

全国難病センター研究会

# 第 27 回 研究大会 (三重) 報告集

## 日 時

2017 年 2 月 18 日 (土) ~ 19 日 (日)

## 場 所

津市アストプラザ 4 階 アストホール

共 催 全国難病センター研究会  
一般社団法人日本難病・疾病団体連絡協議会  
後 援 三重県 / 津市

事務局 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 011-511-8933 FAX 011-511-8935

ホームページ <http://www.n-centerken.com/> E-MAIL: [mailbox@n-centerken.com](mailto:mailbox@n-centerken.com)

# 全国難病センター研究会 第27回研究大会（三重） 報告集 目次

<b>&lt;開 会&gt;</b>	_____	4
大会長 挨拶	葛原 茂樹 鈴鹿医療科学大学看護学部教授 / 三重大学名誉教授	
来賓ご挨拶	鈴木 英敬 三重県知事	
会長 挨拶	糸山 泰人 全国難病センター研究会会長 / 国際医療福祉大学 副学長	
<b>&lt;記念講演&gt;</b>	_____	9
	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」	11
	葛原 茂樹 鈴鹿医療科学大学看護学部教授 / 三重大学名誉教授	
<b>&lt;厚生労働省報告&gt;</b>	_____	27
	「難病対策の最近動向の最近動向」	29
	徳本 史郎 厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐	
<b>&lt;特別講演&gt;</b>	_____	41
	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」	42
	山中 賢治 笹川内科胃腸科クリニック院長 / みえ als の会事務局長	
<b>&lt;教育講演&gt;</b>	_____	67
	「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について ～料理教室から学ぶこと～」	69
	中東 真紀 鈴鹿医療科学大学保健衛生学部医療栄養学科准教授 / みえ IBD 事務局	
<b>&lt;パネルⅠ&gt;</b>	_____	77
発表1 「The Beginning of the Beginningi		78
～難病のある方々の就労支援と一般の方々への周知・啓蒙 PR」		
	福田 亮一郎 佐賀県難病相談支援センター	
発表2 「奈良県難病指定医の就労支援に関する調査からみえた課題」		82
	小川 みどり 特定非営利活動法人奈良難病連	
発表3 「ライソゾーム病（ファブリー病を含む）の患者の声を活かす場づくり」		87
	石原 八重子 ファブリーネクスト Fabry NEXT	
発表4 「難病相談支援センターとの連携で実施した		
カフェ形式のピアサポートの報告と新たな相談形態について」		91
	永松 勝利 難病 NET.RDing 福岡	

## <パネルII> \_\_\_\_\_ 97

- 発表5 「医療過疎地における家庭でできるリハビリキャラバン  
～北海道内12ヶ所をめぐって～」 98  
増田 靖子 北海道難病連 / 北海道脊柱靭帯骨化症友の会
- 発表6 「全国交流会の開催効果と課題」 102  
宮本 恵子 表皮水疱症友の会 Debra Japan / 北海道難病連
- 発表7 「多施設多職種有志の集う研修会が示す多職種連携の可能性  
～「難病と地域ケア研究会」の2年間の活動を通して～」 108  
高波 千代子 医療法人稲生会 / 難病と地域ケア研究会
- 発表8 「医療介護総合確保基金の見える化  
－医療介護総合計画の評価基準確立をめざして－」 115  
加藤 智章 北海道大学大学院法学研究科

## <5分間プレゼンテーション> \_\_\_\_\_ 119

- 発表9 「平成27年度小児慢性特定疾病のお子さんに関する  
日常生活や医療・福祉に関する アンケート（調査結果報告）」 120  
竹崎 夏姫 こうち難病相談支援センター
- 発表10 「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果」 123  
中村 ひとみ 三重県難病相談支援センター
- 発表11 「マッキューン・オルブライト症候群患者会（結成準備中）について  
～知ってほしい！～」 125  
海道 志保 大阪難病連 / マッキューン・オルブライト症候群患者会結成準備会
- 発表12 「なごや福祉用具プラザにおけるテクノエイド機能について」 126  
田中 芳則 社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団  
なごや福祉用具プラザ

## <パネルIII> \_\_\_\_\_ 129

- 発表13 「視覚障害者の防災活動支援」 130  
萩野 茂樹 三重県ボランティア連絡協議会
- 発表14 「希少疾患における研究協力体制構築の試みについて  
～再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会の取り組みから～」 135  
加藤 志穂 再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会
- 発表15 「テキストマイニング分析による、相談記録の分析  
－共起ネットワークによる可視化の試み－」 139  
照喜名 通 沖縄県難病相談支援センター アンビシヤス

<パネルⅣ> 147

発表 16 「成功体験から導くコミュニケーション支援」 148

伊藤 史人 島根大学総合理工学研究科

発表 17 「平成 28 年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」患者（相談）支援事業  
「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」報告」 153

仁科 恵美子 NPO 法人 ICT 救助隊

発表 18 「iPad とスイッチを利用した生活環境の構築事例」 156

高橋 宜盟 有限会社オフィス結アジア

<パネルⅤ> 161

「福祉機器・介護食等説明会」 162

<パネルⅥ> 167

発表 19 「難病患者様への意思伝達支援」 168

山田 則男 CTF 松阪

発表 20 「名古屋市での意思伝達装置・コミュニケーション機器に関する訪問相談について」 171

田中 芳則 社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団  
なごや福祉用具プラザ

発表 21 「埼玉県難病対策担当保健師研修会の取り組み」 174

中根 文江 埼玉県難病相談支援センター / 埼玉県難病医療連絡協議会

発表 22 「難病患者さんのためのわかりやすい広報物の作成について」 176

田中 伸宗 静岡県健康福祉部疾病対策課

<閉会挨拶> 181

<文書発表> 185

<参考資料> 191

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

鈴鹿医療科学大学看護学部教授  
三重大学名誉教授

葛原 茂樹



みなさんこんにちは。今日は天気予報ではもしかしたら曇りからすこし寒くなると言っておりましたが、めずらしく日本の天気予報にしては外れまして、朝から快晴で、全国津々浦々から来ていただいた方には非情にいい三重の空になったんじゃないかと思えます。

ちょうど今鈴木知事が到着されたんですが、実は鈴木知事はこれからご用がおありなんだそうで、最初の私はできるだけ短くしてくれと、ところがさっきまで知事のお顔がみえないので、いつまで伸ばせばいいかなと思ってハラハラしておったんですが、今日すでにたった今到着されました。まさにぴったりなんですが、私はあとで特別講演でお話させていただく機会がございます。知事さんは土日というのはあっちやこっちにご挨拶があってとてもお忙しいということなので、今日はほんとうに私の方から申し上げるのは、鈴木知事、お忙しい中どうもありがとうございました。ほんとうの会長さんの糸山先生、今日は仙台からか福岡からかいずれにしても遠方からどうもありがとうございます。それから難病センターですから、今北海道から沖縄までどの県にもあると思いますけれども、ほんとうに全国津々浦々、暖かい地方から大雪のところ、いろんなところからいらっしゃっと思えますが、ほんとうによくお越し下さいました。皆様方のおかげで難病の患者さんが安心して暮らせるあるいは就労に励むという時代になっていると思うんですけれども、これは私、あとの方で少しお話をさせていただくことにして、乾杯の挨拶は短いほど皆さんから歓迎されると言いますが知事のご挨拶をじっくり聞いていただくために私はこれで切り上げて、あとで申し上げたいことは特別講演の冒頭に申し上げたいと思います。

ほんとうに今日は皆さん方遠方からどうもありがとうございました。

三重県知事

鈴木 英敬



みなさんこんにちは。ただいまご紹介を賜りました三重県知事の鈴木英敬です。

このたびは全国難病センター研究会第27回研究大会（三重）がこのように盛大に開催されますこと、心からお祝い申し上げたいと思います。

そしてまた全国各地からこの三重県の地にお越しをいただきましたこと、県民を代表しまして心から歓迎を申し上げる次第です。

本日の研究大会の開催にあたりまして、大会長の葛原先生はじめ、地元三重県のみなさんに多大なご尽力をいただきましたことにも心から感謝を申し上げます。ありがとうございます。

さて、私が申し上げるまでもなく、難病の患者の皆さんや関係の皆さんを巡る環境は大きく変化をしている時期であります。特に制度的な変更が非常に多くなっていると思います。平成27年1月1日から難病法が施行され、また医療助成制度の対象疾病も平成29年4月1日から330に拡大するという状況になっております。このような変化の中でありまして、三重県で医療助成を受給していただいている方がだいたい14,000人ぐらいおみえですので、医療助成制度の予算は約18億円となっております。それも、この年末一杯で経過措置が終了するというので、たいへん戸惑いをもっておられる方もたくさんいらっしゃると思います。

そのような皆さんに安心していただけるような療養環境を整備していくということが私たち行政の役割であろうと思いますが、制度的に安心できる環境を整備するといっても、実際のお一人お一人の患者の方あるいは家族の方、そういう地域の方々を本当にきめ細かに作っていただくのはまさに本日お集まりのセンターの皆さんであると思っておりますので、センターの皆さんと連携、協力してしっかり取り組んでいかなければならないと思っております。

三重県も、患者団体である三重難病連のみなさんにご協力いただいて難病相談支援センターの運営をさせていただいております。今申し上げたような制度的な大きな変化の時期でありますので、センターの役割はますます大きくなっていると思っております。

三重県でも直近の相談件数は、一年間で1,530件、これは10年前の3.3倍となっております。内容的にも医療のみならず、福祉、就労、人間関係など、多岐にわたっているというのが現状であろうと思っております。

そのような状況に対応して三重県としましても、平成28年1月から相談支援員を一名増員させていただき、就労のための企業開拓や企業訪問も取組を進めさせていただいている次第です。まだまだ十分な態勢とはいえないかもしれませんが、三重県としましても、三重難病連の皆さんのご意見をお聴きし、また実際のご相談の現状を見ながら、これからも安心して療養していただけるような環境の整備に向けてしっかり取り組んでまいりたいというふうに思います。

さて、この三重県に、初めて来ていただいた方も何回も来ていただいた方も沢山お見えだと思います。

昨年5月には伊勢志摩サミットが開かれ、三重の食もたいへん注目されたところですので、せっかく二日間三重県においでですから、ぜひ、一カ所でも多く行っていただいて、一食でも多く食べていただいて、こんなことを言うのも何ですが一円でも多く落とさせていただいて、三重県の経済に貢献していただけるとありがたいなというふうに思うところではありますが、この三重県ではそれに見合うおもてなしが絶対に待っているというふうに思います。

実は今日明日、明日朝スタートなのですが、この周辺で、美し国三重市町対抗駅伝という県内29市町の対抗駅伝がありますので、ちょっと移動しにくいかもしれませんが、ご容赦いただいて、いずれにしましてもこの二日間の大会が有意義であること、そして皆さんが1秒でも1分でも長くこの三重県を満喫していただくことを心から念願しまして私の挨拶とします。

本日は誠におめでとうございました。

全国難病センター研究会会長  
国際医療福祉大学 副学長

糸山 泰人



今日はみなさん、北海道から沖縄まで全国からこの会に集まっただきほんとうにありがとうございました。

今回は三重県で開催され、参加人数はいつもの2倍、のべで150人を超えるのではないかとお聞きました。また今日は三重県知事に来ていただき、エールと難病に対する将来構想を元氣よく語っていただけてたいへんありがたいと思います。

こういう立派な会を運営していただいて、三重県の難病連の方、難病相談支援センターの方、県の方、葛原先生、成田先生、ほんとうにありがとうございました。多くのボランティアの方にもお手伝いいただいて、たいへんありがたいと思います。

この難病センター研究会は平成15年に、難病対策の中でももっとも大事だと思っている難病の相談支援を、全国にセンターをつくり充実していこうということで始まり、この研究会もそこからスタートして14年になります。年2回東京と地方で実施し、今日は三重で開催となりました。

その一番大事な相談支援を、どういう方向で、どういう運営形式でやろうか、そして皆さんが現場で悩んでおられることをみんなで共有し、それを改善していくことが一番の目的です。今日も、その目的にかなうようなすばらしいプログラムを計画していただき、たいへんありがたいと思います。

記念講演では葛原先生がALSについて、これは原因につながるようなたいへん貴重なお話をしていただけると思いますし、厚生労働省から徳本先生に来ていただき、難病新法が1年たってどのように変わってきて動いているかをお聞きできると思います。また、特別講演、教育講演もまた難病に関する新しい情報が学べるものと思います。一般の発表も、就労支援からコミュニケーション、福祉機器とう様々なテーマがあります。

ぜひこの二日間、みなさん新しい情報を学び、ディスカッションをし、これからの難病相談支援にむすびつけていただければたいへんありがたいと思います。

どうぞ二日間よろしく願いいたします。

# 記念講演

## 座長

三重大学医学部看護学科教授

成田 有吾

## 講演

「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」

鈴鹿医療科学大学看護学部教授

三重大学名誉教授

葛原 茂樹

座長

成田 有吾氏



講演

葛原 茂樹氏



## 座 長

記念講演を葛原茂樹先生よりいただきたいと思います。

葛原茂樹先生は、私ども神経内科医にとっては三重大学の1番の教授であり恩師でもある方です。

葛原先生は1970年に東京大学医学部をご卒業になり、神経内科の専門医医学博士をおとりになり、1990年に三重大学の初代の神経内科教授としてご着任いただいております。2001年には三重大学医学部附属病院の病院長を2期4年務めていただき、2007年に日本神経学会総会のあと退官され、同年、国立精神神経センター病院の病院長に着任されています。

そこをご定年になられたあと、2010年に現在の鈴鹿医療科学大学の保健福祉学部の教授としてご着任され、2014年には大学院の医療科学研究科長になられ、大学内で看護学部に異動されて現在に至っておられます。

元日本神経学会の理事長をしておられた方です。それから厚生労働省の難病対策委員会の委員もお務めになりました。

葛原先生よろしく願いいたします。

## 「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」

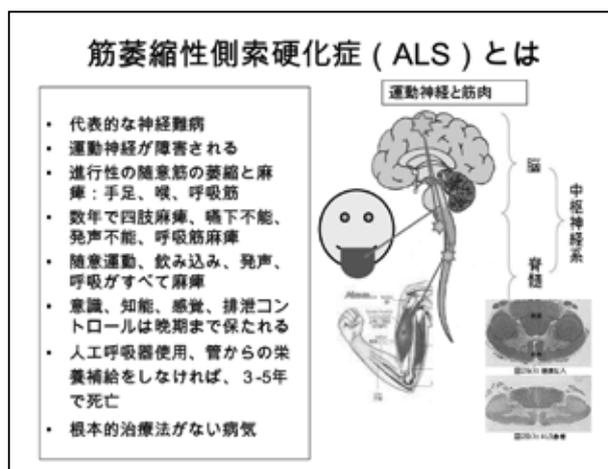
鈴鹿医療科学大学看護学部教授  
三重大学名誉教授

葛原 茂樹

改めて皆さんこんにちは。

さきほどは、慌ただしいご挨拶になってしまって失礼いたしました。最初の打ち合わせでは、鈴木知事はご多忙で後の行事が詰まっているので、私の挨拶はできるだけ短く一言ですませてくれと言われておりました。ところが、壇上に立ってみるとまだ知事さんがいらっしゃってない。これはどうしたものかと思っていたら、ちょうど開会と同時に鈴木知事がいらっしゃいました。

という次第で、今日、最初のご挨拶で申し上げようと思っていたことを、かいつまんでここでお話させていただきます。難病センターの河原さんから大会長を引き受けて欲しいといわれたのですが、ほとんどの準備は事務局の難病センターと成田先生とでやって下さいました。ここでお礼を申し上げます。私の記念講演は、皆さん方にできるだけ、三重県のことを知っていただくということも含めて、紀伊半島のALを中心にお話させていただくことにしました。難病センターには、この事業の前身の頃からALS患者さんの入院相談などに携わってらっしゃった方が多いということも、ALSを取り上げた理由の一つです。



ALSは代表的な神経難病です。上位の運動ニューロンと下位の運動ニューロンの両方が傷害されます。上位運動ニューロンだけが傷害されるのは原発性側索硬化症(PLS)、下位運動ニューロンだけがやられるのは脊髄性筋萎縮症(SMA)です。ALSは、最終的には随意運動が、嚥下、発声、呼吸を含めてすべて障害されるために、人工呼吸器や経管栄養を使わない限りはその時点で命が絶えてしまうという厳しい病気です。

ところが、ALSでは、全身の筋肉が麻痺した状態になっても正常に残る機能があり、陰性徴候として注目されてきました。知能と意識、感覚、眼球運動、排泄のコントロールの4つです。これらの機能は寝たきりになっても長期間にわたって維持されます。したがって、IT機器を使ってコミュニケーションがとれれば、人として高い知的活動を維持して生きていかれる病気です。今のALS協会会長の岡部さんも、人工呼吸器を装着して会長として活躍してらっしゃいます。そういう点では非常に印象深い病気ですが、残念なことに根本的治療がありません。

ALSという病気の概念を確立したのは、フランス

のシャルコーという神経学者です。何で筋萎縮性側索硬化症という非常に難しい病名をつけたかと言いますと、筋肉が痩せるという見かけ上の所見（筋萎縮性）と、もう一つは脊髄というのは上位の運動ニューロンの神経軸索線維の束が変性して線維化して硬くなる（側索硬化症）を組み合わせたものです。スライドに示した脊髄の上図は正常で、下図が ALS の患者さんで、白っぽく見えるところが変性部位です。

**筋萎縮性側索硬化症  
(ALS)  
シャルコー病  
ルー・ゲーリッグ病**



- 現在も、症状自体を改善したり進行を止める治療法はない。
- しかし、薬物以外の治療法・介護法は格段の進歩
- わが国では、H16年時点で7,000名余が難病登録
- 30%以上が人工呼吸器・経管栄養
- マスク式呼吸器使用者が在宅で増加
- ITを使用して、運動麻痺を代償
- パソコンを利用した豊かな精神生活を送る患者さん

フランスでは ALS をシャルコー病といいます。アメリカでは、プロ野球のホームラン王で国民的人気者だったルー・ゲーリッグが ALS になって3年ぐらいで死んだので、ルー・ゲーリッグ病と呼びます。サンフランシスコにある ALS 研究所ではスライドに示したようなゲーリッグの顔写真が入ったボールを、基金に寄付すればくれます。

わが国では、難病登録をしている ALS 患者さんの約3分の1の人が人工呼吸器を装着しておられます。その中にはパソコンを利用してコミュニケーション法を確保し、非常に豊かな生活をおくってらっしゃる方もあるし、人工呼吸器はつけないという意思を示されて自然死を選ばれる方もいます。これは患者さんの人生観に基づいて、自由意志で決めてらっしゃる生き方・死に方だと思います。

先ほどのルー・ゲーリッグの他にも、ALS に罹患した多くの有名人がいます。スポーツ分野では、サッカー FC 岐阜社長・恩田聖敬（さとし）氏、東映（現日本ハム）で投手として活躍し、ヤクルトや日本ハ

ムで監督を務めた土橋正幸氏、その他にも徳洲会会長の徳田虎雄氏、イギリスの宇宙物理学者のホーキングさんなど、公表されているだけでも多数に上ります。ホーキングさんは非定型の若年発症 ALS で、80 才が近いと思いま。彼は 23 才の時に ALS と診断されて数年の命と言われたそうですが、10 年近くたっても死なないから、結婚して子どもさんを二人もうけて、そのあと離婚して再婚してらっしゃる。肉体的障害は重くても、社会的に非常にアクティブな方が多いというのもこの病気の特徴です。

ALS は TV でもよく取り上げられます。一昨年 of 1 月から 3 月まで放映された「僕のいた時間より」というドラマで、三浦春馬さんが ALS 患者役で主演しました。彼は非常にスリムな体型で、どんどん痩せていく役というのが非常によくできていて、手が使えなくなる、歩けなくなる、言葉が出なくなるという ALS の症状と心理的葛藤を熱演していました。この年だけは学生さんに ALS の講義をするときに、半分ぐらいの人がドラマを見たことがあったのでやりやすかったです。

### ALS医療の現状

- 診断技術は格段に進歩
- 原因遺伝子も多数確定
- 療養環境は嚥下・呼吸管理を含めて大きく改善
- 法的整備も進んだ(2015.1.1難病法施行)
- 全都道府県に難病難病センター設置
- 治療
  - 保険適用
    - リルゾール
    - エダラボン
    - ロボットスーツHAL
  - 筋肉・運動症状を大きく改善する治療法は未確立

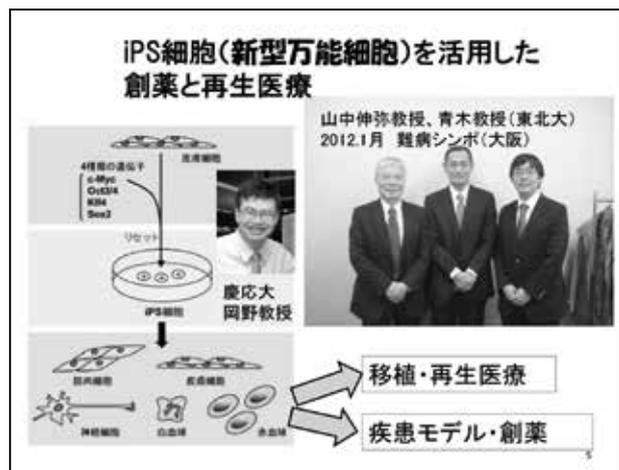
ALS の医療の現状をまとめたスライドです。シャルコーが記載してから 100 余年の間に診断技術は格段に進歩し、原因遺伝子も沢山見つかっています。療養関係では嚥下とか呼吸管理を含めて非常に大きく前進しました。生命予後もかなり延びています。

法的整備も進んで、特に 2015 年の 1 月 1 日から難病法が施行された結果、それまで難病の医療費補助は研究協力謝金という名目で研究費から出てい

たのが、社会保障費として恒久的・安定的な予算枠に移されました。研究費は年ごとに変動しますので、研究費が潤沢な時は天井知らずでいくらでも医療費が出せたわけですが、財政が圧縮されて研究費が抑制されたら、将来は難病医療費補助がゼロになるかもしれないということで、厚労省の方で頑張って、患者さんの負担はある程度増えても、不安定な研究費ではなくて、安定的恒久的な社会保障費の枠内で、医療費として補助を出す仕組みに変えたわけです。患者さんの中には自己負担が増えた点でご不満もありませんが、他のいろんな医療費の補助から比べると格段に優遇されており、一番自己負担が少ないということで、ご理解いただく必要があるだろうと思います。

それから、難病支援センターも、従来は未整備の県もあったんですが、これは法で決められた結果、今は全部の都道府県にできています。

さて、治療の方にいきますと、リルゾール、エラダボン、それから去年の4月からロボットスーツ HAL が ALS の患者さんの治療につかえます。HAL は私もお手伝いしている日本臨床研究開発機構 (AMED) の難病克服事業研究の採択課題で、新潟病院の中島先生が医師主導治験を実施されて薬事承認に漕ぎつけたものです。しかし、まだ筋肉とか運動症状を大きく改善する治療法はないわけで、効果を実感できる治療法の研究開発を非常に多くの患者さんが待ち望んでらっしゃる、ということです。



これは、新しい治療として日本で実施されている幹細胞 (iPS 細胞、ES 細胞研究の中で、ノーベル賞受賞者の山中伸弥教授が発見した iPS 細胞を活用した難病研究をまとめたものです。創薬研究では、LS の患者さんの細胞から iPS 細胞を樹立し、分化誘導した病気の神経細胞を元気にするような薬を探しています。もう 1 つは移植医療への応用で、脊髄に iPS 細胞から分化誘導した運動神経を移植する方法で、慶応大学の岡野教授らが取り組んでおられます。



この他に AMED で今年から研究費を出しているのは、東京大学の郭先生が見つけられた孤発性 ALS 患者にあるグルタミン酸のアンパ (AMPA) 受容体の異常を、村松先生が開発したベクターを使って遺伝子導入することにより修復する研究です。異常がある部分を治して、カルシウムの流入を阻止することによって神経細胞の変性を止めるという実験研究が始まっています。

## SMAに画期的治療？出現

- ヌシネルセン
- ANO: アンチセンスオリゴヌクレオチド
- SMAの原因遺伝子SMN1とほぼ同一の遺伝子であるSMN2のスプライシングを変えて、完全に機能するSMNタンパク質の合成を増やす。
- ASOは標的RNAと結合して、遺伝子発現を調整する。
- 生後6M以上と2-6歳の発症者対象で著効
- 2017.12.23 米国FDAが承認
- 日本は2017.12.12申請

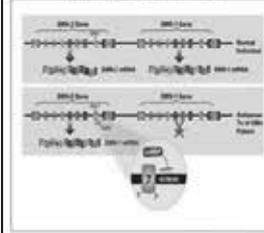
ALSの近縁疾患で、脊髄の下位運動ニューロンが傷害される脊髄性筋萎縮症（SMA）という小児の病気があることは、冒頭に申し上げました。ウェルドニヒ・ホフマン病、デュボビッツ病、クーゲルベルグ・ペーランダー病、成人型があります。SMAの治療で、びっくりするような効果を示す薬が最近報告されました。それはヌシネルセン (nusinersen) という、アンチセンスオリゴヌクレオチドで、異常な遺伝子を含むDNAから遺伝情報がRNAに転写されて、RNAがアミノ酸をくっつけてペプチドを作る時に、異常部分を修復する薬で、一種のRNA操作薬です。それを使って治験をやったら非常によく効いたということで、米国のFDAが去年の12月23日に承認しました。だからアメリカではもうすでに使える薬になっています。日本では昨年12月10日に申請したばかりです。

起立も歩行もできなかった少年が、1年間の治療で歩けるようになり、今は自転車にも乗れるようになった。

### Nusinersen designed to increase SMN protein in spinal cord motor neurons

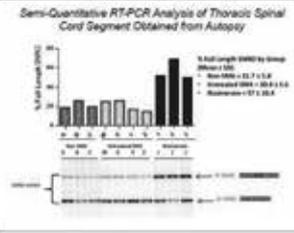
#### Mechanism of Action

Nusinersen modulates splicing of the SMN2 pre-mRNA to increase full length SMN2 mRNA expression



#### Proof of Biology

Greater amount of full length SMN2 mRNA observed in infants treated in CS3A compared to untreated SMA infants



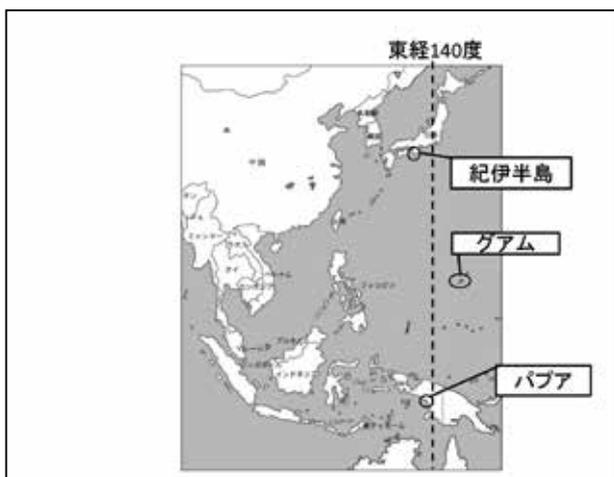
これはネットでみても本当にびっくりするぐらいよく効いていて、立ち上がることも歩くこともできなかった子供が、自分で立ち上がって歩けるようになって、今ではこれは自転車にも乗れるようになったと書いてあるんですね。ネットのニュースですからどこまで、信頼できるか分からない点がありますが・・・。SMAの遺伝子異常にはサバイバルモーターニューロン（SMN）という遺伝子の1と2というのがありますが、これの2の遺伝子の一部を修復して、正常な機能に戻します。これは運動機能がよくなるだけではなくて、亡くなられた患者さんで調べてみると、薬を使わなかった患者の遺伝子のRNAが作るSMN蛋白の量が薬を使用した患者では正常なところまでそれが増えていた、と報告されています。SMAをたくさん診ておられる女子医大の齊藤先生に、先週お逢いした時にお尋ねしたところ、日本で使ってみた患者さんでも症状が良くなったとおっしゃっていました。SMAは、ALSと違って下位運動ニューロンだけが傷害され、しかも遺伝子異常による病気ですが、上位と下位の両方がやられるのがALSでも、研究をやっていけば必ず効く薬は出てくるという希望を抱かせるニュースだと思います。

## 高集積地のALS発生の推移から ALSを見直す—私の研究から

- 西太平洋地域風土病
  - ALS
  - PDC (パーキンソン・認知症複合)
- 高集積地ALS
  - グアム病
  - 紀伊ALS
  - パプアのALS
- 多発の原因と短期間で消滅した謎
- 将来、ALSは消えゆく病気か？

これから後は、私が1990年に東京から三重県に来て、私が見つけたというか、再発見した病気ということで、三重県と和歌山県にわたる紀伊半島南部に多発するALSと、パーキンソン症状と認知症が一緒に出るパーキンソン認知症複合（PDC）についてお話しします。ALSの罹患率は世界ほぼ共通ですが、それが他の地域の100倍出る地域が世界に3カ所あります。グアム島、紀伊半島南部、南部ニューギニア低湿地ジャングル地帯です。

興味深いことに、そこでは、過去には多発していた病気が短期間で消えていったという事実があります。結局、多発の原因も消滅の原因も分からなかったのですが、「このような現象から私どもは何が学べるか」という話をしたいと思います。

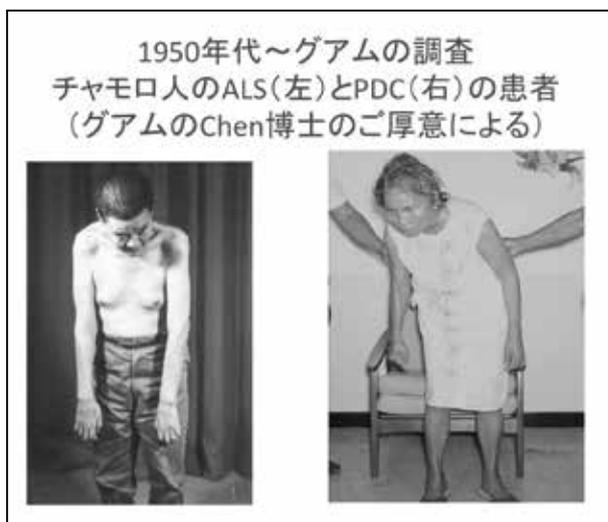


これは多発地を示す地図です。紀伊半島は東経136度、ニューギニアの多発地帯は140度、グアムは145度です。この東経140度線を挟んで南北に延びる帯状の西太平洋地域にALSとPDCが多発

し、ALSは他の地域の100倍の高頻度で発生する地域があるのです。

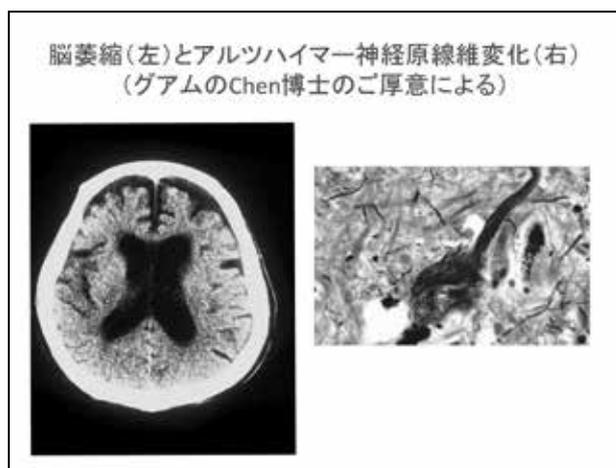


特に有名なのはグアムで、ALSが多発するのは円で囲った南のウマタックというところとその周辺です。ここは非常に綺麗な海岸で、西洋人で初めて世界一周をしたマゼランが、大西洋から南アメリカの最南端を廻って太平洋を通過してスペインに帰った時に、飲み水を求めて寄港したところ。白い塔はカトリックの教会です。



グアムでは第2次大戦末期に日本軍が撤退した後に進駐したアメリカの軍医が、非常に沢山ALSの患者さんがいることを発見し、アメリカに報告して調べ始めました。当時はウマタックには、ほとんど全部の家に1人か2人のALSの患者さんがいたそうです(図左)。そのくらい多かったのに、今ではゼロになっています。その時に村々を訪ねてALS

の患者を探していたら、ALS の患者さんだけでなく、パーキンソン症状と認知症が一緒に出ている患者さんがたくさんいるということも判明しました(図右)これがパーキンソン認知症複合 (PDC: parkinsonism-dementia complex) で、平野朝雄先生が命名した病気です。ALS と PDC は、1 人の患者さんに両方が出てくることがあれば、兄弟や家族、ある集落ごとに発生することがあり、しかも脳の病理をみると、病変に共通点が多いので、同じ範疇の病気だろうということで、2 つをまとめて ALS/PDC と呼ばれます。これはグアムにだけある病気でしたが、その後に紀伊半島の ALS 多発地にも同じ病気があることを私たちが見付けました。他には世界中どこにもない地域固有の病気です。



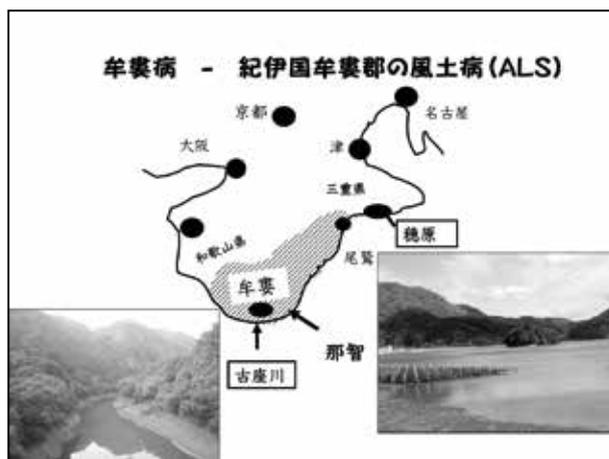
PDC の脳をみると前頭葉が萎縮 (図左 脳 CT) していて、顕微鏡で見ると脳全体に多数のアルツハイマー神経原性変化 (図右 神経細胞内の神経源泉に変化) が出ますが、アルツハイマー病と違うのは老人斑が出ないことです。それから認知症の症状もアルツハイマー病とは違って、徘徊とか物忘れみたいな症状ではなくて、無気力と無関心が目立つ認知症です。

今から 15 年くらい前にグアムに行った時に診た 3 例のビデオをご覧にいます。第 1 例は父親が明治時代にグアムに入植した日本人で母親が現地のチャモロ人の 2 世です。PDC と ALS の両方がある患者さんです。ただし、ALS よりもパーキンソン認知症の症状の方が目立って、歩けないですね。すぐ

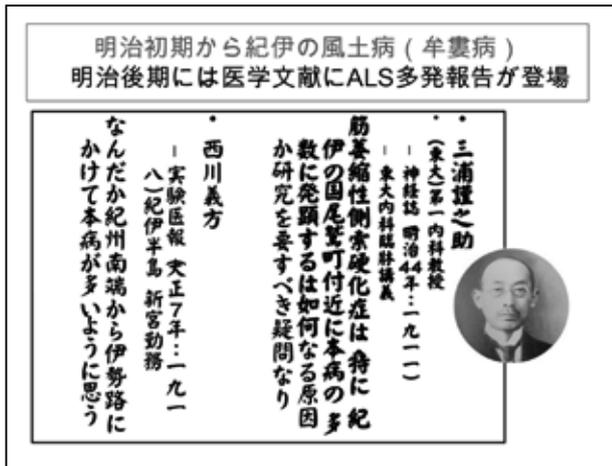
に転んでしまう。進行性核上性麻痺みたいな歩き方になっています。

第 2 例はチャモロ人の PDC ですが、原始反射が出て認知症が高度で、パーキンソンの症状が出て、歩けない。腱反射が非常に亢進して、バビンスキー徴候も出ています。この方は元々は PDC だったのですが、そのあとに ALS が加わってきた患者さんです。ALS と PDC という 2 つの病気が一緒に出てくるという特徴があるので、同じ原因で起こるのだろうと推定されているわけです。

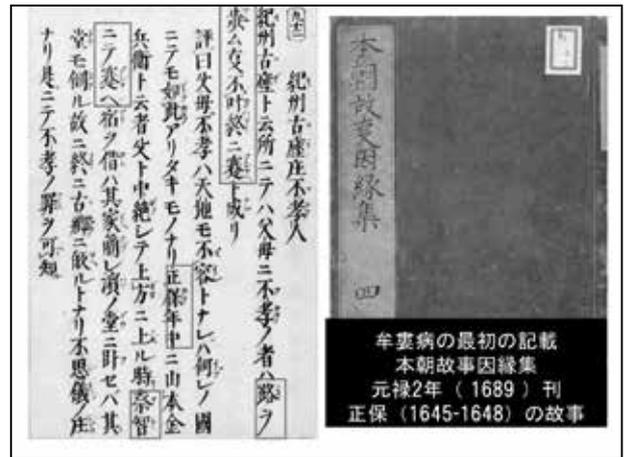
第 3 例目は、30 年くらいグアムで ALS/PDC を研究している医師のチェン先生が診ていた唯一の ALS の患者です。この女性患者を最後に ALS はなくなって、PDC だけが残っていると仰っていました。



次に紀伊半島の ALS に移ります。ここの斜線部が江戸時代の紀伊国の牟婁 (むろ) 郡で、上古の熊野の国に該当します。明治の廃藩置県で東西に分割されて、東半分は三重県に西半分は和歌山県になりました。その牟婁には、昔から ALS が多発するといわれていた地域があります。ひとつは和歌山県の古座川というところです。他は私共がフィールドとしているのは穂原という牟婁の東のはずれです。古座川は山の中、穂原は海沿いですが、ここで昔から風土病といわれていた病気が ALS です。

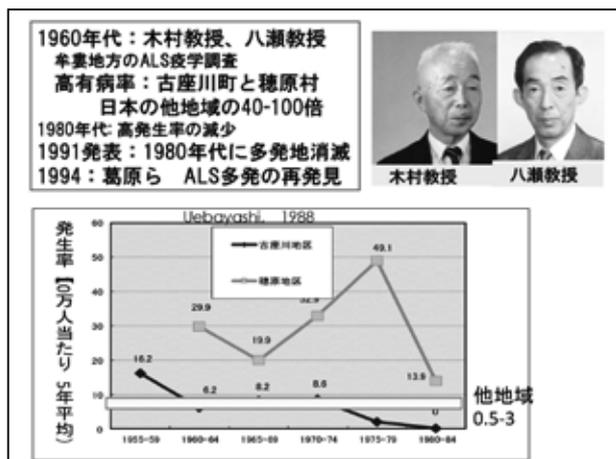


ここに ALS が多いことを、日本で最初に論文として記載したのは、東京大学内科教授の三浦謹之助で、明治 44 年の東京大学の医学部の講義記録に出てきます（図右）。「筋萎縮性側索硬化症はヨーロッパではどこでも同じ頻度で発症するが、日本では紀伊国尾鷲町付近に本病の多数に発顕するは如何なる原因か研究を要すべき疑問なり。」と言っている。三重県の尾鷲の辺には ALS が多発していると書いている根拠は何だったかという、東京大学にこの頃入院していた患者さんの出身地で、1 番多かったのが三重県の患者さんだった。当時は列車も何もない時に、船なんか使ってわざわざ東京まで行った時代です。それから、2 番目が千葉県、和歌山県でした。西川義方医師は大阪の人ですが、和歌山県の新宮に勤務していた時に、「なんだか紀州南端から伊勢路にかけて本病が多いように思う」と医学雑誌には載せている（図左）。当時の医者が、尾鷲から新宮にかけての牟婁地方の病院には、ALS の患者さんがたくさんいたと書いてあるのです。



ところがこの ALS は、牟婁地方には江戸時代からあったことを示す古書が残っています。和歌山県立医大の八瀬先生が見付けたもので、呉秀三編集の醫聖堂叢書に収載されている本朝故事因縁集という、全国各地の不思議な説話を集めた古い本の中に載っている「紀州古座の不孝の人」という話です。江戸時代の元禄年間に出版された本物は京都大学にあり、右がその表紙で、左が本文の写真です。内容を現代語訳します。第 92 話の題は「紀州古座の不孝の人」、古座というのは牟婁郡の古座川流域一帯を指し、「不孝の人」というのは親不孝者ということです。「道を歩むことかなわず、ついに足萎えとなれり」。古座では、親不孝をすると足がだんだん利かなくなると歩けなくなってしまうという教訓話です。正保年中とは、西暦 1645 ～ 48 年の 5 年間の元号で、この本が出たのは元禄 2 年（1689）です。忠臣蔵の赤穂浪士の討ち入りは元禄 15 年ですから、赤穂浪士討ち入りよりも 50 年ほど昔の話です。古座に山本金兵衛という親不孝息子がいて、父と中絶（仲違い）して、上方（京）にのぼる時に、奈智一熊野那智大社と那智大滝があるところですが一奈智で足が萎えた。つまり、足が麻痺して歩けなくなった。「宿を借りればその家崩れ、濱の堂に臥せればその堂も倒る」ということで、休息しようとしたが宿もお寺のお堂も倒壊してしまった。どうも東南海大地震の被害の話が重なっている感じがします。足萎えも建物の倒壊も親不孝の罰が当たったと悟り、自分の親不孝を悔いてまた故郷に帰ったという話です。

「古座の足萎え病」は、かつては和歌山県ではよく知られている故事だったそうです。要するに、古座（牟婁）には麻痺・萎縮によって足が利かなくなる病気があるということと、それは親不孝者に下された罰だという考えから、古座では親不孝すると足萎えになるという教訓話が出来上がったということだろうと推定されます。



その足萎え病を医学的に調査研究したのが和歌山県立医大の木村教授と八瀬教授でした。牟婁地方全域を西から東までずっと住民検診で調べ、和歌山県の古座川と三重県の穂原にALSが多発していることを明らかにされました。日本のALS発生率は人口10万人当たり0.5～3なのですが、古座川で10-20、穂原の方は40-50で100倍近い年もあるという結果でした。江戸時代から語り継がれていた「紀伊（古座）の足萎え病」は、やはり高頻度で発生するALSのことを指していたのだろうということです。

ところが、紀伊のALSは1980年代から10年間、新規発生が見られないので消滅したと思われるということが、私が1990年に三重大学に着任した翌年の1991年の神経学会で報告されました。

ALSのような手強い病気が、本当に短期間で消えたんだろうかなど不思議に思って、三重県内の医師達に訊いてみたのですが、やっぱりALSの多発はないという返事ばかりでした。私がこの病気はまだあるというのに気がついたのは、平成5年の7月16日に、N町の集落のI地区から55才の古典的

ALS症状の患者が受診されました。更に、翌年の平成6年6月8日に、同じN町I地区から今度は進行性球麻痺型ALSの59歳女性が外来にきました。「あれ、去年も同じところから人が来た。変だなー」と思ったわけです。そうしたら、平成6年7月15日に、また同じI地区から64歳のALS患者が受診されました。住所は全員がN町I地区と書いてある。1年間に3人もALS患者が受診するI地区ってどんどころだろうと疑問に思って、1回行ってみようということで成田先生と一緒に平成6年12月に、最初の患者さんを訪ねていきました。訪ねて行く時に、I地区への道を訊いたら、穂原神社というお宮があって、その向かいにある穂原小学校の近くだと教えてくれました。その時に初めて、N町のI地区が町村合併前は穂原村の大字名だということを知りました。だから町村合併で古い地名が失われていますが、歴史だけでなく医学の研究でも、昔の地名は大切だと思います。この患者さんのご自宅からほんの数メートルのところにALSの患者さんが3人いらっしゃって、更にびっくりしたのは、去年はもっと沢山いたけど亡くなられたということでした。だからこの地域にはまだALSがあるということで、80年代にゼロになったわけじゃなくて、単に調査した医者目に触れてなかったんですね。

パーキンソン・認知症複合 (PDC) の発見のきっかけ

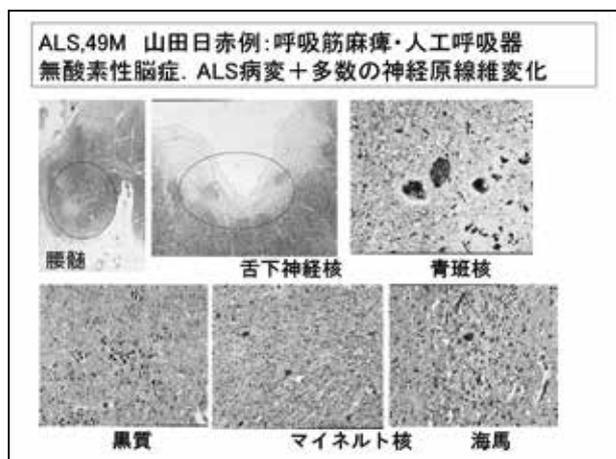
ALSとPDCの姉弟例

弟:1977年(43歳)発症 典型的ALS  
● 1983年(49歳)死亡  
● 剖検でALS。鍍銀染色でアルツハイマー神経原線維変化(NFT)

● 姉:1993年(63歳)発症 PDC  
× パーキンソニズム、抗パ薬無効、痴呆出現。数年で寝たきり無動無言状態  
× 2000年(70歳)死亡。剖検で多数のNFTとALS病変

この地区の患者さんで剖検例はないかと思って、伊勢市にある赤十字病院で死亡されたALS患者の標本を調べさせてもらっていたら、I地区の男性ALS患者さんの標本が見つかり、これがPDC発見

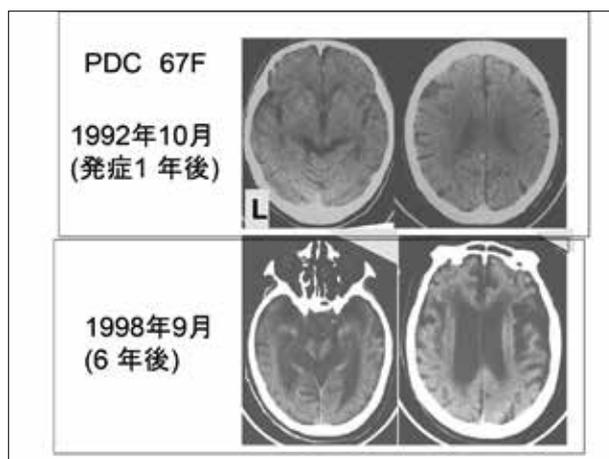
のきっかけになりました。この患者の母方祖父と姉の夫（同じI地区出身）もALSで、姉は寝た切り状態で特養にいるということでした（家系図）。



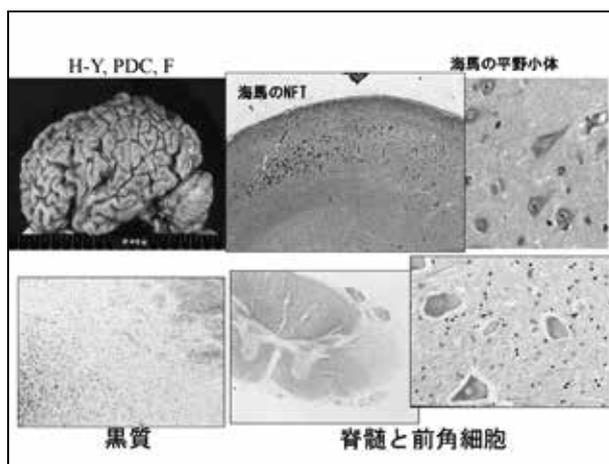
ALSの弟の脳と脊髄の標本には、ALSの病変以外に、銀染色で脳に多数のアルツハイマー神経原性変化が出現していました。私が昔みたことのあるグアムのALSと同じ所見がありました。



そこで寝た切り状態のお姉さんを診察させてももらったところ、ALSじゃなくてパーキンソン症候群でした。初発症状は小刻み歩行で、認知症も出てきて、数年で歩行不能になっていました。診察する私の顔を注視していたので、意識はあると思いました。



姉患者の初診時に日赤病院で調べた脳CTで正常でした（図上）が、数年で下図のように著明に萎縮していました。これはパーキンソン病ではなくて、グアムのPDCと同じ病気じゃないかと強く疑いました。

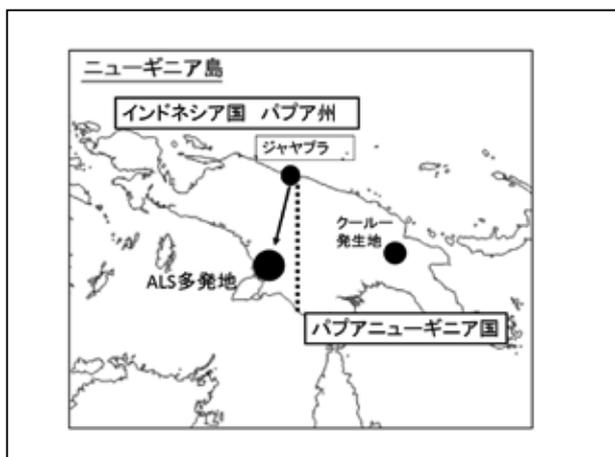


この患者さんは5年ほど経って亡くなられ、剖検の許可をいただいて調べてみますと、前頭葉が萎縮して黒質が変性しており、アルツハイマー神経原性変化が多数出ていて、老人斑がなくて、この所見はグアムのPDCと同じでした。グアムと同じ病気が紀伊半島にもあることが初めて確認できました。もう1つの発見は、この方が亡くなる直前にも診察して、ALSの症状はないことを確認していたのですが、病理学的には脊髄は側索が変性していて、前角細胞内にはブニナ小体が出ていて、ALS病変を合併していました。グアムの病気と一緒に、ALSとPDCが一緒に出て来る病気が紀伊半島にもあるということが分かりました。

これまで PDC は死後に脳を調べないと診断できなかつたんですが、最近ではタウ PET という検査ができて、脳内に蓄積したタウ蛋白が描出されます。それでみると、これは放医研の先生たちがやって下さったんですが、正常では陰性ですが、PDC の患者では、海馬とか大脳の一部にタウが貯まっています。同時に実施したアミロイド PET では、アミロイドは貯まっています。つまり、病理所見とよく一致した所見ですから、将来はタウ PET とアミロイド PET を組み合わせて使うことによって、PDC の臨床診断が出来るようになるかもしれません。



この地域はジャングル奥地で到達が困難であること、治安が悪くて外国人の立ち入りが制限されていたために、その後の病気の動向は不明でした。しかし、だったのですが、2001年に京都の東南アジア研究所の研究者達が行って見たらまだ ALS 患者がいたということで、科学研究費を申請して、パプア州都のジャヤプラにある国立大学（UNCHEM）と共同して、10年ほど前から現地調査を開始し、私も参加しました。ジャングル地帯というのは大河と森だけで道がない（左上図）ので、セスナ機と船が交通手段です（右上下図）。タクシー代わりのバイク（左下図）はありますが、山道を疾走するので振り落とされます。



ALS/PDC が多発する場所がもう 1 カ所、ニューギニア低湿地にあります。ニューギニアの風土病を探索していたガジュゼック（Gadjusek）は、パプアニューギニアの高地部族の脳疾患の kuru がヒトの脳を食べることによって感染することを証明して、1976年度のノーベル生理学・医学賞を受賞した。彼は 1970年代に、今はインドネシア領になっている西ニューギニアの低湿地密林地帯のアユコとジャカイという特定の部族だけに、ALS と PDC が多発していることを発見しました。ここに行くには、北東部海岸にあるパプア州の首都のジャヤプラから、セスナ機で海拔 5000 メートルの山を飛び越えて南部低湿地ジャングル地帯の中にあるバデという町まで行き、そこからはモーターボートやカヌーで川をさかのぼって集落を訪ねていきます。現地到着までに 3日かかります。



炎天下を徒歩で何キロも歩いていくと現地人の村があります。村につくと、村長さんと警察と、診療所があればそこに挨拶して、麻痺や震えや認知症の人がいないかどうか尋ねて行くわけです。村人は親切で、保健師か助産師がいて、対応してくれます。

パプア人はみんな肌が黒い人達で、ニューギニアというのは、最初にここに上陸したヨーロッパ人がパプア人を見て、アメリカのギニア人、真黒だったからギニア人だと間違えたので、ニューギニアという名前がついたそうです。顔つきも目鼻立ちがくっきりしていて体格が頑丈で、アジア系のマレー人とは全く違います。髪の毛も褐色で縮れた渦巻きでお釈迦さんみたいな頭です。

村では私たちを珍しがって、こういう子どもたちがたくさん寄ってくる。10才前後の子どもがワーツとよってくるのですが、この子たちの多くが結核に感染していて、首のリンパ腺が腫れています。一部の子は、脊椎カリエスで背中にコブができて両足の麻痺がある子もいました。結核に罹患している子供達は、15才から20才にならずに、おそらく3分の2近くは死んでしまうんです。日本の女工哀史の時代と同じです。だから子供をたくさん産まないで子孫が残らない。日本とは全く雲泥の差で、病気になったら死ぬのを待つだけというのが発展途上国の医療の実情です。日本は医療面では天国です。



村には突然行くのですが、歩けない人や、脳の働きが弱くなった人がいないかって尋ねると、村の世話役が患者さんのところに案内してくれます。舌萎縮や手の萎縮があるALSやパーキンソン症候群、認知症、本当のパーキンソン病、脳卒中などの患者が実際にいるんです。ALSの患者は、翌年いくと全部死亡していますが、PDCやパーキンソン病の人は生きています。



これはパーキンソン認知症複合（PDC）で、認知症のために周囲に関心が亡くなって、意欲が低下していて、自分からは何もしないし働かなくなる。歩いてもらおうと、前屈みでヨチヨチ歩きです。

**BMJ Open Amyotrophic lateral sclerosis and parkinsonism in Papua, Indonesia: 2001-2012 survey results**

Kiyohito Okumura,<sup>1,2</sup> Taizo Wada,<sup>2</sup> Michiko Fujisawa,<sup>2</sup> Masayuki Ishino,<sup>2</sup> Eva Garcia del Sol,<sup>2</sup> Yutaka Hirata,<sup>2</sup> Shigeki Kuzuhara,<sup>2</sup> Yasunasa Kokubo,<sup>2</sup> Harumichi Seguchi,<sup>2</sup> Ryota Sakamoto,<sup>2</sup> Indrajaya Manuabe,<sup>10</sup> Paulina Watofa,<sup>11</sup> Ardius L. Partetampang,<sup>12</sup> Kozo Matsubayashi<sup>2</sup>

Table 4. Cases of ALS and parkinsonism suffered and alive in 2007 in Bide, and in 2010 in the villages along the Ia river and the Edera and Damut rivers. (Okumura et al)

	Crude point prevalence rate
Bide in 2007 (population 3800)	
Pure ALS	105 / 100,000 in 2007
ALS-parkinsonism	53 / 100,000 in 2007
Parkinsonism	26 / 100,000 in 2007
Ia river in 2010 (population 4500)	
Pure ALS	133 / 100,000 in 2010
ALS-parkinsonism	89 / 100,000 in 2010
Parkinsonism	67 / 100,000 in 2010
Edera and Damut rivers in 2010 (population: 4100)	
Pure ALS	73 / 100,000 in 2010
ALS-parkinsonism	98 / 100,000 in 2010
Parkinsonism	122 / 100,000 in 2010

2016年3月 ALS: 0名 Parkinsonism: 2名、新規患者: 0名

これは2014年のBMJに掲載された私たちの研究成果で、2001年から2012年までの患者数です。毎年行って、新しい患者を見つけるのと前年度の患者の追跡調査をしていたのですが、去年の2月に行った時に、初めてALSの患者さんがゼロになりました。PDCとパーキンソン病はいたんですが。(今年【2017年】もALSはゼロであった)。

## 高集積の原因は？

### 遺伝

家族性発症率が高い  
村外移住者にも発症  
近親婚が多い  
メンデルの遺伝法則には合致せず

### 環境因

水/土壌のミネラル異常  
低値: カルシウム、マグネシウム  
高値: アルミニウム、マンガン  
食物由来の神経毒  
ソテツ、ロテノン、アノナシン

## ソテツの実 - BMAA - 神経細胞傷害

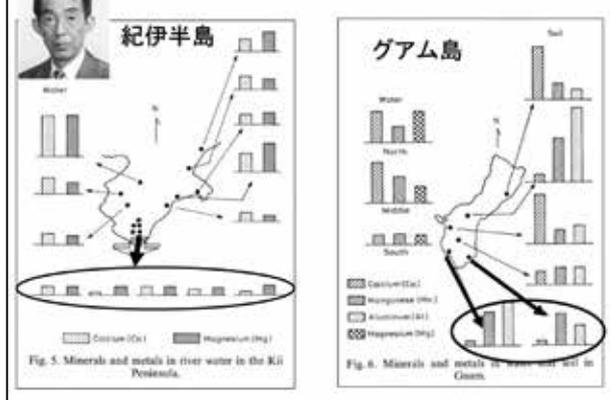
Spencer, Science, 1987 BMAA 300mg/kg



この10年間でみると、3つの多発地すべてで患者さんの数は減っているようにみえます。ALS多発は、最初にグアムでなくなり、その次に日本でなくなった。今はニューギニアでもなくなっているように見えます。多発の原因については様々な仮説が提唱され、特に飲用水の成分とソテツに含まれる神経毒が有力視されました。

もう一つの有力な仮説は、スペンサーが提唱したソテツの実に含まれるBMAAという神経毒説です。グアムでは、食べ物が採れなかった時はソテツの実を晒して、毒をなくして食べていたことに注目し、晒し方が不十分だとBMAAが残留して運動ニューロンを傷害するという仮説を立てました。しかし、動物実験では進行性ALSのモデルができなかった。

## ALS集積地でのミネラル Yase 1972

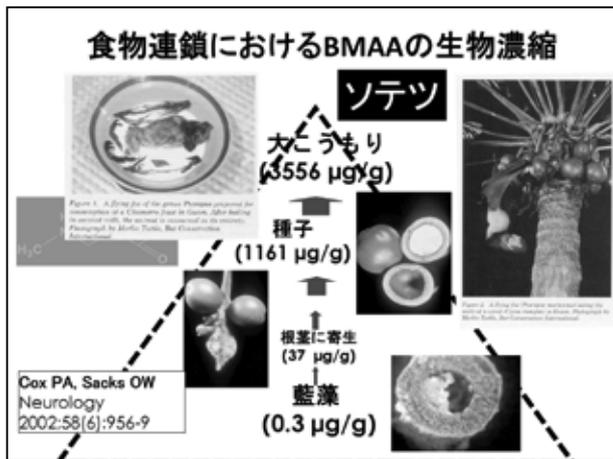


八瀬先生たちの研究成果です。紀伊半島でもグアムでも、ALSが多発する地域では河川や土壌のカルシウムとマグネシウムが低くて、マンガンとアルミニウムが高いという知見でした。しかし、それが病気を引き起こすという証明はできなかったんですね。

有名な学術雑誌に掲載されている論文にも、正しくないものがある。鵜呑みにしてはいけない！



それだけにとどまらず、彼は、紀伊半島のALSは、ソテツを薬として飲むことによって発症するという論文をランセットという有名な雑誌に出しました。その内容は明らかに誤りですが、外国にいくと、「日本人はソテツをどのぐらい食べるんですか」と尋ねられたことがあります。有名な学術雑誌に掲載されても大嘘の論文は一杯あるので、論文は雑誌の名前じゃなくて、中身を読んでから正誤を判断することが大切です。



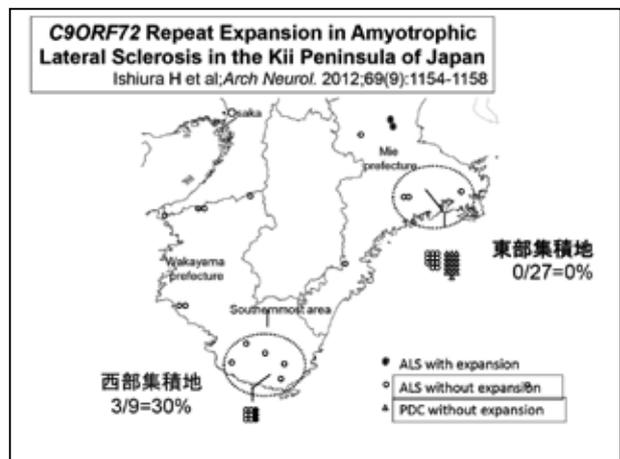
ところがソテツ仮説について、コックス (Cox) という植物環境学者が新説を出しました。三重大学にも3~4回来ましたけども、彼は、グアムの病気の原因物質はソテツが作ってるんじゃないくて、ソテツの根に寄生している藍色細菌 (cyanobacteria) という藍藻類が作っていて、BMAA濃度は根では0.3 µg/g なんだけど、根から上に上がっていくにつれて、だんだんと濃縮されていき、果実になったら1161 µg/gになり、そこで大コウモリが食べると更に濃縮されて3556 µg/gにまで高くなる。このオオコウモリを喰ったから大量のBMAAが摂取されてALSになったんだという仮説です。オオコウモリ料理はグアムの名物料理だったのですが、「名物で食べ尽くしちゃったんで、グアムではコウモリがいなくなったので、他所からBMAAを含まないオオコウモリを輸入するようになった、その結果、グアムではALSが消えたんだ」というのです。嘘なのか本当なのか分からないような話というのが1番受けるわけで、沢山の研究費をもらったんだけど、その後、分析に用いたコウモリは実は博物館の剥製だったということが判明し、この仮説も眉唾ものということになってしまいました。

東部集積地家族例の遺伝子解析結果: 陰性  
(Tomiya et al. Mov Disord. 23;2344-2348,2008)

- ◆ 21 genes related to ALS/FTLD, parkinsonism and dementia
- ① ALS/FTLD: SOD1, SOD2, SOD3, ALS2/alsin, SMN1, PGRN, ANG, VEGF, VCP, VAPB, DCTN1, CHMP2B, and TARDBP
- ② Tauopathy; tau, GSK3B
- ③ Parkinsonism; α-synuclein, LRRK2, parkin, DJ-1, PINK1, and ATP13A2
- ◆ Gene dosage analyses for screening of MAPT, alpha-synuclein, TARDBP, GSK3B, and parkin.

