

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
平成26年度班会議

「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^{1,2,3,5}(一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会)
永森志織(難病支援ネット北海道)^{1,2,4,5}、
鈴木洋史^{1,3}、川尻洋美⁶、糸山泰人^{1,7}

- | | |
|-----------------------|----------------------|
| 1 全国難病センター研究会 | 2 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 |
| 3 一般財団法人北海道難病連 | 4 一般社団法人全国膠原病友の会 |
| 5 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道 | |
| 6 群馬県難病相談支援センター | 7 国際医療福祉大学 |

目的

- × 2003年に患者会（北海道難病連）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。

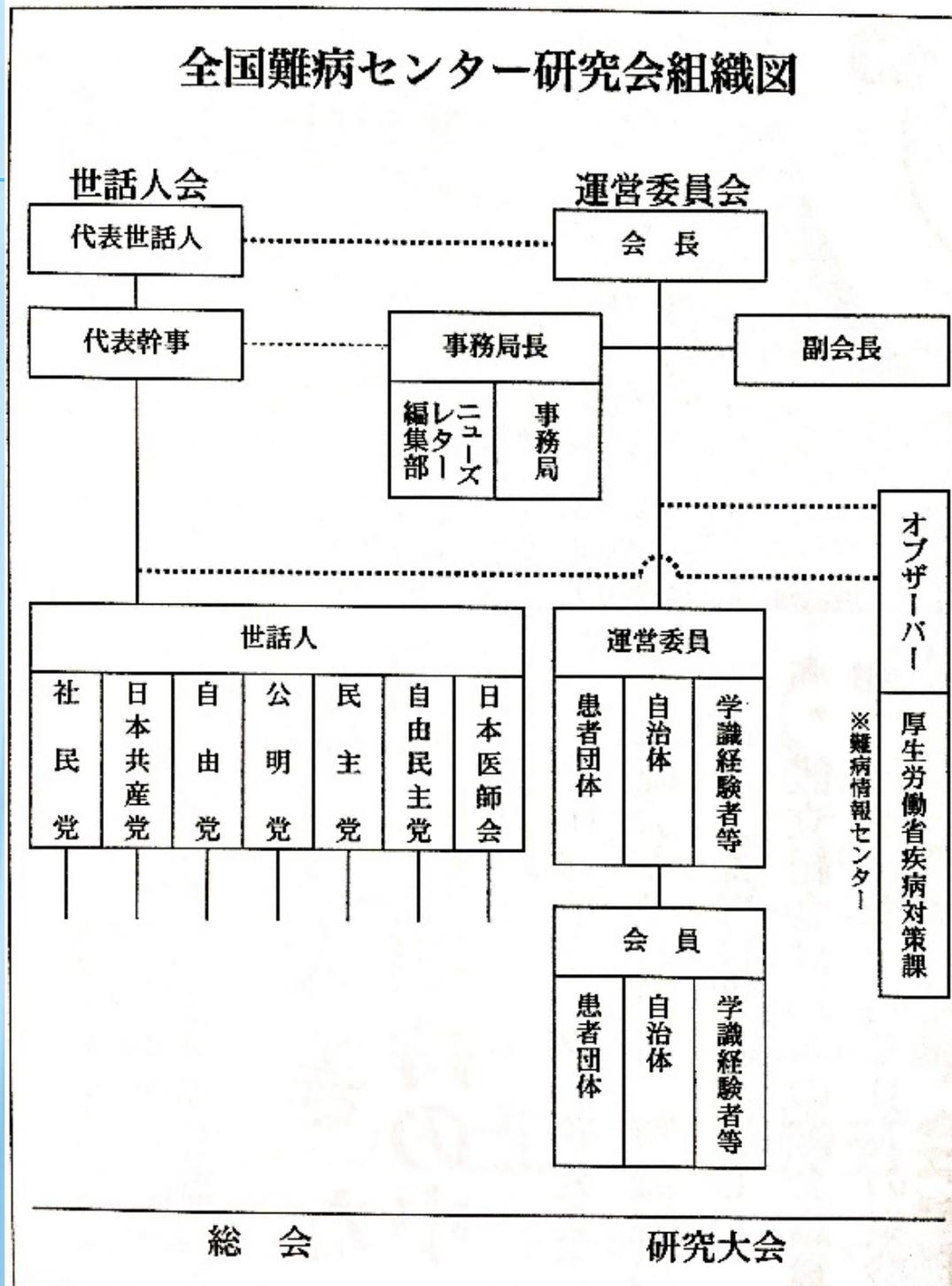
方法

- × ニュースレター創刊準備号（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、発表等の傾向と難病対策との関わりを分析する。

