

全国難病センター研究会

第 30 回 研究大会（札幌） 報告集

日 時

2018 年 11 月 3 日（土）～ 4 日（日）

場 所

研究大会

札幌第一ホテル

本館 2 階 かしわ・くるみの間

見学会・意見交換会

北海道難病センター

共 催 全国難病センター研究会
一般社団法人日本難病・疾病団体連絡協議会
一般財団法人北海道難病連
協 賛 北海道 150 年事業「北海道みらい事業」登録事業

事務局 特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン

〒 064-0927

札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28 TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935

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

全国難病センター研究会 第30回研究大会（札幌） 報告集 目次

<開会式>		4
会長挨拶	糸山 泰人 全国難病センター研究会会長 / 国際医療福祉大学 副学長	
名誉会長挨拶	木村 格 全国難病センター研究会名誉会長（初代会長）	
開催地挨拶	増田 靖子 一般財団法人北海道難病連代表理事	
来賓挨拶	難波 吉雄 北海道厚生局長	
	佐藤 敏 北海道保健福祉部長	
	矢野 公一 札幌市保健福祉局	
<記念講演>		11
	「現場から生まれる患者目線の災害対策 —東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援から— 笠井 健 北良株式会社	12
<パネルⅠ>		31
発表1	「非常時電源確保事業の成果と課題」 照喜名 通 沖縄県難病相談支援センター / アンビシャス	32
発表2	「最重度の身体障害を伴う難病患者（呼吸器利用者）が 海外に行くために必要な手段とこれからの課題」 岡部 宏生 ALサポート生成	39
発表3	「就労系福祉サービス事業所の利用環境調査結果について」 深津 玲子 国立障害者リハビリテーションセンター	44
発表4	「就労継続支援A型事業の活用による難病のある人の就労支援」 斎藤 規和 株式会社シムス / 株式会社ラダーサポート	48
<パネルⅡ>		51
発表5	「身体・精神・知的障害者と難病患者の合同ピア・サポーター養成研修について」 永森 志織 難病支援ネット・ジャパン（難病支援ネット北海道改称）	52
発表6	「難病ピアサポートの1事例 強皮症患者の明日のために 明日の会2年間の活動から」 桃井 里美 群馬県難病相談支援センター	55
発表7	「一人ひとりに寄り添う大切さ」 三原 睦子 佐賀県難病相談支援センター	59
発表8	「佐賀県難病相談支援センターの実践 —Lay Health Workerの相談支援モデルの理論化へ向けて—」 松繁 卓哉 国立保健医療科学院 医療・福祉サービス研究部	63
発表9	「難病ピア・サポートの進展といくつかの論点」 伊藤 智樹 富山大学人文学部	66

<パネルⅢ> _____ 71

- 発表 10 「一般財団法人北海道難病連 難病対策プロジェクトの取り組みについて」
深瀬 和文 一般財団法人北海道難病連 72
- 発表 11 「難病制度内における地域格差」
高木 一博 北海道難病連中空知支部 75
- 発表 12 「支えられる側から支える側へ」
岩崎 桃子 北海道難病連中空知支部 79
- 発表 13 「北海道内に設置された 20 か所の「難病対策地域協議会」に関わって見えてきたこと」
増田 靖子 一般財団法人北海道難病連 83

<パネルⅣ> 「福祉機器等説明会」 _____ 87

- 1) 「レッツ・チャット、レッツ・リモコン、入力スイッチほか」
松尾 光晴 パナソニックエイジフリー株式会社
- 2) 「携帯型吸入器 キュータム」
鈴木 博昭 日東工器株式会社
- 3) 「保護帽アボネットシリーズ」
澤田 亜沙子 株式会社特殊衣料
- 4) 「患者会支援サービス /eCOQOLO (こころ)」
斎藤 栄子 株式会社アスクレップ
- 5) 「指伝話 (iPad で使うコミュニケーションアプリ)」
高橋 宜盟 有限会社オフィス結アジア
- 6) 「iCare ほっかいどうの活動ご紹介」
佐藤 美由起 NPO 法人 iCare ほっかいどう
- 7) 「パワーアシストシリーズ」
弦巻 高広 (松尾代読) 株式会社エルエーピー

<パネルⅤ> _____ 91

- 発表 14 「北海道における慢性疾患セルフマネジメントプログラムの取り組み」
武田飛呂城 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 92
- 発表 15 「Rare Disease Day JAPAN その 10 年の歩みと成果」
西村由希子 NPO 法人 ASrid/RDD 日本開催事務局 97
- 発表 16 「難病を取り囲む研究、情報発信を変える
～希少難病とインターネット、動画メディアの可能性～」
中村 恒星 NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan 103

<パネルVI> _____ 109

- 発表 17 「シルバー・ラッセル症候群患者の足計測プロジェクトの挑戦」
江本 駿 NPO 法人 ASrid 110
- 発表 18 「一早期診断、早期治療への手立てー
新生児スクリーニングの取り組みの現況と展望 (ファブリー病を含むライソゾーム病)」
原田 久生 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 115
- 発表 19 「副腎白質ジストロフィーの早期確定診断の重要性と課題」
本間 りえ ALD の未来を考える会 (A-Future) 119

<5分間プレゼンテーション> _____ 123

- 1) 「意志伝達手段普及のための新たな試み」
松尾 光晴 パナソニックエイジフリー株式会社 124
- 2) 「JPPaC 活動紹介」
畑中 和義 JPPaC 患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会 126
- 3) 「難病相談の経緯と現状」
平 のぞみ 埼玉県難病相談支援センター 129
- 4) 「患者会支援サービスとアプリ eCOQOLO (こころ) について」
岩崎 英明 アスクレップ PDS 事業推進室 131

<パネルVII> _____ 133

- 発表 20 「平成 30 年 7 月豪雨に関する「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」
登録者へのアンケート調査からの考察」
小林 恵子 難病対策センター (ひろしま) 134
- 発表 21 「iPad をスイッチで操作する ICT は機械ではなく機会です」
高椅 宜盟 有限会社オフィス結アジア 138
- 発表 22 「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果パート 3」
河原 洋紀 三重県難病相談支援センター 145
- 文書発表** 「当事者主体・多職種連携による地域難病カフェの取り組み」
渡邊 利絵 NPO 法人おれんじの会 150

<閉会挨拶> _____ 152

<参考資料> _____ 153

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会 これまでの開催地・主な講演一覧

全国難病センター研究会会長
国際医療福祉大学 副学長

糸山 泰人



全国難病センター研究会の会長をしております糸山です。今日は大変皆様お忙しい中にもかかわらず多くの方が全国からお集まりいただきましてありがとうございます。

特に今日ご来賓でおいでになりました北海道厚生局長の難波先生、北海道の保健福祉部長の佐藤先生、札幌市保健福祉局事務官の矢野先生、本当にありがとうございます。

今回30回という大変記念の大会であります。大変時間の重みを感じるものであります。最初は2003年に全国難病の患者さんの相談、支援、こういう会を作るということで、最初は3カ所ぐらい、そこから全国に広げるといってスタートいたしました。2007年に全国に出来るということで、そして晴れていろんな難病の患者さんの相談支援をスタートしましたけれども、やはりこれは大変難しい問題です。どういう方向性でやったらいいか、そして難病というのは、病院、治療、対応、科学、これらも日々進歩しております。こういう新しい要件を常に情報を仕入れながらそして患者さんに温かいサポートをするのは至難の業でありますし、なおかつ相談支援の場合は多くの方々との協力を得ないといけません。

医療、行政、そして患者・家族、また患者会、福祉、いろんな方々の中心になって、またその間を図って正しい情報そしてサポートをする。こういうことを30回やってまいりました。皆様のご協力の力に感謝いたしたいと思っております。

この研究会は年に2回やっております。東京そして地方とやっておりますけれども、特に地方の場合には多くの関係者の方が集まってそしてその県における難病支援のあり方を検討し、非常に大きな力を作り上げてきていると思います。これは大変いい方法でありますので、今後ともみなさまよろしくお願ひしたいとおもいます。

30年、そろそろこの研究会の大きな目標というもの、方向性というものを固めなければなりません。ぜひみなさん協力するとともに、いろんなご意見がありましたらぜひ我々にお知らせ願えればと思っております。

今日はパネルが4つ、また特別講演では現場から生まれる患者目線の災害対策ということで、笠井様に特別講演をいただくことになっております。どうぞ皆様、限られた時間でありましても、情報交換をし、そしてそれを患者の皆様に広めていただければ有り難いと思っております。

どうぞよろしくお願ひいたします。

全国難病センター研究会名誉会長

木村 格（いたる）



皆様こんにちは。本日は、全国難病センター研究会第30回の開催おめでとうございます。誠に長い間ご無沙汰しておりましたが、こうして久しぶりに皆様にお会いできて本当にうれしく思います。

思い出してみますと、丁度15年前の平成15年4月9日でしたが、衆議院第2議員会館で研究会設立世話会が開催されました。伊藤たておさんをはじめそれぞれの難病支援団体・友の会の代表の方が、また超党派の国会議員の津島さん、原田さん、丸谷さん、小池さんなど、さらに多くの議員秘書の方々、現在本研究会会長の糸山先生をはじめ特定疾患研究班主任研究者の方々が出席されました。その設立世話会の中で、先ず「全国47都道府県限なく」難病相談支援センターを開設する、これを最優先課題として、センター開設後も一人ひとりの難病を持つ人を、そのご家族に対して公平・公正、合理的かつ安定したセンター運営ができるように、必要な相談員を配置し、その身分と給与など予算・財源を確保すること、当時はまだ難病に関する法律がありませんでしたので法的な基盤を整えること、さらには将来への展望を含めて多くの課題がありました。それらを、皆でよく考え、実現して行くことを本研究会の設立趣旨として決めました。

それからわずか6か月後の平成15年10月11日・12日の2日間にわたって、当時既に難病センターとして歴史と実績のあった北海道難病センターのスタッフを中心にして、札幌市で第1回研究会が開催されました。引き続き神奈川県川崎市、兵庫県神戸市と続き、第4回以降は東京都と宮城県仙台市、静岡市、岩手県盛岡市、沖縄県的那覇市など年2回のペースで開催されてまいりました。その後の難病相談支援センターの実績は高く評価され、難病の他にも精神疾患や癌の医療療養支援のためにそれぞれ相談支援センターが開設されており、難病相談支援センターの活動はそれらの良き先駆者になっています。今回は第30回という記念すべき大会を、本研究会発祥の地とも言うべき札幌の地で再び開催されることは、「初心に戻ってその意義や役割をもう一度考え直し、さらに大きく発展するためにも、極めて有意義で素晴らしいこと」と感じております。このように難病にかかわるたくさんの会員の方々が、全国各地から札幌に集い、第30回研究会が大きな成果をもたらすことを切に祈念するものです。

次ページへ→

さて、私事になりますが、私も医師として初心に戻り、「人生の残された時間はそう長くはないと思いますが、できるだけ患者さんの傍にいたいと、今一人の総合内科医師として北海道函館郊外の小さな病院で働いています。」、医師数が少ないため月4－5回の宿直日直があり、40人程の難病や癌、呼吸器・循環器・膠原病、ご高齢の多臓器不全などの入院患者様の主治医をしています。私の勤める病院は、創立120年程になる社会福祉法人に属しており、その歴史は日本赤十字社に次いで長く明治33年に設立しています。創設者は仲山さんといい、秋田県に生まれ十代の時にご両親と死別し、辛い子供時代を過ごし、明治13年に夢を求めて北海道函館に渡ってきました。最初は人力車の車夫として働きながら、蓄財して孤児の救済や、行倒れや老病弱者救済のために明治33年に家を借りて「仲山救護所」を開設したのが法人の出発でした。これらの事業を支えたのが名利高龍寺住職の上田大法と地元財界人の寺井四郎兵衛でした。当時函館戦争後であり、2度の函館大火が重なり、街は貧困者や孤児、病弱者であふれていました。

「我々が社会の一人として生を受け、人間として神聖な職務を全うしようとするからには、困窮を救い弱者を助ける慈善の仕事こそ最たるものである。」このような設立趣旨を定め、全国の賛同者から寄付金を募り社団法人が開設され、スラム街に小学校、養老院、孤児院、保育所、病院、養護施設などを次々と開設し、幾多の困難を経ながらも今日北海道の福祉医療政策に貢献しています。

私自身も難病だけではなく、難病と同じように治療や療養の難しく、毎日の生活への影響の大きな癌、認知症、様々な疾患の終末期としての多臓器不全など病弱者の医療に携わっていたいと思います。「死を恐れるな。命ある時間は短い。死に打ち勝つ唯一の手立ては、人生を輝かせることである。あらゆる機会をとらえて思いやりを示し、惜しみなく愛を注ぐこと、自分のできる仕事をする事である。」こんなことを感じているこの頃です。

最後になりましたが、このような機会をいただきました会長の糸山先生、伊藤事務局長をはじめ会員の皆様に心から御礼を申し上げます。全国難病センター研究会が益々発展し、これから50年、100年後にはわが国の社会福祉の歴史にその功績が記録されることでしょう。皆様のご健康とご活躍をお祈りしております。

一般財団法人北海道難病連
代表理事

増田 靖子



全国難病センター研究会 第30回研究大会にお集まりの皆様へ、一言ご挨拶申し上げます。
年に2回、全国各地で研究大会を開催し、患者・家族と一緒に様々な職種の方と情報交換、交流を重ねて、今回が30回という節目の大会を迎えられたこと、そしてその大会を、ここ、北海道で開催し、多くの皆様にお越しいただきましたことに、心からの敬意と感謝をお送りいたします。

ご承知のとおり、本年9月6日、北海道において、かつて経験したことのない地震が発生し、震源地となった胆振東部地域では大きな被害が生じました。

ここ札幌市内でも難病患者へ支援の手が十分に届かず、難病の特性に配慮した「個別支援計画」の策定が急がれることが浮き彫りになりました。

私ども北海道難病連は、東日本大震災、熊本地震の教訓などを各県の難病連や患者会の皆様に学び、今回の地震からみえてきた課題に真摯に向き合い、取り組みをすすめてまいります。

さて私の隣におります、かわいらしい うさぎちゃん は、北海道難病連のキャラクター、「みみちゃん」といいます。会報誌やホームページなどで長く親しまれてきたキャラクターなのですが、今年の夏、会報誌を飛び出して、会いに来てくれました。今、色々なイベントで大活躍です！

明日の北海道難病センターの見学・意見交換でも、みみちゃんがお迎えますので、ぜひとも足をお運びください！

この2日間の大会が皆様にとって有意義な時間となりますようお願いしております。

簡単ではありますが、以上をもって挨拶とさせていただきます。



北海道厚生局長

難波 吉雄



みなさんこんにちは。この会のご案内を何ヶ月か前に伊藤さんからいただいた時は、札幌から、残念、行けないねっていったら、伊藤さんの念力が強くて、10月15日付で札幌へ赴任することになって今お世話になっております、厚生局長の難波と申します。よろしくお願ひします。

一言だけ。ノーベル賞の本庶先生が教科書を疑いするようなお話をされてたと思うんですけども、私が医者になった時には教科書に書かれた医学は過去の医学であって、目の前に病気に悩んでいる患者さんの中に明日の医学の教科書の中身があるんだというふうにしっかりちゃんと見なさい、診察しなさいというふうに教わったのを、その本庶先生の言葉を聞いて思い出しました。

これは行政にも全く同じことだと思ひまして、今あるルールとか決まりというのは、書かれたルールであり、過去のいろんなことからできた決まりであって、今日、まさにこの患者目線の最大対策と書かれていますけれども、患者さんの方々のご意見とか被災された方の意見の中に明日からの新しいルールがあるんだと思ひて今日一生懸命皆さんのお話を聞かせていただきたいと思ひます。

どうぞよろしくお願ひいたします。

北海道健康福祉部長

佐藤 敏



全国難病センター研究会第30回研究大会の開催にあたりまして一言ご挨拶を申し上げます。本日は全国難病センター研究大会がここ北海道において開催されますことを心からお慶びを申し上げますとともに、全国各地からこうして多くの皆様にお越しをいただきまして心から歓迎を申し上げたいと思います。

またさきの9月6日に発生をいたしました北海道胆振東部地震におきましては全道が停電となるという、いわゆるブラックアウトでございますが、こうしたかつて経験したことのない事態も生じまして大きな被害が生じたところでございます。

被災されました皆様方へお見舞いを申し上げますとともに、地震発生以来道内各地また全国各地の皆様方から温かいご支援を賜りましたことに対しましてこの場をお借りいたしまして深く感謝を申し上げる次第でございます。

さて、糸山先生、木村先生からもお話ございましたが、この全国難病センター研究大会につきましては、平成15年に第1回大会がここ札幌で開催されて、今回で第30回目を迎えられるところでございます。北海道150年事業としても実施を今回いただいたことに対しまして、感謝を申し上げますとともに、糸山会長さんをはじめとする研究会の皆様方におかれましては、これまで全国各地で研究大会を開催をされて、情報交換や様々な議論を進められるとともに交流の輪を広げられてることに対しまして深く敬意を表する次第でございます。

ご案内の通り北海道においては全国に先駆けて昭和58年に北海道難病センターを設置をして北海道難病連の皆様方によりこれまで患者の皆さん、家族の方々への支援活動を展開されるなどその運営にご尽力をいただいているところでございまして、こうした全国の皆様方との交流などを通してより高度できめ細やかな支援活動が展開されるものと期待をいたす次第でございます。

また、皆さんご案内の通り難病法が施行されてから3年経過いたしまして医療費助成の対象疾病の拡充など療養生活を支えるための施策が進められておりまして、本道におきましても道内の全ての二次医療圏に難病対策地域協議会を設置をいたしまして、患者やそのご家族そして医療、福祉、教育などの地域の関係者が連携をして難病に悩むの方々に対し地域が一体となって支援する態勢の充実などに取り組んでいるところでございます。今後とも関係の皆様方のご協力を賜りますようお願いを申し上げます。

結びになりますが、今回の大会の開催にご尽力いただきました全国難病センター研究会や北海道難病連をはじめ関係の皆様方には重ねて賛辞を申し上げますとともにこの大会がお集まりの皆様方にとりまして、実り多いものとなりますことを心からお祈りを申し上げます。

本日はお招きをいただきまして大変ありがとうございました。

札幌市保健福祉局医務官

矢野 公一



本日はこのように大勢の皆様がお集まりになりましてこの札幌市で全国難病センター研究会がこのように開催されますこと、心からお慶び申し上げます。

さきに増田代表理事からのお話ございましたけれども、9月6日に発生した胆振東部地震におきましては、札幌市におきましてもかつて経験のない長時間の停電や大規模な断水、道路の陥没など非常に大きな被害が発生いたしました。

震災が発生し約2ヶ月が経過しましたが、この間に全国の方々から多大なるご支援や温かい励ましのお言葉をいただきましたこと、この場をお借りいたしまして厚く御礼申し上げます。

そしてこのたびの震災におきましては北海道難病連の方々が被災された難病患者のご支援に獅子奮迅の働きをしていただきまして、私共としても大変心強く思っております。

また、この震災から間もない状況の中、この本日の会を開催できたことにつきましても、北海道難病連をはじめとする関係者の方々のご尽力された賜物であると思っております。

今回の地震、停電に際しまして様々な課題が見えてまいりましたので、私共といたしましても、難病患者の皆様方が災害時によりよい支援を受けられるような、そういうような形に作ってまいりたいと実現にむけて検討をすすめていただいているところでございます。

今年度は全国の政令指定都市におきまして、難病にかかわる事務が道府県より権限移譲された年ではありますが、札幌市におきましてはこれを機会に地域における難病患者の支援体制を協議します難病対策地域協議会を設置いたしました。この協議会は支援者と難病患者とが話し合いながら地域の支援体制を協議する場でございますが、医療や福祉などの課題に加えまして難病患者の災害対策につきましても重要な課題の1つでございますので、この震災で得た教訓を活かしていけるよう、検討してまいりたいと考えております。

結びになりますが、本日まで参加いただいた皆様のご健勝とご発展をお祈り申し上げまして簡単ではございますが私からのご挨拶とさせていただきます。

本日はお招きありがとうございました。

記念講演

座長

全国難病センター研究会 会長
国際医療福祉大学 副学長

糸山 泰人



講演

「現場から生まれる患者目線の災害対策
—東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の
3つの災害支援から—」

北良株式会社

笠井 健



今の日本は災害が本当に多いです。東日本の大震災、熊本地震、西日本の豪雨そして北海道の大地震と、難病の患者さんにとってもこれらの問題は想像に絶するものがあると思いますが、そういうものに関してご尽力された先生のご講演をお聞かせいただきます。

笠井健様は北良株式会社の代表取締役社長です。1974年（昭和49年）岩手県北上市にお生まれになり、1998年 筑波大学第三学群情報学類をご卒業と同時にサン・マイクロシステムズ株式会社にご就職され、2003年に現在の北良株式会社に入社、その会社の発展に寄与されてこられました。

この北良株式会社は岩手県内で家庭用、産業用のほか医療用のガスや在宅医療のサポートを行っている企業です。

役職としては日本呼吸療法医学会小児在宅人工呼吸検討委員会委員、日本産業・医療ガス協会特任講師をされておられます。

「現場から生まれる患者目線の災害対策 —東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援から—

北良株式会社

笠井 健

2014年8月に北海道難病連の全道集會でお話させていただいたことがありまして、4年ぶりです。こちらのタイトルは地震が起きる前に決めていたもので、まさか北海道で地震があるとは予想していなかったのですが、東日本大震災の経験がもしあの時活かされていれば今回の災害でももう少し対応ができたのではないかと考えております。

まず、当社は医療用ガスや在宅の人工呼吸器、在宅酸素療法といった、在宅医療サービスをやっている会社ですが、東日本大震災での経験が非常に大きくあって、その後、様々な災害で各地の被災地での支援活動をしまして、その度にいろんな経験を経ながら今まで我々がやっている災害の取り組み、こういったものを皆様にお話できたらと思います。

さき、我々の取り組みの1例ということで、映像を見ていただきたいと思います。

(映像放映) ニュース番組の紹介

—アナ 東日本大震災では各地で大規模な停電が発生し、自宅人工呼吸器など電気医療機器を使っている患者の命が危険にさらされました。

こうした患者の自宅が停電したという情報を関係者にいち早く知らせるシステムを岩手県の企業が開発しました。

ナレーション 盛岡市に住むしらいしゆういちさんと妻のえつこさんです。ゆういちさんは5年前、全身の筋肉が動かなくなる難病ALS、筋萎縮性側索硬化症になりました。自らの力で呼吸ができなため、電動式の人工呼吸器を24時間使わざるをえません。

3年5ヶ月前の東日本大震災。その直後から岩手県の全域で停電が発生しました。このため、ゆういちさんの人工呼吸器も停止。すぐに非常用のバッテリーをとりつけましたが、電気がもつのはわずか9時間でした。この時はたまたまゆういちさんの病気を

を知る近所の人が非常用の発電機を持ってきてくれたため、一命を取り留めました。しかし停電の中で孤立した恐怖は今も忘れられないといいます。

妻 なんとかしなきゃっていう気持ちはあるんだけど、一人では全然対応できないしね。

ナレ 岩手県内の難病患者でつくる団体が震災後に行ったアンケートでは、難病患者の95%あまりが被災時に困ったこととして停電をあげています。

岩手県北上市で医療用の酸素ボンベなどを取り扱っている会社です。この会社は停電で孤立する在宅患者の情報をいち早くつかむための機器を新たに開発しました。

この機器を自宅のコンセントにさし込んでおきます。停電で電気が通わなくなった場合、自動的に会社のデータセンターにインターネットのメールで通知します。その上でこの会社や担当の医師などあらかじめ登録された関係者に患者の自宅で停電が発生していることをメールで通知します。この機器にはGPSの機能も内蔵されています。

笠井 このデータが・・・

ナレ 仮に患者が避難所などに移動した場合、この機器を持ち運べば居場所も一時間ごとに知らせるメールを送ることもできます。

笠井 ...そのあと患者さんの位置表示が赤になっているので停電になったというのが分かりまして・・・

ナレ 60時間稼動するバッテリーが内蔵され、停電の中で情報の発信を続けることができるということです。

笠井 停電が少しでも早く把握できれば、酸素ボンベをお届けしたり、自治体や消防署への連絡とか、緊急の対応が必要なケースでより早い動きができるんじゃないかなと思っています。

ナレ 難病患者で作る団体によりますと、停電情報をいち早く外部に伝える機器はめずらしいという

ことで、停電にそなえる新たな仕組みとして期待をしています。

団体スタッフ 患者さんがわかれば何を支援しなきゃいけないかが分かるので、それは本当に瞬時にみなさんが動けることだと思います。

これは2014年にNHKで流れた映像でして、その当時に震災後3年ぐらいたって、私共は停電を即時に把握したり避難先を知らせる仕組みが必要だろうということで患者さんの自宅の電気の状態を30秒ごとにチェックしているんですけども、こういった策を採り始めた1例です。

スライド3

災害が日本は多いので、この停電だけではないんですけども、早く知る、把握できたことに対して早く対処する、こういった取り組みというのが非常に大事だと思っております。

今回、北海道でも大きな地震がございましたが、今回は大規模な停電ということで、おそらくみなさん大変な思いをされたのではないかと思います。

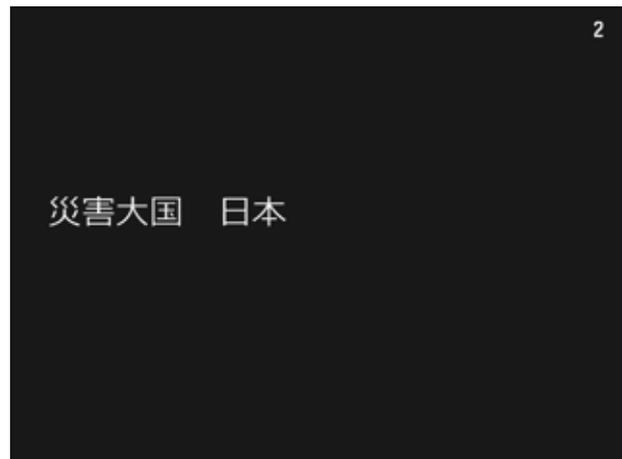
人工呼吸器や在宅酸素の患者さんも相当大変な思いをされたというのは報道でも見えますし、報道以外でも北海道の医療機関の方から、あと数時間でバッテリーが切れるところだった患者さんが何人かいらっしゃるというのも直接お伺いをいたしました。

今まで、1995年の阪神淡路大震災、この地震が日本の災害医療、災害対策のスタートになっているんですけども、こういったところからDMATや災害支援の拠点病院とかが、災害が起きるたびに少しずついろんなものが整備をされてきました。

この2017年にかけてだんだん地震だけではなくて、雨の被害が増えているというのがご覧いただけるかと思います。

2018年の今年は西日本の豪雨や北海道では地震もありましたけども、雨の災害というのは非常に増えているということが特徴かなと思います。

これに加えて確実に来ると言われているのが首都直下の地震、そして南海トラフの地震、特に南海トラフは死者の予測が32万3千名ということで、これは結構堅い数字だそうです。特に静岡県での死者が多く予測されているんですけども、これがもう来るのが分かっているというのが今の段階なので、こ



頻発する大規模災害

1995年	阪神淡路大震災 (死者6435名)	地震 (震度7)	火災
2004年	中越地震 (死者19名)	地震 (震度7)	余震多
2007年	中越沖地震 (死者15名)	地震 (震度6強)	
2011年	東日本大震災 (死者15868名)	地震 (震度7)	津波 火災 広域
2012年	平成24年九州北部豪雨 (死者30名)	豪雨	土砂災害
2014年	広島市土砂災害 (死者77名)	豪雨	土砂災害
2016年	熊本地震 (死者259名)	地震 (震度7)	余震多
2016年	平成28年台風10号 (死者29名)	豪雨	土砂災害
2017年	平成29年九州北部豪雨 (死者30名)	豪雨	土砂災害
20xx年	首都直下地震 (死者38,000名)	地震 (震度7)	津波 火災 広域
20xx年	南海トラフ地震 (死者323,000名)	地震 (震度7)	津波 火災 広域

れから皆さんが、分かった人がどう備えるかというのが問われていると思います。

スライド4

さきほどの資料で見ますと、困ったことのベスト3というのは、停電、ガソリン、携帯電話、もちろんこれだけではないのですが、お風呂に入れなとか、季節によっては暖房・冷房がないということが患者さんにとっては非常に大変なことにあげられております。

スライド5

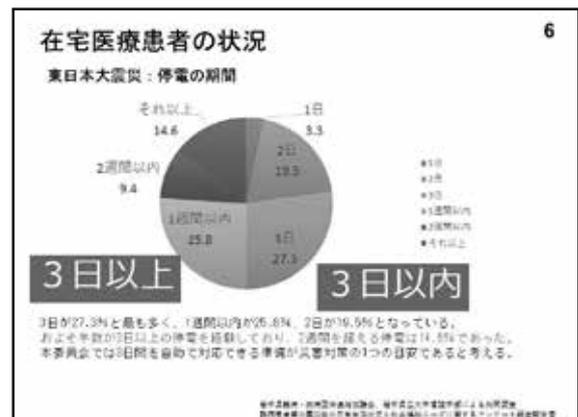
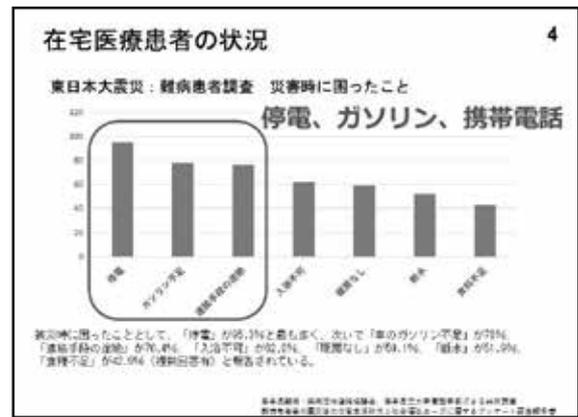
在宅で治療している方、これは岩手県の東日本の時の例ですけど、在宅酸素が45%、人工呼吸器、HMVの患者さんで7割がそのまま在宅にすることができなかったという数字です。この方たちはどこにいくのか、病院なのか避難所なのか、この方たちが移動してその先で生活を続けるというところを考えなければいけないです。

スライド6

よく3日間と言いますが、3日間の停電というのが東日本の時は約半分でした。ということは、逆に半分以上の方は3日以上停電にさらされるということで、災害対策を考えるには3日以上に注目をしないといけないということになります。

スライド7

災害対策の原則、現場から考えよう、みんなで考えよう、普段から考えよう、この3つの姿勢が非



災害対策は

現場から考えよう
みんなで考えよう
普段から考えよう

- 在宅医療 災害対策の考え方** 8
- 在宅療養環境の実態を知る。
使用する医療機器とその仕様、家族構成、支援者
ハザードマップ、医療機関や避難場所への経路
 - 停電、地震、水害などケースごとに備える。
災害の種類、規模、時間帯によって対応方法は変わる。
どのように災害情報を得るか、被災状況を伝えるか。
- 在宅医療の現場は患者の自宅である。
その患者、家族に合わせた準備、方針が必要。

常に大事になってきます。

スライド 8

また、在宅医療の患者さんは病状はもちろん、住む場所、家族構成、支援者の有無など個々に全て違う状況があるので、それに合わせた対策が必要になります。

スライド 9

例えば、現場、患者さんのあるお部屋の一室です。小児の重身の子のお部屋ですけども、病院の病室とは違いまして、やはり在宅って人それぞれ、その子の個性がすごく出ているんですけども、これを災害という目でアセスメントしてみますと、

スライド 10

この子の脇には人工呼吸器と加温加湿器があって、酸素濃縮器が下にあります。パルスオキシメーターがあります。吸引器が反対側にあって、低圧持続の吸引器も使っています。

スライド 11

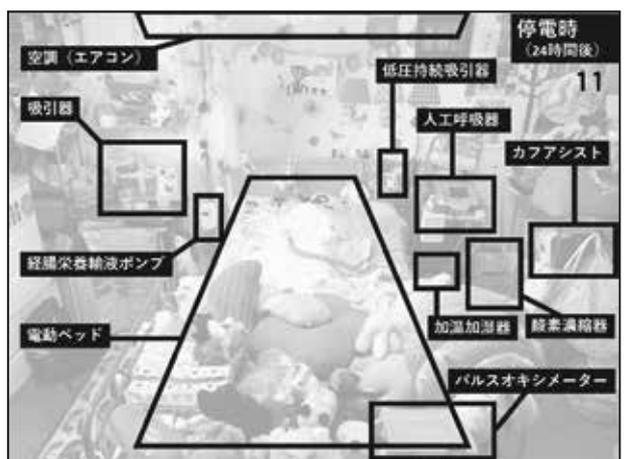
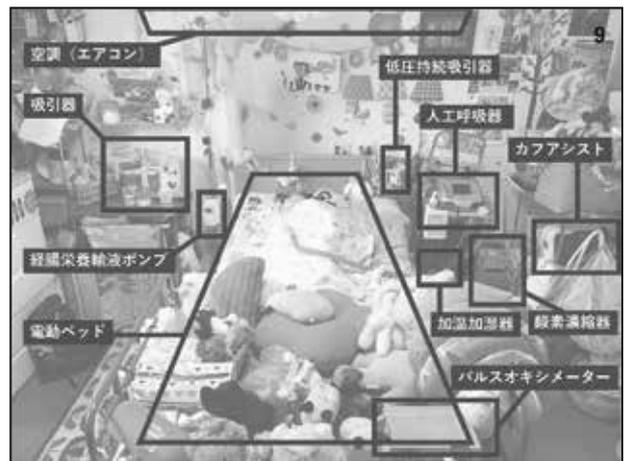
経腸の輸液ポンプも使われていまして、カフアシストも使っています。ベッド自体が電動で動くものです。エアコンも上にあって、体温調節ができない子どもさんも多いと思うので、このエアコンというのも実は非常に大事なデバイスになります。

これが停電をしますと、この青いところの部分がすぐに使えなくなります。他の医療機器はバッテリーが入っているものもありますけども、それでも数時間、もって一日というものがほとんどです。少し停電が長引くと、24時間経つとこの子の周りのものは全て動かなくなるというふうに、災害の面からみるとこうしたアセスメントができます。

スライド 12

別の視点から見ると、この子の周囲には医療機械だけではなくて、様々な、額縁や吸引に使うカテーテルとか、いろんなものが置かれていますけど、これが実は大きな地震の際にこの子の頭に飛んでくる距離の中に置かれているというのがわかります。

震度6、7になりますと、ものは横に飛んできます。そうすると、テレビですとか置いている家具、こういったもので骨折とか怪我をしている方も沢山いらっしゃるのですが、窓硝子の距離など、自分が住んでいるところのアセスメント、災害という目でみるといろんなことが分かってきます。



スライド 13

災害時に結局皆さんに起きることはこれだけのことです。電気が使えない。トイレ、冷暖房、水が出ない、ガソリンが手に入らない、電話、酸素、吸引ができない、ベッドが動かない、家が倒壊しそうだ、あやしい人が周りに徘徊しているなどというのも今の災害では非常に大きなポイントです。悪い人は1番先に来ますから、災害が起きると家の廻りを物色する人たちが急が増えます。

スライド 14

こういったことにどう備えるか、それぞれ自助という面からいくと、皆さんがこれらを全部考えなきゃならないのですが、実際にはこれに自分だけの力で対応するというのは非常に難しいと思っています。

スライド 15

私たちがこういった患者さんの自助をどれだけカバーできるかというふうな視点にたって今この震災をいろんな取り組みを続けております。

スライド 16

ここからは我々が取り組んでいることですが、まず我々自身がまず電源が維持できなければいけないというところがあります。現在では社屋や工場に常設の発電機はもちろんあるのですが、これらの燃料の種類を分けるとか、発電機が故障した際にそのバックアップをつけるとか、そういった多重対策をしています。

災害時、皆さんに起きること

13

電気が使えない。	水が出ない。
トイレが使えない。	ガソリンが手に入らない。
冷暖房が使えない。	電話が通じない。
薬がない。	酸素が出ない。
呼吸器が止まった。	吸引できない。
ベッドが動かない。	浸水した。
家が倒壊しそう。	怪しい人が徘徊している。

災害にどう備えますか？

14

電気が使えない。 バッテリー、発電機？	水が出ない。 水の備蓄？
トイレが使えない。 災害用トイレ？	ガソリンが手に入らない。 ？
冷暖房が使えない。 ストーブ？扇風機？	電話が通じない。 電話以外の通信手段？
薬がない。 薬の備蓄？	酸素が出ない。 酸素の備蓄？
呼吸器が止まった。 ？	吸引できない。 電気を使わない吸引
ベッドが動かない。 フラット化+クッション？	浸水した。 避難しましょう？
家が倒壊しそう。 避難しましょう？	怪しい人が徘徊している。 警察？地域の見守り？

15

震災から学ぶ災害対策

- 私たちが取り組んでいること

1. 支援拠点の電源対策

16

- 社屋や工場に常設の発電機を設置
- 故障や燃料確保に備えて、燃料の異なる機種を複数に
- 外部からの電源供給にも対応する

スライド 17

発電機は一番目に動くものと、それが故障した場合に動く二番目のもの、

スライド 18

それが故障した時に動く三番目のもの、

スライド 19

そしてこれらの発電機が全部ダメだった場合でも外から発電機をもってきてもすぐに接続ができるバックアップの電源盤の口を用意してあること、

スライド 20

こういった4段階の対策をすることで、おおよそ1ヶ月ほどでも電源が維持できるというような態勢を今ではとっております。毎週金曜日は発電機チェックの日です。第4金曜日ですね。発電機が本当に使えるか、というのを、こういった「もの」があるということだけではなくて、それを動かすプロセスをちゃんとチェックをしないとイケない。

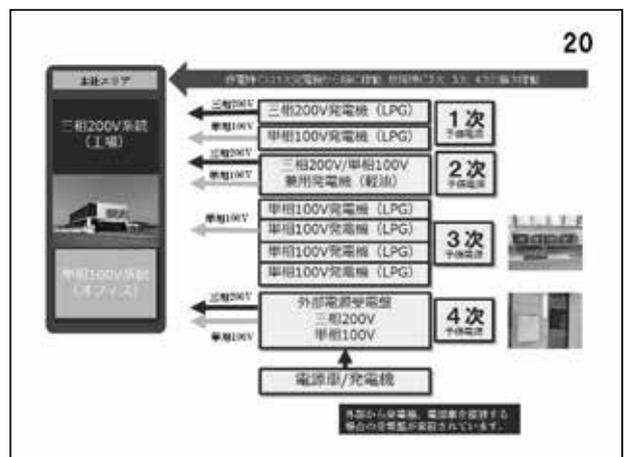
今では10回以内に起動しないとボーナスが減るという仕組みになっておりまして、こうしてから一発でかかるようになりました。本当に素晴らしい社員だと思います。(笑)

スライド 21

水のバックアップです。実は水は保存しておくのが難しいのと、大量に確保するというのが大変難しいものです。患者さん個々のご自宅の分、飲料水がありますけども、実はより大事なものは、トイレだったりします。皆さんが水を飲みたいと思うよりも先に我慢できなくなるのはトイレです。トイレを、しかも災害用のトイレ持っている方いらっしゃいますけど、これは普段から使わないと本当になかなか使えない。今の子どもさんとか大学生の方はトイレ以外で用を足したことがない人もいらっしゃるらしく、大学生の災害体験キャンプなんかでも野宿でしてみようとなった時に、野原でトイレができない方が結構いた、というふうなこと聞いています。

スライド 22

我々の敷地内では今2本の井戸を掘ってまして、高さの違う井戸を掘って水道も含めて3つの系統の水源があるんですけど、



スライド 23

それぞれが3系統の蛇口分かれていまして、普段からトイレも蛇口も全て3種類の色がついてるんですけども、全部普段から井戸水、水道、それぞれついているので、断水しても青と黄色のマークの水洗からはずっと使えるというような仕組みになっています。

スライド 24

医療用酸素のバックアップ、今回北海道でも酸素ボンベが足りないとかいうことが大変多かったと思うんですけども、

スライド 25

我々、2008年から実は医療用の酸素の備蓄というのをしていました。これは東日本大震災より前なんですけど、この当時は本当にこういうの使うの？というふうに県庁からもよく言いました。その3年後にあの大災害が本当に来るとは私も思ってませんでしたけども、こういった備蓄があっただけでも非常にすぐに患者さんに配布できたのが良かったと思います。

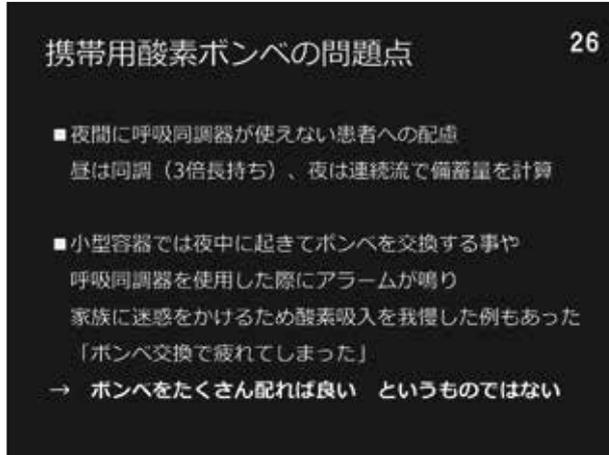
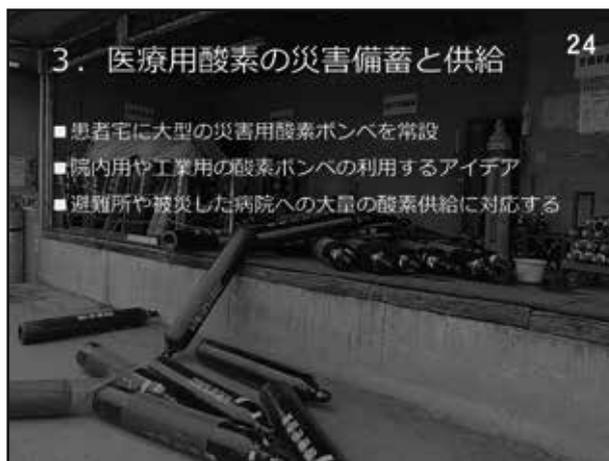
スライド 26

良かっただけではなくて、実際に小さいボンベが沢山あっても、長期の停電では患者さんがボンベを交換するのに疲れてしまったり、夜中起きて交換をしなければいけないとか、こういったケースがでてきました。

小さいものが沢山あればいいというわけではないというのが東日本大震災の教訓でした。

スライド 27

現在では1400リットルというのは大きなサイズなんですけども、こういったサイズの酸素ボンベ患者さんの家にあらかじめ置いてあります。当然吸っている量によって本数が変わるのですが、目安としては24時間です。誰もこなくても24時間の酸素が、電気がこない状態でも確保できる。これによってまず患者さんは、今すぐ酸素が切れる、という不安をクリアすることができます。こういったものを持ち慣れると、自分でこれをもって旅行にいかうとか、こういった出かけたりすることに便利になってきます。



スライド 28

医師にもそれを感じてもらうために処方箋も変えまして先生の方が災害用のボンベがどれぐらいあるかというのを分かった上で処方してもらう。こういった、在宅のことも先生にも知っていただくという取り組みをしています。

スライド 29

実は酸素ボンベというのは、在宅用というのは災害時に数が不足しがちなんですけども、病院の中には結構たくさんボンベがあったりします。それから工業用途につかわれる酸素ボンベを一時的に医療用に出すことができる場合があります。その際でも問題になるのは、接続口となるバルブの形状です。院内の酸素ボンベと在宅で使われるバルブの形状というのは大きく違ってまして、震災が起きて患者さんが病院に殺到したとしても、病院のボンベは患者さんの在宅用機器にはつかえないということになります。

スライド 30

こういった形状を変換するためのアダプターというものを震災直後に作りまして、これらがあると院内のボンベも工具なしで、国内で流通する様々な酸素の圧力調整器、在宅の方の調整器に接続できるということになっています。

スライド 31

これらが例えば4本接続したりすると、4倍長いボンベを簡単に作ることができまして、かなり高流量の方でも10時間とかもったりするというので、災害時には非常に重宝するものです。

スライド 32

病院が被災した場合、例えば1階が津波で被災して、でも2階より上で患者さんを維持しなければならぬという場合もございます。

院内用・工業用酸素ボンベの活用 28

- 在宅酸素用の容器は不足しがち
- 災害時にも比較的余裕のある院内用や工業用容器が在宅用に転用出来たら..

東日本大震災では、工業用酸素ボンベを医療用に転用することが認められました。 29



院内用・工業用酸素の出口形状

HOT 携帯用酸素の出口形状

ところが酸素の出口形状が異なるためこのままでは使えません...

30

容量の大きい院内の酸素ボンベや災害時に医療用への転用が認められた工業用酸素ボンベがHOT患者にも使えたら...

混乱と余震が続くなか、被災地岩手で生まれた知恵がこのアダプターでした。



HOT 携帯用酸素ボンベへの接続口

残量計

GYアダプター

院内用・工業用酸素ボンベへの接続口

31



災害時に大量の酸素を供給する手段 32

- 被災した病院や仮設の診療所で長年に大量の酸素を供給するための手段がなかった。
- 被災を免れたフロアで酸素と吸引を継続するにはどうすれば良いか？

スライド 33

そういう場合ですけれども、これは岩手県の釜石の病院なのですけど、津波によって液体酸素のタンクがここまで浸水したんですが、実は酸素の供給はできたんですね。

スライド 34

ここで、この病院で問題になったのは、実は吸引でした。吸引ができないということで、入院患者8名がなくなっています。

スライド 35

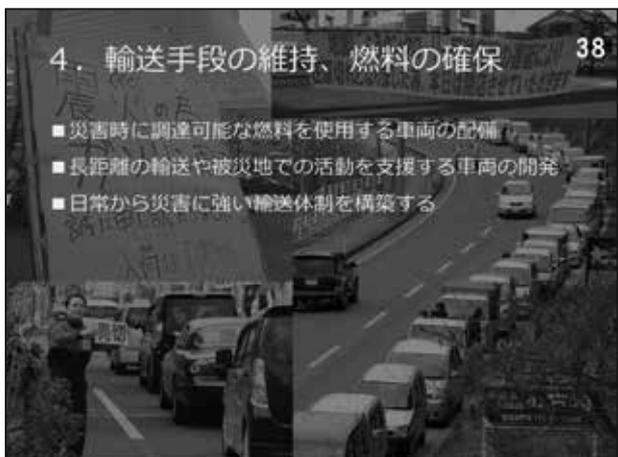
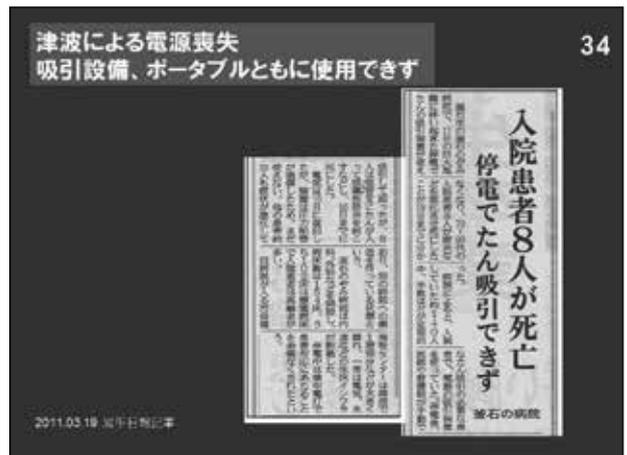
酸素も大事なのですけども、吸引ができないと命のリスクにすぐ繋がってしまうということで、今では液体酸素の容器をその場に持ち込んでその場で病院に対して酸素も供給し、この酸素の圧力を使って電気を使わずに吸引ができる方法が確立されています。これによって電気がなくても3日4日、もしくは1週間、酸素と吸引ができるという設備を今では常備しております、

スライド 36、37

これらを準備するだけではなくて、実際に何分それが展開できるかのタイムトライアルというのをしております。今では、現地についてから30分ほどで病院に対しての酸素供給ができるようになりました。

スライド 38

次にガソリンの問題です。輸送手段というか、燃料の確保。必ず災害時には移動したり、どこかにいきたいというニーズが出てくるんですけれども、その際にガソリン渋滞とかガソリンが手に入らないということが往々にしてございます。



スライド 39

これは日本どこでも一緒でして、全国的なガソリン不足というふうなことが起きてしまいます。

スライド 40

我々の会社では災害時にこそものを運んだり、出勤しなければいけないので、現在ガソリン、軽油、LP ガスといった燃料種が3つに分かれています。

スライド 41

さらにはそのガソリンとLP ガスをどちらでも使える車、これがバイ・フューエルといいますけど、こういった車が1番多くて、おおよそ7割の車が、ガソリンが今止まっても業務には支障が無いという態勢になっています。特にこのバイ・フューエルの車というのは両方燃料が使えますので、両方満タンにしておくで非常に長い距離を走ることができるという車で、これに普段から乗っています。

スライド 42

燃料口はこういうふに2つありまして、

スライド 43

例えばプリウスなんかだと無給油で2000キロ、岩手からだと名古屋まで行って帰ってくる距離を走れる車に普段からスタッフが乗っているということで、まずガソリンに困らないということと、

スライド 44

今ではいろんな車種を改造してきて、改造費はだいたい60万円前後なんですけども、走っている間に、ガソリンよりガスの方が安いので、走っている間にその分コストペイをしていくというような、無理のない投資でできる災害対策の1つだと思っています。

スライド 45

南海トラフ地震が起きた場合は東日本から支援に行かなければいけないということで、さらに長距離を走る車というのを作ってますけども、

39

東日本大震災での教訓

→ **全国的なガソリン不足と給油パニック。緊急車両でも十分な確保が難しい。**

最大の課題 = 燃料調達リスク

40

災害に強い物流体制

ガソリン車 12台 	ガソリン供給制限の影響を蒙らない車輦が70%
軽油車 6台 <small>専用スタンドで給油可能</small> 	
LPガス車 5台 <small>自社スタンドで給油可能</small> 	
ガソリン・LPガス車 (バイ・フューエル車) 17台 <small>自社スタンドで給油可能</small> 	

→燃料の分散、災害に強い輸送網

41

燃料調達リスクへの対策

ガソリン

給油拠点 全国 35,349 多
長期保存不潔・燃費コスト高
一般・不特定多数の車両が給油

どちらでも走れます。

複数の燃料種に対応した車種
バイ・フューエル車

→ **平常時に実用性を損なわず災害時に調達リスクを回避**



LPGバイ・フューエル 改造可能対象車

プリウス	プリウスe	アヤ
エコキャブバン	プロボックス	ハイエース



スライド 46

こういった車輛が 3000 キロ走るプリウスというのを開発したのですが、

スライド 47～49

実際に牽引するトレーラーに物資を積載すると燃費は悪くなるんですけども、それでも 1800 キロぐらいは給油なしで走行ができるという車を普段から使っております。

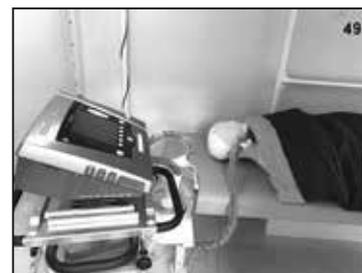
これは後ろに電源を供給することができるので、人工呼吸器とかこういったものであれば、この車自体が発電機になりますので、その車が行ければ電気を供給して歩くということができないのではないかなと思っています。

スライド 50

そのあと熊本地震が発生しまして岩手県の要請により、岩手県の感染症防止のチームと一緒に行って欲しいということで岩手から陸路で熊本まで行っております。

スライド 51～56

片道 1700 キロなんですけども、これで分かったのは、車は 1700 キロ走るんですけど、人間の方がもたないということが分かっております、人間も鍛えなきゃならないなというのを感じております。



スライド 57

熊本での経験は、避難所が非常に混乱をしております、特に水が出ない避難所というか、手を洗うということがなかなか難しいところもあって、ちょうどノロウイルスですとかインフルエンザのかなり感染が広まっていたところで、こういったところへの薬剤の配布とか、残留塩素濃度を測ったりとか、こういった衛生環境、せっかく災害で助かった命が避難所についてから肺炎を起こしたりインフルエンザにかかって亡くなるということ、これを防ぐことが次の課題だということを認識しておりました。

スライド 58

こういった課題が宿題となりまして、安否確認の方法、その他避難所の感染対策というのも他人事ではない、自分達でなんとかしなければということ、今取り組んでおります。

スライド 59～66

安否確認の方法は冒頭に見ていただいた停電と、これをもって逃げると移動先が分かるということで、こういったシステムを今は在宅の我々がサポートする患者さんにすべて無償でつけておまして、これで患者さんの停電というのを常に把握しております。

東日本大震災、熊本地震での課題 57

患者・家族の目線で考えて

- 安否確認の方法、初動の判断
- 在宅患者の防災意識と自助の限界
- 地域社会、他の組織との連携
- 避難所の感染対策

5. 安否確認の方法、初動の判断 58

- 停電、避難先の把握を実現する
- 震度だけでなく停電状況と患者に応じた初動の判断

東日本大震災で明らかになった在宅医療の重大リスクは 59

停電

医療機器の使用ができなくなり、患者は命の危険にさらされる。そして、停電を個別かつ正確に把握する方法がなかった。



東日本大震災で明らかになった災害支援のポイントは 62

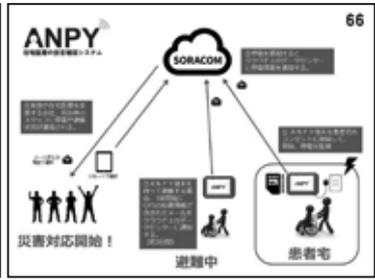
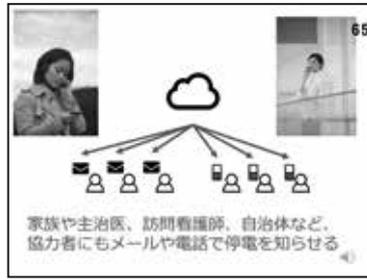
避難先の把握

医療機器や医薬品の供給
主治医との連絡や病気に応じたより適切な対応が可能になる

停電の把握 + 避難先の確認を実現するシステム 63

↓

ANPY
在宅医療の安否確認システム



スライド 67 ~ 69

我々が管理する場面からするとこういった地図の上に患者さんの絵が見えまして、それらが緑になっていると電気が来ているんですけども、停電になるとこれが赤に変わって、電気が復旧すると青に変わって、24時間たつと緑に戻るということで、呼吸器の再設定ですとか、そういったのを回するのにどこどこが電気が来ていないか、どこから復旧しているかというのを今は常に把握できるようになりまして、これは社員の初動もそうなんですけど、いつまで対応しなきゃいけないかというのが分かるというのが非常に便利になりました。

スライド 70 ~ 71

そして在宅の電源ですけども、バッテリーとか発電機ということを皆さんいろいろ備えられると思うんですが、5年ほど前に国の予算でガソリンの発電機が難病医療拠点病院などに配られたと思うんですが、岩手でも68台の非常用発電機が配られました。

スライド 72

ところがその燃料の確保は患者さんの責任なんです。そして老老介護などしている家では発電機自体を動かすことが難しいということで、今この発電機はだんだん回収をされてます。使えないという理由で戻ってきていて、非常に残念なんですけども、そういった発電機を配る際には一般の方でも使えるものということまで考えなければいけないというのが、これもまた宿題の1つです。

岩手県内の在宅患者の停電状況 67

患者毎に停電状況をクラウドで確認できる。

避難する際には持ち出して下さい
電源がなくても約3日間稼働します 68

患者の1時間ごとの位置情報を記録
避難先を探すのに役立つ。 69

6. 在宅電源のバックアップ 70

- 停電、避難先の把握ができた後の対応
- 安全に長時間、電源を供給する手段の確立
- 患者の自助をカバーする共助の部分

発電機を準備して下さい? 71

- 人工呼吸器患者の災害対策として発電機の準備が挙げられるが、いざというときに稼働できないことある。
- 燃料の確保、発電機のメンテナンス、始動は大変な負担

↓

- 自助で足りない部分を補うために
発電機ユニットと燃料を搭載した緊急支援車両を開発
- 支援が必要な患者へ電源そのものを配布する

72

発電機配布調査対象地域別発電機配布の動向状況

地域別	調査対象施設名称 (難病医療拠点病院)	F10(燃料タンク付)		F10(燃料タンクなし)		F10(燃料タンクなし)	
		配布台数	回収台数	配布台数	回収台数	配布台数	回収台数
岩手県	岩手県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	岩手県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	岩手県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
青森県	青森県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	青森県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	青森県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
秋田県	秋田県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	秋田県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	秋田県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
山形県	山形県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	山形県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	山形県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
福島県	福島県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	福島県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	福島県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
茨城県	茨城県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	茨城県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	茨城県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
栃木県	栃木県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	栃木県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	栃木県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
群馬県	群馬県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	群馬県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	群馬県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
埼玉県	埼玉県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	埼玉県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	埼玉県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
千葉県	千葉県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	千葉県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	千葉県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
東京都	東京都立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	東京都立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	東京都立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
神奈川県	神奈川県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	神奈川県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	神奈川県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
静岡県	静岡県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	静岡県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	静岡県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
愛知県	愛知県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	愛知県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	愛知県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
岐阜県	岐阜県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	岐阜県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	岐阜県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
富山県	富山県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	富山県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	富山県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
石川県	石川県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	石川県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	石川県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
福井県	福井県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	福井県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	福井県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
山梨県	山梨県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	山梨県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	山梨県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
長野県	長野県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	長野県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	長野県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
新潟県	新潟県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	新潟県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	新潟県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
北陸県	北陸県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	北陸県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	北陸県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
福井県	福井県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	福井県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	福井県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
滋賀県	滋賀県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	滋賀県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	滋賀県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
京都府	京都府立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	京都府立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	京都府立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
和歌山県	和歌山県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	和歌山県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	和歌山県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
奈良県	奈良県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	奈良県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	奈良県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
大阪府	大阪府立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	大阪府立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	大阪府立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
兵庫県	兵庫県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	兵庫県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	兵庫県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
徳島県	徳島県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	徳島県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	徳島県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
香川県	香川県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	香川県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	香川県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
愛媛県	愛媛県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	愛媛県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	愛媛県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
高知県	高知県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	高知県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	高知県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
福岡県	福岡県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	福岡県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	福岡県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
佐賀県	佐賀県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	佐賀県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	佐賀県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
熊本県	熊本県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	熊本県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	熊本県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
鹿児島県	鹿児島県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	鹿児島県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	鹿児島県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
沖縄県	沖縄県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	沖縄県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0
	沖縄県立総合医療センター	1	0	0	0	0	0

難病医療拠点病院などに
68台の非常用発電機

発電機は配布、購入されたが
ガソリンの調達、維持管理は誰が??

