

公益財団法人 J K A

「2023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6年5月1日（水）～5月21日（火）

2. 参加者：

委員（敬称略、50音順）

田嶋恵美子（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：

○難病について専門的な知見を持っている医師が、住んで居る地域の近隣の病院にいないケースも多いので、電話相談のよい点は、当事者やその家族にとって、現状の不安や悩みを、遠方まで出かけることなく、専門の医師に相談し、アドバイスを受けられるということは、大変貴重な機会となっている。また、直接、医師とやりとりができることで、自分の考えの整理がつき、問題解決のため次の行動に結びつくことが可能になると思われる。

○相談日を月1回原則第3金曜日としていることも、相談者にとってはわかりやすい。会員外も「可」としていることも、難病及び希少難病をかかえる人への支援として、温かい配慮である。

○会員のみではあるが、話すことが苦手であったり、複雑な相談内容であったりするケース等にも、メール対応でフォローされている点もよい。

水川：

○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ため、利用された方が電話代のみの経済的な負担により、当事者に寄り添った支援が可能となった点良い。

○電話だけでなく、メールによる相談も行ったことも良い。

○協会HPや会報で、利用者に届く方法で、適切に広報を行ったことが良い。

●前年度まで行っていた、ピアカウンセラーによる相談も、できれば実施した方が、当事者に寄り添った活動がさらに可能となると思われる。

●電話やメールだけではなく、医師（やピアカウンセラー）が、他の遠隔システムを利用する可能性もあるように思われる。

●利用者のより日常的に使っているメディアでの広報に対して、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：

- 日常生活における困り事は多岐にわたって生じてくるものであり、ベテランの相談員が親身になって話を聞き、困り事の解決のために、行政機関の窓口の紹介であったり、そのための必要書類の確認であったり、具体的にアドバイスしてもらえるのは、当事者にとって心強いことだと思われる。
- 経験豊かな相談員によって、きめ細かい療育相談が実施され、当事者のＱＯＬの向上に貢献していると思われる。
- 全国 8 ブロックの区分けで、それぞれの支部にいて実施されているが、広域のブロックで相談員の人数が少ないのは当事者にとっては利便性が損なわれているのではないかとと思われるので、相談員数を増員する必要がある。そのためには相談員育成研修が必要である。

水川：

- 引き続き、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。
- 相談者がリモートで参加するなど、さまざまな方法を使って相談ができたことが良い。
- 相談者がふだん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。
- 療育相談に、相談を受ける側としてかわる当事者にとって良い経験となる可能性があることが良い。
- 相談件数は、1417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。

（３）JKA 補助事業全体に対する総評

田嶋：

- 難病当事者にとって、日本筋ジストロフィー協会の存在は大きく、医療、生活、教育等、様々な分野にわたっての情報を HP、ブログ、会報等で発信するのみならず、療育相談を実施して、当事者の困り事の解決の支援を行っている。
- 2023 年度は、療育相談事業について JKA 補助事業により 2,389,000 円の助成金を受けて、電話相談 63 件、療育相談を 8 ブロック全ての地域で合計 1417 件実施することができた。難病及び希少難病をかかえる人への支援活動を十分とはいえなくても実施することができたことに安堵し、感謝の念を表したい。

水川：

- コロナ禍もおさまってきたとはいえ、まだまだ油断ならない時期に、この活動を継続的にできた点が評価できる。
- 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

田嶋：

当事者を取り巻く人的資材の高齢化が言われて久しいが、後継者育成に関しての取り組みが必須であり、相談員研修会、ボランティア養成講座等、若い世代へのバトンタッチとしての事業を実施していただきたい。そのために必要な予算の一端をJKA補助金として交付いただけることを切に望むものである。

水川：

今後とも、この活動を通じて、相談する側、される側、両方の生活の質が高まる事業が継続できれば良いと考える。そのためには、より広い利用者への積極的なアピールがあっても良いとも思われる。

コロナ禍で一般的となった遠隔システムについても、コロナ禍後も、有益な部分は継続して利用していけば良いと考える。

以上