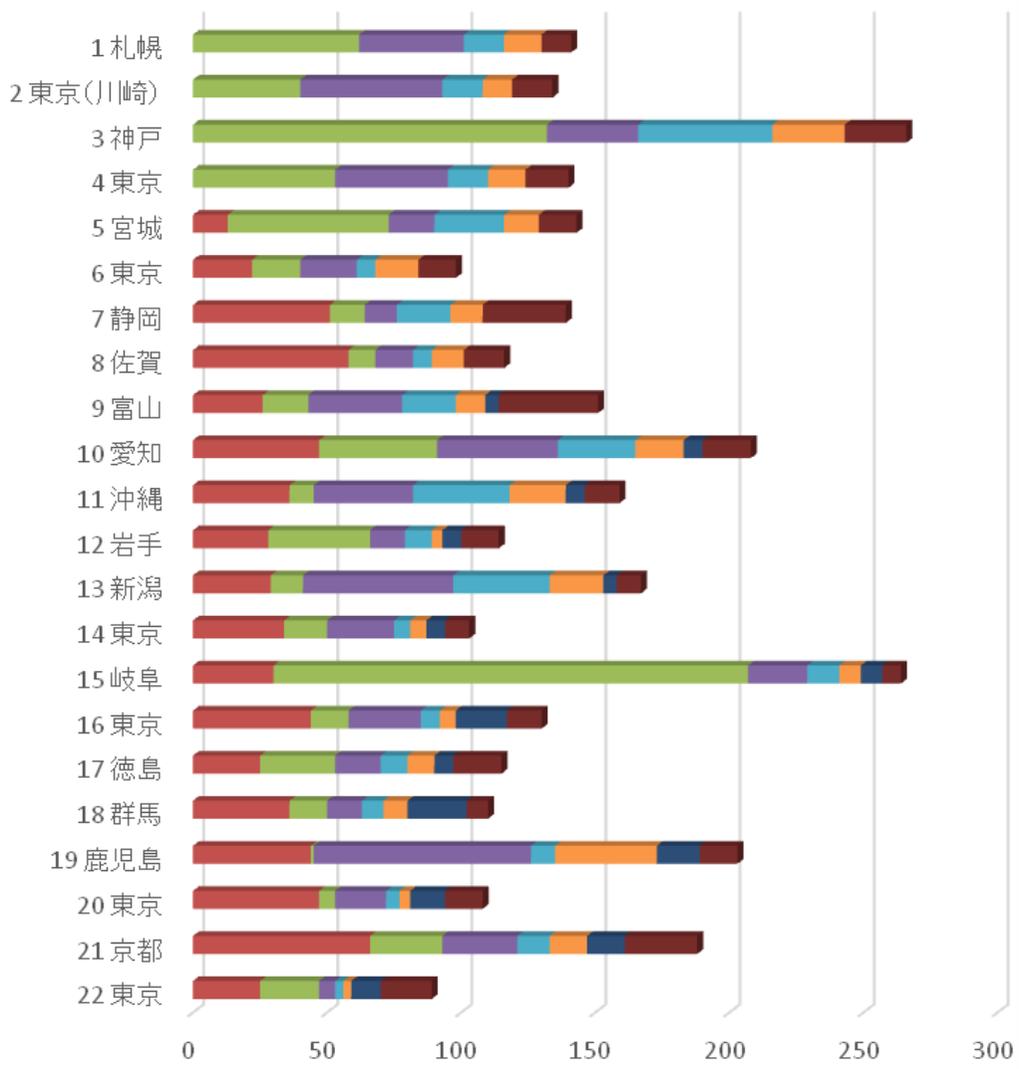
設立時の組織図

2003年4月の研究会設立にあたり、患者団体、医療、福祉関係、行政、企業、研究者等、様々な立場の関係者が集まる場を目指した。

会長に難治性疾患克服研究事業の木村格先生、世話人には国会議員の各会派から参加していただいた。このことが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、難病法の成立を後押しした。

