

SSK 膠原

2021年 No. 200



一般社団法人
全国膠原病友の会

編集 森 幸子

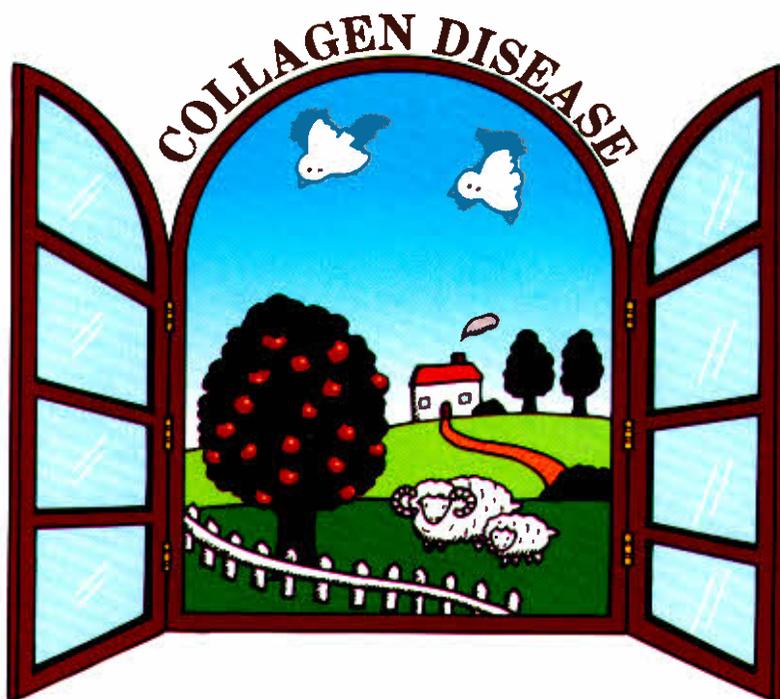
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

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

25

全国膠原病友の会設立50周年・機関誌「膠原」200号発行に寄せて



16

〔特集〕難病患者の就労支援

- ①「難病のある人の就労支援の現状」春名 由一郎 先生
- ②「難病患者の就労系福祉サービスの利用」深津 玲子 先生
- ③「産業保健職による免疫系疾患患者への治療と仕事の両立支援」江口 尚 先生
- ④「難病患者就職サポーターによる支援」安井 さとみ 氏
- ⑤「難病患者に対する障害年金の現状と課題」松山 純子 氏

44

事務局だより

50

被災による会費免除のお知らせ

全国膠原病友の会

設立 50 周年・機関誌「膠原」200 号発行に寄せて



「新年のあいさつ・200号発刊に寄せて」

(一社) 全国膠原病友の会 代表理事

森 幸子

新年のご挨拶を申し上げます。今年もどうぞよろしくお願い申し上げます。

今年はまだこれまでにない思いで新年を迎えました。昨年の一年間は感染拡大のコロナ禍で、私たちにとってはより一層の感染防止に注意を払い、気を抜くことの出来ない緊張が続く日々でした。年が明けても緊急事態宣言が出るほどの厳しい状況が続いています。日常生活にも影響が出ていますが、必要な通院、治療はしっかりと継続し、心配なことは相談し、一人で不安に立ち向かうのではなく、こうして繋がる私たちはお互いに支え合う存在であることを感じていただければ嬉しく存じます。

患者会の活動も集会や直接対面での活動は出来ない状況がありますが、情報を得ること、会話することは重要です。一部は web での会議や交流会を開催し、パソコンやスマホなどの画面上で集まるようになってきました。これからはオンラインを活用した新しい形式の活動も加わっていきますが、これまでの活動はやはり重要なものばかりで、情報を伝え、交流の役割を持つ機関誌は、どのような状況においても発行し続けるべきものであることを改めて感じています。

全国膠原病友の会は、1971 年 11 月に発足し、今年で設立 50 年を向かえます。そして、年 4 回の発行を目指してきた機関誌「膠原」は今号 200 号の発刊となりました。50 年という長い年月ですが、休むことなく発行し続けることが出来たのも、会員の皆さん、賛助会員、友の会を支えてくださる皆様のおかげです。歴代の役員や編集・発行を担ってくださってきた皆さんのバトンが受け継がれ、今日に至っています。この間、医学はめざましく進歩し、研究や薬の開発も進みました。社会への働きかけも当事者の声が届き、支援の拡充、指定難病の対象拡大など目に見える成果も出ました。

機関誌「膠原」には関係者のご協力の下、医療の最新情報や生活に役立つ支援制度などの私たちに必要な情報をわかりやすく掲載することに努めてきました。

今号では、記念すべき200号に寄せて、これまで主に関わってきてくださった皆様からお言葉をいただきました。それぞれの関わりから思いを寄せていただいております。皆さんから寄せられた言葉はまさに設立50年を物語るものになりました。皆さんも共に、誌面を通じて交流を深めていただければと存じます。私自身も膠原病を発症し、このような人生になるとは思いもしないことばかりの連続でした。実に多くの出会いがあり、患者団体ならではの別れも多くありました。それらの経験の全てが、今の幸せに繋がっています。ここにお言葉をいただきました方もまだまだ多くおられますが、機関誌「膠原」はこの後も続きます。長年のご支援、ご協力に心より感謝申し上げます、今後とも引き続きどうぞよろしくお願い申し上げます。



「全国膠原病友の会50周年を祝して」
順天堂大学名誉教授 橋本博史先生

全国膠原病友の会設立50周年、機関誌「膠原」200号発行おめでとうございます。半世紀にわたり会を支えてこられた会員の皆様ならびに献身的にご尽力された役員、関係者の皆様に心から敬意を表します。機関誌も充実し読みやすく毎回興味深く拝読しています。

膠原病で苦しんでおられた患者さんが病因解明、治療法の確立、医療福祉を求め、国や社会に訴え友の会を設立してから50年の歳月が経ちました。今では2014年の難病法成立によりほぼ全ての膠原病の患者さんが良質で適切な医療が受けられることが保証され大きな飛躍をみました。この間、疾患概念も医学の進歩により慢性に経過する予後良好な疾患へ変貌しました。最近では新規治療薬の開発もめざましく克服できる日も近いと思われれます。少なくともこれまで以上の急速な進歩により明るい将来が期待されます。

記念すべき年がコロナ禍と重なりましたが、皆様にとってより良い年になりますよう、友の会の益々のご発展をお祈り申し上げます。



「膠原病の克服に向けて」

日本リウマチ学会 理事長 竹内 勤先生

全国膠原病友の会、設立50周年、誠に御日出度うございます。会の設立、そして継続的な運営には、多くのご苦勞があったかと推察いたしますが、50年という歴史の重みは何にも変え難い勲章です。改めて心よりお祝い申し上げます。

私事で恐縮ですが、私が研究を始めたのは、膠原病の一つ、全身性エリテマトーデスの患者さんとの出会いでした。どうしても不思議な自己免疫が起こるのか、それによってどうして関節や皮膚、腎臓に病気が起こるのか、それを治すのに副腎皮質ホルモン以外のより良い方法はないのか、日々格闘していた毎日でした。あれから40年、膠原病の病態理解や治療法は見違えるほど進歩しました。

しかし、まだまだ進歩の余地が残されています。理想的な診断、活動性評価、治療に向けた研究は世界中で続いています。一番重要なのは、いうまでもなく、患者さんと医師・研究者が、同じ方向に向かって進んでいくことです。一人一人の患者さんと主治医はもちろん、友の会と学会がお互いに意見を交換し、同じ目標を持つ必要があります。そして、それを社会に向けて発信し、社会を味方にする必要があります。膠原病のことを正しく、判りやすく社会に伝える必要があります。その先、必ず、道は開けると確信しています。友の会と学会、一人一人の患者さんとそれを支える医療スタッフが、心を一つにして明るい未来に向かって進むことを祈念し、また全国膠原病友の会の益々の発展を心よりお祈り申し上げて、私からのお祝いの言葉とさせていただきます。



「設立50周年及び機関誌「膠原」200号発行
おめでとうございます。」

公益財団法人 日本リウマチ財団

理事長 高久史磨先生

この度は全国膠原病友の会設立50周年並びに機関誌「膠原」200号発行おめでとうございます。1971年に結成以降、2015年の難病法施行や膠原病の普及啓発等、一途に膠原病患者さんへの療養支援等の活動をされてきたことに敬意を表します。

日本リウマチ財団はリウマチ性疾患の征圧を目的に調査研究、助成、教育研修、国際交流、リウマチ専門職の育成等の事業を行っておりますが、生物学的製剤の登場による劇的な治療の変化により、患者さんを含めた多職種協働によるチーム医療を推進しています。

リウマチ関係では日本リウマチ友の会も設立60年を迎えており、リウマチを含む膠原病で苦しむ患者さんにとっては、歴史ある友の会が寄り添う力は何より大きな支えになると考えます。膠原病への理解を深め、患者さん同士の交流により希望の持てる療養環境とするため、全国膠原病友の会が益々発展されますことを祈念して、祝辞とさせていただきます。



「友の会設立50周年&膠原200号発刊のお祝い」
日本小児リウマチ学会 理事長 森 雅亮先生

全国膠原病友の会設立50周年と機関誌「膠原」200号発行、おめでとうございます。

「子どもも膠原病になるの?」。今から15年前、小児膠原病の相談で厚生労働省を訪れた際、担当官に呟かれた言葉です。知名度も低い、小児の治療も確立していない、使用できる薬も少ない、そのような状況で当時患者さんは本当に苦勞なされただろうなど今でもよく思います。

小児膠原病の長期的な予後については、疾患ごとによって差異がみられ、未だ明らかにされていない点も少なくありません。小児膠原病における様々な課題の解決には、その実態を把握し地域別の問題点を探り、全国的な医療の質の向上を図るために診療ネットワークを構築する必要があります。それとともに、移行期医療の在り方、患者会との連携、医療費問題など、患者を取り巻く移行期-成人期における問題点を個別に整理し、長期的な展望に立ってそれぞれに対応していかねばなりません。

全国膠原病友の会は、半世紀の間私たち医療者側と患者さんを繋ぐ架け橋として、患者さんに寄り添ってこられたことでしょう。これからも、小児期・移行期の患者さんにも、豊かな正確な情報を発信して、歩む足元を照らしてあげてください。今後とも宜しく願っています。

「今後の医療へ期待」

理化学研究所 生命医科学研究センター
センター長 山本一彦先生



臨床医にとって、「診断する」というのは非常に重要です。「きちんと診断しないで、どうして治療ができるんだ。」と、医師は今までは教育されてきました。診断することで、患者さんがどういう病気か把握でき、原因、病態と予後が推定でき、適切な治療法が選択できるからです。診断学は医師になるための大切なステップです。

しかし、こうして診断した病名を基に治療して、患者さん全員が良くなるかというと、効かない方もいらっしゃる。現在の基準で同じ病気だとも考えても、いくつかの異なる病態が関与する複数の疾病の集まりなのかもしれない。診断名を決めるだけでなく、より深く病態を把握することが次世代の医療に必要な、という考えに変わってきてつつあります。詳細な臨床情報、遺伝子や化学的な解析情報、そして人工知能による解析などで、一つの疾患がいくつかの違う病態に分類され、それに合った治療が選択できる時代がすぐそこまで来ていると期待しています。

◎長年にわたり、全国膠原病友の会の運営に尽力いただいた方々からメッセージをいただきましたので、ご紹介いたします。

「全国膠原病友の会創設50周年並びに機関誌『膠原』200号発行記念誠におめでとうございます」
浅野弘子さん（秋田）

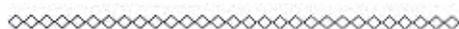
全国膠原病友の会が昭和46年に多くの方々の励ましとご支援により結成され現在に至っているわけですが、この間医学の進歩により治療法を選びながらより良い療養生活を送ることができるようになりました。そして森幸子さんを代表理事として一般社団法人が誕生して新しい船出をしました。誠にありがとうございます。

機関誌『膠原』はNo.168からカラー版になり、とても見やすく編集して頂いております事に感謝しています。今年1月に200号を数えることもまたおめでたい事と存じます。私の手元にある『膠原』を出してみました。一番古いもので2001年発行No.122号には「30周年記念祝賀会報告」の記事が掲載されていました。長い歴史を感じます。

