

平成28年度 公益財団法人JKA  
「難病及び希少難病をかかえる人への支援活動補助事業」  
事後評価委員会議事録

1. 日時: 平成29年3月9日(木) 午後4時～午後5時15分
2. 場所: 日本筋ジストロフィー協会 事務局
3. 出席者:

委員(敬称略、順不同)

池上真美子(せたがや司法書士事務所)

伊藤とく美(日本産業カウンセラー協会神奈川支部)

中村 敬(社会保険労務士 中村事務所)

事務局

4. 議事概要

事務局より事後評価委員会の意義・目的の説明があり、各事業に補助金がどのように使用されたかを説明し、評価した。

《事務局から協会活動に関する報告》

事務局: ACジャパンの支援キャンペーンの団体として採択され7月から筋ジス協会のCMが流れる。また現在協会HPを新しくする作業を行っており、ACジャパンのCMが流れる前の完成を目標として進めている。

- (1) 指導誌の発行についての主な発言

《昨年からの改善点》

事務局: 字が細かくて見えにくいというクレームがあり、28年度から文字を少し大きくした。また、9月号の「病院機構病院で「レスパイト入院」の勧め」「ロボットスーツが保険で利用可能に」は取材を行い、記事とした。

\*会報について

池上: 表紙である「輝いている人」は、生き生きとした表情の写真で、記事も大変前向きなもので、患者の頑張りが伝わってくる。読まれる患者さんの励みになると思う。

\*指導誌について

中村: 大変身近な話題で、要点をまとめたスライド画像も載っているので、文章を読むのが大変な人でも、画像を見ることで大まかな事は把握できるのがよいと思う。そばに置いていつでも見直し活用できるのでよい。

## \*全体

中村：患者は将来に対する展望・希望を持ちにくい。人間は心の動物だから、夢や希望を持つた方がいい。例えば遺伝子治療に対する進捗を随時知らせるということで希望を与えることもできる。心の問題からのケアが必要。

事務局：確かにもっと医療情報をとは言われるが、それを分かりやすく説明するのは難しく記事にするに至っていない物もある。薬の情報を患者が一番欲しがっている。

中村：日本の場合は、治験が進んでも認可がおろるのが遅い。5年後10年後にはこうなる見通しだというようなものでもよいので希望的なものを知らせた方がいい。また患者に役立つ娯楽やレジャーの情報も提供していくと良い。

## まとめ

### 【評価すべき点】

ネット時代ではあるが、それを印刷できる環境が全ての家庭にあるとは限らず、必要な情報を手元に置いておける紙媒体というのはいまだ需要が高く、意義がある事業である。

見やすい誌面で、医療福祉の話・仲間の様子・本の紹介等、様々な情報が載っており、それぞれがその時の自分に必要な情報を得る事ができ、会員に役立つものとなっている。

### 【改善すべき点】

患者・家族に対しての協会の直接的な役割として、メンタルケアが重要なので、患者・家族が夢や希望を持って療養生活を送れるような、誌面作りが必須。変化の著しい医療や福祉環境についての情報を今後もの確に迅速に、まずはHPに掲載し、会報・指導誌の紙媒体ではそれらをより分かり易く提供する。医療や福祉の記事だけでなく、今ある協会・会員の近況報告や本の紹介に併せて娯楽やレジャーに関しても掲載し、患者・家族が夢や希望を持って生活できる手助けになるようなものを提供できるよう、尚努力していく。

## (2) 療育相談事業についての主な発言

### 《昨年からの変更点・改善点》

事務局：電話相談の療育・福祉相談は、昨年度までは患者の親が行っていたが、今年度から患者本人が担当となった。また昨年、件数が増えないのは日数が少ないため相談が定着しないのではというご意見もいただいたので、改善の足掛かりとして、電話相談員を育成するためのピアカウンセラー講座を開催した。

中村：質問に関しては、同じようなものが多いのでは？ 同じような質問に関してはホームページのQ&Aに掲載してはどうか。筋ジストロフィーに関心を持った方がHPにあるQ&Aにアクセスする事により協会を身近なものとして感じてもらえる。本部や地方での今までの活動の財産として手元にある相談内容の情報の活用方法を考えると良いので

はないか。

事務局：今のホームページにも15件ほどは載せている。協会全体の相談事業としてメール相談もあるが、その20年分の情報をまとめてQ&Aを作成し直すべく作業中。地方本部で行われている療育相談内容に関してはその地区・自治体固有のものも多いが、もう一度見直し、こちらについても検討してみる。

中村：電話をしてこない人、しにくい人のためにも、ぜひ掲載した方がいい。

池上：電話相談の件数が増えているのが良い。

事務局：今年度から、ホームページで相談日を掲載するようにしたので、その効果かもしれない。毎月かけてこられる方もいるし、1時間近くお話をされる方もいる。

池上：話すことが一番。医師は月に1回だけだから、拝聴するだけの窓口もあるといいのではないか。人間として心が弱くなっている人が頼れる場所になれるとよい。

中村：毎月かけてくる人は、人と話したいのだから、メンタル的なもの。メンタルケアは一般人でもできること。協会としてはこちらの部分をやっていくべき。

池上：毎月かけてくる人のための、電話窓口があってもいいのかもしれない。

中村：毎月かけてくる人は「大丈夫だよ」と言って欲しい方。時間的な問題もあるから、そういう方はどこかに振るということも検討してみてもいいのではないか。ボランティアで何か役に立ちたいと思っている人がいるはず。

