

特集：難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求

<総説>

難病患者と家族を支援する難病相談支援センターの役割と今後の展望  
—相談支援からピアサポートまで—

湯川慶子<sup>1)</sup>，川尻洋美<sup>2)</sup>，松繁卓哉<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup> 国立保健医療科学院 政策技術評価研究部

<sup>2)</sup> 群馬県難病相談支援センター

<sup>3)</sup> 国立保健医療科学院 医療・福祉サービス研究部

Role and future prospects of intractable disease support centers  
for intractable disease patients and their families:  
From professional support to peer support

YUKAWA Keiko<sup>1)</sup>, KAWAJIRI Hiromi<sup>2)</sup>, MATSUSHIGE Takuya<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup> Department of Health Policy and Technology Assessment, National Institute of Public Health

<sup>2)</sup> Gunma Intractable Disease Support

<sup>3)</sup> Department of Health and Welfare Services, National Institute of Public Health

抄録

2003年から難病相談支援センターの設置が開始され、2007年には全都道府県にそろった。2015年の難病法第26条では、難病対策の5本柱として、①調査研究の推進、②医療施設の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健・医療・福祉の充実・連携、⑤QOL向上を目指した福祉施策の推進が定められている。

本稿においては、日本の難病相談支援センターの沿革・概要について、センターの人材育成や全国の質の統一のため難病患者、支援者用の教材を紹介しつつ、難病相談支援センターの役割について記す。さらに、難病患者にとっては孤立感を解消するとともに、医療者以外の先輩患者からの経験に基づく助言を受けたり、逆に後輩患者を助けることによって、失われた自信を回復したり、新たな人生の再構築のためにピアサポートが重要であり、その実践的な取組みも含めて報告する。最後に、医療社会学的観点から今後の難病患者支援の在り方を考える。

キーワード：難病，難病相談支援センター，孤立感，ピアサポート，相談援助技術

Abstract

The establishment of intractable disease support centers began in 2003, and by 2007 these centers were available in all prefectures. The following are stipulated as the important points of an intractable disease support: (1) Promotion of research, (2) Improvement of medical facilities, (3) Reduction of out-of-pocket medical expenses, (4) Enhancement and coordination of local health, medical care, and welfare, and, (5) Pro-

連絡先：湯川慶子  
〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6  
2-3-6 Minami, Wako, Saitama, 351-0197, Japan.  
Tel: 048-458-6311  
E-mail: yukawa.k.aa@niph.go.jp  
[令和3年11月26日受理]

motion of welfare measures aimed at improving QOL.

In this paper, we will outline and present the history of intractable disease support centers in Japan, introduce teaching materials for intractable disease patients and supporters for the human resource development of these centers to achieve uniform quality across the country, and describe the roles of intractable disease support centers. Furthermore, for patients with intractable diseases, such centers help patients eliminate the feeling of isolation, while receiving advice based on experience from senior patients other than medical professionals, and conversely helping junior patients restore their lost confidence and establish new lives. Peer support is important for the reconstructing the lives of patients, and we will report on practical efforts. Finally, we will consider future support for patients with intractable diseases, from the viewpoint of medical sociology.

**keywords:** Intractable disease, intractable disease support center, isolation, peer support, consultation assistance techniques

(accepted for publication, November 26, 2021)

## I. 緒言

### 1. 厚労省の難病相談支援センターをめぐる動向

日本では1972年に難病対策要綱を制定し、難病対策を実施してきた。同要綱では、難病対策の対象となる疾患の範囲が整理され、具体的な対策の進め方などが示されている。この中では、①調査研究の推進、②医療施設などの整備、③医療費の自己負担の軽減がうたわれ[1]、1989年には④地域における保健・医療・福祉の充実・連携が、1995年には長期療養を続ける患者及び家族の生活面の観点から⑤QOL向上を目指した福祉施策の推進が、新たに5本目の柱として追加された[2]。

難病相談支援センター事業は、④「地域における保健・医療・福祉の充実」を実現するために開始された。その目的は、「地域で生活する患者等の日常生活上における相談支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、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を一層推進するもの」とされ、実施主体は都道府県で、事業の運営の全部または一部を適切な運営の確保が認められる団体に委託できる。このような背景のもと、難病相談支援センターは、2003年、「難病相談支援センターの

○難病相談・支援センターの整備について	
	(平成15年4月22日) (健発第0422003号)
別紙 難病相談・支援センター施設整備事業実施要綱	
第1 目的	難病相談・支援センター施設整備事業は、地域で生活する難病患者・家族等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などが円滑に行われるよう、難病相談・支援センターの施設の整備を推進するものである。
第2 実施主体	実施主体は、都道府県とする。
第3 事業の実施方法	難病相談・支援センター（平成10年4月9日健医発第635号厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」の別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」に基づく難病相談・支援センターをいう。）を設置する都道府県は、難病相談・支援体制の強化に資するために必要な施設整備（新築、増設又は改築）を行うものとする。
第4 成果の報告	別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、当該事業に関する成果を報告するものとする。
第5 国の補助	国は、都道府県がこの実施要綱に基づいて実施する施設整備（新築、増設又は改築）のために支出する経費について、厚生労働大臣が別に定める「保健衛生施設等施設・設備整備費国庫補助金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

図1 難病相談支援センターの整備について

整備について」(平成15年4月22日健発第0422003号厚生労働省健康局長通知)[3]が厚労省から通達されてから全国に設置され始めた(図1)。2007年度末には全都道府県に、その後は政令指定都市にもセンターが設置され、運営主体は、難病患者当事者団体、医療機関、県庁内や保健所など様々である[4]。

## 2. 難病相談支援センターの役割

2014年に制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」(2015年1月施行)第29条において「難病相談支援センターは、前条第1項第1号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。2. 前条第1項第1号に掲げる事業を行う都道府県は、難病相談支援センターを設置することができる。3. 前条第2項の規定による委託を受けた者は、当該委託に係る事業を実施するため、厚生労働省令で定めるところにより、あらかじめ、厚生労働省令で定める事項を都道府県知事に届け出て、難病相談支援センターを設置することができる」と定められている。

これから、難病相談支援センターの役割として図2で示しているように、次のようなことがあげられる。

- 難病に関する最新情報/地域の情報/支援に関する情報を収集・整理・提供する
- 地域の支援機関(保健所、就労支援機関等)との連携により難病患者の生活を支援する
- 相談者が自分自身で気持ちの整理ができるように支援する
- 難病への罹患で生じた喪失感・孤独感の軽減の支援

- ピアサポート養成, ピアサポート事業の支援  
(なお、ピアサポート/ピア・サポートの表記については分野等で違いもあり、統一されていないが、本論文では、疾患間での統一や読みやすさを鑑み、「ピアサポート」を用いることにした。)

