

全国難病センター研究会

第20回 研究大会（東京） 報告集

日 時

2013年11月10日（日）

場 所

株式会社ファイザー オーバルホール
東京都新宿区

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

TEL011-532-2360 FAX011-511-8935

ホームページ <http://nanbyo-shien-h.net/>

<開会式> _____ 2

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）

第20回記念シンポジウム

～新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって～

<特別講演> _____ 3

「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」

西嶋 康浩（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐） 4

当日配布資料 9

<全体討議> _____ 13

登壇者	糸山 泰人	全国難病センター研究会 会長 独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院 院長
	西澤 正豊	全国難病センター研究会 副会長 新潟大学 脳研究所
	春名由一郎	全国難病センター研究会 副会長 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
	西嶋 康浩	厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐
進行	伊藤たてお	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

<特別報告> _____ 33

「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」

座長 水田 英二（京都府難病相談・支援センター長）

報告1 川尻 洋美 群馬県難病相談・支援センター 相談支援員 35

報告2 鈴木 洋史 北海道難病センター 37

報告3 照喜名 通 沖縄県難病相談・支援センター 認定NPOアンビシャス

「まずい面接と相談記録の意義」 41

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



今日はみなさん朝早くからお集まりご苦労さまです。

ご案内にありましたように、今回は20回の研究大会であります。10年前にみなさん集まっていたいただいてスタートして、この10年間盛んになったところでみなさんのお力の賜物と思っております。なおいっそういろんな面で皆さんのお力を借りたいと思いますけども、今ご存じのように難病改革が提言がなされて、これ、私自身としては大変難病対策というものがより安定化し、そして公平化し、より医療の質の向上を求める点でたいへん意義のある提言だと思っております。

これが現在法の整備をされてそして来年国会を通りそして再来年からスタートというような、かなりたいへん重要な時期に来ていると思います。特にこの研究大会における相談支援センターのありかたはやはり大変患者さんの身近なニーズにとってたいへん重要な活動と思っています。

どのようにこれが法制化されていくか、していくべきか、そしてそれに対応していくか、大変重要なことだと思いますのでぜひ皆さん今日はいろんなご意見を自由にだしていただきたいと思っております。

今日の予定は大変盛り沢山であります。疾病対策課から西嶋先生が来ていただきまして、まさに今この改革の法制化の中心で動いている先生に来ていただいてご講演をいただき、そのあとにシンポジウムを計画しております。またみなさんからのパネルの報告もあると思っております。ぜひ今日一日十分議論を出していただければと思っています。

どうぞよろしく願いいたします。

第20回記念シンポジウム～新しい難病対策と難病相談・支援センターの在り方をめぐって～

特別講演

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

講演

「難病相談・支援センターにおける
難病患者支援について」

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 西嶋 康浩

座長

伊藤たてお氏



講演

西嶋康浩氏



座 長

今日は副会長の西澤先生、春名先生もおいでです。会長、副会長2名と厚生労働省の西嶋さんを含めましてこのあとは難病センター、今後どうあるべきなのかということについて皆さんと午前中一杯討論を持ちたいと思います。それにさきだちまして、厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐の西嶋やすひろさんから、今こまできていう難病対策の改革についての内容のご講演と、難病センターがそれにどういう状況で考えられているのかというようなことについてご報告等もしていただきたいと思います。

昨日難病慢性疾患全国フォーラム 2013 が永田町の JA 共催ホールで開催しまして、そこでは各政党の代表7党が出席され、そのあとはまた参加者の皆さんからいろいろご発言をいただき、いろいろ議論をしてきたところです。そこでだいぶその難病対策がどうなっていくかということが、全体像が少しずつ明らかになってきていました。そういうことも含めて西嶋さんからよろしく願いいたします。

難病相談・支援センターにおける難病患者支援について

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 西嶋 康浩

今伊藤さんからもご紹介ありましたように、現在難病対策がかなり提言を出して大きな枠組みで今動こうというふうにしております。その中で今どういう議論が行われているかということについて皆様にも少し話題提供をさせていただければと思います。

いろいろ一部報道等で刺激的なタイトルの新聞もあります。我々としては皆でこの難病対策、今まで40年来ずっとやってきている難病対策をさらに充実をさせていこうと。さらにこれまで十分にこの対策の恩恵を享受できなかった方にも広く共有できるような制度を作っていこうという思いで我々としては新しい制度を作ろうというふうにしております。なおかつ、次の世代の難病の患者さんに継続的にこういった制度を使えるようにしてもらいたいという思いで今やっておりますので、いろいろまだまだ議論の途中ですが、現段階でどういう状況であるかについてお話させていただければと思います。

今年の1月、これまで約2年半ほど難病対策委員会での難病対策の議論、難病対策はどうあるべきかということを中心として議論してまいりましたけれども、約2年ぐらいの議論をへまして、今年の1月に提言をしました。そこには伊藤さんにも委員として入っていただいて、時には厳しい意見を、時にはここまでしようがないのではないかという英断的なご意見も委員会の中でいただいているというふうに思います。

スライド1 そんな中でまとめた提言ですが、基本理念としては難病の治療研究を進めるんだと、やはり私共患者さんからお話をお伺いすると、まず何をしたいかということ、早く治りたいと、そのための研究をやって欲しいというのがやはりまず最初に私共お聞きすることですので、この改革の基本理念においてもまずは難病の治療研究を進めて疾患の克服を目指すということをまず最初においてあります。

そうはいいながら、そこまで至るのに、まだまだ

時間がかかると。今の目の前の状況をどう克服するかということもこれまた難病の患者さんの方からお話をいただくことですので、難病患者さんの社会参加を支援すると、地域で尊厳をもって生きられる共生社会の実現を目指すということで、大きく2つの要素からなる基本理念ということをおまとめいただいています。

そんな中で難病対策というのを総合対策として我々としては今後さらに打ち出していきたいというふうに考えているわけです。

そういった時に改革の3つの柱ということで、1つ目は効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、2つ目が公費安定的な医療助成の仕組みの構築、3つ目が国民の理解の促進と社会参加の充実ということでこの3本柱を総合対策の柱というふうに位置付けてそれぞれを如何に具体的に今後落とし込んでいくかということは今現在委員会の中でご議論いただいているというふうに思っています。

きょうの話題の中心であります難病相談支援センターということについてもこの第3の柱の中の、非常に重要な要素としてこれまでも委員会の中でご議論いただいておりますし、今後もこの難病相談支援センターをどのように充実発展させていくかということを考えていく必要があると考えております。

スライド2 そういった状況で1月に提言をまとめて2日後に実は3大臣で合意をされております。総務大臣、財務大臣、厚生労働大臣ということですが、26年度予算において超過負担の解消を目指すべく法制化その他必要な措置について調整を行うということで、国と都道府県がなかなか半分ずつ、本来医療にかかるお金を半分ずつ出さないといけないというところをなかなか国がこれまでお金を投入できていないということで、都道府県に余計に超過負担をいまお願いをしているという状況ですが、そういったものは26年度中に解消するべきだということで3大臣間で合意をされていると

というのが今年の1月です。

こういった1月の政治的な合意がありまして、難病対策というのを比較のお尻の期限を区切ってこれを、見直しを進めていかなければいけないということが明らかになったという格好でございます。

スライド3 そういったことを受けてその7ヶ月、今年の8月に法政上の措置の骨子というふうになっていますが、社会保障、国民会議とかいろいろありましたけれども、日本の社会保障をどうしていくかという議論の中で、こと難病対策については26年度中に、26年通常国会に提出することを目指す、最後のところに書いてありますけれども、来年の1月からはじまる通常国会で難病の新法をそこでご議論いただいて、そこでの成立を目指すということがこういった国の文章の中で初めて明記された。それを閣議決定されたということですので、タイムスケジュール的には来年の1月からの国会に提出をして法案、法律をきちっとまとめていただいて、さきほど少しありましたように、26年度中に超過負担解消するわけですから、26年度中、例え27年の1月に施行するというようなスケジュールがまずおおむね決まってきたということですので、その中身をいかに今度は決めていくかということになります。

スライド4 その中身ですけれども、まず1本目の柱ということで治療を進めていく、治療研究をやっていくあるいは医療体系、体制を整えていくというのが1つ目の柱です。これは今まで難病といえば100億の研究費を投入して多くの薬を開発をし、あるいはなかなか原因の分からない病気についていろんな研究を先生方をお願いをし、かなりここ数年特に実績が積み上がってきているという状況でございますが、まだまだそうはいつてもなかなか治る病気というのがでてきていないと、有効な薬がまだまだ不十分な疾患が一杯あるということですので、引き続きそういった治療研究というのをきちっとすすめていくということがまず最初に我々として考えているところです。

そういった時に難病患者さんのデータをいかに集めるかということで、今までもやっておりますけれども、今後は難病で苦しむ方々の患者さんのデータを、検査データ等を毎年きちっと100%新しいデータをいただくようなシステム構築してそれを元に研

究にもつなげていくというようなことがまずは大事なのかなということ、そういうシステムの整備等を含めて今行っているということです。

また、下のところの医療体制の整備ということで難病についてはガンとか肝炎とか既にありますように、難病についても拠点病院というのをきちっと都道府県に1つ、三次医療圏に1つ作って総合型あるいは特に神経系であれば神経の専門病院では領域型という形で拠点病院を作って、その地域地域で確実に治療、まず診断につなげてそれを治療に結びつけていくというような仕組みを整えていただきたいということで、制度上もこういったことを新しくやっけていこうというふうに考えています。

スライド5 そういった疾患について、今医療費助成は56の疾患に限って行っておりますけれども、今後対象疾患を拡げていこうということもあわせて今議論しているということです。

今まではいろんな反省がありましたけれども、今後この疾患の選定については第三者的な委員会で行っていくということが議論されています。今難病対策委員会がありますが、その場、同じ場でそういった疾患を選定するというのではなくて、きちっと学問的な観点から別途第三者の委員会を設立をしてそこで選定を公平に行うべきだということがご議論されておりますので、そういった第三者的な委員会がきちっと立ち上がれば公平に学問の観点から疾患を決めていくと。それを定期的に見直していくというようなことで今考えているところです。

スライド6 当然今医療費助成の上限をどうするかみたいな議論も、まだまだこれ決まった数字ではありませんけれども、今あわせて議論をいただいているところです。

スライド7 今回のメインのテーマであります第3の柱ということで、国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実ということですが、難病患者さんを中心にそえて絵、シエマを描いてみますと、難病患者さんがどんな地域のサービス、どんなものを求めているのかということです。1つは当然ですが、適切な医療を受けたいということです。早く診断をして欲しいあるいは診断がついたあとにはこの治療法が正しいと思えるような最新の治療法を受けたい、そんな思いがあるだろうというふうに思います。あるいは地域で一生懸命頑張っってらっしゃる

方々からしてみると、在宅療養をするために必要なサービスをきちんと受けてほしい。あるいは快適に生活をしたい、というふうな思いがあるでしょう。またいろいろ療養する中では不安感にもかられる時もあるでしょうし、あるいはある程度軽症になれば、あるいは軽症のうちには自分で働きたいという思いもあるだろうといふふうに思っております。そういったその患者さんの思いを我々の行政の仕組みとしてどのように受けていくのかという観点が非常に重要だろうということです。

医療に関していえばさきほどご紹介少しさせていただきました難病医療拠点病院というのを整備をするということ、あるいは難病医療コーディネーターということでその地域をコーディネート、いろんなサービスをコーディネートするというようなことを今後充実させていくということかなというふうに思いますし、そういった拠点病院とかかりつけ医の先生方がうまく連携をして難病の医療を充実させていくということも大事だというふうに思います。

また在宅療養したいとか、いろんなこういった思いをコーディネートするのは保健所中心に我々としては今お願いをしたいというふうに考えておりますけれども、そういった時に実は難病相談支援センターの果たす役割は非常に大ききというのがあるという議論をされております。また研究班からもそういった提言をなされたというふうに思います。

特に個々の患者会、個々の家族会あるいは個々のそういった病院あるいは行政、あるいは福祉のサービスそういったものをいかにつなぎ合わせるのかあるいはいかにそれを次につなげていくのかということについて、ハローワークも含めてこの難病相談支援センターが果たす役割は大きいだろうということでもあります。

スライド8 難病相談支援センターについてはこういった形で実施主体としては今都道府県であります。都道府県がいろんなところに委託をするあるいは個々に都道府県が直接その機能を果たすと、そんなことをやっているだろうといふふうに思います。

スライド9 委員会の中でも少しこういった資料を提出させていただいておりますけれども、都道府県によってその事業の規模、当然異なると、都道府県が実施主体ですから、都道府県の考え方によって

かなり異なる、あるいは相談件数もこういった形で若干数字の、計算の、カウントの仕方も違いますけれども、各地域によってボリューム感とかいうのはかなり差があるというふうなことがこういったことから分かるだろうというふうに思います。

スライド10 また、実施主体ということですが、都道府県の事業でその都道府県さんがどこに委託をしているかということですが、患者団体に委託をしているケースあるいは都道府県が直接相談支援センターの機能を果たしているケース、また主に国立病院機構が多いと思いますけれども、医療機関にそれを委託しているケースということで大きく3つのパターンがありますが、患者団体に委託をするパターンが1番多いように思いますが、おおむね3分の1ですね。こういった形であるということです。

スライド11 それぞれたぶん一長一短があるんだろうというふうに思っております、その1つとしてその運営の主体によってどんな相談を受けているのかということをおおむねとらえてみますと、たとえば患者団体が行っている難病相談支援センターを行っている場合には、例えばその患者会とか団体活動についての相談を受けることがどうも多いというようになりますし、都道府県が直営をしていけば福祉サービス等含めて制度の問い合わせが多いようにこの表からもみえますし、医療機関が相談支援センター機能を果たしている場合には医療機関の紹介とかあるいは療養の環境についての相談を受けていることが多いということになります。その実施主体によって受けている相談の種類がこういうふうに少しバラツキがあるということかなと思います。

スライド12 これをもってどの実施主体がいいとか悪いとかそんなことを全く我々としてはいうつもりはないわけですが、現実としてこんな状況にあるということで、課題ということですが、そういったかなり特徴があるというふうなことを、1番最初に書いてありますけれども、これは本当に我々も少しきちんと考えないといけないところですが、運営主体、事業規模、相談件数あるいは職員数がかかりセンターによってバラツキがあるということで、実態としてすべからずこの難病相談支援センターが果たすべきであろう機能を十分に果たしてい

ないところもあるのではないか。あるいはその背景としては職員の配偶が不十分だというようなこともあるだろうということです。

あるいは3つ目のところと言えば職員の研修がなかなか少ない。それは職員が少ないが故になかなか研修のことができないあるいは人材の育成が難しいとかいろんな問題が指摘をされているということです。

スライド13 それに対してどのようにして今回さらに充実させていくかということですが、基本的な機能・体制ということですが、②にあります、今現在いろんなところが主体となっていてやっていますが、例えばさきほどいろんな主体がありますと、難病対策委員会であらった資料を出すと、委員会の中ではあまりなかったんですが、いろんな他のところでじゃあどの主体がいか決めようみたいなことをやってらっしゃる方もいらっしゃいました。それが本当にいかかどうかというのは今しばらく我々としても考える必要があるだろうというふうに思っています。

今回法律ができるといういろんなことが変わるあるいはいろんなことを全く変えないといけないかもしれないという、そんなお話も時々聞きますけれども、やはり我々として考えているのは、今一生懸命こういった難病相談支援センターの取り組み等含めて今一生懸命取り組んでらっしゃる方々が、1つは失望する様な仕組みというのはなかなか難しいんじゃないかと思っています。どれか1つこうあるべきだということではなくて、もうすでに地域地域でそれぞれの地域の実情に応じた、例えば今の例えば実施主体があるんでしょから、そういったことをきちっと活かしていくと、その上でさらにこの制度を充実させていくということが個人的には非常に重要だと思っています。ただ今後どうするかというのはこれから議論もあるだろうと思いますけれども、基本的にはそういうことを考えております。

ただ、これで、このままでいいと、現状はこれでいいというわけでは決してなくて、下のところに書いてありますし、今日の午後も少しお話があるんだと思いますけれども、難病相談支援センター間でのネットワークを如何に構築をして、その質を上げていくかということが非常に重要だということでこちらからそういった新しい事業を立ち上げてというこ

とです。

スライド14 これ最後ですけれども、来年度の予算においても難病の保健福祉のところを見て頂ければと思いますが、難病相談支援センター事業として1.4億、今年予算を3.2億というふうに増額させたいということで今財務省に要求を出しているところですし、また患者さんを支えるということと難病情報センターのホームページ等の充実を含めて、これも倍増させたいということで今予算要求をしているところです。特にこの3つ目の地域における難病患者さんをいかに支えて行くかということが今地域で頑張ってるしゃる難病感者さんあるいはそのご家族にとって非常に重要なところだということに思っておりますので、そういったことをこういった予算の面も含めて何とかサポートさせていただければなという思いでこういった取り組みを今おこなっているということです。

用意した資料は以上ですが、いずれにしても今法律を出そうということで、この相談支援センターも含めて難病対策について大きく転換期を迎えているだろうと思います。大きく新しい制度を生み出すときには、我々行政だけではそれを生み出すことは当然できません。皆さんのような地域できちっと患者さんのサポートをしてらっしゃる方々、あるいは当然患者さんそのご家族の方々あるいは医療機関、今日先生方もいらっしゃいますけれども、医療機関の方々、本当に様々な方々が一緒に同じ思いで前を向かないとなかなか新しい制度というのは、いい制度として生まれたいというふうに思っています。

そういった観点から今後この数ヶ月で新しい法律というのが生まれてくる可能性がありますし、それを何とか皆さん一緒に新しい制度を作っていくということで、同じ方向を向いていければいいかなと思っていますので、最後に何かお願いになっちゃいましたけれども、ぜひこの難産とも言われていたこの難病対策というのを新しい持続可能性のある制度に、皆さんの力でやっていただければありがたいというふうに思っております、そのお話をもって私の方からは今日終わらせて頂きます。

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。

改革の4つの原則

- (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) 国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

- 治療方法の開発に向けた難病研究の推進(新たな研究分野の開拓)
- 難病患者データの精度の向上と有効活用(国際協力)の推進(全国版)・難病患者データの登録(など)(治療ガイドライン)の作成・周知(など)
- 医療の質の向上(治療ガイドライン)の作成・周知(など)
- 医療体制の整備(新・難病診療拠点病院(仮称)、難病診療地域連携診療(仮称)の指定(など))

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

- 患者データを収集し研究を推進する目的に加え、医療費の負担が大きき患者を支援する目的を併せ持つ医療費助成を構築
- 医療費助成の対象疾患の見直し
- 対象患者の認定基準の見直し(重症の程度や重症度分類等)で一定以上等、日常生活は社会生活(支障あり)
- 難病指定医(仮称)による診断
- 指定難病診療機関(仮称)による治療
- 患者負担の見直し(重症患者の特例の見直し、入院時の医療的な食事療養費及び生活療養に係る負担の導入(など))

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- 難病に関する普及啓発
- 日常生活における相談・支援の充実(難病相談・支援センターの機能強化(など))
- 福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)
- 就労支援の充実(「ローワー」が活躍の場・支援センターの連携強化(など))
- 難病を持つ子ども等への支援の在り方

全国難病センター研究会 第20回研究大会(東京)

難病相談・支援センターにおける
難病患者支援について

厚生労働省健康局疾病対策課

西嶋 康浩

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25年1月27日)

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暫定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26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暫定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般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、小児用肺炎球菌ワクチンについては、平成25年度から予防接種法に基づき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き定期接種(一部疾病分)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し、法令改正その他必要な措置を講じるものとすること。
- (6) 妊婦健康診査支援基金を活用した国庫補助事業を一般財源化すること(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

社会保障制度改革推進法第4条の規定に基づく「法制上の措置」の骨子について

(平成25年8月21日閣議決定)

社会保障制度改革推進法(平成24年法律第64号)第4条の規定に基づく「法制上の措置」に関し、

- ① 同法第2条の基本的な考え方にのっとり、かつ、同法第2章に定める基本方針に基づき、
 - ② 自らの生活を自ら又は家族相互の助け合いによって支える自助・自立を基本とし、これを相互扶助と連帯の精神に基づき助け合う共同によって補完し、その上で自助や共同では対応できない困難等の状況にある者に対しては公助によって生活を保障するという考え方を基本に、受益と負担の均衡がとれた持続可能な社会保障制度の確立を図るため講ずべき改革(以下「社会保障制度改革」という。)の推進に関する骨子について、社会保障制度改革国民会議の審議の結果等を踏まえ、次のとおり定める。
- 政府は、本骨子に基づき、社会保障制度改革推進法第4条の規定に基づき「法制上の措置」として、社会保障制度改革の全体像及び進め方を明らかにする法律案を速やかに策定し、次期国会に提出する。

一 講ずべき社会保障制度改革の措置等

2. 医療制度

高齢化の進展、高度な医療の普及等による医療費の増大が見込まれる中で、国民皆保険制度を維持することを旨として以下のとおり、必要な改革を行う。

(9) 難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するため、必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずる。

(10) (9)に掲げる必要な措置を平成26年度を目途に講ずる。このために必要な法律案を平成26年通常国会に提出することを旨とする。

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

【現行】

研究分野の特長 研究の特長を見直し、創薬等の治療方法の開発・実用化に重点化 遺伝学的検査の調査・実用化研究 総合的・体系的な難病研究の推進	治療方法の開発に向けた難病研究の推進 研究の特長を見直し、創薬等の治療方法の開発・実用化に重点化 遺伝学的検査の調査・実用化研究 総合的・体系的な難病研究の推進
難病患者データベース登録 医師等が、誰でも難病患者データベースの登録が可能 難病患者データベース、診断画像の共有 難病患者データベースが利用できるのは、難病研究のみ	難病患者データベースの活用 難病患者データベースの活用 必要に応じて、難病患者データベースの活用 必要に応じて、難病患者データベースの活用
医療の質 治療方法は、標準的医療と比べて変わっている いくつかの難病研究が研究の一端であるが、ガイドラインを作成	医療の質の向上 難病研究の質を向上させることにより、難病患者の医療の質を向上させる 治療ガイドラインの作成
医療体制 難病患者に対して、入浴施設の利用が困難なため、難病患者の生活環境を整えることが必要 難病患者の生活環境を整えることが必要 難病患者の生活環境を整えることが必要	医療体制の整備 難病患者の生活環境を整えることが必要 難病患者の生活環境を整えることが必要

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

医療費助成の対象とする疾患は年齢によらず、①患者数が人口の0.1%程度以下、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障の4要素を満たしており、かつ、客観的な指標に基づき一定の診断基準が確立している疾患とする。

※上記の考え方に沿うと、医療費助成の対象となる疾患は、最終的には第三者的な委員会が決定される。

診断基準	患者数		
	1000人以下 (不明含む)	1000人を上回り 5万人以下	5万人を上回り 人口の0.1%程度以下
診断基準あり	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	約100疾患	約60疾患	10疾患以下
診断基準なし	約40疾患		

※ 医療費助成の対象疾患に関する考え方を踏まえ、対象外と考慮されるもの
 ● 希少性、原因不明等の観点から
 ● 生活習慣(喫煙、飲酒等)、差別、感染症、加齢現象等、誘因が明らかである疾患、慢性難病
 ● 治療法未確立が一定の程度に達していないもの
 ● 生活面への一定程度の支障が確認されていることが可能な疾患
 ● 高度失明、急性疾患
 ● 疾患概念が大きいまたは病態であるもの

平成24年度「今後の難病対策のあり方に関する研究(分相研究)第1号」報告書に基づき作成。

難病に係る新たな医療費助成の制度案

- 自己負担の割合について、現行の3割から2割に引下げ。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担限度額を適用する。
 ※ 薬局での処方箋調製及び医療保険における訪問看護サービス等を行う訪問看護を含む。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。
- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

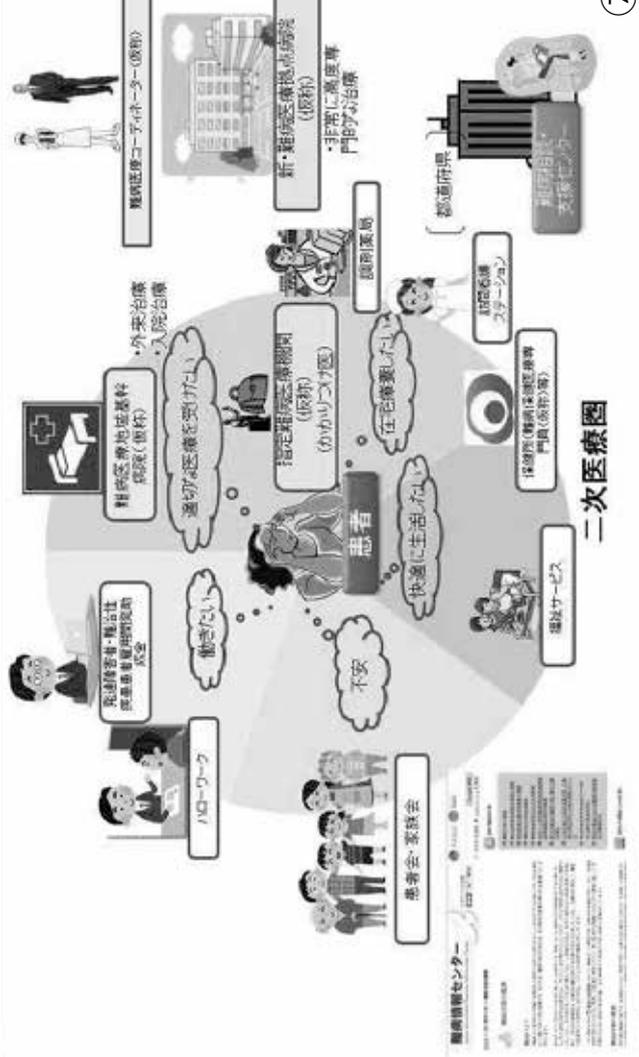
☆ 新たな医療費助成における自己負担限度額(月額) (単位:円)

階区分	年収の目安 (夫婦2人世帯)	自己負担限度額(患者負担割合:2割、外来+入院)	
		原則 (新規認定者)	経過措置(既認定者) 【概ね3年間】
I	生活保護	0	
II	市町村民税 非課税	~ 約380万	既認定者の取扱いについては、低所得者に配慮しつつ、別途検討。
III	約160万~約370万	3,000	
IV	約160万~約370万	6,000	
V	約370万~約570万	12,000	
VI	570万~	24,600	
		44,400	

○ 高額な医療で軽症を維持している場合
 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても、高額な医療(例:月ごとの医療費の負担が24,600円を超える月が年間3月以上ある場合)を継続して必要とする者については、医療費助成の対象とする。

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

○ 難病患者の各種不安や悩みに対応できるように医療体制、福祉サービス、就労支援の取組を推進し、それぞれが連携を促した活動を行う。



二次医療圏

日常生活における相談・支援の充実

現状

難病相談・支援センターの概要

1 概要

地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就業支援などを行う拠点施設として、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するもの。

2 実施主体

都道府県。ただし、適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託可能。

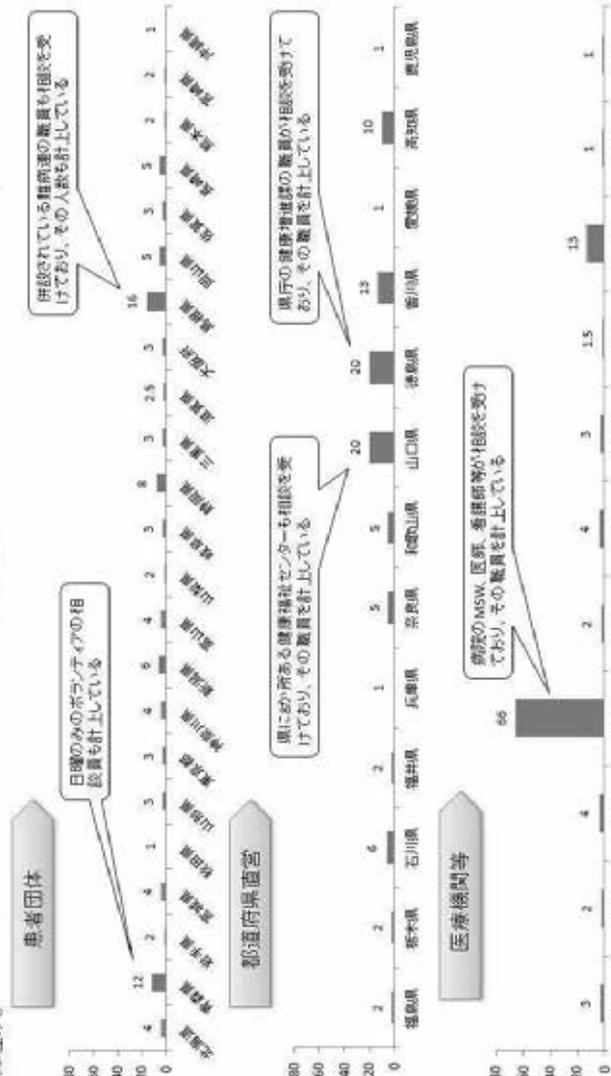
3 事業内容

- (1) 電話・面談等による療養・日常生活・各種公的手続き等に関する各種相談支援、生活情報の提供
- (2) 地域交流会・レクリエーション・患者等の活動の(自主)活動に対する支援
- (3) 就業支援に係る相談・情報提供(公共職業安定所等関係機関との連携)
- (4) 医療従事者等を講師とする講演会や、保健・医療・福祉サービス従事者に対する研修会の開催
- (5) その他、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業等

4 職員

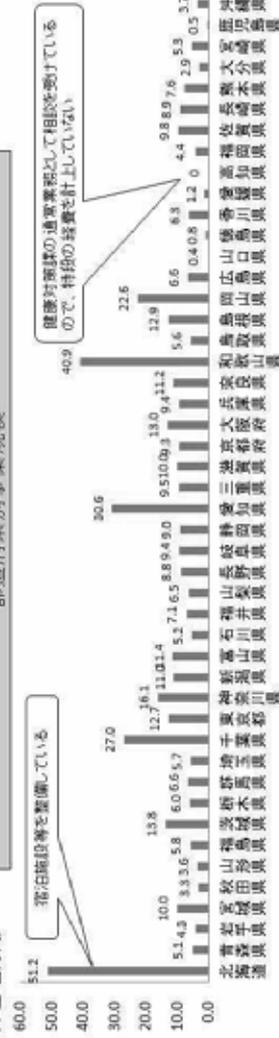
難病相談・支援員を配置(資格要件なし)。

(単位:人)



(単位:百万円)

都道府県別事業規模



(単位:件)

都道府県別相談件数(平成20~22年度平均)



運営主体別相談件数

(単位:件)

運営主体	患者からの相談						
	医療機関	患者会・団体活動	病気・症状	療養環境等	福祉サービス(支援制度等)	就労・学業	その他
患者団体	70	100	68	96	52	59	42
都道府県直営	75	75	44	84	285	16	11
医療機関等	127	66	86	120	113	96	11
合計	272	241	197	299	450	170	63

(平成22年度難病特別対策推進事業実績報告ベース)

※参考

患者団体が委託を受けて運営しているのは23自治体、都道府県直営で実施しているのは13自治体、医療機関等が委託を受けて運営しているのは11自治体であった。

平成22年度難病特別対策推進事業の実績報告書に記載されているそれぞれの相談件数の総計を委託先の数で割った平均値。

第20回記念シンポジウム～新しい難病対策と難病相談・支援センターの在り方をめぐって～

全体討議

進行

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

登壇者

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

全国難病センター研究会 副会長
新潟大学 脳研究所
西澤 正豊

全国難病センター研究会 副会長
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

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐
西嶋 康浩

登壇者

糸山 泰人 氏



登壇者

西澤 正豊 氏



登壇者

春名由一郎 氏



登壇者

西嶋 康浩 氏



全体討議

登壇者	全国難病センター研究会 会長 独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院長	糸山 泰人
	全国難病センター研究会 副会長 新潟大学 脳研究所	西澤 正豊
進行	全国難病センター研究会 副会長 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
	厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 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	西嶋 康浩 伊藤たてお

