全国難病センター研究会 第8回研究大会(佐賀) 報告 集

時

2007年3月24日(土)~25日(日)

場 所

> 会場 四季彩ホテル 千代田館 2階 ルビーホール 佐賀市高木瀬町東高木216-1 TEL: 0952-32-5115

後 援

厚牛労働省

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

全国難病センター研究会

◇事務局◇ 財団法人北海道難病連

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター

TEL: 011-512-3233 FAX: 011-512-4807

E-MAIL: jimukyoku@do-nanren. jp

URL: http://www.do-nanren.jp/

全国難病センター研究会第7回研究大会報告集

目 次

ご挨拶		2
メッセージ紹介ご挨拶		2
第8回研究大会プログラム		
開催要項・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・		8
<特別講演>		
「難病がある人の就業支援」		
(独法) 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合セン	ター	
	春名由	日一郎11
<研修講演 I >		
「重症難病患者の地域ケアシステムの構築について~人工呼吸器を装着し 地域でいきいきと暮らすために~」	ても信	主み慣れた
地域 といさいさと暮らりために~」 佐賀県健康福祉本部佐賀中部保健福祉事務所	木村	慎吾33
	>15/13	KU 00
<一般発表 I >		
「携帯用会話補助装置レッツ・チャットの導入事例について」		
ファンコム株式会社	松尾	光晴42
「自動排泄物処理装置 フローレットについて」		
ミツクラ株式会社	植村	博司47
「難病就業支援モデル事業の開始段階における事例発表(沖縄)一途中経	経過の発	発表一(成長過程)」
沖縄県難病相談・支援センター	照喜名	召 通⋯⋯⋯51
「『膠原病患者家族生活実態調査』報告からみえるもの」		
全国膠原病友の会	島澤7	千代子56
<研修講演Ⅱ>		
「難病相談・支援センターにおける協働のあり方について」		
佐賀県くらし環境本部県民協働課県民協働推進担当	岩永	幸三66
<特別発表>		
「アステラス スターライトパートナー活動」		
アステラス製薬株式会社CSR部	山下	道雄77
<研修講演Ⅲ>		
「統合難病相談支援センター(仮称)の役割~全国難病相談支援センター	-への3	支援~」
独立行政法人国立病院機構宮城病院		
	今井	尚志(たかし)90

<一般発表Ⅱ>

「福岡県難病相談・支援センター これまでの活動を振り返って」				
福岡県難病医療連絡協議会	大道	綾		100
「神経難病患者の精神健康状態向上支援としてのピアカウンセリングの導入	とその	効果は	こついて	
―多発性硬化症患者における実践―」				
あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター	今水	靖	まか2名	106
「慢性疾患の人のためのセルフマネジメントプログラム~難病センターの取	り組み	を通	して~」	
熊本県難病相談・支援センター	陶山え	つ子		114
「長崎県難病相談・支援センター活動紹介」				
長崎県難病相談・支援センター	北川	修		120
<一般発表Ⅲ>				
「京都府における難病医療ネットワーク構築に向けた取り組み―府医師会へ	の神経	難病に	2	
関するアンケート調査を中心に一」				
	小牟禮	修		124
「一CS〇(市民社会組織)からの県民協働事業提案事業の取組―『災害時に	おける	難病是	患者の	
行動・支援マニュアル』作成の取組について」				
佐賀県難病支援ネットワーク	山本千戸	恵子		131
「難病患者のモデル事業の進捗状況」			Ŧ.	
佐賀県難病支援ネットワーク	坂田 🕯	筆子		136
<総合ディスカッション>				
佐賀県難病支援ネットワーク	三原	虛子		140
次回開催地挨拶(富山)				143
閉会挨拶				143
ノカ事務まへ				
<文書発表>				
「「障害学」における「障害の社会モデル」という考え方について」				
東北学院大学大学院	竹内 」	包子		146
「後縦靭帯骨化症(OPLL)患者が "語り部、活動を開始しました!!」				
石川県OPLL友の会	枚野 晶	晶幸	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	148
「難病相談・支援センターを地域に根付かせるために~センターと地域とのな	かかわり) 一津	考察」	
宮崎県難病相談・支援センター	首藤 ፲	E一		150
<参考資料>				
資料① 全国難病センター研究会 組織図				154
資料② 全国難病センター研究会 世話人・運営委員名簿				
資料③ 全国難病センター研究会 加盟団体一覧				
第8回研究大会参加者一覧				

ご挨拶

全国難病センター研究会 副会長 今 井 尚 志



皆様、今日は本来ならば会長の私どもの上司である院長の木村がご挨拶するべきですが、急用で私に代理 を務めるように申しつかってきました。宮城病院の今井でございます。

年度末でお忙しいところ、このように沢山の方が佐賀の地においでいただきまして研究会をできること大変喜ばしく思います。今日は選挙期間中の事もありお忙しいところ、知事さんを始め行政の方々、衆議院を始め支援ネットワークの方々のお陰で、このように立派な会場で研究大会を行えること、本当にありがとうございます。

この研究大会も今回で8回目を迎えました。平成15年から難病相談支援センターが全国に立ち上がっています。これも皆さんのお陰なんですが、それぞれいろんな所でご苦労されているかと思います。そのご苦労を、この研究会の場で発表していただいたり、そして先輩の難病相談支援センターの方から新たにエネルギーをもらったりしていただいて、ぜひこの2日間有意義なディスカッション、研究発表をしていただければと思います。

特に今回は難病の方にも就労の支援ということで、かなり春名先生がデータを積み上げてきていただいたお話が伺えるかと思います。それから本当に重症の患者さんでも就労の可能性をIT技術を使って、そういう可能性もあるんだということを明日午前中に、現在長崎神経医療センターに入院中の患者さんが、ここの場で皆様に携帯電話を使ってプレゼンテーションをして下さるという実演も行う予定にしております。

ぜひこの2日間実りのある研究大会にしたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

ご挨拶

佐賀県知事 古 川 康



皆さんこんにちは。本日は全国各地からこの佐賀県で開催の難病センター研究大会にお越しいただきましてありがとうございます。地元、佐賀県知事の古川康でございます。難病の事に関しましては、私自身は4年前に知事に就任しそれ以来、大変遅ればせながらではありましたが、自分なりに色々勉強をし、また伊藤さんを始めとする色々な方から教えていただき、私は特に、いわゆる浅野一座の末席を汚しておりまして、滋賀のアメニティーフォーラムだとか色々なところで、特に障害福祉のシンポジウムやフォーラムがある時にメンバーに加えさせていただいていました。

ああいうフォーラムが非常にいいのは、人の前で話すという時にあまり知らなかったり間違いを言うと恥ずかしいものですから、勉強せんといかんと言うことなんですね。そうすると必然的に障害福祉の分野の事や、難病だとか発達障害といった事も含めて色々なことを勉強するようになってきました。知れば知るほどもっとこうだったらいいのに、何故こう出来ないのだろうと、そんなことが色々出て参りました。法定3障害と言われる、精神、知的、身体の3障害そのものについては、今きちんとした体系の中で、まがりなりに

も少しずつ進んでいくようになりました。発達障害者支援法についても、発達障害というものがきちんと位置づけられて、そういう中で少しずつ進んでいるのを感じています。

難病については、その難病という名前のように、これは一般名詞なのか私は最初難病と聞いた時にいわゆる治るのが難しい病気という一般名詞だと思っていました。その難病という名前でくくられる色々な塊があるということを解りませんでした。おそらく日本語として解りやすい難病という名前だけに、逆に何が問題でどういう取り組みでそれをクリアしていかなくてはいけないという事が、解りにくくなっているのかも知れないと思っています。

私はこれからやっていくいろんな政策の中で、佐賀県では障害福祉の3障害については、市町村の圏域毎にそれぞれ総合相談窓口を作って、そこで3障害に対応できる窓口をやっていこう、そこに専門家をおこうという事をやってきました。これまで割と施設の中にそういう相談窓口があることが多かったのですが、佐賀県ではなるべく施設の中に置かずに、例えば社協の中に置くとか役場に置くとかそういう風にして、どこかの施設という事ではなく本当にその人にとってどういう対応をしたらいいのかを親身になって考えられる窓口を実現しようとしてきました。圏域毎に進んでいる進んでいないの区別はありますけれど、段々進んできました。大変嬉しいことだと思っています。

これを私はもっと進めていってそこに発達障害や難病も含めて、きちんと相談ができるような体制を築き上げたい。そしてできればそれを365日という状態に持っていきたいと思っています。さらにはそこでは、今日も後でテーマになるようではありますけれども、就労支援についても窓口になるようなお話が伺えるような何らかの解決の手だてが提供出来るような、そんな風な事が出来ないだろうかと夢見ているところです。

佐賀県の難病相談・支援センターは、九州では一番早くスタートをしました。そして指定管理者制度を導入した時に、当事者であるNPOの方達がそのまま指定管理者になったという非常に珍しいケースです。この2日間の中で中身について課題も含めて発表になっているかと思いますが、いろいろな方が相談に来られた時に、実は私もそういう病気で、みたいな話ができることによってまさにピアカウンセリングというか、対岸ではなく同じ所にいて一緒に悩み解決しようとする事ができるという意味で、非常にユニークでありかつお客様のためにとって非常に役に立っている存在だと思っています。

スタートした当初は月間50人から60人くらいの相談件数がありましたけれども、今では月によっては100人から120人くらいに増えてきました。もっともっとやらなくちゃいけない事が沢山あります。また交付税の削減を始め実際の財政が厳しくなっていく中で、どうしてもこうしたセンターの運営そのものもその例外ではなく大変厳しい状況にもなっているのは事実です。しかしながらこうしたものがより多く充実が望まれるという考え方に立って、私どもとしてもしっかり充実をさせていきたいと思っています。

佐賀県にとって嬉しい事も実は去年ありました。FOPの患者さんが佐賀県内にいらっしゃいます。佐賀県内に2名いらっしゃいます。九州には9名ということで全国的に見ると非常に多い県です。私の所に県議会議員さんと一緒になって、ぜひこうしたものが特定疾患の研究対象事業になるように働きかけをしてくれないかという話がありました。もちろん私だけの取り組みでは足りません。今日ここにお越しの衆議院議員の福岡資麿議員にもお願いをして厚生労働省の部会、委員会でもかなり強く訴えをしていただきました。そういったご努力があって、何とか今回対象にすることができました。一つ増えれば良いということではないという事は皆さんご存じの通りであります。そういう順番を待っているものは沢山あります。一方で、もう卒業しなさいといわれているものもあります。本当にそれで充実になるかというご指摘もあると思います。むろんこうした事は、それでただ単に増えれば良い、なくなったら駄目ということでないのかも知れませんが、こうしたことも含めてより多くの方々にこうした問題があるんだということを知っていただくこと。そして、皆様方の代表者に、こうした事をしっかりと理解していただいて、そのために動いていただく方を一人でも増やすことが、これを少しでもいい形にもっていくために必要だということを改めて感じている次第です。

この2日間のフォーラムが皆様にとって、そして私たち佐賀県の障害福祉政策そして難病政策の取り組みにプラスになることを心から期待申し上げまして私のご挨拶にさせていただきます。今回は本当にありがとうございました。

ご挨拶

衆議院議員 福 岡 資 麿



皆様こんにちは。福岡資麿でございます。本日は全国難病センター研究会が盛会に開催されますこと、心からお喜びを申し上げます。私は今日こちらに座っていらっしゃる伊藤先生とか佐賀の三原さんにいつも難病の問題についてお教え頂いておりまして、今厚生労働委員会の委員をさせていただいていることもあって一生懸命取り組ませていただいています。

ご承知の通り3月12日に特定疾患に関わる懇談会が答申を出されましてFOP並びにXPが加わり、123 疾患が難治性疾患として認められました。一歩前進だと思いますが、まだまだ認められていない難病も沢山ございます。今、難治性疾患のための予算が約24億円と言われていまして、一疾患あたりにならすとだいたい2,000万円ずつ位しかないんですね。予算厳しきおりではありますけれども、研究に対する費用をもっと増やしていくという面でも頑張っていきたいと思っております。

私は現在、自民党の難病対策議員連盟のメンバーをしています。先日も勉強会がありましたが、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎が問題になっています。難病の要件に患者数5万人未満ということがあり、二つの病気とも患者さんの数でいうと上回っています。ご承知のとおり一つ案として上がってきたのが、例えば今までパーキンソン病だとヤールⅢ以上が医療補助対象だったのがヤールⅣ以上にすることによって、5万人以下の患者に絞り込んだところに助成を出そうというような話が進んでいましたが、公明党さんのご努力もあって判断が先延ばしにされました。しかしながら根本的な解決には至っておりませんので、今後もご要望をふまえ努力して参ります。先日の難病義連で患者さんのお話を聞いて、パーキンソン病も少しずつ症状が進み、ヤールⅢになってようやく医療補助も受けられると思っていた矢先に、ヤールⅣ以上になるかも知れないといって、目先が真っ暗になったと、どうやって生きていいかも分からないというような絶望にも似た悲痛な悲鳴を耳にしました。そういったところはしっかりと政治の分野が光を当てていかなければいけないと思っております。そもそも、今は医療研究の対象として扱われている難病を、もっと違う抜本的な受け皿を用意しながら枠組みを考えていく時期にもうそろそろ来ているのではないかなと思っています。そういった意味でまた皆様方から色々なご意見を承っていきたいと思っております。

先程ITの話もありました。ちょうど2日前、総務省の情報技術担当の人と話をして、今へルメットをかぶって脳波を測定することによって、ジャンケンをやったら次に何を出すかというのが90何%の確率で分かるとか、その人が何を欲しているかというのが大分分かるようになってきているという話を聞きました。身体が思うように動かなくなった方々に対して、もっと新しい分野を通じて何かできる事があればと研究をしているとの話もありましたので、そういった分野でも取り組んでいかなければいけないと思っています。

皆様方、いろいろ状況が厳しいところがございますでしょうけれども、今後も活発にご活動いただきます ことをお願いさせていただきましてご挨拶といたします。ありがとうございました。

ご挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 林

修一郎



全国難病センター研究会第8回の研究大会の開催にあたりまして厚生労働省から一言ご挨拶を申し上げます。

本研究会は難病相談・支援センターが効果的に運営されるための諸課題の研究、そして地域の難病患者を取り巻く様々な課題を患者団体、研究者、行政等が協力して研究していくものでございまして、厚生労働省は開催当初からオブザーバーとして参加し、支援させていただいて、この取り組みに大変期待をいたしております。

さて厚生労働省としては難治性疾患克服に向けた研究の充実、そして重症難病患者の方々の在宅療養の支援を含めた医療ネットワークの構築等諸般の対策を推進しております。知事からご説明がございましたが、先日の特定疾患対策懇談会で難治性疾患克服研究事業の対象疾患を拡大することが話し合われまして、来年度からFOP・進行性骨化性線維異形成症、XP・色素性乾皮症の2疾患を新たな対象疾患として研究を推進していくことになりました。また平成15年度から設置の始まった難病相談・支援センターは現在までに既に45の都道府県に設置され、来年度には全ての都道府県に設置される予定であるとともに、就労支援などの新たなモデル事業にも取り組んでいくことになっております。

今後とも難病対策を効果的に推進していきたいと考えておりますので、皆様方のご協力、ご支援をお願いいたします。

本研究会の開催に当たりましては事務局の北海道難病連、重症難病患者の地域医療体制の構築及び特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する療法の研究班ならびに佐賀県等関係者の皆様方に大変なご尽力を賜りましたことを厚く御礼申し上げます。

研究会が有意義になりますことを祈念いたしましてご挨拶とさせていただきます。

第8回研究大会 プログラム

3月24日出 [1日目]

※敬称略

13:30 第8回研究大会開会

開会挨拶 今井 尚志 (研究会副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院)

佐賀県知事挨拶 古川 康 氏

来賓挨拶 衆議院議員 福岡 資麿氏

厚生労働省挨拶 厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 林 修一郎氏

メッセージ紹介

13:50 特別講演

座長 今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院)

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) 「難病がある人の就業支援」

14:50 研修講演 I

座長 黒田 康夫(佐賀大学医学部付属病院副病院長)

木村 慎吾 (佐賀県健康福祉本部佐賀中部保健福祉事務所)

「重症難病患者の地域ケアシステムの構築について~人工呼吸器を装着して も住み慣れた地域でいきいきと暮らすために~」

15:20 休憩

15:40 一般発表 I

座長 三原 睦子 (NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク)

- ・松尾 光晴 (ファンコム株式会社)「携帯用会話補助装置レッツ・チャットの導入事例について」
- ・植村 博司(ミツクラ株式会社)「自動排泄物処理装置フローレットについて」
- ・照喜名 通 (沖縄県難病相談・支援センター)「難病就業支援モデル事業の開始段階にお ける事例発表 (沖縄) ―途中経過の発表― (成長過程)」
- ・畠澤千代子(全国膠原病友の会)「『膠原病患者家族生活実態調査』報告からみえるもの」

17:00

世話人・運営委員合同会議 (2階ルビーホール)

17:30

18:00

参加者交流・情報交換会(夕食兼) (1階)

アトラクション―「成清恭子ときらめきダンサーズのダンス」のみなさんによる歌と踊り

20:00

自由交流

3月25日(日)「2日目]

9:00 研修講演Ⅱ

座長 照喜名 通(沖縄県難病相談・支援センター)

岩永 幸三 (佐賀県くらし環境本部県民協働課県民協働推進担当)

「難病相談・支援センターにおける協働のあり方について」

9:30 特別発表Ⅱ

座長 伊藤たてお (研究会事務局長・財団法人北海道難病連)

山下 道雄 (アステラス製薬株式会社 CSR 部)

「アステラス スターライトパートナー活動」

10:00 研修講演Ⅲ

座長 伊藤たてお (研究会事務局長・財団法人北海道難病連)

今井 尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院)

「統合難病相談支援センター(仮称)の役割~全国難病相談支援センターへの支援~」

10:30 一般発表Ⅱ

座長 野原 正平 (静岡県難病団体連絡協議会)

- ・大道 綾(福岡県難病医療連絡協議会)「福岡県難病相談・支援センター これまでの活動を振り返って」
- ・今水 靖ほか2名(あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター) 「神経難病患者の精神健康状態向上支援としてのピアカウンセリングの導入 とその効果について―多発性硬化症患者における実践―」
- ・陶山えつ子 (熊本県難病相談・支援センター)「慢性疾患の人のためのセルフマネジメントプログラム~難病センターの取り組みを通して~」
- ・北川 修(長崎県難病相談・支援センター)「長崎県難病相談・支援センター活動紹介」
- 12:00 昼食 (昼食券をお持ちの方にお弁当をお配りします)
- 13:00 一般発表Ⅲ

座長 小田 隆(財団法人北海道難病連)

- ・ 小 全 禮 修 (京都府難病相談・支援センター)「京都府における難病医療ネットワーク構築に 向けた取り組み―府医師会への神経難病に関するアンケート調査を中心に―」
- ・山本千恵子(佐賀県難病支援ネットワーク)「一CSO(市民社会組織)からの県民協働事業提案事業の取組―『災害時における難病患者の行動・支援マニュアル』 作成の取組について」
- 14:00 ・坂田 筆子(佐賀県難病支援ネットワーク)「難病患者のモデル事業の進捗状況」

総合ディスカッション

- 14:20 次回開催地挨拶(富山)
- 14:30 閉会挨拶 今井 尚志(研究会副会長・[独法] 国立病院機構宮城病院)

終了

文書発表

- ・東北学院大学大学院 竹内 良子「「障害学」における「障害の社会モデル」という考え方について」
- ・石川県OPLL友の会 牧野 晶幸「後縦靭帯骨化症(OPLL)患者が "語り部" 活動を開始しました!!!
- ・宮崎県難病相談・支援センター 首藤 正一「難病相談・支援センターを地域に根付かせるために ~センターと地域とのかかわり一考察」

開催要項

- 1. 名 称 全国難病センター研究会 第8回研究大会
- 2.目 的 平成15年から各地で開設されてきた難病相談・支援センターの方向性を探り、運営・相談に 従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。
- 3. 主 催 全国難病センター研究会
- 4. 後 援 佐賀県

厚生労働省

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

- 5. 会 場 四季彩ホテル 千代田館 2階 ルビーホール 〒849-0916 佐賀市高木瀬町東高木216-1 TEL:0952-32-5115
- 6. 日時と主な日程 ※時間帯は多少変更になる可能性があります

2007年3月24日(土) 13:00-13:30 受付

13:30-17:00 研究大会

17:00-17:30 世話人・運営委員合同会議

18:00-20:00 参加者交流会

2007年3月25日(日) 9:00-12:00 研究大会

12:00-13:00 休憩(昼食)

13:00-14:30 研究大会

7. 主な内容 特別講演 障害者職業総合センター 春名由一郎氏 研修発表 国立病院機構 宮城病院 今井 尚志氏

8. 参加費 研究大会 4,000円 ※当日の資料代と後日送付予定の報告集の代金を含みます。

※団体での参加の場合は2人目3,000円、3人目以降2,500円。

参加者交流会

6,000円

2日目昼食

1,200円

宿泊費 シングル朝食付 8,000円 (四季彩ホテル千代田館)

ツイン朝食付1人分

8,000円 (四季彩ホテル千代田館)

なお、下記の宿泊地もご利用になれます。

※第一栄城ホテル 〒840-0801 佐賀市駅前中央2-6-14

TEL:0952-30-1121

※佐賀ワシントンホテルプラザ 〒840-0801 佐賀市駅前中央1丁目164番地

TEL:0952-25-1111

9. 事務局 財団法人北海道難病連

住所:北海道札幌市中央区南4条西10丁目

TEL: 011-512-3233 FAX: 011-512-4807

E-MAIL:jimukyoku@do-nanren. jp

ホームページ: http://www.do-nanren.jp

目 次

0	ご挨拶 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	2
0	第8回研究大会プログラム ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	6
\circ	開催要項 ·····	8

特別講演

座長

厚生労働科学研究費補助事業難治性疾患克服研究事業特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者 独立行政法人国立病院機構宮城病院 全国難病センター研究会副会長

今井 尚志

講演

「難病のある人の就業支援」 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター

春名由一郎

座長 今井 尚志_氏



講演 春名由一郎_氏



座長

春名先生をご紹介いたします。大変最近いろんなところで就労支援のお話をされているので有名な先生ですが、簡単にご略歴を紹介します。

東京大学を平成4年に卒業され、専門科目は保健管理学です。大学を卒業後、すぐ修士課程そして博士課程を経て1990年スウェーデン王立カロリンスカ研究所環境生理学研究室で研究されています。その後日本に帰られて長寿科学振興財団のリサーチレジデント、障害者雇用促進協会などで研究を進められ、現在独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構の研究員をされています。

難病患者の就業に関する全国調査を1997年、今から10年以上前に進められておられ、2004年から厚生労働省の難病の雇用管理に関する調査研究の委員をやり、積極的にこの分野で活躍されている先生です。よろしくお願いします。

「難病のある人の就業支援」

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

はじめに

「難病」ということと「就業」ということは、今まで―1年ほどぐらいまでは―、ほとんど結びつかないような言葉でしたが、最近は難病といえば必ず就労ということが出てくるようになって、こういう場で私がお話できるのもそういう機会がでてきたからだと思っています。



難病がある人の就業問題

- ・就業の3大問題
 - 病気を隠して就業し、無理をする
 - 病気のことを企業に告げて、門前払い
 - ・ 現在の社会的無理解の中で、孤軍奮闘する
- ・ニーズ
 - 働きたい、そして、働けると考えているのに、働く場や必要な支援がない。
 - 治療・支援されるだけではなく、働くことを通して、社会に貢献して、 活かし活かされる関係の構築が必要。
- 解決策?
 - 難病患者用の作業所
 - 難病の障害者雇用率適用

難病のある人の就業問題を大きくみますと、3つあって、①外見からは病気のことが分からないものですので、病気を隠して働き、無理をしてしまう。②就職する時に、あるいは働いていて病気が分かった時に、そのことを不用意に企業に告げると働けないということで門前払いや、退職に追い込まれる。また、③今の世の中で「難病の人」ということと「働く」ということが全然結びつかないものですので、働きたいと言っても周囲に理解されず、数も少ないということもあって、孤軍奮闘することがあります。

難病のある人にお話を伺うと、やはり働きたいというニーズは強いです。それはALSの人でもそうです。 本人は、働けると考えているのに、働く場も必要な支援もない。難病の人というと、支援する人は、治療の ことだとか支援のことなど、一方的に支援する、されるのいう関係ばかりとして考えがちですが、ご本人と しては、働くことを通して社会に貢献して、生かし生かされる関係を作っていくということも大きなニーズ だと考えています。

これまで解決策としてよく言われることがいくつかあります。難病の人は週5日働けないとか、1日8時間働けないということがあるので、一般企業はもう無理で、作業所が必要だということを聞きます。また、難病の人は身体障害者手帳を持っていない人がかなり多いので、いろんな支援が受けられないので、難病の人を障害者雇用率の適用にしなきゃいけないんじゃないかというようなこともあります。今日お話するのは、そういう観点とは少し違った取り組みです。

障害者雇用対策基本方針



(平成15年3月28日厚生労働省告示第136号)

- 難病により長期にわたり職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者に対する雇用管理に関する情報の収集・蓄積に努める、
- 事業主はこうした難病患者に対し「個々の障害の 状況を十分に把握し、必要に応じて障害に関する 職場の同僚等の理解を促進するための措置を講 じるとともに、障害状況に応じた職務設計、勤務 条件の配慮を行う。

厚生労働省から平成15年の障害者雇用対策基本方針で、難病によって職業的な問題を持っている人に関する雇用管理に関する情報の収集蓄積、難病の人たちが働く時に事業主が支援のための雇用管理への取り組みがうたわれています。その一環として、3年前から木村先生、伊藤さんとご一緒に、雇用管理のための調査研究会で、企業との関係も考えながら仕事のあり方を考えていく研究をしてきました。この研究会では、当事者のお話も聞きましたし、事業所の方も、実際に働いているところに訪問調査しました。患者会の方の協

難病者の雇用管理のための 調査・研究会(2004-2006年度)

- 当事者ヒアリング
- パーキンソン病、多発性硬化症、クローン病/溃瘍性大腸炎、重症筋無力症
- 事業所訪問調査
 - 難病連での雇用12例、看護師1例、薬局調剤補助1例
- 患者実態調査
 - 約4000回答(患者会の協力:回収率40%)
 - 15疾患で各100名以上の回答
- 専門医調査
- 121疾患
- 就労可能性が境界域にある疾患について
- 難病相談・支援センターヒアリング



難病がある人の就業のために **視点を変えよう!**

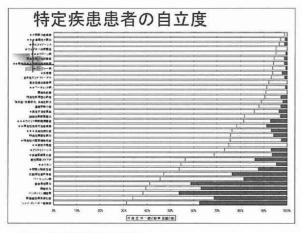
- 病気を持ちながら働くことは「当たり前」の ニーズ
- 働けるか、働けないかは、本人だけの問 題ではない
- 職業生活と疾患管理の両立のために
- 個人と社会の関係づくりとしての就業支援

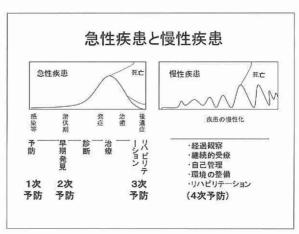
力も得て、1万人ぐらいにアンケート調査をして、4000の回答をいただきました。これでは15の疾患で100名以上の回答をいただきました。働いている方からの回答もいただき、これが大きな結果になっています。さらに、今、企業からすると病気を持つ人を雇用してよいのかは、すごく不安であるということなので、今の病気の状態についても、専門医にそれぞれ調査をして、今の病気の状況、必要な配慮などについて聞いています。

今日は「視点を変えよう」ということで、4つぐらいお話したいと思います。難病の人の就業というイメージがないと、そもそも支援のあり方を考えるスタートにも行きませんので、今日は、①病気を持ちながら働くということは、当たり前のニーズなのだということと、②働けるか働けないかというのは本人だけの問題ではないこと、③職業生活と疾患管理をどういうふうに両立させていくのか、④個人と社会の関係づくりとしてなによりも就業支援というものが重要だということ、をお話したいと思います。

1.「働きたい」は難病のある人の当たり前のニーズ

最初に、働きたいというのは当たり前のニーズということですが、難病の人が働く、働きたいというのが何かすごく例外的なことのように語られがちで、しばしば、寝たきりのイメージですら語られがちですが、多くの疾患は生活自立している人が多いという状況があり、就業というのは実際難病のある人たちの当たり前のニーズになっています。

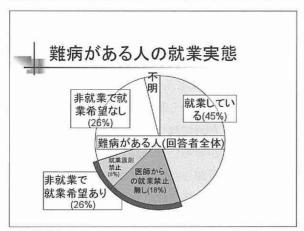




(1) 慢性疾患の時代

今までは、急性疾患型の考え方で語られがちで、病気があって、その病気が治るか後遺症が残った所にリハビリテーションをおこないましょうという考え方ですので、今までもいろんな支援機関に行っても、じゃあ病気が治ってから仕事のことは考えましょう、というようなことがよく言われています。しかし、今の時代は慢性疾患が中心になっています。難病の人は慢性疾患の人が多くなっている状況がありますので、病気自体は治らなくて、良くなったり悪くなったりが続く状況です。ですから病気が治ってから就業を考えましょうなどというと、一生働けなくて、一生治療に費やさなければならなくなってしまう。ですから、今の時代でこういう人たちに必要なのは、経過観察、自己管理など併せてそういう人たちが社会参加、仕事ができ

るといったこと、リハビリテーションも含めて継続的に並行しておこなっていくことになってきています。 難病のある人に限らず、今の世の中では、そういうニーズのある持病のある人は多くいると思います。



(2) 働いている人、働きたい人が実際多い

調査をやってみると、びっくりするほど現在働いているという人たちが多くいらっしゃいます。回答者の45%が働いている人たちでした。さらに、働いていないけれども働きたいという人が26%いて、働いていない人の中では40%ぐらいになります。難病の人の回答者の全体からいうと、働きたくて働いていなくて、そして医師からも就労を禁止されていない人が18%いるという状況です。

今回の皆さんは難病の人のイメージはかなりお分か

りと思いますが、難病といってもいろんな病気があります。

IBD(クローン病、潰瘍性大腸炎)患者の職業問題

- ■比較的若い男性に多い
- ★半は事務職や専門技術職を中心に就業している。
- 就職後の発病時に退職するものが半数近くいるが、その大半は2年以内に再就職している。
- 職場での配慮として、休暇や短時間勤務・ フレックスタイム等柔軟な勤務体制、能力 に応じた昇進機会や賃金保障、適職紹介 や職場配置を求めている。

若年性パーキンソン病

- 40歳未満で発症:パーキンソン病全体の10%(全国で約12,000人)
- ON/OFF症状の理解のされ難さ
 - ■薬が効いている時は普通の生活、職業も問題がない
- ジスキネジア: 「L-ドーパ」の副作用
 - 体が勝手にくねくね動く、字がかけない、千鳥足、貧乏揺すり様、知的能力には全く問題がない
- カウンセリングの必要性
 - 患者団体等でのピアカウンセリングがないと、自主退職、うつなどが多発する
 - 病気の進行にあわせた、数年をかけたキャリア計画

重症筋無力症

- 全国で5,000~10,000人;女性が2倍(10~30 歳代で発症)
- 突発休や早退、夜勤や時間外勤務の禁止
 - 特に夕方や疲労時に、まぶたが落ちてくる、物が 二重に見える、声がかすれる、筋力低下、呼吸困 難、嚥下障害、疲労しやすさ
 - 日内変動(朝が調子がよく、夕方に悪くなる:朝から調子が悪いこともある)
 - 夏が疲れやすい、低気圧・季節の変わり目で悪化
 - 胸腺摘出手術後3年程度、病状が不安定

例えばクローン病、潰瘍性大腸炎という炎症性の腸の疾患の人たちがいます。この会場にもいらっしゃると思いますが、外からみても全然分からない人が多いです。比較的若い男性に多いので、調査をすると回答率が一番高くて、そして自由記述欄にたくさんいろんなニーズが書かれるという病気です。病気が発病した時に退職してしまう人が半数ぐらいいます。こういう人たちは、自分は障害者だという意識もあまりなく、もっと休暇のことや短時間勤務といった配慮さえあれば働けるという希望も多いです。

若年性パーキンソン病という病気、パーキンソン病というと老人の病気と思われがちですが、最近はマイケルJフォックスさんがこの病気ということでテレビにもでているので理解も少し進んできた面もありますが10%ぐらいは40才未満で発症する病気です。この病気も難しいと思うのは、ヒアリングした時に、建築士の方がいらっしゃいましたが、全く普通の人と同じ、全く何の問題もないような感じでお話されます。ところがこの方も薬が切れると突然動かなくなってしまうという「オンオフ症状」の理解のされにくさや、症状が進んでくるにつれて副作用で体が動くとか、そういった症状がでてきます。この病気自体ゆっくり進みますので、カウンセリング、患者同士の意見交換などがないと自主退職してしまったりうつになったりというようなことが多いという問題があります。

重症筋無力症も、名前が重症というような誤解をされがちですが、これは体が重い、力がなくなって体が重く感じるということの誤訳的なもので、こういった名前での誤解もあります。ヒアリングした人に看護師がいて、夜勤は禁止されたということですが、リハビ

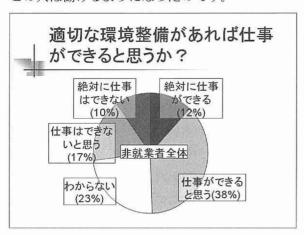
リテーション科の職場にいくと、お母さんたちが多い職場で、お子さんたちがいろんな病気などで突然休むとか早退することが頻繁に起こる職場なので、この人も病気でそういうことがよくあるのですが、周りの人にくらべて自分はまだましな方だというくらいのことです。上司だけは病気のことを知っているのですが、ほとんど問題なく働いています。職場をうまく考えることで、問題なく働ける一つの例です。

全身性エリテマトーデス

- ■全国で4万人以上。若い女性に多い。
- ステロイド剤、免疫抑制剤により、病気のコントロールが向上している。
- 紫外線(海水浴、日光浴、スキーなど)、風邪などのウイルス感染、怪我、外科手術、妊娠・出産などで悪化
- 悪化した場合の症状:全身倦怠感、疲労しや すさ、関節炎、発疹、日光過敏症、臓器障害 等

全身性エリテマトーデスの人も、ヒアリングした時には薬局に働く人でほとんど何の問題もないよう人で、薬局に働いているから職場の人も理解があるので働けるのであまり参考にならないと思うというような報告があり、そうか参考にならないのかと思っていました。が、つい最近知ったのですが、実際にその人の話を聞くと、実際は、病気のことを職場に告げるかどうかとか、いろんな葛藤がある中で職業センターやハローワークの協力で企業の理解を深め、無理なく働ける状況を何とか作ったということでした。昔からホー

キング教授などが働いていると、あの人は特別だから働けるんだ、普通の人は働けないよとよく言われてきました。この人も特別な人かなと思ったんですが、そうではなくて、いろんな支援がうまく組み合わさってこの人は働けるようになったのです。



仕事に就きたい理由

■経済的に自立したい: 75%

■生きがいや仲間: 73%

(現在、仕事に就いておらず、就業を希望している人=100%)

(3) 働くための支援ニーズ

本人たちも、適切な環境整備があれば自分たちは仕事ができると思っている人がほとんどです。今働いていない人たちの半数は、絶対に仕事ができると思っている。仕事ができないと思っている人は4分の1ぐらいしかいない状況です。

仕事につきたい理由ですが、経済的に自立したいが75%、生き甲斐や仲間を得たいが73%で同じぐらいあります。難病の人の作業所を作るというのは、生き甲斐や仲間づくりにはいいのですが、作業所というのは働いて月何千円、多くて何万円、2万円とかそういう世界ですので、なかなかそういうところでこういったニーズに応えていくことはできないでしょう。

クローン病がある人の半数以上が 経験している職業的課題 1/2

- 遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること
- 8時間労働を行うこと
- 適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること
- 仕事中にトイレを利用すること
- 食事や休養など健康管理をすること
- 決められた通院を行うこと
- 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること
- 就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)
- 生活全般の満足を得ること

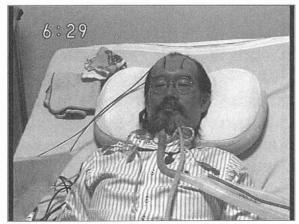
クローン病がある人の半数以上が 経験している職業的課題 2/2

- 病気が原因で退職しない こと
- 適正な処遇を受けること
- 適正な仕事量であること
- 年間21日以上病欠をしないこと
- 職業生活全般の満足を得ること
- 仕事に就く意欲があること
- 仕事ができる自信があること
- 精神的ストレスに適切に対処すること昇進をすること
- 適当な報酬を得るこ
- と ■ 仕事を継続すること
- ・十分な収入を得るこ
- ■常勤の職に就くこと
- ■常用雇用されること

(4) 問題は山積している

今働いているイメージをお伝えしましたが、働いている人たちが何の問題もなく働いているのかというと、それがまた全然違う。実際は、クローン病の人たちは難病の中でも働いている割合が多い病気ですが、その人たちが問題なく働いているのかというと全く違う。働いている人の半数以上が問題ありと言うような項目には、遅刻、早退、欠勤、8時間労働、休憩や仕事中のトイレ、食事などの健康管理、通院の問題、身分の安定、就職の活動、生活の満足、病気を原因にして退職してしまうこともあるとか、処遇の問題、病欠の問題、意欲がなくなってきたとか、精神的なストレス、報酬、などなど色んな問題を抱えてちょっとしたことで仕事を辞めなければいけないような問題を抱えながらなんとか働いている状況があります。







その他、若くて仕事自体はできるが、週5日は働けないということで作業所に働いている人もいます。また、神経線維腫症の方の例では、仕事の意欲は高いし、いろんな仕事関係の資格をたくさんとっている人ですが、顔面に腫瘍ができているということで、企業に行ってもなかなか採用されないということで作業所を続けている。神経線維腫症自体は仕事にはほとんど問題のない病気です。

舩後さんもALS自体が何十年と人工呼吸器を使えば生存できるようになっている状態です。何十年の間

ベッドの上でジッとして過ごすのでしょうか。訪問したりメールのやり取りをしますと、働きたいという希望は非常に強いです。

2. 難病のある人は働けるのか、働けないのか

非常に大きな難病の人の問題は、難病のある人が働けるのか働けないのかというのは、なかなかよく分か

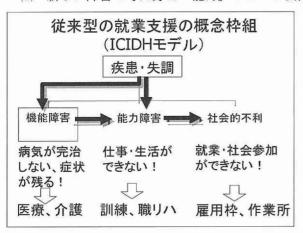
-

難病がある人は働けるのか?働けないのか?

- ■「働けないこと」をアピールすべきか? ■通常の社会的支援は、問題やできないことが多いことが証明されないと、支援対象にならない。
- ■「働けること」をアピールすべきか? ■通常、難病がある人は「働けない」という先入観 で見られて、就業支援の対象にならない。

が非常に大きな問題だと思います。

(1) 新しい障害の考え方と「能力」の2つの側面

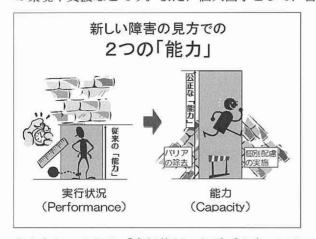


らないということです。いろんな社会的な支援、医療的な支援、福祉的な支援を受ける対象になろうと思えば「いろんな問題がある。そして仕事もできません」ということをアピールすべきという考えがあります。しかし、もう一方では、「働けない」とアピールすると企業の方としては「難病というのは働けないよね」で終わってしまいます。ハローワークにしろ、「働けないのですね」ということで就業支援の対象になりません。ですからもっと「働ける」ということをアピールすべきではないかと。これはどっちなのかというの



これについては、むかしの障害の考え方、1980年にWHOが出した障害を、機能障害、能力障害、社会的不利でとられるというものでは、病気があったら機能障害があって、能力障害があって社会的不利ができてくる、だから病気が完治しない、症状が残ってしまうと仕事、生活ができなくて、就業社会参加ができないという枠組みでとらえられます。いろんな日本の中の制度の多くは、こういった考え方の枠組みで作られています。しかし、こういった考え方は古いものです。障害というのはそんな単純なものではないということで2001年にWHOが障害の考え方としてICF(国際生活機能分類)を発表し、枠組みを変えてもっと総合的に考えるようにして、環境因子、個人因子というのがでてきました。

その大切なことは、病気があったり症状があったり機能障害があっても、それは直接仕事の問題に関わってくるのではなく、その間には環境因子というのが関わるということです。環境因子というのは職場や地域の環境や支援などです。また、個人因子として、自己管理の問題とかそういったことが関わってきます。



ここで大切な考え方は、「能力」の捉え方には二つあって、区別しなければいけないということです。今まで、「能力」は多くのバリアがある実際の社会を前提として評価されることが多くあります。しかし、一方でいろんなバリアがなくなった状態、そして配慮ができた状態になると能力が上がってくることもあります。つまり、「能力」には2種類あるということです。

ICFの考え方では、「能力」という時には、バリアがないような標準的な状況で考えましょう。そして現実の環境ではそこまでの能力が発揮できていないこ

ともあり、それを「実行状況」と呼びます。そういう状況がある場合は環境の条件を整えていくことが大切

効果的な環境整備の例

- 重症筋無力症で「疲れやすさ」有
- 職業的課題:「適正な処遇をうけること」(平均問題発生率: 78.0%)
 - 「上司・同僚の病気や障害についての正しい 理解」有 ⇒問題発生率0%
 - 「コミュニケーションに時間をかける配慮」有⇒ 問題発生率0%
 - 「従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度」 有⇒問題発生率0%

職業上の問題を解決する 環境整備とは?

職場内の物理的、人的、「態度」的、制度的環境、地域の各種支援機関の利用・・・

就業職職間通遇度職、備遂内係、処足、地、人、処足

	121	建设		
	整備済み	整備なし(必 要or不必要)		
問題なし(解決 したものを含む)	а	b		
問題あり	С	d		
仕事に必要なし	(分析から除外)			

整備のあり方だということで、調査をしました。

環境整備ガイドラインの例

- 「クローン病」への「職場内支援」のポイント
 - 1. 勤務中の自己管理への職場の配慮
 - 2. 病気や障害に関わらない人事方針
 - 3. 仕事上の相談にのる同僚・上司
 - 4. 職場内の休憩や疾患管理ができる場所の配慮
 - 5. 社内の親睦会などへの参加のしやすさ
 - 6. 通院への配慮
 - 勤務中の休憩を取りやすくする
 - 8. コミュニケーションに時間をかける配慮
 - 。 上司・同僚の病気や障害への正しい理解

ですというような言われ方がされるようになってきました。

(2) 難病のある人の職業的課題の多くは環境的要因による

今回難病の雇用管理の研究会では、こういった考え 方に基づいて、難病の人たちが仕事ができるようにす るための職場の中の環境づくり、地域の中の環境づく りというのはどういうふうに考えればいいのかという ことを明らかにすることが大切だということで調査を おこないました。

具体的には、環境整備としては職場内の物理的な環境、人的な環境、偏見の問題や制度の問題、地域の各種支援機関の活用といった環境整備があるかないかということと、職業上の問題、つまり、就職の時の問題や仕事の遂行、職場内の人間関係、通勤など色んな問題の状況を把握しました。その上で、それらの関係を調べて、ある環境が整備がある時にその問題がない、そしてその環境整備がなかったら色んな問題が起こっているという関係性があるのだろうか、もし、そういった関係性があるのなら、それが本当に必要な環境の

環境整備ガイドラインの例

- ■「クローン病」への「地域支援」のポイント
 - 1. 必要な環境整備について会社側に伝えるこ
 - 2. 役に立つ医療ソーシャルワーカー (MSW)に 相談すること*
 - 3. 患者団体、難病連(難病相談会)に相談する
 - 4. 保健所(保健師)に相談すること
 - 5. 役に立つ学校の教師や進路指導担当者に相談すること*

すると、一あまり期待していなかったというのが正直なところですが一、実際結果をみますと、そういう関係がたくさん見つかりました。例えばクローン病で消化器系の機能障害がある人、今の状態だと58%の人が仕事の継続に問題ありというふうに報告していますが、主治医、専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェックがあるとか、職場内に必要な環境や疾患の自己管理ができる場所の配慮があるという職場だと、この問題発生がゼロになっていることが分かりました。これは一例です。あとは重症筋無力症で疲れやすい人たちは「適正な処遇を受けること」に78%の人が問題ありと言っていますが、上司、同僚、病気や障害についての正しい理解、コミュニケーションに時間をかける配慮、従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度、こういうことがある職場であると、問題発生がゼロになっているという状況があります。

(3) 職場と地域で取り組むべき環境整備

こういうことが非常にたくさん分かってきましたので、そういった有効な関係、実際に起こっている問題の量、企業にとっての環境整備の配慮のしやすさを加味してシミュレーションをしながら支援の優先順位を 作りました。それを具体的に環境整備ガイドラインということで、職場内の問題と地域の支援の両面を一緒

クローン病がある人へのガイドライン整備後の職業的課題の予測

- 半数以上の人が経 験するであろう職業 的課題
 - * なし
- 20%~50%の人が経験するであろう職業的課題
 - 精神的ストレスに適切に 対処すること
 - 昇進をすること
 - ■適当な報酬を得ること
 - ・仕事を継続すること
 - ・十分な収入を得ること
 - ■常勤の職に就くこと
 - ■常用雇用されること

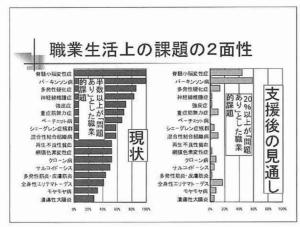
にして分析して出しました。例えばクローン病の職場 内支援のポイントの一番は勤務中の自己管理の職場の 配慮、二番が病気や障害に関わらない人事方針、三番 目仕事上の相談にのる同僚・上司、管理できる場所の 配慮、親睦への参加のしやすさといったことが、病気 をもちながら働くために職場で優先してやらなければ いけない支援だということが分かってきました。

そして地域の支援としては、一番は必要な環境整備 について会社に知らせること、二番目が医療ソーシャ ルワーカーに相談すること。これも役に立つのと役に

立たないところがあって、役に立たないところに相談してもしようがないんだけれども、役に立つところに相談するといろんな問題の解決に役に立つ。あとは患者団体に相談することなどが有効だということが分かってきました。ここで大切なのは、今までは地域でのいろんな支援をやってそれから準備ができたら仕事につこうと考えられることが多いのですが、むしろ職場内の支援も地域の支援も一緒に検討して一番効率のいいやり方を考えるということです。

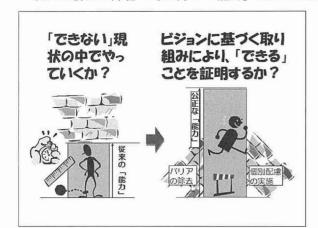
(4) 難病のある人は「環境整備があれば問題なく働ける」

これをやりますと、クローン病の人、職場で色んな問題を抱えなから働いている状況がありましたが、ちょっとしたシミュレーションをすると、そういった問題がゼロになることが分かりました。細かい問題としては20%から50%の人が経験するような問題としてはいくつか、ストレスに対処するとか昇進の問題とかまだ少し残りますが、それにしても大幅に減らすことができます。



最初に、職業生活上の課題に二面性があるということをお話しましたが、調査をやっていくとそのことが実際に示されました。例えば脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症などは、今回調査した職業上の課題の項目の全てにおいて半数以上の人が問題ありと言っているような非常に重い状況です。潰瘍性大腸炎にしても30%ぐらいの人が30%の項目で問題ありという状況でしたが、今回提案するような環境のガイドラインをきっちり整備したらどうなるのかというと、半数以上が問題ありとするような課題はゼロになり、

20%以上が問題ありとするような職業的な課題がいくつか残るという状況になることが分かってきました。 まさに新しい障害の考え方で「能力」には二つあるといったことが、こういったデータで綺麗にでてきて



きることを証明していくという方向性です。

いる状況です。実際の現場の人の戸惑いでもある、「難病の人は働けるのか働けないのか」という非常に曖昧なところがまさにこの環境整備がうまくできているかできていないかというところに大きな原因があるということが明らかになりました。

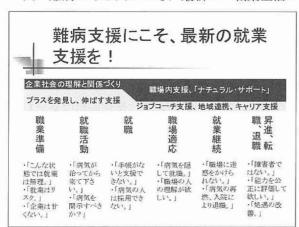
つまり、私たちの取り組みには2つの道がありうるということです。一つは「できない現状」の中でやっていく。もう一つが、現状は全然そうではないが、「こういう支援をやっていけばいろんなことができるようになる」というビジョンをもって取り組み、そしてで

取り組む時に、難病の人が仕事ができないという現状でみてしまうのか、それともこういった支援や環境整備をやっていくと、仕事ができるようになると見ていくのかというのは、その人がどういう認識をもっているかにかなり大きく影響されます。たかが視点、されど視点ということで、視点を変えようということが非常に大きな問題だと思います。

3. 職業生活と疾患管理の両立

職業生活と疾患管理を両立させるという話ですが。今までは就業支援というと、仕事の支援の前のところを就業支援、そして仕事についてしまうとあとは企業の責任だということで分かれてしまっていることが多くあります。実際支援する人たちにとっても職業準備の段階で仕事についてしまうとあとは企業にお任せの状態になるので、こんな状態では仕事は無理ですとか、仕事はリスクになるとか、企業はそんなに甘くないということで就業にストップをかけてしまうことも多く起こります。ハローワークに相談しても「病気が治ってから来てください」とか、障害者手帳ができないと支援ができない、病気の人は採用できないなどの問題があります。実際に仕事についてからも、病気を隠して就職する人が多いとか、その一方で職場の人の理解が欲しいとか、仕事についている時にいろんな病気が悪化したり入院が起こったりすると職場に迷惑をかけられないといったことで退職してしまう。あと昇進や転職の問題についても障害者扱いされてしまうといろんな処遇などの問題がでてしまうことが現状にあります。

(1) 難病のある人にこそ、最新の「職業生活の最前線での支援」を



最新の就業支援

- ジョブコーチ支援(援助付き雇用)
 - 検査室等で、「就業可能性」等を評価・判定 ⇒ 職業生活の最前線(職場:動務時間外も含む)における継続的で個別的な課題把握
 - 訓練によって「職業準備性」を高める⇒ 実際の職業場面での職場適応を促進する個別的支援の提供
- 障害者就業・生活支援センター事業
 - 生活自立が可能になってから就業を考える ⇒ 職業生活と日常生活の統合的支援
- 地域障害者就労支援事業
 - 福祉等から移行してくる人の判定と就業支援 ⇒ 公共職業安定所が中心になったアウトリーチと継続的な連携体制の構築、障害者就労支援チームによる支援

わざわざ職場内の環境と地域の環境を分けて、地域の環境を整備してよくなったら職場にいくよりも、職場内の環境整備と地域の支援を同時並行させてやるのが一番効率的なやり方だという考え方をお話しました。これは実際、障害者支援の分野でも先端的な考え方、最近10年ぐらいそういった方向に大きく方向転換されている考え方です。ですから、難病の支援は非常に取り組みが遅れてきた分野ですが、むしろ最新の就業支援をこそ活用すべきだというふうに思います。

今はこういった支援も職場に、仕事についてから支援者が支援して、地域の支援をして、職場内についても人間関係とか社内の制度をうまく変えていくとか、自然に「ナチュラルサポート」を作っていく。就職の準備についても今までできないことばかり、できないことの訓練ということばかりやっていましたけれど、むしろ仕事につくためのプラスを発見して伸ばすことが大切です。また、今まで「企業は理解がない」みたいな感じで支援者としては扱いがちだったのですが、もっと企業との関係をつくっていこうとか、そういったことが今知的障害、発達障害、精神障害の人などで

