

全国難病センター研究会
第8回研究大会(佐賀)参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談・支援センター(※1)	21機関	58
地域難病連	5機関	10
全国疾病団体	6団体	14
医療関係機関	3機関	5
行政関係	11機関	12
難病医療ネットワーク等	2機関	2
その他・企業	9団体	15
計		116

※1 難病相談・支援センターは都道府県主体、地域難病連主体、その他を含む

今回の第八回研究大会は、地元九州・沖縄地方から多数の参加があり、総勢百十六名の参加となりました。開会に先立ち佐賀県の古川康知事、地元選出の福岡資麿衆議院議員から激励のご挨拶を

考えています。この分野がさらに注目されていることから再度ご講演をお願いいたしました。研修講演1では佐賀県中部保健事務所長(現在、厚生労働省健康局総務課がん対策推進室室長補佐)の木村慎吾氏より『重症難病患者の地域ケアシステム構築について』人工呼吸器を

装着しても住み慣れた地域でいきいきと暮らすために」と題してご講演いただきました。重症難病患者の地域生活を支援していくために佐賀県中部保健事務所を中心として地域ケア・システムネットワーク会議を開催。医療関係者、難病センター、地域ケア関係者がそのメンバーとなり、それぞれが課題整理、緊急時対応、レスパイト体制の構築や難病等の研修会などについて討議、実施していくことで、いかなる疾患でも対応可能なスキルを身につけ、地域のケア「力」全体を高めることにつながったとのこと。会場の参加者からは自分たちの地域で同様のネットワークが実現可能かを考える際の指針となったという意見や、事業の具体的な実施方法についての質問が数多く出ていました。

なお、この研究大会は厚生労働省、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」(糸山班)ならびに「特定疾患の自立支援対策の確立に関する研究班」(今井班)より後援をいただいております。

二〇〇七年三月二十四日、二十五日の二日間、佐賀県佐賀市で開催いたしました。九州地方では初の開催となります。二〇〇三年、国の難病特別対策推進事業により進められてきた難病相談・支援センター(以下、難病センター)の設置はこ

れまでに四十六都道府県で開設され、のこる大分県も本年度中の開設予定となっています(〇七年六月現在)。当研究会は二〇〇三年、第一回研究大会を札幌市にて開催し、これまでに「難病センターの設置に向けた取組み」、「相談事業の実施状況」や「就労支援等」について発表・討議を重ねてきました。こうした研究大会の積み重ねが各難病センターの設置をすすめる原動力となつていったのではと考えています。

第一日目の特別講演では当研究会運営委員、障害者職業センター研究員の春名由一郎先生に『難病がある人の就業支援』と題してご講演いただきました。これまでも春名先生には同様の講演をいただいておりますが、このほど北海道、佐賀県、沖縄県それぞれの難病相談・支援センターで就業支援モデル事業が開始されたこと、そして待望されていた「難病の雇用管理のための調査・研究会」の報告書とガイドラインが完成をむかえたことなど、この分野がさらに

注目を浴びていることから再度ご講演をお願いいたしました。研修講演1では佐賀県中部保健事務所長(現在、厚生労働省健康局総務課がん対策推進室室長補佐)の木村慎吾氏より『重症難病患者の地域ケアシステム構築について』人工呼吸器を

全国難病センター研究会 第八回研究大会(佐賀) 開催 〜重症難病患者の地域生活を支える ネットワークの取組みが報告されました〜

プログラム (以下敬称略)

■一日目■

開会挨拶

今井 尚志(たかし) (研究会)

副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院)

佐賀県知事挨拶

古川 康

来賓挨拶

衆議院議員

福岡 資麿(たかまろ)

厚生労働省挨拶

林 修一郎 (厚生労働省健康

局疾病対策課課長補佐)

メッセージ紹介

特別講演

座 長 今井 尚志(たかし)