西部集積地の孤発例の一部: C9ORF72変異

私共は、患者さんに協力していただいて、東京大学の辻省次教授との共同研究として、ALS、認知症、パーキンソン病の原因に関係のある、現在までに分かっている遺伝子全部を調べましたが、異常はありませんでした。今日では、全部の遺伝子配列が次世代シーケンサーで解析できますが、それでも今のところ遺伝子異常は出ておりません。



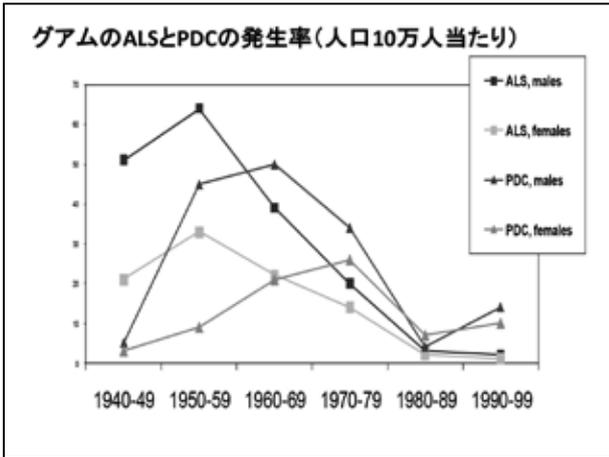
ところが、紀伊半島の和歌山県側の西部集積地のALSでは、かなりまとまった人数でC9という遺伝子異常があることが判明しました。これは、元々はフィンランドで出現し、スカンジナビア半島を経てバイキングがヨーロッパ全体に運んだという遺伝子で、ヨーロッパとかアメリカのALSでは、家族性と孤発性の両方で1番頻度が高い遺伝子異常です。一方、日本では非常に少ない遺伝子変異ですが、それが和歌山県の西部集積地で9例中3例で見つかりました。だから、どうも和歌山県の多発の一部はこのC9遺伝子異常によるものがあるようです。一

方、私共がみている三重県の東部集積地の家族性発症例には1例も出てないのです。このような知見から推定すると、紀伊半島南部の牟婁地方にALSが多発した原因は1つではないであろうということです。遺伝子だけでみても、C9やSOD1など数種類みつかっています。けども、多発という現象が無くなったことは確かな事実です。

んですが、それも今減っています。紀伊半島でもALS/PDCは消えていく病気に見えます。

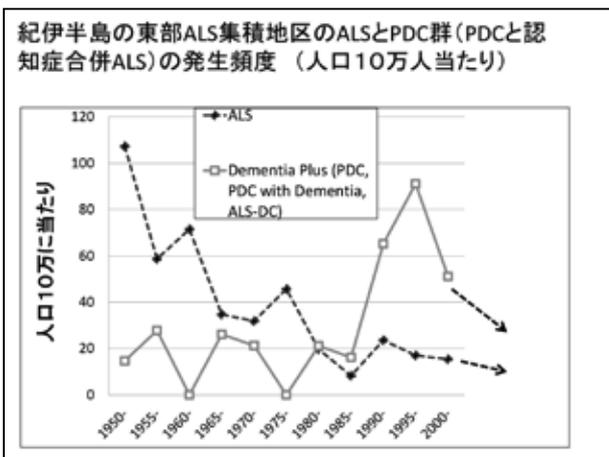
### 高集積地の自然疫学が示すもの

- ALSの発生頻度は、世界共通で10万人当たり0.5~3
- 特定の地域の住民集団で、他地域の100倍近いALS発生率
- 1970年頃から数十年間で多発から世界平均まで減少
  - 変わらないもの=遺伝素因
  - 変わったもの=生活環境(食事・住居・感染症)+高齢化
- 第二次大戦後に多発地に起こった環境変化の中に、ALS発病を激減させた要因がある筈
  - 栄養/生活習慣/感染予防(衛生改善、予防接種)?
- ALS多発地研究=ALS克服のキーを見付ける研究

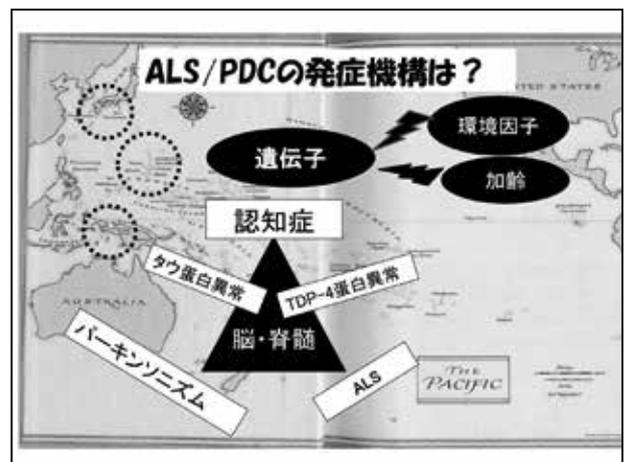


グアム、それからたぶんニューギニアも今ALSは減ってきています。そして、紀伊半島でも自然にALSという病気が消えつつあります。これはどうしてか。図はグアムのALSとPDCの発生率です。1980年代ぐらいまでに、グアムでは、ALSの発生率は世界の他の地域と全く同じになりました。

ということで、過去に他地域の100倍くらいあった病気が、どんどんとどんどん減少し消えていってる。誰も治療しているわけじゃないんですね。世界共通で10万人当たりの発生率が0.5~3であるのに対して、特定の3地域ではだいたい100倍くらい高頻度に出てたんですが、1970年頃から数十年間で、グアム、紀伊半島、そして今はニューギニア急速に減っていってます。



図に示すように、私共がみていた紀伊半島東部集積地でも、1990年代にはALSは毎年数名は発症していたんですが、今ではほとんどいなくなって、数年に一人くらいの発症です。PDCはかなりあった



ところが、そこに住んでいるのは、同じ遺伝子を持った子孫です。遺伝子は同じであるにもかかわらず、多発していた頃の発症年齢になっても子孫の人たちにはALSが出て来ないのです。遺伝子は変わらないけども、生活環境で、特に食事、住居、感染症の対策、あと高齢化は大きく変わりました。それが何であるかは特定できていないけれども、多発し

ていた ALS の中には、こういう環境変化が原因で減ったものも沢山あったんだろうということです。

特にこの中で大きく変わったのは、栄養と感染、衛生状態で、予防接種などのワクチンが良かったのかもしれませんが。結局、原因は未だによく分らないんですが、人が医学的には介入していないのに、100 倍以上あった病気がゼロになってきているという事実、しかもそれが高々 20～30 年の間に起こったということで、そこに ALS を克服する鍵があるんじゃないかと、私は思っているわけです。

この 3 つの多発地域は、1 番最初にアメリカ化されたグアムから減り始めて、それから紀伊半島、今ニューギニアでどんどん減っています。何故に 100 倍もの高頻度で ALS が発生していたのかも分からないし、何故に急速に減少していつているのかも分からない。しかも、同じ遺伝子を持った子孫たちが今でもそこに住んでいるわけです。

ということで、紀伊半島南部の風土病と言われた牟婁の ALS が、過去には多発して、1970 年以降に急速に減少したかについて、仮説を立ててみます。遺伝子が原因で脳とか脊髄に病気への脆弱性があった場合に、環境因子が作用して病気が起こります。ここでは、加齢はいい方向に働いているようです。そして、神経細胞の中にリン酸化タウ蛋白が蓄積してアルツハイマー神経原性変化を形成し、パーキンソン症候群とか認知症が起こります。もう一つはリン酸化 TDP-43 という異常タンパクが、主に脊髄の運動ニューロンに貯まってくると変性して ALS が起こります。だから、遺伝子に起因する環境脆弱性があり、過去には環境因が働いて、高齢化が加わって、神経細胞内に異常タンパクが蓄積して ALS や PDC が多発していた。しかし、戦後の高々数十年の間に何か環境が変わった結果、脳の中に異常タンパクが貯まるという代謝経路が機能しなくなって、病気が無くなったのではないかと。こういう仮説も成り立つわけです。100 倍以上も発生していた時には何が悪かったのか、そして数十年の間に激減したのは何が良かったのか。これを調べることによって、ALS の克服というのもできるのではないかとというのが、私の夢です。もう定年にはなりましたけど

も、若い人や他の研究機関の人たちと一緒に研究を続けているのはそういう理由があるからです。

### まとめ

- **グアムと紀伊のALS多発地域研究から得られたこと**
- 1. ALS と言えども、決して固定した不変の疾患ではない。
- 2. 遺伝素因は不変でも、環境因子の変化で、発病率や発病年齢、経過が変わる。
- 時代が病気を創る／変える。
- ALS も変える事ができる。

共同研究者

- 三重大学医学部—成田有香
- 三重大学地域イノベーション研究科—小久保康昌
- 国立病院機構三重病院
  - 佐々木良光
- 愛知医科大学加齢医学研究所
  - 三宮マヤ、吉田真理
- 東京都健康長寿医療センター
  - 村山繁雄、森本 悟
- 東京都医学総合研究所
  - 長谷川成人
- 東京大学神経内科
  - 石浦浩之、辻省次
- 慶応大学
  - 岡野栄之
- 国立放射線医学総合研究所
  - 橋邊 仁、樋口真人、島田 亮

これがまとめと共同研究者です。ALS という病気は、シャルコーという人が 100 年ぐらい前に概念を確立してから何も変わってないというのは一般的な考えですね。だけでも、これらの多発地域の ALS をみると、決して固定した病気ではないことが分かります。同じ遺伝子を持った子孫が住んでいるけれども、昔は病気になった 50 歳代、60 歳代になってもみんな健康で生きているわけです。

遺伝子は一緒でも、環境因子の変化で ALS の発病率、発病年齢、経過が変わるんじゃないかということをお話ししました。これらの因子を良い方に変えることができれば、ALS の患者さんの発病をうんと減らせる、あるいは発症予防ができるんじゃないかというのが、紀伊 ALS と多発地 ALS 研究から私が導き出した 1 つの仮説です。

私は、病気とは決して固定的・不変のものではなくて、時代が病気を作る・時代が病気を変えるという面もあるんじゃないかと思っています。将来は ALS も変えることができる、全部じゃないかもしれないけども、予防できる ALS がある、治せる ALS がきっとあるだろう。そして最初に話しました脊髄性筋萎縮症 (SMA) の特効薬が本当なら、神経変性疾患と言えどもそのような治療法が夢ではない時代が今来ているんだ、ということをお話ししました。講演を終えたいと思います。ご清聴ありがとうございました。

# 厚生労働省報告

## 座長

全国難病センター研究会 会長  
国際医療福祉大学 副学長

糸山 泰人

## 講演

「難病対策の最近の動向」

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐

徳本 史郎

座長

糸山 泰人氏



報告

徳本 史郎氏



## 座 長

本研究会においては新しい情報を得られるということで、厚生労働省の報告を毎年していただいています。我々の活動やいろんな報告を聞いていただき、そして行政に活かしていただきたいということでも期待しております。

今日は難病対策課の課長補佐の徳本史郎先生にいらしていただき、「難病対策の最近の動向」ということでお話をいただきます。

新法ができて、施行して1年、いろんなことが変化し、また改善されると思いますのでそういうことを含めてご報告願えればありがたいと思います。

よろしくお願いたします。

## 「難病対策の最近の動向」

厚生労働省健康局難病対策課課長補佐 徳本 史郎

行頭の数字) は 32 ページからのスライドの番号です

厚生労働省健康局難病対策課の課長補佐をしております徳本史郎といいます。

本日は第 27 回の大会ということで、全国難病センター研究会にお招きいただきましてまことにありがとうございます。また本日こういった場をお借りいたしまして皆様方に厚生労働省の取り組んでおります難病施策についてご説明させていただける機会をいただきましてまことに感謝申し上げます。

1) 本日お話させていただくのは、難病法ができてから今までどういったかたちで我々が施策を進めてきたかといったところをご説明申し上げます。まず、難病法の成立にかかる経緯というところ。そして、この法律に関して、指定難病について、最近の動きとしては、難病の医療提供体制のモデルケースについてご説明させていただくと共に、関連事業として現在進めております予算の話とかそういったものをご説明させていただきたいと思っております。

2) すでにみなさんご案内の通り、国の難病施策というのは昭和 40 年代からスモンの対策をスタートとして取組を進めてきたところでございます。しかしながら、従前の難病施策というのは、研究事業としてやってきたもので、研究事業という、安定的な事業費というわけにいかなくて、研究事業費をうまくとれば事業は幅広くできますし、それは減額される可能性だってあるといったところの財政的な不安定性というのを指摘されていたところでした。

また、財源がかなり限られておりましたので、従前医療費助成の対象としていましたのは 56 疾病でした。56 疾病に入っていられる方は医療費助成を受けられるということがあったのですが、56 疾病に入っておられない患者さんの立場からすると、自分達の疾病は難病というふうに位置付けてもいいのに、医療費助成の対象にならないという不公平感というの、我々のところに届けられているところでした。

そういった財政的な不安定性と、疾病を限っていたという不公平性、この 2 つを改善すべく我々は

ディスカッションをやってきたわけですが、1 番大きく、我々にとってチャンスだったのが、消費税の増税のタイミングです。

当然、国民の皆様、生活者の立場からすると、消費税の増税は全体的なご負担というところではございますが、その消費税を増税することにより、社会保障の充実をする、社会保障 - 税の一体改革という流れの中でこの難病施策の不安定性そして不公平性を改善するといった取組を進めてきておまして、26 年 5 月に法律が成立し、27 年 1 月 1 日から法律が施行されたところでした。

4) その法律の中にどういった内容をするのかというのがまず基本方針の策定というのをやります。そして医療費助成をやります。調査・研究をします。療養生活環境整備事業等もやります。この中に相談支援センターの事業などもきっちりと位置づけさせていただいているところでした。

5) ただ、皆様方患者さんの立場からしますと、国の法律、いろいろと書いていますが、具体的に何をしてくれるのかというのが分かりにくいところがあるかと思っております。そういった意味で皆様方と厚生労働省側の、一種の契約的なものだと考えて頂ければ良いですが、基本方針というのを 27 年 9 月に策定しました。この基本方針に書いてある方針に沿って我々は施策を進めるといったものです。

当然、ここに書いてある、たとえば医療費助成に関すること、医療提供体制に関すること、人材育成に関すること、こういった基本方針に書いてあるものに関しては、適時進捗内容をご報告させていただくというかたちで皆様方とのお約束をしっかりと履行させていただくというのが 我々役所としての取組でございます。

この進捗に関しましては、昨年 7 月に開催しました第 43 回の難病対策委員会で進捗を御報告させていただいております。この基本方針、結局どうなったのか？という疑問を持たれる皆様方におかれましては第 43 回の難病対策委員会のホームページをご

確認ください。また今後時機をとらえてその進捗をアップデートさせていただきまして、より充実化させていくということを考えております。

本日は、難病施策のお話をしており、今所属しているのが健康局の難病対策課というところです。この難病対策課は、最近組織改編によってできたところでございます。具体的にいうと、平成27年10月、課としてできておおよそ1年半といったところです。従前は疾病対策課でこの難病施策に取り組んできたところですが、27年10月から難病対策課ができ、難病施策に加え、小児慢性特定疾病に関しても従前は母子保健課という他の部局がやっていた事業も難病対策課が所掌することになり、小児慢性特定疾病の患者さんが成人をした後も難病の療養をスムーズに、シームレスに取り組めるように課として一体として進めることしております。

細かくはご説明申し上げませんが、小児慢性特定疾病についても基本方針というものをまとめてお持ちして、こちらに関しまして、小児慢性特定疾患児に関するありかた専門委員会という会合があり、そちらでこの進捗に関しましてご報告申し上げますので確認いただければと思います。

7) 指定難病の患者さんに対しての医療費助成の制度は、こういったかたちになってお持ちして、現在の対象疾病に関しては、今年4月目途で330にまで拡大をする予定になっております。繰り返しになりますが法律ができる前までは56疾病を医療費助成の対象としてお持ちして、法律ができた27年1月にはまずは110から、そして半年後の7月に306まで拡充いたしまして、現在330まで拡充する手続を進めているところです。

8) 具体的な医療費助成の自己負担額上限額に関しては皆様方、各患者団体の会報などでよくご存じだと思いますがこのようになっております。基本的な原則というのは、こういうかたちです。皆様の世帯収入に応じて、我々からするときめ細やかにという表現ですが、皆様方からするとちょっと複雑な制度になっているところです。

また56疾病に、法施行前に難病と診断されていらっしゃる受給者証をお持ちの方に関しましては、今年12月末まで経過措置としてやや負担上限額が抑えられているところです。

11) 改めて難病って何なの？ということですが、まずご理解いただきたいところがここです。厚生労働省の考える難病というのは、実は、単にこの4要件、発病の機構がわからなくて、治療法がなくて、希少で、長期の療養を必要とするもの、というだけ

ではなく、他の施策体系がカバーしているものは難病として対応しておりません。ですので、一部皆様方から不満のお声がきかれるのは、他の施策体系でみている希少ながんとか希少なアレルギーとか希少な感染症の患者さんはそのがん対策基本法とかアレルギーの法律とか感染症の法律とかで対応されるべきものというふうにしております。難病法を作るにあたっては、個々の疾病については非常に患者数が少ないので、個々の施策を作るのは非常に難しいので、他の施策体系がなく患者数の少ないものをまとめて対策をとると、一括りにして対策をとるという主旨でやっておりますので、その点に関してはご理解いただくとともに、さらに指定難病というのは、医療費助成の対象になっているんですけど、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとしてこのような要件をしているところです。

13) 設定追加のプロセスに関しては、この第15回の指定難病検討委員会でも出ささせていただきましたけど、研究班から情報を得られたものを対象として要件を満たすかどうかの議論をしていただいております。経緯に関しては56、110、306、330と増えていっているところです。

14) 15) 現在指定難病については24の疾病を追加の手続をしているところです。また一部疾病名の変更の手続もしているところです。小児慢性特定疾病については、本日あまり小児慢性特定疾病の話はしませんけど、現在704ある小児慢性特定疾病について今回トータル18追加することになりまして、722の小児慢性特定疾病となるところです。

16) つづいて、難病の医療提供体制についてご説明申し上げます。皆様方、難病になられて、そもそも自分はどこに行ったらいいの、どこに行けば自分の診察をしてくれるのか、もしくは、まだ診断名がついていらない患者さんがどこに受診していいか、どこの先生がそういうのを得意なのかかわからず、何年も診断に時間がかかったという話、我々よく聞きます。そういったところで一日も早く診断がつけられる体制、そして診断がついた後は皆様の身近なところで医療が続けられる体制の構築というのが重要だと我々考えているところです。この話、難病対策委員会の方でご議論いただいております。構成員の先生方はこういった先生方にご協力いただいております。

18) 19) 検討の経緯としましては、43回の難病対策委員会は7月8月9月と3回のディスカッションをいたしまして、目指すべき方向性としては主にこの2つです。できる限り早期に正しい診断がで

きる体制、そして診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制というのを目指して報告書をまとめたところです。

20) 具体的にいくと、各都道府県内にしっかりと拠点となる病院を位置付けましょう。そしてその拠点となる病院が地域の身近な医療機関を支援する体制をとりましょう。しかしながら、東京、名古屋、大阪のように、人口が多くて専門家も沢山集まっているような都道府県と、人口が少なくて専門家の少ない都道府県と、やはり、日本にはいろんなバラエティーあるかと思います。

21) また、難病 330 の中には日本国内に患者さんが 10 人いないような難病もございます。そういった難病に関してこの拠点病院が 330 全てに対応できるというのは、ほぼ不可能な状況でございますので、この拠点病院がしっかりと日本中のどこの拠点病院であったとしても、日本で 1 番いい情報が得られるために、この赤枠の部分ですが、難病医療支援ネットワークというものを作りまして、この拠点病院の診断、および治療法の方針決定について難病情報センター、国立高度専門医療研究センターいわゆるナショナルセンターといわれる、たとえば神経分野でいうと国立精神・神経医療研究センター、小児慢性特定疾病分野でいくと、国立成育医療研究センターなどのご協力、難病研究班の先生方、各学会の先生方などにご協力を得て、各都道府県の拠点病院をお支えするというを考えているところです。

ここの難病医療支援ネットワークの詳細については、今、46 回 47 回の難病対策委員会で議論をするところで、47 回の難病対策委員会は来週、2 月 24 日金曜日に予定しています。

25) -29) 関連事業です。

基本方針の中にある療養環境整備に関して、関連事業としてあるのが、いわゆる患者さんの生活を支援する様々な施策がありますが、難病情報センター事業、小児慢性特定疾病に関連する事業あります。

30) 31) 予算関係では、平成 28 年度の予算額は 1269 億円。29 年度の政府予算案としては 1281 億円というところです。

その主な部分は、基本的には 1100 億円強の医療費助成の部分ですが、その他の部分としてこの 11 億円の分を今 19 億円要求しているところです。難病センター研究会に関連する部分では、難病相談支援センター事業を 4.5 億円から 5.3 億円と増額を進めているところです。また研究事業に関して、101 億円から 100 億円と、見た目はちょっと減額

になっておりますが、なんとか 3 桁を維持しております。小児慢性特定疾病についても 175 億円から 177 億円への増額を進めています。

本日早足になりましたが、このスライドに関しては報告書等で共有できるようにしたいと思います。皆様方からのお声を拾い上げるかたちで皆様方のニーズに沿った施策を進めていきたいと思っております。

我々のこの施策について理解を深めていただき、また今後 JPA 等を通じて皆様方のご要望などを我々に届けていただければそれに沿ったかたちで可能な範囲で対応させていただきますので、引き続きご理解とご協力をいただけましたらと思います。

本日はありがとうございました。

座長 今の指定難病の考え方、医療体制の拠点病院等全国ネットでできていること、また療養環境の特に難病相談支援センターの予算について、獲得の努力しているといったことをご報告いただきました。ありがとうございました。



全国難病センター研究会

## 難病対策の最近の動向

厚生労働省  
健康局難病対策課

- 難病対策の改革に関する経緯
- 「難病の患者に対する医療等に関する法律」について
- 指定難病について
- 難病医療提供体制のモデルケースについて
- 関連事業等について

## 難病対策の改革に関する経緯

平成23年	9月13日	第13回 難病対策委員会「難病対策の見直し」について審議開始
平成24年	2月17日	社会保障・税一体改革大綱 難病患者の医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含む、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。
平成25年	1月25日	第29回 難病対策委員会「難病対策の改革について」(提言)
	8月6日	社会保障制度改革国民会議 報告書 難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある。医療費助成については、診療科目区分を活用して、将来にわたって持続可能な公平かつ安定的な社会保険給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や郵送診療の迅速給付の制度として位置づける以上、対象患者の認定基準の厘正しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の厘正し等についても併せて検討することが必要である。
	12月5日	「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(プログラム法)」が第185回国会(臨時会)にて成立 難病等に係る医療費助成の新制度の確立に当たっては、必要な措置を平成26年度を目途に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成28年に閣議される国会の席上で提出することを旨とする。
平成26年	12月13日	第35回 難病対策委員会「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)
	2月12日	第186回国会(常会)に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
	5月23日	「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立(平成26年法律第50号)
平成27年	1月1日	難病の患者に対する医療等に関する法律の施行(110疾病)について医療費助成を開始)
	7月1日	指定難病に196疾病を追加して医療費助成を実施(指定難病306疾病)
平成28年	10月21日	難病対策委員会「難病の医療提供体制の在り方について」(報告書)取りまとめ
平成29年	4月(予定)	指定難病に24疾病を追加して医療費助成を実施(指定難病330疾病)

## 「難病の患者に対する医療等に関する法律」 について

# 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針(平成27年10月29日厚生労働省告示第431号) 概要

児童福祉法(昭和22年法律第164号)第21条の5の規定に基づき、小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成のための基本的な方針を定める。

- 1 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るための基本的な方針を定める。
  - 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るための基本的な方針を定める。
- 2 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るための基本的な方針を定める。
  - 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るための基本的な方針を定める。
- 3 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るための基本的な方針を定める。
  - 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るための基本的な方針を定める。
- 4 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るための基本的な方針を定める。
  - 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るための基本的な方針を定める。

# 指定難病患者への医療費助成の概要

指定難病にかかっている患者の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

- 医療費助成の対象
- 対象者の要件
- 自己負担
- 実施主体
- 国庫負担率
- 根拠条文

指定難病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るための基本的な方針を定める。

# 難病の患者に対する医療等に関する法律の概要

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づき、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治験研究事業)として実施している。

## 法案提出の趣旨

## 法案の概要

- (1) 基本方針の策定
  - 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他の難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。
- (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立
  - 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
  - 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
  - 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
  - 都道府県は、申請があった場合は支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
  - 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。
- (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
  - 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。
- (4) 療養生活環境整備事業の実施
  - 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

平成27年1月1日 ※児童福祉法の一部を改正する法律案(小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成の法定化)同日

# 難病の患者に対する医療等に関する法律の概要

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号、以下「法」という。)第4条第1項に基づき、難病の患者に対する医療等に関する法律の概要を定める。

- 1 難病の患者に対する医療等に関する法律の概要
- 2 難病の患者に対する医療等に関する法律の概要
- 3 難病の患者に対する医療等に関する法律の概要
- 4 難病の患者に対する医療等に関する法律の概要
- 5 難病の患者に対する医療等に関する法律の概要

難病に係る医療費助成の制度

- 【ポイント】
- 自己負担の割合：3割⇒2割
  - 自己負担の限度額（月額）：
    - ・症状が変動し入院費を繰り返す等の難病の特性に配慮し、
    - ・外来・入院の区別を規定しない、
    - ・受診した複数の医療機関等（e.g.）の自己負担をすべて合算した上で自己負担限度額を適用。
  - ※1：療養での深刻な状態に陥る患者に対しては深刻難病ステーションが申請を受理する。
  - ※2：療養での深刻な状態に陥る患者に対しては深刻難病ステーションが申請を受理する。
  - 難病医療従事者：経過措置（H28.12.31まで）を設ける。

☆医療費助成における自己負担上乗額（月額）  
（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 （（ ）内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安）	自己負担限度額（患者負担割合：2割、外来+入院）		
		原則	難病医療従事者（H28.12.31まで）	
		一般	人工呼吸器等設置者	重症患者
生活保護	-	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯) (本人年収～60万円)	2,500	0	0
低所得Ⅱ	市町村民税 課税以上71万円未満 (約970万円～)	5,000	0	2,500
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上71万円未満 (約970万円～)	10,000	1,000	5,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 71万円以上251万円未満 (約970万円～)	20,000	10,000	10,000
上位所得	市町村民税251万円以上 (約970万円～)	30,000	20,000	20,000
	入院時の療養費	1/2自己負担		

※「医療費上乗額」とは、月ごとの医療費助成額から自己負担額を差し引いた額を指し、医療費の自己負担額に2割を上乗せする月ごとの金額である。

指定難病について

特定医療の対象者

- 特定医療の対象となる者
- (1) 特定医療の対象となる者は、指定難病にかかっていると認められる者であって、次のいずれかに該当するものとする。
    - ① その病状の程度が厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度（個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度）である者
    - ② 当該支給認定の申請のあった月以前の12月以内に医療費が33,330円を超える月数が既に3月以上ある者
  - (2) 平成29年12月31日までの間に、特定医療の対象となる者は、(1)に該当する者のほか、平成26年12月31日において特定疾患治療研究事業（「特定疾患治療研究事業について」（昭和48年4月17日付け衛発第242号公衆衛生局長通知）における「特定疾患治療研究事業」をいう。以下同じ。）による医療に関する給付が行われるべき療養を受けていた者であって、かつ、その病状の程度が当該療養を継続する必要があるものとして特定疾患治療研究事業の対象疾患ごとの認定基準に該当する者とする。

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施業体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

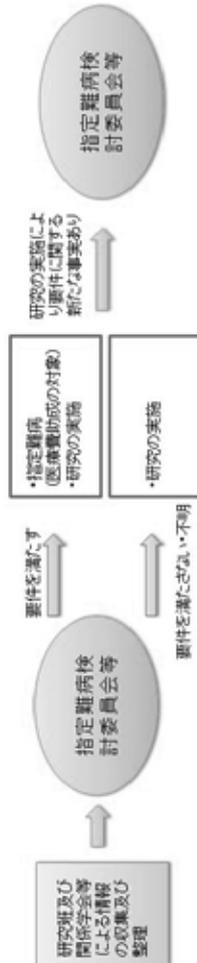
- 難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定
- 患者数が本邦において一定の人数<sup>(注)</sup>に達しないこと
  - 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

医療費助成の対象

(注)人口のおおむね千分の一(0.1%)程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

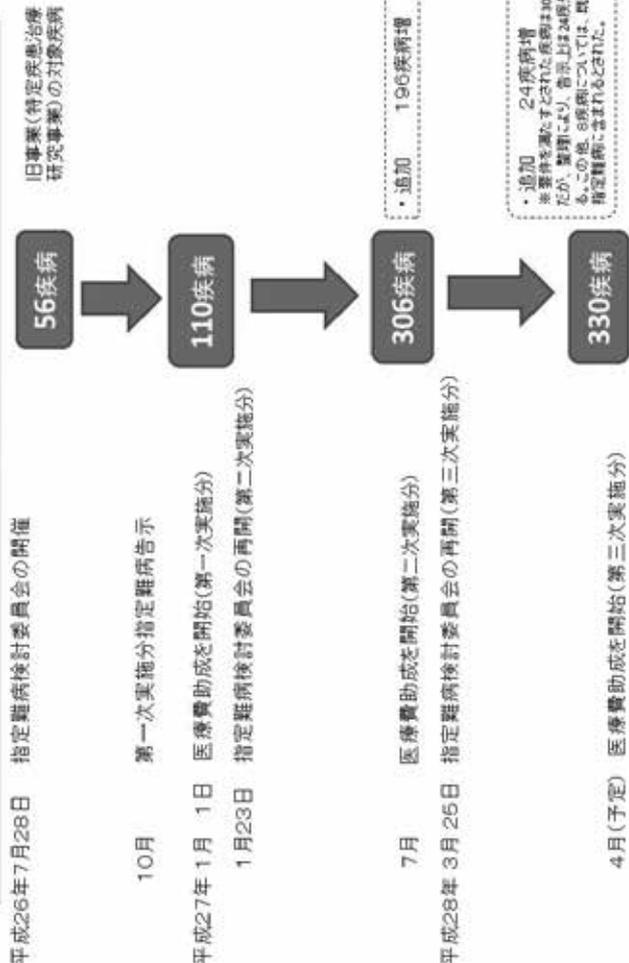
## 指定難病の検討の進め方(原則)

1. 指定難病の検討にあたって、難病に関する基礎的な情報を、厚生労働科学研究費補助金事業における研究班及び関係学会で収集、整理する。
2. 指定難病検討委員会において、これまでに研究班及び関係学会が整理した情報をもとに、医学的見地より、個々の疾病について、指定難病の各要件を満たすかどうかの検討を行う。  
※ 指定難病とされるためには、「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件を満たすことが必要。
3. 指定難病検討委員会の検討の結果を、厚生労働科学研究費補助金事業に報告する。
4. 疾病対策部会において、指定難病について審議を行い、具体的な病名などを決定する。  
※1 参考人として患者の立場を代表する者が出席する。  
※2 疾病対策部会の議決をもって厚生労働科学研究費補助金の決定となる。
5. 厚生労働大臣が指定難病を指定する。
6. 厚生労働大臣による指定後も、研究を継続し、指定難病の各要件の評価に影響を及ぼすような新たな事実が明らかとなった場合には、指定難病検討委員会において見直しを行う。



12

## 指定難病の拡充について



13

## 第3次実施分 指定難病(平成29年4月より医療費助成開始予定)

病名	病名
1 カナハシ病	13 セピアテリノ還元酵素(SR)欠損症
2 進行性日盲症	14 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
3 進行性ミオクロマトースとんかん	15 非アトピー型高グリン血症
4 先天異常性様群	16 β-グロトチオラーゼ欠損症
5 先天性三尖弁狭窄症	17 芳香族アミン代謝異常性欠損症
6 先天性肺動脈狭窄症	18 シンチグルタコノ酸尿症
7 先天性肺静脈狭窄症	19 遺伝性自己炎症疾患
8 左肺動脈右肺動脈起源症	20 大理石骨病
9 爪棘骨症候群(ネイルパテラ症候群)/LMM1E関連症	21 特発性血球症(遺伝性血球性色素による)
10 カルニチン回帰異常症	22 前眼形成異常
11 三頭筋欠損症	23 血紅彩症
12 シトリン欠損症	24 先天性気管狭窄症

## 既存の指定難病のうち、疾病の名称を変更するもの

(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会における検討結果)

旧病名	新病名
93 原発性胆汁性肝硬変	93 原発性胆汁性胆管炎
288 自己免疫性出血病XIII	288 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症

(注)「後天性血友病(自己免疫性凝固因子欠乏症)」及び「自己免疫性on Wilson病」を定めるため、疾病の名称を変更するものである。

14

## 新たに小児慢性特定疾病として追加するもの(平成29年4月より医療費助成開始予定)

疾病名	疾病名
1 先天性萎縮性肺疾患	8 ビールズ症候群
2 偽性軟骨無形成症	9 ラーゼン症候群
3 多発性軟骨性外骨腫症	10 先天性サイトメガロウイルス感染症
4 TRPV4異常症	11 先天性キノプロプラズマ感染症
5 点状軟骨異形成症(ペルオキシソームを除く。)	12 カムラチ・エンゲルマン症候群
6 内軟骨腫症	13 色素失調症
7 2型コラーゲン異常症関連疾患	14 ハーラマン・ストライフ症候群

## 既存の小児慢性特定疾病に含まれる疾病について疾病名を明示化するもの

(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会における検討結果)

疾病名	疾病名
1 瀬川病	3 ハッチソン・ギルフォード症候群
2 腎臓胎腫	4 ロイス・ディーツ症候群

15

平成28年7月26日 第43回難病対策委員会

- ・難病対策の現状(基本方針に基づき取組の現状等)
- ・難病の医療提供体制の在り方に関する議論について  
(これまでの検討の経緯及び今後の進め方)
- ・難病の医療提供体制の在り方について(基本的な考え方と方向性)

平成28年8月31日 第44回難病対策委員会

- ・「難病の医療提供体制のモデルケース」(骨子案)についての検討
- ・その他

平成28年9月14日 第45回難病対策委員会

- ・「難病の医療提供体制のモデルケース」(案)についての検討、取りまとめ
- ・その他

18

難病等の医療提供体制の目指すべき方向

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制  
地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、就学・就労と治療を両立できる環境整備を医療的な面から支援する体制
3. 遺伝子診断等の特殊な検査については、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制
4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児期診療科と成人期診療科が連携する体制

を、構築することを旨とする。

19

## 難病医療提供体制の モデルケースについて

16

### 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

氏名	所属・役職
澤美 達也	北海道大学大学院医学研究科内科学講座 免疫・代謝内科学分野教授
五十嵐 隆	国立成育医療研究センター 総長
大澤 真木子	東京女子医科大学 名誉教授
小幡 純子	上智大学法科大学院 教授
駒村 康平	慶応義塾大学経済学部 教授
千葉 勉	京都大学大学院総合生存学館 思修館特任教授
鶴田 恵一	静岡県 理事
西澤 正豊	新潟大学 名誉教授 脳研究所フェロー
春名 由一郎	(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 主任研究員
福永 秀敏	(公社) 鹿児島共済会 南風病院院長
本田 彰子	東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科 教授
本田 麻由美	読売新聞東京本社 編集局社会保障部 次長
本間 俊典	あせび会(希少難病者全国連合会) 監事
益子 まり	川崎市宮前区役所 保健福祉センター 所長
羽鳥 裕	(公社) 日本医師会 常任理事
村田 美穂	国立精神神経医療研究センター 病院長
森 幸子	日本難病・疾病団体協議会 代表理事

17

## 新たな難病の医療提供体制の在り方について(全体像)

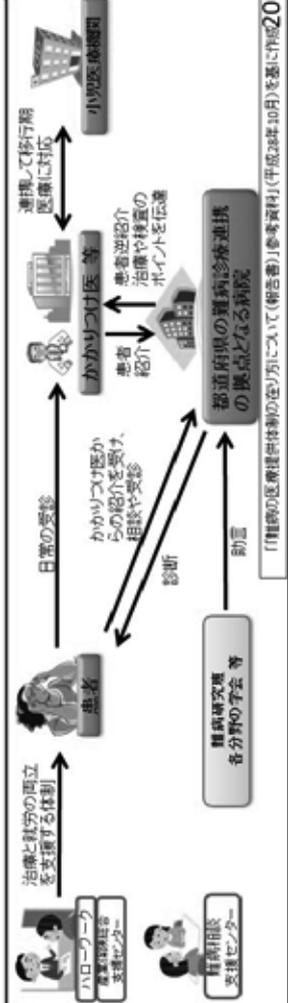
### 【現状の課題】

- ・難病の多様性・希少性のため、どの医療機関を受診(紹介)すれば早期に診断を付けられるのかが不明確。
- ・難病の専門の医療機関が患者の身近にあるとは限らず、適切な治療を受けながら日常生活を送ることが難しい。
- ・成人期を迎える小児患者について、患者個々に対応した成人期医療への移行が必要であるが、医療従事者間の連携不足により、必ずしも適切な医療が提供できずしている。
- ・確定診断のための遺伝子関連検査について、患者及びその家族への説明が十分にできず、不安にさせることがある。
- ・患者数が少なく多岐にわたることから、地帯から理解が得にくく、就学・就職やその継続が困難である。

### 【目指すべき方向性】

上記のような課題に対応するため、以下の体制を構築することを目指す。

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けながら、小児科と成人診療科が連携してできる体制
3. 小児慢性特定疾病児童等移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携してできる体制
4. 遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制
5. 地域で安心して療養しながら暮らしを続けることができるよう、治療と就労の両立を支援する体制

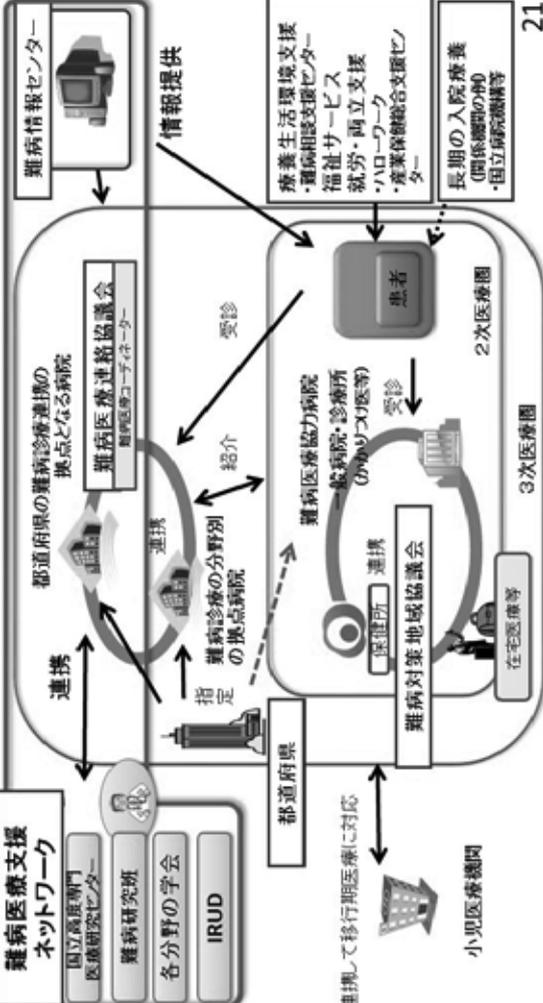


「難病の医療提供体制の在り方」(平成28年10月)を基に作成

## II. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

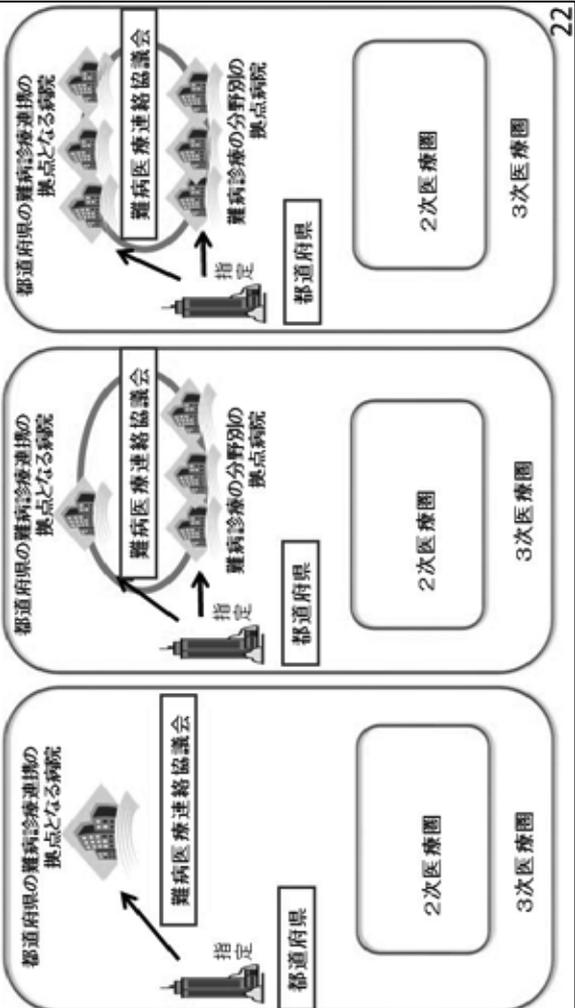
○ 提示したイメージを踏まえ、難病医療の提供体制は以下のようなものではないか。

### 【全国的な取組】



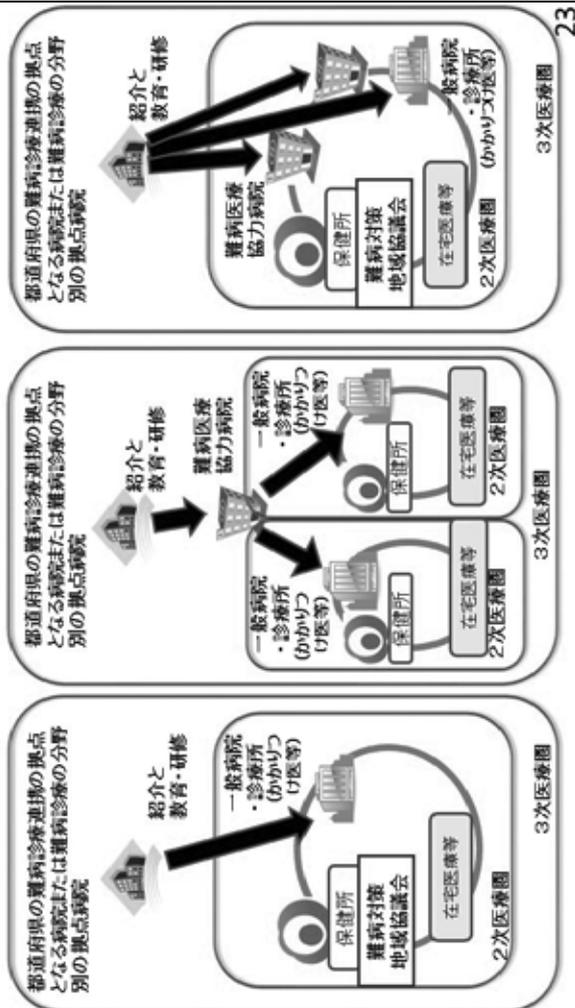
## II. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 正しい診断のための拠点病院の指定は都道府県が地域の実情に応じて決定する。

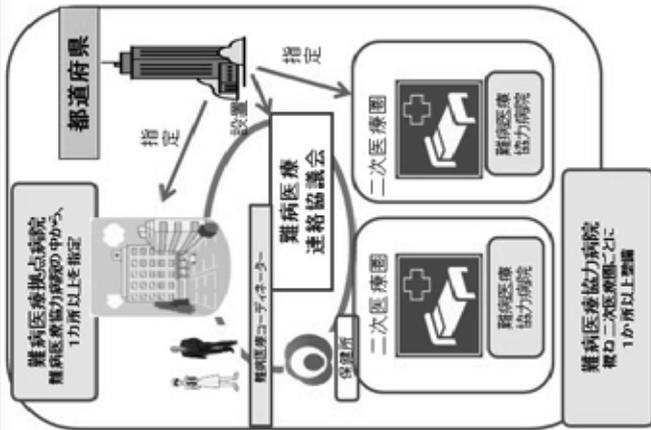


## II. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 身近な医療機関で適切な医療を継続する体制は疾患や地域の実情に応じて構築する。



【参考】 難病医療提供体制整備事業（平成10年度以降実施）



<現状>

- 概要  
平成10年以降、重症難病患者の入院施設の円滑な確保を目的として、都道府県に対し、難病医療提供体制整備事業（旧重症難病患者入院施設確保事業）の費用を補助。
- 難病医療連携協議会の設置
- 難病医療拠点病院の役割  
（平成27年3月31日時点で全国119か所）  
難病医療連携協議会の運営や相談連絡窓口を設置することにより、
  - ・ 難病の診療やケアに関する研修会の開催
  - ・ 高度の医療を要する患者の受入れ
  - ・ 地域の医療機関等に対する医学的な指導・助言などの役割を担っている。
- 難病医療協力病院の役割  
（平成27年3月31日時点で全国約1,339か所）
  - ・ 難病の患者の受入れ
  - ・ 確定診断が困難な難病の患者を拠点病院へ紹介
  - ・ 地域の福祉施設等に対する医学的な指導・助言などの役割を担っている。

24

関連事業等について

25

国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実（新たな難病患者を支える仕組み）

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。



26

難病情報センターについて

平成29年度予算(第20百万円)  
（平成28年度予算額20百万円）



27

- <概要>
    - ・ 難病患者、家族及び医療関係者等に対する情報提供を目的に、難病情報センターにおいて、疾病の解説や難病性疾患克認研究事業等の成果等の情報を公開している。
    - ・ 難病情報センターの運営は、(公財)難病医学研究財団が行っている。
  - <主な掲載情報>
    - 病気の解説  
厚生労働省研究班の協力により、一般利用者向け、医療従事者向けに各疾病の解説、診断基準、治療指針、症例情報、各疾病のFAQ、研究班名簿を掲載。
  - 国の難病対策  
国の難病対策や関係通知、特定疾患治療研究事業の概要及び受給者証交付件数などについて掲載。
  - 各種制度・サービス概要  
1) 都道府県の相談窓口情報  
2) 難病支援関連制度
    - ・ 患者会情報
    - ・ 難病性疾患研究班情報
    - ・ 災害時支援に関する情報
    - ・ 福祉施設に関する情報
    - ・ 難病医学連携協議会・難病拠点病院
    - ・ 都道府県難病相談支援センター
- ※ H27年度の平均アクセス件数  
約238万件/月
- ▲ 難病情報センタートップページ
- 一般向け医療提供

## 小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担の一部を助成する。

### 医療費助成の概要

- 対象者の要件
  - ・小児慢性特定疾病(※)にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
  - (※)①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること。の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。
- ・18歳未満の児童であること。(ただし、18歳到達前において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。)
- 自己負担
  - 実施主体
  - 国庫負担率
  - 根拠条文
- 対象疾患群
  - ① 悪性新生物
  - ② 慢性腎疾患
  - ③ 慢性呼吸器疾患
  - ④ 慢性心疾患
  - ⑤ 内分泌疾患
  - ⑥ 膠原病
  - ⑦ 糖尿病
- 対象疾病
  - ⑧ 先天性代謝異常
  - ⑨ 血液疾患
  - ⑩ 免疫疾患
  - ⑪ 神経・筋疾患
  - ⑫ 慢性消化器疾患
  - ⑬ 染色体又は遺伝子に变化を伴う症候群
  - ⑭ 皮膚疾患
- 対象疾病数：704疾病 (平成29年4月から722疾病となる見込み)
- 予算額
  - ・平成28年度予算額：16,267百万円
  - ・平成29年度予算額：16,481百万円 (+223百万円)

28

## 小児慢性特定疾病児童自立支援事業

- 【事業の目的・内容】
  - 幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。
- 【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市
- 【国庫負担率】 1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)
- 【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条
- 【予算額】 平成28年度予算額：925,163千円 → 平成29年度予算案：922,734千円 (▲2,429千円)



## 平成29年度難病対策予算(案)について(概要)

(平成28年度予算額) (平成29年度予算(案))

合計 1,269億円 → 1,281億円

- ① 医療費の自己負担の軽減
  - 1,156億円 → 1,162億円
  - 難病患者に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。
  - ・難病医療費等負担金 1,148億円
  - ・難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実 11億円 → 19億円
- ② 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実
  - 地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築など、難病相談支援センターの実施体制を充実させること等により、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、社会参加への意欲を高めるとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。
  - ・難病相談支援センター事業 4.5億円
  - ・難病医療提供体制整備事業 1.7億円
  - ・難病患者地域支援対策推進事業 1.3億円
  - ・難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実 1.1億円
- ③ 調査研究の推進(小児含む) 101億円 → 100億円
  - 難病研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模のデータベースにより集められた難病患者の情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、新規治療法の開発、再生医療技術を用いた研究を行う。
  - ・難病性疾患政策研究事業等

(※)計額は、それぞれ四捨五入によるもので、端数については合計と合致しないものがある。30

## 平成29年度小児慢性特定疾病対策予算(案)について(概要)

(平成28年度予算額) (平成29年度予算(案))

合計 175億円 → 177億円

- ① 小児慢性特定疾病医療費の軽減等
  - 172億円 → 174億円
  - ・小児慢性特定疾病医療費負担金 163億円 → 166億円
  - ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金 9.3億円 → 9.2億円
  - 慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る。
  - また、慢性的な疾病を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となって自立支援を行うための事業を行う。
- ② その他小児慢性特定疾病対策の推進
  - 2.7億円 → 3億円
  - ・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業 2億円 → 1.9億円
  - ・小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業 19百万円 → 10百万円
  - ・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業 40百万円 → 87百万円
  - 小児期から成人期への円滑な医療の移行を実施するためのモデル事業等を行う。

(注)計額は、それぞれ四捨五入によるもので、端数については合計と合致しないものがある。31

# 特別講演

## 座長

三重大学医学部看護学科教授

成田 有吾

## 講演

「ALS の在宅療養を地域で支える  
～三重県四日市市の現状～」

笹川内科胃腸科クリニック院長  
みえ als の会事務局長

山中 賢治

座長

成田 有吾氏



講演

山中 賢治氏



特別講演として、山中賢治先生に「ALS の在宅療養を地域で支えるー三重県三日市市の現状」  
としてご講演いただきます。

山中先生は 1988 年に三重大学医学部をご卒業になりまして、すぐに肝胆膵の外科、三重大学  
第一外科に入っておられます。その後 89 年に市立伊勢総合病院の外科勤務。94 年にはハーバ  
ード大学、イスラエル病院脳外科の客員研究員としてご留学されております。2 年ほど留学され  
たとお聞きしています。その後戻られ、1996 年から笹川内科胃腸科クリニックを開業しておら  
れます。2000 年から ALS のご支援に関わっていただき、2003 年にみえ als の会の設立に携わっ  
ておられます。現在はみえ als の会の事務局長としてご支援いただいております。

今日の三重県四日市市の現状ということですが、3 日前 NHK の放送にとりあげられており  
ます。朝の放送ではほぼ先生が映っていたのですが、夜の放送は生放送で 25 分で、残念ながら最  
初の画像だけでしたが、まだどこかできっと放映されるのではないかと思います。三重県四日市  
でやっていることを NHK でも非常に関心をもって取り上げてくれたということです。

今日はいろんなこととお話聞けるのではないかと思います。よろしく願いいたします。

## 「ALS の在宅療養を地域で支える ～三重県四日市市の現状～」

笹川内科胃腸科クリニック院長  
みえ als の会事務局長

山中 賢治

本日はこのような機会を与えていただきましてありがとうございます。

本日、「ALS の在宅療養を地域で支える、四日市の現状」をお話しようと思います。

3) まず四日市位置ですが、三重県は縦に長い県で、名古屋から 30 分という比較的北の方にある、三重県最大の都市です。人口は 30 万人です。

4) 四日市というと、四日市公害という社会の教科書に出てくる「喘息の町」というネガティブなイメージで全国に浸透しているわけですが、私が子どもころ、四日市は公害がひどかったです。ただ現在は公害を克服した町として日本各地、それから世界から視察に来ている、蛸も飛ぶ町になっています。

5) 三重県の ALS 患者さんの現状ですが、昨年 10 月 31 日の統計ですが、142 名の患者さんがいます。その中で人工呼吸器を装着している気管切開の患者さんが 40 名で、そのうち自宅におられる方が 8 名です。これは各保健所での集計の数字ですが、四日市では 5 名の患者さんが人工呼吸器つけていて、半数以上の 3 名が在宅で過ごされています。

6) 四日市では平成 11 年まで呼吸器をつけた在宅の患者さん、ALS 患者さんは 0 でした。平成 12 年 1 月にある一人の患者さんが大阪から四日市へ引っ越してこられたのが始まりです。

7) 私自身、神経内科の専門医ではありません。過去に ALS 患者さんをみたことはありません。しかし、患者さんの家が一番私の診療所から近いということで在宅主治医を引き受けたのがきっかけでした。

その 1 名の患者さんから徐々に増えていった四日市の現状をお話します。

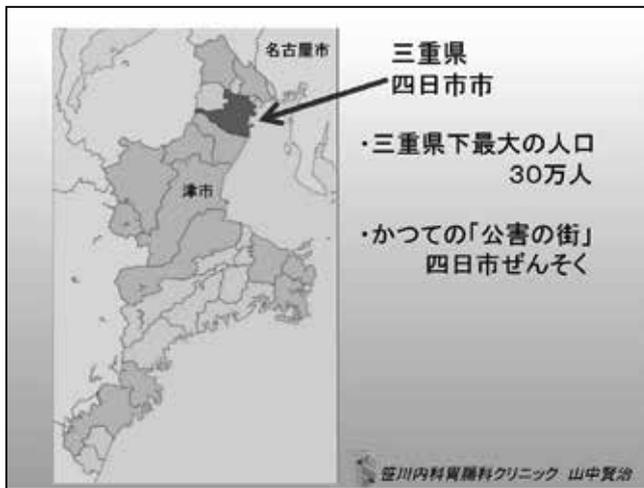
8) 当初の問題点ですが、ほんとうに情報が全然なかったです。ですから大変困ったという事が当時の記憶にあります。そして、昔は、難病センターができる以前は、保健所の難病担当の保健師さんがい

たのですが、県職員という行政の方は、どういうわけか 2 年とか 3 年で配置替えになっちゃうんですね。せっかく難病の知識、ノウハウを得た頃に限って、「私、今度、感染症に移ります」とか「精神に移りますとか」・・・。「えー！、どうして？じゃあ次、誰するの！？」となり、保健所の方に聞いても全然情報が得られない訳です。当時 ALS 患者さんが四日市に引っ越して来られるという時に、相談にいった難病担当の人も、「ちょうど、私担当が変わったばかりで全然分かりません」とはっきり言われまして、じゃあどうしようかな・・・と、困った記憶があります。

9) 私が神経内科の専門医じゃなくて良かった点というのは、ALS 患者さんが今後どうなるという、既成概念というのを持っていなかったの、こういう場合はこうあるべきだという先入観を持たずに自由な発想で対処できたことが良かったんじゃないかと思います。

10) 当初の私の ALS のイメージは、ホーキング博士だったんですね。私がアメリカにいた時にホーキング博士が訪米していて、講演を聴きにいったんです。すごかったです。ご自分で車椅子を操縦してきて、パソコンで全部講演するわけです。フロアからの質疑にはその場でパソコンを打ってちゃんと電子音声で会話するわけです。

すごいなー！っていうのが私のイメージでした。



7

### 四日市市では...

- 私は、神経内科の専門医でもなく、過去にALSの患者さんを診た事はなかったが、在宅での主治医を引き受ける事になりました。
- 1人から徐々に増えて行った経緯と現状をご紹介します。

益川内科腎臓科クリニック 山中賢治



8

### 当初の問題点

- 在宅で療養しているALS患者の情報がどこからも入手出来ず、大変困りました。
- 難病担当の保健師は、数年で異動してしまい、それまでの知識やノウハウが上手く引き継がれておらず、替わった担当者も素人同然で、保健所に聞いても得られる知識は限定していました。

益川内科腎臓科クリニック 山中賢治



9

### 私が専門医じゃなくて良かった事

- 『こういう場合はこうあるべき』といった先入観がなかったのが、自由な発想で対処することが出来ました。

益川内科腎臓科クリニック 山中賢治

6

### 四日市市では...

- H11年までは、呼吸器を装着して在宅で療養する患者は、誰もいませんでした。
- H12年に、1人の患者さんが大阪から四日市へ引っ越して来られたのが始まりです。

益川内科腎臓科クリニック 山中賢治



11) 従って人間の本质って考えることができるのは間違いなく人間で、そして、物理的なハンディキャップ、声がでないとか息ができないとか動けない、これはあくまでもハンディキャップの一つであって、今の文明、機械とか利用することで十分に補充できるものであるというイメージでおりました。

12) そこでいろんなノウハウを自分たちで引き継ぎしていくしかないと考えました。そこで月1回の担当者が集まって会議を始めました。今でいうと介護保険での担当者会議にあたると思うのですが、その当時まだ患者さんは40歳未満で介護保険を使っていませんので、ケアマネージャーさんもおりませんが、訪問看護の看護師さん、理学療法士、ヘルパー、介護事業所、それと、難病担当の保健師、こういうメンバーが集まって毎月毎月集まっています。ですから、2000年の1月ですからもう17年以上たっていますから、かるく100回は超えています、これまでの17年間で会議開かなかつたのはたった2回だけです。あとはずっと毎月です。

必要とすることは全員の情報の共有で、ある一人の訪問看護師さんが、「こうやったらどうですか」と、その次に私が行ったときに、「こうしたらダメでしょう」というようなことを言っちゃうと、患者さん・ご家族が非常に不安になります。そういうことがないように、常に意思統一、目的・目標を共通のものにする気持ちで毎月集まっていました。

13) 当時、三重県は日本ALS協会の近畿ブロックで、今でもそうですが、大阪に事務局があるので、三重県からは距離があつてなかなか情報が得られない状況でした。そこで平成15年4月に有志が集まり三重県にALSの患者会を作りました。当時、成田先生はじめ、非常にご尽力いただきました、感謝申し上げます。

14) 私が在宅医療でどういうことを考えているかです。生き甲斐を見つけてあげる。生きてて良かったと思っただけけるようにする。これはALS患者さんに限りません。ガンの患者さん、全ての患者さんにも一緒に、やはり生きてて良かった、家において良かったと思っただけけるのが在宅医療をやっている私の考えであります。

15) 大阪から来た患者さん、Nさんといいますが、当時動けなくなっていて、ベッド上に寝たきりでし

た。患者さん本人も全然動けるとか外出するという考えもない状態でした。ただ私自身は、ホーキング博士を見てますから、「外へ出ましょう！どこかに行きませんか？」と言ってもなかなか、当初興味がわく共通のテーマがなくて、いろんな話をしても、「もういい」という結果でした。

ただそんな中で、Nさんは、高校の時に野球をしていて、甲子園目指してた高校球児でした。「野球はどこがすきですか？」三重県だったらドラゴンズファンが多いんですけども、Nさんは阪神ファン。実は私も阪神ファンでして、そこで意気投合!!じゃあ、名古屋ドームやったら雨降っても行けるから、阪神の応援に行きたい?って尋ねたら、それにはキラッと目が輝いて、「行く!」って言うんです。そこで、じゃあ一緒に、タイガースの応援に行きましょうとなり、それがきっかけで、何かをする気力が湧いたんですね。

16) じゃあずーっと寝たきりで動いてなかった人を外へ連れ出そうと思うと、まず車椅子が必要です。当時、車椅子をオーダーすると来るのに3ヶ月ぐらいかかりました。ずーっと寝たままでしたから、今度は座らせるとめまいがして座ってられないんです。だから四日市からナゴヤドームまで車で約1時間、試合を3時間ぐらいで、また1時間かけて帰ってくる。トータルで5~6時間は座ってられないと野球を見に行けないんです。ただ、「野球に行こうね!」、「タイガース行くよ!」って言ったら、めまいしても頑張ってくれるんですね。次に座る練習をして、そして次、じゃあ外へ出るにはどうするか。家の改修ですね。スロープとか必要になってきます。そういうことをやりました。

17) こんどは家の外を散歩するという練習も始めました。じゃあ、ナゴヤドーム行こう!ということになったんですけども、今度はチケットの入手が、なかなか大変でした。

そしてチケットが入手出来たら次は、車と運転手の確保です。今でこそ介護保険がありますから、簡単にこういうことできるのですが、当時、Nさんまだ30代で、介護保険は使えない状況でした。

それで、行こう!と目キラキラして、意気投合してから実際に名古屋ドームに行けるまで1年半かかりました。それでナゴヤドームへ行きました。

## 私のALSのイメージは...

- 人間の本质である『考えること』が、問題なくできる。
- 物理的なハンディーキャップは、器械や人の助けで十分に補える。

笹川内科腎臓科クリニック 山中賢治

11

## Nさん！外出しましょう！

引っ越してこられた当初、  
Nさんは、外出もされずに、  
寝たきりの生活でした。



タイガースの応援に行きましょう！

笹川内科腎臓科クリニック 山中賢治

15

## ノウハウは自分達で蓄積するしかない！

- 毎月1回、担当者が集まって会議を開催しました。
- 参加者は、医師、ケアマネージャー、訪問看護師、理学療法士、ヘルパー、介護業者、難病担当の保健師。
- 関わる全員の情報の共有と意志統一をはかりました。

笹川内科腎臓科クリニック 山中賢治

12

## Nさん！外出しましょう！

まず、車椅子



寝たきりだったので、座る練習



室内リフトやスロープなど住宅改修

笹川内科腎臓科クリニック 山中賢治

16

## ノウハウは自分達で蓄積するしかない！

- 日本ALS協会の近畿ブロックに属していても、情報が得られにくい状況でした。
- そこで、平成15年4月、有志が集まり、みえalsの会が誕生しました。

笹川内科腎臓科クリニック 山中賢治

13

## いざ！ナゴヤドームへ！

チケットの確保

車と運転手の確保



『タイガースの応援に行こう！』と  
言い出してから、1年半かかりました。

笹川内科腎臓科クリニック 山中賢治

17

## 在宅医療での私のモットー

- どのようにして、患者さんの日常生活を支えるか？
- 患者さんの“生き甲斐”をみつけ、「生きてよかった」と思ってもらえるようにすること。

笹川内科腎臓科クリニック 山中賢治

14

18) これが初めてNさん、ナゴヤドームに行きました。鼻マスク、BiPAPを付けています。平成14年の夏です。

19) ほんとうに嬉しそうでした。

20) 今鼻マスクの写真みせましたが、会話ができました。息を吸って吐く。空気出る時に呼気を使って喋れるんです。ただNさん、まだ子どもさんが小さかったこともあり、気管切開してでも人工呼吸器つけて絶対生きたい！という意思がはっきりしていました。気管切開すれば、絶対コミュニケーション機器が必要になるので、伝の心の申請を当初したんですね。そして県の担当の人に見に来てもらったら、「この人喋るれてますから、まだダメです。障害認定がとれませんから機械は給付出来ません」と言うんですね。「いや、ちょっと待ってください！じゃあ、どうしたら伝の心が給付されるんですか？」と聞いたら、「障害認定をまずとってください」と。言語障害、音声機能障害でないで伝の心は、出ません、とはっきり言われたんですね。「じゃあこの人は、気管切開になっても、手も動かないから筆談ができないんだよ。どうやってコミュニケーションとるんですか？」と問いかけても「しかし、制度は制度ですから」、という回答に僕はカチンときましてね、何とかならないかなーと。そこで言語障害の定義とか、いろんなものを調べていると、「自力で」という文言が入っている。そしたら、ピンと閃きました。BiPAPを外したら息を吸えないんですよ。そうすると発声できない訳です。ということでもう1回県の人に来てもらって確認したところ、障害が認定され、伝の心が給付されました。そういう苦労があって、以後、BiPAPがついたら伝の心が給付されるというようになり、制度が一步前進しました。それがさらに、現在では、全国で、ALSの診断がついた時点で伝の心が給付されます。、年月と共に壁もどんどんぶち破ってきたという、その足跡の一つかなと思います。

21) 22) それでまず伝の心を導入してコミュニケーションをとる練習をしていきました。当初こんな感じでした。始めはこういうタッチスイッチが使えてたんですね。ただ、タッチスイッチもだんだん使えなくなり、そのうちピエゾのクッションの圧スイッチになり、それも動かなくなり、マクトスのスイッチを使って、それをおでこに貼って、眼球の動

きを筋電位で拾ってそれをスイッチにしていました。ただそれももう眼球の動きもしんどくなってきて、使えなくなり・・・

23) 現在はドビーを使っています。

24) 平成14年、初年度、行った時の写真です。

25) 翌年も行きました。翌年になるとタイガーズの法被を買ってるんですね。準備万端。

2003年という年は、阪神ファンの方であれば、ピンとくると思うんですけど・・・、

昭和60年に阪神タイガースが、バース、掛布、岡田のバックスクリーン三連発で優勝した年から18年ぶりの、久しぶりに優勝した年なんです。この年、「前年、ものすごい苦労してナゴヤドームに来たよ。今年もすごく苦労してチケットとってるよ」という話が、どこから伝わるのか知りませんが・・・、

26) 星野監督から連絡もらいまして、「来てください」と。星野監督がベンチに招待してくれました・・・、これ阪神ファンの私の方がすごい嬉しかったんです！全部の選手が、患者さんのところに来て、「頑張ってくださいっ」と手握ったりとかしてくれる。横でどれだけ写真撮りたかったか！この写真だけ唯一、写真撮れました。

27) そして今度は気管切開した後、平成16年、ナゴヤドームに行きます。

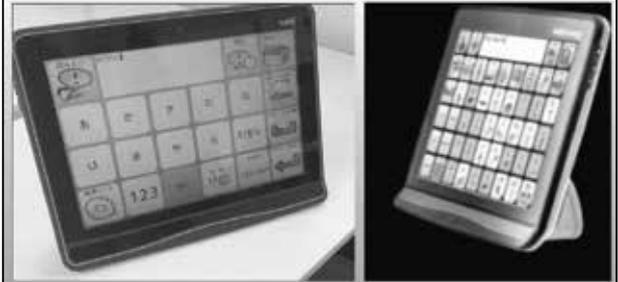
## 初めてのドーム観戦へ出発



H14年夏

笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

18



現在使用しているマイトビー

23



笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

19



H14年夏

笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

24

## Nさんとのコミュニケーション

- 最初は、鼻マスクによるBiPAPを使用中で、会話が可能でした。
- しかし、近い将来、必ず気管切開になるので、その時には意志伝達装置が必要になる、と考えました。
- 早期からの意志伝達装置の導入で操作に慣れてもらいました。

笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

20



H15年夏

笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

25



『伝の心』を使っているコミュニケーションの様子

21



26



22



気管切開後初めてのドームへ

H16年夏

笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

27

28) 当然、外では文字盤を使ってコミュニケーションをとっています。

29) ハッピーがまた変わりました。ヌンチャクが増えてます。だんだんグッズが増えるんですね。

30) 私もユニフォームを着て行くようになりました。

31) Nさんという一人の患者さんと出会いまして、在宅で支援を始めていると、平成17年、今度はYさんという方が在宅へ帰りたくて主治医のオファーが来ました。患者会を通して出会った方なんですけども、当時入院していました。四日市の方ですし、家に帰りたくてという希望があって、じゃあ僕が往診に行くことになりました。5年間Nさんとともに培ったノウハウがありますから。

Yさんとは、最初から、「こんなんがあるといいよ」「こうするといいよ」という情報をどんどん与えました。Yさんは、平成17年の12月に気管切開と胃瘻がつかまりました。「車椅子で外出するんだったら福祉車両をすぐ買った方がいいよ」とアドバイスし、福祉車両を買いました。6月にはオーダーしておいた車椅子が来ました。そして、車椅子が来て3日後には、ご家族だけで映画を観てきました。一人目ってというのは非常に勇気がいります。大変です。だけど、そういうふうに、一人目が壁をぶち破ることによって、二人目からはスムーズにこういうことが出来るようになります。

そして、平成18年の夏にはNさんそしてこのYさんのお二人を連れて名古屋ドームに行きました。

33) こんな感じで。左がNさんですね。また法被が変わっています。右がYさん一家ですね。この当時子供さん、一番上のお姉ちゃんが小学校高学年。一番下の子がまだ幼稚園です。こういう3人の娘さんを連れていきました。

34) 一番下のおじょうさん、トラのカチューシャかぶってすごい可愛い。この子も今は、もう高校生になっています。

35) そして、皆が代わる代わるカチューシャを付けて記念撮影です。

36) これ全員の集合写真です。こんな感じで平成18年にドームに行きました。

37) 平成20年にも行っています。この時は、子供さんもだいぶ大きくなっています。上のお姉ちゃんたちは、部活動があり、もう追って来てくれません

でした。

38) 二人の患者さんを診てるところに、今度は平成19年、さらにTさんという方が、加わりました。この方は気管切開を受けたあと、県立に入院していて、「この方も家に帰りたくてという希望があるんだけど、どうでしょう？」とオファーが来ました。まあ、一人来て、二人来たら、三人も一緒だから、いいよと、お受けしたんですね。しかし、受けてからが、あらあら大変という問題が色々ありました。



28



34



29



35



30



36

### 更に“輪”が広がって

- H17年夏から、Nさんに加えて、Yさんも担当することになりました。
- Yさんには、Nさんで培った5年間のノウハウを当初から提供することができました。

彦川内科胃腸科クリニック 山中賢治

31



37



33

### さらにTさんの主治医となる

- Tさんは、H19年1月に胃瘻を造設し、H19年7月に気管切開を受けました。
- 在宅に向けて三重県立総合医療センターのソーシャルワーカーが、プランを練っていました。
- 主治医の打診があり、お引き受けしました。

彦川内科胃腸科クリニック 山中賢治

38

39) まずTさんは、女性なんですけども、ご主人と未婚の長男との三人暮らし。日中はご主人と二人で過ごされています。長男さん、当然仕事がありますから日中は家に居ないですね。直前まで家事一切は、患者さんである奥様がやられてたんです。嫁いだ娘さんは、二人いて、一人は市内に、もう一人は多度とって四日市から車で1時間半ぐらいのところに住んでいます。しかもご主人には軽い認知症があるんです。ものすごい難問でしたね。まずNさん、Yさんの例題が二つあって、一気にハードルが上がっちゃった難問な感じなんです。

ただ受けた以上なんとかするしかない。NさんYさんの場合は奥様がずっと家にいてご主人のお世話をしていますが、Tさんには日中は認知症のご主人しかいないという事です。

40) そこで、当時利用できる制度を総動員して、ヘルパーさん、訪問看護。訪問看護も二ヶ所いれて、とにかくご主人一人の時間を少なくしました。夜は、子供さん達にも手伝ってもらって、夜勤といいますが、泊りに来てもらいました。1時間半かけて長女さん、週2回から3回は泊りに来てもらいました。そして、今でこそ当たり前なんですが、当時、ヘルパーさんにも吸痰を覚えてもらいました。今は堂々と吸痰していますが、当時は制度的になかった時代です。

41) これはそのプランです。色を変えてあるのが別々の事業所です。非常にいろんな多職種が継ぎ目なく入っています。間あいているのは白いところ、ほんとに30分ぐらいなんです。夜は、月曜日長女、火曜日次女、水曜日長男、木曜日が長女、長男と、いわゆるローテートで、日曜日は三人がまた交代で泊っていました。

42) コミュニケーションには、伝の心、こういうボタンのスイッチを使っていました。

43) ご主人に胃瘻から栄養を入れるのだけは慣れてもらいました。

44) 45) 46) やはりご主人は、忘れちゃうんでね。吸痰の手技、写真にかいて常に貼っておく。それからご主人にやってもらうし、ヘルパーさんにも吸引をやってもらってという状況でした。

47) ~ 49) あと、いろんな職種が入ったので、当時、ホワイトボードに、吸痰したのは何時だよと常に書いておかないと、前に何時に吸痰したのか分

## Tさんのケースの問題点

- 御主人と独身の長男さんの三人暮らし。
- 日中は、ご高齢の御主人と二人きり。
- 家事一切は、患者さんがされていた。
- 娘さんは二人いるが嫁いで近くにいない。
- 御主人は、軽い認知症がある。

↓  
介護のキーマンがいない！

笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

39

## 吸痰手技の説明の掲示



笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

44

## Tさんの在宅療養プラン

- 日中は、訪問看護とヘルパーの訪問を切れ目なくいれ、吸痰や胃薬からの栄養剤の投与を家族に慣れてもらう。
- 夜間は三人の子供さん達にシフトを組んで泊まってもらう。
- ヘルパーさんにも吸痰を覚えて頂くため、看護師さんに指導をしてもらう。

笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

40

## 吸痰手技の説明の掲示



笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

45

## Tさんの一週間の支援プラン

日	時間	内容	担当者	備考
12/26	8:00-12:00	訪問看護	山田	
12/26	13:00-17:00	ヘルパー	山田	
12/27	8:00-12:00	訪問看護	山田	
12/27	13:00-17:00	ヘルパー	山田	
12/28	8:00-12:00	訪問看護	山田	
12/28	13:00-17:00	ヘルパー	山田	
12/29	8:00-12:00	訪問看護	山田	
12/29	13:00-17:00	ヘルパー	山田	
12/30	8:00-12:00	訪問看護	山田	
12/30	13:00-17:00	ヘルパー	山田	
12/31	8:00-12:00	訪問看護	山田	
12/31	13:00-17:00	ヘルパー	山田	

笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

41

## ご主人による吸痰



笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

46

## Tさんの日常の様子



笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

42

## ヘルパーによる吸痰



笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

47

## Tさんの日常の様子



笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

43

## 伝言用のホワイトボード



笹川内科胃腸科クリニック 山中賢治

48

からなくなります。こういうコミュニケーションをとるボードを使ってました。あと、いろんな物品が次いつ交換というのを、こうやって引き継ぎをおこなってました。

50) リハビリの様子です。

という3人の患者さんを在宅で診ていました。

51) 52) 最近、コンビナートの夜景クルーズが、四日市の観光になっています。コンビナートの夜景が非常に綺麗なんです、実は。今、四日市はこういう街になっています。

53) ここから少しテーマが変わりまして、在宅医療についてです。これも皆さんご存じと思いますが、在宅医療は、患者さんご自身の生活の場で提供される医療です。病院というのは医療側のルールが適用されますけど、在宅というのは家庭のルールが最優先です。さきほどのTさんのケースでは、多職種との連携が非常に重要になってきて、これは不可欠です。

そこで、多職種間での情報の共有化というのが非常に重要になってきますので、常に担当者会議が必要になってきます。

54) そこで私の経験から、ALS患者さんを在宅療養で支えるポイントが3つあると思っています。まず一つ目は往診してくる主治医がないとダメ。二つ目は訪問看護ステーション、ヘルパーなどの医療資源は必ず必要だと思います。家族だけではかなり負担が重すぎると思います。ですから、三つ目は、いざという時のレスパイトです。この3つがそろわないと、なかなかALSの在宅療養は難しい。長期療養は困難だと思います。

幸いなことに四日市は、この3つが活用できる街と思っています。

ひとつずつ解説していきます。

55) まず主治医の確保ですけれども、私がNさんという患者さんで培ったノウハウを元に、知り合いの先生を、僕ができてから大丈夫っていう殺し文句で引き込んでいきました。

56) 一人引き込み二人引き込みという形で、北の方に二人、脳神経外科と呼吸器内科の先生、あと、真ん中ぐらいに一人、それと南の私ですね。この4人でまず最初ALSの患者さんをカバーするような

態勢を作ってきました。共通している事が何かというと、外科医が多いんですね。心臓外科、脳外科、消化器外科。外科医って、麻酔をかけますから、呼吸器が使えますし、医療処置に抵抗がないんですね。ですから自然に受け入れてくれたのかなと考えています。

これが元になって、現在、四日市では強化型の在宅療養支援診療所という在宅を支援するグループ分けができています。これはALSに限らずガンの患者さん、在宅を希望する患者さんをカバーするシステムを作り上げてあります。

57) 次に医療資源の確保なんですけど、人口30万ありますので、訪問看護の事業所も30ありますし、ヘルパー事業所もかなり多いということで、比較的医療資源としては確保しやすいです。たださらにもう一つ四日市の良かった点というのは、Nさんがモデルになりました。それをみてYさんも病院から帰る前に、Nさんのお家にYさんの奥さんが何回も行って、これはどうするの？あれはどうするの？と何回も聞きにきて見学に行きました。Yさんのところに入る訪問看護師さん、ヘルパーさんもNさんのところへ見学にきて、「ああ、こうやってするのねっ」て、百聞は一見にしかずで、現場でいろんな在宅のノウハウを伝授できました。それが広がるポイントだったかなと思っています。

現在も患者さんの見学、ご家族の見学というのは患者さんたちが、お互いに受け入れて、こまった時はお互い様だからねという形で、見学を受け入れてもらっています。

58) それからあともうひとつ、3つめは、重要なレスパイトの入院ですね。やはり家族さんも、何かの都合で家をあけたい時があります。幸いなことに四日市には、神経内科の専門医のいる病院が、市立四日市、県立総合、小山田記念温泉病院、近隣の鈴鹿市に国立鈴鹿病院と、4つの病院がありまして、これらの専門医の先生方と、先程の在宅をやっている我々が非常に密接な関係もっています。これはALSに限らず、普段に、特に脳卒中のあと在宅に帰る時、我々在宅の主治医が快く「どうぞどうぞ！」と受け入れていきます。ですから病院のベッドも比較的フリーになります。ALSの患者さんも在宅に帰りたいと言ったら引き受けます。そうすると、病院のベッドが空いてくるんですね。であるからこそ、我々

## 伝言用のホワイトボード



菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

49

## ALSの在宅医療を支えるポイント

- 往診してくれる主治医の確保
- 訪問看護ステーション、ヘルパーなどの医療資源の確保
- レスパイト入院ができるバックアップ病院との連携



このいずれが欠けても在宅療養の継続は困難  
四日市市ではいずれも確保できています

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

54

## リハビリの様子



菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

50

## 四日市市でのALSを支える体制

～主治医の確保～

- 四日市の北部地区に2人（脳外科と呼吸器内科医）、中部地区に1人（心臓外科）、南部地区に私（消化器外科）の4名で、四日市全体をカバー。
- 様々な外科的処置に対応でき、人工呼吸器の扱いに慣れていて、呼吸器の操作、気管切開、胃瘻に抵抗感がない事が共通。

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

55



菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

51



菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

56



菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

52

## 四日市市でのALSを支える体制

～医療資源の確保～

- 医療資源の確保については、四日市市は三重県下で最も人口が多く(30万人)、事業所も多く、医療資源の確保が比較的しやすい好条件が整っています。
- 市内に在宅療養しているALS患者さんのモデルが身近にあり、患者宅を見学に訪れて、経験の共有化やノウハウの伝授が行われています。

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

57

## 在宅医療とは...

- 患者さんご自身の生活の場で提供される医療です。
- 在宅では、ご家庭でのルールが優先されます。
- その療養生活を支えるためには、多職種との連携が不可欠です。
- 普段、個々に重ならないように訪問しており、顔を合わせる事がないので、多職種間での情報の共有化が、重要となります。

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

53

## 四日市市でのALSを支える体制

～レスパイト入院ベッドの確保～

- 神経内科の専門医を有する病院は、四日市市内では、三重県立総合医療センター、市立四日市病院、小山田記念温泉病院、近隣の鈴鹿市に国立鈴鹿病院があります。
- これら、バックアップ病院の専門医と連携が上手くとれており、いざという時のレスパイト入院がいつでも可能です。
- この安心感があるからこそ、在宅主治医が頑張る在宅療養を支える事が出来ています。

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

58

が困ったという時にお願いすれば、お互い様ということで、受け入れて頂くという関係が成り立っています。

やはりこういうバックアップの病院があるということで、我々在宅医は、ギリギリまで家で頑張れるんですね。こういう安心感があるからこそ、支えていくことができるのかなと考えています。

ですからこの3つというのは非常に大事かなと思っています。

59) 医療だけの話をしましたけども、さらに、多職種という点でいきますと、介護との連携が非常に大事になります。四日市は、北中南と3つの圏域に分かれていますけども、医師会、歯科医師会、訪問看護、リハビリ協議会、訪問介護、あと急性期病院も連携しています。こういうネットワークを組んで、いつも顔のみえる勉強会、医療・介護ネットワーク会議を構成しています。

60) これは南のネットワーク会議の様子ですが、平成21年から開催しています。ですから、ALSに限りません。普段から日常、ケアマネさんやヘルパーさんとお互い顔をみてますから、気安く相談して、何でも相談しあえるという関係ができています。

61) それがこの結果になるんですが、四日市の死亡場所をあげてみました。平成20年をみていただくと、自宅での死亡が13.7%、その当時、三重県13.6%、全国で12.8%だったんですが、平成21年以降、18.5%まで上がってきた。ほんとうにこのあたりから急激に在宅への移行というのが増えています。

62) ALSからちょっと離れるのですが、ガンの患者さんで見ますと、9割が病院で亡くなっていたのが、平成24年には77%、自宅で亡くなるガン患者さんが平成20年の7.3%から平成24年には18.8%というふうに、これだけ家に帰りたいという患者さんが家で過ごせるようになってきたという体制が四日市では整ってきたというふうに思っています。

63) これは、厚労省が出している在宅での死亡の割合と訪問看護の利用のグラフですけども、当然お家で過ごすということは、訪問看護さんの手厚いネットワークがあると最期まで家で過ごすことができます。ですから両者には正の相関があります。三重県はどこにあるかということ、ここですね。

こ四日市を当てはめるとここなんです。

64) ~ 67) これは、2月16日のNHKの「おはよう日本」ですね。三重・四日市というと、どうしてコンビナートが出るんでしょうね。やはり赤白の煙突でないと四日市でないみたい、なんでかな？と思いつつも、赤白の煙突を見ると我々も、「ああ、四日市！」、と思うんですね。こんな感じで、NHKで放送してもらいました。四日市での在宅医療は、こうなっていますよ。私もこの時往診に出かけるシーンがチラチラと出て、取り上げていただきました。

68) あともう一つ、四日市には、ゴジラが3回上陸しています。ご存じでしょうか？。ゴジラが、壊しやすいのでしょうか。こんな感じでコンビナートにゴジラがやってきました。



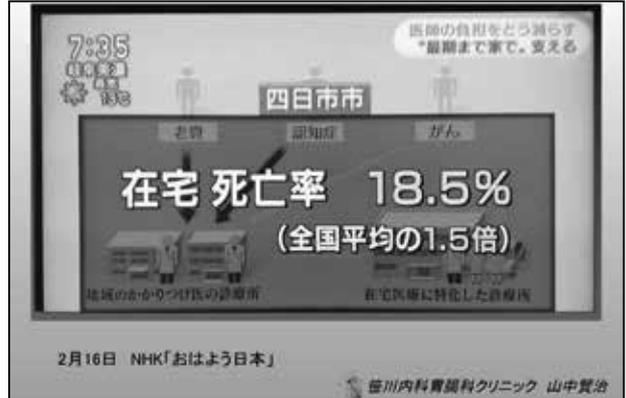
59



64



60



65

四日市市における死亡の場所

	H20	H21	H22	H23	H24	三重県	全国
病院	76.2%	75.8%	72.4%	72.6%	68.6%	72.7%	76.3%
介護施設	6.3%	7.4%	7.0%	7.8%	9.0%	9.1%	6.3%
自宅	13.7%	13.9%	17.6%	15.7%	18.5%	13.6%	12.8%
死亡総数	2618	2425	2791	2894	2863	—	—

(H24) (H24)

菟川内科青腸科クリニック 山中賢治

61



66

四日市市における死亡の場所

悪性新生物

	H20	H21	H22	H23	H24
病院	90.2%	86.4%	85.5%	83.3%	77.2%
介護施設	0.4%	2.1%	0.6%	1.3%	1.3%
自宅	7.3%	9.1%	12.5%	14.0%	18.8%

菟川内科青腸科クリニック 山中賢治

62



67



63



68

71) 最後に、みえ als の会と避難訓練についてお話しします。

みえ als の会というのは平成 14 年 1 月にまずメーリングリストというのを作って平成 15 年 4 月に設立しました。本日も日本 ALS 協会の金澤さんもお越しいただいていますけど、日本 ALS 協会には属していませんが非常によい協力関係にあります。いつもお世話になっています。

あと、患者会として我々も難病の担当の職員を育てるという問題意識を持っており、その役割を果たしているかなと思っています。

72) 活動はいろいろありますが、その中で災害に対する防災マニュアルの作成、避難訓練を患者会で行っています。これから避難訓練の様子をお話しします。

73) まず、どうして避難訓練をしようかと思ったかということ、阪神淡路大震災がすごくインパクトがありました。そのあと、新潟の中越地震が起きました。中越地震の時の ALS 患者さんのエピソードを聞いたのが、避難訓練を行うことになったきっかけです。

74) どういうエピソードかということ、停電になって周りのご近所の人は避難してしまいました。けれども、取り残された患者さんと奥様は真っ暗ななか、アンビュバッグを一晩中おし続けた、そういう手記をみて、「これではいかん」と。

75) ~ 77) 得られた教訓というのは、遠い親戚よりも近くの近所との日頃の付き合いが大事だと。災害直後は交通網が遮断されます。そうすると頼れるのは近所だけであるという結論に達しました。当時、私は 3 人の患者さんを診てましたので、東南海・南海地震はいつ起こってもおかしくないという状況の中、3 人の患者さん。さあ、誰から行こうかと。順番つけられないですね。そうなった時に、同時には駆けつけることはムリとなったら、もう近所の人になんとかしてもらおう、我々が到着するまでは近所の人になんとかして下さいねというのを伝えておくしかない、と思ったのが避難訓練をしようと思ったきっかけです。

78) その中で、マニュアルを平成 18 年にみえ als の会では作成しています。いろんな災害マニュアルというのが、難病関係で出ていますが、各県が作っているのを見ると、ものすごく分厚くて、自分の

疾患ではこんなに要らないけど、どこのページみたらいいかな・・・というマニュアルばかりあるので、呼吸器の付いた ALS 患者さんに必要な情報だけを取り出したマニュアルを三重県で作りました。このマニュアルは、みえ als の会のホームページと日本 ALS 協会愛知支部のホームページにも Word でアップしてあります。これは自由にお使いいただいて結構です。

79) これがマニュアルです。

80) 訓練したいなと、私が考えて動き出したのですが、ハードルがあって、なかなか動きませんでした。まず患者さんと家族が、とても消極的でした。患者さんは、ご近所に病気の事を言っていないです。「病気の事が、ご近所に知られると嫌です」3 人共、そういう反応なんですね。

次に、そんな呼吸器が付いている人を訓練に引っ張りだして、何かあったらどうするの？と言われました。ですから、行政に言っても、「ムリですね」と。自治会の人も、「そんな病気の人、絶対に無理」みたいで・・・最初は、もうちょっと簡単な人からやっていったらどうですか、そして、だんだん難しくする、というような反応でした。ただ、それでは全然前に進めません。

## みえalsの会

- 三重県下の保健所の難病担当保健師や在宅主治医らが中心になり、H14年1月に情報共有のためのメーリングリストを開設。
- H15年4月設立総会を開催。
- 日本ALS協会には属していませんが、協力関係にあります。
- 保健所の難病担当保健師への情報提供や教育の一助を担っています。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

71

## どうして災害避難訓練をしようと思ったか？

- 東海・東南海・南海地震は、100～150年周期で繰り返し発生しており、今世紀前半には必ず起きるといわれています。
- 特に、東海地震は、1845年（安政東南海地震）以降、150年以上地震が発生していないため、いつ発生してもおかしくない状況です。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

76

## みえalsの会の活動

- 総会・講演会、患者交流会の開催
- 会報の発行(年2回)
- 関係者勉強会の開催
- 防災マニュアルの作成、避難訓練の実施
- 三重県難病相談支援センターへの参加
- 患者様宅及び患者様入院先への訪問
- 電話及びメール相談
- IT支援
- 患者・家族・遺族のメタルケア
- 学生ボランティアによる活動

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

72

## どうして災害避難訓練をしようと思ったか？

- 当時、私は、人工呼吸器を着けた患者さんを、在宅で3人診ていました。
- 大規模災害時には、自分自身も被災者になり、3人同時に、直ちに救援に駆け付けるのは、不可能と思われました。
- 災害直後は、行政も対応することが不可能であるので、患者さんのご近所の人達だけで、何とかしていただくしか方法はないと考えました。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

77

## どうして災害避難訓練をしようと思ったか？

- H7年1月17日に阪神・淡路大震災が、そしてH16年10月23日に新潟県中越地震が起きました。
- 避難訓練の必要性を感じたのは、この新潟県中越地震での患者さんのエピソードを聞いたのが、きっかけです。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

73

## 災害対応マニュアルの作成

- みえalsの会では、H18年より大規模災害時に備えて「災害対応マニュアル」を作成しました。
- このマニュアルは、特に在宅で療養されている人工呼吸器のついた患者さんを対象としたものです。
- みえalsの会のHP及びJALSA愛知支部HPには、Wordで作成した「災害対応マニュアル」がアップしてありますので、ご自由に利用して下さい。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

78

## どうして災害避難訓練をしようと思ったか？

- 新潟県中越地震での患者さんのエピソード
- ↓
- 地震後、停電になり、ご近所は避難してしまい、人工呼吸器を装着している患者さんと奥様を取り残されました。
  - 停電で、夜、真っ暗な中、奥様はトイレにも行けず、アンビューバックを押し続けました。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

74

三重 まるす さん

### 災害対応マニュアル

●このマニュアルは、避難への備えや避難時の対応について作成したものです。  
●このマニュアルを人工呼吸器のついで近くにおいて、ときどき内容を確認してください。  
●災害時は、落ち着いて、決めた正しい手順で対応しましょう。  
●避難時、入居する際にも、このマニュアルを確認しましょう。

避難時の確認しましょう！

- ・人工呼吸器本体に接続がないか
- ・電源が動いているか
- ・異音や音、臭いがないか
- ・呼吸回路の接続がゆるみはないか
- ・加湿が確認していないか
- ・加湿器が壊れていないか
- ・アラームが鳴っていないか

79

## どうして災害避難訓練をしようと思ったか？

- 新潟県中越地震で得られた教訓
- ↓
- 遠い親戚より近くの近所との日頃の付き合いが大切！
  - 通信交通網が断られた時に頼れるのは、ご近所と自分だけである。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

75

## 避難訓練に向けての問題点

- 患者さんやご家族が、訓練に対して消極的でした。  
⇒「ご近所に知られるのが嫌だ」
- 訓練の実施に際し、もし患者さんにトラブルが起こったら、誰が責任をとるのか？
- 行政や自治会は、責任が取れないとの理由で、極めて消極的でした。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

80

81) 患者さんには、「僕は、来れないかもしれないから、近所の人になんとかしてもらって」という話をしました。けど、そうすると、「ヘルパーが来てくれるでしょ?」とか、「訪問看護さんが来てくれるじゃん」と言うのですが、「よく考えて、みんな被災者よ」と。その時に、家の周りにいる人しか、居ないでしょ? しかも ALS の患者さんは、自分たちで動けないでしょ?、呼吸器ついているし、どうやって移動するんですかと、話をしているうちに、患者さん達やご家族も、「そうやなー、たしかになー」と、だんだん気持ちが変わっていきました。

あと行政は、前例がないとしてくれません。そんな危険なことは。そこで、とにかく僕も参加するし、ドクターが付いてるし、何かあっても大丈夫!だから、やろう!と。

当初、責任があったらこまるというので、行政が主催では行う事が出来ませんでした。そこで、私が代表となって四日市市在宅介護支援者会議という任意組織を形式的に作り、何かあった時の責任は私がつとる形で行政を説得して突破口を開きました。

あともう一つ自治会さんですね。これもたいへんでした。診療終わってから、夜に、自治会長さんとか、組長さんのところに行って、「災害起こったら、自助、共助、公助です。公助が来るのって1週間ぐらい来ませんよ」と。最初の少なくとも3日ぐらいは本当にご近所の自助、共助しか助ける人いませんから。最初は渋々なんですけど、まあ話しているうちにだんだん、「そうやなー」と傾いていって、受け入れてもらいました。

82) やっとここまで来て、やれるかなと思ったら、もう一つ壁があったんです。行政の壁です。防災訓練というのは、だいたい市町が担当です。一方、保健行政、難病行政というのは、県保健所なんです。そうすると、じゃあ行政としてどっちが音頭をとるの?となった時に、市は、「これは難病ですから ALS は、県の仕事でしょう」と。県の方にいくと、「いや、避難訓練というのは自治防災ですから市なんですよ」と。両方が擦り合いして動いてくれない。困りました。ところが、平成20年4月、四日市市の人口が30万人を超えて、保健所政令市となって、県の難病行政が市に降りてきたんです。そうすると四日市市は、もう逃げられなくなって・・・。それ以後は、非常にスムーズに計画は進みました。

83)ここからあと写真です。訓練の実際の様子です。住民を集めて ALS の病気の説明をしています。

84) 住民の人にも、ALS という病気を知りませんから、実際こんな病気ですという説明をして、アンビュバッグの押し方を練習してもらいます。触ったこともない人にアンビュバッグをいきなり押しといても無理なんです。

85) そして Y さんです。実際に外へ連れ出して避難所の学校の体育館まで連れていくところです。写真でみると何でもない場所に見えますが、紐を付けて何をしているんだ?と思いませんか? 実は、家の前が、すごい急坂なんです。だから落ちていくといけなくて紐で引っ張っています。

86) これは平成20年です。

87) これが T さんです。ベッドから車椅子へ移乗しているところです。

88) N さんです。地域の住民の人と一緒に避難所へ移動しています。

89) これが全国初でした。人工呼吸器の患者さんを連れ出した訓練を、全然知らずにやっちゃいました。

90) 実際に訓練をして判明したことが、いろいろあります。予想以上に人が必要です。アンビュバッグは、触ってないと絶対に出来ないなと感じました。いざという時に、突然。バッグを押して下さいは、無理だと思います。

あと避難経路の段差が、いっぱいありました。車椅子を押して行くにしても、こんなところに段差があったり、歩道から車道に降りれない箇所がいっぱいありました。そういう確認もできました。

## どのようにして問題点をクリアしたか？

81

- 患者さんご家族に対しては、粘り強く、訓練の必要性を説明し、納得して頂きました。
- 行政に対しては、私が責任をとる形で説得しました。
- 自治会に対しては、いざとなった時、近隣の皆さん達だけで、何とかしなければならない事を理解して頂き、受入れてもらいました。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治



平成20年11月 避難所までの移動訓練

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

86

## どのようにして問題点をクリアしたか？

82

- 当初、防災訓練や自治は四日市市が担当し、難病の保健行政は三重県が担当しており、行政同士の壁がありました。
- H20年4月に、四日市市は保健所政令市に移行しました。
- これにより、保健、医療、福祉の総合的・一体的な施策の展開が可能となり、訓練の計画がスムーズに出来上がりました。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治



平成20年11月

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

87



徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

83



平成20年11月

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

88



徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

84

- 人工呼吸器を装着した患者さんが、実際に参加して、避難所まで移動した避難訓練は

この訓練が、全国初でした。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

89



徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

85

## 実際に訓練をして判明した事

90

- 支援者だけによるベットから車椅子への移乗には、想像以上に人数が必要でした。
- アンビューバックは、支援者の方に実際に触れておいてもらわないと、いざという時に、使用する事は困難と予想されました。
- 避難経路の段差などの確認が出来きました。

徳川内科胃腸科クリニック 山中賢治

91) 翌年、日本 ALS 協会の愛知支部の総会の時に、避難訓練のことを発表させて頂きました。取り上げてもらったのがこの新聞記事です。

92) その時、「愛知県でも訓練をやりたいね」という話が出て、平成 21 年に愛知県の吉良町で、避難訓練を初めてしました。残念なことに、愛知県では、このあと訓練は行われていません。あともう一つその時の会議で、出た話題です。「停電になります。だからアンビュバッグは人海戦術で押ししかない」と、発表をしたら、その会に来られていた国立長寿医療研究センターの工学博士の根本先生が、「電気あつたら動きますよね」と。じゃあ、電源を作らしましょう！という話になりました。

93) そこで国立長寿医療研究センターの根本先生と一緒に電源開発しました。ALS の人工呼吸器は、外出時には、車のシガーソケットを使います。そこで、シガーソケットをつけたバッテリーを作りました。

94) 実際に、これでどのぐらい人工呼吸器が稼動するかとか、実験しましたが、5～6 時間は、駆動します。シガーソケットついているので、携帯電話の充電も可能になります。

95) 非常用電源について、朝日新聞に取り上げられました。

96) そして翌年の訓練です。住民から出た意見ですが、「地震で家の中がグシャグシャになっていたら、家の中から車椅子なんか出せへんのとちがう？」と。じゃあ、家の中から布担架を使って外へ搬送しようということになり、2 年目からは、布担架の搬送の訓練が加わりました。

97) ～ 98) 実際に実習でやっています。

99) 100) 実際に今度は N さんを、外に置いた車椅子まで布担架で搬出するという訓練をしました。





日経新聞(夕刊)  
平成21年6月18日

91

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治



平成21年11月

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

96

- 愛知県吉良町での訓練に繋がりました。  
(H21年12月 愛知県で初めての訓練)
- そして、電源装置の開発に繋がりました。

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治



平成21年11月

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

97

### 非常用電源の開発

- みえals会と日本ALS協会 愛知県支部および岐阜県支部では、国立長寿医療研究センター 長寿医療工学研究部 根本哲也先生のご協力により、非常用電源の開発を行いました。

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治



平成21年11月

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

98



自動車用のバッテリーを利用した非常用外部バッテリー

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

94



平成21年11月 布担架を使用したの搬出訓練

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

99



朝日新聞(朝刊)  
平成21年9月27日

95

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治



平成21年11月

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治

100

101) これTさんです。同じように家から外までは布担架をつかって移動しています。

102) 段差があったという話をしましたが、スライドでは、ここに黄色いスロープがついています。初年度の平成20年の時は、ここは階段だけでした。階段を上げるのが大変なので、市の防災の担当者が確認して帰り、翌年の訓練までにスロープをつけてくれました。

103) これは患者さん自ら申し出てくれた訓練です。体育館に移動したあと、患者さんが「アンビューバッグを人形じゃなくて、私でやって」と。「実際に私、助けてもらわな、私でやっというてもらうのが1番慣れるからいいでしょ」と。住民の人みなさんがアンビューバッグを押ししました。

104) この訓練の様子の記事です。

105) そして、2011年1月に中越地震の時の西澤先生と、私と愛知のALS協会理事の西尾さんと電源開発の根本先生で、「難病と在宅ケア」に記事を寄稿させていただきました。

この2011年1月、これ平成23年なんですが、この3月11日に東日本が起こっています。ですからその前に、この記事が出ています。

106) そして、その年の11月、これは岐阜県的美濃で、岐阜県でも初めての避難訓練を行いました。岐阜県は保健所が頑張っていたいて、これ以降も毎年訓練をしているというふうに聞いています。

107) ~ 110) そして昨年ですが、日本ALS協会、「もしもの時・・・？」という小冊子を作成しました。これは、地震が起こった時に、どういことを備えないといけないかという、心算をしてもらうヒントになる冊子です。だから、ああしなさい、こうしなさいという答えは書いてありません。これ大丈夫ですか？バッテリーは大丈夫？いざという時誰が来てくれる？とか・・・とにかく問題提起だけです。答えを作るのは自分達です。自分の周りの支援者と一緒に、みんなで考えて、答えを作ってくださいという問題提起の冊子をALS協会と一緒に作らせていただきました。



平成21年11月

菫川内科胃腸科クリニック 山中賢治

101



中日新聞(朝刊)  
平成23年11月5日

菫川内科胃腸科クリニック 山中賢治

106



平成21年11月

菫川内科胃腸科クリニック 山中賢治

102



菫川内科胃腸科クリニック 山中賢治

107



平成21年11月 アンビュバックの実施

菫川内科胃腸科クリニック 山中賢治

103



菫川内科胃腸科クリニック 山中賢治

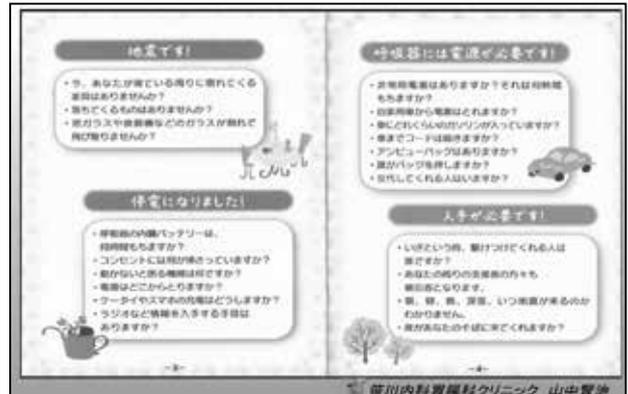
108



朝日新聞(朝刊)  
平成22年11月23日

菫川内科胃腸科クリニック 山中賢治

104



菫川内科胃腸科クリニック 山中賢治

109

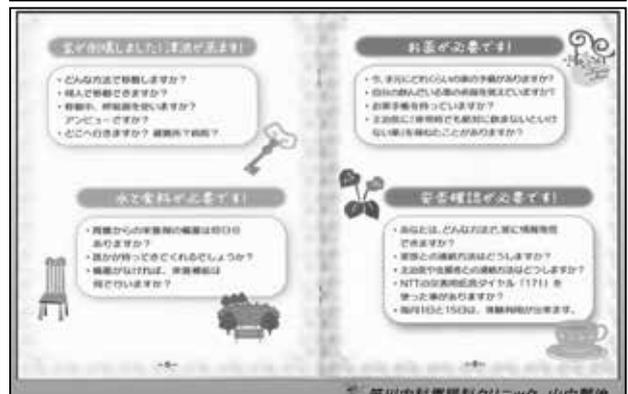


特集 在宅難病患者の災害発生時の対応策

- 第1部 新演習中益講座「中越沖地震を振り返って」
- 第2部 日本初の在宅人工呼吸器装着者の災害訓練
- 第3部 在宅人工呼吸器装着者救急隊員災害訓練の実例
- 第4部 在宅人工呼吸器装着者の電源確保の重要性

菫川内科胃腸科クリニック 山中賢治

105



菫川内科胃腸科クリニック 山中賢治

110

114) 昨年 11 月に、日本 ALS 協会の災害対策委員の皆様が四日市へ来られました。右奥に立っておられるのが西尾さんです。

115) 中央に、日本 ALS 協会の鹿児島県支部の里中さんが訓練に参加していただいています。

116) 患者さんを家の外へ搬出しています。N さんです。

117) そして、避難所までの移動です。

118) 日本 ALS 協会の前会長の長尾さんも、避難訓練の見学に徳島から参加されました。右側の呼吸器が付いている方です。その前に金澤さんもみえます。N さんは、中央です。

119) 訓練を通じて得られたものは、患者さんとご家族の負担は、非常に大きいのは事実です。ただ、それ以上にメリットがあると思います。近所の方は、「何かしてあげないと」と思いつつも、実際に訓練で体験をしておかないと、いざという時には手も出せないと思います。

だから、体験することによって地域住民も自信が持てますし、あと患者さんと地域とが、繋がったのが非常に大きいかなと思います。

120) そして四日市で訓練が継続できている理由は、当初、ALS 患者さんの訓練で実施したのですが、やはり住民の中には、「うちのおじいちゃんも麻痺で寝た切りだけど、うちのおじいちゃんはなんで訓練してくれないの?」と、ALS の人だけ何故そんなに特別扱い? という話が出てきました。ですから、そうじゃなくて、ALS の人が無事に避難できるレベルにまで上げておけば、普通の寝た切りの人、普通の足腰弱い人の避難支援は、簡単ですよ。だから、1 番難しい最難関の課題を解いておきましょう。そうすると、この地区はどんな人でも対応できますよね、と理解してもらって、訓練を続けています。

そうすると、「去年も訓練をやったけど、忘れるといけないので、また今年も訓練をして下さい」と、毎年地域の人から「今年はいつしてもらえますか?」と話をもらうほどになっています。

121) 本日は前半で四日市の在宅療養の体制が、1 人の患者さんから増えていったという過程をご紹介します。

ALS の在宅療養を支える 3 つのポイント、往診してくれるドクターの確保と、医療資源の確保とあとレスパイトの確保。この 3 つは非常に重要と考えています。

122) そして、あともう一つ、安心して住んでいただくためには、何かあった時に、災害時もちゃんと安全ように対策をとっておくというのが、患者さんの安心につながっていくと思っています。

これからも患者さんが「生きてて良かった」と思って頂けるような支援を私は続けていきたいと思っています。



114

## 訓練を通して得られたもの

119

- 訓練を行うと、患者さんやご家族の方には、大きな負担がかかるのは事実。
- 災害時に何か支援したいと思いつつも、体験をしておかないと、何をどうすれば良いか判らず、なかなか手が出せません。
- 一度訓練を体験しておくで、地域住民との連携が生まれ、災害時には、地域の方々が自信をもって支援に参加して頂けるのではないかと、訓練を通じて感じました。

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治



115

## 四日市で訓練が継続出来ている理由

120

- ALS患者のみを対象とした訓練では、参加者が限定されるため、寝たきり患者も含めた要支援者を対象とする事で、地域住民の理解が得られやすくなりました。
- 一度、訓練を経験してもらおうと、「忘れないように今年も訓練をしたい」と、地域住民側より要望が出るようになりました。

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治



116

## まとめ

121

- 現在の四日市市でのALSの在宅療養体制が出来上がるまでの過程を紹介しました。
- ALSの在宅療養を支える3つのポイントは：
  1. 往診してくれる主治医の確保
  2. 訪問看護ステーション、ヘルパーなどの医療資源の確保
  3. レスパイト入院ができるバックアップ病院との連携

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治



117

## まとめ

122

- ALS患者さんが、安心して在宅療養を送るためには災害時の対策も必要で、H20年より四日市市で実施してきた災害避難訓練の実際を紹介しました。
- これからも、患者さんが「生きてて良かった」と思って頂けるよう支援を続けて行きたいと思います。

菟川内科胃腸科クリニック 山中賢治



118

ご清聴ありがとうございました。

123

# 教育講演

## 座長

鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科准教授  
三重県難病医療専門員

中井 三智子

## 講演

「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について  
～料理教室から学ぶこと～」

鈴鹿医療科学大学保健衛生学部  
医療栄養学科准教授  
みえ IBD 事務局

中東 真紀

座長

中井 三智子氏



講演

中東 真紀氏



## 座 長

はじめに中東先生をご紹介します。管理栄養士でいらっしゃいます。製薬会社の勤務、医療機関での栄養科長などを経て、4年前から鈴鹿医療科学大学保健衛生学部医療栄養学科で管理栄養士たちを育てておられます。研究活動等もされています。栄養実践マニュアルや栄養ケアマネジメントなど多数の著作、著書を書いておられます。

潰瘍性大腸炎やクローン病などの炎症性腸疾患の患者さんへの支援ということで平成11年から関わっておられます。平成16年にはみえIBD患者会を設立され、尽力されています。現在も事務局を務めており、これまでの20年あまりにわたるご支援を通してのお話ということでいただくことになっています。

# 「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について ～料理教室から学ぶこと～」

鈴鹿医療科学大学保健衛生学部  
医療栄養学科准教授  
みえ IBD 事務局

中東 真紀

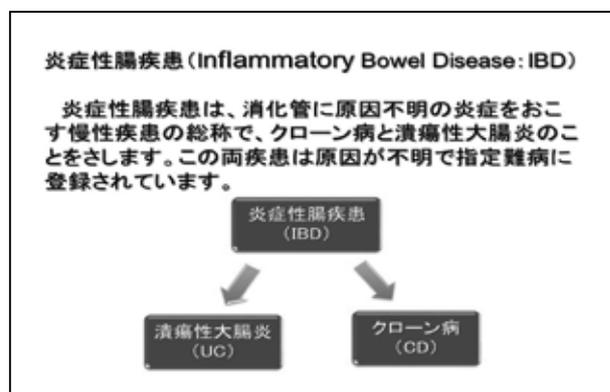
本日は私が患者会で学んできたことを皆様と一緒に考えていきたいと思えます。



最初にトイレのお話をします。炎症性腸疾患は腸に炎症がある疾患ですので、食事もそうですが排泄がとても大切です。トイレの写真を最初に持ってきたのは、患者さんが本当に困っているからです。『オストメイト』という言葉をご存じだと思いますが『人工肛門をつけた方』という意味です。最近では高速道路のサービスエリアなどに素晴らしいトイレが完備されています。三重県難病相談支援センターにも身障者用の新しいトイレが設置されました。炎症性腸疾患の患者さんは、研究会や料理教室などで集まるとき、まずはトイレをチェックします。「この会場のトイレは合格！ここはちょっとダメ」など。「会場のトイレは事前にチェック!!」これが1番大切なのです。



鈴鹿医療科学大学の校舎でも患者会を開催します。大学のトイレはどれも狭くて暗いイメージでしたが、現在ではきれいに改装されて、とても気持ちの良いトイレになっています。また、患者さんが利用できるように「大学トイレマップ」を学生に作ってもらいました。研修会の最初に必ず「B棟の1階トイレがお勧めです」などご紹介しています。



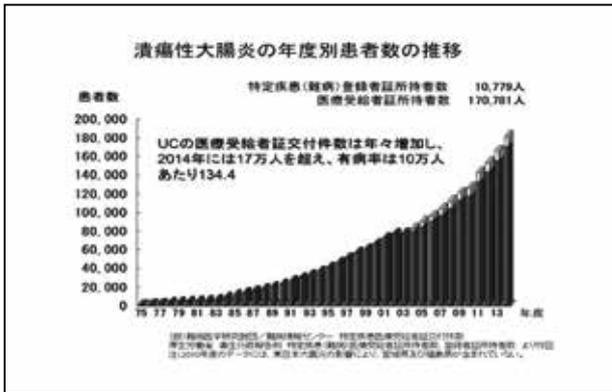
炎症性腸疾患は、消化管に原因不明の炎症が起こる病気です。主にクローン病と潰瘍性大腸炎のことをさしますが、両疾患は未だ原因が不明で指定難病に登録されています。

**潰瘍性大腸炎 (Ulcerative colitis)**

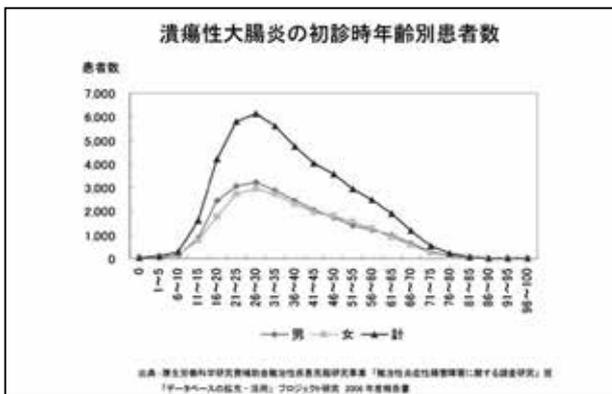
- 主に大腸粘膜に潰瘍やびらんができる原因不明の非特異性炎症性疾患
- 直腸炎型、左側大腸炎型、全大腸炎型に分類される
- 下痢、腹痛、発熱などの症状

潰瘍性大腸炎は主に大腸粘膜に潰瘍やびらんなどの炎症が起きます。原因不明の非特異性の炎症性腸疾患です。分類については直腸だけに炎症が起きる直腸炎型、左側大腸炎型、大腸全体に炎症が起きる全大腸炎型があります。患者さんの症状や治療方法、

栄養療法はそれぞれ違います。症状は下痢や腹痛、発熱などが主にありますので、症状によっては食べられなくなります。それがとても辛いのです。



この表は1975年からのデータですが、潰瘍性大腸炎の医療受給者証の交付件数は年々増加しています。2014年には17万人を越えています。



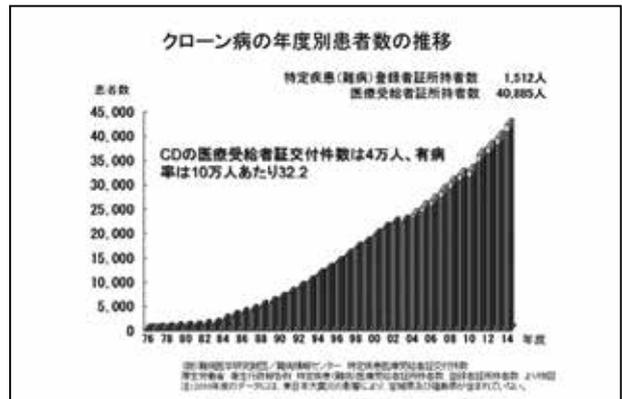
潰瘍性大腸炎の発症時の年齢別患者数です。男性がブルー、女性がピンクです。若年発症が多いですが高齢でも発症しています。安倍総理大臣は潰瘍性大腸炎ですが、以前、患者会でご一緒させていただいたとき『僕は潰瘍性大腸炎だけでも総理大臣を務めました。ですから皆さんも何でもできるのですよ』ということをお話されました。患者さんや家族が本当に力づけられました。

**クローン病 (Crohn's disease)**

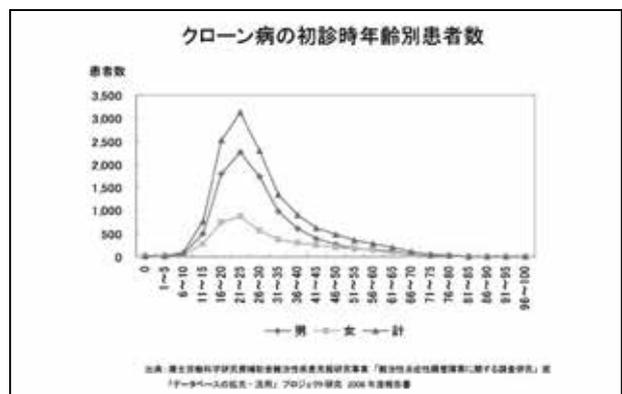
- ▶ 主として口腔から肛門までの全消化管に、非連続性の慢性肉芽腫性炎症を生じる原因不明の炎症性疾患
- ▶ 小腸型、小腸・大腸型、大腸型に大きく分類される
- ▶ 下痢、腹痛、発熱などの症状

クローン病は口から肛門までの全消化管に炎症が起きる疾患です。小腸型、小腸大腸型、大腸型に分

かれます。クローン病は潰瘍性大腸炎より炎症が深いです。



クローン病の医療受給者証交付件数は2014年には4万人を超えました。



クローン病は若年発症が特徴です。若年での発症は、家族がとてもびっくりされてパニック状態になることもあります。精神的にまいってしまい、登校できなくなり引きこもってしまう場合もあります。そうならないために患者会では、発症初期段階にできるだけ早く患者さんや家族とお話して、不安なことを解消できるようケアすることが大切です。

**炎症性腸疾患の発生要因**

**潰瘍性大腸炎:**

- ▶ 家族歴がある場合は発症リスク2.3~12.5倍
- ▶ 虫垂切除術の既往で発症リスク低下
- ▶ 禁煙による発症リスクの増加
- ▶ 経口避妊薬やホルモン補充療法による発症リスクが1.53倍増加

**クローン病:**

- ▶ 家族歴がある場合は発症リスク1.5~7.1倍
- ▶ 虫垂切除術の既往で発症リスク増加
- ▶ 過去喫煙や現在の喫煙による発症リスクの増加
- ▶ 経口避妊薬やホルモン補充療法により発症リスクが1.51倍増加

日比紀文編:IBD診療 2016.11.15

炎症性腸疾患の発生要因は不明ですが、いろんなことが分かってきました。例えば、潰瘍性大腸炎では虫垂切除術の既往で発症リスクは低下しますが、クローン病では発症リスクは増加します。またクローン病では過去の喫煙や現在の喫煙による発症の

リスクは増加しますが、潰瘍性大腸炎では禁煙による発症リスクの増加があります。

**食事と発症率**

<p><b>発症率↑</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 精製砂糖: CD&gt;UC</li> <li>➢ 脂肪 (n-6系): CD・UC</li> <li>➢ ファーストフード: CD・UC</li> </ul>	<p><b>発症率↓</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 果物: CD&gt;UC</li> <li>➢ 野菜: CD・UC</li> <li>➢ 繊維: CD</li> </ul>
--	--

CD: クロウン病    UC: 潰瘍性大腸炎

★Systematic Review  
Yamamoto et al. *Aliment Pharmacol Ther* 2009

食事と発症率の関係です。クローン病を CD、潰瘍性大腸炎を UC と記します。発症率を上げる食事は、精製された砂糖や n-6 系の脂肪酸（植物油）、ファーストフードなどです。また、発症率を下げる食事は、果物、野菜、食物繊維（CD のみ）です。

**栄養食事療法の目的**

- ①腸に負担を掛けない
- ②寛解期を維持する
- ③食生活を豊かにする

「消化が良く、刺激の少ない  
おいしい食事」



栄養食事療法の目的は腸に負担をかけないことです。寛解期と炎症期をくり返す疾患ですから、寛解期をできるだけ長く維持できること、それともう 1 つ大事なものは、制限はあるけれど、その中でいかに食生活を豊かにするかということです。消化が良く刺激の少ない、おいしい食事の簡単レシピは必需品です。

**調理の工夫で、おいしく食べる**

グルタンの代わりに...



「豆腐とブロッコリーの  
洋風茶碗蒸し」



「ツナとじゃこおろしの  
和風パスタ」

炎症性腸疾患、とくにクローン病では下痢の軽減や炎症を抑えるために脂肪量や刺激物は制限しま

す。若年者では、唐揚げやグラタン、カレー、ピザなど脂質量や刺激物が多いものを好む傾向があります。好きな食事を制限することはとても辛いですので、調理の工夫が必要です。この写真は「豆腐とブロッコリーの洋風茶碗蒸し」ですが、粉チーズを上から少し掛けるとグラタン風になります。「ツナとじゃこおろしの和風パスタ」は、油を使用しないで作ることができますが、ボリュームたっぷりです。限られた制限食の中でおいしく食べることは重要なポイントです。

**栄養食事療法の基本**

1. 高エネルギー
2. 高たんぱく質
3. 低脂肪
4. 低残渣
5. 乳製品禁
6. 高ビタミン・ミネラル

炎症性腸疾患の従来の栄養食事療法の基本は、高エネルギー、高タンパク、低脂肪、低残渣、乳製品が禁食、高ビタミン・ミネラルでした。現在では、いろんな研究成果により栄養食事療法が変化してきました。

**栄養食事療法の基本**

1. 高エネルギー	⇒ ○
2. 高たんぱく質	⇒ ?
3. 低脂肪	⇒ ○
4. 低残渣	⇒ ?
5. 乳製品禁	⇒ ?
6. 高ビタミン・ミネラル	⇒ ○

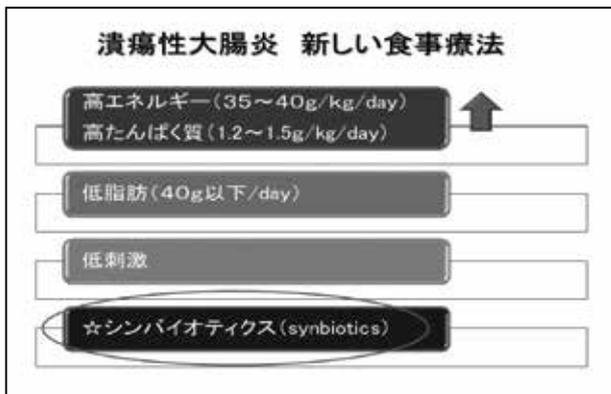
新しい栄養食事療法は、個々に合わせた①適正な高エネルギー量、②たんぱく質はクローンの場合、食事だけでなく、アミノ酸に置き換えた成分栄養剤をプラスする。潰瘍性大腸炎は高たんぱく質、③低脂肪は今まで通りです。④低残渣、これは食物繊維を少なくした食事のことですが、食物繊維の摂り方が大きく変わりました。⑤乳製品は禁止食品でしたが、現在は乳糖不耐症（乳糖の消化酵素が少ない）や乳製品のアレルギーでなければ、摂った方がよいと変わってきました。これを今日のポイ

ントとしてお話ししたいと思います。

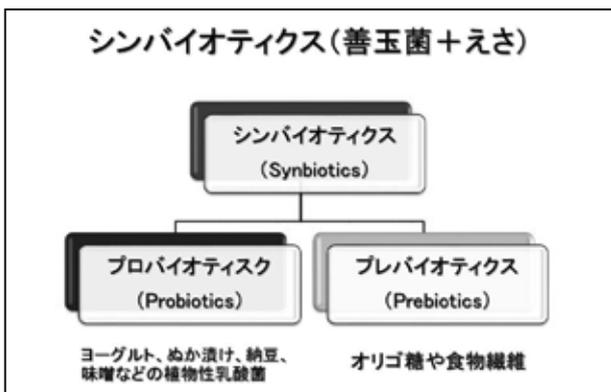


潰瘍性大腸炎のこれまでの食事療法は、体重 1kg あたり 30 ~ 35 キロカロリーです。50 キロの人であれば 30 をかけていただいて、1500 キロカロリーということです。(スライドの訂正：誤：エネルギー (30 ~ 35 g /kg/day) ⇒ 正：エネルギー (30 ~ 35kcal/kg/day))

その他は、低脂肪、低刺激、低残渣でした。



潰瘍性大腸炎の新しい食事療法は、体重 1kg あたり 35 ~ 40 キロカロリーです。たんぱく質は体重 1kg あたり 1.2 ~ 1.5 g なので、エネルギーもたんぱく質もしっかり摂りたいです。通常は、成人のたんぱく質必要量は体重 1kg あたり 0.9 ~ 1.0 g です。低脂肪、低刺激は以前と同じ制限です。低残渣は症状に応じて制限しますが、寛解期ではシンバイオティクスが推奨されています。

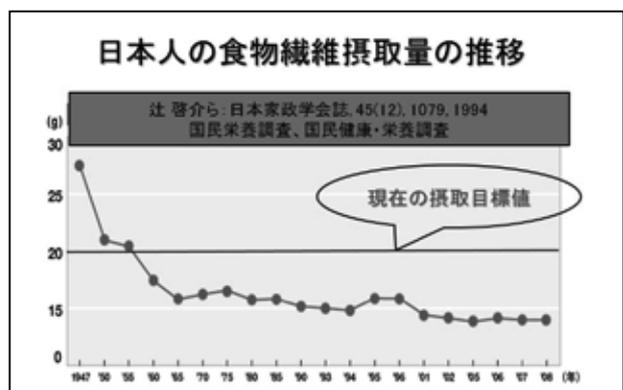


シンバイオティクスとは、お腹の中に善玉菌（プロバイオティクス）と善玉菌のえさ（プレバイオティクス）を一緒にいれることです。私たちのお腹の中には、善玉菌と悪玉菌と日和見菌の 3 種類が共存しています。善玉菌は腸内環境を整えるので、便通を良くしたり下痢を軽減します。日和見菌は悪玉菌が増えてくると悪玉菌に変化し、善玉菌が増えてくると善玉菌に変化します。お腹の善玉菌を増やして腸の中のコントロールをすれば、症状が落ち着くということが分かってきました。

症状に合わせて食物繊維を上手にとり、腸内環境のコントロールすることが大切です。

次に私が経験しました「どうもろこし事件」のお話です。ある日、患者さんが腸閉塞を起こして救急車で運ばれて来ました。腸閉塞の原因を調べると、お祭りの屋台で買った焼きどうもろこしであるとわかりました。その焼きどうもろこしが、あまりにも美味しくて 2 本完食したそうです。

どうもろこしはとても消化が悪い食品です。ですから、症状にあわせて制限することが必要になります。患者さんもわかっているのだけど、おいしい誘惑には勝てないのです。



日本人の食物繊維摂取量の推移は、1947 年頃には 28 グラムも摂っていたのですが、年々減少していき、現在では 15 グラム程度になっ

ています。日本人の食生活が戦後急激に変化したことがわかります。

### 食事の注意点まとめ

- 潰瘍性大腸炎の寛解期には、厳しい食事制限はしない。
- 脂肪を多く含む食品を一度に摂取すると下痢になりやすいため、脂肪量は控える。
- 消化吸収の良い食事内容にして、水溶性食物繊維を多く含む食品を積極的に摂取する。
- 不溶性食物繊維や刺激物を控える。

潰瘍性大腸炎の食事の注意点は、①寛解期には厳しい食事制限はしない。②脂肪量は控える。③消化吸収の良い食事内容にして、水溶性食物繊維を多く含む食品をたっぷり摂る。④不溶性食物繊維や刺激物は控えることです。

### クローン病 これまでの食事療法

- 高エネルギー (35~40g/kg/day)
- 低脂肪 (30g以下/day)
- 低刺激・低残渣
- 成分栄養療法

クローン病のこれまでの食事療法は、高エネルギー、低脂肪、低刺激・低残渣、成分栄養療法です。

### クローン病 新しい食事療法

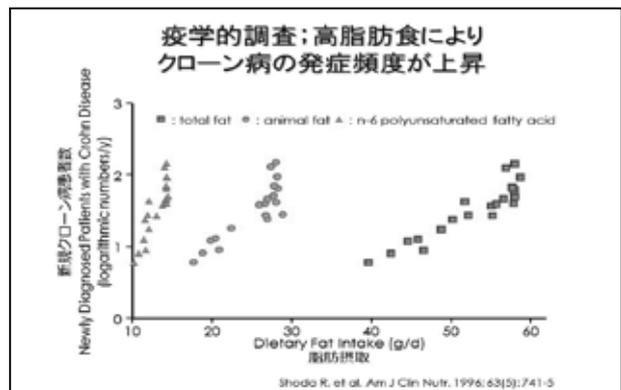
- 適正エネルギー (30~40g/kg/day)
- 軽微栄養 (30g/kg/day)
- たんぱく質 (1.2~1.5g/kg/day 食事中0.6~0.8g/kg/day)
- ↓
- 低脂肪 (30g以下/day)
- 低刺激、★シンバイオティクス(水溶性食物繊維をとり)
- 成分栄養療法(狭窄、吸収障害など)

クローン病の新しい食事療法は、①適正エネルギー量、②体重1kgあたりたんぱく質1.2~1.5gですが、食事では0.6~0.8gに抑えます。それ以外のたんぱく質を成分栄養剤で摂ることで、③低脂肪、低刺激、④低残渣ではなく、症状を見ながらシンバイオティクスを実施します。

### 食事の注意点まとめ

- クローン病の寛解期には、脂肪量、刺激物を控える。
- 狭窄のない場合や、大腸型の場合は、消化吸収の良い食事内容にして、水溶性食物繊維を多く含む食品を積極的に摂取する。
- 狭窄のある場合や、過度のたんぱく吸収障害のある場合には、成分栄養療法を併用し、低残渣食とする。

クローン病の食事の注意点は、①寛解期には脂肪量、刺激物を控える。②狭窄のない場合や大腸型では、水溶性の食物繊維を多く含む食品をしっかり摂る。③狭窄のある場合や適度のたんぱく吸収障害のある場合には、成分栄養剤を併用して低残渣食とする。



1996年の疫学的調査で、脂肪をたくさん摂ることによってクローン病の発症頻度が上昇しています。右はn-6系の脂肪酸です。

### 高たんぱく低脂肪のための成分栄養剤

- たんぱく質を分解した、小さなアミノ酸の形になっているため、腸管からの消化吸収が良い。
- 脂肪分が、必要最少量しか含まれていないため、腸管を安静に保つことができる。

食事  
(たんぱく質)

消化態栄養剤  
(ペプチド)

成分栄養剤  
(アミノ酸)

高たんぱく低脂肪のための成分栄養剤の使い方です。この成分栄養剤はたんぱく質を分解したアミノ酸であり、腸管を安静に保つ働きがあります。また、成分栄養剤には脂肪が殆ど含まれていませんので、他の食事で脂質を摂ることができます。お夕飯にお友達と食べにいきたい日は、朝食と昼食に成分栄養剤を摂り、夕食で脂質を多めに摂る事ができます。



この表は成分栄養剤と食事のスライド方法です。

### 脂肪酸の種類

種類 ①②③炭素数	名称	炭素数、二重結合の数	系列	食品
①短鎖脂肪酸(6以下)	酪酸	4:0		乳製品、バター
②中鎖脂肪酸(8~10)	オクタ酸	8:0		乳製品、バター
③長鎖脂肪酸(12以上)				
飽和脂肪酸	パルミチン酸	16:0		肉、魚、卵
	ステアリン酸	18:0		肉、魚、卵
一価不飽和脂肪酸	オレイン酸	18:1	n-9	豆製品
多価不飽和脂肪酸	リノール酸	18:2	n-6	植物油、豆製品
	γ-リノレン酸	18:3	n-6	
	アラキドン酸	20:4	n-6	卵、肉、魚
エゴマオイル	α-リノレン酸	18:3	n-3	植物油、豆製品
オリーブオイル	エイコサペンタエン酸 (EPA)	20:5	n-3	魚
	ドコサヘキサエン酸 (DHA)	22:6	n-3	魚、卵

潰瘍性大腸炎、クローン病の人は n-3 系の脂肪酸をお勧めします。魚の脂とエゴマオイル（しそ油）は腸管の炎症を抑える働きがあることがわかってきました。但し n-3 系の脂肪酸は酸化されやすいので、魚は新鮮なものを選んで、エゴマオイル（しそ油）は加熱しないで用います。



このスライドは、みえ IBD 患者会の医療研修会の様子です。



また、クローン病歴 30 年の患者さんに来ていただき、お話を聞きました。先輩患者さんからの経験談はとても貴重です。



これは料理教室の様子です。料理しながら患者さん同士気軽に自由にお話できます。この時は、無かん水のラーメンを使いました。かん水が入っていると消化が悪くなるので、無かん水のものを使いました。リンゴの餃子作りには子供たちも参加して楽しく料理して情報交換できました。

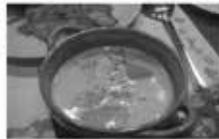


患者さんから学び、患者さん同士学ぶ。料理を自分で作ることを楽しみにすると、いつも間にか素晴らしい笑顔に出会えます。

## ときには、 貸切レストランのコース料理を堪能



- ・鮭の黒夷酢かけ
- ・じゃことかぶの和え物
- ・ポテトスープ
- ・低脂肪パン
- ・ハーブティー



食事会 2012年11月2日

時にはレストランを貸し切って安心・安全で食べられる料理を堪能します。

## 患者会(家族)の役割

みえIBD患者会では、定期的に医療講演会、交流会、料理教室などを開催しています。とくに発症初期では、患者さん家族の不安は大きいため、精神的な過度のストレスが掛かります。

料理教室では、料理をしながら情報を交換できます。患者さん家族と一緒に楽しく料理をして、美味しい食事をしながら交流できることは、治療にも繋がる効果が期待できると思います。



みえIBDの患者会では、医療講演会や交流会、料理教室などを開催しています。とくに発症初期に患者さんや家族の方のケアを重視して、みなで一緒に楽しく料理をして、美味しい食事をしながら交流できることは、治療にも繋がる効果が期待できると思います。

本日は、ありがとうございました。

**沖縄難病相談支援センターアンビシャス 照喜名**

クローン病当事者です。今日はとても、目からうろこの最新情報がきました。クローン病も全国の栄養士会とかで情報が共有されているのでしょうか。あと、個人的には食べ方、噛み方なんかも大事だと、こういうことも入れた方がいいかなとか、あと、患者さん同士が会うってとても重要だと思うんですか、どのような工夫をされているか教えてください。

**中東** 最初のご質問ですが、栄養士会との情報共有の方法は、栄養関連学会などのセミナーでトピックスとしてお話をさせていただいております。クローン病・潰瘍性大腸炎の専門病院は少ないですので、専門の管理栄養士さんも殆どいません。新しい栄養食事療法がなかなか浸透しないのが現状です。そこは私達が努力しないといけないと思っています。

2 番目のご質問については「よく噛む」ということは本当に大事です。消化もよくなりますので、栄養食事療法の中にもしっかり明記しておきます。ありがとうございます。

最後のご質問ですが、炎症性腸疾患（難病）と診断された直後は、皆さん本当に不安です。同じ疾患の患者さんや家族の方とお話されることは、とても心強く安心な気持ちになれますので、是非とも交流して欲しいです。

私の方法は、まずはお互いの患者さんの承諾を得て、交流できるような仕組みをつくります。双方が入院中だと談話室などを利用して、自由にお話ができます。年齢や性別にも配慮するとよいと思います。また、患者会としての対応は、患者さんと家族の方には 24 時間対応をしています。不安な気持ちになったときに、いつでも電話・メール連絡していただきます。発症初期の患者さんのお母様が、心配で毎晩お電話を掛けて見えたことがありました。1 時間ほどお話を聞きしていると、ずっと安心されて 1 ヶ月ほどで落ち着かれました。やはり最初のアプローチが大切です。

潰瘍性大腸炎の場合、大腸を全部摘出されますと、お医者さんは「もう何でも食べていいよ」と言われます。患者さんはお医者さんのことを素直に聞きますから、本当に何でも食べてしまいます。術後の状態は個々に違いますが、半年間ぐらいはまだまだ一日に 10 回～ 15 回くらいトイレに行きますのでお尻が痛いのです。また、夜中寝ている間に漏便される方も見えます。その場合は夕食にたくさんビールを飲まない、夕食を遅くに食べないことが大切になります。患者さんの失敗談や経験談は貴重ですので、患者さん同士の繋がりはとても大切だと思います。

ご質問ありがとうございました。

# パネ ル

## 座長

国立身体障害者リハビリテーションセンター 深津 玲子

## 発表

**発表1** 「The Beginning of The Beginning  
～難病のある方々の就労支援と一般の方々への  
周知・啓蒙・PR～」  
佐賀県難病相談支援センター 福田 亮一郎

**発表2** 「奈良県難病指定医の就労支援に関する  
調査からみえた課題」  
奈良県難病相談支援センター 小川 みどり

**発表3** 「ファブリー病・ライソゾーム病の患者の  
声を活かす場づくり」  
患者支援団体 FabryNEXT 石原 八重子

**発表4** 「難病相談支援センターとの連携で実施した  
カフェ形式のピアサポートの報告と  
新たな相談形態について」  
難病 NET.RDing 福岡 永松 勝利

座長

深津 玲子 氏



発表1

福田 亮一郎 氏



発表2

小川 みどり 氏



発表3

石原 八重子 氏



発表4

永松 勝利 氏



# 「The Beginning of The Beginning

## ～難病のある方々の就労支援と一般の方々への周知・啓蒙・PR～

佐賀県難病相談支援センター  
就労支援員

福田 亮一郎

よく佐賀は就労支援が進んでいる、というふうに言われるんですけど、実際こうなんだよというようなお話ができたらと思います。

まず佐賀の難病相談センターの説明ですが、佐賀の鉄道はシンプルで東西に1本走っているだけです。佐賀市の真ん中に佐賀駅があり、そこから歩いて10分ほどのところに佐賀の難病相談支援センターがあります。ただ、佐賀の場合、車メインだったりしますので、車を使う方にはちょっと分かりづらい部分もあるかと思っています。

### 佐賀県難病相談支援センター

県からの指定管理・運営：

認定NPO法人

佐賀県難病支援ネットワーク

設立：2003年10月 患者団体からNPO化

当初からの活動内容に「就労支援事業」

佐賀県難病相談支援センターは佐賀県からの指定管理を認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワークが受けて運営をしております。NPO法人化は2003年10月、患者団体からのNPO化をしています。その中の、当初からの活動内容に就労支援事業というの盛り込んでおります。

The Beginning—きっかけ

佐賀は協働推進の先進地？

佐賀はNPOと行政がよく共働してるよねなんていう話もあるのですが、なぜだろうかと思ったのですが、私の中には残念ながらその答えはありません。ただ私の経験上、確かによく共働…NPOだったり、民間とNPOと行政とという共働はよくプロジェクト

トとして行われているかなと思います。

The Beginning—きっかけ

2011年... すごくもやもやした年  
地元でのまちづくりイベント

陸前高田市への震災ボランティア  
人と地域とつながらなきゃ!!