私と友の会との出会いは、平成12年「多発性筋炎」と診断され、病気に対して何の情報もなく不安な日々を送っていた時、保健所から医療講演会のお知らせが届き参加しました。会場には患者会との『ふれあいコーナー』が設けられており、私はその場で友の

会に入会を決めました。秋田県支部が活動する地区別交流会や機関紙発行作業等に積極的に参加をして、入会3年目の平成15年、前支部長が体調を壊したことで、私が支部長に就任しました。翌年4月、横浜市で開催された支部長会議に初めて出席しました。会長の畠澤千代子さんが小さい体ながら、そのバイタリティーと指導力で全国35支部をまとめている姿に、大変感動と緊張したことを思い出します。50年という長い年月の間、閉会や休会する支部があったり、本部役員や支部長が交代して懐かしい方と会えなかったり、色んな事が思い出されます。そして他県支部長と現在も交流が持てていることは友の会の存在があるからです。療養生活の中でも楽しみの一つが全国総会後の交流会でしたが、今は移動できない状態にストレスでいっぱい毎日です。

昨年から新型コロナウイルスの影響で全国大会を中止している訳ですが、これから迎える周年記念に向かって、一般社団法人全国膠原病友の会の益々の発展をお祈りいたします。新型コロナウイルスの一日も早い収束を願っています。



「友の会の絆」

支倉敦子さん（宮城）

宮城県支部が設立したのは昭和58年、その年、長い入院生活からやっと退院した私は新聞で設立のニュースを見て同じ病気の患者に会ったことがなかったので入会させてもらいました。あれから約35年ずっとお世話になっています。

支部長になって約20年になりますが、特に印象に残っているのは東日本大震災と、今回の新型コロナウイルス禍です。

震災事には大変不安で自分の事、会員の方の安否など、ずいぶん心細い思いをしましたが本部が「膠原」の臨時増刊号を出していただいたり、お気遣いをいただきまして、各支部の皆さまとの繋がりを意識しました。北海道・東北ブロックの皆さまとシルバーセンターで全国総会を開催されて全国の支部の皆さまが仙台に来ていただいた記憶が新しいです。森会長には雪の中準備のため来ていただきました。

現在のコロナ禍はテレワークとか社会の様相が大分さまがわりして宮城県支部も友の会活動も少人数で運営委員会を開催しています。医療講演会・相談会など活動を改めて見直す時期かも知れませんね。

コロナ禍を乗り越えて安心して療養できる社会になれることを願っています。



「全国膠原病友の会創立50周年に寄せて徒然なる思い」

高橋みつえさん（福島）

膠原病の中の「全身性エリテマトーデス」と診断を受けてから、早40年の月日がながれました。

発病する一年前に子宮癌の疑いで、子宮の全摘手術を受けた時、入院先の婦人科の師長さんから「尿蛋白が異常に多いので、内科で精密検査をするように」と言われたのですが、子供も小さく、働いてもいましたので、そのままになってしまい、一年程経った時に両方の下肢がむくんで、夕方になると正座もできない状態になってしまいました。

その当時開業医で事務の仕事をしていたので、先生に相談をして、泌尿器科の病院を紹介してもらい受診すると、即入院をして腎臓の精密検査をしなければならぬとの結果、家族と相談の上、職場に休暇届を提出した翌日入院、腎臓生検で「ループス腎炎」と診断される。そこでその後の治療方針を聞かせていただいたのですが、何分にも病気に対して、無知の上に、勤め先の先生もSLEという病気のことよりステロイドの怖さを気にして、主治医の治療に否定的であり、私もその様な気持ちで、せっかく膠原病の専門医に巡り合えたのに、東京のほうに行ったりして、少し遠回りをする結果になりましたが、最初に診断をしてくださった先生の下

で、治療することができるようになり、その後約30年程の、ステロイド生活の後すっかり寛解状態になり今日に至っております。

私が初めて膠原病友の会に巡り合ったのは、半年の入院生活終了後に郡山市で、福島県腎臓病協会の講演会か何かの集会に参加した時、そこに参加していた腎臓病の方々に教えて頂いたのが、最初であったと記憶しています。どのような経路で本部を探したのか定かではありませんが、自分で連絡して機関誌「膠原」を送っていただき、同じ病気の人が沢山いることにとても勇気づけられた事を覚えています。その当時の会長は、寺山 鯉みさんでした。

その後、福島県にも支部を作る運びになり、高澤会長にはお世話になりました。支部長会議に参加する機会にも恵まれ、沢山のの人々と巡り合うことが出来て、病気になった事の、苦しさ、辛さより有難さの方が多い、今日までの日々であったようです。

今日まで、機関誌「膠原」に支えられ、勇気づけられて来ました。これからもずっと「膠原」を作ってほしいと願っています。



「『膠原』200号によせて」

渡邊善広さん（福島）

機関誌「膠原」200号発行におめでとうございます。歴代の本部役員の方々のご尽力には敬意を表します。

膠原病友の会入会のきっかけは保健所で医療講演会でした。その時一緒に講演会に参加した数名で発起人となり、2年後福島県支部の設立となりました。

支部が設立して10年目に東日本大震災（2011. 3. 11）が起きました。当時、病院が被災し休院、併せて多くの薬局が閉まっていた。膠原病患者にとって服用薬（ステロイド剤など）は命に関わるとても大事な薬です。ある日の外来受診日で隣の方がステロイドを5日間服用できなかつたと知り、自分でも驚いたのを記憶しています。友の会では災害時の薬（ステロイド剤など）の飲み方を解説した「膠原臨時号」の発行（2011.3.30）。その後、震災の体験を踏まえ「膠原病手帳」（自分の症状を記入でき、本人の意識が無くても救急隊の方が現在の症状をわかる手帳）で緊急医療支援手帳の発行へとつながりました。

近年、災害も多くコロナ禍の中、総会、講演会の中止、その他のイベント（交流会など）もすべて中止となりました。唯一「膠原」は年4回、中止や延期すること無く発行されました。

友の会と会員を繋ぐ、機関誌「膠原」はとても大切な情報源だと思います。これからも友の会の活動及び機関誌「膠原」が続くことを祈念致します。



大震災から10年、今まで経験したことのない感染症との闘いが続いています。実際に会って会員相互の交流を深めるといった活動は今ではできませんが、急速に広まったりリモートなど新たな方法も取り入れて活動を広げる機会かもしれません。今後の活動に期待をしています。



「『膠原』200号によせて」

清水浩子さん（山梨）

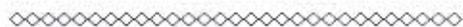
200号発行、おめでとうございます。

今まで会報発行に携わっていただいた方々、200号まで続けられていることは、本当に頭の下がる思いです。皆様に感謝の一言です。

そして支部会報を担当する者として、本部会報が医療記事や多くの情報を提供していただけただけで、支部会報は県内ニュースなどローカルな記事の会報発行ができています。

友の会入会当時の私は、情報が欲しかったので本部から会報が届き、これで病気に対して色々な情報が得られると思ったことを今でも覚えています。特に個々の病気に対し、諸先生方の書いていただいた記事は自分の病気以外のことも知ることができて役立っています。今、インターネット情報時代と言われますが、手元に残り、いつでも読み返しのできる会報は私にとっては大きな存在で

す。これからも会報がいつまでも発行し続くようにと心から願っています。



「全国膠原病友の会設立50周年に寄せて」

中村ほなみさん（静岡）

全国膠原病友の会設立50周年、誠におめでとうございます。本部の皆様のご尽力に、ここから敬意を表します。

静岡県支部は平成5年（1993年）4月、23番目の支部として発足しました。設立した当初は素人の集まりで、相談会をやりましょうとなっても何から手を付けて良いやら、まったくわからない、そんな手探り状態から始まりました。本部の皆様や、先輩支部の皆様にご指導いただき、医療・生活相談活動や会員交流・会員拡大を続けてきました。

10年目の節目には設立10年記念誌「10年たったよ」を創刊し、元宝塚歌劇団星組・花組トップスター、女優の安奈淳さんに特別寄稿をいただきました。20年日には設立20年記念誌「20年たったよ」を創刊し、さらにもうひと奮発して20周年記念パーティーを開きました。日ごろからお世話になっている医師やMSWの先生方にお越しいただいて、盛大にお祝いする事ができたのは良い思い出です。

去年はコロナ禍の中、相談会を開催する事

ができず、危機的な局面を迎えました。リモートでの交流会も考えてみましたが、パソコン・スマートホン等の機器を使い慣れていない人が取り残されてしまいます。会員同士、顔を合わせ、言葉を交わすだけでも元気もらえる当たり前に相談会が開けるありがたさに改めて気づかされました。

今後は2022年の30周年に向け、役員一同一丸となり、より一層精進してまいります。



「膠原病友の会50周年に当たって」
萩原幸子さん（京都）

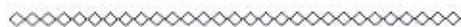
膠原病友の会50周年並びに機関誌「膠原」発行200号おめでとうございます。

50年前と言うと丁度私が病気を発症した頃です。高校生だった私は関節痛から始まり高熱、リンパ節腫脹と症状が現れ、近所の医者は風邪との診断でした。そんな時、長姉が原因不明の高熱や脱毛などであつと言う間に亡くなってしまいました。症状の似ていた私もその時に姉が診てもらった先生に診察を受け、7ヶ月間も入院をすることになったのですが、ステロイドを使い始めると嘘のように良くなりました。1年遅れで短大を卒業し、最初に就職した阪大の医学部で友の会を知り、入会をしました。

それから7年後位に3人目の子供も小学校に上がったので、少しは時間が有るかと思

い支部長を引き受けたのですが、当時は電話相談が多く、1人1時間くらい話していました。それも又、夕方の電話が多いのです。そんな時、娘に「お母さんは友の会と私とどっちが大事え？」と言われたのを今でも覚えています。

今後もやはりピア相談等の相談事業がとても大事かと思います。支部としても、電話やメールなどを生かして、皆さんのお力になりたいと思います。



「全国膠原病友の会設立50周年&『膠原』200号発行を祝して」
大森雅子さん（奈良）

2021年、全国膠原病友の会設立50周年並びに「膠原」200号発行を迎え、心よりお祝い申し上げます。長きにわたり歴代会長より脈々と繋ぎ続け、全国35支部を束ねてこられ、その時々、時代に沿った諸問題を患者会を代表し、当事者の声を国に届ける活動を主にしていただきありがとうございました。

令和3年へと時は変われど、難病患者が希望を持てる生活を営むことができる社会を目指し、更なる一步を加盟団体と共に声を届けていって下さることを願っています。

思いおこせば長い年月をへて、一般社団法人と改組し、社員総会へと改め、開催地も全

部の支援と関西ブロック各支部の協力で無事終わることができました。

また、「膠原」を年4回、毎回一定のページ数の機関誌を出すのは大変なことと思いますが医療記事など内容の濃い機関誌を出し続けていることに感心しています。

また、カラー化した「膠原」も最初はとまどいましたが今では友の会の発信ツールとして広く受け入れられていると思います。

これからもよろしくお願いします。



「本部設立50周年及び機関誌『膠原』200号発行に寄せて」

久保田百合子さん（兵庫）

本部設立50周年及び機関誌「膠原」200号の発行、おめでとうございます。

1971年、原因も治療法も分からない難病の膠原病と病名を告げられた患者達の不安な声に、いち早く膠原病友の会を立ち上げ、今日まで国に働きかけ治療・研究・医療費等における様々な対策への請願を続けてきてくださった歴代の本部役員の方々に深くお礼申し上げます。

1991年に会長が寺山彘み氏から大阪支部長の湯川英典氏に交代、1993年に大阪で本部総会が開催され、関西での補佐役として、私も副会長となり会長1名・副会長2名の体制で、2007年の本部総会まで未熟ながら

本部の役員として14年間お世話になり、いろいろな経験をさせていただくことができました。

50年という長きに亘り地道に活動を続けてきて、任意団体としての友の会も現在は一般社団法人となり、代表理事の森幸子氏は「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の代表理事も務められ、山積みの様々な難題を解決するためご尽力くださっています。

