

IoT 新時代の未来づくりヒアリングについてのごく簡単な意見
日本難病・疾病団体協議会（JPA）理事会参与伊藤たてお

（１）情報通信審議会情報通信政策部会 IoT 新時代の未来づくり検討委員会検討体制及び、障害者サブワーキンググループにおける討論と主な論点等については賛意を表します。

ただし、障害者サブワーキンググループおよび高齢者サブワーキンググループにおいては、構成メンバーが（他の SWG もほぼ同様かと思いますが）専門的に偏りすぎている感があります。当事者の置かれている患者・家族のニーズの把握やその希望・要望を、施策や研究開発に反映することにおいて、若干の齟齬を生じないかとの懸念があります。

私どもにある患者団体から、次のような意見が寄せられています。

『情報アクセシビリティがバリアフリー（個別対応）ではなく、ユニバーサル（汎用）として普及してほしいと思います。

ホームページの作り方によって、全くアクセスできない、できても内容を知ることができないという方が一般的という状況があることは残念です。

こうした技術、ノウハウを一般的に普及することで、マイナーとされるいろんな立場の理解も進められるのかもしれない。

これは視覚障害のある〇〇症候群患者からの強い意見です。どうぞよろしくお願いします。』

（２）患者団体からも様々な要望がありますが、内容はほぼ他の障害団体と同じです。ここでは、難病や重い障害を負っている患者等に提供したい IoT の活用についての意見に絞ります。

対象とする患者の状態としては以下のように区分し、それぞれについての IoT の活用について検討すべきと考えます。

- ①意思の伝達手段が全く失われ、かつ聴力、思考力に異常はなく、痛み等の内外の刺激にたいしてはむしろ敏感になっていると思われる疾患があります。
- ②思考力は減退しても刺激には反応するが、意思を伝達することや自力では体を動かすことのできない疾患・障害があります。
- ③全く刺激には反応せず意識もあるとは思えず、かつほぼ自力では体を動かすことができない患者もいます。
- ④体を動かすことや声を出すこと、見ること聞くことはできていると思われるが本人の意思を正確には反映又は伝達しえない状態と思われる障害もあります。

これらの重度の難病や障害を持っている人たちに対して、せめてその苦通を和らげることができるベッドやマット等の開発への、具体的な支援を要望しています。

これらの研究・開発について IoT エンジニアや企業との連携や橋渡しのシステムを作ってどうでしょうか。

また、試作品を作るための敷居の低い資金援助のシステム作りはどうでしょうか。

これらについては、現在ある敷居の高い既存の開発支援ではなく、地域での取り組みや民間の研究会等への支援を行うことによる、より患者・家族に寄り添う開発つながり、さらには新しいニーズの掘り起こしになるのではないかと考えます。

(3) ピアサポートについて

「主な論点等（案）」では「メンター」という言葉が出てきますが、患者団体等では「ピアサポート」や「ボランティア」というのが一般的ですので念のため申し添えます。

以上