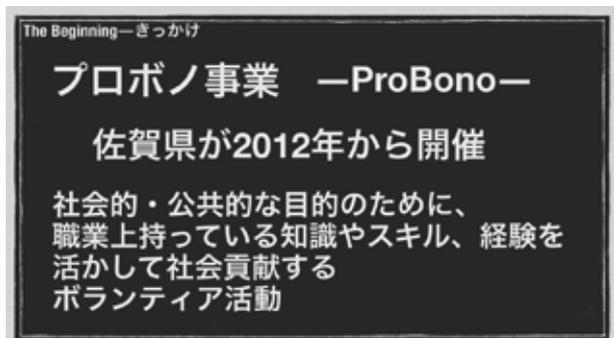
というのが、私もみなさんもそうかもしれませんが、2011年、震災があったり、私の家族でいうと手術があったりというちょっとモヤモヤした年でした。佐賀の武雄市というところが地元ですが、私自身まちづくりイベントに参加したり、陸前高田市への震災ボランティアに参加したりしました。そこで人と地域と繋がらなきゃ何かの時、大変になりそう、というようなことだったり、陸前高田の消防団の方のお話とか聞いてて、私自身二十歳ぐらいの時は消防団をちょっとバカにしたりしてたんですけど、でも実際頑張ってらっしゃるというようなことも分かったりというのがありました。

The Beginning—きっかけ

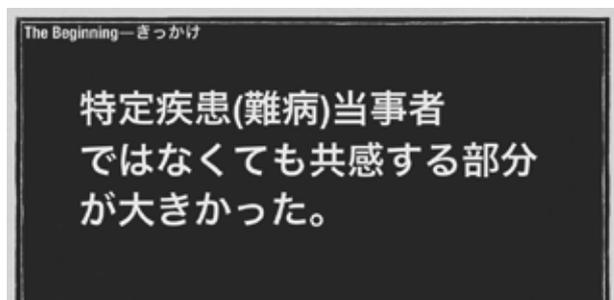
イベント・ボランティア  
人との出会い  
→次のイベントへ  
気づきへ

私自身の話ですが、イベントやボランティアを通じての人との出会いが次のイベントにつながってきた、気づきにつながってきたというところから、**プロボノ事業**というものが佐賀県で行われました。これは佐賀県が2012年から開催したもので、その中に難病支援ネットワークが手をあげて就労支援の資

料づくりをしました。私は参加者で、どんなボランティアがあるのか分からないという中で参加したのですが、手をあげて参加したら、難病の就労支援ということで、そこが初めての難病支援ネットワーク、難病センターとの出会いでした。

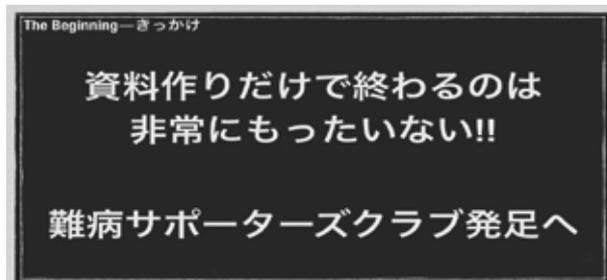
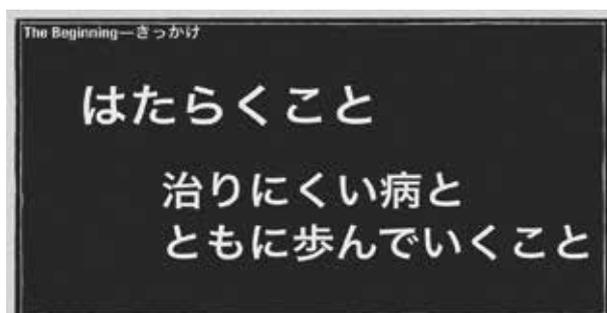


プロボノって何ぞやというところですが、よくボランティアだと寄付活動だったり、センターのイベントの、今日のような受付のお手伝いというような単発的なことをよく思いつくと思うのですが、そうではなくて、行政の方々であれば、書類作成をやってみたり、ホームページを作ってみたりチラシを作ってみたりというのを半年ほどかけてやるという、自分の得意なことや経験や知識を使ってボランティア活動を試してみませんかという、ちょっと中長期的な事業でした。



そこに参加して資料作成ということなのですが、インタビューなんかを患者さんに行いました。その中で、私自身特に難病を持っているわけではないのですが、特定疾患当事者でもなくても、何か共感する部分がありました。

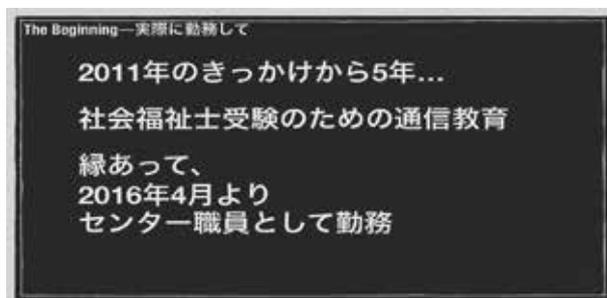
それは何かというと、働くことであったり、治りにくい病気と一緒に歩いていくこと、ということでした。私自身も慢性的な皮膚病を持っているので、日によって波があります。症状が悪化する、いい時もある悪い時もある、というようなところにも共感しましたし、働くことについても悩む時期もありましたので、そういう共感する部分があって、メンバーと一緒に資料づくりだけじゃもったいなくない？と



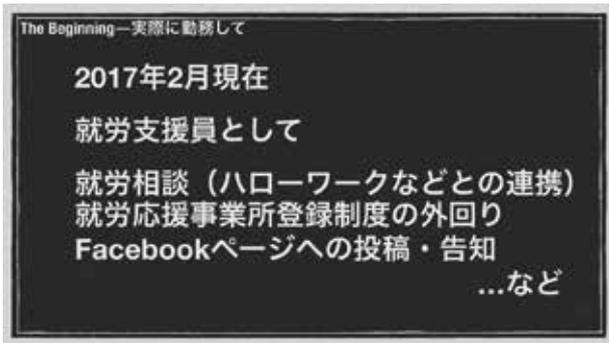
というような話になって、難病サポーターズクラブというのを発足したのが2013年でした。



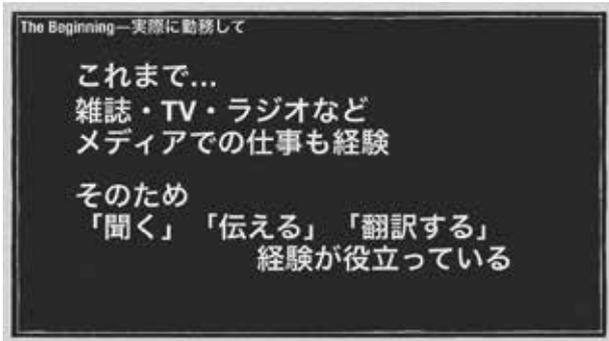
その中で社会福祉士の方が発足式でお話されたりして、社会福祉士ってそういえばうちの妻が独身の時から毎年記念受検みたいにしてたよねというところで、そこで福祉といえば高齢福祉みたいな考えだったのが、あ、そういうこともやるんだ、というふうになんかちょっとずつ福祉に関する知識が広がってきた感じです。



その2011年から5年経過して、決して福祉の専門教育を受けていなかったのに興味を持って受検資格を得るための通信教育を受けて、まだ資格は得ておりませんが、縁あって去年の4月からセンター職員として勤務しております。



私自身、今就労支援員として就労相談や、病気のある方の就労を応援してくれる事業所の登録制度が県の方でありまして、その外回りだったり、Facebook ページの広報や告知など行っております。

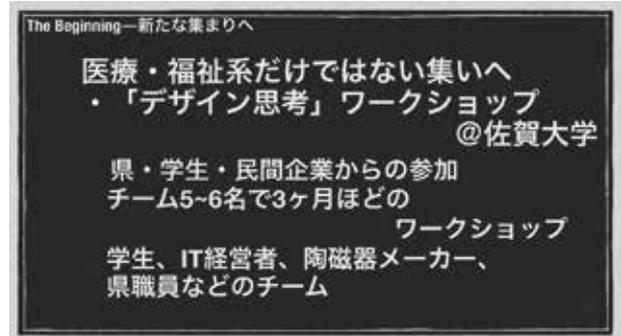


これまでの私の経験でいくと、雑誌とかテレビとかラジオなどのメディアでの仕事の経験もあります。そのために聞くことであるとか、伝えるとか翻訳するみたいな経験が役立っているかなと思っております。

こういうメディアの仕事っていうのは、言葉を使ってきましたので、**言葉からくるイメージ**というのを大事にしたいと考えております。特に難病とか障がい、人権、差別も大事なキーワードなんですけれども、大事なキーワードだからゆえに、人によって受けるイメージがすごく変わってくる部分もあるかと考えます。私自身が先ほどのボランティア事業で、どんなことをするのか分からなくて難病の就労支援と聞いた時に、ちょっと重いなと感じたのは事実です。そういう意味で一般の方が受けるイメージというのは本当に色々だということ。私自身がそうだったように、大事なことからそ気をつけなきゃいけないなと思っております。

専門用語をなるべく少なくするとか、中学生にも理解できるように噛みくだくといったところにも注意しています。例えば医療福祉業界で、その人同士だったら分かることでも、当事者や家族の方は専門用語で説明されてもチンプンカンプンだったりとい

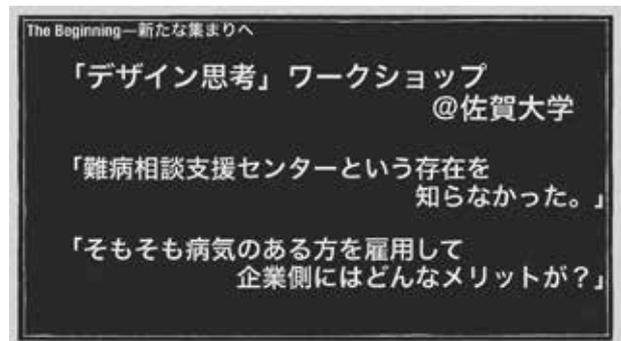
うこともあるかと思いますが、さきほど翻訳の経験といたしましたが、例えば翻訳は日本語を英語に翻訳するという意味ではなくて、噛み砕くとか例え話をするとか言い換えるというような意味での翻訳という作業も必要かなと思っております。



佐賀県内での取り組みですが、難病患者就労支援事業所等の登録制度という正式名称で、先月末現在でいくと、まだ佐賀県内で92の事業所にご協力いただいている状況です。熊本でも昨年スタートしたという話も聞いています。

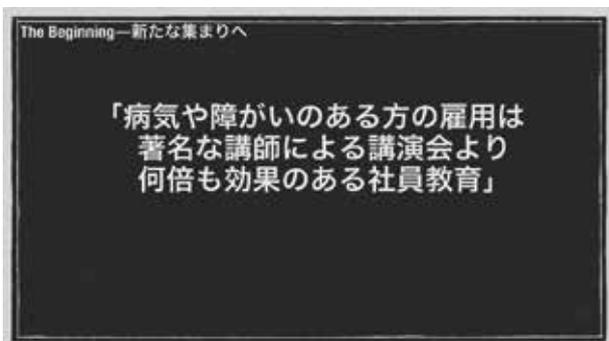
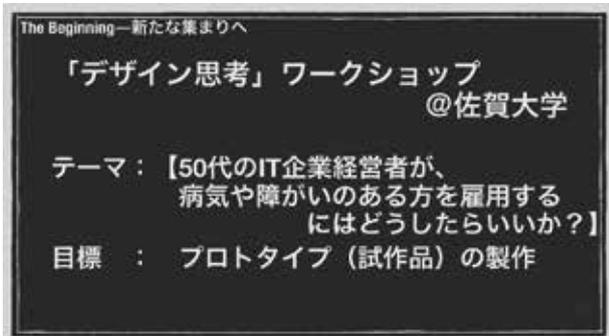
ハローワークと協力して難病患者就職サポーター相談会というのをやっています。

ただやみくもに訪問しても事業所の登録につながらないということもあって、私自身2011年からいろんなところに参加して、医療福祉系の集まりじゃないところにも参加しようと思っています。

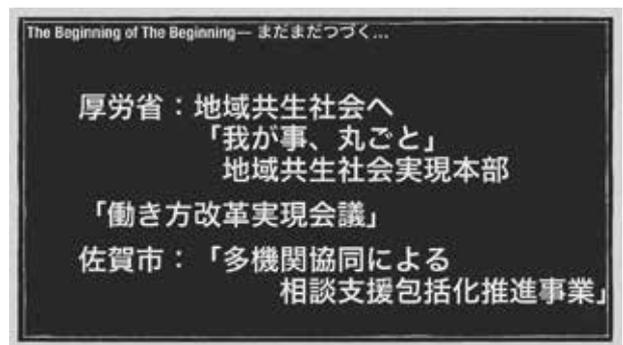


その1つが地元の大学で行われたワークショップですが、これは異業種交流会の、飲んだり食べたりがないバージョン、真面目な異業種交流会みたい

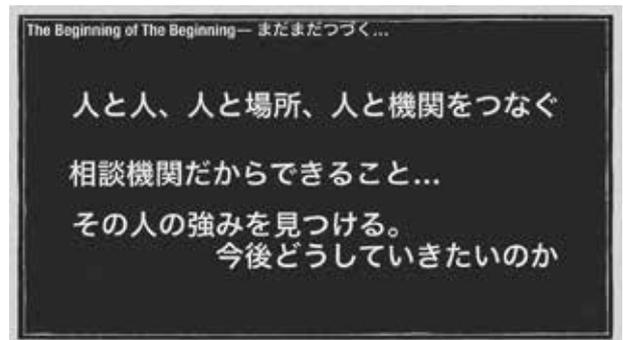
な感じで、そこでこういった感じでチームを組んで話しあって、その中でも、センターとかっていうことを存在すら知らなかった。そもそも病気のある人を雇用してどんなメリットがあるの？みたいな素朴な意見もありました。



企業の経営者の方にどうしたら知ってもらえるだろうというような動画を作るといところでインタビューすると、「有名な講師による講演会よりも病気や障害のある方の雇用は何倍も効果がある社員教育だよ」というお話も聞いたりとか、プロタイプ試作の動画を作ったりしました。



厚生労働省や佐賀市での福祉、というと縦割りでいろいろ制度があるかと思うのですが横につながる事業が進んでいるかなと感じております。



まだまだつづくのですが、相談機関だからこそできることというのは、その人の強みを見つけて今後どうしていきたいのかを考えて、からまった糸をほぐして、みつけて、つなげるということかなと感じております。



座長 3月に佐賀で就労移行セミナーをやるのですが、とても素晴らしい会議になったと・・・その時に佐賀がとても進んでいると思ったのですが、佐賀でどういう取り組みをされているのか直接お聞きになってください。

## 「奈良県難病指定医の就労支援に関する調査からみえた課題」

特定非営利活動法人奈良難病連  
奈良県難病相談支援センター

○小川みどり・尾関登喜夫  
石橋志帆・東晃代・白井謙一・今西浩美

「難病の患者に対する医療等に関する法律」により、難病患者の社会参加の充実に向けた施策の重要性が示され、難病患者を取り巻く環境は変化してきています。奈良難病連は、就労関係の取り組みをはじめ8年目を迎えています。この間、奈良労働局、障害者サポートセンター、奈良障害者就業センター、5つの障害者就業生活支援センター、奈良県難病相談支援センター、奈良難病連で構成する奈良県難病患者就労支援関係機関連絡協議会を基盤に活動してまいりました。

### 奈良県難病就労支援事業から 奈良県療養環境支援事業へつなぐ

平成21年	難病就労支援連絡協議会の発足 難病患者への就労実態調査分析
平成22年	就労相談シート、フローチャート及びリーフレット
平成23年	就労支援講演会、就労関係機関との学習会
平成24年	難病ピアカウンセラーが就労支援等に活用するためのQ&A
平成25年	難病ピアカウンセラーが就労支援等に活用するためのQ&Aの活用
平成26年	医療機関へ難病就労支援関係機関の啓蒙
平成27年	難病指定医への就労支援実態調査

主な活動については、スライドを参照していただきたいと思えます。難病患者に対する意識調査をもとに、それぞれの取り組みを深めて年度ごとに今やってきたという状況です。

### 調査目的

難病指定医に対し、難病患者の疾病管理と就労の両立のための支援の実態を調査することにより、医療機関と難病就労関係機関等がより緊密に連携するための必要な課題を抽出する。

平成27年度は医療機関と難病就労関係機関等がより緊密に連携するための必要な課題というものを

抽出するために、難病指定医に対し、難病患者の疾病管理と就労の両立のための支援の実態を調査いたしました。

### 調査方法

対象：難病指定医200人（奈良県ホームページに掲載されている難病拠点病院他4病院から50人とそれ以外の医療機関から150人無作為抽出）  
方法：郵送によるアンケートの配布と返信封筒による回収  
調査期間：平成28年2月6日～2月28日  
調査内容：①基本情報  
②患者の仕事に関する情報  
③就労相談  
④就労支援関係機関の周知度

調査方法は、対象は、奈良県ホームページに掲載されている難病指定医1504人のうち、難病拠点病院他4病院から50人、それ以外の医療機関から150人の計200人を無作為抽出しました。方法は、郵送で無記名自記式質問紙法としました。調査期間は、平成28年2月6日から2月28日まで。調査内容は、①基本情報②患者の仕事に関する情報③就労相談に関するもの④就労関係機関の周知度としました。

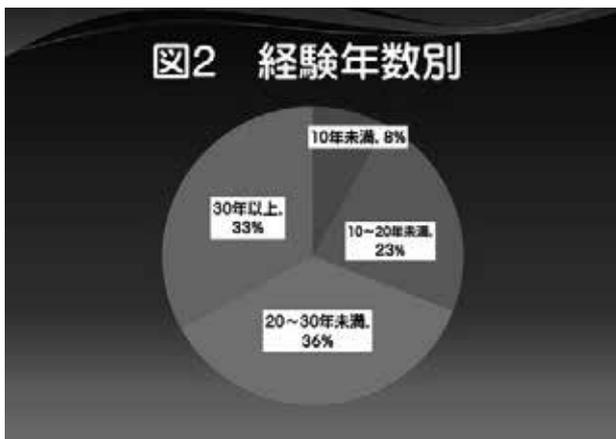
回収率は48.5%でした。

### 図1 勤務形態別



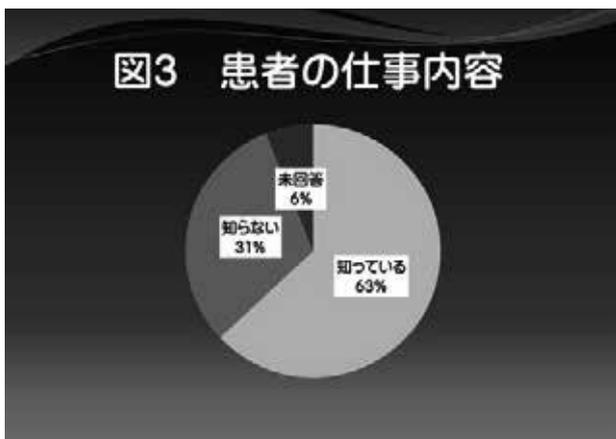
難病指定医の勤務形態は、勤務医が75%、開業医が25%でした。

図2 経験年数別



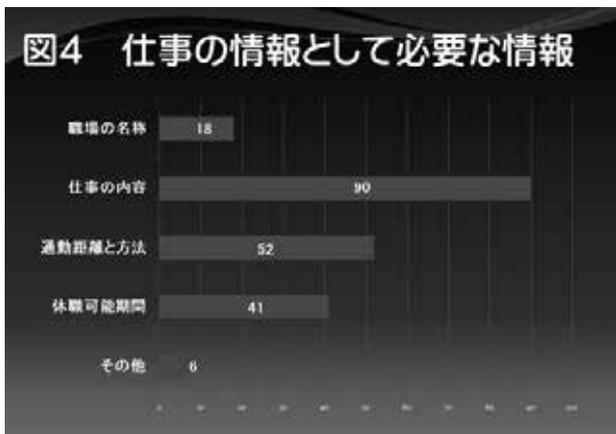
経験年数は、10年未満が8%、10～20年未満が23%、20～30年未満が36%、30年以上が33%でした。診療科は、内科系45%、神経内科6%、脳外科3%、整形外科14%、外科6%、小児科7%、泌尿器科5%、眼科5%というふうに診療科も多岐に渡っておりまして。指定医がもっている担当患者数は、50人未満の方が92%でした。

図3 患者の仕事内容



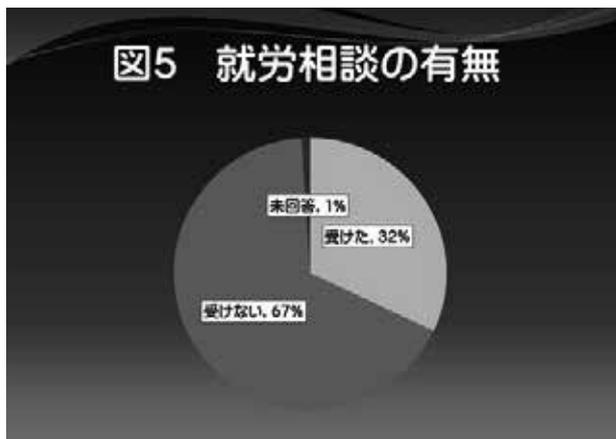
患者が仕事についての情報について、患者の仕事を知っていると答えた指定医は63%でした。

図4 仕事の情報として必要な情報



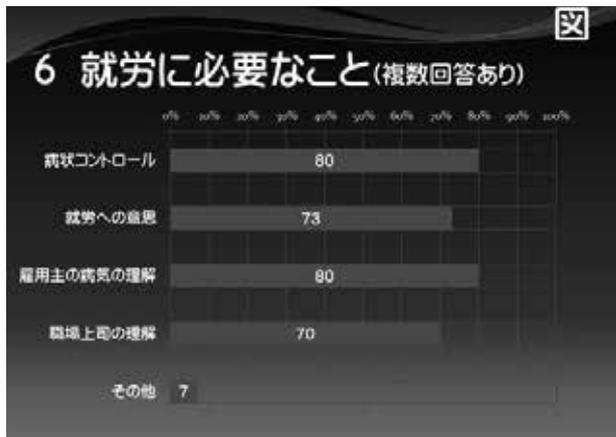
仕事の情報として必要な情報についての質問は、仕事内容は90%、通勤距離と方法は52%、休職可能期間を知っているが41%手したが、職場の名称を知っている指定医は18%でした。

図5 就労相談の有無



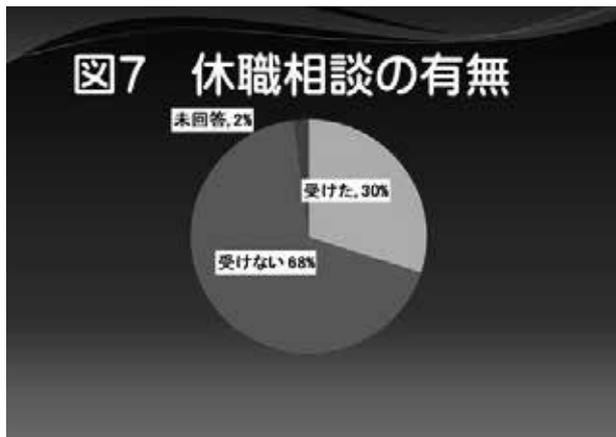
就労相談の有無については、就労相談をうけたことがあると答えたものは32%にとどまりました。

6 就労に必要なこと(複数回答あり)



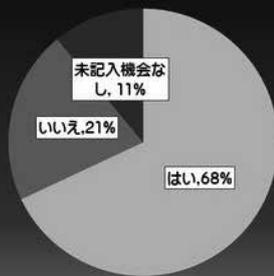
患者が就労するために必要なことについては患者側の病状をコントロール80%、就労の意志73%、雇用主側の病気の理解80%、職場上司の理解70%でした。しかし、患者・家族から依頼されての事業主への病状説明ありは5%にとどまりました。

図7 休職相談の有無



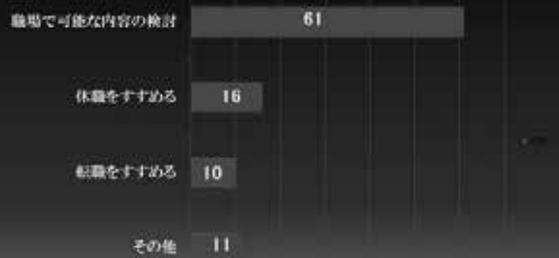
休職相談を受けたことがあるかについてはある30%、ない68%でした。

図8 休職の診断書作成の有無



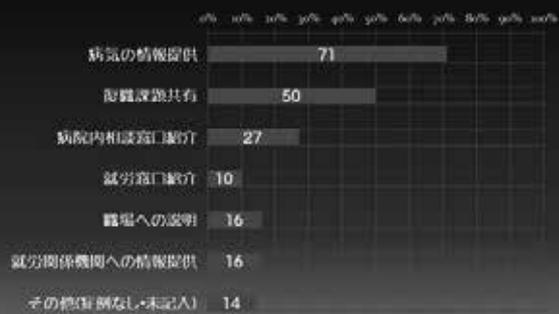
休職の診断の作成については、はい68%、いいえ21%でした。

図9 仕事が困難となったときの説明



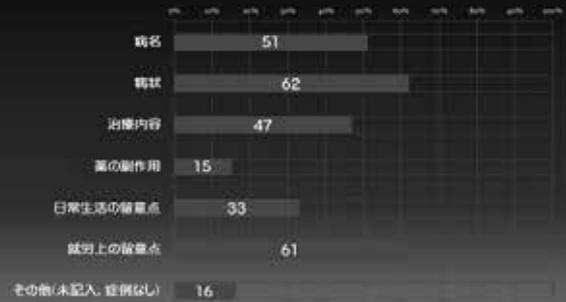
現在の仕事が困難になった時の説明は、職場で可能な仕事の内容を検討する61%、休職を勧める16%、停職を勧める10%でした。

図10 復職相談 (複数回答あり)



復職相談次の内容は、病気の情報提供71%、復職課題の共有50%、病院内の相談窓口への紹介が27%、就労窓口への紹介が10%、職場への説明が16%、就労関係機関への情報提供が16%でした。

図11 事業主に個人情報の何を伝えるか (複数回答あり)



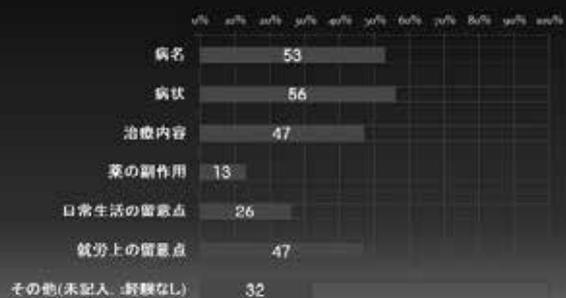
事業主への個人情報の、何を伝えるかについては、病名51%、病状62%、治療内容47%、薬の副作用は15%、日常生活の留意点が33%、その中でも、就労上の留意点が61%でした。

図12 知っている難病就労関係機関 (複数回答あり)



就労関係機関の周知度を伺ったところ、知っている就労機関を複数回答で聞きましたところ、ハローワーク40%、障害者就業・生活支援センター20%、難病相談支援センター20%、障害者職業センター19%、全く知らないと答えた先生が47%になっています。

図13 就労関係機関に個人情報の何を伝えるか (複数回答あり)



就労関係機関に個人情報の何を伝えるかについては、病名53%、病状56%、治療内容47%、薬の副作用が13%、日常生活の留意点26%、就労上の留意点47%という結果でした。

## 調査結果分析

- 休職診断書を作成した経験あり 約7割であった
- 就労相談・休職相談を受けた経験は3割であった。
- 仕事の情報として必要なことは、仕事内容9割、通勤距離と方法5割であった。
- 就労のために必要なことは、病状のコントロール、就労への意思、雇用主や職場上司の理解が7～8割と高い。
- 復職時、病気の提供7割課題の共有5割、具体的な就労窓口の紹介や職場への説明は1割であった
- 事業主、就労関係機関への個人情報の提供として、病状・病名・治療内容・就労上の留意点などが必要であると回答。
- しかし、事業主への病状説明はほとんど実施されていなかった。

分析から、7割の医師が休職診断の作成経緯があるにもかかわらず、就労相談、休職相談を受けたと答えた方は3割でした。仕事の情報として必要なことは、仕事内容9割、通勤距離・方法5割との回答でした。また就労のために必要なこととして、病状のコントロール、就労への意志、雇用主や職場上司への理解が7～8割と高い値を示しました。

復職時病院の情報提供は7割、課題の共有は5割というかたちになりましたが、具体的な就労に関する窓口への紹介や職場への説明は1割にとどまりました。

事業主、就労関係機関への個人情報として、病状、病名、治療内容、就労上の留意点などが必要と回答していませんか、実際には事業主へ病状説明はほとんどされていないということが分かりました。

また、就労関係機関の周知度があまりにも低いという結果になりました。

## 調査から見た課題1

治療と就労の両立を図るためには、  
医師の役割が大きい。

↓  
患者(家族)が、医師に具体的な生活や  
就労に関する相談を行い支援を求める。

これらの結果から、患者・家族は、医師から就労について聞かれるのを待つだけではなく、休職診断の作成時に具体的な生活や就労に関する相談の支援を求めていくことが必要です。患者みずからが、進んで医師に相談することで、医師の就労にかんする関心も高まると思います。

## 調査から見た課題2

医師に対し、就労支援関係機関の  
周知が、十分でない

↓  
就労支援関係機関のチラシ等を難病指定  
医の研修会等で配布し、患者支援を通じて、  
医師との接点を積極的にもち、役割を理解し  
てもらう等の啓発活動が重要である。

また、就労関係機関の周知については、難病相談支援センターをはじめ、充分でない現状が明らかになりました。患者の就労支援を通じて、医師との接点を積極的にもち、就労関係機関の役割を理解し、知ってもらうことが必要です。これはガン患者の就労関係においても共通することであると思います。難病指定医に就労支援の理解を深めてもらうことが必要です。

その1つとして、研修会等で就労関係機関等のチラシを配ったり、より啓発する方法について模索する必要があります。

## 医師に就労支援関係機関の 周知をすることの効果

医師は、就労継続が困難な難病患者  
に対し、診断書を作成するだけでなく  
患者に対し、就労支援関係機関への  
相談を促すことができる。

医師へ、就労関係機関を周知することにより、就労継続が困難な人に対し、診断書を作成する時だけでなく、相談をうながすことができ、就労支援の関係拡大につながると思います。

## まとめ

1. 難病相談支援センターを含めた就労支援  
関係機関連絡会議を、就労支援事業の軸と  
して実施する。

2. 難病患者が無理なく治療と就労を両立し、  
自分にあった職場で働き続けられるよう、  
関係機関が連携をはかり、患者に寄り添い  
ながら支援していく。

今後も難病相談支援センターを含めた関係機関と連携しながら患者に寄り添った就労支援をしていきたいと思います。

**座長** 佐賀で3週間前にやったセミナーでも医師がもう少し就労移行に関心をもってくれないですかねみたいなお話があって私自身医師なので、30年神経内科医をやっていますので、糸山先生と二人並んでうつむいていたんですが、双方、医者が知らないだけでなく、患者さんの側からも先生に、忙しいからこんなことを聞いちゃいけないと思ってとおっしゃってたのですが、双方に働きかけないとすすまないし、事例をつうじないとどうしてもお互いに理解が進まないと思います。どうぞ積極的に働きかけてください。

# 「ファブリー病・ライソゾーム病の患者の声を活かす場づくり」

患者支援団体 FabryNEXT

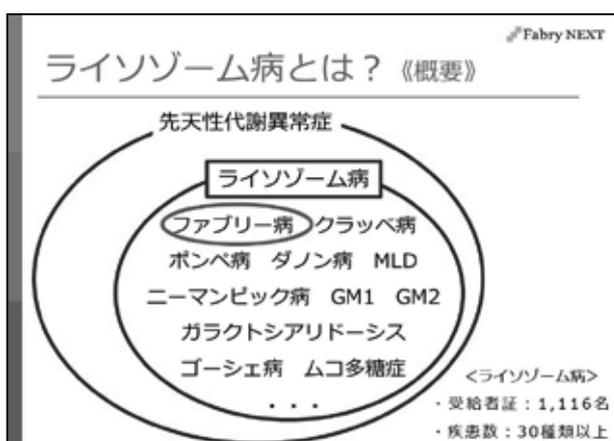
石原 八重子

愛知県から来ました。

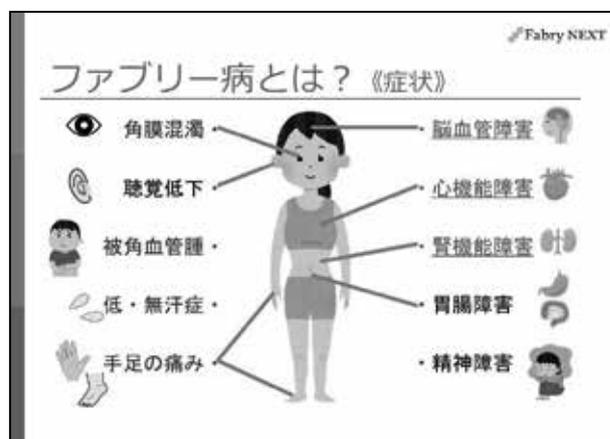
私達ファブリーNEXTは、ファブリー病、ライソゾーム病の患者の声を活かす場作りというタイトルで、活動の紹介をさせていただきます。



ファブリーNEXTは、ファブリー病を含むライソゾーム病などの希少疾患の患者・家族を支援するために設立した患者支援団体です。活動の目的は、情報交換と交流そして疾患啓発です。右側の写真は私達の団体の役員で、左はマスコットのFくん。ファブリー病のFの形をしているのがわかりますか。



ライソゾーム病は先天性代謝異常症に含まれます。ライソゾームにはファブリーの他にクラッペ病、ポンペ病、ダノン病など30以上の疾患が含まれています。



ファブリー病の症状は、全身にいろいろ出てきます。たとえば、小さいうちは手足の痛みや汗をかかないという症状がでます。体温が上がると痛みが増すので、お風呂に入るのが嫌だというお子さんがいたり、汗をかかないので運動するとすぐにバテちゃうというお子さんもいます。進行性の疾患で、年をとってくると、図の右側にあるように、脳血管障害、心機能障害、腎機能障害になることもあります。その他、耳や目にも症状がでてきます。

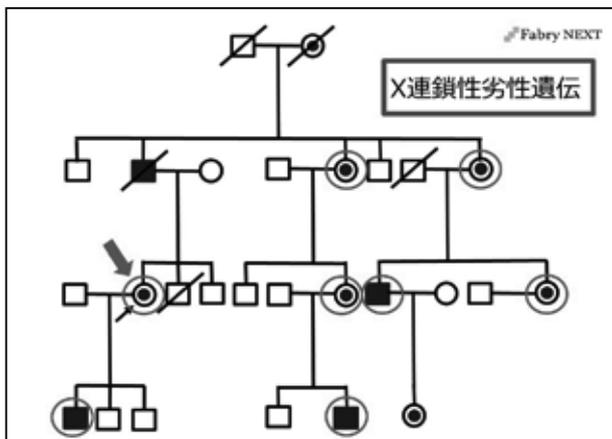


これは私が点滴をしている様子です。ファブリー病は生まれつき酵素が作られなかったり働きが悪かったりする病気なので、その足りない酵素を外から人工的に作ったものを入れるという治療で、酵素補充療法といいます。これは手から点滴をしていますが、現在私は右胸にポートを作ってもらいそこから点滴をしています。今、日本で使えるファブリー

病の酵素製剤は2つあります。治験なども行われ、新しい治療法の研究開発も進んでいます。

さきほど症状がいろいろあるとお話しましたが、それぞれの症状に応じて対症療法も行われます。たとえば、手足の痛みには一般の痛み止めは効きませんが、なぜかてんかんの薬が効きます。テグレトールという薬を飲む患者さんが多いです。これがよく効きます。

診断は、いくつかある症状から考えて、「この方はファブリー病じゃないか」と疑うことさえできれば、わずかな血液で確定診断をすることができます。血液検査で酵素活性を調べます。男性の場合はこの酵素活性だけで診断がつきますが、女性の場合は正常に数値が出ることがあり、遺伝子検査をする方もいます。症状が出てから診断がつくまでに時間がかかる患者さんが結構いるので、医療者の方にちょっと疑ってもらって検査をしてもらえると、治療へと結びつきます。「もしかして」と疑ってもらうのはとても大切なことです。



ファブリー病の遺伝形式は、x連鎖性劣性遺伝です。一般にこの遺伝の形式では、女性は保因者になって症状がでないと言われているのですが、ファブリー病の場合は女性も症状の出る方が多くいます。この図はある患者さんの家系図です。○で囲っているのが今酵素補充療法の治療を受けている患者さんです。□が男性、○が女性です。○で囲っている人が8人いる中、女性が5人なので結構多いです。矢印が指し示している人が最初に見つかった発端者です。一人患者が見つかる、家系内に何人も見つかるということがあります。

## 患者の声を活かす

### 場づくりの紹介

<事例1> 病院での交流会

<事例2> 患者数が少ない地域での交流会

<事例3> 疾患啓発と地域連携を目的とした交流会

さて、今日のタイトルは場作りですが、3つ事例を紹介します。



まず最初は、医療機関から患者さんへの対応に苦慮しているという相談の事例です。ファブリー病の診断がついたけれど、患者さんが治療を拒んでいる、というお話でした。でも、私達から「治療した方がいいよ」とは言えませんでしたので、交流会を開催して参加してもらってはどうかと、その病院に提案しました。上段の写真2枚が当日の様子です。最初にドクターから講演があり、そのあとみなさんで3つのグループにわかれて話し合いをしました。

交流会後、同席の医師から「患者さんがこんなに色々な意見を持っているとは思わなかった」と言われました。患者さん同士でも他の人の意見は参考になりますし、お医者さんも、患者さんが普段何を考えているかを少ない人数で話すことで気づきがあったのではないかと思います。

実際に治療を拒んでいた患者さんへの直接的な働きかけにはならなかったのですが、交流会を継続していくことで、問題解決の糸口になるのではないかと考えています。

この病院では、2回目の交流会をクリスマスイブで3連休の真ん中という日に開催しました。写真左下は、その日に集まった面々です。



2つ目の事例は、患者数が少ない地域での交流会。これは長野県で開催させていただきました。難病相談支援センターの職員の方が会場探しなど、とても協力してくださいました。患者だけでなく、医師や病院職員の方が集まって話し合いをしました。この時に、参加した方が全員同じように発言できるように、模造紙と付箋を使って話をするというやり方をとりました。右上の写真です。

参加者のみなさんが上下関係なく話をするので、どなたも同じように発言ができ、普段診察室ではなかなか言えないことが話せました。患者数が少ない地域でも、患者以外の関心をもっている方が参加することで交流会が開催できるという事例です。

下の写真は、鳥取、岡山、仙台で開催した交流会の様子です。右下は徳島難病支援ネットワークの主催で医療講演会を開催していただいたものです。このように、患者数が少ない地域でも、地元の方のご協力で交流会をすることができました。



3つ目は、疾患啓発と地域連携を目的とした交流会です。落語家さんを招いて落語会をしながら、患者さんには体験談を話してもらいました。ファブリー病がどんな病気か、どんな生活をしているか、困ったことは何か、ということをお話してもらいます。

すると、疾患啓発にもなります。右上の写真が会場の喫茶店です。名古屋の栄のど真ん中の賑やかな場所で、通りすがりの方も気軽に寄っていただけます。そうすると、一般の方に向けても疾患啓発ができます。



同じような交流会を九州でもやりまして、難病相談支援センターの職員の方や他の患者会の方にも舞台設定など準備の段階から手伝っていただきました。写真の上段が九州での様子です。下の写真は、製薬工場の見学をした時のものです。

## 患者の声を活かす場づくり

- ①医療者・医療機関と協力する
- ②様々な立場・職種の方と一緒に話しあいをする
- ③一般の方にも関心が持てるイベントを開催して人と人をつなぐ

「患者の声を活かす場作り」と言うことで、3つの事例を紹介しました。ひとつ皆さんにお聞きしたいことがあります。私達は試行錯誤しながらやっていますが、「患者の声を活かす場」をどうやって作ったらよいのでしょうか。何かいいアイデアやご意見がありましたらぜひ教えてください。

## 患者の声を活かす場は

どうやって作れば

よいでしょう？

**座長** 患者の声を活かす場を作るにはどうしたらよいでしょうかということですが。

難病って、横断的に疾患ごとじゃなくて大きく大同団結されたことで大きく進んだところもあるかと。その一方で1つの疾患で深く繋がろうという姿勢もあって、それは両方あってうまく進むとお考えですか。

**石原** 私が最初に難病と分かった時に、難病相談支援センターは愛知県にもありますが、そこへ相談に行きませんでした。それは、一覧表に「ファブリー病」と病名はありますが、ファブリー病についての行事がなかったので、ファブリー病のことをご存知ないのだろうと勝手に思ってしまったのです。だから、病名が表に出るとするのはひとつ必要なのかなと私は思っています。

**座長** ありがとうございました。

## 「難病相談支援センターとの連携で実施した カフェ形式のピアサポートの報告と新たな相談形態について」

難病 NET.RDing 福岡

永松 勝利

本日は貴重な時間を頂戴し、福岡での活動について報告させていただきます。



私たちは、難病 NET.RDing 福岡と言う難病当事者と支援者の5人グループで、とんこつラーメンと道路陥没の町博多から参りました。目的や活動内容については資料をご覧ください、ここでは決して怪しい団体ではないという認識を持っていただけたら幸いです。

### 難病カフェ

#### 【患者の環境の変化】

- ネットの普及により、疾患や治療、制度等の情報の収集は容易になった
- SNSの普及により、当事者同士の交流が距離や疾患に関わらず容易となった
- 地方での交流の機会がある疾患は、患者数が比較的多い疾患のみ
- 患者会の高齢化に伴い患者ニーズの対応幅が狭くなってきた

私は福岡での活動に加えて、再発性多発軟骨炎と言う疾患の、患者会の代表を務めており、多くの患者さんと接する機会がございますが、患者を取り巻く環境や心理が変化していると感じています。

ネットやSNSの普及により、情報が容易に手に入るようになり、患者同士の交流も距離や時間を越えて可能となりました。

しかし直接会うとなると、患者数が少ない疾患は特に地方においては困難なままで、ネットやSNSの普及が進むほど、より強く孤独を感じていると思います。

また患者会の高齢化に伴い、患者のニーズに対する対応が狭まったと感じています。

### 難病カフェ

#### 【患者の心境の変化】

- 指定難病の拡大により、相談項目の増加
- 患者会等の団体や連合体への関わりが煩わしい
- 希少からくる孤独感や将来の不安を吐露する場が無い
- 講演会等の大勢の中では個人の考えを話すことは困難
- 同じ立場（患者）の生の声を聴きたい

指定難病の拡大により相談項目も増加し、かといって患者会のような団体には、わずらわしさを感じて関りを避け、患者会の高齢化の原因の一つにもなっていると思います。

講演会は福岡でも多く開催されますが、大勢の前で相談内容を口にするのは容易ではなく、またそのような場での深い交流は生まれにくく、同じ立場の生の声を、より聴きたいと望んでいます。

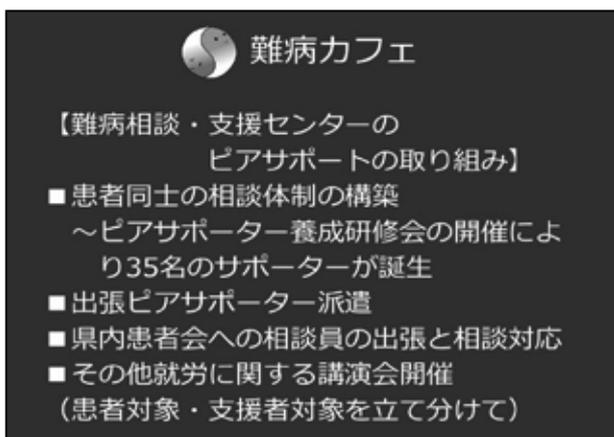
### 難病カフェ

#### 【福岡県の状況】

- 4地方（福岡・北九州・筑豊・筑後）
- 相談・支援センターが福岡市のみで、相談する場に限りがある
- 交通機関はJRが主であり、平日の中央地域への移動が困難を要する
- 行政主催の医療講演会は、比較的患者数が多い疾患に限られる
- 県内で活発に活動が行われる患者会が少ない

福岡県では、地理的に資料にあるような課題があ

り、特に希少疾患患者の交流が困難な状況にあります。

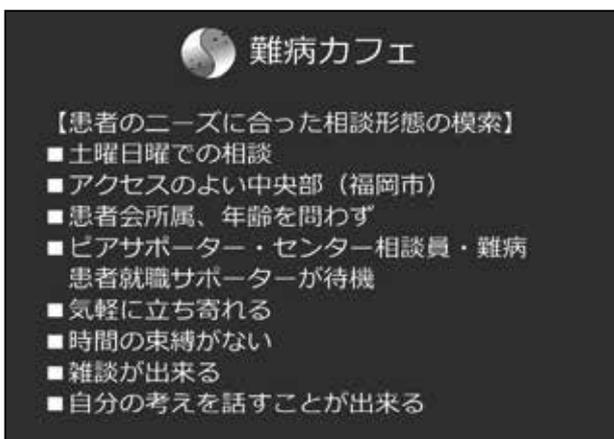


**難病カフェ**

【難病相談・支援センターのピアサポートの取り組み】

- 患者同士の相談体制の構築  
～ピアサポーター養成研修会の開催により35名のサポーターが誕生
- 出張ピアサポーター派遣
- 県内患者会への相談員の出張と相談対応
- その他就労に関する講演会開催  
(患者対象・支援者対象を立て分けて)

その様な中福岡においてもセンター主催のピアサポーター養成研修が実施され、現在まで35名のピアサポーターが誕生し、各患者会やセンター主催の相談会で活躍をしています。



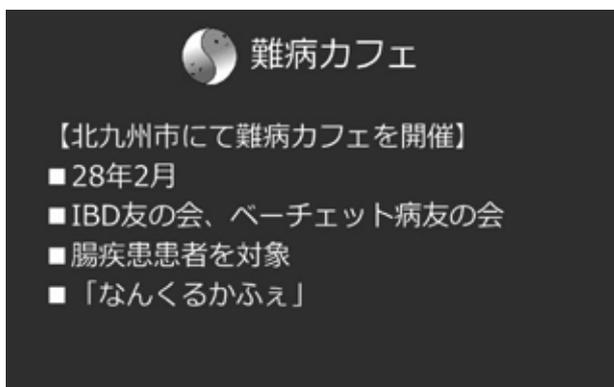
**難病カフェ**

【患者のニーズに合った相談形態の模索】

- 土曜日曜での相談
- アクセスのよい中央部（福岡市）
- 患者会所属、年齢を問わず
- ピアサポーター・センター相談員・難病患者就職サポーターが待機
- 気軽に立ち寄れる
- 時間の束縛がない
- 雑談が出来る
- 自分の考えを話すことが出来る

今このような中でどのような相談の形態が望まれているのか、私たちは模索を致しました。

曜日やアクセス、患者の立場はもちろんですが、相談の対応をする側の幅広さや、何より患者の心理的ハードルを低く設定し、気軽に立ち寄れる環境が必要ではないかと感じていました。



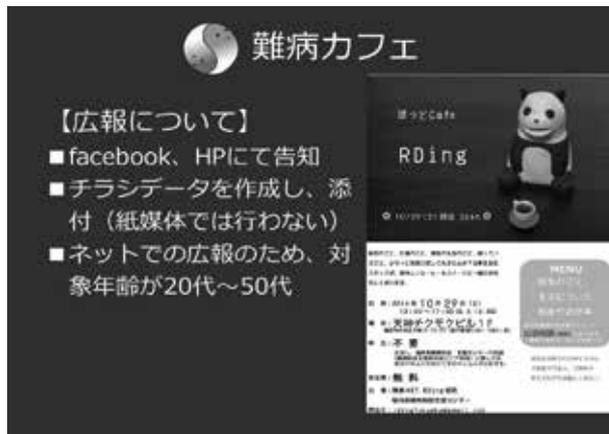
**難病カフェ**

【北九州市にて難病カフェを開催】

- 28年2月
- IBD友の会、ベーチェット病友の会
- 腸疾患患者を対象
- 「なんくるかふえ」

実は昨年2月にこのような課題を克服するために、北九州市ではIBD友の会とベーチェット友の

会にて難病カフェを行いました。試験的な開催ですので、対象を腸疾患患者に絞りましたが、大変好評で、私たちも参加を致しましたので、大いに参考にさせて頂きました。



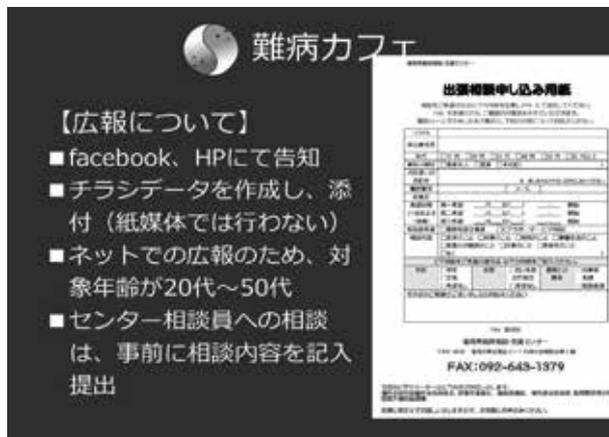
**難病カフェ**

【広報について】

- facebook、HPにて告知
- チラシデータを作成し、添付（紙媒体では行わない）
- ネットでの広報のため、対象年齢が20代～50代



今感じる課題を克服するには、カフェのような緩い雰囲気での提供が一案ではと感じ、私たちもカフェ形式での相談や交流に向けて動き出しました。第1回目を5月21日土曜日に行うことに決め、まずは広報を行いました。会場のキャパを越える参加を避けるため、広報の方法をネットとSNSに絞り、紙媒体のチラシを配布することは致しませんでした。



**難病カフェ**

【広報について】

- facebook、HPにて告知
- チラシデータを作成し、添付（紙媒体では行わない）
- ネットでの広報のため、対象年齢が20代～50代
- センター相談員への相談は、事前に相談内容を記入提出



しかしセンターの相談を希望の場合は、より成果を出せるように、事前に申し込みをするように致しました。

 難病カフェ

【会場について】

- 会議室・研修室ではなく、本格的なレンタルカフェを活用することで、来場者が気軽に話せる雰囲気を演出
- 4人掛けテーブル×4  
2人掛けテーブル×2つ  
6人掛けカウンター×1つ  
20人～26人



会場は、会議室や研修室ではなく、収容人数が約20人程度の本格的なレンタルカフェを活用し、来場者が気軽に話せる雰囲気を演出いたしました。

 難病カフェ

【会場について】

- 難病に関する本やパンフレットを設置し、自由に読める雰囲気を作る
- アクセスは福岡天神大通り沿いで、TV局の前で近所に障害者福祉センターがあり分かりやすい



また、カフェであれば一人で本を読むだけでもごく自然で、本やパンフレットを自由に閲覧できるように準備をしました。

アクセスは、福岡の中心地である天神の大通り沿いで、障がい者福祉センターのすぐそばで、当事者が行きなれている場所を使用しました。

 難病カフェ

【飲食について】

- 飲食の準備は可能な限り前日に行う
- 難病当事者でコーヒーやスイーツ作りが得意なメンバーが担当
- 腸疾患の方にも安心な材料で製作

※第2回目からは相談重視のため、簡単なメニューに変更



カフェですので、飲み物と食事が必要ですが、私たちのメンバーは大変芸達者で、カフェ勤務の経験者やスイーツ作りが趣味と言うものがおり、準備段階で相当盛り上がりました。スイーツは腸疾患の方

でも安心な材料を使用しましたが、参加者はおしゃべりを重視致しますので、2回目の開催時は、ごく簡単なものを準備いたしました。

 難病カフェ

【スタッフについて】

- ホール及び運搬等のスタッフはボランティアを募集（6名）



スタッフはホールや運搬を中心にボランティアを募って、6名の方に来ていただきました。

役割分担を細分化し、来店者に対応の不備がないか、全体を管理する監督係を一人置きました。

 難病カフェ

【スタッフについて】

- ホール及び運搬等のスタッフはボランティアを募集（6名）
- ピアサポーター（4人）・相談員（2人）  
難病患者就職サポーター（1名）は可能な限り相談対応に当たる
- メニュー対応、ホール、相談の役割分担を明確にし、全体の監督を1人置いた
- お揃いのエプロンを準備し団結！

当日の対応ですが、「いらっしゃいませ～」と笑顔で対応し、お席までの案内のあと、メニューを渡して注文を頂きます。ここでいうメニューは相談内容のことで、病気のこと、生活のこと、制度や仕事のこと、その他雑談など4メニューからオーダーを頂きます。

これが1回目のメニュー表で

 難病カフェ

【相談の対応方法】

- メニュー（相談項目）に記入し問診

- ① 病気のこと
- ② 生活について
- ③ 制度やお仕事
- ④ その他（雑談も含む）



## 難病カフェ

【相談の対応方法】

- メニュー（相談項目）に記入し問診
- ①病気のこと
- ②生活について
- ③制度やお仕事
- ④その他（雑談も含む）



こちらが2回目のメニュー表です。大変おしゃれでメルヘンチックです。これを各テーブルに置いて、注文を頂きます。

## 難病カフェ

【相談の対応方法】

- メニュー（相談項目）に記入
- メニューに合った相談員が対応
- 基本の相談時間は30分とする
- 相談対応時に同疾患や同課題の方がおられれば、同席をお願いして複数人で対応
- センター相談員への相談は、対応に準備が必要なケースがあるため予約制とし、当日は仕切りを設けてプライベートを確保

対応の方法は、頂いたオーダーに合った相談員を呼び、お話を致します。時間は30分を目安に、1対1の対応から、他の来店者にも共有できる内容であれば、数人での交流に膨れることもありました。センターの相談は、プライベートの確保をするために、仕切りを設けておりました。

## 難病カフェ

【結果】

- 来店者
- 5月：33名
- 10月：22名

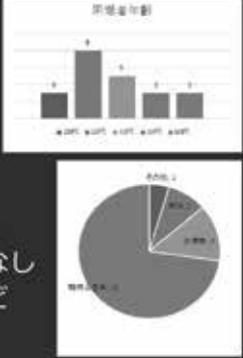


以上の内容で第1回目を5月に、第2回目を10月に実施し、参加者はそれぞれ33名、22名と大変賑わいました。これはアンケートを頂いた人数ですので、実際はどちらも40名ほどの人数でした。

## 難病カフェ

【結果】

- 来店者年齢 30代が多い
- 構成：7割以上が当事者
- 男女差は無し
- 事前相談申し込み：2名
- 患者会所属：ほとんどなし
- 一人での来店がほとんど



来店者の年齢は30代が多く、7割以上が当事者で、家族を加えると8割が患者家族となります。男女差は無く、男性も多く参加したことは、今まで行った交流会では見なかった成果と感じます。また参加者ほとんどが患者会に未加入で、お一人での参加がほとんどだったことが大きな特徴だと感じます。

## 難病カフェ

【結果】

- 周知 口コミ、facebookが多い
- 来店目的 活動の様子を見たい 面白そうだった



周知は、ネットとSNSがほとんどで、来店の目的は難病カフェに対する物珍しさが多かったと感じています。

## 難病カフェ

【結果】

- 自由記述
  - ・「病気」といった固い雰囲気がない
  - ・お互いのことを話しながら情報交換できた
  - ・違う病気の人と話す機会がないので良かった
  - ・気軽に入れる雰囲気が素敵
  - ・こういう場がさらに広がり、誰でも相談・雑談できるようになるといいな
  - ・自分のことばかりを考えていたが、自分は幸せだと感じた

自由記述は資料に書いてある通りですが、「雰囲気」「気軽」「交流」がキーワードと感じ、緊張のない中での相談と交流が出来、多くの喜びの声を聞き

ました。

 難病カフェ

【考察～来店者】

- 相談に対する心理的ハードルを下げたことがいい結果を生んだ
- 疾患を越えた交流により、療養の視野が広がった
- 悩みを口外しない患者に傾聴することが出来、「初めて語る」と言う思いが多く聞けた
- 疾患を越えた価値観の共有で、希少疾患特有の孤独感が軽減
- インドアになりがちな生活からの脱却

最後にカフェ開催からの考察ですが、来店者視点で言いますと、心理的ハードルを低くしたことがいい結果を生んだと感じます。また疾患を越えた交流で患者の視野が広がり、日頃口に出せない思いを吐き出せたとの声もありました。

加えて孤独感や引きこもった環境の打開の機会にもなったと感じます。

 難病カフェ

【考察～対応側】

- 非日常的体験により、楽しかった上に重圧の軽減となった
- 普段の言葉での対応で精神的に楽
- 本音の話を聴き、多くの気づきがあった
- センターとの連携により、必要な支援の提供の他継続した対応が可能
- 来店者のニーズに合わせて開催形式も流動的に検討できる

開催者側の視点では、一度やってみたかったカフェの店員を経験できたことで、楽しかった上、相談と言う重圧が軽減できたと感じます。

また言葉も普段通りで、より本音を語り合え、多くの気づきがありました。何より、センター相談員や難病患者就職サポーターの参加により、一過性ではなく継続した対応が可能となり、患者家族とセンターの距離を縮める効果がございました。

課題もあり、やはり経済的な負担が一番に挙げられますが、2回目開催の会場費は、センターにご負担いただいたことを必ず言うようにと、センター長の吉良先生から重々言われておりますのでお伝えいたします。

 難病カフェ

【北九州市の活動】

- IBD友の会、ベーチェット友の会、行政とで「北九州市難病支援研究会」を発足
- 10月に第2回（対象疾患問わず）相談対応に薬剤師を加える



今年も春と秋にカフェ実施の予定で、その他テーマを設けての交流会を予定しています。また北九州市では、患者会と行政で「北九州市難病支援研究会」が発足し、私もメンバーの一人ですが、昨年10月に2回目のカフェを開催し、来週25日には3回目のカフェの開催を致します。

 難病カフェ

【北九州市の活動】

- 1月に市主催の難病カフェ開催（出張なんくるかふえ）
- 2月25日に第3回目開催（RDD北九州）薬剤師、行政書士を加える
- 行政が運営に加わることで、相談内容が地域支援に直結し、必要な情報を市運営のfacebook（北九州市の難病情報）で発信

そこにピアサポーターとセンター相談員に加え、薬剤師と行政書士が相談にあたり、より重厚な相談体制をとるようにしています。

また、行政が加わることで、患者の課題を肌で感じて、相談内容が支援や対策に直結し、必要な情報を市運営のfacebookにて発信が出来る効果が生まれています。

## 難病カフェ

### 【まとめ】

- 患者の生活環境や価値観の変化によって、既存の相談では患者のニーズに対応が出来ないケースが増えている
- より「普段」の環境で気軽に相談が出来る、カフェスタイルは新たな相談と交流の形態と言える
- 疾患を越えての交流や課題の共有によって、患者の視野が広がり、自己管理や療養に良い効果が期待できる
- センターや各専門家の参加によって、より生活に密着した相談が可能となり、継続した対応も可能となる
- 行政がかかわることで必要な情報の発信や、具体的支援につなげることが出来る

まとめですが、

既存の相談体制では、当事者のニーズに対応できないケースが増え気軽に相談が出来るカフェスタイルは新たな相談と交流の形態であると言えます。

また疾患を越えての交流の場を設けることは、患者の視野が広がり、自己管理に良い効果をもたらすと期待が出来ます。

センターや各専門家の参加で継続した対応が可能でさらに行政の参加によって具体的な支援につなげることが出来ると感じます。

今後も福岡では、このような活動のネットワークを広げて、より患者の声を形に出来るように頑張ってお参ります。

## 難病NET.RDing福岡の紹介

- 平成25年12月 県内の当事者・支援者6名にて「RDD福岡実行委員会」を結成
- 平成26年 2月 第1回RDD福岡を開催
- 平成26年 6月 難病NET.RDing福岡結成

### 【目的】

- ・ 福岡県内の難病に対する理解の促進
- ・ 難病患者の就労の促進

### 【RDingとは？】

Rare Diseaseの今(ing)を考え今を生きるとの思いを込めて命名

## 難病NET.RDing福岡の紹介

### 【主な活動】

- RDD福岡開催 本年で4回目の開催
- 難病患者懇談会 現在まで4回開催
- 議員・行政懇談会 現在まで2回実施
- 難病カフェ 昨年2回開催
- その他 SNSでの情報発信  
隣県や各患者会との連携  
講演活動

## 質疑応答

**男性** カフェ形式のピアサポートということで非常に貴重な取り組みをご紹介ありがとうございました。一点聞き逃してしまったので、教えてください。広報についてある意味で紙媒体じゃなくて、Facebookやホームページで広報したという理由のところをもう一度教えてください。

**永松** 本格的なカフェの会場が、キャパが20名、それでも頑張っても26名が一杯だったんです。いろんなところに広報もしたかったんですけども、第1回目は特に何人くるか分からないということで、これが例えば、過去に交流会をやった時には、100名をこえたことがあったんですね。そのメンバーが来ても対応ができませんので、ならば、ちょっと対象を若い方に絞ってみようかということで、今回はSNSとNETの方だけでさせていただきました。こられた時は33名から40名ですので、ちょうど良かったかなとかんじております。

**座長** 経済的な問題とおっしゃってましたけど会場費とかだけじゃなくて、専門職が来ますよね。ボランティアで来てるんですか、それとも・・・

**永松** ボランティアです。

**座長** そのための業務にはならない？

**永松** 北九州の取り組みに関しては助成金をいただいております。そこからでてます。福岡は私達のグループの方では当日協力費ということで、箱をおいています。相談が8割、2割はその箱にお金を入れていただくということに力をいれております。それでなんとかなっています。

**座長** ありがとうございました。

# パネルⅡ

## 座長

日本難病・疾病団体協議会  
全国膠原病友の会

森 幸子

## 発表

発表5 「医療過疎地における家庭でできる  
リハビリキャラバン  
～北海道内12カ所をめぐる～」

北海道難病連  
北海道脊柱靭帯骨化症友の会

増田 靖子

発表6 「全国交流会の開催効果と課題」

表皮水疱症友の会 DebraJapan  
北海道難病連

宮本 恵子

発表7 「多施設多職種有志の集う研究会が示す  
多職種連携の可能性  
～「難病と地域ケア研究会」の2年間の活動を通して～」

医療法人稲生会 事務長  
難病と地域ケア研究会 事務局

高波 千代子

発表8 「医療介護総合確保基金の見える化  
－医療介護総合計画の評価基準確立をめざして－」  
北海道大学大学院法学研究科

加藤 智章

座長

森 幸子氏



発表5

増田 靖子氏



発表6

宮本 恵子氏



発表7

高波 千代子氏



発表8

加藤 智章氏



# 「医療過疎地における家庭でできるリハビリキャラバン ～北海道内 12 カ所をめぐる～」

北海道難病連  
北海道脊柱靭帯骨化症友の会 増田 靖子

2年前にセンター研究会でこのリハビリキャラバンの報告をさせていただきましたが、本日は2014年2015年2016年に渡って3年間のリハビリキャラバンを継続させていただきました、その結果を報告させていただきます。

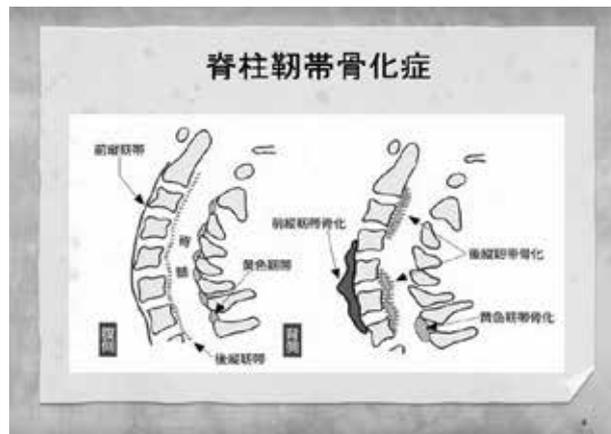


北海道は本当に広いです。私今日は名古屋空港について高速船に載ってここへ来たのですが、なんと日本は広いなど、海の上を船で来て、ここにつくんだと思ってちょっとびっくりしました。交通便がいんだらうなどと思いながらも来ました。

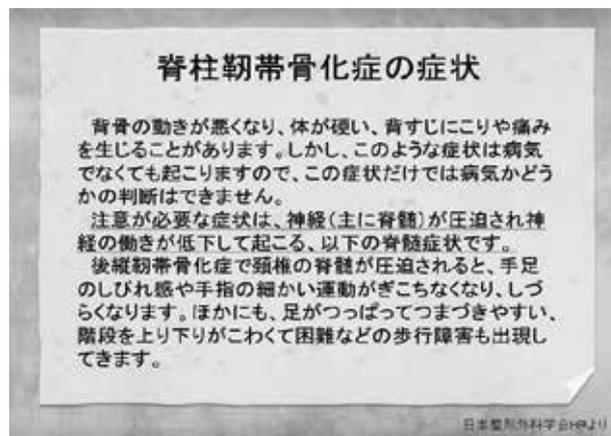


医療過疎地の多いところですので、お医者さんも偏っています。

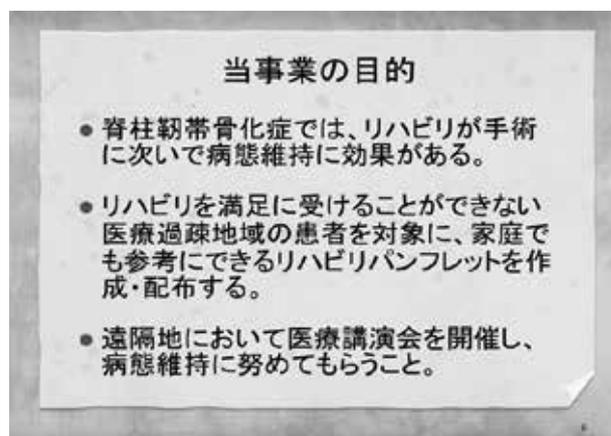
脊柱靭帯骨化症、頸椎、胸椎、腰椎、連続型の骨化症です。最近ではテレビでいろいろこの病気についても取り上げられていますが、野球選手でいえば



ソフトバンクの大隣投手、1番近くでヤクルトの徳山投手もこの病気だと聞いています。



脊髄に余分な骨がどんどんできてくる、そして圧迫していく病気です。痛み、しびれを伴います。



私も患者会も北海道難病連に加盟していますの

で、私も含めて相談のブースを設けさせていただき、難病連の相談室含めて私の疾患についても沢山の相談が毎日のように電話が入ります。時には遠くからも来所相談も沢山受けている中で、この病気はお薬もありません。私達今までリハビリについてずっと語ってきたのですが、とにかくリハビリを重ねて病態維持をしましょうというところをずっと患者会で活動してきました。その中で遠く、本当に医療過疎地などで病院にリハビリの先生がいないというところも相談を受けています。どのようなリハビリをしたらいいのかという、とにかく沢山の相談と、近くにリハビリの先生がいませんという相談を沢山受けた中で、私達、私が通っている病院でその話をリハビリのPTの先生にお話をしました。その結果、じゃあ私たちが行こうかというところで、なんとか自宅、お家の中で簡単にできるリハビリをみんなで教えにこうじゃないかとスタートしたのが2014年です。



第1回目は釧路に行かせていただきました。釧路も本当に専門のリハビリの先生がなかなか

いらっしやらない。後縦靭帯骨化症を分かっている先生はおられないということで、第1回目は釧路でした。



第2回目は網走・遠軽。つい1週間前にまた網走に行ってきたのですが、JRで片道5時間半

でした。この5時間半の中で、オホーツクという列車ですが、なんと車内販売もなく、5時間半ひたすら狭い席でずっと座っているわけです。私は札幌にいますが、5時間半というところが強烈にこの時に印象に浮かびました。



第3回は室蘭でした。室蘭はお声がかかりました。室蘭はシャッター街が多く、街の中は本当に人口も減って過疎化していて、どうしても来て欲しいという声がかかりましたので、行ってきました。



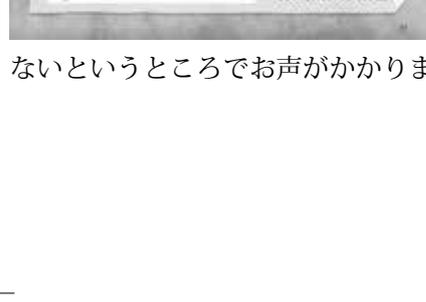
4回目千歳です。千歳は近いじゃないかといわれますが、ここも札幌まで出てこれないというところで行かせていただきました。



5回目は釧路にリピーターのお声がかかり、行きました。



6回目網走も再度また来て欲しいということで行きました。



7回目はせたな・長万部。函館の方です。ここも本当に大変な状況、それから専門医がい



このへんからはリクエストがさらに一杯あったので、第8回滝川へ行きました。



9回、稚内も行きました。稚内も非常に遠くて列車の旅は不可能だということで、私も含

めて断念して、プロペラ機、飛行機で移動させていただきました。この果てまで行くとすると、住む世界も私達も違って、非常に過疎化というところをかんじてきました。



10回、留萌です。



11回の本別ですが、帯広の奥の方、十勝です。被害のあった富良野の近くです。



12回、どういうわけか滝川から声がかかりました。行きました。

3年12回回りました。



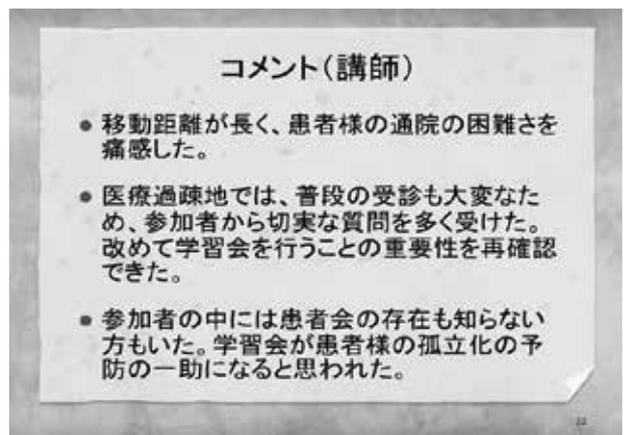
本別町から全面協力いただき、本別町の役場職員にほとんど来ていただき、モデルになっていただいているのは本別町の町長さんです。町民と一緒にこのリハビリをみんなでやりたいということ



で参加していただきました。



たくさん新聞にも載りました。



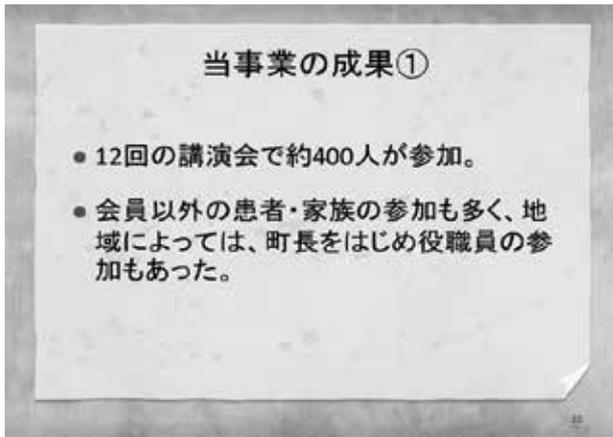
一緒に3年間、私のリハビリの先生は3代目なのですが、この先生からのコメントです。

移動距離が長く、患者さんの通院の困難さを痛感しました。

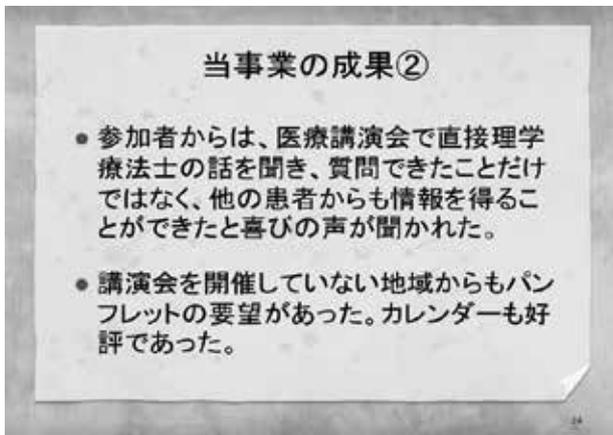
医療過疎地では普段の受診も大変なため、参加者から切実な質問を多く受けた。改めて学習会を行うことの重要性を再確認した。

