

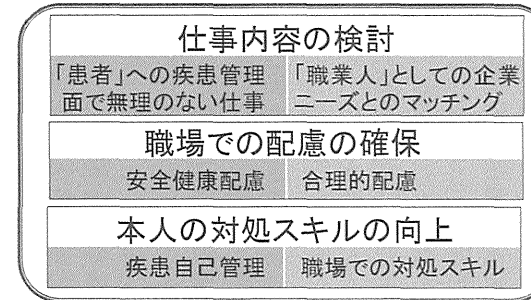
難病患者の医療・生活・就労の統合的支援のための 専門職研修プログラム開発の課題

○保健・医療・福祉・労働等の多分野を対象とした研修プログラムの必要性

- ・難病就労支援＝治療と仕事の両立支援
- ・難病患者の「職業準備」「就職活動」「職場適応」「就業継続」等の全ての局面で、医療・生活・就労の複合的課題への対応が必要
- ・現状では就労ニーズの高い「軽症者」への専門的支援はなく、患者は孤軍奮闘・試行錯誤の状態

○就労支援における「餅は餅屋」の連携による、医療・生活・就労支援の相乗効果の期待

保健医療分野の視点



労働分野の視点

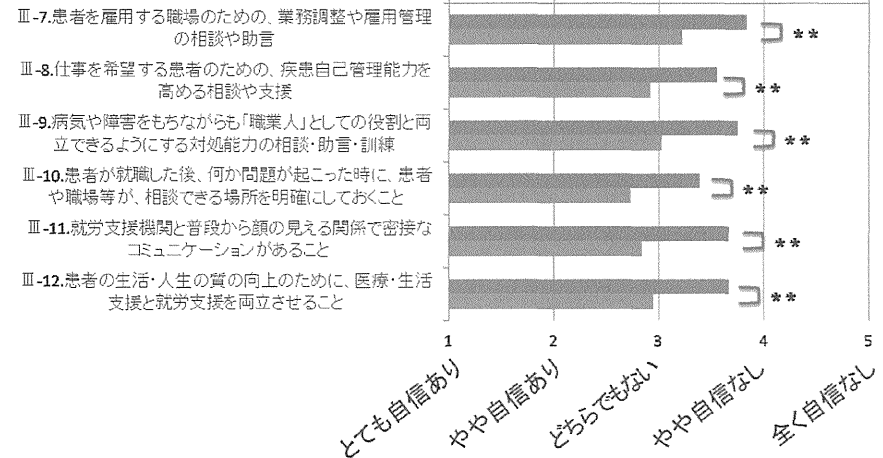
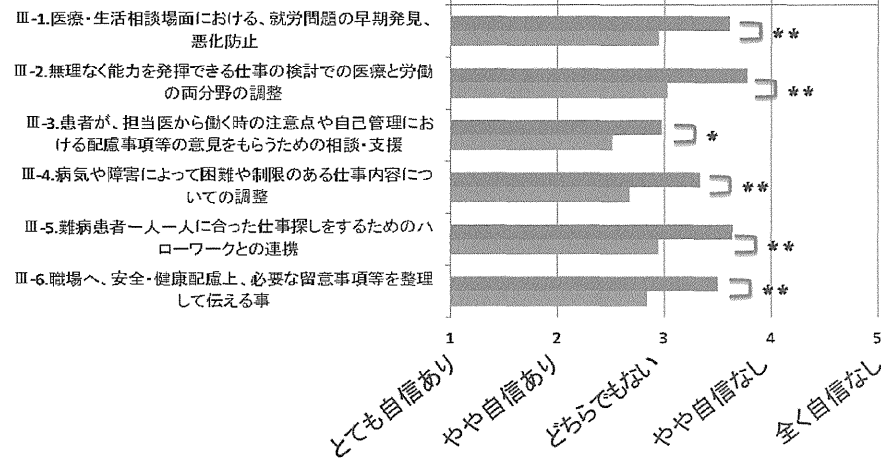


図 医療ソーシャルワーカーへの研修による難病就労支援の実施への自信向上の効果 (n=36:上棒:研修前、下棒:研修後)

○本年度の成果

- ・各専門職が有している専門性や経験が、難病就労支援にどのように活用できるかが分からないために、「支援の自信がない」状態である場合に、短時間の研修での気づきにより自信を向上できる可能性がある。
- ・保健、医療、福祉、労働の様々な分野の専門職への難病就労支援の研修においては、それぞれの専門性や経験の応用を引き出し、支援の自信を高める必要がある。

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))
分担研究報告書

社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識および役割①
全国難病センター研究会の活動と難病法成立への関わり

研究分担者	小森 哲夫	国立病院機構 箱根病院神経筋・難病医療センター
研究協力者	伊藤 たてお	全国難病センター研究会
		一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
		特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道
	○永森 志織	全国難病センター研究会
		一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
		特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道
	鈴木 洋史	全国難病センター研究会、一般財団法人 北海道難病連
	川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター
	糸山 泰人	全国難病センター研究会、国際医療福祉大学

研究要旨

患者会が主体となって2003年に設立した全国難病センター研究会は、年2回の研究大会の開催と要望活動などを通して、患者会、難病医療・福祉関係者、行政等の幅広い協力体制を構築し、各県の難病相談支援センターの開設を促進した。2014年の難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）で「難病相談支援センター」が法的に位置づけられることになったのは、当研究会の実績も大きく貢献したと考える。研究会の積み重ねから難病相談支援センターの今後の在り方について2014年12月に厚労大臣あての要望書としてまとめを行った。難病患者を総合的に支援することを目標として、難病相談支援センターの充実、患者団体との連携、地域の相談機能の強化を図ることが今後の課題だと考える。

今後、都道府県単位のみならず、市町村レベルでの難病患者の療養環境を整備していくためには、多職種の協同と患者団体の参画が欠かせない。特に地域でのケアにおいては患者の意見を取り入れられるような仕組み作りが重要である。

A. 研究目的

2003年に患者会が中心となって設立された全国難病センター研究会の活動と2014年の難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）成立に至るまでの患者会、難病医療・福祉関係者等の活動との関連について、設立総会、研究大会等の実施内容から考察した。

載された設立総会、各研究大会の開催地、参加者の内訳を集計する。また2003年10月の第1回研究大会（札幌）から直近の2014年11月の第22回研究大会（東京）までの抄録集、報告集等の資料から大会の主なテーマ、講師、講演、企画等の傾向と難病対策との関わりを分析した。

（倫理面への配慮）

B. 研究方法

ニューズレター創刊準備号（2003年6月発行）から22号（2014年12月発行）に掲

個人情報を特定できるものを排除したうえで集計、分析をおこなった。

C. 研究結果

2003年の難病特別対策推進事業実施要綱により、全都道府県に難病相談・支援センターを設置する方向性が示され、それを受けて患者団体である財団法人北海道難病連（現在は一般社団）が2003年4月に全国難病センター研究会を設立した。2007年より北海道難病連と難病支援ネットワーク北海道が共同事務局として運営している。

設立にあたって、事務局は患者団体である北海道難病連に置き、会長は厚労省難治性疾患克服研究事業の研究班から、世話人は医師会と国会各会派の議員から政党の偏りなく参加、運営委員として医療・福祉関係、研究者、企業等、オブザーバーとして厚生労働省健康局疾病対策課、難病情報センターなど幅広く参加できる仕組みを目指した。

第1回から第22回までの参加者内訳を集計したところ述べ3,286人、平均149.6人の参加であった。2008年3月までに難病相談支援センターが全都道府県で開設された。センターからの参加は年々増加し、近年では47都道府県中4割から5割程度が参加している。

研究大会での主要なテーマは、難病対策、就労、障害者自立支援法、セルフヘルプ、地域ケア、災害対策、難病相談支援センターのネットワークなど多彩であり、回を追うごとに内容が充実している。

第16回大会（2011年11月、東京）より福祉機器展示（シンポジウム）を実施している。福祉機器、介護食、コミュニケーション機器等を自由に試すことができるスペースを設けている。近年ではほぼすべての種類の意思伝達装置を揃えており、関係者の情報交換や新たな共同事業につながっている。

研究大会の議論の中から出てきた項目をまとめ、2014年12月2日厚生労働大臣に「新しい難病対策に基づく『難病相談支援センター』の運営に関する要望」を提出した。主な内容は、難病相談支援センターの財源の確保、相談員の複数配置と待遇改善、センターの整備と充実、難病相談支援センターの全国組織の設置、医学・福祉教育における実習施設としての指定、すべての拠点病院に難病医療コーディネーター配置等である。

