III. 福岡県難病相談支援センター事業

目次

１．福岡県難病相談支援センター設置事業実施要綱…… 39
２．福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱…… 40
３．難病相談支援センターの構成と事業内容…… 41
４．活動実績
(1) 各種相談事業…… 43
(2) 地域交流会等（自主）活動に対する支援…… 48
(3) ハローワーク等と連携した就労支援…… 52
(4) 難病に関する情報提供…… 56
(5) 講演会、研修会の開催…… 57
(6) 難病ピア・サポーターの養成…… 72
(7) その他の活動…… 74
５．今後の課題と展望…… 76
６．令和３年度の活動を振り返って…… 77
７．資料
(1) ふくおか難病ピアサロン　報告…… 78
(2) ふくおか難病オンラインピアサロン　報告…… 80
(3) 難病のある男会（オンライン）　報告…… 82
(4) 難病のある女子会（オンライン）　報告…… 82
(5) 難病のある学生交流会　報告…… 83
(6) ピア相談　実績報告…… 85
(7) 難病ピア・サポーター　活動報告…… 86
(8)「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」報告書　概要…… 87

１．福岡県難病相談支援センター設置事業実施要綱

（目的）
第１条　福岡県難病相談支援センター設置事業（以下「事業」という。）は、地域で生活する難病の患者及びその家族等（以下「患者等」という。）の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における支援対策の推進を図ることを目的とする。

（実施主体）
第２条　この事業の実施主体は福岡県とし、事業運営を福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）に委託する。

（事業内容）
第３条　協議会は、国立大学法人九州大学病院内に、「福岡県難病相談支援センター」（以下「福岡センター」という。）を、北九州市総合保健福祉センター内に「福岡県難病相談支援センター（北九州センター）」（以下「北九州センター」という。）をそれぞれ設置し、次の事業を行うものとする。
（1）各種相談事業　電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。
（2）地域交流会等の（自主）活動に対する支援　レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。
（3）就労支援　難病の患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。また、公共職業安定所に配置される難病患者就職サポーターとも連携し、難病の患者の雇用促進の強化を図ること。
（4）講演・研修会の開催　医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

（職員の配置）
第４条　協議会は、前条の事業を実施するに当たり、福岡センター及び北九州センターに難病相談支援員を配置する。

（その他）
第５条　この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附　則

この要綱は、平成 18 年 5 月 1 日から施行する。

附　則

この要綱は、平成 27 年 6 月 22 日から施行し、平成 27 年 4 月 1 日から適用する。

附　則

この要綱は、平成 30 年 4 月 1 日から施行する。

附　則

この要綱は、平成 30 年 10 月 16 日から施行する。

２．福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱

（目的）

第 1 条　福岡市難病相談支援センター事業（以下「事業」という。）は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）第 28 条第 1 項第 1 号の規定に基づき、難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言並びに相談及び指導その他の患者等に必要な支援を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上に資することを目的とする。

（実施主体）

第 2 条　事業の実施主体は福岡市とする。

（運営方法）

第 3 条　福岡市難病相談支援センターは、福岡県（福岡県難病相談支援センター）と共同で運営することとし、共同運営に必要な事項は別に定めるものとする。

（実施方法）

第 4 条　事業は、福岡県と事前協議のうえ第 6 条に定める事業を行うに適当であると認めた事業者に福岡県が委託して実施することとし、事業者は、保健師、社会福祉士等で相談支援業務に従事する者を難病相談支援員として配置し、関係医療機関等との連携により実施するものとする。

（対象者）
第5条　事業の対象者は、福岡市に居住する患者等とする。

（事業内容）
第6条　事業の内容は、次に掲げるとおりとする。
(1) 各種相談事業　電話、面接等により、療養、日常生活、各種公的手続等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。
(2) 地域交流会等の活動に対する支援　レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。
(3) 就労支援　難病の患者の就労支援に資するため，公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。また、公共職業安定所に配置される難病患者就職サポーターとも連携し、難病の患者の雇用促進の強化を図ること。
(4) 講演・研修会の開催　医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

（個人情報の管理・保護）
第 7 条　事業者は、患者等の個人情報の漏えい防止その他個人情報の適切な管理のために必要な措置を講じるものとする。
（その他）
第8条 この要綱に定めるものほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附　則
この要綱は，平成30年4月1日から施行する。

３．難病相談支援センターの構成と事業内容

難病相談支援センターは、福岡県難病医療連絡協議会が平成18年度より福岡県の委託を受け、全県域で事業を運営していた。平成30年4月1日からセンター設置が政令市にも拡大され、同日付で同協議会が福岡市からも委託を受けて「福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター」と改称。合わせて平成 29 年 10 月に北九州市直営で開設された「北九州市難病相談支援センター」内にも、主に北部県域を担当する「福岡県難病相談支援センター（北九州センター)」として専任の難病相談支援員を配置。2 つの拠点で支援事業を展開している。

本センターの活動は、「福岡県難病相談支援センター設置事業実施要綱」及び「福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱」に拠る。センター事業の主な対象は、指定難病 338 疾患（令和 3 年 11 月 1 日より告示番号 288「自己免疫性後天性凝固因子欠乏症」、同 334「脳クレアチニン欠乏症候群」、同 335「ネフロン癆」、同 336「家族制低βリポタンパク血症 1（ホモ接合体）」、同 337「ホモシスチン尿症」、同 338「進行性家族性肝内胆汁うっ滞症」の 5 疾患が新たに追加）と、障害者総合支援法の対象疾病 366 疾患に関連する、難病患者・家族・支援者等である。

令和 3 年度は以下の事業計画を策定した。

令和 3 年度事業計画

1. 各種相談支援
2. 地域交流会等の（自主）活動に関する支援
3. ハローワーク等と連携した就労支援
4. 難病に関する情報提供
5. 講演・研修会の開催

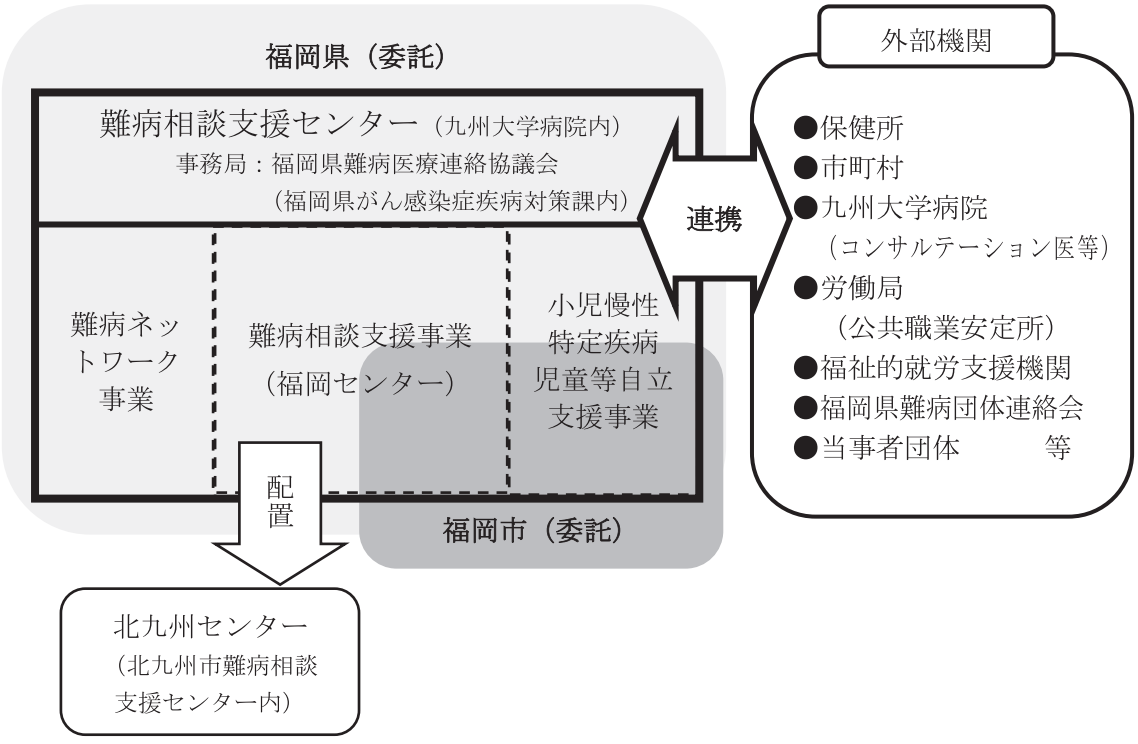


図 1　難病相談支援センターの構成

４．活動実績

（1）　各種相談事業

① 相談者、相談方法別内訳：　令和 3 年度に寄せられた相談総数は延べ 1,956 件（表 1)。相談者は患者本人が最も多く 1,160 件(59%)、相談方法は電話が最多の 1,239 件(63%)だった。福岡県/福岡市センターに寄せられた相談のうち、福岡市在住者からの相談総数は 451 件（表 1-2)。北九州センターに寄せられた相談総数は 467 件（表 1-3）だった（総合の相談総数には住所地不明のものも含まれる)。

表 1　総合　相談者、相談方法別内訳（件）

	患者本人	家族	その他	計
電話	723	172	344	1,239
面談	228	29	49	306
メール	194	20	64	278
その他	15	6	112	133
計	1,160	227	569	1,956

表 1-2　福岡市在住者分

	患者本人	家族	その他	計
電話	202	31	79	312
面談	54	4	16	74
メール	49	5	3	57
その他	5	2	1	8
計	310	42	99	451

表 1-3　北九州センター分

	患者本人	家族	その他	計
電話	197	45	134	376
面談	49	11	16	76
メール	10	0	0	10
その他	4	0	1	5
計	260	56	151	467

② **相談内容**： 内容は一度の相談で複数の項目にまたがる場合があり、相談内容別件数（重複あり）は 2,412 件だった（図 2）。内訳は、センター事業関係（主催講演、交流会等の情報提供）が 695 件（29%）で昨年同様に最も多かった。この件数にはセンター主催の研修会や交流会への参加申し込み件数を含む。次いで療養（受療、疾病自己管理）488 件（20%）、生活（経済）374 件（16%）、生活（就労）に関する相談 369 件（15%）、生活（療養環境）227 件（9%）、支援（方法等）207 件（9%）、当事者活動への支援 37 件（2%）となっている。

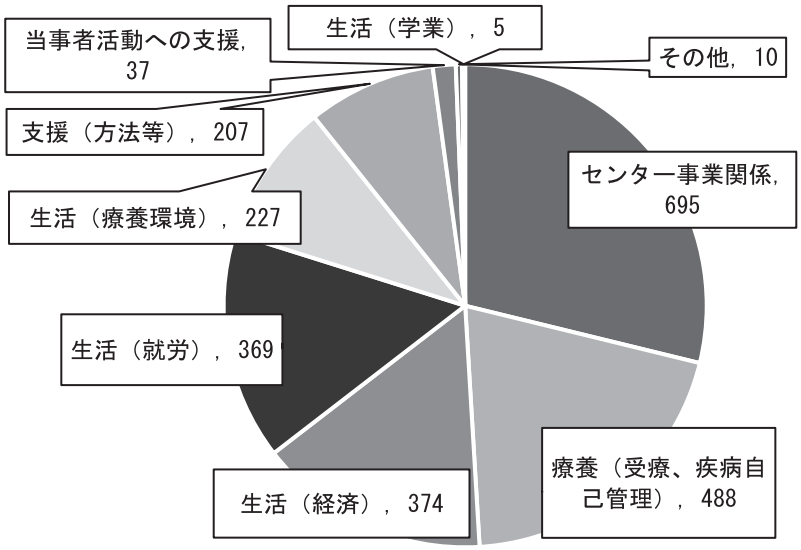


図 2　相談内容別内訳（n = 2,412）

③ **疾患カテゴリー別**： 疾患カテゴリー別内訳の上位 3 疾患は、神経・筋疾患 666 件（28%）、免疫疾患が 331 件（14%）、消化器疾患 265 件（11%）である（図 3）。

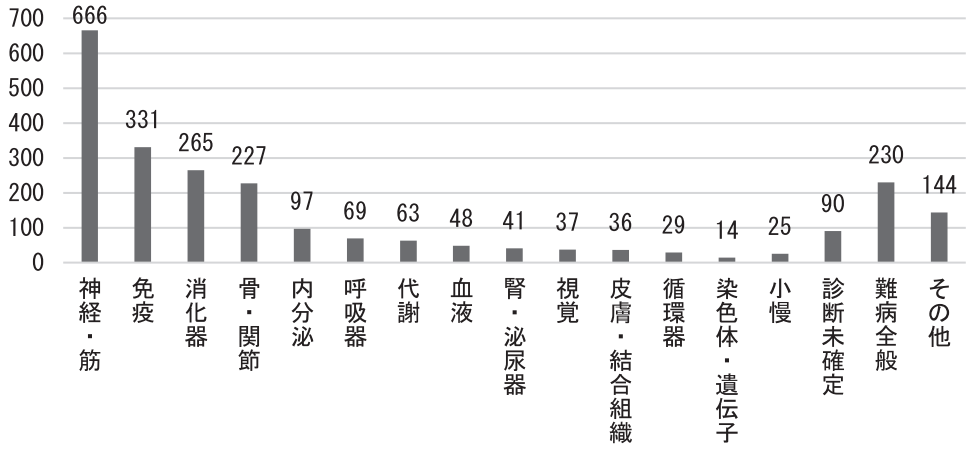


図 3　疾患別内訳（n = 2,412）

④ 疾患別内訳

分類	疾患名	件数
神経・筋	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	122
	パーキンソン病	81
	多発性硬化症/視神経脊髄炎	73
	重症筋無力症	53
	筋ジストロフィー	38
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	38
	筋萎縮性側索硬化症	25
	もやもや病	24
	多系統萎縮症	19
	大脳皮質基底核変性症	14
	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	5
	脊髄空洞症	5
	封入体筋炎	4
	先天性無痛無汗症	4
	アトピー性脊髄炎	3
	結節性硬化症	3
	進行性核上性麻痺	3
	HTLV-1 関連脊髄症	2
	原発性側索硬化症	2
	脊髄髄膜瘤	2
	先天性ミオパチー	2
	ウエスト症候群	1
	ハンチントン病	1
	ペリー症候群	1
	球脊髄性筋萎縮症	1
	脊髄性筋萎縮症	1
	前頭側頭葉変性症	1
	正常圧水頭症(NPH)	1
	シャルコー・マリー・トゥース病	1

