

福岡県難病相談・支援センター

平成29年度 報告書

福岡県難病医療連絡協議会

I. はじめに

全 体 目 次

I.	はじめに	2
-1.	緒言	2
-2.	福岡県難病医療連絡協議会について	3
II.	福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業	6
	(福岡県重症神経難病ネットワーク)	
III.	福岡県難病相談・支援センター事業	80
IV.	福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業	144
	福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	

I-1. 緒言

福岡県難病相談・支援センターの平成 29 年度の報告書をお届けします。平成 27 年 1 月の難病法施行を受け、同年 4 月より福岡県では難病相談・支援センターに重症神経難病患者入院施設確保等事業（重症神経難病ネットワーク事業）、難病相談・支援センター事業、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の 3 事業を集約する体制としました。難病医療コーディネーター 3 名、難病相談支援員 2 名、小児慢性特定疾病児童等自立支援員 2 名（福岡県 1 名、福岡市 1 名）の計 7 名が、拠点病院である九州大学病院に設置されている当センターに勤務して本事業に取り組んできました。

重症神経難病ネットワーク事業では、平成 10 年 12 月 1 日の設立以来 20 年にわたって難病医療コーディネーターを務めてきた岩木コーディネーターが退職されました。全く形が見えなかった本事業を、全国のモデルとなるまでに作り上げてくれた岩木コーディネーターに心より感謝したいと思います。全国の自治体の中で、長期短期の入院施設の紹介事業まで行っているのは、全体の 30%程度に過ぎません。福岡県ではもっとも活発に入院施設確保に取り組んできました。これも岩木コーディネーターの尽力によるところが極めて大きかったと思います。

難病法の下では神経難病のみを対象とするのではなく、全ての難病に対象を拡大することが望まれています。難病には医療依存度が高く入院施設確保が大事なことから、就労・就学支援がより重要なものまで幅広く含まれています。難病相談支援センターでは、平成 29 年度から社会保険労務士無料相談会など新しい事業を開始し活発に活動しています。福岡県では難病相談支援センター事業が既に全ての難病を対象に相談支援事業を展開していますので、神経難病医療ネットワーク事業と難病相談支援センター事業がより密に連携していくことで、全ての難病を対象に必要なとされる支援を提供することを目指します。

また福岡県では福岡市、北九州市、久留米市と協働して、小児慢性特定疾病児童を対象としたレスパイト入院事業を開始しました。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、2 名の相談員の熱心な活動により、小児の様々な難病に対する療養相談・生活相談・就学支援の件数が大幅に増加しています。

福岡県では、重症神経難病患者入院施設確保等事業、難病相談・支援センター事業、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援員の多くが 1 箇所に集約されているメリットを活かして、小児から成人まで切れ目のない相談支援事業を図っていきたいと思います。ご関係の方々のご助言・ご支援を引き続きよろしくお願い申し上げます。

平成 30 年 12 月吉日
福岡県難病医療連絡協議会
会長 吉良潤一

I-2. 福岡県難病医療連絡協議会について

福岡県難病医療連絡協議会は、福岡県難病医療連絡協議会は、「福岡県難病医療連絡協議会規程(P4)」により14名が委員及び監事(表1)に任命されている。

福岡県からの委託を受け、福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業(福岡県重症神経難病ネットワーク, 難病医療コーディネーター3名配置)、福岡県難病相談・支援センター事業(難病相談支援員2名配置)、福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業(福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員1名)を実施している。また、福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援員1名)を併設している。各事業は、九州大学病院の難病相談・支援センターで実務をしており、小児から成人まで切れ目のない相談対応を目指して活動を行っている。

表1 福岡県難病医療連絡協議会委員

役 職	氏 名	所 属
会 長	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院神経内科学教授
副会長	辻 裕二	福岡県医師会常任理事
委 員	足立 弘明	産業医科大学医学部神経内科学教授
委 員	大賀 和男	福岡県難病団体連絡会 副会長
委 員	大賀 正一	九州大学大学院医学研究院 成長発達医学分野教授
委 員	笹ヶ迫 直一	独立行政法人国立病院機構大牟田病院 統括診療部長
委 員	谷脇 考恭	久留米大学医学部内科学講座 呼吸器・神経・膠原病内科部門教授
委 員	坪井 義夫	福岡大学医学部神経内科学教室教授
委 員	内藤 美智子	久留米市保健所長
委 員	永富 秀樹	北九州市保健福祉局健康医療部長
委 員	中村 憲道	飯塚病院神経内科医長
委 員	宮崎 親	福岡県保健所長会 福岡県北筑後保健福祉環境事務所長
委 員	矢野 周作	大牟田市保健所長
監 事	大島 晶子	福岡市保健福祉局健康医療部長

※委員については、50音順(敬称略)

福岡県難病医療連絡協議会規程

(趣旨)

第1条 福岡県の重症難病患者の受け入れを円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院等の連携協力関係の構築を図るとともに、地域で生活する難病患者及びその家族の日常生活における相談・支援などを行う拠点施設として設置する福岡県難病相談・支援センターを運営するため、福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(任務)

第2条 協議会は、次に掲げる事業を行う。

- (1) 難病医療確保のための事業
- (2) 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱（平成10年9月24日健疾第97号保健福祉部長通知）第6条に掲げる事業
- (3) 福岡県難病相談・支援センター設置事業実施要綱（平成18年5月1日18健第430号保健福祉部長通知）第3条に掲げる事業
- (4) 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱（平成27年4月1日）第3条に掲げる事業
- (5) 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱（平成27年4月1日）第5条に掲げる事業

(構成)

第3条 協議会は、次に掲げる者をもって構成するものとし、保健医療介護部長が委嘱する。

- (1) 難病に関する学識経験を有する者
- (2) 福岡県医師会が推薦する者
- (3) 関係医療機関の職員
- (4) 関係行政機関の職員
- (5) その他会長が必要と認めた者

(任期)

第4条 委員の任期は2年とし、再任を妨げない。

2 第1項に規定する委員が欠けた場合における補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(役員)

第5条 協議会に会長、副会長及び監事を置き、委員の互選により定める。

- 2 会長は、会務を総理する。
- 3 副会長は、会長を補佐し、会長に事故あるとき、又は欠けたときは、会長の職務を代理する。
- 4 監事は、協議会の経理を監査する。

(会議)

第6条 協議会の会議は、会長が招集する。

- 2 協議会の会議においては、会長が議長となる。
- 3 会長が必要と認めるときは、会議に委員以外の者の出席を求めることができる。

(経理)

第7条 協議会の経理は、県からの委託金その他の収入をもって充てる。

(事務局)

第8条 協議会の事務局は、福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課に置く。

(補則)

第9条 この規程に定めるもののほか、必要な事項は協議会で別に定める。

附 則

この規程は、平成10年11月 2日から施行する。

附 則

この規程は、平成13年 7月 5日から施行する。

附 則

この規程は、平成18年 5月 9日から施行する。

附 則

この規程は、平成20年 4月 1日から施行する。

附 則

この規程は、平成27年12月25日から施行し、平成27年4月1日から適用する。

附 則

この規程は、平成29年 4月 1日から施行する。

II. 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業
(福岡県重症神経難病ネットワーク)

<目次>

1. ネットワークの事業内容と構成	7
2. ネットワークの活動実績	
-1. 空床情報	9
-2. 入転院紹介の実績	10
-3. 療養相談実績	14
-4. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績	16
-5. 情報提供（広報と啓発活動）の実績	16
-6. 医療従事者研修会の実績	19
3. 協力病院実態調査結果	23
4. 今後の課題と展望	27
5. 難病医療コーディネーターより活動を振り返って	29
6. 資料	
① 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱	31
② ネットワーク対象疾患	34
③ 協力病院一覧表	35
④ 様式 1-1、患者登録依頼書、療養相談依頼書	36
⑤ ニュースレター	40

1. ネットワークの事業内容と構成

1) ネットワークの事業内容

本ネットワークでは、『福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱(6.資料①)』を基に、拠点病院に配置されている難病医療コーディネーター（保健師・看護師・社会福祉士）3名が次の業務を行っている。対象疾患は神経系難病27疾患（6.資料②）としている。

- ① 入転院施設の紹介業務（在宅往診医の紹介業務含む）
- ② 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業に基づく業務
- ③ 神経難病に関する療養相談
- ④ 神経難病療養に関する情報提供
- ⑤ 医療従事者研修
- ⑥ 神経難病療養に関する調査

2) 各協力病院の役割

ネットワークを構成する医療機関には、拠点病院、基幹協力病院、一般協力病院・診療所、レスパイト協力病院がある。以下にその役割を示す。

拠点病院	九州大学病院神経内科を拠点病院とする。 ① 協力病院等の要請に応じて神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。 ③ 難病医療コーディネーターを置いて、全体の統括・調整を行う。
基幹協力病院	神経内科医の常勤する病院であり、一般協力病院・診療所等の要請に応じて ① 神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。
一般協力病院・診療所	基幹協力病院等からの要請に応じて、人工呼吸器管理を要するなどの継続した入院医療が必要であるが、状態の安定した重症患者の受け入れに努める。
レスパイト入院 受入病院	基幹協力病院、一般協力病院・診療所の中から、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業に基づいて患者の受け入れを行う病院を、レスパイト受入れ病院としてさらに契約を行う。

平成 29 年度は、一般協力病院・診療所として遠賀中間医師会おんが病院・健和会大手町病院が新規加入し、平成 30 年 3 月 31 日現在、基幹協力病院 14 施設、一般協力病院・診療所 109 施設による 123 施設のネットワークを構成している（図 1、6. 資料 ③）。

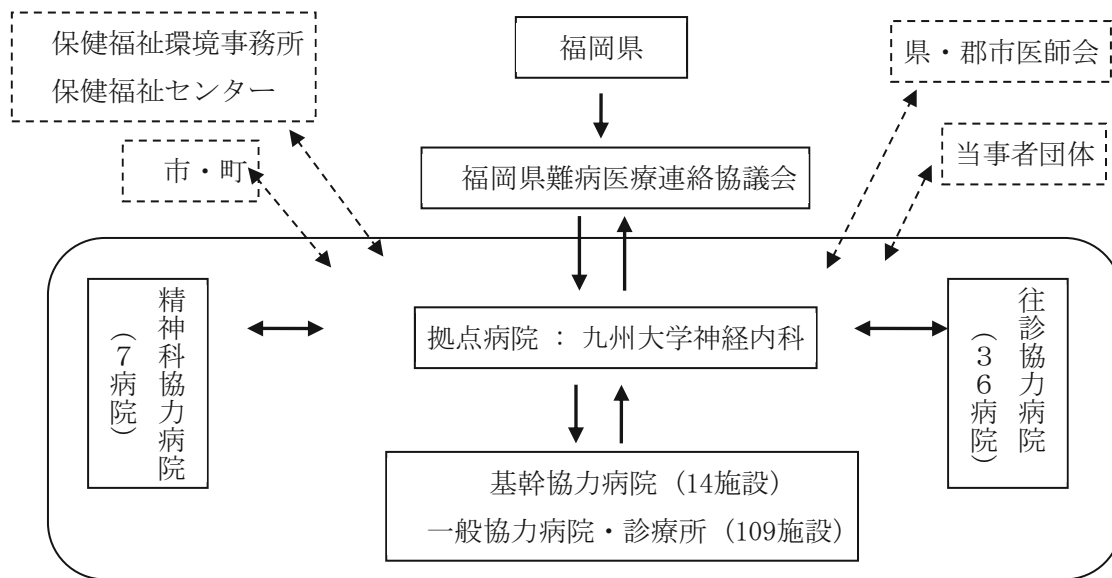


図 1 福岡県重症神経難病ネットワークの構成

2. ネットワークの活動実績

2-1. 空床情報

本ネットワークにおける入転院紹介を円滑にするため、協力病院からの空床情報を集めている。情報は、様式 1-1 (6. 資料 ④) を用いてファックスにて提供していただく。情報の内容は『神経難病の患者数・呼吸器装着患者数・空床数』で、ファックスは拠点病院に送られる。情報は毎週木曜日の午後を基準日とし、金曜日の午後 2 時までに報告をいただくこととしている。変更がなければ最低月 1 回程度の報告でよいとしている。

情報更新頻度の実際は、週 1 回が 2% (2 施設)、月 1 回程度が 1% (1 施設)、2 月に 1 回程度が 1% (1 施設)、半年に 1 回 1% (1 施設) であった (図 2)。95% (106 施設) からは、協力病院実態調査の機会に情報提供があった。

このほかに協力病院への訪問や電話でのアプローチ、地域医療関係者との交流を通して情報収集を行っている。

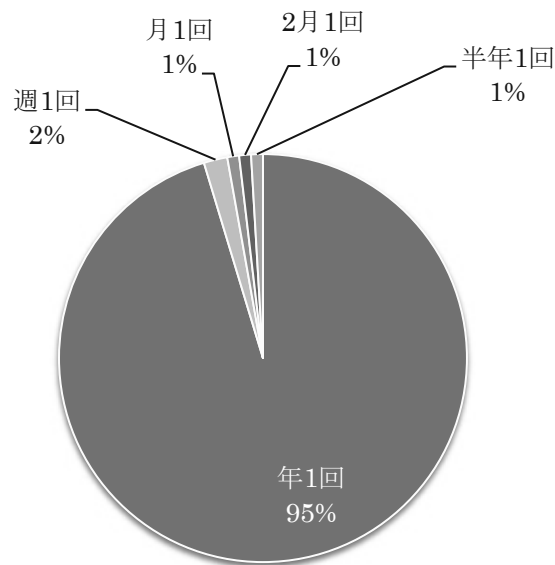


図 2 情報更新の状況 (n=111)

2-2. 入転院紹介の実績

1) 入転院施設の紹介手順

入転院紹介における調整の流れを、フローチャートに示す（図3）。

- ・ 入院施設確保の困難な症例が発生した場合、患者・家族の了解を得て、協力病院の主治医がネットワークへ患者登録を依頼する。
- ・ 患者登録は、登録依頼書（6. 資料④）に患者の簡単な情報を記入し、担当ブロックの難病医療コーディネーターへFAXを送信する。
- ・ 難病医療コーディネーターは、登録用紙だけで患者の状況がつかめない場合は、主治医に電話をしたり、看護師やMSWからの情報も合わせて聴取したりする。必要に応じて面談を行う。
- ・ 協力病院の空床情報などと患者の居住地やニーズから入院施設の候補を選ぶ。
- ・ 候補が決定したら、家族（可能な場合は患者も）に面談をしに行っていただき、意向を尋ねる。
- ・ 最終的には、主治医と候補病院の担当医師が直接協議し、入院の可否を決める。
- ・ 主治医が患者・家族へ入院先を提示する。患者・家族の了承が得られたら、入院日程・搬送などの詳細は、主治医と候補病院の担当医師で協議して決定する。

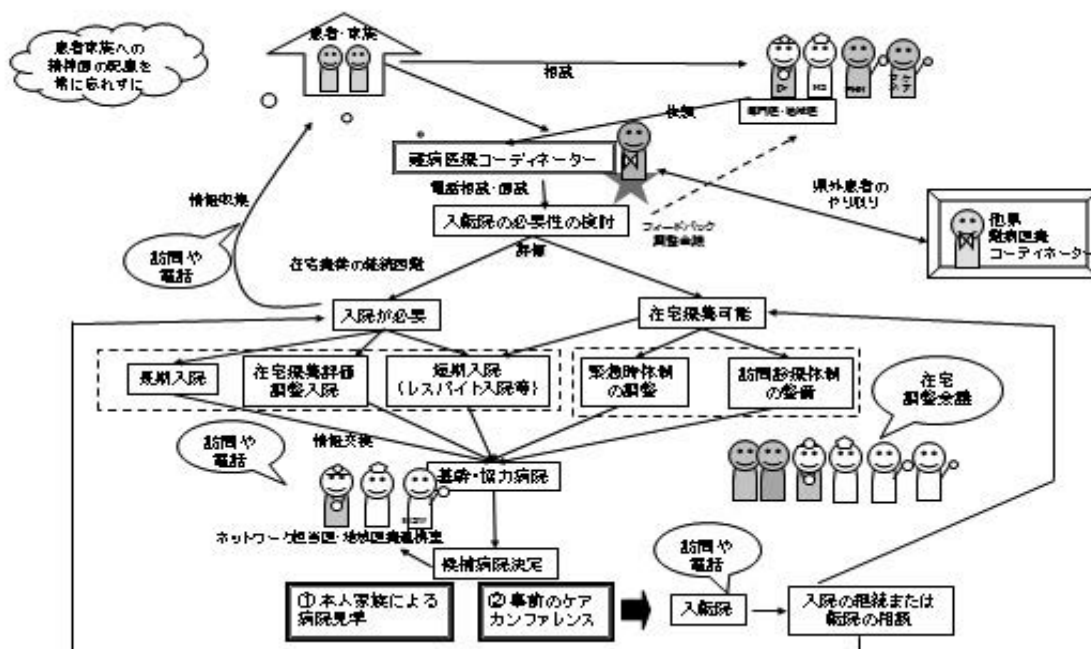


図3 入転院紹介フローチャート

(難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版を一部修正)

2) 入転院施設紹介の実績

登録患者総数は10名で、その疾患内訳は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が7名、PD、HD、SBMAがそれぞれ1名（図4）であった。登録患者の居住地は、福岡市が5名、北九州地区が3名、筑紫地区・嘉穂鞍手地区が1名ずつであった。（図5）。登録患者のうち状態悪化にて取り下げた2名以外の8名は協力病院内に入院調整できた（表2）。入転院紹介の目的は、長期入院が60%と最も多く、レスパイト入院は40%であった。レスパイト入院については、全員が人工呼吸器を装着していたため、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を適用した（図6）。

図4 登録患者の疾患(n=10)

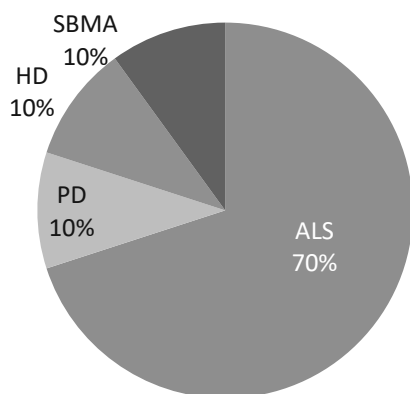


図5 登録患者の居住地(n=10)

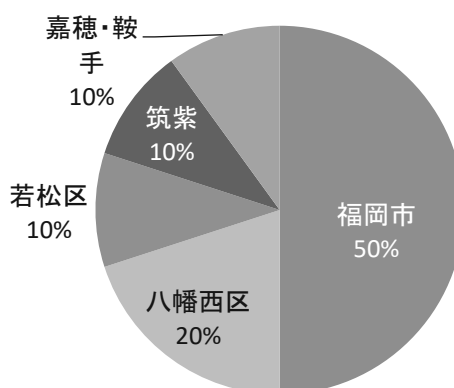


表2 患者登録と転帰

登録患者	協力病院内に確保	協力病院外に紹介	その他	訪問診療医確保
10	8	0	2 (取り下げ)	0

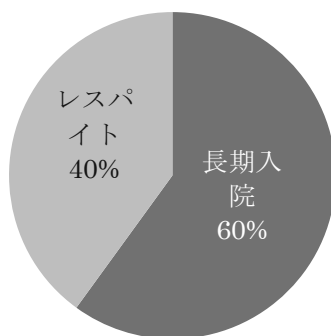


図6 入転院紹介・依頼目的(n=10)

3) 在宅重症難病患者レスパイト入院事業の実績

レスパイト入院とは、介護者の休息のための一時的な入院のことである。介護負担を軽減し、入院中に在宅療養体制の再評価を行うことができるメリットもある。

レスパイト入院は、平成 22 年 3 月 31 日より難病特別対策推進事業に「在宅重症難病患者一時入院事業」が追加され、国の難病対策においても認知された。福岡県では、平成 24 年 9 月 1 日から、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を開始した。あらかじめ選定した受入病院と委託契約を締結し、委託料を支払うことにより、患者の在宅療養の継続を支援している。

対象患者要件（①～③すべてを満たす）

- ① 福岡県に住所を有する。
- ② 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 5 条に規定する特定医療費（指定難病）受給者証を所有するもののうち、在宅療養中で人工呼吸器(非侵襲的陽圧換気法を含む)を使用する者。
- ③ 家族等の在宅介護者の疾病や疲労、出産又は冠婚葬祭等の事由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある。

年間利用可能回数等

- 1 回あたり 14 日以内。同一年度あたり 2 回まで利用可能。
- 受け入れ病院に対する委託費 19,000 円/1 日。
- 重症神経難病ネットワークの拠点病院において調整を行う。
- レスパイト入院受入病院のいずれかに入院いただく。
- 移送費用、差額ベット代等は自己負担。

レスパイト受入病院として、福岡県重症神経難病ネットワークの協力病院のうち 57 病院と委託契約を締結している（平成 30 年 3 月末）。在宅介護を行っている家族と主治医の依頼のもと、24 名が本事業を活用してレスパイト入院を行った。疾患名は、筋萎縮性側索硬化症が 19 名（79%）、多系統萎縮症 2 名、脊髄小脳変性症 1 名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎 1 名、軟骨無形成症 1 名であった（図 7）。そのうち 14 名は本事業を 2 回活用したため、入院回数はのべ 38 回であった（図 8）。

実際に受け入れを行った病院の数は 14 病院であった。

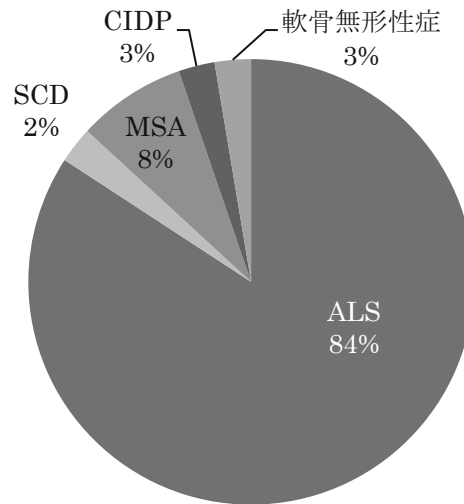


図7 在宅重症難病患者レスパイト入院事業を利用した疾患 (n=38)

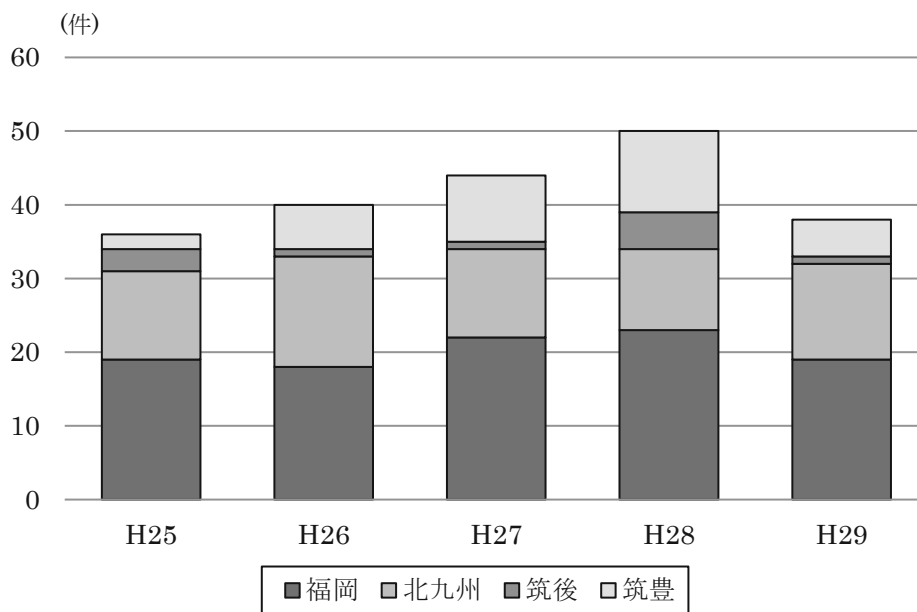


図8 在宅重症難病患者レスパイト入院事業実績の年次推移

平成29年度は、6名の新規利用者があった。しかし、長期入院や死亡、1度利用したものの、2回目以降の継続に結びつかない等の理由で11名の方が利用されなかった。1回きりの利用者に対し、継続して利用していただくために患者・家族と積極的にコミュニケーションを図っていくこと、受入病院との事前の情報提供などが今後の課題である。

