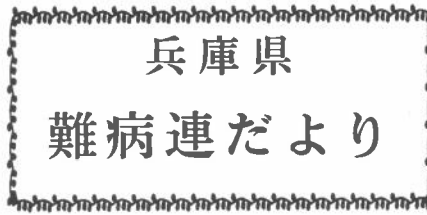


平成19年9月14日
No. 58



編集
〒650-0021 神戸市中央区三宮町2丁目11-1-513-1
TEL (078)322-1878
兵庫県難病団体連絡協議会
西口英二

I 兵庫県難病連主催第57回「医療・生活・教育」 無料相談会開催のご案内

兵庫県難病連では、兵庫県からの事業委託費をもとに、次の要領で「医療・生活・教育」に関する相談会を開催いたします。

相談会には、県下の各部門で日頃ご研究いただき、治療その他に当たっておられる著名な先生方を講師としてお願いしております。

患者の皆さん、また、家族の皆さんにとっては、日頃の医療面、生活面での悩みの相談に直接お答えいただくよい機会だと思います。

難病でお困りの皆さん、多数ご参加いただきますようご案内いたします。

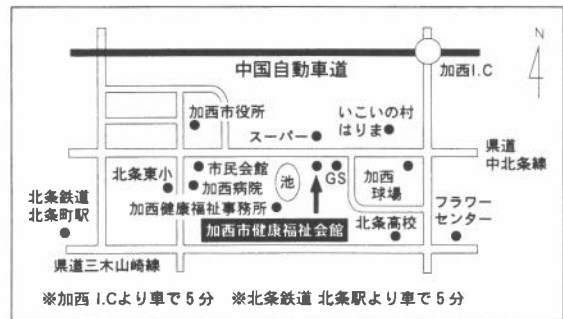
加西市

1. 日時 平成19年10月14日(日)
13時～16時
2. 場所 ・加西市健康福祉会館
(ラヴィかさい)
加西市北条町古坂 1072-14
☎ 0790-42-6700

3. 主催 兵庫県、
兵庫県難病団体連絡協議会

4. 後援 加西市、西脇市、三木市、小野市、加東市、多可町、兵庫県医師会、
兵庫県歯科医師会、兵庫県教育委員会、兵庫県社会福祉協議会、加西市医師会、
西脇市多可郡医師会、三木市医師会、小野市加東市医師会、加西市歯科医師会、
西脇市多可郡歯科医師会、三木市歯科医師会、小野加東歯科医師会、
加西市社会福祉協議会、西脇市社会福祉協議会、三木市社会福祉協議会、
小野市社会福祉協議会、加東市社会福祉協議会、多可町社会福祉協議会、
神戸新聞厚生事業団

案内図



5. 相談内容

【加西市健康福祉会館（ラヴィカさい）】

(1) 医療相談

疾病名	部屋名		担当講師
◦腎臓病	ホール	1階	大山病院 院長 大山 正
◦免疫系疾患 ・リウマチ ・膠原病 ・ペーチェット病他	ふれあいの間2	1階	神戸大学医学部附属病院 免疫内科助教 中澤 隆
◦小児疾患	ふれあいの間3	1階	神戸大学医学部 小児科助教 貝藤 裕史
◦肝臓病	研修室1	2階	市立加西病院 消化器科部長 北嶋 直人
◦神経系疾患 ・パーキンソン病関連疾患 ・筋萎縮性側索硬化症 ・脊髄小脳変性症 ・筋無力症他	研修室2	2階	つつみ神経内科 院長 堤 明
◦潰瘍性大腸炎 ・クローン病	研修室3	3階	兵庫医科大学内科学 下部消化管科助教 應田 義雄
◦心臓病	研修室4	3階	市立加西病院 循環器科副部長 河合 恵介
◦ヘモフィリア	研修室5	2階	神戸労災病院 心臓血管外科副部長 井上 享三
(2) 歯科相談	ふれあいの間1	1階	神戸歯科 院長 神戸 操 社健康福祉事務所 歯科衛生士 西明 真理
(3) リハビリ相談	機能訓練室	2階	北播磨地域リハビリテーション 理学療法士 広域支援センター 松原 幸代
(4) 生活相談	ホール前ロビー	1階	加西健康福祉事務所 保健師 池内 清子
(5) 栄養相談	ホール前ロビー	1階	社健康福祉事務所 管理栄養士 信木 由紀子

