするのか、患者さんのデータ活用についてもプライバシーの保護をどうするのか、どういうルールで誰に提供するのか、どの項目をとるのか等々これから具体化に向けてつめていくことになります。場所は難病対策委員会でやりますので、今までも難病対策委員会で多くの方が傍聴に遠方からも来てくださって長時間の議論を注意深くみてくださっておりますが、また難病対策委員会での審議の中で1つずつつめていくということになります。

なかなかすぐに百点、満点とれるというふうにはいかないのかもしれませんが、ただ、まず一歩前に進め

て新しい制度にしていくことが必要だ、将来これから生まれてくる方々あるいは若い方々のためにも必要であるというふうに思っていますので、多くの国民の理解が得られればというふうに思っています。

難病対策の改革について多くの方の議論が出てきているわけですが、今まで実は研究費でやってきた良さもあります。研究費というのはかなり柔軟なので、研究費でやることで医学の進歩についてくるということもありますし、かなり柔軟に対応していったということもあります。ただ一方で研究費であるがゆえの不安定さですとか、問題もやっぱりあったと思っています。今後は法制化として制度としてきちっと確立するようなことを考えていますが、医療費助成ひとつとっても今の医療費助成よりももっと手厚くしたらいいという意見もあれば、難病じゃない病気の患者さんたちからは、なぜ難病だけ医療費助成があるんでしょという声もいただきます。医療費助成よりも研究費にもっと予算をつぎ込むべきだという論客の方もおられれば、いやいやもっと難病に限らず全ての医療、病気に対して医療費助成を手厚くしたらいいんじゃないかというご意見もあつたりします。

症状の程度が一定程度以上といった時には軽症の方が切り捨てられるのではないかと、治療しててやっと軽症になっている方が助成がなくなればまた重くなってしまうのではないかと、いろんなご意見がある中で、財源は皆さんの税金です。限られた税金でそれが次世代の人もそれを払い続けることを前提にどんな制度にしたらいいかということからつめていくことになります。

政治の話はありまじやいけないかもかもしれませんが、民主党政権から自民党政権になってどうだろうかという質問もよくうけます。民主党の時にこの議論が始まって、非常に多くの国会議員が注目してくれましたけれども、民主党だ自民党だ公明党だとか各党関係なく難病については特に患者団体のご尽力があつて多くの方が応援して下さっていますので、ぜひいろんな方の議論を得て新しい制度になる、それについてはいろいろあつてもまずは当事者の方々が、その制度なら一歩前に進んでみようと思っただけのような制度設計なり提案ができることが1番私たちが今やるべきことだろうと思います。そのあとは、国会にでていったあとは、国民の支持と国

会議員の政治の世界で決められていくことだと思いますので、そこまでちゃんと出していけるようにということなんですが、限られた時間でやること一杯あつてなかなか大変であります。1つずつが大変であります。

福永先生うんうんと頷いておられますが、委員会の委員であり今度疾病対策部会の部会長もご就任いただくことでたいへんな重責をお願いすることになってしまいましたけれども、ぜひ皆さんのご意見いただきたいと思ひます。

最後にひとつ、これからいろんな情報が出てくると思ひますけれども、くれぐれもマスコミ報道等や伝聞でいろいろ右往左往なさらしないで、もしこれが本当なんだろうとか、こんなことは違うんじゃないかと思われたら、厚生労働省でも結構です、難病センター研究会に糸山先生もおられますし、あるいはJPAの伊藤さんも当事者の方もおられますので、ぜひいついていただいて、福永先生もおられますから委員の方にちゃんと戻していただいて、私たちは正確な情報をなるべく丁寧にお伝えしますので、それをもって、批判もあるでしょう、賛成もあるし反対だという意見もあると思ひますけれども、ぜひ正確な情報をもって皆さんのいろんな意見をいただいで、1つでも2つでも前にいければと思っています。

ご静聴どうもありがとうございました。

質疑応答

杉山 神奈川難病相談支援センター：総合支援法がスタートするということで、福祉サービスが各自治体の方に来てますけれども、たいへん混乱してて、どこの窓口がどう担当するかということも、うちは横浜市とかそういうところですが、現場がすごく混乱しているということです。それからどういうふうに程度区分とか決めていくのかということもまだはっきりしていないのでそれを誰が、保健師さんがついて行ってやるとかありますけれども、相談員の保健師さんがいないというようなことも聞いてます。どういうふうになっているのかと思いますが。

山本：福祉サービスの件についてはこのあと担当の田中補佐来ているのでそこに譲って、さきほど全然言及しなかったのですが、実は障害者の方の議論の中で、障害者の制度を見直すという形で今回障害者総合支援法ができて、その中に実は難病への福祉サービスの利用が入りました。その話を具体的に田中がこのあとさせていただくと思いますが、一方で医療研究の分野の議論はなかなか障害者の施策だけでは十分ではないのではないかということで今の議論、難病で議論していたのですが、障害者の法律全体の改正が先にあって、こちらがそのあとになっているものですから、障害者の方がずっと難病の議論を待っていてたんです。こちらの議論がどうなるかを待って、それで障害福祉の方を連動できればとなったんですが、結果的には施行が迫っているということでぎりぎりまで待ってもということで、今回新しい制度になりました。具体的にはこのあと田中が話しますけれども、そうなったもんですから、もう4月からの施行なのに4月に入ってからいろんなものが出てくるので、現場がたいへん負担になっているとか、混乱しているとは伺っています。それはこちらの方の委員会の遅れ、遅れてはないと思うんですが、関係していたということになります。

特に市町村でも難病患者さんにヘルプサービス等の事業をやっていた市町村はまだしも、実際には例えば難病患者さんのヘルプサービス事業というのは現在でもあるんですけれども、4割ぐらいの自治体しかお店をひらいていないし、お店を開いていても実際にサービスを受けている患者さんは非常に少ないということで、経験がないということがあります。市町村の現場にも確かに医療従事者が必ずしもみないわけではないので、マニュアル等の話も今日あると思いますけども、現場で1つずつ積み上げて今準備して下さっていると思っています。

この新しい難病対策の改革についても現場の自治体からはきちとした制度にして、ただし準備期間を十分ないと患者さんになかなか情報が、いくら拡大しても誰が対象かなかなか情報がいかないと、医療現場の体制がとれないということもあって、ちゃんと準備する時間を与えて欲しいということで、今この検討の中では都道府県の関係者も別途厚生労働省との協議会もって実務をつめておりますけど、今ご指摘の点は、具体的な福祉の中身はこのあとの議論ですが、結局住民が住んでいる最前線の現場のところできちっとそれが活かされないとどんな改革を国で決めてもそれが全然患者さんのためにならないということがあるので、難病対策を、基本的になるべく現場で活かされるように、現場の裁量も十分に考えることや、地域の実情を反映できるようにすることがなにより十分な準備期間と研修なり情報提供なりの期間が重要だろうと思います。

福祉のことはこのあとお話があると思います。

伊藤：一言だけ、保健師が少ないのではないかとこのことを言及されておられたと思いますが、そのことについて30秒でお願いします。

山本：市町村の中で特にいろんな病気がありますので、医療関係者、看護師さん、保健師さんたちの応援体制ということがありますが、たぶんマニュアル



新たな難病対策の構築に向けて

- 現状と課題
- 難病対策の抜本改革に向けて

全国難病センター研究会 第19回研究大会
平成25年3月2日

厚生労働省 健康局疾病対策課
山本 尚子

の中では病気の特質も大事ですけども、病気というより福祉サービスですのでその患者さんがどう生活のし辛さとか困難さがあるかということもきちっと丁寧にみる、病気のことだけにとらわれないというマニュアルも作っているようですので、ただ、市町村の窓口によってはやはり医療の支援とか連携をこれから深めなければいけなくなるだろうと思います。

もう1つ、福祉サービスを市町村がやり、医療的なサービスを保健所圏内やり、就労支援をハローワークがありということで、難病患者さんを支える人たちのネットワーク、患者さんや家族を中心としたネットワークの強化というのは、ますます重要になると思いますし、それに対する難病相談支援センターの果たす役割というのもますます重要になるだろうと思っています。

難病対策の背景

- 国が難病対策を進めることとなった発端の一つは、スモンの発生であった。
昭和39年以降、全国各地で集団発生を思わせる多数の患者発生があったために「難病社会問題」となった。
- この原因不明の疾患に対しては、昭和39年度から研究が進められ、昭和44年にはスモン調査研究協議会が組織され、以後大型研究班によるプロジェクト方式の研究が進められた。
- 昭和45年、この研究班からスモンと整腸剤キノホルムとの関係について示唆があり、同年、厚生省(当時)は、主キノホルム剤の販売等を中止したが、それ以降新患者発生は激減した。
- 厚生省はスモンの入院患者に対して、昭和46年度から月額1万円を治療研究費の枠から支出することとした。
⇒ 患者救済に乗り出した第一歩
- 昭和47年にはスモン調査研究協議会の総括的見解として、「スモンと診断された患者の大多数は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される」と発表された。
⇒ この成功によって他の難病研究にもこの方式が適用できるのではないかと期待が寄せられた。
- 厚生省は、難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えるため、昭和47年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策要綱」として発表した。

研究・医療費助成事業の概要

① 特定疾患治療研究事業

(医療費助成)
(56/130疾患)
(350億円)

臨床調査研究分野のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費負担の軽減を図る。

[自治体への補助金](平成24年度)

国負担・県負担 各1/2

総事業費 1,278億円(予測)

国が本来負担すべき額 639億円(予測)

国の平成24年度予算額 350億円

自治体の超過負担額 △289億円(予測)

交付率 54.8%(予測)

難治性疾患克服研究事業

(研究費助成)
(100億円)

② 臨床調査研究分野 (130疾患)

- 希少性(患者数5万人未満)
 - 原因不明
 - 治療方法未確立
 - 生活面への長期的支障
- の4要素を満たす疾患から選定し原因究明などを行う。毎年継続的に研究

③ 研究奨励分野 (234疾患)

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものによって、これまで研究が行われていない疾患の研究。平成21年度から開始。研究継続するか否かを毎年評価。

重点研究分野 (最新の診断・治療法を開発)

横断的基礎研究分野 (疾患機能的に病因・病態解明) 指定研究 (難症対策に関する行政的課題に関する研究)

難病、がん、肝臓等の疾患の克服(難治性疾患克服研究分野分野)

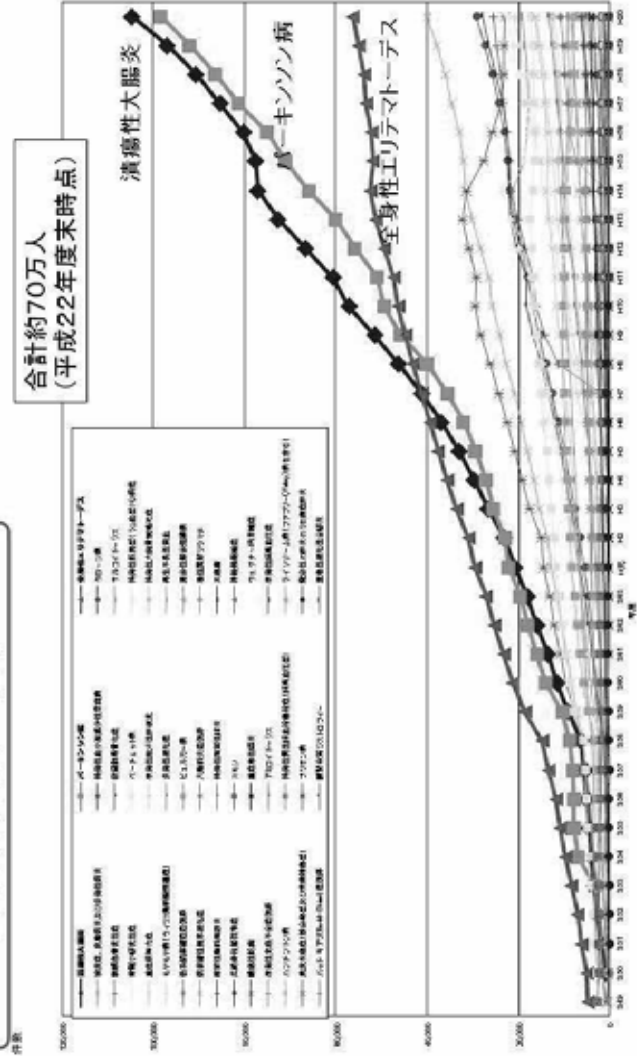
難症患者の全遺伝子を極めて短期間に解明し、早期に原因解明及び新たな治療法・開発を推進する。

特定疾患治療研究事業の対象疾患受給者証所持者数 一覧

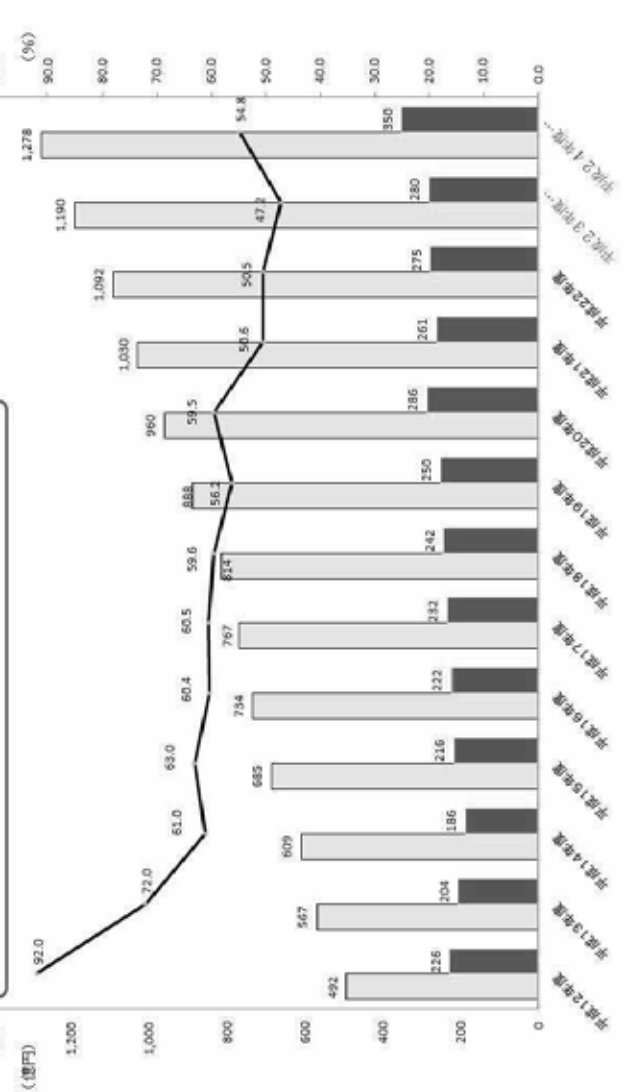
| 疾患番号 | 疾患名 | 実施年月日 | 受給者証所持者数 | 調査年月日 | 調査者 | 調査報告書提出日 |
|------|-------------|----------|----------|----------|------------|----------|
| 1 | ペーニャ病 | 昭和47年4月 | 16,451 | 平成24年1月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年1月 |
| 2 | 多発性骨髄質 | 昭和48年4月 | 16,140 | 平成24年1月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年1月 |
| 3 | 先天性大腸神経腫 | 昭和48年4月 | 10,019 | 平成24年1月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年1月 |
| 4 | 全身性エリテマトーデス | 昭和47年4月 | 5,053 | 平成24年1月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年1月 |
| 5 | 全身性紅斑 | 昭和47年4月 | 1,668 | 平成24年1月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年1月 |
| 6 | 全身性骨髄質 | 昭和48年4月 | 10,140 | 平成24年1月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年1月 |
| 7 | アロペシア | 昭和49年10月 | 22,161 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 8 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 9 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 22,161 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 10 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 11 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 12,844 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 12 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 13 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 14 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 15 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 16 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 17 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 18 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 19 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 20 | 難治性骨髄質 | 昭和49年10月 | 8,902 | 平成24年6月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年6月 |
| 21 | アロペシア | 昭和49年10月 | 17,766 | 平成24年10月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年10月 |
| 22 | アロペシア | 昭和49年10月 | 32,042 | 平成24年10月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年10月 |
| 23 | アロペシア | 昭和49年10月 | 846 | 平成24年10月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年10月 |
| 24 | アロペシア | 昭和49年10月 | 14,466 | 平成24年10月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年10月 |
| 25 | アロペシア | 昭和49年10月 | 1,334 | 平成24年10月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年10月 |
| 26 | アロペシア | 昭和49年10月 | 34,336 | 平成24年10月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年10月 |
| 27 | アロペシア | 昭和49年10月 | 11,797 | 平成24年10月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年10月 |
| 28 | アロペシア | 昭和49年10月 | 338 | 平成24年10月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年10月 |
| 29 | アロペシア | 昭和49年10月 | 1,334 | 平成24年10月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年10月 |
| 30 | アロペシア | 昭和49年10月 | 4,741 | 平成24年10月 | 県立香川大学付属病院 | 平成24年10月 |

※調査報告書提出日平成24年10月現在における調査結果である。

受給者件数の推移



予算額と都道府県への交付率



難病患者さんごとご家族の生きにくさ

(医療／治療の難しさ)

- 治療法がなく、長期に重い症状に苦しむ。
 - 専門医も少なく、医療機関を探すのも困難。医療の質も不均一。
 - 医療費は高額で負担は何十年間も継続。将来不安も大きい。
- (暮らしにくさ)
- 希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立している。
 - 症状の変動があるなど、福祉サービスも得られない。
 - 行政、患者会などの窓口が限られており相談できる人がいない。

(社会活動の制限)

- 就職先がみつからない。仕事を続けることが困難。
- 自宅と病院以外に居場所がない。
- 難病の子どもが成人になっても社会で自立できない。

19

難病対策の抜本改革に向けて

- 難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。
 - 難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。
- 「難病対策の改革について(提言)」
(平成25年1月25日 難病対策委員会)

9

現行の難病対策の課題:まとめ

- 医療費助成・研究対象疾患の対象疾患に限られている。
- スーパー希少・難治性疾患が対象になっていない不公平性。
- 医療費助成のための医師の診断が甘くなる傾向。また、対象疾患の選定過程が不明確など、事業の公正性の問題。
- 医療保険制度に上乘せされる他の公費負担医療制度との均衡。
- 研究費としての医療費助成は、毎年総事業費が増加。都道府県の大幅な超過負担が続く、制度の安定性が問題。
- 治療研究の推進、医療体制の整備、国民への啓発普及、福祉サービスの実、就労支援など、総合的施策の必要性。



制度疲労をきたしている難病対策の抜本改革の必要性
患者・家族の孤独な長い闘いを社会が支援
難病になっても絶望しないで生きられる社会づくり

8

難病対策の改革について

(難病対策の改革について(提言)(平成25年1月25日難病対策委員会取りまとめ)より)

改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

改革の原則

- この基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。
- ① 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
 - ② 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
 - ③ 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
 - ④ 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

改革の3つの柱

- 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

10

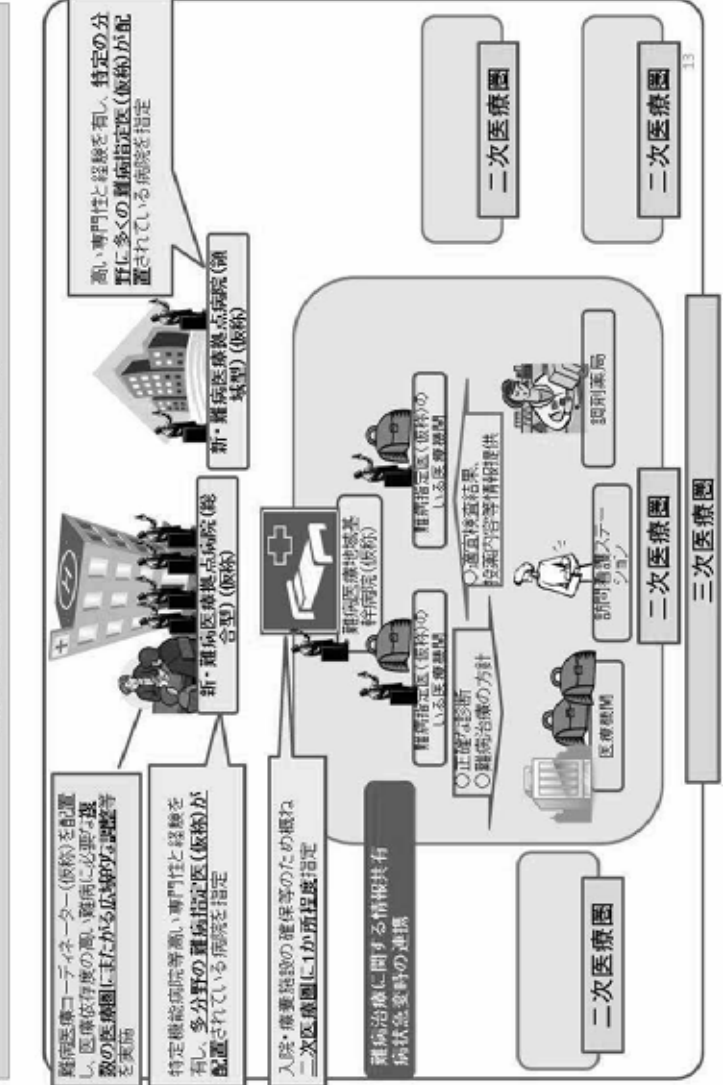
第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

【現状】

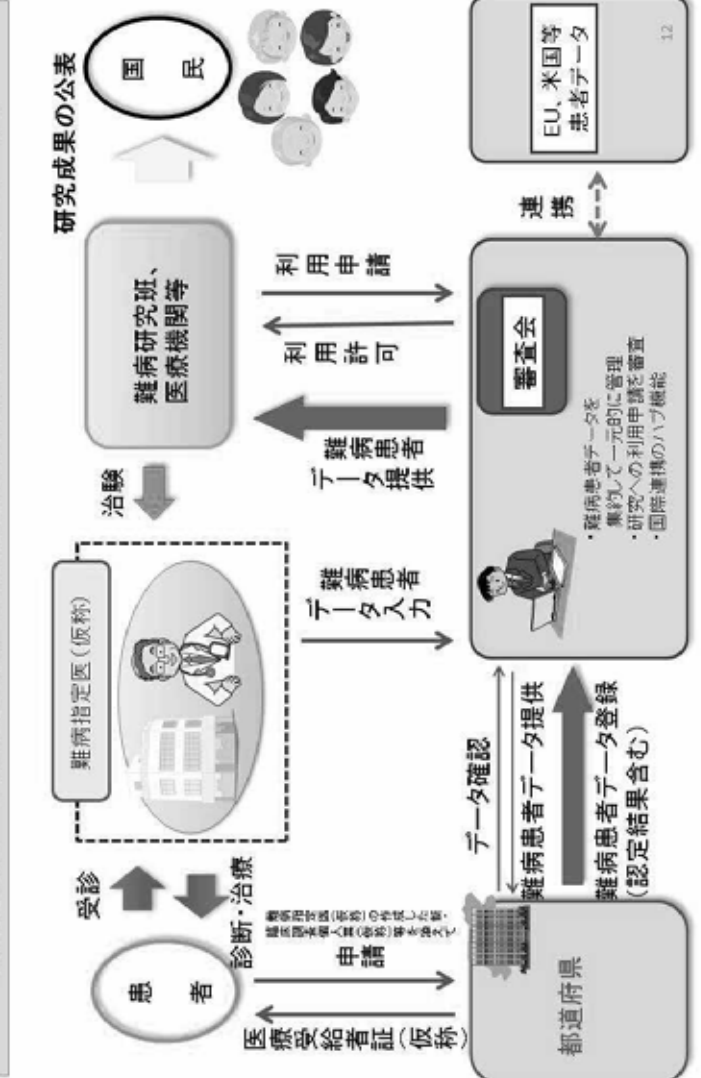


※ 難病指定区 新・難病診療個人票 新・難病診療拠点病院(総合型、特設型)、難病診療コーディネーター、難病診療拠点病院(総合型、特設型)、難病診療拠点病院(総合型、特設型)、難病診療拠点病院(総合型、特設型)を指す。

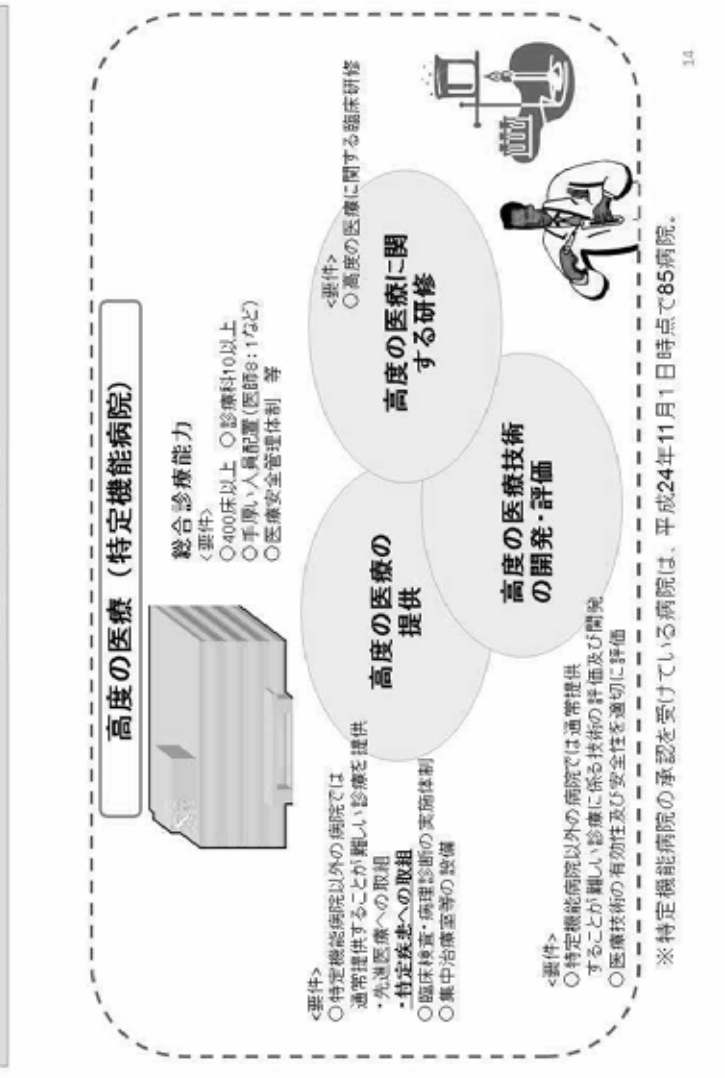
新たな医療提供体制のイメージ



難病患者データの精度の向上と有効活用(新たな仕組みの全体イメージ)



特定機能病院の役割



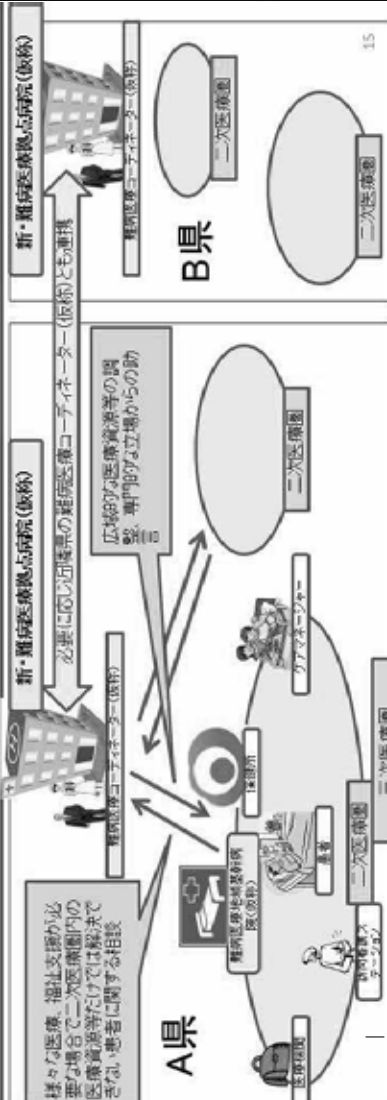
難病医療コーディネーター（仮称）について

難病医療コーディネーターの役割 (※ 名称についてはすべて仮称)

- 新・難病医療拠点病院に所属し、難病患者に関する情報、地域の医療資源等の情報の共有をはかるため、都道府県、難病医療地域基幹病院、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制を整備する際、関係者と連携し中心的役割を担うこと。
- 地域の医療機関、難病医療地域基幹病院等からの問い合わせに応じて、様々な医療、福祉支援が積極的に必要で対応が困難な難病患者に対する広域99の医療資源等の調整、専門的な立場からの助言等を行うこと。
- 難病医療地域基幹病院の難病医療従事者に対して研修会を実施すること。

難病医療コーディネーターの要件の概要

- 新・難病医療拠点病院に所属しており、医療又は福祉の専門家を選定配置すること。
- (※ 様々な経路を有するコーディネーターが様々な観点から支援を行い、コーディネーター同士でも情報交換等を行うため)



現行の事業と新しい医療体制の比較

【現行の重症難病患者入院施設確保事業】

- ① 難病医療連絡協議会が行う難病医療確保のための事業への協力
- ② 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ
- ③ 協力病院等の地域の医療機関等からの要請に応じて、医学的助言・助言

- ① 難病医療連絡協議会(難病医療拠点病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成)
- ② 難病医療連絡協議会(難病医療拠点病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成)
- ③ 難病医療連絡協議会(難病医療拠点病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成)
- ④ 難病医療連絡協議会(難病医療拠点病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成)

- ① 難病医療連絡協議会(難病医療拠点病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成)
- ② 難病医療連絡協議会(難病医療拠点病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成)
- ③ 難病医療連絡協議会(難病医療拠点病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成)
- ④ 難病医療連絡協議会(難病医療拠点病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成)

【新たな制度】 (すべて仮称)

- ① 難病患者の診療のために十分な診療体制を整備
- ② 難病医療地域基幹病院、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施
- ③ 難病医療に関する情報の提供
- ④ 他、の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築等

- ① 難病医療コーディネーター(総動員)
- ② 難病医療コーディネーター(総動員)
- ③ 難病医療コーディネーター(総動員)
- ④ 難病医療コーディネーター(総動員)

- ① 難病医療コーディネーター(総動員)
- ② 難病医療コーディネーター(総動員)
- ③ 難病医療コーディネーター(総動員)
- ④ 難病医療コーディネーター(総動員)

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

【現行】

- 特定疾患治療研究事業(医療費助成)
 - 対象疾患
 - 56疾患
 - ① 希少で、国内で治療方法未確立であり、かつ、生活への負担が大きい疾病(希少疾患)として国費研究を進め、重症度が低く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法を認めない(例外的な例外、治療法の開発等に貢献した患者に対する助成、平成24年以降追加なし)
 - 認定基準
 - 56疾患のうち、12疾患については、症状の程度が一定以上の者のみを対象としている
 - 医師調査個人票
 - 医師が交付した票でも作成可
 - 給付水準
 - 診療が治療に不可欠な場合は一部自己負担あり
 - 自己負担限度額 入 診 0~2,100円/月
 - 外来等 0~11,500円/月
 - (対象者が生計中心者である場合は上記定額率の1/2)
 - 医師調査
 - 医師が診療した患者のうち、軽症患者と認定した者には交付
 - 有効期間あり
- 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
 - 対象疾患の考え方
 - 以下の4要素を満たしており、一定の診断基準や診断基準に達するものが確立しており、客観的な指標が得られる疾患
 - ① 症例が比較的少ない(※)ために全国的な規模で研究を行わなければならない対象が過ぎない
 - ② 原因不明
 - ③ 効果的な治療方法未確立
 - ④ 生活面への長期的な負担(長期療養を必要とする)
 - 認定基準
 - 56疾患のうち、12疾患については、症状の程度が重症分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者
 - 新・医師調査個人票
 - 医師指定医のみ作成可
 - 給付水準
 - 診療の特性を踏まえつつ、他制度の給付との均衡を図る
 - ① 重症患者の特性を踏まえ、重症者に対して一定の自己負担を求めるとともに、入院時の食事療養費及び生活費に係る費用は、患者負担とする
 - ② 重度の保障調剤費自己負担程度に定める
 - 医師調査
 - 医師が診療した患者のうち、軽症患者と認定した者には交付
 - 有効期間あり

患者数と診断基準の視点からの分析

患者数と診断基準に従い、対象疾患を分類した場合、以下のように分類される。

| 2012/10/30時点 | 患者数 | | 患者数 |
|-------------------|------------------|-------------------|-----------------------|
| | (a)1000人以下(不明含む) | (b)1000人を上回り5万人以下 | (c)5万人を上回り人口の0.1%程度以下 |
| 診断基準あり(a) | 約70疾患 | 約80疾患 | 10疾患以下 |
| 診断基準に準ずるものあり(b+c) | 約100疾患 | 約60疾患 | 10疾患以下 |
| 診断基準なし(d) | | | 約40疾患 |

(注) 一部整理中のものあり

- 4要素の類型化を基に、以下の疾患・病態は上記の対象疾患と区分して検討を行う必要がある。
- 希少性、原因不明等の観点から生活習慣(喫煙、飲酒等)、薬物、感染症、加齢現象等、誘因が明らかである疾患、慢性腫瘍
- 効果的な治療法未確立の観点から手術など一定程度の治療法が確立し効果的に施行することが可能な疾患
- 生活面への長期的な支障の観点から周産期疾患、急性疾患
- 疾患概念が大変いまいまたは病態であるもの

対象患者の認定等の考え方

(1) 全体的な流れ

○ 都道府県が指定する「難病指定医(仮称)」が交付する「新・臨床調査個人票(仮称)」に基づき、都道府県に設置する「難病認定審査会(仮称)」において対象患者を審査。

(2) 「難病指定医(仮称)」による診断

○ 「難病指定医(仮称)」は難病患者の求めに応じ、認定等に必要項目を記載し、医療費助成に係る「新・臨床調査個人票(仮称)」を交付するとともに、同時に難病患者データの登録を行う。

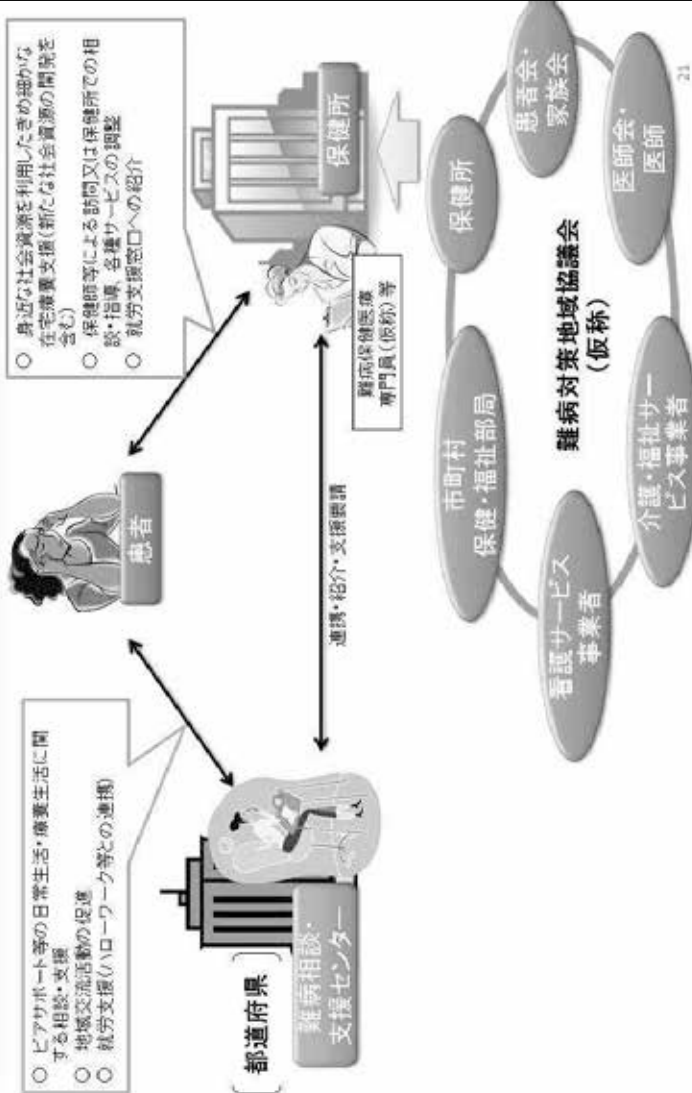
○ 対象疾患の選定及び見直しについては、公平性・透明性を確保する観点から、第三者的な委員会において決定する。

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

【現行】



難病相談・支援センターと保健所による難病患者の支援体制のイメージ図



総合的な難病対策をめざして(イメージ図)(案)



治療法開発に期待の声

「難病」指定医が診断

難病対策を抜本見直し

難病助成拡大14年度から

難病指定医が診断

厚労省が、難病対策を抜本見直し、難病助成を14年度から拡大する。また、難病指定医の診断を義務化する。これにより、難病患者の負担軽減が期待される。

難病助成拡大14年度から
厚労省新法制定対象例以上

難病指定医が診断
厚労省が、難病指定医の診断を義務化する。これにより、難病患者の負担軽減が期待される。

難病対策を抜本見直し
厚労省が、難病対策を抜本見直し、難病助成を14年度から拡大する。また、難病指定医の診断を義務化する。これにより、難病患者の負担軽減が期待される。

平成25年度難病対策予算(案)について(概要)

【難病の医療】

- ① 医療施設等の整備
 - ・重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業等
 - ・医療費の自己負担の軽減
 - ・特定疾患治療研究事業による医療費補助
- ② 難病の研究
 - ③ 調査研究の推進
 - ・難病治療研究事業等の研究補助
 - ・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業(新規)
 - 【難病の保健・福祉】
 - ④ 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、患者サポート事業等
 - ・COOLの向上を目指した福祉施策の推進
 - ・難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業等

(平成24年度予算) (平成25年度予算(案))

| | | |
|----------|---|----------|
| 350億円 | → | 440億円 |
| 交付率54.8% | → | 交付率65.6% |
| 102億円 | → | 102億円 |
| 0億円 | → | 1.5億円 |
| 6億円 | → | 6億円 |
| 計 459億円 | → | 549億円 |

平成25年度における年少扶養控除等の見直しによる地方財政の追加増収分の取扱い等について

平成22年度税制改正による所得税・住民税の年少扶養控除の廃止及び特定扶養控除の縮減(以下「年少扶養控除の廃止等」という。)によって平成25年度において新たに生じる地方増収分並びに平成24年度において特定疾患治療研究事業の超過負担に衝動的に充当した年少扶養控除の廃止等による地方増収分の取扱い等については、以下のとおりとする。

(1) 特定疾患治療研究事業については、平成20年度予算において超過負担の解消を実現すべく、法制化その他必要な措置について調整を進めること。

(2) 平成25年度予算における特定疾患治療研究事業の国庫補助金については、当該事業の国費不足額が平成24年度予算における国費不足額を下回るよう、所要額を計上すること。

(3) (1)及び(2)の措置を前提として、平成24年度において特定疾患治療研究事業の超過負担に衝動的に充当した年少扶養控除の廃止等による地方増収分(269億円)を、(4)・(5)に掲げる国庫補助事業の一財源化の財源として活用すること。

(4) 子宮頸がん等ワクチン接種緊急促進基金を活用した国庫補助事業を、以下を前提として、一般財源化すること(522億円)。

① 子宮頸がん予防、ヒブ、小児用肺炎球菌のワクチンについては、平成25年度から予防接種法に基づく定期接種とすることとし、そのための予防接種法改正法案を次期通常国会に提出すること。

② また、これらの措置と併せ、既存の予防接種法に基づく定期接種(一類疾病分)に係る公費負担の範囲を、子宮頸がん等ワクチン接種緊急促進基金を活用した国庫補助事業と同様の範囲に見直すべく、法令改正その他必要な措置を講じるものとする。

(5) 妊婦健康診査支援基金を活用した国庫補助事業を一財源化すること(364億円)。

平成25年1月27日

総務大臣
財務大臣
厚生労働大臣

難病対策の抜本改革実現への課題

【課題】

- ① 医療費助成
- 医療費助成対象疾患の選定
 - 症状の程度が重症度基準等で一定程度以上のものとする場合の基準
 - 自己負担限度額の見直し
 - 小児慢性疾患治療研究事業からの移行(トランジション)のあり方
 - 財源の確保/公平、公正かつ持続可能な安定的な制度の構築
- ② 総合的な難病対策の構築
- 難病相談・支援センターの機能強化、ピアサポートの充実
 - 相談事例の収集、情報共有サイト等のネットワークの構築(H24~)
 - 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築
 - 医療体制の整備(拠点病院、基幹病院等)、難病指定医の指定
 - 難病患者データの活用、研究の推進、患者への還元
 - 就労支援・福祉サービスの充実

「難病患者に対する就労支援について」

厚生労働省職業安定局高齢障害者雇用対策部
障害者雇用対策課地域就労支援室室長

金田 弘幸

厚生労働省の職業安定局、ハローワークなどを所管している部署です。そこで障害者対策をやっております。本日はこういう場を与えていただき本当に感謝申し上げます。

難病患者の方を含む障害者の雇用・就労に関する状況と、今後の取り組みについて説明させていただきます。

厚生労働省の直轄の労働行政機関として47都道府県に労働局というものがあります。その下にハローワーク、公共職業安定所がそれぞれありまして、ハローワークについては全国で532ヶ所ありまして、これは障害者をはじめ、若者、中高年の方、その他の求職者の方、そういう雇用対策を実施しているところです。

ハローワークでどれだけの障害者の方が求職を申し込みされたか、また就職をしていただいたかということで、23年度の新規求職申し込み件数で、148,358件、それだけの障害者の方が、難病患者の方も含んでいます。新規求職の申し込みをされています。就職をされた方が58,367件と約6万件となっております。いずれも過去最高を更新しております。

これを障害種別ごとに分解してみますと、身体障害者の方、新規求職で67,000人ちょっとです。就職された方が25,000人弱。知的障害者の方が27,000人、14,000人の方が就職されています。近年特に精神障害者の方の伸びが非常に著しく48,777人の方が新規求職を申し込みをされて、そのうち18,845人の方が就職されています。その他の障害者として、手帳をもたない発達障害者の方、難病患者の方等ですが、新規求職申し込み件数で4,454件、就職された方が1,331件です。

手帳をお持ちでない難病の方だけを抜き出してみますと、近年こちらも数は少ないものの急激に仕事を求めてハローワークにおいでになる方が増えています。23年度は1,670人の方がハローワークに

登録されて、そのうち548人の方が就職されたと。非常に前の精神障害者とか知的障害者、これは一貫してリーマンショックや東日本大震災等があったにもかかわらず伸びてきているというような状況です。

どういことを今やっているかということの説明しますと、左と右にわかれています。左側が難病患者の方に特化した支援策、右は障害者一般、難病患者の方も含んで利用できる支援策というような区分です。1つ目が難治性疾患患者雇用開発助成金、難開金と略称して呼んでおります。これは事業主に対して難病患者の方を雇用していただいた時に支給するもので、あとで具体的に説明します。

私共の独立行政法人で高齢障害者求職者雇用支援機構、この研究会の副会長でもあります春名さんがこの独立行政法人の研究をされていて、ここの2番、情報提供の実施、研究したものを情報提供していく、難病の雇用管理にかかる調査研究、こういった研究もやってそれを情報提供していこうということと、あと難病患者の方の雇用支援の在り方を研究している状況です。

右側が障害者一般の方が利用できるものです。ハローワークも入れて職業紹介がえられます。あとトライアル雇用ということをやっています。ジョブコーチ、障害者就業・支援センター、これについてこのあと少し具体的に説明します。

まず難治性疾患患者雇用開発助成金、難開金はハローワークを通じて難病患者の方を新たに雇用する事業主の方に最高135万円を支給するというものでありまして、平成21年度から実施しております。23年度にはこの助成金を活用して約240人の難病患者の方が就職されていて、24年度は第3四半期でほぼ前年度と同じ240人くらいの方が就職されておりますので、年度を通じてみると前年度を遙かに上回る数が出てくるのではなかろうかと思っております。私共この助成金を活用して事業主の方にPR

をして活用して障害者、難病患者の方を採用していただくというふうにPRしていきたいと考えています。ただあまり認知度は少ないです。活用されている地域をみますと、難病患者団体の方が積極的に周知、ご協力いただいているという特徴があり、本日お集まりの皆様にご協力をお願いして周知についてご協力をお願いしたいと考えております。

次に、厚生労働省の独立行政法人である高齢障害雇用支援機構というところで、こういった難病就業支援マニュアルを作って難病のある人への雇用管理、就業支援のガイドラインを作成して事業主、支援機関の方々、難病相談支援センターの方々にも配布しています。事業主のためのQ&Aを作成したり難病のある人の就労支援機関向けに作成して、難病患者の方の就労について周知・理解につとめているところです。

難病患者の方の支援策としてチーム支援というものがあまして、ハローワークが中心となって地域の医療機関、福祉施設、関係機関とチームを組んで就職にむけた取り組みをおこなって、就職後はフォローアップを行うなど一貫した支援を実施しています。右下に実績を記載していますが、障害者の方、これは難病患者の方も含む約2万件の方に支援を行って約1万件の方が就職していると、関係機関とタッグを組んでハローワークが中心になって支援にあたるということで、効果が期待されているものです。

次にジョブコーチ、なかなか耳慣れない言葉と思いますが、厚生労働省の独立行政法人の地方機関に地域障害者職業センターが各県にあります。施設の中に専門の研修を受けた職員、ジョブコーチという研修を受けた人が事業主の方、障害者を採用して、どう使っていくか分からない事業主の方にこの人はこういう特性がありますからこういうふうな働き方をさせてください。上司・同僚の方々にも病気の特性として通院治療にはこういう特性がありますよと。もちろん障害者の方、難病患者も含まれますが、こういうふうにして仕事をしていきたいと思います。あと家族の方とお話をして、これは近年非常に効果が評価されているものです。

次に、障害者就業・生活支援センター、わたしども・(ナカポツ)センターと呼称しておりますけども、各福祉圏域にひとつずつおくことを目標にし

ておりまして、全部で360の福祉圏域があつて現在316ヶ所、約9割の福祉圏域に設置が進んできておりまして、これは就業・生活支援センターに登録をしていただいているいろんな機関と連携をしながら働く事を目指すというものです。こちら全国の社会福祉法人に委託して実施しているのですが、地域ではハローワークと・センターが協力連携して車の両輪となって障害者の就労支援にあたっています。現在のところは知的障害者の方、精神障害者の方の登録が多いのですが、23年度では難病の方が300人近く登録されていまして、そのうち・センターを活用して就職された方が約100人近くおられる状況です。ハローワークと地域の関係機関、・センターと協力して障害者の方の就職に努めているものであります。

次に、難病相談支援センターと連携した就労支援の実施ということです。さきほど山本課長からお話がありまして、難病相談支援センターとハローワークなどの地域の就労支援機関と連携した対策を講じるということでこれは25年度新規のものです。全国で当面15ヶ所のハローワークの専門援助部門という障害者担当の部門があるのですが、こちらに難病患者就職サポーターを配置して、難病相談支援センターに出向いて患者の方と相談をし、また支援員の方と情報交換、労働市場の状況、求人・求職の状況、今後の支援のあり方等を難病患者就職サポーターが出向いて患者本人、支援員の方と一緒に就労にむけた取り組みをやっていくということで、難病患者の方で就労できる方はハローワークに誘導しまして、その方が通院治療の関係とか、どういう求人が適しているかといったことを具体的に相談にのりながら求人企業の面接に同行したり就職後のフォロー、事業主への継続的なフォローアップを行うものです。

現在でもハローワークでは、難病患者の方に対する就労支援というのは行っているのですが、その結果については冒頭で説明したところです。この難病患者就職サポーターを今後配置することによって、難病相談支援センターとの連携をこれまで以上にしっかりと行っていくことを考えております。

よく15人というのは少ないんじゃないかというご指摘を難病対策委員会の中でも受けました。これは現在でもハローワークで難病対策をやっているん

だけれども、これからしっかり取り組むというものだとご理解いただきたいと思います。難病患者就職サポーターの25年度の活動状況、実績、成果をみながら、次年度以降の取り組みについて考えていきたいと思っています。

現状と課題について説明してまいりました。今後の難病患者の方も含む障害者雇用の在り方に関する状況について説明しておきたいと思います。

厚生労働省では昨年8月に3つの研究会からの報告がなされました。1つ目は障害者雇用促進制度における障害者の範囲のあり方。2つ目は労働雇用分野における障害者権利条約への対応のあり方。3つ目は地域の就労支援のあり方。この3つの研究会の報告に基づいて現在労働政策審議会障害者雇用分科会場でそれぞれの課題について議論がなされています。分科会というのは公労使、あと障害者団体の方によって構成されているものです。この3つの中で特に障害者雇用促進制度における障害者の範囲とあり方に関し、そこで議論になっているのが精神障害者の雇用について大きな論点の1つとなっています。雇用義務を課すということは、全ての企業に、本当は企業というのは雇用する自由がある分けです。そこで雇用の義務を課すということは、それが雇用義務化、法定雇用率につながっていているわけですが、その前提として企業が対象者を雇用できる一定の環境が整っていると、これが研究会の内容です。

雇用義務制度は雇用の場を確保することが極めて困難な方に対して社会連帯の理念のもとで全ての企業に雇用義務を課すものである。企業は社会的な責

任を果たすための前提として1つ目として、企業がその対象者を雇用できる一定の環境が整っていることが必要。また対象範囲が明確であって公正一律性が担保される必要がある。こういう前提があって、精神障害者の雇用についてはこれまでも継続的に議論がなされています。その上でこの研究会としては精神障害者の雇用義務の対象とすることが適当であるという結論になっているところです。

ただ、今も分科会の中での議論では、経営者サイドからは精神障害者の現在の雇用状況についてはまだ雇用できる一定の環境は整っていないのではないかとといった慎重な意見が出されておまして、今後も引き続き精神障害者の法定雇用率適用、雇用義務化については議論がなされていくこととなっております。

その中で障害者手帳をおもちでない発達障害者の方、難病患者の方に対しても障害特性に応じて適切な支援がうけられるようにすることが重要ということが研究会報告でいわれておまして、この点につきまして、審議会の場ではこれは意見の公労使障害者団体とも意見の相違はないというふうになっています。

雇用の面での支援についての説明は以上です。

冒頭で申し上げましたように、ハローワークは厚生労働省の直轄機関として全国に設置しております。地域の関係機関と連携・協力をこれまで以上に強化しながら難病患者の方々の就労支援と企業の理解の促進に一層取り組んでまいりたいと思っております。

以上です。

質疑応答

小倉：リウマチ友の会：なぜ難開金なのかかわからないんですけど、事業主の立場としては難開金知っている人まずいないです。だけど母子と障害者の助成金はよほどぼんくらな事業主か娯楽企業以外はみんな勉強して知っていますし、どうにかしてそれをいれようと頑張っておられるところたくさんあります。どうしてそこに難病のそういったのを、その中に平成22年度から付け加えるという形にすれば、それをみれば次年度から次みなさん事業主考えるのに、よく分からない難開金というのはなぜ作ったのか。それがもうひとつよく分からないのと、12月

の鹿児島の時にもお話させていただいたんですけど、ハローワークせっかく一生懸命最初いろんなおとされてるんですけど、たいへん成果が少ないのは結局10代20代で難病になってスキルのない方は確かに今のやり方でいいと思うんですが、30代40代50代60代70代で難病になった人は仕事のスキルはみんなあるんです。だからジョブコーチやいろんなこと別に何も必要ない。ただ、体がきついからフルタイムで働けないんですよ。同じように健康人と一緒に働かなきゃいけないというと、それ以上に残業も求められたら当然そこから脱落してい

きますので、同じその職場の環境でも私は6時間で働いて当たり前のように帰らせてもらってでも給料は少しすくないですよ、1日おきに働かしてもらいますよ、1日4時間だけでいいですよといういろんなパターンを、それが難病患者の働き方の当たり前だというような形を作っていってもらわないと、これだったら元気な障害者の話になってしまいますので、難病患者はそういう形ではたぶん多くの場合、よっぽど治ったという人以外は働けないと思うのでそこをよく考えていただきたいと思っています。

金田：フルタイムでなかなか働けないというところで、私共も企業理解の促進ということには一生懸命取り組んでまいりたいと思っております。そのためにさきほどQ&Aとかガイドラインとか就労支援策とかいったような部分も積極的に企業に提供はしておるところであります、それが十分かといわれると、ご指摘のようになかなか理解が進んでいないところも多々あるかと思っています。この点は引き続き理解をすすめたいと思っています。

小倉：ぜひその法定雇用率と助成金、障害者の中に同じようにいれてもらえるようによろしく願います。

金田：難開金というものがモデル事業として最初始まったんですね。なんでモデル事業かというと、我々も難病患者の就労促進というのが、就労支援の面で雇用で手がけた歴史は近年の話なんです。そこで難開金を使って就職していただいて、いろんな事例を集めようという発想が元々あったもので、今でもこれを活用した事業主の方からは報告してもらっているところです。

伊藤：このセンター研究会の中でも就労問題非常に大事だということを強調されながらなかなか直接のお話を聞く機会がなかったと思います。今度は制度に入るといことで、具体的な話にだんだんなってきますので、私共の方努力したいと思います。

難開金のことについては今ご説明あった通りだと思いますが、全てを今の障害者制度と同じでいいかどうかという問題があるというのは当然、就労の時間の問題がある、その問題と全て一緒にして欲しいというのとの様々な矛盾やギャップもありまして、今後患者団体としてもぜひ厚生労働省と密接に連絡を取り合って進めてまいりたいと思います。

障害者雇用の状況

難病患者に対する就労支援について

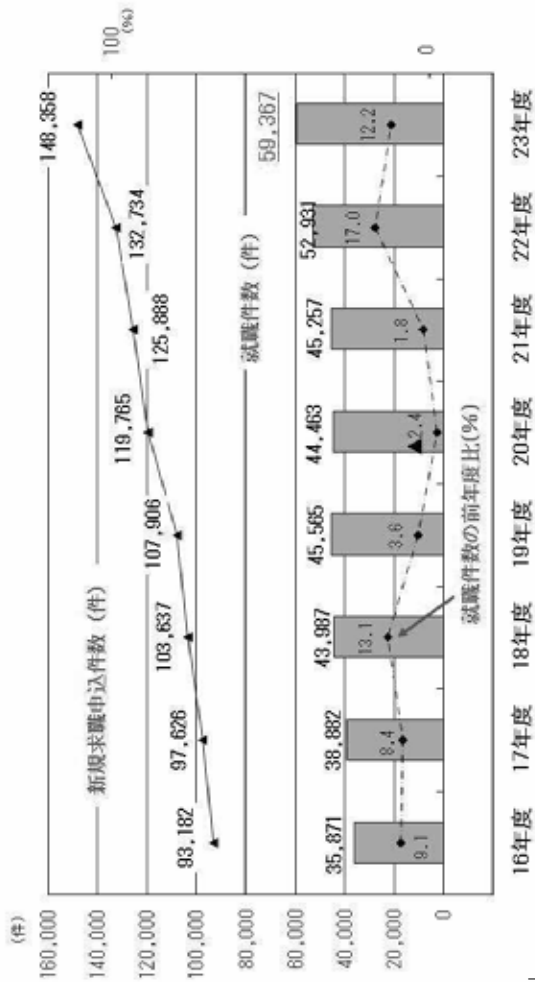
平成25年3月2日

厚生労働省職業安定局
障害者雇用対策課地域就労支援室長
金田 弘 幸



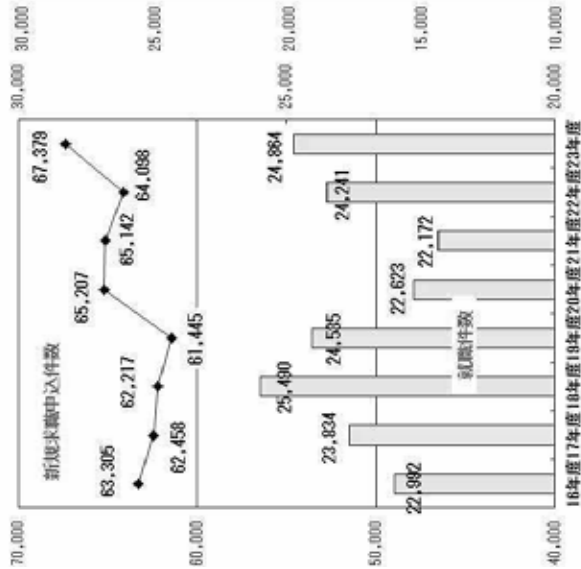
ハローワークにおける障害者の職業紹介状況

- 平成23年度の就職件数・新規求職申込件数は、前年度から更に増加。
- 特に、就職件数は約6万件となり、過去最高を更新。

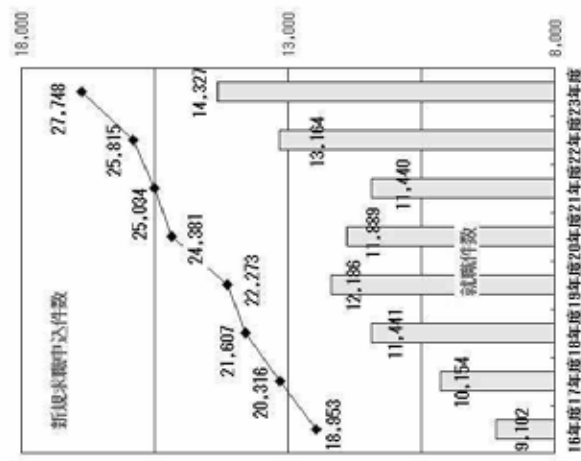


ハローワークにおける障害種別の職業紹介状況①

身体障害者

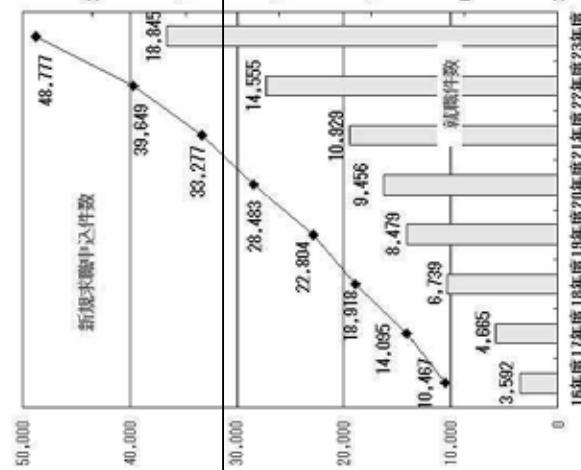


知的障害者

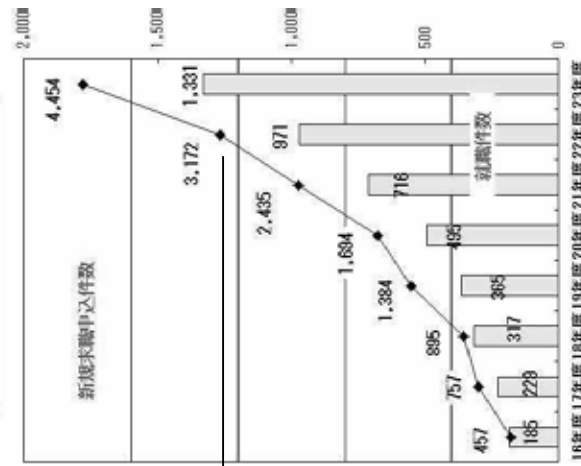


ハローワークにおける障害種別の職業紹介状況②

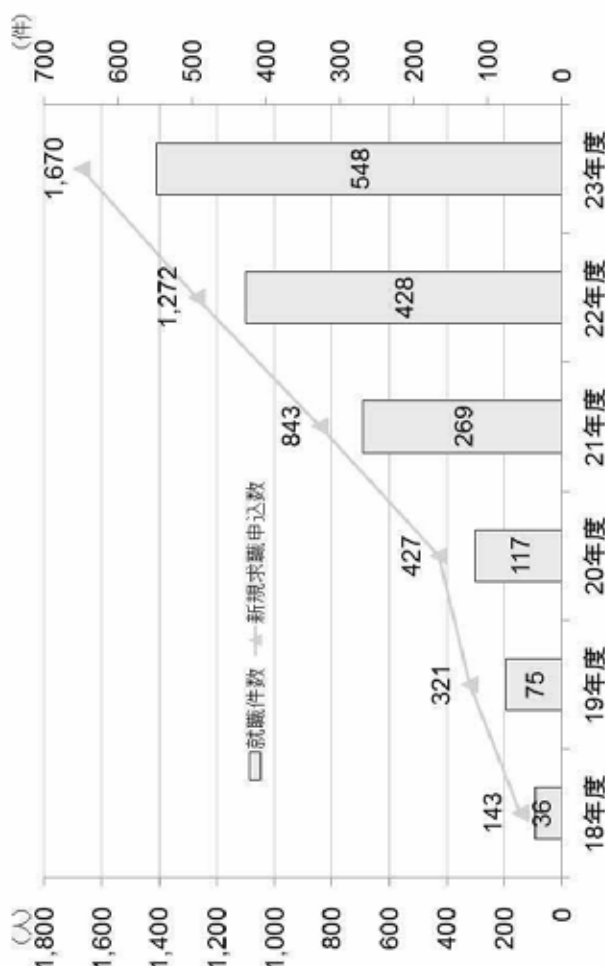
精神障害者



その他 (発達障害、難病患者ほか)



【参考値※1】ハローワークにおける難病患者※2の職業紹介状況



※1 手集計による統計のため参考値である。
 ※2 難病患者のうち、障害者手帳を所持しない者が該当。

◎ 難病患者を対象とした支援施策

(1) 難病患者雇用開発助成金
(平成21年度から実施)

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ため、難病のある人をハローワークの職業紹介により雇用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握、報告する事業主に對する助成を行う。

(2) 難病者の雇用管理に関する情報提供の実施
(平成19年度から実施)

「難病者の雇用管理」のための調査・研究事業(平成16～18年度)の研究成果を踏まえ、疾患別の雇用管理ガイドライン(等)に関する資料を作成し、就職活動や職業上の配慮についての情報提供を行う。

※ (独)高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

(3) 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究
(平成21～22年度)

難病のある人の雇用の現状と企業の雇用管理上の課題を把握・分析することにより、難病の多様性・個別性を考慮した上で、企業が安全かつ安定的に難病のある人を雇用するための雇用管理の条件を明らかにするとともに、雇用支援のあり方について研究を行う。

※ (独)高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

◎ 難病患者が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の職業者に即した、そのほかの職業相談を充実するとともに、障がい者職業相談と連携した「チーム支援」による職業の事前の理解や職業定着までの一貫した支援を実施する。

(2) 障害者試行雇用(トライアル雇用)事業の推進

事業主に障害者雇用のきっかけを継続するとともに、障害者に適切な能力取得機会、常用雇用へ移行するための期間的試行雇用を実施し、障害者雇用を促進する。
(平成24年度9,000人)

(3) ジョブコーチ支援の実施

地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが障害者が職場に適応できるように、職場に出向いて適切な専門的支援を行うとともに、障害者や職場の両者間で行われても効果的でない支援を必要に応じて事前や事後の両面での改善を図る。

(4) 障害者就業・生活支援センター事業の拡大

雇用、労務、福祉、教育等の地域の関係機関のネットワークを形成し、障害者の生活(住居)において就業面及び生活面における一時的相談・支援を行う障害者就業・生活支援センターの設置補助費を拡充する。
(平成23年度3,300箇所→24年度3,160箇所)

(5) 障害者の自立支援と就業支援の効果的連携のための実証的研究
(平成20～22年度)

多様な障害を持つ本人の視点から、多様な地域と地域の自立支援と就業支援の連携の促進、生活自立と職業生活実現に向けての課題・状況との関係を探るために、最も効果的な働き方(とりわけ地域連携)のあり方の共通認識を確立し、分野を越えて活用される、自立支援・就業支援ガイドブック(冊子)を開発する。
※ (独)高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

難病患者に対する就労支援策

難病性疾患患者雇用開発助成金

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 難病性疾患等研究開発事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(平成24年4月現在で300疾患)を対象とする。また、新スタートアップを含む。
※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過ごとに2回(中)企業の場合は3回に分けて支給する。

難病患者の就労に関するマニュアル等①



「難病就業支援マニュアル」

(平成20年9月)
高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター

障害者職業総合センターにおける「地域における雇用と医療・福祉等との連携」による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究(17～19年度)の難病就業支援モデル事業の成果として、就業を希望する難病のある人や、それを支援する地域関係者を対象として、効果的な就業支援のあり方についてマニュアルの形でとりまとめたもの。