2-3. 療養相談実績

療養上の相談については、フローチャートに沿って実施した（図9）。

相談対応は、延べ回数 1,414 回（電話 957 回、電子メール 201 回、面談 256 回）であった（図10）。「入転院相談・病院紹介」についての相談が多く、次いで、疾患理解に関すること、治療についての問い合わせなど「病気・治療・薬」に関するものが多かった。傾聴し問題点の整理を行うことで、相談者が納得し行動に移れるよう心がけた。また必要に応じて関係機関への情報提供や情報収集を行い、適切な部署や専門職へ繋ぐなど、内容に応じて対応している（図11）。

地域別療養相談実績からは、相談室のある福岡市近郊以外からの相談も多く、相談範囲の拡大が確認できた（図12）。県全域の困難事例の把握に努め、さらに広域的な活動ができるようにしていきたい。

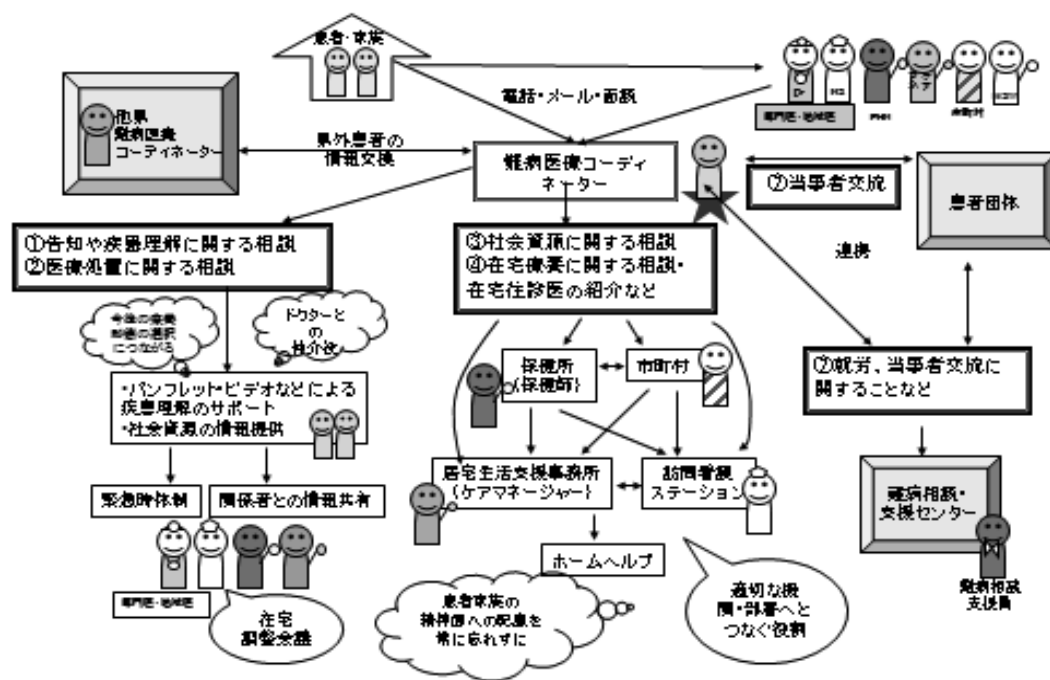


図9 療養相談フローチャート

(難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版を一部修正)

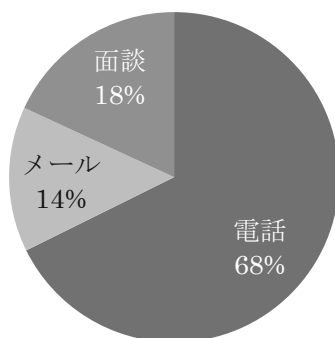


図10 療養相談実績 (n=1,414)

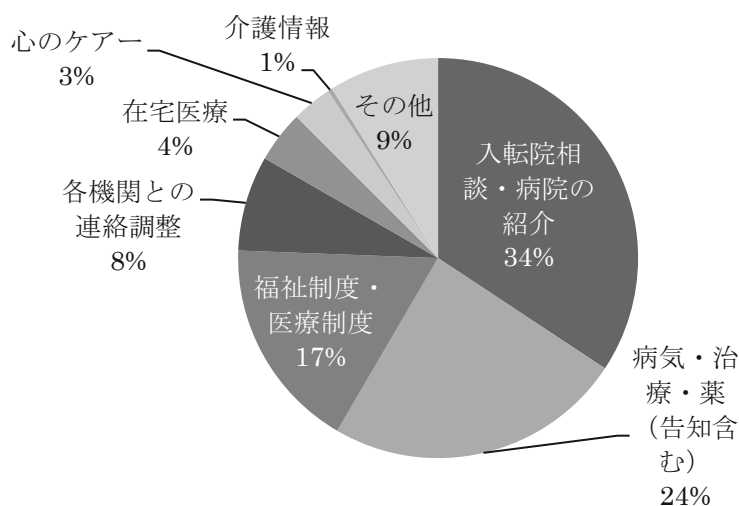


図11 療養相談内訳 (n=1,414)

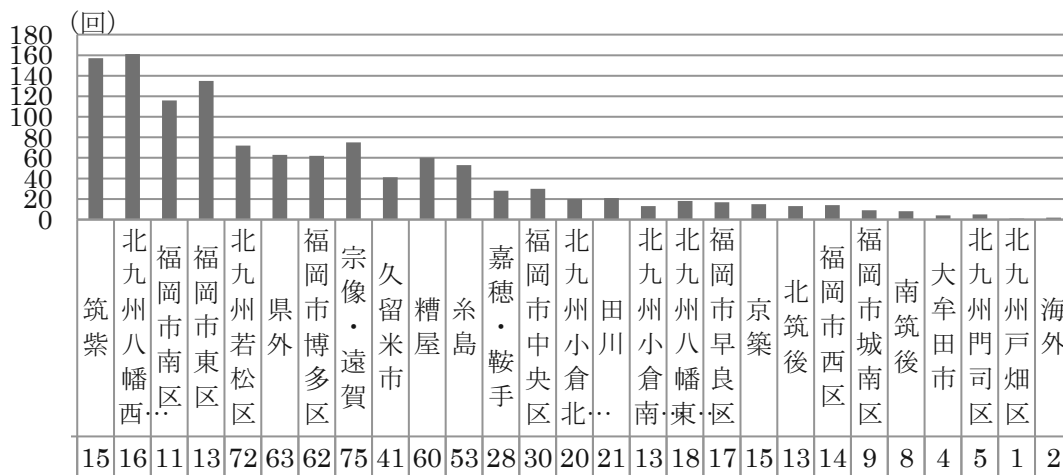


図12 療養相談地域別実績 (n=1,414)

2-4. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績

協力病院やレスパイト受入れ病院や重症神経難病の入院の受け入れを積極的に実施している協力病院に対し、重度・身体障害向けナースコールスイッチを無料貸し出しし、受け入れ先の拡大につながっている。平成24年度にケアコム社製「マルチケアコール(RB-780)」10台を導入していたが、ニーズがあったため、平成28年度アイホン社製「マルチハートコール(NLR-9MCA)」3台を新規導入し、協力病院への貸し出しを行った。平成24年度に貸し出しを行っていた3病院より、自院にて導入した、ナースコールの変更を行ったなどで返却された。来年度、再度貸し出しの希望を調査し貸出先病院を検討予定である。

2-5. 情報提供（広報と啓発活動）の実績

① パンフレット類の配布

当事者用三つ折パンフレットは、協力病院や県内各保健所等、また、研修会等で参加者に配布した。

② ホームページの更新

(<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>)

ホームページのアクセス件数は42,779件であった。ホームページの掲載内容は研修会案内・ニュースレターや報告書の掲載など、随時更新している。

③ ニュースレターの配信

1～2ヶ月ごとにニュースレターを配信した。研修会時に案内を行い、希望者にはメールで配信しているほか、ホームページにも毎号掲載して誰でも閲覧できるようにしている。内容は、毎月の活動実績、研修会案内や実施結果、難病に関する新刊の案内などである。

④ その他の活動

難病医療コーディネーターは、ニーズに応じて、在宅調整会議の開催や参加、困難事例介入のための患者自宅訪問などを行っている。協力病院やネットワークへの新規参入のための病院訪問も行った。また各地域で開催される難病対策地域協議会等へ委員として出席し、地域の難病従事者との情報交換を行った。その他、研修会講師、研究会等への参加、学会発表など、啓発とスキルアップに努めた。

a. 訪問した協力病院など

- 福岡ブロック（4箇所）：博多おおぞらクリニック、寺沢病院、たかもとホームクリニック、三野原病院

- 筑後ブロック（2箇所）：大牟田病院、久留米大学病院
- 筑豊ブロック（2箇所）：飯塚病院、田川新生病院
- 北九州ブロック（4箇所）：産業医科大学病院、東筑病院、健和会大手町病院、
JCHO 九州病院

b. 地域難病対策地域協議会など

- ・ 北九州市難病対策地域協議会
- ・ 糸島地域難病対策実務者会議
- ・ 難病対策南筑後地域協議会
- ・ 北筑後難病対策地域協議会
- ・ 嘉穂・鞍手難病対策地域協議会
- ・ 筑紫難病対策地域協議会
- ・ 宗像・遠賀地域在宅医療推進協議会
- ・ 田川地域難病対策協議会
- ・ 久留米市難病患者地域支援対策推進事業（難病患者の在宅療養支援に関する検討会）

c. その他

- ・ 福岡県難病医療連絡協議会
- ・ 第3回福岡神経・筋疾患呼吸不全ケア研究会
- ・ 福岡・佐賀神経難病ケア研究会
- ・ 県保健所等筑後ブロック難病担当者会議
- ・ 難病患者の支援に関する意見交換会（県保健所等意見交換会）
- ・ 久留米市在宅難病患者支援計画・策定評価会議
- ・ 日本ALS協会福岡県支部 総会・患者交流会
- ・ 日本ALS協会福岡県支部 筑後地区交流会
- ・ ALS 治験勉強会（東京）
- ・ 日本難病看護学会 第22回学術集会（東京）
- ・ 福岡市難病ヘルパー研修 講師
- ・ 粕屋保健所主催 難病従事者研修会 講師
- ・ 北筑後保健所主催 ALS 患者・家族交流会
- ・ 筑紫保健所主催 ALS 患者・家族交流会
- ・ 粕屋保健所主催 SCD/MSA 患者・家族交流会
- ・ 博多保健所主催神経難病講演会・ALS 交流会
- ・ 福岡県難病相談支援センター研修会 支援
- ・ 難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム 支援

- 日本難病看護学会 学会認定看護師講習 講師
- 日本難病看護学会 認定難病看護師認定実行委員会
- 遠賀・中間医師会在宅総合センター研修会 講師
- 第19回西日本国際福祉機器展
- 第5回日本難病医療ネットワーク学会（金沢） 優秀口述・ポスター発表
- 神経変性領域における基盤的調査研究班会議（東京）（研究協力）
- 難病相談ガイドブック班ワーキング会議（鈴鹿科学大学）
- 難病医療資源の地域ギャップ解消をめざした難病医療専門員のニーズ調査と
- 病医療専門員ガイドブックの作成研究班会議（研究協力）

2-6. 医療従事者研修会の実績

医療従事者研修会は、各ブロックにおいて4回開催した。開催内容は以下のとおりである。

1) 第1回筑豊ブロック テーマ「神経難病患者へのコミュニケーション支援」

- ・ 日時：平成29年5月27日（土）
- ・ 場所：飯塚研究開発機構（飯塚市）
- ・ 参加者：99名
- ・ 講師：西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 助教 植田友貴先生
座長：JCHO九州病院 神経内科医長 立石貴久先生



2) 第2回筑後ブロック テーマ「神経難病の理解とNPPVインターフェイス選定とフィッティング」

- ・ 日時：平成29年7月22日（土）
- ・ 場所：石橋文化ホール（久留米市）
- ・ 参加者：60名
- ・ 講師：国立病院機構大牟田病院 副院長 笹ヶ迫直一先生/国立病院機構八雲病院 看護師 竹内伸太郎先生



3) 第3回福岡ブロック テーマ「神経難病患者の口腔ケア」

- ・ 日時：平成29年8月19日（土）
- ・ 場所：九州大学百年講堂（福岡市）
- ・ 参加者：86名

- ・ 講師：九州大学口腔総合診療部 准助教 稲井裕子先生/大分大学大学院福祉社会科学
研究科 教授 隅田好美先生
- ・ 座長：九州大学大学院医学研究院神経内科学 教授 吉良潤一先生



4) 第4回北九州ブロック テーマ「神経難病患者の倫理」

- ・ 日時：平成29年10月14日（土）
- ・ 場所：KMMビル（北九州市）
- ・ 参加者：47名
- ・ 講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座 生命・医療倫理学分野
教授 板井孝壺郎先生
- ・ 座長：産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明先生



5) 研修会参加者アンケート

参加者からのアンケート回収率は高く、福岡ブロック 97.6%、北九州ブロック 97.8%、筑後ブロック 91.6%、筑豊ブロック 97.9%であった。参加者の所属・職種は、訪問看護ステーションの看護師が多かった（図13、図14）。内容については、概ね「とても良かった」「良かった」と評価していた（図15）。

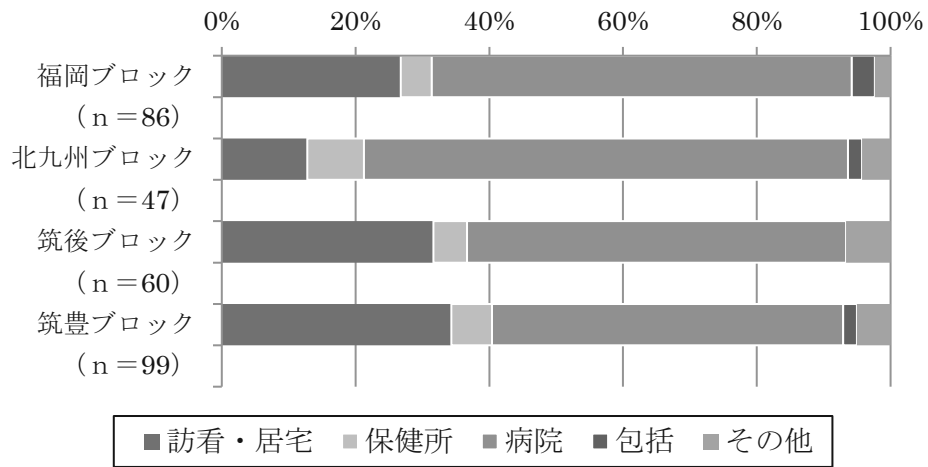


図13 研修会参加者の所属

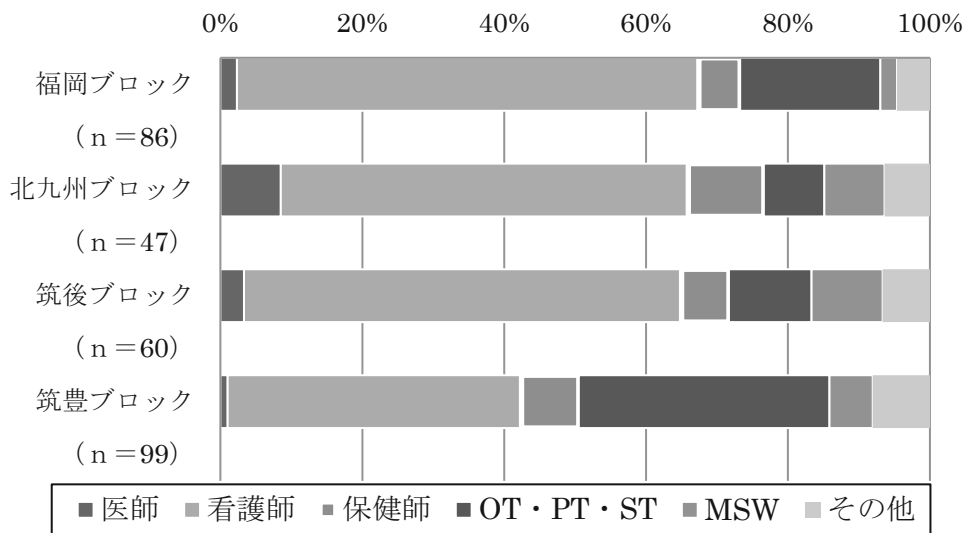


図14 研修会参加者の職種

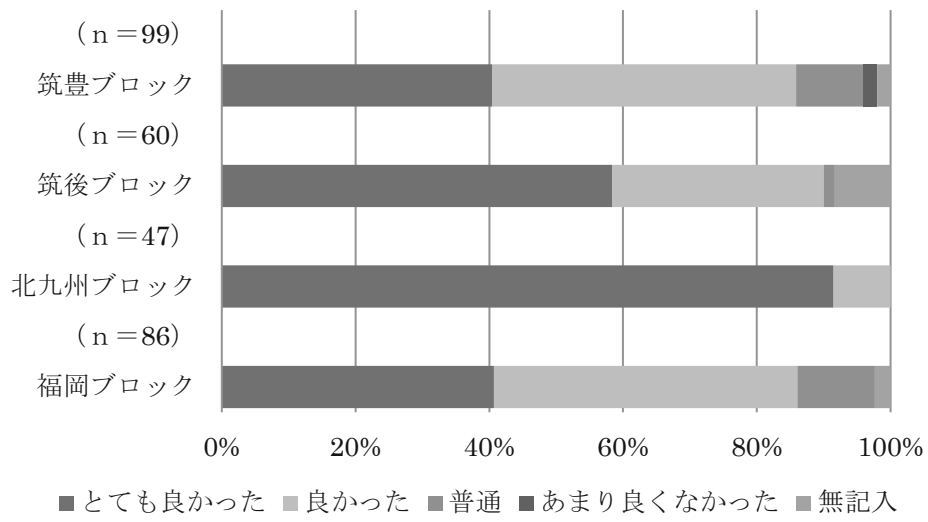


図 15 研修会の感想

3. 協力病院実態調査結果

福岡県重症神経難病ネットワークでは協力病院への実態調査を年に一度行っている（回収率：29年度：n=111・100%）。

今回、「ナースコール」、「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」について実態調査を行った。

「ナースコール」、「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」についてそれぞれ報告する。

1) 「ナースコール」についてのアンケート結果

協力病院（無床診療所を除く）111病院に対し、「ナースコールの機種」、「障害者用ナースコールの有無」について調査した。ナースコールの機種は、ほとんどがアイホン製かケアコム製を使用していた（図16）。

障害者用ナースコールは、協力病院の半数の55病院が所有（50%）しており、49病院が無（44%）、7病院は未回答（6%）であった（図17・18）。レスパイト協力病院で見ると、57病院中36病院が所有（63%）しており、無が18病院（32%）、未回答3病院（5%）であった（図19・20）。レスパイト協力病院では、実際に重症神経難病患者のレスパイト入院を積極的に受け入れている病院程、所有台数も多くなっていた。障害者用ナースコールが普及してきていることが伺える。

本ネットワークでは、アイホン製とケアコム製の障害者用ナースコールの貸し出しを行っている。今後は、レスパイト入院事業の普及に繋がるように所有台数を増やすなどの検討を行っていく。

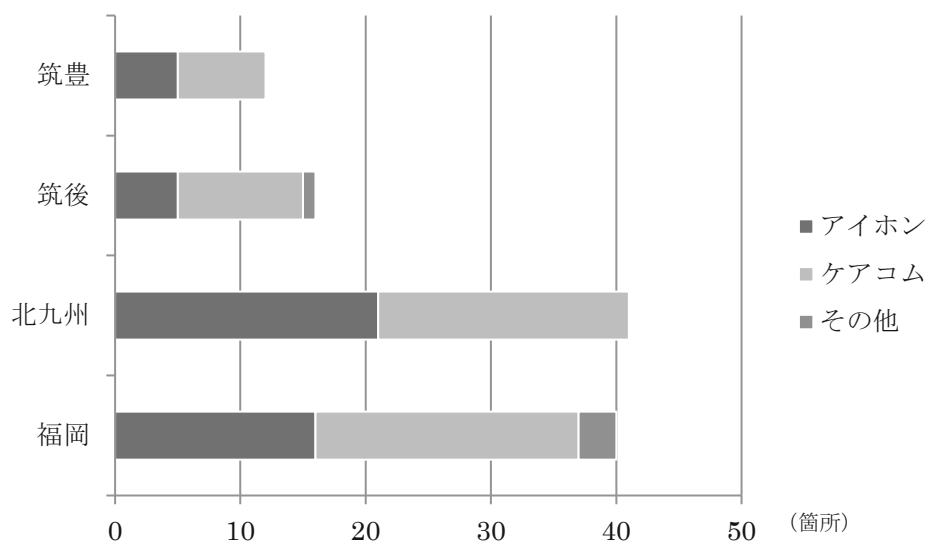


図16 使用しているナースコールの機種 (n=111)

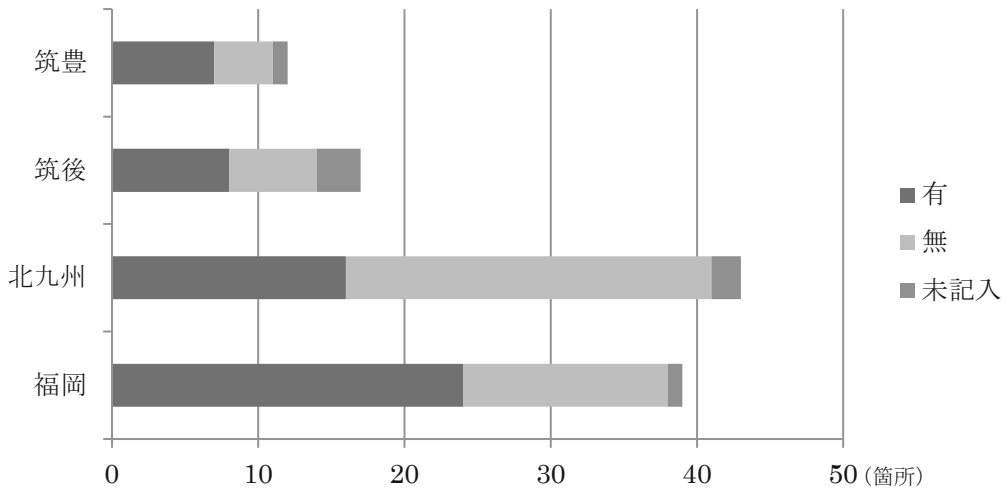


図 17 障害者用ナースコールの有無 (n=111)