◎注 この相談についての問い合わせ先は

兵庫県難病団体連絡協議会	☎：078-322-1878
社健康福祉事務所	☎：0795-42-5111
西脇健康福祉事務所	☎：0795-22-2666
三木健康福祉事務所	☎：0794-83-3023
加西健康福祉事務所	☎：0790-42-0266

Ⅱ 第33回 兵庫県難病連定期総会開く

第33回定期総会は5月20日（日）神戸市医師会館に於いて、来賓多数のご臨席をいただき、開催されました。

議事に先立ち兵庫県健康生活部健康局疾病対策課長 鷺見宏様をはじめ多くの来賓の方からお祝いの言葉をいただき大いに励まされました。

議長、書記を選出し議事にはいり運動方針、大会決議を採択しました。

記念講演として関西学院大学社会学部 小西加保留教授をお招きし、「難病患者と就労支援」と題してお話をいただきました。

〈ご来賓〉（順不同・敬称略）

兵庫県健康生活部健康局疾病対策課	課長	鷺見 宏
〃	課長補佐	大坪秀典
〃	難病係	坂本佳代
衆議院議員	盛山正仁、山口 壮、関 芳弘（秘）、西村やすとし（秘）、木挽 司（秘）、大前繁雄（秘）、赤羽一嘉（秘）、井上喜一（秘）	
参議院議員	辻 泰弘、末松信介（秘）	
県議会議員	つづき研二	

〈祝電メッセージ〉

神戸市長 矢田立郎、宝塚市長 阪上善秀、洲本市長 柳 実郎、
伊丹市長 藤原保幸、芦屋市長 山中 健、高砂市長 岡 恒雄、
稲美町長 古谷 博、播磨町長 清水ひろ子
兵庫県社会福祉協議会会長 武田政義
神戸新聞厚生事業団理事長 松岡克博
衆議院議員 戸井田とおる、河本三郎、西村康稔、松本たけあき、井上喜一、
渡海紀三郎、土肥隆一、西村浩一郎、大前繁雄、赤羽かずよし、
冬柴鐵三
参議院議員 末松信介、辻 泰弘、鴻池よしただ
県議会議員 兵庫県議会議長 長田 執
自由民主党議員団幹事長 加茂 忍
〃 政務調査会長 田中あきひろ
議員団ひょうご県民連合幹事長 芝野照久

J P A、(財)北海道難病連、福島県難病連、茨城県難病連、群馬県難病連、
岐阜県難病連、愛知県難病連、N P O滋賀県難病連、京都難病連、
N P O大阪難病連、N P O奈良県難病連、岡山県難病連、広島県難病連、
香川県難病連、N P O高知県難病連、佐賀県難病支援ネットワーク、
N P O東京難病連、宮崎県難病連、(社)全国腎臓病協議会、
(社)埼玉県障害者難病団体協議会、全国心臓病の子どもを守る会、
スモンの会全国連絡協議会、全国膠原病友の会、全国交通労働災害対策協議会

来 賓 あ い さ つ

兵庫県健康生活部健康局疾病対策課 難病課長 鷲見 宏 様

ただいまご紹介頂きました、兵庫県健康生活部疾病対策課の鷲見でございます。

本日、兵庫県難病団体連絡協議会第33回定期総会が盛会に開催されますことを、心からお喜び申し上げます。

貴会が発足されてから、今年で33年を迎えられました。これもひとえに会員の皆様とともに力を合わせ、医療の充実と福祉の向上のために努力されてこられた賜であります。

なかでも、貴会が神戸難病相談室を運営されるとともに、地域においても「医療・生活・教育」相談会など、患者さんの在宅療養生活における様々な問題に積極的に取り組んでこられたことに対しまして、深く敬意を表させていただきます。

