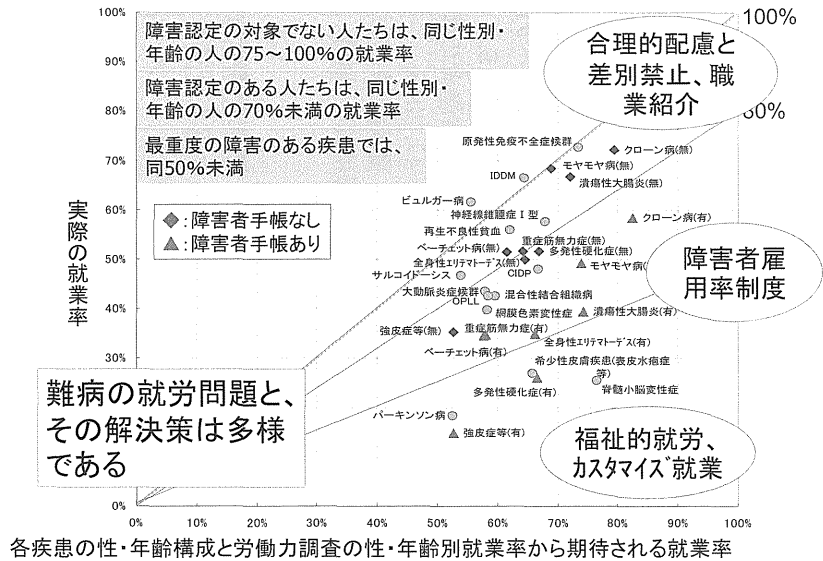


多職種連携による難病患者の就労支援の体制整備のポイント

多様な就労問題への就労支援の幅広い選択肢

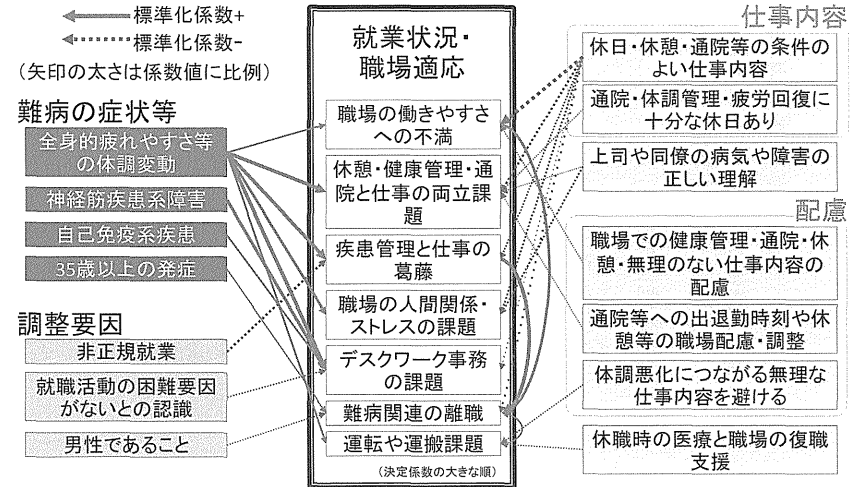
軽症から最重度までに対する幅広い就労支援の選択肢、特に健常者と障害者の制度の谷間をなくす差別禁止／合理的配慮の重要性。



難病の就労問題と、その解決策は多様である

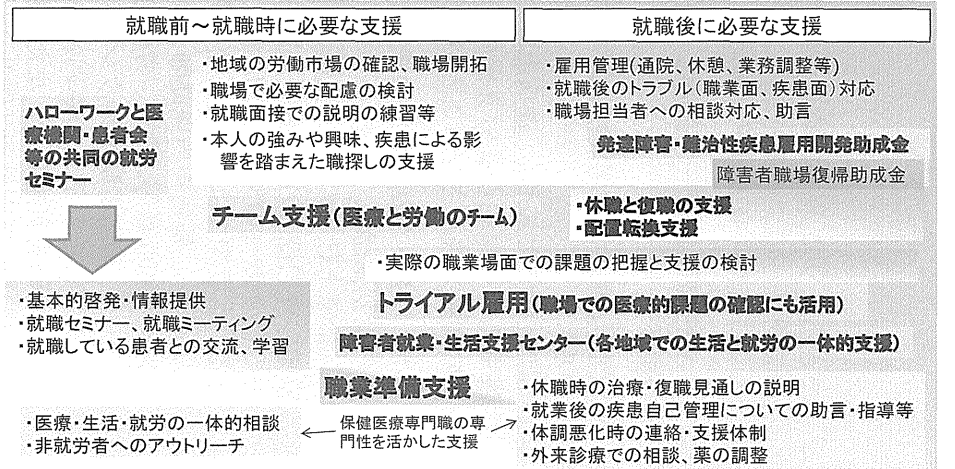
実証研究に基づく問題解決志向の就労支援

難病患者が職業生活で経験している困難状況の要因の、実態調査の総合的な分析に基づく、問題解決につながる就労支援のあり方の普及。



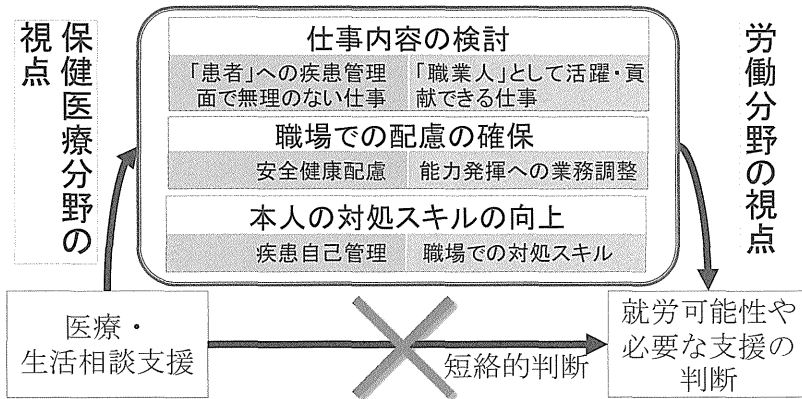
就職前～就職後の医療と労働の専門的支援の活用

難病患者の「治療と仕事の両立」に資する医療、労働の両面の専門性や社会資源を、就職前から就職後までの諸局面で総合的に活用。



医療と労働の統合的視点での治療と仕事の両立支援

「治療と仕事の両立」のために、患者の医療・生活相談支援と就労支援の縦割りによる限界と弊害を克服する多職種の統合的支援の重要性。



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)))

総合研究報告書

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
研究協力者	小森哲夫	国立病院機構箱根病院
	有明陽介・板東杏太・勝田若菜・花井亜紀子	国立精神・神経医療研究センター病院
	日野創	東京都立神経病院
	田中勇次郎	東京YMCA専門学校・日本作業療法士会東京士会

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い、それを参考として、モデル研修会の実施と研修会実施マニュアル作成準備を行った。

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。疾患が稀少であるため専門病院以外で経験が蓄積しにくく、一般的な知識伝達形式の研修のみでは実際に患者さんを受け持つ場面に応用しにくい。講義や実習のみならず、相談窓口とアクセス方法を明らかにするネットワークが必要である。

実態調査により神経難病のリハの研修や課題に関する現状とニーズを把握し、相談窓口や情報発信の拠点として難病拠点病院が新たに研修会を始めるモデル提示と、研修会実施の指針を作成することを目的とする。

B. 研究方法

①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。

②難病拠点病院主導を想定した神経難病リハ研修会「神経難病リハ研修会 in 箱根」(神奈川県・静岡県東部を圏域として)、「神経難病リハ研修会 in 医王」(富山・石川・福井の北陸三県を圏域として)の実施

③実態調査と、これまでの研修会実施経験、新たな難病拠点病院主導のモデル研修会実施をもとに、神経難病リハ研修会実施手引き(案)の項目を作成。

(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

①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・ケアマネージャー・

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。

②網羅する地域の神経難病へのニーズ調査、地域資源の把握、ネットワークづくりと拠点・窓口としての位置づけを意識したプログラム作成、継続的な情報発信のための資料作成などを行い、モデルとして提示した。

③神経難病リハ研修会実施手引き案作成
副題－難病拠点病院による連携を作る研修会－

1. 神経難病リハ研修の特徴
2. 実施マニュアル
 - i 責任者の強いリーダーシップ
 - ii リハスタッフのモチベーション
 - iii 地域のリハ資源の把握
 - iv 地域の特徴とニーズを知る (アンケート雛形)

- v プログラムと講師の決定
 - vi 連携・交流マニュアル
 - vii タイムスケジュール (雛形)
 - viii 事務作業 (雛形)・研修会実施コーディネート
3. 資料
- i 講義タイトル
 - ii 実習タイトル
 - iii おすすめ研修会リスト