「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」

(平成19年3月) 厚生労働省委託事業「難病の雇用管理のための調査・研究会」

企業と本人が適切なコミュニケーションを踏まえ、個別的な対応ができるよう、実証的な研究に基づき、疾患ごとに、効果的かつ容易な環境整備の具体的な内容について、優先順位とともに示したものの、その他、疾患による障害の概要や地域の社会資源の活用のポイントについても、疾患ごとに解説。

難病患者の就労に関するマニュアル等②



「難病(特定疾患)を理解するために」 ～事業主のためのQ&A～」

(平成19年4月)
厚生労働省委託事業「難病の雇用管理のための調査・研究会」

難病のある人の雇用に取り組む事業主や、取り組もうとしている事業主を対象として、難病とはどのようなものか、難病のある人が応募してきた場合、どのように配慮すべきか、どのように雇用管理を行えばいいのかなどについて、Q&A形式でとりまとめたもの。

「難病のある人の就労支援のために」

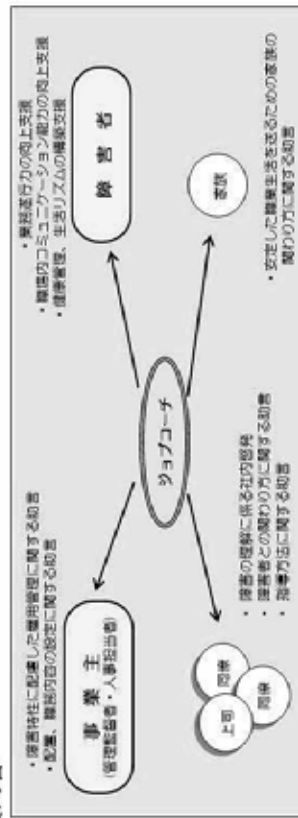
(平成23年4月)
高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究(21年度～22年度)」の成果として、障害者職業総合センターにおける難病就労支援に関する研究成果を踏まえ、難病の就労支援に取り組む全ての関係者を対象として必要な共通認識や、職場の雇用管理、地域の雇用支援を支えるための基本的な情報をとりまとめたもの。

職場適応援助者(ジョブコッチ)による支援

- 障害者の職場適応を容易にするため、職場にジョブコッチを派遣し、
- 障害者に対する業務遂行力やコミュニケーション能力の向上支援
- 事業主や同僚などに対する職務や職場環境の改善の助言を実施

◎支援内容



◎標準的な支援の流れ



◎ジョブコッチ配置数(24年3月末現在)

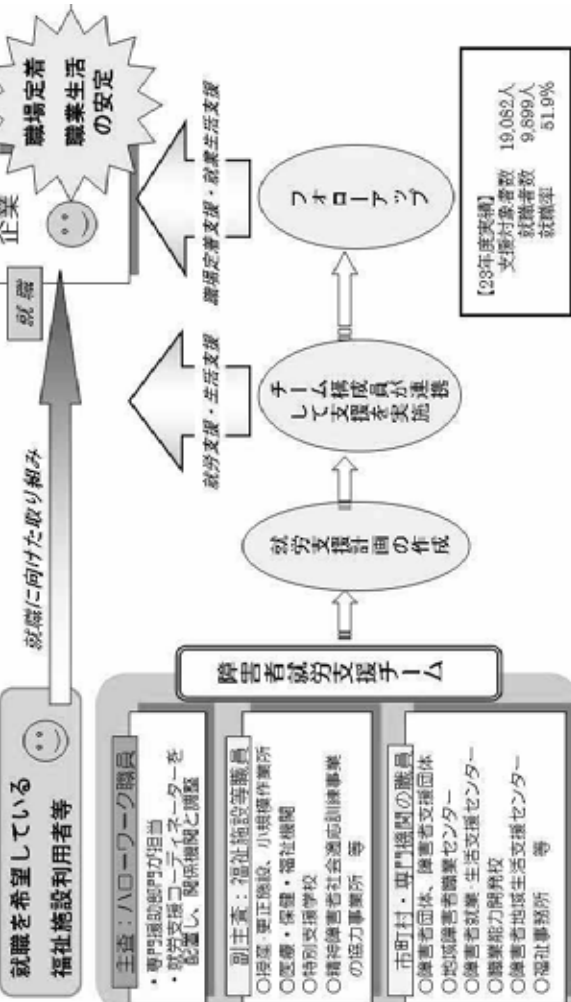
計1,206人
 集積センターのジョブコッチ 809人
 第1号ジョブコッチ(福祉施設型) 777人
 第2号ジョブコッチ(事業所型) 120人

◎支援実績(23年度、地域センター)

支援対象者数 3,342人
 職場定着率(支援終了後6ヶ月) 87.4%
(支援終了後6ヶ月～23年10月までの支援終了者の実績)

障害者就労に向けたハローワークを中心とした「チーム支援」

- 福祉施設等の利用者をはじめ、就職を希望する障害者一人ひとりに対して、ハローワーク職員(主担当)と福祉施設等の職員、市町村の職員等がチームを構成し、就職から職場定着まで一貫した支援を実施(平成18年度から実施)

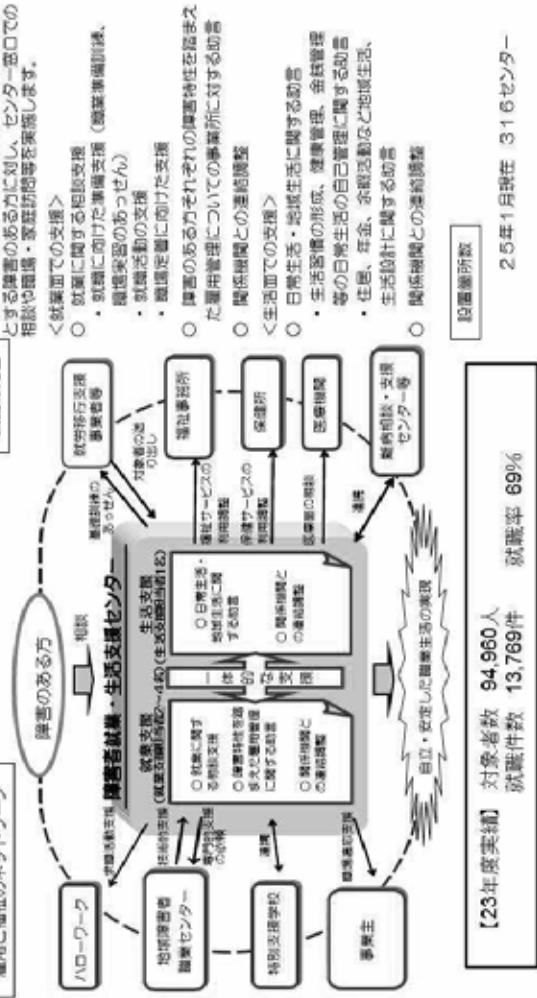


障害者就業・生活支援センター

- 障害者の身近な地域においては、就業面と生活面の一体的な相談・支援を行う「障害者就業・生活支援センター」の設置を拡充

平成14年度 21センター (14年5月事業開始時) → 25年度 332センター (予定)

雇用と福祉のネットワーク



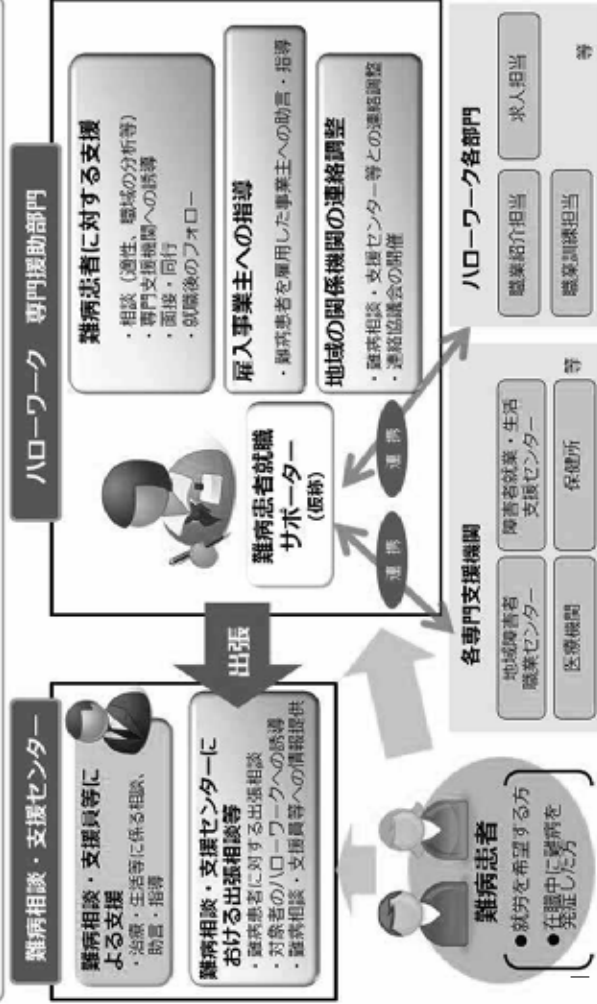
【23年度実績】 対象者数 94,960人
 就職件数 13,769件
 就職率 69%

設置箇所数

25年1月現在 316センター

難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター(仮称)」を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行う。



今後の障害者雇用対策の検討について

「障害者制度改革の推進のための基本的な方向」について(平成22年6月閣議決定)等を踏まえ、有識者や企業関係者、労働組合、障害団体等を委員とする3つの研究会を開催。平成23年11月に各々第1回を開催。平成24年8月3日に報告書が取りまとめられた。
現在、報告書の内容を受け、労働政策審議会障害者雇用分科会において、障害者雇用促進制度の見直しについて検討中。

(1) 障害者雇用促進制度における障害者の範囲等に関する研究会

- ・ 障害者雇用促進制度における障害者の範囲
- ・ 精神障害者の雇用義務化、その他の障害者(発達障害者、難病患者等)への支援の強化
- ・ 重度障害者のダブルカウント制度、特例子会社制度等

(2) 労働・雇用分野における障害者権利条約への対応の在り方に関する研究会

- ・ 労働・雇用分野における障害者権利条約への対応
- ・ 労働・雇用分野における障害を理由とする差別の禁止、職場における合理的配慮の提供
- ・ 事業主の負担に対する助成
- ・ 企業内での自主的な解決を促しつつ、解決しない場合の紛争解決手続の整備

(3) 地域の就労支援の在り方に関する研究会

- ・ 中小企業等のニーズを踏まえた支援の強化
- ・ 精神障害者、発達障害者等の障害特性を踏まえた就労支援機関による支援の強化
- ・ 雇用障害者の増加を踏まえた職場定着支援の強化
- ・ 「教育」「福祉」「医療」から「雇用」への流れを促進する観点からの企業見学や職場実習等の促進
- ・ 地域における就労支援機能の強化

障害者雇用促進制度における障害者の範囲等に関する研究会報告書概要

(平成24年8月3日)

障害者権利条約の締結に必要な国内法の整備をはじめとするわが国の障害者に係る制度的集中的改革の一環として、労働及び雇用分野においては、障害者雇用促進法における障害者の範囲や雇用率制度に関する障害者の範囲等について検討が求められ、本研究会において検討を行い、報告書を取りまとめた。その主なものは以下のとおりである。

障害者雇用促進制度における障害者の範囲

- 現在の障害者雇用促進法における障害者については、「長期にわたる職業生活上の相当の制限」を個別に判断しており、例えば、障害者手帳を所持していない発達障害者、難病患者、難病患者等「長期にわたる職業生活上の相当の制限」を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」についても障害者雇用促進法の対象に含まれていることから、本来対象とすべき者が障害者とされていると評価できる。一方、障害者雇用促進法における障害者の規定は、障害者基本法の改正を踏まえた表現とすべきとの意見もあり、障害者対象の曖昧さを排除する観点から、対象の明確化等について法的な検討を行い、必要な見直しを行うことも考えられる。

- 就労の困難さに視点を置いた判断を行うに当たっては、心身機能・構造上の障害といった医学モデルと社会環境といった社会モデルのどちらから一方の観点では十分ではなく、双方の観点をもつて判断される必要があるが、現在の障害者雇用促進法では、医学的判断に加え、「長期にわたる職業生活上の相当の制限」を個別に判断しており、就労の困難さに視点を置いたものとなっていると評価できる。

なお、現行の判断の精度を高める観点から、医療、福祉、教育分野の支援機関からの情報や関係者との一層の連携などが重要である。

雇用率制度における障害者の範囲等

- 雇用率制度は、雇用の場を確保することが極めて困難な者に対し、社会連帯の理念の下で、すべての企業に雇用義務を課すものである。企業が社会的な責任を果たすための前提として、①企業がその対象者を雇用できる一定の環境が整っていることが必要であり、また、②対象範囲は明確であり、公正、一律性が担保される必要がある。

- 精神障害者の雇用義務化については、これまで継続的に議論がされてきたが、精神障害者に対する企業の理解の進展や雇用促進のための支援策の充実など、精神障害者の雇用環境は改善され、義務化に向けた条件整備は着実に進展してきたと考えられることから、精神障害者を雇用義務の対象とすることが適当である。
- 義務化の意味合いは非常に重く、企業の経営環境や企業文化としての納付感といった観点からは、実施時期については、精神障害者を雇用義務の対象とすることが適当であることを踏まえ、慎重に結論を出すことが求められる。

(雇用率制度における障害者の範囲等(続き))

- 精神障害者の雇用義務化にあたっては、企業内で理解を得られる環境作りが必要で、その対応を適切に行うとともに、個人と企業とのマッチングや定着を支援する体制や企業と外部の支援機関が連携して支援していく体制の充実が必要である。
- 精神障害者を雇用義務の対象とする際の対象者の把握・確認方法は、精神障害者の特性やプライバシーの配慮、公正、一律性等の観点から、精神障害者福祉手帳で判断することが適当である。

- 障害者手帳を所持しない発達障害者、難病患者等に対しても、障害特性に応じて適切な支援が受けられるようにすることが重要である。

現状としては、企業が雇用できる一定の環境が整っていないことから、企業における雇用管理/ノウハウの蓄積や企業の雇用環境の改善をさらに進めていくとともに、地域の就労支援の体制作りやネットワークの構築を進めていくことなどが必要である。

また、対象範囲が明確でなく、公正、一律性が担保されていないことから、職業生活上の困難さを把握・判断するための研究を行うっていくことが必要である。

雇用率制度に関するその他の論点

- 雇用率制度におけるダブルカウント制度は、今後も重度障害者の雇用を促進していくためにも継続していくことが必要である。
- 特例子会社が、知的障害者をはじめとする障害者の雇用促進に果たしてきた役割は大きく、特例子会社は継続していくことが必要である。
- 一方、今後は、特別に配慮が必要な障害者の雇用の受け皿という機能のみならず、特例子会社で蓄積した障害者雇用に関するノウハウを他の企業に普及・啓発させる等の役割も期待される。
- 派遣労働者の雇用率カウントについては、引き続き、派遣労働者としての障害者雇用率のニーズの動向等も見据えて検討する必要がある。

「難病患者の就労支援」

厚生労働省社会援護局障害保健福祉部
障がい福祉課課長補佐

関口 彰

厚生労働省の障害福祉課というところで福祉の分野としての就労支援の関係の仕事をしていただいています関口です。よろしくお願いします。

福祉施策としての就労支援という分野で、さきほどの雇用施策としての就労支援の説明がありましたが、福祉の分野として行っていることを中心にお話させていただきます。

まず、今日、理解を深めるためにということで、さっき山本課長が使った資料をもう一回だしてもらったんですが、今、就労支援といわれる部分の説明がありました。私がこれから説明しようとしているのは、その上の福祉サービス、この中にホームヘルプサービスもありますが、それ以外に福祉のサービスの中で就労移行支援などの就職に向けての支援とか、どうしても企業での就職が難しいとか昔就職していたけどどうしても企業で働くことが難しくなってしまった、そういう方がいらっしゃる時に、日中活動として提供するような福祉サービス、このへんの話を私からお話させていただきます。

簡単に大きく3つにわけて説明させていただきます。まず1つは、ざっと障害福祉サービスがどんな体系になっているか、特に就労関係がどういう体系になっているのか、それが現状、動向なり評価、現状を説明し、最後に難病患者の皆さんとこの就労系サービスとの関係、この中でどういう対応をはかっていくのかといった話をしたいと思います。

福祉の分野での就労支援は就労移行支援という事業と就労継続支援という事業です。話にはいる前に確認の意味で、自立支援法という法律で24年4月、昨年の4月から新体系に完全移行というふうになっていますが、障害者自立支援法18年の10月からスタートをして、実はこの旧サービスというのは18年の9月までのサービス体系を示しています。18年の10月から5年半かけて新しい体系に移行して下さいということでこの間進めてきて、その移行が終わった形がこの形です。ですから早いところ

はもう18年10月からこの新しい体系での事業を実施されてきたということは当然あるわけです。

そういう中で、本論からそれですが、1つこの4月から総合支援法、法律も変わりますが、その中で難病のみなさんを障害者として位置付けられるというところで、1つポイントになっているのは当然ホームヘルプサービス、さきほど山本課長からお話ありましたが、今までの難病対策としてやられてきたホームヘルプサービスというのは実際実施している市町村がまだまだ少なかった。ですけれども、障害者自立支援法によるホームヘルプサービスはやはり同じような歴史はあったわけです。ホームヘルプサービスというと高齢者とか身体障害者を中心にスタートをして、実は3障害、障害者として位置付けられているのは身体障害、知的障害、精神障害、3つの障害が基本的にあるわけですが、ホームヘルプサービスというのは自立支援法以前はほとんど身体障害者のための制度だったという感じでいっても過言ではなかったと思います。自立支援法以降、非常にサービスを利用し易いような体系を作って、自立支援法以降18年以降、ホームヘルプサービスとして伸びているのはまさに知的障害、精神障害の方の利用がかなりの勢いで伸びてきているということです。

特に自立支援法でホームヘルプサービスが大きく変わったのは、例えば重度訪問介護というかなり長時間介助を必要とする方についてこの重度訪問介護一本論からそれですが一居宅内での支援、在宅での支援と、外出時の支援というのをパッケージにした支援が提供される仕組みになっています。ホームヘルプサービスというのは基本的に居宅の中ですね。この中には出てきませんが、地域生活支援事業という事業の中で移動支援、外出の支援が別途あったりもしますけども、いずれにしてもホームヘルプサービス、訪問系サービスというのは大きく分けると居宅内、在宅でのサービス、それから外出時の支援と

いうふうに分かれていて、たとえば同行援護とか行動援護というのは、同行援護は直接みなさんに関係ないかもしれませんが、視覚障害の方が外出する時の支援、行動援護というのは行動障害があるような知的障害の方を中心とした、外出のためだけの支援です。いずれにしても今まで難病のみなさんに提供されてきたホームヘルプサービスというのはたぶん基本的には居宅内を前提としていたということになるかと思いますが、例えば重度訪問介護に該当するような方については、外出もパッケージで利用できるようになるかもしれない。それからこの枠からはずれていますが、移動支援というサービスも自立支援法ではあって、これは地域生活支援事業という個別給付の事業ではないんですが、そういった事業を活用することによって外出時の支援というのもしっかり可能になってくるだろうというふうに思っています。そのへんは今まで利用されてきた方がさらに利用を充実できる、それからさきほど4割ぐらいの市町村というお話もありましたが、今までサービス提供することができていなかった、できていなかった市町村でもたぶん4月1日からいきなりというのは難しいのかもしれませんが、徐々に体制が作られていくということになってくるのではないかとこのように思います。

本論に戻ります。就労系のサービスですが、従来ですと授産施設とか福祉工場といわれていた施設が少し制度を見直しをして新しく就労移行、就労継続となったということです。授産施設というのは耳にしたことがあるかと思いますが、簡単にいうと授産施設の中身を少し見直ししたのが就労継続支援のB型というふうにイメージすると1番イメージがしやすいかと思います。福祉工場というのが就労継続支援のA型です。就労継続支援はのちほどふれませんがA型とB型2つに分かれていますので。

それともう一つは、就労移行支援、これは全く新しく自立支援法で作られた事業です。福祉の制度として企業に就職できるようにするための訓練、お世話ですね、そこをハローワークなども連携しながら行っていくという事業です。ですから18年できたばかりなのでまだまだ十分でない、特に就労移行なんかはですね、ありますが、そういう体系になっています。

自立支援法、18年10月からスタートしたわけ

ですが、大きな柱としては3障害の制度格差を解消する。障害者施策というのは身体障害者の施策が先行して充実されそれを知的障害者の施策が追いかける形で徐々に充実されてきて、最後に精神障害者の方々の福祉のサービスというのが、本当にごく最近やっと福祉のサービスとして充実してきた。そこにさらに、4障害という言い方になるのか分かりませんが、難病の皆さんも対象となるわけですので、一足飛びにというふうにはいかないのかもしれませんが、障害者のサービスが利用できることになるわけです。特にホームヘルプサービスというのは今までも難病対策としてあったわけです。企業の雇用というのも支援があった。今日これから説明するその中間という位置づけでいう説明がいいのかどうか分かりませんが、どうしても企業での就職、就労が難しいないしは企業で働いていたけども、どうしても継続が難しくなった時に、それでも福祉の制度として働く場を提供しているというのが就労継続支援という事業だったりしますのでそのへんを今日中心に説明します。

体系についてはかなりシンプルにしたというのがありますが、特に就労支援を抜本的に強化していくというのが自立支援法で行ったことです。これが全体の体系です。

給付の種類によって分けているので分かりづらいのですが、介護給付というのは介護を提供することを中心とする給付で、訓練等給付というのが訓練的なことを中心にやるという位置づけになっています。

福祉サービスとしての就労支援の基本的な考え方が上に書いてあります。障害者が地域で自立した生活を送るための基盤として就労支援はとても重要だと。その中で1つには、一般就労を希望する方にはできるかぎりそのための支援をしていく。就労移行支援というのはまさにその場であるということです。自立支援法で全く新たに作られた事業です。

もう1つの柱が、そうはいっても一般就労がどうしても困難である方がいらっしゃる時に、それを就労継続支援のB型を活用していただいてそこでの工賃という言い方になっていますが、その工賃の水準が向上するように、それぞれ支援していくというのが基本的な考え方になっています。

A型とB型の違い、青いアンダーラインで書いて

いますが、A型というのは雇用契約を結んで利用することになっています。B型は雇用契約を結ばない、従来授産施設という施設もそういう形態であった分けです。大きく違うのは、雇用契約を結ぶということは労働法規が適用されるということになるので、福祉の制度でありながら企業と同じように労働法規が適用される。ですから基本的には一定の支援のための給付がありながらも最低賃金を出していただくような方向を目指していただくということになります。B型は従来の授産施設と同じように雇用契約に基づかない、より重い方を対象にするということがありますので、どうしても給与水準としては低い方向になってしまいますけども、かなり重い方が、重いけどもやはり社会の役に立つ、働くという機会をえたいという方が利用できるような制度として組み立てられているということです。

就労移行支援については利用期間が基本2年で、特に必要性が認められれば1年の延長可ということになっていますが、基本は2年です。A型B型については基本的には利用の制限はないということになっています。

就労継続のA型B型という話もありますけども、去年3月にA型B型の運用をしている通知をかなり改正して、A型B型というのはA型の事業所、建物がちゃんとあってそこに通って利用することを基本にしているわけですが、そのうちの一部の方が基本的には在宅で利用することも認めるようになっていきます。そこもかなり有効に機能していくかなというふうに思っています。例えばB型で20人定員でやります。そのうち10人が在宅のまま利用することも構わないことになります。ただし、月に一回は職員と顔をあわすように、毎日必ず連絡はとるとかということはやっていただくことになっています。在宅での利用も想定しているということです。そういった活用も今後広がっていけばいいかと思っています。

成果です。福祉から一般就労への移行。昔1%問題という言い方もされましたが、なかなか福祉の制度から一般企業に結びつけるというのは難しかったというふうにいわれていました。ですけども就労移行という新しいシステムを入れ込んだことによって従来の4倍以上の実績をあげてきています。

これが就労移行の仕組みです。ハローワークとも

連携をとりながら就職にむけた支援を2年間以内でやっていただくという仕組みです。

就労継続支援B型の工賃です。本当に1ヶ月あたりなんですかと聞かれてしまうのですが、重い障害のある方ということもあるし、就職できる方はほとんど就職に出していこうという方向になってきていることもあってなかなか工賃が上がっていかないというのがありますが、就労継続支援ではこんなところなんです。A型というのは月額7万ぐらいでいるという形になっています。

工賃向上計画、B型、少しでも工賃が引き上がるようにということで側面から支援するような事業を行っているということです。

特にコンサルタントを派遣したり、共同受注窓口というのを作ってそこで仕事を斡旋したりとか、経済界にもご協力いただいてみたいな感じで工賃を少しでもあげられないかという取り組みもこの間やってきているということです。

今週、全国課長会議が開かれてそこでお渡しした資料です。我々としては難病の皆さんが総合支援法に追加をされて福祉サービスの対象になりますよということを都道府県の皆さんに改めてもうあげるとともに、支給決定された方が地域の就労継続支援の事業所等での利用を希望する場合に、しっかりと調整をし、適切に対応するようにしてくださいということを1つお願いをしています。

もう1つ、厚労科研、厚生労働科学研究費というのがあって、伊藤さんにもご協力いただいておりますが、特に就労継続支援でどのように難病の皆さんに支援をしていくべきかということを研究事業としてしっかり行って行って、調査なども行いながら、支援モデルを検討開発しながら最終的には就労系福祉サービス機関むけの支援マニュアルを作成して各事業所にお配りをするをこれからやっていきたいと思っています。

総合支援法はあとで田中補佐が説明すると思います。就労支援の在り方というのは3年後の検討規定に入っているのだからこれからまた改めて検討することになっているということだけ申し上げておきます。

もう1つの動きとして優先調達推進法というのがあります。これもこの4月からスタートする法律です。まさに総合支援法と一緒に国会で審議をさ

れて一緒に成立をした法律ですが、簡単にいうと、行政、国もそうすけども都道府県、市町村が少しでも出せる仕事があったら出しましょうという、その対象が就労継続支援のB型事業所等を想定しているのものです。これもこの4月からスタートします。これも工賃をアップさせるための1つの手助けになっているだろうと思います。

質疑応答

伊藤：このお話も本当にこういう形で聞くのははじめてだと思います。いろいろ頭の中ではこういうふうになれば使えるのではないかというようなことを皆さんの頭の中に去来したかと思います。

質疑応答

河原 三重難病相談支援センター：就労継続A型に難開金の適用がない？A型はしょうかいきんはなっているんです。難開金は？

関口：ちょっと難開金自体が労働施策側の交付金なので私把握してなくて。A型は福祉のサービスなので、使える交付金と使えない交付金があるのは実際です。使えるか使えないかは即答できません。

【当日用】

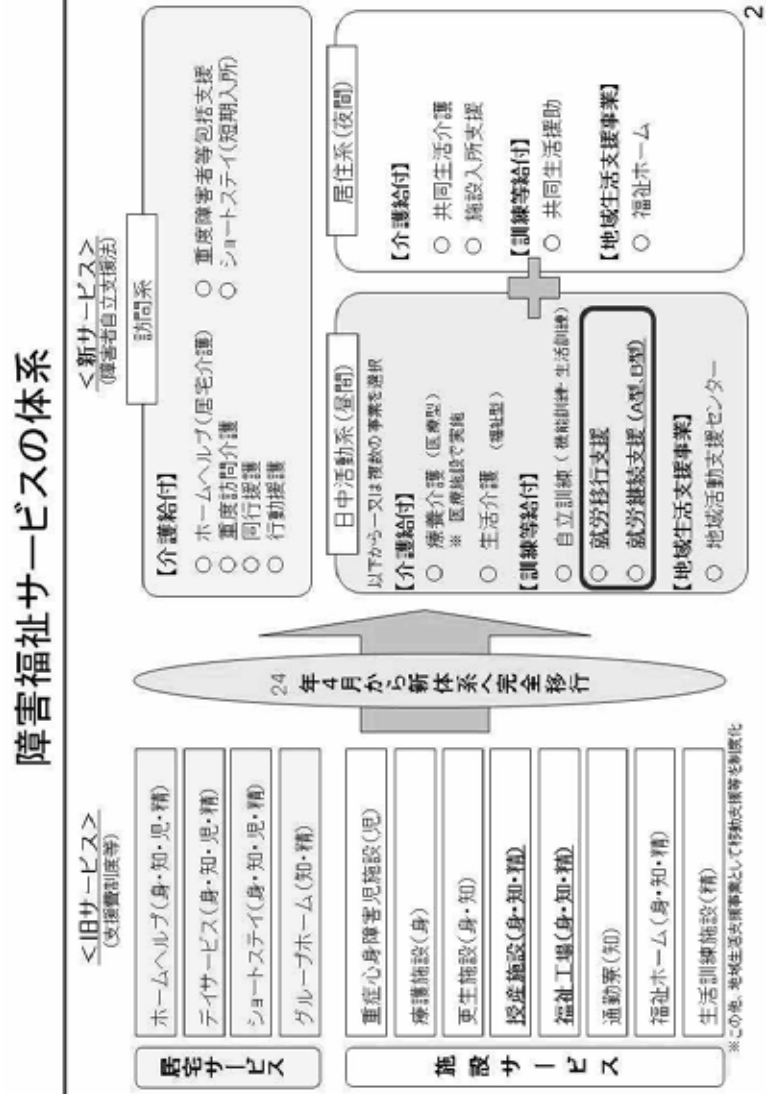
難病患者の就労支援(福祉関係)について

平成25年3月2日

厚生労働省 障害保健福祉部 障害福祉課
課長補佐 関口 彰



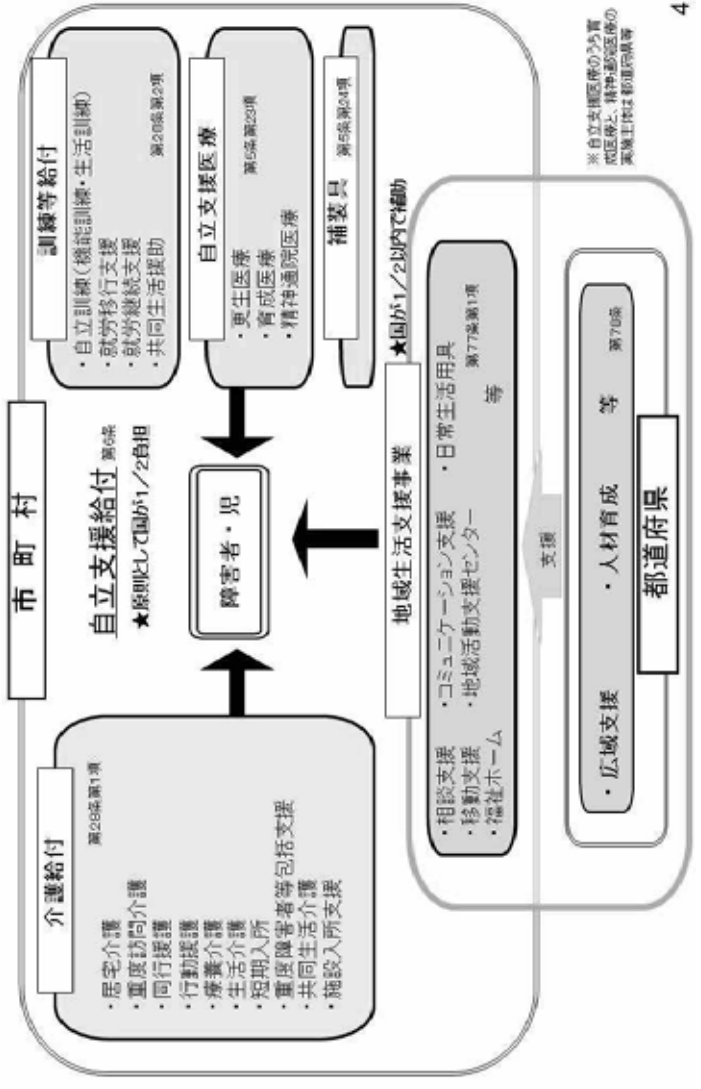
平成25年3月1日(土) 15:00~15:30
新・おこしやす福祉交流センター
大田区健康センター 第2講堂 開庁



「障害者自立支援法」のポイント



障害者自立支援法の給付・事業



障害者自立支援法における就労系障害福祉サービス

【基本的な考え方】
障害者が地域で自立した生活を送るための基盤として、就労支援は重要であり、①一般就労を希望する方には、できる限り一般就労していただくように、②一般就労が困難である方には、就労継続支援B型事業所等での雇用の水準が向上するように、それぞれ支援していく。

| 事業概要 | 就労移行支援事業 | 就労継続支援A型事業 | 就労継続支援B型事業 |
|--|---|---|--|
| 就労を希望する65歳未満の障害者で、通常の事業所に雇用されることが困難であり、事業所に雇用されることと可能と見込まれる者 | 通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づき就労が困難である者に対し、就労の機会を提供し、必要なら知識及び能力の向上のための必要訓練、②就労活動に関する支援、③その他の必要な訓練及び能力の向上のために必要訓練等の支援を行う。 | 通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づき就労が困難である者に対し、就労の機会を提供し、必要なら知識及び能力の向上のための必要訓練その他の必要な支援を行う。 | 通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づき就労が困難である者に対し、就労の機会を提供し、必要なら知識及び能力の向上のための必要訓練その他の必要な支援を行う。 |
| 利用期間:2年 ※ 利用期間満了の際に必要と認められる場合は、延長が可能 | 利用期間:制限なし | 利用期間:制限なし | 利用期間:制限なし |
| ① 企業等への就労を希望する者 ② 訓練を習得し、在宅で就労の起業を希望する者 | ① 就労移行支援事業を利用したが、企業等の雇用につけつかなかった者 ② 特別支援学校を卒業して就職活動を行ったが、企業等の雇用につけつかなかった者 ③ 企業等を離職した者等就労経験のある者で、現に雇用関係の状態にない者 | ① 就労移行支援事業を利用したが、企業等の雇用につけつかなかった者 ② 特別支援学校を卒業して就職活動を行ったが、企業等の雇用につけつかなかった者 ③ 企業等を離職した者等就労経験のある者で、現に雇用関係の状態にない者 | ① 就労経験がある者であって、年齢や体力の面で一般企業に雇用されることが困難になった者 ② 就労移行支援事業を利用し(制度支給決定)に於ける利用を要しない状態にある者、又は障害基礎年金1級受給者 ③ ①、②に該当しない者で、50歳に達している者、又は障害基礎年金1級受給者 ④ ①、②、③に該当しない者で、利用者が両親、または親2人以上で世帯を営んでいる者(平成24年度までの経過措置) |

事業所数の増勢

| 事業所数 | 就労移行支援事業 | 就労継続支援A型 | 就労継続支援B型 |
|--------|---------------|-------------|---------------|
| 平成19年度 | 603 (100.0) | 148 (100.0) | 1,232 (100.0) |
| 20 | 867 (143.8) | 216 (145.9) | 1,805 (146.5) |
| 21 | 1,250 (207.3) | 328 (221.6) | 2,891 (234.7) |
| 22 | 1,371 (227.4) | 451 (304.7) | 3,564 (289.3) |
| 23 | 1,557 (258.2) | 629 (425.0) | 4,590 (372.6) |

利用者数の増勢

| 利用者数 | 就労移行支援事業 | 就労継続支援A型 | 就労継続支援B型 |
|--------|----------------|----------------|-----------------|
| 平成19年度 | 6,848 (100.0) | 2,476 (100.0) | 22,657 (100.0) |
| 20 | 11,123 (162.4) | 3,943 (159.2) | 36,670 (161.8) |
| 21 | 14,920 (217.9) | 6,409 (258.8) | 62,590 (276.3) |
| 22 | 15,520 (226.6) | 8,451 (341.3) | 76,469 (338.3) |
| 23 | 16,465 (240.4) | 12,414 (501.4) | 100,385 (443.1) |

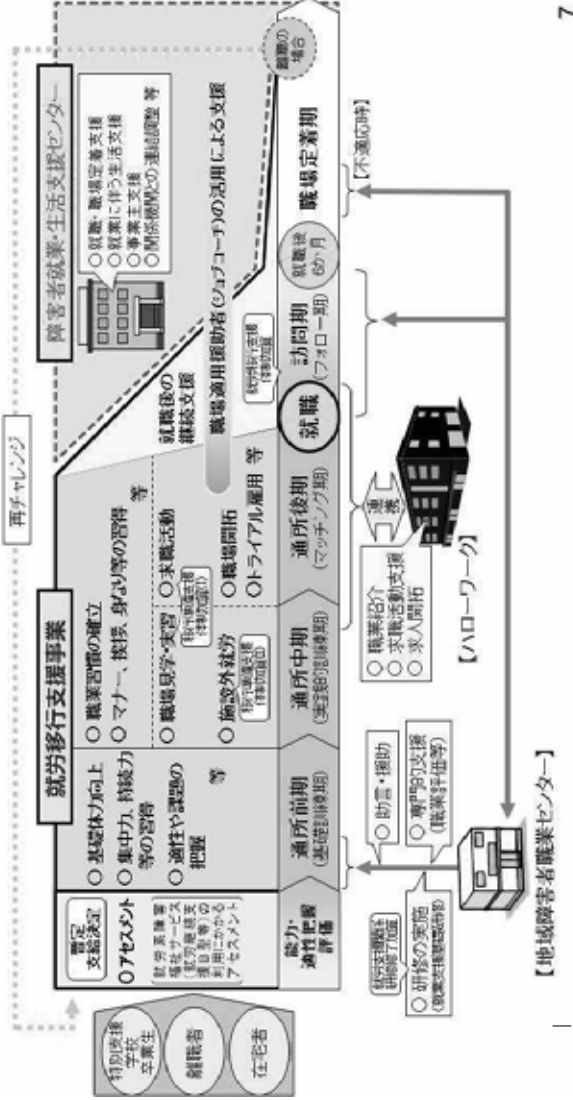
【注】社会福祉施設調査(平成10月1日現在)で、障害者支援施設の新規就労サービス数を除く。定：旧法から新体系に移行する前の事業所数は含まない。

就労支援施策の対象となる障害者数/地域の流れ



就労移行支援と労働施策の連携

就労移行支援事業による訓練を受けた支援にかかる地域障害者職業センターやハローワークと連携、就職後は障害者就業・生活支援センター等と連携し職場定着支援を展開



○ 工賃倍増5か年計画の対象施設の平均工賃の伸び（対前年度）

(平成22年度) (平成23年度)

13,079円 → 13,586円 (1人あたり 月額)

| 対象事業所 | 平均工賃（賃金）（増減率） |
|------------------------|---|
| 工賃倍増5か年計画の対象施設（※）の平均工賃 | （平成18年度） 12,222円 → 13,586円（11.2%） （平成23年度） |
| 就労継続支援B型事業所 | 13,742円 |
| 入所・通所授産施設 | 12,884円 |
| 小規模通所授産施設 | 7,605円 |
| 就労継続支援A型事業所・福祉工場 | 71,513円 |
| 全施設の平均工賃（賃金） | 19,315円 |

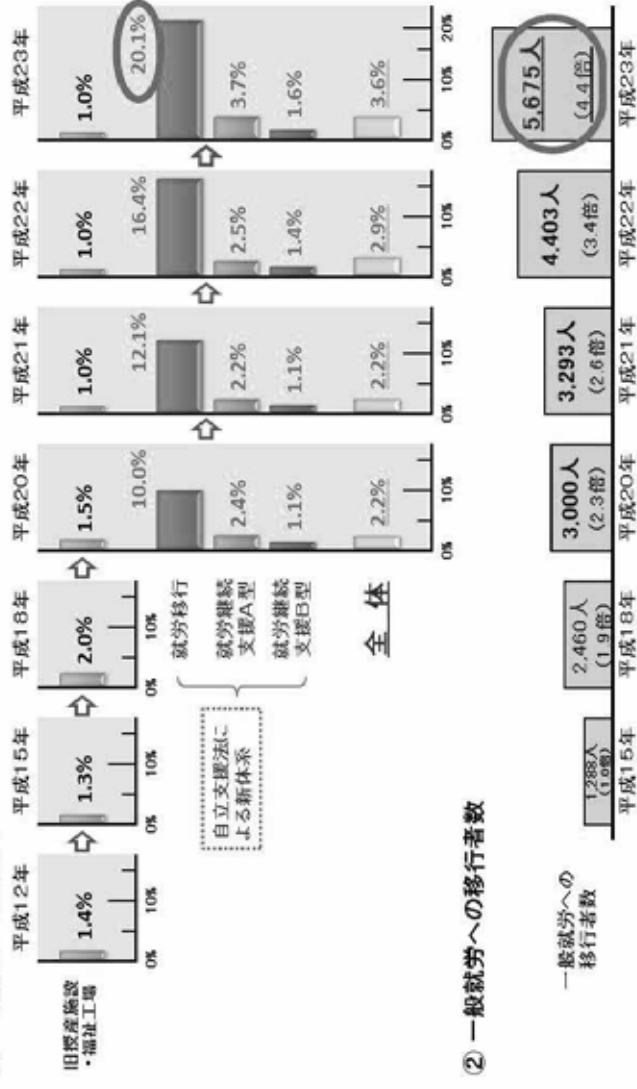
（参考）

○ 就労継続支援B型事業所（平成23年度末時点）で、平成18年度から継続して工賃倍増5か年計画の対象となっている施設は、平成18年度から継続して工賃倍増5か年計画の対象となっている施設の平均工賃

| 対象事業所 | 平均工賃（賃金）（増減率） |
|--|---|
| 就労継続支援B型事業所（平成23年度末時点）で、平成18年度から継続して工賃倍増5か年計画の対象となっている施設 | （平成18年度） 12,496円 → 14,947円（19.6%） （平成23年度） |

就労系の障害福祉サービスから一般就労への移行率と移行者数の推移

① 一般就労への移行率



「工賃向上計画」について

新たな工賃向上計画（H24～H26）による取組み

【計画期間】 3か年（平成24～26年度）

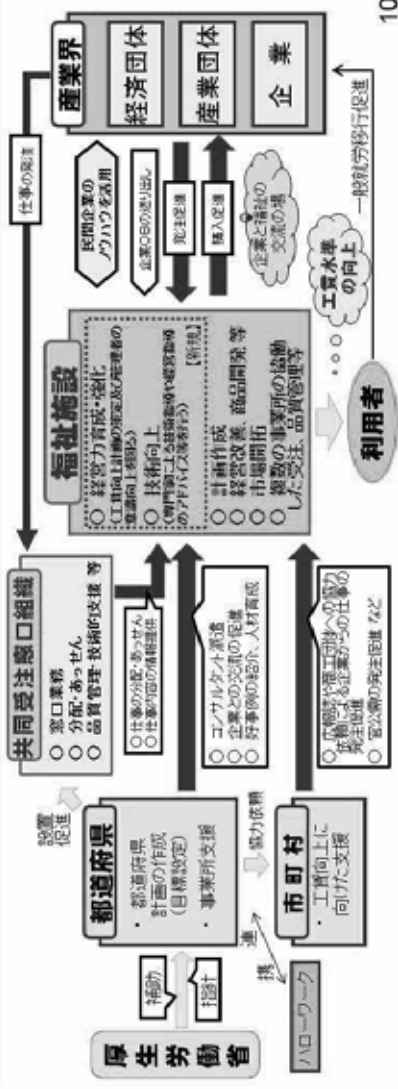
【対象事業所】 就労継続支援B型事業所（都道府県の判断で生産活動を行う生活介護事業所を対象とすることも可）

○ 平成24年度からの新たな計画（H24～H26）では、これまでの計画の評価・検証を踏まえ、より工賃向上に資する取組みを、目標設定により計画的に進める。

○ 新たな計画では、都道府県主体の取組みから、都道府県と事業所が共同して取組むことを重視、新体系への移行が完了することにより事業の目的が明確になる中で、個々の事業所において工賃向上計画を作成することを原則とする。

○ 特に今後は、作業の質を高め、発注元企業の信頼の獲得により安定的な作業の確保、ひいては安定的・継続的な運営に資するよう取組みが重要であることから、具体的には、経営力育成・強化や専門家（例：農業の専門家等）による技術指導や経営指導による技術の向上、共同化の推進のための支援の強化・促進を図る。

○ 市町村における工賃向上に向けた支援への協力依頼する。



平成25年2月25日開催
障害保健福祉関係主管課長会議資料抜粋

10 障害者の就労支援の推進等について

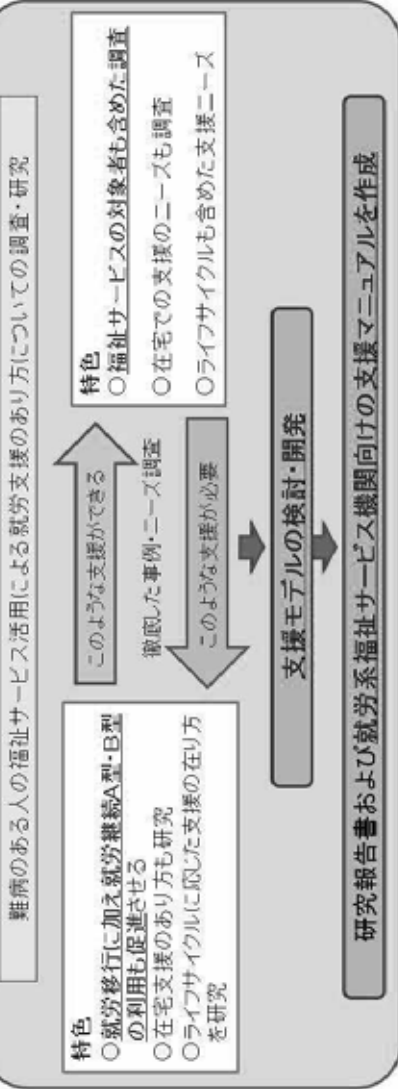
(1) 難病患者に対する就労系障害福祉サービスの利用について

本年4月から障害者総合支援法が施行されることに伴い、障害者の定義に難病患者等（治療方法が確立していない疾病その他の特殊な疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が、厚生労働大臣が定める程度である者）が追加され、障害福祉サービスの対象となる。

関係の団体からは、一定の就労継続支援事業の利用ニーズもあると聞いており、難病患者等で支給決定された者が地域の就労継続支援事業等の利用を希望する場合には、当該サービスの利用に係る受入れの可否や受入れが困難な場合の調整等について適切に対応されるよう、周知をお願いします。

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援のあり方についての調査・研究 (厚生労働科学研究費)

多くの難病が慢性疾患化していることから、就労支援が重要な課題となっている。総合支援法に難病が障害者として明確に位置付けられたことで、今後福祉サービスにおける就労系障害福祉サービスの利用が増大すると予想される。この研究では既存の労働サービスとしての就労支援の研究成果を踏まえつつ、医療サービスを提供しつつ就労支援を行う上で、**①現在の医療・福祉サービスの利用実態**、**②支援ニーズ**、**③実際の支援事例**の調査をおこない、難病のある人が地域で社会参加するため効果的な地域連携のあり方と、支援手法を提言することを目的とする。



研究組織

- ・研究代表者 (研究統括) 国立障害者リハビリテーションセンター (国リハ) 自立支援部長
- ・研究分担者 国リハ部長 研究センター 研究部長 障害者職業総合センター 研究所

地域社会における共生の実現に向けて

新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要

(平成24年6月20日成立、同日6月27日公布)

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するため、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。

2. 概要

1. 題名
「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」とする。
2. 基本理念
法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げる。
3. 障害者の範囲(障害者の範囲も同様に対応。)
「制度の活用」を定めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。
4. 障害者区分の創設
「障害程度区分」について、障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的支援の度合いを総合的に示す「障害者区分」に改める。
※ 障害者区分の認定が知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては適切な配慮を行う。
5. 障害者に対する支援
① 重度訪問介護の対象拡大(重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるものとする)
② 共同生活介護(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化
③ 地域移行支援の対象拡大(地域に於ける生活に移行するための重点的な支援を必要とする若くして厚生労働省令で定めるものを加える)
④ 地域生活支援事業の追加(障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、意思疎通支援を行う者を養成する事業等)
6. サービス基盤の計画的整備
① 障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項及び地域生活支援事業の実施に関する事項についての障害福祉計画の策定
② 基本計画・障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握を行うことと努力義務化
③ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握を行うことと努力義務化
④ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するともに、当事者や家族の参画を明確化

3. 施行期日

平成29年4月1日(ただし、4.及び6.①～③については、平成26年4月1日)

4. 検討規定(障害者施策を強固に講ずるため、法の施行後5年を目標として、以下について検討)

- ① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
 - ② 障害者区分の認定を基にした支援の在り方
 - ③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
 - ④ 手動通訳等を行う者の派遣その他の取組、言語機能、音声機能等の他の障害者のための意思疎通を図ることに支援がある障害者等に対する支援の在り方
 - ⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方
- ※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

障害者総合支援法について

障害者優先調達推進法について

国等による障害者就労施設等からの物品等の調達の推進等に関する法律(障害者優先調達推進法)の概要
(平成24年6月20日成立、同6月27日公布)

1. 目的(第1条)
障害者就労施設、在宅就業障害者及び在宅就業支援団体(以下「障害者就労施設等」という。)の発注の機会を確保するために必要な事項等を定めることにより、障害者就労施設等が供給する物品等に対する需要の増進等を図り、もって障害者就労施設で就労する障害者、在宅就業障害者等の自立の促進に資する。

2. 国等の責務及び調達の推進(第3条～第9条)
＜国・地方公共団体等＞
国及び地方公共団体は、障害者就労施設等からの物品等を調達するよう努める責務
＜地方公共団体・地方独立行政法人＞
障害者就労施設等の受注機会を増大を図るための措置を講ずるよう努める責務
調達方針の策定・公表
調達方針に即した調達の実施
調達実績の取りまとめ・公表

3. 公契約における障害者の就業を促進するための措置等(第10条)
① 国及び独立行政法人等は、公契約において、競争参加資格を定めるに当たって法定雇用率を満たしていること又は障害者就労施設等から相当程度の物品等を調達していることに配慮する等障害者の就業を促進するために必要な措置を講ずるものとする。
② 地方公共団体及び地方独立行政法人は、①による国及び独立行政法人等の措置に準じて必要な措置を講ずるよう努めるものとする。

4. 障害者就労施設等の供給する物品等に関する情報の提供(第11条)
障害者就労施設等は、単独で又は相互に連携して若しくは共同して、購入者等に対し、その物品等に関する情報を提供するよう努めるとともに、当該物品等の買上の向上及び供給の円滑化に努めるものとする。

5. その他(附則第1条～附則第3条)
(1)施行期日
この法律は、平成25年4月1日から施行する。
(2)経過
政府は、以下の事項について、3年以内に対策を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。
① 障害者就労施設等の物品等の買上の促進に関する取組の推進及び情報提供の円滑化
② 入札者が法定雇用率を満たしていること、障害者就労施設等から相当程度の物品等を調達していること等を評価して公募的の発注者を選定する方式の導入
(3)民製上の措置
国は、租税特別措置法で定めるところにより、障害者就労施設等が供給する物品等に対する需要の増進を図るために必要な措置を講ずるものとする。

障害者優先調達推進法にかかる経緯

| | |
|----------|--|
| 平成20年 5月 | 自民党、公明党で衆議院に提出 |
| 平成21年 7月 | 衆議院の解散により廃案 |
| 11月 | 自民党、公明党で再提出 |
| 平成24年 4月 | 民・自・公で法案について合意 衆議院厚生労働委員長より法案提出 |
| 6月 | 「国等による障害者就労施設等からの物品等の調達の推進等に関する法律(障害者優先調達推進法)」(議員立法)が成立、公布(全会一致) |

(参 考)
障害者基本計画の後期重点施策実施5か年計画(平成20～24年度) ～抄～
○ 福祉施設等における仕事の確保に向けた取組の推進
福祉施設等における障害者の仕事の確保に向け、国は、公共調達における競争性及び公正性の確保に留意しつつ、福祉施設等の受注機会を増大に努めるとともに、地方公共団体等に対し、国の取組を踏まえた福祉施設等の受注機会を増大の推進を要請する。また、企業から福祉施設等に対する発注を促進する税制を創設し、当該税制の活用を促すこと等により、障害者の仕事の確保に向けた取組を推進する。

障害者の「働く場」に対する発注促進税制の延長(所得税、法人税)

大綱の概要
支援事業所取引金額が増加した場合の3年以内取得資産の割増償却制度について、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律の施行に伴う所要の規定の整備を行った上、その適用期限を2年延長する。

制度の仕組み
○ 障害者の「働く場」に対する発注を前年度より増加させた企業について、企業が有する固定資産の割増償却を認める。
・ 青色申告者である全ての法人又は個人事業主が対象。
・ 固定資産は、事業の用に供されているもののうち、現事業年度を含む3事業年度以内を取得したもの。
○ 前年12月31日現在に取得した前年度からの発注増加額(※)
(※)固定資産の普通償却率の30%を限度とする。
○ 5年間の特例措置から2年延長
・ 企業(法人)：平成20年4月1日～25年9月31日
・ 個人事業主：平成21年1月1日～25年12月31日

イメージ図
発注促進支援事業所等
発注額が増加した場合
企業
割増償却
固定資産
現事業年度を含む3事業年度以内に取得した50%の分

○ 税制優遇の対象となる障害者の「働く場」
・ 就労移行支援事業所
・ 就労継続支援事業所(A型・B型)
・ 生活介護事業所
・ 障害者支援施設(生活介護、就労移行支援又は就労継続支援(B型)を行う事業所)
・ 地域活動支援センター
・ 障害者雇用促進法の特別子会社
・ 重度障害者多発雇用事業所

償却限度額 = 前年度からの発注増加額(※)
※ 対象となる固定資産の普通償却率の30%
【具体例】
・ 固定資産が1,000万円(償却期間10年、定額法)
・ 発注増加額が20万円の場合
普通償却限度額(D) = 1,000万円 × 10% = 100万円
発注増加額(E) = 20万円
〔合計償却限度額(D+E)〕 = 120万円
※ 発注増加額が50万円の場合、前年度からの発注増加額が100万円(100万円の30%)の範囲内であれば、償却限度額は100万円となる。

「障害者総合支援法と難病について」

厚生労働省障害保健福祉部企画課長補佐 田中 剛

個々の説明というよりはこれまでのお話でいただいたイメージがつかめたと思いますが、そもそも自立支援法ってどういう制度なのかとか、廃止されて新法になって総合支援法になりましたけど、それがどういう経緯でなってきたか。その大元のところ、障害施策の大きな流れを説明します。

関口補佐から説明がありました。もともとは障害福祉サービスというのは身障法から始まっていて知的障害、精神障害に徐々に広がってきたとありましたがそういう意味でそれぞれの市町村に委ねられて行われてきたのが正直なところでした。

ただその時に平成15年が1番大きな動きですが、これまで身体の方でやっていたのがこの時に身体と知的を一緒にやろうといったのが支援費制度の始まりです。この時に利用者がはじめて直接サービスを選択できる仕組みがここで取り入れられています。それまでは市町村が決めていた状況でしたが、身体、知的に関しては15年の制度で支援費が導入され、その3年後に自立支援法で精神が入ったという仕組みになっています。

精神の方がもともと精神衛生法であるとか古い自宅監禁の時代から結局精神医療をどういうふうにやっていくかということが中心にあるから医療を中心とした法律でしたので、福祉の方は後付けでついてきたというのが正直なところでした。ただ障害者施策全般ではありますけど、地域に変えていこう。この4月にうまく出せばですけども、精神保健福祉法の改正も出そうとしていまして、それ全体として基本的には障害者の方が地域で暮らしていくようにしよう。そして障害は身体、知的、精神、発達障害、高次脳機能障害、難病という形で徐々にそういう意味では幅広くとらえていこうと、大きい流れとしてはその2つは確実にあって、それは基本的に揺るがない大きな流れであることはまずご確認いただければと思います。

障害者自立支援法の中で、5年かけて、昨年4月

にサービス体系も一元化されたわけですが、名前が変わったことで障害者施策が大きく動いているところですが、地域社会における共生の実現であるとか難病を加えるということでの4月、あと1ヶ月ですけども、障害者総合支援法が動き出すことになります。

障害福祉サービスの予算ですが、基本的に障害者ということで、医療費であるとか診療報酬であるとか介護報酬と、対象者を大きくする施策とは違っていて、難病とか、障害者施策もそうですが、対象が国民のごく一部に限られているということです。ある程度予算はばっと見は限られていますが、全体として国の予算が厳しくなっている中でも比較的障害福祉サービスの予算は徐々に増えています。他のところはのきなみ10%カットになっているところに、障害部の予算としてはこの3年で6千億から7千億、8千億、これはまだ予算案ですけども、これから来週にかけて予算が審議されますが、今のところは8600億強で予算要求しているということで、毎年1千億近くの伸びをしめしているという数少ない分野ではあると思います。

障害福祉サービスの予算8千億の内訳をみますと、施設入所系のサービスはあまり変わっていません。2千億前後です。毎年1千億伸びているのは通所・訪問系のサービスです。3千億4千億5千億と伸びています。そういう意味では予算についても地域移行を進めていくという方向で予算としてもバックアップしているのご理解いただければと思います。

実利用者数ですが、障害者全体の中ではまだまだ数は少ないと言えますが、徐々に増えてきています。だいたい60万から65万人くらいの方が障害福祉サービスを利用されています。こちらでも毎年10%ぐらい、予算も1割増し、実利用者も1割増しということで、徐々に伸びてきていて、特に精神の方の伸びが非常に大きいです。精神障害者のサービ

ス利用が増えています。

大きな施策はどういう流れでなってきたかですが、18年に自立支援法施行されました。自立支援法の時に何が理由になったかという、これまで支援費でやってきた中では予算の上限があって予算の中でやってきたということで、その限界が非常に強く、難病の法制化と同じで自立支援法ということで予算つまり義務的経費、全市町村がやらなきゃいけないお金、財務省もお金を確保しなければならないというふうにしたのが1番大きいところで、財源の安定化が1番の主旨になっています。必ずその障害福祉サービスのお金を使えるようにしましょうということにしたのですが、それと同時にサービスの給付に応じて一定程度自己負担をとらなければいけない。応益負担という考え方が入ったのは確かです。原則1割負担ですが、そういったことが入ったのですが、障害者の方は低所得の方が多く、なかなか応益負担では厳しいということがありました。それがその後の動きですが、大きく見直しをしました。特にサービス給付の問題であるとかいろいろ問題は指摘されていたのですが、特にいわれたのが応益負担の問題でした。

一部改正、このへんで政権交代があって一度頓挫しているのですが、その後も民主党になってからも動きがあって、22年の段階では繋ぎ法といわれている議員立法ですけども、総合支援法ということで新法にしようという動きがありましたので、繋ぎ法という中で自分が払える額に応じてということで応能負担の考え方が明記されました。これが22年で、その後、23年度は大元になる基本法、これは全体の、ガン基本法とかと同じですけども、議員立法でもともと大きな施策の方向性を決める基本法が23年にできました。これは発達障害を法の対象、障害者の枠に入れたり、共生社会の実現など、理念法であるのがこの基本法です。そして24年に総合支援法と一緒に就労施設の関係の優先調達法の二本が昨年6月に成立しています。

全体の体系図です。基本法の流れをうけているので、本当は総合支援法はサービスの給付法です、こういった方にどうサービスを出すかという個々のサービス給付法なんですけども、そのサービス給付法にかかわらず、理念というのが入って行くのが少し新しいところではあります。総合支援法の名前

の由来でもあるのですが、理念をいれたのが大きいです。障害の有無にかかわらず等しく基本的人権を享受するかけがえのない個人として尊重されるものであるというようなことです。それから共生社会の実現ということも書かれています。地域移行という話で、可能な限り身近な場所において支援を受けられるようにするという、社会参加の機会の確保、就労の話もちろんその一環です。それから選択の機会。どうサービスを利用するか、これは後見人の話もからみますが、選択の機会を確保するように、いろんなサービスが選べるようにしましょう。どういったところに暮らしていくという選択をちゃんとできるようにしよう。そして特に知的障害のある方とかでも選択の支援というか、選択の機会をちゃんと受けられるようにしましょう。社会的障壁をなくしていきましょうという理念を掲げています。なかなか理念をあげるのは簡単だけど実現するのは難しいところで現場の方々が1番苦労されているところではありますが、理念としてはそういうことはしっかり法律の中に盛り込まれていることは覚えていただければと思います。

1番皆さんの関心の高いところでありました障害者の範囲の見直しということで、この中に新たに難病等を加えるということ、制令で定めていきましょうということで、この図に描いてあります。そういう方に対して新たに障害福祉サービスの対象としましょうということが1番のメインですけども、主旨としては症状の変動があって手帳が取得できないけども一定の障害がある方にはサービス提供できるようにしましょうということです。それから、これまで限定されていたホームヘルプ、ショートステイ、日生活具だけでなく他の就労支援といったことも入ってきますというようなことがかかれています。

ただ今回、法案審議の中では難病対策委員会がその範囲を決めるというふうに国会で議論がありましたが、残念ながら時間切れになってしまったという話がありましたので、その中でどういうふうにしようかと、この4月にこの新法は施行は決まっておりましたので、とりあえずのところは暫定的な処置として現在健康局がやっている130疾患プラス関節リウマチという対象を取り合えず引き継いで当面の措置としてこれで引き続きやりましょうということが1月に閣議決定されました。ただそのかわり

一部で市町村がやっていたものが全市町村の義務となるということ、それからサービスの範囲は3つだけではなくていわゆる障害福祉サービス全体に広がるということがあるわけです。

マニュアル関係の話がありましたが、障害支援区分の名称の変更、これはあと1年あります。来年4月になりますが、これまで程度区分とっていたものが支援区分に変更しますということです。この支援区分に関してはこれまで支援費制度の時代は市町村によってバラツキがあったことがよく指摘されていて、それをいかに市町村格差をなくすかという観点で、できるだけサービス給付決定をいかに透明化するか、それを施行企画可能にするかという決定のプロセスの透明化の役に立てばということ、サービスの必要度をどうみるかということを目指しているということです。なかなか難しいことは重々承知で、はじめは介護保険の時の制度をひっぱってきているので、そのまま障害者に使っているところもあったので、批判も多かったのですが、その主旨としては決定プロセスの透明化に少しでも役立てようということです。ただ、どうしても身体障害者中心に作られているので知的障害者、精神障害者の特徴が反映できてないといわれていたということです。そういう意味で幅広く医学モデルであれ社会モデルをという話がずっとありました。社会的状況を考慮すべきとかいうようなこともいわれていますので、そういったことをどう盛り込んでいくかが来年度の課題にはなっています。

重度訪問介護の話もありましたが、身体に限定されていたパッケージで行われた重度訪問介護を身体障害、重度の肢体不自由だけではなくて、知的障害や精神障害の方にも使えるようにしようというのが重度訪問介護の対象拡大ということです。

住まいの場とあります。昨日も伊藤さんと都城の施設をみにいきましたが、確かに就労ともう一つ大事なのが住まいの場ということが確かにあるかと思えます。どちらかというところに関しては精神の方をメインに考えておりますが、今まで分かれていた共同生活介護といわれるケアホームというところと共同生活援助、グループホームというのがありましたが、これを一元化してより柔軟に運営できるようにしようというのがあります。地域における住まいの選択肢を少しでも拡大しようと。事務手続を簡単

にしようというのが一元化の主旨ですし、日常生活の相談に加えて入浴とか排泄とか食事の介護とか、そういったような日常生活の援助、サービスの膨らみをもたそうということがあります。そういう意味で具体的な手段として外部サービスの利用規制ということで少し規制緩和をして外部サービス、居宅介護事業者と連携するとか、できるだけ柔軟なサービス提供できるようにしようというのが加わりますし、これはどちらかというと精神とか難病の方にも関わるかもしれません。サテライト型ということで、どうしてもグループホームとなるとたくさん一緒に共同生活ということになりがちなんですけど、個別のアパートみたいなどのサテライト型というのもできるようにしよう。一定の決まりはありますけれども、サテライトで、本体住居と連携を前提としたものも認めていきたいと思います。住まいの場の拡充ということも少し入っています。

3つ目が地域移行支援をどう拡大するか、地域における生活の移行するための支援ということでこれは基本的には保護施設とか共生施設とかにいる、共生施設とかでは知的障害の方がけっこう多かったです。それが最近報道とかにもあります。長崎の家なんか有名ですけども、そういったことに対して特に共生施設等にいる方に、中に入っている時から地域移行のお手伝いをしようということで、相談支援事業者が中に入っていつつなげることができるようになっています。これも大きな前進だと思います。