さて、本県においては、難病施策として、医療費の公費負担による安定した療養生活の確保と、患者・家族の方々の生活の質の向上のため、各種事業を実施してまいりました。

昨年は、保健師等が中心となり、在宅療養患者さんに対する相談・訪問といった個別的な支援とともに、ケアマネジャーや訪問看護師を初めとする関係者を対象とする難病講習会の開催、連絡会議の開催など、地域全体の難病患者支援体制づくりに向け、積極的に取り組んでおります。

一方、福祉施策として、平成12年度から実施されております介護保険制度の利用を推進するとともに、制度の対象とならない方への支援として、市町を実施主体とする、ホームヘルパーの派遣、医療施設への短期入所及び日常生活用具の給付を行う難病患者等居宅生活支援事業を行っております。

また、平成16年の台風23号による水害を契機に、災害時における難病患者さんへの支援の必要性を再認識し、その支援の方策につきまして検討して参りましたが、平成18年3月「在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針」としてまとめ、在宅で人工呼吸器を装着されている難病患者さんへの個別災害支援マニュアルを作成しました。また、この3月に「災害時要援護者支援指針」を策定したところであります。

一方、NPO法人兵庫県腎友会様が、透析患者災害時支援名簿の作成を進められるなど、患者団体等における積極的な取り組みも進めていただいております。

兵庫県としましても、今後、市町・患者団体等との連携を深め、支援を強化していきたいと考えておりますので、今後ともご協力を賜りますようよろしくお願いいたします。

最後になりましたが、兵庫県難病団体連絡協議会の益々のご発展と、会員並びにご家族の皆様のご多幸を心よりお祈り申し上げて、お祝いのことばとさせていただきます。

本日は、お招き有り難うございました。

決 議 文

内外ともに厳しい社会情勢のなか、私たちはますます難病患者活動の真価を問われるときが到来したと感じています。

私たちは、難病患者をはじめ、すべての人がより元気に安心して暮らせる社会を目指して活動し、創立以来33年の歴史を刻みました。

その間、36年を経過した難病対策は、大きな成果を生んできましたが、現在そして未来に目を向けると、難病患者はもとより、国民全体にとっても厳しいものばかりです。

2003年に難病対策が見直され、重症患者と低所得者（市町村民税非課税）を除いて、所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担が導入され、「軽快者」は公費負担医療の対象からはずされました。さらに続いて、血友病を除く小児慢性特定疾患患者（20歳未満）についても同様の制度が導入されました。特定疾患患者も一律ではなくなったということです。

介護保険制度が改正実施されましたが、難病患者への運用について検討すべき課題が積み残されています。そして、居宅生活支援事業の活用においても有効性に乏しいものとなっています。今後数年の間に高齢者の介護の制度が大きく変わろうとしています。

高齢者人口の増加に伴って、要介護認定者の数は今後ますます増えていきます。さらに、現在40歳以上となっている介護保険料の納入年齢を引き下げること検討されています。

そして、昨年10月からは障害者自立支援法が全面施行され、福祉サービスの応益負担に苦しむ人が増えました。

一方、潰瘍性大腸炎の軽症者と、パーキンソン病の重症度3度以下の医療費の公的助成が従来どおりに継続されることが決まって、ほっと一息ついているところです。

今こそ、私たちは心一つにして、難病対策の後退を阻止しなくてはなりません。現状を充分点検、把握することによって、難病対策の充実を願い、以下のとおり決議いたします。

1. 難病の原因の究明と治療法確立のための事業を推進してください。
2. 難病対策基本法の制定と難病患者に身体障害者手帳と同等の難病手帳を交付し、福祉制度の恩恵を受けられるようにしてください。
3. 難病患者および、小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化に伴う、申請作業・手続きの簡素化、医療費の自己負担分の軽減を要望します。
4. 難病患者の利用できるリハビリ施設の拡充をはかってください。
5. 難病患者が安心して入院治療のできる施設の拡充をはかってください。
6. 小児疾患の総合医療システムを確立してください。
7. 小児疾患の総合システムにより難病患者へのサービスの低下、経済負担の高騰がないようにしてください。
8. 介護保険に該当しない難病患者の在宅支援体制の確立を推進してください。
9. 難病患者の就労及び社会参加の促進を積極的にはかってください。
10. 難病に関する理解と正しい知識の啓発普及をはかってください。
11. 難病患者に住宅助成制度が適用されるようにしてください。
12. 難病児の教育環境の整備と自立の援助をはかってください。

