

SSK 膠原

2017年 No.187



一般社団法人
全国膠原病友の会

編集 森 幸子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

<http://www.kougen.org/>

全国膠原病フォーラム in 千葉の報告②

3 ページ 基調講演「難病患者の就労についての現状、課題について」春名由一郎先生

12 ページ 問題提起「就労部会」におけるアンケート調査より

22 ページ パネルディスカッション『治療と就労の両立を考える！』



栗林公園（香川県高松市）〔撮影：中四国ブロック交流会にて〕

34 伝言板

42 被災による会費免除のお知らせ

35 事務局だより

44 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会
平成29年度全国膠原病フォーラム in 千葉の報告②

パネルディスカッション

「治療と就労の両立支援を考える！」

日付：平成29年4月15日（土） 9：50～16：00

会場：千葉市民会館 地下1階 小ホール

前号の機関誌「膠原」187号に掲載できなかった平成29年度全国膠原病フォーラムでのパネルディスカッションの概要について報告いたします。

～パネルディスカッション プログラム～

（所属等は平成29年3月時点の場合があります）

＜パネルディスカッション＞ 13：00～16：00

テーマ『治療と就労の両立支援を考える！』

① 基調講演

「難病患者の就労についての現状と課題」 春名 由一郎 氏

（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 主任研究員

② 問題提起

「就労部会におけるアンケート調査より」

③ ディスカッション

〔パネリスト〕

◎ 田中 一 さん（埼玉県ふじみ野市立 上福岡図書館 前館長）

◎ 秋葉 祥枝 さん（東京都難病相談・支援センター 難病患者就労コーディネーター）

◎ 膠原病患者当事者、就労関係者等

〔コーディネーター〕

◎ 春名 由一郎 氏（障害者職業総合センター 主任研究員）

◎ 森 幸子（一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事）

〔後援〕 厚生労働省 / 千葉県 / 一般社団法人 日本リウマチ学会 /

公益財団法人 日本リウマチ財団



〔パネルディスカッションの様子〕

①基調講演

「難病患者の就労についての現状、課題について」

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
春名 由一郎 氏



1. はじめに

最近、本日の『治療と就労の両立支援を考える』というテーマについては、がんの患者さんが中心になって専門家を巻き込んでガイドブックなどを作っておられます。今後もそのような流れになっていくのではないかと考えており、今日のパネルディスカッションは楽しみにしています。

これまで、アンケートなどでは膠原病の方からもお話は聞いていたのですが、なかなか直接お話しを聞く機会はありませんでした。本日は色々な方がパネルディスカッションに参加されていますので、様々なお話を聞くことができればと思っています。例えば“こんなに困っているのは自分だけではないか”と思っている方もいらっしゃると思いますし、あるいは“自分は病気だけど問題はない”と思っている方もいらっしゃると思います。今回は色々な方とディスカッションができて、治療と就労の両立支援について一緒に考える機会になればと思います。

「難病法」の基本方針

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、**難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。**

(2) 今後の取組の方向性について

工 国は、**難病の患者の就労に関する実態を踏まえ**つつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、**雇用管理に係るノウハウを普及**するとともに、**難病であることをもって差別されない雇用機会の確保**に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。

オ 国は、**ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置**の活用、ハローワークを中心とした**地域の支援機関との連携等**により、難病の患者の**安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援**に取り組む。

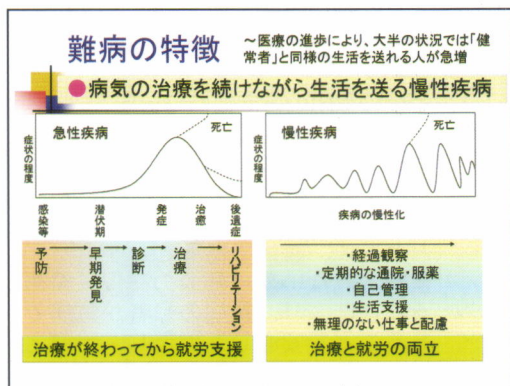
難病患者の就労支援については、「難病法」が成立してから、厚生労働省の方でも上表のような基本的な方針を出していて、この基本方針は、医療分野以外の障害者雇用や職場の産業保健なども関わり、厚生労働省の分野の縦割りを超えた形で取り組んでいこうというポイントになっています。これまで病気のことを職場でなかなか理解されなかった状況も多かったのですが、難

病であることを安心して開示して、治療と就労の両立できる環境を整備していくことが国の方針になっているので、様々な取り組みが行われているところです。

2. 難病患者は働けない？

…医療の進歩による、急速な難病の慢性疾患化と、病気をもちながら生活する難病患者の急増

難病患者の就労支援を考える場合に、医療の進歩で多くの難病は急速に慢性疾患化してきており、病気をもちながら生活する難病患者が増加しているということが基本的な認識になっています。



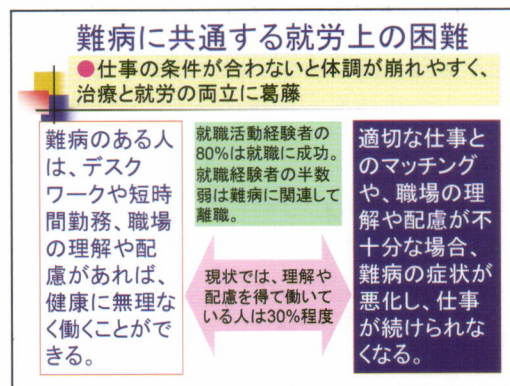
これまでは病気が治ってから、その後遺症に対して障害者支援として就労支援を行うという流れだったのですが、このような難病はそれほど多くはありません。病気の治療を続けながら生活を送っていかねばならない方が増えてきて、そういう方に対して病気が治ってから就労支援を行うのでは、いつまでたっても就労できなくなってしまいます。病気の経過観察と定期的な通院・服薬を続けながら、無理のない仕事と職場の理解によって、就労できるように支えていくことが大切で、治療と就労の両立については社会的な大きな課題となっています。

難病患者の疾病種類別に実際にどれくらいの方が働いておられるか、同じ性別・年齢の一般の方と比べてみると、障害者手帳を持っている難病患者の就業率は一般の方に比べて50%から80%くらい、障害者手帳を持っていない難病患者の就業率は80%から100%で、結構働いている方がおられます。ところが、問題がなく働いているかということとそういうわけではなく、仕事についたりやめたりを繰り返され、苦勞されている方も多いという実態があります。ただし、難病の方が働いておられないというわけではなく、むしろ多いという状況になっています。

3. 難病の就労支援は「病気が治ってから」？

…治療と就労が両立できる社会づくりは、わが国全体で今後目指すべきもの

難病の就労支援は「病気が治ってからか」という話ですが、先ほどお話ししたように治療と就労が両立できる社会づくりはわが国全体で今後目指すべきもので、これは日本だけではなく、多くの先進国で課題となっています。

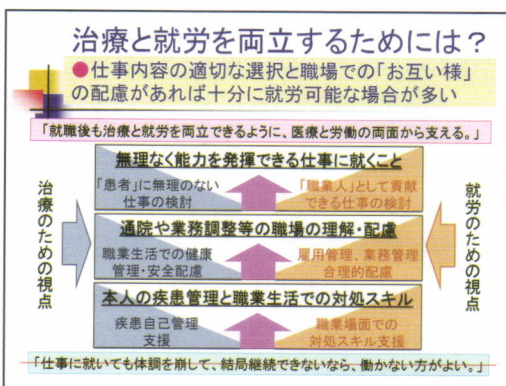


難病の方の就労に関して調査すると、その困難性は疾病によって異なるところもありますが、共通した特徴もあります。それは仕事の条件が合わないと体調が崩れやす

くて、治療と就労の両立に葛藤されている方がすごく多いということです。

例えば、デスクワークや短時間の仕事に就いて、職場に理解してもらい、通院も無理なくできていの方は、治療と就労の両立ができて、うまく働いておられるのですが、その一方で、運搬など無理な仕事に就いたり、病気のことを職場に伝えていないために職場の理解や配慮がない場合は、病状が悪化して仕事が続けられなくなる方も多くいます。これは病状が悪いからではなく、同じような病状の方でも、仕事の選び方や職場の理解の状態によって、仕事が続けられなくなる方も多いということです。

実際、難病患者でも就職活動をされた方の80%は就職に成功されているというデータがあるのですが、就職した後の10年間に難病に関連して離職される方が半数程度います。一番問題なのは、職場に病気のことをうまく伝えられていなくて、職場に理解や配慮をしてもらって働いている方が現状では30%ぐらいしかいないということです。



今までは「仕事に就いても体調を崩して、結局継続できないなら、働かない方がよい」と医療側からも職場側からも考えられがちだったのですが、本人の疾患管理と職業生活での対処スキルを身につけて、通院や業

務調整等の職場の理解や配慮を得ながら、無理なく能力を発揮できる仕事に就くことによって、就職後も治療と就労を両立できる方もたくさんいるので、医療と労働の両面から支えていくという流れになって、先ほどの国の基本方針となっています。

4. 障害者手帳のない難病患者への就労支援の方法がない？

- …進行の初期で障害者手帳について情報不足の場合もある
- …障害者手帳のない、「健常者と障害者の中間」にある難病患者への、職業紹介と配慮の確保

障害者手帳のない難病患者への就労支援の方法がないのかどうかという話ですが、一つは障害者手帳を持っておられない方の中に手帳の対象になる方がおられるということと、もう一つは障害者手帳の対象にならない方にも就労支援が取り組まれているということをお話します。

障害状況に応じた環境整備

◎重症化の予防や対策に支援制度を早めに活用

- ・ドア、スロープ、駐車場、非常口等の施設改善
- ・手すり、通路、床面、案内等の施設改善
- ・トイレ、休憩所等の施設改善
- ・支援機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造
- ・コミュニケーション支援やパソコン利用のための支援機器（含ソフトウェア）
- ・誰もが使いやすいユニバーサルデザイン等の機器
- ・職場介助者等の専門的支援者

障害者就労の環境整備について上表に示しますが、障害者手帳を持っている場合、事業者側への様々な助成などがあり、色々な環境整備ができます。特に進行する病気

の方は重症化の予防や対策のために支援制度を早めに活用されたいと思います。障害者手帳の軽い等級から制度を利用することができますので、障害者手帳の対象となるかを確認いただいて、障害状況に応じた環境整備を行うことで働くことができる方もおられると思います。

一方で、障害者手帳の対象とならない膠原病の方もたくさんおられます。今までは障害者と健常者にきちんと分けて、障害者手帳を持っている障害者に対しては健常者とは異なり、特別な措置が必要と考えられていました。しかし障害者と健常者はきちんと分かれるものではなく、例えば、難病、慢性疾患、がん、肝炎、難聴、弱視の方など、健常者と障害者の中間のような方がたくさんおられることがわかってきて、そのような方々も含めて谷間を解消して、共生社会の理念で支援が考えられています。

基本的な考え方として、障害のある方も本質的に健常者と区別があるわけではなく、生活をして、仕事に就いて、結婚をして、同じような生活ニーズがあります。ただし同様な生活ニーズを満たすためには、病気や障害によって様々な不便があるので、その部分を個別に配慮したり、差別の是正を行うことで支援することになっていますので、障害者手帳のない方にも支援ができるように考えられています。

特に障害者雇用についてですが、障害者手帳がないと企業側にメリットがないので、なかなか就労支援ができないということもよく言われます。しかし、そもそも雇用関係は労働者と雇用主の双方にとって益となる関係であることが基本です。企業側に負担を求めるだけではなく、労働者の能力と興味から得意な面を生かして、企業に

雇用関係は、労働者と雇用主の双方にとって益となる関係であることが基本

		企業	
		Win	Lose
労働者	Win	労働者の能力・興味と企業ニーズが合致。生産に貢献し、報酬を得る。	企業が雇用しても、生産性が低い／負担が大きい
	Lose	苦役、搾取、使い捨て	・企業は無理して雇用するが、本人は不満足 ・労働者が定着しない／仕事が続けられない

貢献し報酬を得ることが雇用関係の基本となります。よって難病や障害がある方の場合でも、働くこと自体に労働者にとっても雇用主にとってもメリットがある状態を実現していくことが障害者雇用の考え方になります。

なお、障害者雇用促進法の対象となる障害の範囲は、障害者手帳の有無に関わらず、病気や障害で仕事に制限がある場合はすべての方が支援の対象となっています。職業相談、職業紹介、職業訓練などの職業リハビリテーション全般、また、障害者差別禁止や合理的配慮の対象になっています。なお、積極的差別是正措置としての企業の雇用義務（雇用率制度の適用）や納付金関係の対象は障害者手帳の所持者に限定されます。しかし、障害者手帳のない難病患者でも特定求職者雇用開発助成金や障害者雇用安定助成金の対象です。

難病の方など障害者手帳のない方に対しての就労支援の基本的な考え方は障害者支援と同じなのですが、これまでは障害を確認して、「できないこと」を治す相談や支援を行おうとしていました。しかし、この

「障害者」限定の支援の限界⇒障害者手帳のない難病患者が一般求人に応募する場合でも差別禁止や合理的配慮提供義務が該当

障害の確認、「できないこと」を治す相談や支援だけでは、就労支援にならない

障害、できないこと

評価、支援



専門的支援者

「支援したところで、
取柄もないこの人は
働けるのだろうか？」
「こんな人を理解して
雇用する企業などない
だろう。」

考え方では限界があり、就労支援にならないので、その人に何ができるのか、どのような配慮をすれば仕事ができるのかをきちんと見ていき、必要な支援をしていきましょうという考え方になってきています。