スライド 73 ~ 76

今我々どういうふうに行っているかという、発電機と必要なセットを配布するという車輛をもっています。3日分の燃料とそれから900ワットと1500ワットの両方あるんですけども、

スライド 77

こういったものを我々が持ち込んでそこで電気を起こして3日4日そのまま、どうしても避難ができないという場合、避難しない方がいいという場合ですけども、こちらから3日分の電気を届けるという仕組みをもっております。現在では28台の発電機を常時備えていまして、こういった呼吸器の患者さん中心ですけども、電源のバックアップということを準備をしております。

ただ発電機がそのまま使えないという方、今までも沢山いらっしゃいまして、次に取り組んでいるのがボタン操作1つで（映像）・・・これは3000ワット級の発電機を今作っているところですが、医療機械だけではなくて、エアコンですとかこういったものも、特に小児の在宅なんかをみてますと必要だなと思っていまして、これらもできるだけ早く実現したいなと思っています。

スライド 78

その他我々だけではなくて、地域の社会を巻き込んでこういったことを進めていきたいということいろいろな方のご支援もいただいています。

スライド 79 ~ 81

さきほど電源を持って行けばとかお話したんですけども、必ずしも陸路でいけるところばかりではないです。こういった土砂崩れですとか山間部でもこういった山津波のような土砂崩れが最近頻発しています。



77

避難できない・しない方がよい患者

↓

電力のデリバリー

↓

道路が寸断して
アクセスできない場合は？

78

7. 地域社会、他の組織との連携

- 医療機関、業者のみでの対応は限界
- 従来の予想を超えた災害に地域全体の支援体制が必要

↓

- 地域、職種、組織を超えた勉強会や災害訓練
- 大規模災害を想定した民間主導のネットワークづくり



スライド 82

こういったところにお住まいの患者さんにたどり着くには非常に難しく、岩手県なんかも道路が寸断するところが多くて、なかなか患者さんの家に辿り着けないということもございます。

スライド 83～92

2012年から始めているのがこういった遠隔地、特に津波の被災地での合同訓練で、民間でヘリコプターを所有しているNPOのみなさんと一緒になって、自衛隊や消防はもちろん大事なんですけども、それで追いつかない部分が大半なんです。ですので、普段から民間のヘリを所有している人達と地域の皆さんで患者さんを搬送する訓練、もしそれが酸素を使っている方だったらとか、ストレッチャーの載らないヘリにはどうやって乗せるとか、こういったことを、普通の一般の住民の方がやっています。こういったことを繰り返していくと、その地域で顔がみえる関係になってきて、災害が起きてからリクエストがあってから行くのではなくて、大きな災害では支援要請すらできないので依頼がなくとも出動するといった、そういう人間関係を一緒につくっていくことが大事ななと思っております。

スライド 93

さらなる防災力の強化ということで、今取り組んでいるのはこの水の部分ですね。



8. さるなる防災力の強化に向けて 93

- 車両を活かしたパーソナルな防災力の向上
- 災害時に衛生的な手洗いを実現する機器の開発と普及
- 水害地域での患者支援

スライド 94 ~ 96

車から蛇口が出ていますが、これは何かといいますと、ガソリンではなくて飲める水なんですけども、ハイブリッドカーの電力で空気中の水蒸気から一日4リットルから7リットルぐらいですけども飲用水を今は作ることができるようになりました。ですので、このバイ・フューエルの車とあわせるとLPガスと電気と水が出てくる、そういった車がそんなにコストをかけずにできるよということで、こんな方法も世の中に提案しています。

先日大阪のモーターショーで展示をさせていただいたものですけども、普段からこういうのに載っている人が増えると誰かを助けることができる可能性が増えるんじゃないかなと思っています。家の前にアイドリングさせておいておくとほしい呼吸器ぐらいの電源であれば1週間~10日はもつぐらいじゃないかなと思っていますので、実は発電機を使うよりも安全な仕組みじゃないかなと私は思っております。

スライド 97

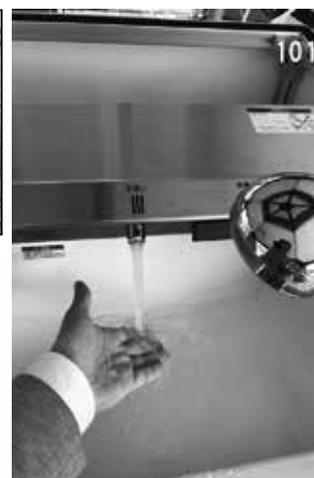
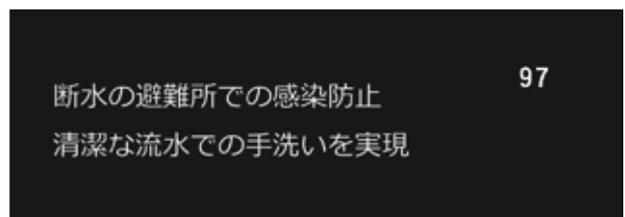
それから熊本地震の宿題の断水の避難所での感染防止ですけども、

スライド 98

清潔な流水での手洗いというのを、水がないところでどうやるかというのに対しても、今取り組んでいまして

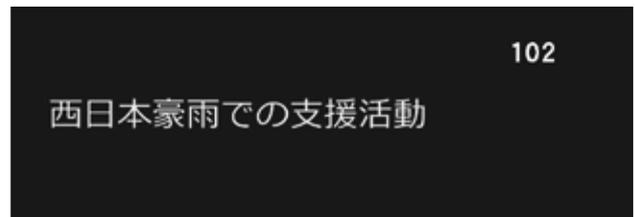
スライド 99 ~ 101

災害時に手を洗った水をその場で浄化して最後はRO膜まで通して菌・ウイルスをなくした状態でもう一度戻ってくるという、水を循環する仕組みというのを今、東京の企業と作っております、この電源はハイブリッドカーからもらえばいいということで、最悪、川から20リッター水を汲んでくれば、それが衛生的な水になり繰り返し使える。こういった水がない状態でも他の上下水道もとどいていない公園なんですけど、子どもが手洗いにきているんですが、こういった水・電気がないところ、清潔な流水を使った手洗い、こういったものを実現できるかなと思っています。



スライド 102 ~ 114

西日本豪雨で今回も我々倉敷の方に支援に行っているんですけど、ここでは水が、上下水道がない避難所とか下水道が壊れて水が流せない、そういった避難所でさきほどの水のリサイクルの仕組みを使ってこちらの避難所ではシャワーを提供しておりました。倉敷市の方がシャワー設置するまでの間ですけども、昼間は40度の環境で自宅の泥かきをして戻ってきてそれでも石鹸シャンプーが使えない環境に被災者の方はいらっちゃって、当然それはなかなか酷なこととして、石鹸の排水もちゃんと流せるようなこのシステムにシャワーにつけてまして、一日80名ぐらいですか、被災者の方にシャワーをあびていただいて、こういった水の支援というのも今続けておりました。



被災地支援に奮闘

岡山

【岡山県倉敷市で報道部・神悟】医療用ガスなど製造の北良（北上市和賀町後藤）の笠井健社長らは14日、倉敷市真備町の避難所に簡易シャワー室を開設した。厳しい暑さと断水が続く西日本豪雨の被災地で、冷たいシャワー

は大好評だった。

排水の95%を浄化して再利用できる開発中の新システムのシャワー4基を二方小の校庭に設置。利用した山口和子さん(64)は「車がなくて風呂に行くこともできなかった。本当に助かるし、暑いから気持ちいい」と笑顔で話した。

同社は、2016年の熊本地震で災害支援車両に衛生用品を積み込み、被災地に届けた。そこで衛生的な水が重要と感じ、WOTA（ウォータ、東京）がアウトドア用に考案した水再生システムを災害仕様に共同開発している。

笠井社長は「民間企業としてできる支援をしたいと駆け付けた。ストレスがたまっている方もぜひシャワーでリフレッシュしてほしい」と願った。

避難所に簡易シャワー室

北北
上良の

シャワーを利用した被災者の男性と笑みを広げる笠井健社長（右）＝14日、岡山県倉敷市真備町（報道部・神悟撮影）

スライド 115

倉敷なんかだと、水害が大変酷くて実際に取り残された方、小児の患者さん2名いたということなんですけども、在宅酸素と呼吸器の方で、1階にも水が入ってきて、2階まで家族の方が引き上げたんですけども、膝丈ぐらいの水のところでもなんとかとまって自衛隊の方に救出されたそうなんですけども、このように広域で水害が起きるといのがこれからもっともっと発生するというふうに思ってます。

スライド 116

今我々取り組んでいるものとしてはこういった冠水地域になった場合、倉敷はこういうふうな状態になるんですけども

スライド 117

屋根の上に昇れる方はこういうふうに避難するんですが、実際に酸素つけたりなんだりすると、屋根に上ったりというのはできないですね。

スライド 118

これはまび中央病院という病院ですけども、病院もボートで患者さんを避難させたり、こんなことをしているんですけども、我々がとりくんでいるのは、在宅の患者さんということですが、

スライド 119～121

こういったジェットスキーを常備してまして、それから防水仕様にした酸素ボンベというのを作り、こういったものを持って行って実際に酸素を吸う方を救援してくるといった取り組みなんかも始めております。

スライド 122

最後にまとめなんですけども、よく自助が大事といわれますが、難病患者さんの自助というのには本当に限りがあると思っていて、共助といわれる、それは誰なのかというところなんですけども、地域の方であったり、業者さんであったり、いろんな方の支援を得て、自分事としてぜひ災害の対策を作っていくって欲しいなと思っております。

その地域の中で難病の方を知っているとか、こういう病気の人には何をしたらいいか、それを知っている人をどれだけ増やしていくかがカギだと思っていますので、我々も自分達でできることをどんどんやるんですけども、理解ある人、協力してくれる人を一人でも多く増やす活動もあわせてしていきたいと思っております。ありがとうございました。

115

水害地域での患者救援



まとめ

122

- 東日本大震災や熊本地震など多くの災害で経験した現場の声を反映させて災害対策を行っている。
- 医療機関や企業側の目線ではなく、患者、家族の目線で考えることで、実際に使えるもの、役立つことを実現化していく。
- 災害対策は 自助>共助>公助 とされるが患者と家族の「自助」には限界があり、共助で支える仕組みを地域社会の中で構築して行きたい。

座長 ありがとうございます。まさにご努力の驚きの連続ですけれども、ご質問、ご意見などいかがでしょうか。

矢野 安否確認システム ANPY について、行政との情報共有というのはあるのでしょうか。

笠井 行政とは共有とくにしておりません。

矢野 笠井さんのところの会社と契約をしている患者さんについて情報が分かるということでしょうか。

笠井 そうですね。私共の費用で全ての患者さんにおつけしていますので、ただ、ご家族ですとか、主治医ですとか、訪問看護の方でこの方の停電を知りたいという方がいらっしゃれば、その都度登録をさせていただいております。個人情報の関係がありまして、我々がみていない患者さんの停電までこちらがみていいのかという問題もありますし、その費用負担を誰がするのかということも課題になっていまして、これがどなたにもつけられればいいのですが、今のところ、そういった、特に個人情報がハードルになってなかなか難しいなと思っています。

矢野 今回札幌市でも停電があったんですが、行政としてもなかなか在宅酸素療法患者全てを把握できているわけではないので、そういった方が停電状態になっているかが分かるというのは非常に素晴らしいシステムだと思いました。

笠井 実際、今回の北海道地震だったら全員停電しているというふうに見えると思うので、今回のなかなか難しいかなと思うんですけど、もう1つ大事なことは停電が分かったらどうするかという話になります。今まで分からなかったのが、対応が問題になることはなかったと思うのですが、分かったからには、例えば夜中の3時にその人の停電が分かたら、どう行動するのかということを決めなきゃいけないので、そこがなかなか難しいです。独居の方で認知があるのかとか、そういう形で、すぐにいかなきゃいけない人と、しばらくバッテリーがもつ間は朝がくるまで見守っていい人と、そういった分け方が問題になるので、停電がわかって、今度は次どうするか、そこに答えを出さないといけないなと思っています。

女性 ANPY についてお訊ねしたいのですが、鹿児島は移動がすごく多くて今回も台風 24 号では、うちは結構 1 週間ぐらいの停電というのは離島は常に経験する困難ですけれども、これはこのシステム

が本当に日本中の、たとえば ALS の患者とかに設置されると大変ありがたいことだと思うんですけども、これを鹿児島に持ってきたりとかいろんなところで使うためにはどんな努力をすれば、私たちがどんなふうに働きかけていけばこれが可能とっていかのでしょうか。

笠井 今いくつかの呼吸器のメーカーさんから問い合わせも受けておりましたので、そういったところで採用されればお使いになれると思いますし、電波として NTT ドコモさんのデータ網を使っているので、ドコモさんの電波が来ているところじゃないと使えないというのはあるんですが、いずれその先に国のみちびきという衛星が上がっていますので、この電波が使えるようになればおそらく携帯の電波がない地域でも特に離島とかそういったところでもより正確な通信ができるんじゃないかなと思うので、こういったものはどんどん技術革新していきますので、皆さんのコスト、費用の負担のない範囲でできるだけそういった技術に変わったらキャッチアップしていきたいと思っています。すぐに明日からというわけにはなかなか難しいかなと思うのですが、それは停電が分かたら、誰かいけるのかという話に必ず繋がるんですね。その態勢まで考えた上じゃないと、通知をしたからといって患者さんが安心できるわけじゃないということかなと思っています。

男性 高層階で停電が起きた時に、こういった計画を考えていった方がいいのでしょうか。

笠井 今難病の方でも結構高層階というかマンションにお住まいの方いらっしゃいますよね、なので、何階でも大丈夫というわけではないんですけど、明日、そういう方が停電になった場合、我々どうするかというと、ベランダがあれば、ベランダから 50 メートルまでだったら下にコードを垂らせるので、1 番下の地面にこういった持って行った発電機を展開して、燃料のボンベを並べてそれを壁に固定をします。そこに対して 10 階ぐらいまであがれば大丈夫かなと思うんですけど、そこからコードを下ろしてきて、発電機につなげて、そこから 3 日でも 4 日でも供給するというふうなやりかたしかないかなと思っています。

座長 笠井さん、今日の記念講演本当にありがとうございました。我々難病患者さんにたずさわるもの、また家族のものも、笠井さんのこういう努力に期待し、その行動力、そしてその範囲の広さ、大変驚きとともに感激いたしました。ぜひ今後とも我々のために努力、頑張ってくださいありがとうございます。ありがとうございました。

パネル I

座長

佐賀県難病相談・支援センター

三原 睦子



発表

発表1 「非常時電源確保事業の成果と課題」

沖縄県難病相談支援センター / アンビシャス

照喜名 通



発表2 「最重度の身体障害を伴う難病患者 (呼吸器利用者) が海外に行くために 必要な手段とこれからの課題」

AL サポート生成

岡部 宏生



発表3 「就労系福祉サービス事業所の利用環境 調査結果について」

国立障害者リハビリテーションセンター

深津 玲子



発表4 「就労継続支援 A 型事業の活用による 難病のある人の就労支援」

株式会社シムス / 株式会社ラダーサポート

斎藤 規和



「非常時電源確保事業の成果と課題」

沖縄県難病相談支援センター アンビシャス 照喜名 通

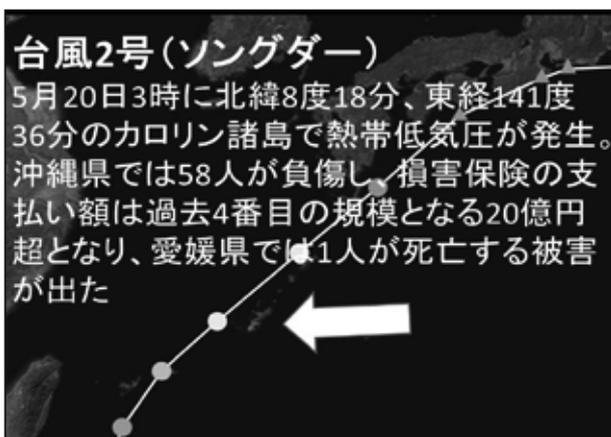
沖縄では非常時電源確保の成果と課題ということでお話させていただきます。



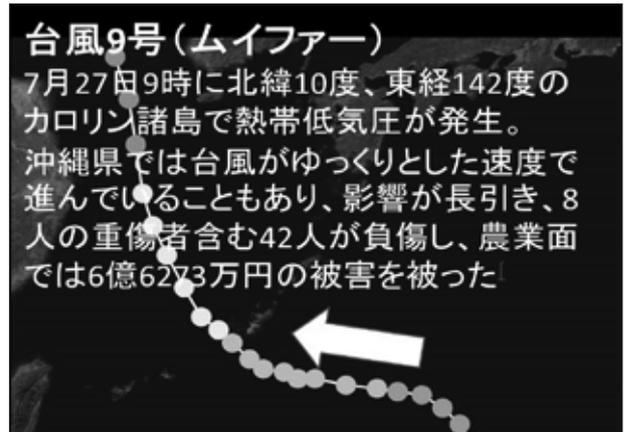
2011年平成13年、台風がこのような沢山ありました。



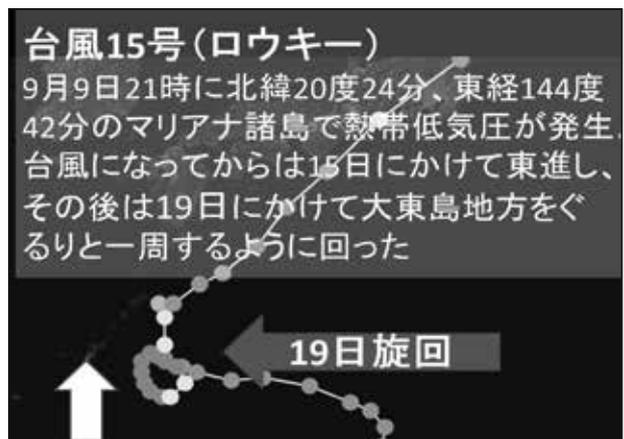
第1号が5月に沖縄の本島にきました。



第2号は本島の近くに



9号が7月に来ました。



15号が9月に、発生から15日かけて近寄ってきて、19日間旋回したことがありまして、沖縄では台風が凄いいということになりました。

なんくるないさあー 1

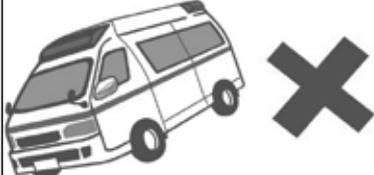
「ここに住んで長いけど
停電したことないから
だいじょうぶ さー」

➡ 暴風時に停電し、非常時電源もなく、救急搬送要請ケアマネも呼ばれ、

マンションの7階の非常階段から
アンビュしながら搬送された

ところが、沖縄の「なんくるないさあー」って、あるのですが、患者さんからは、「ここに長いこと住んでいるけど停電したことないから大丈夫、なんくるないさあー」っていうのがあったんですが、実は暴風時に停電して非常時電源もなくて救急搬送要請したと。これがこの方がマンションの7階のALSの方で、アンビュしながらケアマネとか消防隊員によりストレッチャーで非常階段で避難したと暴風時にケアマネが怪我することもあり、非常に迷惑な話です。もちろん死んではいけないものですから、駆けつけはします。事前に分かってるのに準備していなかったからということで、迷惑ということです。

なんくるないさあー2
救急搬送要請が入ったが
暴風により、救急車が転倒する可能性がある
ので、散水車に水を入れて重くし、搬送した。



なんくるないさあーの2です。これ沖縄本島から離島の方であったのですが、救急搬送要請が出されました。救急車自体が飛ばされると、救急車ってちょっと縦長になっていますから、それで散水車みたいな形で水を入れて重くしてから搬送したということがあります。

本来は事前に、台風というのは予測できる災害なものですから、「避難しますか？」って聞くのですが、病院とかがですね、だけど、いや大丈夫大丈夫だっかっていて、準備もしてないのに、避難しなかった。救急搬送して、もしこの救急車が水を入れている間に本当に溺れた人とかがいたら、その溺れた人は後回しになってしまうということになりますので、そのへんで困ると。なるべく事前に避難して欲しいと思います。



**愛する
旦那の
命を守り
たい**

元)日本ALS協会沖縄県支部会長金城勝也氏の奥さんの声

そのことがありまして、2013年に、もとALS協会の方で、金城さんの奥さんが愛する旦那の命守りたい。



**台風2号を
なんとか乗り
切ったが...**

元)日本ALS協会沖縄県支部会員上里旬氏の奥さんの声

台風2号を何とか乗り切ったけども

水素爆発するの？
ロウソク使って、バッテリーを使うと



そんなことはないです！

このカーバッテリーを使って電源を確保してたんですが、ロウソクを照明として使ったんですね。だけど、カーバッテリーから水素が出るということで、カーバッテリーを使いながらロウソクに火をつけていると水素爆発するの？っていう問い合わせがありました。でもそんなことはなくて、

専門の先生を招へい



国立長寿医療研究センター
根本哲也先生・久保田怜先生

それで専門家で、ご存じだと思うのですが愛知県の根本先生にお声かけて沖縄に来ていただいて、



アンビシャスと勉強会を合計 150 名ぐらいの勉強会をやりたいと。



小児在宅医療基金ていんさぐの会 Kukuru、ALS協会とイルカ、アンビシャスで平成 23 年 9 月に実施しています。

平成23年といえば・・・



輪番停電(計画停電)

2011年3月11日に発生した東北地方太平洋沖地震により、東京電力では、福島第一および第二原子力発電所をはじめ、火力発電所、水力発電所および変電所、送電設備に大きな被害が発生し、電力不足に対応するため、3月14日から輪番停電が実施された。

出典:フリー百科事典『ウィキペディア(Wikipedia)』

平成 23 年といえば、実は、東京で輪番停電でこの地区だけが停電したという時期なのですが、計画停電がありました。

重症難病対策(東京都)

東京都は、
難病で、在宅療養で、
人工呼吸器の方に
人工呼吸器の外部バッテリーと
発電機等の貸与を開始した。

それからさきほど笠井先生からありましたように、発電機と人工呼吸器の純正のバッテリーの貸与事業が始まったと。

人工呼吸器装着者向け貸与事業

都道府県：(お金)

要綱

病院：(窓口・管理)

難病医療拠点病院・協力病院を対象

患者：(自宅保管)

人工呼吸器純正外部バッテリー、
発電機

というのが沖縄でも、東京都が先にもう輪番停電で発電機とバッテリーの貸与事業始まったので、沖縄は台風でそういうのが必要だということで、開始しました。都道府県はお金を出します。ただ拠点病院とか協力病院に発電機を渡して、患者さんは在宅で人工呼吸器とバッテリーと発電機を管理するという事になったのですが、

沖縄県(平成24年度)事業開始

平成24年3月、主な病院の医師が参加する会議で、説明会を実施したら、病院側は反対し実施は出来なくなった。

同5月、県がアンビシャスに依頼。

理事会の承認を得て、同年から貸与事業をアンビシャスが受託。



この説明会をしたら、沖縄の拠点病院のみなさんは反対されて、やりたくない、儲からないし、管理も大変だという話がありまして、この話いったん沖縄ではチャラになったんですよ。そして、平成24年度になってから県の方からアンビシャスにやってくれないかという話があって、でも困るのは

お風呂場で使っていていいですか？



患者さんだから、やるしかないということで、始めたのがきっかけです。

その時に、実際に沖縄で質問をされたのですが、他の県のやり方は都道府県に申請をし、拠点病院に取りに来て下さいということなんですが、沖縄の場合はアンビシャスが届けにいったと。それで在宅で各家庭訪問したら、その人たちから質問されました。発電機をお風呂場で使っていていいですか？とか、人工呼吸器につなげていいですか？とか、これ両方ダメなんですが、その回答を求めながらノウハウを構築していくと。



この発電機では、どの機械までつなげられますか？といったら、それで消費電力を測ることをやり始めた。

測定結果を参考に発電機を選択

呼吸器加湿器 (最大15.43W)	54	経絡栄養ポンプ (チューブ無しで測定) 災害時は自然落下	9
	43	携帯電話充電	16
	33	扇風機(普通) 強38W 中29W 弱14W	38
	16	扇風機(弱) ベッドサイド	28
	3	加湿器	24

それで使っている機械のそれぞれが、何が何ワットかと言うのを調べて共有するようにしています。

台風が来たけど、使えない

新品を一回も使用せずに、
故障させるケースが2件



それから、台風来たけど使えないということで、電源の蓄電池ですが、これを貸出、貸与したのですが、新品を、これ20万するんですが、新品を1回も使用しないで壊したケースが2件あって、20万するのが沖縄県の税金が無駄になったと。

貸与の流れに「事前説明」を追加

- 1、保健師が提案
- 2、申請受理
- 3、県に申請・承認・通知
- 4、呼吸器業者・発電機発注
- 5、機器設置・取扱い説明

事前訪問の説明
約2時間

北海道のブラックアウト、台風24号以降は平均3時間

その対策で、保健所の保健師さんに提出してもらうのですが、はじめ申請する前に事前に保健師さんと同行させてもらって、約2時間のレクチャーをします。今回の北海道のブラックアウトと台風24号のあとからは、3時間ぐらいの説明になっています。

保健師向け勉強会



保健師さんも分かってもらわないといけないということで、保健師さんの勉強会もしています。

家庭訪問は、保健師と同席

保健師は、
レスキューファイルの作成や
台風も含め災害時に
どのような対策や
備えがあるのか共有する

家庭訪問は保健師さんとする中でレスキューファイルを作っています。

レスキューファイル内容を保管

消費電力測定結果や、呼吸器の設定内容などをクラウドでも保管サービス

「えんぽーと」



「えんぽーと」というクラウド型でもさっきのデータをサービスしています。

ほぼ、全家庭で共通する課題

照明器具の準備が充分で無い

懐中電灯1個だけ

乾電池がさびている

乾電池の予備が無い

ロウソクを使っている

訪問していくうちに、共通する課題が、どの家も照明器具からほとんど準備されていなかったんです。なので、今回も懐中電灯もあるけど一個だけとか、乾電池がさびてるとか、ロウソクを使っているというのもありました。

ついでに災害対策

公助・共助・自助
 備蓄品サンプル提示
 伝言ダイヤル
 電池の種類と特徴
 カーバッテリーとインバータで電気
 などなど

行ったついでに公助・共助・自助の強化、備品備蓄のサンプル提示、伝言ダイヤル、電池の種類などお話ししたり、カーバッテリーとインバーターの説明もしています。

主なバッテリー(電池)の種類

1、リチウムイオン電池(携帯電話、人工呼吸器等)

●メリット

コンパクト(小さい)

▲デメリット

過充電、過放電で使用不可になる。

□注意点

自己放電するので、定期的に充電が必要
 充電しないと数か月で空になる

空の状態を放置すると、使えなくなる。

※新品を一回も使用しないで、故障したケースが生じている。



リチウムイオン電池、携帯電話の電池とか人工呼吸器の電池というのは、リチウムイオン電池です。これは少しずつ自己放電します。ちょっとずつ減っていく。減って行って空になります。空の状態をそのまま放置していると、2度と使えなくなります。自己放電して定期的に充電が必要だけでも、それをやらないと空になって、空の状態を放置すると2度と使えません。通常は定期的にやるか、予備のバッテリーも差っばなしの方がいいです。過充電防止機能もついていますから。

防災用の備蓄

0次の備え: 一晩程度乗り越える物
 1次の備え: 避難所で使う物(3日間程度)
 2次の備え: ライフラインの復旧まで(7日間程度)



防災の備蓄、これは北海道の人に、釈迦に説法かもしれませんが、0次の備えということで、一晩程度乗り越えられるもの。1次の備えとしては避難所で使う3日程度。2次の備えとしてはライフラインの復旧する7日程度ということで、



これ照喜名のものですが、私の方でこうやっているんなものを毎日カバンの中に入れて毎日持っています。沖縄では車で通勤していますから、そんなに苦にはならない。あと家族の写真とかも入れてあります。

成人(指定難病)の貸与件数

疾患名	件数
ALS	38
多系統萎縮症	6
亜急性硬化性全脳炎	3
筋ジストロフィー	3
ライソゾーム病	2
脊髄性筋萎縮症	2
ミトコンドリア脳筋症	1
強皮症・皮膚筋炎	1
進行性核上性麻痺	1
進行性核上麻痺	1
脊髄小脳変性症	1
総計	59

成人で59件

小児慢性の貸与件数

疾患名	件数
慢性肺疾患	11
先天性中枢性低換気症	6
気道狭窄	4
18トリソミー	2
腎臓腫瘍	2
点頭てんかん	2
チャーシ症候群	1
デュシェンヌ型筋ジストロフィー	1
ミトコンドリア脳筋症	1
ムコ多糖症Ⅲ型	1
レックガスター症候群	1
亜急性硬化性全脳炎	1
横隔膜弛緩症	1
海綿状化症・ダウン症	1
喉頭軟化症・ダウン症	1
骨形成不全症	1
細菌性髄膜炎	1
心房中隔欠損症	1
新生児慢性肺疾患	1
脊髄小脳変性症	1
先天性ミオトニア	1
中枢性低換気症候群	1
低フォスターゼ症	1
脳性まひ	1
肺動脈閉鎖症	1
閉塞性細気管支炎	1
慢性腎不全	1
総計	48

小児では48件の実績がありました。

まとめ

沖縄は台風の通過が多い県
日本は世界で第二位の地震大国

安全で、安くて、長持ちする電気が欲しい

●自助の力を高める手段も考えていく

沖縄は台風が多い県です。日本は世界で第2位の地震大国。1位はインドネシアですが、日本は世界で第2位の地震大国なのに私たちはその意識は低いなど私は思います。安全で、安くて、長持ちする電気が欲しいということで、自助の力を高めていく手段を考えていきたいと思っています。

笠井さんも岩手からは沖縄にはなかなか来れないと思いますので、沖縄がますますどんどん自分達の力で生きていかなきゃいけないというのが私の発表であります。以上です。

質疑応答

座長 最初照喜名さんの非常時の電源の確保、2番目に海外に呼吸器を装着しても海外にいけるとかいうことについて、3番目には深津先生のお話、4番目に斎藤さんの就労支援のお話がありました。ご質問ありましたらどうぞ。

日本 ALS 協会 金澤公明 照喜名さんに。沖縄県の在宅人工呼吸器の非常時電源確保事業について、病院側がバッテリーとか発電機の貸与事業を断ったのを アンビシャスが引き受けてくれた、これは大変ありがたいことだし感謝したいと思います。聞きたいことが2つあります。1つは7年間で59件ありますが、この人たちに貸与される条件、要件がどうなっているのか。たとえば ALS の方8名いますが、在宅で人工呼吸器をつけている人たちは外部バッテリーが整備されたと考えていいのか。もう1つは、リチウムバッテリーなんかは2年ぐらいで使えなくなるのですが、メンテナンス・点検はアンビシャスでされているのか、呼吸器の利用者さんがやっているのか。

照喜名 貸与事業の対象は難病で在宅で人工呼吸器を24時間装着の方、だけです。それ以外の夜間だけというのは対象ではないです。あと施設とかの場合も対象ではないです。もう1つバッテリーについてのメンテナンスは業者さんが協力してもらっていますが、業者さんのものではないので、業者も手が届かないというのもあります。発電機については、基本的には自己管理という形になっています。私たちが定期的に点検することはしてません。なので岩手のようにあけてみたら壊れているという可能性は沢山あるということになります。

「最重度の身体障害を伴う難病患者（呼吸器利用者）が海外に行くために必要な手段とこれからの課題」

AL サポート生成

岡部宏生 本間里美 佐藤葉月 鈴木美夏 浅野目由実、永山弥生

まず始まる前に岡部の方からみなさんという
ことで、代読させていただきます。

私たちの発表は災害のこととは全く違うものでは
ありますが、私のような患者当事者に希望につながるもの
であることを願って発表いたしますのでお聞きになっ
てください。どうぞよろしくお祈いします。

【背景】

改正バリアフリー法 (2018年5月23日施行) → 2020東京オリンピック

- 公共交通機関へのエレベーター設置義務化
- 公共施設職員を対象にした介助研修義務化

制度面での改法は行われている
しかし現状は？

- 新幹線の車いす座席を予約していたのに、予約の手違いで予約できずデッキへの乗車を余儀なくされた。(50代 ALS患者)
- 新幹線の多目的ルームを予約したいと言ったら、荷物があるので難しいと言われた。(30代、筋ジストロフィー)
- 飛行機の搭乗直前に車いすが貨物に入らないので次の便にしてほしいと言われた。(60代、多系統萎縮症)

実際の場面でのバリアはまだ根強く残っている

こちらの発表の背景になります。2020年の東京
オリンピックに向けて制度面で改正バリアフリー法
など様々な改正が行われていることと思います。で
も実際に少し視点をずらしてみると、公共交通機関、
飛行機などのものでなくても、例えば新幹線の車椅子
座席を予約していたのに予約の手違いで予約でき
ておらずデッキへの乗車を余儀なくされた。これは
北海道の患者さんに聞いた話なんですけれども、こ
ういったまだ実際の場面でのバリアはまだ根強く
残っているかなと感じております。

【はじめに】

2018年3月9日～13日の3泊4日、呼吸器をつけたALS当事者がシンガポールへ
自費旅行を行った。メンバーは専属ヘルパー1名と学生ヘルパー4名を
含む6名で医療職や旅行ガイドがいない状況でも無事に旅程した。

本報告では、旅行計画から一連の流れのご紹介と旅行後の振り返りから呼
吸器をつけた当事者が海外を旅するための現実と課題について報告する。

私たちは2018年3月9日から13日の3泊4日
で重度に障害を持った岡部が、呼吸器をつけた患者
とヘルパー専属1名と学生ヘルパーにて無事に旅

の行程を乗り切っております。それらを実際の計
画から振り返ることで学んだことを報告させてい
だきたいと思っています。

【旅行情報】

【旅先】シンガポール
【日程】3泊4日
【目的】観光と知人との再会
【当事者情報】男性・60代・ALS（24時間呼吸器利用）
【介助者】当事者専従ヘルパー1名・学生ヘルパー4名
介助者の選択基準：飛行機搭乗経験あり・当事者の介助全般を一人で行える
【飛行機情報】行：0：32（羽田）～8：00（シンガポール）
帰：11：30（シンガポール）～18：00（羽田）
当事者・介助者1名のみビジネス座/他エコノミー
【ホテル】リッツカールトンシンガポール（楽天パック利用）
選択理由：バックでもツインが確実・日本人対応スタッフ常時
インターネットで予約可能

簡単な旅行の情報になります。介助者選定条件と
しては、飛行機の搭乗経験があり、かつ、本人の
介護全般を一人で行えるものとして専属ヘルパー1
名と学生ヘルパー4名としました。飛行機は、深
夜便を利用して帰りは日中で帰ってきたんですけれ
ども、どちらも当事者介助者のみビジネス席を一人
ずつ、予約しています。ホテルに関してはインター
ネット、少しでも費用を抑えるために楽天パックを
利用しました。

【旅行準備：飛行機の予約】

- 1.診断書の提出（搭乗日の15日前以内発行のもの）
- 2.医療機器情報の記載（呼吸器・吸引機・バッテリー情報）
- 3.身体情報・車いす情報記載（書式に従い記入と選択）
- 4.介助者のビジネスとエコノミー座交換の交渉（TEL）
交換理由：乗車時間が深夜であることから介助者の負担軽減と当
事者の安全上の観点より。
交渉の流れ：2回断られる。
書面での理由書の提出も可能と粘る。
バリアフリー法と合理的配慮の観点の話をする。
検討と返答あり。（複数人で相談している様子）
特例として認められる
交渉結果：時間での交代は不可。当事者の介助の必要性の理由により
変更が必要な場合のみ可能

旅行の準備のその1で、飛行機の予約のところ
ですが、1.から3.まで診断書を提出したりとか車
椅子の情報とかというのは国内の移動と全く同じで
特にかわりはありませんでした。4つ目のところが
1番難航しました。今回日中の移動ではなくて本当
真夜中の移動かつ、8時間のフライトというこでビ
ジネス席の介助者とエコノミーの介助者を一旦交換

させたいというところの交渉を電話で行いました。

交換の理由としては、夜であることということ、介助者の負担の軽減と当事者の安全上の観点より、私自身が行いました。最初2回ぐらい断られて、基本的にダメですみたいな一点張りだったんですが、安全上の観点とか負担とかというところで、再度粘って最終的には特例として認められました。バリアフリー法のことを話したりだとか合理的配慮の観点を少し説明したりだとかした結果やっと認められました。

【旅行準備：ホテルとのやりとり】

1. 介助者の部屋の階が同様になるように連絡
理由：スムーズなシフト交換や緊急時に備えて
結果：当事者ツインはバリアフリールーム用意され、管階層の部屋
2. 電動介護ベッドのレンタルと設置
理由：当事者の安楽姿勢の確保と介助者のケアしやすさを考慮
結果：ホテル側が福祉業者に手配一発注まで行ってくれた。
3. 介護タクシーの予約
理由：直接介護タクシー会社に問い合わせたがうまく予約がとれなかったこともあり、ホテル側に相談。
結果：手続きを含め全てホテル側が予約

あとは、ホテルとのやり取りでは、これもあまり国内とは変わらないんですが、海外に行くと2に書いてあるように、電動ベッドとかも長期間の宿泊だったのでレンタルしたいなというところでそれをホテルに相談したところ、そのホテルでは介護の福祉業者と連絡をとってくれて電動ベッドをレンタルしてもらっています。

【旅行準備：シフト作成】

介護者が休む時間をしっかりとれるように！！

【担当】 学生ヘルパー（佐藤葉月・鈴木美夏）
【方法】 学生ヘルパーが事前に作成したものを参考に患者・ヘルパーと相談し修正を行う。
【決定内容】 夜勤を含め全行程2人介助とし6時間交代とした
理由：介護者の十分な休息を確保することや、万が一1人が欠けた状態でも他がカバーできる余裕のある構成とした。

1日交代制？ 夜勤は何人？ 時差に注意！

ここからは、シフトの準備等をやった学生に変わります。

学生ヘルパーの佐藤葉月です。私からはシフト作成について発表させていただきます。

普段のシフト作成はセラピストが行っているのですが、今回は学生ヘルパーが主導となり、患者海外のシフト作成の経験のあるヘルパーさんとご本人と相談しながらシフトを作成しました。

シフトを作成するにあたって、何時間交代にするか、夜勤は何人にするか、時差に注意することなど

に配慮したのですが、1番のポイントは介助者の体調不良等でも柔軟にシフトが機能することでした。

【シフト構成－旅行前案①－】

飛行機移動日は短時間シフト、機内移動のない中2日は長時間シフト
→飛行機移動のない中2日の日勤時間を長くする。

○メリット
-長いシフト(大変)がある反面長いシフト外(個人の自由時間、休む時間)がとれる。

△デメリット
-一部のシフト時間が長いので、こまめな休みはとれない
-同行メンバーと別々の行動をする場合は、海外だと少し不安



それらを踏まえ、事前に2つのシフト案を作成し、2つを照らし合わせて検討していきました。

一つ目は、フライトの時は短時間、他の時は長時間のシフトになります。フライトの前には長時間のシフトでこまめな休息がとれないのですが、その面長時間のまとまった休息、自由時間が確保できます。しかしこのシフトだと患者と別行動の時間が増えることで、海外がはじめての学生ヘルパーは少し不安がありました。

【シフト構成－旅行前案②－】

飛行機移動がある日も短い短時間交代
→シフト以外の時間も全員が行動する時間が多い。

○メリット
-荷物が多い時などに分割してもてる
-シフトの交代がスムーズ
-だれもはぐれることなく安心感はある
-一部のシフト時間が短く集中してシフトに入れる
-シフトの回転が早く、休みがこまめにとれる

△デメリット
-シフト時間外も、時間を共にするためのなんだかんだ動いてしまうという点
-シフトの交代がスムーズにできない可能性がある(例えばうまく交代できなかった時など)
-個人の自由時間が短い場合その時間は少し減る(みんな行動が多いと考えられるため)

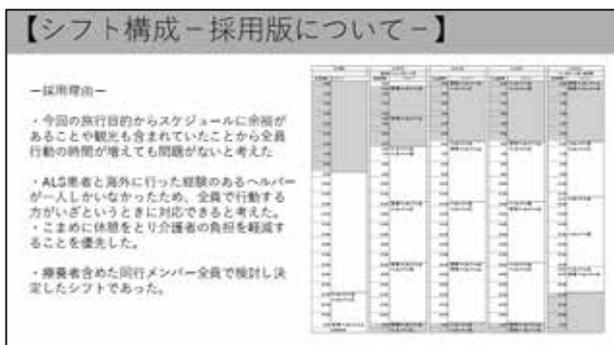
採用！



二つ目はフライトの有無に関係なく、すべて短時間交代のシフトになります。

この場合、シフト外の時間も全員行動する時間が多く、緊急時の迅速な対応やスムーズなシフト交代ができるといったメリットがあります。

1回のシフト時間が短いので、集中してシフトに入ることができ、こまめな休息がとれると考えました。



今回の旅行目的から、観光もあり、スケジュールに余裕があったため、全員行動が多くても問題がないと考えたこと。全員行動の方が緊急時に迅速な対応ができること、こまめな休憩で介助者の負担軽減を優先したこと、これらをふまえ、患者を含めた同行メンバー全員が納得したことから、こちらのシフトを採用しました。



結果としてのシフトがこちらになります。時差によるズレとシフトの変更点は表で赤字で示しています。海外という慣れない環境であったことや、患者のそばに常にいることで、シフト以外の時間もシフトではないヘルパーが動くことが実際には多く、確保できるはずのヘルパーの休憩が少なかったということが課題としてあげられました。

しかし患者を含め同行者全員が誰ひとり欠けずに帰ってこれたことはとても大きな成果だと考えます。



学生ヘルパーの鈴木みかです。私からは旅行日程とシンガポールの公共交通機関についての発表をさ

せていただきます。

今回訪れた観光名所は段差や階段が少なめで、目に見える範囲にスロープが設置されています。傾斜も緩く車椅子でも快適な移動が可能でした。

いずれに施設もスタッフの数が多く、対応も非常にスムーズでした。



次にシンガポールの公共交通機関についての紹介をしたいと思います。地下鉄はスイカのように改札を通る仕組みで乗り換えも分かり易いです。バリアフリー面はホームと電車の間がフラットになっており、車椅子を押すことも楽、駅員にスロープを頼まなくてもよい、ホームと電車の間での危険が少ないなど多くのメリットをもたらしています。

広さは日本のものとはわかりませんが、車椅子スペースが多くとられており、3～4名は楽に乗れる広さがありました。バスは2階建てでした。料金は無料で、乗り方や行動は日本のものと変わりません。車内前方は優先席や車椅子席、後方は座席が多く設置されています。シャトルバスも無料でした。

呼吸器を積んだ車椅子は大きめなので1番大きなバスに乗りました。スタッフの方が総出で乗せてくださり、帰りもそのバスをお願いしたいと頼むと、快諾してくださいました。

また移動用に大型タクシーを手配していただきました。同行者6名と車椅子が入れるサイズのもので、セントーサ島の移動では特に乗り降りが多かったのですが、運転手の方は嫌な顔ひとつせず車椅子を動かしてくださいました。



最後に今回お世話になったホテルの対応を紹介したいと思います。介護ベッドを手配して下さった点は、長期の外泊では本当に助かります。普通のベッドでは患者の体勢が背臥位から仰臥位に限られ長時間とれる姿勢ではありません。介護ベッドにより坐位が可能になると、コミュニケーションもとりやすく少し長めの同姿勢でも苦しくならないメリットがあります。

また食事面では朝にスープをビュッフェ会場で好きな食材を胃瘻にいれられるようにしていただきました。せっかく来たのだから食事を楽しんでもらいたいという思いが伝わってきました。

最終日には今回いかない観光名所をスタッフの方が地図で紹介して下さいました。楽しく細かな説明があり、さらには枕カバーのプレゼントも用意されていました。本当に心温まる対応をしてくださり、感謝してもしきれません。

【学生ヘルパーの視点】

1. 難病患者が外出、外泊、海外に行く意味について深く考えるきっかけになった。
2. シンガポールと日本の呼吸器や車いすに乗った患者への意識の違いを肌で感じた。
3. 長時間同行するために最も大切なことは、チーム連携でのコミュニケーションだと学んだ。
4. 海外に行ったことが成果なのではなく、患者がやりたいと思ったことが実現できたことが成果だと感じた。

次のスライドでは学生ヘルパーからの視点を紹介します。

1. 難病患者が外出、外泊、海外へ行く意味について深く考えるきっかけになりました。そして必要な支援、サポート内容を構築することが必要と思いました。今回のような前例があることで特別だからできるのではなく、どの患者にでも外出や外泊ができるようになる可能性があると考えます。

また患者本人や家族にとって、病気になってもこのようなことができるという希望を見出すことがで

きると考えました。

2. シンガポールと日本の呼吸器や車いすに乗った患者への意識の違いを肌で感じました。シンガポールは制度や規律でハード面が整備されています。そのハード面の整理が国民のハートを変えたのだと思います。障害者に対して当たり前のように手を差し伸べることができることは、環境面の整備も非常に重要になると考えました。どなたでも対応できるようなベースを作ることがこれからの日本に必要なようになってくるのではでしょうか。

3. 長時間同行するために最も大切なことは、チーム連携でのコミュニケーションだと学びました。今回のヘルパーの海外経験者は1名でした。そのため介助者同士のコミュニケーションはもちろん、患者本人とのコミュニケーションがとられていること。相談や話し合いがしやすい関係があることが重要と考えます。

4. 海外に行ったことが成果なのではなく、患者がやりたいと思ったことが実現できたことが成果なのだと感じました。私達にとってそれを食べに行くことや好きなアーティストのライブに行くことかもしれませんが、いずれにせよ患者の希望を実現できることが大きな成果としてあげられると思います。これらが達成されることにはヘルパーの力がもちろん重要ですが、周囲の環境面の改善も大きく関わってくると考えます。

【成果】

- 命にかかわるアクシデントが一切無かった
- 予定していた観光、知人との再会が十分果たせた
- 飛行機搭乗中は短時間シフトであることで、介助者の精神的負担が少なくケアや見守りに集中できた。

【課題】

- 予定に合わせたシフトの人数構成
- 介助者の役割の明確化
- スケジュール管理、タイムマネジメント担当者配置の必要性
- 機内での介助者交換には事前申請だけでなく認得が必要であること
- より長期の旅行やより少ない介助者の場合のシフト構成や役割分担について

こちらが成果と課題になります。まとめて今話してきたのと特に変わりが無いのでご覧いただければと思います。

【当事者としての視点】

◆患者として
私は海外では呼吸器をつけてから5回目となる。初めてプライベートな旅であった。
今までの4回は障害者専門の旅行会社のガイドが詳しいや極めて近くの韓国、台湾などの渡航であった。
しかし今回は、長い時間のフライトもヘルパーだけで対応したものである。
これは決してどんな患者にも推奨するものではない。
それぞれの状態に合わせて同行者や予定を決める必要があることは言うまでもない。

◆本当に伝えたいこと
ここで申し上げたい事は、私は同病者、そのご家族、そのご家族の関係者、訪問看護師、セラピスト、ヘルパー等からしばしば外出をしたいのだけどどうすれば良いのか教えて欲しいと言われることや関係者が危険と判断、反対されているが外出したい。ひどい時は医療職の人から車椅子への移乗さえ危険と言われベッドだけの生活をしているという相談が来る事もあるのである。
私の介護者の発表の中にあるように、外部的な環境整備に資する事も可能性はあるかもしれない。それは大変な喜びでもある。また海外渡航に限らず、それぞれの患者にとっての夢や目標やささやかな日々の生活の変化や楽しみに繋がるような事が増えて欲しいと願うものである。
私はこの旅行中に感謝や不安を感じることなく全ての日程を終える事が出来た。
これは介護者と事前に適切な準備をしてくれたおかげである。
その人たちにこの場をお借りして心からの謝意を申し上げます。