D. 考察

研究大会の開催を通して、各県の難病に関わる人々の資質の向上と情報交換を促進し、難病相談支援センターの設立を後押ししたことが見て取れる。2003年の難病特別対策推進事業実施要綱の発表から2008年までのわずか5年間で全都道府県に難病相談支援センターが設立されたことは、研究会の貢献が見て取れる。

設立時に様々な政党、会派の国会議員が集まり、難病対策を後押ししたことが、2012年9月の超党派の難病対策推進国会議員連盟の設立につながり、難病法の成立への大きな力となったと考えられる。難病法の中に難病相談支援センターが位置づけられることになったことは、研究会の大きな成果と言えるのではないだろうか。

E. 結論

研究会は幅広い協力体制を構築し難病相談支援センターの発展と難病法成立に影響を与えた。

難病患者を総合的に支援することを目標として、難病相談支援センターの充実、患者団体との連携、地域の相談機能の強化を図ることが今後の課題だと考える。

今後、都道府県単位のみならず、市町村レベルで難病患者の療養環境を整備していくためには、多職種の協同と患者団体の参画が欠かせない。特に地域でのケアにおいては患者の意見を取り入れられるような仕組み作りが必要である。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

3. その他

- 1) 全国難病センター研究会第23回研究大会（高知）（2015年2月21日 - 22日、口頭発表）

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識及び役割① 全国難病センター研究会の活動と難病法成立への関わり

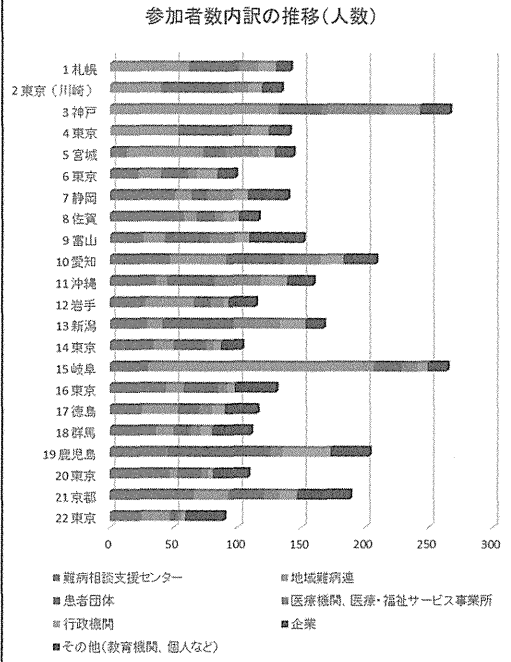
○永森志織・鈴木洋史・伊藤たてお・糸山泰人(全国難病センター研究会)、川尻洋美(群馬県難病相談支援センター)

【目的】

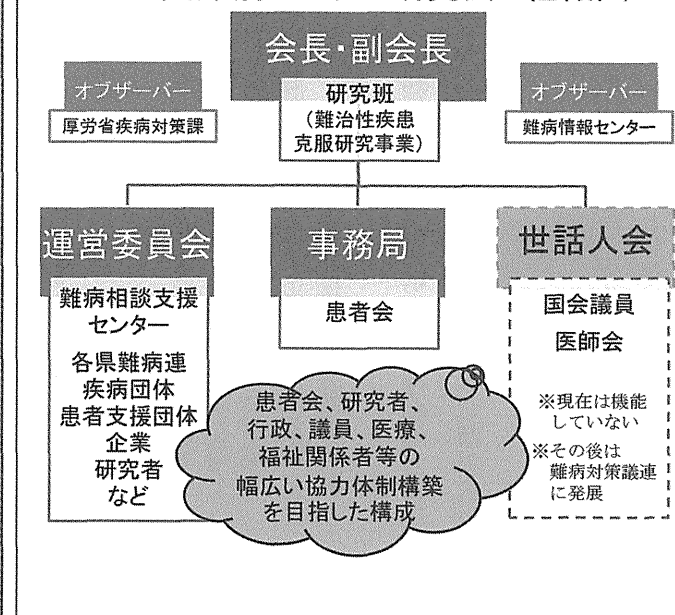
2003年に患者会が中心となって設立された全国難病センター研究会の活動と2014年の難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)成立に至るまでの患者会、難病医療・福祉関係者等の活動との関連について、設立総会、研究大会等の実施内容から考察する。

【結果】

- ①第1回から第22回までの参加者は述べ3,286人、平均149.6人だった。
- ②近年では47都道府県中4割から5割程度の難病相談支援センターからの参加がある。
- ③主なテーマは、難病対策、就労、障害者自立支援法、セルフヘルプ、地域ケア、災害対策、難病相談支援センターのネットワークなど多岐にわたっている。



全国難病センター研究会 組織図



【考察】

研究会は幅広い連携を目指し、難病相談支援センター開設に貢献してきた。難病対策に影響を与え、難病法の中に難病相談支援センターが位置づけられることになったことは、大きな成果と言えるのではないだろうか。

【提言】

- ①難病相談支援センターの充実、患者団体との連携、地域の相談機能の強化を図ることが今後の課題である。
- ②特に地域でのケアにおいては、患者の意見を取り入れられるような仕組み作りが重要である。

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))
分担研究報告書

社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識および役割②

難病患者サポート事業における患者会リーダー養成研修の意義

研究分担者	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院神経筋・難病医療センター
研究協力者	伊藤 たてお	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
	森 幸子	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
	○水谷 幸司	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
	石川 美智子	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会

研究要旨

当事者組織が行う患者会リーダー養成研修会の4年間の内容およびフォローアップ研修会の内容を検証するなかで、患者会および患者会リーダーの果たすべき役割、養成研修の役割と意義を明らかにした。患者会は難病法の下で、地域協議会で患者の実態や患者の声を施策に反映させていくための役割を担う存在として、運営や財政管理などでも地域での信頼を得る存在になることが求められる。そのためにも、そのリーダーや担い手の養成とスキルアップのための研修が果たす意義は大きい。今後も継続した取り組みと予算の裏付けが必要である。

A. 研究目的

難病法の施行により、今後保健所を中心とする地域協議会で、難病をとりまく諸機関や職種との連携により対策が具体化されることが期待されるが、そのなかで当事者組織である患者家族団体は、難病患者のニーズや実態を施策に反映させていくうえで大きな役割を担うことになる。患者会が自主的な当事者組織としてその役割を担えるよう、リーダー育成のための研修の在り方を探り、今後の患者会とリーダーに必要なものを明らかにすることが本研究の目的である。

B. 研究方法

厚生労働省補助事業難病患者サポート事業の一部として2011年度よりJPAが毎年開催してきた患者会リーダー養成研修会(2011年度～2013年度は委託事業)およびフォローアップ研修(2014年度)の内容を検証し、さらに受講者の感想やレポートから、研修の意義と患者会の役割、リーダーの役割を考察した。

(倫理面への配慮)

受講者の個人情報について特定できるものは排除して研究に必要な情報を整理した。

C. 研究結果

4回の研修会は137人が受講。うち71%が患者本人、26%が家族であった。年代別では40代～50代が約半数を占め、60代以上が3割、30代以下の若い受講者も2割が受講した。団体別では準備会も含めて104団体、受講者の疾病別では60疾病であった。

内容は①難病対策見直しの最新情報②患者会およびリーダーの役割③患者をとりまく社会保障制度④相談の受け方と心構えを学んだ。また1泊2日の研修では交流および懇親の機会も重要で、同じ悩みを抱えてリーダーとして頑張っている姿に刺激を受けて前向きな気持ちを取り戻す受講者も多く見られた。4回目の今年第1回受講者で患者会を立ち上げたリーダーの講演を行い、受講者は患者会活動の具体的なヒントを得ることができた。

過去3回のリーダー養成研修受講者から参加を募り始めて実施したフォローアップ研修会は、講義中心でなく受講者全員の発言やグループワークを主としたことで、発言のまとめ方や時間内での議論の進め方などを実践的に学ぶ場ともなった。

D. 考察

患者会は全国組織だけで数百を越え、地域単位では数千を数える。難病法の下で、今後地域での患者のニーズに応じた対策が展開されるなかで、保健所とともに地域の患者のニーズを掘り起こし、患者の実情を施策に反映させていくうえで患者会は重要な役割を果たすことになる。そのなかで自主的で広く地域の患者を代表する当事者組織の存在は、難病対策の推進力にもつながるものである。

疾患別全国組織、県単位の連合組織の集まりであるJPAが行う患者会リーダー養成研修会は、患者会の担い手の養成に直接つながり、患者会の結成や地域での活動の活性化に直接的につながり意義をもっている。

