

希少疾患の患者さん・ご家族・支援者のための講座

患者力を高める ーデジタルツールの活用ー

オンライン市民公開講座を開催！

2021年10月30日(土)に、山川 裕之 先生(慶應義塾大学)、宿野部 武志 氏(一般社団法人ピーベック)、吉田 裕子 氏(熊本県難病相談・支援センター)をお招きし、昨年に引き続き市民公開講座を開催しました。

<プログラム>

講演1

ファブリー病のデジタル診療 ー当院の取り組みー

山川 裕之 先生：慶應義塾大学医学部 循環器内科／予防医療センター 専任講師

講演2

患者支援デジタルツールの活用 ーじんラボ・とうせきくんー

宿野部 武志 氏：一般社団法人ピーベック 代表理事、社会福祉士

講演3

セルフマネジメントの重要性とオンラインでの患者同士のつながり

吉田 裕子 氏：熊本県難病相談・支援センター 所長

ビデオメッセージ

オンラインを利用した在宅による就労経験

岡崎 寛貴 氏：特定非営利活動法人 全国ポンペ病患者と家族の会

パネルディスカッション

デジタルツールを活用して患者力を高める

当日放映した動画「知ってください、ファブリー病についてーShape of Hope編」は、ファブリー病情報サイト:ファブリーコネクトよりご覧いただけます。 <https://www.fabryconnect.jp/>

講演1 ファブリー病のデジタル診療 ―当院の取り組み―



山川 裕之 先生

慶應義塾大学医学部 循環器内科／予防医療センター 専任講師

ファブリー病の概要

ファブリー病はライソゾーム病の一種で、ある酵素の働きが生まれつき低いいため、本来その酵素に分解されるはずの物質 (Gb3) が体内の細胞に溜まるために多様な症状がおこる病気です。小児～青年期での発症が多いのですが、診断されるのは30-40代となる場合があり、発症から診断まで数十年かかることもあります。

治療には酵素補充療法 (ERT) やシャペロン療法などがあります。臓器障害や組織障害の進行を防ぐためには、早期に診断し、治療を始めることが重要です¹⁾。

慶應義塾大学病院におけるファブリー病外来の体制

当院では、ファブリー病が疑われる患者さんを1日で精査して、迅速に診断を行う体制が整っています。院内にある複数の診療科・検査部門・遺伝部門や他大学・病院とうまく連携して診療しています。

ファブリー病でのオンライン診療の活用

コロナ禍以降、病院で受診する患者さんが減ったことも

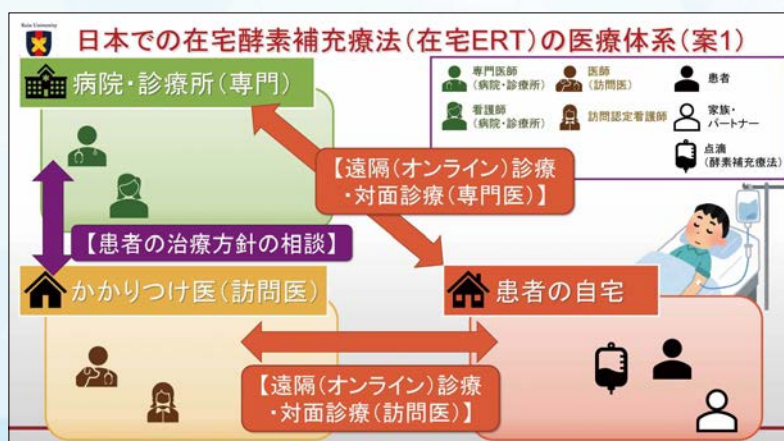


図 オンライン診療を活用した新しい治療体系 (案) (山川裕之先生発表スライドより)

あり、デジタル診療に取り組んでいます。

デジタル診療は、来院しなくても患者さんが自らの状態を医師に伝えられるメリットがあります。HTLV-1関連脊髄症という難病でデジタル診療が実践されていることを知り²⁾、遠隔地のファブリー病患者さんと相談のうえ2週～4週に1回の割合で試験導入してみました。患者さんは医師の顔を見て質問したり、都度回答を得られたりして安心感が得られたようで、概ね好評でした。