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。

「神経難病リハ研修会 in 箱根」(神奈川県・静岡県東部を圏域として)、「神経難病リハ研修会 in 医王」(富山・石川・福井の北陸三県を圏域として)の実施は、実態調査の結果とこれまで筆者が実施に関わった東京都立神経病院が平成 14 年より 1 年に 1~2 回計 17 回実施している「神経難病地域リハビリテーション研修会」、東京都近郊の有志により平成 17 年から不定期に計 7 回行っている「コミュニケーション用具支援ネットワーク研修会」のプログラムや受講者アンケートを参考とした準備スケジュールとチェック項目をもとに、地域・施設の特徴を生かして計画した。準備の効率化に当たり、準備スタッフ全体に配布できるタイムスケジュールや研修会の実施準備マニ

アルの完成が必須であると考えてる。

神経難病リハビリテーション研究会実施手引き（案）作成については、前年度・今年度で実施したアンケート結果と、研修会経験をもとに内容の項目作成を行った。今後、神経難病リハビリテーション研究会で修正・加筆するとともに、参考にできる事例を多く掲載するため、推薦されていた各研修会、情報HP、問い合わせ先のできる窓口に対して掲載許可の確認を行っていく必要がある。

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。

⑤拠点病院での実施を想定したモデル研修会を2か所で実施し、研修会実施マニュアル作成準備を行った。

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

小林庸子、日野創. 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
日本リハビリテーション医学会学術集会.
2015年5月

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

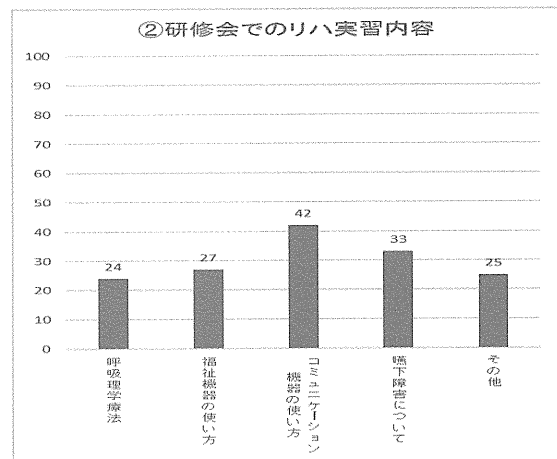
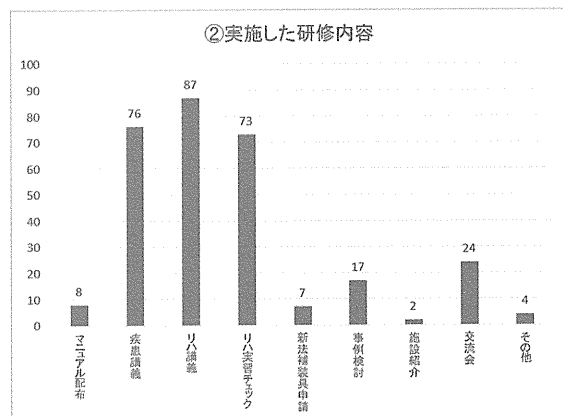
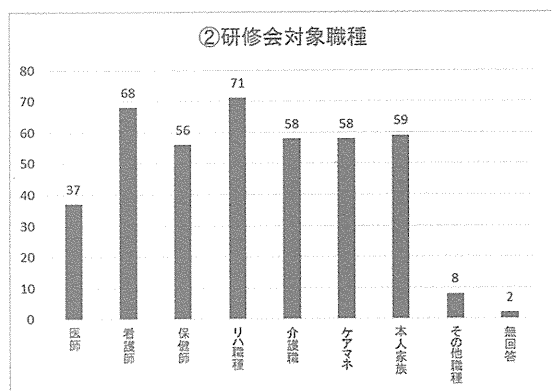
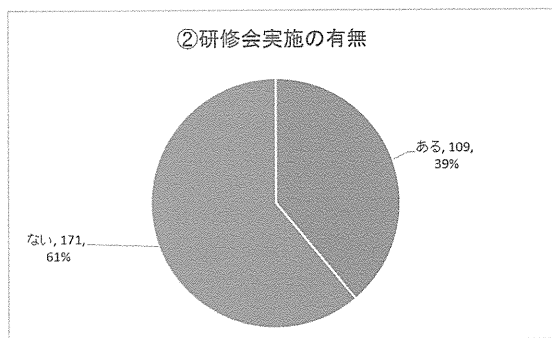
2. 実用新案登録

該当なし

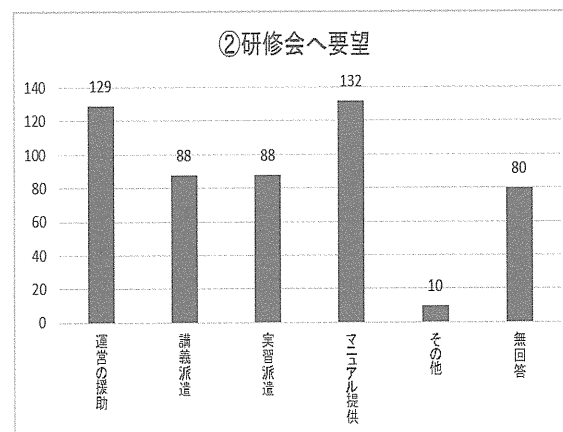
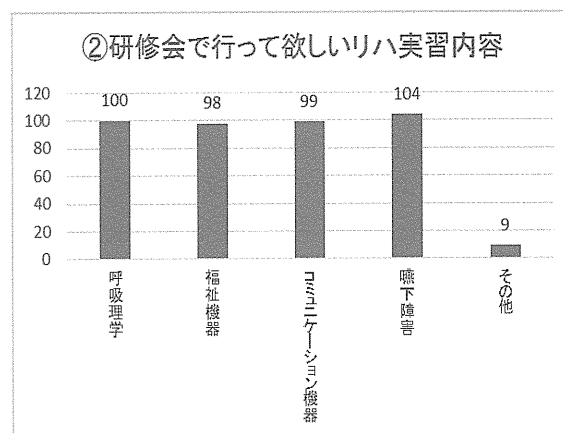
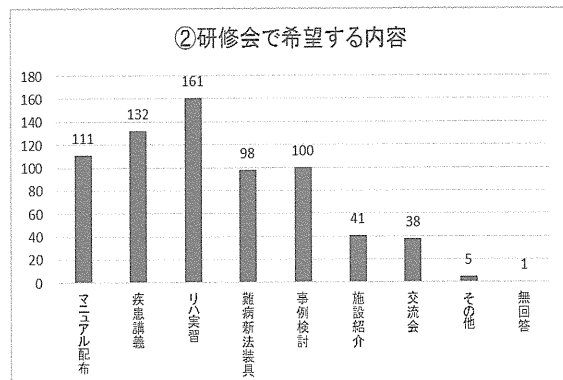
3. その他

なし

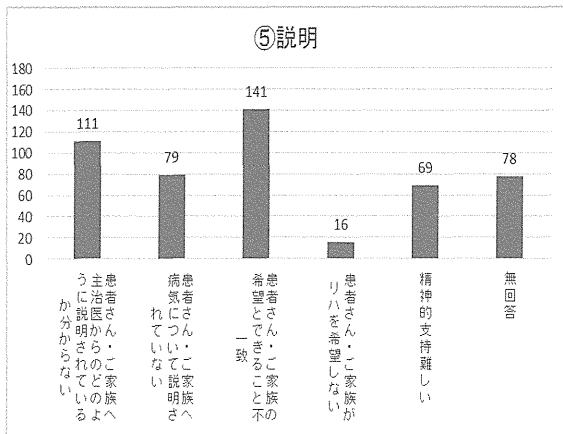
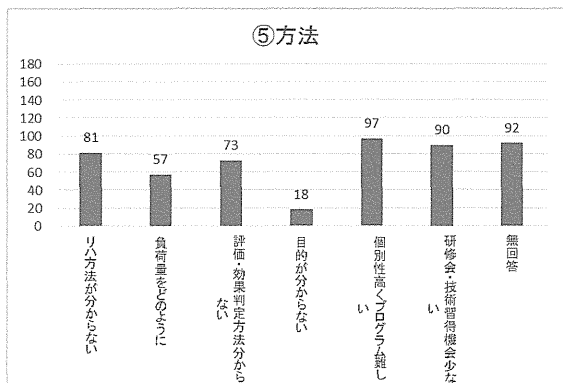
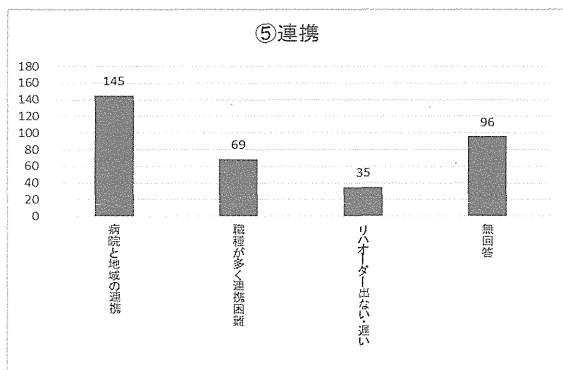
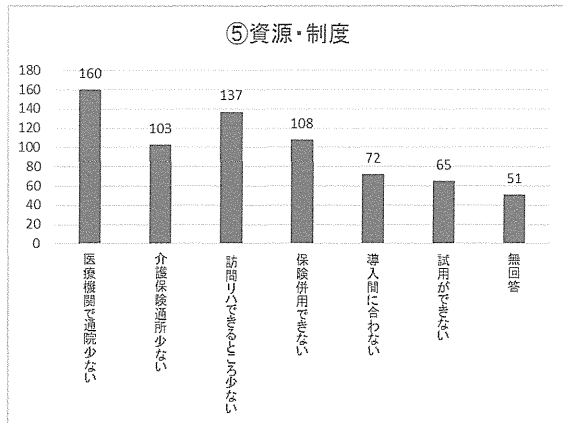
神経難病リハビリテーションに関する研修会実施について