取り組まれていますが、まさに難病の人の支援はこういう先端的なところが一番参考になると思います。

たとえばジョブコーチ支援は、一今までの就業支援では仕事につく前の検査、評価、訓練で仕事を目指していましたが、作業所などでいくら訓練をやってもそこから企業にいく人は年間1%に満たない状況があって一、そうではなくて、まず仕事に就いて、それから職場でいろんな支援をしていきましょうというようなことがされるようになってきました。

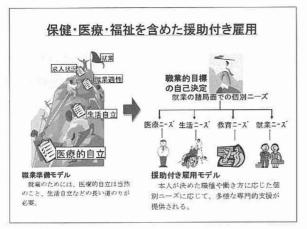
今までの福祉の支援や施設が、障害者就業・生活支援センター事業を委託されて、生活面と就業面を一体

的に支援するようなことも始まっていて、今全国で110ヶ所、近いうちにはさらに2倍4倍になっていくと 言われています。ハローワークも今までは働きたいという人を待っているだけでしたが、今は福祉施設にわ ざわざでていって働きたいという希望を調べたり、いろんな活動をするようになっています。それが地域障 害者就労支援事業といいます。

こういったものこそ今の難病の方の支援に必要なものです。

今までは生活自立できてから仕事を考えよう、というふうに仕事というのはすごくハードルの高いものと 考えられがちでした。しかし、むしろ、誰もが仕事につくということを前提にして、その中で生活のニーズ、 教育のニーズ、就業のニーズに支援していきましょうということが今知的障害、発達障害の人などで取り組 まれるようになって、大きな効果をあげるようになっています。

(2) 病気の治療で一生を終える?



|「リカバリー(回復)」とリスク管理

- ■慢性疾患がある人の「回復」の新たな視点
 - 専門家から見た「状態のよいこと」ではなく、障害を抱えた人が自分の体験として「快適な状態で、 生き甲斐がある」と思えるようになること。
- リスクを避けるのではなく、管理する
 - 病気のケアが人生の目標ではなく、病気を抱えながらもやりたいことになるべくチャレンジして、その中で自分の限界と自分のできることを学んでいく。それに付き合っていくのが援助者としての在り方。

難病のもう一つの問題は、働く時に医療的なニーズにどう対処していくかということですが、これも、精神障害のある人の最新の就業支援と医療管理の連携の考え方が参考になると思います。慢性疾患は病気自体は治らないわけですが、専門家からみた病気を治すということだけではなくて、障害を抱えた人が自分の体験として生き甲斐があると思える、それが慢性疾患の人が治る、回復する、リカバリーするということの意味なんだという考え方です。リスクを避けるのではなくて、コントロールする。病気のケアが人生の目的ではなくて、病気を抱えながらもやりたいことになるべくチャレンジしてその中で自分の限界と自分のできることを学んで、それにつきあっていくのが援助者としてのあり方だという考え方です。これは、そのまま難病の人にも当てはまるのではないかと思います。



今精神障害の分野で、アメリカなどではこういった 考え方で保健、医療、福祉の分野も就業を前提にして いろんなことを考えていこうということで、今までの いろんな前提が変わってきていますので、難病の分野 についても地域で支援のあり方がかわっていく可能性 があると考えています。

(3) 職場での環境整備を促進する

さて、難病のある人たちの職業的課題については、 職場と地域で必要な環境整備を行っていけばほとんど 問題は解決できる、という見通しがあり、しかも、そ

の内容には、これまでの支援のノウハウを活用できるものも多いことが明らかになってきました。それなら、どうして現在これほど問題が大きくたくさん起こっているのでしょうか。一番大きいのは、必要な配慮についてその人たちが企業にうまく伝えているかということです。実際は、半分以上の人が自分の必要な配慮について企業に伝えていないという状況です。充分に伝えたという人は20%未満、どの病気についてもそんな

必要な配慮についての 事業所側への伝達状況 神経線維腫症 網膜色素変性症 モヤモヤ病 6 ■ 十分に伝えた □ - 部伝えた □ 特に伝えなかった バーキンソン病 クローン病 潰瘍性大腸炎 全身性エリテマトーデス 重症筋無力症 多発性硬化症 40% 80% 100% 0% 20% 60%

事業所への病名告知のメリットと デメリット

- ・メリット
 - 病気や症状に応じた職場での配慮を受けられる可能性
 - 通院への配慮、能力的に無理のない仕事への配置、仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更、在宅勤務、短時間勤務、勤務時間帯の変更、上司・同僚の病気や障害への正しい理解など
- デメリット
 - 「仕事はできない」との決め付けによる、就職時の 大きな不利をうけるリスク
 - ■「障害者扱い」での処遇での不利をうけるリスク

どちらが真実を伝えているか? ~できないことを述べるのは簡単だが・・・

「彼はクローン病です。これは難病に指定されている腸疾患です。定期的に 通院する必要があります。 腹痛があったり、トイレに 頻繁に行かなくてはいけないことがあります。 険害 有配ります。 及院害者雇用率にはカウントされ

ません。」

■ 「彼は、大学ではデザインを 学んで、前職ではホーム ページ制作も経験しました。 ウェブデザインには自信が あります。持病がありますが、 御社にはフレックス制度が あるので管理も心配ないと、 医師の手紙もあります。職 場での配慮の仕方や雇用管 理についてお困りの点があれば、無料の れば、無料のます。」

コミュニケーションとしての障害・病気の開示

- ■診断名だけを伝え、就業上で困難なことや配慮が必要なことを伝えると、企業の人はどう理解するか?
 - 通常、「仕事ができない」「病気の人の採用はできない」と 判断される。
 - 仕事ができないという前提で配慮を求めることは、困難。
- 事実を正確に伝えるためには、総合的な情報と、スキルが必要
 - 仕事ができること、必要な配慮の具体的内容を中心にして、 事実に基づいて伝える。
 - いつでも適切な方法で開示できるように準備しておく。

状況です。ですから配慮がされないというのは当然な わけです。

ではこれがなぜこうなるのかというと、これもお話を聞くと、明らかなことであって、事業所に自分の病名を知らせるということは非常なリスクになるということです。病気のことを知らせるメリットとしてはもちろん、通勤への配慮、能力的に無理のない仕事への配置とか仕事の内容などの調整、自宅勤務、短時間勤務、勤務時間帯の変更、上司などの正しい理解など、こういうものは、知らせていなければできない、ということがあります。一方、デメリットとしては、仕事ができない、病気があると仕事ができないと決めつけされてしまうし、面接などの時にそれを言うと採用されない、そして、偏見や先入観により不利な扱いを受けるというような心配もあるという状況です。

正直に告げる、そして伝達するということはいった いどういうことなのでしょうか。能力に二面性がある という真実をどのように告げればよいのでしょうか。 自分の病気のことを企業に伝える時にも、ある人は、 病気のできない面ばかりを強調してしまって、クロー ン病です、難病に指定されている腸疾患です、定期的 に通院する必要があって、頻繁にいかなければいけな いことがあります、入院の可能性もあります、そして 障害者雇用率にはカウントされませんというような説 明をしてしまい、企業としては、それはちょっと無理 ですねということになってしまう。ところが同じ人で も、大学ではデザインを学んでホームページ製作を経 験したとか、ウェブデザインに自信があるとか、持病 があるんだけれども会社にはフレックス制度があるの で管理は心配ない、職場の配慮の仕方とか雇用管理に ついてのお困りの点があれば無料の支援が提供されま すといった説明をしていけば、積極的な企業の取り組 みが期待されます。

ですから、「できないこと」を伝えるのは非常に簡単ですが、むしろ、「どうすればできるのか」ということを伝えていくためには、いろんなデータも必要ですし経験も必要だし、就業支援の専門性が必要です。 診断名だけを伝えて「できないこと」を伝えると企業の人は仕事ができないとか病気の人は採用できないという前

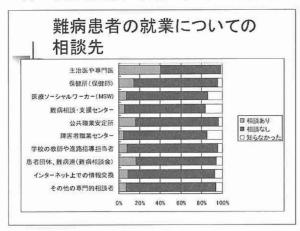
提で企業に配慮を求めてもそれは非常に困難になってしまいます。事実を正確に伝えるためには総合的な情報とスキルが必要になってきます。仕事ができること、そして必要な改善の具体的な内容を中心にして事実に 基づいて伝えるということは専門性のいることだし、いつでも適切な方法で開示できるように準備しておく ためには本人もそれなりのスキルを磨いていかなくてはいけません。

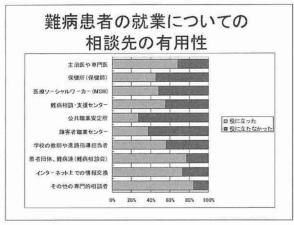
(4) 難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン



いこうとしています。

(5) 地域関係機関の支援の取り組みを促進する





います。

今回雇用管理研究会では「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を作りました。さきほどお話したような、職場ではこういうことを、地域ではこういうことが必要ですというようなことを疾患別にまとめたもので、28疾患について今作っています。今までは難病情報センターにしろ、病気のことは書いてあるのですが、仕事のことについてはよく分からなかったのを今回は職場ではこういうことをやります、地域ではこういうことをやりますと、それぞれについて細かくいろんなことが書いてある資料を作って提供して

地域関係機関の取り組みを支える、これも大きな問題です。難病のある人の就業について地域に相談できるところがあるのかということ、特に相談していないという人が、どの機関についてもほとんどです。一番相談しているので主治医や専門医です。お医者さんに仕事の事を相談しているのが一番多い状況です。就業の専門である公共職業安定所、障害者職業センターなどは20%未満という状況です。

職業センターやハローワークの方がおられるかもしれませんが、こういうところに相談した時に、役に立ったか立たなかったかと聞くと、就業支援のハローワーク、障害者職業センターについては、役に立たなかったというのが半数以上だという状況です。これは実際そういう人たちに話を聞くと、難病の人の支援なんてやったことないし、難病の人は働けないんじゃないですかといった話が非常に多い状況です。ですから、こういう調査結果も非常に理解できるところです。

さらに分析していくと、どういう時に役に立たないかというと、身体障害者手帳を持っていない人にとっては全然役に立たないということが結果としてもでて

手帳の有無によって左右される 相談先の有用度

	手帳無		手帳	the size Tric	
	有効回 答数	平均	有効回 答数	平均	有意確率
主治医や専門医	787	2.29	778	2.40	0.014
保健所(保健師)	745	2.73	725	2.75	0.487
MSW	647	2.87	662	2.77	0.000
難病相談・支援センター	627	2.89	623	2.86	0.294
公共職業安定所	738	2.83	738	2.65	0.000
障害者職業センター	633	2.97	641	2.79	0.000
学校の教師や進路指導担当者	699	2.88	667	2.85	0.222
患者団体、難病連(難病相談会)	730	2.64	682	2.71	0.100
インターネット上での情報交換	695	2.86	657	2.83	0.308

(値の小さい方向が、より役にたった/有用であった。) (薄塗は手帳有が役に立った/有用、反転は手帳無が役に立った/有用)

難病がある人の障害認定状況 器標小院亦性亦 1級 2級 網膜色素変性症 多発性硬化症 200 パーキンソン病 ベーチェット病 100 F (2) E クローン病 モヤモヤ病 1 80 8 ·発性筋炎·皮膚筋炎 III サルコイドーシス 重症筋無力症 神経線維護症 SHOW THE REAL 強皮症 混合性結合組織病 特発性血小板減少性紫斑病 潰瘍性大腸炎 TIT 再生不良性貧血 80% 90% 10% 20% 30% 40% 70%

障害者雇用率制度

- ・企業は、全従業員の1.8%は、身体障害者、 知的障害者を雇用する義務がある。
- 精神障害者は雇用義務はないが、雇用した場合、雇用率にカウントされる。
- ■「その他の障害」
 - 職業リハビリテーション、ハローワークでの就業支援などの対象になる
 - 発達障害、難病(身体障害認定なし)、肝臓機 能障害

実際に難病の人の障害の認定状況ですが、脊髄小脳変性症や網膜色素変性症、多発性硬化症、パーキンソン病は比較的身体障害の認定を受けている人が多いですが、他の疾患については認定をうけていない人のほうが多いという状況ですので、こういう人たちがハローワークや就労のところにいくと、支援を受けられないということになってしまいます。

障害者の雇用率制度、企業は1.8%障害のあるひとを雇わなければいけないという義務があります。それは身体障害者と知的障害者に関して1.8%です。最近精神障害者について、雇用義務はないけれざも雇用した場合に雇用率にカウントされることになりました。仕事上には問題があるけれども身体障害にも知的障害も精神障害にも入らないという人たちは、雇用率制度のカウントにも入らないし義務がないという状況ですが、職業リハビリテーションとかハローワークの就労支援の対象にはなります。発達障害や、肝臓の機能障害などもこういった「その他の障害」の扱いになっています。今の問題というのは、ハローワークなどの就業支援が雇用率制度に依存しすぎていて、職業リハビリテーションや就業支援がほとんど実施できていないことです。

身体障害者手帳を持っていない理由には、自分は障害者ではないからということで持っていない人もいますし、疲れやすいとか皮膚の障害だとか日光過敏、ストレスに弱い、関節痛、腹痛というような、実際には職業上には非常に大きな問題がでてきますけれど、身体障害の認定基準に入っていないので認定されていない場合もあります。こういう人たちに対してはいろんな支援が必要になってきます。

(6) 難病のある人への就業支援に活用できる社会資源

身体障害者手帳を所持しない人

- 取得できるのに未取得の場合
 - 手帳制度を知らない、認定されないと思い込んでいる/過去に認定を渋られた、「自分は障害者ではない」
- 認定基準に該当しない場合
 - ■疲れやすさ、皮膚、日光過敏、ストレスに弱い、 関節痛、腹痛・・・

身体障害者手帳をもっていれば、雇用助成金制度を使い、さきほどの雇用ガイドラインにあるような支援機器の整備とか社内の設備の改善などたくさん活用できます。手帳を持っていない人であっても、職業リハビリテーションやジョブコーチの活用ということで同僚との作業補助、仕事上の相談にのってくれる人たち、偏見・差別のための管理職・職員の啓蒙、などの環境整備や人的支援が活用できます。ハローワークなどが実施する管理雇用上の助言という面でも実際に有効だとされています。

あと社会のいろんな支援についても支援機器、主治医、専門医などの相談、職業ソーシャルワーカー、保 健師など、実際に非常に大切な相談先になっていますし、患者団体なども非常に重要な相談先になっていま

雇用助成金制度が活用できる場合

- 個人移動用の支援機器(電動車椅子など)
- コミュニケーション・パソコン利用のための支援機 器(含ソフトウェア)
- ・仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環 境整備や改造
- 職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車 場 非常口など)
- 職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、 案内など)
- ・トイレ、休憩所、食堂等の施設改善
- 職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者

すけます。

雇用管理上の助言

- ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材 冷暖房、エアコン、空気清浄機など 就職時や配置転換時の研修や技能訓練

- 祝飯はでにに過れないのか。 マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど 産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック -ニングなど)

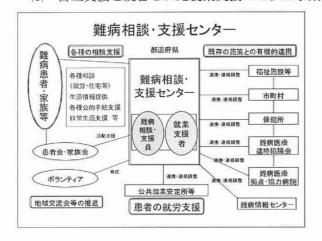
- 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮 通院への配成
- 動務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針
- 在宇勤務

- 動務中の休憩をとりやすくする
 勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)
 上司が病気のことを知っていること

4. 就業支援とは個人と社会の個別的な関係作り

最後に、個人と社会の関係づくりについての就業支援ということです。こういったいろんな環境整備をや っていけば仕事ができるようになってきたという時に、それだけやっていけば仕事ができるのかというよう なことが更に問題になります。実際、仕事に就くためには、障害がない、というだけでは十分ではありませ ho

(1) 自立支援と統合された就業支援のモデル事業



す。あとはインターネットなども、重要です。

今まで、難病の人の就業支援などやったことがない し、自分たちにはできないと思っている人たちや専門 機関が多いのですが、このように個別的に何が必要な のかということを見ていくと、今までの障害者の支援 やメニューをうまく組み合わせていけば充分支援でき るということが分かってきます。地域のシンポジウム などでそういうことをお話しすると、最初、難病の支 援はできないと思っていた人たちが、具体的な内容を 知ると、それならできますねという反応を必ずいただ

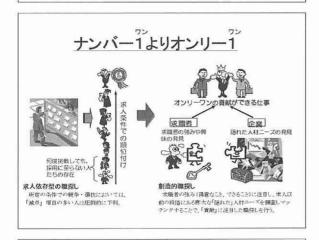
社会資源の有効活用

- 医療的な器具や支援機器(義装具など)
- キャリアアップのための職業スキル習得のための支援
- 主治医や専門医に相談すること
- 保健所(保健師)に相談するこ
- 医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること 難病相談支援センターに相談すること
- 学校の教師や進路指導担当者に相談すること
- 患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること
- インターネット上での情報交換に相談すること
- その他の専門的相談者に相談すること
- 職場外の生活面についての支援サービス(介護、生 活寮など)

モデル事業、今、佐賀と北海道と沖縄でやっていま す。難病相談・支援センターが、難病のある人のニー ズを中心にして、各地域の保健医療福祉や就業支援の 機関との地域の調整役をやるという枠組みがあります ので、この枠組みを利用して就業支援の効果的な連携 ができないかということです。現状では、就業支援が 十分にできるような人員もないだろうということで、 難病相談支援と就業支援者がチームになって支援をし ていくという態勢をつくっています。

就業支援とは、個人と社会と の関係をつくること

- ■「難病患者」「障害者」への支援という型に はまった見方を超える。
 - 就業への想い、人生の物語、夢などをもつ尊厳をもつ個人としての理解。
- 難病がある人たちは、支援されるだけの存在ではない。全ての人は、社会に貢献でき、 相互に依存しあう関係である。
 - 社会との関係づくりとしてのキャリア支援。



商品を信じ、よいイメージで、様々な 手段で、コミュニケーションをとる

- 難病がある人のことを「欠陥品」などと考えていないか? 仕事が出来る人だと確信しているか?
- 難病がある人について、世の中に「仕事ができない」「企業の負担」などの悪いイメージを振りまいていないか? 社会に貢献する人材であることをアピールしているか?
- 難病がある人が、企業関係者や、地域の人たちと人脈を 作る機会があるか? 社会から隔離していないか?
- 企業の二一ズを真摯に受け止めて、それに応えようとしているか? 企業を敵だと考えていないか?

重要な理念は、「就業支援というのは、個人と社会の関係を作るということ」なんだということです。難病者、障害者の支援という型にはまった見方をこえていって、就業への思いだとか人生の物語、夢とか、そういった尊厳をもつ個人としての理解を進めていきましょう。そして難病のある人たちは社会から一方的に支援されるだけの存在ではなく、全ての人は社会に貢献できて、相互に依存しあう関係であるということです。病気や障害にかかわらず、社会との関係づくりとしてキャリア支援というのを考えていきます。

今までだと、仕事に就くことができるためには暗黙の基準で順位づけされてしまい、8時間働けないとか週5日働けないなどというのは仕事にはもともとつけません、みたいな扱いにされてしまいます。そうではなくて、就業支援とは、社会との関係づくりであり、個々の企業に必要にされているものだとか、その人が何かできること、それをうまく組み合わせていってオンリーワンの貢献ができる仕事を作っていく、これこそが就業支援なのだという考え方です。

その時に、マーケティングの考え方を取り入れています。今までは難病のある人を企業に売り込むという時に、欠陥品を売り込むかのような非常に無理なことをやってきたんではないかと。難病のある人のことを欠陥品と考えているのではないか。仕事ができる人だというふうに確信しているか、そして難病のある人について世の中に仕事ができないとか企業の負担になるといった悪いイメージを振りまいていないかとか、社会に貢献できる人材であることをアピールしているか。難病のある人が企業の関係者とか地域の人たちと人脈をつくる機会があるかとか、社会から隔離してい

ないか。企業のニーズを真摯に受けとめる、それに応えようとしているか、企業を敵だと考えていないかといった、いろんな反省材料ができてきています。まだ本当に始めたばかりの課題です。

(2) 個人と社会の個別的関係づくりから就業の形を考える



先ほどの、ALSのある舩後さんの例です。病気のことではなく、社会とのつながりをつくっていくためには、その人の得意なことは何なのかを知る必要があります。診断直後から今井先生からパソコンや自己管理など自立に向けての支援があったおかげで、短歌を作ってメールやブログで生き様を示してピアサポートも行う文筆関係や講演活動などの生き甲斐を見出しておられますし、社会との関係づくりになっています。就業支援とはその延長で、それをさらに生業として発展させていくことです。ぜひ応援したいということ

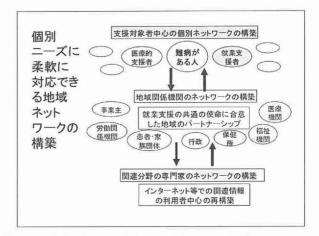
で、「舩後流再チャレンジ」というものを始めました。もともと、舩後さんが作家の方にご自身で連絡をとって短歌の個人指導を受け始めていたことが「プロ」としてやっていくためには重要と思いますし、ホームページを作って、県議会議員などの応援、作家、起業家、大手出版社の人も入って、今井先生やケースワーカーの方にもご参加いただいています。幸い大手出版社から出版も決まってさらに今後発展させていきたいと思っているところです。

(3) 地域支援のあり方も懇切丁寧にカスタマイズする



制度の谷間、たらい回しの防止

- あっせん、紹介型連携の限界
 - 来訪者が就業希望あり ⇒ ハローワークに自動的に紹介 ⇒ 難病があるため難病相談・支援センターに自動的に紹介
 - 州からなどのなるが日本 又は として と 日 あかり 一切 と 「 個 け ない 」 と して 支援 打 ち切り、 就 業 支援 では 「 例 け ない 」 と して 支援 なし
 - 課題が複雑、一般的でない人ほど、制度の谷間、たらい回しになり やすい。
- 「ワンストップ」型連携の構築
 - 課題が複雑、一般的でない人ほど、地域での関係機関の効果的な 連携が必要
 - 懇切丁寧な一対一での総合的な二一ズ把握
 - 利用者からみて、単一の組織、制度を利用しているように錯覚させる、統合的な関係機関の調整



制度の谷間とかたらい回しの防止についてもモデル事業では課題にしていきたいと思っています。

今までは就業希望があった時に、就業希望ですか、ではハローワークに紹介しましょう、と。ハローワークでは難病をもっていますね、では難病相談支援センターへと。そんな単純なことはないとは思いますが、そういったたらい回しが簡単に起こってしまう。福祉ではあなたは働けるんだからと福祉の対象から打ち切りになってしまう。一方就業支援では働けないというふうに判断されて支援がないといったような制度の谷間になってしまう、といったことは実際に起こっています。課題が複雑だとか一般的でないと、まさにこういった問題が起こりやすい。課題が複雑で一般的でないほど地域の関係機関の効果的な連携が必要なんだということです。だから一対一で総合的なニーズを把握して利用者からみていろんな関係機関の調整をあらかじめやっておいて、まるで単一の組織、制度を利用しているかのように錯覚されるような統合的な関係機関の調整、そういうものを目指しています。難病のある人を中心にして医療的な支援者、就業支援者が協力して個別的な支援を実施し、それを地域の関係機関が連携して統合的な支援ができるという環境をつくり、さらに専門的な情報提供の面では全国的なネットワークを構築して支える、といった総合的なネットワークの構築を目指しています。

地域の労働関係の機関の人たちに、「難病のある人の就業支援」ということを言いますと、ほとんどみなさんは難病の人の支援なんできない、手帳をもっていない人の支援はできません、とおっしゃります。しかし、難病の人の実態を知ってもらい、具体的に取り組めることについて話をすると、それならいろんなできる可能性があるという理解が深まってきます。そういう地域の理解や体制がないと難病の就業支援というのはできないと思います。

今回パンフレットをお配りしておりますが、「難病のある人の就業」のイメージを変えようとしています。「難病の人は仕事ができない」ということから始めると就業支援は始まりません。地域の啓発を行い、そこで就業支援をくみたてる。ガイドラインやこのパンフレット、報告書などについてはホームページを作り、提供される。「難病のある人の就業サポート情報センター」として、難病情報センターと対になる形で何かできたらと準備しているところです。











終わりに、感動こそ就業支援の力の源というお話をしたいと思います。難病のモデル事業で佐賀の人の報告がありました。「プロフィール作成のための面接をおこなっています。」一プロフィール作成というのはその人の夢やつきたい仕事、まずそこを聞きましょうということです。一 「そうすると毎回感動の連続です。今までおつきあいをしていて、その方を理解したような気持ちになっていましたが、違う一面を発見したような、一段親密になれたような気がします。」そして就職が決まったというご報告です。営業が好きだ

といわれていた人に関して就職が決まった。デザイン関係の仕事に進みたいといっていた人の就職が決定したという報告がありました。私としてもモチベーションが高まりました。まさに感動こそ、就業支援の力の源だと思います。

いよいよ4月には雇用管理のための調査研究会の最終報告書とガイドラインが関係部署に周知されます し、6月までには難病のある人の就業サポートセンターホームページを立ち上げますし、難病支援のモデル 事業自体は12月まで続きまして難病支援のモデル事業の成果をまとめていってさらに拡大発展させていきた いと思っています。

難病のある人の就業支援というと、まだ、現状と今日お話した内容には大きな落差があることは自分でもよく分かっています。しかし、これは夢物語なのでしょうか。仕事につくことを望むことは難病や慢性疾患を持つ人にとっても当然のニーズだとか、仕事ができるかできないかではなくて、どうすれば職業生活と疾患管理の両立が図れるかを問題にすること、就業支援のためにはプラスを発見して伸ばすこととマイナスのリスクの管理の両方が必要だということ、そして就業支援というのは難病のある人が社会に貢献できるようにするための地域との関係づくりだということ。こういうビジョンは当たり前のことではないかと思います。

感動こそ、就業支援の力の源

- 「現在登録者15名で、そのうち個人のブロフィール作成のための面接を6名行なっています。 皆さんの夢や就きたい職業がさまざまなことに、毎回感動の連続です。 いままでお付き合いをしていて、その方を理解したような気持ちがありましたが、違う一面を発見したような、また一段とそのかたと親密になれたような気がします。」
- 「ひとり就労が決まりました。営業が好きといわれていた方ですが、 これからも就労の経続支援を行なっていきます。(モデル事業の第1号 の就労です。とてもうれしいで~す。)」
- 「今メールがきてデザイン関係の会社に就労が決定したそうです!! 個別のプロフィールでは、デザイン関係にすすみたいということだったのですが、その方の得意な分野を生かしての就労となりました。 一日4時間~5時間の就労です。最近ケース検討会をハローワーク、障害者職業センターに参加していただきました。とてもうれしいです。」

もちろん、まだまだ現実とビジョンとの落差というの は大きいのですが、この難病センター研究会などを通 して勉強し、いろんな試行錯誤もしながら、今後の発 展につなげていきたいと思っています。ご静聴ありが とうございました。

20

2007年度、いよいよ本番

- 4月: 「難病の雇用管理のための調査・研究会」最終報告書、ガイドライン等の関係部署への周知
- ~6月:「難病がある人の就業サポートセンター(仮称)」ホームページ立ち上げ
- ~12月: 就業支援モデル事業
- 1月: 就業支援モデル事業成果とりまとめ
- ~(就業支援事業の拡大・発展)



夢物語でしょうか?

- 仕事に就くことを望むことは、難病や慢性疾患をもつ人にとっても、当然のニーズ。
- ■「仕事ができるか、できないか」ではなく、「どうすれば、職業生活と疾患管理の両立が図れるか」、を問題にする。
- 就業支援のためには、プラスを発見して伸ばすことと、マイナス面のリスク管理の両方が必要。
- 就業支援とは、難病がある人たちが社会に貢献できるようにするための、地域との関係づくり。

質疑応答

座長 春名先生どうもありがとうございました。

質問あれば会場からお受けしたいと思います。

今日は最先端の現在研究事業、それからパイロットスタディー的にやっておられるモデル事業のことまでお話していただきました。

長崎県難病相談・支援センターで勤務しておりますが、就職、仕事については相談がある中で今まで言われているのは、会社に就職する企業との関係ということでかなり制度的なものかできていると 思いますが、能力のある人は、私たちの支援もやりやすいと思いますが、技術もない、知識も少ない というのは難病で病気していたために勉強もあまりできなかった。体力もあまりないと。そしたら家で何かできる仕事はないかということになると、ハローワークあたりでも家でできる仕事は紹介していないで打ち切られる。私たちはどういうことができるのかと悩んでいます。障害者制度にしても雇用者、企業側に対してはいろんな制度で雇用してくださいという制度もかなりよくできていますが、実際知識や体力、能力が乏しい人に対して、仕事はしたいというが、果たしてそれに対して制度的な支援が全くないような気がしますがいかがでしょう。

- 春名 大切な問題と思います。就業支援の専門性が重要とお話しましたが、普通にみると、経験もないし何もできないと見られる人でも、結構、就業支援の専門のところにいって相談すると、キャリア支援でいい面を見付けてくれることもあります。医療や福祉ですと、「できないこと」を見つけて支援するのが中心ですので、なかなかそういうところに目がいかないこともあるかと思います。障害者職業センターは、調査ではまだあまり役に立っていないという声が多いので、ちょっと迷うところもあるのですが、最近知的障害のある人で、ずっと施設にいて技能もないと思われていた人たちの支援で効果を上げています。福祉の就労移行支援事業や労働分野のジョブコーチの支援を活用するなどの方法があります。「この人は経験がないとか何もできないだろう」と決めつけずに、就業支援の機関を利用する、一もしかすると一発で当たらないかもしれませんが一、いろんなところにあたっていくと可能性がでてくるかもしれません。何か一歩でも進めていくことが大切だと思います。できないと思って在宅にずっといるとか、福祉にずっといると、それだけで生活能力が低下するし、就労意欲も低下します。これは、今までの障害者支援で反省されているところです。とにかくアルバイトでもボランティアでも、何か仕事を始めていくと、本人の意欲も高まっていったり、社会との人脈ができたり、さらにいろんな可能性がでてくるとか、地域の人の理解を深めていくとかにつんながります。ぜひ何か一歩進めていく、その方向で検討していただければいいのではと思います。
- **座長** 私からも一言。その人はご自分でも何もできないと思っているかもしれませんが、興味をもっていることをぜひ聞いてあげて欲しいと思います。そして興味をもっている中から本人も気がついていない能力がもしかしたらあるのではないか。そしてそのことを一歩進める中で新しい能力が開けていくのではないかというふうに思っています。
- 静岡県難病団体連絡協議会 野原 21日に春名先生に静岡に来ていただいて、人数は多くなかったのですが、大変素晴らしいお話をお聞きし、その後私のところへ、かなり目が覚めるような刺激をうけるというようなお話だったということを何人かからお聞きしています。今日また貴重なお話をありがとうございました。

静岡に来た時にもお聞きしたかったことの一つですが、静岡の難病相談支援センターで今年度34名の方の就労相談を受けました。そのうち就労に結びつく具体的な支援ができたのは4事例で、それ以外の問題を含めて解決したのが、それを含めて10事例、34分の10という状況でした。その中で私どもの方は中小企業家同友会の方とか中小企業の経営者と話しながらいろんなことを進めるということなども始めてきています。その中ではっきりこれはかなり大事な問題だということで私たちも思っている問題の一つに、「障害者手帳を持っていますか」と必ず聞かれることがあります。これはハローワークでもいわれるし、他のところでもそうです。雇用してくれるということにはなるわけですが、障害者手帳の問題についてどう考えるのかという問題と、もう一つは、これも2、3の経営者から寄せられたものですが、雇う時には安定していていいんだけれども、いざ辞めてもらう時に法的な問題になると怖い。そういうことから逡巡するんだという意見が寄せられました。軟着陸できるような、そういう問題を含めた障害者手帳の問題だとかそういう問題を含めた法的、制度的な支援の問題と、で

きればICFとの関係などをどういうふうに考えていったらいいのかという問題などが、短い時間で解明していただくのは大変だと思いますが、分かったらお願いしたいと思います。

春名 静岡では3名の方が障害者手帳なしでも就職に成功したという、すごくいい事例のお話を聞きまいた。一般に就業支援の人や企業の人は雇用率制度があるから、そういった手帳があってちょっとした助成金がもらえるといったことで、障害者を雇用するんだと、そういうふうにみんな考えがちです。しかし、従業員数の少ない中小企業などは雇用率制度からすると雇用義務はないところもありますが、たくさんの障害のある人を雇用しているという現状もあります。一方、企業の半分近くは障害者雇用率を満たしていなのですが、そういう企業は雇用率を満たしたいけれど、ちゃんと仕事ができるような人になかなか出会えないんだという話を聞きます。その人がちゃんと仕事ができるのか、できないんじゃないかということで雇用できないんだといっているところも多いのも事実です。ですから、実際仕事ができるんだということを支援者側がどうアピールしていくか、視点を変えようということで話したんですが、あまり雇用率制度に頼らずに仕事ができることをアピールする支援も非常に重要と思います。

また、難病の人は、雇用率の対象になっている身体障害者手帳をもっている人たちもいます。そういう人たちは雇用率制度の対象ですが、病気のある人の雇用は安全配慮義務の点から、躊躇するという話は聞きます。問題は、予防的で適正な医療的なリスク管理だと思います。それさえできれば、問題なく安全に仕事ができるのですから。産業医、産業保健師だとか、主治医の相談できちっとした医療体制、支援体制ができていて、それで本人も納得して仕事しているということ。さらに、職場の環境整備についても、たとえばガイドラインに沿った支援を行う。今まではそういう整備をするためのガイドラインも何もない状況で、確かに二の足を踏む面はあったかもしれません。そういうものが整ってきてさらに医療関係者が職場のリスク管理に関与することが大切だと思います。

座長だいぶ時間が超過しました。先生ありがとうございました。

目 次

O	特別講演	Ĉ
	「難病のある人の就業支援」	
	(独法)高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター	
	春名 由一郎 … 1	1

研修講演I

座長

佐賀大学医学部附属病院副院長

黒田 康夫

講演

「重症難病患者の地域ケアシステムの構築について ~人工呼吸器を装着しても住み慣れた地域でいきいきと暮らすために~」 佐賀県健康福祉本部佐賀中部保健福祉事務所長

木村 慎吾

 座長

 黒田
 康夫



講演 木村 慎吾_氏



座長

座長を務めさせていだたきます佐賀大学黒田と申します。よろしくお願いいたします。木村先生に今から ご講演をいただきますが、その前に木村先生の簡単なご略歴を紹介します。

木村先生は平成8年に金沢大学医学部を卒業され、そのまま厚生省、現在の厚生労働省に入省されております。厚生省では疾病対策課などで勤務されたあと、平成15年に佐賀県に健康増進課の課長として出向されています。木村先生が健康増進課の課長の時に、他の県に先駆けて難病支援センターを作られました。その運営をNPOの難病ネットワークに委任するという、財政的な支援はするけれども運営に関してはネットワークに委任すると。だから患者さんの側にとってはいち県庁に陳情にいかなくていいと。自分たちがその時のニーズに応じてフレキシブルに予算を使えるという画期的な佐賀県方式と言われていますけれども、確立されました。今でもよその県からどういう運営の仕方をしているのか、見学にこられるというぐらい、非常にこれからの難病支援対策としてはモデルになるのではないかと思います。

平成18年から中部保健福祉事務所の所長として難病対策がうまくいっているかどうか、具体的に個別的に対応されています。例えば今から話されますように、重症難病患者さんが在宅の時に震災が起こった時に本当にすぐ連絡がとれるのか、あるいは連絡がとれてもすぐ救援に行けるのかどうか、具体的に個別的な検討をされています。

今日はそのあたりの話を伺えると思いますので、よろしくお願いいたします。

「重症難病患者の地域ケアシステムの構築について ~人工呼吸器を装着しても住み慣れた地域でいきいきと暮らすために~」

佐賀県健康福祉本部佐賀中部保健福祉事務所長 木 村 慎 吾

木村 ご紹介ありがとうございました。

ご紹介いただきました佐賀中部保健福祉事務所の木村と申します。本日は全国各地からこの佐賀県にお越しいただきましてどうもありがとうございました。

私の方からは、「重症難病患者の地域ケアシステムの構築について」ということで、我々の事務所、佐賀中部保健福祉事務所で取り組んでいる取り組み状況をご報告をさせていただきたいと思います。

佐賀県難病相談・支援センターの発足

□平成16年9月26日(日)、九州では初めて発足
□患者団体8団体と繰り返し協議を行い、利用者の視点に立った改築工事を実施 (オストメイトにも配慮した多目的トイレ、スローブの設置、段差の解消など)
□県有施設を初めてNPO法人に管理委託。



離底相線・支援センターへの期待 ロ国が難病と指定していない疾病の 患者・寮族にも対応 同じ悩みを抱える当事者が自らの 経験も踏まえて相談 (ピアカウンセリング) ロ個々の難病患者家族会(CSO)の 自立や活動活性化へ 今日は全国難病センター研究会ということですが、 佐賀県でも平成16年9月に難病相談支援センターがオープンいたしました。当時九州では初めてということで、いろいろと取り上げていだたきましたけども、佐賀県の方も財政状況が厳しいものですから、実際あまり新しい綺麗な建物を造ることがなかなかできないので、県立の施設であいている施設をみつけてきて、それを改築する形で難病相談・支援センターをオープンさせていただきました。

改築にあたっては、三原さんをはじめ患者団体8団

体と何回も協議を行って、どんなふうに改築していくのか、トイレは多目的トイレにして欲しいとか、スロープを造って欲しいといったご要望をお聞きして、何でかんでも全部直すほどのお金はありませんでしたけども、使い勝手のいい施設にできるだけしていこうということで改築を進めさせていただきまして、今黒田教授のお話でございましたように、県内では初めてこういう県有の施設をNPO法人に管理をお願いいたしまして難病相談支援センターを無事発足させて頂きました。これは発足の時の写真ですが、今日挨拶にまいりました古川知事と三原さんとで看板を掲げていただいた時の光景です。

難病相談・支援センターができまして、本当にたくさんの相談が寄せられて一生懸命三原さんをはじめとするセンターの方々が努力をしている訳ですが、難病相談・支援センターが繁盛するがゆえに我々行政の方も刺激をうけるというか、それに負けてはおられないということでいろいろと取り組みをしております。

重症難病患者の在宅生活を可能にする要因

- 往診してくれる医師
- 訪問看護、訪問リハ
- ホームヘルプサービス (痰の吸引・日常生活の援助等)
- レスパイト引受機関
- 緊急時の対応



重症難病者の地域生活支援に取り組むことを通じて、 いかなる疾患でも対応可能なスキルを身につけ、

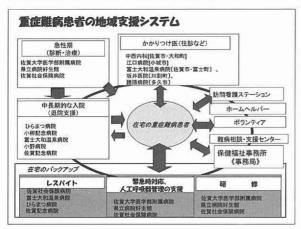
地域のケア"力"全体を高める。

今年から私佐賀中部保健福祉事務所の勤務になりましたけども、最初に重症難病の方が普通に地域で在宅で生活していただけるようにするためにどういう課題があるのかというのを所内の担当者それから担当の保健師とディスカッションさせていだたきました。いろいろ課題はあったのですが、往診してくれる先生がいるとか、訪問看護あるいはホームヘルパーさん、痰の吸引をしてくれるヘルパーさんがいるとか、いろいろ課題はありましたが、特にレスパイトケアを受け入れていただける病院というのがうちの管内にないんじゃ

ないかという話、あるいは何か病変が急変した際に緊急時の受け入れを不安を抱えてみえる方が多いという お話、こういうところが課題として持ち上がってきました。そしてなんとかこういうものを解決していきた いということでいろいろと所内で検討を進めたわけです。

往診してくれるドクターとか訪問看護、ホームヘルプ、こうした関係者の皆様には、これまでもずっと研修会などを通じてできるだけ神経難病、重症難病に理解を深めていただけるような取り組みをしておりましたので、そういう面の社会資源は整備されつつあったのではないかと思いますが、レスパイトの引き受けということになると、なかなか現場・担当者レベルで交渉するだけでは解決できないこともあるんではないかということで、病院のしかるべき方にご相談する必要があると考えました。

また緊急時の対応というのは医療機関同士の連携の話になりますので、個別に交渉するよりも医療機関の関係者に集まっていただいて、問題を共有していただく必要があるのではないかということで、個別に訪問なりしてケアをしていく、関わっていくという取り組みに加えて、ネットワークを作っていくという取り組みとが必要なのではないかということで、当時、重症難病に関わっていただける病院あるいは今は関わっていただいていないんですけども関わっていただけるといいなという管内の病院をリストアップしまして、こんなふうに連携体制を並べてみました。



当然急性期の診断とか中長期的な入院を担う医療機関というのはありましたが、レスパイトをどこかでやっていただけないかとか、緊急時の対応を大学病院や県立病院でやっていただけるようになるといいなとか、あるいは関係者の研修をする機会を管内の先生方に協力いただきながらやっていけないかということで、こういうネットワークができればいいなということで、関係者のネットワークを作りましょうということで個別に医療機関を訪問し、働きかけをさせていただきました。



- ■患者・家族の抱える課題を紹介し、 関係者に状況を共有して頂いた上で、
- ■緊急時の対応のあり方、
- ■レスパイト受入医療機関の必要性、
- ■研修会を通じた人の輪づくり、など
- ■関係機関の役割分担や連携方策について 繊絡して頂きました。

佐賀中部・重産離病患者地域ケア・システムネットワーク会議 (2006.6.30)

これが最初にネットワーク会議をやった時の写真です。管内にはたくさんいろんな課題を抱えている方がおられるので、患者や家族の抱えている課題を紹介させていただきました。特に緊急時の対応のあり方とかレスパイトの受け入れの医療機関、こういう課題がありますという話、あるいは研修会をなんとかみんなで協力してやっていけないかというようなお話をさせていただきました。

このネットワークの会議の会長には今日座長を務めていだたいています佐賀大学の黒田先生にお願いしまして、管内の主立った病院の院長、難病相談・支援センターの三原さん、訪問看護ステーションの関係者などに集まっていただいて、こういう会議をやりました。

この会議をやって良かったのは、一つ目が緊急時の対応です。緊急時の対応で、たとえば佐賀大学病院に 通院されている方は佐賀大学病院は救命センターをもった病院ですので、何かあったら救命センターに行け ばいいんだという少し安心感をお持ちの方もありましたが、在宅で近くの先生に往診をしていだたいている 方は何かあった時に不安を抱えている方が多い傾向がありました。

主治医の先生の立場で考えてみても、普段は往診をしているけれども、何かあった時にバックアップ、後 方病院の受け入れがはっきりしていることが非常に望ましい、期待されるという意見がありまして、在宅療 養支援連絡票を使ってのシステムはできないかという話になりました。

筋萎縮性側索硬化症 (ALS, amyotrophic lateral scierosis) 患者の緊急時対応システム

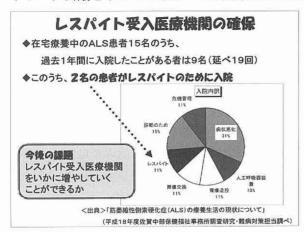
- 在宅のALS患者の中には、救命 救急センターを有する医療機関 (佐賀大学医学部付属病院、県立 病院好生館等)や在宅療養支援診 療所等との接点がなく、緊急時の 対応に不安を抱えている方がい らっしゃいます。
- ・ 佐賀中部保健福祉事務所では、佐賀中医学部附属病院及び県立病院好生館のご理解のもとに、患者の移送や救命センターでの治解を刊滑に進めるため、患者の介解を前提に、『在中療養支援連絡原』を事前に『在中本部及受部附属病院、県立病院好生館》に提供するシステムを構築しました。



在宇春養支援連絡票

在宅療養支援連絡票に、在宅で生活されているALSの患者の情報を記載して本人が了解の下にこれを救命センターのある病院、うちの管内ですと佐賀大学医学部附属病院、県立病院の好生館においておく。あるいは在宅療養支援連絡票を記載されている方の一覧を消防においておくことで、何かあった時に消防にも話が通じますし、受け入れ先の方もどんな患者さんかということをいろいろ聞かなくても在宅療養支援連絡票をみれば、こういう方なんだということが分かっていただける、そういうシステムを作りました。

かかりつけの先生方は是非やって欲しいというお話でしたし、逆に大学病院や県立病院も、こういう方が 優先的に入院できるような誤解、あるいは一旦入院すればずっと入院できるというような誤解、そういう誤 解がないようにしてもらえれば、こういう情報を事前にもらっておくことは非常に有り難いことだというご 意見をいただきました。かかりつけの先生方には、これは本当に緊急時のシステムなんですよと。緊急時を のりきった場合には、また在宅にもどっていただきますので、今までと同じように主治医の先生に関わって いただきたいんですよというお話をして、一応こういうシステムの構築をみたというところです。幸いなこ とだと思いますが、このシステムを使って具体的に移送された事例はまだたくさんでてきていませんので、 今後そういう事例を重ねる中でいろいろ問題点がでてくれば改善していく必要があるんだろうと思います が、こういうシステムは救命センターをもっている病院、あるいは在宅で往診なりをしていただいている先 生の相互の理に適ったものでしょうし、患者さんの安心にもつながるということで、このシステムは、ネットワーク会議をやってできた一つの成果なのではないかと考えております。



二つ目がレスパイトケアの話です。レスパイト、我々の知らないところで実際レスパイトの受け入れをしていただいていたケースはあったのかもしれませんけども、我々が把握する限りうちの佐賀中部管内で家族のレスパイトのために入院をする、そういうのを受け入れる病院はネットワーク会議をやる前はなかったのではないかと思います。ネットワーク会議の中で、病院の先生方にこういう問題があるんだとお話をし、何とかレスパイトの受け入れをしていただけないかというお話をさせて頂きました。そのお話だけで功を奏し

たのかどうか分かりませんが、今年度お二人の方がレスパイト入院をしていただくことができました。現在管内で15名の方が在宅療養中で、今年度、うち9名の方が述べ19回入院されていますが、病状の悪化、人工呼吸器の装着など理由はいろいろありますが、このうちのお二人の方がレスパイトケアのための入院していただくことができたということです。一ヶ所が大学病院でもう一ヶ所が民間の病院です。二ヶ所で充分かという話があるかと思います、これからもいろんな機会をとらえてレスパイトの受け入れ先を増やす努力をしていかなければいけないと思いますけども、今までなかったものがこういうネットワーク会議を通じてできるようになったということも一つの進展なのではないかと考えています。

研修会を通じた人の輪づくり

- ◆訪問看護ステーション連絡会(隔月)
- ◆訪問従事者研修会(1~2回/年) など



最後これはどこでもやっている話だと思いますが研修会です。難病、重症難病、神経難病の方に対する理解を関係者に深めていただく必要がありますので、研修会はいろいろやっております。うちの事務所が、自慢できるのかと思いますけども、訪問看護ステーションが管内に19ヶ所ありますが、訪問看護ステーション19ヶ所と一緒になった研修会、連絡会を一月おきにやっております。あるいは訪問従事者の研修会を年に数回やっております。

どうしても我々行政というのは自分たちの事業、自

分たちが主催するもの、そういうものを中心に考え勝ちなところがあるんですが、管内には例えば大学病院で在宅緩和ケアのための研究会を立ち上げるという話もありましたし、あるいは地域リハの関係で広域支援センターというのがあります。我々自分たちの主催する研修ももちろん大切にしていきたいと思っていますが、こういう管内の関係機関といっしょになって共催して研修をしていくことで研修会を通じて関係者の輪を広げていく取り組みもしているということです。

佐賀中部保健福祉事務所管内の状況 (平成17年度末⇒平成18年末)

 重症難病患者数
 231名⇒242名

 うち、神経難病患者
 179名⇒168名

 人院(計)
 8名 ⇒ 7名

 (うち、人工呼吸器装着)
 8名 ⇒ 6名

 在宅(計)
 12名 ⇒ 16名

 (うち、人工呼吸器装着)
 4名 ⇒ 7名

[入院しているALS患者7名の入院先]

小柳記念病院、ひらまつ病院、神埼病院、至誠会病院、河畔病院 [在宅のALS患者16名のかかりつけ医]

通院: 佐賀大学医学部附属病院、県立病院籽生館、社会保険病院、白石共立病院、大島病院、 九州大学附属病院、福岡大学附属病院

往診:中西内科、江口病院、諸隈病院、つのだ内科クリニック、本庄診療所、力武クリニック、 グリーンクリニック 全部がこのネットワークで解決できるもの、成果として評価するというのはどうなのかという気もしておりますが、17年度末の数字と18年末の数字を比較してみると、これはまだ今年度途中ですので12月31日時点の数字になっていますが、管内の重症難病の方が増えています。231名程度だったのが242名に増加しています。ALSの方に関しても20名が23名になっています。

ただ、在宅で生活されている方が12名から16名に。 さらに人工呼吸器を装着されている方が4名が7名に

増えました。今まで長年積み重ねてきたいろんな研修会、それから今年ネットワーク会議を立ち上げて緊急 時の対応やレスパイトの受け入れ先を充実させていったという取り組み、いろんな取り組みが相まってこう いうふうに在宅での生活を選択していただけるケースが増えてきているのではないかととらえています。た だ、本当にまだほんの2年間の数字で、いろんな病院があるでしょうから、こんなことでは安心はしており ませんけれども、在宅で暮らしたいという時に、少なくとも我々サイドの要因、保健医療機関、保健医療サイドの要因で在宅を選べないことがないようにということで我々取り組んでおります。

まだまだ安心はできませんが、一定の成果は得られているのではないかと考えております。

佐賀中部保健福祉事務所 難病対策ビジョン(2007)

- 地域ケアネットワークの充実
 - 1)全体会合

《年2回》

- ・年度当初に前年度の成果を報告、目標提案
- ・年度末に研修会
- 2) 重症難病患者の退院時に「在宅支援計画策定会議」 《随時》 3) 重症難病患者入院施設との連携 《5病院×4回/年》
- 訪問看護ステーション連絡会

《隔月》

- ・第1回(5月)は地域ケアネットワーク(全体会合)と合同開催
- ・地域リハ・広域支援センターと共催での会合を開催
- 管内市町の福祉・保健担当者との連絡会 《1回/年》

うちの事務所は毎年年度末に、次の年になにをやる かということで、各担当ごとにビジョンを作っていま すが、これは来年度のビジョンです。

成果指標が、いろんな会を開きますという形になっていますが、昨年立ち上げた地域ケアのための全体会合ですね、こういうものをきちっとやって、昨年の成果の報告あるいは今年こんな目標をみんなで達成していこうという議論をやっていきたいと考えています。

また、これはどこの保健福祉事務所、保健所でもやっているかと思いますが、重症難病の方が退院する際

に在宅へ向けたケース会議に参加していく。あるいは重症難病の方がたくさん入院されいる入院施設が管内

にいくつかありますので、そういうところの連携を深めていく、こういう地域ネットワークをつくることを 引き続きつとめていきたいと思っています。また訪問看護ステーションの連絡会は、従前から一月おきにや っています。訪問看護ステーションが重症難病の方の在宅療養を考える上でキーになるだろうと考えていま すので、こういう取り組みも引き続き続けていきたいと考えています。

最後に、これは直接難病対策に関係する話ではないですが、難病対策、在宅療養を考えた時に、難病の方 に限らず、最近介護保険制度の改正にしても障害者自立支援法にしても、在宅、地域での生活が一つのキー ワードになっているのではないかと思います。管内にも在宅療養、難病に限らずいろんな障害を抱えておら れる方の在宅療養に熱心な関係者がたくさんおられるので、そういう方々のネットワークづくりを事務所と してはやっていきたいと考えています。