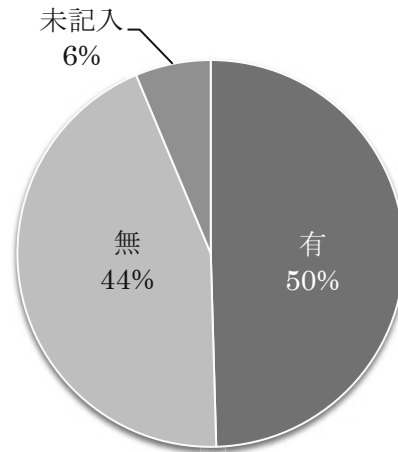


図 18 障害者用ナースコールの保有率 (n=111)

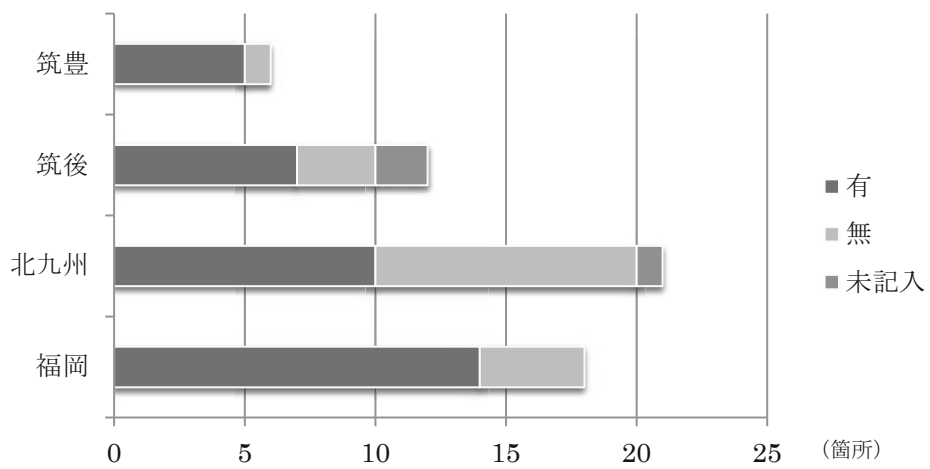


図 19 レスパイト協力病院の障害者用ナースコールの有無 (n=57)

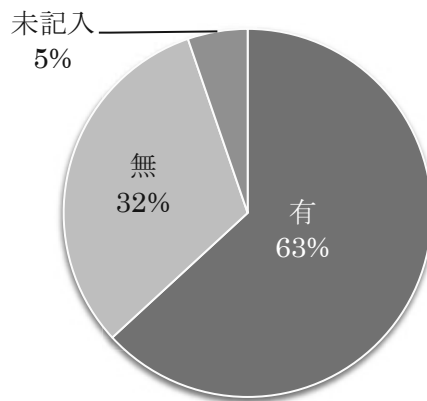


図 20 レスパイト協力病院の障害者用ナースコールの保有率 (n=57)

2) 「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」について

震災や豪雨被害などが発生した場合、「受け入れできる」に福岡ブロック 8 病院、北九州ブロック 6 病院、筑後ブロック 7 病院、筑豊地区 2 病院が回答している。「状況によって受け入れできる」には、福岡ブロック 19 病院、北九州ブロック 22 病院、筑後ブロック・筑豊ブロック共に 7 病院が回答している (図 21)。受け入れできるための条件としては「事前の情報提供」に福岡ブロック 25 病院、北九州ブロック 28 病院、筑後ブロック 11 病院、筑豊ブロック 4 病院、合計 68 病院、ついで「自院の患者である事」に福岡ブロック 8 病院、北九州ブロック 14 病院、筑後ブロック 3 病院、筑豊ブロック 6 病院、合計 31 病院が回答しており、事前の情報提供が重要であることがわかった (図 22)。

また、今回災害が発生した場合の入院対応について具体的に調査を行った。

「台風・大雨等の災害時の緊急的な入院ができる」に福岡ブロック 12 病院、北九州ブロック 18 病院、筑後ブロック 11 病院、筑豊ブロック 6 病院と 47 病院が回答、「台風・大雨等の予報時に事前の避難的な入院」に福岡ブロック 14 病院、北九州ブロック 13 病院、筑後ブロック 5 病院、筑豊ブロック 6 病院が回答している。「災害後の環境調整までの中・長期的な入院が可能と回答した病院が、福岡ブロック 12 病院、北九州ブロック 17 病院、筑後ブロック 5 病院、筑豊ブロック 2 病院あった (図 23)。

実際の災害発生時は、どのような状況になるのか予想がつかないため、アンケート調査の結果通りにならない事もあると考えられるが、福岡県重症神経難病ネットワークとしては、各地区の保健福祉環境事務所と連携しながら情報提供を行っていききたい。

また、このアンケート結果をどのように災害対策に生かしていくのが今後の課題である。

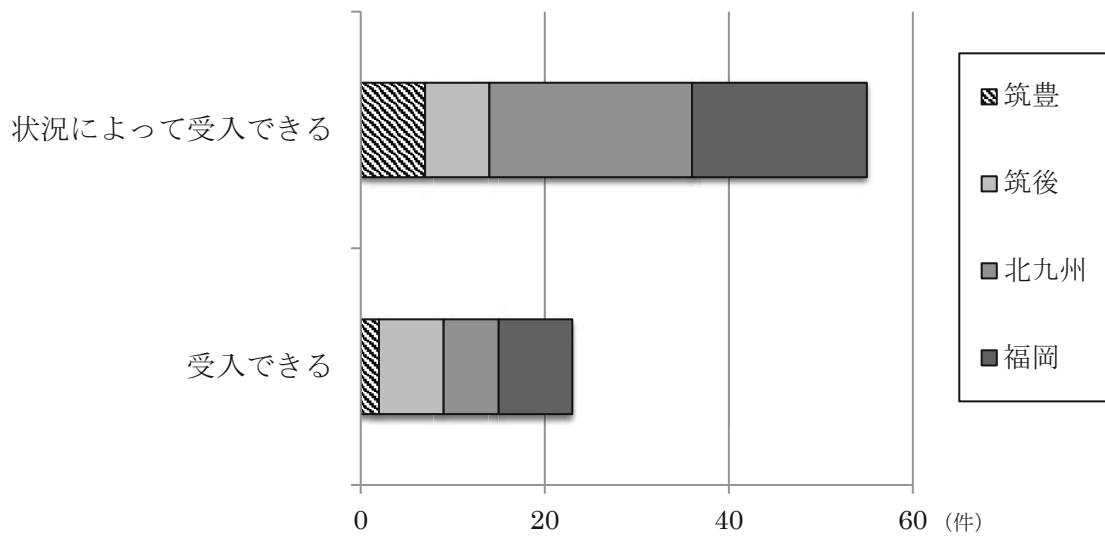


図 21 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受入に関する
福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答 (n=111)

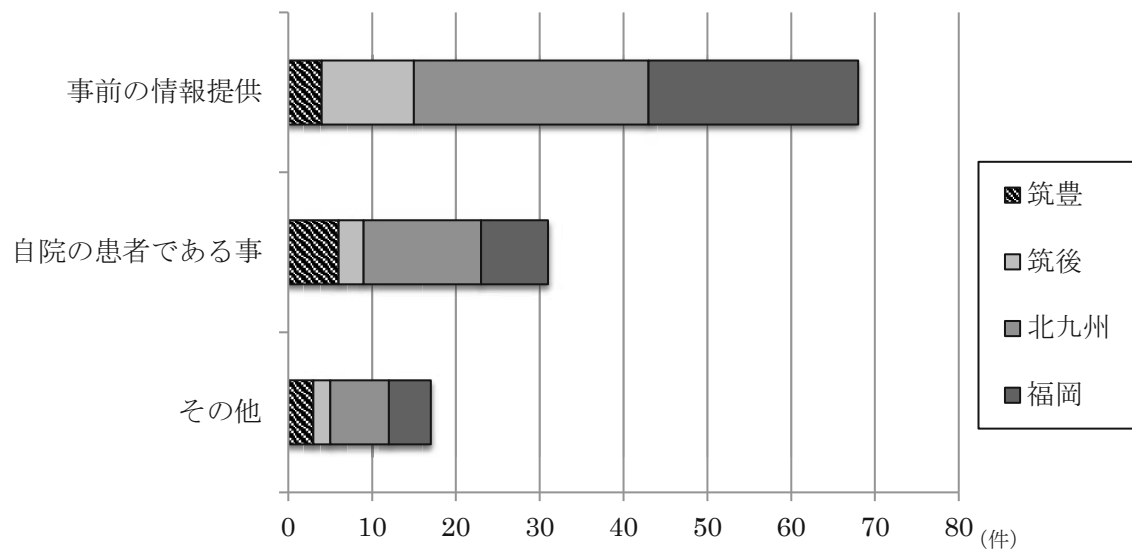


図 22 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受入条件
福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答
(n = 111) (複数回答)

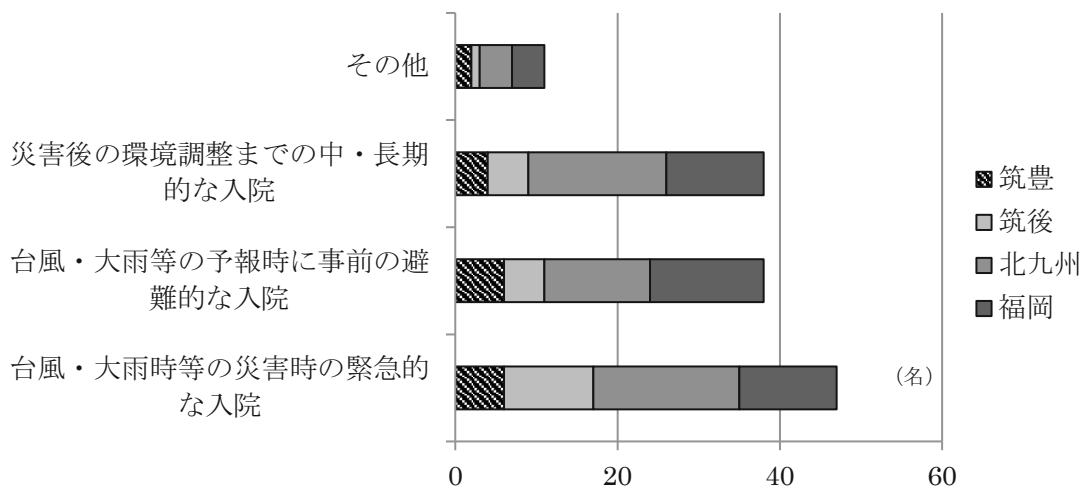


図 23 震災や豪雨被害などが発生した場合の入院対応について
(n=111) (複数回答)

4. 今後の課題と展望

1) 入転院紹介／療養相談

今年度は、福岡ブロックからの登録患者は約 50%に留まり、筑後ブロックを除く県域から患者登録があった。事業開始当初から比べると、病院の地域連携室が上手く機能していると考えられ、入院先の確保が難航することは少なくなった。

今後は、窓口や登録方法の周知が課題である。前年度に配信を開始したニュースレターや研修会の場を通して、訪問看護ステーション等に継続して事業周知を行っていくことが必要である。また、各保健所への訪問を定期的に行うなど、連携を強化していきたい。

2) 在宅重症難病患者レスパイト入院事業

平成 29 年度の在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、昨年に比べて利用実人数が減少している。定期的に利用されていた方が長期入院に移行したり、亡くなられたりしたのが原因である。また、一度レスパイト入院を実施したが、2 回目以降の継続に結びつかない等の理由もあった。これは、本人・家族の意向と受け入れ側の病院の対応の相違が原因である。今後は、ネットワークとしては、事前の情報提供や家族と病院との面談実施の調整・同席など、患者・家族と病院間のスムーズな橋渡しができるように努めたい。

レスパイトの受入病院も定着化してきており、新規利用者が偏らないためにもレスパイト協力病院の新規開拓が課題である。

3) 広報

前年度、難病相談支援事業と小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の分野を統合し、難病相談事業の窓口としてのホームページを新設した。当神経難病ネットワークの役割周知や、別分野との業務の明確化が図れ、相談者の方々への案内がスムーズにできるようになった。ホームページのお問い合わせフォームからのメールも増えてきている。

また難病ネットワークの活動動向が知りたいという要望に合わせ、協力病院・訪問看護ステーション・保健所などに向けニュースレターを1~2ヶ月ごとに発刊した。相談件数・内容・地域等の実態を示し、希望者にメール配信するとともにホームページにも掲載した。難病医療従事者研修会の情報も掲載したことで、協力病院以外からも参加者があった。今後、医療従事者研修会の際にニュースレターの案内を配布するなどして、配信先の拡充を図りたい。今後も、特に入転院相談のための患者登録が円滑に進むよう、情報提供に努めたい。

4) 協力病院拡充

過去に準拠点病院に難病医療専門員が配置されていた北九州市の患者情報は昨年度に続き不足している。しかし、訪問看護ステーションや、居宅介護支援事業者からの相談が増加し、サービス担当者会議等へ直接参加している。患者宅を直接訪問することにより、地域の特性把握や、協力病院以外の病院・訪問診療のクリニック等との連携につながったと考える。

次年度は、引き続き北九州市難病相談支援センターと連携し患者情報を把握することで、北九州ブロックの困難事例の抽出や問題解決に努めたい。

また、各保健環境福祉事務所との連携を強化することで、レスパイト入院事業の利用が少ない筑後ブロック、情報が不足している筑豊ブロックへの啓発を視野に入れる。

5. 難病医療コーディネーターより活動を振り返って

退職のご報告とお礼

難病医療コーディネーター 岩木三保

平成10年12月1日から福岡県重症神経難病ネットワークの難病医療コーディネーターを勤めてまいりましたが、平成30年3月をもって退職の運びとなりましたことをご報告いたします。長きにわたり有難うございました。

平成12年の介護保険制度スタート、平成18年の福岡県難病相談・支援センター併設、平成27年難病法施行と、難病に関わる大きな変革を経験しました。難病法施行後は、相談員が増員され、福岡県の難病患者さんご家族への相談体制は整いつつあるといえます。中でも、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は成果の一つとして評価できるものであり、黎明期の役割は全うできたのではないかと一定の達成感をもって業務を終えることができます。

これもひとえに、ご指導いただきました福岡県難病医療連絡協議会の吉良会長はじめ委員の先生方、保健所保健師の皆様、協力病院の先生方とご担当の皆様、在宅関係の皆様、福岡県庁の代々の担当者のご支援とご縁の賜であると深く感謝しております。

難病医療コーディネーターは国からの明確な業務指針がないため、活動しながら課題を整理し、難病医療コーディネーター像を創ってきました。人の感情に挟まれることも多く、振り返るとストレスフルだったなと思います。そのような中で私が心がけていたことは、支援者の支援です。発生した問題と共に、本来果たすべき役割をもつ人が誰なのかを抽出すること、その方に能力を十分に発揮していただくためにどうしたらよいかを常に考えていました。

後任の皆さんがまた新しい解釈で、業務をさらに展開していただくことを切に希望しています。関係機関の皆様には、今後も変わらぬご指導をどうぞよろしくお願い申し上げます。

難病医療コーディネーターの役割

難病医療コーディネーター 原田幸子

難病医療コーディネーターになって約2年が経過しました。病院のソーシャルワーカーとしての立場とは違い、直接患者さんを支援することが少なく戸惑うことも多くありましたが、ようやくコーディネーターとして何をしなければいけないのかが自分なりに整理できてきました。発生した問題に対して、コーディネーターとして問題を整理し、誰が何をすべきなのか明確にすること、また、直接支援すべき人が適切な支援が行えるようにバックアップすることが必要です。そのためにも、支援者にとって身近なネットワークであることが大切です。次年度は身近なネットワークを目標に、改めて各保健環境福祉事務所や協力病院を訪問することで、担当者や保健師、地域連携室の看護師・MSW と連携強化を図りたいと考えます。

新任のご挨拶

難病コーディネーター 中村優子

2月より、福岡県の難病医療コーディネーターとして従事することになりました、中村優子です。看護師になって20年、その中で心からやりがいを感じられたのは、患者さんの力になれたと思えた瞬間でした。

難病医療コーディネーターの業務は、患者さんの状況が多様であり、医療施設でも調整できないような困難事例を扱うことが多いと認識しています。

きっと壁にぶつかることも何度もあると思いますが、一つ一つの事例に真摯に向き合い、先輩や先生方を始め、多くの方に助言をいただきながらコーディネーターの仕事にやりがいを感じていけるように頑張っていきたいと思えます。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

6. 資料

福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱

(目的)

第1条 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業（以下「事業」という。）は、地域の医療機関、福祉施設等と専門的医療機関との連携を推進することにより、入院治療が必要となった重症神経難病患者について、入院施設の確保等が行えるよう、神経難病医療体制の整備を図ることを目的とする。

(定義)

第2条 この要綱において、用語の定義は次のとおりとする。

(1) 重症神経難病患者

重症神経難病患者（以下「重症患者」という。）とは、病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった者のうち、別表に定める疾患を有する者をいう。

(2) 福岡県難病医療連絡協議会

福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）とは、県内における重症患者の受け入れを円滑に行うための基本となる地域の医療機関、福祉施設等との協力関係を構築し、その連携を推進するため、これらの機関等の代表者によって構成される任意の組織をいう。

(3) 神経難病医療拠点病院

神経難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）とは、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制の拠点的機能を担う病院をいう。

(4) 神経難病医療基幹協力病院

神経難病医療基幹協力病院（以下「基幹協力病院」という。）とは、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制の基幹的機能を担う病院をいう。

(5) 神経難病医療一般協力病院・診療所

神経難病医療一般協力病院・診療所（以下「一般協力病院・診療所」という。）は、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制に積極的に協力する病院・診療所をいう。

(実施主体)

第3条 この事業の実施主体は、福岡県とする。

(対象者)

第4条 この事業の対象者は、福岡県に住所を有し、かつ、別表に定める疾病を有する者

とする。

(医療体制の構造)

第5条 県内を数ブロックに分けて医療体制を構築する。各ブロックの病院等の配置については、別に定めるものとする。

(協議会)

第6条 県は、この事業の円滑な推進のため協議会を設置する。協議会は次の事業を行う。

- (1) 神経難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。
 - (2) 神経難病患者からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて関係機関への適切な紹介や支援要請を行うこと。
 - (3) 重症患者からの要請に応じて拠点病院、基幹協力病院及び一般協力病院・診療所へ入院患者の紹介を行うなど、神経難病医療確保のための連絡調整を行うこと。
- 2 前項事業を円滑に行うため、県は協議会の業務を拠点病院に委託できるものとする。
- 3 第1項の事業を円滑に行うため、県は各ブロックに協議会の支部を置くことができる。
- 4 協議会の運営に関しては、別に定めるものとする。

(拠点病院)

第7条 拠点病院は次の事業を行う。

- (1) 県が行う神経難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。
- (2) 協力病院からの要請に応じて、神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む高度の医療を要する場合、重症患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。
- (3) 協力病院、地域の医療機関、神経難病患者を受け入れている地域の福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うこと。
- (4) 上記事業を円滑に行うため、相談連絡窓口を設置すること。
- (5) 協議会の事業を受託すること。

(基幹協力病院)

第8条 基幹協力病院は次の事業を行うこと。

- (1) 協力病院等からの要請に応じて、神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む高度の医療を要する場合、重症患者の受け入れを行うこと。
- (2) 地域において神経難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うとともに、重症患者の受け入れを行うこと。
- (3) 上記事業を円滑に推進するため、連絡窓口を設置すること。

(一般協力病院・診療所)

第9条 一般協力病院・診療所は次の事業を行う。

- (1) 基幹協力病院等からの要請に応じて、人工呼吸器管理を要する等継続した入院医療を必要とし、状態の安定した重症患者の受け入れに努めること。
- (2) 地域において、神経難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うとともに、重症患者の受け入れに努めること。
- (3) 上記事業を円滑に推進するため、連絡窓口を定めること。

(拠点病院等の確保)

第10条 福岡県知事(以下「知事」という。)は、医療機関の長の求めに応じて第8条に定める事業を実施することに同意した医療機関を基幹協力病院として登録する。

2 知事は、前項で登録した基幹協力病院の中から第7条に定める事業を実施することに同意した医療機関を拠点病院として指定する。

3 知事は、医療機関の長の求めに応じて第9条に定める事業を実施することに同意した医療機関を一般協力病院・診療所として登録する。

(その他)

第11条 この要綱に定めるもののほか必要な事項は、協議会及び関係機関等との協議の上保健医療介護部長が定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成10年9月24日から施行する。

附 則

この要綱は、平成20年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成28年4月1日から施行する。

6. 資料 ②
ネットワーク対象疾患 (27 疾患)

亜急性硬化性全脳炎
アミロイドーシス (家族性アミロイドポリニューロパチー)
球脊髄性筋萎縮症
ギラン・バレー症候群
筋萎縮性側索硬化症
クロウ・フカセ症候群
結節性硬化症
重症筋無力症
神経線維腫症
進行性核上性麻痺
進行性多巣性白質脳症
スモン
脊髄空洞症
脊髄小脳変性症
脊髄性筋萎縮症
多系統萎縮症
多発性硬化症／視神経脊髄炎
パーキンソン病
ハンチントン病
フィッシャー症候群
副腎白質ジストロフィー
プリオン病
ペルオキシソーム病
慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー
ミトコンドリア病
もやもや病
ライソゾーム病

6. 資料 ③

協力病院一覧表（平成30年3月31日時点）

	ブロック	病院名	
基幹 協力 病院	福岡3 (非1)	九州大学病院	
		福岡大学病院	
	筑後3	久留米大学病院	
		大牟田天領病院	
		国立病院機構大牟田病院	
	北九州5 (非2)	産業医科大学病院	
		浅木病院	
		JCHO九州病院	
	14	筑豊3 (非2)	飯塚病院
	一般 協力 病院	福岡39 (非13)	八木病院
福岡輝栄会病院			
医) 誠和会 牟田病院			
医) 江頭会さくら病院			
福岡通信病院			
まち神経内科クリニック			
村上華林堂病院			
今津赤十字病院			
千鳥橋病院			
ながら医院			
福岡市民病院			
永野病院			
福岡みらい病院			
寺沢病院			
夫婦石病院			
医) 文佑会 原病院			
二日市徳洲会病院			
よこみぞ医院			
医) 鵬志会 別府病院			
石津病院			
正信会水戸病院			
若杉病院			
三野原病院			
秋本病院			
北九州古賀病院			
シグマクリニック			
筑後13 (非3)			高木病院
			丸山病院
			嶋田病院
			久留米総合病院
			久留米リハビリテーション病院
			聖マリア病院
田主丸中央病院			

	ブロック	病院名	
一般 協力 病院	筑後 つづき	筑後市立病院	
		平和クリニック	
		姫野病院	
		柳病院	
		八女リハビリ病院	
	北九州44 (非13)	北九州津屋崎病院	
		摩利支病院	
		宗像医師会病院	
		医) 秋桜会 新中間病院	
		大原病院	
		新田原聖母病院	
		矢津内科消化器科クリニック	
		小波瀬病院	
		東病院	
		小倉到津病院	
		霧が丘つた病院	
		新栄会病院	
		あさひ松本病院	
		植田クリニック	
		慈恵曽根病院	
		九州労災門司メディカルセンター	
		北九州市立門司病院	
		東筑病院	
		西野病院	
		太平メディカルケア病院	
		青葉台病院	
		健和会町上津役診療所	
		手島内科医院	
		高尾クリニック	
		陽明会御所病院	
		コールメディカルクリニック	
		京都病院	
		春日病院	
		健和会京町病院	
		遠賀中間医師会おんが病院	
		北九州八幡東病院	
		筑豊11 (非4)	宮田病院
			川崎町立病院
			福智町立方城診療所
	田川新生病院		
	柴田みえこ内科・神経内科クリニック		
	嘉麻赤十字病院		
	共立病院		