## 3. 難病相談支援センターの維持と他機関との連携の重要性

難病相談支援センターの役割に関しては、事業活動の管理に関するインタビュー調査から、センターの年次・月次の活動計画の立案や、その評価は多種多様であり望ましい管理のあり方は難しいが、一連の活動の評価を反映させた計画の立案やその実施状況を振り返り次年度の計画立案をするプロセスはセンター事業の改善に資することが示された[5]。さらに、センターの人材マネジメントは困難であり、その主な要因としてはスタッフが定着しない、ノウハウやスキルが適切に蓄積されない、職員の待遇・身分保障が不十分でなくモチベーション維持が難しいことが挙げられた。センターの守備範囲と機能や役割の線引きが不明確なことに由来する課題も見られた。厚生労働省の平成30年の調査でも、他機関との連携が十分にできていないことが示された[6]。さらに、患者との相談後の記録は、相談支援員の振り返りと継続的相談の意味で重要である。特に、情報も少ない希少疾患については他の地域との横のつながりが特に必要であり、それを実現する全国で相談記録の一部を共有するネットワークシステムが導入されている(図3)[7]。

効果的な支援の提供のためにも、職員の疲弊を防止するためにも、難病患者の支援では、センター以外の医療

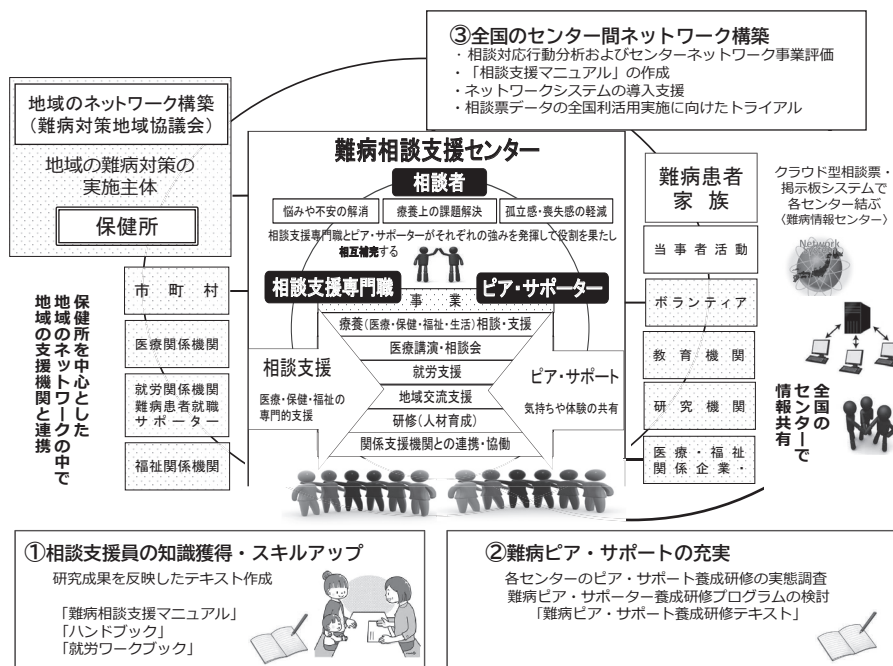


図2 難病相談支援センターの事業と課題



### 6.7 相談票記入例3(ネットワークシステム使用)

電話相談の事例について、SOAPを使って記録してみましょう

新規相談 継続相談 < 前ページ 編集 後ページ > 登録 レポート 印刷 戻る 削除 終了

拠点 他拠点に公開

一相談事例—(多発性硬化症:20歳代男性の母親からの相談)

\*相談電話の一例

「とにかく話を聞いてください。息子が難病になってしまったんです。どこに相談しても対応できないというのです。こちら(難病相談支援センター)でも対応していただくことができれば、もうどこに相談したらいいかわかりません。だって、息子が『死ぬ』って言うんです。『どうせ治らないなら死んだ方がましだ』って。  
少し前まで彼女と暮らしていたのですが、もうすぐ、パチンコ店の正社員になれるはずだったんです。彼女がそこが良いって言うので。でも、その矢先に発病してしまって、『何もする気がしない』って。あまり嘆いてばかりいて、一日中タバコばかり吸って。そんな姿に呆れたのか、彼女の家を追い出されて、私のところに帰ってきました。  
このままだとだめになってしまう。彼女ともうまくいなくなってげげやりで。  
うちは母子家庭なもので、かまっていられなかったんです。だから中学校の時からぐれてしまって。でも専門学校で高校の卒業資格はとれたんですよ。えっと、病名は多発性硬化症です。3ヶ月前に診断されました。治療はまだしていません。保健所から受給者証がまだきていないから。どんな治療をするかもわかりません。  
息子は27歳になりました。最近では定職に就かずじまいです。でも家計が苦しいから働かせたくて。難病でも働けますか。私の母と3人暮らしです。近くに結婚した姉がいます。面接相談を希望します。とにかく話を聞いて下さい。」

就労支援 連携先 自由設定3 自由設定4

相談票タイトル 多発性硬化症:発病、無職、将来が不安な母親からの相談

相談内容

S:  
「どこに相談しても支援を受けることができない」  
「どうせ治らないなら死んだ方がましだ(本人)」  
「家計が苦しいから働かせたい」  
「とにかく話を聞いて欲しい」面接相談希望。

O:  
・ 本人は27歳男性、現在は無職。3ヶ月前に多発性硬化症発病、病状は不明、治療は開始されていない。  
・ 療養と就労が両立できる病状であるかは不明であるが、母親は本人の就労を希望。  
・ 母子家庭(母方の祖母と同居)で母親は一人で悩みを抱え込んでいる様子。以前より将来を案じていた息子が難病を発病したことにより、精神的に混乱している。孤立感を強く感じ、将来への強い不安を抱いている。  
・ 支援機関は関わっていない。

対応

A:  
・ 母親は孤立感を強く感じ、将来への不安から精神的に不安定になっているため、母親への支援が必要である。  
・ 母親の収入のみでは経済的に困窮する可能性がある。  
・ 本人と母親は、病気や治療、自己管理、就労の可能性に関して、十分に理解できていない可能性がある(主治医からの説明は適切か、本人と母親は主治医に相談することができているか)。

P:  
・ 短期的目標:相談者(母)は療養者の課題(受療、自己管理)を理解し、家族として対応することができる。  
・ 支援計画:本人、母親と面接し、病状や今後の治療方針に対する認識を確認し、必要に応じて受診に同席する。  
・ 長期的目標:適切な医療を受け、病気の自己管理をしながら自立した生活を送ることができる。  
・ 支援計画:①就労可能な場合、難病患者就職サポーターへ繋ぎ、就労支援を開始する。②月1回の電話・面接相談で経過観察を行い、必要時に医師や地域の支援者(主に就労関係支援者)と連携する。

備考

区分2	区分3	区分4:変更可能。相談内容のキーワードを入力してください。	対応	連携先関係機関
A 療養	病気	病気に対する不安・混乱	継続	
B 療養環境	家族	療養者の課題への家族の対応	面接予定	
C 生活	経済	未就労で将来が不安	関係機関との連携	ハローワーク

