



大阪+知的障害+地域+おもろい=創造

知の知の知の知

社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所情報誌通算 4565号 2018.8.25 発行

筋ジストロフィー 重症「デュシェンヌ型」に新薬開発進む 日本でも2種の候補薬治験

産経新聞 2018年8月23日

筋ジスなどの患者登録システム「Remudy (レムディー)」のウェブサイト



■核酸医薬品に臨床試験

全身の筋肉が徐々に減っていく難病「筋ジストロフィー」。その最も重症な「デュシェンヌ型」に対する新しい薬の開発が進み、患者に投与される段階を迎えている。

中心になっているのは、次世代の薬として注目される「核酸医薬品」。日本でも2種の候補薬の臨床試験（治験）が行われ、第一関門である安全性については確認できたとしている。

◆次世代バイオ薬

デュシェンヌ型は、男児5000人に1人の割合で発症する希少疾患だ。遺伝子の異常で「ジストロフィン」という重要なタンパク質を体内で作れないため、幼少期から運動機能や呼吸器などの障害が徐々に進行していく。現在、根治療法はなく、30～40代で死亡することが多い。

筋ジス治療法の研究開発に長く取り組んできた国立精神・神経医療研究センター（NCNP）の武田伸一理事によると、核酸医薬品がデュシェンヌ型の治療に使えそうだという機運が高まったのは平成21年ごろから。

核酸医薬品は、遺伝子の構成成分である核酸を活用し、遺伝子の働きを抑えたり、促進したりする働きがある。遺伝子に原因があるさまざまな難治疾患に治療の可能性を開くバイオ医薬品として、世界中で研究されている。

◆「軽症化」戦略

どう治療するのか。代表的なのは「エクソンスキップ」という手法だ。

エクソンは遺伝子の部品のようなもの。スキップは「飛ばす、抜かす」といった意味だ。核酸医薬品を投与し、遺伝子の中の異常なエクソンを飛ばして遺伝情報を読み取ると、完全ではないが機能するタンパク質ができる。病気の進行前に投与すれば「治すことはできないが軽症にすることはできるのではないか」（武田さん）との戦略だ。

どのエクソンに異常があるかは患者によって異なる。武田さんらNCNPチームは、その一つをスキップする核酸医薬品を日本新薬（京都市）と共同で開発。症状を再現した犬に投与したところジストロフィンが作られ、歩行機能も保たれた。

25年から、6～16歳の患者10人を対象に、安全性を確認する第1段階の治験を始めた。

週1回、12週間にわたり点滴で投与した結果、深刻な副作用はなく、安全性に問題なしと判断された。そこで患者数と投与量を増やし、投与期間を延ばした第2段階の治験に進み、有望な結果を得て詳細を解析中だという。

第一三共（東京）も、別のエクソンを標的にした第1段階の治験を終了。今年4月に「安全性は確認できた」との結果を発表している。

◆迅速に募集

NCNPチームの治験では、患者を迅速に募集できる、筋ジスなどの患者登録システムが活用された。英語名の頭文字から「Remedy（レムディー）」と呼ばれる

通常の治験では、協力医療機関からの情報提供や広告、インターネットなどを通じ、参加する患者をその都度募集するが、筋ジスのような希少疾患では効率が悪い。そこで患者をあらかじめ登録しておくレムディーを始動させた。現在、約1700人のデュシェンヌ型患者が登録している。

研究者や企業が、どんな病状の患者が多いかなど個人情報と切り離れた統計情報を見ることが出来る。「募集の迅速化だけでなく、日本の患者の現状が分かることで、企業が新薬開発について決断しやすくなるという機能もある」と担当の中村治雅NCNP臨床研究支援室長。

デュシェンヌ型に対する核酸医薬品は、米国で2016年に承認を受けた例があるが、専門家から有効性に疑問が呈されるなど、完成の域に達したとは言い難く、今後の開発に期待がかかる。武田さんは「安全性をクリアできたのは大きな一歩。今後も着実に開発を前進させたい」と話している。