また、2021年3月から、ライソゾーム病の11種類の治療薬が、医師の指示のもとであれば在宅で投与できる薬になりました。実用化に向けて、デジタル診療を内服や点滴管理に組み込めないかと思案しています。

具体的には、かかりつけ訪問医の協力を仰ぎ、専門医とはオンライン診療と3～6カ月に1度の受診・治療として、訪問医はオンライン+対面診療と在宅での治療という連携ができるよう案を練っています (図)。

デジタル化により

ファブリー病の診療向上を目指す

厚生労働省は難病患者さんを主体にした診療体制をつくるうえで、難病診療連携拠点病院や難病関連学会などで構成される「難病医療支援ネットワーク」と、かかりつけの訪問医を重視しています。我々研究班³⁾は、そこにライソゾーム病の「デジタル化センター病院」を組み込み、デジタル診療はもちろん、データを集積して新規治療などの基盤整備に活かすことも考えています。

デジタル化は、ファブリー病の診療の向上につながると大いに期待しています。

ファブリー病に関する詳しい情報は慶應義塾大学病院医療・健康情報サイトKOMPASをご覧ください。

<https://kompas.hosp.keio.ac.jp/sp/contents/000647.html>

- 1) Ortiz A, et al. Mol Genet Metab. 2018; 123(4): 416-427.
- 2) MICIN: NEWS 最新情報. 聖マリアンナ医科大学病院、難病の患者向けにオンライン診療を開始／「クロン」を利用、全国から専門医による遠隔医療を受けることが可能に. 2019年8月19日. <https://micin.jp/news/1271> [2021年10月31日アクセス]
- 3) 厚生労働科学研究難治性疾患政策研究事業ライソゾームやペルオキシソームにおける良質かつ適切な医療の実現に向けた体制の構築とその実装に関する研究班

講演2 患者支援デジタルツールの活用 ーじんラボ・とうせきくんー



宿野部 武志 氏

一般社団法人ピーペック 代表理事、社会福祉士

私は3歳で慢性腎炎と診断を受け、入退院を繰り返してきました。現在に至るまでに人工透析、難聴、副甲状腺機能亢進症、腎がんを経験しています。現在は患者さん・患者会とライフサイエンス企業・医療者等との架け橋になるべく「一般社団法人ピーペック」を設立し、活動に勤しんでいます。

Webアプリ「とうせきくん」について

「とうせきくん」は、私が立ち上げた「じんラボ」という患者さん・医療者向けコミュニティサイトで無料会員登録すれば、誰でも使うことができる自己管理用Webアプリです。「とうせきくん」の主な機能は検査値の入力・記録・管理で、一部検査値から別の検査指標を算出したり、検査値をグラフ化したりする機能もあります。

本アプリ開発の理由は、若かった頃に検査結果を軽視して「治療は医療者にお任せ」という気持ちで治療していた時期があったからです。今は当手を反省し、「治療選択は人生の選択」という考えのもと、医療者と一緒に納得のいく治療を継続することが重要だと考えています。

3つのキーワード	
「メンタル」	➢ 自分が大切にしたい生き方ができているか ➢ 透析・治療のための人生になっていないか ➢ 早期に精神科がかかわる必要性
「リテラシー」	➢ 医療施設・患者会主催勉強会やインターネット、コミュニティでの学び ➢ じんラボ「患者がつくった透析のほん」
「コミュニティ」	➢ 患者会、Facebook等のSNS（実名or匿名） ➢ それぞれ異なる形・取り組みでの「セルフヘルプ・グループ」

図1

(宿野部武志氏発表スライドより)

病気とともに生きるために大切な3つのこと

私も病気と一緒に長く生きてきましたし、種々の活動から病気をもつ方々との交流を重ねてきました。その経験の中で、病気と生きるためには「メンタル」、「リテラシー」、「コミュニティ」の3つが大切だと考えています(図1)。

「メンタル」は精神面、「リテラシー」は病気の知識、「コミュニティ」は患者会やSNSなどで人とのつながりと関連します。

特に慢性病の場合、「コミュニティ」の一要素であるピアサポートが重要です。病気と長く向き合っていると、独りで抱え込んでしまい、メンタル不調を引き起こしがちです。その前に、同じ病気を持ち、同じ悩みを抱える人たちで理解し合う・支え合うことはとても大切だと思います。「じんラボ」でも、対面・オンラインにかかわらずピアサポートの場を提供しています。