伊藤：西嶋さんどうもありがとうございました。今までニュースとして見たり聞いたりした部分もあるでしょうし、初めて聞いたところもあると思います。ご自分でいってましたけど難産ともいわれる難病対策という中で最もこのあと具体的な難しいのは難病相談支援センターかもしれないですね。

ではさまざまな議論あるいは意見交換をしたいと思います。今日は初めての方法ですが、ぶっつけ本番で大変申し訳ありませんが、会長の糸山先生、副会長の西澤先生、春名先生、前にきていただきまして、まずはフロアの方も含めて、西嶋さんが退席するまでの間に聞いておかねばならないこと、言っておかねばならないことを中心に進めたいと思います。

まず、糸山先生、西澤先生、春名先生からそれぞれ一言ずつ今西嶋先生からお話ありました難病センターのこれからの課題等についてご質問等ありましたらお願いしたいと思います。

糸山：さきほども挨拶で述べましたけども、難病相談支援センターの在り方というのは患者さんに非常に身近なところにあってそしてその相談にのる、これは大変重要な件であるということ、これをいかにいかしたいかということが私たち1番関心があるところでして、患者さんの社会参加に関しては今度保健師さんを中心としてより地域協議会なんかを充実していくという、こういう形できちっとできているんですけど、そこの関係というものがおそらく今後いろいろ重要になってくる、またそこにおいて変わってくるだろうなと思っていますけど、その地

域協議会の在り方とか設定というのはどこまで法制化とかで進められるのかなというのが興味ありません。

西嶋：少しお話ししました保健所を中心に地域でどういったサービスが受けられるかというようなことを調整をする時に、委員会の中では地域対策、難病対策協議会みたいなものを作るといったようなことが謳われておりますが、その協議会を作ることが目的ではなくて、すでに協議会のようなものがある場合にはそれを活用するなどしていただいて、いろんなサービスを、難病患者さんが受けることができる体制をその地域の中で作っていただきたいということだというふうに思っております。そういった時に難病相談支援センターというのは非常に重要な役割を果たすというふうに思っております。難病相談支援センターのたぶん相談を受けて、患者さんからご相談を受けて、アドバイスをする際には、指導という形ではないというふうに思いますが、いろんな知識、制度がどうなっているかだとかそういった、困っているというのはどこにいったら解決をするかもしれないとか、そんなことをご紹介をぜひしていただきたいというのが相談支援センターですね、1つの役割だというふうに思っています。そういった時にこういった協議会がいろんなサービスの調整をするというのがうまくその地域の中で機能すればそのサービス難民ではないですが、サービスを知らないがゆえに受けられないという患者さんあるいはご家族の方は少しでも減ればこういった相談支援センターあるいはその地域の協議会の役割というのは一定果た

せたことになるのではないかなというふうに思っています。

西澤：1番お伺いしたいことは、法制化という、難病新法によって難病相談支援センターという組織がそこにどのように書き込まれるかという具体的な内容です。特に誰の何を誰がどのように支援するのかというそれぞれが明確に、法律に決める以上明確にならないといけないと思うんですけど、特に相談員、相談にあたる方の待遇とか組織の体制とかそれは法律ということになるとどこまで具体的に組まれるかということをお訊ねしたい。

西嶋：まさに今法律でどういう事を規定をしていくのかと。例えば今ご紹介させていただいた難病対策の提言の内容をすべて法律で担保するかというと、かならずしもそうではないというふうに思っています。ただ、法律というのが難病対策の総合的な対策の法律という意味合いは重要だというふうに思っておりますけれども、個々の事案についてどこまで法律で担保するか、あるいはその下の制令省令という、法律以外の仕組みで担保するかということについては、書き込むかということについてはこれから様々なところでご議論をいただき、法律の専門家の中でご議論いただくことになるんだろうと思っておりますが、それとは別に難病相談支援センターの、ワンポイントの中に出てきましたけれども、相談員の方々がもっと働きやすくする環境、待遇も含めて、働きやすい環境をどのようにして担保していくのか、あるいはその相談員の方々のレベルアップをどのようにはかっていくのか、あるいは相談センター同士のコミュニケーションをどのようにして図っていくのか、そのへんについては法律で書くかどうかによらず必要な難病対策として非常に重要などかだと思いますので、それは今後お金の許す限りといいますか、必要なお金はきちんと確保をするよう努力をしてさらに充実を図っていききたいというのが我々の思いというふうに思っています。

春名：難病相談支援センターの在り方というのはもちろんこれらから個別に考えていくことでありますけれどもやはり難病対策の中で大きな予算だとか医療費のことが非常に注目されますけれども、これからの

具体的な難病患者さんのたらい回しの防止をしていただくとか、早期発見だとか早期対応とかあるいは悪化防止とかそういうことを具体的にどう対応していくのは難病相談支援センターの大きな役割になってきますので、最後に大きなことがやどってくるということもあると思いますので、非常に短い期間ですけれども、この難病相談支援センターの在り方というのを10年ぐらい前からいろんな実験が全国で行われてきたと思いますけれども、それを大きな意味でなおしていくいい機会だと思うわけなんですけれども、難病相談支援センターの在り方は難病情報センターとの関係だとかあるいは研修の在り方だとかいろいろなものとの関係もしていきますし、今後そういうことを検討していくのがこの全国難病センター研究会であるとか研究班だと思うんですけども、なにかそれについて期待、こういうことをやって欲しいとか期待していただけるようなこととかありましたらお話いただきたいと思います。

西嶋：まず1つは我々の中でもいろんなお話をする中でも、相談支援センターというのはかくある、こうあるべきというあるべき論から入る方々つまり今はかなり地域によって違い過ぎていて、それは難病相談支援センターとして一括りとして言えないのではないかと。もっとこうあるべきだということを国が打ち出した方がいいじゃないかというお話と、いやいや、今も地域地域でそれぞれの、今春名先生からもお話ありましたように、それぞれ努力をして工夫をしながらそれぞれの相談支援の在り方というのを、今までこうやって育ててきたんでそれを大事にして欲しいという話と、実は両方お聞きをすることがあります。特に法律に書くかどうか分かりませんが、法律にきちっと位置付けるのであればかくあるべきというのをきちっと国が示すこととなりますし、そうすることで今までやってこられた取り組みが少し、たとえば違う理念になったらどうするのかという話もあるかもしれませんし、一方で今の取り組みというのを大事にしたいというのは我々として思いとして持っていて、それをバランスとしてどのようにしてやっていくかというのは、制度の上では少し皆さん方のお話も聞きながら考えていく必要があるんだろうというふうに思います。ただ一方で例えばハローワークとの連携をど

のようにしていくかというのは実はその難病対策委員会でも少しご議論がありました。軽症の方々が働きたいということで難病相談支援センター、ハローワークに直接いってもなかなか理解してもらえないということでそういった相談も難病相談支援センターにされるというケースがあるやに聞いておりますので、そういった時にいかにハローワークの連絡先を教えるということではなくて、如何にハローワークの職員と連携をすることができるのかとか、そんなことも相談支援センターで今後少し工夫ができるとか機能の大きな1つの果たす、期待される機能の1つではないかなというふうには思っております。

伊藤：フロアの皆さんからいろいろとご質問等いただく前に私の方からもう一つ付け加えて質問しておきたいと思います。医療機関でなく保健所でもなくお役所でもなくこの難病を抱えている様々な悩みや疑問をもっている患者や家族が気楽に相談にいける場所ということで第3者的な場所ということで全国各県に相談支援センターを作って欲しいという要望を患者会がずっとやってきていて、ちょっと形は違いましたけれども、実現していったわけです。そういう意味で今実際患者会が運営に関わっているのは3分の1ということで非常に少なくなっているのがちょっと残念なことですけれども、それはそれなりに成果は上げているという役割も果たしていると思うんですが、それはそれとして、この22枚目のスライドの中の平成24年度予算とはなっていますけれども、難病相談支援センター間のネットワーク支援ということで、こういうものを作るんだというようなことが書いています。私共もずっと全国の患者会としても各県にある相談支援センターをさらに有機的に結びつける全国センターが必要だということやずっと毎年要望書にも書いて国会請願などしてきたわけですが、そういうものやここに難病相談支援センター間のネットワーク支援ということ、しかも実施主体が公益財団法人難病医学研究財団と書かれていますが、これとの関係というのはどうということになっているんでしょうか。

西嶋：センターオブセンターを作るべきだというお話だったと思いますけども、その目的としてセン

ターオブセンターを作ることが目的というよりは今のお話を聞いてもセンター間でどんなネットワークを共有すべきこと、あるいは一つの事案について共有すべきこととか反省点とかあるいはそういうのを通して質を上げていくようなこととかというのが非常に重要なのではないかとということで、まずはこういった既存のセンター間を、特に難病患者団体さんが運用されている運営主体としてされているセンター同士、きちっと連携をできるような仕組みがあるといいんだろうというふうに思っております、まずはこういったネットワークで結んでそういった事例を共有するとか、そういうところからはじめたらどうかということやこういったことを今年度から事業としてようやくはじめようという段階だと思っておりますけれども、始まっているというふうに理解しております。

その中で、さらにこうした方がそれぞれの質を担保するにはいいとかあるいは情報共有するにはもっといい方法があるとかいったことが生まれてくれば次の方向として考えるというようなことはあるんだろうと思いますが、まずはこういったネットワークというのを作っていくということで今年からやってみようというふうに理解しています。

伊藤：先生方さらに追加のご質問等ありますか。ちょっと私共も10年にわたってこの各センターのネットワークを作ることに努力してきたつもりではあったんですが、ちょっと知らなかったこともあって質問させていただきました。

フロアの皆さんから順次いろいろご質問等いただきたいと思いますが、まずみえの河原さんからお願いします。

河原（三重難病連）：各地における難病相談支援センターと各地域協議会の中に難病相談員という方が地域の保健所におくられるということや聞きました。その棲み分けというのはどうしたらいいんですかというのが1番目の質問です。あと、今その保健所に難病相談員さんという立場の方が仮におかれたとして、今保健所も統合もしまたりんな仕事をされているのに難病相談員さんということの仕事ができるのかどうかということが不安になってきています。

西嶋：今の提言の中でおっしゃる通り保健所の中に難病医療保健専門員という方を配置をしようということは謳われております。この背景としては保健所が地域のいろんなサービスをつなごうという役割を果たそうとする時に、まず地域によってそれが果たせてない、まったく保健所は難病に関与していないという地域がかなり、相当数あるということと、一方でかなり保健所がその役割をすでに果たしているという地域があるということで、地域によってかなり取り組みに違いがあるということのお話を聞きます。今回難病医療保健専門員というのを配置しようとする背景には一つは全くこれまで保健所は難病に関して取り組んでいっしょにしないところに対してこういった新たに人を配置するというよりは、難病の担当されている保健師さんにそういった肩書きを付与することで一つは底上げを目指したいということです。それは例えば都道府県の保健所であれば都道府県の本庁にきちっと理解をしていただくのが第一だしあるいは保健所長さんにきちっとご理解していただくと、その上で保健師さんが気持ち良く働けるようにするというにはこういった分かり易い肩書きといいますか、そういうものをつけるということは一つ有効かなということもあり、そういった話がでてきているというふうに思います。

一方で今統合の話あるいは人員削減の話とかいろいろあって、現実問題保健所の保健師さん非常に多忙である。あるいは異動もあるというようなことで、実際問題としてはそういったこともありますので、それは難病対策としてというよりは保健所の在り方をどうすべきかという議論の中であるべき話だというふうに思いますので、我々としても保健所を所管していることとお話し合いをしながらこういった難病医療保健専門員というのをひとつは出したとかしておりますので、保健所の在り方そのものと今後深く関わっていくことになるだろうと思っております。今後引き続いてそこは議論しないといけないところありますけれども、ひとまずはまず底上げということでこういった難病医療保健専門員という方々を配置をするというのは意義があるのかなと思っておりますので、そういう趣旨で出されているというふうに思っております。

河原：難病センターの関わり方についてお願いしま

す。

西嶋：さきほどご説明したように保健所の専門員の方、保健師さんを想定しています。難病相談支援センターの場合は患者団体が主であれば必ずしも医療職の方々ではない場合があるんたろうと思いますので、医療職の保健師さんでできることあるいは医療職でない患者だからこそできる、受けることができる相談ということで、たぶんその違いがあるんたろうというふうに思います。一つは保健所の保健師さんがなかなか保健師と患者の関係で打破できない問題についてはやはり相談支援センターがそこに入った方が一つの解決になる可能性はあるでしょうし、逆に医療従事者、専門職でないで解決しない問題については保健所を中心に解決していただく方が、あるいは医療機関との連携とか含めて医療職の方がいいだろうということで、一つは職種の特徴というものを役割分担としてあるだろうというふうに思います。だから一般論としてこういっているだけです。たぶん実際問題としてはその地域の保健師さんがどういう保健師さんか、あるいは難病相談支援センターの規模とかそういうものによってかなりたぶんまちまちの部分は実態問題としてあると思いますので、そういった専門性を考慮にいれながらそういった役割分担を今後その地域地域で少しずつ確立していただくというのが現実的なところなのではないかなというふうに個人的には思っています。

伊藤：昨日の障害企画課の説明にありましたように、昨年まで居宅生活支援事業で日常生活用具等の給付を受けた人の中で、230 数例のうち 30 例以上は実際この 4 月以降制度移行に伴って 30 例以降は身体障害者手帳あるいは精神福祉手帳の移行になったという話がありますように、医療職であるという捉え方、保健師さんは医療職であるという捉え方にしていきますと、医療職でいいのかと、実際この 30 例ぐらいは福祉制度を知っていればそちらの方を活用できたのにそうではなかったということもありますので、これひとつ司会をしながら勝手なコメント付け加えてますが、こういうような問題について今の質問と西嶋さんのお話についてどなたかご意見ございますか。

金沢（日本 ALS 協会事務局長） 特に難病相談とか医療費の助成とかそういうことをやる時に大事なものとして、基本理念がどうかとか難病に対する基本認識がどうかということは今後極めて大事だと思うんです。今までもいわれてますが、さきほどの説明で、基本理念というのはいわれたんですけど、中間報告で出されている難病に対する基本認識、希少難病疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なく、人類の多様性の中で一定の割合発生することが必然であり、希少難病疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し支援していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。このような基本的な認識としたと。この考え方をぜひ基本理念の中に盛り込んで欲しいなど、当事者団体としては。これがないと今後の啓発普及とか国民の理解を得て医療費の助成をやるにも、なかなか厳しいと思います。ぜひそこを考えていただきたいなと思います。

西嶋：全く同じことを実は難病対策委員会で伊藤委員会からもそういうご発言が直近にございました。我々としてはそこは非常に重要なポイントだと思っております。今年の1月の提言の中でもそういったことをきちっと盛り込んでおりますし、今後法律を作っていく上で基本的な認識・方針としてはそこにまずはたっているというようなことはきちっと、その前提でいろいろな制度をかंगाえていく必要があるというふうに思っています。実際問題私の親せきにも難病の方が数名いらっしゃって、私自身も非常に身近な問題としてしかもその発症の仕方が突然であるとかいうようなことも身を以て感じておりますので、そんな誰でもなり得るんだというようなことは非常に社会全体として難病患者さんを支えるという観点からは非常に重要な点だというふうに、そこは全く金沢さんおっしゃる通りだというふうに思っております。

伊藤：特に金沢さんがそのことを強調されたのは保健所なり地域の難病相談支援センターがその存在あるいは業務にあたるにあたってたえずこのことを表に出して、旗印にしてやっていただきたいというご趣旨だったと思います。ひとつそこはよろしくお願ひします。

糸山：ちょっと今のことは直接関係しないんですが、法制化ということかなりこれどういう文言が出るかという大きい問題だと思うんですけども、今の難病相談支援センターの在り方としてはこの10年の歴史、いろんな母体だとか人数とか予算だとか相談内容、過去いろんな地域でそれぞれあった形で発展してきてまだ多様であるということ法制化の中の文言としてどういう形で残していけるのかということが何かイメージがあれば教えていただきたいなと思います。

西嶋：法律の中で多様性を担保するというのは非常にたぶん難しいというふうに思います。ただ一方そもそも難病の疾患そのものが非常に多様であると。対象が。いろんな分野、神経だけでなく多くの疾患があるということではいけば疾患だけみてもたとえばがんとか感染症、あるいは肝炎と違って非常に多様な疾患を念頭においたひとつの法律であると。当然疾患が多様であればその取り組みも多様ですし、そもそも今金沢さんがおっしゃったような基本的な認識、多様というところから入っているというふうに思いますので、その多様×多様×多様をいかに1つの法律で担保するかというのは非常に難しい問題だしこれから法律上の問題としてきちっと考えないといけません。一方できつしぼり、法律でつくるといことはやっぱり法律相手のきちっと法治国家であるのでそこでしぼると、逆にいうとですね、しぼることになるということなので、しぼるといふか、理念を確立しないといけないところは何か。あともう1つは多様であるがゆえに少し運用というか、自由に皆さんか活用できる部分な何かということもきちっと考えた上で法律かそうでないということも含めて、制度の組み立てをするということは大事だというふうに思っております。

西澤：なぜこういう制度改革をしなければいけないのかという理念、基本的な理念が1番重要であるわけですね。それを難病対策委員会の提言の中でははじめにという形で基本的な認識を書き込んでいただいていることがどうも最近少し議論から遠くなっているように感じています。実際のその法律になるという時にはこれはもう制度の問題になるんですけど、配布資料の1ページ目右下に閣議決定のこと

が書いてありますけれど、これはもう自助と共助と公助という考え方の中でどうしてもしかたがない方にだけ補完的な制度を用意するという発想で依然としてかかっているわけです。これは自民党というか現在の政権のとる基本的なお立場だと思いますので、ただそのことと金沢さんがいわれて最初に提言では含まれた共生社会の実現ということとは実は本当のところでは相容れないのではないかというふうに思います。

伊藤：今また西澤先生からたいへん強烈な一言が出ました。そういうよくいわれている自助、共助、公助という考え方とこの難病対策の提言にある基本理念である人類の多様性の中で共生社会を実現していくなんていうのは実は対立する項目手あるというお話なんです、ここらありについてフロアのみなさんのご発言もいただきたいんですが、西嶋さんどうですか。答えにくいでしょうか。

西嶋：最近いろいろ報道でありますように難病患者さんが難病患者さんを支える制度であってはならないとか、報道ではありますけれども、そこら我々もそういうふうに思っているんです。今の予算の中で疾患を拡げて薄くするとか、たとえばそういう考えではなくて、きちっと必要な再現をさらに確保して新しい制度を作っていくという考え方だと思いますので、自助なのか、1つは地域できちっと支えるためにはこの難病相談支援センターあるいは保健所いろんなサービスを充実させて地域でみんなまで支えていこうという考え方が基本にあると思います。一方で家族の中で支えていこうと、もう少し小さいところでいうと家族の中で支えていこうと。家族の形態崩壊しているしてないというのがいろいろ在宅医療がいま進んでいる中でありますけれども、だんだんそういったものが家族という考え方もひとつあるんでしょうし、もっといえば医療がそこにどういうふうに入っていくかということもあるでしょうから、難病患者同士で支えるとかそういうことではなくて、全体できちっと支えていくと、制度だけでそれが担保できるわけでは多分ないと思うんですね。制度を作った上でそれを地域の中でどのように工夫をしていくか、それがはじめてその考え方が現実のものになるんだと思いますので我々としてはそこを

お手伝いをしたいというふうに考えております。

三原（佐賀県難病相談支援センター）：西嶋先生のお話の中に患者会がやっているところには制度が熟知してないというふうにいわれたところで、あれっ？って私はちょっとショックを受けたんですが、いろんな難病センターがあって、難病相談支援センターだけでは完結できないところがありますので難病センターはたとえば医療とも関係したり様々なところと関係をしたりしております。そういうところがちょっとショックを受けて佐賀県は患者会が構成していますが、そういうところがないのでみんなそうなのかなというところと、それから、本日このセンター研究会に来られている難病相談支援センターというのは予算かなくて来られてないという所がすごく多いんですね。そういうところでもういっかい伊藤さんがおっしゃったネットワーク構築のためには実はネットだけではなく、やっぱりこうやって研修じゃないけどこんなふうにして旅費を難病センター研究会にも予算をちゃんと十分に潤沢にして、これのような体制を構築していただきたいなと、顔のみえる連携というのはすごく大事ななということと、センターの在り方としては佐賀県の場合は何かどこかにあったらああこういうハローワークから、ここに、難病センターを紹介しましたから、聞きますよとか、医療機関からよかったです難病センターにリーフレットがあるからここにいてみない？とか退院後のこととかそういうのが地域の中で難病相談支援センターというのがちゃんと理解されて、その中で難病相談支援センターが活躍できるという場にしないではいけないというのが私の考えなんですね。そういうところで難病センター同士の連携ができればと思っていますので、質問というか、患者会がやっているところは制度のことは熟知してないということは、ないとは思いますが、よろしくお願いします。

首藤（宮崎県難病相談支援センター）：受託母体は宮崎県難病団体連絡協議会、患者会です。最初に難病相談支援センターの位置づけの問題ですが、今現在としてはおおまかに医療に関することは保健所しかも保健所は56疾患でそれ以外のことは難病センターでと、おおまかにそういうふうな分け方、これ

は行政がそのように指導しているんだというように思います。難病医療連絡協議会というのがありますがそこは神経難病で神経難病の相談が少ないから神経難病に関することは難病医療連絡協議会の方へまわしなさいというような実態があります。ところが実際に現在難病相談支援センターで受けている病気の方の1番多いのはパーキンソンの方で本来は行政がそういうふうに指導していますが、違うんじゃないかなというように思っていますが、そういうふうな実態があります。それから地域で難病患者さんは生活をしています。専門の医療機関が少ないので、遠いところは一晩泊まりで町に出て受けないと受けられないという様な方がおりますので、そういうふうな方について今度、医療の分野でも専門医というのはたとえば宮崎市の指定病院と中央の病院をつないで合同の診断でこういうふうな診断をしますというような形でやっていただきたいと思っています。これ分野が違うかも分かりませんが、しかし我々のところにはそういう質問がけっこう多いんです。これからどうしたらいいのでしょうかという。それに答えられないといけないので、そのように思っています。それから患者さんをサポートするためにはそういう方が社会参加をしなければいけない。ところが遠くの方はなかなか患者会に足を運ぶことができない。そういう方を地域でみていただくようなシステムが必要だと。昨日の難病フォーラムで会津からそのような素晴らしい発表があり、やっぱりこうすべきだと思ってさっそくそういうところと連絡をとってこうと思っていますが、我々は地域に活力がないと難病患者生きていけないというように思っています。

質問になりますが、今この予算案で難病センター2倍ぐらいの予算になっていますが、具体的にはいまだどういうふうなことをやろうとして2倍になっているのかということをお教えていただければと思います。もうひとつ、地域で患者さんを支えるためにはどうしても地域の方とのつながりがないといけない。難病相談支援センターは地域とのつながりをつくっていい。いまは市町村から難病相談支援センターが地域の福祉関係の委員になって欲しいと、これから進めていく上に、そういうことがあって、宮崎市の委員に出ることにしていますが、そういうふうなつながりがないといけないと思っていますので、現

場の問題としてはそういうことを提起したいと思います。

西嶋:1つ目、三原さんからの件ですが、まさにキーワードは顔の見える関係だというふうに思います。今日のお話をする中で難病相談支援センターはしかじかこういう場合が多くてうんぬんかんぬんという発言をしましたがけれども、実は一言で難病相談・支援センター、今の現状でいってもなかなかそれを一言で今こうだから、例えば保健所とはこういう役割分担ですと、それも説明するのは非常に難しく、雑な説明になってしまったことをまずお詫びを申し上げます。その中で顔の見える関係をいかに構築をしていくかというのは非常に重要だと思います。さきほどの首藤さんからのお話にもありましたように、難病相談支援センターの予算を今回増やそうということでやっていますけども、まさに顔の見える関係を構築をする。なおかつ、より機能を強化するというか、人員について必要な人員を確保するという観点で予算も含めて今努力をしているという状況だというふうに思っています。なかなか顔の見える関係というのは多分センター間同士、相談員同士の顔の見える関係もありますし、さきほどお話ありました市町村の行政とも顔の見える関係、あるいは保健所との、もっといえば患者さんその家族との顔の見える関係もあるんだろうと思いますので、まさに相談支援センターがその顔の見える関係の交通整理というかキーポイントとなるポジションだというふうに思いますので、まさにそういったことがセンターで工夫をしながら取り組んでいただけるように我々としてもサポートをするということだというふうに思います。

一点ありました、専門医のこととかを今お話を伺いましたので、なかなか診断がつかないとか、難病患者さん診断がつかなくて1年2年という話もよく聞きますので、そういった時に多分難病相談支援センターに相談があったりとかというようなこともあるんだろうと思いますけれども、医療のところはいかに診断をつけていくかということは実は難病対策委員会の委員長である金沢先生も非常に重要視されているところでして、その部分については全国で学会等を中心としたネットワーク、診断をきちっとつけられるようなサポート体制をつくろうという

ことで、実は今糸山先生にその部分に研究でお願いしているところもありますが、医療はきちっとそういう意味では医療でも課題とかがありますので、それも充実させていかないといけませんけれども、特に患者さんからしてみると、当然そこはありますけれども、相談支援センターに対してよろず相談所的な部分も、依存度というか、頼っているというお気持ち、相談支援センターに頼っているというお気持ちも実は患者さんから我々時々お電話とかもあってお伺いをすることもありますので、それをさらに充実をさせていくということは重要だと思っています。

伊藤：予算が倍に増えるというのは人件費や人数を倍にしているかとか、研修のための旅費にあてているかとかという問題も含めて、それから相談支援センターというのは保健所でもないしわざわざ相談支援センターをおいたということの意味についてもう少し今後検討していただくということも含めて要望しながら、何か答えていただけることがあればぜひお願いします。

西嶋：まだまだ、こうは予算要求はしていますけれども、実際にどうなるかというのはこれから年末にかけてということが正直なところでは。我々としてはきちっと予算を増やしていきたいという思いはすごく強いのですが、それをするにはまずはこういった法律をつくっていくんだと。そのためにやっぱり相談支援センターを充実させていくことも大事なんだということをいろいろなところにご理解をいただいた上でお金をまず担保するということだと思っています。相談支援センターを充実するためのお金がつけばということですので、それを工夫して使えるようなお金にしたいと思っています。

進藤（奈良県難病相談支援センター）：就労支援についてお聞きします。3点あります。1点目、就労サポーターというのが来年度拡充すると聞いております。15からどの程度増えるのか。2点目、奈良県は5年前から就労の連絡会ということで障害またハローワーク等、当事者、患者会を含めての連絡会をもうすでもってあります。数々の学習会とかいろんなフローチャートも作っているんですが、奈

良県としてもこういったサポーターを是非と思うんですが、どういうふうにPRしたらいいでしょうか。3点目は、以前国の補助事業ということでセンターに就労支援員をモデル的に置くという事業があったと思うんですが、どこでもセンターも職員が充足していません。奈良県もこの資料では5になっていますが、実質は嘱託含めて2というのが実質です。他は全て兼務になっていてほとんどタッチできない状況にあります。就労支援員というものを今後再度また作っていただけるというような構想がないのか、人員を確保するために個別支援というのは非常に必要で、病院とか各保健所、それからハローワーク、そして企業の中に入っていった個別的就労を実現させるということが非常に大事な時期になっておりますので、そのへんの、保健所に医療保健専門員をおくのと同時にそういった構想はどうでしょうか。

西嶋：春名先生の方がそのへんの実態等はお詳しいと思いますので、そこはちょっとお譲りしたいと思います。今少しお話をお伺いすると、就労サポートをするのは非常に大事だということでもいろいろいわれたと思います。就労連絡会があるというのは割と先進的な事例の1つではないかと思いますが、さきほど三原さんから顔の見える関係ということもありましたけれども、そういった先進的な取り組みを如何に面として他の地域あるいは都道府県に拡げていくかという観点も我々としては非常に重要だということで、ネットワークを活用していただくということもあるだろうと思います。就労サポーターを15からいくらに増やしていくのかということにはついてはまだたぶん担当部局がまさに予算要求をしている段階なので、どの程度お金がつくかというのは分からない部分はありますけれども、担当部局はきちっとそれは充実させるんだということを委員会の中でもいっていたように思いますので、そこはいくらになるかというのはまだ分からないことだろうと思います。就労支援員とうお話もありましたが、この難病対策委員会でもありましたが、難病相談支援センターとハローワークというもののが就労支援でそれぞれどういう役割を果たすのかということは少し議論があって、就労のサポートそのものはハローワークでまさに就労サポーターとかが今

デル的に15ヶ所ですけれども、こういったことが広がってくればハローワークでやった方がいいんじゃないかと。そこに難病相談支援センターも無関係では当然いられなくて、そこは連携をきちっとすべきだということは委員会の中でも議論があったと思いますので、難病相談支援センターでいろんなことをすべからずやれるかどうかということは今後の議論だと思いますし、ハローワークを如何に充実させるかということもこれまた並行して考えていく必要があるんだろうというふうに思っています。

伊藤：今の奈良のお話というのは私も初めてききましたので今度、次回でも就労支援の報告などしていただければありがたいと思います。これからどうしていくかというのは非常に今回の難病対策の改革の中でも早いうちからこれは非常に重要なテーマとして取り上げられていて、ようやくハローワークとの連携も公式に始まりはじめたというのもおかしいんですけど、本当にはじまりのはじまりがはじまったというような糸口の段階ですけども、難病患者も働いていくことのできる社会をと、患者会はずっと主張して運動を進めてまいりましたが、ぜひこのセンター研究会でも、今までも何度か就労に関するセッションをもうけたんですけども、なかなか発表がそう多くなかったのですが、今後ぜひご協力をお願いしたいと思います。そのモデル事業に関しては同じく副会長のひとりであります春名由一郎さんが独立行政法人の高齢障害求職者雇用支援機構というところの研究員をしておられまして、その観点からかなり関わったというか、実際春名先生が中心になって様々な取り組み・研究されたと思いますので、直接今、奈良の方のお答えになるかどうかは別として、そういう経験なり今後の見通しなどをお話いただければと思います。

春名：その研究のモデル事業ではなくて、疾病対策課でいていた就労支援のものだと思うんですけども、その予算というのは基本的にハローワークからの難病患者就労支援、就職支援サポーターとして塗り替えるというのになったのと思っています。その配置については僕も今増えるというのは初めて聞いた話なんですけども、今回もかならずしも難病患者の就労支援が進んで、とりくみが多い地域に配

置されたわけではなくて、人口が多いであるとか、あるいはハローワーク側のチーム支援の受け入れがうまく進むような地域だとかそういう基準で選ばれているのかなど。だから他の分野もっと難病就労支援をやっている地域でも就労支援サポーターが配置されてない状況もあるんです。それでも労働局への通知の中では就職支援サポーターがなくても全国500ヶ所のハローワークでは必ずチーム支援という形で地域の関連機関と連携して就労支援をやっていることになっていますので、その中で難病相談支援センターであるとかがちゃん連携して必ずやるようにというふうになっていますので、そういうことも含めて全国で取り組みできるようにというふうにはなっていると考えています。

伊藤：僕も間違えましたが何か似たようなモデル事業なり研究がいろいろあって錯綜していてそのうちのどれかということがあったのですが、しかしこれは当研究会の第2回の時からずっと取り上げてきていて、様々なモデル事業やいろんなものが行われてきたんですが、みなさんもピンとこないぐらい錯綜していたと思います。

他にご質問、あるいはこういうことはどうするんだというようなことも含めてあるいは就労支援の話になりましたが、実際に取り組んでいるところなどどうなっているのかなど含めて、ご発言あれば。

大森（香川県健康福祉総務課保健師）：香川県ではさきほど発言のあった奈良県と同じく難病相談支援センターは県直営ということでしております。ですので自動的に県庁の健康福祉総務課に配属された保健師が難病医療専門員ということで活動しています。