最後に、長くなってしまったのですが、当事者の視点として岡部の方からお話がありますのでお聞きください。

ALS療養者からの言葉を代弁させていただきます。

重度な障害を持った患者として私は海外渡航は呼吸器をつけてから5回目となる。初めてプライベートな旅であった。

今までの4回は障害者専門の旅行会社のガイドの付き添いや極めて近くの韓国、台湾などの渡航であったが今回は、長い時間のフライトをヘルパーだけで対応したものである。これは決してどんな患者にも推奨するものではない。それぞれの状態に合わせて同行者や予定を決める必要があることは言うまでもない。

ここで申し上げたい事は、私の同病者や、その家族や関係者の訪問看護師やセラピストやヘルパー等からしばしば外出をしたいのだけどどうすれば良いのか教えて欲しいと言われることや関係者が危険と判断、反対されているが外出したい。ひどい時は医療職の人から車椅子への移乗さえ危険と言われベッドだけの生活をしているという相談が来る事もあるのである。

そういう環境の中でこうして海外に行っている患者の体験を伝えることで、何かを考えたり、感じてくれるきっかけになってくれることを切に願う次第である。

私の介護者の発表の中にあるように、外部的な環境整備に資する事も可能性はあるかもしれない、それは大変な喜びでもある。また海外渡航に限らず、それぞれの患者にとっての夢や目標やささやかな日々の生活の変化や楽しみに繋がるような事が増えて欲しいと願うものである。

私たちの発表はこれで以上になります。ご静聴ありがとうございました。

【当事者としての視点】

◆シンガポールと我が国の比較から見えるこれからの課題
旅行中はシンガポールと我が国を比較することが多かった。渡航前、日本ほど機械に恵まれた国はアジアには無いと勝手に思い込んでいたが、シンガポールの方がはるかに優れている事も多い事に驚いた。特に車椅子が歩いなくても無事に交通機関は入手がかららないようにできているものが多く見受けられた。また人々が良く介護の手伝いを自然に行ってくれる事にも驚いた。視障の人から聞いたのであるが、それは観光地とシンガポールの主要な場所だからという事であることとシンガポールは罰金によって障害者で福祉についても進んできた国であると説明を受けた。確かにそうであろう。でも罰金に頼らず人々が障害者に手を差し伸べるのは何だろうと考えさせられた。これは最初は、強制的にも作られたハード的な施設や環境によるものから生まれたものもあるのではないかと考えた。それが良くなっていくのは私たちがハードの問題をハードの問題と区別することなくハードについても考えなければならなかった。



ご静聴ありがとうございました

座長 楽しい旅行の写真とか沢山見せていただきうれしいです。みなさんも少しでも希望が持てればいいですね。

「就労系福祉サービス事業所の利用環境調査結果について」

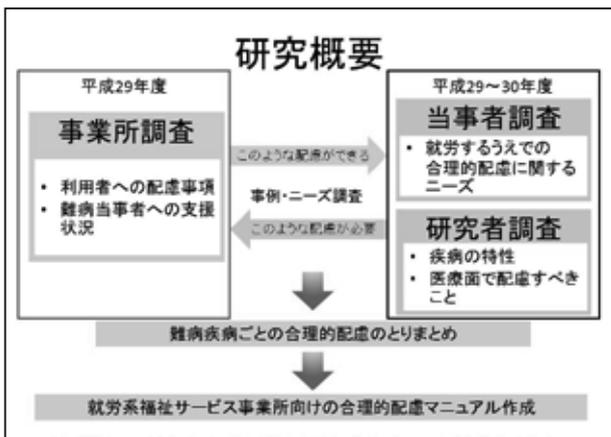
国立障害者リハビリテーションセンター 深津 玲子

このたびもまた大勢の方に当事者調査のアンケートにご協力いただいていると思います。ありがとうございました。

この研究は最終的に就労系福祉サービス事業所向けの合理的配慮についてのマニュアルを作成するという目標がございます。みなさんにご協力をお願いしているのは当事者調査なんですけれども、今日は平成29年度、昨年度行いました事業所調査の結果についてご報告をさせていただきます。

二つ目が就労継続支援A型事業所、もうひとつが就労継続支援B型事業所となります。就労支援移行事業所は一般企業への就職を目指す人に支援をおこなって就職を目標とし、2年間利用することが可能です。就労継続支援A型事業所というのも同じく一般企業への就職を目指すんですけども、ここは就労移行支援と違って制限がございませんので長くそこに勤めるということも可能です。就労や生産活動の機会を提供いたします。それから就労継続支援B型事業所というのは同じく制限はなく、またこちらは雇用契約も結びません。A型事業所は雇用契約があるので、事業所によっては社員という言い方をされているところもあります。B型事業所は雇用契約がありません。利用期間の制限もありません。就労や生産活動の機会を提供するという形で、3種類の事業所がございます。

今回はこの3カ所全部、全事業所に対して調査を行っています。



事業所に対して難病のある利用者さんへの配慮事項、また難病当事者への支援状況について調査を行いました。

事業所調査

- 調査対象: 下記の都道府県※に設置され、主たる対象者に「難病」を記載している就労系福祉サービス事業所 2,112カ所。
北海道、青森県、秋田県、福島県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、神奈川県、新潟県、富山県、福井県、岐阜県、三重県、和歌山県、鳥取県、岡山県、大分県、熊本県、沖縄県
- ※平成25年度行った全国態勢調査において回答率の高かった20自治体。
- 調査方法: 利用者への配慮事項、難病当事者への支援状況等について質問紙調査を行った。

就労系福祉サービス事業所とは

事業種類	目的と特徴	利用期間	雇用契約
就労移行支援事業所	一般企業への就職を目指す人に、職業訓練・職場探し・職場への定着支援を行う。	原則2年	—
就労継続支援A型事業所	一般企業で働くことが困難な場合に、就労や生産活動の機会を提供する。就労に必要な訓練や支援を行う。	制限なし	あり
就労継続支援B型事業所	一般企業やA型で働くことが困難な場合に、就労や生産活動の機会を提供する。就労に必要な訓練や支援を行う。	制限なし	なし

調査対象ですが、平成25年度に全国の事業所12000カ所全てにこういった調査を行っています。4年経ってかなりこの事業所の数も増えたことから、平成25年度に行った調査の時に、実は非常に回答率の悪い自治体と非常に回答率のいい自治体というのがありまして、今回なるべく回答を多くいただきたかったので、25年度の調査で回答率が非常に高

まず発表させていただくたびにご説明しているのですが、就労系の障害福祉サービスの事業所というのは3種類あります。1つは就労移行支援事業所、

かった 20 自治体を選んでその事業所 2112 カ所に送っています。事業所のサービスを提供する対象として難病というのが明記されている事業所です。

そして利用者への配慮事項、難病当事者への支援状況等についてアンケート調査をしています。

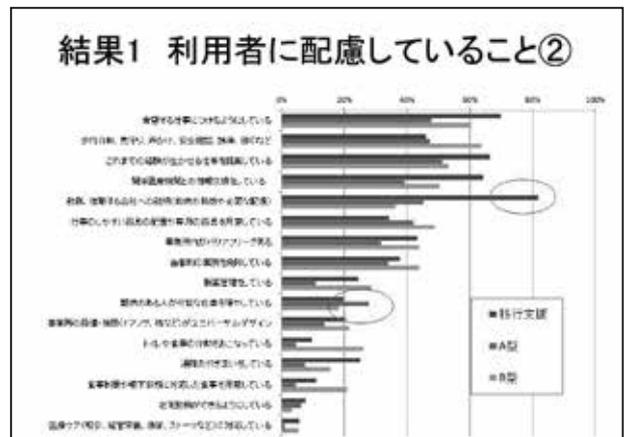
	配布数	回収数	回収率
就労移行支援事業所	348	143	41%
就労継続支援 A型事業所	728	285	39%
就労継続支援 B型事業所	1,036	426	41%
計	2,112	854	40%

いまさっきご説明したとおり、移行、A型、B型にそれぞれこれだけの数を配って全体では 2112。854 通回収いたしましたので回答率 40%ということになっています。

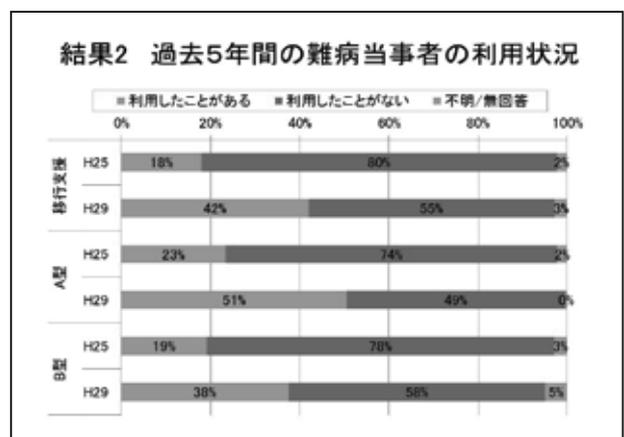


これが、難病であろうとなかろうと利用者さん全般、障害のある方がみなさん利用していますので、難病の方だけに限らず身体障害、知的障害、精神障害の方がいらっしゃるわけですが、その利用者さん全般に配慮していることです。通院日の配慮をしているとか、障害特性にあわせたコミュニケーションの取り方をしている等がある中で、特に B型で送迎サービスを行っている、あるいは、就労移行支援事業所ですけれども、適性への配慮を含めた就職活動、要はやり甲斐のあるとご本人が感じられるような適性への配慮を含めた就職活動を行っている。あるいは B型で、車での通所を許可しているというところが一般の企業と違って特徴のあるところだということに思います。

これは難病のある方のニーズに比較的沿っているものではないかなと思います。何度も申し上げますがこれは難病の方に配慮しているのではなくて、全利用者に対してということです。



利用者に配慮していることの続きですが、例えば就労移行で勤務、復職する会社への説明を行うということ、あるいは A型ですけれども、難病のある人が可能な仕事を増やしているというようなこともできました。実は 25 年度、1 番最初にやった調査ではこういう難病のある人が可能な仕事を増やしているとか、適性に配慮、やり甲斐のある作業項目を作ろうとしているというようなことは挙がっていませんでした。これはこの 4 年間の中で変わってきたことかなというふうに感じています。



過去 5 年間、難病当事者がそちらの事業所を利用しましたか？ということ聞いています。それぞれ上が 25 年度、下が 29 年度です。25 年度というのは、みなさまよくご存じのとおり、障害者総合支援法で難病が対象になるというふうに明記された年です。障害福祉サービスを使うということが可能になった元年という形になりますけれども、そこと比べるとだいぶ利用したことがあるとお答えになる事業所が増えています。



主な業務・作業内容等についてはだいたい他の障害の方々と同じような形になっています。いろいろな、軽作業、事務系が多いですけれども、農業・畜産といったところもございます。

考察・まとめ

- 就労系福祉サービス事業所調査 (n=854) の結果
- 1. 8割以上の事業所において「通院日の配慮」「その日の体調にあわせた調整」「疾病の理解」を行っている。
- 2. 過去5年間に難病当事者が利用したことのある事業所は、いずれの事業種類でも前回(平成25年度)と比べ増加した。
- 3. 難病当事者が利用していない理由は、「利用相談がない」が91%であり、いまだ周知が不十分である。
- 4. 難病当事者が利用する際、事業所では「主治医意見書等医療情報」「疾病特有の注意点」とならび「本人が自身の疾病をどの程度理解しているか」を重要な情報と考えている。
- 5. 難病当事者の22%は障害者手帳を所持せず診断書のみで利用していた。
- 6. 主な業務・作業内容は、移行支援では「パソコンなど情報関連」「一般事務」、B型では「軽作業」、A型はそれらに加えて「清掃」「製造」「農業」「販売」「飲食関連」等多岐にわたった。

まとめです。就労系福祉サービス事業所 854 カ所に対して調査をいたしました。8割以上の事業所においてすでに通院日の配慮、その日の体調にあった調整、疾病の理解を行っています。平成 25 年度と比べると難病の方が利用したことのある事業所は増えていきますし、また手帳がなしで診断書のみで利用するという方もだいぶ増えていますが、未だに利用相談がないという答えも相当多いので、未だ周知が不十分であると考えております。以上です。

座長 利用されている周知がなっていないということもあるんでしょうね。

「就労継続支援 A 型事業の活用による難病のある人の就労支援」

株式会社シムス
株式会社ラダーサポート

齋藤 規和

株式会社シムスの概要

- 設 立 昭和53年12月
- 所 在 地 札幌市白石区本郷通3丁目南4番11号
- 事業内容 介護事業、ビルメンテナンス、
札幌市指定管理事業、児童デイサービス事業、
子会社ラダーサポートによる
障がい者就労支援事業
- 従業員数 320名



就労継続支援 A 型事業所 ラダーサポートについて

- 定員 15名 現在籍者数 9名
(うち難病のある人 1名)
- 施設外就労 → ビル清掃
- 施設内就労 → 事務・アウトソーシング
- 事業のコンセプト → 中間的就労の場を提供する



私のテーマは就労継続支援 A 型事業所を難病のある人が利用して、就労支援するというテーマです。

会社の概要は書いてある通りで、今年 40 周年を迎えております。中小企業です。

株式会社シムスの 障がい者雇用の実績

- 2002年（平成14年）
身体障がい者（骨形成不全症）1名を採用
以後、知的障がい者、精神障がい者を採用する
- 2018年10月1日現在
身体障がい 1名 知的障がい 4名
精神障がい 2名 計7名を雇用



16年前から障がい者雇用に取り組んでおります。1番最初、骨形成不全症という難病ですけども、身体障がいの車椅子使用の身障1級の方を雇用したのが障がい者雇用の始まりです。

現在は身体障がい1名、知的障がい4名と精神障がい2名の計7名を雇用しております。

この障がい者雇用を継続する中で、たまたま就労継続支援という制度ができて、これを活用して就労支援をする支援員の給料を捻出したいということで A 型事業所を設立いたしました。

事業のコンセプトとしては中間的就労の場を提供するというコンセプトで活動しております。

中間的就労というのはちょっと説明いたしますと、A 型事業所は今、深津先生がおっしゃったように、障がい者の総合支援法の中で就労支援に3類型、正確にいうと今年の4月からもう1つ加わって4類型あるんですね。就労移行支援事業所と就労継続支援 A 型事業所 B 型事業所、今年4月から定着支援事業という事業が始まって4類型がありますが、そのうちの A 型というのは、一般就職にはちょっと困難だけれども、雇用契約を結んで働けると、ここはちょっとよく分からないところなんですけども、雇用契約結んで雇った方は最低賃金以上のものを支払うということで、現在はおおむね4時間以上を最初から働かせなさいということになっております。

そこで一種の職業訓練のようなことをして、一般就労にチャレンジできるものはチャレンジさせてくださいと。できないものはそのまま A 型で仕事をしてできるだけ高い給料を払ってあげてくださいという制度の主旨になっております。

その中で私どもは出していく A 型ということをコンセプトにして作りました。

Yさんの事例（女性・45歳）

疾病名：間脳下垂体機能障害

特徴：服薬、自己注射などで健康管理を行っているが、疲れやすさ、発熱、倦怠感、吐き気、嘔吐、多尿症などの症状がみられる。

支援目標：一般就労に向けて、必要な知識、能力の向上を図る。



これは難病患者の方を一般就労させた事例です。45才の女性で、間脳下垂体機能障害という難病の方でした。特徴は書いてあるような特徴です。私共でアセスメントをして支援計画としては一般就労、十分できるんじゃないかと、一般就労に向けて必要な知識、能力の向上を図るという訓練をしましょうと。

Yさんの事例（女性・45歳）

作業内容：企業広報紙の作成

パンフレットの作成

社内文書の作成

事務用品などの管理・調達

電話対応など

午後プログラム：SST、就活プログラムなど



実際、私共の A 型に通所していただいて、どういことをやっていただいたかということ、シムスという親会社の広報誌の作成、パンフレットの作成、社内文書の作成、事務用品などの管理・調達、電話対応などをやっていただいてそれは午前中の仕事になります。午後からは午後プログラムというのを独自に設定して、これは労働じゃないんですけども、SST とかラップとか就活プログラムなどをやって就職にそなえるということをやりました。

8ヶ月後に、ハローワークを通して一般就労いたしました。

考察①

- ・ 難病のある人の就労支援にとって『中間的就労の場』は有効である。
- ・ 現行の A 型事業の活用でも十分機能する。

そういう事例を通して考察ですが、難病のある人の就労支援にとってこの「中間的就労の場」というのは大変に有効なんじゃないかと。その中間的就労の場というのは現行の A 型事業所で十分活用できるということが分かりました。

考察②

難病のある人の就労支援には下記のような難しさがある。

- ・ 見た目では障がいのない人のように見えるので、配慮が必要と思われない。
- ・ どうしても期待が大きくなってしまふ。
- ・ 疲れの蓄積、ストレス、気温や天候などの変化で体調が悪くなる場合がある。
- ・ 支援する側の疾患に対する理解不足と、難病当事者の体調変化の説明不足から、信頼関係が崩れて出勤が困難になることもあった。

考察 2 です。ただし、難病のある人の就労支援には下記のような難しさがあります。

見た目では障がいのない人のように見えるので、配慮が必要と思われない、ということがあります。

どうしてもこの人はできるんじゃないかなという期待感が大きくなってしまいます。

ご本人は疲れの蓄積やストレス、気温や天候などの変化で体調が悪くなる場合があります。

支援する私共の側に疾患に関する理解不足と、難病当事者の方は体調変化をうまく企業側に説明できないということが重なり合って、時々信頼関係が崩れて出勤が困難になることがありました。

考察③

- ・ 障がい福祉サービスの就労支援に関わる人々が難病に対する理解を深めることで、より就職の実績に結びつけることが可能である。
- ・ 難病のある人の身近な場所（地域）に『相談～中間的就労の場』が多数あれば、企業も採用しやすくなると考えられる。

考察3はまとめですが、まず障がい福祉サービスの就労支援に関わる人々がもう少し難病に対して理解を深めることで、より就職の実績に結びつけることが可能なのではないかと思います。札幌市では札幌市自立支援協議会の中に就労支援推進部会という、就労に特化した部会がございまして、そこで昨年ぐらいから毎年、研修会の中に北海道難病連から講師を招いて少しでも難病に対する理解を深めてもらうという講演をいただいています。

それから難病のある人の身近な場所（地域）に『相談～中間的就労の場』が多数あれば、雇用する企業もそこでワンクッションおいて訓練をしていただいた難病のある方を雇用できるというメリットが出てきますが、実は札幌市には現在、就労支援A型事業所が100以上あります。これは計算上中学校区に1事業所以上あるという計算になりますので、この難病のある人の身近な場所ということは十分クリアしている、すでに数的にはクリアしてるんじゃないかと。あとは、それぞれあるA型事業所で少し中間的就労の場を意識的に創っていただいて、難病に対する理解を深めていただくと、より難病患者の方が就職しやすくなるということを考察いたしました。

以上です

パネルII

座長

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美



発表

発表5「身体・精神・知的障害者と難病患者の
合同ピア・サポーター養成研修について」

難病支援ネット・ジャパン(難病支援ネット北海道改称)

永森 志織



発表6「難病ピアサポートの1事例
強皮症患者の明日のために
明日の会2年間の活動から」

群馬県難病相談支援センター

桃井 里美

川尻洋美代読



発表7「一人ひとりに寄り添う大切さ」

佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子



発表8「佐賀県難病相談支援センターの実践
—Lay Health Workerの相談支援モデルの
理論化へ向けて—」

国立保健医療科学院 医療・福祉サービス研究部

松繁 卓哉



発表9「難病ピア・サポートの進展と
いくつかの論点」

富山大学人文学部

伊藤 智樹



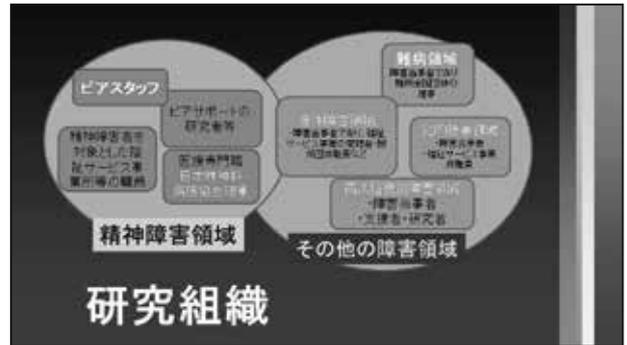
「身体・精神・知的障害者と難病患者の 合同ピア・サポーター養成研修について」

特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン
(難病支援ネット北海道改称)

永森 志織

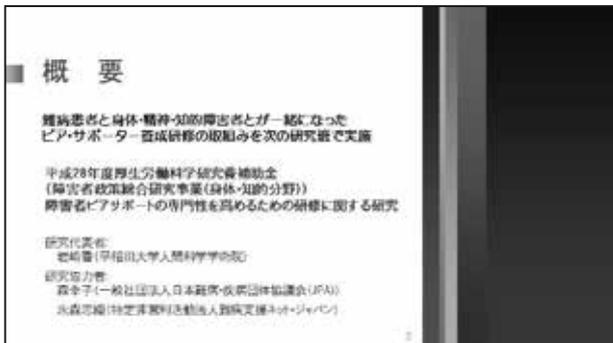
難病支援ネット・ジャパンの永森志織といいます。最近法人名称を変更しまして、今回名乗るが初めてなので口が回っていませんが、難病支援ネット北海道という名前から元々全国を対象に活動しておりますので、活動内容にあわせて名称変更しました。

難病患者だけでなく身体障害・精神障害・知的障害者と一緒になったピア・サポーター養成研修という実験的な試みをしている研究班に参加させていただいてまして、まだ3年間の報告が終わっていないのですが、ちょうどピア・サポーターのパネルを組むということになりましたので、川尻さんとご相談させていただき、前座のように報告させていただくことになりました。



ピア・サポートの研究班にどうして参加したのかということをよく聞かれるので、自己紹介させていただきます。当事者なんです、ということはあまり伝えたことがないまま仕事をしておりますが、16才で膠原病のSLEの患者になりました。2～3年の間入院してまして、その間養護学校の高等部を経て福祉関係の勉強をしていたんですが、体調が悪くなって実家のある北海道に戻ってきて、ずっと寝たきりみたいな感じだったので、このままではいけないと思って北海道難病連にボランティアに行き始めたのがこのピア・サポートや患者会活動との出会いです。その後、北海道難病連の相談員にさせていただいて、20代後半になっていましたが、生まれて初めて就職することができました。その時、2003年だったのですが、全国難病センター研究会を設立しようということになりまして、新人の私が一番暇だったということで、この設立の担当にかり出され、それ以来ボランティアになったりしながら15年間担当させていただいております。

30代半ばの頃には家庭の事情で転居して青森に行ったりしたので、北海道難病連は辞めたんですけども、その時相談員の上司などと一緒に難病支援の団体を設立しまして、その後青森で患者会を作ったり社会人学生となって社会福祉士をとったり、いくつかの研究班に参加させていただいたり、昔入院していた病院の看護学校で講師にさせていただくなど、いろんなことをしながらピアとして専門職とし



研究代表者は早稲田大学で精神障害のピア・サポートを中心に研究されている岩崎香先生という方で、難病の当事者としてJPAの森幸子代表と永森が研究協力者として参加させていただいております。

研究組織は、主に精神障害領域の方々が多く、それにその他の障害領域が加わるという感じの研究班になっています。ピアスタッフやピア・サポートの研究者、医療専門職、福祉サービス事業所等の職員などが参加しています。他の研究班のように研究者が中心というよりは、当事者が中心になってまして、なかなか賑やかな感じの研究班です。いろんな意見が出てなかなかおもしろい班会議を経験させていただいております。

てピア・サポートに関わらせていただいています。

自己紹介 ～ピアサポートと私～

16歳 難病(SLE)発病

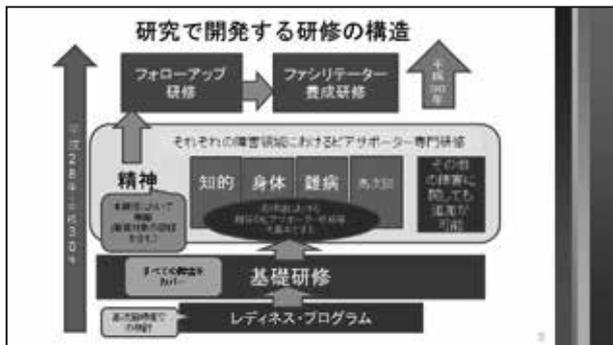
10代後半～ 看護学校高等部を経て大学大学院で福祉関係の勉強

20代半ば～ 北海道難病連ボランティア
→相談員、全国難病センター研究会担当

30代半ば～ 難病支援ネットワーク北海道(北海道難病連)設立に参加
全国障害者福祉の会青森県支部設立
社会福祉士研修、研究班に参加
看護学校・専門学校講師など

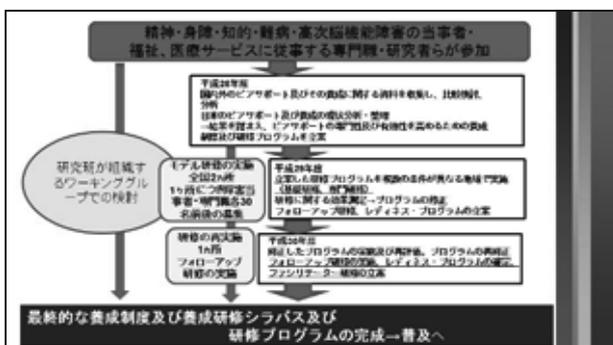
ピアとして、専門職としてピアサポートに関わっています

この研究の主な構造、この研究で開発する研修の構造についてご説明しますが、全ての障害をカバーする基礎研修をまず実施するというのが基本です。知的障害・身体障害・難病・高次脳障害などが入っています。その他、他の障害についても追加が可能なようなプログラムを作成しようというようになっています。



高次脳領域に関しては、すぐに基礎研修に参加するのはなかなか難しいということで、その準備段階、ピアサポーターとは何かというような準備をするプログラムを開発中です。

そしてこの基礎研修、全ての障害をカバーする基礎研修を終えたあと、精神障害の方のみになるのですが、フォローアップ研修をし、ファシリテーター養成研修をするというような構造になっています。



3年間の研究班なんですけれども、1年目にはいろいろな書類、文献を研究し、主な研修プログラムを立案しまして、2年目、平成29年に立案した研

修プログラムを複数の条件が異なる地域で実施しました。そして30年度、今年はその修正したプログラムを実施及び再評価、そしてプログラムの再修正をしてフォローアップ研修を実施、レディネス・プログラムの確定、ファシリテーター研修の立案というスケジュールになっています。そして最終的な養成制度及び養成研修シラバス及び研修プログラムの完成をして普及を図りたいというような目的になっております。

研修開催地域と参加人数

対象者
障害福祉サービスに在りて、障害当事者としての経験を活かして働いている人、及び働きたいと考えている人
障害福祉サービスに在りて専門職で、障害当事者としての経験をもつ人と一緒に働いている人、及び一緒に働きたいと考えている人

基礎研修 ※様々な障害が対象
東京:ピア30 難病10
札幌:ピア30 (うち難病10) 難病0

専門研修 ※精神障害のみが対象
東京:ピア20 難病10
札幌:ピア10 難病0

昨年基礎研修と専門研修というのを実施したんですけども、複数の事情の異なる地域で開催することで、東京と札幌で開催しました。東京開催の時の講師は森幸子が担当し、札幌の講師は永森が担当させていただきました。この研修ですが、対象者が障害福祉サービスにおいて障害当事者としての経験を生かして働いている人、および働きたいと考えている人。それから障害福祉サービスに従事する専門職で、障害当事者としての経験を持つ人と一緒に働いている人、及び一緒に働きたいと考えている人というのが対象者でした。

基礎研修はいろいろな障害の方が対象だったのですが、だいたい30人40人参加される中、精神障害がだいたい5割ぐらいで、難病が1割ぐらい、その他の障害もだいたい1割ぐらいずつのご参加でした。

実験的なプログラムなのであまり大々的に募集することができなかったので、北海道難病連を通じて参加者を募っていただいて難病3名という参加になりました。

この研修ですけれども、一口に障害者、身体障害・知的障害・精神障害・難病、全部一緒っていうと、1行で終わってしまうのですが、実際に実施してみると、なかなか大変でした。テキストを作るだけでも知的障害の方のために簡単なバージョンを作りましょうということで作ったんですが、普通の難しい

テキストにルビだけふってもダメだよねというところから、非常に沢山のやりとりをして実施しました。開催中も会場が暑すぎるとつらいとか、物音が大きいとつらいとか、いろいろありまして、精神障害の方々への配慮というのがなかなか大変だということが分かりました。

私はさっき申し上げたように養護学校出身なので身体障害や精神障害の方々とも一緒に勉強していたんですけども、先生方がものすごく苦労や工夫をして授業を組み立ててくれていたんだなということ、何十年も経ってから気づいて、私の中でも大きな気づきにつながりました。

項目	％
事業所職員の障がい・特性への理解が深まる	74.5
利用者への配慮・理解が深まるようになる	70.6
利用者名を一人一人把握しやすくなる	69.3
本人や周囲のスタッフの負担が軽減する	69.0
障がい者に対する理解が深まることにより、仕事のやりかたにつながる	68.0
障がい者である同僚と一緒に働くことで、より障がい者の理解が深まるようになる	62.7
障がい者である同僚と一緒に働くことで、障がい者の理解が深まるようになる	61.7
障がい者である同僚と一緒に働くことで、自立生活支援の取り組みが具体的に進められるようになる	60.1
障がい者である同僚と一緒に働くことで、より障がい者の理解が深まるようになる	59.5
障がい者である同僚と一緒に働くことで、障がい者の理解が深まるようになる	57.5
障がい者である同僚と一緒に働くことで、事業所の自立や回復が促進されるようになる	56.2

福祉施設サービス事業所等にまつピアサポート活動状況調査
平成27年度調査結果と平成28年度調査結果の比較分析報告書より作成
【平成28年（2016）年3月および4月調査結果に基づく】

雇用拡大への期待

ピアサポートの有効性ですが、事業所職員の障がい特性への理解が深まるとか、障がい者である同僚がいることで利用者の自立や回復を想像できるようになるなど、雇用拡大への期待が持てるというふうに考えています。

期待される成果

- ①自治体やサービス提供事業所等におけるピアサポートの普及と活用の促進に結び付く可能性
- ②これまでピアサポート強化事業等によって実施されてきたものの、統一されていなかった研修が標準化されることにより、その質の向上に寄与する
- ③研修システムの整備が、労働条件の整備を促進する可能性
- ④福祉、医療等の臨床に携わる専門職への研修を契機に促すことにより、ピアサポートを担う人材活用の有効性を高め、ひいては提供しているサービス全体の質の向上にも結び付く
- ⑤ファシリテーター養成により、開発した研修を普及していく仕組みを担保できる
- ⑥身体・精神・知的障害者と難病患者が一緒になって研修を行うことによって、それぞれの障害の特性の理解が深まる
- ⑦難病患者が少ない地域、人口の少ない地域などでも養成研修を実施できる可能性が広がる

今後期待される効果ですが、①自治体やサービス提供事業所等におけるピアサポートの普及と活用の促進に結び付く可能性がある。

②これまでピアサポート強化事業等によって実施されてきたものの、統一されていなかった研修が標準化されることにより、その質の向上に寄与する

③研修システムの整備が、労働条件の整備を促進する可能性

④福祉、医療等の臨床に携わる専門職への研修を同時に開発することにより、ピアサポートを担う人材

活用の有効性を高め、ひいては提供しているサービス全体の質の向上にも結び付く

⑤ファシリテーター養成により、開発した研修を普及していく仕組みを担保できる

⑥身体・精神・知的障害者と難病患者が一緒になって研修を行うことによって、それぞれの障害の特性の理解が深まる

⑦難病患者が少ない地域、人口の少ない地域などでも養成研修を実施できる可能性が広がる

というように考えています。

以上です。ありがとうございました。

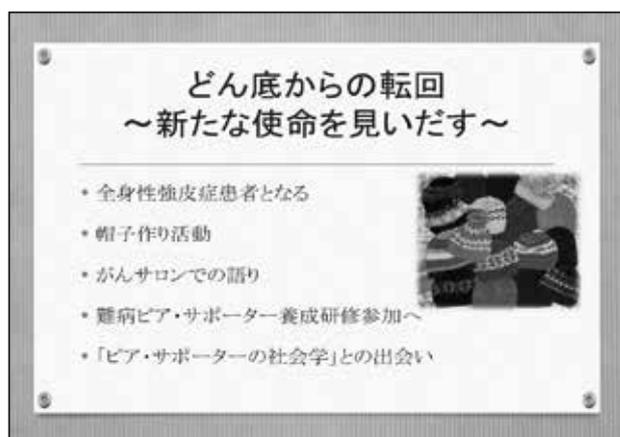
難病ピア・サポートの1事例 強皮症患者の明日のために 明日の会 2年間の活動から

群馬県難病相談支援センター
ピア・サポーター養成研修第1期修了生

桃井 里美



左は2011年9月、小学校の運動会の写真です。右は私が教員人生最後に担任した6年生の卒業式の写真です。50代でも体力は30代。趣味は献血にマラソン。ずっと健康だと思っていたのに、この運動会直後から間質性肺炎の咳が始まりました。



そして翌年6月には全身性強皮症の診断が確定しました。経験したことのない不安、周りに難病患者がだれもいないという孤立感に押しつぶされそうで、自分だけ別世界にいるようでした。

症状が急激に悪化してその年の12月に入院。翌年2月に仕事は難しいと医師からいわれ、生きる支えだった教員生活は突然終わってしまいました。

仕事ができない自分には何の価値もないように思えて、真っ暗な出口のないトンネルをさ迷っているようなどん底の日々でした。

難病相談支援センターでの相談をきっかけに、2013年秋から治療のためにいくことが多かった外来化学療法センターで、脱毛のある患者さんにニット帽子を届ける活動を始めました。私は「人の役に立つ喜び」を再び感じることができました。同年の12月には、患者支援センターの看護師長さんに声をかけられて参加したがんサロンで「仕事に復帰できないつらさ」を初めて話すことができました。そして、この時の経験が「患者が自由に語り合える場を創りたい。患者の力になりたい」と考えるきっかけになりました。

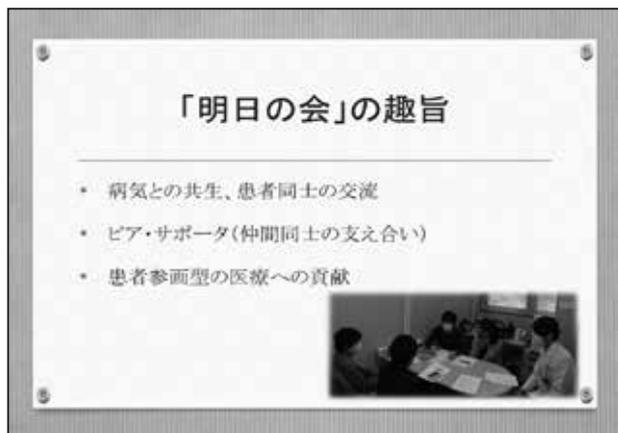
2015年6月、富山大学の伊藤智樹先生から「ピア・サポートの社会学」について学び、私は難病患者同士の物語のやりとりを通して、聞き手としての私を必要としてくれる人がいることに気づき、新たな使命を見出しました。



難病ピア・サポーター養成研修の2年目にあたる2016年6月には、皮膚科の医師と難病相談支援センターの全面的な支援を受けて強皮症院内患者会「明日の会」が発足しました。交流会では、参加者が堰を切ったように語り始めました。患者同士で話す機会がどれほど待たれていたか、いかに孤立感が大きかったのか見た思いでした。実施後のアンケートの結果では「初めて同じ病気の患者に会った」「話をするだけで心が軽くなった。安心した」という声

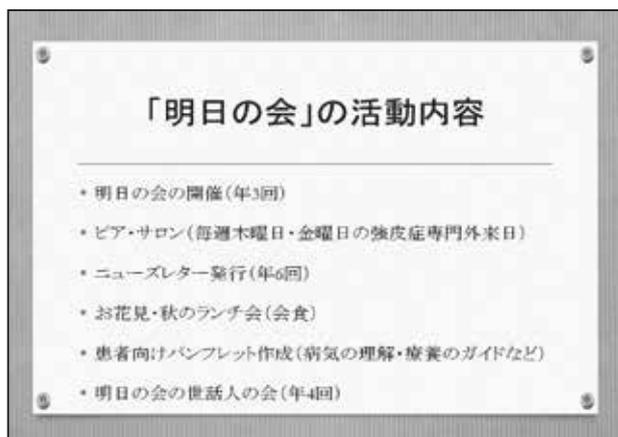
が多くあり、語れる場と時間の必要性を痛感しました。「じっくり話し合いたい」という要望を受け、同年7月中旬から、強皮症専門外来の木・金曜日には、外来にある面談室で、診察のついでに気軽に寄れる面談を始めました。これが明日の会サロンです。

患者だけで患者会を立ち上げるには多大な時間と労力がかかりますが、主治医と経験豊富な専門職がいるのですから、会の運営も大船に乗った気持ちでした。明日の会を支援してくださっている医師が「新しい患者の支えになってほしい」「医師にとっても『明日の会』は勉強になり、モチベーションが上がる」と言ってくれたことが今も心に残ります。



明日の会は規約や代表は作らず会費もとらず、参加したい人がいつでも参加できるように世話人だけで運営するゆるやかな会です。会の趣旨は

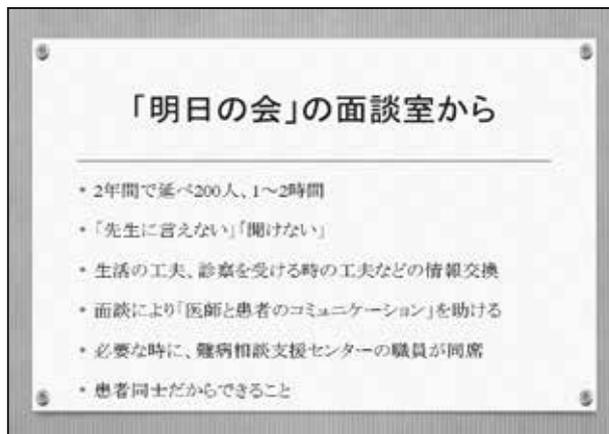
- 1) 病気との共生、患者同士の交流
- 2) ピア・サポート
- 3) 患者参画型の医療への貢献です。



明日の会の活動内容は

- 1) 年3回の医療講演と交流会
- 2) 明日の会の開催
- 3) ピアサロンを週2回

- 4) ニュースレターの発行年6回
- 5) お花見・秋のランチ会
- 6) 病気の理解や療養のガイドなどを掲載した患者向けパンフレットの作成などです。



明日の会サロンでは、2年間でのべ200人の患者さんと話をしました。1回、1～2時間程度です。話を聞き、自分の経験も話します。どうしたらいいかわからなかった自分の経験や様々な失敗が役立っています。「同じ病気の人に悩みを聞いて欲しい」「家族との関係」「就労」「症状や治療」「日常生活」のことなど、話題は様々ですが、多くの方は「先生に言えない」「聞けない」「先の見通しがわからなくて不安」と言います。

医師と患者のコミュニケーションについての悩みは共通の話題です。医師にとって、難病の診断や治療は日常ですが、患者にとっては非日常です。難病と診断された患者は経験がないわけですから、受診の仕方、仕事や生活をどうすればいいのかも、まったく分からず戸惑います。そこで「強皮症は100人100様なので、さまざまな検査をして経過をみながら治療方針を決めていくようです」「先の見通しを尋ねてもわかりませんとしか言われませんが、症状に応じて薬を飲み、うまく自己管理している患者さんはたくさんいますよ」などと、面談室で伝えると、確定診断を受けたばかりの患者さんでも不安は軽減していくようです。

そして、診察の際に、医師に聞きたいことや心配なことを書き出したメモを持つように話します。診察前の面談では先生に聞くことをメモして渡すこともあります。すると「先生に聞いたら応えてもらえた」と喜ぶ患者が増えてきました。ある患者さんは「次回の受診が2ヶ月後なので、早く検査の結果を知りたいのですが」とお願いすると、忙しい外来の

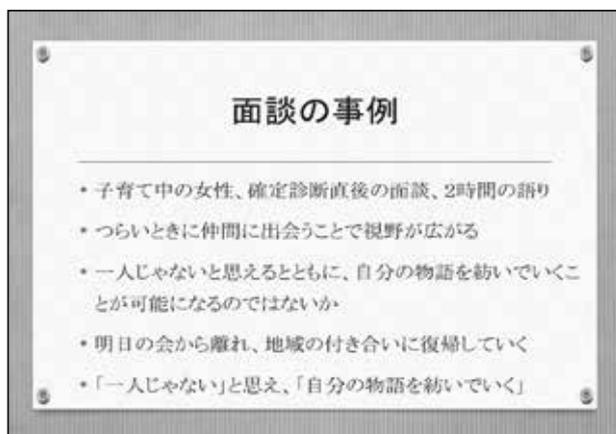
最中でも医師はきちんと電話で対応してくれたそうです。こうしたやりとりが主治医への信頼感に繋がっていくようです。医療講話の際に参加者から医師への質問も増えてきました。

また外来では多くの患者さんが受診するため、診察の時間が十分にとれません。主治医の話では「寒いところに長時間いないように」と言われているのに、なかなか守れない患者さんもいるそうです。患者自身が「何がよくて何がダメなのか」、そのあたりの判断が難しいと思います。「絶対ダメだと言われていない、できないわけじゃないから」と患者が自分に都合良く解釈してしまうのです。一人では自己管理が難しいのだと思います。

日常生活の自己管理は経験者である患者自身が一番分かります。当事者ですから説得力もあります。先輩患者の体験談はとても参考になります。患者同士だからこそできることが面談を続けるうちに見えてきました。さらに、面談室では相談支援センターの相談支援員が同席してくれる機会もあり、専門職の話を聞いて自己管理を見直す患者も少なくありません。

今まで孤立していたので、ここに来ると少し安心する気がして、と帰る時には患者さんの表情が和らいでいます。とりわけ印象的なのが面談を重ねる患者さんの多くが主体的に病気と向き合おうと変わっていく姿です。

どうしてあんなに孤独だったんだろう。明日の会ができてこのごろ明るくなれた。精神面でこんなに元気になれるとは思わなかった。解答なんていらぬ。話せるだけでいい。とおっしゃる患者さんもいらっしゃいます。

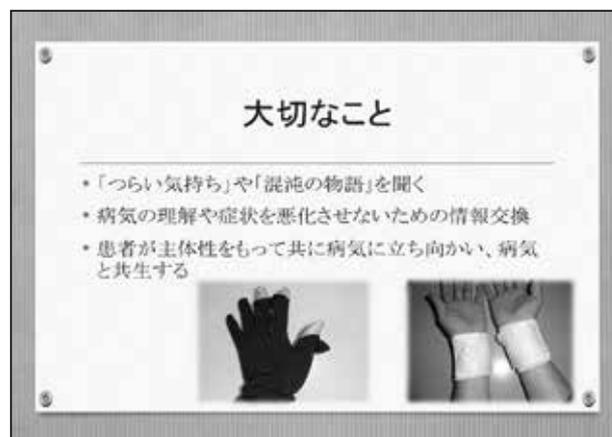


ある女性の患者さんは、診断直後に面談室に立ち寄りました。私は2時間ひたすら話を聞きました。

「どうしたらいいか分からなくて話を聞いてもらいたくて」と、その方は涙を流しながら語りました。育ち盛りのお子さんが4人いるため体調が悪くても家事をして無理してしまう、この先どうなるかわからない、周りに強皮症の人も誰もいない、病気との付き合い方が分からない。家族の理解も難しい、とも語っていましたが、今では、家族の協力を得ながらうまく病気と付き合えるようになっていました。

また1年近く受診のたびに面談室に来て下さった患者さんもいらっしゃいましたが、いつしか足が遠のき、地域の付き合いに復帰されていったこともありました。

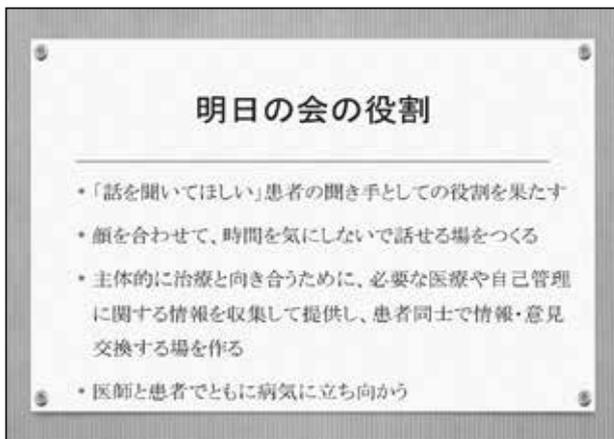
つらい時に仲間と出会うことによって、視野が広がり、一人じゃない、と思えることで、自分の物語を再び紡いでいくことが可能になるのではないかと思います。



私が面談を始めたころは、患者さんのつらい気持ちを聞く、混沌の物語を聞くというスタンスでしたが、面談を重ねているうちに病気の理解や症状を悪化させないための情報交換が大切だと気づきました。

治療の効果を最大限に、それが患者と主治医の共通の願いです。昨年1月、医師から、手首をカイロで温めるとレイノーの症状が改善するので患者さんに広めてくださいと言われました。会の世話人がサポーターを作り患者さんに配布しました。かなり効果が認められ、患者さんが喜んでます。

患者は治療を医師まかせにして受け身ではいけません。自分が治療の主体にならなくてはなりません。治らなくてもできることがある。良い状態を維持したり薬を減量したりすることは可能です。だから、主体性を持って共に立ち向かい、病気との共存につなげようと考えています。



以上のことから明日の会の役割は、

- 1) 「話を聞いてほしい」患者の聞き手としての役割を果たす
- 2) 顔を合わせて、時間を気にしないで話せる場をつくる
- 3) 主体的に治療と向き合うために、必要な医療や自己管理に関する情報を収集し、患者同士で情報や意見を交換する場を作る
- 4) 医師と患者で共に病気に立ち向かう
であると考えています。



難病患者には、嘆くだけ嘆いていい場所があることが大事です。苦しい胸の内を吐き出したとしても不安や問題がなくなるわけではありません。しかし、吐き出せば新しい気持ちも生まれます。同じ話を繰り返したとしても、繰り返しに意味があるので耳を傾け、自分の力で立ち上がるまで伴走する、それがピア・サポーターの役割の一つだと考えています。

難病になって、天職と思っていた仕事を辞めることになり、日常生活でもできなくなったことは多い。けれど、今の自分だからできることがある。この先、体調にどんな変化が起きるかわからないし、いつ危機に直面するかわからない。それでも、今は自分にできることで自分が望む生き方をすることができる

ことを確信しています。難病ピア・サポーターとしての活動が、自分が難病患者であることの意味を与えてくれました。

「一人ひとりに寄り添う大切さ」

佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子

一人ひとりに寄り添うこと

難病患者を決してひとりにしない！
全国難病センター研究会第30回研究大会(札幌)

佐賀県難病相談支援センター
三原 睦子

一人ひとりに寄り添うこと。難病患者を決して一人にしない。そして私にとってこれが原点であると考えます。

自分の体験と相談業務の開始

- ・28歳でSLEと診断 孤立と孤独と絶望
同じ仲間の存在で助けられた経験から
- ・平成12年より電話相談を開始
- ・患者会に入会しているのは、そのうちの1割弱である

↓

- ・結果として多くの患者は地域で孤立している状況にある
- ・互いにエンパワメントを実現するためには、語り合
い・支えあう場所が必要 → 難病相談支援センター

私自身 28 才の時に膠原病の中の全身性エリテマトーデスと診断されました。その当時は、6 ヶ月の息子と 1 才半の息子が 2 人おりまして、夫が子どもを 2 人育てながらお仕事をしていました。それを見かねて、父が夫に「おまえもうそろそろ第二の人生を歩まないか？」と、父が夫に離婚を申し出る状況がありました。

同級生も同じ病気で亡くなりました。自分の病気よりも、目の前にいた友達がなくなっていくことがつらくて孤独と絶望感にとらわれておりました。

そういう中、膠原病の友の会があることを知り、元気になっているお友達と会うことができ、そこ

から自分が前向きに進めるようになったんですね。やっぱり仲間の存在というのはありがたいなと思います。

平成 12 年より難病連というところで電話の相談を開始しました。しかしながら、患者会に入会しているのは実はそのうちの 1 割弱であるということが分かりました。

例えば、今パーキンソン病の友の会、佐賀県は 30 名程度ですけど、実際に患者数は約 1000 名です。ということは、1000 名のうちの 30 名ぐらいしか患者会の中には入会されてない。結果として、多くの患者さんは地域で孤立してらっしゃる状況にあるということ。それから、佐賀県にも 1 人いるかないかという疾患の方もおられ、互いにエンパワメントを実現するためには、語り合っ
て支え合う場所がとても必要であるということで、難病相談支援センターが設立されました。

難病患者を決して一人にしない ～ひとりひとりに寄り添う支援～

- ・(伝える)
- ・私たちの体験や活動によって得られたあらゆる知識や課題を社会へ向けて発信(要望ではなく政策提言)
- ・(つながる まきこむ 施策に反映する)
- ・多職種による課題解決型の組織 認定NPO法人化
- ・難病相談支援センターの相談(現場の強み)を通し
 - ・地域のニーズを知り、課題を明確化する
 - ・解決のため関係機関と連携し課題を共有する
 - ・一般社会(地域)の方々に幅広く理解されることで
 - ・様々な施策に反映して患者に還元する。

難病患者を決して 1 人にしないというミッションを掲げ、私たちの行っている体験や活動により得られたあらゆる知識や課題を社会へ向けて発信をする。そして政策提言をする。次につなげる、巻き込む、施策に反映するという活動を行っています。そのためには当事者ばかりではなく、多職種による課題解決型の組織が必要と考え、認定 NPO 法人を目指しました。

センターの活動内容

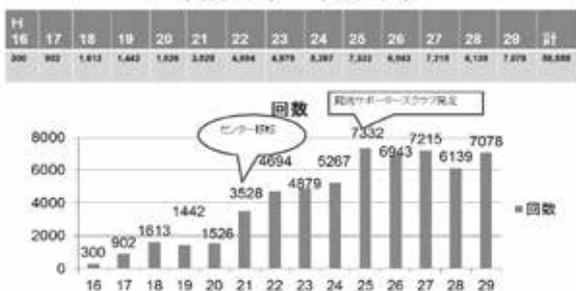
- ・相談事業
 - ・電話、メール、面談、アウトリーチ等
 - ・就労支援
 - ・ハローワークより難病サポーターが週1回センターに
 - ・難病患者就労支援登録事業所(企業) 100社
 - ・関係機関との連携による就労支援、アフターフォロー等
 - ・制度に関する支援
 - ・障害者手帳の申請 主治医、認定医と連携
 - ・障害年金の申請 社会保険労務士との連携(個別)
- 特徴 電話、メールのほかは、ほとんどが個別の支援

センターの活動内容ですが、相談事業、電話・メールなどありますが、今私たちが一番大切似行っていることがアウトリーチを一番主軸にしています。

それから就労支援はハローワークから難病サポーターさんが週1回来られますが、それよりも多くハローワークと、毎日のように連携をとっている私たちがいます。

難病患者の就労支援の登録事業所は約100社あります。こういう企業との友好的な関係を取り持つ、つながるまでには何年も時間がかかります。でも、諦めないで、断られても毎回また笑顔で行くというところでこういうふうにつながっているというふうに思います。

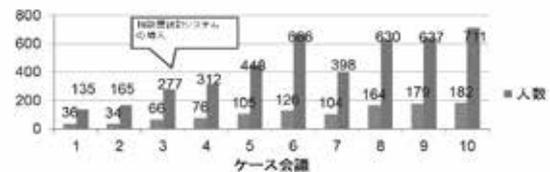
難病相談支援センター相談件数 平成16年～平成29年



難病相談支援センターの相談件数はあまり、私たちに関係ありません。

多職種によるケース会議(情報共有)の開催 平成20年～29年 100人100とありある

年	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	計
開催回数	36回	34	66	76	105	126	104	164	179	182	1,072
参加人数	135人	165	277	312	448	666	398	630	637	711	4,379



とても大切に考えていることは多職種によるケース会議ですが100人の相談があったら100様あります。情報共有をしてきたおかげで、事例が積み重なっていく。事例が積み重なっていくことが解決につながっていくこととなります。

関係機関との連携はすごく大事だと思います。

協働提案事業

関係機関を巻き込みながら協働提案の事業を開催しています。

研修会の開催



2017 | 認定NPO法人 難病相談支援ネットワーク

コミュニケーションがとれない方々に対するコミュニケーションの研修会を開催しているところです。

病院ではまだまだなんとかコミュニケーションとれても、施設とか在宅とかになると家族とコミュニケーションがとりづらいついていこうとところで文字盤の研修やスイッチを作成する研修を行っています。