6. 資料 ④

(様式 1-1)

平成 年 月 日

福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業
拠点病院 難病医療専門員 あて

医療機関名 _____
所在地 _____
担当者名 _____
TEL _____
FAX _____

平成 年 月 第 週分 入院施設確保等情報報告書

基準日	神経疾患の患者数	現在呼吸器使用者数	備考(空床状況)
月 日 (木)			

- *金曜日の午後 2 時までには御報告下さい。(木曜日の午後が基準日です)
- *情報提供は、患者数に変化がなければ、毎週でなくてもけっこうです。
但し、変化なくとも最低月 1 回は報告して下さい。

6. 資料 ④

患者登録依頼書(ALS 用)

平成 年 月 日

医療機関名 _____
 主治医名 _____
 電話 _____
 FAX _____

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ (歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在の ADL

- ① 移動 (自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上)
- ② 食事 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻)
 むせ (有 ・ 無)
- ③ 排泄 (自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ)
- ④ 清潔 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助)
- ⑤ 意思伝達
 (構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン ・
 その他 ())

2. 呼吸状態

- ① 呼吸状態 (鼻マスク式人工呼吸 ・ 気管切開のみ ・ 気管切開+人工呼吸器)
- ② 呼吸器装着の場合、器械の機種と業者
 ()
- ③ 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているものに
 ○を付けて下さい。
 (未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない)
- ③ 呼吸に関する検査結果 (血ガス・肺活量など)

3. 備考 (当事者の意向・問題点など)

6. 資料 ④

患者登録依頼書(ALS 以外の疾患用)

平成 年 月 日

医療機関名 _____
 主治医名 _____
 電話 _____
 FAX _____

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ (歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在の ADL

- ① 移動 (自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上)
- ② 食事 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻)
 むせ (有 ・ 無)
- ③ 排泄 (自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ)
- ④ 清潔 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助)
- ⑤ 意思伝達
 (構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン・
 その他 ())

2. 備考(当事者の意向・問題点など)

6. 資料 ④

療養相談依頼書

平成 年 月 日

医療機関名 _____
 主治医名 _____
 電話 _____
 FAX _____

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ (歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在のADL

- ① 移動 (自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上)
- ② 食事 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻)
 むせ (有 ・ 無)
- ③ 排泄 (自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ)
- ④ 清潔 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助)
- ⑤ 意思伝達
 (構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン ・
 その他 ())

2. 呼吸状態 (呼吸障害が問題となっている場合、記入してください)

- ① 呼吸状態 (鼻マスク式人工呼吸 ・ 気管切開のみ ・ 気管切開+人工呼吸器)
- ② 呼吸器装着の場合、器械の機種と業者
 ()
- ③ 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているものに
 ○を付けて下さい。
 (未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない)
- ③ 呼吸に関する検査結果 (血ガス・肺活量など)

3. 相談内容 (できるだけ詳しく)

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	81
2. 福岡県難病相談・支援センターの構成と事業内容	83
3. 対象疾患	83
4. 活動実績	
4-1 各種相談事業	87
4-2 地域交流会等（自主）活動に対する支援	91
4-3 ハローワーク等と連携した就労支援	92
4-4 難病に関する情報提供	95
4-5 講演会、研修会の開催・参加	96
4-6 ピア・サポーター養成講座の開催	99
4-7 ピア・サポーター養成講座 フォローアップ講座の開催	100
4-8 その他の活動	101
5. 今後の課題、展望	102
6. 平成 29 年度の活動を振り返って	103
7. 資料	
7-1 患者・家族向け講演会① 報告	104
7-2 患者・家族向け講演会② 報告	105
7-3 就労支援者向け研修会 報告	106
7-4 難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム 報告	107
7-5 ピア相談実績報告	143

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に、「福岡県難病相談・支援センター」（以下「センター」という。）を設置し、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センターに、難病相談・支援員（常勤職員）を2名配置する。

(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。

2. 福岡県難病相談・支援センターの構成と事業内容

福岡県難病相談・支援センターは、福岡県難病医療連絡協議会が福岡県の委託を受け事業主体となっている（図1）。福岡県難病医療連絡協議会は「福岡県難病医療連絡協議会規程」により、14名の委員が任命されており、平成29年度は7月に協議会を開催した。また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」に拠っている。福岡県難病医療連絡協議会では以下の平成29年度事業計画を策定した。

平成29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

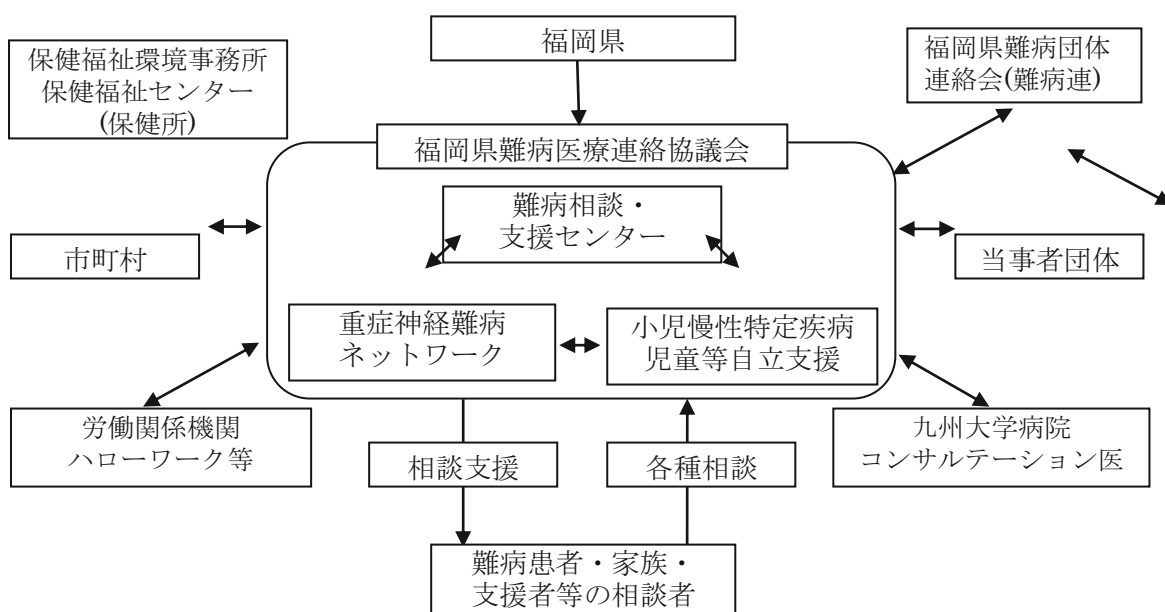


図1 福岡県難病相談・支援センターの構成

3. 対象疾患

平成27年1月1日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が施行され、306疾病が対象となった。さらに平成29年4月1日に24疾病が追加され、330疾病が対象となっている。

番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症
2	筋萎縮性側索硬化症
3	脊髄性筋萎縮症
4	原発性側索硬化症
5	進行性核上性麻痺
6	パーキンソン病
7	大脳皮質基底核変性症
8	ハンチントン病
9	神経有棘赤血球症
10	シャルコー・マリー・トゥース病
11	重症筋無力症
12	先天性筋無力症候群
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎
14	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
15	封入体筋炎
16	クロウ・深瀬症候群
17	多系統萎縮症
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)
19	ライソゾーム病
20	副腎白質ジストロフィー
21	ミトコンドリア病
22	もやもや病
23	プリオン病
24	亜急性硬化性全脳炎
25	進行性多巣性白質脳症
26	HTLV-1 関連脊髄症
27	特発性基底核石灰化症
28	全身性アミロイドーシス
29	ウルリッヒ病
30	遠位型ミオパチー
31	ベスレムミオパチー
32	自己食空胞性ミオパチー
33	シュワルツ・ヤンペル症候群
34	神経線維腫症
35	天疱瘡
36	表皮水疱症
37	膿疱性乾癬 (汎発型)
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群
39	中毒性表皮壊死症
40	高安動脈炎
41	巨細胞性動脈炎
42	結節性多発動脈炎
43	顕微鏡的多発血管炎
44	多発血管炎性肉芽腫症

45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
46	悪性関節リウマチ
47	バージャー病
48	原発性抗リン脂質抗体症候群
49	全身性エリテマトーデス
50	皮膚筋炎／多発性筋炎
51	全身性強皮症
52	混合性結合組織病
53	シェーグレン症候群
54	成人スチル病
55	再発性多発軟骨炎
56	ベーチェット病
57	特発性拡張型心筋症
58	肥大型心筋症
59	拘束型心筋症
60	再生不良性貧血
61	自己免疫性溶血性貧血
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
63	特発性血小板減少性紫斑病
64	血栓性血小板減少性紫斑病
65	原発性免疫不全症候群
66	IgA 腎症
67	多発性嚢胞腎
68	黄色靱帯骨化症
69	後縦靱帯骨化症
70	広範脊柱管狭窄症
71	特発性大腿骨頭壊死症
72	下垂体性 ADH 分泌異常症
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症
75	クッシング病
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
78	下垂体前葉機能低下症
79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)
80	甲状腺ホルモン不応症
81	先天性副腎皮質酵素欠損症
82	先天性副腎低形成症
83	アジソン病
84	サルコイドーシス
85	特発性間質性肺炎
86	肺動脈性肺高血圧症
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
89	リンパ脈管筋腫症
90	網膜色素変性症

91	バッド・キアリ症候群
92	特発性門脈圧亢進症
93	原発性胆汁性肝硬変
94	原発性硬化性胆管炎
95	自己免疫性肝炎
96	クローン病
97	潰瘍性大腸炎
98	好酸球性消化管疾患
99	慢性特発性偽性腸閉塞症
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
101	腸管神経節細胞僅少症
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
103	CFC 症候群
104	コステロ症候群
105	チャージ症候群
106	クリオピリン関連周期熱症候群
107	全身型若年性特発性関節炎
108	TNF 受容体関連周期性症候群
109	非典型型溶血性尿毒症症候群
110	ブラウ症候群
111	先天性ミオパチー
112	マリネスコ・シェーグレン症候群
113	筋ジストロフィー
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺
116	アトピー性脊髄炎
117	脊髄空洞症
118	脊髄髄膜瘤
119	アイザックス症候群
120	遺伝性ジストニア
121	神経フェリチン症
122	脳表ヘモジデリン沈着症
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
126	ペリー症候群
127	前頭側頭葉変性症
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症
130	先天性無痛無汗症
131	アレキサンダー病
132	先天性核上性球麻痺
133	メビウス症候群
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候

	群
135	アイカルディ症候群
136	片側巨脳症
137	限局性皮質異形成
138	神経細胞移動異常症
139	先天性大脳白質形成不全症
140	ドラベ症候群
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
142	ミオクロニー欠伸てんかん
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
144	レノックス・ガストー症候群
145	ウエスト症候群
146	大田原症候群
147	早期ミオクロニー脳症
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
150	環状 20 番染色体症候群
151	ラスムッセン脳炎
152	PCDH19 関連症候群
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
155	ランドウ・クレフナー症候群
156	レット症候群
157	スタージ・ウェーバー症候群
158	結節性硬化症
159	色素性乾皮症
160	先天性魚鱗癬
161	家族性良性慢性天疱瘡
162	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む)
163	特発性後天性全身性無汗症
164	眼皮膚白皮症
165	肥厚性皮膚骨膜炎
166	弾性線維性仮性黄色腫
167	マルファン症候群
168	エーラス・ダンロス症候群
169	メンケス病
170	オキシピタル・ホーン症候群
171	ウィルソン病
172	低ホスファターゼ症
173	VATER 症候群
174	那須・ハコラ病
175	ウィーバー症候群
176	コフィン・ローリー 症候群
177	有馬症候群
178	モワット・ウィルソン症候群

179	ウィリアムズ症候群
180	ATR-X 症候群
181	クルーゾン症候群
182	アペール症候群
183	ファイファー症候群
184	アントレー・ビクスラー症候群
185	コフィン・シリス症候群
186	ロスムンド・トムソン症候群
187	歌舞伎症候群
188	多脾症候群
189	無脾症候群
190	鰓耳腎症候群
191	ウェルナー症候群
192	コケイン症候群
193	プラダー・ウィリ症候群
194	ソトス症候群
195	ヌーナン症候群
196	ヤング・シンプソン症候群
197	1p36 欠失症候群
198	4p 欠失症候群
199	5p 欠失症候群
200	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群
201	アンジェルマン症候群
202	スミス・マギニス症候群
203	22q11.2 欠失症候群
204	エマヌエル症候群
205	脆弱 X 症候群関連疾患
206	脆弱 X 症候群
207	総動脈幹遺残症
208	修正大血管転位症
209	完全大血管転位症
210	単心室症
211	左心低形成症候群
212	三尖弁閉鎖症
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
215	ファロー四徴症
216	両大血管右室起始症
217	エプスタイン病
218	アルポート症候群
219	ギャロウェイ・モワト症候群
220	急速進行性糸球体腎炎
221	抗糸球体基底膜腎炎
222	一次性ネフローゼ症候群
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
224	紫斑病性腎炎
225	先天性腎性尿崩症

226	間質性膀胱炎（ハンナ型）
227	オスラー病
228	閉塞性細気管支炎
229	肺胞蛋白症 （自己免疫性又は先天性）
230	肺胞低換気症候群
231	$\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症
232	カーニー複合
233	ウォルフラム症候群
234	ペルオキシソーム病 （副腎白質ジストロフィーを除く）
235	副甲状腺機能低下症
236	偽性副甲状腺機能低下症
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
238	ビタミン D 抵抗性くる病/骨軟化症
239	ビタミン D 依存性くる病/骨軟化症
240	フェニルケトン尿症
241	高チロシン血症 1 型
242	高チロシン血症 2 型
243	高チロシン血症 3 型
244	メープルシロップ尿症
245	プロピオン酸血症
246	メチルマロン酸血症
247	イソ吉草酸血症
248	グルコーストランスポーター 1 欠損症
249	グルタル酸血症 1 型
250	グルタル酸血症 2 型
251	尿素サイクル異常症
252	リジン尿性蛋白不耐症
253	先天性葉酸吸収不全
254	ポルフィリン症
255	複合カルボキシラーゼ欠損症
256	筋型糖原病
257	肝型糖原病
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
260	シトステロール血症
261	タンジール病
262	原発性高カイロミクロン血症
263	脳髄黄色腫症
264	無 β リポタンパク血症
265	脂肪萎縮症
266	家族性地中海熱
267	高 IgD 症候群

268	中條・西村症候群
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
270	慢性再発性多発性骨髄炎
271	強直性脊椎炎
272	進行性骨化性線維異形成症
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
274	骨形成不全症
275	タナトフォリック骨異形成症
276	軟骨無形成症
277	リンパ管腫症/ゴーム病
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
282	先天性赤血球形成異常性貧血
283	後天性赤芽球癆
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
285	ファンコニ貧血
286	遺伝性鉄芽球形貧血
287	エプスタイン症候群
288	自己免疫性出血病 XIII
289	クロンカイト・カナダ症候群
290	非特異性多発性小腸潰瘍症
291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
292	総排泄腔外反症
293	総排泄腔遺残
294	先天性横隔膜ヘルニア
295	乳幼児肝巨大血管腫
296	胆道閉鎖症
297	アラジール症候群
298	遺伝性膵炎

299	嚢胞性線維症
300	IgG4 関連疾患
301	黄斑ジストロフィー
302	レーベル遺伝性視神経症
303	アッシュャー症候群
304	若年発症型両側性感音難聴
305	遅発性内リンパ水腫
306	好酸球形副鼻腔炎
307	カナバン病
308	進行性白質脳症
309	進行性ミオクロオヌステんかん
310	先天異常症候群
311	先天性三尖弁狭窄症
312	先天性僧帽弁狭窄症
313	先天性肺静脈狭窄症
314	左肺動脈右肺動脈起始症
315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群） /LMX1B 関連腎症
316	カルニチン回路異常症
317	三頭酵素欠損症
318	シトリン欠損症
319	セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症
321	非ケトーシス型高グリシン血症
322	β-ケトチオラーゼ欠損症
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
324	メチルグルタコン酸尿症
325	遺伝性自己炎症疾患
326	大理石骨病
327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）
328	前眼部形成異常
329	無虹彩症
330	先天性気管狭窄症

4. 活動実績

4-1 各種相談事業

- ① 相談者、相談方法別内訳：平成29年度の相談総数は延べ1,704件である。相談内容別件数の合計は、延べ1,809件となった。相談者別内訳は、患者本人1,055件（全体の62%）、患者家族87件（5%）、その他562件（33%）であった。「その他」には、患

者会や保健所からの講演会情報のホームページ掲載依頼や就労支援機関からの問い合わせ、センターから各支援機関への訪問が含まれる。相談方法別では、電話相談 899 件（全体の 53%）、面接相談 267 件（16%）、メール相談 399 件（23%）、その他（FAX・文書・訪問面談等）139 件（8%）であった。

表 1 相談者、相談方法別内訳（件）

	患者本人	家族	その他	計
電話相談	511	58	330	899
面談	215	19	33	267
メール	319	9	71	399
その他	10	1	128	139
計	1055	87	562	1704

- ② **相談内容：** 一度の相談で複数の相談をされる場合があるため、相談内容別件数（重複あり）では、1,809 件となった。その内訳として、センター事業関係（主催講演、交流会等の情報提供）が 713 件（全体の 39%）で全体の中では昨年同様最も多かった。次いで生活（就労）に関する相談が 331 件（18%）、支援（体制、方法）188 件（10%）、生活（療養環境）167 件（9%）、生活（経済、学業）165 件（9%）、療養（病気の理解、医療機関）150 件（8%）、患者会支援 69 件（4%）、その他 26 件（1%）となっている。

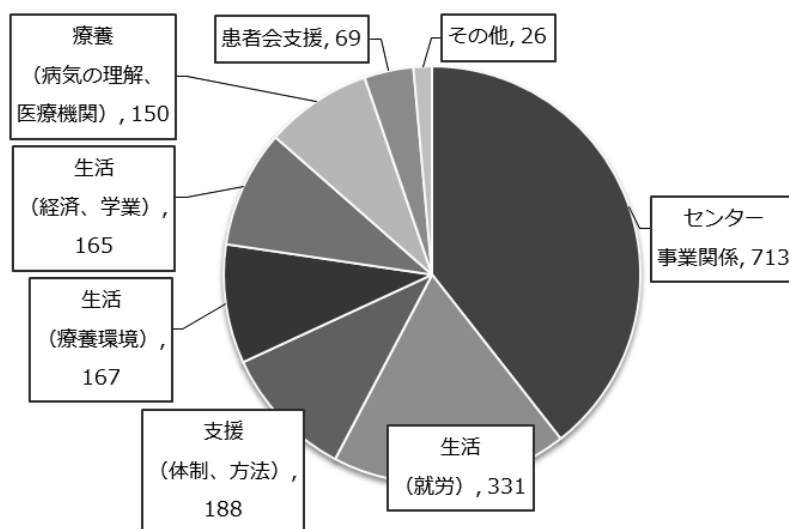


図 2 相談内容別内訳

- ③ **疾患カテゴリー別：** 相談内訳を疾患カテゴリー別にみると、上位 3 疾患は神経・筋疾患 445 件（25%）、消化器系疾患が 410 件（23%）、免疫系疾患 181 件（10%）である。研究奨励分野の疾患と診断未確定の相談は「その他・その他の疾患」に含めた。

神経・筋疾患の中では就労相談が最も多く、142 件（32%）。入院先の病院紹介や医療や療養相談については、福岡県重症神経難病ネットワークを紹介している。

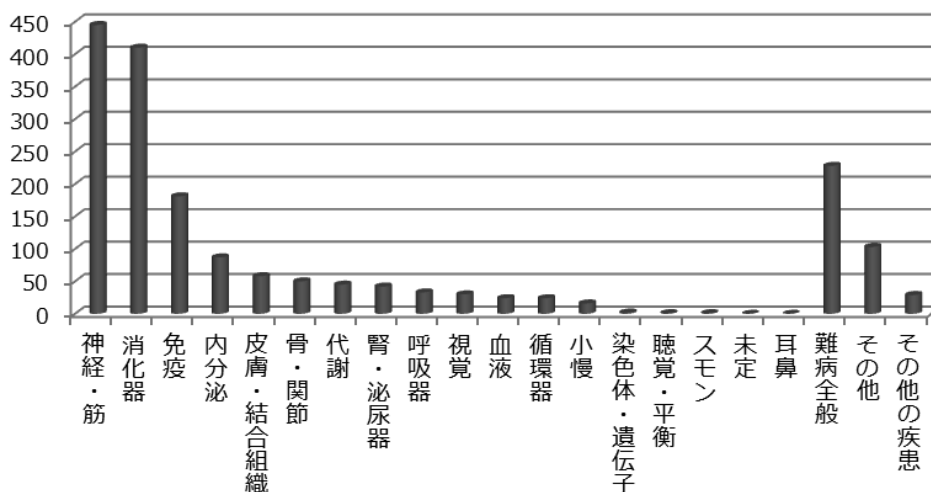


図3 疾患別内訳

④ 疾患別内訳

分類	疾患名	総件数	
神経・筋	【指】HTLV-1 関連脊髄症	1	
	【指】パーキンソン病	18	
	【指】プリオン病	1	
	【指】球脊髄性筋萎縮症	8	
	【指】筋萎縮性側索硬化症	5	
	【指】筋ジストロフィー	16	
	ギラン・バレー症候群	2	
	【指】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	125	
	【指】もやもや病	19	
	【指】ラスムッセン脳炎	4	
	【指】脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	24	
	【指】脊髄性筋萎縮症	16	
	【指】先天性ミオパチー	5	
	【指】前頭側頭葉変性症	1	
	【指】重症筋無力症	40	
	【指】多系統萎縮症	11	
	骨・関節	【指】多発性硬化症/視神経脊髄炎	111
		【指】黄色靭帯骨化症	8
【指】後縦靭帯骨化症		16	
【指】広範脊柱管狭窄症		1	
【指】特発性大腿骨頭壊死症		21	
視覚		【指】アッシャー症候群	1
		【指】黄斑ジストロフィー	4
		【指】網膜色素変性症	18
聴覚・平衡		【指】レーベル遺伝性視神経症	3
		【指】鰓耳腎症候群	1
内分泌	【指】アジソン病	2	
	【指】下垂体前葉機能低下症	42	
	原発性アルドステロン症	34	
血液	【指】原発性免疫不全症候群	3	
	【指】再生不良性貧血	16	
	【指】特発性血小板減少性紫斑病	2	
腎・	【指】IgA 腎症	11	