地域生活支援事業の追加ということで、これも予算の枠の中でけっこう市町村が自由に使えるお金なんですけども、これも少し関係してくるかと思えます。市町村がやる場合は研修事業、障害者に対する理解を深めるための研修・啓発をやりなさいよというようなことです。必須事業として市町村やらなきゃいけない事業になっています。それから障害者その家族、地域住民が自発的に行う活動に対する支援が市町村の義務になっています。いろいろ皆さんお帰りになって関わられることが多いのではないかと思います。

意思疎通支援、プロとしてできる人が少ないといわれています、そういう意味で意思疎通支援を行うものの養成とか、これは手話奉仕者の要請とかを想定していますが、こういったような福祉専門職の養

成を義務化していますし、都道府県が実施する場合は意思疎通支援を行うものについて専門性が高いものを養成するとか派遣とか、県だと広域になりますので専門の方の広域派遣とか連絡調整といったようなことが県の義務として加えられています。地域社会の共生を実現するというところでこういった社会障壁を除去するとか、こういったことで少しは理念を達成できるための手段にしてみようということがうたわれているわけです。青年後見制度の利用促進とかも加わっています。

個別のサービス、これまでの自立支援法のサービスにこんな総合支援法でサービスが変わりますよという話でしたけども、それにプラスして、全体のサービス給付計画をどう市町村が作って行くかということも少し新しくなっています。障害福祉計画は、市町村がそれぞれ作りますが、市町村がつくる障害福祉計画にその事項として、提供体制の確保とか目標をちゃんと定めなさいよということです。これまでもありましたが、こういった中に医療機関とか教育機関とか職業安定所とかこういったところの連携をちゃんと加えてくださいねということも書かれていますし、行政の計画というのは作りっぱなしになってしまう傾向があります。そういったことにも机の上で書くのではなくてちゃんと実態をふまえて調査をやった上で作ってくださいということとか、情報を得て調査分析をして評価してくださいと。行政ではPTCAといいますけども、ちゃんとプランを作って実践してチェックして次のアクションにまわすと、こういうちゃんとしたPTCAのサイクルをまわしてくださいということが謳われています。

これも1つの義務というふうになっていますので、各市町村はしっかりやってくださいということが謳われています。

そういう中で例えば福祉計画もつくりっぱなしでなくて、協議会とかを作ってちゃんと構成員に障害者をいれてくださいとかが謳われています。少しでも地域格差もなくしつつそれぞれの市町村が独自の取り組みできるようにという、ちょっと矛盾しているところもありますけども、独立性をいかしつつ最低限度ラインをちゃんとやってくださいということが法で担保しようとしているということがいえると思います。

これがだいたい新たな総合支援法の大きな枠組

みですが、この4月に施行するのは基本的に難病の追加というのが一番大きなものとなっています。準備期間等も必要になってきますので、当面この4月にやるというのは難病を追加するということですが、その他にどういうことがあるかという、程度区分を支援区分に変えます。24年度で今やっている程度区分のデータ収集とか知的、精神が低めに出るという話をしましたが、それがどうすればいいか分析をやっていて、25年度にはアルゴリズムとか区分算定ソフトの開発とかを1年かけてやっていくことにしています。それから重度訪問介護の対象拡大も来年度。グループホーム、住まいの一元化も来年度ということで、この3つに関しては来年4月に施行になります。

その他、総合福祉部会とかでもいろいろ議論があってこれは26年ということで少し、3年を見直しする規定にあります。就労支援の話もありましたが、その他にも支給決定のあり方とか意志決定支援のあり方とか、精神とか高齢の障害者をどうするかというようなことも3年後にはある程度見直し規定が入っていきます。

お金の話をします。障害福祉サービス本体そのものは、これは24年度ですが、7千億ぐらいでやっています。全体としては1兆2千億ということで、約半分ぐらいが実際の障害福祉サービスに我々の部としては使っているということです。メインである障害福祉サービスの7千億、それはそれぞれの障害福祉サービスの報酬体系とかに支払われています。25年度も、これは来週から1兆4千億で出しているものを審議していただくわけですが、新たにサービスメニュー設置しますし、難病の方も入ることになりますので、そういう必須事業とかいうことに対するものが必要になってきます。ということで、1千億ほど多く予算要求しています。

昨年度24年度に、これは3年に一度介護保険と同じ時期に障害福祉サービスの見直しをやっています。去年は2%確保できました。この2%をどういうふうに使ったかというと、処遇改善、さきほど工賃の話がありましたが、福祉介護労働者の賃金が低いということもいわれていますので、少し処遇改善に使ってくださいということで障害福祉サービスの報酬もつけていますし、あとは地域移行関係、地域生活の支援とか経営実態を踏まえた重点化というこ

とをやっています。相談支援とか障害児支援とかというあたりがトピックになっておりました。

これからが難病の話です。12月に難病対策委員会の方でご審議いただいて、ずっとやってきましたけども、総合支援法における難病の範囲というのはただちに決めるのは困難であるという結論になりました。さりながらこの4月に施行が決まっておりましたので、当面の措置としてこれまでの居宅生活支援事業130プラスリウマチがありました。それを同じ範囲として4月から制度を施行するという。それから医療費助成の対象範囲の議論をしていますので、この範囲にかかる程度を踏まえて見直しを行うことが決まりました。これをもとに閣議決定が1月に行われて一応この方向で議論が進みました。

はじめて疾患名が制令にのることが閣議決定になるものですから、法政的な整備とかがありまして、少し耳慣れない言葉とかがありますが、基本はこういう考え方で行われているということです。難病患者さんにあたるかどうかというのは個々の市町村において医師の診断書等で判断してもらうという仕組みになっています。

これがそれぞれの疾患です。政省令、制令にのせるということで少し古い文部科学省の省令とかでくるので、アミロイドーシス、ギランバレーなど変わったものもありますが、法律用語にのせるという段階で変な言葉になっていますが、これはこれまでの対象疾患とずれが分かるように認定調査員のための難病マニュアルをお配りしていますけども、それを見ればどういう方かわかるようにしています。

難病対策の改革です。福祉分野のところの1月25日の提言書の抜粋です。福祉サービスに関してはさらっとしか書いていなくて、当面の措置として制度を施行して見直しを行いますということが明記されているわけです。

手帳を持っている方はすでに障害福祉サービスは使われているわけですが、問題になるのは手帳を持っている方は2割ぐらいしかいないということで、疾患によって手帳をどれぐらいもっているかというのは消化器系の方はほとんどとられていませんが、神経難病系の方は7～8割の方が手帳をとられてサービスを使っているということです。まだ手帳をとるまでに障害が固定していなくて良くなった

り悪くなったりという段階の方を今回の総合支援法で拾いましょうということになるのかと思います。

マニュアルですが、あくまで市町村がそれぞれ障害程度区分ということで認定をしていくわけですが、その時に注意事項としてマニュアルを作ったわけです。難病患者さんに対する程度区分の、調査や認定に関して、現行の調査項目で行うのですが、症状が変化しますのでちゃんと重い時もみてくださいということをして市町村にお伝えをしています。そういう意味ではどうしても一次判定で非該当とか区分1になりやすいんですけども、それを主治医の意見書とかを書いてもらって、少なくとも二次判定でちゃんと拾えるようにしてくださいということでこのマニュアルを書いております。大きな認定の見直しのこととか、認定調査の留意点が1番大事なところですが、よく聞かれるのが市町村、特に小さい市町村になると、保健師さんがいるかないかということで、なかなか厳しい状況があります。そういう意味でも認定調査する時には、これまで県の保健所が基本的に難病のサービスの中心機関ですので、そういった県の保健所の保健師さんとかもできればお願いしますとしていますし、難病等の特徴を踏まえて調査をやってくださいということは内容に明記しています。その他基礎知識、どういうふうなものがあるとか、医師の意見書どういうふうなところで書いてくださいねとか、支援区分判定する時にどういうふうにみるか、こんなことを市町村にお願いしています。

保健師さんの数が足りないということがありました。健康局でも総務省に保健師さんを雇うのは市町村とか県の交付金の中で雇っているわけですが、保健師さんの増員に伴う交付金の要求を、今年はどうも総務省だめだったようですけども、引き続き健康局も総務省の増員要求とかされるでしょうから、引き続きやっていただくのかと思いますが、特に県の保健所そのものがどんどん業務が市町村に下りていって、県の保健所の役割何だ？ということが、一方で本当に必要なの？ということがいわれているのは確かです。そういう意味でこういった難病対策でしっかり医療と福祉の連携をつなげるというところに存在意義を出してもらうことも大切かというふうに思いますので、たいへんなことは重々承知していますが、ぜひそういったところで、特に保健師さん

とかを中心に福祉の分野にもしっかりと咬んでもらってということを考えているところです。

認定のイメージ、程度区分などもあまり馴染みがないかと思うのですが、程度区分は1～6まであり、区分6が1番重いのですが、障害というのは固定、永続というのが基本の考え方ですが、症状や障害が固定していない状況、症状が変化したり進行する場合はどういうふうに見るかということで、より重度の状態をちゃんとみてくださということとか、認定調査員が詳細に聞き取りしてくださということを書いていますし、進行する場合は時期に応じて再認定をしてくださということを明記しています。

最後です。ずいぶんバタバタとものごとが進んでしまって、自治体の方にはご迷惑をかけたかなと思いますが、12月に難病委員会で一定の結論がでて、それからパブリックコメントとかかけて閣議決定が1月ということで、随分こちらまでできるだけ急いで作ったんですが、事前にできることを少しでもお話しと思い、10月の段階で福祉の課長さんにはお話をしたり、衛生も大事ですので、衛生部長会といった場でもこういったような周知とか、衛生と福祉の連携をちゃんとやってくださいということとか、これまでホームヘルプやってきたところが補助金でやっていたのではなくて、障害者の方の事業者としての指定というのが必要になってきますので、そういう法制化にむけてサービス事業者の指定をちゃんとやってくださいとお願いをしています。

区分認定マニュアルが1月23日に出て、それを認定調査の周知にお願いしたということで、短い期間ではありますが、2月一杯で何回も市町村の福祉部局にも衛生部局にもお話をしております。あとはシステムも国保連のシステムとかを使って障害程度区分のをやっているのですがシステムの方にもちゃんとお話をして、できるだけ短い時間ながら少しでもスムーズに制度が施行できるようにお願いしているところです。

日本医師会にも130疾患が対象になるという話も、医師会を通してお願いしていますし、もちろん患者会のみなさまにはこういったことが対象になるということで、市町村も準備が大変だと思いますけれども、こういった方が対象になっていますということをご認識いただいて、これまで福祉の窓口をあまり

り使われていないかもしれませんが、ぜひ市町村の窓口にお話について欲しいし、福祉の方もあまり難病患者さんに慣れていないのは確かなので、今日は相談支援センターの方が全国から来られていると思いますが、ぜひそういったところで福祉の窓口が困った時には県の相談支援センターとかもなかなか県庁に直接きけない場合とかも、細かいことがきけなかったりする時は相談支援センターにもぜひ市町村の福祉窓口のお手伝いをしていただければと思っています。

質疑応答

野原 静岡県難病連：難病新法が準備されている、1月25日に提言が発表されましたが、その中で非常に私たち重視しているというか、見極めておきたい問題が、医療費の給付水準の問題で「対象患者が負担する一部負担額について低所得者に配慮しつつ所得等に応じて月額限度額を設定する。その上で一部負担額が0円となる重症患者の特例を見直し、全てのものについて所得に応じた一定の自己負担を求める。」2つ目に、「入院時の標準的な食事療法、これも患者負担する。」あと薬局の保険調剤の問題もということになっているんですが、実は難病の医療費の問題でも、7ランクにわけて所得に応じて負担があるわけです。ところが所得の基準というのが生計中心者ということで、負担額を変化させる、そういう点で自立支援法では一般の福祉の制度を利用している場合には所得といった場合には本人所得とした場合には生計中心者という考え方というのは導入されているのかどうか、聞きたい。

もう1つの問題は、かなり大きな流れができはじめたのが2～3年前からの自立支援法の違憲訴訟弁護団と厚生労働省との基本合意、権利条約を批准するという流れだったと思います。それが今日本の場合非常に国際的にも障害施策が遅れている。当時でも98カ国が確か権利条約批准していた。今調べたら、国連加盟国126カ国がすでに権利条約批准している。日本はまだ調印しただけで批准できていない。自立支援法について私たちかなり批判的な見

障害者総合支援法と難病について

平成25年3月2日 かごしま県民交流C
 【全国難病センター研究会
 第19回研究大会】

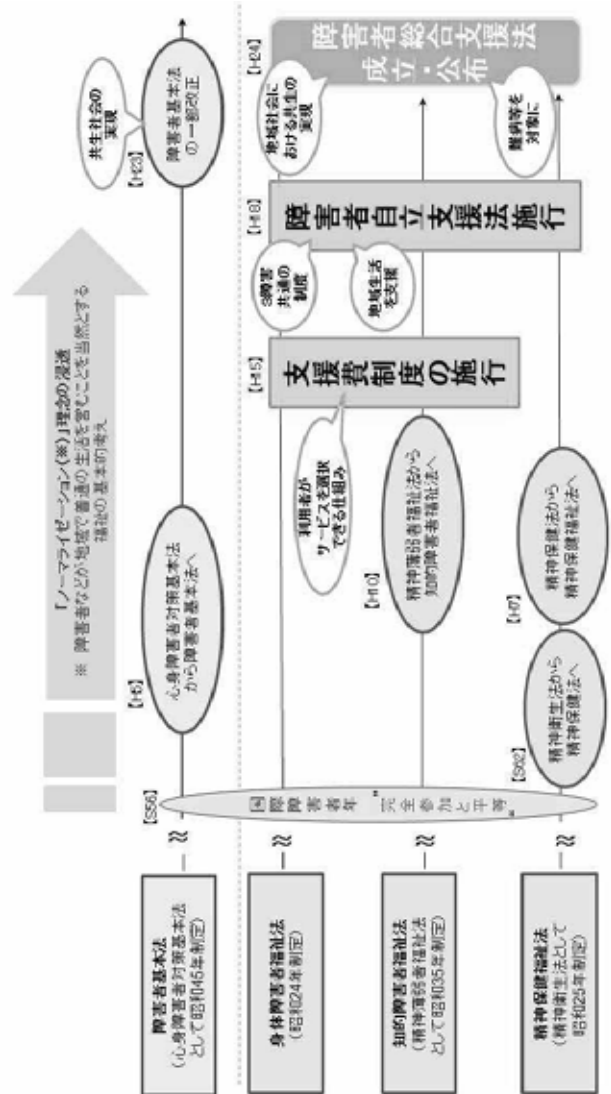
障害保健福祉部
 企画課長補佐
 田中 剛



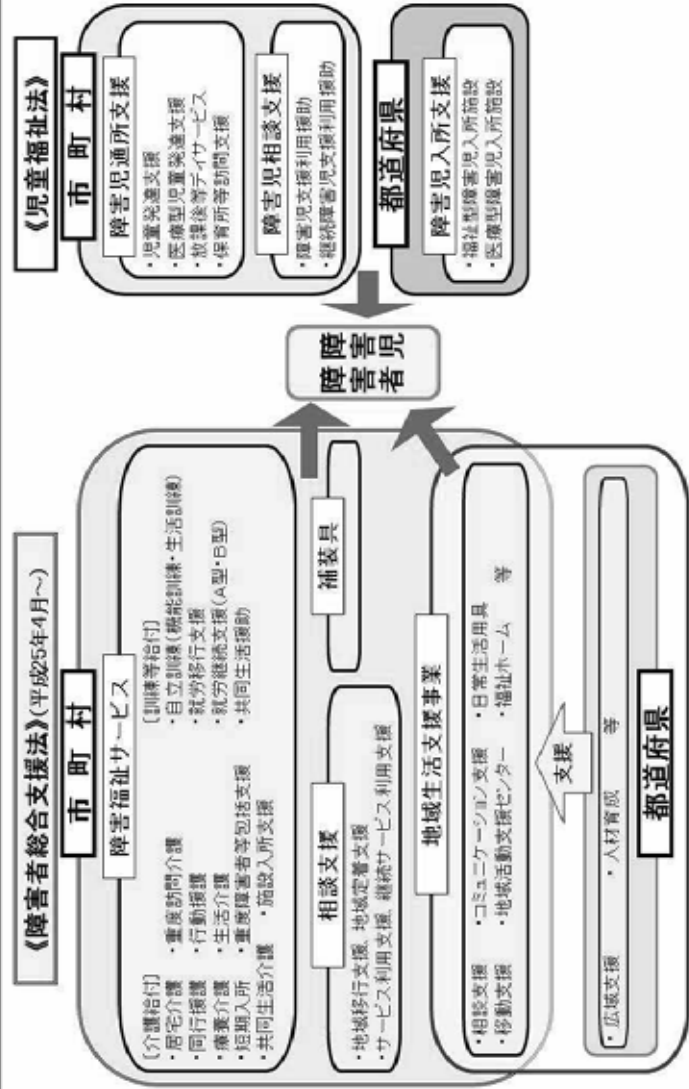
方をしているんですが、今の流れの中で自立支援法や難病新法、ちょっと障害者基本法と骨格提言とちょっと流れが変わってきている。そういう状況の中で今の流れでいけば、権利条約の批准というのはできるのかなのか、見直しについて、大臣にお聞きしたいんだけど、課長さんでは申し訳ないんだけど、もし見解があったらお聞かせ願いたい。

田中：後半は今差別禁止法が、今回の通常国会にたぶん出てないと思うので、差別禁止法の動き次第だと思います。あとは批准するかどうかは外務省の決める話なので、国会で議論があると思います。前半のところは、確か障害者総合支援法では自立支援法と同様で世帯全体ではなくて、確か夫婦間の所得で決めるかと思っています。

障害福祉施策の歴史

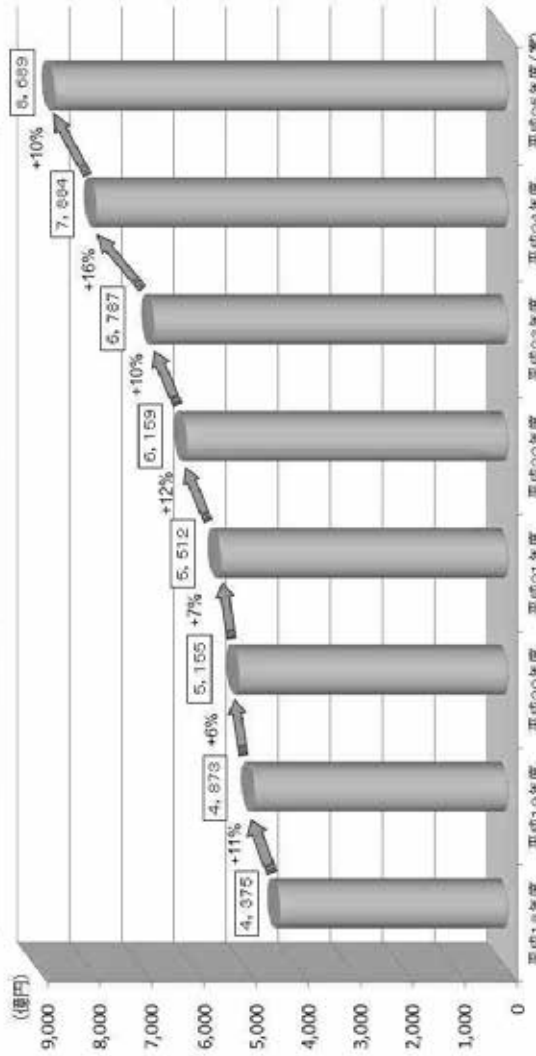


障害者・障害児に対する福祉サービスの体系



障害福祉サービス予算の推移

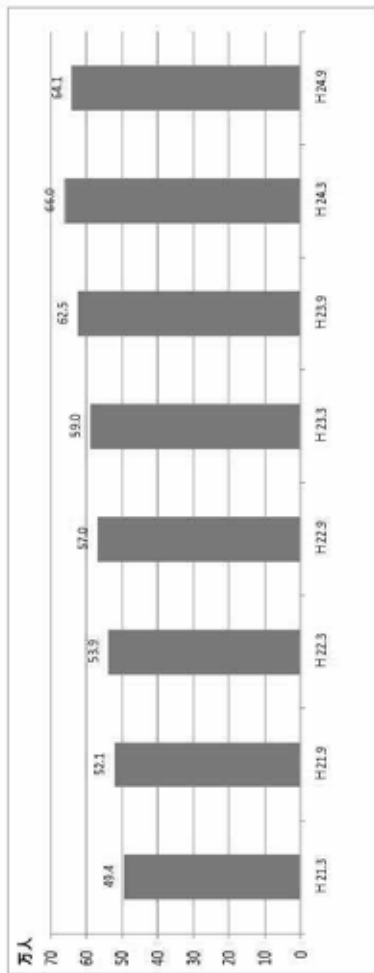
障害福祉サービス予算は着実な伸びを確保している



(注1) 平成18年度については、自立支援法施行前の支撥費、自立支援法施行後の自立支援給付、地域生活支援事業等を積み上げた予算額である。(自立支援法は平成18年4月一部施行、同年10月完全施行)

(注2) 平成20年度については補正後予算額である。

実利用者数の推移

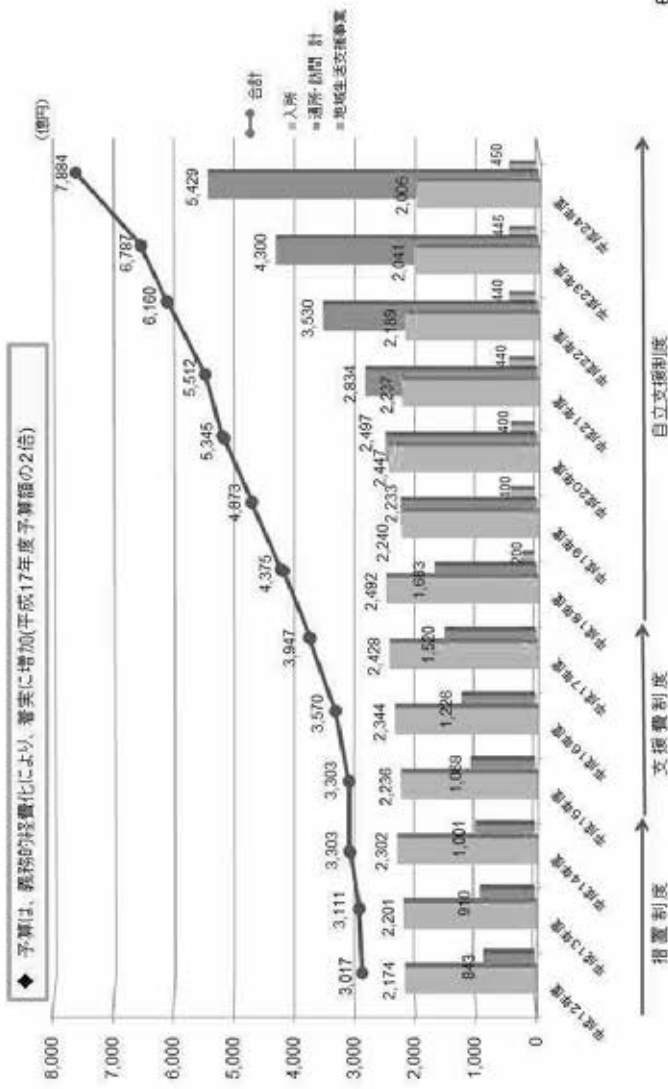


○平成23年3月 → 平成24年3月の伸び率(年率)・・・11.9%

このうち
 身体障害者の伸び率..... 11.3% (24年3月の利用者数) 16.6万人
 知的障害者の伸び率..... 6.3% 30.2万人
 精神障害者の伸び率..... 23.3% 10.5万人
 障害児の伸び率..... 12.1% 8.7万人

※平成24年4月からの制度改正で、障害者自立支援法の児童サービスが児童福祉法の障害児通所支援に移したことから、障害福祉サービスの実利用者数の比較ができません。3月時点の実利用者数で比較している。

障害福祉サービス(入所、通所・訪問等)予算額の推移



◆ 予算は、義務的経費化により、着実に増加(平成17年度予算額の2倍)

障害福祉施策のこれまでの経緯

| | |
|-----------------------------|---|
| 平成18年 4月 12月 | 障害者自立支援法の施行(同年10月に完全施行) 法の円滑な運営のための特別対策 (①利用者負担の軽減、②事業所に対する運営補助、③新法移行のための経過措置) |
| 平成19年12月 | 障害者自立支援法の抜本的見直しに向けた緊急措置 (①利用者負担の見直し、②事業者の経営基盤の強化、③グループホーム等の整備促進) |
| 平成20年12月 | 社会保障審議会障害者部会報告のとりまとめ |
| 平成21年 3月 9月 | 「障害者自立支援法の一部を改正する法律案」国会提出 → 同年7月、衆議院の解散に伴い廃案 連立政権発意における障害者自立支援法の廃止の方針 |
| 平成22年 1月 4月 6月 12月 | 厚生労働省と障害者自立支援法違憲訴訟原告団・弁護団との基本合意 障がい者制度改革推進会議において議論開始 低所得者の障害福祉サービス及び補装具に係る利用者負担を無料化 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会において議論開始 「障害者制度改革の推進のための基本的な方向について」(閣議決定) 「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害者福祉施策を見直すための閣内関係法律の整理に関する法律」(議員立法)が成立 |
| 平成23年 6月 7月 8月 | 「障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律」(議員立法)が成立 「障害者基本法の一部を改正する法律」が成立 「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」取りまとめ |
| 平成24年 3月 6月 | 「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害者福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案」閣議決定・国会提出 同法律及び「国策による障害者就業施設等からの物品等の調達に関する法律」(議員立法)が成立、公布 |

地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要

(平成25年6月20日成立、同月27日公布)

1. 趣旨
障がい者制度改革推進本部等における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するため、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。

2. 概要
1. 障害者自立支援法(障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法))とする。
2. 基本理念
社会に基づき日常生活・社会生活の支障が、共生社会を実現するため、社会参加の機会を確保し、地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われることと法律の基本理念として新に定める。
3. 障害者の範囲(障害者の範囲と同様に対応。)
「制度の活用」を確保するべく、障害者の範囲に制約等を加える。
4. 障害支援区分の創設
「障害支援区分」について、障害の多様な特性その他の心身の状態に応じた必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す障害支援区分に改める。
※ 障害支援区分の認定は知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては適切な配慮等を行う。

3. 施行期日
平成25年4月1日(ただし、4.及び5.①～③については、平成26年4月1日)

4. 検討規定(障害者福祉を政策的に推進するため、法の施行後3年を目途として、以下について検討)

- ① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支障、障害者の就労の支障その他の障害福祉サービスの在り方
- ② 障害支援区分の認定を定める支給決定の在り方
- ③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
- ④ 手続的措置等を行う者の派遣その他の職責、言語機能、言語機能、音声機能その他の障害の程度を総合的に示す障害支援区分の在り方
- ⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方

※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

題名・目的・理念

○ 改正障害者基本法を踏まえ、法の目的規定を改正し、基本理念を創設することにより、「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」とする。
【平成25年4月1日施行】

目的の改正
○ 「自立」の代わりに、新たに、「基本的人権を享有する個人としての尊厳」を明記。
○ 障害福祉サービスに係る給付に加え、地域生活支援事業による支援を明記し、それらの支援を総合的に行うこととする。

基本理念の創設
23年7月に成立した改正障害者基本法で、目的や基本原則として盛り込まれた。

- ① 全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかなげがえのない個人として尊重されるものであるとの理念
- ② 全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現
- ③ 可能な限りその身近な場所において必要な(中略)支援を受けられること
- ④ 社会参加の機会の確保
- ⑤ どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと
- ⑥ 社会的障壁の除去

といった重要な考え方を新法の理念としても規定することとしたもの。

題名

「障害者自立支援法」→「障害者総合支援法(※)」

※障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律

障害者の範囲の見直し

○ 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等(治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるもの)による障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者)を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。
【平成25年4月1日施行】

➡ 難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に
対して、障害福祉サービスを提供できるようにする。

➡ これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。

➡ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。

《現状》

- ★ 障害者自立支援法における支援の対象者は、以下のとおり。
 - ・身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者
 - ・知的障害者福祉法第11条に規定する知的障害者
 - ・精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第5条に規定する精神障害者(発達障害者を含み、知的障害者を除く。)
- ★ 身体障害者の定義 永続し、かつ一定以上の障害があるものを対象
身体障害者の範囲 身体障害者福祉法別表に限定列挙
→症状が変動しやすいなどにより難病患者等が障害福祉サービスの対象外となる場合がある。
- ★ 難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付)事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助(平成24年度予算：2億円、健康局予算事業)難病性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチの患者を対象
- ◎ 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当分の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

障害支援区分への名称・定義の改正

○ 「障害程度区分」を「障害支援区分」に改め、その定義を「障害者等の障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示すものとして厚生労働省令で定める区分」とする。
【平成26年4月1日施行】

➡ 名称変更

改正内容①《「障害支援区分」への変更》

★ 「障害の程度(重さ)」ではなく、標準的な支援の必要の度合いを示す区分であることが分りにくい。

改正内容②《知的障害・精神障害の特性の反映》

★ 知的障害・精神障害については、コンピューターによる一次判定で低く判定される傾向があり、専門家の審議会による二次判定で引き上げられている割合が高く、その特性を反映できないのではないかと。
(平成22年10月から23年9月までの状況を調査した結果、二次判定において、身体障害者：4.3%、6%、精神障害者：4.6%、2%が一次判定より高く評価された。)

➡ 政府は、障害支援区分の認定が知的障害者及び精神障害者の特性に応じて適切に行われるよう、区分の制定に当たった適切な配慮その他の必要な措置を講ずるものとする。(附則第2条)

改正内容③《今後の給付》

- ★ ①障害児・者の社会的状況(介護者、居住の状況等)を考慮すべきとの指図や、
 - ②総合福祉部会で提言された協議調整方式、支援力イデオラインについてどう考えるかとの課題もある。
- ➡ 「政府は、この法律の施行後3年を目途として、障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方について検討を加え、その結果に基づいて、所定の措置を講ずるものとする。」(附則第3条1項)

サービス基盤の計画的整備

- 障害福祉計画に「サービス提供体制の確保に係る目標」等を必ず定める事項に追加
- 基本指針や障害福祉計画について、定期的な検証と見直しを法定化
- 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、ニーズ把握等を行うことを努力義務化
- 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

基本指針の見直し

基本指針：厚生労働大臣が定める、障害福祉サービス等の提供体制を確保し、自立支援給付及び地域生活支援事業の円滑な実施を確保するための基本的な指針

- 1. 目標に関する事項の追加**
障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標を、新たに定めることとする。
- 2. 障害者等の関係者の意見の反映**
基本指針の策定・変更する際は、障害者等及びその家族等の意見を反映させるために必要の措置を講ずる。
- 3. 実態を踏まえた基本指針の見直し**
障害者等の生活の実態等を勘案して、必要があると認めるときは、基本指針を変更する。

障害福祉計画の見直し

市町村(都道府県)障害福祉計画：市町村(都道府県)が基本指針に即して(広域的な見地から)定める、障害福祉サービス、相談支援及び地域生活支援事業の提供体制の確保に関する計画

- 1. 障害福祉計画に定める事項の見直し**
①市町村・都道府県が計画に定める事項に、障害福祉サービスの提供体制の確保に係る目標に関する事項、地域生活支援事業の種類ごとの実施に関する事項、地域生活支援事業の提供体制の確保に関する事項、地域生活支援事業の提供体制の確保に関する事項、地域生活支援事業の提供体制の確保に関する事項、地域生活支援事業の提供体制の確保に関する事項
- 2. 実態を踏まえた障害福祉計画の作成**
市町村は、障害者等の心身の状況、その置かれている環境を正確に把握・勘案して計画を作成するよう努める。
- 3. 障害福祉計画の調査、分析及び評価の実施**
市町村及び都道府県は、定期的に計画について調査、分析、評価を行い、必要があるとき、計画の変更等を行う。

協議会の見直し

自立支援協議会：地方公共団体が設置する、関係機関や団体、障害者等の福祉、医療、教育、雇用、従事者等により構成される協議会

- 1. 名称の変更**
自立支援協議会の名称を、地域の実情に応じて変更できると、協議会に求める。
- 2. 構成員**
協議会の構成員に障害者等及びその家族が含まれる旨を明記。
- 3. 協議会の設置**
地方公共団体の協議会を設置するよう努めるものとする。

【平成25年4月1日施行】

障害者総合支援法の施行に関わる主な検討課題

- 1. 平成25年4月施行分**
 - 障害者の範囲への難病等の追加
難病等の範囲は、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会での議論を踏まえ、当面、市町村の補助事業(難病患者等居宅生活支援事業)の対象疾病と同じ範囲として施行(本年1月18日に対象疾患を定める命令を公布済み)。
- 2. 平成26年4月施行分**
 - 障害支援区分
平成24年度 約200市区町村の協力の下、障害程度区分の認定に関する詳しいデータを収集し、知的障害・精神障害の二次判定での引上げ要因の詳細な分析等を実施。
平成25年度 新たな調査項目による認定調査やこれに基づく障害支援区分の判定について、約100程度の市区町村でモデル事業を実施して、新たな判定式を確定。
また、市区町村が使用する障害支援区分判定ソフトの開発や認定調査員マニュアルの改正も行う。
重度訪問介護の対象拡大
現行の重度の肢体不自由者に加え、重度の知的・精神障害者(対象を拡大予定。今後、事業者の指定基準や報酬の在り方等を検討)。
ケアホームのグループホームへの一元化
今後、事業者の指定基準や報酬の在り方等とともに、外部サービス利用規制の見直しやサテライト型居居の創設についても検討。併せて、附帯決議で指図された小規模入所施設等を含む地域における障害者の居住の支援等の在り方についても検討。
- 3. 法施行後3年(平成28年4月)を目途とした見直し**
 - 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の他の障害福祉サービスの在り方
 - 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方
 - 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
 - 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通支援を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方
 - 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方
※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずることとされている。

平成25年度障害福祉部予算案について

- (24年度予算額) (25年度予算案)**
1兆3,041億円 → 1兆3,991億円(対前年度+950億円、+7.3%) (うち復興特会) 71億円
- 【主な施策】
- 障害福祉サービスの確保、地域生活支援などの障害児・障害者支援の推進
1兆3,711億円(+960億円)
平成25年4月から障害者総合支援法が施行されることを踏まえ、地域生活支援事業において必須事業化されたものの実施や障害福祉サービスの基盤整備の推進を図る。
 - ◇良質な障害福祉サービス等の確保(一部新規)
 - ◇地域生活支援事業の着実な実施(一部新規)
 - ◇障害福祉サービス提供体制の整備(一部新規)
 - ※他に、平成24年度経路補正対応、地域活性化予算編成88億円、平成24年度補正予算案で18億円を計上。
 - ◇障害児・障害者への良質かつ適切な医療の提供
 - ◇地域における障害児支援の推進
 - ◇障害支援区分の施行に向けた所要の準備
 - ◇障害児・障害者虐待防止等に関する総合的な施策の推進
 - ◇障害児・障害者スポーツに対する総合的な取組
 - ◇障害者に対する就労支援の推進
 - ◇工賃向上のための取組の推進
 - 地域移行・地域定高支援などの精神障害者施策の推進
262億円(▲1.2億円)
20億円(▲0億円)等
 - 復興特別会計の主な施策
71億円(▲4億円)
9.6億円(+9.6億円)等
1.8億円(+1.8億円)等

平成24年度障害福祉関係予算の概要

- (23年度予算額) (24年度予算額)**
1兆1,815億円 → 1兆3,045億円(対前年度+1,230億円、+10.4%) (別途一括交付) 11.3億円
- 【主な施策】
- 障害福祉サービスの確保、地域生活支援などの障害児・者支援の推進
1兆2,756億円(+1,213億円)
7,434億円(+1,092億円)
◇良質な障害福祉サービス等の確保(一部新規)
平成22年12月10日に公布された障害者自立支援法・児童福祉法等の一部改正法について、平成24年4月の施行に適切に対応するとともに、平成23年8月に提出された総合福祉部会の骨格提言を踏まえた支援策を推進する。
平成24年4月以降、0%の障害福祉サービス費用(報酬)の改定を行い、福祉・介護職員の処遇改善、通所サービス等の送迎を含む障害者の地域生活の支援、障害福祉サービスの質の向上を推進する。
 - ◇障害者への良質かつ適切な医療の提供
 - ◇地域生活支援事業の着実な実施【一部重点化】
 - ◇障害福祉サービス提供体制の整備【一部重点化】
 - ◇障害者虐待防止等に関する総合的な施策の推進(一部新規)
 - ◇障害者スポーツに対する総合的な取組(一部新規)
 - ◇重度訪問介護等の利用促進に係る市町村支援事業(新規)
 - 発達障害者等支援施策の推進
8.7億円(+0.9億円)
2.7億円(+1.1億円)等
 - 地域移行・地域定高支援などの精神障害者施策の推進
273億円(+28億円)
20億円(+2億円)等
 - 復興特別会計の主な施策【復旧・復興枠】
75億円

平成24年度障害福祉サービス等の報酬改定の基本的考え方

厚生労働大臣・財務大臣合意(平成23年12月21日)(抄)

介護報酬改定の考え方と整合を取り、平成24年度障害福祉サービス等報酬改定は、福祉・介護職員の処遇改善の確保、物価の下落傾向等を踏まえ、改定率+2.0%とする。改定に当たっては、経営実態等も踏まえた効率化・重点化を進めつつ、障害者の地域移行や地域生活の支援を推進する方向で対応する。

福祉・介護職員の処遇改善の確保と物価の動向等の反映

- 基金事業として行われてきた福祉・介護職員の処遇改善に向けた取組について、福祉・介護職員の賃金月額1.5万円相当分の引上げ経費として、新たに処遇改善加算を創設し、引き続き 処遇改善が図られる水準を担保。

* 交付金の申請率が低いこと等を踏まえ、加算要件を緩和した一定額の加算(福祉・介護職員の賃金月額0.5万円相当分)を併せて創設。(処遇改善加算が算定できない場合に算定)

- 改定率の決定に当たっての考え方を踏まえ、前回改定以降の物価の下落傾向を反映させ、原則として一律に(▲0.8%)基本報酬を見直し。

障害児・者の地域移行・地域生活の支援と経営実態等を踏まえた効率化・重点化

- 地域で暮らす障害児・者やその家族が地域社会で安心して暮らすことができるよう、夜間支援の強化や家族のレスパイトのためのサービスの拡充等

- 障害者自立支援法・児童福祉法の一部改正法の平成24年4月からの円滑な施行のため、相談支援や障害児支援について適切な報酬設定

- 前回改定の効果の検証・定員規模に合わせた経営実態等を踏まえた効率化・重点化

現在の状況

- 平成25年4月から、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(以下「障害者総合支援法」という。)に定める障害児・者の対象(※1)に、難病等(※2)が加わり、障害福祉サービス、相談支援等(※3)の対象となる。

- 他方、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においては、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等の検討が引き続き進められており、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難。

※1 障害福祉法に定める障害児についてと同様。
 ※2 障害者総合支援法上は、「治療効果が確立していない、味痛その他の特殊の疾病であっても定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である」と規定されている。
 ※3 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、相談支援員及び地域生活支援事業、障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

当面の措置

- 障害者総合支援法の施行に際し、難病患者等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、平成25年4月から出済に必要サービスを受けられるようにするため、自治体での準備期間を考慮して同年1月18日に対象疾患を定める政令を公布。

- 今回定める障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患と同じ範囲(※4)として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を進め、見直しを行うものとする。

- なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度(厚生労働大臣が定める程度)についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「(政令で定める)特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とする(※5)。

※4 同法では、難病患者等のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難病性難病研究協議会(難病性難病研究分野)の対象疾患(130疾患)及び難病リウマチがその対象範囲となっている。
 ※5 (300疾患)及び難病リウマチがその対象範囲となることとなる。また、障害程度区分の認定については、全国の都府県で難病等の特性に鑑みて日本全国統一化が求められる必要があるが、1月23日年明けに各都府県に「難病等の基本的名簿」や「難病等の特長(病状の変化や進行、遺伝子検査等)」、「認定難病等の名の注釈等」などを整備した難病性難病のマニュアルを交付。

障害者総合支援法の対象疾患一覧

| | | | |
|---------------|---------------------|----------------|-----------------|
| 1 脳血管症 | 34 脳内腫瘍性疾患 | 67 成人スチル病 | 99 難病性乾眼 |
| 2 脳脊髄液減少症 | 35 脳性脊髄液減少症 | 68 難病性高血圧 | 100 難病性緑内障 |
| 3 アミロイド | 36 脳性脊髄液減少症 | 69 難病性小脳変性症 | 101 パーキンソン病 |
| 4 アミロイド | 37 脳性脊髄液減少症 | 70 難病性筋萎縮症 | 102 パーキンソン病 |
| 5 アミロイド | 38 アミロイドー症候群 | 71 全身性リウマチー症 | 103 難病性熱性中血症 |
| 6 アミロイド | 39 脳性脊髄液減少症 | 72 全身性中血症 | 104 難病性熱性中血症 |
| 7 ALV-1関連難病 | 40 知覚性中血症 | 73 先天性心臓血管疾患 | 105 ハット・キアリ成体群 |
| 8 ADH中重混合性中血症 | 41 脳脊髄液減少症 | 74 先天性心臓血管疾患 | 106 パーキンソン病 |
| 9 黄色部腎臓病 | 42 脳脊髄液減少症 | 75 先天性心臓血管疾患 | 107 先天性特異性骨髄腫 |
| 10 難病性中血症 | 43 脳脊髄液減少症 | 76 難病性中血症 | 108 肥大型心臓病 |
| 11 下咽頭癌後遺症 | 44 難病性中血症 | 77 大動脈炎 | 109 ビタミンD依存性中血症 |
| 12 加齢性中血症 | 45 難病性中血症 | 78 大動脈炎 | 110 肥大型心臓病 |
| 13 肝外胆管癌 | 46 コナドリン分分泌異常 | 79 多発性中血症 | 111 肥大型心臓血管疾患 |
| 14 肝外胆管癌 | 47 混合性結合組織病 | 80 多発性中血症 | 112 肥大型心臓血管疾患 |
| 15 肝外胆管癌 | 48 腎不全性中血症 | 81 多発性中血症 | 113 肥大型心臓病 |
| 16 腎外胆管癌 | 49 サルコイドーシス | 82 多発性中血症 | 114 フィブリンー症候群 |
| 17 腎外胆管癌 | 50 シェーグレンー症候群 | 83 多発性中血症 | 115 フリオン病 |
| 18 腎外胆管癌 | 51 治療性中血症 | 84 多発性中血症 | 116 トーチエト病 |
| 19 難病性中血症 | 52 自己免疫性中血症 | 85 中血症 | 117 パルオキソニウム病 |
| 20 難病性中血症 | 53 自己免疫性中血症 | 86 中血症 | 118 肥大型心臓血管疾患 |
| 21 難病性中血症 | 54 難病性中血症 | 87 TSH産生低下性中血症 | 119 難病性中血症 |
| 22 難病性中血症 | 55 難病性中血症 | 88 TSH産生低下性中血症 | 120 難病性中血症 |
| 23 フックンク病 | 56 難病性中血症 | 89 中血症 | 121 難病性中血症 |
| 24 アルコール性中血症 | 57 難病性中血症 | 90 難病性中血症 | 122 ミトコンドリア病 |
| 25 フックンク病 | 58 難病性中血症 | 91 難病性中血症 | 123 メニエール病 |
| 26 フックンク病 | 59 難病性中血症 | 92 難病性中血症 | 124 難病性中血症 |
| 27 難病性中血症 | 60 難病性中血症 | 93 難病性中血症 | 125 中血症 |
| 28 難病性中血症 | 61 難病性中血症 | 94 難病性中血症 | 126 難病性中血症 |
| 29 難病性中血症 | 62 難病性中血症 | 95 難病性中血症 | 127 フックンク病 |
| 30 難病性中血症 | 63 難病性中血症 | 96 難病性中血症 | 128 リンゴ病 |
| 31 難病性中血症 | 64 スティーブンス・ジョンソン症候群 | 97 難病性中血症 | 129 リンゴ病 |
| 32 難病性中血症 | 65 スティーブンス・ジョンソン症候群 | 98 難病性中血症 | 130 レフトフックンク病 |
| 33 難病性中血症 | 66 難病性中血症 | | |

難病対策の改革について(抜粋)

平成25年1月25日
 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

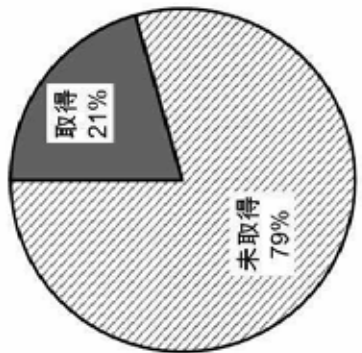
対象疾患及び対象患者の考え方

- ① 症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
 - ② 原因不明(病態が未解明なもの)
 - ③ 効果的な治療方法未確立(治療方法がないもの、進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの、一定の治療方法があるが、軽快と増悪を繰り返すもの)
 - ④ 生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とするもの)
- 対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。
 - 制度の安定性・持続可能性を確保するため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し、見直すこととし、見直しを行う場合、一般的な保険医療により対応する。
 - 対象疾患の選定及び見直しについては、公平性・透明性を確保する観点から、第三者的委員会において決定する。
- 福祉サービスの充実**
- 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患と同じ範囲として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

難病患者の身体障害者手帳取得割合

特定疾患治療研究事業の対象疾患(56疾患)で見ると、身体障害者手帳の取得割合は21%。疾患別に見ると、取得割合がもっとも高い「重急性硬化性全脳炎(SSPE) (87.5%)」から最も低い「PR分泌異常症」(2.1%)まで取得割合には大きな差がある。

56疾患



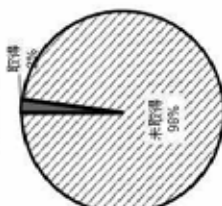
重急性硬化性全脳炎(SSPE)



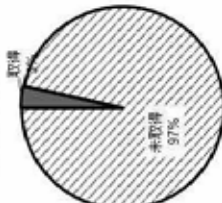
脊髄性筋萎縮症



PR分泌異常症



潰瘍性大腸炎



(出典)特定疾患調査報告システム(2011年度)

難病患者等に対する障害程度区分の調査、認定について
(別冊マニュアルの概要)

- 難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行う。
- しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化し軽くなったり重くなったりする等の拍動がある。
- そのため、「症状がより軽度の状態」の時に調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、最も障害度が軽くなることがある。この場合、「症状がより軽度の状態」であるにも関わらず、一次判定で「該当当り」や「区分1」となるケースが想定される。
- よって、認定調査員による「症状がより軽度の状態」の判断は聞き取り、主治医からの「症状の変化や進行等に関する意見、主治医審査会による「症状がより軽度の状態」を判断した審査判定などが必要になる。

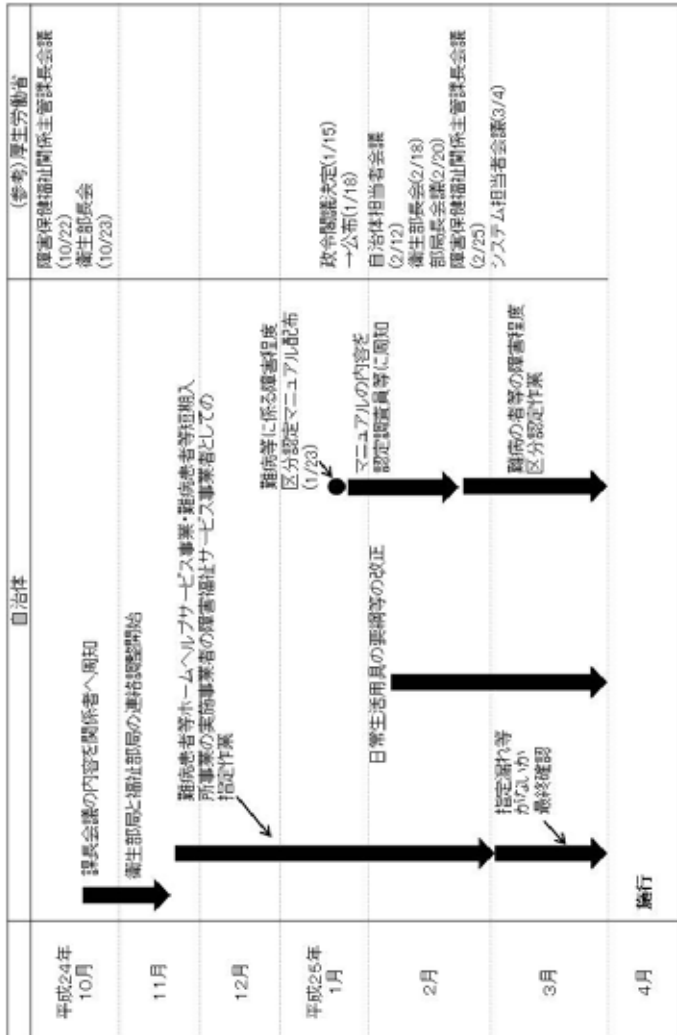
「難病患者等に対する障害程度区分認定 別冊マニュアル」の主な内容

| | |
|--|---|
| <p>I. 障害者の役割の見直し</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 障害者総合支援法第4条 ○ 政令で定める130疾病の一覧 ○ 障害者総合支援法の対象疾病と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患」の対応表(疾患群別) | <p>II. 難病等の基礎知識</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 難病の定義 ○ 難病の特徴(症状の変化や進行、福祉ニーズ等) (疾患群別) ○ 難病情報センター ○ 難病患者等居宅生活支援事業の利用状況 ○ 難病患者等の身体障害者手帳の取得状況 |
| <p>III. 認定調査の留意点</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事情 ○ 認定調査員について (保健師や看護士など医療に関する専門的な知識を有している者が望まれること、保健師の保健師の同行等) ○ 認定調査前の確認 (症状や治療法、薬物の効果、副作用等) ○ 難病患者等の特徴をふまえた調査の準備 (症状がより軽度の状態の詳細な聞き取り、家族等からの聞き取り、日常生活で困っていることの確認等) ○ 難病患者等に対する試行的な調査、認定で確認された「難病等の症状、副作用」や「障害福祉サービスが必要な状態」の別 | <p>IV. 医師意見書記載の留意点</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 専門用語を避けたり分りやすい内容 ○ 症状の変化(どの位の時間、期間で変化するか)や、進行(どの位の期間でどんな状態になるのか)等の具体的な記載 ○ 医師意見書の記載例 |
| <p>V. 審査判定の留意点</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 「症状がより軽度の状態」を特定した審査判定 ○ 難病患者等居宅生活支援事業の利用実況の確認 ○ 中野村審査会から市区町村に対する有効期間やサービスに関する意見 | |

難病患者等に対する障害程度区分の認定について(イメージ)



障害者の疑問の見直しに係る自治体における施行までのスケジュール



特別講演

座長

全国難病センター研究会 代表
国立精神・神経医療研究センター病院院長 糸山 泰人

講演

「難病と40年～患者さんにまなぶ～」
(40年を40分の紙芝居で)

独立行政法人国立病院機構南九州病院長
鹿児島県難病相談・支援センター所長 福永 秀敏

座長

糸山 泰人 氏



講演

福永 秀敏 氏



座 長

第19回の研究大会の特別講演は、鹿児島県の難病相談支援センター所長であり、南九州病院院長の福永秀敏先生に「難病と共に40年」ということで講演をいただくことになっています。もっともこの会にふさわしい先生に講演いただけることになっています。

先生は40年前の昭和47年に鹿児島大学医学部を卒業されています。それからすぐに神経内科にすすまれ、神経難病とともに歩んでこられたこの40年のことをお話ねがえるのではないかと思います。

40年前は我が国における神経難病対策がスタートした時であります。先生はまさにその神経難病のスタートの時から筋ジストロフィーの難病医療を中心に、また在宅医療のシステムを作るということでたいへん大きな功績を残して歩んできておられます。

先生の歩んでこられた道を今日はお話してただけるのではないかと思います。

ご存じの方も多いと思いますが、先生は多くの仕事をなさっておられます。昨年たいへん大きな賞を受賞されました。人事院総裁賞という賞です。公の仕事についてそれを全うしてこられて、多くの信認を得られた方に与えられる賞です。これはおそらく講演の中で、あんなほどと思われる方が多いと思いますので、たいへん私期待しております。個人的に私、鹿児島大好きといいましたが、素晴らしい山のあるところには素晴らしい人が育つ、とよくいいます。福永先生もそのお一人であります。先生今日は、難病と共に40年、よろしく願いいたします。



「難病と40年～患者さんにまなぶ～」

(40年を40分の紙芝居で)

独立行政法人国立病院機構南九州病院長
鹿児島県難病相談・支援センター所長

福永 秀敏

今日はたくさん遠いところから来ていただきまして、本当に感謝しております。久しぶりにホームグラウンドというか、実は僕は大学がちょうどその黎明館のところで過ごしましたので、大学病院が鹿児島医療センターの隣ですので、懐かしいというかホームグラウンドで喋らせてもらって、非常にうれしく思っております。

どうい話をしようかなと思ったんですけども、おそらく厚生労働省関係の方々が多い話をされるだろうから、僕は紙芝居的にリラックスする話がいいのかなという感じで作ってしまいました。どういことになるか分かりませんが、40分ほどおつきあいいただければありがたいと思います。



これは、自分で撮った桜島の初日の出です。桜島というのは非常に静かな時もあるし、今日は大きな噴火が起きていましたけれども、僕らにとってはやはり桜島が非常に困りモンでもあるんですけども、帰ってきた時には桜島をみたら、ああ鹿児島に帰ってきたなというふうに思うことです。

今日は鹿児島弁では他所の人は分からんかもしれんけども、げんねこちょ知らんというのがあるんですね。これ司馬遼太郎が鹿児島に来られて1番印象に残った鹿児島弁というふうを書いてあるんですけども、げんねこちょ知らんということで今日はちょっとよかぶっせ一話をいたします。あまりした

さつま(鹿児島)で嫌われる人

- げんねこちょ知らん (含羞)
- よかぶいごろ (謙虚)
- やっせんぼ (勇気)

くはないんですけども、せっかくですので、おゆるしいたきたいと思います。



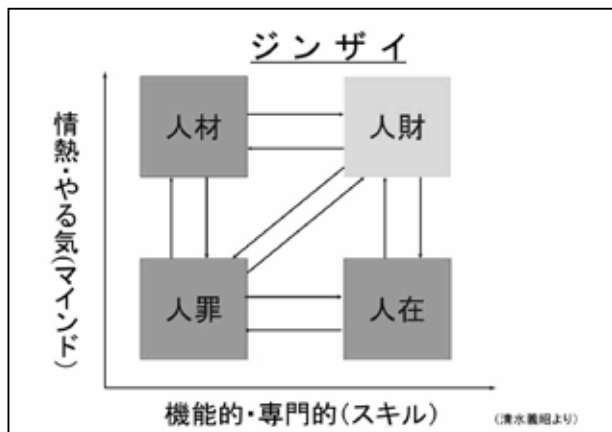
僕が大学卒業した正確には41年なんですけども、難病を中心にやってきて、いろんな成果もあったんですけども、なかなか、ALSをはじめとして、新しい治療法がまだ待ち遠しいのがあります。最近思うんですけども、やはりIPS細胞の臨床応用というのができるようになったし、日経の2月14日、バレンタインの日ですけども、同じように、筋ジストロフィーの研究が官民連携で行われるシステムができそうということで、なんとなく近づいてきたなという気持ちが実感として湧いてきています。ぜひこの流れを断ち切らないでできるだけ1日も早く待望の薬ができることを望んでおります。

今日のお話

- 1) 人材の育成
- 2) 私の個人史
- 3) 神経難病、特にALSとの関わり
- 4) 現在をたくましく生き抜くALS患者さんたち
- 5) 難病とうまくつきあう方法



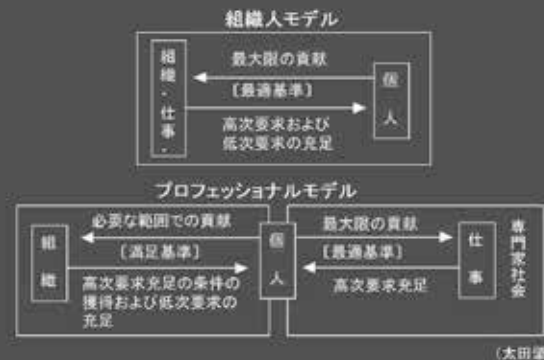
今日のお話は、1つは人材の育成についてと、私の個人史というのは、おこがましいんですけども、そういう話もさせていただきます。それから神経難病、特にALSとの関わり、それから今日橋本さんもそうですし、鹿児島からも何人かのALSの患者さんが来てくださっています。そういう方々のことをちょっとさせていただきます。それから最後に難病とうまくつき合う方法ということで話をしたいと思っています。



人材というのが1番なにをするにも、人ですね、システムと人だと、僕と思います。人というのは、1つはどういう人が人材かという、まず情熱を傾けてやる気のある人が人材であるし、ただやはりそれにプラスするところのスキルという、技術という、そういうことも加えていただければ鬼に金棒という、本当の人材ということになります。

さしあたってはやる気さえあれば本当の人材だし、ただやる気がなくてスキルだけがあってもそこにいるだけの人ということで、ぜひ、僕等にとっては人材育成するというのが1番大事なところかなというふうに思います。

組織人モデルとプロフェッショナル・モデル



それと、時代変わってきたなと思うのは、これは会社でもいえることですが、私は組織というか組織と仕事は一体化していたし、個人との関係は組織に戻るといってこういうことになるかと思いませんけれども、最近プロフェッショナルモデルというか、僕は病院長を長くやってきましたけれども、全ての個人を、個人が望む通りに僕等処遇できないし、ただ最近この個人を、仕事という、仕事人間といわれるかもしれませんが、仕事を通して組織に貢献するというか、そういう意味で非常に緩やかな関係になってきているような気がいたします。



実は先日、これも非常に望外なチャンスだったんですけども、郵便不正事件で長いあいだ不当に勾留されていた村木さんと対談する機会がありました。村木さんはちょうどその時に自分が拘留されていて何が自分の気持ちをずっと維持させることになったかということとか、あるいはやはり母親なんだという気持ちが非常に強くされました。そういうことも話をいろいろと1時間ほどさせていただいて、最後に筋ジスとか重心とかあるいは難病医療で働く人々へのエールを何かありませんでしょうかといったら、村木さんがいわれたのは、ぜひプロとしての知識と技術の部分と感受性という、寄り添うという

か、共感できる力その両方をぜひこういうところで働く方々には育てて欲しいなということをおっしゃいました。まさに、僕が今まで考えていたことと同じことで、ああそうかなということ非常に気を強くした気がします。もし機会がありましたら村木さんと対談したのが掲載されていますので、読んでいただけたら有り難いです。

私に影響を与えたもの

- 1) 教職の家に生まれた
- 2) 次男だった
- 3) 県立鶴丸高校を卒業
- 4) 大学時代の社会医学研究会
- 5) 第三内科(神経内科)入局
- 5) 都立府中病院への国内留学
- 6) アメリカへの留学
- 7) 二人の恩師
- 8) ワープロ&パソコン

僕いろいろ本を書いてきたんですけども、おそらく最後の本になるんじゃないかなということで、何人かの先生方とか知り合いに寄稿をお願いしました。そのひとりで非常に僕と親しい人が、先生を形作っているのは、上から3つを彼いったんですね。先生は教職員の家に生まれて次男だったと。

これもちょっと鹿児島県は知事も市長もラサールですので、こんなことをいうと変ですけども、県立高校に卒業したのもいいんじゃないかなったのかということ彼が3つのことをいいました。

そして、僕はそのあとでつけ加えたんですけども、大学時代社会学研究会ということに入っていて、第3内科にたまたま入局したと。それから都立不調病院に国内留学して、アメリカへの留学のチャンスがあって、そして非常にいい恩師に恵まれたと。

それと同時に、僕自身は非常に字が汚かったもんですから、例えば400字詰め原稿用紙に手書きで書くような時代だったらとても僕は本は書かなかったと思うんですけども、たまたま時代がワープロ・パソコンというのができて、非常に書きやすくなって、だからいい加減なのをたくさん書かせてもらっています。これはやはりワープロ・パソコンというのができた時代に生きたからだ、生まれて生きてきたからだというふうに思っています。

僕はこれなんですけども、小学校4年で、ちょうど55年前ですね。次男というのは、うちの兄と

私の半世紀前の家族写真(生家)



弟がいて、たまたま医者をしています。兄が呼吸器で弟が循環器で僕が神経をやっています。次男というのが良かったというのは、どちらかという、やはり長男はいろんな形で親との摩擦もよく起こしますし、次男というのは兄の生き方とかそういうのを見れるし、こっそりひっそり小さい頃はずっと目立つこともなく、生活したのが良かったのかなというふうに思っています。

全校朝礼の様様

当時の城西中学は全国一のマンモス校で、一学年1200名、全校生徒数3600人を超えていた



これはあまり関係なんですけど、たまたま小さな学校から移ってきたところが良性中学校が考えにくいんですけども、一学年1200人いてね、そして全校生徒が3600人もいて、これはなぜよく使うかという、僕等が後期高齢者になるのは2025年ですので、こういう人たちが安らかに死なしてくれますかといいたいんですけども、実にこういう時代を迎えつつあります。

それからさきほど、たまたま僕は近くに県立鶴丸高校があったもんですからいっただけのことなんですけれども、今考えるとそんなに愛校心というのは、ほとんどなかったんですけども、今考えると鶴丸の校訓というのは、アザーズでしたよね、確か。だから人のために役立てというのは自然とそういう教育の中でされてきたような気もするし、他の鹿児島

県立鶴丸高校(家から歩いて数分)



で有名な私立の高校は男女共学ではありませんし、うちの子どものそういうところに入ってしまって、こんなことは余計なことでもういいことなんですけど、だから我が県立の普通の学校で良かったのかなという気もしています。

社会医学研究会(病気ではなくて病人をみる ことの大切さを教わった気がする)



社会学研究会ではやはり病気について環境によって病気というのは作られるんだなということを知ったような気がします。

筋無力症のYONEKOと 山ちゃん

Yonekoは高校2年の冬に筋無力症に。胸腺摘出術、血漿交換療法など繰り返し美容師に。手記に「私はやはり自分のやりたいことをやりたい。美容師になりたい、この目標だけはいつも心の中に…」
山ちゃんはやはり高校の時にこの病気に。故郷の福岡に帰りたいということで、飛行機に同乗して九州大学病院に搬送。村井先生が玄関まで迎えに来てくれた。
しばらくしてクレーゼで亡くなったという知らせがあった。

都立府中病院時代、現在の都立神経病院(1974~1976)



それから僕は府中病院にいて、ここでけっこう看護師さんとの、さこさんとかかわむらさわこさんとか、今でも有名な看護師さんとか保健師さんとかおられて、それで随分いろんなことを勉強したような気がします。今Yonekoさんというのは、米山まさ

よさんなんですけども、この都立府中病院というのは、重症筋無力症が専門の病院でしたので若い高校生がたくさん入院していました。2人ともたまたま美容師になりたいという夢を持っていたんですけども、山田さんの方はおそらく僕は、東京から九大まで送った記憶があるんですけども飛行機で、そのあとクレーゼを起こして亡くなったという知らせを受けたことを覚えています。

2013年の(ヨネコの)年賀から

早々といつも賀状をありがとうございます(ペコリンコ)。私の方は元気印で生活しています。
88歳の母の世話係と美容師の仕事(週3回)は相変わらずです。プレドニンがやっと1ミリ減って、隔日の19ミリになりました。万歳！
一見MGには見えにくい、病歴40年には見えにくい、元気印の57歳のおばさんです。
今年も先生にとってステキな一年になるよう、祈っています。
風邪引かないようにね先生！！

ヨネコの方は毎年賀状をくれたり時々僕も新宿なんかであったりすることもあったんですけども、うれしいね、毎年賀状です。ちょっと読ませていただくと、

「いつも年賀状ありがとうございます。私は元気に生活しています。88才の母の世話係と美容師の仕事—今日就労支援の話がありましたけども、筋無力症というのは調子のいい時は働けるんですね。だから雇い主の理解があればこういうことができるんだなと思うんですけども一週3回は相変わらずです。プレドニンがやっと1ミリ減って、隔日の19ミリになりました。万歳！一見MGには見えにくい、病歴40年には見えにくい元気印の57才のおばさんです」と書いてあるから、高校の時一緒に府中病院で過ごした人が50になった今も元気に頑張っていて美容師の仕事をしてきているですね。