名刺交換会の開催

- 地域リハビリテーション広域支援センター、佐賀大学医学部附 属病院と佐賀中部保健福祉事務所の3者で共同開催
- ●『社会資源データブック in さが』の作成・配布 (地域ケアに関する新しい情報)



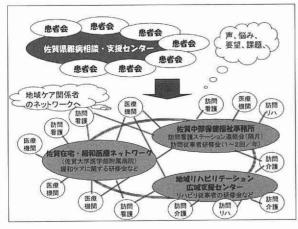


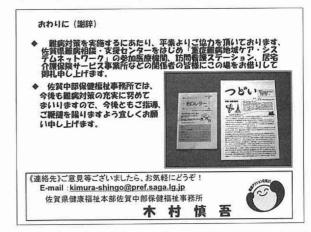
うちだけでやるとあまり効率的でもありませんので 地域リハの広域支援センターやいろんな研究会をやっ ている大学病院、それからうちの三者で先日名刺交換 会をやりました。名刺交換会をやる時にポイントが二 つありまして、一つはこういう本を作って管内のいろ んな情報をまとめる。たとえばこの春から診療報酬に 位置づけられました在宅療養支援診療所、24時間相談 をうけるクリニック、どこが指定されているのかとい うような情報をまとめた本を作らせていただいて、あ そこのクリニックがこんなことをやっているというこ

とを知っていただけるようにするのが一つ目のポイントです。

それからうちの事務所、あるいは地域リハ、広域支援センターあるいは大学の各種研究会がやる来年度の 事業計画をお互い年度当初に出しあうことによって、計画的に一緒にできるところは一緒にやっていこうと いう話ができるように、こういう二つの目的、意図、目標をもって名刺交換会をやらせていただいたところ です。

今佐賀県、平成16年に難病相談・支援センターができて、色んな患者会発足の支援、家族会の発足のため の支援をしていただいています。多くの声が難病相談・支援センターに集まりやすくなっている、集まって きているんじゃないかと思っています。我々難病相談・支援センターに負けておられませんので、うちの事 務所でもっているネットワークあるいは大学病院の研究会のネットワーク、あるいは地域リハのネットワー クというものを一緒に、毎回一緒にやるわけではないですが、時々は一緒にやることでネットワークを広げ ていって、我々保健医療従事者のネットワークを、在宅療養に関わるもののネットワークを広げていくこと で一つでも二つでもセンターからの要望、提案に応えていくことができればと考えているところです。





今年、佐賀中部保健福祉事務所で重症難病の地域ケアシステムネットワークというのを開催させていただ きました。この会議は本当に手弁当の会議でありまして、参加いただいた関係者の皆様方、難病相談・支援 センターの皆様はじめ本当に仕事帰りの夜に集まっていただきました。この場をお借りしてこのネットワーク作りにご協力いただきました関係者の皆様に感謝申し上げたいと思います。

我々佐賀中部保健福祉事務所では今後も難病対策の充実に努めていきたいと思っておりますので、ぜひ今後ともご指導いただければと思います。

今日は不手際で発表資料がお手元にありませんが、後日でかまわなければ、今日の発表をまとめた原稿も ありますので、送付させて頂くことも可能です。このメールアドレスへお問い合わせいただければと思いま す。

以上で私の発表を終わらせていただきたいと思います。ご静聴ありがとうございました。

質疑応答

- 座長 佐賀県は貧乏県なんです。佐賀県全体で人口90万ありません。金がないから知恵を出さないといけないということで、木村所長さんが厚生省から佐賀に来ていただいたおかげで、少ない予算で非常に他の県に負けないような難病患者さんの支援システムが出来上がりつつあります。まだまだ夢は大きいみたいで、私も、彼が率先してやってくれますので、いろんな会合に引っぱりだされますと喜んで出てますけれども、非常に助けてもらっています。
- **参加者** 在宅療養支援連絡票を消防に預けていると聞きました。それは個人情報についてどう取り扱っているのか。レスパイト入院された時に、一時外泊した場合、外泊先で訪問介護等がうけられるかどうか。
- 木村 在宅療養支援連絡票の個人情報ですが、あくまでうちの保健師がALSの患者さんを訪問した際に、こういうシステムがありますよ、どうですかということで同意をとっています。同意をいただいたケース、つまりぜひ情報提供してもらいたいんだという方に関してやっております。ただ実態としてほとんどの方が同意をいただいしていますので、緊急時に不安を抱えている方の情報は県立病院のこうせいかんなり佐賀大学医学部の救命センターの方に情報がいっているということです。同意をとっています。レスパイトですが、今年2回レスパイトありましたがいずれも2週間ぐらいですか、比較的短期間のレスパイトになっていますので、その間に外出などは基本的にないだろうと。ですから1週間なり2週間なりの期間、病院に入院されていると。今後患者さんからご希望があれば、どういう対応をしていくかという議論をしていくことになるかと考えております。一律のルールは特別我々では考えておりません。

東京難病団体連絡協議会 塚田 大規模災害時に関しての対策は何か考えておられますか。

木村 さきほどの在宅療養支援連絡票の関係ですが、今年一度佐賀県の中で災害に伴う停電が起こりまして、その時に人工呼吸器をつけた方の電源をどうするかが問題になりました。あるかかりつけの先生がおっしゃるには、このシステムがあったので、大学病院への転院、入院が円滑になったという指摘がありました。ただ我々もこのシステムが本当に立ち上がってからの話だったのか、周知が途中の段階だったのではないかと考えておりまして、かかりつけの先生は助かったと言っていただいていますか、それが本当にこのシステムだったのかは充分まだ検証できておりません。ただこの在宅療養支援連絡票を使ったやり方というのも災害時に多少使いうる制度ではないかとは考えています。もちろんこれだけで全てが解決するものではないだろうと思っています。一つは佐賀県難病相談・支援センタ

ーで患者さんの自助努力というか備えを促すような手帳の作成が進められています。まず患者さん、 ご家族の方でできることを、しっかりとした備えをしていただけるような取り組みがひとつあるだろ うと思います。そういうセンターでつくられた手帳を我々の方で普及させていただく、それで自助意 識を高めていただく、こういう取り組みが一つあるだろうと思っています。

それからもう一つは先程のシステムだけでは多分全てうまく解決しませんので、管内でどういうところの病院が自家発電装置をもっているかというような情報をあらかじめもっておいて、何かあった時に電源が必要な方を受け入れていただけるような取り組みをあらかじめやっておくとか、いろいろ対応はしなければいけないんだろうと思っていますが、まだ佐賀県として大丈夫、確立されているといえるような状況にはまだ至っておりません。

座長 在宅にもっていくにかかりつけの先生の協力がいるんです。ところがちょっとヘジテイトされる。私 は神経疾患は分からないということで、診たこともないし経験もないからということで、尻込みされ る先生が多いんですが、そういう時に何かあったら訪問医からの大学に要請がありましたら、24時間 とりますよと。救命■できてますので。非常に困られた時は遠慮なく大学に送ってくださいというようなことをしています。

その一環として木村所長が作った連絡票などもあるわけですけど、救急部においてありますので病 歴をきかなくてもだいたいすぐ分かる状態になっています。

- 新潟県難病相談支援センター 野水 訪問看護ステーション19ヶ所と訪問従事者の研修会両方をやっておられますが、取りまとめはセンターでやってらっしゃるのか、県と協賛でやってらっしゃるのか、また研修会の内容は事例検討みたいな形が中心なのか、どういうことか聞かせてください。
- 木村 事務所の保健師の方が詳しいと思いますが、先程ご紹介させていただいた二つの訪問看護ステーションの連絡会と訪問従事者の研修は、我々事務所の主催です。難病相談・支援センターから参加していただいていることもあるかと思います。中身は事例検討もあるようですし、テーマを決めて緩和医療についてお話していただくなどそういう研修もあります。それからPT、OTに来ていただいて実際リハビリのやり方などをみせていただいて勉強するというやり方もあります。とにかく最近どこの県も同じと思いますが財政状況が厳しくて、遠くからいろんな先生を呼んでくるのは難しいかと思いますので管内の関係者に協力いだたきながらやらせていただいています。

座長 これで木村先生の講演をおわります。ありがとうございました。

目 次

0	研修講演 I ······	31				
	「重症難病患者の地域ケアシステムの構築について					
	~人工呼吸器を装着しても住み慣れた地域でいきいきと					
	暮らすために~」					
	佐賀県健康福祉本部佐賀中部保健福祉事務所					
	所長 木村 慎吾	33				

一般演題 (発表) [

座長

NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク

三原 睦子

発表

発表1「携帯用会話補助装置レッツ・チャットの導入事例について」 ファンコム株式会社代表取締役

松尾 光晴

発表 2 「自動排泄物処理装置フローレットについて」 ミツクラ株式会社取締役

植村 博司

発表3「難病就業支援モデル事業の開始段階における事例発表(沖縄) -途中経過の発表-(成長過程)」 沖縄県難病相談支援センターアンビシャス

照喜名 通

35周年記念事業

「膠原病患者家族生活実態調査」報告からみえるもの 全国膠原病友の会

畠澤千代子

座長 三原 睦子 €



松尾 光晴

発表1

 発表 2

 植村 博司_氏



発表3照喜名 通 €



発表4 **島澤千代子**氏

「携帯用会話補助装置 レッツ・チャットの導入事例について」

ファンコム株式会社代表取締役 松尾 光晴

携帯用会話補助装置レッツチャットの導入事例ということで、説明させていだたきます。最初にレッツチャットがどんなものかをご存知ない方もおられるので、お話させてもらいます。人工呼吸器をつけている方など言語障害と上肢障害両方の障害がある方がボタンひとつでコミュニケーションを取って頂く装置です。(デモ)「こんにちは」と言いたかったらスイッチを順番に、手を動かすかわりにスイッチひとつ押すだけで文章が作れる。こういったスイッチはのちほどスイッチの事例もだしますが、ほっぺたで触れるだけのもの等があります。どこかほんのわずかにうごくところがあれば文章をつくれるということでは、意思伝達装置と同じです。

ただレッツ・チャットの違うところは会話に特化しているので、非常に簡単につかえる、パソコンの意思 伝達装置と違い、フリーズなどがないことです。起動・終了もぜんぶ自分でできますし、指一本でもてるほ ど軽いです。ですからALS患者を中心にらなりの方が使っておられます。導入事例と制度の発表をします。

レッツ・チャットの導入事例



去年に発表した例もありますが簡単にお話すると、 たとえばALSの方、この方は人工呼吸器をつけていますが、1人暮らししています。コミュニケーション がレッツチャットで確保できるかということで、ヘル パーさん、介護の方に確実にいいたいことがいえると いうことで生活しています。

同じくウェルドニッヒフホフマン病という難病の女の子ですが、この子は小学校3年生ですが、会話補助装置をつかって、普通小学校に通っています。これもさきほどの自立、就労ではないですが、お子さんにと

っては完全に健常者と同じ生活ができるぐらいコミュニケーションとれるようになったからこそ、普通小学 校楽しくに通えるようになったと言えます。

それ以外にも脳性麻痺の方や脳血管障害の方にかなり導入されてきています。今で発売以来3年ちょっと 過ぎていますが1,000台以上の導入が進んでいます。

今回ちょっと違う事例で脊髄小脳変性症の方に導入した事例があったので紹介します。

脊髄小脳変性症患者へのレッツ・チャットの導入事例



埼玉県 服部礼児 様 (58才)

- オリーブ橋小脳萎縮症
- ■最初は指が動いた→トーキングエイドを導入
- ■1年後、気管切開して在宅療養を始める時には 予想通りトーキングエイドは使えなくなっていた。
- ■行政に説明したところ、再給付の許可が出て レッツ・チャットを導入
- ■在宅に戻る前に病院のスタッフと共に 徹底的にレッツ・チャットを練習
- ■意欲の維持と入力間違いの原因の解決を 行い、機器導入に成功

脊髄小脳変性症の方への導入事例は、私もレッツチャットを発売してから3年ぐらいの間で少ない方でした。この方、オリーブ橋小脳萎縮症という脊髄小脳変性症の一種の方で、導入が難しいと言われていました。最初は指が動いたので結局トーキングエイドを使いたいということで導入されましたところが、気管切開して在宅療養をしないといけないということで病院で準備している時には、予想通りなのですが、トーキングエイドが使えなくなっていて、どうしようということで行政に説明されました。ちょうど制度も変わっ

たこともあったみたいで、連続していましたが、再給付でレッツチャットを導入することができました。在 宅にもどる前に病院スタッフと一緒に、STが開き直って「必ずやるぞ!」ということで本人の意欲をうま く引き出して、導入に成功しました。

脊髄小脳変性症はかなりの方が導入しようとしてスイッチの問題で失敗したのですが、うまくいったので 紹介します。

脊髄小脳変性症患者へのレッツ・チャットの導入事例



【第1段階】スイッチだけで練習 STが手を上げた時にスイッチを押してもらう練習 ゲーム感覚で楽しみながら練習

【第2段階】レッツ・チャットを接続 文章になっていない? (原因)眼鏡が合っていなかった! (対策)眼鏡を新調



【第3段階】タイミングの調整 まだ文章になっていないい・・・ (原因)位置を覚えていないので間違える・・・。 一つずれると、違う動きになってしまう枠に 入り、文章が続かななかっている! (例)「一つ戻る」の選択が遅れて 「いらがな」の入り固定になる。 (対策)覚えていないが大切な枠はポレンールを 貼るなどで覚えやすくした。

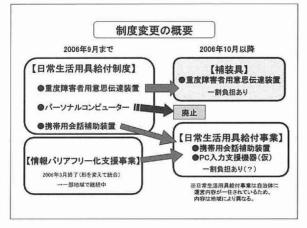
【第4段階】 練習するにつれて入力が確実になり、 「なぞなぞ」を出せる位に上達! その第1段階では、レッツチャットを申請して給付がおりるまえということだったのでスイッチをSTが手をあげたらスイッチを押すという練習からやっていき、スイッチをタイミングよく押すことができるようになりました。第2段階としてレッツチャットを導入してみたら、文章にならなかった…結局ここで断念してやめられる方が多いです。実際にいろんなことをお話しながらできない中で聞いていくと、眼鏡があっていないというのが分かって、眼鏡屋さんを呼んで病院で新調したということがあったみたいです。これで第

3段階として見えるようになったということになると、今度はまだ文章になっていないということした。そこで一生懸命原因を見ていくと、位置を覚えていないところがあることが原因でした。位置を覚えていれば文字がそこのランプがひかる時に押せたのですが、間違えてしまうと違う動きに入ってしまうところがあって、その時にもどるのが難しかったため、文章が続かなかったということが分かりました。間違えた文字を消す命令として「一つ戻る」というのがありますが、それを選ぶ際にも間違えて違うところに入ってしまうということでした。それで、覚えていないけども大切な枠とか、ここを間違えると戻りにくいというところにシールを貼って注意をひくというように、いろんな工夫をしました。これだけで3カ月ぐらいかかったようです。

それでようやく病院で導入がうまくいき、最後の第4段階では病院のスタッフが来るまえに、何か自分がいろんな知識をもっているということで、なぞなぞを出してゲーム感覚で、必要な事があるときには必要なことを言ってもらう。必要がなかったら逆になぞなぞをあえて出してもらって、うまくコミュニケーション機器を使う。それが楽しいということを理解してもらうようにして在宅にもどることができたとのことでした。脊髄小脳変性症できちんとこれだけ体系づけてレポートをもらったのは初めてだったので紹介しました。







スイッチの工夫点です。SCDの患者さんの特徴は 振戦があることと、脱力が困難というのがあったので すが、興味のある方はあとからみてください。スイッ チは実際にもってきています。SCDの人にかなり有 効なスイッチというのが、業者さんである程度ノウハ ウを確立されつつあります。ALSの方にもちろんう まく使うことができます。こういうスイッチがかなり 分かってきました。

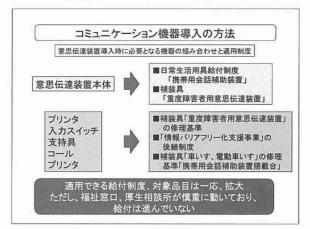
もう一つのスイッチの工夫です。振るえがあるということで、握りながらスイッチを押すとうまくいくという例もあったので、これは2人とも私が関わった人ですが、SCDの人に導入しているところです。

給付制度の変更

去年の発表でもありましたが、入院中の方にレッツチャットを導入する適切な制度がなかったのですが、2006年10月にこのように制度が変わりました。意思伝達装置が補装具になって、パソコンがなくなり、携帯用会話補助装置は日常生活用具給付事業変更となりました。おそらくこのへんは皆さんご存じかと思います。

特に意思伝達装置の制度が大きく変わりました。レッツチャットを購入する時には、従来通り携帯用会話補助装置として購入できます。それに加えて、ファンコム株式会社として厚生労働省に製品の説明を全部行い、補装具として給付を受けても問題ないと言うことを確認しました。ですから今まではレッツチャットを購入するに当たって利用できる制度は携帯用会話補助装置しかなかったのですが、現在では本体を買うのにも二つの制度が使えるようになりました。支持具とかコールといったものについてもかなりの給付が受けら

れるようになりました。ただ、一応給付制度対象品目はかなり拡大されていますが、福祉窓口、それから今 回補装具の場合には更生相談所がなかなかこの制度を理解していなくて、10月に申請したのに、やっと3月 になって給付がおりたという事例もまだあります。更生相談所や福祉の窓口も多くの制度が変わる中でこれ



だけを理解するのは難しいので、かなり動いていません。この制度内容を全部理解してもらうのが円滑に進める鍵であると思っています。

重度障害意思伝達装置では45万円まで給付がありますが、その中では本体とプリンタが買えます。うちの製品でいうとレッツチャットとプリンタを買うことができます。これ自体が12万円と非常に安いので、逆に行政にとっても予算が限られる中で多くの方に給付しないといけないという中ではレッツチャットは安価で使いやすく、自宅で起きているときだけでなく、寝て

重度障害者用意思伝達装置-1 新制度購入基準

重度簡字者用意用伝達結響の購入其準

名称	基本構造	付属品	給付基準額	华数	備考		
建度障害者用 ソフトウェアが組み込まれた 専用機器であること		プリンタ 450,000 S		5	ソフトウェアが組み込まれた専用機器及びブリンク で構成されたもの、もしくは生体視象(脳の血液量 等)を利用してはいいいいえ」を判定するものであ ること。 その他時書に応じた付属品を修理基準の中から加 えて加算することができること。		
		2	対応製品				
			**************************************	_			
	182 3 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2				9		

重度障害者用意思伝達装置-2 新制度修理基準

定価120,000円(非課税)

オープン価格(15,000円前後)

修理部位	給付基準額	対応製品[価格]				
本体修理	円000,03	(修理内容による)				
固定台 (アーム式又はテーブル置き式)	30,000FI	支持アーム				
呼び節交換	20,000円	- 小電力型				
呼び勢分岐装置交換	20,000円	小電力型ワイヤレスコール接点入力送信器 [14,700円]				
接点式入力装置(スイッテ)交換	10,000FI	入力スイッチ(第・個/並) 入力スイッチ(定路か) [3,150円] (3,150円) (9,450円)				

「情報バリアフリー化支援事業、携帯用会話補助装置搭載台」

【情報バリアフリー化支援事業】

- ■「情報パリアフリー化支援事業」は名称を変更(PC購入支援事業など)されて、 地方自治体に引き継がれる予定。(自治体により異なるので確認が必要)
- レッツ・チャットの操作支援機器(スイッチ、支持具等)購入時に本制度を活用しても 問題ないことを厚生労働省に確認済み。

※以前の基準では購入金額の2/3(最高10万円)の補助があった。

【携帯用会話補助装置搭載台】

- ■補装具「車いす及び電動車いす」の修理基準として 「携帯用会話補助装置搭載台交換」が明記された。
- ■補装具としての「車いす及び電動車いす」の支給を受けていれば、その修理品目として¥30,000-までの「携帯用会話補助装置搭載台」の支給を受けることが可能。

支持アーム、フレキシブルアーム、多機能アーム

Funcom Co.,Ltd.

レッツ・チャットは複雑な機能をあえて省略して 障害者が「気軽に使えるコミュニケーション機器」を 目指して開発された会話補助装置です。 レッツ・チャットをうまく使いこなすことで 障害を持つ方のQOL向上のお役に立てれば奉いです。

ファンコム株式会社 〒570-8501 大阪府守口市八製中町3-1-1 松下電器産業(株)内 下570~8501 大阪府守口市八雲中町3-1-1 E-mail info@funcom.co.jp TEL 06-6906-9055 FAX 06-6906-9056 HomePage http://www.funcom.co.jp/

いるときでもすぐに使え、外出時や入院時も使えると 言うことから非常ニコスとパフォーマンスが高いと思 っております。

今回追加された重度障害意思伝達装置の修理基準で は、支持具、入力スイッチ、ワイヤレスコールなども 制度を使って購入できることから、難病患者の実情に 沿った制度になったと思っております。

そのほか、情報バリアフリー化支援事業の後継事業 についても、厚生労働省から各地方自治体へ行って頂 くよう依頼しておられるとのことで、この制度も活用 できます。

また、補装具の制度を活用して車いすや電動車いす を購入しておられる方であれば、「携帯用会話補助装 置搭載台」として、支持具の給付を受けることも可能 となりました。

このように適用される制度も拡張され、購入して頂 きやすくなりましたが、まだまだ本当に必要な方への 導入は進んでいません。今回の導入事例を参考として 頂き、機器を必要とされる方へご紹介頂き、難病患者 様の生活の質の向上に繋げて頂ければと思います。

質問 (未録音)

- 松尾 国の基準というものとか国の見解をきちんともらっているので、それをきちんと訴えてそこからスタートになると思うのです。もちろん予算がなければ難しいのですが、まず国がOKだしてなかったら絶対無理だったものが国としてはかなり前向きに入れてくれたので一歩進んでいるとは思っています。ただ、あとは各地方自治体が、この制度が10月に変わったので、この3月までは予算が全くなかったころもありました。特に修理基準というのがスイッチ類などは新しく認められてもそれについてはお金がなかった。そういう意味では4月からは今よりはよくなる方向にな、もしくは制度が変わったことをふまえて予算を策定していると思いますので、その中で訴えてもらって予算をとってもらうしかないと思います。ただ国としてはOKという形が出ているので、それを理由に「ノー」と言われることはなくなったということで前向きになったと思ってもらいたいです。これからです。
- **座長** こういう課題、制度を活用して私たち勉強しながら活用して患者のQOLの向上のために何とか頑張っていきたいと思います。ありがとうございました。

「自動排泄物処理装置フローレットについて」

ミツクラ株式会社 植 村 博 司

今日は、当社の自動排泄物処理装置フローレットについて説明させていだたきます。

昨今当然ながら高齢者介護について色んな問題を惹起していますが、長寿革命によって80歳以上の後期高齢者が非常に激増しています。老老介護という言葉が生まれるように、60代の方が親の介護をする状態が日々、精神的・肉体的にも困難、経済的にも大変な時代が訪れてくると推測されます。また女性が社会に進出しやすい環境ができ、生涯の出生年齢が非常に低下したということで、今後の介護分野についてもあらゆる労働力に対しても課題が生じているのが現状だと思います。その中で介護分野の労働力が非常に定着率が乏しい現状が続いているのが介護分野における大まかな問題です。

高齢者介護の背景

・長命革命の進行による後期高齢者人口の激増

「老老介護」:精神的・肉体的・経済的に不安

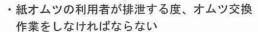
・女性の社会進出に伴う出生率の低下

介護者数の減少

・介護職の定着率の乏しさ

高齢者介護の現状

介護の中で特に排泄ケアは負担がかかる作業



・1日平均7、8回オムツ交換作業が必要となり、 特に夜間の作業での介護者の睡眠不足・過 労によって利用者と共倒れになることもある

当社の製品はとりわけ高齢者介護について考えてきた商品ですので、介護の中での高齢者介護について説明します。

介護の中では排泄物のケアが最も負担がかかるといっても過言ではないと思います。特に紙おむつの利用者が、排泄するたびにおむつ交換の作業をおこなわなければなりません。排泄とは誰もが人の手を煩わせたくない、もしくは非常にプライベートな行為ですので、利用者は排泄回数を減らしたいと飲食を控え、代謝機能が衰えたり、排便や排尿をおさえることによって便秘や膀胱炎になる場合も多いと聞いております。

1日平均で7~8回おむつ交換の作業が必要となりますので、介護者の睡眠不足もしくは過労で両者共倒れとなる場合も昨今ではでてきており、高齢者虐待も含めて対処療法しか問題解決できないのが現状です。

フローレットの開発コンセプト

- ・車椅子・介護ベッドなどの福祉用具は、完成度が高く、 利用者と介護者に満足を得られ、広く普及されている
- 介護の中で特に負担が大きい排泄に関する福祉用具は、利用者と介護者を満足できるものが未だに存在していないため、普及が遅れている。

利用者と介護者のニーズに応えていく

1

2000年8月 フローレットを開発開始

2005年10月 電気用品安全法に基づくPSE適合検査の承認

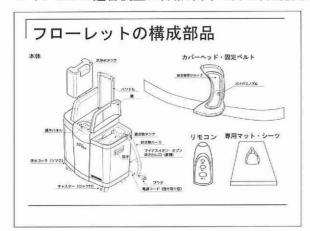
2005年12月 自動排泄物処理装置として特許取得

当社の自動排泄物処置装置フローレットについての 開発コンセプトです。

今日まで、車イスや介護用ベッドの福祉用具は非常に完成度が高く、利用者と介護者の満足が得られる商品が幅広く普及されています。一方、泄物分野の商品はなかなか介護者の満足できる商品が開発されていないのが現状です。

そこで当社は排泄分野から、利用者と介護者のニーズにお応えするために、2000年8月から「フローレット」の開発に着手し、2005年10月には電気安全法に基

づくPSEの適合検査に合格、同年12月に自動排泄物処理装置として特許取得をして現在に至っております。



フローレットの構成部分です。洗浄タンク、排水物タンク、利用者の洗浄部位に装着するカバーヘッド、操作用リモコン、専用マットで構成されています。本体は、洗浄水を適温、30~40度に設定することができます。洗浄水が設定温度になるまで作動しない構造です。次に排泄物の周期にあわせて2時間4時間6時間のタイマーセットで洗浄作業をすることができます。洗浄水が少なくなった場合、排泄物タンクが満タンになった場合はアラームとランプで利用者、介護者にお知らせします。リモコンで排尿と排便のモード選択が

できます。付加機能としては、本体の後ろにマイナスイオンとオゾン発生装置を装着しており、除菌、脱臭効果をもたらすことができます。

装着部のカバーヘッドは人体に装着しやすい構造になっていて、これをベルトで固定し、外れることはありません。排泄物の洗浄カバーヘッドからの排泄物の臭気洩れも心配ありません。カバーヘッドの専用マットは二重構造になっており、上層に30ミリの低反発ウレタンフォーム、下層に70ミリの高反発ウレタンフォームを採用していますので、寝心地も非常によく、床ずれの発生しにくい構造で、ギャッジベッドの操作もできる機能になっています。

マットカバーは防水効果をもっており、仮に洩れても簡単に拭き取ることができます。あわせてSEKのマークのついた専用シーツです。

フローレットの操作手順

- ①水温設定(30~40°Cまでの温度設定機能付) ※洗浄水タンクに水道水を入れるだけ
- ②リモコン・タイマーセットにより自動吸引 ※タイマーは、2・4・6時間にセット可能
- ③温風乾燥
- ④1日1回タンク内の排泄物を捨てるだけ

フローレットの操作手順について

洗浄水を30~40度までで適温設定をします。洗浄水は何でもいいですが、水道水をご利用いただいて結構です。つぎにリモコン操作によって利用者の排泄状況、排便もしくは排尿のモード選択をします。排尿モードは約50ミリリットルの洗浄水、排便モードは200ミリリットルの洗浄水で吸引洗浄します。カバーヘッド内で的確に部位を洗浄し吸引します。そのあと温風乾燥することによって非常に快適で臭気も洩れません。そして1日1回のタンクの分で7~8回のおむつ

交換に対応するぐらいの許容量をもっていますので、おむつの交換の時間とは比べものにならないほど簡便 になっています。

フローレットの製品メリット①

- 人手不足の悩み
- ・悪臭の発生・衛生上の悩み
- 肉体的な苦痛
- 経済的苦痛
- 介護がいつまで続くのか不安
- 精神的負担



これらの介護の悩みを軽減・解消

フローレットの製品メリット②

・ 紙オムツの使用を軽減

※紙オムツ、ティッシュペーパー、消毒剤、消臭剤の使用が少なく なる。

・使用済み紙オムツの保管が必要なく、介護 施設における悪臭の発生を絶つことができ、 焼却廃棄時のダイオキシン発生を防止



環境汚染防止という地球規模の 環境問題解決に貢献

フローレットの役割と今後の課題

- ・利用者本位の介護に携わっていく
- ・介護者の介護負担軽減の手助けとなって いく

1

フローレットの品質改良に繋げていく

フローレット対する利用者と介護者の 満足度を上げていく

だきたいと思います。

以上です。

介護をおこなう人手の悩みや悪臭の発生、衛生上の問題、肉体的な腰や肩を痛めるといった苦痛、介護者の介護負担能力、紙おむつ代等の経済的な負担、介護がいつまで続くのかという精神的な負担などが非常に大きな問題になっています。その面では当社のフローレットがこれらの問題を少しでも軽減していくことができる点が大きなメリットと考えております。

その他のメリットとしては、紙おむつ代の件について、紙おむつはティッシュペーパー、消毒剤、消臭剤、多くのものを使用しています。これを極力抑えることができ、使用済みのおむつの保管場所も必要ありません。介護施設における悪臭の発生を断つこともできますし、おむつは焼却破棄しますが、ダイオキシンの発生を防止する効果もあります。ついては環境汚染防止、ましては地球規模の環境問題に一役担うことも可能ではないかと思います。

フローレットの今後の役割

消費者ニーズ、手前どもメーカーですので、製品のコンセプトについてはカスタマーズサティスファクションではないですが、お客様の満足度に経営の基軸をもち、将来についてはお客様の本意、介護にたずさわる一番大事な介護者が、介護の作業軽減をしていく手助けをしていくのを当社の社是にしています。今後とも皆様方のニーズや要望に応えて、さらなるフローレットの品質改良を続けていくことが必要不可欠と考えています。

まだまだ完成して間もない商品です。いずれ皆様方に100%以上の満足ができるような商品提供ができる自負がございます。現状で満足できない分は多々あろうかと思いますが、当社の今後の開発に期待していた

質疑応答

座長 ミツクラ株式会社植村博司さんから自動排泄物処理装置フローレットについて、介護への負担の軽減 ということでのプレゼンテーションでした。これについてご質問ありますか。

佐賀県難病支援ネットワーク 築地 介護の仕事をしており、こういう機械ができたことをすごく嬉しく思います。カバーヘッドは交換できるかどうか。清潔保持が一番大事と思います。(当然できます) 汚

れた場合はその都度交換しないといけないと思いますがどうなっていますか。

植村 当社の技術の担当者から

担当者 カバーヘッドは当然抗菌処理をした素材を使っています。1,000台近く、沖縄から札幌まで使っていただいている中で、耐久性と使い回しができるかという問題ですが、簡単に消毒していただくだけで使い回しされているケースもあります。耐久性に関しては4~5年ぐらいは充分もつ製品ですのでお使いいただく上では問題ないと思います。

築地 予備をひとつもっておけば?

担当者 予備の必要もありません。PU系の素材を使っていて、市販の消毒液を拭きかけて充分です。ご家庭でお使いいただく分には、中性洗剤で堅く絞ってふくだけで充分です。一般的にいわれるドラッグストアなどで売られている消毒剤をホースに通していただくだけで充分消毒できる仕組みになっています。次回製品から銀イオン発生装置もつけますので、滅菌に関しては完璧な処理ができる態勢で製品開発しています。

築地 その都度洗えばすぐ使用できるということですね。

担当者 病院施設等でも使っていただいておりまして、消毒マニュアルも作っております。

目 次

O	一般発表 I ·········	41
	「携帯用会話補助装置レッツ・チャットの導入事例について」]
	ファンコム株式会社代表取締役 松尾 光春 ・・・・・・・・	42
	「自動排泄物処理装置 フローレットについて」	
	ミツクラ株式会社 植村 博司 ・・・・・・・・・・・・・・・	47

「難病就業支援モデル事業の開始段階における事例発表(沖縄)-途中経過の発表-(成長過程)」

沖縄県難病相談支援センターアンビシャス 照喜名 通

さきほど春名先生からありましたモデル事業の実践をやり、始まって3カ月ぐらいですが、その発表をさせていだたきます。

モデル事業の概要

- 目的:難病就業支援の地域ネットワークのあり方を明らかにする研究を実施する。
- •期間:1年間
- ・場所:3箇所の道県で実施
- ・ 担当:就業支援員として専属者が担う

モデル事業の対象者

- ・対象疾患:難病特定疾患の121種類を対象
- 年齡:20歳以上60歳未満
- ・居住:各相談・支援センターに1時間以内
- ・ 定員: 各センター30名(計90名目標)
- ・ 病状: 医師から就業可とされていること
- ・参加費:無料、助成無し
- ・ 就業:保障するものでは無い
- ・ 病気や障害があっても、現在就業中の方も対象者です。(その方の強みを発見します)

っております。

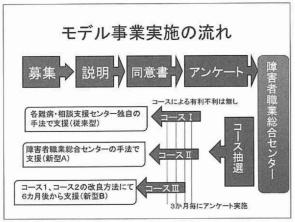
独立行政法人障害者職業センター研究部門から委託 事業として北海道、佐賀、沖縄が委託を受けておりま す。

モデル事業の概要

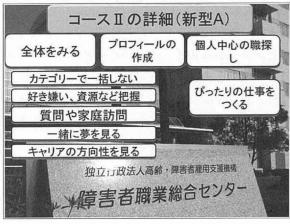
難病患者の就労の地域のネットワークのあり方を明らかにする研究を実施する。1年間の期間で3カ所で 実施。担当としては就労支援として専属者をおいています。

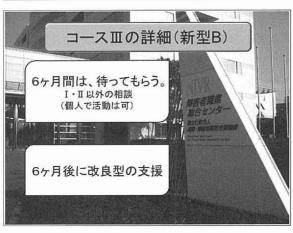
モデル事業の対象者

難病患者、121プラス2になると思いますが、20歳以 上60歳未満。各相談センターに1時間以内でこれるこ と。各センターから30名、合計90名の目標です。病状 としては医師からの就業が許可されていること。参加 費は無料、逆に参加したからといってお金がもらえる わけではありません。就業についてもこれを保証する ものではありません。モデル事業に参加したからとい って就職できるという保証はありません。同意ももら いますが、病気や障害が現在あってもいいです。現在就 業中の方も今の職場で悩んでいる方も対象です。その 方の強みを発見してあげましょうということです。全 体の流れは、募集をかけて説明会をし、その方の同意 書をもらいます。それからアンケートをとり、内容を 千葉のセンターに送ります。それからコースの抽選が あります。1コース2コース3コースと分かれますが、 コースによって利益不利益はありません。3カ月に1 回アンケートをとります。1コースの場合、従来のセ ンターの独自の方法で就労支援をします。 2 コースの 場合、榛名さんのところで行ったマニュアルを使って 支援します。3コースになった場合は、6カ月間待っ てもらって1、2の改良型を実施するということにな









めるということをやっております。

1コースの場合、沖縄型です。オリジナル商品ということで指笛を作っていますが、これは歩合制で在宅でできます。ノルマはありません。期限もありません。研修は5日間5時間で630円の時給を支払います。道具なども提供します。あとピアカウンセリングとして、ピアサポーターをやりたいという方がいましたので、その方に今は就労支援という形でやってもらっています。

コース2の場合は、全体をみる。その中でカテゴリーに一致しないもの、障害者だからできない等というものは行わない。好き嫌いなどを把握する。(おおまかに榛名先生がおっしゃった内容になります。)そのあと全体をみながらプロフィール、いわゆる履歴書を作ります。それで個人中心の職探しを行い、ぴったりの仕事を探していく。

コース3の場合は、6カ月間待ってもらう。1、2 以外の相談は可能です。6カ月後に改良型の支援をします。

沖縄での3カ月間経過の段階では、募集をかけて今まで当センターに登録していた方々129名に郵送で案内を送り募集をかけたところ、17件の回収(回収率13%)でした。入りたい、やりたいという方の中でも、うち3名は、一人は入院中、一人は風邪、一人はインフルエンザでできないということでストップしております。

今現在、コース1は6名、コース2は5名、コース 3は2名です。

企業に就業している方はゼロです。ただ、コース1 の場合で指笛をやりたいという方が3名、パーキンソ ン病の方でキャドを使って設計をやりたいという方が 1名いらっしゃいました。

病気は図のような種類があります。合併症を持って おられる方等様々でした。

みえてきたもの

定員の30名に満ちません。マスコミにもアプローチをかけましたが、反応が今のところゼロです。参加者へのアプローチでも困難な場面がありました。参加したいけど体調不良でできない方もおり、一名は入院中です。やりたくても退院できない為参加できません。その方には土日に直接行って面接し、希望をつなぎと

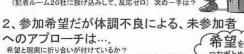
就業支援には、コミュニケーションのスキルも大切で、専属者も日々経験を積む事で向上を目指しております。失敗事例も大切な経験として蓄積していこうと。モデル事業なので、失敗も一つの事例であり、どん

みえてきているもの

- 1、定員(30名)に満たない!
- (1)声かけ (2)資料送付(センタ・ (3)関係機関へのアプローチ (4)マスコミへのアプローチ への登録者)

(記者ルーム20社に投げ込みして、反応ゼロ) 次の一手は?

やりたいけど出来ない不満や焦りを解消→病院に行って面談

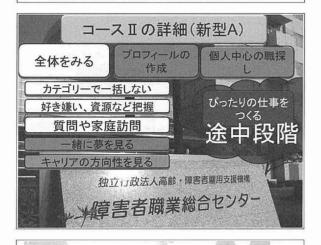


3、就業支援員とそのコミュニケー ーションスキル

つなぎとめ

- (2)苦手意識
- (3)失敗事例の蓄積
- 4、支援センターの限界

(1)人的、(2)金銭的、(3)時間、(4)場所(移動)、(5)世論の関心、(6)期待



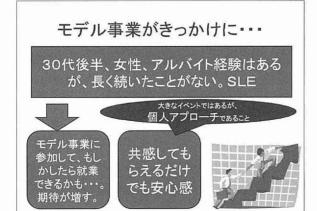
コミュニケーションスキル

- 1、説明とはいえ、1時間の資料説明には限界が・・
- 1、説明とはいえ、1時間の資料説明には限界がい。 2、注意事項とはいえ、何度も同じキーワード「オみませんが」を言われるとくどい 3、会話の中に「あのおー」と言ってしまう鶏がある。 4、説明重視になってしまい、患者さんの目鏡にあっていない。(お役所仕事的) 5、関連機関への説明の神丽、名刺交後のタイミングをみる。(上司から頃、) 6、所要時間を事前に確認する。(特ち時間範囲ので説明と質疑などを配分する) 7、説明時に相手の餌を見ていないと、聞いていない、流れを把握できない 8、来社状況が把握できない。(センター内スタッフが把握していない) 9、モデル事業ばかりで、センター全体の説明やアプローチを忘れる。

今後の対応策

- ・実社予定一覧表やミーティングを持ち、スタッフ間で情報を共有する。 ・今後の糧として、注意されたことや気づいたことをメモするようにする。 蓄積 ・事例や課題を一人でかかえることなく、関連機関も巻き込んで解決していく。
- ・「いまさら聞けないビジネスマナー」など資料を参考にする。(あまりやりすぎると、 前進できな(なる)

その失敗が、多くの人に役立つように



どん失敗しなさいという形になっています。そしてそ の事をきちんと記録を残す。具体的な限界としては、 人的な限界、金銭的なもの、あと時間、場所的な、移 動等です。他、世論の関心、新聞社から反応がないと か、患者さんから期待されてというプレッシャーもあ ります。

コース2の詳細。

今はまだ途中です。これから先に進むという事で す。

コミュニケーションスキルについては、時間配分が できなかったり、「あの一」等口癖が電話の中であっ たり、患者さんの目線をみていないとか、所要時間を 確認するとか細かいところがありました。

今後の対応策としては、スタッフ間での情報を共有 する、今まで指摘された部分、分かった部分を蓄積し ていく、記録していくことを考えています。

一人で抱えることなく、関係機関を巻き込んで解決 していこうという事です。

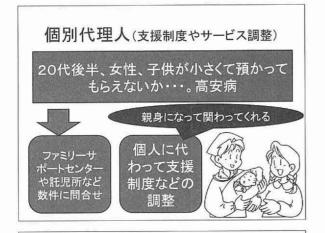
この失敗が多くの人たちに役に立つようにというこ とを意識しています。

モデル事業がきっかけになり、30代の女性、アルバ イト経験はあるが長く続いたことがないというSLE の患者さんですが、今回の事業のことで参加してみた いということでこられました。何回か来所しています が、アンビシャスの会報誌のレシピを作ってもらって いる方です。事業は大きなイベントではありません が、大きなものでなく、個人で関わるイベントなので、 共感してもらえるという安心感があるのではないかと 思いました。

20代後半の女性、高安病ですが、子供が小さくて預 かってもらえないから参加できないということで、何 カ所か託児所に問い合わせをしているが、まだ対応で きていませんが、親身に関わってくれることが大事で はないかと思っています。

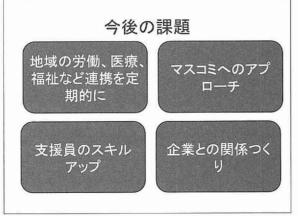
今後の課題。

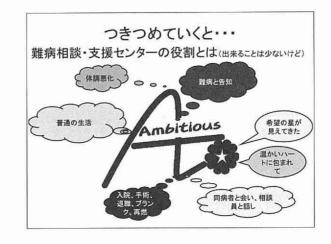
地域の労働系、医療系、福祉系などとの連携が必要 ではないか。支援員のスキルアップも必要です。マス コミのアプローチも仕掛けないといけないかと。あ と、最終的には企業との関係づくりもこれからの課題 です。

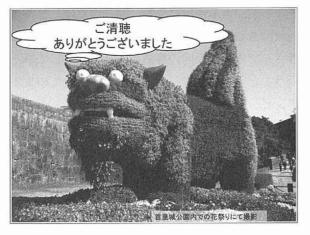


アンビシャスのマークですが、難病というのは普通 の生活をしているのですが、ある日体調が悪くなっ て、難病と告知されてガーンと落ちます。そして入院 してからブランクを再燃して、その時に同病者の人が 難病センターの相談員と話してつながっていって、温 かいハートに包まれて、星がみえてきたいと。

ご静聴ありがとうございました。







質疑応答

千葉県安房地域難病相談・支援センター 小野沢 医師です。私もこういった難病もしくは障害の患者さん たちの就業に興味があります。ひとつ質問ですが、ダイレクトメールを送り、回収率が13%であと87% の方から返事がなかったと。私はその87%の方の返事のない理由が知ってみたいなと思いました。返事のない理由はどんなことでしょう。

照喜名 私も知りたいです。ただ、おそらくは就労につかれている方もいますから、就労されている方で申 し込まなかった一人、3月に辞めるということで、企業を辞めてその方は入ってこられました。公務 員やいろんな方がいますから、そういう人たちは参加しなかったのかと。あとは、どうせ入院してるから駄目とか、SLEの患者さんもきません。神経系ではパーキンソンの方だけです。自分でも無理じゃないかと思っているのかと。

- **小野沢** 患者さんに外に出ようよと言った時に、なかなか最初の一歩がうまくいかないというので苦労していますので、そのへんもご研究いただけるとありがたいと思います。
- **照喜名** 私もマスコミに行ってゼロだったというので、資料の作り方など反省しているところです。また協力をお願いします。
- **座長** それなりにすごい資料にも全て照喜名さんのデザインが、全てに生きている、発表にも生きている照 喜名さんの発表ではなかったかと思います。春名先生おねがいします。
- **春名** 落ち込んでいる部分もあるのですが、沖縄に行ってシンポジウムをやった時に、労働局の人や障害者 職業センターの人がいまひとつのりが悪かったというのがあり、そこらへんの連携がうまく、どうなんでしょう。そのあと全然理解が進んでいないとかそういう状態なのか、それとも、あれ以来あまり 関係づくりできていないということなのでしょうか。
- 照喜名 総合センターは担当の上原が挨拶に行ったり関係づくりをしていますが、労働局の方はあまり触らない方がいいかなと思って、今様子をみながら。ただ個人的には行動局の方もマスコミをどんどん使った方がいいというお話もあり、そのへんは協力してもらっています。ただ制度が制度なので、簡単にはいかないかなと思っています。
- 北海道難病連 伊藤 マスコミを仲間にいれたければ、マスコミの代表的な方を一名運営委員などに取り込んでしまえば、嫌でも書くと思います。そういう方法はよくありますので使ってみてください。

35周年記念事業

「膠原病患者家族生活実態調査」報告からみえるもの

全国膠原病友の会 畠 澤 千代子

【調査の概要】

1. 目 的

医学の進歩とともに難病といわれた膠原病も長期生存が可能となったが、医療制度改革の一環で難病対策の見直しが始まり、医療・福祉の状況はますます厳しくなってきている。このたび友の会の35周年記念事業として「患者生活実態調査」を行い、25周年記念事業で行った「患者生活実態調査」結果と比較検討することで、生活の状況の変化を把握し、今後の患者会活動の指針を見出すことを目的とした。

- 2. 調査実施主体 全国膠原病友の会
- 3. 調査対象 2005年 (平成17年) 10月時点の本会の会員6,032名を対象に調査票を配布し、3,077名 (回答率51.4%) から回答を得た。
- 4. 調査期間 2005年 (平成17年) 10月~2005年 (平成17年) 11月
- 5. 調査内容 7項目

①基本項目 ②家庭状況 ③疾病状況 ④医療状況 ⑤経済状況 ⑥社会活動 ⑦その他のサービス (介護保険・難病患者等居宅支援事業・現在の特定疾患治療研究事業)

- 6. 調査集計 集計は統計学的処理をし、個人が特定されないよう配慮した。調査結果の集計にあたり各支 部で支部会員の調査票を集計し、その結果を本部でまとめた。
- 7. 留 意 点 (2つの実態調査の時代背景)

☆1997年「25周年記念事業」

※配布対象者:1994年(平成6年度)特定疾患受給者証交付件数を元に、本会の会員5,200名と会員外の方を合わせて11,717名に配布、回答数6,376名(回答率54.4%)を得た。

※医療費:特定疾患対象者は全額公費負担で患者負担は無料。

☆2005年「35周年記念事業」

※医療費:25周年記念事業調査後の1998年5月より、外来1,000円/1回 月2,000円まで、入院14,000円/月の一部負担金が導入され、さらに昨年の本調査の時点では、主たる生計中心者の所得区分による自己負担金が導入されている。

【膠原病患者家族実態調査からみえるもの】

調査7項目の中から、気になる項目を検討。ポイント整理。

【昨年の特定疾患見直しの経過から学んだこと】

患者会活動の連携、訴え続けることの意義。他団体と共有して行動。団結力の強さ。

【今後の当会の取り組み】

昨年35周年記念として実施致しました「膠原病患者家族生活実態調査」からみえるものとして、25周年(1997年)と35周年(2005年)の比較から報告させて頂きます。

記念誌は難病センターには、1部ずつ送付しております。

今回はポイントだけを整理したものを資料として配付させて頂きました。

資料に沿って項目ごとに説明させていただきます。

【資料1】◎回収率ですが、全国34支部、岐阜は愛知に、和歌山は大阪で回収、支部のない県は本部会員として集計いたしました。

調査内容7項目より

1. 基本項目

- ◎性別/9割が女性です。
- ◎年齢別患者数/51歳以上が59%を占め高齢化が進み、生存率が高くなっています。
- 【資料2】◎病名/膠原病は自己免疫疾患で10位の疾患になりますが、SLEが約半数を占めます。
- 【資料3】 ◎友の会への期待/情報源が増えている中でも専門医の講演や資料の提供、療養方法についての情報、いつでも相談できるところが求められています。

2. 家庭状況

- ◎単身と一人暮らしが増えていますが、患者の高齢化によるものと思われます。
- ◎結婚生活への影響も4分の1が影響ありで離婚もやや増加しています。女性に多い病気のためと思われます。
- 【資料4】◎家庭生活への影響/支出が増えたのは、医療費助成制度がかわり自己負担が増えたことと思われます。医学の進歩により出産できる状況にあってもまだなお出産をあきらめた方が10%います。
 - ◎家族以外の協力者がいない人が43%を超えており、97年と変わりませんが、支援制度ができた 現在も家族の支援に頼ることが多い現状です。
- 【資料 5】 ◎家族に対しては「感謝している」が増え、病気自体の理解は進んでも、外見は健常者に見えるので、理解されない部分も多いようです。

3. 疾病状況

- 【資料6】◎診断されてからの年数は、特定疾患治療研究事業の成果で予後も良くなり、
- 【資料7】◎病歴20年以上が25%を占め患者も高齢化しています。診断がつくまでの期間は3年以上が14%を占め膠原病のどの病気なのかを診断するのは難しい現状です。
- 【資料8】 ◎身体障害者手帳/持っているのが15%から27%へ。1級と6級が増えています。

4. 医療費

- ◎かかっている病院/大学病院から私立病院・診療所・医院に移ってきているようですが、患者の高齢化、体力的な問題で、近くの病院でしか受診できない状況もあると思います。
- 【資料9】 ◎受診科/膠原病特有で、全科を受診しています。内科系でも膠原病専門科はもちろんのこと、呼吸器、循環器、消化器内科等、複数の科にわたり受診しています。口腔外科、眼科が増加しているのはシェーグレン症候群の増加によるものかとおもわれます。
- 【資料10】 ◎入院期間 / 2 ~ 3 カ月が増えています。効果的治療が未確立で対症療法でしか治療できない現状で、通院治療までにはかなりの期間がかかるようです。
 - ◎通院は2週間に1回が減り、2カ月に1回が増えているのは長期の投薬が可能になったためであればよいのですが、経済的な問題で減らしたものとすると予後が気になるところです。
 - ◎ホームドクター/いないのが72%と多く、これからは医療制度改革により病院完結型の医療から地域医療完結型に変わっていき、急性期は専門医のいる大病院で、慢性期や寛解状態では近くのかかりつけの先生やホームドクターに診ていただくっという専門医とかかりつけの先生と

の密接な医療連携が重要という橋本先生からのコメントもいただいています。

- 【資料11】◎病気の知識を得るのは・インターネットの情報も増加していますが、これからは難病相談支援 センターも情報の役割を担っています。保健所とのかかわりが少ないのは残念です。
 - ◎相談窓口として、友の会、難病相談支援センター、病院の医療相談、保健所などがありますが 知らない人が多く、当然、利用していない現状です。
- 【資料12】 ◎将来の不安/患者の高齢化により、生きられるけど完治ができる病気ではないので、老後や一人暮らしになる不安が増加しています。どうすれば安心して療養生活ができるのかに関しては、家族、周囲の理解、医療福祉の充実が望まれるところです。

5. 経済状況

- 【資料13】 ◎低収入が増えている。 / 年金生活者が増えているものと思われます。
- 【資料14】 ◎病院に支払った医療費/制度が変わり自己負担が増え、1,000円未満が大きく減り5,000~10,000円前後が多くなっています。
- 【資料15】 ◎通院時間 / 1 時間以内が80%。近くで診てもらえる病院が増えているのか、患者の高齢化で、近くの病院にしか通院できなくなったということでしょうか。