精神障害者を自宅監禁した歴史 沖縄の小屋、保存の動き 山本恭介

朝日新聞 2018年8月23日

富俊さんが閉じ込められていた監置小屋＝沖縄県



精神障害のある人を自宅で合法的に閉じ込めていた「私宅監置（したくかんち）」用の



小屋が、沖縄県に残っている。私宅監置は約70年前に法律で禁止され、現存する小屋はきわめて珍しい。精神医療のあり方を考えるきっかけとするため、地元の有志が保存活動を始めた。

昨年7月に89歳で亡くなった富俊（とみとし）さん（名字は非公表）は、1952年から約13年間、沖縄本島北部の小屋に閉じ込められた。

今も残るその小屋は、コンクリート造りで高さ約2メートル、広さ約5平方メートル。窓はなく、外部とのつながりは、食事の受け渡し口と壁に五つ開けられた直径10センチほどの穴。そして足元にある排泄物（はいせつぶつ）を流す溝だけだ。

富俊さんは大工として働いていたが、20代の頃から妄想や幻聴の症状がみられるように。包丁を持って歩き回り警察沙汰になったことなどを機に監禁された。「治安維持のため監置が必要」。私宅監置の申請書には、こう記された。家族は同じ敷地内の母屋に住み、母親が富俊さんに食事を運んだ。

働いて輝いて、接客スタッフは認知症 門真にカフェ 大阪日日新聞 2018年8月23日

福祉施設で生活する認知症の人たちがスタッフを務めるカフェが22日、門真市内にオープンした。市民団体による企画で、生きがいくりのモデルに成長させたい考え。市によると、相談や情報交換を主とする「認知症カフェ」は各地にあるものの、当事者が接客する業態は全国でも珍しいという。主催者は「輝いている姿が、認知症の人と家族の希望になれば」と期待を寄せている。

「いらっしゃいませー」。市内の「ハッピービーンズカフェ」では、午前10時の開店を前にスタッフの元気な声が響いた。手を借りながら、施設で暮らす8人が配膳や接客を担当。飛び切りの笑顔で来店客をもてなした。

来店客とテーブルで談笑する認知症の女性（左）＝22日、門真市のハッピービーンズカフェ



企画したのは、介護事業者や地域団体でつくる「ゆめ伴（とも）プロジェクト」実行委だ。

計画の責任者で、市内のグループホームで施設長を務める矢野大輝さん（30）は「施設内の生活で完結するのではなく、もっと外へ出て人と話す機会を持つべきだ」と考えており、「活躍の場があれば（認知症の）母も自信を取り戻せるのでは」という市民の声も計画を後押ししている。

実施を提案したところ、これまで異業種との協働を模索してきたカフェオーナーの中村光伸さん（42）が「まちの魅力づくりの一環として、寄り添いたい」と営業を快諾した。

カフェは終始盛況だったが、この日は専門職のケアマネジャーら関係者限定の予約制。今後は広く一般開放したい考えで、矢野さんは「認知症であっても、しっかりと手順を踏めば同じように生活ができる。正しい理解が深まり、皆で助け合えるきっかけにしたい」と展望している。

次回は10月10日の開催を予定している。

認知症の人 介護サービス利用中に「働く」OK 謝礼も 厚労省通知

産経新聞 2018年8月23日



厚労省の認知症施策のホームページ

厚生労働省は、認知症の人などが介護サービス利用中に、事業所外でボランティア的に「働き」、その対価として謝礼を受け取ることが可能だと、自治体や事業所に通知した。若年性認知症の人などが病を得た後も、生きがいをもって暮らしていくことを支援する狙いがある。

介護保険の利用者らが日中を過ごす「デイサービス」では、塗り絵や合唱などの活動が一般的。だが、身体機能に問題がない若年性認知症の人などにとっては、こうした活動が「そぐわない」との声が根強かった。

最近では、若年性認知症の人が公園の清掃を行ったり、自動車ディーラーで洗車をし、その謝礼を受け取ったりする事業所が登場。本人の達成感や自己肯定感につながると注目されていた。

一方で、介護サービス利用中の活動で、「働いた」ことの対価として謝礼を受け取ることが適当なのか、判断に迷う自治体もあった。このため、厚労省が改めて、労働関係法で規定する雇用・被雇用や労働の対価としての「賃金」との関係を整理。謝礼の受け取りを可能と通知した。