患者さんも医療の輪に加わり 協働しながら医療を創っていく

病気をもっているという立場は、受け身というわけではありません。医療者・企業体・行政機関に患者さんも加わって、一緒に医療を創っていく「協働」がとても重要だと思っています(図2)。例えば、自分が大切にしたい生活をするため、人生の目標を叶えるために医療者と話し合い、治療の選択肢を受けてともに悩み、決断するといったことです。「ピーペック」でも、協働に重きを置いた活動をしています。



図2 (宿野部武志氏発表スライドより)

【Webサイト】じんラボ(<https://www.jinlab.jp/>)

講演3 セルフマネジメントの重要性とオンラインでの患者同士のつながり



吉田 裕子 氏

熊本県難病相談・支援センター 所長

患者さんがやりたいことをするために行うのがセルフマネジメント（自己管理）

セルフマネジメントは「自己管理」と訳されますが、患者さんは自己管理に対して「病院で言われること」、「面倒くさいこと」、「やらなきゃいけないこと」、「やらないと家族や周囲から怒られること」、など、義務のように感じて良いイメージをもつ患者さんは少ないのではないのでしょうか。我々は自己管理を「誰かのために行うものではなく」、「自分のために」、「我慢や義務ではなく、やりたいことをするためのもの」と位置付けています。

慢性疾患セルフマネジメントプログラム

慢性疾患の困りごととして、主に「症状・治療」、「生活」、「感情」があります（図1）。これらを解決するための「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」があります。病気は違っても困りごとは似ているので、病気の種類を問わず8～16人が集まって、週1回・2時間半のワークショップを6回行います。ちなみに、ワークショップの進行役も患者さんです。

本プログラムで学ぶ内容を図1にまとめました。毎週取り

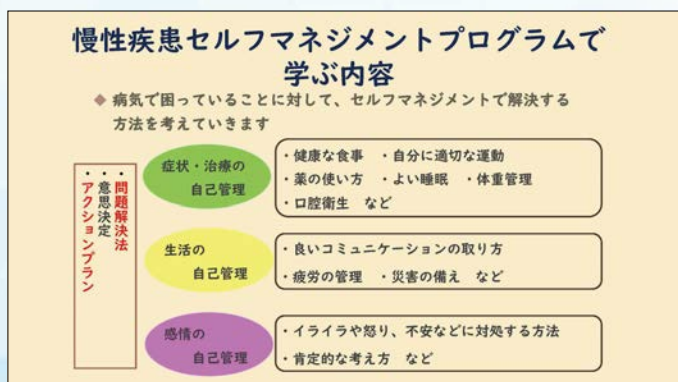


図1 (吉田裕子氏発表スライドより)

組むこととしてアクションプランがあります。これは、ワークショップまでに「自分のやりたいこと」について「何を・1日のうちでいつ・週に何回」などとプランを立てます。次にそのプランを実現できるかどうかを「0(全くできない)～10(確実にできる)」というレベルで7以上になるように調整します。そして、プランを実践することで自己管理の技術と自信がつくようになります。

熊本県難病相談支援センターの活動とオンライン企画のメリット・デメリット

各都道府県には難病相談支援センターがあります。悩みや不安の解消、ニーズに応じた相談などを通じて、地域の難病患者さん支援を推進します。

熊本県の当センターでは、主に個別相談、医療講演会、研修会、患者さん・ご家族との交流会などを行っています。さらに、同じ病気の方々が分かち合う「疾患別ピア・サロン」なども企画しています。

今年度はWebでも気軽に話ができる場を設けており、自宅だけではなく入院中の方も参加されています。オンラインであれば、遠方にいても、天候が悪くても、コロナ禍でも参加することができます。また、発語が難しい方もチャットで会話ができる点は大きなメリットだと感じました（図2）。ただ、Web環境が整わない方や、直接会わないと雰囲気がつかめないで参加が難しい、という声も聞かれます（図2）。メリット・デメリットを考慮しつつ、デジタルツールを支援に役立てたいと考えています。