更新日時 20XX-XX-XX.XX.XX

図3 難病相談記録ネットワークシステム

機関や保健所、ハローワーク等の地域の社会資源・支援機関と互いの役割を知り、いかに連携・協働するかが必要である[8]。

#### 4. 患者に寄り添う難病相談支援一相談の類型化

患者や家族の心理、抱える悩みは、多種多様で、同じものはない。それでも、疾患別や、患者の年齢、病気の診断からの年数等で一定の類型化は可能で、それらを蓄積し、相談支援員が把握することでより患者に寄り添うことが可能であろう。

例えば、患者がどのような時期にあるのかを診断を基準に、4つの時期に分けてみると、図4のように、診断未確定の時期から、診断確定直後、その後の進行・悪化

期、症状安定期となり、患者の悩みの類型化ができる。難病相談支援マニュアルにおいては、4つの時期別の相談支援事例を示した[9]。例えば、診断確定直後の段階の患者・家族は、診断後の絶望感、戸惑い、将来への不安を覚えている。根治的な治療法がなく「ある日突然、難病患者となった」ことに戸惑い、「これまで自分が描いていた人生が送れなくなる」と絶望する者もいる。

相談例としては「病気や最新の治療について詳しく知りたい」「同じ病気の人はいるか」「進学はできるのか」「仕事は続けられるのか」「結婚や出産はできるのか」「遺伝するのか」といった深刻で大きな相談が多く、相談に乗る側としても患者の気持ちに寄り添う支援が必要である。

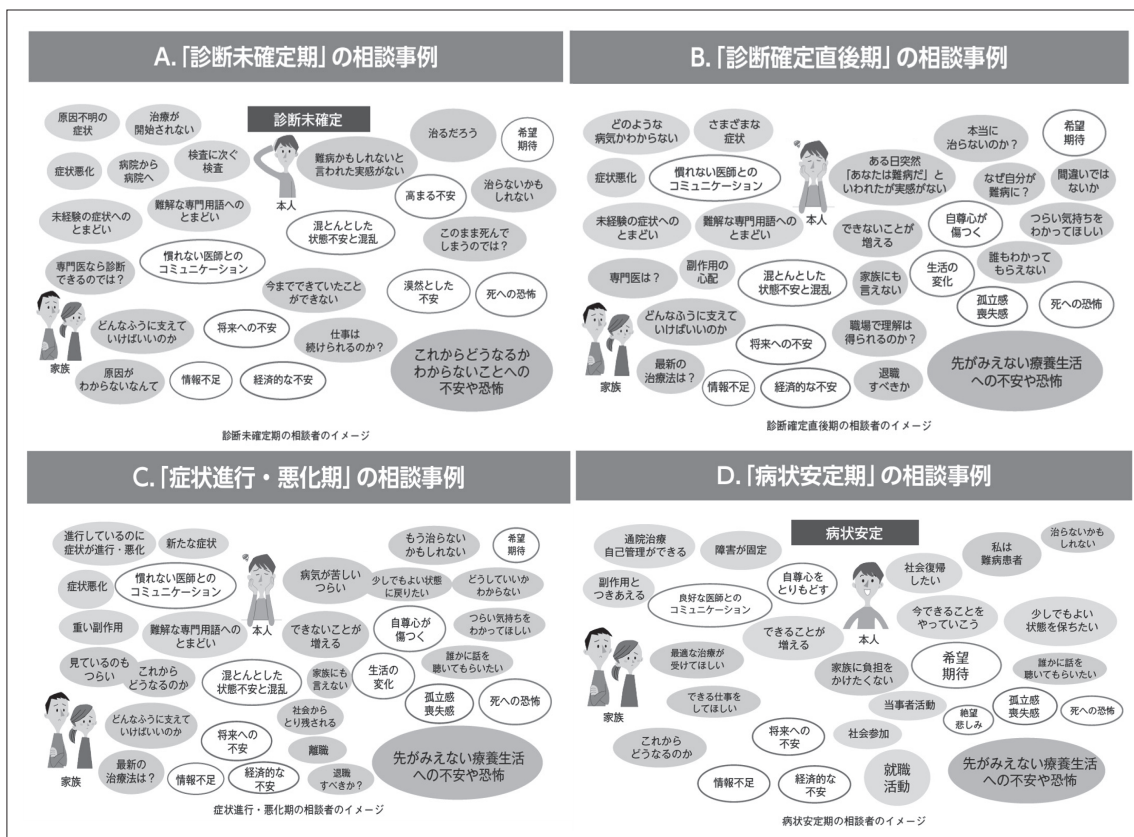


図4 病期に応じた難病相談支援事例 (難病相談支援マニュアル[9]より改変)

5. ピアサポートの実践状況とその養成

難病相談支援センターに対する不満の理由としては、専門的知識スキルのある人に対応してもらえなかった(50%)、難病のつらさを分かってもらえなかった(41%)があげられている[6]。これは、難病が多岐にわたり、患者の心情を十分に理解し難いと同時に、難病患者の相談に耳を傾け、共感することの難しさを表す結果でもある。それを補うのが、難病相談支援センターのピアサポートである(図5)。

相談者とピアサポーターは、疾患が異なっても抱えてきた困難を共有し、共感や発見をする[10]。ただし、ピアサポーターの適切な養成方法、スキルの向上を図る必要があるが、ピアサポーターを養成しているセンターは限られており、そのノウハウを全国で共有するために、マニュアルを作成した[11]。

難病相談支援センターは、相談者が自分と向き合い、難病と共に自分らしく生きる人生を創る過程を支援している。専門職の難病相談支援員が相談者の語りを聴き、必要な情報提供や地域の支援機関へ繋げることに加え、ピアサポーターと互いの役割を補完し合い、相談者の自己決定を支援している。相談者は自分と向き合い、自分を知ることが大切であるが、ピア・サロンなどの交流の機会は自分と向き合うきっかけとなり、相談者は同病患者の中に自分と同じものを見いだし、自分を知るきっかけ

けとなるため有意義な取り組みである。このように難病のピアサポートを事業に取り入れ、相談支援を行うという点で、難病相談支援センター事業は有益であると考えられる。難病とは異なるががんのピアサポートでは、[長期生存者・証言者としての使命] [がん体験者の思いを共有する重要性の確信] [出会った人が元気になっていくことが生きがいやライフワークになる] [医療者とのつながりの継続] [ピアサポートと「がん相談」の違いの認識] [今後の活動への模索] が見出され、長期サバイバーが捉えている使命感や生きがい、医療者との繋がりがりや政策提言を志向していることを尊重した連携が必要である[12,13]。援助することでその者が援助されるというヘルパーセラピー法則も重要である[14]。学びの場と支える環境、最新の情報や相談等の場面で対処困難な場合には周囲からの助言や情緒的な支援、社会の理解と協力、活動や患者団体に対する経済的支援、ピアサポーター養成講座の質保証など多面的な支援が必要である[15]。

ただし、センターの存在は、十分に認知されていない、もしくは活用されていない状況である。日本リハビリテーション医学会の調査によると、学会員の受持ち患者の相談先としては、「医療ソーシャルワーカー(MSW)」「医師」「セラピスト・看護師」への相談が上位を占め、自治体の福祉関係機関、介護・福祉関係先への相談は2割以下だった。また、都道府県の難病相談支援セン



