

福岡県難病相談・支援センター

平成 28 年度 報告書

福岡県難病医療連絡協議会

全 体 目 次

I.	はじめに	2
-1.	緒言	2
-2.	福岡県難病医療連絡協議会について	3
II.	福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業 (福岡県重症神経難病ネットワーク)	6
III.	福岡県難病相談・支援センター事業	40
IV.	福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	81

I. はじめに

1-1. 緒言

ここに福岡県難病相談・支援センターの平成 28 年度の報告書をお届けします。平成 27 年 1 月の難病法施行を受け、福岡県では平成 27 年 4 月より難病相談・支援センターに、重症神経難病患者入院施設確保等事業（重症神経難病ネットワーク事業）、難病相談・支援センター事業、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の 3 事業が集約される体制となり、丸 2 年が過ぎました。この報告書は新体制になって 2 年目の報告書です。難病医療コーディネーター 3 名、難病相談支援員 2 名、小児慢性特定疾病児童等自立支援員 2 名（福岡県 1 名、福岡市 1 名）の計 7 名が、拠点病院である九州大学病院に常勤して事業にあたっています。

重症神経難病ネットワーク事業では、難病医療コーディネーター 3 名が分担して全県をカバーし、必要に応じて各地域に出向き地域の難病ケア体制の構築を支援しています。特筆すべきは、重症神経難病患者のレスパイト入院事業が着実に発展していている点です。本報告書にレスパイト入院事業の実態調査結果がまとめられています。患者さん・ご家族の評価として、95%の方が本事業が役に立っていると回答されていることを大変うれしく思います。今年度、福岡県では福岡市、北九州市、久留米市と協働して、小児難病患者さんのレスパイト入院事業を開始することになっており、小児から成人まで切れ目のないケアがますます進むと期待されます。

難病相談センター事業では、就労・就学支援事業が充実してきています。これは新しく難病相談支援員になった方が、熱心に関連機関との連携を進めている点も大きいと思います。さらに、平成 27 年度から開始されたピアサポーター養成事業は順調に進み、当センターに登録いただいたピアサポーターの方と依頼者の方のマッチングによるピアサポート件数が着実に増えています。本報告書にも実際にピアサポートを行われたピアサポーターの感想が記されています。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、始まって間もないですが、2 名の相談員の熱心な活動により、小児の様々な難病に対する療養相談・生活相談・就学支援の件数が増えています。

最後に、この度、福岡県重症神経難病ネットワーク事業の 20 年の歩みが、平成 29 年度日本神経学会賞（診療・教育部門）を授賞しました。これまでの関係者の皆様のご指導・ご協力なくしては、ここまでの発展はなかったものと思います。福岡県難病相談・支援センターは、難病患者さん・ご家族のためにより一層の充実に努めてまいりますので、ご関係の方々のご助言・ご支援を引き続きよろしくお願い申し上げます。

平成 29 年 6 月吉日
福岡県難病医療連絡協議会
会長 吉良潤一

I-2. 福岡県難病医療連絡協議会について

福岡県難病医療連絡協議会は、福岡県難病医療連絡協議会は、「福岡県難病医療連絡協議会規程(P4)」により13名が委員及び監事(表1)に任命されている。

福岡県からの委託を受け、福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業(福岡県重症神経難病ネットワーク, 難病医療コーディネーター3名配置)、福岡県難病相談・支援センター事業(難病相談支援員2名配置)、福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業(福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員1名)を実施している。また、福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援員1名)を併設している。各事業は、九州大学病院の難病相談・支援センターで実務をしており、小児から成人まで切れ目のない相談対応を目指して活動を行っている。

表1 福岡県難病医療連絡協議会委員

役 職	氏 名	所 属
会 長	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院神経内科学教授
副会長	辻 裕二	福岡県医師会常任理事
委 員	大賀 和男	福岡県難病団体連絡会 副会長
委 員	内藤美智子	久留米市保健所長
委 員	永富 秀樹	北九州市保健福祉局健康医療部長
委 員	谷脇 考恭	久留米大学医学部内科学講座 呼吸器・神経・膠原病内科部門教授
委 員	足立 弘明	産業医科大学医学部神経内科学教授
監 事	大島 晶子	福岡市保健福祉局健康医療部長
委 員	矢野 周作	大牟田市保健所長
委 員	笹ヶ迫直一	独立行政法人国立病院機構大牟田病院 統括診療部長
委 員	立石 貴久	飯塚病院神経内科医長
委 員	坪井 義夫	福岡大学医学部神経内科学教室教授
委 員	宮崎 親	福岡県保健所長会 福岡県北筑後保健福祉環境事務所長

福岡県難病医療連絡協議会規程

(趣旨)

第1条 福岡県の重症難病患者の受け入れを円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院等の連携協力関係の構築を図るとともに、地域で生活する難病患者及びその家族の日常生活における相談・支援などを行なう拠点施設として設置する福岡県難病相談・支援センターを運営するため、福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(任務)

第2条 協議会は、次に掲げる事業を行う。

- (1) 難病医療確保のための事業
- (2) 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱（平成10年9月24日健疾第97号保健福祉部長通知）第6条に掲げる事業
- (3) 福岡県難病相談・支援センター（平成18年5月1日18健第430号保健福祉部長通知）第3条に掲げる事業
- (4) 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援専門員設置事業要綱（平成27年4月1日）第3条に掲げる事業
- (5) 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱（平成27年4月1日）第5条に掲げる事業

(構成)

第3条 協議会は、次に掲げる者をもって構成するものとし、保健医療介護部長が委嘱する。

- (1) 難病に関する学識経験を有する者
- (2) 福岡県医師会が推薦する者
- (3) 関係医療機関の職員
- (4) 関係行政機関の職員
- (5) その他会長が必要と認めた者

(任期)

第4条 委員の任期は2年とし、再任を妨げない。

2 第1項に規定する委員が欠けた場合における補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(役員)

第5条 協議会に会長、副会長及び監事を置き、委員の互選によって定める。

2 会長は、会務を総理する。

3 副会長は、会長を補佐し、会長に事故あるとき、又は欠けたときは、会長の職務を代理する。

4 監事は、協議会の経理を監査する。

(会議)

第6条 協議会の会議は、会長が招集する。

2 協議会の会議においては、会長が議長となる。

3 会長が必要と認めるときは、会議に委員以外の者の出席を求めることができる。

(経理)

第7条 協議会の経理は、県からの委託金その他の収入をもって充てる。

(事務局)

第8条 協議会の事務局は、福岡県保健医療介護部健康増進課に置く。

(補則)

第9条 この規定に定めるもののほか、必要な事項は協議会で別に定める。

附則

この規程は、平成10年11月2日から施行する。

附則

この規程は、平成13年7月5日から施行する。

附則

この規程は、平成18年5月9日から施行する。

附則

この規程は、平成20年4月1日から施行する。

附則

この規程は、平成27年12月25日から施行し、平成27年4月1日から適用する。

II. 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業
(福岡県重症神経難病ネットワーク)

<目次>

1. ネットワークの事業内容と構成	7
2. ネットワークの活動実績	
-1. 空床情報	9
-2. 入転院紹介の実績	10
-3. 療養相談実績	14
-4. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績	16
-5. 情報提供（広報と啓発活動）の実績	16
-6. 医療従事者研修会の実績	19
3. 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業実態調査結果	22
4. 今後の課題と展望	28
5. 難病医療コーディネーターより活動を振り返って	29
6. 資料	
① 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱	31
② ネットワーク対象疾患	34
③ 協力病院一覧表	35
④ 様式 1-1、患者登録依頼書、療養相談依頼書	36

1. ネットワークの事業内容と構成

1) ネットワークの事業内容

本ネットワークでは、『福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱(6.資料①)』を基に、拠点病院に配置されている難病医療コーディネーター（保健師・看護師・社会福祉士）3名が次の業務を行っている。対象疾患は神経系難病27疾患（6.資料②）としている。

- ① 入転院施設の紹介業務（在宅往診医の紹介業務含む）
- ② 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業に基づく業務
- ③ 神経難病に関する療養相談
- ④ 神経難病療養に関する情報提供
- ⑤ 医療従事者研修
- ⑤ 神経難病療養に関する調査

2) 各協力病院の役割

ネットワークを構成する医療機関には、拠点病院・準拠点病院、基幹協力病院、一般協力病院・診療所、レスパイト協力病院がある。以下にその役割を示す。

拠点病院	九州大学病院神経内科を拠点病院とする。 ① 協力病院等の要請に応じて神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。 ③ 難病医療コーディネーターを置いて、全体の統括・調整を行う。
基幹協力病院	神経内科医の常勤する病院であり、一般協力病院・診療所等の要請に応じて ① 神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。
一般協力病院・診療所	基幹協力病院等からの要請に応じて、人工呼吸器管理を要するなどの継続した入院医療が必要であるが、状態の安定した重症患者の受け入れに努める。
レスパイト入院 受入病院	基幹協力病院、一般協力病院・診療所の中から、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業に基づいて患者の受け入れを行う病院を、レスパイト受入れ病院としてさらに契約を行う。

平成 28 年度は、一般協力病院・診療所として京都病院・春日病院・健和会京町病院・遠賀中間医師会おんが病院の 4 病院・診療所が新規加入し、細川内科・神経内科クリニックの 1 病院が閉院のため辞退した。平成 29 年 3 月 31 日現在、基幹協力病院 14 施設、一般協力病院・診療所 108 施設による 122 施設のネットワークを構成している(図 1、6.資料 ③)。

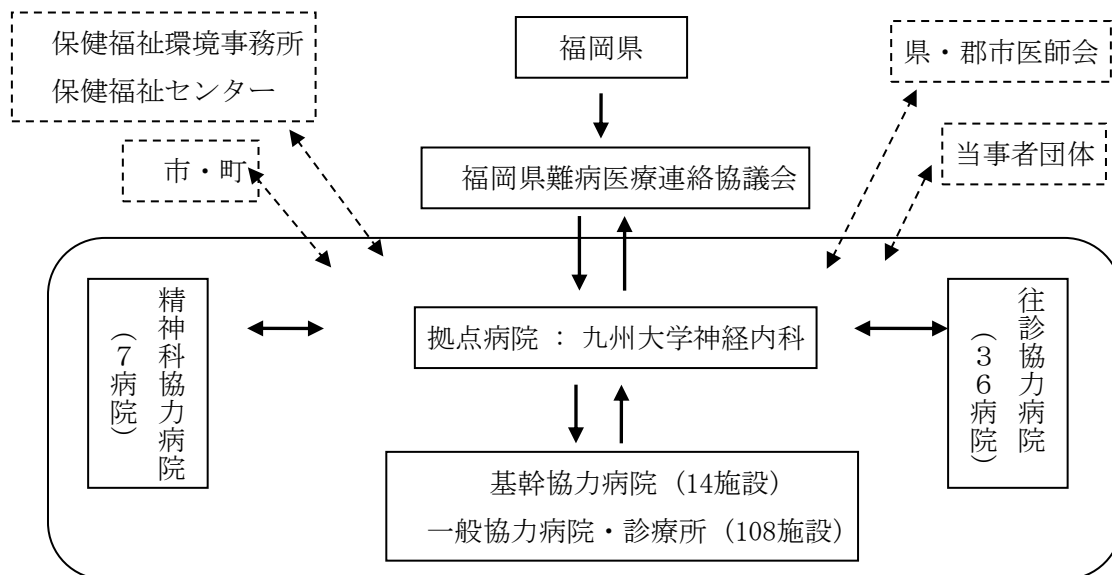


図 1 福岡県重症神経難病ネットワークの構成

2. ネットワークの活動実績

2-1. 空床情報

本ネットワークにおける入転院紹介を円滑にするため、協力病院からの空床情報を集めている。情報は、様式 1-1 (6. 資料 ④) を用いてファックスにて提供していただく。情報の内容は『神経難病の患者数・呼吸器装着患者数・空床数』で、ファックスは拠点病院に送られる。情報は毎週木曜日の午後を基準日とし、金曜日の午後 2 時までに報告をいただくこととしている。変更がなければ最低月 1 回程度の報告でよいとしている。

情報更新頻度の実際は、週 1 回が 2% (2 施設)、月 1 回程度が 1% (1 施設)、2 月に 1 回程度が 1% (1 施設)、半年に 1 回 1% (1 施設) であった (図 2)。95% (102 施設) からは、協力病院実態調査の機会に情報提供があった。

このほかに協力病院への訪問や電話でのアプローチ、地域医療関係者との交流を通して情報収集を行っている。

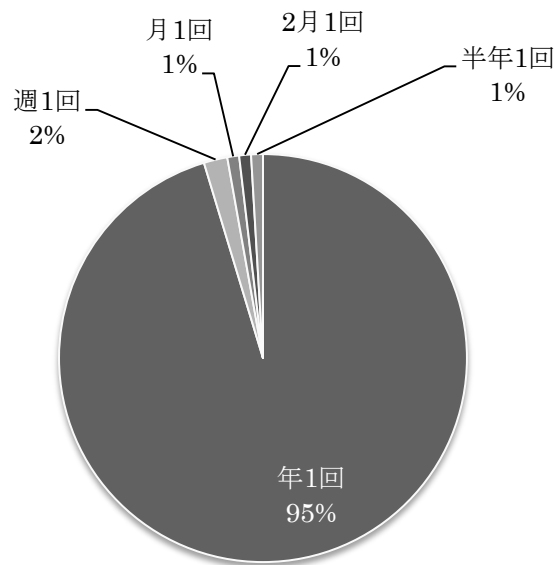


図 2 情報更新の状況 (n=107)

2-2. 入転院紹介の実績

1) 入転院施設の紹介手順

入転院紹介における調整の流れを、フローチャートに示す（図3）。

- 入院施設確保の困難な症例が発生した場合、患者・家族の了解を得て、協力病院の主治医がネットワーク（拠点病院または準拠点病院）へ患者登録を依頼する。
- 患者登録は、登録依頼書（6. 資料④）に患者の簡単な情報を記入し、担当ブロックの難病コーディネーターへFAXを送信する。
- 難病コーディネーターは、登録用紙だけで患者の状況がつかめない場合は、主治医に電話をしたり、看護師やMSWからの情報も合わせて聴取したりする。必要に応じて面談を行う。
- 協力病院の空床情報などと患者の居住地やニーズから入院施設の候補を選ぶ。
- 候補が決定したら、家族（可能な場合は患者も）に面談をしに行っていただき、意向を尋ねる。
- 最終的には、主治医と候補病院の担当医師が直接協議し、入院の可否を決める。
- 主治医が患者・家族へ入院先を提示する。患者・家族の了承が得られたら、入院日程・搬送などの詳細は、主治医と候補病院の担当医師で協議して決定する。

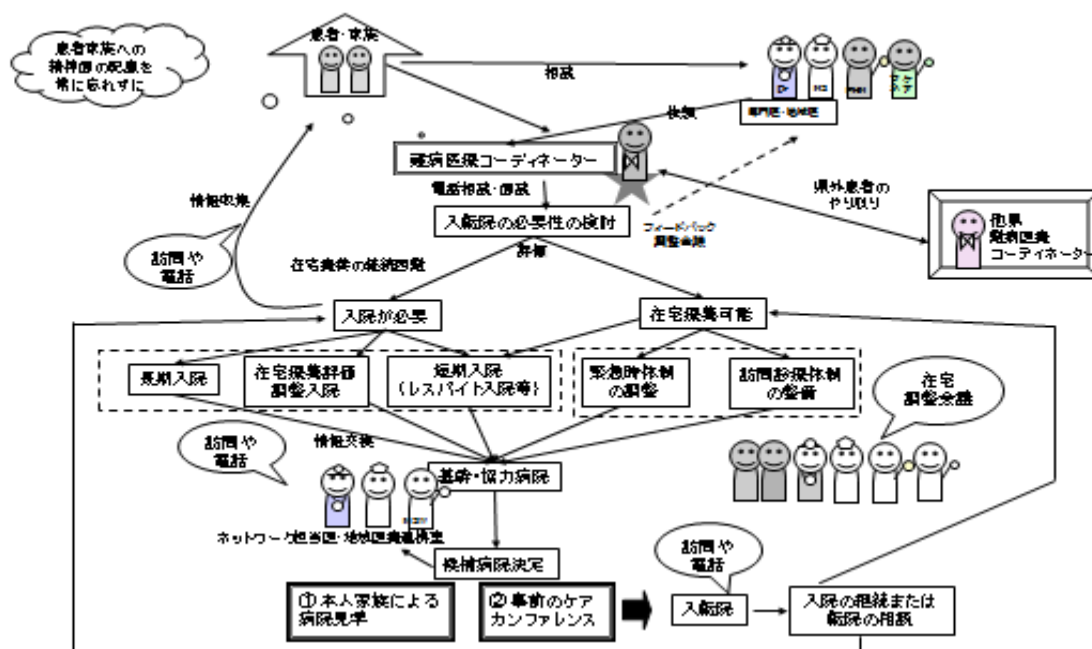


図3 入転院紹介フローチャート

(難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版を一部修正)

2) 入転院施設紹介の実績

登録患者総数は13名で、その疾患内訳は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が11名、多系統萎縮症(MSA)が2名（図4）であった。その他に県外移転に伴う訪問診療医の確保を1名行った。登録患者の居住地は、福岡市・筑紫地区・京築地区が3名ずつで、その他は福岡市近郊から筑豊、県外まで広範囲に及んでいた（図5）。登録患者のうち12名は協力病院内に入院調整できた（表2）。入転院紹介の目的は、レスパイト入院が46%と最も多く、そのうちの31%は人工呼吸器を装着していたため、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を適用した（図6）。

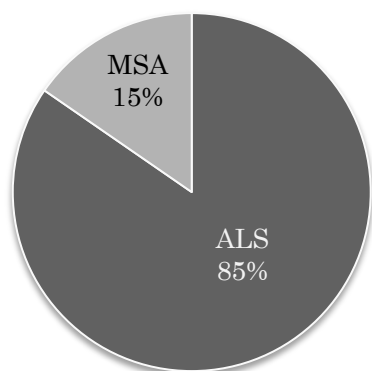


図4 登録患者の疾患 (n=13)

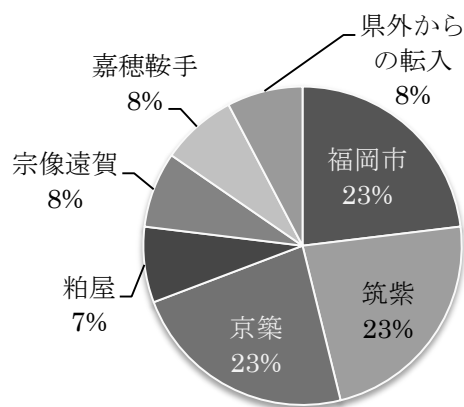


図5 登録患者の居住地 (n=13)

表2 患者登録と転帰

登録患者	協力病院内に確保	協力病院外に紹介	その他	訪問診療医確保
13	12	0	1 (取り下げ)	1

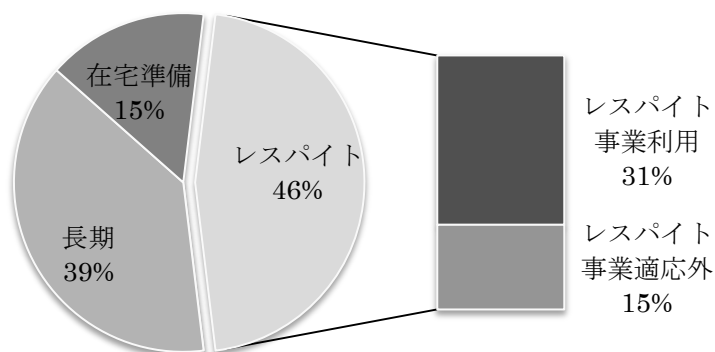


図6 入転院紹介・依頼目的 (n=13)

3) 在宅重症難病患者レスパイト入院事業の実績

レスパイト入院とは、介護者の休息のための一時的な入院のことである。介護負担を軽減し、入院中に在宅療養体制の再評価を行うことができるメリットもある。

レスパイト入院は、平成 22 年 3 月 31 日より難病特別対策推進事業に「在宅重症難病患者一時入院事業」が追加され、国の難病対策においても認知された。福岡県では、平成 24 年 9 月 1 日から、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を開始した。あらかじめ選定した受入病院と委託契約を締結し、委託料を支払うことにより、患者の在宅療養の継続を支援している。

対象患者要件（①～③すべてを満たす）

- ① 福岡県に住所を有する。
- ② 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成 26 年法律第 50 号)第 5 条に規定する特定医療費（指定難病）受給者証を所有するもののうち、在宅療養中で人工呼吸器(非侵襲的陽圧換気法を含む)を使用する者。
- ③ 家族等の在宅介護者の疾病や疲労、出産又は冠婚葬祭等の事由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある。

年間利用可能回数等

- 1 回あたり 14 日以内。同一年度あたり 2 回まで利用可能。
- 受け入れ病院に対する委託費 19,000 円/1 日。
- 重症神経難病ネットワークの拠点病院において調整を行う。
- レスパイト入院受入病院のいずれかに入院いただく。
- 移送費用、差額ベット代等は自己負担。

レスパイト受入病院として、福岡県重症神経難病ネットワークの協力病院のうち 54 病院と委託契約を締結している（平成 29 年 3 月末）。在宅介護を行っている家族と主治医の依頼のもと、31 名が本事業を活用してレスパイト入院を行った。疾患名は、筋萎縮性側索硬化症が 25 名（82%）、多系統萎縮症 2 名、脊髄小脳変性症 2 名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎 1 名、神経線維腫症 1 名であった（図 7）。そのうち 18 名は本事業を 2 回活用したため、入院回数のはのべ 49 回であった（図 8）。

実際に受け入れを行った病院の数は 18 病院で、これはレスパイト受入病院の 33.3%に該当し、昨年度の 13 病院に比べて増加した。過去利用が少なかった筑後地域でも事業が活用されてきているが、更なる事業周知に努めていきたい。

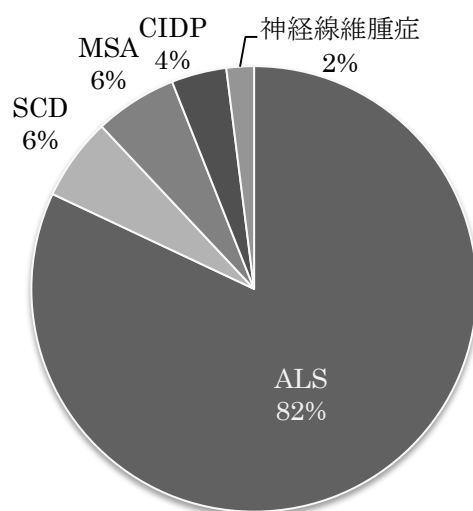


図7 在宅重症難病患者レスパイト入院事業を利用した疾患 (n=50)

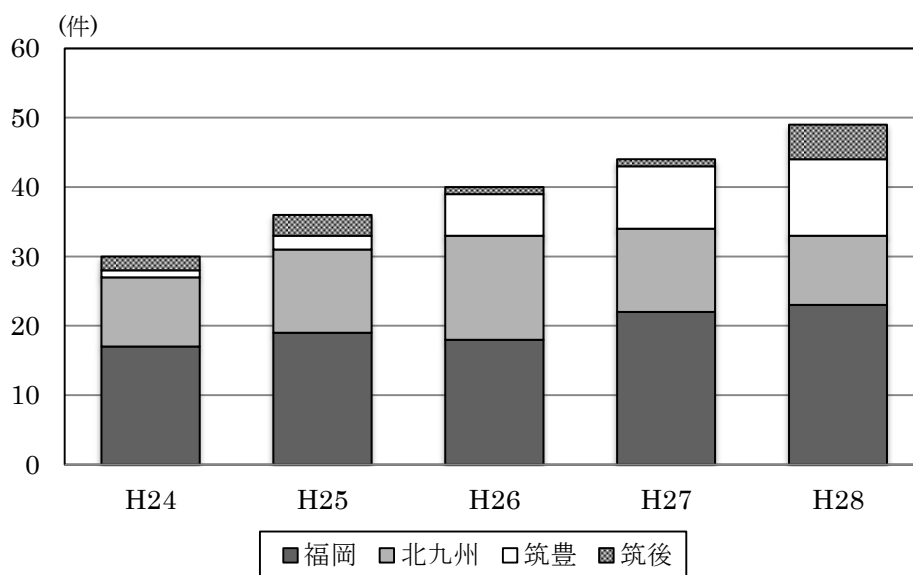


図8 在宅重症難病患者レスパイト入院事業実績の年次推移

2-3. 療養相談実績

療養上の相談については、フローチャートに沿って実施した（図9）。

相談対応は、延べ回数 2,271 回（電話 1,445 回、電子メール 362 回、面談 464 回）であった（図10）。「入転院相談・病院紹介」についての相談が多く、次いで、疾患理解に関すること、治療についての問い合わせなど「病気・治療・薬」に関するものが多かった。傾聴し問題点の整理を行うことで、相談者が納得し行動に移れるよう心がけた。また必要に応じて関係機関への情報提供や情報収集を行い、適切な部署や専門職へ繋ぐなど、内容に応じて対応している（図11）。

地域別療養相談実績からは、相談室のある福岡市近郊以外からの相談も多く、相談範囲の拡大が確認できた（図12）。県全域の困難事例の把握に努め、さらに広域的な活動ができるようにしていきたい。

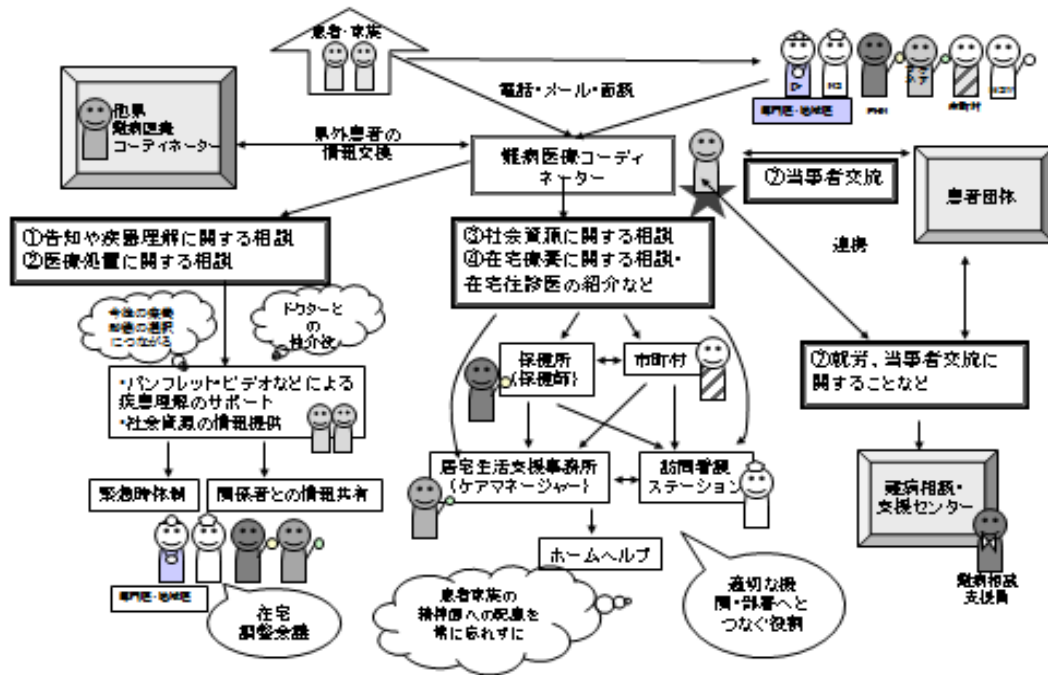


図9 療養相談フローチャート

(難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版を一部修正)

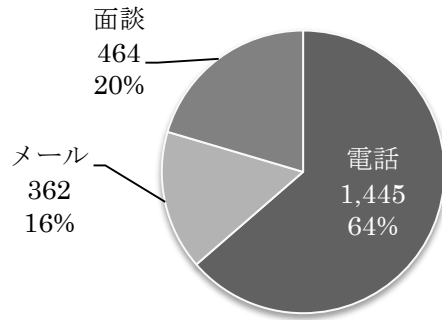


図 10 療養相談実績 (n=2, 271)

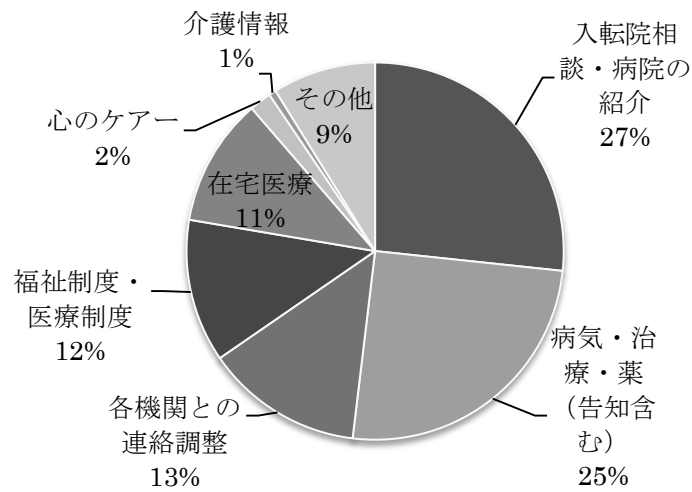


図 11 療養相談内訳 (n=2, 271)

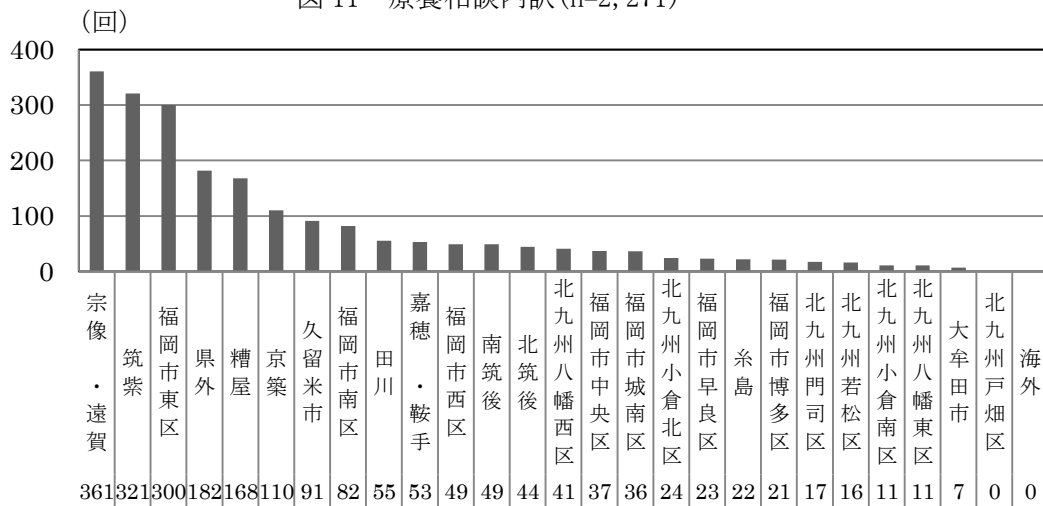


図 12 療養相談地域別実績 (n=2, 271)

2-4. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績

協力病院やレスパイト受入れ病院や重症神経難病の入院の受け入れを積極的に実施している協力病院に対し、重度・身体障害向けナースコールスイッチを無料貸し出しし、受け入れ先の拡大につながっている。平成24年度にケアコム社製「マルチケアコール(RB-780)」10台を導入していたが、ニーズがあったため、今年度アイホン社製「マルチハートコール(NLR-9MCA)」3台を新規導入し、協力病院への貸し出しを行った。

2-5. 情報提供（広報と啓発活動）の実績

① パンフレット類の配布

当事者用三つ折パンフレットは、協力病院や県内各保健所等に配布した。

② ホームページの新設と更新

(<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>)

これまで事業別に運用していたホームページを、福岡県難病相談・支援センターホームページとして統合させ、平成28年9月に新たに開設した。

ホームページのアクセス件数は117,349件であった（サーバー移行のため、2ヶ月間はアクセスカウント不可）。ホームページの掲載内容は研修会案内・ニュースレターや報告書の掲載など、随時更新している。

③ ニュースレターの配信

9月より、ニュースレターの月配信を開始した。研修会時に案内を行い、希望者にはメールで配信しているほか、ホームページにも毎号掲載して誰でも閲覧できるようにしている。内容は、毎月の活動実績、研修会案内や実施結果、難病に関する新刊の案内などである。

④ その他の活動

難病医療コーディネーターは、ニーズに応じて、在宅調整会議の開催や参加、困難事例介入のための患者自宅訪問などを行っている。協力病院やネットワークへの新規参入のための病院訪問も行った。また各地域で開催される難病対策地域協議会等へ委員として出席し、地域の難病従事者との情報交換を行った。その他、研修会講師、研究会等への参加、学会発表など、啓発とスキルアップに努めた。

a. 訪問した協力病院など

- 福岡ブロック（8箇所）：原病院、北九州古賀病院、三野原病院、別府病院、栄光

病院、水戸病院、桜十字福岡病院、福岡通信病院

○ 筑後ブロック（4箇所）：柳川リハビリテーション病院、大牟田天領病院、筑後市立病院、久留米大学病院

○ 筑豊ブロック（3箇所）：糸田町立緑ヶ丘病院、宮田病院、飯塚病院

○ 北九州ブロック（18箇所）：産業医科大学病院、ひと息の村、京都病院、新中間病院、大原病院、門司メディカルセンター、春日病院、新田原聖母病院、健和会京町病院、遠賀・中間医師会在宅支援センター、遠賀中間医師会おんが病院、新栄会病院、産業医科大学若松病院、霧ヶ丘つだ病院、西野病院、八幡東病院、青葉台病院、健和会大手町病院

b. 地域難病対策地域協議会など

- ・ 北九州市難病対策地域協議会（2回）
- ・ 糸島地域難病対策実務者会議
- ・ 難病対策南筑後地域協議会
- ・ 北筑後難病対策地域協議会
- ・ 京築地域在宅医療推進協議会及び難病患者地域支援対策推進事業（在宅療養支援計画策定・評価会議）
- ・ 筑紫難病対策地域協議会
- ・ 宗像・遠賀地域在宅医療推進協議会
- ・ 田川地域難病対策協議会
- ・ 久留米市難病患者地域支援対策推進事業（難病患者の在宅療養支援に関する検討会）

c. その他

- ・ 第2回福岡神経・筋疾患呼吸不全ケア研究会
- ・ 第9回福岡神経難病ケア研究会
- ・ 県保健所等筑後ブロック難病担当者会議
- ・ 県保健所等意見交換会
- ・ 久留米市在宅難病患者支援計画・策定評価会議
- ・ 日本ALS協会福岡県支部 総会・患者交流会
- ・ 他県からの視察
- ・ 第7回ALSフォーラム（東京）
- ・ 日本難病看護学会 第21回学術集会（北海道） 口述発表
- ・ 福岡市難病ヘルパー研修 講師
- ・ 福岡県難病相談・支援センター研修会 支援
- ・ 日本難病看護学会 学会認定看護師講習 講師