障害者差別禁止と合理的配慮提供義務

◎配慮があれば働ける難病のある人と職場のコミュニケーションを保障

1. 「難病＝働けない」という先入観等による差別を禁止
 - ・難病というだけで不採用にしたり就労禁止にしたりすることは、合理的理由のない差別的取扱
 - ・「難病＝働けない、雇用できない」という先入観をもたず、採用担当者や職場の上司・同僚が、同じ職場で働く仲間として、丁寧にコミュニケーション
 - ・差別を受ける心配なく、職場に必要な配慮について相談しやすい環境整備が必要
2. 職場の仲間として活躍してもらうための十分なコミュニケーション
 - ・同じ職場で働く仲間として、体調変動等が業務に影響しないように、仕事のしやすい環境整備や業務調整等についてよく話しあうこと
 - ・「難病」として職場で保護するのではなく、能力を発揮し仕事で貢献するための調整

昨年の4月から障害者差別の禁止と合理的配慮の提供が企業の義務となっています。これまで難病患者が職場に配慮があったら働けるので職場に配慮を求めても「難

病なんだから雇えるわけがない」、「難病患者に対する配慮などできない」という思い込みで門前払いになってしまった方がたくさんおられました。そういうことが当たり前のようには言われたのですが「障害者差別禁止」が社会のルールになりましたので、企業の「難病＝働けない」という先入観等による差別が禁止されるようになりました。また合理的配慮の提供義務についてはよく本人の話を聞いて、どんな配慮があれば働けるのかということ、職場の仲間として活躍してもらうために十分なコミュニケーションによって一緒に考えていかないといけないというルールです。

合理的配慮とは、職場の仲間として活躍してもらうための「お互い様」の配慮①

※仕事ができない人への理解・保護・配慮を求めるものではない

- ・潰瘍性大腸炎で、過去にトイレが近いことで退職経験があるため、事務職に応募し、面接時に病名開示し、通院等の配慮を求めるが、不採用が続いた。
- ・ハローワークで、趣味等を確認すると、デザインの受賞歴もあるとのこと。
- ・不動産のチラシ制作やウェブ管理の仕事に応募し、他の健常者もいる中で、採用。
- ・月一回の通院や、トイレ休憩については、「お互い様」ということで、問題にならなかった。

これまでの障害者支援に対する日本の考え方は「障害者は仕事ができない人だから保護しましょう」という保護的な支援が多かったので、合理的配慮についてもそういうものだと誤解されがちです。合理的配慮の提供義務は元々アメリカが起源の考え方なので、合理的配慮は仕事ができない人への理解・保護・配慮を求めるものではなく、職場の仲間として活躍してもらうための「お互い様」の配慮だという考え方です。

具体例を前表に示しますが、潰瘍性大腸炎の方で過去にトイレが近いことで退職経験があるので、面接時に病名を開示し配慮を求めていましたが不採用が続いていました。ハローワークで趣味を確認するとデザインの受賞歴があることがわかって、不動産のチラシ制作やウェブ管理の仕事に応募し、健常者も応募している中で採用されました。月一回の通院やトイレ休憩については「お互い様」ということで問題になりませんでした。これが合理的配慮という考え方にあります。

合理的配慮とは、職場の仲間として活躍してもらうための「お互い様」の配慮②

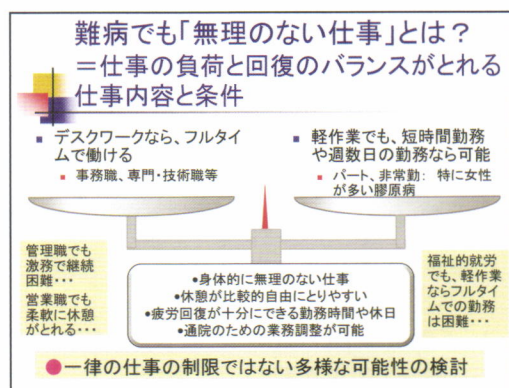
※仕事ができない人への理解・保護・配慮を求めるものではない

- 多発性硬化症の発症だけでなく、それまで働いていた写植の仕事が印刷業のコンピューター化で陳腐化してしまったため「仕事のスキルもない」ということで仕事を諦めていた。
- ハローワークでの相談時、ちょうど文章校正の求人が出ており、写植のスキルは校正にも活かせることから、応募して採用決定。
- 在宅でもできる仕事ということで、在宅勤務も時々行うようになり、安定した仕事ができるようになった。

他の例で言うと、多発性硬化症の発症だけではなく、それまで働いていた写植の仕事が印刷業のコンピューター化で陳腐化したために仕事を諦めておられました。しかしハローワークでの相談時に文章校正の求人が出ており、写植のスキルは校正にも活かせることから採用が決定しました。少し体調を崩したときにも、この仕事は在宅でもできるということで、在宅勤務も時々行うようになり、安定した仕事ができるようになりました。面接時に在宅勤務をお願いしてもなかなか難しいのですが、職場の仲

間として活躍してもらうための配慮は企業側も行うということです。

ただし障害者差別の禁止といっても、企業側の「難病患者は働けない」という先入観は非常に強いので、障害者職業総合センターでは『難病のある人の就労支援のために』というパンフレットを作成して、企業や支援者にある誤解や無理解による意図しない「差別」の防止のためにハローワークなどで啓発を行っています。



難病の方でも「無理のない仕事」があるのかということをよく言われるのですが、実際は仕事の負荷と回復のバランスが取れる仕事内容と条件が必要です。例えば、デスクワークならフルタイムで働けるとか、軽作業でも短時間勤務や週数日の勤務なら可能であるとか、身体的に無理のない仕事で、休憩が比較的自由にとりやすい、疲労回復が十分にできる勤務時間や休日、通院のための業務調整が可能など、個別的なものになりますが様々な要件がありますので、色々な仕事の可能性の中から考える必要があると思います。

調査してみると膠原病は非常に女性が多いのですが、他にも女性の多い難病があり、短時間の仕事についている方が多いです。ところがフルタイムの仕事の方が少ないというわけではありません。女性となると身

近なところで短時間の仕事に就くのがいいと思われているのかもしれませんが、もう少し職業相談をしていけば、さらに広い範囲の仕事に就いても続けられる状況があるだろうなということを想像しています。

職場のコミュニケーションと業務調整

- ◎本人とよくコミュニケーションする必要
 - ・外見から分かりにくく、変動する
 - ・職場からの一方的な「配慮」による問題状況がある
- ◎治療と仕事を両立しやすい業務調整を職場で一緒に考える（様々な例）
 - ・職場の業務ミーティングで職場として検討
 - ・業務担当者、上司、同僚等との個別の相談
 - ・職場での相談担当者
- ◎体調変動に応じた個別の業務調整
 - ・体調変動の低いレベルに業務量を合わせる配慮よりも、体調変動に合わせて業務量を調整する配慮の方が、仕事の満足度が高く、離職防止になる
 - ※本人と職場のコミュニケーションの促進が重要

職場とのコミュニケーションについては、これまで病気のことを隠して働いている方が多いのですが、法律も整備されたということで、職場の中でよくコミュニケーションをして、治療と仕事を両立しやすい働き方を一緒に考えて業務調整していく取り組みが重要になります。これについては国の方で「働き方改革」ということで、難病だけではなく、子育て中の方への支援も含めた形で検討が進められています。

例えば、難病の方は突然体調が悪くなって仕事を休むことが雇用管理上は難しいですが、子育て中の方も突然お子さんの調子が悪くなって休むことはあり、そのような雇用管理は企業のノウハウとしてもあるので、どんな人も働けるように「働き方改革」の中で、難病の方も働ける体制を作っていくということになっています。

一緒に働く人たちの理解を得て職場での配慮をするポイント

- ◎職場の業務ミーティング等で業務調整について考える
 - ・難病の誤解を防ぎつつ、職場の仲間としての関係性の中での業務調整
 - ・×「その都度の上司や同僚のカバー」⇒「職場の迷惑になっている」「特別扱い」=人間関係の悪化
 - ・×「一方的な業務負担の軽減」⇒「閑職に追いやられた」
 - ・プライバシーの配慮：本人の同意、雇用管理上の配慮に必要な範囲の人にプライバシー保護を説明した上で
 - ・事情を知らない労働者からの疑問への対応
- ◎急な病欠、早退や遅刻が続く場合の対応
 - ・子育て中の従業員等と同様、チーム担当制、引継ぎ等の雇用管理を検討
 - ・突発休のおそれがある場合、業務への影響を軽減する必要

就労継続のための支援

- 情報の行き違い等での不必要な退職の防止
- ◎「難病」の診断により、情報不足のまま退職する例が少なくない。
 - ・激しい症状で入院しても、数か月で安定し職場復帰が可能な場合が多い。
 - ・十分な情報もなく、「治療に専念するため」に辞める人も多い。
 - ◎休職と復職の支援
 - ・医師による治療見通しの説明と職場の人事労務や産業医等が関わる復職に向けた支援の連動。
 - ・無理な仕事（運搬等）については業務変更
 - ・障害者職場復帰支援助成金
 - ◎進行性の疾病での長期的な雇用管理
 - ・10年以上かけてゆっくりと進行する神経筋疾病等について
 - ・現時点でできる仕事⇒進行を踏まえた仕事内容や条件を長期的に検討

就労継続のための支援については、今までは難病の診断により情報不足のまま退職してしまう方が多かったのですが、急性期の体調の悪いときは仕事を休んで、復職について医療機関と職場で連携して支援していくことが大切です。

治療と仕事の両立のための職場の対処スキルの助言

離職につながりやすい典型的な状況	対処スキルへの助言の例
繁忙期等、職場に気兼ねして、必要な通院や体調管理ができなくなってしまう。	「繁忙期でも必要な通院を自覚的に行うことは結局は就労が安定して職場のためになる」
職場の負担や迷惑になっていると感じることで、心理的負担が大きい。	「できないことよりも何ができるかに着目して積極的に上司等とも相談して考えていく」
配慮されていることが、職場の同僚から特別扱いのようにみられて、人間関係が悪化する。	「職場の配慮については、お互い様であっても、感謝の気持ちを伝えるようにする」

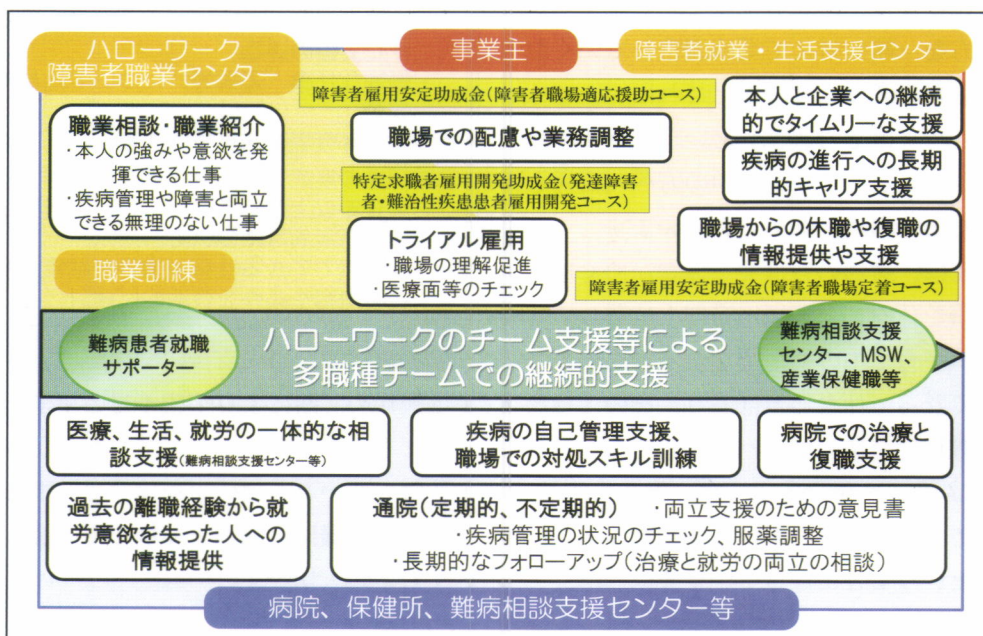
職場での対処スキルについても難病の患者さんに対する支援が非常に少ないです(上表参照)。仕事が忙しいときに職場に気兼ねして休めずに体調を崩してしまう方もおられるのですが、必要な通院を行うことは結局は就労が安定して職場のためになります。また配慮してもらうことが職場の負担や迷惑になっていると感じて退職される方もおられるのですが、できないことよりも何ができるかに着目して、積極的に上司とも相談して考えていくことが必要です。また配慮されていることが当然のようになると、職場の同僚から特別扱いのようにみられて人間関係が悪化して退職される方もおられるのですが、配慮についてはお互い

様であっても、感謝の気持ちを伝えるようにしたり、体調のよい時には手伝えることは手伝ったりすることも大切です。

5. 地域には、難病の就労支援体制はまだない？

…治療と就労の両立のための難病の保健医療との連携でのチーム支援等

難病のある人の治療と就労の両立を支える地域連携のイメージを下図に示します。難病の方の就労の地域支援体制は、このような形で医療側と企業側の両面から支援していこうということになっています。無理のない仕事に就いて、医療側からは通院時に疾病管理の状況のチェックや服薬調整、