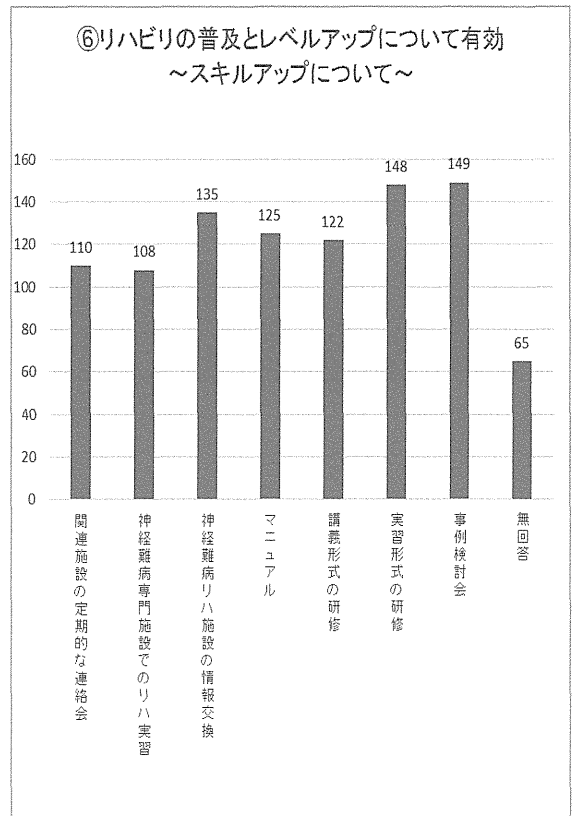
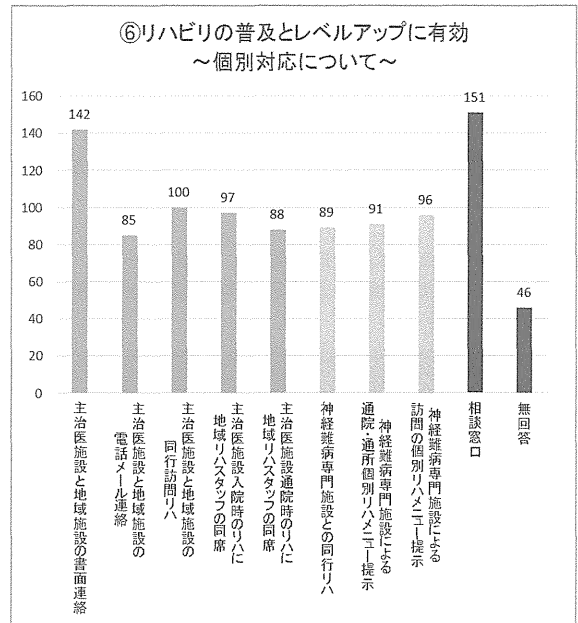
今後の研修会実施についての希望



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

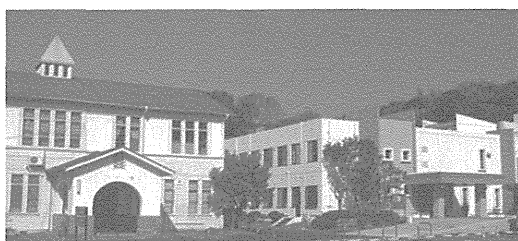


「神経難病地域リハビリテーション研修会 in 箱根」(神奈川県・静岡県東部を圏域として)

「神経難病リハビリテーション研修会 in 医王」(富山・石川・福井の北陸三県を圏域として)

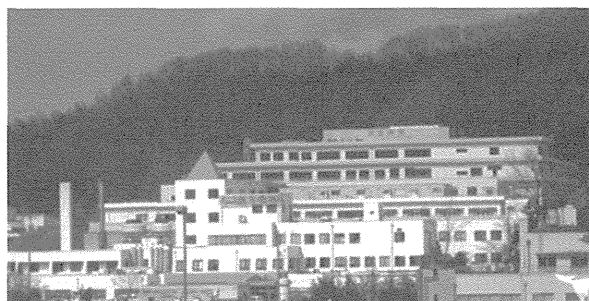
「神経難病地域リハビリテーション研修会in箱根」

日 時:平成27年1月17日(土曜日) 10:00~15:00
場 所:国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター
参加費:無料



「神経難病地域リハビリテーション研修会in箱根」

プログラム
10:00 開会挨拶 箱根病院 院長 小森哲夫
10:05 ネットワークづくりのお願い 国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部 小林庸子
10:15 嚥下障害への対応 箱根病院 リハビリテーション 医長 荒巻晴道
11:00 排痰法について 箱根病院 理学療法士長 丸山昭彦
11:40 意思伝達装置の種類と選定について 北里大学医療衛生学部 リハビリテーション学科作業療法学専攻 講師 高橋香代子
12:20 屋食(連携)についての公開打ち合わせ? 小森・高橋・小林
12:50 器械にふれる(排痰機器・意思伝達装置)
13:30 パーキンソン病の最新の治療と話題について 箱根病院 副院長 荻野 裕
14:30 リハビリテーション最近の話題 国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部 小林庸子
15:00 希望者は箱根病院見学



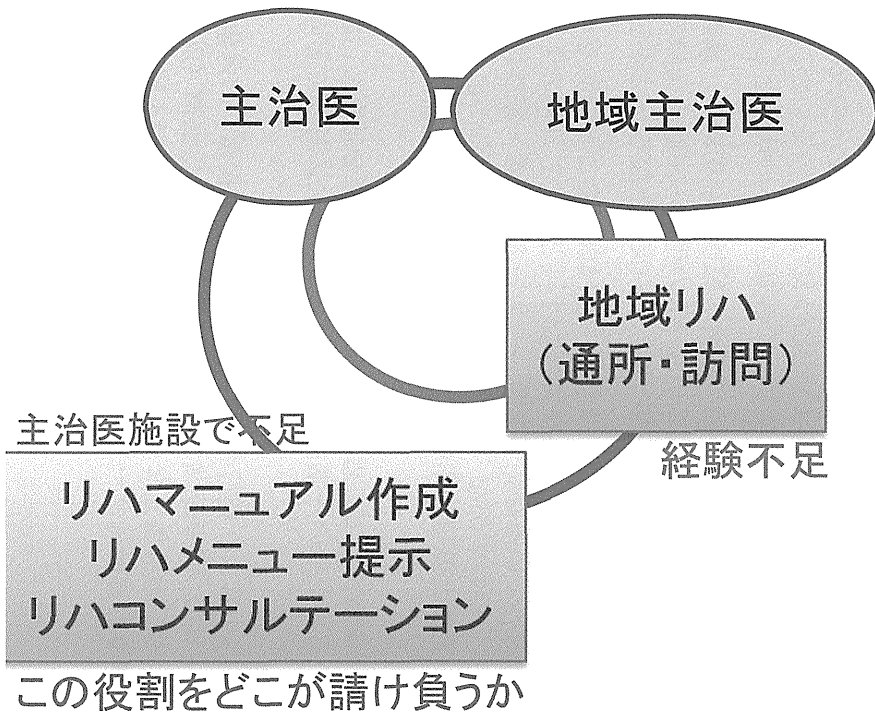
神経難病地域リハビリテーション研修会 in 医王。

日 時:平成28年3月5日(土曜日) 10:00~16:00
場 所:国立病院機構 医王病院 <http://www.hosp.go.jp/~iou/index.html>
JR 森本駅より徒歩15分・北陸自動車道金沢森本ICより車で3分