協働提案研究費に対する募金



希少な疾患であり協働提案で研究費に対する募金を募ったケースです。これはプロボノを利用して、ドクター、NPO、他の財団法人とコラボをして募金活動をしたところです。

協働提案就労支援シンポジウムの開催



協働提案事業で多職種で就労支援シンポジウムを開催しているところです。

協働提案事業災害時の取り組み 避難訓練の様子



協働提案事業、災害時の取り組みなんですが、私たちは自治会長さんや民生委員さんと共に難病患者や障害のある方と一緒に災害時の避難訓練をやらせていただいています。

ひとりひとりに寄り添うためには

- ・私たちのポリシー: 病気や障害の有無、上下関係で人を見ない、ひとりの人間としてその方をリスペクトしていく(尊重すること)
- ・同じ志で活動してくれる仲間(行政、福祉団体、NPO、相談員、市民社会組織)の存在が必要
- ・また一緒に働く人との職場の環境(なんでも言える環境)
- ・そのつながりを広げることで

ひとりひとりに寄り添える
そして社会を変える力になる

最後に、私たち、ひとりひとりに寄り添うためには私たちのポリシーは、病気や障害の有無や上下関係でみない。1人の人間としてその方をしっかりとリスペクトをしていく。同じ志で活動してただけ仲間の存在がないと、私たち一人ではどうにもできない。一人ひとりに寄り添えるまたそして社会を変える力になるということで、私のお話を終わりたいと思います。ご静聴いただきありがとうございました。

三重県難病相談支援センター 河原洋紀 難病相談支援センターとピア・サポーターについてどういう感覚をもっているかと、難病相談支援センターと患者団体はどういう関係を持っているか教えてください。

三原 難病相談支援センターとピア・サポーターというのが、同じ、ピア・サポーターということの概念が私たちはないですね。それともう1つ、患者団体と相談支援員。いくつかの患者団体が佐賀県にも存在します。患者団体のことを支援する、側面から支援する、自立を支援するということになるかと思えます。それでも納得できないことがあればあと

でまた質問いただければと思います。

河原 センターとしてどう差異があるか教えてください。

三原 センターはまず患者団体と少し違って、まず様々な患者さんたちの相談をうけないといけない。指定難病だけではないかもしれない。孤立した患者さんたちの相談を受けるところが相談支援センターの役割で、患者団体というのは、例えば網膜色素変性症の患者会があれば、網膜色素変性症の人たちのピア・サポートを皆さんたちが行っているところを支援するというような立場にセンターはあるかなと思います。

「佐賀県難病相談支援センターの実践 —Lay Health Worker の相談支援モデルの理論化へ向けて—」

国立保健医療科学院
医療・福祉サービス研究部 主任研究官

松繁 卓哉

私は現在、佐賀県難病相談支援センターにてフィールド調査をさせていただいております、今日はその中間報告になります。



研究の背景としまして、自らの病の経験、家族の病に向き合った経験などを元に患者や家族を支える取り組みは日本ではピア・サポートという呼称によって知られており、多くの取り組みが重ねられてきました。

諸外国における近年の動向としましては、そのような病の経験を持つ人々が保健・医療・福祉の現場や行政機関などで正規の職員として雇用され、給与を得て、地域の患者、家族への相談支援に従事する機会が徐々に拡大しつつあります。2011年に発行されたWHO世界保健機関によるレポートでは、「コミュニティヘルスワーカー」もしくは「レイヘルスワーカー」とは、保健・医療関連の仕事につく専門資格非保有の人をさし、地域在住の人が一定の職業訓練を受け職務に従事している、とあります。ちなみにレイヘルスワーカー (Lay Health Worker) の Lay という英単語は、「プロフェッショナル/専門職」の対義語で、「非専門職の」あるいは「一般の」という語感を持つ言葉です。

目的・方法

- 日本における Lay Health Worker の発展・充実へ向けて、既に各地で展開されてきている先進事例に密着したフィールドワークを実施（継続中）
- 県の施設としては初めてNPO法人に管理運営が委託され、その後、充実した相談支援実践・多機関連携の体制を整えてきた佐賀県難病相談支援センターにおけるフィールド調査
- 職員インタビュー、センター事業の参与観察
- Lay Health Worker による相談支援モデルの一類型として、理論化へ向けた骨子を提示

日本において「ピア・サポーター」という名称は幅広い対象を表しており、たとえばその就労形態について見てみると、ボランティアとしての支援に携わる方々、また、謝金という形でその都度報酬を得てサポートに従事する人々などもあります。本研究では、近年世界各国で広がりを見せており、今後ますます活躍が期待されている保健・医療・福祉・行政等の機関における正規雇用の相談支援従事者を諸外国の例にならしまして「Lay Health Worker」という呼称を用いることとして、日本での今後の拡大・充実へむけて研究対象としました。

事例として対象にしましたのは県の施設として初めてNPO法人の難病支援ネットワークに管理運営が委託されて、その後まさにレイヘルスワーカーが中心になって相談・支援、実践、他機関連携の体制を整えてきた佐賀県難病相談支援センターです。具体的にはセンターの職員を対象とするインタビュー調査と、センターが開催している事業等の参与観察を実施しております、それらの作業を通して同センターの相談支援のアプローチと特徴を分析し、レイヘルスワーカーによる相談支援モデルの一類型として理論化に向けた骨子を提示していきます。

佐賀県難病相談支援センター

佐賀県難病相談支援センターの職員体制

職階	保健・医療・福祉の公務員	その他 資格別	センター 勤務年数	勤務形態（常勤／非常勤／その他）
所長	-	産業カウンセラー、キャリアコンサルティング技能士（2級）相談支援専門員	14	常勤
相談支援員	看護師	相談支援専門員	12	常勤
試写支援員	-	社会福祉士	2	非常勤
試写支援員	-	日商簿記2級	2	非常勤
事務員	-	日商簿記2級	5	非常勤
相談支援員	保健師	-	1	非常勤

佐賀県難病相談支援センターは平成16年に開設され14年が経ちました。NPO法人として2名の常勤職員の体制としてスタートして、その後職員の増員がありまして現在はスライドの通りの職員態勢になっております。

勤続12年の相談支援員の方は看護師でありまして、またご自身難病の当事者としての経験を活かしながら相談支援に従事していらっしゃいます。

1年前から非常勤で保健師の職員が加わりましてレイヘルスワーカーと専門職の共同体制の中で相談支援が展開されています。

LHW主導の相談支援のポイント 佐賀県難病相談支援センターの相談支援

- センターの運営で重要視されていること：関係機関との連携構築のためのコミュニケーション能力、対人スキル、調整力

「つなぐ能力」 > 保健・医療・福祉の知識

- 「当事者性」の機能：「わからない」（当事者性）…わからないことを「わからないこと」として相談者に示すことができるので、相談者と一緒にあれこれと情報を吟味する（伴走者になる）ことができ、そのこと自体が相談者にとっては心の支えになっている

LHWによる支援の根幹＝「伴走」

このフィールド調査は現在進行中のものですが、本日は中間報告としてこれまで得られた知見を紹介いたします。

インタビューと参与観察を行う中で保健・医療・福祉の専門職のスキル・知識を前提としないレイヘルスワーカー主導型の相談支援の特徴が見えてきました。

一つ目は、職員の能力／コンピテンシーに関わることで、同センターで特に重要視されているものとして、関係機関との連携構築のためのコミュニケーション能力、対人スキル、調整力がありました。レイヘルスワーカーにおける相談支援ではつなぐ能力

が基盤となっているといえます。

二つ目に当事者性の機能があげられます。この当事者性というのは、要するに「分からないこと」を分からないこととして相談者に示せることであり、このことがレイヘルスワーカーの強みとなっています。また、このことによって支援者は相談者と一緒にあれこれとその情報や選択肢を吟味する、いわば「伴走者」になることができ、このこと自体が相談者にとっては非常に強い心の支えになっていると言えます。



LHW主導の相談支援のポイント 佐賀県難病相談支援センターの相談支援

- 「伴走者」アプローチ：（上記「2」に関連して）即座の「問題解決」「正解」をすぐに求めているわけではない相談者にとっては、上記のように「伴走者」の存在こそが支えとなる（…その支えがあることによって、やがて自分自身が問題解決に向き合えるようになる）
- ピア主導の強み：（専門的相談支援とは対照的に）「確立された」「定型化された」問題解決のアプローチではなく、様々な方向を探るような（探索的な）支え方のアプローチが機能している（cf.「ヒモをいくつか垂らす」）
- つなぐこと：連携／連絡調整の流れが、どれだけ整えられているか：医療の専門性がなくても優れた連絡調整者になれる

専門職従事者（均てん化・標準化された支援スキル）

or
LHW（探索型：やり取りの中から道筋を探る）

こうした「伴走者アプローチ」ともいふべきスタンスは、即座の問題解決や正解を求めているわけではないような相談者にとって、他からは得難い支えとなり、やがて自分自身が問題解決に向き合えるような相談ケースもありました。

また職員の語りから見てきたレイヘルスワーカー固有の実践の特徴として、相談支援の専門職の実践のように確立され、標準化・定型化されたような問題解決のアプローチではなく、様々な方向を探るような、ある種の探索的な支え方のアプローチを挙げることが出来ます。これを一人の相談支援員さんは「ヒモをいくつか垂らす」というふうに表現しておりましたけれども、こうしたアプローチが特徴の一つとなっているところです。

こうして、レイヘルスワーカーとして医療の専門技術、知識はないものの、専門機関との優れた連絡調整者かつ相談者にとっての伴走者となることで、佐賀県における相談支援が展開されております。



まだ考察の途中段階ではありますが、レイヘルスワーカーの相談支援モデルのひとつの理論化を考えた時にいくつかの特性をあげることができるのではないかと考えております。

基本的には、医師、看護師、保健師その他、対人援助の専門職はその専門的な知識、技術によって対象者の問題解決を図ります。そこでは専門知識によって問題を特定し、これに対して最良と考えられる手段により解決を目指します。もちろんすべての専門職実践がこのように進められるわけではありませんけれども、問題解決が専門的支援の根幹にあります。



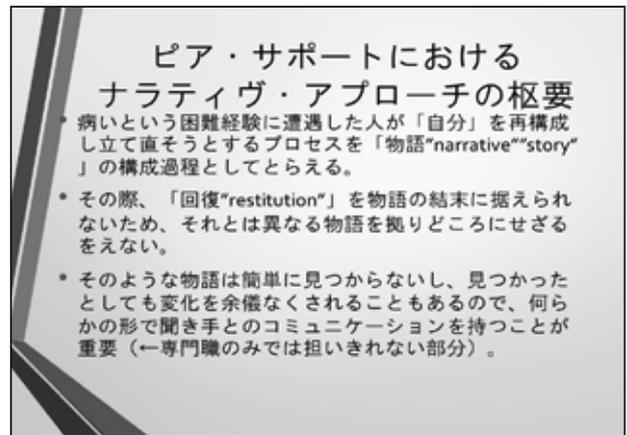
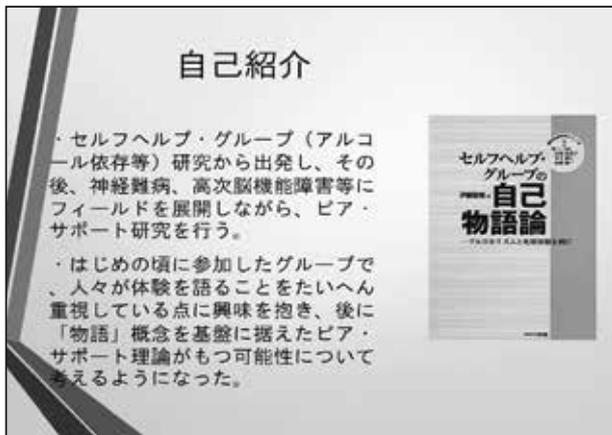
一方、レイヘルスワーカーの支援には、「非問題解決型」の側面がありまして、問題解決が必要と判断される点はしかるべき専門機関につなぐわけですが、一方で、レイヘルスワーカーとして当事者とともに試行錯誤を行い紆余曲折を共にするというところに1つの特性があります。

私の報告は以上です。

「難病ピア・サポートの進展といくつかの論点」

富山大学人文学部

伊藤 智樹



手短に自己紹介からです。専門は社会学、医療社会学でありまして、その中でもセルフヘルプ・グループ研究、自助グループ研究から研究をスタートさせました。最初はアルコール依存の方たちのグループに自分が参加をして、その参加者たちが何をしているのか、どう変わったといえるのかといったことをテーマにいたしました。

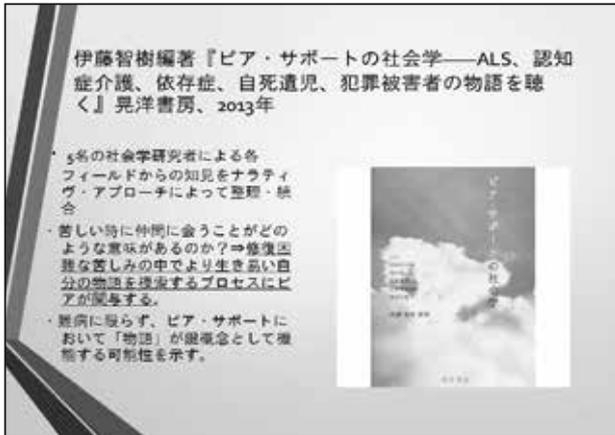
そこで非常に重要視されていたのが、体験を語るということです。酒に溺れていた時のこと、それから今の生活について、参加者が語って言葉にしていく場面を目の当たりにして、それが不思議さと同時に興味を持つポイントになりまして、やがて「物語」という言葉でそれをとらえたいというふうに考えるようになりました。そののちにパーキンソン病やALSの患者会にも参加させていただくご縁ができて、アルコール依存とは全く違うものでありますが、やはり物語という概念は違う形で生きているなというふうに感じました。

そこでその「物語」、英語ではナラティブもしくはストーリー、どちらでもかまわないんですけども、それを、ピア・サポートとは一体何が起きていることなのか、何をすることなのかといったことを説明するための概念として使おうというふうに研究を進めました。

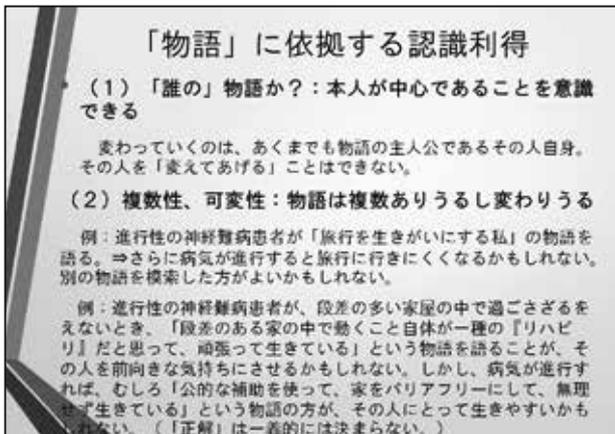
かいつまんで申しますと、「回復」を物語の結末に据えられない——「回復」というのは“restitution”という特殊な言葉でリカバリー（recovery）ではございません——これは「すっかり元通り」という意味です。法的な原状回復をさす言葉であって、つまり病気というものを経験した人がこれを無かったことにして欲しい。ある日目が醒めたら病気がなかったことになっていて欲しいという素直な気持ちもしくは願望と、そうした期待を背負う現代医療との間でできる物語があります。つまり「病気になったけども元通りになりました」というストーリーラインを持つ物語を語れない経験として難病をとらえる。これは他のいくつかの種類の種類障がいにも適用できる見方だと思います。

じゃあ結末が「回復（restitution）」ではない物語を探さなければ、ということになるわけですが、そのような物語は簡単に見つからないし、かりに見つかったとしても症状の進行する場合などは変化を余儀なくされることもあり得えます。つまり、常に

不安定な状態におかれます。そこで何らかの形で聞き手とのコミュニケーションの場というのが重要になってくる。そのような経験で追い詰められた人間であっても、物語を再構成する強さが残っていることはあります。ただし、それを一人きりでやるのは非常に難しい。そこで他者が必要なのだ、コミュニケーションが有効なのだということです。



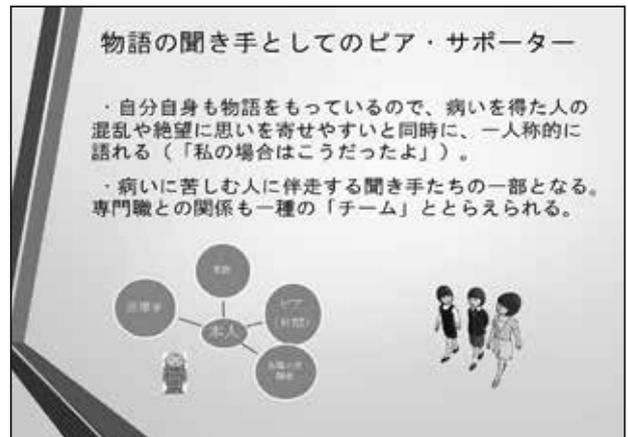
そのような考えを全然違うフィールド、具体的には認知症の介護者のグループや、依存症、自死遺児、犯罪被害者、こういったグループや支援をフィールドとしている他の社会学研究者たちと議論いたしまして、ナラティブ・アプローチをシンプルにアレンジしたバージョンを提出したのがこの『ピア・サポートの社会学』という本です。



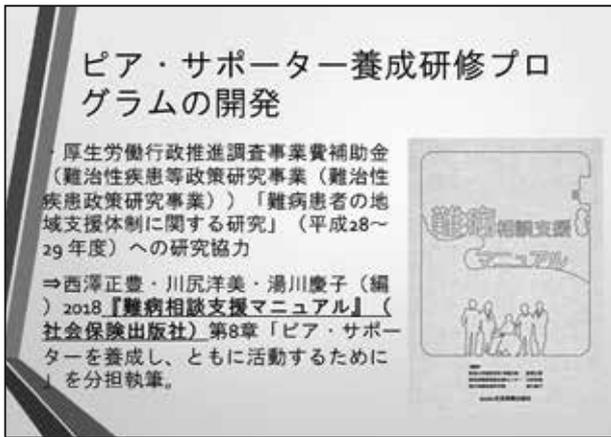
「物語」という概念の認識利得（この言葉を用いることで何が得られるか）についてですが、2点にまとめておきます。1つ目は＜誰の＞物語かをいつも意識できるということ。変わっていくのはあくまでもその物語の主人公であるその人自身、つまり患者であったり家族であったり、いずれにせよその人自身であって、支援者が＜変えてあげる＞ということは、逆説的だけれども＜できない＞んだという認識からまず出発しようということです。

それから、2点目に、複数性、可変性。物語は複数ありうるし、変わりうる。旅行を生きがいとする物語を生きられている方がそれにこだわっていく、先ほど発表いただいた岡部さんはそうした例と私は思いながらうかがっておりましたけれども、それにこだわっていくというのももちろんありうるし、その一方で、違う物語に変えていった方がいい人もいるかもしれない、ということです。

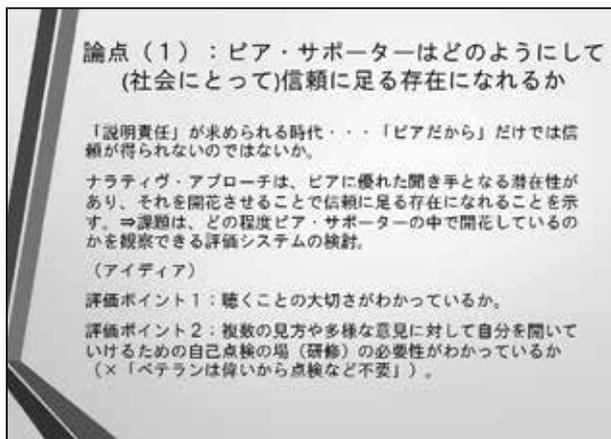
別の例として、段差のある家の中で動いているのは自分のリハビリになるんだという物語を語る人がいたとします。この物語にこだわっていくというのも当然ありうるわけなんですけど、その一方で、病気が進行するとやっぱりバリアフリーにするために公的な補助を使おう、それを決めて主人公の「敗北」ではなく、新しい物語に変わっていくということだととらえる。そのような多元的な見方がとても大切なのにこの物語という言葉がとてもあっているということです。



そのように考えてまいりますと、ピア・サポーターという存在は、物語の語り手であると同時に聞き手であるというふうにとらえられます。そうすると、このスライドの下の部分の絵にあるように——さきほど松繁先生もおっしゃったような「伴走」のイメージですね——伴走者として患者の周りに誰がいるのかということ考えたときに、やはりピア・サポーターにいて欲しい、いるべきだということ。そして、かりにすべての伴奏者たちが互いに会っていなかったとしても、一種の「チーム」のようなものとして苦しむ患者や家族に対して作用する状態に近づけようとする。このようなイメージでとらえてあげることによって、患者や苦しむ家族を中心とした支援のプロセスというのをとらえることができるだろうと思います。



以上のようなコンセプトをもとに、研修プログラムを作る作業に参画させていただきまして、先日できましたのが、こちらの『難病相談支援マニュアル』(社会保険出版社)の第8章「ピア・サポーターを養成し、ともに活動するために」です。ここにおおよそ今申し上げたような内容と、それから研修の中でグループワークを通して実際に参加者たちが学べるように、また慣れた方がでてくれば自分達である程度進行もできるように、という意図で「演習課題」やその手引きをつけて作ってみました。私自身はすでにいろいろなところで使って試しているところです。



あと、残るは、これから先に出てきそうな論点についてです。まだ十分練れた知見を紹介するには至らないのですが、これから先たぶん気にしなきゃいけないんじゃないかな、とと思っていることを2点ほど申し上げます。

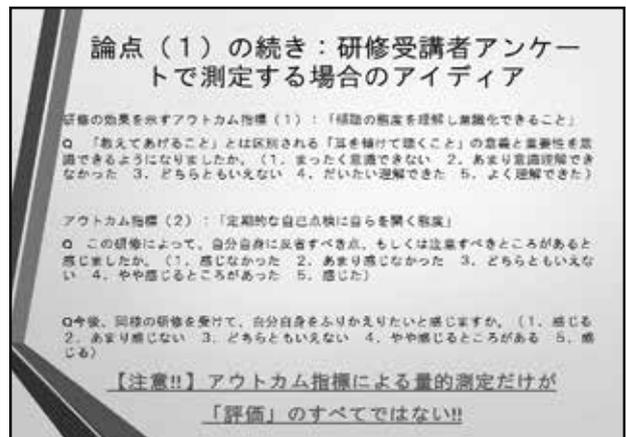
一つ目は、ピア・サポーターがどのようにして社会にとって信頼に足る存在になっていくか、という論点です。さまざまな領域において「説明責任」が求められる時代にあって、それを何によって担保していくのかと。ナラティブ・アプローチによって筋の通った説明はできると私は思いますので、あとはそうした説明とともにピア・サポーターの養成と実

践を、見える形で示すことが課題になると思います。これがいわゆるピア・サポートの「評価」の問題であります。

今のところ、アイデアとして考えているのは、まずスライドに挙げた「評価ポイント1」として、聴くことの大切がわかっているかということ。これはピア・サポーター養成研修ではいつも強調することなのですが、「教えてあげる」ではなく、まず「聴き手」としてピア・サポーターをとらえてほしい。この基本的なことが理解できているか、ということ

です。そして2つ目に、複数の見方や多様な意見に対して自分を開いていけるか、あるいは、自分はそれができる状態であるか自己点検する必要性がわかっているかということ。これは、さきほど3枚前のスライドにあった「複数性」「可変性」を理解し、自分の信念だけを相手によいものとして押しつけない態度がとれているかという点にかかっています。

このように、「物語」を用いた概念枠組みを通してピア・サポートの最も基盤的で重要な部分をピア・サポーターたちが理解していることを測ることによって、ピア・サポートの質を担保していくという仕方が考えられます。



もし具体的にアンケートを行う場合は、質問文はこれだというワーディングまで考えてみましたが、細くなるので(口頭では)端折ります。ここで注意したいことは、評価というのはアウトカム指標を量的な特性だけで全て量ってしまおうとするのはおそらく間違いであり数字にならないような部分も救い上げるように、複数の方法を組み合わせることで評価していくことが望ましいということです。けれども、そうした試み自体まだ全然端緒にはついていません。これからの課題ではないかと思っております。

論点（2）ピア・サポーターの待遇 「謝金」方式

<参考事例>

富山県高次脳機能障害支援センターによるピア・サポート事業（面談等）。詳しくは筆者「より生きやすい社会を目指して—富山県における高次脳機能障害支援の展開と社会学」（富山大学人文学部編『人文知のカレイドスコープ』経営系、pp.2-41、2018年）。

脳外傷友の会「高志」の中心メンバー個人（3名）に依頼。センターが求談希望者を募り、面談実績に応じて報酬を支払う。財政基盤は富山県の支援センター事業費（指定管理料）。



それから2つ目、ピア・サポーターの待遇です。研修を受けて、さきほどの松繁先生のご発表にありました「レイ・ヘルス・ワーカー」として働けるような力をつけてきた人が、どのような形で活動できるのかを考えた時に、おそらく避けられない論点になるでしょう。さきほど松繁先生からは、海外の話がありましたが日本にも既に若干の実例があります。1つは謝金方式。実は、私は富山県高次脳機能障害支援センターが行っているピア・サポート事業にも関わっております。これは面談形式、つまり、センターが、相談員として患者・家族会の中心メンバー数名に依頼しておいて、面談希望者とマッチングをして、面談を行った実績に対して県の予算から支払っていく、ということをやっております。

論点（2）のつづき 「雇用」方式

精神障害の領域では、ピア・サポーターの雇用に関して、一部の地域で経験がある。

相川章子 (ed.) 『精神障がいピア・サポーター：活動の実際と効果的な養成・育成プログラム』中央法規、2013年

（要点）

- ・精神障がいピア・サポーターの雇用は、当事者が支援に加わるという大きな意義がある。
- ・しかし、自らのアイデンティティが不安定となり燃え尽きる精神障がいピア・サポーターも少なくない。
- ・危機を乗り切っている例には、役割が具体化されている、雇用主が声かけをして議論し一緒に考える、といった特徴がみられた。

それから雇用方式。これは精神障がいの領域ではすでにもう先行して経験がありまして、相川章子先生が本にまとめられています（相川章子『精神障がいピア・サポーター：活動の実際と効果的な養成・育成プログラム』中央法規）。その要点を申しますと、まず、精神障がいのピア・サポーターを雇用するというのは当事者が支援に加わるという意味で意義は大きい。ただし、実際は燃え尽きてしまう人もいます。燃え尽きないで続いている例を相川先生が調査され

ているんですけど、やはり、自分が何をすればいいのか、職場で何をすればいいのかという役割が非常にはっきりしていると。これには、もちろん雇用主の側とのコミュニケーションが十分とれているという背景があって、それができているということが書かれていたと理解しております。

まとめはスライドの通りです。

結論

・ピア・サポートの活性化に向けて、研修プログラムの内容整備は前進。現在は、実際に運用しながら、優れた点や課題を把握する段階に入っている。

・今後重要になる論点のひとつは、研修を受けることでピアサポーターが信頼に足る存在として（自他ともに）認められるための評価の仕方を検討することである。

・もうひとつの論点は、ピア・サポーターが活躍するための待遇について検討することである。

パネルⅢ

座長

かごしま難病支援ネットワーク

里中 利恵



発表

発表 10 「一般財団法人北海道難病連
難病対策プロジェクトの取り組みについて」

一般財団法人北海道難病連

深瀬 和文



発表 11 「難病制度内における地域格差」

北海道難病連中空知支部

高木 一博



発表 12 「支えられる側から支える側へ」

北海道難病連中空知支部

岩崎 桃子



発表 13 「北海道内に設置された 20 か所の「難病対
策地域協議会」に関わって見えてきたこと」

一般財団法人北海道難病連

増田 靖子



「一般財団法人北海道難病連 難病対策プロジェクトの取り組みについて」

一般財団法人北海道難病連

深瀬 和文

(口文字による挨拶) ようこそ北海道においでくださいました。私は北海道難病連の常務理事をやっております深瀬和文です。スライドを用意しているので見てください。

(介助者による代読)

私の所属する患者団体は日本 ALS 協会です。協会の理事として、また北海道支部では相談役として活動をさせていただいています。

本日は北海道難病連の専門部会の取り組みについてご紹介をさせていただきます。

北海道難病連の概要

- ・ 1973 (昭和48年) 2月
10 疾病団体 1, 100 家族で発足
⇒ 33 疾病団体・道内 21 地域団体 9, 000 家族
- ・ 北海道内の患者・家族団体が力を合わせて
難病や障害への理解を広げ、難病対策の
充実を求める活動などに取り組んでいます。

私の発表から北海道難病連の発表が続きますので、まず始めに北海道難病連の紹介を簡単にさせていただきます。

北海道難病連は 1973 年 (昭和 48 年) 2 月に発足しました。難病や障害への理解を広げ、北海道道内市町村の難病対策の充実を求める活動を道内の患者・家族団体と一緒に進めております。

現在北海道難病連にはパーキンソン病や ALS といった患者・家族団体が 33 団体、そして旭川、帯広など各地域を拠点に活動する地域団体が 21 団体、合成 54 団体が加盟しています詳しくは本日お配りしております北海道難病連の機関誌「なんれん」118 号をご覧ください。裏面に加盟団体一覧がございます。

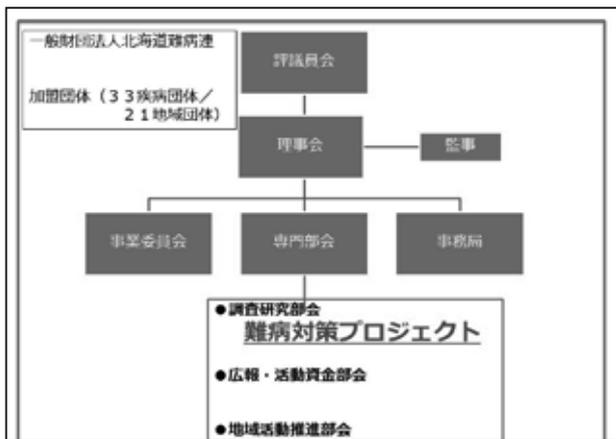
なお、北海道の人口はおよそ 532 万人、特定医

療費受給者証の交付件数は平成 30 年 3 月末の時点で 51743 件でした。そのうち約 4 割が札幌市の在住の方です。また、小児慢性特定疾病医療受給者証の交付件数は 4414 件でした。



次に北海道難病連の主な事業についてお話します。まずは難病患者・家族の拠点施設である北海道難病センターの運営です。北海道難病センターは 1983 年 (昭和 58 年) に開設されました。地上 3 階建て、相談室や患者・家族の交流や医療講演会などを開催することのできる会議室、そして全国唯一といわれる宿泊室をそなえております。詳しくは明日の見学会でご説明いたします。

そして難病相談・支援を相談員や加盟する患者会とともにを行っています。また講演会・交流会の開催、広報誌の発行、さらには介護用ベッドや車椅子といった福祉用具の販売・レンタル事業も行っています。



ここから本題に入ります。

北海道難病連は障害の種別を超えて活動する専門部会を設置しています。そのうち難病に関する情報収集、調査・研究、学習会などを担当する調査研究部会では「難病対策プロジェクト」というグループをおき、平成28年度より活動しています。

難病対策プロジェクト 構成メンバー 所属団体	(現在 11団体 12名)
個人参加難病患者の会「あすなろ会」	
全国膠原病友の会北海道支部	
全国パーキンソン病友の会北海道支部	
日本ALS協会北海道支部	
日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部	
北海道酒精度性大腸炎・クローン病友の会	
北海道肝炎友の会	
北海道特発性骨質化産友の会	
北海道であい友の会(青腫小脳変性症・多系統萎縮症)	
北海道視神経の会	
北海道パーサー友の会	

この難病対策プロジェクトには現在11の患者会から12名の患者・家族が入っています。男性10名、女性2名と、男性が多いのですが、現在も加盟する患者会を対象にメンバーを募集しています。私はその調査研究部会の担当理事として今年度から携わらせていただいています。現在月1回1時間半から2時間程度の会議を行っています。

平成28年度、平成29年度の主な取り組み

- ① 特定医療費 経過措置期間終了後の変更点等について学習
患者会合同の学習会／北海道 難病担当との意見交換
- ② ヘルプマークの北海道、札幌市の導入に向けて
ヘルプマーク普及・啓発情報発信、新聞取材対応

それでは平成28年、度29年度の難病対策プロジェクトの主な取り組みとして2つご紹介させていただきます。

まず1つは、平成29年12月末に終了した「特定医療費の経過措置」についてです。終了後の変化と私たちにどう関わるのかについて調査・研究しました。加盟する患者会合同の学習会を4回開催し、難病法、難病の医療費助成について改めて確認し、経過措置終了後の変更点について懸念されることについて意見を出し合いました。

また行政の立場として北海道の難病担当を招き、制度説明をしていただき意見交換をしました。その内容は難病連の機関誌に掲載し、ホームページでもお知らせしました。

そしてもう1つの取り組みは、「ヘルプマーク」についてです。北海道では昨年10月に札幌市が先行してヘルプマーク、そしてヘルプカードの配布を始め、現在は北海道全域で配布されています。私たちはその導入にあたって札幌市そして北海道の担当者との意見交換をしました。私たちプロジェクトは導入には賛成という立場でしたが、単に当事者に配布するだけではその意味が当事者にも周囲にも理解されないと訴えました。大切なことは、ヘルプマークを持つ意味について子どもからお年寄りまで広く知っていただくことが必要だと伝えました。

平成30年度の主な取り組み

加盟団体会員対象の生活実態アンケート調査

- ・「難病法施行後5年の見直し」の検討にあわせて経過措置が終了した影響を含めた生活実態調査
- ・調査項目(一例)
難病医療費助成制度の利用状況
ひと月の医療費自己負担額の変化
現在利用中の制度・サービスへの意見
北海道胆振東部地震による困りごと、必要な支援
- ・2018年度中に集計・分析の予定
- ・国、北海道、札幌市の難病総合対策への提言等の基礎資料

最後に平成30年度の取り組みについてお知らせします。

今年度は難病法の見直しの検討が始まる時期であり、私たちが調査・研究を行ってきた経過措置終了後の影響を含めた調査が必要であると考え、会員対象の「生活実態調査」を本プロジェクトが主体となって取り組むことになりました。現在準備を進めています。

調査項目としては1. 難病医療費助成制度の利用状況 2. 一月の医療費自己負担額 3. 現在利用中の制度・サービスへの意見 4. 北海道胆振東部地震による困りごと、必要な支援などを予定しています。

今年度中に集計・分析をし、国、北海道、札幌市の難病総合対策への提言等の基礎資料とすることを考えております。



まとめです。難病対策プロジェクトに関わるメンバーからこれまでの取り組みを振り返り、このプロジェクトによせる思いをお聞きました。

プラスの面としては、メンバーそれぞれが抱える困りごと・課題・関心事を持ち寄って自由に話ができるスタイルとなっていること。

疾患は異なっても困りごと・課題は共通しているということに気づけたこと。

月1回の開催を今は続けていますが、それが決まりではなく気軽に集まって話したいねという初心を忘れず、きつい型にはめないで継続できていること。

その一方でマイナスの面としてはせっかくの貴重な情報がプロジェクトの中だけで共有されてしまいがちで、「外に発信していくことが必要」ということが出されました。



そこで今年度はより積極的に情報発信をすることにしました。「難病対策プロジェクトニュース」を発行し、月1回の会議報告、取り組み報告、今後の予定や制度変更の内容についてお知らせしています。

このニュースは難病連の役員会で配布したり各患者会の会報誌に掲載しプロジェクトの取り組みについて知っていただいています。今後も活動を継続し、様々な疾患の団体が加盟する私たち北海道難病連の強みを十分に発揮できるプロジェクトでありたいです。

ご清聴ありがとうございました。



「難病制度内における地域格差」

一般財団法人北海道難病連 中空知支部

高木 一博

北海道難病連中空知支部は、2017年8月に準備会を3人から立ち上げ今年の6月に正式に発足し、



中空知5市5町で人口約10万人難病患者約1,100人、主要都市である札幌と旭川のほぼ中間地点で地方の中では、恵まれた地域であります。その反面地域格差も感じやすい地域でもあり今後の活動が重要な地域なのかと思える土地柄だと思えます。

何もわからない中で支部最初の活動として、患者の訴えや医療講演会・交流会等を隔年ごとに札幌と地方で2日間にわたり開催する大きな行事である「第45回難病患者・障害者と家族の全道集会」を8月に中空知で行うことでした。そこでアンケートを実施した中から見えてきた事柄をお話したいと思いますが、まず始めに北海道の大きさを確認してもらえればと思います。

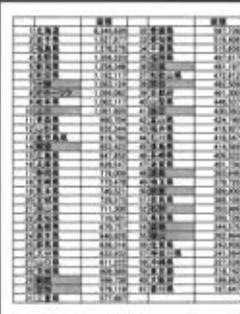


北海道の面積は、国土の約22パーセントで例えば札幌市の面積は、沖縄県の約半分です。



次にJRでの比較で新幹線がないのと移動距離があることから札幌から旭川で東京から名古屋、札幌から網走ですと東京から博多と移動時間プラス本数も少なく冬は、雪なんてオマケ付きです。

- 都道府県の広さと比較したものです。
- 30番目の「空知」は、私たちの中空知の他、南空知+北空知を合わせた、「空知支庁」の事で、難病連の支部はこのエリアに現在、中空知支庁しか有りません。
- 面積は、三重県を上まわり、茨城県を少し小さくしたエリアです。



次に北海道には、14支庁で構成されているのですが1支庁でも都府県と比べると大きさを実感していただけたでしょうか？

以上の事を踏まえ全道集会で地方だからこそできる事を模索した結果まず特定疾患の申請費用に着目しました。

- これら地理的特性を踏まえ、
- 2日間で延べ800名の当事者がこの地域に集まる全道集会で、本来のプログラムとは別に、私達中空知支庁の難病支庁委員会は何が出来ると？地方だからできる事を模索し、まず着目したのが特定疾患の申請に必要な書類の費用を調べ、会報に表示しました。
- 北海道内179市町村を調べる事は、時間的に無理がある為、中空知を例の10市町で調査をしました。



道内179市町村を調べるには、時間的に無理があり中空知の5市5町と主要都市である札幌旭川で調査した結果4人家族の世帯で例えるなら札幌旭川は、0円なのに対し近隣の市町でも1,350円から3,500円とここまで差があることが判明したのですが、他の地域で申請した事がなければ知らない事で医療の格差以外にも特定疾患の申請でも地域格差があり、通院費用等地方における地域格差が浮き彫りになる結果となりました。

- 受給者証 → 法で定められており、疾患の重症度が判定の原則となる
- 高額な医療費が出る疾患に対する例外 → 「高額かつ長期」又は「軽症者特例」を設けている
- 主に所得証明や住民票など、基本的な提出書類の取得費用は、町ごとにバラツキがある → 世帯分の書類を用意するためには、住んで居る町により数千円の費用がかかる事が分かる
- 加えて医療機関の個人調書票も、指定難病の法の精神は反映されていません。一回の申請で相当な負担を、毎年強いられる状況が見える

医療の地域差が現われる結果となりました

次に、全道から人が集まる事から4種類のアンケートを実施しました。

	住まい	病院	差
石狩(イシカリ)支庁	59	79	-20
空知(ソラチ)支庁	29	21	8
上川(カミカワ)支庁	17	17	0
留萌(ルモイ)支庁	0	0	0
宗谷(ソウヤ)支庁	1	0	1
網走(アビシ)支庁	7	6	1
紋路(ヌムロ)支庁	0	0	0
釧路(クニロ)支庁	10	10	0
十勝(トカチ)支庁	3	2	1
日高(ヒダカ)支庁	0	0	0
胆振(イブリ)支庁	14	6	8
後志(シラヘシ)支庁	0	0	0
渡島(オシマ)支庁	4	3	1
樺太(ヒヤマ)支庁	0	0	0

＜住まいと病院のアンケート＞
北海道と言う地域性として絶対的な距離があり、これは通院の距離に直結するものと思われます。実際に入しかわらない事です。全道から患者さんが集まるこの機会に、住まいと通院先をそれぞれ地図上に印を付けてもらい、皆さんはどの程度の距離を通勤しているのかを視覚的に捉えられたものをまとめました。

実際はこんな感じで、シールを貼って買いました。



住まいと通院先を比較する事で視覚的に通院距離や主となる病院のある地域ない地域が判明するのは？と思いシールを貼ってもらう型式をとったのですが、石狩支庁（札幌）方面の方が多く一極集中化してしまいましたが、いろいろと推測できるのです。例えば石狩支庁を見ると住まい59・病院79で差が-20である事から最低でも他の地域から20人通院している事がわかります。同じように宗谷支庁を見ると住まい1・病院0である事から他の地域に通院している事がわかるのです。では何処に通院しているのでしょうか？

近郊？で上川支庁かなあとも考えられますが上川支庁は、住まい17病院17で差が0である事から近郊？の支庁の状況から北海道第2の人口の旭川のある上川支庁から札幌に通院しているのでは？と推測できるのです。

アンケート「住まいと病院」まとめ

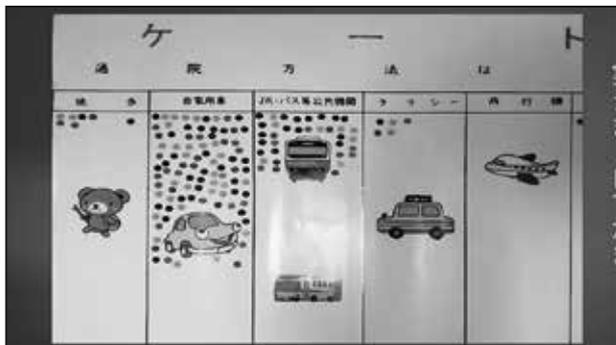
住まいと病院との差が、地元完結か他の地域で医療を受けざるを得ないかが数字としても分かります。

札幌市を中心とする石狩支庁で、住まいよりも病院が上まわると言う事は、他の地域から石狩支庁管内の病院に多くの方が通院していることがわかります。もちろん石狩支庁管内の患者さんも、同じ管内の病院に通院している事が推定されます。

サンプルが少ないものの、住まいと病院の差が0の地域についても、近隣の地域のプラス部分を考えると他の支庁の病院に通院している可能性も見えてくると思います。

ですが、あきらかな過疎とまでは言えないのかも知れません。

また、公共交通機関の不便さや拠点空港6 地方空港6 と空港の多い北海道では、飛行機で移動の方が早い場合も多々ありアンケートには、飛行機の欄も作りましたが今回は、0人でしたが土地柄自家用車が多いのは、予測できましたが公共交通機関が約24パーセントと以外に多いことに驚き公共交通機関の重要性も再確認できる結果となりました。



アンケート「通院手段」まとめ

この結果4分の1の患者さんが公共交通機関を利用している＝都市部又はその近郊に居住している事が見えてきて、その重要性が再確認できるアンケートとなった。

逆に最も多かった自家用車については、公共交通機関の不便な地方や、「お薬の多さ」＝「荷物の持ち帰り」であったり、身体的な問題などが推測できます。

北海道において自家用車は最も重要な交通機関である事が再認識されました

通院手段	
徒歩	7
自家用車	94
JR・バス等公共機関	35
タクシー	5
その他	3

最後に通院時間についてのアンケートですが

〈住まいと病院〉のアンケートと合わせて推測すると・・・

- 各支庁管内で病院がある人が、30分以内と、30分から1時間以内の通院時間を合わせ、約74%
- このアンケートで重要なのは、1時間から2時間の方が約17パーセント、3時間以上で約3パーセントと1時間以上となると約25パーセントになる。そのうち通院の為に宿泊している人が約2パーセントいることに視点を持っていただくと地方の大変さが理解できると思います。

通院時間	
30分以内	62人
30分から1時間	45人
1時間から2時間	25人
2時間から3時間	6<人

最後に
〈通院時間〉
についてのアンケートを行いました。

ここで注目して欲しいのは、宿泊が2名や25パーセントが1時間以上中には、3時間以上4名と地方の専門医の少なさが浮き彫りになったのですが

今回のアンケートから

- 公共交通機関の重要性
- 地方の専門医の少なさ

地方の患者さんは、医療機関のしっかりした地域に引越すことで改善するかもしれませんが、問題解決にならない。

すべての人にかかわる事の一つが旅行先に専門医が居ない為に何時間もかけて移動しなければならない事になり医療の地域格差が行動範囲を狭める結果となり旅行すら安心して楽しめないと言う事になりかねないのです

では、その対策は・・・

通院時間	
30分以内	62人
30分から1時間	45人
1時間から2時間	25人
2時間から3時間	6<人

地方は、大変だねえっと終われないすべての人にかかわる問題点なのです。

専門医の居る地域まで何時間もかかると言うことは、安心して旅行も出来ないのです。

例えば、病院の施設数は全国で2番目に多いのですが広い土地であるが為に100 km²当りの病院ですと東京で46.4に対して北海道ですと2.6と全国44位 また、札幌に2校・旭川に1校の医大が存在するものの医療レベルの格差は？と疑問に思うところです。

このような事から、ベテラン患者さんは、主治医以外の先生（若手）に見てもらい経験や興味を持ってもらう事で裾野が広がり専門医が増えるかもしれませんし、支部や患者会は、医療講演会等専門医の話を地方の医師等に聴きに來てもらう活動から少しでも知識や医療レベルが上がれば新たに発病した患者さんの発見が遅れ重症化するリスクの軽減になる事を信じ活動する事が重要であり難病患者となった人の役割なのでは？と思います。

アンケート「通院時間」まとめ

対策として・・・

ベテラン患者さんは、主治医以外の若手の先生にたまに診てもらい先生の経験や興味を持ってもらうたりする行動から裾野が広がり少しでも安心できる社会になるかもしれませんし、支部や患者会は、医療講演会で専門医の話を地方の医師等に聴きに來てもらう活動から少しでも知識や医療レベルが上がれば新たに発病してしまった患者さんの発見が遅れ重症化するリスクの軽減となる事を信じて活動することが重要なのでは？と思います。

通院時間	
30分以内	62人
30分から1時間	45人
1時間から2時間	25人
2時間から3時間	6<人

最後に・・・

- 地域格差は、その地域だけの問題ではなく患者全体、日本全体の課題である
- 歩みは遅くとも、徐々に格差を縮小することを願い、日々患者会活動に努めて行きたいと思えます。

ご清聴ありがとうございました。

北海道難病連中空知支部 高木 一博

最後に今回の全道集会で増田代表ならびに北海道難病連や支部またボランティアの方々の手助けや観光協会の協力のもと出展して下さったお菓子屋さん等 また、「ありがとうございました」と言ってくれた高校生ボランティアの支えがあったからこそ問題点や支部の役割を実感させてもらえた事に感謝いたします。

「支えられる側から支える側へ」

一般財団法人北海道難病連 中空知支部

岩崎 桃子

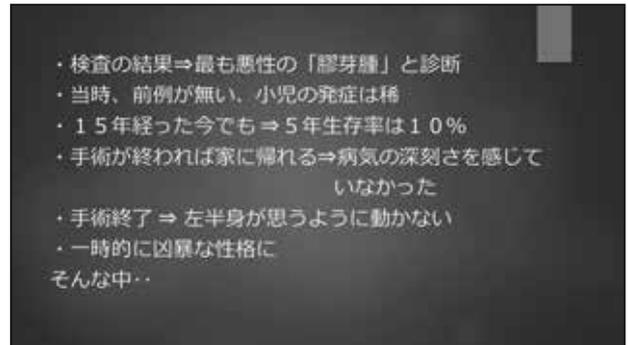


自分の生きる意味ってなんだろう…。最近ようやく、答えらしきものに近づいてきた様な気がします。

小1の夏、明日学校に行けば初めての夏休みだ！わくわくしながら眠りに付いた覚えがあります。けれど、私に楽しい夏休みは来ませんでした。早朝、言葉にするには難しい程のものすごい頭痛で目が覚め救急外来へ。検査をすると陰が写りましたが、出血か腫瘍か。



すぐに、北海道立子ども総合医療・療育センター、通称コドモックルへ。頭を起こすのがやっとなで、ゆっくり下ろしてもスーパーボウルの様な反動でくる頭痛がありました。そんな中で母と救急車や病室の窓から見た海を今でも覚えています。



検査の結果、最も悪性の腫瘍である膠芽腫と診断されました。当時、病院で前例がないことや小児での発症はとても稀で、15年経っても5年生存率は約10%程の病気です。手術が決まり、私はそれが終われば家に帰れると思っていたので、病気の深刻さなど感じていませんでした。手術が終わると、左半身が思うように動かせなくなっており、一時的に凶暴な性格にもなったようですが、



ぞうさんの歌を唄いながらリハビリをしてくれる"ぞうさん先生"にも出会えました。

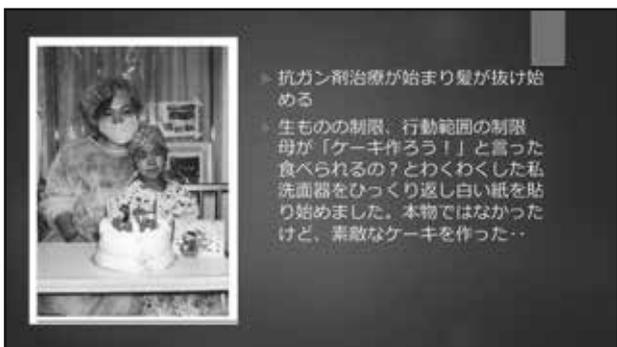


その後、抗ガン剤治療が始まり髪が抜け始めて

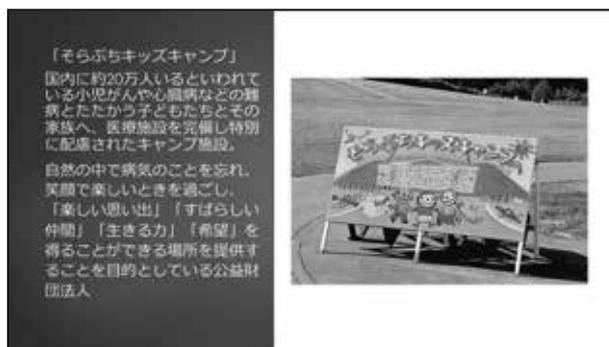
ショックでしたが、母が抜けた髪の毛をガムテープでぺたぺたした後、半分に貼り合わせて顔を描くなどして遊んでくれたので、楽しい思い出でもあります。



放射線治療の為に転院し、抗ガン剤治療と平行した治療が始まりました。その頃は放射線科で1回治療が終わるたびに好きなシールをくれて手作りの台紙に貼る楽しみがあり、コドモックルへ戻って来からは血液検査の結果により生ものの制限や個室か無菌室かの行動範囲も決められていました。



生クリームが食べられない時、母が「ケーキ作ろう！」と言ったので、えっ！ケーキが食べられるの？とわくわくした私ですが、取り出したのは洗面器…。意味が分かりませんでした。すると洗面器をひっくり返し白い紙を貼り始めました。本物ではなかったけれどステキなケーキを作りました。家族や先生方の支えと治療の甲斐もありなんとか退院。約1年ぶりの登校はカツラで母と一緒に登校しました。教室で挨拶をすることになった私は、カツラを被っていることでみんなに嘘をついていると思い、カツラを取って「こんなにになってしまったけど、中身は変わらないからこれからもよろしくね！」と言いました。それでも私を変わずに受け入れてくれた友人や先生方には感謝をしています。

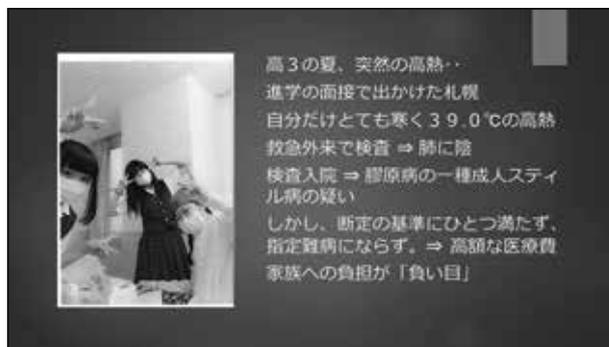


小6になると、自宅のある滝川市内に難病の子供達の為に出来た「そらぶちキッズキャンプ」という医療ケア付きのキャンプ施設に行ってみないか？と誘いを受け、家族キャンプに参加しました。緊張して中へ入っていくと、とてもフレンドリーなボランティアさんとアットホームな雰囲気がそこにはありました。



その中で初めて病気で大変な思いをしてまた私たちを支えている家族にとっても同じような経験をしたもの同士にしか分からないことや、共感できる話が沢山あって、なかなかそんな機会はないからとても貴重な時間だったことを母が教えてくれました。

そらぶちキッズキャンプは、沢山の出会いと勇気と元気をくれる非日常の世界で、今の私に多くの"きっかけ"や"気づき"をくれた場所でもあります。



高3の真夏日、進学的面接のために札幌に行きましたが、とても寒く帰宅した時には、熱が39℃を超えていて救急外来へ、検査入院することになりました。病名は膠原病の一種、成人スティル病の疑い