通知では、公園清掃などの地域活動、企業などでボランティア的に「働く」ことで少額の謝礼を受け取ること「社会参加活動等」と位置づけ。「自立支援や生活の質の向上を目的としたサービスの一環として、事業所外で取り組むことができる」とした。

また、実施にあたっての要件として、（1）事業所職員の見守り、介助などの支援（2）利用者ごとの個別サービス計画の作成（3）利用者が主体的に参加することで役割を持ち、自信を回復するなどの効果が期待される取り組みなどを挙げた。

いわて人模様 子供服店併設の福祉作業所を開所した 山内まどかさん（39） / 岩手

毎日新聞 2018年8月23日

2013年から経営する子供服店「ミルクグラスローゼット」に併設する形で、盛岡市上堂1に8月、障害者福祉作業所を開所した。名前はラテン語で「小さい工場」を意味する「ピコラファブリカ」。赤ちゃんの肌着や雑貨などを作り、子供服店でオリジナル商品として販売している。

福祉の分野とは全く縁がなかった。ある日、福祉作業所で作られた可愛い軍手に一目惚れした。手首のゴムの色がそれぞれ違う7組セットの「レインボー軍手」。商品のアイデアに感心し、製造元の職員とも話すことで、福祉作業所のイメージが大きく変わり、興味が湧いた。県内各地の事業所に足を運び、商品を見て回った。

子ども食堂、行政は支援を 京都で法大・湯浅教授が講演 京都新聞 2018年8月23日
子どもの貧困問題や支援の在り方について講演する湯浅さん（福知山市土師・ホテルロイヤルヒル福知山）



北京都政経文化懇話会の8月例会が22日、京都府福知山市土師のホテルロイヤルヒル福知山であり、社会活動家で法政大教授の湯浅誠氏が「子どもの貧困問題と安倍政権」と題して講演した。子どもの貧困が社会に及ぼす影響や、全国で増加する「子ども食堂」の支援の在り方について語った。

湯浅氏は、17歳以下の子どもの7人に1人が貧困状態にある日本の現状を紹介。高齢化が進み、生産年齢人口が減る中で、将来を担う子どもの貧困率は、国や経済の持続可能性を計る指標として国際的にも注目が高いと述べ、「子どもの貧困は福祉ではなく、世の中全体の成長や発展の問題として捉える必要がある」と強調した。

全国各地で子ども食堂が増える背景として、田舎に移住する若者と同様、人との触れ合いを求める人々の素朴なニーズがあると指摘。行政の支援が届かない部分を地域でカバーする共助の重要性が増す中で「地域ににぎわいをつくり、そこから誰も取りこぼさないという意識が、肌感覚として広がっている」と希望を語った。

子ども食堂の魅力は、市民や民間企業が主体的に運営し、普通の人気が気軽に立ち寄り、多様な価値観に触れられる点にあると分析。「行政は、食堂の自発性と多様性を尊重しつつ支援する仕組みを構築するべきだ」と提案した。

大阪府警 危険潜む「デートだけ」 サイバー補導強化 毎日新聞 2018年8月23日



インターネットに援助交際を持ちかける書き込みをしたとして「サイバー補導」される少女（中央）＝大阪市天王寺区で8月、宮川佐知子撮影（画像の一部を加工しています）

インターネットで援助交際などを持ちかける書き込みを見つけ、少女らと待ち合わせをして直接指導する「サイバー補導」に、全国の警察が力を入れている。SNS（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）を通じて犯罪に巻き込まれる子どもが増えており、夏休み中に補導を強化している大阪府警の捜査員に同行した。

8月上旬の午後。観光客らが行き交うJR天王寺駅（大阪市天王寺区）に、サラリーマン風の中年男性がいた。男性が花柄のスカートを着た少女を見つけて声をかけると、少女は「携帯（電話）の人ですよ」と応じ、一緒に歩き出した。その数秒後、近くに潜んで

いた男女数人が取り囲んだ。「警察です」。中年男性が警察手帳を見せると少女は驚き、促されるまま近くの捜査車両に乗り込んだ。

府警少年課によると、少女は府内の中学3年生。SNSに「パパ活初心者。1時間5000円」「JC（女子中学生）14歳」と書き込んでいた。

「パパ活」とは、女性が経済的に援助してくれる男性を探すことで、デートや食事を中心とした交際を意味する。「デート援（えん）」とも呼ばれる。

少女は服を買う金欲しさに、7月から4回、SNSで知り合った複数の男性と食事や散歩などをした。補導後に母親が迎えに来ると、少女は「もうやめます」と話し、反省した様子だったという。

