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」平成26年度班会議

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）
研究協力者：伊藤たてお(1)、森幸子(2)
研究協力：〇水谷幸司(3)、石川美智子(4)

(1) 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会　代表理事
(2) 同　副代表理事
(3) 同　事務局長
(4) 同　難病患者サポート事業　相談支援員

難病患者サポート事業とは

- 2011年度より厚生労働省予算事業として予算化
- 患者、患者家族団体を対象（委託・補助先）とした患者サポートのための事業は初めて（画期的な意義）
- 相談事業、活動支援事業、調査・記録事業の３つの柱
- 委託先（2014年度は補助先）

  2011年度～2013年度…北海道21世紀総合研究所、
  ＪＰＡ、全国難病センター研究会の3者で
  コンソーシアムを組んで実施。

  2014年…補助先＝ＪＰＡ
- 予算規模　約1800万円（2014年度）

難病患者サポート事業の概要

1.目的

患者･患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者や患者団体等を対象とした支援事業を行い、難病患者支援策の充実を図る。

2.事業内容

○患者（相談）支援事業	患者（相談）支援ネットワークの構築、患者相談事業、管理研修等を通じて支援
○患者活動支援事業	国内研究会の開催支援、海外の患者団体等との交流に対する支援
○調査･記録事業	患者･患者家族の体験談･療養経験をデータベース･テキスト化