参加者の中には患者会自体も知らないという方も

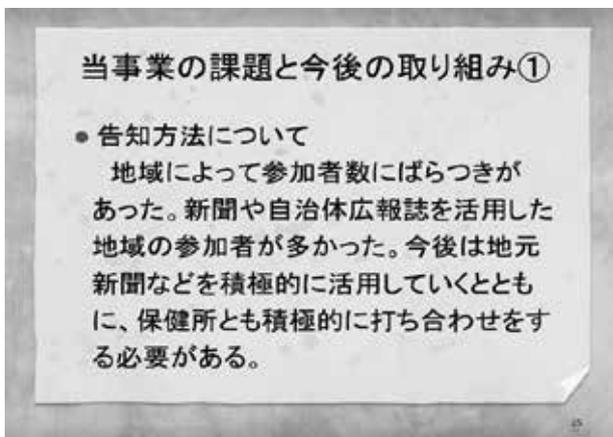
いたので、学習会が患者さんの孤立化予防の手助けになるのではないかという言葉いただきました。



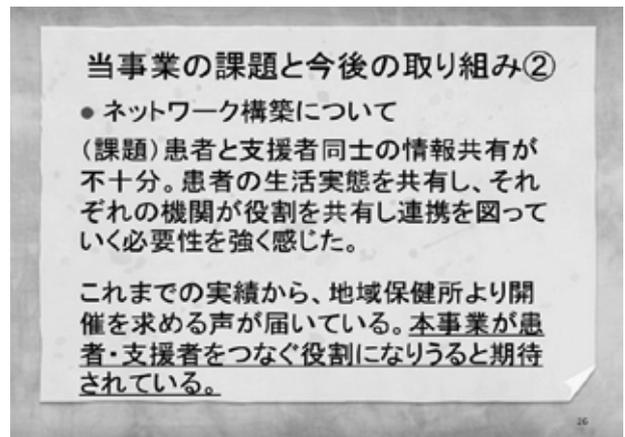
12回、のべ400人ほどの参加でした。町ぐるみの協力もあったり、役場職員の大きな支援もありました。



2年目以降からは脊柱靭帯骨化症友の会以外の会員さんにもお声をかけました。大きな枠を越えてみんなで何かしようということで、たくさんのお声をかけさせていただきました。リハビリのパンフ、リハビリのカレンダー、リハビリ帳を3年間で作成させていただきました。



今後、沢山の課題が残りましたが、1番に、ネットワークの構築の重要性を、一緒に歩いていて先生、



勉強の皆さんと共に意見交換会を何度もさせていただく中で実感していました。

1番お声が大きかったのは、保健所さんでした。この事業を続けて欲しいということも聞きました。今年2017年度も、北海道難病連加盟団体31ありますし地域支部20支部あります。そこと一緒に取り組んでいきたいと思えます。いろんなことを進めさせていただく中で、ネットワークの構築を強くかんじました。



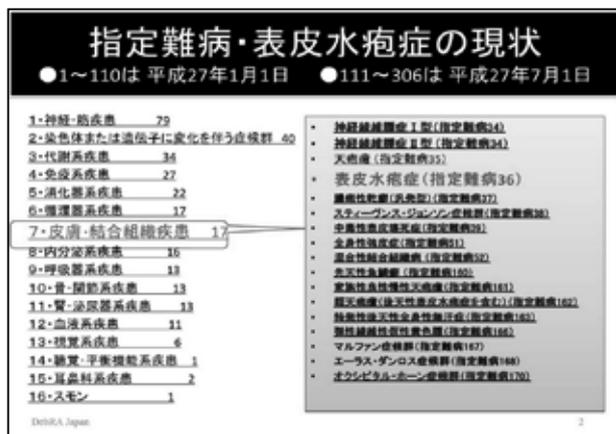
# 「全国交流会の開催効果と課題」

表皮水疱症友の会 DebraJapan  
北海道難病連

宮本 恵子

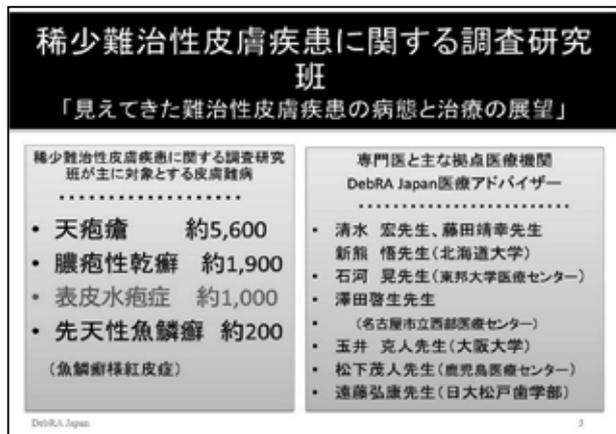
表皮水疱症という希少疾患の患者会の代表をしています。今年たった1人ではじめてから10年経ちました。10年経ったということで、これまでどういふふうにして10年続けられたかということも含めて、全国交流会のあり方について皆様にお伝えしたいと思います。

現状です。



全国各地に患者さんはいます。ただ人口の確率からいうと、10万人に1人ということなので、当然人口の多い主要都市に会員の患者さんが集まっています。今現在うちの患者会の会員数でいうと、159家族184名です。

表皮水疱症は昭和62年から特定疾患で今回も難病指定されましたが、皮膚結合組織の分野の中でもとくに数が少なく、厚生労働省の希少難治性皮膚疾患研究班にも入っている4疾患のうちの一つです。



**表皮水疱症友の会患者推移**

年度	病型別患者数							退会	死亡
	家族数	単純	帯状	播散	不確定	後天性	患者総数		
2007 (H19)	13	6	7	1	1	1	16		1
2008 (H20)	25	14	17	0	1	0	32	-1	1
2009 (H21)	22	4	19	0	0	0	23	-1	2
2010 (H22)	32	8	27	3	0	0	38		
2011 (H23)	16	9	10	2	1	0	22	-1	
2012 (H24)	16	5	8	2	1	0	16		
2013 (H25)	14	4	10	1	1	0	16	-1	
2014 (H26)	9	1	3	3	1	0	8		5
2015 (H27)	6	2	3	0	2	0	7		3
2016 (H28)	6	1	3	0	2	0	6		3
合計	159	54	107	12	10	1	184	-4	15

毎年入会してくれる患者家族はいるのですが、最近数がそんなに増えていないのが現状ですが、毎年必ず、今年もすでに赤ちゃんが全国各地で何人か生まれています。

表皮水疱症は、およそ全国で患者数約千人。この千人というのは重症患者の数になります。専門医は本当に数少ないです。今うちの患者会で医療のアドバイザーである諸先生方が協力してくれていますが、実際に動いてくれる先生は本当に数少ないのが

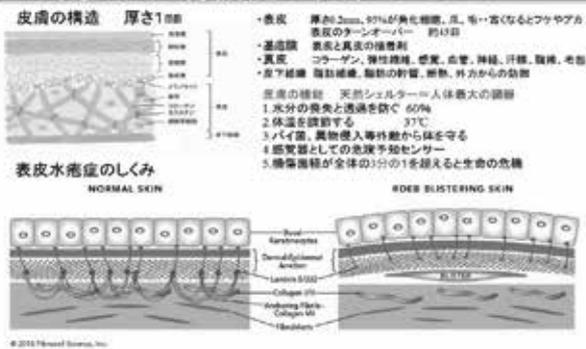
## 表皮水疱症ってなに？



全身の皮膚や粘膜が蝶の羽のように脆いことから  
欧米ではバタフライチルドレンと呼ばれる子どもたち。  
少しの刺激で水疱ができ、皮膚が剥がれる  
それが、生まれてから毎日一生繰り返す遺伝性の疾患です。  
「痛み」「合併症」と「身体障害」を引き起こす、  
それは見た目にもっとも苦痛な病気であり、  
人が知るもっとも数少ない難病です。

表皮水疱症って実際何だろうということで、簡単に説明します。

## 表皮と真皮の接着タンパク遺伝子が欠損 頑強な皮膚機能が失われるのがEB



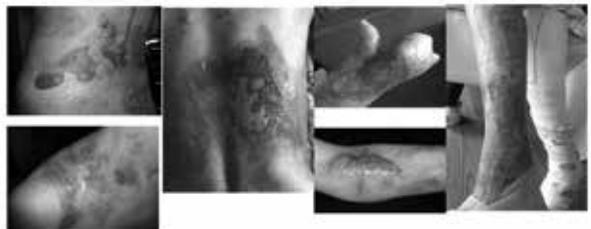
通常、皮膚の組織は、表皮、真皮、脂肪と3層に分かれていて、これらを頑丈につなぐ蛋白遺伝子があります。これを皆さんは持っているので、多少たたいてもころんでも皮膚が簡単に剥けることはないですね。この蛋白遺伝子が生まれつき欠損しているのが表皮水疱症です。この蛋白遺伝子の欠損している種類によって、病型も症状もかわってくるのですが、基本的に蛋白遺伝子がないことから、服や靴がこすれたり、ちょっと叩かれたり、引っばられたりすることで簡単に皮膚が剥けてしまうという遺伝性の難病です。

## 水疱：ほっておくと限りなく広がる。 素早く「滅菌針」でつぶす。



もっとも特徴的な症状としては水疱ができます。この水疱は、やけどの患者さんにも水疱はできるのですが、そういう普通の方の水疱と違って、私達の場合、皮膚と皮膚をつなぎとめる蛋白遺伝子がないために、水疱ができると限りなく広がっていきます。どんどん広がっていくので、水疱ができたら素早くつぶす作業が毎日行われます。

## びらん：衣服の摩擦・寝返り・外圧で



水疱の内容液は栄養分、出血や浸出液で栄養流失。  
皮膚機能せず、水分や体温調整不全・感染症の危険。

次に、水疱が壊れたり、ぶつけられたりすると、簡単に皮膚が剥けてしまいます。私がよく説明するのは、だいたいやけどの2度から3度の状況が毎日一生くり返すというような症状があります。

## 合併症：表皮水疱症に顕著なもの

<p>&lt;積極的療法&gt;</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 栄養摂取(貧血・成長不良)</li> <li>2. 腫瘍切除・皮膚移植</li> <li>3. 指の分離(皮膚移植)</li> <li>4. 食道狭窄拡張バルーン手術</li> <li>5. 感染症治療(敗血症)</li> <li>6. 歯科治療</li> <li>7. 眼科治療</li> <li>8. 人工透析</li> </ol>	<p>&lt;対症療法&gt;</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 局所療法：水疱処置</li> <li>2. 外用療法：創傷手術</li> <li>①ワセリン基剤外用創傷布。</li> <li>②ステロイド・抗生剤塗布。</li> <li>③創傷被覆材貼付と保護。</li> <li>④全身皮膚保護ケア。</li> <li>3. 栄養療法</li> <li>・エンシュアリキッド・エポーネ</li> <li>・鉄剤・輸液・点滴・ビタミンE投与</li> </ol>
---	---

現在の治療法としては、軟膏を塗ってガーゼを貼る、あとは栄養状態が、水疱ができるとどんどん栄養分が抜けていくので、常に栄養不良、栄養失調という状況が起こりやすいので、栄養補給ということもやります。あと、外科的な治療もあります。皮膚自体がもろいため、私の手の指のように、年数がたつうち、繰り返す刺激によって簡単に癒着してしまいますので、指を分離して生活の質の向上をめざします。また、食道狭窄といって、粘膜も柔いので、食道も狭まってきて、食べ物が普通に食べられないという症状もあるので、頻りに食道を拡張するバルーン手術という積極的な外科治療も行います。

**今現在、根治する治療法はない。**



**表皮水疱症は、世の中で最も である。  
皮膚難病は心身に困難な を抱える。**

現在根治する治療法はありません。毎日一生、水疱処置や入浴・洗浄・ガーゼ交換などの全身の治療ケアを3時間4時間かかる日々をくり返します。少しでも油断すると、感染症や皮膚ガンなどの合併症がおこりますし、単なる皮膚が弱い病気と思われがちなのですが、心身に多大な影響と困難な障がいに伴うということで、障がい認定にしてもらうことが多いのですが、なかなか認めてもらうという現状がなくて、みなさん困っています。

**患者会の必要と必然**

- 1・偏見 「気持ち悪い」「うつるからさわらないで」「入園入学の受け入れ拒否」「就職困難」
- 2・孤軍奮闘 「周りに同じ病気の人がない」「人と違う、特別だとは思われたくない」
- 3・医療不信 「医者にはなににも教えてくれない」「どうせ治る方法はないんだから」
- 4・医療格差 「ガーゼや包帯は自己負担？」「もっといい治療法はないの？」
- 5・情報欠落 「皮膚の病気で死ぬわけじゃない？」「まさか、自分一人だけなの？」

病院や人間不信に。誰にも理解されないから孤立化していく。

希少難病はたいていどの疾患も共通するのが、患者数が少ないということで、誰にも分かってもらえない。この病気、表皮水疱症といっても誰も知る人は、ほとんど回りには誰もいない。私も患者会を作るまでは全く他に同じ病気の人と知り合ったことがなくて、それで偏見とか自分だけがこの病気で悲劇的になるというような、精神的に孤独であるという落ち込みがあります。あと大学病院にいても分かる先生がいないので、そこで医療不信になってしまいます。みなさん孤軍奮闘しながら、結局は家の中に籠もってしまう。病院に行きたがらないという傾向も大変強いんです。どうせ治らない、完治する治療法はないわけですから、病院に行ったところで軟膏剤を渡してもらって終わりなんですよ。それで生

活の質を考える時に、この病気で病院にいつでもどうせ誰もなにもしてくれないんだとなると、医療不信、医師不信になりますよね。それが今でもそういう患者さん多いです。あとガーゼや包帯というのが、今は保険でおりますが、これがなかなか医療者が、保険でガーゼがおけるといいう制度を知らない先生がいて、未だに軟膏とガーゼを使うというような治療法をしている患者さんがいるので、根本的に患者が信頼できる情報が医療者にも患者にも行き渡っていないという問題を抱え、患者会としていろんな活動をしてきました。

**きっかけ① ハンプリーがやってきた。**

2007年9月14日北海道新聞  
第1回交流会 DebRANZを迎えて  
2008年3月29日 参加40名



**病気の付き合い方、  
生き方を学ぶ。**

まず、最初に何をしたかということ、患者数が少ないので、沢山の人が一挙にどこかに集まれる場はなかなか作れなかった。毎日治療しないといけなくて、3時間4時間かけて治療しなきゃいけないという負担もあるので、みなさん外出する気力が失せていくんです。それで、私は札幌ですが、札幌で初めて交流会を開いたときには、インターネットとか、新聞の告知もし、外国からハンプリーくんという同じ病気の患者さんが来日していたこともあって、初めての交流会を開催したのが、10年前です。

**きっかけ② 度胸の東京交流会**

2008年10月26日東京交流会



**出会うべく  
人たち**

- ・ハンプリーの協力
- ・専門医の先生との出会い
- ・慶応・石河原先生
- ・大阪大学・玉井先生
- ・お高大大学院生の協力
- ・東京の友人ボランティア
- ・鹿児島読売テレビ取材

第1回目を札幌でやった時に、東京からも患者さんが来てくれて、みんな集まってくれるんだと、

勇気を持ちました。それで、次に何をしたいかと、何をしたらいいんだろうかといったときに、患者さんが多いということで東京に思い切って行ってみようと思立ち、東京に行って友人を頼りに行動することで、どんどん人の輪が広がっていったんですね、ボランティアや先生たちも沢山集まってくれました。東京で情報交流、人の交流が広がるという意味で、東京で思い切ってやったのが大きな転機になりました。



その次に、これも偶然いろんなご縁があって台湾と韓国というアジアの患者会に招待されて出かけてきました。ここで自分達の立ち位置が分かるんです。日本の中で表皮水疱症がどういう環境にいるかということ逆を逆気づかされました。医療先進国なのでみなさんすごく質問してくるんです。日本ではどういう治療をしているんだと。実際に話してみたら、意外とこの時には、日本の方がすごく遅れていたというのが分かって、これが大きなショックで、韓国に負けたくないなという気持ちがあって、ちょっと奮起して、帰ってきてすぐにガーゼの保険適用を求める行動をおこしました。、実は、欧米ではすでに20年前ぐらいからガーゼは使ってなくて、何を使っているかという、被覆剤といって、ガーゼと全く違うシリコン製のドレッシング材というのを使っていて、それがなんと国から支給されているという現実を知りまして、それをなんとか自分でも使いたい、それを使うためには、どうしたらいいかという、外国製品だったので厚生労働大臣の認可をもらわなきゃいけないんですね。日本にはなかったの。



それで認可をもらうための署名活動と、あとは、その他のいろんな包帯とガーゼとかいろんな必要なものが沢山あるんですけどもそれをなんとか保険適用にして欲しい、という署名活動を始め、なんと1年たらずにこれらが全て保険で支給されるようになったことは、患者会の結束を高め、認知拡大にもなりました。



シリコンガーゼというのは、テープも包帯も軟膏剤も何もつかわずに、ただ貼るだけでいいんです。これは私達の身体にもっとも適応しているので、今はもうこれなしでは生きていけない状況にあります。

## 地域活動は全国交流会の種まき

- 1・全国学習会～創傷被覆材・多職種連携  
難病医療法・小慢自立支援
- 2・関連学会～患者会ブースで展示説明
- 3・国際会議～専門医やEBナースとの交流  
治療研究・創傷管理・合併症  
栄養管理・デンタルケア
- 4・全国交流会～会員家族の懇親・情報交流
- 5・HOPE for EB Kids ～在宅用品の寄贈



それ以降、全国各地で医療材料を知ってもらうための学習会を継続しています。学習会は、医療者にも理解してもらいために、大学病院の会議室でやることが多く、やはり大学病院では無償でお部屋を借りられることも大きな理由です。

## 元気プロジェクト 地域の連携 全国の学習会



## 役割・専門医との関係づくり



勇になることはなんでも聞く

自分の症状は貴重な情報だ

重篤部さんとは仲良く、治療の食し直し、院内手続きや福祉制度の相談

新しい治療法は真意にためす

自分の人生や希望を伝える

担当医は、たいていは皮膚科医と小児科医です。自分の状況はなにが大変でなにが辛いのか、どういふふうにはこの病気と付き合っていきたいのか、医療者とコミュニケーションをとれるかとれないか、このことが私たちの人生を左右するんですよ。患者会ではいろんな医療行政関係にも大学病院関係にも積極的にいっていろんな先生に自分達の希望、生き方、どういふふうには私達はこの病気を持っていき

## 元気プロジェクト 人脈広げる学会・集会・シンポ



ていったらいいんだろうか、ということに関連する学会やセミナー、集会などを通していろんな方々に伝えています。

## 役割・賛同者とのつながり



医療支援

患者ネットワーク

EB-HOUSE  
DeBRA Japan  
理事・専員  
地域情報員  
メディアカルスタッフ  
サポートパートナー

サポートスタッフ

FUND-寄付・助成  
賛助企業・団体

結局、希少難病にとって、ひとの「つながり」が必要なんです。学習会や交流会を通して、一步一步、一人一人の出会いの積み重ねにあります。

## DEBRA国際会議で情報・人交流



2011/10/27-30 Groningen, Netherlands

2013/9/20-23 Roma

2014/9/19-21 Paris

その中で、国際学会もよく行く理由として、狭い世界には新しい情報が得られず、患者会のモチベーションも停滞すると感じるからです。今までやってきた交流会なり学習会なりのネットワークにおいては、いろんな人たちが助けてくれる。いろんな人たちがボランティアで駆け付けてくれるという数々の出会いが生まれ、いろんな方のご協力をいただいて全国交流会も続けられている状況があります。

## 役割・難病と闘う者に勇気を



ローマ法王フランチェスコ Holy Popeに拝謁と祝福

仮面ヒーローに歓声

## 「家族の休息」全国交流会



私たち患者気の全国交流会は、年に一回の宿泊型です。家族と家族が日常毎日ケアで疲れ切っているので、1年に1回、この交流会で急いで帰る慌ただしさなく、家族一緒に宿泊しながらゆっくり楽しむというのが1番の大きな効果があります。運営的には、両親やきょうだい、祖母祖父家族単位での参加も多いため、どうしても参加費が高くなります。それで毎年この交流会のために助成金を、幸いなことに毎年いただけることになったので、今年も交流会の企画を今立てているところです。

## 全国交流会の役割と意義



交流会に関しては全国交流会というのがうちのメインの行事ですが、お金がかかるし、いろんな企画を立てなきゃいけないので、大変なんですけども、

やはり患者さんが楽しみにしてくれている、家族、おじいちゃんおばあちゃんも含めてこの日を楽しみにしてくれるという声を聞くと、なんとか続けていきたいなという思いがあって、こういうふういろんな協力者を今年も求めていますので、もしもお力貸してくれる方がいらしたら、ぜひよろしくお願いたします。

## 2017 交流会計画

ご協力・ご参加  
どうぞよろしく  
お願いいたします。

助成金申請  
決定！！



今年の交流会の企画は、全国キャラバンといって、毎年いろんな各地で学習会やってるんですけども、そこにいろいろお手伝いしていただける方を募って主要な都市で宿泊型の交流会を開く計画をたて、これもおかげさまで助成金が決まりまして、これからゆっくり企画をたてていこうかなと思っています。ご清聴ありがとうございました。

## ご静聴ありがとうございます。



J-TEC

HOLLNLYCKE HEALTHCARE  
smith&nephew

一般財団法人北海道難病連

NPO法人愛の難病支援基金

公益財団法人日用品推進機構

協力：北海道大学医学部皮膚科

debra debra

# 「多施設多職種有志の集う研究会が示す多職種連携の可能性 ～「難病と地域ケア研究会」の2年間の活動を通して～

医療法人稲生会 事務長  
難病と地域ケア研究会 事務局

高波 千代子

今日は、司会されている伊藤たておさん、研究会事務局の永森さんと一緒に札幌で活動を展開している難病と地域ケア研究会の活動報告をさせていただきます。

### 本日の内容

- ・研究会発足の背景  
小児在宅医療を展開する医療法人稲生会の活動を通して
- ・研究会の活動内容  
平成27年2月から2年間
- ・研究会の効果及びその課題

本日の内容は、研究会を発足した経緯、背景です。私が今所属している札幌で小児在宅医療を展開している医療法人稲生会の活動を通して、この研究会の背景を説明します。後半で研究会の活動内容を2年間にわたって行ってきたことを報告し、研究会の効果と今後の課題というかたちでまとめたいと思います。

### 小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

○ 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患者家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

**医療費助成の概要**

○ 対象者の要件  
小児慢性特定疾病にかかっていること、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること、①1慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に及ぼす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が継続的であること、の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。

○ 自己負担  
申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。

○ 実施主体  
都道府県・指定都市・中核市

○ 助成負担率  
1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)

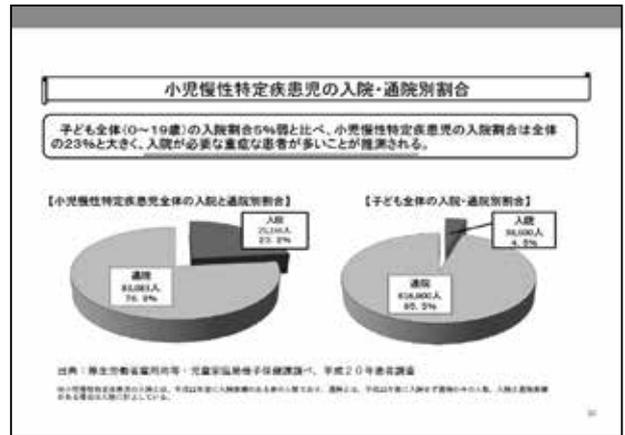
○ 届出要件  
児童福祉法第19条の2、第53条

**対象疾病・対象費**

○ 対象疾病(14疾患群)  
約12万人(平成27年度推計)

○ 対象費  
平成26年度予算 2,670,729千円(2億6千700万円)  
平成27年度予算 16,241,220千円(1億6千241万円)

背景です。厚生労働省の徳本さんから小児慢性特定疾病も難病対策課に所管が移ったとお聞きしましたが、私達小児在宅医療を展開している医療法人稲生会の子どもたちも、この小児慢性特定疾病の医療費助成は多くの子どもたちがつかっておりまして、なくてはならない制度になっています。



高額な医療を長期にわたって受けなければならない子どもたち、そしてその家族の家計を支えるということになってはならない制度ですが、この小児慢性特定疾病に関わるいろいろな研究報告の中でも、入退院をくり返すような子どもたち、重症化している子どもたちが増えてきているということ。

### 小児慢性特定疾患の状況について

一部の小児慢性特定疾患については、罹患後に知的予後不良や精神遅滞、人工呼吸器の必要性が多く認められ、長期にわたって生活に影響を及ぼすと考えられる。

疾患	知的予後不良	知的予後良好
フェニルアラニン代謝異常	29(100%)	0(0%)
メチルmalonil-CoA代謝異常	29(100%)	0(0%)

項目	割合
精神遅滞なし	18.1%
軽度	20.0%
中等度	18.1%
重度	20.0%
重症化不明	13.8%

項目	割合
なし	20.0%
あり	79.2%
軽度	36.7%
中等度	24.4%
重度	24.4%
重症化不明	8.3%

項目	割合
人工呼吸器なし	62.5%
人工呼吸器あり	37.5%
慢性呼吸器疾患2年以上継続治療あり	37.5%
慢性呼吸器疾患2年以上継続治療なし	37.5%

そして人工呼吸器を24時間使わなければならないような子どもたちも増えてきているということが報告されています。

お子さんで24時間人工呼吸器を在宅で使っている、利用しなければならないという子どもたちにお会いになったことはおありでしょうか？今日はAくんを紹介します。



AくんはSMA1型、神経難病の一種ですが、脊髄性筋萎縮症1型といまして、よく例えられるのがALSの疾患です。ALSは成人の患者さんが少しずつ症状を進行させていって最終的には24時間人工呼吸器を使

わなければならない状況にまでなりますが、このSMA1型のお子さんたちは、その最終段階、人工呼吸器を使わなければならない状況で0才1才を迎えることになります。それからずっとそのような状況で成長していくことになります。知的には全く問題がないといわれています。



Aくんのような医療的ケアが必要な子どもたちは、たとえば口から食事は摂れない場合は鼻から管を通す経鼻栄養だとか



胃瘻、経管栄養を日常的に使わなければならない。

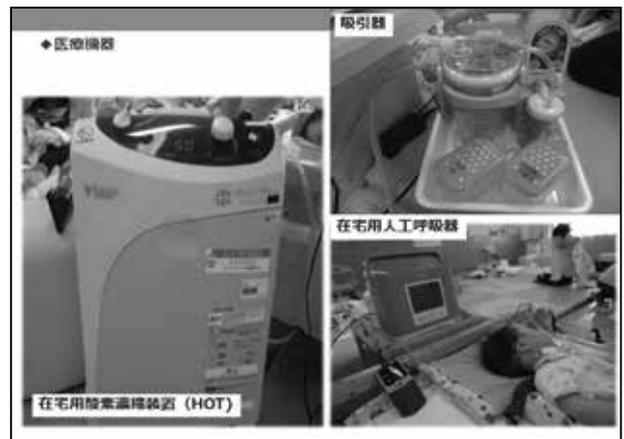


あるいは気管切開しているお子さんであれば吸引も必要となりますし、



お風呂に入るのも大変なんです。こんな感じで、人工呼吸器をつかいつつながら沐浴をするところから始まる育児をお母さんたちが経験されて

います。



日中、在宅では酸素濃縮装置や人工呼吸器や吸引器、様々な医療機器に囲まれた生活、



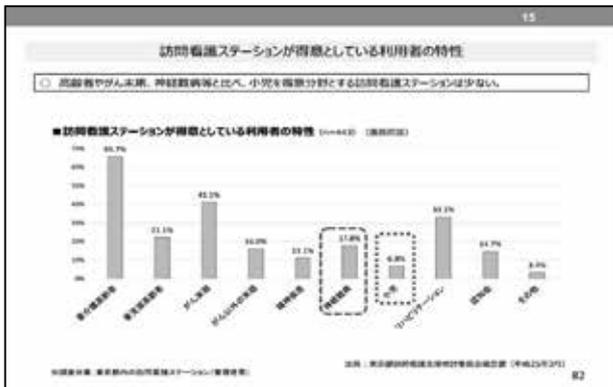
これが自宅だとこんな感じです。ベッドサイドにはいろんな医療機器、こちらは人工呼吸器ですが、そういったものもそなえ、まるで病室のようなかたちでお母さんの子育てが24時間365日ということになります。



こういったお子さんたちは、今非常に増えてきているとも言われています。24時間人工呼吸器をつけないといけないお子さんも増えていると同時に、そういう医療の必要性が高いがゆえになかなか家に帰れない、退院できない子どもたちも増えているともいわれています。



そういった子どもたちを在宅で支えるためには、高齢者の患者さんと同じように、訪問診療といった在宅で利用できる在宅医療が必要になるわけですが、例えばこれは訪問診療を提供している診療所がこういった年齢の患者さんに往診を提供しているかというグラフですが、やはり介護保険制度適用されている高齢者の方たちが中心です。0才児から30代40代の方たちに提供される診療はとても少ない。同じように訪問看護、小児に訪問看護を提供するあるいは神経難病の患者さんたちに訪問看護提供するステーションも全国的に少ないと言われています。



これは東京都内の訪問看護ステーションの調査結果ですが、札幌市内でも同じような状況です。

こういった医療制度が不足している状況を私達医療法人稲生会は札幌市内でなんとかその穴を埋めた

医療法人 稲生会

- 生涯医療クリニックさっぽろ
- 訪問看護ステーションくまさんの手
- 在宅介護事業所くまさんの手
- 短期入所事業所どんぐりの森

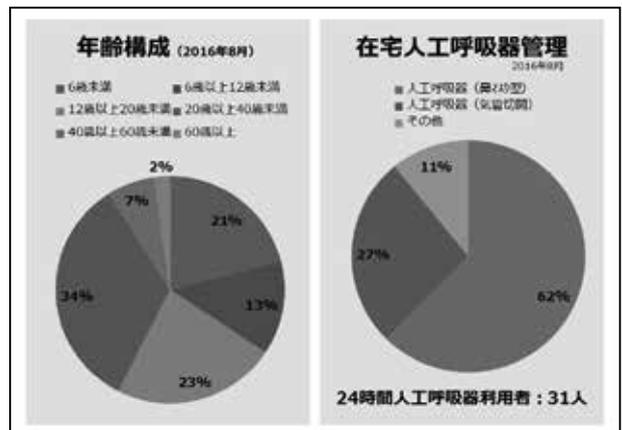
いということで、さきほどのグラフにあった介護保険を適用していない患者さんに専門特化した法人を運営しています。

### 生涯医療クリニックさっぽろ

★ 在宅療養支援診療所(主に訪問診療)  
 ★ 職員: 19名(非常勤含む)  
 - 医師: 5名、歯科医師: 1名  
 - 看護師: 2名  
 - OT1名、PT1名、ST1名  
 - 歯科衛生士: 1名  
 - アロマセラピスト: 1名  
 - 管理栄養士: 1名  
 - 事務職: 4名  
 - 社会福祉士: 1名  
 - 訪問診療圏: 札幌市全域、千歳、恵庭等  
 - 患者年齢層: 6割が成人未満  
 - 患者数: 150名(350件/月)

クリニックと訪問看護ステーション、そして障害福祉法、障害者総合支援法にもとづく障害福祉サービスの中での居宅介護、そして日中のお預かりをする短期入所を運営しております。

クリニックを簡単に説明いたします。ドクターは小児科医が5名とこのように多職種がいて、生きる、成長していく子どもたちを多職種の視点で生活、ご家族全体をサポートするという体制を整えています。



年齢構成も6割が50才未満というようなかたちで、60才以上の方たちも若干2%しかいないという状況で、9割の患者さんがなんらかの人工呼吸、気管切開あるいは鼻マスク式の人工呼吸器を使っている状況です。

## くまさんの手・どんぐりの森

★訪問サービス：くまさんの手

- ①訪問看護：超重症児に特化。9割が20歳未満
- ②居宅介護：全ての介護職が医行為可  
訪問看護師と連携・役割分担

★日中お預かりサービス：どんぐりの森

- ・医療型特定短期入所
  - ①家族介護者のレスパイト
  - ②重症心身障害児の保育園
  - ③介護職による  
医行為の研修の場



くまさんの手というのは訪問看護ステーションと居宅介護事業所ですが、あと日中のお預かりする短期入所の3つの事業を一体的にサービス提供しており、看護師は全ての事業に兼務しながらサービスの一体性、継続性、ケアの継続性を担保できるように設備を整えています。

### 日常生活 (A君の場合)



**診断名** : SMA I 型

**身体の状態** :  
気管切開、胃瘻、24時間人工呼吸器

**家族構成** :  
父、母、弟(生後9か月)  
父母方、祖母 叔母の協力が時々得られる

**利用しているサービス** :  
訪問診療  
訪問看護  
医療型特定短期入所  
居宅介護  
※1回/月 大学病院受診

**A君** 2歳

こういったサービスでAくんをどういうふうに支援できているのかですが、

### A君の一週間の例

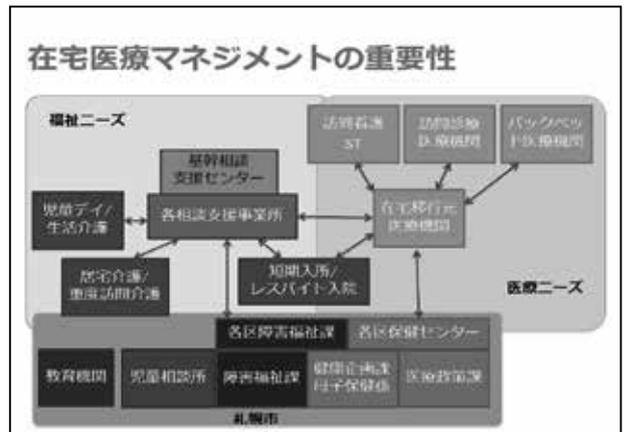
日曜日	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日
訪問診療 サウナ 訪問看護 短期入所							
短期入所 居宅介護 サウナ							
訪問診療 サウナ 訪問看護 短期入所							
短期入所 居宅介護 サウナ							
訪問診療 サウナ 訪問看護 短期入所							
短期入所 居宅介護 サウナ							
訪問診療 サウナ 訪問看護 短期入所							
短期入所 居宅介護 サウナ							
訪問診療 サウナ 訪問看護 短期入所							
短期入所 居宅介護 サウナ							

全ての、私達の訪問診療、訪問看護、短期入所、居宅介護を使ってきているAくんであっても、24時間365日の生活を支えるには全く足りません。短期入所でお預かりする日中の時間帯、唯一、お母

さんはAくんのケアではない、例えば買物ですとか、自身の髪を切りにいったり、お掃除をしたりができる時間になるのですが、ほとんどお昼寝に使ってしまうというお話も聞きます。夜添い寝をしながら2時間おきに体位変換をしてサクションしてと、日中そして夜間続く状況を支えるには私達だけでは足りない。



なので地域全体でこういったお子さん、そして難病疾患を抱えていらっしゃる人たちの支援体制を整えていかなければならないと自覚しておりまして、私達医療は、診察、診療、治療はできますけれど、生活を支えるためには福祉のサービスがどうしても必要になるんですね。医療と福祉を連携しながらそれを支える行政も一緒になってマネジメントのモデルを札幌市で展開していきたいというような活動をしておりまして。



## 「障害者総合支援法」対象疾病拡大

- ・ 332疾病が対象に
  - ・ 障害福祉サービスの活用による支援体制が拡大する可能性
- 難病患者に関わる医療機関と障害福祉サービスとの連携、行政の分野横断的な協働が不可欠
- 互いのことを良く知り学び合うことから始めよう
- 難病と地域ケア研究会の発足

その中でようやく障害者総合支援法の中のサービスを利用できる疾病も拡大されまして、より一層難病患者さんも障害福祉サービスの支援によって生活の質が向上する可能性が高まっている今、医療と福祉の連携が必要不可欠だというふうに思いますが、やはりまだまだ一私達は児童福祉の概念がありましたので、福祉との連携はもう少し進んでいるかなと思うんですが一成人の難病患者さんの領域でも難しいだろうと。互いのことをよく知りながら学ぶことが大切だろうということで、難病と地域ケア研究会を伊藤さんたちと一緒に発足しました。

## 難病と地域ケア研究会

- ・ 構成員
  - ・ 医療機関（看護師、PT、MSW）
  - ・ 相談支援事業所（障害者総合支援法）（相談員）
  - ・ 地域包括ケアセンター（SW）
  - ・ 在宅療養支援診療所（MSW）
- ・ 発足の目的
  - ・ 互いに学び合う場
  - ・ 医療と福祉の連携促進
  - ・ 地域への普及啓発



2年前です、平成27年の2月に発足したわけですが、多職種で、有志の皆さんが集まりました。7施設ぐらいの、今まで難病の支援に関わってきた方たちで、福祉のサービス、相談員の皆さんも集まりながら互いに学びあう場、そして連携の促進、地域の普及・啓発ということも目的としながら、研究会の活動を展開しています。

## 活動内容①

### 平成27年2月 発足記念シンポジウム

- ・ 場所：札幌市医師会館大ホール
- ・ テーマ「難病法の改正について」
- ・ 演者
  - ・ 伊藤 たてお 氏（一社）日本難病・疾病団体協議会 代表
  - ・ 山本 尚子 氏 北海道厚生局 局長（当時）  
（元厚生労働省健康局疾病対策課課長）
- ・ 参加者
  - ・ 人数 117名
  - ・ 職種 医師、看護師、保健師、MSW、相談員、セラピスト  
行政担当者



2年前発足記念シンポジウムと称しまして、その当時北海道厚生局の局長として赴任されていた元厚生労働省健康局疾病対策課の課長の山本先生にもお越しいただいて、難病の新たな法について解説していただきました。117名の方たちにお集まりいただきました。

2回目は小児在宅医療、こちらも81名で、今日さきほどの座長を務められた深津先生にもお越し頂

## 活動内容②

### 平成27年7月 第2回研修会

- ・ テーマ「小児難病患者の地域ケア—在宅医療の視点から—」
- ・ 演者
  - 医療法人 福生会
  - 理事長 土高 智章
  - 北海道難病医療ネットワーク
  - 連絡協議会 納島 八重子氏
- ・ 参加者
  - 人数 81名
  - (医師、看護師、保健師、MSW他)



## 活動内容③

### 平成28年3月 就労支援シンポジウム

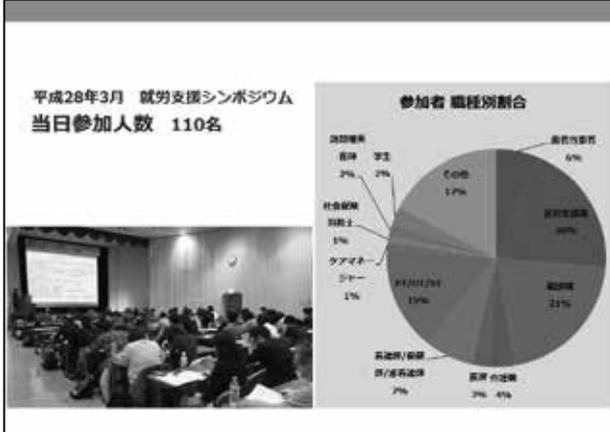
- 平成27年度厚生労働省研究費補助金（障害者就業・生活支援推進事業 身体・知的障害分野）  
難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究  
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム・札幌」



きまして、難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム・札幌で一緒に開催させていただき、こちらの時も110名、多職種の方たちに参加していただきました。



- 演者
- ・春名 由一郎 氏：基幹・障害・医療者雇用支援機構障害者総合センター
  - ・深津 玲子 氏：国立障害者リハビリテーションセンター
  - ・斉藤 規和 氏：株式会社シムス代表取締役
  - ・浅川 身奈栄 氏：ハローワーク札幌みどりのコーナー（専門相談員一部門）
  - ・松原 玲子 氏：旭川府議会 就労継続支援N型事業所 かがやき工務 施設長
  - ・工藤 フサ子 氏：旭川府議会 障害者 / 北海道発達障 児川支庁長
  - ・磯越 由紀子 氏：東海大学健康科学部社会福祉学科 准教授
  - ・塩込 真理子 氏：社会福祉法人 東京コロニー 伊藤 たてお 氏：日本障がい者団体協議会
  - ・中島 八十一 氏：国立障害者リハビリテーションセンター



**活動内容④**

平成28年7月 就労支援勉強会

「難病患者に対する障害福祉サービスにおける就労支援：札幌市の現状」

演者  
 斉藤 規和 氏  
 株式会社シムス代表取締役  
 浅川 身奈栄 氏  
 ハローワーク札幌みどりのコーナー

参加者  
 人数 22名  
 職種 相談員、看護師  
 PT、OT、MSW

それをもとにもうすこし小さな勉強会も開催していこうということで、去年2回勉強会を開催しています。ALSの患者さんの在宅移行に関わった支援当事者が症例検討会を開催しています。

このような形で研究会を回数を重ねていくごとに、やはり実務者間の知識の多様化が進み、実務レベルでの連携強化にもつながっているということを確信しています。行政との協力体制、保健所からも様々な依頼をいただくことも増えてきました。

**活動内容⑤**

平成28年12月 実践症例報告検討会

「在宅医療を必要とするALS患者の在宅移行  
～時系列フローシートによる支援の検証～」

参加者  
 ・人数 41名  
 ・職種 医師  
 看護師、MSW  
 PT、OT  
 保健師  
 保健所職員  
 障害連職員  
 相談員

**研究会の効果・今後の課題**

<効果>

- ・実務者間の知識の多様化
- ・実務レベルでの連携の深化
- ・行政との協力体制の強化

<課題>

- ・当事者の参加
- ・持続可能な組織運営体制の確立

今後の課題としては、より一層当事者の皆さんにも参加いただきたいということと、自由な形で今研究会を運営しておりますので、持続可能な組織運営体制を確立していきたいと思っています。

たまには飲みながらというようなことですが、こういう自由な研究会の可能性を今後一層追求していきたいと思っています。

**座長** 医療とか福祉、様々な経路とつなぎながら、1人の患者さんを支えて行くというところの連携というのが本当に難しいものでありまして、今のようなど発表、大変期待できるかと思えます。

**金澤 日本 ALS 協会** 話の中でお子さんたちのSMAの人の医療的ケアというのができてきたと思いますが、たとえば痰の吸引とか胃瘻とかですね、そういうところに多職種の連携とか、子どもさんたちの場合に、看護師さんが中心でやられていて、たとえばヘルパーさんたちも教育してやってもらえるようになってきているのか、そういうところの実情とか取り組みがあったら教えてください。

**高波** まさに福祉のサービスの中でこういった子どもたちを支えていくためには介護職の皆さんの連携がなくてはならないと私達も自覚しておりまして、喀痰吸引等研修制度も発足して、介護職の方たちでも研修を受ければ医療的ケアを一定程度できるようになってきておりますので、私達の法人の中では、看護師がきちんと押さえなければならぬというのはもちろんですが、寄り添うお母さん方が日常になっているような部分は、介護職にその研修を積極的に受けてもらって、生活の支援の一環の中でヘルパーか介護福祉士にその部分を担ってもらいながらお母さんの見守りの時間を介護職がかかわってあげられるような状況を作るとか、地域の人材の資源を増やして行くということも考えながら喀痰吸引の研修の施設に私達になろうとしていたりとか、介護職の方たちの医療的ケアの従事機会をどんどん増やしていきたいと私達思っております。

**座長** 個々の支援等のご経験あるかと思えますし、患者さん、ご家族の積極的な参加などもあって、ぜひ発展的モデルになっていただきたいと思えます。

# 「医療介護総合確保基金の見える化 — 医療介護総合計画の評価基準確立をめざして —

北海道大学大学院法学研究科  
社会保障法

加藤 智章

普段大学では、健康保険法とか年金保険法などを対象とする社会保障法という授業を担当しています。今日私の話は大きく2つの部分に分かれます。1つはなぜこのテーマを選んだかということと、いまひとつはその研究からどういうことがいえるかということです。

本研究は、日本学術振興会の課題設定による先導的人文学・社会科学研究推進事業における「人口減少地域社会における安心しうるケアシステムの構築と生活基盤の整備」という課題に関する研究の一環です。

高波さんの話に出てきた稲生会の理事長で土畠先生と北大で知り合ったことから、土畠先生の知見と私の専門である社会保障法をベースに結びつけて研究したらおもしろいのではないか、ということで、医療介護総合確保基金の見える化につながっています。

## 現状分析

- 社会保障における財政構造  
→高齢者施策の重点化・注力化
- 人口減少社会：北海道＝日本の縮図  
→2040年以降の国・社会のあり方？
- ケア・システム＝他職種連携・地域包括化  
↓  
→高齢者にとどまらない：1億総活躍社会  
→小児の方が難しい・問題の先鋭化  
→医療保険の限界：医療介護総合確保法

日本の社会保障費用の多くは高齢者に使われており、小児にはなかなかお金が廻ってきていません。そのような領域から見ることによって、日本の社会保障を考えよう、またひとつ違う社会保障の姿がみえるのかなというのが小児在宅医療に着目した出発点です。

もう1つは、医療保険、介護保険だけではカバーできない小児在宅医療を検討することによって、医療保険の限界がより明らかになるのではないかと

うことも考え、医療介護総合確保基金というものを研究テーマにすえました。

## 問題意識

- 地域医療介護総合確保基金  
→地域に必要な事業に適切公平な資金を分配
  - 社会保障における財政規律
  - 世代間負担の公平確保
  - 医療保険システムの限界把握
- 関係者の意思の反映、公正透明な資金配分
  - 関係者とは？
  - 意見の反映：どのように？

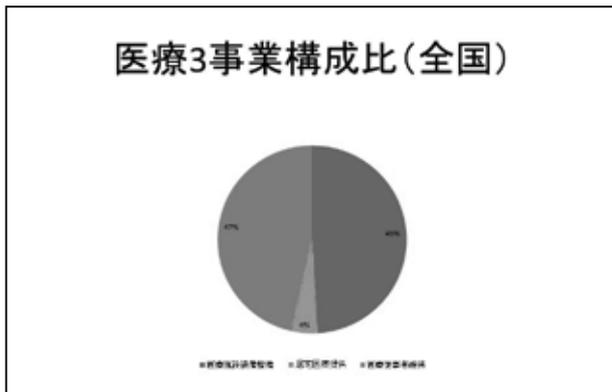
地域医療介護総合確保基金は大きく2つ、地域に必要な事業に適切公正な資金を分配するというのと、関係者の意思の反映、公正透明な資金配分を目的としており、消費税が8%に引き上げられた段階で、各都道府県の計画に基づいて資金を配分するシステムを導入しました。

47都道府県それぞれが計画を策定して、どういう形でお金を配分するかという計画が作られています。本研究はそこに着目して地域特性や医療保険のかかえる問題を検討しようというものです。

47都道府県ありますので、各都道府県でどういうふうにお金を手当しているかというのがわかります。今日配布した加藤報告配布資料の1ページに、医療3事業の構成割合に基づく類型化というので赤い部分と青地の部分とあると思います。医療介護総合確保基金は大きくいうと5つの事業にお金を配分する計画になっています。そのうち医療に係るものが赤字で書いてあります。地域医療構想達成に向けた医療機関の施設・設備の整備に関する事業、居宅等における医療提供に関する事業および医療従事者確保に関する事業という3つの事業です。あと残りの2つは、青地になっていますが、介護施設等の整備に関する事業と介護従事者の確保に関する事業です。これは介護保険の関係の事業です。

普通、医療の世界では医療保険の診療報酬が、例えば医師の給料とか看護師の給料とか、それからレントゲン装置の購入とかにあてられます。しかし、それだけでは全部まかないきれいな部分があります。それをなんとか手当しようというのがこの基金の中にあらわれているわけです。

先ほど高波さんの報告でやっておられる稲生会の事業は、先ほどの3事業のうち居宅等における医療提供に関する事業に分類されるものです。

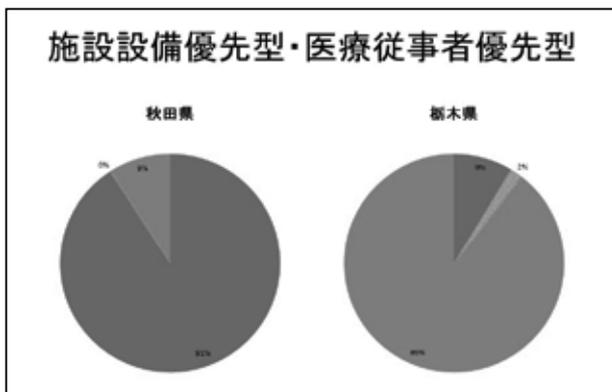


本日の報告は、医療3事業を中心に各都道府県でどういうふうにお金を使われているかを“見える化”したものです。

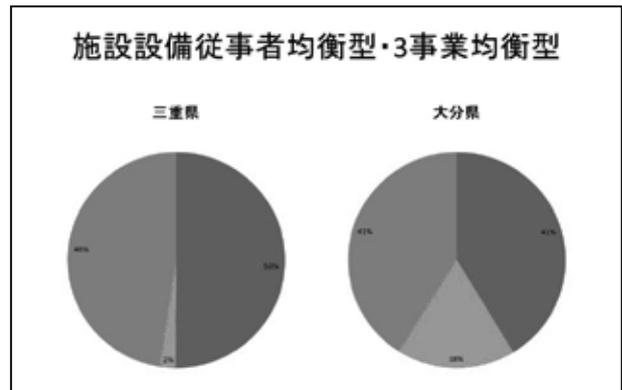
全国的な数字全体をみると、これなかなかうまくできてるんですが、医療施設の整備に関する事業と、医療従事者を確保する事業にほぼ半分ずつお金が使われていて、居宅医療関係は非常に少ない形になっています。これが平成27年度の全国のお金の分け方です。

これを都道府県ごとにみますと、いくつかの特徴をみることができます。全国から皆様がいらっしゃると思いましたが、配付資料の2ページ以下はこれからお話する累計に従った枠でそれぞれの県がどういうふうになっているかを示したものを掲載しています。

まず秋田県が典型ですが、地域医療構想に向けた

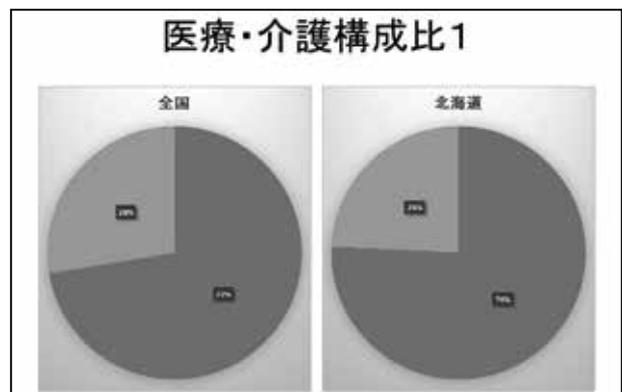


医療機関の設備、施設設備の整備に関する事業の構成割合が高いタイプがあります。逆に医療従事者の確保に関するところに非常にお金を使っているのが栃木県ということになります。



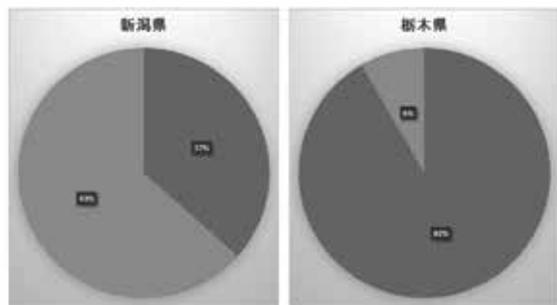
それから、三重県もなかなか特徴的です。全国の円グラフと同じように、設備に関する部分と従事者確保の部分がきれいに分かれています。

それから在宅医療の部分の比重がもう少し高いのは大分県ということになります。これは、この在宅医療居宅医療の部分にそれなりに力を入れていて、3つの事業が大きくバランスとれているというタイプです。



各都道府県がどうなっているかというのが配付資料2ページ以下に示しています。A型B型というような形で分類したものを示していますので、みなさまの出身地はどうなっているかみていただければと思います。中には私の県はのってないというのは私のミスなので言って頂ければ助かります。

## 医療・介護構成比2



11 ページはこの3事業の合計額はどうなっているかというものです。それから次は医療と介護と分けた場合にどうなるかという問題、これもあまり大きな特徴はありませんが、新潟県がややおもしろい数字を示しているということになります。

これからどんなことが言えるかということの検討課題については、抄録 36 ページに若干のまとめということでまとめています。人口構造とか高齢化と、先ほど説明しました円グラフの特徴というのはあまりリンクしていないのではないかとというのがここまでの結論で、そういう意味ではもう少し深ぼりした研究が必要だと思っています。

最後に、総合確保基金のひとつの特徴は、事後報告・事後評価を行うということです。平成 26 年度 27 年度の評価、実際にお金を使ってみてどういう効果が得られたのかということの評価をしています。

ところが、これを私が担当して演習（ゼミ）に所属している学生に読ませて批判させたところ、医療などの具体的な事業に普段から馴染みがないものですから、かなりシビアな批判がなされています。説明が不十分で分からないとか、似たような事業にお金を使っているという批判がでています。どうやら、事後評価の部分についてはもう少し親切な対応・記述が求められているのではないかなと感じています。

医療介護総合確保基金の事業は今後も継続していきます。今日の時点で、平成 28 年の都道府県の資金状況、計画は厚生労働省の HP にアップされていませんが、これを更にフォローすることによって、合理的な資金の配分のあり方について有益な情報の提供ができればいいと考えています。

**III 若平のまとめ**  
 医療3事業に関する類型化に関しては、細かくは5つの類型化が可能であった。しかし、これら5つの類型に地域的な特性、すなわち人口規模の大小、高齢化率の進行度合いなどと施設設備優先型や医療従事者重視型などの相関関係を見いだすことはできないようである。このことは都道府県のそれぞれの事情に基づいて都道府県計画が策定され、総合確保基金が運用されようとしていることを示すものと思われる。したがって、都道府県における2次医療圏の構造なども含めた地域特性に根ざした研究が必要である。  
 また、医療3事業と介護2事業に関する構成割合については、医療3事業優先の類型とそのバリエーションと把握できるが、新潟県に代表されるように介護2事業に重きを置く府県が数見される点特徴である。

抄録の「まとめ」部分

**座長** なかなかこれまでにないご発表でした。

**葛原茂樹** 2つ質問したいのですが、1つは医療設備と人材確保と在宅支援というのが各県ごとに違うんですけども、これは望ましい形というのがあるのか、それとも各県の事情に応じて使うのが1番望ましいのかということが1つ目です。2つ目の質問は11ページで都道府県ごとにかなり予算額が違って、必ずしも人口のわりあいでないような気がするんですが、これは各都道府県が申請して必要なのをもらうのか、それとも何かの基準で配分されているのかという、その2つについて教えてください。

**加藤** 最初の点ですが、理想的な体系というのはいないと私は思っています。おそらく医系の大学がどれぐらいあるかとか、高齢化率など人口割合あるいは各都道府県の地域的事情とか文化的な背景とかが色濃く反映されているのかなと考えております。例えば大分県タイプがいいとかということにはならないと考えてます。

資金の11ページの図ですが、手あげ方式ですので、一部過去からの補助金の流れを継続するという部分もありますので、ある意味固定的な数字と理解してもいいのかと思います。ただ金額が多い少ないというのは、それで優劣が決まるものでないと思っています。ただ、人口規模との関係も検討するため棒グラフが必要になるかなというので掲載しています。

**伊藤たてお** いろんな今までの難病相談支援センターも患者会も活動の中で、じぶんのところが進んでいるとか進んでないとかっていろんなことをしているわけですけども、いろいろ分類して各県と比べてみて、そして自分のところの県の傾向はどういう傾向なのかということも今後、特に各県の相談支援センターは大事な仕事なのかなと、どういう傾向にあるかということもつかんで地域の難病対策にも反映させていく。あるいはこういう基金があるということも先生から教えてもらうまで知らなかった。そういう資金も8%の時には難病対策のお金も増えたけれど、こういうところもあったんだと、そういうところにも各県の難病対策に関心もてるうちは注目していただきたいなど、そういう機会かと思っています。それから、高波さんの発表もそうだったんですが、それを1つの領域とか1つの職種で考えてなくて、多職種でいろいろな情報交換しながらやっていくともっと私達の活動も内容ふかく濃くなるかなと思って、無理しておいでいただけるようにお誘いをかけました。知事のおっしゃるように、この県にお金を落としていってもらうようお願いしています。

**座長** 平成30年度には医療ですと介護いろいろな改革が各都道府県でも行われることになり、また今年はその準備期間ということになっています。加藤先生のご研究の方、いろいろな行政の方でも参考になるかと思います。ありがとうございました。

# 5分間プレゼンテーション

## 座長

NPO法人 高知県難病団体連絡協議会

竹島 和歌子

## 発表

- 発表9** 「平成27年度  
小児慢性特定疾病のお子さんに関する日常生活や  
医療・福祉に関するアンケート（調査結果報告）」  
こうち難病相談支援センター **竹崎 夏姫**
- 発表10** 「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果」  
三重県難病相談支援センター  
小児慢性特定疾病担当 **中村 ひとみ**
- 発表11** 「マッキューン・オルブライト症候群患者会（結成準備中）  
について ～知ってほしい！～」  
マッキューン・オルブライト症候群患者会（結成準備中）  
大阪難病連 **海道 志保**
- 発表12** 「なごや福祉用具プラザにおける  
テクノエイド機能について」  
社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団  
なごや福祉用具プラザ **田中 芳則**

座長

竹島 和歌子氏



発表9

竹崎 夏姫氏



発表10

中村 ひとみ氏



発表11

海道 志保氏



発表12

田中 芳則氏



## 「平成 27 年度 小児慢性特定疾病のお子さんに関する日常生活や 医療・福祉に関するアンケート（調査結果報告）」

こうち難病相談支援センター

竹崎 夏姫

高知県では難病連が高知県と高知市から委託をうけ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行っています。私は自立支援員の竹崎と申します。

平成 27 年度に実施した小児慢性特定疾病のお子さんに関する日常生活や医療・福祉に関するアンケート調査の結果報告をさせていただきます。

高知県と高知市でも平成 27 年 4 月から相談支援業務を開始しましたが、これまで小慢児童やその保護者からの相談は少なく、抱えている心配事や将来の暮らしについての不安等は把握できていないのが現状でした。

そこで、今回ご報告させていただくアンケート調査は、保護者等のニーズを把握し、高知県の実情に応じた支援のあり方を明らかにすることで、相談支援の質向上と自立支援活動の充実・強化を図ることを目的に実施しています。

調査内容の内、児童の成長と将来の自立に向けた保護者の不安や心配事に関する質問の集計結果を抜粋し発表します。

対象者は高知県高知市を合わせ 657 名で、回答者は 309 名、回答率 47% です。

配付資料 1 ページ目は、小慢児童の年齢層と罹患している疾病群についてまとめています。これはあくまでも医療費の受給者証を発行している方に関するデータとなりますが、7 才から 12 才の、学齢でいえば小学生に当たるお子さんが多く、疾病では内分泌疾患、心疾患、膠原病、悪性新生物の順に多いことが分かりました。

小慢の保護者や難病の患者さんのニーズとして、同じ病気の方と会って話してみたいという希望がありますが、このデータは家族を対象にした交流会や、ピアサポート事業の対象疾病の設定、企画、実施に活かしています。

配布資料 2 ページ目は、現在の治療状況と保護者や小慢児童が、普段の生活における悩みや困り事を相談している相手先についてです。ほぼ全てのお子さんが通院や入院等で医療機関にかかっており、その際には年齢に限らず保護者が付き添っています。保護者の相談相手は医療機関のスタッフや家族、保健福祉機関、そして、お子さんの相談相手は家族が 1 番多く、大きく数字をあげ、友人、学校・保育園・幼稚園となっています。家族以外、つまり第三者の相談先はあまりありませんでした。

この結果をうけ、まずはどのようなことでも気軽に相談できる相手として自立支援員を認知していただき、便利に活用してもらえるよう、広報活動に力をいれてきました。

事業紹介のリーフレットを作成し、医療機関、教育機関、市町村の窓口を中心に訪問の上、随時事業説明を行っています。

3 ページ目は保護者の感じる、子どもの疾病理解度と自立、将来についての不安や、心配事についてです。

児童の学齢別の分析はできていませんが、疾病理解ができていると回答したのは 222 名で全体の 71.8% でした。また抱えておられる不安や心配事を図 6 にあらわしていますが、就労に関する不安、心配事があると答えた方が圧倒的に多いという結果が出ました。

慢性疾病を持ちながら成人していく子どもたちの「自立」、そしてその「自立を支える」ということは何かを考える時、社会参加をし、自己決定をしながら生活していくことを自立と考える場合も、将来就労し、生計を立てられることを自立と捉える場合も、疾病を充分理解し、自分を支えてくれ、また自分が支えて行くべき身近な他者に、自身の特徴を理解し



# 平成 27 年度 小児慢性特定疾病のお子さんに関する 日常生活や医療・福祉に関するアンケート 【調査結果報告】

(アンケート集計結果より抜粋)

アンケートにご協力いただき、誠にありがとうございました。

お答えいただいた内容は、自立支援事業の充実のため、参考にさせていただきます。

- 実施主体： 高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、高知県健康政策部健康対策課  
高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、高知市子ども未来部子育て給付課
- 対象者： 高知県下（高知市含む）の小児慢性特定疾病医療助成受給者及びその保護者
- 回答者数： 309 人（対象者 657 人 回答率 47%）

## ☆おさんの年齢 (図-1)



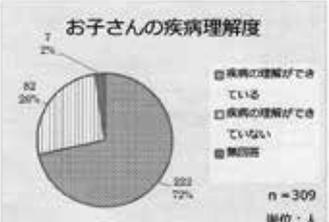
【結果】 7歳～12歳（小学生）のおさんが、309名中、116名と、一番多いです。

同じ病気のおさんや、そのご家族とお話してみたいと思われる方がたくさんいらっしゃいます。交流会やピアカウンセリングも行なっていますので、お気軽にご相談ください。

## ☆受給者証記載疾病（複数回答した方もいます） (図-2)



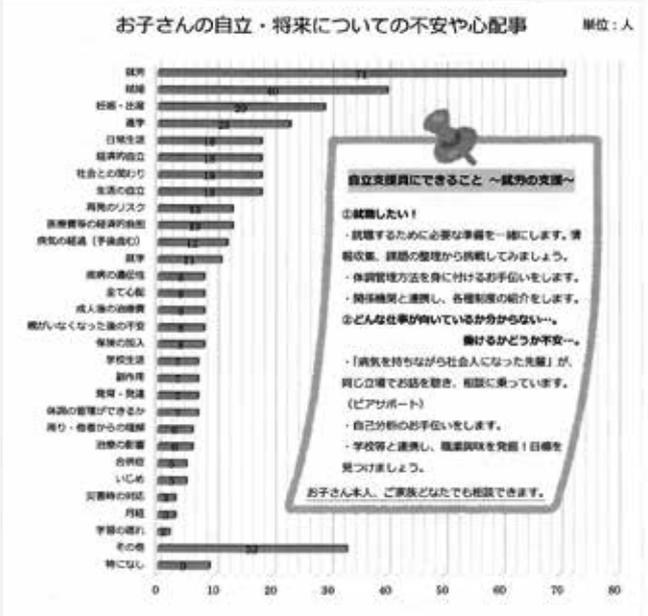
## ☆保護者の方が考える、おさんの疾病の理解度 (図-5)



【結果】 年齢に応じた疾病理解ができていると回答した方は 222 名 (72%) でした。

学校や職場など、集団生活の中で自立するためには、お薬の管理、活動と休養のバランス配分、他者への説明ができることが求められます。おさん自身が年齢に応じて、病気の特徴をよく知っておくことが大切です。

## ☆保護者の方が考えるおさんの自立・将来についての不安や心配事 (図-6)



**自立支援員にできること ～就労の支援～**

①就職したい！

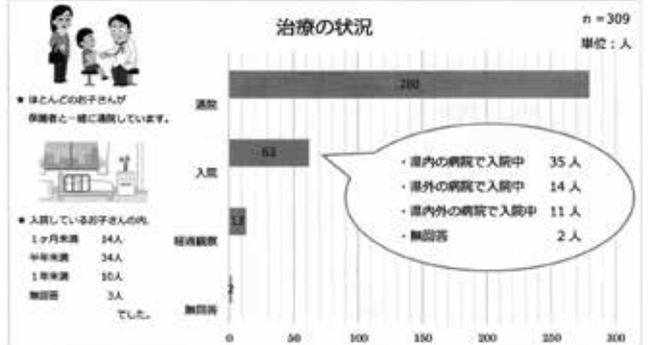
- ・就職するために必要な準備を一緒にします。情報収集、経歴の整理から挑戦してみよう。
- ・体調管理方法を身に付けるお手伝いをします。
- ・関係機関と連携し、各種制度の紹介をします。などどんな仕事に向いているか分からない。

働けるかどうか不安～

- ・「病気を持ちながら社会人になった先輩」が、同じ立場でお話を聴き、相談に乗っています。(ピアサポート)
- ・自己分析のお手伝いをします。(ピアサポート)
- ・学校等と連携し、職業興味を究明！目標を見つけましょう。

おさん本人、ご家族などでも相談できます。

## ☆直近 1 年間の治療の状況 (図-3)



## ☆普段の生活の悩みや困りごとの相談先 (保護者が回答) (図-4)

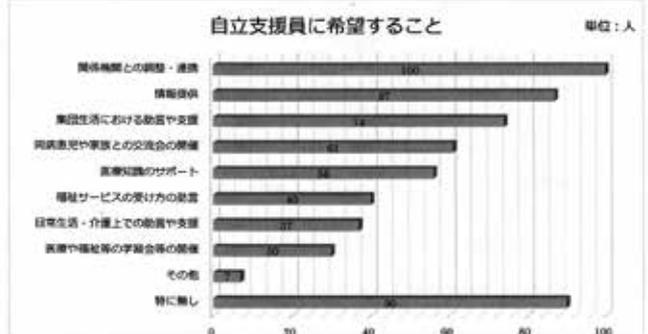


【結果】 保護者の方の相談先、第 1 位は、医療機関（特に主治医の先生）でした。

あなたのお願いも聞かせてください

疾病の経過や治療に関すること以外でも、ご相談できる先はございますか？ 自立支援員は、電話相談はもちろん、ご希望の場所（自宅や公共施設など）へ訪問し、実際に会いましてご相談承っています。どのようなことでも結構です。相談先の一つとして、気軽にご利用ください。

## ☆自立支援員から受けたいサポート内容 (図-7)



**慢性疾患をもつおさん・保護者の皆様へ**

小児慢性特定疾病児童等自立支援員は、医療機関や保健所、学校の先生、公共職業安定所などの、児童を支える様々な関係機関と連絡調整・連携し、おさんとご家族の考えておられる、「こんな風に生きていきたい！」をサポートします。

(※自立支援員のサポートで不足する場合は、適切な支援ができる関係機関へ繋がっています。)

悩んでいることや困っていることを話し、一緒に整理するとこから始めてみませんか？ 相談の内容はどのようなことでも結構です。まずはお気軽にご相談ください。

**小児慢性特定疾病児童等自立支援員はここにいます！**  
お気軽にご相談ください♪

〒780-0062  
高知市新本町一丁目 14-6 1 階 (※こちらが診療支援センター内に事務所があります)  
高知県 (高知市以外) にお住まいの方  
TEL: 088-855-6258 (月～土 9:30～17:15)  
メール: info@kochi-nanbyoshien.com (24 時間)  
高知市にお住まいの方  
TEL: 088-856-5151 (月・水・金 9:30～17:15)  
※ 年末年始・祝祭日はお休みです。訪問等で不在の場合は留守番電話にしています。