今年もすてきな1年を、という、非常にうれしい年賀状を毎年もらっています。

それから僕はたまたまアメリカに留学して、メイヨークリニックというところで3年仕事したんですけども、非常にエンゲル先生の生き方とかあるいは科学的な考え方とかが非常にためになりましたし、今考えるとアクティブゾーンというのを探す仕事に専念していたんですけども、その仕事という



のはおそらく日本人だけ、日本人でないとやれないような、電子顕微鏡の中、太平洋の中で五円玉を探すような仕事で、そのあと追試もでていませんけども、おそらく日本人やないとできないような仕事やなかったのかなというふうに思うところです。



エンゲル先生と井形先生です。いい恩師に恵まれました。お二人とも84才ですね。エンゲル先生は83かな。エンゲル先生はまだ雑誌のエディターもやっておられますし、岩谷先生もまだ学長されていますから、お二人ともお元気ないい恩師でした。



時々鹿児島県のPRもします。霧島山系ですけども、としひでくんといって筋ジストロフィーで亡くなった青年でしたけども、その追悼登山を毎年かさず新燃岳に、というのは彼の遺言が自分の位牌を新燃にまいて欲しいという変な遺言だったもんですから、まいていたもんですから毎年新燃に登ってんですけども、ちょうど大噴火を起こす前の年の、この色はほんとおかしいなど、いつもここは紺碧のブルーだったんですね。だからやはり大噴火を起こす前の予兆だったのかなというふうに今思うところです。

当院の歴史

- 1 昭和46年、国立加治木療養所と国立粘佐療養所が統合して国立療養所南九州病院に
- 2 平成12年、国立療養所霧島病院と統合
- 3 平成16年、独立行政法人国立病院機構南九州病院に
- 4 平成17年、緩和ケア棟開設して475床に

鹿児島県の中央に位置し、空港に近く、高速網の基点。また、桜島の噴煙も比較的少ない場所、霧島錦江湾国立公園内にある。

留学から帰ってきて6ヶ月して僕は今の南九州病院に移ったんです。医局の、俗に言う異動ですけど

「2つの難病との出会い」で南九州病院に30年間も過ごしたことになります。

- 筋ジストロフィー
- 筋萎縮性側索硬化症(ALS)

ども、来た時は2～3年かなという心づもりだったんですけども、人間の一生というのは分からないもので、2～3年がね、30年になってしまっています。



それはなんでそういうふうにな長く過ごしたかという、カルチャーショックというか、走りたくても走れない子たちがたくさんいたんです。これを読むとね、僕は生まれて一度も走ったことがない。だから先生のおっしゃることや看護師さんのおしゃることなど聞いて走ってみる。でも走れない。僕は思いきり走って病気を振り落としたい。そして元気な体を作りたい。というそういう子どもたちはたくさんいる世界だったし、それからもう一つはこれもよく今まで紹介してきた作文なんですけども、みきちゃんという人は自分のお父さんのALSのことを非常によく書いていた作文をいただいたんですね。

「がんばれ、お父さん」 みきちゃんの作文(2)

家族の毎日のくらしは大へんなものです。食事は母がはしではさんで口まで持って行って食べさせます。こぼれたり、散らかったりです。トイレは母がおぶって連れていき、私がつかまえています。お風呂も母がおぶっていき、胸をおしながら頭をあらったり、ひげをそったりします。きれいにあらったら、私が足を母が体をかかえて浴そうの中に入れます。私も母もあせびしよりになります。それからまた母は、小さな体で上手に父をおぶっていきベッドまでもどります。洋服を着せるときも、ふたりがかりで汗がにじみ出てきます。

父の楽しみは、テレビや新聞です。体の調子のいいときは、ベッドをおこして夜十二時ごろまでテレビをみています。また夕方、車いすで庭にでるのもその一つです。毎日いつものように車いすで、私が胸をさすりながら池のコイにえさをやっていたら、「みき、もう胸をおさなくてよかが」と父が言いました。「なんで、胸をおさんと苦しくなるがね」と私がいうと、「お母さんがおらんうちにけしん(注:死ぬこと)がなっで」といいます。私は「そんなことがあったら大変だ。お父さんががんばるんだ」と心の中でさけびながら強く強く胸をさすりました。涙が止まらないでした。

私は父に、外でのことを報告するのが好きです。病気がよくなるように神様にお願しています。私もがんばります。だから、お父さんも負けずにがんばって

長いので後半の部分だけちょこっと読んでみますと、非常に今でもやはりそういう生活というか、今も変わらないんじゃないかなと思いますけども。家族の毎日の暮らしは大変なものです。食事は母が箸ではさんで口までもって行って食べさせます。こぼれたり散らかったりです。トイレは母がおぶって

連れていき、私がつかまえています。お風呂も母がおぶっていき、胸をおしながら頭を洗ったりヒゲをそったりします。綺麗に洗ったら私が足を母が体をかかえて浴そうの中に入れます。私も母も汗びっしょりになります。それから母は小さな体で上手に父をおぶっていきベッドまで戻ります。洋服を着る時も二人がかりで汗がにじみ出てきます。

父の楽しみはテレビや新聞です。からだの調子のいい時はベッドをおこして夜10時ごろまでテレビをみています。また夕方車いすで庭に出るのもその1つです。毎日いつものように車いすで私は胸をさすりながら池のコイにエサをやっていたら、「みき、もう胸をおさなくてよかが」と父が言いました。「なんで、胸をおさんと苦しくなるがね」と私がいうと、お母さんがおらんうちにけしん—鹿児島弁で死ぬことをけしんといひます—がなっで」といいます。私はそんなことあったらたいへんだ。お父さん頑張るんだと心の中で叫びながら強く強く胸をさすりました。涙が止まらないでした。」

というような、ちょうど大口保健所の保健所長だった浜田先生がこの作文を読まれて、2年間365日にわたって、当時は人工呼吸器というのがなかったもんですから家族3人だけでおしていたんですね。またこれはあとでちょこっと話をするをすかもしれませんけども皇后陛下さんが、この前お会いした時に、「今も手でおされて」もっと優しい言葉づかいでしたけども、「手でおされておられるんですか」というから、いや今もちゃんと人工呼吸器であるからおさんですみますというような話をした覚えがあります。



1984年4月

日本で、おそらく初めての「体外式陰圧人工呼吸器」を在宅で、下小園さんに使ってもらった。

2年余り24時間の胸押し補助呼吸から開放されて、喜ばれた。

でも、6ヶ月ほど経ったある朝、眠るように亡くなられた。

私が在宅ケアと取り組む「きっかけ」を作ってくれた患者さんである。

これがこういう形で、43才の時にALSになったかと思いますが、こういう形で押しながら、これが体外式陰圧人工呼吸器というので今はもう使われ

ていませんけども、こういう人工呼吸器をたまたま中川先生が留学から帰ってくる時に、アメリカから手荷物でもってきてくれたんですね。いいのがあるって言って。もちろん医療とか難しいことを厚生労働省に頼んだら駄目っていったんでしょうけれども、当時はどうでもいい、鹿児島なんかあまりみてもいませんし、これをやってから非常にうまく行って、ところが6ヶ月ぐらいたった朝、眠るようにしておそらく痰を詰まらせたんじゃないかなと思いますけども、亡くなったけど、非常に喜ばれました。僕はやはり在宅療養いいなと思ったのは、入院してしまえばこういう姿というのはないわけですけども、やはり在宅でちょっと僕らが手を貸すことで、こういう生活が営めるということで、その時にやはり在宅での人工呼吸器というのはできるんじゃないだろうかと思ったのが、ちょうど30年前です。



お母さんに指示する下小園さん、在宅だからできる「この頃が一番充実していたかも・・・」とお母さん

人生を話してくれた小川内さん、楽しかった在宅ケア



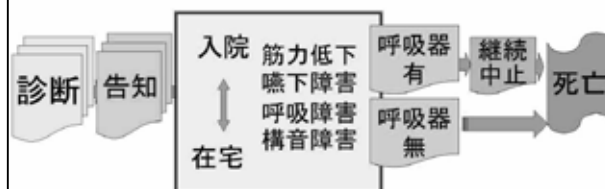
それから在宅医療をはじめ、たとえば小川内さんとかボランティア的にやっていただいた、うちの職員ですけども、それからこれもちょうど介護保険の始まるまだ前だったんですけども、非常に口腔ケアなんかやっていて、口腔ケアをうまくやっていたら肺炎とか風邪もひかないんだなというのを教えてくれたし、このお母さんの娘さんですけども、手を

「手を抜けば後で苦労します」と介護世界一、Kさん。特に口腔の清潔はピカー、いつもキラキラしていました。そのためか、風邪や肺炎などになることもありませんでした。



抜けばあとで苦労しますとってほんと介護世界一というふうに僕はいつも誉めていたんですけども、そういう女性でした。

ALS診断後の一般的経過



そういうことでALSをやっているうちに経過としては告知の問題もあったし、あるいは球麻痺症状といわれる非常にやっかいな症状もあったし、それから当時呼吸器をつけるつけないの問題もありました。ところが鹿児島県はやはり呼吸器は全国的にも1番つけている県です。約6割がつけます。だからつけるのは非常につける環境も整ってきているんですけども、つけて◆とかなった時の口のうしろの問題はまだ解決されていません。

在宅療養のための3部作



(平成3年)



(平成5年)



(平成6年)

その時にやはり困った時に患者さんにとって少し

でも役に立つということで食事のしおりとか、闘病のしおりとか、生活ガイド、こういうのを作りました。実はなんでこれを出したとかいうと、平成3年というか、20何年前ですけども、この食事のしおりを朝日新聞が取り上げてくれて、全国紙に載せてくれたものですから、約1万部ほど送ったんです。それで全国のALS協会の、当時は若くて今は年をとっているおばさんがたと非常に親しくなった人がたくさんおられるんじゃないかなと、いらんことですけども、思います。これで僕はALS協会の方々とずいぶん親しくなったのはこの食事のしおり、闘病のしおりだったと思います。



吸引問題を考える機会になった患者さん

ご主人が一人で奥さんの看病にあたっていた。夜間も吸引の度に起きていた。眠れる時間は訪問看護の2時間だけ、という日が続いた。せめてヘルパーの来る夜間の吸引をお願いできないものか…

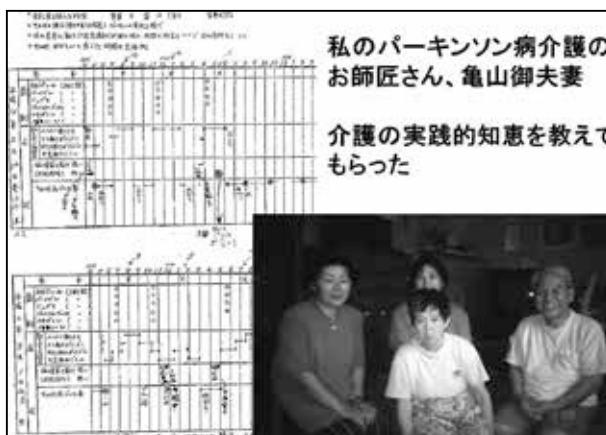
あと、ALS協会での関係でいえば、南さんという方でしたけども、奥さんがALSで在宅をはじめ、そして夜間に、まだヘルパーさんは来るころになっていて、ヘルパーさん来てくれるんだけど吸引ができないと。これおかしいんじゃないかと。訪問看護師さんが来る日は眠れるだけだと。そういうことで平成17年だったかと思えますけども、吸引問題を考える検討部会みたいのができて、この時は非常にALS協会の方々のバックアップを得ながら、いちおうその日医療者でもいろんな研修とか一定の条件のもとで吸引ができるようになった。これは最近ずっと拡大されてきて、確かに在宅になったら医療も看護も介護もないんですね。極端に言えば、いい加減にはできないんですけども、在宅医療を奨める上ではやはり僕は必要な問題だったかと思っています。



新潟から若林さんがわざわざ来るといわれたものですから、出したんですけども、このころは若いです。(笑う)この方はスモンの方で、100才かな101才でなくなったんですけども、亡くなる時は先生の病院でっていわれながら結果的には果たせなくて、ただ頭脳明晰で、ちょうど若林さん来てくれた時とようらさんとか佐渡おけさなんか歌ったですね。これは鹿児島でALS協会ができた時だったかなと思っています。



これは僕の育った颯娃町からみた薩摩富士です。開聞岳です。明日天气がいいからきっとこの景色が見られるんじゃないかなというふう楽しみにして



ください。

あと、ALSだけでなくパーキンソンも、僕はこの上山さんという人に非常にお世話になってこの方は生まれは久留米だったんですけども、学校の先生で、実に10年にわたって、これ平成4年2月29日、閏年の日だったんですね。平成4年3月1日、毎日看護記録介護記録というのかな、これをこんなにつくっている人で、僕はこの方はこれをみた瞬間、学校の理科の先生でありませんでしたか？っていったらね、ぴったしカンカンでね、これはもうやはり自分の奥さんもね、百葉箱で観察している観察記録だというふうに非常に短絡的に考えたらね、当たったんですね。この方は非常にそういう面では凄い介護者で、僕はこの人の介護の記録をいろいろ読んでもらいながら、パーキンソン病の介護の本を



3冊書かせてもらいましたが、だけでも、ほとんど僕は介護職の経験はありませんので、ほとんど受け売りプラスでさせてもらった記憶があります。

在宅医療の歴史(南九州病院)

- 1 昭和50年頃からALS患者訪問をボランティアで実施。
- 2 平成3年、南九州医療福祉研究会設立。
- 3 平成5年、「国立療養所における在宅医療推進に関する研究班」が発足。本院が事務局。
- 4 平成6年より、病院の事業として計画的で継続的な在宅医療の実施。(規約・交通手段・緊急時の体制整備)
- 5 平成8年、鹿児島ALS医療福祉ネットワーク発足。
- 6 平成9年、難病支援検討会 & 学習会(調整会議)。
- 7 平成12年、鹿児島県重症難病医療ネットワーク協議会

そういうことで南九州病院の在宅医療の歴史というか、おこがましくいえば私の在宅医療の歴史なんですけども、平成3年に南九州ALS研究会というのを作ってこれを前の院長の川島先生と一緒に作ったんですけども、これが非常におおきかったですね。

あと平成6年から在宅医療を病院としてはじめています。このころは介護保険がなかった時代で、平成8年に鹿児島ALS医療福祉ネットワークというのを発足しています。これはきっと全国的にすることになった重症難病医療ネットワーク協議会の走りだと思います。

当時やはり保健師さんが非常に頑張っていた時代です。だから平成9年に難病支援検討会の学習会、調整会議ですけども、これが非常に大きな役割を果たしたと思います。だからやはり時代の流れで介護保険の実施される前は保健所の保健師さんに頼む以外になかったし、そういう意味では目に見えて保健所が頑張っていた時代だったと思います。けっして今頑張っていないといっているわけではありません。

本院の在宅ケア

1) 在宅医療・訪問看護の実践・
やってみないとわからない
2) 看護・介護実務者への教育
やってくれる人を教育
3) 研究
やったことをまとめる

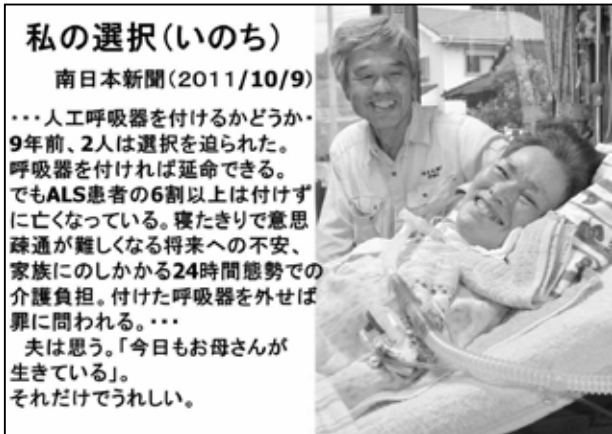
| | 1級 課程 | | 2級 課程 | | |
|------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | 申込者数 | 受講者数 | 申込者数 | 受講者数 | |
| 研修7年 | 310 | 140 | 研修7年 | 1,083 | 532 |
| 研修8年 | 358 | 150 | 研修8年 | 565 | 266 |
| 研修9年 | 310年度 | 41 | | | |
| | 314年度 | 455 | 1,331 | | |
| | 315年度 | 728 | | | |
| 計 | 638 | 1,464 | 計 | 6,536 | 1,888 |

鹿児島県等ヘルパー養成研修

| | 鹿児島基礎研修Ⅰ | | 鹿児島基礎研修Ⅱ | |
|-------|----------|------------------|----------|------|
| | 申込者数 | 受講者数 | 申込者数 | 受講者数 |
| 312年度 | 51 | 72 | | |
| 313年度 | 58 | 前期 38 後期 110 | 117 | 117 |
| 314年度 | 161 | 前期 175 後期 140 | 214 | 214 |
| 315年度 | 169 | 前期 175 後期 110 | 288 | 288 |
| 計 | 339 | 660 | 計 | 600 |

ヘルパー養成研修
1) 平成7年より平成20年まで
1級課程1884人、2級課程
1627人、合わせて3511人の
ヘルパー養成。
2) 難病患者等ヘルパー養成
研修では、2027人が受講。

うちは在宅ケアをやる時に思ったことは、実際やってみないと分からないと。やってくれる人を教育すると。やったことをまとめるということで、今考えるとさきほどの南九州ALS研究会でヘルパー研修ということで1級を1884名2級を1627名です。あわせて3511人がうちの南九州病院で養成されています。非常にこれはある意味では経営にも役だっただけでこういう人たちが県下に散らばっていったうちの病院のPRもしてくれたように思います。



それから、さきほどちょっと了解をとりましたけれども、今頑張っている人たちを何人か紹介させていただきます。

今鹿児島県の支部長にならなりたいでちさんですが、これ南の新聞に載っていたから出してもいいのかなと思って出させてもらっていますけれども、人工呼吸器をつけるかどうか9年前、二人は選択をせまられた。呼吸器をつければ延命できる。ALS患者の6割以上はつけずに亡くなっている。寝た切りで意思疎通が難しくなる将来への不安。家族ののしかかる24時間態勢での介護負担。つけた呼吸器ははずせば罪に問われる。夫を思う。今日もお母さんは生きている、というだけでうれしい。

近くに人を目の前にして誉めるのもなんですけれども、非常にご主人もいいて家庭環境に恵まれていますね。だけれども全部が全部家庭環境に恵まれるわけでもありませんけれども、在宅がうまくいくのはやっぱり家庭環境と本人だと思います。本人がいろんな意味でいい人で家庭が恵まれていたら在宅をやっても非常にうまくいきます。

一色孝次さん

1947年生まれ
 52歳ごろから葉書に水彩画
 54歳のときALSを発病
 60歳で京セラ定年退職
 61歳で気管切開、人工呼吸器
 絵葉書に文作り
 62歳絵葉書集作成開始
 12月「私の風景スケッチ」
 刊行

それから、この人は一色さん、時々うちでレスパイトを今もやっています。この方も、僕は知識人というのはなかなか長期ケアは難しいというのが持論

だったんですけども、このいしきさんは、京セラの研究所長やっていた人ですけども、ちょうど僕と同じ年です。今65ですけども、非常にうまい、確かに知識人らしいうまい形でのALSケアというか、在宅医療が長く続いています。

回診のとき、「どうしていつも前向きにいられるのですか」と聞いてみた。(メールでのお答え)

- 1) 病気の診断を告知されたとき、自分の身に降りかかった災難に驚いたが、病院を出てバス停までの数百メートルの間に「自分でちゃんと立って歩いているではないか。今は普通にしていこう」と思い、悪いときには、その時そこからスタートだと思っています。
- 2) 大変な病気だと妻に説明し、次回からの診察への同行を頼んだ。
- 3) 最初の頃には金縛りようになって、蚊に襲われたらどうしようと思ひ、寝れない時もありました。妻から「そんなことでは職場のみんなに笑われるよ」と言われ、その後はなくなりました。
- 4) もちろん病気の心配はいたします。昨年もその前の年も同じように心配していました。進行性の病気では現在は過去よりも悪くありません。しかし明日より今日はいいわけです。
- 5) 明るく前向きな妻に助けられています。前向きな妻を信頼し、よく介護してもらえることをありがたく思い、前向きになれます。

よく、どうして前向きにおられるんですかということでもメールでお伺いすると、この人のいった言葉では、必要なだけ悲しむと、必要なだけ心配すると、というのは逆にいうと必要以上には心配するということなんですけれども、やはり明るく前向きな妻に助けられています。前向きな妻を信頼し、よく介護してもらえることはありがたく思い、前向きになれます。ということで、非常にプラス指向でやってくれています。



それから、今日来てくださっている、僕はなにか呼吸器をつける時には目標、目的があって、この時までは生きないといけない！というのは非常にいい目標でね、きたいしさんですけども、娘さんの結婚式までは生きたいとっていたからね、結婚式もして孫もできたから、もういいんじゃないかなと思うんですけども、(笑う)なかなか人間そう簡単にはいかないでね、今日もきてくださっています。

(阪急タイガーズが)優勝した時は僕も毎年12



平成17年度 優勝

月頃になるとこういう格好をさせられます。今年もずっと8回目ですかね。毎年カレンダーを作っているんですね。だからいしきさんと娘さんと奥さんと、介護されている方と、これは阪神タイガーズが優勝した時の焼酎までもっていますね。だからちょうど25年ですから8年たったんですね。(会場とやりとり)つけてないね、顔もまだしっかりしているね。今がしっかりしていないというわけじゃないんですけど。(笑う)そういう目標があって生きるとは大事だなと思います。

**県支部発足に
あたって(平成13年3月)**

この大変な難病、でもこれほど生きることへの感動を与えてくれる病気はない...

多くの支援する人々が、県内そして県外からも集まってくれた。鹿児島県支部は33番目と遅い船出であったが、患者さん、家族、支援者、医療福祉専門職の連携をもとに、患者に寄り添う温かな明るい支部を目指している

STK JALSA

鹿児島県支部だより

アーンランドの会(鹿児島県本部) 第5号

これはちょうど支部総会が平成13年ですけど、12年前ですね、一生懸命頑張って、これまだけやきさんも元気で頑張ってますね。こういう支部総会

ALSの長期ケアのための総論的コメント

- 1) 告知
長期療養に伴うさまざまな問題、特に呼吸器装着などを考えると告知は避けて通れない。告知のやり方やアフターケアは大切。
- 2) 呼吸器装着とTLSでの呼吸器の離脱
呼吸器装着はその前提として、在宅で可能かどうか検討事項。
- 3) 円滑な長期ケアの要因
 - ①患者さん: 人柄というか、周りにサポーターを惹きつける魅力があれば。
 - ②介護者: 主介護者が健康で、またサポートできる体制。
 - ③医療機関のネットワーク: 拠点病院と協力病院。ただ神経内科専門医だけでなく、呼吸器や外科系の医師でもなんら問題はない。レスパイト入院。
 - ④緊急時の問題: いい時は在宅で、悪くなったら入院できる病院の確保。
 - ⑤地域ケアシステム: 連携と協力が必要。チーム医療そのものであり定期的な調整会議(事例検討会)が必要。地域医療連携室の役割。
 - ⑥患者会との連携: 相談窓口としても。ピアサポート。
- 4) ALSと人生
運動機能は極限まで退化するのに、精神機能は活発。だからこそ、人の心を打つ患者さんも多い。

で毎年今もずっとやっています。

ALSの長期ケアの総論的コメント、ちょっとまじめにいうとね、告知の問題、それから呼吸器をつけてあるいは呼吸器の離脱の問題、これ円滑な長期ケアの要因、どうやったら円滑に長期ケアができるかといういろいろなありますけども、介護者はやはり健康ということもあります。うまくレスパイト入院を使うということもあります。最近やはり昔と違ったのは、各病院地域医療連携室というのができて、非常に大きな役割をしてくれています。だから患者さんとのそれぞれこのセンターみたいな相談窓口とかケアサポートも非常に大事だと思います。

ALSというのはもう皆さんご存じのように、運動機能が非常に退化するんだけど、精神機能は非常に活発な人が多いし、だからこそ人の心をうつ患者さんも多いんじゃないかなというふうに思っています。

(改革の基本理念)
難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを改革の基本理念とする。
(改革の3つの柱)
①効果的な治療法の開発と医療の質の向上。
②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

(4原則)
①治療研究の推進、②公平、かつ公正な支援、③他制度との均衡
④持続可能な仕組み

僕自身が今例の難病対策のことでさせていただいていますけども、僕はやはりこの4原則というか、治療研究の推進、公平かつ公正な支援、他制度との均衡、持続可能な仕組み作りというか、そしてやはり共生社会の実現というか、これは何回もさきほど山本課長はじめ話していただきましたけれども、いい制度が、山本課長もおっしゃっていましたが、最初から100点ができるわけではありませんので、やってみながら改革していくというスタンスが1番いいんじゃないかなというふうに個人的には思っています。

難病とうまくつきあう方法

- 病気をよく知る。
- それぞれである。
- 必要以上に心配しない。
- 家庭医(専門医)とのいい関係
- 保健師とのいい関係
- 看護師・介護者とのいい関係
- あきらめない

難病とうまくつきあう方法を簡単にいうと、病気についてよく知ること大事、人それぞれなんですね。いろんな経過があるし、なかなかステレオタイプに当てはめられるわけではありません。それからさきほどいしきさんがいわれた必要以上に心配しないと。そのためにいろんな人とのいい環境作って欲



しいと。それからあまり諦めないということではないかなというふうに思います。

これはみなさんに祝福していただきましたけれども、長ければいいもんでもないかもしれませんが、ひたすら長かったからなんですね。ちなみに鹿児島県でもらった人は三療を30数年にわたって守りつづけた人がもっているんですね。だからそういうタイプの賞みたいなんですけども、ただ非常にこの賞の特徴は、こういう形で非常につばが飛ぶような距離で、天皇陛下と皇后陛下、こっちから皇后陛下が来て、こっちから天皇陛下が来られて、全部で30分ぐらいですから随分長いあいだしゃべることが出来ます。だから僕は最初はここでちょっと緊張した顔していますが、あとはけっこうヒアリングあったのか筋ジストロフィーとかALSの話もさきほど呼

吸器のあったし、それからやはり天皇陛下さんも皇后陛下さんもうちの家内が、聞いてるな、他の人は聞いてないからいいやすいんですね。うちの家内がお父さんは天皇陛下に、天皇陛下さんっていったよとかいってあとで、いったかなー？と覚えてないんですけども、天皇陛下に天皇陛下さんっていう人がいるねといいよったけど、だけどお二人ともうちの家内には労いの言葉は二人ともね、朝早くから主人が早くから、朝たいへんでございすねっていうよう

ご清聴ありがとうございました



「燃える桜島」 木脇正敏(ALS患者) 作

なことをね、いってくれましたですね。ちょっと労いの言葉になったのか分かりませんが。

最後に今も頑張っているうちに入院しているけやきさんの燃える桜島で終わりたいなというふうに思っています。どうもありがとうございました。

糸山 福永先生、本当に難病とともに40年、あえて付け加えることありません。本当に素晴らしいご講演ありがとうございました。たんと先生との40年を語っていただきました。先生はこの道を一筋でこられた先生だとずっと思っていましたけれども、先生はどの道をかかれてもおそらく素晴らしい成果をまた実績をあげられる先生というのはつくづく感じました。

難病、筋ジストロフィー、ALS、こういう道に先生歩いていただいたのを我々たいへん良かった、幸せと思います。今後も先生ご退官されても国または県においてまた病院においていろんな多くの患者さん、家族が先生の存在を求めていると思いますので、どうぞかわらず我々のために尽くしていただければと思います。本当に特別講演ありがとうございました。

パネル I

座 長

全国難病センター研究会 事務局長
NPO 難病支援ネット北海道 代表 **伊藤 たてお**

報 告

発表 1 平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患等克服研事業
『『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を
実施するための体制構築に向けた研究』
(JPA 研究班) 国内アンケート調査の報告』
日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
全国膠原病友の会 **森 幸子**

発表 2 「大災害時の難病患者対応マニュアル
見直しについての提言」
…患者の立場から… その概要と静岡県での取り組み
NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会 **野原 正平**

座 長

伊藤たてお 氏



発表 1

森 幸子 氏



発表 2

野原 正平 氏



平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患等克服研事業
 「『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための
 体制構築に向けた研究』(JPA 研究班) 国内アンケート調査の報告」

日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
 全国膠原病友の会

森 幸子

患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究 (JPA 研究班)
 国内アンケート調査の報告

【研究分担者】

| | |
|------|-------------------------|
| 森幸子 | JPA (日本難病・疾病団体協議会) |
| | 全国膠原病友の会 |
| 永森志織 | JPA、難病支援ネット北海道、全国膠原病友の会 |

【研究協力者】

| | |
|-------|----------------|
| 馬上和久 | JPA、全国腎臓病協議会 |
| 山崎洋一 | JPA、全国筋無力症友の会 |
| 大黒宏司 | JPA、全国膠原病友の会 |
| 西村由希子 | JPA、PRIP Tokyo |

March 2nd 2013, 全国センター研究班事務局(研究班事務局)

私共は難病分野の患者会が初めて研究代表者となり、厚生労働科学研究費補助金事業で行う研究班でこのようなメンバーで行っております。

日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
 Japan Patients Association

誰もが安心して暮らせる社会をつくる

2005年
 日本患者家族団体協議会 (JPC) と
 全国難病団体連絡協議会 (全難連) が 合併
 都道府県の難病連と
 様々な疾病の患者会が一つにまとまった
 72団体 構成員約30万人

March 2nd 2013, 全国センター研究班事務局(研究班事務局)

まず JPA 研究班と呼んでいますが、JPA とは日本難病・疾病団体協議会といい、誰もが安心して暮らせる社会を作るといった目的を持ち、2005年に様々な団体と合併し、1つの大きな団体にまとまりました。全国にある地域難病連絡協議会、難病支援ネットワークとかそれらの地域団体と全国の難病の疾病の患者団体が1つにまとまって、今構成員が約30万人ということです。

皆様の資料の中に「JPAの仲間」という冊子があると思います。その冊子に活動や現在検討されております新たな総合的な難病対策の改革など、難病に関する情報を詳しく掲載し、年4回発行しており

ます。まだ JPA の仲間になっていない方は後ろを見ていただくと、仲間になる方法が案内されています。

JPA 研究班

研究代表者 伊藤たてお

患者会と研究者の密接な連携体制

| | |
|--------------------|----------------------|
| 国内・海外の患者会調査体制整備の検討 | 患者主体の患者レジストリ構築のための研究 |
|--------------------|----------------------|

March 2nd 2013, 全国センター研究班事務局(研究班事務局)

私たち JPA 研究班と呼んでおりますが、代表は伊藤たておです。患者会と研究者の密接な連携体制をとり、この研究班で調査研究を行っています。海外では患者会が研究というものに熱心に主体的に取り組んでおられますが、まだまだ国内では、例えば患者会に属しておられる先生や、また自分の主治医から依頼されて研究に協力しているということがまだまだ多いかと思いますが、このような受け身の形での研究という関わりが多いのではないかと思います。

私たちは患者会が主体的にそして継続的に研究に関わることができる、患者会にむけた環境整備を行う事を目的としてこの研究班で調査・研究等を行っ

調査の目的

研究者と患者会の間で
 良い協力体制を築くためには
 何が必要か
 国内の患者会の運営実態と
 研究協力に関するアンケート調査
 によって検討する

March 2nd 2013, 全国センター研究班事務局(研究班事務局)

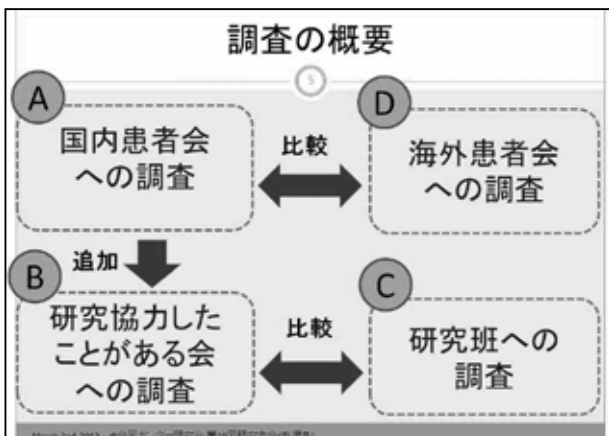
ています。

患者会は JPA が中心となり、そして研究者の方は知的財産に関する研究をされているグループでありますフリップ東京 (PRIP Tokyo) の皆さんと一緒に連携しながらやっております。

ここでは患者会の方のアンケート調査と、患者レジストリの構築のための研究をしておりますが、私からは患者会運営の反映を目的とした患者団体の国内の方のアンケート調査についてお話させていただきます。

ここでは研究発表ということではなく、どのような事を行っているか紹介に留めさせていただきます。また報告書等で内容を見て頂ければと思います。

調査の目的として、患者会が研究者とともによい体制を作りながら研究に積極的に関わっていくために実態調査を行いました。それをまた検討していきたいと思っています。



調査は、まず国内の患者会への調査を行いました。そしてこの調査の中で研究協力したことがあるというところに再度調査を行い、研究班の先生方のところにも調査させていただきました。海外でも患者会に聞き取り調査という形で行っていただいています。これらを比較する形での検討を進めていきたいと思っています。

まず患者団体の調査ですが、私共 JPA の加盟団体と難病・慢性疾患全国フォーラムに参加された団体、そして難病情報センターに掲載されている患者団体、これら 189 件にアンケート調査を行いました。そのうち 106 件が返ってきていて回収率が 56% でした。

調査は基本的な情報、主な活動等々あげていますが、ホームページやパンフレットで分かるだけのものではなくて収入はどのようなものがあるか、支出

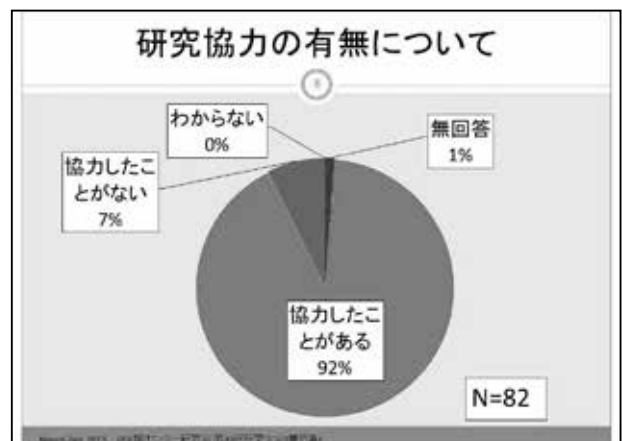
A 調査(国内患者会)概要①

- 対象
JPA加盟の疾病団体、地域難病連等
難病・慢性疾患全国フォーラム参加団体
難病情報センター掲載の患者会
- 方法
アンケート調査票を郵送で送付。電話での依頼も。
- 時期
2012年9月27日発送、10月19日締切。
- 結果
送付189件、返送106件、回収率56.0%

A 調査(国内患者会)内容②

- 団体の基本情報
- 団体の構成
- 主な活動
- 財政状況
- 研究協力の有無
 - 研究協力の有無や希望、必要なサポート等
→「有」の団体へBのアンケートを送付

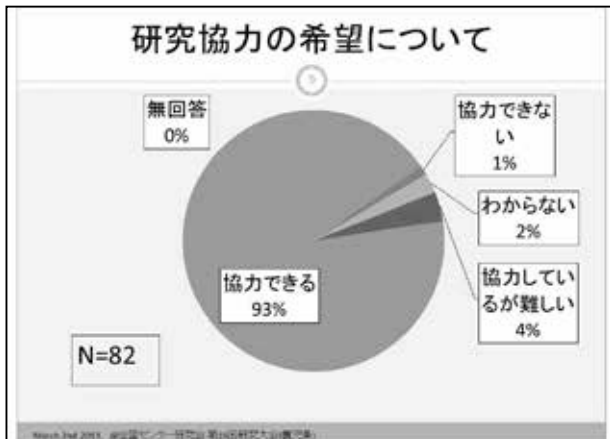
項目、人材はどのような体制になっているのか、職員の数や有給なのかどうかといった運営内容についても詳しく調査しています。そして研究協力のあるなしをお聞きし、あると答えていただいた方にまた B のアンケートを調査する形です。



研究協力のあるなしを聞いたところ、92%が何らかの形で研究協力をしたことがあると答えています。

研究協力はさらに今後も協力できるという回答が 93% と高値でした。またわずかですが、研究協力できないと回答のあった理由としては、会の運営で手が一杯だからとか、人材が不足している等々があり、研究協力するのがいやだというようなものでも

ないようです。



研究協力できない理由について (自由記述)

- ・会員は患者中心であり、協力するための人材、体力が不足している(2件)
- ・団体の活動目的が被害者救済であり、研究等のその他の活動に制約がある
- ・研究課題は良くても、患者側の視点に立っていないことがあり、患者の望むものと逆の方向のまとめにされてしまうことがあったから

B 調査(患者会への二次調査)概要

- ・対象
調査Aの返送団体のうち、研究協力したことがあると回答した団体
- ・方法
アンケート調査票を郵送。WEBサイトでも回答可能。
- ・時期
2012年11月16日発送、11月30日締切。
- ・結果
送付70件、返送36(郵送30、WEB6)件、回収率51.4%

さらに研究協力しているという患者会へのアンケート調査をしました。70件あり、これらを郵送

とウェブサイトでも回答できるようにしました。返ってきたのが36件。返ってこなかった中にはアンケート内容を見て研究協力の内容がこのような研究の協力だとは思っていなかった。先生から頼まれてアンケートに協力をしただけであるという方もいました。

C 調査(研究班)概要

- ・対象
平成24年度 難治性疾患等克服研究事業 課題の研究班 162件
- ・方法
アンケート調査票を郵送。WEBサイトでも回答可能。
- ・時期
2012年11月12日発送、11月30日締切。
- ・結果
送付162件、返送95(郵送80、WEB15)件
回収率 58.6%

こちらは研究班の方ですが、平成24年度の難治性疾患克服研究事業の162件に対してアンケートをしており、ウェブサイトでの回答も可能としたところ、すぐに回答いただけたこともあり、162件中95件の回答をいただいています。

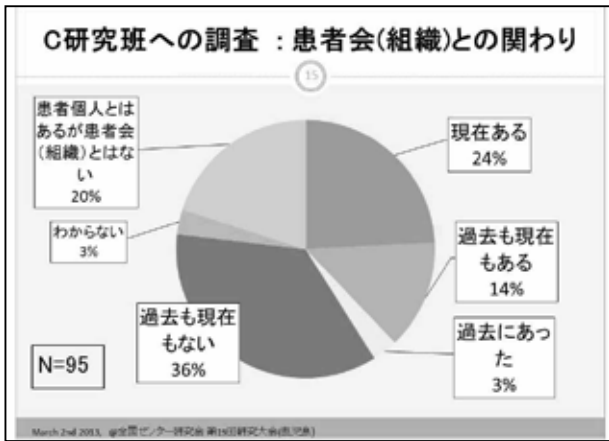
B 研究協力した患者会、C 研究班 調査内容

- ・研究対象
- ・関わりのあるなし
- ・関わりの内容
- ・関わりのない理由
- ・関係に満足しているか
- ・相手は満足しているか
- ・研究協力に必要なこと
- ・何を望んでいるか
- ・説明責任
- ・利益相反

これらの内容について患者会、研究班に調査しそれぞれの傾向をみる

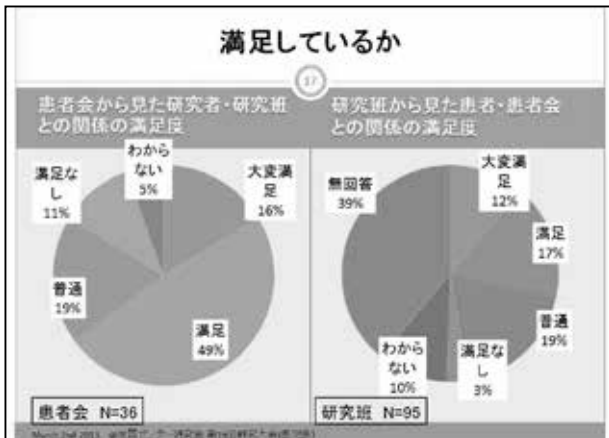
内容です。患者会への協力体制、研究班への調査内容等も同じようにして関わりの内容や関係性に満足しているか、その理由、研究協力にどんなことが必要か、何を望んでいるのか、説明責任や利益相反はどうなっているのかといったことを調査し、それらの傾向をみるように、比較できるようにしております。

現在研究調査でいろいろと患者会との関わりをもってもらっていますが、まだ今はないという答えもあります。ない、という答の中では、研究している疾患の患者会がないとか、どんな患者会なのか分からないとか、患者会の情報が伝わっていない、



- ### C研究班への調査：患者会と関わりを持つ予定がない理由
- 回答 16件
- 患者会がない・・・(6件)
 - 患者会の情報が少ない・・・(3件)
 - よくわからない・・・(2件)
 - 具体的なイメージがわからない
 - 希少疾患のため・・・(2件)
 - 現在の研究以上に手が回らない・・・(2件)

具体的なイメージがわからない、などの理由で一緒には研究ができていないという答えもありました。

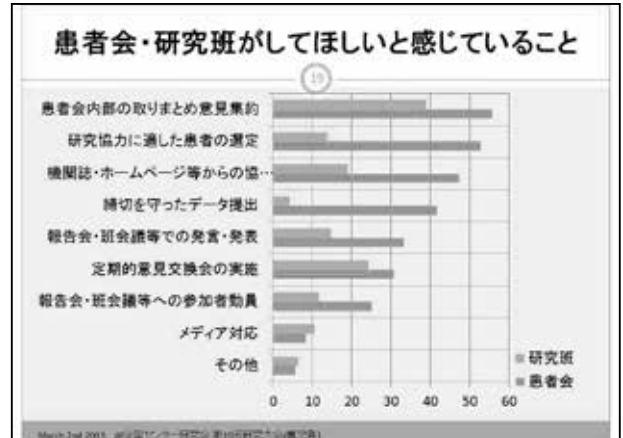


満足しているかという点では患者会からみれば大変満足というのがわりと多いのですが、研究班からみた場合はやはり患者会との関わりを持っていない方もあり、無回答も多くなっています。これらについては今後分析もしていきたいと思っています。

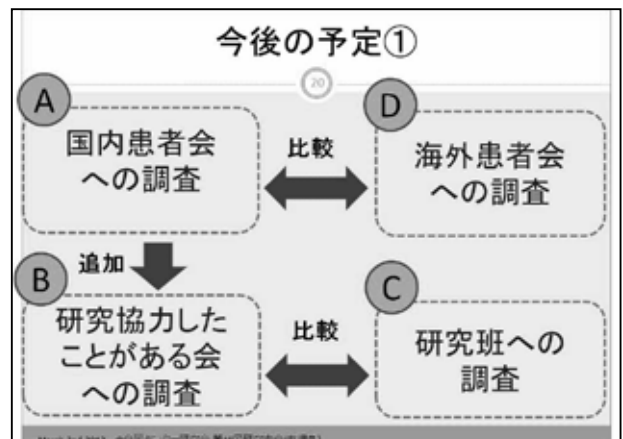
研究協力に必要と思うことの比較

| 患者会へのアンケート項目 | 回答数 | 研究班へのアンケート項目 | 回答数 |
|-----------------------|-----|----------------------|-----|
| 1 患者に対する成果の公開・報告 | 30 | 1 研究に関する事前の説明 | 47 |
| 2 研究に関する事前の説明 | 26 | 2 患者に対する成果の公開・報告 | 45 |
| 3 研究班(者)との密なコミュニケーション | 20 | 3 患者(会)との密なコミュニケーション | 39 |
| 4 患者に対するインセンティブの説明 | 15 | 4 疾患に対するインセンティブの説明 | 30 |
| 5 不利益に関する説明 | 13 | 5 不利益に関する説明 | 25 |
| 6 交通費・宿泊費等金銭的助成 | 11 | 6 交通費・宿泊費等金銭的助成 | 21 |
| 7 その他 | 1 | 7 その他 | 6 |

研究協力に必要と思うことについて比較を行ったところ、患者会にアンケートをとった項目と、研究班側にアンケートをとった項目とを同じにしたのですが、回答数の順位がほぼ同じで一位と二位が逆転しているだけで患者会、研究班共にほぼ同じ思いをされていることが分かっています。

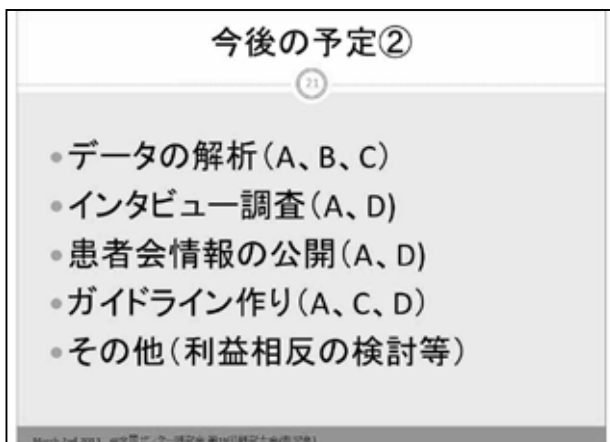


一方で、研究協力等で患者会がしてほしいこと、研究班の方がしてほしいと望んでいることに対しては患者会と研究班との回答に違いがありました。これらも分析していきたいと思っています。



今後の予定は、国内の研究班の調査、そして研究協力したことがある調査等々をして、これらを海外と、研究班の調査との比較、またいろいろと組み合

わせたクロス集計等もやってまとめたいと思っています。



データの解析をして必要などころにはさらにインタビューを行い患者会の情報について研究班にも情報が届くように希少な患者会等の公開もできるかと思えますし、患者会が研究協力できるようなガイドラインを作っていきたいと思っています。そのほか利益相反や説明責任などについてもどのようにすればよいのかというようなことについてもまとめたいと思っています。

皆さんのところもどのような情報があればよいのかというのをぜひ教えていただきたいと思います

質疑応答

伊藤：さきほど出た中で研究班と患者会のアンケートの違い、特にグラフですが、具体的に簡単に説明してください。

森：患者会の方に研究班にはどんなふうにして欲しいと思っているか、何を望んでいるかということをお聞きして、逆に研究班には患者会に対してどのようにして欲しいと感じているのかという形で、同じ項目で答えていただくようにしました。このグラフは上から順番に患者会の回答の多い順番に、グリーンの部分ですが、並べてみました。それに対して研究班のグラフをオレンジで示しますと、例えば閉め切りを守ったデータ提出というのが患者会はかなり意識をして必要だろうと思っているのですが、研究班の先生からの回答はあまりそこにチェックが入ってなかったということがありました。これはどういう分けなのかということはまだこれから解析していきたいのですが、先生方は守って当然と思ってチェックをしていないのかそれともっと他のことの方が重要であったのかというようなことも考えていきたいと思っています。多いのはそれぞれの内部のとりまとめの意見集約をしていくというようなことですとか、患者会の選択については患者会側は研究に対して患者の選択というのは必要だろうと回答していますが、研究班はさほど多くなかったというようなこともあります。

患者会が研究に求めていることと研究班の先生が逆に求めることということに違いも起こっていると感じています。そのへんは詳しく、差なのでいる回答については分析を行っていききたいと思います。

伊藤：患者の側から見た研究協力という中でこれが大事だと思っているものと研究班との違いというのが出てきていると思いますが、日常的なコミュニケーション不足というのと、それからまだまだ研究協力ということの認識が両方一致していないということなんだと思います。ありがとうございました。

「大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言」 …患者の立場から… その概要と静岡県での取り組み

NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会

野原 正平



目的

- ・ 3.11東日本大震災を経験し、従来の難病患者支援マニュアルの抜本的見直しに直面…環境の大きな変化
 - ・ 難病患者等災害弱者の犠牲者が増大する傾向が顕在化
 - ・ 患者の立場からの見直し提言…多角的テーマの検証と提言
 - ・ 公的機関や民間事業所、患者会などによる見直し作業に提供
 - ・ 新たな指針・マニュアル作成への橋渡しの役割を期待
- * 現段階での制約と限界
被害想定や各種データ(特に難病被害)、時間と力量

難病患者の災害支援マニュアルというのは、ネットで調べただけでもほぼ全国 20 県ぐらいで具体化されています。しかしほとんどのマニュアルが、全部とっていいと思いますが、3.11 規模の大津波やマグニチュード 9 という規模の地震については対応してないというのが実情です。そういうことから、災害マニュアルの見直しをする必要があるということで、西澤班とファイザー MEG-J からのご

「提言」の構成

- ・ 第1部 課題別検証と提言(16テーマ66項目)
- ・ 第2部 自分で作る災害ハンドブック
(災害別地域特性・難病障害特性を考慮した自分流家族単位マニュアル)
- ・ 第3部 資料編(CD版でPDFにして配布)
被災各地でのヒヤリング記録、静岡でのシンポジウム、2008年の西澤指針など5データ収載

支援をいただき、提言を約 2 年間かけて準備しました。3 部構成になっています。1 つは課題別提言と 2 つは災害のハンドブック、3 つ目はかなり膨大な資料(CD 版)になっています。

調査と検証

- 1、東北被災地患者会・関係行政・医療機関・相談支援センター・医療機器提供者等14団体機関に聞き取り調査(冊子75~76ページ)
2回・述べ10日間
- 2、各関係機関からの助言を(冊子76ページ)

東北地方の各患者会等に協力をいただいて 2 回、述べ 10 日間ヒアリング調査に行き、また各関係機関から助言を得て資料整理をしました。

提言の内容の概要をいかいつまんで紹介します。

糸山班(災害対策プロジェクトとチーム)が 2008 年に発表した指針では、要援護者支援の対象に難病患者を入れるよう特に注意を喚起しています。しかし、その後の西澤班の調査では、2011 年時点でもなお全自治体の 30% しか難病患者が要援護者対象になっていないことが分かりました。今回の提言でも、改めて難病患者の支援というのは非常に重要なんだということだとか、特に障害者の死亡率というのは一般の人達に比べて 2 倍から 4 倍高いというのが 3.11 の結果として指摘しています。

実際には、難病が対象化されているといっても、

要援護者等の概念と名簿作成

- ・ 要援護者対象に「難病患者等」を入れる
「西澤指針」の不徹底…全自治体の 32%
「特定疾患」のみが多い…広げる必要
従来の「難病」の概念に…「自力で移動困難、医療・医療ケアの継続を必要とする者」を加える
- ・ 名簿の作成・管理…危機管理部門の役割
名簿作成は、縦割り分野と横断的連携を
民間事業者との協働
危機管理部門が統括的管理を

特定疾患だけが多いんですね。しかも特定疾患の中でも人工呼吸器をつけているという人たちだけというのが比較的多いです。改めて自力で移動困難、あるいは医療ケアの継続を必要とする人たちをすべて対象にすべきであるということを提言しました。対象とする名簿の整理も特定の保健所等の機関だけではなくて、福祉の部門、危機管理部門とも連携したり、医療機器の民間業者とも協力して統一的・包括的作成・管理が必要だということも提言しています。

安否確認の概念・個人情報・体制

- 一度安否が確認されたら終わりではなく・・・災害関連死減少を目的化した継続的な健康管理支援を・・・災害関連死・・・冊子P15-10表
- 個人情報保護、安否確認の障壁に・・・対応を
人命救助最優先を徹底、関係者共有方式+手上げ・同意方式の結合
- 進める体制
電話等に加えて、訪問支援を・・・全国的な保健師・看護師・コメディカルの集中・・・

安否確認については、災害発生時だけの犠牲者に加えて非常に災害関連死が多いという 3.11 の実際から災害関連死も重視して対象化する。亡くなった人たち全体に較べて 17% から 20% 近くが災害関連死というふうに出てきています。従って生き延びたから、確認したからそれでいいというわけにはいかない。そのあとの継続的なケアも我々あるいは医療者側でも行政としても非常に重要なんだということも問題提起をしております。

同時に個人情報保護の問題ですが、東北各地を回って歩いて、まず例外なくといっていいくらい個人情報保護だとか各地で作られている条例が安否確認の障壁になったということがこもごも語られていました。これも改めて改善するということをいろんな説明を含めてやりました。自治体あるいは保健所を丸ごとなくなっている所あった経験から、そういうことから考えて安否確認を進める体制についても電話等に加えて訪問支援、訪問して確認する。これは、現地まかせではとてもできません。従って全国的な保健師、看護師、コメディカルの集中を提言しています。

患者移送の問題については、いろんな問題がありますが、改めて今度調べてみると集団的移送ですね。病院そのまま危険になってしまい移動したところからもかなり犠牲者が出ています。今のところ

患者の移送、福祉避難所

- 集団的移送も公的支援の対象に・・・難病患者等には個別計画で
- 広域移送・薬の供給には、国の役割明確化(統括・調整機能)
- 避難所・福祉避難所には医療ケア・相談支援体制を
- 災害ボランティアの日常的養成を

は病院の場合は病院任せになってしまっています。そういうことを含めてあらためて公的な支援の対象化するというところだとか、福祉避難所というところに医療ケアがほとんどない。300 ぐらい避難所ができたのですが、1ヶ所しか医療ケア支援がないということも改善を求める。あるいは難病ボランティアが非常に重要だということも提言しました。

ライフラインと非常用電源

- 非常時: 地域自給型のライフラインシステムの構築を
- 大小の公共施設を防災公園に、蓄電・給電施設・ガス(プロパンなど)、井戸の役割再評価
*いくつかの事例
ビックバレットふくしま(郡山)、山梨市の学校、掛川市の農業用水利用発電、太陽光・風力・地熱・バイオマス利用など自然エネルギーの活用を
- プロパンガスによる家庭用非常用電源(100時間可能)、非常用発電機電源の安全性の公的認証

ライフライン・街づくりも、特に電気、ガス、水道あるいは情報等を含めて非常に今後重要なのは防災公園を作り、そういうところが発電、蓄電、給電、ガス、あるいは水の供給、情報の管理提供などでもできるような地域供給型のライフラインの施設が必要だということを提起しておりますし、最近プロパンガスによる家庭用非常用電源で 100 時間可能なものも開発されてきていることも紹介しています。

津波てんでんこ

- 家族間でもお互いに了解し合って、てんでに逃げる、子孫や集落を残す知恵、障害者は社会で考えるテーマである。
(山下文男氏: 日本津波史研究家)
- 津波てんでんこの発展・・・津波避難3原則
①ハザードマップなど事前の想定にとらわれない
②その時その場で最善を尽くす
③真っ先に逃げる (片田敏孝群馬大学教授)
- 隣近所の絆が助け合いの力に
「結」「講」・寺などを中心とした宗教的な絆
(岡部健: 爽秋会理事長)

津波てんでんこ。ハザードマップなど事前の想定にとらわれるな。その時その場で最善を尽くせと。まさきに逃げる。かつてつなみ研究家の山下くみおさん等が広めた津波てんでんこというのは発展されておりますので、それによってさらに問題を提起しました。特に隣近所の絆が非常に大きな力になったということで見直す必要がある。

自分で作る災害ハンドブック

- ①災害の地域特性、②難病・障害多様性、③社会基盤格差、④家族特性など100人100色の違いが
- それぞれの特性に見合った自分を守る備えとしての「ハンドブック」…それぞれが自ら作る
- 作る過程が、備える準備
- 公的機関や関係事業所などが作成(記入)支援を
- みんなで作り、実情に合うより良いものに

あとそれぞれが災害ハンドブックを自分でつくらんと。作る過程そのものが避難の準備になるんだということです。

障害者基本法と障害者の防災

- 改正障害者基本法・第26条(「提言」48ページ)
障害者の防災が国や自治体の義務に…位置づけ高める
- 風化を防ぐ防災教育の創造的に
義務教育のなかでの実践的な防災教育を
- 防災週間
3.11を含めた1週間を、「難病患者等・障害者の防災週間」に…ハンドブック書き替えの機会に

あと障害基本法が改正されて、改めて国が障害者への災害支援が義務づけるということになったことも注意喚起しています。

「提言」の普及と反応

- 冊子600作成+400増し刷り:計1,000部、静岡県難病連HPからダウンロード可能
- 発送…全国の難病相談支援センター、保健所統括部署・危機管理部門、他関係機関、県内全市町の難病担当部署・危機管理部門、患者会
- 西澤班の研究者から「患者会として、画期的」
- 労作、共感、改めて考える資料に等々
- 自分の患者会で検討する参考に
- 研修会のテキストに

この黄色い冊子は当初 600 作ったのですが、足りなくなって 400 増し刷りして 1000 にしました。静岡県内の保健所、市町村の保健センター等には全

部送ったのですが、全国の難病相談支援センター、保健所統括部署、危機管理部門その他関係機関等にも送りました。ところが足りなくなって今日も 60 部しか用意できなかったのですが、既にかなり貴重な評価をいただいています。

静岡県での取り組み

- 県(疾病対策課)でも難病連でも「マニュアル」見直しを課題に模索…情報交換会…2回
- 災害時における難病患者支援マニュアル作成に関する検討会(2013年1月10日)
構成 県健康局・疾病対策課5名、危機管理部門2名、有識者3名、難病連3名で
- 検討会で示された県の意向
「提言」(16テーマ:66項目)に対して
○マニュアルに反映…40/66=60.6%
△マニュアルに一部反映…10/66=15.2% } 75.8%
×マニュアル対象外…16/66=24.2%(原発は国の施策?等)

静岡県ではこれに基づいてマニュアルの見直し作業も開始されました。検討会が立ち上がって私たちもメンバーに入ってやっています。この提言、16テーマ 66項目あるのですが、県は提言内容を県のマニュアルに反映をするというのが、今のところ 66項目中 40項目、一部反映させるというのが 10項目、あわせて 75.8%がマニュアルに取り入れることが可能ですということまで審議が進んできています。

「…提言」の新たな進化へ

2つのテーマにアプローチ開始

2013年度中に…西澤班からの要請

(1)「…提言」から「…指針」へ

関係者からの意見聴取

(2)3.11:2年後の被災難病患者実態調査

岩手県(難病連)・岩手県立大学

宮城県で模索

しかしこの提言ではいろいろな角度から問題を扱いました。原発は作らないでくれとか。これは県の責任ではありませんということで逃げられたりして、これは対象外ですというようなこともありました。改めて今西澤班からも提起されて、提言ということから指針に進化させて欲しいという要請があり、これに向けての準備も始まっています。先日岩手県難病連を訪問して難病連や岩手県立大学の皆さんとの共同を始めたり、宮城県でも模索が始まるとか、いろいろ動きだしています。今年 10 月ごろにはまとめようと思っています。

ご清聴ありがとうございました

- 被災地域の患者会リーダー・支援関係者、ご協力いただいたすべてのみなさんに感謝を
- 全国各地での、実情に合った難病等障害者マニュアル作成・普及へ向けて・・・引き続き協働とご指導をお願いします。

伊藤：大分進化した提言が出てきたようです。明日も震災テーマの発表もありますので、いっしょに議論できればと思いますし、JPAもこの3月23、24日、福島へ地域を実感するためのツアーを出します。まだ参加者募集中ですので、どうぞ参加されたい方はJPA事務局へお問い合わせください。

パネルⅡ

座長

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

発表

発表3 「鹿児島県難病相談・支援センターが
できるまでの闘い」

日本 ALS 協会鹿児島支部 事務局長 里中 利恵

発表4 「鹿児島県難病相談・支援センターの活動状況」

鹿児島県難病相談・支援センター 相談課 笹原 留美

発表5 「ピアカウンセリングの成果と課題」

<平成23年10月～平成24年9月の実績より>
かごしま難病支援ネットワーク 会長 黒木 恵子

座長

春名由一郎氏



発表3

里中利恵氏



発表4

笹原留美氏



発表5

黒木恵子氏

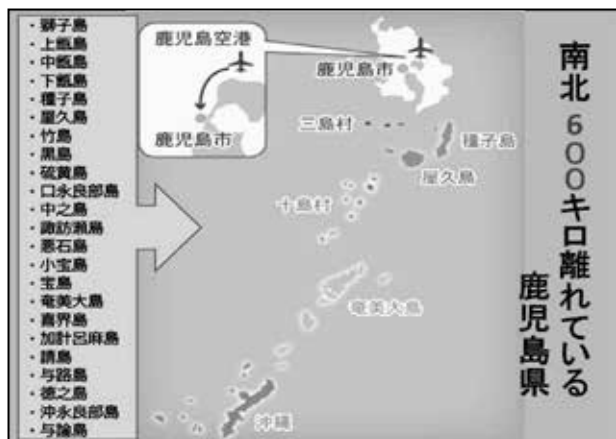


「鹿児島県難病相談・支援センターができるまでの闘い」

日本 ALS 協会鹿児島県支部 事務局長 里中 利恵



鹿児島県難病相談支援センターができるまでの闘いという題で発表させていただきます。桜島が怒っているというか、夜に噴火している様子です。まさに沖縄の大会にいった頃は私の気持ちはこのようなものでした。



地理的には鹿児島はこの上に離島があり、沖縄がこの下にありますので、南北600キロというたいへん厳しい地域にあります。真ん中の十島村というところは週に1往復しか船が来ないという大変厳しい状況です。

私たち ALS 協会鹿児島県支部は全国の33番目の支部として平成16年3月14日に誕生しました。ALSについては皆さんご存じだと思います。

当時全国に難病相談支援センターができはじめていたと思いますが、鹿児島県の場合は県庁の入口に看板がかかって、すごく重たいドアでとても患者が

全国33番目の支部として鹿児島県支部誕生

・鹿児島大学医学部 鶴岡会館にて 350名を超える方がご参加くださる。
平成16年3月14日

ALSとは？

重篤な筋肉の萎縮と筋力低下をきたす神経変性疾患で、運動ニューロン病の一種。極めて進行が速く、半数ほどが発症後3年から5年で呼吸筋麻痺により死亡する(人工呼吸器の装着による延命は可能)。治療のための有効な治療法は確立されていない。
—Wikipediaより—

当時ALS患者・家族の療養・介護環境は？

- ・独立した難病相談支援センターもなければ、重症神経難病医療ネットワーク連絡協議会もない、専任の相談員もない!! しかし・・・

保健師に大きく支えられてきた

- ・まめな訪問で、患者を中心とし支え手のネットワークの司令塔の役割を果たす。
- ・また一方で、患者・家族の心を解きほぐし呼吸器装着などの選択決断に寄り添う。

相談にいけるような状態ではありませんでしたが、保健師さんがとてもよく支えてくださっていた地域で、ネットワークとかを支えてくださっていた。それによって私たちの生活は成り立ってきていました。

ところが、財政難がささやかれ、2008年1月

ところが!!

| 地域保健局 | 平成18年 | 平成19年 | 増減 | 管内保健所(19年度) |
|-------|-------|-------|-----|----------------|
| 鹿児島 | 46人 | 47人 | ▲1 | 伊集院 |
| 南薩 | 81人 | 69人 | ▼12 | 加世田 指宿(支所化) |
| 北薩 | 84人 | 70人 | ▼14 | 川薩 出水(支所化) |
| 姶良・伊佐 | 92人 | 80人 | ▼12 | 姶良 大口(支所化) |
| 大隅 | 101人 | 71人 | ▼30 | 鹿屋 志布志(支所化) |
| 鹿毛支庁 | 51人 | 47人 | ▼4 | 種子島・屋久島 |
| 大島支庁 | 74人 | 66人 | ▼8 | 名瀬・徳之島 |
| 計 | 529人 | 450人 | ▼79 | |

2008年1月21日 南日本新聞に掲載

21日に南日本新聞に出していただいた記事ですが、平成18年から平成19年にかけては保健師が約80名減っています。当然事務職員も減るわけですので、保健師がまめに訪問できるどころか、事務の負担もすごく多くなっていった、保健師が個別訪問回ることがほとんど不可能になってきました。

結果

- ・患者・家族は 途方に暮れる
(特に嚥下障害から病状が進行してくる患者・家族)
- ・医療・福祉専門職員の相談する場所がない
- ・鹿児島県重症難病医療の協力病院が 先を見越して 診察すら引き受けない

当時の行政は？

話すら聞いてくれない!! 自分たちには何の力もないのだから そのようなことを言われても困るといわれる。
なぜ そんなに頑張るのか? 自分の父親のことだけ頑張らなさい!!とと言われる。

結果、患者や家族は途方に暮れることになります。特にALSの患者で嚥下障害から進まれる方はお医者さんとの関係しかありませんので、そこを相談していく保健師がいなくなると、場所がなくなります。そして私たちを支えてくださる医療福祉専門職の方の相談する場もなくなっていきました。

鹿児島県重症難病医療の協力病院が、もうこの先の病状の進行を見越して、診察すら受けてくださらないというような状態が起こって来ました。

その時行政が何をしてくれたかということ、訴える私たちに対して話も聞いてくれない。自分達には何の力もないんだからそんなことをいわれても困るといったり、なんでそんなに頑張るの?と、自分の父親のことだけ頑張らなさいよというふうに、私の父がALSの患者なのですが、そういう言葉を投げかけられました。

そういうことがあって私たちは何をしていたか

ALS協会鹿児島県支部は？

- ・病院めぐりをし ALS患者への理解を訴えると同時に 診察を受けてくださるようお願いして回る
- ・患者・家族・医療・福祉関係者との連携に走り回る。



鹿児島の福祉をいけんかすっ会設立
平成19年12月9日

自分たちの患者会だけでは 行政に声が届かない!!