疾病の自己管理の支援も行われ、企業側には職場復帰支援などの様々な助成金が支払われています。また、医療側と企業側の縦割りにならないように難病患者就労サポーターがいて、その間をつないでいるという地域支援の体制が作られています。

また、難病患者を対象とする就労支援・両立支援の仕組みとして、今後は難病の多様性に対応した就労支援、および企業に対する研修等の実施による難病患者の就労と治療の両立支援の強化のために、難病患者を中心として、地域の医療機関・難病診療連携拠点病院（仮称）・企業（産業医等）・産業保健総合支援センター（両立支援促進員）・ハローワーク（難病患者就職サポーター）・難病相談支援センター（難病相談支援員／ピアサポーター）・難病情報センターなどが協力して地域全体で支えていく体制の整備も進められています。

職場と主治医のコミュニケーション

- 「治療と就労の両立支援」のツール
 - がん、肝炎等の慢性疾病のある人への、主治医、産業医、事業主の雇用管理の連携の取組

事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン

厚生労働省

- ・勤務情報を主治医に提供する際の様式例
- ・治療の状況や就業継続の可否等について主治医の意見を求める際の様式例
- ・職場復帰の可否等について主治医の意見を求める際の様式例
- ・両立支援プラン／職場復帰支援プランの作成例

職場と主治医のコミュニケーションについては、特にがんの患者さんも増えていることもあって、治療と就労の両立ができるように主治医・産業医・事業主の雇用管理の連携の取り組みのためのガイドラインが厚生労働省で作られています。就労の可能性や職場の留意事項の検討のために主治医と職場の情報交換が必要でも、今までは医師からすると解雇など患者さんの不利にな

る使い方をされる心配もあり、コミュニケーションがうまく取れませんでした。このツールでは、治療と仕事の両立という共通目標を確認した上で、勤務情報を主治医に提供する際の様式例、治療の状況や就業継続の可否等について主治医の意見を求める際の様式例なども示しています。難病の方についても、このガイドラインを活用していくことになっています。

6. おわりに

難病の方の就労問題とその解決方法は多様ですが、治療と職業生活の両立支援、合理的配慮と差別禁止、職業紹介などの職業リハなどによって、隙間のない形で色々な支援制度を使って支援していくことになっています。

「難病への理解」?

- 「難病は普通の条件では働けないことを理解してほしい？」
 - ⇒「社会的な支援が必要」
 - （一般での就業の機会が閉ざされる危険性）
- 「難病でも普通に働けることを理解してほしい？」
 - ⇒「公正な能力評価や処遇について、差別禁止が必要」
 - （支援や配慮が得られない危険性）

「仕事内容や適切な配慮があれば、難病や障害があっても能力を発揮して職業人として活躍できること」の社会側の責務の認識を含めた理解の必要性

最後に、難病の方の理解で難しいのは、「難病は普通の条件では働けないことを理解してほしい」という一方で「難病でも普通に働けることを理解してほしい」という両面を理解してもらう必要があることです。「仕事内容や適切な配慮があれば、難病や障害があっても能力を発揮して職業人として活躍できること」を社会側が認識して、適切な支援を得られるための理解が必要です。社会に理解を求めることは難しいですが、そういうことが課題となっています。

②問題提起

「就労部会」におけるアンケート調査より

(一社) 全国膠原病友の会 常務理事
大黒 宏司



1. はじめに

本日のパネルディスカッションの問題提起として「就労部会」におけるアンケート調査について、常務理事の大黒が報告させていただきます。アンケートでは多くの意見を聞かせていただきましたので、仲間の声をディスカッションに活かしていただければと思います。

就労部会とは

- ◎目的：「就労部会」は仕事にまつわる具体的な問題や事例を集めて、皆さんでその経験を共有することを目指しています。
 - ◎対象者：一般会員、賛助会員の中から登録者募集
 - ・今後、就職を希望している方（学生なども含む）
 - ・就労している方
 - ・これまで就労してきた方
 - ・その他、就労支援に関わる方々など
- ☆昨年 10 月より登録開始
報告時 79 人 登録

「就労部会」では仕事にまつわる具体的な問題や事例を集めて、皆さんでその経験

を共有することを目指しています。全国膠原病友の会の一般会員、賛助会員の中から登録者を募集しており、学生なども含み今後、就職を希望している方はもちろんのこと、経験の共有のためには就労している方やこれまで就労してきた方の参加が大切だと考えています。その他、就労支援に関わる方々なども対象としています。昨年 10 月より登録を開始しており、この報告時点で 79 名の登録があります。

就労部会アンケート調査

- ◎調査期間：平成 29 年 2 月～3 月
- ◎方法：対象者に調査用紙を郵送し返送いただいた。
- ◎対象者：70 名中有効回答 60 名
(回収率 85.7%) うち相談員 1 人
〔3 月 15 日までに登録いただいた方〕

この就労部会のアンケートの調査期間は今年の 2 月から 3 月で、3 月 15 日までに部会登録いただいた 70 名のうち、有効回答が 60 名で回収率は 85.7% でした。なお 60 名のうち 1 人は相談員の方でした。

相談員を除く 59 名の回答者は、疾患別で、全身性エリテマトーデスが 45.8%、シェーグレン症候群が 25.4%、混合性結合組織病が 13.6%、皮膚筋炎/多発性筋炎が 10.2%、強皮症が 8.5% となっています。シェーグレン症候群が比較的多いですが、15 人中 10 人が併発例の二次性の方でした。なお、間質性肺炎や肺高血圧症を併発されている方もありました。

地区ブロック別では北海道東北ブロックで9人、関東で13人、首都圏で19人、関西で10人などとなっています。また、年齢については30～50歳代のいわゆる働き盛りの世代が85%を占めています。

2. 就労状況について

アンケート調査 回答者(就労状況)			
	合計	男	女
就労中	35 (59.3%)	5	30
休職中	3 (5.1%)	0	3
就労希望(就活あり)	6 (10.2%)	2	4
就労希望(就活なし)	7 (11.8%)	1	6
就労希望(学生)	5 (8.5%)	1	4
就労希望なし	3 (5.1%)	0	3
合計	59	9	50

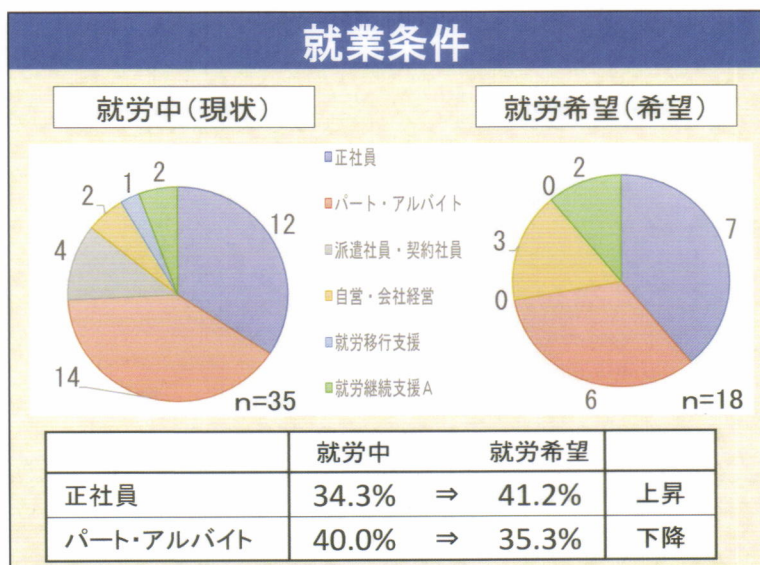
[N=59人(相談員除く) 複数回答あり]

特に ◎就労中35人 ◎就労希望18人 を評価

就労状況をみると、現在就労中の方は35人でおおよそ60%を占め、現在就労していないが就労希望の方は、就活の有り無しの違いや学生さんも含めると18人でおおよそ30%を占めます。また男女比は女性がおおよそ85%でした。これから特にこの就労中の35人と就労希望の18人を評価したいと思います。

就業条件については下図に示しますが、就労中と就労希望の方で似かよっています。詳しくは、就労中の方では正社員が34.3%、パート・アルバイトが40%でややパート・アルバイトが多くなっています。また、就労希望の方は正社員が41.2%、パート・アルバイトが35.3%でやや正社員の希望が多くなっています。その他に「自営・会社経営」を行っている方や「就労継続支援A」などの福祉的就労を望んでいる方もおられました。なお、就労希望の方の中に学生5人が含まれており、皆さん正社員を希望しています。これが就労希望の方の「正社員」を押し上げる要因となっています。よって就労に当たって最初は「正社員」を目指している方が多いのではないかと推測されます。

就業条件に関する主な意見ですが、正社員の理由としては、安定した就職をしたいので、正社員でもできれば在宅勤務をしたいという意見がありました。パート・アルバイトの理由としては、本当は正社員になりたい(パート・アルバイトでは収入が少なすぎる)、体力的や家庭の事情などで



就業条件 (主な意見)

[正社員]

- ◎安定した就職をしたいので
- ◎できれば在宅勤務をしたい

[パート・アルバイト]

- ◎本当は正社員になりたい
(収入が少なすぎる)
- ◎フルタイムで働けないため
(体力的、家庭の事情、)
- ◎通院時間、休憩時間の確保

[自営・会社経営]

- ◎勤務時間に自由がきくため
(自分のペースで)

[福祉的就労]

- ◎体調が安定するまでの就労
- ◎一般就労に向けての慣らしとして
- ◎職場の仲間の理解が得られやすい

フルタイムで働けないため、通院時間や休憩時間の確保のためなどがあります。また自営・会社経営を希望する理由として、自分で責任を持つことは大変ですが、自分のペースで勤務時間に自由がきくため、福祉的就労を希望する理由としては、体調が安定するまでの就労、一般就労に向けての慣らしとして、職場の仲間の理解が得られやすいなどの意見がありました。全体としては正社員を望みながら、様々な理由でパー

トやアルバイトなどとなっている方も多いのではないのでしょうか。

次に仕事内容については下図に示しますが、就労中の方では専門職・技術職の方が39.1%、事務職が同じく39.1%で、この2つが多くを占めます。また、就労希望の方でも専門職・技術職もしくは事務職の希望が多くを占めます。

仕事内容 (主な意見)

[専門職・技術職]

- ◎医療福祉系：看護師、社会福祉士、相談員など
- ◎IT関連：プログラマーなど
- ◎資格や学歴を活かしたい

[事務職]

- ◎体の負担が少ない
- ◎パソコンを用いた在宅勤務が理想

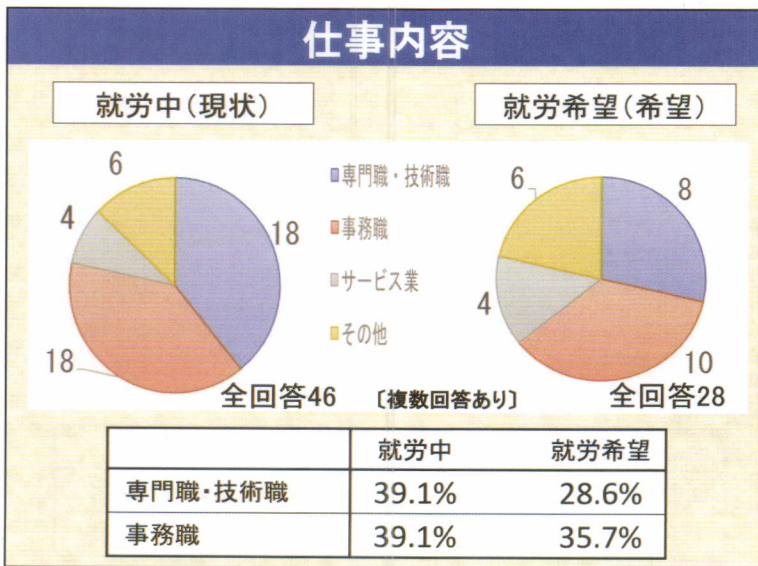
[サービス業]

- ◎在宅ライター：自分の都合で動ける

[その他]

- ◎運送：発病前からの仕事なので
- ◎販売：短時間でも働けるので
- ◎とにかく、いじめのないところ

仕事内容に関する主な意見ですが、専門職・技術職の具体例としては、医療福祉系の看護師、社会福祉士、相談員や、IT関



連のプログラマーなどが挙げられていました。資格や学歴を活かして働きたいという意見が多くありました。また、事務職の理由としては、体の負担が少ない、具体的にはパソコンを用いた在宅勤務が理想という意見がありました。

面接時の病気の開示			
	就労中	就労希望	
話した方が良い	19 (54.3%)	7 (38.9%)	79.2%
どちらかというと話した方が良い	9 (25.7%)	7 (38.9%)	
どちらかという話さない方が良い	1 (2.9%)	1 (5.6%)	5.7%
話さない方が良い	0 (0%)	1 (5.6%)	
わからない	8 (22.9%)	2 (11.0%)	18.9%

〔複数回答あり〕

次に面接時の病気の開示についてですが、就労中・就労希望の方ともに、病気について「話した方が良い」もしくは「どちらかという話した方が良い」とする方が圧倒的で79.2%ありました。一方で「話さない方が良い」もしくは「どちらかという話さない方が良い」とする方は5.7%しかありませんでした。

面接時に病気のことを「話した方が良い」という理由としては、仕事をするうえで分かってもらいたいことがあるから、病気があっても働けることを理解してほしいから、理解してくれる会社が良い会社だと思うからなどの前向きな意見や、通院などで休む必要があるから、体調が悪い日もあるからなどの現実的な意見や、話さないで働いて病気が悪化した経験があるから、後に病気のことが分かって解雇されたことがあるからなどの経験に基づいた意見がありました。