患者、家族が自らの疾病や生活を抱えながら患者会の運営にあたることは、簡単なことではない。構成員の重症化や高齢化の傾向は各組織に共通しており、どの患者会も役員のなり手がいないこと、会員数の減少傾向という課題を抱えている。そのなかでリーダーとして患者会を引っ張っていく役割を担う人たちは、精神的にも肉体的にも大変な苦労を重ねてきている。リーダーは、自分自身が不安をもちながら、愚痴も言えずに会を運営し、会員や患者の相談を受けながら会の運営努力を続けてきている。フォローアップ研修では、「リーダーは孤独」だからこそ、リーダー同士フォローしあう研修の場の大切さが確認できた。今回、フォローアップ研修をはじめ4回の養成研修のすべてで、最新の情報を学び、リーダーやリーダーの役割を担うべき人たちが互いの思いを共感しあい、刺激しあうことで、明日からの前向きな活力につながることができた。受講者の全員から、今後とも研修の継続が必要との声があった。

E. 結論

患者会が地域での役割を担いうる組織として活動するために必要なのは、資金確保

と運営を担う人材の育成である。そのための養成研修、フォローアップ研修受講者への旅費の補助を含む予算確保も重要である。

同時に、患者会が地域からの信頼を得るためには、安定した運営と財政管理の確立が課題である。今後とも、そのためのリーダーや担当者の養成とスキルアップ、フォローアップのための研修を継続させていくことが大事である。

患者会は、①病気を正しく知ること、②病気に負けないで病気とともに生きること、③病気があっても人としてあたりまえに生きられる本当の福祉社会をつくるために活動することの3つの役割があることを提言してきたが、これからの患者会は、患者の声を行政や社会に「つたえる」役割、医師同士や医療関係者と福祉関係者、研究者、政治家など患者にかかわる人たちを「つなぐ」役割、そして、社会を構成するすべての人たちとともに住みよい地域を「つくる」という3つの役割を担っている。このことを当事者組織として自覚しながら、患者会の運営にあたることが大切である。

以上、当事業の有効性は明らかであるが、今後の事業については、新しく患者会を立ち上げようとする人や小さな患者会では財政的な基盤は全くないこと、患者家族の経済的状況は厳しいため遠方からの参加者の費用負担が重いこと（この事業からの受講者への補助は、関東地域を除く受講者の交通費の半額および全員の宿泊費のみである。）、重症患者で介助者や付添が必要な場合や会場のバリアフリー、交通の便等の条件を考慮しなければ、本当の患者会の立ち上げやリーダー養成の支援にはつながらない。そのためには難病患者サポート事業の予算を大きくすることが必要である。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

3. その他

1) 全国難病センター研究会第23回研究大会（高知）（2015年2月21日 - 22日、口頭発表）

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

なし

社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識及び役割② 難病患者サポート事業における患者会リーダー養成研修の意義

○水谷幸司・伊藤たてお・森幸子・石川美智子(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)

〔目的〕

難病法の下で展開される地域での難病施策の推進にあたり、当事者組織(患者会)の役割は患者のニーズや実態を施策に反映させていくうえで重要。

患者会の育成、リーダー研修のあり方を検証し、地域での役割を担える患者会育成の意義について考える。

〔患者会の3つの役割〕

- ①病気を正しく知ること
 - ②病気に負けないで病気とともに生きる心構えを身につける
 - ③人としてあたりまえに生きるための本当の福祉社会をつくる
- <社会的役割>
つたえる・つなぐ・つくる

〔受講者の特徴〕

4回の研修受講者は137人。うち71%が患者本人、26%が家族。世代別では40～50代が51%、60代以上28%、20～30代21%。患者会別では104患者会、疾患別では60疾患。地域では関東地域が多いが、北海道、九州など遠くからの受講者も目立った。北陸は参加ゼロ。

〔研修内容〕▼リーダー養成研修(2011年度～2014年度、4回)

①難病対策見直しの最新情報、②患者会・リーダーの役割、③患者をとりまく社会保障制度、④相談の受け方、心構え。⑤患者会の設立(2014年度のみ)

▼フォローアップ研修(2014年度)

①最新情報、②これまでの活動報告(全員)、③戦後の患者、障害者の歴史から学ぶ、④グループワーク(財政、役員・役割分担、魅力的な会活動とは)、⑤障害支援区分認定「難病マニュアル」を学ぶ

〔JPAによる患者会リーダー養成研修・フォローアップ研修の意義〕

*最新の情報 that 学べる
*リーダーとしての役割と知識を学べる。
*お互いに刺激しあい、励ましあうことで、活動へのモチベーションアップにつながる。

〔課題〕

- 患者会は資金がない。患者家族も低所得者が多く、患者会の設立と継続には、資金確保と役員による役割分担を担える人材の育成が不可欠。
- 受講者の交通費、宿泊費の補助、バリアフリーの会場、交通の便利な会場確保は欠かせない。
- 資金管理と運営の安定化により、地域で信頼され患者の声を代弁できる患者会が求められる。

〔提言〕難病患者サポート事業の予算増額で、研修のさらなる充実を！

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識および役割③

難病法の成立に難病・慢性疾患全国フォーラムと患者会が果たした役割

及び今後の方向性について

研究分担者	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院	神経筋・難病医療センター
研究協力者	○伊藤 たてお	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会	
	森 幸子	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会	
	水谷 幸司	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会	
	小林 信秋	認定非営利活動法人	難病の子ども支援全国ネットワーク	
	福島 慎吾	認定非営利活動法人	難病の子ども支援全国ネットワーク	
	長谷川三枝子	公益社団法人	日本リウマチ友の会	

研究要旨

難病・慢性疾患全国フォーラムは、2010年11月28日に第1回が開催された。わが国の難病・長期慢性疾患患者会の活動は、「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」を中心とした疾病別全国組織と地域別の患者連合組織の活動、小児難病・小児慢性特定疾患親の会連絡会を主宰してきた「難病の子ども支援全国ネットワーク」や、日本リウマチ友の会、日本てんかん協会、日本筋ジストロフィー協会など1960年代以降からの歴史のある疾患別の患者会活動などが、それぞれに活動していた。それらの患者会が一同に会して、さらに議員や医療・福祉の研究者、患者支援団体、医療関係者、製薬企業さらには行政に所属する人も加えて、今後の日本の難病対策を含めた疾患対策を考えつつ、社会的なアピールをしていこうということで実現したこのフォーラムは、日本の患者運動の歴史のなかで画期的な意義を持つものであり、その後の難病対策、小児慢性疾患対策の見直し、法制化の実現に大きな影響を与えることとなった。

難病法、小児慢性特定疾病に関する改正児童福祉法の施行により、難病・慢性疾患対策が新たな段階を迎えた今日、この法律を新たなスタートとして、総合的な対策が花開くように大きく育てていくために、5年間のフォーラムが果たした役割を検証するとともに、総合的対策にむけた今後の課題を、患者・家族の視点から検討した。

今後も難病患者団体の果たすべき役割は大きなものであり、またこの難病フォーラムの果たすべき社会的な役割は極めて重要なものである。

ヨーロッパ・アメリカなどの先進諸国やアジア地域の患者団体との提携も重要になってくる。

A. 研究目的

1972年の難病対策実施要綱以来の我が国の難病対策が多くの実績を上げつつも財政の制約や対象疾病間の不公平感などの様々な矛盾を抱えるようになり、多くの患者会が望んでいた新しい難病対策が難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）として実現に至る過程での

患者団体の活動の軌跡をまとめることによって、患者団体を軸として様々なステークホルダーが参加するこのフォーラムの持つ意義と、難病法をさらに充実させるために当事者団体としての患者会が今後どのような役割を果たしていくべきかを考察する。

B. 研究方法

2012年11月28日に東京都内において開催された第1回から2014年11月8日の第5回フォーラムまでの参加団体、参加者数、主なプログラムや難病対策委員会の動向と難病法の審議などからこのフォーラムの果たした役割及び今後の育成・支援の継続の必要性を検討した。

(倫理面への配慮)

特になし

C. 研究結果

参加者・患者会数の推移は、第1回の参加者335名、参加109団体、うち患者会は56団体。第2回373名、123団体、患者会71。第3回450名、参加団体137、患者会82。第4回450名、145団体、患者会88。第5回350名、154団体、患者会93。参加者数は会場の制約もあって前年を下回っている年もあるが総参加団体、および当日の参加患者団体数はともに毎年増えている。