泌尿器	【指】一次性ネフローゼ症候群	3	免疫	【指】シトリン欠損症	2
	【指】一次性膜性増殖性糸球体腎炎	1		【指】IgG4 関連疾患	1
	【指】間質性膀胱炎(ハンナ型)	2		アレルギー性肉芽腫性血管炎(チャーグ・ストラウス症候群)	1
	【指】紫斑病性腎炎	1	【指】バージャー病	2	
	【指】多発性嚢胞腎	14	皮膚・結合組織	【指】ベーチェット病	41
循環器	【指】ファロー四徴症	3		【指】皮膚筋炎/多発性筋炎	1
	【指】巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	1		【指】家族性地中海熱	25
	【指】特発性拡張型心筋症	16		【指】結節性多発動脈炎	1
呼吸器	【指】肺動脈性肺高血圧症	4		【指】原発性抗リン脂質抗体症候群	2
	【指】慢性血栓性肺高血圧症	4		【指】好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1
	【指】リンパ管腫症/ゴーム病	2		【指】混合性結合組織病	21
	【指】サルコイドーシス	13		【指】好酸球性副鼻腔炎	5
	【指】先天性横隔膜ヘルニア	1		【指】再発性多発軟骨炎	3
	【指】特発性間質性肺炎	3		【指】全身性エリテマトーデス	41
消化器	【指】非特異性多発性小腸潰瘍症	1	【指】シェーグレン症候群	10	
	【指】ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	1	【指】高安動脈炎	7	
	【指】潰瘍性大腸炎	51	【指】多発血管炎性肉芽腫症	2	
	【指】原発性胆汁性胆管炎	16	スモン	【指】エーラス・ダンロス症候群	4
	【指】好酸球性消化管疾患	2		【指】膿疱性乾癬(汎発型)	6
	【指】クローン病	346		【指】類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	1
	【指】自己免疫性肝炎	7		【指】全身性強皮症	17
	【指】総排泄腔遺残	3		【指】先天性魚鱗癬	1
	【指】胆道閉鎖症	1		【指】神経線維腫症	16
	【指】特発性門脈圧亢進症	1		【指】天疱瘡	4
代謝	【指】ウィルソン病	4		スモン	スモン
	【指】副腎白質ジストロフィー	14	染色体・遺伝子	【指】オスラー病	2
	【指】肝型糖原病	1	その他	難病全般	228
	【指】ミトコンドリア病	13		難病外の疾患	40
	【指】ライソゾーム病	6		病名不明	35
	【指】全身性アミロイドーシス	2		診断未確定	7
			その他	52	
合計				1,704	

4-2 地域交流会等（自主）活動に対する支援

平成 29 年度は、以下の表の地域交流会に参加した。参加した際には、当日の会場設営の補助や司会進行、センターの紹介、その場を借りての面談等を行った。また、平成 27 年度より始動している難病カフェ（「なんくるかふえ（難病支援研究会主催）」、「ほっと Café RDing（難病 NET. RDing 福岡主催）」）を共催。当日は就労相談とピア相談を担当した。難病カフェでは、疾患に限定しない出入り自由な交流会として、毎年好評を得ており、マスコミ取材などの影響もあり、多くの方が来場している。特に若年層は患者会に敷居の高さを感じる方も多く、SNS やカフェなどの自由なつながりを求めている傾向がある。

また、6 月にはセンター主催の交流会として、「難病を持つママの集い」を開催。妊娠中から乳幼児の育児を行っている難病を持つ女性に限定した交流を目的とし、助産師のベビーマッサージ講座なども含めたものとした。対象者が限定されていたため、参加者は 2 名だったが、患者会等から取り組みを評価されており、今後も様々な交流会を検討したい。

患者会に広く参加することで、患者さんやご家族の生の声を聴くことができ、本来のニーズを発掘できる機会となった。また患者会活動に参加した際は、患者会とセンターとの協力体制づくりを意識し、センターの事業内容を分かりやすく伝えることに努めた。

【平成 29 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9日(日) 11:00～17:00	82名	九州ブロック/福岡オープンセミナー&定例交流会2017 センター事業及び医療費制度について講演 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(別称:ふくろうの会)
5月13日(土) 13:00～17:00	24名	ほっとCafé RDing 運営スタッフ・相談員として参加(難病 NET. RDing福岡主催の難病カフェ)
5月14日(日) 12:50～17:30	77名	MS/NMO医療講演会(MSキャビン主催)聴講
6月16日(金) 14:00～16:00	2名	センター主催事業 難病を持つママの集い開催
6月18日(日) 10:30～16:30	23名	NPO法人ベージェット病協会設立総会・医療講演会 挨拶
6月27日(火) 10:00～16:00	23名	出張なんくるかふえ 相談員として参加(難病支援研究会主 催の難病カフェ)
7月2日(日) 10:00～16:00	約90名	全国膠原病友の会 福岡県支部 第26回支部総会・医療講演会 ・交流講演会 挨拶
9月12日(火) 10:00～16:00	23名	出張なんくるかふえ 相談員として参加(難病支援研究会主 催の難病カフェ)
10月14日(土) 10:00～16:00	23名	2017年九州オスラー病患者交流会「福岡」参加
10月21日(土) 9:30～16:00	132名	後縦靭帯骨化症こころ会発足5周年記念講演会・交流会 運営スタッフとして参加、交流会司会

10月28日(土) 13:30~16:00	約40名	ほっとCafé RDing 当日運営スタッフ・相談員として参加(難病NET. RDing福岡主催の難病カフェ)
11月4日(土) 13:00~16:00	不明	NPO法人PAHの会 第10回「九州地区医療講演会・交流会」聴講
2月12日(月) 13:00~16:00	45名	Rare Disease Day2018 in 北九州 公開シンポジウム「難病にやさしい北九州市のために」 運営スタッフとして参加
2月24日(土) 13:00~16:00	約50名	Rare Disease Day2018 in 福岡 運営スタッフとして参加 センター事業説明実施
3月3日(土) 14:30~18:30	65名	なんくるかふえ 運営スタッフ・相談員として参加(難病支援研究会主催の難病カフェ)
3月4日(日) 12:30~14:30	1名	Fabry NEXT交流会in 九州参加(ライソゾーム病)
3月25日(日) 12:30~17:30	16名	高安動脈炎あけぼの会医療後援会・患者交流会参加

4-3 ハローワーク等と連携した就労支援

平成 29 年度は、情報交換や支援方法の検討のために難病患者就職サポーターと毎月 1 回、定例会を九州大学病院内で実施した。相談者が難病患者就職サポーターとの面談を希望した時は、当事者、サポーター、難病相談支援員による合同面談を行った。この他、北九州市や久留米市、福岡市、飯塚市にて出張相談や支援機関の同行を合計 10 件実施。遠方で来所が困難な方には地元の支援機関と連携し、随時紹介する形とした。

難病患者就職サポーターとの合同面談と情報交換は、毎月 1 回(主に第 2 水曜日) 9:00 ~16:00 に行った。日程は以下のとおり。

4/12(水)、5/10(水)、6/14(水)、7/5(水)、8/9(水)、9/13(水)、10/4(水)、11/8(水)、
12/13(水)、1/10(水)、2/7(水)、3/14(水)

また、福祉的就労支援事業所と連携し、1名の神経難病のある人について、テレワーク(在宅就労)での一般就労が決定した。テレワークなども含めた多様な働き方の提案に今後も努めていく。

平成 29 年度 3 月末時点で就職が決定した方は 15 名。福祉的就労等が決定した方が 3 名。相談の結果、現職の継続や復職に至った方が 2 名。現在も就職活動を継続中の方や、対応後の結果確認ができていない方もいる。今後はさらに難病患者就職サポーターと連携しながら一般企業に向けた啓発活動に尽力する必要がある。

就労相談は、119 名 331 件(全相談の 18%)であった。当事者からの相談は、学生を含め 271 名、家族 15 名、支援機関 13 名であった。初回相談時点での就労状況は表 3 に示すとおりである。新規相談者 56 名で、面談は延べ 129 件であった。

疾患群別にみると、図 5 に示すとおり、神経・筋疾患 142 名(43%)、消化器系疾患 48 名(15%)、免疫系疾患 29 名(9%)が上位を占めた。疾患別では、図 5 に示すとおり、上位から多発性硬化症/視神経脊髄炎が 12 名、全身性エリテマトーデス 8 名、クローン病 6

名、潰瘍性大腸炎 5 名、脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）5 名、重症筋無力症 5 名、全身性強皮症 4 名、ベーチェット病 4 名となっている。

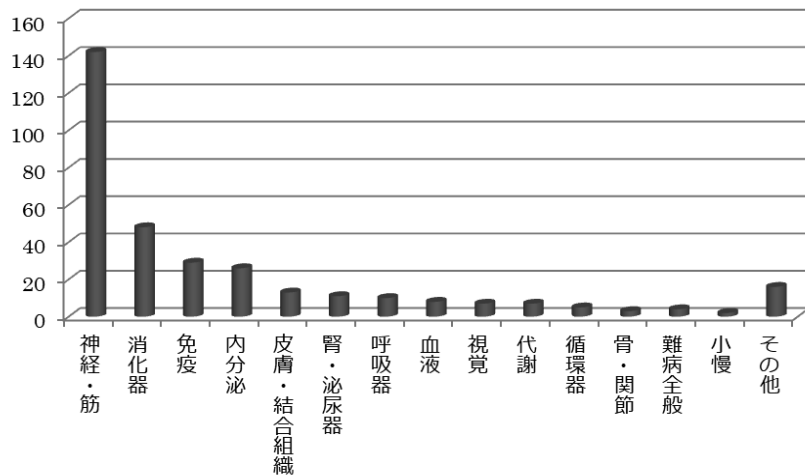


図4 疾患カテゴリー別内訳 (n=331 件)

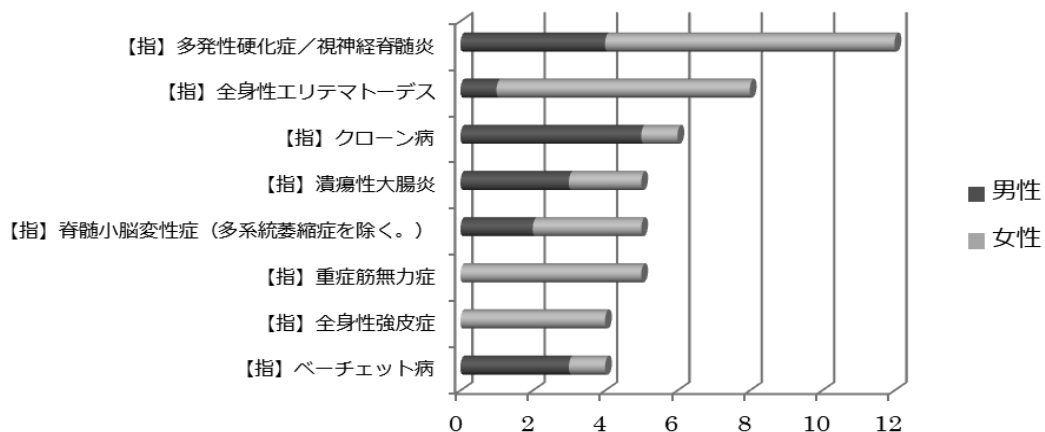


図5 就労相談対象疾患の内訳 (n=119 名…対象者のみ)

表2 就労相談内容の内訳 (本人以外の相談を含む n=331 件)

① 就労活動	114
② 就活で利用できる制度	87
③ 難病に対する理解に関すること	43
④ 労働条件に関すること	39
⑤ 体調の調整に関すること	22

表3 初回相談時の就労状況

就労状況	計
学生	4
就職中	61
福祉的就労	8
無職、求職中	41
不明	5
計	119

表4 患者年代、男女別状況

	男	女	不明	計
10代	3	0	0	3
20代	11	17	0	28
30代	14	11	0	25
40代	13	18	0	31
50代	5	8	0	13
60代	5	1	0	6
不明	4	6	3	13
計	55	61	3	119

【平成29年度 就労支援関係】

日時	内容
4月12日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換、就労相談1件
4月14日（金）	難病のある人の就労支援についてNHK福岡取材対応
5月10日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換、就労相談2件
5月12日（金）	障害者就労支援事業所「ワークオフィス伴結」見学同行
5月13日（土）	難病カフェ「ほっとCafé RDing」にて就労相談、社会保険労務士相談担当
5月25日（木）	難病患者就職サポーター面談会 2件
6月14日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換、就労相談2件
6月27日（火）	難病カフェ「出張なんくるかふえ」にて就労相談担当
7月5日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換、就労相談2件
7月12日（水）	主催研修会・就労支援者向け研修会開催（九州大学医学部 百年講堂）
7月19日（水）	就労支援事業所「ムーブ」来所
7月21日（金）	就労支援事例ケース会議1件
7月25日（火）	出張就労相談会（嘉穂鞍手保健所）3件
8月7日（月）	就労移行支援事業所「ムーブ」見学同行
8月9日（水）	難病患者就職サポーター一定例会・情報交換、就労相談1件
8月29日（火）	主催講演会「若者限定！難病の方の就労勉強会」開催
8月30日（水）	出張就労相談（久留米大学病院）1件
9月12日（火）	難病カフェ「出張なんくるかふえ」にて就労相談、社会保険労務士相談担当

9月13日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換、就労相談2件
9月26日（火）	福岡労働局 新任障害者業務担当者研修講師
10月4日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換等
10月5日（木）	就労移行支援事業所・日本福祉予防医療協会来所
10月11日（水）	労働局長期療養者支援担当者会議 出席
10月28日（土）	難病カフェ「ほっとCafé RDing」にて就労相談担当
11月8日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換、就労相談1件
12月13日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換、就労相談2件
12月21日（木）	厚生労働省政策統括官付 労働政策担当参事官室係長来所・事業説明
1月10日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換、就労相談1件
1月26日（金）	共催研修会「難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム」開催（九州大学医学部 百年講堂）
2月7日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換等
2月14日（水）	福岡労働局 難病患者就業支援連絡協議会
2月27日（火）	就労移行支援事業所ジョブサポート来所
3月3日（土）	難病カフェ「なんくるかふえ」にて就労相談担当
3月5日（月）	難病患者の在宅療養支援に関する検討会 講師担当
3月14日（水）	難病患者就職サポーター定例会・情報交換、就労相談1件
3月23日（金）	福岡労働局 新任障害者業務担当者研修講師

4-4 難病に関する情報提供

平成28年9月にホームページを一新し、平成29年度のアクセス件数は37,081件だった。当センターへの問い合わせは患者交流会や講演会情報に関するものが多く、注目度も高い。ホームページでは、依頼のあった患者団体が主催する講演会・交流会・難病カフェ等の情報と保健所（保健福祉環境事務所や保健福祉センター）が主催する難病講演会等の情報提供を行った。

併せて開設した「福岡県難病相談・支援センター 難病相談支援」の公式Facebookでは、講演会・交流会情報や難病に関する最新トピックス等の投稿を実施。昨年度の閲覧数は52,385件に上った。昨今はインターネットが普及しており、特に若い世代を中心にSNSを活用した情報提供は有効と考えられる。また、今年度の講演会の広報では、新聞各紙への広報を実施。広報紙、インターネットの双方を活用した啓発活動を今後も展開していく。

4-5 講演会、研修会の開催・参加

平成 29 年度は就労支援の一環として、「若者限定！難病の方の就労勉強会」を開催。交流を希望しているが、患者会等への参加に躊躇している若年層を対象に、就労をテーマとした講演会・交流会を企画した。講演会をきっかけとして相談に来所される場合もあり、今後も難病の方のニーズに対応したテーマを選定し、広く啓発するようしたい。

また、平成 28 年 4 月の熊本地震を受け、災害時の自助を強化する目的で「難病の方のための家庭で取り組む防災対策」を開催。ふくおか県政出前講座より「各家庭で取り組む防災対策～災害に備えた備蓄について～」を招き、実際に被災経験をした難病当事者の方の体験談なども踏まえた交流会を含む講演会とした。

就労支援者向け研修会では、7 月に炎症性腸疾患をテーマとした研修会を開催。医師による医療講演に加え、実際に就労を経験している炎症性腸疾患当事者の講話も含めることで、就労支援者が課題などをより具体的にイメージできるよう努めた。1 月には「難病患者の福祉サービス活用による ADL 向上に関する研究班」主催のシンポジウムを共催し、全国の研究状況の紹介とともに、福岡県内の支援者・当事者によるパネルディスカッションを実施。様々な視点から難病のある人の就労支援を考えるための啓発イベントとした。

なお、医療従事者や労働局職員もセンターの業務について十分な理解が得られていない面があり、講師活動などで周知・啓発を促していく。

【平成 29 年度 講演、研修会】

事 項	参加者数	内 容
主催交流会 家族向け	2名	平成 29 年 6 月 16 日(金) 14:00～16:00 難病を持つママの集い 場所：福岡市中央児童館
①主催研修会 就労支援者向け	70名	平成 29 年 7 月 12 日(水) 14:00～16:00 場所：九州大学医学部 百年講堂
①主催講演会 患者・家族向け	11名	平成 29 年 8 月 29 日(火) 14:00～16:00 場所：九州大学病院 北棟 2 階 共用会議室
出張講演	9名	平成 29 年 9 月 26 日(火) 14:00～14:40 福岡労働局新任障害者業務担当者研修 講師 場所：福岡労働局
②主催講演会 患者・家族向け	19名	平成 29 年 10 月 3 日(火) 13:30～15:30 場所：九州大学病院 北棟2階 共用会議室
②主催研修会 就労支援者向け	80名	平成 30 年 1 月 26 日(金) 13:10～16:00 場所：九州大学医学部 百年講堂
出張講演	22名	平成 30 年 3 月 23 日(金) 15:25～16:05 福岡労働局新任障害者業務担当者研修 講師 場所：福岡労働局

平成 29 年度 福岡県難病相談・支援センター 講演会・研修会・交流会詳細

<患者・家族向け講演会> 年 2 回

【1 回目】

- 対象者：40 歳未満の難病当事者
- 日 程：平成 29 年 8 月 29 日（火） 14:00～16:00
- 場 所：九州大学病院 北棟 2 階 共用会議室
- テーマ：「若者限定！難病の方の就労勉強会」
- 講 演：「職場の難病患者と労働法」
- 講 師：菅野社会保険労務士事務所 特定社会保険労務士 菅野 忠幸



【2 回目】

- 対象者：患者・その家族、難病に関心がある人
- 日 程：平成 29 年 10 月 3 日（火） 13:30～15:30
- 場 所：九州大学病院 北棟 2 階 共用会議室 1
- テーマ：「難病の方のための家庭で取り組む防災対策」
- 内 容：①福岡県難病相談・支援センターの事業説明 難病相談支援員 青木 惇
②ふくおか県政出前講座
「各家庭で取り組む防災対策～災害に備えた備蓄について～」
福岡県防災企画課 古瀬 慎一郎
③難病当事者の被災体験のお話 難病 NET.RDing 福岡 代表 池崎 悠
④交流しながら自分用の災害時持出品チェックリストを作りましょう！



<就労支援者向け研修会> 年2回

【1回目】

●日 程：平成29年7月12日（水）14:00～16:00

●対象者：就労支援者

●場 所：九州大学医学部 百年講堂

●内 容：炎症性腸疾患の方の就労支援

①「炎症性腸疾患の診断と治療」

九州大学病院消化管内科 九州大学大学院病態機能内科学 講師 江崎 幹宏

②「福岡県難病相談・支援センターのご紹介」 難病相談支援員 青木 惇

③「難病当事者に聞いてみよう！難病の方の就労について」

福岡IBD友の会事務局 山田 貴代加



【2回目】

●日 程：平成30年1月26日（金）13:00～16:00

●対象者：就労支援者

●場 所：九州大学医学部 百年講堂

●テーマ：「難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム」

●内 容：【基調講演】

座長 国際医療福祉大学副学長・九州地区生涯教育センター長 糸山 泰人

①「難病のある人の就労支援の基礎知識」

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

②「福祉サービス活用による就労支援について」

国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長 深津 玲子

【シンポジウム】

オブザーバー：糸山 泰人、堀込 真理子

座長：深津 玲子、春名 由一郎

パネリスト：ハローワーク福岡東 難病患者就職サポーター 平山 陽子
 障害者就業・生活支援センター野の花 センター長 小泉 栄治
 就労移行支援事業所 LITALICO ワークス福岡中央
 センター長 田尻 博美
 カルビー株式会社 人事担当課長 稲垣 智高
 カルビー株式会社九州支店 営業支援課 安武 慎治

※ 詳細は後掲議事録参照

4-6 ピア・サポーター養成講座の開催

平成27年9月に厚労省より告示された「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」の中で、「国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する」との基本方針が示されたことから、平成27年度より開催している。

ピアとは仲間という意味があり、ピア・サポートは同じ病気の方と悩みを共有することで不安を軽減し、よりよい療養生活を送ることができるよう当事者同士がお互いに支え合い、助け合うことを目的としている。

今回は患者会・保健所に案内を送付し、ホームページなどで公募を実施。小児慢性特定疾病を持つ病児の家族の参加を含め、15名が参加した。3回の講座を修了した方のうち、ピア・サポーターとして登録した方は15名となり、現在のピア・サポーター登録者は合計48名となった。

ピア相談の件数は平成29年度は5件であり、難病カフェや出張相談会など、さまざまな場面で協力を得ている。ただ、相談者は同じ疾患の方を希望されることが多く、相談者の疾患により、ピア・サポーターの活躍に差が生じている。

【ピア・サポーター養成講座（年1回、3回コース）】

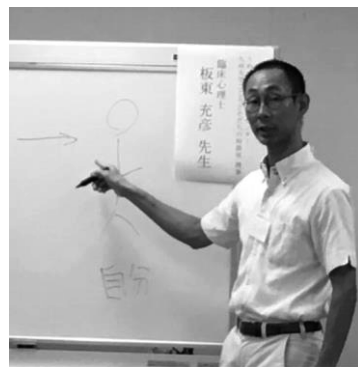
事 項	参加者数	内 容
①ピア・サポーター養成講座 1回目	14名	平成 29 年 8 月 19 日(土) 14:00～16:00 場所：九州大学病院内 共用会議室 2
②ピア・サポーター養成講座 2回目	14名	平成 29 年 9 月 2 日(土) 14:00～16:00 場所：九州大学病院内 多目的室
③ピア・サポーター養成講座 3回目	15名	平成 29 年 9 月 16 日(土) 14:00～16:00 場所：九州大学病院内 共用会議室 2

●対象者：難病のある人、ご家族、支援者等（自薦、他薦を問わない）

内訳：参加者 15 名（各患者会より 1～2 名）

MS カフェ、滑脳症親の会「lissangel」、自己炎症疾患友の会、全国膠原病友の会福岡県支部、(一社)先天性ミオパチーの会、日本ダウン症協会福岡支部、福岡県SCD・MSA友の会、福岡県網膜色素変性症協会、(NPO)ベーチェット病協会、ゆくりNっ子カンガルー

- 目的：ピア相談を希望する患者の不安・悩みの解消。
ピア相談を通して、患者会を広く紹介する機会の一つとする。
患者会が行う相談支援技術の向上に役立てていただく。
- 日程：8月19日(土)、9月2日(土)、9月16日(土) 14:00～16:00
- 内容：1回目 「傾聴の基礎」
2回目 「ピア・サポートのロールプレイ 1」
3回目 「ピア・サポートのロールプレイ 2」
- 講師：臨床心理士 坂東 充彦



4-7 ピア・サポーター養成講座 フォローアップ講座の開催

【ピア・サポーター養成講座 フォローアップ講座】

事 項	参加者数	内 容
フォローアップ講座	28名	平成 30 年 2 月 17 日(土) 13:00～15:30 場所：福岡市健康づくりサポートセンター (あいれふ)

- 対象者：ピア・サポーター養成講座（平成 27 年～29 年度）修了者

- 目的：ピア・サポーターの傾聴の技術の振り返り
ピア・サポーター同士の情報交換
- 日程：2月17日(土) 13:00～15:30
- 内容：「傾聴の基礎」「ピア・サポーター体験談」
- 講師：臨床心理士 坂東 充彦