分類	疾患名	件数
骨・関節	特発性大腿骨頭壊死症	73
	後縦靭帯骨化症	65
	強直性脊椎炎	21
	黄色靭帯骨化症	8
	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	2
	広範脊柱管狭窄症	1
	骨形成不全症	1
	前縦靭帯骨化症	1
視覚	網膜色素変性症	25
	黄斑ジストロフィー	2
	加齢性黄斑変性症	1
	前眼部形成異常	1
内分泌	下垂体性 ADH 分泌異常症	31
	原発性アルドステロン症	21
	下垂体前葉機能低下症	13
	副甲状腺機能低下症	5
	アジソン病	2
	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	2
	下垂体性 PRL 分泌亢進症	2
	クッシング病	1
血液	再生不良性貧血	16
	自己免疫性溶血性貧血	7
	特発性血小板減少性紫斑病	5
	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	4
	特発性多中心性キャッスルマン病	3
	原発性免疫不全症候群	2
	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	1
腎・泌尿器	多発性嚢胞腎	23
	IgA 腎症	6
	一次性ネフローゼ症候群	3

分類	疾患名	件数
循環器	特発性拡張型心筋症	11
	単心室症	4
	肥大型心筋症	3
	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	2
	巨大静脈奇形(頚部口腔咽頭びまん性病変)	1
呼吸器	特発性間質性肺炎	28
	肺動脈性肺高血圧症	8
	サルコイドーシス	7
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	2
	先天性横隔膜ヘルニア	2
	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	1
	巨大リンパ管奇形(頚部顔面病変)	1
	リンパ管腫症/ゴーハム病	1
消化器	クローン病	90
	潰瘍性大腸炎	80
	胆道閉鎖症	24
	原発性胆汁性胆管炎	13
	自己免疫性肝炎	7
	総排泄腔遺残	2
	バッド・キアリ症候群	1
	好酸球性消化管疾患	1
	クロンカイト・カナダ症候群	1
代謝	ミトコンドリア病	34
	全身性アミロイドーシス	22
	肝型糖原病	4
	ライソゾーム病	1
免疫	全身性エリテマトーデス	74
	ベーチェット病	56
	シェーグレン症候群	25
	好酸球性副鼻腔炎	21
	皮膚筋炎/多発性筋炎	18
	混合性結合組織病	18

分類	疾患名	件数
免疫	結節性多発動脈炎	4
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	4
	再発性多発軟骨炎	4
	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	4
	IgG4 関連疾患	3
	巨細胞性動脈炎	3
	高安動脈炎	3
	多発血管炎性肉芽腫症	3
	顕微鏡的多発血管炎	2
	家族性地中海熱	1
	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	1
	成人スチル病	1
	若年性特発性関節炎	1
皮膚・結合組織	神経線維腫症	12
	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	5
	全身性強皮症	5
	スティーヴンス・ジョンソン症候群	2
	天疱瘡	2
	エーラス・ダンロス症候群	1
	先天性魚鱗癬	1
	神経線維腫症 1 型(レックリングハウゼン病)	1
染色体・遺伝子	多脾症候群	8
	オスラー病	1
	ウィリアムズ症候群	1
	22q11.2 欠失症候群	1
他	難病全般	227
	難病外の疾患	50
	病名不明	51
	診断未確定	64
	その他	49

⑤ 保健所出張相談会の実施

令和 2 年度は厚生労働省が特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間を 1 年間延長したことに伴い、出張相談会の実施を大幅に縮小したが、令和 3 年度は更新申請の受付が再開されたことを受け、ほとんどの保健所で相談会を再開。主に療養生活の不安や就労について計 42 名の相談に対応した。感染症対応に伴い多くの保健所が申請手続きを郵送中心としたため、相談会への参加者数も減少すると予想していたが、どの会場でも一定数の来場があり、コロナ禍で患者・家族が交流や情報交換の機会を求める需要の高さを再認識させられた。また集中受付期間中の実施を避けた南筑後保健福祉環境事務所からは、後日 3 回もの開催の要望があり、予約段階で神経難病患者の療養生活に関する相談が複数あったことから、難病ネットワーク事業と連携して対応した。

出張相談会はセンターへの来所が難しい遠方地域に在住する患者・家族への相談機会の提供を主目的としており、長引くコロナ禍が難病患者の生活に与える影響も大きくなっている。今後も各保健所と連携しながら、出張相談会を定期的に続けていきたい。

【令和 3 年度　保健所出張相談会】

日　時	会　場	参加人数
6 月 25 日(金)	豊前総合庁舎	2 名
7 月 2 日(金)	久留米市保健所	2 名
	遠賀総合庁舎	6 名
7 月 5 日(月)	筑紫保健福祉環境事務所	3 名
	直方総合庁舎	2 名
7 月 6 日(火)	嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所	1 名
7 月 7 日(水)	粕屋保健福祉事務所	6 名
	京築保健福祉環境事務所	5 名
7 月 9 日(金)	宗像・遠賀保健福祉環境事務所	7 名
	田川保健福祉事務所	4 名
10 月 27 日(水)	八女総合庁舎	1 名
10 月 29 日(金)	南筑後保健福祉環境事務所	1 名
11 月 2 日(火)	南筑後保健福祉環境事務所	2 名

⑥　出張個別相談

センターが近年、就労支援者向け研修会を中心にさまざまな機会を通じて事業の広報啓発に注力してきたこともあり、患者本人や家族だけでなく、教育機関や医療機関、各種支援機関からも支援要請が届くようになった。特に経済的に問題を抱えている場合では、当座の生活資金の確保や障害年金・障害者手帳の申請、就職や復職に伴う治療との両立支援など、多角的な支援が必要となることが多い。しかしながら制度は基本的に縦割りで、支援機関や相談窓口もそれぞれ独立しており、複数の機関が連携するにあたっては調整役の不在が課

題となりやすい。この点、センターはワンストップの窓口であり、制度をまたいで支援機関をつなぐハブ的な役割も担えることから、今後は支援機関からの支援要請も増えてくることが予想される。

日時	会場	疾患	内容
4 月 12 日(月)	九州工業大学	筋ジストロフィー	修学相談
4 月 13 日(火)	八幡年金事務所	ベーチェット病	年金申請同行
6 月 9 日(水)	小波瀬病院	パーキンソン病	療養相談
10 月 20 日(水)	県自立相談支援事務所 遠賀郡・鞍手郡（水巻町）	脊髄小脳変性症	家計・生活相談
12 月 13 日(月)	県自立相談支援事務所 遠賀郡・鞍手郡（水巻町）	脊髄小脳変性症	療養相談
12 月 20 日(月)	九州工業大学	筋ジストロフィー	修学相談
12 月 22 日(水)	県自立相談支援事務所 遠賀郡・鞍手郡（水巻町）	脊髄小脳変性症	施設入所見学同行
1 月 12 日(水)	県自立相談支援事務所 遠賀郡・鞍手郡（水巻町）	二次性尿崩症	療養相談
1 月 19 日(水)	小波瀬病院（苅田町）	パーキンソン病	受診同行

⑥ オンライン個別相談

長引くコロナ禍への対応として、センター来所が困難な遠隔地在住者や感染の不安が強い患者を対象にオンライン個別相談を開催した。オンラインは相談者が自宅から気軽に相談できる反面、現実の対面に比べて画面越しのコミュニケーションが図りにくく、対応が難しくなるケースもあった。オンラインでの個別相談には今後慎重な対応が必要である。

(2) 地域交流会等（自主）活動に対する支援

長引く新型コロナウイルス感染症の影響で、患者団体の活動は転換期を迎えている。対面式での交流会や講演会、相談会の開催は感染予防上から困難となり、特に医療講演会はオンライン開催が主流となった。これまで各保健所で企画されていた医療講演会も開催できない状況が続き、福岡市主催の難病講演会も開催 1 回にとどまった。

オンライン交流会や講演会は県外で行われるものであっても自宅から参加でき、情報収集できるのは最大のメリットである。一方で、日常生活にも制限が続く難病患者・家族からは実際に会うことができる機会を求める声も一段と切実さを増し、センターではオンライン形式を併用しながら、できる限り対面式交流会の継続に努めた。

3 年目を迎えた対面式の「ふくおか難病ピアサロン」は当初年 6 回を企画していたが、感染症拡大で 2 回を中止、実施できたのは 4 回にとどまった。感染症対策で昨年度に引き続き参加者 1 人あたりの交流時間を 2 時間に限定し、原則予約制として時間枠あたりの参加者数も 4 名程度と制限せざるを得ない中でも、合計で難病ピア・サポーター9 名を含む 40 名が参加した。中でも飯塚市での開催は当初予定の 9 月から 11 月に延期し、久留米市での開催も当初予定の 10 月から 2 度の延期を経て 3 月に実施できた。久留米・飯塚の各会場はもともと年 1 回の開催であり、中止すれば次年度まで機会が失われることになる。延期は毎回難しい判断ではあるが、特に遠方地域で交流機会を待っている患者・家族の期待に応えるためにも、今後も可能な限り開催できるよう調整を図りたい。

また福岡市での 5 月開催分では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と連携し、小児慢性特定疾病がある子どもの家族同士の交流会を初めて同時開催。またサロン会場を利用して対面式またはオンラインを使った個別ピア相談を併設した回も計 3 回に上った。街なかで開催するサロンは利便性が高く、今後も感染対策に留意しながら有効に活用していく方針である。

写真 1　「ふくおか難病ピアサロン」の様子

令和 2 年度開始のオンライン交流会「ふくおか難病オンラインピアサロン」は今年度 6 回、毎回テーマを設定して実施した。また昨年に引き続き「難病のある男会」と、新たに女性限定の「かたりあおう難病のある女子会」もオンラインで開催した。オンラインは事前テストを行っても当日不具合に見舞われることがあるが、沖縄や関東など県外からの参加もあり、逆にゲストも他県から招けるといったオンラインならではの利点もある。センターでは今後も対面とオンラインを使い分けながら交流を図っていきたい。

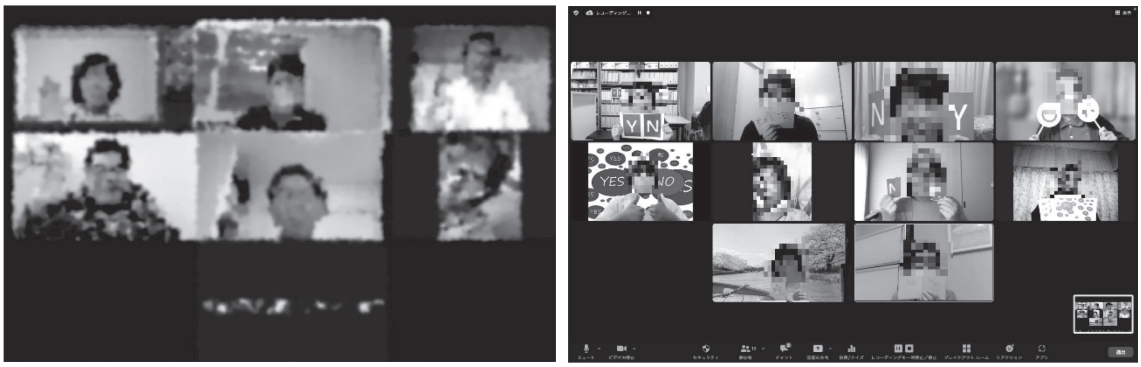


写真 2　「ふくおか難病オンラインピアサロン」の様子

大学生を対象とした「難病のある学生交流会」は 3 回目を迎え、県内外 6 大学から計 6 名の学生と、2 大学の教職員 2 名が参加し、交流や情報交換を行った。この中にはセンターから各大学・短大への案内をきっかけとするだけでなく、福岡県出身で県外の大学に通う学生が家族から情報を得て参加したケースもあり、大学のオンライン講義が長期化する中で、「対面で話せたことが何よりもうれしかった」「これからの生活にプラスにしたい」と、参加した学生からの反響は大きかった。また若年層に特化した試みは支援機関からも関心が高く、2 機関から計 3 名がオブザーバーとして見学した。

写真 4　「難病のある学生交流会」の様子

【令和３年度　地域交流等活動に対する支援】

事　　項	参加者数	内　　容
4月22日(木) 14:00～16:00	4名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン（テーマ：仲間づくり)」　開催
6月7日(月) 14:00～16:00	5名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン（テーマ：薬）　」開催
6月19日(土) 13:00～14:00	不明	NPO法人ベーチェット病協会　オンライン医療講演会　参加
6月20日(日) 13:00～15:00	不明	短腸症候群の会交流会（オンライン）　参加
7月19日(月) 10:00～16:00	17名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市役所) 開催
7月24日(土) 13:30～15:30	不明	九州IBDフォーラム主催　オンライン交流会　参加
8月10日(火) 13:30～16:00	5名	センター主催　患者会交流会（オンライン）　開催
8月20日(金) 18:30～20:00	5名	センター主催「難病のある男会　オンライン」　開催
8月25日(水) 14:00～16:00	3名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン（テーマ：神経難病)」開催
9月25日(土) 13:00～16:00	34名	総排泄腔疾患の会　オンライン交流会　参加
11月6日(土) 13:00～16:00	不明	難病・慢性疾患全国フォーラム2021（WEB）　参加
11月8日(月) 10:00～16:00	13名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市役所)　開催
11月26日(金) 10:00～16:00	8名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(つなぐカフェ@飯塚)　開催
12月10日(金) 14:00～16:00	7名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン（テーマ：食事)」　開催
1月14日(金) 14:00～16:00	8名	センター主催「難病のある学生交流会」(アクロス福岡) 開催
1月20日(木) 14:00～16:00	5名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン（テーマ：働き方)
1月25日(火) 13:00～14:00	2名	センター主催　患者交流会（オンライン）　開催
3月7日(月) 14:00～16:00	5名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン（テーマ：防災)」　開催

3月8日(火) 18:00～20:00	2名	センター主催「難病のある女子会（オンライン)」　開催
3月15日(火) 12:00～14:00	4名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(久留米シティプラザ)　開催

(3) ハローワーク等と連携した就労支援

就労相談は相談総数では 1,956 件中 325 件（17%)、相談内容別（重複あり）では 2,412 件中 374 件（15%）だった。このうち面談を実施したのは延べ 106 件。1 人の相談者に対して継続して対応する場合があるため、相談者数としては 160 名（新規相談者 90 名）だった。

疾患カテゴリー別では、神経・筋疾患（51 名、32%)、免疫疾患（24 名、15%)、消化器疾患（21 名、13%）が上位を占めた（図 4)。個別の疾患では上位から潰瘍性大腸炎 11 名、多発性硬化症/視神経脊髄炎 11 名、全身性エリテマトーデス 9 名、クローン病 9 名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー7 名、後縦靭帯骨化症 7 名、パーキンソン病 7 名、重症筋無力症 6 名だった（図 5)。

初回相談時の就労状況は表 3 のとおりである。令和 4 年 3 月末までに就職が決定した方（正社員のほか有期契約社員やパート職員等を含む）は 12 名、福祉的就労等が決定した方が 5 名、現職の継続や復職に至った方が 14 名。相談者の中には現在も就職活動を継続している方がおり、また一部の相談者については結果が確認できていない。