てもらえるような説明ができることは、同様に求められます。

疾病理解のサポートができるよう、移行期医療で使用しているチェックシートなどを活用し、年齢に応じた疾病理解の支援や社会資源情報の提供をしていきます。

最後のページには実際に保護者の方が小慢の自立支援員から受けたいと希望しているサポートの内容についてまとめています。

第1位は関係機関との調整・連携でした。これは医療機関や保健所、学校の先生、公共職業安定所など子どもたちの生活を今現在支援してくださっている関係支援者と共に、プラスワンの新たな人的資源として自立支援員を位置付け、より円滑な支援や課題の解決を期待されているものだと考えます。

先ほどの不安、心配事のトップであった就労もそうですが、小慢の自立支援員は就学、進学、治療の選択、入退院等、人生のターニングポイントにおける課題を整理し、大人になっていく子どもたちの水先案内人として機能していくことが求められていると考えられます。

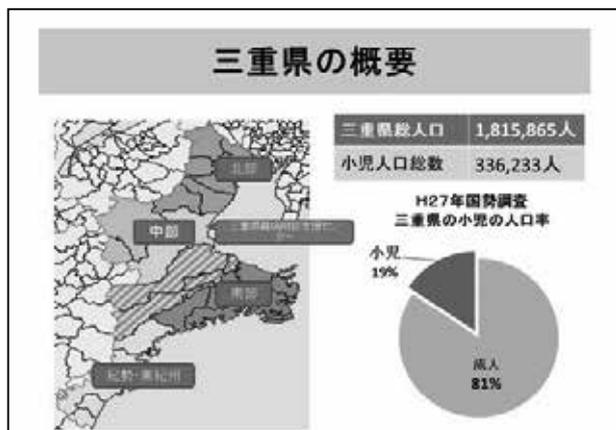
現在、小児慢性特定疾病として医療費助成の対象疾病となっているものは704疾病です。疾病、年齢が異なり、課題も様々です。多様な課題を持つ小慢の子どもたちをサポートする専門家として、今回の調査から得られた患児や保護者のニーズに広く目を向けながら、ケースに対応してまいります。

# 「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果」

三重県難病相談支援センター  
小児慢性特定疾病担当

中村 ひとみ

三重県の小児慢性特定疾病のアンケート調査結果を報告します。



三重県の概要です。三重県難病相談支援センターは津市にあります。三重県の人口は181万人です。その中の小児人口は33万人で19%です。

**小児慢性特定疾病アンケートの背景と目的**

**【背景】**

- 平成27年1月に児童福祉法の一部改正が行われ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が義務づけられた。
- 三重県においても平成27年4月から小児慢性の自立支援員を配置し、将来自立した生活が送れるように、小児慢性特定疾病の相談事業を開始した。

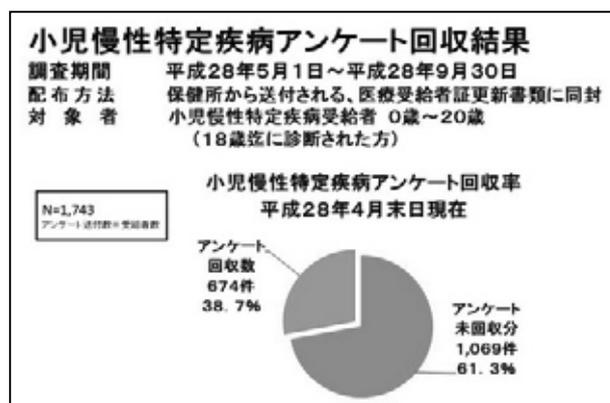
**【目的】**

- ニーズを把握し、相談支援の質の向上と活動の充実に活かすこと

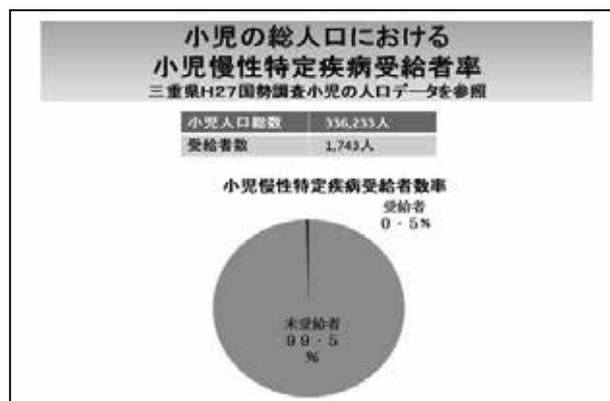
**【自立支援計画作成依頼】**

- お子さまの将来に向け、自立した生活を送れるよう健康や教育等の状態に合わせて、関係する機関(病院・学校など)と連絡調整し、自立に向けた計画を作成し支援します。
- またお子さんの状況・希望などを踏まえ、フォローアップ等も行います。

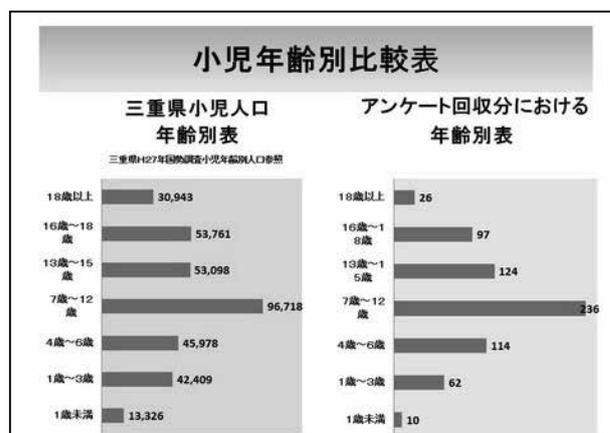
アンケートの背景と目的では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の開始を背景に、ニーズを引きだし、自立支援計画を作成し、支援につなげていくというところにあります。



アンケート回収結果につきましては、回収率が38.7%でした。



小児の総人口における小児慢性特定疾病受給者率は0.5%でした。

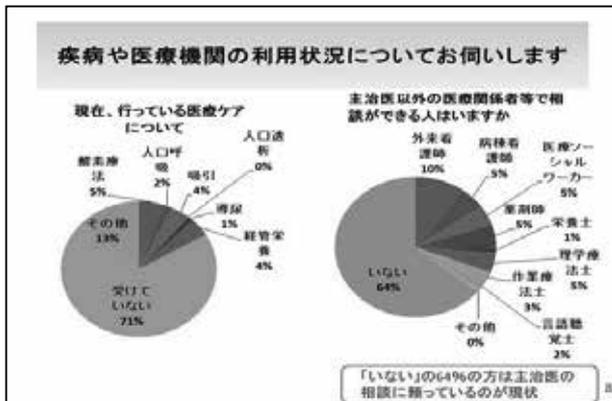


小児人口におけるライフサイクルによる年齢別比較表です。人口と比較してアンケート回収分と比例していることがわかります。さきほどの高知県と同

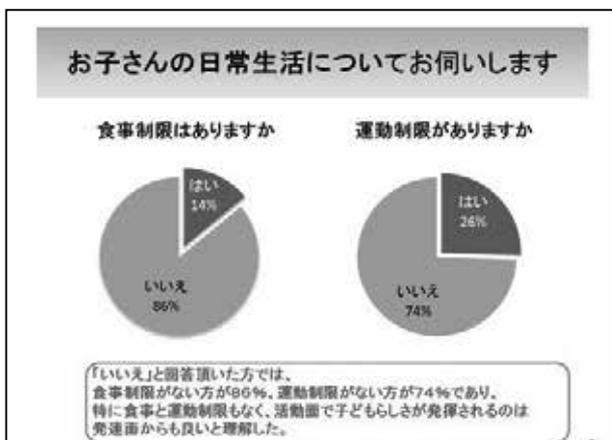
じように、7才から12才が最も多かった分、アンケートについても多いことが分かります。



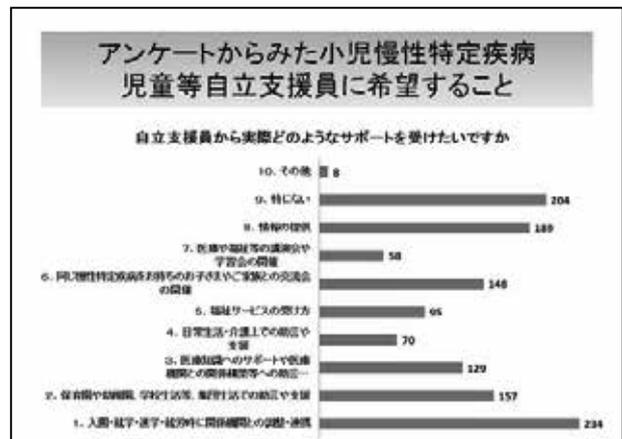
小児慢性特定疾病14疾患群につきましては、内分泌疾患が最も多く次に悪性新生物となっております。



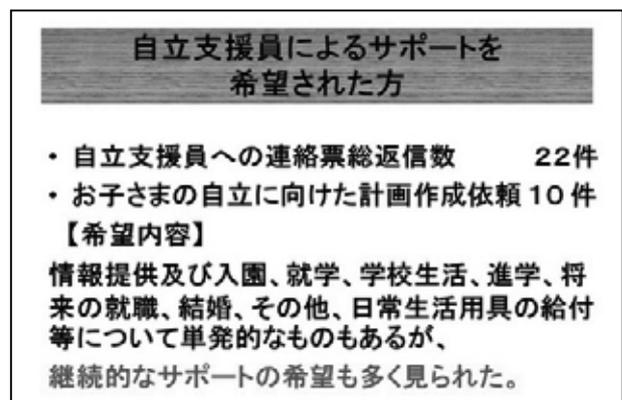
医療機関の利用状況につきましては、右のグラフをご覧くださいますと、「いいえ」と回答頂いた64%の方につきましては、主治医の相談に頼っているのが現状と言えます。



日常生活につきましては、「いいえ」と回答頂いた方が86%、運動制限がないと回答頂いた方が74%であり、特に食事と運動制限もなく活動面で子どもらしさが発揮されるのは発達面からもよいと理解しました。

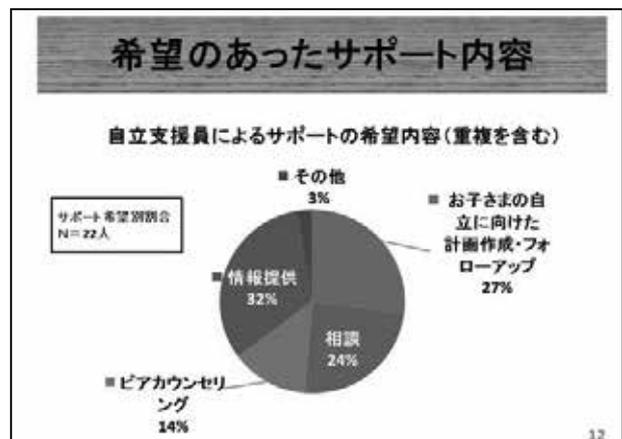


アンケートからみた支援員へのニーズにつきましては、1. 入園・就学・進学・就学時に関係機関との調整・連携を望む声が多くみられました。



自立支援によるサポートを希望された方が結果的に、22件あり、その中で10件の自立支援計画の作成依頼があり、支援につながりました。

その結果、ケア会議や退院前カンファレンスにも参加させて頂くことができました。



サポートの希望内容では、情報提供・自立に向けた計画作成が最も多くみられました。

今回のアンケート結果を参考に、今後の相談支援の質の向上と活動の充実に活かしていきたいと思っております。

## 「マッキーオン・オルブライト症候群患者会（結成準備中） について ～知ってほしい！～」

マッキーオン・オルブライト症候群患者会（結成準備中）  
大阪難病連

海道 志保

今私は会の立ち上げに向けて活動しています。本日はこの5分間でマッキーオン・オルブライト症候群という疾患の名称と会の存在をぜひ知っていただきたいと思い、出させていただきます。

### <疾患について>

- ・発症箇所は、大きく3種
  - ①骨病変：線維性骨異形成症、易骨折、湾曲など
  - ②皮膚病変：カフェオレ斑(あざ)など
  - ③内分泌病変：甲状腺機能亢進症、クッシング症候群、先端巨大症、糖尿病など
- ・小児慢性特定疾病の対象、指定難病は対象外
- ・発症頻度は、日本には10～100万人に1人（推定）

マッキーオン・オルブライト症候群とはどのような疾患なのかですが、大きく3つ、骨と皮膚と内分泌に発症する疾患です。そして小児慢性に認定されています。患者数については10万人から100万人に1人といわれていて、日本では100～1000人ほどといわれていますが、実際のところは定かではないのではっきりとした数字は分かっていません。患者数の少なさからインターネットを通じても情報を得ることがすごく難しく、同じ疾患の方同士で話すことも全くできず、患者会ももちろんなく、すごく孤独を感じる日々を送っていました。

患者会が無いのであれば自分で作ろうと思い、会を立ち上げようと思いました。

### <患者会について>

- ・2016年1月：立ち上げを決意
- ・" 7月：初めて同じ患者の方と出会う
- ・" 10月：産経新聞掲載
- ・2017年2月：11人の方とつながる  
↑現在！
- ・2017年3月：初・交流会（予定）

現状ですが会の名称の通り、まだ会としては立ち上がっていません。けど多くの方の支えをいただいて、今やっと10人の方とつながることができました。今年の3月に初めて交流会を開いて、初めて顔を合わせる予定です。

4) ぜひ今日皆さんにこのマッキーオン・オルブライト症候群という疾患の名前と会の存在を覚えて帰っていただければうれしいです。本来であれば会を立ち上げてからこういった場で発表すべきかと思ったんですが、体調面や生活面において、何があるか分からないので、今できることを全力でしたいと思って出させていただきます。

実際立ち上げてからの方が困難はすごい多いと思うので、いろいろ教えていただければうれしいです。

今日はありがとうございました。

### <連絡先について>

- ・Facebookページ名  
「マッキーオン・オルブライト症候群患者会（準備中・仮称）」



- ・電話・メール
  - マッキーオン・オルブライト症候群患者会（結成準備中）  
メール [muccione.albright.s@gmail.com](mailto:muccione.albright.s@gmail.com)
  - NPO法人 大阪難病連  
電話 (06) 6926-4553  
メール [nansen@vestia.ocn.ne.jp](mailto:nansen@vestia.ocn.ne.jp)  
※個人加盟で加入

ご清聴ありがとうございました。

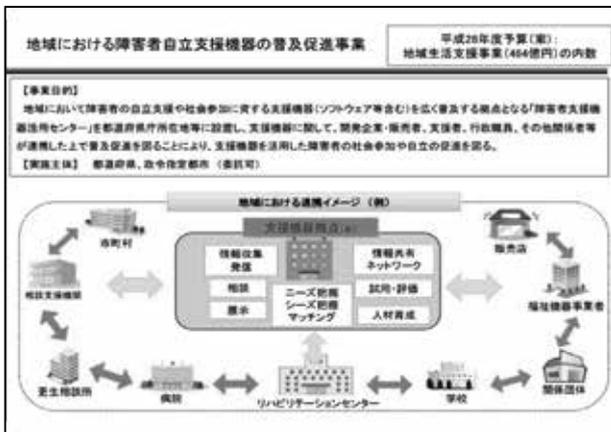
# 「なごや福祉用具プラザにおける テクノエイド機能について」

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団  
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則

今回、初めてこの研究会に参加します、よろしくお願ひします。

(配布された資料の中に)なごや福祉用具プラザちらしと広報誌の暮らしほっとワークが入っています。



私どもは(今日、報告のあった)厚生労働省健康局ではなくて、社会・援護局と関係があり、平成28年度の地域における障害者自立支援機器の普及促進に関する事業に好事例として紹介されています。テクノエイドセンターを都道府県に最低でも1カ所作りましょうという事業です。それに私どもも名古屋から手をあげようと今、関係部署と調整しています。

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団は(この図と同様に)リハビリテーションセンターを持っています。その中に名古屋市の(身体障害者)更生相談所が入っています。リハビリテーションセンターには附属病院もあり、なおかつ、なごや福祉用具プラザがあるので、それぞれ連携をして行動しています。

厚生労働省のページにも障害者自立支援機器の普及促進の事業ということで好事例で紹介された、いくつかの地域の事例が紹介されています。

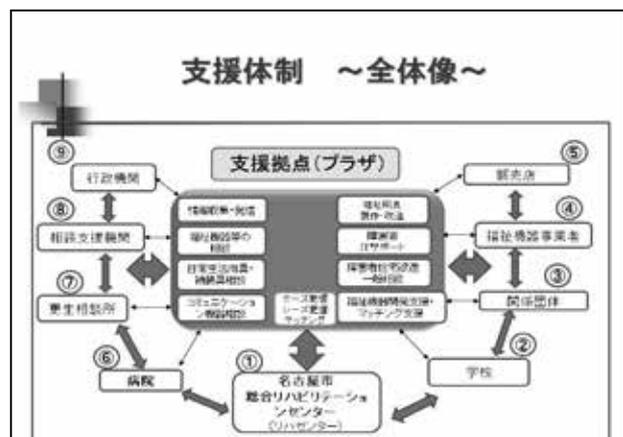


### 地域における障害者自立支援機器の促進の取組事例

- (石川県)石川県リハビリテーションセンター
- (千葉県)社会福祉法人千葉県身体障害者福祉事業団 千葉県千葉リハビリテーションセンター
- (兵庫県)社会福祉法人兵庫県社会福祉事業団 総合リハビリテーションセンター 福祉のまちづくり研究所
- (名古屋市)社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ
- (北九州市)福祉用具プラザ北九州市(北九州市立介護実習・普及センター)

【関係先】  
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部  
企画課自立支援課

(その事例は)5カ所です。石川県、千葉県、兵庫県、名古屋市、北九州市です。北九州市は私どもと同じく介護実習・普及センターです。



なごや福祉用具プラザはテクノエイド機能を持って協力し、連携しながら活動しています。

### なごや福祉用具プラザのテクノエイド機能

**①日常生活動作への支援**  
 移動・移乗や入浴など本人に合う日常生活動作への支援をシミュレーションコーナーやモデル住宅にて行う。

**②福祉用具の利活用への支援**  
 身体活動の状況に合わせた福祉用具の選定・調整と、姿勢や住環境を加味した指導を行い、計測機器を用いてその効果を測定する。必要に応じて一定期間経過し、その経過による導入確認を行う。

**③福祉用具の製作・改造、IT支援**  
 深層部では対応できない場合、本人の残存能力を生かし、自立度を高めるための福祉用具を製作改造によって提案する。また本人の身体状況・生活環境を把握し、パソコンやタブレット端末を使うためのアプリやその設定、周辺機器の利活用について提案し、状況に応じて訪問支援する。

移乗方法についての支援者への指導    クッションによる座圧分布の測定の様子と指導    3Dプリンタで製作したパソコン用入力スイッチ

活動を紹介します。お手元の暮らしほっとワークに掲載されていますが、日常生活動作への支援で、入浴のシミュレーションコーナーやベッド上でリフトを使って実際にどういふふうに介護するか、介護実習・普及センターとしての機能や、セラピストが車いすクッションの選定でどういふふうにしたらいかなども機器を使って、座圧分布をお見せして提案して、教育したりということもしています。自助具、福祉用具の製作・改造、IT支援に力を入れて行っています。3Dプリンタを使って肢体不自由の方のスイッチを作ったりといった活動もしています。

### なごや福祉用具プラザのテクノエイド機能

**④企業等への支援**  
 企業等のシースト、障害者・高齢者のニーズを把握し、福祉用具や関連する製品開発の助言・技術的支援を行う。

**⑤訪問による補装具（意思伝達装置）の支援**  
 身体障害者更生相談所等と連携し、意思伝達装置に関する訪問相談、スイッチ選定・適合支援を行う。

**⑥福祉用具に関する教育・研修**  
 支援者、医療・福祉専門家、特別支援学校教員、建築士等を対象に、自立支援となる福祉用具の利活用について学ぶための研修を行う。

**⑦技術ボランティアネットワークの構築**  
 愛知県内の技術ボランティアへ福祉用具の製作改造に関する相談や情報を発信するネットワークを構築し運営を行う。

開発機器への意見交換    シミュレーションコーナーでの福祉用具に関する教育研修    訪問相談による視覚入力装置の選定・適合評価

企業等への支援です。企業もいろんな機器を開発したいということで、意見を求められることもありますので、それに対応したり、訪問による補装具（意思伝達装置）の支援というのは、明日発表しますが更生相談所と協力して訪問相談をしています。福祉用具に関する教育・研修では看護学校や介護の学校の生徒が来館して、実際にシャワーチェアに座ってシミュレーションコーナーで授業を受けている様子です。自助具づくりのボランティアのネットワークの構築も行っています。意思伝達装置の評価に関する

る仕事もしています。

### なごや福祉用具プラザのテクノエイド機能

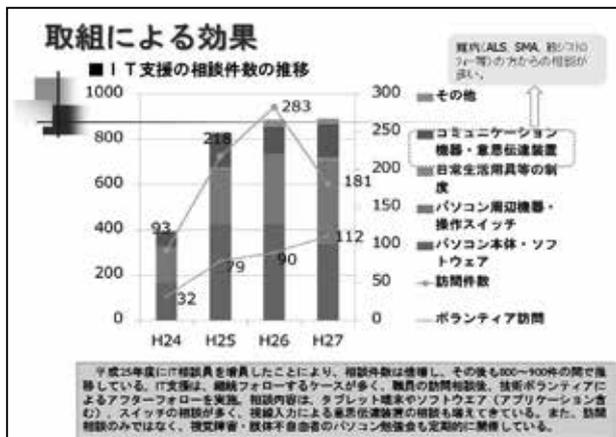
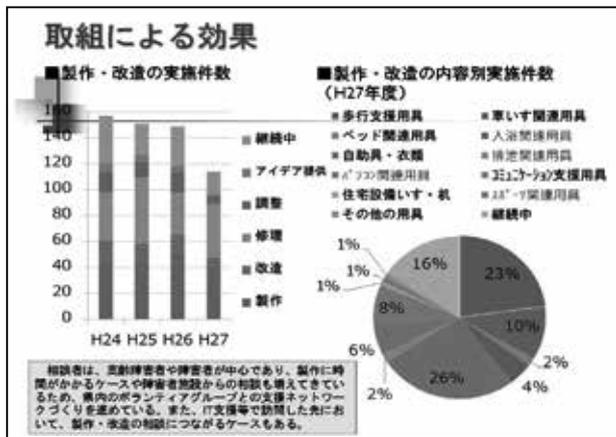
**⑧リサイクル事業の運営**  
 なごや福祉用具プラザが福祉用具の選定・適合評価後のリサイクル・リユースを含めたシステムを、なごや福祉用具普及協議会へ委託して運営し、来館者へのワンストップサービスを行う。

**⑨福祉用具・介護ロボットへの取り組み**  
 医療・福祉専門家、エンジニア等を対象に、リハセンターと共に福祉用具・介護ロボットの利活用について学ぶための研修を行う。

**⑩エンドユーザへのコーディネート機能**  
 支援を必要とする本人を適切に地域資源へつなげ、切れ目のない支援を継続できるようにコーディネートする。

リサイクル部門    介護ロボット体験会

厚生労働省の介護ロボットの普及促進に関する事業も行っていますし、(介護ロボットの)展示もしています。



取り組みによる効果については暮らしほっとワークに記載しています。

製作・改造が年間120件ぐらいで月10件程度の自助具の製作をし、IT相談は年間900件、訪問だけで年間200件程度しています。

なごや福祉用具プラザホームページ  
<http://www.nagoya-rehab.or.jp>  
 暮らしほっとワーク    検索

一人ひとりの生活スタイルに合った福祉用具や介護のご相談にお応えします。

お困りごと解決のご提案をしますが、物品の販売はいたしません。販売店等をご紹介します。

思い違さなくても、介護や介護で困らないうちから相談を！

お店で買う前に、無料で確認しておきましょう。

社会福祉法人 名古屋総合リハビリテーション事業団  
なごや福祉用具プラザ

〒466-0015 名古屋市昭和区御器所通3丁目12-1 御器所ステーションビル3F

TEL (052) 851-0051 FAX (052) 851-0056  
電子メール n-plaza@nagoya-rehab.or.jp  
ホームページ http://www.nagoya-rehab.or.jp  
●営業時間 AM10:00～PM6:00  
●営業日/大曜日・日曜日  
●休業日/月曜日・祝日・年末年始

なごや福祉用具プラザは、名古屋市によって設立された名古屋市総合リハビリテーション事業団が運営する福祉用具の施設です。障害をお持ちの方や、身体機能の低下した高齢の方の自立を支援し、介護者の負担を軽減するため福祉用具のご相談や、介護に関する実習や研修を行っています。これらを通じ、誰もが安心して豊かな生活を送れるよう皆様の日々の生活を応援します。

**福祉用具展示・相談**

展示 コーナーには約1,000品の福祉用具を各用員前に展示しています。実際に手に取ってお試しください。多くの用具の中から、どの用具が適しているのか、どのように使ったらよいのかを専門相談員がアドバイスいたします。

**家族介護者教室**

介護高齢者のご家族や介護に関心のある一般市民の方を対象に介護者教室を開催。介護の知識や技術の向上を図り講座を開催しています。上手な介護方法や制度を学んでいくと介護する側もゆとりを持って過ごすことができます。

**障害者ITサポート事業**

障害をお持ちの方に対して、パソコンや各種入力装置、ソフトを試用しながら、福祉制度の利用も改めて身体状況や目的に応じた機器やソフトの提案、また入力装置やスイッチの製作・改造などIT関連機器の提案・相談を行っています。必要に応じて、パソコンボランティアの協力を得て、訪問相談も行っています。

**高齢者の住宅改修相談**

介護保険制度を活用した住宅改修をご検討の方に、ご自宅へ訪問してご本人の身体状況、実家状況を把握しながら相談を行っています。改修についての具体的な施設や関係機関との連携調整を行います。また、改修終了後の効果確認等も行っていきます。

なごや福祉用具協議会 代表理事 株式会社メテイクア

TEL (052) 851-0059 FAX (052) 851-0159

なごや福祉用具プラザ広報誌

何かと出会って 新たな発見

**暮らしほっとワーク**

—バリアフリーへのかけ橋—

Vol.59  
November 2016

【特集】知れば知るほど！なごや福祉用具プラザの役割 その1  
一人ひとりに合った福祉用具・ITサポート テクノエイド機能 ……P2～6  
プラザ キッズセミナーのご案内 …………… P7

なごや福祉用具プラザは  
名古屋市から事業の委託を受けた  
名古屋市総合リハビリテーション事業団が運営する  
お身体に不自由のある方や障害のある方に  
豊かな生活を送っていただくための  
情報発信の拠点です。

ご利用は無料です(※)  
ぜひお越しください。

1. 福祉用具展示・相談  
2. 家族介護者教室  
3. 障害者ITサポート事業

なごや福祉用具プラザ

〒466-0015 名古屋市昭和区御器所通3丁目12-1 御器所ステーションビル3F  
TEL (052) 851-0051 FAX (052) 851-0056  
●営業時間/AM10:00～PM6:00  
●営業日/大曜日・日曜日  
●休業日/月曜日・祝日・年末年始

暮らしほっとワーク 検索

# パネルⅢ

## 座長

熊本県難病相談・支援センター

田上和子

## 発表

発表13 「視覚障害者の防災活動支援について」

三重県ボランティア連絡協議会

萩野 茂樹

発表14 「希少疾患における研究協力体制構築の試みについて  
～再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会の取り組みから～」

再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会

加藤 志穂

発表15 「テキストマイニング分析による相談記録の分析」

沖縄県難病相談支援センター

アンビシャス

照喜名 通

座長

田上和子氏



発表13

萩野 茂樹氏



発表14

加藤 志穂氏



発表15

照喜名 通氏



## 「視覚障害者の防災活動支援について」

三重県ボランティア連絡協議会 萩野 茂樹

### 萩野茂樹の自己紹介

- 本職はグラフィックデザイナー
- 車いす外出マップのデザインがきっかけ
- 津市ボランティア連絡協議会会長就任
- 1995年阪神淡路大震災ボラ参加
- 『防災』ボランティア分野でも活動開始
- 日本災害救援ボランティアネットワーク監事
- 東日本大震災はボランティアバスを運行
- 熊本県益城町でのボラ活動

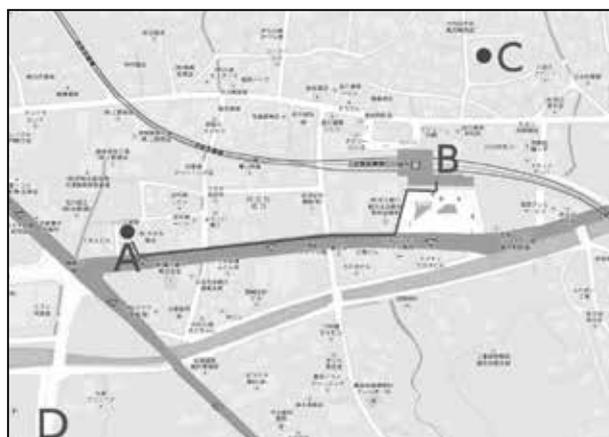
2

ボランティアを始めて35年、22年前の阪神淡路大震災にボランティアに参加したことによって福祉と防災の両方のボランティアをすることになりました。福祉と防災のボランティアの間に溝があるような気がして、それを埋めるのも私の一つの活動と思っています。 熊本にも4回おじゃましていろいろお話聞きました。



三重県志摩市です。伊勢志摩サミットのあったところです。津波リスクが非常に高いところで、太平洋側は全てそうですが、志摩市であると地震が起こったら10～20分ぐらいで津波が到達するということです。その志摩市の、志摩視覚障害者福祉会の会長さんから相談を受けて具体的な方策を考えました。

### 「オーダーメイドの避難訓練」



まず、オーダーメイドの避難訓練、つまり視覚障害の方は自宅から避難する必要がありますので、Aがご自宅、Bが駅、Cが公民館、これ避難所に指定されています。Dがもう少し高台の避難できるところです。このAからBへの移動についてシミュレーションしてみました。



駅まで500メートルぐらいです。点字ブロックがあって、点字ブロックに沿っていけば、単独歩行で駅までいけるといふ、一番行きやすいところを選んでいきました。



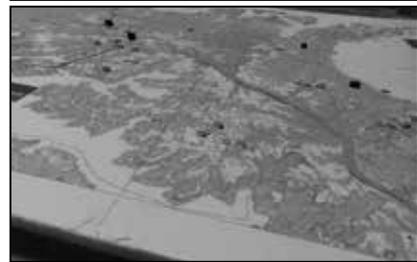
駅が3階建て相当のフロアにありますが、電車が通っていない時は駅がしまります。12時から5時ぐらいまでは、もしなにかあっても避難できません。例えばAからBまでは単独でいけるのですが、BからCは、駅の裏から見えるのですが、ご本人もBからCへ行ったことがないので、自宅からCまでいけたり、Dまではいけるが、見えているところでも移動できない。そういう問題もあります。

### 「さわるハザードマップ」



そこで、さわるハザードマップを作成しました。ハザードマップは印刷物で配られていますが、それを触れるようにしました。

市の協力も得て市主催の作成講習会が開かれまし



た。実物も持参しております。

立体なので写真ではみにくいですが、少し盛り上がっています。

### だれでも簡単にできる

どう盛り上がっているかという、もこもこペン、手芸用のものですが、それを使って1ミリぐらい



盛り上げられます。難しいと思うでしょうが、そうではありません。ハザードマップは、津波の到達範囲をそれほど厳密に示すものではないので、だいたいのリスクが分かればいい。あとは視覚障害者の方が、助かる道があるんや、みたいに、自宅から外に出ないことがないように、そういうためにお話する。

### マンツーマンの説明が不可欠



実際に触っていただいている様子ですが、地図をポンと渡してもなかなか分かることがない。この方も生まれて初めて自分の住んでいる地域の地図を触ってみたので、作ったものが指を添え、距離感、方向などを、ここがお宅の家ですからここから500メートルぐらいあるけば津波到達範囲外に逃れられるということを懇切丁寧に説明する必要があります。

点字で説明がありますが、おそらく点字だけでは分からないだろうということで、皆さん志摩の視覚障害者のボランティアの方に、作ったものをそれぞれ自身で説明するという仕組みがないとなかなか理解できません。

### 熊本県益城町で



それ以外に、どういうふうにかから脱出するかですが、熊本県の盲学校を訪問して、被災された視覚障害の方々にいろいろ話を聞きました。



これが益城町で、90%ぐらい家が倒れたということですが、聞いてみるとほとんどの方が玄関から脱出しなかった、つまり窓や縁側から裸足で脱出したということです。瓦礫の上を踏み越えていく必要があるのですが、特に視覚障害者は、足の裏に釘が刺さるなどのリスクがあるのです。



これは発災後2週間ぐらいですが、女性が歩いているところ全て瓦礫が山のように盛り上がっていました。



これが除去されたのが3日ぐらい前だと聞きました。つまり道をほとんど瓦礫が塞いでしまうわけです。地面にはひび割れも沢山あります。



ブロック塀は外側に倒れています。

### 脱出のために



これが脱出のシミュレーションですが、段ボール箱で（倒れた）家具を想定したものをつくり、そこ

を視覚障害者に通っていただく。実際には家の中はこんなふう家具が倒れると家具の上を踏み越える必要があるかと思うのですが、それはシミュレーションするのは危険なので、地面を這っていく方法をとりました。

卵パックがころがっていますが、これは割れた茶碗や食器を想定しています。



作業用の手袋をはいています。

瓦礫を踏み抜くことがありますので、安全ソールという製品を、東日本大震災のボランティアに参加した時に、みんな靴の中に中敷きを入れました。これはステンレスのプレートが中敷きの中にはさんであり、これで踏み抜きを防止します。



これを靴の中に入れて100均の袋にいれ、古靴の中敷きをいれてそれと白杖をセットにしてすぐにとれるところ、居間とか寝室においておく。視覚障害者の白杖は玄関におかれていることが多いので、普段いる場所から（窓や縁側から）脱出するためにはこれが必要だと考えます。

## 防災訓練に参加



防災訓練、溝があるということですが、津市の防災訓練に参加して、一緒に避難しました。

津市の避難訓練もあまりにも準備しすぎるのがあり、下見をしておかないことをまず考えました。実際行ってみて、避難するのに、あらかじめ避難の下見はしないので、防災訓練も下見をしないということで、実際に行き当たりぼったりで参加してみると、避難所への看板の不備等があります。



介助者に伴われていますが視覚障害者の避難は、おそらく家の外へ出たら近所の方に伴われて避難することになるだろうと想定しますので、この方も、私は目が不自由ですというジャケットを身につけています。普段いつも持っていて、何かあったらこれを着るんやといわれています。



障害を持った方が呼びかけて参加しています。この方は田村前厚生大臣ですが、この方が呼びかけて私たちの防災訓練に参加して、このあと全体の防災訓練に合流するのですが、それまで参加していただいて車椅子を押していただいたりしました。

## 質疑応答

**三原** 防災士も一緒に入ったりしていますか。佐賀では三重の防災ボランティア協議会の山本さんに監修していただいて大規模災害時の難病患者のマニュアルを作ったのですが、そろそろ作り直しをしないといけないということで、一人ひとりにあわせた防災訓練を佐賀県も行うことにして、大きな防災訓練ではなくて、地域の実情にあわせて、患者や障害のある方と共に避難所についてみるといった訓練をやると思っています。研修みたいなことをそちらではやられていますか。

**萩野** 私は津市の防災士が主催する市民防災大学実行委員長でもあります。それと認定NPO法人日本災害救援ボランティアネットワーク、本部が西宮にありますが、その幹事もしていて、私の仕事のひとつはそういうものをくっつけてつなげていくことも必要だと感じています。触るハザードマップも不思議なことに大阪で講演会やった時に高知の方がそれを講師でご存知でした。防災訓練にも津市身体障害者福祉会の皆さんが参加し、それとボランティアが連携するというようにたえずそれは防災の基本と考えています。

# 「希少疾患における研究協力体制構築の試みについて ～再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会の取り組みから～」

○加藤 志穂<sup>1)</sup>, 吉藤 元<sup>2)</sup>, 寺尾 知可史<sup>3)</sup>, 永松 勝利<sup>1)</sup>

- 1) 再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会,
- 2) 京都大学大学院医学研究科内科学講座臨床免疫学,
- 3) 京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

今回は、私たち希少疾患である再発性多発軟骨炎の患者会が、京都大学で行われている RP の研究に患者会としてこういった協力ができるかということについて考えてみようということで検討し、取り組みを行いましたので、それについてお話しします。

女の性差は特にありません。

**<再発性多発軟骨炎(RP)について>**

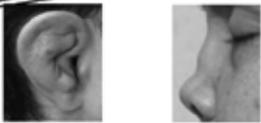
「耳介、鼻、気管、気管支など全身の軟骨・軟骨組織に疼痛、腫脹、発赤を伴う炎症を繰り返し起こす、原因不明の自己免疫疾患」

■症状

- ・耳介軟骨炎
- ・鼻軟骨炎
- ・気管・気管支軟骨炎
- ・眼炎症
- ・関節炎
- ・中枢神経障害

その他、大動脈病変、動脈瘤、心臓弁膜症、神経障害などの合併もあり

気道狭窄から呼吸困難を招く、致命的な症状



はじめに RP についてご紹介します。耳、鼻、気管、気管支など全身の軟骨組織に炎症を起こす自己免疫疾患と言われています。代表的な症状はスライドに示したとおりです。耳、鼻の軟骨炎が典型的ですが、気管、気管支の軟骨炎を起こすと気道が閉塞し、呼吸困難から最終的に死に至ってしまうような重篤な疾患でもあります。

■発症率 100万人に約3.5人(米国の疫学調査)  
→日本の患者数 推定500人程度

■平均発症年齢 53歳 (男女ほぼ同等の発症率)  
※3歳～93歳まで全年齢にわたって発症

■特定医療費助成制度対象疾患認定(平成27年1月～)

希少性からこれまで病態解明、治療法開発に関する研究は十分に行われてこなかった。

日本国内における患者数は約 500 人程度ではないかと言われています。平均発症年齢は 53 才、男

**<再発性多発軟骨炎(RP)患者会  
(Helpful, Harmonious, Hopeful Organization for RP, HORP)  
について>**

■設立 平成24年10月

■会員数 約80名

■会の目的

1. 患者同士のネットワーク構築・情報交換とRPに関する正しい知識の習得
2. RP 治療薬の開発及び既存薬剤の保険適用
3. RP の治療方法の確立ならびに早期確定診断
4. 治療研究を行う医療機関と患者との橋渡しと治療相談窓口の設置
5. RP 患者の実態把握と社会的認知度向上
6. RP をはじめとする難病に関わる医療・福祉・社会理解の増進と患者のQOL向上



HORPイメージキャラクター  
ほーぷちゃん

平成 27 年から特定医療費の助成制度対象疾患に認定されています。

患者会についてご紹介します。平成 24 年 10 月に設立し、現在会員数は約 80 名です。右下の女の子は私たち患者会のイメージキャラクター、ほーぷちゃんです。患者会の役員の一人在考案し、このような発表資料や会報などで RP についての広報活動をしてきています。

■主な活動内容

- ・難病認定を求める署名活動  
全国各地での街頭署名活動、ネットでの署名活動など  
→2014年3月 合計60万人分の署名 厚生労働省副大臣に提出
- ・知識普及・患者交流活動  
\* 医療講演会の開催(毎年6月頃)  
\* 患者交流会の開催(年数回)
- ・広報活動  
\* 各種学会でのブース出展  
日本リウマチ学会  
日本呼吸器学会 など
- ・その他  
\* 会報「HORP&HOPE」の発行(年2回)  
\* 相談対応(電話・メール・面談など)
- ・研究協力



主な活動内容についてです。会の発足のきっかけにもなった難病認定をを求める署名活動を、認定までは積極的に行っていました。その他、医療講演会や患者交流会、各種医療学会での患者会のブース出展、会報年 2 回の発行などが主な活動内容です。

加えて最近では、本日の発表のテーマでもありま

す、研究協力への取り組みも始めています。

**<背景>**

■2014年 京都大学においてRPの原因遺伝子探査研究開始

希少疾患において  
検体収集など患者による研究協力は課題が多い

研究が発展し治療開発が進むことは大きな希望！

**<目的>**  
希少疾患の研究において、患者会が検体収集などをはじめとする研究協力を主体的に行うための体制構築の方法について検討する

今回の研究協力の背景からお話します。2014年に京都大学の先生から連絡があり、RPの原因遺伝子を探査する研究をしますとお話をいただきました。私たちは希少疾患の患者ですので、これまで自分たちの病気が研究されるというお話を聞いたことはほとんどありませんでした。今回のお話を聞いた際、研究が発展して最終的には治療開発に結びつく可能性があるのではないかということで大きな希望を持ちましたが、一方で患者数が少ないという点で検体協力など、患者ができることは何があるのかというような課題や不安も現状としてありました。

そこで患者会として検体収集など何か具体的に言うことはできないかということを考えてにしました。

**<方法 1 複数の検体収集方法を設定>**

(1) 協力医療機関での採血

- 協力医療機関での採血による研究協力について情報提供

(2) 患者会主催の研究説明会会場での採血

- 京都大学の研究者を招いて患者会主催の研究説明会開催

・説明会開催日程・

- 平成26年2月(東京)
- 平成26年3月(大阪)



具体的な方法について大きく分けて2点、ご紹介します。まず複数の検体収集方法を設定しました。(1)として、協力医療機関での採血です。医療機関に出向ける方がいらっしゃるということであれば医療機関に行って研究協力ができますということを患者会から情報発信しました。

(2)として、患者会主催の研究説明会を開催しました。実際に研究をされる先生をお招きし、研究に関する詳しいお話をいただき、その後患者さんから質問があれば十分に質疑応答の時間などを設けたあとで、十分に理解したうえで研究協力を同意します

という方に採血をいただく形をとりました。

この説明会は、東京と大阪で1回ずつ開催しています。

参加した方からは、研究の発展への期待の声も多く寄せられ、実際に先生に来ていただいたことで、顔の見える形で分かり易く情報発信できたのではないかと思います。

(3) 専用キット郵送による唾液サンプル採取

・対象・

- 健康上の理由で説明会に参加できない患者
- 地方在住の患者など

→患者会から唾液サンプル採取キット郵送、研究協力者(患者)からサンプルを京都大学に返送

患者会からの郵送物

研究者からの研究案内・メッセージ	患者会からの研究協力案内
説明会内容をまとめた資料(患者会作成)	説明会のDVD(患者会作成)
唾液サンプル採取キット	唾液採取時の注意点について(研究者・患者会作成)
研究協力に必要な関係書類一式(研究者作成・同意書、返信用封筒、検体アンケート等)	返送物に関する案内(患者会作成)

口腔粘膜からのDNAサンプル法



※参考文献  
唾液採取時の注意点について

(3)として、このような説明会に体調が悪くて参加できない、全国に散らばっている地方在住の患者さんで説明会に来られない方でも郵送で検体協力ができるという方法も準備しました。具体的には唾液サンプルの採取キットを患者会が問い合わせ窓口となって発送、患者さんから京都大学に返送していただくという形を取りました。その際、一緒に送付した郵送物をまとめたものがこちらです。色づけしたものが患者会独自で作成したものです。例えば説明会の資料、説明会の模様を録画したDVDなども同封して患者さんが研究について十分理解したうえで協力できるように心がけました。

**<方法 2. 研究協力者を募るための全国患者数の把握>**

(1) 平成27年度特定医療費受給者数について聞き取り調査実施

■平成27年度特定医療費受給者数に関する聞き取り調査

- 実施者: 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- 実施期間: 平成28年6月~7月
- 調査対象: 各都道府県難病対策担当課
- 実施方法: 電話による聞き取り調査



二点目の方法としては、研究協力をもっと拡大していくことを考えた時に全国の患者数の把握も重要になるだろうということで、患者会で平成27年度の特定医療費受給者数の聞き取り調査を行いました。調査概要はスライドのとおりです。



また、今後、関係各所との連携のために、ということで、都道府県の難病相談支援センターにも今回の研究、そして患者会が協力していることについての案内文書を送らせていただいてもよいか、センターに問い合わせ、承諾いただいたセンターには文書をお送りしました。

具体的な発送書類を左下に示しました。センターから実際に RP 患者さんへ、もしくは、RP 患者さんが受給者証の更新や相談に訪れる窓口となる保健所にも展開いただけるように保健所の担当者、患者さんご本人あてにご案内するような書類をお送りしています。

それぞれの取り組みを行った結果です。方法1として、検体収集の方法を複数設定した結果、協力医療機関からは40名分、患者会主催の研究説明会から31名分、郵送による検体協力として31名、合計で102名分のサンプルをいただくことができました。

<結果>

1. 複数の検体収集方法の結果

(1) 協力医療機関での採血・・・40名	<b>合計 102名分</b> 京都大学の研究チームがこれらのサンプルを解析、遺伝学的研究によって、RP患者に多いHLAの3タイプを発見した。
(2) 研究説明会での採血・・・31名	
(3) 専用キット郵送による唾液サンプル採取・・・31名	

<RP遺伝子研究の成果について>

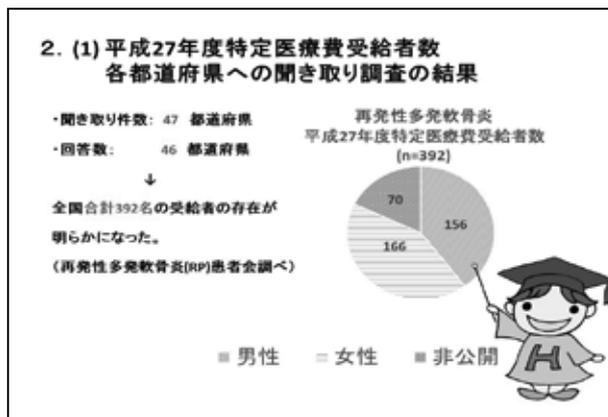
- ・希少疾患であるRPの遺伝的解析においてはこれまでで世界最大の規模である。
- ・RPの発症原因を考察するうえで有用な成果であり、研究者(寺尾知可史、吉藤元)らが学術雑誌に報告した。

<掲載論文>

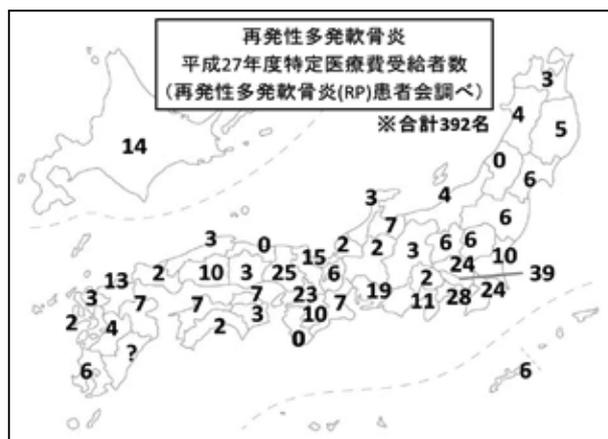
Terao C, et al. "Genotyping of relapsing polychondritis identified novel susceptibility HLA alleles and distinct genetic characteristics from other rheumatic diseases". *Rheumatology [Oxford]*. 2016;55(9):1686-92

ました。これを京都大学の先生方が解析、RP患者に多いHLAの3タイプを発見されました。

今回の発見は、RPの遺伝的解析においてはこれまでで世界最大の規模であったということ、発症原因を考察する上で非常に有用な成果であったということで、京都大学の先生方が、*Rheumatology* という学術雑誌に報告されました。



次に、聞き取り調査の結果がこちらです。47都道府県に聞き取りをさせていただいて46都道府県から回答を得ました。その結果、合計で392名の存在が明らかになりました。右の円グラフが男女の内訳です。男性が156名、で女性が166名、不明分が70名です。疫学調査でも示された通り、男女差は大きくないということがこのグラフからも示唆されているかと思えます。



聞き取り調査結果の全国分布を地図上にまとめています。



センターへの書類送付の結果です。全国47カ所に書類送付の可否について問い合わせ、15カ所からご返答をいただきました。案内文書をお送りした結果、新たに4名の患者さんから私たち患者会あてに研究協力をしたいとご連絡いただきました。

### <考察>

1. 患者会主催で研究説明会を開催したり、移動が困難な患者でも唾液サンプル採取キットの郵送による検体協力できる体制を整えるなど患者の状況に応じた選択肢を複数設定したことが、患者会からの研究協力者合計62名(合計検体数102名)という結果につながったと考えられる。

希少疾患研究において、患者会による主体的かつ積極的な関わりは研究協力体制構築への有効な方法であると認識できた

まとめです。これまで研究してもらえなかった患者は少なくありませんでしたが、個人では十分に情報が行き届かなかったり、難しい課題も多かったと思います。そこで今回、私たち患者会が説明会や郵送でも研究協力ができるという態勢を整えたことによって、102名分のサンプル、そのうち今回の取り組みによる患者会からの協力は62名から得られたという結果につながったと思います。

一医療機関、一患者だけでは困難であっても、患者会がこうした形で積極的に関わることで有効な研究協力体制が構築できるのではないかと可能性を認識できました。

2. 全国の受給者数392名という調査結果は、これまでのRPの国内推定患者数とされる500名より少ないが、医療費助成対象とならない軽症者は申請していないことも考えられる。

今回の調査過程で、受給者証申請窓口となる保健所との連携の重要性が認識されたことを受け、全国の難病相談支援センターに情報発信し、研究協力を依頼する取り組みを行った結果、新たに4名からの研究協力申し込みにつながったと考えられる。

地域の難病患者との窓口となる機関と連携することの重要性と、患者会が主体となり多角的な取り組みを実施することの有効性を認識することができた

次に、全国の患者数把握に向けての取り組みからのまとめです。今後の研究協力拡大に向けて、指定難病受給者証の申請窓口となる保健所やセンターとの連携は非常に重要になってきます。研究に関する情報を発信し、研究協力を拡大する取り組みを行った結果、新たに4名の患者から研究協力の申出をいただくことができたのは、センターの皆様のご理解、ご協力のおかげであり、大変感謝しております。本当にありがとうございます。

### 今後に向けて

今回の取り組みを通して、希少疾患において患者会が主体的かつ積極的に関わることにより、研究協力体制を構築する方法について検討できた。

これらの取り組みをもとに、今後は関係機関との連携を図り、研究に関する広報を行うなど、希少疾患における患者会としての研究協力体制の構築に向け、さらなる検討を重ねていきたい。



今回、患者会として初めて本格的な研究協力体制の構築を目指して、積極的な取り組みを行った結果、多くの研究協力をいただくことができました。今後も関係機関との連携の重要性を認識しつつ、患者会も積極的に研究協力についての情報発信などさまざまな形で協力できるように検討を重ねていきたいと思えます。

患者数の少ない希少疾患だからこそ、患者会も積極的に取り組むことの意義は非常に大きく、今回の経験をもとに今後も取り組みを続けていきたいと思っております。

ありがとうございました。

座長 希少性の一患者会が全国的に検査結果をもとにしてみなさんにつながっていくという熱い気持ちが伝わってきたと思います。

# 「テキストマイニング分析による相談記録の分析」

沖縄県難病相談支援センター アンビシャス 照喜名 通

## 解析ツール

- 解析ツール: KH Coder(フリーソフト)
- 解析方法: 共起ネットワーク解析
- 解析条件: 10回以上出現、60単語まで表示
- 抽出対象: 名詞、サ変名詞、形容動詞、形容詞
- グラフの色: 中心性(媒介)ピンク色が中心役割  
重要度: ピンク色 > 白色 > 水色
- 強い共起関係ほど太い線と文字で描画
- 出現回数の多い語ほど大きい円で描画
- グラフの上下、左右については無関係

テキストマイニングによる相談記録の分析ということも前回もやりましたが、普段相談している記録の内容を分析します。解析ソフトはKH コーダというフリーソフトを使っています。共起ネットワーク解析というのを使い、対象とする言語は名詞、サ変名詞、形容動詞、形容詞となっています。

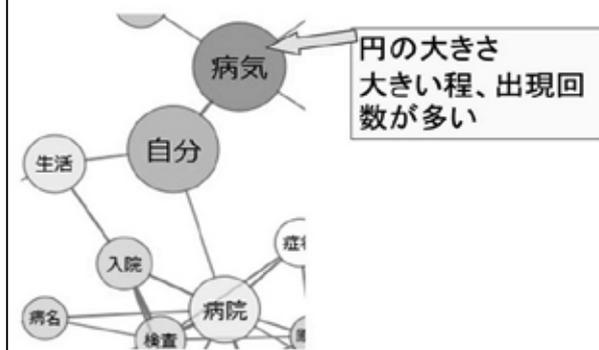
グラフが出ますが、ピンク色の強い方が中心的に重要度が高いということです。強い共起、つながりが強いほど太い線と文字で描画します。出現回数が多いほど大きい円で描画されます。グラフの上下左右は無関係です。

## 基礎データ

- 相談対象: 2013年4月から2016年12月
- 対象件数: 3,162件
- 総単語数: 184,866語(平均58語)
- 抽出疾患: 上位5位まで
- 記録者: 相談員2名

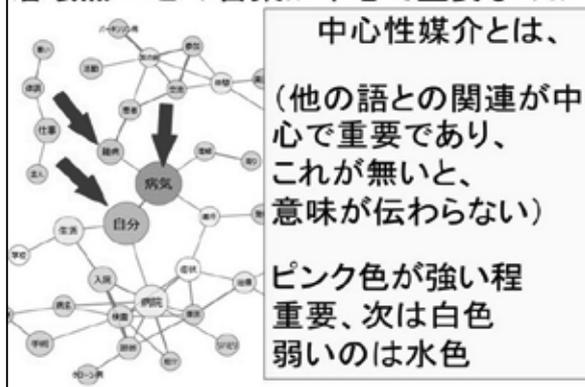
基礎データとなるものは相談記録の2013年4月から去年の12月31日までの3100件ぐらいで、単語数は18万語です。その中からまず上位5疾患までを抽出しています。記録は私と相談員の二人でやっています。

## 着眼点1: 多く出現した単語は



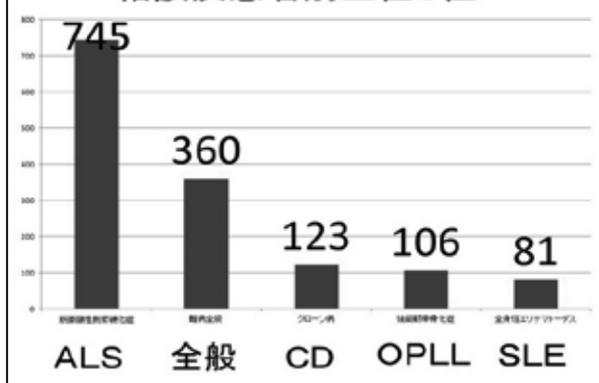
たとえば着眼点としては多く出現した言語は何かということで、円の大きさをみています。大きいほど出現回数が多いものです。

## 着眼点2: どの言葉が中心で重要なのか?

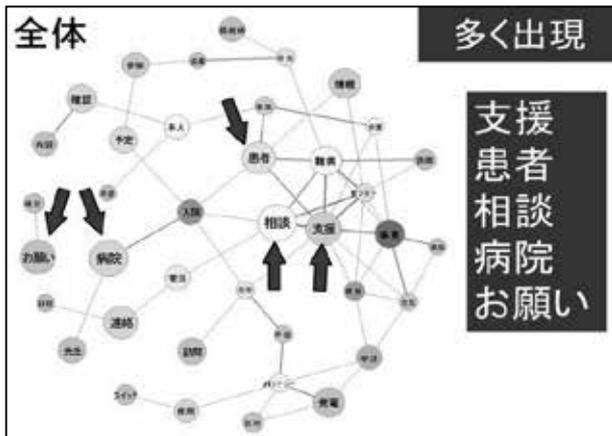


中心で重要なもの重心性媒介なんですが、ピンク色が強いほど重要度が高いということです。

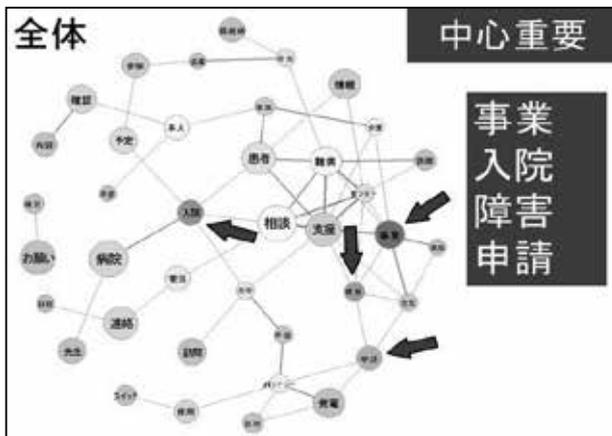
## 相談疾患名別上位5位



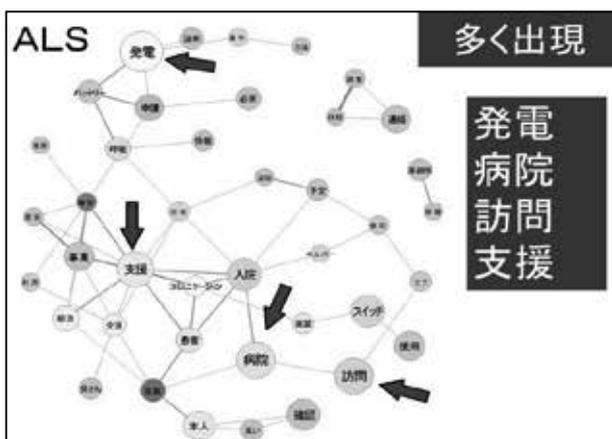
疾患はALSが745件で一番多く、難病全般というのが360件、クローン病が123件、後縦靭帯骨家症が106件、SLEが81件となっています。



全体については多く出現が支援、患者、相談、病院、お願いというのが多く出現しました。



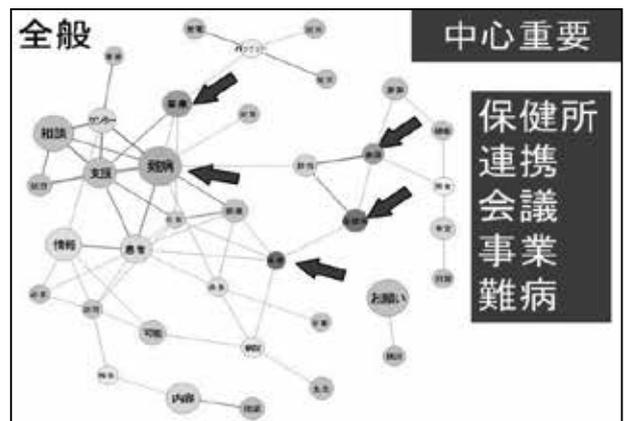
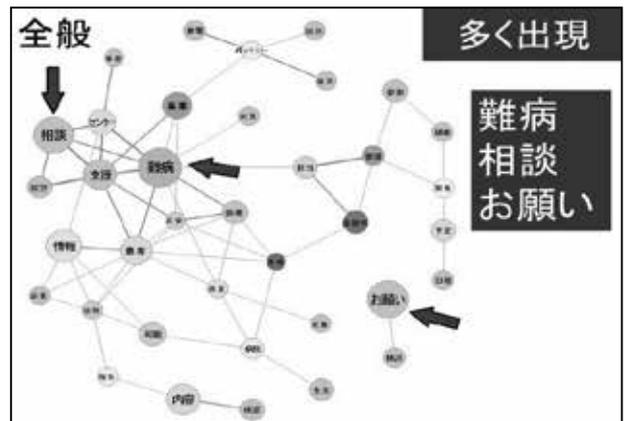
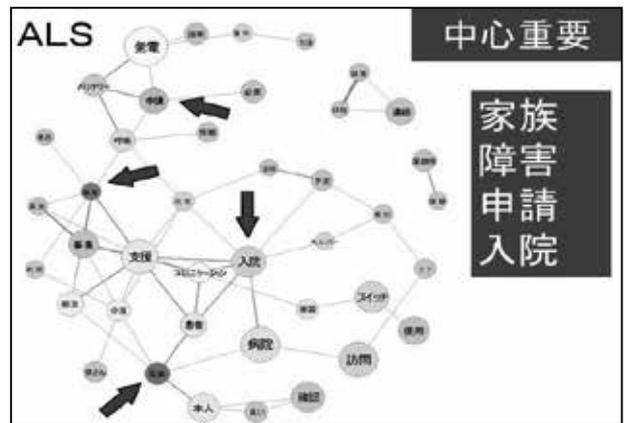
中心性のものは事業、入院、障害、申請となっています。



ALSの場合多く出現したのが、発電、病院、訪問、支援ということになっています。

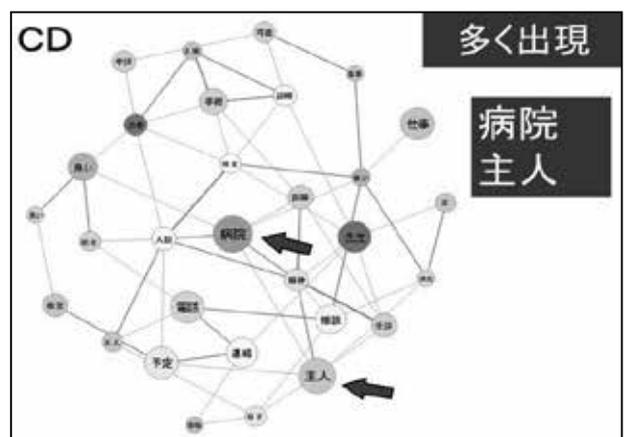
中心の場合は、家族、障害、申請、入院となっています。

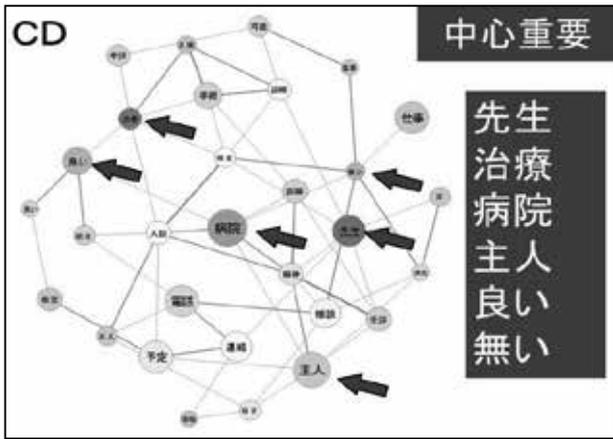
難病全般について多く出現したのは、難病、相談、お願いとなっています。



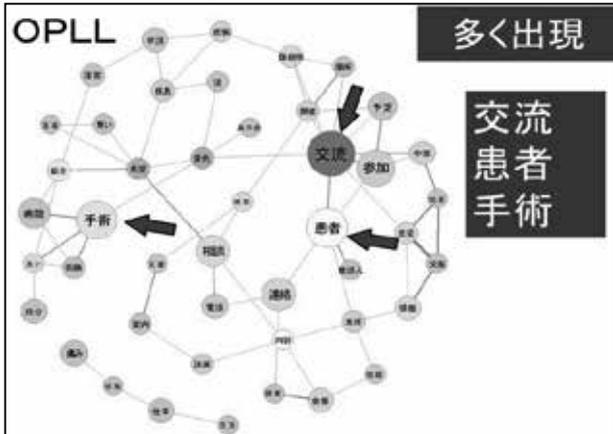
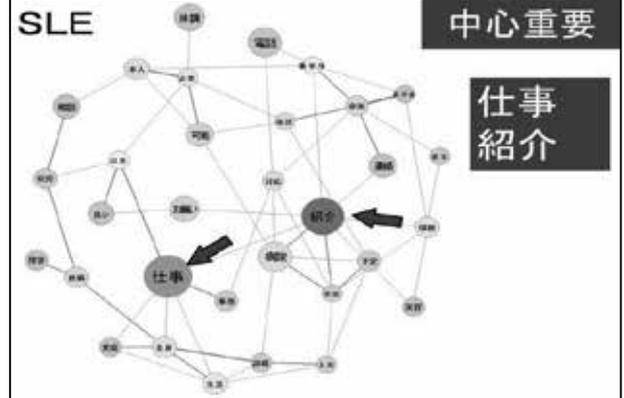
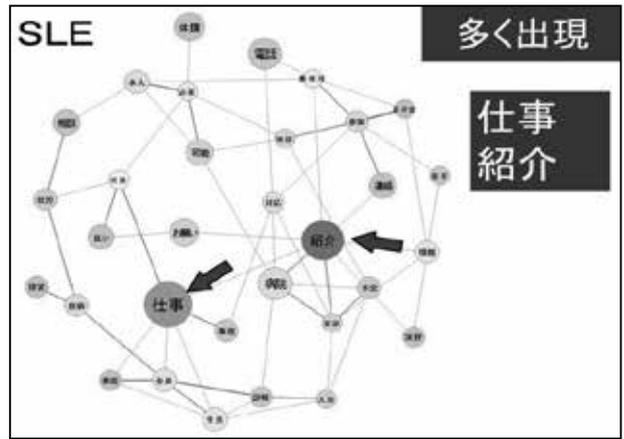
中心重要なものは、保健所、連携、会議、事業、難病となっています。