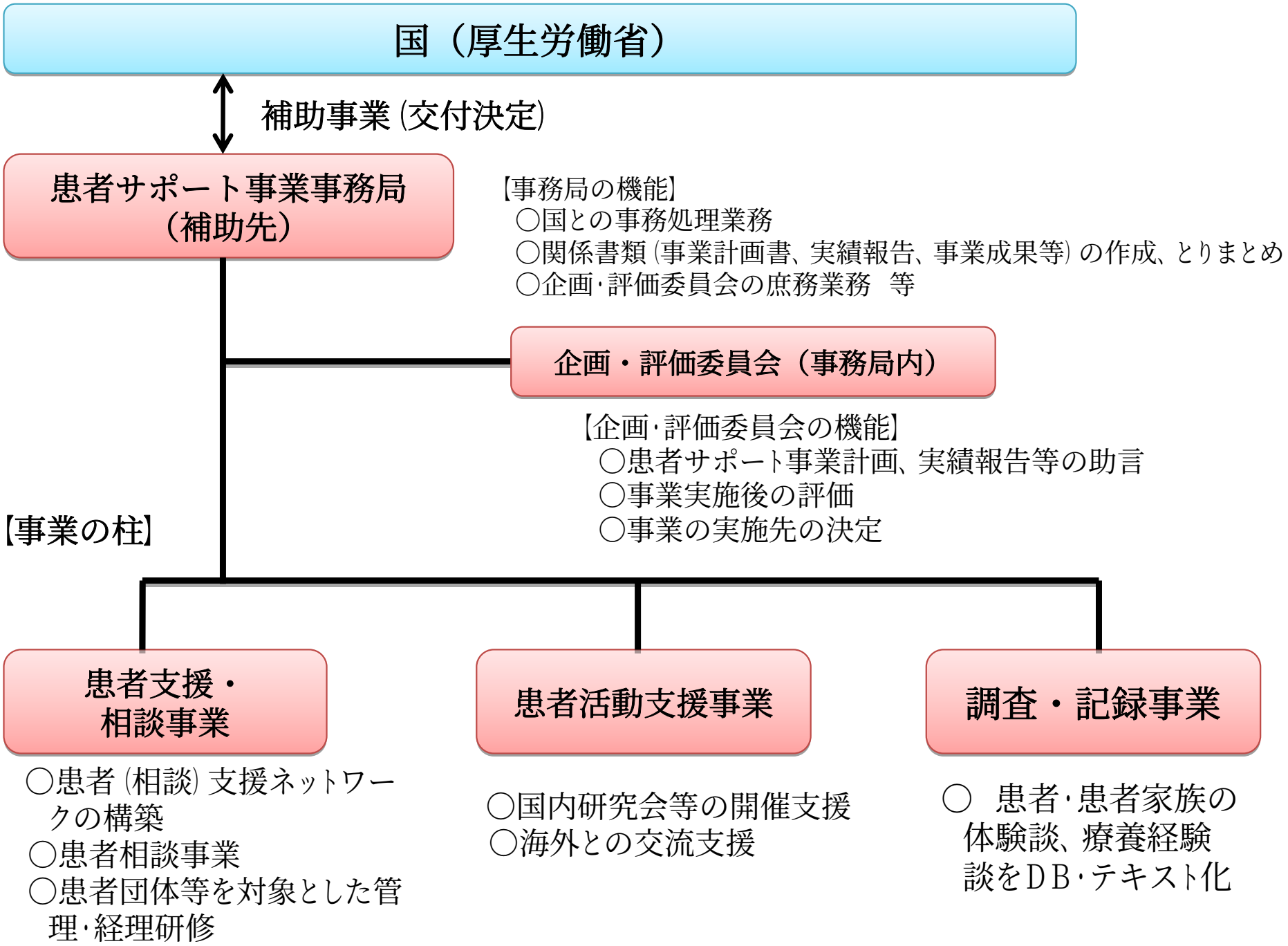
3.成果

○情報の入手や交流の機会に乏しい希少疾患患者（患者団体）のために、患者ネットワークや相談窓口を設けることで、孤立化を防ぐとともに、研究の促進やＱＯＬの向上が図られる。

○患者団体が取り組んでいる研究者や企業との共同研究や研究会を支援することで、疾患の実態解明や、創薬等の開発の促進が図られる。

○患者･患者家族の療養経験をデータベース化支援することで、疾患についての知識や理解等の普及啓発が図られる。

４.事業体系図


国（厚生労働省）
補助事業（交付決定）
患者サポート事業事務局
（補助先）
【事務局の機能】
○国との事務処理業務
○関係書類（事業計画書、実績報告、事業成果等）の作成、とりまとめ
○企画･評価委員会の庶務業務　等
企画・評価委員会（事務局内）
【企画･評価委員会の機能】
○患者サポート事業計画、実績報告等の助言
○事業実施後の評価
○事業の実施先の決定
【事業の柱】
患者支援・
相談事業
○患者（相談）支援ネットワークの構築
○患者相談事業
○患者団体等を対象とした管理･経理研修
患者活動支援事業
○国内研究会等の開催支援
○海外との交流支援
調査・記録事業
○　患者･患者家族の体験談、療養経験談をＤＢ･テキスト化

患者会リーダー養成研修会の目的

- 患者会の3つの役割（①正確な知識、②病気の受容、③環境改善）、社会的役割、必要な課題などを認識する。
- 患者会リーダーに必要な基礎知識や実務の習得を行う。
- 患者会の結成・運営の継続にあたり、抱えている悩みを共有し相談しあう。

患者会リーダー養成研修会の内容①

- 定員40人
- 参加資格…患者会リーダーまたは候補者

1) 役員歴が概ね5年未満の方
2) 設立準備中の患者会で中心的に活動している方
3) 患者会リーダーとして活動する意欲のある方
4) 初参加の方
5) 1団体2名を基本（同一疾病団体で各都道府県に支部がある場合は団体内で調整）

患者会リーダー養成研修会の内容②

- 主な内容

○難病対策見直しの最新情報（厚労省より）
○講義１「患者会の役割、リーダーの役割」
○講義２「患者をとりまく社会保障制度」
○講義３「相談の受け方・相談活動の心構え」
○ワークショップ…コミュニケーションスキルを磨く
（2011）、ワールドカフェ（2012、2013）
○患者会の立ち上げと運営（2014）
…再発性多発軟骨炎（ＲＰ）患者会の経験から
代表による講義と、受講者によるフルート演奏