6. 社会活動

- 【資料16】 ◎就労/年齢の上昇に伴い、仕事に就いていない人も増加しています。パート・アルバイトの増加がみられ、当然、手取り収入も少なくなっています。
 - ◎現在、職に就いている方70%が「仕事を続けたい」と答え、現在無職でも条件が整えば、働きたい人が多く、仕事への意欲が見られます。生活のためだけでなく自己の存在価値の確認、生きがいのために働きたい方も多くいます。難病は障害者枠にも入らず、ハローワークなどでも一般就労の扱いになっているとこるが多く、就労支援における難病相談・支援センターの役割が重要と思いますが、現状ではまだ難しいようです。

相手企業など社会への理解を求めていかなければなりませんが、私たち自身も自分の病気をよく理解し、何ができるのか、どのくらい働けるのか、自己評価をして職を探すことが大切だと思われます。

【資料17 18】 ◎生きがいは75%があるということですが、その40%が家族に生きがいを感じています。家族の支えは大きいということでしょうか。

7. その他のサービス

- ◎介護保険についてですが、導入されてからの調査では、受けている人は8%と少なく、要介護 Vはそのうちの2%です。年齢が受給資格に該当しないと支援状態ではないが85%を占めています。
- ◎難病患者等居宅生活支援事業についても知らない人が60%です。
- ◎臨床調査個人票の受け取りも後日行くが70%で、時間的、体力的、経済的にも大きな負担となっています。
- 【資料19】◎家族が生活中心者となる方が68%と多く、自己限度額の階層区分も高くなっている。年金受給者は無料に、家族が主となる最高限度額の階層区分となる方が多い。今の社会現象と同じく、ここでも格差が見られるます。
- 【資料20】 ◎今までのアンケート結果でもわかるように、以前のアンケートと比べ、家族全体の加齢と共に、 介護が必要な状況も増え、収入は減少し、医療費自己負担などの影響もあり、支出は増加して いて、厳しい現状が進んでいることが伺えます。手続きについても、複雑なので改善してほし

いが66%。提出書類をそろえるにも、何カ所もまわらねばならず、時間も費用も体力もかかります。この手続きの簡略化を希望しています。

質問の答え

- 1. 前回は記述式で書いていただきましたが、今回はその中から、多いものを項目に上げてチェックをしていただきましたので、その他の項目が多くなっています。
- 2. 今、どこの会も会員が減っていく状況にあります。会員外からの相談は多く、情報をあらゆるところから求め、自分の病気を知ろうとしている姿勢がよくわかります。ピアカウンセリングも会員にもどこまでやれているのか、また、心のケアはある程度本人自身がどの程度の自己管理ができているのかにもよって変わってくると思います。

会員外の方は1回きりのかたも多くいます。情報をどうされたいのか、ゆっくり状況をお話できないままなので、患者会がやれることは、情報は提供できても的確なアドバイスが相手にできるのか難しいところだと思います。

【昨年の特定疾患見直しの経過から学んだこと】

患者会活動の成果⇒決して諦めず実情を訴える。他団体と共有して行動。団結力の強さ。

【今後の当会の取り組み】

- ◎特定疾患治療研究事業をふくめ、難病制度の学習会を開催。 19年度支部長会議および総会後に予定。
- ◎5万を横ばいのSLEの実態把握へ努め、推移する。⇒単純に新規認定者と軽快者でバランスが取れていることではないと思われる。
- ◎軽快者・認定者の地域差から、本当に正しく認定されているのだろうか疑問である。
- ◎本当に3条件を充たして軽快者が増えることは歓迎すべきことだが、数から見て、翌年認定者に変更している人も少なくない。地域差なく専門医が判断しているのだろうか…
- ◎一方で、新規認定も厳しくなっているのではとうわさだが…。すべて見えない部分での推測でしかあり えない。地域差なく認定作業が行われることを願っている。
- ◎難病センターでの相談も膠原病は多いと聞いています。

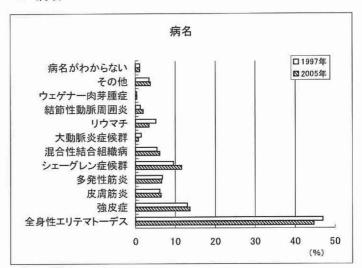
今後、友の会としても、この資料を活用しながら、地域差なくどこでも専門医に受診でき、安心して 療養できるよう、情報収集・会員への情報提供・行政への要望等会員の支えとなる活動に努めていきた いと思っています。

(1)

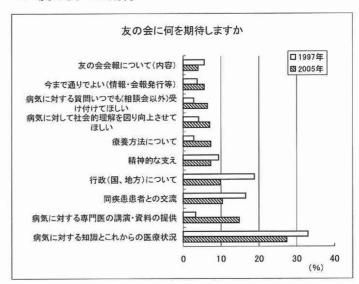
1. アンケート回収率

都道府県	回答数	配付数	回答率
北海道	219	392	55.9
岩手県	33	65	50.8
宮城県	87	145	60.0
秋田県	26	46	56.5
福島県	49	89	55.1
茨城県	90	167	53.9
栃木県	38	64	59.4
群馬県	32	54	59.3
埼玉県	140	310	45.2
千葉県	102	240	42.5
東京都	320	676	47.3
神奈川県	168	380	44.2
長野県	36	58	62.1
静岡県	80	145	55.2
愛知県	211	361	58.4
岐阜県	33	44	75.0
三重県	69	133	51.9
滋賀県	74	148	50.0
京都府	82	158	51.9
大阪府	178	352	50.6
和歌山県	11	29	37.9
兵庫県	149	292	51.0
奈良県	63	110	57.3
島根県	76	116	65.5
岡山県	65	108	60.2
広島県	77	167	46.1
山口県	44	86	51.2
高知県	34	62	54.8
香川県	23	64	35.9
福岡県	151	276	54.7
佐賀県	32	68	47.1
長崎県	48	125	38.4
熊本県	19	32	59.4
大分県	58	123	47.2
鹿児島県	36	78	46.2
沖縄県	24	61	39.3
本部	96	208	46.2
不明分	4		
計	3,077	6,032	51.0

2. 病名

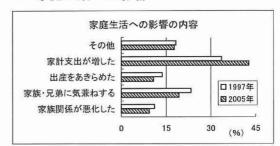


3. 友の会への期待

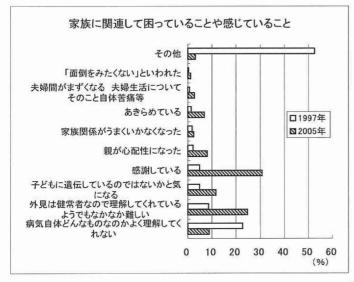


	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
回答	6,376	54.4	3,077	51.0
未回答	5,341	45.6	2,955	49.0
計	11,717	100.0	6,032	100.0

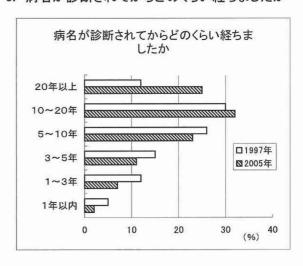
4. 家庭生活への影響



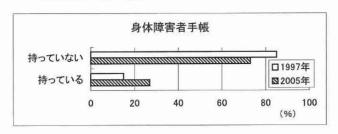
5. 家族に関連して困っていることや感じていること



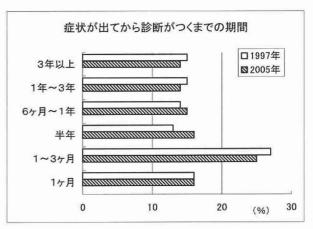
6. 病名が診断されてからどのくらい経ちましたか



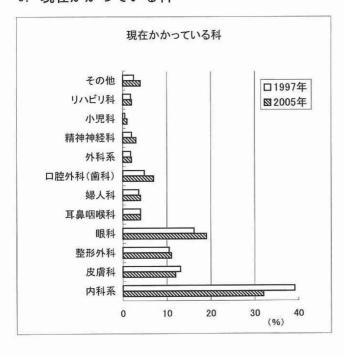
8. 身体障害者手帳について



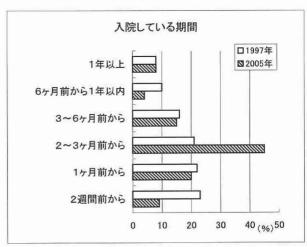
7. 症状が出てから診断がつくまでの期間



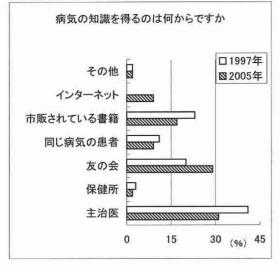
9. 現在かかっている科



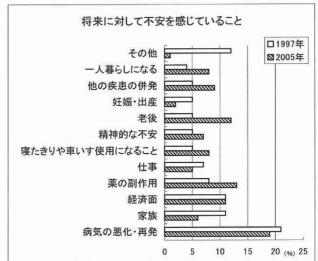
10. 入院している期間



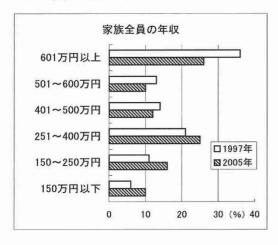
11. 病気の知識を得るのは何からですか



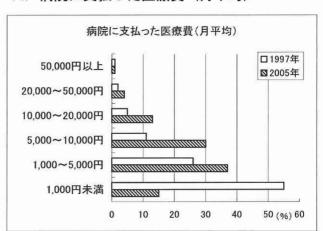
12. 将来に対して不安を感じていること



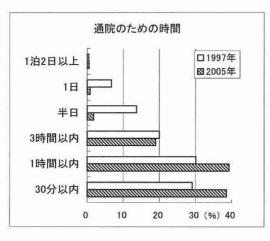
13. 家族全員の年収



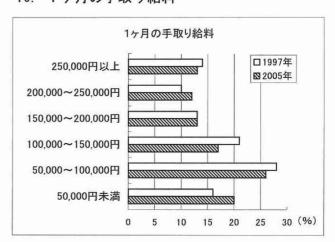
14. 病院に支払った医療費(月平均)



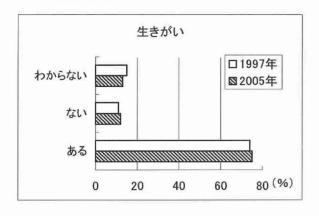
15. 通院のための時間



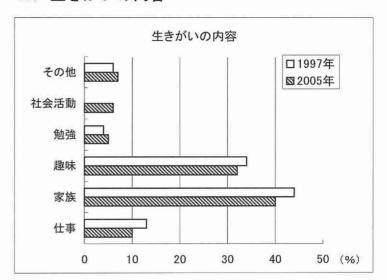
16. 1ヶ月の手取り給料



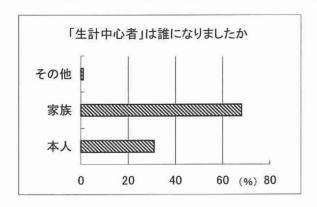
17. 生きがい



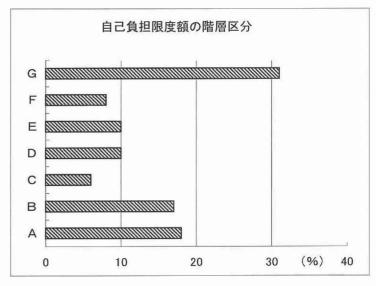
18. 生きがいの内容



19. 生活中心者は誰になりましたか(2005年)



20. 自己負担限度額の階層区分(2005年)



	対象者別の一部自己負担の月額限度額			
階 層 区 分	入 院	外来等	生計中心者が患者 本人の場合	
A: 生計中心者の市区町村民税が非課税の場合	0円	0 円	0円	
B: 生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500 円	2,250 円	対象患者が生計中心	
C: 生計中心者の前年の所得税課税年額が10,000円以下の場合	6,900 円	3,450 円	者であるときは、左欄	
D: 生計中心者の前年の所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500 円	4,250 円	により算出した額の	
E: 生計中心者の前年の所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000 円	5,500 円	1/2に該当する額をも	
F: 生計中心者の前年の所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700 円	9,350 円	って自己負担限度額	
G: 生計中心者の前年の所得税課税年額が140,001円以上の場合	23,100 円	11,550 円	とする。	

目 次

0	一般発表I	
	「難病就業支援モデル事業の開始段階における事例発表(沖縄	11000000000000000000000000000000000000
	―途中経過の発表―(成長過程)」	
	沖縄県難病相談・支援センターアンビシャス	
	照喜名 通 ······	51
	「『膠原病患者家族生活実態調査』報告からみえるもの」	
	全国膠原病友の会 畠澤 千代子 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	56

研修講演Ⅱ

座長

沖縄県難病相談支援センター

照喜名 通

講演

「難病相談・支援センターにおける協働のあり方について」 佐賀県くらし環境本部県民協働課県民協働推進担当

岩永 幸三

座長 **照喜名 通**_氏



講演 岩永 幸三_氏



「難病相談・支援センターにおける 協働のあり方について」

佐賀県くらし環境本部県民協働課県民協働推進担当 岩 永 幸 三

今日の私の本業の分野で「協働」ということでお話します。これまでこの研究会に参加させていただいた中で「協働」ということがいろいろでてきました。私自身県の職員でありながらNPO法人の活動もやっていまして、昨日も宴会が終わったあと、夜中の1時ぐらいまでNPOの仕事をやっていまして、できるだけ両方の立場が分かっているつもりで、参考になればいいなと、お話させていただければと思っています。

JPA (日本難病・疾病団体協議会)の野原さんが患者会から見た難病相談・支援センターについてのアンケート集約をやっておられまして、その中に「協働」に習熟することはセンターの質向上のポイントだというふうなことが書かれておりましたので、その「協働」のヒントになればと思い、今日お話をさせていただきます。

<佐賀県の基本理念>

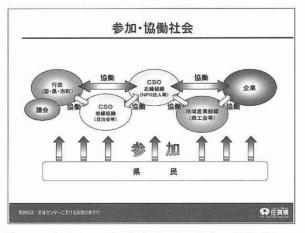
「オープン」「現場」「県民協働」

panis - タスセンターことける心象のありり

うちの社長(知事)は、「オープン」「現場」「県民協働」ということを掲げておりまして、「オープン」、情報をオープンにするという意味なのですが、役所というのはどうしても情報をオープンというのは言われたことを出すというふうに思いがちなんですが、そうではなくて、私どもは情報というのは市民のものであるということで、センターの運営にあたっても積極的に行政が情報を出していく姿勢というのは非常に大事だと思っています。

それから、「現場」、これはよく言われている話で、

ニーズというのは現場にあるわけなので、とにかく現場に行きなさいということを徹底して県の職員には言っています。だからといってそれが徹底されているかどうかは別としてです。「オープン」、「現場」、それから「県民協働」というのがうちの知事が考え、私もなるほどなと思ってこれを頭に入れながら仕事をしています。



これが「参画・協働社会」というイメージの図ですが、私どもの県、うちの知事はNPOという言葉を使いませんで、CSOという言葉を使っています。Civil Society Organizations ということで、直訳すれば市民社会組織なんですけども、NPO法人等、志の縁で集まった組織と、自治会とか地域の縁で集まった組織、こういうのをひっくるめてCSOと佐賀県では呼んでいますが、だいたいどこの自治体もNPOとの協働というのは掲げるのですが、うちは、CSOとの協働ということを掲げて、こういう形で組織と組織とが協働

していくイメージでとらえています。ちなみにこの「参加」という概念は、個人が組織に参加する。「協働」 というのは組織と組織との関係だということで「参加」と分けて考えているのは、法政大学教授で、日本N POセンターの副代表もされている山岡先生の理論を佐賀県では取り入れております。

「参加」、実はこの「参加」が、いかにたくさんの方々に支持されているというポイントだと、「協働」の質を高めるという点でですね、というふうに考えております。

協働とは ○異種・異質の組織が ○共通の社会的な目的を果たすため ○それぞれのリソース(資源や特性)を持ち寄り ○対等の立場で ○協力して共に働くこと

「協働」とは何ぞやという話ですが、堅苦しい話ですが、「異種・異質の組織」がということで、さきほどの図にも示しましたが、例えば県と市町村、行政同士は異種異質ではないので、私どもが「協働」ということを言う時は、例えばNPO法人と県庁とか、そういう異質の組織が、共通の社会的目的を果たすために、不特定他者の利益=公益の実現というものを目指して、それぞれのリソース、これは人材であるとか資金であるとかノウハウであるとか、相手組織にはないけれども自分の組織にはあるもの、そういうものを持

ち寄って対等の立場、対等の立場というのは、だいたい行政と委託契約すると、いわれた通りにしなさいとなりがちですが、そういうことではなくて、ノーといえる関係ですね。それから「協力して共に働く」ですから、行政にも汗をかいてもらう、お互いが汗を流すということが協働だというふうに定義しております。

志縁組織(NPO法人等)の特性

[特徵]

- 〇個々に応じた対応・柔軟性
- 〇多彩さ・多様さ
- O即時性·機動性
- 〇先駆性·開拓性

質得信は・支援センターにおける姿態のあり

♀佐賀県

志縁組織(NPO法人等)の特性

[課題]

- ○独善化を起こしやすい
- 〇マンネリ化
- 〇自発性ゆえの問題
- 〇財源面での貧弱さ
- 〇マネジメント(経営管理)不足

性格をは・支援センターこれける投票のあり方

公佐賀県

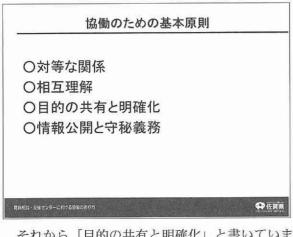
NPO法人、志の縁の「志縁組織」と書いていますが、ここの特徴についてですけども、ここは皆さん実践されていることと思いますが、個々に応じた、例えば難病患者さんの個々に応じた対応とか、色んな対応をされていると思います。多彩であり多様であり、即時的であり機動的であり、先駆的であり開拓的、これは役所にはない皆さんの特徴だと思っています。

もう一つ書き忘れましたが「専門性」です。特定の課題に特化して取り組みますので、非常に専門性を高めやすい特性があるというのがNPO法人の特徴です。

次に課題ですが、まず独善化を起こしやすい。今日は行政の方もいらっしゃるのですが、私も自分でNPO法人をやっていて思うのですが、まず自分を起点に考えますので全体を見通せないで、独善的になりやすいということです。それからマンネリ化、特定の課題を集中的に扱っているほど周りの変化に対応できなくなるという傾向があるということです。たとえば一つの地域だけに取り組むとか、リーダーが変わらないとか、同じメンバーでずっとやっているとか、そういうところに見受けられるということです。

それから自発性ゆえの問題です。ここまでという基準がおそらく皆さんないと思います。私もやっていてないのですが、とてもじゃないですが自分が生きている間に自分たちのミッションが達成できるなどという甘い考えを私自身もっていなくて、そうすると、自発的にやればやるほど、頑張る人ほど疲れるということで、私もちょっと疲れてるんですけど、そういう問題がある。あと、財源面での貧弱さというのは、もうこれは言うまでもない。あとマネージメント不足とか、だいたいNPO法人は「法人経営」か「ボランティア団体」かなどという議論をしているようではとてもマネージメントなんていえる域には達しない。NPO法人を掲げて行政と一緒に契約なんかやっていて、うちはボランティア団体ですよなんていうことを言ってい

るようではとてもじゃないですけど行政と対等に協働なんかできないと私は思っています。



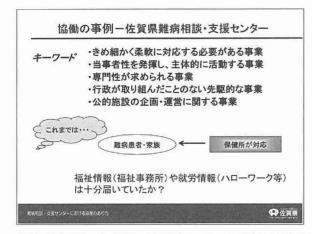
協働のための基本原則、4つほどあげています。「対等な関係」というのは先程言いました。「相互理解」。お互い違うんです。NPO法人と行政というのは。「協働」なんていうのは、本当にまだ始まったばかり、どこの自治体もそうなんで、違いがあることをお互いに認識しながら、とにかく話し合って信頼関係を作り上げていくしかないと思っています。この話し合いをうまくやらないと、じっくりやらないと、相互理解は進みません。時間はかかりますが、実は話し合いは非常に大切だと思います。

それから「目的の共有と明確化」と書いていますが、何のために協働するのかということ。行政からお金をもらうために協働するわけでないですから、何のために協働するのかと。情報を交換して双方の役割分担とか責任分担というものもちゃんと意識しながら目的の共有と明確化、口でいうほど簡単ではないとは思いますが、そういうことを意識していく必要があると思います。

あと、「情報公開と守秘義務」と書いています。「情報公開」というのは、協働する双方が、たとえば難病センターの運営委託が今日のテーマなんでしょうけども、当然県民に対する説明責任というのがあるわけですから、そこらへんは意識してやらないと両方(県庁とNPO法人)が満足したって受益者である患者・家族の満足度、それからそういうことをやっていることに対して県民がなるほどなと思うこと、そういうのが非常に大切なので、行政の情報公開はさきほど申しましたが、NPO側も自らの活動内容や財政状況を積極的に公開していくことも必要だと。公開することで信頼が増していくという意味では情報公開は非常に大事です。

それから「守秘義務」。皆さんは、難病センターの運営ですから極めて重要な個人情報を扱われると思うので、ここはきちんとしておく必要があると思います。センターの中にいろんな患者団体が同居している時に、相談内容が横に聞こえて、それがどこかに伝わっていくなんていう話は許されるものではないので、そういう守秘義務もちゃんと意識していただく必要があると思います。

具体的な協働の事例として、佐賀県の難病相談・支援センター、昨日知事がPRしていましたが、当課でまとめた「県民協働指針」の中で触れています。キーワードとして、まさに「当事者性」を発揮する非常に大事な場と思っています。佐賀県の場合は患者・家族が中心になったNPO法人が運営しているので、非常に「当事者性」を発揮しやすい。



それから「専門性」、当事者であるがゆえの専門性。 それプラスαの専門性もあろうかと思います。非常 に勉強されていますので、「専門性」というのがセン ターの運営ではキーワードになるかと思っています。

「これまでは」難病センターができる前は保健所が、 難病患者・家族に対応していたのですが、ここでは福祉 情報とか就労情報とかが充分届いていたのかなという ことです。だいたい行政というのは縦割りで福祉情報 は福祉事務所からという感じだったということです。

「これからは」どうだという話で2004年9月九州で

初めてと思いますが、難病センターの運営をNPO法人佐賀県難病支援ネットワークに委託したわけです。 これによって患者・家族のニーズに沿った運営ということになっていくわけですが、国が難病、厳密に言えば特定疾患として指定していない疾病の患者・家族にも対応すると。

特定疾患以外は対応したら駄目ですよなんていう自治体はここにはないんだろうなと思っていますけど、

協働の事例ー佐賀県難病相談・支援センター (2004年9月) NPO法人佐賀県難病支援ネットワークへセンター運営を委託 ・ 患者・家族のニーズにそった運営 〇国が難病として指定していない疾病の患者・家族にも対応 〇休日や17時以降の閉館による利便性向上 ・ 開館10~19時、水曜休館 〇福祉、保健・医療、就労の各情報の一元的な提供 ○患者・家族の経験に基づく相談業務(ピアカウンセリング)の実施 ○患者・家族の二一ズにそった講演会、研修会の開催

聞くところによるとそんなことを真面目に言っている 自治体があるということで、昨日も厚生労働省の課長 補佐の方とお話をしておりましたが、決してそんなこ とはないと言っておられたので、堂々と困っている患 者さんのサポートをしていただきたいと思っていま す。もちろん、特定疾患がメインだというそもそもの 主旨はあろうかと思いますが、そこは柔軟に考えるの がNPO法人にまかせた意義ではないのかと私自身思 っています。

それから休日、17時以降の開館。県庁は8時半から

17時15分ですが、佐賀県難病センターの場合は10時から19時、水曜日休館ということで、休日も対応しており、利便性の向上に繋がっているということです。

このアンケート調査の結果の分析を読ませていただいた時に、土日が利用できないという苦情もありますということが書いてあったので、その意味では私どもは佐賀県の職員が提供するサービス以上のものをここで、こういう形で提供していただいているのだと思っておりますので、逆に言えばそういうサービスが提供できないままで行政に対して委託料か安いなどということは県民に対する説得力があるのかなということは意識していた方がいいかと思っています。

あと、福祉・保健・医療・就労、こういった情報を一元的に提供する。だいたい保健所に行けばそれは福祉ですから福祉事務所へ行って下さいと、私も自分の娘が病気の時にそんな経験ありましたし、制度そのものも知らなくて、数年間その制度を利用できなかったという経験もあります。NPO法人にまかせた特性、良かった点というのがこのあたりにあるところです。

協働の形態ー協働型委託 ○協働型委託 ・企画段階から県(行政)とCSO(NPO法人等)とが協議しながら進める 事業プロセスの重視 ・適正な人件費ー公の資金を使うという責任

だいたい皆さんのところは委託という形をとられていると思いますが、佐賀県は、「協働型委託」という言葉、どこかの自治体の言葉をパクりまして、こういう意識付けをしております。つまり、いままでの委託とは違うんですよと、企画の段階から県とNPO法人が協議をしながら進めていく。こういうプロセスを重視してやっていきましょうということでとらえております。だいたい難病センターの業務をやっていると不満がもれてくるわけなんですが、私は、行政はもっと聴く姿勢、受けとめる姿勢というのが必要だと思って

おります。どうすれば受益者、つまりは難病患者・家族のためになるのかということを考える。厚生労働省の補助金の基準がこうだからこうなんだとか、そんな発想はうちの知事は、国の発想がおかしければそれを変えさせろと、私は知事と話しをする機会に恵まれていて、そんなことをよく知事が言いますので、やはり生活者視点、つまり今回で言えば難病患者・家族の視点でつねに考えていく。行政の今までの発想はちょっと捨てていただいて、誰のために本来やっているのかということを考えていく。そういう意味ではいろいろ企画の段階から話し合っていくことが非常に大事だと思います。

もう一つ、安い安いと、委託料が安いという話をよく聞くわけですが、適正な人件費とはなんぞやという 話です。

だいたい、NPOを知らない行政職員は、NPO法人はボランティアだから委託料、人件費なんか計上しなくていいなんて、極端な話そんなことをいう職員もいるわけです。難病センターはちゃんと人件費の積算の基準があるでしょうからそんなことはないと思うんですけども。ただ、こういうことをやられる時にNPO法人の皆さんというのはボランティアの方々をいろいろな形で関わっていただいてやられるんです。そう

すると、行政の職員は、ボランティアの方が関わっているから人件費は安くていいんじゃないかと、これは 間違いです。なぜかというと、これは企業努力をNPO法人の方がされているわけです。ボランティアの方 に関わってもらってコストを下げる。その下がったコストを行政が搾取するようなことはあってはならな い。これは私も大学の先生から習ったことです。なるほどなと思って聞いておりました。

逆に、公の資金を使うという責任、これは逆にNPO法人の皆さんに求められるわけです。私どもの県は「専門性」であるとか「当事者性」とか、そういうものに期待して県が直接やる以上の満足度というものを期待して委託しておりますので、相談員さんのスキルアップ、事務能力の向上というのはこれからの課題ではなかろうかと思っています。

難病相談・支援センターの運営をNPO法人に委託するということが当然ではありませんので、県が直営でやる、病院がやる、医師会がやるとかいろんなパターンが各自治体の中であろうかと思いますが、そことの競争だと思って下さい。サービスの競争だと思って下さい。ですから、そこに勝てなければいつかは県の直営にもどるということだってあり得る話だと思っています。ですから、公の資金を使うという責任、それからサービスの向上というのは非常に意識していただく必要があろうかと思っています。



協働する場合の基本的な流れ。「話し合いの場をもつ」、赤で書いていますが、これが基本です。だいたい行政の職員というのはコミュニケーション能力があまりうまくないんです。県の職員は特に机の上で仕事をする職員が圧倒的に多いです。ですから、まだ慣れていない。NPOの方々と話し合うということに慣れていない。ですからベースとしてはこの話し合い、特に前の年度に実際事業をやる実施に向けての協議、多分ほとんどのところはやっておられないのじゃないのかなと。これは佐賀県の場合は「県民協働指針」の中

にこういうふうにやるよと書いてますから、これはやっていただかなくちゃいけないんですけど、健康増進 課と佐賀県難病支援ネットワークとがちゃんとやっておられるのかなという気はしております。

この話し合いをやらないから一方的に予算を削減されたとか、そういう相互不信を招くわけなんで、予算 の編成作業をやる前に是非そういうことをやって下さい。

それと役人以上、役人が直営する以上のサービス提供、専門性とかあるんであれば、職員を削減してでもその分の人件費を委託にまわす、そんなこともうちの知事ははっきりと言っております。期待しているのは「専門性」だと。私は知事から言われました。役人というのは異常なまでの高コスト集団だと。そんなことをちゃんと頭にたたき込んで仕事をやれと、私は知事に言われましたので、なるほどなと思って聞いておりました。ですから、サービスの競争でもありますので、とにかく話し合い、前の年度の話し合いというのがポイントだと思います。

協働の促進策ー佐賀県

- 〇県民協働指針の策定(平成16年10月)
- 〇県職員の意識改革
- 〇県庁内の体制整備(県民協働課、県民協働推進員)
- 〇協働事業の提案募集(平成17、18年度)
- (例)災害時における難病患者の行動・支援マニュアルの 作成と啓発(18年度)

〇協働化テスト

- ・県民満足度を高めるために最もふさわしい担い手を考える
- ・県の全事業(2027件)を公開し、提案募集
- →全国から371件提案、197件採択(うち82件は19年度実施) (例)特定疾患調査解析システムの入力業務委託先の拡大

質的相談・支援センターにおける協能のあり方

公佐賀県

佐賀県の私の仕事のPRでもあるんですが、まず平成16年4月に県民協働課が出来た時の初代の担当で未だにやっているわけなんですけど、実は明日内示なんですけど。たぶん異動しないんだろうと思っていますが。16年10月、県民協働の指針を作りました。さっきの話もこの指針がベースです。どこの自治体にもこういう指針だとか条例があると思いますので、ぜひそういうのを見ていただくと、こんなことが書かれているじゃないかということで、行政と話をするときの根拠になるのではないかと思います。

あと職員の意識改革、何回も言いましたように、慣れていない、対話に慣れていない。対応に慣れていない。年に六回ぐらい管理職研修とか、各課に一人以上配置している県民協働推進員の研修、現地機関も含めておいているんですけど、あわせて年六回ぐらい職員の意識改革ということで研修をやったりしておりますが、なかなかそれだけではうまくいかないで、佐賀県の場合プラスワン運動ということで、県の職員も、役所の仕事以外に役所から一歩離れて地域活動、NPO法人の活動とかを実際プライベートでやりなさいということをやっております。

協働の提案募集。概ねどこの自治体も協働を掲げる自治体はこんなことをやっています。うちも17年度、18年度やりました。18年度、災害時における難病患者の行動・支援マニュアルの作成と啓発。今日山本さんがあとで発表されると思いますが、こんなこともやっております。現場の苦労は山本さんが話してくれるかもわかりません。

もう一つ、協働化テスト。日経新聞の一面を飾ったばかりにとんでもないことになったんですが、これは 県民満足度を高めるために最もふさわしい担い手を考える。何のこっちゃということですが、要は、役所が やった方がいいのか、民間にやってもらった方がいいのか、市町村がやった方がいいのか、協働してやった 方がいいのか、誰がやったら一番サービスの満足度が高まるかということを県の全部の事業、2027件あるわ けですけど、去年の10月に全部公開して、提案を皆さんに募集したところ、全国から371件提案があって、197 件採択、うち82件は19年度実施、この数字ちょっと大丈夫かなという思いもあるんですが、一応そういうこ とで公表をしております。とにかく82件とか197件というのは、部分的にでも採択したら採択だと整理して いるんでそういう意味です。

この中の例です。特定疾患調査解析システムの入力業務。特定疾患の調査のデータ入力業務を、今までは 民間企業の方だけに見積書をとってやっていたみたいですけど、そうではなくて、作業所を運営されている NPO法人の方から提案があって、わたしたちでもできるんじゃないですかという提案をいただいて、ああ そうですねと、じゃ委託先を拡大しますのでというふうなことがこの採択された82件の中の一つでありま す。

ただ、委託先は拡大しますけども、当然民間企業と競争していただくわけですから、そう簡単にはいかないなという覚悟でチャレンジしていただきたいなとは思っています。当然入力の正確さとか個人情報の管理とか、すごく大事な業務を担うわけですので、そこらへんは覚悟してやる必要があろうかと思います。

信頼されるNPOの7つの条件

- 1 明確なミッションを持って、継続的な事業展開をしていること
- 2 特定の経営資源にのみ依存せず、財政面で自立している
- 3 事業計画、予算の意思決定において自律性を堅持している
- 4 事業報告・会計報告などの情報を積極的に公開していること
- 5 組織が市民に開かれており、その支持と参加を集めている こと
- 6 最低限の事務局体制が整備されていること
- 7 新しい仕組みや社会的な価値を生み出すメッセージを発信していること

ブックレット「知っておきたいNPOのことー信頼されるNPOの 7つの条件-NPO基礎知識Q&AJより 編集・発行:特定非営利活動法人日本NPOセンター

雑角相談・支援センターにおける協能のあり方

₩ 佐賀県

信頼されるNPOの7つの条件。

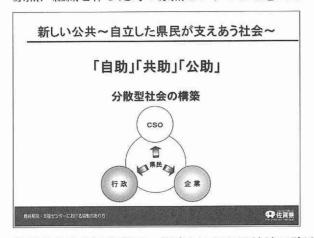
NPOの皆さんへのメッセージということで、さっき山岡先生の名前を出しました。日本NPOセンターでこういう本を出しておりまして、この中から抜粋したのですが、明確なミッションをもって継続的な事業展開をしていくこと、特定の経営資源に依存せず財政面で自立している。だいたい難病センターの運営をうけると、実は収入の90%以上が行政からの委託料になったりとかすると、自分たちが本来何をやろうとしてそこの難病連を立ち上げたんだというのを忘れてしま

いそうになるんじゃないかと。ですから、難病センターの業務とは別に、本来自分たちがやろうと思っているものというのを是非忘れないで頂きたいなと思います。

それから収入の9割とかを委託料に頼っていると競争で負けて委託がとれなくなった時に、雇用している 相談員などをどうするつもりですかと問い掛けたい。そういうところまで意識して取り組んでいただきたい と思います。あとは予算の意思決定の自立性。これは総会とか理事会をちゃんと開いてやっているかとか。 4番目、情報を積極的に公開するということ、これはNPO法人の場合は県に事業報告書を出さなくちゃい けないんですけど、それだけではなくて、積極的に公開という意味は、ホームページとか自分たちから積極 的に発信していくという意味です。言われてから出すということではなくて。

5番目、組織が市民に開かれており、その支持と参加を求めている。つまり私がやっているNPO法人も そうですが、最初は患者やその家族だけでやるといっていた。そんな発想では広がりません。その後、外部 の方にいろんな形で入っていただくことで、いろんな刺激があって、私もかなり厳しく怒られたりしました。 ですから、うちは難病患者・家族だけの会なんですよなんていうことを言っているうちは次のステップには 進めないのではないかと思います。

あと最低限の事務局体制です。ちゃんと昼間連絡がとれるか。うちのNPO法人もかなり苦労しています。 こういう事務局の体制がきちんとしていること。それから新しい仕組み、社会的な価値を生み出すメッセージを発信していること。難病センターの運営にばかり没頭して自分たちが本来NPO法人を立ち上げた時の原点、組織を作った時の原点ということを忘れないで、メッセージを発信していただければと思います。

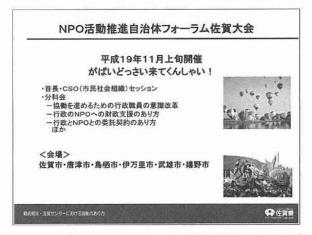


「新しい公共」というのが今回のテーマでしたので、「新しい公共」とはなんぞやということですが、これまでの公共というと役所がやるのが公共だと。公共を担うのは官であるなんて私の上司から5、6年前言われたことがあるんですが、冗談じゃないと私思ってたんですけど、ようやくこういうことを語れるようになった。「分散型社会の構築」と書いています。要はCSO(市民社会組織)、行政、企業が一緒になって、協働することもありますけど独自に担うこともある。

「自助」、「共助」、「公助」と書いてますけど、自分た

ちでやることは自分で、共助というのは地域で助け合っていく、公助というのは役所が担う。こういうものを意識しながら、実はCSO(市民社会組織)は行政や企業と同じ大きさの〇に書いてますが、実はもっと小さいんですね。行政とか企業はこれぐらいの〇の大きさがあってもCSO(市民社会組織)は米粒ぐらいの大きさだと習いました。なるほどなと思って聞いたんですが。

ただ確かに行政や企業と比較すると遙かに小さいですけども、今、行政というのはこういうCSO(市民社会組織)、NPOにすごい期待をしております。これは全国的にそういう傾向があります。これからの公共を担う主体として、このCSO(市民社会組織)の発展、NPOの発展というのは、もの凄く行政は期待しておりますので、その意味では今はNPOバブルだと言われているんですね。行政はどんどんNPOに委託したりしようとするわけですから、今が実績づくりのチャンスです。今その実績をちゃんと作って信頼を得ていったら、すごくいいなと私は思っております。逆に言えば今きちんとできないとちょっとヤバイかなというぐらいの意識を持って頑張っていただきたいなと思っております。



最後にPRなんですけど、こういうことを議論するために佐賀県ではNPO活動推進自治体フォーラム佐賀大会を開催します。バルーンフェスタと唐津くんちの時期にあわせて11月の1日、2日、がばいどっさい来てほしいと思っております。たくさんの皆さんに来て欲しいと思っています。うちの知事も出ますし、ここで行政とNPOとの委託契約のあり方とか、そんな議論もしますので、是非お越しいただきたいなと思っております。

ちょっと厳しいことも申しましたけども私の経験を

ベースにお話しましたんで、ぜひ頑張っていただきたいという思いでお話をさせていただきました。 どうもありがとうございました。



座長 ありがとうございます。個人的にも大変興味の ある内容でした。

質疑応答

宮崎難病相談・支援センター 首藤 3つ質問をします。一つ、非常にすごい取り組みでびっくりしておりますが、今合併によって市町村が大きくなって市も中核市とかになって、佐賀県の場合そのへんどうかと。例えば県の組織でやっても実は市の方のいろんな取り組みに参加するというような形が出ておりますので、佐賀県の場合、市と県との関係はどうかということ。それから難病センターなどをきちんとした形で地域社会に位置づけるためにはその地域なりの計画の中にのっておる必要がある。それによって予算だとかいろいろなことが決まっていくというのがありますが、そのいろんな計画の中にCSOの参加の状況はどうか。それからもう一つ、情報公開の方法ですが、随分たくさんの情報を公開されていますが、どういうふうな形で、ただインターネットを通じての公開だけなのかあるいはどんな方法とっているのかということをお聞きしたい。

岩永 すごく難しい質問というか、どれも明確に答えられるようなものがないなと聞いていましたが、県と 市町村との関係においては、指導するとかそんな関係ではありませんので、県はこういうことをやっていますと、市町村の皆さんはどうお考えですかというのは私の仕事の中で、県はこういうふうに協働ということで掲げてやってますので、市町村の皆さんはどうお考えになりますかという形で謙虚にお話をさせていただいておりまして、あちこち呼ばれたら市町村の皆さんのところに行ってお話をしておりますが、こっちから出かけて行って無理矢理こうして下さいという、そういう関係ではないので。

それから難病センターの位置づけが計画にどうなっているかというお話ですが、正直申し上げて私 もその分野の職員ではないのですが、ただ、難病センターというのは佐賀県における協働の成功事例 ということで、知事をはじめいろんなところで話していますので、決して低い位置づけではなくて高 い位置づけ、重要視されている位置づけだろうと私は思っています。

あと、県内でCSO(市民社会組織)にどれぐらい参加されているかというご質問については正直申し上げて、それを明確にデータで裏づけるものがないのですが、ただ、いろんな、補助制度、うちの課も18年度に6000万円ぐらいそういう地域づくりの団体に補助をしてきておりますので、その意味ではいろんな形で難病関係のNPOに限らずいろんな形でNPOの皆さんの活動の活性化というのは少しずつ進んできているかなと思います。

それから情報公開の状況については、言われたらほぼかなりのものを出していると思っています。

ただ課題として、インターネット上でもかなり出してはいるんですけども、出し方があまり上手じゃないなというのはよく言われています。ですから難病センターの運営にあたっても積極的にこういうことに困っていると、運営の方がおっしゃるんであれば、そういう時に、こういう情報があるからその情報を使ったらもっといいように出来るよねというふうに行政の方の意識を変えて欲しい、そういうことも意識して私どもも研修とかには取り組んではいるんですが、実態がどうかということに関しては何とも当事者でないと分からない部分があろうかと思いますので、はっきり申し上げられないですけど、決して上手な出し方はしていないかなという反省をしています。言われたら出すということに関しては、このあいだオンブズマンのランキングも結構上の方にありましたので、そのへんはそれなりにやっているのかと思っています。

座長 とても心強い岩永さんの発表でした。ありがとうございます。

目 次

0	研修講演Ⅱ		65
	「難病相談・	支援センターにおける協働のあり方について」	
	佐賀県くら	。し環境本部県民協働課県民協働推進担当	
	岩永 幸	三	66

特別発表

座長

研究会事務局長 財団法人北海道難病連

伊藤たてお

講演

「アステラス スターライトパートナー活動」 アステラス製薬株式会社 CSR部

山下 道雄

座長 伊藤たてお
氏



講演 山下 **道雄**_氏



座長

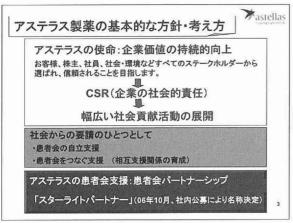
アステラス製薬の山下道雄さんです。所属のCSR部というのは、コーポレート ソーシャル レスポンシビリティーの略で、企業の社会的責任ということだそうですが、そこの部長をしておられます。そしてスターライトパートナーという「患者会支援活動」が始まりまして、その活動助成資金を利用してこういう研修の会場に参加されたりそれぞれの団体での研修会を開いたりということがもう既に始まっております。今日はそれがどのようなものであるかということについて山下さんより発表して頂きます。

「アステラス スターライトパートナー活動」

アステラス製薬株式会社 CSR部 山 下 道 雄

全国難病センター研究会第8回の研究大会の開催をお喜び申し上げるとともに、その開催や運営に向けて 影で色々支えてこられた皆さんに敬意を表します。また今回はこのような形で発表の機会を与えて頂きまし たことに感謝申し上げます。





アステラス製薬は、合併して2年経ちますが、なかなかその名前を覚えて頂けません。どういう会社ですか、何をやっている会社ですかと今でも言われてしまいます。ジェネリック医薬品の会社ですかと言われたり、官庁からも外資系の会社だと思われるようなことさえあって、なかなかご理解頂けません。そこであえて説明させて頂きますと、2005年4月に山之内製薬と藤沢薬品が合併をして世界の大手と競争できる企業、日本初のグローバルメガ製薬会社になろうということで頑張っている会社です。

アステラス製薬の基本的な方針、考え方は、「企業価値の持続的向上」ということで、企業が存在する意義を継続的に向上させていきましょうということです。特にお客様、株主、社員、社会、環境など全てのステークホルダー(利害関係者)から選ばれ信頼されることを目指します。企業を取り巻くステークホルダーには色々なものがあります。その中で患者さんやお医者さんはもちろん重要なステークホルダーですが、それだけでなく社員、社会、環境など多くののステークホルダーに対して誠実に対応し彼らからも選ばれ信

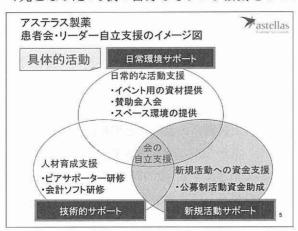
頼される会社になりたいと考えています。そのため合併と同時にCSR部を立ち上げ社内外でCSRをベースにした色々な活動を行ってきました。そうしたCSR活動の一環としてアステラスに相応しい社会貢献活動は何か色々と検討し、合併後1年経ったところでこの患者会支援活動を始めました。我々も手探り状態でしたので初めに色々な方々とお会いし、患者会の自立支援、患者会同士をつなぐ支援が非常に大切であること、多くの患者さんが望んでおられるということを知り、これからご紹介するような活動を始めました。せっかく始めるのであればということで、途中からではありますが、社内で適切な名前、我々が行っている活動に相応しい名前を付けてもらおうと公募をして「スターライトパートナー」という素敵な名前を去年の10月に付けることができました。

「スターライトパートナー」 名前の由来

患者会・患者さんの良きパートナーとして 星(アステラス)の光で、"患者会自立"の 道のりを照らしていく その名前の由来ですが、命名者の言葉をそのままここに引用しました。「患者会、患者さんの良きパートナーとして星、アステラスの光で患者会自立の道のりを照らします。」という思いを込めたとのことです。元々アステラスというのはステラ、アスター、アステアですとか、スターなどラテン語、英語などの「星」を意味する言葉から生まれた名前です。それからもう1つ日本語の「明日を照らす」という響きにもつながるということもあります。そこで、夜に旅人の進む方向を示す星のように、患者会自立の道のりを照らしてい

く光となりたい。我々自身もそういう活動をしていきたいという思いを込めてこの活動を現在行っています。

astellas



患者会とのお付き合いの仕方というのは、色々あるとは思いますが、我々はそれほど潤沢に資金を持っているわけでもありませんので、それらを有効に使うために、皆さんが本当に望んでいることは何かということをそれぞれの患者会の方々とお会いしお伺いした上で種々検討し、まとめ上げたのがこのイメージ図です。

具体的な活動は日常環境のサポート、技術的なサポート、新規活動サポートの3つに分けられます。日常 環境のサポートとしては、総会ですとかこのような各

種イベントがある時に資材の提供をさせて頂く、患者会の賛助会に入会をして多少なりともバックアップをさせて頂く、それからスペース環境の提供はまだできていませんが患者会さんが活動するためのスペースがなかなか無いということですので、できれば我々としては1日も早くそのような場所の提供を実現していきたいと思っています。なかなか良い場所が無く、良い場所を見付けると耐震構造的に問題があるなどの理由で頓挫しているのが現状です。

技術的なサポートとしては、人材育成支援ということでピアサポーター養成研修と会計ソフト研修を実施 しています。また、新規活動への資金援助ということで、大きな会ですと色々なところから支援を受けられ るようですが、小さな会はなかなか支援が受けにくいと聞いています。そこで、そういうところが自立をし ていけるように、できるだけ新たな活動や、リーダーを養成するような活動に焦点をあてた助成活動をアス テラスとして今後も継続的に実施していきたいと思っています。

- 1)支援活動は、営利を求めない社会貢献活動とする
- 2)患者会の自立を促し、自主性を発揮していただけるように側面的支援を行う
- 3) 現行の活動を3年間継続する その後、必要に応じ支援活動の方向性を 見直す

このスライドは、スターライトパートナーの活動の 位置付けをまとめたものです。①支援活動は、営利を 求めない社会貢献活動として行っている、②それから 患者会の自立を促し、自主性を発揮して頂けるように 側面的な支援を行う、③現行の活動は、とりあえず3 年間、これは必ず継続をする。短期1年間でやめるよ うなことはせず、とにかく3年間続ける。その中で色 々と考えながら改善すべきところは改善をし、皆さん のご意向も伺ったうえで3年目には見直しをして、更 に進化させたいと考えています。 **astellas

2. スターライトパートナー活動コンセプト

アステラスは先端・信頼の医薬で世界の 人々の健康に貢献したいと願っています

そのためには患者さんの傍にいて、 患者さんのこころを感じていたい

患者さんのより良い暮らしをサポートできる アステラスでありたい

7

す。

3. 担当者





担当部門:経営管理本部 CSR部 外線番号:03-3244-5110

> ◎ご不明な点はご遠慮なく お問合せ下さい

> > **astellas

4. アドバイザリーボードの設置

- 1)活動の公平性・透明性の確保、およびリスク対策としてアドバイザリーボードを設置
- 2) 定数5名でスタート
- 3)年2-3回開催。支援の方向を定め、支援活動の 選定や事後検証を実施
- 4)アドバイザーは、患者会リーダー・学識経験者の中から、地域・年齢・性別のバランスを考慮して選定また、弊社役員も1名参加

で世界の人々の健康に貢献する」ということを願って 企業活動をしていますが、その一環として、「そのた めには患者さんの傍らにいって患者さんの心を感じて いたい」と考えています。 そして「患者さんのより良い暮らしをサポートでき

コンセプトですが、「アステラスは先端信頼の医薬

そして「患者さんのより良い暮らしをサポートできるアステラスでありたい」と考えて、我々は日々活動しているということです。

これは、現在スターライトパートナー活動を担当し ている5人の写真です。今後ともよろしくお願いしま

アドバイザリーボードの設置をしています。アステラスは医薬品の開発、製造、販売を生業としている会社ですので、病気や薬についてある程度のことは知っているつもりですが、なかなか患者さんご自身と直接お話をすることは今までほとんどありませんでした。私自身は新しい薬を作りたいということで30年間研究をしてまいりました。ですがなかなか患者さんの声を直接聞くことがありませんでした。新しい薬を出した時にその薬によって命が助かった患者さんから非常に感謝をされたお手紙を会社に頂いて、それを読みながら今まで頑張ってきて良かったと思った経験はありますけれども、皆さんのお声を直接お伺いすることはありませんでした。

ということで、素人の集まりでしたので、我々が活動していく上でどういうことに気をつけたら良いのか、専門の方々にアドバイスをして頂こうということでアドバイザーの方々にご協力頂いています。

活動の公平性、透明性の確保およびリスク対策としてのアドバイザリーボードを設置しています。当面定員5名で運営しています。年2、3回会議を開催し支

援の方向を決めたり支援活動の選定、事後検証を実施したりしています。アドバイザーの先生方は患者会リーダー、学識経験者の中から地域、年齢、性別のバランスを考慮して選定をし、弊社の役員も1名入ってい

5. アドバイザリーボードのメンバー

*astellas

(50音順)

○ 伊藤たてお氏 日本難病・疾病団体協議会 代表

- 奥田幸平氏日本てんかん協会 埼玉県支部副代表
- び 杉崎生弥氏アステラス製薬 執行役員 総務部長
- 高畑隆氏 埼玉県立大学 保健医療福祉学部 教授
- 中田智惠海氏 佛教大学 社会福祉学部 教授、 NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター 代表 他

ます。

今座長をされている伊藤さん、日本てんかん協会埼 玉県支部副代表の奥田さん、埼玉県立大学の保健医療 福祉学部教授高畑さん、佛教大学社会福祉学部教授中 田さん、中田さんご自身はNPO法人ひょうごセルフ ヘルプ支援センターの代表もされています。各方面の 経験者から適切なアドバイスをして頂きながら一緒に 活動している状況です。

この写真は、今年の1月に開いた弊社でのボード会 議の模様です。

アドバイザリーボードミーティングの様子



第5回アドバイザリーボードミーティング(07年1月12日、弊社本社会議室)

6. 主な活動・支援内容

astellas

astellas

- 1年目(06.4~07.3)
- ①患者会とのコミュニケーション
- ②公募制の活動資金助成
- ③ 贊助会入会
- ④イベント用資材の提供
- ⑤社内研修への患者会講師招聘
- ⑥エクセル基礎(会計ソフト)研修
- ⑦ピアサポーター(*)養成基礎研修
- ⑧ホームページ運営等
- *:同じ悩みなどを抱え、同じ経験をしている仲間が相談者の 話を聞き、相談者自らが答えを導けるように、精神的な面 での相談に対応する人です。ピアとは仲間という意味です