平成19年5月20日

兵庫県難病団体連絡協議会 第33回定期総会

Ⅲ 記念講演「難病患者と就労支援」

関西学院大学 小西 加保留

難病患者と就労支援

関西学院大学社会学部
小西加保留

1

「難病」患者にとっての職業問題

- 働く上で障害となることの実態を知る
- 現状の環境に対して働きかけたり、啓発したりできる事柄を知る
- 自分で取り組める内容を知る
- 患者会等で取り組める内容を知る

2

「難病」患者に対する就労支援

- 「働けない病人」ではなく、「病気(持病)はあっても働ける人」
- 疾患の多様性に応じた個別的な支援
- 治療方法や医学管理の進歩によって多くの難病患者が働いている現実を知る
- 慢性疾患として、継続的な疾患管理と職業生活への支援が必要

3

基になる二つの調査

1. 厚生労働省職業安定局
「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」(平成18年3月)
2. 厚生労働科学研究費「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」代表:木村哲(国際医療センター、エイズ治療・研究開発センター)
「HIV感染者の療養生活と就労に関する調査」(平成15年度)

4

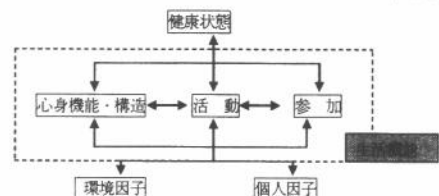
前提としての病気の捉え方

WHOの国際生活機能分類(ICF)

「障害」を、職業生活含めた多様な生活機能における課題や問題点として捉え、疾患など個人的な側面だけでなく、職場や地域などの環境因子との相互作用として捉える。

5

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)



6

ICFの取り扱う範囲

- 人の健康のすべての側面と、安寧(well-being)のうち健康に関連する構成要素のいくつか
- 全ての人に関する分類
- 個人因子は、社会的・文化的に大きな相違があるために、ICFでは分類されていない

7

ICFの構成要素

- 機能障害
身体的生理機能、精神的機能、解剖学的構造
- 活動
個人が活動を行うときに生じる難しさ
- 参加
人生の役割に関わるときに生じる難しさ
- 環境因子
物的、人的環境や社会的態度、サービスや制度などの環境を構成する因子
- 個人因子
健康状態以外のその人の特徴

8

就労実態

厚生労働省職業安定局
「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査結果」より(平成18年3月)

調査対象

- 特定疾患を有する患者本人
- 18歳以上
- 患者会を通じて疾患毎に調査票配布数
(各患者会において最大600程度)

9

回答数

回答数 3691名(39.3%) / 9384名

以下の疾患において200名以上

全身性エリテマトーデス
潰瘍性大腸炎
クローン病
ベーテット病
重症筋無力症
もやもや病
パーキンソン病
強皮症
多発性硬化症

10

就業状況

- 就職 = 45.7%
(男性57% 女性39%)
- 過去に就職 = 45.5%
- 就労経験無 = 8.5%
(男性3% 女性12%)
- 推定失業率 = 30% (20~50%)
- 就職を希望しない人 = 26%

11

医学的ケアと機能障害

- 社会復帰は十分可能になってきている
- 継続的な医学的ケアが必要
- 疾患に特有な機能障害がある
- 疾患の安定性 進行性~軽快傾向
増悪と軽快の繰り返し
- 生活への影響
入院 少ない
通院 月1~2回 3時間/回
自己管理時間 0~12時間(夜間や日中など)

12

「障害者」としての認定と認識

障害手帳の取得状況

- 手帳取得有 30%
- 脊髄小脳変性症、パーキンソン氏病等は取得
- 各疾患に特有な機能障害
- 共通 全身のスタミナ、疲れやすさ

「障害者」としての認識

- 疾患によって大きな差(10~90%)
- 手帳無=「障害者」でない人が多い
- 手帳無 but 「障害者」である 30%

13

病気の就業状況への影響

- 多くは就業後の発病
- 就業への影響
有 37%
内 直接の原因で無職19%
発症後の配置転換4%
病気後の転職9%
<変化する場合: 自主退職6割、解雇1割>
無 41%
- 無職の人の就労希望 50%以上(病気による差)
理由: 経済的理由、生きがい、仲間など