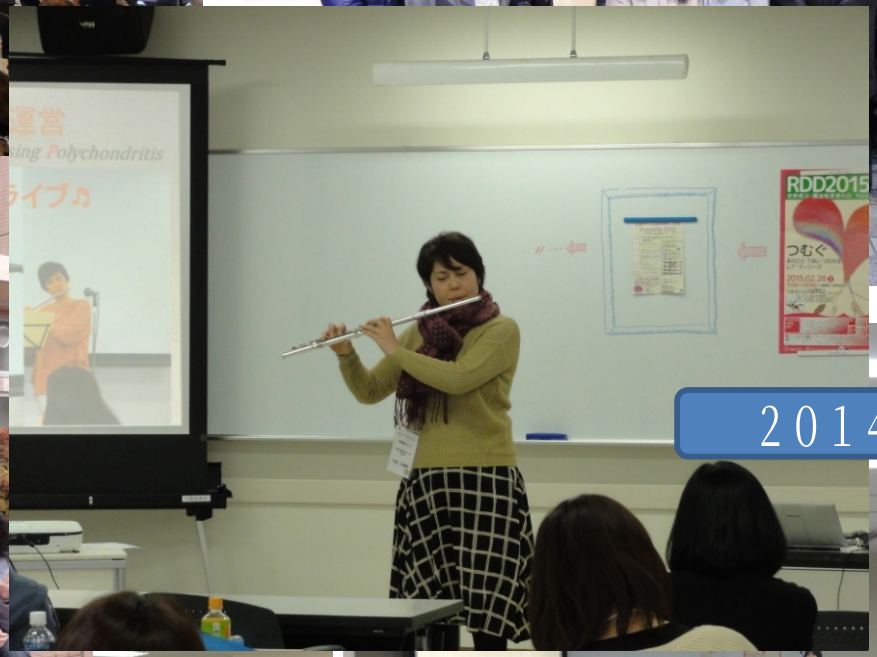
患者会リーダー養成研修会 開催実績

- 2011年度…2012年3月3日（土）～4日（日）
  クロス・ウェーブ東中野（中野区）
- 2012年度…2013年1月26日（土）～27日（日）
  多摩永山情報教育センター（多摩市）
- 2013年度…2014年1月25日（土）～26日（日）
  リフレフォーラム（江東区）
- 2014年度…2015年1月24日（土）～25日（日）
  リフレフォーラム（江東区）