## 患者の心に寄りそう支援体制

### 難病相談支援センターの役割

1. 相談者が安心・安全に、自立して地域で暮らせるように療養上の課題解決を支援する
2. 相談者が不安や悩みを解消するために、自分自身で気持ちを整理できるように支援する
3. 相談者が喪失感・孤立感を軽減できるように支援する
4. 相談者が適切な支援を受けることができるように関係機関へつなぐ
5. 難病に関する最新情報や地域の情報を収集・整理し提供する
6. ピア・サポーターを養成し、ピア・サポート活動を支援する

### VI 難病ピア・サポーター養成研修開催の実例

1. ピア・サポーター養成研修  
ここでは、本テキストを使用し、難病ピア・サポーター養成研修を開催するパターンを紹介いたします。

(1) 研修内容一覧

	内容	(分)	講師一例
基礎研修 I	難病に関する基礎知識 神経痛患者の療養生活	120	相談支援員
	国や都道府県の難病対策 難病になったときに役立つ制度 (難病手当金、失業保険、障害年金など)	120	難病対策担当者 社会保険労務士
基礎研修 II	ピア・サポートの社会性 (演習 1)	120	社会学、心理学に詳しい人
	ピアならではの支援 (演習 2・3)	120	臨床心理士
基礎研修 III	思いやりと助け手の大切さ (演習 4)	120	社会福祉士
	語り手と聴き手の体験 1人60分 (語り50分・感想10分)	120	相談支援員
応用研修	ピア相談の受け方	120	社会学、心理学に詳しい人、 臨床心理士など
	演習・講義：グループワーク (演習 5・6)	120	社会学、心理学に詳しい人、 臨床心理士など
	演習・講義：グループワーク (演習 7・8・9)	120	社会学、心理学に詳しい人、 臨床心理士など
	演習・講義：グループワーク (演習 10・11)	120	社会学、心理学に詳しい人、 臨床心理士など
	講義：グループワークのまとめ① 「ファシリテーターの役割」	120	相談支援員
	演習・グループワークのまとめ② (患者交流会などファシリテーター体験)	120	相談支援員
フォローアップ	研修終了交流会 (活動報告、近況報告)を 毎年開催	120	相談支援員
研修等への協力	研修会 (基礎・応用) のオリエンテーション で体験を報告	60	相談支援員
	研修会や医療関係者の交流会などの グループワークでファシリテーターを務める	60	相談支援員
実践	患者会や難病サロンで参加者の話を聴いたり、 自分の体験を話したりする機会を持つ	120	相談支援員が 相談を受ける

図5 患者の心に寄り添う支援としてのピアサポート (難病ピア・サポート養成研修テキスト[11]より改変)

ターへの相談は18%だった[16].

さらに、医療者側からもピアサポートの意味は重要視されている。すなわち、ピアとの出会いそれ自体が患者・家族の孤立を防ぎ、直面した問題解決に協働して取り組む環境への橋渡しとなり、より広いコミュニティを形成する可能性がある。同病者や患者のまわりの様々な職種の人々との信頼関係を構築し、そのコミュニケーションの中で、直面した課題を共に考え、判断し実践していく意思決定のあり方 (informed and shared decision-making) に近づけるし、患者会は、患者・家族だけでなく医療者にとってもこれらの困難に立ち向かう力、エンパワメント効果をもたらし、ネットワークの重要性に気づかせ、それを構築する一助ともなり得る[17].

なお、国立保健医療科学院では、全国の難病相談支援センター職員を対象とした研修を行い、コミュニケーション技法や傾聴の方法、就労支援、相談記録方法等のほか、ピアサポートの講義を設けている。

## II. 難病患者の相談支援の実例—難病相談支援センターでの実例

### 1. 相談内容の傾向

難病相談支援センターは、難病によって生じた患者の悩みや不安等に対してきめ細やかな相談支援を行う地域の難病支援の拠点として期待されている。暗闇を照らす灯台のような存在となるべく様々な難病に関する相談に対応できるように整備が進んでいる。行政、当事者団体、

医療機関等が運営主体となっているため、それぞれに寄せられる相談内容の傾向は異なる。例えば、ある難病相談支援センターでは、平成16年度の設置当初は専門的な医療が受けられる医療機関や医師に関する情報提供を求める相談が多く寄せられた。就労に関する相談は全体の1割未満だったが、その後に増え続け、近年では相談全体の2割程度をしめるようになった。就労に関する相談と同時に傷病手当金や障害年金の申請に関する相談を受ける場合が多いため、経済面に関する相談も増加している。保健所や障害者・就業生活支援センターなどの地域の相談支援機関からは、疾患の特性を踏まえた支援に関する相談や同病者の当事者活動団体などに関する相談を受けることが多い。

様々な相談に対応するために、難病相談支援センターでは難病に関する情報を収集し、管理して提供している。情報が得にくい難病においては、適切な情報提供は最も役に立つ支援である。情報源としては、国が運営を委託している難病情報センター [18]のホームページに専門家が監修した難病の病気や治療の情報や治療法解明のための研究班などの情報が掲載されており、難病法に基づく指定医療機関の情報は医療機能情報提供制度 (医療情報ネット) により [19]、各都道府県のホームページに掲載されている。その他に、難病対策連絡協議会などに参加し、地域の社会資源や連携先の支援機関に関する情報収集を行い、整理している。

難病の就労支援は国が力を入れていることもあり、疾患特性を踏まえた健康管理と職業生活の両立のために、

高齢障害者職業センターによる企業や支援者へ向けた様々なツールが作成されている。また、難病が障害者総合支援法の対象となり、障害者手帳を持たなくても、障害者・就業生活支援センターや相談支援事業所などの支援対象となり、難病相談支援センターから地域の支援機関へ繋げるようになると、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、クローン病、多発性硬化症、全身性エリテマトーデスなどの外見上わかりにくい症状の難病患者も就労支援を受けられるようになった。

しかし、平成26年度に制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」の基本理念では「難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」とある。人により社会との関わりは様々であり、社会参加は就労のみを指しているわけではない。

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、誰にでも発症する可能性があることから、平成25年の難病対策委員会の報告書には「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」とある[20]。誰もが難病は他人事ではなく、「今の自分がたまたま難病を発症していないだけである」と認識し、難病患者が症状や障害のために不自由になったとしても、差別を受けずに人として尊重され、自分らしく生きられるよう社会全体で取り組もうという理念だと考えられる。しかし、現実では難病を身近に感じることは少ない。そのため、原因不明の症状に苦しみ、数々の検査を経て難病と診断されることは患者の自分の人生では想定外であり、その心理的負担は計り知れない。

## 2. 就労に関する相談支援の例

40代の女性A氏は、理系の大学を卒業後、保育士資格を取得し、1人暮らしをしながら念願の保育士の仕事していた。少し歩くとなってしまう、腕に力が入りにくいという症状が徐々に進行したため近隣の病院で、自己免疫性疾患の疑いで1年通院したが、筋力低下が進み、保育士の仕事を続けられなくなり実家に帰ってきた。