クローンの場合に多く出現したのが、病院、主人ということになっています。

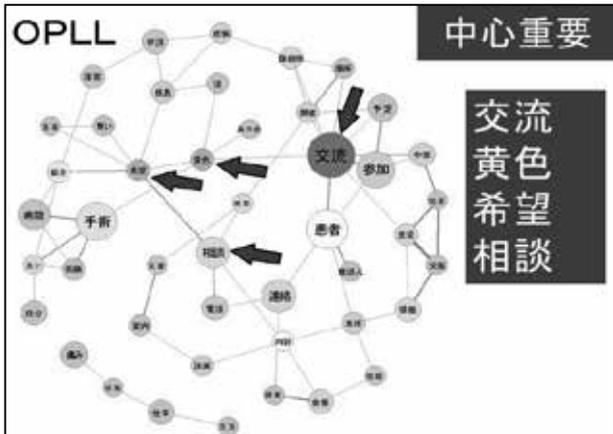




中心重要なものは、先生、治療、病院、主人、良い、無いとかいう言葉がでてきます。



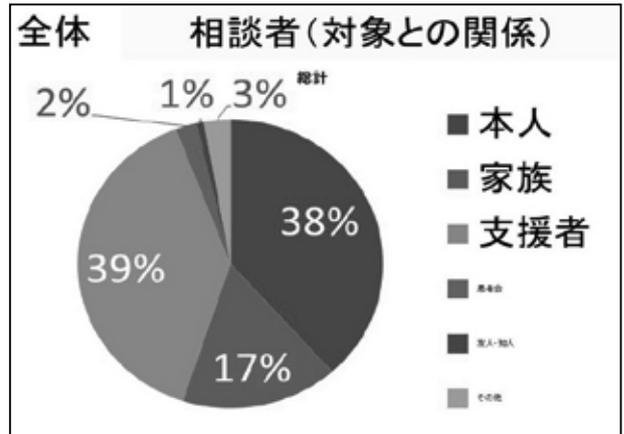
後縦靭帯骨化症については多く出現は、交流、患者、手術という言葉がでてきます。



中心重要でいくと、交流、黄色、希望、相談という言葉ができました。

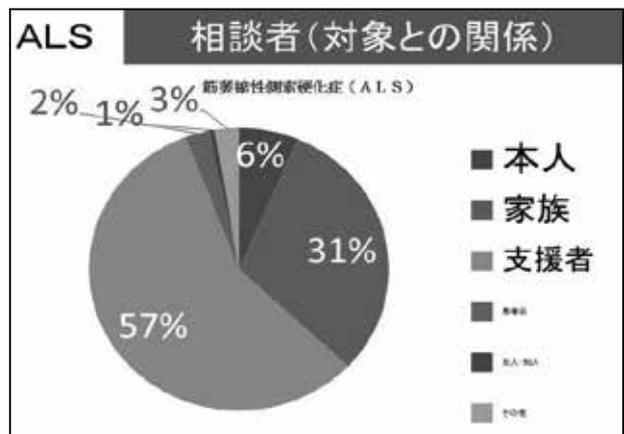
SLEの場合は多く出現が、仕事、紹介ということが多く出現しています。

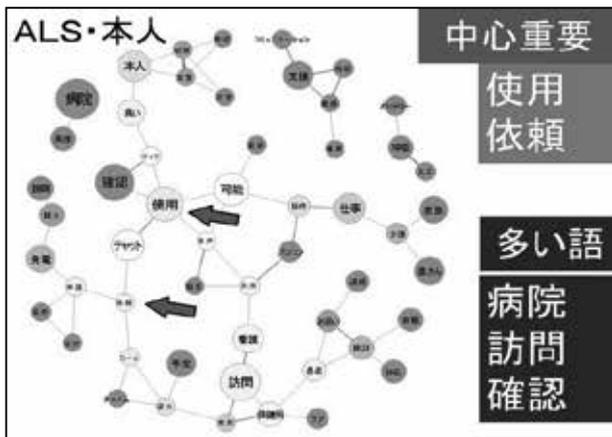
中心重要の場合も仕事と紹介となっています。



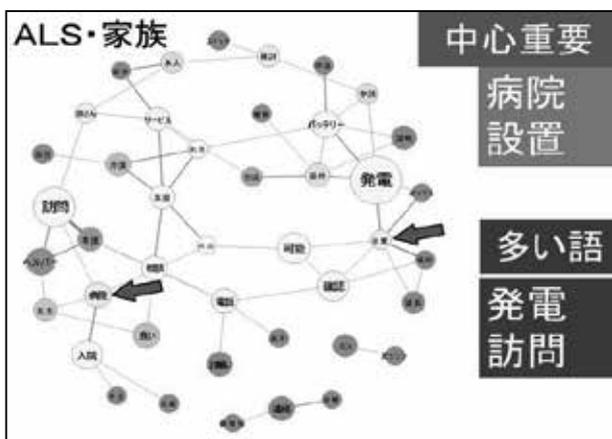
相談記録を全体的にみますと、本人が38%、家族から17%、支援者が39%です。

ALSについては本人が6%、家族から31%、支援者が57%です。

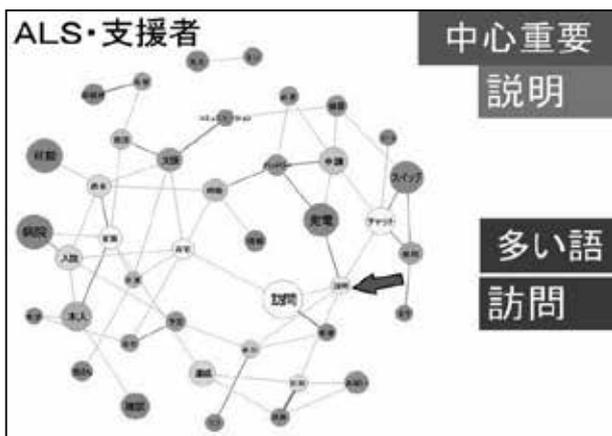




ALSの本人をみると、中心重要が、使用と依頼という言葉です多い言語は、病院、訪問、確認という言葉が多かったです。



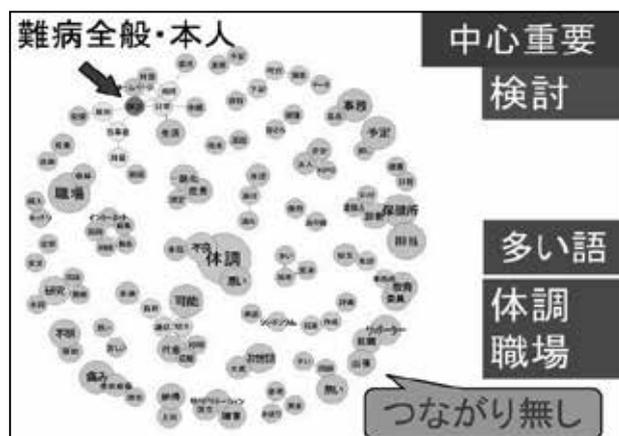
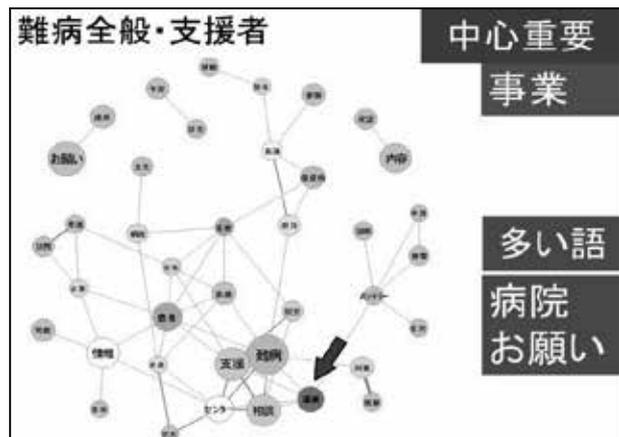
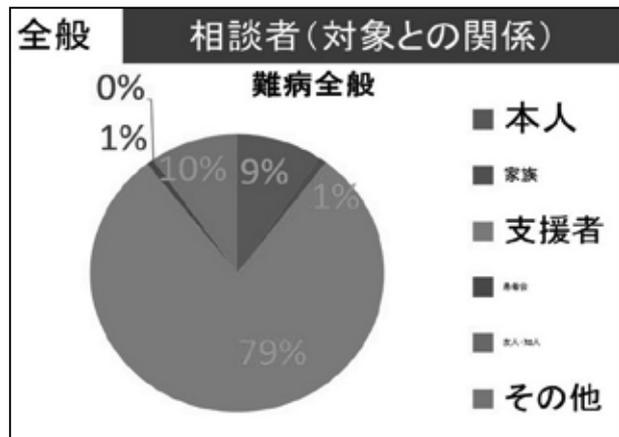
ALSの家族になると、病院、設置というのが中心で、多い言語は、発電、説明、訪問というのが多いです。



ALSの支援者からすると、説明という言葉が中心に強くて、多い言語は、訪問でした。

難病全般では、本人からは9%家族からは1%、支援者からは79%になっています。

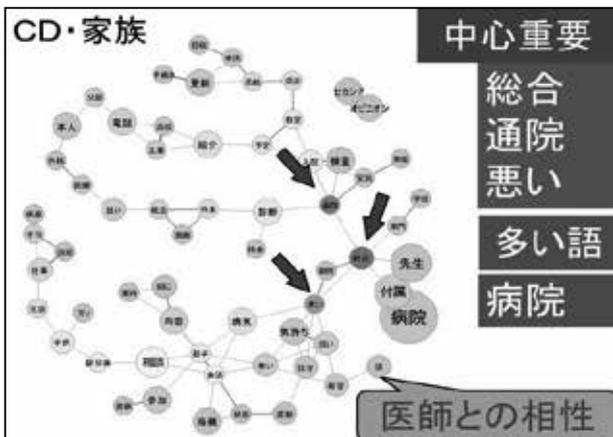
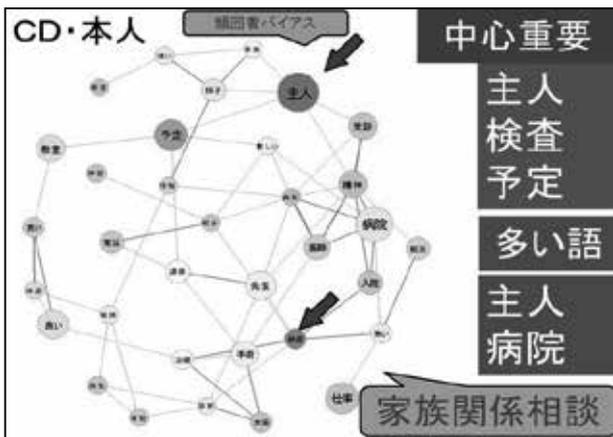
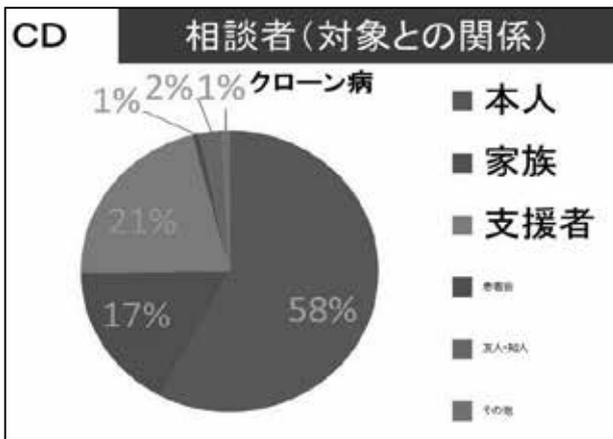
全般の支援者からいきますと、事業の言葉が中心で、多い言語は、病院、お願いというのが多いです。



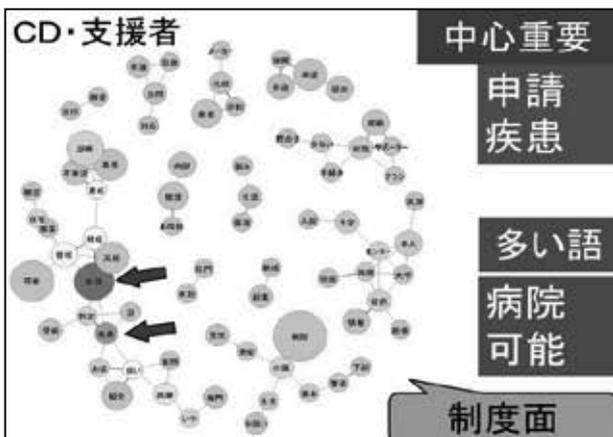
全般の本人からのものは、検討という言葉と、多い言語は対象とか職場と出てるのですが、円と円の線が繋がっていないのが特徴であるので、全然つながりがないというのがわかります。

クローンの場合は本人が58%、家族17%、支援者が21%です。

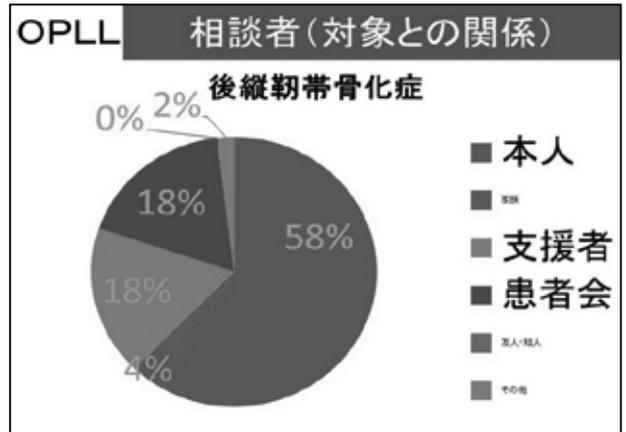
中心に強いものは、主人、検査、予定、多い言語は、主人、病院となっています。これは病気のことよりも家族関係の相談が多いこと。あと頻回者のバイアスとして主人が出てきており、奥さんが旦那さんの悪口じゃないけど不満が相当多いということができています。



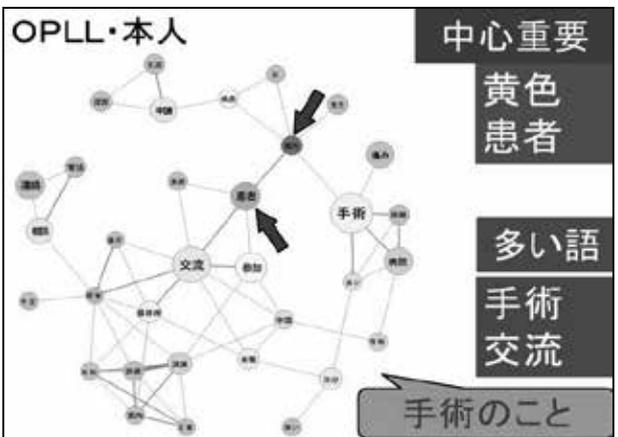
家族の場合ですと、中心重要は、総合、病院、悪いという言葉が多く、多い言語は、病院となっています。医師との相性のことかなと感じます。



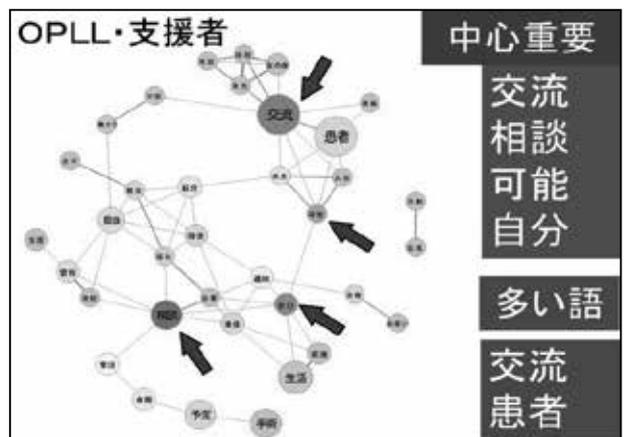
クローンの支援者からは、申請と疾患、多い言語は病院と可能ということで、制度面かなという感じがします。



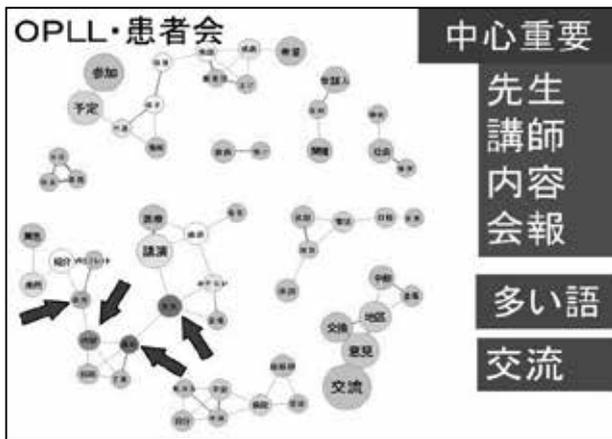
後縦靭帯骨化症の場合は、本人が58%、支援者が18%、患者会が18%となっています。



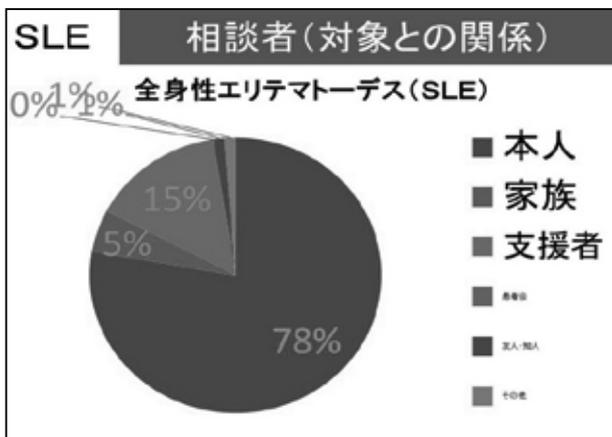
中心のものは、黄色と患者、多い言語は、手術と交流ということで、手術のことが中心かなと思います。



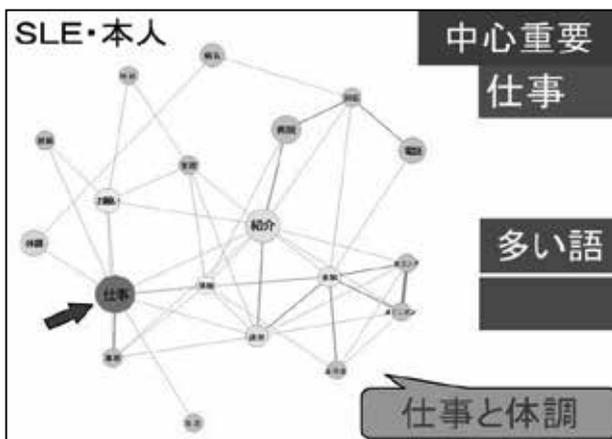
支援者からは、交流、相談、可能、自分という言葉が中心的に、多い言語は交流と患者という言葉になっています。



患者会からは、先生、講師、内容、会報という言葉が中心になっていて、多い言語は、交流という言葉です。



SLEは本人が78%、家族が5%、支援者が15%です。

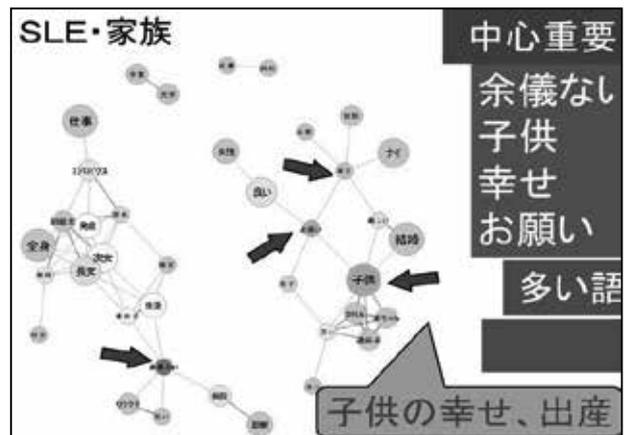
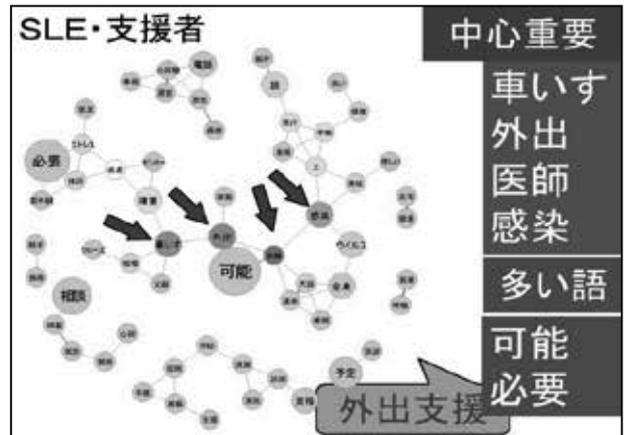


中心のものは、仕事、多い言語は、特にこの中では仕事なのですが、多い言語はなかったです。仕事と体調かなという感じがします。

支援者からは、車いす、外出、医師、感染とかいうのが中心的に、多い言語は、可能、必要、外出支援の件数がでてきます。

家族からすると、余儀ない、子供、幸せ、お願いという言葉が中心的に多くなっています。子どもの幸

せとか出産のことについてが多かったかなと。



**結果**

1、患者家族以外の支援者からの相談が多く、単純につなげてみると「患者」「家族」からの「相談」があり、「入院」や「障害」の「申請」と「支援」「事業」についてである。

2、中心性重要は、「全般」「難病」、「ALS」「家族」「SLE」「仕事」「CD」「病院」「OPLL」「交流」全体と比べて特異的な結果であった。

結果です。患者・家族以外の支援者からの相談が多く、感じ取る言葉を単純につなげてみると、患者家族からの相談があり、入院や障害の申請と支援、事業についてという言葉がわりと多いかなと。中心性重要としては、難病全般としては、難病、ALSからは家族、SLEからは仕事、クローンからは病院、後縦靭帯骨化症からは交流、ということになっています。

全体と比べて特異的な結果がありました。

## 考察

1、一番多い疾患のALSについては、発電機やコミュニケーション機器等について

よくある質問と整理する必要がある。

2、「就労」が全体的に少なく就労支援の広報啓発の強化が必要と考える。

考察としては、一番多い疾患のALSについては、発電機やコミュニケーション機器の説明等についてよくありましたから、これはよくある質問として整理して、ホームページとかにアップするといった検討が考えられます。

あと全体的に、就労という言葉が少なく感じました。就労支援の広報・啓発も強化が必要と考えています。

## まとめ

1、テキストマイニングは、

●恣意的や主観的ではなく、客観性がある。

●大量なデータの傾向を比較的容易に把握が可能

2、相談内容の記録方法

●相談員別に分析すると記録のクセが描写

●頻回者の語意が表出するバイアスがかかる

3、別の分析方法を検討は必要

●相談票を使用しているため、データは保存されているから、今後活用可能

まとめとしては、テキストマイニングという分析方法は、恣意的や主観的ではなく、客観性がある。大量なデータの傾向を比較的容易に把握することが可能です。

相談内容の記録方法については相談員ごとに分析すると記録の特性が描写できるかもしれない。頻回者の語意が表出するバイアスがかかっています。

別の分析方法の検討は必要だと思います。相談票を使用しているため、データは保存されているので、今後活用可能かなと思っています。例えば、今は疾患別にやったのですが、今後たとえば、在宅酸素というキーワードで出した時に、いろんな疾患が出てくると思いますが、在宅酸素というキーワードでやった人たちがどういう言葉が多いかということの解析もこれからできるかと思っています。

ご清聴  
ありがとうございました

もし、皆さまも分析したい場合にはやり方などを、お教え致しますお気軽にお問合せください。

もしみなさんもこういった解析ソフトを使いたかったらご相談ください。

# パネルⅣ

## 座長

NPO 法人 ICT 救助隊

今井 啓二

## 発表

発表 16 「成功体験から導くコミュニケーション支援」

島根大学総合理工学研究科

伊藤 史人

発表 17 「平成 28 年度厚生労働省補助事業難病患者サポート事業  
重度難病患者のコミュニケーション支援者養成講座 報告」

NPO 法人 ICT 救助隊

仁科 恵美子

発表 18 「iPad とスイッチを利用した生活環境の構築事例」

有限会社オフィス結アジア

高橋 宜盟

座長

今井 啓二氏



発表 16

伊藤 史人氏



発表 17

仁科 恵美子氏



発表 18

高橋 宜盟氏



## 「成功体験から導くコミュニケーション支援」

島根大学総合理工学研究科

伊藤 史人

成功体験から導くコミュニケーション支援と題してお話します。



私たちはコミュニケーション支援の機器をいろいろ導入していますが、ひとつ悔やんでいることがあります。それはあまりにも気軽に沢山の失敗を患者さんにさせてきたことです。



重度障害の人々は日々あきらめることをやっているわけです。その中で機器を使うことにおいても失敗させるということはやらせる必要は全くないわけです。ですから全く失敗をさせないで導入の方につなげていきたいと考えています。失敗があまりにつづく、学習性無気力という状態に陥っていきまして、本来やる気があったはずなのにできなくなってしまうということが起きます。

6) そこで、私たちは技術的な工夫によって、失敗しない、もしくは失敗一切させないで機器の導入につなげるということを考えています。できた、できるの体験を積み重ねてもらおう。ということで、ここ1～2年やっております。



この患者さんついこのあいだの人です。できています。いい顔しています。これは視線入力でできている時の顔です。うまく導入につなぐことができれば、自信をうまくつけさせることができれば次につながります。進行性の難病でもできなくなる一方ではないんです。支援機器はどんどんうまくなることができるんですね。



コミュニケーション機器の操作はどんどん上達します。どんどん上達していけばその人の人生もおそらく変わっていくんですね。



大人だったら社会復帰が可能におそくなりますし、子どもだったら可能性は無限大なわけです。

### 成功体験を積むための例

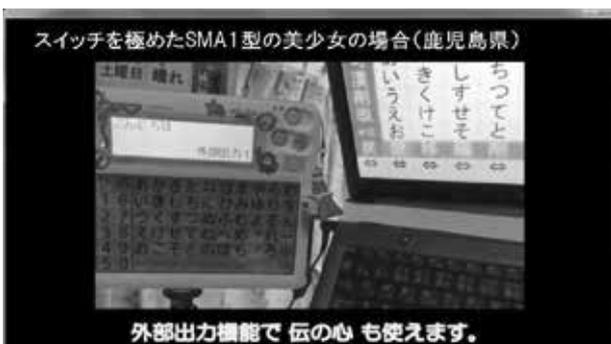
失敗しやすい視線入力を中心におしらせします。失敗体験をコントロールするということについても、少しお話します。



これは鹿児島県の女の子ですが、スイッチ入力をマスターしたすごい子です。この子は足のスイッチだけでやっています。



このちょっとしたスイッチだけで、機器を3台使いこなしています。



レッツチャットから伝の心につなげています。伝

の心からさらに iPad につなげています。



この子は足の、ほんの指先の操作だけでレッツチャット、伝の心、iPad を使いこなしています。年齢はこの時 10 才です。iPad でゲームをやっているのですが、おかあさんもしない操作をここではやっています。子どもの場合は別に大人が知らない操作だってできちゃうんですね。ちゃんとできる環境さえ与えてあげれば。



この中でこの操作できる人、おそらくあんまりいないと思います。でも子どもはできてしまうんですね。スイッチ一つで、この子の場合のものすごく器用に操作します。もちろんいろいろ課題はあるんですけども、できないに比べたら全然違いますね。

### うわさの視線入力

ここから視線入力です。期待はすごくあるんですが、すごく失敗しやすいものです。ですので私たちは失敗しにくいようなゲームソフトを作って、まずは成功体験を積むということをしています。



この子の場合には不随意運動が非常にあるんですけ

ども、うまくゲームに適應することによって、視線入力でちゃんとゲームができてます。



この子の場合 SMA 1型ですけども、スイッチ入力はほとんどできない状態でした。小学校1年生だったのですが、だけども視線入力でこういったゲームはバンバンできる。これまでスイッチを押せる押せないの状況だったのが、いきなりゲームで風船をバンバン打ち落とすことができるようになったんですね。これはその当日です。お兄さんが、弟をみてびっくりしています。いつもと違うと。



この方は1年ぐらいコンピューターの操作できなかったのですが、これもあったその日ですけども、視線でゲームをやるということその場でやってもらいました。そしたら、今までスイッチもおろかコミュニケーションもなかなかとれなかったんですけども、視線入力によって操作できるようにすることができた。おそらくこの状態で意思伝えようとしてもなかなか困難だったと思います。



この方は機器売れるから、売れないとってたん

ですけども、視線だどつついできちゃったんですね。確かこの人は買うとかいってました。



SMA 1型の女のこ。ものすごく上手でした。小学校まだ1年生なんですけども、この時初めてやりました。だけどもこれだけ自由にゲームをやっています。



佐賀県のブログでも書いてある方です。視線入力、前に使っていたのがひどかった。この時やったら思いのほかできちゃって、この日はたくさんやりました、ゲーム。ある患者さん、どれだけ点数いきましたといったら、それに負けないと頑張っていました。このときに視線入力の概念が変わったといっていました。



この方は、ストレス解消をゲームでしたいということでやったんですけども、ゾンビを倒すゲーム。これハニートラップが仕掛けられてまして、横に女の子がでてきて、それみると、女の子のどこを見たかばれちゃうんですね。ハニートラップにちょっとはまったんですけどね。うまくやりました。この人

とは今年で一緒にゲームを作ることにしました。今年のたぶん後半にはリハ工と一緒に作ったやつを発表しようかなと思っています。

ゲームの場合は失敗してもいいんです。所詮ゲームですから。でも一生懸命になるから結果的に上手になるんです。そこがゲームのいいところです。

#### 失敗体験のコントロール 視線による文字入力の場合



最初にいった失敗体験のコントロールということが一体何なのかということですが、ここで事例をあげます。これは私たちが作っている視線入力ソフト EyeMot ですが、たぶん日本で一番使われているものだと思います。千件以上使われていることになっています。文字入力は失敗が多いです。ですので失敗が多いものですので、失敗を感じにくいという仕組みをつけてます。



非常にシンプルなものなんですけども、たとえばこれは「く」を入れるという指示が出ています。「く」と入れてくださいと。視線入力なので始めは間違えて「け」が入ったり「す」が入ったりします。でも、画面上には一切変化はないです。たとえばこれ、普通の文字入力ソフトでやったらそれがバババと入ってしまう。でもこれはあえて（間違いは）無視して、正解したやつだけが入るようにしています。非常にシンプルな工夫ですが、本人は安心して間違えることができるわけです。一杯別のものが入っちゃったらこれは嫌なわけですね。失敗を感じさせないようにして、それを失敗体験のコントロールと呼んでま

す。

「く」と入れたいのに、こんなに関係ないものがバババと入ったら、もうその時点で自分はダメだと。やる気がなくなってしまって、そういうことをさせる必要は全くないわけです。



スイッチ入力の場合どういうことになるかという、これも文字入力結構たいへんなんで、ゲームをやらせます。たとえばこの子は何年もコンピューター操作できてない SMA 1 型の男の子。もう担任の先生も意思があるかどうか分からない。



けども、画像スイッチというやつを適用して、ワンスイッチぐらいできるようにして、ゲームしてもらいました。左目のちょっとした変化でもってこのコインを出してるんですけども、この子なりにきちんと、この枠にコインを入れるといいんですけども、ちゃんとできると。



この子はレット症候群の女の子。この子もまた不随意運動ありながら指がちょっとしかうごかないんですけども、あの枠に、入ってますね。はずれてい

る時はちゃんと入れない。そういう意思をきちんと出していました。

### 楽しくやる方法



学習においてもゲームにするというのは、非常に有効です。例えば食べるえさは何ですかというようなゲームがあるんです。マウスでやるゲームですが、これを視線でやってます。ミヤスクアイコンLTというのを使って、プランクトンを目でつかんで食べさせる。嫌いなえさはゲーム中食べない。これはうまく食べさせることができ、トビウオはプランクトンを食べるんだということをこの子は分かってきました。



これおまけです。私の娘なんです。74才で今高校生になりました。この子は、英語勉強中なんですけども、教科書は読めないです。普通に教科書使ってもつまんないです。



ですので、iPadのゲームを使って英語の学習をしています。もしこの子からこういったゲームを取り除いてしまったら、非常に勉強はしにくいですね。

今毎日毎日こういうふうな訪問教育で、ゲーム化したもので勉強しています。

### 座長

伊藤先生の講演の中で一番なのは明るいこと、楽しいこと、ポジティブな考え方というのがこの世界で一番大事なことではないかと思います。同時に子どもさんが成功していくのはやはり失敗をおそれないことが、私たち大人になるとどうしても失敗したらどうしようとなってしまいますが、こういう成功体験がとても大事だと思います。

## 「平成 28 年度厚生労働省補助事業難病患者サポート事業 重度難病患者のコミュニケーション支援者養成講座 報告」

NPO 法人 ICT 救助隊 ○仁科 恵美子 今井 啓二

JPA にご支援いただき、各地で開催している難病コミュニケーション支援講座の報告をさせていただきます。

難病コミュニケーション支援講座とは、ALS などの重症難病患者さんのコミュニケーションを確保するために、手段や機器の知識を持った支援者を育成するというものです。先ほど発表された伊藤史人先生は、神出鬼没で各地で今のような講演をされているのですが、0.1 トンの巨体にもかかわらず、あちこちいってらっしゃるんですけれども、お一人だけですので 47 都道府県に伊藤先生がいるわけではありません。こういった支援は、患者さんの毎日を支えていかななくてはならない支援ですので、伊藤先生お一人に頼るわけにはいけません。地元の患者さんの周りにいる人たち、お子さんの周りにいる人たちに色々な知識をもっていただいて、その人たちが今のようなアイデアを持ち様々な支援をしていける態勢を作っていけないと、実際に患者さんたちが使えるものにはなっていないのではないかとということで、各地で支援講座を開催しています。

平成28年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」患者（相談）支援事業として、「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」を4ヶ所で開催

主催：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
共催：NPO法人ICT救助隊

目的：ALSなどの重症患者のコミュニケーションを確保するために、手段や機器の知識を持った支援者を育成

内容：支援機器を操作体験しながら学ぶ実践講座

今年は、4カ所で開催できる費用をいただいております。1番最初に今年9月、震災間もない時でしたが、熊本県で開催させていただきました。この時には東京から酒井ひとみさんという患者さん、先日

テレビでも放映された患者さんですが、この方にも飛行機に乗って現地に来ていただきました。震災を受けた患者さんたちともコミュニケーションをとっていただけました。

### 熊本県玉名市 九州看護福祉大学

日時：2016年9月24日(土)～25日(日)

参加者：1日目71名、2日目57名

共催：NPO法人熊本県難病支援ネットワーク



震災にもかかわらず参加者 71 名、二日目でも 57 名という沢山の支援者の方々に集まっていただきました。

### 三重県桑名市 桑名市民会館

日時：2016年12月1日(木)～2日(金)

参加者：74名

共催：三重県難病医療連絡協議会



次に、ここ三重県でも昨年開催させていただいております。この時は三重大学の成田先生のお力添えをいただき、また地元の難病医療連絡協議会のお力もお借りして、参加者 74 名という沢山の方に来ていただきました。このときも川崎から患者さんに来ていただき、自分が呼吸器をつけた時のお話などを聞かせていただくことができました。

## 愛知県名古屋市 東桜会館

日時：2016年12月17日(土)～18日(日)  
参加者：1日目40名 2日目31名  
共催：SMA家族の会



愛知県では呼吸器をつけた子どもさんの支援も非常に重要な支援になってきますので、子どもさんの支援に特化した講習会を開催しました。1日目は支援者に向けた機器の知識を持ってもらう講習、2日目は実際に困っているお子さんたちに集まっていたいろいろな機器を体験していただく講座を開催しました。

## 徳島県吉野川市 鴨島病院

日時：2017年2月25日(土) 13時～18時  
26日(金) 10時～16時

講演「ALS等の進行性の神経難病のコミュニケーション支援について」(東京都立神経病院 作業療法士 本間武蔵先生)

当事者からのメッセージ  
日本ALS協会徳島県支部長長尾義明氏  
日本ALS協会会長岡部宏生氏

透明文字盤・口文字実技練習

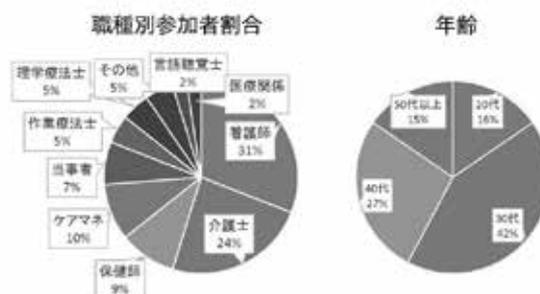
意思伝達装置操作体験、iPadやiPhoneの1スイッチ操作スイッチの工夫、視線入力体験

来週2月25、26日には徳島県で講座を開催させていただきます。この講座には東京から日本ALS協会会長の岡部宏生さん、人工呼吸器をつけた患者さんに来ていただき、会場の皆さんとコミュニケーションをとっていただこうと思っていますし、今日隣の会場で紹介されている色々な機器も体験できるので、ぜひ知識を持ちたい方が回りにいらっしゃるようでしたらご紹介していただければと思っています。

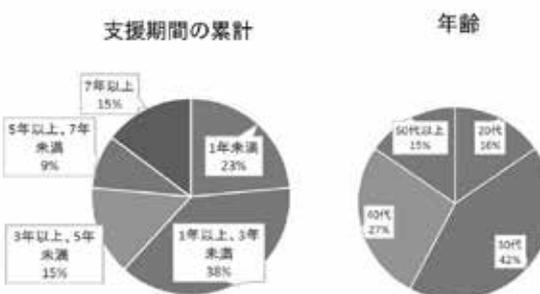
簡単にですが、講座のアンケートをいろいろとっておりますので紹介します。

今回三重県で開催した際ですが、看護師さん、介護士さん等多職種の方に来ていただいています。年令的には20代30代が多く、若い方たちが困って講座を聞きに来ているということが分かるかと思えます。

## 講座アンケートから見えること



## 講座アンケートから見えること



患者さんを支援している期間は、1年未満であったり、1年以上3年未満が多くなかなか経験値をつめない現実があり、こういった講座で十分に知識を持っていただこうと思っています。

## 講座アンケートから見えること

支援期間累計	支援した患者数							
	3	3	4	2	2	4		
1年未満								
1年以上、3年未満	3	1	3	2	2	10	1	40
3年以上、5年未満	10	6	2	3	20	5		
5年以上、7年未満	3	1						
7年以上	180	100	50					

多くの患者さんを支援したことがある人と、少数の患者さんしか支援したことのない人と両極端である。

支援期間の累計と患者数のアンケートから、7年以上支援続けていた支援者がいて、100人以上の非常に多くの患者さんをみられています。逆に、5年以上でも数人しか受け持ったことのない支援者の方もいます。患者さんの数が少ないので、支援の経験を積むことがむずかしい、あるいは、病院に所属している場合は、自分の知識を外の地域になかなか広げていくことができないという問題があります。

## 講座アンケートから見えること

### 支援機器導入で困っていること

どのような機器があるのかわからない	31
機器の使い方がわからない	21
患者さんがコミュニケーションに積極的でない	9
患者さんのご家族がコミュニケーションに積極的でない	8
時間がない・時間がかかる	10
その他	7

- ・知っているにも人に勧めるには自信がもてない。
- ・どのタイミングで発言したらよいか難しい。
- ・継続的支援や指導の資源がない。

支援者が困っていることは、どういう機器があるのかわからない、使い方がわからないということが多いので、こういう体験型の講習会の必要性が非常に重要ではないかと思っています。

講習会の復習や、職場あるいは回りの人達に自分の受けたものを伝えてもらうために、透明文字盤と口文字盤 DVD 付きのテキストを作成しました。口文字を知らない方も多いと思いますが、DVD の一部をご覧ください。(映像)



患者さんの口のかたちを読み上げています。あいうえおの口のかたちです。



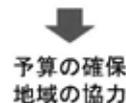
これは日本 ALS 協会会長の岡部宏生さんの口文字です。

「支援者のみなさんどうぞあきらめないでください」

支援者は何の道具もなくとも、患者さんとコミュニケーションがとれます。岡部さんの口文字をご覧になった皆さんは、どこが動いているのかさっぱり分からない、どうやっているのか分からない、とて

も難しいと思われた方も多いかもかもしれませんが、岡部さんのケアに入っている学生アルバイトは1ヶ月程度で修得します。

全国各地での継続的な講座の開催が必要



全国の難病相談支援センター、難病連、患者団体、医療機関、行政機関には、開催するための会場の手配や、参加者への広報など、現地の受け入れをぜひお願いしたいです。

こういった講習会を、今後は各地で地元の支援者が開催する必要があると思っています。そこで新しい取り組みとして、私達の代わりに講習会を大阪で開催していますので、Skype で現地の講習会の様子をご覧くださいと思います。

大阪森之宮大学で講座を開催している小林先生から報告してもらいます。(ライブ中継・スマホによる)

・こっちもいろんなプログラムに今入ってきています。みえますか。

こちら見えます。会場の人いるでしょうか。

・みんながこんにちわ、でいきます。はい、皆手をふってくださいーい。こんにちわー

はい、支援者のみなさん、ありがとうございます。大阪では、私達の講座を何回も開いていただきました。その過程でこういった支援者のネットワークができあがってました。小林先生一言お願いできますでしょうか。

・皆さんさんはじめまして、大阪の小林です。大阪の勢いみせますね。じゃあおおさか、なんでやねーん、せーの、なんでやねーん！！

大阪ののりですね。ありがとうございます。

・がんばりましょう。

ありがとうございました。

私達は支援活動には、ネットワークを作り、地元の人達が色々な繋がりをもってお互い助け合うことが大事なのではないかと思っています。ぜひこの会場の皆さんも繋がりの中にはいていただきまして、一緒に支援して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

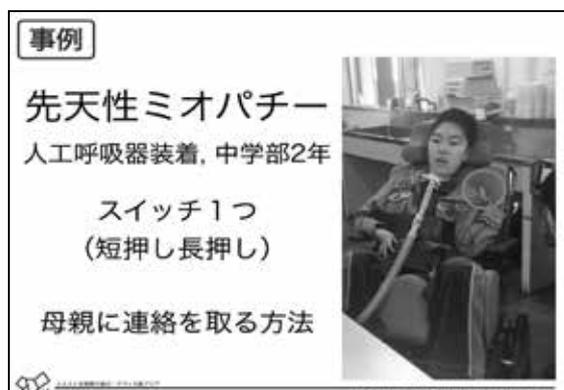
## 「iPad とスイッチを利用した生活環境の構築事例」

有限会社オフィス結アジア

高橋 宜盟



普段は指伝話というコミュニケーションアプリとかハードウェアを開発・販売しております。今日は、先天性ミオパチーという病気の彼が生活改善をどういうふうにしていったかをご紹介します。



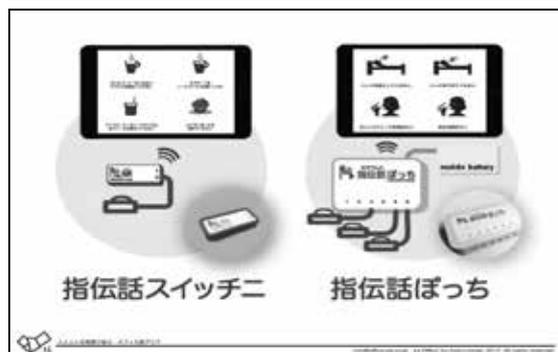
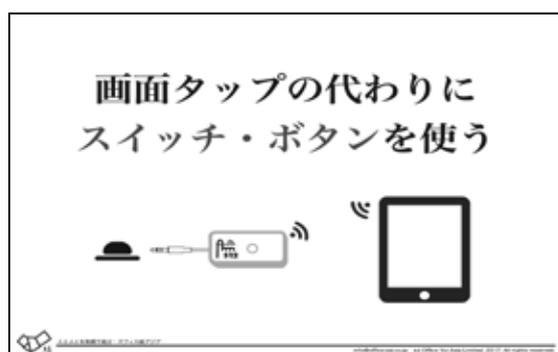
彼は、座っている時はこのくらい身体が動くんですね。だからワンスイッチは押せるんです。長押しとかもできるので、これだったら結構動くところあるじゃないというので、iPad を使ってみようみたいな話になりました。

私どものところに話が来たのは、東京都立光明特別支援学校というところに外部専門家としてICTの指導とか相談とかを受けているのですが、その中で彼が人工呼吸器をつけていると母さんが同じ部屋、遠くても隣の部屋に必ずいなきゃいけない。それを何とか遠くにいても呼べるようになったらいいんじゃないか。お母さん買物にいった時に、ねえねえお母さんちょっと来て、というふうに呼べるように

なったらいいんじゃないかということの相談から始まりました。



彼、手のところにスイッチをはさんで、手全体を動かすとカチッカチッカチッとスイッチをいれるということからやったので、だったら iPad 使ってみよう、iPhone で電話をかけられるようにしましょう。タップができないなら、その代わりにスイッチを使ってみようというのをやりました。



iPad とスイッチというのは、私どもも販売しておりますし、一般の他の会社も販売しておりますけ

ども、こういうスイッチをつかうと無線でカチカチッと操作ができるようになります。実際に彼が使った映像をご覧ください。(映像)



手が動いています。こんな感じで、動いてないように見えますが彼がこうやって操作をしています。電話をお母さんにかけてみて、「ママー」って、いっています。つながったー！さきほどの伊藤さんの話と同じです。つながった、うれしーい！という顔をしてくれるんです。こうやって、ここだけしか動かないから iPad 使えないんじゃない？使えないじゃん、というのではなくて、あ、ここは動くんだったらどうやって使おう？というのを考えていくと意外とこういうことができるということです。

私たちは iPad の話をしにいただけだったのに、次に、どうですか調子は？と会いに行ったら、ライン



やってたんです。教えてないですよ。中学生の男の子ってそんなもんです。勝手にやるんです。お母さんに電話したり、ツムツムいれていい？って。ツムツムってゲームらしいんですけども、ゲーム

入れていい？っていったら、ままは、ダメダメ！というような会話を先でやっていたそうです。



その次に行った時はこんなになったんですよ。ここがポイントです。これは自宅でお母さんにビデオ撮ってもらったものですが、(iPad の) 画面が動いています。今 (スイッチを) 指で動かして操作しています。ラジルラジルというラジオ (のアプリ) を立ち上げてま

す。英会話の勉強をするんで、英語講座をこれで聞くんです。自分でボリュームをこれであげて、よしよしと準備をして待つところです。今度は何を

かという、テキストをどうしようかと。テキストは Kindle というのがこの上で動くんです。こうやって開いて、Kindle 準備して、英会話の授業を待っている。こんな状態です。もうすぐ Kindle が開きます。

1カ所、こうやって動くところがあれば iPad がさわられる、iPad にさわればやれることは一杯広がる。これはいいじゃないかというような感じの、生活の中で活かしていただいた内容です。

これで今 Kindle を開くところですね。

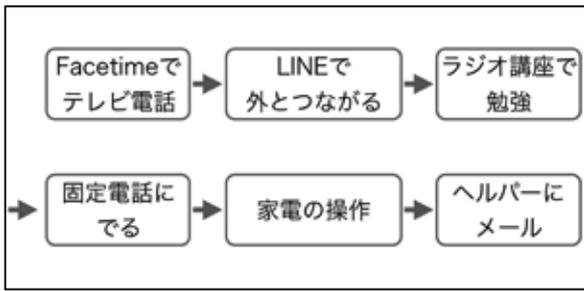


それができるんだったらということで、今、彼が取り組んでいるのが、環境制御をやってみよう。iPad って、指でタップする以外にもスイッチでつかうといろんなことができます。たとえば、赤いボタンを押しただけでいろいろ操作ができるというのをみていただけます。iPad が動きはじめます。ボタンで止めて、操作をして、電気がついたりとかできるわけです。

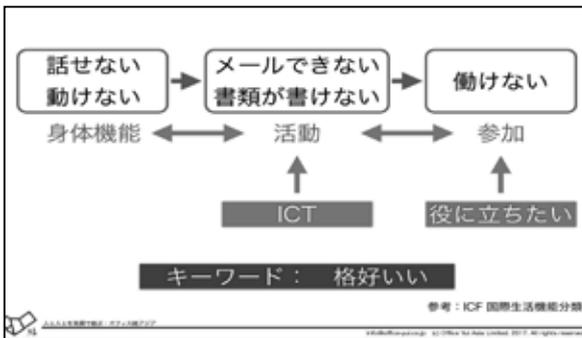
右下の電気をつけてみますが、カチカチッとやりながら・・・こんな感じで操作ができる。

ということは、もうこれでカーテンを開けたりとか閉めたりとか、クーラー入れたりとか消したりとかできるということで、さっきの彼には、Facetime というテレビ電話でやりたいなーっていったら、ラインを勝手に始めてて、ラジオ講座をやってて、家の固定電話、かかってくると、なってるな、出れないな。ピピピと留守番電話に、もしもーし。聞こえてる？とかいうので、出たいな、と思ってるんだけど、できない。じゃあ iPad 用で固定電話をとれるアプリを入れて電話を受けられるようにしたんだけど、すぐに電話をかけ始めてた、ということです。

そしたら、今度は家電の操作。一昨日もう一度話を聞いたら、最近自分のヘルパーさんのスケジュールは自分でメールしているそうです。お母さんが最



初にいつもお世話になってますって書くんだよと教えたなら、もう、いつもそれを書いているらしいですが、中学生です。普通の中学生そんな丁寧な言葉は使えない子もいる。でもちゃんと教えたならこうやってできるんですね。みんなできるんです。



昔は、身体が動かない、という身体的な問題があるともうあなたできませんねー、だったらメールも打てませんね、文章書けませんね、じゃあ社会にも参加できませんねって、ダメダメダメって、倒れていくしかないというのが昔の考え方だったと思いますが、今はそうじゃない。身体動かないけれども、そこにICTをポコッと入れてあげることで、何かができるようになる。いきなり身体を動かすんじゃなくて、できることを活かしてあげることによって、社会参加ができる。社会参加ができる、なんかうれしいなー。役に立ったなーと思ってくると、身体も動くようになってくるということがあったりします。

これは身体の問題だけじゃなくて、例えば失語症とか脳の構造の問題でうまくしゃべれなかった人がだんだん喋られるようになってくるといったことも実際に行われていることです。

その時のキーワード、かっこいい。みんな使っているかっこいいiPadを俺もつかってみる。彼が使ったら支援者の人がむしろ使ってたらないんです。なんだみんな使えないの？僕つかえるよ！ってな感じで使ってるみたいです。

これは  
機械ではなく  
機会です

だから、これは機械ではなく機会である。チャンスです。彼は世界につながっています。これで人生が随分かわっていくんじゃないかと思います。

かと思えます。

### 公的支援の活用

- 日常生活用具
  - 携帯用会話補助装置 (言語)
  - 情報通信支援用具 (肢体不自由)

追加の情報です。私どもは一般の機器を販売しておりますけれども、公的支援の活用をすることもできております。日常生活用具のカテゴリーの中で、携帯用会話補助装置というのと、情報通信支援用具というのがあります。ALSの患者さんとかだと補装具、意思伝達装置とかいうのでよく支援を受けて機械もったりしていますが、そのもっと手前の状態で日常生活をよくするためのものという制度もありますので、こんなのを使ったりしています。

### 指伝話KIT2 携帯用会話補助装置

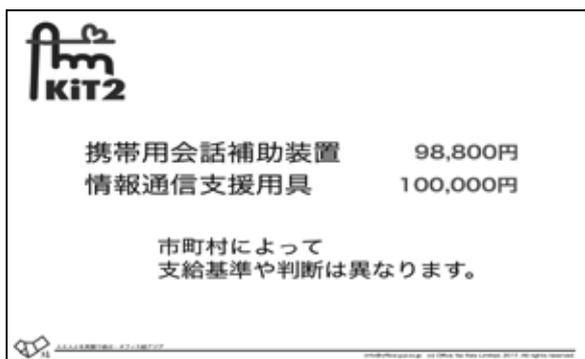
※ 携帯電話とイヤホンが指伝話KIT2でも利用されています。

### ハードをパートに ゆびでんわ 指伝話ハードウェア

スイッチコントロール機能を使ってiPadを操作する

私どもで販売しているのは、携帯用会話補助装置、押すとしゃべってくれる、今日も展示しています。それからスイッチをつなげるための周辺機器、パソ

コンとつないだりするための周辺機器なども販売しております。

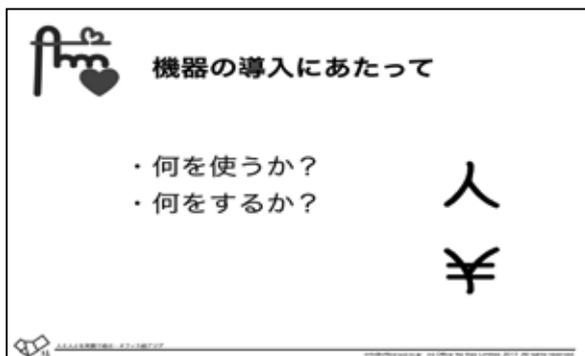


**ALS KIT2**

携帯用会話補助装置	98,800円
情報通信支援用具	100,000円

市町村によって  
支給基準や判断は異なります。

だいたい 98,000 円から 10 万円ぐらいの補助が出ますが、これは地域によって全然値段が違ったりします。基本はこれです。絶対ださないとこのころもあります。市町村によります。私どもから売込みにはいけませんけれども、問い合わせがあると市町村の窓口とお話をしてこの方にはどういふのを使えますかということをして見積りを出しておりますが、だんだん増えてきているという状態です。

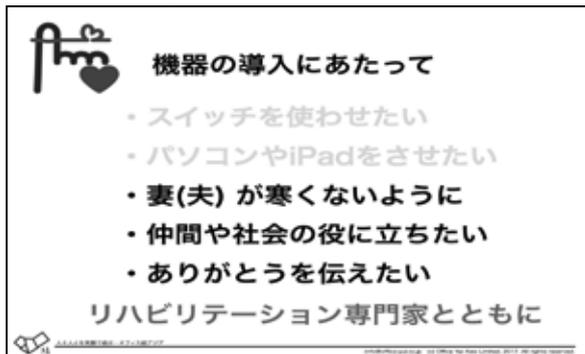


**ALS KIT2** 機器の導入にあたって

- ・何をを使うか?
- ・何をやるか?

人  
¥

気をつけていることですが、機器を導入するにあたっては、何をを使うか、何をやるかということをお願い考えてますけど、スイッチは何を持って行く? ことになって、そのほうが、人を先に考えるべきだろうというのはいつも考えているところです。これ間違っただけにしちゃったりすると、これちょっと×ですね。×なんだけど、だいたいそっちの方ばかりみんな考えちゃうから、そうではないよということを考えておきたかったです。



**ALS KIT2** 機器の導入にあたって

- ・スイッチを使わせたい
- ・パソコンやiPadをさせたい
- ・妻(夫)が寒くないように
- ・仲間や社会の役に立ちたい
- ・ありがとうを伝えたい

リハビリテーション専門家とともに

よくスイッチを使わせたいんです、この人に、とか、パソコンや iPad を使わせたい、使えるようにしてあげたいんです！という話で相談に来るんですけども、よくよく冷静に考えてみると、そうではないんですね。ALS の方と話をしていたら、こうやって身体が動かないけどスイッチをつかいたいの、スイッチが目的ではない。どうも聞いてみると、介護している奥さんが、横で寝ちゃったと。そこに寒いだろうな一と思ってんだけど俺動けないから、だけどエアコンつけてあげたい、とか、旦那さんに陽があたっているから、ちょっとカーテン閉めてあげたいとか、そういうことをしたいということだそうです。

それから、自分たちが頑張っていることを仲間に伝えると皆も頑張れるかも、と思っているので、そのためにメールをしたい。みんなに発信をしたいんだということだと。それからいつもありがとうねって、実はなかなか口ではいいにくいんだけど、指伝話を使うと言いやすいとかね、押すとありがとう！とかいってくれるというのがいいので、それを伝えたいということをしてしたいということのようです。

ですので、私たちは機器販売はしておりますけども、必ずリハビリテーションの専門家と一緒に行動しています。PT、OT、ST さんたちと話し合っ、身体の状態と気持ちの状態とあわせて導入することだけは務めております。ですので、必ず笑顔で最初に出せるように人と人とを笑顔で結ぶのが私達のテーマですけども、こういう機器を通して、みなさんの笑顔が出るといいなと思っています。

さきほど透明文字盤の話がありましたが、私は透明文字版が実はすごく苦手だったので、簡単に、透明じゃないけども iPad で使える文字盤というのを作りましたので、これも展示しております。ご覧になってください。

座長 iPad というのは皆さんが手許にあるような道具、iPhone とか、こういう時代になってきたというのがいいですね。難しいものではなくて、仕組みさえわかってもらえば難しくないということです。

# パネル V

## 発表

### 座長

松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)

### 「当社コミュニケーション機器ご紹介」

松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)

### 「視線とスイッチを活用した意思伝達装置「miyasuku EyeConSW」」

中島 勝幸 (株式会社ユニコーン)

### 「Face i」による「話想」の適用範囲の拡大」

高橋 則行 (企業組合 S.R.D)

### 「成功体験から導くコミュニケーション支援」

伊藤 史人 (島根大学総合理工学研究科)

### 「iPad とスイッチを利用した生活環境の構築事例」

高橋 宜盟 (有限会社オフィス結アジア)

### 「新心語りのご紹介」

山野井 究 (ダブル技研株式会社)

### 「救助隊の活動ご紹介」

仁科 恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

### 「当社製品ご紹介」

島田 真太郎 (テクノツール株式会社)

### 「ありそうでなかった個別調整式ヘッドサポート」

木村 茂正 (有限会社アイム・エイム)

### 「摂食回復支援食 あいと」

齊下 英樹 (イーエヌ大塚製薬株式会社)

### 「HAL® (Hybrid Assistive Limb®) の運用について」

安川 博二 (CYBERDYNE 株式会社)

## 機器展示プレゼンテーション

### 座長 松尾光晴

短い時間ですが、各企業の1分プレゼンテーションをします。

3年ぐらい前から少しでもお役に立てるようにやっています。今回この11社が機器展示をしています。正直、東京国際福祉機器等よりも遙かに多くの機器を体験できるようになっていますので、ぜひみて欲しいと思います。時間が1分ずつしかないので各社スライドショーで紹介するだけです。

### 「当社コミュニケーション機器ご紹介」

松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

**パナソニックの生活支援機器ご紹介** パナソニックエイジフリー株式会社 担当 松尾光晴

**意思伝達装置 レッツ・チャット**

【特徴】

- スイッチ1つで全ての操作が可能
- 起動・終了も一瞬。フリーズ等も無く、極めて安定
- 文書作成に加え、テレビリモコンやコールを搭載。

マイスイッチ ホームページ <http://myswitch.jp/>

**よりもうテレビリモコン レッツ・リモコン ST**

「電源、チャンネル、音量、地デジ・BS切替」の6つの大型のボタンを直接押して操作、迷う心配がありません。

**さらえるテレビリモコン レッツ・リモコン AD**

指先が不自由な方も、入力スイッチを使って身体の動く部位での操作が可能です。

うちの会社はパナソニックという会社です。家電メーカーですが、いろいろ作っています。レッツ・チャットはずいぶん有名になってきていますが、この前11月にこのようなレッツ・リモコンを発売しました。さきほどiPadとかありましたが、支援ができないという方が本当に普通のリモコンを障害者が使えるように作っています。たった1万円で障害者が使えるワンスイッチの機械ってこれしかありません。ぜひみてもらって、これなら使えるという方が多いと思います。



### 「視線とスイッチを活用した意思伝達装置「miyasuku EyeConSW」」

中島 勝幸（株式会社ユニコーン）

**「miyasuku EyeConSW」のご紹介** 株式会社ユニコーン 担当 中島勝幸

**視線とスイッチで意思伝達!**

専用リモコンアプリで機器の操作もできます!

**専用ソフトウェアキーボード**

- キーボードの種類が豊富!
- キーボード拡大で、らくらく入力!

製品設置の様子

miyasuku専用メールソフトで簡単にメールの送受信ができます。インターネットを見たり、SNSも自由自在です!