今日お伺いしたいのが難病医療コーディネーターについてです。入院医療の調整専門的立場として助言を行うということで、おそらくこれは新たにできる難病の新拠点病院の方に配置ということで説明があったのかなと思うんですが、このような方これから県が病院の方に指定ということでお願いをしたりということが必要になってくるかと思いますが、その際に具体的に病院側のメリットではないですが、予算的などところとかどこまでお願いして、私が今行っている難病医療専門員とか新しくできる保健所

の難病保健医療専門員との役割分担についてどのように整理していったらいいかと、まだ漠然とした状態なので少しお話を伺えれば。

伊藤：今そういう疑問があちこち一杯ありまして、似たような名前が一杯あるので、一度整理しながらご説明をお願いします。

西嶋：整理をしますというのが答えなんですけど、1つは難病医療専門員ですか、難病対策協議会の中で1人専門員の方がいらっしゃる、そういう方がコーディネートされているということでその方々が県にいらっしゃる場合と病院にいらっしゃる場合と様々です。実は難病医療コーディネーターというのは、特に都道府県レベルでいろんなサービスを調整する、特に医療機関同士あるいは医療と福祉ということを調整をする専門職という形でたとえば拠点病院の機能の一つとしてコーディネート機能があるので、コーディネーターとは拠点病院に配置をされればいいんじゃないかということで委員会の中で少し議論があったところというふうに思っています。実は拠点病院をどのような要件でどういう機能を果たすのかということについては今実は精査中です。それはなぜかといいますと、拠点病院、特定機能病院、多くは大学病院ですけれども、大学病院を念頭に難病医療拠点病院とするということが委員会の中でご議論されておりまして、今の大学病院が果たしてコーディネート機能を含めてどこまで難病について機能を果たすことができるのかという実態的な今の取り組みを少しきちっと精査をした上で、無理のない範囲で拠点病院が果たす役割とすることを整理する必要があるというふうに思っております。その中でまさに難病医療コーディネーターというのを本当の大学病院じゃないとコーディネート、機能が果たせないのかどうかということについてもあわせて精査する必要があるというふうに思っております。一つは都道府県によってはかなりそれについて反対をされているところもありまして、今おっしゃったように、県に保健師さんがいらしてその方がコーディネートをかなりしているのでそれで十分だといっていらっしゃる、その方がいいと、そういうのが広域のコーディネートがより効率良くできるというところもいらっしゃる県もありますので、まさに白紙から全く新し

い機能を付与するわけではなくて、今それぞれの地域でやっているコーディネート機能を更に充実させるにはどうすればいいかという観点でこのコーディネーターというものが今議論として出てきているわけですから、その観点であまり今地域での取り組みを全く変えるというのが本当にいいのかということについても少し精査した上で我々としては現実的な仕組みを今後考えていく必要があるだろうということで、今実態を調査をしている段階です。それを踏まえて考えていくということだと思います。なので最初に申し上げましたように、今整理している最中です、というのが答えになるということで、完全な答えになっていないで恐縮ですが、その思いは今の現状にきちっと立った新しい制度設計をするということによるかななどご理解いただければと思います。

伊藤：今各地域にある難病医療協議会ですか、というところでおくことになっている難病医療専門員が難病医療コーディネーターという名称に変わるということが一つと、保健所におくのは新たに保健医療専門員ということで、難病相談支援センターにおくのが難病相談支援員？そこらあたりがまずあって、その他に各県で独自に取り組んでいる専門員がいるという整理の仕方ということでよろしいですか？

西嶋：まとめていただいてありがとうございます。

伊藤：このあたりでは糸山先生、西澤先生いかがでしょうか。何か混乱が起きているとか。西嶋さんの話では糸山先生のところで何かそういう研究もされるというようなことなんですけど、どうなんでしょうか。

糸山：これは難病医療相談で、医療とか診断ですね、かなり特殊な、例えば神経疾患の遺伝子の異常によって診断決まるようなこういう相談をどういうネットワークで進めるかというところを今やっているんで、ただ、診断とか病態とか研究面での相談をやる状態です。

伊藤：ということは、今みなさんが関わっているような相談支援事業のことではないということですね？

糸山：医療そのものになってきます。

首藤：2つです。1つは委託機関について。今宮崎の場合は難しい問題については地域の相談員、他の相談員の方々と一緒に相談をしているということがあります。そういうことができるのは結局患者団体が委託を受けてないとできにくいと思っています。ですからぜひ委託する場合には患者団体に委託をして欲しいということ、もう1つは地域協議会を作る場合にその主体はともすると難病は病気だからお医者さんが中心になるべきだとすぐ考えます。そうではなくて難病センターで起こっている非常に難しい問題、現在難病に入っていない方々の問題をちゃんと解決ができるように、これからもそうなる可能性があるので、地方自治体の首長が中心になって問題解決の機関ということも考えて地域協議会を作って頂きたい。簡単にしておくとうまくこれはお医者さんばかり集めれば良いというような組織では実際運営する上では困るということです。これは要望です。

西嶋：医療だけで、先生方からこれはご発言頂きたいんですか、医療だけで解決できる問題ばかりではなく、もう少し事は単純で、そうでない要素の方が多分多いとむしろ思っています。地域の協議会というか、そういったものをどのように組み立てていくかということにはまさに非常に密接に関係しているというふうに思います。都道府県レベルの難病対策、地域協議会であってもあるいは地域での協議会であっても医療関係者だけでなく、福祉の方々就労の方々あるいは場合によっては患者団体等々をいれるべきだということを委員会の中でも実は議論していただいている、それにコーディネートするのが保健所が1番こういうところと接点あるんでないかというところでそんな考え方でこの地域での協議会というのを、委員会の中で見直していただいていますので、それをきちっと地域でそういった考え方で取り組んでいただけるように、我々としても努力していくし、そこは大事な案件だと思っています。

伊藤：今難病相談支援センター各県に1つですけれども、ハローワークは全国で500もあるというお話ですし、各県ごとに保健所ごとに今度は難病医療

地域協議会ができますとそれに全部県1ヶ所に対応できるかというような問題もあるんですが、そこらあたりについて今何か西嶋さんから先生がたの意見もというようなことがあったようです。糸山先生、西澤先生何かありますか。とくにありませんか。それではフロアからまたご質問、ご意見ありましたら。

里中（鹿児島難病支援ネットワーク、日本ALS協会鹿児島支部）：私共の県では県直営で難病相談支援センターができた分けですが、そこにいたるまで多分近隣県の中でも予算も最低ですし在り方も最低で、その時に、私はこのセンター研究会の沖縄ですごく感銘を受けてこのままではいけないというふうに思ったわけですが、その時に厚生労働省の先生をつかまえてこんな差があつていいものでしょうかって、あんまりじゃないでしょうかって、国の方でなんとかこれ調査をして我が県がひどいということをおの方に指導いただけないでしょうかというようなお話もいたしました。私たちは幸い本当に頑張る力があつて、泣きながらも何年かかけて今の形を作り上げてきたわけですが、うちの県も、じゃあ難病相談支援センターに県の直営で保健師の方がたくさんいらっしゃるからといって、難病に詳しい保健師さんが回ってくるわけではなかったりする分けです。そのへん、法律、こういうふうになりますと少しは何か指導というか、恵まれてない県に対してですけれども、恵まれているところは本当に頑張っている自分の力で、難病相談支援センターでも患者会でも、県でも頑張っていくことができますが、恵まれてないところに対して国の方から力貸していただいたりとかいうことが可能なんでしょうか。

西嶋：そこは多分、1つは法律ができれば一般的にはかなり地域の行政も、全く法律がない時と較べて取り組みの具合が変わってくるというのは一般論としてありますし、今後それを期待したいしそういう意味もあつて、きちっと法律をつくってそれに基づいて難病対策をやっていくという考え方だと思います。ただ一方で地域差があると。某都道府県ではもっとお金がかなりついていて、潤沢なバックグラウンドの中で活動ができていて、建物とかも含めてということだと思いますので、そこは多分我々が都道府県を指導する立場では、そこはずっと今後も多分な

くて、都道府県がどのように考えるか。相談支援センターは実施主体が都道府県ですね。都道府県に対して我々がサポートするというのが基本的な考え方だったと思います。

なのでまずは都道府県にやはり難病対策をすへきだというふうに思いをもってもらいたくのが非常に大事だと思うので、そこは、国としても今お話をお伺いしましたけれども、地域によってそこは都道府県とうまくできるように地域の中でもあると思いますので、どうやって都道府県をその気にさせるかとか、そういうのはぜひ相談支援センター同士共有して地域地域でそういった取り組みをまずはしていただくと非常にありがたいと思いますし、今日お話もお伺いしましたので、指導というのはちょっとなかなか難しいかもしれませんが、なるべく底上げを我々としても現実にはやっていきたいという観点でやっていきたいと思っています。

伊藤：今底上げと表現してもらって、実は僕もほっとしているんですけど、従来均てん化とっていると、底上げの部分もあるんでしょうけど、うんとやっているところはあまりやらなくていいんだよみたいな、おさまってしまうとか、今56疾患だけやればいいといったところは今度は300だけやればいいみたいなことになってしまうような、上を抑えてしまう結果になるんでないかと、懸念しておりました。でも均てん化ではなくて底上げだというのは是非難病対策委員会でもそのようにおっしゃっていただきたいと思うのですが。それと、地域の都道府県にどう頑張ってもらおうかというのはここあたりは1つは地域の患者会の活動の場面だと思うんです。ぜひそういう意味でもこれからJPAが頑張ってもっと各都道府県の患者会に、県庁ともっと交流をするようにといわなければならないと。

照喜名（沖縄アンビシャス）：たまたま同じ似たような質問で、今沖縄は委託事業375万で委託を受けてるんですが、県の担当者が、照喜名さん頑張ってるから倍にしてあげるという交渉を今9月から議会に出したら、議員さんたちが、今時、倍というのはあり得ないでしょうということで、けっこう叩かれてるんですよ。ただ、今の発想の中でもともと今回の法制化というのは、自己負担率、56の公費

負担のお金を国がちゃんと払ってない、それをちゃんと都道府県にはらおうということが始まったと思うんですね。そうすると、ちゃんと国がはらってくれれば都道府県の負担というのが減るはずなんです。減るということになると思うんですけども、ところが疾患数を増やすということは、また患者さんが増えるということなので、そのへんのバランスで結局都道府県の負担がどうなるかという議論がどこでも今聞いてこれないんですけども、都道府県が苦しいと、うちも都道府県からお金をもらっている関係があるもので、今の議論になってくるんですが、都道府県が楽になるのって本当に、例えば今1億円沖縄県で医療費特定疾患はらっていると、ところが国がちゃんとはらってくれて1億が7000万ぐらいになりましたと、ところが疾患数が増えたから結局上がって1億円になりましたと。そしたら予算は今までどおりっていうことになってくるんですが、そしたら都道府県の事業としてはやっぱり今までどおり苦しいなという論理になりそうな感じもして、果たして、都道府県側がどのぐらい楽になるのか、果たしてまたこの都道府県の、また倍というのも、今国の方は予算を2.2倍とっているということなんです。スタート地点が沖縄の場合ちょっと低いもんですから、他のところと2倍ととっても厳しいところで、さらに今より疾患数が増えても、都道府県のことはどうですかということでお願いします。

西嶋 おっしゃる通り難病相談支援センターを今国と都道府県が2分の1ずつなので、実は国がお金をきっちり、都道府県がきちっとうらうちをしなないとそのお金がまさにいかない。そのためにも今お話がありましたように、都道府県に思いをもってもらおうというのは大事だというふうに思います。医療費助成うんぬんという話ありましたけれども、今の400万弱という話もあって、私がここで無責任なことをいってはおこられちゃいますけど、額の規模が割と違いますので、そういったお金だけの議論というよりは本当に必要なんだということを患者さんから声を上げていただいて、都道府県の方にご理解いただくと。2分の1、都道府県の方がこれだけはらうということであればそれに裏打ちされるお金については我々が、それをきちっと渡すことができるわけですから、まずは地域地域での取り組みをい

かに充実させるかと。まさま相談支援センターの取り組みが如何に活発であるかかということが逆にいうと都道府県をその気にさせるというようなこともあるでしょうから、それがいい循環になっていけば地域で支える、まさに最初は金沢さんからありましたように、地域で支えるというところに名実ともにつながっていくというふうに思いますので、そういう意味ではみなさんの普段の活動がそのままそういった理念に少しずつ近づいていくというようなことかなというふうに思いますし、それを我々としてもきちっとサポートをさせていただければというふうに思います。

伊藤：難病相談支援センターには医療の相談から福祉の相談、制度の相談から病院の相談から福祉機器の相談からもう山ほど様々な相談が寄せられるわけですが、そういう中でごく少ない人数で様々なネットワークを駆使して患者さんの相談に応じているということですが、他にそういう分野、今までの分野以外にも、こういう分野からこの相談支援センターどうなんだというご質問等もあればこの機会に。こういう機会年にたった2回しかない、今回は制度を作る前ですから非常に貴重な機会ですので、何か、どんなことでも結構ですので、こういう問題はどうなんだというようなことでご質問があれば。

北澤（長野県難病連）：長野県難病連はなかなかまだまだ力不足で難病相談支援センターが病院の附属であるわけですが、今日新しいお話をお聞きしたような気がするんですが、地域協議会というお話が出て、私、これから難病患者のことをいろいろ考える時に、地域でもっていろんな分野の方がネットワークをとりながら進めていくということがとても大事だと思うわけです。というのは私、精神障害者の団体の役員もやっていたことあるんですが、自立支援法ができた時に、3障害一緒と。その3障害がお互いに自立支援法をしていくにあたって、関係機関が自立支援協議会というのを県段階で作り、また県域段階、保健所単位で自立支援協議会を作って、それでいろんな分野について例えば障害者の居住、住む問題、仕事の問題、そういうワーキンググループを作って取り組んで、そういう中で成果を上げたとい

う経験もあるんですが、難病患者の場合についても新しい法律で40年ぶりに新しい法律が変わると。そういう中で難病患者の医療の問題、生活の問題、福祉の問題等も含めて関係団体と協議会を作って進めていくということ、これはとても大事だなというふうに感じました。そういうことでまだ長野県では協議会というのがないんですが、そういうものが法律的に位置づけられるという、そういうお話ですね？今日そういうふうに私お聞きしたんですが、自立支援法ができた時にも自立支援法の中で自立支援協議会というものを作るということが法律で決まってそれにのっとって県段階それから県域段階でそういうものが作られたという経緯があるものですか、関連してお聞きします。

西嶋：地域協議会ということでいろんなサービス主体の方々が集まって設けるということは今回の提言の中でも書かれていますし、今後ともそこはその線でやっていくことになるんですけども、その実態として実は地域によってもうすでに協議会なるものがあって難病に特化した協議会でなくても難病も含めた協議会があったりとか、あるいはすでに他の、例えば地域医療とか在宅医療とかの中でそれとはまた別に一緒に開催していたりとか、実態としてあるやに聞いていて、協議会を設置することが目的では必ずしもないかもしれないと。おそらくいろんな方々が一同に集まってそこで医療、福祉、生活をどのようにしていくかということ議論をし、その方向性を決めていくことが重要だということだと思いますので、そのために協議会というのはツールとして、方法として例えば協議会というのを作ったらどうかということだと思いますので、少なくともそんな様々な方々が集まれるようなことを我々としては後押しをしたいというふうに思いますが、方法として協議会に頼る必要があるかどうかについてはそこは地域の方々にいろいろお話をお伺いしながら決める必要があるのかなというふうに思っています。いずれにしても、それに相当するようなものは地域にお願いするということだと。

奈良 これはお願いなんですけど、難病相談支援センターの役割というのが今まで厚生労働省が出していた資料にいろんなところにいろんな形で書い

ていて文言が統一されていない印象があります。患者交流と書いていたりピアサポーターと書いていたりとかいうことなので、実際に上司なり県に予算要求していく時に非常にここでこう謳われているよということが明確に示しにくいというのがあります。例えば今日いただいた2ページの7の資料でも、センターがポツンと右にあるんですが、実際にはそれぞれが勉強とか活動を行うと書いていますが、相談窓口の明確化であったり必要な相談自体につながる役割であるとかいうようなことを書いていただいたりとか、少しセンターの役割が点在した資料になっていますので、そこをしっかりと謳えるようなものをぜひ作っていただきたい。

西嶋：もちろんです。相談支援センターはこうあるべきだといった時にこんな機能もある、いやこんな機能は難しいとか、試行錯誤しながらというところがあったと思いますので、この場合も20回目を迎えたということもあるので、相談支援センターの基本的な理念はがっちりとする必要があるだろうと思いますので、いろいろ文言が統一されていないというようなことは今後はないようにしたいと思います。

伊藤：実際そうなんですね、はじめのころあった患者団体、地域でも患者団体の育成・支援というのがあったのが、いつの間にか消えてたりですね、いろんなことがあって、これも考えなきゃなりません。さきほど西澤先生からも理念が少し見えなくなっているというようなお話もありましたし、長いあいだ議論の中にいろいろありますが、そろそろそれを整理してどうなんだということも必要ですし、相談支援センターにつきましてはぜひ、当研究会にも一声おかけいただければと思います。

きた（鹿児島県難病相談支援センター相談員）：いろんな相談を私も受けるわけですが、1番困るといって難病患者さんの相談の期待に応えられないというか、申し訳ない思いをする相談というのが、働きたくても働く場所がないとか、どういう職をそこで斡旋して下さるんですかとか、そういう就労に関する相談なんです。働きたくても病気があっても働きたいけれども、その病気があるということによってしまつとなかなか採用してもらえないだとか、難病

であることを黙って就職しているんだけど、それがばれるのが怖いだとか、そういう相談に本当にどうい支援をしたらいいのか、本当につらい思いをします。ぜひ雇用する側の、企業なりなんなりですが、そちらの企業側に雇用促進を要求していただくとかその取り組みとか、障害者雇用枠がありますよね、そのように難病患者さんの雇用枠みたいなものを、要求していただくということではできないものだろうかという要望、お願いします。

西嶋：実は今のお話、難病患者さんの雇用枠については本当によくお話をお伺いします。働きたくても働けない。あるいは働いているけれどもやめざるをえないということで継続して働きたいというようなお話もお聞きします。正直、障害者の雇用枠のようなもの、法的にきちっと担保した雇用枠のようなものを難病患者さんにまで拡げるといのは非常にハードルとして高いというふうに思いますので、それをすぐにできますとはちょっといえないかなと思いますけれども、それは最終的なゴールかもしれませんが、まずは雇用主の方にご理解をいただくということでさきほどのハローワークのサポーターのお話もありましたけれども、雇用主の方にきちっとご理解をいただいた上で無理のない範囲、無理のない仕事の業務の在り方というのを考えていくということなんだろうと思います。ここは春名先生の方が詳しいと思いますけれども、正直、金沢一郎先生もいわれておりましたけれども、地域によって職があったりなかったりという地域差もあるやにお聞きしますので、それを実態、その地域の中でどう落とし込んでいくかというのもこれまたあわせて考える視点だろうというふうに思いますが、そのへんの視点について春名先生からお伺いできれば。

春名：地域によってというか、ほとんどの地域なんですけれども、難病患者の就労問題の非常に難しい問題が、その難病相談支援センターの相談のところについていると。しかも必ずしもハローワークなんかの連携がうまくとれてなくて、本当はハローワークがやるべきような非常に難しい支援についても難病相談支援センターの方が支援担当になってやろうとしているとか、そういう実態なんかも分かってきておまして、現在ハローワークの方でもちゃんと難

病の方にむいた仕事というのはどんなものなのかと、無理のない仕事とはどんなものなのかとか、あるいは企業側にどういう理解を求めなきゃいけないのかとか、そういうことをちゃんとハローワークの担当者も理解して、ちゃんとした就労支援が難病患者の就労支援というのができるように対応するように進めておりますし、法律的にも障害者雇用促進法の改正で難病患者さんのいままでの1番の問題点というのは、通院が必要だとか休憩が必要だとか、業務調整が必要だとか、そういう合理的配慮について、そういうことがあればちゃんと働けるのに、そういうことをちゃんと企業側に要求できなかったというのがある。要求したらそれだけでも難病の人は働きませんというふうに拒否されてしまうとか、そういう就職差別があったというのが1番の大きな問題だったんですけども、その点にちゃんと法律的にも対応されて平成28年度までにちゃんとした企業側へのガイドラインが示されるというふうになって、今検討が進められていますので、そういう面から企業側への理解なんかもすすめて、あとはちゃんとした専門的な就労支援が難病患者さんの支援にちゃんと機能できるような、そういうことも進めているところでです。

伊藤：少しずついろんなことを進めています、そういうガイドラインもあって、これはホームページからとれるんですね？

春名：これから作るんです。

伊藤：様々な資料も出ていますし、春名さんに相談されてもいいかと思えます。

三原（佐賀県難病相談支援センター）：全国の難病相談支援センターみてみると、難病相談支援員お一人の方がいらっしゃる、その方があらゆる、日常生活用具の支援とか就労の支援とか職場の相談とか、そういうものを背負われていらっしゃる方がいらっしゃるんです。そういう方々をなんとかしてもらいたいというのが一点、それから難病相談支援センターというのは様々な機関、例えばハローワークや企業や行政や医療機関、そういうところから難病相談支援センターを紹介したいというふうに思われ

るような難病相談支援センターでなければならないと私たちは思っています。そのためには全国の難病相談支援センターを統括できるような相談員の底上げができるようなところが必要ではないかと思っています。そのためにはせっかく難病相談支援センター研究会年2回開催されているようなところを補完できるようなそういうところが全国の難病相談支援センターを統括できるようなセンター同士が話しあいできるようなところがあればと思います。

西嶋：お一人でなんでもかんでもやられているというセンターも確かにあって、そこについて非常にお話をお伺いすることがあります。その方が風邪もひけないみたいな話もありますので、まさにひとつの底上げという観点も非常に重要な点だと思いますので、そこはきちっと我々としても認識をしながらやっていきたいと思えます。センターをいろんなところから紹介したいと思われるようなセンターになりたい。まさにそれが理想ですよ。ね。センターから紹介するだけではなくて、紹介をしあえるような関係、まさにそれが顔のみえる関係があってなおかつそれぞれの機能をセンターも果たすことができるからお互いにそういう関係ができるだろうというふうに思えますので、そういった研修といったものを、人材育成というか、質を担保するための場は確かに大事だと思います。このネットワークの事業もそうだし、こういった場もそうですし、いろんなところでそういった機会を我々としてもできるだけ用意したいと思えますし、みなさんの方でもそういう観点でぜひお願いできたらと思います。

伊藤：西嶋さんありがとうございました。これからも当研究会のこともよろしく願いいたします。ありがとうございました。

西澤：県単事業ということがあります。56疾患を補完するというので、県が独自に、国の治療研究対象事業の疾患と同じような扱いをしている病気があって、東京都では30でしたか、1番全国で多いと思えますが、私の新潟県は0です。それだけの格差がすでにあるわけで、それは今度新法になって難病とはこれこれですということになった時に、どのように扱われるのかということをお聞きしたい

しっかりみていただかないといけないんじゃないか
と思います。法律で決めるということは対象はこれ
ですということなので、確かに底上げというメリッ
トもある、プラスの面もあるかもしれないけれど逆
にいうと後退する所も出てくるかもしれない。なの
で、それぞれのみなさんの自治体によって状況は全
然違うと思いますが、どういう状況かということあ
るいは県がどういう対応をこれからとられるかとい
うことは皆さんが注視をしていただかないといけな
いんじゃないかと思います。あと、さきほど理念の
ことを申し上げましたが、昨日も金沢先生が最後に
おっしゃったんだけど、難病対策委員会での議論は
もう終わりましたというふうに最後のスライドに書
いてありました。これからはその議論がなるべく活
かされるように祈るのみであると。国会議員にもう
委ねられたということです。法律になるということ
はですね。そうすると、今それぞれの政党の考え方
というのがモロにでてきて、金沢さんがおっしゃっ
かのよく分かるんですけど、そういう基本的な理念
の議論ではもうなくなって、というところについて
しまっているので、どんな形な決着をするのかとい
う時に、西嶋さん帰られたけれども、できるだけこ
れまで積み上げてきたものを活かして残して頑張っ
ていかだかなければいけないと思っています。

春名：今後の難病相談支援センターの在り方につ
いてもこの研究会なんかにも意見を聞きながら考え
ていきたいといただきましたので、今後実際にかわ
っていくまでの時間は少ないですけれども、この 10
年間でまだやっぱりここが決定版というような難病
相談支援センターというのはまだできてないんで
はないかなど。でもそれぞれいろんな面でここはい
いか、ここがいいという面がたくさん出てきてい
ると思いますので、そういうところを本当に都道府
県の役人の方だとか議員の方だとか、国会議員の
方々が、その意義とか内容をよく分かり易いよう
なものとして、まえまえから難病相談支援センター
のポンチ絵がありますけれども、あれにかわるよう
なもっと分かり易くていいのを作っていかなきゃい
けないし、あとは具体的な相談支援員の底上げとい
うか、研修をどう進めていくのかとか、そういうこ
とも非常にいそがえる課題ではあるので、そういう
こともこの難病相談支援センターの今までのネット

ワークや積み重ねの中で提供していつている部分
があると思います。そこをちゃんとやらないと本当
に何も難病対策のこと全然分かっていない人が勝手
に作ってしまうということになりますので、そうなら
ないようにちゃんと発信していくことが大事な役目
になってきていると思いました。

糸山：10年間この難病相談支援センターの役割、
皆さん各地域での役割、間違いなく患者さんにと
っては重要な相談また支援をしてきたんですが、あ
まりにも多様性があるということで、これを文言化
するのは本当に難しいなというのが実感ですが、こ
の重要性をどのような形でまとめていくかという
のは、我々はやく西嶋さんにそれを伝えてそれを法
制化の中に本当の大事な基本のところだけは書き
残して守っていきたいと、しいていばさきほどの趣
旨なんですけど、皆さんももしご意見があればぜひ
早くお知恵を貸していただければと思います。それ
は総論的なことなんですけど、各論的なことは就労
というのはやはり医療の次に難病患者さんの社会
参加にとって大変大きなことだと思います。この
就労の成功というか、うまくいくことがおそらく
地域町議会だとか支援だとか相談の1つのパ
ロメーターになるんじゃないかと、ちょっとオー
バーかも分かりませんが、そういうふうに思っ
ています。これはけっして一人のとか1つの組織
とか1つの役でもできない、かなり総合力と時間
と人数をかけないとできないと思います。です
から、就労というところをいかにするか、これは
我々医者立場からすると反省点もあるんです
けど、医療ばかりに集中していたけれど、やは
りそのあとのところも医療側特に医師を中心
として、もっと入り込んでいかなければいけ
ないなと最近つくづく感じております。私が
今勤めているところの精神神経センターの場
合、精神科の先生方が非常に理解がありまし
て、年間20例を超える就職成功率を出して
いて、それがすぐ破綻するのではと心配して
いたのですが、それも80%ぐらい継続して
いるということで、これは医療側スタッフの
かなりの導入というサポートがあることが
分かっています。かなり力をいれて総合力
でやっていくことが必要ではないかと思
います。いろいろ整備を春名先生を中心
にしていますが、現場の具体的な総合力
が必要だと感じてお

ります。

春名：追加で、今回の難病対策の中でも就労支援というのは社会参加の支援というだけではなくて、就労支援というのは治療を効果的にするためにも必要だという一面もあるというのと、地域の協議会の中でも難病患者さんは医療の問題、生活の問題、就労の問題、こういう複合的な問題をもっていて、いままで医療は医療でやって、仕事すると体調をくずすとか、仕事は抑えてとか、生活面の支援についてすぐ生活保護でいいじゃないとか、そういうふうになってしまうところを、そうではなくて、ちゃんと就労を組み合わせることで治療の効果も上がるし、社会参加も進めていけるし、生活保護にならずにちゃんと納税者になることもできるとか、そういう総合的な支援をするためにいろんな地域の関係者の、協議会の中にはハローワークも医師会も患者会も全部加わってそういう理解を進めましょうという趣旨が書いてありますけども、そういうことも進めながら難病対策の中で就労支援というのは重要なものだとはっきり位置付けて理解してもらえるようにすることが大切だと思っています。

長谷川（日本リウマチ友の会）：就労支援についてですが、やはり私はすごい大きな問題だと思っていますし、私自身の考え方の中に難病になって病気で職場を休んでやめてしまうとか今までのケースですと特定疾患だけけど隠してとか、そういう患者が沢山おりました。ただ私も少し前に産業医のお話を聞いた時に、ヨーロッパのこういう患者はいかに仕事を続けられるかというのが産業医の視点をもって考えていっているという、すでにこの国はちょっと遅れた考え方の中にあるのかなど。ですから病気をもってやめるのではなくて、この病気をもった人がいかにその仕事を続けていけるかという環境を作っていく、それが1つの役割として産業医はあというんですけど、難病で専門の医師にかかってということで、もしかしたら医師がプラス産業医の役割も今まで担ってきたのかなど、今糸山先生のお話をうかがって、やはり主治医がフォローができてはじめて仕事を続けていけるとか、ですから私はここで、いままで私は職場復帰できてよかったねというふうに発想しかできなかったんですけど、病気

をもっていかにしごとを続けていけるかという発想の転換、それがこの国の企業にもなかったですし、病気をもって即戦力にならなければ退職、首が切られる、そういうことがずっとこの国の背景として、私たちがそれを受け入れてきた面が強かったのかなと思うんですが、ぜひ今度の研究会に、産業医で一生懸命そういう話をしている医療者がおりますので、私共みんなそれを聞いた時に、ちょっと考え方が切り替わるかと思っています。

伊藤：産業医の先生もご存じだということでぜひご紹介いただきたいしました精神科や春名先生のところいろいろやっておられるので、今度そういうものもテーマに取り上げていきたいと思っています。

浅川（北海道難病連患者会家族）：就労のことがいろいろお話出たので、私も黙っていられなくなって、発言します。実は今年の7月から全国15ヶ所におかれた難病患者就職サポーターという形で私も現在ハローワーク札幌でサポートするお仕事を担当しています。今日はサポーターの立場としての参加ではないのですが、この間の経験などを情報提供としてお話しします。

4ヶ月弱の中で私が相談のつた方27名の難病の患者さんがいました。130疾患に含まれていない方もおられますが、18の疾患でした。これまでの4ヶ月弱で30日間相談勤務をしていてそのうち10日間は難病センターで出張相談として勤務してきました。私が対応した方27人のうち1人が一般企業に就職が決まりました。3人が就労継続、事業所A型に採用されました。A型事業所は今年4月から障害者総合支援法に位置づけられたことによって難病の方が新しく利用できる作業所です。最低賃金で雇用契約を結んでということで一般就労と変わらない形ですが、ただ時間が1日3～4時間で週3日程度という方が多いですから、月収入にすると3～4万円ぐらいの賃金になります。ただ、病気が安定して一般就労はちょっとまだ大変だけれどもパートで働きたいという方にはこういうA型事業所が利用できるようになったことはたいへん喜ばしいことかと思っています。このあとは感想になりますが、今後この130疾患が300に増えた時にもっとたくさんの方がサポーターのサービスを利用しにいらっしや

ると考えると、やはりもっとサポーターの人数も増やしていただいたり勤務日も増やしていただく、今は月上限 10 日間で勤務日になっていますが、対応する側の底上げが必要ではないかと思えます。それから法定雇用率 2% という枠がありますが、私がハローワークでいるのは緑のコーナーという、障害者の方が相談にこられる窓口、相談員今 8 名いますが、その中の 1 人で私も対応していますが、他の先輩・同僚と話した時に、難病の方が法定枠に将来的に入ってくることになる、今現在雇用されている知的障害、身体障害、精神障害の方が逆にはねられてしまうのではないかと心配があると、日頃の話にでてきます。実際に A 型事業所で採用になった難病の方が中心になって仕事をしてくれて大変助かっている、今後もぜひ難病患者さんもっと紹介して下さいと願っています。そういうことを考えた時に、私の今後の 1 番の仕事は、求人を開拓していくことになるわけですが、これは私の私案ですが、法定雇用率 2% とは別に難病患者枠を将来的にはぜひ設けていただき、今の障害者の方もはね除けられずにさらに難病患者の雇用も進むという法整備を、今時点では夢物語かもしれませんが、ぜひそのような方向性に向かっていただきたいと思います。