となりましたが、断定するための一項目が不足し、指定難病に認定されなかった為、医療費補助を受けられず、高額な医療費を両親に負担させてしまったことに落ち込みました

大量のステロイド治療で収まらない食欲と副作用のムーンフェイスで顔や肩周りはパンパンに、足やお腹にはゼブラ柄の肉割れ、短期間で別人になりました。

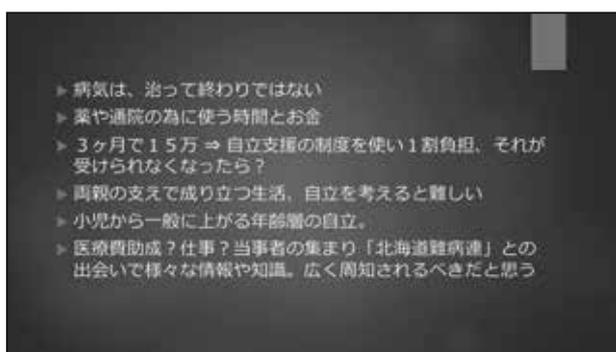
皮肉にも入院中に届いた合格通知は、諦めざるを得ず、高校最後の学祭にも参加できず、悔しくて、不安と明日が来ないかもしれない恐怖に小1の頃とは違う辛さがあり、会いに来てくれる友人やメッセージの中の「がんばってね」や「大丈夫!」という言葉が逆に辛くて、怒りさえ感じました。でもそんなことを思う自分が1番嫌いで、枕を濡らすこともありました。今までの人生もなるようになってきたので、今できることをしようと思いつやりたいことリストを作り、退院してからは叶えた日付と○を記入していきました。

復学してからは、退院したからって元気になったわけじゃないんだけど、就職しなきゃダメだし…。と大きなプレッシャーに心も体もつかず、涙を流しました。結局、両親の提案で1年間自宅療養をしながら仕事を見つけることにしました。

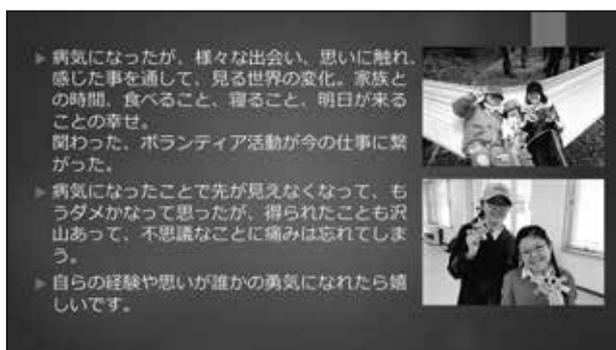
その後、在学中からやっていた青少年教育活動施設などでのボランティア活動に頻繁に参加する様になり、この経験を活かし、無事仕事に就くことが出来ました。面接の中で病気や帽子のことを伝え、それでも受け入れてくださった理解のある上司や職場に巡り会えたことがとても嬉しいです。



今では小1で病気になったことで家族の絆が深まり、高3で新たな症状を発症したことで今の私がいる。神様がそっち違うよ～と教えてくれたのでは?と思えるようになりました。



病気は、治って終わりではない、と思います。私の場合、小1の時の病気そのものが治っても終わらない薬や通院の為に使う時間とお金。私の服用している薬は眠気が強く、減らすと頭痛が出てきます。痛みか眠気か…。結局、新薬を服用することになりましたが、とても値段が高く他の薬と合わせて、3ヶ月で15万円程になります。今は、自立支援の制度を使い、1割負担ですが、それが受けられなくなったら、生活が成り立ちません。両親の支えのおかげで生活出来ていますが、自立を考えると難しいのが現状です。小児から一般に上がる年齢層の自立。医療費補助は?仕事は?正直、北海道難病連に出会うまで存在も知りませんでした。この様な情報はもっと広く周知されるべきだと思います。

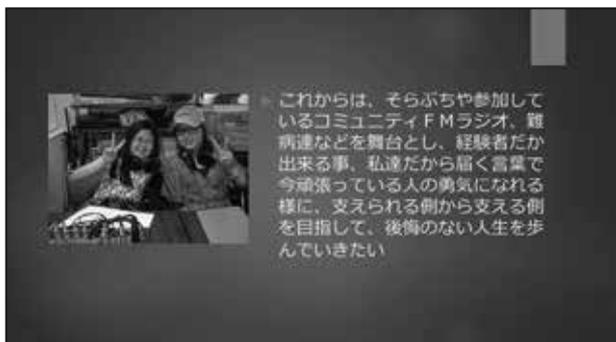


私は、病気になって惨めな思いをしたことはないし、逆に様々な出会いがあり、その思いに触れ、感じた物事を通して見る世界が変わりました。家族との時間、食べること、寝ること、明日が来ることの幸せ、日常を単なる日常と思わず、幸せと感じる事が出来る様になりました。また、そらぶちの為に頑張ったボランティア活動が今の仕事に繋がった訳ですが、病気にならなかったら、そらぶちにも出会えなかったと思います。

これまで、病気になったことで先が見えなくなって、もうダメかなって思ったし、痛いし、辛いし、悔しい思いも沢山しましたが、得られたことも沢山あって不思議なことに痛みとは忘れてしまうもの

で、生きていければなる様になるんだなって思いました。

病気になったからって諦めて欲しくない。今頑張っている人にガンバレ！というのもおかしな話なので、私の経験や思いが誰かの勇気になれば嬉しいです。



これからは、そらぶちや参加しているコミュニティFMラジオ、難病連などを舞台とし、経験者だから出来ること、私達だから届く言葉で今頑張っている人の勇気になれるように支えられる側から支える側を目指して後悔のない人生を歩んでいきたいです。

最後になりますが、今回このような機会を頂けて、また1つ成長することができました。ありがとうございました。

座長 岩崎さんありがとうございました。なぜ難病センターが必要なのかということも改めて思うことでした。

「北海道内に設置された 20 か所の 「難病対策地域協議会」に関わって見えてきたこと」

一般財団法人北海道難病連 代表理事

増田 靖子



本日は、「北海道内に設置された 20 か所の「難病対策地域協議会」に関わって見えてきたこと」について発表させていただきます。

本題に入る前に、みなさま、ようこそ北海道札幌市へお越しくださいました。今年は全国的に大きな災害に見舞われました。

9月6日に起きた北海道胆振東部地震の際には、全国の皆様から私たち難病患者・家族へ励ましの言葉をいただきました。この場をお借りして感謝申し上げます。

限られた時間かと思いますが、市内の観光地や北海道難病センターにも足を運んでいただき、「北海道は変わらず、いや今まで以上に活気がある」というところを見ていただければ幸いです。

それでは本題に入ります。

難病対策地域協議会

難病対策地域協議会(難病法第32条)

☆都道府県、保健所を設置する市及び特別区
…難病対策地域協議会を置くように努める

☆関係機関、関係団体、難病の患者・家族、
医療・福祉・教育・雇用の関連職種、その他
で構成

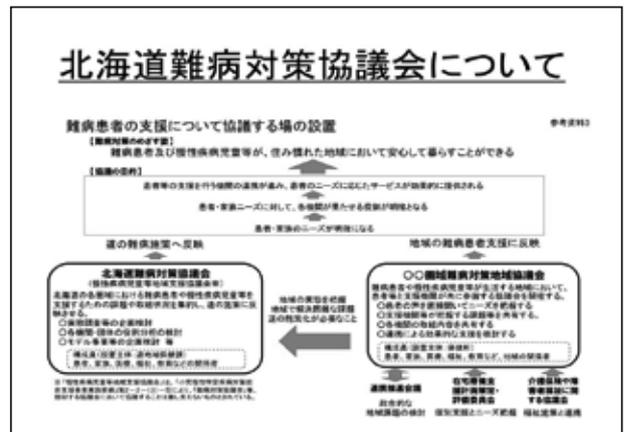
☆関係機関の連携の緊密化を図るとともに、
地域の実情に応じた体制の整備について
協議を行う。

2019年11月2日 北海道難病センター研究部第3回研究会(札幌)

まずは、「難病対策地域協議会」についてです。

難病対策地域協議会は、難病法や児童福祉法に基づき、都道府県、保健所を設置する市及び特別区が設置につとめることとされています。

難病患者や難病を抱える子どもなどが住み慣れた地域で安心して暮らせるように、医療や教育、雇用などの地域の関係者がネットワークを構築して、福祉サービスの充実や就労支援策の推進など、地域において難病患者を多方面から支える体制を充実させるための協議をおこなうこととされています。



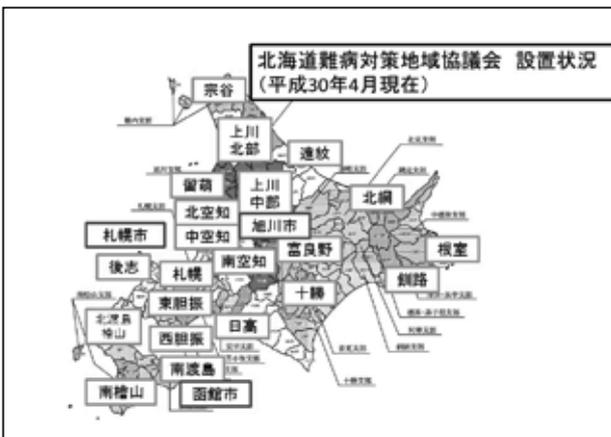
北海道における「地域協議会」の設置状況は、道内の 21 の 2 次医療圏にある保健所単位、そして政令指定都市の札幌市、中核市の旭川市、函館市の合計 24 地域に協議会が設置され、地域の実態を把握、地域の難病患者支援について協議しています。開催回数は 1 年度内に平均 2 回です。

その地域で解決困難な課題や北海道として施策化が必要なことについては、「北海道難病対策協議会」を設置し、道の難病施策へ反映するなどしています。

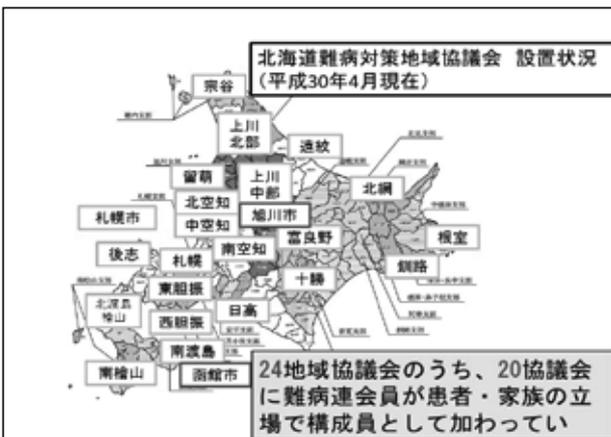
道内の各「地域協議会」の委員は、「難病法の基本的な方針」に基づく、小児、リハビリを含む医療、福祉、就労支援機関、教育関係、事業主のほか、多様な病態の難病患者や家族のニーズを把握するため、その分野は幅広いです。また、協議会のテーマにあわせた参考人が加わることもあります。



私たち北海道難病連は、33の疾病団体と、道内の21地域に地域団体を組織し活動をすすめています。



今年平成30年4月現在、24の地域に「地域協議会」が設置されています。オレンジの枠が「2次医療圏」、緑の枠が「政令指定都市」、「中核市」です。



北海道難病連は、平成30年度道内24協議会のなかで20協議会に委員として加わっています。また、北海道難病対策協議会の委員にも患者家族団体として加わっています。

アンケート調査の概要(2018年1月)

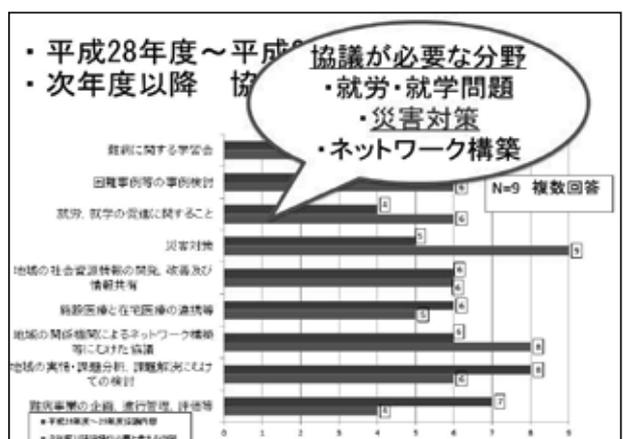
◎対象: 地域協議会に構成員として入る北海道難病連に加盟する5つの地域団体を対象

◎9つの地域協議会の実施状況等についてアンケートを実施(※5つの地域団体のうち、2団体は2~3地域協議会に構成員として入っている。)

2018年1月、地域協議会に構成員として入る北海道難病連に加盟する5つの地域団体を対象にアンケート調査を実施しました。このアンケート調査について前回第29回の研究大会(熊本)で報告させていただきました。



多くの協議会が設置された平成28年度から29年度は、主に地域の実情・課題分析に取り組み、その中で、難病に関する学習会の開催や情報ガイドブックの作成をすすめた協議会が多くみられました。



平成30年度以降、協議が必要な分野について聞いたところ、回答したすべての団体が「災害対策」をあげました。

難病対策地域協議会における 災害対策の取り組み(十勝圏域)

・十勝圏域 難病対策地域協議会
平成28年5月設置。平成28年8月30日台風10号によるALS等患者の避難行動、医療的ケアの問題が露呈。協議会の取り組みを「災害対策」に絞る。

<平成29年度>

患者・家族、町内会、支援関係者、市を交え「災害時個別支援計画」を作成、計画をもとに避難訓練を実施

難病患者の災害対策に取り組んだ協議会についてひとつ紹介します。

帯広市など1市16町2村を擁する「北海道十勝地域」の地域協議会では、2年前の平成28年8月、台風10号による河川の氾濫、広範囲の停電で十勝地域は甚大な被害を受けました。

その際にALS等患者の避難行動、医療的ケアが必要な方への支援が行き届かないという問題が露呈されました。そのことを受けて十勝の協議会では、取り組みを「災害対策」に絞りました。

平成29年度には、患者・家族、町内会、支援関係者、市を交えて「災害時個別支援計画」を作成し、計画をもとに避難訓練を実施しています。

難病患者を切り口としたこの取り組みによって、全ての災害時要援護者に災害対策が取られるよう、市町村が主体となる仕組みづくりにつなげたいとして今年度も継続した取り組みをしています。



9月6日に起きた北海道胆振東部地震では、北海道全体で大規模停電が起き、酸素吸入・透析・医療機器を必要とする方の命が脅かされました。

また、避難所として開設された小学校や公民館では避難生活を送ることのできない難病患者、障害者も多くいる実態も明らかになりました。

考 察

◎北海道全体として、難病患者の災害対策について検討する必要がある。

◎難病を所管する保健所、障害者等を所管する市町村、医療・福祉関係者そして患者・家族がバラバラに対策を講じるのではなく、一同に地域における療養状況を適切に把握し、災害時支援計画を策定して、実態に即した臨機応変の対応ができるようにするためには、「難病対策地域協議会」の場で検討することが有効であると考えます。

まとめです。

このたびの地震もふまえ、北海道全体として、難病患者の災害対策について検討する必要があると考えます。

難病を所管する「保健所」、障害者等を所管する「市町村」、「医療・福祉関係者」そして「患者・家族」がバラバラに対策を講じるのではなく、一同に地域における療養状況を適切に把握し、災害時支援計画を策定して、実態に即した臨機応変の対応ができるようにするためには、「難病対策地域協議会」の場で検討することが有効であると考え、今後も各地域協議会の場で災害対策が協議されるよう働きかけをすすめていきます。

以上です。ご清聴ありがとうございました。

座長 今回のセッションは本当に難病センター研究会がどんなふうに関心があるのか、ソフト面でもハード面でもということもありましたし、地域格差も大きな問題もあると思いますので、今日時間がありませんでしたけれども、また大きく時間をとっていただきたいと思います

パネルⅣ

「福祉機器等説明会」

座長

パナソニックエイジフリー株式会社

松尾 光晴



発表

「レッツ・チャット、レッツ・リモコン、入力スイッチほか」

松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

「携帯型吸入器 キュータム」

鈴木 博昭（日東工器株式会社）

「保護帽アボネットシリーズ」

澤田 亜沙子（株式会社特殊衣料）

「患者会支援サービス /eCOQOLO（こころ）」

斎藤 栄子（株式会社アスクレップ）

「指伝話（iPadで使うコミュニケーションアプリ）」

高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

「iCare ほっかいどうの活動ご紹介」

佐藤 美由起（NPO 法人 iCare ほっかいどう）

「パワーアシストシリーズ」

弦巻 高広（松尾代読）（株式会社エルエーピー）

機器展示プレゼンテーション

「レッツ・チャット、レッツ・リモコン、入力スイッチほか」
松尾 光晴 パナソニックエイジフリー株式会社

レッツ・チャット、発売して15年目です。かなりユーザーさんも増えてます。唯一の専用機の意志伝達器なので、これではなかったらという人が沢山います。これをぜひみてもらって、これない人が沢山いますのでぜひお願いします。もう1つがレッツ・リモコンです。障害者版は意志伝達装置を導入する前のスイッチの練習、オートスキャンの練習に使えます。コミュニケーション機器が難しいという方でもテレビは見たい。その時にスイッチを使ってテレビを見られればかなり有効な練習ができますので、体験してください。

パナソニックの生活支援機器ご紹介

意思伝達装置
レッツ・チャット



【特徴】
●スイッチ1つで全ての操作が可能
●起動・終了も一瞬。
フリーズ等も無く、極めて安定
●文章作成に加え、テレビリモコンやコールを搭載。

よりもうテレビリモコン
レッツ・リモコン ST

「電源、チャンネル、音量、地デジ・BS切替」の6つの大型のボタンを直接押して操作、迷う心配がありません。



やさえるテレビリモコン
レッツ・リモコン AD

指先が不自由な方も、入力スイッチを使って身体の動く部位での操作が可能です。



「携帯型吸入器 キュータム」

鈴木 博昭 日東工器株式会社

弊社の吸入器、キュータムの紹介をさせていただきます。こちらが実物です。小型、軽量に特化した商品です。1.2キログラムしかありません。個人の方の外出や訪問医療に最適というものになっています。さらに、弊社はポンプを作っている会社です。ポンプのメーカーとして吸引器を作らせていただきました。音も非常に静かです。もう1つの特徴ですが家庭用電源の100ボルトも当然使えるのですが、それ以外に単3乾電池4本で動きま

す。充電できるエネループのような電池も使えますので、通常はエネループなりの充電電池を充電しながら繰り返し使っていただき、災害時などではアルカリ電池も使えます。



「保護帽アボネットシリーズ」

澤田 亜沙子 株式会社特殊衣料

弊社は札幌の縫製工場です。今日ご紹介するのは転倒した時に頭を守る頭部保護帽を作っております。ヘッドギアは一体型、乾燥剤が入ったものなのですが、中身だけというインター型の帽子を今回ご紹介いたします。実際にお手持ちのニット帽や好きな帽子をこの上からかぶってオシャレも楽しめるという帽子を作っております。今回はビーズという乾燥剤入りで、ギュッと握るとつぶれて、時間がたつと戻ってくるもので、通気性があって強い帽子です。その他の乾燥剤のシリーズも展開しております。



今回冬用ですが、オールシーズン対応もあります。

転倒から頭を守る保護インナー

abonet+JARI ビーズインナー

税別 ¥4,500



80分
ハードタイプ

60分
ソフトタイプ

【使用イメージ】



全面にビーズを使用したインナータイプの保護帽です。高い緩衝力と通気性を兼ね備えたビーズタイプの緩衝材を使用。ビーズはソフトタイプとハードタイプをご用意しました。後ろのストッパーでサイズを調整できます。ニット帽やワッチ型など、深めの帽子と合わせてお使い下さい。

株式会社特殊衣料

「患者会支援サービス/eCOQOLO（こころ）」

齋藤 栄子 株式会社アスクレップ



私共は患者会の皆様の活動をご支援するためのアプリケーションを展示しています。主にセキュリティーがきちんと確保されたシステム内での患者名簿の管理と、患者さまだけのとした世界でのコミュニケーションを提供しています。今後とも皆様のご意見、ご要望をお伺いして、サービス向上に努めたいと思います。展示スペースでは実際に体験できますのでお越しください。



「指伝話（iPad で使うコミュニケーションアプリ）」

高橋 宜盟 有限会社オフィス結アジア

こんにちは、指伝話の高橋宜盟です。

女声 iPadで使うコミュニケーションアプリの指伝話を展示をしています。また明日はiPadをスイッチ操作で利用することについてと題した発表をさせていただきます。

女声 2 iPadは持ち運びや設定が簡単。使っている人が多いということもあって、コミュニケーション機器としても多く使われるようになってきました。

男声 画面がタップできない方でもスイッチを使って操作することができます。ところで先日、

女声 コミュニケーション機器が使えるようになったからといって、周りの人に心までオープンにしなければならぬというのは違うと思う、

男声 と話してくださった方がいます。私たちは単に用事を伝えるだけの会話装置を提供するのではなく、自分独りでも便利につかえるもの、仮に操作ができなくな

てもみんなと一緒に楽しめるものと考えています。女声子どもたちがコミュニケーションではないと指伝話は機械ではなくて機会、
男声 そう思っています。今日は全部指伝話でお話しました。準備していれば緊張せずに話ができます。

ご静聴ありがとうございました。



ICTは 機械 ではなく 機会 です



iPadで使うコミュニケーションアプリ
www.yubidenwa.jp

「iCare ほっかいどうの活動ご紹介」

佐藤 美由起 NPO 法人 iCare ほっかいどう

こんにちは。指伝話のようにはうまく話せないですけれども、NPO 法人 iCare ほっかいどうの相談員をしています。

iCare ほっかいどうは、北海道内で重度障害によりそして ALS などの神経難病により手足を動かさず声を出すことができない方々が周りの方とコミュニケーションをとるために意志伝達装置や機器などを使ってコミュニケーションをするための支援をしている団体です。機器も荘ですが、機器以外のコミュニケーションのサポートも始めています。それと、声を残すということで、声が出



るうちに患者さんの声を残して、それを機器に導入するという支援もしています。

導入だけが大切なことではなくて、大切なのはその機器やコミュニケーション手段を活かして患者さんたちが周囲とコミュニケーションをとり続けることだと思います。支援活動をしています。



「パワーアシストシリーズ」

弦巻 高広 株式会社エルエーピー（松尾代読）

パワーアシストシリーズという輸入機器です。拘縮した手を動かす時にリハビリの中で短時間しかできないということで、グローブや靴下のようにはいてやることで、空気の出し入れを使って拘縮をちょっとずつほぐしていくという機械です。エアを使うことで、メカではないので、これ以上動かない時にはそこで空気が圧縮されることで、無理な負担をかけずにできます。これで少しずつ弛めていく、手が拘縮してスイッチがおせないのが少しずつ動くようになる。かなり、負担なくリハビリができる機械です。

レンタルもあります。



パネル V

座長

北九州市難病相談支援センター

河津 博美



発表

発表 14 「北海道における慢性疾患
セルフマネジメントプログラムの取り組み」

日本慢性疾患セルフマネジメント協会

武田飛呂城



発表 15 「Rare Disease Day JAPAN
その 10 年の歩みと成果」

NPO 法人 ASrid/RDD 日本開催事務局

西村由希子



発表 16 「難病を取り囲む研究、情報発信を変える
～希少難病とインターネット、動画メディアの
可能性～」

NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan

中村 恒星



「北海道における慢性疾患セルフマネジメントプログラムの取り組み」

特定非営利活動法人
日本慢性疾患セルフマネジメント協会事務局長 武田飛呂城

日本慢性疾患セルフマネジメント協会では、全国難病センター研究会で何度か発表をしておりますが、前回の熊本での発表の際に「慢性疾患セルフマネジメントプログラムを、どんなふうに自分達の活動に取り入れていけばいいのか？」というご質問をいただきました。今回、北海道で新たにこのプログラムを取り入れていただいておりますので、どんなふうに導入をしていったかということを中心にお話をさせていただきます。

②プログラムの柱 アクションプラン

1. やるべきことではなく、自分がやりたいことの中から選ぶ
2. やりたいことを1週間ですることにする
3. 次の質問に答える
何を？
どれだけ？
いつ？
1週間に何回？（なるべく、毎日避ける）
4. 達成する自信が、10段階で7以上

※「病弱」とともに生きる（日本看護協会出版会）P175改変

①慢性疾患セルフマネジメントプログラムとは

- ・スタンフォード大学 医学部 患者教育研究センターが開発した、慢性疾患をもつ人々を対象とした自己管理の技術獲得を支援するプログラム
- ・ワークショップ形式で実施し、義務で行う自己管理ではなく、やりたいことをするための自己管理
- ・病名を問わず参加でき、毎週1回2時間半を全6回で開催

1回目	2/18 (日)	13:30~16:00
2回目	2/25 (日)	13:30~16:00
3回目	3/4 (日)	13:30~16:00
4回目	3/11 (日)	13:30~16:00
5回目	3/18 (日)	13:30~16:00
6回目	3/25 (日)	13:30~16:00



簡単に私たちのプログラムの紹介をいたします。慢性疾患セルフマネジメントプログラムは、スタンフォード大学医学部患者教育研究センターが開発したプログラムです。難病をはじめ、慢性疾患をもつ人々が自己管理の技術を獲得できるようになっています。ワークショップ形式で開催し、義務で行う自己管理ではなく、やりたいことをするための自己管理について考えます。病名を問わず参加でき、毎週1回2時間半を全6回で開催する、カリキュラムが決まったプログラムになっております。

③プログラムで学べる内容

- ・全6回のワークショップで、病気で困ることを解決するセルフマネジメントの方法を伝えます

横断的技術 意思決定 アクションプラン	症状・治療の自己管理	・自分に適切な運動 ・薬の使い方 ・健康な食事 ・医療従事者との協働 ・よい睡眠 ・体重管理 ・口腔衛生 など
	生活の自己管理	・良いコミュニケーションの取り方 ・疲労の管理 ・災害の備え など
	感情の自己管理	・イライラや怒り、不安などに対処する方法 ・肯定的な考え方 など

スタンフォード大学の調査の結果、病気を持つ人たちの困りごとというのが主に3つのグループに分かれると整理されました。1つ目が病気の症状や治療で困ること。そして2つ目が生活、例えば就

労であったりだとか、あと病気を持ちながら家事をしたり、友達との関係を作る、こういったことで困っている。そして3つ目は感情、病気の不安であったり、制限された生活へのイライラであったりします。病気をもつ多くの人は、この3つのグループの困りごとを抱えているということで、この3つの困りごとを解決できる自己管理方法を伝えましょうというのが、このプログラムの特徴になっています。

④患者同士で進行するワークショップ

- 進行役2人のうち、必ず1人以上は病気をもっている人が務める（2人とも病気をもっている人で行うことが多い）
- 進行役は4日間の「リーダー研修」を受けた人で、進行マニュアルに沿って進行する
→全国どこでも、同じ質のワークショップに参加できる



そして、このプログラムでは、進行役も病気を持った人が務めます。2人進行役がいるんですが、必ず1人以上は病気を持っている人が務めることになっており、多くは2人とも病気をもつ人が務めています。この進行役になるためには、本会が開催する所定の4日間のリーダー研修というものを受けていただいて、進行マニュアルがありますので、それに沿って必要な自己管理方法を教えられるようにトレーニングもしております。

⑤2009～2011年度 ワークショップ参加者の疾患名一覧

疾患名	人数	疾患名	人数	疾患名	人数	疾患名	人数
脳神経疾患	50	呼吸器疾患	10	消化器疾患	10	皮膚科疾患	10
アレルギー疾患	20	循環器疾患	10	泌尿器疾患	10	眼科疾患	10
がん	10	内分泌疾患	10	婦人科疾患	10	小児科疾患	10
精神疾患	10	免疫疾患	10	整形外科疾患	10	歯科疾患	10
感染症	10	神経疾患	10	泌尿器疾患	10	その他	10
その他	10	その他	10	その他	10	その他	10

※ 2009～2011年度の間に日本でもワークショップに参加した方の疾患名一覧。参加回数は、本人の申告による。一人が複数の疾患名をもち、複数回参加した場合は複数人として数える。

これまでに参加された方の、疾患名の一覧です。いろんな疾患の人がご参加をいただいているということを知っていただければと思います。難病ですと、たとえば膠原病系の疾患であったり、炎症性腸疾患の方であったり、パーキンソン病とか脊髄小脳

変性症とか、非常に幅広い多くの難病の方にご参加をいただいています。

⑥慢性疾患セルフマネジメントプログラムのエビデンス

①2007年度～2010年度の評価研究の報告から
ワークショップ受講6カ月後の時点で有意な改善がみられた7項目(●)と、受講1年後に単独疾患名で分析し有意な改善がみられた1項目(■)

- 健康状態の自己評価(07, 08, 09)
- 健康状態についての悩み(07, 08, 09)
- 症状への認知的対処実行度(07, 08, 09, 10)
- 医師とのコミュニケーション(08)
- 健康問題に対処する自己効力感(07, 08, 10)
- 日常生活充実度(07, 08, 09)
- ストレス対処能力(SOC) (09)
- 運動時間増(09; リウマチ性疾患の人、アレルギー疾患の人)

※ 厚生労働科学研究課題番号 H17-免疫-一般-013 ならびに 課題番号 H20-免疫-一般-013 「免疫アレルギー疾患予防・治療研究に係る企業及び学術界の今後の方向性の確立に関する研究(代表者: 秋山一秀先生)」報告書より。最後のかつこ内は研究が行われた年度を示す。

このプログラムに参加された方にどんな変化があったかということですが、私たちは厚生労働科学研究費を取得し、プログラム参加者の前後比較調査を実施しました。主にこちらにでているような8つの項目で改善が認められておりました。例えば健康状態の自己評価、自分がどれぐらい健康と感じているかということであったり、あと、健康状態についての悩みであったり、様々なことが改善をしているということが研究の中でも示唆をされています。

⑦プログラム ワークショップの開催数

2005年10月 ~ 2018年3月末日の期間に
全国 21 都道府県で 223 回のワークショップを開催
参加者合計 2,078 名

これまでの開催会場(一部)

- ・北海道: 北海道難病センターなど
- ・東京都: 東京大学医学部附属病院、東京山手メディカルセンターなど
- ・宮城県: 仙台市障害者総合支援センターなど
- ・愛知県: 中京病院など
- ・富山県: 富山県難病相談・支援センター
- ・熊本県: 熊本県難病相談・支援センター、熊本大学病院、人吉医療センターなど
- ・佐賀県: 佐賀県難病相談・支援センター

このプログラムは、これまで全国 21 都道府県で 223 回ワークショップを開催しまして、2000 名以上の方にご参加いただいております。多くの難病センター、難病相談支援センターでも開催させていただいております。

⑨熊本県難病相談・支援センター所長
田上和子さんのコメント

6週間のプログラムのワークショップを通して同じ悩みをもつ仲間ができます。それまでは1人で悩み暗い表情をしていた方が、ワークショップ受講後には生き生きとした笑顔で帰って行かれる、という光景を何度も目にしました。悩み抜いて相談に来られた方が6週間のワークショップを受けた事で、病気を前向きに捉える事が出来るようになり、現在は地域や疾患別患者会のリーダー的立場になったり、ピアサポーターの研修に参加したり、就職が決まったり、当センターのスタッフになったりしています。

このようなことから、CDSMPはその人の本来持っていた『生きる力』を引き出す不思議な力を持っていると感じます。自己管理の技術を学ぶことで、ワークショップを受けたそれぞれの人が、自分の問題を自分で解決する方法を考えることが出来るようになります。



こちら熊本県の難病相談・支援センターの田上所長からコメントをいただきました。6週間のプログラムのワークショップを通して、まず同じ悩みをもつ仲間ができるということです。そして病気を前向きにとらえることができるようになるのではないかと。また、このプログラムは、参加をすることで、何か生きる力を引き出すようなそんな不思議な効果があるということも言っています。そして、自分の問題を自分で解決出来るような方法も見つけることができるようになるということです。

⑩北海道難病センターとの取り組み(1)

- ・2016年「田辺三菱製薬手のひらパートナープログラム」の助成金報告会において、一般財団法人北海道難病連 代表理事（当時専務理事）の増田さんと出会い、慢性疾患セルフマネジメントプログラムの活動について紹介
- ・増田さんから、ぜひ北海道でも開催してほしいとのご要望をいただき、北海道での展開を検討

⇒新しい地域でワークショップを開催する際の成功例として、北海道での取り組みをご紹介します

こちら、北海道難病センターとの取り組みということで、2016年、田辺三菱製薬の手のひらパートナープログラムという助成金の報告会で、北海道難病連の増田さんとお話をさせていただいて、ぜひこうしたプログラム、北海道でもできないかということでご相談いただきました。新しい地域でどんなふうにこのワークショップ開催をしていくかということも、この北海道での取り組みを通して皆さんにも知っていただきたいと思って発表させていただきました。

⑩北海道難病センターとの取り組み(2)

- ・慢性疾患セルフマネジメントプログラムのワークショップを開催するためには、以下の3点が必要

1. 会場（毎週1回2時間半、全6回分）
⇒北海道難病センター会議室、おびつた（旭川）
2. ワorkshopの参加者募集ができること（8～16名）
⇒北海道難病連で募集をかけてもらう
3. 進行役2名を派遣するための予算
⇒助成金で獲得することを目指す
⇒2017年度と2018年度、「田辺三菱製薬手のひらパートナープログラム」を取得

私たちのプログラム、開催をするために必要なのは主には3点あります。それがこちらで、1つ目が会場、全6回分の会場をしっかりと押さえられるということです。毎週1回で同じ曜日に開催をしますので、なかなか会場を取るのが難しいというのが1つの課題になります。2つ目がワークショップの参加者募集ができること。ワークショップは8名から16名ぐらいの人数で行いますが、そのぐらいの方がご参加できるような見込みがあるということです。そして3つ目ですが、進行役2名を派遣するための予算ということで、進行役がいる地域であればそんなにお金もかからずにできるんですが、少し遠い地域になると交通費だけでかなりかかってしまいます。

こちらを増田さんにご相談し、まず会場については難病センターの会議室と、あと旭川の方でもお借りできる会議室があるということで1つクリアができました。参加者募集についても北海道難病連の方で募集をかけていただけるということで、クリアができました。そしてこの予算については、助成金を獲得しようということで、一緒に共同して助成金の申請書を書きました。結果、2017年度と2018年度ですね、この田辺三菱製薬の手のひらパートナープログラムの助成金を取得することができました。これでまずはワークショップをやっているということになりました。

⑩2017年度の実施内容

- 東京からワークショップの進行役を2名派遣し、札幌と旭川で1回ずつのワークショップを開催
 - 北海道難病センター（札幌市）：土曜日
7月1日、8日、22日、29日、8月19日、26日
 - おびった（旭川市障害者福祉センター）：日曜日
7月2日、9日、23日、30日、8月20日、27日
- 北海道内での今後の継続開催のため、札幌在住の2名の参加者に、ワークショップ進行役を育成する「リーダー研修」に参加してもらった



まず昨年度（2017年度）の取り組みです。北海道の札幌と旭川で1回ずつのワークショップを開催いたしました。この時にはワークショップの進行役が北海道におりませんでしたので、2名を別の場所から派遣するということが、かなりの予算がかかってしまったんですが、助成金で工面することができました。

ただ、このような形ですと、ワークショップを開催するごとに予算がかかってしまいます。そこで、継続開催をしていくために、札幌と旭川のワークショップに参加されていた方々に、今後、進行役をやりたい方はいらっしゃいますかとお声がけをし、札幌在住の2名の方にリーダー研修（ワークショップ進行役を育成するための研修）にご参加いただきました。リーダー研修にご参加いただいた、このお二人の札幌在住のリーダーさんたちに、今後継続的にワークショップの進行役をやっていただければ、今後は費用もそれほどかからずに開催することができるということで、先を見越しての計画でした。

⑪2018年度の実施内容

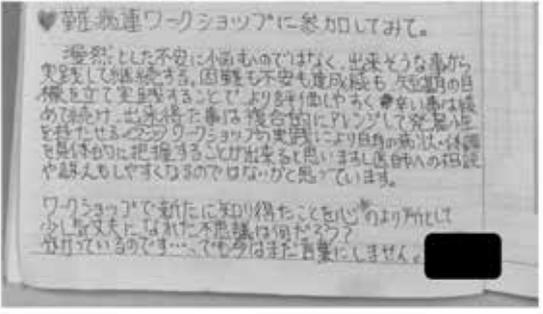
- 札幌在住の進行役2名と、東京から派遣された1名のベテラン進行役、合計3名で、札幌で1回のワークショップを開催
 - 北海道難病センター（札幌市）：土曜日
9月1日、22日、29日、10月6日、20日、27日



そして今年度、2018年度ですが、2017年度に育成した札幌在住の進行役2名と、あと一人、ベテランのリーダーを派遣して合計3名でワーク

ショップを実施いたしました。これでお二人のリーダーが、しっかりワークショップの進行をできるように育ちましたので、来年からはこのお二人でワークショップをやっていけるといえることになると思います。

⑫2018年度 参加者の感想



最後に、今年度のワークショップに参加をされた方の感想を少しご紹介します。この方、難病で文字を書くのと歩くのが難しくなってしまうと、それでリハビリのために文字を書きたいということで、その中で以下のような感想を書いていただきました。

「漫然とした不安に悩むのではなく、出来そうな事から実践して継続する。困難も不安も達成感も、短期の目標を立て実践することで、より評価しやすく辛い事は緩めて続け、出来得た事は複合的にアレンジして発展性を持たせる。ワークショップの実践により自身の病状、体調を具体的に把握することが出来ると思いますし、医師への相談や訴えもしやすくなるのではないかと考えています。」

ぜひまた皆さんの地域でもワークショップ開催をしたいということございましたら、ぜひお声がけいただければと思います。

座長 やりたいことがやれるように自己管理をする方法を学ぶということは、とてもQOLの高い療養生活を行う上で重要になってくると思います。とても貴重な取り組みだと思いますので、これからも頑張りたいと思います。

伊藤たてお 武田さんの活動をずっと見ていたんですけども、だいぶ中身がまとまってきているので、それをどうやって広めていったらいいのか。

武田 どう広げていくか、どうやって継続していくかという点についてですが、この活動をいいなと思ってくくださる方、参加していただいて良かったと思っただいた方、そうした方たちに、さきほども進行役になっていただいたというお話もしましたが、どんどん進行役、主催者の側に回っていただいて、その地域でまた大きく広げていっていただく。また、そこに大きく拠点ができたら、その地域から近隣の地域に広げていくというような形式をとってきました。現在、九州でも熊本を拠点到たくさんの進行役がいる中で、周辺地域、今年は福岡でも開催し、北九州の方でも開催させていただき、少しずつこうやって拠点を増やしてきました。こうした形で、今後も続けていきたいと思っています。

「Rare Disease Day JAPAN その10年の歩みと成果」

NPO 法人 ASrid
RDD 日本開催事務局

○西村由希子、岩崎匡寿、江本駿、杉本良一

私共 RDD の取り組みを実はこういった形で発表するのは今回が初めてです。10年間に一度しか恐らく発表しないので、続いていけば次は10年後ということになります。このような記念すべき、私共にとって記念すべき発表を難病センター研究会そして北海道という場でやらせていただくこと、本当に心から御礼申し上げます。

RDD (Rare Disease Day) とは

- 世界最大の当該分野啓発・啓蒙活動イベント
- 2008年にスウェーデンで開始
うるう年=2月29日=Rareな日=Rare Diseaseの日
- 以降、毎年2月末日に世界各地にて開催
(Global事務局はEUが運営資金サポート)

Copyright © 2018 ASrid. All Rights Reserved

既にご存じの方多いかと思うのですが、RDDは世界最大のこの領域の啓発・啓蒙活動イベントになっております。2008年にスウェーデンのカロリンスカ研究所というところで、閏年2月の29日、rareな日、rare diseaseという駄洒落のような形で始まったのですが、以降毎年2月末日に世界各地で開催してございまして、現在約100カ国で開催しています。

またグローバルな事務局というのがパリにございまして、こちらはEUが全面的に資金のサポートをして継続開催されております。

2008年5月	ICORD (ワシントンDC) にてRDDの存在を知る
2008年6月~	日本開催可能性について検討開始
2009年4月	某企業が関心を示す
2009年夏	某広告代理店と協議開始→決裂
2009年秋	某広告代理店とコンペ実施→開催を勝ち取る
2009年秋~	後援とりつけ・患者会側へ情報共有開始
2010年2月	RDD2010開催

※ 2009年夏~2009年秋: JPAやネットワークとの連携とりつけ / お金もない・ノウハウもないだが熱意と覚悟はある! / ただブームをおこしたいだけならやっても仕方ない!

Copyright © 2018 ASrid. All Rights Reserved

RDD Japan ですが、私がこの存在を知りましたのは第1回目が終わった直後です、2008年5月に、たまたま国際会議に出ている時に知りました。すぐ日本に持ち帰ってこれをどうにかして日本でできないかと、皆で相談したんですけど、お金もないですし、私たちはイベントもやったことがなかったのでノウハウもないと。熱意だけあるんだけど、どうしたものかと話していた次第です。

そうしていたところ、その翌年になるんですが、ある企業の方が、関心を示して下さって、なぜかそこを広告代理店さんと我々とコンペをする形になりました。先方が出してきた案があまりにも、申し上げにくいんですが、ブームを作ろう、みたいなような企画でございましたので、我々はそういう形をしてもしかたがないというふうに考えまして、患者要議会と連携して企画をつくりました。結局我々の案が通りまして、その翌年、2010年に第1回の開催という流れになっています。

RDD JAPANを実施するうえで 気をつけたこと

- 患者「だけ」の会合にせず、まったく新しい企画とする
 - 様々な方に集っていただくことが主目的
 - 一方で、事務局組織には協議会等に加わっていただく
- RDD日本開催事務局をつくり、情報を集約する
 - All Japan体制で公認開催として実施することで一体感をもたせる
 - グローバル事務局へのインプットや英語対応・ロゴ管理も一元化
- RDD=特定の疾患（だけ）の日 or 政策提言（だけ）の日にしない
 - 各患者会等が実施している企画とのバッティングは避ける
- RDD = 希少・難治性疾患の日 と訳す
 - 直訳だと「希少疾患」だけだが、日本の難病状況を鑑みて訳す
- 学ぶ場だけでなく、楽しめる場とする
- はじめたら続けることを覚悟する

Copyright © 2018 ASD. All Rights Reserved

昔からずっと今に至るまで変わらないのですが、開催に際して気をつけていることがあります。まず我々は Rare Disease Day というものは、患者だけの企画というよりは、むしろどうやって一般の方々に伝えていくかというところに主眼を置こうと考えておりましたので、全く新しい企画というところに軸足を置きました。従いまして、事務局体制も、主催者が患者の協議会といった形ではなく、事務局組織の中に JPA や難病こども支援全国ネットワークに入っていただくと、いう形をとって、今でもそれが続いています。

また海外ですと、それぞれが RDD ホニャホニャという形でバラバラにやっているんですけども、日本はなかなかこういった企画は根付きにくい時に考えましたので、オールジャパン体制をとることにしました。従いまして、情報も集約させたりとか、みんなで発信も一緒におこなっていく、といったことで、一体感を強めることといたしました。

また、いわゆる実存しておられます患者会の方々、協議会の方々などの患者当事者が、すでに特定の疾患に対しての啓発活動や政策提言等はされているかと思えます。我々はそういったところと同じようなことをするのではなく、むしろそういった方々の活動も盛り上げていながら、全ての希少難治性疾患というのをカバーしよう、という風に考えて実施をいたしております。

そして、Rare Disease Day の直訳ですと希少疾患の日になってしまうんですけども、日本はそもそも難病という概念がございますので、あえて希少疾患の日ではなく希少・難治性疾患の日と意識をして展開しております。

そして楽しむことをとにかく主眼とする。そして始めたら続けるしかない、ということで現在に至っ

ています。

RDD 2010

- 2010年2月28日開催
- 東京・三重・京都の3箇所開催



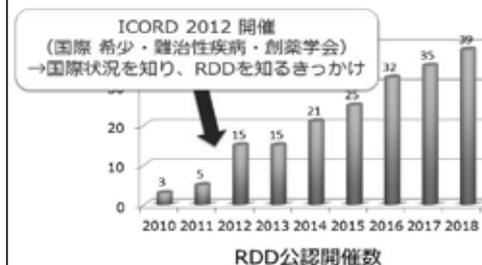
- 実施してわかったこと
 - 疾患を超えて繋がりたい、伝えたい人はとても多い「ここなら、話していいんだ」
 - 患者関係者以外にとっても新鮮な機会「ここなら、聞いていいんだ」



Copyright © 2018 ASD. All Rights Reserved

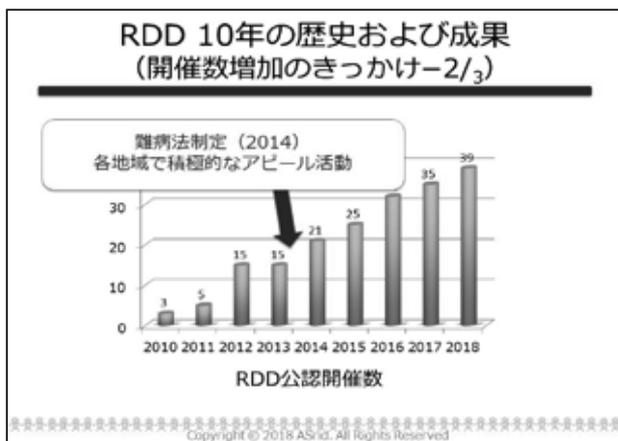
Rare Disease Day 2010 は、最初3カ所開催でした。東京と三重と京都です。この時に分かったことが、ここなら話していいんだとか、ここなら聞いていいんだ、というふうに思う方が私たちが思う以上に多かったということです。参加人数は少なかつたんですけども、それでも皆さんがこの場だからこそ聞けるという様なコメントをいただくことが多かったので、これを我々のコンセプトとして続けていこうと決めて、現在にいたっています。

RDD 10年の歴史および成果 (開催数増加のきっかけ-1/3)

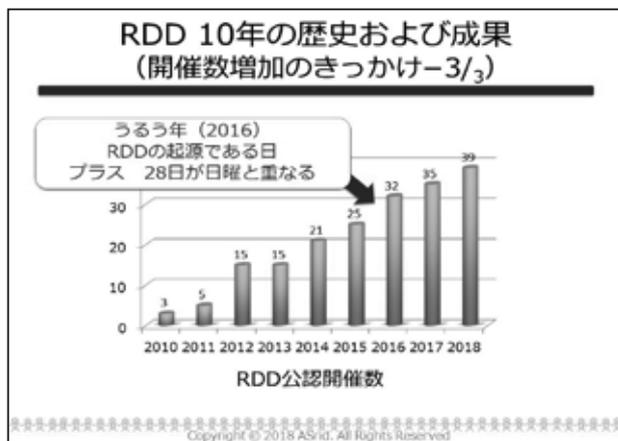


Copyright © 2018 ASD. All Rights Reserved

公認開催の数といったものも年々増えてはいるのですけれども、何度か数が増えた年があります。まず1つ目が5から15にジャンプアップした2012年なんですけれども、この時には ICORD という国際会議を我々が招致した年なんですね。この開催前後に、国際状況を知って、RDD 面白そうだからやってみようという地域が増えたと考えています。



また15から21にジャンプアップした2014年は、難病法の制定が5月にございましたので、その直前に各地域でアピール活動をする時にRDDを活用されたものと思われます。



また、25から32にジャンプアップした時ですが、2016年にはやはり閏年でありましたので、閏年だったやってもいいかなと思われる方、そして28日が日曜日で、非常に開催が容易だったということです。その後、どんどん開催数が増えて今回は39カ所までできています。

年	全国	全国テーマ
2010	記録映像作成開始	
2011	RDD Japan official website 開設	
2012	RDD Japan Facebook開設	
2013		
2014	カウントダウンプロジェクト開始	
2015	全国共通テーマ設定・パネルデータ・ポスター/チラシの共有開始・寄付事業開始	つむぐ ～あなたとであい、つながる レアディーズ～
2016	海外取り組み紹介映像作成・配信開始	Rare is not RARE ～その先を変える～
2017	新聞広告による発信開始 パネル説明映像配信開始	ふみだそつ ～Leave no one behind～
2018	Sponsor Day開始 パネルデータ公開開始	つながるちから ～Take action now～

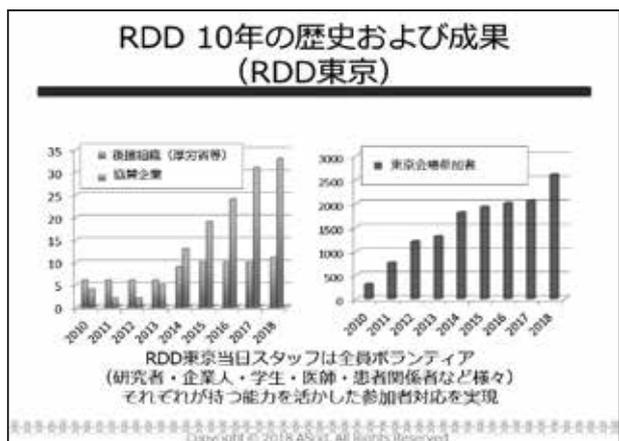
Copyright © 2018 ASD. All Rights Reserved

これが全体の概要になります。2010年から我々記録映像を作っておりまして、そのあとWEBサイト、Facebook、そして共通テーマの設定、パネル

のデータの提供、寄付事業の開始などを始めています。

また16年から海外の取り組みの紹介映像を提供し、17年にはパネルの説明の映像といったものも皆さんにより分かっていただくために配信を開始しました。

そして前回からは、スポンサーデーという企業側ですね、協賛いただく企業側の方々にを盛り上げていこうという日を開催したりですとか、パネルのデータの公開を行っています。



こちら東京の成果なんですけれども、後援・協賛といったものも順調の伸びを示しておりまして、また東京の会場の参加者も初年度は330人ぐらいだったんですけれども、前回2018年にはのべで2600名を超えるお客様に集って頂くような本当に大きな会合に育ってまいりました。

また東京のスタッフというのは、当日スタッフ全員ボランティアなんですけれども、こういったボランティアとしても様々な方々にお集まりいただいて、それぞれの立場から対話をしていくということにより広がりを見せているというふうに考えております。

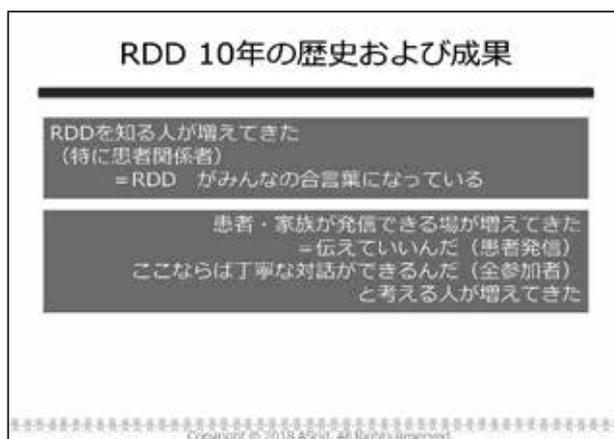


成果といったものをまとめてみますと、

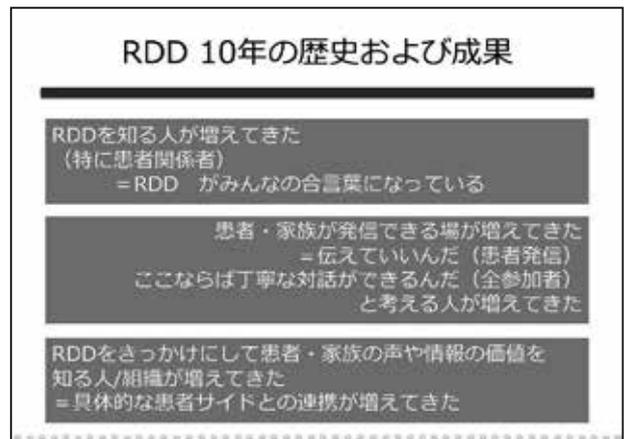
RDDJapan という、今までにはなかなかないネットワークが構築されてきたのではないかと考えています。それぞれの方々が以前から発信をしてこられたものというのが、例えば疾患を超えたり、関係者という枠を超えて広がっていくこと。そして本当に多彩な全国規模の活動といったものによって、それぞれにあった RDD のあり方といったものがだんだん根付いているようなこと。それは言い換えれば希少難治性疾患領域の新たな協働・協調といったものの入口になっているのではないかな、というふうに考えております。



これをもう少し違う言葉で述べますと、RDDを知る人がこの10年で格段に増えています。RDDやっている人ですよ、という表現でよく私も声をかけられることが増えてきました。合言葉でも患者だけではなくて様々な方々の合言葉に育ったというのは我々にとっても本当に喜びです。



そして、発信する場所といったものが東京だけではなくて、日本全国で増えてきているということから、伝えていいんだとか、対話ができるんだ、といった思いを持たれるような関係者の方々が少しずつ増えて、より患者側のリアルといったものが社会に届くようになってきたのではないかと考えています。