- 第18回糸島唐津県境ネット in 糸島 講師
- 熊本神経難病診療ネットワーク講演会 講師
- 南筑後 ALS 患者会
- 第4回日本難病医療ネットワーク学会（名古屋） 優秀口述賞受賞
- 神経変性領域における基盤的調査研究班会議（東京）（研究協力）
- 難病医療資源の地域ギャップ解消をめざした難病医療専門員のニーズ調査と難病医療専門員ガイドブックの作成研究班会議（研究協力）

2-6. 医療従事者研修会の実績

医療従事者研修会は、各ブロックにおいて4回開催した。開催内容は以下のとおりである。

1) 第1回筑豊ブロック テーマ「ALS 疾患の基礎知識とケア」

- ・ 日時：平成28年8月6日（土）
- ・ 場所：飯塚コスモスコモン（飯塚市）
- ・ 参加者：181名
- ・ 講師：飯塚病院神経内科医長 立石貴久先生／くらて病院 在宅支援室 永嶋みどり先生



2) 第2回筑後ブロック テーマ「神経難病の長期療養における口腔ケア」

- ・ 日時：平成28年9月3日（土）
- ・ 場所：石橋文化ホール（久留米市）
- ・ 参加者：63名
- ・ 講師：東京都医学総合研究所運動・感覚システム研究分野 難病ケア看護プロジェクト 非常勤研究員 松田千春先生／大牟田病院 慢性疾患看護専門看護師 今村亜由美先生



3) 第3回北九州ブロック テーマ「症状の進行した神経難病のコミュニケーション支援」 (北九州市 後援)

- ・ 日時：平成28年10月15日（土）
- ・ 場所：KMMビル（北九州市）
- ・ 参加者：133名
- ・ 講師：島根大学総合理工学研究科 機械・電気電子工学領域 助教 伊藤史人先生
- ・ 座長：産業医科大学神経内科 教授 足立弘明先生



4) テーマ「多系統萎縮症患者への呼吸管理とケア」

- ・ 日時：平成 28 年 12 月 3 日（土）
- ・ 場所：福岡県吉塚合同庁舎（福岡市）
- ・ 参加者：132 名
- ・ 講師：新潟大学神経内科 准教授 下畑亨良先生
- ・ 座長：飯塚病院神経内科医長 立石貴久先生



5) 研修会参加者アンケート

参加者からのアンケート回収率は高く、福岡ブロック 83.3%、北九州ブロック 89.4%、筑後ブロック 96.8%、筑豊ブロック 83.4%であった。参加者の所属・職種は、訪問看護ステーションの看護師が多かった（図 13、図 14）。内容については、概ね「とても良かった」「良かった」と評価していた（図 15）。

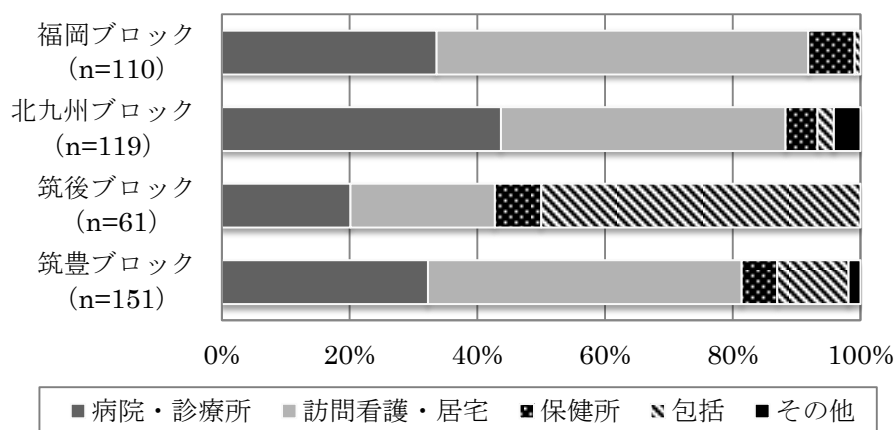


図 13 研修会参加者の所属

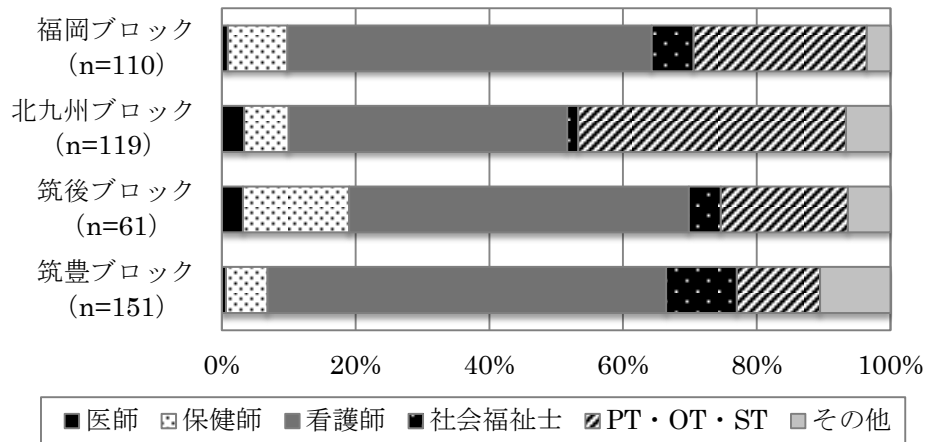


図 14 研修会参加者の職種

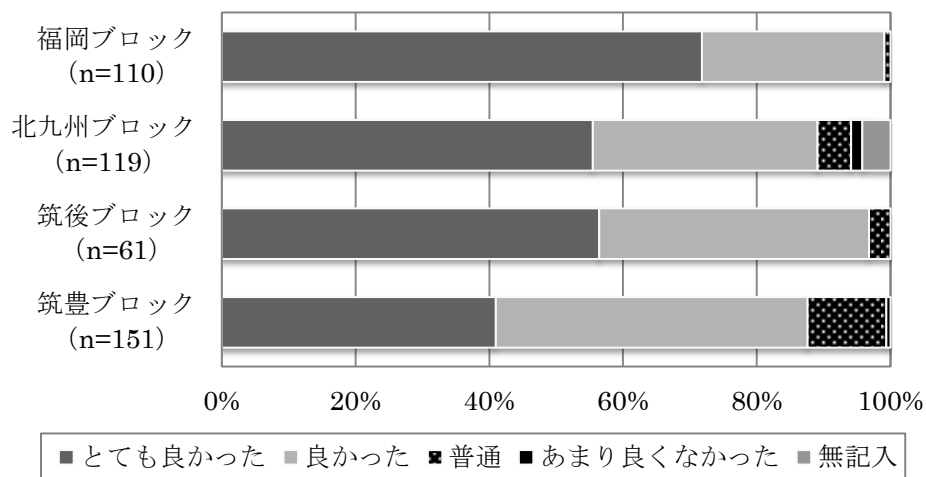


図 15 研修会の感想

3. 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業実態調査結果

協力病院への実態調査と、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業(以下、レスパイト入院事業)を利用した介護者へのアンケート調査を、平成28年12月に実施した。

本書では、レスパイト入院事業に関する結果について対象者ごとに示す。

1) レスパイト受入病院 実態調査結果

平成28年12月時点でのレスパイト受入病院48カ所から返信を得た(回収率100%)。

レスパイト入院事業で受け入れる病床区分は、人工呼吸器患者という特性もあり、一般病棟が圧倒的に多かった(図16)。病室は、状況に応じて二人部屋/大部屋で対応されている場合が多かった(図17)。個室利用は、差額ベッドを請求している場合と、差額ベッド代金を請求しない重症個室(観察室)の場合があった。

レスパイト入院事業利用上の問題点としては、日程調整が最も多かった。またナースコールやコミュニケーション支援で困難を感じることも多く、事前の情報交換や対策が必要である(図18)。事業委託費は、「環境整備」や「人件費」「物品の購入」等に充てられているほか、「差額ベッド代金」とすると回答した病院もあった(図19)。

短期間の入院の受け入れは大変な部分も多いと思われるが、「スタッフの質の向上に繋がる」や「レスパイトを受け入れることにやりがいを感じる」などの前向きな回答が散見された(図20)。

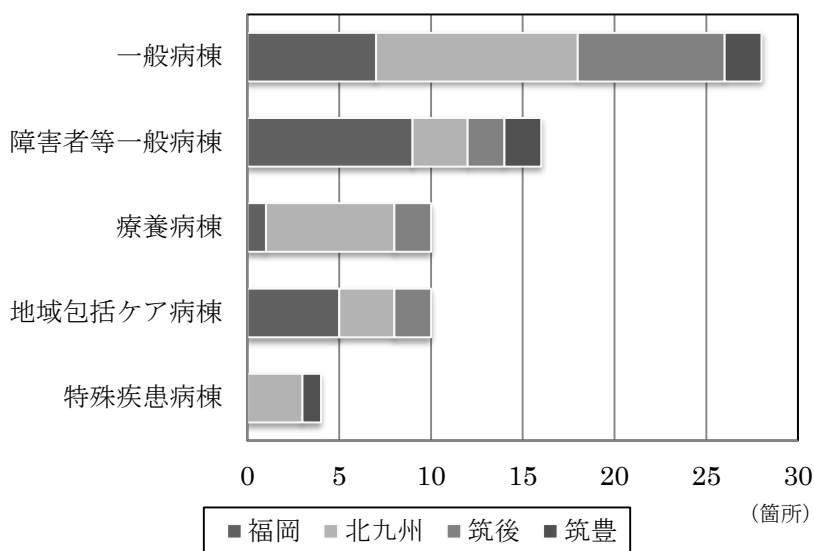


図16 レスパイト入院事業で患者を受け入れる病棟(n=48)(複数回答)

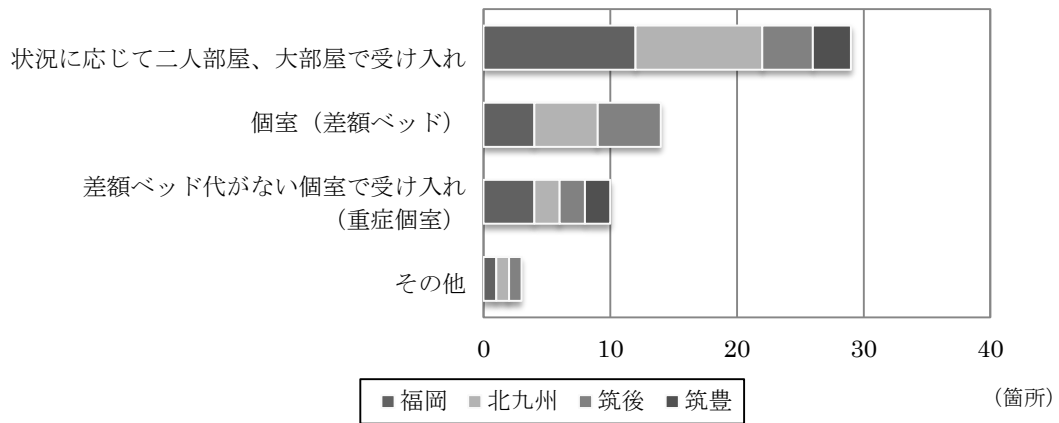


図 17 レスパイト入院事業で患者を受け入れる病室(n=48)（複数回答）

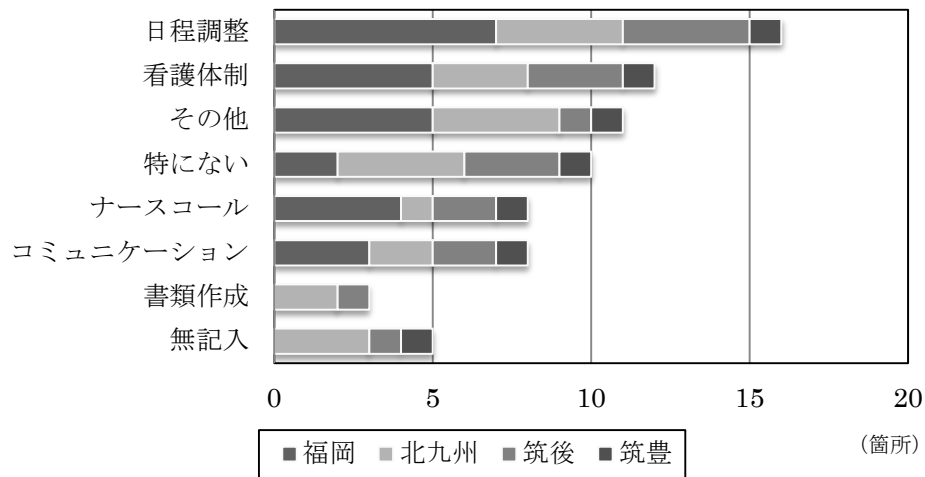


図 18 レスパイト入院事業利用上の問題点(n=48)（複数回答）

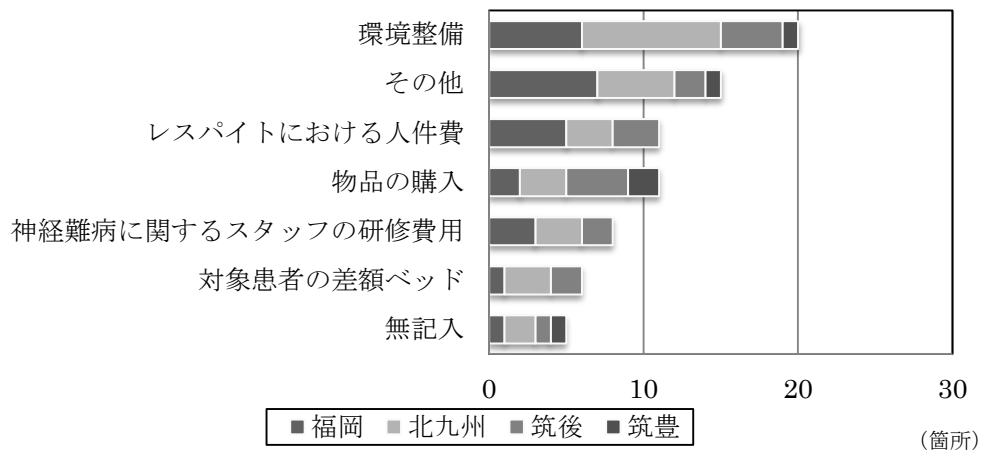


図 19 レスパイト入院事業委託費使途(n=48)（複数回答）

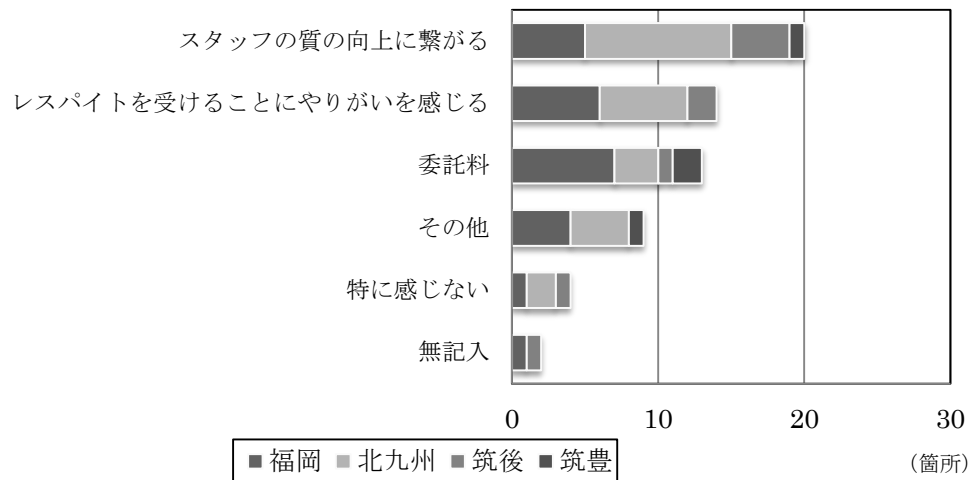


図 20 レスパイト入院事業活用の意義 (n=48) (複数回答)

2) 介護者 実態調査結果

平成 24 年 9 月から平成 28 年 11 月の間に、レスパイト入院事業を利用した介護者 48 名のうち、指定難病の継続申請が確認された患者を在宅介護している 31 名に対し、電話で調査趣旨を説明した。調査協力に同意が得られた 27 名に無記名自記式調査票を郵送し、20 名より調査結果を回収した (回収率 74.0%)。

介護者の平均年齢は 65.0 歳で、男性と女性の割合は、6 : 14 だった。介護者は、9 割が配偶者で、83%が無職、11%はフルタイムやパートで就労しており、6%は自宅で仕事をしていた。

レスパイト事業を知るきっかけは、ケアマネージャーや医師からの紹介が多かった (図 21)。利用した病室は、個室使用者が約半数だった (図 22)。個室使用者のうち個室差額料金のかかった方は 54.5%、個室差額料金は 1 日平均 3,203 円 (1,500 円~5,000 円/日) だった。病院への搬送時間は、平均 28.4 分 (7 分~80 分) で、移送費用は片道平均 5,687 円 (2,650 円~15,000 円) だった。自家用車を使用したという方もいた。レスパイト入院には、実費の費用負担が生じている場合があることが改めて明らかになった。

入院中に患者の満足度につながったのは「リハビリ」が最も多く (図 24)、不満につながったのは「看護ケア」だった (図 25)。入院中のコミュニケーションには、「文字盤」が最も多く挙げられていた (図 26)。「意思伝達装置」の持込みも多く、受入病院のスタッフは難病患者のコミュニケーション方法に対する知識や技術の習得が求められている。

入院中の介護者の通院頻度は高かった (図 23) にも関わらず、全員がレスパイト入院は役に立つと答えている (図 27)。その理由としては、睡眠時間や余暇の確保、自身の健康管理が挙げられた (図 28)。レスパイト入院事業推進の要因として、ケアの質と病院数が挙げられており (図 29)、より一層の協力病院の拡大と啓発が必要である。

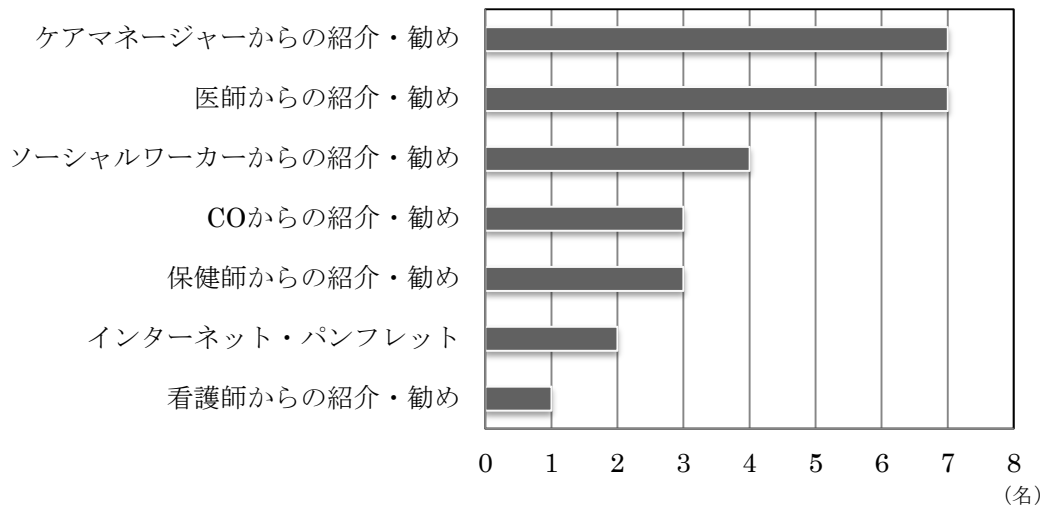


図 21 レスパイト事業を知るきっかけ(n=20) (複数回答)

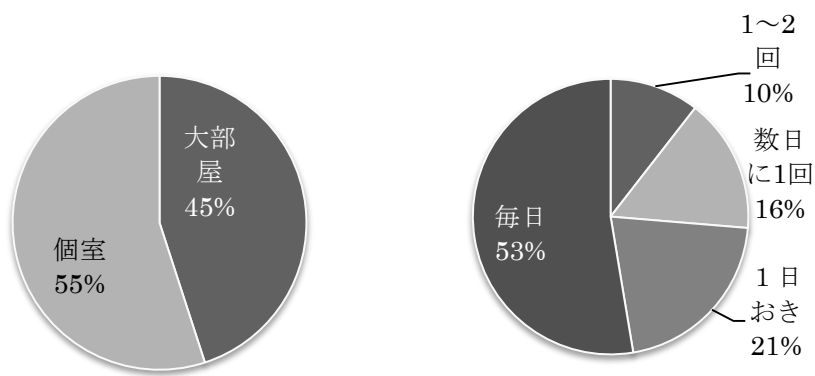


図 22 利用した病室 (n=20) 図 23 レスパイト入院中の介護者の通院頻度 (n=20)

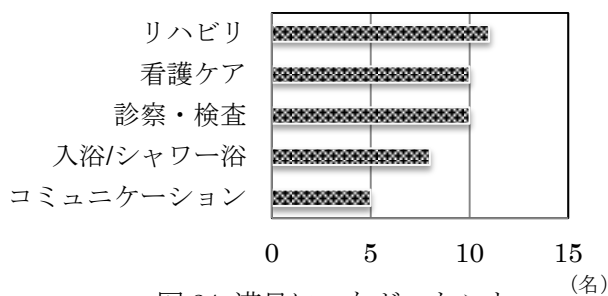


図 24 満足につながったこと (n=20) (複数回答)

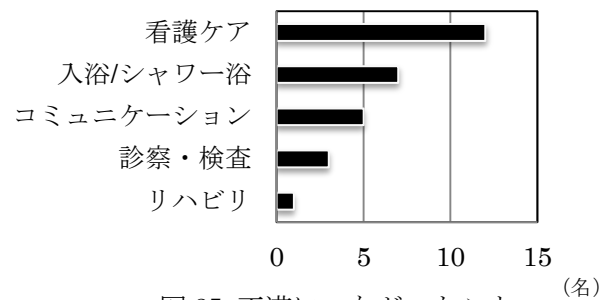


図 25 不満につながったこと (n=20) (複数回答)

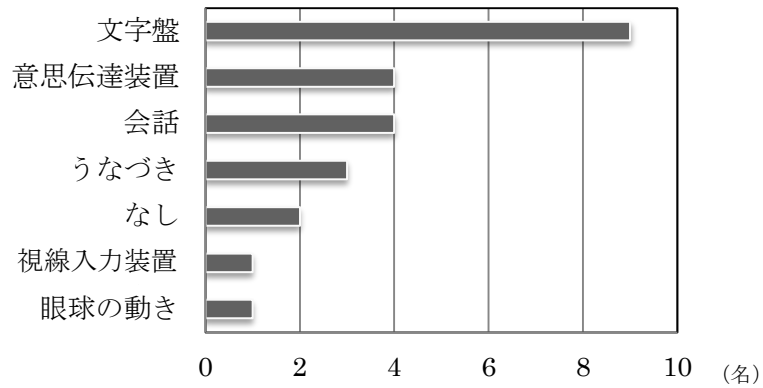


図 26 入院中のコミュニケーション方法 (n=20) (複数回答)

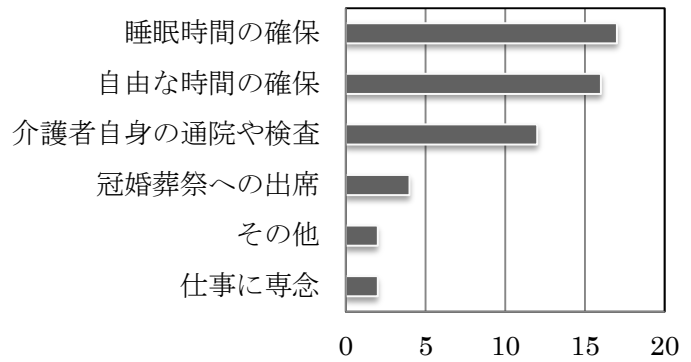
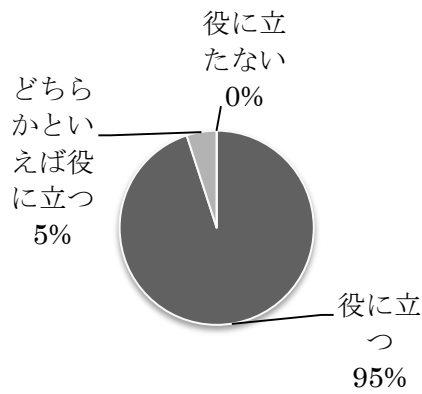


図 27 レスパイト入院は役に立つか (n=20) 図 28 レスパイト入院の効果 (n=20) (複数回答) (名)

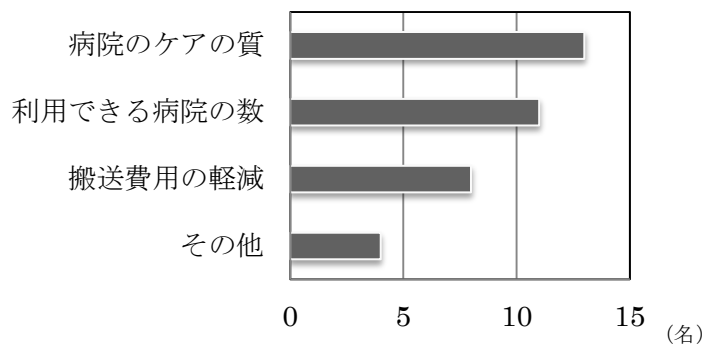


図 29 レスパイト事業を推進するために必要な事項 (n=20) (複数回答)

【自由記述】(原文まま)

- ・利用の日数、病院を増やしてほしい

- ・希望する病院・予定した日に予約が取れないことが多い。
- ・看護師以外の方にもう少し身体介助をしてもらいたい。
- ・看護師さんをお願いすれば市の補助があっても1万円増額となり負担が大きい。
- ・入退院も1割負担になったら助かります。
- ・毎日行きたいので近場の病院希望。
- ・看護師さんの病気に対しての理解、もっと勉強して相手(本人)の希望を聞いてほしい。
- ・呼吸器のアラーム音が鳴っても危機感がない。陰洗・清拭も雑すぎる。
- ・退院日、仙骨に褥瘡ができていたのに一言も伝えてくれなくて残念に思う。(1週間のショート)
- ・お尻クッションを固定に置いてくれなく、体交も悪かった。
- ・陰洗時オムツ交換時誰でもわかる(気づく)と思う。
- ・比べること自体が違うのかもしれませんが、訪問看護師さんのケアが素晴らしく、とても手厚いので、どうしても比較してしまいます。
- ・レスパイト入院の目的は患者と家族双方が、期間中安心して療養生活を送れ、安心して在宅療養に戻れるよう、病院医師、在宅医師、訪問看護師との情報の共有化が重要と考えます。
- ・ALSなので家の近くの病院でも神経内科がないと入院できない。
- ・病院によりケアの質が落ちる。
- ・外来通院のように介護保険を使えるようにしてほしい。それでも介護タクシーは費用がかかりすぎです。
- ・現在どれくらいの数の病院がレスパイト入院を受け入れているのか分からないが、患者が複数の病院を利用してきて、介護・看護の内容を比較して病院に伝え、病院側の看護ケアの質も向上すれば良いと思う。
- ・入退院時が大事である。(費用・人員)(患者を動かすこと)
- ・受け入れる病院が少ない。
- ・患者の気持ちになってケアしていただきたい。
- ・安心して預けるケアをお願いしたい。
- ・病院の数を増やしてもよいが、知らない病院だと不安になる。
- ・看護の質の向上。
- ・病院のケアの質が良くなければ入院していても家族としては安心できない。搬送費用が高額(往復約27000円)になってもケアの質で病院を選択した。
- ・病院数が少なく遠い。自動吸引アモレのことを知らない看護師さんがいる。
- ・介護タクシー料金が安い。
- ・利用できる病院が少なく限られている。数が増えることで入院のチャンスも上がる。コミュニケーションが必要な患者にとっては看護師さんの看護力に頼るところが大きい、今回の入院でも個人差が大きく、病院としての質の向上は必要と感じた。

4. 今後の課題と展望

1) 入転院紹介／療養相談

今年度は、福岡ブロックからの登録患者は約 50%に留まり、県全域から患者登録があった。事業開始当初から比べると、入院先の確保が難航することは少なくなった。

今後は、窓口や登録方法の周知が課題である。9月に開始したニュースレターや研修会の場を通して、訪問看護ステーション等に継続して事業周知を行っていくことが必要である。

2) 在宅重症難病患者レスパイト入院事業

在宅重症難病患者レスパイト入院事業は5年間の事業評価を目的として、レスパイト受入病院と利用した介護者へのアンケート調査を実施した。この結果、受入病院に対する事業費は、適切に委託できていると考えられた。ただし、実際に利用される受入病院は定着化しており、依然として偏りが見られた。介護者の回答からは、搬送費用が負担であるとしながらも、遠くても慣れて気に入った病院に入院させたいという意見があった。レスパイト入院中にはリハビリの満足度が高く、看護ケアの満足度が低かった。受入病院の質向上につながる一助として、このような利用者の意見や要望をお伝えするなど、情報共有に努めていきたい。

3) 広報

9月に難病相談支援事業と小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の分野を統合し、難病相談事業の窓口としてのホームページを新設した。当神経難病ネットワークの役割周知や、別分野との業務の明確化が図れ、相談者の方々への案内がスムーズにできるようになった。

また難病ネットワークの活動動向が知りたいという要望に合わせ、9月からニュースレターを毎月発刊した。相談件数・内容・地域等の実態を示し、希望者にメール配信するとともにホームページにも掲載した。今後も、特に入転院相談のための患者登録が円滑に進むよう、情報提供に努めたい。

4) 協力病院拡充

過去に準拠点病院に難病医療専門員が配置されていた北九州市の患者情報は不足している。このため協力病院の実態調査結果を基に、北九州地区を中心に病院訪問を強化した。病院訪問することにより、地域の特性把握につながったと考える。

次年度は、レスパイト入院事業の利用が少ない筑後ブロックへの啓発を視野に入れる。

5. 難病医療コーディネーターより活動を振り返って

平成 28 年度に力を入れたことは 2 点あります。

1 点目は研修会の開催です。昨年度から 4 回分の予算が確保できましたので、各ブロックで開催しました。特に過去に開催していなかった筑豊ブロックは、どの程度の規模にするかなど未知のことが多い状況でしたが、講師の先生方と協議を重ね、200 人以上もの申し込みをいただきました。また全ての研修会でハンズオンや展示を行い、多くの機関・職種にご参加いただきました。このような積み重ねが、参加者相互のコミュニケーションにつながり、ネットワークとして形成されていくことを期待しています。

2 点目は、調査結果や保健師との情報交換に基づいて、北九州ブロックの病院訪問を積極的に行ったことです。この結果、北九州ブロックでは 4 病院が一般協力病院として新規参加され、さらに 5 病院にレスパイト受入病院の契約をしていただきました。これまで担当していなかったブロックでもあり、患者さんや医療関係者との情報交換はまだ十分といえません。引き続き現場に赴いて情報交換を行う姿勢を大切にし、困難症例が発生した場合に登録患者として挙がってくるよう、情報共有に努めて参りたいと思っています。

＜難病医療コーディネーター 岩木三保＞

◇難病 CO の役割

難病に携わり 1 年半が経ちました。ご本人やご家族、支援者の方と関わることで、日々学びを深めております。振り返ると、若くして発病された方、主介護者の病気、1 人暮らしの高齢者の方、家族や支援者との関係性など幅広い相談を経験させていただきました。その中で、まだ家族内で頑張れる、自分しか理解してあげられない、自分が倒れるまで面倒を看てあげたいという介護者の方が多い印象を受けました。私自身も同じ立場に置かれるとそのように考えるかもしれません。

心と身体、自分と周囲との関係性が不安定になると、落ち着いて考えることや振り返ることができないまま、気付かないうちにモバイルが崩れていることがあります。その人なりの安定したモバイルにするためには、気持ちの整理や、周囲の支援が必要だと感じます。そして、できることを見つけながらお付き合いをつけていくことで、よりよい生活につながると思います。安心・納得、安定したバランスにつながるよう、支援の隙間をうめる援助ができたらと思います。

＜難病医療コーディネーター 福重麻耶＞

◇難病医療コーディネーターになって

入職して半年が過ぎました。以前は病院の医療ソーシャルワーカーとして、難病患者さんと関わっておりました。ソーシャルワーカーになって20年以上が経過しましたが、まだまだ力不足を感じており、勉強の毎日です。

センターには、保健師・看護師・社会福祉士が在籍しており、多職種での支援が可能です。

私は、社会福祉士として保健師・看護師とは違った目線で支援が出来るように心がけていきたいと思っています。

医療ソーシャルワーカーとしての経験を活かしながら、新しい事にもチャレンジしていきたいように、日々の業務を丁寧に積み重ねていきたいと思っています。

難病相談・支援センターや小児慢性疾患の支援員とも連携し、難病患者さんを取り巻く環境がより良いものになるように、努力していきたいと思っています。

<難病医療コーディネーター 原田幸子>

6. 資料 ①

福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱

(目的)

第1条 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業（以下「事業」という。）は、地域の医療機関、福祉施設等と専門的医療機関との連携を推進することにより、入院治療が必要となった重症神経難病患者について、入院施設の確保等が行えるよう、神経難病医療体制の整備を図ることを目的とする。

(定義)

第2条 この要綱において、用語の定義は次のとおりとする。

(1) 重症神経難病患者

重症神経難病患者（以下「重症患者」という。）とは、病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった者のうち、別表に定める疾患を有する者をいう。

(2) 福岡県難病医療連絡協議会

福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）とは、県内における重症患者の受け入れを円滑に行うための基本となる地域の医療機関、福祉施設等との協力関係を構築し、その連携を推進するため、これらの機関等の代表者によって構成される任意の組織をいう。

(3) 神経難病医療拠点病院

神経難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）とは、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制の拠点的機能を担う病院をいう。