この日は、府内の高校1年の少女（16）も補導。「JK（女子高生）とデートしませんか」という書き込みを見つけた捜査員が、メッセージを交換していた。少女は6月から10回以上、複数の男性と食事などをして現金をもらっていたといい、「ライブのチケットや化粧品が欲しかった」と話している。

警察庁によると、2017年に全国の警察がサイバー補導した未成年は過去最多の1187人（前年比325人増）。SNSを通じて犯罪に遭う児童・生徒も最多の1813人（同77人増）に上る。

宮城県では昨年、SNSで援助交際を求める書き込みをした少女が、裸の画像を男に撮影され、わいせつ行為を強要される事件も起きた。府警は「『デートだけ』と気軽に書き込む少女が多いが、その先に多くの危険が潜んでいる」と警鐘を鳴らす。【宮川佐知子】

おなかの子がダウン症、一度は諦めた 仏壇前で泣いた妻 福地慶太郎

朝日新聞 2018年8月23日

夫と長女がじゃれ合う姿を見つめる女性（右）



産むか産まないか。おなかの赤ちゃんの状態を知る「出生前診断」を受け、



思いがけず重い選択を迫られるケースもあります。

2015年夏、東京都内の産科医院で、妊娠11週になった第1子のエコー（超音波）検査を受けた女性（37）

は、医師から告げられた言葉に混乱した。「むくみがあるのでお子さんはダウン症の可能性が高い」

当時34歳。おなかの中で育てていくわが子を、検査で知るのを楽しみにしていた。ダウン症の可能性を伝えられるとは思ってもいなかった。「先生の深刻そうな雰囲気でも『大変なことになった』と感じた」。仕事中に呼ばれた会社員の夫（39）も不安になった。

医師は、まだ可能性の段階で、おなかに針をさして羊水を取る「羊水検査」によって、ダウン症などの染色体異常なのかを確定すると説明した。医師から言われた後、女性は検査を受けた。結果が出た後にどうするかは考えられなかったという。

妊娠19週ごろ、医師から、おなかの子はダウン症だと知らされた。人工中絶は法律で、妊娠22週未満までと決められている。医師はすぐに中絶するかどうかを尋ねた。「中絶手術の予約をしよう」と夫。落ちついて考えたかった女性は「いったん考えさせてください」と医師に答え、夫婦で話し合うことにした。

夫は「子どものうちは育てられるけど、自分たちがいなくなったらこの子はどうなるかわからない」と不安を口にした。女性は「将来はもっとダウン症の人が暮らしやすい社会になっているかもしれない。私は産みたい」と譲らなかった。

A I 研究者「仕事を奪われないよう 教科書は読めるように」

NHK ニュース 2018年8月23日
東京都と都の教育委員会が教育政策の意見を交わす総合教育会議が開かれ、A I =人工知能の研究者がA I に仕事を奪われないため、中学校の卒業時に少なくとも教科書を読めるようにすることが、これからの公教育の最重要課題だと訴えました。

東京都庁で開かれた都の総合教育会議には、小池知事や教育長、それに教育委員などが出席し、A I =人工知能の技術開発が進む中で、子どもたちの「読解力」をどのように育てていくかについて意見が交わされました。

会議では、東京大学への合格を目指す人工知能の開発に携わった国立情報学研究所の新井紀子教授が意見を述べ、「人は意味を理解するというA I にない能力がある。しかし、読解力が低くて教科書を読めない子どもは、学習の方法もわからず、結果として、A I に仕事を奪われかねない」と指摘しました。

そのうえで新井教授は、中学校の卒業時に少なくとも教科書を読めるようにすることが、これからの公教育の最重要課題だと訴えました。

これを裏付けるように出席した都立高校の教員も、テストの問題文を理解できず、数学の問題に正解できないケースや、知っている単語の数が不足しているため、問題文の一部を読み飛ばすなどして解答してしまうケースなど、読解力に課題にある子どもが相次いでいることを報告していました。