- ・日本ALS協会鹿児島県支部
- ・日本リウマチ友の会
- ・NPO法人 日本からHTLVウイルスをなくす会
- ・NPO法人 MSキャン



というと、病院巡りをして、ALSの患者への理解を訴えると同時に診察を受けてくださるようお願いして回ったり、患者や家族の連携に走り回るようになりました。それと同時に単独の患者会ではもう何のちからもないんだということを実感して、鹿児島島の福祉を意見かすっかいというのを、日本リウマチ友の会の黒木さたちと一緒に立ち上げました。

もちろん私たちは、自分達でも努力をしていきました。コミュニケーション機器の貸し出し、これも行政が全くありませんでしたので、独立行政法人医療福祉機構から助成金200万をもらって貸出機器をそろえたり、アステラス製薬、NECの社会貢献事業などを利用しながら助成金をかせいで様々な、南北600キロというたいへん厳しい状況にありますので、自分達がサポートしていくのは不可能なので、サポートして下さる方を増やしていこうと思いました。そして家族以外の介護者のための吸引会も開催していきました。

| | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> * 独立行政法人医療福祉機構 高齢者・障害者基金 (地方分)200万の助成金で 貸出機器を購入 - 日立製作所 小澤邦明氏 * アステラス製薬助成金 40万円 - 埼玉県福祉工士 河合俊宏先生 - 日立KE岡高志氏 * NEC社会貢献事業 重症難病コミュニケーション 支援講座×2(本土・離島) - ICT発助隊 - 川村興製作用所 日向野和夫氏 | <p>家族以外の介護者のための 喀痰吸引等講習会</p> <ul style="list-style-type: none"> - 赤い羽根助成金事業 30万円×3回 県内各地(離島も含め)定期的に開催 ↓ - 平成24年度・平成25年度 「特定の者」喀痰吸引等講習会 委託事業 |
| <p>保健師が保健師にしかできない仕事をするための署名運動</p> <p>議会陳情(平成20年6月議会) 知事へ請願書提出(署名数 11,445名)</p> | |
| <p>告知から看取りまでを可能としたネットワークづくり講演会・シンポジウム</p> <ul style="list-style-type: none"> * 宮崎ALSアセンターの今井尚志先生・MSWの地井さんの講演 日頃私たちを支えてくださる 医療専門職のシンポジウムを開催 | |

ALS等の重症難病は複数回訪問が認められていますが、認められていてもそれが実施できない地域があります。どうしても介護者に助けしてもらわなくちゃいけない。そのためにはALSだけにターゲットを絞ってられないというところで、講習会をまめに行っていた結果、昨年度から特定行為事業者喀痰吸引講習会の事業委託を県から受けて行っています。現在たぶん全国の中でも特定行為事業者喀痰吸引講習会は鹿児島はかなり進んでいると思います。

何より私たちにとって大切な保健師が、保健師にしかできない仕事に従事するために、署名活動を行っていきました。議会陳情もしました。知事への請願書は寒い中それこそ黒木さんたちにも一緒に街頭に立っていただいて署名数11445名を集めて知事に訴えました。

今のようなばんじゃく（脆弱？）なネットワークではいけないと思い、告知から看取りまでを可能としたネットワークづくりというものを宮城 ALS ケアセンターの今井先生たちをお呼びして何とかソーシャルワーカーやケアマネージャーに支えていただきたいと思って講演会とシンポジウムを開催したり、頑張っていました。



そういう苦しい中で沖縄での難病研究大会がありました。本当にどのお話を聞いても感激で、涙が止まりませんでした。ハンカチがグショグショに濡れる程前でなく、隣にいる黒木さんからあきれられた程でした。たくさん質問もしたので、先生にも覚えていていただいたんだと思います。

ここに私が大きく座っています。横にちっちゃく写っているのが黒木さんです。

他県にはこんな行政サポートがあるんだとおもいました。北海道の枝幸町の保健師さんの発表は素晴らしかったです。埼玉県には福祉工学士の人がちゃんと県職としていらっしゃる。今井先生のお話でもしたし、京都の難病相談支援センターでは医師が在中して難病相談支援センターがなっているということは、もう本当私たちにとって大ショックだったし、感激もですけれども、自分達が何も知らないという

| | 予算 | 専任職員 | パート | 独立した建物部屋 | 専任の重症難病相談の有無 |
|-----|-----------|------|-----|----------|--------------|
| 福岡 | 4,390,000 | 1名 | | ○ | ○ |
| 佐賀 | 5,223,000 | 2名 | 2名 | ○ | ○ |
| 長崎 | 8,000,000 | 1名 | 4名 | ○ | ○ |
| 熊本 | 5,147,800 | 1名 | 5名 | ○ | ○ |
| 大分 | 6,422,000 | 1名 | | ○ | ○ |
| 宮崎 | 5,304,000 | 5名 | | ○ | ○ |
| 鹿児島 | 924,000 | × | × | × | × |
| 沖縄 | 5,820,000 | 1名 | 3名 | ○ | ○ |

JPA2009年版 自治体の難病対策と地域難病連の概要を10冊購入し、県議に配った。

ことにすごくショックを受けました。

そこでこのままでは鹿児島はいったいどういう状況であるのかと思っていたらちょうどその当時、JPA から 2009 年度版自治体難病対策と地域難病連の概要という本ができました。それを見ていった時に鹿児島は白紙でした。他県の難病相談支援センターに独自に電話をかけてこのような表を作って支部だよりで全県の人にお知らせしたり、県議の人にもお配りして、現状を訴えてきました。

今日もこちらに県議の先生がみえていますが、県議の先生方が何名かとても理解を示してくださって、実際に沖縄や佐賀、長崎というような難病相談支援センターに視察にいかせていただきました。

見ていただくと分かりますが、一桁違うんです。ダントツ鹿児島は劣っていて、たぶん次に少ない、福岡がこんなに少ないなんてと思いますけれども、それでも 4 倍は金額が違うことになります。

たくさんの方が 力を貸してくれた!!

マスコミ報道の後押し

【テレビ局】
 ・「ニュースナウ」夕方のニュース番組（深夜のニュース番組で再放送）で1週間シリーズ特集を組んでくださった。
 ・「九州+沖縄ドキュメントムーブ」30分番組でJNN優秀賞受賞。
 ・「ど〜んと鹿児島」のローカル番組で1時間の特番。
 【新聞社】

県議会議員の後押し

- ・ 県議会議員が議会で取り上げてくださる。
- ・ 他県の「難病相談支援センター」を見学に行ってください。

いつも支えてくださる専門職

病院・医師・歯科医師・看護師・介護士・保健師・理学療法士協会・作業療法士協会・言語聴覚士協会の多くの方が「できることがあったら」と声をかけてくださった。

たくさんの方が力を貸して下さってマスコミ報道の後押しがあったり、県議の先生が支えて下さったり、医療福祉専門職の皆さんが、できることがあったらと声をかけて下さっている時に、一人の行政マンが、枝幸のそれこそ保健師さんのような方が私たちの前に現れてくださり、その係長が、今主幹にな

1人の行政マンとの出会い

健康増進課
T主幹登場

1年間の硬直した関係から 私たちの話にも回数もかけて耳を傾けてくださる。そして 天井にも届くほどの資料を作成し知事にプレゼンテーションして下さり、主幹さえ予想を超えた、「難病相談支援センター」を知事が議会で約束してくださる。

られていますが、天井にも登るぐらいの資料を作成して知事に訴えて下さったとうかがっています。



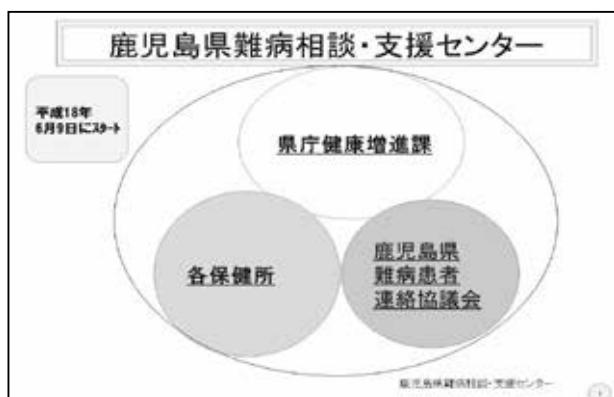
それはすべて沖縄での難病センターの研究会から始まりました。現在鹿児島難病支援ネットワークは平成23年2月11日に設立され、19団体所属しています。鹿児島難病相談支援センターは平成23年10月1日に開所し、職員数12名、正職がそのうち7名です。

支えてくださった全ての皆様とそれから難病センター研究会を主催してくださった皆様に深く感謝いたします。

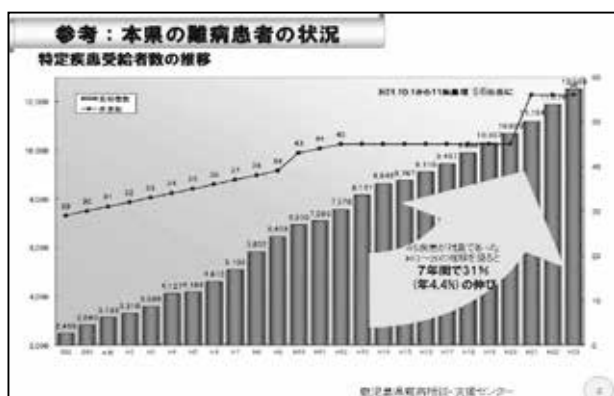
座長：全国難病センターが非常に本来の役割というか、お役に立つことができ、非常に良かったと思います。

「鹿児島県難病相談・支援センターの活動状況」

鹿児島県難病相談・支援センター 相談課 笹原 留美

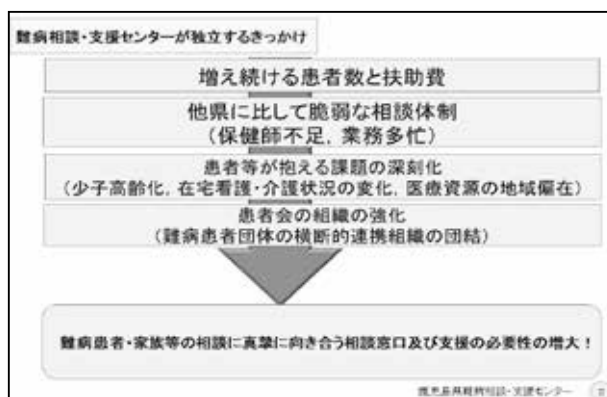


鹿児島県難病相談・支援センターは平成18年6月9日に県庁健康増進課、各保健所、難病患者連絡協議会の三位一体でスタートしました。しかし平成21年度に難病連会長の体調不良等に伴い、患者会のピア相談機能がなくなってしまいました。特定疾患治療研究事業対象疾患が45疾患から56疾患へ増し、難病患者と補助費の増大や地域振興局体制に伴う保健師の業務増大により、相談体制の脆弱性も浮き彫りとなりました。



また、少子高齢化、在宅看護・介護の状況の変化、医療資源の地域偏在による患者の抱える課題の深刻化、患者会の組織の強化が必要な現状の中での難病患者の相談窓口が狭まっております。

このような状況で難病患者・家族等の相談に真摯に向き合う相談窓口および支援の必要性が増大し、難病相談・支援センターを新たに設置することとなりました。



難病相談・支援センターを設立するにあたり、どのような難病相談・支援センターが理想的であるか、各患者会へ聞き取り調査を行いました。



その結果各患者会からの要望として、県直営であること、土日対応、多職種の相談員配置、患者団体の発足および相談業務の復活、患者会がいつでも利用可能な場の提供と大きく5つの要望がありました。

これがセンター内部の写真です。



このような患者会の皆さんの要望を踏まえ、知事をはじめとし、県議会、行政関係部局との調整が行われ、無事に平成23年10月1日に当センターをオープンすることができました。これは開所式の様子です。



難病相談・支援センターの組織体制としては、非常勤医師の所長を筆頭に保健師である副所長兼相談課長の下、管理課、相談課の2課にわかれ、管理課は主に事務および療養支援業務、相談課は相談業務等を行っております。また医師、保健師、臨床心理士、社会福祉士、事務職からなる多職種の相談員が配置されています。

相談課においては土日対応とし、毎週火曜日が休みとなっていますが、管理課は業務を行っておりますので、祝祭日以外は開所していることとなります。



業務内容としては難病患者に対する相談機能として、専任相談員による相談・支援、所長・協力員等による医療相談、巡回相談等の実施、特定疾患医療費受給者管理業務を行っております。

2つ目に生活支援機能として、災害時支援対策、入院相談の対応および患者受け入れ体制整備、就労支援、地域難病相談・支援センターである保健所との調整および支援を行っております。



3つ目、難病患者の自律。自立支援機能として、難病患者団体の活動支援および育成、日常生活用具の短期貸出。4つ目として、保健所難病担当保健師研修、広報誌の発行、ホームページ運営を行っており、ここに掲載されている県の難病対策事業の全てに関与し、業務を行っています。



これは重症難病医療ネットワーク研修会の様子です。

これは巡回医療相談で屋久島へ日帰りで行った際の風景です。

これは所長の医療相談の様子です。就労支援セミナーの様子です。

開所以来の実績について説明します。

難病相談・支援センター実績

- 1 難病相談・支援センター相談実績 (H23.10月～H24.9月)
- 2 難病相談・支援センター述べ相談者数の推移
- 3 難病相談・支援センター延相談件数 (内容別)
- 4 難病相談・支援センター延相談状況 (所長の個別相談)
- 5 難病相談・支援センター医療相談状況 (医師による相談 H23年度)
- 6 難病相談・支援センター医療相談状況 (医師による相談 H24年度)
- 7 難病相談・支援センター巡回医療相談状況 (医師による相談)
- 8 難病相談・支援センター患者交流会 (難病患者サロン)
- 9 難病相談・支援センターボランティア養成講座
- 10 難病相談・支援センター就労支援セミナー
- 11 難病相談・支援センター医療講演会
- 12 難病相談・支援センター日常生活用具貸し出し状況
- 13 難病相談・支援センター重症難病患者医療ネットワーク事業
- 14 かごしま難病支援ネットワークの連携
- 15 難病相談・支援センター人材育成

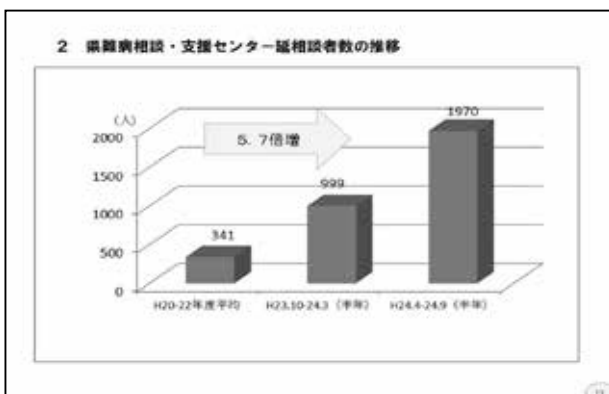
鹿児島県難病相談・支援センター

1 難病相談・支援センター相談実績 (H23.10月～H24.9月)

| 区分 | 平成23年度 | | | | | | 小計 |
|--------|--------|-----|-----|-----|-----|-----|------|
| | 10月 | 11月 | 12月 | 1月 | 2月 | 3月 | |
| 実相談者数 | 128 | 101 | 87 | 64 | 163 | 102 | 645 |
| 述べ相談者数 | 173 | 151 | 140 | 115 | 241 | 179 | 999 |
| 延相談件数 | 240 | 198 | 180 | 156 | 328 | 235 | 1337 |

| 区分 | 平成24年度 | | | | | | 小計 | 1年間合計 |
|--------|--------|-----|-----|-----|-----|-----|------|-------|
| | 4月 | 5月 | 6月 | 7月 | 8月 | 9月 | | |
| 実相談者数 | 190 | 138 | 355 | 361 | 151 | 218 | 1413 | 2058 |
| 述べ相談者数 | 268 | 192 | 441 | 507 | 239 | 323 | 1970 | 2969 |
| 延相談件数 | 298 | 220 | 472 | 539 | 260 | 345 | 2134 | 3471 |

まず相談実績についてですが、23年度半年間は実相談者数 645 人。述べ相談者数 999 人。述べ相談件数 1,337 件でした。24年度半年間をみると、実相談者数 1,413 人、述べ相談者数 1,970 人、述べ相談件数 2,134 件と 23 年度と比較して約 1.6 倍となっております。

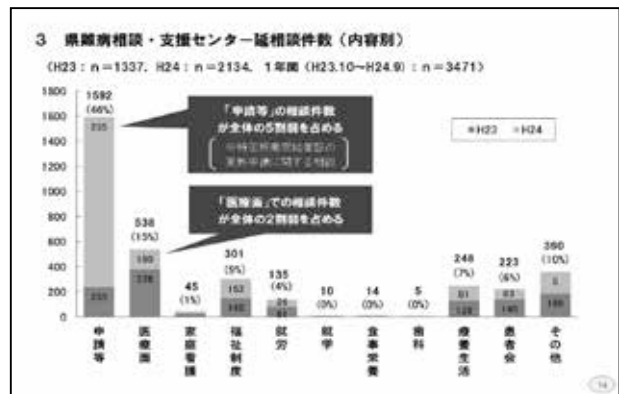


当センター開所以前の述べ相談者数と比較しますと 24 年度半年間は約 5.7 倍増えたこととなります。

相談件数の内容としては、特定疾患医療受給申請に関する内容が約 5 割を占め、ついで医療面が 2 割弱、福祉制度に関する内容が 1 割弱という状況となっております。

また、所長および協力医による所内医療相談についてですが、23 年度半年間は 21 名、24 年度半年間は 19 名と 1 年間で 40 名の方に来所していただ

きました。



4 難病相談・支援センター医療相談状況 (医師による所内での相談)

(H23: n=21名, H24: n=19名, 1年間 (H23.10～H24.9): n=40名)

| 年度 | 開催日時 | 施設名 | 相談内容 | 相談方法 | 実績 |
|-----|--------|-----------|------------|------|----|
| H23 | 11.11月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 11.12月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 12.11月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 12.12月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 1.11月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 1.12月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 2.11月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 2.12月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 3.11月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 3.12月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| H24 | 4.11月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 4.12月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 5.11月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 5.12月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 6.11月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 6.12月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 7.11月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 7.12月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |
| | 8.11月 | 鹿児島県立中央病院 | 難病相談・医療・福祉 | 医師 | 2名 |

5 難病相談・支援センター医療相談状況 (H23年度)

(H23年度: 6会場 n=173名, (H23.10～H24.4))

| 開催日時 | 会場 | 相談内容 | 実績 |
|---------------------|------------|-----------------------------|-----|
| 平成23年度 12月12日(土) | バーキンソン病協議会 | 難病相談・支援センター 福祉 医師 | 1名 |
| 平成23年度 12月14日(日) | 講演会 | 鹿児島大学・鹿児島県立中央病院 医師 医師 医師 | 11名 |
| 平成24年度 2月12日(日) | 研修会 | 難病相談・支援センター 福祉 医師 医師 | 17名 |
| 平成24年度 2月24日(金) | 難病相談会 | 鹿児島大学病院 医師 鹿児島大学 医師 医師 | 64名 |
| 平成24年度 3月22日(金) | 難病相談会 | 鹿児島大学病院 医師 鹿児島大学 医師 医師 | 14名 |
| 平成24年度 3月18日(日) | 研修会 | 難病相談・支援センター 福祉 医師 医師 | 6名 |

6 難病相談・支援センター医療相談状況 (H24年度)

(H24年度: 10会場予定 現在 n=197名, (H24.4～H25.2))

| 開催日時 | 会場 | 相談内容 | 実績 |
|---------------------|--------------------|------------------------------------|-----|
| 平成24年度 4月12日(土) | 鹿児島県立中央病院 難病相談会 | JA鹿児島県厚生連 鹿児島県立中央病院 医師 医師 医師 | 20名 |
| 平成24年度 4月17日(日) | 講演会 | 鹿児島大学 鹿児島県立中央病院 医師 医師 医師 | 40名 |
| 平成24年度 11月12日(日) | 難病相談会 | 鹿児島大学病院 鹿児島県立中央病院 医師 医師 医師 | 20名 |
| 平成24年度 11月18日(日) | バーキンソン病 | 鹿児島大学病院 鹿児島県立中央病院 医師 医師 医師 | 50名 |
| 平成24年度 11月22日(木) | 講演会・鹿児島県立中央病院 | 鹿児島大学病院 鹿児島県立中央病院 医師 医師 医師 | 30名 |
| 平成24年度 11月25日(日) | 難病相談会 | 鹿児島大学病院 鹿児島県立中央病院 医師 医師 医師 | 6名 |
| 平成24年度 2月1日(土) | 難病相談会 | 鹿児島大学病院 鹿児島県立中央病院 医師 医師 医師 | 17名 |
| 平成24年度 2月17日(日) | 難病相談会 | 鹿児島大学病院 鹿児島県立中央病院 医師 医師 医師 | 17名 |
| 平成24年度 2月22日(金) | バーキンソン病 | 鹿児島大学病院 鹿児島県立中央病院 医師 医師 医師 | 19名 |

医療相談については 23 年度半年間で 6 会場 128 名、24 年度 10 会場計画し現在 8 会場終了していますが述べ 197 名の参加をいただいております。

7 県難病相談・支援センター巡回医療相談状況（医師による相談）
 (H23: n=26名, H24: n=126名, (H23.10~H24.11): n=152名)

| 開催日時 | 場 所 | 医 療 科 | 担当医 | 相談件数 |
|-----------|-----------------|-----------|--------------------------|------|
| 10.1 (水) | 大田区民センター | 整形外科 | 野村直樹(宇治川病院) 山内 正博(東海) | 12名 |
| 10.2 (木) | 高井ふたのふたふた健康センター | 泌尿器科/消化器科 | 西尾伸也(総合医療センター) 山内 正博(東海) | 14名 |
| 10.1 (水) | 藤野市民センター | 整形外科 | 野村直樹(宇治川病院) 山内 正博(東海) | 14名 |
| 10.4 (金) | 志村市民センター | 整形外科/消化器科 | 野村直樹(宇治川病院) 山内 正博(東海) | 4名 |
| 10.12 (水) | 藤原市民センター | 整形外科 | 野村直樹(宇治川病院) 山内 正博(東海) | 2名 |
| 10.23 (土) | 大田区民センター | 泌尿器科 | 西尾伸也(総合医療センター) 山内 正博(東海) | 1名 |
| 11.2 (金) | 緑が丘市民センター | 整形外科/消化器科 | 野村直樹(宇治川病院) 山内 正博(東海) | 2名 |
| 11.14 (水) | 志村市民センター | 整形外科 | 野村直樹(宇治川病院) 山内 正博(東海) | 0名 |
| 11.20 (水) | 志村市民センター | 泌尿器科 | 西尾伸也(総合医療センター) 山内 正博(東海) | 7名 |
| 11.30 (水) | 藤原市民センター | 泌尿器科 | 西尾伸也(総合医療センター) 山内 正博(東海) | 8名 |

巡回医療相談については、さきほど里中さんのスライドでもあったように、南北600キロメートルという件の特性を考慮し、地域へ専門医を派遣するという目的で地域の保健所8ヶ所と連携をはかりながら実施し、23年度2会場26名、24年度8会場125名の参加をいただいています。

8 県難病相談・支援センター患者交流会（難病患者サロン）毎月第3（日）
 (H24: n=12名, (H24.9~H24.12))

| 開催日時 | 場 所 | 内 容 | 参加者数 |
|-----------|-------------|----------------------|------|
| 9.14 (日) | 難病相談・支援センター | バーベキュー | 1名 |
| 10.21 (日) | 難病相談・支援センター | 家族性緑内障、A.L.S.、難病情報発信 | 5名 |
| 11.14 (日) | 難病相談・支援センター | 家族性緑内障 | 1名 |
| 12.14 (日) | 難病相談・支援センター | 家族性緑内障、難病情報発信 | 5名 |

24年度9月から開始した難病患者サロンについては、毎月第3日曜日に開催し、現在12名の参加をいただいています。

9 県難病相談・支援センター ボランティア養成講座

| 開催日時 | 場 所 | 内 容 | 参加者数 | 講師 |
|----------|------------|-------------------------------|------|-----------------------|
| 11.2 (水) | フードバンクセンター | ボランティアに関する基礎知識、活動方法、ボランティアの役割 | 21名 | 難病相談・支援センターボランティアセンター |

10 県難病相談・支援センター 就労支援セミナー

| 開催日時 | 場 所 | 内 容 | 参加者数 | 講師 |
|-----------|------------|--------|------|----------------------|
| 12.13 (水) | フードバンクセンター | 難病就労支援 | 48名 | 社会保険労務士事務所 山内 正博(東海) |

難病支援ボランティアを今年度養成し、受講者21名から8名の登録者を得ております。さらに今年度新たに社会保険労務士を講師にお迎えし、就労支援セミナーを開催しましたところ48名の参加をいただきました。

11 県難病相談・支援センター 医療講演会
 <年に1回 希少性難病等の医療講演会を開催している>

| 開催日時 | 場 所 | 内 容 | 参加者数 | 講 師 |
|--------------|------------|-----|------|---|
| H23.12.8 (水) | フードバンクセンター | 難病 | 142名 | 名古屋大学 医学部 内科学 難病科 山内 正博(東海) 山内 正博(東海) 山内 正博(東海) |
| H24.2.23 (土) | フードバンクセンター | 難病 | 43名 | 名古屋大学 医学部 内科学 難病科 山内 正博(東海) 山内 正博(東海) |

医療講演会に関しては23年度は開所記念講演会として名古屋学芸大学井形学長に依頼し、142名に参加していただきました。

今年度は先日行われましたが、希少難病といわれる血管腫血管奇形の医療講演会を開催し43名に参加していただきました。

12 県難病相談・支援センター 日常生活用具貸出し状況
 (H25.1.24現在)

| 区分 | 「伝の心」 | 「レッツチャット」 | 「ペチャラ」 | 文字盤 | 計 |
|-------|-------|-----------|--------|-----|---|
| H23年度 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| H24年度 | 2 | 3 | 1 | 1 | 7 |



日常生活用具の貸出についてですが、23年度は相談のみであったものの今年度現在、伝の心、レッツチャット、ペチャラ、文字盤の貸出が7件ほどありました。

13 県難病相談・支援センター 重症難病患者医療ネットワーク事業
 (H24.1月現在)

| 協力医療機関について | ~H22年度 | H23年度~ |
|----------------|--------|--------|
| 拠点病院 | 3 | 3 |
| 協力病院 | 17 | 47 |
| 協力医療機関(有床医療機関) | 0 | 4 |
| 協力医療機関(無床医療機関) | 0 | 8 |
| 計 | 20 | 62 |

重症難病患者医療ネットワーク事業に関しては拠点病院への委託事業ですが、重症難病医療ネットワーク連絡協議会の開催等を行っています。昨年度難病医療協力医療機関を従来の17医療機関に加え、保健所保健師とともに新たに協力医療機関になっていただきたい医療機関に依頼を行い、その結果42医療機関からの同意をいただくことができました。

離島の協力医療機関も7医療機関同意をいただいています。

14 かがしま難病支援ネットワークとの連携

かがしま難病支援ネットワーク(構成団体19患者会)

- (1) 難病患者等の悩みや不安に対する相談や支援に関する事業
- (2) 難病に関する普及啓発に関する事業
- (3) 難病に関する情報収集や情報提供に関する事業
- (4) 鹿児島県難病相談・支援センターに関する事業
- (5) その他目的を達成するために必要な事業

電話:099-218-3455 メール:kgnanbyonet@po2.synapse.ne.jp

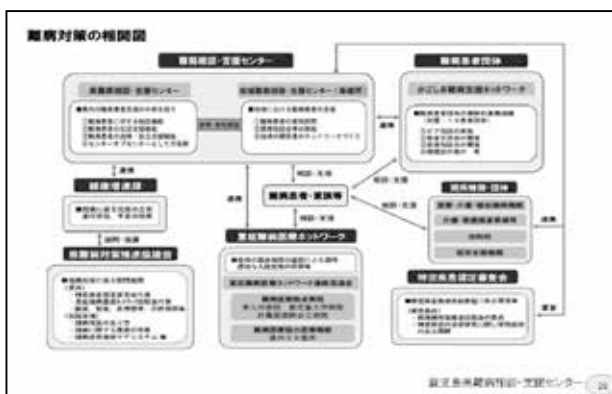
●H22.2.11に発足した難病患者会横断的連携組織である。
 ・月1回の運営委員会にて活動や取り組み内容について検討する。
 ・運営委員にセンター職員一名が配置されている。
 ・運営委員と事務局とのメーリングリスト作成している。

鹿児島難病支援ネットワークとの連携については、当センターに隣接しており、相談対応のみならず、運営委員として携わり事務局とともにネットワークの活動取り組みに参加させていただいております。

15 難病相談・支援センター 人材育成

- 難病相談・支援センター職員の研修
- H22.2.11に発足した難病患者会横断的連携組織である“かがしま難病支援ネットワーク”の発展のための人材育成
- 患者会発足のための人材育成
- 重症難病患者医療ネットワーク事業における研修会の開催(年3回)
- 各保健所難病担当保健師の業務検討会の開催(年3回目)
- モデル事業である“地域ケアシステム構築事業”結果報告会における効果の周知

当センターの大きな役割でもある人材育成ですが、センター相談員のスキルアップとして事例検討や患者会の人材育成、医療・行政関係者の研修会を行うなどの人材育成を行っております。



難病対策の相関図がありますが、県難病相談・支援センターが難病患者支援の中核を担い、地域難病相談・支援センターである保健所、施策の立案や予算確保を行う健康増進課、この行政が連携という太い線で結ばれ、難病患者団体や各関係団体等との

スムーズな連携を図ることで難病患者・家族等のQOLの向上をめざした様々な事業が展開できると考えております。

難病相談・支援センター 今後の課題

- 難病相談・支援センターの周知
- 災害時支援対策
- 各保健所管内の地域ケアシステム構築の強化
- 医療相談・巡回相談等における患者、家族への支援
- 新たな患者会の養成、育成、支援

今後の課題としては難病相談・支援センターをさらに多くの方々に知っていただくための周知、広報活動の徹底、災害時支援対策、各保健所管内の地域ケアシステム構築の強化、医療相談、巡回医療相談等における患者・家族への支援、新たな患者会の養成・育成・支援をさらに充実させることが重要と考えます。

難病患者・家族の悩みや不安に誠実に耳を傾け、解決の糸口を共に考えるセンターという理念のもと、患者団体はもとより、あらゆる関係機関と手をつなぎ、難病患者・家族の方々が安心して地域で生活できる社会を目指して、今後の課題に全力で取り組んでまいりたいと考えております。

【まとめ】

理念
 難病患者・家族の悩みや不安に誠実に耳を傾け、解決の糸口をともに考えるセンター!

あらゆる関係機関と手をつなぎ、
 難病患者・家族の方々が安心して
 地域で生活できる社会をめざして、
 今後の課題に取り組んで参りたい。

ご静聴ありがとうございました。

鹿児島県難病相談・支援センター

「ピアカウンセリングの成果と課題」 <平成23年10月～平成24年9月の実績より>

かごしま難病支援ネットワーク 会長 黒木 恵子

鹿児島県難病相談・支援センターをセンターと、かごしま難病支援ネットワークをネットワークとして進めます。

かごしま難病支援ネットワーク

設立までの経緯

鹿児島難病連(県から相談支援事業に助成金)⇒作業所・介護ヘルパー事業加盟団体からの脱退が続出(団体での関り、事業への参加不可能)
 脱退患者会やその他の患者会が鹿児島県の難病相談支援のために結束
 かごしま難病支援ネットワーク(23年2月11日設立) 現在19団体で活動

組織

運営委員(各患者会、県難病相談・支援センター担当者で構成)
 事務局 センターの隣の部屋 事務局員は県からの補助金で雇う事業

- ・ 難病患者等の相談・支援事業
- ・ 難病に関する普及啓発事業
- ・ 鹿児島県難病相談・支援センターの事業への参加事業等

里中さんから設立までの経緯のお話ありましたが、鹿児島県には鹿児島難病連が存在しておりました。私たち患者会がまとまり県と話しあいをして平成23年2月11日にかごしま難病支援ネットワークを設立しました。

ピア相談員研修会カリキュラム(研修部作成)

| 鹿児島県編 | 回数 | 内容 |
|--------------------|------------|---|
| 全5回 (2時間/回) | 1回目 | ・ピアサポートとは？ピアサポートの必要性 ・カウンセリングとは？ 患者会紹介 ・情報提供の基本 (センター機能、センターとの連携) |
| | 2回目 | ・人間関係に関する講話 ・個人情報取扱いについて 患者会紹介 |
| | 3回目 | ・演習(実演) ロールプレイングとグループワーク 患者会紹介 |
| | 4回目 | ・演習(実演) ロールプレイングとグループワーク |
| | 5回目 | ・ピアによる支え合いの利点と落とし穴 患者会紹介 総まとめ ・演習のまとめ ・修了証の贈呈 |
| フォローアップ (2時間/回) | 年度が終わるまで毎月 | ・各患者会対象の疾病の認知 ・ピア相談員としての心構え ・ロールプレイング ・グループワーク ・情報共有 全回終了できなかった人、終了しても自宅のない人 |

私たちの主な事業としては相談支援事業です。ピアカウンセリングの相談員研修会に取り組んでいます。年度に全5回のカリキュラムを作り養成しています。体調や仕事などで5回連続受講されない方もいますので、フォローアップ研修を年度内に多数開催しています。

これがその風景です。セミナールームといい、セ



ンターとネットワークの事務局をつなぐところにセミナールームがあります。グループに分かれて自分達を知るといことで1分間スピーチを行いながら楽しく研修を行っています。

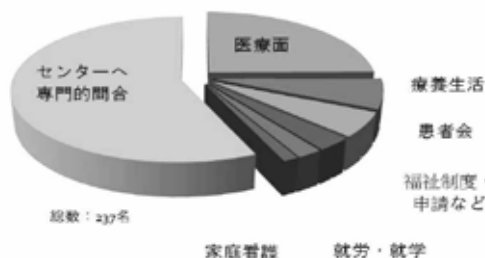


これは手作りの終了証書です。これまでに22名の修了者がおります。

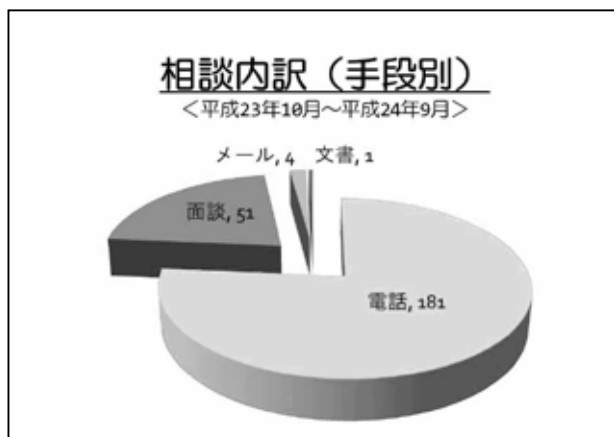
私たちのネットワークでの相談の内訳ですが、内

相談内訳(内容別)

<平成23年10月～平成24年9月>



容はセンターへつなぐ専門的な問い合わせが多いですが、私たちが受けるものでは医療面、その他となっています。



手段としては電話が多いです。次に面談、最近はメールも多くなってきました。

ネットワークの役割

- 患者の社会参加の場を提供
- 患者会に繋ぐ
- 県難病相談・支援センターに繋ぐ

ネットワークの役割を3点かけました。患者の社会参加の場を提供する。相談者を患者会へつなぐ。相談者を県難病相談・支援センターにつなぐ。このような役割があるかと思います。

センター連携ができて良かった事

- 所長（ドクター）との相談
- 地域の保健師との連携
- センターによる特定疾患の申請

センターとの連携ができて良かったこと。しゅちょう？との相談ができる。地域の保健師との連携がうまくいくようになった。センターによる特定疾患の申請ができるようになった。

連携ができてよかった具体的な事例としては、ア

センター連携ができて良かった具体的な事例

<アイザック症候群の例>

個人でセンターを通じてネットワークを知り、鹿児島県内に稀少難病の現状を訴えている。

ネットワークも患者会の支部発足に協力し、現在一緒に活動している。

イザックス症候群という病気がありますが、センターを通じてネットワークを知り、鹿児島県内で稀少難病について現状を訴えていらっしゃいます。この方はネットワークにも参加をされて一緒に活動しております。

ピアカウンセリング 良かった具体的な事例

- 1週間に1回は必ず長電話されていた方

↓

相談員がキチンと日常生活の話聞くこと、元気の会話で盛り上げて

↓

次第に長電話も短くなった

この方からは、今も週に1回の電話がある

ピアカウンセリングを行って良かった事例として、1週間に一度は長電話をされていた方がいます。相談員がきちんと丁寧に日常の話聞くことで元気の出る会話で盛り上げていくとだんだん長電話が短くなってきました。しかしこの方からは今も週に1回お電話をいただいております。

ピアカウンセリング 良かった具体的な事例

- 病気がうまくコントロールできない状態で今の状況を改善できるか否か、0か100で考えてしまっていた患者さん

↓

0を1→2と少しでも改善していく考え方の提案

↓

同じ患者同士の共有で改善できるのではないかと考え、患者会を紹介した。

病気のコントロールがうまくできない状態で悩んでいらした患者さんに0を1から2、2から3と

うご提案をさせていただく中で、患者同士では、やはりわかり合えるもんだなということに気づいていただいて、この方には患者会を紹介しました。

強していただかないといけないかなと思っています。



**ピアカウンセリング
困った事例**

相談員が、患者ではなく家族であることを告げると患者と話たいと言われた

↓

患者会の患者当人より連絡してもらう

困った事例もあります。相談員が、患者ではなく家族である場合は、患者と話したいということを相談者はいいます。その場合患者会の患者当人に連絡してもらうことで解決をしております。

アンケート結果より

- 自分の勉強になったが、相手の役に立てたかどうか不安である。
- 相談業務の大切さは痛感しているが、なかなか足を運べない。

↑ ↑ ↑

**カウンセリングの自信のなさ
難病についての知識不足**

**ピアカウンセリング
困った事例**

難病相談ではない場合
自殺未遂経験のうつ病患者からの相談 など精神疾患の患者からの相談

↓

2階の県精神保健福祉センターに

私たちのピアカウンセリングの研修会についてもこれからの事を思ってアンケートをとってみました。この中ではピア相談員を担当してどう思ったか。やってみて良かったか。そういうアンケートをとりましたが、カウンセリングの自信のなさ、難病についての知識の不足ということが分かりました。

難病ではない精神疾患のような患者さんからの相談には、ハートピアかごしまというところに私たちのセンター、ネットワークがあるんですが、2階に県の精神保健福祉センターがあり、そちらにつなぐことにしております。

今後努力すること

1. ピアカウンセリングを初めて行う場合、できるだけ経験者のサポートをつける。
2. レベル向上のために、養成講座等に積極的に参加し、様々な集まりで、疾患の勉強会を、同時に行う。
3. 患者会立ち上げの協力。

**ピアカウンセリング
困った事例**

治療費について聞きたい
事務員→センター対応

↓

**「公務員の発想だ、所長を出せ。」
〈クレイマー対応〉**

今後、努力することとして、ピアカウンセリングを初めて行う場合、できるだけ経験者のサポートをつける。レベル向上のために県内外の養成講座等に積極的に参加をし、さまざまな集まりで疾患の勉強会を同時に行うということをやっております。

これは困った事例ですが、事務局員が対応したもので、相談員がいなかった時なので、事務局員にもこれからピア相談にあたるということでもう少し勉

患者会の立ち上げに協力する。これは鹿児島県内にたくさんの患者さんがいらっしゃいますが、まだ患者会がない患者さんもおられますので、今後協力をしていきたいと思えます。

今後の課題

1. 人員確保

患者自身病人であるため入退院を繰り返す人もいる、それなりに元気な人は仕事があるため

2. 社会的認知度の向上

かごしま難病支援ネットワークを知ってもらう努力を多方面で行う

今後の課題としては、私も昨年は4つの病院に入院しました。手術あり、治療ありでしたが、なかなか療養しながらのボランティアというのは大変です。お元気でしたらお仕事をされます。人員確保というのは全ての患者会が問題としているところと思えますが、のちにつながる人を育てていくというこ

とで人員確保には力をいれていきたいと思っています。

社会的認知度の向上ということで、かごしま難病支援ネットワークを知ってもらうということです。街頭のでのキャンペーン、福祉フェスティバルでのバサーへの参加など積極的にした上で、県や県民に訴えていくこと。それからマスコミの関係の方にはいつもお世話になっていますが、良好な関係を築きながら社会的な認知度を上げていきたいと思っています。

このような場で私、マザーテレサの言葉をいつも言わせていただいております。

貧困であること、障害を持っていること、病であることは決して不幸なことではない。

人間にとって1番不幸で悲しいことは、誰からも必要とされず、孤独であることなんだ。

私たちはこれからも病と向き合えずに孤独で悩んでいらっしゃる方のよき相談者として自分達のできる限りを頑張っていきたいと思っています。

質疑応答

座長：鹿児島県の難病相談・支援センターについては福永先生からも、遅れてできるだけあって全国のいろんなものを総合してすごいものができたなという印象を常に持っていたんですが、その経緯が非常に分かりました。

首藤 宮崎センター：2つお聞きします。九州各県の難病センターに関する予算額がでてましたが、鹿児島県の難病相談・支援センターの予算額はほぼ九州各県なみかということが、どれぐらいの予算額かということと、もうひとつ私たちは行政から団体の活動とセンターの活動とはもともとやるのが違うんだからといわれていますが、鹿児島はその点どうなのか。

座長：僕もちょっと気になっていました。抄録集27ページの、以前の2009年度版の鹿児島ができたばかりの状態ですが、今これがどうなっているのか、お話していただけますか。

鹿児島県難病相談支援センター：現在人件費を除いた形での予算額は1300万円です。ネットワークへの活動費として補助金を263万円です。

座長：専任の相談員、独立した建物など従来なかったものが全部そろったということですね。ありがとうございます。

2番目の質問で難病相談・支援センターの機能としては基本的な患者さんの様々なニーズに対応したきめ細やかな相談・支援を行うということで、患者会の動きと難病相談・支援センターの関係というのはいさなり密接にしなきゃいけないという面もあるんですが、先ほどおっしゃったような問題とかそういう事で何かコメントがありますか。

里中：鹿児島の場合難病相談・支援センターは県職員になりますので、異動があるところところが難病のことをなかなか知っている人ばかりでは、回ってくる人はないというところに問題がありますが、患者

会が運営していくということも1つ理想的な形だと思いますけれども、1つの団体の方が長になってしまうと、それぞれの患者会の抱えている課題とかがなかなかうまく拾い上げられないということ、私たちは少なくとも他県を見てきてそういうふうに感じましたので、自分達がそこを（センターを）運営してということは、自分達の会で精一杯なので、全く考えてはおりませんでした。

鹿児島県難病相談・支援センター：県直営のセンターですとピア相談機能というのが欠けてしまうところとかごしま難病支援ネットワークとともにピア相談機能も補っていきながらセンターの事業を展開していきたいということもあって事務局を同じセンター内に設けている実情もあります。

野原 静岡県難病連：1、2感じたことを申し上げます。全国で難病相談・支援センターが行政直営の県が10県ぐらいあると思います。鹿児島もついでこのあいだまでそうだったと思うのですが、多くの直営の県は患者会がいろんなたいへんな問題を抱えていて、患者会の力が発揮できない、同時に支援センターも県との協力・共同関係がうまく発展できないという困難を抱えているわけですが、患者会はできるだけしっかりした患者会、センターを作りたいという希望が強くあるわけです。鹿児島で難病連からネットワークという形になり、県へも大変精力的な働きかけなども含めたりそれを支援する県議会のみなさんや他のみなさんのご支援で、非常に教訓的なのは、鹿児島にあった鹿児島の条件の中で行政と患者会がたいへんいいパートナーシップを確立してきたということです。こういう形が実はもう少し整理され広がっていけば全国の、直営でいろんな機能強化を願っている県に非常におおきく激励していくことになるのではないかとということで、さらにこのことを通じて患者会がこれだけやればこういう結果が生まれるという点でもたいへん大きな激励になるのではないかとということで感動しながら、できればよそにも広めていけたらと感じました。

座長：私も今日の3つの発表を聞いて、難病対策の改革の提言で難病相談・支援センターをさらに充実するという中で、患者の声に応じて行政的に総合

的な対策をとっていくし、患者のピアサポートの機能を高めていくとか、そういう提言があって、それに非常に先進的に取り組まれていると思って、あとのものが先になって全国のモデルになってくると思います。

陶山 熊本難病連：鹿児島島の福祉をいけんかすっ会の設立の時に邪魔してそれからもう何年もしないうちに本当に理想の難病センターを立ち上げられたということを心よりうれしく思っています。ここにいらっしゃる3名の方をみて頂いても女性ですよ。やっぱり21世紀は女性の時代といわれていますけれども、この男尊女卑の九州の中で特にそれが著しい鹿児島で、この女性たちの頑張りで立ち上がったというのがとても凄いなと思いました。でもそれを多分支えている男性たちがいらっしゃって、名前は出てきませんでした、影の功労者のような行政の方がいらっしゃるとお聞きしましたが、そういう方たちの努力があってだと思います。保健師が保健師にしかできない仕事をするための請願活動をされておりましたが、実際これはJPAでやっていただきたいなど私思っているところです。保健師さんたちがどんどん減っておりますので、地域に昔はごめんくださいと訪ねていただいた保健師さんたちがいました。それが今はもう保健師さんたちが事務屋になってしまう。そんないろいろな技術職とか知識を持っているのにそれを使えない状態になっているので、これを何とかしたいと、それが女性の発想だと思うんですけども、保健師さんの中に男性がもっと増えてくると世の中もっと変わってくるのかなという気はしますが、本当に3名の方の発表を聞いて、今からますます鹿児島のセンターは活動されていくんじゃないかと思っています。

座長：保健師にしかできないものの具体的な内容やその成果があればお聞かせください。

里中：保健師にしかできないというところでは私は1番に訪問があげられると思います。何回か足を運んでいただかなければ心が開いていけない。ALSだけが特別な病気だとは思いませんけれども、ALSを告知されて人生のどん底に陥った人が、そうではないということの窓口を開いてくれるのは保健師さん

で、利害に関係がないのがやはり保健師さんでしかないと思っていますので、保健師は私たちにとってとても必要でした。難病相談・支援センターがなくても極端な言い方をすれば ALS に限ればですね、保健師さんが回ってくださっていたら私も頑張ろうっていうふうに思うことはなかったんだと思うんですけども、全く！私がそんなふうに訴えかけたら行政が一応訪問件数だけを上げましたんです。でも、もう玄関先で失礼するというようなので1件というふうにあげはじめたので、それではどうにもならないと思いました。でも結果的に何年間か保健師の採用が0だったんです。1人とか。空白の時期があるんですが、ここ最近はまだ採用が増えて、保健師が訪問を回りやすくなっているというふうに感じています。

小倉 リウマチ友の会：リウマチの場合でも離島とか僻地にいくと、患者さんすら見つけられていない状態で見捨てられてる。てんかんなんかでもみなさん、一般の方みんな治ると思われてますけど、20数%ぐらいの方はコントロール不良で家からもでられなくて、苦しんでおられますが、その存在すらも分からないというのは、保健師さんがいってないと分からない状況ですから、本当はそこが重要で、そういう調査の方が JPA の方、昨日よくわからない発表されましたけど、ああいう発表ではなくて本当に必要なニーズのところをやっていただきたいと思います。

座長：まさに患者のニーズをいかしてここまで鹿児島で取り組んでこられましたけど、まだこころを充実して欲しいとかありませんか。

川尻 群馬県難病相談支援センター：難病相談・支援センターの仕事をするようになっていろいろと調査・研究が必要と感じました。しかしながら難病に関する調査・研究は大変少なかったのが現状です。そして自ら大学院に入り、調査・研究の手法を身につけて研究発表を続けてきました。ところが、研究者が離れていくという傾向があります。昨日の森さんが貴重な提言をされた通り患者と研究者とのつながりがまだまだ充実していないところが重要なのかと思い、大切な提言だったと思います。昨日の提言

は第一歩であってまだ第二歩第三歩第四歩と続いていってこんな研究がしていただきたい、私たちのこのテーマについて研究して欲しい、そこまで患者会から提言いただけるような形につながっていくと思っています。

伊藤：事務局ですが、JPA の名前があがったのでコメントしておきます。昨日の発表は厚生労働省が患者会でこういう研究をしろといわれて取り組んだ中の一環であり、特に私共がそういう活動をしている、そのことだけをやっている訳ではないことをご理解いただきたい。そのテーマに沿って研究をさせていただきました。患者会のかたわらこういう研究という課題をしなければならないのは、本当は患者会にとっても大変苦痛だし、労力もエネルギーも本当に大きいことなんですけど、しかし患者が中心となって難病対策を進めていくという意味でも大事かと思えますのでご理解いただきたいと思います。

もう一点、保健師さんのことですが、JPA はずっと国会請願活動でも保健師の増員ということを取り組んでまいりまして、今度の難病対策の中でもぜひ保健師あるいは保健所がもっと中心となって難病対策に取り組んでいただきたいということをやっと提言してまいりまして、ちょっと形は別になりましたけども、保健所が中心となって地域の協議会を作っていくということか国から示されましたけども、基本的に我々は保健師さんをもっと増員せいということをやっと言い続けております。ぜひそういう面でも地域の皆さんも一緒にご理解していただき取り組んで頂きたいと思えます。

座長：難病対策の改革の提言でも難病患者とのパートナーシップの重視ということで、結構アメリカなんかでは患者が中心になって研究テーマを決めて研究費を配分するとか、そういう動きなどもありますけど、まさに本当に患者の方の必要なニーズを把握してそれで研究を進めようという、厚生労働省からのあの要望の研究なのかなと、その第一歩だったんじゃないかなと解釈しています。そういう方向に進んできているのではないかと思います。

今日はすばらしい鹿児島の発表をいただき力づけられた方もたくさんいらっしゃるのではないかと思います。ありがとうございました。

パネルⅢ

座長

全国膠原病友の会 会長

森 幸子

発表

発表6 「難病患者等の震災後の日常生活状況と
社会福祉ニーズに関する
アンケート調査報告から 第1報」
岩手県難病相談支援センター ○矢羽々京子
岩手県立大学看護学部 藤村史穂子、蘇武彩加

発表7 「難病患者等の震災後の日常生活状況と
社会福祉ニーズに関する
アンケート調査報告から 第3報」
岩手県立大学看護学部 ○蘇武彩加・藤村志穂子
岩手県難病相談支援センター 矢羽々京子

発表8 「高齢化率と難病について」
三重県難病相談支援センター 河原 洋紀

座長

森 幸子氏



発表6

矢羽々京子氏



発表7

蘇武彩加氏



発表8

河原洋紀氏



「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告から 第一報」

岩手県難病相談支援センター

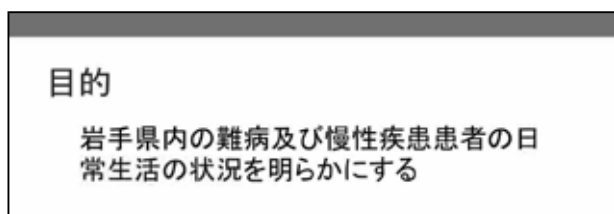
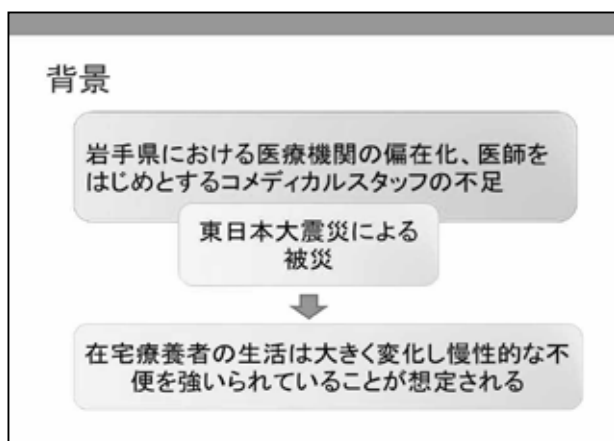
矢羽々京子

岩手県立大学看護学部

藤村史穂子、蘇武彩加

難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告ということでお話しさせていただきます。

前段は私が日常生活状況について、後段を蘇武さんをお願いします。

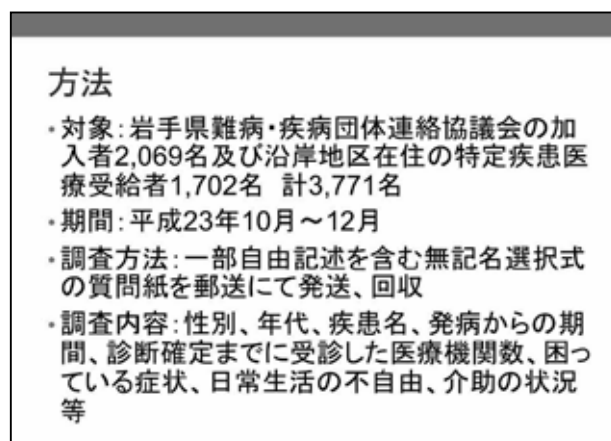


この調査の目的は県内の難病患者あるいは慢性疾患患者の日常生活の状況と療養状況を把握して、患者・家族に対する支援の在り方を明らかにしたいと思って取り組みはじめました。

最初は震災の以前の計画でしたので、日常生活に絞って JPA の報告書などを参考にしながら考えておりましたが、計画している間に震災となりました。これは震災についても時機を失しないで調査しなければ風化してしまうのではないかと。いったい患者さんたちはどんな寒い思いをしているんだろう。食糧は大丈夫なんだろうか、治療食もまにあっているだろうか、そんな思いがありまして、急遽県立大学のご協力を得ながら調査に入りました。

岩手県はたいへん面積が広いところで、四国 4

県に匹敵する広さといわれますが、非常に広域ということで、医療機関は盛岡市に偏在している。医師をはじめコメディカルスタッフが本当に不足しております。そこに大震災ということで、どのような療養をしてらっしゃるか、大変心配いたしました。



方法ですが、岩手県の難病連の加盟団体 33 ありますが、その加入者については 2069 名、沿岸地区、県の北部、沿岸北部、沿岸などあわせて特定疾患の患者さんたちに調査をしたいと思って県と相談しました。最初は個人情報保護法うんぬんで、乗ってくださらなかったんですが、震災もあって、いたい患者さんたちがどうなっているかということで、再度要請をし、県から県庁内の郵便局から発送していただくことで私たちは名簿は直接には目にしていません。その方々が 1702 名で合計 3771 名。

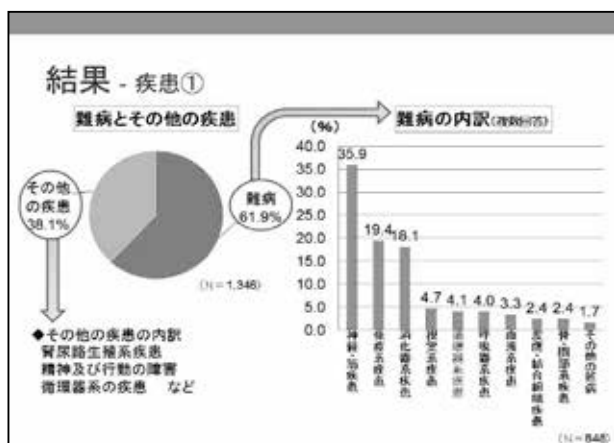
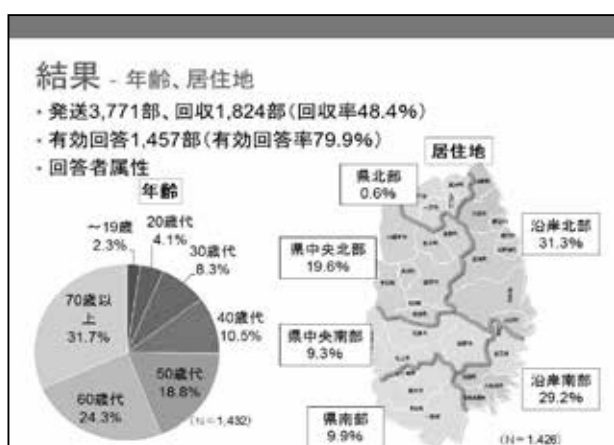
調査期間は平成 23 年震災のあった年の 10 月から 12 月を予定して郵送式で開始しました。回収率は 48.4% でした。

結果について。特定疾患の方々が 61.9%、その他の慢性疾患の方々が 30% ぐらいです。難病連の会員はどうしても県の内陸部に偏在していて、実際に被災された沿岸部の方、患者さんは非常に少なかったため、県にお願いした経緯もあります。

回収率 48.4% で、当初は 30% じゃないのという

ふうにいわれまして、難病連が本当に患者さんたちに信頼されているかどうかの判定も受けるのかなという思いもありましたが、回収が50%近くだったので、たいへん安堵しました。

- ・分析方法: 項目ごとに単純集計をし、自由記述は内容の共通性に沿ってまとめた
- ・倫理的配慮: 対象者への質問紙の発送は各所属団体及び岩手県の担当課を通じて行い、調査の趣旨及びプライバシーの保護について書面にて説明し、回答用紙の返送をもって同意が得られたとみなした

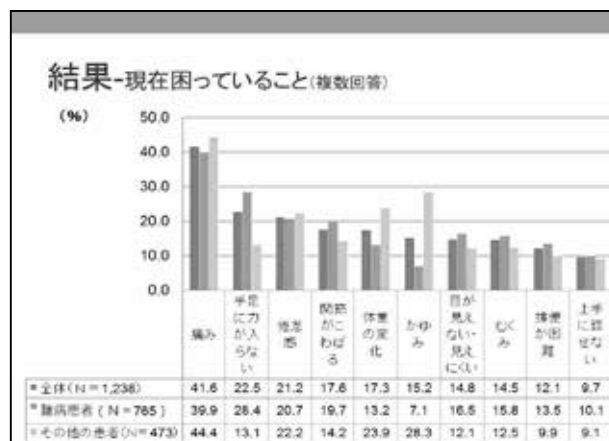
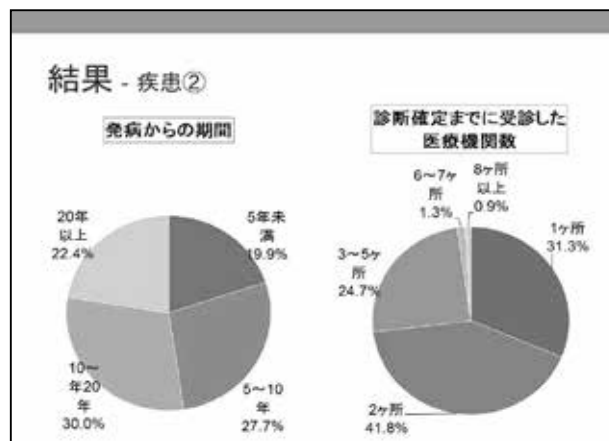


結果ですが、回答者の内訳は、特定疾患【回答者実数 839人】については、神経筋疾患、パーキンソンとかですが13.5%実数182人、次が潰瘍性大腸炎7.5%101人、3位SLE6.3%85人でした。

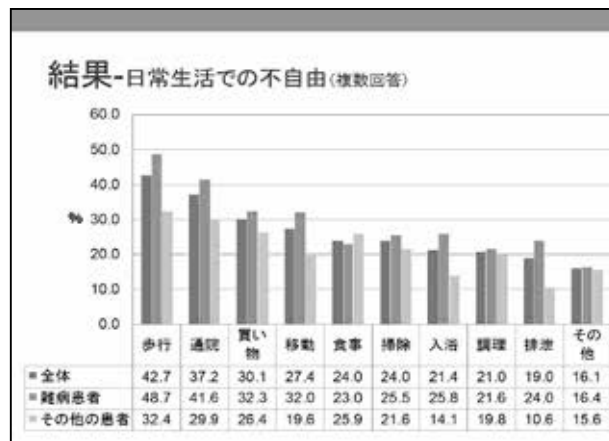
発病からの期間、5年未満20%、5年以上が8割を占める結果でした。

診断までに受診した医療機関、1ヶ所が3割で、あとは2ヶ所以上ということになり、2ヶ所が4割、3ヶ所以上もたいへん多かった。

自覚症状は、現在困っていること、さきにJPA

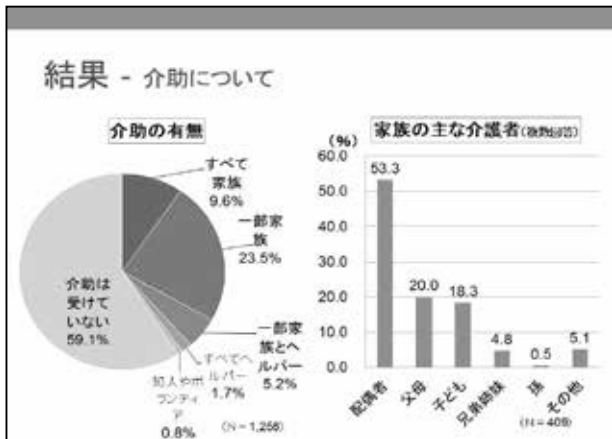


の調査と比較して欲しい同じ傾向と思いますが、痛みが40%以上でした。特定疾患の方よりその他の慢性疾患の方のほうが若干率が高くなっています。手足に力が入らない22.5%、倦怠感、だるいとかは21.2%、排泄困難19.0%、関節がこわばる17.6%、難病患者の方が若干多かったです。



日常生活での不自由について尋ねたところ、全体で歩行42.7%ですが、難病患者は48.7%で半数ぐらいが歩行困難を訴えています。通院が大変という方が全体は37%、難病患者は4割以上です。次いで買い物だったり、移動あるいは食事というふうなことに不自由を感じています。こういうことが障害者認定の時になかなか第三者に分かってもらえない

ことと思いました。

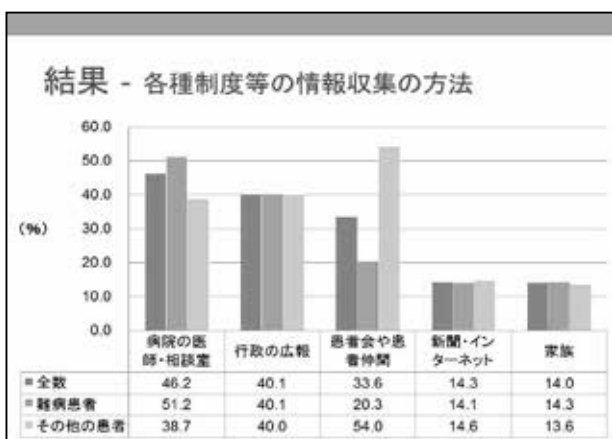


介助について、介助を受けていない方は6割でした。4割が何らかの介助を受けながら生活している。どなたに介助してもらっているかは、ヘルパーさん(制度利用)は非常に少なく、配偶者53.5%、父母20%、子ども23.5%の方が家族介護ということになっています。将来的に老老介護につながるわけですので、たいへん大きなことではないかと思いません。

結果 - 各種サービスについて

| 難病患者等居宅生活支援事業によるサービス | 人(%) | | |
|---------------------------|-----------|-----------|------------|
| | 利用している | 利用していない | 制度について知らない |
| ホームヘルパー事業 (N=1,331) | 47(3.5) | 971(73.0) | 313(23.5) |
| 日常生活用具給付事業 (N=1,318) | 106(8.0) | 907(68.8) | 305(23.1) |
| 短期入所事業 (N=1,320) | 20(1.5) | 958(72.2) | 348(26.2) |
| 障害者自立支援法によるサービス (N=1,338) | 137(10.2) | 916(68.5) | 285(21.3) |
| 介護保険法によるサービス (N=1,340) | 161(11.9) | 993(73.6) | 195(14.5) |