講 師 春名由一郎(ゆいちろ

う)(独立行政法人高齢・障害

者雇用支援機構 障害者職業

総合センター)『難病がある人

の就業支援』

研修講演Ⅰ

座 長 黒田 康夫(佐賀大学

医学部付属病院副院長)

講 師 木村 慎吾(佐賀県健

康福祉本部佐賀中部保健福祉

事務所)『重症難病患者の地域

ケアシステムの構築について

人工呼吸器を装着しても住み慣れた地域でいきいきと暮らすために』

一般発表Ⅰ

座 長 三原 睦子(NPO法

人佐賀県難病支援ネットワー

ク)

発表① 松尾 光晴(ファンコ

ム株式会社)『携帯用会話補助

装置 レッツ・チャットの導

入事例について』

発表② 植村 博司(ミツクラ

株式会社)『自動排泄物処理装

置 フローレットについて』

発表③ 照喜名 通(沖縄県難

病相談・支援センター)『難病

就業支援モデル事業の開始段

階における事例発表(沖縄)

―途中経過の発表―(成長過

程)』

発表④ 畠澤千代子(全国膠原

病友の会)『膠原病患者家族

生活実態調査』報告からみえ

るもの』

世話人・運営委員会合会議

参加者交流・情報交換会

アトラクション

『成清恭子ときらめきダンス

ーズ』による歌と踊り』

■二日目■

研修講演Ⅱ

座 長 照喜名 通・岩永 幸

三(佐賀県くらし環境本部長

民協働課県民協働推進担当)

『難病相談・支援センターにお

ける協働のあり方について』

特別発表Ⅰ

座 長 伊藤たてお(研究会事

務局長・財団法人北海道難病

連)

講 師 山下 道雄(アステラ

ス製薬株式会社CSR部)『ア

ステラス スターライトパー

トナー活動』

研修講演Ⅲ

座 長 伊藤たてお

講 師 今井 尚志(たかし)

『統合難病相談支援センター

(仮称)の役割と全国難病相談

支援センターへの支援』

一般発表Ⅱ

座 長 野原 正平(静岡県難

病団体連絡協議会)

発表⑤ 大道 綾(福岡県難

病医療連絡協議会)『福岡県難

病相談・支援センター これ

までの活動を振り返って』

発表⑥ 今水 靖・松浦 利

雄・坂野 尚美(あいちピア

カウンセリング/カウンセリ

ングセンター)『神経難病患者

の精神健康状態向上支援とし

てのピアカウンセリングの導

入とその効果について―多発

性硬化症患者における実践

―』

発表⑦ 陶山えつ子(熊本県難

病相談・支援センター)『慢性

疾患の人のためのセルフマネ

ジメントプログラムと難病セ

ンターの取り組みを通して

』

発表⑧ 北川 修(長崎県難

病相談・支援センター)『長崎

県難病相談・支援センター活

動紹介』

一般発表Ⅲ

座 長 小田 隆(財団法人

北海道難病連)

発表⑨ 小牟禮(こむれ)修(京

都府難病相談・支援センター)

『京都府における難病医療ネ

ットワーク構築に向けた取り

組み―府医師会への神経難病

に関するアンケート調査を中

心に―』

発表⑩ 山本千恵子(佐賀県難

病支援ネットワーク)『CS

〇(市民社会組織)からの県

民協働事業提案事業の取組―

「災害時における難病患者の

行動・支援マニュアル」作成

の取組について』

発表⑪ 坂田 筆子(佐賀県難

病支援ネットワーク)『難病患

者のモデル事業の進捗状況』

総合ディスカッション

座 長 三原 睦子

次回開催地挨拶(富山)

閉会挨拶

今井 尚志(たかし)