**astellas

- 7. 主な活動・支援:
- ①コミュニケーション
- ○患者会との関係づくり 活動コンセプトの普及・啓発、患者会との情報交換
 - ・面談:59患者会(延べ90回)
 - ・総会・講演会・勉強会等への参加:40回

(2007年2月28日までの実績)

13

- 7. 主な活動・支援: ②公募制活動資金助成
- *astellas
- ◎目的・狙い: 会の自立、リーダー養成支援
- ◎年1回の公募により毎年30団体程度を選定 (助成の規模は50万円×10団体、10万円×20団体)
- 第1回の助成先は2006年7月20日のアドバイザリー ボードミーティングで決定
- → 50万円×10団体、10万円×11団体
- →払込みは2006年8月末

第2回の助成は2006年10月に募集開始(07年度予算) → 2007年1月に助成先決定、払込みは2007年4月

14

それではこれから我々がこの1年間、1年目の活動として行ってきたことについてお話しをさせて頂きます。主にここに掲げた8つの活動を実施してきました。①患者会とのコミュニケーション、②公募制の活動資金の助成、③賛助会への入会、④イベント用資材の提供、⑤社内研修への患者会講師の招聘、⑥エクセル基礎(会計ソフト)研修、⑦ピアサポーターの養成基礎研修、⑧ホームページ運営です。ピアサポーターについてはご存じの方も多いと思いますが、同じ悩みを抱え同じ経験をしている仲間が相談者の話を聞き相談者自らが答えを導けるように精神的な面での相談に対応する人のことで、ピアとは仲間という意味です。

それでは、これから個々の活動についてもう少し詳 しく説明をさせて頂きます。

我々は、患者会支援活動を始めたばかりで何も分か らない状況からのスタートでしたので、多くの患者会 関係者とお会いをして皆さんのニーズは何なのか、ど ういうことで困っておられるのか、どういうことを我 々に対して望んでおられるのかということをお伺いし たいということと、我々が決して薬を売りたいとか売 名行為とかでこのような活動をしているのではないと いうことをご理解頂くためのコミュニケーションの場 として色々な患者会さんと面談をしてまいりました。 これは資料を早めに作ってお送りした関係で2月28日 の時点での実績として59の患者会と延べ90回面談した と書いてありますが、先週までのところでさらに8つ 増えて67患者会と延べ100回以上の面談をさせて頂き ました。その中で皆さんのご要望を色々とお聞かせ頂 いています。それをできるだけこれからの活動の中に 入れていきたいと考えています。

続いて公募制の活動資金助成について説明します。

我々としては「会の自立」、「リーダーの養成」を最大の目的としてこの活動を実施しています。しかも本当に少数の方々が会を引っぱって行っているような小さなところに対してできるだけ助成をしていこうと思っています。公募は年1回です。昨年4月に患者会支援活動をスタートさせ1回目を実施しました。ただ6月に公募を開始し秋に選定をして50万円とか10万円を資金援助させて頂いたのですが、「その時点で頂いてもなかなか活動資金として活用しにくい」と言われま

した。それもごもっともですので、2007年度の分を2006年10月から再度募集をして2007年1月に助成先を決定し、皆さんがこれから次年度の活動計画を話し合う時期には既にこのことが織り込めるようにしました。 また来年度は再来年度の分を募集する形でやっていこうと思っています。これも患者会の皆さんとの面談の 中から要望が非常に強かったことに対して改善をしていった1つの例です。

	万円×10 団体】	
	団体名	企画内容
1.	PPH の会	金の組織化の強化と地方リーダーの育成
2	日本難期·疾病団体協議会	患者の医療と暮らしを守れ~全国患者・家族団体第一回役員研修会
3	NPO 法人 あけび	パーキンソン病小集団におけるリハビリテーションの効果と患者サポートによる 心理的効果の記録
4	日本ハンチントン病ネットワーク	患者の自立のためのピアカウンセリング顕習
5	全国筋無力症友の会	小児筋無力症検診とピアカウンセラー要成研修
6	腎性尿剤症友の会	疾病理解を促すための啓発活動としての小冊子の作成と配布
7	NPO 法人 日本 IDDM ネットワーク	災害時におけるインスリン依存型糖尿病患者の行動支援対策
8	全国膠原病友の会	股立 35 周年記念誌の作成(生活実施調査、専門医療演録)
9	NPO 法人 三重輕病連	難病患児・者と家族の相談、支援推進のための難病相談員等研修事業
10	(社)認知症の人と家族の会	ブロック別リーダー研修会の実施(6ブロック)
10:	万円助成×11 団体】	
	団体名	企圖內容
1	(財)がんの子供を守る会 北海道支部	小児がん経験者の会立ち上げと選営のための研修
2	(社)日本リウマテ友の会 北海道支部	JPA(日本難病疾病団体協議会)プロック交流会・研修会へ次世代役員を顕遺
3	NPO 法人 佐賀県難病支援ネットワーク	人材育成のための研修会講演会等派遣費用
4	京都難病団体連絡協議会	いきいきグループ・トレーニング ~よりよいグループ運営のために~
5	バーキンソン病友の会 群馬支郎	手をつなぎ、みんなで和を広げよう
6	北海道ペーチェット病友の会	平成 18 年度ペーチェット病研究班会議出席
7	和歌山県難病団体連絡協議会	わなんれん相談研修会
8	IBD ネットワーク	岐路に立つ難病対策と患者支援のあり方
9	熊本県腎臟病患者連絡協議会	幹事宿泊研修会
10	北海道潰瘍性大陽炎・クローン病友の会	IBO ブックレットの今後と運営の工夫 15
11	プラタナスの会	医療課済会

7. 主な活動・支援:



③ 賛助会入会

〇2007年2月28日までの賛助会入会状況 累計32団体

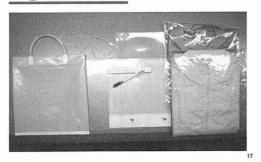
〇今後の目標 累計50団体

(年間概略予算@30,000×50=150万円)

注)支部組織は贊助会入会の対象外としています。

7. 主な活動・支援: ④イベント用資材





7. 主な活動・支援:

astellas

⑤患者会講師招聘

- 〇新人MR研修へ患者会講師招聘
- ·日時:2006年7月13日(木) 17時~18時30分
- ・場所:コスモ研修センター(大阪)
- ・講師:日本リウマチ友の会 長谷川会長
- ・講演内容:リウマチ患者の実態(『2005年リウマチ白書』から)、 および ご自身の体験
- →受講者の感想
 - ・若年での発病 ・リハビリ指導ドクターの少なさ

 - ・工夫された自助具 ・社会環境整備の遅れ

驚きの声や理解が深まった 患者さんの気持ちが理解できたとの感想が寄せられた

しています。上半分は50万円×10団体、下半分は10万 円×11団体です。これを公開しているのは、もちろん 情報公開という意味合いもありますが、この表を見て 頂くことで、どのような患者会さんがどのような企画 で選ばれたのかが分かりますので、こういうことに使 って頂きたいという我々のある意味では考え方が読み 取れ、応募する皆さんの参考になると思ったからで す。10万円助成のところは、実際には20団体分の予算 を持っていたのですが、我々の思い、アドバイザーの 先生方の思いと多少違っている提案であったり、コン プライアンス、法令遵守の観点から製薬会社としてご 寄付できない先もありましたので、結果的には11団体 に助成することにしました。

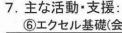
この資料は、第1回公募制寄付助成先と企画内容を まとめた表です。アステラスのホームページでも公開

アステラス製薬として賛助会員になっているのは、 2月末時点で累計32団体です。最終的には50団体ぐら いまで増やしていきたいということで150万円の予算 を持っています。

総会や各種イベント時に使って頂くための手提げ 袋、名札入れ、メモ用紙、ボールペン、ブルゾンを作 製し、要請があったところに提供させて頂いていま す。ブルゾンは昨日からこの会場でも着てくださって いる方もおられます。事務の方がこれを着て一緒に作 業している、自分たちが総会等の事務局だということ が分かる、または会のリーダーだということが分かる というような形で使って頂いています。

我々製薬企業の中で働いてはいますがなかなか患者 さんの声を直接聞くということがありません。こうい う形で色々と皆さんとお知り合いになって、皆さんの お考えを直接社員に話して頂くことによって、我々が メーカーとしてしなければいけないことは何なのか、 患者会支援のためにできることは何なのかを、社員一 人ひとりに考えて欲しいということで、まず昨年は新 入社員のMR研修の中で営業所に配属される直前に、 日本リウマチ友の会の長谷川さんにお話をして頂きま した。2005年リウマチ白書からリウマチ患者の実態に ついて、とご自身のご体験を話して頂きました。受講 者の感想として、リウマチはもっと年をとった方の病 気だと思っていたが、若い時に発病される方もおられ

ることを知った、リハビリ指導のドクターが少ないことを知った、工夫された自助具を見せて頂いたが感心 した、社会環境の整備が遅れていることが分かったなど、いろんなことを知って驚きの声、感心の声、理解 が深まったという声などがMRの人たちからありました。患者さんの気持ちが理解できたとポジティブに受 け取り、これからの企業の中で頑張っていく時のエネルギーにしたいと言ってもらえました。我々としては この企画を社内に定着させるために継続するとともに、4月以降は研究本部や開発本部など新薬の研究開発 をしている人たちにも色々な患者会の方々にお話をして頂いて、研究者が頑張ってもっと早く、真に望まれ ている新薬を開発していくエネルギーとなるような企画を増やしていきたい考えています。



⑥エクセル基礎(会計ソフト)研修

- ○経理部の協力を得て会計ソフトを自主作成 ・患者会の要望、アドバイザリーボードからの アドバイスを参考に最終版を作成
- 〇研修会の実施 (1回につき20名程度の規模)
- •第1回:2006年12月10日 東京
- •第2回:2007年 3月 3日 大阪







本研修の狙い



*astellas

1. 最低限の会計管理が簡便に行える会計ツールの提供

2. 会計知識を十分に持った患者会スタッフの養成

3. 寄付金、助成金、会費等の管理レベルの向上

社会的責任の自覚: 「患者会のお金は公金であり、それをしっかり 管理することが社会的責任を果たすことである」ことをご理解いただく 100

患者会の自立に役立てていただく

てこのような研修を実施しています。この研修が患者会の自立に役立ってくれればと願っています。

第1回エクセル基礎(会計ソフト)研修:

2006年12月10日(日) 東京

昼 食: 弁当、お茶を提供(主催者負担) 交通費: 参加者負担 交流会: 終了後にお菓子を食べながら

【講師】

富士通オフィス機器株式会社 生貝裕子 (会計ソフトサポート: CSR部 和栗三雄)

【参加団体】

·事務局 CSR部山下、長村、和栗、野崎

PPHの会	全国失語症友の会連合会
のぞみ会	全国多発性硬化症友の会 東京支部
全国筋無力症友の会 新生東京支部	無痛無汗症の会「トゥモロウ」
東京難病団体連絡協議会	日本網膜色素変性症協会 東京支部
全国骨髄パンク推進連絡協議会	日本てんかん協会 均玉県支部
全国パーキンソン病友の会群馬県支部	(参加者: 11団体、14名)

経理部と協力して会計ソフトをアステラスとして自 ら作りました。アドバイザリーボードの方々からも患 者会の方からもいろんな要望を受けて最終版を決定 し、12月と今年の3月の2回にわたって会計ソフトの 研修をいたしました。

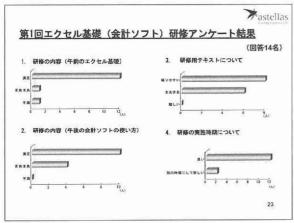
会計ソフト研修の主旨ですが、①最低限の会計管理 が簡便に行える会計ツールを提供することで、小さな 患者会でパソコンもあまり使ったことがないというと ころでも、気軽に使えるようになって頂くこと、②こ の活動を通じて会計知識を充分に持った患者会スタッ フを養成していくこと、③給付金、助成金、会費など の管理レベルを向上して頂くことです。それは患者会 リーダーさんに社会的責任の自覚をして頂くというこ とです。患者会のお金は公金であり、患者会リーダー さんたち個人のお金ではありません。これをしっかり と管理することが患者会として社会的責任を果たすこ とですということをご理解頂くこと、それが非常に重 要だと我々も思いますし、アドバイザーの先生方から もこういう考え方を普及させてくださいと強く要請さ れました。そこで、そのことをお伝えすることも含め

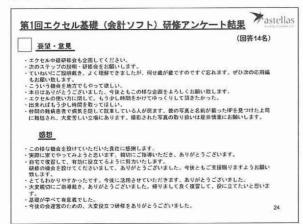
これが東京で開催した1回目の研修参加団体一覧表 です。11団体14名が参加しました。3月3日に大阪で 2回目を実施しました。富士通の方にも手伝って頂い ていますし、今では我々の担当者が自ら講師を行って います。

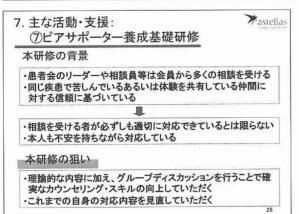
これらは、研修時に撮影した写真です。コンピュー ターを1人1台ずつ用意をして使い方を説明している ところです。

その時に取ったアンケートの結果です。研修の内 容、テキストの内容、エクセル、会計ソフトの中身、









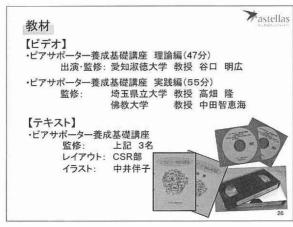
研修の時期について、それぞれアンケートを取り、研修の内容と開催時期は満足の度合いが高いという結果が出ました。研修のテキストについては、まあまあも含めるとみなさんから喜んで頂ける研修になっていると思っています。

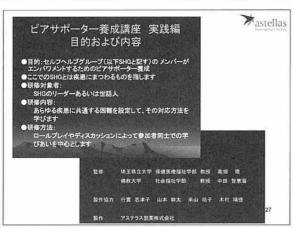
意見・要望としては、「できれば中級をやって頂き たい」ということが一番多く出されています。アステ ラス製薬がこのような活動をしているということを今 後色々なところで紹介して行きたいので写真を撮らせ て頂き今後利用したいと研修の最初にお願いするので すが、「自分は会社でそのことを言っていないので顔 は写らないようにしてください」というような要望も 現実にあります。アンケートにも「仲間の難病患者で 病気を隠して就業している人が居ます。彼の写真と名 前が載ったHPを見つけた上司に難詰され、大変苦し い立場にあります。撮影された写真の取り扱いは是非 慎重にお願いいたします」という要望が書かれていま す。そこで、我々としては実際に利用する時にはそれ ぞれの方のご了解を得て、使わせて頂いています。感 想としては、「感謝をします」、「今後の会運営にこれ を役立てていきたい」というようなポジティブなもの がたくさん寄せられています。

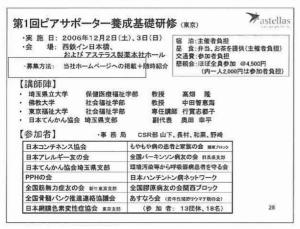
本研修の背景として、患者会のリーダーや相談員等は、会員から多くの相談を受けている状況があります。それらは、同じ疾患で苦しんでいるあるいは体験を共有している仲間に対する信頼に基づいています。しかし、相談を受けた者が必ずしも適切に対応できているとは限りません。本人も不安を持ちながら対応しています、そこで、理論的な内容に加えてグループディスカッションを行うことで確実にカウンセリングスキルの向上をして頂きたい。これまで自身が対応してきた内容を見直して頂きたいということを、この研修の狙いとしています。

本研修の教材は、我々自ら作製しています。当然我々自らと言っても、素人ですので、いろんな方々にご協力を頂いています。ピアサポーター養成基礎講座の理論編ということで、愛知淑徳大学の谷口さんに47分間お話をして頂いて、それをDVDやビデオにしました。また、講演内容を冊子にしました。これらをそれぞれ研修でも使いますし、終わったあとは会に持って

帰って頂いて、それぞれの会でもこの研修を実施して頂き、ピアサポーターの技量を向上させたり相談を受けられる人を増やしたりすることに役立てて頂きたいと考えています。DVDだけ、ビデオだけ、あるいは両方欲しいなど、色々な要望がありますし、会に戻って研修をやるので、冊子が欲しいというような要望も







あります。そのような時には追加で提供させて頂いています。ただ、まだ我々としてはこれは未完成だと考えていますので、その中身については見直しをして最終的に固まったところでもう少ししっかりした冊子体にしていきたいと考えています。冊子表紙のイラストは、患者会の活動の中でお付き合いするようになった中井さんに描いて頂きました。

これがDVDの一部です。ここにお示ししたような 文字で書いている部分と、実際に学生さんにカウンセ リングの様子を演技して頂いている部分とがあります。 それを見て頂いてどう考えるのか、どのように感じた か、自分だったらどうするか、どうすべきだったかとい うようなことについて意見を出し合い、各グループで 議論をして頂き、最後にそれぞれのグループの意見を 発表して頂いています。参加している患者会の方も非 常に多岐にわたっています。それぞれの交流の場にも なっていますし、自分たちが知らなかった世界を知っ て頂くことにも役立っていると思います。しかし、なに よりも私自身が一番感じているのは、我々アステラス の担当者自身が一番勉強になっいるということです。

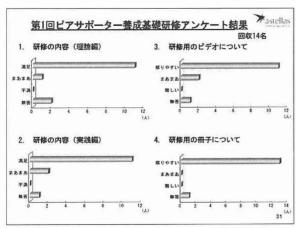
12月に1回目のピア研修を行いました。その時には 13団体18名の方が参加してくださいました。あまり多 くなると講師も大変ですし、参加者一人ひとりの意見 を述べる時間も全体で議論する時間も短くなりますの で、我々としては20名ぐらいが最適だと考えていま す。1つ特徴的なことは、我々の方で宿泊代、お弁当 代を負担していますが、「参加する方の交通費は自ら 出してください」とあえてお願いしています。2日間 にわたって研修を実施していますので、1日目の研修 が終わったあとで懇親会をしています。その半額は研

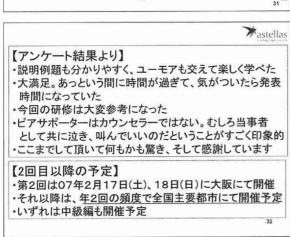
修参加者に自己負担して頂くことにしています。そうしてまでも来たいという方々にこの研修に参加して頂くことが患者会の充実にもつながっていくだろうと考えて、あえてそういう形にしています。研修講師としてアドバイザーの先生方に加え、東京福祉大学の行實さんにもご協力を頂いています。

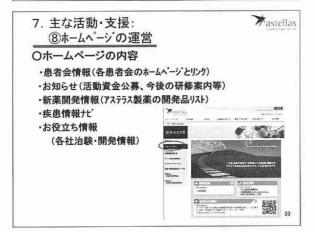




これらの写真は、研修の模様を写したものです。2-3のグループに分かれて議論をしているところです。 終わったあと、手製の終了証書をお渡ししています。これ自体は今は何の価値もないのですが、「アステラスのピア研修を受けたことによって良い活動ができるようになった」という評判によりアステラスの修了証書が価値を持つようになると同時に、この研修を多くの皆さんが是非受けたいと思っていただけるような研修にしていきたいと考えています。







この研修でもアンケートを取っていますが、満足度 も高く、解りやすいというポジティブな回答を頂いて います。

説明例題も分かりやすくユーモアも交えて楽しく学べた、大満足である、あっという間に時間が過ぎた、気がついたらあっという間に終了時間になっていた、今回の研修は大変参考になった、ピアサポーターはカウンセラーではない、むしろ当事者として共に泣き叫んでも良いということが分かった、すごく印象的だった、ここまでして頂いて何もかも驚き、そして感謝をしています、という意見や感想が寄せられています。2回目を大阪でもやりましたが、3回目は北海道でやろうと思っていますし、できれば4回目は九州でやりたいと思っています。その時は九州地区で活動されているどなたかにお声をかけさせて頂きますのでご協力をお願いいたします。その後は、全国主要都市で順次開催していきたいと思っています。

アステラスの企業ホームページの環境社会活動に関するページで、その中に「患者会の皆さんへ」という アイコンを設けています。

それをクリックしますとこのページが開きます。弊社社長 野木森の挨拶が載っています。このページからは「患者会の情報」や「お知らせ」、「活動資金の公募」や「今後の研修案内」、「新薬の開発状況」、「疾患情報」、「お役立ち情報」といったものにリンクすることができます。更には、4月から我々が担当する「アステラス健康電話相談室」やアステラスが提供しているラジオの健康情報番組のホームページにリンクするアイコンンもここにあります。

これは、年間活動してきたスターライトパートナー

活動に対する患者さんからの反応をまとめたものです。①企業の患者(会)に対する意識の変化を感じる、②患者会の活動を理解してもらえた、③総会に参加してもらうことだけでも光栄至極、④力強い激励を受けた、⑤お金だけの関係ではなく、信頼関係、協力関係を持ちたい、⑥医療関係者、患者、メーカーの三者で協力し病気に立ち向かいたい、⑦製薬会社のお世話にはならないと考えていたがこれからはそんなことは言わずに事業の中で支援を必要なところは素直に助けてもらおうと思っている、というふうに皆さん言って下さっています。もちろんこういう活動は、ファイザーさんも含めて多くの外資系製薬会社も行っています。 志を同じくするものとして協力できるところは協力して行ければと思っています。

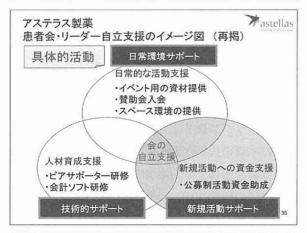
日常環境のサポート、技術的なサポート、新しい活ます。患者会の皆さんのご協力も当然ありましたし、



8. 患者(会)さんからの反応

- **astellas
- ・企業の患者(会)に対する意識の変化を感じる
- ・ 患者会の活動を理解してもらえた
- ・総会に参加してもらうことだけでも光栄至極
- ・力強い激励を受けた
- ・お金だけの関係ではなく、信頼関係、協力関係を持ちたい
- ・医療関係者、患者、メーカーの3者で協力し、病気に立ち 向いたい
- ・製薬会社のお世話にはならないと考えていたが、これから はそんなことは言わずに、事業の中で支援が必要なとこ ろは素直に助けてもらおうと思う

35



まとめ・総括



- 多方面のご協力のおかげで順調な滑り出し (特に、アドバイザーの先生方のご支援によりピア サポーター養成研修など好評)
- 公募制助成の目的が徐々に理解され、患者 会の一般活動ではなく、リーダー育成のため の研修会開催や研修会参加などへの活用が 増えつつある
- ・今後も、皆さんのお役に立つ地道な活動を継続的に実施していきたい

動をして頂けるようなサポート、3つのサポートを柱 に活動しています。公募制の助成資金を提供させて頂 いていますが、今日その資金を使って参加している患 者会の方が現実にいらっしゃいます。

我々だけの力でとてもここまでできなかったと思い アドバイザーの先生方のご協力もありました。それに よってまだ活動1年目ではありますが色々なことがで きるようになったと思います。公募制の助成の目的は 徐々に理解され、患者会の一般活動ではなくリーダー 養成のための研修会開催や研修会参加などへの活用が 増えつつあります。今後も皆さんのお役に立つ地道な 活動をして行きたいと思っています。

アステラス製薬では、欧米に財団法人を設立して、 学術支援活動を行っています。アメリカでも患者会の 支援を行っています。

社員が自分たちのお金を出して、それと同じだけの金額を会社が出すマッチングギフトという形で全国の福祉施設に車イスの送迎車を寄付させて頂いています。1997年から今までに132台寄付させて頂きました。それ以外に9月9日〔9・9(救急)の日〕には救急車を各自治体の消防署に寄贈しています。1970年にスタートし既に累計204台になりました。直接患者会とは関係ありませんが、このような活動もしながら社会とともに歩んでいく企業になりたいと思っています。ご清聴有難うございました。

37

アステラスのその他の社会貢献活動(1)

astellas

- 学術支援活動
 - 生命科学発展への寄与を目的に、国内外の研究者 に研究助成および留学支援を行っている
 - 》(財)病態代謝研究会 (1969年設立)
 - ▶(財)アステラス米国財団

(1993年設立)

>(財)アステラス欧州財団

(1993年設立)

【ご参考】

アステラス米国財団・患者支援団体の支援を開始

アステラス欧州財団 ・Save the Children ーリヘリアでのはしか撲滅プログラム ・社員が参加するチャリティーイヘント



アステラスのその他の社会貢献活動(2)



- フライングスター基金
- 社員による社会貢献基金。
- 会社とのマッチングギフト方式により
- 1997年より全国の福祉施設へ車椅子送迎車 を寄贈。2006年度までの累計: 132台



- 救急の日に救急自動車寄贈
 - 1970年より全国の自治体へ救急自動車を奇贈。2006年度までの
 1970年より全国の自治体へ救急自動車を奇贈。2006年度までの
 1970年より全国の自治体へ救急自動車を奇贈。2006年度までの
 1970年より
 - 累計:204台(うち、高規格車26台)
 - 2005年には永年の貢献が評価され、 総務省より救急功労者表彰を受けた



質疑応答

座長 その先に発表のあった研修講演の岩永さんの協働ということと大変マッチしているかと思います。

- さわやか門前 山中 私どものところ、去年障害者の雇用をうちの会社で職員としてしようとしたのですが、実習がうまくいかずまだ実現しておりませんが、将来雇用を考えています。一方で私自身も授産施設を運営していることもあり、障害者の雇用も必要と考えています。私は一企業人として、小さいな企業ですが、1つの社会貢献活動として患者さんや障害者の雇用も自立支援のひとつとしてとられていきたいと考えています。アステラスさんは自立支援の一環として雇用面についてはどういうふうに考えておられますか。
- 山下 人事的な立場でいくと、法的に障害者雇用率1.8という数字があって、そこを越えていれば良いというような考え方があります。アステラスは現実に1.8%を超えているのですが、アステラス製薬はCSR経営を推進すると宣言していますので、法定の1.8を超えていれば良いということではなくて、2または2.2などともっと雇用率を上げていくべきだと思っています。スターライトパートナー活動の一環として、名前だけ既に決まっている「アステラスプラザ」という場所を提供し患者会の方々に使って頂きたいと考えています。そこの管理が必要になった時には患者さん達に管理の仕事をして頂きたいと考えています。それを実現するために、我々は微力ながら会社の中で訴えていきたいと考えています。

- **難病ネットワークとやま** 中川 昨年12月21日にパーキンソン病患者である私の父が、以前藤沢薬品の総務 の部長をしていまして、高岡と富山工場にいましたが、会社訪問をさせて頂き、高岡工場と富山工場 がなかなか障害者にとっては使いにくい施設であったことが父を連れて行ってはじめて分かったので すが、ぜひ工場内での障害者や車イスでの歩行、トイレなどの環境整備を含めてのスペース環境の提供という意味でも是非現場での実践をこれからしていかれたらどうかと、お願いしました。
- **山下** アステラスでは、車イスの方が働いている事業所では可能な限りバリアフリーになるよう努めています。ご意見、参考にさせていただきます。

先程お話させて頂いた「アステラスプラザ」を提供させて頂く時には、車イスでも利用できる駐車場とトイレを設置し、場所は1階とし、バリアフリーにしたいと考えています。それがいつ実現するのか分からない状況ですが、実現する時にはぜひそのようにしたいと思っています。

座長 今日の主旨としては難病相談支援センターで様々な患者会の支援あるいは小さな団体を作っていくと かいろんなことがあると思いますが、ぜひこういう事業も参考にしてご利用して頂きながら患者団体 の育成支援というのも難病相談支援センターとしやって頂きたいと思いますので、ご紹介させて頂き ました。

目 次

0	特別発表				• • • • • • • • •			 75
	「アステラ	ス	スタ	マーライ	トパートフ	ナー活動	b」	
	アステラ	ス製	薬材	株式会社	CSR部	山下	道雄	 77

研修講演Ⅱ

座長

研究会事務局長 財団法人北海道難病連

伊藤たてお

講演

「難病患者の自立支援体制の確立に関する研究班と1年の歩み 〜総合難病支援センターとコミュニケーション支援について」 独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 研究会副会長 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究主任研究者

今井 尚志

座長 伊藤たてお₅



講演 今井 尚志_氏



「難病患者の自立支援体制の確立に関する研究班と1年の歩み ~総合難病支援センターとコミュニケーション支援について」

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 研究会副会長 今 井 尚 志 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究主任研究者

与えられたテーマが「統合難病相談支援センターの役割」について話するようにということでしたが、実は私の研究班で去年、全国の難病相談支援センター、いろいろご苦労なさっていると思いますので、少しでもそれを支援するために、バーチャル上で統合難病相談支援センターを作るということでお約束しました。

実は、ようやく立ち上げる準備ができたところですが、少し時期が遅れたのをお詫びしなければなりませんが、一番の問題点はセキュリティーの精度をどこまで高めるかということです。個人情報ですから、その点で非常にディスカッションが遅れました。

現在の状況をまず説明したいと思います。もう一つ、私どもの研究班で力を入れているコミュニケーションの方法で、現在長崎神経医療センターに一時的に入院されている患者さんに遠隔地から参加していただき、この会場であたかも患者さんご本人がいらっしゃるような形で講演していただく実演を後半でおこなう予定です。これは非常にインパクトあると思いますので是非いろんな点で皆さん参考にしていただければと思います。

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究(今井班)の理念

高度の医療処置を受けている特定疾患患者が 福祉・保健の連携の下、地域社会の中で、生き がいをもち、普通に生きていくための効率的な 自立支援体制をどのように確立すべきか、実践 的研究を行う。 第6回にもお話しましたが、私の研究班の理念をまず説明させていただきます。

高度の医療処置を受けている特定疾患患者が福祉・ 保健の連携のもと、地域社会の中で生き甲斐をもち普 通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのよ うに確立すべきか、実践的研究を行う、ということで あります。

私、非常に力を入れているのは、地域社会の中で生き甲斐をもち普通に生きていく、という点を積極的に 支援したいと考えて、その意味で医療が何ができる

か、そして福祉・保健との連携のもと、医療がどういう役割を担うべきかを明らかにしていきながら、さら にいろんな意味で行政的に援助ということが、資金的にも難しくなっている可能性があるので、それを効率 をどのように高めていくかということも実践的に研究を行っていくことを目標にしています。

平成18年度の研究推進の方向性

- 1.統合難病相談支援センター(バーチャル)の創設 各県に設置された難病相談支援センターを インターネット上で結び、患者・家族の視点から センターが有効に機能していくための支援を行う。
- 2. 地理・時空間を越えたネットワークの構築 IT技術応用の研究を進め、患者が遠隔地にいながら も社会参加を促進し、就労まで見据えた支援方法を 検討する。

昨年、第6回の時に、平成18年度の研究推進の方向性について、今日のお話に関係するところを2つあげます。統合難病相談支援センター、これはバーチャル上の創設ということです。各県に設置された難病相談支援センターをインターネット上で結び、患者・家族の視点からセンターが有効に機能していくための支援をおこなうということです。特にこれについては、今準備中の現段階をこれから説明します。

それから、地理、時空間を超えたネットワークの構築ということで、特に社会参加を促進するためのツー

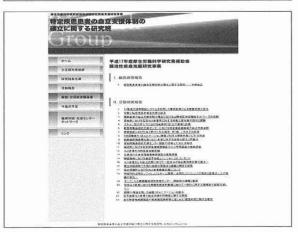
ル、就労まで見据えたツールということを検討しているということです。

第6回研究大会での目標

研究班のホームページを作成し、その一部 に今夏をめどに統合相談支援センター(仮 称)を立ち上げて、各県の難病相談支援セン ターを支援するパイロットスタディを行う







昨年夏を目途にとしましたが、遅れました。

研究班のホームページをようやく3月20日過ぎに立ち上げることができました。研究班の理念、どのような研究をやってきたかを、アクセスしていただければいつでも見ていただくような準備がようやく整ったところです。

研究班のメンバー。それぞれがどういう内容を研究 しているか。そしてクリックしていただくとその年度 の研究のサマリーまではでるように設定してありま す。

統括の研究報告書について出してあります。

全国難病相談支援センターのホームページにしたい と現在作っています。北海道から沖縄までどのように 立ち上がっているか。各県をクリックすると住所など がでるように準備中です。

この研究大会の会長木村先生のご挨拶を冒頭にかか げ、現在研究会の組織がどのように運営されているか の組織図、メンバーなど。

全国の難病相談センターをインターネット上にむす ぶところは現在パスワードを全国の難病相談支援セン

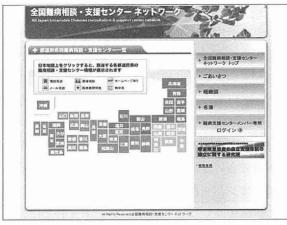


ターのメンバーに発行して、そのパスワードで登録した相談支援センターの人が入れるようなセキュリティーを考えています。最終的には北海道難病連事務局の伊藤さんはじめ関係者と相談をして、最終的にセキュリティーの精度を確認して5月中にはパスワードを発行できるよう準備を進めています。

統合難病相談支援センターはあくまでもバーチャル 上で難病相談支援センターのいろんな困っていること 全部相談を受けて、私どもの研究班で責任もってお答 えしたいと思っています。困ったことがあって我々だ

けで解決できない問題に関しては厚生労働省の他の研究班にも回答をあおいで、なるべく早い時間で返していく予定ですが、特に就労に関しては、榛名先生のところのホームページと将来リンクをきちっとはって、





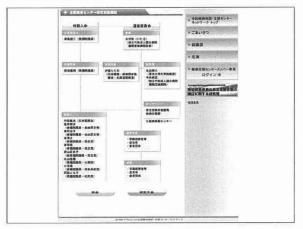




一緒に支援していくことも当然考えています。

今日は、もうひとつコミュニケーションのツールとして今考えている携帯電話を使ったバーチャル上の、時空間を超えた社会参加のツールを紹介したいと思います。いままでこの研究班では実演はしていませんが、今年度は特に今まで音声が少し鮮明ではなかったのですが、今年はすごく鮮明にすることができて、きちっとした講演ができる程度までできました。それをプレゼンテーションしたいと思います。現在長崎神経医療センターにいらっしゃる池田さんをご紹介したい





と思います。池田さん、おはようございます。

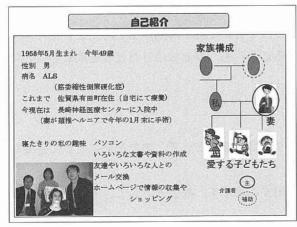
現在、長崎医療センターと画面上FOMAを使って つないでいます。会場でこれから池田さんのプレゼン テーションをお聞きしたいと思います。

在宅療養生活において 苦労と感じる事と それに対する工夫

有田市 池田竜一



ますので、お聞き苦しいことがあるかもしれませんがご容赦願います。それでは、始めさせていただきます。



年度	病院関連	主な自覚症状の推移		
九大付属病院 福岡徳州会 川綱	7月 間の連和感で受診 10月 検査人院 42日間 3月 病名がALSだと知る 6月 ALSとの他和を受ける 5月 緊急時対応のため転院 6月 病院保険サービス利用開始 言語・端下リハビリ部地 初に保険サービス利用開始 11月 村紀に伴い店院 アイケア利用開始 12月 風 57 美国 12月 日 9月 買ろう造設/店部看護利用開始 9月 買ろう造設/店部看護利用開始 2月 銀管切開・呼吸器暴棄	何もない所でつまずく 開投が思ったように上がれなくなる 走れなくなる 小さい物が認めない/字が事けなくなる 脱が上がりにくくなってくる 技なしでは歩けなくなる 直路護療が出てくる/環話の受話器が持てない 主者・デが打てない。以後中のとワドボ・「使用 転倒し右上限を骨折し以後申40子を利用する 言語障害が収々強くなる 頭下酵者が収々強くなる 呼吸困難を起こし、気管切開をする ついに手が使えなくなる。以策定で切りを接う		

障害を感じ始めてから職場では・・・ 1996年10月 检查入院 (42日間入院) 僕がALSである可能性が強い事はこの時点で、産業医を通じて 事業場の幹部と組合の耳には入っていたかも? (1998年6月 ALSとの告知を正式に受ける) 1999年 4月 離職の準備に入る (年間・月々・日々の仕事の引継書の作成開始) 1999年10月 職場の幹部・上司に自分がALSと正式に報告 2000年 5月 離職 仕事の内容 打ち合せ・会議への参画・バソコンでの資料や報告書や 稟議書等の作成 (連絡は主にメールで) 当初から、事業場幹部や組合の理解があり、また職場の上司や 同僚それに事業場のみんなの協力やバックアップがあったから こそ、3年7ヶ月勤められた ・職場では最後主で責任ある業務を与えてくれた ・自分自身が納得して離職出来た事を感謝している

池田

みなさん、こんにちは。本日は、在宅療養生活を続けてきて苦労と感じたことと、それに対して自分たちで工夫してきたことをテーマに話をさせていただきます。よろしくお願いいたします。

ただ、これから話す内容は私個人の思いであり、家 族は私が想像もつかないような苦労をかかえているか もしれません。私がどんなに推察しても、家族の本当 の苦労は家族にしかわからないと思います。

またパソコンによる合成音声を使って発表しており

まずは自己紹介をさせていただきます。

私は池田竜一といいます。1958年5月の生まれで今 年49歳になります。

私が患っているのはALS、筋萎縮性側索硬化症という病気です。この病気は私にとっても家族にとっても色々な意味で大変難しい病気です。

私はこれまで焼き物で有名な佐賀県有田町に住んでいましたが、妻の体調の関係で今はここ長崎神経医療センターに入院しています。今は退院している妻が僕の介護が出来るようになれば、また自宅での療養生活に戻るつもりですが、以前と同じレベルで介護してもらうことは難しいと思います。近いうちに自宅での療養か病院での療養かの決断をしなければならない日がくると思います。

寝たきりの私の趣味はパソコンです。パソコンはも はや私の生活の一部となっています。私にとってパソ コンのない生活はもう考えられません。

私の家族ですが、最近めっきり体が弱くなってきた と言っている健康な両親と、気丈な妻と、明るい3人 の子供たちの7人家族です。

この表は私がALSになってからの状態の推移を簡単に表したものです。

私がALSを発病したのはおそらく1994年の後半だと思います。この時からいろいろなことがありました。現在パイパップの人工呼吸器をつけて5年目に入りました。

このスライドは検査入院してからの職場での様子を 簡単に説明したものです。在宅療養生活には何も関係 がないように思えるかもしれませんが、この期間が私 たちが在宅療養生活を始める上での準備期間であり、

経済的にもその後の生活レベルを決定するのに大きな影響を与えたのは明らかなのですから。

当時の私の仕事の内容は、打ち合せへ出席することや会議へ参画することだったので幸いでした。

私が検査入院してから3年と7ヶ月勤められたのも、当初から事業場幹部や組合の理解があり、また職場の上司や同僚それに事業場のみんなの協力やバックアップがあったからこそです。仕事や職場には大いに未練はありましたが、自分自身が納得するかたちで職場を離れることができました。会社の幹部や組合それに事業場の上司や仲間たちみんなには本当にとても感謝しています。

精神的なことに起因する苦労としては、究極的にい うと、僕や妻や家族のモチベーションをいかに高めそ れを維持していくかだと思います。

僕の心のよりどころは、どんなに難しい病気でも治せる日がいつかきっと必ず来る、その日ができるだけ早く来ることを信じて待つということです。

その日がいつ来てもいいように私がつねに心に置い ていることがふたつあります。

ひとつは1日に1度1時間以上2時間を目標に車椅子に座ること。もうひとつはリハビリを楽しむことで

す。

でも心はいつも揺れていて時々とても落ち込むことがあります。そんな時はよく自問自答します。

天は僕や妻や家族に対しなぜこれほどの試練を与えたのか?私は家族にとって、また社会にとって必要な 人間なのか?生きていていい人間なのか?と。

そんな時私の解決策は自分の存在意義や存在価値を見つけ出すことです。社会人として、夫として、父親 として、ここに示すような義務を果たすよう努めています。



ところで、気丈な妻と明るい子供たち、そんな家族に囲まれて悩むのは僕だけなのでしょうか?妻は、ベッドにへばりついていてなかなか部屋から出ようとしない私を時々外に連れ出そうとします。たとえば通院はひと月に一度でもいいのでしょうが、今までは2週間に一度通院していました。これは私をリフレッシュさせるための妻の配慮でしょう。確かに通院で移動している時に自動車の窓から見える風景に、季節の移り香を感じながらリフレッシュしています。

昨年もこのようにいろいろなところへ出かけまし

た。

		身体的・物理的な事に起	因する苦労と工夫	
対	象	内	容	
家屋		・風呂場の段差解消と浴槽の交換 ・階段と風呂ばに手すりを設置 ・縁側の一部を広げて衛生洗浄便 ・玄関に組み立て式のスローブを (家が元々持つ雰囲気を壊さない	産対応トイレ付の部屋を増築 設置	
呼出コール		コードレスインターホンを流用		
移動用自動車		福祉車両を購入 ・乗り心地と家族の和を重視し回転 ・純正DC ACコンパーターの同時機 ・移動中の頭のゆれを少なくするた		
		摩客の度合いに応じ順次入力方法 現在は足の間にトラックボールマ 入力支援ソフトとして『オペレー		

ただ、自動車の運転も私を車椅子に座らせることも 妻がひとりでやってくれていましたのでこれからは難 しくなるでしょう。

これは身体的なことや物理的なことに起因する苦労に対し工夫したと思われることを簡単にまとめてみました。病気や障害の進行に応じて順次対応を変えていきました。やはり最も大変で大がかりだったのは、家をどのくらい暮らしやすくするかでした。対応してもらう際に私が大切にしたかったのは、親父が作ったこの家が元々持つ雰囲気を壊さないことでした。

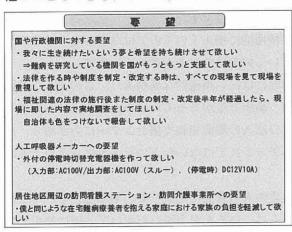
呼出コールに関してはコードレスインターホンを流用しボタンタイプのコードレススイッチを使うことにしました。移動用自動車に関しては回転スライドシートの付いた福祉車両を購入しました。DC-ACコンバーターやヘッドレストなども工夫しました。パソコンに関しては障害の度合いに応じて、順次入力方法を探して変更していきました。現在は足の間にトラックボールマウスを挟んで操作しています。また入力支援ソフトとしてはオペレートナビとハーティーラダーを併用しています。

身体的	物理的な事に起因する苦労と工夫
恐怖の種類	対 策 内 容
停電の恐怖	・充電対応インターホンを追加で購入 ・保健所を通じて九州電力との話し合いを実施 ・UPS (体電時対応電源)を購入 (非正規)
コールが届かない時の 恐怖	・姉の携帯電話へのヘルプメール ・ダブルコールスイッチを実施予定 (今回の入院中に病院の作業療法士が、 右手業指で押すスイッチを作ってくれた) 病気や障害の進行に応じて順次対応 人工呼吸器を着けた後、別の種類の不安・恐怖が生じてきた (死に直結する恐怖)

人工呼吸器を着けた後、別の種類の不安や恐怖が生 じてきました。それは停電して人工呼吸器が止まった らどうしようという恐怖と、痰が詰まりかけた時誰も 来てくれなかったらどうなるのかという不安と恐怖で 死に直結するものでした。

そこで、充電対応のインターホンを準備したり、九州電力に優先的な対応をお願いしたり、パソコン用のUPS停電時対応電源を購入するなどの工夫を行っています。なお、人工呼吸器のメーカーはDC-ACコンバーターもUPSも動作を補償してはおりません。

近いうちにコールスイッチをふたつ使おうと考えています。今回の入院中にこの病院の作業療法士にお願いし、上肢で唯一動く右手薬指で押すスイッチを作ってもらいました。この右手薬指用のスイッチがあれば他のこともできそうなので楽しみです。



最後に要望を述べさせていただきます。小さな要望 はあまりにもありすぎますので大きな事柄だけ言わせ ていただきます。

まず国や行政機関に対する要望ですが、我々に生き 続けたいという夢と希望を持ち続けさせて下さい。難 病を研究している機関を国がもっともっと支援してで きれば日本を難病治癒の発信基地にして欲しいので す。また特に福祉や医療関連の法律を作る時や制度を 制定、改定する時は、すべての現場を見て現場を重視 して欲しいのです。同時に福祉関連の法律の施行後ま

た制度の制定、改定後半年が経過したら、現場に即した内容で実地調査をして欲しいし、自治体も色をつけないで実態を報告して欲しいのです。

人工呼吸器メーカーへの要望は、外付の停電時切替充電器機を作って欲しいことです。私はバイパップを利用していますが、この呼吸器は充電対応ではありません。ACアダプタと充電池の両対応の外付け式の呼吸器を作って頂ければ助かります。居住地区周辺の訪問看護ステーションや訪問介護事業所への要望は、僕と同じような在宅難病療養者を抱える家庭における家族の負担を軽減して欲しいということだけです。

私の痰の吸引を引き受けてくれる訪問介護事業所は私の住んでいる地域にはありません。だから私の根本的な介護は家族か訪問看護師さんしかできないことになります。訪問看護師がくるのは1週間に10時間、1週間は168時間ですから、家族にかかる負担は90パーセント以上です。都会ならばこれほど家族の負担が大きくなることはないでしょう。住んでいる地域でなぜこれほど差が出るのでしょうか?