4-8 その他の活動

- 平成27年度より順次難病対策地域協議会が開催されており、難病相談支援員は平成28年度より粕屋地域の委員として参加している。難病の方の療養生活や就労支援など幅広い意見を伝え、難病の方々が暮らす地域の支援体制を整備することに努めていく。
- 平成29年10月12日に北九州市難病相談支援センターが開設され、オープニングセレモニーに参加。今後も福岡市内に来所しにくい人に対する対応充実のため、北九州市難病相談支援センターとの連携を密に行っていく。
- 平成29年度より社会保険労務士の無料相談会を開始し、年間3回開催。障害年金や就労に関する相談を幅広く受け付けており、生活に不安を感じている難病のある人のニーズに対応したものとなっている。今後も様々な形の無料相談会を企画していく。
- 平成29年度は群馬県で難病ピア・サポートワークショップが開催され、福岡県の取り組みを発表した。全国的にもピア・サポートの重要性が注目されているため、福岡県でも更なる活動の充実を図っていく。全国難病センター研究大会にも継続的に参加し、全国的な活動の情報や、他県との連携に努めていく。

【平成29年度】

日 時	内 容
5月18日(木)	北九州市難病支援研究会 会議
5月19日(金)	筑後ブロック難病担当者会議
6月21日(水)	東京都難病相談支援センター 挨拶・ヒアリング
6月22日(木)	難病ピア・サポートワークショップ(群馬)
7月14日(金)	福岡県難病医療連絡協議会
7月31日(月)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助

8月4日(金)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助
8月25日(金)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助
9月21日(木)	北九州市難病支援研究会 会議
10月12日(木)	北九州市難病相談支援センター オープニングセレモニー出席
10月18日(水)	社会保険労務士相談会
11月21日(火)	群馬県就労支援者向け研修会 参加
12月20日(水)	社会保険労務士相談会
12月22日(金)	筑後ブロック難病担当者会議
1月15日(月)	就労移行支援 LITALICO ワークス天神 開所式出席
1月19日(金)	福岡市東区保健所主催難病講演会「パーキンソン病」聴講
1月30日(火)	福岡市博多区保健所主催難病講演会「神経難病」聴講
2月10日(土) 2月11日(日)	全国難病センター研修会(熊本) 参加
2月15日(木)	粕屋保健所難病地域対策協議会 出席
2月21日(水)	社会保険労務士無料相談会
2月22日(木)	北九州市難病支援研究会 会議
3月6日(火)	障害者就業・生活支援センター野の花 業務連絡会 出席
3月8日(木)	北九州市難病支援研究会 会議

5. 今後の課題、展望

平成29年度は難病相談支援員が1名で始業したため、活動の幅が限定されることがあり、相談件数の減少につながったと思われる。ホームページやFacebook ページは継続的に更新しており、インターネットを利用した啓発活動を展開している。ホームページのお問い合わせフォームからの相談件数も増加しており、今後も気軽に相談しやすい環境づくりに努めていく。

また、ピア相談は平成29年度は5件実施。難病カフェや患者交流会等で啓発を行っているが、相談者の希望がない場合はマッチングが成立しないため、ピア・サポーターの活動が広がっていない現状がある。今後もピア相談に関する周知活動や活動の方法の検討を行い、登録されているピア・サポーターの方々の活躍の場を設けていきたい。

6. 平成 29 年度の活動を振り返って

難病相談支援員として活動を始め、2 年が経ちました。初年度は難病のある人の悩みに触れることを目的に駆け抜けた 1 年でしたが、2 年目は今までいただいた貴重なご意見を事業にどのように反映できるか苦心した 1 年でした。平成 29 年度は社会保険労務士無料相談会や交流会の主催など、新たな取り組みを開始しました。まだまだ改良の余地のあるものですが、徐々に難病のある人やご家族、支援者の皆さんにご満足いただける事業にしていければと考えております。

経過措置の終了や、大都市特例の施行など、難病に関する支援制度も様々な変化を見えています。皆さんのご指導のもと、微力ながら尽力してまいりますので、何卒よろしくお願いたします。

難病相談支援員 青木 惇

年度終盤からではありますが、縁あって難病のある方々に初めて関わらせていただくこととなりました。330 もの疾病情報に悪戦苦闘の日々ではありますが、微力でもお力になれるよう努めさせていただいております。

厚労省は難病指定の要件として、当該疾患の患者数が人口の概ね 0.1%以下と定義しています。参考となるライフモデルが極めて少ない中で正面から病気と向き合い、果敢に人生を切り拓こうとされている難病当事者の方々の勇気と不屈の努力は、社会がより温かく共生・発展していくための確かな先駆なのだ痛感いたします。ともに歩まれるご家族、支え合っておられる患者会、それらを見守り、陰日向にサポートされている多くの支援機関・行政機関の方々に対しても、心より尊敬の念に堪えません。皆様のご指導・ご協力をいただきながら、難病の方々の支えの一助となれるよう、一層精進して参ります。

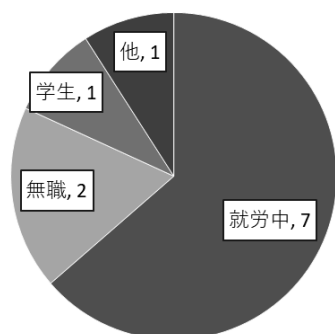
難病相談支援員 金子 麻理

7. 資料

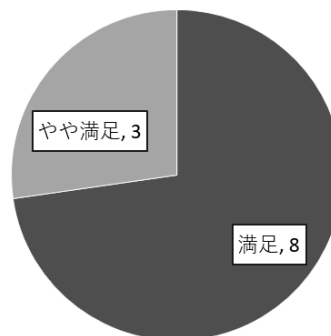
7-1 平成 29 年 8 月 29 日(火) 患者・家族向け講演会 報告

①参加者数 11名（事前申し込み10名、当日欠席者2名、当日参加者3名）
アンケート回収11名（回収率100%）

②就労状況



③内容満足度



④講演会の内容評価

- 当事者の経験を交えた話を聞き、今後の自分のビジョンを考える機会になった。
- 前向きに現実的に考えられるような気分になった。
- 様々な相談内容から自分がそうなった時の対処が知ることができた。
- 経営者側の事情を聞くことで少し許せる気持ちになった。
- 難病患者が社会で働く時に必要なことを知った。

⑤時間設定について

満足…5名、やや満足…5名

⑥開催時期について

満足…5名、やや満足…3名、どちらともいえない…3名

⑦参加理由

- 就職活動に難しさを感じているため（9名）、
- 難病の方が利用できる制度を学ぶため（7名）
- 新しい情報の収集（6名）
- 当事者と交流するため（4名）
- センター事業を知るため（2名）
- その他（1名）

⑧今後のセンター事業に対する要望等

- 難病を持ちながら働いている人（できれば病気を開示して就労している人）、ロールモデルや目標になりそうな人の講演会。
- どうすれば周りの方々に自分の病気・状態を知ってもらえるか、理解してもらえるか、自分でどう説明すれば良いか等を知りたい。

⑨センターに関する周知状況

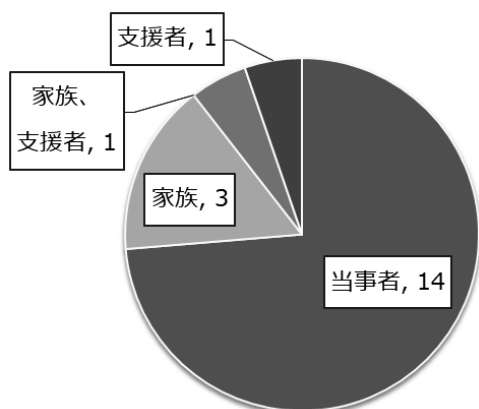
- ・センターが就労相談を行っていること 知っていた…7名、知らなかった…4名
- ・次回もこのような勉強会に参加したいか 参加したい…11名

7-2 平成 29 年 10 月 3 日(火) 患者・家族向け講演会 報告

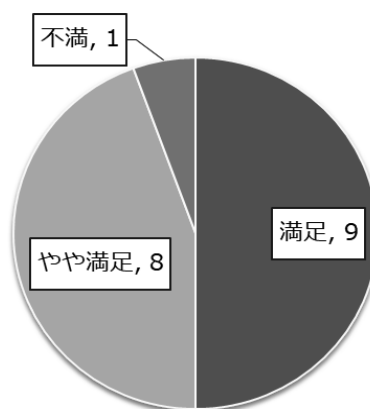
①参加者数 19名（事前申し込み 18名、当日参加者 1名）

アンケート回答 18名（回収率 94%）

②難病との関わり



③内容満足度



④講演会の内容評価

●難病・持病を持つ人の被災体験を生の声で聞き、とても勉強になった。 ●災害時の対策について改めて気づくことができた ●自分の身は自分で守ることが必要だが、お互い様の気持ちも大事だと改めて感じた。

⑤時間設定について

満足…11名、やや満足…3名、どちらともいえない…3名、不満…1名

●出前講座も被災者の声をもっと聞きたかった。テーマをどちらか1つに絞っても良かった。

⑥開催時期

満足…9名、どちらともいえない…6名、やや不満…3名

⑦参加理由

当事者の被災体験を聞くため（15名）

備蓄品のことを学ぶため（10名）

新しい情報の収集（8名）

当事者と交流するため（7名）

福岡県の出前講座を聞くため（6名）

センター事業を知るため（2名）、その他（2名）

⑧今後のセンター事業に対する要望等

●難病の分類をした上での開催。 ●小児の難病支援も参加したい。

⑨センターに関する周知状況

・センターの存在

知っていた…17名、知らなかった…1名

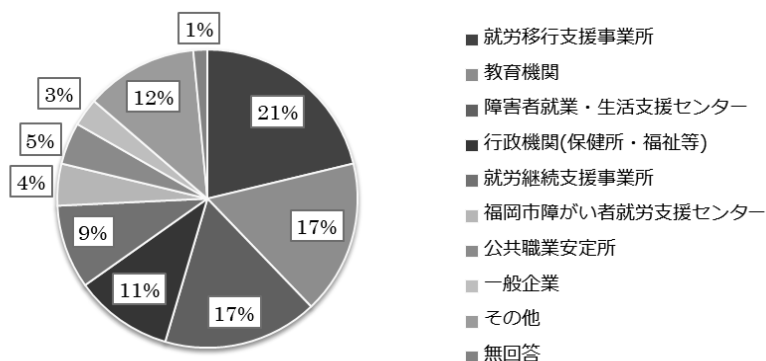
・次回もこのような防災に関する講演会に参加したいか。

参加したい…15名、どちらともいえない…2名、無回答…1名

7-3 平成 29 年 7 月 12 日(水) 就労支援者向け研修会 報告

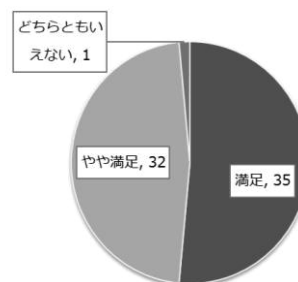
①参加者数 70 名（事前申し込み 78 名、当日欠席 10 名、当日参加者 2 名）
アンケート回答 68 名（回収率 97.1%）

②所属



③講演会の内容評価

●具体的な体験談はとても貴重だった。 ●就労につながった事例、相談事例や支援事例の具体的な内容を詳しく聞きたかった。 ●治療に携わる医師や相談員、当事者の話を聞き、イメージの少なかったクローン病や潰瘍性大腸炎が身近に感じられた。これからの業務に生かしたい。 ●新卒学生の雇用の現状を知りたかった。



④時間設定や時期

●専門医の講義がもう少し長いと良かった。 ●研修を受けやすい環境だった。

⑤参加理由

炎症性腸疾患の概要や治療を知るため（47 名）、新しい情報の収集（38 名）、当事者の意見を聞くため（33 名）、炎症性腸疾患の方の就労支援を担当しているため（23 名）、センターの事業を知るため（14 名）、その他（6 名）

●これから就労支援に関わると思われるため。 ●企業側への理解をどのように求めたらよいか知りたかった。 ●様々な疾患を抱える方の就労支援に関心があった。

⑥今後のセンター事業に対する要望等

●難病支援センターと関係機関との連携事例を取り上げて欲しい。 ●就労支援事業所の作業内容の紹介、在宅での就労現状などを知りたい。 ●進行性の難病についての支援、企業への病気の伝え方、進行した場合の社内での環境配慮等を知りたい。 ●障がいサービスなど難病のある人への具体的な支援、望まれる支援について知りたい。

⑦センターに関する周知状況

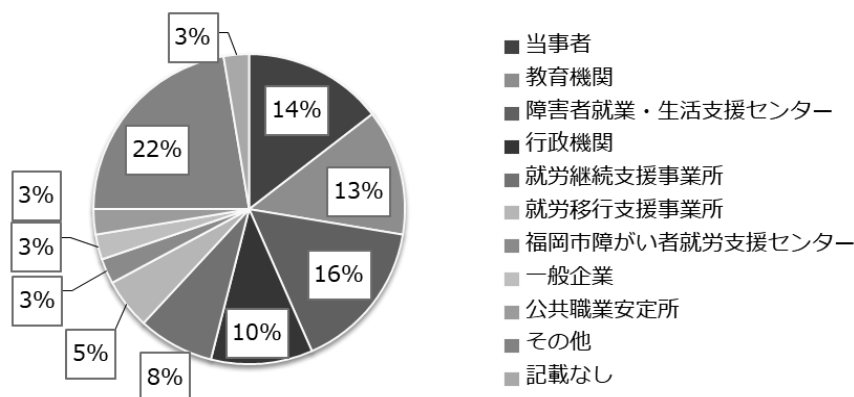
<センターの存在> 知っていた 72%、知らなかった 26%、無回答 2%

<センターが就労相談を行っていること> 知っていた 54%、知らなかった 43%、無回答 3%

7-4 平成30年1月26日(金) 難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム 報告

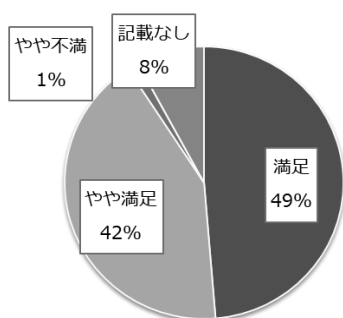
①参加者数 80名(事前申し込み80名、当日欠席者5名、当日参加者5名)
アンケート回答 76名(回収率95%)

②所属

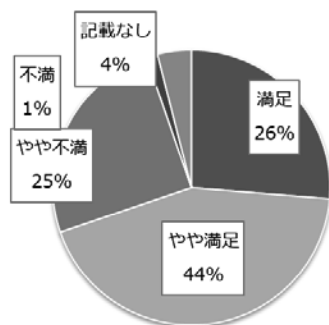


③内容について

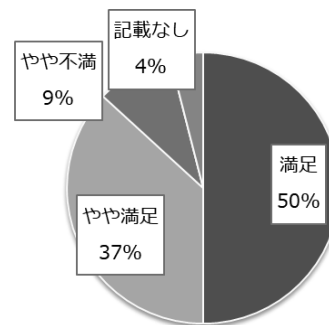
<内容>



<時期>



<日程>



<講演内容>

●講師の話はとても印象深く、分かりやすかった。 ●社会に周知されていないことが具体的に調査されていると知れた。もっと周知・理解が進んでほしい。 ●福祉系就労サービスの現状データを見て、どのような点が課題なのか理解できた。

<パネルディスカッションの内容>

●それぞれの機関の役割が理解でき、就労へのステップが明確にイメージできた。 ●実際に病気を持って働いている人と職場の人事担当者、双方の意見と採用までのプロセスが聞けて良かった。 ●支援機関、本人、雇用している企業と複数の視点での話が聞け勉強になった。 ●産業医の方の関わりや支援についても知りたい。 ●当事者の実体験を聞いてイメージがつかめた。企業側が採用を決めたポイントも参考になった。 ●就職活動をしている人には、自分に何ができるのか言葉にできる力を身に付けるよう支援していきたい。 ●日ごろ配慮は伝えるものの、代わりの提案が足りないと反省した。 ●パネリストの話はどれも興味深く、「これはできないが、こうすればできる」という言葉が印象に残った。

〈開催時期〉

●参加しやすいのはこの時期だが、就職指導を考えると5～6月が良い。 ●この時期は体調不良になりやすい。 ●風邪やインフルエンザの流行中は感染を考慮すると心配。

④参加目的

難病のある人の就労支援に関心があるため 57件
難病のある人の就労支援に携わっているため 36件
当事者の意見を聞くため 22件
その他 8件

●難病支援の状況を知るため。 ●制度についての理解のため。 ●今後関わる可能性がある。 ●難病を持つ者の就労環境の改善を望むため。 ●退職せざるを得なくなった患者に関わる機会が多い。

⑤難病のある人の就労支援について

〈障害者手帳のない難病のある人の就労支援に携わった経験〉

ある41%、ない46%、記載なし13%

〈今後難病のある人の就労支援に携わりたい〉

携わりたい78%、携わりたいと思わない6%、記載なし16%

〈支援機関を利用したい〉

利用したい74%、利用したいと思わない5%、記載なし21%

⑥運営全般

●具体的に支援をしている関係者や事例のあるシンポジストの選出が素晴らしかった。
●難病患者の就労の実態について話を聞いたかった。一般論に過ぎた感がある。 ●非常に参考になったが、難病患者向けか企業向けなのか、分かりにくい部分があった。

⑦来年度以降のテーマの希望

●就労支援者側（就職担当の教育関係者、ハローワーク、企業等）が横のつながりを持つ場の提供。 ●手帳がない人への就労支援。 ●難病のため退職した人への支援。 ●事例検討会。 ●合理的配慮の実践。 ●在宅就労の雇用や雇用契約の先行事例。 ●高次脳機能障害を残存した方の生活、就労について。 ●企業から見る難病患者の就労。 ●難病患者自身の就職活動など経験談。 ●難病の人が地域で暮らすためのサポート。 ●難病患者に対する災害時支援。

難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム 議事録（一部省略）

開会の挨拶

進行 それでは定刻となりました。これより「難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム」を開催いたします。（中略）

それでは初めに主催者を代表いたしまして、国際医療福祉大学副学長・九州地区生涯教育センター長の糸山泰人よりご挨拶申し上げます。（後略）



糸山 皆さん、こんにちは。ただいまご紹介にあずかりました、国際医療福祉大学の副学長をしています糸山です。今日はこの「難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム」に大変多くの皆さまにご出席いただきまして、ありがとうございます。開催に関係した者として本当に喜んでおります。

さて皆さま、ご存じのように平成27年にいわゆる難病新法が施行されました。これによりまして、今まで法制化されていなかった難病の対策に対して、特に医療費の給付が非常に安定化し、そして平等化することが期待されております。また、難病そのものに関する病院の研究、または患者さんに関する疫学というものも、より正確になることが期待されております。それ以上に療養環境の整備ということが強くうたわれておりますので、私どもは大変期待しております。中でも患者さま、またご家族の皆さまが、就労支援の在り方がどのように進むかということについて、大変大きな期待があるものと思います。

しかしながら難病患者さんが就労する、これにはなかなか大きなハードルがたくさんあるものがあります。その中で厚生労働省は、特に「就労系の福祉サービスを利用して就労支援をする」ということに力を入れていくために、研究班を立ち上げました。それが平成25年でありました。難病患者さんに就労サービスを使って就労支援をするという研究班であります。その最初の班長に選ばれ

ましたのが今日、基調講演をしていただきます、国立障害者リハビリテーションの部長をさせていただきます深津先生であります。

その研究班でいろいろ実態または問題点の調査を始めたところ、就労系の福祉サービス、これに対する認知度、または施設そのものに対する認知度が非常に低いということで、これは多くの難病のある患者さんの就労に関して、大きな問題のひとつであります。そんな中で難病相談・支援センターの方と一緒に、より難病患者さんの就労の在り方、それに関する施設の協力・連携、またはそれぞれのことをいかに進めようかということで、「シンポジウム」という形で各地域、地域で情報を広め、そして連携を強め、今後の役立つことをしようと始まったのが、このシンポジウムであります。

第1回目は平成27年に札幌で開きました。大変反響が大きくて、第2回で佐賀県、第3回で沖縄県、そして群馬県、高知県。6番目にこの福岡で今日シンポジウムをすることになったわけです。福岡県は歴史的に難病患者さん、特に神経難病に始まって、難病患者さんに対するいろんな支援活動が盛んだということで、このシンポジウムはわれわれ大変期待しております。今日のシンポジウムとしましては、皆さんのプログラムにありますように、まず基調講演をしていただきまして、その後に福岡におけるいろんな難病支援の在り方に関して5人のパネラーの方にご発表・ご議論いただき、そして皆さまのご質疑応答に答えたいと思っております。私どもとしては大変期待いたしますので、今日、限られた時間ではありますが、皆さまよろしく願いしたいと思います。

最後にあたりまして、このシンポジウム、九州大学の神経内科の吉良先生をはじめ、関係の皆さん、また福岡県の難病相談・支援センターの皆さま、特に青木さん、いろいろご準備ありがとうございます。限られた時間になりますけれども、皆さんどうぞよろしく願いしたいと思います。

進行 糸山先生、ありがとうございます。それではこれより基調講演に入ります。基調講演の座長はただいまご挨拶いたしました糸山先生が務めます。糸山先生、よろしく願いいたします。

基調講演1 「難病のある人の就労支援の基礎知識」

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

糸山 基調講演に移らせていただきます。(中略)

まず基調講演の最初としましては、障害者職業総合センター主任であります春名由一郎先生にお願いしたいと思っております。春名先生には「難病のある人の就労支援の基礎知識」ということで、講演をお願いしたいと思います。春名先生、よろしくお願ひいたします。



難病のある人の就労支援の基礎知識

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

Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

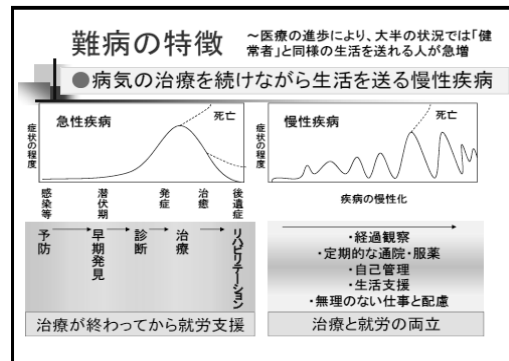
春名 どうもありがとうございます。皆さん、こんにちは。障害者職業総合センターの春名と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。

難病のある人の就労支援の基礎知識

1. 難病の社会的な「理解」の必要なこと
2. 難病対策で就労支援機関との連携が必要な理由
3. 一般企業での治療と仕事の両立の取組みの支援の課題
4. まとめ

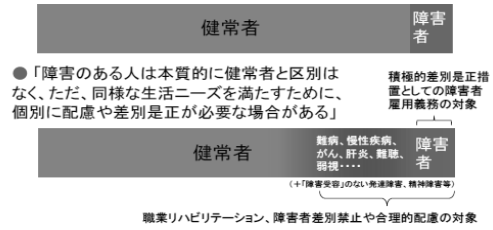
今日は、まだ障害者手帳の対象にならない難病のある人の就労支援が難しいとよく言われますので、そういった障害の認定のない患者さんが具体的に仕事の場面でどんなことに困っていて、職場の人にどんなことを理解してもらって、協力して活躍できるのかとか、こういう人々を支援するために地域の支援体制をどう整備していく必要があるのか、ということを中心にお話ししていきたいと思ひます。また、こういう人々への社会的な理解が、ガンの就労支援などと合わせて広がっていくことなども見ていきたいと思ひます。難病の就労支援が新たな課題になっているのは決

して悪いことではなくて、むしろ今まで亡くなっていたような人々を医療で救うことができるようになってきたということなんですけれども、ただ難病の多くの方は通院とか服薬を続けながら、様子を見ながら、生活の中で自己管理もするわけですけれども、今までの「病気が治ってから就労を考えよう」という社会では駄目だと。やはり病気が治ってからといういつまでも仕事に就けなくなってしまうので、無理のない仕事や配慮を考えて、治療と就労の両立を支えていこうというのが、医療の進歩に伴う先進国共通の新たな社会的なチャレンジになっているということです。