各種サービス、4月以降強化されるといいますが、各市町村とも取り組み状況が違ってくると思いますが、ここで大きく問題になったのは、制度を知らないという方が30%以上、ホームヘルパー事業を



らない23.5%、生活用具給付23.1%、短期入所事業26.2%というふうに非常にこの制度を知らない方が多くあったということです。今後こういうことは、各市町村で啓蒙して周知し、利用していただくようにと思います。

各種の情報の収集の方法については病院の相談室と行政の広報が大部分を占めておりましたので、このへんのところも強化していただきたいと思っています。

考察・まとめ

- ・難病などの在宅療養者が困っている症状への支援
痛みや力が入らない、倦怠感など
⇒相談者がどのような症状に苦しんでいるのか
⇒そのために日常生活にどのような影響があるのか
- ・長期にわたる療養生活による療養者本人と家族に及ぼす影響
発病から10年以上の療養者が5割
⇒経済的、精神的にどのような影響があるのか

まとめ。

難病療養者が困っているいろんな自覚症状、痛みや倦怠感ということは第三者には非常に分かりにくい状況です。難病患者も福祉の対象になる時に、このようなADLの不自由さを障害認定に反映させることが肝要ではないか。こういうところを患者ともども強調していきたいと思っています。

長期にわたる療養ということもさきほど申し上げました。就労については触れる事ができませんでしたが、現在就労しているのは、家事労働を含めて3割で、非常に就職率は低い。病気を理由にした離職が65%もみられたことがたいへん大きな問題でした。これからは離職しないための支援も必要だと考えています。

考察・まとめ

- ・先を見越した支援
療養者は高齢で、現在介護を受けている人は4割
主な介護者は配偶者5割、父母2割
⇒老老介護の現状にいかん支援するか
- ・各種サービスの周知
各種サービスを利用している人が少ない
各種サービスや制度を知らない人も2割前後
⇒市町村によるサービス周知の徹底

「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告から 第3報」

岩手県立大学看護学部 ○蘇武 彩加・藤村志穂子
 岩手県難病相談支援センター 矢羽々京子

はじめに

- ▶ 2011年3月11日東日本大震災 ⇒ 難病患者をはじめとする在宅療養者の生活は大きく変化し、慢性的な不便を強いられていると想定される。
- ▶ 難病患者の災害対策は災害救助法、災害対策基本法に基づく。「防災基本計画」において難病対策は明文化されていない。
- ▶ 岩手県の「みんなで取り組む防災活動促進条例」において災害時要援護者の定義に難病という項目ない。

難病患者の災害については、災害救助法や災害対策基本法に基づいて行われます。そして災害対策基本法に基づいて防災基本計画も策定されますが、その防災基本計画に難病対策は明文化されておられません。そして岩手県においても「みんなで取り組む防災活動促進条例」というものがありますが、災害時要援護者の定義に難病という項目はありません。

目的

- ▶ 岩手県内の難病及び慢性疾患患者の東日本大震災の被災実態を明らかにし、今後の防災対策の示唆を得る

そこで東日本大震災の被災実態を明らかにすること、今後の防災対策の示唆を得ることとして調査を行いました。

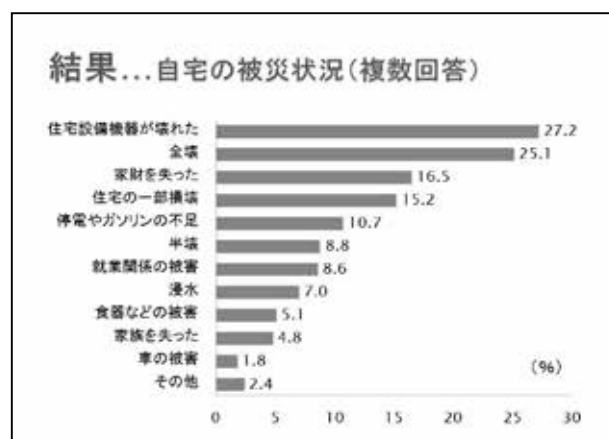
方法

- ▶ 対象・調査時期・倫理的配慮：第1報に同じ
- ▶ 調査内容：東日本大震災の被災状況
 ⇒ 自宅の被災状況、被災時の困りごと、停電について、震災後のかかりつけ医への受診状況・体調、避難状況、災害時の備え、現在・今後の不安
- ▶ 分析方法：項目毎の単純集計、自由記述は内容の共通性に沿って分類。災害時要援護者支援制度の理解の状況と制度への登録・届出の関連について χ^2 検定（有意水準5%）

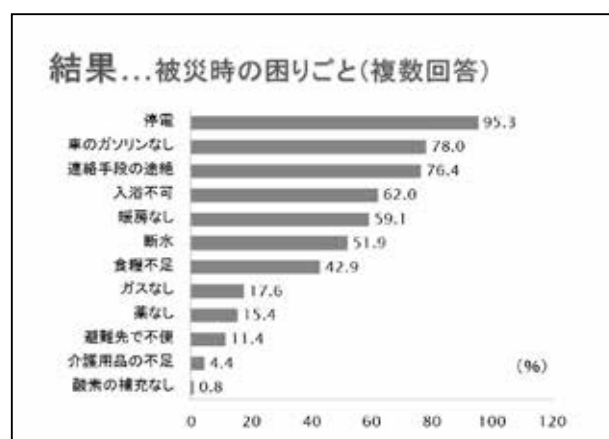
方法等は第一報と同様です。詳しいアンケート内容はスライドの通りです。

分析方法としては項目ごとの単純集計と自由記述の内容については共通性にそって分類し、災害時要援護者支援制度の理解の状況についてカイ二乗検定を行いました。

結果です。



まず、自宅の被災状況についてですが、「住宅設備機器が壊れた」というのが27.2%、「全壊」が25.1%でした。被災時の困り事ですが、「停電」が95.3%、「車のガソリンが不足した」が78%でした。いずれの項目においても難病連加入者よりも沿岸岸者に多くみられました。



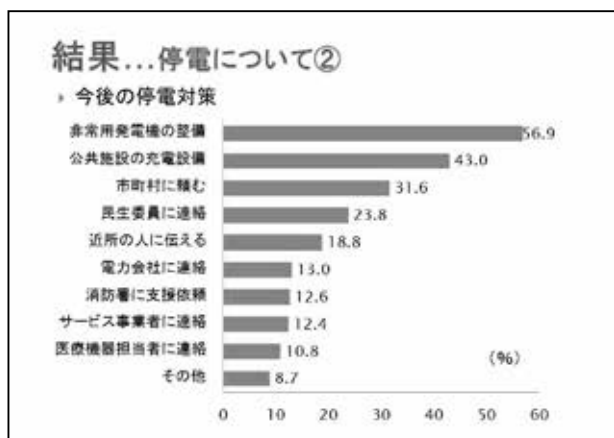
次に被災時の困り事としてもっとも多くあげられ

たのが「停電」だったのですが、停電の期間が「3日」が27.3%と多く、次いで「1週間以内」が25.8%でした。当然ながら、「1週間以上」の停電と答えたのが沿岸患者に多くみられました。



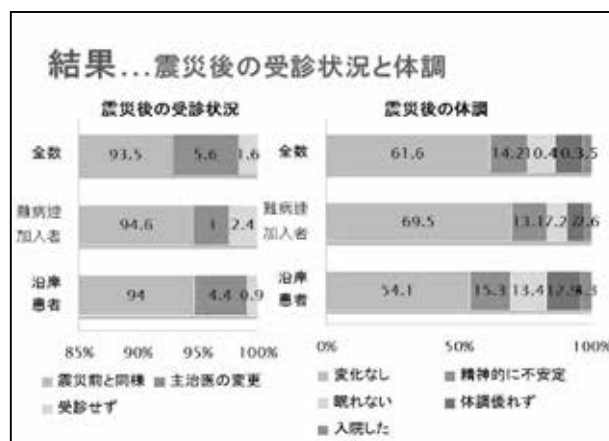
停電による療養上の困り事の記述では全部で549件あげられました。季節が冬だったこともあって「寒さ」に関する記述が多かったです。“寒さで全身が痛み感覚が鈍った”とか“歩行が不安定になった”等の記述から分かるように、体温調節がうまくいかないことや、体調に変調を来しやすいとか、患者個々の特有の症状による影響が多くみられました。

また、“肛門部を洗うことができなかった”とか、“食事がインスタント食品であったため塩分、リン、カリウム等の摂取が多い食事をしなければならなかった”ということがあげられました。患者自身が症状を管理するために普段気を付けている事ができなくなったということがよくわかりました。また「医療機器等の電源の確保」については件数としてはそれほど多くなかったのですが、人工呼吸器や痰の吸引等、日常的に電気を必要とする方が多いですし、生命の維持に関わるというところでは大きな問題だったのではないかと思います。

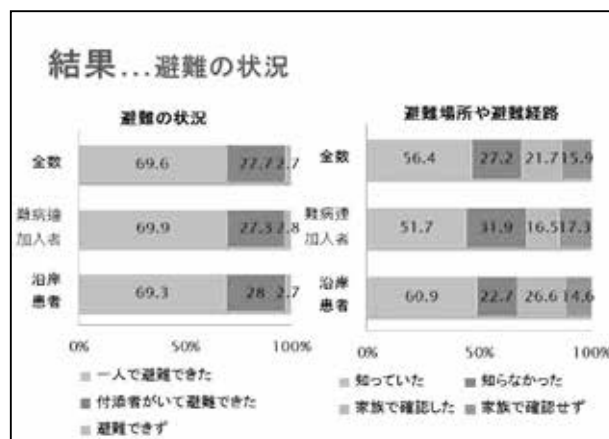


停電対策について聞いたところは、「非常用発電

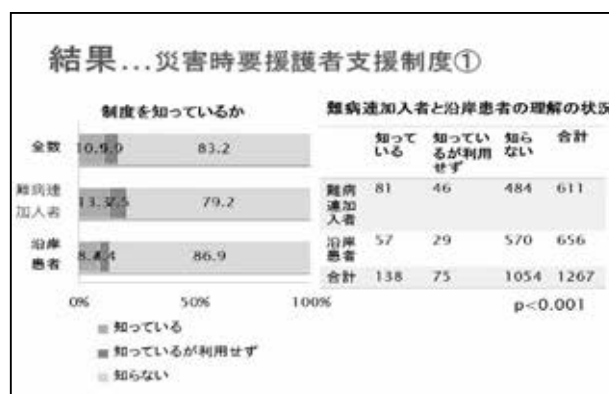
機の整備」が56.9%、「公共施設への発電整備、充電設備」が43%でした。



震災後の受診状況とかかりつけ医への受診状況については、「震災前と同様にできている」が93.5%と多かったのですが、「受診していない」という方も1.6%ではありますがおりました。受診していない者は沿岸患者に比べて難病連加入者の方に多かったのです。

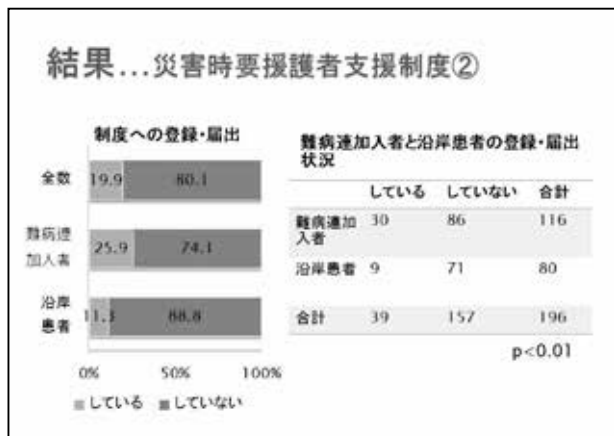


避難状況です。「1人で避難できた」方が69.6%と多かったのですが、「避難できなかった」方が2.7%おりました。災害時の避難場所や避難経路について、「知っていた」が56.4%と多いのですが、「知らなかった」が27.2%、「家族で確認しなかった」が15.9%でした。難病連加入者の方に比べて沿岸

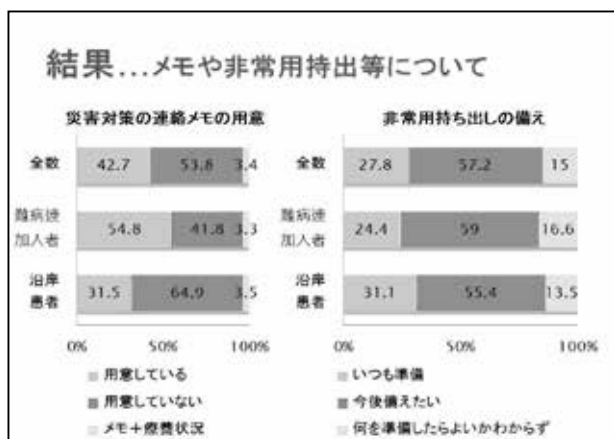


患者は、「知っていた」「家族で確認していた」が多かったです。

災害時要援護者支援制度についてですが、「知らない」が全体で83.2%、沿岸患者においては86.9%とさらに高くなっていました。この制度の理解の状況についてカイ二乗検定をおこない、沿岸患者において知らないというものが有意に高いという結果が得られました。



制度への登録届け出については、「登録・届出をしていない」が全体で80.1%、沿岸患者では88.8%とさらに高くなっており、こちらも有意差がみられました。



今後の災害にむけて、連絡メモ等の用意については、「用意していない」が全体で53.8%、沿岸患者では64.9%とさらに高くなっていました。また非常用の持ち出しの備えについては「準備している」は全体で27.8%でした。

最後に現在今後の不安について聞いたところ、818件の記述が得られました。病気の進行や体の変化について不安な気持ちをもっていることがわかりましたし、今後の生活設計に関することや家族のこと、将来に関して不安に思っていることがわかりました。

結果...現在、今後の不安

| | 難病連加入者(件) | 沿岸患者(件) |
|-------------------------|-----------|---------|
| 病気の進行や体調の変化に関すること | 106 | 162 |
| 今後の生活設計に関すること | 53 | 56 |
| 医療費や生活費等経済的負担に関すること | 40 | 49 |
| 家族の体調や介護、将来に関すること | 54 | 29 |
| 災害発生時やその際の対応、避難生活に関すること | 36 | 29 |
| 通院手段に関すること | 32 | 28 |
| 就職・就労に関すること | 17 | 18 |
| 日常生活全般に関すること | 16 | 16 |
| 各種制度に関すること | 4 | 2 |
| その他 | 37 | 34 |

考察とまとめです。

考察・まとめ

- ▶ 停電対策の必要性...医療機器のシミュレーション、非常用発電機・無停電電源装置(UPS)等
- ▶ 災害時の避難...避難の必要性、避難場所・避難経路の整備と周知
- ▶ 災害時要援護者支援制度...制度の周知と適切な運用
- ▶ 災害対策のメモ・非常用持ち出しの備え、身体面の継続したフォロー
- ▶ 各疾患毎のマニュアル作成
- ▶ 自助・共助・公助がうまく連携できるしくみづくり

停電対策として、使用している医療機器に対するシミュレーションをしておくことや、災害発生時の電源の確保に必要な医療機器を適切に使用できるようなトレーニングが必要ではないかと思っています。

調査で明らかにしたように、非常用発電機の整備は急務であると考えております。

厚生労働省の通知で都道府県、中核市等には非常用発電機と無停電電源装置の整備が進められていると思いますがこれらについてもより一層強化していく必要があるのではないかと思います。

災害時の避難についても、3割の方が支援を頂かなければ避難ができないことがわかりましたので、避難の必要性と避難場所、避難の経路についても周知していく必要があると思います。

今ある避難路も1本道や急斜面ということもあるので、避難場所のバリアフリー化だけでなく、避難経路についても整備を進めていかなければいけないと思っています。

災害時の要援護者支援制度についても、そもそも難病患者の情報が市町村に提供されにくかったりすることもあるので、そのへんの周知についても必要

かと思えますし、患者自身が自分でできることできないこと、援助を必要とすることについてきちんと整理していく必要もあるかと思っています。

岩手県では昨年5月に難病患者・家族のための災害時避難マニュアルを作成したのですが、まだまだ疾患による差や個人差が十分に反映されていないと思うので、疾患ごとのマニュアルの作成などに取

り組んでいく必要があるのではないかと考えています。

岩手県のみならず取り組む防災活動促進条例の基本理念に自助、共助、公助を基本とすることが示されており、この3つの力がうまく連携して支援していく仕組みを作っていくことが必要と考えています。

質疑応答

座長：大変な状況の中で調査され、ご報告いただきました。体験された方々から学ぶことが多いと思います。

質疑応答

水田 京都府難病相談支援センター：お話を聞いていて、難病の患者さんに特別にしなきゃいけないことというのがみえてこないのですが、これは難病の患者さん、特別にしなきゃいけないということはどういうことでしょうか。

矢羽々：岩手県難病相談支援センターでは緊急医療手帳というのを作成して、会員さんが4000名ですが、2000冊を作り、平成22年度に配布しておりました。難病患者さんに限らず配布したところもありますが、岩手県から平成25年度については緊急医療手帳を、特に重症認定の方に配布してもらいたいということがあり、それを計画しています。なかなか自分の病気を周囲に伝えるという作業が、どちらかというと自分の病気を隠している方が非常に多いということもあるので、これからは自助ということで自分の情報を外に伝えて避難の時あるいは療養について周囲の援助をもらう必要があるのではないかと考えています。

伊藤：今の水田先生の質問とすれ違うような気がしますが、そこはまた補正してもらいたいと思いますが、アンケートの分類の中で気になったのは、難病患者ということと沿岸部とあるのは、難病患者というのは難病連、患者団体に加盟している人と、沿岸部の人の差なのか、内陸部の人と沿岸の人の差なのか、

難病患者とそうでない人の差なのかが分類の仕方が分からない。他は全体に内陸部の人たちが様々なことで困難になっているというのは分かりますが、ものすごく数字が違ったのが困難に思っていることの中で医療と治療に関することというのが難病患者がすごく多くて、沿岸部の方が少ない。沿岸部の人というのは難病患者を対象にしたのかしないのかがそこで問題になると思うのですが、少し説明をいただけますか。

矢羽々：沿岸部の方々は特定疾患の人たちだけでした。難病連の会員さんは沿岸部の方が非常に少なく、内陸がほとんどです。難病連の会員さんの場合には人口透析の方、低肺の方、脊髄損傷の方、てんかんの方、精神の方というふうに難治性慢性疾患の方が多かったと思います。その中に特定疾患の方も何名かは含まれていますが、沿岸部についてはほとんどが特定疾患の方です。

首藤 宮崎難病相談支援センター：宮崎でも今度3月7日に県下の市町村の方を中心にセミナーを行う予定ですが、難病ということの捉え方、どういふふうな範囲で難病をとらえていいか、難病連といったら人口透析の方とか非常に幅広くなりますが、一般の方は難病ときいたらだいたい難病連の範囲で考えているようですが、難病の捉え方をこの報告ではどのようにとらえていますか。もう一つは、自治体で災害時の難病対策をきちんととっているところ分かっていたら教えてください。

矢羽々：難病連の会員というのは特定疾患の他に人

工透析の方、人工呼吸器をつけている方、脊髄損傷の方、精神の方、てんかん協会というふうに難治性の病気の方々の患者会です。特定疾患についてはかなり少ない状況です。沿岸部の対象者はほとんどが特定疾患です。その中で調査票が住所にみあたりませんと返送されてきたのが10通だけで、ほとんどに届いたと思っています。

吉村 熊本県難病相談支援センター：アンケートの対象者は内陸部の方に関して、特定疾患をはずしたのか、今の回答の中で難連に入っている方の中に特定疾患の数が少ないと伝えていましたがなぜ沿岸部の方だけの特定疾患なのか、内陸部は特定疾患が極端に少ないことは普通あり得ないので、その理由を教えてください。

矢羽々：全体の調査数を数えて約4000が予算的にも限度でした。沿岸部の特定疾患の方はほとんどの方に調査を依頼したいということがあって難病連の会員については各団体をお願いして対象者を抽出して調査しました。内陸部の特定疾患の方をはずしたわけではありません。

座長：たいへん貴重な調査ですので、難病患者ゆえに必要な支援や疾患ごとのマニュアルが必要ということもまとめて折られますが、それぞれにでてくる困難性というものが違うと思うし、それに伴い支援が必要な内容も違ってくるかと思います。さらにこの調査もいかしていただいて、私たちに活かせるものを見つけていきたいと願います。

「高齢化率と難病について」

三重県難病相談支援センター

河原 洋紀

私は難病相談支援センターのセンター長をしています。4年たちましたが、私はもうすこしで高齢者になります。私は三重県以外では暮らしたことはなく、ずっと三重県（松阪）に住んでいます。もう少し三重県のことについて分析をして、自分のところを知りたいとの思いで今回高齢化率と難病の発生に着目しました。



三重県はどんなランキングでも20位ぐらいで、たいていは、真ん中です。ただひとつ、外国人の人口割合は3位ぐらいで、糖尿病患者も上位です。あとは中間であり目立たないところです。最近が目立つことがあります。国民栄誉賞を受賞された吉田さおりさんが三重県出身です。それと熊野古道が世界遺産になりました。

経済活動についても少しお話すると、地球儀と同じように北が高くて南が低いです。三重県も南北に



長いのですが、北の方が工場がたくさんあります。南は工場が少なく、いなかっばいというか、漁村、山村です。

特定疾患の受給者数は平成24年3月現在で12286人。その中でベスト5は、第一位潰瘍性大腸炎です、今まではパーキンソンですが、今年をはじめ1位になりました。2位パーキンソン、3位強皮症、4位SLE、5位後縦靭帯骨化症、以上が三重県全体をみたランキングです。



三重県は28ぐらい市町があります。これをもとにランキングを考えましたが、ランキング5について市町によっては、分母が小さいと、数字のブレがあると思います、三重県は9つの保健圏域、保健所に分かれています、それを分母にしたら数字のブレはなくなるかと想定して、取り組みました。



国勢調査時の人口、全体の市町の人口を65才以

上でわった高齢化率を保健所別に出してみました。鈴鹿が19.1%、四日市、桑名は北部です。伊賀も北です。私のところは松阪でまんなかです。津は県庁所在地です。伊勢は伊勢神宮で有名なところです。熊野、最後は尾鷲と、高齢化率を計算すると、このような順位になりました。

| 高齢化率の低い保健所 (鈴鹿保健所) | |
|-----------------------|----------------------|
| ■ 特定疾患受給者ベスト5 | |
| 1 | パーキンソン病関連疾患 17.9% |
| 2 | 潰瘍性大腸炎 16.8% |
| 3 | 特発性拡張型(うっ血)心筋症 7.2% |
| 4 | 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 6.4% |
| 5 | 全身性エリテマトーデス 6.4% |

高齢化率の1番低かったのは鈴鹿保健所です。鈴鹿保健所内には世界のホンダ、亀山ブランドのシャープがあります。活気あるようなところが鈴鹿保健所で、平均よりすごく若い人が多いです。

鈴鹿保健所内の特定疾患受給者は、つまり高齢化率の1番低いところではどんな病気がランキングにでているかですが、1位パーキンソン病、2位潰瘍性大腸炎、3位拡張型心臓病、4位強皮症、5位SLEです。全体とはランキングが違ってきています。

| 高齢化率の中間保健所 (松阪保健所) | |
|-----------------------|----------------------|
| ■ 特定疾患受給者ベスト5 | |
| 1 | パーキンソン病関連疾患 16.6% |
| 2 | 潰瘍性大腸炎 16.3% |
| 3 | 全身性エリテマトーデス 7.1% |
| 4 | 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 6.9% |
| 5 | 後縦靭帯骨化症 6.6% |

5番目、真ん中の保健所をピックアップしました。松阪です。第5位後縦靭帯骨化症がでてきたということに注目してください。順位はご覧の通りです。

一番高齢化率が高い、尾鷲は順番が三重県全体のランキングと違ってきます。紀伊半島は神経難病がおおいということは周知のことと思います。

考察1。高齢化率の1番低いところは潰瘍性大腸炎が多いということは、若い人が多いのでその病気

| 高齢化率の高い保健所 (尾鷲保健所) | |
|-----------------------|----------------------|
| ■ 特定疾患受給者ベスト5 | |
| 1 | パーキンソン病関連疾患 18.6% |
| 2 | 後縦靭帯骨化症 10.8% |
| 3 | 潰瘍性大腸炎 7.2% |
| 4 | 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 6.0% |
| 5 | 全身性エリテマトーデス 5.6% |

考察1

■ 高齢化率の低い保健所

- 潰瘍性大腸炎が多いのは、これは病気の性質上、若年者に多い
- 高齢化率と合致している。




は若い時に発生するというので、高齢化率と合致しているということです。

考察2

■ 高齢化率の高い保健所

- 後縦靭帯骨化症は老年期に発症するので高齢化率と合致している。
- 鈴鹿保健所 特発性拡張型(うっ血)心筋症 7.2%、これはやはり地域性をしめしているものと考えられる。



考察2。高齢化率の高いところは後縦靭帯骨化症、年とってから発症するという事です。地域性というか、拡張型心臓の病気が鈴鹿は多い。心臓に関する先生の考え方かどちらかそこまでは分析できていません。

もう少ししらべたらもっとおもしろいことができるかと思いますが今回はこれでおわります。

座長：難病の患者も高齢化となってきますとまた合併症なども含まれてたいへんな状況になるかと思えますので、対策等それぞれに大変だと思います。

伊藤：拡張型の心筋症が7.1%、普通でないですが、遠回しの言い方をされていましたが、何か思い当たることがありますか。

河原：いっていかどうか分かりませんが、特定疾患の制度を受けてくださいと、申請書を積極的に書いてくださる先生がおられたらそこは多いですよ。本人が書いてくださいといわなければ書いていただけない先生がおられる場合と、2つのタイプがありますよね。

伊藤：専門医の先生がそこにいるのでは？

河原：違うんです。そのように積極的な先生がおられる場合はそこは多くなりますよね。あまり調べてはいませんが、そういうこともあるし、地域的なものもあるかもしれないということで発表をしましたけど。

座長：この調査だけではまだ高齢化率というだけです。なぜかというところがまだみえていないところかと。確かに難病患者のいろいろな調査等も特定疾患では数がつかめていますその他の疾患、なかなかつかめないところですし、それに対しての対策も大変と思いますが、それぞれの立場で、私たちもいろいろな調査をし、提言していけるようにやっていきたいと思えます。

パネルⅣ

座長

全国難病センター研究会事務局長

伊藤たてお

発表

発表10 「患者の研究参加の在り方を考える
患者レジストリを例に」

NPO 法人知的財産研究推進機構、東京大学

萩島 創一、百瀬 理絵

発表11 「希少疾患の患者レジストリについて
情報系研究者の立場から」

PRIP Tokyo (NPO 法人知的財産研究推進機構)

西村 邦裕

発表12 「希少・難治性疾患患者会の海外動向調査
および今後の連携についての検討」

PRIP Tokyo (NPO 法人知的財産研究推進機構)

西村由希子

座長

伊藤たてお氏



発表10_1

萩島 創一氏



発表10_2

百瀬 理絵氏



発表11

西村 邦裕氏



発表12

西村由希子氏



「患者の研究参加の在り方を考える 患者レジストリを例に」

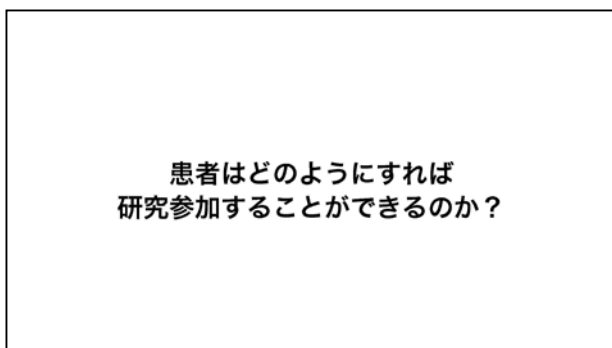
NPO 知的財産研究推進機構
東京大学

荻島 創一
百瀬 理絵



荻島 NPO 知的財産研究推進機構 PRIP-Tokyo の研究による知的成果を希少難治性疾患領域につなげていくということで、全て研究者等のネットワークを構築して情報共有したり、研究の連携しています。あと最後に西村から発表がありますが、患者会と連携した社会認知活動、患者会と研究機関の連携、社会発信活動等を行っております。最終的に創薬につなげていけるといのではないかとということで活動しています。

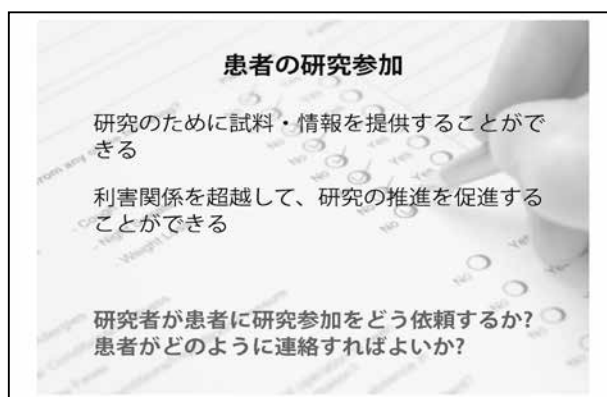
PRIP-Tokyo は JPA のもとで今回厚労科研に入らせていただき、やっている活動について3題紹介させていただきます。



最初に患者レジストリについてお話しします。なぜ患者レジストリなのかということで、患者はどのようにすれば研究参加することができるのかということです。



海外の事例ですが、ハンチントン病の場合、患者の家族が遺伝病財団を設立して、難病であるハンチントン病の原因となる DNA マーカーの探索を主導して、最終的に論文に患者・家族のお名前が載っているような形ですが、患者が研究者に対して生体組織を提供するとか情報を提供して研究を主導することが行われています。実際そういったことが日本でもいくつか見られますが、そういったことが可能ではないかと。



つまり、患者は研究参加が何らかの形でできるのではないかと。研究のためにご自身の生体資料を提供することもできるし、情報を提供することもできると。研究者は利害関係があったりするものなのですが、患者のためにということで利害関係を超越して研究全体として疾患の研究を推進することができるということが患者会、患者にしかできないところで

あり、患者の研究参加は非常に大きな意味があると考えています。

研究者がこの遺伝子を調べていてあるいはこういう病気を調べていて、実はこの病気にも共通して、この治療薬が使えるんじゃないかと思った時に、その患者はいまどこにいるのかとか、その患者とどうコンタクトすればいいかといったことがなかなか難しいと思います。ある先生がALSの患者に連絡とりたいと、いきなりコンタクトするのは難しいですが、どこにどういう患者がいるか知りたい場合に、この患者レジストリが非常に役に立つこととなります。

患者レジストリ

患者が主体的に提供する情報を収集し、蓄積する

基本情報、日常主観的情報、日常計測情報など

審査のうえ、患者レジストリの設立目的に適った治療研究、創薬、行政のためデータを提供

患者が患者レジストリに蓄積したデータに基づいて声を届けることができる

患者で主体的に情報を提供いただき、同意いただいた場合ですが、ご自身がどこに住んでいるか、メールで連絡して欲しいとか、そういった形で患者会の名簿が1番イメージしやすいと思いますが、それ

国内の患者レジストリ



欧州の患者レジストリ

欧州には588の患者レジストリ
43の国際患者レジストリ

を中心として、日常の情報や計測情報なども提供いただくとは非常に研究に役に立つのではないかとということになります。

審査のうえ、目的に合う場合は治療研究、創薬養成のためにデータ提供をしていくということで患者の自分達の声が届けることができる重要な基盤だと。国内でも患者レジストリはいろいろ進んでいますし、海外においても欧州では588の患者レジストリがあり、活発になってきています。

プライバシーの保護とデータの利活用

法律を遵守し、プライバシーを保護しながら、難病研究のためにデータを利活用する

法律に則るだけでなく、患者の感覚を大切に

こういうことをやる時に、自分の住所などを提供するのはいいが、プライバシーはどうなっているのかという話があると思います。データを集めて研究に活用することとプライバシーを保護することはトレードオフの関係にあり、難しいと思いますが、私共は法律を遵守してプライバシーを保護しながら難病研究のためにデータを活用する。法律にただのっただけではなくて、患者主導型なので、患者の感覚を大切にしたいと考えています。

JPA研究班 患者レジストリの開発とテスト運用

JPA研究班では患者主導型の患者レジストリとして、

シルバー・ラッセル症候群
マルファン症候群および関連する遺伝性大動脈病
再発性多発軟骨炎
遠位型ミオパチー

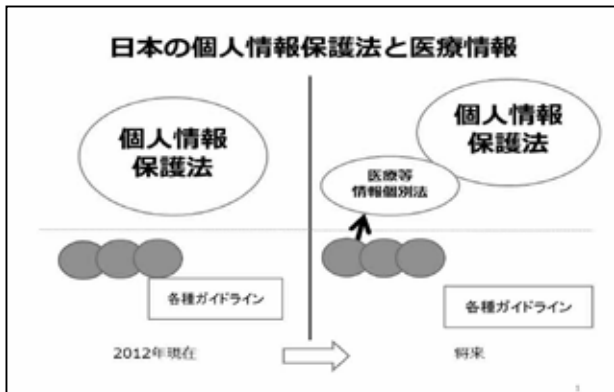
の患者会の非常な協力を得て、患者レジストリの開発とテスト運用を進めている

JPAの研究班として患者レジストリの開発とテスト運用を行っていて、1年目が終わるところです。患者主導型の患者レジストリとして4疾患の患者会、シルバーラッセル症候群、マルファン症候群、再発性多発軟骨炎、遠位型ミオパチーの4患者会の協力をいただき、開発とテストを進めています。

百瀬理絵

弁護士をしている関係でこのプロジェクトの中では法律面の検討を担当しています。

レジストリの話から離れて、そもそも医療情報と個人情報保護法はどういう話なんだろうということをもまずお話しします。

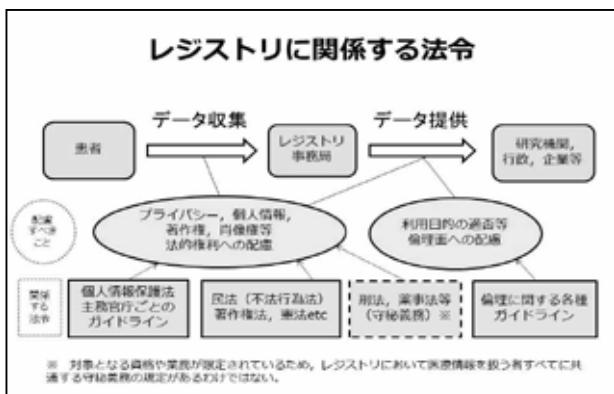


普段難病相談を受ける中で個人情報の扱いなどすごく悩まれることが多いと思いますが、どうい法律で規制されているかというそもそも論をまず。

日本の個人情報保護法は情報の質にかかわらず、すべての情報を1本の法律でまとめています。個人情報保護法だけでは情報の質にかかわらずに規定しているので、とても抽象的な話になってしまっ、具体的にどう対処すればいいかわからないというもあり、医療情報であればこれ、金融情報であればこれという形で各種のガイドラインがたくさん作成され、実際にはガイドラインののっって作業をする必要があるのが現状です。

ただ、医療情報はたいへん繊細な情報であることから、法律レベルでちゃんと規制しなければならないのではないかという議論が以前からあり、今その話も盛り上がっています。

将来とありますが、おそらく2016年～17年には、医療情報に関する個別法ができるのではないかと話されています。まずはこういう法

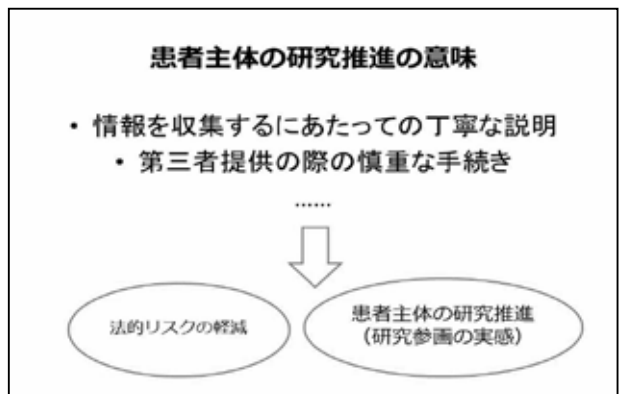


律が動いていることを紹介します。

具体的にこのレジストリに関係する法令の内容ですが、大きくわけてポイントは2つあります。まずプライバシーや個人情報などの法的な権利への配慮が必要になることと、そのデータを使う利用目的の適否などの倫理面への配慮です。配慮すべきことに対応してそれぞれ関係する法令などがあります。

私共が今作業している内容は下の関係する法令をひたすら整理することと、データの収集にあたってどう患者さんに説明すべきかということや、データの提供にあたり、どう審査をすべきか検討を進めています。

これらの作業がもつ意味を最後にお伝えします。なぜすごく慎重にやっているかということ、まず第一義的に法的リスクを軽減しなければいけないということです。情報を預かって第三者に提供するということは、管理者としての責任が問われるので徹底的にやらなければいけない。一方でこれは患者主導の患者レジストリであるということもすごく意識しています。



例えば、第三者にデータを提供する際に、データ提供者に確認のお知らせを出そうと考えていますが、説明を十分にしなければいけないと意味では法的リスクを軽減するという側面だけではなく、患者が自分の情報がどう研究に使われているかを知る機会を得ることにもなりますので、自分が研究に参加している実感を得られるということにもつながります。

こういうシステムを今作っているところです。

そのために本当に研究協力者の患者さんの声を大切にしながら1つひとつ作っていますので、今後ともご理解・ご協力の程をよろしく願いいたします。

「希少疾患の患者レジストリについて 情報系研究者の立場から」

PRIP Tokyo (NPO 法人知的財産研究推進機構) 西村 邦裕

PRIP-Tokyo と東京大学で情報系の研究者をやっています。

希少疾患の患者レジストリについて
—情報系研究者の立場から—

西村 邦裕、森田 瑞樹、荻島 創一、荒牧 英治

PRIP Tokyo (NPO法人 知的財産研究推進機構) / 東京大学

このメンバーはコンピューターの得意な研究者達です。

患者向け情報サービス (商用)

- ・疾患症例集、闘病記、体験記
- ・コミュニケーションをとる機能

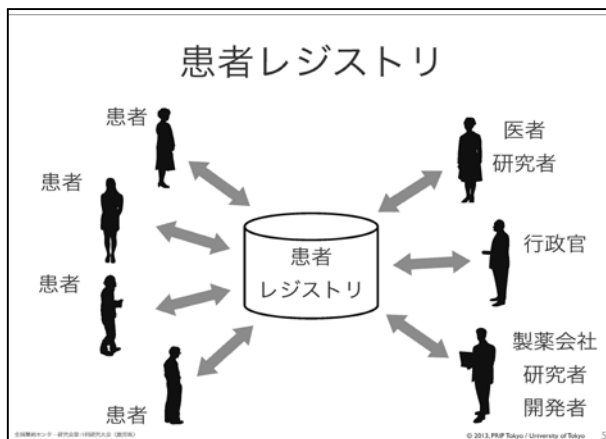
patientslikeme (アメリカ) LifePalette(日本)

患者さん向けの情報サービスとしては症例集、闘病記、体験記などが結構あり、アメリカだと PatientsLikeMe とか、日本だと LifePalette とかそ

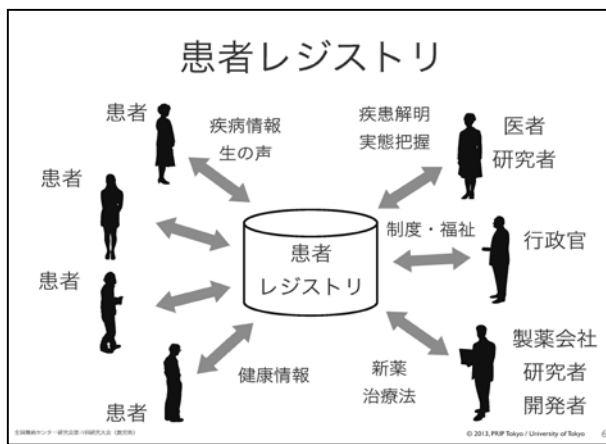
患者レジストリ

- ・患者・疾患の情報を集約
- ・基礎科学、研究、政策への反映
- ・実態把握
- ・診断法・治療法
- ・医薬品・医療機器

ういうのがいろいろあります。

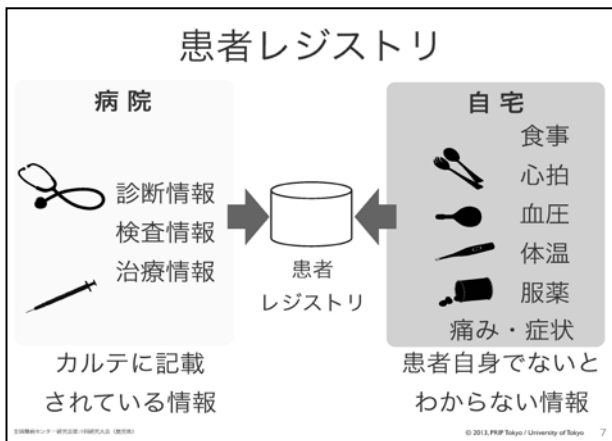


患者レジストリというのは、こういうものよりもう一步踏み込み、患者さんや疾患の情報を集めてそれを基礎研究や基礎科学に反映していこうというものです。

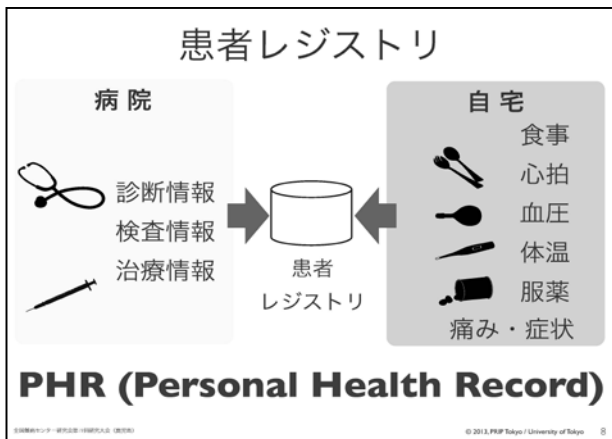


イメージとしては、患者から生の声や疾病の情報、健康、日常の情報をいれていただき、それを医者、研究者が疾患の解明や実態の把握をしていこうというものです。行政は制度や福祉に反映していく、製薬会社は新薬や治療法を作っていくという感じのもので、その中心となるのが患者レジストリです。

どういふものを入れるかですが、2つ大きくわけてあります。1つ目は病院でとれる内容で、診断情報、検査情報、治療情報などです。カルテに記載されている情報です。もう1つは、患者自らが自宅




などでとれる情報で、食事を何食べたか、心拍はどうだったか、血圧、体温とか、薬は何を飲んだか、症状、痛みがあったとかそういうものを患者自身でないと分からない情報です。これらの両方の情報をいれることによって、何かしらの診断とこちらの情報の関係性が分かる、両方の関係が分かるということがレジストリにとって有用なことと思っています。



こういう情報は最近ですと、パーソナルヘルスレコード、PHR といいますがそういう分野になってきています。PHR という分野に入ってしまうと、実は患者さんだけではなくて、全ての人にも共通する話で、自分の健康情報を自分で管理する。そうい

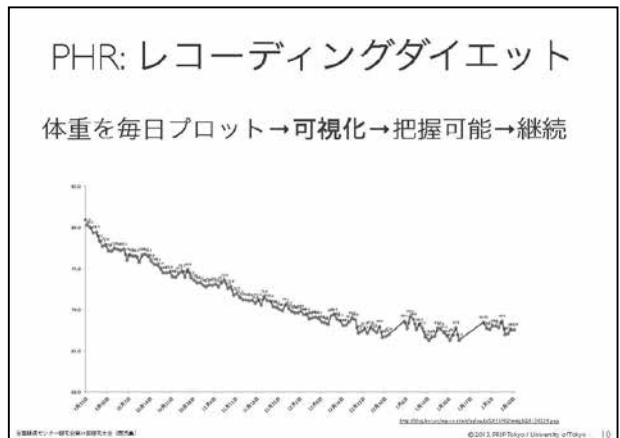
PHR：個人の健康情報の管理

- 患者さんだけに限らず、全ての人に共通すること
- 簡単な計測器の普及
 - 体重計、万歩計、体温計、血圧計、etc
- 日常情報をデジタルで簡単に記録できるようになった
 - スマートフォン、タブレット



© 2012, PHRF Tokyo / University of Tokyo 9

うことになる、いろんなこれまで他の難病以外のところでも作られたものを使えるんじゃないかというところをご紹介したいと思います。



なぜ PHR が普及したかという、最近では体重計や万歩計、血圧計や体温計がどんどん普及してきて、簡単にスマートフォンなどを使ったりすると記録できるようになりました。たとえば 1 番簡単な例ではレコーディングダイエット、体重を毎日プロットしていく。友人の例ですが、毎日プロットするとどんどん可視化することができ、把握していくといつの間にか痩せてしまう。そういうものがあります。

Nike というスポーツメーカーがアメリカで展開

PHR: フィットネスのログ

特別なデバイス

- 自動取得・アップロード
- 可視化
- ポイント、達成率、etc
- 継続



© 2012, PHRF Tokyo / University of Tokyo 11



PHR: フィットネスのログ

特別なデバイス

→自動取得・アップロード

→可視化

→ポイント、達成率、etc

→継続



情報系電子工学専攻研究発表 発表者

©2013, PHR Tokyo / University of Tokyo 12

していますが、腕輪型のデバイスをつけておくと、運動量がとれます。私の去年10月の運動量ですが、いつ運動をたくさんして休んだかがグラフになり、こういうことが分かると、どのくらい運動したか、自分が頑張ったりするとポイントをもらえたり、称号をくれたり、やる気おきます。こういう仕組みが結構流行ってきていて、こういうものもいろいろ使えるんじゃないかといえます。

ライフログ

日常生活をデジタル記録

データを有効活用



Life Log Viewer (東大)



Lifelog (DARPA)

My Life Bits (Microsoft)

Wearable Computers and Life Log (東大)

こういう分野は情報系ではライフログといい、日常生活をデジタルに記録し、それを有効利用して、こうという分野になります。

左下は DARPA、アメリカの軍が作っている言葉ですが、軍が最初に Lifelog と言い始め、最初は戦いの時にどういふふうにログをとるかという話から始まったのです。それが普通のコンピューターを身につけたり持ったりすることによってデータがとれるようになり、それをうまく活用して、こうというライフログの分野が最近流行っています。

ライフログというのは、どこで誰と会って、何を食べたか、何を体験したのか、そういうものを見せたりするというものです。1つ事例紹介しますと、スマートフォンを持っていると、どのくらい自分の日常行動が記録できるか大学で実験しました。これは腕にスマートフォンをつけて、ずっととっておく。

ライフログ

- ・どこで誰と会ったのか
- ・どこに行ったのか
- ・何を食べたのか
- ・何を体験したのか

情報系電子工学専攻研究発表 発表者

©2013, PHR Tokyo / University of Tokyo 15

すると写真が勝手に撮られ、GPS で位置もとられるし、止まったりすると「何をやってるんですか」と質問が来て答えるとその質問で何をやっていたかが分かる。これをうまくまとめて可視化して、twitter や Facebook の SNS などとつなげると、その時にどこにいて何をしたとか、どういう写真が撮れたかが分かってきます。

ライフログ：スマホで取得と可視化



ライフログ情報の可視化 (東大)

©2013, PHR Tokyo / University of Tokyo 14

こういうのを見ていくと、今日のように鹿児島へ来て移動量が多かったということも分かるし、それで疲れてしまったかもしれないし、元気になったとか、因果関係ももしかしたらみえてくるんじゃないか。こういうことがライフログを使うと簡単にできるようになるのではないかと考えています。

ライフログ

- ・どこで誰と会ったのか
- ・どこに行ったのか
- ・何を食べたのか
- ・何を体験したのか

- ・時間がかかる
- ・自動でどこまで取るか
- ・継続するインセンティブ
- ・どう活用するのか
(70年のログを見るにも70年かかってしまう)

情報系電子工学専攻研究発表 発表者

©2013, PHR Tokyo / University of Tokyo 16

ライフログの利用

- ・自動的に取得 → 健康情報の蓄積 → レジストリ
- ・情報科学のライフログの知見を有効活用できる
 - ・取得方法、デバイス、
 - ・データのまとめ方、可視化方法、利用方法

情報科学センター 健康情報学研究室 渡辺 隆

© 2013, PRIP Tokyo / University of Tokyo 19

問題点としては、データを蓄積するには時間がかかりますので、日々やっていかなきゃいけない。自動でどこまでとれたらいいかということ。あとは継続するインセンティブ、ポイントとか達成率とかご紹介しましたが、そういうのが必要ということ。もう1つ重要な点は、こういうログをとっていくと良いのですが、70年の人生ログをとってしまうと、70年見るのにかかってしまうので、そのへんをどうするか、まとめなきゃいけないというのが重要なポイントになります。

今回私のお話したいのは、ライフログが自動でとれるようになった。そういうもので健康情報を蓄積し、今回の患者レジストリに反映できたらいいんじゃないかということです。いろいろ情報系の分野でライフログの知見、知識が溜まっているのでそれを使っていこうというふうに考えています。

ライフログの情報

- ・同じカテゴリのデータを蓄積
 - ・自らの異常値の発見
 - ・研究者らの解析の対象
- ・データが多い方が意味づけがしやすい
 - ・新しい解析・治療法の発見につながりやすい



情報科学センター 健康情報学研究室 渡辺 隆

© 2013, PRIP Tokyo / University of Tokyo 20

そのために何が必要かという、同じようなデータ、体重みたいに日々同じようなデータたくさんとっていく。そうすると自分で異常値などを発見しやすくなるし、逆に同じようなデータがあると、研究者が解析して次に何か活かすことができるようになるので、どんどん貯めていかなきゃいけない。あとはデータが多い方が意味づけできて、新しい治療

ライフログの利用

- ・自動的に取得 → 健康情報の蓄積 → レジストリ
- ・情報科学のライフログの知見を有効活用できる
 - ・取得方法、デバイス、
 - ・データのまとめ方、可視化方法、利用方法
- ・プライバシーの問題

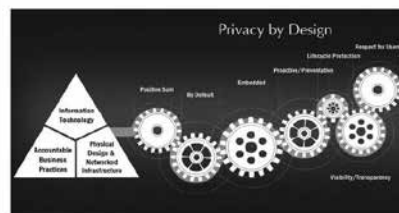
情報科学センター 健康情報学研究室 渡辺 隆

© 2013, PRIP Tokyo / University of Tokyo 22

法や薬の開発にもつながりやすいので、こういうデータを貯めていけたらいいんじゃないかというのでレジストリをやっている状況です。

プライバシー バイ デザイン

- ・Ann Cavoukian博士により提唱（カナダ・1990年代）
- ・システム：最初から考慮して設計



- ユースケースを想定して
- ・実装
 - ・運用
 - ・保守
- まで一貫

情報科学センター 健康情報学研究室 渡辺 隆

© 2013, PRIP Tokyo / University of Tokyo 23

こういうレジストリをやる際に、プライバシーの問題は結構重要になってきます。プライバシーについてどうするかというのもいろいろ話があり、プライバシーバイデザインという考え方が今情報系の中にあります。これはプライバシーについてシステムをいろいろ作る時に、最初から考慮してあげて、一貫して作る時から最後運用して保守する時まで作ってあげようというのがプライバシーバイデザインの考え方です。そういうことをやっていくと、安全なシステムができていく。例えばひとつ紹介します。セキュリティーも重要だといわれています。この絵は楽天のサービスですが、楽天のページにいくと、セキュリティーでネットワークでつながっている時に暗号化してあげる。例えば電話している時に暗号化して電話すれば人に盗聴されなくてももしないと盗聴されてしまう。そういう感じでネットワークでも暗号化してあげなきゃいけないということで、SSL というのがあります。そういうのをきちんとやっていこうとなります。あるいは名前をIDにかえてしまって誰かわからなくしてしまうとか、あ

プライバシー

- ・セキュリティ：SSLで暗号化
- ・名前をIDに→誰かわからなくする：
連結不可能匿名化
- ・カテゴリ内がk人以上に→特定できなくする：
k-匿名化
- ・データ開示時の情報操作→特定できなくする

あるいはカテゴリ内にk人以上、例えば、難病ですとある1ヶ所、ある県に対して何人かしか患者さ

セキュリティ：SSL暗号化

暗号化されていない (非SSL) 暗号化されている (SSL)

「http://」から「https://」に

http://www.rakuten.co.jp/ssl.html

んがない時に、少ない場合は特定しやすくなってしまっているのでそれをうまくまとめてしまって、ある一定の範囲、たとえば九州エリアに何人という感じにしてしまうと特定できなくする方法もあります。あるいはみなさんのデータを、製薬会社だと研究者に利用していただく時にどういふふうで情報を開示するか。そのデータの中に違うデータとかをうまくまぜてしまって特定できなくするといったことをやっています。

このような議論を行って患者レジストリを作っていて、医師とか患者向け、事務局向け機能をもったとか、ライフログ的な日常情報の登録機能や、ニーズやアンケート機能をもったレジストリを今つくっている最中です。

特徴としては、このチーム、荻島、百瀬ということで、法律系の研究者、情報系の研究者、あと患者会、JPA や、医学部の研究者などが集まり、いろんな専門性をもって特徴をいかしてこういうものを作っています。

まとめです。今回私たちが患者レジストリという

JPA班 患者レジストリ

これまでの議論をもとに作り中

- ・患者・医師・事務局向け機能
- ・日常情報の登録機能
- ・ニュース機能
- ・アンケート機能

JPA班 患者レジストリ チーム

患者レジストリ：

プライバシー、医学、情報にまたがる領域

- ・患者会：JPA
- ・医学系の研究者
- ・情報系の研究者
- ・法律系の研究者

各々の専門性・特徴を活かしたチームを構成

ことで、日常情報をどういふふうにとるのかについて紹介しました。その中でPHR、パーソナルヘルスレコードということで、個人の健康情報管理について紹介し、それに関わる情報系の話としてライフログ、日常情報のデジタル記録についてお話ししました。

最後にプライバシーを考慮したシステム設計を今やっているということでJPA班の患者レジストリにこれは反映して作っていくことをやっています。

まとめ

- ・患者レジストリ・・・日常情報も記録
- ・PHR（個人の健康情報管理）
- ・ライフログ（日常生活のデジタル記録）
- ・プライバシーを考慮したシステム設計
- ・JPA班の患者レジストリに反映

座長：この研究会ではじめて法律のことや、レジストリについての発表がありました。分からないことが一杯あるかと思いますが、ご質問、ご意見ありましたら。今日は厚生労働省の研究で橋本班をつくっている ALS の橋本さんもみえていますし、何かご質問等ありましたらよろしくをお願いします。

質疑応答

陶山 熊本難病連：貴重な研究をされている方がいて安心したところです。個人情報保護法に守られすぎて、私たちが入り込めないところがすごくあって、そういうふうに日本の法は考えているんだというところで、早くそういう法律ができるいいなと思っています。基本的な質問ですが、データベースというのとレジストリの違いは？

西村：基本的にレジストリというものは患者さんのデータを入力して蓄積していくもので、そのデータが溜まっていく先がデータベースになります。モノとしては患者レジストリを支えているのがデータベースです。実態としては同じようなものになります。そこには連絡先の情報からはじまり、情報センサーの情報なども今後入れることができるようになるればいいのではないかと考えています。レジストリというのは概念で、それを支える技術的なものがデータベースです。入れ物がデータベースで、入っているものが全体でレジストリという名前になっているということです。

百瀬：ご指摘の通りで、保護の方ばかりに今まで目が向いていたところがあると思いますが、今後は情報を保護しながらどう活用していくかということで、法制化も動いていますので、個人情報保護法の壁みたいなものは取り除かれていく方向になると考えてよいかと思います。

小倉 リウマチ友の会：素人で申し訳なくてよく分からなかったんですが、こういったのを第三者の治験とかに活かしていこうということなんですか？それともそのもうちょっと前のところでいかしていこうということですか。

荻島：実際に治験とか創薬にベースにあたってはその時のためのデータというのはまた別にとりなおす必要があると私は考えています。患者レジストリは永続的に続くようなものであって、治験のためのレジストリというのはどんどんその治験が終わればなくなってしまうものですが、患者会主導の患者レジストリは患者会がずっと持ち続けて、臨床治験をやりたいという製薬会社などがいたら、こういう人がいるのでこういう方が協力できますというふうに提供すると、その方々で治験をしましょうと。データをとって創薬までつながって、創薬が終わるとそれで終わる。患者レジストリはずっと続いていくというイメージです。ただその中に日常生活データとかもできるだけ創薬とか臨床治験ごとにできるだけ寄与することができるのではないかとということも将来的には考えているということです。

小倉：先に準備しておくということですね。

荻島：その通りです。

杉山：個人の情報を提供するというのは、治験のためという、臨床調査票を出すというのも同じだと思うんですが、災害の話がありましたが、災害の時に個人のカルテがなくなってしまってもその個人は日本のどこにいても情報を得ることができると、そういうのはあると思うのですが、その管理をする所はどこでしょうか？

荻島：患者団体がそれぞれ主導するようなレジストリを考えているので、各患者会、たとえばこの場合は JPA が管理主導する形になります。ただ、ご指摘の通り災害時にどこにどういう難病の患者さんがいるかというきわめて重要な情報になってくると思いますので、そういう場合には行政からの請求があった場合に対応するというはその各患者会が行っていくことになると思うんですけども、厚生労働省とどういうふうになっているかというのはこれからいろいろと整備が必要になってくると思います。

伊藤：今研究段階で国がやろうとしている全国的なデータベースとどう絡んでいくかというのはこれからの課題になっています。

金沢 ALS 協会：関係することで、こういう患者会なりが登録してデータを集めることの有効性がどういところにあるのかが今一すっきりしないところがあります。難病だからということで ALS なんかも昔から疫学的に水とか食べ物が悪いとかいろんなことを患者さんに闘病記に書いてもらったりいろいろしてきたのですが、結局 20 何年たってもよく分からない。先生方は臨床調査票ですっとおっかけてとっているんですね。なおかつその中でたとえば ALS でも、どういうところに有効性があるのか。患者が参加意欲をもつとか、先生方と一緒に努力するといところは分かりますが、科学的にどういうところがあるのか、厚生労働省の医学者などはどう考えているのかも知りたい所です。

荻島：非常に重要なポイントで我々は医師の主導する患者レジストリと全く違うものと考えていて、医師、研究者のいない疾患であるというものも想定はしています。とにかく医師がいないような疾患でも患者会活動を通してどういう患者さんがどこにいるかという情報が集まってくることで、そういうデータが充実してくると今度はこういう研究ができるんじゃないかとか、どこにどういう患者がいるかどうかすら分からないとそもそも研究も始められない状況なので、研究提案も可能であるということも 1 つあると思います。もう 1 つは、患者は研究者との利害関係をこえることができる存在だと思うんです。例えば研究者どうしがあまりよくないことがあるかもしれませんが、患者さんが生体資料や情報を提供するという主導的な立場にたつことで、全体としては研究を円滑に進めることができるのではないかと考えているところです。

「希少・難治性疾患患者会の海外動向調査 および今後の連携についての検討」

PRIP Tokyo (NPO 法人知的財産研究推進機構)

西村由希子

私の父親が鹿児島出身で、中高は下畑にいたということで、今日はアメリカから来ていますが非常に楽しみにしてきました。

海外の患者会、ここでは協議会の話を中心にします。それと JPA との連携について話します。

海外、いろいろな協議会が希少難治性疾患分野というところであるのですが、今回私は欧米、南米、オーストラリアといった全世界の協議会に加え、日本国内までを個別に直接の対面のヒアリング、アンケート調査を実施しました。

本研究の目的

- 希少・難治性分野 (RD) における海外の協議会、および海外患者組織の現状調査を実施し、国内協議会および患者会との比較・分析をおこなう

* 協議会: 複数の疾患患者もしくは患者会が集まって構築されている広域組織

→国内患者会への具体的変革に向けた課題を浮き彫りにする

- 日本ではまだまだ不足している海外関連組織との連携を実際におこなう

→国際連携活動を活性化させるとともに、日本患者会へのフィードバックをおこなう

患者協議会の特徴(全体共通)

対象疾患: 各国(地域)のすべての Rare Disease 患者もしくは患者会

* 定義は各国(地域)によって多少異なる

* 日本では、JPA が難病を、ネットワークが小児難病を対象としている

設立のきっかけ: 患者主導

設立形態: 非営利型組織

情報発信対象: 広く全体に周知する開放型

活動内容: (個別)患者会支援・情報提供共有・ネットワークング・政府への働きかけ、等 * レジストリはすべての協議会が構築済みもしくは構築・検討中

参加患者数: 5年前より増加



目的です。個別の患者会と海外の協議会、患者会等が複数集まっているところと両方の調査を行っています。今回は協議会の報告をし、具体的な変革にむけた課題そして海外ではどういうことがトピックとしてあげられているのか、日本ではどうあるべきかという話をします。また日本ではまだまだ海外の組織とイコールパートナーシップという形での連携が少ないのですが、JPA でそれを挑戦することによってますます海外との連携を活性化させる実例も紹介します。

これらの協議会全体の特徴として、対象疾患は全てのレアディジーズです。このレアディジーズはそれぞれの国もしくは地域が定義しているものであって日本では難病がこれにあたります。また設立のきっかけは全てが患者主導です。形態も非営利組織で、情報発信も会員の方だけにとじたような閉鎖型ではなく、ウェブサイトを使ったり広く公開型の発信スタイルをとったりしています。

活動内容も個別の支援、情報提供もしくは共有、陳情、ネットワークングといったもので、このあたりは皆様にも馴染みの深い活動ではないかと思えます。

レジストリに関しては、海外でも非常にホットなトピックで、全ての協議会が構築をすでに終えているもしくは検討中という段階に入っています。

参加患者数も 5 年前にくらべて全ての協議会が増加している、つまりこのような声を 1 つにする重要性が世界的にも認められつつあると言えるかと思えます。

海外患者会現状調査実施対象: 協議会レベル



患者協議会の特徴(日本との違い)

主な活動内容:
教育プログラムの作成・提供
対象: 大学、高校、医師、その他専門職 等
(創薬開発まで含めた) 研究促進・研究支援

構成人員:
職員は2名から50名まで様々だが、患者/関係者に加えて必ず
一人プロフェッショナル(医療、ビジネス、IT等)が存在
*2名のところは患者+IT専門

海外連携:
(12年末の段階で) 日本2組織を除くすべての組織が実施
*台湾は正式連携はしていないがNORDの会員として情報入手

大事にしている点: 海外: 具体的活動を明記、日本: 精神論

日本との違いも当然あります。まず活動内容です。教育プログラム、大学の教育プログラムを実際にこの協議会が作るとか、創薬開発まで含めた研究の積極的な支援といったものは、まだまだ日本の JPA、ネットワークといったところに行っていないことです。

また構成人員は 2 ~ 50 名までいろいろな形がありますが、患者もしくは関係者に較べて必ず 1 人はプロの人、つまり医療のプロ、情報のプロ、ビジネスのプロといった人たちが入っています。日本はそういうところがありません。

みなさんが協議会活動をしている中で大事なことは何ですかという問いに対して、海外の方々全て具体的な活動を明記されていて、日本の 2 つの協議会では精神面、絆とかつながりという発言をされたのが非常に印象に残っています。

事例を 3 つ紹介します。アメリカの例です。

患者協議会の特徴(事例1)

アメリカ: National Organization for Rare Disorders (NORD)

1983年設立・参加団体数: 200(2012年現在)

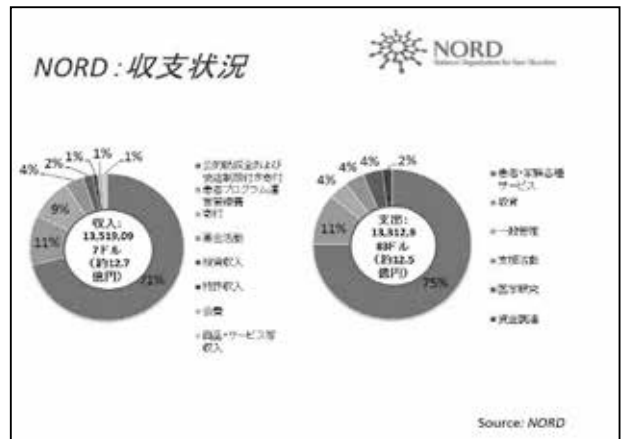
主な活動

- 1) 情報収集・患者からの問い合わせ対応
- 2) 社会認知度向上・患者会支援
- 3) 研究助成
全世界の研究者を対象とした研究助成を実施
- 4) 医療費助成
製薬企業等のパートナーを得て、約56億円分の医薬品無料提供もしくは一部負担サービスを実施
- 5) 教育活動
高校生向け・医療系大学院生向け教育カリキュラムを作成・実施
- 6) 国際連携・支援