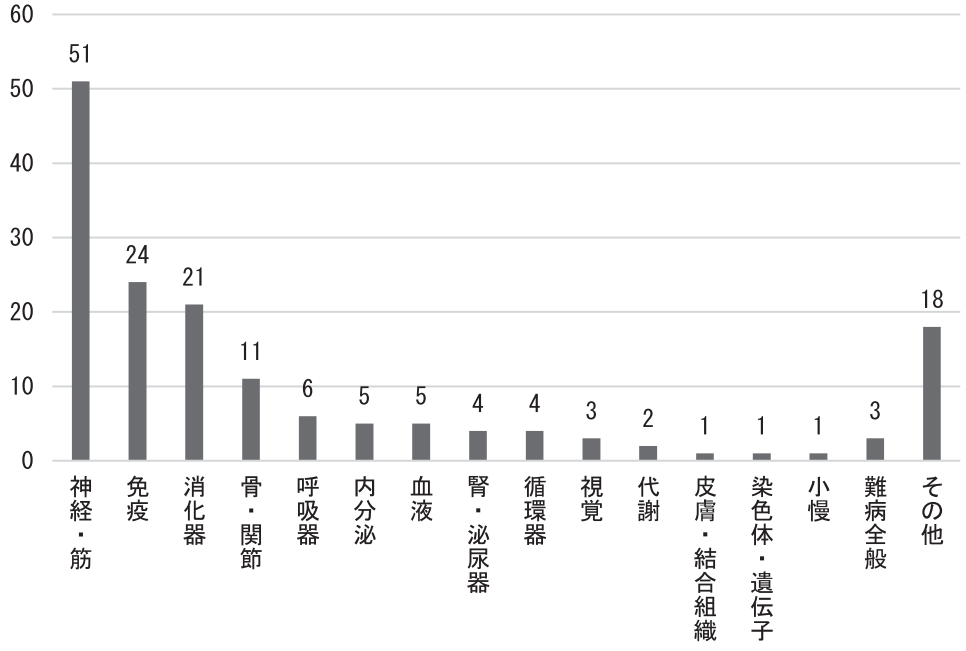


図 4　疾患カテゴリー別内訳（n = 160 名）

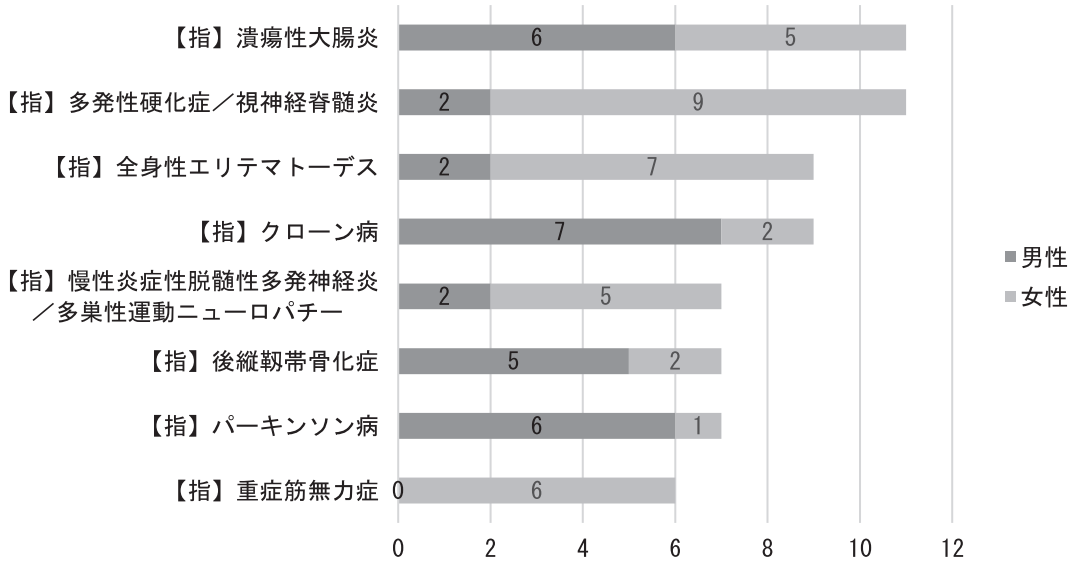


図 5　就労相談数の上位 8 疾患

表 2　就労相談内容の内訳（本人以外の相談を含む）（n = 325 件）

①　就労活動	107
②　就活で利用できる制度	105
③　難病に対する理解に関すること	53
④　労働条件に関すること	40
⑤　体調の調整に関すること	33
⑥　その他	31

表 3　初回相談時の就労状況

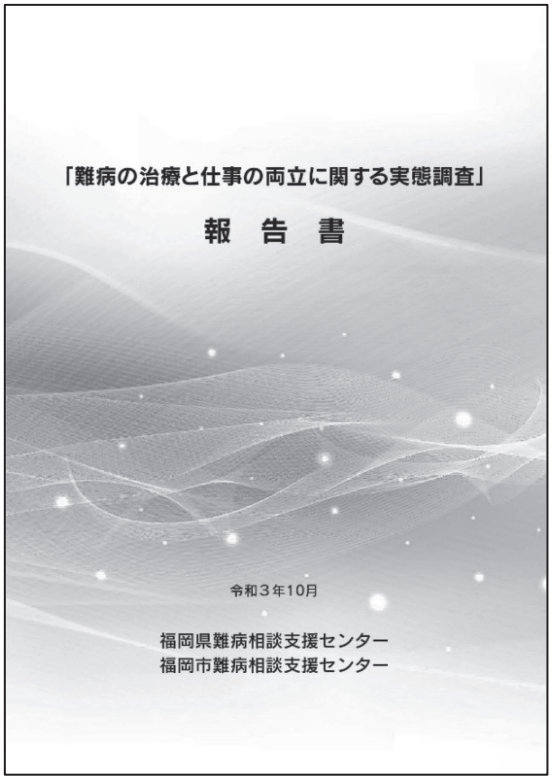
就労状況	計
学生	16
就労中	56
休職	15
福祉的就労	4
無職、求職中	65
不明	4
計	160

表 4　患者年代、男女別状況

	男	女	不明	計
10 代	1	2	0	3
20 代	12	13	0	25
30 代	12	16	1	29
40 代	14	14	0	28
50 代	15	20	0	35
60 代以上	2	5	0	7
不明	13	16	4	33
計	69	86	5	160

ハローワークに在籍する難病患者就職サポーターとは月 1 回の月次情報交換を基本としていたが、感染症対策に伴い、開催は不定期での 6 回にとどまった。長引く感染症の影響で飲食・サービス業等を中心に企業の経営状態の悪化が深刻化し、難病患者の就労環境は総じて厳しさを増した。センターに寄せられる相談も、経済的な困窮を訴える切迫した内容が見られている。

また近年、難病患者の就労に関しては、本人だけでなく企業からも相談が寄せられるようになった。このため、センターでは、難病に罹患した従業員の就労について雇用主側の実態や意識を把握することを目的に、令和 2 年度に産業医科大学などと協力して「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」（アンケート調査）を実施した。令和 3 年度はその回答結果を分析し、報告書を作成し発行した。調査概要（サマリー）を後掲の資料の末尾に収録している。



【実施主体】
福岡県難病相談支援センター
福岡市難病相談支援センター
【協力】
・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 教授　江口 尚
・福岡県
・福岡市

＜目次＞

調査概要
Ⅰ　調査の背景と目的
Ⅱ　調査方法
Ⅲ　調査結果
1）基本属性
2）治療と仕事の両立支援制度について
3）難病の治療と仕事の両立状況
①難病のある人の雇用実績
②難病のある従業員への対応に苦慮した（しそうな）こと
③仕事と治療を両立できる職場づくり
④法人としての課題
4）就労支援機関や難病相談支援センターとの連携
①就労支援機関の認知度
②難病のある従業員への対応に関する相談先
③支援ツールの認知度
④難病相談支援センターの役割
⑤難病相談支援センターに期待する情報や支援
Ⅳ　結果まとめと考察
資料 1　調査票
資料 2　回答（単純集計）

【令和３年度　就労支援関係】

日　時	内　　容
4月15日(木)	「県央障害者就業・生活支援センター」　就労相談同行
4月19日(月)	「月うさぎ相談支援事業所」　就労相談同行
4月26日(月)	難病患者就職サポーター　情報交換
4月27日(火)	テレワーク・オールウェイズ講演（オンライン）　参加
4月28日(水)	出張就労相談（早良区保健福祉センター）
6月2日(水)	就労移行支援事業所「夢つむぎチャレンジド」(北九州市)　相談同行
6月21日(月)	難病患者就職サポーター　情報交換
7月29日(木)	難病患者就職サポーター　情報交換
9月1日(水)	産業医科大学両立支援研究チーム　情報交換
9月3日(金)	テレワークによる障がい者雇用促進セミナー（オンライン）　受講
9月15日(水)	産業医科大学病院　両立支援相談　同行
10月8日(金)	製鉄記念八幡病院　両立支援相談　同行
10月14日(木)	企業（北九州市）　両立支援相談　出席
10月20日(水)	産業医科大学病院　両立支援相談　同行
10月20日(水)	グリーンコープ困りごと相談室（遠賀郡）　両立支援相談　同行
10月22日(金)	難病患者就職サポーター　情報交換
11月10日(水)	福岡県障がい者雇用拡大事業主催「障害のある求職者と企業の就職相談会」（飯塚市中央公民館）　同行
11月22日(月)	難病患者就職サポーター　情報交換
11月22日(月)	ハローワーク田川　就労相談同行
1月11日(火)	就労継続支援事業所A型「サンクスラボ株式会社」(福岡市) 支援者会議出席
1月25日(火)	働き方についての社会保険労務士相談（オンライン）　開催
2月1日(火)	「障害者就業・生活支援センター野の花」(福岡市) 業務連絡会議　参加
2月7日(月)	「障害者就業・生活支援センターはまゆう」担当者会議（福岡市）　出席

2月15日(火)	両立支援コーディネーター基礎研修修了者対象「仕事と治療の両立支援事例検討会（オンライン)」　受講
3月2日(水)	ハローワーク行橋　就労相談　同行
3月22日(火)	難病患者就職サポーター　情報交換

(4) 難病に関する情報提供

センター公式ホームページへのアクセス件数は 40,238 件と、令和 2 年度の 35,315 件から 113%増加した。公式 Facebook の閲覧数は 20,597 件と令和 2 年度の 33,718 件から 39%減少した。Facebook は週 3 回の発信を原則とし、対面式交流会・講演会の減少を受けて、オンラインで開催されるものについては把握できる限り全国規模で情報を掲載した。閲覧数の多かった記事は表 5 のとおりである。メールマガジンは、毎月 1 日に当該月の講演会・交流会情報等を配信し、令和 4 年 3 月末時点で 294 名に配信している。

Facebook 投稿タイトル	投稿日	閲覧数
筋強直性ジストロフィーの手引きが刊行されました	4 月 12 日	486
「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」報告書ができました	12 月 10 日	423
視神経脊髄炎に関するオンライン医療講演会のお知らせ	2 月 18 日	323
「RDD おしごと～RDD 就労 crossing～」のお知らせ	2 月 12 日	292
オンライン開催への変更のお知らせ	8 月 17 日	239
5 月 23 日は「難病の日」です	5 月 21 日	220
Rare Disease Day 2022 シンポジウムのお知らせ	1 月 31 日	205
ふくおか難病オンラインピアサロン開催のお知らせ	11 月 19 日	196
ベーチェット病医療講演会のお知らせ	5 月 26 日	186
セルフマネジメント研修会（WEB）のお知らせ	2 月 2 日	181

表 5　公式 Facebook 閲覧数上位 10 記事（令和 3 年度）

(5) 講演会、研修会の開催

令和 3 年度の講演会・研修会は、感染状況に応じて対面式とオンラインを使い分けて開催した。難病市民公開講演会は当初対面式で計画していたが、まん延防止等重点措置の発出に伴ってオンラインに切り替え、後日配信も行った。オンライン開催は主催者・参加者とも不慣れな面があり、機器を扱い慣れない参加希望者への対応や通信トラブル、事前準備など毎回課題は出る一方で、遠方からの参加や講師招へいの選択肢も広がるなど利点もある。令和 3 年度もセンター職員の習熟を図りながら対面式とオンラインを併用していく方針である。

【令和 3 年度　講演・研修会・交流会】

事　　項	内　　容
主催講座 患者・家族・就労支援者向け	5月12日(水)　18:00～19:30 「難病のある若者向けオンラインセミナー　難病治療と両立できる仕事選び」(15名参加) 形式：Zoomミーティング
主催研修会 就労支援者向け	6月30日(水)　13:30～16:00 「難病のある方の就労支援者向け研修会～循環器疾患と仕事の両立×福岡県におけるテレワーク支援の取り組み」(参加約65名) 形式：Zoom ミーティング
主催講演会 市民向け	9 月 12 日(日)　13:30～16:00 難病市民公開講演会「病をかかえて元気に生きる」(35 名参加) 形式：Zoom ウェビナー
	9 月 15 日(水)～17 日(金)　各日 14:00～16:30 難病市民公開講演会「病をかかえて元気に生きる（配信）」（視聴 22 名） 形式：Zoom ウェビナー
主催研修会 就労支援者向け	11 月 30 日(火)　13:30～16:00 「就労支援者向け研修会～福岡県における難病のある方の就労実態」(31 名参加) 場所：九州大学医学部百年講堂
主催講座 患者会向け	12 月 21 日(火)　13:30～16:00 「患者会向け講座～これからの患者会を一緒に考えてみませんか」(8 名参加) 場所：パピヨン 24（福岡市）
主催研修会 就労支援者向け	1 月 27 日(木)　15:00～16:30 「難病のある人の就労支援者向け研修会」(47 名参加) 形式：Zoom ミーティング ※北九州市難病相談支援センターと共催
出張講演	2 月 3 日(木)　16:45～17:15 九州大学病院医療連携センター勉強会　講師（15 名参加） 場所：九州大学病院