膠原病友の会のような難病団体の活動が必要でない日が一日も早く来ることを祈念してお祝いの言葉といたします。



「魅力ある会へ更なる進化を！」

永田ハルミさん（鳥根）

全国膠原病友の会発足50周年、並びに機関誌「膠原」200号の発行おめでとうございます。

私事ですが、30年前「SLE」と診断された時、何もわからず「難病」と聞いただけですぐにも死んでしまう様な恐怖に襲われました。「情報が欲しい！」その一心で継りついていたのが全国膠原病友の会でした。本部役員の方に私の不安を必死にぶちまけたのを覚えています。そして得た大きな安心。すぐに同じ苦しみを抱いているであろう膠原病患者の事に思い至り、「鳥根県にも支部を作ろう」と有志を募って、保健所の後押しを貰い

ながら念願の設立にこぎつけたのは23年前（平成10年）のことでした。

設立時に同じ思いで運営に携わってきた役員も高齢化し、近年では活動が停滞しがちでしたが、最近になって若い役員も徐々に増え、フレッシュな感性で新風を吹き込んでくれています。支部の活動も少しずつ進化しつつあり、ほどなく次の世代に託せる時が来ると感じています。

全国膠原病友の会は、時代が変わろうと患者の心の拠り所であり、療養の支えです。あとに続く若い患者にとっても、より一層魅力ある会になることを願っています。



「50年の活動に感謝！
～友の会に生かされて～」
竹島和賀子さん（高知）

全国膠原病友の会50周年、機関誌「膠原」200号の発行おめでとうございます。

私と友の会との出会いは、平成9年12月のことです。長男が平成5年1月に高熱が続き、かかりつけ医院から市民病院を紹介されて受診し、SLEと診断され入院治療が始まりました。高校は一年留年、平成9年に一浪して大学に入学したばかりの8月に3度目の入院、11月になっても退院の目途も立たず、私自身不安な日々を過ごしていました。そんな時「膠原病」をテーマに高知県難

病セミナーが開催され、友の会当時会長の湯川さん、久保田さんと出会い、高知支部を発足することになり、平成11年5月23日に畠澤会長にも出席していただき高知支部が発足しました。

そして現在は膠原病友の会だけでなく高知県難病連、難病相談支援センターで高知県の難病患者さんやご家族のお役に立つよう活動できているのは、高知支部が発足し22年間全国膠原病友の会、そして全国の友の会の仲間たちに励まされ、支援していただいたお陰だと感謝しています。

ICTの活用が必要な時代となっていますが、人と人のつながりはまだまだ求められています。全国膠原病友の会の今後、ますますのご活躍、ご発展をお祈りいたします。



「医学を信じ感染症に対する予防
や身の処し方を学ぼう」
岩本純子さん（佐賀）

当支部の設立は、昭和が終ろうとしていたころです。膠原病と診断を受けたものの、本を探してもただリウマチの本の最後のいくらかに掲載されているのがあるだけで、深くは何もわかりませんでした。

そんな折、膠原病の専門医の医師の存在や、膠原病の友の会があることを知り、早速、恩恵を受けることにしました。

皆の意識は病気を知りたい、皆はどうしているかという思いでしたので、月一回集まりをもち、現状や疑問などを出し合いました。そこで感じたことは症状はあまり変わらないのに特定疾患とそうでない疾患があるのは同じ席に居て、気の毒にも思ったことでした。

人類の歴史のなかで感染症はいつも付いて回っています。現在私が住んでいる小さな地区が、明治時代にコレラに見舞われ、大半の人が犠牲になったそうです。知識はなく環境は悪く、人々のなす術は祈りと野草を煎じて飲むことぐらいしかなかったにちがいありません。

そこへ、警察から派遣された、知識を持つ警察官が、家の周りの消毒、人々の隔離、遺体の処理など、その働きぶりは村人の感謝の念を集めました。以後、村は感謝の思いをいまだに引き継ぎ「増田祭り」というお祭りをする事で感謝を表し、後の世までも語り継がれることをねがっています。



「全国膠原病友の会50年の歴史に 思いを馳せて」

阿波連のり子（沖縄）

全国膠原病友の会が今年50周年を迎えます。私の年齢とほぼ同じ年月を重ねてきたと

言うこともあり、会への想いは深いものがあります。会の活動を通して50年という長い歴史の中にはたくさんの膠原病患者さん、ご家族、医師、コメディカルの皆さま、もっともっと多くの方々のご尽力くださっておられたという事を間近に感じる事が出来ました。

膠原病友の会が設立した翌年、特定疾患として先ず、膠原病（SLE）が認定され、多くのSLE患者さんがその恩恵にあずかれたと知り涙が止まりませんでした。それはちょうど2015年難病法の施行に至るまでの本部での活動を通して知ったことです。もしも、SLEが特定疾患に認定されていなかったら、今の私が存在していただけるかと改めてこれまでご尽力下さった多くの皆さまへ感謝をするようになりました。そして今では膠原病のおおよその疾患が指定難病に認定されています。そこに至るまでのご尽力を日の当たりに出来た貴重な経験は私の財産となり、私の命が私だけの物ではないと、より大切に生きることが出来ております。

将来膠原病が完治する時代となるまで、膠原病の患者さんがこの国で尊厳を持ち安心して治療療養できるように、課題は未だたくさんありますが、微力ながら活動を続けていけたらと思っております。

◎皆様からの多くのメッセージありがとうございました。これからの活動の励みになります。これからもよろしくお願いいたします。

〔特集〕 難病患者の就労支援①

難病のある人の就労支援の現状

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 先生



難病のある人の就労支援においては、多様かつ個別的な支援ニーズを理解した上で、医療、福祉、教育、労働等の関係分野の制度やサービスを効果的に活用した連携や役割分担により取り組んでいく必要があります。難病のある人の就労支援ニーズの特徴や、現在の各分野での制度やサービスの整備状況、それらを効果的に活用していくための課題や留意点について紹介します。

1. 難病のある人の就労支援ニーズの特徴

難病の慢性疾患化が進んでおり、多くの難病のある人が、治療と両立して活躍できる仕事に就き、職場での理解と配慮により必要な通院や体調管理を継続して働き続けることを希望するようになってきました。

(1) 体調の崩れやすさへの仕事内容や職場状況の影響

慢性疾患による「体調の崩れやすさ」が、難病のある人の就労問題の特徴になっています。疾病により異なりますが、大まかな推計では、現状では、難病のある人の約3割は無理なく働ける仕事に就き仕事を継続できています。一方、約7割は、体調の良い時に就職はできても、無理な仕事であったり職場の理解がなく定期的通院が困難であったり等で、ストレスが大きく就業継続が困難となっています（図1）。

(2) 多様な悩みや相談の解決のための就労支援の役割

「体調の崩れやすさ」による悩みや相談には、個人の努力や医療・生活支援だけでは対応が困難なものが多くあります。通院や治療と両立しながら活躍できる仕事への就職や、通院や疾患管理等への職場の理解・配慮の確保のために、保健医療と就労支援等のそれぞれの専門性を活かした効果的な連携が必要となっています（表1）。

【図1】



障害者職業総合センター調査研究報告書から

- ・ No. 126 「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」、2015.
- ・ No. 103 「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」、2011.

【表1】

就労支援に関係する典型的な悩みや相談	本人側の課題	環境側の課題
<p>◎生活・経済面、心理面での悩みや相談</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 仕事に就いても必要な治療や通院ができるか自信がない <input type="checkbox"/> 難病の発症で自分の生活・人生の展望が崩れて途方に暮れている <input type="checkbox"/> 就職はできて、継続が困難で、就職と退職を繰り返している <input type="checkbox"/> 仕事を辞めてから、再就職の希望を持ってない <input type="checkbox"/> 難病のため就学、勉強、実習に困難があった 	<ul style="list-style-type: none"> ○慢性疾患としての体調の崩れ易さ ○疾患による身体的・精神的障害 ○疾患自己管理・対処スキル ○性別・年齢・職業スキル等に応じた課題 	<ul style="list-style-type: none"> ○本人や職場への継続的な相談支援 ○医療と職場が連携した復職支援 ○通院や業務調整等への職場の配慮 ○通院・休養等に適した仕事内容 ○難病についての誤解・偏見の解消
<p>◎就職活動の進め方についての悩みや相談</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 企業への就職の応募ができない <input type="checkbox"/> 企業に誤解されないように、難病や障害をうまく説明できない <input type="checkbox"/> いつも書類選考で落とされてしまい、面接に進めない 		
<p>◎働いている難病のある人の悩みや相談</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 病気や障害があると働きにくい仕事内容・条件である <input type="checkbox"/> 病気や障害のせいで職場の上司や同僚に迷惑をかけている <input type="checkbox"/> 無理に仕事を続けると体調悪化や障害進行につながっている <input type="checkbox"/> 仕事に体力や集中力を回復するための適度な休憩ができない <input type="checkbox"/> 上司や同僚との職場の円滑な人間関係が維持できない <input type="checkbox"/> 認知・身体的障害が進行して仕事が困難になってきた 		

2. 難病のある人の多様な就労支援ニーズに対応する制度やサービス

現在、障害者雇用支援だけでなく、難病の保健医療分野や、治療と仕事の両立支援も含め、関係機関が連携して、本人と企業の双方へ支援することにより、無理なく活躍できる仕事への就職や就業継続などの、難病のある人の就労支援ニーズに対応できるように、各分野で制度やサービスの整備が進んでいます（図2）。

- (1) 医療・生活相談支援：タイムリーな情報提供、各種相談の整理と支援の調整、専門的情報提供、治療と生活支援
- 難病のある人の医療・生活相談場面において、就労支援ニーズを把握し、就労支援や治療と仕事の両立支援の情

報提供をタイムリーに行い、情報を整理して就労支援につなげるとともに、医療・生活・心理面で、治療と仕事の両立を支えられます。

- (2) 障害者雇用支援：無理なく活躍できる仕事への就職や就業継続のための、本人と企業の双方への支援

企業には障害者手帳のある人を雇用する義務があり、加えて難病のある人は障害者手帳の有無にかかわらず、合理的配慮提供や障害者差別禁止の法的義務の対象です。

ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターは、地域関係機関と連携して、難病のある人が通院や治療と両立して活躍できる

【図2】



仕事に就職し、職場の理解や配慮を得て仕事を続けられるように、難病のある人本人と雇用する企業の双方を支えます。

ハローワークの難病患者就職サポートは保健医療分野への出張相談も行います。

(3) 治療と仕事の両立支援：無理なく活躍できる仕事への就職や就業継続のための、本人と企業の双方への支援

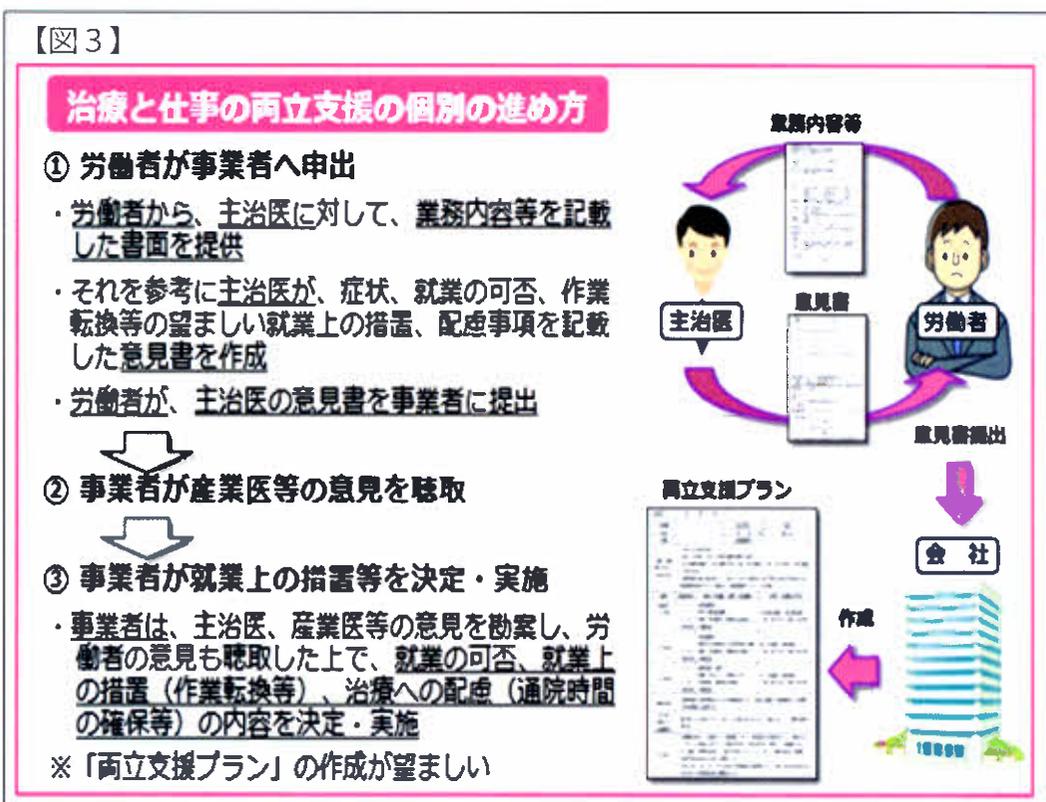
難病に限らず、慢性疾患のある人の治療と仕事の両立支援が社会的課題となり、治療と仕事の両立支援に取り組む企業が増えています。