最後になりますが、本日この講演会に参加されている皆さんに一緒に考えていただきたいことがございます。それは自立という言葉の意味です。皆さんが日頃使われている自立という言葉の意味と、去年の4月施行された障害者自立支援法の中の自立という単語の意味が同じかどうか、皆さんも一度考えてみてください。

TV映像付携帯電話を利用した 難病患者による療養支援の試み

宮城県神経難病医療連絡協議会主催の難病研修会で 研修会場とA氏居室間の通信を行い、A氏が講師として 「ピアサポート」について講演を行った。



TV映像付携帯電話システムの利用の利点

両者の視点

- ・参加者へのインパクトが大きい
- ・外出に伴うリスクの軽減

患者側の視点

・介護者を確保する手間が省ける

依頼者側の視点

・コストの軽減

従来

本システム利用

交通費・宿泊費等 ¥190.800 ・60円/1

・通信貨 60円/1分間 2時間の利用=7, 200円

本システムを利用することで難病患者は、より社会参加 の機会が広がり、療養者の自立支援さらには、就労に つながる可能性がある

コストを考えてみます。私の病院は宮城県の仙台と千葉県の患者さんによく参加していただくのですが、もし千葉県の患者さんが実際に宮城県まで来ていただくとだいたい交通費、宿泊費、当然スタッフの方も来るので一泊二日で来ていただくと最低20万円のコストがかかります。それがこのシステムを使うと1分間で60円、通信費が高いといいながらも2時間つないだとしても7千数百円です。要するにもう一つは依頼者側を考えると、コストの軽減だけではなくて、介護者を確保する日にちをあわせなくてはならない。それからこういうことをお願いする依頼者側も重症の患者さんに来ていただくとなるとなかなか頼みにくいということがあろうかと思います。そういう意味で元々いらっしゃる所から遠隔地でこういうふうに参加をすることができるようになれば、基本的には依頼者側も頼むことの難しさ、リスクが少なくなることで頼みやすくなって、本当にそこの垣根が随分低くなるのではないかと考えているわけです。

こういうことを使いながら療養者の方の社会参加の機会が積極的に増えていくのではないかと。そういう ことから、療養者自身も自立していけるチャンスが広がっていくのではないかと考えています。

佐賀県は岩永先生のお話を聞かせていただき、非常に他の県にはない積極的な面があり、このような積極的な患者さんもいらっしゃる。最後に池田さんが日本全国違う場所で差があっていいのかとおっしゃいましたが、逆に私は、積極的に患者さんが働きかけ、そしてNPO法人の難病相談支援センターに力があり、行政を動かす力があれば佐賀県が一番住みやすいところになるチャンスではないかというふうにさえ思えるわけです。

ぜひ、私どもの、こういう研究も含めて積極的に普通に重症の人も普通に地域社会の中で生きていくことの研究推進を私ども積極的に進めていく、その後押しを皆さんに、いろんな力をいただいて一緒に努力していきたいと思っています。ありがとうございました。

質疑応答

- **座長** 今井先生、池田さん、スタッフの皆さん大変ご苦労さまでした。ファンコムの松尾さんはこに機械をおいたまま今長崎に行ってあとでもどってくるんでしょうか。ご苦労さまです。
- **三重県難病連 桑原** コスト的な面の説明がありましたが、そのツールはどれぐらいの値段がするかと、そのシステムを普通の人でもイージーに使えるか教えてください。
- **今井** まずNTTドコモとNECの共同開発をした機械を使っています。モバイルスタジオという商品名で 売られているので、これは非常に高価です。ワンセット200万です。ラジオ放送局がヘリコプターな

どからでも放送ができる移動用の機械として使うぐらいの精度があるそうです。我々がやろうとする機械に実はこれだけの精度が今必要かというと、まだそこまではなくて、もうすこしインターフェースも簡単にできないかということで、あわせてNECに要望して、もうすこしコストダウンできる余地がないか検討を現在していただいています。

私は将来、本当にこういう患者さんがたくさん地域社会に出てきたら、それぞれの地域で難病相談支援センターが是非こういう患者さんのためにということで行政の補助を得て、少し安価になるだろうと思うので、安価になった機械をねらってぜひ補助をもらって、難病相談支援センターが一台ずつ保有するぐらいの、患者さんの地域社会の力を持つことが大切だろうと思います。そして積極的にこういう機械を使っていただく。技術的にはちょっと慣れていただければ簡単なんで、そういう社会参加の機会を難病相談支援センターに軸をおいて、患者さんがいつでも使っていただくような働きかけをやっていきたいと思っています。

目 次

0	研修講演Ⅲ	•••••	86
	「統合難病相	目談支援センター(仮称)の役割	
	~全国難症	同相談支援センタ ー への支援~」	
	独立行政法	よ人国立病院機構宮城病院 今井 尚志(たかし)・	90

演題 (発表) Ⅱ

座長

静岡県難病団体連絡協議会

野原 正平

発表

発表1「福岡県難病相談・支援センター これまでの活動を振り返って」

福岡県難病医療連絡協議会 難病相談支援員

大道 綾

発表2「神経難病患者の精神健康状態向上支援としてのピアカウンセリングの導入と

綾ェ

その効果について―多発性硬化症患者における実践―」

あいちピアカウンセリングセンター 坂野 尚美(センター長)・松浦 利雄・今水 靖

発表3「慢性疾患の人のためのセルフマネジメントプログラム

発表1

大道

~難病センターの取り組みを通して~」 熊本県難病相談支援センター 陶山えつ子

発表4「長崎県難病相談・支援センター活動紹介」 長崎県難病相談・支援センター 北川 修

座長 野原 正平氏



発表3 陶山えつ子

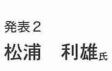
氏

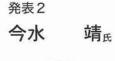


発表4 修氏



発表2 坂野 尚美馬











「福岡県難病相談・支援センター これまでの活動を振り返って」

道 綾 大 福岡県難病医療連絡協議会 難病相談支援員

福岡県の人口は約505万人、そのうち45の特定疾患の医療受給者証の交付件数は23,211人、約23,000人の 方が特定疾患の医療受給者証をお持ちということです。



という実態です。

福岡県における難病対策

- 1. 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業 (福岡県重症神経難病ネットワーク)
 - 平成10年度開設
 - 難病医療専門員2名が、神経難病患者の入院施設確保 を主軸とした相談に応じてきた
- 保健所が、交流会、相談会等を実施
- 主な相談内容(多い順) 病気、診断について 医療機関の紹介 治療、服薬について
 - 看護の方法、日常生活
 - について ・福祉制度について
- -相談の多い疾患 パーキンソン病
 - 潰瘍性大腸炎 學關小脳変性症 全身性エリテマト
 - 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎

福岡県における難病対策としては、福岡県重症神経 難病患者入院施設確保等事業という福岡県の重症神経 難病ネットワークが平成10年に開設され、看護師の資 格をもつ難病医療専門員2名が神経難病患者の入院施 設確保を主軸とした相談に応じてきています。

また保健所が交流会や相談会を実施してきており、 パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、脊髄小脳変性症、全 身性エリテマトーデスなど相談の多い疾患としてはこ れらですが、交流会、相談会は実施してきたけれども これまでは神経難病の方が主に相談に応じてきていた

福岡県難病相談・支援センターは昨年の平成18年6 月1日に開設され、目的は地域で生活する難病患者さ んの日常生活における相談支援、また地域交流活動の 促進および就労支援などを行う拠点として設置されて います。設置されたところは九州大学病院内のブレイ ンセンターの中の一室で難病情報センターという場所 がありますが、その一室をお借りして相談業務をおこ なっています。

運営の主体は福岡県難病医療連絡協議会、これは先 程説明した重症難病患者入院施設確保等事業と併せて

業務委託ということなので、神経難病の方のネットワークと難病相談・支援センターが同場所に配置されま した。そして難病相談支援員は私大道が社会福祉士として1名常勤配置されました。

福岡県難病相談・支援センター (平成18年6月1日 開設)

- 1. 目的:地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点として設置。患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等の持つ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等への支援対策を推進する。
- 設置場所: 九州大学病院(ブレインセンター 難病情報センター内)
- 運営主体: 福岡県難病医療連絡協議会(重症難病患者入院施設確保等事業と併せて業務委託)
- 4. 難病相談支援員:社会福祉士1名 常勤配置 (県外郭団体職員、週5日8時間勤務)





事業概要

1. 対象

厚生労働省難治性疾患克服研究事業 対象疾患121疾患

- 2. 事業内容
 - ①各種相談事業
 - ②難病に関する情報提供
 - ③ハローワークと連携した就労支援
 - ④患者会、交流会の支援
 - ⑤講演会・研修会の開催

相談業務をしているところです。こちらに座っているのが難病医療専門員の岩木と大道が隣同士で業務をしています。入口には看板を手作りで、ネットワークと難病相談・支援センターの二つを設置しています。

部屋の様子です。大きな一室の中に相談スペースと ミーティングができるスペースと、パソコンなどをお いて誰でも利用できるスペースがあります。交流会が おこなえる大きなスペースがないのが福岡県の痛いと ころです。

事業概要。対象は厚生労働省の難治性疾患克服研究 事業の対象疾患、121疾患ですけども、今度から123疾 患になります。その方の家族と本人。事業内容として は、各種相談事業、難病に関する情報提供、ハローワ ークと連携した就労支援、患者会交流会の支援、講演 会研修会の開催となっています。

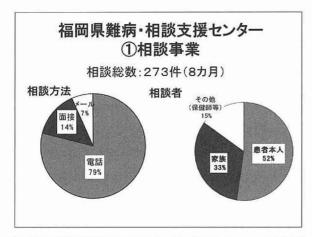
各種相談事業の実績。相談事業の中で開設6月1日から1月31日までの8ヶ月で相談の総数は273件でした。その中で相談を受けるのは電話が約80%、面接が14%、メールによる相談が7%です。相談者に関しては、患者本人が52%、家族が33%、約8割は当事者、あとその他には保健師や医療ソーシャルワーカー、医師などからの相談があります。

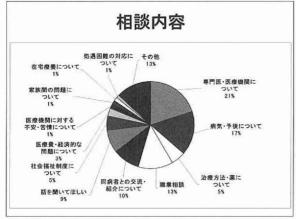
相談内容については、専門医、医療機関についての相談が約21%、一番多いです。病気や予後について17%、職業相談などが13%あり、同病者との交流紹介などが10%、あとは話を聞いて欲しいとか、話を聞いてもらって安心したというのはこの中に入れていますが、社会福祉制度について、医療費のこと、医療機関に対する不安や苦情、家族間の問題について、在宅医療について、処遇困難、これは関係者からの相談ですが、その他問い合わせや相談、こちらに振り分けられないものをその他に入れております。

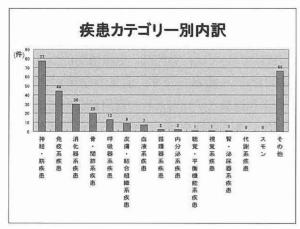
相談をされた方の疾患をカテゴリー別に分けると、神経筋疾患が一番多く77件、次に免疫系の疾患、消化器系疾患、骨・関節系と続き、その他が多いですが、やはり脳血管障害やガン、対象外の方からの相談もあります。

病名別にみると、全身性エリテマトーデスが17件で 一番多い。潰瘍性大腸炎と脊髄小脳変性症、パーキン ソン病、多発性硬化症などが多い病名です。

疾患カテゴリー別で相談内容をわけています。神経筋疾患が一番多かったのですが、これを全部相談の内容を100%として、医療に関する相談の割合がどの疾患でもみられます。また交流会についての相談が小豆色、黄色が職業相談、緑は社会福祉制度について、その他となっています。この表からおもしろい結果がで







病名別内訳				
全身性エリテマトーデス(SLE)	17 件			
潰瘍性大腸炎	15			
脊髄小脳変性症(SCD)	14			
パーキンソン病	12			
多発性硬化症	12			
特発性大腿骨頭壊死症	11			
クローン病	10			
ALS	8			
原発性肺高血圧症	8			
脊髓空洞症	6			

増やしていきたいと思います。リーフレットの作成、 ています。 ているのは、免疫系、消化器系疾患、骨・関節系では 職業の相談が結構来ています。呼吸器系と血液系疾患 については交流会の相談が多かったというまとめをし ております。やはり交流会などは呼吸器系、血液系の 疾患でまだ不十分だということがこのデータから分か ります。

相談への対応。患者・家族の方からの相談を受けて、難病相談支援員がその相談に答えるのですが、職業相談についてはハローワークなどと連携してお答えし、医療相談、専門医の紹介などは、九州大学病院内に12名の担当の医師に、ボランティアですが、コンサルタント医になっていただき、医療のより専門的なお話は私からコンサルタントの先生にお尋ねし、それから返答する、ただし、相談者の方が直接医師とお話できるという態勢ではありませんので、私が分からない分野を聞いて相談者に返答する態勢をとっています。

患者・家族会の紹介などは当事者団体や難病連さん と連携してお答えしています。

重要なのは他県の難病相談支援員、福岡県はあとから難病相談・支援センターができましたので、他県の相談員にどういうふうにやっていますかというふうにお尋ねすることも多いです。

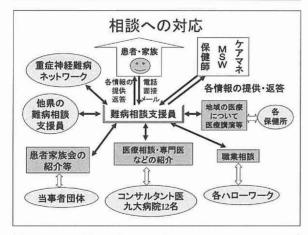
重症神経難病ネットワーク、同じ部屋で仕事をしているので、こちらとの連携が福岡県の特徴的なところです。

重症神経難病ネットワークと連携して役割分担をどのようにしているかですが、重症神経難病ネットワークは元々神経難病患者の入院施設紹介が主な業務で、あと療養相談や情報提供をおこなっています。難病相談・支援センターは難病全般における就労相談や患者交流会の支援などもおこなっていますが、単に神経難病については難病ネットワークの方が情報が多いということで、神経難病の方はネットワークで相談を受けてもらう場合が多いです。ただ同室で業務をしているので、お互いにどういう相談が来たので相談にのってくださいという感じで、連携はとてもできていると思います。

難病に関する情報提供

*ホームページを私が作って設置しています。2113件のアクセス件数、少ないと思いますがこれから徐々に増やしていきたいと思います。リーフレットの作成、8000部作り、保健所や医療機関、各関係機関に配布し

疾患カテゴリー別相談内容 内訳 ■医療に関する相談 ■交流会について ■職業相談 ■社会制度について ■その他 神経·筋疾患 免疫系疾患 消化器系疾患 骨·関節系疾患 呼吸器系疾患 皮膚·結合組織系疾患 血液系疾患 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90%



重症神経難病ネットワークとの連携・役割分担

重症神経難病ネットワーク

- 重症神経難病患者への入院施設紹介
- ■療養相談や情報提供

|難病相談・支援センター

- 難病(神経難病)における就労相談
- 患者・家族の交流会支援
- ★ 同室での業務なので連携が容易

②難病に関する情報提供

- ホームページの設置: アクセス数2113件(8カ月)
- リーフレットの作成:8,000部を保健所、医療機関、 各関係機関へ配布



就労支援に関しては、1から9までの事例を持ってきています。7番の多発性硬化症の女性の方だけが身体障害者手帳をお持ちです。それ以外の方は身体障害者手帳はお持ちでありませんでした。7番の方に関しては障害者の自立支援法を利用して就労支援を行っていますが、作業所への紹介という形で今手続きをおこなっているところです。3番のクローン病の方は、ハローワークへ行って資格取得のためのパソコン講座を受けられました。パソコン講座で勉強されて、あと資格をお持ちということもあって、ご本人がとても頑張ったのですが、就職に結びついた事例が福岡県では一件だけです。あとの方はハローワークに同行したりしていますが、まだ難しい現状があります。

患者交流会の支援については、原発性肺高血圧症の 患者・家族のかたから交流会を行いたいという依頼が あり、保健所と連携して、さきほどの写真でもあった ようにスペースが狭いこともあって、場所をお借りす ることで保健所と連携して交流会開催の支援を行いま したが、原発性肺高血圧症のみで交流会を行いたい と。相談員は同席できないということで、私は同席し ていませんが、交流会は開催されました。

筑紫保健所のIBD交流会に参加したり、福岡県難病団体連絡、難病連との連携で難病連とは定期的な話し合いをおこなっていこうと。またピアサポートで連携をお願いしたいと、(こちらで相談員は患者ではないということでお断りうけた件もあるので)ピアサポートが重要だと感じましたので、こういったところは難病患者の方に支援をお願いしたいということです。

講演会・研修会の開催。難病相談・支援センターの 事業説明会から神経難病患者のネットワークと連携し て活動報告をさせていただいています。PR活動をし ています。

活動結果からみた課題。難病医療に関する情報不足。これは医療機関情報とか専門医がどちらにいらっしゃるかという情報がまだ不十分ですので、保健所、当事者団体から収集して一元化させていきたい。また情報発信の手段を整備する。ホームページを充実させるとか。また就労支援に関しては、若者、若年層のサポートが必要であるということが分かってきました。就労経験がない、全くなくて病気のまま年齢になって

しまったという方のサポートが必要と感じています。これは福岡労働局や各ハローワークへの啓発が必要だ と思います。

患者・家族交流会のニーズの把握。当事者団体の活動や予備軍のニーズ調査をしていきたい。また患者会

	③就労支援						
NO.	性	年齢	病 名	対 応			
1	男	40代	潰瘍性大腸炎	面接にて傾聴			
2	男	20代	強皮症	面接にて傾聴、助言			
3	男	30代	クローン病	面接後、ハローワーク紹介・同行 就職に至る			
4	男	30ft	特発性大腿骨頭壊死	面接後、ハローワーク紹介			
5	女	20代	全身性エリテマトーデス	面接後、ハローワーク紹介・同行			
6	女	20代	IgA腎症	面接(病状のコントロール必要)			
7	女	20代	多発性硬化症	面接後、市町村役場の障害者担当 を紹介(作業所、授産施設など)			
8	男	30ft	全身性エリテマトーデス	面接にて傾聴、その他機関の紹介			
9	男	20代	潰瘍性大腸炎	面接後、ハローワーク紹介・同行			

④患者会・交流会の支援

1. 患者・交流会の支援

	依頼者	病名	対 応	
	患者家族	原発性 肺高血圧症	保健所と連携し、交流会開催の 支援を行う。が患者当事者のみ 交流会を希望し、同席せず。	

- 2. 筑紫保健所 IBD交流会参加(平成18年9月13日)
- 3. 福岡県難病団体連絡会との連携
 - 定期的な話し合い
 - ピアサポートでの連携

⑤講演会、研修会の開催

- 福岡県難病相談支援センター事業説明会
 - 平成18年 8月30日
- 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等 事業 筑後ブロック研修会 活動報告
 - 平成18年10月27日
- 九州大学地域医療連携センター難病講演会 平成18年12月 5日
- 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等 事業 福岡ブロック研修会 活動報告

平成19年2月27日

■福岡市東区保健福祉センター 講演会

平成19年 3月20日

活動結果からみた課題

- 1. 難病医療に関する情報不足の改善
 - 医療機関情報、専門医情報を保健所、当事者団体より収集 し、一元化させる
- 2. 情報発信の手段を整備
 - ホームページの充実
- 3. 就労支援の促進
 - 特に若年層へのサポートが必要
 - 福岡労働局や各ハローワークへの啓発
- 4. 患者・家族交流会のニーズ把握
 - 既存の当事者団体の活動や、予備軍のニーズ調査
 - 患者会がない疾患の当事者からの要請に応じる
 - 各保健所が実施している患者交流会のサポート

がない疾患の当事者からの要請に応じたり、これは各 保健所が実施している患者交流会もサポートしていき たいと考えます。

今後の展望。職業相談については先日からお話があるように、身体障害者手帳を持たない方もいらっしゃいます。難病の患者さんのための制度がありませんので、個別の相談で応じてハローワークなどと連携を強化する。また患者家族の交流会は患者主体でおこなっていけるサポートをする。保健所などとの連携ですね。また難病に対する理解、啓発活動をおこなっていく。また当事者を主役とした自己決定、自己実現できるための支援。私たちはどうしてもサポート役だということを認識して難病相談・支援センターの業務をやっていきたいなと思っています。

展望

- 職業相談については個別の相談に応じて ハローワーク等との連携を強化する
- 患者・家族の交流会は患者・家族主体で 行っていけるサポートをする(各保健所との 連携)
- 難病に対する理解、啓発活動を行っていく
- 当事者を主役とし、自己決定、自己実現で きるための支援を目指す

質疑応答

- **座長** 相談の中で難病問題というのはどうしても制度が不備ということからかなり困難な事例に直面する場合があると思います。そういう問題に対する対応などは、事例検討をやったり場合によっては訪問相談に行ってみたりもあろうかと思うのですが、保健所との関係の中でどんなふうに対処しておられるでしょう。
- 大道 難病相談・支援センターができたのが6月ですので、・・難病の相談を受けている担当の保健師さんなどと、研修会を開いたり相談を受ける態度など技術の向上目指した活動をやっていくことを検討していますが、事例で迷う時は他県の難病相談支援員の方に、こういう事例があったがお宅ではどうでしょうか、どういうふうにしていますかとお尋ねするケースが多いです。あとは重症神経難病ネットワーク、神経に関してはそちらの看護師が詳しく教えてくれるので、私ひとりでは相談に対応できないので、いろんな方々に相談しながらどういうふうに対応したらいいかを日々考えながら対応しています。

座長

静岡の場合もそうですが、相談には限界があります。困難な事例についてどうしても保健所と一緒になって対応していかないと駄目だし、同時に残された課題に対する政策的な提言的なことなどもやっていかないとなかなか大変なんだろうと思いますそれぞれご苦労なさっていると思いますが、貴重な発表をありがとうございました。

「神経難病患者の精神健康状態向上支援としてのピアカウンセリングの導入とその効果について—多発性硬化症患者における実践—」

坂 野 尚 美 あいちピアカウンセリングセンター 松 浦 利 雄 今 水 靖

今水

私どもセンターは日本多発性硬化症協会、全国多発性硬化症友の会と提携させていただき、これまでに神 経難病の一つである多発性硬化症患者の方々の心のホットライン、精神健康状態のカウンセリング等を中心 とした活動をさせていただいてきました。

皆さんもご存じの通り、神経難病の患者さんの多くが一度は精神科を勧められるといったところで、精神 健康状態についてのケアが今後のいろんな活動についての重要なキーワードになのではないかと考えており ます。

そうした中での取り組みを今回若干発表させていただきたいと思います。今回3名おります。私は健常者ですが、残り2名は何らかの疾患があります。

最初にピアカウンセリング、それから多発性硬化症について最初に、センター長の坂野より説明があります。それからピアカウンセリングを導入することによってどういうことが起こったのかという点を私がさせて頂きます。最後に、ピアカウンセリング養成講座を私どもは行ってきております。受講してきて、現在上級まで進んでいる松浦より自身の体験を語らせていただきます。

多発性硬化症とは

多発性硬化症(MS)の患者

- 日本には約1万2千人
- アメリカには約40人万人カナダでは約5万人
- 日本の約100倍以上の発症率が 欧米社会にはあります
- 男女比=1:1.7人 ■ 20代~40代にMSが発症すること [■]

症状

- 症状や原因は、患者によってさまざま
- 症状の悪化や快復のペースもさまざま 症状は、中枢神経の損傷場所によって 異なる
- 一般的に損傷が見られるのは、視神経、 脊髄
- 脊髄 ■ その他だと、大脳などがある
- 完治の可能性もあるが、部分的にしか 快復しないこともある
- MSと診断されるのは、通常成人後、就職したり、家族をもつ頃が多い
- 患者に影響を及ぶ時期は、個人によってきる。

坂野

多発性硬化症のこととピアカウンセラーでどれぐら い受講しているか説明します。

多発性硬化症は、日本に約12000人程の患者がいます。愛知県には400~500人というところでしょうか・。アメリカ、カナダ、欧米、緯度の高い地域は発病率が高いとされています。緯度の高い地域と比べれば、日本はまだ少ないということですが、沖縄よりも北の地域の方が罹患率が高くなります。ただ、東京にも、人口集中のこともあり、罹患率は高いです。また

近年MRIなどの検査技術が進み、診断がつきやすくなっているとも思えます。多発性硬化症の症状は、患者さんによって十人十色なので、一概には言えません。そのため説明する時間が十分ではありませんので、スライドの内容の方に移らせていただきます。

セルフヘルプグループ (自助グループ: Self-help group)とは、同じ悩みや障害がもつ人たちによって作られた小グループのことをいいます。その目的は、自分が抱 えている問題を仲間のサポートを受けながら、自分自身で 解決していくこと、あるいは受容していくことをいいます。 解決できない問題をどう受容していくかを考えることにな ります。全員がまったく平等の立場で、互いが支え合うの です。相互援助 (Mutual-help) ではなく、自助であるのは、自分と向き合うこという意味で、Self-help groupな のです。自分自身で、自分が抱える問題に取り組むことが 大事なのです。

サポートグループ (Support group) とは、特定の悩 みや障害をもつ人たちを対象に行われる小グルー です。その目的は、参加者が抱えている問題を仲間のサポ - トや専門家の助言を受けながら、解決あるいは受容を目 指すものです。専門家あるいは当事者以外の人々によって 開設・維持されるが、参加者の自主性・自発性が重視され る相互援助グループです。

セルフヘルプグループのサポートプログラムの基本 については皆さんはご存知だと思いますので、省略さ せていただきます。

受講者数は、今まで2年間で35名ぐらい、そのうち 18名ほどが多発性硬化症の患者となっています。また ピアカウンセラーの養成講座には、基礎講座として初 級コース、中級コース、上級コースがあり、教育者コ ースまで設置しています。つまり4段階あり、初級か ら中級、中級から上級と上位の級に上がる時には、そ れをサポートする講義(フォローアップセミナー)を

受けていただいてから次の段階へ進んでいただくステップを踏んでいます。

いま7期生の初級コースが終了したのですが、当初の1、2期生は現在とは違うカリキュラムで受講して いただきました。その1・2期生が中級に上がる時に、かなり受講生自身が、主観的で、感情のものさしに とらわれて、自分と違う意見や気持ちに賛同できないというようなことが起こりました。それは、きちんと 傾聴する知識と技術が身につかなかったということでした。その反省に立ち大幅に講義内容をその後変えま した。一つの科目を3単位として、初級が9単位、中級が12単位、上級になると21単位うけなければならな いとしています。

アステラス製薬株式会社様の発表にもありましたが、私どもの中でもリーダーを育てていくということは 重要なことの一つでした。例えば、会議を進めていく中でどうしても感傷的になったり、腹を立てることが 起こってきたので、自分の病気のことも家族のことも社会的環境のことも含めてどのように客観的に、時々 は主観的にそのことをきちんと伝えていくことが大事です。その視点にたち、リーダーを育てていく中の教 育の一環と考えています。

グループの発展と意義

A) 結成期

B)展開期

C) 不安期

D) 安定期

- 病気についての正しい知識を 得る
- 生活上の悩みを相談する
- 医療費などに関する支援を知りたい
- 病を語りたい
- 1)あなたはひとりではない
- 2)解決が大切ではなく、問題とど う向き合うのかが、大切です 3)あなたには、人生経験があり ます。あなたのよりよい経験を 有効に活用しましょう

高松里著『セルフヘルブ・グループとサポート・グループ実施ガイド』金剛出版、2004

リーダーを育てていくということは、グループの発 展と意義という意味では重要な位置づけでもあります が、患者会の中だからこそ、とにかく「ひとりぽっち じゃないよ」という共感を大きく育て、結論を言うこ とがよいことではない、問題の解決を経験ある患者が せず、相手の気持ちや決定を大切にすることが大事な のです。相手がどのような問題を抱えていて、どの程 度の問題で、これまでの経験の中でどうしておられた のか?今までの経験を通じて解決していくことができ るか、よりよく生きていくことができるかという「見

通せる力をつける」ことをもピアカウンセラーの講義では目的にしています。

患者会とピアカウンセラー

活動内容

- ピアカウンセリング/カウンセリング
- 自助ヘルプ(Self-help)グループ
- MSの検査や治療などの情報提供 や冊子作成・配布
- 他団体や他機関との連携を利用したサポート ■ MS勉強会(Educational program)
- とMSケア援助
- 神経内科医、MSの治療などについ
- てよく知る専門家たちの講演会 電話連絡(Telephone Contact)
- 社会活動やイベント(MSキャンペーンなどを含む)を実施
- ピアカウンセラーの育成



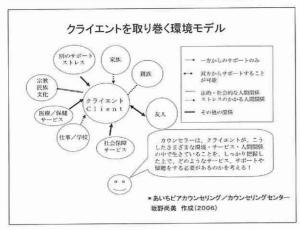


多発性硬化症に関する患者会に関して、このような ピアカウンセラーのサービスや活動をおこなっていま す。

ピアカウンセリングに関して、受講内容に関しては ニューヨーク大学大学院に私が勉強している間にHI Vの患者さんたちのピアカウンセリングの養成講座を 一緒にうける機会がありましたので、それを少し参考 にしています。全く同じものではないですし、どうし ても日本人の方が自分の話をしにくかったりする社会 的な環境などもありますので内容は変えています。

ピアカウンセリング/ピアカウンセラーとは

ピアカワンセリンク/ピアカリンセラーとは、1980年代後半から90年代にかけてビアカカウンセラー、数年前から、190年代にかけてビアカカでとする。数年前から、東京アメラーで表現を実際に、ピアカウンセラーを受けない。190年代に、ピアカウンセラーを表現を実施に、ピアカウンセラーを表現を実施して、アルコールな存在の方々のピなどに、ピアカウンセラーとののでは、1970年では、19



今では学校やいろいろなところでピアサポートやピ アカウンセリングが活用されていると思います。

これは、アーバン・ソーシャルワークという本を参 考に、若干、私の考えを加えた環境モデルを作ったも のです。このモデルの一番の特徴は、これはサービス を提供された時の患者がどのようにコミュニケーショ ンを行っているかをとらえたものです。コミュニケー ションとしては相互関係が必ずあるので、コミュニケ ーションの関係は行ったり来たりをします。こうした 双方向のサービスを提供する関係を取り上げるとした ら、それは友人や仲間だけです。この友人関係は、こ の中では双方向のサービスの提供をし合えます。その 上ではピアサポート、ピアカウンセリングは非常に有 効であろうということです。あとは一方的なサービス であります。基本的には一方的なサービスやサポート であるということです。

そこで、こうした双方向のサービスとしてのピアカ ウンセリングの有効性をこの後、今水の方から説明が あります。

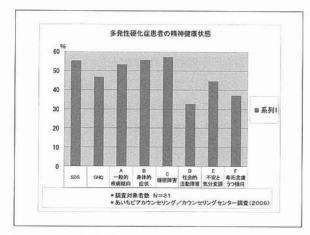
今水

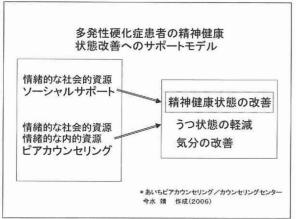
神経難病である多発性硬化症の患者、先程メンタル面で非常に困難を抱えているということがありました ので、実際どうなのかという点に関し海外論文をみますと、多発性硬化症の場合は疲れ、疲労感が非常に高 いと言われています。そこで、愛知県下にいる多発性硬化症患者さんのご協力をいただいて、精神健康に関 する調査をいたしました。日本において多発性硬化症の精神健康に関する文献はなかなか見つからない分野 であります。現在、多発性硬化症患者の精神健康状態についての調査用紙は、東京の国立精神・神経センタ 一の山本敏之先生をはじめ、他6名の先生、この中には多発性硬化症の原因や治療方法の研究をされている 山村隆先生も含まれていますが、アメリカで開発された尺度を日本語版に標準化した尺度があります。マル ティプルスクローシス・クオリティーオブライフ54(MSQOL―54J)というものです。ただ、これは医 療機関向けの要素が強く、それはなかなか一般では使うことができないため、一般でも使用可能な質問紙を 使用しました。1つ目がSDS、一般的な精神科の病院や心療内科でよく使われている抑うつ尺度です。そ れからもう一個はジェネラル・ヘルス・クエスション (GHQ) です。一般精神健康状態の質問項目30 (G HQ30) というのを用いて、調べました。その結果、SDSにおいては20項目のうち、44点ということで40 点以上を軽度の抑うつ性、50点以上を中程度以上の抑うつ性があるとしています。

多発性硬化症患者の精神健康状態

- 1) SDS (Self-rating Depression Scale) の結果 全対象群の平均値は44点(SD 7.3)であった。調査対象群全体としては 軽度抑うつ性がある状態といえる。
- 2) GHO30の結果 全対象群の平均値は14点(SD 6.2)であった。GHQ30におけるカットオ フポイントが6/7であることから、調査対象群の精神健康状態は良いとは いえない状態といえる。
- 3) GHQ30の下位項目の結果
- 8) GHQ30の下位項目の結果 GHQ30における下位項目では、 OA:一般的疾患傾向 のB:身体的症状 のC:睡眠瞎 のD:社会的障害 のE:不安と気分変調 のF:希充念慮うつ傾向 *全ての項目において軽度~中等度の症状
- - *調査対象者数 N=31 *あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター調査

そうすると、今回の対象者の場合はだいたい中度近 いうつ状態を示していると。それからGHQの30です と、30項目が最高得点です。そのうちの14点が平均値 でありました。母数nは31になります。カットオフポ イントは6/7です。したがって、6点より下であれ ば健康状態に問題ない。7点以上だと軽度に何か支障 があるということになります。そこからみると、若干 高めかなと。6つ下位項目がありますが、全体的にそ れぞれの項目は中程度の何らかの問題を抱えていると いうのが現状です。





【調 査】

1. 目的:

難病疾患患者同士によるピアカウンセリング行為が、精神健康 状態に及ぼす影響を明らかにする。

2. 調査対象:

あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター が実施する 「ピアカウンセラー養成講座」において初級以上の認定を受けた ピアカウンセラーのうち、神経難病疾患であるMS(多発性硬化 症)患者3名(男性1名、女性2名。病歴3年以上)。

3. 方法:

平成18年9月中に実施したピアカウンセリング体験講座にて、 ピアカウンセリング行為の実施前と、実施後に精神健康状態を質 問紙により記入し、その結果の比較を行なう。

精神健康状態を測定する質問紙は、気分の状態を測定する目的の日本版POMS (Profile of Mood States)と、うつ状態を測定する目的のSDS (Self-rating Depression Scale)を使用した。

グラフをみると50%を超えているところがあるので、比較的なんらかの精神健康状態に問題を抱えている方が多いということです。

そういった方々へのサポートで、よくあるのがソーシャルサポートというものがあります。外的な社会的資源を活用した相談業務もこれに含まれております。今回私どもが着目したのはその一つとして捉えられているピアカウンセリングというものがどういうものなのかということです。よくピアカウンセリングという場合のピアは仲間ということで今日も何回かお言葉がありましたが、ピアのカウンセリングにおいての重要な点というのは相互関係があるということだと私どもは認識しております。つまり相談する側もされる側もいつでも立場が変わるということ。一定ではないという点、お互いの間に共有関係があるという定義です。

そうなるとピアカウンセリングはもしかしたらその 人自身の内的な資源にも関わるのではないかという点 が考えられます。そうしたことがどんな影響を及ぼす のかということを私どもはこれからも調べていきたい と考えています。

【調 査】

4. 手続

ピアカウンセリングを行なう前に、日本版POMSおよびSDSを記入した。その後、ピアカウンセリングを実施した。カウンセリング 終了後、日本版POMSおよびSDSを記入した。20分の休憩後、 再びピアカウンセリングを実施した。カウンセリング前後に、日本版POMSとSDSを記入した。

ピアカウンセリングの実施については、MS患者3名は相手をローテーションして変えながら、カウンセラー役とクライエント役の両方を2回ずつ体験した。

5. 分析:

被験者3名において、カウンセリング行為前の状態をベースライン とし行為後の日本版POMSとSDSの結果を、カウンセラー役とクラ イエント役に分けて差を比較した。

これまでピアカウンセリングの養成講座というものを私どもは実施してきております。都合足かけ3年かかっております。その中で実際は、多発性硬化症以外の患者さんあるいは家族も来ておりますが、今回は神経難病ということで多発性硬化症に限って3名の方のご協力をいただきました。ピアカウンセリング行為の前後において精神状態を測るための質問紙を実施しております。調査の対象者は、私どもの講座を受け認定された、ピアカウンセラー初級以上、多発性硬化症病歴3年以上の方です。使われている質問紙の一つは、抑うつの尺度のSDSです。もう一つは日本版ポムス(POMS)といいまして精神科でもよく用いられて

日本版POMSによる被験者の感情状況 日本版POMSによって分かること

- ■緊張・抑うつ・怒り・活気・疲労・混乱の6因子が同時に測定できる、
- ■テストとしては、過去1週間の「気分の状態」について65の質問項 目について15分程度で答えられる。
- ■性格傾向を評価するのではなく、その人のおかれた条件の下で変化する一時的な気分・感情を測定する。
- ■POMSの6因子

T-A(緊張、不安) Tension-Anxiety

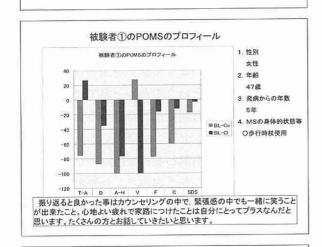
D (抑うつ・落胆) Depression-Dejection

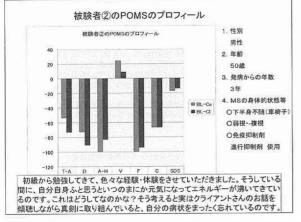
A-H(怒り、憎しみ) Anger-Hostility

V(活力) Viger

F(疲れ) Fatigue

C(混乱) Confusion

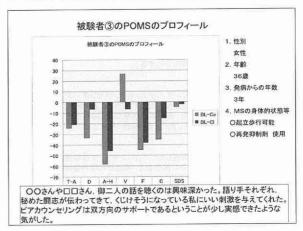




いる、その時の気分や感情の起伏を測定する質問紙です。それを使いまして、カウンセリング行為の前後にとり、前と後ではどう変わったのかという点を分析してみました。POMSにつきましては六項目の因子からできております。これは記入に15分程度で済む質問紙であるので、いろんな場面で活用できるということで今回はこれを使用しました。

細かいことを述べることは時間がかかりすぎてしまうので、お伝えにくいのですが、全体的なイメージとしてとらえて欲しいと思います。この方は女性で、ベースラインははじめる前です。はじめた後で気分はどうなったか。上にいくほど得点があがるということはその項目について非常によくない、数値が上がったということです。下がっていることについては非常に軽減したという点です。

例えば、ここは不安です。ここはディプレッション、つまり鬱です。ここは憎しみや怒り、このVは活力です。 Fがファティーグといって疲労感、 Cはコンフューズで混乱です。 SDSはうつ状態です。 こういったところで見ていただければと思います。



この方のプロフィールも同じような点を着目していただきたいと思います。もうひと方もあります。 全体としてカウンセリングをした後においてそれぞれの項目が軽減するということは、例えば音楽を聴い たらリラクゼーション効果があり気持ちが安定する。そういった効果は当然あるというふうに思いますが、 今回非常に着目したのがカウンセラー時とクライエント時での変化です。

【結果】

- ピアカウンセリング実施前よりも実施後の方が、被験者3名 それぞれ、日本版POMSのDepression-Dejection(D: 抑うつ一落 胆) 尺度、Anger-Hostlity (A-H: 怒り一敵意) 尺度、Fatigue (F: 疲 労感) 尺度およびSDSの得点が低下した。
- 2. ピアカウンセリング体験の前後における、カウンセラー役とクライエント役との比較では、被験者3名に下記のような共通した結果を得た。
- (1)SDSの得点は、クライエント役よりもカウンセラー役の方が低下して
- いて。 (2)日本版POMSの各尺度項目の得点では、クライエント役よりもカウン セラー役において、Viger (F:活気)尺度では上昇し、Confusion (C:混乱)尺度では低下した。

【結果の理解】 以上の結果から、以下のような仮説が設定されうる。

- 1. ピアカウンセリングはうつ状態を改善し、気分の改善に効果をもたらす可能性を持つ。
- ピアカウンセリングでは、クライエント役よりもカウンセラー役の方が、精神健康状態の改善に効果がある可能性がある。

まずは、この青がカウンセラー役をした時、赤いのがクライエント役をそれぞれ演じた時です。カウンセラーをやった時の方が非常に効果が良さそうだという、漠然とした感想ですが、特にそれが顕著なのは活力にあります。

そうした結果から今回の3名についてだけですが、 こんな傾向があるのではないかと想定されました。一 つはカウンセリングの前後によって、カウンセリング をすることによってネガティブは気分やうつ傾向に対 して何らかの効果はあるのであろうということ。二番

目にクライエントとカウンセラーと分けた場合、どちらの方にどんな影響があるのかということです。講習を受けていく最中、実施していく最中にカウンセラー役をやった方の感想を多く聞く中で、「何かすごく元気になった」とか「いろんなことを考えるようになった」という感想がありました。具体的にどうなのかというのを知りたかったというのも現状です。

【調査の意義と今後の課題】

- 1. 今回の実践の結果であるピアカウンセリングがMS患者の精神健康状態の改善に影響することを示唆できたことは、神経難病患者の精神健康状態の支援対策としてのピアカウンセリング事業およびピアカウンセラー養成事業の有意義性に関しても示唆できることを意味する。従って、従来の難病患者への「受容的される支援」から「自らが自らに積極的に働きかける支援」という新たな支援のあり方の展開が期待できる。
- 今回の調査に見られた、ビアカウンセリングがもたらす効果の傾向が、他の難病疾患患者においても見られるのであれば、適切なトレーニングを受けたピアカウンセラーを、難病相談業務に加配することが、カウンセラー・相談者の双方に有意義であることを意味する。
- 今後は、調査対象者数を増やすことと、生化学的な評価 (血液・唾液によるストレスアセスメント)を行なうこと で、調査の精度を高めていくことが必要であると考える。 そのために現在、追加調査の計画を立案中である。

結果として言えることは、カウンセラー役の方が特に活力や混乱に対して、クライエント役よりも非常に有効な効果があるのではないかということです。そこで仮説が導き出されます。カウンセリングというのは非常に良いのではないかと一般的なことと、もう一つはクライエントよりもカウンセラーの方が非常に何らかの効果を得るのではないかと。従ってカウンセラーの方が効果を得るということをもし今後のデータ蓄積によって証明できることになるとすれば、適切な相談援助技術を身につけた者が、支援関係において、相談

者として当事者が関わるという事自体が、これまで支援の対象で受け身的な支援関係であったものが、そうではなく、当事者自らが自らを高めていく支援関係を持ち、なおかつ、相手への支援関係を築けるという、支援関係の二重構造に非常に関わっていくのではないかという点を指摘できると思います。それから今回のカウンセラーもかなりの実技と実習を積んできております。だからある程度のトレーニングを受けたものが関わるということは非常に重要で、相談する側もされる側もお互いに相互関係で影響を及ぼしあうということです。

今後の課題ですが、ピアカウンセラーを育てている段階なので、母集団が少ないです。それから、科学的な証拠にかけている点です。これに関しては、例えば今考えているのは、血液中の組織を使ってもう少し厳密なエビデンスがとれないのかと考えております。

最後に実習生で上級まで実習を終えた松浦より、ご自分のことを語ってもらいます。

ピアカウンセラー養成講座を受講して ~あるMS患者の感想~

ピアカウンセリングは、勿論悩みや迷い、苦しみをもつクライアントさんのために行うものです。しかし、傾聴と共感、心の揺れ動きのなかで行われるものですから、自分も癒されることになりました。とはいえピアカウンセリングは色々な守るべき約束ごとのあるものです。粉密は離守すること、相手を尊重して、こちらの考え・思いを強要しないこと、相手の感情におぼれてしまわないこと、まだ沢山約束事がありますがそういう制約の中で暖かい心、冷静な判断、コミュニケーションを図ることが大切なのです。まさに、知識と技術が必要となるのです。このことからピアカウンセリング技術は、社会の中での人間関係にも応用でき、それによって普段からよりよい人間関係を築くことが可能となります。このおかげで私は、これまでと違い、人の話をよく聴く事、冷静に対応すること、出来の気があることなどから、今までよりすっと良い環境を作ることが、出来始めています。ピアカウンセリングを勉強して、悲観と絶望から解放されて、その方え自分の存在意義を見出せました。その先にある新しい生きがいと人生の目標、病気を乗り越えてゆくエネルギーと、意欲や知己を得ることができました。

ご清聴ありがとうございました。

松浦

今勉強中の松浦です。ピアカウンセリングの講習を 受けて感想を述べよということなので少しお話させて いただきます。ピアカウンセリングというのは、もち ろん悩みや苦しみを抱えるクライエントさんのために おこなうものなのですが、傾聴と共感と心の揺れ動き の中でやるものですから、結局は自分が癒されてしま っているというところを実感しました。とはいって も、ピアカウンセリングの中には約束事がたくさんあ り、例えば秘密を厳守するとか相手を尊重するとか、

自分の考えや思いを押しつけないとか、相手の感情におぼれてしまわないというようないろいろな約束事が まだまだたくさんあるのですが、そういう約束事の中でおこなうことが大切なので、知識と技術がどうして も必要になると思います。

ピアカウンセリング技術というのは、一般社会の中で人間関係にも応用できますし、ということは日頃の 生活の中で人間関係をよりよくしていくために役に立つということになります。それで自分としてはこの御 陰で今まで冷静に話しを聞くとかあるいは相手の気持ちが分かるだとか、そういったことができなかったも のが、このピアカウンセリングの講習をうけるに従ってそういうことを実践するようになりました。

今考えると、今までできなかったことができるようになったことでよりよい環境ができつつあると自分では感じています。ピアカウンセリングを受けてそのあとどうなっていくかというと、自分としては病気になった時に絶望感や悲壮感という気持ちにとらわれているものから解放された上に、自分の存在意義というものを見つけることができました。その御陰で次にある新しい自分の希望や人生の価値観をもった上に、病気を克服していくというところのエネルギーを得るとか、あるいは意欲を出すとか自分をよくする知己を知ることができました。そうしたことが実際自分の中で起こっていることを感じますので、これからもこの勉強を続けていって同じ難病の仲間たちのためにも、ある意味自分のためにも、これを続けていきたいと思っています。

最後に、この難病センターの研究会の中で我々の発表の機会を与えていただき感謝しております。ありが とうございました。

質疑応答

- **桑原** ピアカウンセリングの講習を受講終了されたとおっしゃったのですが、認定証というのか修了証というのは正式なものですか。何か位置的にあるのですか。
- **坂野** 認定というものを外部から受けているものではないので、当センターが認定している資格です。これ からそういう活動をしていく中で多方面に認めていっていただけるように努力してまいりたいと思います。
- 中川 愛知県医師会の近藤さんのところとは何か関わりはありますか?
- **座長** 今のこととの関係で私もお尋ねしますが、ピアカウンセリングをやったりピアカウンセラーを養成したりということをやっておられますね。今も中川さんの質問にあったように、医師会の相談室との関

係とかそもそも愛知のピアカウンセリングセンターとはそもそも何だということです。どういう人たちが構成してやっておられるのか。大変刺激的で貴重な発表だと思います。一地方でこれだけのことをやれるのはなかなかないんじゃないかと思うので是非お答え願えるとありがたいと思います。

今水 愛知県医師会難病相談室の方とのつながりですが、一応、私どもが、こういう活動していることに関しては承知していただいております。センターという名前で立ち上がってから3年目になるところですので、そういう意味ではもう少し実績をきちっと積んだ上で、愛知県医師会難病相談室とのつながりを見据えていくということが今後の見通しです。それから私どもは、もともと多発性硬化症患者の患者家族会との関わりの中でスタートしているところもありますので、その中においては全国多発性硬化症友の会や日本多発性協会との連携をこれまで取らさせていただいています。今後は、これまでの取り組みを続けながら、このピアカウンセリング技術を、もう少しさまざまな難病疾患の方のサポートに展開できないかと考えております。

また愛知県におりますので、愛知県難病団体連合会との関係もあります。それは会長の貝沼さん自身が私どもの受講生であり、現在、中級ピアカウンセラーであります。貝沼会長ご自身が、こうしたピアカウンセリングということを愛難連の活動に取り入れて行きたいという願いもおありのようです。そういった意味ではそれぞれの方向性を今後どう修正して、一つの方向に向いていったらより患者さんあるいは患者家族の皆さんのお役に立て、実際に現場に立たれている相談員の方、行政の方と上手に連携を結ぶことが可能なのかを一生懸命模索しているところです。

- 坂野 電話相談の数ですが、日本らしいと思う点は、8月と12月と1月は100件ぐらいですが、あとの月の 平均は200~300件の電話を受けています。事務所には電話回線を3回線を引いたのですが、多発性硬 化症だけではなく、多くの心の問題を抱えておられる方からの問い合わせもありますので、時には一度に電話が殺到し対応ができなくなることもあります。また、内容も深刻なものもあります。例えば、統合失調症や慢性難病の方や虐待をうけた方がお母さんになられて精神的な面でも不調を抱えてしまい電話されてこられることもあります。多発性硬化症や神経難病という領域にとどまらず、広い意味で活動をしています。時間の超過も気になりますので、後で個人的に聞いていただければ、さらにご説明できるかと思いますので、宜しくお願い致します。
- **小野沢** 貴重な発表ありがとうございました。一つ、経済的な面ですが、どのへんからお金が出ていてどん な感じにやっていらっしゃるのか。
- 坂野 経済的にはかなり厳しい状況です。製薬会社二社からまとまった金額の寄付をいただいていることで、運営はぎりぎりやっているかという感じです。現在いろんな地域でピアカウンセラーの講座を受けたいという方が増えてきました。そのために地域で活躍できるリーダーを一生懸命育てないといけないというのもあります。それをすればするほど赤字になります。講習会を増やせば増やすほど赤字になる状況です。今年は東京とか九州でもピアカウンセラーの講座を行いたいというお声をいただいておりますので、少し大きな規模でピアカウンセラーの初級をうける前の方のための、「ピアカウンセラーこういうものですよ」といった、イメージを持ちやすくしていただけるような、あるいはお知らせをするようなイベントを開催したいと思っています。それを受講して頂き、その中でピアカウンセラーを目指す方のために、ピアカウンセラー養成講座の実施を考えようかと思っているところです。私たちが各地域に行けばいくほど費用が加算しますので、その辺は、どこまでどうやるのかという制限があるかと思います。今後は、皆さんのお知恵をお借りしながら、よりよい方向で活動してまいりたいと思っていますので、宜しくお願い致します。

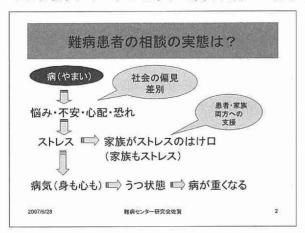
目 次

○ 一般発表 Ⅱ ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	99
「福岡県難病相談・支援センター	
これまでの活動を振り返って」	
福岡県難病医療連絡協議会	
難病相談支援員 大道 綾 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	100
「神経難病患者の精神健康状態向上支援としての	
ピアカウンセリングの導入とその効果について	
―多発性硬化症患者における実践―」	
あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター	
今水 靖 ほか 2 名 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	106

「慢性疾患の人のためのセルフマネジメントプログラム~難病センターの取り組みを通して~」

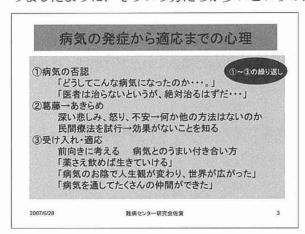
熊本県難病相談支援センター 陶 山 えつ子

このプログラムの趣旨等に関しましては、前回のセンター研究会で日本慢性疾患セルフマネジメント協会から伊藤理事長がまいりまして詳しく説明されたと思います。そこで本日は、熊本の難病センターで実施しております、ワークショップを受けた方々の様子をお話したいと思います。



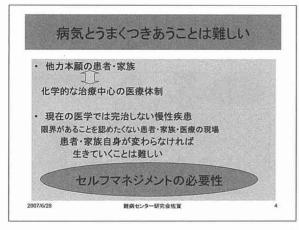
まず、このプログラムがどうして必要なのかを説明させていただきます。皆さんは難病センターあるいは患者会活動をされている方たちですので言うまでもないと思いますが、病になることによって悩み、不安、心配、おそれとストレスが溜まってきて、とうとう身も心も病気になってしまうという方がたくさんいらっしゃいます。そしてストレスのはけ口が家族になり、家族もまたストレスを抱える。そして社会からの偏見と差別が押しかかってきてうつ状態になっている方たちが多い。さきほどのピアカウンセラーの発表にもあ

りましたように、そういう方たちが多いというのはみなさんよく分かっていらっしゃると思います。



病気の発症から適用までの心理については、書物にはよく書いてあります。私の場合は経験でこう感じました。たいてい病気になると「どうしてこんな病気になったのか」と受け止めるまでに時間がかかります。私も1型糖尿病患者の家族ですので、息子が9歳の時に発症した時には、何でうちの子がこんな病気になったんだろうという前に、絶対うちの子はこの病気じゃないと思っていました。2年間は絶対この病気治ると思っていましたので、一番のところが長かったです。ですからそれまでは治ると思っていたものですからそ

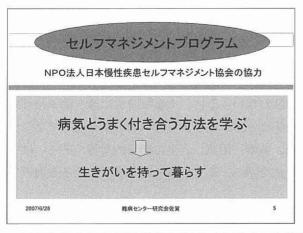
んなに落ち込みもしなかったんです。でもこれはしようがない、この病気と付き合っていかなければならないというふうに考えられるようになったのは3~4年経ってからでした。ですから一番から三番までには長い時間がかかると思います。そして例え三番まで行き着いたとしてもやはり調子が悪くなったり、再発したりすればまた一番にもどっていくという、この一番から三番のくり返しをしながら人は病気を受け入れていくのかと思います。

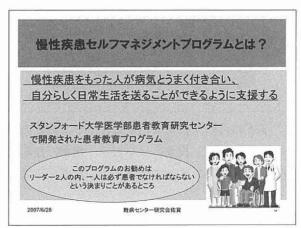


では、どうしたらその病気を受け入れることができるのでしょうか。病気とうまく付き合うことが難しいことということが考えられます。患者さんや家族の方たちは、誰かが何かをしてくれるという他力本願的なところがあります。また医療者側も科学的な治療中心の医療ですので、患者さんや家族の心のケアまで手が回っていない状態だと思いますし、それをしたいという気持ちはあってもそこまで手が回っていないのが現状だと思います。

現在の医学では完治しないような慢性疾患の場合

は、限界があるということを認めたくない患者家族あるいは医療の現場があると思います。患者家族自身が変わらなければなかなかこの病気を受け入れるということはできないのです。では、どうしたらその病気を受け入れるかというと、自己管理能力を身につけることです。患者さん自身がこのままじゃ嫌だ、もうちょっと違う人生を歩みたいという気持ちになっていただかないといけない。そのためにセルフマネジメントということがとても必要だと思います。





NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会の協力を得て熊本ではセルフマネジメントプログラムを 実施しております。これは簡単に言えば病気とうまく付き合う方法を学ぶことによって生き甲斐をもって暮 らすということです。

スタンフォード大学の医学部患者教育研究センターで10年以上かけて開発されたもので、それを日本語訳 しているもので、そのプログラムに沿ってワークショップが行われます。

このプログラムを知ったのは、私の所属します日本 IDDM ネットワークの役員がアメリカ研修に行ったときでした。このようなプログラムは世界中にたくさんありますが、その中でもどうしてこのプログラムに飛びついたかという理由の一つがここです。このプログラムのお奨めはリーダー2人がいるのですが、そのうち1人は必ず患者でなければならないという決まり事です。このプログラムは医療者が患者を指導するものではなく、ピアカウンセリングの意味合いの大きいプログラムだったということです。

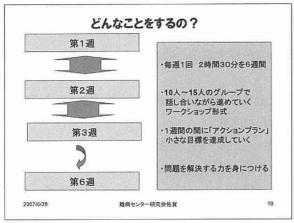


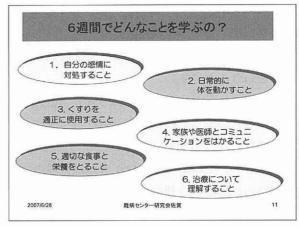




それでは、具体的にどのようなことをするのかを説明いたします。これは川でおぼれた人の対処法による3つのモデルをご紹介します。医学モデルは急性疾患の場合です。この川が病気とすると、この病気の中でおぼれている人をすくい上げるのが医学モデルです。公衆衛生モデルは、危ないから川に入らないでくださいねと柵を作ってしまう。しかし、難病の患者さんたちはすでにおぼれているわけですから、おぼれている人をどうやって助けようかと考えなければなりません。おぼれないように、大事な時には浮き輪を投げた

り、まずは泳いでみませんかと、そして泳ぎ方のフォームをチェックしましょうというのがセルフマネジメントモデルです。投薬とリハビリ、病気、注射、進学、就職、結婚、出産、人生の節目的な時、あるいは人の付き合い方のコミュニケーションなど、うまく付き合う方法を学ぶ、こういうものが泳ぐところを助けてくれるわけです。





このプログラムは、6週間かけてやります。といっても毎日行うわけではなく、1回が2時間半のワークショップを6週間行います。10人から15人ぐらいのグループで話をしながら進めていくワークショップ形式です。なぜ6週間するかというと、1週目と2週目の間が1週間あります。この1週間に「アクションプラン」という小さい目標をたてます。それは自分のやりたいことです。そしてできることです。現在行われているワークショップで私はこの難病センター研究会に来て20人の人と名刺交換をするというアクションプランを立てました。もう21人の方と名刺交換をしたので私のアクションプランは達成しています。そんなふうにアクションプランを参加されたみなさんがたて、そして第2週目の時に、アクションプランはいかがでしたかと皆さんに聞きます。それはやりたいことでできることなのでほとんどの人ができます。そしたらうわーできましたねーと拍手をします。些細なことですが、自分でもやればできるんだという経験を繰り返して

いくわけです。

それと問題を解決する力を身につけるということです。いろいろな問題を解決する道具箱の中から、具体的な対処方法を学びます。自分の感情に対処すること、日常的に体を動かす、運動はとても大切だということです、どんなに寝たきりの方でも手を動かしたりぐらいはできるわけですから。それから薬、食事と栄養について、コミュニケーション、治療について理解するような6つのセッションがあります。

熊本モデルでただいま開催中!