毎回のテーマと主なプログラムから難病法の成立過程を見ることができる。第1回からのこのフォーラムの一貫したテーマは「すべての患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会を」としている。サブテーマは設けなかった年もあるが、難病対策の法制化を目前とした時期である2012年の第3回が「患者・家族の視点で新しい難病対策を」としている。「難病法」が成立した2014年の第5回は「新たな第一歩を踏み出すために～患者・家族の生活を考える」としている。

第1回は難病対策委員長の金澤一郎先生を迎え「新たな難病対策への展望」と題した講演があり、各政党を招いて「政党シンポジウム 各党の難病対策と社会保障政策を聞く」と題したシンポジウムを開催した。第2回は同じく金澤難病対策委員長の基調講演を軸に「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」と題したシンポジウムを開催した。新しい難病対策の閣議決定を前にした第4回はシンポジウム「総合的な難病対策の法制化をめぐる」を開催し、さらに特別決議を採択した。法成立後の第5回は「地域で生きるために」「支える立場から」と題するシンポジウムとフリートークを行った。

第2回ではヨーロッパ・アメリカの患者団体からのビデオメッセージも寄せられ、その後 JPA

とのMOU(覚書協定)の締結なども実現した。

新たな難病対策が難病法として成立する過程と難病対策委員会の議論やマスコミによる報道が盛り上がる過程、国会での審議とこのフォーラムの軌跡は一致する。

D. 考察

難病対策の様々な矛盾が大きく噴出した2006年から課題となった難病対策の在り方が様々に議論される中でJPAが2009年5月に正式に発表した「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」と題した、相当に踏み込んだ患者団体からの提案を皮切りに議論が具体的になって以来、新しい難病対策が「難病法」となって成立する過程では一貫して患者団体の動きが厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会と世論をリードしたと言っても過言ではない。

難病法は2015年8月頃をめどとして対象疾病が確定し、一応の完全実施となるが、厚労大臣の7項目の方針の策定や、さらに多くの課題も抱えている。障害者総合支援法や就労支援などの課題もある。5年以内とされた見直しが規定されており、患者団体の果たすべき役割は法が成立したことで完了するものでもないことは明らかである。

E. 結論

今後も難病患者団体の果たすべき役割は大きなものであり、またこの難病フォーラムの果たすべき社会的な役割は極めて重要なものである。

また、患者団体の育成援助について国や自治体の様々な援助も必要と考える。

先進諸国の患者団体と行政、アカデミアとの関係も参考としながら、同時にアジア地域諸国の患者団体が日本の患者団体の活動を注視していることも十分に感じながら今後の活動の方向性を検討したい。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

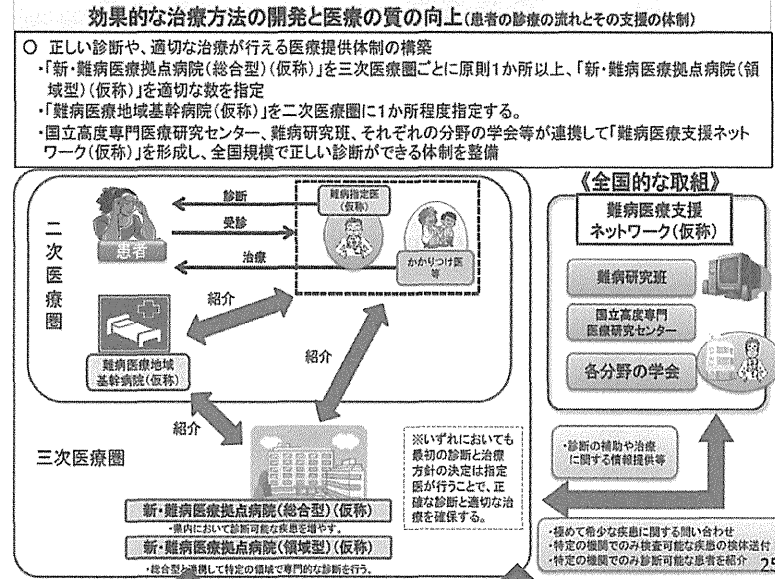
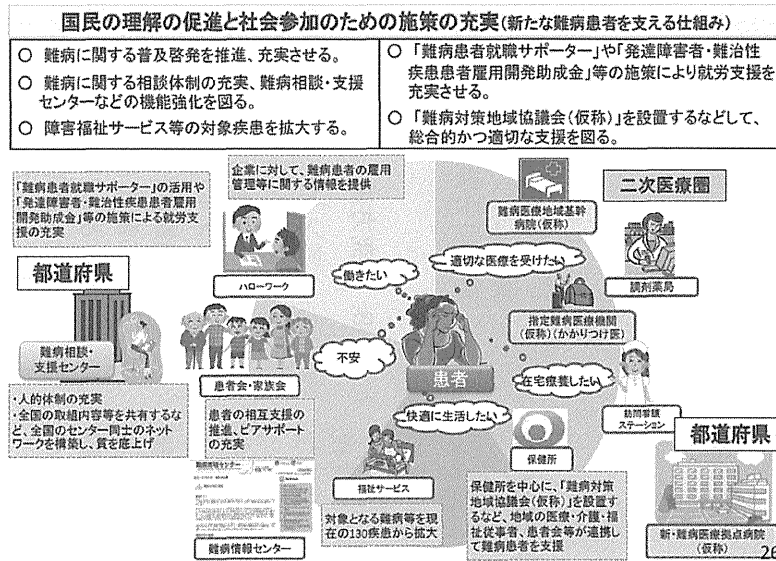
1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

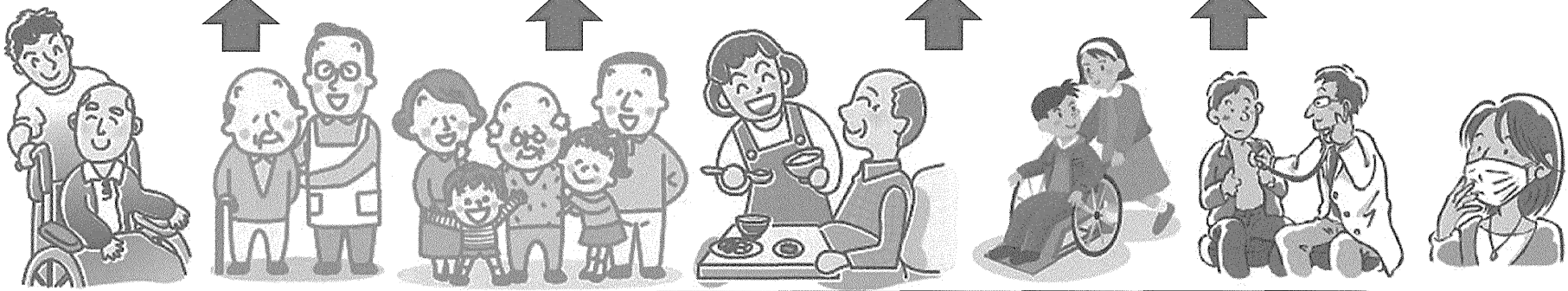
社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識及び役割③ 難病法の成立に難病・慢性疾患全国フォーラムと患者会が 果たした役割及び今後の方向性について

○伊藤たてお・水谷幸司(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)
○小林信秋・福島慎吾(認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク)
○長谷川三枝子(公益社団法人日本リウマチ友の会)

(厚生労働省の説明図より)



(厚生労働省の説明図より)



これからも 当事者(患者・家族)自身が支える
「新しい難病対策」を目指す!