一方で「話さない方が良い」という理由としては、面接時に分かってもらえるとは

思えないから、話したとしても理解ある企業が少ないから、採用される可能性が低くなるから、などの意見がありました。

話した方が採用される可能性が低くなることは確かだけれども、働き続けるためには話す必要が大きいということだろうと思います。

3. 自由回答

自由回答の項目	
①〔就職活動〕	必要な施策・支援策
②〔就職活動〕	アドバイス
③〔就労継続〕	不安
④〔就労継続〕	必要な配慮・調整
⑤〔就労継続〕	必要な施策・支援策
⑥〔就労継続〕	アドバイス
⑦〔就労できない場合〕	必要な施策・支援策
⑧「就労部会」に対する望み	

まず「就職活動」について、「必要な施策・支援策」に関する設問と、「アドバイス」があれば聞いてみました。

①就職活動(施策・支援策) 全員対象	
〔周知〕	
◎企業側への理解の推進	13
◎病気の正しい啓発・周知	11
〔施策〕	
◎法定雇用率へのカウント	13
・障害者手帳の支給(準ずる扱い)	
◎難病患者に特化した雇用支援制度の確立	8
・助成金・職業訓練・就労支援員・義務化罰則化	
◎コーディネート窓口の設置	4
◎合理的配慮の徹底(義務化・罰則)	3
〔その他〕	
◎様々な働き方の開発(時短勤務、在宅勤務、)	2
◎病院や医師の積極的な関与	1

就職活動に必要な施策・支援策に対する意見としては、まず「企業側への理解の推進」や「病気の正しい啓発」といった周知に関するものが多く、また具体的な施策については、障害者施策に準ずる「法定雇用率へのカウント」や「障害者手帳の支給」を望む声、さらに障害者施策での対応は困

難なので助成金・職業訓練・就労支援員などについて「難病患者に特化した雇用支援制度の確立」を望む声もありました。その他にコーディネーター窓口の増設や合理的配慮の義務化や罰則化を望むといった意見が少数ながらありました。

②就職活動(アドバイス) 就労中の方

- ◎職務内容・就労条件・福利厚生の確認 15
 - ・時短勤務・テレワーク(在宅勤務)・フレックス勤務
 - ・自分ができる職務内容が見極める
- ◎できることをしっかり伝える 13
 - (できることを作ることも大切)
- ◎病気を伝え、理解を示すところを探す 8
- ◎職場が近いこと 7
- ◎できる限り体調を整えること 3
- ◎医師からアドバイスをもらう 2
- ◎転職の場合、以前と同種の仕事 1

就職活動に対する就労中の方からのアドバイスとしては、「職務内容・就労条件・福利厚生の確認」を行ってほしいという意見が最も多く、時短勤務・テレワーク(在宅勤務)・フレックス勤務の可能性や、自分ができる職務内容が見極めることが大切としています。また「できないことだけではなく、できることをしっかり伝える」ことも大事で、できることを作ったり増やしたりしていくことが就職につながるという意見もありました。その他に「病気を伝え、理解を示すところを探す」「職場が近いこと」も大切というアドバイスがありました。

次に「就労継続」に関して、「不安」「必要な配慮・調整」「必要な施策・支援策」「アドバイス」の4つについて聞いています。

就労を続けていくことの不安については、「病状の悪化・再燃」がやはり多く、それに関連して休職後に復帰できるか、休職時の減収も不安となっています。また、「いつまで働くことができるか不安」という方も多く、体力面や年齢的に体調の維持

③就労継続(不安) 就労中の方

- ◎病状の悪化・再燃 20
 - ・休職後に復帰できるか
 - ・休職時の減収
- ◎いつまで働くことができるか不安 14
 - ・体力面、加齢の面から、体調の維持が難しい
 - ・解雇されるのではないか
- ◎仕事量の増加 7
 - ・健康に見えるので仕事が増えていく。
 - ・異動になると病気のことを分かってもらえなくなる。
- ◎その他
 - ・職場の仲間との関係 2
 - ・転職できるかどうか 1
 - ・そもそも収入が少ない 1

が難しいという意見や、解雇されるのではないかと不安ということも含まれています。また「仕事量の増加」が不安ということも挙げられていますが、「健康に見えるので仕事が増えていく」「職場が異動になると病気のことを分かってもらえなくなる。」という意見もありました。

④就労継続(配慮・調整) 全員対象

- ◎職務内容・就労条件の調整 29
 - ・屋内勤務(デスクワーク)・無理な業務の確認(運搬)
 - ・時短勤務・テレワーク(在宅勤務)・残業がない
 - ・体調が悪いときの配慮・マイカー通勤
- ◎通院日・休憩時間の確保 29
 - ◎上司や同僚が相談の機会を設けてくれる 5
 - ◎第三者(産業医など)を交えての懇談 2
 - ◎マスクの着用(自分も周りも) 4
 - ◎職場の近くに社宅の用意 1
 - ◎配慮など一切ない、期待しない 4
 - (自分の身の安全はすべて自分で守ること
 - …相手に何かしてもらおうという期待を一切持たない)

次に就労継続のために必要な配慮や調整については「職務内容や就労条件の調整」および「通院日・休憩時間の確保」が圧倒的に多く、具体的には日光が心配なので屋内勤務(デスクワーク)にしてもらっている、運搬などの無理な業務がない、時短勤務や在宅勤務、残業がない、体調が悪いときの配慮、マイカー通勤など、が挙げられていました。その他に、上司や同僚が相談の機会を設けてくれる、第三者(産業医など)を交えての懇談がある、職場の近くに社宅を用意してくれた、という意見がある

一方で「配慮など一切ない、期待しない」という意見もあり、これも就労の現状を表わしているのではないのでしょうか。

⑤就労継続(施策・支援策) 就労中の方

- ◎就労関係機関のフォローアップ 6
- ◎時短勤務等の制度の充実 5
- ◎病気の正しい啓発・周知 5
- ◎職場との相談の機会の確保(産業医の関与) 5
- ◎企業側への理解の推進 4

- ◎通院、療養のための特別休暇制度 2
- ◎改正障害者雇用促進法の浸透、罰則化 2
- ◎休職・長期入院(再燃)時の所得保障制度 2
- ◎病気を理由とした解雇の禁止 2
- ◎難病患者に特化した雇用支援制度の確立 2
- ◎家事を代行いただけるヘルパー制度の充実 1
- ◎土日に診察してもらえる医療機関 1

就労継続のための施策・支援策については、これが非常に多いという回答はなく、あえて挙げると「就労関係機関のフォローアップ」「時短勤務等の制度の充実」「病気の正しい啓発・周知」「職場との相談の機会の確保(特に産業医の関与)」「企業側への理解の推進」など、周知や制度など様々なものが含まれています。その他、少数ながら「通院、療養のための特別休暇制度」「改正障害者雇用促進法の浸透、罰則化」「休職・長期入院(再燃)時の所得保障制度」「病気を理由とした解雇の禁止」などの施策が必要ではないかという意見もありました。

⑥就労継続(アドバイス) 就労中の方

- ◎病気・症状等の職場への周知 17
 - ・職場で病気のことを相談できる方をつくる
- ◎無理をしない(でも甘えない) 16
 - ・体調とともにできる仕事が変わってくることも考慮
- ◎自分ができる業務はきちんと行うこと 11
 - ・自分の実績を周りにも認めさせる

- ◎体調の管理 6
- ◎自分の能力を高めることも考える 5
 - ・資格の取得など
- ◎患者会で悩みを相談しあう 3

就労継続のための就労中の方からのアドバイスについては、「病気・症状等の職場

への周知」が大事で、職場で病気のことを相談できる方をつくるのが大切としています。「無理をしない(でも甘えない)」というアドバイスや「自分ができる業務はきちんと行うこと(自分の実績を周りにも認めさせる)」といった、病気のことを考えながらも働く姿勢は大切にしてほしいというアドバイスだと思います。

次に、すべての人が就労できるとは限りませんので、就労できない場合に必要な施策や支援策、そして最後に友の会の「就労部会」に対する望みと続きます。

⑦就労できない場合(施策・支援策) 全員

- ◎様々な働き方の開発 22
 - ・難病患者のための福祉的就労の充実
 - ・短時間労働が可能な働き方、在宅勤務
- ◎障害年金を受給しやすくする 16
 - ・難病患者のための年金制度をつくる
- ◎患者のための所得確保制度を強化する 13
 - ・傷病手当金、失業手当の充実
- ◎難病患者のための職業訓練 8
 - ・在宅での職業訓練など
- ◎就労・生活など総合的な相談窓口の設置 6
 - ・ハローワークの相談機能の強化
- ◎公営住宅の優先入居・家賃の減免 2
- ◎国民年金や健康保険料の免除 1

就労できない場合に必要な施策や支援策については、難病患者のための福祉的就労の充実や短時間労働が可能な働き方、在宅勤務などの「様々な働き方の開発」が最も多く、障害年金を受給しやすくしたり、難病患者のための年金制度をつくるなどの「年金」関連が続きます。次に「年金」ではなく傷病手当金や失業手当の充実といった「患者のための所得確保制度を強化する」という意見や、「難病患者のための職業訓練」の充実という意見もありました。このような制度があれば、現状では働くことができない方も就労しやすくなるのではないかと、もしくは就労できなくても生活を維持することができるのではないかと意見がありました。

「就労部会」は就労が前提となっているのですが、就労できない方がいることも確かですので、就労支援だけではすべてが解決するわけではなく、「年金」や「手当」のような所得確保のための施策も同時に考えていく必要があると思いました。

⑧「就労部会」に対する望み 全員対象

- ◎膠原病患者同士の情報の共有、交流会 17
- ◎難病患者の就労状況の情報の提供 15
- ◎就労に関する施策の国への要望 14
- ◎膠原病患者の就労に関する社会への周知 10
- ◎就労事例の収集 8
- ◎企業への理解の促進 7
- ◎治療と就労を両立できる制度の検討 4
- ◎就労に関する意見交換会(労使、支援者など) 3
- ◎難病患者が働くためのお店の設置 3
- ◎仕事の斡旋事業 2
- ◎スキルアップのための研修など 1
- ◎話し合いだけでなく問題解決につながる取組を

「就労部会」に対する望みとしては、「膠原病患者同士の情報の共有、交流会」「難病患者の就労状況の情報の提供」「就労に関する施策の国への要望」「膠原病患者の就労に関する社会への周知」「就労事例の収集」「企業への理解の促進」などが挙げられており、今後の「就労部会」の活動の検討項目として考えていきたいと思えます。

また、単なる話し合いだけではなくて、具体的な問題解決の取組につなげて欲しいという意見がありましたので、パネリストの皆さんよろしく願いいたします。

4. まとめ

問題提起としてまとめますと、就業条件としては、正社員を望んでいる一方で、実際には体力の問題等でパートやアルバイトとして働いている方もあります。パートなどのために、収入が少ないという問題は残っています。仕事内容としては、専門職・技術職および事務職が多く、資格を活かすことや体の負担が少ない職種を望んでいま

〔問題提起〕まとめ(1)

〔就業条件〕

- ◎正社員を望んでいる一方で、実際には体力の問題等でパートやアルバイトとして働いている方もある。
…収入が少ないことの問題も残っている

〔仕事内容〕

- ◎専門職・技術職および事務職が多く、資格を活かすことや体の負担が少ない職種を望んでいます。
…さらに在宅勤務などの働き方改革が進めばいい

〔面接時の病気の開示〕

- ◎圧倒的に「話した方が良い」という意見が多いです。病気や症状等の職場への周知が就労継続につながる
…ただし社会の理解が進んでいるとは思っていない

す。さらに在宅勤務などの働き方改革が進むことを望んでおられます。面接時の病気の開示については、圧倒的に「話した方が良い」という意見が多く、病気や症状等の職場への周知が就労継続につながると考えておられる方も多くありました。ただし、必ずしも社会の理解が進んでいるとは思っていないという状況です。

〔問題提起〕まとめ(2)

〔就職活動〕

- ◎社会や企業への理解を望んでいますが、周知・啓発という施策の推進はなかなか難しいと思われる。
- ◎障害者施策の充実が、難病患者を救うかどうかは検証が必要(障害者施策が難病患者に合うとは限らない)

〔就労継続〕

- …周知・啓発、障害者施策の充実
- ◎病気や症状等を職場へしっかり伝え、
- ◎自分ができる業務はきちんと行い、
- ◎職務内容の質の低下より時間の短縮などで対応
 - ・専門職や技術職を望んでいて、
 - ・パートやアルバイト勤務が多く、
 - ・時短勤務、在宅勤務などの様々な働き方を望む
- ⇒ 病状の悪化・再燃の不安の中で、
精一杯生きている

就職活動については、社会や企業への理解を望んでいます。周知・啓発という施策の推進はなかなか難しいという意見もありました。また障害者施策の充実を望む一方で、障害者施策が難病患者に合うとは限らないので難病患者に特化した施策を望む声もありました。

就労継続についても周知・啓発、障害者施策の充実という意見がありましたが、病気や症状等を職場へしっかり伝え、自分ができる業務はきちんと行い、多くの方が職務内容の質の低下よりも勤務時間の短縮などで対応しており、そのために専門職や技術職を望んでいて、パートやアルバイト勤務が多く、さらに時短勤務や在宅勤務などの様々な働き方を望んでいます。病状の悪化や再燃の不安の中で、職業人として精一杯生きている実態がみられたと思います。