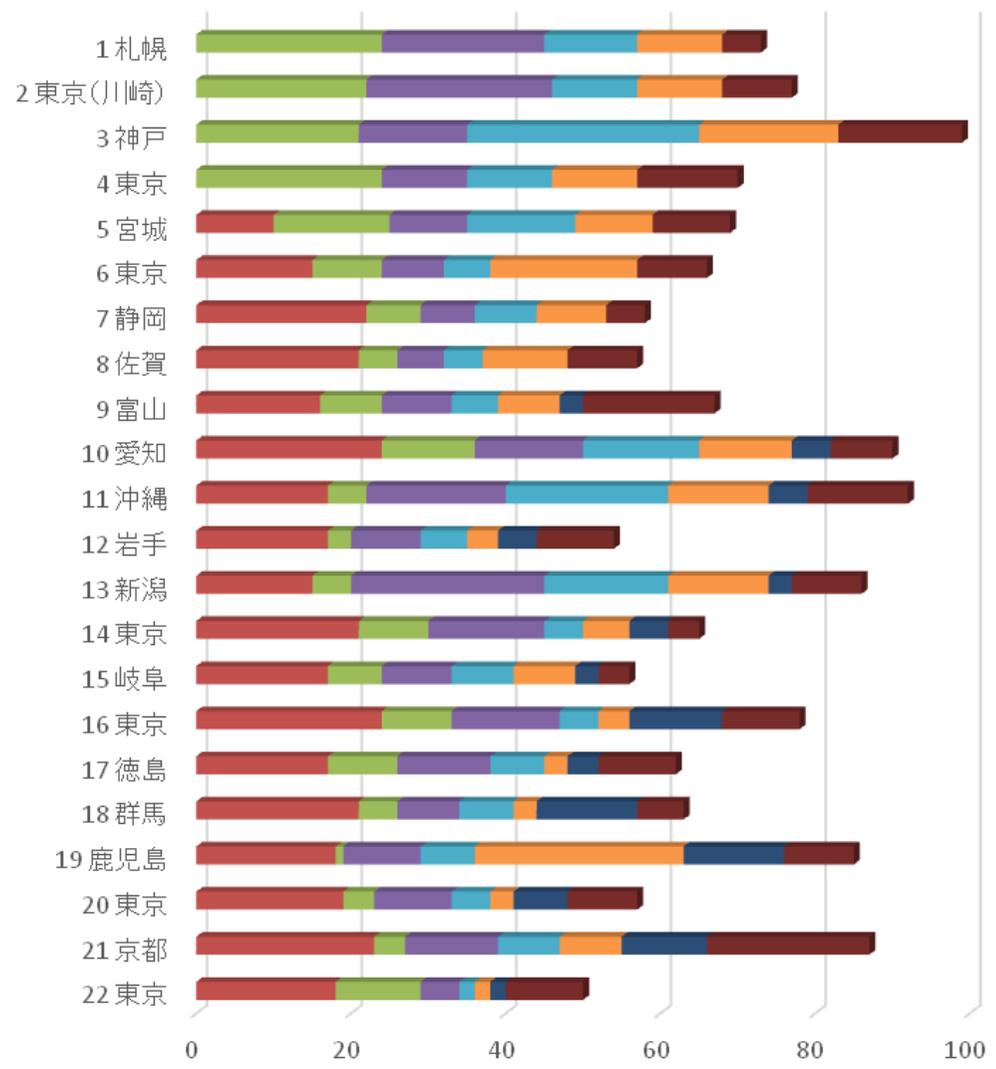


参加者数内訳の推移(人数)



- 難病相談支援センター
- 患者団体
- 行政機関
- その他(教育機関、個人など)
- 地域難病連
- 医療機関、医療・福祉サービス事業所
- 企業

参加者数の推移(団体・機関)



第1回から第22回大会まで述べ
3,286人、平均149.4人の参加

難病相談支援センター開設状況

- × 初期の研究大会とニューズレターで各県の難病相談支援センターの開設予定状況等について調査と報告が行われた。

難病相談
支援センター
開設状況

1970年代
(S46年-)



1973 (S48) 年に難病対策要綱発表。
1970年代にはまだ難病相談支援セン
ターはなかった

難病相談
支援センター
開設状況

1980年代
(S55-H2年)

1982.4 (S56)