B氏が初めて難病相談支援センターに来所時はまだ診断未確定で「なぜ自分がこのような病気になったのか。独身で両親が亡くなった後はどう生きていけばよいのか。経済的に心配なので仕事に就きたい」と不安な気持ちを吐露していた。遺伝子検査で、筋ジストロフィーと診断され「やっと病名がわかり、これから何をすべきか考えられるようになり、ほっとしました」と安堵していた。社会保険労務士等の支援の下、障害年金3級の受給

と身体障害者手帳2級を取得したが、その受給額内では自立した生活は出来ず再就職を希望した。そこで、難病相談支援員は、自己理解を促し、病気を自己管理しながら就労できるように「健康管理と職業生活のワークブック」[21]を用いて就労支援を行った。難病患者就職サポーターと連携して、職業訓練を受けながら就職活動をし、市役所の障害者枠で採用試験に合格した。A氏は「最終面接時に市長から『市ではこれから小学生のプログラミング教育に力を入れるので、携わってみませんか』と言われた。大学で学んだことと保育士の資格が評価され、期待されていたと感じた。これまでの人生は無駄ではなかった。病気になった自分にも出来ることがあった」と嬉しそうに語った。

※筋ジストロフィーは、身体の筋肉が壊れやすく、再生されにくいという症状の疾患の総称で、平成27年7月から指定難病となっている。症状が出始める年齢や、症状の出やすい場所は疾患により様々で、筋力低下で身体を動かしにくくなる。筋ジストロフィーを想定した数々の検査を受けて病型が特定される。

## 3. ピアサポートの例

同病の患者同士の支え合い（ピアサポート）だからこそ分かり合えることがあり、安心して語り合う場をつくることができる。そこで、悩みを抱えた患者は、語ることで自分と向き合い、勇気を出して課題解決に向けた行動を起こすことができる。

難病相談支援センターで開催している難病ピアサポーター養成研修の参加者からも、難病と診断された直後の不安と孤独が多く語られた。しかし、手探りで病気や治療の情報を集め、自分の人生を再構築する過程で、専門的医療・支援に加えて、家族や職場の上司や同僚、友人など周囲の理解や同じ立場の患者との語り合いが支えになったとの声が聞かれた。

ピアサポートが診断直後の不安や孤立感の軽減や自己管理の見直しにつながり、その参加者全体の治療効果が向上した事例を紹介する。大学病院皮膚科の医師と患者が共に立ち上げた全身性強皮症の患者会（B会）がある。強皮症は皮膚および各種臓器の線維化と血管内皮細胞増生による血流循環障害を特徴とする疾患である。適切な治療と自己管理により病気の悪化を防ぐことができる。強皮症によるレイノー症状予防には、カイロを入れた手首ウオーマーの利用が推奨されているが、なかなか周知されていなかったところ、B会のピア・サロンやオンライン交流会、ニューズレターで情報共有し、多くの患者が手首ウオーマーをするようになった結果、その大学病院皮膚科の強皮症患者には、ほとんど指先の壊死が見られなくなった。

B会のピア・サロンやオンライン交流は、同病の患者同士が共感しながらお互いの体験を語り合い、患者目線のわかりやすい表現を用いて病気や自己管理について情報交換し、ピアサポートの実践されている。オンライン



交流会に他県から参加したC氏は職場に病気のことを話せずに、無理して働いていた。C氏は職場での悩みを語るうちに気持ちが落ち着き、他の参加者の体験を参考に、職場に自分の病名を伝えることにした。そこで、どのように職場に伝えれば良いか、参加者が意見を出し合った。その結果、C氏は、「リウマチのために大変に感じることがあり」と、一般的に認知されているリウマチ（C氏が強皮症の他に持っている病気の一つ）の病名を伝え、仕事内容に配慮してもらえるようお願いできた。

難病相談支援センターには、「同病患者がどのような療養環境にあるのか、同じような境遇の人と話してみたい」という相談が寄せられることがある。例えば、難病の患児を育てながら母親が正社員として勤務する会社の保健師から「お母さんが一人で育児や家事をこなしているため疲労困憊している。体調が悪くて保健室を利用した際に、声を掛けたら泣いてしまった。なにか使える支援はないか」という相談があった。昼間は病児のための保育園に預けているが、午前9時から午後3時半までで母親は時短勤務を余儀なくされている。栄養は胃瘻からの栄養剤のため昼食時には訪問看護を利用しているが、他のサービスは受けていない。後日、その母親D氏から相談電話を受けた。D氏は「同じ病気の子どもを持つママ友が欲しくてSNSで知り合ったが、みんな専業主婦で育児に専念していた。自分のように働きながら介護しているケースはなかった。近くに親族もおらず、地方なので障害児の生活サポートのようなサービスもなく困っている」と、同じ立場の人がいないこと、情報がないこと、社会資源がないことを嘆いていた。同じ病気でも、同じような状況下で難病の患児を育てている親の情報を個人情報に配慮しながら全国的に集めようと試みたが、社会的背景が異なり見つからずいた。患者家族にとってもピアサポートは重要な意味を持つ。他の地域でも、最初は患者や家族が直接指導してヘルパーを養成したが、そのヘルパーを紹介する形で難病患者の訪問看護ステーション・介護事業所を立ち上げた例などがピアサポートの一例として紹介されている[22]。

#### 4. 希少疾患患者の状況

難病の中でも一定の基準を満たし、国の特定医療費（指定難病）受給者は、日本の人口の0.75%である[23]。指定難病とされた333疾患のうち、患者数が1000人以上は65疾患で、268疾患では患者数が1000人に満たない。189疾患では100人以下、68疾患では10人以下は、10疾患では1名のみというように、難病の中でもきわめて稀な疾患が存在する。これらの希少疾患患者の支援を忘れてはいけない。

例えば、筋萎縮性側索硬化症（ALS）のように、病状の進行が早く、命にかかわる障害が短期間で出現するために、介護保険法と障害者総合支援法を使った療養支援態勢が構築し、保健所を中心とした支援システムに従い、診断直後から複数の支援が介入することもある。

しかし、希少疾患の場合には、病名を告げても周囲の人は誰も知らない、時には誤った情報により誤解を受ける。治療の選択、就学・就労の継続のための課題、経済的な問題などに自分独りで向き合わなくてはならない。難病というだけで偏見の目にさらされ、職場から退職を促されることもある。ある難病患者は、病名告知後の状態を「まるで、難病と出会った途端に暗闇の海原を独りで航海しているような感覚に陥った」と表現した。

専門医に出会えずに対症療法を受けていたり、相談相手も病気の情報も限られ、病気により制約のある生活についても相談できずに孤立してしまう。再生不良性貧血の女性は、「小学校高学年の娘に、『お母さんはだるくて動けないから、洗濯物を取り込んで』と頼んだら、『お母さんが怠けている』と言われた」と語った。家族も痛みやしびれ、倦怠感など外見ではわからない症状は理解されないこともある。

職場の合理的配慮が法律で義務化されても、職場と折り合いをつけることは難しい。特発性拡張型心筋症の男性は、「職場に病名を告げて身体に負担がかからないように配慮して欲しいとお願いしたが、夜勤勤務がある。何度も意識が遠のき、倒れそうになった」と語った。