東京都と都の教育委員会は、23日の意見を今後の教育政策に生かしていくことにしています。



「全国ワースト」が一因 障害者雇用栃木県教委水増し 不正、組織ぐるみは否定



下野新聞 2018年8月23日
記者会見で頭を下げる県教委の幹部ら＝22日午後、県庁記者クラブ

県教委の障害者雇用率水増し問題で、県教委は22日、記者会見を開き、不適切な算定を正式に認めた。県教委の障害者雇用率は2000年代から全国で40位台と低水準で、11年度は最下位に転落。国からたびたび適正化勧告を受けていた。「全国ワーストが水増しの要因の一つ」。県教委幹部は取材に対し、障害者雇用

の低迷ぶりが水増しの一因となったことを明らかにした。

「障害者雇用を充実させる努力の中で、手帳の有無ではなく、そういった症状の方を雇用できればと勝手に解釈してしまった。悪意はなく、不注意だった」。同日の記者会見で、県教委の辻真夫（つじまさお）総務課長は、水増しの経緯をこう釈明した。

県教委の障害者雇用率は、11年度に全国の都道府県教委で最下位の1・4%となるなど長年の課題だった。県教委は採用試験で障害者枠を設けたり、事務職での採用を増やしたりするなど、改善策に取り組んでいた。

しかし今回の問題発覚によって17年度は法定雇用率を達成できず、県教委自ら改善策に水を差した格好だ。水増しは現場で引き継がれ7年間にわたったが、県教委は「人事担当者が判断した」と組織ぐるみの不正を否定。当時の担当者が全国最下位を重圧に感じ水増

しにつながったのかという質問に対し、辻課長は「否定はできない」と述べるにとどめた。
ただ、教育現場での障害者雇用には難しい側面がある。辻課長は「生徒を実際にケアする中で、障害の状況によっては対応が難しい部分がある」と説明。障害者枠の採用も、12～17年度の応募者は計14人とどまるが、引き続き積極的な採用活動を行う考えだ。

障害者雇用の水増し、原因究明と再発防止を求む声相次ぐ 朝日新聞 2018年8月23日
障害者雇用のあり方を検討する労働政策審議会（厚生労働相の諮問機関）の分科会が22日開かれ、中央省庁や地方自治体による法定雇用率水増し問題の原因究明と再発防止策の検討を求める意見が相次いだ。

冒頭、阿部正浩・分科会長（中央大教授）が「あってはならないことがあった。非常に残念」とし、再発防止策を厚労省に求めた。これに対し、厚労省の担当者は「真摯（しんし）に受け止めて対応したい」とした。

厚労省が中央省庁に求めている法定雇用率の再調査では、義務づけられた雇用率に達成していない省庁が出る可能性がある。このため、「いつまでに法定雇用率を達成するかのロードマップも必要だ」（労働側委員）との意見も出た。

社説：【障害者雇用】共生へ調査と改善徹底を 高知新聞 2018年8月23日

障害者雇用の水増し問題は、中央省庁だけでなく高知県など地方自治体にも広がり、底なしの様相を呈している。

国は障害者雇用率制度の理念について、障害者がごく普通に地域で暮らし、地域の一員として共に生活できる共生社会の実現をうたう。

40年以上も続いてきた水増しで、国や自治体はその理念と誠実に向き合ってきたかすら疑われている。責任の所在を明確にし、早急に改善されなければならない。

中央省庁では、障害者雇用促進法に基づく法定雇用率を達成するための水増しが、財務省や経済産業省などでも行われていたことが分かった。疑いのある行政機関も含め、関与した省庁は拡大の一途にある。

水増し分を除いた実際の雇用率は昨年、法定の2・3%（今年4月以降は2・5%）に対し、0%台になる省庁が複数あることも判明。障害者の雇用を数千人規模で偽っていたという。野党による「障害者の働く機会を国が奪った重大事態」という批判は的を射ている。

厚生労働省のガイドラインでは、制度の対象者は障害者手帳で確認するのが原則である。例外的に、指定された医師の診断書や意見書で確認できる場合もある。

しかし、中央省庁では指定外の医師が作成した無効な診断書が使われていたほか、視力が弱かったり、健康診断で異常が指摘されたりした職員を障害者と見なしたケースもあったという。