令和３年度　難病相談支援センター主催　講演会・研修会・交流会詳細

1)「難病のある若者向けオンラインセミナー　難病治療と両立できる仕事選び」

●日　程：令和３年５月 12 日(水)　18:00～19:30

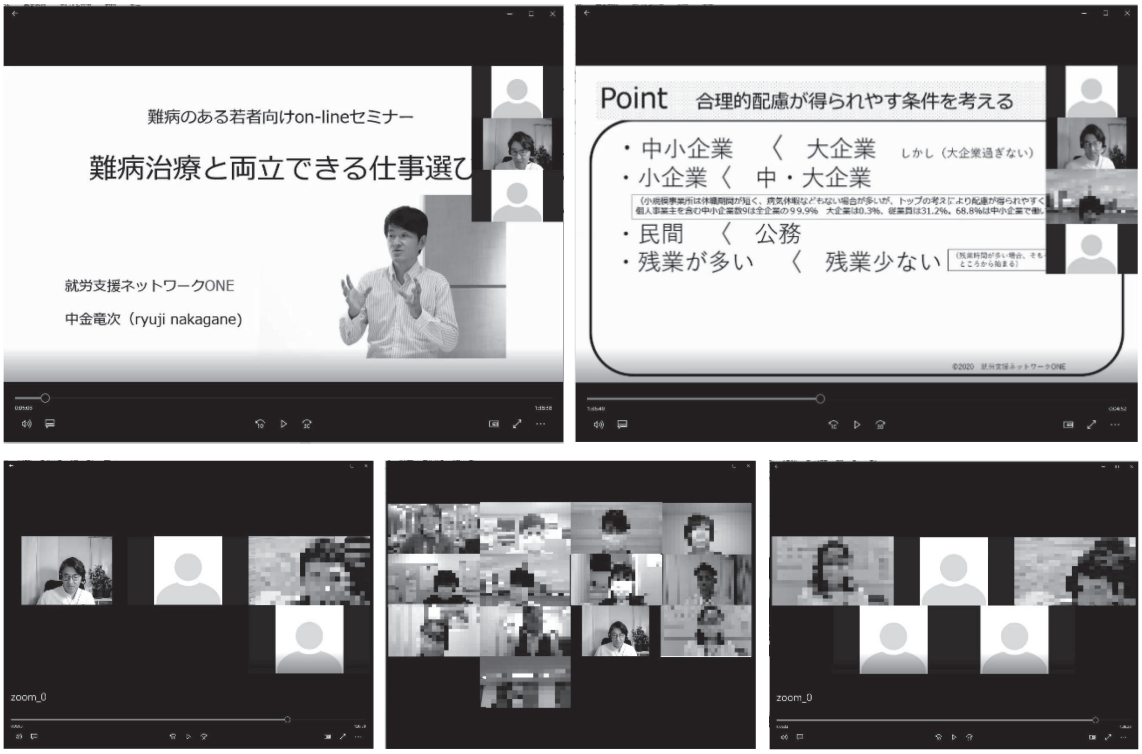
●対象者：福岡県内の大学・短大等に在学している 30 歳以下の指定難病・小児慢性特定疾病患者、教育機関や支援機関の就労支援担当者

●形　式：Zoom ミーティング

●内　容：講演「難病治療と両立できる仕事選び」

就労ネットワーク ONE 代表　中金 竜次 氏

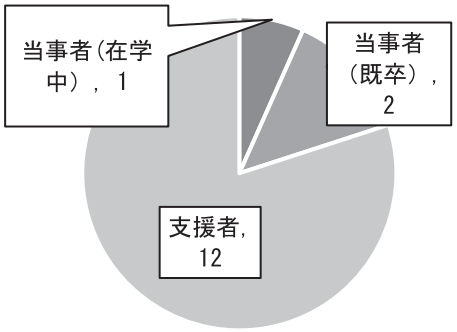
意見交換会



●アンケート結果

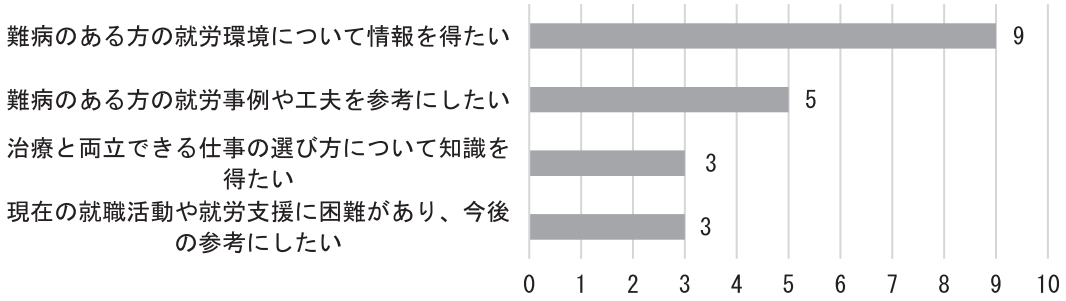
① 参加者数　15 名（事前申し込み 15 名）
　アンケート回収 10 件（回収率 66.6%）

② 参加者の内訳

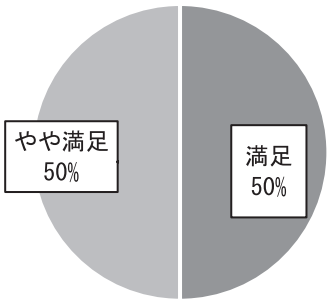


＜支援者の所属機関＞
大学職員
自治体職員
障害者就業・生活支援センター
障害者就労支援事業所

③参加理由（複数回答）



④内容について

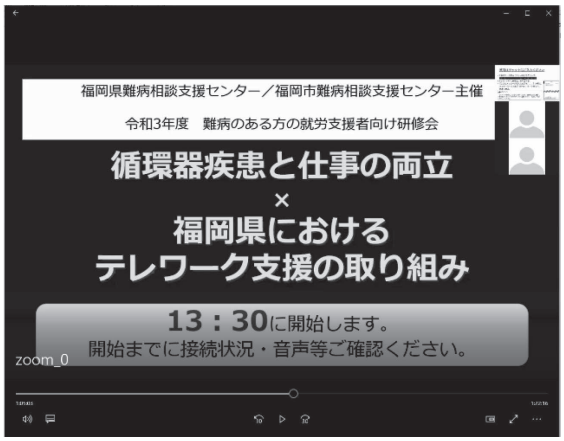


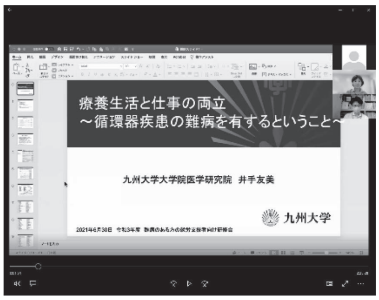
⑤意見・感想

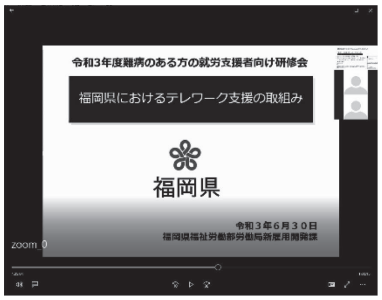
●講演を聞いて大学内での就職を見据えた支援の重要性について実感し、支援者同士の意見交換でも貴重な話を聞けた。次の機会も是非参加したい。　●難病患者への就活サポート法は大変参考になった。若い難病患者にとっても動き方や考え方等が具体的で、とても分かりやすかった。　●多くのことが参考になった。内容が盛りだくさんで理解に少し時間がかかるかも。　●手帳のない難病患者の就労支援の工夫などを情報共有できる機会があれば参加したい。

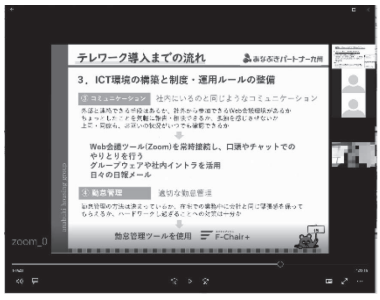
2)「難病のある方の就労支援者向け研修会～循環器疾患と仕事の両立×福岡県におけるテレワーク支援の取り組み」

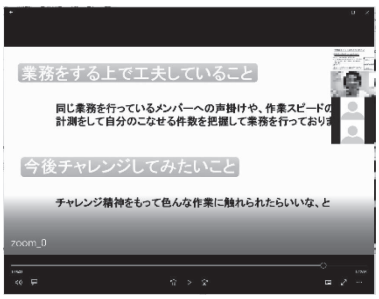
●日　程：令和３年６月30日（水）　13:30～16:00
●対象者：就労支援者
●形　式：Zoom ミーティング
●内　容：医療講演「療養生活と仕事の両立～循環器疾患～」
九州大学大学院医学研究院 循環器病隊治療講座 准教授　井手 友美
発表「福岡県におけるテレワーク支援の取り組み」
福岡県福祉労働部 労働局新雇用開発課
実績報告「テレワークによる就労」
株式会社あなぶきパートナー九州　社員（難病患者）
同　（企業側の立場から）

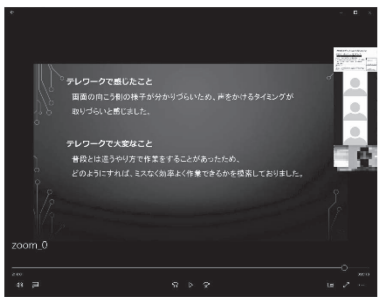












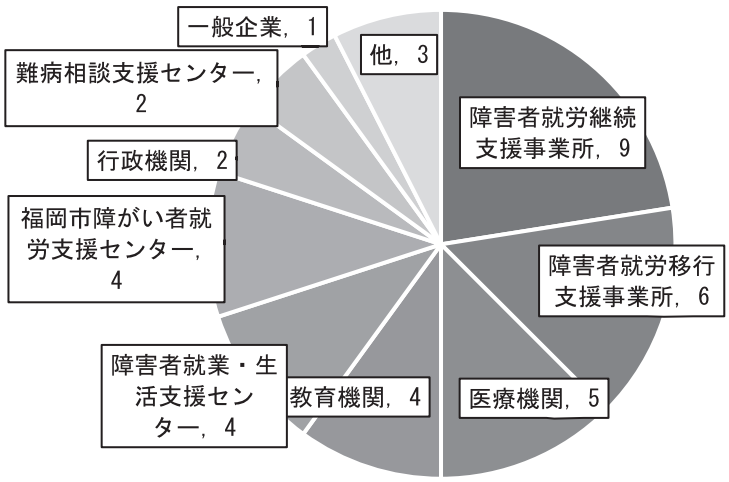
●アンケート報告

① 参加者数　約 65 名（事前申し込み 67 名）

※　直前にオンライン開催に切り替えたため、正確な参加者総数や欠席者数は不明。

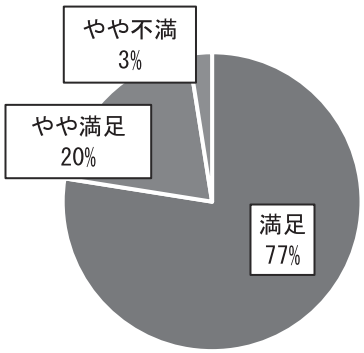
アンケート回答 40 件（回収率 61.5%）

② 参加者の内訳

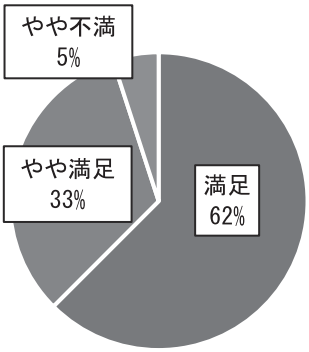


③ 内容について

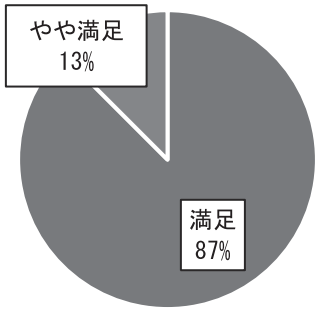
・医療講演



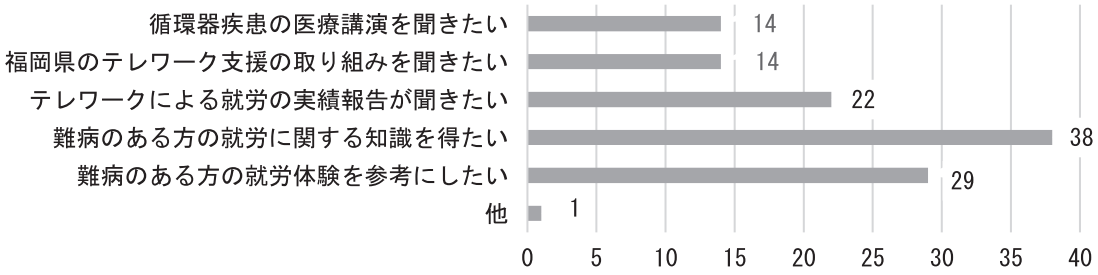
・福岡県事業



・テレワークの実績報告



④ 参加目的（複数回答）



⑤ 意見・感想（抜粋）

＜医療講演＞

●循環器疾患の特性とその配慮などが把握できた。　●理解しやすかった。　●本人が不安感から「大丈夫」と言いがちになることも支援者として理解しておく必要があると感じた。●事実を伝えながら患者の希望を聞き、誠実に向き合う姿が勉強になった。　●「難病患者に対してリスクを共有し最悪を伝え、悪くなることを前提で人生設計をしていく」という話は一見残酷に聞こえるが、最善で明るい未来を感じた。心に強く残る言葉だった。　●難病のある生徒の就労の可能性があればと思って参加したが、難しいと感じた。卒業後も社会とのつながりがもてるよう支援していきたい。

＜福岡県事業＞

●在宅で孤立させない工夫など導入までの苦労が把握できた。　●現状がよく分かった。●テレワークの良い面や課題を知ることができた。事業をより良いものにしていくために関係機関と協力していく必要性を強く感じた。　●就労支援施設や企業の取り組みが参考になった。　●テレワークが障がいや病気のある人の就労手段として広まってほしい。　●テレワークを導入・実施するための企業や利用者への支援について、理解を深められた。●テレワークオフィス「こといろ」は画期的な取り組みの反面、一般的に通勤が難しい人がテレワークを希望するので、「こといろ」に通勤できるのであれば会社に通勤できるのではないか、常駐支援員の役割は本来雇用した企業が担うべきではないか、など疑問に思った。●障がい者雇用がテレワークによって更に促進していくようで明るい気持ちになれた。●病弱部門の卒業生の就職では、就労に期限や制限があるように感じる。肢体不自由の生徒も事務職として働くことができると、より進路が充実し、保護者の意識にも変化が出るのではないか。

＜テレワーク実績報告＞

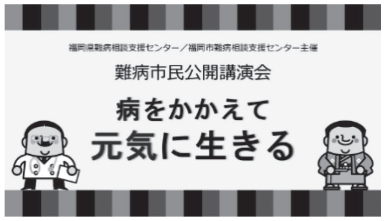
●テレワークを導入するまでのプロセスや苦労が聞けて良かった。半数がトライアル雇用中に退職したという話に定着の難しさも感じた。　●今後テレワークを導入する企業も増えると思うが、支援者として企業・本人に何ができるのかを真剣に考え、整理する時期かと思う。　●実際の仕事の場面を見せてもらえた。　●テレワークと言っても仕事の切り分けや配分が難しい中で、具体的に話を聞くことができて良かった。　●難病患者がとても前向きに仕事に向き合っているのが印象的だった。このように前向きに楽しそうに仕事できる状態が就労支援の一つの完成形ではないかと思う。　●在宅就労が自立するまでの経過をもう少し時系列で教えてもらえると良かった。