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))
分担研究報告書

社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識および役割④
難病法制定後の難病対策に関する患者団体意識調査

研究分担者	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院神経筋・難病医療センター
研究協力者	伊藤 たてお	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
	森 幸子	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
	西村 由希子	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
		特定非営利活動法人	ASrid
○池田 和由		特定非営利活動法人	ASrid
安保 公介		特定非営利活動法人	ASrid

研究要旨

難病法および施行後の難病対策に関する意識調査を患者団体向けに実施し、その重要性、変化すると考える点、ならびに今後必要だと考える点に関する意見を集約した。アンケートの調査対象は、「難病・慢性疾患全国フォーラム 2013」に参加した患者会・団体を対象とした。調査結果から、患者・家族らは医療助成制度に関する検討が引き続き重要だと考えていることが明らかとなった。また、患者負担増に関する指摘も多く、これらについては、引き続き難病対策の重要課題として検討していただくだけでなく、対象者らに丁寧な説明をおこない理解してもらうための施策を講ずるべきであると考えている。難病法の施行は当該患者・関係者にとって大きな前進であるが、あくまでも第一歩にしか過ぎないと考えている回答者が多かった。さらなる総合的な難病対策の確立に向け、当事者・関係者らは今後も声をあげる必要があると結論づける。

A. 研究目的

2014年5月に難病の患者に対する医療費等に関する法律(難病医療法)が制定された。本法律は、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずるものである。本法の施行により、難病関連施策・制度が大きく変化することとなる。一方で、本法律の制定にとどまらず、患者・関係者らが望む「総合的な難病対策の確立」に向けた期待の声を集約も必要である。

本調査では、難病法および施行後の難病対策に関する意識調査を患者団体向けに実施

し、その重要性、変化すると考える点、ならびに今後必要だと考える点に関する意見を集約した。また、前向きな意見とそうでない意見に分類し、それぞれについて考察した。

B. 研究方法

アンケートの調査対象は、「難病・慢性疾患全国フォーラム 2013」に参加した患者会・団体を対象とし、紙媒体ならびにウェブサイト上でアンケート調査を実施した。実施期間は、2014年10月1日から11月5日とした。アンケート項目は、基本情報として患者会名、疾患区分(希少疾患・難治性疾患・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患・その他)、患者との属性、居住都道府県を聞いた後、

1) 難病法・小児慢性改正法(小慢改正法)

施行で期待できる点、重要だと感じる点、

2) 今回の難病法・小慢改正法により変化すると考える点、

3) その他、難病対策で今後必要だと思うこと、

についてそれぞれ自由記述で回答を募った。

得られた回答は、自然言語処理の技術を使うことによって、高頻出と低頻出の単語を区別し、難病患者全体の中での多数及び少数(個別)意見には具体的にどんなトピックがあるのかを理解するために、視覚的に分かりやすい図(ワードクラウド)を作成した。また、前向きな意見・否定的な意見について分類した。

(倫理面への配慮)

参加者の個人情報について、特定できるものはすべて排除したうえで研究に必要な情報を整理した。

C. 研究結果

D. 考察

今回のアンケート回答は、55 患者会・組織に所属している方から合計 59 の回答を得た(回収率 40.7%)。

質問 1 の分類結果から、50 回答者(85%)が難病法の制定について評価していることが明らかとなった。

課題や期待についての回答者のうち 82%が、本法律の制定は日本全国における難病の現状を変える可能性があると考えている、もしくはその期待をよせていることがわかった。

・質問 2 では Negative な意見が全体の 40%を占め、寄せられた意見のうち 78%が患者負担増に関する指摘であった。これらについては、引き続き難病対策の重要課題として検討していくだけでなく、対象者らに丁寧な説明をおこない理解してもらうための施策を講ずるべきであると考えている。

質問 2 への Positive な意見としては、質問 1 と重複した内容に加え、社会の理解度促進や変化について、早期診断や治療法確立についての声が多く寄せられた。また、患者会が変化すべきだといった患者会の今後に関する意見も寄せ

られた。

難病対策について今後必要なことを聞いた質問 3 では、医療費適正化・医療費格差の是正(7)および医療費削減(3)といった医療の「お金」に関するコメントが多かった。難病法は「難病の患者に対する医療等に関する法律」が正式名称であることからわかるように、医療助成に関する公的かつ安定化な制度を確立する目的で施行されている。一方で回答者の 2 割近くが課題として挙げていることから、患者・家族らは医療助成制度に関する検討が引き続き重要だと考えていることが明らかとなった。

質問 3 で「必要」と記載した意見の対象は、支援・新たな施策・予算・人・移行期/更新時期・医療・就労対策・情報伝達/周知・診断書・医師や教育機関への発信・経費義務化・患者救済・公平性・医師の配慮など、様々な方向に向けた回答が得られ、回答者の置かれている状況によって、今後必要と考える項目は様々であることが明らかとなった。この結果から、難病法が制定された後にも、総合的な見地に立った対策の継続的検討が重要であると考えている。

E. 結論

本調査により、難病法の施行は当該患者・関係者にとって大きな前進であるが、あくまでも第一歩にしか過ぎないと考えている回答者が多かった。また、期待だけでなく課題をあげる回答が多かったことから、さらなる総合的な難病対策の確立に向け、当事者・関係者らは今後も声をあげる必要があると結論づける。また、本調査については継続調査を実施し、患者会・支援団体の意見を集約・発信していく。なお、設問項目に不備があった点等は見直しをはかり、より多くの回答(意見)を得るように努めていく。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

3. その他

1) 難病・慢性疾患全国フォーラム 2014 (14 年 11 月 8 日、ポスター報告)

2) Rare Disease Day2015 (世界希少・難治性疾患の日) (14 年 2 月 28 日、ポスター報告)

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識及び役割④

難病法制定後の難病対策に関する患者団体意識調査

伊藤たてお・森幸子(一般社団法人日本難病疾病団体協議会(JPA))、○池田和由、安保公介(ASrid)、西村由希子(JPA、ASrid)

【目的】

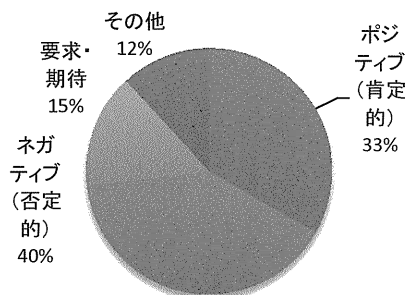
難病法及び小慢改正法が成立・施行され、難病及び難病患者を取り巻く環境は、大きく変わってきている。今回そういった時期に、全国の患者及び患者会(「難病・慢性疾患全国フォーラム2013」参加者)を対象に、難病法施行による患者側の期待・不安、今後の必要だと思う点などに関するアンケート調査を行い、現在の患者(会)がどのような意見をもっているのかを集計・分析することで、その声を明らかにする。

[調査期間] 2014(平成26)年10月1日から11月5日

[回答] 合計59(55患者会・組織)(回収率40.7%)

質問1

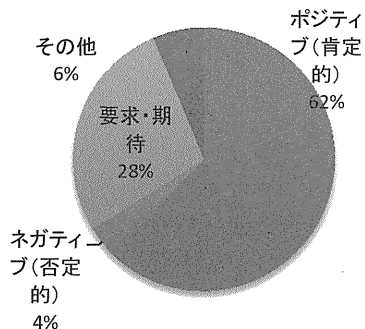
難病法・小児慢性改正法(小慢改正法)施行で期待できる点、重要だと感じる点は何ですか



期待・要求の主な内容:
 ・すべての希少・難治性疾患が平等に扱われること
 ・難病・障害の位置づけの現実的構築
 ・受給対象からはずれる疾患に対する研究促進制度の確立
 ・就労の際の医師の理解 等

質問2

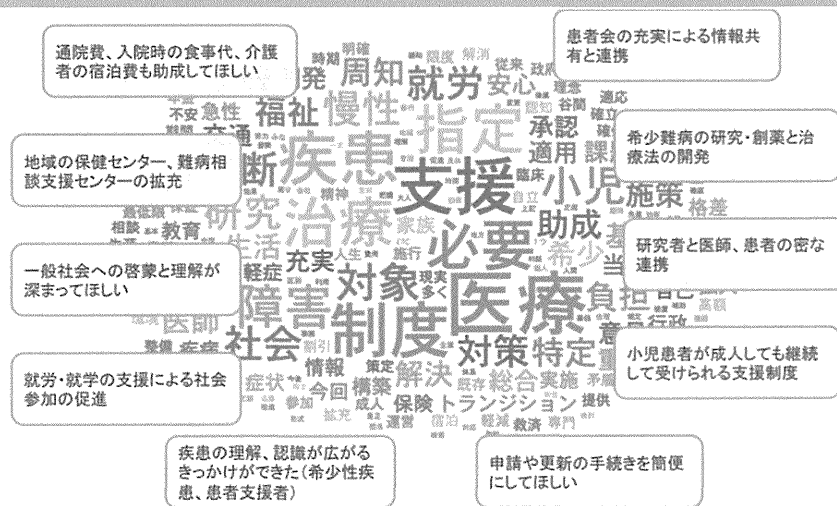
今回の難病法・小慢改正法により変化することはどんなことですか



ネガティブな意見の内容(37件):
 ・自己負担といった患者負担増加に関する指摘(29)
 ・医療機関や指定医に関する指摘(3)
 ・手続き等の煩雑さ・保健所への指摘(2)
 ・将来への不安、就労に関する指摘、基準の不明瞭さ(各1)