そして、こういった活動をきっかけにして、例えば企業と患者の方の対話が始まるとか、研究者の方がアプローチを取りやすくなるといった、本当に具体的な患者サイドとの連携というのが増えてきて、より患者サイドが有する声、情報といったものが別のステークホルダーの方々に届けることができる、活かすことができるというふうになったのも、この10年の大きな成果だと考えております。



RDD2019は10回目になります。ここまでこれたのも本当に皆様のおかげというふうに考えております。10回目の節目に伴いまして、私ども今年から日本独自のロゴといったものを公開してございます。また、WEBに関しても刷新しておりまして、今年のキービジュアルもちょっとお祭りのような形のキービジュアルを作っております。

また主催者、今はNPO、患者会、難病連、大学、図書館が沢山あるんですけども、今年度から高校生による開催が始まります。こちらの高校生が今パネルのデータも作っていますので、全国の公認開催に皆様にはこのパネルのデータもお渡しいたします。

また、ビル開催ですとか、本当に今までにないような多様な主催といったものも広がっています。そ

してこちら非常に有り難いのですが、海外では2月21日に初めて国連の中でRDDが開催されます。これで正式に国連がRare Disease Dayを承認したという形になります。ニューヨークの国連本部の中でこういったお祭りが行われるということで、より日本という地域を越えて国を超えての広がりが広がるのではないかと考えています。

東京は初の丸ビル開催で、こちらにいらっしゃる伊藤たておさんが、初めてRDD東京に参戦されます。また写真展ですとか新しい企画も開催してございます。

これからのRDD

- さらに認知度をあげていく
→参加者の多様性をさらにひろげる
- RDD時期に様々な基礎資料を発表していく
(海外では2月にRD関連プレスリリースを行う動きが定着)
- RDDネットワークを活かした連携活動を具体的に進める
- 丁寧に続ける、そして楽しむ



これからはさらに認知度をあげていくということと、参加者の多様性といったものもじわじわと広がっていきたいというふうに考えております。

RDDは希少難治性疾患に携わっている人が当然ターゲットですが、それ以外の皆様といった方々にもふらっと足を運んでいただいて、その現状を知っていただくような形をとろうと思っております。

また、海外では毎年2月に希少疾患関連のプレスリリースを行うといった動きが定着しています。例えばFDAですとかNIHといった組織も、この時期に希少疾患に関する新しい研究プロジェクトなどプレスリリースしています。

私どもも、この時期に基礎資料を、我々はロビーイングの団体ではございませんけれども、皆様に必要になる基礎資料といったものをきちんと提案していきたいというふうに思っておりますので、この2月にあわせて様々な資料を公開してまいります。

またこれからさらに具体的な連携活動を進めるとともに、楽しんでいくといったことも忘れないようにしたいと思っております。

まとめにかえて

- 本研究会に参加されている方にも、主催者・参加者・支援者・後援者という形で、RDDに関わってくださっている方がたくさんいらっしゃいます

すべての方に深く感謝申し上げます



- これからも、皆さんと一緒に、活動を進めていきたいと考えております
- 今後もご指導・ご鞭撻のほどよろしく願いたします
(これからご参画をご検討の方、ぜひご連絡ください)

Copyright © 2019 ASD. All Rights Reserved

こちら最後のスライドになりますが、今日参加して下さっている方々の中でも主催していらっしゃる方、参加して下さっている方、ご後援、ご支援して下さっている方、本当に沢山いらっしゃいます。RDDがここまで育つとは正直あまり思ってなかったのですが、やはりここまで来たというのは、本当に皆様のおかげにほかならないというふうに考えておまして、深く深く御礼申し上げます。

そしてこれからも皆さんと一緒に皆さんと話しながら進めていきたいというふうに思っておりますので、ぜひ引き続きご意見をいただければと思いますし、まだ始めてないけれどもやってみたいわとか、ちょっと話を聞きたいわとおっしゃるような方々、ぜひいろいろなご意見をいただければ私共すぐに馳せ参じたいというふうに思っております。以上です。

RDD2019もよろしくお願いいたします。

座長 難病の啓発というのはとても難しいですよ。今の話、伺いまして継続は力なりだなと思えました。実は北九州でも2017年から公認の開催させていただいています。これからもRDDが一般の方が他人事ではなくて、難病について一緒に考えていただけるいい機会になると思います。

男性 当事者として難病を抱えながら仕事をしていますが、話をする時に病気を持っている人と持っていない人と無意識的にも差がひらいてしまう場面もあったりして、rare disease japanの広がりを見ていた時にこれだけ参加者の多様性が広がるというのはすごいことだなと思っていて、外の人、難病じゃない人に広がっていくために、ネックだったところ、今どうしてその問題を解決されているんな人が参加できるようになったのかというのを教えてください。

西村 北海道の方ですか？北海道の例で紹介しますと、1番最初のRare Disease Day北海道も北海道難病連が主催になって北海道庁さんが主催になって展開していたんですけども、今おっしゃったように、当事者の方、ご家族の方の会のように、実際どなたでもいいんですけど、その人たちだけの会というふうに誤解されてしまう、一般の人がふらっといいのかしらとか思われるようなことが何回もつづいていらっしゃったみたいなんです。それは北海道だけではなくて他の地域もそうなんですけれども、2年前から実行委員会という形で主催者名をまず変えて、RDD北海道実行委員会という名前になっているのですが、患者会の関係者のみならず、関心をもってくださった方々に主催者として引き込んでいくと。そうするとまず主催者が何だか曖昧模糊としているんですけども、実際にそれであればイベントのコンテンツに目が移るようになっていくので、こういったイベントであれば参加してもいいかなというのが増えるのが1つです。

また、最初は北海道庁でやっていたのですが、とにかく2月の北海道は寒いですし、道庁なんてそんなに用事がなければいけないという形で、実行委員会になった時に、札幌ファクトリーさんに会場を

変えて、よりオープンスタイルで発信をしていくという形で変換されています。それによって、ショッピングに来たりレストランで食事をされるような方々が、バルーンもそうですが、楽しそうなことをやっているからそれで足を止めてみたら、こんなことなんだ、とひとつ2つ知識を持って帰っていただくだったり、その方々が来年もまた行こうかなというゆっくりとしたつながりができています。継続は力なりということで、広がっていているかなと思います。もしよろしければ次回も週末にあるかと思いますが、WEB等で情報を確認させていただいて、その雰囲気を見ていただくということもよろしいかと思います。

北海道難病連 増田靖子 北海道のRDDの形も2年前に西村さんたちも加わっていただきまして、実行委員会形式に変えました。道庁の方々がどうしてもイベントにして欲しいということがありましたので、二日間にわたって道庁と道庁キャンペーンといのちと笑顔の発表会とRDDをかませましてファクトリーで。来年は2月23日に道庁キャンペーン、2月24日がいのちと笑顔の発表会、RDD北海道の同時開催いたしますので、どうぞご参加下さい。

「難病を取り囲む研究、情報発信を変える ～希少難病とインターネット、動画メディアの可能性～」

NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan 中村 恒星

インターネットと動画メディア、特に注目して欲しいのはこの動画メディアです。

みなさんも気軽に参加できる

今日は、みなさんが明日からでも気軽に参加できるお話をします。

自己紹介



中村恒星(なかむらこうせい)
北海道大学医学部医学科2年、23歳
岐阜県岐阜市出身
富山大学薬学部創薬科学科卒(H30)
先天性心疾患:ファロー四徴症を患っていることが難病に意識を向けたきっかけ

自己紹介

難病の情報発信は次のステップへ

僕は、難病の情報発信は次のステップへ行くべきだと思っています。

内→外

この閉じた空間の中での情報を外に出していくことにフォーカスして活動をしています。

研究者
医療従事者
企業
行政
一般社会

外って誰なんだというと、研究者、医療従事者に限らず将来医療者になっていく学生たちが挙げられます。そして、企業さん。」昨日も素晴らしい商品を沢山見せていただきました。また、行政や一般社会にどうやって伝

えていくかも大事です。



僕の概念です。右はテキストベースの発信という意味です。これはみなさんが今までやってこられたことかと思います。しかし、これからは動画ベースの発信が大事だと思っています。YouTuberという言葉、みなさんも聞いたことがあるかと思いますが、昔はスタジオなどがなければ動画が作れなかったのが、今は簡単に誰でも無料で動画を作れるようになりました。そこで動画をどのように利用していくかが非常に重要です。

難病に特化した動画メディアの構築

そこで難病に特化した動画メディアの構築をしました。

動画のメリットは何か？

動画のメリットは何か。

表情、声の抑揚、雰囲気、間合い

表情、声の抑揚、雰囲気、間合いが分かることです。僕は、昨日からこの会場にきていますが、みなさん僕をみてこの人どういう人なんだろうと思ったと思うのですが、僕がここで話すことによって、表情とかテンポとか分かるので、だいたいこんな人かなというのが想像できるかなと思います。そこが動画のメリットだと思います。

最近、医学生チャンネルという動画メディアを立ち上げてまして、旭川医科大学の学生に動画で出演してもらいました。



実際に動画をみていただきます

実際に動画をみていただこうと思います。

2019年1月9日現在、旭川、佐賀、東京の学生に出演してもらっています。

【動画再生 医学生にインタビューをする場面】

【動画再生 ラジオ体操】

東京と福岡をつないでラジオ体操を一緒に行うという企画で、おじいちゃんもやってらっしゃっており、みなさん気軽に参加していただけます。

何を使って今の動



画を撮影しているのかというとズームというアプリです。無料で、誰でもできます。みなさん持っていない方はもういらっしゃらないかなと思うのですが、スマートフォンやタブレット、パソコン1つで参加していただけます。それだけの設備で沖縄の方と北海道の方をつないで話ができます。

医学生チャンネル 医学生の動画メディア

全国、世界の医学生を繋ぐネットワーク

医学生と他分野の専門家を繋ぐ架け橋

医学生チャンネルは僕が全国と世界の医学生をつなぐネットワークという主旨で活動しています。

難病チャンネルはないの？

難病チャンネルはないのか。



作りました。今ウェブ上にこういったサイトができています。患者さん同士が遠隔地でお話をして、悩んでいること、困っている話もあって、社会に対して動画として発信していくオンライン動画メディ

難病チャンネル 難病患者の動画メディア

世界中どこにいても患者同士で会話が可能

オンライン上 勉強会、交流会、進路就職相談会

アです。

何がメリットかという点、表情などが伝わると。全世界中どこにいても患者同士で会話が可能です。実際に集まる必要がありません。オンライン上で勉強会、交流会できます。

難病をもってらっしゃる僕みたいな20代の方に進路とか就職の相談会なんかできたらすごくメリットあると思います。

プロフェッショナルのための動画メディア

難病に関わるプロフェッショナルのための動画メディアも作りました。



難病ネットワークという名前で作りました。

難病ネットワーク

企業(衣料、化粧品など)、研究者、医療従事者、患者
課題解決のために話し合う場所

難病の診察が可能な専門医 ⇄ 研修医

企業 ⇄ 患者、研究者

医師 ⇄ 患者

企業の製品を紹介してもらったり、研究者、医療従事者、患者が課題解決のために話しあう場所として使ってもらったりということを想定しています。たとえば、難病の診察が可能な専門医はそんなに沢山いない。その方と研修医を集めてオンライン上で話してもらおう。ス

実際にZoomを使ってみましょう！



キルを伝える。あと企業が患者さんにヒアリングしたり、医師と患者の話しあう場所になるなどという利用方法を想定しています。

実際にズームを使ってみましょう。

【東京と繋ぐ。ズーム放映】

【以降、東京の友人のコメント】

『ズームをつかうと簡単に誰でもすぐに近くでお話できたりします。難病患者さんなどに非常にいいツールになるんじゃないかと考えています。中村さんはいろいろ活動されています。こういったオンラインのイベントやっていますので、ぜひみなさんもお使いになっていただければいいと思います。』

リアルタイムで東京とつないで話をしました。

遠隔でおしゃべり

画面共有で製品アピール

遠隔でおしゃべりができるということは難病患者さんにメリットあるかと。企業に関していえば製品の紹介をしてもらう。遠隔の人にみてもらう。録画もしているので時間があわない人もみることができます。

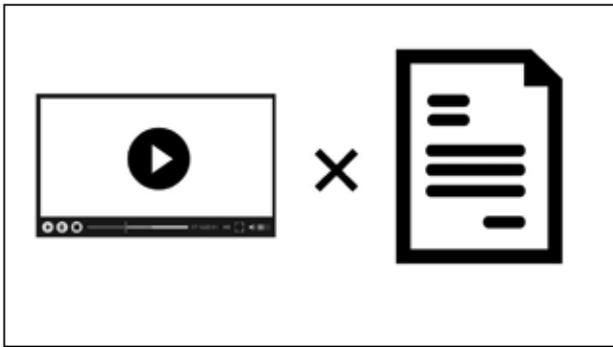
医学生チャンネル

医学生と難病患者の交流
企業と患者のニーズヒアリング
専門医、医学生、患者で勉強会

難病チャンネル
難病患者の動画メディア

難病ネットワーク
難病に取り組む情報ネットワーク

医学生チャンネルを紹介しましたが、別のメディアと考えています。それらを全部クロスリンクさせて、例えば医学生チャンネルで医学生と患者さんと話してもらおう。将来医者になる人たちに自分たちの状況を伝える。あと企業と患者のニーズのヒアリング、専門医の方と勉強会などができればと思っています。



右側のテキストベースの話ですが、こちらもサイトを作りました。



WEBエンジニアの西村くんと一緒に作っています。サイトだけは構築が完了しています。



こういったサイトです。β版ですが。



特徴としては6つのコンテンツでやろうと思っています。医療者向け、患者インタビュー、患者会特集、生活のコツ、論文。論文というのは患者さんが英語論文は読むのが大変ですので日本語に噛み砕

いたものを載せたいです。あと企業の製品特集を文として載せたいです。

動画だと耳が聞こえない方はしんどいかなと思うのでそういったことに向けてテキストが必要です。

両方のいいところをとって新しいメディアをつくらうとしています。



この4つをクロスリンクさせることで、たとえば耳の聞こえない人はテキストサイトをみていただき、難病チャンネルででていた患者さんの動画を文字起こして文字としてこちらにあげる。これらのメディアは独立しているのではなくてつながっている。そういった形のメディアを構築したいです。



スマホひとつあれば今日からでも明日からでも気軽に参加していただけます。みなさんと一緒に僕がつくっていくメディアなので、僕一人がつくるわけじゃない。みなさんと盛り上がっていく。

難病センター研究会も30回を迎えました。オンライン上でも外部に発信していくのが僕の願いです。

患者さんも企業の方も医療従事者も共に難病の情報発信を新しいフェーズへと移行させていくことができればと思いますので、ご協力をよろしくお願い致します。

座長 情報発信の方法は様々あると思いますが、同じ病気の方がいないとか、仲間を探すということについてはオンライン上で世界とつながるというのはとてもメリットになると思います。

伊藤たてお 今日中村さん大変面白いというか、今の機械を使ったものをご紹介いただきまして、これがある少しいろんなものをつなぐにはどうしたらいいかということを少しお聞きしたい。

中村 人といいますと一人誰かこういうことに興味を持って頂いて、さきほどのラジオ体操の例もあるんですが、80代ぐらいのおじいちゃんかなと思うんですが、ああいった方でもやる人は一緒に参加していただいています。僕も思うんですが、同世代の人がやっている、自分もできるんじゃないかという思いになるんですね。なので、確かにパソコンとか使うんですけども、おじいちゃんこんな動画の前で体操している方もいらっしゃる。皆さんも気軽にメールとか FaceBook いただければ、ここに来られていない方ともできればお繋ぎして、今までなかった経験とか思いとかも聞けるかと思しますので、そこからどんどん新しい考えが発展して行って、次の、今までなかったようなコラボレーションとかが生まれていたり、医学生とのコラボレーションとか看護学生、薬学生とか、どんどん広げていけたらと。これで別で僕の知り合いで歯科チャンネルといって歯科医のメディアと整形外科医のメディアも作っていらっしゃる方と、昨日もズームで夜 11 時ぐらいから 1 時くらいまでミーティングを東京と福岡とつないでやってたんですけども、いろんな分野との連携を考えてますので、ぜひお気軽にご参加ください。

パナソニック 松尾光晴 中村さんに意見交換を。厳しい意見かもしれませんが、取り組もうとしていることもの凄い素晴らしいと思います。実は私もこんな素晴らしいことはできませんけども、入力スイッチのページを作ってます。そこまでアプローチしない。そこが 1 番大事なところで、アプローチしてくれればみんなどんどん充実するんです。そこ

のところ、今の話の中で正直抜けてるかなと思うんです。私も今まで 5 年やってきて、最初本当に毎月で数十人しかみてなかった。学会で発表したり講演会やったりしてやっと月に 2000 人ぐらいになっています。そこをどういうふうにするか。

中村 するどい意見をありがとうございます。僕もそこを重要視してまして、今お話の中に答え、ヒントがあったかと思うのですが、そこは一気に皆さんがみてくれるとは僕も期待していません。そこは地道に 1 人 2 人とそれが話題を呼んでどんどん増えていく、これしかないと思っています。いろんなところで講演とかお話をされた中で最初数十人だったのが 2 千人に増えていくと。僕もこれを 1 ヶ月とか 2 ヶ月とかで成果を出そうということは思っていません。2 年 3 年とか 4 年 5 年、そういうスパンでどんどん輪が広がっていくといいかと。僕はすぐ結果を出すということは難しい、焦っちゃいけないと思っています、人と人との関係なので、ゆっくり成熟していくものだと思っています。そのため、今ここで皆さんにお伝えしました。もし興味ある人があれば参加していただいて、その話を友人とか知り合いの方にお話いただいて、そこから徐々に広がっていくものだと思います。トリガーって、加速するものがあるかといわれたら、正直いうと、ないです。ただ僕は、なくてもいいかなと思っています。

松尾 1 つひとつ内容が充実してくると来るんで、ネットというのは 1 回 1 回こうしなかったらアプローチがなくなると思うのでそこを継続していくことが大事だと思います。長い目で頑張ってください。

パネル VI

座長

JPA 日本難病・疾病団体協議会

齋藤 幸枝



発表

発表 17「シルバー・ラッセル症候群患者の足計測プロジェクトの挑戦」

NPO 法人 ASrid

江本 駿



発表 18「一早期診断、早期治療への手立てー
新生児スクリーニングの取り組みの現況と展望
(ファブリー病を含むライソゾーム病)」

一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会

原田 久生



発表 19「副腎白質ジストロフィーの早期確定診断の
重要性と課題」

ALD の未来を考える会 (A-Future)

本間 りえ



「シルバー・ラッセル症候群患者の足計測プロジェクトの挑戦」

○江本 駿¹⁾、近藤 健一¹⁾²⁾、西村 由希子¹⁾

1) NPO 法人 ASrid、2) シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

弊法人（シルバーラッセル症候群の患者会）でおこなっている足計測プロジェクトのご紹介です。

シルバー・ラッセル症候群
Silver-Russell Syndrome, SRS

- 身体の成長の遅れ、身体と比べて相対的に大きい頭や逆三角形の顔つき、左右非対称な骨格など、多様な身体的特徴をもつインプリンティング異常症
- 遺伝子変異の報告もあるが、詳細な原因は不明
- 根本的な治療法はなく、対症療法が中心
- 本邦にはおよそ500名~1,000名の患者が存在する
- 指定難病・小児慢性特定疾病の対象外

(難病情報センター, 2018)

Copyright © 2018 ASrid All Rights Reserved

シルバー・ラッセル症候群は希少疾患で、基本的には成長疾患、内分泌疾患で、身体の成長の遅れ、身体がユニークな形をしてしまったり、内分泌症状であるとか、多様な成長に関する障害・症状をもつ疾患です。遺伝子変異の報告もあるのですが、基本的には原因が分かっておらず治療法もなく、対処療法が中心となっている疾患です。

本邦には 500 ~ 1000 人ほどの患者が存在するといわれており、現在、指定難病・小児慢性特定疾病からは対象外となっている疾患です。

プロジェクトの背景

- SRS患者交流会で語られる足の悩み
 - ・ 患者の足の大きさや脚長差、成長によるその推移に適した靴が見つからない
 - ・ 成長に合わせて靴を何度も買い直さなければならない

⇕ 患者の感じる生活の課題と 研究 には差がある

- 足の大きさや脚長差に関するデータ不足
 - ・ 2016年に発表されたSRSに関するレビュー論文にも足の大きさ脚長差に関するデータは記述されていない (Wakeling, 2016. Diagnosis and management of Silver-Russell syndrome: first international consensus statement.)

Copyright © 2018 ASrid All Rights Reserved

本プロジェクトの背景です。弊法人のスタッフがシルバー・ラッセル症候群の患者会の交流会にいき

ますと、かならず足の悩みというものができます。それについては患者の足の大きさ、足の長さが左と右で違ったりしますので、その脚長差、成長によるその推移が分からない。そこに関して、適した靴が見つからなかったり、基本的に小さなお子様が沢山いらっしやいますので、靴をどんどん買い換えをしていかなければならないんですが、それに適した靴が見つからないといった悩みがあります。

一方で、研究者サイドで研究がどういうふうに進んでいるかということ、足の大きさ、脚長差という、患者さんが本当に悩んでいるところのデータが不足をしており、2016年のこの分野に関してSRSのレビュー論文がでていますが、そちらにも足の大きさや脚長差の推移に関するデータは記述されていません。

ですので、患者の感じる生活の課題と研究には非常に差が大きいといったところがあるのですが、足の大きさと脚長差ということですので、患者サイドからも計測ができるといったところがあって、課題解決に直接患者さんが参画できる可能性があるということでプロジェクトが進みました。

プロジェクトの背景

- SRS患者交流会で語られる足の悩み
 - ・ 患者の足の大きさや脚長差、成長によるその推移に適した靴が見つからない
 - ・ 成長に合わせて靴を何度も買い直さなければならない

⇕ 患者の感じる生活の課題と 研究 には差がある

- 足の大きさや脚長差に関するデータ不足
 - ・ 2016年に発表されたSRSに関するレビュー論文にも足の大きさ脚長差に関するデータは記述されていない (Wakeling, 2016. Diagnosis and management of Silver-Russell syndrome: first international consensus statement.)

足の大きさや脚長差は、患者サイドからも計測ができ、課題解決につなげていける可能性がある

Copyright © 2018 ASrid All Rights Reserved

目的と意義はこの通りです。基本的に中長期的な足の大きさ脚長差の推移が分からないといったところを明らかにする。そして患者さんの足に合った靴

プロジェクトの目的・意義

1. SRS患者の足の大きさや脚長差の中長期的な実態を明らかにすること
2. SRS患者の足に合った靴を3Dプリンタで試作すること

【患者・家族】

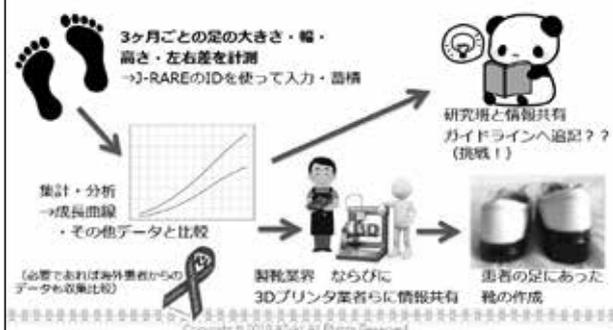
- ・中長期的な足の症状の経過を知ることができる
- ・靴に関する悩みを集約・発信することができる
- ・3Dプリンタで靴の問題を解決できる可能性がある

【臨床医】足の大きさ・脚長差をSRSの診断の参考にできる

を3Dプリンターで直接課題解決ができる可能性があるといったところがあります。

意義なんです、患者にとっては足の推移が分かるといったところを今後どういうふうに足の大きさが展開していくのかが分かるので、非常に意義がある。そして患者会の交流会があるのですが、靴に関する悩み等々は全国に散在しておりますので、それを集約していくといったことが非常に意義がある。そして、3Dプリンタで直接問題を解決できる可能性があります。そして臨床医の方に対してもガイドラインに記載をされておられませんので、シルバー・ラッセル症候群の患者さんに会った時に、なかなか足の大きさとかに注目をして診断が下せないといったものがありますので、こちらの参考にしていただくことができるというふうに思っています。

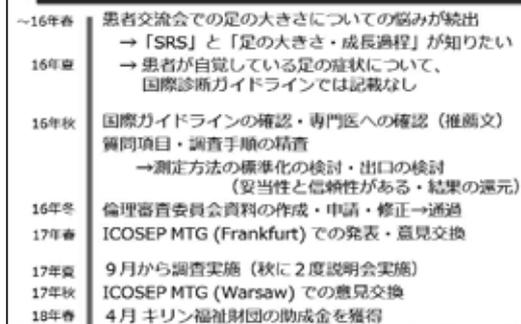
プロジェクトの概要



概要です。基本的には3ヶ月ごとに足の大きさ、幅、高さ、左右差を計測していただいて、成長曲線を描いていただくと。そのあとに研究班と情報共有をしたりとか、さきほどガイドラインに、これは載るかどうかわかりませんが、挑戦として記載を求めていきたいと思っているのが一点です。そして靴業界と連携をして、患者の足にぴったりあった靴を3Dプリンタで作っていきたいといったプロ

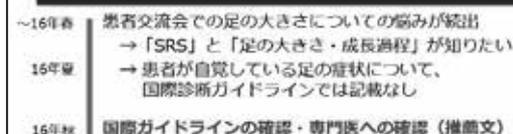
ジェクトになっています。

プロジェクトの経過



プロジェクトの経過ですが、2016年春に弊法人とシルバー・ラッセル症候群の患者会が交流会を持ちましたところ、足の大きさにたいする悩みが顕出しました。

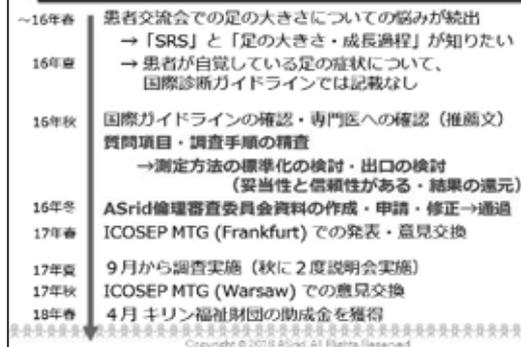
プロジェクトの経過



<p>Diagnosis and management of Silver-Russell syndrome: first international consensus statement</p> <p>Author: [List of names]</p>	<p>緒方勤先生</p> <p>この Silver-Russell 症候群の患者さんのグループが、自身の足の症状に関する研究を開始するに際し、とても重要にしていただいております。</p> <p>Silver-Russell 症候群については、国際的な診断・治療に関するコンセンサスがまだ2016年9月に Nature Review Endocrinology に発表されたところですが、この「足」についての記載はありません。</p> <p>このように研究は、患者さんでなければ出来ないものであり、この結果と今後の治療にたいしては、患者さん自身がその成果を享受していただくことを期待し、またこの研究が、患者さんにとっても診断の精度に貢献することを願っております。</p> <p>2016年9月の国際会議開催時にコメント</p>
--	--

そのあとに国際ガイドラインを確認したところ、なかなかそういった記載が無かったり、緒方勤先生は日本小児科学会のもと理事長ですが、そちらの先生方も素晴らしいプロジェクトだといっていたいただき、協力をいただいております。

プロジェクトの経過

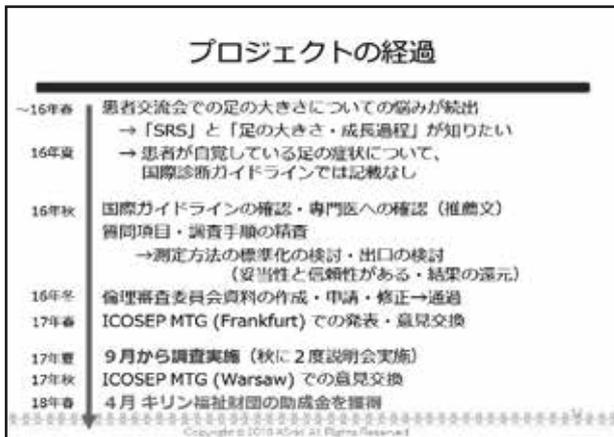


このあとに質問項目とか患者さんが直接足の大きさを測るわけですので、信頼性と妥当性のある特定をどういうふうに展開をするかといったところを患

者会や靴協議会と検討しました。そのあと計測方法がかたまった段階で弊法人が倫理審査委員会をもちておりますので、そちらに申請をして修正をして、承認を得た上で調査を開始しています。

そのあとに、ご縁があって、ICOSEP (International Coalition of Organizations Supporting Endocrine Patients)、成長疾患の患者会、協議会の国際協議会があって、そちらと意見交換をする機会が2回あり、そちらと計測項目等々についてご相談をして、より妥当性のある調査方法を検討してきました。

調査が始まったのは去年の夏頃からですが、9月からまず1年ぐらいのデータが今集まっています。



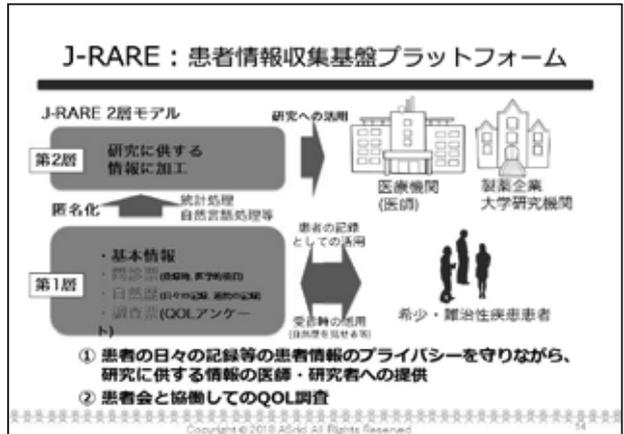
今年の春からはキリン福祉財団の助成金を獲得して、より大きな調査ができるといいなと思っています。



測定項目に関しては申し上げた通り、足長、足幅、足囲、足高といった足の基本的な4つのものを測る。そして交絡要因になりうる年齢、身長、体重、成長ホルモン剤を打つ患者さんが非常に多いといったところで、それが足にどう関係をしてくるのかを調整をして計測をしていきます。

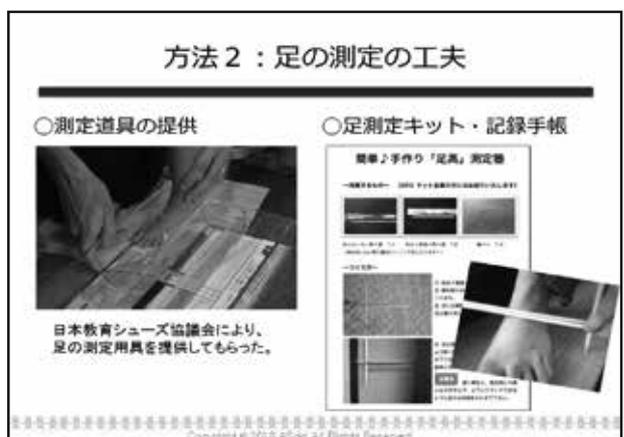
これを弊法人が運用している患者情報プラットフォーム「J-RARE」に入力をしていただき、データ

解析を進めていくといった流れです。



捕捉ですが、「J-RARE」といったものがありまして、希少難治性疾患の患者さんに直接データを入力していただくデータのプラットフォームでして、問診票、自然歴、調査票といったものを展開しております。それを匿名化した上で活かしたいところにデータを活かすといったようなプラットフォームを弊法人が運用しております。

こちらにシルバー・ラッセル症候群の患者会も参画をしておりますので、一緒にやっているところです。

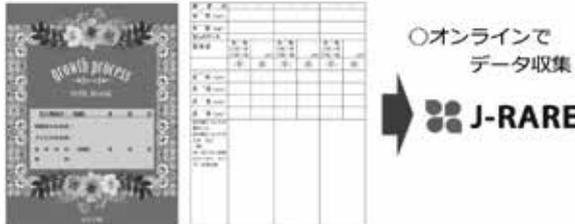


測定の工夫ですが、日本教育シューズ協議会から足を測定するキットを供与いただいたものがあります。患者さん、ご家族が手軽に測れるように割り箸

と輪ゴムを使った足の測定キットをオリジナルでつくっており、それを展開しています。

方法3：測定データの記録の工夫

○個人での記録（手帳の配布）



○オンラインでデータ収集

J-RARE

Copyright © 2019 ASrid All Rights Reserved

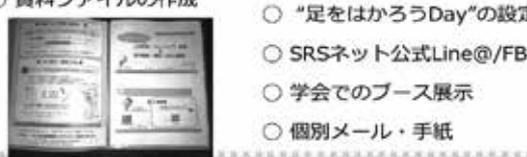
それを個人でも記録を残していただきたいとして、手帳を作ったものを自分でご記入いただいて、その後“J-RARE”に入力していただきます。

プロジェクトの周知・展開の工夫

○交流会での説明・測定 ○ポスター・チラシ作成



○資料ファイルの作成 ○“足をはかろうDay”の設定



○SRSネット公式Line@/FB

○学会でのブース展示

○個別メール・手紙

Copyright © 2019 ASrid All Rights Reserved

プロジェクトの周知が非常に大変で、患者さんの数がそもそも少ない中でデータをどう集めるかといったところが非常に重要で、SRSの交流会で説明をしたり、その時に測定をするといったところ、そしてポスター・チラシを作成したり、資料が非常に広範にわたりますので、一カ所にまとめるサイトを作ったり、3ヶ月ごとといったところで測定が忘れがちになってしまいますので、“足をはかろうday”といったものを設定したり、SRSネット公式LINEを開設したり、学会でブースを展示したり、個別のメールやお手紙で周知を図っています。

データ解析・倫理的配慮

【データ解析】

- 測定データから成長曲線を描出
- 年代ごとに平均値の算出し、国民平均値と比較

【倫理的配慮】

- NPO法人ASridの倫理審査委員会に申請を行い、承認を得てから調査を実施した。
 - 未告知の小児患者には、告知後すみやかに調査を説明し、本人から同意をとることとした。
 - 解析をASridが担当するためSRSネットワークに個人の回答内容は知られないようにした。
- Copyright © 2019 ASrid All Rights Reserved

データ解析は基本的に成長曲線を算出するといったところと年代ごとの平均値を算出するといった非常にシンプルなもので、倫理的配慮として、未告知の、基本的に小児の患者さんが多いので、未告知の小児に患者さんにはご家族で研究参加をご相談いただいて、お医者さんから告知後速やかにこの調査に参加していただくといった説明いただき、その時点で本人から同意をいただいてやっております。

測定データに関しては、現在のところ5名の回答をいただいているだけなので今日は傾向を紹介するにとどめます。

4才5才6才の方のシルバー・ラッセル症候群のデータと、その横に同世代のレファレンスデータ、国民標準値を記載しています。これをみると、だいたい同世代の子どものデータよりシルバー・ラッセル症候群のお子さんの方がだいたい-2SD（標準偏差）ほど足が小さいといった傾向がみてとれます。

5才以降のデータに目を向けると、右足より左足の方が小さいといったデータが今でています。

成人の方は33才と48才です。こちらもだいたい小児期と同様の傾向が現在でています。ただ、今現在5名の方のご協力のみしか得られていませんので、データを引き続き3ヶ月ごと収集することで年代をそろえていき、N値をあげていくことが求められます。

患者の声から始める課題解決

- 患者の声から始まった SRS 足プロジェクト
 - ・意義が伝わり多くの組織から協力を得ることができた
 - ・信頼性と妥当性のある調査によるデータ収集・解析とテクノロジー利活用により患者が直接生きやすい社会に向けて自ら課題解決できる可能性がある
- 「生きやすさとは何か」を発信できるのは患者サイド

プロジェクトの課題としては、協力をしてくれる新規患者さんの拡大、ご家族の拡大をはかっていくこと。潜在的にまだこのプロジェクトを知らない患者さんや説明がうまくとどいていない患者さんがいるということで、国内での周知と ICOSEP 等々通じての国際展開できればと考えています。そして、現在協力している方でも、調査を忘れてしまったり、意義がうまく伝わらず調査から脱落をしてしまう患者さんもあります。継続データをとっていくことが非常に重要ですので、測定方法を簡略化していきたいこと、内容と意義の伝え方を工夫していきたいというのが今後の課題です。

3D プリンタに関してはまだ試作段階ですので、こちらも調査参加への呼び水になればと考えています。

まとめです。このプロジェクトはシルバー・ラッセル患者会の交流会から始まったプロジェクトで、弊法人が調査面でのお手伝いをしていますが、生きやすさとは何かを発信できるのは患者サイドです。

患者の声から始める課題解決

- 患者の声から始まった SRS 足プロジェクト
 - ・意義が伝わり多くの組織から協力を得ることができた
 - ・信頼性と妥当性のある調査によるデータ収集・解析とテクノロジー利活用により患者が直接生きやすい社会に向けて自ら課題解決できる可能性がある
- 「生きやすさとは何か」を発信できるのは患者サイド

このプロジェクトは患者サイドの声から始まっておりまして、意義が伝わって多くの組織から協力を得ることができております。

信頼性と妥当性のある調査によるデータ収集・解析とテクノロジーを利活用することにより直接生きやすい社会に、患者の側から変えていく事ができるプロジェクトかと思っています。

謝辞です。キリン福祉財団の助成によって実施されています。

謝辞

- 本プロジェクトの一部は 公益財団法人 キリン福祉財団の助成金により実施されています。
- 本プロジェクトは、下記のかたがたの協力のもとで、実施されています。この場を借りて御礼申し上げます。
 - ・シルバーラッセル症候群ネットワークの皆様
 - ・日本教育シューズ協議会の皆様
 - ・J-RAREプロジェクトチームの皆様

質疑応答

座長 患者の参画によってこのような調査が可能になってしかも QOL 向上に役立つような 3D プリンタを使って靴ができるというところになりますと、私も患者でなくても、足の悪い高齢者が増えておりますので、そちらも期待できると思います。まだ調査途中だということですので応援したいと思います。

江本さんには本当に私も期待するんですが、外反母趾の方いらっしゃるじゃないでしょうか、3D プリンタを使っていい靴ができたらいいいということと、患者本人が探索しながら医療者と対等にひとつの企画をもっていくという、こういう試みだったと思います。

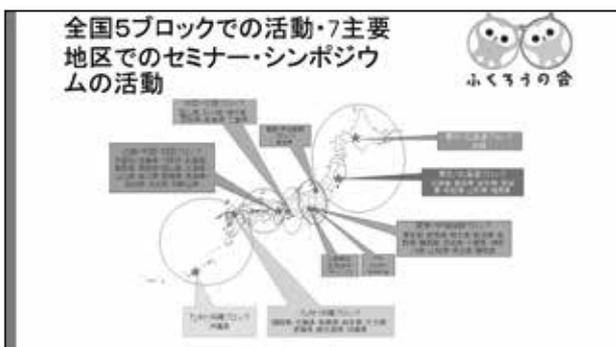
江本 今後の可能性ですが、まず 2 点あって、目的が 2 つあったのですが、1 つは患者発のデータでアカデミックに打ってでられる可能性があるといったところで、もう 1 つは、3D プリンタですが、これからシルバー・ラッセル症候群の患者さんの方とどういった樹脂がいいのかとか、デザインをどうするかとか、患者さんの靴選びといったものが非常にネックになっておりますので、そういうところ直接開発ができるといったところで我々もそうですし、シルバー・ラッセル患者会も非常にワクワクしながら調査を進めているので、非常に期待しているところです。

「一早期診断、早期治療への手立て—新生児スクリーニングの 取り組みの現況と展望（ファブリー病を含むライソゾーム病）」

一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 原田 久生



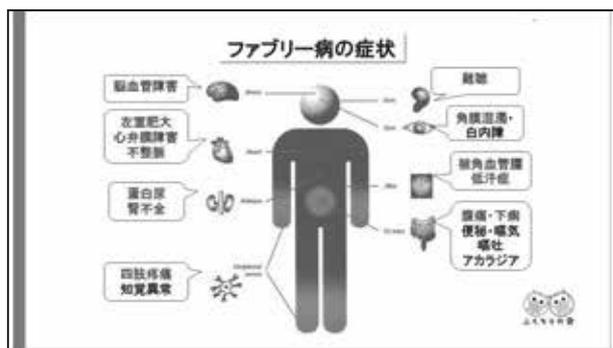
今日は新生児スクリーニングということでお話をさせていただきます。



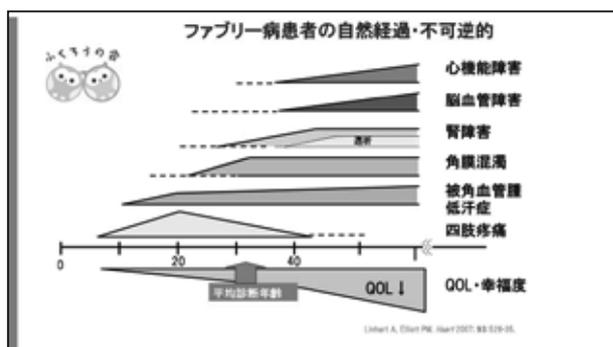
毎年全国で、セミナー・シンポジウムを開催しています。こうした啓発活動の結果、医師国家検定試験の中にやっとファブリー病という疾病名が入ることが出来ました。若い医師達は希少疾病の1つ、ファブリー病を知らない医師はいなくなったのです。

全国活動のマップです。現在、全国を5ブロック「東北・北海道」、「関東・甲信越・静」、「中部・北陸」、「近畿・中四国」ここは2府13県です。それから「九州・沖縄」とあります。7主要地区（札幌、仙台、東京、名古屋、大阪、福岡、那覇）でセミナーとシンポジウムを展開しています。札幌と那覇については隔年ごとにやっています。また今年のトライアルで新潟県内の患者・家族を対象にスポット企画を新潟県・新潟県相談支援センターと組んで、40名ぐらいでセミナーを実施します。それ以外にも国際シンポジウムや山梨でのキャンプも実施して

います。

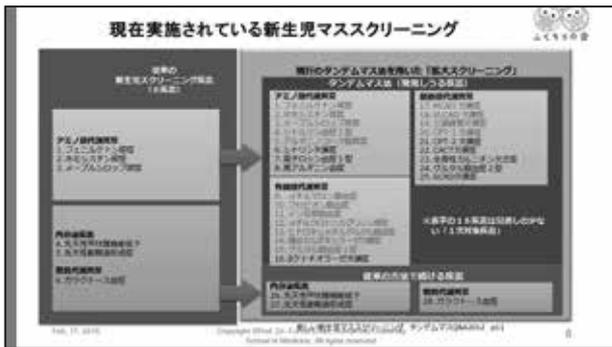


私共の疾病を簡単に説明しています。皆さんは体内にたまったゴミ（老廃物）を汗で出すことができるのですが、その汗をかくことが出来なく、代謝の機能がしないために、それぞれの臓器にゴミが溜まってしまい、脳、心臓、腎臓、目、皮膚などに機能障害をおこします。中でも特徴的なものは四肢疼痛です。これは例えようのない痛さです。いろんな表現がありますが、手のひらにガソリンに火をつけて持たせているという例えようのない痛さに襲われます。見えない症状の為に、生活上の誤解を招いています。（いじめの対象に、失業にも追い込まれます。



自然経過を辿り、年齢とともにこの症状が悪化していきます。患者のQOL、幸福度もどんどん下がっていきます。既に発症しているのに我慢し、何年も病院をたらいまわしになって、そのうちに機能障害が起きて、入院時に主に40歳前後で疾病名がわかるのです。既にこの段階では心臓機能障害の方は

ペースメーカー、腎不全となった方は透析といった障害者の領域に入ります。



機能障害にいくまでに、早く診断され治療が出来る事が大事、ファブリー病の薬、酵素補充療法があるから。新生児の段階で早く発見して治療に結びつけていきたいというのが新生児スクリーニングの取り組みです。

実際はどうかというと、従来はこのスクリーニングは6疾患だったのが、今の方法でも16疾患ぐらいが見つかると言われてます。今後、検査体制も整備されますので増えていくと考えられます。

州	状況	検査項目
イリノイ州	IL 実施	クラッペ病、ボンベ病、ゴージェ病、ファブリー病、ニューマンピック病
ミズーリ州	MO 実施	クラッペ病、ボンベ病、ゴージェ病、ファブリー病、ニューマンピック病、MPS I
ニューヨーク州	NY 実施	クラッペ病
アリゾナ州	AR 法制度化済(実導入前)	クラッペ病
ニュージャージー州	NJ 法制度化済(実導入前)	クラッペ病、ボンベ病、ゴージェ病、ファブリー病、ニューマンピック病
ニューメキシコ州	NM 法制度化済(実導入前)	クラッペ病、ボンベ病、ゴージェ病、ファブリー病、ニューマンピック病

今から6年ぐらい前のアメリカでの取り組みです。各州での取り組みがでてます。

ライソゾーム病は50ぐらいの疾病があり、その内31疾病が指定難病になっています、ファブリー病はそのうちの1つです。各州もどんどん増えてきております。



アメリカでの取り組みをマップにすると、実施しようという州は法的に決まっています。このグリー

ンはこれから入っていく。赤のところは拒否されたり1回休みになっていて、ペンディング状態になっています。パイロット研究がどんどん進んでいるところもあります。現時点の取り組みはさらに進んでいると思います。

ファブリー病の早期診断と早期治療への取り組み

- (1) ファブリー病は合併症を予防し家族の発症を早期に発見・治療することが重要である。
- (2) 簡便・安価なろ紙血法でスクリーニング検査が可能である。
- (3) 診断と治療だけでなく遺伝カウンセリングが重要であり、臨床研究の対象として取り組むべき課題は多い。
- (4) 治療薬が4つに増える。3つの酵素補充療法、1つのシャペロン療法。4つの選択しが増えた。

実際の早期診断と治療への取り組みです。合併症を予防して家族の発生を早期に発見して治療することが重要です。スクリーニング検査はろ紙血法でやっています。簡単で安価な検査方法（有料：利用者負担）で実施しています。

診断と治療だけでなく、診断前後には2008年から立ち上がった遺伝カウンセリングの診断の必要性も出てきました。様々な臨床研究の対象として取り組み課題は非常に多くなっています。治療薬が今年4つに増えました。3つの酵素補充療法と1つのシャペロン療法です。従って患者にとっては4つの選択肢が増えたということで大変喜んでます。薬の開発はさらに進んでいます。

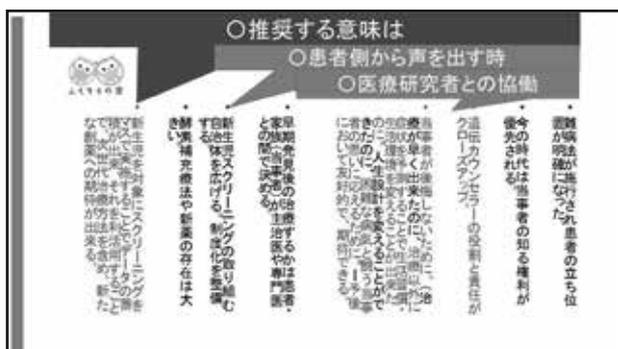


これはプロモーションの1例です。九州での取り組みです。福岡大学の広瀬（主任教授）先生、ボンベ病患者会の岡崎理事長と私です。3人のセッションで読売新聞の取材をうけて、記者がまとめた記事です。地元のクリニック等がスポンサーになって、九州全域4紙でキャンペーン展開した内容です。この企画意図は福岡市内では既にスクリーニングを実施しており、次に北九州市に広げようという目的でこのキャンペーンが実施されました。今は北

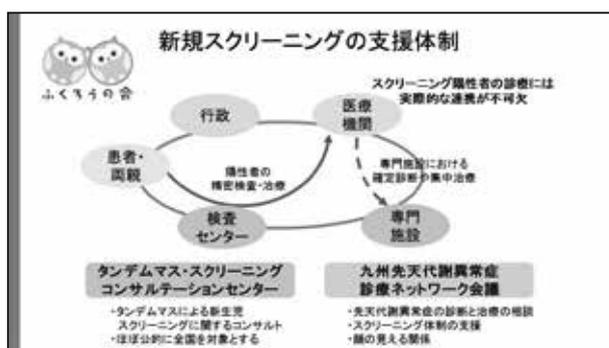
九州市も広がり、福岡県全県に広がっていると聞いています。福岡大学の「新生児スクリーニング」データ結果では7,000人に1人という報告がされています。大阪の一部、名古屋もすでに藤田保健衛生大学が中心になって4月からポンペ病を中心に実施、ファブリー病も追加してもらっています。関東圏においては埼玉県、千葉県からはじまり、東京も動き出しています。



私共としては、今や患者・家族が声を出していく時期に来ていると思っています。研究者と一体となって、全国的な取り組みにしていける予定です。早期に発見、診断、治療、継続治療を推し進め、日々進化を続けている対症療法とあわせて酵素補充療法・シャペロン療法で対応していきます。さらに、治療面では遺伝子治療も国際治験（カナダ、オーストラリア）で第1相の段階、第二層の段階で日本とアメリカが入る予定で視野に入ってきました。

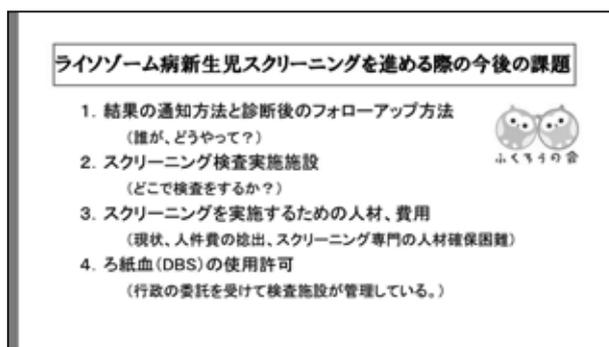


当事者が後悔しないということが最も大事。もっと早く知っておれば治療もできたのに、生活環境も変える事も出来たのに、知らないとそれだけ症状が悪化していきます。早期に知ることで、治療以外のところでも防げることが出来るのです。こうしたことも患者会活動の大事な側面だと思います。



体制はどうかというと、患者・両親を中心にした検査センターも整備が進んできており、専門医のいる医療機関（施設関係）も充実してきています。私共、北海道から沖縄までキャンペーンを展開しています。今はファブリー病を理解する先生方も増え、スクリーニングで発見された新しい患者が出てきて既に治療を開始しています。

各自自治体、国の方も注目していただいています。将来的にはスクリーニングのコンサルテーションを構築して全国的に展開していく。既に九州ではこういう診療ネットワークの体制ができています。



結果の通知方法と診断後のフォローアップ体制、誰がどうやってどこで検査し、結果の内容をだれがどのように患者に通知するのか、治療し続けていくのか、トランジションの課題もある。医師が連携して診療を続ける事ができるのかといった課題です。

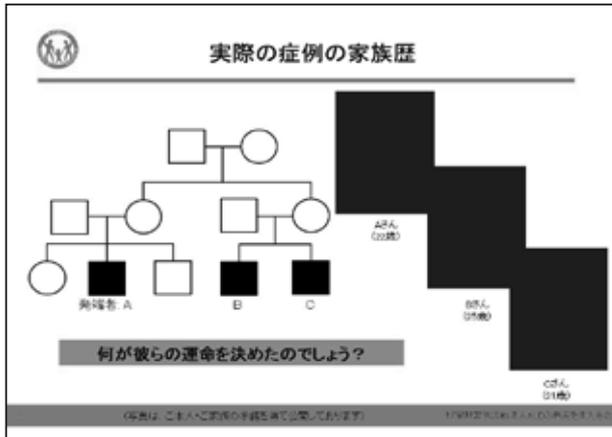
このような課題を解決し、実績を積み上げ、何れは所管に要望し、安定した制度の中でやっていけることを1つの目的にしております。

座長 スクリーニングを新生児の時にやることによってより早く治療あるいは症状を緩和する対症療法に取り組む、そういうことによって、子どもの予後がうまくいくということです。現在スクリーニング法、マススクリーニングというんでしょうか、国の方で取り組んでいるのは約20種類以上ありますが、その中には入ってなくて、患者団体が独自に活動という発表でした。

しっかりとしたスクリーニングをやった調査によると、4万人に1人というのが7000人に1人になってしまったと。患者本人が探索しながら医療者と対等にひとつの企画をもっていくという、こういう試みだったと思います。

原田 参考までに、以前当会が主催して開催した札幌セミナーでは、7000人に1人だったら北海道では500人前後はいるのではと、北海道大学の矢部先生がお話されていたことを思い出します。やはり気候の安定した北海道の場合は発症が抑えられてるのかなという、私は素人的にそう思っています。

市民グループのボランティア参加や、若い方への教育もとても大切にしています。大学の医学部や看護学部に講師として呼んでいただく機会がありますが、ただの講義で終わることがないようにグループワークを取り入れ重点的に行っています。スキー場等、一般の方も集まる場所での啓発や、募金箱の設置活動も行っています。



それでは、実際の会員ご家族を例にご紹介します。これはある会員さんの家族歴です。これからでてる写真はご家族にも許可をいただいております。初めに診断された発端者はAさんです。この黒いしかくのAさんは、三人兄弟の真ん中に生まれ、お姉さんと弟さんがいます。Aさんのおばさんには、二人の男の子BさんとCさんがいて、現在Bさんは結婚し、Cさんは就職されています。Aさん・Bさん・Cさんは同世代ですが、同じ年頃の3人の運命は全く別のものとなりました。