参加費:無料

プログラム
9:30 受付開始
10:00 開会挨拶 北陸地方での医王病院の役割・機能 独立行政法人 国立病院機構医王病院 副院長・神経内科 駒井清暢
10:15 全国の神経難病リハビリ研修実地報告とネットワークづくりのお願い 国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部 医長 小林庸子
10:30 ALS・パーキンソン病と関連疾患のリハビリテーション(初期から進行期へとステージに応じたリハビリについて) 医王病院 理学療法士 成瀬和希 殿村英里
11:40 意思伝達装置の導入と実際 医王病院 作業療法士 戸澤宏太
12:20 昼食(自己紹介・施設紹介等)
13:00 器械にふれよう!(排痰機器・意思伝達装置)
14:00 当院のパーキンソン病リハビリプログラムと効果-早期リハ、集中リハ、腰曲り、言語療法- 国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部 医長 小林庸子
15:00 筋萎縮性側索硬化症に対する緩和ケア 医王病院 第一診療部長・神経内科 高橋和也(仮)
16:00 終了

神経難病リハビリテーションについてのスキルアップについて



神経難病リハ研修

- ・急性期発症モデルの一般的なリハネットワークに当てはまらない
→研修拠点を再考
- ・知識技術の伝達だけでは 不十分
→相談窓口・連携を意識する

研修留意点

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

研修会実施マニュアル(案)

1. 神経難病リハ研修の特徴
2. 実施マニュアル
 - ①責任者の強いリーダーシップ
 - ②リハスタッフのモチベーション
 - ③地域のリハ資源の把握
 - ④地域の特徴とニーズを知る(アンケート雛形)
 - ⑤プログラムと講師の決定
 - ⑥連携・交流マニュアル
 - ⑦タイムスケジュール(雛形)
 - ⑧事務作業(雛形)・研修会実施コーディネート
3. 資料
 - ①講義タイトル
 - ②実習タイトル
 - ③おすすめ研修会リスト

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)))

総合研究報告書

社会福祉領域ならびに研究領域における患者会の意識及び役割

研究分担者	伊藤 たてお	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 NPO 法人難病支援ネット北海道
	森 幸子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 一般社団法人全国膠原病友の会
研究協力者	西村 由希子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 NPO 法人 ASrid 東京大学
	永森 志織	NPO 法人難病支援ネット北海道 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 一般社団法人全国膠原病友の会
	大黒 宏司	一般社団法人全国膠原病友の会 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
	渡辺 沙織	明治学院大学大学院
	池田 和由	NPO 法人 ASrid
	岩崎 匡寿	NPO 法人 ASrid
	安保 公介	NPO 法人 ASrid
	江本 駿	NPO 法人 ASrid 東京大学

研究要旨

「難病患者への支援体制に関する研究」に参加するにあたって、難病患者への支援とは何か、何が患者の望みなのか、難病患者を取り巻く社会環境はどのようになっているのか、患者団体として取り組むべきことは何かについて、患者・患者団体としての視点からの研究とした。

「患者への支援」といっても、その対象とする「難病の患者・家族」を集約し、調査を行った結果を数値で表すことはできたとしても、それは決して一人一人の患者・家族の実際の姿を示すものそのものとはならないだろうし、実際の患者・家族に対しての支援となるとは限らない。

難病といってもそれは指定難病にだけ限ったものではないことは周知のことであるし、また患者・家族の一人一人は単に医療の対象となるだけの存在ではなく、どの人も日常の生活と未来または過去への生き様というものを背負っている存在である。一人一人の患者・家族にたいしてどのような支援が必要なのか当研究でそのわずかな一端であったとしても明らかに必要がある。多様な疾患についての患者・家族の実態と要望を体現して活動している患者・家族団体の活動とともに支援体制の構築を検討したい。

平成 26 年度研究は、難病法の成立を前にして、患者・家族の実態と要望を把握し、患者・家族団体はどのように活動を展開しているのかその一端を研究者たち及び社会に対してどのように紹介するかについて検討を行った。

平成 27 年度研究は、平成 25 年 4 月 1 日より施行された「障害者総合支援法」の対象に「難病」が入ったこと、及び平成 27 年 1 月 1 日の「難病患者に対する医療等に関する法律 (以下難病法)」の施行により、それまでの「特定疾患」の対象となっていた患者と新しく「指定難病」となった患者の医療と医療費の負担、および障害者福祉サービスの利用などによって患者の意識や療養生

活にどのような変化があったのか、あると予想されるのか、またどのような要望を持っているのか、さらに新たな困難が生じたのかについての調査と研究を患者・家族団体の協力によって実施した。

平成 27 年度研究の患者実態調査は、従来の特定疾患と新たに指定難病とされた疾患の複数の疾患患者が会員となっており、また障害者手帳を所持している患者が、神経筋疾患や感覚器に障害をもたらす疾患、障害者福祉法における内部障害とされる疾患の患者も含まれ、障害者福祉サービスを受けることができないでいる患者も多い「膠原病」の患者たちに焦点を絞ってアンケートによる実態調査を行うこととした。また地域間格差や他の疾患との差異についての検討を行える仕組みを構築する取り組みが必要であることから、当研究調査において作成したアンケート様式を全国の地域及び疾病ごとに用いて調査を行うことにより、その比較が可能となるように改訂を行い、全国の患者団体の当調査用紙の使用とその成果を日本難病・疾病団体協議会（JPA）に集中することを呼び掛けた（「難病患者実態調査の調査票」の公開）。

また、難病に関するキーワードの頻出度の数量化とワールドクラウドの手法を用いて難病法施行の前と後の患者の意識の変化を調べた。また平成 27 年度研究では、製薬企業の難病法施行に関する意識についての調査を行った。

さらに平成 27 年度研究では、患者の「医療費の負担」における実際の負担の増加と「負担感」が難病の患者ではない国民の生活とどのような相関があるのかについて、同じ年齢の患者ではない人の生活との比較を行うことによって「負担感」と「実際の生活の変化」における医療にかかわる支出との関係を調べる調査研究を行うことを検討した。この調査手法は健康であった人が「難病」を発症したことによって、その人の人生と生活においてどのような変化を余儀なくされるのかを推定し、今後の難病対策の推進と患者に対する理解を促進するうえで重要な参考とすべきものであると考える。

また平成 26 年度研究で患者と研究者双方への「研究協力」に関する認識についてのアンケート調査を基に作成した「研究協力における患者の協力ガイドライン」の改定を行い、さらに海外の難病に関する情報の収集と日本の難病患者の実態との比較に関する情報発信のための英訳を行い、WEB 上にて公開した。<http://www.guidelineforpatients.info/>

これらの研究を総合することにより、我が国における「難病患者への支援体制の構築」へ寄与しようとするものであり、今後の難病対策の推進及び 5 年以内とされる見直しに当たっては、国による難病患者の生活実態と患者が抱えている課題についての実態調査を行うことと、自治体の難病対策における推進状況や患者への支援に関する調査が行われるべきであることを患者からの視点で明らかにした。

A. 研究目的

平成 26 年度研究は難病法施行直前の患者の意識と患者団体の難病法の成立に至る過程の活動についての考察を行うこと及び自治体の取り組み状況の調査を行った。さらに難病研究に患者の協力が求められているが、「研究協力」とはどのようなものなのかについての患者の認識と研究者・医療側の認識の差異についての調査を行い、その際を埋めるべく、患者向け及び研究者向けのガイドラインを作成することを研究目的とした。

平成 27 年度研究は、平成 25 年 4 月 1 日よ

り施行された「障害者総合支援法」の対象に「難病」が対象となり、さらに平成 27 年 1 月 1 日に「難病患者に対する医療等に関する法律（以下難病法）」が施行された。

それらの新たな施策によって、それまでの「特定疾患」の対象となっていた患者と新しく「指定難病」となった患者の医療と医療費の負担がどのようになったのか、また障害者福祉サービスの利用などによって患者の意識や生活にどのような変化があったのか、どのような要望と課題とを持っているのか、あるいは新たな困難が生じたのかなどの課題

を明らかにするとともに、患者団体がどのようにこの法律の施行に関わるのべきなのかという方向性を探るとともに、今後の難病対策と障害者総合支援法の見直しと今後の施行について患者からの提言を行うことを研究目的とした。