2011年度

2012年度

2013年度

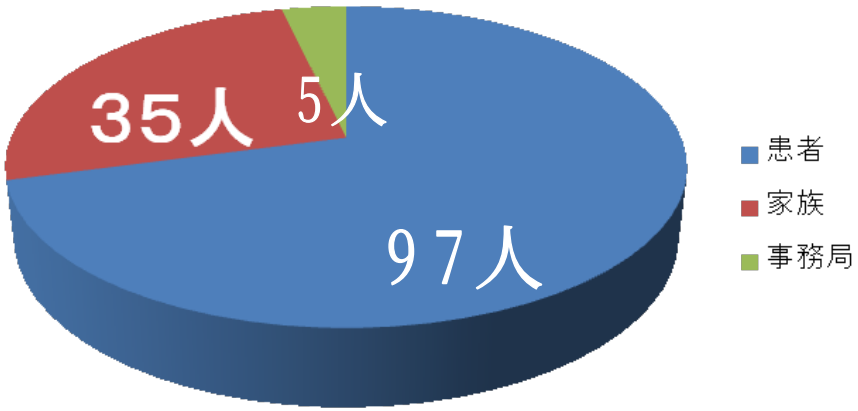

RDD2015
つむぐ

2014年度

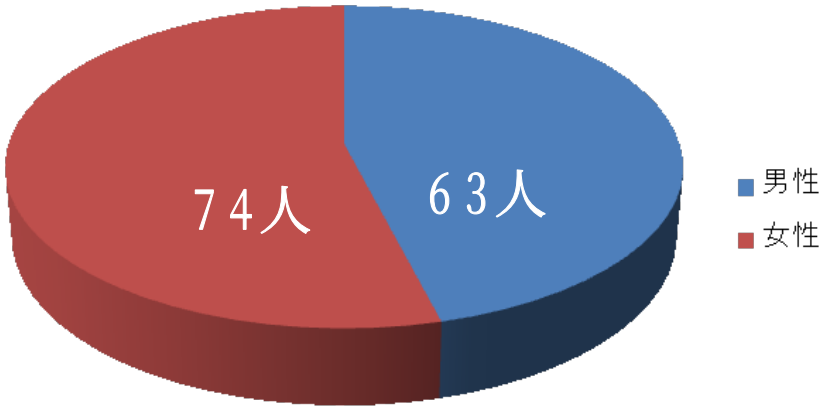
リーダー養成研修会　受講者の内訳　２０１１～２０１４

4年間の受講者数＝137人

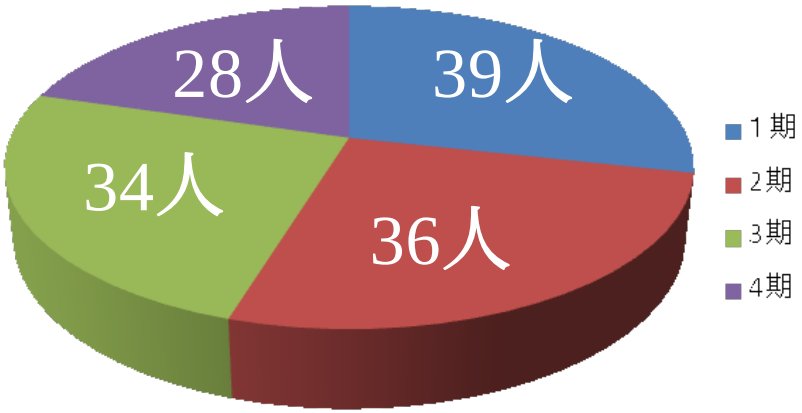
患者、家族の割合



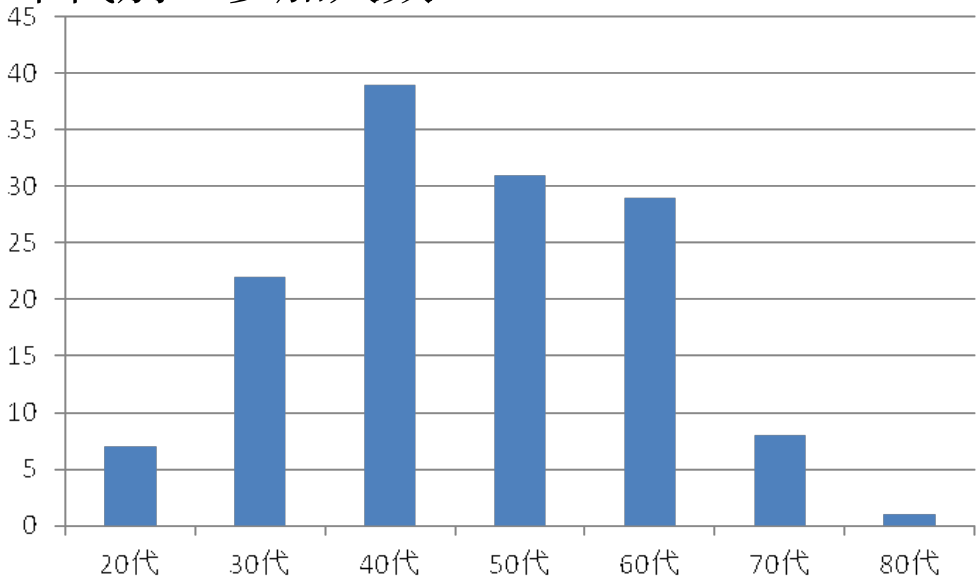
男女の割合



期ごとの参加人数



年代別の参加人数



リーダー養成研修会　患者会内訳　２０１１～２０１４

- 受講者の所属組織名（準備会含む）１０４団体（全国43、地域54、地域難病連7）
- ▼全国組織…アイザックス症候群りんごの会/ＩＴＰ患者会なんくるないさ（特発性血小板減少性紫斑病）/アトピー性脊髄炎患者会　ＳｔｅｐＳ/ウェルナー症候群の難病指定を求める会/ウェルナー症候群患者家族の会/ＳＢＭＡの会（球脊髄症筋萎縮症）/下垂体患者の会/稀少がん患者全国連絡会/キャッスルマン病患者会/血管奇形ネットワーク/好酸球性消化管疾患患者会準備会/骨髄異形成症候群(ＭＤＳ)連絡会/混合型血管奇形の難病指定を求める会/再発性多発軟骨炎(ＲＰ)患者会/ＣＭＴ友の会（シャルコー・マリー・トゥース病）/Ｊ-ＦＯＰ（進行性骨化性線維異形成症）患者家族会/ジストニア患者の未来を考える会準備会/周期性ＡＣＴＨ症候群（準備）/シルバー・ラッセル症候群ネットワーク準備事務局/神経線維腫症Ⅱ型患者会(仮)/人工呼吸器をつけた子の親の会バクバクの会/全国ＳＣＤ・ＭＳＡ（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）友の会/全国腎臓病協議会/全国心臓病の子どもを守る会/全国脊髄損傷後疼痛患者の会/全国多発性硬化症友の会/全国低肺機能者団体連絡会/全国パーキンソン病友の会/側弯症患者の会/難治性疼痛患者支援協会ぐっどぱいペイン設立準備会/日本ハンチントン病ネットワーク/日本ＩＤＤＭネットワーク/日本ＡＬＳ協会/日本ＣＦＳ（慢性疲労症候群）ナイチンゲール友志会/NPO法人日本プラダー・ウイリー症候群協会/日本リウマチ友の会/はばたき福祉事業団（ＨＩＶ）ＰＡＨ（肺高血圧症)の会/ＰＫＤ（多発性嚢胞腎）の会/表皮水疱症友の会/腹膜偽粘液腫患者支援の会/ベーチェット病友の会/ペンタスの会（皮膚筋炎・多発性筋炎）