(4) 神経難病医療基幹協力病院

神経難病医療基幹協力病院（以下「基幹協力病院」という。）とは、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制の基幹的機能を担う病院をいう。

(5) 神経難病医療一般協力病院・診療所

神経難病医療一般協力病院・診療所（以下「一般協力病院・診療所」という。）は、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制に積極的に協力する病院・診療所をいう。

(実施主体)

第3条 この事業の実施主体は、福岡県とする。

(対象者)

第4条 この事業の対象者は、福岡県に住所を有し、かつ、別表に定める疾病を有する者

とする。

(医療体制の構造)

第5条 県内を数ブロックに分けて医療体制を構築する。各ブロックの病院等の配置については、別に定めるものとする。

(協議会)

第6条 県は、この事業の円滑な推進のため協議会を設置する。協議会は次の事業を行う。

- (1) 神経難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。
 - (2) 神経難病患者からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて関係機関への適切な紹介や支援要請を行うこと。
 - (3) 重症患者からの要請に応じて拠点病院、基幹協力病院及び一般協力病院・診療所へ入院患者の紹介を行うなど、神経難病医療確保のための連絡調整を行うこと。
- 2 前項事業を円滑に行うため、県は協議会の業務を拠点病院に委託できるものとする。
- 3 第1項の事業を円滑に行うため、県は各ブロックに協議会の支部を置くことができる。
- 4 協議会の運営に関しては、別に定めるものとする。

(拠点病院)

第7条 拠点病院は次の事業を行う。

- (1) 県が行う神経難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。
- (2) 協力病院からの要請に応じて、神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸気管理を含む高度の医療を要する場合、重症患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。
- (3) 協力病院、地域の医療機関、神経難病患者を受け入れている地域の福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うこと。
- (4) 上記事業を円滑に行うため、相談連絡窓口を設置すること。
- (5) 協議会の事業を受託すること。

(基幹協力病院)

第8条 基幹協力病院は次の事業を行うこと。

- (1) 協力病院等からの要請に応じて、神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸気管理を含む高度の医療を要する場合、重症患者の受け入れを行うこと。
- (2) 地域において神経難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うとともに、重症患者の受け入れを行うこと。
- (3) 上記事業を円滑に推進するため、連絡窓口を設置すること。

(一般協力病院・診療所)

第9条 一般協力病院・診療所は次の事業を行う。

- (1) 基幹協力病院等からの要請に応じて、人工呼吸器管理を要する等継続した入院医療を必要とし、状態の安定した重症患者の受け入れに努めること。
- (2) 地域において、神経難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うとともに、重症患者の受け入れに努めること。
- (3) 上記事業を円滑に推進するため、連絡窓口を定めること。

(拠点病院等の確保)

第10条 福岡県知事(以下「知事」という。)は、医療機関の長の求めに応じて第8条に定める事業を実施することに同意した医療機関を基幹協力病院として登録する。

2 知事は、前項で登録した基幹協力病院の中から第7条に定める事業を実施することに同意した医療機関を拠点病院として指定する。

3 知事は、医療機関の長の求めに応じて第9条に定める事業を実施することに同意した医療機関を一般協力病院・診療所として登録する。

(その他)

第11条 この要綱に定めるもののほか必要な事項は、協議会及び関係機関等との協議の上保健医療介護部長が定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成10年9月24日から施行する。

附 則

この要綱は、平成20年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成28年4月1日から施行する。

6. 資料 ②
ネットワーク対象疾患 (27 疾患)

亜急性硬化性全脳炎
アミロイドーシス (家族性アミロイドポリニューロパチー)
球脊髄性筋萎縮症
ギラン・バレー症候群
筋萎縮性側索硬化症
クロウ・フカセ症候群
結節性硬化症
重症筋無力症
神経線維腫症
進行性核上性麻痺
進行性多巣性白質脳症
スモン
脊髄空洞症
脊髄小脳変性症
脊髄性筋萎縮症
多系統萎縮症
多発性硬化症／視神経脊髄炎
パーキンソン病
ハンチントン病
フィッシャー症候群
副腎白質ジストロフィー
プリオン病
ペルオキシソーム病
慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー
ミトコンドリア病
もやもや病
ライソゾーム病

6. 資料 ③

協力病院一覧表（平成 29 年 3 月 31 日時点）

	ブロック	病院名		ブロック	病院名	
基幹協力病院 14	福岡3 (非1)	九州大学病院	一般協力病院 つづき	筑後 つづき	田主丸中央病院	
		福岡大学病院			筑後市立病院	
	筑後3	久留米大学病院			平和クリニック	
		大牟田天領病院			姫野病院	
		国立病院機構大牟田病院			柳病院	
	北九州5 (非3)	産業医科大学病院		八女リハビリ病院		
		浅木病院		北九州津屋崎病院		
	筑豊3 (非2)	飯塚病院		摩利支病院		
				宗像医師会病院		
	一般協力病院 108	福岡39 (非9)		八木病院	医)秋桜会新中間病院	
				福岡輝栄会病院	大原病院	
				医)誠和会牟田病院	新田原聖母病院	
				医)江頭会さくら病院	矢津内科消化器科クリニック	
				福岡通信病院	小波瀬病院	
まち神経内科クリニック			東病院			
済生会福岡総合病院			小倉到津病院			
西福岡病院			霧ヶ丘 つだ病院			
村上華林堂病院			新栄会病院			
今津赤十字病院			あさひ松本病院			
千鳥橋病院			植田クリニック			
ながら医院			慈恵曽根病院			
福岡市民病院			九州労災病院門司メディカルセンター			
桜十字福岡病院			北九州市立門司病院			
永野病院			八幡西病院			
福岡みらい病院			西野病院			
寺沢病院			丘ノ規病院			
夫婦石病院			太平メディカルケア病院			
国立病院機構			青葉台病院			
福岡東医療センター			健和会町上津役診療所			
医)文佑会原病院			手島内科医院			
二日市徳洲会病院			高尾クリニック			
よこみぞ医院			産業医科大学若松病院			
医)鵬志会別府病院			陽明会御所病院			
石津病院			コールメディカルクリニック			
正信会水戸病院			京都病院			
若杉病院			春日病院			
三野原病院			健和会京町病院			
秋本病院			遠賀中間医師会おんが病院			
北九州古賀病院			宮田病院			
シグマクリニック			川崎町立病院			
筑後15 (非3)			高木病院	福智町立方城診療所		
			丸山病院	田川新生病院		
			嶋田病院	柴田みえこ内科・神経内科クリニック		
			久留米総合病院	嘉麻赤十字病院		
			久留米リハビリテーション病院			
			聖マリア病院			
					筑豊11 (非5)	

6. 資料 ④

(様式 1-1)

平成 年 月 日

福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業
拠点病院 難病医療専門員 あて

医療機関名 _____
所在地 _____
担当者名 _____
TEL _____
FAX _____

平成 年 月 第 週分 入院施設確保等情報報告書

基準日	神経疾患の患者数	現在呼吸器使用者数	備考(空床状況)
月 日 (木)			

- *金曜日の午後 2 時までには御報告下さい。(木曜日の午後が基準日です)
- *情報提供は、患者数に変化がなければ、毎週でなくてもけっこうです。
但し、変化なくとも最低月 1 回は報告して下さい。

6. 資料 ④

患者登録依頼書(ALS 用)

平成 年 月 日

医療機関名 _____
 主治医名 _____
 電話 _____
 FAX _____

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ (歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在の ADL

- ① 移動 (自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上)
- ② 食事 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻)
 むせ (有 ・ 無)
- ③ 排泄 (自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ)
- ④ 清潔 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助)
- ⑤ 意思伝達
 (構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン ・
 その他 ())

2. 呼吸状態

- ① 呼吸状態 (鼻マスク式人工呼吸 ・ 気管切開のみ ・ 気管切開+人工呼吸器)
- ② 呼吸器装着の場合、器械の機種と業者
 ()
- ③ 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているもの
 に
 ○を付けて下さい。
 (未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない)
- ③ 呼吸に関する検査結果 (血ガス・肺活量など)

3. 備考 (当事者の意向・問題点など)

6. 資料 ④

患者登録依頼書(ALS 以外の疾患用)

平成 年 月 日

医療機関名 _____
 主治医名 _____
 電話 _____
 FAX _____

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ (歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在の ADL

- ① 移動 (自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上)
- ② 食事 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻)
 むせ (有 ・ 無)
- ③ 排泄 (自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ)
- ④ 清潔 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助)
- ⑤ 意思伝達
 (構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン ・
 その他 ())

2. 備考(当事者の意向・問題点など)

6. 資料 ④

療養相談依頼書

平成 年 月 日

医療機関名 _____
 主治医名 _____
 電話 _____
 FAX _____

患者名（ふりがな）			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ（ 歳）	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在のADL

- ① 移動（自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上）
- ② 食事（自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻）
 むせ（有 ・ 無）
- ③ 排泄（自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ）
- ④ 清潔（自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助）
- ⑤ 意思伝達
 （構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン・
 その他（ ））

2. 呼吸状態（呼吸障害が問題となっている場合、記入してください）

- ① 呼吸状態（鼻マスク式人工呼吸 ・ 気管切開のみ ・ 気管切開＋人工呼吸器）
- ② 呼吸器装着の場合、器械の機種と業者
 （ ）
- ③ 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているもの
 に
 ○を付けて下さい。
 （未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない）
- ③ 呼吸に関する検査結果（血ガス・肺活量など）

3. 相談内容（できるだけ詳しく）

III. 福岡県難病相談・支援センター事業

<目次>

1. 福岡県難病相談・支援センター設置事業実施要綱	40
2. 福岡県難病相談・支援センターの構成と事業内容	41
3. 対象疾患	42
4. 活動実績	
4-1 各種相談事業	46
4-2 地域交流会等の（自主）活動に対する支援	49
4-3 ハローワーク等と連携した就労支援	51
4-4 難病に関する情報提供	55
4-5 講演会、研修会の開催・参加	55
4-6 ピアサポーター養成講座開催	60
4-7 その他の活動	61
5. 今後の課題、展望	63
6. 難病相談支援より活動を振り返って	64
7. 資料	
7-1 患者家族向け講演会「難病の方のための講演会」① 報告	65
7-2 患者家族向け講演会「難病の方のための講演会」② 報告	66
7-3 就労支援者向け研修会 報告	67
7-4 難病の方の就労支援者向けフォーラム 報告	68
7-5 難病の方の就労支援者向けフォーラム パネルディスカッション議事録	69
7-6 ピア相談実施報告	77
7-7 ピア相談実施後のピアサポーターの感想及び、講師メッセージ	78

1. 福岡県難病相談・支援センター設置事業実施要綱

(目的)

第1条 福岡県難病相談・支援センター設置事業（以下「事業」という。）は、地域で生活する難病患者（厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患をいう。）及びその家族（以下「患者等」という。）の療養上、日常生活上での悩みや不安等の軽減を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策の推進を図ることを目的とする。

(実施主体)

第2条 この事業の実施主体は福岡県とし、事業運営を福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）に委託する。

(事業内容)

第3条 協議会は九州大学病院に、「福岡県難病相談・支援センター」（以下「センター」という。）を設置し、次の事業を行なうものとする。

- (1) 患者等の電話、面接等による相談に対しての適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 患者等が自主的に実施する患者交流会等の支援を行うこと。
- (3) 公共職業安定所等関係機関と連携を図り、就労に関する相談・援助、情報提供等を行なうこと。
- (4) 医療従事者等を対象とした研究会や患者等に対する講演会を開催すること。

(職員の配置)

第4条 協議会は、この事業を実施するに当たりセンターに、難病相談・支援員（常勤職員）を2名配置する。

(その他)

第5条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成18年5月1日から適用する。

2. 福岡県難病相談・支援センターの構成と事業内容

福岡県難病相談・支援センターは、福岡県難病医療連絡協議会が福岡県の委託を受け事業主体となっている（図1）。福岡県難病医療連絡協議会は「福岡県難病医療連絡協議会規程」により、13名の委員が任命されており、平成28年度は11月に協議会を開催した。また本センターの活動は、「福岡県難病相談・支援センター設置事業実施要綱」に拠っている。福岡県難病医療連絡協議会では以下の平成28年度事業計画を策定した。

平成28年度事業計画

1. 各種相談支援
2. 地域交流会等の（自主）活動に関する支援
3. ハローワーク等と連携した就労支援
4. 難病に関する情報提供
5. 講演・研修会の開催

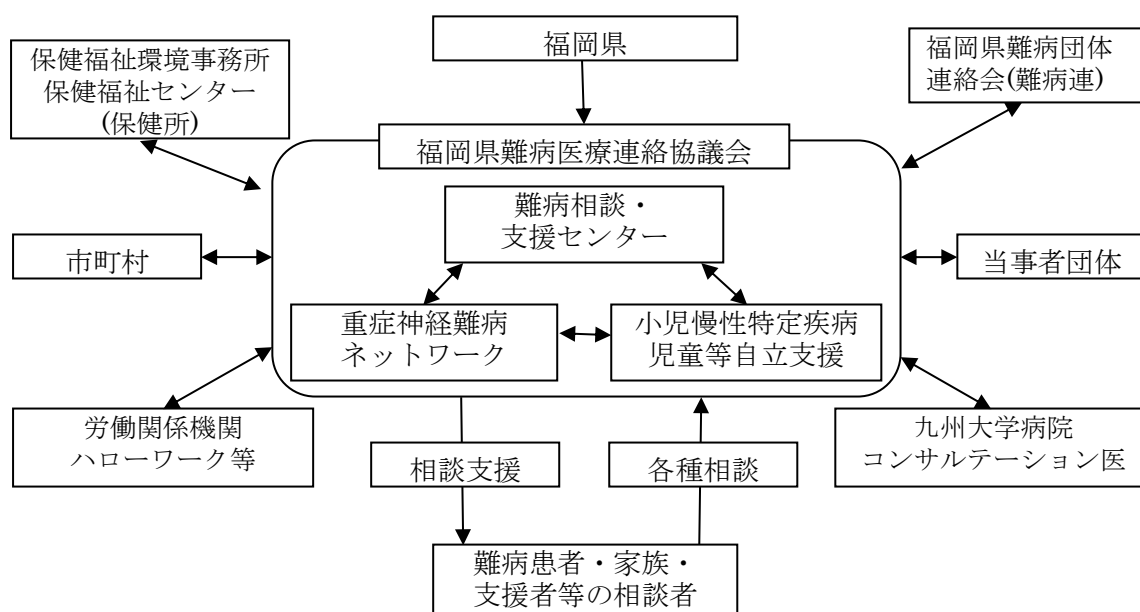


図1 福岡県難病相談・支援センターの構成

3. 対象疾患

平成 27 年 1 月 1 日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が施行され、第 1 次実施分として 110 疾病が選定された。さらに、5 月 13 日には第 2 次実施分 196 疾病が決まり、7 月 1 日より合計 306 疾病が対象となることになった。

番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症
2	筋萎縮性側索硬化症
3	脊髄性筋萎縮症
4	原発性側索硬化症
5	進行性核上性麻痺
6	パーキンソン病
7	大脳皮質基底核変性症
8	ハンチントン病
9	神経有棘赤血球症
10	シャルコー・マリー・トゥース病
11	重症筋無力症
12	先天性筋無力症候群
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー
15	封入体筋炎
16	クロウ・深瀬症候群
17	多系統萎縮症
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)
19	ライソゾーム病
20	副腎白質ジストロフィー
21	ミトコンドリア病
22	もやもや病
23	プリオン病
24	亜急性硬化性全脳炎
25	進行性多巣性白質脳症
26	HTLV-1 関連脊髄症
27	特発性基底核石灰化症
28	全身性アミロイドーシス
29	ウルリッヒ病
30	遠位型ミオパチー
31	ベスレムミオパチー
32	自己貪食空胞性ミオパチー
33	シュワルツ・ヤンペル症候群
34	神経線維腫症
35	天疱瘡
36	表皮水疱症
37	膿疱性乾癬（汎発型）

38	スティーヴンス・ジョンソン症候群
39	中毒性表皮壊死症
40	高安動脈炎
41	巨細胞性動脈炎
42	結節性多発動脈炎
43	顕微鏡的多発血管炎
44	多発血管炎性肉芽腫症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
46	悪性関節リウマチ
47	バージャー病
48	原発性抗リン脂質抗体症候群
49	全身性エリテマトーデス
50	皮膚筋炎／多発性筋炎
51	全身性強皮症
52	混合性結合組織病
53	シェーグレン症候群
54	成人スチル病
55	再発性多発軟骨炎
56	ベーチェット病
57	特発性拡張型心筋症
58	肥大型心筋症
59	拘束型心筋症
60	再生不良性貧血
61	自己免疫性溶血性貧血
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
63	特発性血小板減少性紫斑病
64	血栓性血小板減少性紫斑病
65	原発性免疫不全症候群
66	IgA 腎症
67	多発性嚢胞腎
68	黄色靭帯骨化症
69	後縦靭帯骨化症
70	広範脊柱管狭窄症
71	特発性大腿骨頭壊死症
72	下垂体性 ADH 分泌異常症
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症
75	クッシング病
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症

77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
78	下垂体前葉機能低下症
79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)
80	甲状腺ホルモン不応症
81	先天性副腎皮質酵素欠損症
82	先天性副腎低形成症
83	アジソン病
84	サルコイドーシス
85	特発性間質性肺炎
86	肺動脈性肺高血圧症
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
89	リンパ脈管筋腫症
90	網膜色素変性症
91	バッド・キアリ症候群
92	特発性門脈圧亢進症
93	原発性胆汁性肝硬変
94	原発性硬化性胆管炎
95	自己免疫性肝炎
96	クローン病
97	潰瘍性大腸炎
98	好酸球性消化管疾患
99	慢性特発性偽性腸閉塞症
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
101	腸管神経節細胞僅少症
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
103	CFC 症候群
104	コステロ症候群
105	チャージ症候群
106	クリオピリン関連周期熱症候群
107	全身型若年性特発性関節炎
108	TNF 受容体関連周期性症候群
109	非典型溶血性尿毒症症候群
110	ブラウ症候群
111	先天性ミオパチー
112	マリネスコ・シェーグレン症候群
113	筋ジストロフィー
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺
116	アトピー性脊髄炎
117	脊髄空洞症
118	脊髄髄膜瘤
119	アイザックス症候群
120	遺伝性ジストニア
121	神経フェリチン症
122	脳表ヘモジデリン沈着症
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性 白質脳症

124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優 性脳動脈症
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性 びまん性白質脳症
126	ペリー症候群
127	前頭側頭葉変性症
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症
130	先天性無痛無汗症
131	アレキサンダー病
132	先天性核上性球麻痺
133	メビウス症候群
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
135	アイカルディ症候群
136	片側巨脳症
137	限局性皮質異形成
138	神経細胞移動異常症
139	先天性大脳白質形成不全症
140	ドラベ症候群
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
142	ミオクロニー欠伸てんかん
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
144	レノックス・ガストー症候群
145	ウエスト症候群
146	大田原症候群
147	早期ミオクロニー脳症
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
150	環状 20 番染色体症候群
151	ラスムッセン脳炎
152	PCDH19 関連症候群
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん 性脳症
155	ランドウ・クレフナー症候群
156	レット症候群
157	スタージ・ウェーパー症候群
158	結節性硬化症
159	色素性乾皮症
160	先天性魚鱗癬
161	家族性良性慢性天疱瘡
162	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む)
163	特発性後天性全身性無汗症
164	眼皮膚白皮症
165	肥厚性皮膚骨膜炎
166	弾性線維性仮性黄色腫
167	マルファン症候群
168	エーラス・ダンロス症候群

169	メンケス病
170	オクシピタル・ホーン症候群
171	ウィルソン病
172	低ホスファターゼ症
173	VATER 症候群
174	那須・ハコラ病
175	ウィーバー症候群
176	コフィン・ローリー 症候群
177	有馬症候群
178	モワット・ウィルソン症候群
179	ウィリアムズ症候群
180	A T R - X 症候群
181	クルーゼン症候群
182	アペール症候群
183	ファイファー症候群
184	アントレー・ピクスラー症候群
185	コフィン・シリズ症候群
186	ロスムンド・トムソン症候群
187	歌舞伎症候群
188	多脾症候群
189	無脾症候群
190	鰓耳腎症候群
191	ウェルナー症候群
192	コケイン症候群
193	ブラダー・ウィリ症候群
194	ソトス症候群
195	スーナン症候群
196	ヤング・シンプソン症候群
197	1 p 36 欠失症候群
198	4 p 欠失症候群
199	5 p 欠失症候群
200	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群
201	アンジェルマン症候群
202	スミス・マギニス症候群
203	22q11. 2 欠失症候群
204	エマヌエル症候群
205	脆弱 X 症候群関連疾患
206	脆弱 X 症候群
207	総動脈幹遺残症
208	修正大血管転位症
209	完全大血管転位症
210	単心室症
211	左心低形成症候群
212	三尖弁閉鎖症
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
215	ファロー四徴症
216	両大血管右室起始症

217	エプスタイン病
218	アルポート症候群
219	ギャロウェイ・モワト症候群
220	急速進行性糸球体腎炎
221	抗糸球体基底膜腎炎
222	一次性ネフローゼ症候群
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
224	紫斑病性腎炎
225	先天性腎性尿崩症
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）
227	オスラー病
228	閉塞性細気管支炎
229	肺胞蛋白症 （自己免疫性又は先天性）
230	肺胞低換気症候群
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症
232	カーニー複合
233	ウォルフラム症候群
234	ペルオキシソーム病 （副腎白質ジストロフィーを除く）
235	副甲状腺機能低下症
236	偽性副甲状腺機能低下症
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
238	ビタミン D 抵抗性くる病/骨軟化症
239	ビタミン D 依存性くる病/骨軟化症
240	フェニルケトン尿症
241	高チロシン血症 1 型
242	高チロシン血症 2 型
243	高チロシン血症 3 型
244	メープルシロップ尿症
245	プロピオン酸血症
246	メチルマロン酸血症
247	イソ吉草酸血症
248	グルコーストランスポーター 1 欠損症
249	グルタル酸血症 1 型
250	グルタル酸血症 2 型
251	尿素サイクル異常症
252	リジン尿性蛋白不耐症
253	先天性葉酸吸収不全
254	ポルフィリン症
255	複合カルボキシラーゼ欠損症
256	筋型糖原病
257	肝型糖原病
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトラン スフェラーゼ欠損症
259	レシチンコレステロールアシルトランス フェラーゼ欠損症
260	シトステロール血症
261	タンジール病
262	原発性高カイロミクロン血症

263	脳髄黄色腫症
264	無 β リポタンパク血症
265	脂肪萎縮症
266	家族性地中海熱
267	高IgD症候群
268	中條・西村症候群
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・ア クネ症候群
270	慢性再発性多発性骨髄炎
271	強直性脊椎炎
272	進行性骨化性線維異形成症
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
274	骨形成不全症
275	タナトフォリック骨異形成症
276	軟骨無形成症
277	リンパ管腫症/ゴーハム病
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
280	巨大動静脈奇形 （頸部顔面又は四肢病変）
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症 候群
282	先天性赤血球形成異常性貧血
283	後天性赤芽球癆
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血

285	ファンconi貧血
286	遺伝性鉄芽球性貧血
287	エプスタイン症候群
288	自己免疫性出血病 XIII
289	クロンカイト・カナダ症候群
290	非特異性多発性小腸潰瘍症
291	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小 腸型）
292	総排泄腔外反症
293	総排泄腔遺残
294	先天性横隔膜ヘルニア
295	乳幼児肝巨大血管腫
296	胆道閉鎖症
297	アラジール症候群
298	遺伝性睥炎
299	嚢胞性線維症
300	I g G 4 関連疾患
301	黄斑ジストロフィー
302	レーベル遺伝性視神経症
303	アッシュャー症候群
304	若年発症型両側性感音難聴
305	遅発性内リンパ水腫
306	好酸球性副鼻腔炎

※ 平成 29 年 4 月 1 日施行の指定難病
(24 疾患)

- カナバン病
- 進行性白質脳症
- 進行性ミオクロームスてんかん
- 先天異常症候群
- 先天性三尖弁狭窄症
- 先天性僧帽弁狭窄症
- 先天性肺静脈狭窄症
- 左肺動脈右肺動脈起始症
- ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)
／LMX1B 関連腎症
- カルニチン回路異常症
- 三頭酵素欠損症
- シトリン欠損症

- セピアプテリン還元酵素 (SR) 欠損症
- 天性グリコシルホスファチジルイノシ
トール (GPI) 欠損症
- 非ケトーシス型高グリシン血症
- β -ケトチオラーゼ欠損症
- 芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
- メチルグルタコン酸尿症
- 遺伝性自己炎症疾患
- 大理石骨病
- 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によ
るものに限る。）
- 前眼部形成異常
- 無虹彩症
- 先天性気管狭窄症

4. 活動実績

4-1 各種相談事業

- ① **相談者、相談方法別内訳：** 平成 28 年度の相談総数はのべ 1997 件である。相談内容別件数の合計は、のべ 2067 件となった。相談者別内訳は、患者本人 1003 件（全体の 50%）、患者家族 102 件（5%）、その他 892 件（45%）であった。「その他」には、患者会や保健所からの講演会情報のホームページ掲載依頼や就労支援機関からの問い合わせやセンターから各支援機関への挨拶訪問が含まれる。相談方法別では、電話相談 1281 件（全体の 64%）、面接相談 299 件（15%）、メール相談 186 件（9%）、その他（FAX・文書・訪問面談等）231 件（12%）であった。

表 1 相談者、相談方法別内訳（件）

	患者本人	家族	その他	計
電話相談	657	74	550	1281
面談	228	19	52	299
メール	86	7	93	186
その他	32	2	197	231
計	1003	102	892	1997

- ② **相談内容：** 一度の相談で複数の相談をされる方もいた。そのため、相談内容別件数（重複あり）では、2067 件となった。その内訳として、センター事業関係（主催講演、交流会等の情報提供）が 875 件（全体の 42%）で全体の中では昨年同様 1 番多かった。次いで生活（就労）に関する相談が 418 件（20%）と件数が昨年より増加。支援（支援体制、支援方法）195 件（9%）、療養（病気理解、医療機関）180 件（9%）も昨年より増加している。その他も全体的に増加しており、生活（経済、学業）180 件（9%）、生活（療養環境）131 件（6%）、患者会活動の支援 57 件（3%）、その他 31 件（2%）であった。

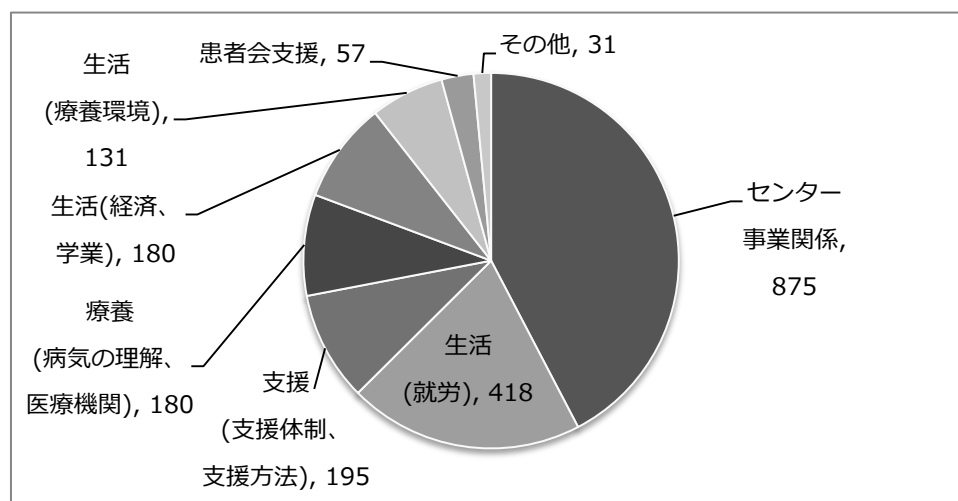


図 2 相談内容別内訳

③ 疾患カテゴリー別： 相談内訳を疾患カテゴリー別にみると、上位3疾患カテゴリーは、前年度と順位の変動はない。消化器系疾患 396 件 (19%)、神経・筋疾患が 384 件 (19%)、免疫系疾患 182 件 (9%) である。研究奨励分野の疾患と診断未確定の相談は「その他・その他の疾患」に含めた。

神経・筋疾患の中でも、入院先の病院紹介や医療や療養相談については、福岡県重症神経難病ネットワークを紹介し対応している。

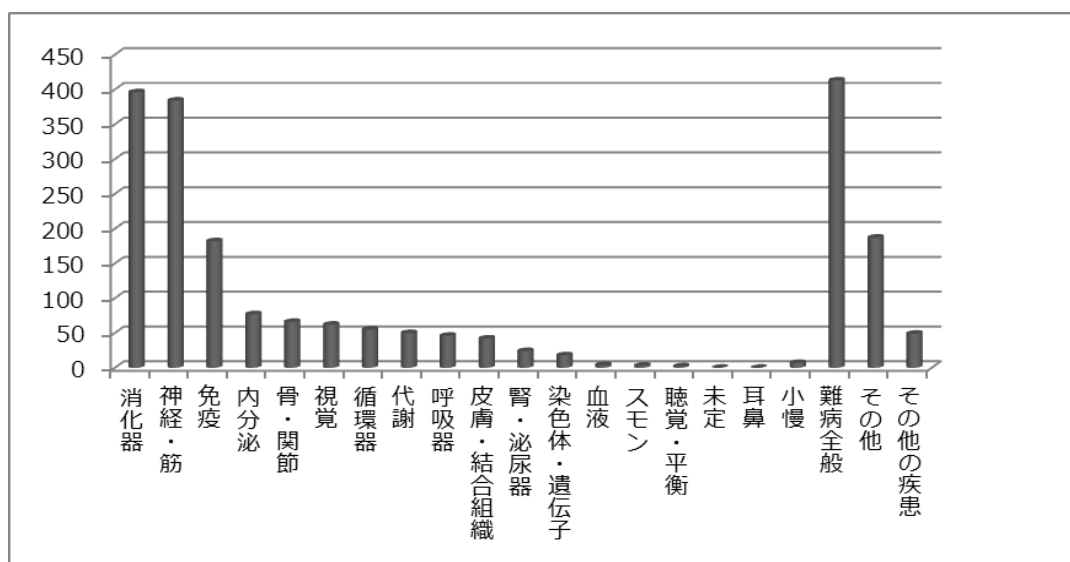


図3 疾患別内訳

④ 疾患別内訳

分類	疾患名	件数
神経・筋疾患	【指】 アイザックス症候群	1
	【指】 HTLV-1 関連脊髄症	1
	【指】 遺伝性ジストニア	1
	【指】 パーキンソン病	27
	パーキンソン病	1
	【指】 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	2
	【指】 球脊髄性筋萎縮症	6
	【指】 筋萎縮性側索硬化症	21
	【指】 筋ジストロフィー	12
	ギラン・バレー症候群	1
	【指】 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	8
	【指】 もやもや病	18
	【指】 脳表ヘモジゲリン沈着症	2
	【指】 ラスムッセン脳炎	7
	骨・関節	【指】 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
【指】 脊髄空洞症		1
【指】 先天性ミオパチー		13
【指】 前頭側頭葉変性症		2
【指】 シャルコー・マリー・トゥース病		2
【指】 重症筋無力症		86
【指】 進行性核上性麻痺		3
【指】 色素性乾皮症		1
【指】 大脳皮質基底核変性症		4
【指】 多系統萎縮症		1
【指】 多発性硬化症/視神経脊髄炎		110
【指】 特発性基底核石灰化症		18
【指】 ドラベ症候群		1
【指】 黄色靭帯骨化症		6
【指】 強直性脊椎炎		3
【指】 後縦靭帯骨化症	19	

	【指】 広範脊柱管狭窄症	2		【指】 ライソゾーム病	16
	【指】 特発性大腿骨頭壊死症	36		【指】 全身性アミロイドーシス	21
視覚	【指】 黄斑ジストロフィー	6	免疫	【指】 IgG4 関連疾患	1
	【指】 網膜色素変性症	50		【指】 悪性関節リウマチ	3
平聴 平衡 ・	【指】 レーベル遺伝性視神経症	1		【指】 バージャー病	4
	メニエール病	2		【指】 ベーチェット病	21
内分泌	【指】 下垂体性 ADH 分泌異常症	12		【指】 皮膚筋炎/多発性筋炎	1
	【指】 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	1		【指】 家族性地中海熱	3
	【指】 下垂体前葉機能低下症	26		【指】 原発性抗リン脂質抗体症候群	1
	原発性アルドステロン症	23		【指】 顕微鏡的多発血管炎	2
血液	【指】 再生不良性貧血	1		【指】 混合性結合組織病	11
	【指】 先天性赤血球形成異常性貧血	1		【指】 好酸球性副鼻腔炎	1
	【指】 特発性血小板減少性紫斑病	2	抗リン脂質抗体症候群	1	
泌尿器	【指】 特発性血小小板減少性紫斑病	2	【指】 再発性多発軟骨炎	9	
	【指】 IgA 腎症	2	【指】 成人スチル病	5	
	【指】 間質性膀胱炎(ハンナ型)	1	【指】 全身性エリテマトーデス	71	
循環器	【指】 多発性嚢胞腎	24	【指】 シェーグレン症候群	22	
	【指】 肥大型心筋症	5	【指】 高安動脈炎	1	
	【指】 完全大血管転位症	2	【指】 多発血管炎性肉芽腫症	7	
	【指】 左心低形成症候群	3	多発性筋炎・皮膚筋炎	4	
	【指】 単心室症	10	皮膚	【指】 表皮水疱症	1
【指】 特発性拡張型心筋症	28	【指】 マルフアン症候群		2	
呼吸器	【指】 肺動脈性肺高血圧症	10		【指】 膿疱性乾癬(汎発型)	5
	【指】 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	2		【指】 全身性強皮症	16
	【指】 サルコイドーシス	20		【指】 先天性魚鱗癬	1
	【指】 特発性間質性肺炎	12		【指】 神経線維腫症	6
消化器	【指】 潰瘍性大腸炎	98		【指】 スティーヴンス・ジョンソン症候群	3
	【指】 原発性硬化性胆管炎	7		【指】 天疱瘡	3
	【指】 原発性胆汁性肝硬変	5	スモン	スモン	3
	【指】 好酸球性消化管疾患	5		遺伝子体	【指】 オスラー病
	【指】 クローン病	237	【指】 ウェルナー症候群		2
	慢性膵炎	2	【指】 カーニー複合		1
	【指】 嚢胞性線維症	1	【指】 クルーゾン症候群		3
	【指】 自己免疫性肝炎	3	難病全般	難病全般	420
	【指】 総排泄腔遺残	25		難病外の疾患	53
	代謝	【指】 副腎白質ジストロフィー		2	病名不明
【指】 肝型糖原病		7		診断未確定	13
				その他	125