B 研究方法

平成 26 年度研究

大きく 5 つのカテゴリーに分けて研究を行った。「難病患者への支援体制に関する研究」平成 26 年度 総括・分担研究報告書 P33～P47、分担研究者小森哲夫、研究協力者伊藤たてお)

①全国難病センター研究会の活動と難病法の成立への関わり

現在全国各都道府県に設置されている「難病相談支援センター」は長い間の患者団体の要望と実践活動から生まれたものであり、そのセンターがどのようにして生まれ、今日に至っているのか、また課題についての考察を行うために、2003 年に患者会を主体として国会の超党派の議員によっても支えられてきた経過を「全国難病センター研究会」のニューズレターによって考察した。

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

我が国の難病対策の誕生から新たな「難病法」の成立と「障害者総合支援法」に難病が取り入れられるについては「患者団体」が大きな役割を果たしてきたが、多くの患者会についてはその役員のみならずの育成と患者会の運営に関するノウハウの蓄積がないことが多くの患者会の悩みでありまた役員となる人たちの悩みでもあった。

そのための「患者会リーダー養成研修」を 4 年間にわたって実施し、さらに「フォローアップ研修」を行った内容についての分析を行った。

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

2009 年 JPA（日本難病・疾病団体協議会）が「新しい難病対策を提案・提言する」を

発表して以来、国を挙げてその方向を模索したが、その中で JPA に限らず多くの難病、長期慢性疾患の患者・家族団体の参加を呼び掛けて 2009 年 11 月に開かれた「難病・慢性疾患全国フォーラム」の果たした役割は非常に大きなものとなった。その難病・慢性疾患全国フォーラムの経過と果たした役割について考察を行った。

④難病法制定後の難病対策に関する患者の意識調査

2015 年 1 月 1 日の難病法の施行を目前にして、患者団体はどのように考えているかについて、アンケートによる意識と調査を行った。自由回答の中に頻出する言語を抽出し、それをワードクラウドの手法を用いて表現した。

⑤自治体の難病対策に関する概要調査（難病法施行前）

同じく難病法の施行を目前にして、これからの難病法の実施主体となり、新たに「難病対策地域推進協議会」の設置などについての努力義務が課せられ、また障害者総合支援法の実施主体でもある地域自治体の体制がどのようになっているのかについてのアンケート調査を行った。

⑥難病患者の研究協力ガイドラインの作成

難病の研究に関する患者の協力とはどのようなものなのかについて患者と医療者・研究者側の双方にアンケート調査を行い、患者が無理なく研究協力を行うためのガイドラインを作成し、WEB 上に公開した。

平成 27 年度研究

大きく (1) 調査・研究 (2) ガイドラインの改訂版の作成・英訳の二つとし、さらにいくつかの分野に分けて多面的な調査・検討を行った。

(1)-1 「自治体の難病対策と地域難病連の概要調査（難病法施行後）」

平成 26 年度調査との比較と、JPA において長年実施してきた調査をさらに内容を膨らませて調査を行うことを目的にしたが、難病法が施行されて間もないことや厚労大臣の指定する基本的方針の策定が遅れたことや、総合支援法に難病が対象となっていることの周知が進んでいないことなど、今年度の調査は困難であることから調査の対象及び内容を変更し、特定疾患と指定難病が含まれている膠原病を対象とし、全国膠原病友の会の会員を対象として、関西ブロック（2 府 4 県）と青森県、および北海道・東北ブロックの会員を対象とするアンケート調査を実施した。アンケートはインターネットと郵送の 2 通りとした。

今報告は関西ブロックの調査を(1)-1-①とし、青森を(1)-1-②、北海道・東北を(1)-1-③とした。

(1)-1-① 「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査」

膠原病患者のアンケート調査から生活実態を踏まえたうえで、難病患者が病気をもちながらも社会の中で市民の一員として暮らすための総合的な対策を確立するために、どのような施策が必要かを考察した。

関西在住の全国膠原病友の会関西ブロックに所属する会員全員にアンケート調査用紙を郵送し返送していただいた。回答期間：平成 27 年 6 月 7 日から同年 7 月 31 日。アンケート内容：基本情報、医療費助成制度、医療提供体制、療養生活、就労、総合的な難病対策の充実に向けて等とした。

(1)-1-② 「青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査」

全国膠原病友の会青森県支部に所属する会員（59 名）にアンケート調査用紙を郵送し返送し

ていただいた。平成 27 年 5 月 27 日から同年 6 月 13 日に実施。内容は性別、年齢、病名、特定疾患医療費助成制度利用の有無、指定難病医療費助成制度の申請、医療費の自己負担等について等とした。

(1)-1-③ 「北海道・東北地域の膠原病友の会会員の難病医療費制度に関するアンケート調査」

多くの疾患、地域の難病患者の生活実態を共通の項目で比較するために JPA グループが作成した「2015 年度版難病患者実態調査調査票」を利用して、北海道・東北地域の膠原病患者を対象として生活実態調査を実施し、関西地域での調査との比較を行った。

(1)-2 「患者団体の役割の変化に関する患者団体意識調査」

難病を取り巻く環境・意識実態調査は昨年度に引き続き 130 を超える患者団体等が参加して開かれている「難病・慢性疾患全国フォーラム 2015」に参加している団体を対象にアンケートを実施し、同フォーラム会場においてポスター形式にて公開した。

調査の方法は難病・慢性疾患全国フォーラムに参加を表明している全患者団体を対象にして行った調査から、さらにその回答に含まれているキーワードの頻出度を数量化し、見える形（ワードクラウド）で表現をした。難病法の実施をまじかに控えた昨年 11 月の調査との比較検討を行うことが必要である。

アンケートの調査対象は、「難病・慢性疾患全国フォーラム 2015」に参加を予定していた患者会・団体、およびその参加・賛同団体に所属している患者団体を対象とし、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、2015 年 10 月 5 日から 10 月 27 日とした。調査は 3 つの質問項目で構成され、回答は個人ではなく組織としての見解を問う形式をとった。得られた回答は、得られた 79 団体の回答の自由記述をもとに、自然言語処理の技術を用いて頻出語句を分析した。また、患者団体（患者会）として多数及び少数（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。さらに、自由記述を詳細に読解し、傾向を分析した。

(1)-3 「企業開発・研究者からみたオーファンドラッグ研究開発に関する意見調査」

アンケートの調査対象は、1) 製薬企業に勤務している方、かつ2) 開発もしくは研究業務に従事している方、とし、企業に直接依頼する形で募集した。なお、回答者の偏りを防ぐため、一社あたりの回答者は5名までとした。実施期間は、2015年10月5日から10月30日とし、調査はウェブアンケート形式で実施した。調査は2つの質問項目で構成し、どちらも自由記述とした。得られた回答は、自然言語処理の技術を用いて頻出語句を分析した。また、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。さらに、自由記述を詳細に読解し、傾向を分析した

(1)-4 「難病の発症が所得及び医療費に与える影響の量的ケーススタディ」

本研究の分析には、量的なケーススタディの計量分析手法である synthetic control method (合成統制法) という手法を用いる。

具体的手順としては、第一に、個別の難病患者(インフォーマント: 処置ユニット) に対して家計パネル調査の質問票を用いてインタビューを行い、難病患者の①発症前の社会経済状況、②発症前の所得や支出の状況、③発症後の所得や支出の状況のデータを「消費パネル」データと同様の形で整理する。第二に、①~③と「消費パネル」のデータを用いて合成統制法による分析を行う。具体的には、「インフォーマントがもし難病を発症していなければどのような社会・経済状況であったのか」を表す counterfactual synthetic control unit (反事実的状況における対照ユニット) を作成して、実際のインフォーマントの社会・経済状況と比較することにより、難病発症が難病患者の所得や支出に与える影響を推定する。

研究の初年度である2015年度においては、試行調査を数名の患者ケースに対して行う。本研究の実施にあたって明治学院大学大学院社会学研究科社会学専攻研究倫理委員会に研究倫理審

査申請を行った。また、倫理審査の審査状況に合わせて、計量分析で用いる「消費パネル」の個票データ利用を公益財団法人家計経済研究所に申請する予定である。また2015年11月に実施した予備調査では、インフォーマント候補者に対して、上記①~③の過去11年分のデータ取得の可能性やその精度について聞き取りを行った。

(倫理面への配慮)

調査の趣旨と回答は任意であることを説明し、無記名の調査票、返信用封筒を使用し、またはウェブ上の回答及び面接調査を行った。回答者の個人情報を選定できるものはすべて排除した上で集計を行った。