省庁の一部は「理解不足が原因で故意ではない」と主張している。たとえ過失だとしても公務員として通用しない言い訳であり、意図的な不正を疑わざるを得ない状況だ。

高知県でも、障害者手帳を確認していない職員を雇用率に算入していたことが明らかになった。

手帳の有無を確認していない職員を除いた知事部局の法定雇用率は、2004～17年度で17年度しか達成していなかった。担当課は、国のガイドラインが求めるプライバシー配慮の観点から、身体状況や所属長の聞き取りを基に自己申告がなくても独自に判断していた。

尾崎知事は水増しの意図を否定し、「（ガイドラインの）運用で詰めが甘かった」と反省している。

ただ、さして労力を費やすとは思えない国や他県への確認を怠り、厳格に運用してこなかったのは、やはり公務職場としてずさんである。意図的な不正かどうかも含めて背景は徹底して究明すべきだ。

高知県では1992年の完全週休2日制実施をはじめ、民間を先導する官の影響力は大きい。ましてや障害者雇用率は、条件に達しない企業に国が罰則を科す制度である。率先垂範すべき県庁の自覚を求める。

高知労働局は、まず県の実態把握に努め、市町村の調査も検討しているという。障害の有無にかかわらず誰もが対等に安心して働ける「共生社会」の実現へ、再発防止を徹底しなければならない。

社説：障害者雇用水増し／罪深い旗振り役のごまかし 河北新報 2018年8月24日

国土交通省や総務省などの省庁が40年以上にわたり、障害者雇用促進法で定められた障害者の法定雇用率を水増ししていた実態が判明した。障害者雇用を率先垂範する立場の行政機関の背信行為に憤りを禁じ得ない。

民間企業は法定雇用率を下回った場合、納付金が求められる。他の規範となるべき中央省庁がこれでは、障害者や企業に示しがつかない。

しかも一部では制度の理解不足によるミスではなく、意図的に不正を行っていた疑いがある。行政の信頼を損なう裏切り行為で、制度への信頼も揺らぎかねない。

障害者の法定雇用率は従業員が45.5人（短時間雇用者は0.5人と計算）以上の企業が2.2%なのに対し、雇用の旗振り役を担う国や自治体は2.5%と高く設定されている。ともに4月に0.2ポイント引き上げられ、さらに2020年度末まで0.1ポイント上乘せされる。

国は障害者雇用の推進を掲げながら、一方で、雇用率の水増しという不正によって長い間、障害者の就労機会を奪ってきたことになる。各省庁は厳しく責任が問われよう。

厚生労働省のガイドライン（指針）では、雇用率に算入できるのは障害者手帳を持っている人か、医師の診断書などで障害を認められた人に限っている。だが、各省庁は障害者手帳などを確認せず、障害の程度が軽い職員らを算入していた。

ずさんな算定がまかり通った要因の一つは、チェック機能の欠如だろう。制度を所管する厚労省は真偽を確認しないまま、各省庁から報告を受けるにすぎなかった。徹底的な調査とともに、再発防止策を早急に検討するべきだ。

省庁からは「拘束時間が長く、国会対応など突発的な仕事が多いため」などの言い訳が漏れる。責任逃れにすぎず、そうした発言自体、障害者雇用に後ろ向きな省庁の姿勢が透けて見える。

水増しは地方自治体でも広く行われていた。東北では秋田、宮城、山形、福島各県などが不適切な算定を認めた。多くの自治体で、指針に沿わない不正が常態化していたということだろう。

こうした水増し問題への企業側の憤り、反発は大きい。障害者雇用で今後、企業の協力を得られにくくなるのではないかと心配だ。

省庁に限らず、社会全体が障害者雇用について理解を深めることも大切となる。障害者の職場定着に向けた各種制度が用意されているが、十分に活用されているとは言えない。障害者自立支援法で市町村に設置が義務付けられている「自立支援協議会」も機能していない地域が多い。

先進地の成功例は行政と企業、支援機関のネットワーク構築の重要性を教えている。雇用率の数値だけにとらわれず、障害者が能力と適性に応じて働き、自立した生活を送れる社会を目指したい。