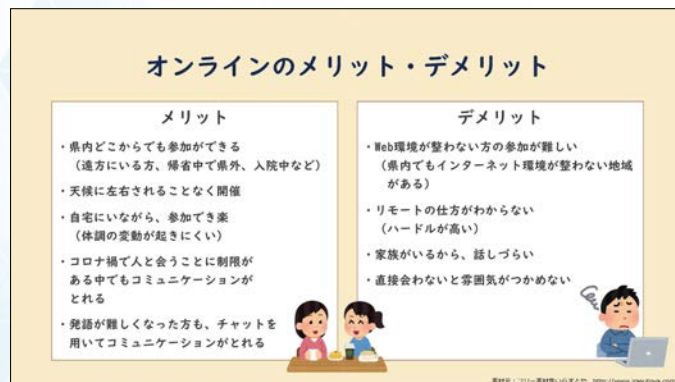


図2

(吉田裕子氏発表スライドより)

【Webサイト】

特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会

(<https://www.j-cdsm.org/>)

熊本県難病相談・支援センター

(<https://kumamotonanbyou-center.org/>)



岡崎 寛貴 氏

特定非営利活動法人 全国ポンペ病*患者と家族の会
HP: <https://pompe-family.com/>

仕事への責任感と治療との両立

私は、コンサルティング会社で機械学習やAI、統計学を利用したビックデータ解析の仕事をしています。研究部門に属しており、新しいことにチャレンジできることにやりがいを感じています。

仕事は会社の理解もあり、週3日在宅で働いています。生活のリズムは大学に通っているときとあまり変わらないのですが、気持ちの面では責任を感じるようになりました。医療体制がより良くなって通院や点滴の時間が短縮できれば、週5日で働きたいですね。

オンラインを利用した働き方は 希少難治性疾患難病の患者さんに適している

オンラインでの在宅勤務は、希少難治性疾患の患者さんにお勧めできる働き方です。私は身体障がい者ですが、今は電子機器が発達していて、いろいろな支援を受けることができます。パソコンなどを利用して、業務によっては健常者と変わらないレベルで仕事ができます。

障がい者の就職は、まず挑戦してみることが大事

障がい者の就職は、正直難しいです。しかし、挑戦してみることが重要だと思います。その姿をみて、採用する会社側が障がいがあってもできることを考え、採用に至ることもあるでしょう。私は「一度挑戦すれば、道はそこから拓(ひら)く」と考えています。まずは一度挑戦してみて、その後はどうするか考えても良いのではないかと思います。

岡崎さんは、現在ある企業に就職し、治療を続けながら、オンラインを利用して在宅で仕事をしています。勇気をもって就活にチャレンジした結果、ご自身の活躍の場を広げることに成功しました。主体的に病気と向き合い、毎日を前向きに過ごす力「患者力」の持ち主、岡崎さんにお話を伺いました。

ただ、障がい者の就職は会社側にも一緒に考えてもらう必要があります。会社の経営者・人事担当の皆さんには、障がい者の良い面に目を向けていただきたいと思います。

夢は社会的に弱い立場の人を支援すること

私の夢は、病気の人や社会的に弱い立場の人に向けたソフトウェアやアプリを開発することです。会社でも障がい者の就労支援などを行っており、目標に近づけている実感があります。

あと、最近はロボットを活用してカフェを運営している店がありますが、そのロボットを活用して肉体労働をしてみたいですね(笑)。それと、ラーメン店は手狭だったり入口に段差があったりして車椅子では入店しにくいのですが、そのような点が改善されたらラーメン店に行きたいです。



*ポンペ病とは¹⁾：ライソゾームにおける酸性 α -グルコシダーゼの活性低下あるいは欠損により、主に筋細胞のライソゾーム内にグリコーゲンが蓄積して起こる進行性の筋疾患です。