それからもう 1 つは、中小企業家同友会の方たちが、障害者問題委員会ということでとても熱心に相互交流や学習会をされています。私もこの 4 ヶ月で 2 回参加しましたが、事業主さんたちとも顔あわせをして難病のこともいろいろ知っていただきながら雇用、求人を獲得していくということも今後ともぜひ続けていきたいと思っています。

北海道はハローワーク札幌と北海道難病連の相談室に私が週それぞれ 1 回相談にいらっていて、相談室の鈴木室長とも相談しながら難病患者さんの対応をしています。本当はもっと就労のプロフェッショナルが難病サポーターになった方がよかったのかとも思うのですが、私は患者会の患者側の立場で今回参加しましたが、ぜひ各県 1 人は必ずサポーターを配置していただきたいですし、さらに余力のあるところは複数配置をお願いしたいと、患者・家族の側の要望でもあります、そう願っています。

伊藤：ありがとうございます。就職サポーターと

いうのも動きはじめてきました。

大阪難病連（小児慢性特定疾患をもつ親の会 1 型糖尿病）：今私達のこどもは二十歳以上になると 3 割はらって健常者なみにはらっていますが、就職をして、言って入って、低血糖発作をおこして、休んで欲しいといわれ出社できない。日本では健常者なみに 3 割はらっています。でもこれはどういうふうに解釈していいのかわかりません。裁判にかけるべきかどうかというのも、親たちはこういうので悩んでいます。3 割はらっているからといって、決して健常者でもないのにどこにも入らない子ども、たくさんおられます。就職ができないのに 3 割はらっている。そこを何か 1 つでも制度があれば助かるんですが。

常川（全国筋無力症友の会）：就労の話がでたので一言お願い。子どもの問題で相談が入ることが多いと思います。就労というのは子どものうちかは就労支援ははじまっていると思います。難病の子たちは治るわけではないので、子どもの時点で生きていくには何か力をつけなくてはいけなくてその力をつける方向性を、資格をとるとか何かそういうものの位置づけを各都道府県の難病相談支援センターの方たちでご支援いただいて、なかなか学校もつづけられない子どもたちもとても多いので、皆さんのお仕事を増やすようですが、よろしくお祈りします。

伊藤：国立リハビリセンターの深津先生が今日始めて参加されています。難病患者の就労支援をどうするかという研究班を作られて責任者になっておられます。一言おねがいします。

深津（国立障害者リハビリテーションセンター）：国立リハの人間が研究代表をするということは難病が障害者のサービスが利用できるということが明記されたということに由来しています。うちも実は病院と障害者支援施設と研究所と学院をもっています。今回、もうすぐ発送するのですが、全国に 1 万ヶ所ある福祉系の就労サービスセンター、就労継続 A、B、就労移行支援じぎょうしょ 1 万ヶ所ありますが、そこに難病の方が今いるのかいないのか、いるとすればどのようなサービスを使っているかといった調

査を今年度行います。場合によっては事業所をもっておられる皆さんのところに行くかもしれません。ご協力をお願いします。来年度はそこを利用される難病当事者の方に対して就労系の福祉サービスをご存じか、使っているか、使いたいかといったようなことを調査したいと思っていますのでそこでもご協力をお願いします。

現在福祉系の就労サービス、なかなか制度的には総合支援法になったので利用はできますが、制度は整いましたがまだ実際の運用がどのようにいくかというところ、まさに進むところですので、ぜひ調査にご協力いただいてうまく運用できるようにとおもいますのでよろしくお願いします。

伊藤：こういうことも実際始まってきているということもありますし、今日の後半の就労の問題もたいへん有意義な討論だったと思います。こういうことを背景に研究班の先生方も来ています。

春名：難病の方の就労支援制度とがないかということでしたが、それが合理的配慮という取り組みでし

て、就職に非常に困っている人に、ガンの方とか非常に幅広くいらっしゃるんですが、そういう方への支援が今までなかったのですが、一方で雇用率制度というもっと重度な障害者に対する制度がありました。そのすきまをうめるものが合理的配慮や差別禁止という考え方で、本当にそれがちゃんとできることが非常に重要なことだという位置づけになっていると理解しています。あと小児の就労支援についても生育医療センターで今年から予備調査が始まって来年全国調査をやる予定です。まさにおっしゃったような子どもの時から就労、仕事にむけての準備が重要だと、その実態を把握していこうという調査をやることになっています。

伊藤 差別禁止法も日本で批准されますので、そうなるもまた別な展開もあるかと思えます。

これで今日の総合討論は終了します。



特別報告

座長

京都府難病相談支援センター所長
国立宇多野病院神経内科医長

水田 英二

報告

報告1 「全国の難病相談・支援センター
ネットワーク構築に向けて」
群馬県難病相談支援センター相談支援員 川尻 洋美

報告2 「全国の難病相談・支援センター
ネットワーク構築に向けて」
財団法人北海道難病連 相談室
北海道難病センター 鈴木 洋史

報告3 「まずい面接と相談記録の意義」
沖縄県難病相談・支援センター
認定NPO法人アンビシャス 照喜名 通

座長

水田 英二氏



報告1

川尻 洋美氏



報告2

鈴木 洋史氏



報告3

照喜名 通氏



座 長

難病相談支援センター間のネットワーク構築事業。ネットワークという話は午前中もできませんでしたけども、なかなかいままでうまくいっていないのかな、そうでもないかなと思いながら今日は3人の方にお話いただいて、私、おとなしい会は好きじゃないので、喧々諤々と討議が進むと有意義なものになるかと思います。

最初は群馬研難病相談支援センターの川尻さんから発表していただきます。

全国の難病相談・支援センターネットワーク構築に向けて

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美

1. 地域の特性を活かした難病相談・支援センター事業の展開

平成15年度から地域で生活する難病療養者や家族の方々を対象に、日常生活における相談・支援、地域交流支援の促進および就労支援などを行う拠点施設として設置が進められていた難病相談・支援センター（以下、センター）は、すべての都道府県に

設置され、療養者の悩みや不安の解消を図るとともにさまざまなニーズに対応した事業を行っている。各センターの運営主体は、患者団体、県直営、病院など様々である（表1：平成25年7月に実施した西澤班の調査結果より）。各センターでは、相談事業を柱として、地域のニーズに対応した様々な事業を展開している。

表1 全国の難病相談・支援センターの運営主体（平成25年7月31日現在）

運営主体／都道府県	計
患者団体（患者会が中心となっているNPOを含む）	18
北海道、青森、岩手、宮城、秋田、山形、東京、神奈川、山梨、岐阜、静岡、三重、滋賀、大阪、佐賀、長崎、宮崎、沖縄	
県直営（県庁内、県関係施設を含む）	10
福島、栃木、石川、奈良、山口、徳島、香川、愛媛、高知、鹿児島	
県直営（県立病院内）	4
茨城、福井、兵庫、和歌山	
病院（大学附属病院、国立病院機構、医療連絡協議会を含む）	8
群馬、千葉、長野、京都、鳥取、広島、福岡、大分	
公益財団法人	2
島根、岡山	
患者団体と国立病院機構	1
埼玉	
医師会	1
愛知	
社会福祉協議会	1
富山	
NPO（患者会を含む関係機関が中心になっているNPO）	2
新潟、熊本	
合計	47

2. センターの共通ツールとしての相談票作成に取り組んで

群馬県難病相談支援センターでは、管理者が厚生労働省科学研究の分担研究者であったため、いくつかの研究テーマに取り組んできた。平成19年度は「難病相談支援センターにおける相談内容の検討」をテーマに取り組み、複数の大学の難病ケア研究者とともに検討した結果、センターにおける相談内容を区分するための資料を作成した。平成20年度から22年度は「難病相談・支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化ツールの開発」をテ

マに取り組み、エクセルをもとに作成したプログラムから「相談票入力支援プログラム」としてオリジナルソフトを作成した。このソフトは、モニターとして協力してくださった全国の約4割のセンターの共同研究の成果である（表2）。

ところが「相談票入力支援プログラム」の作成は予算の関係で未完成のまま中断してしまった。センターの相談業務（統計を含む）の簡便化やセンター内の情報共有などに有効性が認められながらも、研究費による継続的なツールの開発には限界があった。

3. 全国難病相談・支援センターネットワーク構築への期待

当センターの職員構成は、週 30 時間勤務の保健師 1 名、週 18 時間勤務の看護師 1 名、週 6 時間勤務のコミュニケーション専任サポーターの 3 名である。通常の相談業務や医療相談会・研修会開催などの業務に携わる傍ら、研究に取り組むことには時間的な制約、マンパワー不足などの問題が常に伴った。

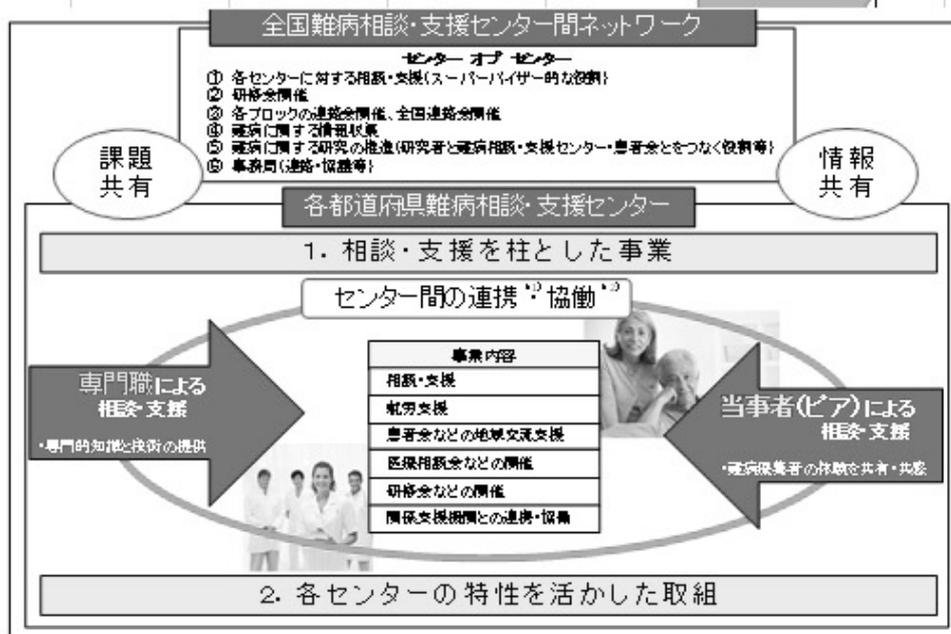
しかし、解決できない問題を乗り越えることができたのは、難病とともに生きる方々との出会いや全国の相談・支援員の方々との交流があったからである。相談票オリジナルソフトのモニターをして下さっている全国の相談・支援員の方々との電話での交流は何よりも励みになり、事業に関するヒントを得ることも多かった。そして、相談・支援員の方々はそ

れぞれの立場から発言されていることがとても印象に残った。

このような経験をもとに、全国のセンター間でネットワークを構築し、情報や課題を共有することがセンター機能の向上につながるのではないかと考えていたところ、平成 24 年度より厚生労働省補助金受託事業として公益財団法人難病医学研究財団が「難病相談・支援センター間のネットワーク支援事業」を開始した。そして、未完成だった「相談票入力支援プログラム」を元にセンターの共通ツールとしてクラウド型相談票が作成された。難病は希少性が高く、支援者は情報を得ることが難しく、支援経験も積みにくい。今後、センター間のネットワークが構築され、情報・課題共有ができることで、センターの機能がより強化されることを期待している。

表 2 「相談票入力支援プログラム」に関する研究の経緯¹⁾

H19年 2007	H20年 2008	H21年 2009	H22年 2010	H23年 2011	H24年 2012	H25年 2013
難病相談支援センターにおける相談内容の検討	難病相談・支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化ツールの開発 ¹⁾	難病相談・支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化ツールの開発(第2版) ¹⁾	難病相談・支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化ツールの開発(第3版) ¹⁾	電子相談票 モニター版		
	難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流			難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流		電子相談票全国版 厚生労働省補助金事業 「全国難病相談・支援センター間ネットワーク事業」



¹⁾ 連携:互いに連携をとり協力して協働を行うこと。

²⁾ 協働:同じ目的のために、対等の立場で協力して行うこと、一つの組織では実現できない複数の組織が相互を尊重することで課題解決につながるような成果、関係者・機関がともに協力して働き、新たな活動やネットワークが生まれること。

全国難病相談・支援センター間ネットワークのイメージ図¹⁾

発表者自身の希望により、詳録原稿を掲載します

全国の難病相談・支援センターネットワーク構築に向けて

財団法人 北海道難病連 相談室
北海道難病センター

鈴木 洋史

北海道は難病相談支援センターを財団法人北海道難病連が運営している、北海道難病連は患者団体です。ただいまの川尻さんのお話にもありました通り、今回難病相談支援センター間ネットワーク支援事業が平成24年度に始まりまして、そこの企画運営部会の中に私も部会員の一人として入っています。川尻さんは研究班の相談票を作った中心的な人物であるということと、もう1人このあと発表の照喜名さんは情報発信、今もUストリームの配信もされているし、沖縄のみならず全国的にも活躍されていますので、なぜその中に私が入っているのか少し疑問も感じるのですが、1つは全国難病センター研究会の事務局として全国あちこち伺いさせていただいておりますので、そういった中で様々な難病相談支援センターの方々とお会いしながら各地の状況もいろいろと理解している一員なのかなということでは皆様のお声をこの部会にも反映させていく役目があるのかと思っています。

のネットワークを構築し、運営等をおこなうことを目的としています。

それを行うにあたりどういったことをやるのかと

はじめに (2/2)

- 事業内容
 - (1) 難病相談・支援センターの情報共有サイト等のネットワーク構築
 - (2) 相談事例など、ネットワーク化する情報の収集・整理及び提供
 - (3) ネットワークの構築及び運営等を審議するための企画運営部会の運営

いうことが3つあり、事業内容です、1つ目が難病相談支援センターの情報共有サイトなどのネットワーク構築、2つ目が相談事例などネットワーク化する情報の収集・整理および提供。最後3つ目が、私も入っていますネットワークの構築および運営等を審議するための企画・運営部会の運営を行う、ということになっています。

はじめに (1/2)

- 平成24年度 公益財団法人難病医学研究財団「難病相談・支援センター間のネットワーク支援事業」
- 事業目的

医療・介護を必要とする難病患者・家族を支援
難病患者が安心・安全な生活が営めるよう、都道府県難病相談・支援センター業務を支援する難病相談・支援センター間のネットワークを構築し、運営等を行う

はじめに。難病相談支援センター間のネットワーク支援事業、平成24年度から始まったと申し上げていますが、午前中の西嶋課長補佐さんのお話の中にも出ていましたが、改めてどういうことをやっているのかを説明します。事業目的としては医療介護を必要とする難病患者・家族を支援し、難病患者が安心・安全な生活が営めるよう都道府県難病相談支援センター業務を支援する難病相談支援センター間

(参考) 難病対策の改革について(提言)より

2. 日常生活における相談・支援の充実

(1) 難病相談・支援センターの機能強化

- 難病相談・支援センターが担うべき基本的な機能は、患者等の療養上及び日常生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等の様々なニーズに対応したきめ細かな相談や支援を行うこととする。
- 難病は疾患あたりの患者数が比較的少なく、ある程度広域で対応する必要があることから、実施主体は都道府県とし、各都道府県ごとに難病相談・支援センターを設置することとする。また、運営主体については、地域によって様々な条件が考えられることから、地域の実情に自わせて、その機能の全部又は一部を委託できることとする。
- どの難病相談・支援センターにおいても基本的な機能を十分に発揮できるよう、必要な体制を確保する。また、運営主体、事業規模、職員数等によって異なる各難病相談・支援センターの取組内容について、個人情報等の保護に配慮しつつ、次のような機能を確保するネットワーク等の仕組みにより、互いに連携を促す。
 - ① 全国の難病相談・支援センターの取組内容や訂章制、相談事例、患者会等について情報提供する機能
 - ② 他の難病相談・支援センターと交流する機会や行方など難病相談・支援センター同士の連携・相互支援の基盤を作る機能
 - ③ 「難病対策推進協議会(仮称)」も活用しつつ、市町村、医療機関、保健所、ハローワーク等の協力支援機関、子どもの相談支援機関等との連携を促す。
- 難病相談・支援センターの質の向上を図るため、職員の研修を充実させるとともに、難病相談・支援センターの取組内容への参加を促進する。また、患者の交流会等の開催を促進し、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートの研修会の開催を促進し、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をスタッフの育成を図ることも必要である。

今回1月に出された難病対策の改革についての提言の中にもどの難病相談支援センターにおいても基本的な機能を十分に発揮できるよう◆体制を確保する。また運営主体、事業規模、職員数などによって異なる各難病相談・支援センターの取組内容について個人情報の保護に配慮しつつ、次のような

機能をそなえたネットワークなどの仕組みにより均てん化底上げを図ると、2つ出ていまして、1つ目が全国の難病相談支援センターの取り組み内容な困難事例、患者会などについて情報提供する機能。2つ目が他の難病相談支援センターと交流する機会の付与など難病相談支援センター同士の連携、相談支援の基盤をつくる機能。こういったものを今後機能強化というふうに今いわれていますけれども、重点的に強化していくべきだということが提言の中にもでておまして、今回の企画・運営部会でもこういった点で話しあわれております。

企画運営部会を設置 事業の企画・運営に係る審議

- 企画運営部会員（以下8名、任期平成25年4月1日より2年間 ＊所属は平成25年4月1日現在）
- 部会長 北村 聖
（東京大学大学院医学系研究科付属医学教育国際研究センター）
- 小倉 朝子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
- 川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）
- 鈴木 洋史（北海道難病センター）
- 照喜 名通（沖縄県難病相談支援センター）
- 中西 好子（八王子市保健所）
- 西澤 正豊（新潟大学脳研究所神経内科学分野）
- 水島 洋（国立保健医療科学院研究情報支援研究センター）

企画・運営部会のメンバーには、川尻さん照喜名さん、鈴木の他に5名の方がいまして、部会長は東京大学の北村先生、以下小椋先生、中西先生、西澤先生も入っていただいております、国立保健医療科学院の水島先生、あわせて8名に企画運営部会員として入っていただいております。

企画運営部会を設置 事業の企画・運営に係る審議

- 企画運営部会員（以下8名、任期平成25年4月1日より2年間 ＊所属は平成25年4月1日現在）
- 部会長 北村 聖
（東京大学大学院医学系研究科付属医学教育国際研究センター）
- 小倉 朝子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
- 川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）
- 鈴木 洋史（北海道難病センター）
- 照喜 名通（沖縄県難病相談支援センター）
- 中西 好子（八王子市保健所）
- 西澤 正豊（新潟大学脳研究所神経内科学分野）
- 水島 洋（国立保健医療科学院研究情報支援研究センター）

昨年12月20日に始まり今年8月27日まで計6回開いております。ネットワーク化をどう進めていくかということから第1回目話が始まり、その中のツールの1つとして電子相談票をつかったネットワーク化が話題に上って川尻さん中心に作られたものをベースとしながらシステムを構築してい

くというのが2回目3回目4回目に話しあわれました。この部会員だけの話ではなく、全国の難病相談支援センターの方に多く集まっていたら、今いったいどういったことで困っているのか、こういうネットワークを進めるシステムを使うことに対してどう思われているかをお聞きするためのワークショップを5回目に開きました。6回目はシステム開発について進めて行くということでやっています。

アンケート調査の実施（1/4）

- 実施日時：平成25年3月1日
- 対象：都道府県、都道府県難病相談・支援センター
- 回答：128件中83件（回答率64.8%）
- アンケート内容：相談業務に関して、困難事例・情報不足時の対応に関して、電子相談票の開発にあたってのご意見、ご要望

ワークショップの前にアンケートを実施しました。今年3月1日実施し、対象と都道府県の方、都道府県の難病相談支援センターの職員を対象にしました。回答は128件中の83件、回答率64.8%でした。アンケート内容は日常の相談業務に関してということと、困難事例、情報不足の時の対応に関してということ、あと電子相談票の開発にあたってのご意見、ご要望をおうかがいするという内容でした。

アンケート調査の実施（2/4）

- 困難事例（問題が複数あり整理しにくい等）や希少疾患の事例で情報がない等で、他の都道府県難病相談・支援センターに問い合わせなどをしたことがありますか。

	センター	都道府県	計
1. ある	28	11	39
2. ない	17	19	36
3.その他	4	4	8
計	49	34	83

1つの問いを出しました。困難事例、例えば問題が複数あって整理しにくいといった時や、希少疾患の事例で情報がないなどで他の都道府県難病相談支援センターに問い合わせなどしたことがあるかという問いがあり、各地の難病相談支援センターや都道

府県の方にお答えをいただきました。困難事例の時に情報もなく、他の難病相談支援センターに問い合わせをしましたというのが、ある28件、ないところもありました。その他は、例えば厚生労働省に聞いたなどです。都道府県でもある、ない、その他ありました。実施主体の都道府県に聞いていますので、その他とは、県で委託している難病相談支援センターが相談を受けているのでうちではそういった事例はないという回答がありました。

アンケート調査の実施 (3/4)

- 電子相談票を活用し、相談事例やセンター事業に関する情報を各センター間で共有するシステムを構築することについて
(意見・要望)
- ・各センター間のつながりは十分とはいえない現状において、今回の提案は賛成。
- ・支持する。相談員が孤立しないようなシステム構築を祈念する。
- ・希少疾患患者・家族に対しての情報は少ないため、他県での患者会の状況等を情報共有できると良い。

電子相談票を活用して相談事例やセンター事業に関する情報を各センターの間で共有するシステムを構築することについてどう思われるかという問いに対しては、たくさんのご意見をいただきました。例えば各センター間のつながりは現在十分とはいえないので、今回の提案、各センター間で共有するシステムを作るということは賛成ですと。もうひとつ支持しますと。相談員が孤立しないようなシステムを構築してくれるのであればぜひ、というような意見や、希少疾患患者や家族に対しての情報が少ないため、他県での患者会の状況などを情報共有できるといいという意見がありました。その一方で、センターの運営主体は様々ですと。一律の導入は困難ではないか。導入にあたってのメリットだけではなく

アンケート調査の実施 (4/4)

- (意見・要望)
- ・センター運営主体は様々、一律の導入は困難。導入のメリット、デメリット(センターの負担(費用面、事務量))を丁寧に説明してほしい。
- ・具体的なシステム内容を示し、各センターの意見を聞いていただく機会を設けてほしい。
- ・相談事例を公開することに対する不安(個人情報)
- ・システム上のネットワーク化だけでなく、各センター相談員相互の交流、研修の場もあわせて必要。

デメリット、センターの負担、導入することによる費用面や事務量をていねいに説明して欲しいという意見、あるいは具体的なシステム内容を示して各センターの意見をきく機会を設けて欲しいという意見、相談事例を公開するとにに対する不安、個人情報が漏れるのではないかという意見や、システム上のネットワーク化だけでなく各センターの相談員相互の交流、研修の場もあわせて必要という貴重な意見もいただきました。

難病相談・支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ (1/2)

- 開催日時:平成25年5月9日(木)
 - 参加者数:25名(20施設)
 - 内容:電子相談票システムについての説明、パネルディスカッション、グループ討論
- ～パネリスト～
- 鹿児島県難病相談・支援センター
 - 福井県難病支援センター
 - 岩手県難病相談・支援センター
 - 国立保健医療科学院研究情報支援センター

顔と顔をあわせてみなさんの意見を聞いてみるのかどうかということや、ていねいな説明が必要という意見をいただいたのでそれにあわせて今年5月9日、ワークショップを開きました。内容は、電子相談票システムについての説明をし、その後パネルディスカッションを行い、最後にグループ別討論を行いました。パネルディスカッションにはパネリストとして鹿児島県の難病相談支援センターさん、福井県の難病相談支援センターさん、岩手県の難病相談支援センターと部会員でもある保健医療科学院の方に入ってください、お話していただきました。どういう基準、なぜここに(依頼したのか)ですが、鹿児島県の難病相談支援センターは実際に相談票を使っていて、センターだけでなく県内の各保健所も相談票を使っていただいている、県内でのネットワークをしているところです。福井県のセンターは、相談票を導入しようと思ったが難しかったところ、岩手県は難しいですというところから意見をいただきました。

■ 難病相談・支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ (2/2)

- グループ討論「難病相談・支援ネットワークシステムに関する意見、要望等」
 - ・現行の記録方法からの変更が難しいが、希少疾患や社会保障制度の矛盾などの事例を全国的に蓄積することで、国への働きかけへの貴重な財産となりうると感じた。

グループ討論でもいろいろな意見をいただきました。記録はとっているが、その現行の記録方法から今回説明のあったシステムへの変更はなかなか難しいが、希少疾患や社会保障制度の矛盾などの事例を全国的に蓄積することで国への働きかけの貴重な財産となり得ると感じたのと、非常に評価をしていただいたかと思っています。独自でいろいろと記録をしているけれどもこのシステムを使うと全国的なデータが出せるということでこれから対象疾患も増えていったり、障害者総合支援法4月から始まったとか、いろいろな制度があって、様々に点検をしていかないといけないとなった時に、こういったデータが非常に貴重な財産になるのではないかと感じたというご意見でした。

■ 難病相談・支援センター職員、患者団体等へ当事業の説明と意見交換の場をいただきました。

- 全国難病センター研究会 第19回研究大会(鹿児島)
開催日時:平成25年3月2日(土)、3日(日)
内容:研究大会と同時開催された運営委員会において企画運営部会員より当事業についての説明ならびにアンケート調査への協力依頼をおこなった。運営委員との意見交換もおこなった。
- 特定疾患医療従事者研修(難病相談・支援センター職員研修)
開催日時:平成25年10月7日(月)、8日(火)
内容:研修1日目に電子相談票システムの説明ならびに相談記録についての講演を企画運営部会員ならびに事務局がおこなった。

その他、今年3月に開かれた難病センター研究会鹿児島大会でも運営委員会において企画運営部会話をさせていただく機会をいただきました。今年の10月に開かれた特定疾患医療従事者研修においても説明させていただく機会をいただいて、お伝えしたところです。

■ おわりに

- 難病相談・支援センター間のネットワーク化をはかる上での「ひとつのツール」として、現在システムの開発をすすめ、来年度本格始動を目指している。
- 難病相談・支援センターの機能強化が求められる中、本ツールの活用が、各センター同士の「顔の見える関係作り(各センターの特色を知る等)」の一助となり、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援が図られることを望んでいる。

最後に、難病相談支援センター間のネットワーク化をはかる上での、ここでいったシステムは1つのツールとして考えていただきたいと思います。現在システムの開発を進め、来年の本格的な始動を目指しています。難病相談支援センターの機能強化が求められる中、本ツールを使っての活用が各センター同士の顔のみえる関係づくりとなり、それが各センターの特色を知る、あのセンターはこういった特色があるんだということを知ることによってまたつながりができるという意味では非常に有効なのではないかと思っています。そういった一助になればと思っており、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援が提供できることを望むところです。今日もいろいろご意見を午前中にいただきました。このシステムだけではなく、顔の見える関係がいいという意見をいただきました。私自身もそう思っていますし、部会員のみなさんもそう思っているところです。皆さんのご意見をいただければと思います。

「まずい面接と相談記録の意義」

沖縄県難病相談・支援センター
認定 NPO 法人アンビシャス

照喜名 通

目的

件数報告から始まった
相談記録への法的根拠は現在無い
相談の失敗活用事例等を紹介

まずい面接、これは私個人的なことです。皆さんのことではなくて、自分が失敗した事例をもとにどう記録を活用したかというお話をしたいと思います。

ネットで調べたら保健所の、母子家庭自立支援だけれども記録の意義ということで来談者、相談者の主訴、相談者の意味、その内容を明確化するというもの、あと連携先との共有、担当者が変わっても継続性ということがあります。保健所、行政などは2年や3年に1回人事異動があるので、継続性が非常に重要になってくると思います。難病センターも1人でやっている方とか担当が代わることもあるので、このへんも参考になるかと思います。

記録の意義

来談者の主訴、その支援内容を明確化
連携先と共有
担当者が変わっても、継続性
自己点検、上司などの第三者助言

1)大阪府健康福祉部児童家庭室家庭支援課「母子家庭等自立支援相談マニュアル」2003年、P. 19. 抜粋

これも保健師のものですが、記録の定義。

難病相談支援センターについては、法制化になる前ですが、毎年こんな仕事をしましたということの報告の中で、例えば疾患別の患者・家族、その他とかのベスト5とかいうのを出しなさいとあります

記録の定義

「定義1」実践の思考と行為の一連の過程を示すもの

- 1 他職種と情報を共有する。
- 2 保健サービスの質を保証するケアの妥当性、継続性、一貫性を維持する
- 3 保健サービスに関連した行為の法的根拠である

「定義2」所属組織における公文書として位置づく記録である

- 1 組織の文書規定に明記され、運用される
- 2 組織の記録として作成・管理・廃棄される
- 3 個人情報保護を遵守するものである。
- 4 行政評価に資する

(長江弘子/柳澤尚代 こう書けばわかる！保健師記録引用)

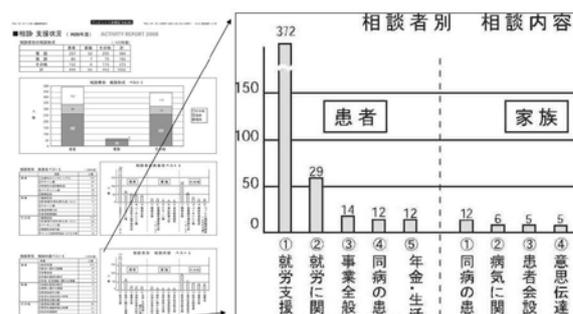
県(国)への提出資料

(各種相談支援-2) 沖縄県難病相談・支援センター

区分	疾病名及び相談内容		
患者 (494)	① 全身性エリナトープス (193)	② クロロシ病 (60)	③ 特異性大腸骨髄 (41)
	相談支援内容		
	① 就労支援事業	② 就労に関する困難	③ 事業全般
	④ 同病の患者の紹介	⑤ 年金・生活保護に関する情報	

ね。こういうのがまず資料があります。それを、うちは決算書を毎年発行しますが、その時にグラフで表現したりというふうになるべく集計を楽にしたいというのがあります。

加工を重点に、集計は楽にしたい。



日々の記録から集計

1、記録を取らない場合や紙に記録した場合に年度末集計するのが大変
年度末は、他の資料もあるので、集計作業は最小限にしたい。

2、研究発表の際などに記録から統計情報検索

群馬県難病相談支援センター経由で提供された、今井班作成の相談票(エクセル)を使用することでの活用。就労件数の占める割合など。

日々の記録からの集計。川尻さんからあった電子相談票ができる前は、紙に書いていたわけです。年度末になるとそれを集計するのが大変です。一枚ずつめくりながらやっていたけれども大変だから一旦紙のを統計する為に全部 Excel に打ち込んでそれを集計するというすごい面倒くさいことをしていました。その後相談票ができたので、活用することができました。

前にも言ったのに・・・

人の言った内容を覚えていない
顔や名前を覚えていない

先ほど、別の方に話したのに
同じ話をしないといけないの

ちゃんと、名前を覚えれば良いだけの話ではある。



まず面接ですが、照喜名さん、「前にもいったのに、全然覚えてない」とか、今でも、私は元々なかなか人の名前とか覚えきれないんですね。それから先ほどいったのに、これはうちのスタッフが最初電話をうけて私に引き継ぐ時に、「どういったご用件ですか？」という聞き方をします。そしたら患者さんは、相談を話していいとおもってすぐ相談に入る時があります。そうしたら概要をこの方は（最初の）受付の人に話してる時に、相談は照喜名にと変わるんだけど、半分概要を話したのだからまた最初（1から）話しなきゃいけないの？というのがあるんですね。そのへんのところは事務局体制の悪さなんだけど、すぐに引き継ぐもしくはある程度聞いたたらちゃんと概要をメモしたものを私の方にもってきてというのがあるので、こういったのを大事に

しないといけないと思っています。

経過を思い出す(一貫性)