難病のある人が健康かつ安全に能力を発揮して働くことができるように、本人、主治医、職場担当者、産業保健スタッフ等が密に情報交換して両立支援プランを作成し共有することで、本人も、職場も、安心して治療と仕事の両立に取り組むことができ、治療を効果的に進めることが期待されます(図3)。

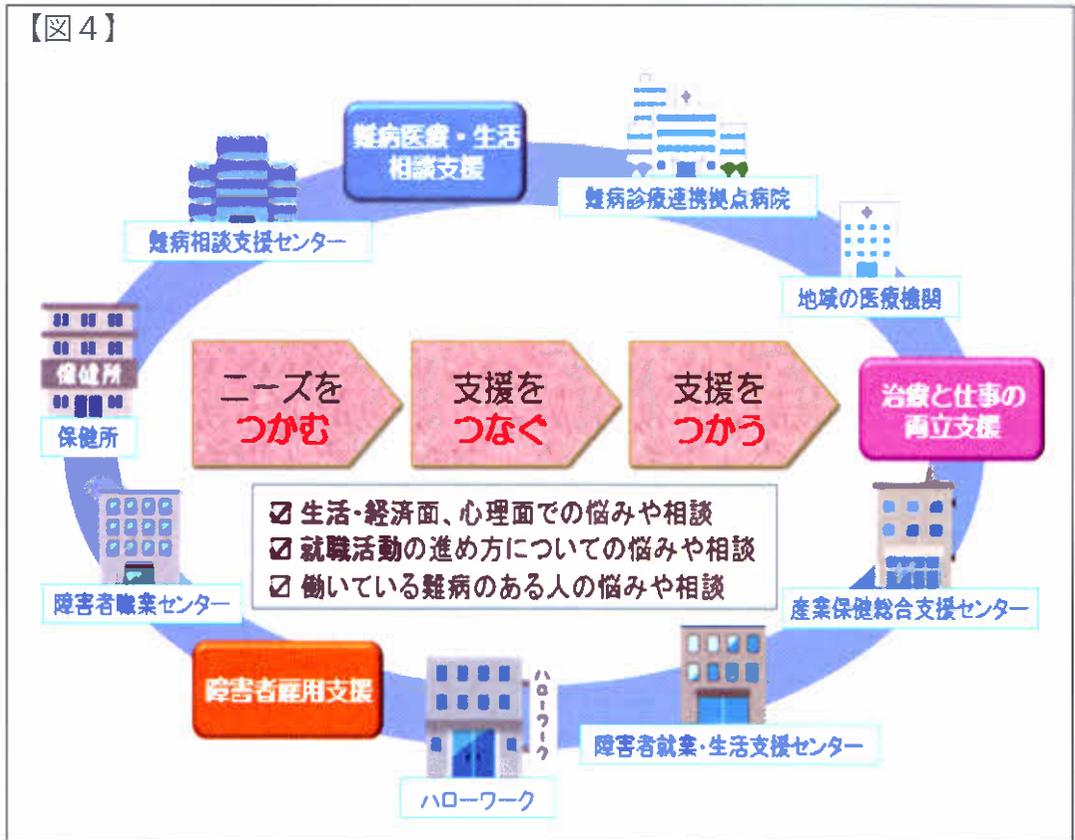
3. 支援ニーズに効果的に対応できる専門支援の活用

医療・福祉・教育・労働といった関係分野の関係者が、各人の人生や就労の目標について理解し、通院や治療と両立しながら活躍できる仕事に就くことや、通院や疾患

【図3】



【図4】



管理等への職場の理解・配慮の確保のために、保健医療と就労支援等の各専門性を活かした効果的な連携が必要となっています。

難病のある人の相談内容は、難病の症状の影響が分かりにくく、また、一見、医療や生活についての相談や心理的な相談に見えてもその原因に就労問題があったりします。その相談内容は多様で個別性も高く、一律の連携や役割分担の手続きでは的確な問題解決が困難です。そのため、個別的で多様な就労支援ニーズを把握し、個々の支援ニーズに合った専門支援の役割を理解した上で、効果的な連携や役割分担を検討できるようにするためのチェックリスト等の

ツールを、障害者職業総合センターでは開発中で近日、公開予定です（図4）。

4. 支援事例

従来、就労支援が困難となりやすかった事例について、関係機関の共通認識と連携によりスムーズな支援が可能になってきています。

(1) 治療と仕事の両立支援で離職を予防した事例

治療して一見落ち着いていて、周囲も分からないが、服薬の量を毎日今日は何mgとか微妙に調整しながら体調

管理を続けていた。以前、上司に病気のことを説明したことはあったが、人事異動で、現在の上司には伝えられていなかった。ストレスはあったが、特に症状も目立たないため、そのまま働いていた。

繁忙期に無理をしたことで高熱により緊急入院となった。職場の迷惑になるので仕事は辞めることを考えたが、医師から渡されたカードで治療と仕事の両立支援のことを知った。両立支援促進員のサポートで、勤務情報を整理し、主治医の意見書を得て、上司に病気や必要な配慮について説明した。主治医の意見書には、元の仕事でも可能であり、職場で過剰反応することなく通院や休養を確保することが重要であると記されていた。職場では、貴重な仲間を支えようと、復職時に両立支援プランを作成し、人事異動があっても継続して職場全体で協力していくこととした。

(2) ハローワークの職業紹介で就職と配慮の確保ができた事例

最初の就職では病気を隠して就職したが就職後に通院や休養等が十分に確保しにくく体調を崩して退職となってしまった。その後、障害者手帳がないと就職活動で支援を受けられないと誤解し、独力で就職活動を続けたが、不

採用が続いた。保健医療分野での心理的相談や疾患自己管理の訓練を続けたが、就職につながらず、貯金も切り崩し就職を急ぐ必要があり、ハローワークの窓口で状況を訴えた。

ハローワークでは、難病患者就職サポーターが、障害者手帳の有無にかかわらず丁寧な職業相談を行い、本人から体調管理上の必要条件だけでなく、これまでの就職活動の困難状況や、職業上の強みについても確認した。デザインが趣味で作品も素晴らしいことを確認し、希望に合う仕事として不動産会社のチラシ制作等の一般求人を紹介するとともに、応募と採用面接の助言、就職後の治療と仕事の両立支援の説明を行った。作品を添えて応募し能力と人柄を十分アピールできた。その上で、月1回の通院の必要性やトイレの近くにしてほしいことを説明した。

採用が決まり、会社の人が良い人材を得られたことを喜び、「あなたに活躍してもらいたい。働きやすくするのは会社の役割だ。」と、配慮を得て活躍できる仕事への就職が実現した。

【特集】 難病患者の就労支援②

難病患者の就労系福祉サービスの利用

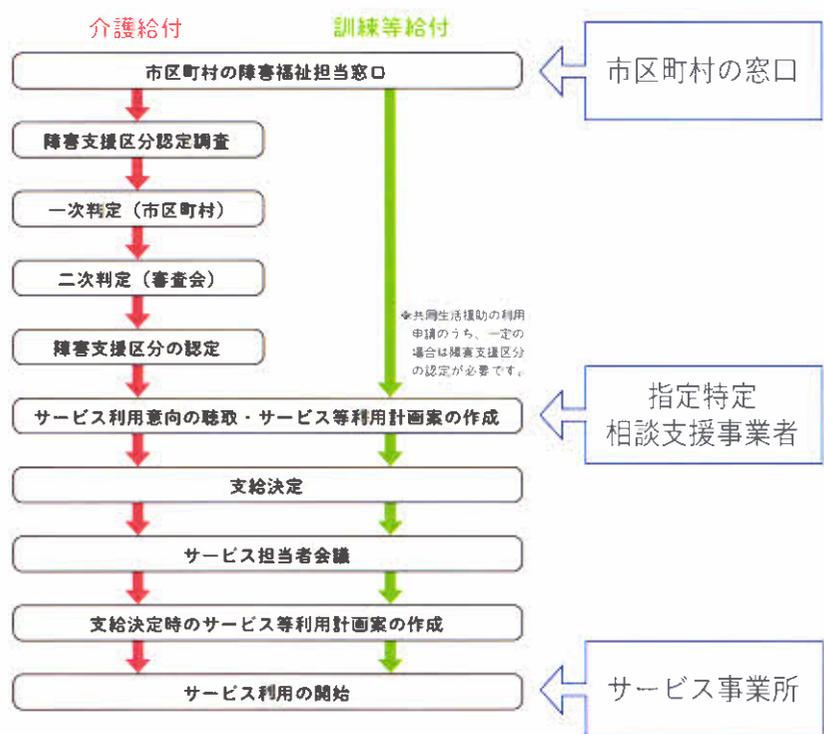
国立障害者リハビリテーションセンター
学院長 深津 玲子 先生



膠原病友の会の会員の皆さんはご存知と思いますが、障害者総合支援法の対象難病は、指定難病より対象範囲が広がっており、また異なる疾病名を用いているものもあります。ここでは就労系福祉サービスの利用についてご紹介しますので、難病の定義は障害者総合支援法に依ります。

障害者総合支援法では、①治療が確立していない、②長期療養を必要とする、③客観的な診断基準（またはそれに準ずるも

表 1 障害福祉サービスの利用方法



の)が定まっている、の3条件を満たす疾病を難病と定義し、令和3年1月現在361疾病が対象となっています。

「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」では、難病医療費助成制度の対象とする疾病を指定難病とし、上記3条件に加え、4発病の機構が明らかでない、5患者数が本邦において一定の人数(人口の約0.1%程度)に達しない、の2条件を必要とし、現在333疾病が対象となっています。

障害者総合支援法の対象疾病であれば、障害者手帳を取得できない場合でも、市区町村窓口に給付申請をし、必要と認められれば障害福祉サービスが受けられます(前ページの表1)。このうち訓練等給付とは家や仕事に復帰する前に、生活リズムや必要な手段を身に着けて、生活能力を高めた

い人、仕事をしたい人が利用します。自立訓練と就労系福祉サービス(就労移行支援、就労継続支援A型、就労継続支援B型)があります(表2)。

これらの障害福祉サービスはいまだ難病の方に十分活用されていないのが実情です。そのため厚生労働科学研究として平成25～27年度「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」、平成29、30年度「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究」を実施し、研究の一環として平成25年度と29、30年度に障害福祉サービス利用の実態調査を行いました。このアンケート調査については、膠原病友の会の皆様に多数ご協力いただきました、この場をお借りして御礼申し上げます。

表2 訓練等給付とは

自立訓練：自立した社会生活を送るために必要な、移動、日常生活、コミュニケーション、職業準備訓練等の機会を提供している。

就労移行支援：就労に必要な知識や能力を高める訓練、求職活動に関する支援、利用者の適性に応じた職場の開拓、就職後における職場への定着のために必要な相談や支援を行っている。利用期間は2年間以内。

就労継続支援(A型/B型)；仕事をしたいけど、フルタイムで働くのは難しい方や、一般就労に向けて訓練したい方に、生産活動その他の活動の機会を提供している。利用期間の制限はない。

●雇用契約を結ぶ=A型 結ばない=B型

(1) 難病当事者を対象とした実態調査
(表3)

15歳～65歳の当事者に質問紙調査を実施。「就労系福祉サービスを利用している」または「利用したことがある」人は30年度調査7.7%で、25年度(6.4%)よりやや増えていたがまだまだ少ない。就労系福祉サービスの認知度は、30年度調査「知っていた」が37.8%で25年度(29.2%)より増加したものの、この制度を知らないと回答した群(916人)中、434人(47.4%)