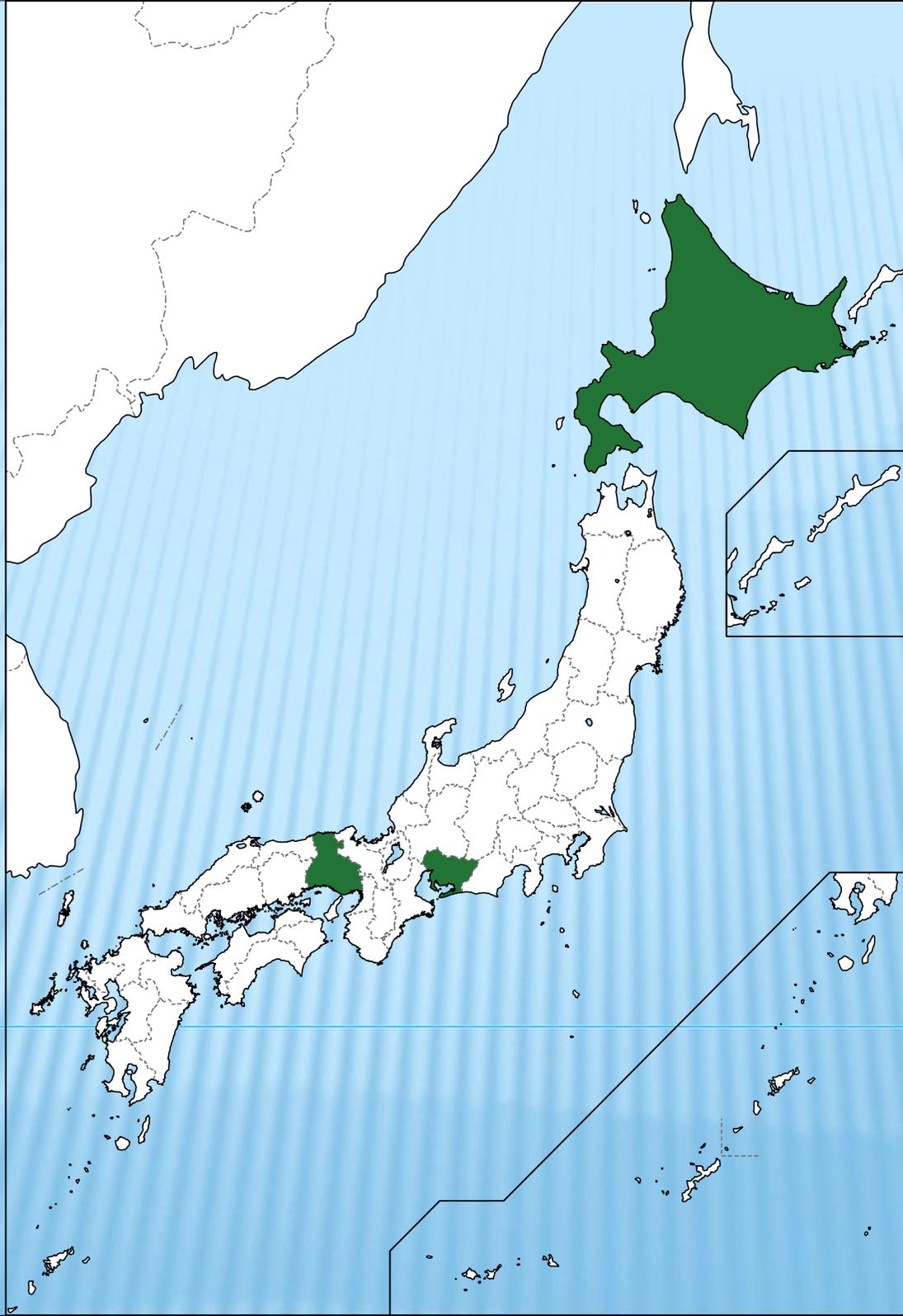
愛知

1983.1 (S58)

北海道

1990.10 (H2)

兵庫



難病相談
支援センター
開設状況

1990年代
(H3-H12年)

1991.4 (H11)
福井



難病相談 支援センター 開設状況

2003年
(H15年)