難病患者側に治療に専念できない事情が存在することもある。医師から、ベテネット病患者が数カ月間の入院を拒み、提案した治療を受けずに困っているという相談がセンターによせられた。相談支援員がその患者に尋ねると、先天性の障害がある息子の手術を近くに控えていること、義母や夫への気兼ね、仕事、様々な不安を独りで抱えていたことが分かった。このような患者の事情も汲んで治療や生活を支援する必要がある。

### III. 医療社会学からみた難病患者の支援：難病カテゴリー、難病患者の困難、難病患者支援の課題

これまで、難病患者を支援する地域の一機関として、難病相談支援センターを見てきた。これを、難病患者の困難経験や、患者をとりまく社会全体から俯瞰して、難病相談支援センターのあり方や難病支援者に求められる力を考える。

#### 1. 「難病」カテゴリーの起源

「難病」という言葉を英語で表現するときには、「希少な」の意味の“rare”と「難治性の」を意味する“intractable”“incurable”の言葉を用いて“rare and intractable diseases”などと言い表される。日本社会で用いられてきた「難病」という言葉に込められた行政的な意味合いは、欧米諸国とは異なる歴史的背景を持つものであるため、必ずしも確立された日英対訳があるわけではなく、個々の文脈に応じて訳出されている。

米国において“rare diseases”というカテゴリーが広がりだしたのは、「オーファンドラッグ（Orphan Drug; 希



少疾病用医薬品)」が社会的課題として注目を集めるようになった際であったと言われている[24]. 「オーファンドラッグ」は、希少疾病用であるがゆえに製薬会社にとっては開発コストの回収が容易ではなく、そのために開発の機会そのものが失われる危機があることが問題視されてきた。こうした状況から、“rare disease”という言葉は、生物医学的なカテゴリーというよりは、社会的・行政的な文脈から現れたカテゴリーと考えられる。別の言い方をすれば、「希少」と「夥多(かた)」を分ける境界が社会的にも行政的にも必要となったときに“rare diseases”が出現したと言える。

先述のとおり、米国における“rare diseases”というカテゴリーの登場は1970年代にさかのぼり、1984年のオーファンドラッグ法で広く用いられるところとなった。その後、諸外国で同様の法整備が進展し、希少疾患用の医薬品の開発が国レベルで促進されるようになった。希少難病疾患領域で国際的なネットワークを構築して病態把握や医薬品開発を促進されている。EU加盟国各国政府共同の希少疾患対策のうち、Orphanetでは疾患・研究情報が一元化されている[25]。こうした歴史的背景を考えることは、以下の2点の意義がある。

第一に、難病患者とその家族の抱えている問題は、単に治療法の確立だけでなく、行政的な介入や保護がないままでは治療の機会さえも失われかねないという社会制度上の問題でもあることを明らかにする点である。自由主義経済のメカニズムの中で「希少」であることが、その存在基盤を危うくさせる一例をオーファンドラッグ問題は示している。

第二に、複数形で表される“rare diseases”という言葉が示すとおり、個々の難病患者・その家族・治療にあたる医療者にとっては単数形の“rare disease”(つまり単体としての希少疾患)が日常の困難の中心にあって、単体としてはその困難について社会に広く認識されることが難しいために、いくつもの希少疾患の総体としての「難病“rare and intractable diseases”」という疾患群として打ち出すことで、ようやく行政的支援を引き出すことが可能になるという点である。

“intractable”(難治性)であるということも、「難病」というカテゴリーに固有の問題を示している。「難治性」すなわち治療法が確立されていないため根治が難しい状況に置かれる患者・家族にとっては、疾患に由来する様々な症状に苦しめられるだけでなく、医療を受けるうえでの経済的困難や、適切な医療にアクセスするまでの困難にも直面する。治療法を確立させるためには、研究事業の育成が重要となってくるため、日本においては「難治性疾患克服研究事業」という研究事業の形で、難病患者の医療費に対する公費負担の制度がつくられ、平成27年の「難病法」で、研究事業ではなく法整備としての助成制度がスタートした。このように、がんや生活習慣病とは決定的に異なる「難病」に固有の困難を生じさせている状況、とくに希少性と難治性の問題を十分に理解し

なければ、難病相談支援における困難も理解できない。

## 2. 難病患者の困難経験の特殊性の理解

希少性・難治性がある疾患を持つがゆえの難病患者固有の困難についても、少しずつ研究が蓄積されてきた。Budychらによれば、症状が重篤な疾病のある患者全般の場合には、治療に関する意思決定は医師に委ねたいという患者が多いものの、希少性難治性疾患患者の場合は、その対処法に関して医療者の間でも情報が限られていることから、患者自身が情報収集し、自ら決断せざるを得ない状況がしばしばあるという[26]。あわせて、患者数が非常に少なく、その治療法・対処法の情報が限られている状況では、患者・家族自らが情報収集しなければならなくなり、時として、近隣の医療者よりも患者自身の方が多くの情報を持っている状況が報告されている。それゆえ、難病患者の抱える困難の中には、医療者とのコミュニケーション上の問題が大きく存在する。

von der Lippeによる難病患者の困難に関する研究のシステマティックレビューでは、既に述べてきた複合的困難、すなわち希少性・難治性ゆえに適切な医療へのアクセスが難しいこと、医療者とのコミュニケーションが難しいこと、これらが社会で広く認識されていないことなどにより、単に疾病に由来する症状だけでなく、精神的苦痛・社会的孤立をも生み出しているという[27]。今日の難病患者・家族が抱える困難は、疾病そのものが生み出す苦痛のみならず、社会における不理解・不寛容・情報整備の遅れなども大きく影響していることが分かる。

一般的に「患者への支援」と言うと、「治療」を中心に考えられることが多い。適切な医療が受けられること、そのための経済的負担が軽減されること、そして、治療を受けながら社会生活を送り続けることが出来ることなどが支援の主眼となる。しかしながら、難病患者の場合には、上記の事柄に加え、予後に関しての不確実性から来る精神的苦痛、必要な情報が得られないことへのもどかしさ、周囲/社会から理解が得られないことから来る孤独感も大きいことを理解しなければならない。

## 3. 難病患者支援における課題と支援者に求められる力

以上のように、地域における難病患者の相談支援には、多面的な視点が欠かせない。社会一般には「患者への支援」と言えば、適切な医療が提供されることと、治療上の経済的負担の軽減が連想される。しかし、難病患者の場合は、これらは複合的課題の一部にすぎず、他の様々な支援ニーズが存在することを知るところから始めなければならない。

第1に、そうした点から、地域における相談支援の拠点となる難病相談支援センターは、患者の支援につながる多様な地域資源を把握することが重要となる。この場合の「地域資源」とは、単に医療機関や行政機関だけを指すのではなく、支援に結びつくような活動をするNPO、自治組織、サークル、グループも含まれるし、ウェ

ブサイト、SNS、会報誌などの情報資源に対する目配りも重要である。多種多様なニーズにセンターだけで対応することは現実的ではなく、必要に応じて、多様な社会資源と連携することが難病相談支援センターの主要な機能となる。当然ながら、地域資源の種類や数は地域によって大きく異なるため、各センターは地域の状況を普段から詳細に把握している必要があり、センター職員の実態把握力が肝要となる。