〔問題提起〕まとめ（3）

- ◎難病患者だからではなく
 - …人口減少の中での労働力確保策として様々な働き方ができる社会の確立が必要
- ◎総合的難病対策の実現のために
 - …障害者施策などとの有機的な連携（現状の制度の適用拡大でどの程度対応可能か）
 - …難病患者に特化した雇用支援制度の確立（現状制度の適用では解決できない部分はないか）
 - …合理的配慮の徹底（実際の効果と限界の見極め）
 - …就労できない場合の支援も同時に考える必要がある
- ◎女性に関しては、妊娠や出産、親の介護などの特有の負担のために、経済的・社会的自立がより困難な状態
 - ～就労支援だけでなく、多様な生き方に配慮した支援を

今後は難病患者だからではなく、人口減少の中での労働力確保策として様々な働き方ができる社会の確立が必要であると考えられ、今回のアンケートでも時短勤務やテ

レワーク（在宅勤務）などの「働き方改革」を望む声が多くありました。多くの方がライフスタイルにあわせて働ける社会の実現によって、多くの膠原病患者は社会から支援を受けるだけでなく、社会に対して労働力として、納税者として貢献できる存在になり得ると思います。

総合的難病対策の実現のために、「難病法」の第2条には“関連施策との有機的な連携”と謳われていますが、例えば単に障害者施策を難病患者に適用しようとしてもうまくいくとは限りません。やはり障害者施策との連携に難病患者のための工夫を加える必要があるのではないかと思います。また、難病患者に特化した雇用支援制度を望む声もありますが、その場合も難病患者の生活実態を考慮した難病患者ならではの制度を考えていく必要があると思います。

合理的配慮の徹底は「治療と就労の両立支援を考える」うえでキーワードになると思いますが、実際の効果と限界の見極めが必要ではないかという意見がありました。雇用に関しては合理的配慮に法的義務があるといっても効果がなかなか見えにくいので、厳格化や罰則を求める声もありました。また、就労継続のために病状の悪化や再燃の不安の中で精一杯働いているという話をしましたが、もしも働けない状況になったときの支援も同時に考えないと就労問題は解決しないのではないかと思います。

最後に膠原病は女性に多く、妊娠や出産、親の介護などの特有の負担のために、経済的・社会的自立がより困難な状態に陥りやすいので、就労支援だけでなく多様な生き方に配慮した支援が必要ではないかと思えます。これら多くの意見をディスカッションにも活かしていただけたらと思います。

5. 就職面接時に病気のことを話した方が良いと思いますか (主なもの1つに○)

〔回答対象：全員〕

1. 話したほうが良い
2. どちらかというと話した方が良い
3. どちらかというと話さない方が良い
4. 話さない方が良い
5. わからない

◎その理由や具体的な経験、伝え方などアドバイスがあれば教えてください (自由回答)

※以降、記述式の自由回答

- ・設問6～7：就職活動について
- ・設問8～11：就労継続について
- ・設問12：就労できない場合について
- ・設問13：「就労部会」への要望

6. 「難病であることをもって差別されない雇用機会の確保」のために、就職活動において、どのような施策や支援策が必要と思われますか

〔回答対象：全員〕 (自由回答)

7. ご自身の経験から膠原病患者に対して、就職先を決めるための具体的なアドバイスがあれば教えてください

〔回答対象：就労経験者〕 (自由回答)

8. 就労を続けるための不安があれば教えてください

〔回答対象：膠原病患者本人について〕 (自由回答)

9. 就労を続けるために必要と思われる職場での配慮や調整があれば教えてください。具体的な経験があれば、その内容を教えてください

〔回答対象：全員〕 (自由回答)

10. 就労を続けるために必要と思われる施策や支援策があれば教えてください。具体的な経験があれば、その内容を教えてください

〔回答対象：就労経験者〕 (自由回答)

11. ご自身の経験から膠原病患者に対して、就労を続けるための具体的なアドバイスがあれば教えてください

〔回答対象：就労経験者〕 (自由回答)

12. 就職活動を続けても就職できない場合、もしくは医療的に就業が困難である場合に、どのような施策や支援策が必要と思われますか

〔回答対象：全員〕 (自由回答)

13. 全国膠原病友の会および「就労部会」に対して、就労問題について、どのような取り組みを望んでいますか

〔回答対象：全員〕 (自由回答)

③パネルディスカッション

「治療と就労の両立支援を考える！」

パネリスト発言（要旨）

〔望月武史さん（千葉県：患者）〕

私は45歳の時に転職し、単身赴任で千葉県に参りました。49歳の時に狭心症を患い、翌年の海外出張中にベッドで横になると息ができない状態になり帰国しました。2～3ヵ月ほど自宅療養しながら色々な病院をたらい回しにされました。当時は両手で杖をついてもまともに歩けない状態で、最後に東大病院を紹介されて、熱も何ヵ月も下がらないので「とにかく入院しなさい」と言われて緊急入院をしました。

全身性エリテマトーデスの診断がつき、最初はステロイド60mgから始まり2ヵ月ほど入院しました。ステロイド20mgで一度退院したのですが、2ヵ月後に再燃して、もう1ヵ月入院となりました。この期間は半分以上は会社に行っていない状況で、治療期間がよくわからないので“治療期間不明”という変な診断書を書いてもらって会社に提出しました。その後、治療と先生にすごく恵まれ、再燃は一度もせず現在にいたっております。今はステロイド4mgと免疫抑制剤を3種類ほど服用しておりますが、心臓の方が悪いので息切れするなどの注意は必要です。ただ激しい運動はやめますが山登りなどもしており、特に日常生活に制限は受けていません。

その間の会社との付き合いですが、転職して5年くらいの発病だったので、面倒くさいやつだなと思われたと思うのですが、

実際はすごくよくしていただき、病名がはっきりしない間はバスのパスやタクシーチケットを会社がくれました。これは社長の指示だったようです。また休職期間が長いと辞めなければいけない決まりがあるのですが「考えなくていい」と言われ、欠勤もだいたい続いたのですが、ボーナスも多めにいただき有難く頂戴したという状態です。

退院して3～4年間は会社の配慮により、デスクワークでほぼ5時に帰れるような仕事で様子見をしていただいて、その後は通常の仕事に戻りましたが、基本はデスクワークですので、それほど負荷があるわけでもないですし、通院に関しては全然問題はないと言われて、フレックスタイムを使うとまる1日休むことはまずないです。

私は本来は技術屋ですが、病気のせいか技術屋をやりながらメンタルヘルスや健康診断の責任者になりまして「この人は少し休ませた方がいいです」というようなこともやっていますし、心理相談員として悩みも聞くような立場になっています。仕事上もすごく良くしていただいて、65歳くらいまでは働くことになると思います。

薬については最初のうちはどんなに多くてもいいから仕事をできるようにしてくれということをお願いして、今は心臓のほうでどうしても止められない薬もありますし、免疫抑制剤もどうしても切れない薬もありますので、若干内臓の機能が落ちたり

していますが生活は大丈夫です。

主治医も何人か変わりましたが、いつも良い先生で全て相談に応じていただいています。また一度引っ越しをしていますが、セカンドドクターとして近くに膠原病を診てもらえる医師がいて、風邪やインフルエンザは基本的にそこに掛かっています。病院のスタッフさんとも色々なコミュニケーションをとっていただいているし、薬もある程度自分でコントロールしていいような幅をいただいていますので、調子が悪くなった時はステロイドを増やしたりしています。心臓の方も良い先生で、膠原病優先で任せるから何か言われたら言いなさいと言っていただいている、心臓は定期的な検査だけで、そんな状態でバランスはとれています。

〔柿内康裕さん（千葉県：患者）〕

今回のテーマ「治療と就労の両立支援を考える」について、厚生労働省より「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」を昨年2月に公表したことをインターネットにて知りました。このガイドラインは事業主が、がんや脳卒中などの疾病を抱える労働者に対し、適切な就業上の措置や治療に対する配慮を行い、治療と職業生活が両立できるようにするため、事業場における取り組みなどをまとめたものです。このようなガイドラインが公表されたことは、「長く付き合う病気」を抱える者が仕事を続けていく上で大変心強いものと思います。

私が全身性エリテマトーデスと診断されたのは就職して3年目の25歳の時で34年が経過しました。現在は59歳です。そ

の間、再燃と悪化を繰り返し、入院、休職を経験しました。中枢神経がおかしくなり、症状が良くなるまでに2～3年かかったこともありました。そのときには精神的に不安になり退職も考えましたが、家族の存在が心の支えとなり思いとどまることができました。寛解期でも体調を維持するために休養を取ることを一番に考え、休日の外出も少しでも具合が悪くなればすぐに帰宅する、週末の二日間とも横になって過ごすなどしていました。そして仕事を欠勤しないよう毎晩9時には寝るようにしています。

一番辛かったのが大腿骨頭壊死です。特に歩行困難になったのが49歳からで、58歳で人工股関節の手術を受けるまで、少し歩くだけでも激痛があり、徐々に可動域が狭まり階段の昇り降りもできなくなっていました。現在、手術を受けて1年3ヵ月になりますが、しっかり歩けるようになりました。医学の進歩は凄いなと思いました。身体障害者の認定や股関節の手術について、医療機関などでアドバイスを受けることができれば、もっと早い時期に生活しやすくなっていたのではとの思いがあります。「治療と就労の両立」では、このようなアドバイスも必要だと考えます。

病気を持っていると、色々な悩みがありますが、健常者と同様に仕事をするのが当然で、多少の不都合があっても病気を理由にはできないとの考えでやってきました。このガイドラインにあるように職場における病気についての理解が深まれば、安心して就労できるかもしれません。また、ガイドラインには、『労働者本人の取り組み』とあり、「治療や疾病の増悪防止について

適切に取り組むこと」と明記されています。この34年間、勤務時間以外は就労のための休養を心がけ生活をしてきました。最近話題になっているライフワークバランスを考えると、これから仕事を続けていく方々にとって、長く付き合う病気が大きなハンディになることに変わりはなく、社会全体での支援が必要であると痛感しています。

現在は一般事務をしています。25歳で全身性エリテマトーデスになり、59歳まで仕事をしているということは、同じ病気の方にとって励みになると思いましたが、今回、このパネルディスカッションに参加させて頂きました。これから仕事を続けていくためには、職場等の支援も大切ですが、自分の気持ちを維持していくことが大切です。色々な人の考え方などを参考にしたら良いと思います。

〔鈴木美穂さん（埼玉県：患者）〕

治療と就労の両立を実現するには、まず患者自身が就職を希望していること、稼働能力を有していることが必要だと考えていますが具体的には8つあると思っています。

一つ目は良い状態を維持することです。病状を落ち着かせ、それを維持することも能力の一つだと思います。通院を怠らないこと、むやみにステロイド薬の減量に執着しないことも大切だと考えています。具体的には私の場合は9mgを切ると再燃する傾向が分かったので、現在は1日9.5mgで、疲労感が翌日に残る場合にはプラス0.25mgを自分の判断で調整することも医師と相談しています。その結果、ここ7年間病状が安定するようになりました。

二つ目は資格・免許の取得です。私は資格が必要な仕事をしており、なり手が少ないことを理由に、長期間入院した際にも職場は復帰するのを待ってれています。私が過去に行った調査では、就労している人の半数が資格・免許を持っていて、その中の6割が10年以上勤めている実態が明らかになりました。したがって専門・技術的職業は離職につながりにくいといえます。

三つ目は自分をオープンにすることで。体調が悪いときや入院中は一緒に働いている人に自分の仕事を補ってもらうことになります。このため、快く助けてもらえる関係を築いていくことが大切だと思います。隠していると職場の他の方との間に心の壁ができてしまい、精神的に疲れてしまうこともあります。

四つ目は職場の理解です。職場の理解を得ようとする際には、今後の治療スケジュールや就業上の制限といった情報を患者自らが収集して、必要な環境が整えられるよう自分で職場に働きかけ交渉していくこととなります。けれども自分ではうまく伝えられないこともありますので、主治医に現在の症状や治療の状況、必要な配慮について職場宛に手紙を書いてもらいうまくいったこともあります。

五つ目は身の丈に合った求職活動です。自分の身の丈に合った職場を探す能力も必要であると思います。私は体力に自信がない時は自宅の近くで週2日働けるところを探し、そして病状が安定してきた時点で日数を増やすなど、体調に合わせて職場を変えています。職場に配慮してもらうことが難しい場合には、最初から自分の条件に

あった職場を探すというのも必要です。

六つ目は道具の使用です。私はステロイド骨粗しょう症で骨がもろくなっており、転倒や背骨への衝撃を避けるため、脊椎用コルセットを常に装着し、通勤時は杖を使用しています。また股関節がグラグラしたり痛みが生じる時は、股関節を固定する市販のスパッツをはいています。便利な道具の使用で安全、快適に社会生活を送れるようにする工夫も必要であるということです。

七つ目は足りないところは公的な制度を利用するという事です。私自身も人並みの収入は得られていない状況にあります。経済的な負担を軽減する制度はあるため、そういう情報を集める能力や知識も必要です。私自身は身体障害者手帳の交付を受けて杖やコルセットを作ったり、通勤の際の交通機関のサービスなどを働くことに役立てています。一定の条件を満たせば障害年金を受給することもできます。

最後に働く意欲です。発病時、治らない病気であることを知らされて、自分は何もできなくなってしまったと思い込んでしまったことがありました。しかし、その時の主治医が「早く社会復帰を。気持ちを仕事に向ける。」という考えの持ち主だったため、再び働く気持ちになれました。働く意欲を下げるような経験はなるべくしないような環境が必要だと考えます。