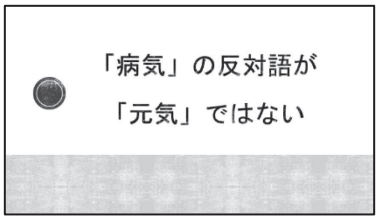
＜その他意見＞

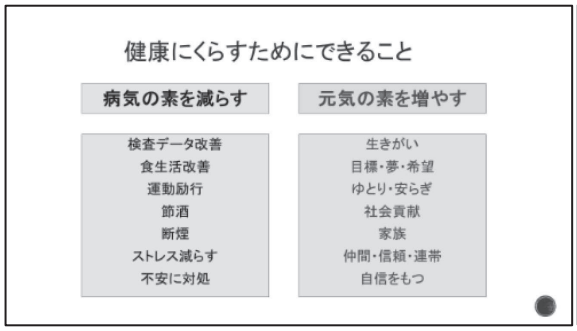
●コロナ禍の中で研修開催した熱意と努力を評価する。　●初めての WEB 研修だったが、事前の細かい動作確認やアドバイスがあり、スムーズに研修に臨むことができた。　●テレワーク中の写真で社員の皆さんの笑顔がとても印象に残り、こちらまで嬉しくなった。誰もが生き生きと働ける職場環境を作っていきたいとあらためて思った。

3）難病市民公開講演会「病をかかえて元気に生きる」

●対象者：患者・その家族、難病に関心のある方
●日　程：令和３年９月 12 日（日）　13:30～16:00
　　後日配信　９月 15 日(水)～17 日(金)　各日 14:00～16:30
●形　式：Zoom ウェビナー
●内　容：講演「病をかかえて元気に生きる」
　　慶応義塾大学看護医療学部名誉教授　加藤 眞三
　　落語　　アマチュア落語家　　粗忽家 勘心





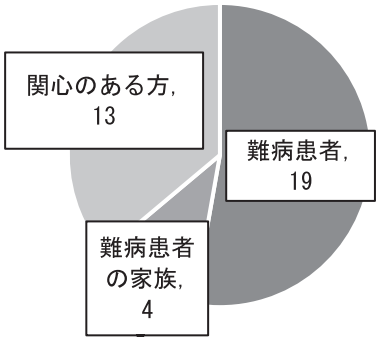


●アンケート結果

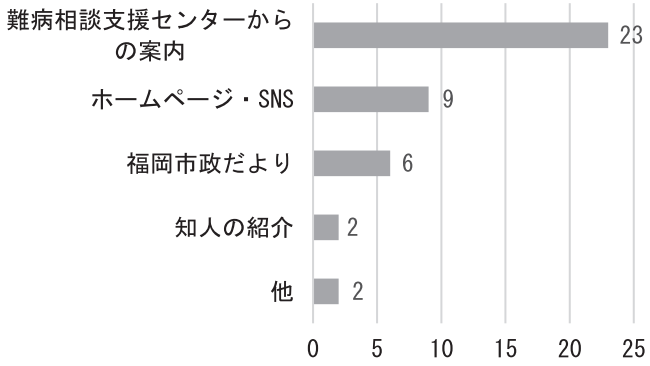
①参加者数　（当日）35 名　（後日配信）22 名　合計 57 名

アンケート回収　36 件（回収率 63%）

②参加者の内訳

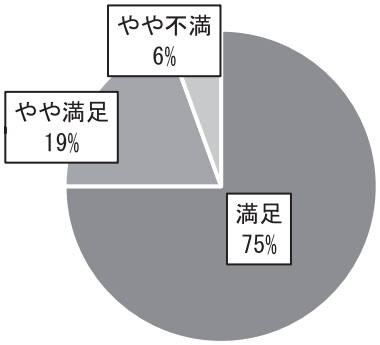


③参加のきっかけ（複数回答）

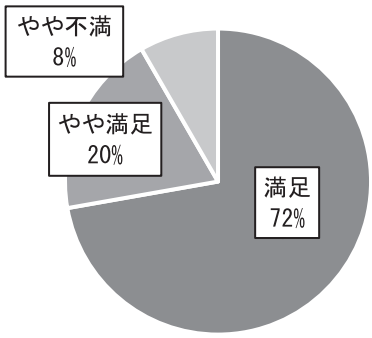


④内容について

・医療講演



・健康落語

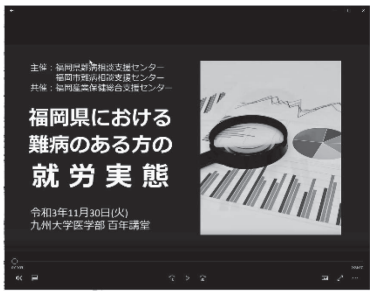


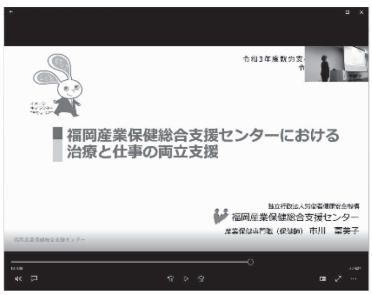
【意見・感想（抜粋）】

●患者力は大事。　●『元気の素を増やす』という考え方が、すごく参考になった。体系的で分かりやすかった。　●『魂のらせん階段』を「まさにそのとおり」と自分を振り返ることができた。鬱々とした気分の中で先が少し見えた気がする。　●声を出して笑うことは意外に少ないが、今日は落語でひとり声を出して笑った。　●声を出して笑うことはできなかったが、沈んでいた心が一瞬軽くなった気がする。　●コロナで制限された窮屈な引きこもりの日常で、自分の頭で映像化しながら笑える落語はとても楽しかった。笑って元気になれた。　●自分は足が悪いのだが、今回は会場に出向く負担がなかったので、初めてオンライン講演の良さを感じた。周囲を気にする事なく、話にも集中できた。

4)「就労支援者向け研修会～福岡県における難病のある方の就労実態」

●日　程：令和 3 年 11 月 30 日（火）　13:30～16:00
●対象者：就労支援者
●場　所：九州大学百年講堂 中ホール 1・2
●内　容：報告「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査報告」
福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター
講演 1「福岡県における難病のある方の就労の状況」
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 教授　江口 尚
講演 2「福岡産業保健総合支援センターにおける治療と仕事の両立支援」
福岡産業保健総合支援センター 産業保健専門職（保健師）　市川 富美子

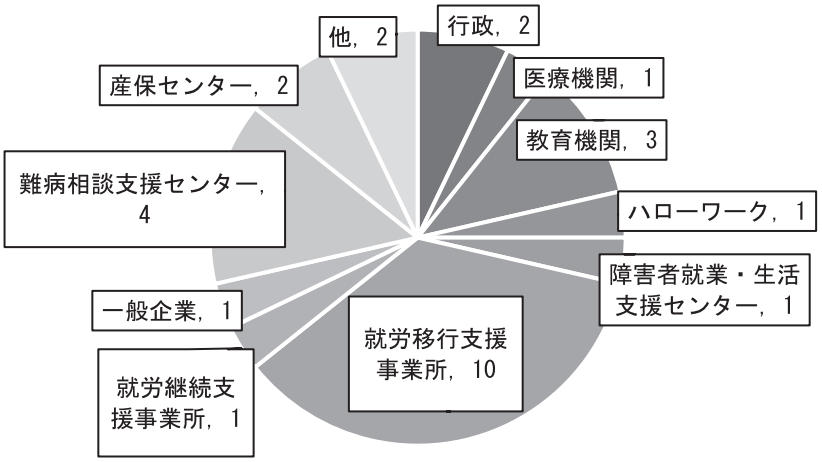




●アンケート報告

① 参加者数　31 名（参加申し込み 34 名、当日欠席 3 名）
　アンケート回答　28 件（回収率 90.3%）

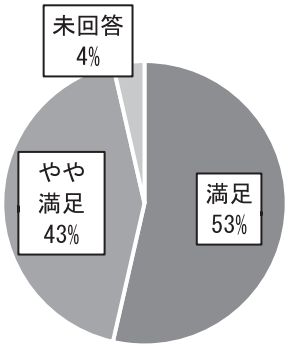
② 参加者の内訳



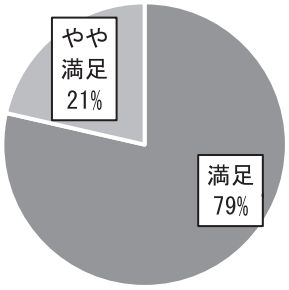
「他」の機関：障害者機関相談支援センター、障害者支援施設

③ 内容について

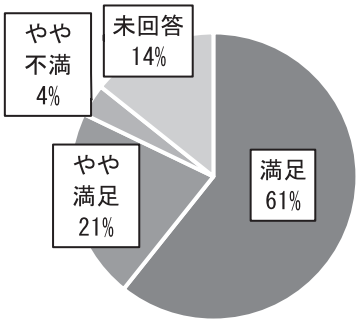
・実態調査報告



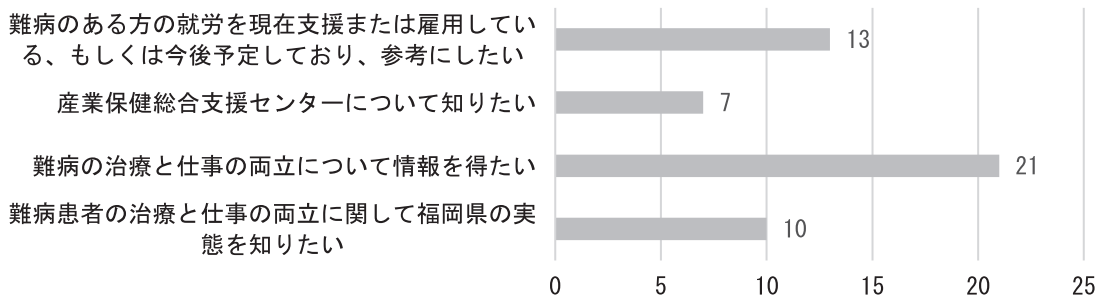
・講演 1
「就労実態と課題」解説



・講演 2
「両立支援」



④参加理由



⑤意見・感想

●企業側のアンケートは面白い取り組み。当事者へもこの結果について紹介する場があれば良い。　●難病にどのような特徴があり、どのような配慮を必要としているのかを、明確な言葉で説明することが大事なのだと感じた。　●今後難病の方を支援する際の引き出しが増え、連携先が明確になった。　●企業に対する実態調査という取り組みが素晴らしいと思う。難病を考えるきっかけとして、社会全体でも就労支援が進んでいくことを期待する。●就労支援員としてどのような点に注意しなければならないかなどが分かった。　●実態調査で企業側の考えが分かって良かった。支援者が「ハブ」の役割となり、支援者同士でも連携していくことが大切だと思った。　●就労支援事業所も身体・精神・知的の 3 障害については勉強して取り組んでいるが、難病支援となるとほとんど関わっていないと聞く。もっと連携を深めて努力していきたい。　●難病患者への具体的な支援方法を説明してもらい参考になった。　●両立支援の考え方、支援者の役割について理解できた。　●知らないことばかりで大変勉強になった。事例も分かりやすく、想像しやすかった。　●少し話が複雑で、理解が難しかった。　●今まで経験値で伝えていたことが、数値化されて具体性が示された。障害者雇用されている難病患者のうち、手帳なしで採用された割合が分かると良かった。報告書の「疾患開示時の時期」に「難病があることを理解して採用した」の内訳（採用が一般枠か障害者枠かの別）があると良かった。　●主治医にどのように相談したらよいかとの相談に対して助言する際に参考にしたい。　●事例を交えた話が分かりやすかった。

5）「患者会向け講座～これからの患者会を一緒に考えてみませんか」

●対象者：指定難病・小児慢性特定疾病の患者会に所属する会員
●日　程：令和 3 年 12 月 21 日（火）　13:30～16:00
●場　所：パピヨン 24　第 7 会議室
●内　容：講演「患者会のためのオンラインツールの使い方」
　　産業医科大学 産業保健学部 成人・老年看護学講座 教授　柴田 弘子
　　オンライン体験会
　　交流

●アンケート結果

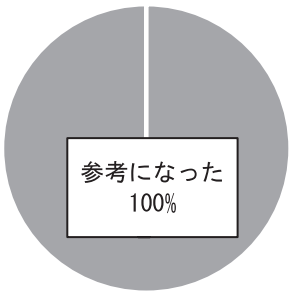
①参加者数　8 名（5 団体 7 名）、オブザーバー（北九州市難病相談支援センター）1 名
　アンケート回収　8 件（回収率 100%）

②参加理由（複数回答）

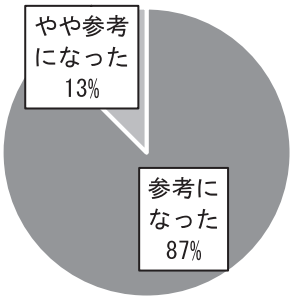
理　由	人数
より魅力的な患者会運営の参考にしたい	6
オンライン技術の向上	4
機器の扱いに不安があり、誰かに教わりたい	3
患者会間の交流	4

③内容について

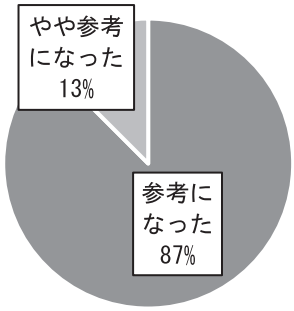
・講演



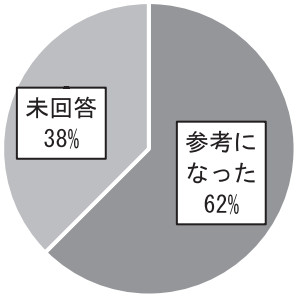
・実技



・先行する患者会の紹介



・患者交流・座談会



【意見・感想（抜粋）】

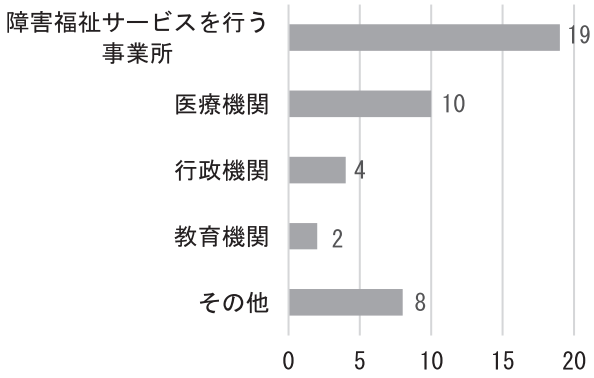
●活発な意見が出て良かった。 ホスト役は難しそうなので、まず役員会から練習しないといけない。 具体的な料金や支払方法も知りたかった。　●大変勉強になった。こつこつぼちぼち取り組んでいきたい。　●アットホームに気軽に話せて楽しかった。　●他の患者会の実情を知ることができた。さまざまに共有協働していきたい。　●オンラインでの交流会も重要だとは思うが、高齢者でスマホやパソコンを使えない方もいるため、難しい部分もある。