4-2 地域交流会等（自主）活動に対する支援

平成 28 年度は、MS サロン（多発性硬化症）患者交流会に 4 回、ベーチェット病友の会講演会・交流会、膠原病友の会福岡県支部講演会、もやの会九州ブロック研修会、JRPS 福岡 網膜色素変性症患者のつどい、SBMA の会交流会、オスラー病九州交流会・勉強会、特発性大腿骨頭壊死症の会交流会・勉強会、福岡 IBD 友の会交流会、PAH の会九州交流会、短腸症候群の会交流会、Fabry NEXT 交流会、後縦靭帯こころ会交流会、ホットの会（呼吸不全）患者交流会に参加した。参加した際には、当日の会場設営の補助や司会進行、挨拶、センターの紹介、その場を借りて面談などを行った。5 月・2 月にはベーチェット病友の会と IBD 友の会の 2 つの患者会の合同により、平成 27 年度より開始した北九州市の難病カフェ「なんくるカフェ」にて出張相談会を開催。その対象は、病気の垣根を超え難病の方やその家族、友人などとし、誰でもが気軽に立ち寄れる相談スタイルとした。当日の運営は IBD 友の会、ベーチェット病患者会、北九州市、センターが行い、その中でセンターは就労相談とピア相談を担当した。難病カフェの取り組みは福岡市にも広がり、難病 NET. RDing 福岡主催にて、5 月・10 月に「ほっと Café RDing」を開催。センターは就労相談・ピア相談として出張相談会を同時開催し、時間などに縛られない自由な相談空間を実現できた。とくに若年層は患者会に敷居の高さを感じる方も多く、SNS やカフェなどの自由なつながりを求めている傾向がある。若年層の交流に関しては、多様な形式の検討が必要である。

また 3 月に開催された、難病 NET. RDing 福岡主催の世界稀少・難治性疾患の日記念イベント in 福岡には当日援護スタッフとして参加し、センター事業の紹介も行った。

患者会に広く参加することで、難病患者の生の声を聴くことができ、本来のニーズを発掘できる機会となった。また患者会活動に参加した際は、患者会とセンターとの協力体制づくりを意識し、センターの事業内容をわかりやすく伝えることに努めた。

【平成 28 年度 地域交流等活動に対する支援】

事 項	参加者数	内 容
5月21日(土) 11:00～16:00	42名	ほっとCafé RDing 相談員として参加（難病NET. RDing福岡主催の難病カフェ）
5月28日(土) 14:00～16:00	9名	MSサロン患者主催の交流会参加（多発性硬化症）
6月4日(土) 10:00～16:00	不明	全国もやの会九州ブロック総会・交流会・講演会参加（もやもや病・センター事業説明）
6月5日(日) 13:00～17:00	約100名	JRPS福岡 網膜色素変性症患者のつどい参加（網膜色素変性症・センター事業説明）
6月12日(日) 13:30～16:00	363名	第5回炎症性腸疾患（IBDセンター）市民公開講座聴講（潰瘍性大腸炎・クローン病）
6月19日(日) 10:00～16:00	46名	ベーチェット病友の会総会・医療講演会参加（ベーチェット病・挨拶）

7月3日(日) 13:00~15:30	約120名	全国膠原病友の会 福岡県支部 第25回支部総会・医療講演会・交流会参加
7月23日(土) 14:00~16:00	16名	MSサロン患者主催の交流会参加(多発性硬化症)
9月11日(日) 13:00~16:00	8名	ベーチェット病友の会患者主催の交流会参加(ベーチェット病)
9月17日(土) 14:00~16:00	19名	SBMAの会患者交流会参加(球脊髄性筋萎縮症・センター事業説明)
9月24日(土) 10:00~16:00	34名	第3回オスラー病九州交流会・勉強会参加(オスラー病・センター事業説明)
9月25日(日) 13:30~15:30	15名	特発性大腿骨頭壊死症の会 交流会・勉強会参加
10月1日(土) 12:30~15:30	10名	なんくるかふえ 相談員として参加(福岡IBD/ベーチェット病友の会主催難病カフェ)
10月29日(土) 11:00~16:00	25名	ほっとCafé RDing 相談員として参加(難病NET.RDing福岡主催の難病カフェ)
11月13日(日) 13:30~16:00	16名	福岡IBD友の会総会・交流会参加(潰瘍性大腸炎・クローン病)
11月20日(日) 11:00~15:00	17名	PAHの会第9回九州交流会参加(特発性肺高血圧症・センター事業紹介)
11月26日(土) 13:30~16:00	38名	ベーチェット病友の会 患者主催交流会参加(ベーチェット病)
11月26日(土) 14:00~16:00	14名	MSサロン患者主催の交流会参加(多発性硬化症)
12月4日(日) 13:00~15:00	38名	短腸症候群の会 第16回交流会参加(ヒルシュスプルング病等・センター事業紹介)
12月10日(土) 10:00~16:30	32名	第2回Fabry NEXT交流会in 九州参加(ライソゾーム病・センター事業紹介)
1月28日(土) 14:00~16:00	19名	MSサロン患者主催の交流会参加(多発性硬化症)
2月16日(木) 13:30~15:00	10名	後縦靭帯骨化症こころ会 交流会参加(後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症)
2月25日(土) 14:30~18:30	40名	なんくるかふえ 相談員として参加(福岡IBD/ベーチェット病友の会主催難病カフェ)
3月4日(土) 10:00~18:00	約100名	難病NET.RDing福岡主催世界稀少難病疾患の日記念イベントin福岡参加
3月10日(金) 14:00~16:00	20名	呼吸不全友の会(ホットの会)いきいきセミナー講師として参加(特発性間質性肺炎等)

4-3 ハローワーク等と連携した就労支援

平成 28 年度は、難病患者就職サポーターと情報交換と支援方法の検討のために毎月 1 回、定例会を九州大学病院内で実施した。相談者が難病患者就職サポーターとの面談を希望した時は、当事者、サポーター、難病相談支援員による合同面談を行った。このほか、北九州市や久留米市、福岡市にて出張相談や支援機関の同行を合計 10 件実施。遠方で来所が困難な方には地元の支援機関と連携し、随時紹介する形とした。

難病患者就職サポーターとの合同面談と情報交換は、毎月 1 回(主に第三水曜日) 9:00~16:00 に行った。日程は以下の通りであった。

4/15(金)、5/18(水)、6/15(水)、7/20(水)、8/17(水)、9/21(水)、10/19(水)、11/16(水)、12/21(水)、1/18(水)、2/14(火)、3/15(水)。

平成 28 年度 3 月末時点で就職が決定した方は 8 名。職業訓練等の訓練が決定した方が 3 名。相談の結果、現職の継続や復職に至った方が 5 名。現在も引き続き就職活動を実施中の方もいる。継続的に関わったが、結果確認のできていない方もいる。今後はさらに難病患者就職サポーターと連携をしながら一般企業に向けた啓発活動に尽力する必要がある。

就労相談は、152 名 418 件(全相談の 20%)であった。当事者からの相談は、学生を含み 96 名、家族 15 名、支援機関 37 名であった。初回相談時点での就労状況は表 2 に示す通りである。前年度からの継続相談者は 66 名、新規相談者 86 名で、実際の面談はのべ 129 件であった。

疾患群別にみると、図 4 に示すとおり、神経・筋疾患 107 名(27%)、消化器系疾患 98 名(25%)、免疫系疾患 36 名(9%)が上位を占めた。疾患別では、図 5 に示すとおり、クローン病が 10 名、潰瘍性大腸炎 10 名、全身性エリテマトーデス 9 名、多発性硬化症 8 名、網膜色素変性症 5 名が上位 5 疾患である。

図 4 疾患カテゴリー別内訳(n=418 件)

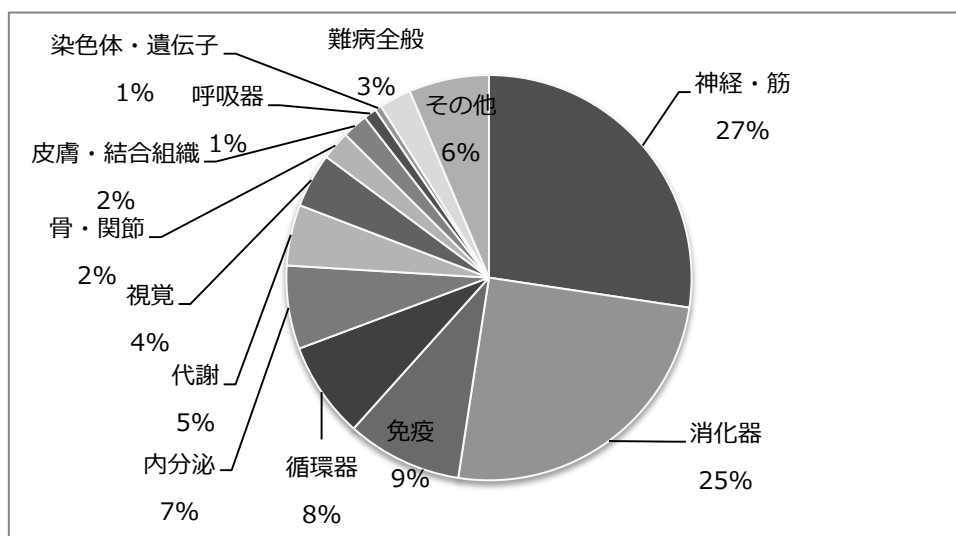


図5 就労相談対象疾患の内訳 (n=117名…対象者のみ)

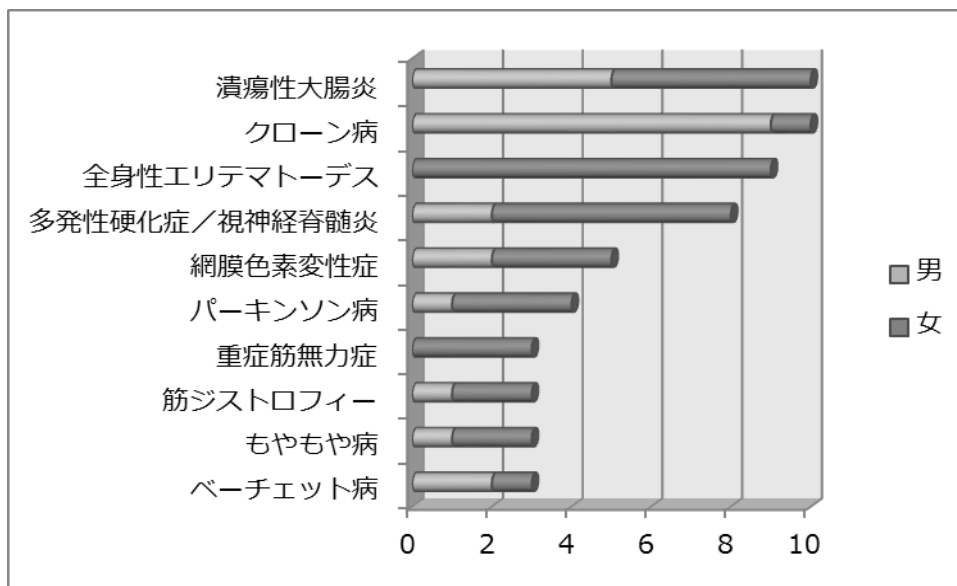


表1 就労相談内容の内訳 (本人以外の相談を含む n=418件)

- ① 就労活動 (176)
- ② 就活で利用できる制度 (102)
- ③ 体調の調整に関すること (49)
- ④ 難病に対する理解に関すること (30)
- ⑤ 労働条件に関すること (29)

表2 初回相談時の就労状況

就労状況	計
学生	6
就職中	41
福祉的就労	5
無職、求職中	49
不明	16
計	117

表3 患者年代、男女別状況

	男	女	計
10代	1	2	3
20代	12	8	20
30代	11	10	21
40代	11	11	22
50代	7	11	18
60代	3	1	4
不明	8	21	29
計	53	64	117

【平成 28 年度 就労支援関係】

日 時	内 容
4月15日（金）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換他
4月19日（火）	公共職業安定所福岡中央に挨拶・訪問
5月17日（火）	公共職業安定所福岡南、就労移行支援事業所「ワークオフィス絆結」、障害者就業・生活支援センターちくしに挨拶・訪問
5月18日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換、就労相談 2 件
5月20日（金）	就労移行支援事業所「フロムワーク」開所前見学会参加
5月21日（土）	難病カフェ「ほっとCafé RDing」にて就労相談担当
6月6日（月）	出張就労相談1件(北九州)
6月15日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換、就労相談1件
6月24日（金）	公共職業安定所久留米、障害者生活・支援センターぼるてに挨拶・訪問
7月8日（金）	就労支援セミナー（ウェルビー天神主催）参加
7月20日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換
7月26日（火）	主催研修会・就労支援者向け研修会開催（九州大学医学部 百年講堂）
8月17日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換、就職支援ナビゲーターとの情報交換
8月24日（水）	障害者就業・生活支援センターちくぜんに挨拶・訪問
8月25日（木）	障害者就業・生活支援センターはまゆうに挨拶・訪問
9月15日（木）	北九州障害者就業・生活支援センター、福岡県央障害者就業・生活支援センターに挨拶・訪問
9月21日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換、就労相談 2 件
9月26日（月）	福岡労働局 新任障害者業務担当者研修講師
10月1日（土）	難病カフェ「なんくるかふえ」にて就労相談担当
10月19日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換、就労相談 1 件
10月20日（木）	福岡県障害者就業・生活支援センター合同セミナー参加

10月29日（土）	難病カフェ「ほっと Café RDing」にて就労相談担当
11月8日（火）	ママワーク研究所に挨拶・訪問
11月16日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換、就労相談3件
11月18日（金）	公共職業安定所行橋、障害者生活・支援センターエールに挨拶・訪問
11月21日（月）	働き方改革セミナー（吉塚合同庁舎）参加
12月15日（木）	障害者就業・生活支援センターぼるてに同行支援1件
12月16日（金）	公共職業安定所門司に同行支援1件
12月21日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
1月10日（火）	障害者就業・生活支援センターぼるてに同行支援1件
1月13日（金）	主催研修会・難病の方の就労支援者向けフォーラム「難病の方の働き方を考えよう！」開催（JR博多シティ会議室）
1月17日（火）	就労移行支援事業所 K-Smile に同行支援1件・見学
1月18日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換、就労相談1件
1月19日（木）	障害者就業・生活支援センター野の花に同行支援1件
1月23日（月）	福岡視覚障害センターに同行支援1件・見学
1月26日（木）	北九州市出張相談会にて就労相談3件
1月30日（月）	福岡労働局 難病患者就業支援連絡協議会
2月9日（木）	就労支援事業所 CHANGE&SMILE に同行支援1件・見学
2月14日（火）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換、就労相談1件
2月16日（木）	障害者就業・生活支援センターぼるて、就労移行支援事業所 K-Smile にヒアリング
2月25日（土）	難病カフェ「なんくるかふえ」にて就労相談担当
3月3日（金）	公共職業安定所久留米、障害者就業・生活支援センターぼるてに挨拶・ヒアリング
3月15日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換、就労相談2件
3月24日（金）	福岡労働局 新任障害者業務担当者研修講師

4-4 難病に関する情報提供

平成 28 年度の 9 月にホームページの改定を行い、重症神経難病支援ネットワーク事業と小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と合同のホームページとなった。改定後アクセス件数は 23,280 件だった。当センターへの問い合わせは、患者交流会や講演会情報に関するものが多く、注目度も高い。ホームページでは、依頼のあった患者団体が主催する講演会・交流会・難病カフェ等の情報と保健所（保健福祉環境事務所や保健福祉センター）が主催する難病講演会等の情報提供を行った。

ホームページの改定と同日、平成 28 年 9 月に「福岡県難病相談・支援センター 難病相談支援」の公式 Facebook を開始。講演会・交流会情報や難病に関する最新トピックス等の投稿を実施し、昨年度の閲覧数は 36,531 件にのぼった。昨今はインターネットが普及しており、特に若い世代を中心に SNS を活用した情報提供は有効と考えられる。また、今年度の講演会の広報では、福岡県だより及び市政だよりへの投稿を実施。実際の来場者も 3 割以上の方が広報誌を情報源と回答しており、広報誌の活用は今後も重要である。

4-5 講演会、研修会の開催・参加

平成 28 年度は就労相談の注目度の高まりを考慮し、患者家族向け講演会のテーマとして、「生活の質の向上を目指して」と題し、疼痛管理と就労支援について、福岡市と久留米市の 2 か所で講演会を開催した。疼痛管理について悩んでいる神経難病や膠原病の方などのご来場が多く、9 割以上の方に高評価を得た。センター事業や就労支援で相談できる機関の紹介も行い、周知啓発に努めた。講演会をきっかけとして、相談に来所される場合もあり、今後も難病の方のニーズに対応したテーマを選定し、広く啓発するようになりたい。

就労支援者向け研修会では、7 月に障害者総合支援法の支援対象として、難病の方の就労支援を実施している機関（医療機関、保健所、行政福祉課、障害者就業・生活支援センター、福祉的就労サービス事業所等）に案内を送付。今回初めて医療機関の医療ソーシャルワーカーにも案内を送付したところ、参加者の 2 割を占め、高い注目度を確認できた。ただ、対象者の幅が大きくなることにより、講師の説明の方向性が広がってしまうことが懸念されるため、今後も案内の送付先については検討が必要である。一方、1 月に開催した研修会は、難病の就労支援者向けフォーラムとし、難病の方の働き方を考えることをテーマに、膠原病の方の働き方についての講演と、テレワークに関するパネルディスカッションを実施した。膠原病の疾患の学習に加え、最新の働き方として、テレワークを紹介したことにより、9 割以上の方に好評を得た。また、パネルディスカッションという形を取り入れたことにより、医師・企業・就労支援者・当事者と幅広い意見を聞くことができ、会場全体の士気が高まった。なお、一般企業の方の来場を促すため、福岡商工会議所に広報の協力依頼を行ったが、広報期間が短かったため、一般企業の参加はなかった。今後は早期に企画を行うことで、広報を十分に行い、一般企業の啓発に努めていく必要がある。

また、平成 29 年 12 月末で難病医療費制度の経過措置期間が終了するにあたり、難病の

方に不安が広がっていたため、センター共催にて福岡県主催の難病医療費制度説明会を開催。医療費制度に関する質疑応答にも丁寧に対応されたため、参加者の評価は高かったが、引き続き混乱が予想されるため、個別相談で対応していく。

なお、医療従事者や労働局職員もセンターのことを知らないことがあるため、講師活動などで周知・啓発を促していく。

【平成28年度 講演、研修会】

事 項	参加者数	内 容
九州大学病院内向けセンター事業紹介講演会	25名	平成28年5月30日(月) 17:30~19:00 場所：九州大学病院臨床大講堂
①主催研修会 就労支援者向け	93名	平成28年7月26日(火) 13:00~15:30 場所：九州大学医学部 百年講堂
出張講演	15名	平成28年9月26日(月) 14:50~15:30 福岡労働局 新任障害者業務担当者研修「難病相談・支援センター業務及びハローワークとの連携について」講師
①主催講演会 患者・家族向け	62名	平成28年10月22日(土) 13:00~15:30 場所：九州大学医学部 百年講堂
②主催講演会 患者・家族向け	24名	平成28年11月27日(日) 13:00~15:30 場所：久留米シティプラザ
出張講演	25名	平成28年12月1日(木) 13:30~15:30 福岡市城南区 保健福祉センター難病講演会「炎症性腸疾患の方の就労について」講師 場所：福岡市城南区保健福祉センター
②主催研修会 就労支援者向け	92名	平成29年1月13日(金) 13:30~16:15 難病の就労支援者向けフォーラム 「難病の方の働き方を考える！」 場所：JR博多シティ会議室 10階
出張講演	35名	平成29年2月5日(日) 10:30~12:00 福岡県医療ソーシャルワーカー協会 基礎講座「難病支援」講師 場所：お茶の水医療福祉専門学校 福岡校
共催講演会 患者・家族向け	63名	平成29年2月27日(火) 14:00~15:30 福岡県主催 難病医療費制度説明会 場所：九州大学医学部 百年講堂
出張講演	20名	平成29年3月10日(金) 14:00~15:00 福岡病院 いきいきセミナー「難病と難病の方が使える制度」 場所：独立行政法人 国立病院機構 福岡病院
出張講演	19名	平成28年3月24日(金) 14:50~15:30 福岡労働局新任 障害者業務担当者研修「難病相談・支援センター業務及びハローワークとの連携について」講師

平成 28 年度 福岡県難病相談・支援センター 講演会・研修会詳細

<患者・家族向け講演会> 年 2 回

【1 回目】

- 対象者：患者・その家族、難病に関心がある人
- 日程：平成 28 年 10 月 22 日（土） 13：00～15：30
- 場所：九州大学医学部 百年講堂
- 内容：テーマ「難病の方のための講演会～生活の質の向上を目指して～」
 - ① 「慢性の痛みと上手につきあうために～慢性痛の診断・治療とその対策～」
九州大学病院 麻酔科蘇生科 助教 本山 嘉正
 - ② 「難病相談・支援センターのご紹介」 難病相談支援員 末松 比呂子
 - ③ 「職場の難病患者と労働法」 特定社会保険労務士 菅野事務所 所長 菅野 忠幸



【2 回目】

- 対象者：患者・その家族、難病に関心がある人
- 日程：平成 28 年 11 月 27 日（日） 13：00～15：30
- 場所：久留米シティプラザ
- 内容：テーマ「難病の方のための講演会～生活の質の向上を目指して～」
 - ① 「難病患者の疼痛管理」 久留米大学病院 神経内科 教授 谷脇 考恭
 - ② 「難病相談・支援センターのご紹介」 難病相談支援員 青木 惇
 - ③ 「難病の方の就労サポート」 障害者就業・生活支援センターぽるて 鍛守 浩太



<就労支援者向け研修会> 年2回

【1回目】

- 日程：平成28年7月26日（火）13：30～15：30
 - 対象者：就労支援者
 - 場所：九州大学医学部 百年講堂
 - 内容：（第1部）医療講演 （第2部）就労支援機関の紹介
- ① 「神経筋疾患と就労支援について」九州大学病院 神経内科 小早川 優子
 - ② 「福岡県難病相談・支援センターのご紹介」難病相談支援員 末松 比呂子
 - ③ 「難病患者就職サポーターの役割」難病患者就職サポーター 平山 陽子
 - ④ 「障害者の無料職業紹介について」福岡県障害者雇用拡大事業事務局 國崎 順子



【2回目】

●日程：平成29年1月13日（金）13：30～16：15

●対象者：就労支援者

●場所：JR博多シティ 10階大会議室

●内容：テーマ「就労支援者向けフォーラム～難病の方の働き方を考える！～」

（第1部）医療講演、（第2部）パネルディスカッション

① 「福岡県難病相談・支援センターのご紹介」 難病相談支援員 青木 惇

② 「日常生活における膠原病とのつきあい方」 独立行政法人国立病院機構 九州医療センター 臨床教育研修センター長・膠原病内科医長 末松 栄一

③ 「難病の就労支援におけるテレワークの活用」（パネルディスカッション）

コーディネーター：障がい者就労支援事業所 ワークオフィス絆結 所長 船越 哲朗

パネラー：株式会社テレワークマネジメント テレワークコンサルタント 倉持 利恵

パネラー：在宅就労中の難病当事者、テレワーク活用中の企業

医学アドバイザー：九州大学大学院医学研究院 神経内科学 教授 吉良 潤一



4-6 ピアサポーター養成講座開催

平成27年9月に厚労省より告示された「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」のなかで、「国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。」との基本方針が示されたことから、平成27年度より開催している。

ピアとは仲間という意味があり、ピアサポートは同じ病気の方と悩みを共有して、悩みを軽減することで、よりよい療養生活を送ることができるよう当事者同士がお互いに支え合い、助け合うことを目的としている。

患者会・保健所に案内を送付した結果、27団体中14団体から17名の方が参加。今回は小児慢性特定疾病を持つ病児の家族の参加もあった。3回の講座を修了した方のうち、ピアサポーターとして登録した方は16名となり、現在のピアサポーター登録者は合計33名となった。(転居等の理由で登録抹消をされた方あり。)

ピア相談の件数は平成28年度に9件となり、難病カフェや出張相談会など、さまざまな場面で協力を得ている。ただ、相談者は同じ疾患の方を希望されることが多く、相談者の疾患により、ピアサポーターの活躍に差が生じている。

【ピア・サポーター養成講座（年1回、3回コース）】

事 項	参加者数	内 容
①ピアサポーター養成講座 1回目	18名	平成28年8月23日(火) 13:00～15:00 場所：九州大学病院内 共用会議室
②ピアサポーター養成講座 2回目	17名	平成28年8月30日(火) 13:00～15:00 場所：九州大学病院内 共用会議室
③ピアサポーター養成講座 3回目	17名	平成28年9月6日(火) 13:00～15:00 場所：九州大学病院内 共用会議室

●対象者

- ・患者会や保健所からの推薦がある方

内訳：参加者18名（各患者会より1～2名）呼吸器不全友の会（ホットの会）、福岡IBD友の会、全国膠原病友の会、MSカフェ、高安動脈炎～あけぼの会～、難病 NET.RDing 福岡他

●目的

- ・ピア相談を希望する患者の不安・悩みの解消。
- ・ピア相談を通して、患者会を広く紹介する機会の一つとする。
- ・患者会が行う相談支援技術の向上に役立てていただく。

- 日程：8月23日(火)、8月30日(火)、9月6日(火) 13:00～15:00

●内容

- ・1回目 「他者の‘語り’を聴くということ」
- ・2回目 「‘聴き方’の作法」
- ・3回目 「‘ピア’だからできること」

●講師

産業医科大学 産業保健学部 成年・老年看護学 教授 柴田 弘子



4-7 その他の活動

平成 28 年度は難病について学び、理解を深めるために地域の医療講演会や研修会に積極的に参加し、講演会参加者に向けてセンターの紹介を実施。センターの周知度はセンター主催の講演会に来所している方でも 6 割程度であり、その他の難病の方々ではさらに低いことが予想される。来所者のなかでも、「どこに相談すればいいかわからなかった」という意見もいただいているため、今後もセンター紹介ができる機会は積極的に参加していく。

福岡労働局でも引き続き、新任障害者業務担当者研修にて、難病相談・支援センターの業務とハローワークとの連携についてセンターの紹介を兼ねて講師を担当している。

平成 27 年度より順次難病対策地域協議会が開催されており、難病相談支援は平成 28 年度より粕屋地域の委員として参加している。難病の方の療養生活や就労支援など幅広い意見を伝え、難病の方々が暮らす地域の支援体制を整備することに努めていく。

また、1 月 26 日に出張相談会を北九州市で開催。5 名の予約枠は満席となった。センターは九州大学病院内に位置しているため、遠方の方が相談しにくい状況がある。出張相談会の開催についても今後検討していく必要がある。

【平成 28 年度】

日 時	内 容
4 月 19 日 (火)	福岡難病連 挨拶訪問 (新体制説明と新任支援員の紹介)
4 月 27 日 (水)	ピアサポーター養成講座内容 打ち合わせ
5 月 19 日 (木)	北九州 難病支援研究会キックオフミーティング参加
5 月 25 日 (水)	福岡市西区保健所主催難病講演会「全身性筋炎」聴講
5 月 27 日 (金)	筑後ブロック難病担当者会議参加
6 月 6 日 (月)	北九州難病支援ネットワーク立ち上げ会議参加
6 月 9 日 (木)	北九州難病支援研究会 会議
6 月 24 日 (金)	患者家族向け講演会 打ち合わせ (久留米大学病院)
7 月 14 日 (木)	難病相談支援センター間ネットワークシステム構築のためのワークショップ参加
7 月 28 日 (木)	北九州難病支援研究会 会議
7 月 29 日 (金)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助
8 月 18 日 (木)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助
8 月 19 日 (金)	粕屋保健所 挨拶・訪問・ヒアリング
8 月 19 日 (金)	就労支援者向け研修会打ち合わせ (九州医療センター)
8 月 25 日 (木)	宗像・遠賀保健福祉環境事務所 挨拶・訪問・ヒアリング
8 月 25 日 (木)	筑紫保健所 挨拶・訪問・ヒアリング
8 月 26 日 (金)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助
9 月 7 日 (水)	福岡県難病医療連絡協議会 会議出席
9 月 14 日 (水)	九州大学病院 臨床研究更新講習会聴講
9 月 15 日 (木)	北九州難病支援研究会 会議
9 月 29 日 (木)	福岡市早良区保健所主催難病講演会「神経難病」聴講
10 月 25 日 (火)	株式会社テレワークマネジメント 倉持氏 来所
10 月 31 日 (月) , 11 月 1 日 (火)	特定疾患医療従事者研修 (難病相談支援センター職員研修) 参加
11 月 10 日 (木)	北九州難病支援研究会 会議
11 月 10 日 (木) , 11 月 11 日 (金)	全国難病センター研修会(東京) 参加
11 月 18 日 (金)	福岡県京築保健福祉環境事務所主催難病講演会「膠原病」聴講

11月25日(金)	福岡市城南区保健所主催難病講演会「重症筋無力症」聴講
12月6日(火)	福岡市中央区保健所主催難病講演会「多発性硬化症」聴講
12月9日(金)	安藤社会保険労務士事務所 挨拶・訪問・ヒアリング
12月15日(木)	佐賀県難病相談支援センター主催 難病医療費制度説明会 聴講
1月18日(水)	福岡市東区保健所主催難病講演会「高安動脈炎」聴講
1月24日(火)	粕屋保健所地域難病地域対策協議会 委員出席
1月25日(水)	福岡市早良区保健所主催難病講演会「後縦靭帯骨化症」聴講
2月1日(水)	糸島地域難病対策実務者会議(糸島保健所) 出席
2月2日(木)	北九州難病支援研究会 会議
2月18日(土), 2月19日(日)	全国難病センター研修会(三重) 参加
2月22日(水)	福岡市東区保健所主催難病講演会「全身性エリテマトーデス」聴講
2月24日(金)	福岡市南区保健所主催難病講演会「特発性血小板減少性紫斑病」 聴講
3月3日(金)	筑後ブロック難病担当者会議参加
3月16日(木)	北九州難病支援研究会 会議

5. 今後の課題、展望

平成28年度は前年度より相談件数が増加した。要因としては、通年難病相談支援員が2名体制で相談対応ができたこと、地域交流会に積極的に参加し、センターの広報に努めたこと、難病カフェや主催研修会、患者会主催イベント等を介したメディアへの露出が考えられる。ただ、講演会で実施したアンケートではまだ相談できる機関があることを知らない難病の方もまだ多く、潜在的なニーズがあるものと推測される。今後も積極的に周知・啓発に努め、難病の方が孤立しないように支援していく。

9月に実施したホームページのリニューアルや、Facebook ページの立ち上げにより、インターネットを利用した啓発活動に力を入れることが出来た。相談者の中でもホームページ・Facebook を見て来所された方もあり、今後も必要な情報を適宜更新していき、気軽に相談しやすい環境づくりに努めていく。ただ、インターネットを利用できない方にとっては、新聞・テレビなどのメディア等から情報を伝えていくことになる。講演会情報等については、「福岡県だより」や市報の活用を積極的に行っていくこととする。

また、ピア相談は平成27年度の実施がなかったが、平成28年度には9件実施することが出来た。要因としては、ピア相談について徐々に周知されたことと、難病カフェや患者交流会等で積極的に啓発を行ったことが考えられる。ピア相談を実施した結果、相談者の

方の笑顔を引き出せることが多く、ピアだからこそできるナラティブアプローチの成果であると考えられる。交流を求めている難病の方もいるが、相談員から提案して初めてピア相談の存在を知り、希望される方もいるため、今後も相談者には積極的に周知していく。

就労支援者向け研修会の課題として、一般企業へのアプローチがある。一般企業でも就職を継続している難病の方は多く、企業側からも相談のニーズはあるものと推測しているが、センターへの相談は少ない。産業医・産業保健師のいない企業でも、難病の方が安心して仕事をするためにも、センターから一般企業への啓発を行うことは重要であると認識している。福岡商工会議所など、他機関の協力を得ながら、啓発活動を検討していきたい。

6. 難病相談支援より活動を振り返って

平成 28 年度よりセンターに入職し、あっという間に 1 年が過ぎました。難病ケアの経験が浅いため、できる限り患者会活動や研修等に参加させていただき、難病の方々の生の声を聞くことを重視し、駆け抜けた 1 年でした。

患者会の皆さんと触れ合う中で、その力強さに衝撃を受けました。時には健康体の自分が逆に励まされるようなこともあるくらい、前向きに活動されている方がいます。難病を受け入れる経験をされた方々の言葉は非常に強く心に残っております。研究書などを読んでも書いていないことが、難病の方々の声にあると実感いたしました。今後も難病の方々のお気持ちに寄り添えるよう、丁寧な対応を心がけて参りたいと思います。

この 1 年で様々な出会いがありました。難病の方、ご家族、患者会、他機関の支援者、行政など、様々な方々のご協力を得ながら、難病相談支援員として勤務できたことに、心よりお礼申し上げます。今後も難病の方々の療養生活の質の維持向上に資するべく、邁進してまいりますので、ご指導、ご協力のほど、何卒よろしくお願い申し上げます。

難病相談支援員 青木 惇

7. 資料

7-1 平成28年10月22日(土) 患者家族向け講演会「難病の方のための講演会」 報告

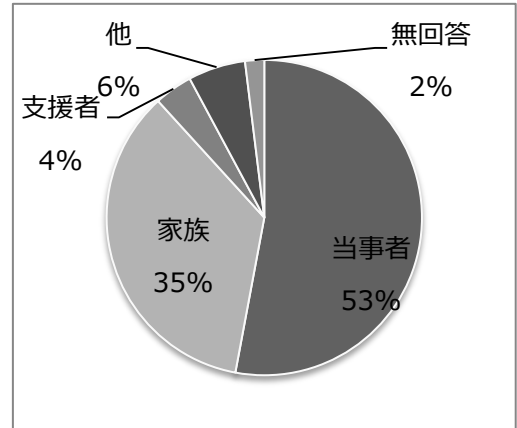
- ①参加者数 62名(事前申し込み74名、当日欠席14名、当日参加者2名)
アンケート回収51名(回収率82.2%)