文書発表

竹内 良子(東北学院大学大

学院)『「障害学」における「障

害の社会モデル」という考え

方について』

牧野 晶幸(石川県OPLL

友の会)『後縦韌帯骨化症(O

PLL)患者が「語り部」活

動を開始しました!!』

首藤 正一(宮崎県難病相

談・支援センター)『難病相

談・支援センターを地域に根

付かせるために―センターと

地域とのかかわり―考察』

難病のある人の就業支援

独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構
障害者職業総合センター 春名 由一郎



はじめに

「難病」ということと「就業」ということは、今まで一年ほどぐらいいまでは、ほとんど結びつかないような言葉でしたが、最近は難病といえれば必ず就労ということが出てくるようになって、こういう場で私がお話できるのもそういう機会がでてきたからだと思います。

難病のある人の就業問題を大きくみますと、三つあって、①外見からは病気がことが分らないものですので、病気を隠して働き、無理をしましょう。②就職する時に、あるいは働いてい

て病気が分かった時に、そのことを不用意に企業に告げると働けないということでも門前払いや、退職に追い込まれる。また、③今の世の中で「難病の人」ということと「働く」ということが全然結びつかないものですので、働きたいと言っても周囲に理解されず、数も少ないということもあって、孤軍奮闘することがあります。

難病のある人にお話を伺うと、やはり働きたいというニーズは強いのです。それはALSの人でもそうです。本人は、働けるかと考えているのに、働く場も必要な支援もない。難病の人というと、支援する人は、治療のことだとか支援のことなど、一方的に支援する、されるのという関係ばかりとして考えがちですが、ご本人としては、働くことを通して社会に貢献して、生かされる関係を作っていくということも大きなニーズだと考えています。

これまで解決策としてよく言われることがいくつもありました。難病の人は週五日働けないとか、一日八時間働けないということがあるので、一般企業はもう無理で、作業所が必要だということになります。また、難病の人は身体障害者手帳を持っていない人がかなり多いので、いろんな支援が受けられないので、難病の人を障害者雇用率の適用にしなきゃいけないんじゃないかというようなこともあります。今日お話しするのは、そういう観点とは少し違った取り組みです。

厚生労働省から平成十五年の障害者雇用対策基本方針で、難病によって職業的な問題を持っている人に関する雇用管理に関する情報の収集蓄積、難病の人たちが働く時に事業主が支援のための雇用管理への取り組みがうたわれています。その一環として、三年前から木村先生、伊藤さんと一緒に、雇用管理の

ための調査研究会で、企業との関係も考えながら仕事のあり方を考えていく研究をしてきました。この研究会では、当事者のお話も聞きましたし、事業所の方も、実際に働いているところに訪問調査しました。患者会の方の協力も得て、一万人以上にアンケート調査をして、四〇〇〇の回答をいただきました。これでは十五の疾患で一〇〇名以上の回答をいただきました。働いている方からの回答もいただき、これが大きな結果になっています。さらに、今、企業からすると病気を持つ人を雇用してよいのかは、すごく不安であるということなので、今の病気の状態についても、専門医にそれぞれ調査をして、今の病気の状況、必要な配慮などについて聞いています。

今日は「視点を変えよう」ということで、四つぐらいい話したいと思います。難病の人の就業というイメージがないと、そもそも支援のあり方を考えるスタートにも行きませんので、今日は、①病気を持ちながら働くということ、②働けるのか、働けないのか、③働きたいのか、④個人と社会の関係づくりとしてなによりも就業支援というものが重要だということ、をお話したいと思います。

「働きたい」は 難病のある人の 当たり前のニーズ

最初に、働きたいというのは当たり前のニーズということですが、難病の人が働く、働きたいというのが何かすごく例外的なことのように語られがちで、しばしば、寝たきりのイメージですら語られがちですが、多くの疾患は生活自立している人が多いという状況があり、就業というのはいずれも難病のある人たちの当たり前のニーズになります。

難病のある人は 働けるのか、 働けないのか

非常に大きな難病の人の問題

は、難病のある人が働けるのか、働けないのかというのは、なかなかよく分からないということです。いろんな社会的な支援、医療的な支援、福祉的な支援を受ける対象になろうと思えば「いろんな問題がある。そして仕事もできません」ということをアピールすべきという考えがあります。しかし、もう一方では、「働けない」とアピールすると企業の方としては「難病というのは働けないよね」で終わってしまいます。ハローワークにしろ、「働けないのですね」ということで就業支援の対象になりません。ですから「働ける」ということをアピールすべきではないかと。これはどっちなのかというのが非常に大きな問題だと思えます。