質問3

難病対策で今後必要だと思うことを教えてください(ワードクラウド図)



【考察】調査結果から、患者・家族らは医療助成制度に関する検討が引き続き重要だと考えていることが明らかとなった。また、患者負担増に関する指摘も多く、これらについては、引き続き難病対策の重要課題として検討してだけでなく、対象者らに丁寧な説明をおこない理解してもらうための施策を講ずるべきであると考え。

【結論】本調査により、難病法の施行は当該患者・関係者にとって大きな前進であるが、あくまでも第一歩にしか過ぎないと考えている回答者が多かった。さらなる総合的な難病対策の確立に向け、当事者・関係者らは今後も声をあげる必要があると結論づける。

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))
分担研究報告書

社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識および役割⑤
自治体の難病対策に関する概要調査(難病法施行前)

研究分担者	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院神経筋・難病医療センター
研究協力者	伊藤 たてお	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
	森 幸子	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
	○大黒 宏司	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
	水谷 幸司	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
	永森 志織	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
		特定非営利活動法人	難病支援ネット北海道
	西村 由希子	一般社団法人	日本難病・疾病団体協議会
		特定非営利活動法人	ASrid

研究要旨

難病法施行前の難病対策の現状を把握し、今後の難病対策の発展に向けた基礎資料を作成するために、都道府県等の自治体に対して12項目にわたるアンケート調査を実施した。総合的な難病対策には自治体独自の事業の拡大や関係機関の相互連携が重要と考えられるが、今回の調査によって難病法施行後との比較のための基礎資料が得られ、さらに実施主体でない自治体の把握率の低さや難病対策に対する自治体間の温度差など、幾つかの課題について明らかとなった。

A. 研究目的

難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の施行を前に、自治体における難病対策の現状を把握し、今後の難病対策の発展に向けた基礎資料を作成すること。

B. 研究方法

調査対象の自治体は都道府県(全47カ所)、政令指定都市(全20カ所)、中核市(全43カ所)、特別区(全23カ所)とし、難病対策に関するアンケート調査を実施した[2014年11月12日に送付、原則2014年末までの回答を集計]。調査項目は医療費公費負担事業や通院交通費の助成、難病患者に対する見舞金、医療施設等の整備状況、訪問相談等の難病患者地域支援対策推進事業、難病患者等ホームヘルパー養成研修、訪問看護の拡充実施、障害福祉サービスの利用状況、難病相談・支援センター事業の予算、難病対策地域協議会の設置状況、障害者計画における難病施策に関するものなどの12項目。

C. 研究結果

2014年末時点の回収率は都道府県59.6%(N=28)、政令指定都市70.0%(N=14)、中核市81.4%(N=35)、特別区73.9%(N=17)[全体の回収率70.7%(N=94)]。

特定疾患治療研究事業に関して、実施主体である都道府県の特定疾患医療受給者証の交付件数の把握率は100%であったが、登録者証の把握率は都道府県89.3%、政令指定都市64.3%、中核市57.1%、特別区52.9%であり、実施主体でない自治体の把握率が低いことが分かった。

また回答のあった都道府県(N=28)の中で、特定疾患の範囲を超えた疾病に対する医療費助成は25.0%、難病患者見舞金は50.0%、通院交通費助成は17.9%、自治体独自の事業が行われていた。

難病医療拠点病院および協力病院への患者の受け入れ件数の調査では、件数を把握している都道府県は53.6%で、不明25.0%、回答なし21.4%であった。実施主体である

事業の中でも、難病対策に対する自治体間の温度差が大きいことが分かった。

難病患者地域支援対策推進事業の中で、訪問相談事業は100%、医療相談事業は100%、訪問指導（診療）事業は50.0%の都道府県が実施していたが、自治体によっては事業の定義を理解せずに回答されている事例もあった。難病患者等ホームヘルパー養成に関しては都道府県の実施率は50.0%しかなく、やはり自治体間の格差が大きかった。

市町村が実施主体の障害福祉サービス（障害者総合支援法による実施）の中で、例えば訪問介護（ホームヘルパー）の利用に関して、都道府県は60.7%、政令指定都市は7.1%、中核市は17.1%、難病患者等の利用実績を把握しておらず、特に実施主体でない都道府県の実施率が低かった。また月間や年間など各自自治体でのデータ把握の期間が異なっていたり、障害者手帳を有する難病患者の利用実績を含む場合と含まない場合など各自自治体でのデータ把握の基準が異なっていたり、集計を困難にする要因ともなった。

難病対策地域協議会の設置を予定している自治体は、都道府県85.7%、政令指定都市57.1%、中核市45.7%、特別区17.6%であった。また設置を予定している協議会の中で、構成員に「患者」を予定している自治体は、都道府県33.3%、政令指定都市12.5%、中核市18.8%、特別区0%であった。

D. 考察

国だけではなく都道府県も市町村（特に保健所設置市）も難病対策の一翼を担っている。総合的な難病対策の実現のためには、各自自治体内の難病施策の日常的な現状把握が必要であり、そのためには事業の定義の確認やデータを把握するための基準の統一が必要と考える。

また現状把握のためには都道府県と市町村等の自治体間の情報共有も必要となり、現状把握したうえで、国の施策だけではなく自治体独自の事業による補完が必要である。しかし、法律の施行によって自治体独自の事業が縮小しないかどうか注視すべきである。

また生活支援には身近な市町村による障害福祉サービスの充実も必要であるが、難病患者の障害福祉サービスの利用は少なく、その実績を都道府県があまり把握していないことが分かった。今後はさらに都道府県と市町村が連携しあって支援体制の整備を図っていく必要があると考える。

また地域の実情に応じた支援の充実には難病対策地域協議会の設置が重要であるが、政令指定都市・中核市においては半数程度しか設置を予定しておらず、患者を含めた協議会を予定している自治体も少ないことが分かった。今後、当事者参加の協議会にするためには、患者会側からの働きかけも必要であると考えられる。

E. 結論

難病法施行前の自治体の難病対策に関する概要調査を行ったが、実施主体ではない自治体の把握率が低く、また実施主体であっても難病対策に対する自治体間の温度差も大きいことがわかった。

総合的な難病対策の実現のためには国の施策だけでなく、自治体での独自事業による補完や地域での関係機関の相互連携が必要であると考えられるが、まず日常的な現状把握のために事業の定義の確認やデータを把握するための基準の統一が必要と考える。

今後、法律の施行によって自治体での現状把握や情報共有等の意識改革が進むかどうか確認が必要であり、さらに各地で難病対策地域協議会の設置も進んでいくと思われるので、地域の実情に応じた支援体制の整備が進むかどうか確認が必要であるため、法律施行後の自治体における難病対策に関する概要調査を実施し、比較検討していく予定である。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

- 1) 全国難病センター研究会第23回研究大会（高知）（2015年2月21日 - 22日、口頭発表）

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

社会福祉領域ならびに研究協力領域における患者会の意識及び役割⑤ 自治体の難病対策に関する概要調査(難病法施行前)

○大黒宏司、森 幸子、永森志織
西村由希子、水谷幸司、伊藤たてお



〔目的〕

難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の施行を前に、自治体における難病対策の現状を把握し、今後の難病対策の発展に向けた基礎資料を作成する。

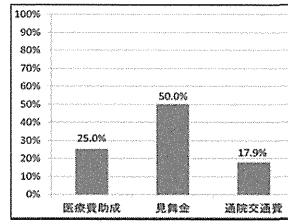
〔アンケート調査対象〕

調査対象	回収率
◎都道府県(全47カ所)	59.6%(N=28)
◎政令指定都市(全20カ所)	70.0%(N=14)
◎中核市(全43カ所)	81.4%(N=35)
◎特別区(全23カ所)	73.9%(N=17)

〔アンケート調査項目〕 12項目

- ① 医療費公費負担事業
- ② 難病患者に対する見舞金
- ③ 通院交通費の助成
- ④ 医療施設等の整備状況
- ⑤ 訪問相談等の地域支援対策推進事業
- ⑥ 難病患者等ホームヘルパー養成研修
- ⑦ 訪問看護の拡充実施
- ⑧ 障害福祉サービスの利用状況
- ⑨ 難病相談・支援センター事業の予算
- ⑩ 難病対策地域協議会の設置
- ⑪ 障害者計画における難病施策 など

