# 

(発行) 千葉県総合難病相談・支援センター

〒260-8677 千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1 千葉大学医学部附属病院 TEL.043(222)7171(代表) 総合難病相談支援センターHP http://nanbyo.ho.chiba-u.ac.jp/ 千葉県庁HP http://www.pref.chiba.jp/

2013

12 December

## 難病探偵団 ミッション 11

今回の難病探偵団は、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センターの主任研究員 春名由一郎先生に、難病患者さんの就労支援の現在についてお伺いしました。



#### ●基本的な就労問題の傾向

#### ~事業主による「合理的配慮」の提供の義務化~

難病患者さんの基本的な就労問題としては、例えば、 月1回必要な通院のための配慮がない職場で働いている、膠原病の方で関節が痛いのに運搬の仕事に就いている、腸の病気なのにトイレに行きにくい状況があるなど、仕事の選び方のミスマッチや、病気に対しての配慮がない職場で働いている場合に問題が起こるということがあります。そういった職場環境で働く中で、体調、病気の悪化も生じていく。したがって、難病患者さんは一概に病気だから仕事をするのが難しいというわけではなく、病気、病状にあわせた仕事を選び、配慮を企業側が行っていれば仕事ができる方たちが多くおられます。

しかし、これまで、難病患者さんの多くは、企業に

配慮を求めて、病気のことを説明すると、就職活動で門前払いとなったり、退職勧奨をされたりしています。そのため、病気のことを隠した就労が多く、そのことで適切な配慮が得られず体調悪化による退職が多発するという悪循環が見られます。病気を持ちながらも働くことができる、仕事と治療を両立できるような配慮のある雇用制度を作っていかないと、多くの人たちが本当は働けるのに働けない状況に押し込まれてしまいます。現在は、慢性疾患が主流なので、世界的な動向としては、病気のある人たちが差別されずに必要な配慮を求めることができる雇用制度を作っていこうという流れにあります。

日本ではそういった視点に欠ける側面がありました が、平成28年度から、障害による差別が禁止(病気で あること自体による就職差別等を含む)されるととも に、企業に「合理的配慮」の提供が義務づけられるこ とになりました(障害者の雇用の促進等に関する法律 の一部を改正する法律)。この法改正により企業の事業 主は、事業主に過重な負担でない限り「障害者が職場 で働くに当たっての支障を改善するための措置を講ず ること」が義務化されます。例えば、病気のことで門 前払いされる心配なく、仕事上のできること、できな いことを説明できるようにする採用面接等での配慮、 必要な通院ができるようにする配慮、車いすを利用す る方にあわせて、机や作業台の高さを調整したり、病 状にあわせて定期的にトイレにいけるようシフトを調 整したり、難病の患者さんについても、その方にあわ せた業務調整や通院への配慮を行わなければならない 方向性にようやくなってくると言えるでしょう。

今後かなり周知を進める必要があり、これから制度 としてもガイドラインを作成し、企業が取り組みやす くしていくことになります。企業にとっては義務にな りますが、どの程度の負担、インパクトになるかとい う意識はまだ希薄で、これから様々なところで話題に のぼってくると思います。

平成25年12月 第13号 千葉県難病相談支援センターだより

#### ●多様性をもつことが企業としての強みになる

就労ニーズのある難病患者さんの多くは、障害者手 帳制度の対象になっておらず、障害者雇用率制度の対 象ではありません。そのため、難病患者の就労は企業 への負担となるだけでメリットがない、であるとか、 専門的な就労支援が受けられないという誤解がありま す。しかし、難病であっても、その人の興味や強みを 活かせる仕事に就き、適切な配慮があれば、普通の人 と同じように職業人として活躍できます。また、障害 者手帳のない方でも、ハローワークや障害者職業セン ター等での専門的な就労支援を受けることができま す。専門的就労支援が入ることで、障害者の方や難病 患者さんの一人ひとりについて、こういう仕事はでき る、このくらいまではできるので問題ないと、雇用す る企業について、いわば保証つきで職業紹介すること ができます。企業の立場からすると、普通の採用では、 当人がその仕事ができるかどうか明確な確約がない状 態で面接し採用するので、その点、就労支援によって 安心を提供していくことが大切です。

配慮をしたうえで、特別扱いや差別をするのではなく、 治療、病気とのバランスをとりながら、その方の力を 引き出し活かす土壌作りを行っていくことが必要とさ れる時代ではないでしょうか。今は、高齢化が進み、 病気をもった方が普通に暮らしている世の中なので、 そういう方たちのニーズ、感性に対応できる企業であ るという意味も含めて、障害をもつ方、難病患者さん、 女性、外国人の方などを雇用することにより企業内に 多様性が生まれ、企業としての力が強くなると考える 企業も増えてきています。