が「今後この制度について知りたい」と回答し、就労系福祉サービスの周知が不十分であり、潜在的利用ニーズがあることが明らかとなった。

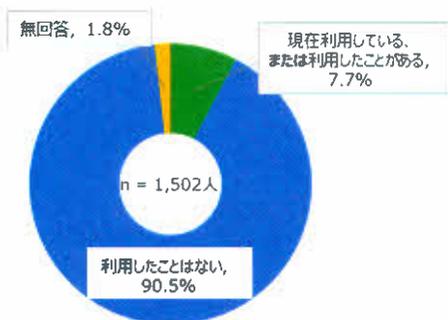
(2) 就労系福祉サービス機関を対象とした実態調査(次ページの表4)

全国に設置され、主たる対象者に難病を記載している就労系事業所に質問紙調査を実施。過去5年間難病のある方が利用したか、という質問で、30年度調査では利用有りが42.6%、25年度調

表3 難病当事者を対象とした実態調査

・結果1： 就労系福祉サービスの利用経験

平成30年度

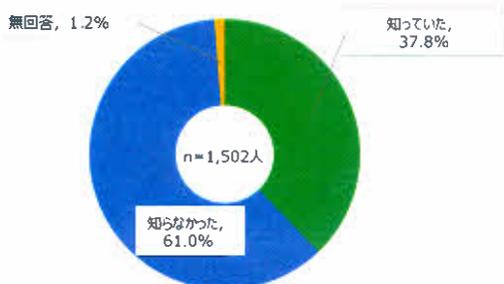


平成25年度

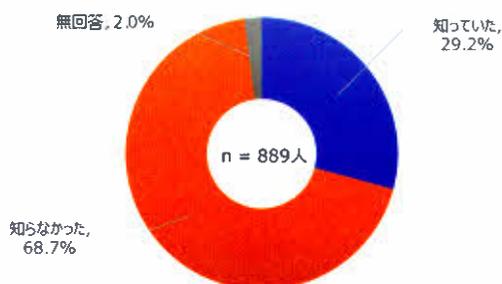


・結果2： 就労系福祉サービスの認知

平成30年度



平成25年度

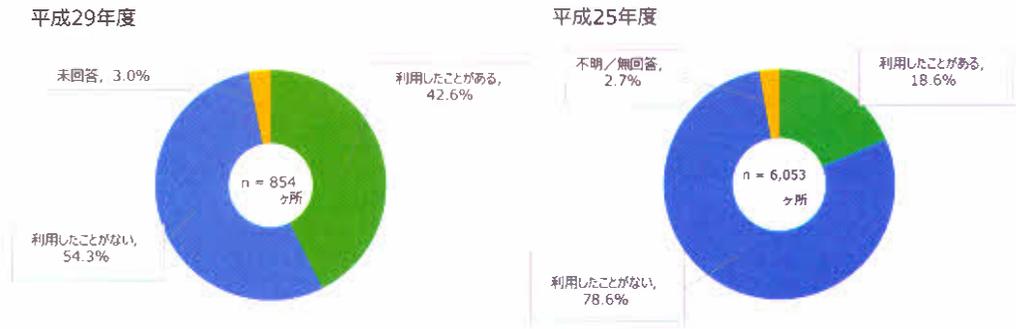


査に比べ、24ポイント増加している。過去5年間利用がないと回答した事業所にその理由を聞いたが、「利用相談が

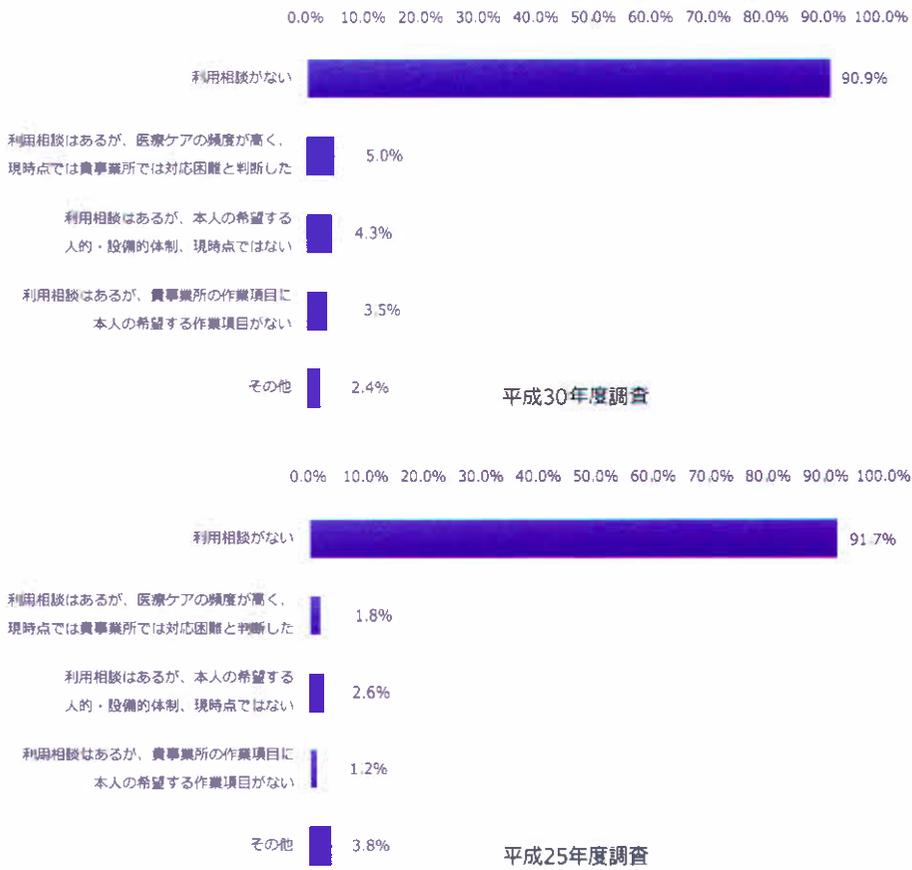
ない」が90.9%で、これは25年度調査と同様である。

表4 就労系福祉サービス機関を対象とした実態調査

・ 結果1：過去5年間の難病患者利用状況



・ 結果2：5年間難病患者が利用していない理由



これらの研究の詳細と調査の知見をもとに作成した冊子、「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル

ル～患者さんの声を集めて作りました～」は、国立障害者リハビリテーションセンターサイトよりダウンロード可能ですので、興味のある方はご参照ください(表5)。

表5 研究結果、成果物等の入手方法

国立障害者リハビリテーションセンター <http://www.rehab.go.jp/> へアクセス

The screenshot shows the website's navigation menu with a dropdown menu open for 'Disorders and Internal Disabilities'. A blue callout box points to the dropdown menu with the text 'プルダウンメニューを表示' (Show dropdown menu). Below the menu, a large blue arrow points to a detailed view of the 'Disorders and Internal Disabilities' section. This section includes a 'Hospital' sub-section and a 'Socially Appropriate Rehabilitation You Hope For' sub-section. The 'Socially Appropriate Rehabilitation' section lists various resources such as handbooks, research reports, and symposium recordings.

※ 厚生労働省のウェブサイトからもダウンロード可能です。
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000534705.pdf>

〔特集〕 難病患者の就労支援③

産業保健職による免疫系疾患患者への治療と仕事の両立支援

産業医科大学 産業生態科学研究所 産業精神保健学研究室
江口 尚先生

1. はじめに

難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）では、現在、333疾患が難病に指定されている。特定医療費（指定難病）受給者所持者に認定されている患者数は約91.3万人（内、免疫系疾患は約18万人）で、そのうち、20歳から69歳の就労世代の患者数は55.8万人（内、免疫系疾患は約12.4万人）である。疾患毎の患者数は、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス（SLE）、クローン病といった数万人を超える疾患から、数人の疾患まで幅広い¹⁾。少子高齢化により就業人口が減少するわが国においては、難病患者においてもできるだけ多くの方が働ける環境整備を進めることの重要性が高まっている。

近年、免疫系疾患に対する治療技術の進歩により患者のQOLが改善し、一定の配慮があれば、治療を受けながら仕事を継続できる患者が増加している。また、国は、少子高齢化への対応として、就業人口を維持するために治療と仕事の両立支援（以下、両立支援）を進め、両立支援の環境整備を進めている。そのような状況から、免疫系疾患に限らず難病患者全体の就労についての関心が高まっている。また、事業所内で免疫系疾患の患者の両立支援を進めるためには、産業保健職との関わりも重要である。

そこで、本稿では、免疫系疾患患者への両立支援における産業保健職の活用について説明する。

2. 両立支援を進めるキーパーソンである産業保健職

産業保健職とは、主には、産業医や産業看護職のことをさすが、広い意味では衛生管理者や作業環境測定士なども含むことがある。わが国では、50人以上が常時勤務する事業場においては産業医の選任が義務付けされている。また、一般的に1000人（業種によっては500人）以上が常時勤務する事業場においては、常時事業場に勤務

する専属産業医の選任が義務付けられている。産業看護職は、選任が義務付けられているわけではないが、事業所規模が200名から300名程度になると保健師や看護師が常駐していることが多い。産業医や産業看護職は、労働者の健康管理全般を担っている。そのため、事業場内で両立支援を進めていく上で、産業保健職はキーパーソンとなる。勤務先の事業場規模が50名以上であれば、産業医は、両立支援が必要となった時には当事者にとって重要な相談相手となる。50名未満の事業場であれば、産業保健総合支援センターや地域産業保健センターの活用により産業保健職に相談ができる。

3. 両立支援における免疫系疾患患者の特徴

免疫系疾患患者においては、発症年齢が比較的若年の疾患も多いため、就労の視点から見ると、就職から就労の継続まで当事者の背景は多様である。さらに、症状の完解期、非完解期の経過を繰り返し、病状そのものへの不安や、病状のことを説明することなど、症状が慢性的に継続することが当事者のメンタルヘルスに大きく影響する。また、社会的に認知の進んでいない疾患も多く、上司、同僚、家族等の本人を取り巻く関係者が、病気そのものを理解することにも時間がかかる。場合によっては、その周囲の理解不足が、当事者と周囲の摩擦を生じ、当事者を退職や就職活動の断念、就労への諦めに追い込んでしまう。そのため、

産業保健職は、当事者から相談があった場合には、退職は最後の手段で、まずは先延ばしにして、当事者が働ける環境を整備するように事業所に働きかける必要がある。

環境整備は、産業保健職だけでなく、当事者、事業者、医療機関の協力が不可欠である。就労に関して、本人から病状を聴取する場合には、本人がどの程度病状を理解しているのか、今、仕事のことを相談するタイミングなのか、留意しながら対応する必要がある。同様に、上司や同僚への説明の際にも、当事者がどの程度のその疾患を理解しているのかについて留意が必要である。また、免疫系疾患の診断のためには特殊な検査が必要なため、診断までに数カ月要することがある。職場では、診断がつくことが支援の方向性を決める上で重要である。そのため、症状はあるものの、診断が付かない状況が生じることになるが、この間は当事者への支援の方向性が定まらないことも当事者のメンタルヘルスに影響する。そのため、産業保健職には、当事者のメンタルヘルスの支援も期待される。

多くの免疫系疾患患者が、症状が固定せずに、不安定なために、障害者手帳を所持していない。合理的配慮の提供の対象者については、障害の原因及び障害に種類については限定しないため、障害者手帳の所持の有無に関わらず、免疫系疾患患者も対象となる。多くの免疫系疾患患者の障害は内部障害であり、症状も「痛み」「倦怠感」といった外見的、客観的に認識しづらいの

も特徴である。一方で、多くの当事者が、病気のことを申告せずに、適切な配慮が受けられずに、ぎりぎりの体調で働いている。産業保健職は、事業場内において、様々な面談、面接の場で、そのような当事者の状況を認識する機会が多くある。そういった場合、産業保健職はまずは、当事者に対して、合理的配慮の提供について説明し、本人の意向を確認した上で、合理的配慮の提供について事業者(人事労務担当者を含む)と話し合う機会を提供することもできるかもしれない。

4. 医療機関と勤務先関係者のコミュニケーションの必要性

上述のように、免疫系疾患患者は、症状が安定せず、疾患への認知度が低いために、適切に評価をすれば、多くの仕事を発病前と同様に対応できるにも関わらず、「仕事ができない」「難しい病気」というイメージが先行し、上司(経営者を含む)や同僚から元の仕事をすることは難しいと判断されてしまい、本人のこれまでの経験を考慮せずに、過剰に安全に配慮した本人にとって不本意な対応をされてしまうことがある。さらに、急な倦怠感、発熱により突発的な休暇を取ることが続く「さぼっているのではないか」との疑念を持たれてしまうこともある。事業場内で適切な配慮を行うために、当事者、主治医(医療機関)、人事担当者、上司などの関係者が、病状や仕事の内容、職場環境などについて、厚生