① 都道府県単独事業〔平成26年度〕

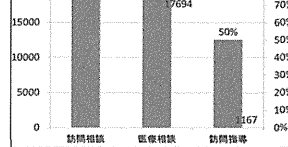


- ・医療費助成 25.0%
- ・見舞金 50.0%
- ・通院交通費 17.9%

② 難病患者地域支援対策推進事業

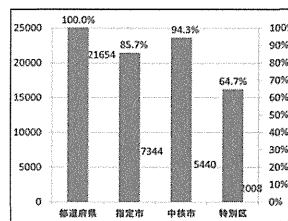
(都道府県)

〔平成25年度〕



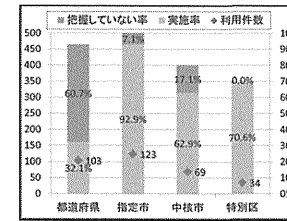
- ・訪問相談 100%
- ・医療相談 100%
- ・訪問指導 50%

訪問相談事業の実施率〔平成25年度〕



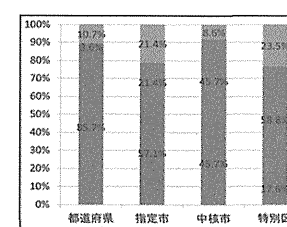
- ・都道府県 100%
- ・政令指定市 85.7%
- ・中核市 94.3%
- ・特別区 64.7%

③ 居宅介護の利用状況〔平成26年3月度〕



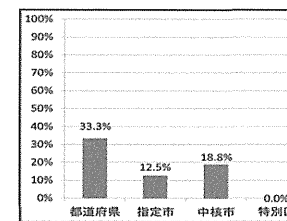
- 把握していない率
- ・都道府県 60.7%
 - ・政令指定市 7.1%
 - ・中核市 17.1%
 - ・特別区 0%

④ 難病対策地域協議会の設置予定



- ・都道府県 85.7%
- ・政令指定市 57.1%
- ・中核市 45.7%
- ・特別区 17.6%

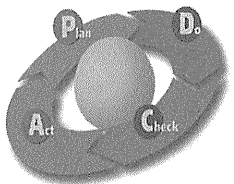
構成員に「患者」を予定している自治体



- ・都道府県 33.3%
- ・政令指定市 12.5%
- ・中核市 18.8%
- ・特別区 0%

☆実施主体ではない自治体の把握率が低い(現状把握のための基準の統一も必要)
☆難病対策に対する自治体間の温度差も大きい(目的を共有して意識を高める必要)

〔まとめ〕 総合的な難病対策の実現のために … 国の施策だけでなく、自治体での独自事業による補完・関係機関の相互連携が必要



〔Plan〕

- ・基本方針の策定
- ・障害者計画の充実
- ・自治体の事業計画

〔Do〕

- ・国の施策の推進
- ・自治体独自の事業
- ・患者会の事業

〔Check〕

- ・難病対策の現状把握
- ・自治体間の情報共有
- ・地域協議会での協議

〔Action〕

- ・国の施策への提言
- ・自治体独自事業による補完
- ・患者会の役割の拡充・育成

☆自治体独自の事業が法律の施行によって縮小しないか注視すべき ☆自治体での現状把握・情報共有が進むかどうか確認が必要
☆難病対策地域協議会での協議により地域の実情に応じた支援体制の整備が進むかどうか確認が必要 ⇒ 法律施行後の調査を実施

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実態調査

研究分担者	小林庸子	国立精神・神経医療研究センター病院
	小森哲夫	国立病院機構箱根病院
研究協力者	日野創	東京都立神経病院

研究要旨

神経難病のリハビリテーションの普及とスキルアップのため、有効な研修・連携システムを構築する必要がある。全国の実態とニーズ把握のためのアンケート調査を行った。施設・スタッフ数・連携・技術習得ともに不足しており、資源・制度・連携についての困難感が多かった。本調査をもとに神経難病のリハビリテーションの研修指針を作成した。リハ実施リハ実習・疾患講義・マニュアル配布・補装具・事例検討等の内容とともに連携構築への留意が重要である。

A. 研究目的

2014年「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立した。この中で療養の質的向上、施設間の相互連携、人材育成は重要な要素となっており、リハ分野についても注目されているが、リハ手段・実施施設・研修・連携システム等課題は多い。そこで、ニーズと現状を把握するため、実態調査を行った。この結果をもとに神経難病のリハビリテーションの研修の指針を作成する。

B. 研究方法

郵送によるアンケート調査。送付先：各都道府県難病対策等担当窓口・難病医療連絡協議会・難病拠点病院・難病相談支援センター・地域リハ広域支援センターの601か所。質問項目は、神経難病リハに関する研修会の実施の有無・内容・今後の実施の希望、リハ実施についての困難点等。

(倫理面への配慮) 個人に関する質問は含まれず、該当しない。

C. 研究結果

回答280件(回収率46%)。リハビリテーション診療における難病の割合は10%未満が75%を占めていた。研修会を行ったこ

とがあるのは109件(39%)、内容は疾患講義・リハ講義・リハ実習(コミュニケーション機器・嚥下障害・福祉機器・呼吸理学療法)の順、対象職種は医師・看護師・保健師・リハ関連職種・介護職・ケアマネジャー・患者家族等多岐にわたっていた。具体的には、在宅難病患者訪問看護師養成研修、特定疾患医療従事者研修・保健師研修、都医学研夏のセミナー、県難病研修会・講演、神経筋難病看護研修、難病医療ネットワーク会議、難病相談センター難病セミナー・医療ネットワーク会議、拠点病院主催等であった。主催は都道府県・難病拠点病院・患者会・地域リハ広域支援センター・PT協会OT協会・その他の病院の順に多かった。内容はコミュニケーション支援が多く、対象疾患はパーキンソン病・ALSが多かった。今後研修会を希望する、は191件(68%)、県内での希望が多く、希望内容は前記に加えてマニュアル提供・補装具・事例検討・施設紹介、運営の援助、講師派遣、実習指導者派遣が多かった。神経難病リハ実施施設と充足について、医療機関が介護保険施設より多く、行う施設・スタッフ数・連携・技術習得とも約3分の2が不足しているとの回答であった。困難に感じる点は、資源・

制度、連携について、がリハの方法より多く、通院リハ・訪問リハの不足、医療保険介護保険の併用不能、病院と地域の連携の不足、患者さんやご家族のご希望とできることの不一致や、患者さんやご家族へ主治医からどのように説明されているかわからないことへの困難感が多かった。神経難病リハの普及とレベルアップについては、個別対応は書面連絡・相談窓口、スキルアップについては実習・事例検討が有効であるという意見が多かった。

D. 考察

神経難病は稀少疾患であるため、医療機関ではリハビリテーションに関する経験が偏っており、地域では、経験がまばらである。研修会実施は回答の39%にあったが、具体的に提示されたものの多くは他職種向けや難病一般研修の一部分であった。今後リハビリテーション専門職の研修会への関与を検討する必要があると考える。また、研修によるスキルアップとともに、事例検討や相談窓口も求められ、症例を経験したタイミングでの対応のための連携システム構築の重要性が明らかとなった。研修会実施と連携構築をリンクさせる方法を難病医療連絡協議会・難病拠点病院・難病相談支援センター・地域リハ広域支援センター等現存する連携とともに検討することが重要であると考え。また、本調査をもとに、神経難病リハの研修会モデルを作成・実施し、援助や有効性の検討を行っていく予定である。

E. 結論

①研修会の実態

- ・神経難病リハビリテーションに関する研修会は、対象職種が広く、内容もリハビリテーションに限定されたものは少ない。
- ・内容はリハ講義・疾患講義・リハ実習が多い。

②スキルアップに有効なこと

- ・連携：事例検討、実習、情報交換、マニュアル
- ・個別対応；相談窓口、書面連絡、主

治医施設のリハ場面の同席同行、拠点病院のリハメニュー提示。

③研修指針（留意点）

- ・内容：リハ実習・疾患講義・マニュアル配布・補装具・事例検討。
- ・実習内容：嚥下障害・呼吸理学療法・コミュニケーション支援・福祉機器。
- ・連携構築への留意：情報交換、相談窓口・書面連絡・主治医施設のリハ場面の同席同行、拠点病院のリハメニュー提示の検討。

④今後の研修会開催への要望 マニュアル提供・運営の援助・講師や実習指導者の派遣等本分野の専門的援助手の希望が高く、「神経難病リハビリテーション研究会」の役割検討が必要。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