#### ●難病患者さんの就労支援の現状

2013年4月から障害者総合支援法が施行となり、難 病患者さんも、就労継続支援事業所や就労移行支援事 業所等の、福祉的な就労支援を利用できるようになり ました。しかし、基本的には知的障害者等を対象とし ごとの対応としての配慮があれば勤務を継続できる場

てきた事業所で、難病患者さんに必要な医療面の配慮 の提供や、希望に合う工賃の水準、また、一般雇用へ の移行実績の点で、今後の多くの検討課題があり、現 在、その現状の把握や対策が検討されているところで

また、難病患者さんが、医療・生活・就労の複合的 な支援ニーズをもっていても、現在の地域の支援機関 では、患者さんに関わる医療面の話、就労支援の話が つながりにくくなっています。つまり、難病相談支援 センターとハローワーク、および障害者職業センター との連携や協働をどう機能させていくのかが重要にな っています。試みとして、相談支援センターでは、主 治医の意見等をふまえながら就労に関してのポイント に絞ったフォームを作成し、ハローワークでの求職活 動支援の際に職場への説明ができるよう、連携がスタ ートしています。

千葉県は難病相談支援センターの設置場所が全て病 院であるため、患者さん側に病院で就労のことを相談 するという意識になりづらいということもあるでしょ また、これからはわが国でも、企業として、合理的う。しかし、他の地域では、逆に、難しい就労支援事 例がハローワークではなく難病相談支援センターに集 中している状況もあります。もちろん、ハローワーク が難病患者さんの就労支援窓口でもあることについ て、今後さらに周知を行っていく必要があります。そ の一方で、患者さんが病気になり早い段階で退職して しまい再就職が困難という状況も多くみられるので、 そうなる前に、医療機関にても早い段階で難病の方の 就労問題を予防していく対応も課題としていかなけれ ばなりません。就労相談は適切な治療や生活のことと も密接に関係するので、医療機関でももっと気楽に相 談できるようにすることも必要だと思います。



#### ●職業訓練の重要性

難病患者さんはデスクワークであれば、通院、病状

合が多いのですが、体を使って の労働に長く従事されてきた方 は病気になられた後の就労が困 難になっているという現状もあ ります。経済的に逼迫してい て、仕事を選んでいる余裕がな い、無理だとわかっていてもそ の仕事は続けざるを得ないとい う状況があります。こうした方 の場合は、職業訓練や資格取得 のプログラムが非常に重要にな ります。ずっと働いていた方に は職業訓練制度があり、訓練を 受けている間は給付金の受給が 可能です。今までタクシーの運 転手をしていた方や、パソコン を触ったことがない方も訓練を 受ければ、新しい仕事に就ける 可能性がある、そういった支援 も行い、効果が現われていま す。難病患者さんは知的に問題

がなく、専門技術職への可能性もあるので、一般向け の職業訓練校で障害のある方、難病の方をどう受け入 れていくかという検討を始めています。職業訓練をす る訓練員に対しても、障害者および難病の方への理解 を促進する研修が始まっており、それぞれの障害に必 要な配慮等を理解したうえで、職業訓練を提供できる ように体制整備が進められています。



中央: 障害者職業総合センター 春名先生 右: 千葉県総合難病相談支援センター長 藤田

左: 同センター 木村

千葉県総合難病相談・支援センター ソーシャルワーカー 市原 章子















2

千葉県難病相談支援センターだより

# 患者会紹介 シリーズ③

#### 千葉県膠原病友の会

幸子

NPO (一般社団法人) 全国膠原病友の会 千葉県支部

全国膠原病友の会は、膠原病の治療法が手探りの状態の中、専門医の先生方の協力をえて昭和46年に設立されました(平成25年に一般社団法人になりました)。その下部組織が千葉県膠原病友の会です。現在支部は34支部、全国の会員数はおよそ5000名です。