以前にも相談した者ですけど・・・。
あれから、どう変化したのか
主訴を聞き出す

今回は、仕事のことで相談と語り始めたが、
本当はリストカットのことを、話したかった。

経過を思い出す。以前にも相談した〇〇なんですけども、あれからどう変化したかをまず聞きます。今回は仕事のことで相談でした。電話を受けて聞いて検索してこの方の過去の記録をみたらこの人はリストカットする癖があったんですが、その話題には全然ならなかった、仕事の話であれからうまく仕事復帰しました。だけど今ちょっと調子が悪くてまたうまくいっていませんということでした。よくよく聞くと実は先週末にリストカットしてしまったことを話されました。本当はこの話をしたかったわけです。その先読み、心の準備が記録をとっていればできる。

過去の相談内容を確認

継続性と一貫性を担保

しかし、過去は過去なので、
今を大切に何を訴えたいのか
そして、次の機会につなげる。
計画を共に立案し、共有する



事前に過去データを検索し、経過を確認
(会話に集中しないといけない)

この方が過去にどんな経緯があったか、私思い出しきれないものだから、誰だっけという話があるので、もちろん、相談は今が大事、過去のことは関係ないんだけど、今、この人の主訴は何か、今いいたいことは何かを大事にしないといけないんだけど、一貫性という部分ではこういった裏の背景がでてくるというのものではないかと思います。

電話での限界。モナリザの微笑みって、ほほえんでいるだけでいろんなことを語っている電話ではノンバーバルコミュニケーション、言語だけの相談なので、顔の表情やニュアンス、笑っているのか嘘を



電話での限界

ナンバーバル
コミュニケーション(非言語)

面談でも、記録ばかりはNG
必要最低限→記入してもらおう

顔の表情:55%
声の質(高低)、大きさ、テンポ、38%
話す言葉の内容:7%

ついているのか、そういうのが分からないことなのですが、面談の時には顔をあわせてやる時には、メモばかりしながら相談聞いていたら全然この人は私のことを聞いてくれないんだ、もしくはパソコンみながら聞いているということになるので、そういうのはもちろんよくないんだけど、最低限のものは書かないといけないものは本人に書いてもらうというのが大事だと思います。

情報提供したことを忘れる

そんな約束は、聞いていない。

介護で忙しく、介護者の癖でもあるが、
情報提供したとこや、約束を忘れており、聞いていないと言われる。
もしかしたら、本当に話していなかったかも…。

過去データを検索し、情報提供した日付けや内容を確認できる。→その後は、FAXなどの資料を送付。送付しても紛失多いが。

こんな事例もあります。訪問する時の話ですが、いついつ行きますというのを言葉で約束するのですが、いつも忘れる人です。ならばと FAX 送って送った日も相談票にちゃんといれてあったのですが、しまいには FAX も届いていないというんです。いやいや何月何日に FAX でこういうことを送りましたというのを、自分のためにも、もし証拠だせとかなった時にも、そういうのを記録しておくことです。

交流希望者というのはピアの交流です。すごく人数の少ない疾患の方が他の病気の人と交流したいという場合、先生や保健所にも聞くのですが、うちでも個人情報なので教えられないのですが、なんとかして交流させてあげたい。在宅酸素をやっている人と交流したい。ALS とか人工呼吸器つけている人の在宅ではなく人工呼吸器をつけていない在宅。在

交流希望者とピアの交流

患者会がない、同じ疾患の人と交流したい

医師も保健所も教えてくれない。
もちろん、センターも教えられないが…。

在宅酸素

検索

過去データを検索し、交流希望者を絞り込み、本人確認後、交流を設定する。

希望する項目などを記録することも大切になる。
自由設定項目で、交流希望の有無、就労希望の有無を記載

宅の、ミクシーとかを調べたら、半分は小児の親が在宅酸素、あと ALS の在宅酸素の人が多いが、肺高血圧とか歩きながら酸素をつけている人との交流がしたいと。どんなりハビリしているか、どういうことに困っているかを知りたいとなった時に、過去のを調べるのは大変です。ところが新しいシステムで、相談内容のあいまい検索ができます。「在宅酸素」とパソコンで検索したら 5～6 件がパッとでてきました。その方に連絡してみても、交流は可能か聞いてものすごく楽になりました。

過去データを検索して希望者を絞り込みというのが、本人の了解とりながらですが、そういうことが可能になります。

未解決相談のマーク

なにか、宿題をもらった場合
では、調べてお返事します。
(すっかり、忘れてしまって)
あれから、どうなりましたか？
忙しいそうだから、もう他にあたります。



未解決項目を自由項目に記録しておく。
(毎週、未解決を検索して把握する)

あと、未解決相談のマーク。なにか宿題をもらった場合、これ調べておきましょうと忘れてしまうことはありませんか。もちろんメモしておくのですが、つつい出張したりして忘れてメモがなくなったら、そのままほったらかしになってしまう。この人は二度と相談センターに電話こないかもしれない。そういう時も相談票の中に未解決問題とマーキングすることで、定期的に未解決を確認することができます。

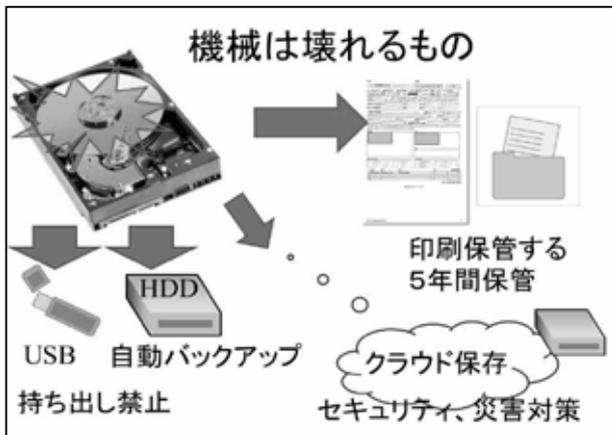
他機関との連携が必要な場合



本人の主訴
課題、各種資源と提案など
記載した記録を共有する

規定の書類があれば良いが
相談システムでは、レポート
機能があり、記載された概要
を印刷が可能

他機関との連携が必要な場合、保健所やハローワークと連携するフォーマットがいろいろあります。



みなさんパソコンで Excel やいろいろなもので相談記録をつけていると思いますが機械はこわれます。そのために USB やハードディスクにバックアップ、うちもミラーリングで記録したら定期的に2つのハードディスクに同時にコピーして、2つでバックアップできるように、一台こわれてもすぐ復旧できるようにはしていますが、他のところでは必ず相談票を紙に印刷してそれを保管していると。法律化になった時には保管義務がでてくるかもしれません。

今度新しいシステムではクラウドということで、大きなサーバーにバックアップをおくというのがあります。万が一事務所が火事になった、災害、浸水でパソコンが壊れたとかいう場合にも復旧が楽になります。

旧ソフトはパソコン一台でやっている。パソコンのハードディスクに保存したり、LAN でやっているところもありますが、鹿児島は保健所全部で15ヶ所のエリアが昔の Excel のデータをアクセスしているんです。もともとそういうふうになっているソフトではないので、システムダウンが多発するというので、そういうのはとても Excel ではきつい

旧ソフトの特徴

エクセル型(スタンドアロン)
パソコンのハードディスクに保存
複数で使用するには、LAN対応
(鹿児島ではシステムダウンが頻発)
セキュアな環境(ハッキングしにくい)
ソフトメンテナンスが終了

です。ただセキュアな環境で、ハッキングしにくい。しにくいとありますが、どんなものでもリスクとセキュリティは裏腹です。あと旧相談票はメンテナンスが終了しています。

新ソフトの特徴

クラウド型(インターネット)
ネット環境が無いと使えない。
別サーバーのハードディスクに保存
災害時など復旧が可能
セキュアな環境(VPN、パスワード)
相談内容のあいまい検索
検索結果をエクセルに保存可能

新しいソフトの特徴としては、クラウド型、インターネットで。インターネットがないと使えません。別のサーバー、クラウド上でバックアップをとっている。

VPNのイメージ

- 1、相談票はインターネットで検索は不可能です。
- 2、仮にアドレスが判明しても、ID、パスワードが無いとログインできない。
- 3、仮にID、とパスワードが判明しても、パソコン固有の情報と同一でないと、見れない、使えない。
(逆に使用するパソコンの登録が必要)
- 4、VPNという、暗号通信を接続しないと、1~3までクリアしても入れない。



初回の登録手順が面倒、パソコン破損時は再登録(手作業)
Virtual Private Network(バーチャルプライベートネットワーク)

災害時の復旧が可能。セキュアな環境ということで、VPN、バーチャルプライベートネットワークというのが入っています。パスワードなど。あと曖昧検索が可能。検索結果を Excel に保存。たとえば未解決問題だけを検索するとか、それをダウンロード

して Excel に残せます。VPN というのはパソコンに ID を覚えますから登録したパソコン以外では絶対みられません。パソコンももし他のところでセキュリティが怖いというのがありますが、万一 ID とパスワードを忘れてたり失くしたりするとこのデータはだれも復旧できません。

ID、パスワード、秘密鍵管理

セキュリティの強化に伴い、万が一、それらを忘れた場合

システム管理者も財団も、誰も復旧は不可能です。再発行は可能だが、これまでのデータは使えません。

よって、紛失防止対策が必要

案) 委託元の県に保管を依頼。

案) 他県のセンターに保管依頼、内容は定期的に変更し、返却してもらう。また、返信用封筒に割印をして開封しない

火事や水害等の災害後の復旧時に役立つ

それをどうするかというので今やっているのは、委託してもらっている県に ID とパスワードを保管してもらう、他県の相談センターに ID / パスワードを書いた封筒をのりづけして沖縄難病センターに戻すみたいなを書いておいて、別のセンターにあずかってもらい、万一なくした時にはそれを送ってもらう。災害時にも復旧可能ですということです。

今後の期待

- 関係機関(県、保健所)との連携が可能
- 希少疾患の交流や、対応事例などを参考
- 困難事例などのアドバイスをもらいたい
- 記録方法の向上(他センターの記録方法から学ぶ)
- インテークやアセスメント事例を互いに評価が可能になる。
- 個人情報の取り扱い契約(センター内、センター間)

今後の期待としては、県にも報告。県でもみてもらうことができるとかが期待されることです。

今回は、「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」というテーマで、皆様の期待としては、どう、各センター間のネットワークを構築するのかお聞きしたい所だったかとは、思いますが、その一環の相談票の説明が主になってしまいましたことを、紙面をお借りしてお詫び申し上げます。相談記録の共有は、個人情報の保護の観点から、議論をしていく必要があることから、時期尚早であります。新システムには、掲示板機能も準備されています。単純な疑問や質問や、イベントなどの情報共有など各センターの相談員が困ったことや悩んでいることを対話できる仕組みの説明を次の機会に説明をしたいと考えています。

杉山（神奈川難病相談支援センター）：当センターもこのシステムを導入していて、今度新しく採用するというので県ともいろいろと話していますが、セキュリティー、情報の流出が心配という話があって、相談内容を書き入れるところがありますが、それはいつ流出するかわからないから、書き入れないようにしようとかいう話がでていて、そうするとちゃんとしたものにならないのではないかということもあるし、各センター、自治体が採用するかどうかはその自治体にまかせるということですが、それではデータの共有化の意味がないのではないかと思うのですが、各地でいろいろ設備や技術的なものやあるかもしれませんが、データを共有するのなら、なるべくみなさんで共有できるものになればと思うのですが、このデータを使用して各県がどういう疾患が多くてどういうものが少ないかとか、共有化すること、クラウドになることによってはっきりすぐ分かるわけですね。（それはみれない）それは利用することはないということですね。

目的を進めていくには共有化を図っていくための強いあれがあってやっていくのかどうかということ。各自治体でやるやらないではあまり意味がないと思う。

川尻：相談票の作成の目的は共有化ではない。情報は共有するけれどもデータは共有しません。個々で使っているものと全く同じで、今のところ公開情報というのは、やることは可能にはしてありますが、守秘義務が生じるのでこちらはまだ検討されていません。議論が重ねられておりませんので、現在各センターで使っている相談票と同じ形です。あと情報は流出することは考えられません。東京大学の北村先生をはじめとして主導されているのは国立保健医療科学院、全国のレセプトを作成している感染症サーベイランスの作成チーム。実はわたしたち常に情報がクラウドに上がっている中で生活しています。つまり私たちがもしこの相談票が漏れていると考えるのであれば、住民票のネットワークや感染症サーベイランス、患者情報、すべて漏れる可能性があるというふうにいわなければならない。それと同じシステムを使っていますので、情報は暗号化されている

のでデータベースにアクセスされても暗号化された情報をとられても全く読み取ることができません。暗号化された情報を読むことができるのは誰かという、パスワードをもっている各センターだけです。情報の流出に関しては全くないとはいいきれませんが、ただ、こちらは通帳の口座の情報が入ってるわけではありませんし、ハッキングする目的が分からないということで、ハッキング目的がないようなものをハッキングされる恐れというのはあまりないのではないかと。あるいはハッキングされても大丈夫というふうに国立医療保健科学院の先生はおっしゃっています。

ですが私が作っているわけではありませんが、100%ありませんとはいきませんが、であれば他のネットバンキングやその他も同じような、もっとリスクが高いということが考えられるということですね。

パネル I

座長

三重県難病相談支援センター 所長 河原 洋紀

発表

発表1 「全国難病相談支援センターにおける
就労支援の実態調査」について
京都府難病相談・支援センター 戸田 真里

発表2 「難病関連の保健医療機関における
就労支援への認識」
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3 「難病がある方のための相談支援センター」
佐賀県難病相談・支援センター 山口真理子

発表4 「放課後難病塾」と
「難病の語り部」の取組について
宮崎県難病相談・支援センター
センター長 首藤 正一
相談員兼事務員 井上 友美

座長 河原 洋紀氏 発表1 戸田 真里氏 発表2 春名由一郎氏 発表3 山口真理子氏 発表4_1 首藤 正一氏 発表4_2 井上 友美氏



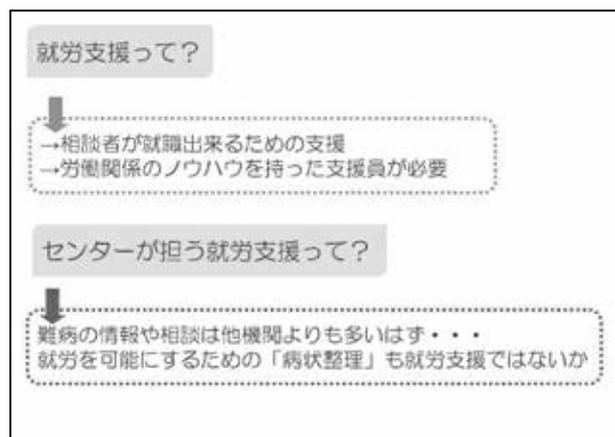
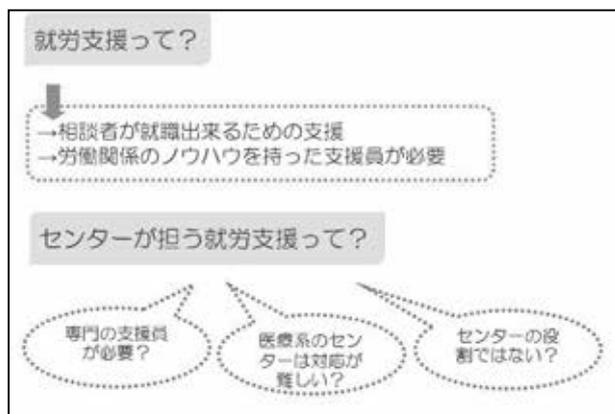
「全国難病相談支援センターにおける就労支援の実態調査」について

京都府難病相談支援センター

戸田 真里

京都府難病相談支援センター今年で開設して9年目になります。開設当初から就労支援が事業計画には上がっていたのですが、最初は何も手がつけられておりませんでした。就労支援という言葉だけみると、相談者が就職できるための支援、そのためには労働関係のノウハウをもった専任の支援員が必要だと思っておりました。京都府は医療機関が受託

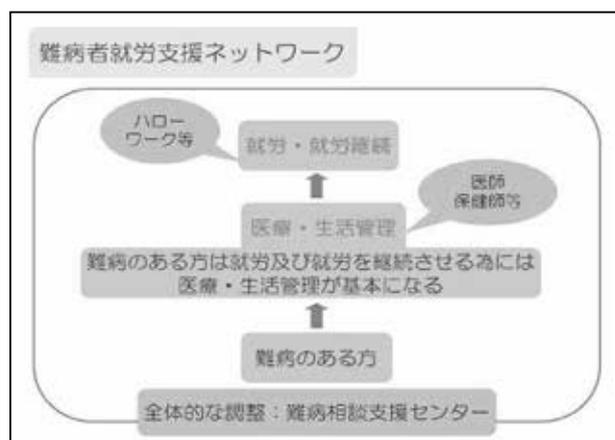
は病状が安定しないことや医療が切り離せないことなどから、就職できるための支援だけではなく、その手前の就労を可能にするための病状整理も就労支援の1つではないかと考えております。



しておりスタッフもセンター長も全て医療従事者、ハローワークにいったことがないスタッフばかりがいて就労支援はできるのだろうかと思っておりました。しかし、事業計画にあがっている、相談も少しずつ増えており、スタートしなければいけないということで、失敗ばかり繰り返しながら就労支援をはじめました。そんな中で、センターが担う就労支援というのは相談者が就職できるための支援だけではなく、他にあるのではないかと。現在就労に関する様々な相談窓口があります。例えば、就業生活支援センターや職業センターなど就労に関する窓口がたくさんあるかと思います。

京都府難病相談支援センターで目指していききたい難病者の就労支援ネットワークですが、難病のある方が就労、就労継続をしていくというところにはもちろんハローワークをはじめとする労働関係機関との関わりになりますが、難病のある方は就労および就労継続させるためには、医療・生活管理が基本となるということで、非常に病状が安定しない、症状が固定しないという難病の方の特徴を踏まえ、医療の生活管理の部分については主治医の先生、地域で支えてくださる保健師の方々にも関わっていただく必要がある。労働と医療を結ぶ全体の調整を難病相談支援センターが担えたらというところで支

そんな中でセンターが担う就労支援というのは、労働のノウハウを持った専任の相談員がいらないとできないのか、医療系のセンターでは対応が難しいのか、そもそも就労支援はセンターの役割ではないのかという声も聞いたことがあったのですが、難病センターは他機関と比べ難病の情報や相談はきつと多いはず。ゆえに難病のある方への就労支援



援させてもらっています。しかし支援の現場の中で困難ケースなどの時に思うのが、全国のセンターの相談員さんがどのように対応されているのかというのを常々思っていました。

そこで、今年機会をいただき、全国難病相談支援センターにおける就労支援実態調査をさせていただくことになりました。調査実施主体は稀少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援の在り方に関する研究班、西澤班の方で研究をさせていただくことになり、本日はその研究の一部を紹介させていただきます。

目的は以下の通りです。

全国難病相談支援センターにおける就労支援実態調査

目的

各センターの運営主体は様々で支援内容の一つでもある就労支援においても多様であることから、各センターの就労支援体制や支援内容、また各関係機関（労働・医療・保健・福祉等）との連携状況など実態を把握することで、センターにおける就労支援の役割・課題を明らかにする

調査実施主体
「稀少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」（西澤班）

調査概要です。調査対象は各都道府県の難病相談支援センター47ヶ所。千葉県と高知県のセンターは複数の機関が受託されていることからこの2つの県においては統計データでは最頻値を採択しています。調査期間は平成25年7月1日～31日。調査方法は主に就労支援を実施している相談員に郵送による、センター名を記入していただいてセンターでのお考えという形で自記式質問紙法を用いて調査しました。

お忙しい中皆様にご協力いただき、100%の回収率でした。

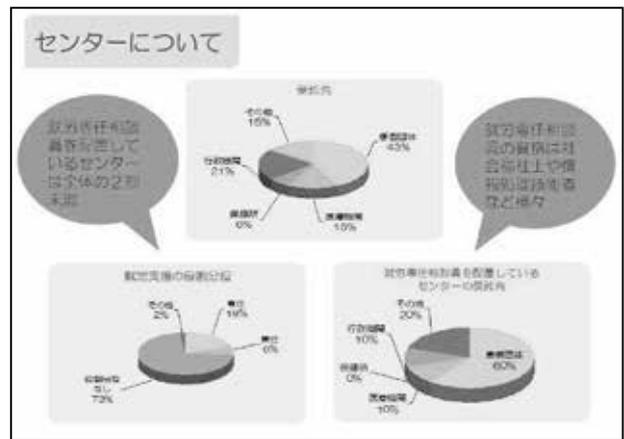
調査概要

調査対象 各都道府県の難病相談支援センター47箇所
(千葉県と高知県は複数の機関が受託していることから、この2県の統計データは最頻値を採択)

調査期間 平成25年7月1日～7月31日

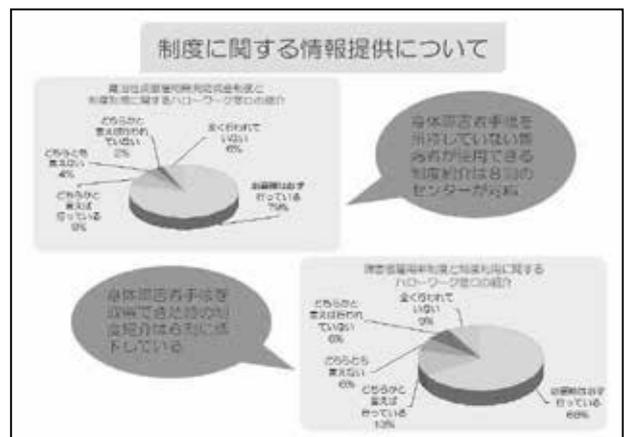
調査方法 主に就労支援を実践されている相談員1名に郵送による記名式（センター名）自記式質問紙法を用いて調査

回収率 100パーセント

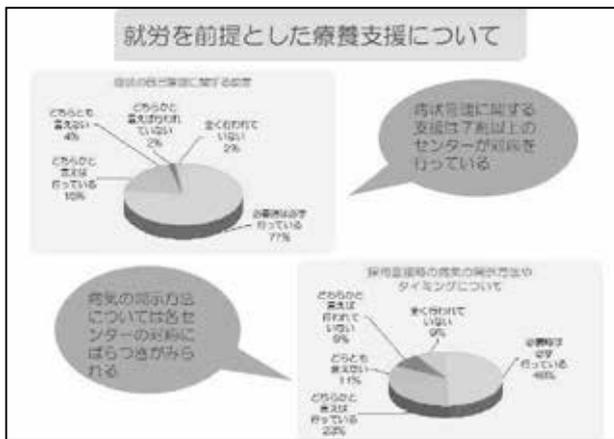


結果の一部です。センターについて、受託先では患者団体が1番多い43%。就労支援の役割分担というところでは、専任の相談員がいるセンターが全体の19%。兼任が6%、1番多かったのが役割分担なしの73%で、就労支援の専任の相談員さんはもう少し多くおられるのかと思っていましたが、全体の2割未満という結果でした。

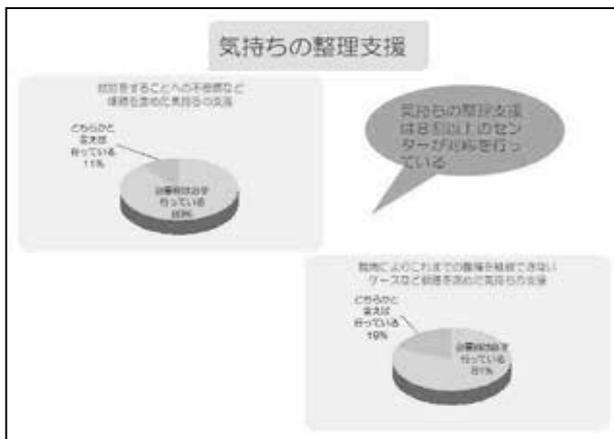
就労支援専任相談員さんを配置しているセンターの受託先で1番多かったのが患者団体の60%で、就労支援専任相談員さんの資格は社会福祉士、情報処理技術者など様々で、1番多かったのは資格なしでした。



制度に関する情報提供についてどこまでしているかの質問に対して、難治性疾患患者雇用開発助成金に関する制度と窓口の紹介は、難病の方に特化した制度ということで、必要時は必ず行っているというセンターは79%やく8割が対応していました。しかし右下のグラフでは、手帳が取得できた方の障害者雇用率制度とその窓口の紹介ですが、難病に特化した制度ではないので必要時は必ず行っていると答えたセンターが66%約6割に低下してしまう結果でした。

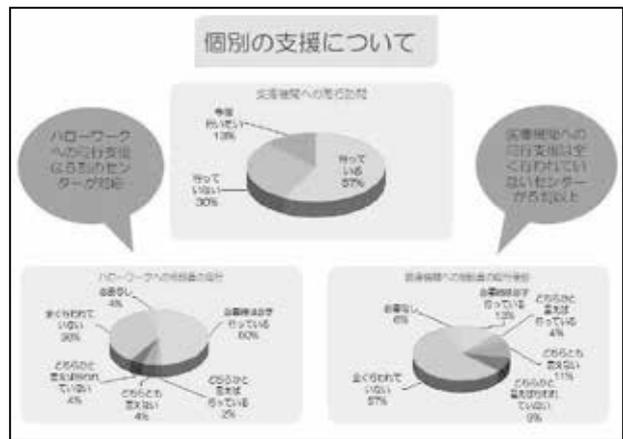


就労を前提とした療養支援については、難病センターが担う部分大きいのではないかと考えていますが、左上のグラフでみると、症状の自己管理に関する助言はしているか、では、必ず行っているセンターが77% 7割以上です。右下のグラフ、採用面接時の病気の開示方法やタイミングについてですが、バラツキがみられ、必要時はかならず行っているセンターが48%、どちらかといえば行っているが23%、全く行われていないが9%で、そもそもセンターに就労の相談がこないセンターも少しありました。



気持ちの整理支援、こちらもセンターの役割として大きいと思いますが、左上のグラフですと、就労することへの不安感など傾聴を含めた気持ちの支援、こちらは89%が必要時行っている。右下、難病によりこれまでの職種を継続できないケースなど傾聴を含めた気持ちの支援も81%が対応しているということで、気持ちの整理支援は8割以上のセンターが対応している結果です。

これまでの結果の部分は電話や来所、面接相談で対応していたかと思いますが、個別の支援についての質問ですが、支援機関へ相談員が同行支援しているかに対して行っているセンターが57%、行って

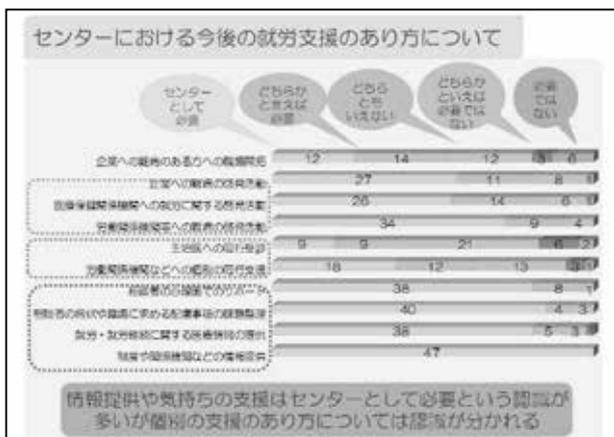


いないが30%、今はできていないが今後していきたいが13%でした。実際どこに同行支援しているかは、ハローワークへの相談員の同行はしているか—この質問は、同行支援していないということにもすべて聞かせてもらったので—行っているセンター57%に対してハローワークへの同行は必要時必ず行っているが50%だったので、同行支援しているセンターはハローワークへの同行は全てしているようです。

医療機関への相談員の同行受診では、実際私が現場で相談を受けている時に、ご本人は仕事がしたい。フルタイムで働きたいという形で相談に来られるのですが、病状を聞かせていただいたりお薬の内容を聞かせてもらったりしているととてもフルタイムでお仕事できる状況ではないと思うのですが、ご本人は経済的に困っているから早く仕事がしたいとおっしゃるのですが、就労支援ということは病状に負担がかかることになりますので、今の病状を維持していくための支援もあわせてしていかないといけないということで、主治医の先生はどう言われていますか、と伺うと、もうひとつ曖昧なところがあったりします。ケースバイケースですが、同行受診させていただいて主治医の見解を聞くと、全く主治医は働ける状況じゃないよ、ということで、ご本人の見解と主治医の見解が結構ずれることがあり、同行受診の意味は大きいと思いますが、実際に実施されているセンターは必要時は必ず行っているというセンターが13%、全く行っていないが57%、そもそもセンターとしての役割ではないのではないかという答えが6%で、医療機関への関わりについては今後の課題ではないかと思えます。

センターにおける今後の就労支援の在り方について。赤で囲ってある情報提供に関してはセンターと

して必要だと答えたところは8割に上りましたが、緑で囲った部分は個別の支援については意見が大きく分かれました。



就労支援における各センターの特徴ですが、相談員が看護師であったり、担当保健師とも連携しているセンターもあったり、消化器系のピアサポーターもいるということで、1つのセンターだけでは対応

就労支援における各センターの特徴

- 現状では人手がなく就労支援には取り組めていない。
- 相談員が看護師である事から疾患の基礎知識や、各疾患の患者に対して就職を行うべき雇用管理や配慮のポイントについて情報提供が可能である。
- 各保健所が地域難病相談・支援センターとなっており、担当保健師と連携してサポートできる。
- 就労支援担当者は元民間企業で人事事務の経験者であり、新規求職の面接対応など経験から得たノウハウを活用し、状況や変化に応じた柔軟な提案等が出来る環境にある。
- 消化器系疾患のピアサポーターが在籍しているため、同疾患相談者への対応は充実。

一つのセンターでは対応が難しいことは沢山あるが、横のつながりを広げれば・・・

が難しいことがたくさんあるのですが、横のつながりをひろげればもっと支援の枠が広がるのではないかと思います。

研究班の報告が終わりましたら報告書をつくって今年度中には各センターに送りたいと思います。よろしくをお願いします。

質疑応答

伊藤: さきほどのグラフで同行必要なしというのは、相談の内容をみて同行する必要がないと判断したということではなくて？

戸田: センターの役割として必要がないという意味です。

伊藤: センターとしてはそんなことをやる必要はないという回答が6%ですね。

戸田: ケースバイケースで必要なしという判断ではなくて、役割として必要がないというお答えです。あとハローワークの方も必要なしと書かれているセンターも4%ありました。見解が大きく分かれた調査結果となっています。

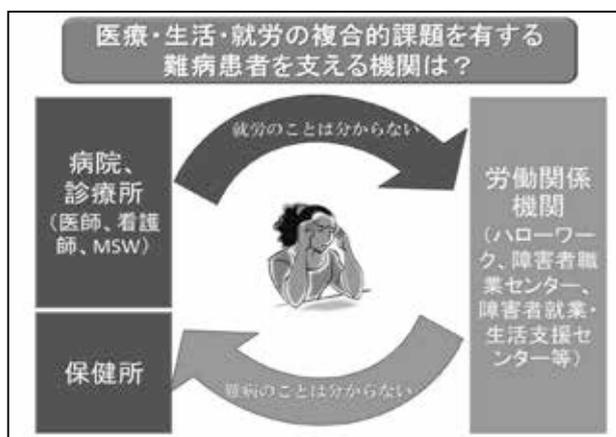
河原: 今の報告を聞いておりましたが、今後施策としてハローワークから難病相談支援センター、就労相談員が出てますよね。それとの相関というか、発表とは意味合いが違っていたようなのですが、そのへんは？

戸田: 15の都道府県にサポーターが配置されているということで、アンケートをとったのは7月の段階だったので、4月からきていない都道府県もあって、4月から来ているところもあったので、今から協議を始めていきますというところで今後の棲み分け、サポーターと難病センター、保健所あと様々な関係機関の棲み分けということについては今後の課題ではあるのかなというところですよ。