NORD ノード、1983年に設立して参加団体数は200を超えています。主な活動として1と2はみなさまざますでに行っておられると思いますが、違いが3、4、5、6です。NORDは患者会ですが、研究助成を全世界の研究者を対象として実施しています。また医療修正、ヘルスケアシステムが日本と異

なりますので、一概に比較はできないのですが、医薬品の無料提供へ一部負担サービスというものを製薬企業と組んで現段階で56億円分実施しています。

教育活動は、高校生をインターンでNORDの患者会にいたり、大学院の学生向けにプログラムを作って一緒につくってそれを提供するといったことを全米で積極的に実施しています。また、国際連携も活発に行っています。



収支状況です。なんでこんな活動ができるのか、一杯お金もっているんだろうと。その通りです。約13億円収入があります。この中で特筆すべきところは左下から2番目の会費です。この会費の額、JPAとほとんど変わりません。つまり会費以外の収入の確保の仕方が全く違うということです。アメリカだからじゃないかといわれますのであとで台湾の例をおみせします。

患者協議会の特徴(事例2)

EU: EURORDIS

1997年設立
45か国・500団体が参画
4か国に25名の常駐スタッフ(年間予算: 3.1億円)
+60名の専門家ボランティア

政府への積極的な政策提言(公衆衛生、研究、創薬等分野)を実施
→働きかけにより、希少疾患対策がEUの最優先検討事項の一つと位置づけることに成功

患者の声を一つにする活動を提唱: Rare Disease Day
→12年には世界60か国で1,000以上の企画開催
*日本では2013年は12地域にて開催
(東京会場は1,400名が参加)

次は欧州の例です。EURORDIS(ユーロディス)。EU全体を仕切っているのだから、45カ国500団体が参加している非常に大きな組織です。25名の常駐スタッフ+60名のプロの、IT、ビジネス、医療のボランティアが積極的に活動しています。ここは政策提言、JPAも陳情とか得意だと思のですが、ここもそのような提言を実施していて、2年前にユー

ロディストという患者会の肩書きによって希少疾患の対策がEUで最優先検討事項になりました。これも患者協議会の働きあってこそです。

ただこういう難しいことをやっているだけでなく、イベントのように患者の声を1つにまとめようという活動もやっていて、レアディジーズディといます。今年2月28日に終わったのですが、日本でも12地域で開催していただき、東京会場では1400名の方がイベントに参加して下さるといって非常に大きな会合になっています。

患者協議会の特徴(事例3)

台湾: Taiwan Foundation of Rare Disorders (TFRD)



1999年 患者の親2名により設立

職員数50名(ソーシャルワーカー・遠征カウンセラー含)
 設立翌年に希少疾患法*を制定(人権、治療、予防についても言及)
 *Rare Disease Prevention and Orphan Drug Act

個別患者会支援:
 医師らと連携しRD患者を探し出し、患者会設立を支援(ノウハウ・金銭)
 個別疾患情報パンフレット等を統一フォーマットで作成・配布
 研究助成: 大学院生や医学系研究者に対する助成プログラムを運営

年間予算: 2.5億円(80%一般寄附、10%企業寄附、5%政府支援)

3つ目は台湾です。台湾はご承知のようにそれほど大きい国ではありません。しかし、年間予算は2.5億円もあります。これだけ集めて何をしているかというと、個別の患者会の支援をかなり積極的に行っています。具体的には、医師らと連携してレアディジーズ、希少疾患、難治性疾患の患者をとにかく探しだして患者会を作りませんかといって金銭的な助成も、患者会の作り方も、パンフレットもすべて彼らが作ってあげています。つまり個別の患者会は自分達の病気のこと、自分達の仲間のことだけを考えていればいいという状況をこの協議会が作り上げています。協議会らしい協議会だといえます。


このように3つの事例を紹介した上で未来を考

患者協議会としての未来
(事例からみた日本への示唆)

- ・ 今後 協議会の重要性はさらに増していく
 - ・ 声を一つにする重要性(柔らかな企画から戦略構築まで)
 - ・ 高齢化社会等の世界情勢に沿った戦略構築
 - ・ 研究促進・創薬開発等に向けた世界規模での患者理解・参加
- ・ 日本が得意とすることを発信
 - ・ 請願、提言、歴史的背景および活動の変遷、QOL維持に向けた検討、等
 - ・ 日本の難病には慢性疾患も含まれているが故に得ている経験がある!
 - ・ 難病フォーラムは大きな実績の一つ
- ・ 日本が苦手とすることを理解・連携・促進
 - ・ 教育、研究、OD開発へのアプローチ、情報収集発信、資金集め、等
- ・ (改めて)関係識者と連携する重要性の理解・実施

患者協議会としての未来
(事例からみた日本への示唆)

- ・ 今後 協議会の重要性はさらに増していく
 - ・ 声を一つにする重要性(柔らかな企画から戦略構築まで)
 - ・ 高齢化社会等の世界情勢に沿った戦略構築
 - ・ 研究促進・創薬開発等に向けた世界規模での患者理解・参加
- ・ **個別疾患「だけ」から個別疾患を「超えて」患者「だけ」から患者「主体」へ**等
 - ・ 日本の難病には慢性疾患も含まれているが故に得ている経験がある!
 - ・ 難病フォーラムは大きな実績の一つ
- ・ 日本が苦手とすることを理解・連携・促進
 - ・ 教育、研究、OD開発へのアプローチ、情報収集発信、資金集め、等
- ・ (改めて)関係識者と連携する重要性の理解・実施



えてみました。まず参加数が増えていくだけでなく、声を1つにしていくという点からも協議会の重要性はますます増していくと考えられます。これは、高齢化社会というものは日本だけでなく世界各地ではもう起こっている、現象のようなもので、高齢化社会における難病患者の位置取り、福祉の考え方はこれからもっと自分達だけでなく声を1つに大きくしていくことによって、我々の存在意義を示すことができるのではないかと考えていて、それは協議会がやるにふさわしいと考えています。

またオーファンドラッグと呼ばれる治療薬に関しても各国の患者は少なくとも全世界でそれをまとめると相当な数になるのであれば、まとまった研究促進や自分達で研究の理解を促すといったことも重要になってくると思います。

日本から何も出せないじゃないかとよくいわれるのですが、よくよく考えると、日本はレアディジーズの定義が希少と難治性疾患、慢性疾患が入っています。今は海外では希少疾患だけをみていて、それがいろいろな開発や治療などができるようになった段階でクオリティーオブライフをどうするかといった介護の考え方、介護の検討にやっとはいつて来ているのです。つまり彼らは治療と創薬開発というのは非常に得意なのですが、QOLの議論はそれと得意ではない。ということは、今日本の方々がセンターや難病連で日々活動をしている知見というのはうまくはまれば彼らにとってとても有益な知見になります。こういう知見をもっと出していこう、そして出していくためのプラットフォームを作るのも日本の協議会の役目であると思います。


これは日本だけではなく、やはり個別の疾患だけという、これは非常に重要です。しかしそれだけでなく、超えたつながりといったものも世界的に重

要になってくるし、患者だけという、これも大事ですが、患者主体という考え方をちょっと広げた活動もこれから積極的に実施していく必要があると思います。

海外患者協議会との具体的連携:

JPA-NORD間連携契約 (JPAとしては初の正式国際連携)
13年1月8日: 伊藤たておJPA代表理事が渡米し契約締結
29日: 双方からニュースリリース

- ・米国患者会/NORDに対する問い合わせ (1/29~3/2):
合計17件 (国内13件 (患者会、企業会)、海外から4件)
*内容: 個別疾患・患者会間い合わせ、患者会設立希望、JPAとは、等
- ・NORDに対する問い合わせ数もほぼ同数
- ・双方との連携希望 (同時問い合わせ) 3件



本連携をきっかけに個別患者会からの海外案件に関する問い合わせが急増
→まずは「ハブ」機能として順調な滑り出し

JPAにおいては今年1月8日に伊藤が渡米し、NORDとはじめて国際連携を締結しました。3週間後の29日から双方からニュースリリースを日本語と英語で行った結果、本日までに合計17件という非常に多い問い合わせをいただいています。例えばアメリカにどのような患者会がありますか、そこにコンタクトをとれますか、個別の疾患についてこういう情報が海外にありますか、日本にはありますかとか、患者会を私も作ってみたい、世界とつながるなら作ってみたいけどJPAは何をしてくれますかといった多くの問い合わせをいただいて、これは予想以上でした。つまりまずハブとしてつながるためのコネクション機能としては順調な滑り出しをみせていると思いますのでこれからますます国内の皆様のお役に立つような連携の在り方を考え、発信して共有していきたいと考えています。

海外患者協議会との具体的連携:

今後の予定:

- 13年度~: NORDとの具体的連携開始
- 13年度春: 国際会議 (World Orphan Drug Congress) にてNORD-EURORDIS-JPA合同パネルセッションを開催
- 13年度春: EURORDIS (欧州) との連携契約締結
- 13年度秋: TFRD (台湾) と共にアジアネットワークを構築

・個別患者会で「したい」けれど「できない」事案
・各種プラットフォーム作成 (政策提言、レジストリ等) の共同作業を引き続き検討・実施

*診断や治療、団体、病院治療や研究、創薬などの情報へのアクセスにおいては、多くの共通点がある。患者たちが一つに声をそろえることで、それらの共通した課題に対する政策を提言することが可能

今後の予定としては、アメリカだけでなく、13年春には欧州とも同じように連携契約を締結して日米欧の締結を実現します。また秋には台湾とア

ジアネットワークをつくってアジアならではの課題解決をみんなで共有、発信していこうということになっています。個別化社会でしたいけどできない、でもすべきだ、といったことを協議会が引き取り、全国の声として海外とつなげていくという活動の重要性を皆様にご理解いただいた上でますますそちらを活発化させていきたいと思っておりますので、ひきつづきご理解ご協力をお願いします。

田中：精神神経センターで糸山先生が、筋ジスの関係は治験も含めてMMBなんかがそういうレジストリとか治験までもっていつてますが、EURORDISでやっているのはもう少し包括的な仕組みかと思いますがヨーロッパのことを教えてください。

西村：筋ジス等に関しては個別疾患になっていますので、個別疾患の世界の連携組織といったものは協議会の活動とはまだ別に数多くあります。これはジストロフィーだけではなくて他のものも必要だと思っている個別の患者会が同一疾患に対してネットワークをとっているものがあります。今回私がトピックとしているのはあくまでもそのような複数の患者会が集まってできている国レベル、ナショナルレベルでの協議会の話をしていますので、ユーロディスの中当然ジストロフィーの患者会も入っていますし、では協議会はなぜ必要かということ、全体的になにかを発信する事や、例えば国、世界に発信するといった、個別の疾患ではなかなかしないようなことを協議会が引き取って発信するには非常にいい連携の状況ではないかと思えます。

糸山：金沢さんの質問に対して、患者レジストリの件ですが、筋ジストロフィーのRemudyという患者登録の制度、レジストリを我々がやっていますが、その意義は、患者さんのナチュラルヒストリー、自然歴を貯めていくことによってそのデータを治験の創薬の段階でプラセボを用いなくてもそのデータを用いて実薬の分と比較するというので、しばしば難病の方とか非常にプラセボ本当にいい薬の可能性がでた時にプラセボをやるとたいへんしのびないところがあるので、そのかわりにレジストリデータをつかえる。もう1つのやり方としてはALSの場合過去にいろんな治験が行われている場合にプラセボデータが眠っているというか、あるわけです。それを利用して今度新たな薬に対してプラセボを新たに使わなくても薬の効果の判定に用いられるんじゃないかという使い方もできると思います。もう1つレジストリを作ると遺伝子医療を患者さんの希望で登録できると、治療が遺伝子医療の◆によって新しい薬ができてきます。そうするとすぐさま誰と誰が

この可能性があるということが分かるわけです。そして連絡して協力できるかどうかを尋ねることができます。いろんな使い方ができるということで、レジストリは大変重要なことと思っています。

西村：そうなってくると、レジストリの母数が非常に重要になってくると思っています。協議会レベルでEUとアメリカとカナダは3者連結して3国の患者情報を共通フォーマットでレジストリを作っているという、すでに患者レジストリ10原則といった声明がウェブサイト公開されています。JPAとしては可能であればその中にちゃんと入ってまず連携契約をして、その中でできれば日本の患者情報を海外の企業や研究者も活用できるような形、そして海外の患者情報も日本の方々が積極的に活用できるような、統一フォーマットもあわせて作っていきたいと考えています。

糸山：今できているのが筋ジストロフィーで、これも国際的な形での共通の項目のデータを出しています。

西村：レジストリにはいろんな形がありますが、レムディに関しては我々からみて医師主導の治験、レジストリといわれているものと、患者主導のレジストリはさきの3名の発表にもあったように、日常生活や、項目が若干違います。当然医師主導型のレジストリより規模が小さいかもしれませんが、同じようにまとまる必要があるということをお患者サイドが、アメリカの筋ジスの患者団体もノードに入っていますから、そういう方々もかんがえて、どうせやるなら、使い勝手がよくみんなで使えるようなものを作って、医師主導のレジストリとうまく連携していこうという挑戦をしているところです。どちらも必要だと思っています。

座長：今後またこういう問題も皆さんと一緒に考えながら私共からも発信をしていきたいと思えます。

パネル V

福祉機器（コミュニケーション機器）展示および説明会



パナソニックヘルスケア(株) 松尾光晴 レッツチャット

意思伝達装置 日本で1番単純な意思伝達装置。パソコンではなく電卓みたいなもの。電源いれるとランプが移動しスイッチを押すと止まり会話ができる。スイッチを長押しするとブザーを鳴らせます。他のパソコンを使った機械はフリーズするが、これは絶対フリーズしないので安心してつかえる。途中で電源を切っても大丈夫。



(株)徳永装器研究所 津村昌利 意思伝達装置・入力スイッチ

ナースコールを押せない人のための特殊な入力スイッチ、パソコン支援として口で動かすマウスなど他にない商品を扱っています。スイッチポンというのは特殊なスイッチをつけてナースコールなどを使えるようにします。



吉徳福祉機器販売 木村裕樹 意思伝達装置・入力スイッチ

伝の心にご本人の体の状況にあわせたスイッチを設置し、スイッチをタイミングよく押すことで会話したりインターネットをしたり文章を作成して保存する、在宅の方ではステレオ、エアコンなどのリモコン操作ができる機械を作製し操作できるものです。身障制度で助成金があります。呼び鈴や寝た切りの方でもみやすくする固定台などを生活環境にあわせて用意しています。



パシフィックサプライ(株)福岡営業所 亀岡修 入力装置

スイッチを紹介します。小さなスイッチ、触るだけでいいスイッチなどを作成・販売しています。養護学校ではボカという、録音・再生する商品も扱っています。日常生活用具で、押したものを発生する機会もあります。複数のメッセージを録音して再生する機会から伝の心、ペチャラ、レッツチャットなどにつけるスイッチを販売しています。



株式会社日立ケーイーシステムズ 岡高志 心たっち

透明文字盤「心たっち」です。透明文字盤で会話すると、会話内容をすぐ忘れることがあります。これは選択文字をパソコンに記録し残すことができます。指のかわりにデジタルペンでタッチするとパソコンに入力されます。パソコンにつなぐだけで会話ができるようになります。どちらかという支援者をメインに作りました。



ダブル技研 寺田真智子 リーダブル・ルーシー・トビー（視線入力） 自動ページめくり器。リモコン、ボタンスイッチ、スキャンモードで使えます。ALS協会で3ヶ月間の貸出制度あり。

ルーシーは視線入力でダイレクトに文字入力できます。重度障害者用意思伝達装置として申請できます。

ウィンドウズ7にトビーコミュニケーターという専用ソフトをのせたマイトビーC15Iは139万円で、通常の補装具制度の45万を利用して、差額負担できれば導入可能。スイッチ入力できない方は特例補装具として導入可能。神奈川6件、東京3件、千葉2件、静岡2件の導入実績があります。九州ではまだ代理店がありません。



企業組合 S.R.D 高橋則行 意思伝達装置「話想」

一昨年、群馬大学と共同研究で発表しました。4月から製品として発売します。画面が大小2つついています。画面しかみないと相手の顔を見て会話できません。介助者は小さい画面、患者は大きい画面を見て会話します。お互いに顔をみながら会話できます。小画面だけでも全機能はつかえるので、車椅子につけて外出先でもつかえます。電池駆動で8時間使えます。



株式会社ユープラス 小野雄次郎 トーキングエイド

iPadを使ったコミュニケーション機器です。トーキングエイドをiPadのアプリをいれて実現しました。様々な入力方法に対応しています。ケースも用意しています。耐衝撃ケースになっています。



イーエヌ大塚製薬(株) 山下秀樹 接触回復支援食 あいーと

あいーと。試食できます。食べることの楽しさをあいーとで取り戻せる方がおられたら紹介ください。難病の方、高齢者の方にどうぞ。



パネル VI

座長

沖縄県難病相談支援センター

照喜名 通

発表

- 発表13 「福岡県難病相談・支援センターの活動を
ふり返って～今後の課題～」
福岡県難病相談・支援センター ○大道 綾
九州大学大学院医学研究院神経内科学 吉良 潤一
- 発表14 「慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP)
受講者のアンケートからみえてくる
支援の在り方について」
熊本県難病相談・支援センター
○田上和子、堀田めぐみ、吉田裕子、吉村美津子
- 発表15 「難病患者（筋ジス）の大学における
就学支援の取り組みについて」
宮崎県難病相談支援センター ○首藤正一
櫛間俊夫、牧山友子、山元なおみ、井上友美
協力：宮崎大学工学部、まほろば福祉会
- 発表16 「難病サポーターズクラブの取り組み（なんサポ）」
佐賀県難病相談支援センター
難病サポーターズクラブ Saga 準備委員会リーダー 下田 寛

座長

照喜名通氏



発表13

大道綾氏



発表14

田上和子氏



発表15

首藤正一氏



発表16

下田寛氏



「福岡県難病相談・支援センターの活動をふり返って ～今後の課題～」

福岡県難病相談・支援センター

○大道 綾

九州大学大学院医学研究院神経内科学 吉良 潤一

目的・方法

<目的>

- 平成18年6月1日～平成24年12月31日までの約7年間の振り返り、福岡県の現状と今後の課題を検討する。

<方法>

- ①相談事業全般②就労支援③患者交流支援④その他に分けて課題を分析する。

福岡県難病相談支援センターの活動をふり返ってということで、平成18年6月1日に難病相談支援センターが開設してからへいせい24年12月31日までの約7年間の活動をふり返って福岡県の現状と今後の課題を検討します。

方法としては、事業の内容に基づき相談事業全般、就労支援、患者交流支援、その他にわけて課題を分析していきます。

福岡県難病相談・支援センター

- 開設：平成18年6月1日 開設より約7年
- 運営主体：福岡県難病医療連絡協議会（福岡県重症神経難病ネットワークと同室にて業務）
- 設置場所：福岡市東区 九州大学病院内
- 職員：難病相談支援員（社会福祉士）1名の常勤配置
- 福岡県内の特定疾患医療受給者数（平成23年度）32,390名

福岡県難病相談支援センターは運営主体が福岡県難病医療連絡協議会にあり、福岡県重症神経難病ネットワークと同室で業務を行っています。設置場所は福岡市東区にある九州大学病院の中にあります。九州大学病院に設置された利点は各診療科のコンサルタントの先生から助言をもらえることです。ただし、敷居が高いとか交流スペースを持たないという難点もあります。職員は難病相談支援員、社会福祉士、1名を配置しています。福岡県の特定疾患

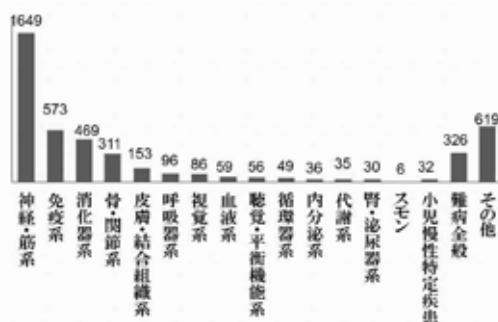
医療受給者証を持つ方は平成23年度で32390名となっていて、難病患者といえばこれ以上の方がいらっしゃるようになります。



面接のスペースで、センターの一角です。左は入口の案内板です。

疾患群別内訳

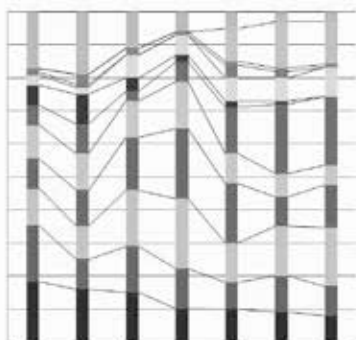
（平成18年6月1日～平成23年12月31日）



相談事業全般をみると、疾患群別で7年分を累計しています。神経筋疾患がダントツで多くなっていて36%を占めています。その次にその他が多くなりますが研究奨励分野や難病に指定されていない疾患、慢性疾患などもこのその他に含まれます。その次に膠原病などの免疫系疾患、消化器系疾患とつづきます。

福岡県では神経難病、神経筋疾患が1番多くなっていますが、多発性硬化症がダントツで一位という相談状況です。

相談内容(延べ回数)



相談内容は、全国統一の電子相談票に基づいて統計をとっています。開設当初は青色と赤色の医療相談や専門医・医療機関がどこにあるかという医療的な相談がとて多かったです。最近では減少してきて、かわりに黄色で示す職業相談が増えてきています。平成21年ごろにダントツ、20%を超えてくるような職業相談をうけ、現在も15～18%が職業相談が占めるようになってきました。また、センター事業という緑の部分、関係者かた難病の講演会がないかとか、患者交流会はないかといった難病の情報に関するものをセンター事業に含めていますが、これも最近とても多く、今20%以上になっています。相談内容は様々ですが傾向として少し変化がみられます。

就労支援について(課題)

- 障害者の法定雇用率にカウントされない難病患者の制度が未整備。
- 疾患や年齢、職業歴など一人として同じケースがなく、マニュアルが通用しない。
- 体調不良や病状の悪化などで継続就労が困難。

就労支援について。いきなり問題を提示しますが、障害者の法定雇用率にカウントされない難病患者、いわゆる身体障害者手帳などがいない方の制度がないということで、先日難開金、難治性疾患雇用開発助成金があるというのですが、福岡県内では活用されていない、活用されていないということで、厳しい現状にあります。疾患がそれぞれ違うし、年齢、職業歴など1人として同じケースがないので、こんなふうにやればよいというマニュアルがなく、とても苦労しています。うちは多発性硬化症の方が多いのですが、再発、寛解を繰り返したり、病状が悪化していくことなどでなかなか就労継続がうまく

いっていないという現状でもあります。

難病相談支援センターに何ができるのか、5つ整理してみました。

就労支援の現状

(難病相談・支援センターに何ができるのか)

- ① 疾病管理について、確認する。
- ② 問題について整理し、社会保険制度(障害年金、雇用保険、傷病手当)、身体障害者手帳等の情報提供を行う。
- ③ 本人の自己決定支援を行う。
- ④ 就労支援機関と連携し、協議する。
- ⑤ 心理的サポート、傾聴し、応援する。

まず、疾患管理について確認する。これは主治医にしっかりと仕事のことについて尋ねましたかというように聞いていきます。まだ聞いてなかったという人もいますが、まずはちゃんと仕事ができるかどうか、病気の管理のことを聞いていきます。

つぎに、問題について整理しとありますが、経済的な問題を抱える方、人間関係がうまくコミュニケーションとれていかない方などいろんな方がいらっしゃるの、問題を整理して諸制度の紹介、情報提供を行います。

3番が1番重要ですが、本人がどんな仕事をやりたいか、自己決定支援です。私から事務職がいいですよとかは言えないので自己決定支援を行います。

就労支援機関と連携し協議する。これはハローワーク、センター、障害者職業センターなどと連携して支援を行います。

最後に心理サポートと書いていますが、何はともあれ、就職が決まるまで応援する、がんばれ頑張れと応援するような励ましみたいなことをいつもやっています。

患者交流会の自主活動に関する支援もあります。

患者交流会(自主的な活動)支援

- 肺動脈性肺高血圧症
- ベーチェット病
- 多系統萎縮症
- 後縦靭帯骨化症
- サルコイドーシス
- 表皮水疱症
- 多発性硬化症(交流会)

広報を含めた患者交流会活動への協力を行う。

これまでこのような疾患の患者交流会支援をおこなってきました。患者会として設立したものもあるし、多系統萎縮症については家族の介護負担が多く、継続できず、休会していますが、他の患者団体は地道に活動しています。最近では多発性硬化症の交流会、これはまだ団体として設立したわけではないのですが、交流しておしゃべりしようと、沙龙的な感じでMSカフェをしています。自主的な活動の支援となるので、広報を含めて患者交流会活動への協力を難病相談支援センターで行っています。

疾患の違う患者会同士の 意見交換会

課題

- ・ 難病患者団体連絡会(難病連)との連携を強化
- ・ ピアサポートにつなげる



最近新しく患者会を設立したいという相談も受けますが設立する際にどういったことをやったら結びつくかということで、既存の患者団体に意見を聞いたりする機会があればいいねということで、疾患の違う患者さん同士の意見交換会を昨年からはじめました。

今後の課題としては、もともと福岡にもある難病連と、なかなか連携が進んでいないので、こちらを進めることとピアサポートにつなげる必要があります。

その他、情報発信、講演会なども年に1回開催しています。また保健所、労働局、いろんなところで情報発信、講演などの機会をいただき発表させて

講演・研修会の開催



対象者:患者当事者、家族、各関係支援者等
テーマ:就労支援、ピアサポートなど

その他(情報発信)

- ・ 県内の保健所、労働局等で、難病の社会資源や就労支援について講演する。
- ・ 患者団体の主催する講演会や交流会へ参加、出席する。
- ・ その他 全国難病センター研究、演題発表を行う。

今後の課題

- ・ ホームページの充実
- ・ マスコミの有効活用

いただいています。今後の課題としてはホームページの充実、マスコミの有効活用があります。

福岡県の難病相談支援員の悩み

- ・ 相談を受けて対応に悩んでも、相談できる人が周囲にいない。
- ・ 難病の広報、啓発、周知を図ってもセンター側に十分な体制が整っていない。
- ・ どこまで支援を行えばいいのか、目標ゴールが設定しにくく、業務は不明確であいまい。
- ・ 対象者の範囲が不明。(難病の定義があいまい)

福岡県の難病相談支援員の悩みとして、1人態勢なので、相談をうけて対応に悩んでも相談できる人が周囲にいないとか、広報、啓発、周知を図ってもこちら側に十分な態勢が整っていないとか、どこまで支援を行っていけばいいのか目標、ゴールがみえにくいし、達成感が得られないという現状や、難病といってもとても範囲が、不明であるということで、困難がけっこうあります。

何ができたのか

- ①相談を受けたケースから、関係機関へ一緒に同行し、担当者顔つなぎを行った。→連携を図った。
- ②相談者の話を傾聴し、整理して、必要な情報提供を行った。→相談援助を行った。
- ③力づける、応援する、動機づけ(きっかけづくり)を行った。→心理サポートを行った。

相談者の本来の持つ力を信じること→自立支援

私が何ができたかをまとめています。とにかく相談をする際には関係機関と一緒にいって顔つなぎをおこなった、連携をはかった、相談者の話を傾聴して相談援助を行う、あとは動機付けとかきっかけづくり、心理サポートを行ったということですが、実は患者さん自身には解決する力があると私は信じています。それをサポートする、こちらがやり過ぎな

いとか、そういうことが大事かと思っています。

どんなサポートがあればよいか (今後の課題)

- マンパワー不足の解消
- 近隣の難病相談・支援センター同士の交流や研修会
- 相談対応の好事例の紹介や対応困難事例について検討する会議
- 難病相談支援員のメンタルヘルス研修(燃え尽き防止)
- 各保健所、労働関係機関、難病患者団体との連携強化(組織として)
- 福岡県重症神経難病ネットワークとの効果的な連携

あとどんなサポートがあればよかったか、1人態勢では厳しいということ、難病相談支援センター同士の交流や研修会が必要だと日々感じています。相談対応の好事例や対応困難事例について検討する会

議、メンタルヘルス研修などがあつたらいいなど思っています。また福岡県の重症神経難病ネットワークと効果的な連携ができればいいのではないかと思います。

ご清聴ありがとうございました



質疑応答

川尻 群馬県難病相談支援センター：大道さんが病院のソーシャルワーカーを経験されたあと難病相談支援センターの相談支援員として7年間たったひとりで業務にあたられていたことに深く敬意を表します。この間大道さんが得られた貴重な体験を通して私たちにぜひメッセージをいただけますか。

大道：3月末で福岡県の難病相談支援センターの職員が変わることになりまして、この経験を活かして、メッセージを伝えてくださいということでしたので、とにかく患者さんに寄り添うこと、傾聴することが大事だと思っています。私は相談員でしたが、患者さんに教えてもらいながら一緒にやってきたというのがあります。何もみえない手探り、暗中模索、試行錯誤、どうやったらいいのか、わけが分からないままやってきましたので、患者さんがヒントを下さったり情報を下さったのがすごく大きかったです。寄り添うこと、話を本当に聞いてあげて欲しいということです。

座長：大道さん自身も寄り添って欲しかったところもあるんでしょうか。

大道：そうですね。はい。

座長：大道さん7年間どうもお疲れさまでした。盛大に拍手をお願いします。

「慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP) 受講者のアンケートからみえてくる支援の在り方について」

熊本県難病相談・支援センター ○田上和子、堀田めぐみ
吉田裕子、吉村美津子

はじめに

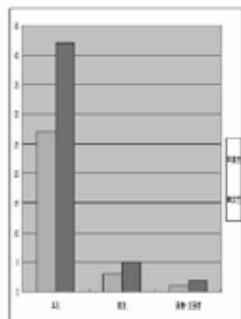
- 当センターでは、2006年から難病や慢性疾患を持つ人や、ご家族の支援の一環として、NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会が展開する、慢性疾患セルフマネジメントプログラム(以下CDSMPと表記)のワークショップを活用してきた。
- 2013年2月迄の7年間に、県内では50回のワークショップを実施、497人が参加した。
- CDSMPに参加した方がどのような変化を感じているかを知るためアンケートを配布して回答を寄せてもらった。(アンケートは無記名)

はじめに。当センターでは2006年から難病や慢性疾患を持つ人やご家族の支援の一環として、NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会が展開する慢性疾患セルフマネジメントプログラム(以下CDSMPと表記)のワークショップを活用してきました。

2013年2月までの7年間に県内では50回のワークショップを開催し、497人が参加しました。今回、CDSMPに参加した方がどのような変化を感じているかを知るためにアンケートを配布して回答を寄せてもらいました。アンケートは書きやすいように無

受講3年以内の95名へ配布し 80名(84.2%)より回答得られた

| 受講者 | 男性 | 女性 |
|-------|----|----|
| 本人 | 27 | 42 |
| 家族 | 3 | 5 |
| 医療支援者 | 1 | 2 |
| 合計 | 31 | 49 |

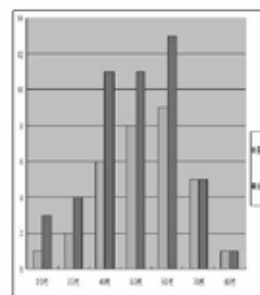


記名としました。

CDSMP受講後3年以内の95名の方へ配送し、80名84.2%より回答を得られました。受講者は男性本人27名、女性本人42名です。家族の受講は男性3名、女性5名。医療支援者では男性1名女

問1 年齢 問2 性別

| 年齢 | 男性 | 女性 |
|-----|----|----|
| 20代 | 1 | 3 |
| 30代 | 2 | 4 |
| 40代 | 6 | 11 |
| 50代 | 8 | 11 |
| 60代 | 9 | 13 |
| 70代 | 5 | 5 |
| 80代 | 1 | 1 |
| 合計 | 32 | 48 |



性2名でした。

年齢、性別については、このプログラムを受講するにあたり20歳以上ということになっていますので、20歳代から80歳代まで幅広く受講されています。男性は60歳代50歳代が多く、女性は60歳代、40歳代と50歳代の順になっています。

問3 受講者の病名

- | | |
|-------------------|---------------------------|
| 1 線維筋痛症 | 20 新薬輸性鬱赤硬化症 |
| 2 パーキンソン病 | 21 腎臓性筋萎縮症 |
| 3 脊髄小脳変性症 | 22 蕁麻疹 |
| 4 関節リウマチ | 23 甲状腺機能低下症・チログレグリンチン |
| 5 膠原病 | 24 うつ病(SCD家族) |
| 6 全身性エリテマトーデス | 25 原発性免疫不全症候群・慢性特異性白血病 |
| 7 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 | 26 スモン病 |
| 8 皮膚筋炎 | 27 心筋梗塞 |
| 9 強皮症 | 28 狭心症 |
| 10 ベーチェット病 | 29 喘息 |
| 11 多系統萎縮症 | 30 急性アトピー性白血病 |
| 12 多発性硬化症 | 31 乳癌 |
| 13 SLE 線維筋痛症 | 32 薬性アトピー・大腸炎・B型肝炎・慢性気管支炎 |
| 14 SLE 下産体細胞障害 | 33 神経損傷芽細胞腫 |
| 15 網膜色素変性症 | 34 関節リウマチ・肺症 |
| 16 後縦靭帯骨化症・頸椎病 | 35 高次脳機能障害 |
| 17 頸椎後縦靭帯骨化症 | 36 ストレス |
| 18 進行性筋上性麻痺 | 37 小脳出血 |
| 19 クロウン病 | |

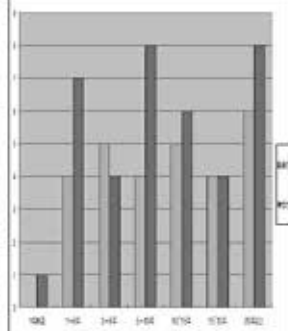
受講者の病名はスライドにありますように沢山ありますが、多い疾患として線維筋痛症とパーキンソン病がそれぞれ6名、脊髄小脳変性症と関節リウマチが各4名、続いて膠原病関係の病気となっています。

病歴については、男性はどの病歴間にもあまり人数の変化はありません。女性は5～10年と20年以上がそれぞれ8名で、20年以上というのは、リウマチ関係の方の受講があったためと思われます。

ワークショップを受けようと思ったきっかけにつ

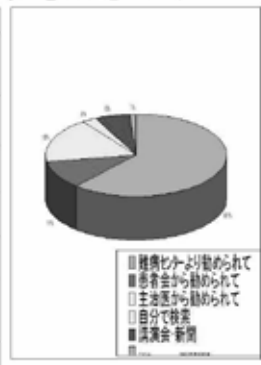
問4 病歴

| 病歴 | 男性 | 女性 |
|--------|----|----|
| 1年未満 | | 1 |
| 1～3年 | 4 | 7 |
| 3～5年 | 5 | 4 |
| 5～10年 | 4 | 8 |
| 10～15年 | 5 | 6 |
| 15～20年 | 4 | 4 |
| 20年以上 | 6 | 8 |
| 合計 | 28 | 38 |



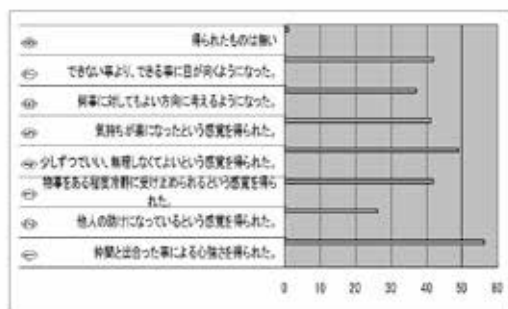
問5 ワークショップを受けようと思ったきっかけ

| きっかけ | 合計 | 女性 | 男性 |
|----------------|----|----|----|
| 難病センターより | 49 | 27 | 22 |
| 患者会 | 9 | 3 | 6 |
| 主治医 | 14 | 12 | 2 |
| 自分で検索 | 2 | 2 | |
| 講演会・新聞 | 5 | 3 | 2 |
| その他 (難病相談員) | 1 | 1 | 1 |
| 合計 | 80 | 48 | 33 |



いては、難病相談支援センターより勧められた、というのが過半数以上の49名です。患者会から紹介された人は9名。主治医から勧められた人が14名でした。このプログラムに共感された先生からの紹介です。他はホームページを見た、講演会を聞いて、新聞に掲載されていた等。大学病院の難病医療相談員からの紹介もありました。

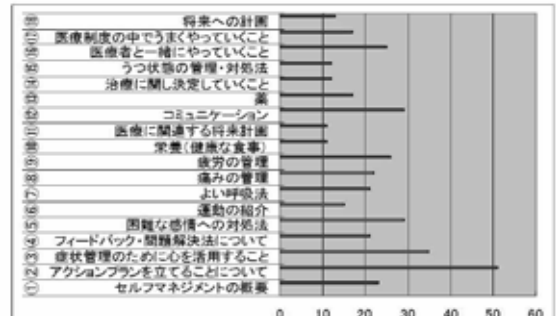
問6 ワークショップから得られたものは？(重複回答可)



ワークショップから得られたものについては重複回答になっています。1番多く回答を頂いたのが、仲間と出会ったことによる心強さを得られたという事でした。次に少しずついいから無理なくでもよいという感覚を得られた。できないことよりできることに目が向くようになった。気持ちが楽になった感覚を得られた。という回答を頂きました。

ワークショップの数ある学びの中でどれが印象に

問7 ワークショップでは下記のことを学びましたが、どれが印象に残りましたか？(重複回答可)



残ったかを尋ねた問では、1番多いのはアクションプランをたてることについてでした。次が症状改善のために心を活用すること、コミュニケーション技術、困難な感情の対処法、医療者と一緒にやっていくこと、疲労の管理等があげられました。

問8 ワークショップを通して役に立った事があれば具体的に教えて下さい

36名の人から回答いただいた。アンケートからは

- 「同じような問題、悩み苦しみと向き合っている多くの仲間との出会いにより、元気・勇気を貰った。」
- 「同じ病気の方と出会いがあり1人ではないと言ったことが解った。定期的に連絡を取り合えるようになった。」
- 「病気に対して前向きに考える事が出来た。肯定的に物事をとらえるようになった。物事を柔軟にいろんな角度から見られるようになった。」
- 「閉じこもりからの脱却、多少なりとも人との繋がりが出来るようになった。人間関係の改善にも繋がった。」
- 「自分ひとりで抱え込まず、人と話し合うことの大切さを学んだ。」
- 「小さなアクションプランが自信に繋がり、より大きな目標の実現へと繋がった。また、その自信が対人関係の改善にも繋がりました。」
- 「問題解決技法のなかで、今解決出来ないものは出来ないこととして横に置いていてもいい事を学び心と肩の荷が下りた。」

等、自身の変化を肯定的に捉える記述が多く寄せられた。

ワークショップを通して役に立ったことがあるか具体的に筆記していただく形で、36名から回答をいただきました。アンケートからは、「同じような問題、悩み、苦しみと向き合っている多くの仲間との出会いによって元気や勇気を貰った。」「同じ病気の方と出会いがあり、1人ではないということがわかった。定期的に連絡を取り合えるようになった。」「病気に対して前向きに考えることができた。肯定的に物事をとらえるようになった。ものごとを柔軟にいろんな角度から見られるようになった。」「閉じこもりからの脱却。多少なりとも人との繋がりができるようになった。人間関係の改善にも繋がった。」「自分独りで抱え込まず人と話しあうことの大切さを学んだ。」「小さなアクションプランが自信に繋がり、より大きな目標の実現へと繋がった。またその自信が対人関係の改善にも繋がった。」「問題解決技法の中で今解決出来ないものは出来ないこととして横に置いていてもいいことを学び心と肩の荷が下りた。」等、自身の変化を肯定的に捉える記述が寄せられました。

まとめ

- ・家に閉じこもっていた人が作業所に行くようになった
- ・就職を目指し職業訓練を受けて就職した
- ・患者会を立ち上げた
- ・既存の患者会のリーダー的立場になる
- ・諦めていた以前の趣味・活動を再開
- ・難病センターの事業やサークル活動に積極的に参加している
- ・主治医とのコミュニケーションがとれる様になった
- ・CDSMPのリーダーになる

多くの人が自分の課題に挑戦し、新しい活動を始めている。

まとめ。CDSMP 受講後、家に閉じこもっていた人が作業所に行くようになられたり、就職を目指し職業訓練を受けて就職した人、患者会を立ち上げた人、既存の患者会のリーダー的立場になった人、諦めていた以前の趣味や活動を再開した人、難病センターの事業やサークル活動に積極的に参加されている人。自分の治療法について主治医と話ができる様になった人、CDSMP のワークショップリーダーになった人等、多くの人が自分の課題に挑戦し新しい活動を始めています。

質疑応答

座長：障害受容というか難病と告知されて受け入れきれないという人たち、初期の人はあまりいない感じもしますが、逆に受け入れ切れていないから参加した方がいいのか、どうでしょうか。

田上：初期の1年未満という方は少なかったです。1～3年までの方が11人おられました。主治医からの紹介が多かったと思います。病気を理解し、病気から来る症状等受け入れが出来ていないと主治医とのコミュニケーションも上手くいきませんし、主治医の治療方針についても納得できないと思います。自分も治療に参加するという意識を持つ事がこのプログラムに参加することで養えると思います。その点を主治医もひとつの活用法ということで紹介されているのだと思います。参加していく中で徐々に障害や病気を受け入れてみようかという方向に向かわれる方もあります。

座長：自己管理ができていないと仕事とかも続かないとかありますから、重要なプログラムかと思えます。

中村 鹿児島：今発表されたのはほとんどが成功例だと思いますが、参加して駄目だった人がいましたか、いなかったのでしょうか。もしいたとすればそのフォローはどうやっていったらいいのでしょうか。

考察

当センターでは、CDSMPを取り入れることで

1. 病気を持つ当事者やご家族が自分らしさを取り戻すこと
2. 当センターや患者会の活動がより活発になること
3. 様々な病気の人に支援の一つの形として情報提供できること

等のメリットを感じている。

今回アンケートの結果、CDSMP受講後の効果を確認できた。CDSMPを患者・家族支援の一環として引き続き取り組んでいきたい。

考察。当センターではCDSMPを取り入れることで、病気を持つ当事者やご家族が自分らしさを取り戻すこと、当センターや患者会の活動がより活発になること、さまざまな病気の人に支援の1つの形として情報提供できること等のメリットを感じています。

今回アンケートの結果、このCDSMP受講後の効果を確認できました。今後もCDSMPを患者・家族支援の一環として引き続き取り組んでいきたいと思えます。

田上：自己管理のプログラムですので、中にはあわない人もいます。これをあわないからどうのこうのではなくて、それはそれで置いておくと。会場に日本慢性疾患セルフマネジメント協会の事務局長の武田さんが来ていますので、説明をお願いします。

武田 日本慢性疾患セルフマネジメント協会：今いわれたように、このプログラムが合わない方もいらっしゃると思います。6回参加していただきますが、途中で来なくなる方もいます。そういう方にどうフォローしていけばいいのかですが、私たちからは無理矢理にこのプログラムに参加してもらうことはできませんので、そのあと待つ姿勢が重要になるかと思えます。1回受けて合わなくて、2年3年してもう1回受けられて、今やっと解りましたという方もいましたので、そういった方にはちょっと時間をおいて受けていただくとか、関わりを取り続けていくことが大切かと思えます。

田上：アンケートでは1人、このプログラムは自分には何のメリットもなかった、というのもありました。メリットがなかったというのは、その方がすでにこのプログラム以上のことを身につけていたか、全然関係ないと思われたかは分かりませんが、無記名ですので、自分の正直な気持ちを回答してただけたのだと思っています。

「難病患者 (筋ジス) の大学における就学支援の取り組みについて」

宮崎県難病相談支援センター

○首藤正一

櫛間俊夫、牧山友子、山元なおみ、井上友美協力：宮崎大学工学部、まほろば福祉会

難病相談支援センターの職員、今日は全員参加しております。



新聞報道の記事、3年前に全介助で車椅子の筋ジスの患者が宮崎大学の工学部に希望もえて入学したという記事です。

これまでの支援と流れ

- ・ 小学校5年から中・高校時まではスクールアシスタント(介助教職員)
- ・ 高・大入学試験時の配慮(別室、1.3倍の時間)
- ・ 大学に入学してからの住居(施設のアパート)
- ・ 生活支援(ヘルパーさんの派遣・夜、深夜など)

筋ジストロフィーの学生さんは、小学校5年から、アシスタントがつき、高校、大学の入学試験の時は別室で時間は1.3時間とっていた。大学入学してからの住居は施設のアパートをつかっているし、生活支援を受けています。

宮崎県難病相談・支援センターとのかかわり

- ・ 大学内での支援ボランティアの中心になっている人が病気の為、支援できなくなった。
- ・ 代わりの人を探してほしいとセンターに申し込みがあった。

- ・ 支援 I (H22.5)
実態見学
 - ① 休憩室で聞き取り調査
 - ・ 施設(まほろば福祉会)より2名体制で介助に当たっている
 - ・ 送迎(片道20km)と学内でのノート取り、トイレ、食事、教室間移動
 - ・ 施設の特別負担
 - ② 講義室の様子
 - ・ 階段教室
 - ・ ノートにメモ
 - ・ 一日の受講数には限界あり

宮崎県難病相談支援センターの関わりは、学内で支援をしていたボランティアが病気のため支援できなくなり、かわりの人を探して欲しいと申し込みがありました。センターとしての支援は学生の実態見学をしました。休憩室での聞き取り調査、2人で介助にあたっている、送迎をしているし、施設は筋ジストロフィーの方が理事長で金額的にも相当多額の資金を援助して学生を支援している。講義室の様子は階段教室には入れない。ノートは自分でメモをしている。1日の受講数は限界があります。

- ・ 支援 II (H22.5)
学長宛て要望書
 - ① 学内での日常生活介助制度を制定
 - ② 窓口の設定
 - ③ 学生や研究者へ難病相談支援センターの広報
 大学付属病院院長宛て要望書
 - ① 難病研究者の窓口の設定
 - ② 佐藤さんの健康・安全を守ること



我々が考えたのは、学長あてに要望書を出すということで、大学として日常生活の介助制度を制定して欲しい。窓口をつくってどこへ行って話をすればいいか、学生や研究者に難病相談支援センターの広報をしてもらう。大学の病院長には難病の研究者の窓口を作って我々との話をちゃんとしようと。健康

と安全を守ること。

そこで分かったことは、医師が大学に常駐していること。宮崎県から9千万円の予算を出して地域医療学講座を設置したし、特別な奨学金をだして医師の養成をしている。教育長にはちゃんと医学部の学生を増やさないと医師が増えないんだから、学力をつけて下さい。今は専門医をちゃんと養成して欲しいという要望をしています。

支援 III (H22.5)
宮崎大学長へ対応求める

・教室移動の負担軽減、道路整備、専用トイレ、設備改善
には予算つけやすいが、ソフト面は難しい。

・保護者との信頼関係

大学の学長と話しました。5人ほど障害者担当係がきて、話しました。大学としては教室移動の負担軽減、道路の整備、専用のトイレなど、設備改善には予算をつけやすいが、ソフト面は難しい。保護者との信頼関係があること、これは入学する時に大学までは自分のところで送り迎えをする。学内の援助は学生をつかってはしないと約束しているようで、その通り大学は守っているんだという話でした。

支援 IV
他大学の障害者対応研究

- ・宮崎大学名誉教授(熊本学園大学)に意見を求める
- ・宮崎公立大学
- ・広島大学

我々は他大学ではどうかを熊本学園大学、宮崎公立大学、広島大学など、障害のある学生の多い大学に聞きました。その結果、宮崎大学にちゃんとした対応を求めていくことにしました。

支援 V (H22.11)
宮崎大学工学部長にちゃんとした対応を求める

- ・学科の教授と学部長との認識のズレがある
- ・その為、これからの学習活動に大きな支障が出る可能性が大きい。特に実験、実習のレポート作成。
- ・転科も考えなければならないか？
- ・介助者や学友の問題

学科の教授と学部長との認識のずれが大きい。特に学科の教授は自分で大学に入ったんだから自分で自分のことはしない学生には他の学生をつかって援

助はできないと強く主張されました。これからの学習活動に大きな支障が出る可能性が、特に実験・実習のレポート作成は自分のアパートに帰ってからの作業が多いので、難しいこと。転科も考えなければいけないかと。それから介助者はできたら学生と一緒にやってくれるといいなということも訴えました。

大学2年次の対応

- ・学生介助者がつく
- ・チューター(大学院生)がつく
- ・学友との関係改善

今はどうか……

- ・転科(材料物理学科→電気電子工学科)
- ・介助者
- ・実験、実習参加
- ・単位

難病相談支援センターが支援したのはここまでで、これから先は本人、保護者、親御さん、社会の情勢、などによって形が作られていきました。学生の介助者が2年次からつくし、チューターがついて学友との関係も改善されていって、今は3年生ですが、学科を変わって材料物理学科から電気システム工学科へ変わって、介助者には、施設1名と学生1名という付き方をするし、実験・実習には

大学の対応と本人の意向

- ・学力の向上や技術の習得
- ・学友との対応
- ・研究テーマ

参加しているし、単位もとれていっています。これから先は学力の向上や技術の習得をして欲しい。実は学生はトイレ介助もしないということがあるので、ちゃんとやって欲しいこと。研究テーマもこれから変えていくということです。

2012年12月に文科省が大学における障害者

文科省が大学における障害者に対する合理的配慮について(指針)

- ・宮崎大学は「筑波大学人間系障害科学域・障害学生支援室」名川 勝 先生 を招いて特別講義
- ・「肢体不自由学生の支援」その後意見交換会

に対する合理的配慮についての指針をだして宮崎大学はそれについてすぐ対応をしております。

これからの宮崎大学における
障害のある学生に対する対応(要望)

- 補助制度
- 住居
- 介助者
- 学友

文部科学省で大学に対する補助制度をとって欲しいし、住居は大学の近く、介助者、学友の関係は社会参加であるから、ちゃんとやって欲しいということ。

今後の在り方を考える

- 障害者がいて当たり前という環境づくり
- 現在もっている能力を伸ばすこと
- どう学力や技術をつけて社会に送り出すか
- センターとしては次は就労支援(?)

今後の在り方、障害者が大学にいて当たり前と、現在もっている能力を伸ばし、これからどんな技術をつけて障害のあるひとを社会に送り出すか。センターとしてこれからの仕事は次は就労支援かなというように思っています。

宮崎県難病相談・支援センタートピックス

- 一昨年は県内の人口透析患者数が初めて減少
- 昨年は透析開始後の生存年数が全国一長い
- 今、小学校1年生の海外での心臓移植希望の為の募金中

宮崎県難病相談支援センターのトピックス。一昨年、県内の人工透析患者数がはじめて減少した。昨年は透析開始後の生存年数が全国一長い。今は小学校1年生の海外での心臓移植。拘束型心筋症で今募金をしています。移植のちらしももってきています。



みらいちゃんを救う会事務局
880-0034 宮崎県宮崎市矢の先町95番地(西棟)
電話番号 (0985)61-7717 FAX (0985)61-7727
受付時間 10:00~16:00
★詳しくはホームページで★

質疑応答

座長：今後障害の中に難病も入ってきますので、障害をもっていなくても難病患者も合理的配慮、教育部分でのインクルーシブケースも今後話題になるとおもいます。

質疑応答

河原 三重県難病相談支援センター：通学のサポートは福祉制度で使われているのですか？ボランティアですか。

首藤：施設が筋ジストロフィーの施設なので、そこでいろんなお世話を受けている。宮崎県の場合は筋ジストロフィーの患者しか今のところ大学にはいけないう状況だと思っています。福祉の制度はつかっています。目一杯つかってそれでも足りないので施設の独自援助があります。

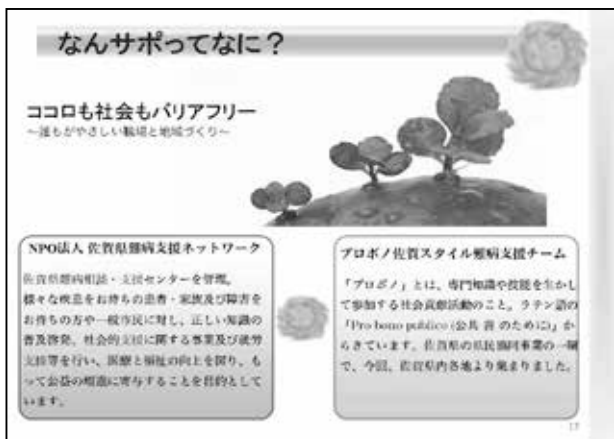
座長：こういうのもどんどん使えと、できない部分は民間でやっていくのも必要と思います。

首藤：痛切に感じたのは、教育の問題だということと小学校や中学校のことばかり考えていますが大学は聖域と思っていたと思いますが無関心の為、大学は一番いけない。もっと大学の学生、大学内部は改革する必要があると思います。

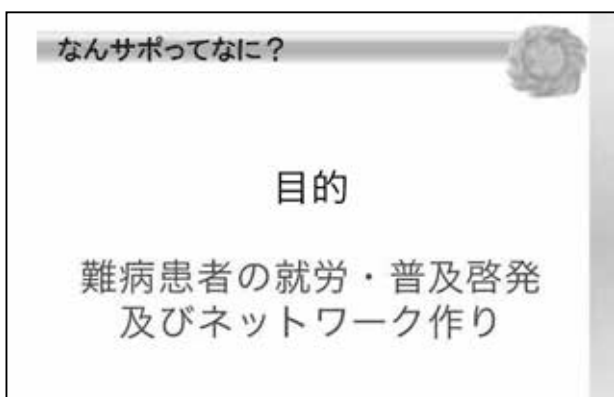
「難病サポーターズクラブの取り組み（なんサポ）」

佐賀県難病相談支援センター
難病サポーターズクラブ Saga 準備委員会リーダー 下田 寛

私自身鹿児島出身で川内生まれで、鹿児島にくるとああ、故郷に帰ってきたなという思いがわいてきます。



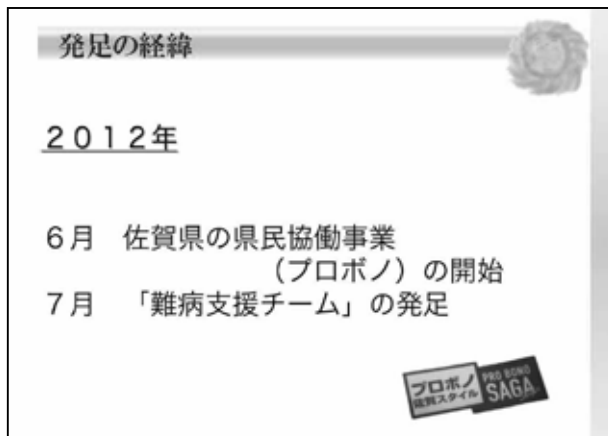
なんサポと呼んでいますが、もともとプロボノ、民間の有志5人で始まった会ですが、この5人で難病をもっている方々が就労を通して円滑な日常生活が行われる、過ごしていける、そんな世の中を作っていこうという思いのもとで立ち上がったサークルといったら変ですが、もともとはそういう形で始まりました。



このなんサポが目指すものは、目的は、難病患者の就労、普及啓発、およびネットワークづくり。これをしっかりと行うことで就労を通してしっかりとした日常生活を送っていける、そんな世の中の構築に向けて頑張っていこうという思いで活動を、今準備を進めているところです。

なんでこういう活動が始まったのかという経緯を

お伝えします。



昨年の6月、佐賀県の県民共同事業で、プロボノが始まりました。プロボノとは佐賀県内で活動しているNPO法人に対して民間でいろいろと活動している人たちがその経験とノウハウをもってそのNPO法人をサポートしていく事業です。プロボノ事務局に登録した佐賀県内の人たちが応募があった6つのNPO法人にプロボノから派遣します。たまたま派遣先が三原理事長の難病支援センターだったんです。僕たち5人も昨年6月7月に初めて会ったばかりで、そもそも難病とはなんぞや?というところから始まったのがスタートです。



メンバーは5人、私がリーダーで、市議会議員をやっています。3人が調査ヒアリング担当、清水は佐賀県庁の臨時職員、福田はタケオというところでICTの先生をやっています、えさきは個人事業主

です。キャッチコピーと文書の担当が日浦といってバリバリのパソコンの先生です。こんな5人がふつと、昨年7月に難病相談支援センターに集まって、三原理事長がこういうことをやりたいといっているから、手伝って下さいと派遣されたのが初めての出会いです。

当初の目的

佐賀県難病支援ネットワークの協力企業を「就労支援サポーター企業」（仮称）とし、コミュニティ化するために必要な営業資料の作成

ここでいわれた内容はこれです。佐賀県難病支援ネットワークの協力企業を就労支援サポーター企業としてコミュニティ化するために必要な営業資料を作ってくれといわれました。完成したのですが、A4で20枚に営業資料を作りました。この資料を作るにあたり、私たち完全など素人集団です。そもそも難病とは何ぞやから勉強をしていかなければならないということで、様々な団体や個人の方々にはアリングをして勉強してきました。

ヒアリング開始

2012年7月～12月

- ・難病当事者
- ・難病当事者のご家族
- ・企業
- ・施設
- ・ハローワーク
- ・行政
- ・医者
- ・政治家
- ・マスコミ



みんなで集まれる時もあれば個人でもやったりしましたが、半年かけて難病の当事者やご家族の方々、企業や施設、ハローワーク、行政、主に佐賀県と保健所ですが、お医者さん、政治家、マスコミ、こういった方々に時間をとってもらってヒアリングをし、難病とは何ぞやから、主に就労の現状がどうなっているのか、または難病の方々がおかれている今の環境がどうなっているのかの認識を深めてきました。

大きな疑問

営業資料をつくるだけで、
難病患者の就労に結びつくのか？

そのヒアリングをし勉強するにあたり、ひとつの大きな疑問にぶち当たりました。それがこれです。そもそも営業資料を作るだけで難病患者の就労に結びつくのか？これが私たちの中でおおきな疑問に、昨年9月ぐらいからぶち当たりました。

私たち営業資料を作ります。これをもって回る人が誰かという、就労センターの方々なんです。全国でも同じような状況と思いますがメンバーがふんだんにいるわけでもなく、そういった状況の中で私たちが資料を作ったところで単純にセンターの方の負担を増やすだけではないかと。本当にこの資料を作るだけで就労に結びつけることができるのか。私たち5人でそういう話になってきました。

サポーターズクラブの誕生

難病サポーターズクラブをつくろう！

これを解決するために何をやればいいのか、ということではひらめいたのが、そうだ！難病サポーターズクラブをつくろう！ということで、5人で立ち上がったのが昨年10月です。そこから準備を始めて今に至りました。

この経緯も非常にここまでいきつのに結構苦労しました。プロボノ事務局からは、要するにあなたたちの使命は営業資料を作ることなんだから、なんでサポーターズクラブをつくらなきゃいけないんだと、佐賀県で新しく始まった県民共同事業をしっかりと成功しないと次年度以降続けられないんだから、サポーターズクラブ作るよりも、営業資料を作っ

てくれということで、かなりけんかを、正直しました。

ただそこでまた救いに船だったのが、県庁にヒアリングにいった時に、実は佐賀県が難病患者の応援事業者宣言というのをやろうとしていたのですが、これが個人情報の関係やいろんなことで頓挫してしまっていました。そこに私たちがこういう話をしにいったら、ぜひ一緒にやりませんかといってください、そさが佐賀県の県民協働課担当課などにも波及して行って、一緒にやろうかという流れになって、今ではプロボノの事務局の方もこのサポーターズクラブの相談役としてがんちりスクラムを組んでやらせていただけるまでになりました。

活動の3本柱

- ネットワークの構築
 - ・就労に関する組織・団体との連携
 - ・事業所間、患者団体などとの情報共有
- 就労支援
 - ・難病患者の就労シンポジウム
 - ・難病患者合同面接会
- 普及啓発
 - ・facebookページでの情報発信
 - ・「難病サポーター」の養成
 - ・マスコットの作成

このサポーターズクラブ、どういった活動をしていこうかというのが、この3つの柱です。ピラを配りましたが、ネットワークを構築すること、就労支援、普及啓発、この3本の軸でいこうと、今考えてやっています。今年中にやることとして就労支援、難病患者の就労シンポジウムと難病患者合同説明会、これをやって毎年の継続にしていこうというふうに考えております。

皆さんにぜひご協力をお願いしたいところが、今普及啓発、どういった形で普及啓発を進めていこう

準備委員会発足

1月13日
『あなたの「働きたい」を応援します』
～難病のある方の就労を考える～




かというのが今産みの苦しみに考えているところですが Facebook で難病サポーターズクラブの情報発信を行っています。ぜひ、いいね！をポチッと押しただけだと、ものすごく励みになります。よろしくをお願いします。

こういった活動軸をつくって準備委員会を立ち上げました。1月13日です。佐賀県で行った、あなたの働きたいを応援します。難病のある方も就労を考える。というシンポジウムを佐賀県難病支援ネットワークの主催で行い、この時も春名先生に基調講演をいただいたのと、僕等のメンバーの毎日新聞で難病カルテを書いていた蒔田さんにも入っていただいて今ともにスクラムを組んでやっているところです。

目指すは全国モデル

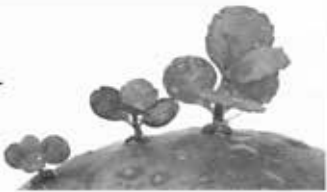
2月議会 古川知事答弁

「就労支援の全国モデルとなるよう取り組んでいく」



これがつい先日行われた佐賀県議会の中で私の同僚議員にお願いして難病のことを質問していただいたんです。その時に知事の答弁で、難病サポーターズクラブを就労支援の全国モデルとなるように取り組んでまいりますというような力強い答弁をいただいたところですが、まだまだこれからなんです、しっかりと頑張っていかないかんと感じているところです。

ココロも社会もバリアフリー
～誰もがやさしい職場と地域づくり～



NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク
佐賀県難病相談・支援センターを管理、様々な疾患をお持ちの患者・家族及び障害をお持ちの方や一般市民に対し、正しい知識の普及啓発、社会的主体に関する事業及び就労支援等を行い、国難と福祉の向上を図り、もって公益の増進に寄与することを目的としています。

プロボノ佐賀スタイル難病支援チーム
「プロボノ」とは、専門知識や技能を生かして参加する社会貢献活動のこと。ボランティアの「Pro bono publico（公益 善のために）」からきています。佐賀県の市民協働事業の一環で、今回、佐賀県内各地より集まりました。

私自身もこのサポーターズクラブを立ち上げるこ

とになったら如何に身近なところに難病の方がいたんです。ただ私が知らなかっただけで。その方々からも今まで相談する人が周りにおらんかったと。でももしそういうのをやるのであれば自分も医学的なこととか何も分からんけれども、心で寄り添うことぐらいだったらできるから、何か支援をさせてくれ

んやろかという人が5人ほどいました。顔が見えないだけで三障害に匹敵するだけの患者さんが佐賀県内にもたくさんいらっしゃるわけで、そういった方々の火をしっかりと根付かせて広めていけるような活動にしていきたいと思っていますので、ぜひともよろしく願いいたします。

質疑応答

座長：なかなか難病は人数が少なく、みんな関心が得られないというのが僕等の悩みではあるんですが、みなさんの活動は素晴らしい先進的だと思います。

質疑応答

小倉 リウマチ友の会：これはどの程度の難病の重症度で、どのあたりの難病の人を対象に就労支援するのかと、企業側に何がメリットがあるのか教えてください。

下田：企業側のメリットは、どういった形で付加価値をつけていくのかということも今、正直考えているところです。ただ、長期的にみたら必ず難病の方でも就職ができるんだ、働けるんだよということをもっと全面に出して、会社側が雇っていますというを出して、その会社のブランドを上げられるような仕組みを作ろうと思って考えています。