②参加者種別

患者当事者が27名(53%)で最も多い。

【参加者の疾患名】

潰瘍性大腸炎、クローン病、関節リウマチ、シェーグレン症候群、顕微鏡的多発血管炎、膠原病、全身性強皮症、混合性結合組織病、間質性肺炎、再生不良性貧血、自己免疫性肝炎、重症筋無力症、神経サルコイドーシス、脊髄小脳変性症、線維筋痛症、慢性疲労症候群、正規髄液減少症、高安動脈炎、多系統萎縮症、多発性硬化症、ビッカースタッフ脳幹脳炎等



③講演会の情報源

18名(33%)と最も多くの方が「福岡県だより」から講演会の情報を得ていた。次年度以降も、「福岡県だより」などの行政の広報紙の利用の継続が必要。また、ホームページやFacebookなどのインターネットでの広報も継続していく必要がある。

④講演会の内容評価

講演会の内容に関しては28名(55%)の方が「大変よかった」と回答。全体で90%の方に高評価を得た。

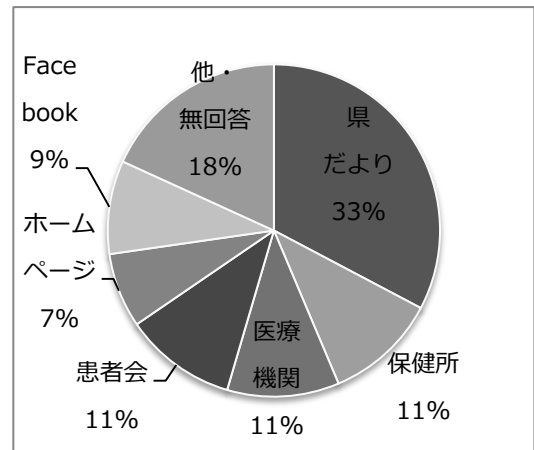
⑤時間設定

41名(80%)の方が「ちょうどよかった」と回答。

⑥センターを知っていた方 33名(65%)

⑦ピア相談を知っていた方は14名(27%)

⑧就労相談を知っていた方は21名(41%)



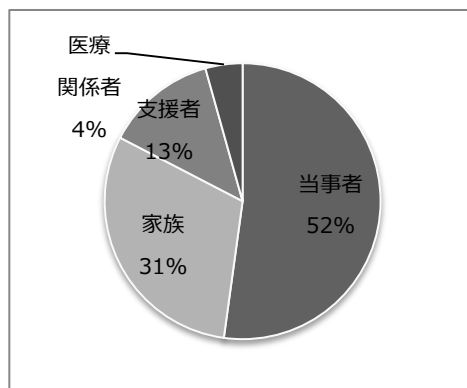
- ①参加者数 24名(事前申し込み 35名、当日欠席 12名、当日参加者 1名)
アンケート回収 23名(回収率 95.8%)

②参加者種別

患者当事者が 12名(52%)で最も多い。

【参加者の疾患名】

潰瘍性大腸炎、クローン病、混合性組織結合症、神経線維腫症、進行性核上性麻痺、線維筋痛症、先天性ミオパチー、多発性硬化症、パーキンソン病等



③講演会の情報を何で知ったか

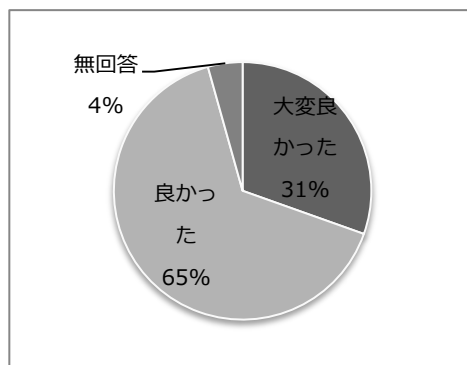
18名(33%)と最も多くの方が「広報くるめ」から講演会の情報を得ていた。また、ホームページやFacebookなどのインターネットでの広報も継続していく必要がある。

④講演会の内容評価

講演会の内容に関しては 7名(31%)の方が「大変良かった」と回答。全体で 96%の方に高評価を得た。

【意見例】

- ・難病についても詳しく説明を頂き、知らない事もあったので、参考になりました。
- ・疼痛について初めて知ることばかりで勉強になりました。非常に分かりやすかったです。
- ・相談・支援事業の内容が具体的にわかりよかった。雇用と福祉の連携について少し理解できてよかった。色々な情報を教えていただいてよかった。



⑤時間設定

18名(78%)の方が「ちょうどよかった」と回答。

1名線維筋痛症の方が痛みのためきつく、「長かった」と回答。

⑥センターを知っていた方は 14名(61%)

⑦ピア相談を知っていた方は 6名(26%)

⑧就労相談を知っていた方は 21名(41%)

7-3 平成28年7月26日(火) 就労支援者向け研修会 報告

①参加者総数 93名（事前申し込み106名、当日参加3名、当日欠席17名）

アンケート回収 86名（回収率92%）

②研修内容について

「大変良かった」と「良かった」で9割を占める。

【理由（抜粋）】

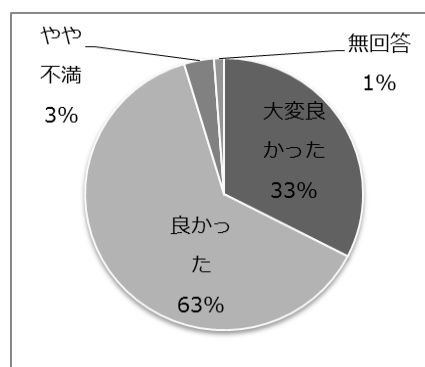
・いろいろな相談窓口があり、それぞれの機能を理解することができました。

・障害者就労相談窓口の役割や連携の仕方が学べた。

・難病相談支援センターの具体的な支援のポイントがわかりました。また病名だけで具体的な症状、治療方法がわからなかった神経筋疾患もわかり、今後の就労支援の参考になると思いました。

・支援体制が整ってきていることは、今回の研修でよくわかりました。しかし、遠方から、センターに継続して相談にのってもらうことは、現実的には困難な部分も多いです。そのため、結局市の窓口につながるがよくみられます。私たちも日々勉強が必要だと感じました。

・就労の実績事例、企業の声、配慮などを具体的にもっと聞きたかったです。



③時間設定

時間設定については8割以上の方が「ちょうどよかった」と回答。

④参考となった講演について

「難病患者就職サポーターの役割」が68票と最も多かった。

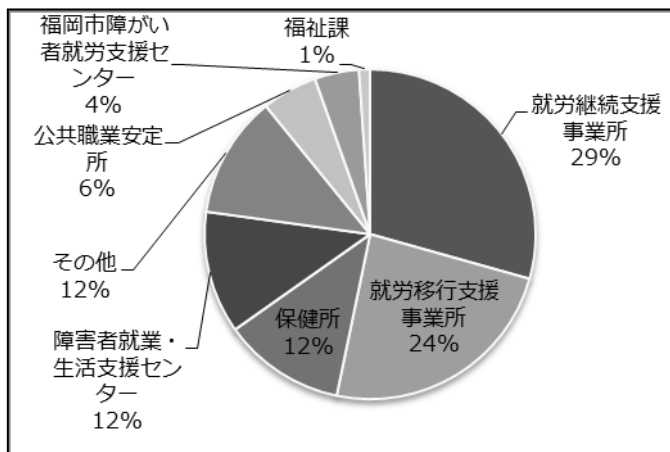
全講演にチェックをされる方も28名ほどいた。

7-4 平成29年1月13日(金) 難病の方の就労支援者向けフォーラム 報告

①参加者総数 92名

(事前申し込み95名、
当日参加6名、当日欠席9名)
アンケート回収 72名
(回収率78.3%)

参加者所属:就労継続支援事業所が最も多く、27名(29%)。福祉的就労支援機関(障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所、就労継続支援事業所、福岡市障がい者就労支援センター)で約7割を占めて



いる。「その他」には社会保険労務士事務所や難病当事者の方が含まれる。

②研修内容について

(1) 内容評価

「大変良かった」と「良かった」で9割。

(2) 時間設定

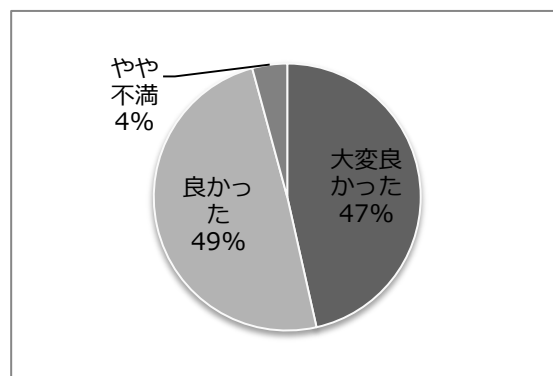
時間設定については約8割の方が「ちょうどよかった」と回答。

短かったというご意見も17%ほどあり。

(3) 参考となった講演について

医療講演「日常生活における膠原病とのつきあい方」 40名

パネルディスカッション「難病の就労支援におけるテレワークの活用」 66名



③福岡県難病相談・支援センターについて

(1) 福岡県難病相談・支援センターの周知状況

約7割(51名)の方が「知っていた」と回答。

(2) 福岡県難病相談・支援センターの設置場所の周知状況

約6割(42名)の方が「知っていた」と回答。

(3) 福岡県難病相談・支援センターの就労相談の周知状況

約65%(47名)の方が「知っていた」と回答。

(4) 福岡県難病相談・支援センターの利用希望について

約9割(67名)の方が「利用したい」と回答。

テーマ：『難病の就労支援におけるテレワークの活用』

コーディネーター	船越哲朗 氏(以下船越氏) ＜就労支援者＞	障がい者就労支援施設「ワークオフィス絆結」 所長
パネラー	吉良潤一 氏(以下吉良氏) ＜医学アドバイザー＞	九州大学大学院医学研究院 脳研 神経内科学 教授
	倉持利恵 氏(以下倉持氏) ＜推進コンサル企業＞	株式会社テレワークマネジメント テレワーク（在宅勤務）のコンサルティング
	宮地勝枝 氏(以下宮地氏) ＜テレワーク勤務者＞	合同会社あんしん生活にてテレワーク勤務（在宅勤務）
	茂木朋子 氏(以下茂木氏) ＜テレワーク導入企業＞	ゾーホージャパン株式会社 総務部

船越氏 最初に 20 分くらいの映像をご覧いただく。パネルディスカッションのテーマは「難病の就労支援におけるテレワークの活用」。テレワークという働き方について難病の方がどのように働いていくかということ話す。まずはテレワークという言葉聞いたことはあるが、どのようなものかというところを、テレワークマネジメントの代表の田澤氏より映像でご説明いただく。

倉持氏 テレワークの基本的な考え方と、テレワークが 2016 年どのように進んでいったか、2017 年これから先テレワークがどのように拡大していくかということ予想した内容をご覧いただく。

田澤氏 （映像出演）株式会社ワイズスタッフ、株式会社テレワークマネジメントの代表である。テレワークとは「離れた」「働く」という語源を持つ造語。ICT を活用して、場所や時間に捉われない柔軟な働き方のことをさす。場所や時間が柔軟になることによって、これまで働きたくても働けなかった人が働けるようになる、素晴らしい働き方。ただし、毎日通年会社から離れている必要はなく、1 週間のうち 8 時間以上家で仕事をするか、あるいは出先で仕事をしていれば、テレワークをしているということになる。

テレワークは、雇用されている人の「雇用型テ

レワーク」と、自営の「自営型テレワーク」に分類される。さらに、移動できる、移動したい、移動しないとイケないからテレワークをしているという人を「モバイル型テレワーク」。逆に、移動できない、移動しにくい、移動したくないということで、家で仕事をするテレワークを「在宅型テレワーク」と言う。これを 4 つに分類する。①雇用型の在宅型、②雇用型のモバイル型、③雇用型の施設利用型、④自営型(フリーランス含む)。テレワークの中でも様々な働き方がある。一方、人ではなく、場所で分類してみると、会社、移動中、自宅となる。移動中に働くことを「モバイル勤務」、自宅を「在宅勤務」という。最近会社より自宅に近い、会社より移動先に近い「サテライトオフィス勤務」というものが注目されている。サテライトオフィスは小さいオフィスだが、会社まで行かなくても仕事ができ、移動先から戻らなくても仕事ができるという新しい働き方。

テレワーク勤務はさまざまなメリットをもたらす。企業にとっても働く人にとっても社会にとっても効果があり、国も支援している。国は 2020 年東京オリンピックまでに、雇用型テレワーク導入企業を今の 3 倍にする。あるいは、週 1 日以上、終日在宅で働く、雇用型・在宅型テレワーカーを

全労働者の10%以上にするといった目標を掲げて、様々な施策を進めている。国がテレワークを推進する理由は、少子化によって高齢化が進み、労働人口が減少し、支えるべき人が増えていくこと。そのような中で、これまで働きたくても働けなかった人が働けるようになるということは大変重要。非労働力人口の表を見ると、働きたいが、様々な事情で働けない人が日本には大勢いる。テレワークが出来れば、もしかしたら200万人以上の方が働けるようになるかもしれない。企業も、とくに在宅型テレワークの導入を進めている。IT企業だけでなく、メーカーも、金融も、小売りも、自治体も、テレワークを推進している。

ワークライフバランス、仕事と家庭の調和は人の生き方である。ダイバーシティー、多様性、様々な人が働ける社会の在り方、企業の在り方でもある。テレワークはこれらを実現する働き方である。テレワークがすべていいとは言わないが、これからの日本は子育てや親の介護等、様々な事情で働きにくくなる人が増える中に、テレワークという新しい働き方の選択肢は重要である。ぜひ、このキーワードに注目してほしい。

平成28年のテレワーク10大ニュース(田澤氏選定)を紹介。

- ①安倍内閣による働き改革の推進。テレワークの推進において、非常に大きな意味がある。
- ②企業のテレワーク、とくに在宅勤務が大きく進んだ。大企業が中心と思われがちだが、全体的な底上げの傾向がある。
- ③テレワークの定義の見直し。
- ④テレワークの導入の方針や目的の変化。テレワーク自体はここ数年、多くの企業が導入しているが、その目的・方向性が変化している。
- ⑤地方におけるテレワークが徐々に進んでいる。拡大方向になるテレワーク、地方でのテレワークについても注目。

⑥都市型のサテライトオフィスの増加。これから広がっていく兆しがある。

⑦11月のテレワーク月間。

⑧国家公務員や地方公務員のテレワーク。

⑨育児休業中のニーズにこたえる形で、育児休業中の就労に関する指針が出された。

⑩DeNAのまとめサイトの問題で、クラウドソーシングの課題が見えてきた。

ひとつひとつについて、これからの課題も含めて説明していく。

①第2・3次改造内閣で働き方改革の推進があった。8月の内閣改造の際、総理が「最大のチャレンジは働き方改革だ」と発言。これは私たちの生活の中、あるいは仕事の中でも大きな問題となっている。よく言われるのは、長時間労働の是正や同一労働・同一賃金。このとき、高齢者の就労促進と、テレワークの促進という言葉も同時に取り上げられた。最終的に、9つのテーマを働き方改革実現会議も議論されている。テレワークは、10月24日の会議で検討された。ここでも総理はテレワークが非常に重要だと発言。これからも働き方改革の様々なガイドラインが出来ていく。その中でテレワークがどういう形で組み込まれ、指針が出るのか非常に興味深い。総理はNHKのインタビューに「まだ道半ば。しっかりとこれから働き方改革に取り組んでいきたい」と発言された。テレワークの重要性も含めて国が大きく動いた、これは何より大きなニュースである。

②企業のテレワーク、特に在宅勤務の導入の動きが加速している。テレワークの中でも、在宅勤務の伸び率が大きい。平成27年度に発表された総務省の通信利用動向調査からのデータから、テレワークの導入企業の数字がわかる。11.3%から16.1%に伸びた。モバイル型も在宅型も含めた雇用型テレワークの伸び率は16.1%から11.9%をひくと約4.8%となる。それに比べて、在宅勤務だ

けを取り出すと、2.7%から 9.7%で、7 ポイントも増加している。これは、在宅勤務制度を導入した企業が平成 26 年度から平成 27 年度にかけて非常に増えたということ。在宅勤務は全体からすると、まだ 9.7%と思われるかもしれないが、当初は 1%前後だった。もう一つ日経テレコムデータを紹介します。テレワークという言葉を検索し、メディアの露出度を確認できる。2004 年はほとんど出ていなかったが、2007 年に増加。理由はテレワーク改造アクションプラン出され、テレワークを増やそうと国が動いた結果である。その後一旦下がったが、2011 年に増加。東日本大震災があり、テレワークの重要性が再認識された。その後再度下降するがここ数年、安倍政権になり増加し、2016 年に急増している。いかにここ数年、テレワークが頻りに登場し、また、多くの人の意識の中に入りこみ、そして企業が動き始めたかがわかる。

③テレワークの定義の見直し。テレワークの定義の語源は、離れた場所で働くこと。平成 28 年の 11 月から国の説明が少し変化。どうしても、場所や時間に捉われないと言うと、好きな時間、好きな場所で働けるような印象がある。そのため、過重労働や、怠けというイメージを持ってしまうケースがある。そうではなく、テレワークは、働く人にも企業にも大きなメリットをもたらすものということを説明するために、定義が変更され、「ICT を活用し、時間や場所を有効に活用できる柔軟な働き方。」となった。好き放題ではなく、今まで場所や時間で非効率的だった点を、有効に活用でき、だから柔軟な働き方ができるという意味合いである。時間や場所が自由ではなく、時間や場所を有効に活用できる柔軟な働き方であるということ。そのメリットは今までと変わらないが、意識の中で企業も働く人もいかに有効に活用してメリットを出していくか考えるということである。

④テレワーク導入の目的や方針の変化。数字で表

れているわけではないが、昔は育児・介護中の社員のための福利厚生のためのテレワークだった。あるいは、仕事を切り出して、できるだけ家で集中してできる仕事だけを週に 1 回くらいするという傾向が大きかった。一部の人が短い期間のみのテレワークが一般的だったが、大きく変化。まず、大企業が在宅勤務を導入し始め、その傾向が違ってきている。トヨタは総合職で在宅勤務を開始。育児・介護中の人だけではなく、ほとんど毎日在宅で仕事をしてもらわないし、できるという制度とした。つまり、テレワークは福利厚生ではなく、企業の戦略として導入していくところが増えていくということ。三菱 UFJ 銀行の場合、メガバンクなので、セキュリティが課題だったが、メガバンクがテレワークを導入することによって、IT しかできないという認識ではなく、どこの企業でも実施できるという新しいイメージができた。また、イオンが在宅店長を始めた例もある。東北のイオンの一部の店舗の例だが、介護離職防止のために必要性に迫られて、時代の流れの中でテレワークが必要になってきた。今までのように社員が望んでいるから少しだけというものではなくなった。

⑤地方創生におけるテレワークの拡大。地方におけるテレワークは昨年度から大きく動き出し、今年もまた拡大されている。これは総務省の地域 IoT 実装推進ロードマップ。タスクフォースという会議があり、私も参加しているが、そこで地域における ICT 及び IoT の活用、実装という段階において、これからのロードマップをひいていくための会議である。まだ途中だが、多くの項目がある中に、テレワークもしっかり入っている。テレワーク導入企業を 3 倍にし、雇用型在宅型テレワーカー層を 10%以上にする。これが、これまでの指標だった。この地域 IoT の中では、地方におけるテレワークの拠点を 100 か所以上にする。地域の効

用創出 1600 人という具体的な数字が追加されている。全国 100 か所サテライトオフィスやテレワークセンターができ、そして、東京に集中して東京でしか働けないと思っていた人たちが地方で働く。したがって、地域も活性化し、労働者もハッピーに暮らすことが出来る。そんな世界がこれから広がってほしい。

例として平成 27 年度にふるさとテレワークで白浜町に置かれたサテライトオフィスの生産性向上や北海道オホーツクの斜里町で実施されているふるさとテレワークがある。こちらは 10 数社が知床の大自然の中で、テレワークをして、地域との交流を深めていったことが報告されている。

地域でのテレワークはすぐに効果が出るものではないが、地域と企業がつながることで、大きな変化が生まれてくる。今年も、20 数か所ふるさとテレワークの推進補助が開始。地方創生交付金の中でもテレワークを行う地域が増えている。これから、地方でのテレワークも熱くなっていく。

倉持氏 先ほど社内の者から連絡があり、東京都の小池知事が 2020 年のオリンピック・パラリンピックに向けて、東京都の交通麻痺を解消するため、その時期の仕事をテレワークにしようという講演をした。と同時に、2017 年度の東京都の予算に、テレワーク導入の企業を援助するという政策を盛り込むという方針を明らかにした。2017 年度も引き続きテレワークが熱いため、注目してほしい。

船越氏 テレワークの説明で、大まかにテレワークのことがわかり、働く方、企業、社会にとって、とてもいいものというイメージを持たれた方もいると思う。まずは参加者の構成を確認したい。就労支援者向け研修会なので、就労支援者が多いと思うが、福祉の就労支援者は半数程度のような。行政の方もけっこういる。雇用検討中の企業は少ないようだ。テレワークにいい印象を持っている方は多いが、

企業の方も興味がある方は 50%くらいいる。ただ、実際に導入されている企業は 10%弱。導入の検討もしていない企業が半分以上を占めている。いいものだが、どのようにしたらいいかわからないというところが疑問点となっているので、実際に働かれている方や、雇用されている企業の方に話を聞きながら進めていく。まずは当事者の話として、宮地氏から病気、在宅ワークを選んだ理由をお聞きしたい。おそらく在宅ワークは自分にとっていい働き方だということではないか。

宮地氏 A型就労継続支援事業所で3年半在宅勤務としてお世話になっている。病気は難病の一つである多発性硬化症で、脳や脊髄の中樞神経に炎症が起きたりする病気。症状は人によってさまざままで、一括りでは説明できない。私の場合は、目の症状はなく長時間の歩行が困難で、非常に疲れやすいなどの症状がある。

以前の仕事は立ち仕事だったため、退職し治療に専念していたが、ハローワークで就職活動をはじめた。長時間歩けないため、短時間の勤務で、自動車での通勤が可能など、一定の条件で検索していたが、なかなか見つからなかった。どうしてこの在宅勤務にたどりつけたかという、人と人とのつながりによる。Facebook で現在の支援事業所の立ち上げを知り、知人がその事業所に参加することを知り、直接コンタクトをとった。募集要項に在宅勤務可能と書いてあったため、面接時から在宅の希望を伝え、在宅であれば長く続けられる自信があると面接で伝えた。どちらかというと、通勤の継続が不可能だったからである。

船越氏 自分の病気の症状や体の状態、自分が生かせるスキルという面で、在宅というのは自分にとってベストな選択だったということ。続いて吉良先生に、難病の方で働きたい方でも働いていない方が多いが、その方々にとって在宅勤務というのはどういうものかお聞きしたい。

吉良氏 今日テレワークの講演を初めて聞いた。田澤代表の話は大変良かった。そこでテレワークというものについて学んでから難病の方について振り返るということだが、難病も様々な臓器の障害があり、それぞれによってどこに障害が出るか、医療依存度が全く異なる。私は神経系の難病を専門にしているが、末松医師は膠原病ということで、のちほどそちらの立場からご意見をいただきたい。神経系の難病の場合は、宮地さんのお話の通り、発病して初期から移動の障害や、人によってはコミュニケーションの障害などが後遺症として残る場合がある。そのため、移動の障害に対して、在宅で仕事ができるということはとてもいいこと。そして、神経系の難病は疲れやすいことが特徴。持続することが難しいが、休んだらまた回復して仕事ができることがあるので、場所だけでなく時間も柔軟にできるという面でも、望まし形だと感じた。ただ、在宅で仕事をすると、仕事の量も自分で調整管理をしないとイケないので、オーバーワークになったりするようなことが難しい。

船越氏 そちらに関しては導入企業の方からもご意見を聞いていきたい。

実際に難病の方にとってもテレワークの働き方は合っているが、では具体的にどのようにしたらいいのかというところを掘り下げていく。

まずは宮地氏より実際に行っている業務や、企業とのやり取り、A型就労継続支援事業所「安心生活」での配慮なども聞いていく。

宮地氏 私の事業所の中で在宅は自分を含めて2名だけで、ほとんどが通所の方。業務内容は通所の方と同じ。インターネットを利用した通販サイトの販売補助を担当。通所の方は事務所で、私は自宅でスタートし、別々の場所で同じ作業を行う。

船越氏 自分にとってのメリットや課題は。

宮地氏 最大のメリットは通勤がないため、身体のコントロールがしやすいこと。難病の方は自分

の体調を自分で把握し、管理することが大変重要なので、通勤による疲労がないのは1番大きい。体調を安定させやすいということが1番。人によって異なるが、難病の方は見た目には見えにくい症状がある。自分もこのように話していると少し足が悪いくらいと思うだろうが、脊髄関係を含むため、膀胱と直腸にも障害がある。その面で、トイレに行きやすい環境は安心して作業を進めることができる。また、時間を有効に使えている。

船越氏 時間を有効に働けているということと、働きやすいので、長く働き続けられるということ。実際雇用されている「安心生活」の担当からも配慮されていることを教えて欲しい。

箕輪氏 A型就労継続支援事業所「安心生活」の支援員である。宮地氏の場合ではスキルとして事業所の業務に完全にマッチしていたため、雇用に関しては全く問題なかった。実際に配慮している点は、主に時間調整。時間調整の方法は、毎日最低2回、就労確認の電話連絡を行い、そのときに日々の体調を確認。目の痛みや、排泄障害などの体調不良を確認した場合は、その日は午前中3時間で終了するよう助言を行うなどしている。長期的には、定期受診の結果などを確認し、入院や治療が必要となった場合、長期間の休暇をとることも、時間調整のひとつ。

船越氏 その日の会話の中で時間調整を行っている。課題としては、入院した場合の業務補助が出てくる。そのあたりを導入企業やコンサルタントの倉持氏よりご意見をお聞きしたい。

ゾーホージャパン株式会社ではどのような業務をしているか、どのようなことに気をつけているか。

茂木氏 (遠隔出演)当社は神奈川県横浜市にオフィスがある。(今回難病の方が所属する部署は)13名ほど従業員がいるが、そのうちの10名ほどが、在宅勤務を一部スーパーフレックスという形で活用しており、職種・職位に関係なく誰でも在

宅勤務を行っている。とくに小さな子供がいる家庭や、怪我などで通勤が困難な場合、遠方の出身の方で実家に帰って実家からテレワークという方も多く利用している。

船越氏 いろいろな課題があると思うが、どのような課題があり、どのようにクリアしているか、ひとつ紹介して欲しい。

茂木氏 段階的に導入したので、あまり大きな課題や不安感はなかったが、やはりリモートからのアクセスや機器の貸与、備品などの要望が諸所で出てくるので、現場のメンバーから会社の方に要望を出してもらい、できるところから少しずつ改善していくような形をとっている。

船越氏 課題の出方も解決も在宅だからというわけではなく、一緒に空間にいるのと同じようだ。一つ一つ話しながら解決していくということか。

茂木氏 実際、自宅だからというだけではなく、企業側の問題もみつかったので、事前に話し合いを行っていった状況。

船越氏 実際に難病の方の利用はあるか。

茂木氏 来週に多発性硬化症の方が入職される予定。昨日入社前の社内の集まりも実施。その方は当社にとって初めての基本的に在宅で勤務を行う方。毎日電話で連絡をとる予定になっている。

船越氏 続いてテレワークマネジメントの倉持氏は様々な企業から話を聞き、導入の推進をしているので、企業側の導入のメリットや導入の際に必要なポイント・注意点を紹介して欲しい。

倉持氏 導入のメリットについては、日本の大きな課題として労働人口の減少がある。様々な企業の人事の方の多くが言われるのが、社員の確保が困難になってくるということ。様々な事情で働けていない方が働けるようになれば、社員・人材の確保につながるというのが、テレワーク導入の大きなメリット。

導入に必要なポイントについては、一つ目は業

務を切り出さない事。一般的に、在宅勤務を始める際には在宅でできる社内の仕事は何かという発想をされる方がほとんどだが、自宅でできる業務を切り出していくとそれ以上発展しない。そのため、今会社で行っている業務をどのように改善すれば在宅など場所を選ばなくてもできる業務になるかということ、業務改善とセットで考えるというのがとても重要なポイント。そのように進めていくと、より多くの社員の方がテレワークを利用することが出来るようになる。テレワークをできる人数が増えていけば増えていくほど企業メリットも出てくる。例えば極端な話だが、社員の半分が在宅勤務となったときに、オフィスのスペースは半分で済むということになる。実際、当社では東京の四谷という立地のいいところにオフィスがあるが、ワンルームマンションである。

二つ目の導入のポイントはコミュニケーション。会社の中にあって、テレワークにないものはオフィス内でやり取りされているちょっとした会話・雑談。雑談は無駄な時間と考える方もいるが、仕事は一人で進めるわけではなくチームで仲間と一緒に進めることになるので、人と人が円滑にコミュニケーションをとるための雑談というのはすごく大事なことだと思っている。在宅勤務になっても、いかにオフィスにいるかのように密に気軽なコミュニケーションをとれるかということがとても大事になる。多くの方が持つ在宅勤務のイメージは家で孤独に黙々と業務を行うものだと思うが、そうではない。いつでもどこでも誰にでも話しかけられるようなツールを使っている。今はそのような安価なツールが多くいので、ツールを導入し、運用でカバーしていくことが大事。

三つ目は先ほど吉良先生からも働きすぎるかもしれないというお話があったが、まさにその点。大事なのは時間の管理で、勤務時間の管理がとても大事。よく企業の管理職の方は在宅勤務を導入

すると見えないところで怠けることを懸念されるが、現実には逆。上司・同僚に見えていないことから、怠けていると思われたくないストレスを感じやすい。テレワークはワークライフバランスの実現につながるが、在宅勤務を行うことにより超過勤務になることは本末転倒。そのため、勤務時間は自由ではなく、時間設定を重視して支援する。

船越氏 業務を切り出さないということは、宮地氏が、通勤している人と同じ仕事をしていると発言したことと通じる。オフィスにいるような環境作りを紹介して欲しい。

倉持氏 (バーチャルオフィスを画面に提示し、紹介。) 画面上、私はバーチャルデスクで自席にいるが、実際はここにいる。バーチャルデスク上に社長室はあるが、リアルな社長室はない。社長自身各地に飛び回っているの、社長室がいらないためである。先ほどすぐに話せると紹介したので、試してみる。まず、寺田氏の部屋に入る。(コンコンコンとノック音がある。寺田氏に呼びかけ、画面上に寺田氏が登場。)

寺田氏 (遠隔出演) 外は大雪で暗い。北海道石狩区当別町にいる。大雪が降ると通常仕事は出来ないが、私は関係なく仕事をしている。

倉持氏 寺田氏は北海道にいるため、寺田氏に直接会うことは年に1・2回。ただ、このようなツールを使えば、離れていても一緒に仕事をすることが出来る。

宮地氏 先ほど末松先生が話された通り、難病の方は様々な薬剤を使用しており、感染のリスクもある。通勤をしなくていいということは自分の身を守るうえで、大変有効。

船越氏 茂木氏、倉持氏に質問したい。難病の方を在宅勤務として採用するにあたり、わからないこと、不安なことを教えてほしい。

茂木氏 採用する担当も病気の事は未知のもの。何を配慮すればいいかという不安がある。

倉持氏 難病は疾患数も多いため、企業側がすべて把握はしていない。本人が病気の事だけでなく、症状や気を付けないといけないこと、仕事をする上で必要な配慮をわかるように説明する事が重要で、企業側もそれで安心する。

船越氏 当事者としての回答を。

宮地氏 面接のときには自分の病気の事を整理して伝える努力をした。体調については自分でもいまだにわからない部分があるので、少しずつではあるが、勤務中も週報などで自分の体調を報告するようにしている。

船越氏 自分の病気の事を自分で理解して、確実に企業側に伝えることを練習してプレゼンができるようにしたのか。

宮地氏 その通り。練習は診察だった。主治医といかにコミュニケーションをとり、自分の病気の事をよく知るかが重要。難病なのでわからないことも多いが、自分の病気をよく知り、自分の体の今のレベルを把握すること。それができないと相手に伝えることが出来ないの、事業所にはよく相談にのってもらって続けている。

船越氏 まずは自分のことをよく知るとのこと。吉良先生の意見は。

吉良氏 宮地氏の発言は大変重要なこと。1点加えると、宮地氏は伝える能力が高いが、難病の方によってはそこが苦手な方も多い。そのようなときはセンターの難病相談支援員が伝え方の助言をする。病院の立場から言うと、難病と診断した時点から就労の助言ができるといいのだが、病院の医師・看護師はほとんど就労支援の視点はない。病院側の意識が必要。末松先生も発言されていたが、分子標的療法等新しい治療法がどんどんできているので、難病の方が入院する時代は終わってきている。在宅で療養生活をするが増えているので、病院側の意識改革は必要だと感じる。

船越氏 宮地氏のように自分の事を説明できれ

ば、企業側の不安も減っていくか。

倉持氏 本人から説明できることは最も重要。難病の支援員から本人が説明できないことをフォローしてもらうことも重要である。

茂木氏 実際に入職前に同僚に向けて説明する場を設けた。支援員は入らず、本人の言葉で説明された。それが逆に一緒に働く人との距離を縮め、人と人としての理解・親しみに大変よい効果があった。

船越氏 今日参加している方はほとんどが福祉的就労の支援者である。国もテレワークを推進しており、企業側も在宅を導入し始めているということもよくわかった。企業側の不安のポイントとして、難病のためわからないということではないことが多い。その解決策としてきちんと本人から説明をする、もしくは支援者から説明する。そのためには本人と支援者が一体となって説明をすれば、よりわかりやすいし、正しく理解できて一緒に働くことが出来る。

福祉的就労の支援者は当事者の方とよく話し、主治医の先生とよく連携しながら取扱説明書…当事業所ではサポートシートと呼んでいるが、具体的に自分の特徴や、どのような工夫があれば、どのように働けるか、病気の症状を持ちながらどのように働けるか、書面に起こすことで、一般企業に説明ができる。テレワークで働きたいという利用者のニーズをしっかりと受け止めて、支援していくことが重要。

最後にパネリストから一言。

宮地氏 難病患者自身も伝えていくことを整理し、自分の疾患の事をよく知り、自分の体のレベルをよく把握し、どのような工夫をすれば働けるかというプレゼンテーションができるようにならないといけない。支援者の方、企業の方には、それを受け取ってほしいと思っている。伝えること、受け取ること、そこで意思疎通ができ、合理的配慮