14

病気の就業状況への影響

- 就業可能性の自己評価
無職だが環境整備さえあれば仕事ができる 半数
特にクローン、不応性貧血、潰瘍性大腸炎、LSEなど
- 生活満足度／職業満足度
仕事に就いている人 > 就いていない人
生活満足度低
脊髄小脳変性症、パーキンソン病、クローン病、
多発性硬化症

15

在職者の実態

- 就労形態
正社員 50% (クローンや潰瘍性大腸炎に多い)
パートなど 30%
自営 15%
- 職種
疾患によらず、専門・技術、事務が比較的多い
- 労働時間
中央値 8時間 週休2日間
通勤往復30分

16

職場環境への希望と実態

- 環境整備の実態
通院への配慮
エアコンの配置
服薬や自己管理などへの配慮
- 整備要望
上司・同僚などの病気の正しい理解
従業員の意見を聞く企業側の態度
勤務中の休憩

17

職場環境整備の総合的必要性

- 在職者 ≧ 退職者 (在職者 < 退職者)
通院配慮、上司などの理解、意見を聞く態度、
休憩を取りやすくする、自己管理への配慮など
- 追加整備要望率／実際の整備実施率
在職者 > 退職者
- 全般的処遇の認識
在職者、退職者とも半数が適正と感じている

18

一般的な職業的課題

- 会社との意思疎通
コミュニケーションに時間をかける、聞く態度
病気への理解、観戦活動などへの参加のしやすさ、啓蒙、
必要に応じた作業補助
- 柔軟勤務形態
在宅、短時間勤務、休憩など
- 支援機器整備
- 職業指導
- 職場での人的支援・機器
専門支援員、相談員など

(生成分析 番号省略)

19

疾患特異的な課題

- 疾患の機能障害などの類似性によるもの
膠原病系、感覚・精神的問題、消化器疾患系
- 複数の疾患で共通性を持って類型化できるもの
移動・運動系／デスクワーク問題／
通常勤務問題／コミュニケーション問題／
物理的環境整備／就職雇用問題／
疾患・健康管理問題／医療との連携／
適正職場配置／昇進・昇給問題／障害者手帳保持
手作業問題
⇒ 疾患による類型化が出来る

20

職業的支援のあり方

疾患や機能障害の状態に応じた「根拠に基づく」
効果・見通しのもてる支援方法

- Ex.クローン病
仕事を継続することについて、58.3%±27.9%で問題あり
としているが、「主治・専門医と職場担当者を変えた仕事
内容のチェック(6例)」「休憩や自己管理できる場所の配慮
(8例)」を行っている例では、問題発生率は0%

<参考>
http://plaza.umin.ac.jp/custwork/nanbyo_summary2/

21

環境整備の実施のしやすさ

冷暖房
通院への配慮
同僚などの作業補助
出入りの施設改善

生活全般について相談できる専任の相談員
主治医・専門医と職場担当者を変えた
仕事内容のチェック

整備率高
↑
整備率低

22

疾患別職場環境整備ガイドライン案

別紙

職場環境整備

社会的支援・個別的対応

参照:

<http://www.koyoerc.or.jp/nanbyo.html>

23

障害者雇用支援制度の活用可能性の検討

<別表>

- 障害認定者
 - 障害者雇用助成金の対象
- ソフトな環境整備
 - 職業リハビリテーション
 - ジョブコーチ支援の対象
- 企業内雇用管理方針による部分
- 保健医療福祉領域での社会的支援
- 残る課題

24

相談先の実態 (%)

	在職				無職			
	設立した	設立しなかった	未相談	知らない	設立した	設立しなかった	未相談	知らない
主治医・専門医	34	12	53	2	21	14	63	2
保健所	7	7	82	4	6	9	80	5
MSW	4	3	79	14	4	5	78	14
難病相談支援センター	3	2	79	17	3	3	77	16
公共職業安定所	5	9	83	3	4	14	77	4
障害者職業センター	2	2	83	14	2	4	79	16