C. 研究結果

平成26年度研究

①全国難病センター研究会の活動と難病法成立へのかかわり

1983年に全国初の難病センターが北海道で実現した。患者団体の事務所、研修室、大会議室、印刷・作業室、相談室、管理室、だけではなく遠方からの札幌の大病院への通院や付き添い家族のための宿泊室、炊事のための厨房、洗濯機や乾燥機、駐車スペースや避難回路などを備えたものである。全国各県でも建設の動きが広まったが折からのオイルショックなどもあって北海道以外では実現はしなかった。管理運営は北海道町の補助金によるもので、患者団体が委託を受けている。

その難病センターの変形として全国都道府県に難病相談支援センターが設置されることになったが、その際にその難病相談支援センターの活動のレベル向上と人材の育成、患者団体の育成などについての情報の共有と研修の場として全国難病センター研究会が発足した。発足に当たっては難治性疾患克服研究事業による研究班から資金の配分を受ける形での支援があった。また、国会議員による世話人会が作られた。この世話人会が後に難病法の成立に決定的な役割を果たした「難病対策推進国会議員連盟」となった。

第1回から第22回までに延べ3,286人、平均

で149.6人が参加している。研究会は東京を中心に全国各県を持ち回りで開催している。テーマは多彩で、公園は参加者からの一般発表が行われており、参加者は各難病相談支援センターの相談員のほかに患者団体役員及び相談員、自治体の担当者、保健師、福祉・医療関係企業、医師、MSWなどの医療関係職、ボランティアなど多岐にわたっている。

また、2014年12月には厚生労働大臣に「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書」を提出した。

全国の難病相談支援センターの運営や相談員の処遇の改善、多職種連携などに大きな影響をもたらしている。

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

4回の研修会では137人が受講し、71%が患者本人、26%が家族であった。年代別では40～50代が約半数を占め、30代以下の若い受講者もおよそ20%であった。団体別では104団体、疾病別では60疾病であった。

患者団体は全国組織で数百、地域では数千もあるといわれており、難病対策の推進には患者会は大きな影響力を持つものとなっている。しかし、患者自らの運営であり、家族でもあることからその運営は極めて困難が大きい。組織の運営の専門家はずから見当たらないし、ごく少数の団体を除いて専任役員や職員はいないといってよい。また疾病が同じ、あるいは地域による結合という側面から、様々な年齢層と社会階層から成り立っており、その運営は実に困難であり、リーダーは孤独であるとも言われている。患者会では様々な学習も行われており、また一般市民に対する情報の提供や地域の行政や議会への働きを最も得意分野とする活動でもあり、患者同士の支えあいやいわゆるピアサポーター供給源としてもきわめて重要な役割を持つものである。当研修を通じての患者団体役員の養成研修は有用なものとして認識すべきである。

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当たり前で生きられる本当の福祉社会を作るために活動すること、という「患者会の三つの役割」は難病対策の柱として、極

めて重要な意味を持つものといえる。

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

2010年11月の第1回から2014年の第5回までの総参加者数は1,958名となっている。1回の平均ではおよそ392人である。参加団体は平均で134団体、うち患者団体は78団体となっている。賛同団体はおよそ130団体となっている。まさに日本では最も大規模な患者団体フォーラムである。来賓も厚生労働副大臣、大臣政務官、事務次官、健康局長、国会議員、日本医師会などの関係団体をはじめ多方面にわたっており、難病対策の今後の方向性については極めて重要な役割を果たすものと思われる。しかし難病法の施行後は、患者団体のこうした活動力に対する厚労省の評価は必ずしも高くはないように見える。難病対策の声からは当事者参加が重要であるという厚労省の言葉が空回りすることのないよう一層の協力関係が必要ではないだろうか。

難病法はこのフォーラムから生まれたといっても過言ではない。

④難病法制定後の難病対策に関する患者団体意識調査

2014年10月に開催された難病フォーラムに参加した患者会とウェブ上でのアンケート調査を実施した。

- 1) 難病と小慢改正法（改正児童福祉法）施行で期待できること、重要と感じる点
- 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) その他難病法で今後必要と思うこと

以上の3点について自由記述で回答を得た。得られた回答は、自然言語処理の技術を用いてこう頻出と提非出の単語を区別しワードクラウドで表現した。（西澤班平成26年度研究報告書別冊）

アンケートの回答は55患者会・組織から合計59の回答が得られた（回収率40.7%）。

1) では、85%が今回の難病法の制定を評価しており、82%が難病の現状を可能性があると考えている課、もしくは期待を寄せていることが

分かった。

2)ではネガティブな意見も全体の40%を占めそのうちの78%が患者負担の増加であった。

またポジティブな意見では社会の理解の促進、早期診断や治療法の確立についての意見が多く、また、患者会も変化すべきだという意見も寄せられていた。

3)では医療費の適正化、医療格差の是正、医療費の削減などに関するコメントが多かった。

⑤自治体の難病対策に関する概要調査（難病法施行前）

調査の対象自治体は都道府県（47団体）、政令指定都市（20団体）、中核市（43団体）、特別区（23団体）を対象とした。

回収率は都道府県59.6%、政令都市70%、中核市81.4%、特別区73.9%であった。

都道府県での登録者証の把握率は都道府県以外は低い。

自治体の単独事業として特定疾患の範囲を超えた疾病に対する医療費助成25.0%、見舞金は50.0%、交通費助成は17.9%の自治体で実施されていた。難病法の施行後にどのような変化があるのかが患者・家族の大きな関心が寄せられるところである。

障害者福祉サービスについては政令指定都市や中核市においての周知が進んでいないことが明らかとなった。

難病対策地域推進協議会の設置については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。その協議会の構成員に「患者」を入れる予定をしているか、については予定しているとした自治体は都道府県33.3%、政令指定都市12.5%、中核市18.8%、特別区は0%であった。難病法の本質とその理解の促進、さらには患者会の働きかけが今後重要であることが示されている。

平成27年度研究

(1)-1-① 「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告」

794通送付、回収率は36.8%であった。膠原病は全ての年齢層で発症し、通院している方が大半を占めることが確認できた。よって発症年齢が様々で地域社会で暮らす期間が長いこと、ライフスタイルに応じた多彩な支援が必要であると推測できる。膠原病患者は難病患者が社会生活を不安く送るために必要な総合的施策を考えるうえでの最適なモデルの一つになると考えられる。

アンケート調査では、医療費助成制度の自己負担上限額の平均は旧制度（特定疾患）4,721円から新制度（指定難病）7,413円に変化し差額は2,692円であった。また就労に関しては、就労している方は31.7%で、そのうちパートもしくは臨時職員が48.9%と多く、正規職員は34.8%のみであった。総合的な難病対策の充実に向けて関心のある項目については、医療に関連する「医療費助成」「治療法の確立」「専門医の確保」が上位を占めたが、生活福祉面の中では「所得の保障」「介護・福祉サービス」が上位となった。地域別や疾患別で傾向が変わる事例もあり、さらにきめ細かな実態調査が必要であることが分かった。

(1)-1-② 「青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告」

送付59、返送37、回収率62.7%。平成26年12月末まで特定疾患医療受給者証を「持っていた」のは73.0%、「持っていない」が27.0%。指定難病医療費助成制度の申請を行った人の96.4%が承認され、3.6%が非該当になった。申請書作成を依頼した医師は、「かかりつけ医」が96.3%、「その他」が3.7%。医療費自己負担限度額は「増えた」が76.9%、「減った」が7.7%、「変わらない」が7.7%、「初めての承認なので比較できない」が7.7%となり、増えた人が圧倒的に多い。旧制度で自己負担限度額が0円であった人の新制度での自己負担限度額は、2,500円が30.0%、5,000円が60.0%、10,000円が10.0%であり、自己負担額が大幅に増えたことが見て取れる。

指定難病医療費助成制度が2015年1月から実

施され、従来から特定疾患医療受給者証を持っていた人の多くはかかりつけ医を通して申請を行い、ほぼ承認された。ただ、新たに指定難病になった疾患の患者の中には、制度を知らない、自分が申請したかどうか分からないなどの人がおり、たくさんの科を受診しているにも関わらず、制度の周知がされていない状況がわかった。

回答者の7割以上の自己負担限度額が増加し、特に自己負担額が0円だった人のほとんどに自己負担が生じ、負担感が非常に高くなっていることが明らかになった。

(1)-1-③ 「北海道・東北地域の膠原病友の会会員の難病医療費制度に関するアンケート調査報告」

多くの疾患、地域の難病患者の生活実態を共通の項目で比較するためにJPAグループが作成した「2015年度版難病患者実態調査調査票」を利用して、北海道・東北地域の膠原病患者を対象として生活実態調査を実施し、関西地域での調査との比較を行った。専門医の治療を受けている割合はほぼ同様だったが、関西地域よりも北海道・東北地域の通院時間が明らかに長いことがわかった。また障害者総合支援法の福祉サービスを利用している例が増え、関心が高まっていることが明らかになった。