健常者と障害者の支援ニーズに本質的な違いはない(共生社会の理念)

- 「障害者は健常者とは異なり、特別な措置が必要」



こういう人々をどう社会的に支えていくかについては「共生社会」という理念が重要になっていて、昔は障害者と健常者がいて障害者に特別な支援をするという考え方が一般的だったんですけれども、実際は障害者と健常者がピチッと分かれるようなものではなくて、みんな同じ人間だと。誰もが同じ社会で、学校だとか仕事だとか家庭生活だとかレジャーだとか、そういう同じ生活人生ニーズを持って生きる同じ人間ではないかと。ただ、そのニーズを満たすために個別に配慮とか差別は正が必要な人々がいる、というだけではないかという理解になってきたということです。

難病の就労支援の理念

●治療と就労が両立できる社会づくりは、わが国全体で今後目指すべきもの

- 難病法に基づく、新たな難病対策の基本的な方向性
 - 2015年9月15日、厚生労働省告示「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」第1)
- 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。
- 難病対策は、難病の克服を目指し、**難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。**また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

- 仕事自体がストレスの多い内容だったので、病状が極端まで悪化してドクターストップがかかった。病状の改善の見通しがたらず、退職した。(クローン病)
- 西日が直接当たるのに、それを避ける方法が全くなく、皮膚症状が悪化して離職せざるをえなくなってしまった。(全身性エリテマトーデス)
- 毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、体調の変化で急に休むことができない状況だった。迷惑を最小限にするために、誰にも相談せず自分で退職を決断した。(全身性エリテマトーデス)
- 会社は通院のため、休みをとることは快く承知していたが、一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめることになった。(潰瘍性大腸炎)
- 普段は何の配慮もなく、体調を理由に雇止めとなり、とても悲しい思いをした。(混合性結合組織病)

● 自分で体調を苦にやめられる方が多く、相談は少なく事後報告が多い【医師】

- 退職して仕事を失ってゼロの状態からでは就労までのハードルがとてもし上がってしまふ。治療中から就労支援がスタートできればよいと思う。【ハローワーク】
- 発症で失業し、失業給付申請、仕事探しでハローワークを利用し、初めて支援機関とつながるケースがほとんど。障害者支援、生活支援、場合によっては医療機関とも繋がっていない状態で就職活動、相談が多い。【ハローワーク】

新しい難病法でもそういった「共生社会」の理念に基づいて、治療を続けながら暮らしを続けていく人たちが増加していることを踏まえて、治療と就労が両立できる社会づくりがわが国全体で今後目指すべきものとされるようになってきました。

難病に共通する就労上の困難

● 仕事の条件が合わない体調が崩れやすく、治療と就労の両立に葛藤

難病のある人は、デスクワークや短時間勤務、職場の理解や配慮があれば、健康に無理なく働くことができる。

就職活動経験者の80%は就職に成功。就職経験者の半数弱は難病に関連して離職。

現状では、理解や配慮を得て働いている人は30%程度

適切な仕事とのマッチングや、職場の理解や配慮が不十分な場合、難病の症状が悪化し、仕事が続けられなくなる。

ただ、ガンの患者さんというのは身近にいて、両立支援が大事だというのは分かるけれども、まだまだ難病は違うんじゃないかと思われることも多いようです。実際は同じで、こういう人たちが具体的にどういう状況かという、本当にちょっとしたことで仕事が続けられなくなってしまう問題を抱えているということが、本人の訴えやお医者さんから、ハローワークなどでも認識されるようになってきました。われわれが調査して分析した結果でも、実は就職活動するような患者さんの多くは外見から病気のことが分からないし、体調の良い時に普通に就職活動すれば80%の人は就職できているということが分かっています。

ところが、そういう人たちを10年くらいで見ると、その半数近くが難病に関連して仕事を辞めているということも分かってきました。難病でも問題なく仕事を続けられている人は半数以下なんですけれども、その典型的な状況というところをスクワークや短時間勤務の仕事に就いて、職場の理解や配慮もあって、体調も悪化させることなく、無理なく働くことができています。ただ、その一方でやはり多いのが、逆に少し無理な仕事、パートの仕事よりも少し運搬の仕事が入っていたりだとか、職場に病気のことを説明していなくて、少し体調が悪くなっても通院がしにくいかになりますと、やはり体調も悪化しやすいし、仕事が続けにくくなるということが分かってきました。

「難病への理解」?

- 「難病は普通の条件では働けないことを理解してほしい」
 - ⇒ ○「社会的な支援が必要」
 - (×「普通に働くことは無理」)
- 「難病でも普通に働けることを理解してほしい」
 - ⇒ ○「公正な能力評価や処遇について、差別禁止が必要」
 - (×「支援や配慮は必要ない。自己責任。」)

「難病や障害があっても、仕事さえ合えば、少しの配慮があれば、能力を発揮して職業人として活躍できる」ことについての、企業や地域関係機関の理解が必要

ですから、よく「難病の理解」ということで、難治性で重篤な後遺症があっても等の説明があったり、実際の難病の患者さんの紹介をしたりするんですけれども、やはり気を付けないと、一般の人は「そもそも難病の人は働けない」という先入観が強いので、「やっぱり仕事は無理だね」とか、逆に元気そうな患者さんの様子を見ると「別に支援なんか必要ないんじゃないか」と思われてしまうことがあります。一番伝えていく必要があるのは、難病や障害があっても仕事さえちゃんとあって、少しの配慮があれば、能力を発揮して職業人として活躍できるということです。

難病のある人の就労支援の基礎知識

1. 難病の社会的な「理解」の必要なこと
2. 難病対策で就労支援機関との連携が必要な理由
3. 一般企業での治療と仕事の両立の取り組みの支援の課題
4. まとめ

ただ、連携の必要性というのはすごく高く、特に現在では軽症の難病患者さんというのは保健医療分野でもほとんど支援がない状況です。ですから、難病のある人は治療とか暮らしだとか就労の問題をこじらせて初めて地域の支援機関を利用されることが多いんですけれども、そういう人たちももっと前の段階では軽症で、難病の支援者がか

ら見ると「別に支援の必要なんじゃないか」と思われてしまう状況も結構多いですね。

次に、新しい難病法でも「難病対策地域協議会」というものの設置に努めることとされています。よくあるのが、難病担当の保健師さんとか、難病医療の行政担当者の方からすると、就労支援と連携してもどういう意義があるのかよく分からないという感じで、ハローワークの方がそういう保健師などの集まりに呼ばれても完全なアウェーみたいになってしまって、就労支援の説明をしても何か連携が進まないといった雰囲気が全国で結構あるようです。

難病の患者に対する医療等に関する法律(32~33条)
難病対策地域協議会

(1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。


(2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

例えば難病と診断されて症状が激しかったりしますと、本人も職場も慌ててしまって、治療に専念するために仕事を辞めてしまったんだけど、実は仕事を辞めなくても普通に休職でよかったと後で分かったということが結構あります。これ、ガンの就労世界では「びっくり退職」と言うらしいんですけども、そういう典型的なことがあります。あとは、診療場面で診断と同時に治療の見通しさえちゃんと教えてくれれば退職しなくてもよかったという人が結構多いと思います。

「軽症」であっても、深刻な生活上の問題につながる悪循環

- **診断告知直後**
 - 性急な退職を防止する必要
- **病氣休職中**
 - 限られた休職期間内に復職等の検討が必要
- **就職と体調悪化による退職の繰り返し**
 - 治療と仕事の両立の検討が必要
- **就職活動の失敗の連続**
 - 就職活動を見直す必要
- **病氣のことで職場に居づらい**
 - 対人対処技能等の課題
- **失業、経済的不安**
 - 経済的困窮、生活破綻に至る悪循環を断つ必要

・典型的な就労問題への予防的対応
 ・個別具体的な課題の早期発見・対応

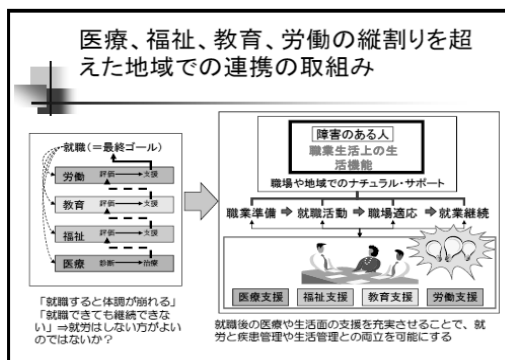


症状が悪化して、入院して、仕事を休んで治療でいっぱいいっぱいになっていると、いつの間にか休職期間が終わって自動退職になってしまうようなことも、もっと職場と協力して確実に復職の支援があれば良かったと思うんですね。最初の軽症の人などは、「別に軽症だし、職場の配慮なんかも別に必要ない」と思って普通に就職するんですけども、結局、治療と仕事の両立が難しくなっ

てきて、仕事を辞めることを繰り返している人が結構いらっしゃるといことも分かってきました。

そういう経験を積むと、やはり職場には病氣のことを理解してもらって就職したいと思うんですけども、患者さんの中には履歴書に病名をただ書いているだとか、それだけに終わっていると不採用が続いてしまって、では障害者求人に応募しようかと思っても障害者手帳が無いので採用されないし、どうしたら良いのかというような人も結構いらっしゃって、やはりもっと的確な就職支援だとか、治療と就労の両立支援が早くから必要な状況になっています。

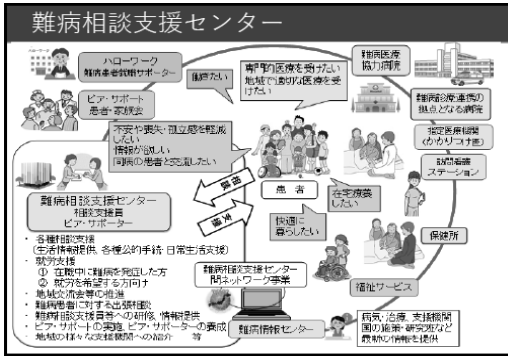
職場に配慮されていても、職場で居づらいたとか、病氣のことを隠して働いていて、それがストレスで仕事を辞めるという原因になっている方も結構いらっしゃいます。最初は軽症だからなんとかかなと思って軽く見ていたら、なかなか安定した仕事に就けなくて、貯金も切り崩し、病氣も悪化してしまって、生活破綻寸前になって初めて支援機関に来るといような方がいらっしゃる。だからもっと早い段階で、本当に最初は簡単な就労支援で良いので、そういうことをちゃんとやることで深刻な問題を予防していくことが大切になってきています。



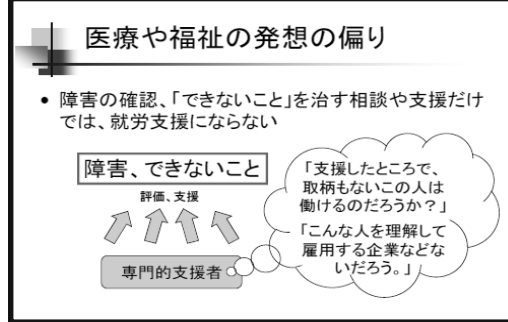
現在の地域の障害者の就労支援というのは、いろんな分野の支援者が、本人中心で縦割りを超えた支援をしていく中で顔の見える関係を作って、日常的に情報交換したり、アイデアを出し合ったりして、いろんな評価や判断、支援がダイナミックに行われるようになっていきます。逆にこれが縦割りだと、例えば治療が順調に進んで就職も成功した、ところが仕事に就くと体調を崩してしまって、いつの間にか仕事を辞めて、病院に戻ってきて、やはり就労は無理だったかということになりがちです。

こういった地域の中のインフォーマルな顔の見える関係ばかりでは、やはり「あの地域ではうまくいっているんだけど、この地域ではうまくいかない」だとか、「今までうまくいっていた地域で担当者が人事異動になったら突然駄目になった」とか、そういうことが結構多いので、現在ではもっとフォーマルな形で継続的にやっ

ということで、「難病対策地域協議会」だとか、そういったいろんなものがあります。



難病相談・支援センターなどもそういった本人中心で継続的にやっていこう、いろんな機関が連携してやっていこうという取り組みだと思います。



ただ、保険医療分野で取り組んでいるところを見ますと、大きな問題があると思うことがあります。それは保険医療とか福祉では障害とか、「できないことをまず評価して、それに対して支援する」というのが当たり前になっているので、そうするとどんな障害のある、どんな病気のある人も、問題のある人と取り柄のない人というふうに見えてしまっていて、「こんな人を雇う企業なんか無いんじゃないか」とか、そういうことを思いながら就労支援するということが結構あると。こういった発想の偏りみたいなものが就労支援では非常に大きな問題になっているということです。

障害のある「職業人」と企業の雇用関係
 (「障害者雇用の企業のメリットは、法定雇用率達成、助成金等しかない?」)

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

合理的配慮とは、職場の仲間として活躍してもらうための「お互い様」の配慮
(仕事ができない人への理解・保護・配慮を求めものではない)

ですから支援者からすると、企業にとって法定の雇用義務だとか助成金といったものがないと、やはり障害者や難病患者を雇用する企業のメリッ

トなど無いんじゃないかという、そういった発想で固まってしまうがちになってしまいます。

例えば潰瘍性大腸炎のある方で、これは安倍首相もかかっている病気で治療へのちょっとした理解・配慮があれば何の問題もなく働ける人が多くて、障害者手帳の対象にもならないという場合が結構あります。ところがこういった人でも医療や福祉の場面では難病で、通院やトイレの配慮が必要なのに、障害者手帳が無いことで企業が雇用するのに何のメリットも無い人という扱いになってしまうことがあって、この方は2年間も就職できなくなってしまったことがあります。そこでモデル事業で初めてハローワークの相談につなげて、そこで興味などの確認をするとデザインが趣味で作品も非常に素晴らしいということで、不動産業者のチラシ作成だとかウェブ関連の一般求人の仕事があったので、作品を持って行って面接すると、他に健常者の方もいらっしゃったんですけども、「ぜひこの人を採用したい」と就職が決まって。その中で「病気で月1回の通院が必要で、トイレに近い場所で働けるようにしてほしい」と言うと、企業の方も「そんな問題ない」「お互いさまじゃないですか」「あなたが仕事をしやすいようにするのが会社の責任じゃないですか」ということで、全く問題にならなかった。これがまさに今で言う「合理的配慮」だとか「障害者差別禁止」の良い例になっています。

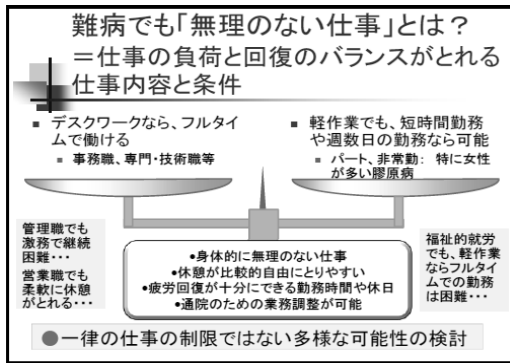
本人の強み・興味と、企業の人材ニーズの双方の接点で生まれる「キャリア」～ハローワークの職業相談・職業紹介

医師からの助言	強み、興味の確認	就職した職場
疲れにくい仕事	写植の経験	印刷会社の校正
軽作業	車好き、ボランティア	福祉施設の送迎運転手(短時間)
立ち作業を避ける	惣菜づくり	スーパーの惣菜部門(5時間4日勤務)
デスクワークは可	パティシエになりたい	通販会社のコールセンターの担当

同じような例がモデル事業ではたくさん出てきてまして、減点法ですると難病のある人には軽作業や疲れにくい作業をとか、立ち作業は駄目だとかデスクワークでないとか、そういった仕事の選び方になってしまいがちなんですけども、ハローワークでも職業相談や職業紹介では一人一人の強みや興味を確認することで、例えば昔は写植の仕事をしていただけ今は印刷会社もPCの作業になって写植の仕事も無くなってしまったので、「無理のない仕事と言っても無いですよ」という状況で、ハローワークの方からは「印刷の校正の仕事が出ている」と。「写植の仕事をやっていたんだったら校正もできるでしょう」と応募して採用が決定した。ただ冬場になって体調的に辛いと会社に相談したところ、「この仕事は在宅でもできます

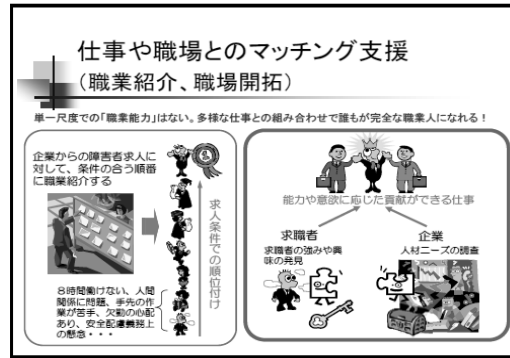
からお願いできますか」ということで、時々在宅勤務にして安定した仕事ができるようになったと。そんないろんな例があります。

よく「難病で無理なく働ける仕事なんてあるのか」とか「福祉的な就労でも短時間で週3日が限界なのに、一般就労なんて無理じゃないか」というような話も結構あるんですけども、難病のある人に無理のない仕事というのは結局、「仕事での負荷がちょっと疲れる」とか、それを休憩や休日で回復していく、そのバランスが取れる仕事ということで、具体的には身体的に無理のない、休憩が比較的自由にしやすい、疲労回復が十分にできる勤務時間や休日だとか、通院のための業務調整が可能ということ、実は現在の日本で普通に多いデスクワークの仕事だとか、あるいは女性に多かったりするんですけどもパートなどの短時間の仕事で、実際こういった仕事が難病の人が実際一番多く働いている仕事だったりするわけです。

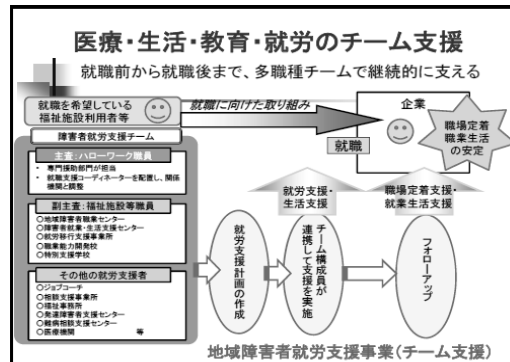


ただ、保健所関係者の方がハローワークと連携しても、ハローワークの担当者も「障害者手帳がないと就労支援できない」となってしまうことが結構あります。これはハローワークの人も情報不足で「難病だと一般では働けない」と思い込んでいることが結構多いからなんですね。それに加えて障害者の職業紹介というと、企業が障害者求人を出して、その枠に紹介するというだけだと頭が固まってしまっていて、そもそも障害者求人を出している企業というのはどんな企業が多いのかというと、法律で決まっている雇用率の達成を指導されていて、それをしなければいけないというのが一番の目標になっているので、そこに障害者手帳の無い難病患者さんが応募してきても悲しい結果になることが多いということが多くて、やはり「雇用率を達成したい」という企業のニーズにはなかなか合わないということで、そうになってしまう。ハローワークや就労支援機関で最近成果を上げている所では、もっと個別に、一人一人の求職者の希望や強みをよく把握した上で、一般求人からも仕事を探してきたりだとか、個別に企業と交渉して条件を再確認したり、企業側を個別に訪問して仕事を開拓したり、求職者と企業の人材ニーズを個別にマッチングできるような支援

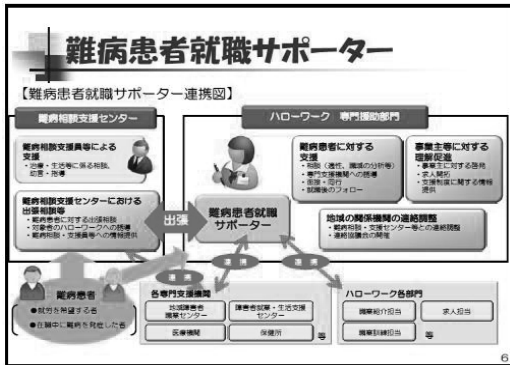
になってきています。



就労支援の基本中の基本というのは、障害者や難病患者さんに限らず、女性や若年層や外国人や高齢者などの就労支援とも同じで、職業場面では職種や働き方が非常に多様で個別なんだから、一人一人の能力との組み合わせで無限の可能性が出てくるということなんです。ですからハローワークの方にも、難病支援ということではなくて、一人一人に合ったデスクワークの仕事だとか、短時間の仕事に就職できるように支援してほしいと言えば、それは「ハローワークの仕事としてやりますよ」ということで、一気に取り組みの発想が広がりやすいようです。



こういうふうに医療とか福祉の発想だけで抱え込むと、無理なく活躍できる仕事への就職支援がなかなか進みにくいので、障害者就労支援では全国ハローワークでチーム支援ということをやっている、就職前から就職後まで障害のある一人一人の状況に合わせて、いろんな職種の人がチームを作って個別的・継続的に支える取り組みを行っています。ただ、難病相談・支援センターと地域の関係機関との連携がまだまだ弱い地域も多いということです。それで「難病患者就職サポーター」というものが、この医療と就労支援の2つのネットワークの間をつなぐ要ということになっています。



各都道府県で難病患者就職サポーターが1人で相談を抱え込むというのは現実的ではありませんので、地域全体のネットワークで支えていく体制を目指して、そのつなぎ役がこの難病患者サポーターという役割になっています。

難病に関連する離職のきっかけ

●体調悪化、治療と就労の両立ストレス、転職

- 体調悪化
 - 長期入院等での休職期間の超過
 - 医師による就労禁止
 - 不定期の通院が重なる
- 治療と就労の両立のストレス
 - 治療と就労の両立の葛藤
 - 職場で理解や配慮がある「職場に迷惑をかけている」
 - 職場に配慮を求めない「仕事により体調が悪化する」
 - 非正規職員は特に、育児や介護等の生活面の負担や治療とのバランスを考えて自主退職を選びやすい。(⇒正社員は、葛藤・ストレスを感じながら仕事を継続)
- よりよい条件を求めての転職
 - 職場側の配慮として業務内容が本人の希望水準よりも低く抑えられた場合等：仕事への不満による転職

「治療と就労の両立支援」による、これらの潜在的支援ニーズへの予防的/早期対応が重要

最後に、難病患者が安心して病気の開示をして、差別されない職場環境の整備ということがありますが、これについてお話ししたいと思います。就職はできて難病に関連して仕事を辞める人が半分近くいるとお話ししましたが、具体的には本当に体調悪化でアウトだとか、ドクターストップがかかるということだけではなく、治療と就労の両立のストレスがすごく大きくて、職場で配慮されていてもこれ以上迷惑を掛けられないだとか、逆に職場はもう少し頑張れるかもしれないと思っているけれど、本人はもう命を削って仕事をしているという、そういうぎりぎりのラインの場合が結構多いということが分かっています。

難病のある人の就労支援の基礎知識

1. 難病の社会的な「理解」の必要なこと
2. 難病対策で就労支援機関との連携が必要な理由
3. 一般企業での治療と仕事の両立の取り組みの支援の課題
4. まとめ

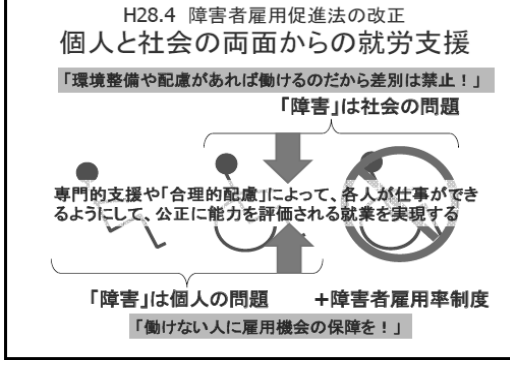
難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針