膠原病という言葉は1942年アメリカの病理学者クレ ンペラーによって提唱されました。膠原繊維を含む結 合組織に共通した病変をみるいくつかの病気を総称し て名づけられました。①全身性エリテマトーデス、② 全身性硬化症、③多発性筋炎·皮膚筋炎、④結節性多 発動脈炎、⑤関節リウマチ、⑥リウマチ熱、⑦シェー グレン症候群、⑧混合性結合組織病、⑨ウェゲナー肉 芽腫症、⑩アレルギー性肉芽腫性血管炎、⑪側頭動脈炎、 (2) 高安動脈炎等あります。未だ原因不明で、皮膚症状、 関節痛、さらに病気によっては多彩な内臓の障害を伴 います。主たる治療は副腎皮質ステロイドや免疫抑制 剤などの非特異的治療法です。医療の進歩により生命 予後の改善をみていますが、反面、長期療養を必要と する患者が増えています。膠原病に対する一般社会の 認識や理解が未だ十分に得られていないため、療養を 続けながらの就職や就労、結婚・出産、育児を含む家 庭生活にも支障をきたしているのが現状です。会の目 的は①膠原病をよく知り、理解を深め、正しく療養を する。②明るく希望の持てる療養生活を送れるように 会員相互の親睦と交流を深める。③膠原病の原因究明 と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を 要請する。会の主な構成員は患者とその家族です。

千葉県膠原病友の会の設立は昭和55年3月です。来 年35周年を迎えます。現在の会員数は約200名で、千葉



25年度医療講演会 テーマ「膠原病患者との海外旅行から教えてもらったこと」というテーマで行いました。 講 師 千葉大学医学部附属病院 副病院長 企画情報部教授 高林克日己先生



25年度交流会

県の膠原病特定疾患医療受給者は3169名です(25年7月現在)。特定疾患医療受給者外の患者も含めると県内の推定患者数はかなり多くいることでしょう。主なる活動は年1回の医療講演会・医療相談会、年3~4回の交流会(東葛、船橋、千葉、鴨川など、開催地は地域が偏らないよういろんな場所でと考えています)、年2回機関誌の発行、毎月のメルマガ発行、難病相談支援センター運営委員会への参加、慢性疾患セルフマネジメント協会主催ワークショップへの参加などです。

難病対策の改革が行われていますが、福祉制度が幅を広げるだけで制度が低下していかないよう、情報をすばやくキャッチすると共に他団体と協力をし、難病患者が安心して療養生活を送っていけるよう県や国に要望していきたいと思います。友の会に入会されていなくても、医療講演会・医療相談会、交流会に参加出来ます。千葉県難病相談センターのホームページや病院・保健所等でポスターを目にした時は気楽に参加してみてください。多くの膠原病患者や家族の方に呼びかけていきたいと思っています。

#### 〈問い合わせ先〉

住所 〒277-0054 千葉県柏市南増尾3-14-5 電話 04-7138-6058

Eメール sanaeokarina@heart.ocn.ne.jp 関宛



# コラム

#### 君津地域難病相談・支援センター **君津中央病院**

君津中央病院は、千葉県南西部 に位置し、袖ヶ浦市・木更津市・ 君津市・富津市を医療圏とする、 東京湾アクアラインの千葉の玄関 口である木更津市にある病院で す。661床のベッドと33診療科を 有し、先進医療と高度医療の提供 を目指すとともに、第三次救急指 定の基幹病院です。平成21年1月 からは、千葉県で2番目のドク ターヘリ基地病院として、県内の 救急患者の対応に取り組んでいま す。

当センターでは、平成17年度に 委託を受け、君津中央病院内に「君 津地域難病相談・支援センター」 を設置しています。そこでは、難 病患者様とご家族が病気と共存し

ながら、安心して生活できるようにソーシャルワーカーが窓口となり、相談業務を主に行なっています。現在は、ソーシャルワーカー6名が、担当の診療科ごとに、相談をお受け致しております。平成24年度の難病に関する相談実績は、299件でした。内訳としては、患者様から63件、ご家族から110件、その他(専門職等)が126件となっています。相談内容は、当院に入院されている患者様やご家族から退院後の生活についての相談が半数以上をしめていました。通院されている患者様からも日常生活や福祉制度に関するご相談をいただき、各関係機関とも連携しながら支援を行なっています。





相談業務以外にも、難病に関する講演会や研修会を 実施しています。今年度は、9月14日に地域の専門職(ケ アマネジャーや相談員等)の方を対象に、「難病の方を 支える社会保障制度について」と題し、こころね社会 保険労務士事務所の鏑木優子先生に、障害者総合支援 法の改正ポイントや障害者雇用をめぐる最近の動向、 障害年金の基礎知識について、わかりやすくお話して いただきました。参加者の方からは、ケアマネとして、 一人の利用者さんをサポートしていくには、介護保険 制度のみならず、様々な社会保障制度を理解しておく 必要があり、障害年金については難しかったが、勉強 するきっかけになりました等のご意見が聞かれました。