- ▼地域組織…あすなろ会/難病患者の会（レックリングハウゼン病）/全国膠原病友の会北海道支部/北海道であい友の会（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）/日本ALS協会北海道/再生不良性貧血部会（北海道）/全国膠原病友の会青森県支部/全国パーキンソン病友の会青森県支部/まるめろの会（後縦靭帯骨化症患者会）/全国膠原病友の会秋田県支部/全国多発性硬化症友の会山形支部/全国多発性硬化症友の会　茨城県支部/とだわらびたんぽぽの会（病児を持つ親の会）/千葉県脊柱靭帯骨化症友の会/UC(潰瘍性大腸炎)東京準備会(仮称)/今を生きる！難病の会立川/東京都ＯＰＬＬ（後縦靭帯骨化症）友の会/かながわコロン/神奈川難病団体連絡協議会/全国パーキンソン病友の会神奈川県支部/脊髄小脳変性症・多系統萎縮症山梨友の会/全国膠原病友の会山梨県支部/全国パーキンソン病友の会山梨県支部/多発性硬化症山梨準備会/日本ＡＬＳ協会山梨県支部/重症筋無力症（設立準備中）/長野県脊柱靭帯骨化症友の会/ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）協会長野県支部/全国膠原病友の会三重県支部/三重県乾癬の会/京都わらび会（希少難病者・児と家族の会/ほっとＭＳ/大阪肝臓友の会/全国パーキンソン病友の会大阪支部/近畿つぼみの会大阪/全国多発性硬化症友の会兵庫/全国膠原病友の会関西ブロック/むぎわら帽子の会（膠原病）/広島低肺友の会/岡山県ＯＰＬＬ（後縦靭帯骨化症）の会/難病総合支援ネットワーク（仮）/全国パーキンソン病友の会山口/おれんじの会（突発性大腿骨頭壊死症）/パーキンソン仲間の会オリーブ/全国多発性硬化症友の会高知/全国パーキンソン病友の会高知/表皮水疱症友の会九州支部/難病NET.RDｉｎｇ福岡/ＭＳカフェ(多発性硬化症患者会)/全国膠原病友の会長崎県支部/長崎県脊柱靭帯骨化症友の会/熊本SCD・MSA（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）友の会/宮崎県腎臓病患者連絡協議会/ＩＢＤ宮崎友の会/全国パーキンソン病友の会大分県支部/もやの会沖縄県ブロック
- ▼地域難病連…宮城県患者・家族団体連絡協議会/東京難病団体連絡協議会/神奈川難病団体連絡協議会/茨城県難病団体連絡協議会/大阪難病連/長崎県難病連絡協議会/かごしま難病支援ネットワーク