1) 小児慢性特定疾患情報センター https://www.shouman.jp/disease/details/08_06_097/

パネルディスカッション

「デジタルツールを活用して患者力を高める」

ファシリテーター 宿野部 武志氏 パネリスト 山川 裕之先生、吉田 裕子氏

「患者力」と聞くと、リテラシー*を高めなければならない、と感じるかもしれません。しかし決してそうではありません。患者力の定義は1つではありませんが、今日のパネルディスカッションでは、患者さん自身が主体的に病気と向き合い、病気を抱えながらも毎日をいきいきと過ごす力のことと定義して話しを進めて行きましょう。コロナウイルス感染拡大を受けて、対面での行動・活動が制限されたことによりオンラインツールの活用が浸透し、また医療や支援グループの活動もオンラインの利用が増えている実状を交えながら、「患者力」を高めるためのデジタルツールの活用について意見交換を行います。

ファシリテーター（宿野部）より

*リテラシー：膨大な情報の中から必要な情報を抜き出し、活用する能力

希少疾患の患者さん・ご家族・支援者のための講座 2021.10.30(土) 14:00-15:30 Zoom開催

患者力を高める - デジタルツールの活用 - パネルディスカッション 「デジタルツールを活用して患者力を高める」 1/2

Amicus Therapeutics®

1. コロナ禍を経て、患者さんへのオンライン診療やオンライン会議ツール、アプリケーション等の使用に対する意識の変化について

患者力とは
ここでは...
病と向き合いながら、
「自分で生きていく力」
高い知識やリテラシーを
持つ、ということではないか。

オンライン診療への希望も増えている
循環器 (一般診療)
希少疾患
文面の方がいいな...
遠方の方
3ヶ月
診療の期間を縮められから、
オンラインはいい!

患者さんご相談について
8割強 TEL
会とマウスイは...
誰が話しているの? 話づらい...
お礼により、
患者さん
「話さずらい」

オンラインツールを使ってみたところ。
「キレイに取っ組みし」
「チャット機能を使うと、
伝えやすい!

2. デジタルツール・オンラインツールを実際に活用してみた感想（自身、他の方からの声）

デジタルツール
使いどころとタイミング。
使い始め
をお伝えできれば、
すばり使えるはず!!

一方で...
雰囲気は
つかみに
くいかも...
初診の方はとくに

安心感
画面より
頻度を
増やせるので

テレビ
電源入った
テレビがない
のじゃない?

遠方の方で
支援の必要な
方を実際...

宿野部武志氏 PPeCC 代表理事 社会福祉士
山川裕之先生 慶應義塾大学病院 循環器内科 / 予防医療センター 専任講師
吉田裕子氏 熊本県難病相談・支援センター 所長

【参加無料】オンライン市民公開講座

当日グラフィックレコーディング①：テーマ1、テーマ2

テーマ①「コロナ禍前後でのオンラインやアプリ使用に対する意識の変化」



宿野部

コロナ禍を通して患者さんを支える活動でもオンラインが増えました。山川先生、オンライン診療を希望される患者さんは増えているのですか。



山川

確かに増えています。ただ、ライソゾーム病の患者さんは他の疾患の患者さんより対面を望まれることが多いです。遠方の難病患者さんの一部はオンラインでお互いの顔が見える状態で話をすることが増えました。



宿野部

吉田さん、コロナ禍前後で相談方法に変化がありましたか。



吉田

当センターにおける相談の約8割が電話です。オンライン相談はコロナ禍になって採用しました。オンラインのメリットとしては、対面でマスクだと話がづらい・誰が話しているかわからないなどの問題が解消されました。構音障害の方がチャット機能を利用して相談できたことが印象的でした。

テーマ②「デジタルツールを活用した印象」



宿野部

次に、実際にデジタルツールを使った印象を伺いたいと思います。



山川

対面診療より面会頻度が増え、好評です。ただ、初診がオンラインの場合は雰囲気がつかみにくく、患者さんと医療者の双方に不安感が出るのではないかと懸念します。



吉田

オンラインで話しているうちに、大きな声が出るようになったと喜んでいただ方がいらっしゃいました。ただ、携帯電話の使い方も難しく感じる方がオンライン講演会に合わせてタブレットを購入したものの、接続などで苦慮することもありました。



宿野部

場所・タイミングに応じて上手に活用すること、特に導入時の手助けが重要かもしれません。

テーマ③「これから必要となる患者力とは」

希少疾患の患者さん・ご家族・支援者のための講座 2021.10.30(土) 14:00-15:30 Zoom開催
患者力を高める - デジタルツールの活用 - パネルディスカッション 「デジタルツールを活用して患者力を高める」 2/2 Amicus Therapeutics®