〔田中一さん（埼玉県：雇用主）〕

3月までは、埼玉県ふじみ野市立上福岡図書館に勤務していました。私も2級の両下肢の障害者です。職場内では両杖をついて移動しています。長距離の歩行は困難で

すので車椅子を使っています。また現在、埼玉県障害者協議会の代表理事をしています。障害者の就労については大きな関心がありました。私は難病患者さんの様子については殆ど知らなかったのですが、埼玉県障害難病団体連絡協議会の就労支援担当の方から、今日お話をする潰瘍性大腸炎のEさんを紹介され採用させていただきました。

私は平成25年3月までは埼玉県志木市の職員を37年間していました。37年間図書館で働いてきたこともあり、退職して「株式会社図書館流通センター（以下「TRC」と呼びます）」で平成29年3月までの4年間在職しました。

TRCは、障害者雇用を積極的に進めています。会社全体の従業員数約6,000人のうち約140名近くの障害者の方が雇用されています。法定雇用率は2.21%になっており、図書館サービスの一角として貢献してくれています。合理的配慮も重要ですが、一生懸命働く気持ち、この仕事にやりがいを感じてくれる人か、人間性なども考慮して採用することになります。

今回の事例も人物本位で採用しました。週3日の6時間という勤務時間ですが、自分の働ける時間の中で一生懸命働いていただければ、それでよいと思います。図書館が好きで住民の幸せのために働きたいという意欲が大事です。

Eさんからのコメントとして「潰瘍性大腸炎になった後、また就労することができて大変嬉しかった。働いて他の人と関わることは、精神的にも身体的にもよい影響を与えていると感じる。難病になったことで色々なことに自信を失っていたが、仕事が

できるようになることで病気とつきあっていく自信がついた。就業時間、通勤方法、通院に関する休暇の希望など、様々な配慮をしていただき、大変感謝している。また、他の従業員の方々も、温かく見守って下さり、周囲の方に恵まれた環境だと感じている。無理をしない範囲で、私も職場に貢献できるよう努力したいと思い、専門的知識を身につけるため、大学の通信教育の司書課程で学び始めた。今後、体調がより安定すれば、就業時間を増やしていきたい。」と話しています。

取り組みの効果としては、障害者差別解消法が平成28年4月から施行されました。障害者差別解消法に関する本社研修、埼玉県図書館協会などが主催する研修会に積極的にスタッフを派遣し理解を深めてもらいました。また職場においても、理解の促進を図るためのパンフレットなどの関係資料をスタッフに配付・説明をして、この法の目的である①差別的取り扱いや権利侵害をしてはいけないこと。②社会的障壁を取り除くために合理的配慮をすることを理解してもらうように努めました。このような職場外研修、職場内研修を通じて、共に働いている障害・難病のスタッフに対する理解が醸成されてきていると感じます。

また、コミュニケーションを積極的にとり、適性、能力を最大限に引き出す業務を担当してもらうことによって、いきいきと就労している様子がうかがえます。職場風土も体調に気づかい、思いやりをもってサポートしている様子がうかがえます。

今回の採用から学ぶことは、人を大切に
する職場風土、会社風土があることによ

て、どんな障害・難病があったとしても、当事者の状況を積極的に理解し配慮をすれば、生き活きと働けるということです。TRCは、図書館に関心があり、図書館で働きたいという障害・難病の方に対して積極的にこれからも採用していきます。

〔秋葉祥枝さん（東京都：支援者）〕

東京都難病相談支援センターの就労コーディネーターの秋葉と申します。

就労については本当によく電話がかかってくる。

「就労したいが、どう進めたらいいのかわからない」、

「ハローワークに行って難病ですと言うと相手にしてもらえないのではないか」、

「就労中だが病気で休んだりして辞めさせられそうだ」、

「周りに迷惑をかけるのでもう辞めたい」
などのご相談を頂きます。

まず「就労したいが、どう進めたらいいかわからない」についてお話ししようと思います。

就労したい場合はセンターで綿密に聞き取りを行います。必要とあればセンターにご来所いただいて、ハローワークと共有する面談票を作ります。これは病歴や今の病状、お薬、主治医から就労可能といわれている体調か、病気の自己管理は出来ているか、就労に当たって必要な配慮は何か等を確認するためです。

次にこれまでの職歴、資格、スキル等がうかがいます。それらをもとに通勤時間、職務内容、残業の有無、給与等のご希望を

はっきりさせ、それに見合った求人を探していきます。

求人票で例えば残業 40 時間等とある求人は最初からお勧めしません。また、あまりにも社員が少ない事業所は通院のための休みが取りにくいと思います。したがって請負的な仕事、納期の厳しい仕事も除外します。ただし、求人票は当センターにあるわけではなく、ハローワークの求人票を活用していただきます。ご自分でも探していただきますが、ハローワークの難病サポーターがお手伝いしてくれます。

当センターでは毎月第三金曜日にハローワークの難病サポーターに出張していただき、就労の相談を三者面談の形で行っております。難病サポーターは都区内ではお一人、多摩地区では立川ハローワークにお一人配属されております。

次に雇用の継続についてお話しします。

実際にあった事例なのですが、長年トラックドライバーをしていた方が重症筋無力症になり、荷積みができないと自暴自棄になられていたのですが、面談を重ねてハローワーク経由で職業訓練を受けていただきました。非常に意欲のある方で 40 歳代にして MOS 検定に合格し、事務職への転換を図っております。

膠原病に関しては全身性エリテマトーデスの方が 4 名、シェーグレン症候群の方が 1 名、就労できております。最初は自信がないので、4 時間で週 5 日からスタートしたりしますが、だんだん時間数を増やしていく事も出来ます。病気の開示については私も出来るだけ開示して就労した方がいい

と思っております。ですが、もし病気について配慮が不要なら開示する必要はありません。病気は個人情報ですと言わなくても構いません。

難病の方は障害者手帳をお持ちでない方が多いので障害者求人に応募できず、一般求人で応募していきます。健常者と同じスタートラインでスタートしなければならず大変です。でもそうした中でも貴方を採用しますという会社はあります。

就労中の方については声を大にして言いたいのですが辞める前に相談に来てください。退職してしまってから支援が出来ません。辞める前ならば産業医や職業センターさんのリワーク支援をうけられます。あるいは傷病手当を取って療養し復職した例もあります。

企業さん側からは、社長一人、従業員一人で、奥さんが経理という町工場から従業員の方が難病になった相談を受けました。傷病休暇を一年とった上に復職なんてとんでもないと会社の方はおっしゃっていたのですが、20 年以上もいっしょに働いてくれた人を首にするのも辛いところがあるというので復職のための難病助成金を案内したところ雇用継続された例もあります。

就労コーディネーターはいろんな支援機関の調整者であり、案内人のように情報を差し上げる仕事で、それが皆さんのお役に立つといいなと思って行っています。今日のディスカッションでは、いろんなご質問があるかと思しますので、現場で実際に就労を支援しているものとして可能な限りお答えしたいと思いますので、この後もよろしく願いいたします。

パネルディスカッション概要

〔パネリスト〕

- ◎ 田中 一さん（埼玉県ふじみ野市立上福岡図書館 前館長）
- ◎ 秋葉 祥枝さん（東京都難病相談・支援センター 難病患者就労コーディネーター）
- ◎ 望月 武史さん（千葉県会員）、柿内 康裕さん（千葉県会員）、鈴木 美穂さん（埼玉県会員）
- ◎ 大黒 宏司（一般社団法人 全国膠原病友の会 常務理事）

〔コーディネーター〕

- ◎ 春名 由一郎氏（障害者職業総合センター 主任研究員）
- ◎ 森 幸子（一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事）

（所属等は平成 29 年 4 月時点のものです）

〔森 代表理事〕

パネリストの皆さまから、ご発言をいただきましたが、春名先生にコメントをいただけたらと思います。

〔春名先生〕

難病患者の就労支援の状況は、意識の面でも取り組みの面でも変わってきていると思いました。良い例をたくさんご紹介いただきましたので、こういうものをどんどん進めていく必要があると思います。ただし全国的な調査では上手くいっている例はまだ 30%程度です。

良い例がある一方で、治療と就労の両立に葛藤が大きく、命を削りながら、ストレスを抱えながら働いている方もおられます。病気で仕事を辞められた経験がある方は多いです。就職活動時の病気の開示についてもまだまだ難しい問題です。病気をもちながら社会の中で生きていくことは受け入れられないと疎外感を持っておられる方も多くいますし、こんな思いをするのなら就職しないほうが良いと思っている方も結構おられることも調査の中で出ています。様々な壁があるなかで、良い取り組みを社会に広めていくことが課題になってくると思います。

難病対策委員会の中でも難病の理解や

啓発が課題になっていくと思いますが、病気のことを知らせていくだけではなく、どのようにすれば治療と就労の両立をしながら生活できる人たちが増えるのかということについても理解を深めていく必要があると思います。

〔森 代表理事〕

まずは病気のことを伝えるというところが大きなポイントかなと思います。鈴木さんは病気を抱えてから新たな職場に行かれた経験の中で、病気を伝えることに関して悩んだり苦労されたり、このようにしたら上手くわかってもらえたというようなところはありますか。

〔鈴木さん〕

発病時は正職員で、高齢者のケースワーカーとして相談業務をしていました。その職場には復帰したものの、週 5 日フルタイムで月 2 回の当直もあり、病状を悪化させてしまい再度入院することになりました。その後、新しい免疫抑制剤を飲み始めてから徐々に動悸や息苦しくなるなど貧血症状が毎日のようにあらわれてもケースワーカーとして働いていました。仕事を辞めたら二度と働けないのではないかと職を失うことへの恐怖が

あり必死にしがみついていたわけですが、結果的に7回入退院を繰り返して職場の信頼を失うことになりました。管理者の方からも“バカでも丈夫なほうが良い”といわれて居づらくなってしまったのと、重い貧血症状で仕事の内容がきつかったのが重なって、5年間正職員として働いた職場を退職しました。これが発病当時の仕事と私の失敗談です。

その経験をもとに仕事を得るために病気のことを話して、また私の場合は資格がないと働けない職場しか経験していないこともあって、“病気はあるけれどもこれだけの勤務はできます”と自分をアピールすることの繰り返しで仕事をつないでいる状態です。

〔森 代表理事〕

現在は上手くいっていても、その前にはずいぶん苦勞をされていて、これが外見上からはなかなか理解されない難病患者・膠原病患者の実状ではないでしょうか。怠けていると誤解を受けやすい点もありますが、やはり就労部会のアンケートでも「しっかりと病気のことは開示して働きたい」という結果がでているわけです。以前は病気のことを言った時点で“はいお断り”といったところも多かったようですが、その点については突破できる事例も増えてきています。

〔大黒 常務理事〕

現在、私は病気を開示して働いているのですが、以前は健康診断の結果で就職できなかった経験があります。これは昔の話なのですが、健康診断の結果によって就職を断られるとか、難病を理由に断られるとか、病気の開示に関わると思う

のですが、現状はどのような考え方になっているのでしょうか。

〔春名先生〕

健康診断は基本的に就職が決まった後に職場での配置などを検討するためにあるものなので、それを理由にして解雇するのは差別そのものなので禁止されています。病気だから駄目だということはありません。この部分はいつも問題になるので、例えば HIV の感染者でも HIV の患者だから雇えませんというようなことは患者差別だと言われています。

〔大黒 常務理事〕

今回の就労部会のアンケートで、病気を開示したほうがよいと思っている方が非常に多く、経験上もそのように感じておられるのだと思います。今後もさらに開示優勢になってくるのだと思いますが、社会としても開けたものになる必要があると思います。現状ではたぶん病気を理由に断られている方も多くいるのは確かで、理想との乖離があると思います。やはり社会の成熟がまだまだ必要なのかなと思っています。

〔森 代表理事〕

就労を継続していく上でも開示は求められていて、やはり職場の理解は非常に大事です。今日ご発言いただいたパネリストの方々は職場に恵まれていると思うのですが、きっと努力されてそのような状況になられたのかなと感じます。

難病ですから病気の治療も大切で、やはり主治医の協力も欠かせません。就職活動や復職に向けての体調管理、また就労中でもお薬のコントロールなどのアド

バイスも必要になってきます。また開示の問題とともに、治療面についても発言をいただけたらと思います。

〔田中さん〕

病気の開示について相談された際に「伝えなければ伝えなくてもいいですが、仲間たちと今後一緒に仕事をしていくということを考えれば、貴方への理解を深めてもらうことが必要だと思います」という話をしました。長く働き続けるには職場での配慮や理解を得る必要がありますし、その仕事に貢献したいという意思を持っているならば、開示することは受入れ体制を整えてくれる一歩になると思います。

病状によっては受け入れ判断も異なるかと思いますが、私の職場では全員で協力していこうということになりました。難病患者でなくても一般の人も同じで、どういう仕事が向いているのかを考えなければいけません。適材適所が重要です。その人の持っている能力を100%引き出すチームワークなりコーチングが必要だと思います。

〔森 代表理事〕

自分自身がどのような仕事がしたいのか、好きな仕事に就けるのならストレスはあまり感じないでしょうし、自分の身の丈に合った仕事を選んでいくことも大事だと思います。どのように伝えるかという点では一人で抱えて考えるのも難しいでしょうから患者会や就労サポーターさんに相談いただければと思います。

