

平成30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31年2月28日(金) 午後5時～午後6時
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、50音順)

田嶋恵美子先生(NPO法人 全国ことばを育む会)

埜中征哉先生(国立精神・神経医療研究センター病院 名誉院長)

村田明彦先生(東京ティームス法律事務所 弁護士)

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。

《事務局から補助事業活動に関する報告》

事務局: 事後評価委員会用資料に基づき説明を行った。

- JKAへ①指導誌(紙)の発行 ②療育相談 ③集団指導の3本立てで申請をしたが、認められたのが②療育相談のみ。またこの療育相談の内支部で行う療育相談の件数が3割削減となった。
- 全国には筋ジストロフィーに詳しい先生がいない地域も多く、全国各地の筋ジストロフィーと診断された患者・家族、筋ジストロフィーが疑われる患者・家族から協会本部には毎日様々な問合せの電話・メールが来る。それと同様に支部にも会員内外様々な問合せや相談がある。
- 支部で行われる療育相談では、例えば「車椅子の調子が悪い」というような、日常生活に密着した細かい相談事にも多く対応している。
- 診断技術が進歩し遺伝子診断がすすんでいるため、発症する可能性について・遺伝子検査についての相談が、本部・支部とも増えてきている。

(1) 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:

- 急ぎのご相談に関しては相談日以外にもメールで担当医師にメールで対応していただき、仕事の都合などで相談時間内の電話が難しい人には、相談日にそれぞれの相談員にメールにて対応していただいた。

- 筋ジストロフィーは病型が多く、困っていること・知りたいことは病状・療育環境等に起因するものが多いため、相談内容に関しては電話相談・療育相談共に個々に対応すべき内容が多いが、その中でも一般的な相談に関しては「JKA 電話相談でよくある質問」「JKA 療育相談でよくある質問」としてまとめ、HP で公開した。(別紙参照)
- 相談員を増やしてはどうかという事を以前の評価委員会でご意見をいただき検討はしたが、相談されてくる内容が筋ジストロフィーや類似の病気に特化したものがほとんどのため、一般のカウンセラーでは対応できない。

協会会員対象に JKA 補助事業以外の事業としてピアカウンセラー養成講座を開き、支部への相談の際にはそれが生かされているが、本部の相談事業に対応してもらえそうな病状の人は平日仕事をされており、10-17 時の内で定期的にお問い合わせすることが困難な状況である。

桄中：全国的に筋ジストロフィー詳しい先生は少なく、詳しい先生でも一人の患者に時間を割いて話をする事が難しい。石原先生は筋ジストロフィーに大変詳しく、また大変優しく親切な方なので、そういう先生に相談ができるというのはとても素晴らしいことだ。

田嶋：患者家族にとって、日々起こる悩み事や困り事を誰かに聞いてもらいたいという気持ちはある。ただ話す相手が病気を知らない人だと、なかなか状況や気持ちを理解してもらえず逆につらい思いをすることもあるので、病気の事が分かっている人に聞いていただきたいという気持ちが強い。この事業のような場があるということは、患者・家族にとって凄くありがたいことだ。相談事は毎回似たような事かもしれないが、それを聞いてあげる人がいることは必要。相談事が多岐にわたるので、例えば「福祉のこと」とか「教育について」とか割り振ることができればいいのだが、

村田：「JKA 電話相談でよくある質問」「JKA 療育相談でよくある質問」を一般の人にも公開しているのはとてもいい。電話するのを躊躇している人も、これを見ればある程度のごことは解決できる。

桄中：医療相談を、現在会員限定のメーリングリストで相談できるようになっているが、一般にも公開してもっと幅広くやっていくのはどうだろうか。

九州や中国の他の小さな協会では、掲示板に届いた相談（非公開）の内容を私に送ってきて、私がそれに回答し、その相談と回答を協会が掲示板に公開する方法をとっている。遺伝等細かい話になると、私のメールアドレスを教え直接やりとりをしている。一般にも公開した方が活発になり、協会会員の増加にもつながるのではないだろうか。

田嶋：オープンにして質問に答えてもらえるのはありがたいしそれが協会の存在意義でもあるのだが、逆に会員にならなくてもそれですんでしまうので、会員増加にはなかなかつながらず、会員が増えないと協会運営がままならなくなる。それでなくても今はネットで調べればある程度のことは分かるので、特に若い人の中には人とのつながりを持ちたがらない人が多い。本当は顔を見て声を聞いて話をする事が大事。

埜中：いまだに地方では「筋ジストロフィーは治しようがないから受診してもしょうがない。20歳で死んでしまうから今のうちに楽しいことをたくさんさせて下さい」という医師は多いのも問題。

田嶋：筋ジストロフィーに詳しくない先生に協会のリーフレットを送るといのはどうだろうか。患者に共感を持って下さる先生であれば、自ら協会に問合せをして下さるだろうし、患者さんに渡していただければ患者さんが協会を知り相談するきっかけにもなる。

まとめ

【評価すべき点】

専門医が少なく、また病院での診療時間を長く取れない現在の医療現場の状況を鑑みると、相談相手が少ない患者・家族の心の拠り所として、この事業の存在は大変意義深く大きく評価できる。

良くある相談を一般にも公開していることも電話に躊躇している方の助けになるし、これらの資料を見て電話をしてみようと思える人も出てくると思うので、今まで孤立していた患者・家族の救いにもなっている。

【改善すべき点】

一般的な相談については「JKA 電話相談でよくある質問」「JKA 療育相談でよくある質問」を見ればわかるが、実際にどのような内容の相談が多いのかが把握できない。相談内容の実態の報告をしてほしい。

筋ジストロフィーの知識に乏しい医師に対してのアプローチも必要。

(2) その他

(集団指導キャンプについて)

埜中：今は廃止されてしまったが、施設入所している患者さんは、補助事業のキャンプでしか親や仲間に会えない、湯船につかることがないと、この事業を大変楽しみにしていた。現在施設に入所しているのは重症の人や高齢の人が増えていて、子供や若い人は在宅療養している場合が多いが、療養している場所が変わっただけで湯船につかれない旅行に行けない状況は同じ。金銭的な補助が少しでもあって、医師や看護師が同行してくれるキャンプ事業は、もの凄く意義のある事業。それを理解してもらえず、補助事業として認めてもらえないのは大変残念。是非再開して欲しい。

田嶋：要望も多いのではないか。

事務局：会員の要望が多いため、何とか自力で実施している支部もある。今後も継続して実施したいがそれには経済的に厳しいため、補助事業申請して欲しいという声が多い。