職業生活と

疾患管理の両立

職業生活と疾患管理を両立させるという話ですが。今までは就業支援というと、仕事の支援の前のところを就業支援、そして仕事についてしまうとあとは企業の責任だということで分か

れてしまっていることが多くあります。実際支援する人たちにとっても職業準備の段階で仕事についてしまうとあとは企業にお任せの状態になるので、こんな状態では仕事は無理ですか、仕事はリスクになるとか、企業はそんなに甘くないということでの就業にストップをかけてしまうことも多く起こります。ハローワークに相談しても「病気が治ってから来てください」とか、障害者手帳ができないと支援ができない、病気の人は採用できないなどの問題がありま



す。実際に仕事についてからも、病気を隠して就職する人が多いとか、その一方で職場の人の理解が欲しいとか、仕事についている時にいろんな病気が悪化したり入院が起こったりすると職場に迷惑をかけられないといったことで退職してしまう。あと昇進や転職の問題についても障害者扱いされてしまうという

就業支援とは個人と社会の個別的な関係作り

最後に、個人と社会の関係づくりについての就業支援ということ。こういったいろいろな環境整備をやってあげれば仕事ができるようになってきたという時に、それだけやっていけば仕事ができるのかというところが更に問題になります。実際、仕事に就くためには、障害がない、というだけでは十分ではありません。

おわりに

終わりに、感動こそ就業支援の力の源というお話をしたいと思います。難病のモデル事業で佐賀の人の報告がありました。

「プロフィール作成のための面接をおこなっています。」プロフィール作成というのはその人の夢やつきたい仕事、まずそこを聞きましようということ。――「そうすると毎回感動の連続です。今までおつきあいを

うな気持ちになっていました。が、違う一面を発見したような、一段親密になれたような気がします。」そして就職が決まったというご報告です。営業が好きだといわれていた人に関して就職が決まった。デザイン関係の仕事に進みたいといっていた人の就職が決めたという報告がありました。私としてもモチベーションが高まりました。まさに感動こそ、就業支援の力の源だと思えます。

いよいよ四月には雇用管理のための調査研究会の最終報告書とガイドラインが関係部署に周知されますし、六月までには難病のある人の就業サポートセンターホームページを立ち上げますし、難病支援のモデル事業自体は十二月まで続きまして難病支援のモデル事業の成果をまとめていってさらに拡大発展させていきたいと思っています。

難病のある人の就業支援という、まだ、現状と今日お話しした内容には大きな落差があることは自分でもよく分かっています。しかし、これは夢物語なのでしようか。仕事にすることを望むことは難病や慢性疾患を持つ人にとっても当然のニーズだと

か、仕事ができるかできないかではなくて、どうすれば職業生活と疾患管理の両立が図れるかを問題にすること、就業支援のためにはプラスを発見して伸ばすこととマイナスのリスクの管理の両方が必要だということ、そして就業支援というのは難病のある人が社会に貢献できるようにするための地域との関係づくりだということ。こういうビジョンは当たり前のことではないかと思えます。もちろん、まだまだ現実とビジョンとの落差というの大きいのですが、この難病センター研究会などを通して勉強し、いろんな試行錯誤もしながら、今後の発展につなげていきたいと思っています。ご静聴ありがとうございました。



2006年度 全国難病センター研究会 決算書

自：2006年4月1日 至：2007年3月31日

収入の部

(単位：円)