6)「難病のある人の就労支援者向け研修会」（北九州市難病相談支援センター共催）

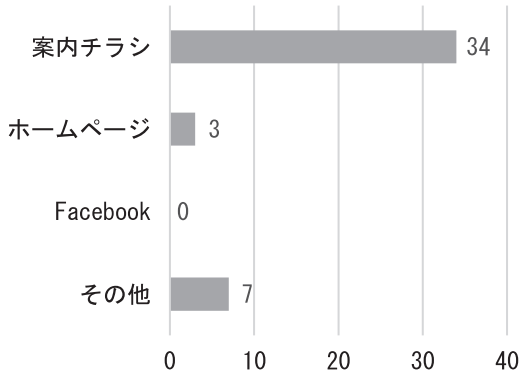
●日　程：令和 4 年 1 月 27 日（木）　15:00～16:30
●対象者：就労支援者
●形　式：Zoom ミーティング
●内　容：第 1 部講演「炎症性腸疾患の診断と治療について」
戸畑共立病院消化器病センター 内科医長　酒見 亮介
第 2 部講演「仕事の治療の両立支援について」
がん相談支援センター 認定がん専門相談員・両立支援コーディネーター
毛利 香

●アンケート結果
① 参加者 47 名
アンケート回答　43 件（回収率 92%）

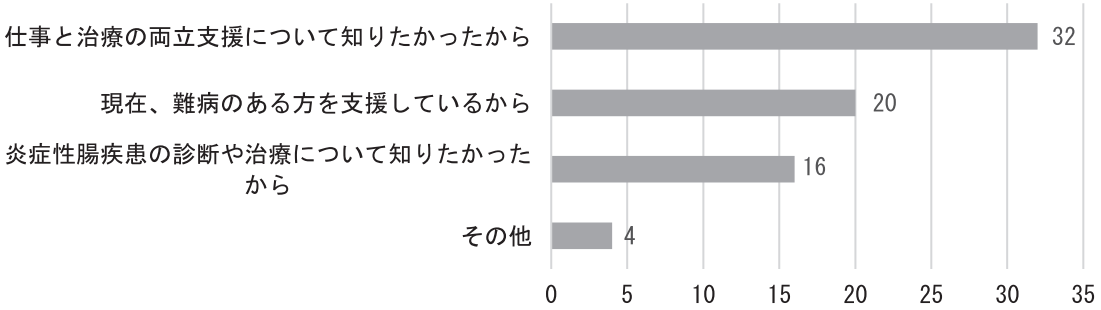
② 参加者の内訳



③ 参加のきっかけ

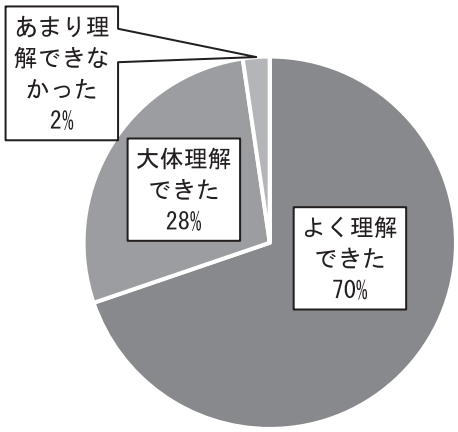


④ 参加の理由

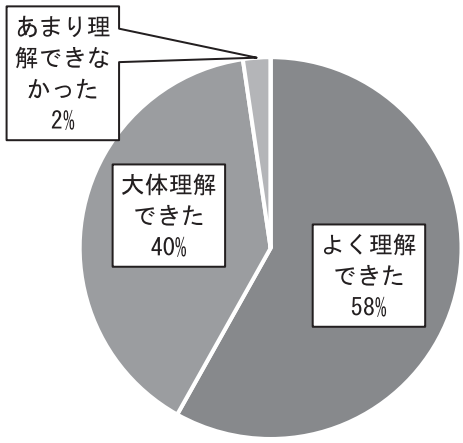


⑤ 内容について

・第 1 部



・第 2 部



⑥ 自由記述（抜粋）

●病気を持っていても生き生きと仕事ができるように支援していきたい。 ●現在、相談支援専門員として業務に携わっているが、担当している中に潰瘍性大腸炎の診断を受け、働きたいとの気持ちを持っていても継続的な就労が難しい患者がいる。 就労の際には仕事と治療の両立が図れ、企業側の理解と配慮が得られればと思った。継続して治療に専念でき、症状が悪化することなく日々安心して生活が送れるよう、医療機関等と連携を図りながら支援を行っていきたい。 ●仕事をする上で必要な知識や考え方を教えてもらった。今後に活かしていきたい。 ●私たちスタッフでできることと、両立支援コーディネーターと協働できるところを相談していきたい。

（6）難病ピア・サポーターの養成

①　難病ピア・サポーター養成講座

令和 2 年度は新型コロナウイルス感染症の影響で中止したため、令和 3 年度は感染症拡大の波の中で全 3 回コースを修了できる方法を検討。初回のみオンライン形式に変更して開講した。多くの患者会の活動休止を受けて患者・家族の情報交換に対するニーズは高く、ピア相談やピアサロンなど難病ピア・サポーターの活動機会は増加している。今後も地域・疾患群ごとの安定的な人材確保を図り、引き続き難病ピア・サポーターの養成に努めていく方針である。

日　程	参加者数	内　　容
9月28日(火) 14:00～16:00	9名	形式：Zoom ミーティング 講義「傾聴の基礎」、オンラインでのグループワーク
10月12日(火) 14:00～16:00	8名	場所：九州大学百年講堂 講義「傾聴の実践」、グループワーク
10月26日(火) 14:00～16:00	9名	場所：福岡県吉塚合同庁舎 講義「傾聴の応用」、グループワーク

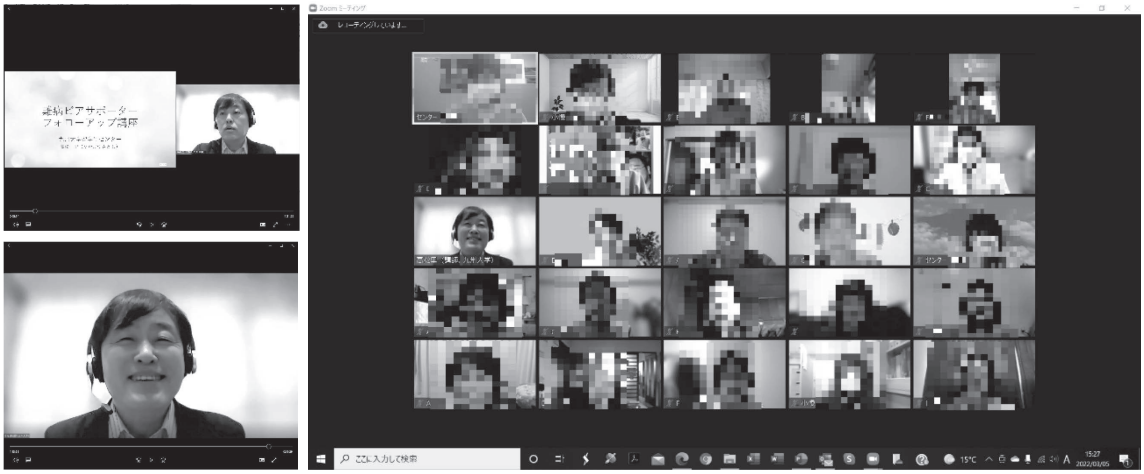
●対象者：難病のある方、小児慢性特定疾病児童の家族
　　内訳：参加者 9 名
　　疾患：一次性ネフローゼ症候群、全身性アミロイドーシス、関節リウマチ、視神経脊髄炎、重症筋無力症、皮膚筋炎、クローン病、修正大血管転位症、先天性横隔膜ヘルニア
●目　的：ピア相談を希望する患者の不安・悩みの解消、ピア相談を通じた患者会紹介、患者会が行う相談支援技術の向上
●講　師：九州大学留学生センター 准教授　高松 里（臨床心理士、公認心理士）

②　難病ピア・サポーター　フォローアップ講座

直前の感染症拡大を受け、当初対面での企画をオンライン形式に変更。オンラインピア相談やオンラインピアサロンなど、相談者と直接対面しての対応を原則としてきた従来の活動とは異なる形式の需要が高まっていることもあり、オンラインならではの特徴を踏まえた傾聴技術についての講義や、グループワークを行った。

日　程	参加者数	内　　容
3月5日(土) 13:30～16:00	29名	形式：Zoom ミーティング 講義「傾聴の基礎」、オンライン交流体験

●対象者：難病ピア・サポーター養成講座（平成 27 年度～令和 3 年度）修了者
●目　的：難病ピア・サポーターの傾聴技術の振り返り、オンライン交流体験
●講　師：九州大学留学生センター 准教授　高松 里（臨床心理士、公認心理師）



（7）その他の活動

●社会保険労務士による障害年金無料相談会、働き方相談会の開催

3年目となった社会保険労務士による障害年金無料相談会は年間4回実施し、計8名が利用した。遠隔地の相談者を対象とした「働き方相談会」は、「ふくおか難病ピアサロン」の11月の飯塚市会場で併設。久留米市会場での実施は新型コロナ再拡大のため延期が続き、急きょオンラインでの個別相談に切り替えて、社会保険労務士が助言を行った。

●九州沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議（オンライン）の参加

令和 2 年度から始まった九州沖縄ブロックの難病相談支援センター職員会議は、オンラインで年3回開催。ピア・サポーター養成研修の実施やピア・サポーター活用の状況、オンラインを中心とする各県センター主催交流会への他県在住患者の受け入れについて、患者会の支援や対応事例の共有を行った。

●啓発活動

感染症対策としての保健所や患者会主催の講演会や交流会等の自粛が長期に及び、センターの啓発活動の機会が大幅に縮小される中、多様性を尊重する社会的な機運の高まりを受けて、難病患者を取り上げた報道が増えてきた。2月には在京の報道機関から難病のある学生の就職活動の実態について番組内特集への協力依頼があり、制作者に対して就労支援制度に関する基礎知識や情報の提供を行った。

【令和3年度】

日　　時	内　　容
4月21日(水)	北九州地区社会保険労務士個別無料相談（北九州市）
4月27日(火)	福岡市難病担当者会議（天神ツインビル）
5月18日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職個別相談会（社会保険労務士）（北九州市）
5月26日(水)	障害年金無料相談会（九州大学病院）
6月4日(金)	九州沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議（オンライン）
7月13日(火)	福岡県/北九州市両難病相談支援センター共同事業会議（オンライン）
7月20日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職（弁護士）個別相談会（北九州市）
8月18日(水)	障害年金無料相談会（九州大学病院）
8月27日(木)	九州沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議（オンライン）
9月4日(土)	難病支援ネットワーク事業研修会（オンライン）　補助

9 月 21 日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職(社会保険労務士)個別相談会（北九州市）
9 月 22 日(水)	福岡県/北九州市両難病相談支援センター共同事業会議（オンライン）
10 月 2 日(土)	難病支援ネットワーク事業研修会（オンライン）　補助
10 月 2 日(土) 3 日(日)	日本ヘルスリテラシー学会（オンライン）　参加
10 月 4 日(月)	筑後ブロック難病担当者会議（オンライン）
10 月 16 日(土) 17 日(日)	全国センター研究大会（オンライン）　参加
10 月 19 日(火)	福岡市難病医療講演会（あいれふ）　参加
11 月 2 日(火)	北九州地区社会保険労務士無料相談（北九州市）
11 月 9 日(火)	福岡市難病対策地域協議会（エルガーラ）　参加
11 月 16 日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職(社会保険労務士)個別相談会（北九州市）
11 月 17 日(水)	障害年金無料相談会（九州大学病院）
11 月 18 日(木)	西日本国際福祉機器展（北九州市）　参加
11 月 27 日(土)	難病ネットワーク事業研修会（久留米市）　補助
12 月 1 日(水)	厚生労働省 難病患者の総合的地域支援体制に関する研究「難病相談支援センターの標準化」研究班　インタビュー調査（オンライン）　協力
12 月 3 日(金)	九州沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議（オンライン）
12 月 6 日(月)	福岡県/北九州市両難病相談支援センター共同事業会議（オンライン）
12 月 22 日(水)	九州沖縄ブロック難病相談支援センターZoom 運営研修（オンライン）参加
1 月 11 日(火)	難病医学研究財団「ネットワークシステム構築のためのワークショップ研修」事前オンライン面談
1 月 18 日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職(社会保険労務士)個別相談会（北九州市）
1 月 21 日(金)	NPO 法人 Coco 音「生きることの授業」(北九州市)　見学
1 月 25 日(火)	社会保険労務士働き方個別相談（オンライン）
1 月 25 日(火)	難病医学研究財団「ネットワークシステム構築のためのワークショップ研修」(オンライン)　参加
2 月 5 日(土) 6 日(日)	全国難病センター研究大会（オンライン）　参加

2 月 7 日(月)	福岡県/北九州市両難病相談支援センター共同事業会議（オンライン）
2 月 14 日(月)	難病のある学生の就職活動に関する番組制作にかかる報道機関への基礎知識および情報提供協力（オンライン）
2 月 16 日(水)	障害年金無料相談会（九州大学病院）
2 月 24 日(木)	厚生労働省難病患者の援体制に関する研究班　「難病相談支援センターの標準化」研究班会議（オンライン）　参加
2 月 26 日(土)	難病ネットワーク事業研修会（オンライン）　補助
3 月 11 日(金)	厚生労働省難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班　「難病患者さんへの治療と仕事の両立支援研修」(オンライン)　受講
3 月 15 日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職 (社会保険労務士) 個別相談会（北九州市）

５．今後の課題と展望

令和 3 年度は新型コロナウイルス感染症の流行の波は続いたものの、センターではできる限り本来の事業運営の形を取り戻せるよう努めた。相談総数は 1,956 件と令和 2 年度から 140 件余りの増加にとどまったが、センターの認知が近年、患者・家族だけでなく各種支援機関や医療機関、さらに教育機関や企業へと拡大してきたことに伴って、高等教育機関への修学支援や治療と仕事の両立に関する企業側への支援など、期待される役割も多岐にわたるようになってきた。また九州・沖縄各県のセンターと定期的な情報交換や情報提供を続けたことで、特にオンラインでの交流会に他県からの参加者が相次ぐようになり、センター事業の枠は着実に広がってきている。

令和 4 年度は『ウィズコロナ社会』の本格化が予想される。新たな選択肢として定着してきたオンラインを柔軟に活用しつつ、コロナ禍であらためて見直される『リアル対面』の意義も大切にして、ウィズコロナ時代の事業運営を図っていきたい。