小倉：今は割と隠してますから、会社側には。企業側に何かメリットがあるのであればまた企業も考えるかもしれないですけど。

下田：佐賀県内では先日もシンポジウムに雇っているということを全面に押し出して下さっているかたがたもいらっしゃるんで、まずはその方たちを軸にして少しずつ広めていきたいと考えています。

小倉：そのへんの難病の方とどのぐらいの重症度の人を対象にしているのでしょうか。

下田：基本的に普及啓発と就労支援を分けて考えている部分があるんです。まず普及啓発の部分では、極力薄く広く、まず難病のことを知らない方もたくさん、私みたいにいられるわけで、そういった方々に認知を広めていく活動を地べたのところで行っていきたくと思っています。どういった内容の方というところもまだ正直検討中です。

春名：全国のモデルでという知事からのお話があるのですが、まさに企業側の難病への理解だとか社会の難病の理解というところが1番課題になっているところなので、それをちゃんと県へあげてするというのは非常に就労支援のベースの部分ですごく大切なことだと思います。パンフレットをみると、難病のある人を優しくサポートしていきましょうみたいに、今までの障害のある人と同じようなスタンスなんですけど、僕も企業側に対してどういうメッセージを出したらいいかなどいつも迷っているところがあるところがあって、難病のある人の就労問題の特徴というのは、配慮があったり仕事をちゃんと考えていけばちゃんと働けるのに、そういうサポートが、難病の困難性がみなさん分かってないので、何したらいいか分からないとか、サポートがないがために、仕事についてもまた続けられなくなっちゃうとか、そういうことの繰り返しをしている人たちが非常に多い。5人で全く難病のことを知らない方でも実情をすれば大変な問題だと、なんとかしなきゃいけないというふうに思っただけというアプローチだとか、実際難病の人って少ないんだけど、実際は病気をもちながら働きたいと思っている人は実は隠れているだけであって、非常に社会的に大きな問題になっているんだから、お互

い様だと。病気をもっている人も普通に働けるようにサポートしていきましょとか、いろんなメッセージをもってアプローチをする可能性があると思うんですけど、あえて優しく、今までの障害のある人と同じような形で優しい、ああいうメッセージになったのか、それともまだいろんなメッセージを考えていく段階なのかをお聞かせください。

下田:これは万人受けするような形で作っています。とにかく薄く広く難病をもっと広めなければいけないという部分があるのと、もちろんこちらの部分に関してはまだまだ改良するべきところはあるとも感じていますし、今後の活動においてさらなる資料をしっかりと作っていかねばいけないというふうにも感じています。今皆様からいただいたアドバイスをもとに、まだまだ経験が浅すぎる部分ありますので、ご指導いただきながらやっていきたいと思っています。

伊藤:たいへん素晴らしい発表ありがとうございました。古川知事に日頃おつきあいいただいています。全国に広めるというのを本当に広めていきそうな人ですね、あの人ね。本当にこれ期待しています。それにあたって、一昨日南九州病院みた中で福永先生と患者さんの話を聞いている中でも感じたことです。難病対策委員会でも普及啓発というのがテーマになっているのですが、単なる今までの厚生労働省がやっている普及啓発という内側向けだけのものでは本当の普及啓発にならないということを感じていて、どうしたらいいかとは思ってたんですが、今のお話と福永先生のところのお話に通じて感じたことは、遠慮しないということだと思います。患者さんにへんに遠慮して、こういったらまずいんじゃないか、こういったら傷つくんじゃないかと思っていると、患者の側も何か遠慮されてるなどか、そういうような感じ、特に企業なんかですとそれがあることが、僕はひとつは企業へ雇用されない1つの大きなネックだと思っています。難病という人がきたらどうしよう、どう扱ったらいいんだろう。話題も口のききかたもみんな気を付けなきゃならないんでないかと思ったりする。そうじゃないんだと思うんですね。今いろんなところでもいわれてますし、今度難病対策委員会の中でも、

例えば遺伝性の疾患が多くてというようなことも、ずばっと切り込んでいるんですね。国民の誰もがかかる可能性があるといっている。そういう関係だということで、遠慮なく患者さんたち、家族と様々な意見交換をし、切り込んでいく。普段家庭でも今話題にしたいくないようなことも、そこでは話題になっていくぐらいのことをしていかないと本当に普及啓発にならないし、難病患者さんの社会的な認識も進まないということを強く確信しましたので、遠慮なく、あまり「患者様」なんていう感じじゃなくて、もう全く対等にどんどんお話をさせていただいて、それを拙げにいただきたいと思いますのでどうぞ頑張ってください。

座長:みなさんボランティアと一緒にやって頑張っているのにいろいろ厳しい意見がありますけど、そういうのもやりながら先駆的にやっていってもらいたいと思います。

パネル VII

座長

一般社団法人日本ALS協会

金沢公明

発表

発表17 「千葉県安房地域難病相談・支援センター
新制度下の吸引研修開催までの取り組み」
千葉県安房地域難病相談・支援センター / 亀田総合病院

○友野さゆり

小野沢滋、網代祐介、皆川絵理
山本美穂、君塚法子、白鳥真里

発表18 「群馬県難病相談支援センターに寄せられた
低髄液圧症候群に関する相談内容の検討」
群馬県難病相談支援センター ○川尻洋美、金古さつき
群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 岡本幸市

発表19 「機器支援制度で対応できない
ALS患者へのニーズの対応例」
埼玉県総合リハビリテーションセンター相談部

福祉工学担当
相談部 地域支援担当

○河合 俊宏

鈴木康子 神山育美 清宮清美

座長

金沢公明氏



発表17

友野さゆり氏



発表18

川尻洋美氏



発表19

河合俊宏氏

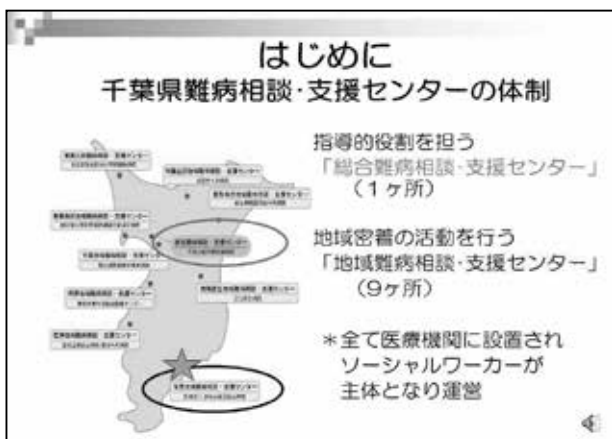


「千葉県安房地域難病相談・支援センター 新制度下の吸引研修開催までの取り組み」

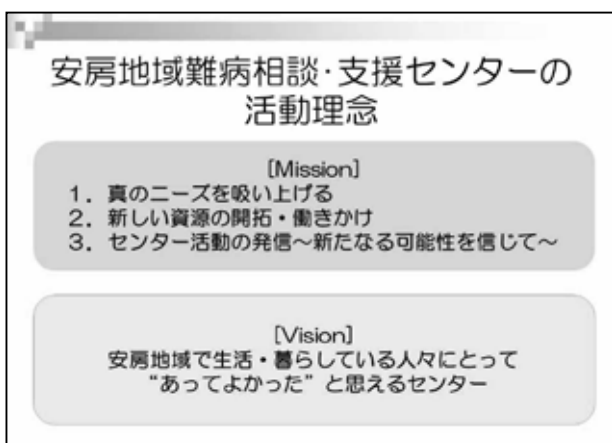
千葉県安房地域難病相談・支援センター
 亀田総合病院

○友野さゆり

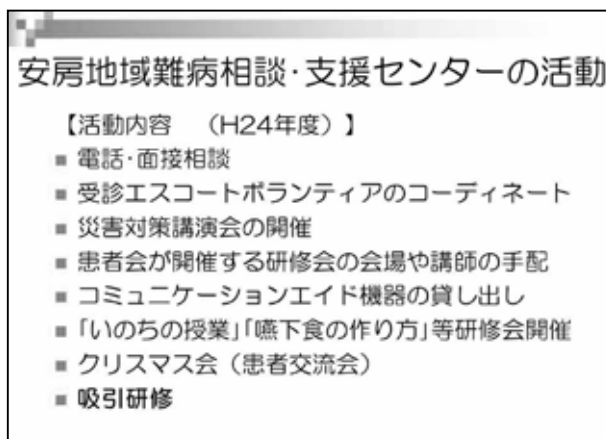
小野沢滋、網代祐介、皆川絵理、山本美穂、君塚法子、白鳥真里



千葉県の難病相談支援センターは他県とは異なり指導的役割を担う総合難病相談支援センター1ヶ所と、地域密着の活動を行う地域難病相談支援センター9ヶ所が設置されています。その全ては医療機関に委託されてソーシャルワーカーが主体となり運営しています。



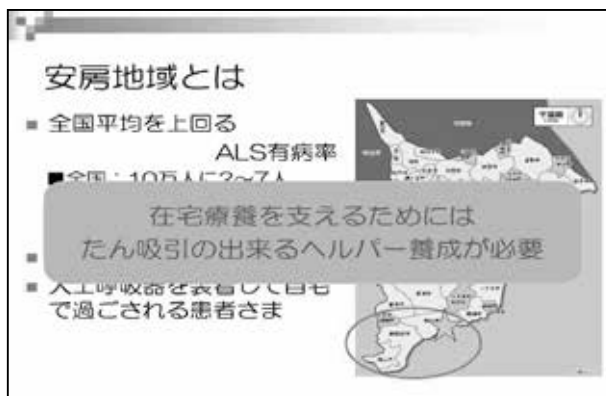
当センターは真のニーズを吸い上げること、新しい資源の開拓・働きかけを行うこと、センター活動の発信という3点をミッションに安房地域で生活、暮らしている人々にとってあってよかったと思えるセンターになることをビジョンとして電話・面接相談、患者会が主催する研修会の会場や講師の手配、コミュニケーションエイド機器の貸し出し、各種研修会、吸引研修などを行っています。



今回はこの吸引研修について詳しくお話します。



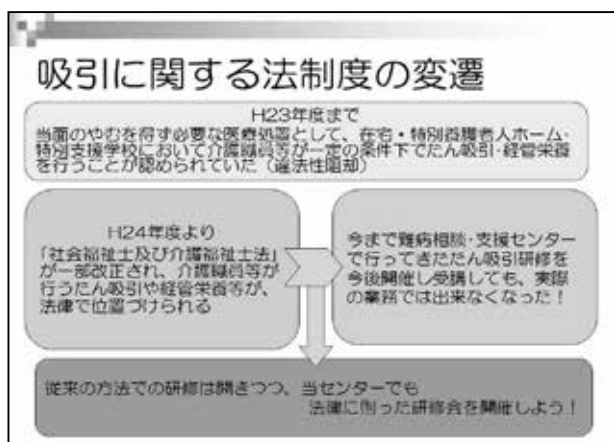
在宅療養において吸引が必要となる代表的な疾患、ALSの有病率は全国で10万人に2～7人となっていますか、3市1町を管轄する当地域は12000人に1人と全国的にみて多い地域となっています。



在宅医療が発達しており、人工呼吸器を装着して自宅で過ごされる方もいます。だからこそ、その在宅療養生活を支援するための痰の吸引のできるヘルパー養成が必須でした。

| 安房地域難病相談・支援センターと吸引研修 | | |
|----------------------|-----------|-----------|
| | 吸引研修 | 出張吸引研修 |
| 開始年度 | H17年度より開始 | H21年度より開始 |
| 回数 | 17回開催 | 3事業所 |
| 受講人数 | 延べ370名 | 計47名 |

これまで当センターでは痰吸引可能なヘルパーを増やすことを目的に平成17年度の事業委託開始時から吸引研修を開催してきました。現在までに17回述べ370名が受講しています。また平成21年度からは、希望する事業所へ講師が出向いて吸引研修を行う出張吸引研修を開始し、3施設で47名参加という実績ももっています。



平成23年度まではみなさまご存じのとおり、当面のやむを得ず必要な医療処置として、在宅、特別養護老人ホーム、特別支援学校において介護職員等が一定の条件下で痰吸引、経管栄養を行うことが認められていました。

しかし平成24年度より社会福祉士および介護福祉士法が一部改正されることが決まり、今まで当センターで行ってきた痰吸引研修を今後開催しヘルパーさんが受講しても実際の業務ではできなくなりました。当センターでは今までの吸引研修を体験コースとして残しつつ、センター長である医師、ヘルパー事業所町の責任者との相談のもと、センター

で法律に則った研修会を開催することを決めました。

法律に則った研修会開催に向けて
～第3号研修開催決定～

- 第1・2号研修：「不特定の者」
基本研修50時間
- 第3号研修：「特定の者」
基本研修9時間

まずは第3号研修を開催しよう！

そこで不特定の方に吸引等が可能となる第1、2号研修は基本研修だけで50時間を要するため、まずは9時間ですむ特定の方を対象とした第3号研修の開催を目標としました。

法律に則った研修会開催に向けて
～第3号研修開催決定～

- 第1・2号研修：「不特定の者」
基本研修50時間

...しかし、実施要項は法
施行ギリギリまで公示さ
れず、H23年度中の開催
が出来なかった

まずは第3号研修を開催しよう！

当初は平成23年度中の開催を予定していましたが、実地要項がぎりぎりまで公示されず開催することができませんでした。

H24年度はじめ
第3号研修開催を目指す...

- 「登録研修機関」申請への具体的な情報は公示されなかった。
- センタースタッフの焦り・プレッシャー

登録研修機関になるためには、県への申請が必要ですが、平成24年度のはじめの段階では申請に必要な提出書類などが公示されておらず、どのように進めたらいいかわからない状況でした。法律は施行されているのにどのように動いたらいいのかも分からず、それでも早く第3号研修を開催しなければ

と気持ちばかり焦り、地域からも早期の開催を望む声が聞こえてきて、板挟みやプレッシャーでとても苦しい時期でした。

**H24年度 第3号研修開催に向けて
～情報収集～**

- 厚生労働省のホームページ確認
- 研修会参加（県主催、難病センター研究会）
- 県へ問い合わせ
- 日本ALS協会「医療的ケア研修会」参加(H24年6月)

様々な研修会への参加や既に研修を開催している他県の団体へ声をかけ、情報を集めた

少しずつ研修会開催に向けて必要な準備が具体的にってきました！

それでも千葉県担当者、厚生労働省担当者が出席する会議や研修会へ参加したり、直接電話で問い合わせたり、日本ALS協会主催の医療的ケア研修会へ参加し、すでに他県で第3号研修を開催したという発表があればその団体へも声をかけて情報をいただいたりと積極的に情報収集に努めました。

動くことでやっと必要な書類の準備や決めなくてはいけないことがみえてきました。

**H24年度 第3号研修開催に向けて
～吸引委員会会議～**

■ 日時：H24年7月13日、8月31日、10月25日

■ 参加者：計 12名

- 小規模多機能施設A 責任者（看護師）
- 小規模多機能施設B 責任者（看護師）
- 訪問看護ステーション 責任者（看護師）
- 系列ヘルパーステーション 責任者
- 系列訪問看護ステーション 看護師
- 院内看護師長
- 安房地域連携相談・支援センタースタッフ（医師、看護師、ソーシャルワーカー、事務）

■ 検討内容：研修会開催の費用や手続き方法、研修会日程の相談、当日の講師、時間割、テスト問題検討、必要な物品 等



そこで第3号研修開催に向けて吸引委員会会議を開催しました。地域の小規模多機能施設、訪問看護ステーション、ヘルパーステーションの責任者や院内看護師長に協力をおおぎ、当センターのスタッフである医師、看護師、ソーシャルワーカー、事務の計12名で研修会開催の費用や手続方法、研修会日程の相談、当日の講師、時間割、テスト問題検討、必要な物品等話しあいました。研修会開催まで計3回の会議を行っています。

この委員会で話しあった内容から、当センターで登録研修機関認定に向けて書類作成を行いました。この時点で法改正から3ヶ月が経過しています。数十枚にもおよぶ書類を作成し県担当者とはやり取り

**H24年度
「登録研修機関」認定に向けて
～書類作成～**

- 登録研修機関登録申請書
- 社会福祉士及び介護福祉士法附則第7条の規定に該当しない旨の誓約書
- 登録研修機関登録適合書類：業務規定書の作成
- 障害吸引等に関する業務に関する科目の講師は、医師、看護師、保健師、助産師の資格を保有していることを証明
- 登録研修機関登録簿

数十枚にも及ぶ書類を作成し、県担当者とはやり取り

**H24年8月31日付で
「登録研修機関」として認定を受ける**

をする中で、平成24年8月31日付で登録研修機関として認定を受けることができました。認定証を送りましたと、県担当者から連絡を受けた時には、電話口でおもわずばんざいをしました。

書類作成には多くの時間を費やしています。

この時点で法改正から丸5ヶ月が経過していました。

その後、細かい打合せをしたり、地域の事業所へ開催の通知をしたり、必要物品の準備をして、やっと第1回の研修会を11月に開催できました。さらに多数の要望があり、すぐに第2回目の企画をし、2月に開催しました。


**第1回目 H24年11月9日・16日
第2回目 H25年 2月9日・16日**



**研修会開催後：
吸引委員会メンバー、講師と振り返り**

- 感想
- 改善点
- 次回開催日

など



こちらがその時の写真です。

研修終了後は毎回、委員会メンバーや講師と振り返り

返りを行います。実際に行った感想、次回にむけての改善点、次回研修会開催日の日程等を相談しています。

基本研修終了後：実地研修

- 訪問看護ステーションに連絡し、実地研修のための講師契約を依頼
- 契約講師として、県へ登録
- 研修終了後、認定証の発行と終了簿の保管

第 〇〇号
終了証明書

氏名 〇〇 〇〇
生年月日 (平成)〇〇年 〇月 〇日

あなたは、社会福祉士法及び介護福祉士法(昭和55年法律第201号)の第4条第1項に規定する「介護福祉士」等による在宅訪問介護業務において、〇〇県において(実地研修)を行った旨の記録を提出するに必要の記録を提出したことを証します。

平成 〇年 〇月 〇日

研修機関長(千葉県立健康老人支援センター) 〇〇 〇〇
(実地研修指導員) 〇〇 〇〇

センターの方では振り返りと並行し、基本研修終了後の実地研修の準備を行います。担当する患者さまと関わっている訪問看護ステーションに連絡し、実地研修のための講師契約を依頼します。契約後はまた県への登録が必要なため、さらに多くの書類を提出します。実地研修終了後は認定証の発行と終了簿の保管を行います。現在は当センターより終了証明書を交付され、実際の業務にあたっているヘルパーもいます。

課題：ヘルパー事業所への負担

- ①コスト面
 - 研修費用
 - 参加期間中の人の確保 等
 - 当センター管轄地域の事業所の基本研修費無料
- ②手続きの労力
 - 県への登録書類作成
 - ヘルパー個人の住民票取り寄せ 等
 - その都度かかる書類準備の手間は省けない

第1回の参加者の多くはすでに吸引業務を行っている事業所のヘルパーでした。痰の吸引等ができるヘルパーを増やすには研修会開催を多くすればいいというわけではありません。ヘルパー事業所の側の立場からみると、2つの負担があると考えられます。1つは所属するヘルパーを研修に参加させるための研修費用や参加期間中の人の確保などのコスト面。もう1つは新規の患者が発生するたびに事業所が行う県への登録書類作成やヘルパー個人の住民票取り寄せ等手続きに関する労力の面です。研修費用については当センターの管轄地域のヘルパー事業所に対しては無料としましたが、手続きの負担について

は避けられません。

今後に向けて:第1・2号研修開催を検討

- 千葉県では...
 - 第3号研修：県主催のほか6箇所
 - 第1・2号研修：県主催のほか1箇所
- 周辺地域から第1・2号研修開催を望む声も
- しかし、50時間の基本研修・講師・場所・実地研修施設・財源確保など課題山積

そのため、手続きに関する労力が不要となる第1、2号研修の開催が必要と感じています。千葉県内では第3号研修は県主催の他6ヶ所、第1、2号研修は県主催の他1ヶ所のみでしか開催されておらず、周辺地域からも第1、2号研修開催を要望する声が上がっています。

しかし50時間の基本研修を1センターが単独で行うには講師、場所、実地研修施設、財源の確保等の課題が山積しています。特に実地研修においては吸引20回、経管栄養20かよなど行わなくてはならない練習回数が定められています。しかし特別養護老人ホームや介護老人保健施設などの研修施設ではその対象となる入所者の方はほとんどおらず、必要な練習回数を満たすにはなかなか困難があります。今後の課題としていきたいと思えます。

座長：難病支援センターの中でははじめてでしょうか。在宅で患者さんが痰の吸引とか経管栄養をする看護師がいない。看護師が不足するので介護者にそれを担ってもらおうという法改正をしたものです。ただなかなかずっと前からやっているけど、今いわれたような理由があって広がりません。喀痰吸引等研修実施委員会を立ち上げてやったとありますがこれは医療機関との連携でやったんですね。

友野：当センターが医療機関に委託されているというところで、センター長も医師ですし、センターのスタッフにも看護師がいたり、病院にも看護師がいますので、そういったところからの医療機関とも連携、それからあとは地域での吸引にかなり力をいれてくださっている事業所がありますので、そちらの方々にぜひ協力をして欲しいとお願いして、事業所からも協力したいとお願いして委員になっていただいた経緯があります。

座長：最後に課題2つあげていましたが、研修をやるのに参加費とかその間の給料、手間がかかるとあると思いますが、4月から介護報酬の改定で障害者自立支援法だと1日1人千円とか、介護保険だと特定加算、特定事業所ですか、つけたんですけど、そういうのをもう少しアップしてカバーできるという形でもっていけば基本的にはいいということなのかどうでしょう。

友野：そこまで検討しませんでした。

座長：厚生労働省に聞いても今年も8億円の研修等の予算をとっていますが、実際なかなか進まなくて広がらない実態があります。ぜひ理解とか支援をよろしくをお願いします。

これから私共も厚生労働省に話しかけてよりいい方向にもっていきたいと思います。

「群馬県難病相談支援センターに寄せられた 低髄液圧症候群に関する相談内容の検討」

群馬県難病相談支援センター ○川尻洋美、金古さつき

群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 岡本幸市

本テーマは低髄液圧症候群という病名を表記してありますが、この発表では保健病名ではありませんが、一般的に認知されている脳脊髄減少症という病名で発表します。



はじめに脳脊髄減少症を説明します。これは秋田書房のフォアミセスという雑誌の今年の2月号の誌面です。綿密な取材と専門医の資料によりたいへん分かり易く病気が描かれています。題名は「おかあさん生きて、脳脊髄減少症」です。作品を通して脳脊髄液減少症を紹介させていただきます。主人公の女性はある日交通事故にあいました。自分で運転していて後ろから追突されたそうです。事故直後はたいへん元気で「なんともなくてよかったね」と家族と喜んでいたのですが、次第に頭が割れそうなくらいの頭痛が襲いました。家族の心配をよそに、頭痛は強まるばかり。周囲は、「なんとかなるよ、事故直後だからね。」と楽観視しておりましたが、主人公は、立ち上がるのも大変になり、めまいや吐き気を感じるようになりました。

食欲も落ち左半身にはしびれがあり、左手はほとんど動かなくなりました。食事もとれず1週間で5キロも痩せたほどです。自分をはじめ、家族もどうしていいか分からない状態で病気が進行していきます。



患者は次第に横になって休むしかできない療養生活をしいられ、トイレにもはっていきようになります。ただ本人は一生懸命はっているつもりけれどもなかなか進まず途中の廊下で失敗する様子も描かれます。義理のお母さんは気にしないでと最初はいいのですが、そのうちに、「どうして、おまえはこんなになってしまったんだ。」と主人公を責めたりするようになります。廊下の途中で失敗する例は、私の受けた相談でもありました。



紙面には、脳脊髄減少症の病態も簡単に説明されています。

それによると、脳脊髄液減少症とは、脳と脊髄の周囲を満たす水分、脳脊髄液がもれていることにより、頭痛、吐き気、めまい等様々な症状が出る疾患であると言われています。頭蓋骨の中で脳は脊髄液

の中に浮いている状態だそうで、ちょうど水の中に豆腐が浮いているようにとたとえられています。髄液漏れがあると、脳からつながる神経や血管がひっぱられ、脳の機能が低下するために多様な症状が出るそうです。もちろんこれは全くこの病気とか体の仕組みとかが分からない人向けに書かれている表現なので、専門の先生からみるとご意見があるかもしれ



れませんが。

脳脊髄液減少症の治療法には、脊髄の硬膜外に患者本人の血液を注入することによって漏れている部分を修復させるブラッドパッチという治療法があります。この治療法は先進医療に認められてはいるものの、該当基準があわないため多くの患者さんは高

背景

- 群馬県難病相談支援センターは、H19年12月に脳脊髄液減少症の患者会設立・活動支援を開始し、以来、センターは県のホームページに脳脊髄液減少症に関する相談窓口として紹介されている
- センターで受ける脳脊髄液減少症に関する相談件数は、増加傾向にある

額な自己負担が強いられているのが現状です。

群馬県難病相談支援センターは平成19年12月に脳脊髄液減少症の患者会設立と活動支援を開始し、以来センターは県のホームページに脳脊髄液減少症に関する相談窓口として紹介されています。

平成21年度からの脳脊髄液減少症に関する相談はセンターの全相談の12%を占め、相談実人数も増加傾向にあります。

センターに寄せられる脳脊髄液減少症に関する相談の実態から疾患の特性にあった相談対応の整備を

目的

センターに寄せられる脳脊髄液減少症に関する相談の実態から、疾患の特性にあった相談対応の整備をする上での課題を明らかにすることを目的とする

する上での課題を明らかにすることを目的として、本研究を行うことにしました。

方法

- 対象：
H21年4月からH24年10月までの相談3085件のうち、脳脊髄液減少症に関する相談373件
- 方法：
基本的属性は数的統計
相談内容については先行研究に基づき開発された電子相談票の相談区分による分類を基本として再度分析し修正を加えた

研究対象は平成21年4月から平成24年10月までの相談3085件のうち、脳脊髄液減少症に関する相談の373件です。方法は基本的属性は数的統計で、相談内容については先行研究に基づき開発された電子相談票の相談区分による分類を基本として、再度分析し修正を加えました。

結果(対象者の概要)



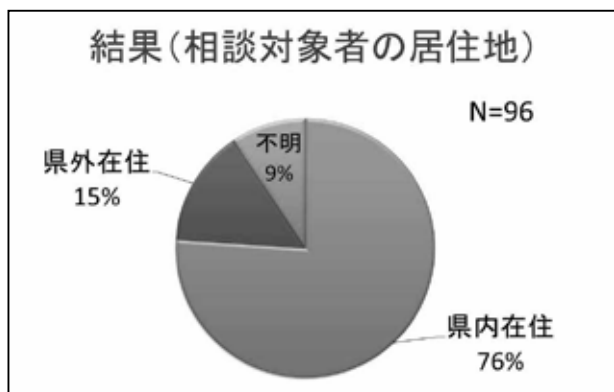
結果です。相談者の実人数は96名で、相談件数は373件でした。対象となる相談は主に個別相談に関するもので、患者会設立支援などの患者会に関する相談は除いています。

結果(対象者の概要)

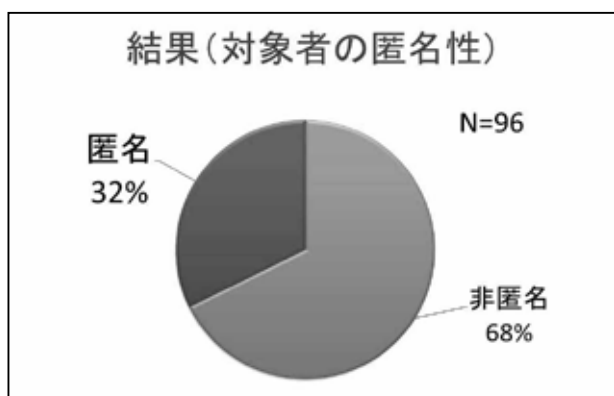


相談対象者 96 名は基本的属性を相談件数 373 件については相談方法、相談者の属性、相談回数と相談内容について明らかにしました。

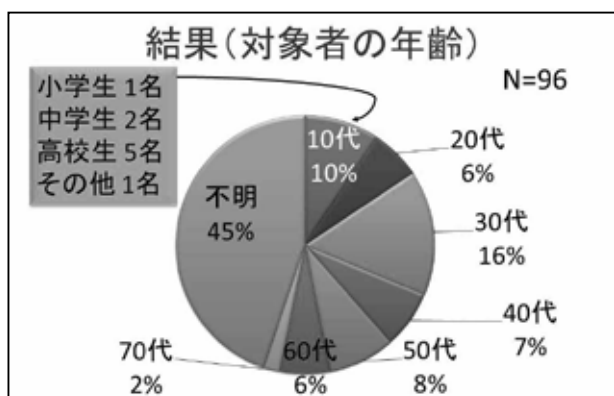
相談対象者の居住地は群馬県内在中が全体の



76%を占め、県外在住 15%、不明が 9%でした。
対象者が匿名での相談は 32%ありました。



対象者の年齢は 11 ~ 77 才にわたり、最も多かつ

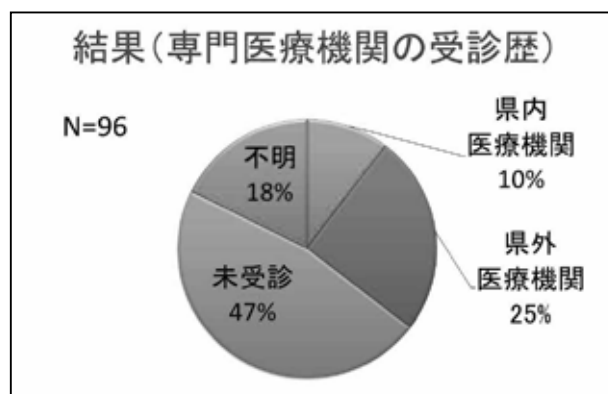
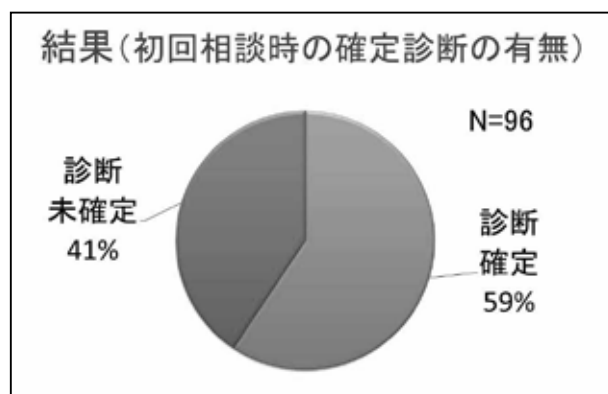
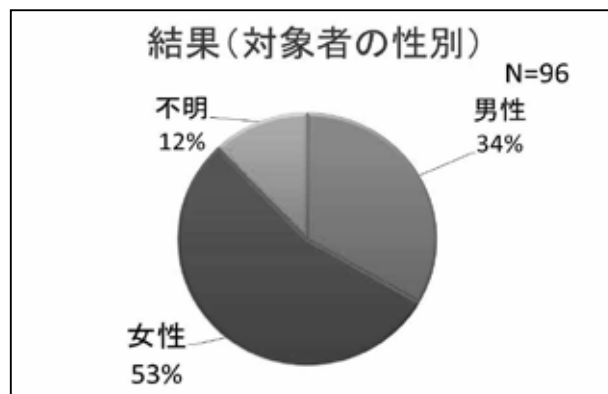


たのは 30 才代 16%でついで 10 才代 9%でした。
10 才代の内訳は小学生 1 名中学生 2 名高校生 5 名
その他でした。

対象者の性別は男性 34%女性 53%不明 13%で
した。

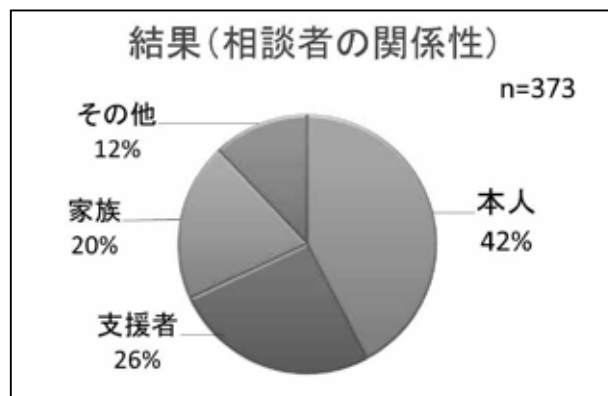
初回相談時に脳脊髄液減少症と診断されていたの
は 59%、診断が未確定だったのは 41%でした。

初回相談時に専門的治療が可能な医療機関の受
診歴があったのは 35%で内訳は県内医療機関が



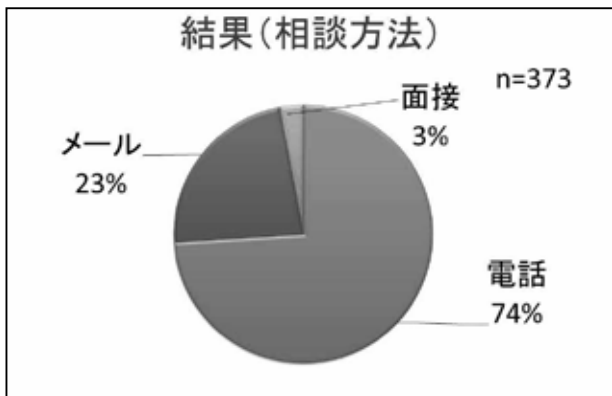
10%、県外医療機関 25%、未受診が 47%、不明
が 18%でした。

相談者は本人が 42%でもっとも多く、ついで支



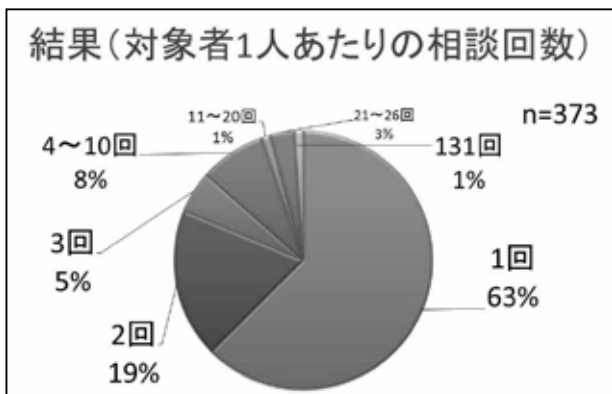
援者 26%、家族 20%、その他 12%でした。

相談方法は電話が 74%で最も多く、ついでメー



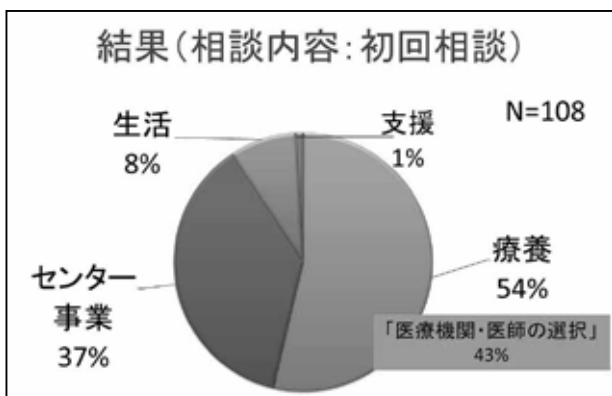
メール 23%、面接 3%でした。

相談対象者ひとりあたりの相談回数は 1 回のみ



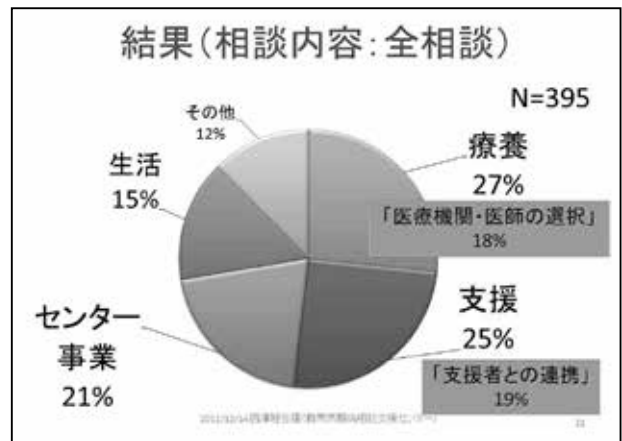
が 63%と最も多く、ついで 2 回が 19%でした。最も多かったのは 131 回で、各支援機関との連携により入院から在宅療養へ移行するための個別支援を行った事例で、本人・家族からの相談、4 種類の支援者との連携に関する相談でした。

初回相談の 108 件の相談内容は、療養に関する



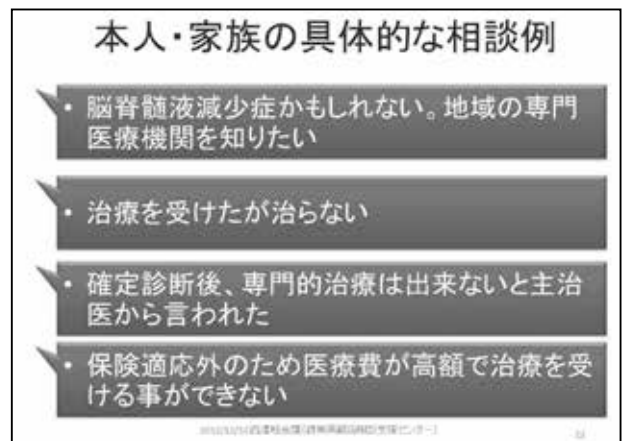
ものが 54%、センター事業に関するものが 37%、生活 8%、支援 1%で、うち療養相談では医療機関、医師の選択、どこに専門医がいるのか、どの医療機関がいい治療をしてくれるのかといったような相談が多くみられました。

全相談 372 件の相談内容 395 件に分類されましたが、その内容は、療養 27%、支援 25%、センター事業 21%、生活 15%、その他 12%でした。

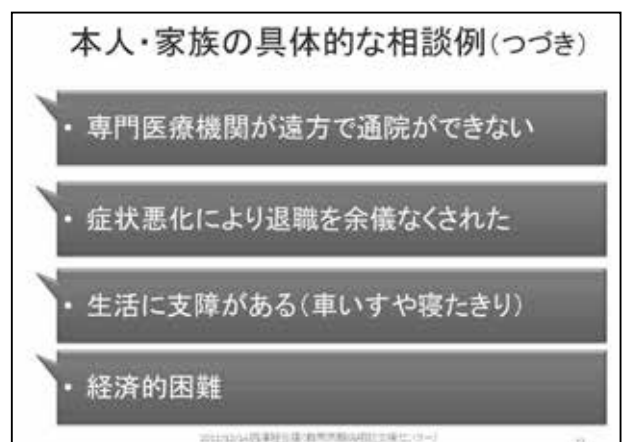


全体でみると支援者との連携が 19%と最も多く、ついで医療機関、医師の選択、患者会活動への問い合わせが 11%でした。

具体的な相談では、本人・家族からは脳脊髄液減



少症かもしれない。地域の専門医・医療機関を知りたい。ブラッドパッチを数回受けたが症状が改善しない。治療をこれ以降受けたがらない。脳脊髄液減少症であろうと診断を受けたがうちの病院ではブラッドパッチは行っていないといわれ途方に暮れている。病院をかえても新しい病院で脳脊髄液減少症の病名を告げるとそのような病気はありませんといわれた。専門医療機関が遠方で通院できない、頭痛・めまい・ふらつき・ものがみえにくい・疲れや



本人・家族の具体的な相談例(つづき)

- ・ 病気に対する誤解を受けている
- ・ 同病患者との交流を希望
- ・ 群馬県内の患者会活動に関する問い合わせ
- ・ 自動車保険会社の病気に関する認識の相違

すい・集中してものごとに取り組めないなどの症状があるために退職を余儀なくされた。車椅子が必要になったり寝た切りになったりして介護サービスを利用したり家族の介護が必要になったりして生活に支障がある。仕事をやめ体調が悪く再就職できない。障害年金や労災の申請も通ることが困難で生活保護への相談も病気への理解が得られずに話が前に進まない。周囲の人からあるいは家族であっても病気に対する誤解を受けている。同じ病気の人と話がしたい。患者会はどのような活動をしているのか。群馬県内の患者会活動に関する問い合わせ。◆保険の会社から病気に関する認識の相違が感じられこれにはこの病気には検査や治療が必要だと訴えているのにむち打ちの治療期間は終了いたしましたなど規定通りの対応をされている、といったものです。

支援者からは、病気治療情報不足のために支援方

支援者の具体的な相談例

- ・ 病気・治療の情報不足のために支援方針が決まらない
- ・ 医療機関として受け入れ困難
- ・ 身障や難病に該当せずに制度がない
- ・ 病気への誤解から生じたトラブル

針が決まらない。医療機関としてこれ以上の期間は受け入れ困難。身障や難病に該当せずに使える制度はない。病気への誤解から生じたトラブル、これは支援者が病気について理解できていないために本人から希望通りに支援態勢をくんでももらえないと訴えられていて、対応に苦慮している、といった内容です。

以上の結果から次のように考察いたします。相談

考 察

- ・ 相談者は主に療養や支援、患者交流に関する情報を求めている。
- ・ 患者本人は、改善しない症状、高額な医療費負担、病気の認知度が低いことから生じた誤解などに対して、焦りや精神的苦痛を感じていることが多かった。

者は主に療養や支援、患者交流に関する情報を求めています。患者本人は改善しない症状、高額な医療費負担、病気の認知度が低いことから生じた誤解などに対して焦りや精神的苦痛を感じていることが多くみられました。

今後難病相談支援センターでは専門医療機関や療

考 察(つづき)

今後、難病相談・支援センターでは、専門医療機関や療養生活に関する情報・支援体制の整備、および相談対応体制の充実を図る必要性があると考えられる。

養生活に関する情報、支援態勢の整備および相談対応態勢の充実を図る必要があると考えられます。



座長：センターの全相談の12%といったらけっこう多いですね。ということは、群馬だけではなくて、他のところにもあると考えて良いですか？

川尻：他のセンターから情報を得たいと思い何件か伺ったところ、年間数例しかないという回答が多かったです。当センターは脳脊髄液減少症の患者会のホームページも管理していて、検索するとヒットするようで、群馬県でも窓口を紹介されているので全国から相談があります。

座長：この病気はあまり知られていないから難病相談支援センターの方が対応するにしても専門的な一定の知識なりを理解していないと対応が難しいですね。群馬県には専門医療機関の整備は進んでいるのですか。

川尻：群馬県では専門の医療機関の整備はまだできていません。情報の整理もまだ責任をもって負うことはできていません。東京のある病院の専門医に患者会が顧問を依頼しております。センターからは、相談者に顧問医を紹介することがあります。顧問の先生からの連絡で県内の整形外科医が経過を診ているケースもありますが医療体制は十分ではありません。病気についての理解は私が支援をはじめた当初は、全国での支援体制はなかったのですが、最近では全国各地で医師会主導や都道府県主導で研修会等が開催されているようです。

座長：確認ですが、難病医療改革の提言の中でこういう難病に指定されていない病気は、各都道府県の難病認定審査会（仮称）を作ってやるということと、各県の難病拠点病院、広域型、そういうので対応するといっていますよね。今回出されたような病気も当然その対象になるのでしょうか。

伊藤：たいへん難しい領域だと思います。事故によってそういう病気が誘発されたのか、事故の後遺症なのかということとか専門医がいない中でどういう具合に見つけていくのかとか、難病対策の中に入って行くかどうかわからないけど、少なくとも相談とし

ては様々な困難を抱えている人は相談支援センターとしては受ける対象ではあると思います。ただ、この支援をどういう制度になると、なかなか難しいのですが、障害者福祉の方ではないでしょうね。

厚生労働省 田中 症状が障害に合致すれば・・・福祉の方は疾患別に問わないので障害の程度が生活に支障があれば障害の対象になります。

川尻：今回この病気についてこれからどうこうということは分かりませんが、難病相談支援センターにこれだけたくさんの相談を寄せていただいている事実としていろいろところで発表することによって、研究の対象にしてくださる先生を探せば良いと思っています。そのために今後、このような調査結果を学会等でも発表する予定です。

座長：今いわれたようなことは大事だと思います。これ以外の病気も同じようなことがあると思うのでぜひそういう形で取り上げていただいて、日の目をみるというか、光があたるようにしていただきたいと思います。

「機器支援制度で対応できないALS患者へのニーズの対応例」

埼玉県総合リハビリテーションセンター ○河合 俊宏
相談部 福祉工学担当

相談部 地域支援担当 鈴木康子 神山育美 清宮清美

今日はエンジニアの立場から発表します。一緒にやっているチームはOTと保健師とPTとの4人でやっている事業になります。

はじめに

介護保険法

一定の調整範囲をもつ
モジュラー式の組み上げ

障害者自立支援法

理論的には可能
医学的な診断
行政機関による判定機能
供給が可能なメーカー・ディーラー
地域差

今日はALSについてだけお話しします。制度とは難病疾患克服研究事業と、機器については40才以上の介護保険法、40才以下の場合には障害者自立支援法（現在は、障害者総合支援法）という制度があります。法律はある程度のとりとめがあるので、個々の患者が、自分達が決定した生活を送るためには、機器という意味では欠けているところがあると思います。

はじめに

介護保険法での守備範囲を逸脱
障害者自立支援法では、供給項目が無い

個別のニーズを2つ
個別対応の限界
埼玉県での試作を紹介

その理由ですが、介護保険法は平成12年（2000年）から始まっていますが、法律では一定の調整範囲を持つモジュラー式の組み立て以上のことはしてはいけないと読むのが基本です。一方、障害者自立支援法は個々の患者さんが望むものを、理論的には作ることが可能ですが、3つの問題があります。関

東の中でも地域差があります。1つは医学的な診断です。それをどう思うかという医者判断。それから行政機関による判定機能、いわゆる更生相談所において判定を受けないと機器は出ないことになっています。自費でやる方については全然問題ないのですが、多くの方は公費での対応を望まれるので、その場合にはどうしても「判定」という審査のような機構が働きます。次に供給が可能なメーカーやディーラーがいるかということが非常に大きくなります。人が多いところがいいかという話ではなくて、対応する会社がないと機器支援に関していうとできないということになります。

今回は、介護保険法の守備範囲を超えて障害者自立支援法では供給項目がない、という制度の間に入ったようなものについての対応を紹介します。

個別のニーズを2つ紹介します。個別対応の限界と埼玉県でどういう試作をしているかを説明します。

ニーズを明確にするプロセス

ALS 進行性の疾患
多くの機器支援 40歳以上 介護保険
機器を変えていくことが可能
移動 歩行車・歩行器・手動車いす・電動車いす
それぞれに応じての製作 ×

障害者自立支援法 補装具費制度
身体障害者手帳入手条件
障害の固定という観点
行政による判定
肢体不自由 かなり重篤にならないと対象にならない
判定 耐用年数が国で規定
作ってはみたものの、効果を発揮されない場合には？

1つは、ニーズをどういうふうにプロセスに分化していくかということです。多くの機器支援は、ALSに関していえば重度になれば介護保険が対象となる。ですから症状に応じて、機器をどんどん変えていくことが介護保険では可能になっています。

具体例ですが、移動する時に、最初は車輪がついた歩行車で可能であった方が車輪がついているとだんだんこけてしまうことになります。そうすると歩

行器をすぐ使えることになります。それから手動車椅子になって、最後は電動車椅子を使う可能性もあるというふうな段階です。ただし問題があって、それぞれに応じてそれぞれの状態で製作をすることはできないということになっています。障害者自立支援法でいうと、補装具制度が平成 18 年 10 月から変わっていますので、手帳を入手することが出来ればいろいろな機器を対応することが可能です。

ただ、難病に関していうと、どうしても障害の固定ということを厳しくいわれる疾患もあるので、行政的には判断する時は、肢体不自由になるとかなり重篤にならないと、対応が難しいです。特に ALS の場合は、歩いている時から車椅子を出すことは基本的にはできません。それから 1 番悩ましいところですが、国が耐用年数を決めています。ですから原則的には耐用年数以内に作り替えることは基本的にはできない。病状が進行してしまえば実際は政令市・都道府県で判定していいことになっています。これは地方分権法が優先となるので、我々のところは本当に病状が進んでいる場合は耐用年数を破ってというか、ルールを変えて作り替えをすることはあります。まずいのは、最初にこういう条件でつくって欲しいというふうに、患者さんも納得していったことが変わってしまうことが時にあります。そうすると、耐用年数内は公費負担することができないことになります。

ニーズを明確にするプロセス

新規患者には関係の無いこと
市区町村 使いこなせない機器負担
都道府県・政令市 先を見越しての判断

規定された項目があっても
いずれにも該当しない場合
項目間をつなぐ要求
対応が難しい

これは非常に問題だと思うのですが、新規に必要な方には、全く関係ないことなのですけども、お金を多く出す市区町村は使えない機器であるということが割と明確に経験が積んでくると分かってくる場合があります。そうすると、どうしてもなかなかその機器を出しづらい、具体名を出すとメーカーが困るので言いませんが、本人が欲しいといっている、3ヶ月・6ヶ月後には多分使えないだろうというこ

とは、ケースワーカーレベルでも分かるような機器もあります。

それから、市区町村から依頼が出て、それを判定するのは現在は更生相談所になっていますが、都道府県なり政令市についても、多くのところには医師をはじめとした医療スタッフがおりますので、先を見越して耐用年数中つかえるのか、その方が十分に使いこなせるのかという判断をしてしまいます。そうすると、本人さんの要望にはあわない結果になってしまうことがあります。

項目の無いニーズ

病型の中でも希少な委縮の男性1名
上肢可動性難 下肢での移動能力長期残存
現在 その場だけでの回転動作
座位保持装置・電動車いす検討
回転台を試作

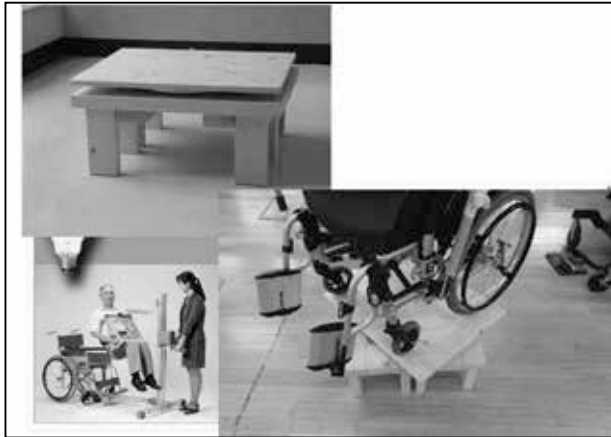
患者宅訪問を繰り返し 試作
実物を見て 機能的に出来ることは理解
実際の体験は不安
試行は拒否

さらに、規定された項目、例えば車椅子、電動車椅子という項目がありますが、いずれにも該当しない場合があります。いろいろ考えて生活を豊かに送ってもらうためには、機器をだして、機器で解決できることであればお金ですむ話なので出したいというふうに思うのですが、該当する項目がないようなものがあります。

それから、項目はあっても、項目と項目をつなぐ要求についてはどうしても企業の方も参入されませんし、難しいことが多いです。

項目のない、特殊な ALS の方で 10 年以上の方です。早いうちから上肢の稼働が難しかったのですが下肢での移動能力が随分と残存して 10 年以上歩いておられました。球麻痺症状が全くない ALS で足が使えるので、いろいろなことをしたいというご希望でした。車の運転もしていましたが、現在では足で回転運動をしたいというお話でした。パソコンを基本的に使っているのですが、時々どうしても窓が見たい。外を見ないと息が詰まってしまうということで、座位保持装置から電動車椅子の検討まで、ご自宅にうかがって検討したんですけども、結局ニーズに合わないということで、回転台を試作してみました。作ってみたのですが、現実には搭乗もされず

拒否され、うまくいっていません。



作ったものはこれです。

鋼で作るとお金がすごくかかるので、木で作りました。この上に車椅子ごと載って、ロックをはずすとグルグル回ります。この方非常に特殊なリフターを、使っていらっしやいます。

あとは項目間をつなぐニーズです。特に高齢者向けということで緊急通報装置が市町村判断で今のことになっています。外見はこういうものですが、四肢麻痺の方には使えないです。押さないといけないので、通常意思伝達装置で出るスイッチをつなげるような簡単な回路を作って、10年ぐらいになります。今のところは3名、ALSの方に対応しています。

項目間をつなぐニーズ

緊急通報装置

重篤な四肢麻痺がしたい

独居老人を想定

市区町村の判断で提供

NTT東日本の「あんしんSV」



いろいろ制度はどんどん変えていっても、どうしても個々のニーズに対する項目がないとか、制度の狭間に入ってしまうということがあるので、埼玉県では、総合リハビリテーションセンターの在宅身体障害者訪問相談事業という事業で対応しています。企業や一般病院が対応できないような機器支援、それからそのバックアップということで私がひとりおりますので独自に機器開発をするということになっています。

ところが現実には、十分な検討をして実際に作るの

項目間をつなぐニーズ

NTT東日本の「あんしんSV」

機器設置原則 ボタンを押し込む

通常の設定では利用できない

患者個々が使用できる操作スイッチ

独自回路の製作

埼玉県内3名のニーズ



ですが、もちろん手作り品レベルです。

埼玉県の対応事業

行政: 個々のニーズに対応できる項目は無い
相談窓口

埼玉県総合リハビリテーションセンター
在宅身体障害者訪問相談事業

企業 一般病院

機器支援 独自に機器開発が可能

実際に見ると次の条件を、患者さんは確実に出します。そうするとまたニーズに応えきれないということになって、これがグルグル回ってほとんどのものは圧倒的にうまくいかない。手作り品を超えないので製品補助の問題もあり、企業がどうしても開発ということまでいかないのが、課題です。

10年ちかくやって3台では、多くとはいえないので、全国のみなさんで共通して困っておられるようなら、現実には非常に厳しいですが継続していきたいと思います

埼玉県の対応事業

現実

うまくゆかないものの方が圧倒的に多い

十分な検討

実際のもの

次の新たな条件

ニーズに応えきれない

手作り品を超えない 製品保証の課題

多くのニーズ 製品化

現実には厳しい 継続してゆきたい

座長：難病相談支援センターの中でこういう障害者福祉機器類の相談とかあるかと思いますが、よろしいですか。

先生のところは埼玉県障害者支援事業をやっていますが、他県では同様のことをやられているところはありますか。支援センターで相談受けた時に紹介できるような。

河合：公的なところでやっているのは、神奈川県と石川県ぐらいでしょうか。都道府県ではどんどんやめている状況です。きっかけの1つは東京都にあった補装具研究所というのを都がやめてしまったので、都がやめるんだったらということで、どんどん研究所がやめています。大きい研究所は兵庫にもあるのですが、うちも9年前にやめています。

重度な障害者のニーズだけに応えてきたので、一般の高齢者のニーズに応えきれていないので、しょうがないかなとは思っています。我々も、私はひとりですが、相談の手前には必ず保健師、PT、OTがいますので、そこまでのところは県でも出来るのではないかと考えています。

座長：福祉機器というのはなんだかんだいっても患者さんとか障害者にとっては自分達の生活の質というかQOLを高めるには予想以上に効果があるんです。人数は少ないけど、少ないとなかなかやる人がいないし、行政面でも少なくなってくる。こころへんは粘り強く声をあげて引き続き制度を充実していくとか、それしかいえないのですかね。

河合：まず相談にのってもらわないと、ものを作る人間の立場としては、充分いろんな相談に対応していただいて、その中でもものができることは非常にわずかなので、このフィルタリングです。私も相談を年間1,800件ぐらい受けていますが、実際のものにまで落とせるとなると280件ぐらいが設計まで関わっています。実際ものをつくるのは5件ぐらいです。もちろん身体のことや医学的なことは私は相談にのれませんので、それぐらいはフィルタリングをしていただければ、ものに落としやすい。もっと落とせば大学の工学部にやらせようとかの手はあると思うので、皆さん日頃充分に相談にのっておられると思うので、あんな人いたなど、思い出していただいて、もし機械ですむようなことがあれば相談いただければと思います。

首藤 宮崎県難病相談支援センター：報告した宮崎大学の工学部では、発表されたような開発研究をしております。筋ジスの学生もそういうところで障害のある人たちの役に立ちたいということで今研究をはじめています。

座長：貴重な提言、意見をありがとうございました。

文書発表

在宅遠隔医療支援システムの課題と解決案について

照喜名通 認定 NPO 法人アンビシャス沖縄県難病相談・支援センター

Keywords: 在宅療養、自立支援、情報共有、課題と解決

1. はじめに

平成 23 年に ICT を利用した在宅遠隔医療支援システム「えんぼ一と」を構築し、運用をしてきた。患者主体にデータを起こし、医療・介護関係者が連携を目的に使用するシステムである。使用していくうえで、課題と展望がみえてきたので、発表を通じ運用するうえで得た知見の開示と多くの方の知見で評価してもらいたい。

2. 現状の課題 1

異業種間で患者の情報を共有し、円滑に連携を進めるツールとして、「えんぼ一と」を活用するのだが、訪問看護師が訪問時に患者の様態悪化などに気づき、かかりつけ医と共有しようと記録するのだが、医師はその記録が書かれた事を知らない。もちろん、えんぼ一とにアクセスすれば判るのだが、常時アクセスしないと気づかないという課題 1。

3. 課題 2

レスパイト入院施設先を探す際に、各病院の空床状況を把握するのに、各医療連携室に電話で空いているのか、返事を待ち、仮予約を入れ、確定する。患者の状態など確認を取りながら作業するのはコミュニケーション時間が長い。

4. 課題 3

診療情報提供書等の印刷機能はあるのだが、市町村毎にフォーマットが異なるので、そのままでは使用できない。本来は統一した方が良いのだが、現状は各市町村単位に合わせないといけないのが現状。

5. 解決策案

課題 1 については、プッシュ型としてメールや FAX を送信する形式に機能追加する。えんぼ一とに書き込まれた時点で、共有したい関係者を選択し、緊急時用のチェック欄をクリックするだけで、関係者にメールが送られる仕組み。課題 2 については、各施設が空床状況を入力可能にし、閲覧することで一目瞭然に空き状況が把握できる。また、カレンダー機能にすることで、訪問やカンファレンス日程の把握が出来るので、日程調整が円滑に行われると予測できる。課題 3 については、各市町村別のフォーマットを構築し選択するだけで、その市町村に対応した印刷されるシステムを目指す。

6. 課題

空床状況の入力や患者の状態などこれまでの業務以外の手間が発生するのは、業務効率的に悪いし面倒である。この入力する手間がコストになるが、電話する時間（不在時の折り返しなど）の時間短縮がコスト短縮につながったりする等の利便性を上回るか、また、施設によって手法なども変わってくるので、現場の意見をなるべく多く取り入れてシステム構築しなければならない。

7. 結論

医師や看護師などが同じ内容を何度も入力する手間をどれだけ削減できるかでこのシステムが役立つかが決まってくる。また多くの現場の声をいかに取り入れ、かゆいところに届くのか予算は限られているが出来る範囲で構築したい。よって、多くの方々のご意見を賜りたくお願いをしたい。今後、このシステムが難病患者のみにとどまらず、連携が必要となる、認知症などでも同じ仕組みになると思うので、この知見を広げていきたい。

全国難病センター研究会 副会長 春名 由一郎



会場の皆様二日間、最後までご参加いただきましてありがとうございます。それとネットでご覧のみなさんもうありがとうございました。

昨日は法制化だとか何億という予算という話が出てきて、大きな進展で非常に素晴らしいことでありますけども、その一方で今日のお話で今までこの研究会で共有されてきたいろんな思いなんか、これで実現されるのかどうかということをもう1回落ち着いて考えて、仏を作って魂いれずにならないように、またみなさんと心あわせていく必要を感じたところであります。

今回素晴らしい会を開催いただきました群馬のスタッフのみなさんと事務局のスタッフのみなさん、それと、今回から新しいパソコンのことをやっていたいただきましたファイザーの新しいスタッフの方も、またよろしく願いいたします。

ということで、また次回鹿児島でお会いできることを願っております。

スタッフの方にお礼をこめまして、最後に大きな拍手で閉会したいと思います。どうもありがとうございました。

全国難病センター研究会 第19回研究大会(鹿児島) 参加施設・団体一覧

(順不同)

| No. | 施設・団体・機関 | No. | 施設・団体・機関 |
|-----|-------------------------------------|-----|-----------------------------|
| 1 | 愛知県医師会難病相談室 | 41 | 下関市立下関保健所 |
| 2 | 始良郡医師会訪問看護ステーション | 42 | NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会 |
| 3 | イーエヌ大塚製薬(株) | 43 | 全国膠原病友の会 |
| 4 | 岩手県難病相談・支援センター | 44 | 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道 |
| 5 | 岩手県立大学看護学部 | 45 | ダブル技研株式会社 |
| 6 | 日本AS友の会九州支部 | 46 | 千葉県安房地域難病相談・支援センター |
| 7 | 一般社団法人日本ALS協会 | 47 | 社団法人日本てんかん協会 |
| 8 | 企業組合S.R.D | 48 | 東京大学社会科学研究所 |
| 9 | 大塚製薬(株) | 49 | 医療法人徳洲会ALSケアセンター |
| 10 | 沖縄県難病相談・支援センター | 50 | (株)徳永装器研究所 |
| 11 | 沖縄県南部福祉保健所 | 51 | (独法)国立・精神神経医療研究センター病院 |
| 12 | 沖縄県福祉保健部薬務疾病対策課 | 52 | 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 |
| 13 | 香川県健康福祉総務課 | 53 | 特定非営利活動法人長崎県難病連絡協議会 |
| 14 | 鹿児島県難病相談・支援センター | 54 | 長崎県福祉保健部国保・健康増進課 |
| 15 | かごしま難病支援ネットワーク | 55 | 医療法人ナカノ会ナカノ訪問看護ステーション |
| 16 | 鹿児島県西之表保健所 | 56 | 公益財団法人難病医学研究財団 |
| 17 | 鹿児島県伊集院保健所 | 57 | 新潟県難病相談支援センター |
| 18 | 鹿児島県徳之島保健所 | 58 | 株式会社北海道二十一世紀総合研究所 |
| 19 | 鹿児島県ハートピアかごしま | 59 | パシフィックサプライ(株)福岡営業所 |
| 20 | 鹿児島県保健福祉部健康増進課 | 60 | パナソニックヘルスケア(株) |
| 21 | 鹿児島保健所 | 61 | 株式会社日立ケーイーシステムズ |
| 22 | 鹿児島県立串木野養護学校 | 62 | ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課 |
| 23 | 鹿児島県名瀬保健所 | 63 | 福岡県難病相談・支援センター |
| 24 | かながわ難病相談・支援センター | 64 | PR1PTokyo(NPO 法人知的財産研究推進機構) |
| 25 | 京都府難病相談・支援センター | 65 | (財)北海道難病連 |
| 26 | 熊本県難病相談・支援センター | 66 | 三重県難病相談支援センター |
| 27 | 熊本大学大学院生命科学研究部 | 67 | 宮城県難病相談支援センター |
| 28 | 群馬県難病相談支援センター | 68 | 宮崎県難病相談支援センター |
| 29 | 厚生労働省健康局疾病対策課 | 69 | 宮崎県健康増進課 |
| 30 | 社会・援護局障害保健福祉部企画課 | 70 | 宮崎県小林保健所 |
| 31 | 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 | 71 | 宮崎市議会 |
| 32 | 職業安定局高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課地域就労支援室 | 72 | 水保・芦北地域難病友の会「みどりの会」 |
| 33 | 埼玉県総合リハビリテーションセンター | 73 | 森山ウェルライフグループ |
| 34 | 再発性多発軟骨炎(RP)患者会 | 74 | 八代難病患者と家族の会(虹の会) |
| 35 | 佐賀県難病相談・支援センター | 75 | 山口県健康福祉部健康増進課 |
| 36 | 佐世保市保健所 | 76 | 株式会社ユープラス |
| 37 | 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 | 77 | 有限会社吉徳福祉機器販売 |
| 38 | 滋賀県難病相談・支援センター | 78 | 明輝会よしの訪問看護ステーション |
| 39 | 滋賀県健康福祉部 | 79 | 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター |
| 40 | 静岡県難病相談支援センター | . | . |

この報告集は2013年3月2日・3日に鹿児島県で開催されたものです。
所属は当時のものです。
一部、録音から起こしたままの原稿を掲載しています。ご了承ください。

全国難病センター研究会 第19回研究大会（鹿児島）報告集

発行 全国難病センター研究会
(事務局) 財団法人北海道難病連

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目
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

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

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

発行日 2014年3月1日