が生まれると考えている。

吉良氏 テレワークの話聞くができ、実際に経験出来てよかった。難病の方がテレワークで勤務していることをもっと医療関係者に知ってほしい。センターでも努力していく必要がある。福祉的就労の支援者の方々も、このような働き方があることを医療機関に知らせる活動をしてもらいたい。企業側にも難病の方のテレワークの可能性を伝えていければと感じた。

倉持氏 7・8年前から障害者雇用に関わっている。昨年3月まで前職の民間企業で人事として勤務しており、障害者雇用に関わっていたが、当初は素人で全くわからなかった。そのときにいろいろと教えてくれたのは就労支援機関の方だった。その方々がいなければ、自分は今この仕事をしていない。障害者の方、難病の方が一人でも多く働けるようになるためには、支援機関の方の力がすごく大きい。今は一般企業を飛び出し、社会を変えていこうという志の元、現職で勤務している。私たちはテレワークを導入している企業の情報を持っており、導入する企業を増やそうという仕事をしている。支援者の方々は在宅勤務をしたい、在宅勤務なら働けるといった方々の情報を持っている。私たちと支援者の方の情報を組み合わせることによって、より多くの方が働ける環境が出来ると思っているので、タッグを組んでいきたい。

茂木氏 一企業の採用担当として、倉持氏の意見に深く賛同している。企業側にとって就労支援をしている方々は心強い役割を担っている。どのように情報共有をするべきかわからない面もあるので、企業側として近づいていく努力もしたい。

船越氏 限られた時間ではあったが、中身の濃い話が出来た。パネラーの皆さん、ありがとうございました。

7-6 ピア相談実績報告

平成 28 年度 ピア相談実績 9 件

日時	会場	相談者 疾患名	ピアサポーター 疾患名	相談内容
8月2日	福岡県難病相談・支援センター	クローン病	クローン病	就学について
9月15日	北九州市総合保健福祉センター	網膜色素変性症	網膜色素変性症	療養生活・就労について
10月1日	なんくるかふえ(北九州)	多発性嚢胞腎	ベーチェット病	療養生活・病院受診について
10月6日	福岡県難病相談・支援センター	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス	療養生活・就労について
12月20日	福岡市西区保健福祉センター	特発性基底核石灰化症	パーキンソン病	療養生活・患者会について
1月26日	北九州市総合保健福祉センター	脾島細胞症	ベーチェット病	患者会立ち上げについて
1月26日	北九州市総合保健福祉センター	ベーチェット病	ベーチェット病	療養生活・就労について
1月26日	北九州市総合保健福祉センター	特発性大腿骨頭壊死症	特発性大腿骨頭壊死症	手術について
3月21日	福岡県難病相談・支援センター	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス	療養生活・就労について

7-7 ピア相談実施後のピアサポーターの感想及び、講師メッセージ



ピアサポーターとして初めての相談の方は、ご家族の方でした。どんなお話がでるのか、想像つかず…。あっという間に時間はたっつき、終了。笑顔になられ、よかった～と私も笑顔に…。少しでもお役にたてれば、嬉しいです。私も励みになります。ありがとうございました。
難病患者 S

ピアサポートを担当させていただきました。自分とは疾患も異なりましたが、お話を聞かせていただくうちに、相談者の根底にある不安や悩みには共通点があるように感じました。難病という特殊な疾患を持つ「自分」と、同じ目線で話せる人をずっと探していたという言葉が相談の中で何度も出てきました。ああ、私もそうだったと発病間もなかった頃を思い出し振り返る良い機会になりました。患者会活動をしていると、同じ難病の患者さんと話す機会は多いのですがピアサポートをさせていただいたおかげで、広い目線を持つことができ、別の疾患についても知ることができ、どうすれば難病全般が国民に正しく認識され受け入れられるのか考えるきっかけをいただきました。ありがとうございました。 大本律子



9月に、ピアサポートを実践させていただきました。講習を受講したのが、その約1年前で、すっかりと忘れていました。あわてて、テキストを開いて、ポイントだけを頭に入れて、会場へと向かった次第です。患者の会で相談を受けるのとは、ちょっと違うのかもしれないという気持ちで行きました。感想としては、時間が足りないような気もしましたが、長ければいいというわけでもないようで、相手の方もきちんと質問を整理してこられたようでした。病気の不安は聞くことはできますが、一番関心を持たれていた就労（転職）については、やはり地元である北九州市のサポートが必要だろうなと思いました。この日は、北九州市役所の保健師さんも出席されていたので、よかったと思います。難病センター・就労についてのサポート・患者の会・地元の行政などとの連携がうまくまわることができれば、こうして悩んである方の気持ちを少しでも楽にできるのではないかと思います。また、その後は連絡を取っていないため、どうされているのかなとは思っています。患者の会での交流会や九大病院相談コーナーなどもお伝えしましたが、お仕事が忙しいようで、参加はされていないようです。この日に出席された方に、その後もサポートしてくださっていることを期待しています。
和泉 典子



- ・就学についての相談だったが、母親の方からの質問の方が多く、一生懸命という感じだった。親子での相談は本人が気乗りしていないことが多いが今回は本人とも少しお話出来た。親の立場からの相談も必要な方だったのでと思った。
- ・当日の相談キャンセルがあったが、難病の病状的に当日の体調不良はよくあることなので、折り込み済みの調整が必要。
- ・相談内容を決めていても、どうしても多岐の内容になるため、相談中でも、内容の調整、話がそれたらそれとなく戻すような介入をして頂けたら、より目的にそったものとなると思う。受ける側も、話に夢中になってしまうので。

クローン病 山田貴代加





ピアサポーター養成講座の第一期生として、認定されてから 1 年を過ぎても、何の連絡もなく、せっかく受けた講座も忘れかけたころ、電話をいただき、ピアサポートを行うことになった。相手の方は、私と同じ病気ではないが、症状は同じ難病の方で年齢も同じくらいということと、お名前だけをお聞きした。安易に引き受けたものの、大丈夫だろうか、私にできるだろうか、だんだん心配になってきた。講座を受け一番心に残った、「傾聴」という言葉が思い出され、そのことだけを一番に考えようと思った。また、これまでの自分の経験から、スキンシップが大事だと感じていたので、最初にあいさつするときにまず、手を握りあうことと、最後は、「ハグ」をして別れることを心に決め、本番に臨んだ。

およそ 1 時間ほどだったが、「案ずるより産むがやすし」ということばもあるように、同病というだけで、悩みや憂いも分かり合えるところがあり、私の方も、ピアサポートしていただいたような気持ちになった。また、相談支援員の方の援助のことばかりが何度かあり、無事終わることが出来た。

原田 美和子

福岡県難病相談・支援センターのピアサポート養成講座を受けて、昨年一度実際に面談をさせて頂きました。相談を受けたいと出向かれた方は、自分自身の辛い経験もまだ癒えないのに、一生懸命お話をされ、現在の胸の内を吐露されました。また面談が進むにつれ笑顔を見せてくださいました。この方のように相談を受けたいと出向かれたこと自体前向きで、現状から何とか前に進みたい、何とかしたいという気持ちで相談に来られたと思います。このような患者様ばかりが来られるとは限りませんが、今後どのような方が相談に来られても、ピアサポート研修を受けた方達はそれぞれ程度の差はあれ様々な困難を克服してきているので、互いの経験や体験を基に話し合い、場合によっては正しい情報を伝えながら、少しでも悩む患者様の回復に向けて協同的にサポートができるように努めたいと思っております。

膠原病友の会 佐々木元枝



柴田 弘子 先生より応援メッセージ

皆様、お元気ですか？ 平成 28 年度養成講座の講師をさせていただいた柴田です。講座終了後、早速ピアサポーターとして活動されている方もいらっしゃるようですね。まだの方もがっかりしないでください。「聴く」ことの練習はできますよ～。家族でも同僚でもいいので、ちょっと相手に「なってしまった」と想像して「自分」を眺めてみてください。相手の言いたいことをちゃんと聞いていますか？ 相手の目を見て頷いていますか？ 優しい目でアイコンタクトを送っていますか？ 聴くより先に、自分が言いたいことを考えてはいませんか？ ドキとした方がいらっしゃるのでは？（笑）かく言う私も、今、書きながらドキドキしています（反省）。聴き方には作法があるので練習できます。講座の最後でお話したのは、まずは「やってみましょう！」ということでした。繰り返し繰り返しばいっしょに自分の技となります。皆様のご健康とご活躍を祈念しております。



第 2 回講師
柴田弘子先生



IV. 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業
福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

目次

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	82
事業の目的	
事業の実施主体	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	
2. 平成 28 年度活動報告	
— 1. 相談支援	83
— 2. 関係機関との連携	88
— 3. 地域関係者向け研修会	90
— 4. ピアサポーターの育成	101
— 5. 療育相談	102
— 6. 自立支援員広報活動	103
— 7. 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケート調査	105
3. 今後の課題と展望	
— 1. 相談支援について	113
— 2. 関係機関との連携	113
— 3. 地域関係者向け研修会	113
— 4. ピアサポーターの育成	113
— 5. 療育相談	114
— 6. その他	114
4. 一年を振り返って	
自立支援員としての役割	115
1年間の活動を振り返って	116
5. 資料	
① 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱	117
② 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱	118
③ 対象疾病追加一覧	119
④ 事業紹介用パンフレット	120
⑤ 研修会資料	121

平成 28 年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業活動報告

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

【事業の目的】

児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 19 条の 22 の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族（以下、小慢児童等という。）からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、関係機関との連絡調整を行うこと。

【事業の実施主体】

都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）とする。なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。

【小児慢性特定疾病児童等自立支援員】

1) 趣旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的に基づき、特に小慢児童等に対しては、生活の自立や就労に係る成人期に向けた切れ目ない支援が重要であることから、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員という。）を設置しての支援が義務づけられた。

2) 実施主体

都道府県、指定都市及び中核市（委託が可能）

3) 事業内容

小児期から成人期まで切れ目ない一元的な相談・支援を行うために、福岡県難病・相談支援センターに自立支援員を設置する。

設置人員 2 名（福岡県及び福岡市委託分）

- 事業内容
- ① 自立に向けた相談支援
 - ② 地域関係者への啓発や情報提供による理解促進
 - ③ ピアサポーターの育成

2. 平成 28 年度活動報告

2-1. 相談支援

【個別相談】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の大きな柱である相談支援については個別相談を中心に行った。

相談総数は延べ回数 1184 回（電話 681 回、来所相談 85 回、訪問 42 回、療育相談 134 回、その他 242 回）であった（表 1）。なお、同じ相談者に対して複数回の支援を行っているケースもある。また、その他の内訳は県の保健福祉（環境）事務所で行われたピアカウンセリング事業の際の個別相談、講演会や研修会後の個別相談、電子メールによる相談等である。

福岡県域や福岡市以外に北九州市や久留米市あるいは県外からの相談もあり、内容によって該当する機関に継続支援を依頼した。

【疾患別相談数】

疾患群別相談実数は福岡県域においては神経・筋疾患が最も多く 45 人、次いで慢性心疾患の 31 人であった。延べ数は糖尿病が 185 人と最も多く、次いで血液疾患の 118 人であった。福岡市の相談実数は慢性消化器疾患の 31 人が最も多く、次いで慢性呼吸器疾患の 29 人であった。延べ数は慢性呼吸器疾患が 71 人で最も多く、次いで慢性心疾患の 41 人であった（表 2）。

【年齢別相談数】

相談支援を行った対象患児の実数である年齢別相談数は就学前が 101 人で最も多く、次いで小中学校の 61 人であった（図 1）。

【相談者別件数】

相談者の内訳は家族が 194 人、本人は 58 人であった。その他の内訳は保健福祉（環境）事務所や保健福祉センター、医療機関、相談支援事業所等の関係機関等である。その他が 209 件と多くなっているのは関係機関における多職種と情報交換を行ったためと考えられる（図 2）。

【相談内容】

相談内容の内訳は病気・治療に関するものが 175 件で最も多く、次いで医療・福祉制度 158 件、家族会等の情報 94 件、集団生活に関するもの 88 件の順であった（図 3）。

【管轄地域別相談者数】

管轄地域別相談者数について、福岡県域においては、嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所管内が 22 人で最も多く、次いで宗像・遠賀保健福祉環境事務所管内の 19 人であった（表 3）。

福岡市においては、東区保健福祉センター管内が 18 人で最も多く、次いで南区保健福祉センター管内の 13 人であった（表 4）。

北九州市・久留米市及び県外の相談については、平成27年度より不定期に行っていた北九州市の自立支援員との情報交換を、本年度より3か月に1回開催していたところであるが、平成29年1月より新たにや久留米市の自立支援員を加え、情報交換会を開催している。継続支援を要するケースについては、その都度電話等で連絡したり、この情報交換会の際にフォローを依頼した（表5）。

なお、平成28年度に難病相談・支援センターで対応した相談者の疾患群別対応疾患は表6の通りである。神経・筋疾患群が最も多く次いで慢性消化器疾患群であった。難病相談・支援センターには小児慢性特定疾病に該当しない患児家族からの相談も多い。療養相談や集団生活に関する相談にはできる範囲で対応するよう心掛けた。

表1 個別相談件数内訳（人）

	相談数		相談方法				
	実数	延数	電話	来所	訪問	療育相談	その他
福岡県域	217	760	459	39	31	82	149
福岡市	195	330	178	36	11	47	58
北九州市、久留米市 及び県外	49	94	44	10	0	5	35
総数	461	1184	681	85	42	134	242

表 2 疾患群別相談数（人）

	県		市		その他		疾患別		合計
	実数	延数	実数	延数	実数	延数	実数	延数	
悪性新生物	14	27	10	25	6	10	30	62	
慢性腎疾患	6	9	2	3	1	2	9	14	
慢性呼吸器疾患	6	19	29	71	3	7	38	97	
慢性心疾患	31	92	19	41	4	4	54	137	
内分泌疾患	15	56	15	27	4	5	34	88	
膠原病	9	14	4	5	2	2	15	21	
糖尿病	21	185	12	12	0	0	33	197	
先天性代謝異常	4	16	9	13	2	3	15	32	
血液疾患	19	118	14	20	1	1	34	139	
免疫疾患	0	0	4	10	0	0	4	10	
神経・筋疾患	45	108	13	17	12	33	70	158	
慢性消化器疾患	6	9	31	40	6	15	43	64	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	23	82	11	22	1	1	35	105	
皮膚疾患群	0	0	1	1	0	0	1	1	
その他の疾患	18	25	21	23	7	11	46	59	
合計	217	760	195	330	49	94	461	1184	

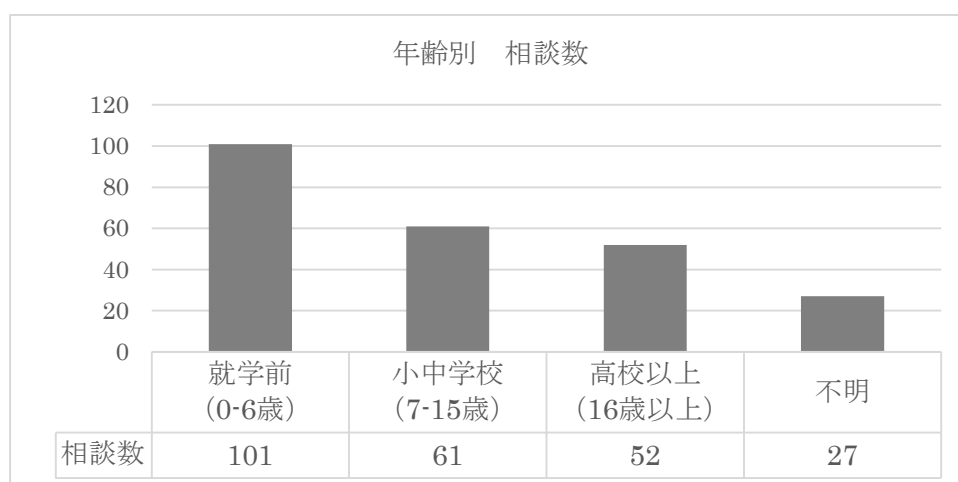


図 1 年齢別相談数（人）

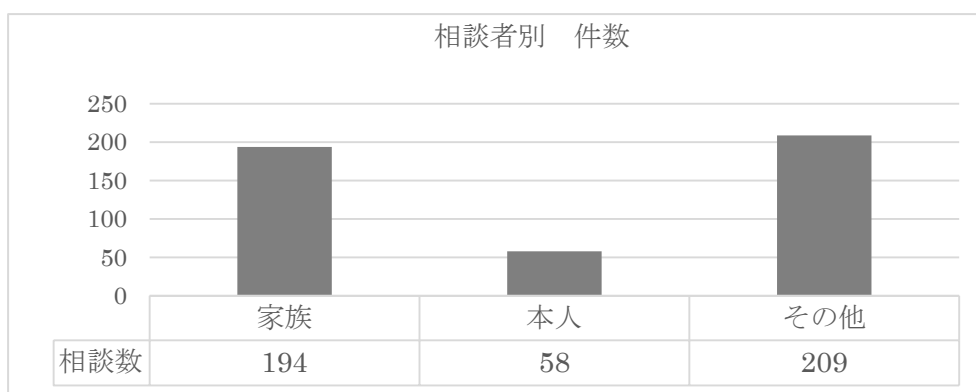


図2 相談者内訳 (人)

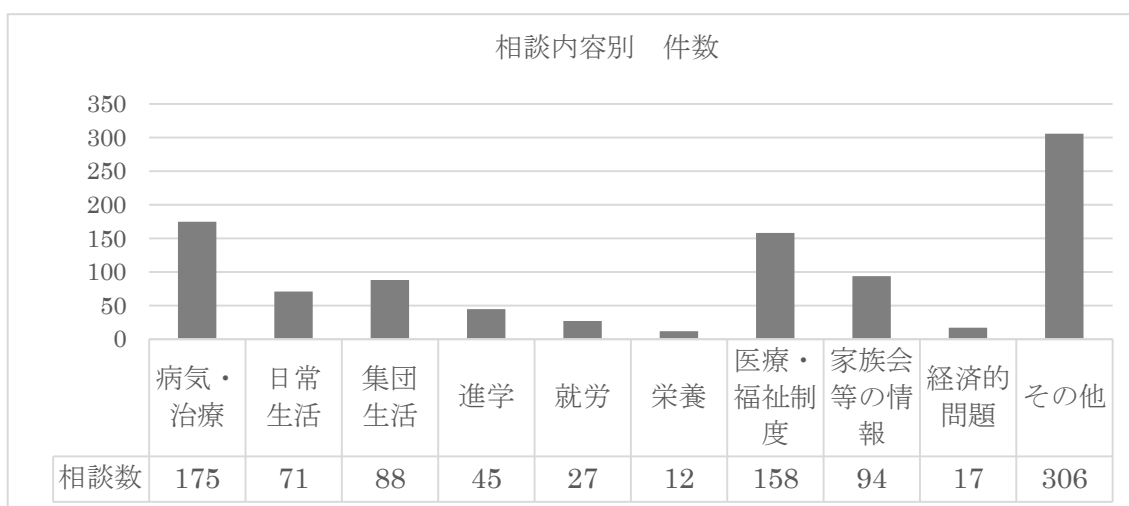


図3 相談内容内訳 (件)

表3 福岡県管轄地域別相談者数 (人)

筑紫	粕屋	糸島	宗像 遠賀	嘉穂 鞍手	田川	北筑 後	南筑 後	京築	大牟 田	不明	計
17	12	9	19	22	7	3	3	4	3	8	107

表4 福岡市管轄地域別相談者数 (人)

中央	博多	東	西	南	城南	早良	不明	計
6	4	18	11	13	11	12	27	102

表5 北九州市・久留米市及び県外相談者数 (人)

北九州	久留米	県外	計
12	6	14	32

表6 疾患群別 対応疾患 (複数該当有り)

疾患群	疾患名	人数	疾患群	疾患名	人数
悪性新生物	T細胞性急性リンパ性白血病	1	免疫疾患	22Q11.2欠失症候群	1
	悪性新生物	6		亜急性硬化性全脳炎	1
	急性巨核芽球性白血病	1		滑脳症	2
	急性骨髄性白血病	1		筋ジストロフィー	2
	急性白血病	1		結節性硬化症	2
	急性リンパ性白血病	2		視神経脊髄炎	1
	骨肉腫	1		重症筋無力症	1
	頭蓋咽頭腫	1		脊髄髄膜瘤	1
	胚細胞腫瘍(松果体、大脳基底核(両方)、下垂体)	1		脊髄性筋萎縮症	4
	白血病	3		脊髄性筋萎縮症Ⅱ型	1
慢性腎疾患	びまん性星細胞腫	1	先天性ミオパチー	2	
	ランゲルハンス細胞組織球症	1	ダンディー・ウォーカー症候群	1	
	IgA腎症	1	中隔視神経形成異常症(ドモルシア症候群)	1	
	ギッテルマン症候群	1	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	3	
	紫斑病性腎炎	1	点頭てんかん(ウエスト症候群)	3	
	巣状分節性糸球体硬化症	1	二分脊椎症	2	
	多発性嚢胞腎	2	乳幼児重症ミオクロニー	2	
	ネフローゼ症候群	1	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2	
	頻回型再発ネフローゼ症候群	1	もやもや病	5	
	ファンコニー症候群	1	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	1	
慢性呼吸器疾患	気管嚢頭軟化症	1	レノックス・ガストー症候群	1	
	気管支ぜんそく	1	福山型先天性筋ジストロフィー	1	
	気管軟化症	1	潰瘍性大腸炎	5	
	気道狭窄	1	クローン病	2	
	先天性横隔膜ヘルニア	2	原発性硬化性胆管炎	2	
	先天性気管狭窄症	2	総排泄腔遺残症	1	
	先天性肺胞蛋白症	1	短腸症候群	1	
	閉塞性細気管支炎	1	胆道閉鎖症	15	
	慢性呼吸器疾患	1	腸管神経節細胞減少症	1	
	慢性肺疾患	1	腸疾患	2	
慢性心疾患	Q-T延長症候群	2	ヒルシュスプルング病	1	
	右室型単心室	1	慢性特発性偽性腸閉塞症	2	
	カテコラミン誘発性多形性心室頻拍	1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	18トリソミー	3
	完全大血管転位症	2		6トリソミー	1
	左心低形成症候群	3		アンジェルマン症候群	1
	左心低形成症候群(ショーン複合症候群)	1		歌舞伎症候群	3
	心室中隔欠損	1		染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患	1
	先天性QT延長症候群	1		ダウン症候群	6
	大動脈狭窄症	1		マルファン症候群	1
	肺高血圧症	1		神経線維腫症	1
フェロー四徴症	1	皮膚疾患		13番染色体異常	1
慢性心疾患	6			eliFahdd症候群・高カルシウム血症	1
両大血管右室起始症	1		遺伝性頸椎麻痺	1	
内分泌疾患	クレチン症		1	下垂体ADH分泌異常症	1
	甲状腺機能低下症		3	川崎病	1
	ゴナドトロピン依存性思春期早発症		1	キアリ奇形	1
	視床下部性副腎機能低下症?		1	急性脳症	1
	成長ホルモン分泌不全性低身長		1	強直性脊椎炎疑い	1
	先天性甲状腺機能低下症		1	口蓋裂	1
	先天性副腎皮質酵素欠損症 21水酸化酵素欠損症		2	ゴールデンハー症候群	1
	ターナー症候群	1	自閉症	1	
	中枢性尿崩症	1	症候性てんかん	2	
	低リン血症くる病	1	小脳失調	1	
膠原病	内分泌疾患	1	線維筋痛症	2	
	軟骨無形成症	1	その他	染色体1と7番、気切	1
	家族性地中海熱	1		全身性強皮症	1
	膠原病	3		先天性感音難聴	1
	シェーグレン症候群・SLE疑い	1		躁うつ病	1
	若年性特発性関節炎	2		てんかん	1
	小児膠原病	1		ナルコレプシー、むずむず足症候群	1
	全身性エリテマトーデス	1		難治性てんかん	1
	皮膚筋炎	1		難病	1
	糖尿病	16		脳性麻痺	1
糖尿病	1型糖尿病	1		脳動静脈奇形	1
	2型糖尿病	1	脳表ヘモジリン沈着症	1	
	糖尿病	1	発達障がい(診断がついていない)	1	
先天性代謝異常	ミトコンドリア病	2	平山病	1	
	ムコ多糖症	1	不明	7	
	メチルマロン酸血症	3	血液疾患	慢性膝炎	2
遺伝性球状赤血球症	1	慢性疼痛		1	
オスラー病	1	右側頭葉てんかん		1	
血友病	1	類天疱瘡		1	
サラセミア	1	肋骨奇形		1	
血液疾患	特発性血小板減少性紫斑病	3			
	フォン・ウィルブラント病	1			

2-2. 関係機関との連携

【連携会議】

小慢患児の支援において、関係職種との連携は欠かせない。患児と関わる多職種間の情報交換は必要で、それぞれの立場で支援を行っているが、支援の方向性を定めるため、必要に応じ連携会議を開いた（表 7）（表 8）。定例化した会議もあれば、必要に応じ臨時に開催した会議もある。ケースや家族の住み慣れた地域で、関係職種が必要な支援を話し合うことは情報共有ができ、問題点の改善に有効だと考える。

【センターへの問い合わせ等】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、個別支援を中心に行っているが、難病相談・支援センターにはそのほかにも各種問い合わせがある。

他都市からの福岡県の事業に関する問い合わせや、反対に他都市に問い合わせを行ったこともある。また、平成 28 年 9 月に福岡県難病相談・支援センターのホームページがリニューアルし、ホームページへのアクセスやホームページ記載に関する問い合わせ等も多く寄せられた（表 9）。

表 7 県域 連携会議等出席・参加数（人）

	会議検討患児実数	会議延数	出席・参加回数												
			参加者人数	出席者内訳（述べ人数）											
				患児	家族	行政（保健関係）	行政（福祉関係）	行政（保健所）	医療機関	療系	在宅サービス（医療系）	在宅サービス（福祉系）	教育機関	就労機関	自立支援員
合計	8	21	170	3	10	33	10	21	44	4	0	22	0	22	1

表 8 福岡市 連携会議等出席・参加数（人）

	会議検討患児実数	会議延数	出席・参加回数												
			参加者人数	出席者内訳（述べ人数）											
				患児	家族	行政（保健関係）	行政（福祉関係）	行政（保健所）	医療機関	療系	在宅サービス（医療系）	在宅サービス（福祉系）	教育機関	就労機関	自立支援員
合計	1	1	13	0	0	0	0	3	5	1	1	1	0	0	2

表9 センターへの問い合わせ延べ数（人）

電話	メール	FAX	その他	ホームページビュー
272	518	3	21	19452

患児個別相談を除く

その他の内訳：小慢以外のセンター来所者対応等

ホームページビュー数は H28. 9. 1～H29. 3. 31 における数

2-3. 地域関係者向け研修会

小児慢性特定疾病児童等を受け入れる保育園・幼稚園・学校等の地域関係者に対し、小児慢性特定疾病についての理解促進を図ることを目的として、福岡県主催で福岡地区と久留米地区の計2回、福岡市主催で1回研修会を開催した。内容は後述の通りである。

今年度は2部構成とし、1部を医師の講演、2部を患者家族、患者本人、受け入れ側の学校といったそれぞれの立場から話をしていただいた。

【福岡県研修会】

研修会の広報は、昨年同様福岡県教育庁教育振興部体育スポーツ課の協力を得、各市町の教育委員会、特別支援学校、県立高校への周知を依頼した。保育所・幼稚園に向けては各施設長宛に文書を発送した。

平成28年7月29日（金）於：久留米シティプラザ

内容：

講演 「小児神経・筋疾患と日常的・応急的ケア」

講師 地方独立行政法人福岡市立病院機構 福岡市立こども病院

小児神経科 科長 吉良 龍太郎 先生

講演 《ずっと一緒だったらいいね》～大貴の宝物～

講師 バクバクの会～人工呼吸器と共に生きる～

九州支部幹事 田中 千尋 先生

実績

1) 参加者 54名（申込54名 当日参加者5名）

2) 参加者内訳

養護教諭13名 教諭4名 幼稚園教諭5名 保育士5名 看護師9名

保健師5名 助産師3名 相談支援専門員3名 小慢自立支援員1名

その他6名

※その他の内訳：行政職員・就労支援員・講師知人

3) アンケート結果（44名回収 回収率 81.5%）

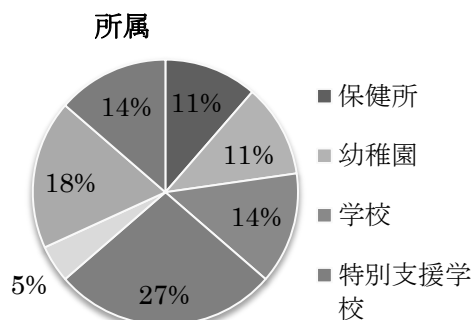


図4 参加者所属

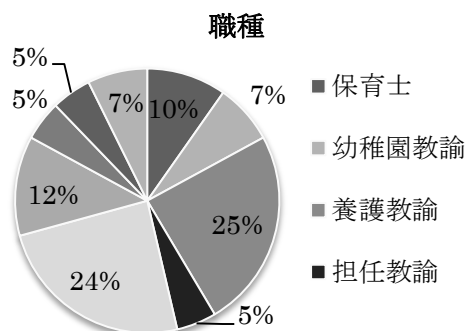


図5 参加者職種

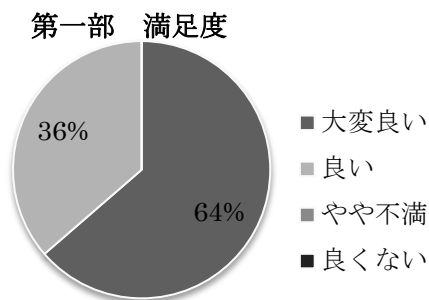


図6 第一部講演満足度

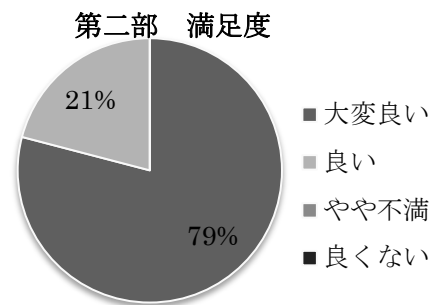


図7 第二部講演満足度

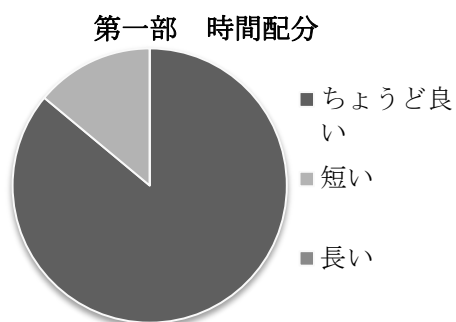


図8 第一部時間配分

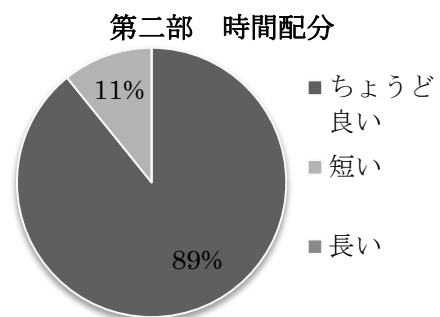


図9 第二部時間配分

質疑応答の時間配分

全員が“ちょうど良い”と回答。

研修会の時期

“夏休み・平日・午後”が多かった。

第一部の感想

- ・発作の動画があり分かり易かった。
- ・講演時間をもう少し長くにとって多岐にわたって話しを聴きたかった。
- ・医学的なことを学ぶことができ勉強になった。てんかん発作を有する児童生徒がいるので、今日学んだことを生かしていきたい。
- ・発作が起きた時の対応等勉強になった。観察のポイントで見おとしていた点があったので、今後気をつけていこうと思う。
- ・現場での対応で、たいへん参考になるお話しだった。
- ・他の障害についても先生の講義を聞いてみたい。
- ・実際に現園では小慢患児は受け入れていないが、今後の受け入れの参考となった。
- ・教員にも分かりやすく、ケアの道すじが見えた。
- ・てんかんや筋緊張の話しが今実際に担当している子どもの姿と重ねて考えることができた。
- ・内容が具体的、簡潔で分かりやすかった。

- ・現在、熱性けいれんで坐薬等使用している児が多く常備保管している。けいれんやてんかん等の知識が得られてよかった。
- ・昔の治療と現在の治療方針の違い等現場での話はとても参考になった。全体的に包括的な治療とメンタルサポートだと再認識した。
- ・入園予定の子がいるので、少しでも知識を身につけていようと、迎える準備の為に参加した。今までに3歳児の熱性けいれん、6歳10か月のけいれん、大人のけいれんを経験したが、対応の仕方や種類を知ることができ勉強になった。
- ・特別支援学校に長く勤めていたので内容は知っていたが、理解が深まった。けいれんの重積については緊急対応、行動開始については学校にも意識できるよう伝えたい。
- ・中学校のときの友人のことを思い出しててんかんの症状を確認することができた。生命にかかわる大切なことをわかりやすく理解できた。

第二部の感想

- ・写真を見て、お友達と大貴くんの暖かい関わりに感動した。
- ・子どもたちと彼とのかかわりを通してのお話の中から多くのことを学んだ。みんなが生き生きと生きていける世界をつくっていくことの大切さを感じた。
- ・質問に対する答えが参考になった。
- ・障害のあるなしに関係なく子ども一人ひとりを大切に保育をしていこうと思った。おはなしもとてもわかりやすくて感動した。
- ・子供達、すばらしい。大貴くんに関われたことはきっと人生の宝物になる。
- ・とても興味深いお話だった。自分自身も教育の場に立つものとして指導、関わりを改めて考えさせられた。
- ・サポートする立場として、一体何が大切か、大切にしなければならない事は何なのか、考える機会となった。子どもは子どもの中にいるのが一番。そして私達大人はその子ども達を幸せにするのか、不幸にするのか関わり次第で決まってしまう重大な立場にいるという思いをあらたに現場へ向かいたい。
- ・スライドショーでは講話を聞いたあとだったので、大変さと大貴さんの思いとで涙が出た。
- ・自分も子供がいるので、胸があつくなり感動した。可能性がある限り、子供達に可能性を広げてあげたいと感じた。
- ・お話だけでなく出生から成人までの成長過程の様子が見れて一生懸命毎日を過ごしている様子が伝わってきた。
- ・障害児の親の実際の体験の話しが聞けて気持ちが少しわかった気がした。
- ・すぐに動いてくれない行政にもやもやすることがある。お母さんの行政、学校などの関わりが素晴らしいと思った。小学校と中学校の先生の方のギャップが辛かっただろう。悲しく思った。
- ・保護者の率直な意見を聞くことができて良かった。