- ■5回のワークショップ参加者 60名を超えた
- ■熊本モデル
- ・職員がリーダー研修を受けてリーダーになる
- ・1回目、2回目は参加者集めが大変だった
- ・口コミで広がっていった
- (医療関係者の中で非常に興味深いものだった)
- ・難病センターが中心になり、行政・病院との連携
- ・開催場所 難病センター・病院・保健所
- ・積極的に生きる姿勢が就労につながる
- ■今後の課題

受講後の支援体制を作る ピアサポーターの育成

2007/6/28

難病センター研究会佐賀

熊本モデルでただいま開催中です。現在5回行われたワークショップの参加者が60名を超えました。職員がリーダー研修を受けてリーダーになっています。1回目2回目は参加者集めがすごく大変でしたが、3回目4回目は口コミで広がっていきました。実際参加された患者さんたちが変わっていくのを医療関係者がみて、なんでこの患者さん変わったんだろうということで広がっていきました。たとえば、繊維筋痛症という痛くて痛くてたまらないのだけれど、検査しても何もでてこない病気があります。その病気とうまく付き合

うしかないがどうしたらいいか分からない、方法が分からないと言っていた時に、このプログラムを受けて 変わられた患者さんを診た先生がこのプログラムを紹介していただいたりしています。

会場は難病センターで開催しています。センターはいつでも使えますし無料です。また、病院や保健所でも開催しています。県内各所で開催するには、保健所の力も重要です。5月の連休あけには天草に行く予定です。

積極的に生きる姿勢が最終的には就労につながるのではないかと思っています。

今後の課題としては、受講後の支援体制をつくることで、ピアサポーターの育成。ワークショップに参加 するだけでなく参加した人がリーダーになってワークショップを開くというところでひとまとめになるので はないかと私も感じているところです。

参加者の声

- ■今までの生活の間違いや、今のままでいい部分が明確になった。 (リウマチ 60代女性)
- ■やせすぎも問題と言われ、食事に気をつけるようになって杖がなくでも歩けるようになった。(後継靭帯骨化症 70代男性)
- ■呼吸法を取り入れることにより、夜よく眠ることができるようになった。
- ■来週までに「したいことは何ですか?」と言われ、あらためていかに「やらればならない」ことに追われていたかが分かった(看護師)
- ■フラダンスを始めたい(突発性難聴50代女性)
- ■誰でも悩みはあるんですね(患者が看護師さんを見て)
- ■病気は違っても、悩んでいることは同じだと分かった
- ■首を回しただけで筋肉痛になった。日ごろどんなに運動をしていない かがわかった。(リウマチ 50代女性)

2007/6/28

難病センター研究会佐賀

参加者の声

今まで生活の間違いや、いい部分が明確になったというリウマチの方、痩せすぎも問題なんだと言われ食事に気をつけるようになりました。体力が衰えていたんですね、それに気付かず、少し食事の量を増やしたところ、杖を使わなくても歩けるようになったという後縦靭帯骨化症の男性。呼吸法を取り入れることによって夜よく眠ることができるようになり薬の量が減った。来週までにしたいことは何ですかと言われた時に改めていかに毎日やらなければならないことに追われ

ていたことに気付いたという看護師さん。フラダンスを始めたいといわれた突発性難聴の50代の女性は、1年か2年前に発症されていますが、誰とも会いたくないと家の中に閉じこもり状態だったのでしたが、このワークショップには、家から会場まで歩いてきてくださっていました。最後にはフラダンスを始めたいというところまで変わっていかれました。誰でも悩みはあるんですねと言われた患者さん。看護師さんだって悩みがあるんです。患者さんだけが悩んでいる訳ではないということをお互いに分かるということです。病気は違っても悩んでいることは同じだ。同じ病気の患者さん同士ではなく、様々な疾患の方々との話し合いの中で、医療関係者もこられるので、病気は違っても悩みは同じなんだということに気付くことができます。首を回しただけで筋肉痛になったとリウマチの方は、日頃運動したらいけないと思うのでなるべく体を動かさないようにしていた。首ぐらいなら動かせるかと首を動かしたら次の日に筋肉痛だった。いかに運動して

いないかが分かりましたということなど。

難病センターが取り組む利点

- ■ワークショップの参加者を集めやすい
- ■病気を受容できない患者・家族からの相談がある。 このままじゃいやだ!と思っている人、あと一押し!
- ■一つの疾患だけでなく、様々な疾患の人たちとの交流 病気は違っても悩みは同じだと気づく
- ■医療関係者と患者・家族がともに学ぶ 立場は違ってもみんなストレスを抱えて生きていること が分かる→医療現場が身近な存在になる
- ■受講終了後の支援ができる
- ■就労につなげることができる

2007/6/28

難病センター研究会佐賀

14

15

皆さんにもこのプログラム開催をお奨めしたいのです。このプログラムを難病センターが取り組むことに利点があると思います。相談を受けて電話がかかってきます。この患者さんはあともう一押しすれば就労でもつながるんじゃないかという方は一杯いらっしゃると思います。そのような参加者を集めやすいということです。悩んでいる人は向こうから電話をしてくださるわけですから。そんなときに、このプログラムがありますが参加してみませんかと言えるんです。そして病気を受容できない患者や家族の相談があって、この

ままでは嫌だと思っている人の後押しができる。また、疾患だけではなく、いろんな疾患の人たちとの交流 で病気は違っても悩みは同じだということに気づくこと、あるいは医療者、患者・家族がともに学ぶことに よって、立場は違ってもみんなストレスを抱えて生きているということが分かること。そして、なんといっ ても受講終了後、はいさようなら、ではなく、またセンターにくればそこでリーダーを受けていた相談員が いるわけですから、あとの支援ができること。そして、最終的には就労につなげることができることです。

「セルフマネジメントをして 就労につなげよう!」を合言葉に

- 自分が望むことをはっきりと知ること 自分がしたいことを見つける
- 自分が望むことをはっきりと伝えられること YES・NOをはっきり言えるカ
- 自分の決めたことに責任をもつこと あまえていては就労の道は厳しい

2007/6/28

難病センター研究会佐賀

難病者の就労シンポジウム開催

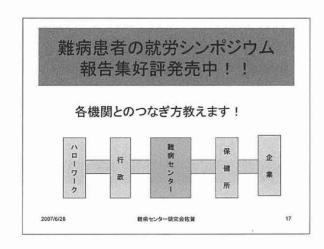
艦病だって!?それは大変ね! しっかり治してからいらっしゃいね。 セルフマネジメントして就労につなげようを合言葉に熊本では、自分が望むことをはっきりと知ること。自分は何をしたいのかを見つけることが大切だと思いますし、自分が望むことを人にはっきりと伝えられるコミュニケーション能力、イエスノーをはっきりいえるということ、そして自分が言ったからにはそれに責任を持つということ、ある程度甘えていては就労の道は難しいよと言えるのはピアの人たちだから言えるのかもしれません。

熊本では3月3日に就労シンポジウムを開催しました。報告集を作りますのでお求めになってください。 「病気だって、それは大変ねーしっかり治してからいらっしゃいね」と言われる優しい企業の人、実は患者さんたちの心を傷つけているなんて多分思ってもいないと思います。「じゃあ、治らないと駄目ということか、治らない病気もあるのに…」と思っている患者さんは多いと思います。

そこで熊本の難病センターでは、ハローワークと行政、保健所、企業を繋ぐことに力を注ぎ、それに一年かけました。連携を強化するために、就労希望の患者

をおじゃ、治らない とだめってことか。 治らない病気も あるのに・・・。 (就労を希望する難病患者) 2007/6/28 関係センター研究会後異 16

さんの聞き取り調査をするために、行政の担当者、センター職員が一緒に保健所周りをしました。そして保健所の方たちに個々に関わっていただきました。実際の就労体験談は関係者の心を揺さぶります。それによって、ハローワークも行政や保健所もこれは何とかしなければならないという気持ちを盛り上げていくというところに1年かけました。これから、難病患者さんたちのセルフマネジメントを行いながら、1件でも多くの就労につなげていきたいと思っています。



質疑応答

宮城難病支援センター 小島 セルフマネジメントプログラムの論文は訳文で読んでいますが、メンタリティーがキリスト教のものなんです。現実問題、実際キリスト教国でないところでやっているのは日本だけ、中国はアメリカ系中国人が中心と聞いたので、実質的に非キリスト教国では日本だけだと聞いていますが、実際アメリカのプログラムをそのままやってみて、メンタリティーの問題としてどうでしょうか。

陶山 問題ないと思います。熊本では6回開催していますが、ほとんど問題ない。現在、東京大学の研究班の人たちがこれについて実際受けた方のアンケート調査や受けた後の追跡調査をやっています。その中間報告が今年中には行います。その結果を待たずとも、間違いないプログラムだと確信しています。

東京難病団体連絡協議会 杉田 マネジメントの実行する費用はおいくらですか。

陶山 今5月まで申し込んでいただければ研究対象のワークショップの開催ということで、半額の補助(書籍代)がありますので6週間で3000円です。すごく安いと思います。研究が終了する6月を過ぎると6000円になります。6週間なので1回1000円と思えばそれほど高いものではないし、最終的に効果が本当にありますので、6000円では安いと思うぐらいです。

山中 29年間学校の現場で教員をしており、高校で退職しました。今学校の現場で問題になっている不登校 の問題があって、スクールカウンセラーを結構高い値段で雇っていますが、セルフマネジメントにし てもそういうリーダーが育ったら、多分子供たちにそういうカウンセリングとかプログラムをしてい けば、自分は何をやりたいのかわからないとかいう子供たちも一杯おりますので、結構高い値段で就 労できるかと思いました。

春名 セルフマネジメントと就業支援のお話をいただきました。確かに就業支援ということでもセルフマネジメントと就業支援を連動させていくということがすごく大切だと思いますが、今どうでしょうか。 6週間のプログラムを終えてから就業支援ということを考えているのか、最初からセルフマネジメントしながら就業支援も考えていくのか。関連をお話いただきたいと思います。 陶山 終えてから就労したいという気持ちになればどうぞという意味で、最初から就労することを前面に掲げているわけではありません。参加者の年齢的にも70代の方もいるし、20代の方もいるし、本当に仕事をもっていながら来ている人もいますので。でも中には最後に3ヶ月から半年のアクションプランを立てますが、その中に自分は就職をしたいというアクションプランをたてる方もいます。

座長

これから難病相談支援センターが、質を問われる状況になってくると思います。そういう点で大変貴重でパイオニア的な実践だと思います。大変貴重な発表をありがとうございました。

一般発表 4

「長崎県難病相談・支援センター活動紹介」

長崎県難病相談・支援センター 北 川 修

今日初めての参加です。私たち難病相談・支援センターは昨年の10月22日にオープンしました。たぶんこの中でも一番遅い最後の方じゃないかと思います。日本でも後ろから3番目くらいのオープンではないかと思います。やっと長崎もできました。

長崎県難病相談・支援センターは、長崎県が設置し、私たち長崎県難病連絡協議会が指定管理者として運営しております。長崎県難病連絡協議会そのものは患者団体としてまだ年数も浅くH17年一昨年2月に作ったばかりです。というのは県から長崎もそろそろ相談・支援センターを作りたいという話があったので、この際だから長崎も難病連を作って当事者がやらんばいかんたいということで17年2月に難病連絡協議会をつくり、それから県の方に話をして支援センターを作るということで施設そのものは多分九州でも数少ない良い施設ではないかと思います。県の担当課の方がもの凄く熱心な方で、結構私たちの意見を取り入れていただきました。当初は難病連を設立した時に伊藤さんにおいでいただきました。北海道の支援センターはすごいと、では長崎もあれに似たような小型版であれだけのものを作りたいということで、事務室、患者会活動室、相談室、研修室、調理実習室、談話室、休憩室、宿泊室を作ってくれということで話を進めてきました。

県の方が熱心でいろんなことで協力していただきましたが、宿泊室についてはどうしても夜、患者さんが宿泊された時に病態の変化などあった時に誰が管理するのかと。宿泊についての責任は誰が持つのか、難病連できちっとそういうのがもてるのなら作ってもいいよということだったのですが、実際私たち難病連自体が作って2年、しかも難病連の予算が年間52,000円というものすごい貧弱な難病連でしたので、そこまで無理かと。難病連でも少しいろいろ資金を作らなきゃいけないということで、難病連自身1リットルの涙というのを試写会、映写会を開き、そこでの売上と募金活動をして、13万ほどの資金を作ったりしながらセンターの設立に向けて県の方と話を続けました。

宿泊施設については私たちも責任がとれないということで、しようがないかと、県の言う通りにあきらめ、 その変わり宿泊施設ができないのなら、せめて休憩室を二つ作ってくれということをお願いしました。 難病 患者さんは1日の体調の変化が著しいので具合が悪くなった時に休みたい。 お年寄りは畳の部屋に休みたい だろうし、車イスの方は畳の部屋は段差があったりして大変だろうから、洋室に休みたいだろうから、畳の 部屋と洋室の休憩室を作ってくれないかということで、休憩室を二部屋作っていただきました。

それと調理実習室も県からはあまりにも広すぎるし、調理実習室なんて作っているところは九州ではないということでしたが、私たち長崎は作るのが遅いのだから、せめて遅く作るのならよそよりももっと広くていい支援センターを作って欲しいですね、ということで無理を言いまして作っていただきました。広さは全体で426㎡です。かなりスペース的にもゆっくりした、相談なども個室を使って、しかも相談室は二組ぐらい使える広さにとっていただいています。すこしもったいないので介護器具や補助器具の展示にでも使おうかと段取りしているところです。

職員については、多分職員数も多い方ではないかと思いますが現在ここに7名書いていますが、何名かを たえずシフトを組んで交代で勤務していただいています。

相談は皆さん方と同じような相談ですが、私たちは出張相談、例えばここまで来れない、どうしても自宅 に来ていろいろ話を聞いてくれないかという患者さんがおられるので、そういうところにも出かけていま す。

相談の件数は、全国からニューズレターなど送っていただいていますが、かなり皆さん方、月100件とか相談がきているみたいですが、私たち長崎県では10月22日に開所して11月12月が平均して30~35件ぐらいでしたので、これは認知度が少ないのではないかということで、かなりのマスコミ系のいろんなイベントをしました。1リットルの涙もそうです。開所式の時も知事や県のお偉方全部連れてきたり、全て報道に公開しました。クリスマスの日にうちにつとめている職員のお父さんが消防団をされていて、その消防団がプルタブを集めておられて、100万個集めて、缶コーヒー一個100円で計算したら1200万ぐらいになりますが、それを集めて車イスをもらったので、北川さんのところに寄贈したいということがありました。これはいい宣伝材料ではないかということで、各マスコミに連絡し、下さったお母さんにはよかったらサンタクロースの格好してクリスマスの日にちょうだい、ということで、イベントをやりまして、かなりの報道が飛びついて長崎県内の報道、新聞社、メディア全部がきました。マスコミ向けには取り組みしましたが、なにしろお金がないので、ポスターやチラシがなかなか作れない。ポスターなどは印刷所に頼まないといいのができないだろうということで、せめてチラシは手作りしようということで、手作りで自分のところの印刷機を使って職員で全部織り込んで、約5000~6000枚をいろんなところに配布しました。その効果が上がったのか1月に入った途端に倍増しました。1月が66件2月が65件、認知度は必要なのだと。来年の一つの課題として今度はポスターの凄いのを作ってあちこちに貼らないといけないと考えています。

内容そのものは皆さん方と同じ業務です。皆さん方のお話を聞いていると、私たちもかなりいい勉強になります。皆さん方の意見を取り入れながら私たちもできるだけ患者さんに即応できるような相談・支援体制をとりたいと思っています。

22ページに、19年度の取り組みということで、今後どういう取り組みをするか書いております。 4月14日 ふれあいコンサートというのは、ギタリストの山口修さんという長崎で有名で、全国的にも知られているか と思います、国際大会でも優勝された方に、ボランティアでふれあいコンサートをしてくれます。これも知 名度をあげるための一つのイベントです。

今年一番取り組んでいこうと考えているのが、難病患者さんをささえるボランティア育成です。私たちが昨年パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の反対活動をする時に、浜の町という長崎で一番の商店街で署名活動をしました。その時に支援センターでボランティアさんをお願いしたら3人こられました。その時パーキンソン病の患者さんが車イスの患者さんで、ちょっと歩かないといけなかったので、車イスを押してといったら、へっぴり腰で押されて、前の小石にひっかかって前にいかない。ありゃー、こりゃだめじゃーと、そういうことを知っているボランティアはこれから必要なのではということで、障害者、難病患者さんがボランティアを欲しいといった時にある程度車イスを押せる、ある程度難病患者さんとはこういう人たちなんだということを知っているボランティアさんを増やしていかないといけないということで、難病関連ボランティアの

指導者育成事業を取り組んでいこうと思っています。こちらはお金がかかるので、独立行政法人の医療福祉 機構というところに助成金の申請をし、高齢者障害者版の地方版ということで長崎からは代表であげていた だいたので多分もらえるかと思って準備を進めています。

一番私たちが相談の中で困るのは、難病専門の診療所等の一覧表がない事、神経内科は総合病院等でわかりやすいが他の疾患について患者さん宅の近くの診療所が見つけにくい。また地理的に細長く離島が多いのでボランティアさんによる支援体制の確立をしていきたい。

目 次

0	一般発表 Ⅱ 「慢性疾患の人のためのセルフマネジメントプログラム	
	〜難病センターの取り組みを通して〜」 熊本県難病相談・支援センター 陶山 えつ子 ・・・・・	11/
		114
	「長崎県難病相談・支援センター活動紹介」 - 長崎県難病相談・支援センター 北川 修	120

一般演題 (発表) III

座長

財団法人北海道難病連

小田 隆

発表

発表1「京都府における難病医療ネットワーク構築に向けた取り組み 一府医師会への神経難病に関するアンケート調査を中心に一」 京都府難病相談・支援センター

センター長 小牟禮 修

発表2「CSO(市民社会組織)からの県民協働事業提案事業の取り組み ―『災害時における難病患者の行動・支援マニュアル』作成の取り組み」 佐賀県難病相談・支援センター 相談支援員 山本千恵子

発表 3 「難病患者のモデル事業の進捗状況」 佐賀県難病支援ネットワーク 佐賀県難病相談・支援センター 就労専門家 **坂田 筆子**

座長 **小田 隆**氏



発表 1 **小牟禮 修**氏



発表 2 山本千恵子_氏



発表3 坂田 筆子_氏



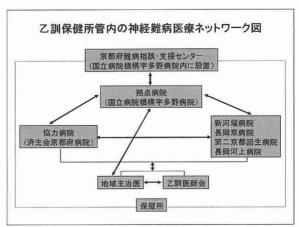
「京都府における難病医療ネットワーク構築に向けた取り組み ―府医師会への神経難病に関するアンケート調査を中心に―」

京都府難病相談・支援センター センター長 小牟禮

修

京都府難病相談・支援センターには他のセンターとは少し違ったところがあります。京都府では昔から難病連がきっちりと組織化されており、西谷先生の代から非常に活発に活動を続けておられます。当時事務長であった甲斐さんが、第2回本研究会において京都難病連について詳しく話をしていると思います。京都府でも2年前に難病相談・支援センターが立ち上がりましたが、その時センター長として何か難病連とは違うことがしたい、私は医者という立場なので、その立場で何ができるかを考え、その時活動のメインに据えたのが難病医療ネットワークの構築でした。





京都府は、北は丹後から南は奈良近辺に至る非常に南北に長いところです。難病医療ネットワーク構築には比較的不向きと考えられますが、中には非常に先進的な取り組みを行っている地域があります。乙訓という地区です。ここではきっちりした医療ネットワークがすでに出来上がっています。私たちが乙訓に住んでいる方を在宅に戻す場合には、まず乙訓医師会に連絡します。乙訓医師会には特定疾患対策委員会があって、地域医療担当理事が3名おられ、地域主治医(かかりつけ医)を通常正副2名を探してくれます。同時に、訪問看護ステーション等の医療サポートチームとも連携を取り合い、患者の診療情報を共有し、自宅に帰ったのちに具体的にどの程度の介護を行うのかといった目標設定までして下さるといった、在宅療養を進める上では非常に先進的な地域です。

目的

神経難病の患者の在宅療養を円滑に進め、患者・家族の生活の質の向上を図る上で、難病医療ネットワークの構築は不可欠である。

京都府難病相談・支援センターでは平成18年度事業計画の中で、専門医療機関と地域主治医(かかりつけ医)の連携による難病医療ネットワークの構築を最重要課題と考えている。

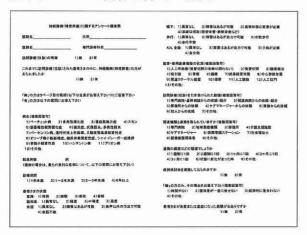
その第一歩として、地域における入院受け入れ病院を確保すると共に、地域主治医(かかりつけ医)のリスト作成を目的として、府医師会の先生方に神経難病に関するアンケート調査を実施した。

方法

対象は府の指定医療機関の開業医等の中で、これまでに神経難病の特定疾患申請書(臨床調査個人票)を書かれた経験のある先生方1330名である。

方法はアンケート調査票を送付した後, FAXにて回答を得た。 しかし、それ以外の地域ではなかなかそういう風にはなっていません。今回私達がしようとした神経難病 患者の医療ネットワークを構築する上で何が必要かというと、一番大事なのは地域の主治医(かかりつけ医) をどうやって見つけてくるかということです。実際に地域でどの先生が協力していただけるか、地域主治医 (かかりつけ医) のリストアップを目的として、今回のアンケート調査を行いました。

アンケート調査の方法ですが、対象となった先生は指定医療機関の開業医等で、これまでに神経難病の特定疾患申請書(臨床調査個人票)を書かれた経験のある先生方1330名です。基本的にはアンケート調査票を送り、FAXで回答を得ています。





これが実際のアンケート調査票です。まず、現在訪問診療(往診)をやっておられるか、その中に神経難病の方がおられるかを聞いています。ここでもし"なし"という答えが出ると、一番最後の質問に飛んでいただくようになっています。それ以外の方には、スライドに示すような質問項目に答えていただきます。

神経難病(特定疾患)に関するアンケート調査

発送数 京都市内 804通 (60.5%)

京都府下 526通 (39.5%) / 計 1330通

回収率 京都市内 221通 (27.5%)

京都府下 152通 (28.9%) / 計 373通 (28.0%)

訪問診療(往診)の実施施設

京都市内 147施設 (66.5%)

京都府下 105施設 (69.1%) / 計 252施設 (67.6%)

神経難病患者に対する訪問診療の実施施設

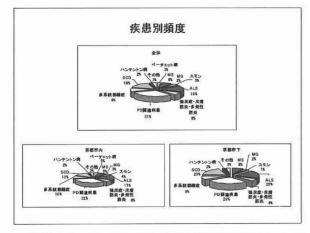
京都市内 89施設 (40.3%)

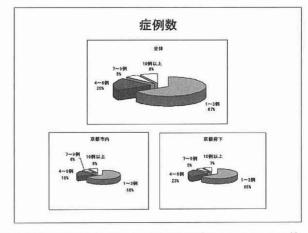
京都府下 71施設 (46.7%) / 計 160施設 (42.9%)

アンケート調査票1330通の内訳は市内60%、府下40%です。市内と府下を分けているのは、京都市は政令指定都市で保健所等を含めて京都市と京都府下ではかなり違いがあるからです。項目ごとにどのように違うのかを見てみたいということで全部分けています。市内60%という数字は大ざっぱな数字ですが、神経難病、難病もそうですが、だいたい京都府の60%の患者さんは市内に住んでおられるので、この数字は的確な配布状況かと思います。

アンケートは、10月1日に京都医報に公布し、10月

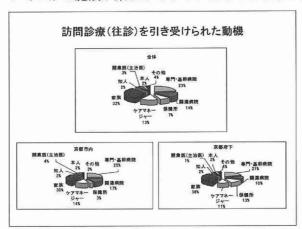
4日調査票発送、10月末締め切りということで行いました。回収率が悪く、11月末に催促状まで出しましたが、結局回収率は28%(市内28%、府下29%)に留まりました。

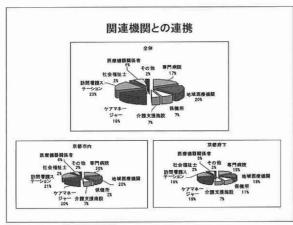


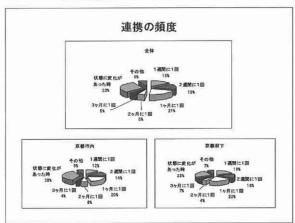


往診をしておられる施設は60数%ありましたが、そのうち神経難病の患者さんを訪問診療しておられる施

設は全体で43%でした。どんな疾患の患者さんを訪問しているかですが、非常に妥当というか、全体でみるとパーキンソン関連疾患が3分の1を占めていました。そのあと多系統萎縮症・脊髄小脳変性症が20数%、ALSが20%前後でした。一つの施設がみている症例数はだいたい3分の2が $1\sim3$ 例ですが、中には結構いくつかの施設が集まってみているところもあり、10例以上が数%ありました。



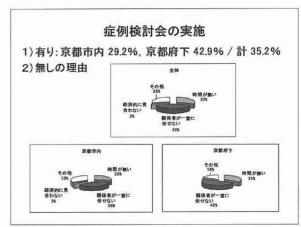




訪問診療を引き受けた動機ですが、ここではじめて 市内と府下の差が出てきます。基幹病院や専門病院か らの紹介は似たような数字です。関連病院、ケアマネ ージャー、家族からの依頼もだいたい同じような数字 です。ひとつだけ違うのが保健所からの依頼です。市 内だとわずか3%ですが、府下では13%と全く数字が 違います。

関連機関との連携についても非常にはっきりした差が出ています。専門病院や地域医療機関との連携、これはだいたい40%前後でほぼ拮抗しています。ケアマネージャー、訪問看護ステーションとの連携もほぼ同じような数字です。ところが保健所との連携になると、市内はわずか2%なのに、府下は11%と明らかな差が出てきます。

連携の頻度ですが。おおまかに言うと、1ヶ月に1回はやっているところがだいたい3分の2から半数です。比較的どの施設も1ヶ月に1回程度の連携はとっているということになります。ところが、症例検討会を行っているかとなると、これは結構市内と府下で差がありますが、市内が30%に対して、府下は40数%で

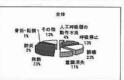


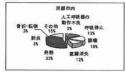
す。開けない理由ですが、なかなか関係者が一堂に会せない、時間がないというのが多い理由でした。当初 は経済的に見合わないというのが結構あるのかと思っていましたが、それは余りありませんでした。

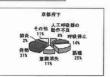
急変・重症化の経験

1) 有9: 京都市内 72.6%, 京都府下 71.4% / 計 72.1%

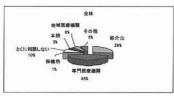
2) 具体的な内容

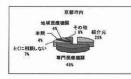


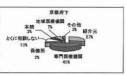




急変時・重症化の際の相談先







1)急変時・重症化の際の入院先の確保

有り:京都市内 88.5%

京都府下 88.4% / 計 88.5%

2)レスパイトに対する入院先の確保

有り: 京都市内 60.0%

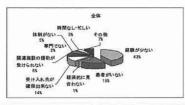
京都府下 51.4% / 計 56.1%

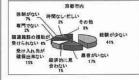
3) 今後, 神経難病患者の訪問診療(往診)を

引き受けられるお考え

有り:京都市内 51.9% 京都府下 47.9% / 計 50.2%

神経難病患者の訪問診療を引き受けられない理由







急変や重症化の経験があるかについては、非常に同じような数字が出ていて、およそ7割の施設はそういった経験をお持ちでした。具体的内容ですが、この項目は複数回答可ですが、一番驚いたのは呼吸停止が13~14%もあったことです。おそらく誤嚥して呼吸停止ということだと思いますが、呼吸停止のパーセンテージの高さは驚きでした。これから在宅療養を進める上で、かなり問題になる数字と思います。

急変時の相談先ですが、専門病院や紹介元へ集中するのは当然といえば当然で、これに関しては市内・府下で差はありませんでした。

急変や重症化に際して、前もって入院先を確保しているかについては、有りと答えた施設がほぼ9割で、市内も府下も全く同じでした。在宅療養におけるレスパイトのための入院先を確保しているかについては、市内6割に対して府下5割と少し差が出ています。病院の数の差だと思いますが、だいたいこの程度はレスパイトに対する入院先も確保しているということになります。

ところが、これまで往診をしている・していないを抜きにして、今後神経難病患者さんの訪問診療(往診)を引き受けてもらえるかについては、Yesが市内で52%・府下で48%・全体で50%でした。現在往診をされている施設が43%あるので、全体で3分の2ぐらいがしてくれるのではないかと思っていたのですが、結果としては50%、つまり50%はNoという答えです。これにはかなり衝撃を受けました。

引き受けられない理由ですが、経験が少ないが最も多く4割程度、市内も府下も同数でした。次に急変時に援助が受けられない、受け入れ先が確保できないが20%ぐらいを占めていました。この2つ、経験が少ないことと急変時の受け入れ先が確保できないというのが、Noの最大の理由のようでした。先ほど急変時の受け入れ先を前もって確保している施設が市内も府下も88%ぐらいあったはずですが、実際本当にことが起こった場合には、なかなか受け入れ先が見つからないという現実のようです。

これは皆さんに自由に書いていただいたところですが、比較的共通したことが書かれていました。在宅療養を支える側としては、専門病院が患者を在宅に帰す

前に、もう少し自宅のことが分かって、とくに機器や人的資源などを理解した上で帰して欲しいということでした。それから、インフォームド・コンセントをどこまでしているかをきっちり書いて欲しいというのがありました。在宅に帰した後も、専門病院は往診等で定期的に患者を診るべきではないか、帰したら帰しっ

府医師会の先生方からの意見・要望(1)

- 専門病院と診療所で出来ること、出来ないことを十分に整理してから在宅療養に繋げて欲しい。
- 退院のときは在宅での機器・人材等を理解して、在宅にあった状態で帰して欲しい。
- ■専門病院で在宅療養における対応(とくにチーム医療の観点)が十分に話し合われていない。
- ■専門病院からの情報が少ない。ちょっとしたことでも聞ける専門医とのコンタクトシステムがあると助かる。
- 神経難病患者を在宅で診るにはやはり定期的な専門 医の診察(往診を含む)が必要です。
- 急変時に紹介元の病院が対応してくれないと困る。

府医師会の先生方からの意見・要望(2)

- 安定期とはいえ、重症になってからの初対面では、 人間的信頼関係の確立に苦労する。
- ■なるべく早い時期に連絡して欲しい。経過を見て在宅にスムーズに移したいので、専門病院に入院中から患者を見ることを希望する。
- 地域内の患者を早期に見つけ出し、初期から地域 主治医と専門医が診療にあたる体制が望ましい。病 状が進行してからかかりつけ医を探すのは大変な のでは。
- 地域の医師の神経難病に関する学習と体験の充実が必要である。とくに緊急時の対応を教えて欲しい。

考察(1)

回答結果について、京都市内と京都府下に分けて 解析を試みたが、神経難病患者の在宅療養における 保健所の関わりを除いては大差を見出せなかった。 府下の保健所が市内の保健所より神経難病患者の 在宅療養に強く関わっている事実は、それぞれの保 健所の事業内容を反映したものと考えられる。

しかし、京都府の難病患者の約60%が市内在住であることを考えると、今後市内の保健所が今より多くの時間を難病患者の在宅療養における問題解決に使うことを可能にするための方策が必要である。

ぱなしというのは良くないのではないかという意見もありました。そうすることによって、専門医とのコンタクトも取りやすくなるのではないかというお考えのようでした。最後に、たった1行ですが、一番多かったのがこれです。急変時に紹介元の病院が対応してくれなくて困る。

もう一つは建設的な話ですが、なるべく早い時期から患者の医療情報を伝えて欲しい。非常に重症化してから紹介されたのでは、人間関係を作るのがとても難しいと。できれば早い時期から、入院している段階から一緒に診させて欲しい、そして在宅へ移りたいというのがたくさんありました。それよりもっと早い、始めの段階から一緒に診ませんかという意見もありました。入退院を繰り返すあたりから一緒に診ていって、最後まで一緒に診ていきませんか。そうすることによって、地域と専門病院等がより強固につながるのではないかという非常に先進的な考えを書いて下さった先生がいらっしゃいました。それと、これも2行しか書いていませんが、何とかもっと学習させて下さい、体験させて下さいという意見が非常に多かったです。

考察です。

回答結果を市内と府下と分けて検討してみましたが、結局差があったのは保健所の関与のところだけでした。京都府下の保健所にとって神経難病は非常に大事な仕事ですが、市内の保健所にとっては、神経難病よりはむしろ虐待や精神障害などが大切な仕事です。ただ、そうは言っても、神経難病患者の6割が市内に住んでいることは事実で、これは何とかしていかないといけない。市内の保健所の保健師さんたちが神経難病に興味がないかというと、実はそうではない。彼女

たちに聞くと、介護保険に変わってから自分たちは直接手を下せなくなったため、家族の方からも「あなたたちはどうせ手を出せないのだから来なくていいですよ」などと言われ、ひどく疎外感を感じている。患者さんを介護する家族の心のサポートなど色んなやれることはあると思います。そのためか、「専門病院から在宅に帰る時は必ず1回保健所に連絡を下さい」とよく言われます。その段階で何とかコミュニケーションをとって、今後のサポートにつなげていきたいという考えをもつ保健師さんは非常に多くて、今後その辺をどのように解決するのかが大切な問題だと思います。

考察(2)

現時点で43%の施設が神経難病患者の往診を実施しているにもかかわらず、今後神経難病患者の往診を引き受けることに前向きな施設が50%に留まったことは、我々にとって衝撃的であった。

経験の少なさもさることながら、急変時の受け入れ先が確保出来ないことが最大のネックになっているように思われる。患者の急変時・重症化の際の入院先は一応確保されているが、実際にそのような事態に遭遇した時に、専門医療機関や紹介元が即座に入院を許可してくれる現状にはないことが問題なのであろう。今後これらの問題をどのように解決していくかが、難病医療ネットワーク作りを推進していく上で最も重要と思われる。

それから、現時点で43%の施設が往診をしているにもかかわらず、今後往診を引き受けてくれることに前向きな施設がわずか50%しかない。結局これは経験の少なさということもそうですが、急変時の受け入れ先が一応決まってはいるが、実際にとんでもない急変が起こった時になかなか受け入れてくれないということのためだと思います、おそらく1ヶ所の急変受け入れ先だけでは無理なのではないか。2ヶ所ぐらいの病院をもっておかないと、急変時の受け入れはスムーズにいかないのではないか。さらに、10数%の率で呼吸停

止まで起こることがあるのであれば、ここら辺をもう少しきっちりしておかないと今後大問題になるような 気がします。

まとめ

地域における入院受け入れ病院を確保すると共に, 地域主治医(かかりつけ医)のリスト作成を目的として, 府医師会の先生方1330名に神経難病(特定疾患)に 関するアンケート調査を実施した。

回収率は28%で、現在神経難病患者に対する訪問診療(往診)を実施している施設は43%であったが、今後神経難病患者の往診を引き受けるかについては否が50%に上り、その理由としては経験が少ない、急変時の受け入れ先が確保されていないが多かった。

神経難病患者の在宅療養を円滑に進めるための医療ネートワーク作りを推進するには、専門医療機関・専門医による地域主治医の疾患に関する学習と体験の充実と急変時の受け入れ病院の確保が必要である。

まとめはスライドのとおりです。

今回アンケート調査を行った最大の目的は、地域主治医(かかりつけ医)のリストを作成することにあったわけですが、リストはすでに完全に出来上がっています。実際、府の医師会の難病担当理事の先生にもすでにOKをもらっていますが、まずこのリストを基にして、府下の保健所から保健所単位で地域医師会と協力して、何とかミニ・ネットワークを作っていきたい。29日に丹後保健所に行きますが、そこで地域の主治医、医師会の先生、保健師、訪問看護ステーション

の方々などに集まっていただき、ミニ・ネットワークをどのようにしたら作れるかといったことを検討する 会議を開こうと考えています。以上です。

座長 難病医療ネットワークづくりについては私ども患者も大変関心が高いところだと思います。ありがとうございました。

質疑応答

今井 先生がおっしゃることはよく分かるのですが、今後の理想的な医療体制、神経難病も含めてどのようにネットワークを作り、どのような医療をサポートしていくかを考えると、保健所の保健師の役割の中で、どこに一番ポイントをおくかが一つ問題になってくるかと思います。かなり重症化してから関わるということではなくて、難病相談・支援センターと一緒に、こういう病気だという説明を最初に行うところからメンタルサポートができないか。ここのところには介護保険とかその他訪問看護も全然入れませんので、そういうところの専門病院と連携する初期介入に行政的役割を今後シフトしていただけないものかと思っています。診断した当初の初期介入に際して保健所の役割を少しお願いできないものかということと、将来かかりつけ医をお願いするにあたり、神経系の難病の場合には診断した時からある程度将来を見越すとだんだん機能が低下していくのが分かりますので、最初から診断当初からかかりつけ医を近くにお願いしておくというスタンスで、ずっと専門病院と協働で診ていく

と、自然とかかりつけ医も障害が重くなっても継続できますし、協働で診ていく医療連携に少し力点 をおいていただくと、その辺がよりスムーズになるかと思いながらお聞きしていました。

- 伊藤 患者団体からみればどこででも調査をして欲しいというような中身だと思います。京都府下と京都市 の保健所の違いは、たぶん他府県でも起きていると思うのですが、都市部における保健所に期待され る役割、地域で期待される役割の違いが難病のサポートにも少し現れているような気がしますが、いかがでしょうか。
- 小牟禮 京都市の場合、政令指定都市なのでかなり複雑な問題がありますが、それともう一つ、都市型・村型とよく言われますが、都市はどうしても核家族化していてダメですね。私たちも府下の保健所に行きますが、そこでは例えばALSの介護など、家族の方がもの凄く一生懸命やっておられます。びっくりするぐらいに。ところが一方、市内では歩けなくなっただけで、それぐらいのことでみられなくなったからといって施設に入れてしまう。核家族化のため、若い人は働かないといけないので親の面倒がみられない。その辺の事情が今回の結果にどのように表れているかは分析できていませんが、社会的な背景の違いもあり、かなり難病患者さんを取り巻く環境も違うように思います。都市型はそのへんが非常にややこしいところで、いかにボランティアを導入するかとか色々考えないといけない。今のままでは、かかりつけ医を見つけたとしても、実際その人を自宅で介護する人が少ないために、状態がちょっと悪くなったらすぐ施設に入ってしまう。結局、その後は病院のたらい回しといったことが我々の周りでも起こっています。その辺はもう一度考え直さなければいけない面だと思っています。

「CSO(市民社会組織)からの県民協働事業提案事業の取り組み― 『災害時における難病患者の行動・支援マニュアル』作成の取り組み」

佐賀県難病相談・支援センター 相談支援員 山 本 千恵子

午前中からも速報で入っているように石川県でも大きな地震が起きているということで、その中で発表させていただくことになりました。

佐賀県ではこれまで大規模災害とか大きな地震もなく、患者をはじめ県民には危機感が非常に薄い傾向がありました。しかしながら一昨年の平成17年3月に福岡県西方沖地震や昨年の台風の災害で停電等があり、本県でも災害時の対策の備えの重要性を改めて再認識させられました。

佐賀県でも難病に対する災害対策はほとんど進んでおらず、地域ではなおさら対策がとられていない状況があり、重症の難病患者、在宅酸素や人工呼吸器を装着している患者は、避難所には頭から来ないだろうという考えがどうしてもあったということもあり、難病センターと佐賀県難病支援ネットワークでは県民協働提案事業の採択を受けて、県と民間、患者団体とで協働で災害時における難病患者の行動支援マニュアルの作成を取り組むことになりました。

佐賀県において予測される大規模災害



- 1. 地震
- 2. 台風(風水害)
- 3. 原発事故
- 4. 火山噴火
- 5. その他(テロリズム等)

【目的】

- 1. 患者・家族自身の意識の向上、及び危機感の向上 平常時から、災害に備えておく必要性、自己認識の向上を図る。
- 2. 県、市町、一般県民への普及啓発 災害時における難病患者の特異性への理解、医療、支援の必要性を患者・家族をはじめ県、市町、一般県民へ普及啓発を行う。
- 3. 自助・共助・公助の認識と確認、及び理解 自分で自分の身を守ることがとても大切であり、必要である。 災害時における自助(7割) ≪自分にできること≫
 - 災害時における自助(7割) 《自分にできること》 共助(2割) 《周囲や地域、一般県民にできること》 公助(1割) 《県(官)や行政にできること》 の確認、及び理解と認識
- 4. 防災訓練の必要性と災害時の支援ネットワークの構築を図る

我が県で、佐賀県で一応大規模災害が予測されるのが、ここに述べている5つが考えられます。

今回の大きな目的としては、患者・家族の自分自身の意識の向上を図ろうということ、危機感の向上を図ろうということです。平常時から災害に備えおく必要があるということで、本当に何もない時から自分たちで何ができるのか、自分たちで考えて災害が起きた時にあわてないでいいようにということで、患者自身の意識を変えていこうという目的が大きな目的としてあります。2番目に、県や市町、一般県民の方へ難病を抱えながら大きな災害が起きた時におこるであろう行動の特異性や医療の必要性、支援の必要性を充分普及をしていかなければいけないということです。3番目に、自助、公助、共助という認識、それがどこまで自分たちでできるのか、どこまで周囲や一般県民の方ができるのか。また行政がどこまでやれるのかという再確認も必要と思っています。

やはり自分の身は自分で守る、大規模災害時においては自助が7割、共助が2割、公助が1割と言われている中で7割は自分で3日間と言われていますが、自

分で自分の身を守ることが大切だと言うことを普及をしていかなければいけないということ。あと防災訓練 の必要性と、災害時のネットワークの構築を図ることを目的としています。

【 県民協働事業提案事業による利点 】

これまでは、行政だけで作成されてき たのだが、県民協働力の提案事業が 採択されたことにより、難病患者・家 族、(民)が主体となって官(県)と協働 で事業を行なうことで、双方の立場・ 視野・視点からいろいろな思案や意見 で議論・検討ができ、よりよいものにな ると考えられる。

【 事業計画内容 】

① 緊急医療・支援手帳、及び自分マニュアル (患者自身が携帯する心得帳)の作成

19年度

現場訓練を通じた上記①の検証

- ② 災害時における難病患者の行動・支援マニュアル 教本素案の作成
- ③ 災害訓練

上記の成果物(①~③)を完成させ、シンポジウムの 開催等を通じて、県全域に官民協働で普及啓発を行う。

【 作成委員協力機関および団体 】

- ·佐賀県県民協働課
- •佐賀県健康増進課
- 佐賀県母子保健福祉課
- · 佐賀県医務課
- · 佐賀県薬務課
- ·佐賀県消防防災課
- ·佐賀市社会福祉課
- •佐賀県医師会
- · 佐賀県歯科医師会
- · 佐賀県薬剤師会
- · 佐賀中部保健福祉事務所
- · 佐賀広域消防局
- ・佐賀県看護協会訪問看護ステーション
- 佐賀大学医学部救急救命センター
- ・佐賀県立病院好生館救命センター
- ・佐賀県民災害ボランティアセンター
- 佐賀レスキューサポートバイクネットワーク
- · 九州電力

これまでは行政だけで作成されてきましたが、県民 協働提案事業ということで、患者が主体となって作成 をすることにより、いろんな患者側の意見、医療機関 の意見、行政の意見、いろんな方面からの視点や視野 でいろんな議論や検討ができ、よりよいものになるで あろうと考えております。

計画内容。18年度は緊急医療支援手帳および自分マ ニュアルということで、緊急時に医療やどういう支援 が必要かということと、患者自身がいつも携帯してお くように、自分たちで気をつけること、注意をしてお くこと、災害が起こる前に準備をしておきましょうと いう内容を書いた個人マニュアルを作成し、それを配 布しようという計画を立てております。

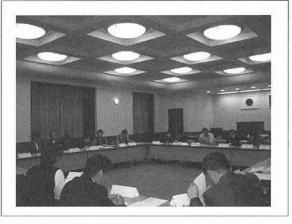
19年度は緊急医療手帳の検討会議を元に災害時にお ける難病患者の行動支援マニュアルの教本素案の作成 に入っていきたいと考えています。

それをもとに現場で災害訓練等を通して1~3のも のを検証をおこないながらマニュアルを完成させてい って、県と一緒に普及啓発をおこなっていくという計 画を立てております。

【 作成委員協力団体(患者会) 】

- 全国膠原病友の会 佐賀県支部
- ・NPO法人DMユース佐賀
- ・日本てんかん協会佐賀県支部
- ・全国パーキンソン病友の会 佐賀県支部
- · 佐賀県腎臓病患者連絡協議会
- ·佐賀IBD縁笑会
- ·佐賀県ALS患者·家族会
- 日本IDDMネットワーク

協力機関は、行政機関、医療機関、消防局、ボランティア団体、患者団体等27団体が作成委員に協力して いただいています。



作成会議の様子です。

次のスライドは困難事例と課題です。

難病121疾患今123疾患になりますが、それ以外の難 病もありますので、121疾患共通の災害マニュアルを 作成するために、如何に各疾患を集約していくか、ま た簡単かつ明瞭であり、難病に詳しくない一般の方に も分かりやすくなければいけないというものと、使い やすいものでなければいけない、実用性があるもので なければいけないというところがあると思います。

一番最初に困ったことが、パターン分けですごく悩

みました。疾患群にわけるにしてもたくさん疾患があるので、どうしようかということと、病名別で分ける

課題及び困難事例

 難病疾患共通の災害マニュアルにするためには、各疾患をいかに集約 するか。

(例)パターン分け ・疾患群別(神経・筋群疾患、免疫系疾患、呼吸器系疾患、 炎症性疾患、血液疾患、血管・循環器疾患)等

·症状别

・困難・障害別(薬剤、人工呼吸器、在宅酸素が必要な場合、移動困難、視力障害)等

- 簡単かつ明瞭であり、一般の方でも分かりやすく、また使用しやすいものでなければならない。
- 同一疾患でも、発症期・進行期・安定期・末期・終末期等、難病特有の 進行性を呈する疾患や再発・寛解を繰り返す疾患も多く、緊急医療・支 援手帳の書きかえや再新が必要となりうる。
- 大規模災害の被災経験がなくイメージ・想像がつかない。 シュミレーションがうまくできない。

と121以上になるのでこれも大変ということで、佐賀県では、障害別、困難別ということで薬剤が必要な方、人工呼吸器の方、在宅酸素が必要な方、移動困難者と視力障害者というように分け、困難別でパターンを分けました。

同一疾患であっても発症期、進行期、安定期、末期と、難病特有の進行を呈する疾患も数多くありますし、MSのような再発寛解を繰り返す疾患も多くありますので、緊急医療手帳の書き換えや再診が必要になる可能性が大きいと考えております。それを今後どう

するのかは課題として残っています。

大規模災害が経験なく、被災経験がないので、イメージや想像がつきません。実際に災害が起きた時に、 どのような状況になるのかというシミュレーションがうまくできないということで、たいへん苦労しました。

課題及び困難事例

- ・ 医療機関(医師・保健師等)、行政機関、患者・家族、一般県民等、各立場により視点の違いや意見のくい違い、すれ違いが多く意見の集約が困難であった。例えば、かかりつけ薬局となじみの薬局のいいまわし、言葉の使い方等しかし、難病患者・家族が災害時や緊急時抱える大きな不安や困難を充分とはいえないが伝えることができ、また、患者・家族ができること、行政ができること、医療機関ができること、周囲や地域の一般県民ができることが、位置づけられたように感ずる。
- 今後最大の課題としては、大規模災害を理解できない患者・家族に対しての 普及啓発及び、地域や一般県民への普及啓発。
- 緊急医療・支援手帳の記入の仕方等の説明会
- 患者・家族が参加した避難削練等を通し、避難所のあり方や災害時の行動のあり方を再確認していく必要がある。
- 緊急医療・支援手帳作成会議の中で検討された内容を、これから作成していく教本の中に繁栄させていくか。

たくさんの機関が関係しているので、患者団体の意見、医療機関医師や看護師の意見、保健師の意見、行政の意見の食い違い、すれ違いが非常に多かったように思います。それを集約するのが大変困難でした。例えば言葉の使い方、表現の仕方で困ったことがありました。かかりつけ薬局となじみの薬局という言葉の使い方で行政から、かかりつけ薬局にということでしたが、患者団体はやはりかかりつけ薬局が潰れた時に、災害で稼動できなくなった時に馴染みの薬局が何カ所かあった方が対応できるのではないかという話という

ように、意見のすれ違い等がでてきました。避難所、避難場所という言葉の使い方で、どっちかに統一をしたらどうかということでしたが、避難所というのは各地域で、ここが避難所ですよと、行政で決めた場所と私たちは解釈をしていますし、避難場所は患者自身家族で話し合いをしながらこういう時はここに自分たちは避難をしようというような場所を決めている場所と思うので、手帳に記入する時は両方をかけるような形にした方がいいのではという結論になりました。

あと予算の問題や県のマークを入れて欲しいという提案をしたので、保証、責任の問題等がでてきて、そ こらへんも大変苦労しましたが、県も理解いただき、県のマークを入れることになりました。

一番不思議に思ったのは、体制が整っていないから文面にいれないで欲しいという意見が多かったです。 患者自身は、私たちは自分マニュアルとして患者さんたちにここまでは自分たちで自己努力をしましょうと いう普及啓発の意味も大いにあるので、書きたい面もありましたので、その辺の意見の食い違い、体制の不 備もやはりもっと自分たちが声を上げて伝えていかないといけないところかという感じを持っています。

今後、19年度もマニュアル作成は続きますので、その中で議論して検討し、体制づくりをきちんとした形でよい方向性に持って行ければいいと思っています。

最大の課題としては、患者さんたちに、大規模災害を理解できない患者さんたちに如何に普及啓発していき、手帳を如何に使っていただくかということが大きな課題なのかと思います。手帳の中身を書くときにも書き方を充分周知しながらセンターだけでなく県の協力も得ながら各管轄の保健所、保健福祉事務所等でも協力いただく体制ができておりますので、これから患者さんたちに講演会やシンポジウム、説明会を開催しながら啓発していくのが最大の課題ではないかと思っています。

緊他因來·支援手根 私は病気です 助けてください 中を見てください 発子 佐賀県(800km) 任実界総合対策ネットワーク

災害時・緊急時の街頭と 病名: 医療の助力が必要です。私が物化でいる場合は ・医療施設 ___に選んでください。 · 野經濟合先 は関係してください 本人《程度者》署名 ※患者が未が中へ場合は、保護者も署名してください。 医師/ロメント 年月日 历在地 都語号 印

5/吉克生時/区別4制

- 〇「まれま 凝新へ
- · 災害得口よ //中华20休福的公园的などに選輯 所が開心され、多くのけかいなどが発生した場合は、そ の中コン地で戦等を行う。例処長だった設置されます。
- ・温度所能を分の信息に、自分の信託や必要な業のこ とを記しましょう。(議動的へ)以野が客村時への動物 により、別党への機差・東の迅等の対ながされます。)
- 護術は あらかじめ相ではかられていますので、 日ごろから確認しておきましょう。
- ・各性線二次開始向解別等り、入前などの診断でわった。