リーダー養成研修会　疾患名内訳　２０１１～２０１４

- 受講者の疾患名（60疾患）
- 多発性硬化症/膠原病/パーキンソン病/脊髄小脳変性症/ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）/脊柱靭帯骨化症/１型糖尿病/再発性多発軟骨炎(ＲＰ)/後縦靭帯骨化症/希少がん/キャッスルマン病/クローン病/混合型血管奇形/シルバー・ラッセル症候群/腎臓病（人工透析）/低肺機能/肺高血圧症/表皮水疱症/慢性炎症性脱髄性多発根神経炎(ＣＩＤＰ)/特発性血小板減少性紫斑病/皮膚筋炎・多発性筋炎/ＣＦＳ（慢性疲労症候群）/ＨＩＶ被害者/アイザックス症候群/アトピー性脊髄炎/ウェルナー症候群/潰瘍性大腸炎/拡張型心筋症/下垂体機能低下/肝炎/関節リウマチ/乾癬/黄色靱帯骨化症/好酸球性消化管疾患/骨髄異形成症候群/再生不良性貧血/サルコイドーシス/シェーグレン症候群/ジストニア/シャルコー・マリー・トゥース病/重症筋無力症/小児がん/神経線維腫症Ⅱ型/側弯症/多発性嚢胞腎/球脊髄症筋委縮症/難治性疼痛/肺がん/ハンチントン/腹膜偽粘液腫/プラダー・ウイリー症候群/ベーチェット病/もやもや病/レックリングハウゼン（神経線維腫症）/血管腫・血管奇形/周期性ＡＣＴＨ症候群/進行性骨化性線維異形成症/脊髄損傷後疼痛/潰瘍性大腸炎/突発性大腿骨頭壊死症

リーダー養成研修会　受講者の内訳　２０１１～２０１４

- 疾病別全国組織（43患者会から62人、準備会含む）
- 疾病別地域組織（54患者会から66人、支部を含む）
- 地域難病連（7都府県難病連から9人）
- 受講者の病名（60疾病）
- 地域別受講者数…北海道8人、東北11人、関東47人、北陸0人、甲信12人、東海12人、近畿14人、中国8人、四国3人、九州22人
- 都道府県別（多い順）…23（東京）、9（埼玉）、8（北海道、大阪）、7（神奈川、山梨、愛知）、6（福岡）、5（千葉、長野）、4（長崎、鹿児島）、3（青森、福島、茨城、岐阜、広島）、……、