また、当センター以外での研修や事業についても情報提供を行なっています。研修や事業に関する情報は、 当院の玄関の脇に設置しているパンフレットスタンド と当院の2階にある地域連携室の前に難病相談・支援 センターの掲示板を設置し、情報提供をおこなっております。当院に来院された際は、是非ご覧下さい。

今後とも、患者様やご家族や支援されている専門職の方を支える難病相談・支援センターになるように努力していきたいと思います。相談のみならず、有意義な勉強会や研修会も企画していきますので、このような研修を企画してほしい等のご意見・ご要望がありましたら、当センターまでご連絡ください。

4

# 難病に関する講演。研修会の開催の情報 平成25年度の予定

#### 〔君津地域難病相談・支援センター/君津中央病院〕 問合せ先 TEL: 0438-36-1071

催し物	日時	対象者	場所	参加料	内容
難病医療講演会	2014年1月or2月	専門職(ケアマネジャーや介護・看護職等)	君津中央病院	無料	未定
吸引体験会	2014年1月頃	専門職 (ヘルパーや介護職等)	君津中央病院	無料	実技研修

#### 〔安房地域地域難病相談・支援センター/亀田総合病院〕 問合せ先 TEL: 047-7099-1261

吸引実習(体験コース)	未定	患者・家族及び地域住 民、医療・介護スタッフ	未定	未定	「吸引体験」を目的とした法制度に関わらない吸引実習。
災害対策講演会	未定	患者・家族及び地域住 民、医療・介護スタッフ	未定	未定	災害に対する備えを考え るための講演会
セルフマネジメント研修	最少催行人数 集まり次第調整	患者・家族及び地域住 民、医療・介護スタッフ 最少催行人数8名	未定	未定	慢性疾患を持つ方が病気と うまく付き合いながら快適に 過ごす方法を学ぶプログラム

#### 〔市原地域難病相談・支援センター/帝京大学ちば総合医療センター〕 問合せ先 TEL: 0436-62-5126

患者交流会・講演会	2014年2月頃	難病患者様・ご家族および保健・医療・福祉 関係者	帝京大学ちば総合 医療センター	無料	検討中
-----------	----------	-----------------------------	--------------------	----	-----

#### 〔千葉地域難病相談・支援センター/千葉東病院〕 問合せ先 TEL: 043-264-3118

地域支援者交流会	2014年2月5日(水) 時間未定 ※日程は変更になる 可能性もあります	地域の在宅支援職員	千葉東病院	無料	病棟看護師と地域の在宅 支援職員による意見交換会
えー・える・えすサロン	2014年3月頃	ALS患者様及びご家族	   千葉東病院 	無料	ALSの患者・家族への 心理支援

#### 〔夷隅長生地域難病相談・支援センター/公立長生病院〕 問合せ先 TEL: 0475-34-2121

神経難病患者従事者交流会	2014年1月下旬頃	保健・医療・ 福祉従事者交流会	未定	無料	座談会
音楽療法を知ろう(仮)	未定	保健・医療・ 福祉従事者	未定	無料	研修会

#### 〔東葛南部地域難病相談・支援センター/順天堂大学浦安病院〕 問合せ先 TEL: 047-353-3111

個別難病相談会(第2回)	2014年2月頃	患者さんまたは家族	順天堂大学浦安病院	無料	神経難病に関する治療・ 日常生活全般・活用でき る福祉制度など
--------------	----------	-----------	-----------	----	---------------------------------------

# 平成25年度 保健所研修会等の予定

平成25年12月 第13号

#### 〔千葉市保健所〕 問合せ先 TEL: 043-238-9928

実施年月日・時間	催し物	会 場	対 象
2014年2月21日金	神経・筋難病個別相談	千葉市保健所	神経・筋難病とそのご家族
2014年2月(予定)	膠原病相談	千葉市保健所	膠原病の方とそのご家族
2014年2月(予定)	消化器系難病相談	千葉市保健所	消化器系難病の方とそのご家族

#### 〔船橋保健所〕 問合せ先 TEL: 047-431-4191

2014年1月16日(月) 時間未定	講演会、交流会 「後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症」 順天堂大学医学部附属浦安病院 整形外科助教 室谷錬太郎 先生	船橋合同庁舎 2階 大会議室	後縦靱帯骨化症患者と家族
--------------------	---	-------------------	--------------