3. これから必要になってくる患者力とは

患者力は、デジタルツールで高められる

会議ツール以外でも
ウェブで
目が見えない方
大きな字で見せたり
検査データを記録し、
自分の状況を確認したり。
記録 (対面以外でもできること)

主体的に
病気を抱えながら、
自分らしく生きろ

生き生きと

苦手な方がある人に向けて。
デジタルツールが
すべてではないです。
便利だけど、
思わぬ難しさ
があります。

患者さんの個性
に合わせて、
活用を提案
していきたい。
医師の役割だと実感。

距離を越えて
繋がる可能性

オンライン / 2-3月に1回
様々な疾患患者さんが参加

病状と診断されたあと、
誰をも、
主体的に動けるわけでは
ないと思っています。

このまま
（このままの生活）
将来への不安感を
抱えていることが
できないことも...

相談機関などに
まずは相談をしてみよう
（できれば）

もうひとつの選択肢、
セルフマネジメント
（セルフケア）
自分自身で
病状との向き合い方を
知ることも。

自分らしい
患者力に向けて

宿野部 武志氏
PPeCC
代表理事、社会福祉士

山川 裕之 先生
慶應義塾大学病院
循環器内科 / 予防医療
センター専任講師

吉田 裕子氏
熊本県難病相談・
支援センター 所長

【参加無料】オンライン市民公開講座
Graphic Recorder あまぐさ

当日グラフィックレコーディング②：テーマ3



宿野部

「患者力向上」というと「大変なことをしなければならぬ」と想像されがちですが、ここでは「病気を抱えながらも自分らしく前向きに生きていく力」と解釈しましょう。山川先生、デジタルツールの活用で患者力向上につながるのでしょうか。



山川

患者力を高められると思います。難聴の人であれば、デジタルツール上のテキストを読むことで同じ情報が得られます。また自分の状況を記録し、後日確認することも手軽にでき、そこから自分の生活をポジティブに考えることができるようになると思います。



宿野部

デジタルツールが使えない・苦手な方はどうしたらよいでしょうか。



山川

デジタルツールが全てではありません。個々の患者さんに合わせたツールを医療者側が提供し、使っていただくことがポイントになりそうです。



宿野部

吉田さん、セルフマネジメントの視点からの患者力向上について教えてください。



吉田

慢性疾患を抱えている方の多くは、将来への不安を抱えることがあります。ただ、相談できる機関は数多くあります。まずは相談を頂ければと思います。またオンラインを含めたセルフマネジメントのワークショップを体験してもらえると幸いです。相談・体験することで知る—そこからスタートでも良いと思います。



宿野部

私が運営するピーベックでも、人々の憩いの場として「ピーベックカフェ」をオンラインで実施しており、地理的障壁を超えたつながりができています。コロナ禍は不幸な状況ではありますが、オンラインが普及した契機にもなりました。ファブリー病など慢性疾患の患者さんでは、デジタルを含めた有効なツールをできるところから利用してみることが重要だと思います。ツールを使い続けることで、自分らしい患者力を身につけることにつながるでしょう。

山川先生、吉田さん、本日はありがとうございました。

編集後記

新型コロナウイルスの影響で受診控えや直接会って交流することが難しいなか、デジタルツールの役割は変わってきました。今回の市民公開講座では、デジタル診療やアプリを利用した疾患管理の事例、またオンラインを利用した相談や交流、さらに就労の経験について講師の方々よりお話を伺いました。そして、デジタルがもたらす将来像も見えてきました。一方で、デジタルツールが普及しても対面での人と人との交流の大切さが変わることはありません。本日の講座が、皆様の日々の生活に役立つヒントとなりましたら幸いです。

このオンライン市民公開講座は、ペイシェント・アドボカシー活動の一環として、Patient & Professional Advocacy部門が企画・運営しています。

ファブリー病情報サイト「ファブリーコネクト」

ファブリー病の患者さんにご家族のための新しいウェブサイトです。
ファブリー病に関与するコミュニティーの一人ひとりが、
コネクトする・つながる場として、役立つ情報を提供しています。

<https://www.fabryconnect.jp>



こちらからもアクセスできます