広島からお邪魔しています。弊社は2年半前から視線を使った意思伝達装置ということでミヤスクアイコンというものを開発して今販売させていただいています。現在バージョン3で、視線だけではなく、スイッチも併用して意思伝達ができます。あとパソコンを操作する、SNSとかいろんな普通に我々がマウスとキーボードを使うような操作を視線で全部やってあげるということで、スイッチタイプでは補装具として全国、北海道、東京、愛知、広島、福岡、新潟、どんどん導入させていただいております。スイッチを押せない方は視線でということ、この場合は特例補装具になるということです。

機器展示させていただいています。ぜひお立ち寄りください。



## 「Face i」による「話想」の適用範囲の拡大

高橋 則行 (企業組合 S.R.D)



意思伝達装置話想(はなそう)を開発・販売しております。さきほどミヤスクがやったような視線入力はこの夏に発売させていただきます。現在発売しているのが

Face i という機械です。普通のスイッチをカメラによって代用する機械です。ほぼ目が動きが悪くて視線入力も使えない、身体が動かなくてスイッチも使えない方が目の微細な動きや身体の動きをとって、それをスイッチ替わりに使うという機械を発売しています。

## 「iPad とスイッチを利用した生活環境の構築事例」

高橋 宜盟 (有限会社オフィス結アジア)



「こんにちは。オフィス結アジアの高橋宜盟です。私達は iPhone や iPad で使う「指伝話」というコミュニケーションアプリを開発・販売しています。

自分の声でお話をするのが難しい方にもお使いいただいておりますが、障害者用、病気の人用の専用の

## 「成功体験から導くコミュニケーション支援」

伊藤 史人 (島根大学総合理工学研究科)



私達のブースは、入って左奥の角です。テーマとしては、失敗させない。成功体験の積み重ね。それを元に次へつなげるということ



をテーマにしています。今回持ってきているのは、視線入力のソフトいくつかあります。視線入力が振動で帰ってくるとか、それがちょっと気持ちいいとかということでもっともっとやりたくなるようなアプリを持っています。それらはすべて無料でダウンロードできます。ブースにいけばそのダウンロード元がどこなのかが判るようになっていきますので、ブースにいる二人にきいてください。ぜひお立ち寄りください。

製

品ではなく、誰もが気軽に楽しんで使っていただけるものとして販売しています。今月 14 日には iPad で使う透明文字盤のようなアプリをリリースしました。透明文字盤の難しさを解消したアプリで、はじめての方にも気軽に会話をいただくことができます。人と人とを笑顔で結ぶ、これが私達の目標です。コミュニケーションを通じて笑顔が生まれる。そのための製品づくりをいたします。どうぞよろしくお願いいたします。」

これも指伝話で打ったのを喋ったというかんじのものです。こんなアプリを開発しております。どうぞよろしくお願いいたします。



## 「新心語りのご紹介」

山野井 究 (ダブル技研株式会社)

本日は弊社の新心語りを紹介させていただいています。心語りはエクセルメカトロニクスさんで扱っていたのですが、去年から当社で扱わせていただくことになりました。変更した点としては、センサーを2つに増やして、回答率を8割にアップしたというところにあります。本日、実機がありますのでよろしければご覧ください。



## 「救助隊の活動ご紹介」

今井 啓二 (NPO 法人 ICT 救助隊)

私達はいろんなものがどんどん世の中に出てきて多分ここまで聞いただけでももうわからない、できないって、思っちゃう人が沢山いると思うんですけども、そうじゃなくて、そういう人たちに対してもこれは使えるんだ、分かるんだというふうに、使えるひとたちの裾野を広げること、これをまず1番に考えています。なので講習会でも非常に分かり易く、のような講習会を開いていますので、ぜひ一度受けてもらおうと分かると思うんですが、決して難しいものではないし、垣根を低くしたいというふうに努力して活動しています。



## 「当社製品ご紹介」

島田 真太郎 (テクノツール株式会社)



我々は20年ぐらい福祉用具の開発とか販売をやっております。いろいろ商品あるんですが、いくつかお持ちしています。上はアームサポートです。上肢の機能が衰えている方の腕の動きをアシストしてあげて、お食事とかiPadを使うとかいろいろなことをサポートできる器具です。あと最近、下の段で、マウスの代わりになるものやっています、身体に装着するすごく軽いマウスですとか、ジョイスティックタイプの、力の弱い方でも動かせるものとか、そういうのをやっています。あと、そのマウスのカーソルを動かせばウィンドウズパソコンのいろいろな機能が使えるクリックアシストというソフトを2～3週間前ぐらいにリリースしました。これはまだ無料版しかリリースしてなくて、機能は限られるのですが、今日は、この春ぐらいに出す予定の機能がボリュームアップした有料版のテスト品をもってきます。ぜひうちのブースで体験していただけたらと思います。



## 「ありそうでなかった個別調整式ヘッドサポート」

木村 茂正 (有限会社アイム・エイム)



頭、後頭部ではなくて首から支えるヘッドレストを開発しまして、去年から販売しております。さきの仁科さんのスライドででてこられた口文字の女性の方も、東京の方ですが、先日から使っていただいているのと、中部地区だと岐阜の恩田さんというALSの方が最近テレビに出るときにつけている枕がうちの開発したものです。お子さんをダッコした時の支えるようなかたちで緊張の高い方もゆるい方もどちらでも対応できますので、ぜひブースでお試ください。



「摂食回復支援食 あいと」

齊下 英樹 (イーエヌ大塚製薬株式会社)



弊社からの提案として、今回「摂食回復支援食 あいと」という製品を紹介させていただきます。こちらの商品は食品になります。特徴としては、大きくわけて3つになります。1つ目は舌と上顎で潰れる柔らかさ、2つ目が食材の本来のかたちをいっさい崩さず柔らかさだけを出しています。3つ目が常食と同じ栄養素が摂取できるという特徴をもっております。今現在 39 品目の展開があり、和洋中あわせて 39 品目です。今四季の味わいセットというセット販売も行っています。展示ブースに出しております。今回唯一の食品のブースです。ぜひ一度試食に来てください。



「HAL® (Hybrid Assistive Limb®) の運用について」

安川 博二 (CYBERDYNE 株式会社)



今回実機をお持ちしているのは HAL の医療用下肢タイプといわれるものです。ご存じのように昨年の 4 月から保険適用になりまして、9 月から納品がはじまり、ようやく 30 の病院でロボットが入っている状況ですが、適用の疾患まだ限られております。我々今から治験をどんどんやっていって、適用拡大を考えております。また今このロボットは限られた方だけにしか着用できない、装着できないというところもあります。今からは、サイバニックスのスイッチというところ、あとは HAL の小児モデルの展開も考えております。実際この場でいつリリースというお話はまでできませんが、我々も急いで皆さんのもとにこういった機器を届けられるようにしたいと思っています。



座長 以上 11 社です。駆け足になりましたが、1 時半ぐらいまで展示やっています。お昼ご飯の前後においでください。いろんな機器をこれから試されるときにお配りしたパンフレットなどを参考にしてぜひ難病患者さんの QOL 向上に努めていただければと思います。

# パネル VI

## 座長

三重県難病相談支援センター

河原 洋紀

## 発表

発表 19 「難病患者様への意思伝達支援」

CTF 松阪

山田 則男

発表 20 「名古屋市での意思伝達装置・コミュニケーション機器に関する訪問相談について」

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団  
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則

発表 21 「埼玉県難病対策担当保健師研修会の取り組み」

玉県難病相談支援センター

中根 文江

発表 22 「難病患者さんのための  
わかりやすい広報物の作成について」

静岡県健康福祉部疾病対策課

田中 伸宗

座長

河原 洋紀氏



発表 19

山田 則男氏



発表 20

田中 芳則氏



発表 21

中根 文江氏



発表 22

田中 伸宗氏



## 「難病患者様への意思伝達支援」

CTF 松阪

山田 則男

日々現場で泥臭くやっておりますので高尚なお話はできませんが、お聞きください。

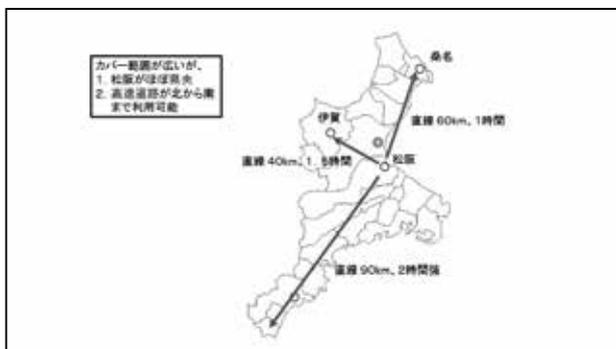
CTF というのは、Challenged To the Future の略で造語です。会員数は約 40 名ですが、実際に活動しているメンバーは 15 名ほどです。

### 1. CTF松阪の紹介

- (1) CTF: Challenged To the Future の略。会員数は約 40 名。
- (2) 設立目的: 障がいをお持ちの方が IT (情報技術) を活用して自立 (自己実現・社会参加) されることのお手伝いをします。
- (3) 業務の一つに、在宅の指定難病患者様 (ALS、多系統萎縮症ほか) の意思伝達サポートがあり、三重県健康づくり課から委託を受けて、三重県下全域を対象としています。

障がいとか難病をお持ちの患者さんを IT でサポートして自立を促す、支援するというのが設立の目的です。

障がい者の方にパソコンの利用方法も伝授しておりますが、在宅の難病患者さん、ALS や多系統萎縮症、小脳変性症の患者さんの意思伝達サポートというのが業務の大きな柱としてあります。三重県の健康づくり課から業務委託を受けておりまして、三重県全域をサポートしています。



昨日から三重県の地図が何度か出てきましたが、松阪は幸い、三重県の真ん中よりちょっと下のところにあり、県全体をカバーするのにちょうどいいところにあると思います。サポートするボランティア

団体が以前は四日市や鈴鹿にもあったと聞いていますが、現在は松阪にしかありません。

北は桑名、南は熊野、御浜町、紀宝町まで行っています。熊野まで行きますと往復 220 キロと長距離ですが、幸い高速道路や自動車道ができてきたので、熊野へも 2 時間ぐらいで行けるようになりました。

### 2. 訪問実績

H27年度: 40件、H28年度(1月20日現在): 27件

### 3. 訪問時の作業内容

- ① 患者様と介護者のニーズを保健師さんから事前に把握
- ② 訪問時、患者様の状況とニーズを再確認  
【例】右手親指が動く場合でも、可動範囲や動く方向、力が入るか否かなど、千差万別
- ③ 各種機器の紹介・デモ・選定・使用方法の説明と無料貸出し(3ヶ月)

在宅の患者さんの訪問実績ですが、27 年度が 40 件、今年度が 27 件。30 件は越えそうですが、その程度です。

訪問時の作業ですが、患者さんと介護者のニーズを保健師さんから事前に送っていただいていた、両手両足、それから顔面はこういう動きをするといったことを把握した上で行きます。車で行くのでいろんな道具を載せられるだけ載せていきますが、保健師さんから事前に聞いていたのと違うことも時々あります。実際に訪問した時にまず患者さんの状況やニーズを正確に把握します。例えば、右手親指が動きますかと質問すると、我々は縦というか上下に動かしますが、ある患者さんでは上下には動かず、左右にのみ動くということもありました。我々健常者は上下左右いずれの方向にも動きますが、患者さんの場合には千差万別です。

いろいろな機器の紹介、デモに関しまして。三重県からも借りていますし、ご寄付もいただいています。成田先生に無理をお願いしてご寄付もいただい

ていまして、そういう機械を無料で3ヶ月間お貸しします。先日、患者さんからお聞きしたのですが、業者さんからですと、1つの機械を借りて、それを返さないといけない機械を貸していただけないということがあります。我々は全部の機械のデモをしますし、持っていける機械を全部持って行ってその中で使えるような機械を1台か2台、できれば1台ですが、3ヶ月間無料でお貸しします。その間にもし気に入って頂ければ公的補助を9割いただけるので、申請していただくようお願いしています。

No	種類	【参考】価格
1	トーキングエイド/ペチャラ	98,800円
2	レッツチャット	168,000円
3	PC	伝の心 450,000円
4		ハーティーラダー フリーソフト
5	視線入力装置	マイトビーなど 1,390,000円など
6		PC+カメラ+ソフトウェア 数万~数十万円
7		タブレットPC 数万円

文字の表示装置としてはトーキングエイド、ペチャラ、レッツチャット、伝の心、ハーティーラダーなどがあります。

No	分類	スイッチの種類	コメント
1	手	押しボタンSW(タッパー利用)	少し力が必要
2	作り	押しボタンSW(フィルムケース利用)	少し力が必要
3		タッチSW	力不要
4		ピンタッチSW	色々な取り付け方がある!
5	市販	PPS(空気圧2種、ピエゾ)	唇・頬・頬音など
6		ポイントタッチSW	
7	品	フットSW	
8		光電SW	
9		MCTOS(脳波と筋電流を検知)	高価、確実性、設定に苦労

入力スイッチですが、私共は非常に重要と思っています。患者さんは、本当に千差万別な状況にありますので、その患者さんに適した入力スイッチをいかに探すかということを工夫しています。1~2が手作りでタッパーやフィルムケースを使って押しボタンをつなげています。我々健常者ですとわずかな力で押せますが、患者さんは指が動いたとしても力が入らない場合が多いです。押せないということがあると3のタッチスイッチ、これは力が必要ではありません。4のピンタッチ、5のPPS、空気圧が2種類とピエゾ(圧電素子)等があります。唇やまぶた、頬につけたり、いろいろな使い方ができます。

9のマクトス、メーカーさんには悪いのですが値段が高く、38万円ぐらいします。脳波とか筋電流を

拾いますので、意図しないでちょっと興奮すると反応してしまうこともありますので、他の入力装置も試します。

**6. 特に留意している点**

(1)入力スイッチの選定と使用方法  
患者様の身体の中の部位が意思をもって動かせるかの“見極め”  
→①色々な入力スイッチを、患者様の身体の中の色々な部位で試す、  
経験・知識・勘

②CTF松阪のメンバー3人で訪問し意見交換しながら適切な入力センサーを選定する、

③患者様や介護者に満足・納得していただく。  
【ある患者様の例】  
下唇にピンタッチSWを装着して上唇にタッチ→MCTOSを額に装着  
→アルミ箔を頬に、ピンタッチSWを額に装着

最近特に留意している点が3つあります。1つ目は、患者さんの身体の中の部位がうまく動かせるかということで、いろんな部位で試します。10年間で100人ぐらいの患者さんをみさせていただいたので、いろいろな経験をしていますので、それが役立っていると思います。

2つ目は、必ず3人で行くようにしてしまっていて、文殊の知恵ではありませんが、私が悩んでいると他の2人がアイデアを出してくれたりもしますので、適切なセンサーを選べます。

3つ目に、患者さんや介護者に押しつけるのではなくて、満足して納得していただけるまで話をしてお互いに、これで使えるようになったら試用していただきます。

ある患者さんの例ですが、ピンタッチスイッチを最初下唇に貼り付けて口を閉じていただき、ピンがうわ唇にあたることで入力していました。しかし、しばらくすると進行して口が動かせなくなりました。次に額にマクトスをつけて使い始めたのですが、これもしばらくの間は使えていたのですが、そのうちに筋電流とか脳波が反応しなくなりました。現在はアルミ箔をまぶたにつけて、ピンタッチスイッチを額につけて、大きく目をカッと見開くとピンタッチのピンがアルミ箔に触ります。それによって微弱な電流が流れてスイッチがオンオフできるというようなことでやっています。この例は、お一人の患者さんの病状が進行していった為、入力スイッチを変更していった訳です。

(2)通常、「補装具」として各種機器を購入する。  
但し、一度購入すると、病状が進行しても5年間は利用できず。進行に合わせて、適合する入力スイッチの購入が重要。  
――日常生活用具の情報通信支援用具で肢体不自由者の入力装置として、補助対象という解釈が一般的  
――松阪市と伊勢市で利用実績あり。

【補足】三重大学の成田先生、中部学院大学の井村先生からアドバイスを頂きました。

2つ目ですが、山中先生から保健師さんが何年かかわるというお話がありました。私もずっと保健師さんと一緒に仕事をさせていただいて、早い方は1年、長くて2年、本当に長くて3年ですね。1年で転勤になると、次の保健師さんは何もご存じない、ALSの患者さんに初めて接するという状況になってしまいます。

補装具でこういう機械を買うと5年間、次の機械を買えないというのが基本原則です。そこで三重大の成田先生と中部学院大の井村先生からアドバイスをいただきまして、日常生活用具の情報通信支援用具の肢体不自由者の入力装置として市役所へ申請していただき、松阪市と伊勢市で、去年、認可になりました。これまで私共もこういう専門知識がなかったのですが、三重県でもこういう実績が出てまいりました。

(3)「意思伝達装置 操作スイッチ 適合マニュアル」  
(日向野和夫著、三輪書店)の活用。

入力スイッチの色々な利用方法を学ばせていただいた。  
【例】ピンタッチスイッチを顔の動きで利用→誤動作が少なく有効。

「意思伝達支援装置スイッチ適合マニュアル」という本を去年8月に日向野先生が書かれまして、アルミ箔を顔に貼り付けてピンタッチスイッチと組み合わせて使用するという方法をこの本で知りました。これがなければさきほどの患者さんはもうお手上げでした。

以上です。

# 「名古屋市での意思伝達装置・コミュニケーション機器に関する訪問相談について」

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団  
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則

今日、(CTF 松阪の) 山田さんがお話していただいたように私も支援のことをお話しします。

なごや福祉用具プラザは、介護実習・普及センターですが、今、高齢者と障害の方の相談がだいたい半々ぐらいです。年間 45,000 人ぐらい来館者があり、年間の相談数が 12,000 件です。月に 1,000 件ぐらい相談を受けています。

そのうち、IT とか難病の方の支援の相談が 900 件ぐらいです。実際に訪問に行っているのが、昨年度 181 件です。

概要です。私どもが(CTF 松阪の活動と)違うのは、さきほどの山田さんは三重県から委託を受けて活動されていますが、私どもはなごや福祉用具プラザと行政機関とが一緒に動いています。名古屋市身体障害者更生相談所(以下、更生相談所)と連携して行っています。二人でいくのですが、リハビリテーション工学技師は私です。更生相談所の方は理学療法士の資格をもった方が同行します。

自宅や施設へ実際に訪問して日常生活の場で支援をします。場合によっては病院、病棟に訪問させていただいて、支援することもあります。

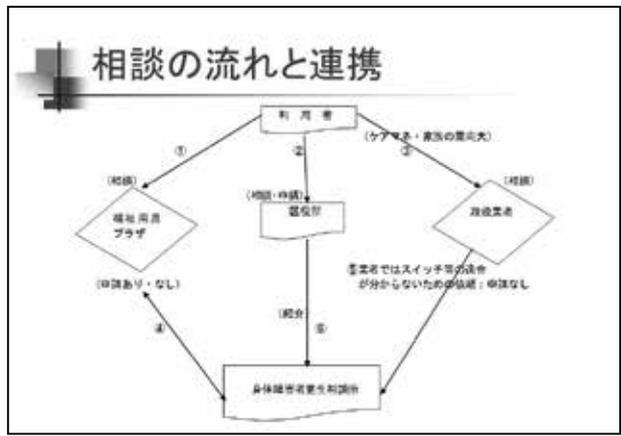
これが1番重要ですが、支援ですから、本人に合った装置や機種を選定するということになります。無駄にならないように機種選定からスイッチの適合までを行っています。

## 今日のポイント

- 1 訪問相談の概要
- 2 訪問相談の実績
- 3 訪問相談の事例

今日のポイントは3つあります。まず訪問相談、難病の方が困られて電話がかかってきて、「じゃあ行きましょう。」というのですが、どういうふうに行っているかお話しします。

実際の訪問相談の実績を紹介し、最後に事例を紹介します。



流れですが、利用者から、プラザに電話がかかってきます。当然ながら訪問して欲しいということで、日程調整して訪問します。利用者は、補装具の申請といったことならば(区役所から)当然、更生相談所に連絡が入りますので、私どもは更生相談所と連携しているので、「どこどこの誰々さんへちょっと一緒に訪問してもらえないか。」「こういうことで意思伝達装置の相談で行けないだろうか。」ということで、日程調整を更生相談所の方にしてい

## 1 訪問相談の概要

- なごや福祉用具プラザと名古屋市身体障害者更生相談所が連携
  - リハビリテーション工学技師と理学療法士が協力する
- 自宅・施設への訪問
  - 本人の日常生活の場へ向う
- 本人に合った装置・機器を選定
  - 無駄にならないよう機種選定からスイッチ適合までを行う

ただき、同行して訪問します。

ケアマネジャー経由でプラザに（電話が）かかってくる場合や、訪問看護ステーションの看護師から（連絡が）入ることもあります。その場合もプラザ単独で行くこともありますが、更生相談所と連携して、要請があれば必ず連携して一緒に行くようになっています。

ただし業者、福祉用具の貸与事業所や購入の事業所からの直接依頼は受けないことにしています。「更生相談所に連絡をして相談してみてください。」というふうに返答しています。

### 2 訪問相談の実績

表1 身更相と連携した相談実績

	H23年	H24年	H25年	H26年	H27年	H28年
訪問相談件数	6	11	11	14	7	21
内、難病件数	4	7	9	14	4	21

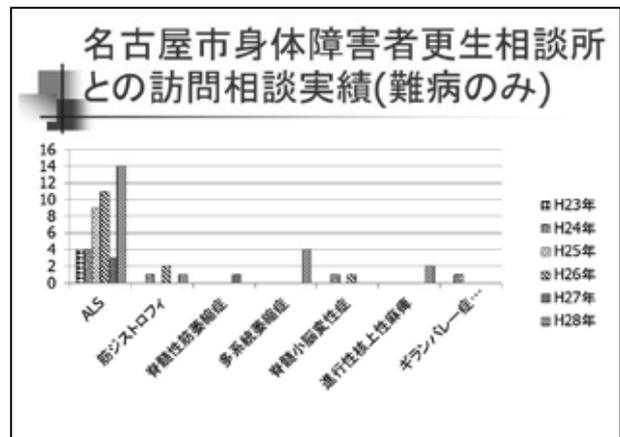
表2 意思伝の支給実績

	H23年	H24年	H25年	H26年	H27年
購入	7	6	6	5	6
修理	4	5	10	6	6

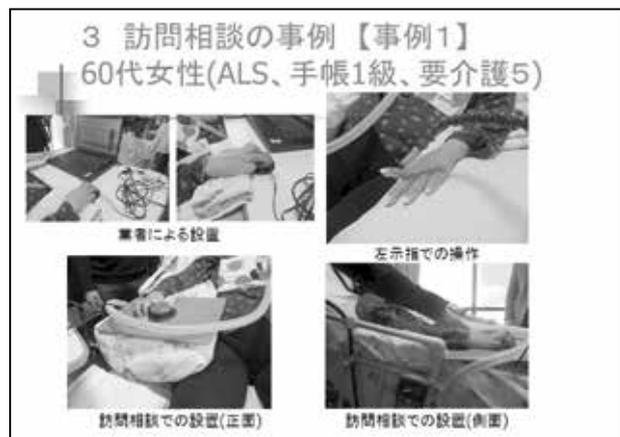
2 番目、相談の実績です。訪問件数としては 10 件前後くらいで 5 年間やらせていただいております。そのうちの難病の方も（相談の数に）波が有りますが、多いという感じはあります。難病の方以外は脳性麻痺、頸髄損傷、脳梗塞、四肢麻痺の方です。そういう方が（意思伝達装置を）使ってみたいということで相談の連絡があります。

今年度は昨日（平成 29 年 2 月 18 日）現在で 21 件あり、更生相談所と一緒に訪問して相談を受けています。今年は特に多い状況です。

更生相談所と一緒に動いているので、どういう機種がいいかや、訪問した時に「スイッチもこういうスイッチをこういうふうに設定したらいいよ。」というように業者にも紹介して見積書作成をお願いしているので、だいたい相談の結果から（表 2 のように）購入や修理は、ほぼ合致するのではないかと思います。



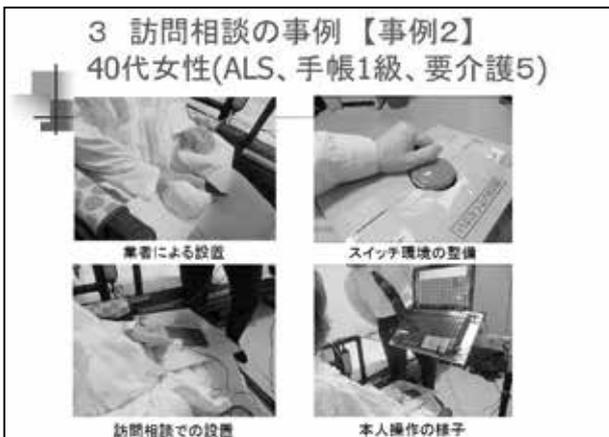
これは 6 年間の実績です。昨日（平成 29 年 2 月 18 日）現在の 21 件も含まれています。ALS の方が多いですが、筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症（SMA）、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症（SCD）、進行性核上性麻痺、ギランバレー症候群など少数ですが、難病の方がコミュニケーションに困っているということで訪問相談をしています。



事例です。ALS の方です。障害者手帳 1 級で介護保険・要介護 5。寝たきりの方です。日中はベッド上での生活です。オーバーテーブルに（意思伝達装置の）『伝の心』をのせて、右手で押しボタンスイッチを使って操作をこれからやろうというところです。本人は業者からデモ機を借りて、【業者による設置】のように、業者が設定してくれたことがわかります。このときも私と理学療法士が訪問しました。【訪問相談での設置（正面）】（動画：本人がスイッチを押すシーン） 実際、業者とは違う方法で私は設定をしています。板を置いて（本人が）右親指で操作しています。業者は本人の右中指で押しボタンを押すことを勧めていましたが、本人の手と肘の位置がオーバーテーブルより下だったので、「（本人は）押せたけど、押すのが大変。」と言っておられました。押しボタンスイッチを肘の位置よりも下にして、

理学療法士とも話し合っ、「肘のところはクッションで支えて手の位置を下にして操作する方法が良い。」ということになりました。それから中指や人差し指よりも親指の方がよく動いたので、「親指でやろう。」ということになりました。

これは右手だったのですが、「左手はどうですか？」と本人に聞いたら、「左手は人差し指が机から手を離すような動きができます。」とのことでした。これで【左示指での動作】のように伸展方向に動かせることが分かったので、私は「ポイントタッチスイッチでやれますね。」と説明することができました。このスイッチを設置してみたら、「(本人は)こっちの方が楽だ！」と言われたので、「右手を主に使って、疲れた時は左手でできますね。」というアドバイスもすることができました。



2例目です。40代の女性、ALSです。手帳1級でこの方も寝たきりです。車いす上で、業者がエアバッグとジェリービンスイッチ(押しボタンスイッチ)しか持っていなかったため、(結果として)エアバッグのPPSスイッチで設定されました。しかし、これだと膝の上だったので、実際は本人が操作しにくいと思います。私が設定し直したのは、板を置いて下にピルケーススイッチと言う、薄い7ミリぐらいの(厚さの)スイッチを置いて、本人は手首を支点にして手の甲を上にする、回内動作で押すことができました。これは、miyasukuEyeConSWを操作しているところです。

業者は(うまくいかなかったと言われましたが)ジェリービンスイッチでやるという方法も実はあります。【スイッチ環境の整備】のように段ボールの箱を用意して穴をあけて高さをかさ上げして、押しボタンを薄くしてやることも可能なので、臨機応変にやるのが大事です。

## おわりに

### ■ 訪問相談を継続

プラザと身更相との連携、協力を

### ■ 本人の不利益にならない仕組みを構築

機能的にも経済的にも無駄にしない

### ■ 選定・適合に関する知識・技術の伝達

業者等への教育が重要

訪問相談を継続して行っていますし、本人の不利益にならないような仕組みを更生相談所と一緒に構築をしています。適切な時に適切な機種とスイッチを提供することを行っています。

最後に、これは私どもの使命かもしれませんが、適合や知識・技術の伝達も大事になってきていますので業者が立ち会うのであれば、やり方を説明したり見せたりすることが大事かと思えます。

ご静聴ありがとうございました。

名古屋へお越しの際には是非、来館を！



## 「埼玉県難病対策担当保健師研修会の取り組み」

埼玉県難病相談支援センター

○中根文江・平のぞみ・田口多香子・門間早織・後藤武治・吉岡由佳・和田純子

埼玉県では県の疾病対策課の委託を受けて新任保健師あるいは保健師のキャリアはあるが難病は経験がないもしくは今年度より難病を担当した人や、研修を受けたことがない人を対象に、難病対策担当保健師研修会を実施しています。

難病患者、主として ALS 患者で人工呼吸器を装着する可能性があるような場合を想定してその在宅療養生活支援について理解を深め、地域における難病対策担当保健師が担う役割、コーディネートが分かることを目的として、平成 28 年度は 5 年目として内容を再構築して実施したので報告します。

研修会の実施内容として、到達目標は ALS 支援に必要な医療知識、行政サービス、社会資源等について分かる、相談・面接・家庭訪問など個別支援の方法が分かる、コミュニケーションツール、コミュニケーションスキルを学ぶ、各関係機関との連携、ネットワーク構築するための方法が分かる、管内の社会資源について情報収集するための具体的方法が分かる、ALS の事例を通して課題を抽出できる、家族も含めた支援内容を検討できる、の以上 6 点です。

プログラムこの表にあるような内容です。

平成28年6月22日	参加人数 15名	
内容	講師	
事例検討のための基礎知識	東埼玉病院院長	川井 充
自己紹介、事例検討	埼玉県難病医療連絡協議会	田口支援員
埼玉県の行政サービス	埼玉県疾病対策課	横田主査
制度の理解と社会資源	東埼玉病院 MSW	武藤 陽子
県リハの地域支援事業	埼玉県総合リハビリテーションセンター 地域支援担当保健師	田中 陽子
病棟見学	東埼玉病院 1階神経内科病棟	
医療機器展示	フィリップス・レスピロニクス合同会社	
難病患者の心理と家族の理解	臨床心理士	森 朋子
事例検討の振り返り	埼玉県難病医療連絡協議会	保健師・支援員
地域における保健師の活動と実際	埼玉県難病医療連絡協議会	中根保健師

企画内容方法としては、研修会の内容が一貫性をもって目的の遂行に合致し、なおかつ興味深く取り組めることであること。難病担当保健師の役割が分かること。ALS 患者・家族の理解を深めることこの目的を充分検討して企画しました。

参加者の自己紹介では、保健師さんは何をしていくのですか、と聞かれたら、何と答えるかをいれて行いました。

事例検討するために、はじめに医療の基礎知識を理解できるように講義を受ける。次に事例の紹介を先に行い、問題点や課題を個人レベルやグループで共有する。事例をイメージしながら各講義を聞き、事例検討の回答を各自やグループで導き出す。

神経内科病棟の見学では、患者と実際に文字盤にてコミュニケーションをとる場面や、医療機器などの療養環境を見せていただく。また家族に療養介護の思いを聞いたりする。

医療機器の展示では、人工呼吸器、カフアシスト、吸引器、コミュニケーションツール、伝の心、レッツチャット等の説明を受け体験する。配布物や資料も疾患の理解を深めるための冊子や社会資源の情報を記入できる一覧表。保健所別の患者会や市町村難病見舞金の一覧表等を用意いたしました。

実施結果は、参加者 15 名、保健所 16 カ所と県リハのうち 14 カ所から参加。

アンケートでは研修会について充分理解できたが多数であった。

事例検討については、職場に戻ってすぐ役立つ。グループで検討することで様々な視点が確認でき、他のグループの発表を聞いて勉強になった。支援計画について具体的イメージが持てた、など、支援についての視点を広げるのに効果的でした。

病棟見学については、まだ難病担当としては 2 ヶ月あまりで、実際に患者・家族と会うことが少ないことから、実際にお会いしてお話を伺うことができて良かった。状態の違う二人の患者にお会いして、抱えている課題や思いへの支援がどのような形で入っているかを知ることができた。家族とリハビリスタッフや担当看護師の関わりもみることができ

た。など効果的でした。

地域における保健師活動の実際として、最後に自己紹介で行った保健師さんは何をしてくれるのですか、のまとめと保健師の役割の話がありました。

考察。平成 27 年度までの研修会では、各講義のあとに事例検討のグループワークを行っていたが、今回は研修会の内容が一貫性をもってできたので、参加者からは流れがよく分かった、という声が多かった。

保健師の役割がよく理解されて活動の必要性も大きいことは分かるというものの、保健師の現状として、埼玉県の保健師は業務分担であり、また難病専任ではなく、感染症や精神保健、母子保健との兼務がほとんどである。緊急性を要する感染症や精神の方を優先して、難病があとになる。また難病専門員として専任の保健師が担当できるのが望ましいということでした。

また、年度始めに業務の説明会があるが、それ以外に難病担当保健師が合同で集まり学び合う場がない。困難事例等の事例検討の場や、業務の情報交換、話し合いが必要である。新任として今回の研修を受け、その後実際に訪問等の支援をする中で、どのように対応したか、またどんな問題に直面したか、半年の業務を行い今後の保健活動の課題と次のステップアップのため、得た情報を交換共有し、スキルアップを目指す中級研修の必要性を研修担当も受けた研修者も感じている。同じ年度内の後半に中級研修の開催にむけて検討していきたい。

終わりに、この研修会が難病担当保健師にとって、有意義なものとなるように、また研修会担当者として、保健師の方々が地域の支援の原動力となるよう充実していこうと思っている。

## 質疑応答

**金澤 日本 ALS 協会** 保健師さんが 1 年でかわるとか、兼務をしているとか、保健師さんが本来の難病担当にきちっと専念できるような体制がないというのを感じます。今回も難病の新法ができた時の難病対策委員会の中でも、難病医療専門員を作るとか難病保健師を作るとか、そういうこともあったんだけど・・・なぜそういう保健師が大事だというのが分かりながら、現場がそんなことになっているのか、よく分からないんですね。あなたに質問していいかどうか分からないですけど、人数が少ないというのが第一ですか？

**中根** 私の個人的な思いでは難病担当専門として専任であって欲しいとは思いますが、現実には本当にみなさん兼務しているのが現状です。これをなんとか支援を受ける方たちもそういう声をあげていってもらいたいし、やっている私達も声をあげていかなきゃいけないと思っています。

私も保健所の保健師でしたから。

**座長** その声をあげる患者団体の声に、ニーズが少ないで 3 つにわかれてるということですかね。

**中根** 業務分担をしているのですが、複数配置していくと、感染症については一人で行くわけにもいれないし、精神も一人だというわけにはいかないので、みなさん複数でいくとなると、必ず足りなくなってしまうから、結果的に総数のところも問題だと思うのですが。

**座長** 患者さんも声あげるのも大事ということですか。そういう専門をおいていただくために。

**中根** そうですね。

## 「難病患者さんのための わかりやすい広報物の作成について」

静岡県健康福祉部疾病対策課

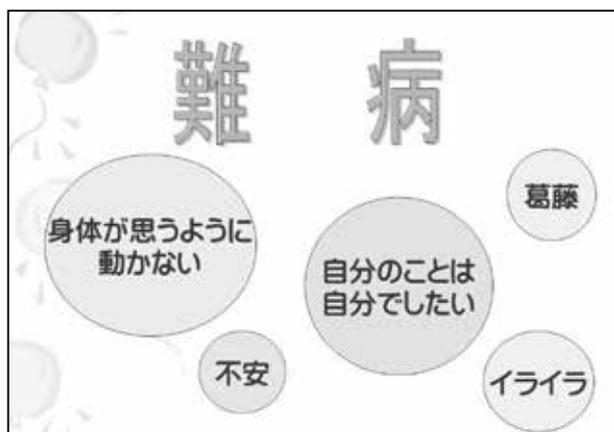
田中 伸宗

タイトル通り、私達はなるべく難病の患者さんに分かり易い資料を作ろうという目的で新しい資料を作りました。午前中からのお話でもいろいろありましたが、問合せをしても行政になかなか理解してもらえないよという方も多と思います。

みなさん特に受給者さんがそうだと思うんですが、行政の資料、分かりづらいとか読みづらいという思いが沢山あると思います。

そういった声の、お叱りの言葉も沢山いただきました。

どういったものをつくれれば患者さんのためになるかというところを重点に広報を頑張りましたのでご報告させていただきます。



さきほどのお話でも行政の担当はすぐかわっちゃうよというお話あったと思います。僕も平成27年4月に来るまでは防災とか職員の給与の計算をやっていて、そもそも来た時点では「難病って何？」というようなぐらいでした。

引き継ぎの時もこの仕事やりながら覚えるもんだ、みたいなことをいわれて入ったのですが、ちょっと大変でした。



先にどんなものを作ったのかをお話します。こういったものを作りました。静岡県での資料なので、全国的に共通でつかえるわけではないですが、参考程度にみてください。

静岡県難病患者さんのためのガイドブックと、その中に難病を診断される医師の皆様へという薄いリーフレットがあります。

それとは別にタブレットやスマートフォンで見られるように、申請の動画を作りました。静岡県で医療費助成を受けるための申請書の書き方等も動画で解説するようなものを作っています。

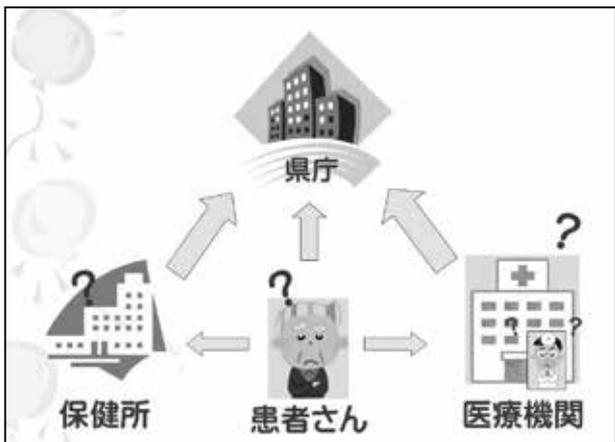


そもそもなぜこんなものを作ろうと思ったのかというのは、もちろん患者さんが分かりづらい資料よりも、分かり易い資料の方がいいというところは当たり前ですけれども、

# 背景



平成27年1月1日から新しい難病法が始まって、医療機関も患者さんもましてや県の保健所ですら、若干分からないことばかりで、疾病対策課にみんな問い合わせをしていただきました。1つの電話を受けているあいだにもう1つの電話が鳴って、二つ同時に電話を取った記憶があります。

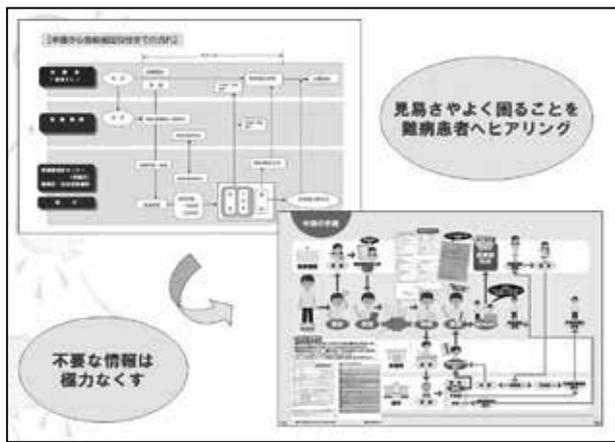


結局患者さんは分からないよという時に、県庁はもちろん保健所や医療機関にもお問い合わせをしていただきました。ただ、制度の始まった当初のこともあり、医療機関でもよく分からないというところもあったと思います。保健所でももちろん話してるんですが、実際この回答でいいですかという問い合わせが県庁に来たりするということで、全ての質問がドバツと県庁に集まってしまったという感じです。

当時振り返ると明るいうち、まだ太陽が出ているうちは、電話対応しまして、夜暗くなって電話が営業時間終了後に一般の通常業務をやっているというような状態でした。



じゃあみなさんがどういうところが困るのかといいますと、初めて申請をされる方、病院の方でこの病気は難病だよと言われたときに、うまくいけばそこで診断書を作成していただけるんですけども、なかなか医療機関も制度始まった段階では、1回診断をうけて家に帰って、インターネットで調べたら医療費助成があるという、病院へ戻ったりしているところも患者さんによってはあったみたいです。



ですので、まず医療機関でこういった医療費助成があるというのをしっかり覚えてもらうということで、このワンペーパー、医療機関向けのものを作ったりしました。

それと、患者さんはやはり申請書、新しい新法で

すので税金の書類、何年度の税金の書類を用意してくださいとか、住民票を用意してくださいとかいう提出書類が非常に分かりづらかったと思います。そういった書類をこういうところでこういうふうにとってくださいというのを動画等でゆっくり解説しています。

最後に受給者証を受けとったあとも、管理表やら医療機関を登録してないとかいろいろな苦勞があったと思います。そういったところにしっかり文書で、文字でこういうところに気をつけてくださいというのをかなりPRさせていただきました。

実際どういったものが作ればいいのかを考える、患者さんが1番、苦勞なしで申請できるというのが1番いいと思います。

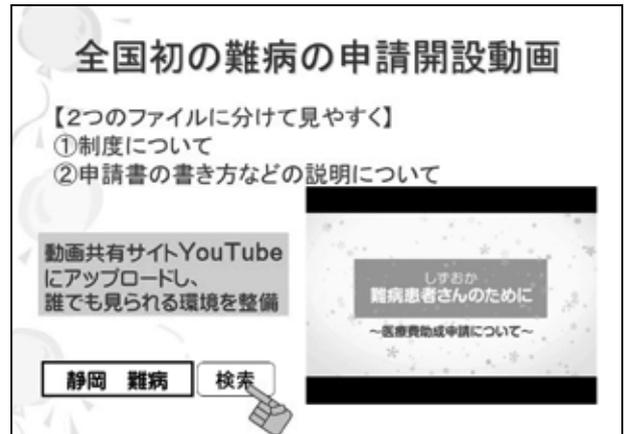


そしてお医者さん もちろん全て細かくは説明するのは無理かもしれないですけども、制度があるよというようなこととかある程度内容についてもご理解いただいていた方が患者さんとのやりとりでも効果的だと思いました。

県庁以外近くに保健所も、静岡県では県内7カ所県保健所、あと政令市の保健所もあるのですが、そういったところの窓口でもいねいに対応できるということが重要であると思います。職員が隣にいるようにいねいに説明できるような体制を整えたいと思いました。

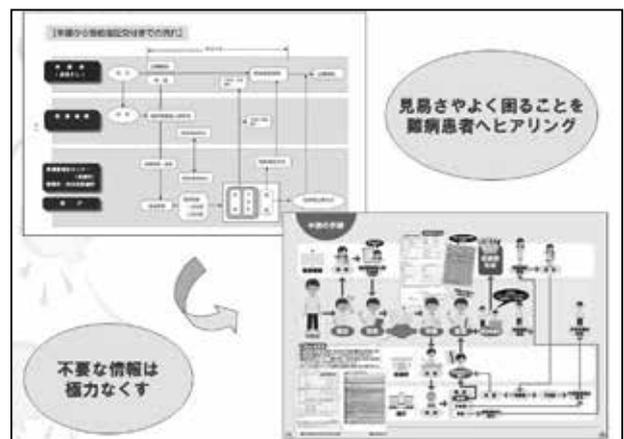
今日はこの会場にも静岡県の難病団体連絡協議会の理事長の寄川さんと副理事長の大石さん来ていただいているのですが、難病団体連絡協議会の皆さんにもご協力いただいて、どういったものが困るのとか、どういったところでやった方がいいのというようなところもアドバイスいただきました。御意見をいただき僕もハッとしたところですが、「難病患者さんは自分でできることはなるべく自分でやりたい

よ」といわれました。ですので、申請についても、まずは自分の力でやってみたいというようなお言葉をいただきました。



ですので、なるべく動画をみながら、ガイドブックをみながら申請ができるようなそういったものにしたと思っていました。

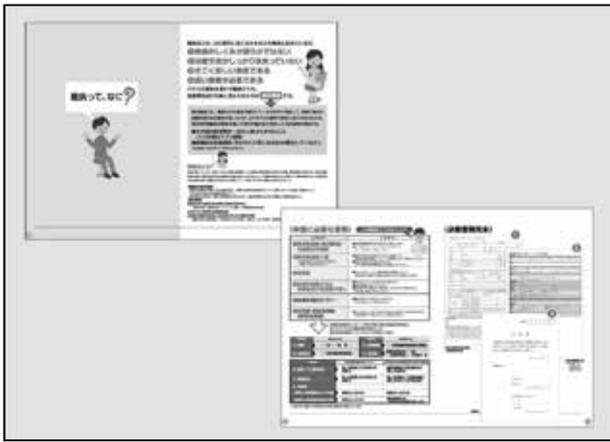
## 工夫点



工夫したところを説明します。当時このガイドブックができる前に内部でつかっていたよくある行政のフロー図というイメージがあると思います。これがカラフルでみやすくした、こういう申請書のサンプルとかそういったものも写真で載せるようにしました。

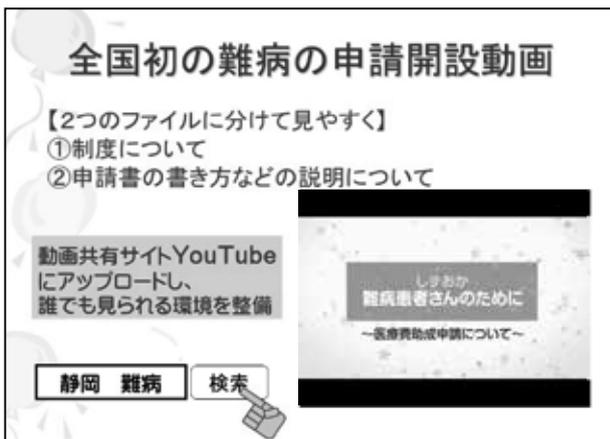
難病団体連絡協議会やあと医師の方にもアドバイスをいただきました。

行政のものだといろいろな情報が入っていることが多いのですが、本当に必要な情報だけに絞ったような内容になっています。



僕電話を受けた時に、患者さんから、何か書類が入っていたけれども、1回みただけで読む気がなくなったから、電話でおしえてくれと、内容を30分ぐらい1から10までお話させていただいたこともあります。こういったものはなるべく絵をつかって分かり易くカラーで作っています。

全体の構成として左側に大きく、何のことが書いてあるのかを見開きでみられるようにしてあります。



動画はYouTubeにアップしてあります。「静岡県難病」で検索してください。

1つ目は「難病とは」というところをメインにしまして、もう1つのファイルでは実際の申請書、この欄にはこういうものを書いてくださいというとの1つ1つ解説しています。

(動画放映) 医療費助成のための申請について、どうやって申請すればいいの? ..

## 効果

- 患者さんの不安解消と理解促進**  
初めての申請でも自分で申請書類を揃えられる!
- 医療機関の理解促進**  
医療機関向けの説明リーフレットを配布したことで、軽微なミスが軽減しはじめた。
- 疾病対策課の時間外勤務縮減**  
電話での問合せや不足書類への対応が減ったため、勤務時間内に受給者証発行業務に専念できるようになった。

まとめです。患者さんの不安の解消、これで全てが解決したわけではないんですけども、今までよりは一歩進んだのかなと思います。医療機関もよく臨床調査個人票診断書に同じような書き間違いがあったりしたのも、こういうところを注意してくださいというリーフレットにもQ & A方式で書いたところ、軽微なミスが減少しはじめたこともあります。僕等にとっては電話が劇的に減ったのがびっくりしているのですが、時間外がかなり減りました。

その分時間内に受給者証の発行業務に専念できるようになってミスも減ってきたということです。

動画もアップさせてもらっているいろんなお声、反響もいただきました。

今後の展開として作って終わりというわけではなく、医師向けの研修会とか僕みたいに全然難病をうけてない方、難病を知らないで来る方も多いので、そういった職員向けの資料としても活用したいと思っています。

## 今後の展開

- 医師向けの研修で資料を活用
- 次年度の新任職員に対して活用
- 翻訳版の作成

より細かいニーズにも応えていきたい

## 質疑応答

**伊藤** たてお どころがみんな難病の申請、めんどくさくて分からなくて困ってる、問い合わせても分からないという中で、よくこれだけのものを作られたと思うんですが、どういうところから発想されて、上司がちゃんとスムーズにOK だったのかどうか聞きたいのですが。他県にも今後知っていただきたいこと、特にユーチューブつかうなんていうのは行政にとっては革命的だと思います。

**座長** ちなみにそれは著作権はあるんですか？

**田中** 静岡県にあるので、いっていただければいろいろ協力させていただきます。静岡県のホームページにもこの動画、差し込みでいれてあるので、いろんな団体からもリンクを貼りたいといっていたこともあるので、もうそれは自由にやっていただいて構いません。

**田中** 時間外がものすごい多かったということで、管理をする方からも時間外しっかり気をつけると。時間外をへらせるということは、患者さんのサービスは減らさないで段階的に減らすにはどうするかということ、やはり患者さんが分からないということを中心に考えようと思ったところですか。プラス、これの内容ができたということは、ご協力いただいた企業さんがかなり積極的にご協力いただいたものもあります。

**座長** リンクフリーですね。わかりました。どうもありがとうございました。

**座長** ユーチューブでアクセス件数はどのくらいありましたか

**田中** 1ヶ月经った時点で500件ぐらいありました。この動画はあくまでも新規の患者さんをメインに扱っているものなんですけれども、難病医療費助成の新規の方により分かり易くということでもらっていますが、静岡県だとだいたい昨年新規で2000人ぐらいの方が出たので、そのうちの500件とすると、それなりに効果はあったのかなと思っています。



- 当日配布された資料
- 1) しずおか 難病患者さんのためのガイドブック
  - 2) 難病を診断される医師の皆様へ

**難病を診断される医師の皆様へ**

このリーフレット中に記載のある内容は、1冊の冊子に対する医療費に対する申請・届出・届出の受付に際して医師の協力を仰ぐことができます。申請書と申請書がご所属の医師に、認定書と申請書のうえ、送付してあげれば申請のご案内をお願いします。

医療費助成を受けるには、医療費助成申請書または申請書の提出が必要です。申請書と申請書がご所属の医師に、認定書と申請書のうえ、送付してあげれば申請のご案内をお願いします。

申請書は、医療費助成申請書の窓口へ提出することで、①窓口での負担額が軽減されます。②認定の方は2割負担、1割及び2割の方は据え置き

3割負担 30,000円 → 2割負担 20,000円

自己負担額に上限が設定されます。申請書提出費用の一部 10,000円

**Q&A**

- Q1. いつ時点の症状を記載すればよいのか？  
A. 申請書の提出時に、最新の症状を記載してください。
- Q2. 本人氏名などの基本的情報は患者さんに記載してもらってよいのか？  
A. 医療費助成に必要です。
- Q3. 個人票の項目はすべて埋めなければならないのか？  
A. 原則、全て記載いただくようお願いいたします。医療費助成申請書の提出時、どうしても記載できない項目はご所属の医師から、認定書と申請書と一緒に記載してください。
- Q4. 各種入票の記載方法について確認したいのですが？  
A. 申請書の提出先は、認定書の提出先と同じです。申請書の提出先は、認定書の提出先と同じです。TEL: 054-221-3393/2539

※リーフレットに関するお問い合わせ先  
静岡県 健康福祉部 医療健康局 疾病対策課 TEL.054-221-3393/2539

NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク 理事長

宮本 祥介



みなさんこんにちは。来年度の開催県であります熊本県難病支援ネットワークの宮本です。

熊本では昨年、震災によりまして大きな被害を受けたところであります。その際は全国から支援、援助、協力を受けまして、大変心強く感謝いたしております。

まだまた震災の爪痕は至るところに残っております。

今回の三重県さんほどには及びませんが、来年の開催に向けまして一生懸命準備させていただきたいと思っております。

第29回の熊本での開催、2018年2月10日11日にやりますので、多数の方々の参加をお待ちしております。

どうぞよろしく願いいたします。

### ◎第28回研究大会

時期：2017年 11月4日（土）～5日（日）

会場：新宿文化クイントビル

（〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7）

### ◎第29回研究大会（熊本）

時期：2018年2月10日（土）～11日（日）

会場：くまもと県民交流館パレア

（〒860-8554 熊本市中央区手取本町8番9号  
テトリアくまもとビル）

鈴鹿医療科学大学看護学部教授  
三重大学名誉教授

葛原 茂樹



どうもみなさん本当に二日間みっちり詰まった内容の濃い会に参加して頂きまして、ありがとうございました。

突然のご指名でしかも私も主催者の立場ですので、あまり褒めてもどうかなという気もするのですが、非常に短期間にもかかわらず、ここにいらっしゃる三重県難病センターの事務局の方たちが準備をやって下さったおかげで、成功裏に大会を終了することができました。私はその人たちに助けていただいて言われた通りにやっただけで、私自身は何もしていないも同然なのですが、二日間拝見しまして、非常にコンパクトに沢山のものをつめてある、箱をあけたらパッと、底上げじゃなくて、品物が一杯出てくるような非常に内容豊かな会だったと思います。

私は、難病支援センターという名前について、とかく難病というと暗い話になりがちなのが、二日間ともにとっても明るくって、発展的で、とても楽しい会だったと思います。

しかも、その中で発表される内容が、支援のあり方、患者さんがこんなに成長しているんだということ、それから、IT 機器を使えばこれは、昔考えていなかったような、まるでテレパシーの世界ですね。考えたことが外に伝わって、それが札幌の友達、沖縄の友達に伝わって、アメリカでもヨーロッパでも瞬時に伝わる世界になっている。これは実感として難病とか医療の世界にこれだけ IT によるコミュニケーション技術が発達したことを認識させられて、これも非常にびっくりしたことです。逆にいうと、例えばコミュニケーション障害について言えば、とにかくコミュニケーションしたいという気持ちさえあれば、誰にでも何でも伝えることができるんだと感じました。特に島根大学の先生が、それまでしゃべれなかった子供たちがどうやって生き生きといろんなコミュニケーション能力を獲得したか、を発表されました。これは子供だから余計に微笑ましくって楽しかったんですが、そういうことができる時代になったということです。

障害とか、あるいはハンディキャップというのは、もしかしたら僕たちの頭の中の固定観念で、これは多様性とか個性という風に考えていいんじゃないかという気がします。だから、たとえば手足が不自由、あるいは視力、聴力に障害があっても、それは克服できるもので、今は周囲の人とのコミュニケーションをとることが可能な時代になったのだと実感しました。私は、そういう点で明るい未来に非常に大きな自信を持つことができたように思います。

難病というと、とかく暗いイメージがあって、しかも難病という言葉に浸りきって、なかなか自分で歩きだそうとしない患者さんがいます。それをどう立ち上がってもらうかで非常に苦労した時代もあったのですが、難病という言葉の響きが随分変わってきたと思いました。

以前に厚労省の難病対策委員会で、本会事務局の伊藤さんと意見が一致しないことも多かったんですが、その時に、日本の患者団体とか難病の支援団体というのは、厚労省からいくらお金をもらう、あるいは医療提供を医者にこれだけ要求するとか、要するに何となくお上にぶら

下がって要求ばかりする傾向が強かった。けども、外国に行ってみると、患者さんの団体というのがお金を集めて遺伝子を集めて、あるいは治験に参加して、むしろ行政機関とか医療関係者の尻を叩いているような患者団体が多いと感じていました。だから、伊藤さんの団体もぜひ我々を叱咤激励するような会になって下さいと申し上げたことがあったのですが、今回参加してみて、いや、本当にそうなのだと感じました。私が言ったのが役に立ったのか、私の実態を知らずに文句を言ったのか、分かりませんが、そういう点でもこの二日間は、私自身にとっても非常に学ぶところの多い会で、本当に参加して良かった、大会長を引き受けて良かったと思いました。そういう意味で河原さんたちにお礼申し上げます。

今日は風がないようですから、中部空港への高速船も出ていると思いますので、乗っていただきたいのと、JRで来た方は帰りは快適な近鉄特急をエンジョイしてください。JRは田舎気分を満喫できますが、近鉄特急は観光地気分を満喫できます。

皆さん全国からご参加くださり、ありがとうございました

## 閉会挨拶

三重県難病団体連絡協議会会長  
三重県難病相談支援センター長

河原 洋紀



葛原先生に全て言っていただきましたので、私のご挨拶のみ。

昨日と今日とコンパクトでありながら多くを学ばせていただきました。ありがとうございます。これで第27回全国難病センター研究会を終わらせていただきます。お疲れ様でした。

# 文書発表

「生涯学習地域と社会交流の懸け橋」

秋田県

保坂 信雄

難病患者の意思伝達装置の導入に対する評価方法の提案

有限会社アルファテック

文字 孝夫

岡本 佐織

(作業療法士)

生涯学習

地域と社会交流の懸け橋

保坂 信雄

私は小学三年生の頃「どもり」でした。担任の先生に本を読みなさいと言われてもすぐ声が出ません。出そうと思うとなおさら焦り出なくなり、そんな事で先生にはよく怒られました。

それだけの理由ではありませんが勉強は得意ではなく授業中は小さくなっていました。そんな私でも何か取柄があるもので走る事だけは好きでした。地区陸上競技大会や県大会に出場しました。

昭和四十三年に東北視覚障害者陸上競技大会が秋田市で開催され、私は競技審判員として参加しました。正面スタンド前に役員一同整列、連盟団旗を先頭に入場行進が行われ弱視の友は全盲の友の手を力強く握り、誰一人として列をはみ出すことはありませんでした。ふと私の脳裏に浮かんだのは「もし自身が障害者であつたら勇気を持って障害者大会に

2

参加する事が出来るであろうか」ということでした。あの行進は今でもはっきりと目の奥に焼きついてます。お互い励まし助け合っている場面は今でも忘れられません。

平成六年末、職場の同僚に、私の歩き方が蛇行し手が震えていると指摘してくれた人がいました。その時、私は文字も書けない状態でした。上司に言われるままに病院へ行き診察後、即入院となり病名は脊髄小脳変性症でした。

医師から運動をすることが回膜の道だと言われたので、退院した日の夕方、早速ジョギングをと思い二十メートル程走りましたが足が前に出ません。「障害」という字が頭に焼き付いていたことと、誰かに嘲笑されているような気がしたのです。それでも二時間近く歩きました。このままでは自身がじめじめになり、般に閉じこもりたくないのと社会参加したいのとで最初は躊躇しましたが、秋田レレ大学を受講し講義や軽スポーツに参加し心の

3

触れ合いを学びました。この事がきっかけで視野がなくなり、視覚障害者を思い浮かべ積極的に地域と交流しています。

ニュースポーツやレクリエーション等、身体を動かす楽しさといった面から中高年者が健康保持・増進を目的として行われている民俗舞踊・社交ダンス等を行う事に積極的に参加するようになりました。N放送番組「みんなの体操」の中で、自分の体力に合わせて椅子に座って出来る体操をヒントにして私も椅子に座って踊るようになりました。踊りの先生に相談した民謡踊りを今では全国各地で披露しております。

平成八年、名古屋で開催された全国難病研究大会に於て当事者発表したのは今でも心に残っています。その後、平成二十一年沖縄大会、二十二年新潟大会、二十三年東京大会に参加し、又、十七年、全国障害者芸術文化祭やまがた大会、十八年沖縄大会、十九年長崎大会に参加し日本の代表的な踊りを踊ってお

ります。他に県内で行われた国民体育大会や国民文化祭、その他、市内の芸能発表等にも参加しております。

神様は人を上手く創られていて、一つの機能を失うと他の機能を与えてくれます。新しい生き方が見えてきたように思います。

地域のグループとの交流や、地域公民館で心のふれあいをほかり、高齢者、障害者、若子の疾患（持病）を持っていても、日常生活や社会生活に支障がなく継続できたら健康であると言えます。少なくとも「自立」していると思います。

年齢にとられず自らの責任と能力において、生き生きとした生活を送ることが望ましいことだと思います。

リハビリテーションは、生活を楽にし、体調を維持する上で必要です。主治医と相談し自分に合ったリハビリに励みながら、進行を止めると言われる薬を服用するのが良いと思います。大事なものは人の真似をするのではな

く自分に適したやり方を見つけることだと思います。

私は陸上競技と踊りが好きで、今だに各地に遠征しています。目標を持つとリハビリに励みがかわります。

心の理解、身体を理解、社会の仕組みを考えたがら生きることが共同生活を豊かにしています。これからは、多くの人の手を借り、支え合い励まし合いながら共生する時代です。人は、実在的な不安の中にいれば人生の意味を見失い絶望を感じます。自己を保つために何らかの形で存在的安全感を維持する必要があります。公民館などで学ぶことも心の支えとなりました。

学習は社会とのつながりで気持ちを豊かにしてくれると思います。

ふ事業所の世話になり、ケアマネージャーやヘルパーに踊りを見てもらい、日常生活のアドバイスを受けながら、家族にはない新しい風が家の中に吹いています。

こうしてコミュニケーションを持つことで信頼関係が生まれるのではないのでしょうか。

代筆者 ヤさしい手杖田  
ももさだヘルパー  
森谷 真子

住所  
〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1

生年月日  
昭和十二年五月二十八日 七十九才

職業 無し

電話番号 03-6363-6363

障害者 齋藤小脳変性症（難病）

## 難病患者の意思伝達装置の導入に対する評価方法の提案

有限会社アルファテック  
文字孝夫  
岡本佐織（作業療法士）

### <はじめに>

近年、ALSなど難病のコミュニケーション手段の一つとして意思伝達装置の認識が高まり、進行により音声言語機能の低下、筆談でのコミュニケーションが困難となった場合、残された運動機能によってスイッチ（入力装置）を用いた意思伝達装置の使用で意思表示を行う事を選択し導入に向けた支援体制を取られている自治体も多く見受けられるようになった。

しかし、意思伝達装置の使用が困難なケースもあり、難病であれば・言葉によるコミュニケーションができなければ機器は実用的であると思われる場合に遭遇し、支援者の機器に対する知識や適応評価の格差もみられ導入体制が充分とは言えない状況もある。そこで、導入について、着目する点がどこにあるのか、弊社における難病患者を対象とした機器貸し出し事業について6つの評価項目を導入し分析をした結果、意思伝達装置が導入された事例と導入に至らなかった事例について有意な違いがあった事を報告する。対象者はALS等難病患者であり、頸損や脳血管障害等の患者は含まない。

### <対象者>

難病疾患=筋委縮性側索硬化症（ALS）54名・脊髄小脳変性症（SCD）3名・多系統萎縮症（MSA）10名  
大脳皮質基底核変性症2名・パーキンソン病3名・ミトコンドリア病2名・進行性核上性麻痺2名の計76名である。年齢は40～80代である。

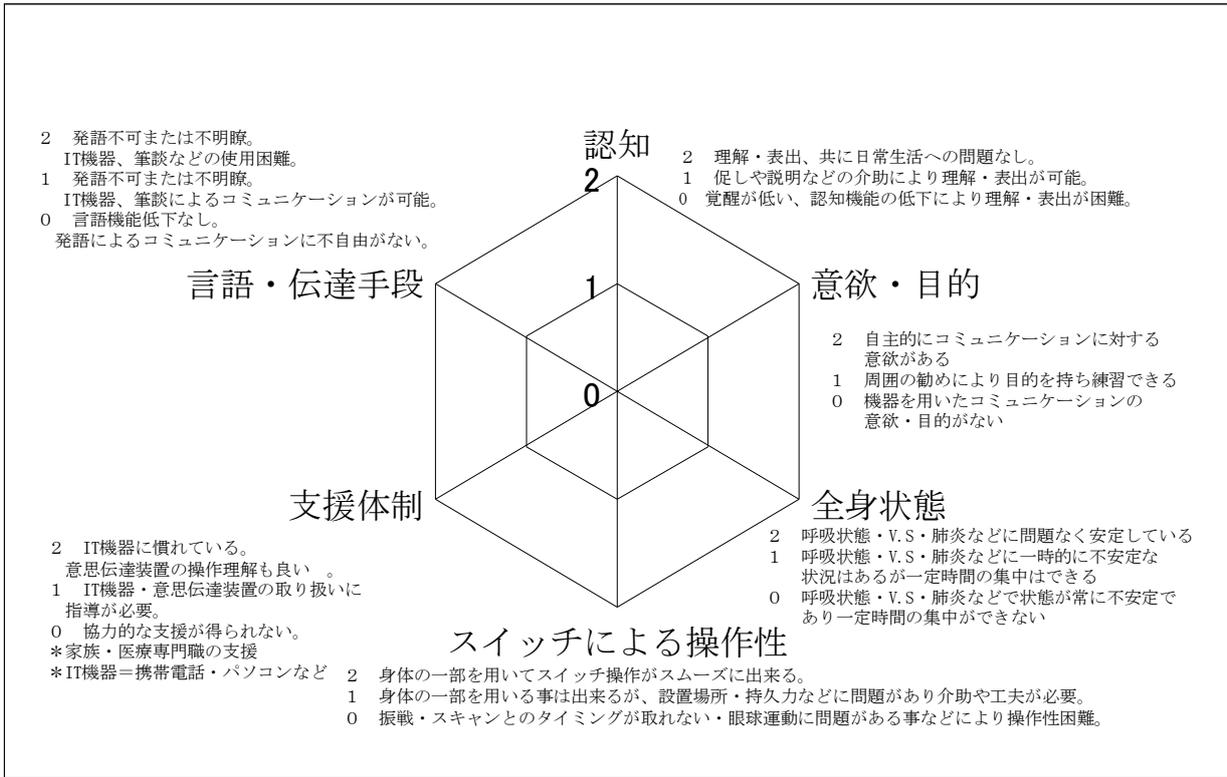
### <方法>

認知・意思/目的・全身状態・スイッチによる操作性・支援体制・言語/伝達手段の6項目・3段階評価をグラフ化し導入に至ったグループと至らなかったグループの違いと関係性を調べる。

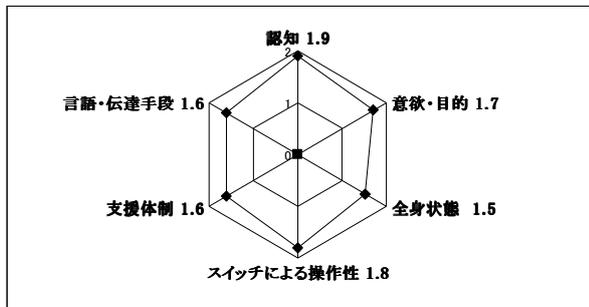
これらは、意思伝達装置を貸し出す場合に多く見られる内容である。

### <結果>

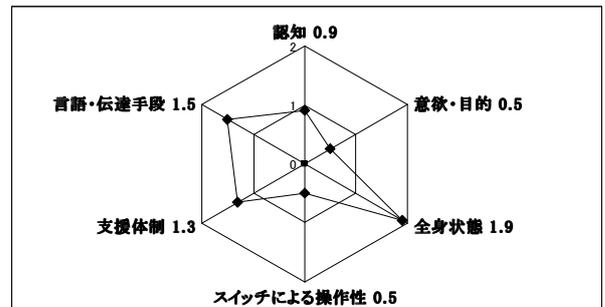
導入には「認知」「意欲・目的」「スイッチ操作」の3項目が2の値が必要であると考え。状況によっては1と2の間という値も評価に入れても良いと思われる。難病の意思伝達装置の導入ではALSが多く、導入を希望されないケースが半数近くあることも興味深い。



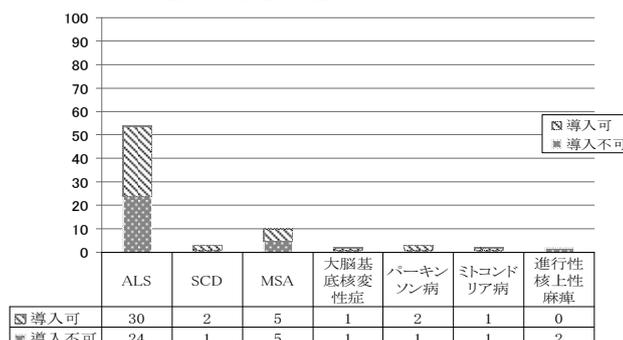
導入可 (全疾患の総合平均)



導入不可 (全疾患の総合平均)



各疾患別、意思伝達装置の導入の割合



### <考察>

明らかに意思伝達装置がふさわしい患者には本評価は必要ないと思われるが患者自身に意思伝達装置の導入の迷いがある場合や多職種の見解が異なる場合など、客観的な判断を下すために、本グラフが参考になるとと思われる。導入困難な具体的な理由については「文字盤・書字ができる、ipadなどの使用が可能」「機器操作がわずらわしい」「延命を希望しない」「コミュニケーションを積極的に取りたいと思わない（パーソナリティ・環境による問題）」などが挙げられ、このことから、患者自身が機器を用いたコミュニケーションを取りたいという自発的な「意欲・目的」が大切であり、機器操作に重要な項目の一つである「スイッチの操作性」については連続性・持久性などの運動機能（れん縮や固縮の程度）・眼球運動や視覚障害の問題などがある。「認知面」の問題がある場合、導入時期の見極め・発症年数と経過などの評価も大切になるとと思われる。「全身状態」については一時的に呼吸状態や体調不良などがあっても医療的対応の過程やタイミングによっては導入できるケースもあり、「支援体制」についても機器について学習できる機会や対応の連携・患者自身の操作学習によって問題解決がされるなど工夫や改善が出来る項目でもあり導入の可否には関係性が低いと考える。

### <おわりに>

今回、貸し出しを通じて意思伝達装置は難病患者のコミュニケーションを支える有効な手段であるが導入に際しては総合的に判断する必要がある事が分かった。尚、本グラフを使用するにあたり、客観的評価が必要になる為、主観的評価になりやすい家族等に使用を求めるのはふさわしくないと考える。実際に遭遇する患者に本グラフを適用し、意思伝達装置導入の一助になれば幸いである。

# 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26回研究大会)

## 全国難病センター研究会 第 27 回研究大会 ( 三重 ) 参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	公益社団法人愛知県医師会難病相談室	33	全国膠原病友の会三重県支部
2	岩手県難病相談・支援センター	34	(株) ななみ 日本 ALS 協会愛知県支部
3	熊本県難病相談・支援センター	35	NPO 法人 CTF 松阪
4	熊本県難病相談・支援センター	36	SCD・MSA 三重の会
5	こうち難病相談支援センター	37	希少難病の会みえ
6	埼玉県難病相談支援センター	38	パーキンソンみえ
7	佐賀県難病相談・支援センター	39	みえ als の会
8	滋賀県難病相談・支援センター	40	みえ IBD
9	奈良県難病相談支援センター	41	三重県乾癬の会
10	福岡県難病相談・支援センター	42	三重後縦靭帯骨化症患者友の会
11	三重県難病相談支援センター	43	三重もやの会
12	宮城県難病相談支援センター	44	再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会
13	宮崎県難病相談支援センター	45	難病 NET.RDing 福岡
14	山形県難病相談支援センター	46	日本てんかん協会三重県支部 (政の会)
15	沖縄県難病相談支援センター アンビシャス	47	日本リウマチ友の会三重支部
16	難病生きがいサポートセンター	48	日本網膜色素変性症協会三重支部
17	難病対策センターひろしま	49	北海道脊柱靭帯骨化症友の会
18	NPO 法人岐阜県難病団体連絡協議会	50	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
19	NPO 法人高知県難病団体連絡協議会	51	医療法人稲生会 難病と地域ケア研究会
20	NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会	52	大阪医科大学附属病院難病総合センター
21	一般財団法人北海道難病連	53	国立障害者リハビリテーションセンター
22	大阪難病連	54	島根大学医学部附属病院リハビリテーション部
23	NPO 法人奈良難病連	55	徳州会 ALS ケアセンター
24	栃木県難病団体連絡協議会	56	独立行政法人国立病院機構三重病院
25	マッキューン・オルブライト症候群患者会結成準備会	57	訪問看護ステーションアイ
26	ファブリーネクスト Fabry N E X T	58	三重県看護協会 ヘルパーステーションなでしこ津
27	福井県 OPLL の会	59	三重大学医学部看護科
28	秋田県 (全国 SCD・MSA 友の会)	60	三重病院神経内科
29	一般社団法人全国膠原病友の会	61	国際医療福祉大学
30	一般社団法人日本 ALS 協会	62	笹川内科胃腸科クリニック
31	全国筋無力症友の会三重支部	63	鈴鹿医療科学大学看護学部
32	全国膠原病友の会長崎県支部	64	厚生労働省健康局難病対策課

## 全国難病センター研究会 第 27 回研究大会 ( 三重 ) 参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関
65	高知県健康政策部健康対策課
66	静岡県健康福祉部疾病対策課
67	枚方市保健所
68	三重県健康福祉部健康づくり課
69	三重県知事
70	CYBERDYNE 株式会社
71	イーエヌ大塚製薬 ( 株 )
72	株式会社パナソニックエイジフリー
73	株式会社ユニコーン
74	企業組合 S.R.D
75	ダブル技研株式会社
76	テクノツール株式会社
77	ナースコール株式会社ナーシングホーム JAPAN
78	ファイザー株式会社
79	有限会社アイム・エイム
80	有限会社オフィス結アジア
81	NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク
82	かごしま難病支援ネットワーク
83	NPO 法人難病支援ネット北海道
84	三重県ボランティア連絡協議会
85	NPO 法人 ICT 救助隊
86	島根大学総合理工学研究科
87	社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ
88	鈴鹿医療科学大学
89	福岡市立南福岡特別支援学校
90	北海道教育大学函館校
91	北海道大学公共政策大学院
92	埼玉県難病医療連絡協議会
93	北海道大学大学院法学研究科

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26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」			
会長講演	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会				
特別講演 I	「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 II	「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 III	「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			
	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	シンポジスト	『災害時における難病患者支援』		
			座長	室崎益輝(独立行政法人消防研究所理事長、神戸大学名誉教授)	
			シンポジスト	高重靖(兵庫県難病連代表幹事)	
				大西一嘉(神戸大学工学部助教授)	
林敬(静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長)					
中野則子(兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長)					
コメンテーター	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」			
	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	シンポジスト	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担—難病患者の新たな社会支援の構築を目指して—』		
			座長	木村格(いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)	
			シンポジスト	糸山泰人(東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長)	
今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)					
中島孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)					
青木正志(東北大学神経内科)					
第6回研究大会 (東京)	日程	2006年3月25、26日			
	会場	こまばエミナース			
	参加者人数	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助教授)				

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	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」 「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
	主催	全国難病センター研究会
日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)		
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	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援・助成	徳島県、徳島市 徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金	
	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	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	群馬県、前橋市	
	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	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	鹿児島県、鹿児島市	
	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)		
第20回研究大会 (東京)	日程	2013年11月10日	
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール	
	参加者数	108名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	第20回記念シンポジウム (登壇者)	特別講演	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 「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) 西嶋康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
		全体討議	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)
特別報告	「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」		
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日	
	会場	ホテルルビノ京都堀川	
	参加者数	188名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	後援	京都府、京都市	
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)	
特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学 iPS細胞研究所)		
研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良株式会社 代表取締役)		

第22回研究大会 (東京)	日程	2014年11月9日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	89名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	「新しい難病対策(難病法)における難病相談支援センターのあり方について」 前田彰久 厚生労働省健康局疾病対策課長補佐
研修講演	「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」 小倉朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所	
第23回研究大会 (高知)	日程	2015年2月21日、22日
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール
	参加者数	104名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「新たな難病対策について」 小澤幸生 厚生労働省健康局疾病対策課
特別講演	「ハワイに高知城をたてた男ー奥村多喜衛ー」 中川 芙佐 奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師	
第24回研究大会 (東京)	日程	2015年11月8日、9日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	74名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「難病相談支援センターの今後の方向性」 山田 浩之(厚生労働省健康局難病対策課)
全体討論	「難病法の中での難病相談支援センターの役割」 司会:伊藤 たてお(全国難病センター研究会事務局長/日本難病・疾病団体協議会)	
第25回研究大会 (栃木)	日程	2016年2月20日、21日
	会場	栃木県総合文化センター
	参加者数	161名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	記念講演	「栃木県の神経難病の現状について」 加藤 弘之(国際医療福祉大学病院神経内科教授・神経難病センター)
特別講演	「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」 西澤 正豊(新潟大学脳研究所)	
講演	「難病対策が法律になった！」患者会としてこの難病対策をどのように見ているか 伊藤 たてお(全国難病センター研究会事務局長/日本難病・疾病団体協議会)	
第26回研究大会 (東京)	日程	2016年11月5日、6日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	90名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	1)「難病の新しい医療提供体制について」 遠藤 明史(厚生労働省健康局難病対策課課長補佐)
2)「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 日野原 有佳子(厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐)		
シンポジウム	「治療と就労の両立支援を考える」 須田 美貴(労働相談須田事務所所長) 中原 さとみ(桜ヶ丘記念病院) 春名 由一郎((独)高齡・障害・求職者雇用支援機構(JEED) 障害者職業総合センター)	



写真でみる  
全国難病センター研究会  
第27回研究大会（三重）



MEMO .....

.....

厚生労働省平成 28 年度難病患者サポート事業補助金

**全国難病センター研究会 第 27 回研究大会（三重）報告集**

発行 **全国難病センター研究会**

(事務局) **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 011-511-8933 FAX 011-511-8935

ホームページ <http://www.n-centerken.com/>

E-MAIL: [mailbox@n-centerken.com](mailto:mailbox@n-centerken.com)

郵便振替口座 02730-7-47845 「全国難病センター研究会」

発行日 2017 年 3 月 31 日

この報告集は 2017 年 2 月 18 日～ 19 日に三重県津市で開催された第 27 回研究大会のものです。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、詳録集掲載の原稿を掲載しています。スクリーンからスライドを起こしたものもあります。ご了承ください。

当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先→事務局 難病支援ネット北海道気付  
郵便振替口座 02730-7-47845「全国難病センター研究会」