伊藤：そういう人の受け皿であるところがボランティアとしてあるのではないか。ピアカウンセラーにはピアカウンセラーの人にしかできないこともあるが、一般の方で資格は持っているけれど、という人の手始めとしてボランティアでという方もいるし、カウンセラー協会には傾聴スタッフもいるので、その体制作りをしていただければ、協力できると思う。

まとめ

#### 【評価すべき点】

患者・家族・関係者が病気・療養生活等に詳しい人と直接話し、多様な不安・相談に応えることができているという点がまず大きく評価できる。昨年よりもさらに活発に機能しており、心の平安を求め繰り返し相談してくる方々がおられる点から見ても、相談者からの評価も高く、不安を持っている方々の心の拠り所となる大変価値のある事業であることが分かる。

#### 【改善すべき点】

相談の多い内容に関しては再度見直しまとめてHPに掲載し、電話を掛ける事ができずないまま悩んでいる人たち救いとなるよう、また患者・家族、筋ジスに関心を持った方に協会をより身近に感じてもらえるよう、工夫する。

またより意義のある相談事業とするため、より多くの相談者に対応できるようにするため

に、協会内部だけでなく、外部のボランティアの活用も視野に入れ検討する。

### (3) 集団指導事業について

池上：企画等は支部長がやっているのか？セッティング等大変なのでは。

事務局：特に地方では宿泊施設の手配一つをとっても苦勞が多く大変。昨年、実施支部が偏っているとの指摘があったが、そういう事情があるために、力のある支部が持ち回りでやる形になってしまう。

池上：高齢者のご家族を旅行に連れて行こうという企画をしたことがあるが、大変だった。高齢者と同じく障害者のご家族もまだまだ単独では旅行がしづらい環境なので、この事業の重要性は非常に理解できる。

中村：地区の担当者が個人的に色々手配しているのか？旅行会社に依頼することはあるのか？

事務局：障害者専門の旅行会社に依頼している支部もあるが、数は少ない。

中村：今の実情から考えると金額的に少し厳しいように思えるが、国や都からの補助金は利用できないのか？

事務局：同じ事業に対して複数の所から重複して補助金をもらう事はできない。JK Aには過去には1回当たり70万ほど補助して頂いたが、現在は30万ほどになっている。

中村：アンケート結果から、この事業を患者・家族の皆さんが年1回の大切な行事として楽しみにしているのが伺え、この事業は是非存続させていくべきだが、補助金のサポートがあってもまだ参加者の金銭的負担が大きい。この負担をもっと少なく出来れば参加者や参加できる支部が増えるのではないか。入ってくるお金の確保と同様に支出削減の工夫も必要ではないか。その1案として宿泊施設との提携も考えてみてはどうか。会報・ホームページ等で筋ジス患者を受け入れる施設として看板・広告の様なものを出すから、宿泊費を安くしてもらおうとか。

あと、医療的な事は医師等が進めるので、協会としてできる事はメンタルケア。障害者には音楽とか笑いが良いと聞いている。知っている団体では毎年落語家を呼んでやってもらっている。ボランティアでやって下さる方もいる。練習だけやって発表の場がない人もたくさんいるので、そういう人に声をかければ無料でやってくれる。

元看護師とか音楽セラピーとか、ボランティアで何か役に立ちたいと思っている人もいるはずだ。この補助事業を継続させていくためにも、より活発により有意義にするためにも、外部の人の活用を検討する必要があるのではないか。

池上：ホームページでリンクを貼るとかも考えてみてはどうか。

伊藤：ACジャパンで広告されれば注目され、協会のHPを検索する人も増えると思うので「こういうことを手伝ってほしい」ということをHPに載せると良いのではないか。

中村：新しいHPにボランティア募集の記事を載せ、それをどう活用していくかを考えて

いくといいと思う。

まとめ

**【評価すべき点】**

バリアフリー化が進みつつあるが、筋ジス患者・家族にとってはまだまだ外出しづらい環境である中、年に1回のこの事業は患者・家族の大きな楽しみであり、長く変化や刺激の少ない療養生活の中で次回のこの事業に参加することを目標にしている方々も多く、患者・家族のメンタルケアの面からも大変意義のある事業である。またボランティアやスタッフに参加してもらう事により、筋ジスへの、障害者へのさらなる関心や理解へつながり、社会的意義も高い。

**【改善すべき点】**

企画には大変苦労があり、地区担当者の負担が大きい。この意義高い事業をさらに活発に継続させていくためにも、新しくなるHPを活用し、ボランティア等協力者の確保や金銭的負担軽減などの方法を模索する必要がある。