膠原病友の会の東北・北海道ブロック（山形県を除く1道5県）の640名の会員を対象にし、郵送と一部ウェブによる回答のアンケートを実施した。回収率は51.4%であった。

最も関心のある項目は「医療費助成」「治療法の確立」「専門医の確保」など医療に関することが上位3つを占めていた。これはこれまでの様々な調査でも同様である。それに加えて「介護・福祉サービスの充実」「就労支援」などのサービスへの関心も高まっている。これまで膠原病患者が利用できる福祉サービスは少なかったが、近年の制度の改正を活用しようとしている様子もこの調査で明らかになった。実際に利用した様子や課題について更に意見を集め、より使いやすい制度にするにはどうしたら良いのか、提言につなげたい。

今後は北海道・東北各県ごとのデータを比較し、地域間の差と課題について検討を行いたい。

(1)-2 「患者団体の役割の変化に関する患者団体意識調査」

本調査では、これからの患者会は、疾患の枠を超えた共通の課題を他の団体と協力して解決していく必要がある一方、対象疾患毎の根治療法を他機関と協働して追究する役割も必要との声が多く上がり、今後の患者団体が担っていく役割が示唆された。

本調査結果では、今まで以上に多様な連携の重要性を認識している患者団体の存在が明らかになったが、一方でどのようにして連携を深めていくかについての具体的な記述が少なかった。今後は国内外の連携事例を共有し、各組織に適した提案を実施していく。

(1)-3 「企業開発・研究者からみたオーファンドラッグ研究開発に関する意見調査」

本調査では、製薬企業の研究もしくは開発業務に従事している方を対象に調査を実施し、彼らの「生の声」を多くの患者・関係者に知ってもらうことを目的とし、回答者からは、創薬研究開発の困難さと同時に、患者（会）側との情報共有・理解促進への期待があげられた。患者団体（患者会）の組織運営サイドが考える“これまで”と、“これから”の患者団体の役割について意見を分析・集約した。

調査結果から、役割を発展させる必要があるととらえている団体が多いこと、また他の疾患や関係組織との連携の必要性を指摘する団体が多いことが明らかとなった。

回答者総数は65名であり、本社が国内の方は53名、海外の方は12名であった。属性は、研究47名であり、開発は18名（うち本社が海外の企業の方12名）であった。OD研究開発に従事したことがある方は47名であり、うち現在携わっている方は46名であった。また、従事したことがない方は18名であった。本調査では、当該領域の創薬研究・開発について、その困難さが率直に語られた。と同時に、病態のさらなる解明に関する関係者への期待や、患者（会）側との情報共有・理解促進といった協力関係構築に対する期待の声が上がった。調査結果から、今後連携を深めていくことで創薬創出の可能性が膨らむことが示唆された。

(1)-4 「難病の発症が所得及び医療費に与える影響の量的ケーススタディ」

研究の初年度である 2015 年度においては、試行調査を数名の患者ケースに対して行う。

本研究の実施にあたって明治学院大学大学院社会学研究科社会学専攻研究倫理委員会に研究倫理審査申請を行った。また、倫理審査の審査状況に合わせて、計量分析で用いる「消費パネル」の個票データ利用を公益財団法人家計経済研究所に申請する予定である。また 2015 年 11 月に実施した予備調査では、インフォーマント候補者に対して、上記①～③の過去 11 年分のデータ取得の可能性やその精度について聞き取りを行った。

研究の初年度である 2015 年度においては、試行調査を数名の患者ケースに対して行った。

本研究の実施にあたって明治学院大学大学院社会学研究科社会学専攻研究倫理委員会に研究倫理審査申請を行った。また、倫理審査の審査状況に合わせて、計量分析で用いる「消費パネル」の個票データ利用を公益財団法人家計経済研究所に申請する予定である。また 2015 年 11 月に実施した予備調査では、インフォーマント候補者に対して、上記①～③の過去 11 年分のデータ取得の可能性やその精度について聞き取りを行った。

(2) 希少・難治性疾患関連研究協力・連携ガイドライン（第二版・第三版）作成・公開について

希少・難治性疾患関連研究協力・連携ガイドライン（旧名 患者会向け研究協力・連携ガイドライン）は、学術研究などに協力もしくは連携をおこないたいと考える患者会もしくは患者関連組織に向けて作成した。

第一版は、既に連携・協力を行っている組織だけでなく、今後予定している患者組織を対象として、「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」（厚生労働科学研究費補助金（平成 24-25 年度）の一環として作成した。そのため、ガイドラインの名称も、「患者会向け研究協力・連携ガイドライン」と、患者対象であることを明確に打ち出した。本ガイドラインを読んでいただき、研究協力もしくは連携に関する抵抗感を薄めても

らうとともに、正しい姿勢で臨んでもらうことを目的とした。

作成グループは希少・難治性疾患（難病）関連患者会関係者である。また、本ガイドラインを作成するにあたっては、研究班に所属している研究者や、既に研究協力を実施している希少・難治性疾患（難病）関連患者会関係者に対して複数のヒアリング調査を行った。そのため、本ガイドラインの第一対象者はこれらの方々該当した。一部の記述については他の疾患関係者には該当しない箇所もあったが、全体としては一般的な記載を心がけ、多くの方々にご理解いただけるような内容にした。

第一版の公開後、患者組織のみならず、研究者や企業関係者、政府機関から多くの反響が得られた。その中には、本ガイドラインを作成したモチベーションや、他の関係者への展開可能性についての質問が多かった。その中で、本ガイドラインは患者以外の関係者への展開を検討すべきだと考えるに至った。

したがって、第二版では、研究者に向けた文章も追記し、研究を直接実施する側が、協力・連携者もしくは対象者である患者・関係者への理解を深めるためにも用いていただけるよう改訂をおこなった。

また、第一版には海外からの問い合わせも多くあった。そのため、第二版意以降は Native speaker による英語版を作成し、海外からのニーズにも対応した。

具体的な改訂点は以下である。

・研究協力・連携について：希少・難治性疾患（難病）分野の患者（会）についての一般知識を加えた。また、研究者－患者（会）間の連携の重要性について記載した。国内の患者会の現状を述べた後、昨今では病態解明や治療診断確立、創薬開発の重要性は広く認知されており、それらの推進に向けた活動をおこなう、もしくは希望する患者会も増えていることを記載した、その傾向が研究者にどのようなメリットをもたらすかについて述べた。

“（本文から）研究者－患者（会）間の連携をするうえで重要なのは、「同じ方向に向かって進む」ための「知識の共有」ならびに「相手への尊重」です。これらが十分になされていない場合、せつかくの連携もうまくいかない場合があります。研究者側は必ずしも研究のプロではない患者側に十分に説明責任を果たし、丁寧な説明をおこない、理解を得ていく必要があります

ます。また患者側も、「協力（連携）させていただく」「協力（連携）してやる」といった極端な対応ではなく、「研究主旨を理解し気持ちよく協力（連携）する」ことが大切です。”

・研究協力・連携を開始するには：患者側のアクションと研究者側のアクションの2つに項目をわけ、それぞれ記載した。研究者側には、患者会とのつながり方や連携内容の提案の仕方などを記載した。

・利益相反などについて（第三版）；新しく項目を追加し、研究活動における不正行為について説明をした後、研究者倫理について簡単に述べた。また、各種倫理ガイドラインの重要性について述べ、協力者・連携者となる患者側への理解促進をはかった。

本ガイドラインを読んで頂き、患者会が自分たちの使命のために研究班と奮闘するときにはぶち当たるであろう苦労を、事前に少し覚悟してもらっただけで結果は相当違うのではないかと。何もわからないまま足を踏み入れるよりは、イメージだけでも考えなければいけないことを提示することで、研究者とのコミュニケーションが円滑になったり、言葉が通じ合ったりするができるようになるかもしれない。双方の信頼感は数段高まり、良好かつ前向きな協力・連携関係が構築できるよう、今後も図表なども加える形で改訂を重ねていく予定である。

<http://www.guidelineforpatients.info/>

（日本語）

<http://www.guidelineforpatients.info/en>

（英語）

D. 考察

平成 26 年度研究においては難病法の施行を目の前にして、法の成立に向けて自治体がどのような状況にあるのか、患者会がどのような期待を寄せたか、その期待や要望が法の中にどのように盛り込まれたかを把握するための調査が主なものとなった。