項目	2005年決算	2006年決算	備考
助成金・補助金	2,501,516	2,457,190	研究班（報告集、ニューズレター、旅費、人件費、会場費）
参加費収入	1,675,075	2,118,795	第7回、第8回研究大会参加費
協賛金・寄付金収入	462,179	389,000	ファイザー(株)、個人寄付
広告収入	213,000	100,000	ニューズレター広告料（フジ・レスピロニクス(株)、フランスベッド、メディカルサービス(株)）
販売収入	100,400	100,700	抄録集、報告集販売
雑収入	747	124	
前期繰越金収入	771,389	1,929,061	2005年度未払（第6回会場費、交流会費）のため
収入合計(A)	5,724,306	7,094,870	

支出の部

(単位：円)

項目	科目	細目	2005年決算	2006年決算	備考
ニューズレター			85,050	52,290	
	印刷費		85,050	52,290	8. 9号
	発送費		0	0	研究大会開催案内等で送付
	編集費		0	0	
研究大会			3,505,754	5,170,134	
	謝金・旅費		557,216	273,200	講演謝金、旅費交通費
	研究大会費		699,861	1,947,068	会場費、昼食代（第6、7回）
	交流会		412,200	1,311,738	交流会会食（第6、7回）
	印刷製本費		902,821	948,049	プログラム兼抄録集・報告集・封筒
	通信運搬費		470,688	414,439	開催案内、抄録集・報告集発送費他
	旅費交通費		381,690	216,030	事務局旅費交通費
	雑費・その他		81,278	59,610	事務用品、消耗品
維持運営費			204,441	29,323	
	会議費		0	0	
	通信連絡費		7,061	7,112	発送費
	旅費交通費		0	0	次年度支払あり
	消耗品・雑費		197,380	22,211	事務用品、コピー・印刷費
	人件費・委託費		0	0	
	事務所家賃		0	0	
	水道光熱費		0	0	
支出合計(B)			3,795,245	5,251,747	
今年度収支差額(A)-(B)			1,929,061	1,843,123	
次年度繰越金			1,929,061	1,843,123	第8回会場費369,565円、交流会費529,478円（4月25日支払）旅費、交通費一部精査中

全国難病センター研究会◆今後の予定

2008年

● 3月15日(土)～16日(日)

第10回研究大会（愛知）

会場：愛知県医師会館

詳細は別途お知らせいたします。



編集後記

二〇〇七年六月十三日衆議院第一議員会館にて全国難病センター研究会総会を開催いたしました。当研究会の代表世話人である衆議院議員 津島雄二先生をはじめとする世話人の方々、運営委員など六三名にご参加いただきました。詳細は紙面の関係上次号にてご紹介いたします。（鈴木）



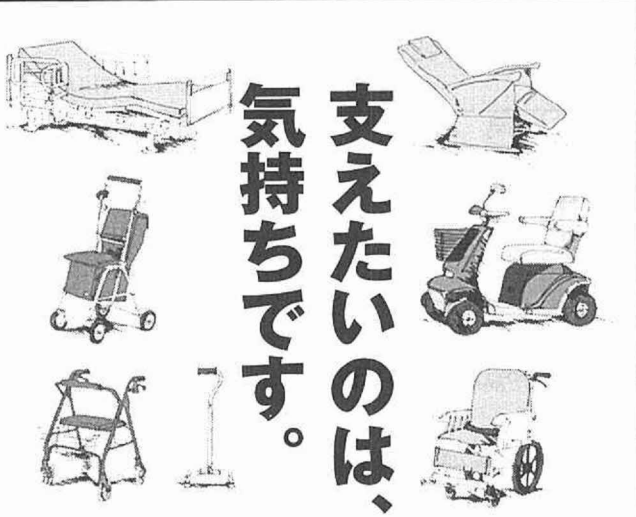
フジ・レスピロニクス株式会社
 本社：〒113-0034 東京都文京区湯島1-5-32
www.fuji-respironics.com

