

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会 倫理委員会 議事録

1. 日 時 平成26年8月31日（日）午後3時から午後4時40分
2. 場 所 B I C赤坂ビル7階（港区赤坂3-9-18）
3. 委 員 岩田 理加子氏、貝谷 久宣氏、斎藤 加代子氏、杉浦美香氏、
戸田 達史氏、野村 忍氏、平田 厚氏、福井 至氏、矢澤
健司氏、事務局

4. 議事録

- (1) 平成25年度活動報告と平成26年度活動計画について
事務局より報告した。

■韓国における福山型登録・管理について

貝谷：韓国にも患者さんがいるので、韓国にも呼びかけていこうということで、最初に登録用紙のみを韓国語に試訳した。規約の翻訳や責任の限定のようなものを決める必要がある。韓国はGSKの治験にも参加したが、韓国の協会には患者登録の体制はないと思う。韓国への登録呼びかけは、コミュニケーションがとれないと難しい。積極的にはしない方がよい。

矢澤：登録用紙をつくって、韓国在住の情報を日本で管理することになるので、向こうの強い希望がない限りはやらない方がよい。

貝谷：本格的にやるならば書類が必要。

■九州の登録状況について

平田：鹿児島はいつも登録がない。直接、登録をお願いする方法はないか。

戸田：沖縄にも患者はいるはず。病院もあるので。登録という情報が伝わっていない可能性もある。

(2) 登録状況報告

■DMD/BMDについて Remudyへ登録状況の通知件数（249件）

■福山型について

事務局より報告した。

■分科会について

岩田：165名中78名となっているがどういう意味か。本当はふくやまっこの会の方は協会に入っていていただくとよい。含まれたものであったほうがよい。

ちょっとしたプッシュが必要。

(3) 平成 25 年度木村班・松尾班 研究報告

■松尾班研究報告について

矢澤：この調査によって、病院によってだいぶ環境が違うので悩みも違うということが分かり。療養介護病棟で余分なことをやる必要ないということで患者さんの要望が届かないということがあったが、逆に日中活動もメニューに入っているの、どういう風なQOLとか確保のために、やっていかなければあかんかについて情報公開を協会としても考えていかないといけないかと思いました。なかなか表には表れにくい。病院の実情もあると思うが。看護師だけでなく、福祉関係の介護士が入ってきて、お互いにかわり合うというシステムにはなっているが、吸引など医療行為は介護しはできない。減らされた中でそれをやらなきゃならんということで。

平田：日常的なところで困難をかかえているということですね。PSWとかいらっしやらないのか？指導員というと日常的なことは相談しづらいですね。

貝谷：昔の家庭的な雰囲気的病棟でなくなっている。

(4) 倫理審査

- ・救急医療手帳作成
- ・平成 26 年度武田班「遺伝子医療アンケート」研究計画
- ・平成 26 年度木村班「おむつの支給に関するアンケート」研究計画

■救急医療手帳について

貝谷：研究計画ではないが、協会としての仕事で、在宅の方が救急状態になったときにスムーズに治療を受けられるように、こういうものを作った。これは総務省にあって、各消防署に各患者さんが自分で届け出て、こういう人にはこういう装備で迎えに行くというか。在宅患者の医療がスムーズにできるように。もともとはうちの息子がインフルエンザになったときに、はしご車がきた。皆、知っていたので、東京都はすごいと思った。これが地方でもできるようにもなったらよいと。もとはそういうことで作ったが、これまで名簿は各支部で管理してきたが、定款にも名簿が事務局にあることが書かれているので、事務局で名簿を管理していこうということになった。会員名簿の下地にしたいと。ただすべての人がだしてくるわけではない。希望を受けてカードを作って送付する。患者さんは書類の一部を消防署に届け出る。という、あくまで患者本人がやるというやり方。消防庁にはいつてきたが、各地域で独立しているので、お役所としては(救急医療手帳を)しっておくが、全部情報を流すことはできないとは言われている。経費はかかるがぜひやりたいとは思っている。