患者会の活動と一口に言っても実に多岐にわたる多様な活動の展開があることが明らかになっていると同時に、我が国の難病対策の推進と新しい難病対策を作るためには当事者の役割がいかに大事なものであるかが理解されると思う。

難病法が施工されたのちに行う初調査と研究に反映されるとともに、今後も経年的に調査と

研究がされなければならないことは明らかである。

平成 27 年度実施した調査及び研究についてはどの調査・研究においても「患者視点からの患者支援とはどうあるべきか」を一貫して検討を行ったものである。場合によっては治療者、研究者、創薬開発者や行政からの視点とは食い違ふと感ずるところも少なくはないかもしれない。しかしどのように精緻な支援体制であっても、その支援を患者が望んでいるかないかを考慮しなければ、何の支援にもならないだろうし、場合によっては患者を戸惑わせ、苦しめる結果にならないとは言えないことは銘記すべきであろう。

一言に「難病」といっても難病法の制定以前の難病と以降の難病には量的にも質的にも大きな違いがある。それは単に行政的な取り組みにおいてだけではなく、医療の現場にも大きな変革の必要性を迫るものであり、また患者にとっても、されるがままの医療から自らが主体となる医療への変化に対応を問われているものでもある。そこに患者の支援に最も近い位置にいる患者団体が求めなければならないものもあるのではないだろうか。

患者への支援とは何か、それはまず患者の声を聞くことにあると考える。

ひとくちに「難病の患者」といっても、今や 300 を超える疾病による様々な違い、住んでいる地域による医療や福祉サービスの違い、交通や様々なインフラの格差、難病患者の雇用と就労、自治体の意識と認識の格差、医療機関の目まぐるしく変わる役割の変化、介護、教育、所得、年齢、家族の関係性など様々な課題が患者と家族を取り巻いているのであって、単なる「難病対策」はありえないのではないかと。そこにあるのは「難病問題」だと患者団体が考える所以なのであるとこれらの調査と研究は語っているように思う。

E. 結論

この調査・研究において難病法の実施と総合支援法について、肯定的な反応が多い面と、なお改善と工夫を要する点、場合によっては否定的な意見もあることが明らかにされている。来たるべき見直しに際して提言すべき点

がそれぞれ明らかとなった。それらの多くは衆・参国会において採択された際の付帯決議の指摘しているところでもある。

患者の生活実態についてのアンケート調査の結果は疾病や地域によって違いを明確に示すものとなった。今後、地域格差や疾病間の差の比較を行うために基本的な調査票を作製し、疾病単位や地域ごとの調査へ利用とその成果の提供の協力を呼び掛けてウェブ上に公開した。

また、本研究で得ることのできた成果や知見も公表したいと考える。

今後の難病対策の推進に際して、あるいは難病法や障害者総合支援法等の法の見直しに際して本研究が役立つことを心から祈念している。またそれらには患者団体も交えた検討が行われることは必須の要素と考える。さらにその検討の材料として患者とその家族の生活実態調査と福祉ニーズ調査の全国実施が必要であることを提言する。

同じ国に住む患者として、住んでいる地域によって受けることのできる医療に格差があってはならないことであるし、利用できる福祉サービスに違いがあることは法律の上からも許されないことではないかと感じている。

障害者総合支援法に、それまでは対象とされることが非常に困難であった「難病」が入ったということは、まさに我が国の障害者福祉のパラダイム転換であったはずであり、まずは全国の自治体にその訳を深く知っていただきたいと切に願う。

難病患者の就労支援については患者が必ず接触しているはずの医師、医療機関の多くの職種の人たちがまず第一に理解しなければならないことであるし、また平成 28 年 4 月 1 日から施行される差別解消法が今後難病患者の福祉と生活に大きな支援となることを大きな期待を持って見守りたい。

これらの期待と課題は、当事者・患者会の活動と研究が一体となって進められるときに実現に向かうものではないだろうか。

F. 健康危険情報

国民の生命・健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものについては特にはない。

G. 研究発表

1. 論文発表

○伊藤たてお、森幸子、水谷幸司、永森志織；患者会の役割 総編集 辻省次専門編集 西澤正豊、アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療 中山書店、東京、2015 年、P319-327

○永森志織、菊地誠志；利用できる資源、総編集 辻省次専門編集 西澤正豊、アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療、中山書店、東京、2015 年、P377-383

○伊藤たてお、法制化後の神経難病～患者の立場からの現状と課題～、第 69 回国立病院総合医学会シンポジウム『神経難病』、国立医療学会誌「医療」、平成 28 年刊行予定

○伊藤たてお、難病患者の療養生活-尊厳、QOL の向上 「公衆衛生」80 巻、医学書院、平成 28 年刊行予定

○伊藤たてお、難病相談支援センターとこれからについて、秋田なんれん会報No.52、2015 年、P2～P6

○特定非営利活動法人 ASrid、平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)) 難病患者への支援体制に関する研究班委託調査研究 患者団体の役割の変化に関する患者団体意識調査、2016 刊行予定

○特定非営利活動法人 ASrid、平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)) 難病患者への支援体制に関する研究班委託調査研究 企業開発・研究者からみたオーファンドラッグ研究開発に関する意見調査、2016 刊行予定

○一般社団法人日本難病疾病団体協議会 & ASrid、希少・難治性疾患関連研究協力・連携ガイドライン、2014（第一版）、2015（第二版）、2016（第三版刊行予定）

<http://www.guidelineforpatients.info/>

（日本語）

<http://www.guidelineforpatients.info/en>

（英語）

2. 学会発表

○伊藤たてお、難病法のなかでの難病相談支援センターの役割、全国難病センター研究会第24回研究大会

○伊藤たてお、第2回難病医療ネットワーク学会学術集会、「シンポジウム希少・難治性疾患支援への連携と対策について」学術集会要旨集

○伊藤たてお、患者会の目指した難病対策と障害者総合支援法、第1回難病と地域ケア研究会記録

○伊藤たてお、難病患者団体の取り組みの現状と要望、平成26年度厚生労働科学特別研究事業進捗管理班（難治性疾患実用化研究・腎疾患実用化研究・慢性の痛み解明研究）成果報告会「難病制圧に向けて～アカデミアにおけるイノベーション創出と展望～」要旨集

伊藤たてお、○深津玲子、今橋久美子、中島八十一、野田龍也、春名一郎、水谷幸司、堀込真理子、中村めぐみ、糸山泰人、第3回日本難病医療ネットワーク学術集会要旨集

伊藤たてお、春名一郎、深津玲子、江口尚和田耕司、伊藤美千代、堀越由紀子、荻生田義昭、川尻洋美、松井信雄、公開フォーラム難病の人の就職×職場定着支援 厚生科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業難病患者への支援体制に関する研究班要旨集

○大黒宏司、横川意音、森幸子、永森志織、西村由希子、水谷幸司、伊藤たてお：関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告：全国難病センター研究会第24回研究大会、2015.11.8、東京都

○大黒宏司、森幸子、永森志織、水谷幸司、西村由希子、横川意音、伊藤たてお：関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査の結

果から：第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、2015.11.13-14、仙台市

○永森志織、中村房子、大黒宏司、森幸子、西村由希子、水谷幸司、伊藤たてお：青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告：全国難病センター研究会第24回研究大会、2015.11.8、東京都

○永森志織、中村房子、大黒宏司、森幸子、西村由希子、水谷幸司、伊藤たてお：青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査の結果から：第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、2015.11.13-14、仙台市

○西村由希子・江本駿、難病・慢性疾患全国フォーラム2015（15年11月9日、ポスター報告）

○西村由希子・江本駿、難病患者への支援体制に関する研究班会議（15年1月9日、口頭発表）

○西村由希子・江本駿、Rare Disease Day2015（16年2月29日、ポスター報告）

○西村由希子・江本駿、Rare Disease Day2016（世界希少・難治性疾患の日）配布小冊子（16年2月29日配布予定）＊調査研究報告を掲載

○西村由希子、池田和由、江本駿、安保公介、企業開発・研究者からみたオーファンドラッグ研究開発に関する意見調査、平成27年度厚労科研費『稀少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究』（西澤班）分科会(III)患者支援のあり方グループ要旨集、2016.

○江本駿、池田和由、安保公介、西村由希子、患者団体の役割の変化に関する患者団体意識調査、平成27年度厚労科研費『稀少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究』（西澤班）分科会(III)患者支援のあり方グループ要旨集、2016.

○荻島創一、西村邦裕、岩崎、江本駿、J-RARE運営事務局患者会、西村由希子、J-RARE - 希少・難治性疾患患者のQOL向上と新薬開発の支援のために、第3回日本難病ネットワーク学会学術集会要旨集