- ・中学校での学校側の対応に、同じ職として憤りを感じた。
- ・生きるという根っこのパワーやあるがままを受け入れるということの素晴らしさに感動した。
- ・配慮と特別扱いは違うという話が印象的だった。何かあったらと構えて受け入れるのではなく、どんな工夫をすればできるのかを考えて接していきたいと思った。
- ・共に生きることを考えることができた。今やっていることをふりかえり原点に戻りたいと思う。
- ・あんな温かい小学校のようなクラスが社会に広がっていけばいいなど、どんな風に関わっていったらいいのか考えさせられた。
- ・中学校の修学旅行の写真の紹介で、少し悲しい気持ちになった。小・中の連携の大切さも感じた。
- ・ご本人やご家族の苦労は大変なものだったと思うが、お友達や周囲の支援があたたかく、田中先生のお話で自分のこれからの支援を見直さなくてはいけない点があると気付かされた。
- ・障害をもっていても可能性を信じて、前向きに子どもさんと一緒に生きていらっしゃる田中先生に感動した。何より本人が生まれつきもっている生きる力を最大限に発揮し、周囲の人にも良い影響を与えていると思う。

要望

- ・小児慢性特定疾病児童の実際の1日の生活の流れ等ビデオ研修しケース対応を学びたい。在宅、施設（障害児施設など）等での保育の流れ、やり方、留意点など
- ・子ども、大人共に発達障害とケア、自立についての研修があると参加したい。
- ・前回1型糖尿病の研修後、当園でも預かりの要望が有り、話が活用出来ている。又、生活の中での児童の病気や対処、対応が色々聞けたらと思う。いつ、どんな子でも対応入所出来る形作りをとれたらと思う。
- ・発達障害、自閉症の子供やADHDなどの子供や親との接し方など。

平成28年8月18日（木）於：九州大学病院百年講堂

内容：

講演 「小児の慢性腎臓病：学校と病気の間で戸惑う子ども達
～大人に何が出来るのか～」

講師 地方独立行英法人福岡市立病院機構
福岡市立こども病院腎疾患科 科長 郭 義胤 先生

講演 「慢性疾患と学校生活」
講師 九州大学病院別府病院 薬剤室 柳原 有希 先生

1) 参加者 41名（申込44名 当日参加者3名）

2) 参加者内訳

養護教諭 9名 教諭 4名 幼稚園教諭 3名 保育士 6名 看護師 7名
 保健師 3名 助産師 4名 その他 5名

※その他の内訳：保育園園長、就労支援員、スクール講師、幼稚園事務、
 養護教諭家族

3) アンケート結果 (40名回収 回収率 97.6%)

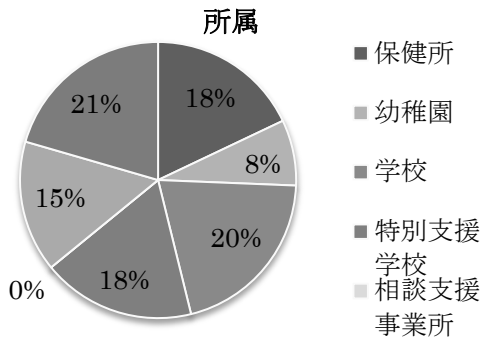


図10 参加者所属

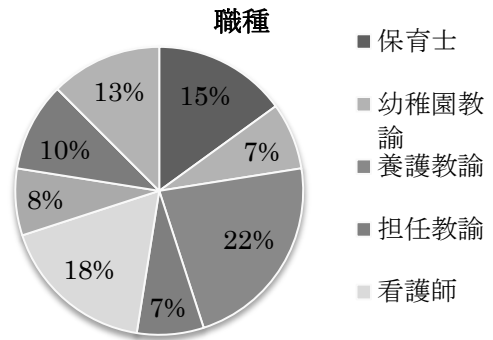


図11 参加者職種

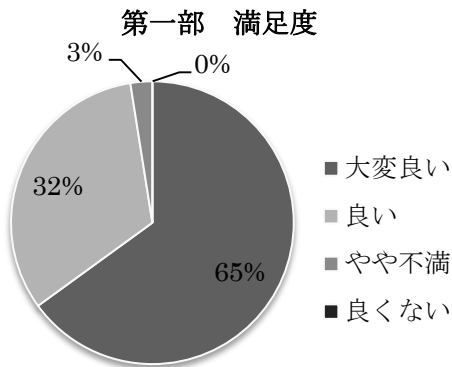


図12 第一部講演満足度

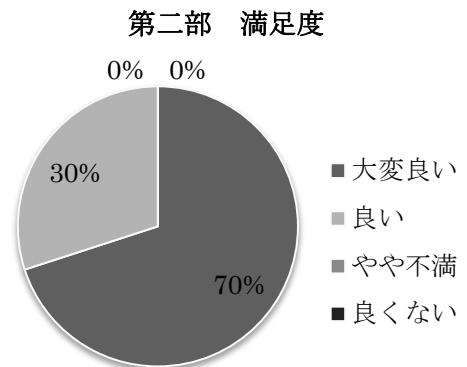


図13 第二部講演満足度

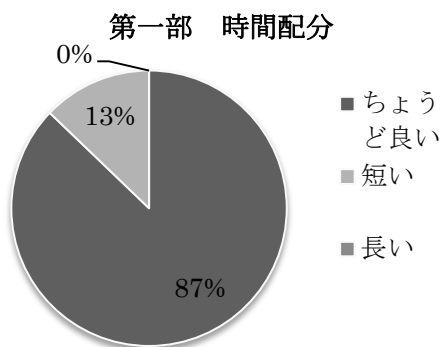


図14 第一部講演時間配分

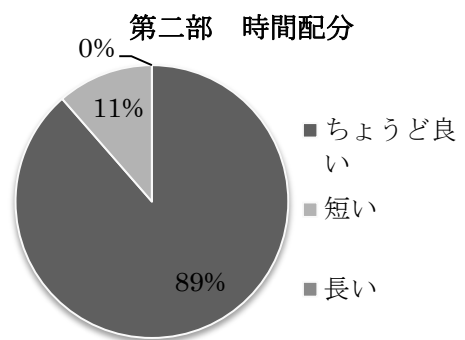


図15 第二部講演時間配分

質疑応答の時間配分

ちょうど良い 96% 短い 4%

研修会の時期

“夏休み・平日・午後”が多かった。

第一部の感想

- ・学校での生活について学ぶことができた。
- ・とてもわかりやすく、聞きやすかった。
- ・とてもためになる分かりやすい講演だった。今後の子ども、保護者への対応、学校での取り組みの大変参考になった。
- ・慢性疾患について、ほぼ知識がない状態で参加したが、病気についてや日々の生活の中で私たちが配慮する点について詳しく知ることができ大変勉強になった。
- ・様々な腎臓病があること、症例がわかりやすく知ることができ、よかった。
- ・大人が正しい知識を持って子どもと関わり、心のケアも同時に行うことの大切さに気付いた。
- ・医療の進歩によって子どもたちが救われていることがよくわかった。できるだけ普通の学校生活を送ることが将来の生活にも関わってくることもよく理解できた。
- ・病気についてだけでなく、生活の中で、どのように成長していくのかという視点の話がうかがえて大変参考になった。
- ・すごし方の目安わかりやすく、今後の関わり方の参考にしたい。
- ・60分だけではものたりなかった。興味深い内容で大変勉強になった。
- ・腎疾患の治療の最前線の話聞いて良かった。安静度もずいぶん違っているのにおどろいた。
- ・とても理解しやすく、又、過去の治療法と現在のもの、その後のケースについてもとてもよくわかった。先生の講演は眠くなる間もないテンポで楽しく拝聴できた。
- ・とてもわかり易く、今まで悩んでいたのが大変勉強になった。病気のこと理解していたつもりだったが、今回また改めて理解できた。
- ・ネフローゼ症候群について詳しく知れたのがとても良かった。実際の患者さんの声がきけたことで学校で配慮する点と押している（指導できる）点がわかりスッキリした。

第二部の感想

- ・やはり経験談は身近に感じる。
- ・言葉のひとつひとつにはっとしたり、改めて気付かされたり考えさせられたりした。
- ・患者さんご本人の話に大変説得力があった。私たちの一言、一行動がとても影響しているということを再確認させてもらった。
- ・当事者の方の話はやはり心に響いた。実際にかかわっている子どもたちの顔がうかんだ。
一人一人の自立に向けた支援や見守りをしていきたい
- ・慢性の病気にも負けず、希望の光である。

- ・体験談を聞いたので子どもたちのキモチについて詳しく想いをめぐらせることができた。
- ・病気を持っている立場での思いを聞きたくて講話を聞きに来たのでとても勉強になった。
- ・経験を通しての言葉がとてもわかりやすく、説得力があった。不安をかかえている子ども達、保護者の方への対応を考えさせられた。
- ・体験談からの講演で大変参考になった。質疑応答の内容が大変参考になった。
- ・生徒と重ねて講演を聞くことができた。気持ちを聞かせていただいたことがとてもありがたかった。
- ・配慮と特別扱いの違いについて考えることができた。子どもに今、どのような適切な関わり方をしていくのかを考えていこうと思った。
- ・体験談がきけて子供の想いを知れて良かった。自信を持って講演されているのが良かった。
- ・「特別」と「配慮」は別ですという先生のお言葉がとても印象的だった。今まで「病気だから」と思っていたことを反省した。明日からまた頑張ろうと思う。
- ・講和・質疑応答の中で、柳原先生の強い精神力に心動かされた。先生のように社会の中で自立していける人にできるように2学期も関わっていこうと思う

要望

- ・センターのPRを他の病院（日赤・福大等）や保健所でもしてはどうか。
- ・質疑応答は有意義だと思う。ここでしか聞けないことがあるので？
- ・腎移植後の生活で、「これは大丈夫」「これは困っていた」等の話が聞きたい。
- ・アレルギー疾患（特に食物）消毒等感染予防について。
- ・研修会の時期が近いと職務上参加が難しいので、期間をあけてほしい。
- ・質疑応答勉強になった。今後も小児慢性疾患の研修を受けたい。「どこに相談したらいいか？」と聞かれるので今後、案内させてもらいたい。
- ・進行性の病気などについて。
- ・最新の医学情報を知ることは、児童、生徒の将来の支援への一歩となる。研修の機会を多くしてほしい。
- ・案内のプリントに駐車場の情報も入れてほしい。
- ・仕事が保育園ということもあり、乳幼児～年長まで入園後に異常が発見される例も出てきやすいため、腎臓疾患もであるが、その他の疾患についても知りたい。
- ・なかなかうまくいなくて本当に悩んでいたもので、今回の研修を受けてまた頑張ろうと思った。

【福岡市研修会】

研修会の広報は、福岡市こども未来局こども部こども発達支援課より、教育委員会を通し、小・中学校、特別支援学校へ周知を依頼した。保育園及び幼稚園へは福岡市保育協会及び福岡市私立幼稚園連盟に案内状を持参し広報を依頼した。

平成28年8月26日（金）於：発達教育センター

内容：

講演 「喘息・呼吸器疾患児の治療と生活上の注意点」

講師 国立病院機構 福岡病院

小児科 医長 本村 知華子 先生

講演 「病児の学校での指導のポイント」

講師 福岡市立屋形原特別支援学校 校長 泊 秀明 先生

実績

1) 参加者 83名（申込96名）

2) 参加者内訳

保育士11名、幼稚園教諭1名、養護教諭31名、担任教諭5名、看護師15名、保健師3名、助産師2名 その他12名 不明3名

※その他の内訳：保育教諭、自立支援員、児童指導員、園長、管理者、事務長、サービス管理責任者、事務員

3) アンケート結果（76名回収 回収率92%）

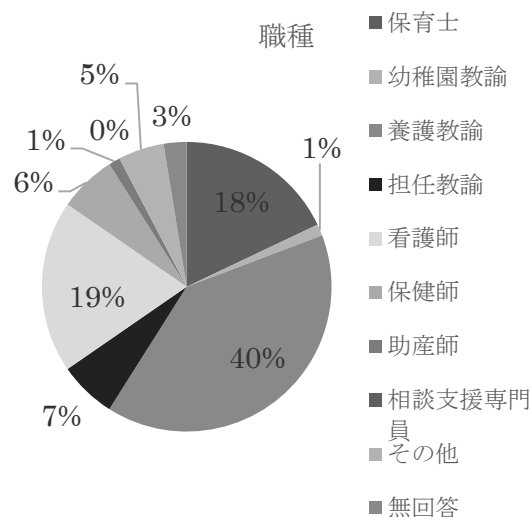
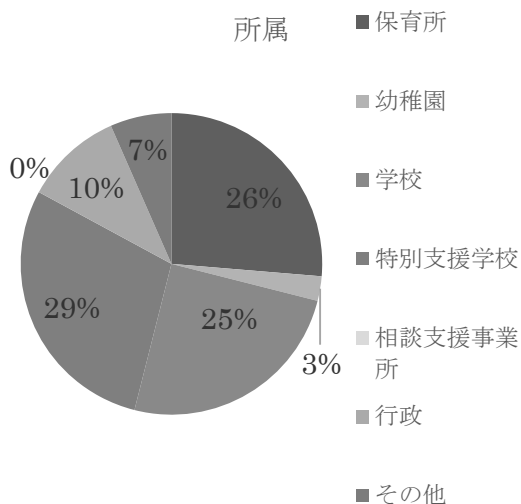


図16 参加者所属

図17 参加者職種

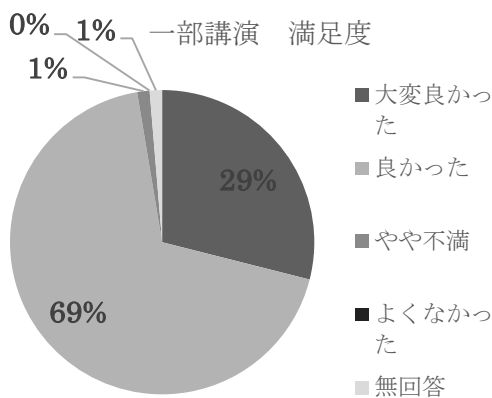


図 18 第一部講演満足度

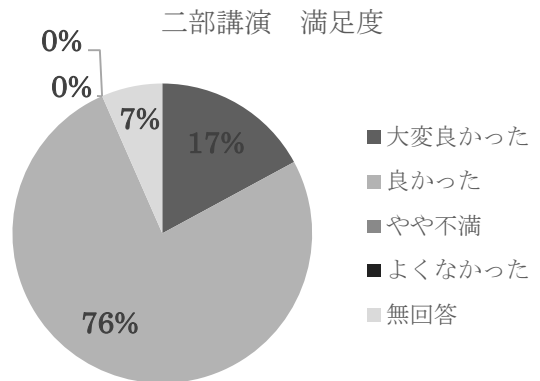


図 19 第二部講演満足度

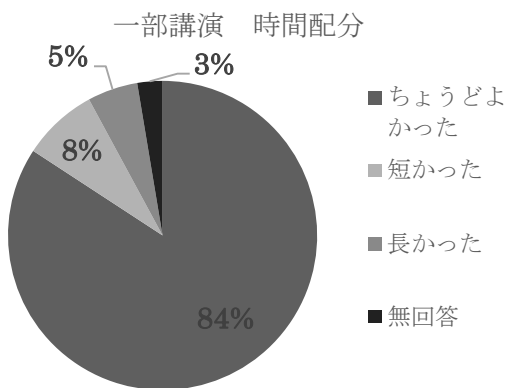


図 20 第一部講演時間配分

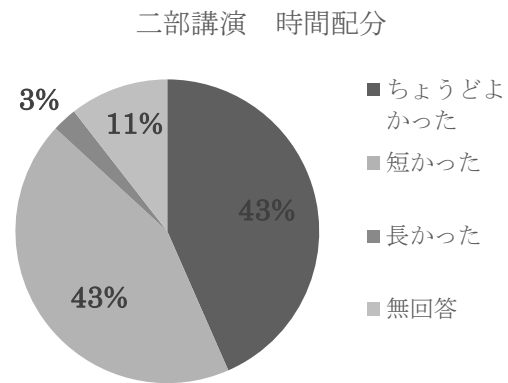


図 21 第二部講演会時間配分

質疑応答の時間配分

ちょうどよかった 53% 長かった 6% 無回答 41%

研修会の時期

“7月8月”と“夏休み中の平日・午後”との回答が多かった。

第一部の感想

- ・喘息の児は（吸入）数名在席しているため、とても参考となった。
- ・学校の先生が喘息について詳しく知ることはないと思うのでよい機会だったのでは？と思う。ただ専門用語が多くもう少しみ砕いて話してくださった方が学校の先生にも伝わりやすいと思う。
- ・患児が一般の園や学校に通っていること、保育士や先生たちがどのように対応されているのかも知ることができてよかった。
- ・喘息についての知識がついた。喘息を持っている人だけではなく、その周りの環境も大

事だと思った。

- ・くわしいわかりやすい内容でよかった。質疑応答の時間がもう少し欲しかった。
- ・呼吸器の専門の治療がよく理解できた。また、症状の観察や運動との関係、運動誘発の喘息が起きた時の対応などかなり勉強になった。
- ・ぜんそくの症状や服薬の仕方などわかり易くてよかった。
- ・質問中に共感するものが多くあり、参考にしたいと考えている。
- ・分かりやすく話して下さったので、喘息の知識や対応を再確認できた。たくさんの資料をいただいたのがありがたかった。本校児童が使用していたものだったので保健室に保管し、活用していきたい。
- ・現在の治療方針や治療内容が分かりやすく、よく理解できた。メンタルケア、声掛けがとても重要なことを再確認できた。
- ・治療内容はよくわかったが、日常生活する上で気を付けることや保育園、学校での対応を具体的に聞きたかった。（生活上の注意点の部分）
- ・もう少しサマーキャンプでの取り組み（関わり）について聞きたかった。喘息発作時の対応が詳しく知りたい。
- ・現場・現役の先生の話はとても貴重で聞く機会も少ないので、専門的なことを聞けてとてもよかった。
- ・わが校でも喘息児が減少してアレルギー児が増加している。生活環境が厳しい家庭ほど喘息発作が激しくなる児童も依然多く、心因的な部分もかなり影響があったようだ。
- ・ピークフローに代表される具体化（数値化）された指標を使った共通理解や注意喚起のよさを改めて感じた。
- ・生活上の注意のところがもう少し聞きたかった。肺機能と自覚症状が一致していないことがあるなど勉強になった。

第二部の感想

- ・時間が30分だと伝えたい事が沢山あって、足りなかったのでは？と思った。学校の先生はこの講話を聞きたかったと思う。
- ・患児が普段の生活で何に困っているかというデータや緊急時の対応（個人マニュアルを作る、趣味レーションをする）が参考になった。
- ・保育園でもアレルギー・喘息の子が多いので、緊急対応マニュアルを作り、誰もが対応できるようにしていきたい。
- ・学校での取り組みが理解できた。
- ・もう少しケースを交えながらの話が多ければよかった。その中でも合理的配慮の話は興味深かった。
- ・屋形原特別支援学校の取組について、詳しく知ることができ大変勉強になった。
- ・合理的配慮についての資料が参考になった。
- ・体制などもう少し詳しく聞いてみたい点もあった。

- ・病弱のお子さんがおられる特別支援学校の様子が少しわかった。合理的配慮や医療ケアの実際についてもっと詳しく聞きたかった。
- ・いざという時のために職員の共通理解を図るためのシミュレーションの必要性を強く感じた。
- ・もっと学校内のことを聞きたかった。体操服に色分けテープなどとても具体的でわかりやすかった。
- ・組織としての対応の仕方。よりよいやり方の参考になった。ぜひマニュアルや用紙の様式、気を付ける所、職員の対応等参考にさせてもらいたいと思う。
- ・特別支援学校における疾患を持っている児童で決められていて、医療的ケア以外のてんかん観察等は担任以外で、誰が、どの様な時に行っているのか等学校における医療面での対応がどういう現状か知りたい。

要望

- ・半日研修ではなく1日研修の方がよいのでは？
- ・保育の現場でどの程度までが保育可能なのか。難病をもっと周知できるような勉強会？研修？がしたい。
- ・緊急時の対応で、教員ができる事難しいことがあるので、そこをしっかりと整理しなければならないと思う。
- ・気になる子、多動症の子どもへの対応などを聞きたい。
- ・今後保育園で病児保育を行う予定なので、保育園で病児を預かる時のポイントや注意など研修してほしい。
- ・半固形の注入が主流となってきたので、注入についての研修をしてほしい。
- ・初めて特定疾病児童に関わる様になったので、これからいろいろ勉強したい。今日勉強した内容、その他の特定疾患についての研修会を計画してほしい。
- ・小児慢性特定疾病の中で、もやもや病や神経線維腫症、小学生の中の発症する可能性のある疾病について学ぶことができたらと思う。
- ・難病相談支援センター、医療機関、患児及びその家族、学校との連携等実際に行われていることについて知りたい。相談のきっかけ、センターを知ったきっかけ等病院から患児について日常生活にどの程度アプローチがあるのかわからない。
- ・発達支援が必要な児の対応について。
- ・緘黙症の子どもについて取り上げてほしいです。
- ・「溺水後遺症」についての研修会があれば…と思う。（生活上の注意点、合理的配慮など）
- ・感染対策、消毒、手洗いについて。
- ・ピアカウンセリングの先進的事例。
- ・血友病、川崎病。
- ・心臓病。指導の実際や具体的例。講師からの「学校に様式など尋ねてもらえれば渡せま

す。」という言葉とてもうれしい。(学校間での共有が広がるのもっと質の良いものを子ども達に渡せるし返せると思う。)

- ・常時酸素供給が必要な児童のQOLの向上を考える。
- ・甲状腺の病気を持っている子についての支援方法。理解する内容を聞きたい。
- ・紫斑病について
- ・パーキンソン病。
- ・感覚過敏の子ども達への対応。学校看護師と学校教員の連携について(3号研修について)
- ・アトピー児の気を付ける事、日常生活の注意点等を知りたい。

2-4. ピアサポーターの育成

難病相談・支援センター事業としてピアサポーター養成講座がある。実際に経験した方で他者にその経験を話しても良いという方を中心に、現在悩みを抱えている方に対して相談する場を提供したり、悩みを共有したりすることが目的である。昨年度、小慢の患者会からの参加はなかったが、今年度は既存の患者会及び個人に声掛けを行い、4疾患群5名の参加と参加者全員のピアサポーター登録をいただいた。来年度はさらに疾患群を広げるとともに、ピア相談の機会を増やしたい。

昨年度に引き続き、県の保健福祉(環境)事務所主催のピアカウンセリング事業や小慢自立支援事業の中の療育相談等を通し把握した患児・家族に依頼をし、その後相談を受けた患児・家族とのマッチングを行った。

【活動内容】

難病相談・支援センター主催「ピアサポーター養成講座」への協力

保健所主催「ピアカウンセリング事業」への参加

(テーマ)

「慢性疾患をもつ子どもの親のつどい 慢性疾患をもつ子どもの支援
～” 病気の受け入れ” から” 周囲の理解” まで～」

於：糸島保健福祉事務所

慢性心疾患患児・家族交流会

於：嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所

小児慢性特定疾病で治療中のお子様を持つ家族の集い

於：南筑後保健福祉環境事務所

個別相談や療育相談を通し把握した患児・家族とのマッチング

2-5. 療育相談

難病相談・支援センターから出向き、個別相談を行う療育相談は、福岡県下の9保健福祉（環境）事務所と大牟田保健所、福岡市7区の保健福祉センター及び毎月第2、第4月曜日に福岡市立こども病院で実施した。（表9）（表10）（表11）

県域及び福岡市の療育相談対象は医療受給者証の継続申請者で、予約制とした。相談数のばらつきはあったが、県域においては中学生や高校生といった今まで相談が少なかった年齢層が多かった。

福岡市立こども病院の療育相談は、予約制ではないため相談がない日もあったが、その時は、地域医療連携室の看護師や医療ソーシャルワーカーとケースの情報交換を行った。また、こども病院を受診する県外からの患児で、相談に訪れる患児家族に対しては、居住地区の窓口を紹介したり、直接市役所保健師に連絡をとったりした。

相談者からは、自立支援員の存在を知らなかったという声が多く聞かれ、周知の必要性を強く感じた。

【内訳】

表9 福岡県域療育相談数（人）

	福岡県域										
	計	筑紫	粕屋	糸島	宗像・遠賀	嘉穂・鞍手	田川	北筑後	南筑後	京築	大牟田
相談数	22	0	1	4	2	1	2	1	3	5	3
情報交換	13	4	2	0	4	3	0	0	0	0	0

表10 福岡市療育相談数（人）

	福岡市							
	計	中央	博多	東	西	南	城南	早良
相談数	7	1	0	0	2	3	1	0
情報交換	2	0	1	1	0	0	0	0

表11 福岡市立こども病院療育相談数（人）

	計	福岡県	福岡市	県外
相談数	43	23	16	4
情報交換	26	19	6	1

2-6. 自立支援員広報活動

自立支援員は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的に基づき、小慢児童等に対して、生活の自立や就労に係る成人期に向けた切れ目ない支援が重要であることを理由に設置された。今年度は2年目であるが、まだまだ周知度は低く、支援を行うにはまず周知してもらうことが重要と考え、できるだけ多くのところに出向き、その都度事業紹介することに努めた。

1) 事業紹介

- 5/24 (火) 聖路加国際病院 九大トランジショナルケア外来視察後ディスカッション参加
- 5/25 (水) 福岡市発達教育センター訪問
- 5/27 (金) 屋形原特別支援学校訪問
- 5/30 (月) 病院内職員向け 講演会
- 9/ 7 (水) 難病医療連絡協議会 総会
- 9/24 (土) 福岡地区小児保健研究会

2) 情報交換

- 4/14 (木) 北九州小慢自立支援員との情報交換
- 5/11 (水) 福岡病院 本村医師と情報交換
- 5/17 (火) 福岡県母子保健事業担当者会議
- 6/ 3 (金) 県母子保健係・在宅医療（落合医師・室岡MSW）との情報交換会
- 6/ 8 (水) 北九州小慢自立支援員との情報交換会
- 6/10 (金) 筑後ブロック会議
- 6/16 (木) 九大病院院内学級（保育園・小・中学校）教諭との情報交換
- 7/11 (月) 福岡東医療センター療育指導室連絡・情報交換
- 7/20 (水) 千代中学校（夜間中学見学）
- 8/ 3 (水) 福岡県母子保健事業担当者会議
- 8/ 9 (火) 福岡通信病院地域連携・医療福祉相談室 連絡
- 8/24 (水) 北九州市自立支援員との情報交換会 於：ウェルとばた
- 8/25 (木) 小児在宅医療推進事業・県母子保健係との打ち合わせ会議
- 9/13 (火) 直方特別支援学校 視察
- 10/ 7 (金) 医療型短期入所施設”もみじの家”視察
- 10/31 (月) 小児在宅推進会議
- 10/31 (月) 希少障がいの親の会ひまわり 情報交換
- 11/21 (月) 北九州小慢自立支援員との情報交換会
- 12/ 5 (月) あいあいセンター見学・情報交換

- 12/ 8 (木) 小さなさんかく 情報交換
- 12/15 (木) 虹の家 情報交換
- 1/20 (金) 福岡市小慢担当者会議
- 1/26 (木) 小慢自立支援員定例会 (久留米市自立支援員参加)
- 2/16 (木) 宗像・遠賀地域医療推進協議会
- 2/20 (月) 筑紫地区慢性疾病児童・発達支援担当者会議
- 2/21 (火) 小児がん相談支援について 小児外科田口教授と話し合い
- 3/ 6 (月) 小児科石井先生と H29 年度研修会打ち合わせ
- 3/ 9 (木) 小慢自立支援員定例会
- 3/ 9 (木) 小児科古賀先生と H29 年度研修会打ち合わせ
- 3/13 (月) こども病院循環器センター石川先生と H29 年度研修会打ち合わせ
- 3/15 (水) 県庁子育て支援課と情報交換
- 3/16 (木) 県庁子育て支援課 ・ 私学振興課との情報交換
- 3/23 (木) 成育医療研究センター掛江先生とトランジショナルケア意見交換会
- 3/23 (木) 医療的ケア児保育支援モデル事業について情報交換 (九大病院医療連携センター・県庁子育て支援課と)
- 3/24 (金) 高校教育課との情報交換

3) 研修会参加を通しての広報活動

- 6/12 (日) 炎症性腸疾患 (IBD) センター市民公開講座
- 6/25 (土) 川崎病講演会・相談会 於：中間市中央公民館
- 7/ 2 (土) こどもの難病シンポジウム 於：東京
- 7/ 8 (金) 就労支援セミナー
- 7/26 (火) センター就労支援研修会
- 8/ 6 (土) ネットワーク 難病医療従事者研修会
- 8/20 (土) 「慢性疾患をもつ子どもの親のつどい 慢性疾患をもつ子どもの支援～” 病気の受け入れ” から” 周囲の理解” まで～」 於：糸島保健福祉事務所
- 8/28 (日) 福岡国際母子総合研究シンポジウム 母子の健康増進を目指した治療や予防の最前線
- 9/16 (金) 小児在宅医療懇話会
- 10/ 8 (土) 北九州市小慢研修会
- 10/15 (土) 難病ネットワーク研修会
- 10/22 (土) 難病相談・支援センター 患者家族向け講演会
- 10/26 (水) 嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所 慢性心疾患患児・家族交流会
- 11/13 (日) 小児等在宅医療多職種研修会

- 11/15 (火) 特発性拡張型心筋症 (博多区保健福祉センター)
- 11/17 (木) 田川小児在宅研修会
- 11/25 (金) 重症筋無力症 (城南区保健福祉センター)
- 11/26 (土) 第11回1型糖尿病セミナー
- 11/27 (日) 難病相談・支援センター 患者家族向け講演会
- 12/ 1 (木) 炎症性腸疾患の方の就労・就学について (城南区保健福祉センター)
- 12/ 2 (金) 南筑後保健福祉環境事務所 ピアカウンセリング
- 12/ 6 (火) 多発性硬化症の基礎知識と最新治療について (中央区保健福祉センター)
- 12/15 (木) 小児在宅医療研修会
- 1/13 (金) 難病の就労支援者向けフォーラム (センター紹介)
- 1/15 (日) 小児在宅医療シンポジウム
- 1/18 (水) 高安動脈炎講演会
- 2/ 2 (木) 四つ葉のクローバーの会 育児支援教室
- 2/14 (火) 九州大学母子総合研究リサーチコアカンファレンス
- 2/22 (水) 全身性エリテマトーデス講演会
- 2/24 (金) 特発性血小板減少性紫斑病講演会
- 3/18 (土) 在宅療養児のためのフォーラム

4) 患者家族会

- 8/ 6 (土) がんの子どもを守る会 九州北支部 第44回交流会
- 9/24 (土) シェイクハンズ参加 (患者会) 2次がんについて
- 10/29 (土) 希少障がいの親の会ひまわり 参加
- 11/ 5 (土) 小児膠原病 のつどい
- 11/ 6 (日) 胆道閉鎖症の子供を守る会
- 12/ 4 (日) 短腸症候群の会

2-7. 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケート調査

小児慢性特定疾病児童等の療育状況、不安や悩み、要望等を把握し、今後の自立支援事業に反映させることを目的にアンケート調査を実施した。福岡市こども未来局こども部こども発達支援課より、平成28年度小慢受給者証更新者にアンケート票を郵送し、福岡県難病相談・支援センターへ返送し回収した。小慢患児や家族が抱えている悩みや要望等把握することができた。また、講演会等の案内を希望すると答え、連絡先が明記されていた方には、その後あった講演会や患者会を案内し、参加に結びつけたケースもあった。

平成28年度 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケートについて（結果）

福岡県難病相談・支援センター

1、目的

小児慢性特定疾病児童等の療育状況、不安や悩み、要望等について把握し、今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組みに反映させることで、小児慢性特定疾病児童及び家族等への支援を充実させる。

2、実施方法等

受給者証を更新した方にアンケート票を配布し、福岡県難病相談・支援センターへ郵送にて回収。

3、回収率

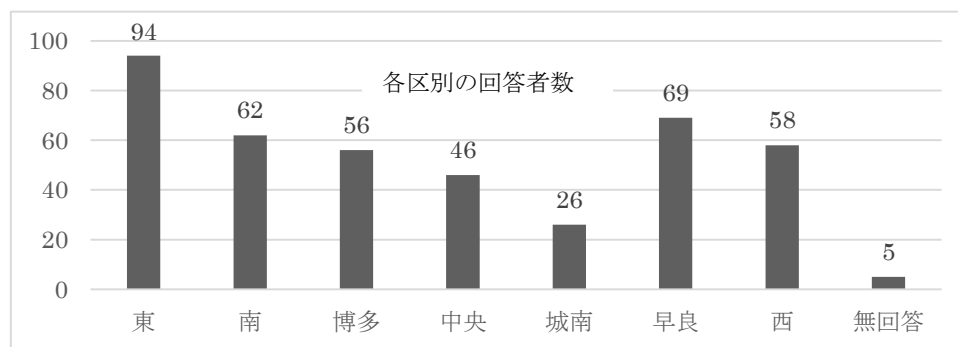
1076人中416人回答（回収38.7%）

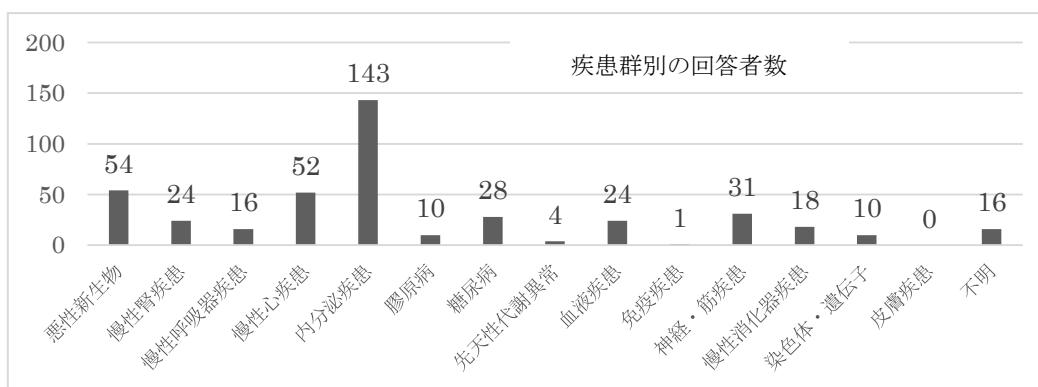
	回答数	配布数	回収率	情報案内希望者
東	94	248	37.9%	36
南	62	164	37.8%	22
博多	56	128	43.8%	21
中央	46	101	45.5%	24
城南	26	99	26.3%	8
早良	69	184	37.5%	22
西	58	152	38.2%	19
無回答	5			2
合計	416	1076	38.7%	154 37.0%