第2に、一見、支援に結びつかないような社会資源でも、発想と工夫によって大きな支援に結びつくこともある。例えば、高齢者ケアの分野では、地域の子ども会や保育施設と高齢者ケアの取り組みを結びつける「多世代交流」の推進によって、高齢者の居場所づくり・介護予防に貢献するだけでなく、同時に、子育て世代への支援や世代間の文化継承でも貢献している。難病患者のケアでも同様のことが言える。そのような発想力や受援力もセンターが備えておくべき機能であるだろう。

第3に、これまで就労支援は生活を成り立たせるためのものとして行われてきた。しかし、SDGsのGoal 8でも掲げられているように、やりがいのある仕事である必要がある。これは、障害や難病を持つ人にとっても変わらない。したがって、その患者の能力や適性に合った、やりがいのある仕事をできるように形で就労支援することが望まれる[28]。

第4に、今後の難病患者の支援にあたっては、就労支援に限られるべきではない。もちろん、生活の基盤である就労支援は重要である。但し、家族生活等を含む社会生活の全体の支援であり、就労支援以外の幅広い生活の支援をさす[29]。そして、その支援対象は、軽症者も含まれる。

最後に、難病患者の困難に寄り添い、支援していくことに、画一的・標準的な回答が用意されているわけではない。また、地域によって活用可能な資源にも差があるのが現状である。このため、地域間格差を埋める上で全国の難病相談支援センターの横のつながりは非常に重要である。センター間で成功事例などを共有することも、各地域での支援の質の向上にとって有益である。この点、新型コロナウイルスの拡大は、様々な人的交流の制約を生み出した半面、副産物的にリモートタイプのネットワーク交流を拡大させ、物理的距離のある難病患者たちのオンラインでの交流を生み出した。感染拡大を逆手にとって前向きにこうした機会を活用することにも大きな意義があるだろう。国立保健医療科学院では、令和2年より、従来は対面形式で実施していた「難病患者支援従事者研修（難病相談支援センター職員研修）」をリモート形式で開催することとした。北海道から沖縄県まで各地のセンター職員が地元に住ながらにして情報共有を行い、最新の情報を学び、相談支援の質の向上をはかれるようになった。

以上のように、患者の複合的な支援ニーズを把握し、それらに応える地域資源と幅広く連携し、他の地域のセ

ンターと交流と協働することが、これまでの不理解・不寛容・情報整備の遅れから生じる支援不足を、量的にも質的にも乗り越える鍵となる。

### III. 結論

難病相談支援センターは、地域における保健・医療・福祉の充実・連携のために全国に設置されて、難病患者の相談支援を行っている。疾患に関する相談、生活に関する相談、就労支援に加えて、ピアサポーターを養成してピアによる相談支援も支援している。今後、患者の複合的な支援ニーズを把握し、それらに応える地域資源と幅広く連携し、他の地域のセンターと交流と協働して、希少疾患患者等にも十分な支援を提供することが課題である。

### 参考文献

- [1] 厚生労働省. 難病特別対策推進事業実施要綱. 厚生労働省保健医療局長通知健医発第635号. 1998年4月9日. [https://www.mhlw.go.jp/web/t\\_doc?dataId=00tb3791&dataType=1&pageNo=1](https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tb3791&dataType=1&pageNo=1) (accessed 2021-11-11)  
Ministry of Health, Labour and Welfare. Kosei rodosyo hokeniryo kyokuchu tsuchi ihatsu-635. [Nambyo tokubetsu taisaku suishin jigyo jissai yoko.] 1998-04-09. [https://www.mhlw.go.jp/web/t\\_doc?dataId=00tb3791&dataType=1&pageNo=1html](https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tb3791&dataType=1&pageNo=1html) (in Japanese)(accessed 2021-11-11)
- [2] 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会. 難病対策専門委員会最終報告. 1995年12月. Koshu Eisei Shingikai Seijinbyo Nambyo Taisaku Bukai Nambyo Taisaku Senmon Iinkai. [Nambyo taisaku senmon iinkai saishu hokoku.] 1995 nen 12 gatsu. (in Japanese)
- [3] 厚生労働省. 難病相談支援センターの整備について. 健発第0422003号厚生労働省健康局長通知. 平成15年4月22日. [https://www.mhlw.go.jp/web/t\\_doc?dataId=00tb3825&dataType=1&pageNo=1](https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tb3825&dataType=1&pageNo=1) (accessed 2021-11-11)  
Ministry of Health, Labour and Welfare. Kosei rodosho kenkokyokuchu tsuchi kenhatsu-0422003. [Nambyo sodan shien center no seibi ni tsuite.] 2003-04-22. [https://www.mhlw.go.jp/web/t\\_doc?dataId=00tb3825&dataType=1&pageNo=1](https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tb3825&dataType=1&pageNo=1) (in Japanese)(accessed 2021-11-11)
- [4] 川尻洋美. 第63回難病対策委員会・第39回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催）資料. 2019. <https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000522991.pdf> (accessed 2021-11-11)  
Kawajiri H. [Dai 63 kai nambyo taisaku iinkai / Dai 39 kai shoni mansei tokutei shikkanji eno shien no arikata