#### 〔柏市保健所〕 問合せ先 TEL: 04-7167-1256

未定	医療相談会 (クローン病)	ウェルネス柏	対象疾患患者と家族
----	------------------	--------	-----------

#### 〔香取健康福祉センター〕 問合せ先 TEL: 0478-52-9161

未定	網膜色素変性症の集い	香取健康福祉センター	網膜色素変性症	
----	------------	------------	---------	--

#### 〔長生健康福祉センター〕 問合せ先 TEL: 0475-22-5167

2014年2月頃	薬事講演	長生健康福祉センター	膠原病系患者•家族
毎月第2水曜日 (8月なし) 10:30~12:00	膠原病仲間の会	長生健康福祉センター	膠原病系患者•家族
毎週金曜日 13:00~16:00	宇宙(そら)の会	茂原市総合市民センター 2階 研修室	網膜色素変性症 他視覚障害のある方
不定期	神経難病仲間の会	神経難病仲間の会	神経系難病患者・家族

### 相談事業【難病相談・支援センター情報】

支援センター名称	電話相談	面接相談
①総合難病相談・支援センター 干葉大学医学部附属病院	_	_
②千葉地域難病相談・支援センター 国立病院機構千葉東病院	☎043-264-3118 受付曜日:月〜金(祝日を除く) 受付時間:10:00〜12:00 13:00〜17:00 E-Mail:nanbyous@cehpnet.com	◆予約制 受付曜日:月〜金(祝日を除く) 受付時間:10:00〜12:00 13:00〜17:00
③東葛南部地域難病相談・支援センター 順天堂大学医学部附属浦安病院	☎047-353-3111(内2179) 受付曜日:月~金曜日 受付時間:10:00~16:00	◆予約制 受付曜日:月~金曜日 受付時間:電話にて予約
<ul><li>④東葛北部地域難病相談・支援センター 東京慈恵会医科大学附属柏病院</li></ul>	☎04-7167-9681 (患者支援・医療連携センター) 受付曜日:月~土曜日 受付時間:9:00~16:00	◆予約制 受付曜日:月~土曜日 受付時間:9:00~16:00
<ul><li>⑤印旛山武地域難病相談・支援センター 成田赤十字病院</li></ul>	☎0476-22-2311(代) (内7503・医療福祉相談室) 受付曜日:月~金曜日 受付時間:9:00~16:00	◆予約制 受付曜日:電話で予約 受付時間:電話で予約
<ul><li>⑥香取海匝地域難病相談・支援センター 総合病院国保旭中央病院</li></ul>	☎0479-63-8111(内3150) 受付曜日:月~金曜日 受付時間:8:30~17:15	◆予約制 受付曜日:月~金曜日 受付時間:8:30~17:15
⑦夷隅長生地域難病相談・支援センター 公立長生病院	☎0475-34-2121 受付曜日:月~金(祝日を除く) 受付時間:9:00~16:00	受付曜日:月〜金(祝日を除く) 受付時間:9:00〜16:00
<ul><li>⑧安房地域難病相談・支援センター</li><li>医療法人鉄蕉会亀田総合病院</li></ul>	☎04-7099-1261 (カスタマーリレーション部) 受付時間:9:00~16:00	受付曜日:月~土曜日(祭日除く) 受付時間:9:00~16:00
<ul><li>⑨君津地域難病相談・支援センター</li><li>国保直営総合病院君津中央病院</li></ul>	☎0438-36-1071 (内線2809・医療福祉相談室) 受付曜日:月〜金曜日 受付時間:8:30〜17:15	◆予約制 受付曜日:月~金曜日 受付時間:8:30~17:15
⑩市原地域難病相談・支援センター	☎0436-62-5126 ☎H□□: 日 →□□(切□★♥ </td <td>☎0436-62-5126 ☎/#□□ : 日. →□□(/□□左陸/)</td>	☎0436-62-5126 ☎/#□□ : 日. →□□(/□□左陸/)

## 皆さんの声 へのご協力

帝京大学ちば総合医療センター

千葉県難病相談・支援センターたよりは県内の難病患者さんとその家族の方の為にあります。ふだんの生活で工夫していること、他の難病患者さんや家族に伝えたいことなど、「皆さんの声」を載せてゆきたいと思います。総合難病相談・支援センターにてメール・手紙で受付けます。貴重な声、ドシドシで投稿ください。

受付曜日:月~土曜日(祝日を除く)

± (9:30~11:30)

※個別のご相談は各地域難病相談・支援センターへ直接していただくようお願いします。

問い合わせ先 〒260-8677 千葉市中央区亥鼻 1-8-1

千葉大学医学部附属病院 総合難病相談・支援センター

nanbyo-shien@office.chiba-u.jp



受付曜日:月~土曜日(祝日を除く)

± (9:30~11:30)

受付時間:月~金(9:30~12:30 13:30~16:00) 受付時間:月~金(9:30~12:30 13:30~16:00)