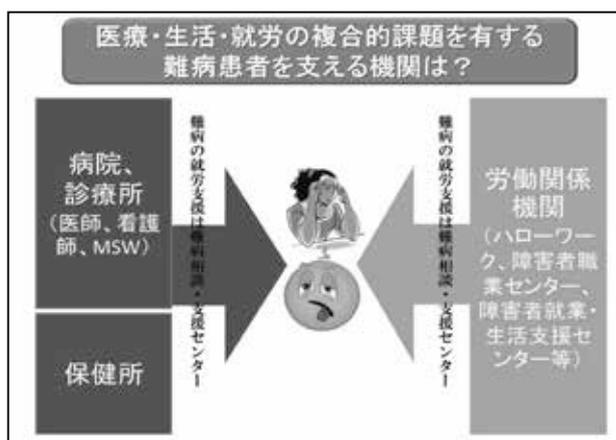
難病関連の保健医療機関における就労支援への認識

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



難病の方は医療・生活・就労の複合的な課題を有していますので、その方を支える機関ということですが、昔の状況では、病院や診療所は就労のことは分からないので紹介する、一方、就労支援機関の方は難病のことは分からない、というたらい回しにあって、ご本人が困ってしまうという状況がありま



した。難病相談支援センターの役割というのはその患者さんの伴走者として患者さんを助けることができるのではないかとということがあったわけです。しかし、最近の状況を見ると、むしろ医療機関の方も難病の就労支援は難病相談支援センターだと、労働関係機関の方も難病就労支援は難病相談支援センターだというふうになってしまって、この状態だとシステムとして地域体制としてまずいのではないかとということが問題意識としてあります。難病相談支援センターの人員を増やすだけではなくて、もう少し地域の体制を作っていく必要があるということで、今回は、難病に関係する保健医療機関における難病の就労問題とか就労支援への意向を把握することを目的としました。

目的

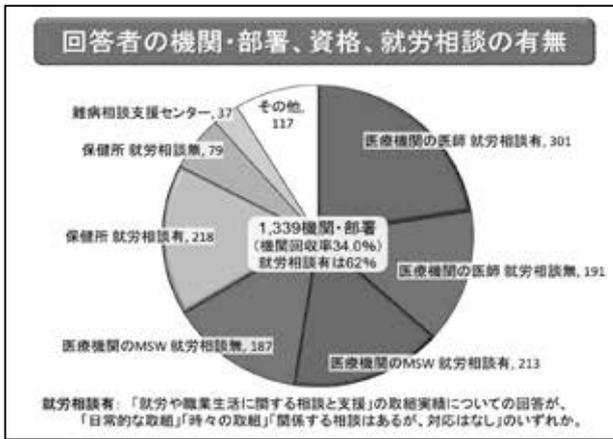
- ・ 難病に関係する保健医療機関における、難病の就労問題や、就労支援（治療と仕事の両立支援）への意向を把握すること。

方法

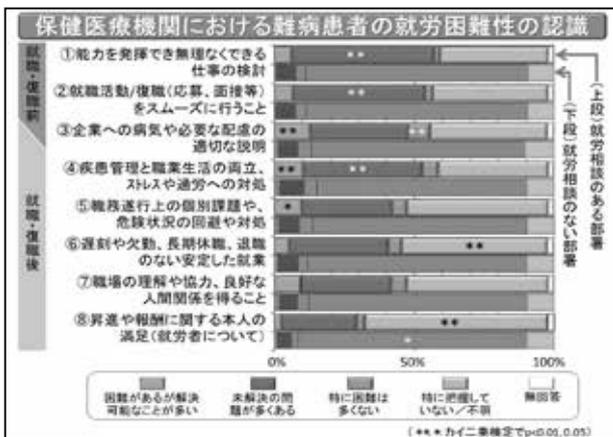
- ・ 郵送アンケート調査
- ・ 対象
 - ・ 国の難治性疾患に指定されている疾患に対応している病院・診療所、保健所、難病相談・支援センター等において、当該疾患患者の職業生活と疾患管理の両立に関する相談や支援・治療の主担当者
 - ・ ホームページで公開されている情報により、該当する3,332機関 5,421部署の全数。

郵送アンケート調査を今年3月に実施したのですが、難病関係の病院、診療所、保健所、難病相談支援センター等で患者の職業生活と疾患管理の両立に関する相談とか支援を担当している人にアンケートをとりました。ホームページ等で公開している情報をみると、3300機関とか5400部署ぐらいがあり、その全数に対して調査を行いました。

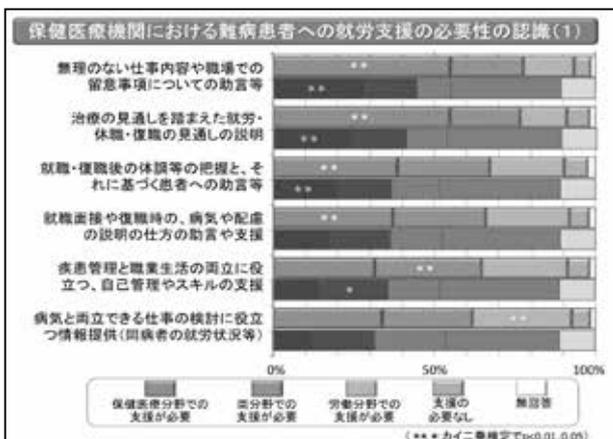
回答があったのは34%の機関で1300ぐらいでしたが、そのうち、62%が何らかの就労相談があるとなっていました。「就労相談がある」というのは、日常的な就労の取り組みだけではなくて、時々取り組み、相談はあるんだけど対応はないものも含め



ての話です。今回回答があったのは医療機関の医師、医療機関のMSW、保健所というのが大きな回答者でしたが、そのうちの62%で824が何らかの就労相談があったということでした。

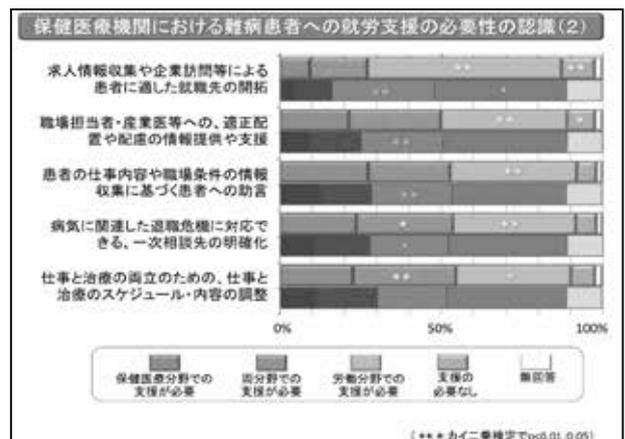


就労相談のある機関、部署において、難病の就労問題がどれぐらい認識されているかですが、就労相談のない部署はほとんど問題を把握していないということが分かりました。相談があるという部署についてもだいたい半分くらいは把握していない、状況を把握していないということなんです、どんな仕事ならできるかとか、就職前の問題についてはだいたい半数ぐらいが把握していて、その大部分が未解決の問題がたくさんあるというような状況でした。



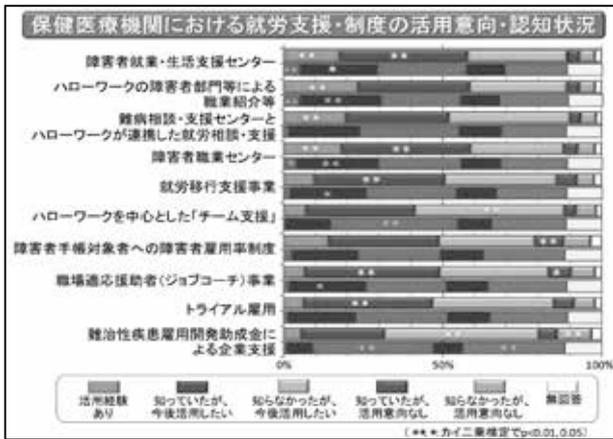
就職後の状況でも疾患管理だとか職業生活の両立について未解決の問題がたくさんあるという認識程度ということが分かってきました。

就労支援の必要性の認識ですが、いろんな就労支援の項目について、保健医療分野での支援が必要だというのが青い部分です。オレンジ色が労働分野での支援が必要だと。チェック柄は両方の支援が必要だというものです。このグラフは主に保健医療分野での支援が必要だといっているのが多い項目ですが、「無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言」とか「治療の見通しを踏まえた就労、求職、復職の見通しの説明」、「体調の把握とそれに基づく助言」というのが比較的、これは保健医療機関でやるべきものだというのが多いです。それでも、「疾患管理と職業生活の両立に役立つ自己管理やスキルの支援」などになると、両方が必要だとあるいはどちらでやるべきかというのが拮抗しているとか、こういう状況であることも分かりました。



一方、労働分野でやるべきというが多かった支援内容としては、圧倒的に多いのが「求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開発」というものが1番多くて、その他については企業、職場と関わるような支援とか、あるいは患者だけへの支援ではやれないような「仕事内容や職場状況の情報を把握して患者に助言をする」だとか、そういうようなことが労働側の支援が必要だと。また、保健医療分野と一緒にやった方がいいという項目なども多いことも分かってきました。

労働側の支援が必要だというニーズが非常に高いということも分かったのですが、実際に労働関係の支援、制度がどれぐらい活用されているかという、赤が活用されているのですが、20%未満です。知っていたが今後活用したいというのが多かったり、知



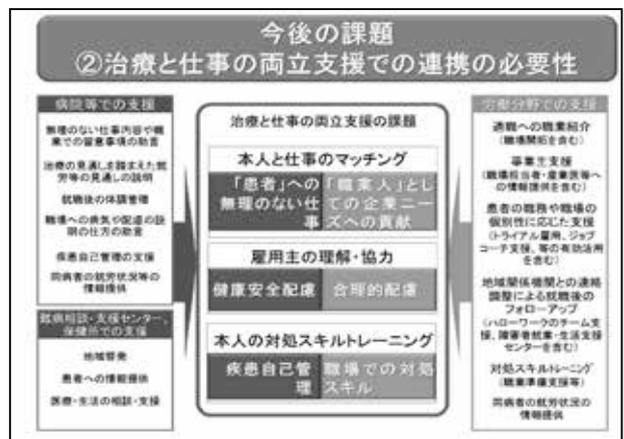
らなかったが、今後活用したいというものが多くて、あわせると、今後活用したい、がどの支援についても90%ぐらいあるということも分かりました。これは今後利用の仕方を、利用し易くするとかこういう支援があるということをもっと啓発していく必要があるのだろうということも分かってきたところで



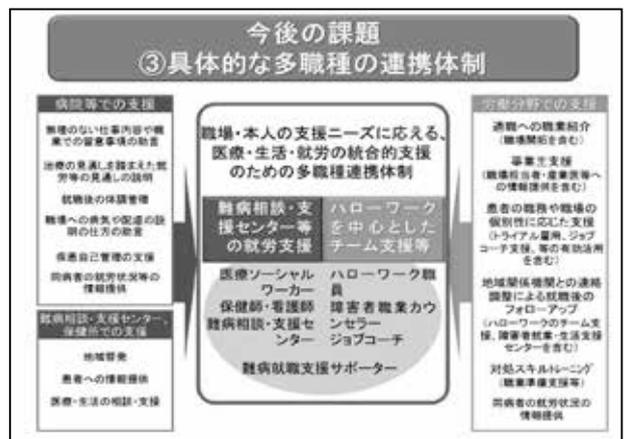
最初の問題意識に戻りまして、就労支援については、全部難病相談支援センターにまかせるのではなくて、保健医療機関でできるような項目もあるし、労働機関でもできるようなことがあるので、ちゃんとやるべきことをそれぞれやるという専門性を踏まえた役割分担をちゃんと確認していくことが今後非常に大切だということが分かりました。ただ、それだけだと、病院等の支援が終わったら今度は労働分野へまわしてしまうとかということになりがちです。しかし、それだけでもなかなかうまくいかなくて、両方の支援が必要だという支援も多くあります。具体的には、本人と仕事の無理のない、そして企業側に貢献できるような仕事をちゃんと見つけていくとか、雇用主の理解、協力を得ることとか、本人の体調スキルをトレーニングするだとかこういうことは実は保健医療分野だけの専門性だけでも無理だし、労働側の分野でも無理だと、一緒に検討しな



きゃいけないような項目がかなりあるということが分かってきました。こういう多職種連携をきちっとできる体制が今後必要だろうと。



今後の体制については、労働関係機関の方でもハローワークを中心としたチーム支援等ということで、他の精神障害にしる発達障害にしる、今ハローワークだけでやるのではなくて、いろんな地域関係機関と連携して支援をやることになっていますので、それと難病相談支援センターの就労支援でいろんな関係機関が専門職が連携して支援できる場というのができてきていますので、それらを活用してうまくそういう連携体制を構築していくということが課題だと思えます。



奈良：いろいろな機関が連携をとっていかないといけないということはよく分かりました。段階的に今難病相談支援センターが就職を実現できる事例を積み重ねながら、しいてはどのような形になるのが1番いいのかなど。例えば保健所は今奈良県では2000人に2人の保健師しかいなくて、そこで就労をどう取り扱うのかというような問題もあります。各機関で今有機的に連携をという話だったと思うんですが、そこそこの立場でできる体制をつくりながらそういう人材を育成していくというやり方しかないんでしょうか。どちらを目指しているのかというのとは？

春名：研究班では、難病患者は結構自分で考えて、現状では、治療と仕事の両立できる仕事を自分で考えて自分で職場に説明しているということをやっている、かなりいろんな問題もあるのですが、うまくいっているところも結構ある。そういう本人の孤軍奮闘や試行錯誤を少しでも改善できるような、本人向けの支援ツールをつくっている。いろんな専門職の方は、なかなか患者が仕事でどんな事困っているかというのが分からないという課題があるので、支援者自身をさらに教育していくということも課題になっているので、支援者用のガイドブックというようなツールの開発も必要で、並行して体制づくりについて検討していくとか、多面的にやっていかないといけない。モデルとしては精神障害などは似たような課題があって、海外の事例もあるし、日本での事例も進んできているのがありますので、医療関係者の理解も求めながら、実際就労支援をやることで医療の効果もあがるのが期待できますので、多面的なことをやっていくことが課題になるかと。

杉山（神奈川）：神奈川ではハローワークもそうですが、県の障害者就労センターがあって、そちらとの連携もくんでいて、横浜市の総合リハビリテーションセンターもあって、そちらも組んでいます。その条件がいろいろ違って、ハローワークでは聞き取り調査票を出してもっていくのですが、その患者さんがどういうふうになったかということを経験提供していません。個人情報だからということで

ハローワークから出してもらっていないので、丸投げしている状態です。こちらにも手応えがない。県とかはやはり手帳がないと就労の相談はできないということもいわれていますが、横浜市の方が積極的に手帳がなくても復職などもやっているの、難病の方をご紹介くださいといただいています。どのような形でハローワークといつも話し合いをされているのか、お聞きしたい。

春名：ハローワークの職員も人事異動が激しいし、研修が全員いけているわけではないということがありますが、基本的な方針としてはちゃんとした無理のない仕事に職業紹介するとか、障害者手帳のあるなしにかかわらずやるとか、職場での配慮をできるようにするとか、そういうことをちゃんとやっていくんだということにはなっています。

杉山：サポーターが、最初はセンターにこられて週に1回ぐらいでも就労の相談を受けるとかそういう話がでてたと思うのですが、神奈川ではその余裕がないということで週に1回ハローワークの方にサポーターがいて、相談に進むということになっていますが、それをこちらでもやって欲しいということで考えて手配していただくということですが、なかなかハローワークとの連携が難しいです。

春名：難病患者就職支援サポーターの実際の活動についてはまだ各地域にまかされている状況で、支援サポーターの研修もまだです。配置がようやく決まった段階で、まだ研修も行われていないし、何もまだ決まっていない段階です。

わたなべ（明治学院大学）：平成25年5月25日から差別解消法ができて、合理的配慮が、これ難病の人も障害の人も含めてですけど、進めていかなきゃならないという時に、差別的な取り扱いの具体事例みたいなものがなかなか、実は実態としてはヒアリングをすとかあるんですけど、研究者ひとりでヒアリングして集めるというのは非常に難しかったり、患者団体で、雇用でどういうことがあるのか集めるが非常に難しかったりして、相談票のお話を

聞いていてこういうことができればデータもつながるのかと思ったのですが、もしサポーターにそういった相談の事例みたいなものが、そこですこし事例を集約していただいて、それを実態の把握みたいなものにつなげていくようなことの可能性はあり得るのかと。

春名：サポーターだけではなくて、難治性疾患患者雇用開発助成金の目的自体がそういう雇用管理の事例を集めるというものです。実際そういうところは理解のある企業が多くて、差別事例というのはあまり集まってこないし、難病患者というのはそんなに配慮はいらんよとか問題ないよという事例が結構多くなってきているのがあります。ところが実際の典型的な差別事例は、病名をいうだけで採用拒否されとか、病名をいうだけで難病だったら働けないだろうと決めつけられて自主退職をせまられるとか、それが1番大きな差別ですので、採用時の差別をなくすような対策は非常に重要なものだと思います。

「難病がある方のための相談支援センター」

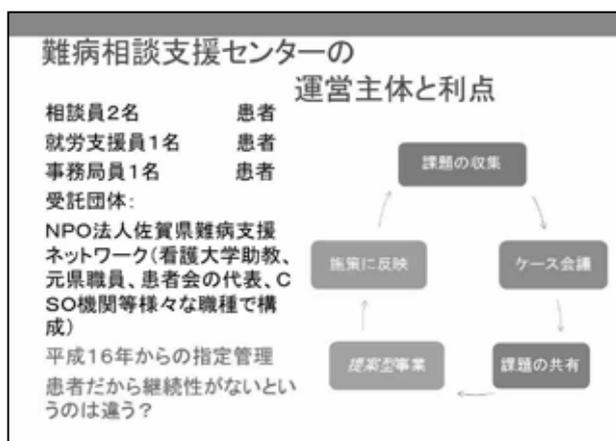
佐賀県難病相談・支援センター

山口真理子



今日は難病がある方のための相談支援センターということで、佐賀県の難病センターの紹介も少し踏まえお話をさせていただきます。

当センターは県立施設であり、建物の2階の一部分が難病センターになっています。駅から5分のところに位置しておりアクセスがよく、駐車場も広く、皆さんが利用、相談に来やすい環境を整えています。



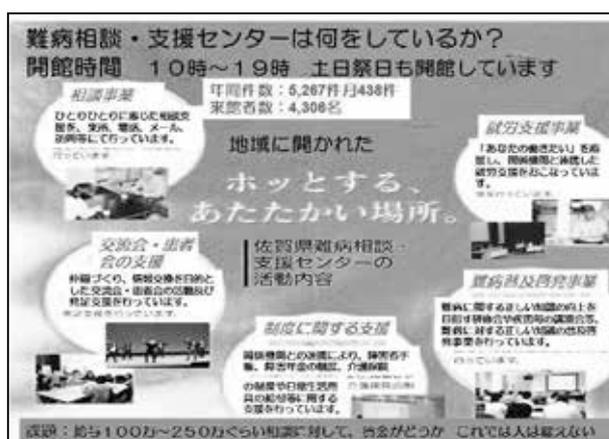
当センターの相談員は全て患者で構成されています。受託団体がNPO法人佐賀県難病支援ネットワーク。ネットワークの理事として看護大学助教、元県職員、患者会の代表、CSO機関などの様々な職種で構成されています。

相談員が患者で構成されている利点として、当事者が地域にお住まいの患者さんの相談を受けることにより、問題点をより収集しやすく、拾い上げた情報

の中から課題を明確にし、課題の解決のために関係機関との連携・共有がスムーズにできることだと思います。

さらに患者の方々からのニーズを分析し、課題を明確にし、政策提案をしながら企業や行政、他のNPO団体との協同により課題の解決を目指しています。

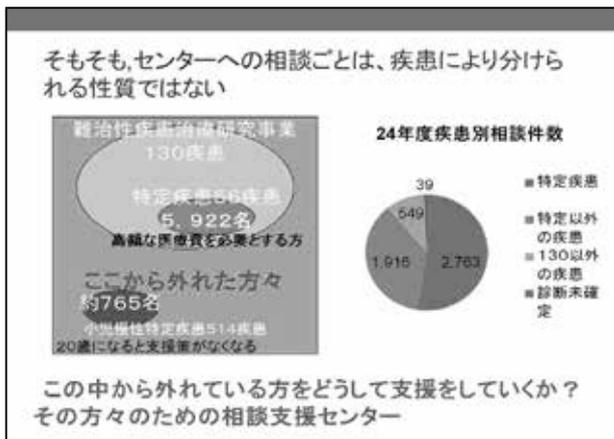
当法人は平成16年から現在まで指定管理を継続できており、患者だから継続性がないということではなく、まさしく同じ難病を患い辛い気持ちを克服してきた患者だからこそできることだと思っています。



当センターは仕事帰りや休日に患者・家族が気軽に相談に来やすいように月曜日の休館日以外は、火水木金土日祭日の10時～19時まで開館しています。

事業内容として、1人ひとりの相談事業を重点において、仲間づくり、情報交換、患者会の活動支援、関係機関と連携しながらの就労支援や障害年金・障害者手帳等の制度に関する支援、難病に対する普及・啓発などを行っています。

「ほっとする温かい場所」というのが私たちの目指している場で、そこにいれば患者がいて、困っている事を話せて、具体的に必要な情報の提供が行える場所となっています。



そもそもセンターに寄せられるご相談は疾患により分けられるものではありません。この表にもあるように、難治性疾患克服研究事業 130 疾患のうち公費負担がある疾患は 56 疾患であり、それ以外は医療費への支援策がありません。また小児慢性の 514 疾患は二十歳の誕生日を過ぎると何の支援策もありません。

当センターに相談される方は特定疾患以外の方からの相談も多くあり、平成 24 年度の疾患別相談件数からすると、特定疾患以外の方からのご相談の方が約 5 割にのびます。

特定疾患以外の疾患というと、130 疾患内の疾患で成人スティル病やギランバレー症候群、130 以外の疾患だと線維筋痛症、慢性関節リウマチ、慢性疲労症候群、ウィルソン病などがあります。この支援策からはずれている方々をどうやって支援していくかが問われていると思います。また支援策からはずれている方々のための相談支援センターでもなければならぬと考えます。

情報共有について

全国難病センター研究会年2回
特定疾患従事者研修会 年1回
月1回カウンセリング研修会
(臨床心理士) saga

相談内容が深刻であり、相談員の精神的ケアが必要である
↓
◆相談員同士が話し合える場が必要である。＝情報共有の場

次に情報共有についてですが、当センターはスーパーバイズを設置し相談員の精神的ケアを行っています。また、相談員は複数いるために相談員同士で情報を共有することにより、相談員 1 人の負担が

大きくなるのを防ぎ、相談員が継続して就労できる環境を整えております。相談員同士が話し合える場というのがとても大切だと考えております。

一般市民にどうやって難病患者の抱える課題を知らせていくか？
だからこそ様々な関係機関との連携協力が必要です

課題：難病センターのことを知らない方が多い

一般市民に難病患者の抱える課題をどう知らせていくか。当センターに相談をされた方のほとんどは、もっと早くセンターのことを知っておけばよかったと後悔されます。それは急に疾患を発症するために、利用できる制度を知らない方が多いためです。様々な関係機関との連携協力により、なんとかセンターにたどり着いて欲しい。そのために一般の方々にどうやってこのセンターのあることを知らせていけばいいか、というのが課題となっています。

患者の人権、患者が中心、患者が決定する
患者抜きに相談支援センターのことを決めないで

地域で、難病があっても地域で理解をしていただきながら普通に暮らせる環境の整備をすすめていくこと

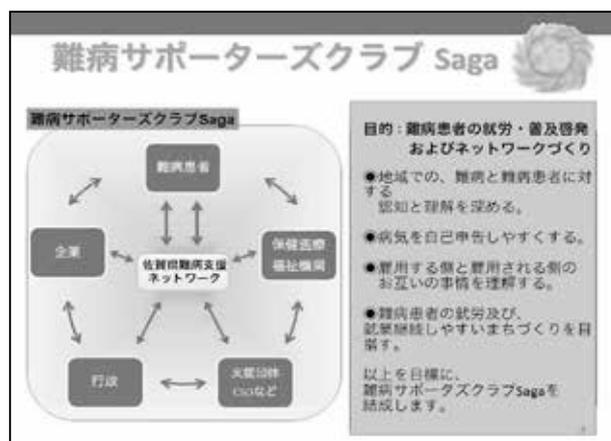
- 行政でもなく医療でもない第三者機関としての患者主体のセンターでなければいけない
- ピアサポート＝患者の育成
- 特定の疾患に偏らない相談・支援体制の構築が必要
- 就労支援＝患者が生活をしていくうえで極めて重要な事項

患者の人権、患者が中心、患者が決定する。患者抜きに相談支援センターのことを決めないで欲しいというのがあります。将来の構想として、難病があっても地域で理解をしていただきながら普通に暮らせる環境の整備を進めていくことです。センターの位置づけとして、行政でもなく、医療でもなく、第三者機関としての患者主体の難病相談支援センターでなければならぬと考えます。そのためには、ピアサポートができる患者の育成、特定の疾患に偏らない相談支援態勢の構築が必要です。患者の精神的な支えになりながら、1 人の方の人生を見守っていく

という姿勢が必要だと考えます。

また就労支援は、患者が生活していく上で極めて重要な課題です。そんな中、今年6月、佐賀県で「難病サポーターズクラブ」、通称なんサポという団体が結成されました。この団体は難病患者の就労、普及・啓発、およびネットワークづくりを目的としております。難病のある方にも優しい環境と地域づくりを目指して活動を行っております。

最後に、相談支援センターとはいったい誰のための相談支援センターかというのをいつも日々活動・運営していく中でふり返り、いつも考えながら運営をしていかなければならないと考えます。



質疑応答

田沢(大阪難病連)：小慢の方が二十歳になって就職、どうサポートなさっているか。わたしらも相談受けますけど、なかなかうまくいきません。途中でやめられたり、勧告受けて、今も命令休暇といわれて休んでおりますけど、いずれクビになると思うんです。そういう方がすごく多いんですけど、どういうふうサポートなさっているか聞かせて欲しい。

三原(佐賀県難病相談理事長)：本当に小慢の方々、二十歳以降の方々それから小慢の方々の学生時代からお困りなんですね。そういう方々が相談できる場所が難病相談支援センターなんです。私共はハローワークや学校もそうなんですが、教育現場の人たちやそういう方々が難病相談支援センターに訪ねてこられて、実際にこちらからも同行したりドクターのところにも同行したりするんですが、患者さんのお一人の方についてずっと継続して就労支援をしています。また佐賀県では別に単独で、レッツチャレンジ雇用というのがあって、6ヶ月間は県がお金を出して教育プログラム、資格をとらせてその方が6ヶ月以降にもその企業で就労できるような体制とか、たくさんの方が今就労の相談で困られています。そういう時はハローワークと一緒にしながら最終的には労働局に斡旋をしたり、労使双方での斡旋ですが、そういうことにも立ち入って、その方と一緒に伴走するような支援を行っています。

田沢：そうできたらいいと思いますけどなかなかクビになってから入ってこられる。就職するときは黙って就職する人もいます。入ってもやっぱりクビになってから相談にこられる。それまでに何とかできないもんかなといつも思っているんですが。

三原：そうなんですね。そのために普及・啓発というか、途中でやめたらいかんよっていう、やめたらあかんというドクターがそのまま継続しておいた方がいいよという一言があればまた全然違うかもしれないし、そういう体制を、例えば地域の中で作っていただければありがたいなと思います。

田沢：私ところは小児科にずっとかかっていますので、小児科の先生は甘いですから、なかなかそれまでできないみたいです。内科にかかっておられる方は結構しっかりしておられますけど。小児科の先生ではそこまではちょっと無理みたいです。なぜか40でも50でも小児科にかかっています。

三原：そうですそうです。みなさん小児科にかかっています。難病相談支援センターの相談員とともにドクターのところについてどういうところが、働く時にどういう配慮が必要かとかいうものをきちんと聞いて、企業側に伝える。例えば今解雇になりそうなどところだったら最終的には斡旋という形もとれる

かもしれないです。

北川：1つ前のスライドに、午前中話のあった地域協議会が必要とありましたが、なんさぼクラブというのを具体的にはどんな内容でどんな回数、いつごろから始めているのか具体的に。

三原：なんサポ・ジャパンなんですけど、実は県のプロボノという佐賀県の取り組みで、企業に働いている普通の一般市民が実際に難病の営業用のちらし、難病相談支援センターで企業開拓をする際の営業用のチラシを作成するということがきっかけになって、素人の方々が難病相談支援センターと共に、ネットワークとともにいろんな難病患者さんの就労がすごく課題があるということを実際企業に働いている方が、初めて知ったという方とか、実際前に働いていたんだけど、もっと配慮をすればよかったとかいう声があって、素人の方が実際に先頭にたってサポーターズクラブというのができています。これは毎回春夏秋冬随時サポーターズクラブの会議が開催されていて、今就労支援開拓員というのがあって、企業が50社、個人の賛同者が70人ほどいますが、これからたくさん皆さんに個人的に参加していただきたいというこの取り組みが佐賀から全国に広がってほしいなと思います。

「放課後難病塾」と「難病の語り部」の取組について

宮崎県難病相談支援センター センター長 首藤 正一
相談員兼事務員 井上 友美



井上 これは宮崎県の有名な観光名所鬼の洗濯場で、宮崎県の花のはまゆうです。そんなのんびりしたところで育ったんですが、今日はセンター長と半分ずつ発表させていただきます。



私は日頃から思っていたことがあって、患者さん自身に自分の病気のことを講師として話してもらったらどうだろうかという構想がずっとあって、センター長にどうしてもやりたいことがあるんです、やらせてくださいと。給料いりません、仕事終わってサークル活動みたいな感じでさせていただけないかといったらセンター長が、いやそれはセンター事業でやってみたらどうねっていわれたので、許可を得たのはいいのですが、何からどうやってはじめていいか全然わからなくて、とりあえず講師陣は日頃か

ら顔見知りの患者さんでかためていくことにしました。10名にお願いしました。

(実施期間)H24. 6. 20~H25. 3. 19

(内容) 毎月疾患ごとに当事者をお招きし講師として体験発表や病気の説明をしていただく。

(日程) 講師の都合のつく日 (但し 18:30~20:00の間)

(対象者) 行政、医療関係者、福祉関係者、相談事業所、その他誰でも

(当日資料) 講師が作成(コピーはセンターで)

第1回	6月20日(水)	進行性骨化性線維異形成症(FOP)
2回	7月26日(木)	緑内障
3回	8月29日(火)	特発性慢性肺血腫検査症
4回	9月27日(木)	腎臓病
5回	10月31日(木)	ペーチェット病
6回	11月29日(木)	クローン病
7回	12月20日(木)	関節リウマチ
8回	1月30日(水)	I型糖尿病
9回	2月12日(火)	ヘモフィリア(血友病)
10回	3月19日(火)	HAM(HTLV-1関連骨髄症)

とりあえず大ざっぱなルールを決めて、講師は月替わり、資料も講師が作成する。塾長は私で、講師陣はその日だけは先生と呼ぶことにして、その日だけは〇〇先生お話をお願いしますという感じでお願いして話をすすめていただきました。発表の仕方本におまかせで、パワーポイントでも紙芝居でも漫才でも何でもいいですから好きなように発表してくださいとお願いしました。

ほとんどの方から断られるだろうと思っていたのですが、全員OKいただいて、本当にこれは感謝でした。しかも謝礼が0円で、それでも引き受けてくださったので、有り難かったのですが、さすがに当日は申し訳なくて、ペットボトルのお茶1本ぐらい自腹で買って毎回差し上げてたんですが、本当にお礼はそれだけでした。