労働省から示されている「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」をベースにして、適切にコミュニケーションをとることが必要となる。さらに、このガイドラインには両立支援を進める主体として事業者を位置付けている。また、このガイドラインには、難病に関する留意事項(免疫系疾患としてSLEが取り上げられている)も掲載されている²⁾。産業保健職がいる事業場であれば、産業保健職の関与も重要であるが、事業者には、当事者、産業保健職、事業場担当者の共通の認識を作るためのツールとしてこのガイドラインの活用をお勧めしたい。

当事者に対して適切な配慮を提供するためには、疾患への理解が不十分なために生じる過剰な配慮や差別が生じないように、また、根拠をもって配慮をするために主治医からの意見書が重要になる。そのため、主治医には、病気による就業上のリスクを列挙するだけではなく、当事者がこれまでの仕事をできるだけ続けられるようにどのような配慮が必要かという視点で、当事者本人を含めた関係者が就労継続に対して前向きになれるような意見書を作成することが期待される。そのような事業場と医療機関の間に入って情報を整理する役割が、産業保健職にも期待される。さらに、近年、両立支援コーディネーターの活用も進められ、社会保険労務士などが積極的に取得している。そのため、産業保健職がない小規模零細事業場では、両立支援について社

会保険労務士に相談できる可能性もある。

5. ツールの紹介と活用³⁾

我々の研究グループでは、厚生労働科学研究費補助金「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究(26011101)」(研究代表者:江口尚)(2015年度から2016年度)の助成を得て、難病患者の治療と仕事の両立に関する研究を開始した。その後、その知見を活用し、労災疾病臨床研究事業費補助金「治療と就労の両立支援のための事業場内外の産業保健スタッフと医療機関の連携モデルとその活動評価指標の開発に関する研究(170401-2)」(研究代表者:堤明純)(2017年度から2019年度)の助成を得て、治療と仕事の両立支援が必要な労働者の研究を進めてきた。その研究の成果物の中には、事業者の啓発を進めるものもあるため、当事者の皆さんには事業者と両立支援の話し合いをする際に是非活用いただきたい。

6. 最後に

本稿では、免疫系疾患患者への両立支援のための産業保健職の役割について説明した。両立支援についての環境整備はだいぶ進んできたが、病気の経過や、病名に付随する社会的なイメージ、病名の認知度など、免疫系疾患特有の課題もある。また、免疫系疾患患者は、症状や障害が外見からは分からず、体調のよい時には健常者と同様に仕事ができることから、通院や休憩等の必要性が理解されにくく、体調が不安定になった時に、同僚らから「サボり」と誤解されやすく、そのことが、職場の人間関係の悪化やストレスにつながることもある。そのような誤解や偏見が生じないように情報の整理をする役割も産業保健職に求められるだろう。

本稿を通じて、免疫系疾患患者の皆さんの産業保健職への認知が進み、一人でも多くの当事者への両立支援が進むことを期待したい。

参考文献

- 1) 厚生労働省：衛生行政報告例 第10章 難病・小児慢性特定疾病/平成30年度衛生行政報告例 統計表 年度報, 厚生労働省, 東京 (2019) https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450027&tstat=000001031469&cycle=8&tclass1=000001132823&tclass2=000001132824&tclass3=000001134083&stat_infid=000031873765&tclass4val=0 (2021年1月10日閲覧)
- 2) 厚生労働省：事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン (令和2年3月改訂版) <https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/000614130.pdf> (2021年1月10日閲覧)
- 3) これからの治療と就業生活の両立支援を考える研究会 <http://www.med.kitasato-u.ac.jp/~publichealth/bs/result.html> (2021年1月10日閲覧)

〔特集〕 難病患者の就労支援④

難病患者就職サポーターによる支援

滋賀労働局大津公共職業安定所 難病患者就職サポーター
安井 さとみ 氏



に対する支援』についてお伝えします。

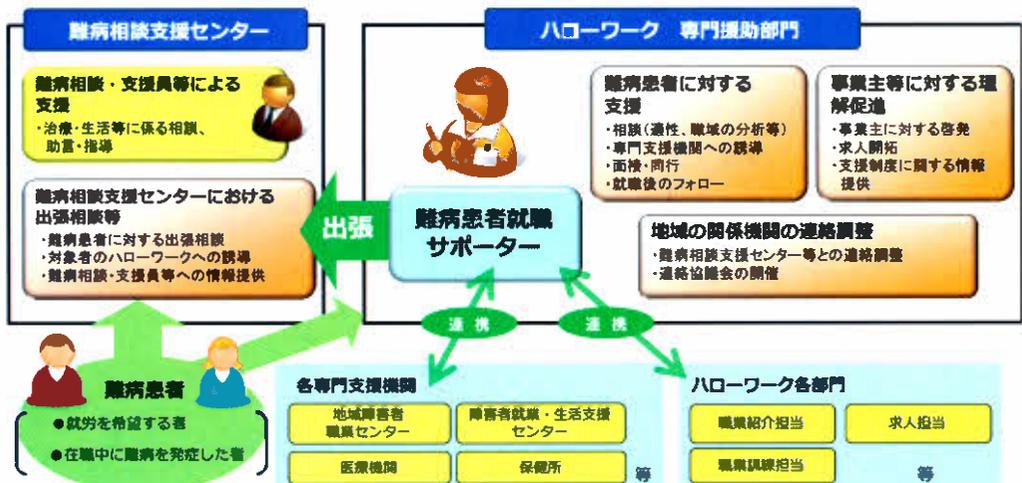
私は、難サポ5年目となり今までに約270人の難病患者さんとの出会いがありました。そのうち、45人が膠原病（全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎、強皮症、シェーグレン症候群、ベーチェット病、成人スチル病等）の患者さんでした。

はじめに

難病患者就職サポーター（以下「難サポ」という）は、平成27年7月に各都道府県のハローワークに配置され、その業務には、『難病患者に対する支援』、『事業主等に対する理解促進』、『地域の関係機関の連絡調整』の大きな3つの柱があります（図1）。本稿では、3本柱の中心である『難病患者

多くの難病の中でも膠原病は体調が安定していれば、比較的、治療と就労が両立しやすい疾患で、就職・転職もしやすく、就労も継続しやすい患者さんが多いと感じています。就労相談で関わった患者さんをおして、難サポの活動や、膠原病の患者さんの闘病しながらの就職活動の実際について事例でご紹介したいと思います。

（図1）難病相談支援センターと連携した就労支援の実施



<厚生労働省のHPより引用>

本稿を読んで、就労について悩んでおられる患者さんが、ひとりで悩まず難サポに相談してみようかな、と思ってもらえたなら幸いです。

1. 難サポについて

現在、難サポは、全国のハローワークに51人（東京、神奈川、北海道、大阪は2人体制）配置され、難病相談支援センター（以下「センター」という）と連携しながら、就職を希望する難病患者さんに対する病状の特性を踏まえた就労支援や、在職中に難病を発症した患者さんの雇用継続等の総合的な就労支援を目指しています。

2. 難サポの活動内容

(1) 相談（面接・電話）

患者さんの病気や就労に対する思いや考え方を確認しつつ、就職・転職・就労継続を目指して対応しています。

・確認事項

病気関連（病気の経過・現状、通院状況等）や就労関連（希望する働き方

【職種、勤務形態・時間、休日等】、

主治医の意見、病気の開示の有無等）

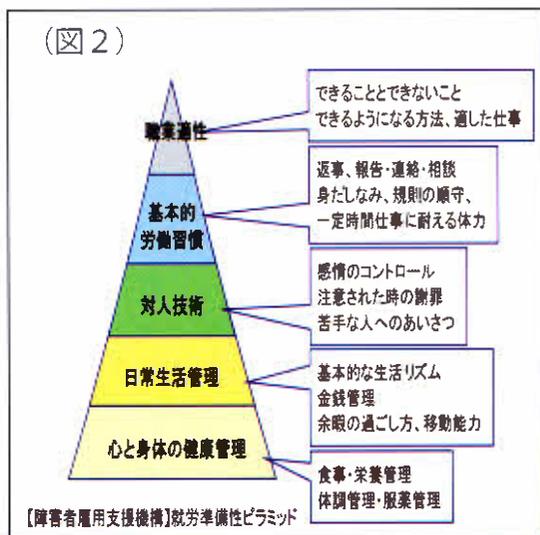
- ・ハローワークへの求職者登録
- ・働く上での課題の把握と必要な配慮事項の明確化
- ・活用できる制度に関する情報提供
- ・応募書類作成や面接対策

☆ストレス対策

☆病気の受容段階を見極めでの対応

(2) 専門支援機関への誘導

就労準備性ピラミッド（図2）に照らし、本人の現状、体調に合わせて適切な支援機関を紹介し、連携を取りながら支援しています。



(3) 面接の同行

本人の希望に応じて面接に同行し、事業主に対しての疾患説明、本人の病状説明の補足、また、就職後の必要な配慮事項の説明などを行っています。

(4) 就職後のフォロー

希望に応じて、就職後おおむね1週間後、1か月後、3か月後等、一定の期間をおいて複数回、電話等により職場適応状況の把握などを実施しています。また、職場内でのコミュニケーション等悩みが生じた場合は、適宜相談に応じています。

3. 就労支援の実際

【事例1】20代 女性

全身性エリテマトーデス

*最初から無理せず、体調に合わせて勤務
形態・仕事量を検討！

<相談までの経過>

看護学生の時に発病。病状が安定し病院に勤務したが、再燃し休職。退院後、夜勤は免除してもらい日勤帯の勤務だけとなったが、それでも悪化してしまい4月末に退職。6月、センターでの就労相談の案内を見つけ本人から連絡あり来所。

<就職時の困り事>

看護師の仕事は続けたいが、病院での仕事は厳しい。復帰しても、体調が悪化しないか不安。

<支援経過>

雇用保険受給手続きをしないまま経過していたため、センターでの相談後、すぐに難サポ同伴で居住地管轄のハローワークに行き、求職者登録と雇用保険の受給手続きを実施。ハローワークの専門相談窓口の相談員と連携しながら就職活動を支援。

<結果>

7月から看護師として検診センターに勤務開始。体調を配慮し、雇用保険を受給しながら週2日×6時間（週20時間未満）の勤務からスタート。

現在も、2～3か月に1回の電話等で
定着支援中ですが、体調も安定しており、
職場の人達も皆親切で安心して働けてい
るとのことです。

雇用保険の受給が終わる2月から週3日
×6時間勤務にして経過を観て、体調に変
化が無ければ勤務時間を延長していく予定
です。

【難サポの支援を受けての感想】

自分と同じ病気で働いている人の事例を聞き、自分でも疾患と向き合いながら働ける場所、自分の体調にあった仕事があるかもしれないと思いました。ハローワークに行くきっかけを貰い、失業手当も貰えるようになって良かったです。就職後も時々連絡を貰うことで、自分の今の状況を把握してもらえる、また何かあったら相談できるという安心感がありました。病気について、就職について相談して良かったです。



【事例2】30代 男性
パーチェット病

* 専門支援機関の支援を受けて少しずつ
自信をつけて就職へ！

<相談までの経過>

大学卒業後、就職して発病。体調が安定してからも働く意欲無く8年間自宅で読書やパソコンをして過ごしていた。心配した母親からセンターでの相談を紹介されて来所。

<就職時の困り事>

自分が何をしたいのか、何ができるのかもわからない。

<支援経過>

センターでの相談後、ハローワークで求職登録をし、若者サポートステーション（以下「若サポ」という）を紹介。ハローワークでの若サポの出張相談に難サポ同席で相談。職業適性検査等を実施し、本人の適性や作業能力などを把握し、定期的に若サポに通所しつつ、生活リズムを整え、いろんな作業体験に挑戦し続けた。また、子ども食堂のボランティア活動にも参加する中で、子どもと関わることの楽しさを知り、自分のやりたいことを見つけることができた。