全国71箇所のネットワークと
 確実なフットワークで
 安心の在宅人工呼吸療法を
 サポートします

製品についてのお問合せ・資料請求は……マーケティング部 ☎03-5800-0649

24時間緊急対応。全国71箇所の地域営業所より迅速対応致します。

機器安全センター (夜間/休日受付) ☎0120-633-881



支えたいのは、
 気持ちです。

フリスベッド メディカルサービス株式会社

本社/〒169-0073 東京都新宿区百人町1-25-1
 電話 03 (3363) 2255 (大代表)
<http://www.homecare.ne.jp>

自動排泄物処理装置 フローレット を

推薦することとなりました

当研究会およびJPA (日本
 難病・疾病団体協議会 代表伊 藤たてお) の両団体は、平成十
 九年七月一日付で、ミツクラ

フローレットの
 優れた性能

1日の電気代は電源を入れた
 ままで5円程度と経済的。紙
 おむつ代と比べてみてください。

お得!!

作動音は家庭の冷蔵庫より
 小さい音です。

静か!!

故障しにくい構造ですが、メン
 テナンス、アフターサービスは
 カスタマーセンターを通して
 地域の取扱店が迅速に
 対応します。

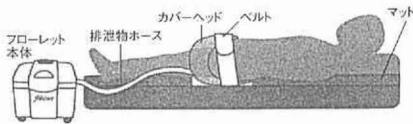
迅速!!

フローレット
flowlet
 自動排泄物処理装置

介護の悩みを解決

数時間おきの排尿、排便処理から解放され
 ゆとりある心から介護が実現

■ 装着方法



■ 操作手順

・リモコン・タイマーセットにて自動吸引タイマーは2・4・6時間の
 3種類にセット可能

●寝たきりで意識のない方……
 タイマーセット

※排便モードの3回洗浄になります
 ※紙おむつの交換周期に合わせてください

●寝たきりで意識のある方……
 リモコン操作(自立支援を促します)

●排便モード(大)…3回洗浄
 ●排尿モード(小)…1回洗浄

・温水で洗浄(温度設定機能付)タンクに水道水を入れるだけです。
 ・室温温度で送風

■ 安全装備

下記バックアップ装置を装備しており、
 安心してご使用いただけます。

●洗浄水タンク……空防止アラーム
 ●排泄物タンク……オーバーフロー
 防止アラーム
 (自動停止装置)



ミツクラ株式会社

〒812-0029 福岡市博多区古門戸町2-4 KS-コンドビル7F
 PHONE:092-262-0110 FAX:092-262-0121
 E-mail:flowlet@mitsukura.co.jp

<http://www.mitsukura.co.jp>

カスタマーセンター ☎0120-260-329

フローレットは自動排泄物処理装置としての特許商品です。(特許第3749097号)
 フローレット flowlet はミツクラ株式会社の登録商標です。(登録登録番号4487819号)

株式会社(代表取締役 今本彰
 二氏)と「自動排泄物処理装置
 フローレット」の推薦に関する
 業務提携書をとり交わしまし
 た。

この業務提携によって、ミツ
 クラ株式会社からは両団体に対
 して、広告料として五十万円ず
 つが支払われると共に、両団体
 の推奨による販売と確認された
 場合は上代価格の1%が両団体
 に対して支払われることとなり
 ます。また両団体に所属する患
 者さんなどから両団体の広告な
 どを見て直接の申し込みと確認
 された場合も同様です。地域に
 展開しているミツクラの代理店
 に患者さんを紹介して成約とな
 った場合は、その代理店と紹介
 などを行なった団体との関係と
 なり相応の紹介手数料が支払わ
 れることとなります。さらに両
 団体に所属する組織が直接患者
 さんや施設、病院などに販売を
 行なった場合は上代価格の十五
 %が支払われることとなりま
 す。

詳しくはこの件に関して両団
 体の窓口となっている(有)ウイ
 ルにご相談ください。

TEL 011(511)8933
 FAX 011(511)8935

目 次

○ 第8回研究大会（佐賀）開催	1
○ 第8回研究発表大会特別講演（要約）	3
○ 2006年度 全国難病センター研究会 決算書	5