何が彼らの運命を決めたのでしょうか。症例Aさんは、元気に生まれ本当に活発な男の子でした。それが、小学3年生頃から徐々に学力低下が始まり、11歳になると学習障害と診断されました。ALDの最も効果的な治療とされる骨髄移植をすぐに検討しましたが、スコアが悪かったため断念しました。そ

の後も症状は進行し、ALDの診断後1年で身体障害者手帳の等級は1級となりました。

その数ヶ月後には胃瘻を増設する程まで急激に症状が進み、今は視線入力スイッチで何とかコミュニケーションをとっています。

このAさんの場合、初発症状から確定診断までに3年もかかりました。もし学力低下の始まった8歳の時に、ひょっとしたらと誰かが疾患を疑っていたら今はどうなっていたでしょうか。



一方Bさんは、Aさんの診断を元に迅速に検査をし、適切なタイミングで診断を受けたことで、骨髄移植をすることができました。この病気は、極長鎖脂肪酸の値や現在では遺伝子診断によってとても早く診断がつくようになりました。Cさんも同様に早期診断を受け、早期治療をしたことで、今は就職し社会生活を送っています。

Aさんは野球少年で、発症前は本当に活発な男の子でした。今もご家族は本当に一生懸命育てていらっしゃるって、楽しく暮らしていますが、適切なタイミングで診断することが予後に大きく関わる病なのです。

どうして希少難治性疾患の診断が遅れるのか？

一般市民・患者

- まさか、自分がそんな病気になるなんて。
- 多くの希少難治性疾患の初期症状は一般的な症状。
- どこの病院・科に行けば良いのかわからない。

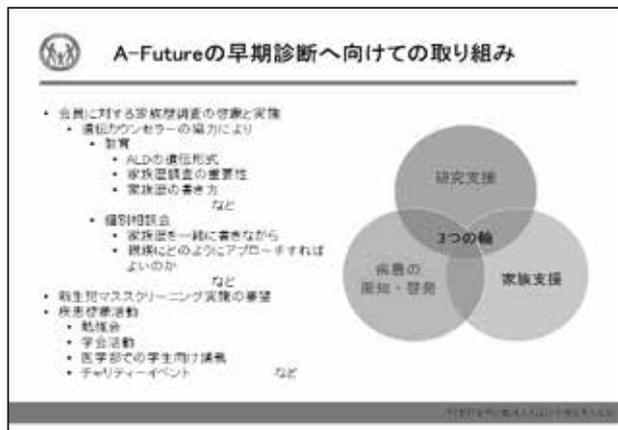
医師

- そもそも、疾患を知らない。
(「国家試験で聞いたことあるなー」、ぐらいの認識)
- 知っていても、自分の所に難病患者が来ないと思込んでいる。
(ある市場調査では、開業医の50%は、自院に難病患者は来ないと回答)
(同様に、大学病院などでは、自分の専門分野の患者しか来ないと思っている)

→ 診断が遅れる

何故希少難治性疾患の診断は遅れるのでしょうか。私もまさか自分の子がそんな病気になるとは

思ってもいませんでした。子どもの様子がおかしいと思った時、どこの病院に行けば良いのか分かりません。大概の方は、専門医ではなくまずは地域の開業医に飛び込みます。しかし、ALDは医学部の学生達の教科書の1ページ分にも載っていないのです。お母さん達が子どもを連れて飛び込む先の開業医の方達も、まさか自分のところに希少疾患の子が来るとは思っていない訳です。



私たちは早期診断を進めるための取り組みとして、先程の活動に加え家族歴調査をスタートしました。とてもプライベートな情報の収集のため、遺伝カウンセラーや専門家とともに慎重に行っています。

患者さん達は家族歴という言葉に慣れていません。勉強会等を通してまずはきちんと知ってもらうことから始め、それを親族にどのように伝えるのか相談していきます。

それから、新生児マススクリーニングの実施に向けた活動や啓発活動、勉強会、チャリティーイベント、ボランティアや学生に向けた育成活動等、皆で一緒に学びながら行っております。



私達は、フランスの患者会であるELA (European Leukodystrophy Association) や韓国の患者会と交

流を続けています。フランスではロイコジストロフィーの日があるようですが、日本でもより広く知ってもらうため、昨年、10月2日を「ALDの日」として制定しました。

昨年は、第1回目として、東京・吉祥寺にある光専寺で和太鼓・ハンドパン・ピアノ・ボーカルのチャリティコンサートを行いました。今年は、聖路加国際大学の日野原ホールをお借りして、細谷亮太先生の基調講演をはじめ、書道・ハンドパンのアートコラボパフォーマンスを初めて行いました。やはりここでも、楽しさや患者さん・ご家族も一般の方も参加できるように、難病をアピールするのではなくちょっと楽しいから来てみない？と気軽に誘い合ったり皆を巻き込みながら盛り上げられるよう企画していきたいと思っています。

また、今年の夏には、韓国のドクターと患者会の方をお呼びし、初のアジアサミットを開催しました。どのイベントにも100名を超える方にご参加いただいています。この輪をより広げていきたいと思っています。

これからも私達は、こういった活動を通して楽しみながら知っていただく疾患の周知・啓発を続け、設立当初からの患者・家族に寄り添った声を聴く支援はもちろん、そこに研究支援を加えた3つの輪の活動を続けていきます。そして、今日のこの機会のように色々な方が集い、良い情報を繋げ合い、難病をシェアしていけるよう、皆で助けあえる、そんな世界にしたいと思います。

座長 本当に早期の確定診断がその後の子どもの生き方を変えるというそういうご発表だったと思います。

Fabry NEXT 石原八重子 私も本間さんと同じファブリー病でXですが、家族歴調査のお話をされましたが、どのタイミングがいいか考えていますか。

本間 私たちもどのようにアプローチするかすごく悩みました。毎年、夏の勉強会というものを開催しています。その他にも交流会やセミナーも行っていますが、どのイベントも全員が来られる訳ではないですよね。地方の患者さんは新幹線代を使って来てくださるし、うちの息子も寝たきりですが、外に出られない方もいらっしゃいます。でもまずは、勉強会という沢山の方や患者さんも来る場所できっかけを作ろうと考えました。いきなり皆に来てくれ、調査をやろうと伝えても、まず家族歴調査という言葉に、ものすごく違和感を感じると思います。そこで思いついたのが韓国だったのです。3年前に韓国のドクターから当法人のホームページを通してご連絡をいただいたことをきっかけに、交流を続けていました。そこから、韓国の患者会が、何年もかけてコツコツと家族歴調査を行っていたことを知りました。そこで、韓国での取り組みを、アジアサミットの講演として参加者の皆さんに実際に伝えていただきました。講演を聞いた方々に、わっなにそれすごい！と思って欲しいということがねらいでした。当日はその講演の後に、遺伝カウンセラーによるワークショップを通して、実際に参加者のみなさんに、家族歴調査の最初の部分である自分の家族について書いてみようということをやってみました。それが良いかもしれません。そして、興味を持ってくださった方から伝えて広めていけるかなど。これからアンケートやインタビュー等を検討しようかなと思っています。アンケートだとなかなか返ってこないと思うので、そこが創意工夫のしどころかなと思っています。

座長 本間さんは何でも利用していい形でやっただろうと、そういうお話でした。

5分間プレゼンテーション

座長

全国難病センター研究会事務局

永森 志織



発表

発表1 「意志伝達手段普及のための新たな試み」

NPO 法人 ICT 救助隊

松尾 光晴



発表2 「JPPaC 活動紹介」

JPPaC 患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会

畑中 和義



発表3 「難病相談の経緯と現状」

埼玉県難病相談支援センター

平 のぞみ



発表4 「患者会支援サービスとアプリ eCOQOLO（こころ）について」

アスクレップ PDS 事業推進室

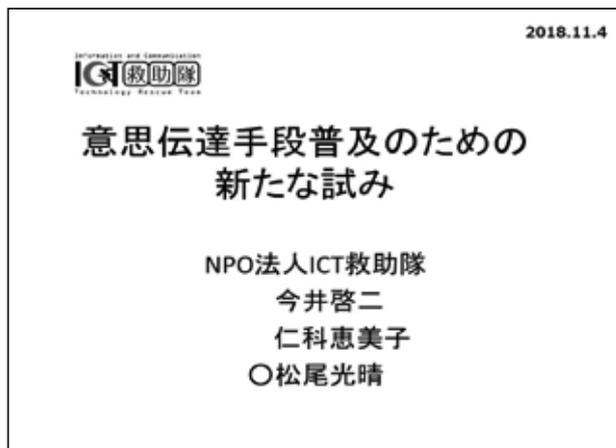
岩崎 英明



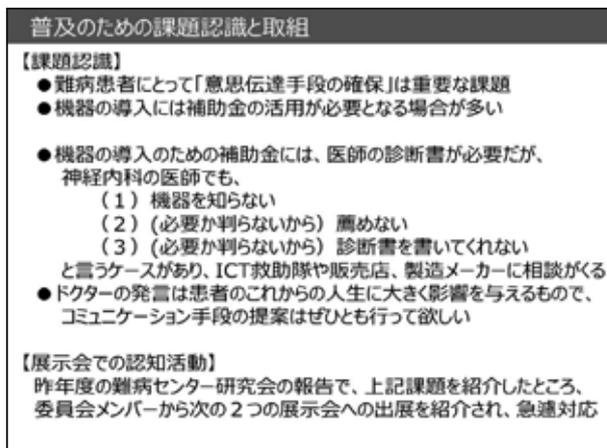
「意志伝達手段普及のための新たな試み」

NPO 法人 ICT 救助隊

松尾 光晴



ICT 救助隊はこれまでコミュニケーション機器を難病患者への普及を図るといことでセミナーや機器展示をやってきました。1つの大きな課題として難病患者にとって意思伝達手段の確保が重要ということです。その入手のためにはいろんな補助金を活用したい。その時には医師の診断書が必要です。つまりドクターが機器を勧めてくれて診断書を書いてくれないと補助がありません。ところが実際には機器を知らない。必要かどうか分からないから勧めない、分からないから診断書を書いてくれない、というケースがあります。そこで我々などに相談がきて、こちらから一生懸命ドクターに説明してようやく補助がおりるといことになります。ドクターは非常に発言の影響が大きいのですが、コミュニケーション機器を知らないとそこで滞ってしまうということになります。そこでコミュニケーション機器を知って欲しいということです。



今年3月、JPAの報告会で本件についてお話しましたところ、委員会から医師の集まる展示会で機器紹介をしてはどうかということになり、つないで頂き、3月に提案して5月にそのような展示に出展するブースを確保させて頂きました。

以下の2つの展示会です。1つ目は5月下旬に北海道のロイトンホテルで開催された「日本神経学会学術大会第59回大会」での機器展示です。メーカーの枠を超えていろんなものを横並びで紹介して、各商品のいいところ悪いところ、特徴など紹介することができました。永森さん伊藤さんにも対応していただきました。



2つめは5月末の第60回日本小児神経学会学術集会です。

成果としては、医師の認知度アップを図れたことです。展示会では、様々な種類の透明文字盤を紹介

しましたが、みたことあるけどしらなかったという人が多かったです。透明文字盤の導入方法の資料なども見ていただきました。

成果

【1】医者への認知度アップ

- 具体的な算出は出来なかったが、それぞれの展示会でアナログな透明文字版から最新の視線入力まで、100名以上のドクターへ機器を紹介。
- 装置の詳細を知っている方から、その存在すら知らなかった方もおられ、「まずは知って頂く」取組としては成功と考える。

【2】今後の展示会へのつながり

- これまでの「機器の普及、具体的な支援者を増やす取り組み」から、より上流である「専門職から薦めて頂く取り組み」へ活動を拡げることが必要であると改めて認識
- 今回の展示で知りあった方からのお声かけで
 - ・日本難病看護学会学術集会
 - ・日本在宅看護学会学術集会等へのNPOとしての展示に声をかけられ、紹介の場がさらに拡がりつつある。

ほとんどの参加者は「伝の心」、「レッツ・チャット」までは知っているけども、それ以外は知らないと……。まずは知ってもらう取り組みとしては成功したかと思います。

さらに重要なことは、機器の普及、つまり1番必要とする現場の方から上流の医療職、行政職の方まで知ってもらうことです。それ以外に他の学会等とも、どんどんつながっていくことができ非常に大きな成果になりました。

ICT救助隊は設立以来10年です。すでに47都道府県制覇したということです。これからもどんどん活動していきたいと思います。

こころとパソコンをONにして
Information and Communication
ICT救助隊
Technology Rescue Team



設立以来、続けてきた難病コミュニケーション支援講座は10月山形開催で全47都道府県で開催いたしました。講座は継続してニーズがあります。今後とも、ご支援をよろしくお願い致します！

座長 47都道府県制覇することでこれからももう一回り頑張っていたきたいと思います。

「JPPaC 活動紹介」

NPO 法人 JPPaC 患者中心の医療を
共に考え共に実践する協議会

畑中 和義

私たち JPPaC (ジェーピーパック) は、患者中心の医療とはなんぞやということを考え、それがどういふふうになれば実践・実行されるかということをも勉強している NPO 法人です。

今日は、この5月に製薬企業に、「患者の声を届けるプロジェクト」を行いましたので、その報告をさせていただきます。

私たちの原点は
「すべてのサービスは患者のために」です

- 利益ではなく、サービスの理想を追求し続けること。
- 個々の患者のケアと幸福を、第一にかつ患者に考えること。
- スタッフ全員が、他の全てのメンバーの、専門家としての姿勢に関心を持つこと。
- 社会の移りゆくニーズに対応して変化していく姿勢を持つこと。
- やらなければならないこと全てに対して、卓越した結果を目指す努力を続けること。
- 絶対的な誠実さを持って全ての業務を行うこと。

出所: マイヨーアロニックスのR&D CLINICAL 開発プロセスに不可欠な精神
リーダーシップ、アントン・セレストマン著 高川 隆子訳 『定例のワークは患者のために』
2018/11/3 JPPaC K.Hatanaka 1

私たちは全てのサービスは患者のため、ということを中心に据えて活動をしています。スライド3

「患者中心の医療」の課題解決のために
～患者と医療者を“つなぐ”
“協働できる場”をつくる～

勉強会 「患者中心の医療を学ぶ会」	ワークショップ 1. 「医療現場における患者と医療者を“つなぐ” 2. 「自分らしく生きる地域ケア」	シンポジウム 「患者と医療者が協働して賢い選択をするために」	クリスマスコンサート 「生きる喜び 歌う喜び」
----------------------	--	-----------------------------------	----------------------------

2018/11/3 JPPaC K.Hatanaka 3

主に勉強会ワークショップ、シンポジウム、クリスマスコンサートを行っています。まず私がこの活動を通じて学んだことをお話します。

私の気づきと学び1
患者さんからの学び
患者とは？患者会とは？

- これまでマーケティング・営業の対象だった
- 無関心・不理解・偏見があった

→内省・後悔

2018/11/3 JPPaC K.Hatanaka 4

1つは、患者さん、患者会からの学びでした。患者とはとか患者会とは何ぞやということ学んだのがはじめてでした。私の一私は元々製薬企業出身ですが無関心、不理解があったということの反省から始まりました。

病気を診ずして病人を診よ

医療世界 疾患 (disease) (組織病理学・病歴) を重視: 鑑別診断 EBM	患者世界 病 (illness) (症状)に対する患者の 主観的な経験 NBM
--	---

出所: 石川 幸司編著 当科同僚、フリーワーカーシロ(2010)『なぜ患者は満足できないのか?』
2018/11/3 JPPaC K.Hatanaka 5

製薬企業にいて医療の世界ばかりをみていて、患者世界を見ていなかったという反省です。

私の気づきと学び2

- 薬は希望
 - 希望を現実にする
 - 希望を届ける仕事
- 製薬企業の二つの顔
 - 新薬をつくる使命感
 - 利益優先
 - バランスが崩れると何が起るか！
- 薬害の歴史は、風化していないか

2018/11/3 JPPaC K.Hatanaka 6

2つ目の気づきは、難病や希少疾患の患者さんにとって、薬は1つの希望であるということでした。

製薬企業は、希望を現実にし希望を届ける仕事であるということ再認識しました。

一方、製薬企業の中には2つの顔があって、新薬を作る使命感と、利益を優先するという顔です。そのバランスが崩れると何が起るかということを感じたということがあります。

私の気づきと学び3

- 難病・希少疾患の問題
 - 専門医が少ない
 - 医療者の認知度が低い
 - 専門医にたどり着くのが遅い
 - 正しい診断がない。間違った薬処方→病状悪化
- 製薬企業ができることは何か
 - 新薬の開発
 - 疾患啓発 MRの「難病コンシェルジェ」

2018/1/13 JPPaC 5th Meeting 7

3つ目ですが、難病・希少疾患の問題について大きなインパクトというか、衝撃を受けました。専門医が少ないとか認知度が低いとか、そういういろいろな問題点があるということを知ることができました。その時に製薬企業として何が出来るか。新しい薬なり疾患啓発をどうするかということが製薬企業にも課せられているのではないかというふうに思いました。

Eyeforpharma 2018 in Tokyo
「製薬企業に患者の声を届けるプロジェクト」
Patient First

患者(会)と製薬企業が、共に、新しいパートナーシップを構築するために

講師

宮本 恵子さん (NPO法人表皮水疱症友の会 会代表理事)
 増田 靖子さん (一般社団法人北海道難病連 専務理事)
 小林 真さん (一般社団法人CANnet 東京支部事務局長 司会)
 畑中 和義 (NPO法人 JPPaC 理事長)

2018/1/13 JPPaC 5th Meeting 8

そういう気づきの中で、今年5月、東京で開催されたアイフォーマという製薬企業向けのカンファレンスに、「患者の声を届けるプロジェクト」をつくり参加しました。このカンファレンスでは、患者さんが参加する試みは初めてでした。

その時、宮本さんと増田さんと小林さんにご協力をいただいてシンポジウムをしました



私たちの JPPaC でできる範囲で患者さんお声を届けるためのネットワークを構築して、パネルディスカッションとブース展示をしました。

表皮水疱症の友の会、北海道難病連の方に大変ご協力をいただきありがとうございました。



これがパネルディスカッションの風景です。演者は、増田さん、小林さん、宮本さん、司会は私が担当しました。



これが展示ブースです。北海道難病連のポスター、資料も展示をして、参加者に供覧しました。



これは主催者がイギリスの会社で、ポール・シムズさんという人が社長です。この人とも意気投合しました。



主なメンバーの集合写真です。

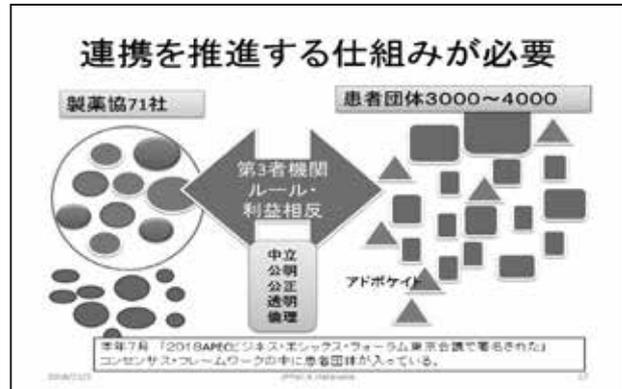
振り返り

- 我々のブースに多くの人が訪れ、認知向上につながった。
- 「患者の声ネットワーク」の絆が深まった。もっと仲間を増やしたい。
- パネルディスカッションでの宮本さん、増田さん、小林さん 講演：佐久間さん(ディベックスジャパン)、鈴木さん(患医ネット) スピーチが大きなインパクトを与えた。患者が生活者としてどう治療に向き合っているかという声を届けることが出来て、製薬メーカーに対して良い問題提起になった。
- 『患者中心』の発信が必要
 - メーカーから「患者中心というのは、何をしたいの？」「薬で治らない患者さんに対して、何が出来るの？」「患者は弱い立場だからこうやって集まっているの？」と聞かれ、
 - 「患者中心」の概念が浸透していないことを実感したため。

振り返りとして、患者会や難病連の活動、患者中心の医療などについて認知度が高まったと感じています。一方、今後の問題として、患者会と製薬企業が新しいパートナー作りをするためには共有の場作りと双方を結ぶ共通のルールが必要だと強く感じました。

患者会と製薬企業が新しいパートナーシップを築くために何が必要か

- 双方が学習できる“共有の場”をつくる
 - まずは互いを知り、相互信頼・相互理解
 - 患者会→製薬企業:「患者会の声」、製薬企業に対する期待 を伝える
 - 製薬企業→患者会:「患者会の声」を聞く、患者会に対する期待を伝える
- 双方を結ぶ共通のルールを作る
 - 透明性、公正・公明、平等
 - なれ合いでなく、契約概念が必要



まとめとして、製薬企業と患者団体が連携する公正な仕組みを作っていないといけないということを提言したいと思います。

座長 製薬企業の側から患者中心の医療を考える、そういう仕組み作りをということで、心強く感じました。

「難病相談の経緯と現状」

埼玉県難病相談支援センター

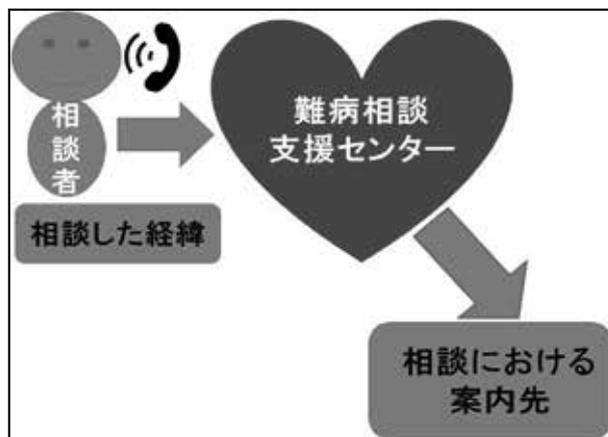
平 のぞみ

本日は東埼玉病院内の難病相談支援センターにおける難病相談の経緯と現状について発表させていただきます。

埼玉県難病相談支援センター		
国立病院機構 東埼玉病院 (2009年設置)	事業内容	埼玉県障害 難病団体協議会 (2007年設置)
医療相談 (難病相談支援員)	相談支援	療養・生活相談 (ピアサポーター)
医療情報	情報提供	療養・生活情報 就労関連
講演会(患者向け医療講演, 就労関連) 研修会(難病相談支援, ピアサポート) 関係機関との連絡調整 保健所事業への協力 調査研究		
県疾病対策課を交えた3者による 定例の事業会議(月1回)		

まず当センターの事業についてご紹介いたします。埼玉県では国立病院機構東埼玉病院と埼玉県障害難病団体協議会の二ヶ所に難病相談支援センターが設置されています。センターが病院と患者団体に設置されていることで、それぞれの利点を活かして活動しております。

私共の東埼玉病院に設置されている難病相談支援センターは、医療に関する相談を行っています。障害難病団体協議会では療養・生活、就労等の相談支援をおこなっております。お互いに協力しながら講演会や研修会の企画、保健所や関係機関の事業協力などもしております。また県の疾病対策課を交えて毎月1回事業会議を行っています。ここでは事例検討や各事業の打ち合わせを行って情報共有を図っております。



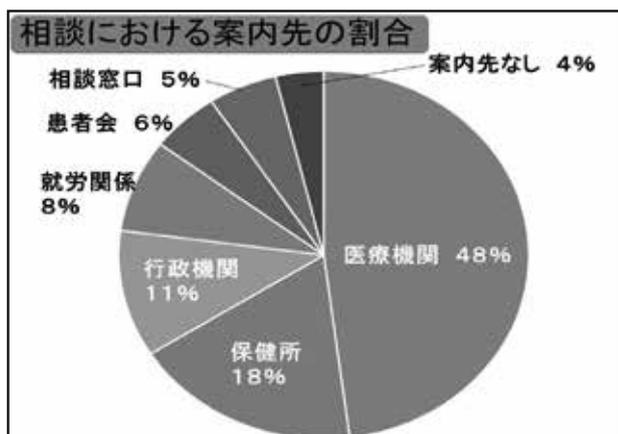
今回は、相談者が相談に至った経緯と、難病相談支援センターが相談において案内した先を調べました。

平成29年度相談の経緯と案内先					
分類(件)	合計	相談した経緯		相談における案内先	
本人 (429)	844 件	医療機関	94	医療機関	405
		保健所	45	保健所	152
		行政機関	20	行政機関	94
家族 (248)		就労関係	11	就労関係	69
その他 (167)		患者会	13	患者会	46
		相談窓口	26	相談窓口	46
	不明	635	案内先なし	32	

現状ではあえてこちらから相談した経緯を聞いておりません。

これは平成29年度相談の経緯と案内先の件数です。本人、家族、その他をあわせて844件です。このその他というのは、病院のソーシャルワーカーや保健所の保健師さん、ケアマネ等が入っています。

相談の経緯が分かったものもありますが、現状ではあえて聞いていないので、不明が635件となっております。



それをグラフに示したものです。相談における案内先は、医療機関が48%、保健所が18%、行政機関が11%、就労関係8%、患者会関係が6%、その他の相談窓口が5%。案内先なしが4%となっております。

この案内先なしというのは、傾聴のみで終わったり相談員で完結したものをさします。

医療機関	主治医、MSW、介護・療養施設 遺伝カウンセリング、専門医からの情報等
行政機関	県疾病対策課、市町村、社会福祉協議会等
就労関係	国立障害者リハビリテーションセンター 埼玉県総合リハビリテーションセンター ハローワーク、難病患者就職サポーター 障害年金支援ネットワーク、就労支援施設等
患者会	埼玉県障害難病団体協議会 難病のこども支援全国ネットワーク ヤコブサポートネットワーク等
相談窓口	難病相談支援センター（東京都、群馬県、 茨城県、福岡県）、 難病情報センター 県訪問看護相談センター等

こちらが7つに分類された具体的な案内先です。

医療機関としては主治医、ソーシャルワーカー、介護・療養施設、遺伝カウンセリング、専門医からの情報等になっています。

行政機関は県疾病対策課、市町村、社会福祉協議会など

就労関係は、国立障害者リハビリテーションセンター、埼玉県総合リハビリテーションセンター、ハローワーク、難病患者就職サポーター、障害年金支援ネットワーク、就労支援施設等です。

患者会は埼玉県障害難病団体協議会、難病のこども支援全国ネットワーク、ヤコブサポートネットワークなど。

相談窓口としては、難病相談支援センター（東京都、群馬県、茨城県、福岡県）、難病情報センター、埼玉県の訪問看護相談センターなど。

考察

1 相談した経緯は、約7割が不明だった。
今後、相談に至った経緯を知ること、難病相談支援センターの周知先や方法を明らかにすることができる。

2 相談における案内先は、県外を含め多岐にわたっているので、相談員は多くの社会資源やその機能を把握している必要がある。

考察として、相談した経緯は、約7割が不明だった。今後、相談に至った経緯を知ること、難病相談支援センターの周知先や方法を明らかにすることができる。2つ目として相談における案内先は、県外を含め多岐にわたっているので、相談員は多くの社会資源やその機能を把握している必要がある。です。以上です

「患者会支援サービスとアプリ eCOQOLO(こころ)について」

株式会社アスクレップ PDS 事業推進室 岩崎 英明

Why ASKLEP?

ASKLEP VISION
The Medical Intelligence Provider

CROという枠組みを越えて、医療に関わる情報・データの価値を高め、
 患者のQOL向上に貢献していくことを目指しています

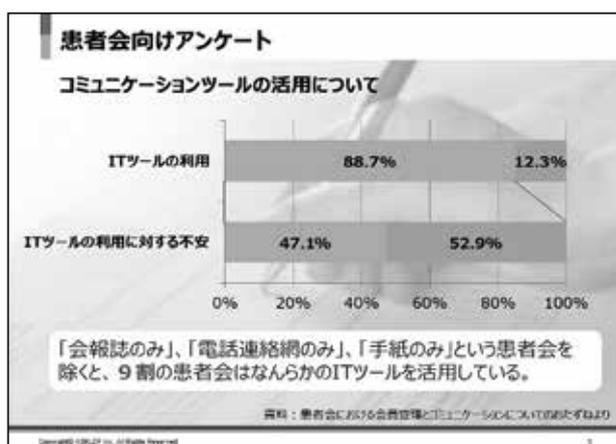


2018年1月 患者会支援アプリeCOQOLO(こころ)をリリース
 難病・希少疾患の患者会を対象に支援を開始

Copyright ©ASKLEP Inc. All Rights Reserved. 2

本日は弊社が提供する患者会サービスとこころについてお話させていただきたいと思います。

アスクレップは医薬品開発を支援することを通して医療に貢献してきました。今後さらなる成長を求めてより患者さんの近いところでサービスをしたいと考えております。そして今年1月に患者会を支援するeCOQOLO(こころ)をリリースいたしました。



今回は患者会にむけたアンケートについて、その他分析の結果、eCOQOLO(こころ)の特徴についてお話ししたいと思います。

全国難病センター研究会 第30回研究大会(札幌)

**患者会支援サービスとアプリ
 eCOQOLO(こころ)について**

<https://ecoqolo.com/>
 ecoqolo-support@asklep.co.jp

2018年11月4日
 株式会社アスクレップ
 PDS事業推進室
 岩崎 英明

株式会社アスクレップ 

アプリをもっと使い易いものにするため、今年の9月に患者会に向けたアンケートをとりました。ここで分かったのは以下の内容です。

患者会におけるコミュニケーション方法についてのどのようなツールを使っているか。という質問をさせていただきました。9割の患者会がEメール、Facebook、LINEといったITツールを利用している結果となる一方、ITツールは利便性、効率性がよいものの、セキュリティ等の不安を問題視する声も散見されました。



こちらは回答者から自由コメント頂き、コミュニケーションツールにどのような不安、不満があるのかご回答頂きました。

IT ツールを利用することで「会員情報」や「会話の内容」が第三者に漏れてしまうのではないかと不安。

発信される情報の信憑性や発言への非難があり、SNS ツールを利用することにためらいがあるという問題。

年齢や IT スキル格差による会員への情報格差が生まれてしまうという問題。

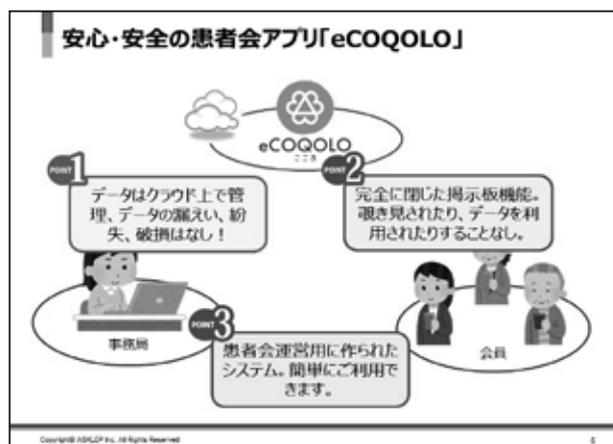
今述べたような不満を抱えながら、IT ツールを利用しているのが現実です。

患者会向けアンケート		
患者会の主要活動と利用ITツール		
主要活動	ITツール	不安
会員管理	Excel Access	<ul style="list-style-type: none"> PCの破損 データの破損・紛失 個人情報の流出
情報発信	Facebook Twitter メーリングリスト	<ul style="list-style-type: none"> 関係者外へのデータ公開 データの第三者への漏えい 内部、外部情報発信の混在 機能豊富による誤使用

こちらの表が今回のアンケート結果を受けて、患者会運営における不安を分析いたしました。まず、会員管理における課題は、Excel、AccessなどのOffice系ソフトを利用することにより、PCの破損、データ紛失等が発生します。その場合、会員名簿が消失してしまうことです。

また、多くの患者会は、セキュリティが確保されていない場所で管理されている場合が多く、個人情報の流出も考えられます。

情報発信はオープンなSNSの利用により、会員以外へのデータ公開や利用が懸念されます。またSNSの機能が豊富な為、誤動作も考えられます。



先に述べた分析結果から、患者会運営における課題を解決する為、弊社ではeCOQOLOの利用を促しております。会員情報は個人情報となる為、紛失、破損、漏えいはあってはなりません。eCOQOLOではセキュリティが確保されたクラウドサービスにデータを保管することで、先に述べたリスクを回避いたします。

会員同士で話される内容は機微な情報を含むことがあります。eCOQOLOでは患者会に所属した会員にしか掲示板を見ることができません。よって第三者に機微な情報が漏れることがなく、安心して会員同士が会話をすることができます。

eCOQOLOは患者会の声を聴き、患者会の運営を分析して作られたアプリです。代替アプリとは異なりオーダーメイドの仕様となっています。また、年齢問わず利用して頂くため、簡単な操作でご利用することが可能です。

これら機能を弊社では全て無料でご提供させていただいております。

パネル VII

座長

熊本県難病相談・支援センター

田上 和子



発表

発表 20 「平成 30 年 7 月豪雨に関する
「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」
登録者へのアンケート調査からの考察」

難病対策センター（ひろしま）

小林 恵子



発表 21 「iPad をスイッチで操作する
ICT は機械ではなく機会です」

有限会社オフィス結アジア

高橋 宜盟



発表 22 「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果
パート 3」

三重県難病相談支援センター

河原 洋紀

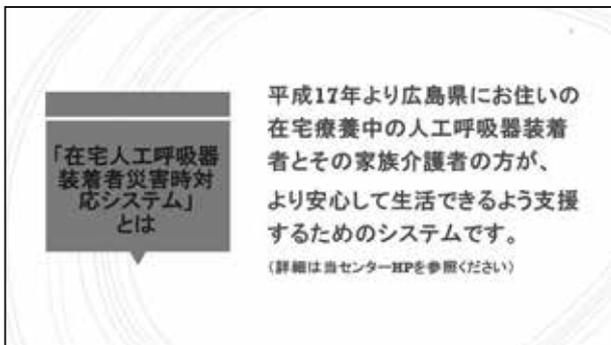


「平成 30 年 7 月豪雨に関する「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」 登録者へのアンケート調査からの考察」

難病対策センター（ひろしま）

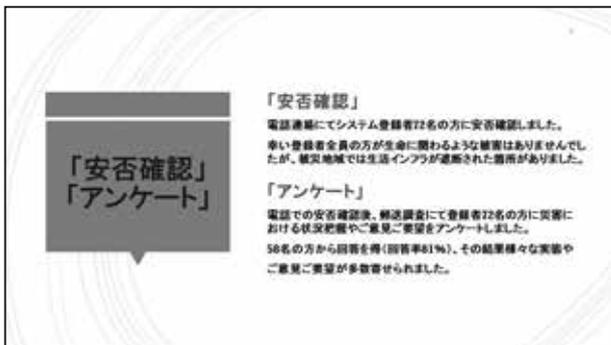
○小林 恵子・隅田 典子・井上 千恵

本日は、当センターが行っている「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム（以下、「システム」）に関して、本年 7 月の豪雨災害後のシステム登録者へのアンケート調査結果を報告します。



このシステムは、平成 17 年度より当センターが独自事業として機能しています。難病に関わらず在宅で人工呼吸器を使っているということが登録要件であり、災害時には 72 名の登録者でした。現在は 80 名の方の登録があります。

システムの内容についての詳細は、当センターのホームページをご参照ください。



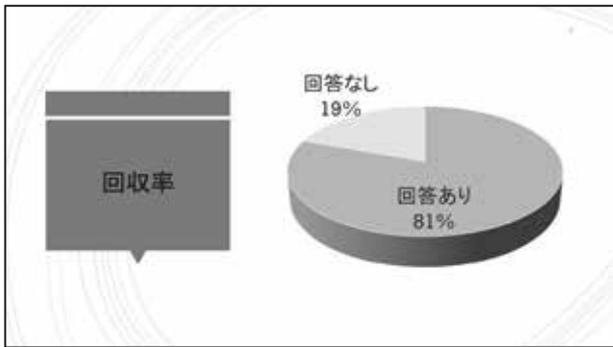
私たちは災害後、登録者全員の方に安否確認の電話連絡をしました。幸いなことに 72 名の方全員が身体的な被害はなかったのですが、電機等のライフラインが遮断され困ったという方がありました。安否確認の後に、郵送で全員の方にアンケート調査をしました。



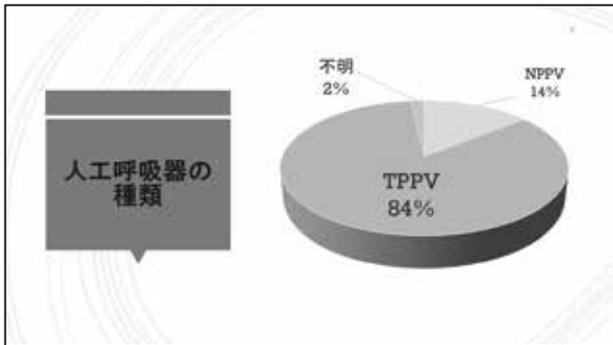
被害状況は、スライドの場面のように大きな被害を受けたところがありました。巨大な岩が山から流れ落ちてきて家が潰されたところや、川の氾濫による濁流に流された家が相当数あるという甚大な被害もありました。



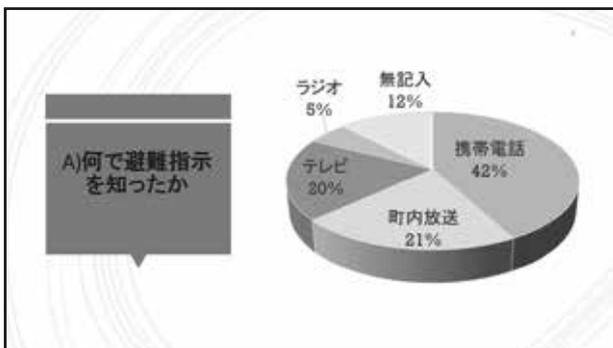
アンケート結果



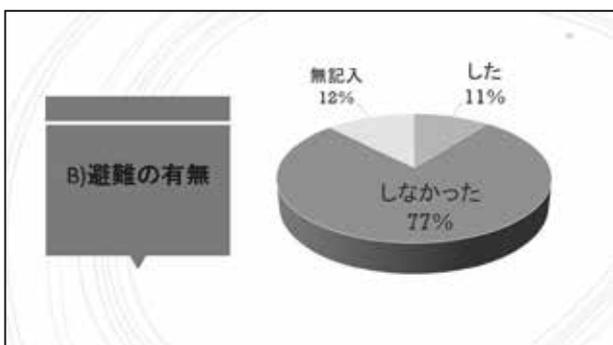
回収率は 81% で多くの方から回答がありました。



登録者の人工呼吸器の種類は、気管切開による人工呼吸器装着の TPPV（気管切開下陽圧人工呼吸）が 84% であり、マスクを使用する非侵襲的な NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）が 14% です。

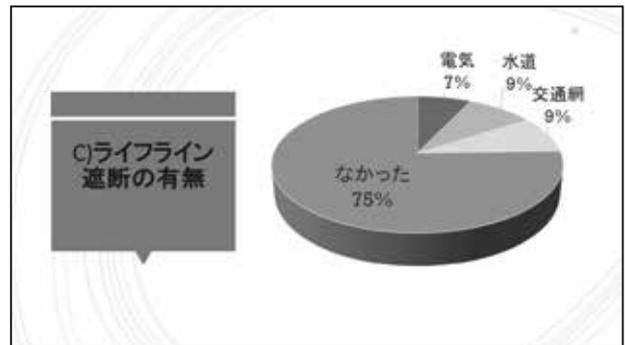


避難指示を何で知ったのかについては、携帯電話が 42% で一番多く、続いて町内放送が 21%、テレビが 20%、ラジオが 5% となっています。

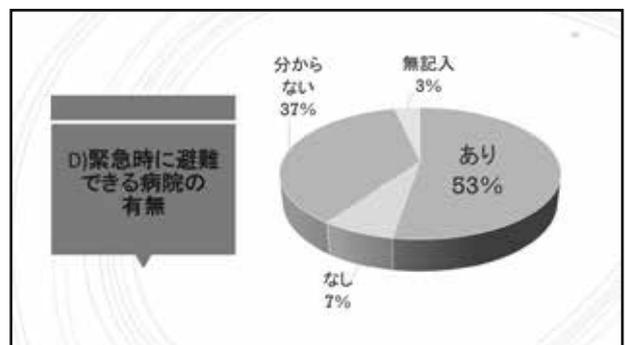


避難の有無については、避難した人が 11% で避難しなかった人が 77% です。避難しなかった理由としては、大丈夫だろうと判断したり、避難するに

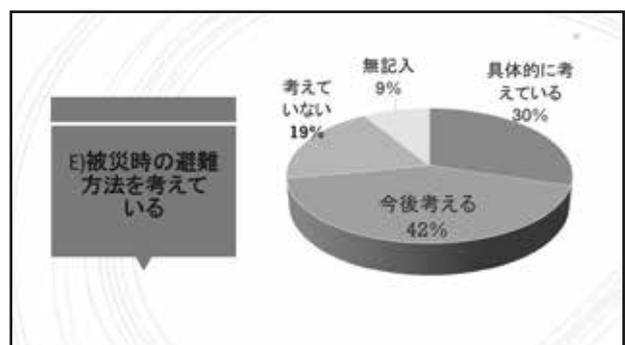
は人工呼吸器をつけているので困難だと考えたり、避難先で安全が確保できるかどうか不安だった、などの意見がありました。



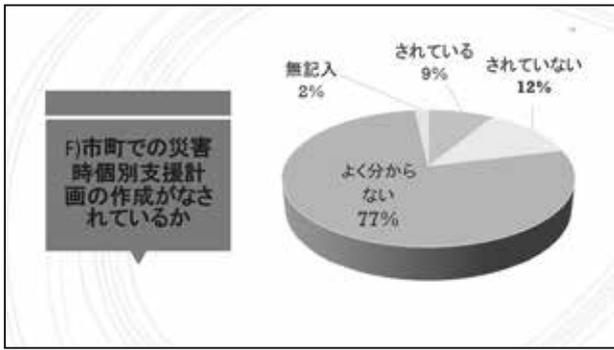
ライフライン遮断の有無については、電気 7%、水道 9%、交通網 9% の方が不自由でした。電気・水道は翌日に、交通網の復旧は 1 週間以内に回復しました。



緊急時に避難のできる病院との関連性については 53% の人があると回答しています。ないと回答した人は 7% で、分からないという人が 37% であるということは、今後の災害時の対応について病院との連携も課題になると思います。



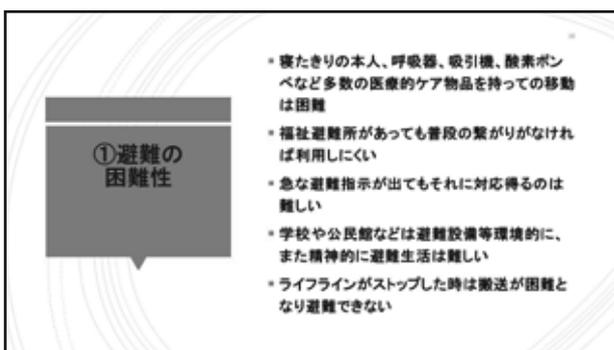
災害時の避難方法を具体的に考えているという人は 30% であり、今後考えるという人は 42%、考えていないという人は 19% でした。考えていない人が多かったということは、今後は災害を自分のこととして具体的に考えていく必要があると言えます。



F)市町での災害時個別支援計画の作成がなされているかということに関しては、災害弱者として個別支援計画をされていると認識している人は9%でした。なされていないと認識している人は12%でした。よく分からないという回答が77%ありました。自分達が人工呼吸器をつけている災害弱者であるけれど、市町からの個別支援があるかないか、または今後個別計画がされようとしているかどうかということ自体についての認識がないという人が多いと考えられます。



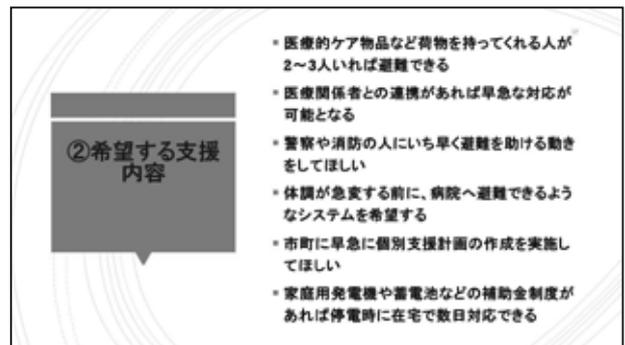
自由記載



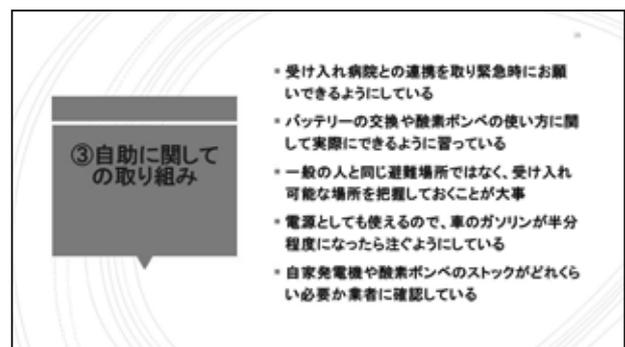
今回のアンケートで多くのことが分かりました。特徴的なのは自由記載箇所全員の方が記載しており、1人の方が何項目も具体的に書かれているということでした。身近に災害があったということや、災害対応についての取り組みの必要性を強く感じている人が多く、結果として記載への意見に反映していると考えられます。

自由記載は3分野にわけて集計しました。

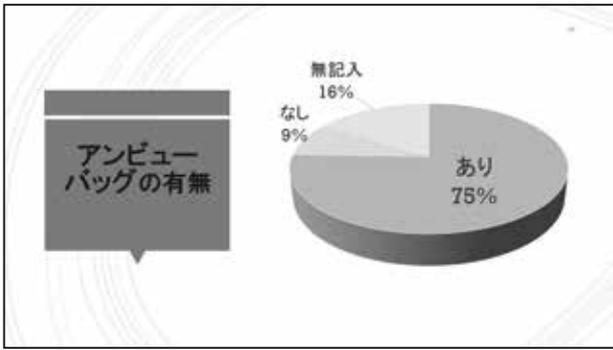
まず、避難の困難性ということでは、寝たきりの本人、呼吸器・吸引機・酸素ボンベなど、医療的ケア機材と一緒に避難することは、人手が相当数なければ無理であるという意見や、急な避難指示には対応しきれないという意見、ライフラインが寸断されれば搬送困難になるとの意見が多くありました。また、福祉避難所は知っているけれど普段から繋がりが無いので利用しにくいとか、学校や公民館で一般の方と同じところでの生活は、人工呼吸器をつけているために医療面や衛生面、さらに精神面での困難性があると多くの方が回答していました。



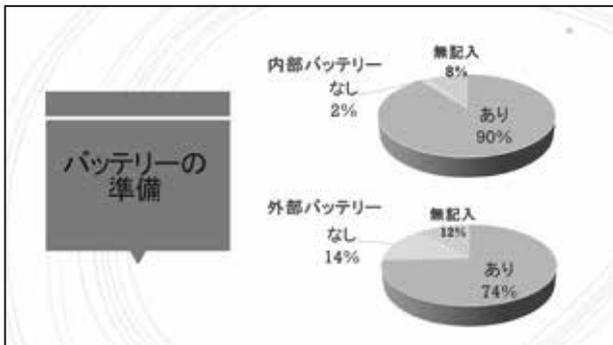
2番目の項目として、どのような支援を希望するかということについては、人的支援や、警察・消防・自治体など公的支援の早急な対応や、病院や医療関係者等との連携を希望されています。市町に対しては、個別支援計画の作成や、発電機や蓄電池などの補助金制度を新しく考えていただきたいとの要望がありました。



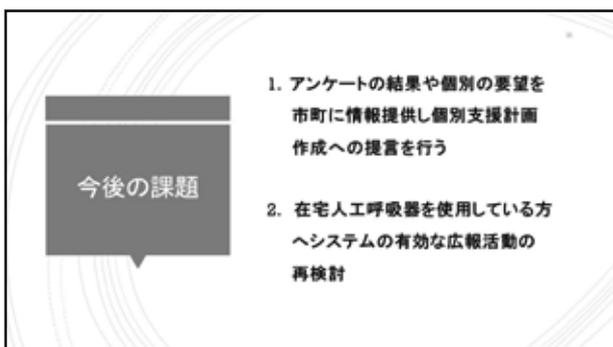
3番目の項目として、どのようなことに自助努力されているかに対しては、災害時に緊急入院できるように病院との連携をとっている人。自らがバッテリーの交換と酸素ボンベを使用できるように、家族の方総動員で勉強していますという人。電源として使えるので車のガソリンが半分になったらすぐに補給するようにしてる人や、酸素ボンベ等のストックがどれくらいか常に分かるようにしているという意見がありました。



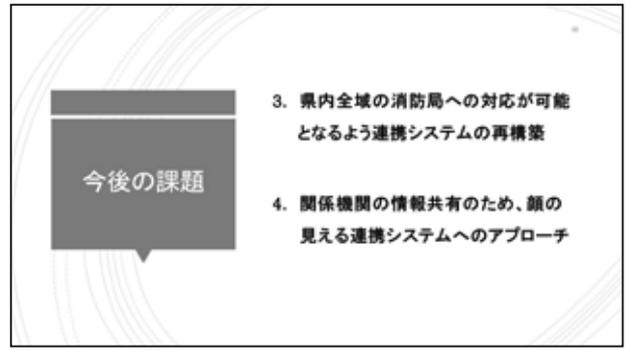
アンビュバッグの有無は、あるという人が75%で4分の3ぐらいあり、その中でも家族の方ほとんどがバッグが使えるという状況であり、支援者に頼るというのではなく、身内の中で共通の知識として分かるようにしているというのが多数を占めていました。



バッテリーの準備については、内部バッテリーは90%の人が設置されています。外部バッテリーは74%です。当センターからシステムの更新の折には、バッテリーの準備の必要性を今後も促していこうと思います。



今後の課題として4点挙げています。1つは今回アンケートしたことを、市町に情報提供して個別支援計画を早急に進めたいということをお願いしていきこうと思います。次には、このシステムは平成17年度からの事業ですが、県内全域への周知がなされているとは言い難く、今後は自治体や病院等へ広報活動拡大を検討していきたいと考えています。



また、消防署と電力会社の連携システムを再構築していきたいということや、関係者同士が顔の見える連携づくりをしていきたいと考えています。



スライドは広島を代表する名所です。カキやお好み焼きなど美味しいものも沢山ありますので、是非、広島にお越しください。ご清聴ありがとうございました。

座長 報告を聞きながら熊本の時のことを思い出しました。同じような被災をされたのかなと思いました。災害は今どこでも発生していますので、広島だけでなくいろんな準備が必要でないかなと再認させていただきました。

「iPad をスイッチで操作する ICT は機械ではなく機会です」

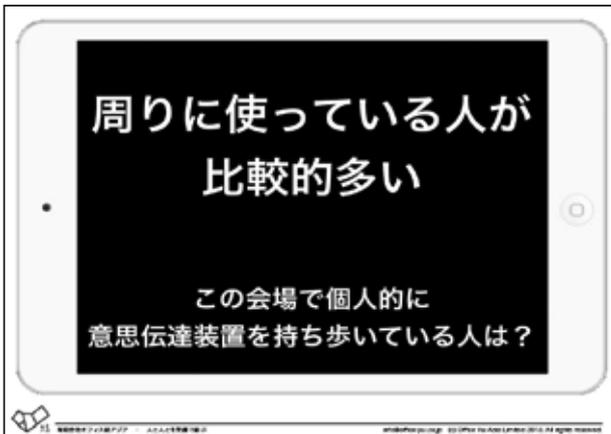
有限会社オフィス結アジア

高橋 宜盟

iPad を使って指伝話というアプリを作っている関係から、コミュニケーションに関わるが増えてきました。その中で iPad が最近人気が出てきていることについてお伝えしたいことがあります、発表します。



iPad ってどんなところがいいでしょうか。



周りに使っている人が多いというのがポイントです。普段の生活の中で意思伝達装置を持ち歩ける人というのは意外と少ないものなんです。ところがこの会場でも iPad 持っているよ、iPhone を持っているよという方は、何人かいらっしゃるんです。周りの人が持っているというのはかなり大きなポイントでして、

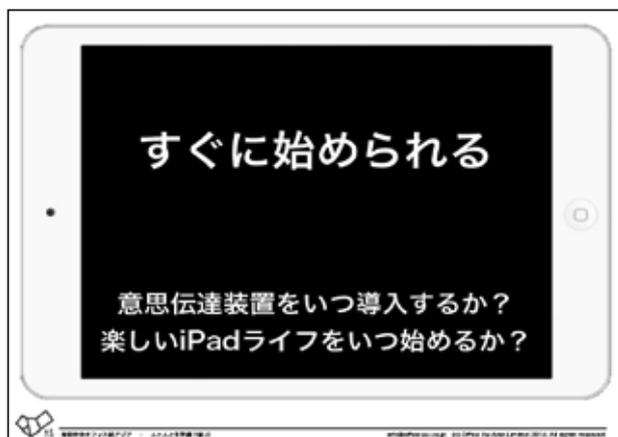


導入とかサポートがしやすいんです。それは専門家でもなくても汎用機器だとなるとハードルが下がるということがいいことです。家族が関わるチャンスがでてくるんです。家族が関わるということが一番大きなコミュニケーションです。あんたのためにちょっと入力しとこうかというようなことができるようになるんですね。