６．令和３年度の活動を振り返って

ワクチンや治療法なども発展し、もう少し落ち着くことを期待した令和３年度でしたが、まだまだ感染症に振り回されることが多い 1 年でした。幸いセンター主催のイベントで感染拡大することはありませんでしたが、参加者の皆様の安全を守りながら事業を運営する難しさを実感しています。当センターは九州・沖縄各県のセンターとの協力体制も整っており、他センターと協力しながら１年を乗り越えられたことに安堵しています。

令和４年度はどのような年になるのでしょうか。暗いニュースも続いていますが、「笑う門には福来る」をモットーに、難病のある方やご家族に少しでも前向きになっていただけるような事業運営に努めてまいります。

難病相談支援員　青木 惇

コロナ禍が２年を超え、さまざまな制約がいまだ続く中で、センターも少しずつ『新しい事業様式』が定着してきました。ただ、年度終盤から急激に進んだ日本経済の悪化は、難病患者さんの就労にも少なからず影響してくるのではないかと危惧しています。令和 2 年度に着手した「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」は令和４年度、いよいよ最終段階となるヒアリング調査に入ります。難病があっても実際に戦力として会社から求められている人材は、どのような魅力を備え、会社はどのような期待をかけているのか。具体的なモデル像は、就労を目指す多くの患者さんの有益な参考となるはずです。センターだからこそできる就労支援の在り方を、これからも多角的に探求してまいります。

難病相談支援員　金子 麻理

新型コロナウイルス感染症への対策も少しずつ進み、生活も日常を取り戻しつつあります。しかしこの間も難病と診断された、また症状が進行したといわれる患者さんからの相談は途切れず、今までとは違った相談方法を模索し開拓する一年でした。今後も対面とオンラインの長所を活かし、求められる支援に応えられるよう努力と研究をつづける所存です。福岡県から新しい支援を発信できるよう、各部門との連携も大切にしつつ個々の患者様の気持ちに寄り添える支援を目指します。

難病相談支援員　中園 なおみ

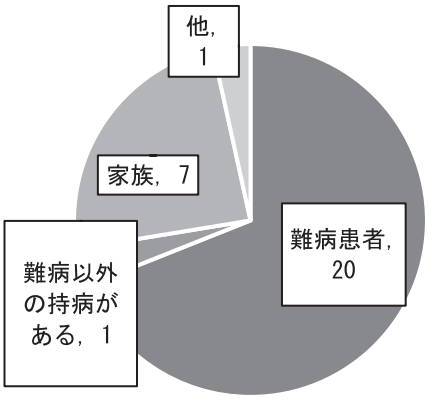
７．資料

(1) ふくおか難病ピアサロン　報告

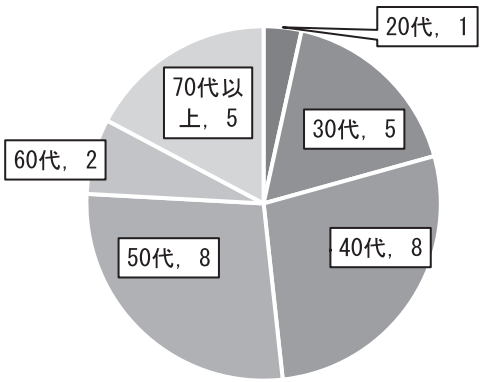
① 参加者数　のべ 29 名参加（計 4 回開催）
アンケート回答 29 件（回収率　100%）
※同時開催した小児慢性特定疾病児童の家族を対象とした交流会、サロンに併設した疾患別交流会やピア相談の参加者を含む。

② 参加者の内訳

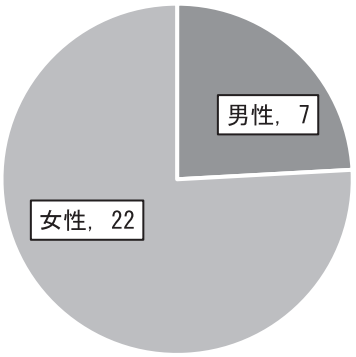
・属性



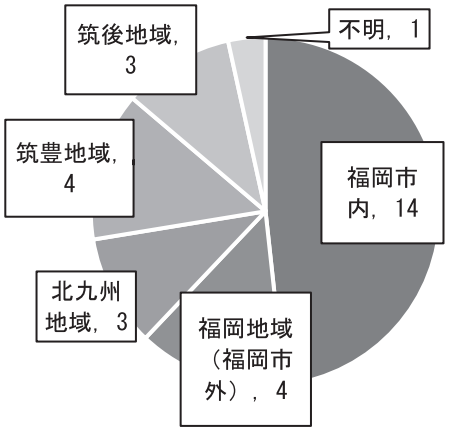
・年代



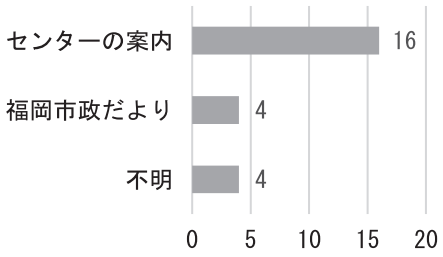
・性別



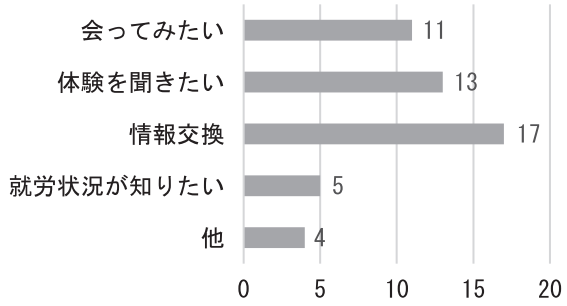
・住所地



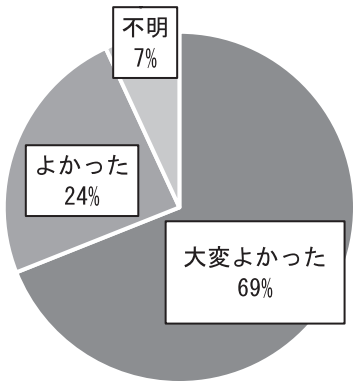
③ 参加のきっかけ（複数回答）



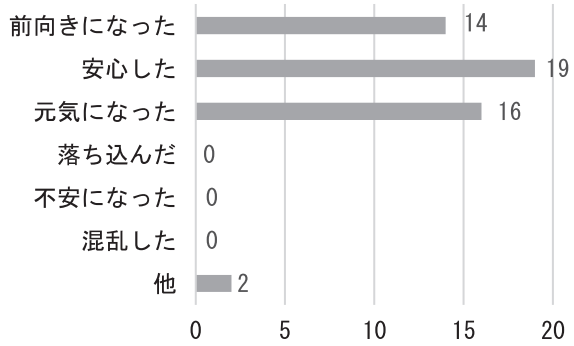
④ 参加の目的（複数回答）



⑤ 内容について



⑥ 参加後の変化（複数回答）



⑥ 意見・感想（抜粋）

●今回は同じ病気の人がいなかったので、機会があれば同じ病気の人と話したい。　●病名が違っても症状に共通点があることが分かり、参考になった。　●リハビリについて知りたくて参加したが、意見交換できて良かった。　●話が聞けて良かった。またこういう機会に参加したい。　●独りで悩んでいたことを聞いてもらい、「気持ちは分かる」と前向きなアドバイスをもらえてありがたかった。　●今後ともこういった交流会をお願いしたい。　●難病の人と話す機会がなかったので、とても元気が出た。気持ちが落ち込んだり、焦ったりすることもあるが、休むことに専念して焦らず情報収集したい。　●近くで開催されたらまた参加したい。温かい場で話ができて良かった。　●仕事を休んで来て良かった。　●いつも体調や生活上の不安があると相談に乗ってもらい、おかげ様で気持ちが前向きになって頑張れる。　●センター相談員の話やピア・サポーターの経験がためになった。

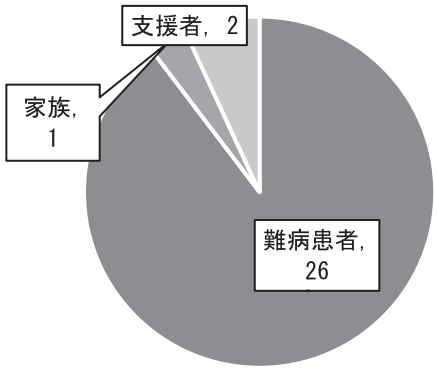
(2) ふくおか難病オンラインピアサロン　報告

開催月	テーマ	ゲスト
4 月 22 日(木)	仲間づくりを楽しむ	難病ピア・サポーター（骨形成不全症）
6 月 7 日(月)	薬との上手な付き合い方	薬剤師　工藤 信孝 先生
8 月 25 日(水)	神経難病で気づいたこと	難病ピア・サポーター（脊髄小脳変性症）
12 月 10 日(金)	療養生活の美味しい味方	管理栄養士　長江 紀子 先生
1 月 20 日(木)	働く現場を語りたい	社会保険労務士　徳永 明日香 先生
3 月 7 日(月)	防災～クロスロードゲーム～	北九州クロスロード研究会

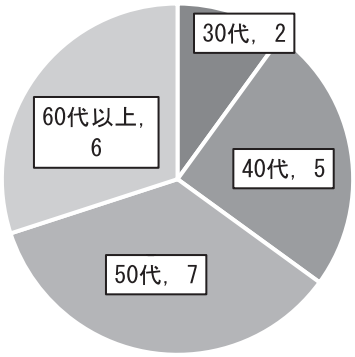
① 参加者数　延べ 29 名（難病ピア・サポーター含む）
　　アンケート回答　20 件（回収率 69%）

② 参加者の内訳

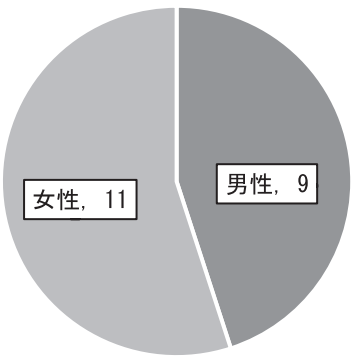
・属性



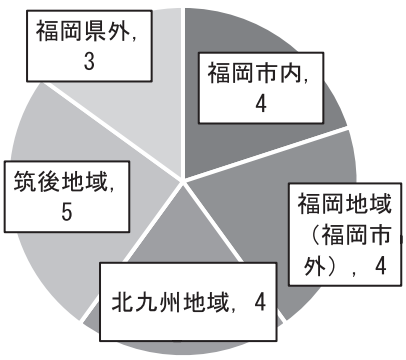
・年代

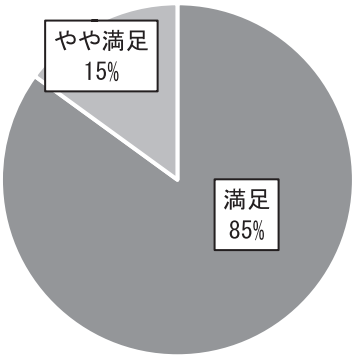


・性別



・住所地

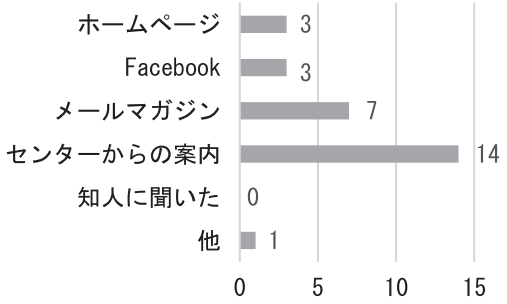




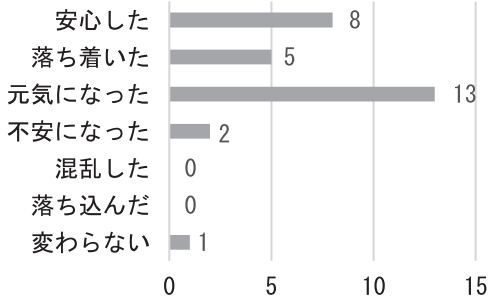
③ 内容について（抜粋）

●アットホームで温かい雰囲気が心地良かった。　●みんなが質問や意見が言える時間にゆとりがあった。　●薬剤師との関係構築や処方薬が増えていく事情等の情報が得られ、患者同士の交流ができた。　●不安で思い悩んでいる事柄に薬剤師の先生から解答がいただけた。共に悩んで考えてくださる姿勢に頭が下がった。●若い難病患者さんのパワフルな行動力、考え方に圧倒された。これからの社会を担ってゆく若い感性に、日本の未来の明るさを感じる。すべての難病患者がこのように行動できるわけではないが、難病相談支援センターの取り組みの成果が表れていると思った。　●他県からの参加者も話を楽しんでいた様子にホッとした。　●普段話せない人と話せ、パワーと知識をもらった。　●普段丁寧に考える機会の少ない食事の話を聞き，病気に対する心構えを新たにすることができた。　●皆さんの話を聴き、自分のことも話しているうちに、自分が働きたいという気持ちに気づいた。「とりあえず“ダメもと”でも病気の事を周囲に伝えてみよう。ダメだったらまた次がある。今以下にはならない」と前向きに考えられ、気持ちがすっきりした。　●クロスゲームを通して防災の考え方や知識が拡がった。　●初めて参加したが、ためになった。常日頃から防災を身近にシュミレーションしておく必要があると思った。　●初めての参加だったが、ゲーム形式のディスカッションで、とても話しやすかった。

④ 参加のきっかけ（複数回答）



⑤ 参加後の変化（複数回答）



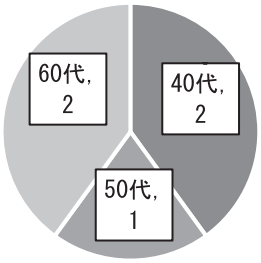
⑥ オンラインの利用に対する意見・感想（抜粋）

●コロナ禍の中で他の難病患者さんと話ができるのはありがたい。　●遠方からも参加が簡単でコロナ後でも継続してほしい。　●パソコンだけではなくスマホでも参加できるので、元気のない人や鬱々と過ごしている人も、思いきって参加してみるといいと思う。