受講0が12県

（岩手、栃木、群馬、新潟、富山、石川、福井、静岡、和歌山、島根、香川、愛媛）

その後の受講者は…

- リーダー養成研修会受講者は、その後、どのような活動をしているのか？

↓

- 過去3回（2011～2013）の研修会受講者を対象に、フォローアップ研修を実施した。
- 2015年1月31日（土）～2月1日（日）

  幕張国際研修センター（千葉市）
- 20人受講/109人中（1期-8人、2期-5人、3期-7人）

フォローアップ研修会の開催（２０１４年）

＜プログラム内容＞

1) 学習①新しい難病対策の概要（厚労省疾病対策課・小澤補佐）
2) 活動交流…全員があらかじめレポートを提出し、現在までの活動と悩みを報告（助言：伊藤たておＪＰＡ代表理事）
 ＊リーダー養成研修で刺激を受けて患者会や支部を結成したなど、その後に何らかのかたちで活躍していることを確認した。
 ＊同時に、リーダーとしての共通の悩みを抱えていることもわかり、前向きな交流がはかれた。
3) 学習②患者・障害者運動の歴史から学ぶ
 …NHKハートネットＴＶ「戦後70年-障害者」ＶＴＲを鑑賞。
4) 懇親会での交流
5) グループワーク（2日目）
 ①会の運営資金の確保と管理、②役割分担をするうえでの工夫、③魅力的な患者会にしていくには（3つのグループ分けで議論）
6) 学習③障害支援区分認定の新しい難病マニュアルを学ぶ

2014フォローアップ研修

2015. 1. 31-2. 1　幕張国際研修センター

当事者団体主催の研修会の成果

- リーダーとして、互いに刺激しあい、悩みを共有･共感しあい、成長を確認しあう場になった。
- 新しい患者会をつくるだけでなく、既団体の地域患者会（支部）づくりにもつながった。
- 当事者団体であるＪＰＡが行う研修であることから、全国的な患者会の動向や最新の情報が取得できた。
- 今後の活動のフォローにもつながる。

受講者のレポート、感想から

- (悩んでいるのは) うちの会だけではないと励まされるようでした。...リーダーだから会では言えないことも、ここでは少し表現できる...
- face to faceで皆さんとお話しし、ご飯を食べ、一緒に研修を受けれるって理屈抜きでいいなと思いました。
- 地域、疾患を超えた交流ができたことは非常に重要だった。講義を受けるだけでなく、グループワークで意見を出し合うこと、悩みを出し合うことは非常に有意義だった。
- (悩んでいるのは) 自分一人じゃないんだ、患者会運営で頑張っている人がいることがわかった。
- **受講者の全員から、今後も続けてほしいとの意見があった！**

まとめと提言に向けて

- 患者会は全国組織だけでも数百、地域組織では数千ある。難病法の下、地域協議会のなかで自主的な当事者組織が果たす役割は大きい。
- 患者会の存在と活発な活動は、地域での難病対策の進展や患者の実態に合った医療、介護を総合的にすすめていくうえで大事な要素の一つ。
- 疾患別･地域別全国的当事者組織としてのＪＰＡが行う研修会は、患者会の担い手の養成につながり、患者会の結成、地域での活動の活性化に直接的につながるものである。
- 一方で、当事者が疾患や生活を抱えながら患者会の運営にあたることは精神的にも肉体的にも大変。リーダーは不安を持ちながらも、愚痴も言えずに会の運営を続けている。「リーダーは孤独である」と言える。
- 今回、フォローアップ研修を行い、最新の情報を学びあい、リーダー同士が互いの思いを共感しあい刺激しあうことで、明日からもがんばろうという前向きな姿勢につながったことは、全員のレポート、感想に現れている。
- 患者会が活発に活動するうえで必要なのは、資金確保と人材の育成。研修にも旅費への助成は欠かせない。同時に、患者会も資金管理や安定した運営の確立により地域からの信頼を得ることが課題である。そのためにも、今後ともこの事業の継続と、予算の増額が望まれる。
- これからの患者会は、患者の声をつたえること、地域の社会資源等をつなぐこと、そして行政や政治とともに住みよい地域をつくることという社会的役割を担っている。このことを、当事者の側も自覚して運営にあたりたい。