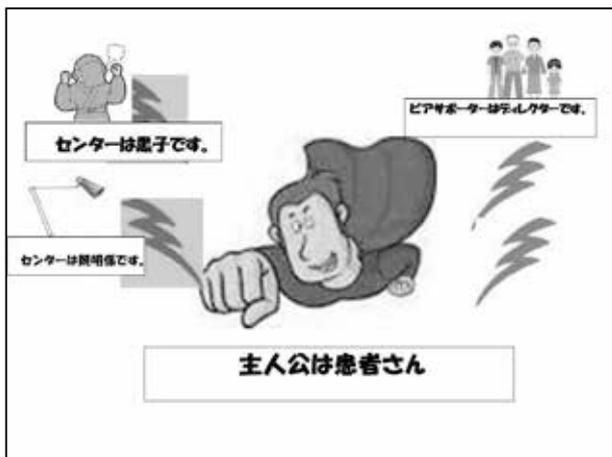
しかも、人前で病気の話をしたことがないという方ばかりだったので、井上さんどうしよう、緊張するーっていわれたんですけど、大丈夫ですよ、私遠くから緊張している姿をニヤニヤしながら見てますからねって言って、そういう突き放しぶりでも、まるっきりにおまかせで丸投げでお願いしました。

私はこの方たちを心の中で10名の戦士たちと呼んでいるんですけど、1回につきだいたい10名

20名ぐらいの方々が見に来て下さいました。



こんなふうに輪になって話してもらったり、黒板が必要な時はちょっと書いてくださいという感じでおまかせで、この時はマックス多かった日で、ベッチェット病の方の時です。だいたいこんな感じでやっておりました。



全10回通してやってみたんですが、私自身大変勉強になりました。主人公は患者さんです。センターは黒子でいいんです。患者さんを照らす照明係でいいんです。

ピアサポーターの方はディレクターさんで、患者さんが次はピアサポーターに回ってもらうという感じで私はこういう方がいいなと思いながらやっておりました。

この事業は諸事情もあり3月で終了しましたが、それに引き継ぐ形で難病の語り部がスタートしました。そのことについてセンター長がお話します。

難病相談・支援センター広報(H25.5)

「難病とたたかう人と家族と 支援者の語り部たち」

☆場所を設定していただければ、
県内何処へでも出かけてお話にあげます。

首藤 難病と闘う人と家族と支援者の語り部たちということを今やっておりますので報告します。

これまで難病塾というのが夜の行事なものですから、職員を夜間働かせていいのかということが出てきましたので、昼間で効果的にやろうということで、はじめました。



語り部たちはIBDとALSと原田病と私でやっているということで、場所は一般に皆さんが集まりやすい場所ということで設定してやっています。

中に歌謡曲をいれておりますが、この方は宮崎県

難病とたたかう語り部の会

H25. 6. 18(火) 13:30~15:30

宮崎市民プラザ

- 1 難病患者の概要 (首藤)・・・15分
- 2 ALS患者からの語り (平山)・・・30分
- 3 歌謡曲と語り (川野)・・・15分
- 4 IBD・リウマチ患者からの語り (廣志)・・・30分
- 5 意見交換(県より難病対策など)・・・30分



出身地: 宮崎県
 歌: 歴: 地元宮崎放送のラジオ・テレビ10人抜きチャンピオン
 H18 徳間ジャパンより「まよなら手嶌」でCDデビュー
 H19 ジョイサウンドタイーのたのびに配信、全国有線キャスシステム配信
 H20 BMB USA、DAMカマケスリ 全費種で配信
 H24 「やぶ種」発売

のアマチュアで優勝して半プロで活躍している人です。この人が出ることによって人が集まるだろうと思ったんですが、意外と集まりませんでした。語った方には3千円謝礼をしております。

第2回「難病の語り部」 H25. 8
 宮崎市民プラザ 13:30~15:30
 ※講師は1回目と同じ
 ※ピアサポーター研修会受講が条件
 ※県が許可した方
 ※報酬 3,000円(センターより)

…参加者は1、2回とも少数(20名弱)だが、マスコミ等で報道され、効果は大きい。

その後の動き (10月~)

☆延岡市社会教育課セミナー (230名)
 ☆宮崎県庁 (11月予定)
 ☆宮崎県門川町社会福祉協議会 (12月)

…センター業務と重複する為、これ以上は無理。

その後は、延岡市で230人、県庁の職員を対象に11月26日に実施することになっています。これは知事あてに案内を出して県庁の職員にちゃんと聞いてもらうことが必要だと思ってデモンストレーションとしてやります。

難病患者と共に考える県民のつどい

日時:平成25年11月3日(日)文化の日
 場所:宮崎県福祉総合センター

<主な内容>

オープニング~血友病患者さんのピアノ弾き語り
 進行性骨化性線維異形成症(FOP)患者さんからのビデオレター
 パーキンソン病患者さんからの体験発表
 もやもや病患者さんからの体験発表
 難病ボランティアサークルからの発表
 ALS患者さんとボランティアさんの発表
 網膜色素変性症患者さんのギター弾き語り
 関節リウマチ患者さんの日本舞踊
 各患者会のPR(展示物)

そしてこれは11月3日に難病患者と共に考える県民の集いを実施しました。結構好評で、また来年も続けて欲しいという意見が出ています。

宮崎の難病センターでは井上は事務職員で、8時半から5時15分まで勤務して。毎日です。いろいろ会議があったら必ず一緒にいってもらって、記録をとっていただきますのでありがたいです。その他、これは啓発事業と思ってやっておりますが、こういう事業を県の難病相談支援センターの助成金ではなくて、他の部署から、例えば地域医療だとかボランティアだとかあるいは社会福祉協議会だとか、いろんなところからの助成金を受けてやることにしています。そして自治体に広めるといふことになるとさらに広がっていくというように考えてやっております。

その他最近のことでは、移植だとか大学生が勉強に来たりとか、あるいは企業との協働事業を考えてみたり、そういうことを考えています。国の方で難病宝くじというのをやってくれないかなと思ってます。そうすると多分お金が集まるんじゃないかと、いろんな工夫をしなければいけないと思っています。

伊藤：井上さんに、患者塾って対象者は誰でどういう方法で集めているのか教えてください。

井上：行政の方、医療機関の方、患者さん自身、訪問看護ステーションの看護師とかいろんなところを対象者と想定して、そういったところを中心に案内を出しました。100 通ぐらいいは出しています。実際時間的に 6 時半からということで仕事帰りを想定しましたが、なかなか医療機関の方はお忙しい方が多くて、あまり来てくれませんでした。100 通出して 10 名～10 数名でした。

伊藤：患者会以外の方はどれだけ来るんですか？

井上：患者会の方はだいたい 5 名未満です。

松尾（パナソニック）：私去年宮崎県で意思伝達装置の勉強会を土曜日に講師させてもらいましたが、約 80 名ぐらいいで、保健所の方中心で、テレビ局まで来てくれてかなり盛況でした。たぶん病気を絞っているからターゲットが少し狭まるかもしれませんが、うまくやれば宮崎県すごい熱心だという感じがありました。ぜひ続けるのはいろいろ事情があるということなのですが、うまくマスコミとか使ったりするとおそらく広がると思います。頑張ってください。

伊藤：こういうのって続けないと駄目なんで、続けられることを検討してください。

座長：発表者から質問がありました。線維筋痛症と脳脊髄液減少症の講演会をやられたところはありませんか？（挙手あり）

北沢（長野）：就労と関係しますが、難病患者の方で就労した方はなかなか継続しているのが難しい。それでいろんなストレスを受けたり落ち込んだりするということで、就労した経験から何を学ぶか、就労に悩む皆さんの情報交換会というようなことを長野でやって、長野県の松本のハローワークに全国 15 人の一人がいるので、その方と支援センターの職員と就労した人たちに集まってもらって、情報交換会をする、その中でお互いに励ましあったり、経験から学び合うということをやっております。

水谷（JPA）：就労のところで一言、今差別解消法の関係で差別禁止と合理的配慮の関係で国もいろんな事例を集めています。佐賀の経験からいっても疾患にかかわらずやるのはすごく大事だと思っています。特にそういうことで各都道府県の難病相談支援センターもそうですが、特に合理的配慮の関係についてはたくさん事例があると思います。そのへんが今集め時だと思いますのでぜひ 56 とか 130 にかかわらず、この間に合理的配慮の関係で集めてやっていくのが今相談支援センターの中で大事なことだと思いました。

座長：JPA から差別のやつアンケート来てましたよね。

水谷：ヒアリングが 1 回あったものですから、ヒアリングで一度集めたんですが、難病連からほとんど返ってこなかった。ぜひ各難病連と相談支援センターの方たち、特に伊藤さん障害者政策委員会で月曜日に差別解消法の問題についても検討されるということですのでよろしくおねがいします。

パネルⅡ

座長

パナソニック エイジフリーライフテック（株）

松尾 光晴

発表

発表5 「難病患者に対する日常生活用具、
補装具制度の対応について」

中部学院大学リハビリテーション学部 井村 保

発表6 「患者会と研究班間の研究協力に関する
現状および意識に関する実際調査」第2報

特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道 永森 志織

座長

松尾 光晴 氏



発表5

井村 保 氏



発表6

永森 志織 氏



「難病患者に対する日常生活用具・補装具制度の対応について」

中部学院大学 リハビリテーション学部 井村 保

最近よく話題になっている障害者総合支援法の中で難病患者さんに対する福祉用具の供給が決まりましたので、実際に国の基準としてそこでどういったことが求められているかということを紹介いたします。また、難病相談支援センター各地でいろんなトラブルとかうまくいかない例の相談があると思いますが、そういう事例があったら教えていただけたらと思います。

1. これまでの難病対策

- 我が国の難病対策は、1955(昭30)年頃から原因不明の神経病として散発が認められたスモンに対する研究体制の整備が契機
- 1972(昭47)年10月に「難病対策要綱」が制定 現在、新法制定に向けての協議中
- その後の拡充もあり、現在の施策は・・・
 - ①調査研究の推進
 - ②医療施設等の整備
 - ③医療費の自己負担の軽減
 - ④地域における保健医療福祉の充実・連携
 - ⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進

経高難病等日常生活用具給付事業（難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病相談等日常生活用具給付事業）等
※ 廃止（障害支援法で対応）

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

難病やその対策はどういうものかということ、この関係者には不要と思いますのでとばします。

1. 難病患者等の日常生活用具の実績

平成22年度の事業実施率：16.3%
(実施可能申請件数：289 / 全申請件数：1,750)

- 身体障害者の日常生活用具給付事業が優先適用となるため、実施には実施していない市町村もあり
- 身体障害者手帳を取得できない難病患者等にとっては、公費負担による給付制度の活用は限られる
- 総数は729件。上位3疾患は、
 - 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
 - パーキンソン病 (PD)
 - 脊髄小脳変性症 (SCD)

難病種別	件数	ALS	PD	SCD
難病(総計)	4	0	0	0
脊髄(脊髄)	5	0	0	0
神経痛	14	3	0	0
神経障害	25	3	0	0
神経衰弱	1	0	0	0
脳性麻痺	0	0	0	0
入浴困難症	31	3	1	1
難病予	17	1	0	0
難病後予	2	0	0	0
難病(その他)	27	0	0	1
難病(その他)	209	30	75	21
難病(その他)	20	17	1	1
コフリンゲ	35	12	8	3
難病(その他)	0	0	0	0
難病(その他)	21	0	0	0
難病(その他)	15	1	2	1
難病(その他)	1	0	0	0
難病(その他)	0	0	0	0
難病(その他)	193	107	3	15
難病(その他)	759	225	94	43

平成22年度 難病生活用具給付事業
資料(1頁)

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

午前中、伊藤さんからお話あったように、旧の制度では難病患者と日常生活用具の中でどういった福祉用具があり、どういった患者さんが使っていたかということ、平成22年度のデータですけども、全件数および疾患別で実績の多い3疾患として、ALS、パーキンソン、脊髄小脳変性症のデータを参

考までに載せています。

1. 障害者総合支援法

■ 第四条

この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者（発達障害者支援法（平成十六年法律第百六十七号）第二条第二項に規定する発達障害者を含み、知的障害者福祉法にいう知的障害者を除く。以下「精神障害者」という。）のうち十八歳以上である者並びに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であって十八歳以上であるものをいう。

いわゆる難病
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
(平成17年11月7日 法律第123号
第60条 平成24年02月7日 第46号1項)

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

実はこの人たちは、従来の障害施策で使えなかった人、身体障害者手帳をもっていないがために障害者施策を使えなかった人たちが対象で、救済的な負担の軽減としても難病患者等日常生活用具給付事業を使っていたといえます。この人たちが今度、障害者総合支援法の中でどのようにカバーされていくかということを検討しなければいけないという課題を感じているわけです。

2. 新たな難病対策の1つとして・・・

■ 障害者総合支援法における規定

- 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
- 具体的な対象は、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会での検討が続けられていることから直ちに結論を得ることが困難な状況である

⇒ 難病性疾患克服研究事業の対象疾患と同じ対象疾患の130疾患及び関節リウマチが指定

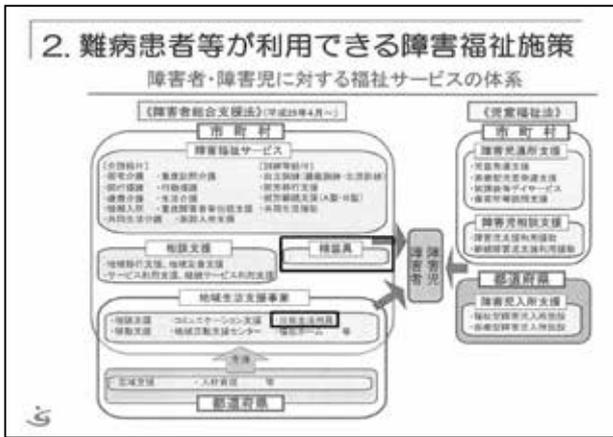
- ただし、指定疾患の名称は、対象疾患と名称が異なる場合もあり、関節リウマチを含め130疾患となっている。

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

障害者総合支援法における難病の定義というものをまとめてあります。

難病が従来のように身体障害者手帳をもっていなくても法令で定める難病になれば同じように制度を使えるということが明記されたということです。

実際いろんな障害施策ありますけど、その中で今



この話はこの補装具の部分と日常生活用具の部分、枠で囲んだところですが、この2つが対象となっています。

難病患者等日常生活用具の補助項目	障害者総合支援法上の名称	備考
便器	日常生活用具（自立生活支援用具）	
特殊マット	日常生活用具（介護・訓練支援用具）	
特殊寝台	日常生活用具（介護・訓練支援用具）	
特殊座席	日常生活用具（介護・訓練支援用具）	
体位変換器	日常生活用具（介護・訓練支援用具）	
人形補助用具	日常生活用具（自立生活支援用具）	
車椅子（電動車椅子も含む）	補装具（車椅子、電動車椅子）	厚生労働省社会・援護局障害福祉部 福祉用具事業課 福祉用具事業課 福祉用具事業課の設 置に際しては、国 庫に備蓄された 品に限り、申請 可能である。
歩行支援用具（歩行杖、スロープ等）	日常生活用具（自立生活支援用具）	
歩行支援用具（歩行器）	補装具（歩行器）	
電気式たん吸引器	日常生活用具（在宅療養等支援用具）	
風通し装置	補装具（車椅子等用補助用品）	
ネプライザー	日常生活用具（在宅療養等支援用具）	
移動用リフト	日常生活用具（介護・訓練支援用具）	
障害者活動補助用具	日常生活用具（障害者活動補助用具）	
特殊便器	日常生活用具（自立生活支援用具）	
訓練用ベッド	日常生活用具（介護・訓練支援用具）	
自動清火器	日常生活用具（自立生活支援用具）	
電動車中継系電動洗濯機（洗濯機）	日常生活用具（在宅療養等支援用具）	
整形靴	補装具（履装具）	障害者のみに限定し ないが、必要。

これが従来の難病患者等日常生活用具の19品目が制度がなくなって障害者総合支援法の中に統合されて、どう変わったかを厚生労働省の資料からひっぱってきました。

多くは障害者総合支援法の中の日常生活用具の方で対応することになっております。その中でこの赤ないし青で書いてあるところは補装具という日常生活用具とは別の制度が使われているところです。補装具というのは、より高度な福祉用具ということで、身体障害者更生相談所で判定を経た上で支給可否が決定されるものということで、ここでこれまで身体障害者手帳がないと支給判定対象にならなかった人たちが今回判定されることになるわけです。

そして従来から、これ以外にどのような補装具があったかというものをまとめました。従来からも難病患者さんであったとしても身体障害者手帳を取得していれば補装具の支給対象、判定対象になったのですが、特に今回難病患者さんの中で手帳をもっていない方も多く入ることがあり、国の基準としてはこのような留意事項をまとめてありま

補装具の種類	申請時	判定時	配慮等すべき事項
高杖			補装具については、ほぼ身体障害者手帳の対象となり得る。既に難病患者等日常生活用具補助等事業で交付された者に対しては、再支給や補償が認められないことがないように配慮する。
装具	○ 特定の補装具、 「支給がより適当な状態」を要するに補装具の着用を要するよう に配慮する。また、その際には補装具としての有効性を的確に判断の上、不適当な補装具を取り付けることがないよう留意する。		
座席保持装置	補装具		
盲人安全つえ	補装具		
眼鏡	補装具		
補聴器	補装具		
車椅子	補装具		
電動車椅子	補装具		
座席保持椅子	補装具		
起立保持具	補装具		
歩行器	補装具		
鎖部保持具	補装具		
排便補助具	補装具		
歩行補助つえ	補装具		
重症障害者日常生活用具			
福祉用具			

(注1) その他特定の補装具が難病患者等日常生活用具補助等事業で交付された者に対しては、再支給や補償が認められないことがないように配慮する。
(注2) 補装具の補償については、国庫に備蓄された品に限り、申請可能である。

す。意思伝達装置に関しては、従来からもその利用者のほとんどがALSの患者さんということもあり、特に配慮が必要なことが、多くの注意事項がかけられたのが特徴です。

3.1 補装具の申請の要件

- 従来：身体障害者（身体障害者手帳取得者）
 - 障害の種類と程度（等級）が記載されている
- 現在：身体障害者+政令で定める難病患者等
 - 障害認定を受けていない難病患者等の場合
 - ⇒ 身体障害者手帳ではなく、当該疾病であることの確認として**疾患記載のある診断書が必要**
 - ⇒ 特定疾患の場合は**特定疾患医療受給者証（写し）**で代用可能
 - ただし、病名だけで程度が確認できないので、**意見書等での記載が必要**

他の身体障害者と同様、障害の程度によって支給不可（不達）となる可能性があります。

ここからは実際の補装具を申請するにあたっての要件、そしてどういった留意事項があるかをまとめています。

従来は身体障害者に限られていました。身体障害者という定義は障害者手帳を取得している方です。今回その身体障害者に加えて政令で定める難病患者等ということが入りました。

これまでの申請時という障害者である証明として手帳を提示することが必要でした。しかし、難病患者さんは手帳を持っていない場合もあります。どうやって難病患者であることを証明するかというと、基本は診断書です。疾病名の記載がある診断書です。ただ、特定疾患に関しては特定疾患医療受給者証の方すでに疾患名が入っていますので、その提示で代用できることになっています。

ただし、この時、身体障害者手帳と大きな違いは何かという、病名、障害の種類だけであって、どの程度か分かりません。身体障害者手帳では第何級と

いうのがあり程度が明記されます。そのため、補装具支給の中に必要な意見書という書類がありますので、その意見書の中に病名であってもどの程度の障害程度かということを記載が必要になってくるのが留意事項としてあります。

3.1 補装具の判定での留意事項

- 「難病患者等は、症状が日内変動する者もいるため、症状がより重度である状態をもって判断すること。」
⇒ 難病の特性への配慮を求めている。

【参考】障害程度区分認定

- 居宅サービス利用のために必要な介護の程度を示す尺度であり、補装具の必要度を示す尺度ではない
- ⇒ 参考資料として用いることがあっても認定される区分を用いた一律の基準による適合判定は不適切

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

その時に特に難病患者さんの場合、これまで手帳を取得できなかった原因の一つとして、障害の変動ということがあります。特に日内変動というものを考慮しなくてはいけない場合もありますけども、国の基準の中ではより重度な状況をもって判断することと、時間帯によって軽い時重い時があっても、軽い時で判定してしまうと給付されなくなってきますので、そうならないように、より重度の状況を意見書に書いていただくことで難病の患者等に対する配慮されます。

この時もうひとつ、障害程度区分の認定というものが、これは他の居宅サービス等の介護サービスを利用する場合の介護度の必要性を表す区分ですが、そういったものを参考にされる自治体もあるようですが、介護の必要な度合いというのと福祉用具の必要の度合いは別なので、参考資料としてあるとしても、たとえば「障害程度区分が低いから駄目です」、「従来の障害者手帳の第何級だから駄目です」というようなことをいわれることは、解釈としては誤っているという見解がでてきます。

実際にどうやって難病患者さんの日内変動などの特性を理解するのか、把握するのかということが課題になってくる分けですが、従来からなかなか難しいところだと思います。ただ、これまでの障害施策のように、ある時、更生相談所に出てこいと、そしてその場でチェックしましょうといったことでは判定できないので、日常生活の場面をしっかりと見なくてはなりません。従来の難病患者等日常生活給付事

3.1 適切な判定のためには・・・

- 難病患者等特有の日内変動や生活環境の適応については、実際に生活している環境での判断も必要
- 難病患者等日常生活用具給付事業では、保健師又は市町村職員による訪問調査で状態を把握

⇒ 日常生活上の必要性の確認は、
難病患者等の状況に応じて保健師等と連携することも大切

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

業でも保健師または市町村職員が訪問調査で把握していたということがありますので、今回制度が実質上統合されましたので、その趣旨を理解した上で考えると、補装具判定においてもこれまであまり関与してこなかった保健師さん等もしっかりその更生相談所と連携して難病患者等日常生活の状況ということを判断し、意見、コメント、評価等をしていただくことが大切な連携だと思えます。

3.2 専門医による意見書作成

- 難病患者等の場合は、従前の医師に加え
- 都道府県が指定する難病医療拠点病院又は難病医療協力病院において当該医療を主として担当する医師（所属学会において認定された専門医）が追加された

⇒ 日内変動に関する知見や進行性の神経・筋疾患における進行度の判断を行う専門医が、当該障害に関する指定医等になっていない場合もあり、指定医療機関に所属している医師が意見書作成を可能にする対応
(自立支援医療（育成医療）と同様)

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

もうひとつ、障害程度というか不便をあらわす意見書の作成ということですが、従来から補装具の支給のための意見書というのは医師であれば誰でも書けるものではなくて、通称、15条医といっていますが、都道府県の定める医師というふうになっておりました。今回難病患者等に対する意見書を書く場合に、従来そういった補装具に関わってこなかった医師が指定をうけていないという可能性が懸念されていまして、そこでとりあえず追加していただいたところですが、拠点病院、協力病院の専門医であればそれはその分野のプロとして認められているわけですから、今回難病特定を理解した意見書を書くことをしてもいいというふうなところを基準の中で書いていただいております。

神経内科の先生方をはじめとしたそういった難病

患者に関わる先生方は単にどの程度の障害があって、どういったところからその補装具が必要だということの意見書を書いていただけるように、難病相談支援センターなどからもお願いすると思います。

実際にいくつか具体例です。さきほどの一覧表の中にあった注意事項、留意事項を書いたものより詳しい解説になっています。

3.3 日内変動への対応：車椅子を例に

- 難病患者等に対する補装具費支給判定に関する留意事項（全補装具に対する共通事項）
 - 「難病患者等は、症状が日内変動する者もいるため、症状がより重度である状態をもって判断すること。」
- （電動）車椅子における留意事項
 - 「日常には不要な機能まで取り付けて使い勝手が悪くならないように、生活実態を十分確認した上で、移動手段としての有効性を的確に判断することに留意する。」

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

たとえば車椅子を例に説明します。

難病患者等に対する補装具支給判定の留意事項として全般のところ、さきほどお話したように、難病患者等は症状が日内変動するものもいるため、症状がより重度である状態でもって判断することと書かれています。その時ただ電動車椅子、車椅子に関しては日常生活には不要な機能まで取りつけて使い勝手が悪くならないように生活状態を確認した上で移動手段として有効性を確認すること、留意することと書いてあります。

3.3 過度の対応にならないように

- 常に最重度の状況をもとに判断すると、過度の付属品を取り付けること可能性も・・・
- 横になって休息できるようにフルリクライニング機能付きの電動車椅子を選定／希望
 - ⇒ 通常の移動においては、その大きさやバッテリーの問題から生じる移動制限で自操式の通常用車椅子より不便な状況が生じかねない

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

これは、疲れやすいからといってリクライニングとか大きな装置をつけると普通の移動に支障がでる可能性があり、そうならないようにしなきゃいけない。むしろ、そういったものをつかえるより、これこそ合理的配慮でしょうけども、疲れた場合には、

3.3 適切な配慮・留意事項の例

- より重度な状況では移動が必要か？
 - ベッド等での休息？ ・ 人手による介助？
 - ⇒ 利用目的・環境による現実的な対応・配慮
利用者の就労状況や行動範囲等の生活環境を含めた社会モデルでの判断が大切
- 症状の変動による筋力低下や上肢可動域制限
- 炎症などを引き起こす恐れ
 - 車椅子の自操は可能であっても、症状の悪化防止のために、（簡易型）電動式の車椅子を利用

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

横になって休息できるような環境とか別のことをしなきゃいけないというそういった全体的な生活の中での配慮や支援というものが必要だということになってきます。

3.4 進行疾患への対応：意思伝達装置を例に

- 指針における対象者
 - 重度の両上下肢及び音声・言語機能障害者であって、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難な者。
 - 難病患者等については、音声・言語機能障害及び神経・筋疾患である者。
 - ⇒ 手指の運動機能が喪失前でも支給可能。
これにより、音声・言語機能障害があれば、多少のキー入力がまだ可能な段階であっても、走査入力方式（入カスイッチ式）の意思伝達装置の対象になることになる。

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

福祉用具等補助器具取扱い
（費額認定：平成25年3月15日 準則0310第4号）

進行性疾患の対応としては、意思伝達装置を例にします。従来このような基準になっていたので、なかなか認められにくいところがあったと思いますけども、難病患者等に関して神経筋疾患であれば重度の上下肢障害でなくてもよいということが明記しました。ということで、まだ手や指がつかえる、すなわち携帯用会話補助装置などを使える人でも意思伝達装置は支給対象になり得るといことです。

かつ ALS の場合には急速な進行により支給要件

3.4 ALS等における配慮（留意事項）

- 担当者会議資料
 - 筋萎縮性側索硬化症等の進行性疾患においては、判定時の身体状況が必ずしも支給要件に達していない場合であっても、急速な進行により支給要件を満たすことが確実と診断された場合には、早期支給を行うように配慮する必要がある。
 - ⇒ 「音声・言語機能障害」に至る前でも、その時期が近いと判断されれば対象に成りうる。

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

障害者の生活への配慮等の取組に係る
福祉用具等補助器具取扱い
（費額認定：平成25年2月1日開催）資料

を満たした場合、いいかえれば支給要件の前、つまり音声言語機能が残っている段階でも支給して構わないということを書いております。これは完全に音声言語機能を失ってしまうと、その利用の習得段階でコミュニケーションできないことから、早期の支給を促すものであります。

3.4 急速な進行の見通し

- 急速な進行 = 極端な早期支給にならないように留意することが必要
 - あくまでも間もなく「重度の両上下肢及び音声・言語機能障害者」またはそれに近い状態になると、専門医（神経内科医等）が診断した場合に対象となる障害状況
 - 一つの目安としては、毎年更新が必要な特定疾患医療受給者証の更新時に専門医を受診したときに、次回更新（1年後）までには、必要な状態になると判断されること

⇒ 制度的には、進行を考慮した早期支給が可能になっているが、その判断のためには医療との密な連携が不可欠

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

ただ、早期すぎるとせっかく支給しても使われないということがあります。早期の目安としては、私の見解をまとめます。状況としては特定疾患の医療受給者証の更新のタイミングで判断し、翌年の更新までにはもう意思伝達装置が必要だろうと判断されるのであればその段階で支給すればいいのではないかと考えています。1年後にまだ支給対象になっていないなら、1年たった方がいい装置でるかかもしれませんし、装置がなくなっているかもしれませんが、その時の状況で判断すればいいと思います。そうなってくると、やはり医療機関と福祉施策の連携というものをこれまで以上に密にとらなければいけなくなってくると考えられます。

3.5 日常生活用具での配慮（留意事項）

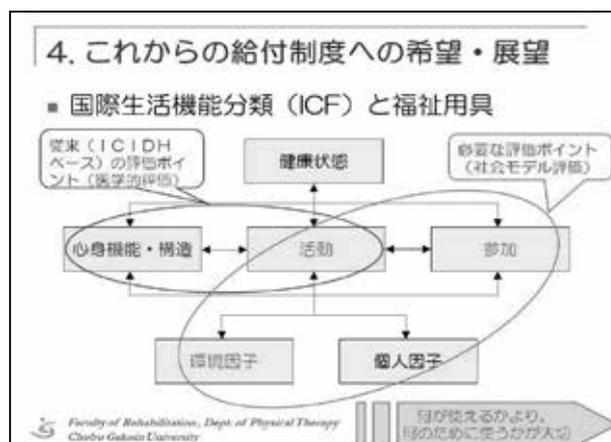
- Q&Aの対応表の備考欄の注記
 - ⇒ これまでに示されている参考例（具体例）には含まれないが、各制度が制定された趣旨（≒制度の統合）を鑑みると、対応する必要があるものである
- 動脈血酸素飽和度測定（パルスオキシメーター）
 - 国が示している参考例に含まれていないが、日常生活用具中の「在宅療養支援用具」に該当
- 訓練用ベッド
 - 参考例では障害児のみが対象となっているが、成人も対象になる
- これらを含めて、従来は支給対象となっていた難病患者等が対象外とならないような配慮が市町村に求められている

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

その他、これは日常生活での配慮の問題ですけども、従来、国が定めていた日常生活用具の支給、対象品目でというものが有りますけども、現在具体的な対象品目は市町村で定めることになっておりま

す。その中に例示されていないもので旧の難病患者日常生活用具にあったもの、パルスオキシメーターや訓練用ベッド、成人の場合ですけども、そういったものに関しての例にないから駄目だというのはなく、趣旨を考えるとこれは従来通り要求してもかまわないものというふうになっていますし、市町村からそんな例にないといわれたら、いや例になくても出せるんだという反論をしていいところになってくるかと思えます。

そう考えていくと、これからは単に機能だけではなく、身体的な問題でなく、就労を含めてどういったことをしたいがためにこの用具が必要か、いいかえればその道具さえあれば我々はこういう活動ができる、こういう社会参加ができるということを訴えて、理論的に説明してその中での合理的配慮として福祉用具の供給ということを望んでいく必要があるのではないのでしょうか。



以上のように、制度の改正点を簡単にかいつまみましたが、その上でいろいろな各センターの方には、実際に窓口にいても駄目だったということを相談うけることがあると思います。そういう相談を私がまた受けることもありますけども、私としてはこういった法の解釈をした上で問題ないということ、あるいは駄目なことは駄目というふうなアドバイスもする場合がありますが、その中で実際にどういったことが困っているか、そういったものをまた事例を集めて、ご報告いただくと何かの形で国の方に提言していきたいと思っています。

このように考えていくと、従来の補装具のように、医学モデルだけでなく、社会モデル的なことをもっともっと加味していく必要があるんじゃないでしょうか。

今日の内容は日本リハビリテーション工学協会の

4. 評価のポイントと課題

まだまだ検討課題は多いけど、
実行路線では解決できないの
ではないでしょうか？

- 医学モデル
 - 障害は原則として、固定永続し機能変化はない
 - 小児の場合では成長に伴う改善や、
進行性の難病では病状進行（自覚悪化）もある
- 社会モデル
 - 同じ動作であっても、異なる装置を制御
 - 自己決定の増加によるニーズの変化
（主体的な活動や参加の増加）

使える装置は、何時でも何処
でも変わらないと見えられ
らなくなる可能性あり

使いたい装置は変化してくる
実行制度による給付を待つだけ
では、タイムリーな導入ができない
可能性もある

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

雑誌にも書いていますし、まもなく出る「総合リハビリテーション」の中にも少し書いております。ご覧いただければと思います。

ご清聴ありがとうございました

- 関連情報（解説論文）
 - リハビリテーションエンジニアリング
（日本リハビリテーション工学協会誌）28巻4号（11月発行）
特集「難病のリハ工学」
 - 難病患者に対する日常生活用具・福祉用具導入の対応について
 - 総合リハビリテーション（医学書院）41巻11号（11月発行）
特集「障害者の社会参加と就労支援」
 - 難病患者の社会参加と福祉用具