〔秋葉さん〕

パネリストの鈴木さんが求職者としての望ましい態度を全部言ってくださいました。療養と就労の両立をこれほど客観

的に考えて実行なさっているのは素晴らしいことです。

仕事をすることは権利でもあり義務でもあります。ある意味働くことは自己実現性にもつながります。人は経済的な理由だけで働くではありません。私は会社側と求職者の真ん中にたって両者の良いようにマッチングしていきたいのですが、求職者が自分から声をあげることがすごく大事です。こう思われるのではないとか、みんなに迷惑をかけるから辞めようとか、そう考える前にできることはあると思います。みんなに理解を求めるとか、上司にきちんと相談するとか、継続しづらくなった時に面談を持つとか、仕事を辞める前にできることはたくさんあるはずです。

〔森 代表理事〕

この頃、国のほうも治療と就労の両立支援に力を入れてきたところで、私たちも医師と就労について話し合う機会が増えてきました。短い診察時間ですが病状だけではなく、就労以外にも親の介護のことや子育てのことなど、様々な生活の情報も加えて主治医に診てもらうということも大事なのかなと思います。

会場のほうからは是非聞いてみたいという方がおられましたら伺います。

〔会場より〕

図書館司書の資格を持っているので、近所の図書館の募集に応募したところあっさり断られてしまいました。千葉県ではなかなか管理図書館がないので、障害者にとっては大変不利な状況です。

そこで就労支援として職業訓練に通っていましたが、障害者手帳を持っていなかったの一般のほうに入ることになって、一カ月に一度は倒れていました。何

とか卒業できて就職もできたのですが、現状の職業訓練の週5日朝9時20分から夕方4時というのは健常者はともかく難病患者には無理だと思います。これから就職したい難病患者にとっても職業訓練は必要なのではないかと思うのですがいかがでしょうか。

〔春名先生〕

一般の人の職業訓練は実際に仕事に就く要件を満たすことが条件になっているのですが、障害者や難病の方はもっと柔軟で多様な就労形態で働くことを前提にした職業訓練をうけたいというのはその通りだと思います。これまでは障害者用の職業訓練があったのですが、今はむしろ一般の職業訓練を合理的配慮を得ながら受けられるという方向性で取り組まれています。よって一般の職業訓練で資格をとりスキルを身につけたいという場合に、体調に合わせた合理的配慮が必要になるという認識を深めて職業訓練も変わっていくべきだと思います。

〔田中さん〕

千葉県内でも民間の指定管理者が運営している図書館があります。株式会社図書館流通センター（TRC）にお問い合わせをいただくとご紹介ができると思います。よろしく願いいたします。

〔森 代表理事〕

就労部会のアンケートでも、難病に特化した支援が必要だという意見がありました。合理的配慮という考え方が出てきたわけですから、難病患者の病状に合わせた職業訓練があってしかるべきで、そうでなければ実際に働くための訓練になっていないという現状を聞かせていただきました。これについても患者会から

も強く要望していきたいと思います。

〔会場より〕

多発血管炎性肉芽腫症（ウェゲナー肉芽腫症）の若い子の例です。社会福祉士の資格をとるために学校に通い、この春に病院勤務が決まったのですが、健康診断で引っかかるのではないかと相談に來られました。面接の際に病気の開示をされていなかったのですが、後に倒れたり入院することになるといけないので就職先に開示して、主治医にも相談するようにアドバイスしました。主治医に大丈夫だという診断書を書いてもらい、病院側からもOKを出してもらい、現在は気兼ねなく楽しく働いているそうです。

病気のことを内緒にして働いている方も多くおられると思うのですが、正直に言って対処してもらえのほうが長続きして働けると思います。職場を転々とするよりも決まったところで働くほうが、周りにも迷惑をかけないし自分にも良いと思うので、患者会からもしっかり説明をしていくべきだと思います。

〔森 代表理事〕

良かった事例や上手くいった事例はなかなか相談では拾い上げにくいのですが、就労部会では就労している方、今まで就労されてきた方も一緒に登録していただいて、良い事例を紹介して行って、それをモデルとしていくことも非常に良いのではないかと思います。ありがとうございました。

最後にパネリストの皆さまから一言ずつ頂きたいと思います。

〔望月さん〕

メンタルヘルスが厳しくなって、産業医がこの人は何時間勤務にさせなさいと

言ったら、会社はその通りにしなくては
いけない義務があります。会社は主治医
よりも産業医の言葉を信じます。です
から産業医とうまく会えるタイミングを
作ることは大切です。企業に入っ
てしまえば大丈夫ですので、産業医を
うまく引っ張り出すことを考えてい
ただきたいと思
います。

〔柿内さん〕

就職してから発病したので就職時のコ
メントは特になのですが、25歳で病
気になって34年間いろいろありました。
27歳で両側大腿骨の骨頭壊死になり、
49歳からの10年間は階段がきつ
かったのですが、昨年に手術をして普
通の人くらいに歩けるようになりました。
医学は進歩しているので希望を持って
大丈夫だと思います。ご家族がいたら
声を掛けていただくと良いなと思
います。

〔鈴木さん〕

私が以前行った調査では、就労を継
続できている8割の人には、職場の中
に相談先があるということでした。そ
ういう方たちは職場に対しても満足
感を抱いているようです。やはり病
気は開示しておいたほうがよいと思
いますが、自分のことは自分で誤解
のないように伝えられる準備をす
る必要があると思います。ただ自
分では難しい場合もあるので、医
師や患者会の先輩からアドバイスを
いただくとか、専門のコーディネー
ターさんに話し方のアドバイスを
いただいたりするか、自分の周りの
社会資源を活用することも必要だ
と思います。

〔田中さん〕

難病の方も合理的配慮によって、就労

につながることを願っています。その
ためには制度や法律が、その思いに
応えられるようになってほしいと思
います。難病患者・障害者も含め一
人ひとりを大切にする社会、ひとり
も取り残さないような社会を望
んでいます。

〔秋葉さん〕

会社は色んな人で構成しています
ので嫌な人もいますが、貴方の味
方になってくれる人もいます。最
近は「従業員が難病になった、ど
うすれば仕事を継続していけるか
を相談したい」という会社さん
もできています。会社の中にも自
分の味方を作ることが大事だと思
います。鈴木さんがおっしゃった
ように理解者を増やすこと、自分
が自分の仕事を全うしようとする
気持ちを持つこと、ただし病気で
休みたくなった時には、それが言
える環境を作ること、これが就労
において一番大事なことであり
ます。

〔大黒 常務理事〕

以前に比べて難病患者の就労支援
は良い方向に行っているのだろう
と思うのですが、逆にまだまだ就
労は個人責任の世界だとも思
いました。個人の責任は必要だ
けれども、どのようにすれば社会
がもっと成熟して必要な支援
が得られ、難病患者に対する理
解が深まるかということも患者
会としては厳しく考えていかな
ければいけないと思います。そ
れが友の会として就労部会を
始めた責任でもあると思
います。少しでも就労に興味を
持っている方、アドバイスを
いただける方は登録をお願い
したいと思います。ぜひ皆
さんで考えていきたいと思
いますので、よろしくお願
いいたします。

[春名先生]

就労部会に非常に期待しています。これまでの調査でも、職場の理解や医療側の支援があれば普通に働けるという状況が分かってきていたのですが、本日は実例として分かったのではないかと思います。ただし偶然に良い職場に出会えたからというのでは良くないので、社会全体として取り組んでいかなければいけません。また、これまでは孤軍奮闘で試行錯誤を繰り返しながらようやく良いやり方にたどりつくことになっていますが、なるべく孤軍奮闘や試行錯誤の部分を取り除いて、治療と仕事を両立していけるように進んでいけたらと思います。

開示についても会社にただ病名を言えばいいというものではなく、配慮があれば働けるということを理解していただく必要があります。ジョブコーチング支援やトライアル雇用制度の対象に難病もなっていますので、実際に働いて職場の人に理解してもらえそうな制度も活用していきましょう。

また主治医から職場への意見が患者さんの不利になることがあったのですが、そのような行き違いのないようにすることがガイドラインの主旨でもあります。職場と医療の両面で支えていくようなやり方も整えられていくところですので、就労部会からも意見をだしていくことが大切なと思います。

これまで職場の配慮を受けながら働く方法として雇用率制度しかなかったのですが、障害者差別禁止と合理的配慮提供義務が平成28年から企業の新しい義務に付け加わり、これは障害者求人に限らず一般の求人に難病の方が応募しても企業の義務になっています。今までよりもきちんと企業の配慮や理解を得て働くや

り方が広がっていますので、そのような理解を深めていくための社会の取り組みも必要だと思います。

基本として社会には難病患者は働けないという先入観が強いので、多くの人は配慮があれば働けるという理解も深めていく必要があります。それでも以前から比べるといろいろな理解が進んでいるなど今日も感じました。

[森 代表理事]

個人でがんばるには限界がありますし、患者家族だけでがんばって内向きな活動をしていても、なかなか社会を変えていく、環境を整えていくことも出来ないで、少しハードルは高かったのですが全国膠原病友の会も一般社団法人となり、社会を巻き込んで活動していくという方向性を決めました。そして膠原病の治療や医療の面だけでなく、生活を考える就労部会と言ったものまでできるという状況になりました。

難病法ができて3年になります。これから様々な制度の見直しが行われ、また厳しくなったり、良いほうに改善されたりと色々なことがあるかと思いますが、やはり当事者の声を大切に受けとめて、今後も活動していきたいと思います。

難病法では共生社会の実現というものが謳われており、これは家庭であっても様々な意見があり、地域に住んでいてもいろいろな人がいて、いろいろな意見があります。これは職場でも同じで、一つ一つ理解を求めながら、私たちが努力しながら伝えながら、よりよい生活をわかえられるようにと願いながら、今日のパネルディスカッションを閉めたいと思います。どうもありがとうございました。

伝言板



私はシェーグレン症候群、女性です。

心臓、腎臓、高血圧、皮膚科、整形外科、脊柱科、歯科、眼科、婦人科、甲状腺、耳鼻科、その他です。

入院、退院の繰り返しで苦痛な日々です。病気の事、その他の事、色々お話できたらいいですネ！年齢、性別、病名は問いません。文通でよろしく願い申し上げます。

ペンネーム：ブルー



はじめまして。中1の娘がSLEと診断されました。同じようにSLEのお子さんをもつ親御さん、学生の頃SLEを発症した方と交流できたらうれしいです。文通でもメールでもOKなのでよろしくお願い致します。

ペンネーム：S.T



◎文通・メールご希望の方は下記のようにお書きになって事務局宛お送りください

〔事務局〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9

千代田富士見スカイマンション203号

(一社)全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※差出人名は必ず明記してください

★おねがい★

◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)

掲載されたものへのお問い合わせは事務局までご連絡ください。

◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。

◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は事務局までご連絡ください。

事務局だより

【追悼】

佐藤喜代子さん（埼玉県膠原病友の会 会長、首都圏ブロック理事）が平成29年9月28日に急逝されました。享年67歳でした。

佐藤さんは、平成3年より本部役員として友の会運営に重要な役割を担っていただきました。いつも前向きな思考と力強い行動力で、難病や障害者問題に取り組み、長きにわたり友の会の活動にご尽力いただきました。

佐藤さんのご生前のご功績に深く感謝申し上げますとともに、心よりご冥福をお祈りいたします。



膠原病関連の治療薬の情報

◎ SLE の生物学的製剤が承認される（9月27日）：ベンリスタ[®]

「既存治療で効果不十分な全身性エリテマトーデス（SLE）」を効能・効果とする新有効成分を含有する医薬品で、SLE を適応とする抗体医薬は国内初です。

▽点滴静注用 120mg、同 400mg

皮下注 200mg オートインジェクター、皮下注 200mg シリンジ

（一般名：ベリムマブ（遺伝子組換え：生物学的製剤））

◎高安動脈炎、巨細胞性動脈炎に対する承認（8月25日）：アクテムラ[®]

「既存治療で効果不十分な高安動脈炎および巨細胞性動脈炎」に対する効能・効果追加が承認されました。

▽皮下注 162mg オートインジェクター

皮下注 162mg シリンジ

（一般名：トシリズマブ（遺伝子組換え：生物学的製剤））

「小児膠原病のつどい（北海道・東北ブロック）」開催のご案内

日 時：平成 29 年 10 月 22 日（日） 13：00～16：00（開場 12：30～）

会 場：仙台市福祉プラザ 11 階 第 1 研修室（宮城県仙台市青葉区五橋 2 丁目 12 番 2 号）

※市営地下鉄南北線（仙台駅から「富沢行き」に乗車）「五橋駅」下車 南 1 番出口から徒歩 3 分

プログラム

講 演 会 13:00～14:00

演題：『小児膠原病の治療について』

講師：梅林 宏明 先生（宮城県立こども病院 リウマチ・感染症科 科長）

相 談 会 14:15～15:00

交 流 会 15:15～16:00

閉 会 16:00

主な対象者：20 歳までに発症された患者さんおよびその家族（現在成人の方も可）

小児膠原病に関わる方々、小児膠原病の情報のほしい方など

★「小児膠原病のつどい」へ参加を希望される方は、電話、FAX、ホームページなどによりお申し込みください。

全国膠原病友の会事務局 TEL：03-3288-0721（平日 10:00～16:00）

FAX：03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>

「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

「小児膠原病部会」では、引き続き、部会に登録していただける会員を募集しています！「小児膠原病部会」は小児期に発症した方の親御さんだけではなく、小児期に発症した患者さん、現在は成人された患者さんなど、小児膠原病に関わる方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

