公益財団法人ＪＫＡ
「２０２４年度 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（メール）議事録

１．期間：　　令和７年５月２日（金）～５月２１日（水）
２．参加者：
委　員（敬称略、50 音順）
田嶋惠美子（ＮＰＯ法人 全国ことばを育む会　事務局長）
水川喜文（北星学園大学社会福祉学部　教授）

３．議事概要
事務局より資料をメールでお送りし、その資料を基に事業に対する評価を意見書としてご提出いただいた。

４．ご意見
（１）療育相談事業（電話相談）について
田嶋：
〇地域の医療機関では、筋ジストロフィーについての知見の深い医師に相談することが困難である。月に１回ではあるが、専門医に電話対応して頂ける機会があることは、患者本人や家族にとって心強いことである。
〇会員外も利用可とされているところが、新たに罹患されていることがわかった方々にも寄り添えている事業で素晴らしい。
〇筋ジストロフィー協会のＨＰ・月 1 回発行の会報誌での告知で、患者本人や家族の目にもとまりやすいので、気軽に電話をかけることができていると考えられる。
〇年間 58 件の相談実績が、その重要性を示している。
水川：
〇これまで同様、会員に対して医師による専門的な電話相談を無料で行うことができること。電話代負担のみで、当事者に寄り添った支援が可能であることが良い。
〇電話だけでなく、会員に対してメールによる相談も行ったことが良い。
〇協会 HP や会報で、会員である利用者に届く方法で、適切に広報を行ったことが良い。
●電話による相談は、回線が長時間塞がった際に、利用者が待つしか方法がない。これに対応できるとより良い相談が可能になるように思える。
●メール以外の SNS なども、今後考慮にいれることもありえる。
●会員以外の、より困難な状況にある利用者への積極的な働きかけ（アウトリーチ）による相談者の掘り起こしについても考えられる

（２） 療育相談事業（療育相談）について

田嶋：

〇個々の日常の困り事から、補助について行政の窓口の紹介、遺伝子検査の件など、幅広い相談を、地域の相談員さんが関わって下さっていることが大変よい。

〇特に行政の対応は、地域で異なるケースが多いので、相談者にとっては、かゆいところに手が届くような回答が得られると考えられる。

〇相談の場も、移動が難しい会員さんに、自宅訪問・病棟訪問、オンライン利用等、様々な取り組みをされているところも評価できる。

〇情報を共有することができる支部の集まりでの相談会も大変よい試みである。

●8 ブロックの地域に、それぞれ相談員さんが配置されているが、北海道２名・東北１名・四国１名のように、広域であるのに相談員さんが少ないブロックがみられるので、増員の必要があるのではないかと考える。ＪＫＡの補助金の増額をお願いしたい。

水川：

〇引き続いて、各地の特色に合わせた相談を、全国で実施できたことが良い。

〇実情に詳しい相談員が、対象となる相談者の普段からかかえている日常的な相談事についても対応できたことが良い。

●相談件数は、１３０７件となっており、相談件数は多いとは思われるものの、相談ニーズはそれ以上ではないかと推定できる。今後も、より一層の相談ニーズの掘り起こしを検討しても良いと考えられるが良い。

（３）JKA 補助事業全体に対しての総評

水川：

・コロナ禍がほぼおさまってきており、それらの実情に合わせて活発に活動できた点は評価できる。

・この活動を通して、相談する側にとっても、相談される側にとっても有意義な相互支援の関係が構築できている点も評価できる。

（４）次年度以降への提言

水川：

・上記でも述べたが、より広い利用者、より困難な状況にある利用者に対するアウトリーチ的な活動を行い、ニーズを掘り起こす活動もありうるのではないか。

・SNS を含む多様なメディア、生成 AI 利用の相談の模索などの多様な相談形態についても、今後検討することも可能なのではないか。

以上