<結果>

支援開始から1年4か月後、学童保育の指導補助員として週3日×4時間の勤務からスタートし、正社員を目指して現在も頑張っている。

就職後、一度体調が悪化して入院したけれど、現在は体調も落ち着き3か月に1回の定期受診で経過を覗いているとのこと。

本人から難病患者さんへのメッセージとして、『勇気をもって、恐れず1歩を踏み出そう！』の言葉を預かりました。



【事例3】50代 男性
皮膚筋炎

* 事業主に対して支給される助成金制度の活用！

<相談までの経過>

自営業で空調設備関係の仕事をしていたが、45歳で発病。病状が安定しても筋力低下で10kg以上の物の運搬は出来ず元の仕事への復帰は困難な為、無職になる。知人の仕事を手伝いながら就職活動を実施。しかし、感染防止にマイカー通勤は必須、生活費・教育費・住宅ローンを含め月20万円以上の収入が必要、重労働は不

可、事務能力（PCスキル等）が乏しい状態で、就職活動は難航。いくつもの面接を受け続けて不採用の連続で氣力を失くしている状態に出会う。

<就職時の困り事>

筋力の低下により継続的な力仕事は出来ず、今までの知識経験が活かせない。体力に合わせた軽作業では希望額の収入が得られない。病院受診の為に月1回の平日の休みが必要。

<支援経過>

前難サポからの継続ケースで、着任当初からの関わり。病気を開示しての就職が希望であり、事業所に業務内容等確認しつつ患者の状況を説明するが、なかなか面接には至らず。

<結果>

何回かの面接を重ね、古紙回収車の運転手としてフルタイムで就職。少しでも負担が軽くなるよう回収事業所やルートを配慮してもらい、現在、就職後2年が経過。皮膚筋炎の病状は安定しているが、この間、特発性大腿骨頭壊死症を発病され、手術・リハビリで約4か月休職。その後、復職され現在も継続中。事業所より、助成金の申請が出され、支給されている。

現在も定期的に電話等で定着支援中ですが、難サポの支援を受ける事は、病気や心理面の辛さを理解してもらっている安心感があり、また頑張ろうという励みにもなると聞いています。



4. 就労相談でよくある相談内容

- (1) 『病気をオープンにするか、クローズにするか?』

この質問はよく耳にする内容で「難病であることを伝えると面接さえも受けさせてもらえないので、言いたくない。でも、何かあった時に隠していたことがトラブルの元になるとも聞くし、迷う・・・」と心揺れる患

者さんは多いです。難サポとしてお伝えしていることは、病気の事をわかってもらった上での就職は安心で、就職後のトラブルが少ないということです。急な体調の変化や仕事上で配慮して欲しいことも伝えやすいですし、就職後に難サポが会社・事業所等に介入し定着支援することも可能になります。

また、病気をオープンにしてハローワークの紹介で面接を受けた場合、難病の人を雇用した事業主に対して助成金が支払われる制度も使えます（支給要件あり）。

体調が安定しており、健康管理・自己コントロールしていく力もついている場合は、病気をオープンにしなくても十分に就職・転職が可能な患者さんもおられますが、「難病」とは公表せずとも持病がある事は伝えておくと思えます。

オープン・クローズに関わらず、主治医からの就労許可がある事が前提ですので、必ず、就労に関する条件も含めて主治医に相談・確認しておきましょう。

- (2) 『無理さえしなければ何の仕事でも良いと医者に言われたけれど、その程度がわからない』

この疑問も多くの膠原病の患者さんが悩まれるところです。仕事に夢中になっている時は、つつい疲れを忘れて頑張ってしまう、翌日に熱が出たり、倦怠感が取れず仕事を休まざるをえなくなり、就労の継続が厳しくなることが多々あります。

良い状態を維持するためにも、仕

事と休養のバランスに気を付け疲労を溜めないこと、悪化の徴候を早く知るためにも観察・記録などで体調の変化を常に意識しておくことが必要です。「季節の変化で体調も変わりやすいので、四季を経験し、体調を記録に残すことで、予測できるようになった」「発病後、頑張りすぎと自分で気付いて、自分でブレーキがかけられるようになるまでに3年かかった・・・」等の言葉が印象に残っています。

受診時に、自分がどのような仕事をしているのかという話を主治医にしたことがないという患者さんも多いですが、是非、主治医の先生と仕事についても話してみてください。具体的な仕事内容を伝えて、他の患者さんの工夫や失敗談も含めて、参考になるアドバイスを受けておくことをお勧めします。

「自分で主治医に病気のことをうまく聞けない」、「いつも忙しそうで仕事のことまで話せる雰囲気ではない」という声もよく耳にします。そういう時は、病院内の患者支援センターや地域連携室等の相談員に相談してみてください。また、難サポは必要に応じて患者さんの受診に同行することも可能ですので、ご相談ください。

(3) 『在職中に発病して休職中。退職しようか復職しようか迷っている』

ハローワークで出会う患者さんは、既に退職し雇用保険受給中の人が多いですが、センターの就労相談には、休職中の人も多く相談に来られます。「まだ、会社には相談していないが、皆に迷惑をかけたくないので辞めるしかないと感じている・・・」「無理ができないこの体調で復帰しても、あの忙しい毎日では、また病院に逆戻りするのが目に見えている・・・。辞めるしかない」とひとり思い悩んでいる患者さんもおられます。本当にそうでしょうか？

両立支援として産業医と主治医とが連携し、職場の配置転換や、職場環境を整えるなどして就労継続が実現した患者さんもおられます。

産業医がいない中小企業に勤める患者の両立支援には、各都道府県に設置されている『産業保健総合支援センター』と連携を取って相談させて頂きます。

また、難病の発病により長期（3か月以上）の休職を余儀なくされた患者さんに対して、職場復帰のために必要な職場適応の措置（能力開発・

訓練、時間的配慮、職務開発等）を実施した事業主に対して助成を行う制度（助成金の対象となる疾患には限定あり）もあります。

自分だけの判断で、もう無理だと諦めて、安易に退職を選ばないようにしてほしいです。自分が担う業務内容を細分化し、『発病前と同様にできる仕事』『配慮があればできる仕事』『できにくくなっている仕事』等を明確化して、復職できる手立てを企業・事業所側と共に考えていきましょう。

終わりに

今回の投稿に当たり快く事例提供にご協力頂いた患者さん、並びに関係者の皆様から感謝申し上げます。

現在、就労について悩んでおられる患者さんがおられましたら、どうぞひとりで悩まず、支援者の力を借りてください。一緒に考えましょう。

今後、患者さんが難病であることを公表した上で、安心して働き続けられる職場が増えていく事、そして治療をしながらも当たり前前に働ける社会になっていく事を心から願っています。

〔特集〕 難病患者の就労支援⑤

難病患者に対する障害年金の現状と課題

YORISOU社会保険労務士法人 代表 松山 純子 氏

古川 崇史 氏・三浦 加愛 氏・中山 貴之 氏・大内 一彦 氏・長谷川 淳一 氏



お金のこと、仕事のことなど、様々な不安や悩みを抱えながら生活されていらっしゃると思います。皆さまの不安や悩みが少しでも軽くなることを願いながら障害年金についてお話しいたします。

1. 障害年金制度について

障害年金のこと、ご存じですか？

障害年金は「障害のために仕事や日常生活に支障がある場合に、生活費の一部を国が保障してくれる制度」で、公的年金の1つです。国が運営する年金制度は「国民年金」と「厚生年金保険」の2つあります。国民年金は、自営業や学生も含めて20歳になったら全ての人が加入する制度で、会社員や公務員等は、さらに厚生年金保険に

も加入します。

障害年金を受給するには、次の3つの要件をすべて満たす必要があります。

- | | |
|-----|---------|
| 要件1 | 初診日の確定 |
| 要件2 | 保険料納付要件 |
| 要件3 | 障害状態に該当 |

1つ目の要件は「初診日の確定」です。初診日とは「障害の原因となった病気や怪我により初めて医師等の診療を受けた日」のことで、初診日に国民年金に加入していれば「障害基礎年金」、さらに厚生年金保険に加入していれば「障害厚生年金」の対象となります。

難病の場合、初診日の確定の扱いが異なることがあるため、次の項目で説明いたします。

2つ目の要件は「保険料納付要件」です。初診日の前日において保険料を納めていることが要件となります。残念なことに、この要件を満たせず受給を断念する人が少なくないので、きちんと納付するか、納付す

ることが難しい場合は免除手続きをしておくことをお勧めします。なお、20歳前に初診日がある場合は「保険料納付要件」を満たす必要はありません。

3つ目の要件は「障害状態に該当」していることです。初診日から起算して1年6カ月経過した日を「障害認定日」といい、その時点または原則65歳の前日までに障害状態であるか「国民年金・厚生年金保険障害認定基準」により判断されます。

障害基礎年金は1級と2級、障害厚生年金は1級から3級と障害手当金があります。1級は他人の介助がなければ自分の用を済ませることがほとんどできない状態。2級は日常生活に著しい支障があるが必ずしも他人の助けを借りる必要はない程度の状態。3級は傷病が治っておらず労働に制限がある状態で、障害手当金は傷病が治ったものの3級よりも軽い程度の障害が残っている場合に支給されます。障害の程度は「日常生活や仕事にどの程度支障があるか」をポイントに区分されますが、例外的な取扱いもありますので、詳しくはお近くの年金事務所や障害年金に詳しい社会保険労務士にお問い合わせされると安心です。

2. 難病患者に対する障害年金の課題

次に、難病の方の障害年金申請をめぐる課題について述べていきます。

障害年金は原則として病名を問わず、「日常生活の困難さ」で審査・認定がなされます。したがって難病患者の人も申請できませんが、このこと自体がまだ知られていないことが課題の1つと言えます。「障害者手帳を持っていないから申請できない」「障害福祉サービスの対象外の病気だから申請できない」と思ってしまうがちなのですが、他の制度の認定状況は問われません。障害年金申請の入口は、皆様が想像されている以上に開かれていることを是非知っていたいただければと思います。

ただ、実際に申請していく過程では、難病の場合いくつか難しさがあります。1つは「初診日の確定」の難しさです。初診日の確定は、保険料納付要件の確認や申請する年金制度の確定のため、とても重要なステップになります。しかし難病患者の人は、当初病名がなかなか判明せず、様々な科を転々と受診し、どこからが初期症状なのかが分かりづらいケースも少なくありません。そうしたケースでは、日本年金機構もいつが初診日になるかの判断が困難なためか、近年では請求者の初診日申し出によらず、「病名の確定診断がおきた日」を初診日に変更するよう指示する傾向があります。この運用をされてしまうと、例えば在職中（厚生年金加入期間）に初期症状で受診し、退職後（国民年金加入期間）に別の

医療機関で確定診断がなされた場合は受給できる年金制度が変わってしまいますので、請求者にとって不利になることがあります。

また、もう1つ重要なカギを握る「診断書」についても注意が必要です。前述のとおり、障害年金は症状による「日常生活の困難さ」で判定されるため、医師に診断書にしっかり記載いただくことが肝要です。とりわけ画像や検査数値などの他覚的所見よりも、痛みや倦怠感、めまいなどの自覚症状が主である病気の場合は、日頃から症状を細かに伝えておくといよいでしょう。また、医師は症状の存在は把握していても、家事はどのくらいできるか、どういう動作にどの程度負担があるか、といった日常生活の実態は想像しづらいことがあります。「だるい」だけでなく、「500mlのペットボトルを持つのが限界」「体が鉛のように重くて動けなかった」というように、医師

が日々の様子をイメージしやすい表現でお伝えしておくことをお勧めします。

このように、難病という特性上、認定をめぐる課題や申請上の注意点はあるものの、こうした関門をクリアして認定されるケースも少なくありません。大切なことは諦めないことで、一度不支給になってしまったり、年金事務所の窓口では難しいと言われた場合でも、可能性が断たれたわけではありません。そのようなときは、社会保険労務士などの専門家にご相談いただくなど、専門家ならではの視点をプラスすることで新たな糸口が見つかるかもしれません。

3. 障害年金の診断書について

障害年金は所定の診断書をもとに障害等級が審査されますが、その診断書は全部で8種類（※）あります。診断書は、病名によって用いる種類が決まっているわけでは

（※）

- ①眼の障害用
- ②聴覚・鼻腔機能・平衡機能・そしゃく・嚥下機能・音声又は言語機能の障害用
- ③肢体の障害用
- ④精神の障害用
- ⑤呼吸器疾患の障害用
- ⑥循環器疾患の障害用
- ⑦腎疾患・肝疾患・糖尿病の障害用
- ⑧血液・造血器・その他の障害用