2003.11 (H15)
岩手

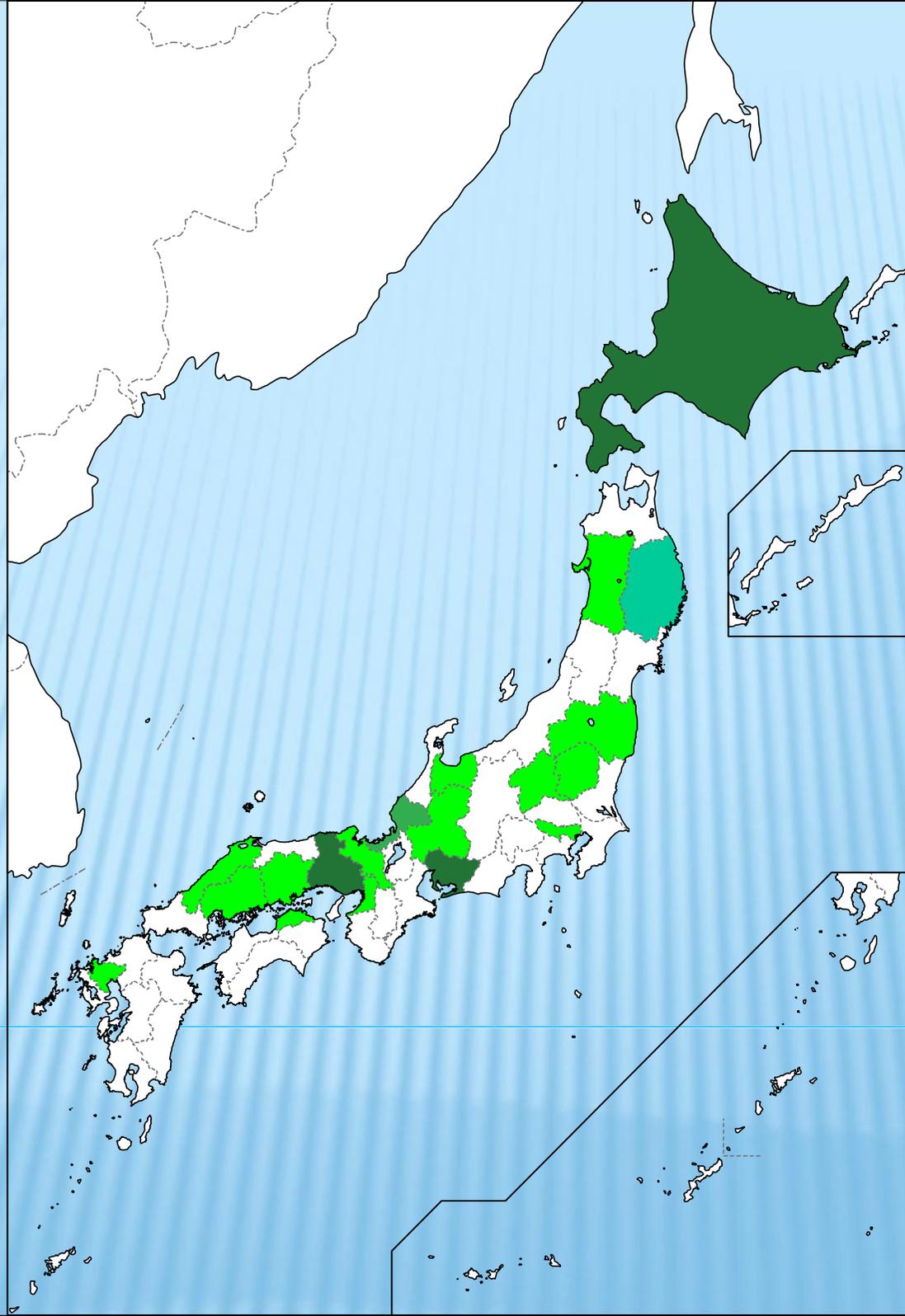


難病特別対策推進事業実施要綱により、
全都道府県に難病相談・支援センターを設置す
る方向性が示された

難病相談
支援センター
開設状況

2004年
(H16年)