(3) 令和３年８月 20 日(金)　難病のある男会（オンライン）　報告

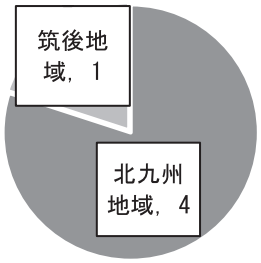
① 参加者数　５名（アンケート回答５件、回収率 100%）

② 参加者の内訳

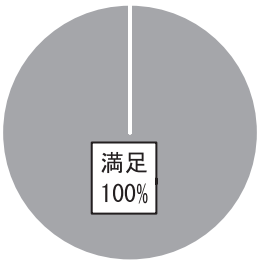


【疾患】
クローン病
後縦靭帯骨化症
重症筋無力症
膵島細胞症

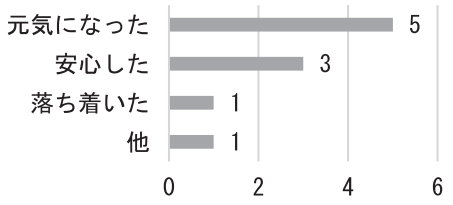
③居住地



④内容について



⑤　参加後の心境の変化（複数回答）



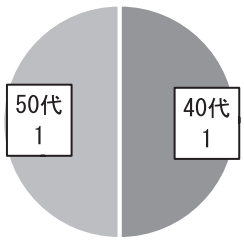
⑥　意見・感想（抜粋）

●お酒を飲み、食事もしながら楽しく話ができ、新しい知見も得られた。　●ざっくばらんに和やかな交流会で良かった。　●参加者は多くはないが、雰囲気は話しやすく、後半には頼もしい話も聞けて少し元気が出た。　● コロナ禍で外出がままならない時に交流できた。

(4) 令和４年３月８日(火)　かたりあおう難病のある女子会　報告

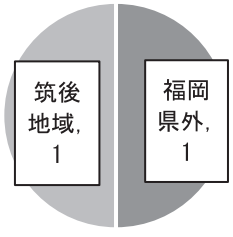
① 参加者数　２名（アンケート回答２件、回収率 100%）

② 参加者の内訳

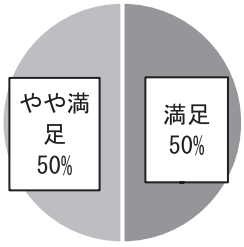


【疾患】
全身性エリテマトーデス、慢性疲労症候群

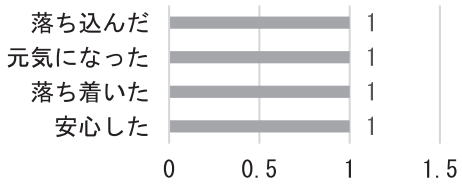
③居住地



④内容について



⑤　参加後の心境の変化（複数回答）



⑥意見・感想

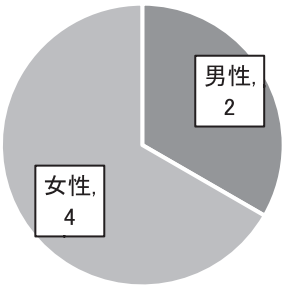
●参加者が ２ 人でたくさん話せ、受け止めていただけたのが嬉しかった。良い刺激になった。　●おしゃべりでストレスを発散できた。

(5) 令和４年１月 14 日(金)　難病のある学生交流会　報告

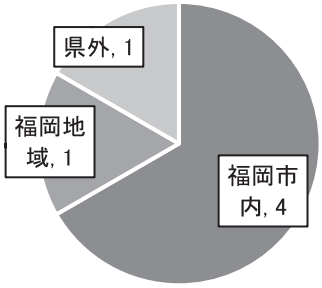
① 参加者数　８名（学生６名、教職員２名)、オブザーバー3 名
　アンケート回答　８名（学生６名、教職員２名、ともに回収率 100%）

② 参加者の内訳（学生）

・性別



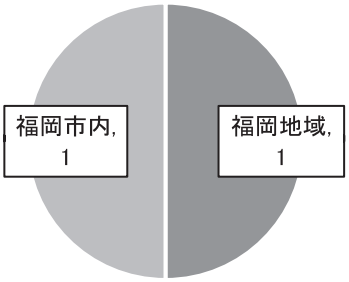
・居住地



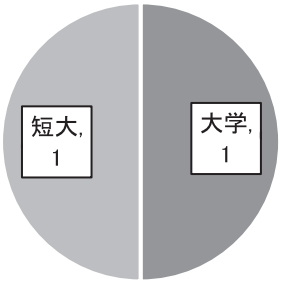
【関連する疾患】
クローン病
ベーチェット病
もやもや病
IgA 腎症
神経線維腫症

参加者の内訳（教職員）

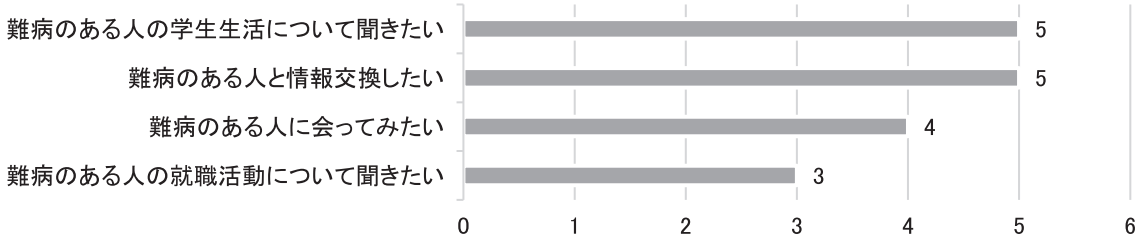
・所在地



・種別



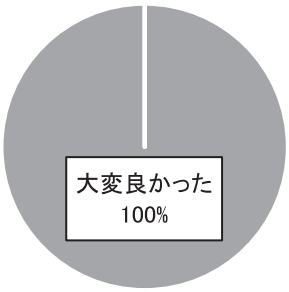
③ 参加の理由（学生）



④ 内容について

・学生

・教職員



⑤ 難病のある学生の在籍（教職員）

現在在籍している　2校

【感じている困難感】

●隠されたニーズをどう見つけるか。今は必要ないかもしれないけれど社会に出て行くにあたり情報提供・発信は続けたい。　●参加した学生が満足しているようで大変良かった。

⑥ 意見・感想（抜粋）

【学生】

●対面で話せたことが何よりもうれしかった。有意義な会になった。　●いろいろな病気の人と話す貴重な経験だった。病気でネガティブにならず楽しく話せたことがすごく良い経験となった。　●さまざまな難病を持つ人の話を聞ける貴重な機会だった。これからの生活にプラスにしたい。　●共感できることがたくさんあった。また参加したい。

【教職員】

●貴重な時間だった。学内に持ち帰り、対応に活かしていきたい。●ぜひまた開催してほしい。

(6) ピア相談　実績報告

令和 3 年度は 7 件のピア相談を実施した。相談希望者はいずれも神経症状や視覚障害を伴う疾患か、センターへの来所が難しい遠隔地の在住者だったため、会場はすべて各地の保健所やピアサロン会場を利用し、自宅にインターネット対応機器や通信環境を持たない相談者については、ピアサロン会場とピア・サポーターの自宅をつないだオンライン形式でも対応した。

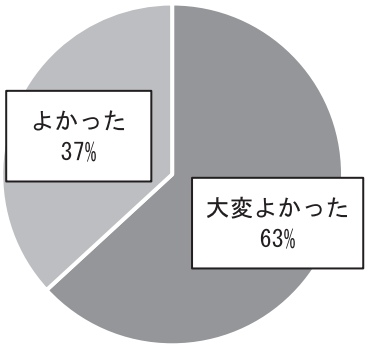
相談者の中にはピア相談をきっかけにピア・サポーターの活動に興味を持ち、養成講座を受講して自身もピア・サポーターとして活動を始めた患者も出てきた。コロナ禍で全国的に患者会の対面式活動の休止が長引く中、患者同士が直接顔を合わせ、体験を聞くことができるピア相談の需要は高い。令和 4 年度も引き続きピアサロン会場や保健所も積極的に活用し、期待に応えていきたい。

日時	会場	相談者 疾患名	ピア・サポーター 疾患名	相談内容
4 月 28 日(水)	福岡市早良区保健福祉センター	視神経脊髄炎	多発性硬化症	療養
7 月 5 日(月)	筑紫保健福祉環境事務所	網膜色素変性症	網膜色素変性症	療養
10 月 13 日(水)	久留米市保健所	大脳皮質基底核変性症	大脳皮質基底核変性症	療養
11 月 8 日(月)	福岡市役所	原発性胆汁性胆管炎	原発性胆汁性胆管炎	療養
11 月 15 日(月)	南筑後保健福祉環境事務所	全身性アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス	療養
11 月 26 日(金)	オンライン	後縦靭帯骨化症	後縦靭帯骨化症	療養
3 月 15 日(火)	久留米シティプラザ	後縦靭帯骨化症	後縦靭帯骨化症	療養

(7) 難病ピア・サポーター　活動報告

ピア相談および「ふくおか難病ピアサロン」等交流会でのファシリテーターとして活動した延べ 19 名の難病ピア・サポーターを対象に、活動後のアンケート調査を実施した。

① 感想



【理由】

●相談者がかなり質問を準備していたので、スムーズに話せた。　●さまざまな人の貴重な話を聞き、とても勉強になった。また、自分の意見に共感してもらってうれしかった。　●物事を前向きに考える結果になった。●同病で不安を抱えている人と交流することで，相手の精神的不安を軽減できたように思う。　●個別の対面でブレイクが入れられない。　●参加者と年代が開いていた点が面白かったが、相手がどう思ったか気になった。　●自分のことも客観的に見ることができ、気持ちが整った。

② 自由記述（抜粋）

●病気によって分かれて話している時間があり、みんなで共有した方が良いと思って別の疾患の輪にも入るようにした。もっとたくさん話を聞ける雰囲気も作っていけたらと思う。●これからもコンスタントに開催して欲しい。　●とても素晴らしい企画で、今後も続けて欲しい。　●コロナで社会も変化している。今後はオンラインの個別ピア相談も良いのではないかと思った。　●スタッフの同席もあり、違った視点から話題が広がって良いと思う。●他疾患でも共通の思いがあることが分かった。自分の成長にもつながる。

(8)「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」報告書　概要（サマリー）

(1) 目的

福岡県における難病患者の就労に関する事業主側のニーズや課題を把握し、難病相談支援センターの就労支援に活用することを目的として実施した。

(2) 調査方法

調査対象	福岡県内に本社を置き、障がい者の雇用義務のある法人 1,000 社（従業員規模別に無作為に抽出）
調査方法	自記式調査票を郵送発送、郵送回収
調査期間	令和 2 年 11 月 17 日～令和 3 年 2 月 26 日
調査項目	法人概要、治療と仕事に関する両立支援制度の導入状況、従業員の難病の治療と仕事の両立状況、就労支援機関や難病相談支援センターとの連携状況
回収状況	447 件（回収率 44.7%）

(3) 調査結果

有効回答のあった県内 447 法人のうち、96.4%が職場づくりの前提として治療と仕事を両立できる環境の必要性を感じていたが、一方で両立できる環境整備に既に取り組んでいる法人は 16.1%にとどまっており、実際の制度導入には何らかの障壁があるものと推測された。

◆治療と仕事の両立を支援する制度の整備状況

私傷病であっても取得できる、時間単位や半日単位の有休休暇、治療目的の休暇・休業等の「柔軟な働き方」は、71.1%の法人が何らかの形で導入していた。各種制度の導入割合は全体的に従業員規模が小さいほど低く、規模が大きいほどさまざまな制度が充実している傾向にあった。

◆職場における難病患者の実態

過去 5 年間で難病のある従業員を雇用した実績のある法人は 37.8%で、そのうちの 62%が障害者手帳を持っている（持っていた）従業員の雇用だった。また難病のある従業員の雇用実績のある法人のうち「難病のあることを理解して採用した」法人は、全体では 34.4%だったが、従業員規模別に見ると 300 人以上の規模では 3 割を切っており、法人規模の大きさと疾患を理解した採用は必ずしも比例していなかった。一方で「在職中に罹患した」と回答した法人は 300 人以上の規模で最も多く、4 割を超えた。規模の大きな法人は「柔軟な働き方」の制度整備が進んでいることもあり、従業員が在職中に難病に罹患した場合でも、さまざまな制度を活用して復職や勤務の継続が図られていると推測された。

従業員数 99 人以下の規模の法人では各種制度の導入割合は「時間単位や半日単位の有休休暇」が 5 割を超えている他は 4 割以下にとどまっていたが、難病に罹患した従業員への

実際の対応では「病状に適した部署異動や業務内容の調整」「就業に関する配慮」「他の従業員の理解・協力」等で困難が生じている割合も他の区分より低かった。これは職場内でいわゆる『顔の見える関係』が築かれやすく、必要な配慮や理解、業務の調整が柔軟かつ個別になされている可能性がある。

◆治療と仕事の両立の実現に向けた課題

治療と仕事の両立の実現に向けては、「病気そのものに関する基礎知識の不足」を挙げた回答が5割を超え、「治療の内容や仕事への影響が分からない」との回答も約2割と、医学的な視点の不足が職場環境を整備する上での大きな課題になっていることが分かった。医療機関と職場の連携の重要性についてはさまざまな形で指摘されているが、難病に罹患した従業員を安心して就業させられる環境づくりのためには、事業者側は勤務形態や業務内容、必要とされる職業能力等について医療機関側に情報提供し、併せて医療機関側も治療の経過や見通し、必要とされる配慮等についての意見を提供して、両者の情報交換が可能となるような関係構築が課題である。

従業員規模別では、300人以上の規模で「障害者手帳を持っていなければ障害者雇用の対象にできない」が26.0%と99人以下の規模の14.6%、100～299人の規模の18.7%に比べて顕著に多く、「管理職や従業員の理解が得にくい」との回答も99人以下の区分より多かった。障害者の法定雇用率は少しずつ拡大されており、大きな枠を課される大規模な法人では、障害者手帳の取得に至らない難病のある従業員は障害者雇用の枠で雇用できず、事業者側にメリットが乏しいと感じられていることが推測された。難病のある人の就労にあたっては、障害者手帳の有無や「難病＝働けない」という先入観にとらわれず、本人の資質、職業スキルや経験、病気が影響しない部分の業務遂行能力等に適正な評価が得られるような支援と、事業者側の理解促進が求められる。一方で99人以下の規模では「代替要員の確保が難しい」「長期間働けない従業員の社会保険料の事業主負担が大きい」といった経営体力やコスト負担に関する懸念が、他の区分より大きくなっている。そういった雇用に関わる経営コストは個々の事業者の経営努力だけで賄うことは厳しい面があり、難病のある人の雇用に関わる付随的課題として社会全体での検討が必要ともなろう。

◆就労支援機関や難病相談支援センターの認知度

難病患者の就労に関する支援機関の存在を「知っている」とした回答は27.1%にとどまり、雇用主側の相談先は産業保健スタッフと社会保険労務士がともに46.1%で最も多かった。支援ツールについては87.5%が知らなかった。難病相談支援センターに期待する情報や支援は「病状に応じた就業上の配慮等の情報」や「法人が相談できる相談窓口の紹介」「他社での取り組み事例の紹介」の3項目で4割を超え、雇用主側の主なニーズは具体的な情報や参考にできる事例であることが分かった。今後はセンターの就労支援について事業主側への周知に注力するとともに、産業保健総合支援センターと共催している就労支援者向け研修会等での情報や事例の提供に一層努めたい。