Faculty of Rehabilitation, Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

質疑応答

首藤（宮崎県難病相談支援センター）：この事業が市町村の事業なので、我々みたいに県に1ヶ所しかないところがどのようにして市町村により深く分かっていただくようにすればいいかという工夫を教えてください。ちなみに宮崎では今年の2月に全部の市町村を集めたときに、センターとしてまず難病患者の家庭訪問と何が必要なのかというのを聞いてくださいというようなことを出して協力を求めていますけれども、あと分からないことがあったら難病相談支援センターに連絡をしてくださいと、そうしておりますがあまり反応はありません。

井村：多分手続的にはそれが妥当なところかと思えます。ただ、実際問題として厚生労働省の基準とかも市町村に通知がとどくのではなくて都道府県通して市町村ですので、都道府県の中でたぶん年に1回とか2回担当職員を集めてそういう講習というか通知を出す機会があるので、とそういった時にうまく難病に関しては難病相談支援センターに問い合わせるようにということをお願いするよう働きかけをしていけばいいと思います。ただ、これまでおそらく難病相談支援センター、保健所管轄であれば疾病対策のところでしたが、障害福祉の管轄だとたぶんこれまでなかなかつながりないところがあると思うので、うまく保健所とかを通してまず県内のそういった機関で連携してもらって、障害部局と疾病部局がまず手をくんでもらわないことにはこれ

はうまく回らないと思いますので、そのへんから働きかけるといいのかなど。その上で市町村が困ったときには相談するような、相談先として市町村は難病相談支援センター知らないと思いますので、それをまず知ってもらうことが地道な努力の一步かなというふうには思います。

河原（三重）：例にないから支給しないという話がありましたが、なかなか市町のガードは堅いんです。それは現状です。特に圏域の中に保健所単位ですけども、一つを牙城をくずさんことには、なかなかならないで、そのへんをうまくくずす方法があれば教えてください。

井村：非常にガード硬いのはよく分かっておりますし、特に今回、旧の難病制度にあったものに関しては出しましょうという、出すように配慮しましょうということをあえて国が基準として市町村に言明できないので、出すような留意が必要だと書いたのが精一杯の国の方法だと思われま。従来からのものに関してはもういいだろうと思いますが、それ以外に関してどんないいものがあった時に、おそらく右に倣えの対応なのでちょっと大きな市町村とか似た様な市町村で実績があるということを見ていると思います。おそらく第一号はみんなやらないですけど第2号や第3号はわりと出やすいのかなと思うので、各センター同士でうちはこんなものが出たとい

う例があるんだったらそういう情報交換していくのも有効なのかなと思います。

といってもなかなかうまくいかないのも分かっています。一步一步進めていくしかないと思います。

座長：メーカーの立場でいうとなかなか事例があがってこなかったら出ないというのは聞いているんです。メーカーの方にも聞いてもらったらこの商品が例えば三重県ですでないけども、奈良県ですたという例があったらそれを紹介したりするメーカーも多分あると思うので、新しい機器とか新しい機材はなかなか普及、どうしてもスピード遅いです。前例があればというのがあるので、そういうのはどんどん連携してもらって、企業と現場の患者さんと行政がうまく連携できるような形ができればと思いますので聞いてください。こちらの方も情報もっていますので。

奈良：市町村の福祉とか県の福祉については法律ができてすぐに県下の認定調査員とか審査員にむけて研修を、講師として招いてもらってすることができました。お話の中で更生相談所ということの連携というのも出てたんですが、そこは具体的にどういう連携をどっていけばいいのか教えてください。

井村：書類、手続上でいうと市町村のまずその申請書を出します。市町村は所得とかそういった基礎的なチェックはします。実際に福祉用具として車椅子、意思伝達装置が利用できるかどうか、身体機能的に必要なかどうかということの医学的判定を中心に評価する機関ですので、市町村から都道府県が設置する更生相談所に判定の依頼というものが出て、更生相談所がこの人については必要と認められるということをして市町村に戻すと、市町村がその他の状況を含めて、じゃあ支給しましょうというふうになってくるので、行政機関の一部であるんですけども、都道府県の機関で市町村という事業主体で意見が違ってくるでしょう。市町村がいいんじゃないかといっても身体障害者更生相談所が駄目という場合もあります。ただ医学的な評価、従来のいわゆる義足とか車椅子の評価をしているところばかりなので、難病患者さんの特性ということをまず理解できていないところがありますので、そういったところは、都道府県が設置している保健所とかとうまく連携をして難病患者さんこうだということを保健所と更生相談所にいっていただけると少しは改善されるのかというふうなところです。

「患者会と研究班間の研究協力に関する現状

および意識に関する実態調査 第2報

○永森志織 1,2,3 森幸子 1,2 大黒宏司 1,2

西村由希子 1,4,5 山崎洋一 1,6 伊藤たてお 1,3,7

- 1) 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
- 2) 一般社団法人全国膠原病友の会
- 3) 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道
- 4) 特定非営利活動法人知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)
- 5) 東京大学
- 6) 全国筋無力症友の会
- 7) 財団法人北海道難病連

今回は JPA 研究班の担当者として昨年と今年おこなったアンケート調査についてご報告いたします。第2報とありますが、第1報は前回の鹿児島大会の時に共同研究者の森幸子が発表し、昨日大阪で行われた第1回難病医療ネットワーク学会で大黒宏司が発表し、その追加情報として今日第2報を発表します。

いろいろなデータを集めております。

JPA研究班について

JPA

◎平成24～25年度厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業) JPA研究班
「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」
(研究代表者:伊藤たてお)

- ・レジストリ構築
- ・国内患者会調査
- ・海外患者会調査

2012年11月13日 ④全国難病センター研究会第20回研究大会 (東京)

JPA 研究班は前回も説明したと思いますが、患者会主体となっている初めての研究班がいくつかあるうちの一つです。研究代表者が伊藤たておで、2つのグループに分かれて研究しております。1つ目はレジストリ、ごく簡単にいうと疾患のデータベースのようなものですが、その構築に関して研究するグループ、2つ目は国内外患者会調査を行っているグループで、今回は国内患者会調査の報告です。

今回の調査の目的は、患者会と研究班の間で最近研究協力が非常によく行われるようになってきているのですが、それをどうしていけばよりよい研究協力体制が構築できるかということ調べるために、アンケート調査やインタビュー調査等をおこなって

調査の目的

患者会と研究班間の研究協力に関する現状および意識などの実態調査を実施することにより、患者会が研究・開発促進に向けて主体的かつ継続的に関わることのできる環境整備に向けた基礎的データを収集すること。

2012年11月13日 ④全国難病センター研究会第20回研究大会 (東京)

アンケート調査の概要 (2012年9月～12月、2013年7月～9月)

A 国内患者会への調査 (N=189,RR(回収率)=56.0%)

◎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 など18項目

B 研究協力 ↓ YES

患者会への追加調査
(N=119,RR=53.8%)
研究協力関連14項目

比較 ←→

C 研究班への調査
(N=169,RR=61.5%)
研究協力関連15項目

2012年11月13日 ④全国難病センター研究会第20回研究大会 (東京)

アンケート調査の概要です。昨年と今年の2回行いました。昨年9月～12月にまずAの調査として、国内患者会への調査を行いました。難病患者団体をピックアップし、189の団体にアンケート票を送付し、回収率56%でした。

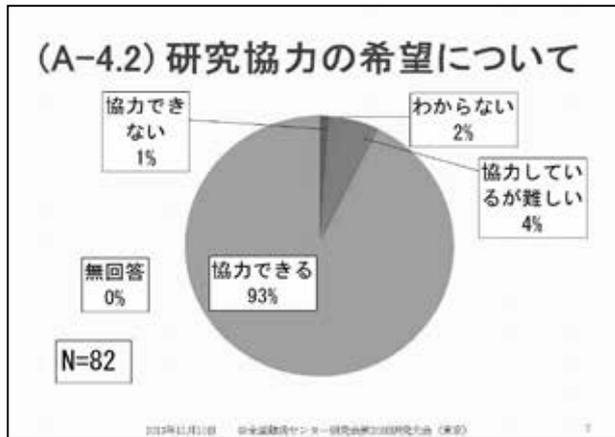
設問内容は団体の基本情報や団体の構成、主な活動、財政状況、そして研究協力の有無などを聞きました。そして研究協力をしたことがあると回答した患者会に追加のBの調査を行いました。これは

B. 研究協力した患者会
C. 研究班 調査内容

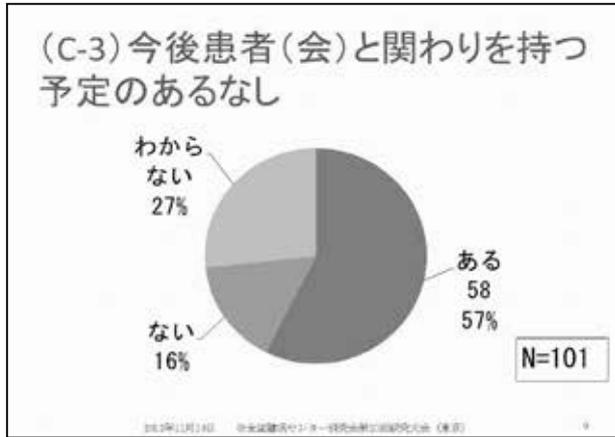
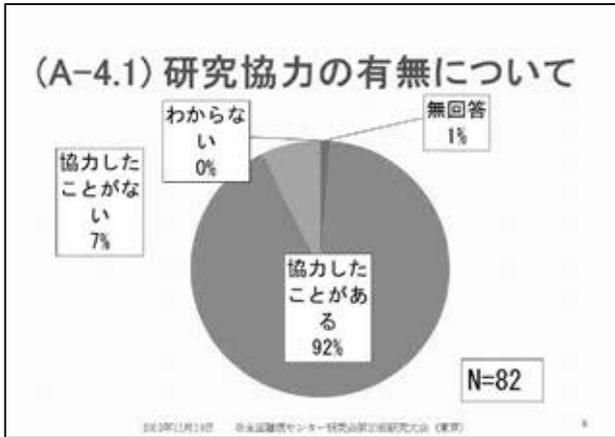
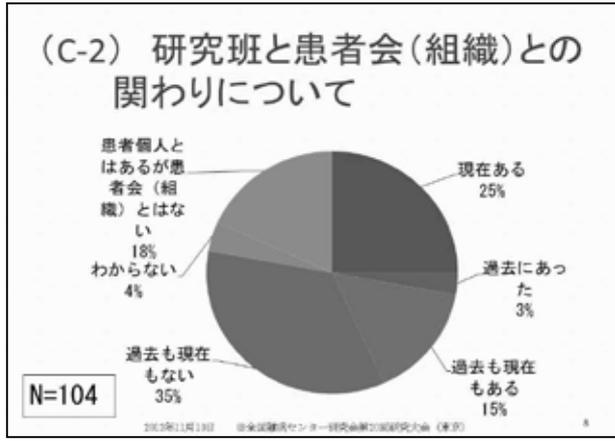
- 研究対象（基礎・応用・臨床他）
- 関わりのあるなし
- 関わりの内容
- 関わりがない理由
- 関係に満足しているか
- 相手は満足しているか
- 研究協力に必要なこと
- 何を望んでいるか
- 説明責任
- 利益相反 など

これらの内容について
患者会、研究班に
調査・比較し
それぞれの傾向をみる

2012年11月10日 日本脳神経センター研究会研究班研究委員会（東京） 3



119の団体に送り、回収率53.8%。同時に研究班の側にも同じ設問で調査を行いました。厚生労働省の難治性疾患等克服研究事業の研究班169にアンケート票を送付しまして回収率61.5%。研究協力に関する項目15項目を尋ねました。その設問の内容です。研究班に対しては研究の対象、患者会と研究班の関わりのあるなし、関わりの内容、関わりがない理由、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、利益相反などについて全く同じ設問で比較を行いそれぞれの傾向をみています。



研究協力の有無に関してです。このグラフは患者会の回答です。82団体から回答があり、協力したことがあるという回答が92%と予想を大幅に上回る回答でした。そして研究協力の希望についても93%が協力できるという回答をしています。

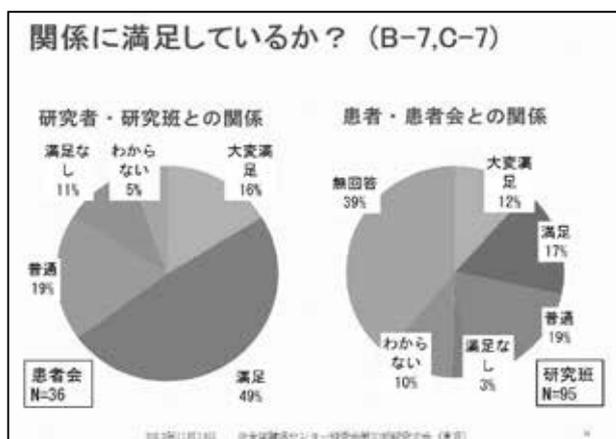
なったのですが、自分の研究班に該当するような患者会がないという回答が多かったようです。

研究班と患者会との関わりについて聞いたところ、現在あると、過去にあった、過去も現在もある、あわせて40%超の回答です。そして今後患者会と関わりをもつ予定があるかどうかを聞いたところ、今まで関わったことがあるのは40数%でしたが、今後関わりをもつ予定があると回答したのが57%と少し増えています。ないと回答したところは気に



研究班もしくは研究者との関わりの内容を聞いた

ところ、圧倒的に多かったのが上の二つで、実態調査の協力とアンケートの回答が40%近くで1番多く、だんだん増えてきているのが研究班の会議への参加や、患者が研究班の研究代表者、研究協力者、研究分担者を担当するというようなものや、臨床試験、治験へのデータ協力、生体資料提供、研究班の会議での発表、疫学基礎情報の収集その他、というような内容で関わりがあります。

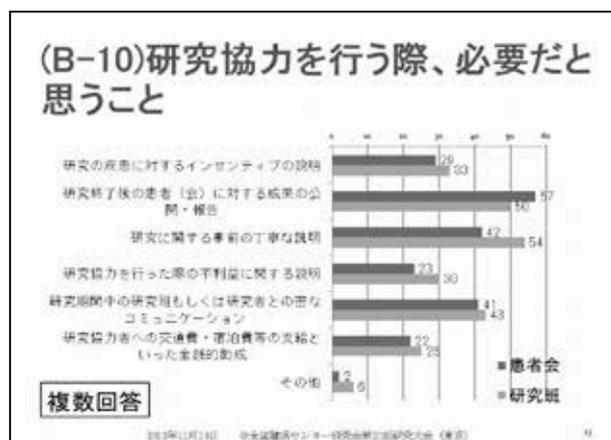


関係に満足しているかというのを患者会と研究班と双方にお聞きしました。この回答だけ他の設問と違いがみえたのですが、患者会としては大変満足が16%、満足が49%、あわせるとだいたい3分の2ぐらいが研究協力に関係に満足していると回答しているのですが、研究班側の回答としてはたいへん満足が12%、満足が17%と、あわせてだいたい3分の1ぐらいしかないんですね。この理由を知りたかったんですけども、今回の調査ではあまり理由を尋ねる設問がなかったので、まだ分かっていません。次回以降の課題としたいと思います。



患者会が研究協力を行う際に必要だと思うことを、患者会側と研究班側にお聞きしました。最も多かったのが研究終了後の患者会に対する成果の公開と報告で、半数以上です。研究に関する事前のてい

ねいな説明というのも要望として多くみられました。ほとんど患者会側と研究班側と同じようにみえるのですが、一部違うのが研究班側としては事前のていねいな説明が重要だと思っているのに対して、患者会はあまり重視していないようで、どちらかというと成果の公表、公開、報告を希望しているという結果が出ました。



研究班が患者会側にして欲しいことを尋ねたところ、患者内部の取りまとめや意見集約というのが最も多く、その他定期的意見交換会の実施や協力に関する発信、報告会、班会議での発言、発表、それから研究協力に適した患者の選定などがありました。患者会側としてはこの研究協力に適した患者の選定というあたりが1番協力できることがらではないかと最初は思っていたのですが、結果としては13%と割りと低い値になりました。

それから締切を守った、データ提供は4%ぐらいでいいと、締切はあまり守らなくていいということが分かって、患者会としてはちょっとホッとするような結果です。

結果および考察

- ◎患者会が研究支援に継続的に関わることができる体制整備に向けた基礎的データを収集することができた。
- ◎研究班側では今後研究協力・連携を行う予定が「ある」との回答が50%を超えた。患者会側では「研究協力できる」が93%と、双方が積極的な姿勢を見せている。
- ◎かかわりの内容は「アンケート」「実態調査」が患者会側、研究班側どちらも1位、2位だった。

結果及び考察です。患者会が研究支援に継続的に関わることができる体制整備にむけた基礎的なデータはだいたい収集することができたと考えていま

す。研究班側では今後研究協力や連携を行う予定があるという回答が50%を超えています。患者会では研究協力できるが93%と双方が積極的な姿勢を見せていることが分かりました。

関わりの内容としてはさきほど説明したようにアンケートや実際調査というのがどちらも、患者会側でも研究班側でもどちらも1位2位という結果でした。

結論および今後の予定

◎過去と現在の比較では、「研究班の会議の傍聴」「研究班の会議での発表」「研究班での研究協力者」「研究班での研究分担者」の割合が増えており、患者会側がより主体的、積極的に関わり始めていることが伺えた。

◎この基礎的データをもとに、患者会がよりスムーズに研究協力できる環境整備をするために、今後の研究協力に向けた患者向け「研究協力ガイドライン」の作成が必要であると考えます。

2013年11月13日 日本臨床疫学センター研究会第20回研究大会（東京） 15

結論と今後の予定です。過去と現在の比較をしたところ、研究班の会議の傍聴や研究班の会議での発表、研究班での研究代表者、研究協力者、研究分担者などの割合が増えていて、患者会側がより主体的、積極的に関わり始めていることがうかがえました。

研究協力・連携ガイドライン 内容

- 【1】研究協力・連携とは
- 【2】研究協力・連携の種類
- 【3】研究協力・連携を開始するには
- 【4】研究協力・連携の過程
- 【5】研究協力・連携について気をつける点
- 【6】研究協力・連携の成果取り扱い
- 【7】研究協力・連携を続けていくには
- 【8】研究協力・連携への関わり方

※2013年度内にJPA研究班サイトにアップ、順次改訂の予定

2013年11月13日 日本臨床疫学センター研究会第20回研究大会（東京） 17

この基礎的データを元に、患者会がよりスムーズに研究協力できる環境整備をするために、今後の研究協力にむけた患者向け研究協力ガイドラインの作成が必要であると考えております。今年研究協力ガイドラインを作成しておりまして、これがその内容です。研究協力、連携とは、種類、開始するその過程、気をつける点、成果の取り扱い、続けていくためには、連携の関わり方、等等、紙の報告書とともにウェブサイトにもアップする予定です。今年度中にアップし、順次改定していく予定です。

患者会側でも研究協力をする時に、こういう時どうしたらいいのかなと悩んだ時に参考になるようなサイトを作りたいという思いで今一生懸命作っております。色々な事例を知らせていただければそれを参考にしよりよいガイドラインにして、順次改訂していきたいと思っていますので、皆様のご協力をいただければと思っています。

質疑応答

水谷（JPA 研究班事務局）：私がこんな質問するのもおかしいんですが、研究協力ということでおそらく研究班ということも疫学的な研究が主だと思うんですが、そのへんのところの何の研究がということと、社会学的というか社会生活とかそういうようなことも今後大事なのかなということも少し今後は触れておかなきゃいけないのかと思いました。

永森：何の研究に関する研究協力が多いかということとこれから増えるかというような？

水谷：疫学的なことが中心の班が、研究というだけでは分からないと思うので、紹介していただいた方が

永森：そうですね。患者の方としてはアンケートにちょっと協力したくらいで研究協力というふうを受けとめているんですけども、研究班の方としては疫学調査への協力ということを求めていることが割りと多いようです。一方生体資料の提供に関してはあまり要望がないようです。社会生活に関するような研究協力という点ではまだそれほどはでない

んですけども、私たち調査研究グループとしては、患者会の活動ですぐ役立つような情報を出したいね、ということをつもいついてまして、今回のガイドラインの作成もそうですが、日頃患者さんに接して自分達で苦労していることなどもいろいろ入れて上でガイドラインを作っておりますので、そのへん期待していただけるとうれしいと思います。

伊藤: 今日同じ研究班で発表した大黒さん、昨日我々のかわりに大阪で発表したはずですからそれがどんな反応だったかをちょっとお知らせください。

大黒: 今、水谷さんの質問と全く同じことを質問されました。やはり研究協力ということで、大ざっぱにアンケートを取っているんですけども、じゃあどういふふうな研究協力をしているんですかというふうなことになる、なかなかまだ私たちのアンケートでは答え切れないという部分があります。私たちが研究をやってみて、1番分かったのは、研究協力という言葉自体が、患者会の中でも捉え方が非常に曖昧であるということがまず前例としてなかなか難しいなということがまず分かったで、そういう文言の整理も含めてやはり大事ではないかというふうに思いました。さきほどの水谷さんの質問ですが、きめ細やかにとるためにはアンケート調査だけではなくて、聞き取り調査であるとか、そういったことでまたこういうサイトを使ってまたバックアップしてもらって、改訂していく中でよりよい、私たちが主体的に研究協力をしていく、支援していくような態勢をとれたらなというふうに思います。まずはこの足がかりということになっていると思いますので、今後ぜひ発展を期待していただければと思います。

長谷川（日本リウマチ友の会）: 今実際私どもが研究協力といえるものを行っているところですが、リウマチの専門医のガイドライン作成です。その中で専門医だけでなく、患者の価値基準を反映させるガイドラインということが患者会から入ってる一つなんです。研究協力者としてきちっと位置付けられています。ですから厚生労働省の謝金も協力者としてきちっと出してもらっています。これから患者会ですとやはり大きな役割の中に診療ガイドラインを作成などというところでは皆さんの会でこういうことに関わる機会が多くなって欲しいなと思うんです。実際今までのガイドラインには患者の価値基準というようなものは反映されないものが国内の診療ガイドラインだったんですね。ですからそれで委員会、協力者だけじゃなくて、まず2000名の会員に年代別、全国バランスとった会員にアンケート協力、それから5名のフォーカスグループにもまたインタビュー形式、そして一人の研究協力者という形で、今現在進めていますけど、ですからこれは一つ患者会としてはこれから役割として担っていく協力じゃないかなと思います。

永森: ありがとうございます。実際に診療ガイドラインの策定にはやはり患者の日頃の生活がどうなっているかというのは本当に大事なことです。それにしっかり取り組まれているリウマチ友の会さんの活動にならって、今後もいろいろお話を伺わせていただきたいと思います。

座長: このガイドラインができればまた患者会と研究班側がより連携がとればいいのかと思いますので、ガイドラインに期待しています。ありがとうございます。

次回開催地 京都

京都府難病相談・支援センター 所長 水田 英二

みなさんぜひ京都においでください。ぜひ演題を出してください。みんなで勉強しましょう。すばらしい立派な発表だけでなく結構です。難しかった、うまくいかなかった発表もしていただいて、みんなで勉強して、底上げをはかるように、そういう大会にしたいと思っています。



閉会挨拶

全国難病センター研究会 副会長 春名 由一郎

本日はどうもお疲れさまでした。いつもとはやっぱり、法制化だとか予算2倍というふうになって、緊張感が少しあって、こういう雰囲気もなかなかおもしろくて、僕はいいんじゃないかと思います。いつものアットホームな穏やかな研究会も好きなんですけれども、ぜひ次回京都はその両面をうまく活かしてアットホームでありながら緊張感もあるおもしろい研究会になればと思います。いつもながら研究会の事務局の方、ファイザーの喜島さんはじめみなさんありがとうございます。お礼をこめて拍手したいと思います。

それでは昨日から参加されている方も多いいと思います。本当にお疲れ様でした。これにて全国難病センター研究会第20回大会を閉会いたします。お疲れ様でした。



参考資料

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会
これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第19回研究大会)

全国難病センター研究会 第20回研究大会（東京） 参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	(財)北海道難病連	27	埼玉県障害難病団体協議会(埼玉県難病相談・支援センター)
2	NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協	28	三重県難病相談支援センター
3	アステラス製薬株式会社	29	山梨県難病相談支援センター
4	アレクシオンファーマ	30	滋賀県難病相談・支援センター
5	かごしま難病支援ネットワーク	31	鹿児島県難病相談・支援センター
6	かながわ難病相談・支援センター	32	社会保険実務研究所週刊保健衛生ニュース
7	グラクソ・スミスクライン株式会社	33	社団法人日本てんかん協会鹿児島県支音
8	パナソニック	34	障害連
9	ファイザー株式会社 SC ニュープロダクトプランニング	35	新潟県難病相談支援センター
10	ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課	36	新潟大学脳研究所
11	ブライト・ソレイルズ株式会社	37	青森県難病相談支援センター
12	愛知県医師会難病相談室	38	全国膠原病友の会長崎県支部
13	愛知県議会議員	39	中部学院大学
14	一般社団法人全国膠原病友の会	40	長野県難病連
15	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	41	東京脊柱靭帯骨化症患者会
16	岡山県難病相談・支援センター	42	特定非営利活動法人京都難病連
17	沖縄県難病相談・支援センター	43	特定非営利活動法人大阪難病連
18	宮崎県難病相談・支援センター	44	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
19	京都府難病相談・支援センター	45	独立行政法人国立精神・神経医療研究センター
20	群馬県難病相談支援センター	46	栃木県保健福祉部健康増進課
21	公益財団法人難病医学研究財団	47	奈良県難病相談支援センター
22	公益社団法人日本リウマチ友の会	48	農協共済中伊豆リハビリテーションセンター
23	厚生労働省健康局疾病対策課	49	富山県難病相談・支援センター
24	香川県健康福祉総務課	50	福島県難病相談支援センター
25	国保直営総合病院君津中央病院	51	福島県難病団体連絡協議会
26	佐賀県難病相談・支援センター	52	明治学院大学大学院社会学研究科

全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第19回研究大会)(所属は当時、敬称略)

第1回研究大会 (札幌)	日程	2003年10月11日、12日		
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール		
	参加者数	164名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会			
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格(いたる)(国立療養所西多賀病院院長)			
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井秀紀(勤医協札幌病院院長)			
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに関与するか」 糸山泰人(東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長)			
第2回研究大会 (川崎)	日程	2004年3月27日、28日		
	会場	川崎グランドホテル		
	参加者数	134名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
	「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」			
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年」 遠藤順子(遠藤ボランティア理事)			
第3回研究大会 (神戸)	日程	2004年10月23、24日		
	会場	神戸商工会議所会館		
	参加者数	256名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	特別講演	「病む人に学ぶ」 福永秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院院長)		
	シンポジウム	座長	『災害時における難病患者支援』 室崎益輝(独立行政法人消防研究所理事、神戸大学名誉教授)	
		シンポジスト	高重靖(兵庫県難病連代表幹事)	
			大西一嘉(神戸大学工学部助教授)	
林敬(静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長)				
中野則子(兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長)				
岡田勇(神戸市危機管理室主幹)				
コメンテーター	三輪真知子(滋賀医科大学医学部看護学科助教授)			
第4回研究大会 (東京)	日程	2005年3月26日、27日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者数	140名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
	「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」			
特別講演	「難病患者の就労について」 春名由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)			
第5回研究大会 (仙台)	日程	2005年10月1、2日		
	会場	宮城県民会館		
	参加者数	143名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
		宮城県		
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代英太(前衆議院議員)		
	シンポジウム	座長	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担—難病患者の新たな社会支援の構築を目指して—』 木村格(いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)	
シンポジスト		糸山泰人(東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授)		
		全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長)		
		今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)		
		中島孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)		
		青木正志(東北大学神経内科)		

第6回研究大会 (東京)	日程	2006年3月25、26日	
	会場	こまばエミナース	
	参加者数	98名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人々に対する有効性を考える―」 谷口明広(愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学教授)		
第7回研究大会 (静岡)	日程	2006年10月14、15日	
	会場	グランシップ	
	参加者数	139名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して―患者会はいま何をすべきか―」 伊藤雅治(NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長)		
第8回研究大会 (佐賀)	日程	2007年3月24、25日	
	会場	四季彩ホテル千代田館	
	参加者数	119名	
	後援	佐賀県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演	「難病のある人の就業支援」 春名由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
第9回研究大会 (富山)	日程	2004年3月27日、28日	
	会場	川崎グランドホテル	
	参加者数	134名	
	後援	富山県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	特別講演Ⅰ	「病の語り(illness narrative)研究とセルフヘルプ・グループ ―全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える―」 伊藤智樹(富山大学人文学部)	
	特別講演Ⅱ	「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取組みから～」 倉知延章(九州ルーテル学院大学人文学部心理臨床学科)	
	パネル ディス カッ ション		「自立と共生からケアを考える」
		座長	今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長)
		コーディネーター	椿井富美恵(独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
		パネリスト	惣万佳代子(NPO法人このゆびとーまれ代表)
山崎京子(能代山本訪問介護ステーション) 林幸子(特定非営利活動法人あけび)			
第10回研究大会 (愛知)	日程	2008年3月15日、16日	
	会場	愛知県医師会館	
	参加者数	208名	
	後援	愛知県、名古屋市 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演	「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」 祖父江逸郎(名古屋大学、愛知医科大学名誉教授)		

第11回研究大会 (沖縄)	日程	2009年3月20、21日
	会場	沖縄県男女共同参画センターていりる
	参加者数	155名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	沖縄県、那覇市
特別講演Ⅰ	「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」 春風亭柳桜(落語家)	
特別講演Ⅱ	「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」 神里尚美(沖縄県立南部医療センター・こども医療センター)	
第12回研究大会 (盛岡)	日程	2009年10月17、18日
	会場	ふれあいランド岩手ふれあいホール
	参加者数	114名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	岩手県、盛岡市
特別報告	「今後の難病対策について」 大竹輝臣(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
研究会報告	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 今井尚志(国立病院機構宮城病院)	
第13回研究大会 (新潟)	日程	2010年3月13、14日
	会場	新潟市万代市民会館
	参加者数	171名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	新潟県、新潟市
特別講演Ⅰ	「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」 堀川楊(堀川内科・神経内科医院)	
特別講演Ⅱ	「全国難病センター研究会の7年を振り返って」 木村格(いたる)(全国難病センター研究会前会長)	
	「これからの難病対策と研究会の今後の課題」 糸山泰人(全国難病センター研究会新会長 国立精神・神経医療研究センター病院) 「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」 大竹輝臣(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第14回、研究大会 (東京)	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山泰人(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)
特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田智恵海(佛教大学社会福祉学部)	
特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田勝己(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第15回研究大会 (岐阜)	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ(岐阜市文化産業交流センター)
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した(12日のみ)。		

第16回研究大会 (東京)	日程	2011年11月13日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	126名
	特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷直樹(患者の権利オンブズマン東京幹事長)
第17回研究大会 (徳島)	日程	2012年3月10日、11日
	会場	とくぎんトモニプラザ
	参加者数	115名
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)
	特別講演	「四国巡礼と病氣」 真鍋俊照(四国大学文学部)
第18回研究大会 (群馬)	日程	2012年9月22日、23日
	会場	アニバーサリーコートラシーネ
	参加者数	110名
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)
	特別講演	「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤正豊(新潟大学脳研究所)
第19回研究大会 (鹿児島)	日程	2013年3月2日、3日
	会場	かごしま県民交流センター
	参加者数	203名
	特別報告	「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長)
		「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・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長)
		「難病患者の就労支援(福祉関係)について」 関口彰(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐)
「障害者総合支援法と難病について」 田中剛(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長補佐)		
特別講演	「難病と40年～患者さんにまなぶ～」(40年を40分の紙芝居で) 福永秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)	

この報告集は2013年11月10日に東京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20回研究大会（東京）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