岩田：災害時要援護者届を福祉課に提出しているので重複するのでは？

貝谷：旅行先でもどこでも治療できるので。緊急時にこういう情報が伝えられるのであればいい。筋ジストロフィーというとなんかどうしていいかわからないとなるので。

平田：持ち歩けるからよいわけだが、紛失するリスクがあるので、それとの兼ね合い。緊急時にどういう搬送体制が必要か書いてあるわけではないので。紛失したら、全コードプライバシー情報がでてしまう。痛し痒し。

岩田：成長過程の方だと、記載情報の更新が必要になってくる。ヘルプカードをもちかえっていて、迷子になったときや医療にも使える。自治体で作っている。そういうのをもっている人はこれまでにいない。

杉浦：支部に直接名簿をいただくことはできないか。

貝谷：名簿はだしづらい。これをきっかけに正常化したい。緊急医療手帳みたいに、役所が対応できないというときに、連絡先とかかかりつけ医に分かるようにしたら価値がでてくるのでは。救急医療となると、災害医療となると。薬は薬手帳で。

戸田：名称は、「手帳」よりも「カード」のほうがよい。

貝谷：「カード」のほうがよいと思う。

大高：書類の発送は、初めに支部宛に送り、次に支部から会員へお願いする。回収は直接、本部に送ってもらおう。情報をメールで送ってもらえば入力の手間がかからないが、プライバシーの不安があり、郵便で送ってもらって、本部でデータ入力する。

平田：支部単位で拒否するということはないか？承認されているので。

貝谷：今後のプライバシーの保護。

平田：そこからは自己管理。プライバシーですから管理を注意くださいと念を押す必要がある。

杉浦：再発行は自己申告でできるのか？

矢澤：事務所で作れる。費用は2000枚で、70万円くらい。個人情報保護は、電子カルテの機密性と同レベルということで納得していただける。

平田：医療情報の前に生活情報がくるはず。電子カルテにそれをいれることはできるのか？

貝谷：テンプレートの規定項目以外に入力できる部分はある。

戸田：電子カルテは診療所のものを使うのか？

貝谷：オフラインなので、安心できる。

平田：発行自体は問題ない。紛失したときにどうするのかと再発行が可能かどうかだけ。

矢澤：見つけた方は連絡先に電話してという表示が、クレジットカードにある。番号が書いてあるので、善意の人は協会に連絡をくれるだろう。

野村：「本協会の会員です」以下の文言は下から二行目にいれたほうがよい。

■木村班の調査（紙おむつ支給アンケート）について

岩田：アンケートをしたところで、その結果が自治体に届く仕組みではない。大げさにする必要はないと最初思った。おむつ支給の決定権は、市区町村の福祉課にゆだねられていて、ふくやまっこが動こうと変わらない。変えようと思うなら、新宿区なら、肢体不自由児父母の会に属せば、区に要望をだしてくれる。区に要望をすれば、即返答がくる。アンケートをしたからといって十分な支援ができるとは思わない。

平田：直ちに効果はでない。福祉の問題は、市区町村の判断になるので、どこでは紙おむつの支給を受けられるが、どこでは支給を受けられないということは厚労省も把握していない。その地域で運動する際に、ここでもあそこでもやっていないというデータがないと、いいづらい。あると要望の一步になる。でも、それをやらないと要望が進んでいかない。

岩田：個人で問い合わせた答えを自筆するしかない。うちの養護学校では7つの区域からきているが、親同士で話しているとあまりに自治体間で差があるので、だんだん（話題にすることが）タブーになってくる。おおっぴらに公言できない。

平田：だから、アンケートをやらないと分からない。

岩田：どれくらい集まるか？結果をもって役所にいっても、他区は他区ですからといわれておしまいになるのではないか。

平田：市区町村別に全部公表し、全体が見えるようにして初めて行政は動く。ただ、アンケートの集まりが悪いとざっくりとした結果にはなる。

平田：それでは、これで倫理委員会を終了させていただきます。