〔登録のご案内〕 ※友の会会員のみ登録が可能です（賛助会員でも登録可能です）

・対象者…20 歳までに発症された患者およびそのご家族（現在、成人された方も可）
その他、小児膠原病の情報を欲しい方など、小児膠原病に関わる方々

・登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）

◎ハガキもしくは封書による登録

〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、
「小児膠原病部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

◎FAXによる登録

（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722 まで FAX ください。）

※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。

・内 容…登録いただいた方には、機関誌「膠原」の付録として、不定期に「小児膠原病部会」のニュースレターを郵送いたします。

※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

入場無料 定員 60名

小児膠原病のつとめ

平成 29 年 10 月 22 日 (日)

13:00~16:00

(開場 12:30~)

仙台市福祉プラザ

(第1研修室 11階)

宮城県仙台市青葉区五橋2丁目12番2号

＜プログラム＞

講演会

(13:00~14:00)

『小児膠原病の治療について』

講師：梅林 宏明 先生

宮城県立こども病院 リウマチ・感染症科 科長

相 談 会
交 流 会
閉 会

(14:15~15:00)

(15:15~16:00)

(16:00)

◆ 主催・問い合わせ・申し込み ◆

一般社団法人 全国膠原病友の会

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

TEL: 03-3288-0721 (平日 10:00~16:00)

FAX: 03-3288-0722

ホームページ: <http://www.kougen.org/>

共 催: 北海道・東北ブロック (北海道、青森、岩手、宮城、秋田、福島)

「就労部会」だより 引き続き、就労部会の登録者を募集しています

「小児膠原病部会」に続いて、「就労部会」の活動を始めました。そこで、引き続き「就労部会」に登録していただける会員を募集しています。

「就労部会」は就職を希望している方だけではなく、現在就労している方、これまで就労してきた方、自営業の方を含めて、就労に関心のある方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

- ◎「就職の面接のときに病気のことをどのように伝えればいいんだろう」
- ◎「仕事を続けるために少しの配慮があればいいのになぁ」
- ◎「働いている皆さんはどのように仕事と療養を両立しているんだろう」
- ◎「どのような仕事内容なら働きやすいのかなぁ」 などなど

「就労部会」は仕事にまつわる具体的な問題や事例を集めて、皆さんでその経験を共有することを目指します。よって現在就労している方のご意見やこれまで就労してきた方からのアドバイスもとても大切になります。膠原病患者自身の体験からしか解決できない問題が多くあると思いますし、就職や就労継続のための様々なヒントもあると思います。ぜひ「就労部会」へご登録の上、ご協力をお願いいたします。

さらに「就労部会」の皆さんからのご意見は、就労支援の専門家にも協力いただき、総合的な難病対策の実現に向けて活かしたいと思っています。登録方法は簡単ですので、まずは「就労部会」へのご登録をお願いいたします。

※なお「就労部会」はお仕事を斡旋する事業ではありません。ご了承ください。

※「小児膠原病部会」の登録者で「就労部会」にも登録希望の方も、お手数ですが別途「就労部会」への登録をよろしくをお願いいたします。

〔登録のご案内〕 ※友の会会員のみ登録が可能です（賛助会員でも登録可能です）

- ・対象者…就職を希望している方、就労している方、これまで就労してきた方、その他、就労に関する情報を欲しい方、就労支援に関わる方々など（学生の方で今後の就職のことを不安に思っている方も登録ください）
- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）
 - ◎ハガキもしくは封書による登録
 - 〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、「就労部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕
 - 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203
 - （一社）全国膠原病友の会 宛
 - ◎FAXによる登録
 - （上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722 までFAXください。）
- ※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。
- ・内容…「小児膠原病部会」と同様に、不定期に「就労部会」のニュースレターの発行を予定しています。
 - ※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

若年性特発性関節炎/成人発症スチル病 医療講演会のご案内

主催：厚生労働省 難治性疾患政策研究事業 自己免疫疾患に関する調査研究班
若年性特発性関節炎/成人発症スチル病分科会

日時：平成29年11月11日（土） 14:00～16:00（受付 13:30から）

場所：川崎市立多摩病院 2階講堂（神奈川県川崎市多摩区宿河原1-30-37）

〔どなたでもご参加いただけます。参加費：無料〕

1. 医療講演会 14:00～15:15

座長：東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座 教授 森 雅亮 先生

① 「若年性特発性関節炎の手引き概要」

金沢大学 医薬保健研究域 小児科 助教 清水 正樹 先生

② 「成人スチル病のガイドライン概要」

埼玉医科大学病院 リウマチ膠原病科 教授 三村 俊英 先生

③ 「リウマチの移行期医療の展望」

聖マリアンナ医科大学病院 リウマチ・膠原病・アレルギー内科 教授 川畑 仁人 先生

2. 質疑応答 15:15～16:00

座長：聖マリアンナ医科大学病院 リウマチ・膠原病・アレルギー内科 教授 川畑 仁人 先生

埼玉医科大学病院 リウマチ膠原病科 教授 三村 俊英 先生

東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座 教授 森 雅亮 先生

金沢大学 医薬保健研究域 小児科 助教 清水 正樹 先生

〔ご連絡先〕

東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座 森 雅亮 先生

Tel: 03-5803-4877, Fax: 03-5803-4694

ホームページ：<http://www.tmd.ac.jp/grad/lci/>

〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



日本は四季折々の風景を楽しめる国です。身近な風景の写真や思い出の旅行先の写真など、機関誌の冒頭を飾るにふさわしい一枚を募集致します。

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください。

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

〔郵送の場合〕〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 号

（一社）全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

〔メールの場合〕 photo@kougen.org (写真応募専用のメールアドレスです)

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

～ 大切な方へ贈りませんか ～

災害備蓄用パン

「JPAパンだ!!」

JPAパンだ!!
日本難病・疾病団体協議会

JPA(日本難病・疾病団体協議会)では、JPAの活動資金、各加盟団体の資金づくりの為の新規事業として、「災害備蓄用パン」を販売することになりました。
2011年の東日本大震災から6年、昨年新たに4月14日熊本地震が発生し、多くの被害がありました。この機会に、いざという時に備えておきませんか。ご家族、大切な方へのギフト用としてもいかがでしょうか。
ご注文お待ちしております。



*種類は**ハスカップ**と**シーベリー**の2種類です。
北海道特産のヘルシーな果実の味をお楽しみいただけます。
(卵不使用のためアレルギーのある方も安心!)

ハスカップ

栄養成分表示	100g当たり
エネルギー	367kcal
たんぱく質	8.7g
脂質	15.3g
炭水化物	48.5g
ナトリウム	210mg

ビタミンCが豊富で甘さと酸っぱさを備えた芳醇な味わいの、北海道を代表する果実です。『不老長寿の実』として有名です。

シーベリー

栄養成分表示	100g当たり
エネルギー	371kcal
たんぱく質	7.8g
脂質	15.3g
炭水化物	50.6g
ナトリウム	210mg

酸味と甘みを合わせて持ち、ビタミンA、C、Eとカロテノイドや不飽和脂肪酸を含む『奇跡の果実』と言われています。

ふんわり～やわらか!
小さなお子様からご年配の方まで
美味しくめしあがれます



5年保存

カロリー
360kcal
以上

2個入
50g/1個



◆ 商品内容・販売価格 ◆

【送料は別途ご負担となります】

品 名		金 額
『ギフトセット』(6缶入り) ハスカップ・シーベリー 組合せ自由		3,500円(税込)
『お試しセット』(2缶入り)ハスカップ&シーベリー		1,200円(税込)
『基本セット』	ハスカップ(24缶)	12,960円(税込)
	シーベリー(24缶)	12,960円(税込)
	ハスカップ&シーベリー(12缶+12缶)	12,960円(税込)



※ご注文後14日前後の発送となります

お問い合わせ・お申し込み

お申し込みは、電話・FAXにより申し込みください。

FAXでの注文は下記必要項目を記入しお送りください。

① 名前 ② 住所(送付先) ③ 電話番号 ④ 品名 ⑤ 数量

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

一般社団法人 全国膠原病友の会

TEL : 03-3288-0721

(平日 10:00~16:00 の時間帯でお願いいたします)

FAX : 03-3288-0722

被災による会費免除のお知らせ

九州北部および秋田県等を中心とした大雨等により、被害を受けられました地域の皆様にお見舞いを申し上げます。一日も早い復旧を心よりお祈りいたします。避難所等で避難生活をしておられる方は、下記友の会事務局までご連絡ください。

災害の影響によって会員の方が退会せざるを得なくならないように、全国膠原病友の会では引き続き“被災による会費免除”を行っております。

〔被災による会費免除の対象者〕

〔平成 26 年 4 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・平成 26 年台風第 8 号の接近に伴う大雨に対して〔長野・山形、7 月 9 日〕
- ・平成 26 年台風第 12 号による大雨等に対して〔高知、8 月 3 日〕
- ・平成 26 年台風第 11 号に対して〔高知・徳島、8 月 9 日〕
- ・平成 26 年 8 月 15 日からの大雨に対して〔京都・兵庫、8 月 17 日〕
- ・平成 26 年 8 月 19 日からの大雨に対して〔広島、8 月 20 日〕
- ・平成 26 年 9 月 27 日の御嶽山噴火に対して〔長野、9 月 27 日〕
- ・平成 26 年長野県北部地震に対して〔長野、11 月 22 日〕
- ・平成 26 年 12 月 5 日からの大雪に対して〔徳島、12 月 8 日〕
- ・平成 27 年口永良部島（新岳）の噴火に対して〔鹿児島、5 月 29 日〕
- ・平成 27 年台風第 18 号等による大雨に対して〔茨城、栃木、宮城、9 月 9 日〕
- ・平成 27 年台風第 21 号に対して〔沖縄、9 月 28 日〕
- ・平成 28 年熊本県熊本地方を震源とする地震に対して〔熊本、4 月 14 日〕
- ・平成 28 年台風第 10 号に対して〔北海道・岩手、8 月 30 日〕
- ・平成 28 年鳥取県中部地震に対して〔鳥取、10 月 21 日〕
- ・平成 28 年新潟県糸魚川市における大規模火災に対して〔新潟、12 月 22 日〕
- ・平成 29 年 7 月 5 日からの大雨に対して〔福岡・大分、7 月 5 日〕
- ・平成 29 年 7 月 22 日からの大雨に対して〔秋田、7 月 22 日〕
- ・平成 29 年台風第 18 号に対して〔大分、9 月 17 日〕

◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、次ページの「会費免除申請書」をコピーいただき必要事項を記載のうえ、全国膠原病友の会事務局まで提出ください。追ってご連絡させていただきます。

※該当者については平成 29 年度の会費一年分を免除します。

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。

※最近は上記の災害以外にも大雨などによる自然災害が各地で起こっています。

上記以外の災害で被災された方、また東日本大震災の影響で会費納入が困難な方も検討させていただきますので、事務局までご連絡ください。

〔事務局住所〕 〒 102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

〔被災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更にな った方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。 2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。
※右欄の番号 を○で囲ん でください	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; height: 100px; width: 50%;"></div> <div style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black; width: 20px; height: 100%;"></div> </div>

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進 を求める国会請願署名と募金にご協力下さい

昨年度は日本難病・疾病団体協議会（JPA）の国会請願署名と募金にご協力いただきましてありがとうございました。

今年度も、難病、長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の患者・家族が安心して治療を受け生活していけるよう、対策の総合的な推進を求めている請願署名と募金にご協力をお願い申し上げます。

東京・埼玉・愛知・岡山・鳥取・島根・山口・沖縄の各支部などの皆様へは、署名用紙2枚と募金用振込用紙を同封いたします。署名用紙は本部宛にお送りください。（送料は自己負担になりますがご了承ください）

送り先：〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

（その他の支部は難病連を通して各支部から送付されます）

《署名用紙の書き方》

- ・署名用紙の表書きの請願人氏名のところは実施団体の記入となりますので、個人のお名前をご記入されませんようお願いいたします。
- ・署名は自書でお願いします。ご家族一緒の場合でも住所は「〃」「々」などとせず、一人ひとりきちんと書いてください。住所欄には「都道府県」が印字されていますので都道府県名を書き○で囲んでください。
- ・署名用紙は署名部分を切り離してご返送ください。署名用紙が足りない場合は、両面をコピーしてご使用ください（片面のみのコピーは無効になります）。なお10枚以上必要な方は本部事務局からお送りしますのでご連絡ください。
- ・署名、募金の締め切りは2月末です。

～ 編集後記 ～

◎本号では「全国膠原病フォーラム」でのパネルディスカッションについて掲載いたしました。治療と就労を両立させていくことはとても重要ですが、大変難しいことです。是非皆さんからのご意見をお願いします。困っていること、うまくいった良かったことなどお寄せください。今後の「就労部会」の活動に活かしていきたいと思えます。

◎今年も全国の仲間とともに国会請願署名・募金に取り組みます。今年12月末には難病法による医療費助成の経過措置が終了します。今回の申請手続きで医療費助成を受けられなくなる方が多くおられるのではないかとされています。膠原病治療が継続して必要な患者には安心して適切な治療を受け続けることができるよう、当会としてもJPAとともに要望していきたいと思えます。私たちの医療、療養生活の制度をよりよくしていくためにも、私たちにできることのひとつがこの署名活動です。より多くの皆様にも、署名および募金を呼びかけていただきますようお願いいたします。