それと家族が使っているものとか、周りの職場の人と同じものが使えるというのも1つのポイントです。例えば、これは失語症の方でした。本人片麻痺もあり絵カードを準備する操作が難しかったのです。息子さんがお父さんの写真を iPad にいれてあげようとかいつてくれたんですけど、その息子さん、それまでは一切関わってくれない人だったんです。でもそれをきっかけにオレがもっている iPad

と一緒だったらやってよう、なんてことになりました。別な方の入院先では、最初にいった時は何も機材がなかったんですけど、次いった時は、iPadが机の上に置いてあったんです。聞いたら、これは孫のを譲ってもらったっていうんです。その時点でコミュニケーションとしてはもう完璧ですね。お孫さんとコミュニケーションとれてるんだったもう十分だよ。指伝話使うまえにOKだよ、なんて話をしました。

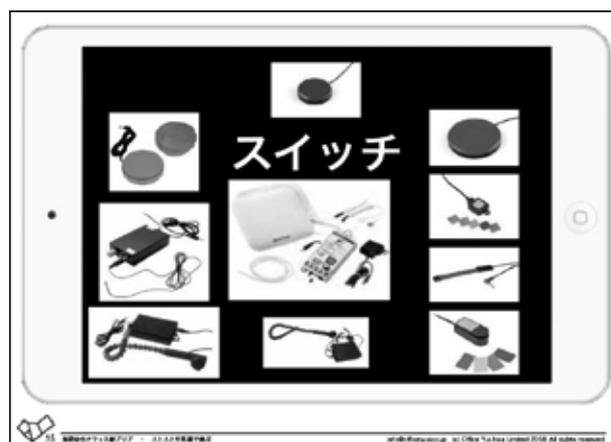


そしてすぐに始められるというのもポイントです。今日、もし、始めようと思ったんだったら、帰りに駅前のビックカメラに寄って買えば使えるというのもポイントですよ。「意思伝達装置をいつ導入したらいいですか」ということをセラピストの方たちからよく相談を受けます。それは難しい問題かもしれない。そう考えるから難しいんですけど、「楽しいiPad生活をいつ始めるの？」っていったら、今日ですよ！今ですよ！今日の帰りに買っていい。そういうこともできるというのがiPadがハードルを下げているところじゃないかなと思います。

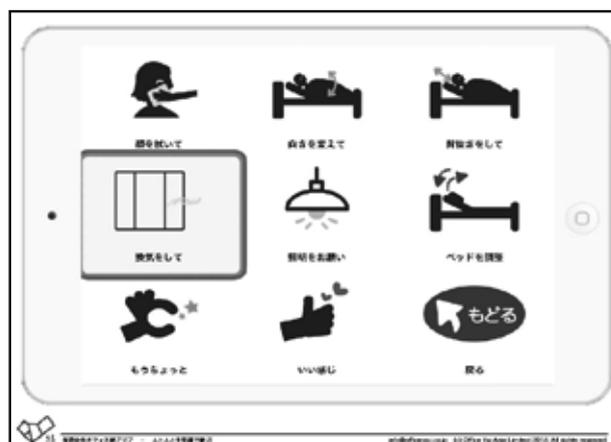


例えばこれは指伝話の1つの画面です。押すと「換気をしてください」「背抜きをしてください」って喋るんです。押したら喋る。押せばいいのです。身

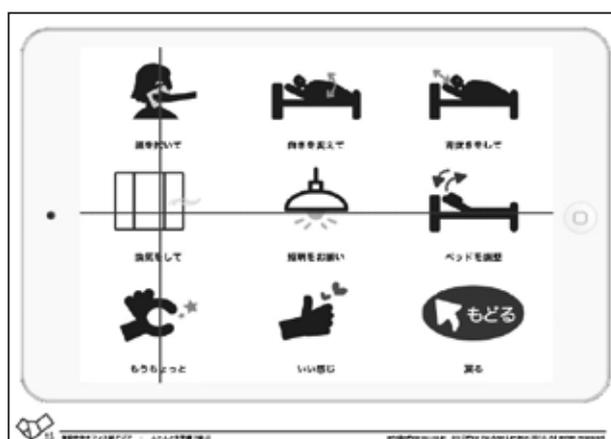
体が動かないという方には、どういうことができるかという、スイッチを使うんです。



スイッチだっていろんなものがあります。押しボタンのスイッチもあれば目の動きをピュッと動かすだけでカチッと感じてくれるアイスイッチというものもあるし、息をかけるのもあるし、ん、んって声を出したらスイッチが入るというものもあります。スイッチはいろいろ身体にあわせたのを使えばいいんですが、そうなるとうるような感じで操作ができます。



自動で色がついているところが動いていき、ここだっていう時にヒュッとスイッチを押すと「換気をしてください」と声がでます。



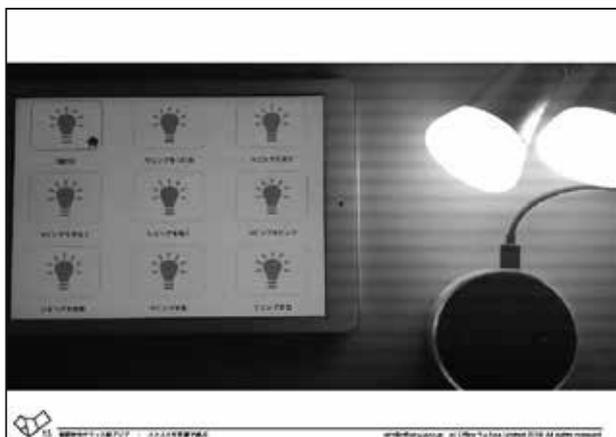
それからもう1つのスイッチの操作ではこんな感じでつーっと動いて、よしここだという時にまず横の線を止めます。換気をしてを選ぶぞとやってこうやってカチッとスイッチを押して



次に、よしそこのところ、よーく見て、ここでカチッとスイッチ押したら選ばれる。この2回ぐらいで一カ所の画面が選ばれてタップできるわけです。

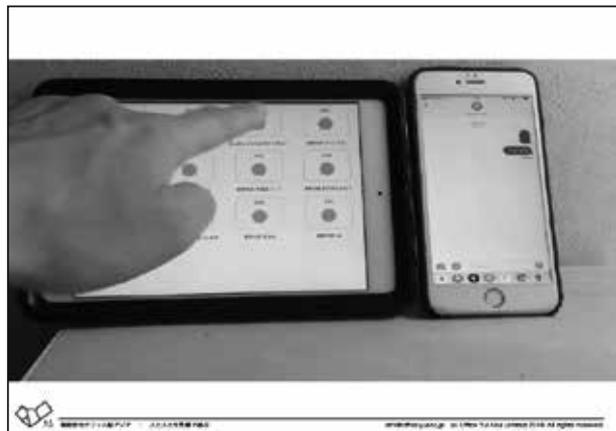
ちょっと慣れてくると指二本でピンチするとか、ページをスクロールするとかいうのも全部スイッチで操作できるようになっているのがこれの特徴です。

もしタップもスイッチもできないといった場合、どうしようかと思ったら、周りの人がスイッチになればいい。これですか、これですか、これですかといいいながら顔をみて、これですかといった時に目がクッと動いたとか指先がピッと動いたら、ああ、これを選んだんですね。はい分かりました、「換気してください」ですねっていえばいいんです。自分がスイッチになればいい。こうやって身体が動いている時から動かなくなっても、動かなくなったと思われても、ですが、使い続けられるというのが1つの特徴じゃないかと思います。



「リビングをつけてください」とアレクサに話し

かけてアレクサが電気をつけるのは、自分の声でなくてもいいんですね。「リビングを紫にしてください」というと「はい!」ってなるんですね。紫は慾求不満の色です。ちょっと慾求不満ですというのをライトで示しているかもしれないですね。「リビングを消してください」といったら消える。こんな使い方ができます。



画面の左側は指伝話です。右側は誰か他の人のiPhoneだと思ってください。指伝話でピッと操作をすると、iOSを呼び出してメッセージを作成して送って向こうの端末にピッと届くようなことができます。喋るだけがコミュニケーションじゃなくて、出先の人にメッセージを送るといったこともカード一枚選ぶだけでできるようになってきました。そうすると、画面の中の9枚の中から一つさえ選べれば何かができるという、とてもハードルが下がるといいます。いきなり五十音表から入って選んでっていうと、かなり難しいんですけど、画面の大きなところをピッと選ぶぐらいだったらいろんな人が使えるんじゃないかと思います。



でも、魔法じゃないので、これを入れたかといって、何か、全部が解決するという問題じゃないんです。必ず準備は必要なんですね。誰かが何かを準備

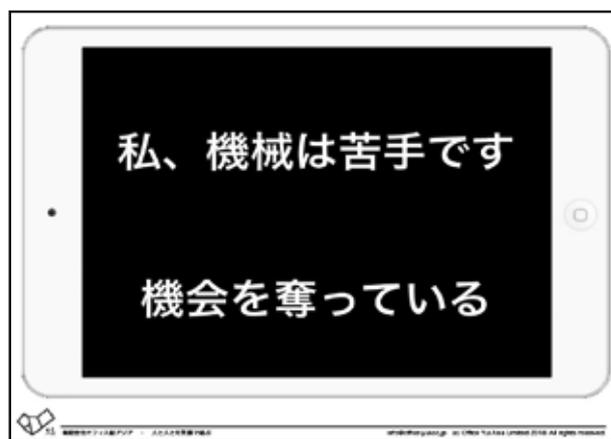
しないと何も始まらないんです。



やることっていうのはこのオレンジの幅ぐらいのものがああります。このぐらいうるんがあった時に、この緑の部分（左側）だけやるんだったら簡単だなど思うわけです。でもこの緑の部分が支援者の人がやるんだとすると、支援者は楽だ、これ導入しよう、ってなるんですけど、残った部分は誰がやるかという、本人がやることになっちゃうんです。そうすると、意思伝達装置とかコミュニケーション機器を使うために訓練をすることになります。身体が動きづらくて使わせてもらおうと思ったのに、訓練かよっ！てことになっちゃうんですが、そうじゃなくて、支援者側で周りの人が準備を一杯すればするほど使う人は楽になるんですね。こういう発想を持っておかないと周りの人が、オレが楽だから導入するって決めちゃうことがあります、そうじゃない。周りが関わりやすいものが導入しやすいのもで、本人が使いやすいものになるんじゃないかと思えます。その点で私たち周りにいる人たちが楽なものといえば、iPadかなと思って、うちはiPadを採用しています。



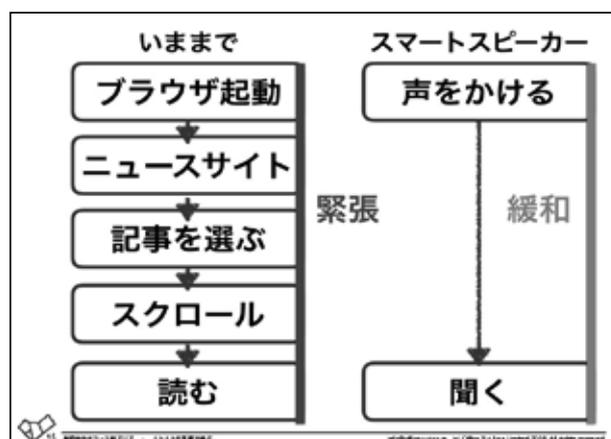
ICTでできることというのはとにかく不便の解消です。



「私、機械は苦手ですから、ちょっとこういうのはやりません」って、周りのひとが言ったりします。それは、誰かの機会を奪っているんですね。周りの人が本人の機会を奪っちゃう。これはやめなければいけない。だから簡単なものも用意しないとイケないと思っています。

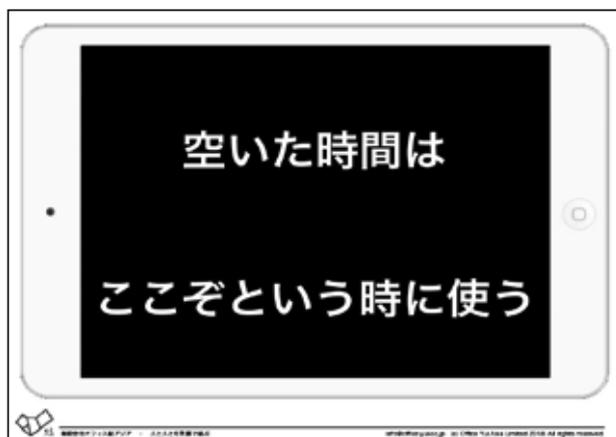


これは、選んで選んでピピッってやって、指伝話が喋ると「OK, Google、今日のニュースは？」って聞くわけです。そうすると Google Home が、「今日のニュース、最新のニュースをお伝えします・・・NHK ラジオニュースです・・・」と応えてるんです。こういうことができるんです。



これのいいところは、今までは、「ブラウザを起

動してパソコンで、ニュースサイトを検索して記事を選んでスクロールしながら読む」、こうやって緊張しながらやっていたんです。でも今のやり方だったらスマートスピーカーに指伝話で声をかければあとは聞くだけ。目をつぶってても大丈夫なんです。今まではいちいち動作を緊張してたことが、緩和になります。のんびりして寝ちゃったっていいよっていう感じで使ってもらえるというので、使い方がだいぶ変わってきたんじゃないかなと思います。



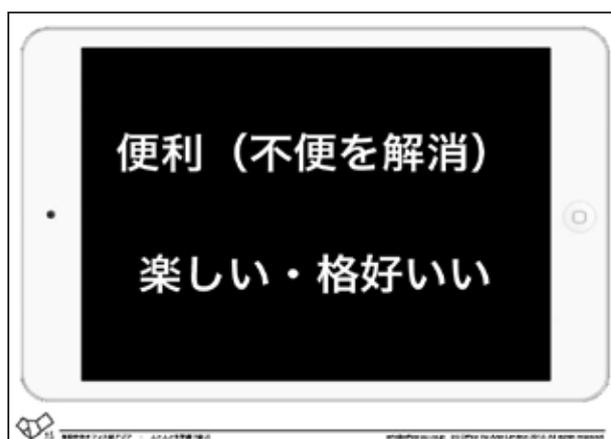
そして、その分、大変じゃなくなった、空いた時間は、ここぞという時のためにとっておく。他に力を使いたいところは一杯あるんですから、新たな挑戦に振り分けてもらいたいと思います。



こういう話をすると「あー私も機械をつかいこなさないと！」って思う方が多いと思いますが、それが間違いなんです。これは毎回言いますが、「使いこなす」ではなくて「使えばいい」んです。シンプルに使えばいい。



家にある炊飯器も洗濯機も使いこなしてませんもんね。ボタン押すだけですもんね。全自動ですよ。ウールだから何かしようとか、そんなのめんどくさい。全自動です。水の量も関係ないです。でも使えればいいんです。用事が足せばいいんです。



だから、ICTは、不便を解消する便利なもの、そして格好いいものだというふうに考えてくだされば楽しく使えるんじゃないかなと思っています。

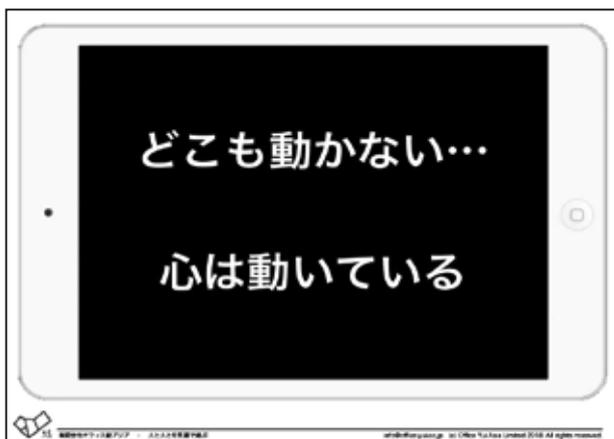


「でもうちの人ね、身体がどこも動かないのよ」という時があるんです。そういうふうについて呼ばれたことがあります。先週も行ってきました。でもみると、親指少し動いてたりするんです。でも、タップはできない。スイッチ押せないかもしれないけど、意思の表出として親指が動いているって、それで十

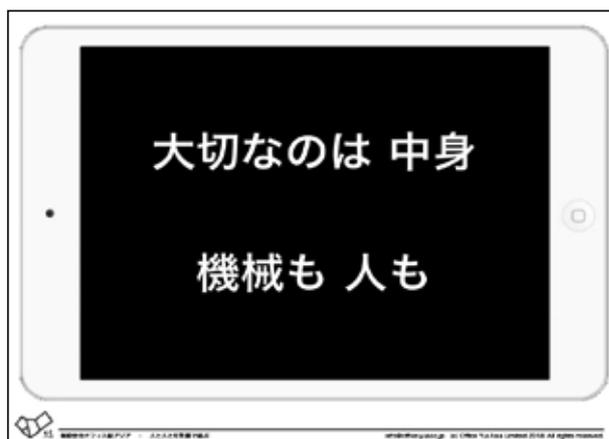
分だと思えます。



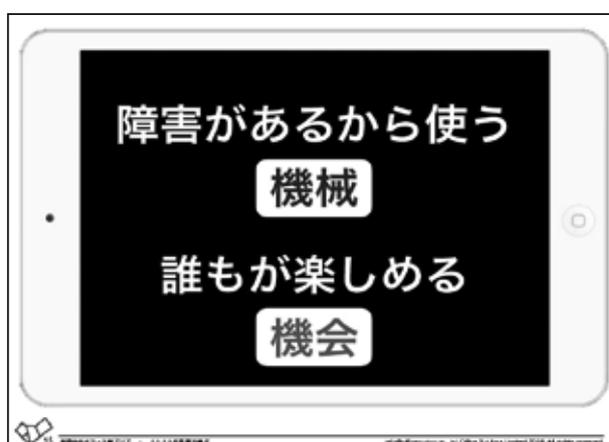
そういう場合こんな風にします。昔の写真を持ってもらいます。そして古い写真を一緒にとって、あーこんなことがあったね、あんなことがあったねって共有する空気を一緒に感じるというのが最初のコミュニケーションじゃないかと思えます。用事を伝えることがコミュニケーションじゃなくて、時間を共有する、気持ちを共有するというのがコミュニケーションじゃないかと思うんです。



だから身体動いてないっていうかもしれないけど、心はうごいているので、それを一緒に感じるために iPad で写真を撮って、「楽しいね」「一緒にあの時間いた音楽聞こうね」っていうことから始めてもらえればいいと思えます。指伝話使わなくてもいいんです。でも、コミュニケーションはずっとできると思えます。



大切なのは中身、だから人も機械も中身なのです。指伝話が中身を作るためのツールとして使っていただいています。



これまでは、障害や病気があるから使う「機械」といってましたけど、みんなが一緒に楽しむ「機会」だと、チャンスだと思って、使っていただけたらなと思っております。



そんな感じで指伝話を販売しております。どうぞ今後ともよろしくお願ひします。

座長 思いがすごく伝わるお話だったと思います。不便の解消、身体は動かなくても心は動いてという言葉は私の印象に残りました。

みかん訪問看護ステーション 亀井薫 時代もIoTだったりICTだったり機械を使う世の中になってきていて、複雑なものがよりシンプル化されている時代になっているなというをすごく感じています。その中で支援者と介助されていた場合を考えた時に、よりIoT、ICTを今後使っていく中で支援者が必要になってくる考え方というか、私たち支援者からみてそうだと思うんですけども、当事者からみてそこまで至らないという中で、支援者が気づくきっかけ、ポイントがあれば。

高橋 私たちが気をつけているのは、ICT、IoTという新しいものを使うことが目的にならないようにしなきゃいけないなと思っています。コミュニケーションのことなのでそれこそ、病気や障害の話をするとか、機械の話をするとかではなくて、その人と話しをしたいということが目的だということをつい忘れちゃうんですね。新しいiPadだと、iPadを使うことが目的、みたいなんだけど、そうじゃないということを常に考えないといけないというのがいつも思っているところです。新しい技術は2年ごとにどんどん変わっていくので、古いのが頑張って10年かけて修得したものが1年ですごく陳腐化されちゃうこともあるんです。その時はしょうがないよ、時代だもん、というふうにあきらめて次のをまた習えばいいんです。でもそれも2年したら古くなるかもしれないということを知っておけば、そんなに怖いことではないです。やりたいことはずっと変わってない。そこのところを信じていけば、問題はないと思います。

座長 障害を持った子どもさん、特にコミュニケーションの問題でお話ができないという方で、就学にならないとそういうコミュニケーション機器が貸与されないというような制度があるということをお耳にはさみました。その理由としては子どもを理解するのが就学してからだということなんですけど、言葉だけでなく、療育に問題もありますので、コミュニケーション支援の問題はもっと早く機器を貸与していただきたいなと思いますが、そういう相談はあ

りませんでしたか。

高橋 うちの方には相談があります。市町村によって対応が違うという相談です。できるだけ相談にのってあげてくださいとお願いしています。

兵庫県立リハビリテーション西播磨病院 水田英二 発想が古いというか、iPadなんか給付でなくても自分で買えばいいです。Google Homeとかアレクサなんかも自分のものなんだから、それを組み合わせるとどんどん使える。スマホだってみんな個人でもっているんだから、給付給付っていつているから普及しないんであって、レベルが下がってきているんだから給付でなくてもいいんじゃないか。

高橋 うち是最初からそのスタンスです。一般のツールとして販売している中でたまたまそれでも買えない方たちが給付をうけて買っているというふうにしております。家族がもっているのを使うとか、むしろ給付を受けないで買うから格好いいんだみたいな考え方もある一方、給付がでるから買うというふうな考え方はやめてくださいというふうにもうちからもお伝えするようにしています。同じ考えだと思っています。

群馬県難病相談支援センター 川尻 10年ほど前からコミュニケーション支援事業を開始しています。特に力をいれているのが、これからの生まれたばかりのお子さんたちのコミュニケーション支援です。言葉を習得するという段階からレッツチャットを導入して絵の表示からひらがなの獲得をしていたでいて、小学校に入るまでに同じようなレベル、知的なレベルを保つということと、小学校に入ってから使いこなしているレッツチャットなどを中心として、教育の場に参加するということを目指しておりますので、だいたい1歳前後から支援を開始しています。ですから群馬県では就学前の方が意志伝達装置を給付するのが普通になっています。

座長 都道府県によってまた市町村によって少しこういうところの差がでていると思いますので私たち難病センターもいまからもう少し行政に働きかけていかなければいけないかなと感じました。

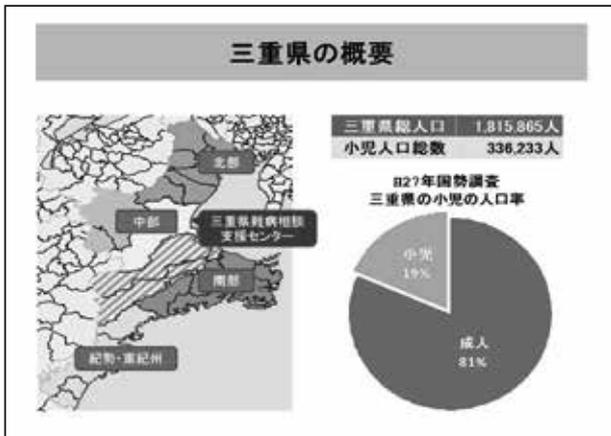
「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果パート 3」

三重県難病相談支援センター

河原 洋紀

みえない私のみえのことをしゃべります。

今までパート1からパート2、今回はパート3でもう最終バージョンです。児童がおかれている環境についてパート1でお話しました。パート2では、就学などはどういう状態になっているかということをお話しまして、今回は小児慢性の方が福祉制度をどのように使っているかということのお話で完結編とさせていただきますと思います。



三重県の概要です。小児は19%ぐらいです。難病相談支援センターが地図に書いてあります。

小児慢性特定疾病アンケートの背景と目的

【背景】

- 平成27年1月に児童福祉法の一部改正が行われ、小児慢性特定疾患児童等自立支援事業が義務づけられた。
- 三重県においても平成27年4月から小児慢性の自立支援員を配置し、将来自立した生活が送れるように、小児慢性特定疾病の相談事業を開始した。

【目的】

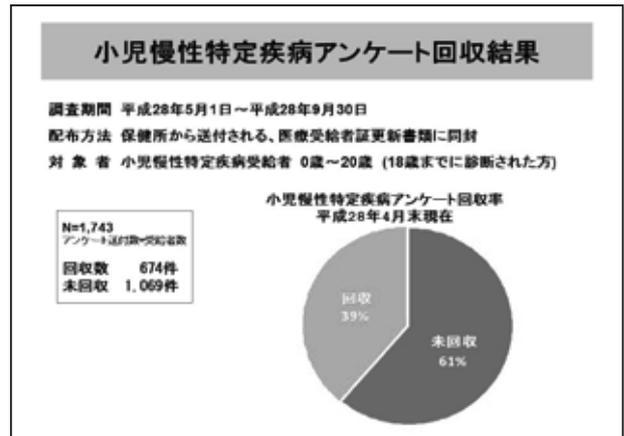
- ニーズを把握し、相談支援の質の向上と活動の充実に活かすこと。

【自立支援員によるサポートの希望】

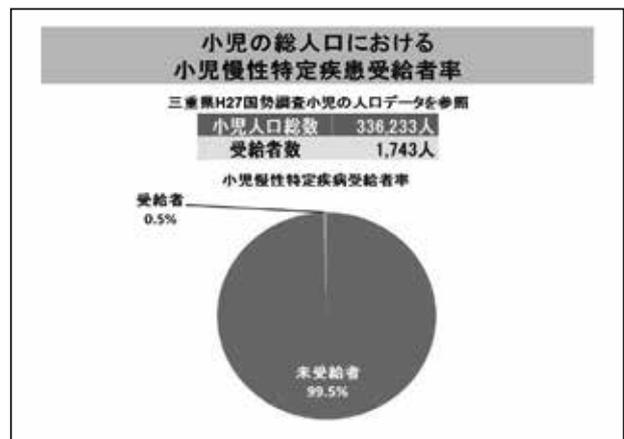
- 子どもの将来に向け、自立した生活を送れるように健康や教育等の状態に合わせて、関係する機関(病院・学校など)と連絡調整し、自立に向けた計画を作成し支援する。また子どもの状況・希望などを踏まえ、フォローアップ等も行う。

平成27年に県から小慢の業務を受託しました。児童相談所や特別支援学校などに訪問するよう県から指示があり、訪問したのですが、なかなか相談件数が増えなかったため、平成28年度にアンケートを始めました。平成27年度の相談件数は147

件でしたが、平成28年度にアンケートした結果、508件になりました。



回収率は、39%。締切は平成28年の9月としておりましたが、親御さんから、回答を締め切った後からでも続々とその回答がくるという状況です。このNは1743件ですが、これは受給者証を取得されている方の数字です。



三重県の場合は、小児の総数が約33万人ですから、受給していらっしゃる方が0.5%ぐらいです。この数が多いか少ないかは、他の制度との関連があるので、判断が難しいです。

各種制度や事業の取得・利用状況について

障害者手帳の取得状況について

取得割合

- 取得している 34.0%
- 取得していない 66.0%

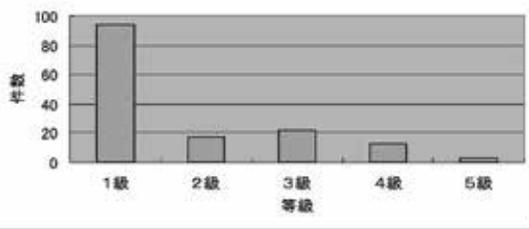


34%の方がなんらかの障害者手帳を受給しています。そのうち身体障害者手帳が22%で療育手帳が12%です。実はこれは大人の障害者手帳の取得数は300万が身体で知的が100万ぐらいですから、それに合致しているかなと私は思っています。

各種制度や事業の取得・利用状況について

障害者手帳の取得状況について

身体障害者手帳の取得件数

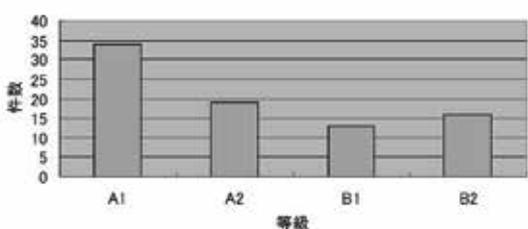


障害者手帳は、1級の取得割合は13%です。2級が2.2%、5級にいたっては0%に近い状況です。本当に小児の方についてはなかなか障害者手帳を受給されていないという現状です。

各種制度や事業の取得・利用状況について

療育手帳の取得状況について

療育手帳の取得件数

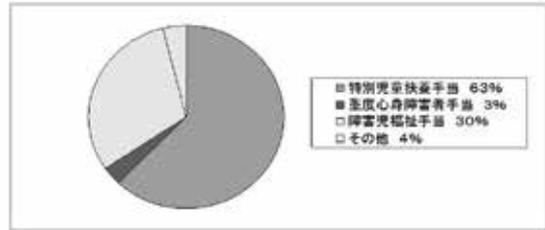


知的の方をみますと、療育手帳はA1が5.0%、A2が1.3%ぐらいです。障害者手帳に関する受給割合はこのような感じです。

手当の取得状況について

取得割合

- 取得している 41.0%
- 取得していない 59.0%

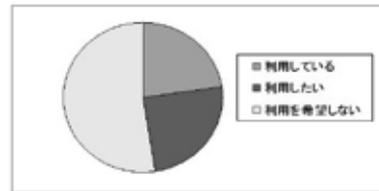


手当の取得状況ですが、41%が上記のような手当をもらっています。

日常生活用具の給付について

受給割合

- 利用している 22.8%
- 利用したい 24.8%
- 利用を希望しない 52.4%



日常生活用具のことを聞きました。52.4%は日常生活用具を希望されていない。特に小慢では大半が障害者手帳ももらっていないし、手当も日常生活用具も希望されていないということは、こちらのPR不足か、それとも必要ないのかという2つが考えられるのですが、それについては踏み込んでおりません。私の意見としては、知られていないの多いのではないかと思います。大人も日常生活用具が使われていないのですが、子どもも同様に使われていないことが明らかになりました。難病相談支援センターのミッションとして、障害福祉サービスを使っただけのように努めなければならないと思います。

日常生活用具を「利用している」ランキング

- 1位 車いす(電動以外) 4.3%
- 2位 電気式たん吸引器 4.2%
- 3位 パルスオキシメーター 3.0%

ほか13品



日常生活用具で何を利用しているかのランキングです。車椅子が1番、たん吸引機、パルスオキシメーターが主なものです。やはりまだニーズは少ないのかなと思われま

考察

今回のアンケートは36項目の質問なので、3回に分けてお話をしてきましたが、児童を取り巻く環境は整備されつつある。やはり医療、就労、教育、生活についての将来をどうするかが問題であると思う。



36項目の質問について3回にわけてお話してきました。子どもさんの環境は整備されつつあるのですが、将来というのはどうしても親御さんの心配の種。2回目でも示しましたが、親御さんが一番気になっているのは、子どもの将来のことだということがランキングでも1位になっていました。

こうして生活のQOLをあげるためには、私たちも頑張っていかなければならないということをお伝えします。

日常生活用具を「利用したい」ランキング

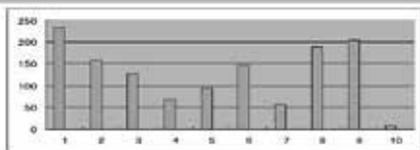
- 1位 入浴補助用具 3.6%
- 2位 歩行支援用具 2.5%
- 3位 車いす(電動以外) 2.4%
- 3位 紫外線カットクリーム 2.4%

ほか15品



こんなのがあったら使ってみたいというもの。なぜかよく分からないですが、日常生活用具を「使っている」ランキングの1位が車椅子であるのに、使ってみたいのは1位が入浴補助用具、歩行支援用具で、3位が車椅子です。使っているものとリンクしていないような気もするのですが、使ってみたい中にそういうニーズがあるのかという気もしてきました。

自立支援員に希望すること



- 1 入浴・就学・通学・就労時に関係機関との調整・連携 24.7%
- 2 療育園や幼稚園、学校生活等、療育生活での助言や支援 23.0%
- 3 医療機関へのサポートや医療機関との関係構築等への助言や支援 19.1%
- 4 日常生活・分課上での助言や支援 10.4%
- 5 福祉サービスの受け方 14.1%
- 6 同じ権利持たない児童のお子さまとご家族との交流会の開催 22.0%
- 7 医療や福祉等の講演会や学習会の開催 0.0%
- 8 情報の提供 26.0%
- 9 特になし 30.8%
- 10 その他 1.2%

自立支援員に希望することは上記のとおりです。

座長 まだまだしゃべりたりないところが沢山ある話だと思います。36項目のアンケートのご報告でした。子どもさんの将来について不安だということは親御さんだったらみなさんそうじゃないかと思いました。

日本難病疾病団体協議会 斎藤幸枝 小児慢性特定疾患の患者さん、お子さんたちが、障害者手帳を持っているのが少ないということは前々から随分ご指摘されていたことだと思っております。それが今回数値として表れたということで大変興味深く聞かせていただきました。質問です。今後この少ない障害者手帳をお子さんたちが取得をしているということは今後の就労にも関係してくるというふうに思っていますので、このあたりのところを、子どもの未来をどう描くかということを考えながら、どう普及させていくかということの取り組みで、考えていることがありましたら教えてください。

河原 どうしても日本の社会は障害者手帳を持っているか持っていないかですごく政策上で違ってくると思うのですが、親御さんの手帳に対する考え方にもよるのかなと思います。当センターでは、相談があった方については、こういう制度を使われたらどうですかということをサゼスチョンしています。増えたらいいかと思いますが、あまり踏み込むこともしないでサゼスチョンで終わっています。

北海道難病連 増田靖子 アンケート結果はパート1～3まで聞かせていただきました。興味津々だったところですが日常生活用具の給付について、利用を希望しますというのが多かったですね。どのようにつなげたのか、つなげた結果はどうでしょうか。

河原 日常生活用具はアンケートをとっただけで、日常生活用具はこんなのがありますということを示すことはできるのですが、それぐらいしか私たちはいまやっていないのが現状です。そういうことも相談者にはお伝えしないといけないと思うのですが、行政も少し子どものことについては協力して欲しいと思っています。

当事者主体・多職種連携による地域難病カフェの取り組み

NPO 法人おれんじの会

渡邊利絵

難病カフェは、ここ4・5年で全国的な広がりを見せています。本州の西端にある下関市でしものせき市民活動センターを拠点として毎月一回、日曜日の午後に開催している「ふくふくカフェ」の報告をします。

下関市と言えば河豚、当地では濁点をつけず「ふく」とよびます。幸福のふくと掛けて福を招くスペースでふくふくカフェです。

カフェメニュー「お品書き」には、飲み物と並べて、話すきっかけとなるキーワードを載せてあります。注文内容に応じて最適なスタッフが対応します。

従来型の患者会が開催する「交流会」との違いは、オープンで、難病がある人もない人も、自由に出入りできることです。病名や経過などの自己紹介は難病患者会ではお決まりですが、カフェでは一切不要です。

中核になるのは、難病患者と家族当事者です。カフェに来る人は孤立を深めている難病患者さんで、同じ難病で話が分かる人に実際に会って話を聞いてみたい、という動機が多いです。同じ病名のピアサポーターがその場に居合わせることは多くはありません。かかわったスタッフは医師、看護師、薬剤師、保健師、管理栄養士、作業療法士、鍼灸師、社会保険労務士などです。

管理栄養士が毎回、健康に配慮したお菓子を企画し、好評でした。一例では豆腐チーズケーキ（1人前80キロカロリー）などです。

毎月、作業療法士が簡単なワークショップを用意しました。折り紙や、紋切＝もんきり（日本古来の文様を折りたたんだ色紙に型紙を合わせて切り抜くもの）などです。隣の人とハサミや糊の貸し借り、色紙の配色など自然と会話が始まっているという仕掛けです。

相談内容は、医療費の自己負担に関するものが最多でした。難病でも、厚労省の指定難病に入っていない為、3割の自己負担は重いうえに、根本的な治療法がないのですから半永久的に続きます。福祉医療いわゆる角福を使えないか、障害者手帳がとれそうな方は主治医に相談してもらいます。治療法がなくやり場のない不安を傾聴することも多くあります。不謹慎なようですが合併症や失敗談でもこの場では笑って話せるのが救いになっています。遺伝性の疾患では、子供に出ないかが親の共通した悩みです。ここでは「みんなそうだから」と耐えなくてもよいのです。

2018年1月には防災交流会を開催しました。

一緒に生きる道を考えましょう、の呼びかけに呼応して一般からも多くの参加者がありました。下関市の防災課職員に防災計画やハザードマップの解説をしてもらい意見交換をしました。保健所の保健師には医薬品の備えを相談しました。この交流会から難病患者の緊急支援手帳と非常用品チェックリストを作ろうという話に発展しました

自治体の緊急支援手帳は神経難病の患者さんで人工呼吸器を装着している方が対象です。それ以外の医療ケアや配慮が必要な人のための簡便な書式がほしいという意見が出ました。そこで、他の自治体の手帳も参考にしながら慢性疾患や難病のある人が共通して使える書式の緊急支援手帳を試作しました。

氏名や生年月日、病名、といった個人情報、連絡先は親族やキーパーソン、医療介護関連。ADLと支援が必要な項目を表示しました。緊急時の対処法はアナフィラキシー、喘息や心臓病発作、低血糖の対応を想定しています。その場にいる医療従事者でない人向けの記載としました。

一般的な非常持ち出し用品は、悪天候時に動き回ることを前提とした健常者の標準装備に合わせるととても重くなり、携行して避難することに無理があります。

難病患者向けの非常時用品リストは代替の効かないもの、命を守る最低限の条件＝保温、排泄などのケア用品、薬に重点を置いています。

物品案では床を這って移動することを想定して軍手。硬い床に座りっぱなし・寝たきりになっても低体温や褥瘡にならない為に保温性の高いクッションシート、保温、雨避けのためのアルミ蒸着シート、薬は7日分（例に挙げている写真は朝の一回分です）代替がないので最優先物品としています。トイレに行けない想定でパンツタイプの紙おむつ。各人の病気や障害の特性や家族構成などに合わせた工夫など意見交換が活発に行われました。

ふくふくカフェの課題です。広報に関しては市民活動センターを基軸として市内公共施設への広報は一応網羅できていますが、見る人は限定されコマーシャルベースほどの宣伝効果がありません。効率よい広報活動で必要とする人に情報を届ける工夫はこれからの課題と言えます。

個人情報保護に関して、特に難病となると、個人や家族が不利益や差別をこうむることがないように配慮が必要です。

最後に、アクセスの問題です。カフェ会場にきたくても来られない人がたくさんいます。運営の中心が難病当事者なので、アウトリーチできる力はありません。より多くの市民活動団体との協働で解決の道を探していきたいと思っています。

北九州市難病相談支援センター

河津 博美



北九州といいますと、物騒な事件とかばかりが流れておりますが、夜もこわい方々が徘徊したりとかしておりませんので、みなさん安心してぜひ足を運んでいただければと思います。広い会場を予約しておりますので、ここにいらっしゃる皆さんはぜひ来ていただくと確信しておりますが、一緒にお友達とかも連れてみなさんで来ていただければと思っております。

海の幸、山の幸もとても新鮮でおいしいものが沢山ありますのでぜひ皆さん来ていただけることを心よりお待ちしておりますので、よろしく願いいたします。

全国難病センター研究会会長

糸山 泰人



みなさん昨日と今日、本当にご苦勞さまでした。本当に30回という時代の重みを感じるほど非常にいい発表が多かったと思います。難病新法が出来ているような難病がでてくる中で、新しい診断、治療法もますます多くなっていくとともに、医療機関、福祉機関、行政機関、患者会、患者・家族、これらのネットワークが本当に必要になってきて、そのものがいまこの会で発生しているのではないかという印象を持ちました。世界的にも幅広くそれが広がっていくものと思います。

今後とも全国難病センター研究会に皆さんのお力をお願いしたいと思いますし、こうありがたい、こうすべきである、新しい形が求められて、いろんなご意見を寄せていただければと思います。

今日の会にあたり、本当に準備にみなさんご苦勞なされたことに心から御礼申し上げます。どうぞ今後ともよろしく願いいたします。

参考資料

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会
これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第29回研究大会)

全国難病センター研究会 第30 研究大会（札幌） 参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	株式会社 北良	34	もやの会
2	北海道厚生局長	35	Asrid
3	北海道保健福祉部	36	iCare ほっかいどう
4	札幌市保健福祉局	37	患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会
5	愛知県医師会	38	日本慢性疾患セルフマネジメント協会
6	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	39	北海道教育大学函館校
7	かごしま難病支援ネットワーク	40	みかん訪問看護ステーション
8	静岡県難病連絡協議会	41	国立障害者リハビリテーションセンター
9	新潟難病支援ネットワーク	42	国立保健医療科学院医
10	福岡県難病医療連絡協議会	43	中部学院大学
11	北海道難病連	44	富山大学人文学部
12	北海道難病連中空知支部	45	北祐会神経内科病院
13	沖縄県難病相談支援センターアンビシャス	46	北海道医療大学大学院
14	鹿児島県難病相談・支援センター	47	北海道浦河保健所
15	北九州市難病相談支援センター	48	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会
16	熊本県難病相談・支援センター	49	医療法人稲生会生涯医療クリニックさっぽろ
17	群馬県難病相談支援センター	50	国立病院機構東埼玉病院 神経内科
18	埼玉県難病相談支援センター	51	国立病院機構北海道医療センター
19	佐賀県難病相談支援センター	52	兵庫県立リハビリテーション西播磨病院
20	難病対策センター（ひろしま）	53	アスクレップ
21	三重県難病相談支援センター	54	オフィス結アジア
22	宮城県難病相談支援センター	55	シムス
23	山形県難病相談支援センター	56	武田薬品工業
24	ALDの未来を考える会	57	特殊衣料
25	ALサポート生成	58	日東工器メドー事業部
26	Fabry NEXT	59	パナソニックエイジフリーケアプロダクツ事業部
27	おれんじの会（文書発表）	60	ファイザー
28	全国SCD/MISA友の会	61	北海道難病連ボランティアグループ青い鳥
29	全国膠原病友の会北海道支部	62	日本難病・疾病団体協議会
30	全国ファブリー病患者と家族の会ふくろうの会	63	全国難病センター研究会
31	全国ポンペ病患者と家族の会	64	国際医療福祉大学
32	日本ALS協会	65	難病支援ネット・ジャパン
33	表皮水疱症友の会 DebraJapan		

全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第29回研究大会)(所属は当時、敬称略)

第1回研究大会 (札幌)	日程	2003年10月11日、12日	
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール	
	参加者数	164名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会		
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格(いたる)(国立療養所西多賀病院院長)		
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井 秀紀(勤医協札幌病院院長)		
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに取り組むか」 糸山 泰人(東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長)		
第2回研究大会 (川崎)	日程	2004年3月27日、28日	
	会場	川崎グランドホテル	
	参加者数	134名	
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年」 遠藤 順子(遠藤ボランティア理事)		
第3回研究大会 (神戸)	日程	2004年10月23、24日	
	会場	神戸商工会議所会館	
	参加者数	256名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
	特別講演	「病む人に学ぶ」 福永 秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院院長)	
	シンポジウム	座長	『災害時における難病患者支援』 室崎 益輝(独立行政法人消防研究所理事長、神戸大学名誉教授)
		シンポジスト	高重 靖(兵庫県難病連代表幹事)
			大西 一嘉(神戸大学工学部助教授)
			林 敬(静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長)
中野 則子(兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長)			
岡田 勇(神戸市危機管理室主幹)			
コメンテーター	三輪 真知子(滋賀医科大学医学部看護学科助教授)		
第4回研究大会 (東京)	日程	2005年3月26日、27日	
	会場	こまばエミナース	
	参加者数	140名	
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「難病患者の就労について」 春名 由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
第5回研究大会 (仙台)	日程	2005年10月1、2日	
	会場	宮城県民会館	
	参加者数	143名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	宮城県		
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代 英太(前衆議院議員)	
シンポジウム	座長	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担—難病患者の新たな社会支援の構築を目指して—』 木村 格(いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)	
	シンポジスト	糸山 泰人(東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長)	
		今井 尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)	
		中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)	
青木 正志(東北大学神経内科)			
第6回研究大会 (東京)	日程	2006年3月25、26日	
	会場	こまばエミナース	
	参加者人数	98名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題—難病をもつ人々たちに対する有効性を考える—」 谷口 明広(愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授)		

第7回研究大会 (静岡)	日程	2006年10月14、15日
	会場	グランシップ
	参加者数	139名
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して一患者会はいま何をすべきかー」 伊藤 雅治 (NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長)
第8回研究大会 (佐賀)	日程	2007年3月24、25日
	会場	四季彩ホテル千代田館
	参加者数	119名
	後援	佐賀県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	特別講演	「難病のある人の就業支援」 春名 由一郎 (独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)
第9回研究大会 (富山)	日程	2007年10月27日、28日
	会場	川崎グランドホテル
	参加者数	134名
	後援	富山県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	特別講演 I	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ —全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える—」 伊藤 智樹 (富山大学人文学部)
	特別講演 II	「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取り組みから～」 倉知 延章 (九州ルーテル学院大学人文学部心理臨床学科)
	パネリスト	「自立と共生からケアを考える」
	座長	今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長)
	コーディネーター	椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
	パネリスト	惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表) 山崎 京子 (能代山本訪問介護ステーション) 林 幸子 (特定非営利活動法人あけび)
第10回研究大会 (愛知)	日程	2008年3月15日、16日
	会場	愛知県医師会館
	参加者数	208名
	後援	愛知県、名古屋市 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	特別講演	「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」 祖父江 逸郎 (名古屋大学、愛知医科大学名誉教授)
第11回研究大会 (沖縄)	日程	2009年3月20、21日
	会場	沖縄県男女共同参画センターていりる
	参加者数	155名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	沖縄県、那覇市
特別講演 I	「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」 春風亭 柳桜 (落語家)	
特別講演 II	沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」 神里 尚美 (沖縄県立南部医療センター・こども医療センター)	

第12回研究大会 (盛岡)	日程	2009年10月17、18日
	会場	ふれあいランド岩手ふれあいホール
	参加者数	114名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	岩手県、盛岡市
特別報告	「今後の難病対策について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
研究会報告	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 今井 尚志 (国立病院機構宮城病院)	
第13回研究大会 (新潟)	日程	2010年3月13、14日
	会場	新潟市万代市民会館
	参加者数	171名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	新潟県、新潟市
特別講演Ⅰ	「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」 堀川 楊 (堀川内科・神経内科医院)	
特別講演Ⅱ	「全国難病センター研究会の7年を振り返って」 木村 格 (いたる)(全国難病センター研究会前会長)	
	「これからの難病対策と研究会の今後の課題」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会新会長 国立精神・神経医療研究センター病院) 「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第14回研究大会 (東京)	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田 智恵海 (佛教大学社会福祉学部)	
特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田 勝己 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第15回研究大会 (岐阜)	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ (岐阜市文化産業交流センター)
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した(12日のみ)。		
第16回研究大会 (東京)	日程	2011年11月13日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	126名
	主催	全国難病センター研究会
		日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)
特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷 直樹 (患者の権利オンブズマン東京幹事長)	

第17回研究大会 (徳島)	日程	2012年3月10日、11日		
	会場	とくぎんトモニプラザ		
	参加者数	115名		
	主催	全国難病センター研究会		
		日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)		
	後援・助成	徳島県、徳島市 徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金		
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)		
特別講演	「四国巡礼と病気」 真鍋 俊照(四国大学文学部)			
第18回研究大会 (群馬)	日程	2012年9月22日、23日		
	会場	アニバーサリーコートラシーネ		
	参加者数	110名		
	主催	全国難病センター研究会		
		日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)		
	後援	群馬県、前橋市		
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)		
特別講演	「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤 正豊(新潟大学脳研究所)			
第19回研究大会 (鹿児島)	日程	2013年3月2日、3日		
	会場	かごしま県民交流センター		
	参加者数	203名		
	主催	全国難病センター研究会		
		日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)		
	後援	鹿児島県、鹿児島市		
	特別報告	「新たな難病対策の構築に向けて」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)		
「難病患者に対する就労支援について」 金田 弘幸(厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長)				
「難病患者の就労支援(福祉関係)について」 関口 彰(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐)				
「障害者総合支援法と難病について」 田中 剛(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長補佐)				
特別講演	「難病と40年～患者さんにまなぶ～」(40年を40分の紙芝居で) 福永 秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)			
第20回研究大会 (東京)	日程	2013年11月10日		
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール		
	参加者数	108名		
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業		
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会		
	第20回記念シンポジウム	新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって		
		特別講演	「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」 西嶋 康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
西嶋 康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)				
全体討議 (登壇者)	糸山 泰人(全国難病センター研究会会長/独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長)			
	西澤 正豊(全国難病センター研究会副会長/新潟大学 脳研究所)			
	春名 由一郎(全国難病センター研究会副会長/独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)			
特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」			
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日		
	会場	ホテルルビノ京都堀川		
	参加者数	188名		
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業		
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会		
	後援	京都府、京都市		
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)		
特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学iPS細胞研究所)			
研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良株式会社 代表取締役)			

第22回研究大会 (東京)	日程	2014年11月9日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	89名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	「新しい難病対策（難病法）における難病相談支援センターのあり方について」 前田 彰久 厚生労働省健康局疾病対策課長補佐
研修講演	「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」 小倉 朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所	
第23回研究大会 (高知)	日程	2015年2月21日、22日
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール
	参加者数	104名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「新たな難病対策について」 小澤 幸生 厚生労働省健康局疾病対策課
特別講演	「ハワイに高知城をたてた男―奥村多喜衛―」 中川 英佐 奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師	
第24回研究大会 (東京)	日程	2015年11月8日、9日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	74名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「難病相談支援センターの今後の方向性」 山田 浩之（厚生労働省健康局難病対策課）
全体討論	「難病法の中での難病相談支援センターの役割」 司会：伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）	
第25回研究大会 (栃木)	日程	2016年2月20日、21日
	会場	栃木県総合文化センター
	参加者数	161名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	記念講演	「栃木県の神経難病の現状について」 加藤 弘之（国際医療福祉大学病院神経内科教授・神経難病センター）
特別講演	「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」 西澤 正豊（新潟大学脳研究所）	
講演	「難病対策が法律になった！」患者会としてこの難病対策をどのように見ているか 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）	
第26回研究大会 (東京)	日程	2016年11月5日、6日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	90名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	1) 「難病の新しい医療提供体制について」 遠藤 明史（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐） 2) 「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 日野原 有佳子（厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐）
シンポジウム	「治療と就労の両立支援を考える」 須田 美貴（労働相談須田事務所所長） 中原 さとみ（桜ヶ丘記念病院） 春名 由一郎（(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構 (JEED) 障害者職業総合センター）	

第27回研究大会 (三重)	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ 4階アストホール
	参加者数	193名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」 葛原 茂樹 (鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授)
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎 (厚生労働省健康局難病対策課課長補佐)
特別講演	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」 山中 賢治 (笹川内科胃腸科クリニック 院長 みえ als の会 事務局長)	
教育講演	「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について～料理教室から学ぶこと～」 中東 真紀 (鈴鹿医療科学大学保健衛生学部栄養学科准教授/みえ IBD 事務局)	
第28回研究大会 (東京)	日程	2017年11月4日、5日
	会場	新宿文化クイントビル オーバルホール
	参加者数	96名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別講演	「新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの10年」 西澤 正豊 (新潟大学名誉教授・脳研究所フェロー /NPO 新潟難病支援ネットワーク理事長 / 全国難病センター研究会副会長)	
厚生労働省報告	「難病対策の現状と課題」 片倉 響子 (厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐) 「難病の福祉サービスの現状と課題」 小坂橋 始 (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課 統計調査人材養成障害認定係主査)	
第29回研究大会 (熊本)	日程	2018年2月10日～11日
	会場	くまもと県民交流会パレア 10階 パレアホール
	参加者数	179名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	熊本県、熊本市
	記念講演	「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」 原山 優子 (総合科学技術・イノベーション会議常勤議員)
特別講演	「治す神経難病の実践—神経難病の克服に向けて」 安東由喜雄 (熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野)	

厚生労働省平成 30 年度難病患者サポート事業補助金

全国難病センター研究会 第 30 回研究大会（札幌）報告集

発行 **全国難病センター研究会**

（事務局） **特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン**

（難病支援ネット北海道 改称）

〒 064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28

TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935

WEB <http://www.n-centerken.com/>

E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

郵便振替口座 02730-7-47845 「全国難病センター研究会」

発行日 2019 年 1 月 31 日

この報告集は 2018 年 11 月 3 日～ 4 日に札幌で開催された
第 30 回研究大会のものです。所属は当時のものです。

当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先→事務局 難病支援ネット・ジャパン気付
郵便振替口座 02730-7-47845 「全国難病センター研究会」