4、調査結果について

(1) 回答者の概要

ほぼ保護者が回答。本人の回答は5名、その他及び無回答が31名。

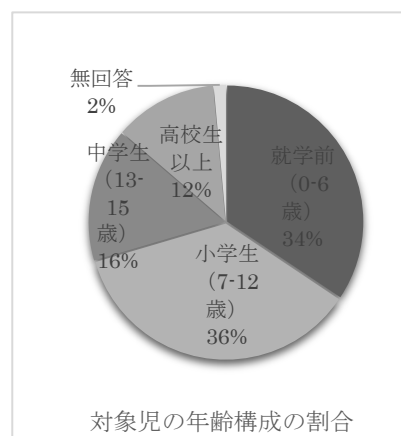
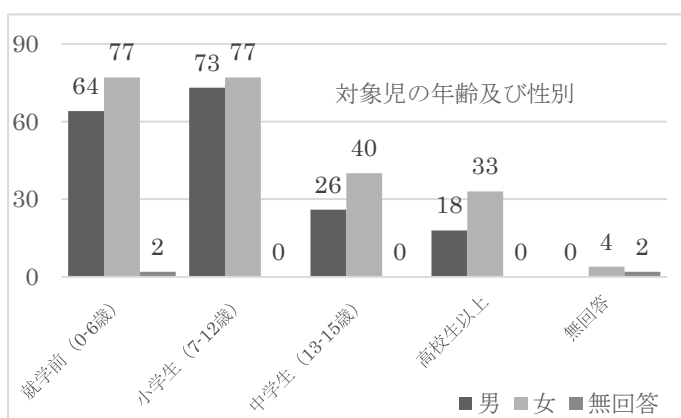




(2) 男女別、年齢別

年齢別、男女別

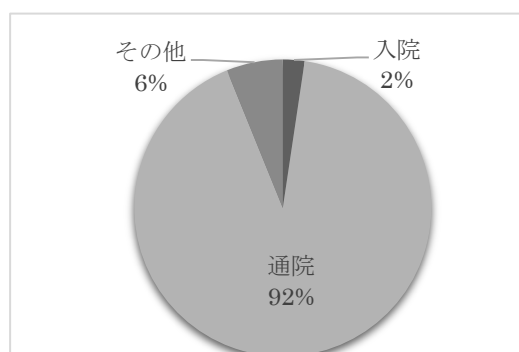
	就学前 (0-6歳)	小学生 (7-12歳)	中学生 (13-15歳)	高校生以上	無回答	合計
男	64	73	26	18	0	181
女	77	77	40	33	4	231
無回答	2	0	0	0	2	4
合計	143	150	66	51	6	416



(3) 現在の治療状況

	数
入院	10
通院	388
その他	26
合計	424

※複数該当あり

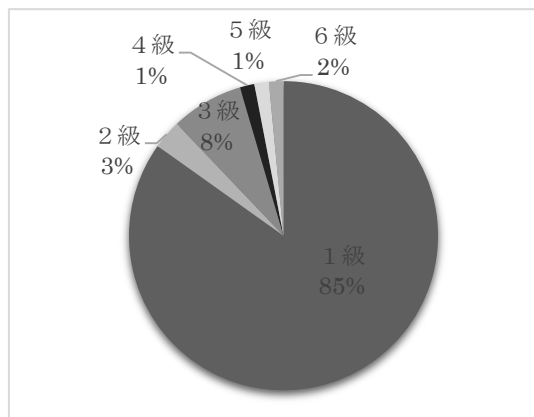


その他の内容として、経過観察、年1回検査、寛解・完治、自己注射等の回答。

(4) 障がい者（児）手帳の所持状況

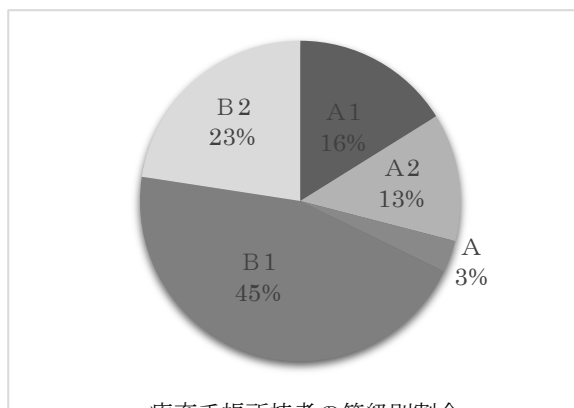
障がい者（児）手帳の所持者は2割を超える。身体障がい者（児）手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳の所持状況は次のとおり。

	所持者数	割合
手帳なし	306	73.6%
手帳あり	105	25.2%
無回答	5	1.2%
	416	



身体障がい者手帳所持者の等級別割合

所持者数	
身障手帳	66
療育手帳	51
精神手帳	3
その他	8
	128



療育手帳所持者の等級別割合

※その他の方は手帳ありのみ回答。

身体障がい者手帳・療育手帳の重複所持者

23名

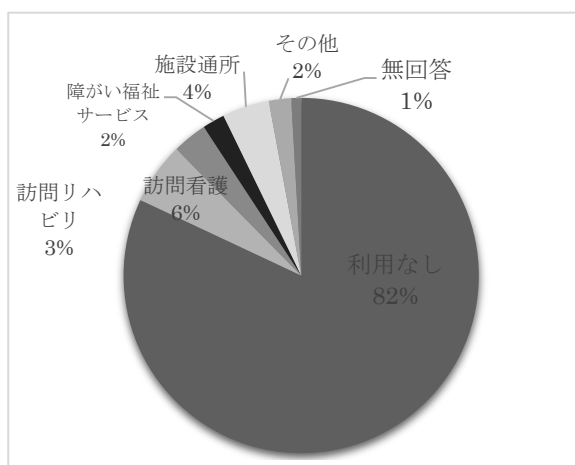
身体障がい者手帳・精神保健福祉手帳の重複所持者

1名

(5) 在宅サービスの状況

在宅サービス（重複回答）	
内容	利用者数
利用なし	364
訪問看護	25
訪問リハビリ	14
障がい福祉サービス	9
施設利用	19
その他	9
無回答	4
合計	444

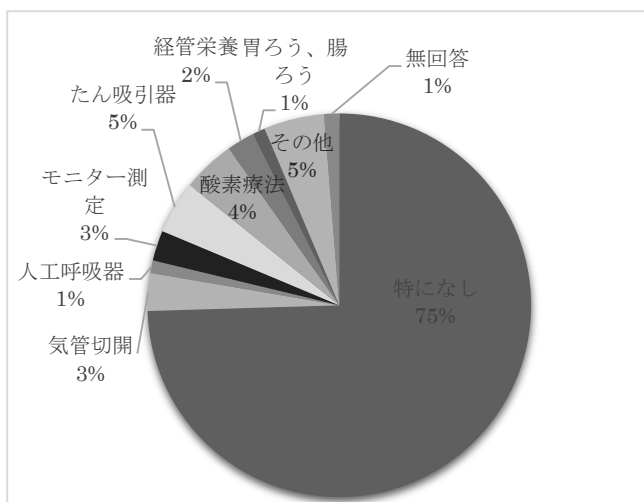
【その他の内容】
居宅介護、訪問入浴、ヘルパー、放課後等デイサービス、短期入所、訪問診療、日中一時支援等



在宅サービスの利用状況

(6) 医療的ケアの状況

内容	該当数
特になし	351
気管切開	15
人工呼吸器	5
モニター測定	12
たん吸引器	21
酸素療法	21
経管栄養	11
胃ろう・腸ろう	5
その他	24
無回答	6
合計	471



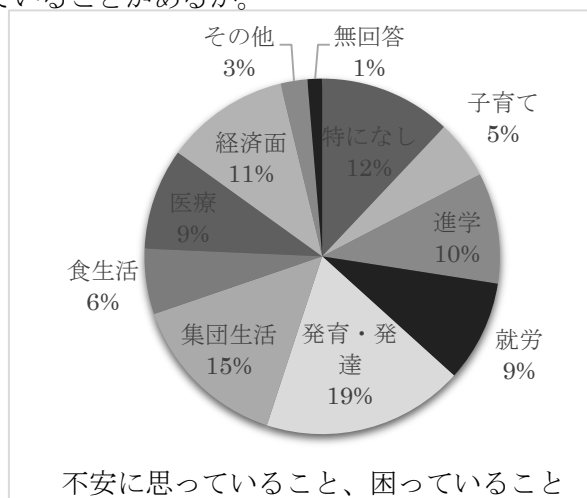
医療的ケアの状況

【その他の内容】

インスリン注射・血糖測定、ホルモン注射、自己注射、腸洗浄、ガス抜き、吸入器、膀胱ろう、点滴、腹膜透析、血液製剤投与等

(7) 現在、不安に思っていること、困っていることがあるか。

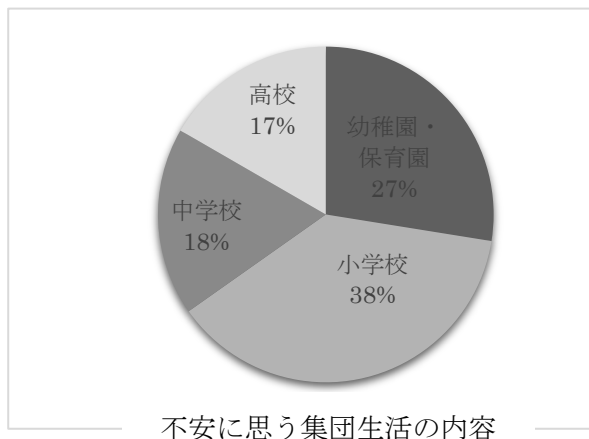
内容	回答数
特になし	99
子育て	44
進学	83
就労	76
発育・発達	151
集団生活	121
食生活	49
医療	76
経済面	93
その他	20
無回答	11
合計	823



不安に思っていること、困っていること

不安に思う集団生活の内容（重複回答）

内容	回答数
幼稚園・保育園	38
小学校	52
中学校	25
高校	23
合計	138



不安に思う集団生活の内容

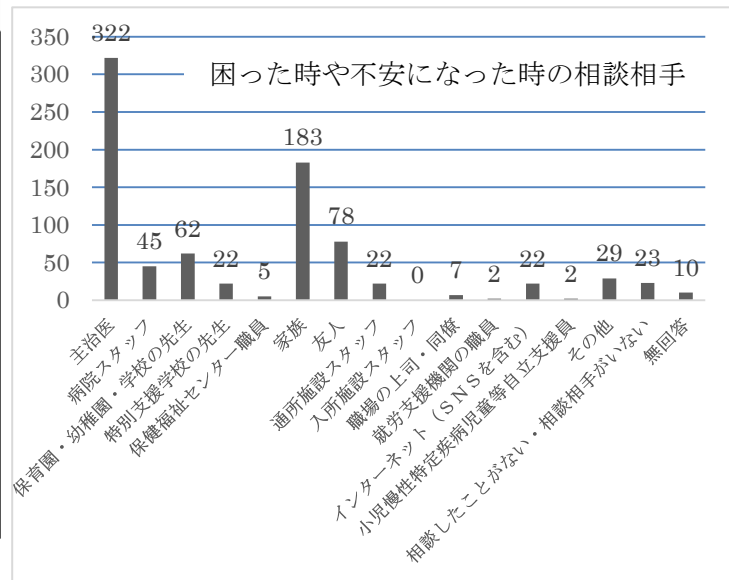
【その他の内容】			
経済面 のこと	・ 20歳以降の経済的な負担	将来 のこと	・ どこまで成長できるのか
	・ 生命保険等に入れない為不安		・ 両親がいなくなった時にどうなるのか
	・ 申請の料金について		・ 今後の人生にどんな選択肢があるのか
集団生 活のこ と	・ 指定難病に当てはまらない場合の保障制度	治療 のこと	・ 合併症について
	・ 医療的ケアが必要だと保育園等行ける所がない		・ 病気の進行について
	・ 学習面、運動面等への不安		・ 治療がどこまで続くのか
	・ 進学や就職の際に病気があることで不利にならないか	その他	・ 災害時の避難場所
	・ 容姿の事等でいじめにあわないか		・ 食生活、栄養について
	・ 普通級か支援級か		・ 本人への心のケア

(8) 困った時や不安になった時の相談相手

最も多い相談相手が主治医（39%）、次いで家族（22%）、友人（9%）、保育園・幼稚園・学校の先生（7%）の順。

困った時、不安な時の相談相手（重複回答）

相手	数
主治医	322
病院スタッフ	45
保育園・幼稚園・学校の先生	62
特別支援学校の先生	22
保健福祉センター職員	5
家族	183
友人	78
通所施設スタッフ	22
入所施設スタッフ	0
職場の上司・同僚	7
就労支援機関の職員	2
インターネット（SNSを含む）	22
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	2
その他	29
相談したことがない・相談相手がいない	23
無回答	10
合計	834



【その他の内容】

訪問看護師、訪問リハビリ、ヘルパー、患者会、漢方医、鍼灸院、病友、放課後等デイサービス

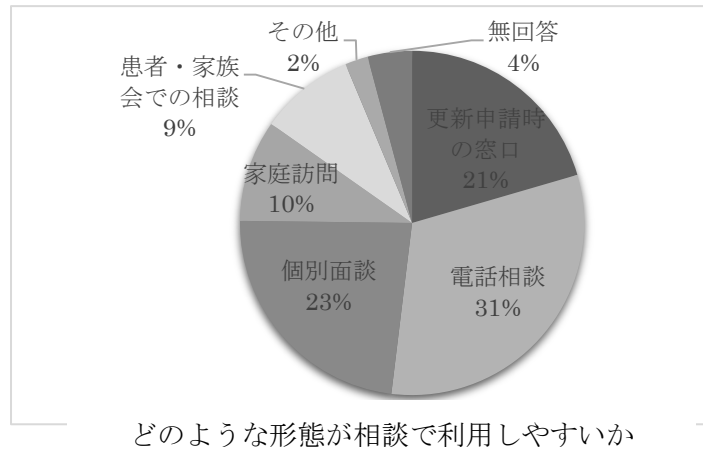
(9) センターの利用方法

どのような相談形態が相談しやすいか（重複回答）

内容	数
更新時の区役所窓口での相談	133
電話相談	204
個別面談	151
家庭訪問	62
患者家族会での相談	58
その他	14
無回答	27
合計	649

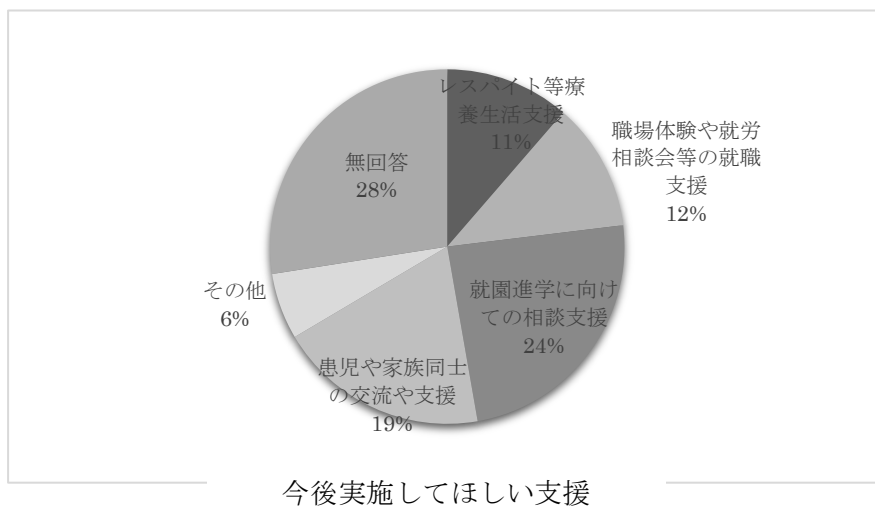
【その他の内容】

メール、インターネット、病院に窓口設置、役所の人以外の専門スタッフ



(10) 今後実施してほしい内容

今後実施してほしい支援	数
レスパイト等療養生活支援	62
職場体験や就労相談会等の就職支援	64
就園進学に向けての相談支援	132
患児や家族同士の交流や支援	105
その他	33
無回答	150
合計	546



その他の内容

・市内に短期入所施設は日帰りしかないので宿泊できる短期入所施設を作ってほしい
・入院中に代わりに付き添いをしてくれるサービスがほしい。
・入院中の高校生への勉強指導等、入院中の単位取得
・患者でも安心していけるレジャーや場所の紹介・案内
・他県などへの治療のための旅費や宿泊費
・通院にかかる交通費等の助成等
・負担金の軽減
・医療関係者からの治療法や法律の変更、治療費用に関する情報提供。
・いろんな制度のしっかりとした説明、この先のことについての相談支援
・年齢無制限の医療費、薬の費用の無料化
・同年代の同疾患の子との交流
・同じ病気を持つ方との交流会とか情報交換など
・周囲の人の理解、病気を理解してほしい
・学校内にもよく理解していてフォローできる先生がいると安心
・病気に関する現状や過去のデータ、これから注意すべきことなどの講演会、講義などの情報

(11) 親の会、患者の会に入会しているか。

親の会・患者会に参加しているか

	数	割合
いいえ	365	87.7%
はい	43	10.3%
無回答	8	1.9%
合計	416	

【参加している患者会一覧】

大きな木、青空の会、いずみの会、18トリソミーの会、JDS、ITP患者会なんくるないさー、エンジェルスの会、ことのうみ会、こども病院そらまめ会、さくらの会、おでこちゃんクラブ、ひまわりの会（稀少障がいの親の会）、福岡市地域療育を考える会、福友会、リボンの会、プラダの会、マルファンネットワーク、めばえ学園、ダウン症の会、竹の子の会、軟骨無形成症親の会（大阪）つくしんぼ、にじの会、ハッピーハート、心臓病の子どもを守る会、胆道閉鎖症の子どもを守る会、小児肝移植親子の会

(11) 病気に関する講演会等がある際に参加したいか。

病気に関する講演会に参加したいか

内容	数	割合
いいえ	166	39.9%
はい	215	51.7%
無回答	35	8.4%
合計	416	

【具体的な講演会の内容】

- ・同じ病気に関すること
- ・病気の予後、合併症、二次障がい、後遺症
- ・治療法、治療（研究）成績、最新治療
- ・日常生活について
- ・学校等集団生活について
- ・体験者の話
- ・就労、進学について
- ・成長、出産について
- ・新薬
- ・子どもの心のケア

3. 今後の課題と展望

3-1. 相談支援について

当初、自立支援員の認知度は低く、ほとんど相談がなかったため、保健所や相談支援事業所、その他関係機関を回り広報活動を行った。その結果、患児・家族はもちろん、関係機関からの相談も徐々に増えてきた。しかし、医療機関等においてはまだまだ周知されていない所も多く、今後も継続的な広報活動を行いたい。

保健所の療育相談から継続支援につながったケースもあり、今年度療育相談ができなかった地域の保健所においては協力を依頼し、全地域での相談を行いたい。また、福岡市こども病院における療育相談を定例化する予定である。

3-2. 関係機関との連携

患児や家族の住み慣れた地域で、そのライフステージに応じた生活を支える仕組みを構築することができるよう関係機関における多職種連携を密にし、情報共有しながら支援を行っていききたい。

3-3 地域関係者向け研修会

平成 28 年度は福岡県域、福岡市ともに医師の講演と患者家族、患者本人、あるいは受け入れ先の学校といったそれぞれの立場で話をしていただいたが、患者や家族の生の声は響くという第二部の講演が好評であったため、今後も二部構成で行っていききたい。各講演会でとったアンケート結果を参考に、今後の研修会の内容や構成に反映させていきたいと考える。アンケートの中に「平成 27 年度の 1 型糖尿病の研修会を受けた後、入園の依頼があり研修会の内容が生かされ受け入れができています。」という意見があった。少しずつではあるが研修会が役立っていることを実感している。

研修会の案内には力を注いで入るがなかなか周知ができていないのか参加者が伸びない現状がある。学校教諭の研修日程が決まる前に広報するようにとの意見もいただいたので、できるだけ早めに案内するとともに難病相談・支援センターのホームページも活用したいと考える。

3-4. ピアサポーターの育成

平成 28 年度は 4 疾患群 5 名のピアサポーターの登録をいただいた。難病相談・支援センターで登録されたピアサポーターの協力や、個別支援を通して得られた患児家族会の情報をもとに、相談者の要望に応じてピア相談を行っていききたい。また、引き続きピアサポーター養成講座に参加を呼びかけ多くの疾患群でのピア相談に対応ができるようにしたい。

3-5.療育相談

小慢医療受給者証の更新手続きに併設した療育相談を、今後も福岡県下 9 保健福祉（環境）事務所と大牟田保健所の計 10 か所、福岡市各区の地域保健福祉センター7 か所に出向き行いたい。毎月 2 回定例で行っている福岡市立こども病院の療育相談は、地域医療連携室との連携で充実した支援の場となるよう努力したい。

今後も県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センター及び福岡市立こども病院と連携をとりながら、センターに来所せず相談ができる療育相談の事業周知に努め、一人でも多くの相談ができるような環境を作りたい。

3-6. その他

相談支援の中でも述べたが、依然小慢自立支援事業並びに自立支援員の認知度は低く、継続的な広報活動の必要性を感じる。個々のケースとの関わりを通して関係機関を含む多方面へのアプローチ、機会あるごとの PR 活動や情報交換等を積極的に行っていきたい。また、研修会等に積極的に参加し自己研鑽に努めたい。

平成 28 年度、福岡市において小慢受給者証の継続申請者に対し行ったアンケート調査は現状及びニーズを把握するうえで有効であった。引き続き調査を行い、得られた情報を今後の自立支援事業に生かしていきたい。

4. 一年を振り返って

◇自立支援員としての役割

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員

後藤 和代

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員として福岡県難病相談・支援センターに着任し、2年が経過しました。当初はセンターの中で電話相談を待つことが主でしたが、外に出なければ自立支援員の存在を知ってもらえないと、広報を兼ねて積極的に関係機関と連絡をとり、研修会や会議にも出席するよう心掛けました。

2年目に入り相談者に関わる多くの職種の方や相談者からの紹介、そしてホームページを通して連絡をいただく方もずいぶん増えたように感じます。県域の場合は保健所と連携がとれていることもあり、保健所から紹介していただいたり保健所で行われる事業に参加したりしたことがきっかけで支援につながった方も少なくありません。

小児の場合は疾病が同じでもそれぞれ家庭環境や生活環境が異なるため、問題は複雑化し一人一人支援内容が異なってくることを実感しています。私一人では、問題解決の糸口を見つけられない時、多方面の関係職種と連携することで支援につながった方も多くあります。病気をもちながら、就園や就学そして進級とライフステージの節目に悩む方は数多く、問題解決への道のりは遠いと力不足を感じることも多々あります。しかし、相談者の立場で共に考えながら、自分にできる範囲のことをするよう心掛けています。

先日、あるお母様から「今まで悩みがあってもどこに相談したらいいかわからなかった。今回自立支援員のことを知り、心強く思う。」ということばをいただきました。自立支援員の存在を知ってもらうための広報活動はさらに広げなければならないと感じました。そして一人でも多くの方に自立支援員を知っていただき、関わりをもつことで少しでも不安の軽減につながるような支援を行っていきたいと思います。

◇1年間の活動を振り返って

小児慢性特定疾病児童等自立支援員
渡邊 真佐美

平成27年度に施行された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業も開始から2年が経過しました。1年目よりも相談件数も増えましたが、まだまだ認知度は低い為、普及・啓発をしていかなければならないと感じております。

平成29年度より18疾病が追加になり、対象疾病が722疾病に拡大されました。指定難病も24疾病が追加され330疾病が対象になり支援の幅が広がってきています。

今年度福岡市で実施したアンケートで、移行の際の経済的な不安の声、就労や進学に対する不安の声等成人への移行における不安が多数あげられていました。センターでは、難病医療コーディネーター、難病相談支援員と連携をし、小児から成人に向けての移行支援を行っていきけるよう努めていきたいと思っております。

福岡では県域、福岡市、北九州市、久留米市と定期的に集まり情報交換を行っている為、今後も継続し、連携をすることでよりよい支援ができるように、取り組んでいきたいと思っております。また、他県で開催される自立支援員の研修会への参加やホームページをリニューアルしたことで他県の自立支援員の方からご連絡をいただく機会も増えました。こども病院の療育相談やセンターが九州大学病院の中にあることもあり、他県の方の相談をお受けする機会も増え、福岡だけではなく他県とも連携し、ネットワークを作っていけたらと考えています。

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱

(目的)

第 1 条 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業（以下「事業」という。）は、児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 19 条の 22 の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

(実施主体)

第 2 条 事業の実施主体は福岡県とし、事業運営を福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）に委託する。

(事業内容)

第 3 条 協議会は九州大学病院に「福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員」（以下「自立支援員」という。）を設置し、次の事業を行うものとする。

- (1) 小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）及びその家族等からの電話、面接等による相談に対して、自立・就労に向けた適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 小慢児童等への個別支援として、学校、企業・就労支援機関等との連絡調整や各種団体の実施している支援策についての情報を提供するとともに、当該機関の従事者に対する理解促進のための研修会を行うこと。
- (3) 小慢児童等の養育経験者による相談・助言が促進されるよう支援を行うこと。
- (4) その他、小慢児童等の支援に関する会議に出席し、取組の報告や意見陳述等を行うこと。

(職員の配置)

第 4 条 協議会は、この事業を実施するに当たり、福岡県難病相談・支援センターに相談員 1 名を配置する。

(その他)

第 5 条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成 27 年 4 月 1 日から適用する。

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

(目的)

第1条 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「事業」という。）は、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の22の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という）及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

(実施主体)

第2条 事業の実施主体は福岡市とする。

(実施方法)

第3条 事業は、第5条に定める事業を行うに相当であると認めた事業者に委託して実施することとし、事業者は、保健師、社会福祉士等で相談支援業務に従事する者を自立支援員として配置し、関係機関等との連携により実施するものとする。

(対象者)

第4条 事業の対象者は、福岡市に居住する小慢児童等およびその家族とする。

(事業内容)

第5条 事業の内容は、次に掲げるとおりとする。

- (1) 小慢児童等およびその家族等からの電話、面接等による相談に対して、自立・就労に向けた適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 小慢児童等への個別支援として、学校、企業・就労支援機関等との連絡調整や各種団体の実施している支援策についての情報を提供するとともに、当該機関の従事者に対する理解促進のための研修会を行うこと。
- (3) 小慢児童等の養育経験者による相談・助言が促進されるよう支援を行うこと。
- (4) その他、小慢児童等の支援に関する会議に出席し、取組の報告や意見陳述等を行うこと。

(個人情報の管理・保護)

第6条 事業者は、小慢児童等の個人情報の漏えい防止その他個人情報の適切な管理のために必要な措置を講じるものとする。

(その他)

第7条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成27年4月1日から適用する。

平成 29 年度 4 月 1 日から追加される疾病一覧

	大分類	細分類（疾患名）
慢性呼吸器疾患	先天性嚢胞性肺疾患	先天性嚢胞性肺疾患
神経・筋疾患	脊髄髄膜瘤	脊髄脂肪腫
	早老症	ハッチンソン・ギルフォード症候群
	変形性筋ジストニー	瀬川病
	先天性感染症	先天性サイトメガロウイルス感染症
		先天性トキソプラズマ感染症
	骨系統疾患	偽性軟骨無形成症
		多発性軟骨性外骨腫症
		点状軟骨異形成症（ペルオキシソーム病を除く。）
		内軟骨症
		2型コラーゲン異常症関連疾患
		ビールズ症候群
ラーセン症候群		
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	ロイス・ディーツ症候群
		カムラティ・エンゲルマン症候群
		ハーラマン・ストライフ症候群
		色素失調症

福岡県難病相談・支援センター

平成27年4月に福岡県、9月に福岡市からの委託を受け、「難病相談・支援センター」内に病気にかかっているお子さんや、そのご家族のための相談窓口を開設しました。お悩みやご不安などをお伺いするとともに、ニーズに応じた情報の提供や関係機関との連絡調整などの支援を行います。



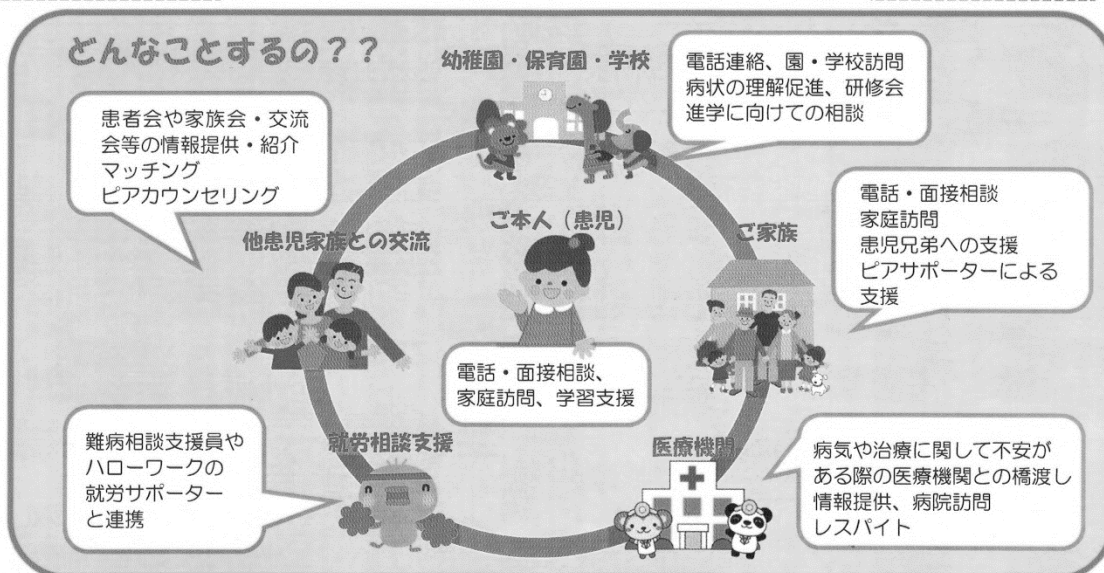
社会福祉士
精神保健福祉士

難病相談・支援センターとは？

平成10年から九州大学病院にて、神経難病を患い、将来の不安を抱えている方々を支援するために設立されたセンターです。平成18年より難病相談支援を開設し、主に就労相談を行っております。



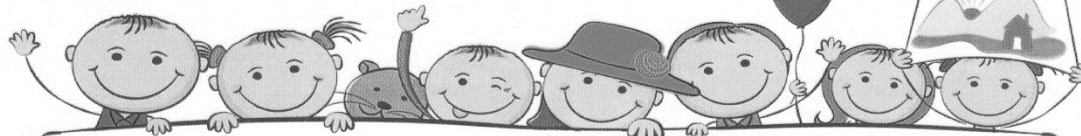
保健師



★ひとりで抱え込まず、病気や日常生活の悩みなどお気軽にご相談ください★

相談は無料です。秘密は厳守します。面談をご希望の際はできるだけご予約ください。

お問い合わせ先



〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学病院 北棟2階
 福岡県難病・相談支援センター (開所時間 9:00~16:00 ※土・日・祭日を除く)
 TEL 092-643-8292 FAX 092-643-1389
 メール kodomo@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org/center/>

平成28年度 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
「小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会」

日時：平成28年7月29日（金） 13：30～16：10

会場：久留米シティプラザ 5階大会議室3
(福岡県久留米市六ツ門町8-1)

内容：

講演 「小児神経・筋疾患と日常的・応急的ケア」

講師 地方独立行政法人福岡市立病院機構 福岡市立こども病院
小児神経科 科長
吉良 龍太郎 先生

講話 《ずっと一緒だったらいいね》～大貴の宝物～

講師 バクバクの会～人工呼吸器と共に生きる～ 九州支部幹事
田中 千尋 先生

1. 開会 13：30
2. 主催者挨拶 13：30～13：40
3. 自立支援員の紹介 13：40～13：50
4. 講演 13：50～14：50
5. 休憩 14：50～15：00
6. 講話 15：00～15：30
7. 質疑応答 15：30～16：00
8. 閉会の挨拶 16：00～16：10

平成28年度 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
「小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会」

日時：平成28年8月18日（木） 13：30～16：10

会場：九州大学医学部 百年講堂 中ホール3
(福岡県福岡市東区馬出3丁目1番1号)

内容：

講演 「小児の慢性腎臓病：学校と病気の間で戸惑う子ども達
～大人に何が出来るのか～」

講師 地方独立行英法人福岡市立病院機構 福岡市立こども病院
腎疾患科 科長
郭 義胤 先生

講演 「慢性疾患と学校生活」

講師 九州大学病院別府病院 薬剤室
柳原 有希 先生

1. 開会 13：30
2. 主催者挨拶 13：30～13：40
3. 自立支援員の紹介 13：40～13：50
4. 講演 13：50～14：50
5. 休憩 14：50～15：00
6. 講演 15：00～15：30
7. 質疑応答 15：30～16：00
8. 閉会の挨拶 16：00～16：10

平成28年度 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
「小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会」

日時：平成28年8月26日（金） 13：30～16：10

会場：発達教育センター 第1研修室
(福岡市中央区地行浜2丁目1番6号)

内容：

講演 「喘息・呼吸器疾患児の治療と生活上の注意点」

講師 国立病院機構 福岡病院 小児科
小児科 医長
本村 知華子 先生

講演 「病児の学校での指導のポイント」

講師 福岡市立屋形原特別支援学校
校長
泊 秀明 先生

1. 開会 13：30
2. 主催者挨拶 13：30～13：40
3. 自立支援員の紹介 13：40～13：50
4. 講演 13：50～14：50
5. 休憩 14：50～15：00
6. 講演 15：00～15：30
7. 質疑応答 15：30～16：00
8. 閉会の挨拶 16：00～16：10