なく、日常生活で最も支障をきたしている、あるいは最も制限を受けている障害部位の状態を反映できる診断書を用います。

たとえば、膠原病には「関節リウマチ」や「倦怠感」、血管炎から肺の機能に障害をきたし咳や呼吸困難といった症状が現れることがあると思います。その場合、「関節リウマチ」の症状が最も強く現れていれば「肢体」の診断書を、「倦怠感」から日中の半分以上は横伏している状態であれば「その他」の診断書、咳や呼吸困難等肺の機能に著しい支障をきたしていれば「呼吸器」の診断書を、といった具合に一旦に膠原病といってもその症状は様々ですので、単に病名のみで用いる診断書を決めてしまうと、その方が最も辛い思いをしている障害の状態を正しく認定してもらえないことにもなってしまいかねません。

以前次のような方の例がありました。病名は「肺がん」で、一度「呼吸器」の診断書を提出して障害年金が認められました。しかしその後治療の効果で呼吸器の数値が改善し、更新の際に「呼吸器」の診断書を提出したところ不該当となってしまったのです。しかし、実際には呼吸器の値は改善していたものの、治療の副作用や長引く闘病生活に心身は衰弱し、倦怠感も強く日中の半分以上は横にならざるを得ない生活を強いられていました。

そこで、今度は「その他」の診断書を提出したところ、再度障害年金が認められたのです。

このように、障害年金の診断書は病名によって用いる種類を決めるのではなく、日常生活上で最も制限を受ける身体部位の障害状態を反映できる診断書を選ぶことが大切です。

4. 就労と障害年金について

難病では働けない、働かせることはできないというイメージを難病患者本人も企業も最初に持ってしまうことが多いと思います。しかし、現状では50%以上の人が就労していて、フルタイムで勤務している方も多くおります。本人の働きたいという意思と能力があれば誰でも仕事を通じて社会参加できます。ただし、定期的な通院や服薬をすることなどの自己管理を前提として、休憩の時間や場所の確保、仕事量の調整などの職場における理解や配慮により就労が成り立っているのが現状です。

難病のある人でフルタイム就労ができている人と違って、症状が重く、体調が崩れやすい人については、身体的負荷が大きな業務やフルタイムでの勤務はやはり困難です。そこで会社は、勤務時間の短縮や軽易な業務を担当させることで就労を継続させています。この場合に、当然、就労時間や

業務内容により賃金が少なくなって、生活費や医療費等の負担が重くなってきます。

このような場合に皆さんに利用していたきたい制度が障害年金です。日本年金機構が支給する障害年金は、月額が1級で約81,000円、2級で約65,000円の金額です（障害基礎年金のみの金額です。障害厚生年金の場合はさらに上乘せがあります）。例えば、毎月の生活費が10万円必要だとします。就労だけで10万円稼がないといけないと思うと、精神的にプレッシャーを感じて毎日の生活に不安を感じることでしょう。しかし、障害年金がもし2級に該当した場合、毎月65,000円支給されるので、残り35,000円を稼げばいいんだと思うことができます。そう思えば、体調が悪い時に無理して働く選択はせず、体調を崩して休職、または退職しなければならない状況を回避できると思います。

障害年金を受給しようと考えたとき、就労すると障害年金の支給が停止されると思っている人がいるかもしれませんが、必ずしもそうとは限りません。障害年金が支給停止となるケースは2つあります。

①20歳前に障害の原因となった病気やケガで医療機関を受診した初診日がある場合、
②症状が改善した等で日常生活が向上した場合、の2つです。

①については、先天的な疾患や20歳前に発症した疾患による障害のことであり、この場合、前年の所得により障害年金が支給停止になることがあります。国民年金は20歳から加入することになりますが、保険料を納付しない（無拠出）で障害年金をもらうことになるため、一定の所得制限が設けられています。

②について、障害年金は1～5年に一回、定期的に診断書を提出することになっています（障害の種類や状態によって異なり、診断書提出が不要な場合もあります）。日本年金機構が提出された診断書に基づき、日常生活の状態に変更があるか、または日常生活の困難さが継続しているかを審査します。審査結果に基づき、支給を継続するか、または障害等級を変更して、支給額を変更するかどうかを決定します。そのため、障害の状態が軽快している場合には、障害年金が支給停止になる場合があります。

就労しながら障害年金を請求することに対して悲観的になったり、自分には必要ないと思ったりする人もいるかもしれませんが、そもそも障害年金の制度を知らない人も残念ながらまだまだいらっしゃいます。障害年金は難病がある人にとって、その人の生き方の選択肢を増やす道具の1つです。是非とも障害年金を利用して、今後の人生を輝かせて欲しいと思います。

伝言板



本号の「伝言板」はありません。
会員同士の交流の場として、ご活用ください。

◎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○○号○○様宛

※差出入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り、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。

不要入れ歯リサイクル

～その入れ歯捨てないで！



捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを友の会事務局までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。あなたのご協力で収益金の30%があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ① 汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤(除菌タイプ)で消毒して下さい。
- ② 新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③ 封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。
(申し訳ございませんが送料は自己負担になります)

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203 全国膠原病友の会

※差出人は匿名でも結構ですがその時は都道府県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。

(収益金を各支部に還元するために都道府県名が必要になります)

お問い合わせ：友の会事務局 Tel 03-3288-0721

事務局だより

令和3年度 難病対策予算（案）について（概要）

（令和2年度予算額）→（令和3年度予算（案））

（1）医療費助成の実施 1,139 億円 → 1,154 億円

難病の患者に対する医療等に関する法律に基づく指定難病の患者に対する医療費助成に必要な経費等を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。

- | | |
|--|----------|
| ① 難病医療費等負担金 | 1,152 億円 |
| （難病法に基づく医療費助成の費用：国庫負担金（義務的経費）） | |
| ② 特定疾患治療研究事業による医療費補助 | 2.2 億円 |
| （旧制度の医療費助成の費用：劇症肝炎、重症急性膵炎、スモンなど（予算事業）） | |

（2）難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実

12 億円 → 13 億円

地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築などにより、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、就労支援を推進するとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。

〔主な事業のみ記載〕

- | | |
|---|---------|
| ① 難病相談支援センター事業 | 6.5 億円 |
| ※地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制を構築し、地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援等を行う。 | |
| ② 難病対策等自治体支援事業等〔新規〕 | 0.9 億円 |
| ※自治体の円滑な支給認定事務の支援、及びマイナンバーの利活用を促進するため、地方公共団体が既に整備している業務用システムの改修経費を一部補助する。 | |
| ③ 難病等制度推進事業〔新規〕 | 0.57 億円 |
| ※難病法等の見直しの議論の中で、今後検討すべきとされた事項や国の支援が必要とされた事項について、実態把握等の調査研究を行い、制度の更なる普及を進めるとともに、その成果を政策立案等に活用する。 | |

(3) 難病の医療提供体制の構築

6億円 → 7億円

都道府県における難病の医療提供体制の拠点となる医療機関を中心とした連携体制の構築等に対する支援を行うとともに、全ゲノム解析等実行計画に基づき、よりよい医療を難病患者に提供することを目的に、ゲノムデータ基盤の稼働を見据え、早期に診断可能な体制の構築に向けた実証的な運用を行う。

① 難病医療提供体制整備事業

5.7億円

※都道府県において、医療提供体制を構築・評価する難病医療連絡協議会を運営するとともに、診療連携の中心となる難病診療連携拠点病院において、診療連携やレスパイトの調整・推進、医療や治療と就労の両立のための相談対応や研修等を実施する。

② 難病の全ゲノム解析等実証事業〔新規〕

0.88億円

※全ゲノム解析等実行計画に基づき、よりよい医療を難病患者に提供することを目的に、ゲノムデータ基盤の稼働を見据え、早期に診断可能な体制の構築に向けた実証的な運用を行う。

(4) 難病に関する調査・研究などの推進

108億円 → 113億円

難病研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模の指定難病データベースによる難病患者の情報の収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、治療法の開発（遺伝子治療、再生医療技術等）等に関する研究を行う。（※一部厚生科学課計上）

◎ 難病対策等の推進のための患者データ登録整備事業経費（オンライン化分）6.6億円

※指定難病患者データベース等について、令和4年度中の本格運用に向けて、セキュリティを確保した上で、オンラインでの登録が可能となる仕組みを整備するとともに、自治体の事務負担の軽減を図るための一次判定システムの導入など、難病法等の見直しの議論を踏まえつつ必要な整備を行う。

合計 1,266億円 → 1,286億円

〔それぞれの数字は四捨五入しているため、合計と合致しないものがあります。〕

◎ 小児慢性特定疾病対策（医療費助成や自立支援事業費負担金等）として、別途
176億円（令和2年度予算額） → 179億円（令和3年度当初予算（案））
計上されています。

「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。

〔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。

「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」の活動を行っています。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。

大切な方へ贈りませんか



災害備蓄用パン

～ パン便り ～

近年、様々な地域で、地震、水害が発生しております。
 災害はいつどこで起こるかわかりません。緊急時のために、この機会に開封して
 すぐ食べられる美味しいパンを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。『不老長寿の果』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**』と呼ばれています。

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(一時販売中止中)		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 (一時販売中止中)		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)



※只今『基本セット』のみの販売となっております
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

大雨や台風、大雪等により、被害を受けられました地域の皆様にお見舞い申し上げます。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下さい。

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 30 年以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・平成 30 年 2 月 4 日からの大雪に対して〔福井、法適用日：2月6日〕
- ・平成 29 年度豪雪に対して〔新潟、2月14日〕
- ・平成 30 年大阪府北部を震源とする地震に対して〔大阪、6月18日〕
- ・平成 30 年 7 月豪雨による災害に対して
〔岐阜、京都、兵庫、岡山、広島、山口、鳥取、島根、愛媛、高知、福岡、7月5日〕
- ・平成 30 年 8 月 30 日からの大雨に対して〔山形、8月31日〕
- ・平成 30 年北海道胆振地方中東部を震源とする地震に対して〔北海道、9月6日〕
- ・令和元年 8 月の前線に伴う大雨に対して〔佐賀、8月28日〕
- ・令和元年台風第 15 号による災害に対して〔東京都 島しょ大島町、9月8日〕
- ・令和元年台風第 15 号の影響による停電に対して〔千葉、9月9日〕
- ・令和元年台風第 19 号に伴う災害に対して〔岩手、宮城、福島、茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、新潟、山梨、長野、静岡、10月12日〕
- ・令和 2 年 7 月 3 日からの大雨による災害に対して
〔山形、長野、岐阜、島根、福岡、佐賀、熊本、大分、鹿児島、7月4日〕
- ・令和 2 年台風第 14 号に伴う災害に対して
〔東京都島しょ三宅村・御蔵島村、10月10日〕
- ・令和 2 年 12 月 16 日からの大雪による災害に対して〔新潟、12月17日〕
- ・令和 3 年 1 月 7 日からの大雪による災害に対して
〔秋田、新潟、富山、福井、1月7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。

※該当者については今年度（令和 2 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。

※最近では上記の災害以外にも大雨・台風・地震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：令和 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 ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<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。 <div style="text-align: center;"> { </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〔再掲〕

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、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の請願署名と募金にご協力お願い申し上げます。

前号の機関誌「膠原」199号に、東京・埼玉・愛知・岡山・鳥取・島根・山口・長崎・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しております。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

※その他の地域の方々には地域難病連を通じてのお願いになります。

＜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 ～

◎機関誌「膠原」は200号を迎えました。これもひとえに友の会を支えていただいている会員、先生、関係者の皆様方のおかげです。引き続き、今後ともよろしくをお願いいたします。

◎本年度は新型コロナウイルスの影響で「就労部会のつどい」などのイベントもなかなか開催できないこともあり、「膠原」200号記念企画として「難病患者の就労支援」について特集いたしました。難病対策の中でも「病気の治療と仕事の両立」はとても大切な課題となっています。「難病患者の就労支援」の現状について、ご確認いただければと思います。

◎今年も各方面の方々よりたくさんの年賀状を頂戴しありがとうございました。この紙面に心よりお礼申し上げます。

* 今年も皆様がお元気にお過ごしになりますようお祈り申し上げます。