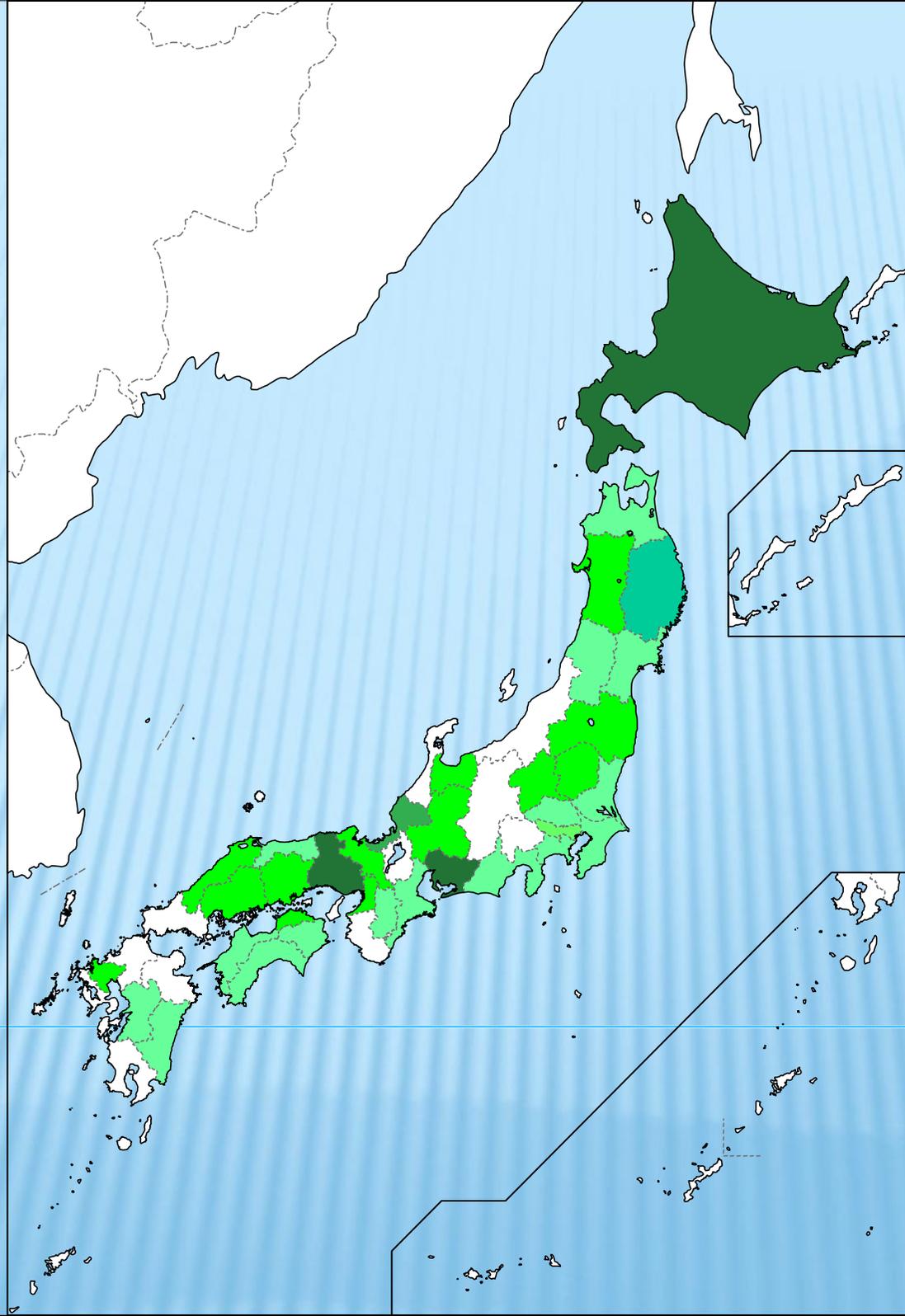
秋田ほか14県開設



難病相談
支援センター
開設状況

2005年
(H17年)