25

労働関係機関の必要性の認識・活用状況

- 障害者雇用の個別相談の活用 数%以下

在職中で必要とする人 10%前後
 無職の人 30%程度
 実際の利用 20%未満

26

環境整備に向けたコミュニケーション

- 病名開示 & 必要な環境整備について知らせる
 必ずしも同時に行われていない
 病名開示しても配慮伝達しない人 半数弱
- 必要な配慮の伝達
 十分している 20%程度
 特に伝えていない 半数前後
- 病名開示については意見が分かれる
 病気を伝える意思のある人
 現在会社を知っており、必要な配慮についても伝えている割合が多い。
 知らせない人
 大半は必要な配慮についても知らせず、今後も伝える意思がない。
 意図的に隠したい人も多くいる

27

今後の支援のあり方(まとめ)

- 継続的な医学的ケアと複合的な機能障害による職業的課題への対応
- 「障害者」としての認識に関わらず、社会的に正しく認識し対応する必要
- 75%は最大10項目程度の環境整備で対応できる
 しかし残る課題もある
- 現行制度の職業リハビリテーションやジョブコーチ支援、雇用管理方針で対応できる可能性

28

今後の支援のあり方(まとめ)

- 保健医療福祉関係者などの社会的支援
 労働分野との連携も重要
- サービス内容の検討や専門支援者の訓練、企業向けの情報提供や啓発
- 患者側と職場側に必要なコミュニケーションのガイドライン
- 障害認定の範囲の問題
- 福祉的就労は、一般雇用の場で安定就労できるための対策と総合的に行う必要