災害発生時の深刻が制 ※地域災害拠点解院(中・重症者への対び 中部 多久市立解院 (TEL 0952-75-2105) 東部 やよいがはか歴モ病党 (TEL 09む87-3150)

(TEL. 0965-72-5111) (TEL. 0965-46-2121) 南部 白石共立解院 (TEL. 0962-84-6060)

(TEL 0962-24-2171) 佐賀県立阿院は社館 (TEI、0562-34-2171) 佐賀大学医学館附属病院 (TEI、0562-34-2171)

佐賀県医療研究情報・牧憩医療情報システム http://www.cp.pref.saga.jp/qp/qq-tlgrietzlt_2.asp

○牧会医院(前級 最終りの牧会医院は時かご給与します) 〇巴南部南部 地域不巴南部署个银行巴南部署个精解的

まだ完成ではありませんが、案のままですが、こん な形で中身をお知らせします。

これは患者さんと医療機関の協力もあってドクター には印鑑を押してもらえるように通達しますという医 師会の協力もありましたので書き加えています。

赤は訂正してくださいというところです。青は患者 が分からないのでもっと分かりやすい言葉でお願いし ますということをまだやり取りしている段階です。

本人情報、個人情報です。

製薬会社、医療機器、薬局等必要な方は記入をして いただく欄です。

空白のところは患者さん自身みずから、本当に必要 な情報を連絡先等を書いていただく欄です。

災害時の拠点病院です。

災害時の伝言、緊急時伝言を入れています。

持ち出し品リストです。

赤で書いて二重線は取り消してくださいということ です。取り消さずにみんなの意見を聞こうという段階 の時です。

患者の心得。

人工呼吸器の必要な方の、日頃から心がけましょう というところ。

災害時には、というところです。

連絡先。各保健所と健康増進課とネットワークにな っていますが、連絡先です。

ほぼこれで決定したと思います。以上です。

災害時の患者心得 -薬が必須の場合-

1最低7日分の薬を傷蓄しよう 2非常持ち出し品(8百参照)をいつでも持ち出せるよ

うにしておこう 3なじみの電易を複数もつようにしよう(自宅、職場、

学校の近くに持つ) 4避難場所を取納で決めておこう 5主出医、市町及び保健部は事務所 つけ電用等と災害等にはどんな対応をすべきかを話し

b元中町の実書時における要別接着リストに登録しよう。

1 手持ちの軍の最大必要な機材を確認しよう

電ぐ機がいな、場合、より主治医に連絡を取ろう なじみの電影にも連絡をとろう 主治医やなじみの電影と連絡が取れな、場合、近くの

医師にこの手機を見せて、処方せんを書いてもらおう 5 医療機関や電易にいけない場合、この手機を発せて助

6 交通手段が確保できるなら、被災地外に対抗すること も考えよう

石川県OPLL友の会 牧野 さきほど事務局から地震発生の報告がありました。(事務局注:能登半島地震) 私は金沢ですがそんなに影響なくて、能登半島の先端何名か亡くなられて相当という話です。

石川県の障害者施策推進協議会に入っていて、その中でこのようなことを作ろうかというところで、一つ悩んでいるのは都市部と周辺部でちょっと違うなと。そこをどのようにこの中に盛り込まれているかお聞きしたいと思います。

- 山本 都市部と周辺部というと、一般的に大規模災害になると全ての情報等が遮断されるところがあると思います。一般的に大規模災害を前提として全てのことを考えながら一応作りましたが、都市部だからどうだ地域の奥だからどうだというのは災害時にはあまり関係なくどこも同じなのかなという思いで、大きい災害を前提に作っています。
- **牧野** 能登半島の地区は点在していて、極端な話家と家が何キロも離れていて、患者自身も夫婦2人で高齢者。そこに対する連絡や通信手段、駆け付けるのがどうするかという話があると思います。
- 山本 そこらへんが大きな課題で、患者自身が自分の方から自分たちはこういう状態で何かあった時は助けが必要だからということを地域の中でどんどん言っていただきたいと思うのです。その中で一番大規模災害で道路が寸断されている時は、バイクレスキュー隊とか自転車レスキュー隊とか小さなところで動けるような方たちのボランティアの行動がすごく支援になると思いますので、私どものところも佐賀県のバイクレスキュー隊にも参加いただき、支援体制はこれからとっていくところです。
- 東京難病団体連絡協議会 地元では父がALSで人工呼吸器をつけています。私たちの地元のALSのことですが、人工呼吸器をつけているとまず動くことができません。資材や機材や。家が潰れないことを前提に考えています。地元の消防団、青年団、商工会、東京なので、過疎化はないので、地元の若くて動ける方たちのところにこまめに私たちはここにいますということを報告をいれることによって、何か助けてもらえるということがありそうなので、そのシステムを作っているところです。そういうことも少し考えてはどうでしょうか。神戸で地震起きた時にALS患者で家から動けなく救助にもこなくて、結局3日間アンビュなど使ってなんとか生き延びて助けてもらった例もありました。公共機関はより重度な方のところに行ってしまう場合が多いです。患者さん自体の啓発運動をより濃く出して書いてもらった方がいいかと思いました。
- 山本 やはり患者自身の考え方を変えていきながら、自分から消防局とか、自分はこういう状態なので呼吸 器がついていますなど、自発的な患者の地域に情報を流してくれるシステムがあれば自ずと自分から 登録をする形をとっていかなければいけないと思うので、そのへんを患者さんたちにこれからはどん どん普及啓発していくのはこれからの課題と思っています。

「難病患者のモデル事業の進捗状況」

佐賀県難病支援ネットワーク 佐賀県難病相談・支援センター 坂田 筆子

現在までの就労相談件数

- ●平成18年12月1日~現在まで19件
- ●毎月火曜日午後よりモデル事業説明会
- ⇒患者さんにあわせて開催 (週2件程度)



進捗状況

●登録人数 18人

●登録者の疾患

多発性筋炎 拡張型心筋症

SLE 正常圧水頭症

クローン病 網膜色素変性症

多発神経炎 メニエール

後縦靭帯骨化症 もやもや病

パーキンソン病



事例1(就労につながった例)

▶潰瘍性大腸炎 40代 男性 平成18年12月登録 コース2 デザイン関係を希望していた。病気のため在 宅で仕事を探していた。

ケース検討会議を関係機関と行った。 (ハローワークや障害者職業センター) ワーカーとハローワークが連携をした。 結果 web管理業務に就労が決まった。



現在までの就労相談件数は、平成18年12月1日から現在まで19件です。開催時は毎週火曜日午後1時半よりモデル事業を開催し、患者さんにあわせて時間を変更したり週2回程度のペースでおこなっています。

進捗状況としては、登録件数18件、登録疾患の内容 は多発性筋炎、特発性拡張型心筋症、SLEなどです。 登録者の内訳は男性8人女性10人。特に働き盛りの30 代の方が6人です。

事例1。この方は平成18年12月に登録し、コース2 です。潰瘍性大腸炎の40歳男性。希望としてはデザイ

登録者の内訳

男性 8人 女性 10人

20代 2人 30代 6人

40代 5人

5人

50代



ンの仕事を在宅で希望。支援としては、ケース検討会議を5回ほど行い検討会議参加者は本人、ハローワーク職員、障害者職業カウンセラー、就労支援ワーカーです。ケース検討会議の結果ハローワークが中心になって職業先の情報を提供することになりました。その結果WEBデザイン関係の仕事先の紹介があり、無事就労決定しました。現在頑張ってそちらのお仕事をされています。

事例2(苦労した例)

・網膜色素変性症 50代 男性 平成18年12月登録 コース3 病気の性格上アンケート調査も困難 自動車の運転ができないため、支援する側 としても就労の枠が狭くて苦労があった。 市町村の障害者就労支援協議会との連携 により、就労が決まった。



職場の中で理解してくれる人がいない

- ●難病は見た目から病気ということが分からない。
- ▶難病を理解している人が少ない。
- ●一人で悩んでいることが多い。
- ≫差別・偏見がある。



職場環境

- ●働く側と雇用主とのコミニューケーションを 強化し信頼関係を築くこと。
- ●患者の病気を雇用側も理解し支援する (ワーカーが患者と雇用主の仲介)
- ●患者の興味を活かし雇用側も環境を整備する



事例2。仕事をした上で苦労した例。網膜色素変性 症で、50代男性。自分の就労に結びつかないと思いが ありながらセンターに相談に来ました。話をしている うちに病気や生活面でご苦労されていることをお聞き しながらどうやって就労にもっていくことができるか といろいろ話し合い思案していました。佐賀市の障害 者職業支援協議会で就職が決まりましたと連絡受けた ときは、本当に胸が高まる思いがしました。4月から 週3回程度勤務することになっています。

職業の中で理解してくれる人がいない。項目として このようになっています。例として、クローン病など の内部疾患など、見た目では病気が分からない点でこ の項目をあげました。

当事者が一人で悩んでいることが多いという点では 当事者が誰にも相談できず悩んでいるということでこ の項目をあげました。

差別・偏見がある。具体的には、病気がうつるので はないかということです。

職場の環境について。当事者の立場に立ち職業の環境などワーカーが中に入り、積極的に雇用主と関係を築くということでこのような項目をあげました。

患者の病気などを理解してもらう側として雇用主側 に理解し支援する点を上げました。

患者の強みをハローワーク等に連携し、雇用主に伝 えていくことが大事ではないかということで患者さん の強みを活かすということです。

以上です。

質疑応答

- 福岡県難病相談・支援センター 大道 佐賀県で就労支援専門家という担当の相談員さんをおかれて、いいなと、素晴らしいなと思いましたが、市町村に障害者の就労支援協議会というのがあるということでしたが、佐賀県の特異的なものでしょうか、障害者の就労支援協議会はどこの県でも設置されているのでしょうか。
- 答え 佐賀市が佐賀市障害者就業支援協議会(任意団体)に委託をされて、佐賀市障害者就業支援協議会が

行っている事業です。各県ごとに設置はされていません。

春名 就労支援専門家は今回のモデル事業で難病相談・支援センターで就労支援をやるとなっていますが、なかなか難病相談・支援センターは生活や医療の相談が非常に多いので、就労支援の人を専門におかないとなかなか就労支援のことを集中してできないだろうということで、障害者職業総合センターの研究としておいてくださいとして謝金をお支払いするとしているものです。モデルとしては障害者就業生活支援センターがいま各地にでてきていますが、それは今まで福祉で支援をしていたところが生活面と就業面の両方の支援をやろうということで、そこにジョブコーチという就業支援の専門家をおいて生活面、就業面の支援を一体化していこうということをやっています。それをモデルにして難病の人の就業の支援をする人は今までどこにもいなかったので、そういうモデル的にやっていこうと、研究でやっているものです。

協議会はおそらく各地で先進的な地域でやられているものだと思います。障害者の就労支援をする 時に企業や教育や福祉の人たちが地域で連携しなくては就業支援が進まないということで、各地で協 議会を作って支援するのが最近のはやりというか、先進的な取り組みだと思います。

目 次

0	一般発表Ⅲ ······ 123
	「京都府における難病医療ネットワーク構築に向けた取り組み
	―府医師会への神経難病に関するアンケート調査を中心に―」
	京都府難病相談・支援センター
	センター長 小牟禮 修
	「―CSO(市民社会組織)からの県民協働事業提案事業の取組
	—『災害時における難病患者の行動・支援マニュアル』
	作成の取組について」
	佐賀県難病相談・支援センター
	相談支援員 山本 千恵子
	「難病患者のモデル事業の進捗状況」
	佐賀県難病支援ネットワーク 坂田 筆子 ・・・・・・・ 136

総合ディスカッション

座長

NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク

三原 睦子

 座長

 三原
 睦子_氏



中川みさこ氏



今井 尚志氏



- **三原** これまでいろんなお話、研究発表、報告等ありましたが、これを聞きたかった、ここがもう少しこうしてもらえば良かったなどありますか。
- **首藤** 各地の取り組みを聞いていて、これは実際に宮崎でどう取り組んだらいいかを考えてみました。センターの運営者としてはほとんどができないです。これを相談員にやって欲しいということはできないことばかりです。それをどうしていったらいいのかを考えてみました。

宮崎の場合難病連、ネットワークというところもあるようですが、そういうところで活動についてはやっていこうと。相談員がほとんどメンバーになっていて、やりやすいところしか実際はできない。 普通の形での相談センターではできないと強く思いました。どうしていったらいいかはこれから考えていきたいと思います。

各地で相談はおこなわれていますが、難病団体でも提案をしましたが、難病相談週間とか何かの形を作って、ある期間全国一斉に難病相談を受け付けるというような形はとれないか。それからもう一つ、宮崎県で難病関係の全体のお金が8億円かかるのですが、そのうち半分ずつ国と地方自治体で出すことになっていますが、実際は6割ぐらいは地方が出している。せめて半々に近づくようにできないかというのを研究会でも働きかけて欲しいと思います。

三原 三つ提案がありました。できないことばかりであるので、できることから始めたいということ。難病 団体で期間を区切って全国一斉に相談を受けることができないか。これはどこの県にとっても同じと 思いますが県と国との割合は県の方が少し多く出しているところが大分あるのかと思います。

まずできることから始めていただきたいと思うのですが、全国一斉に相談を受けること等に関しては、今井先生が統合難病相談・支援センターの構想がありますので、今井先生からお話いただけたらと思います。

- 今井 私一存で答えるのは難しいので持ち帰って会長とも相談したいと思いますが、ある程度、研修会等を地域で開くことがあって私どもがたまたま講師になった時に、一緒に難病相談を受け付けて、日頃困っていることがあれば相談にのるということは今までもやってきました。それはできないことではないだろうと思います。私どもの病院としては私がいるものですから、ALSに関しては積極的に力を入れていまして、ALSケアセンターとして新患の患者さんはそちらでうけるようにしています。専門ナースとソーシャルワーカーを新患の外来には全員チームアプローチを最初からやるとしています。その時の相談もソーシャルワーカーとナースも一緒にいける体制で今後やっていく用意はしていきたいと思っています。
- 座長 宮崎では保健師、行政機関等とのバックアップ等も大丈夫でしょうか。
- 伊藤 各県独自の方法でいろいろやっておられるので言うべきことではないかと思いますが、一言言うとしたら、宮崎県の難病支援センターは全部難病連でやっているわけですね。そうすると難病連以上の支援センターはできないわけですね。つまりもう少し三原さんも言ったように他の分野というか同じところでやっている保健師、医師、行政などとの連携を図ることによって、難病連の持っている力以上のものかそこに出てくる可能性がありますので、是非他県の難病相談・支援センターのいいところ

で、しかも宮崎にもってこれそうなものがあるというようなところを参考にされて組み直してみたらいかがでしょうか。なかなか患者団体だけで全部やろうというのはほとんど難しい、他の発表をみてもそうだと思いますが、様々な特徴があると思いますが、それは様々な方々が参加しているからだと思いますので、むしろ患者会の命題として取り上げていきたいと思います。

- 三原 富山県の県庁の健康保健予防係小栗さん一言お願いします。
- **富山県健康課保健予防係** 小栗 私自身はこの研究会に始めて参加しました。大変熱心に先駆的な活動等も 拝聴でき、目から鱗というか、大変勉強させていただきました。秋には富山県で開催と聞いておりま す。少しずついろんな活動につながっていけばと思います。ありがとうございます。
- 熊本県難病相談・支援センター 中山 お願いというか、研究会も8回になり、私たち熊本でも難病の就労支援を一生懸命やっていますが、できれば分科会やテーマ別の部分をもっていただいて、発表されていないところもいろいろノウハウを持っていたりすると思うので、そういうのを深めたいという気持ちがあります。センター職員の中には重症難病を一生懸命やっているスタッフもいたり就労をと、専門化してきていると思います。生き残りをかけて、難病センターのこれからの継続という点で。それを目指すような形、折角年2回していただいているのでそういうのも取り組んでいただけたらと思います。熊本は今500万ですが、15%カットと言われています。75万です。支援員ひとり首きらなきゃいけない話で、それをどうやって埋めるのか支援スタッフを。難病連からケアサポーターいれるしかないという話もやるしかないし、そうなると難病センターの運営に関して議論を深めるところも必要かというのもあるので、お考えいただけたらと思います。
- **三原** 中山さんの発言は多分どこの難病相談・支援センターでも抱えている課題ではないかと思います。テーマ別に分科会を持つことについて、伊藤さんから少しお話いただけたら。
- 伊藤 実務的に難しいのは時間の問題と興味が複数あって複数の人を派遣できるところはいくつか参加できるのですが、一人だとどこにも全部参加できるのかというような問題があります。それから会場がなかなか我々の資金程度では何カ所もかかえるのは非常に困難だという、今までもそういう声はあったのですが、実務的なことが主に原因でできなかったと思います。これから相談していきたいと思います。テーマ募集の時に運営に関する発表や就労に関する発表といういくつかのテーマを設けて、同じ発表を同じようにまとめることは可能かと思います。様々なこと含めて研究してみたいと思います。
- 福岡県難病団体連絡会 毛利 福岡は難病連と支援センターが現在まだ場所も違っているし、組織的にも各々動いています。今日お話を聞いていると支援センターと難病連が組織的にも内容的にも一体になっているところは非常に活動が活性化しているように思いますし、私どもの活動からみると100歩も200歩も先に進んでいるように思いますし、大変関心しております。

2005年12月から2006年2月までにアンケートを募集しております。患者会からみた難病支援センターについてのアンケート集約です。この中で、当時は33の機関にアンケートをだしまして、18団体が支援センターと難病連が一体になっている。あとはいろいろありましたが。現在では45のほとんどの県にできているだろうというお話でした。現在の状態でみるとどういうふうな組織形態になっているか、分かりましたら教えてください。もう一つは、JPAとして支援センターと難病連の関係についていろいろな形態がありますがどういう形態が一番望ましいと考えておられるかお伺いします。

伊藤 アンケートを取りまとめたのは静岡難病連の野原さんが取りまとめましたので、答えていただきます

が、JPAとして相談支援センターと患者会のあり方についてというのは、患者会の側からはこう考えているというようなものもありますが、なお様々なタイプがあります。研究会の木村会長や今井先生の考えですと、様々なタイプがあることが活性化につながるという意見もあります。さらにピアカウンセリングを中心にやっているところ、セルフケアマネジメントを推奨しているところとかいろんなことがあって、それなりに、それぞれの団体があっていろんな特徴をもって活動しているから全体が膨らむのではないかというふうに思っています。ただし、患者会としてはこうあって欲しいというのがあるので、それはJPAの会議や総会の中で、患者会の皆さんこう頑張って欲しいというような話はしていきたいと思いますが、この研究会としてはそういうふうにはなっていませんので、よろしくお願いします。

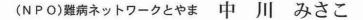
野原 アンケートをとった時点から今日までかなり時間が経過しておりますので、現在について正確にはお答えできないのですが、昨年10月にまだ立ち上げていない県に直接電話アンケートをしました。その結果、その時点で立ち上げる見通しがなかった県が3県ありました。そのうちの一つの長野県は立ち上げることになったというお話です。たぶん2県は香川県と山口県ではないかと推測しておりますが、確かめたお話ではないので推測の域をでません。

2番目の問題については現状では難しいのですが、言われるように、望ましいのは患者会が委託するのが望ましいのですが、その地域の条件や力量によって必ずしも患者会が受けた方がいいかどうかは断定的には言えない状況があるようです。弱い、準備が不十分のまま受託した結果かなり困難を背負い込んで、逆にその結果県民の信頼を失うという自体も起こっているのが現実にありますし、そういう意味でそれぞれの地域の条件によって決まるのだろうと思いますが、中心的には患者の声が反映できるように、そして患者中心の難病相談・支援センターにということで、患者会がどういう受託形態になったとしても、積極的に関わっていくということについては周りの理解を得ながら大いにコミットしていく必要があると思います。

伊藤 センターの設置状況ですが、資料集51ページに厚生労働省が先般の課長会議にだした資料をそのまま コピーしてあります。参考にしてください。

三原 これで総合ディスカッションを終わらせていただきます。ありがとうございました。

次回開催地挨拶





次回開催地になっている富山です。富山はおそらくここで研究しているような充実したセンターではまだありません。でもセンター研究会を誘致することをきっかけにして、今日小栗さんも来ていますが、行政との協働、岩永さんの発表をきいてつくづくそれを実感しています。協働も含めて多くの実りあるセンター研究会にしていきたいと思います。特徴は今回富山大学から人文系の社会学の伊藤先生が一緒に来ていますが、医学の観点ではなくて、社会学の観点からみた患者会のあり方とかセルフヘルプグループのあり方に関しても深めていきたいと考えております。これを機会に是非150人来ていただければコンベンションがとれるので、ぜひお越し下さい。なお宿泊いただく富山自遊館は入浴が浴場になっているので、いろんな設備が整っております。料理もおいしいですし、どうぞ富山の秋を満喫しに、勉強しに来てください。よろしくお願いします。

閉会挨拶

全国難病センター研究会 副会長 今 井 尚 志



みなさん2日間熱心に研究会に参加していただき、発表討議していただき、本当にありがとうございました。今回は木村会長が欠席でしたので、運営がつつがなくできるかどうか心配でしたが、皆さんのご協力で安心しております。院長に胸を張って明日報告できることを本当に喜んでおります。

そして研究内容も年々回を重ねるごとに多種多様な先進的な発表が増えてきていると思います。今回勉強させていただいたことを、私も病院に持ち帰りますし、皆さんも地域に持ち帰っていただいて、明日からの活動に活かしていただければと思います。

ありがとうございました。

文 書 発 表

報告

発表1	「障害学」における「障害の社会モデル」という考え方について		
	東北学院大学大学院 経済学研究科経済学専攻	竹内	良子
発表2	後縦靭帯骨化症(OPLL)患者が"語り部"活動を開始しました!!		
	後縱靭帯骨化症(OPLL)	牧野	晶幸
発表3	難病相談・支援センターを地域に根付かせるために		
	~センターと地域との関わり一考察~		

宮崎県難病相談・支援センター

首藤 正一

「障害学」における「障害の社会モデル」と いう考え方について

東北学院大学大学院 経済学研究科経済学専攻 竹 内 良 子

1. さまざまな「障害」の定義—— ICIDH、ICF、「障害の社会モデル」

「障害」あるいは「難病」とは何でしょうか。現在、これを考えるためのさまざまな概念枠組みが、いろいろな学問分野や当事者組織などから提出されています。特に用いられることが多いのは、「世界保健機構」(World Health Organization:WHO)が2001年に作成した「国際生活機能分類」(International Classification of Functioning,Disability and Health:ICF)でしょう。この ICFが提出される以前は、同じく WHO が1980年に作成した「国際障害分類」(International Classification of Impairment,Disabilities,and Handicaps:ICIDH)がよく利用されていました。しかし、ICIDH は、「障害」の原因を皮膚一枚でへだてられた「個人」の「身体」にもとめる「医学モデル」であると、とりわけ障害当事者組織から批判されました。つまり、「障害の原因は病理である」とみなすことによって、社会のあり方を問う契機が少なくなってしまい、結果的に「障害」の問題を「障害者」自身に負わせてしまっていると批判されたのです。その批判を受けて、ICIDH は改訂され、ICFが作成されたという経緯があります。そうして生まれた ICFの大きな特徴は、一般に、「障害者」と「環境」との相互作用の結果として「障害」という現象が生じるという「相互作用モデル」が採用されていることであると言われています。

ところで、ICFによる「障害」の見方が主流になっている中で、それとは別の視点から「障害」や「障害者」の問題をとらえようという動きがあります。そのひとつが、今回紹介する「障害学」」における「障害の社会モデル」です。

2.「障害学」とは何か

「障害学」は、イギリスに起源を持つ学問分野です。この学問は、1960年代のイギリスの障害当事者運動から生まれました。現在、「障害学」は、主にイギリス、アメリカ、日本で発展していますが、理論的な面では、イギリスが一番発展していると言われています。

この学問の大きな特徴は、ひとつには先に述べたとおり、障害当事者運動から生まれたという点です。ふ たつめには、学問と運動が一体となって連動、発展しているという点です。

「障害学とは何か」ということについては、論者によってさまざまな見解があるので、一概には言えないのですが、共通していることは次のことです。つまり、『「障害」「障害者」の問題=「医療」や「福祉」の問題』といった、いわば「お決まり」の見方をやめて、「社会のあり方」や「文化」といった視点から考えなおしてみよう、ということです。

3. 「障害学」における「障害」の定義――「障害の社会モデル」

「障害学」では、イギリス障害当事者団体「隔離に反対する身体障害者連盟」(Union of the Physically Impaired Against Segregation: UPIAS) が自ら定義した「障害」の定義を参照しています。その内容は以下のとおりです。

インペアメント:手足の一部または全部の欠損、あるいは身体に欠陥のある肢体、器官、または機構をもっ

ていること。

ディスアビリティ:身体的なインペアメントを持つ人々のことを、まったくあるいはほとんど考慮せず、社会活動の主流から彼らを排除している現代の社会組織に起因する不利益または活動の制約。(Oliver 1990:11=2006:34)

「インペアメント」や「ディスアビリティ」といった用語は WHO でも使われているものですが、その意味 内容は大きく異なっています。そして、この定義では、「障害」問題の原因は「障害者」個人や「病気」に あるのではなく、インペアメントを持つ人々を無力化するような「社会的障壁」にあると明言されています。 その意味で、「障害学」では、『「障害」の問題は、社会的につくられている』と考えます。

4. 「障害学」における「障害の社会モデル」の意義

『「障害」の問題は、社会的につくられている』と言うと、「では、病気は存在しないのか?」とか「治療はいらないのか?」と、誤解されて受け止められることが多々あります。しかし、「障害の社会モデル」は、「病気というものは存在しない」とか「治療はいらない」と主張したいのではないと私は考えています。そうではなくて、むしろ「障害の社会モデル」の意義は、「社会」に焦点をあてることによって、「本物の障害者は誰か?」というような問い方をやめようとしている点にあると言えます。つまり、病名が何であろうと、あるいは「健常者」と「障害者」の境界線にいるような場合でも、現にその人が困っているならば、その人たちも含めて皆がより良い暮らしを送るために、どのような社会をつくっていきましょうか?ということを考えようとしているところに大きな意義があると、私は考えています。

「障害の社会モデル」を用いることによって、いままで気づかなかった部分に光を当てたり、わからなかったことや行き詰っていた問題についての解決の糸口を見つけ出したり、新しい考え方を発見できたりすることがあります。その内容について今回は詳述できませんでしたが、この考え方を用いることによって、いままでできなかった議論ができるようになることもまた「障害の社会モデル」の大きな意義ではないかと思っています。

1 ここでの「障害学」は、イギリス障害学を源流とする「障害学 disability studies」のことを指します。医療保健分野でも同じ名前の学問がありますが、それとは別のものです。日本では、主に社会学に属する研究者が多く参加しています。

〈参考文献〉

Oliver, Michael, 1990, The Politics of Disablement, London:Macmillan. (=三島亜紀子・山岸倫子・横須賀俊司訳、2006、『障害の政治――イギリス障害学の原点』明石書店。)

後縦靭帯骨化症(OPLL)患者が"語り部" 活動を開始しました!!

後縱靭帯骨化症(OPLL) 牧野晶幸

難病後縦靭帯骨化症(OPLL)と出逢い、誰もが経験しない色んなことを体験しました。この難病後縦靭帯骨化症(OPLL)との出逢いが、私をよく笑い、よく落ち込み、よく泣き、そして諦めない、奇跡を信じる人間に変えてくれました。

事故に遭う前、難病になる前の自分には二度と戻れない。でも今は決して不幸ではありません。失ったものは多いのですが、普通のサラリーマン生活では得られない貴重な体験をし、様々な方との出逢いから絆が生まれ、そのつながりの温かさに見守られ、OPLLのサバイバーを目指し、ナビゲーター(道先案内人)として難病OPLL(後縦靭帯骨化症)をこの世からなくすための活動をしています。

本年1月に看護師を目指す石川県立看護大学の学生の皆様に『私の10年の軌跡、"この疾患(後縦靭帯骨化症)と出逢い付き合って"』のお話をさせて頂きました。

学生の皆様からたくさんの感想が寄せられ、多くの学生の皆様から『これからも、いろいろな人に難病について知ってもらうためにこの活動(語り部)を続けて欲しい』との励ましを頂き、特に私の背中をポンと押して頂いたのは次の感想でした。

一番初めに思ったことそれは、この疾患(後縦靭帯骨化症)になって、失ったものは多いが、普通のサラリーマン生活では得られない体験をし、様々な方との出逢い・絆が生まれ、そのつながりの温かさに見守られています。今は決して不幸ではありません。この言葉です。なんて前向きなんだろうと思いました。牧野さんの事故から現在、そしてこれからの病気に対しての目標があるからだろうと思いまし

atariantariantentaria

た。病気のせいにして何もしないのではなく、「やってから後悔する方がいい」そんな風に考える事、 難病をかかえても前向きに牧野さんらしく生きてい る気持ちが伝わってきました。

今日はOPLLの病気について学び、世の中にこんな風に原因不明の病気になった人たちの話しに触れて、一生懸命生きる事、前向きに生きる事、勉強になりました。

【学生の皆さんと語り部(牧野) 2007. 1.23】 ありがとうございます。

牧野も頑張ります。(^^)



たくさんの方に難病後縦靭帯骨化症(OPLL)のこと、患者ではあっても元気で、何ができるかを考え、 目標を持ち、前向きに生きている私達がいる。あるがのままの自分を語る"語り部"。"語り部 牧野"はど こでもどこへでも行きます。

私はこれからも色んなことに挑戦し、自分の生き様を伝え、語り、一日一日を納得して生きたいと思って います。"私の10年、これからの出逢い"はドラマです。

私のドラマのほんの一部を"月刊雑誌「難病と在宅ケア」2006年6月号"に「私(牧野)の発症~友の会 活動の軌跡」掲載しました。どんなドラマ?

なんだろうと思われる方のために、その一部を記載いたします。

特集/脊柱靭帯骨化症の最新情報[第4部]

あなたも 1割! 骨化が!?

一早期発見(告知)・早期治療のすすめ一

牧野 石川県OPLL友の会 会長

私が後縦靭帯骨化症(OPLL)という聞きなれない難病を初めて知り、障害抱えていくきっかけ となったのは、2度の交通事故でした。思いもよらない事故によりOPLLを発症し、脊髄を痛める -- この不運な偶然は私だけなのでしょうか?

いや、そうではありません。私の知る整形外科医の先生によると、実に「約1割の人に骨化がみら れる」そうです。そして現代では10人に一人が交通事故に遭うとされています。つまり、1%の確率 で私と同じような境遇に陥るということです。

働き盛りの50代に、病気が隠れていることを知らず、交通事故や転倒により後遺症を持った人は苦 難の連続です。このような苦しい経験を他の方には経験してほしくありません。

私の経験したことを皆さんに伝えることで、現在OPLLを抱えている方も、そうでない方も何か の参考にしてもらえれば幸いです。

- ・まさかの事故、リハビリの毎日
- ↓手術後に知ったOPLL
- ・ "友の会"を発足しよう! /
- ▲ ・2度目の事故で、症状悪化
 - ↓裁判で勝ち取った後遺症認定7級
 - ・OPLL募金の輪を全国へ

【雑誌申込先】 お近くの書店でご購入下さい。出版社は次のところです。

㈱日本プランニングセンター 月刊「難病と在宅ケア」編集部

7 047-361-5141(代) FAX 047-361-0931

★★語り部 問合せ先★★

語り部 OPLL(後縦靭帯骨化症) 牧野 晶幸(56歳)

〒921-8102 石川県金沢市西大桑町7-3

T& FAX 076-245-6133

e-mail:makino081727@comet. ocn. ne. jp

〈参考:語り部の費用〉

- · 旅費(交通費、宿泊代): 実費
- ・語り部料:応相談

☆アドボケイト活動☆

〈語り部 牧野のアドボケイト活動〉

- ・声を上げる
- ・(自分、社会の)意識を高める
- ・変革のために立ち上がる

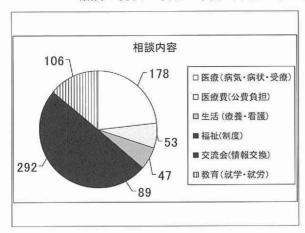
☆障害者プラン策定への参画…石川県障害者施策推進協議会 委員に就任 ·募金を募る ·希望を与える ☆若年性後縦靭帯骨化症への取組み…日本OPLLネットワークを結成 ☆早期原因究明、治療開発への支援…OPLL(後縦靭帯骨化症)募金 活動中

難病相談・支援センターを地域に根付かせるために ~センターと地域との関わり一考察~

宮崎県難病相談・支援センター センター長 首 藤 正 一

1. 宮崎県難病相談・支援センターの現状

開所 平成17年9月7日 場所 宮崎市原町2-22 宮崎県福祉総合センター 2階 相談の現状 平成18年度 (平成18年4月~平成19年1月)



- d 運営主体は県難病団体連絡協議会役員会
- e センターの運営は総勢、約20名当たっている
- f センター長は、難病連会長が兼任
- ④ 難病相談・支援センターの位置づけ
 - ・行政の窓口は、宮崎県福祉保健部健康増進課
 - ・公民協働をテーマとしてできるだけの定例的にセンター、難病連三役、県の担当者との話し合いを持ち、その時々の課題について協議している。

3. 難病相談・支援センターの今後の活動計画(案)

① 宮崎県障害者施策推進協議会委員会

宮崎県障害者施策推進協議会委員名簿

分 野	所属団体・役職
機行	宮崎県市町村会会長 (宮崎市長)
機 行関 政	宮崎県町村会副会長 (椎葉村町)
	九州保健福祉大学教授
学識経験者	社団法人 宮崎県医師会会長
	社団法人 宮崎県精神科病院協会会長 (副会長)
	(社)宮崎県建築士会 (女性委員会副委員長)
	宮崎県中央保健所長
	高鍋町立高鍋東小学校校長

2. 運営

- ① 宮崎県が設置、宮崎県難病団体連絡協議会(9 団体、約2,500人)に運営を委託
- ② 委託金 年530万円
- ③ 宮崎方式
 - a 相談員6名が月~金、日替わりで勤務
 - b 難病連役員を中心とするピアサポーターが土 曜日を担当
 - c 事務職員1名は常勤

	紐宮崎県身体障害者団体連合会 (会長)	
障	娜宮崎県視覚障害者福祉協会会長	
者	(社福)宮崎県聴覚障害者協会理事長	
及	(社)宮崎県手をつなぐ育成会会長	
障	宮崎県精神障害者家族会連合会会長	
障害者及び障害者福祉事業従事者	宮崎県重症心身障害児(者)を守る会副会長	
福	紐日本自閉症協会宮崎県支部	
祉	(福)宮崎県社会福祉協議会副会長	
業	身体障害者養護施設 翼 施設長	
従事	紐宮崎県雇用開発協会事務局長	
者	宮崎県民生委員児童委員協議会副会長	
	宮崎県精神保健福祉士会会長	

現在は、オブザーバーとして参加 ・正式委員として参加要望中。 参加することによって委員に無形の圧力となる。

② 難病のしおりを作り特定疾患受給者証とともに手渡してもらう。 他県の情報を集めて出来たら、難病相談・支援センター名で出したい。③ 全国一斉、難病相談の日の設定または、難病週間として全国で様々な取り組みを集中してアピールしたらどうか(提案)

④ 難病患者支援活動

難病患者の家庭訪問できたら、より広い地域で実施できたら良いと思っている。 宮崎県都城市でボランティア活動として、10年以上前から退職後、看護師、保健師さんのグループ が実施中。

4. 課題

- ① センターを中心とした行政との関わり一意識の改善
- ② 相談員、事務職員の待遇の改善一職員の生活安定 県費の基準に準拠のため県の基準の大幅引き上げ
- ③ ネットワークをつくりたい

臓器移植、終末期医療などの関係団体との連携 特に就労支援については、関係者による支援体制を組織的に展開したい。

以上

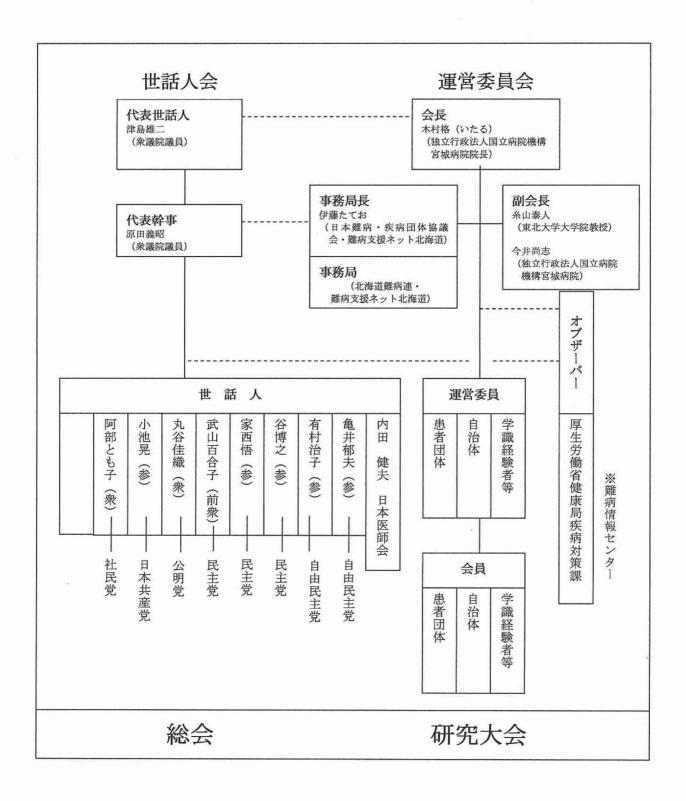
目 次

0	総合ディスカッション ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	139
	佐賀県難病支援ネットワーク 三原 睦子 ・・・・・・・・・・	140
	次回開催地挨拶(富山)	143
	閉会挨拶·····	143
0	文書発表	145
	「「障害学」における	
	「障害の社会モデル」という考え方について」	
	東北学院大学大学院 竹内 良子	146
	「後縦靭帯骨下症(OPLL)患者が	
	"語り部"活動を開始しました!!」	
	石川県OPLL友の会 牧野 晶幸 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	148
	「難病相談・支援センターを地域に根付かせるために	
	~センターと地域とのかかわり一考案~」	
	宮崎県難病相談・支援センター 首藤 正一 ・・・・・・・	150

参考資料

全国難病センター研究会組織図

(2007年6月)



全国難病センター研究会 世話人・運営委員等名簿

役 職	名	5 前	所 属 等
会長	木村	格 (いたる)	独立行政法人国立病院機構宮城病院院長
副会長	糸山	泰人	重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者 東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授
	今井	尚志	特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者 独立行政法人国立病院機構宮城病院
事務局長	伊藤	たてお	日本難病・疾病団体協議会代表・財団法人北海道難病連代表理事
運営委員	中島	孝	特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者・独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長
	川村	佐和子	青森県立保健大学教授
	牛込	三和子	特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員・ 群馬パース大学教授
	春名日	白一郎	高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター研究員
	山崎	洋一	NPO法人秋田県難病団体連絡協議会事務局長
	佐藤	喜代子	社団法人埼玉県障害難病団体協議会
	有坂	登	長野県難病患者連絡協議会事務局長
	濤)	K 三	大阪難病者団体連絡協議会事務局長
	米田	寛子	兵庫県難病団体連絡協議会事務局長
	森田	良恒	和歌山県難病団体連絡協議会会長
	竹内	隆夫	福岡県難病団体連絡会会長
	三原	睦子	NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク事務局長
	石井	光雄	ベーチェット病友の会会長・日本難病・疾病団体協議会副代表
	坂本	秀夫	全国多発性硬化症友の会事務局長・日本難病・疾病団体協議会事務局長
	小林	信秋	難病のこども支援全国ネットワーク事務局長
	河端	静子	社団法人日本筋ジストロフィー協会理事長
	[2] K 9t010	三枝子	社団法人日本リウマチ友の会理事長
	横尾	宏	全国筋無力症友の会会長
	畠沢	千代子	全国膠原病友の会会長
	斎藤	幸枝	全国心臓病の子どもを守る会会長
	金沢	公明	日本ALS協会事務局長
	清徳	保雄	全国パーキンソン病友の会
	岩永	幸三	特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク副理事長
	白江	浩	社会福祉法人ありのまま舎施設長
代表世話人	津島	雄二	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟会長
代表幹事	原田	義昭	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟幹事長
世話人	亀井	郁夫	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	有村	治子	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	谷慎	掉之	参議院議員・民主党難病対策推進議員連盟事務局長
	家西	悟	参議院議員・民主党
	武山	百合子	前衆議院議員・民主党
	丸谷	佳織	衆議院議員・公明党厚生労働部会
	小池	晃	参議院議員・日本共産党厚生労働担当
	阿部	知子	衆議院議員・社会民主党厚生労働担当
	内田	健夫	日本医師会常任理事

全国難病センター研究会 加盟団体等一覧

(2006年10月一部改正)

■ 都道府県 ■

北海道 宮城県 茨城県 栃木県埼玉県 千葉県 京都府 兵庫県島根県 岡山県 広島県 山口県長崎県 大分県 宮崎県

■ 地域難病連 ■

財団法人北海道難病連 青森県難病団体連絡協議会 岩手県難病団体連絡協議会 NPO 宮城県患者・家族団体連絡協議会 NPO 秋田県難病連 山形県難病等団体連絡協議会 福島県難病団体連絡協議会 茨城県難病団体連絡協議会 栃木県難病団体連絡協議会 群馬県難病団体連絡協議会 社団法人埼玉県障害難病団体協議会 NPO 東京難病団体連絡協議会 NPO 神奈川県難病団体連絡協議会 山梨県患者·家族団体協議会 長野県難病患者連絡協議会 新潟県患者·家族団体協議会 岐阜県難病団体連絡協議会 静岡県難病団体連絡協議会 愛知県難病団体連合会 三重県難病団体連絡協議会 NPO 滋賀県難病連絡協議会 京都難病団体連絡協議会 NPO 大阪難病連 兵庫県難病団体連絡協議会 奈良県難病連絡協議会 和歌山県難病団体連絡協議会 岡山県難病団体連絡協議会 広島難病団体連絡協議会 香川県難病患者・家族団体連絡協議会 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 高知県難病団体連絡協議会 福岡県難病団体連絡会 NPO 佐賀県難病支援ネットワーク 熊本県難病団体連絡協議会 宮崎県難病団体連絡協議会 NPO 鹿児島県難病・障害者連絡協議会

■ 疾病団体 ■

日本難病・疾病団体協議会(JPA) NPO 難病のこども支援全国ネットワーク ベーチェット病友の会 全国多発性硬化症友の会 社団法人日本筋ジストロフィー協会 社団法人日本リウマチ友の会 全国筋無力症友の会 全国膠原病友の会 全国心臓病の子どもを守る会 日本 ALS 協会 全国パーキンソン病友の会 NPO 日本 IDDM ネットワーク SSPE 青空の会 財団法人がんの子供を守る会 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会 日本AS友の会 日本肝臓病患者団体協議会 日本ムコ多糖症親の会 日本網膜色素変性症協会 バクバクの会 もやもや病の患者家族の会 乾癬の会 財団法人全国精神障害者家族会連合会※当面個人 IBD ネットワーク ヤコブ病サポートネットワーク 全国 HAM 患者友の会

■ その他団体・機関 ■

愛知県医師会・難病相談室 静岡県難病ケアシステム研究会 NPO 沖縄県難病支援センター 社会福祉法人ありのまま舎 明るい福祉を考える会 社団法人日本医療社会事業協会 NPO 難病ネットワークとやま 厚生労働省疾病対策課(オブザーバー)

※次頁へ続く

全国難病センター研究会 加盟団体等一覧

(2006年10月一部改正)

研究班等 ■

独立行政法人国立病院機構宮城病院院長 木村格(いたる)

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者 東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授 糸山泰人

特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者 独立行政法人国立病院機構宮城病院 今井尚志

特定疾患患者の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長 中島孝

難病看護学会会長 青森県立保健大学教授 川村佐和子

特定疾患患者の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員 群馬パース大学教授 牛込三和子

高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター研究員 春名由一郎

日本医師会 (内田健夫 常任理事)

■ 議員等 ■

自由民主党難病対策議員連盟 (津島雄二会長・原田義昭幹事長) 亀井郁夫議員(参)(自民) 有村治子議員(参)(自民) 谷博之議員(参)(民主) 家西悟議員(参)(民主) 武山百合子議員(前衆)(民主) 丸谷佳織議員(衆)(公明) 小池晃議員(参)(共産) 阿部知子議員(衆)(社民)

第8回研究大会 参加者一覧

(機関別50音順) 敬称略

No.	所属団体・機関	お名前
1	(NPO) 大分県難病患者団体連絡協議会	赤嶺 幹人
2	(NPO) 大分県難病患者団体連絡協議会	藤澤 豊巳
3	(NPO) 大阪難病連	山本 祥子
4	(NPO) 大阪難病連	堀川 文埜
5	(NPO) 大阪難病連	東野 泰子
6	(NPO) 大阪難病連	濤 米三
7	(NPO) 神奈川難病連	吉野 克之
8	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	村田 清
9	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	山本千恵子
10	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	吉田 誠司
11	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	成清 恭子
12	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	築地なおえ
13	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	三原 睦子
14	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	廣畑 圭介
15	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	青木 勲
16	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	江藤 京子
17	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	坂田 筆子
18	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	横尾 弘宣
19	(NPO) 滋賀県難病連絡協議会	松田 公代
20	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	野原 正平
21	(NPO) 東京難病団体連絡協議会	杉田 清子
22	(NPO) 東京難病団体連絡協議会	塚田 学
23	(NPO) 難病ネットワークとやま	中川みさこ
24	(NPO) 難病ネットワークとやま	白倉 篤
25	(NPO) 難病ネットワークとやま	伊藤 智樹
26	(NPO) 日本IDDNネットワーク	岩永 幸三
27	(NPO) 三重県難病連	河原 洋紀
28	(NPO) 三重県難病連	ヘルパー
29	(財)北海道難病連	小田 隆
30	(財)北海道難病連	柳 弘子
31	脚北海道難病連	山根 隆
32	(社)日本リウマチ友の会	飛河 克子
33	(独法)高齢・障害者雇用支援機構	春名由一郎
34	(独法)国立病院機構宮城病院	今井 尚志
35	(独法)国立病院機構宮城病院	椿井富美恵
36	愛知県医師会 難病相談室	河村 昭徳
37	愛知県医師会 難病相談室	近藤 修司
38	あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター	坂野 尚美
39	あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター	松浦 利雄
40	あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター	今水 靖

第8回研究大会 参加者一覧

(機関別50音順) 敬称略

No.	所属団体・機関	お名前
41	秋田県難病相談支援センター	杉田富士枝
42	アステラス製薬株式会社	山下 道雄
43	アステラス製薬株式会社	和栗 三雄
44	アステラス製薬株式会社	高畑 隆
45	アステラス製薬株式会社	野崎 和子
46	安房地域難病相談・支援センター	小野沢 滋
47	安房地域難病相談・支援センター	白鳥 真里
48	石川県OPLL友の会	牧野 晶幸
49	茨城県難病相談支援センター	日高 響子
50	沖縄県中部福祉保健所	宮城 政代
51	沖縄県難病相談・支援センター	照喜名 通
52	沖縄県難病相談・支援センター	上原
53	沖縄県難病相談・支援センター	上地 悦子
54	沖縄県難病相談・支援センター	比嘉 香織
55	活水女子大学健康生活学部	堀内 啓子
56	株式会社ニホン・ミック	坂根 光泰
57	京都難病団体連絡協議会	北村 正樹
58	京都府難病相談・支援センター	小牟禮 修
59	京都府難病相談・支援センター	坂本恵美子
60	熊本県難病相談支援センター	橋永 高徳
61	熊本県難病相談支援センター	野口 次助
62	熊本県難病相談支援センター	陶山えつ子
63	熊本県難病相談支援センター	木下 智子
64	熊本県難病相談支援センター	宮崎 文
65	熊本県難病相談支援センター	中山 泰男
66	熊本県難病相談支援センター	宮崎 浩
67	厚生労働省健康局疾病対策課	林 修一郎
68	佐賀県健康増進課	中島 靖憲
69	佐賀県健康増進課	下平 幸男
70	佐賀県腎臓病患者連絡協議会	内田 吉彦
71	佐賀県腎臓病患者連絡協議会	中島 安雄
72	佐賀県知事	古川 康
73	佐賀大学医学部付属病院副病院長	黒田 康夫
74	佐賀県中部保健福祉事務所	木村 慎吾
75	衆議院議員	福岡 資麿
76	スプリングひびき	山中 直人
77	全国膠原病友の会	畠澤千代子
78	全国膠原病友の会高知支部	竹島和賀子
79	全国膠原病友の会福岡県支部	岩井 光子
80	全国膠原病友の会福岡県支部	迫 京子

第8回研究大会 参加者一覧

(機関別50音順) 敬称略

No.	所属団体・機関	お名前
81	全国膠原病友の会福岡県支部	佐々木元枝
82	全国膠原病友の会福岡県支部	秋満 直美
83	全国難病センター研究会事務局	伊藤たてお
84	全国難病センター研究会事務局	長谷川道子
85	全国難病センター研究会事務局	永森 志織
86	全国難病センター研究会事務局	鈴木 洋史
87	富山県庁健康課保健予防係	小栗 光代
88	長崎県難病相談・支援センター	北川 修
89	長崎県難病相談・支援センター	豊里 奈美
90	長崎県難病相談・支援センター	小峰 亮子
91	長崎県難病相談・支援センター	森 裕二
92	長崎県福祉保健部国保・健康増進課	白倉 弘和
93	長崎神経医療センター	中原佐代子
94	長崎神経医療センター	前川巳津代
95	奈良県難病相談支援センター	遠藤多紀子
96	新潟県難病相談支援センター	野水 伸子
97	日本ALS協会	玉井 理
98	ファイザー株式会社	奥澤 徹
99	ファイザー株式会社	篠塚 靖子
100	ファンコム株式会社	松尾 光晴
101	福岡県難病医療連絡協議会(福岡県難病相談・支援センター)	大道 綾
102	福岡県難病団体連絡会	毛利 善昭
103	福岡県難病団体連絡会	橋本 誠
104	福島県難病団体連絡協議会	渡辺 善広
105	ミツクラ株式会社	土谷 繁雄
106	ミツクラ株式会社	植村 博司
107	ミツクラ株式会社	高岡 成生
108	宮城県神経難病医療連絡協議会	栗原久美子
109	宮城県難病相談支援センター	小島 章義
110	宮崎県小林保健所	塩田 栄子
111	宮崎県難病医療連絡協議会	熊谷 勝子
112	宮崎県難病相談・支援センター	髙山 里華
113	宮崎県難病相談・支援センター	三邉知香枝
114	宮崎県難病相談・支援センター	首藤 正一
115	宮崎市保健所	藤元 一美
116	山口県宇部健康福祉センター	名井 瑞枝

発行日 2007年9月

第8回研究大会(佐賀)報告集

発 行 全国難病センター研究会 (事務局) 財団法人北海道難病連

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

E-MAIL:jimukyoku@do-nanren. jp URL:http://www. do-nanren. jp/

頒価1200円 (税込み)

(当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先―北海道難病連気付)

目 次

0	参考資料		153
	資料① 全国難病センター研究会	組織図	154
	資料② 全国難病センター研究会	世話人·運営委員等名簿	155
	資料③ 全国難病センター研究会	加盟団体等一覧	156
	第8回研究大会参加者一覧 ····		158