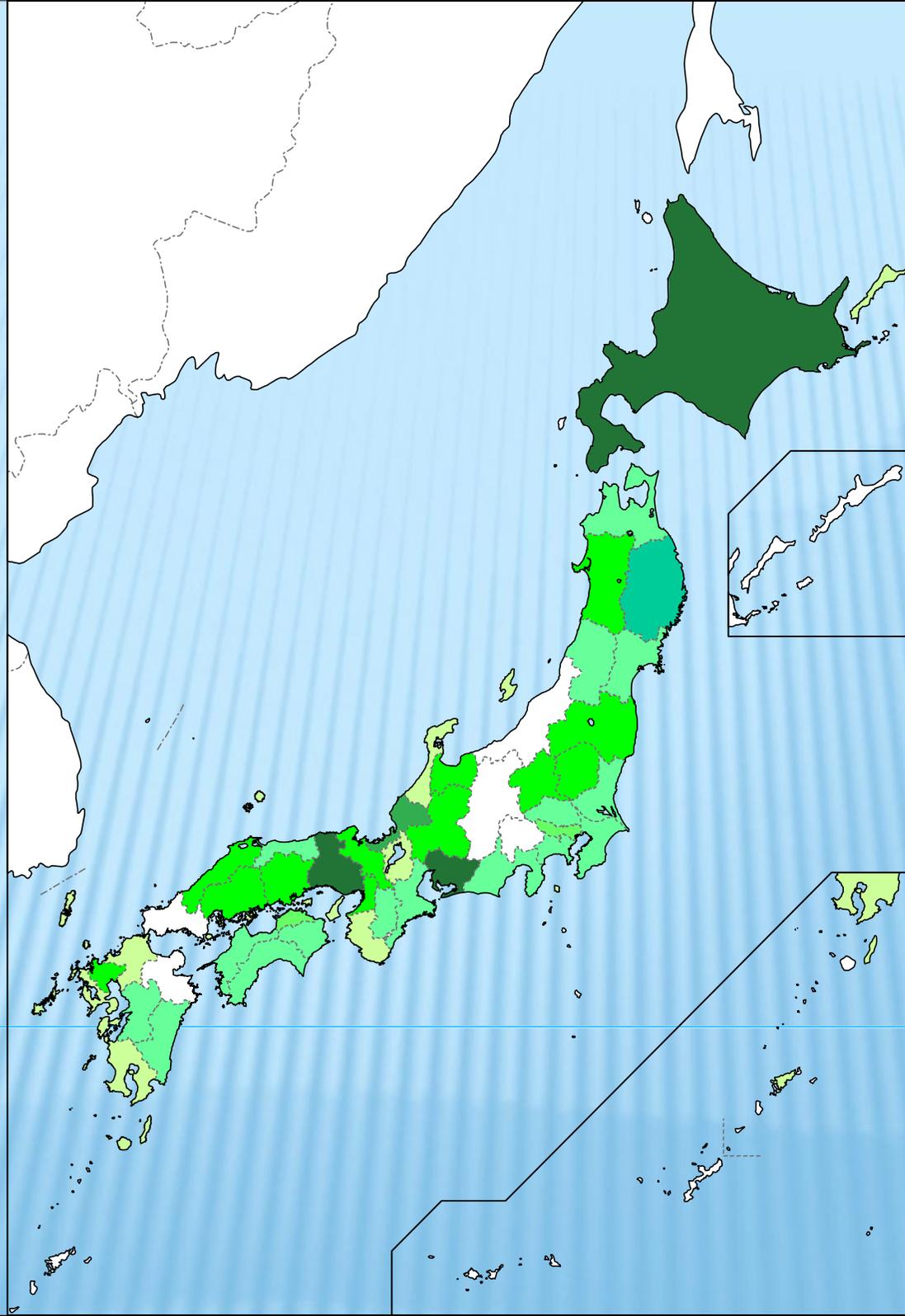
青森ほか17県開設



難病相談 支援センター 開設状況

2006年
(H18年)

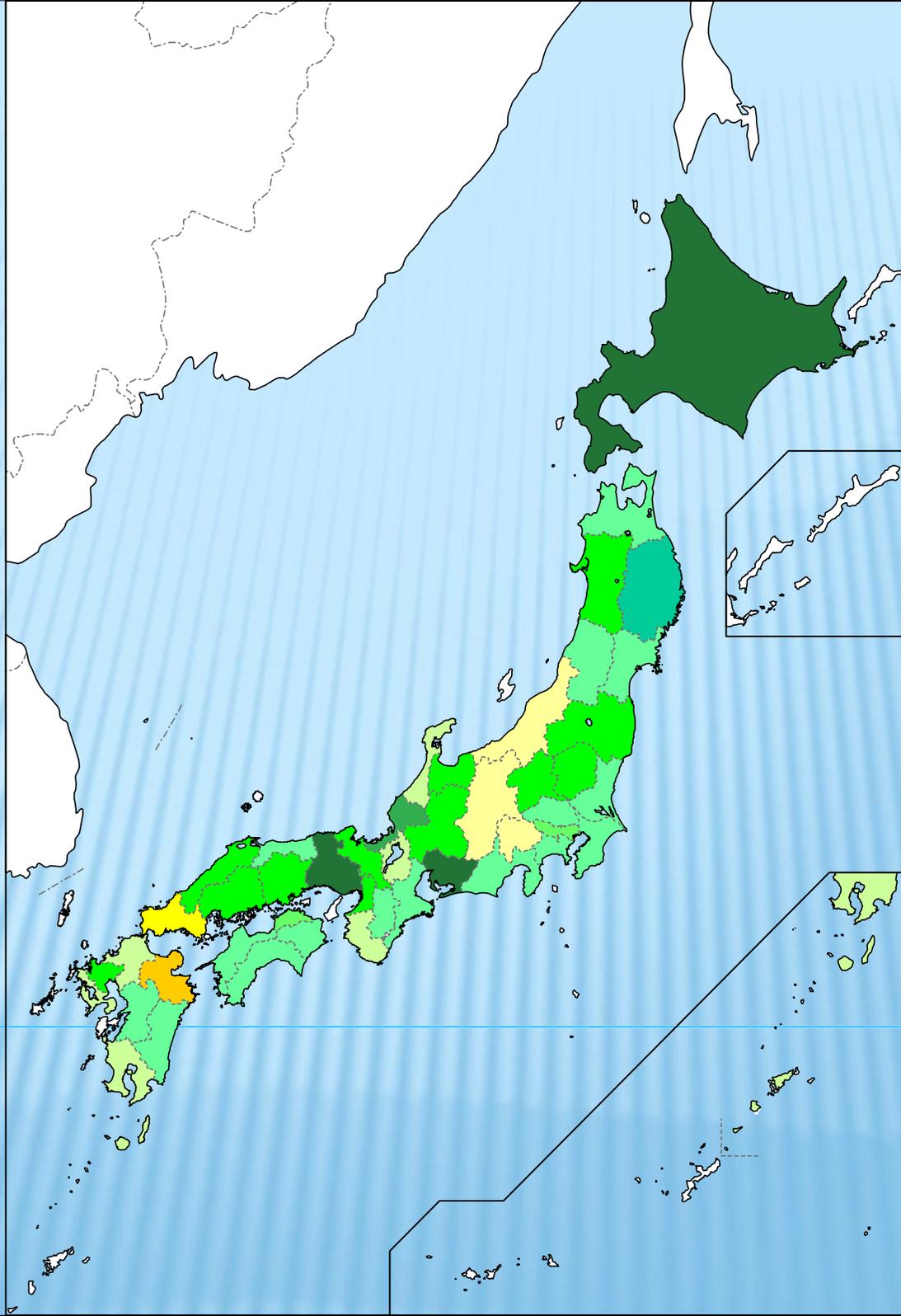
滋賀ほか6県開設



難病相談
支援センター
開設状況

2008年
(H20年)