29

今後の課題

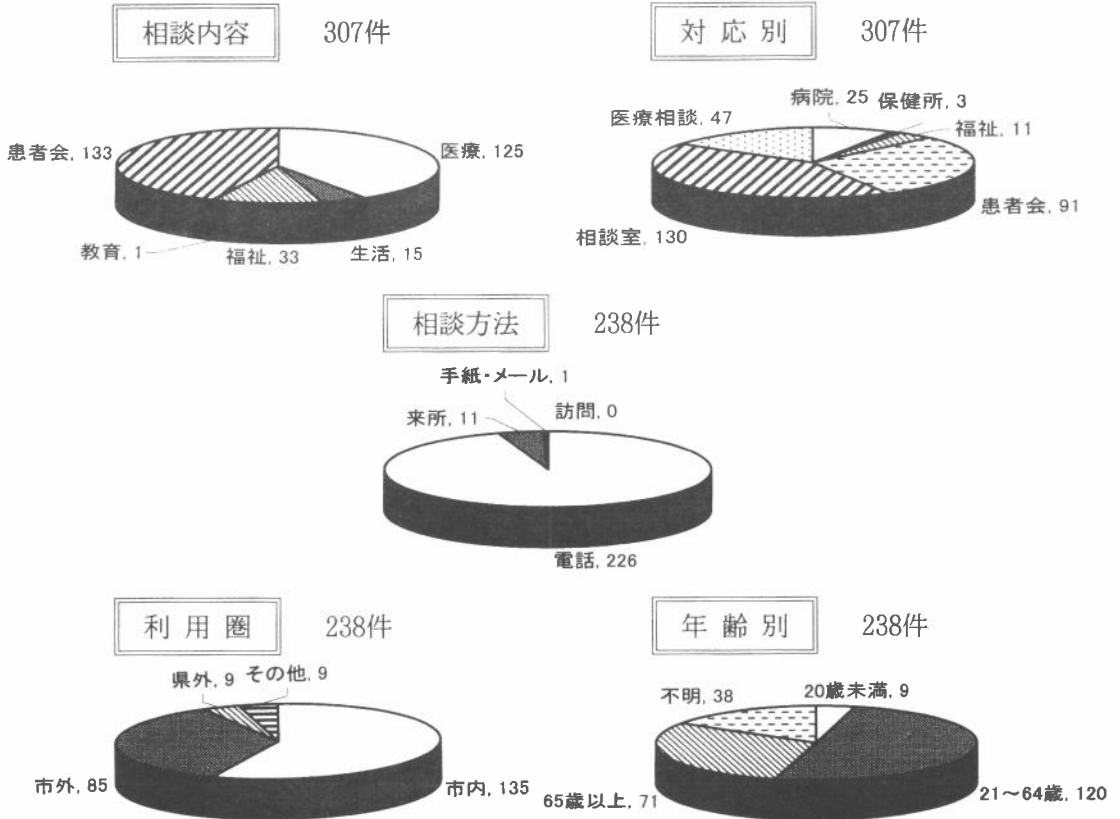
以下に対する効果的の支援方法

- 仕事につく意欲や自信の促進
- 常用雇用の促進
- 発病時に退職しないこと

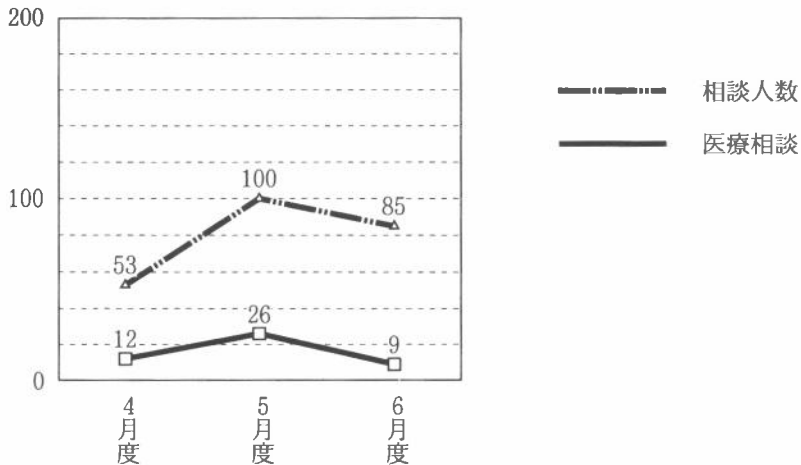
30

神戸難病相談室活動状況

- ・実施期間 平成19年4月1日 ～ 平成19年6月30日
- ・相談実人数 238
- ・相談件数 307



【相談人数の推移】



特定疾患・その他疾患区分

	実人数	割合
特定疾患・小児疾患・県単	97	40.76%
その他	141	59.24%
合計	238	100.00%

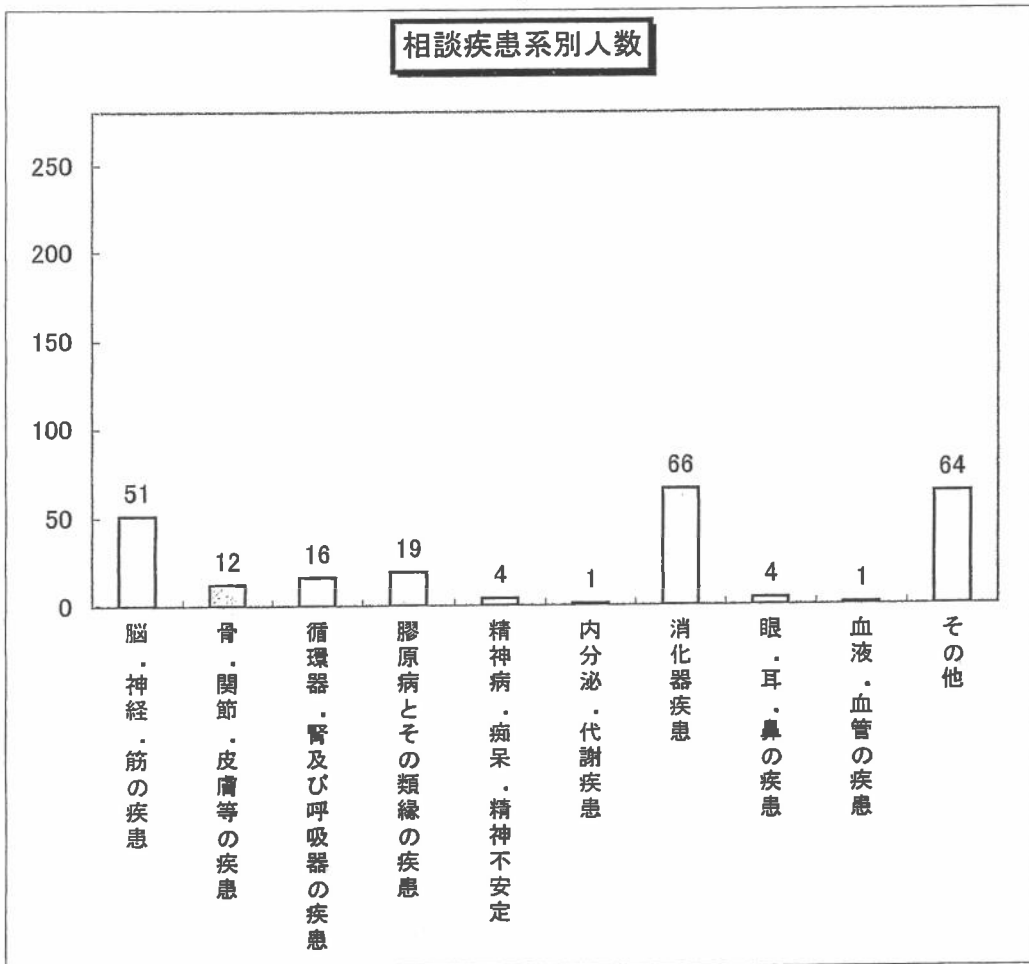
①特定疾患・小児特定疾患・県単事業(相談件数の多いもの)