該当なし

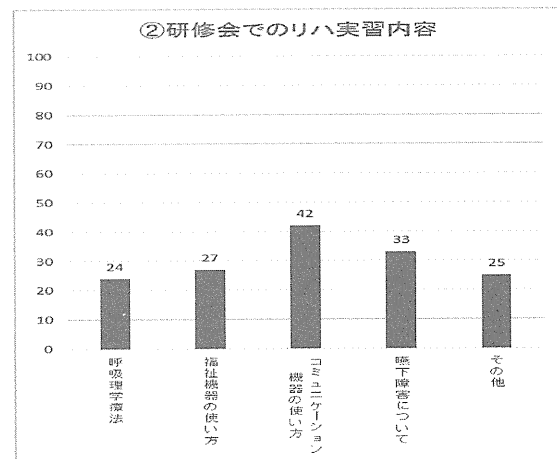
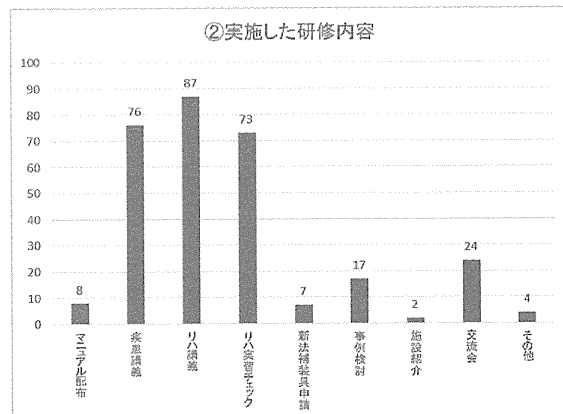
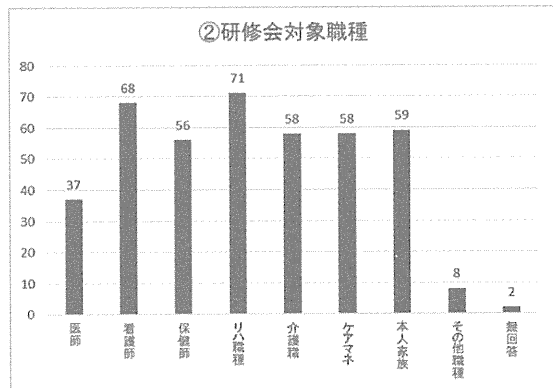
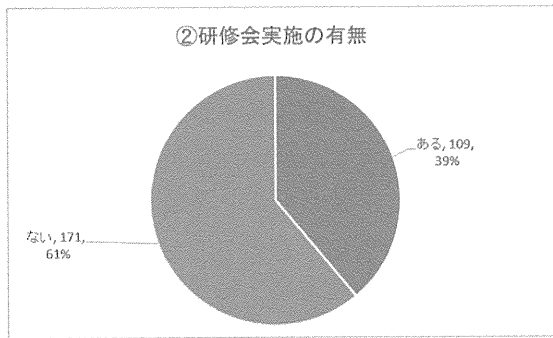
2. 実用新案登録

該当なし

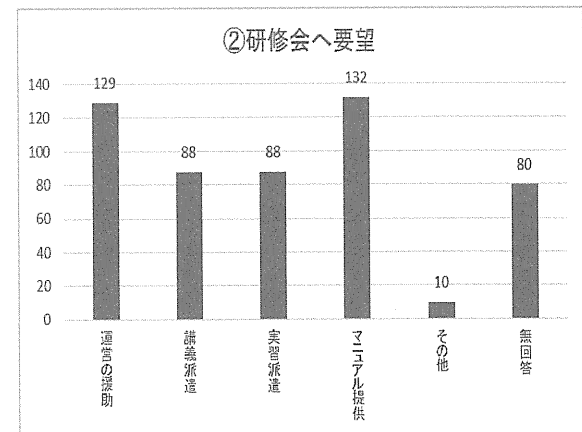
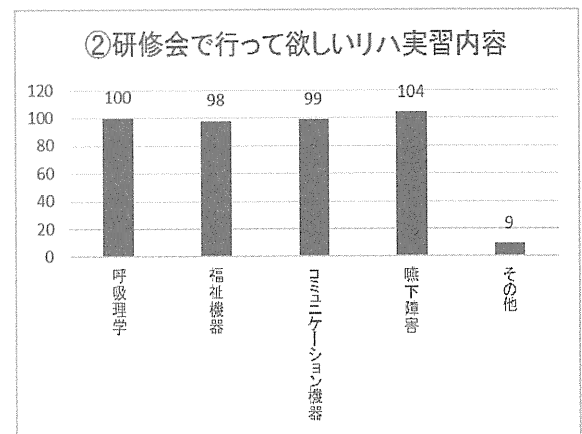
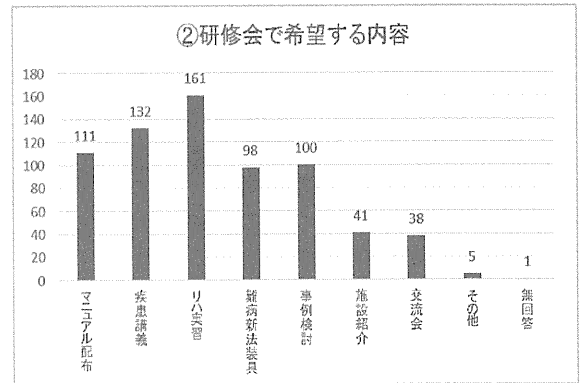
3. その他

なし

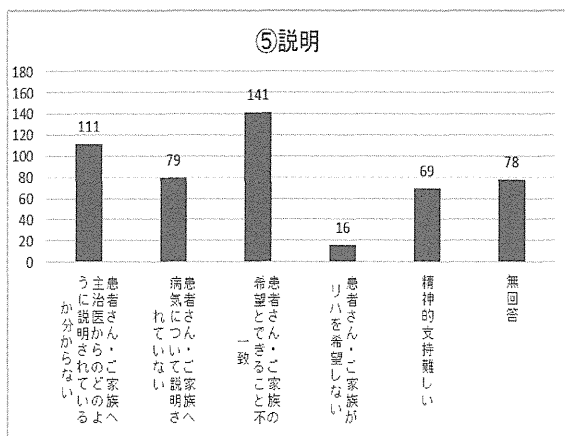
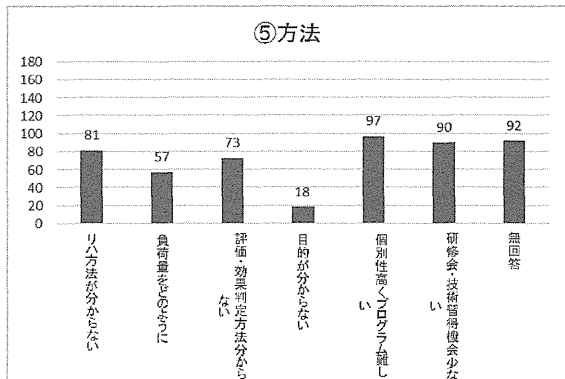
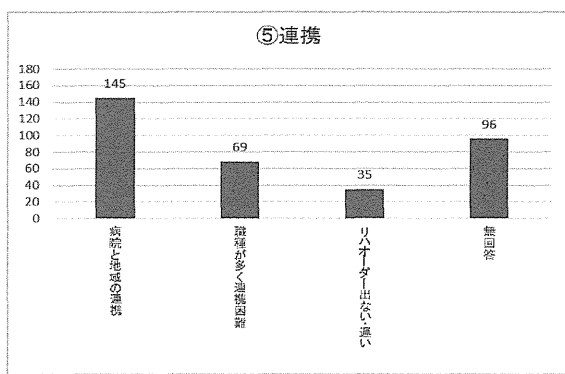
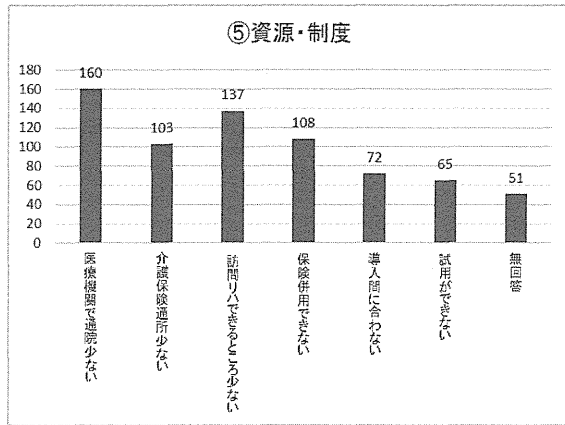
神経難病リハビリテーションに関する研修会実施について



今後の研修会実施についての希望



神経難病リハビリテーションについて困難
と思うこと



神経難病リハビリテーションの普及とレベルアップのために有効と思われること