2008年3月
大分開設で
全都道府県に
開設完了



研究大会での主要なテーマ

- × 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なテーマを取り上げ、回を追うごとに内容が充実。
- × 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。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いる。

難病法での位置づけ

- × 多くの分野の方々の積極的な参加により、研究会は着実な発展を遂げ、難病法で「難病相談支援センター」が位置づけられる結果となった

【難病法 第29条】

難病相談支援センターは、前条第一項第一号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。

要望書提出

2014年12月2日
厚労大臣宛に「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



2014年（平成26年）12月2日

厚生労働大臣 塩崎 恭久 様

全国難病センター研究会

会長 糸山 泰人



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

2003（平成15）年に全国の都道府県に難病相談・支援センターが設置されることとなったことを受けて、全国難病センター研究会は難病相談・支援センターの設置促進および運営に関する研究・交流と相談支援員の資質および相談技術の向上を目指して設立され、2003年10月に第1回研究大会を札幌で開催したのを皮切りに年2回の研究大会の各地開催という積極的な取り組みをして参りました。

2014年5月に難病法が成立し、難病相談支援センターが設置義務ではないとしても法律の中に位置づけられ、2015年度予算の概算要求では予算額を大幅に増額されたことを大きな喜びと励みとして歓迎しているものです。

今後は難病相談支援センターが地域で果たす役割と患者・家族から寄せられる期待はよりいっそう大きなものとなるものと思われまます。

難病の指定疾患が2015年度夏からは大幅に増え、難病の周辺にある疾病やさらに小児慢性特定疾病も増えることから難病相談支援センターの業務も大幅に増えることは明らかです。

これらの状況に適切に対応し地域の患者・家族の要望と期待に応えるためには難病相談支援センターの運営についても至急改善を図らなければなりません。

難病相談支援センターは都道府県による設置・運営となっていますが、多くの患者・家族の期待に応えるためには国による強力な後押しと指導がなければならぬと考えます。

下記の諸点について要望申し上げます。

記

1. 全国の難病相談支援センターの充実と格差解消のために国が最低限必要な補助を行い都道府県の財政事情などによる上乗せ方式とするよう要望します。

要望書の主な内容

- × 財源の確保
- × 相談員の待遇改善、複数配置
- × 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

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。
- × 研究班や国会議員を含めて多くの分野の方々の協力を得て、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

- × 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必要である。

北海道で患者会と 多職種のつながりの場 難病と地域ケア研究会 発足予定（2015年2月27日）

【発起人】
★北海道難病連
★難病支援ネット北海道
★北海道難病医療
ネットワーク連絡協議会

★介護支援専門員協会
★自立支援協議会 ほか有志

難病と地域ケア研究会

第1回集会

難病新法成立！難病対策はどう変わったのか？
これまでの難病対策の歴史とこれからの課題

基調講演1 「患者会の目指した難病対策と総合支援法」

伊藤たてお氏

(- 社) 日本難病・疾病団体協議会 代表

(NPO) 難病支援ネット北海道 代表

基調講演2 「難病法について」

山本尚子氏

北海道厚生局 局長 (元厚生労働省健康局疾病対策課課長)

その他、全体討論等を予定しています

日 時：平成27年 2月27日(金)18:30~20:30(受付18:00より)

場 所：北海道難病センター(中央区南4条西10丁目)大会議室

参加費：500円

対 象：保健、医療、福祉、介護従事者等、難病のケアに関心のある方

定 員：先着100名

申込締切：2月20日(金)

裏面のFAX用紙でお申し込みください。

人数の関係でご入場できない場合もございます。ご了承ください。

駐車場に限りがありますので、公共の交通機関をご利用ください。

難病と地域ケア研究会

申込/お問い合わせ先：(一財)北海道難病連 相談室

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター

内

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

E-MAIL: h-suzuki@do-nanren.jp

顧問・発起人

【顧問】伊藤たてお

(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表、特定非営利活動法人難病支援ネット北海道代表)

【発起人(順不同)】

鈴木洋史(一般財団法人北海道難病連)、杉田誠(自立支援協議会相談支援部会)、

高波千代子(医療法人稲生会生涯医療クリニックさっぽろ)、

蛸島八重子(北海道難病医療ネットワーク連絡協議会)、出井聡(在宅ケア連絡会・社会福祉法人溪仁会)、

中城雄一(北海道神経難病研究センター)、永森志織(特定非営利活動法人難病支援ネット北海道)、

村山文彦(一般社団法人北海道介護支援専門員協会)