疾患名	パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺・大)	重症筋無力症	全身性エリテマトーデス	潰瘍性大腸炎	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	脊髄小脳変性症	筋萎縮性側索硬化症
件数	23	16	14	12	11	10	6

②その他(相談件数の多いもの)

疾患名	肝炎
件数	87

(専門医紹介・疾患別説明・申請手続き他)



神戸難病相談室からのお知らせ

神戸難病相談室は、病気が長期にわたったり、原因がわからないなど治療法が未確立な疾患にお悩みの患者さんやその家族の皆様にも、広くご利用いただけるように開設されております。

もちろん相談の費用等は一切無料ですので、ご相談のある方はどうぞご利用ください。

相談内容と時間	(1) 保健福祉相談	} 10:00 ~ 16:00 (月~金)
	(2) 療育相談	
	(3) 介護相談	
	(4) 医療相談	13:30 ~ 15:30 (火) 要予約

◎お電話でもご来室でもどうぞお気軽にご相談ください。

〈お問合せ〉 TEL 078-322-1878
FAX 078-322-1876
ホームページ <http://www.sanyonet.ne.jp/~hyonanre/>

センタープラザ西館 5 階 513-1 号

〒 650-0021 神戸市中央区三宮町 2 丁目11-1-513-1 号

県難病連に加盟している団体と連絡先

	代表者	事務局または連絡先
○ 全国心臓病の子どもを守る会兵庫県支部	(米 澤 美左子	
○ 兵庫県腎炎・ネフローゼ児を守る会	(米 田 寛 子	
○ 肝炎友の会兵庫支部	(山 本 宗 男	
○ (株)日本リウマチ友の会兵庫支部	(田 中 静 子	
○ ベーチェット病友の会兵庫県支部	(寺 田 知 也	
○ 特定非営利活動法人兵庫県腎友会	(小 泉 邦 昭	
○ 全国膠原病友の会兵庫支部	(西 口 英 二	
○ 全国筋無力症友の会兵庫支部	(勝 木 泰 代	
○ 兵庫ヘモフィリア友の会	(井 上 享 三	
○ 胆道閉鎖症の子どもを守る会兵庫支部	(石 丸 雄 次 郎	
○ 全国パーキンソン病友の会兵庫県支部	(山 本 信 行	
○ (株)日本てんかん協会兵庫県支部	(曾 我 政 宏	
○ 稀少難病あじさいの会	(奥 原 英 一	
○ 兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会	(長 谷 川 敏 幸	
○ もやもや病の患者と家族の会	(山 崎 敦 子	
○ 近畿つぼみの会兵庫支部 (小児糖尿病)	(高 尾 育 子	