- ni kansuru senmon iinkai (Godo kaisai) shiryo.] 2019. <https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000522991.pdf> (in Japanese)(accessed 2021-11-11)
- [5] 川尻洋美, 松繁卓哉. 難病患者への支援体制に関する研究「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究報告書. 平成26-27年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業研究. 2016. [https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload\\_files/kenkyu1.pdf](https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/kenkyu1.pdf) (accessed 2021-11-11)
- Kawajiri H, Matsushige T. [Nambyo kanja eno shien taiseni kansuru kenkyu. Nambyo sodan shien center no yakuwari ni kansuru buntan kenkyu hokokusho.] Heisei 26-27 nendo kosei rodo kagaku kenkyuhi hojokin nanchisei shikkan to kokufuku kenkyu jigyo kenkyu. 2016. [https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload\\_files/kenkyu1.pdf](https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/kenkyu1.pdf) (in Japanese)(accessed 2021-11-11)
- [6] 厚生労働省健康局難病対策課. 指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査. 2018
- Intractable / Rare Disease Control Division, Health Service Bureau, Ministry of Health, Labour and Welfare. [Shitei nambyo kanja oyobi shoni mansei tokutei shippai jido to ni kansuru web enquete chosa]. 2018. (in Japanese)
- [7] 佐藤洋子, 川尻洋美, 湯川慶子. 相談記録マニュアル. 群馬: 朝日印刷; 2017.
- Sato Y, Kawajiri H, Yukawa K. [Sodan kiroku manual.] Gunma: Asahi Insatsu; 2017. (in Japanese)
- [8] 川尻洋美, 湯川慶子. 難病相談支援の連携ガイドブック. 群馬: 株式会社エイト; 2021.
- Kawajiri H, Yukawa K. [Nambyo sodan shien no renkei guidebook.] Gunma: Kabushiki Gaisha Eight; 2021. (in Japanese)
- [9] 西澤正豊, 川尻洋美, 湯川慶子. 難病相談支援マニュアル. 東京: 社会保険出版社; 2018.
- Nishizawa M, Kawajiri H, Yukawa K. [Nambyo sodan shien manual.] Tokyo: Shakai Hoken Shuppansha; 2018. (in Japanese)
- [10] 伊藤智樹, 編. ピア・サポートの社会学. 京都: 晃洋書房; 2013.
- Ito T, edited. [Peer support no shakaigaku.] Kyoto: Koyo Shobo; 2013. (in Japanese)
- [11] 小森哲夫, 川尻洋美, 湯川慶子. 難病ピア・サポーター養成研修テキスト. 群馬: 株式会社エイト; 2020.
- Komori T, Kawajiri H, Yukawa K. [Nambyo peer supporter yosei kenshu text.] Gunma: Kabushiki Gaisha Eight; 2020. (in Japanese)
- [12] 福井里美, 吉田みつ子, 守田美奈子, 奥原秀盛, 遠藤公久. 長期がんサバイバーがピアサポート活動を続ける意味—10年以上の活動経験を通して—. 日本緩和医療学会雑誌. 2019;14(2):79-88.
- Fukui S, Yoshida M, Morita M, Okuhara H, Endo K. [Meaning of long-term cancer survivors who established and have managed a self-help group: Experiences over ten years after diagnosis.] Palliative Care Research. 2019;14(2):79-88. (in Japanese)
- [13] 糸井志津乃, 安齋ひとみ, 林美奈子, 板山稔, 吉田由美, 風間眞理, 他. 病院で活動しているがんピアサポーターが大事にしていること. 日本公衆衛生雑誌. 2020;67(7):442-451.
- Itoi S, Anzai H, Hayashi M, Itayama M, Yoshida Y, Kazama M, et al. [Elements that cancer peer supporters working in Japanese hospitals consider to be important in helping them perform their role.] Japanese Journal of Public Health. 2020;67(7):442-451. (in Japanese)
- [14] Riessman F. The “helper” therapy principle. Social Work. 1965;10:27-32.
- [15] 吉田由美, 安齋ひとみ, 糸井志津乃, 林美奈子, 風間眞理, 刀根洋子, 他. 医療機関を活動の場とするがんピアサポーターへ行われている支援と必要としている支援. 日本公衆衛生雑誌. 2018;65(6):277-287.
- Yoshida Y, Anzai H, Itoi S, Hayashi M, Kazama M, Tone Y, et al. [Support that cancer peer supporters working at medical institutions currently receive and the support they actually need.] Japanese Journal of Public Health. 2018;65(6):277-287. (in Japanese)
- [16] 日本リハビリテーション医学会社会保険・障がい者福祉委員会. 難病性疾患に関連した福祉サービスについての会員意識調査についてのアンケート調査結果報告. リハビリテーション医学. 2018;55(3):261-275.
- Shakai Hoken/ Shogaisha Fukushi Inkaei, The Japanese Association of Rehabilitation Medicine. [Nambyosei shikkan ni kanren shita fukushi service ni tsuite no kaiin ishiki chosa ni tsuite no enquete chosa kekka hokoku.] The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine. 2018;55(3):261-275. (in Japanese)
- [17] 平井健. 早期から関わるピアサポートの意義: 都立神経病院ALS/MND患者家族会の経験から. 難病と在宅ケア. 2019;25(5):23-26.
- Hirai K. [Soki kara kakawaru peer support no igi: Toritsu shinkei byoin ALS/MND kanja kazokukai no keiken kara.] Nambyo to Zaitaku Care. 2019;25(5):23-26. (in Japanese)
- [18] 難病情報センター. <https://www.nanbyou.or.jp/> (accessed 2021-11-11)
- Japan Intractable Diseases Information Center. <https://www.nanbyou.or.jp/> (in Japanese)(accessed 2021-11-11)
- [19] 医療情報ネット. [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryou/iryou/teikyouseido/index.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryou/teikyouseido/index.html) (accessed 2021-11-11)
- Iryo Joho Net. [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryou/iryou/teikyouseido/index.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryou/teikyouseido/index.html) (in



- Japanese)(accessed 2021-11-11)
- [20] 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会. 難病対策の改革に向けた取組について. 平成25年12月13日. Kosei Kagaku Shingikai Shippei Taisaku Bukai Nambyo Taisaku Iinkai. [Nambyo taisaku no kaikaku ni muketa torikumi ni tsuite]. 2013-12-13.
- [21] 西澤正豊, 春名由一郎, 伊藤美千代, 川尻洋美, 湯川慶子. 健康管理と職業生活の両立ワークブック難病編. 群馬: ジャーナル印刷株式会社; 2018. Nishizawa M, Haruna Y, Ito M, Kawajiri H, Yukawa K. [Kenko kanri to shokugyo seikatsu no ryoritsu work book nambyo hen.] Gunma: Journal Insatsu Kabushiki Gaisha; 2018. (in Japanese)
- [22] 川口有美子. 多層水準の支援を必要とする個性のために一患者家族によるピアサポートの実践と展望—難病と在宅ケア—. 2019;11(4):17-20. Kawaguchi Y. [Taso suijun no shien o hitsuyo to suru kosei no tame ni: Kazoku ni yoru peer support no jissen to tenbo.] Nambyo to Zaitaku Care. 2019;11(4):17-20. (in Japanese)
- [23] 難病情報センター. 令和元年度衛生行政報告例. <https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2021/03/koufufu20201.pdf> (accessed 2021-11-11) Japan Intractable Diseases Information Center. [Reiwa gan nendo eisei gyosei hokoku rei.] <https://www.nanbyou.or.jp/> (in Japanese)(accessed 2021-11-11) (in Japanese)
- [24] Huyard C. How did uncommon disorders become 'rare diseases'? History of a boundary object. *Sociology of Health & Illness*. 2009;31(4):463-477.
- [25] 児玉知子, 富田奈穂子. 難病・希少疾患対策の国際的な動向. *保健医療科学*. 2011;60(2):105-111. Kodama T, Tomita N. [Global movement for diagnosis and treatment of rare/intractable diseases.] *J Natl Inst Public Health*. 2011;60(2):105-111. (in Japanese)
- [26] Budyk K, Helms TM, Schultz C. How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health Policy*. 2012;105(2-3):154-164.
- [27] Charlotte vdL, Diesen PS, Feragen KB. Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Molecular Genetics and Genomic Medicine*. 2017;5(6):758-773.
- [28] Jorma R, Franklin M, Suvi L. Decent Work, ILO's response to the globalization of working life: Basic concepts and global implementation with special reference to occupational health. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(10):3351.
- [29] Lorig K, Laurent D, Gonzalez V, Sobel D. Living a healthy life with chronic conditions: Self-management skills for heart disease, arthritis, diabetes, depression, asthma, bronchitis, emphysema and other physical and mental health conditions 5th. Colorado, USA: Bull Publishing Company; 2020.