(平成27年9月15日厚生労働省告示375号)

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

- (1) 基本的な考え方について
 - 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
- (2) 今後の取組の方向性について
 - エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に関するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の実現に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
 - オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや専業主婦に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。

難病対策の基本的な方針でもこういったことが分かってきましたので、分かってきたことのエッセンスを盛り込んだのがこの難病対策の厚労省の基本的な方針ということなんですけれども、難病患者が安心して病気の開示をして、差別されないで治療と就労を両立できる職場環境の整備だとか、あとは地域関係機関と連携して、安定的な就職に向けた支援や職場定着支援に取り組むということになっています。



こういった状態では非正規の職員の方だともう自主退職してしまって、再就職も諦めるという方が結構いらっしゃいます。逆に正社員の方は本当に限界まで無理をして、ストレスを抱えている方が多いということが分かってきています。今うまく働いている人たちも前の仕事では非常に大変苦労されていたということがあったりします。こういった軽度の難病患者さんへの支援については、実はアメリカなどで出版されている障害者の支援事例を見ますと、「通院への配慮だとか、立ち作業で椅子を使えるようにするだとかをすれば普通に働ける」「病気だからといって差別してはいけない」「ちゃんと本人の話を聞いて必要な配慮をしなくてはならない」といったことが以前からたくさん書いてありました。これはやはり日本は戦後ドイツやフランスなどと同じく、どちらかという重度の障害者を対象にして、本人側への支援だと

か、働けない人の就労機会として障害者の雇用率制度を中心に支援してきたのですが、一方アメリカなどでは「障害があってもちゃんと環境整備や配慮があれば働けるんだから差別してはいけません」という考え方で、社会改善だと人権のアプローチを採っていたという違いがあります。

障害者雇用促進法の対象となる「障害」の範囲

- 「障害者」の定義(第2条)
 - 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。第六号において同じ。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者
 - 職業リハビリテーション全般の対象
 - 障害者差別禁止、合理的配慮の対象
- 企業の雇用義務、納付金関係の対象(第37条)
 - 身体障害者又は知的障害者(+精神障害者特例)
- 特定求職者雇用開発助成金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース)の対象
 - 身体・知的・精神障害者以外の難病患者

我が国でも平成28年に障害者雇用促進法が改正されまして、合理的配慮提供義務と障害者差別禁止が加えられて、日本も今やいわゆる医学モデルと社会モデルと、この両方が統合されたアプローチをもって支援をするという国に変わっています。障害者雇用促進法では2条で障害者の定義に難病による障害も該当するというので、障害者手帳の有無にかかわらず職業リハビリテーション全般だとか、いま言った障害者差別禁止だとか合理的配慮提供の義務の対象となっています。

障害者差別禁止と合理的配慮提供義務

● 配慮があれば働ける障害や疾病のある人と職場のコミュニケーションを保障

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

ちなみに一般求人だと企業には理解や配慮が望めないと思って障害者求人での就職を希望する難病患者さんがいて、でも障害者手帳が無いと採用されなくて、どうしたらいいのかという話も結構ありましたけれども、この障害者差別禁止や合理的配慮提供義務というのは一般求人でも障害者手帳の無い人でも該当しますので、そういう人たちの支援ができるようになったという状況になっています。

一緒に働く人たちの理解を得て職場での配慮をするポイント

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

平成28年からは障害だとか配慮が必要だとか、そういう説明をするだけで門前払いになってしまうというようなことは就職差別として明確に禁止されて、むしろそういう時に企業は本人とよく話し合っただけで必要な配慮をして、障害のある人も職場で活躍して生産性を上げられるように配慮や調整をして、公正な採用や能力を評価するというのが企業の法的な義務になっています。ただこれは「障害者は仕事ができないんだから優しく保護する」という福祉的な発想ではないということに注意が必要です。そういう考え方で企業に配慮を求めても「企業は福祉機関じゃないのにこれ以上何を配慮するんだ」となってしまうがちです。特に難病のある人は体調変動が多い場合というのが一番難しく、そうすると職場全体で業務調整したり、体制を整えないと仕事を続けられないということが実際多いです。逆に働きやすい職場は「誰々さんは病気で調子の悪い時もあるんだけど、柔軟に職場で業務調整して、みんなが働きやすい職場にしていこう」という話が普通の会話や業務ミーティングの中で風通しよくできる職場ということになります。一方で、体調が悪い時にその都度上司や同僚がカバーしていると、「時々体調が悪くなるんだっつらもう体調の悪いレベルの仕事に固定してしまおう」となってしまうと、そうすると本人も「職場の迷惑になっている」「閑職に追いやられてしまった」と、仕事が続けられなくなる1つの原因になったりしています。

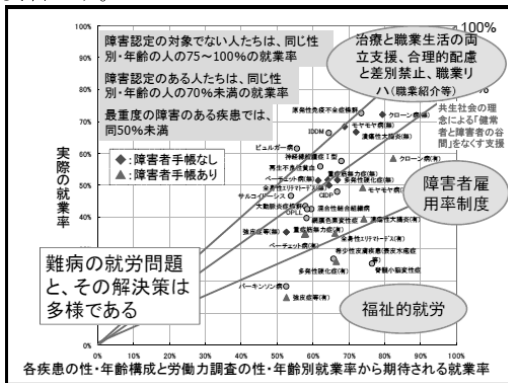
あとは、病気のことを上司だけが知っているという状況も結構多いんですけど、そういう場

合は休暇や通院が多くなるとやはり職場で対応しきれなくなってしまう。特に難病で難しいのが、体調が安定しきれなくて急な病欠がある場合で、調査でもやはり年間5日ぐらいそういうことがあればもう仕事を辞めてしまうという方が多くなっています。ところがそんな状態の人でも子育て中の従業員が多い職場などでは、元々お子さんが熱を出したとか学校行事だとかで、チーム担当制や引き継ぎを意識した仕事の進め方が職場でちゃんとできているので、普通に対応できる場合があったりします。

難病のある人の就労支援の基礎知識

- 1. 難病の社会的な「理解」の必要なこと
- 2. 難病対策で就労支援機関との連携が必要な理由
- 3. 一般企業での治療と仕事の両立の取組みの支援の課題
- 4. まとめ

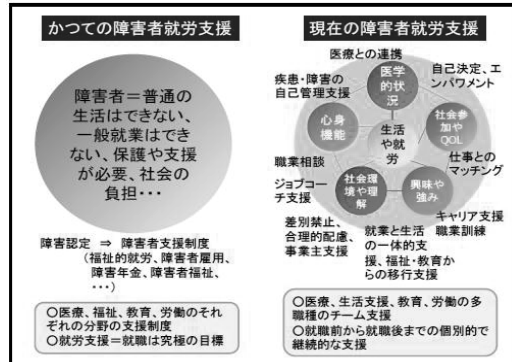
難病の人に対して企業では本当に様々な配慮・工夫をしてくださっています。こういった取り組みからよく学んでいけば、新しく取り組む企業の方にも企業側の柔軟な働き方だとか、雇用管理のアイデア集として役に立つもので、「こんな課題はちょっと難しそうだな」と思っても「こんな簡単な配慮で解決できるんだ」と、一緒に取り組む仲間として積極的に職場の方にも情報提供していただければと思います。これ、厚労省で出している資料です。



こういったことで、軽症の難病患者さんはこれまで障害者でもない、健常者でもないという立場がいわゆる支援の谷間になっているということで、支援の谷間の無い支援の在り方というのが随分検討されてきて、ようやく治療と職業生活の両立支援だとか、合理的配慮・差別禁止・職業紹介などで谷間を埋めていこうということができるようになってきました。

実は難病の地域の患者さんや支援者の方も、昔のまともな支援がなかった時代のトラウマがあったり、地域の関係機関の皆さんも「就労支援は

いろんな制度とかいろんな支援機関があるんだけど、何の役に立つのか分からない」という印象が結構あるようです。今日はぜひ、現在の障害者の、難病の就労支援というものが、無理なく活躍できるような仕事をちゃんと選んで職場でも個別に調整して、地域で支えていくという、そういったダイナミックな取り組みになっていることを認識いただければと思います。せつかく医療が進歩して軽症の患者さんが増えてきたんですから、もう1歩進めて、患者さんも雇用する企業の方も、医療機関も、みんながハッピーになれる、そういった社会づくりに向けて取り組みのほど、よろしくお願ひしたいと思います。ご清聴ありがとうございました。



糸山 春名先生、ありがとうございました。春名先生には「難病のある人の就労支援の基礎知識」ということで、特に難病ということ、また就労ということの社会的な理解が非常に重要であり、また就労支援における関連職種との連携が極めて重要であって、いろんな問題があるということをお話いただきました。特に「できないことをカウントするよりもできることをカウントして、その支援の中で皆さんでサポートしていこう」ということが非常に印象に残りました。

多くの方々から質問またはご意見があると思いますけれども、先ほど司会者が言いましたように、質問事項に書いていただきまして、シンポジウムの後半のところでお答えできればと思っておりません。春名先生、どうもありがとうございました。

「福祉サービス活用による就労支援について」

国立障害者リハビリテーションセンター病院 臨床研究開発部長 深津 玲子



深津 どうも、皆さんこんにちは。国立障害者リハビリテーションセンターの深津でございます。では早速始めさせていただきます。

難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム

福祉サービス活用による 就労支援について

国立障害者リハビリテーションセンター
深津 玲子

厚生労働科学研究
「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」概要

- ・難病のある人が障害福祉サービス利用の対象であることが障害者総合支援法に明記されたことを受け、福祉系就労サービスの利用実態、支援ニーズ、支援事例の調査を行う目的で開始。
- ・平成25年度 全国の福祉系就労サービス事業所12000個所の悉皆調査
- ・平成26年度 全国の難病当事者3000人調査
- ・平成27年度 当事者および事業所支援者よりヒアリング調査、事業所対象の支援マニュアル作成

今日お話しさせていただく内容はここに書きました、平成25年度～27年度、3年間かけて行いました厚生労働科学研究の「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」で得られた知見を中心にご報告いたします。

平成25年というのはちょうど「難病のある人が障害福祉サービス利用の対象である」と障害者総合支援法に明記された、まさにその年になります。ですから難病のある方が障害者総合支援法の対象となって、そのサービスが使えますという、その元年ですね。その元年に全国の福祉系の就労サービス事業所、その時は約1万2,000カ所あったんですが、そこでどのくらい難病の方が利用されているのかという実態調査を行いました。翌26年度

に今度は当事者の方、いろいろな難病当事者会にご協力いただきまして、ちょうど15歳～65歳の労働されている年代の方に3,000人調査を行いました。平成27年度にはこれらの調査結果からまたプラスしてヒアリング調査等を行って、支援マニュアルを作成して配布しております。

難病のある人の就労の仕方

- 1 福祉的就労
- 2 障害者雇用率制度による雇用
身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所有し、身体、知的、精神障害者として、一般企業に就職する。企業には全労働者の2.0%の障害者を雇用する法的義務がある。
- 3 一般就業
障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法。
- 4 その他
自営など

春名先生からは難病のある人の就労の仕方・選択肢として「障害者雇用率制度による雇用」と「一般就業」について特に詳しくお話があったかと思えますけれども、私がお話しするのはそのもう1つの選択肢である「福祉的就労」。先ほど「就労系の福祉サービス」とお話ししたのは、この福祉的就労に当たります。そこについての実態調査とニーズについてお話しをさせていただきます。

福祉的就労

- 就労移行支援事業：一般企業等への就労に向け、訓練、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は上限2年間。
- 就労継続支援A型事業：現状では一般企業などに就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行う。利用期間の制限なし。
- 就労継続支援B型事業：以前一般企業などで就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や、雇用に結びつかなかった方などが対象。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。

簡単に福祉的就労についてご紹介いたします。福祉的就労には、ここに挙げた3つがあります。まず「就労移行支援事業」、これは一般企業等への就労に向け、訓練・職場探し・就職後の職場定着支援などを行います。これは利用期間2年間と期間が限定されております。2つ目が「就労継続支援A型事業」。A型、A型とよく言いますね。現状では一般企業などに就労することが困難であるが、一定の支援があれば雇用契約に基づく就労が可能である方が対象です。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援を行います。これは利用期間の制限はありません。そして雇用契約に基づ

いています。3つ目が「B型事業」、B型事業所と言われているところですね。これは以前一般企業などで就労したけれど病状や体力面で継続困難になった方や、雇用に結び付かなかった方などが対象。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結びません。利用期間の制限はありません。この3つがこれから私がお話しする福祉的就労、いわゆる就労系の福祉サービスと呼ばれるものです。これはどれも障害福祉の制度ですけれども、難病の方については障害者手帳が無くても「難病である」という診断があれば利用が可能です。

「難病」の定義

○障害福祉サービス対象

①治療法が確立していない
②長期療養を必要とする
③客観的な診断基準が定まっている
現在358疾病が障害者総合支援法の対象

○難病医療費助成対象
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
現在330疾病が指定難病として医療費助成の対象

今日お話しする難病の定義ですけれども、今日いらっしやっている難病の当事者の方ですと、特に難病医療費助成対象ということがすぐ頭に浮かべられると思いますけれども、今日お話しする方は障害福祉サービスの対象ですので、①治療法が確立していない、②長期療養を必要とする、③客観的な診断基準が定まっている—という現在 358 疾病が難病ということになっております。その下の医療費補助助成対象というのは指定難病ですけれども、こちらは 330 です、指定難病よりちょっと幅広くっております。

本日の発表

I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査

II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査

III. 今後の課題

まず、利用実態調査のご報告です。

先ほど申し上げましたとおり、全国 1 万 2,483 事業所があるんですけれども、平成 25 年度にそこ全部にアンケート調査用紙を送りました。約半数の 6,053 事業所から返答をいただきました。ただ、ちょっとお気を付けいただきたいのが、現在は 358 疾病が難病なんですけれども、この平成 25 年度は 130 疾患および関節リウマチということで、現在よりもかなり少ない疾病が難病と定義されていたと

いう点だけご注意ください。

方法

○全国の就労系福祉サービス事業所に調査票を郵送し、難病のある人のサービス利用の有無等について悉皆調査を行った。なお、平成25年12月時点で障害者総合支援法の対象となる難治性疾患克服研究事業対象の130疾患および関節リウマチを難病と定義した。

	配布	回収
就労移行サービス事業所	2,655	1,332
就労継続 A 型事業所	1,725	865
就労継続 B 型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

有効回答率48.5%

結果1: 難病のある人の利用について

平成25年12月に、全国の960カ所の事業所で難病のある人が利用しており、その数は1,599人でした。

不明・無回答 1% 利用している 16% 人的・設備的体制がない 2% 作業項目がない 1% その他 4%

n = 6,053 n = 5,102

利用していない 83% 利用していない理由

その平成 25 年度の 12 月の某日に「うちの事業所に難病のある方が利用しています」と回答した事業所が 16%です。83%の事業所は「利用者はいない」「難病の方は利用していない」と答えました。

利用していない事業所に、「なぜ利用している方がいないのでしょうか」という質問をしています。そうすると「そもそも利用相談がない」というお答えが 91%とほとんどを占めました。実はこれを作った時には、私は「実は医療ケアの頻度が高いから」「人的設備的体制がないから」というお答えが多いのではないかと予測していたんですけども、予測に反して「そもそも来談者がいない」というのが9割以上を占めておりました。

結果2: 利用者の障害者手帳所持について

不明/無回答 20% 身体障害者手帳 44%

障害者手帳なし 6% n = 1,599 手帳所持 74%

精神障害者保健福祉手帳 9% 療育手帳 21%

それから「現在難病のある方が利用している」というお答えのあった 1,599 カ所の事業所に対して、手帳の所持について聞いています。そうすると約 75%、詳しくは 74%ですね、4分の3の方が「何らかの障害者手帳を持っている」と答えています。これは難病が障害総合支援法の対象にな

ると言われる前から手帳があれば利用できたわけですから、従来とあまり変わらない。「障害者手帳無しで使っている」という方は6%しか、まだこの元年ですけれどもいらいっやいませんでした。

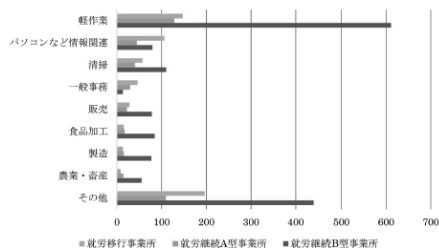
結果3; 利用者の多い難病疾患

- | | |
|--------------------|------------------------|
| 1. 脊髄小脳変性症 (11.3%) | 6. 多発性硬化症 (3.8%) |
| 2. モヤモヤ病 (8.3%) | 7. 潰瘍性大腸炎 (3.5%) |
| 3. 網膜色素変性症 (7.8%) | 8. クロウン病 (3.5%) |
| 4. 関節リウマチ (5.4%) | 9. 神経線維腫症Ⅰ型 (2.7%) |
| 5. パーキンソン病 (4.9%) | 10. 全身性エリテマトーデス (2.6%) |

難病130疾患中94疾患で利用者がおり、利用がない疾患は36。

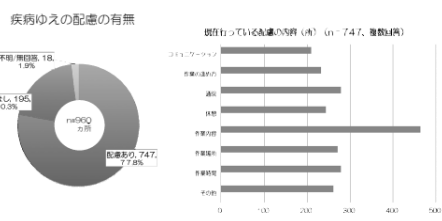
それで「利用者がある」とお答えになった事業所に対して「どんな疾患の方が利用していますか」と聞いています。ベスト10がそこに挙げたとおりですけれども、「脊髄小脳変性症」「モヤモヤ」「色変」「関節リウマチ」「パーキンソン病」「多発性硬化症」「潰瘍性大腸炎」「クローン病」「神経線維腫症Ⅰ型」、あと「SLE」という形で並んでいますけれども、そのパーセンテージを見ていただくとわかりますとおり、何か突出して多いというわけではなくて、この後ずっと同じぐらいの2.5%、2.4%という形で続いています。この時130疾患が難病ですけれども、このうちの94疾患が「利用者がある」と挙がっているの、「利用が全くない」「利用者がいらいっやらない」という疾患は36でした。ですから、かなり多くの難病のある方が平成25年時点でも利用されているということがわかります。

結果4; 事業所における主な作業内容



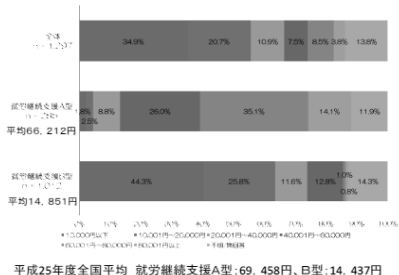
事業所には「そちらの事業所はどんな作業内容ですか」ということを聞いています。これは難病のある方に対して行っている作業ということです。軽作業が非常に多いということは他の障害と全く変わりはありません。その他の作業についても特段難病であるからという特徴は見受けられません。

結果5; 難病がある利用者に対する配慮



それから「難病がある利用者に対して配慮しているか」、要するに一般的な配慮ではなくて、その疾病ゆえの配慮があるかどうかを聞いています。「配慮がある」と答えた事業所が77.8%でした。行っている配慮・内容については右にあるとおりで、一番多いのは作業内容ですね。あとは作業関連で作業場所・作業時間であるとか、休憩・通院・作業の進め方・コミュニケーションといったものが、その疾病ゆえに配慮している内容であると答えています。

結果; 難病のある人の月額平均賃金、平均工賃



これは難病の方の月額の平均賃金、あるいはB型だと「工賃」という言い方をするんですけども、それです。就労移行支援事業所は賃金がある所と無い所があるものですから、移行は抜いて、A型とB型だけで出しています。かなりばらつきはあるんですけども、平均としてはA型で月6万6,212円、B型が1万4,851円。これは下に挙げていますけれども、他の全障害を合わせて全国平均と全く差はありませんので、難病のある人のほうが高いとか低いということではなくて、全国平均ということになります。

考察

- 難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所は、回答総数の16%にとどまっている。
- 利用者がいない理由として、そもそも「利用相談がない」という回答が多く、当事者への周知が不十分である可能性がある。
- 現在利用中の人の75%は障害者手帳を所有しており、逆にいえば障害者手帳がなくとも医師の診断書をもってサービス利用可能であることの周知も不十分である可能性がある。
- 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系福祉サービスの周知をはかることが必要である。

当研究は厚生労働科学研究「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(研究代表 深津玲子)」の一環として平成25年度に行った。

ここまでが事業所の調査の考察です。難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所は回答総数の16%にとどまっていた。利用者がいない理由として「そもそも利用相談が無い」という回答が多く、当事者への周知が不十分である可能性がある。現在利用中の人々の75%は障害者手帳を所有しており、逆に言えば障害者手帳が無くとも医師の診断書をもってサービス利用可能であるとの周知も不十分な可能性がある。今後難病のある人および家族・支援者・医療関係者等に就労系福祉サービスの周知を図ることが必要。これが平成25年度の調査の内容です。

本日の発表	
I.	就労系福祉サービス事業所の利用実態調査
II.	難病のある人の就労支援ニーズに関する調査
III.	今後の課題

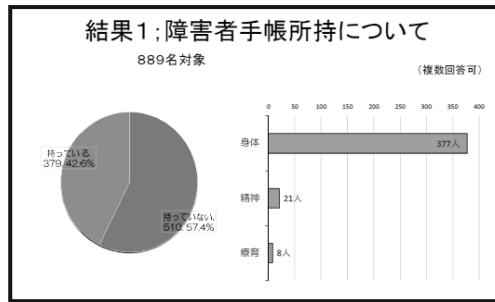
それで翌26年度に今度は当事者の方に、こういった就労支援ニーズに関する調査を行っています。

方法	
○地域難病連合会を通じて、16～64才で難病のある人に調査表3,000通配布	
有効回答889通(男性28%、女性71%、平均年齢50才)	
○回答者の難治性疾患名	
1 全身性エリテマトーデス	203 19.8%
2 パーキンソン病	131 12.8%
3 重症筋無力症	103 10.1%
4 高安病(大動脈炎症候群)	99 9.7%
5 シェーグレン症候群	70 6.8%
6 関節リウマチ	65 6.4%
7 網膜色素変性症	57 5.6%
8 脊髄小脳変性症	47 4.6%
9 多発性筋炎・皮膚筋炎	39 3.8%
10 多発性硬化症	37 3.6%

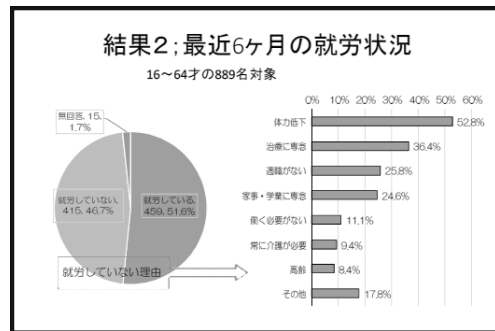
130疾患のうち回答があったのは68疾患。

地域の難病連合会を通じて16歳～64歳、労働年齢ですね、それで難病のある人に調査票3,000通を配布しています。有効回答は889通でした。ちょっと女性が多いんですけども、それは下を見ていただくと分かる通り、非常に膠原病の方のご協力が大きかったので、膠原病は女性の方のほうが多いので性差が出てしまったようです。

回答をしていただいた難治性疾患の方、多い順にそこに挙げたとおり、「SLE」「パーキンソン病」「重症筋無力症」「大動脈炎症候群」「シェーグレン」と並んでいます。130疾患のうち68疾患の当事者の方からご回答をいただきました。

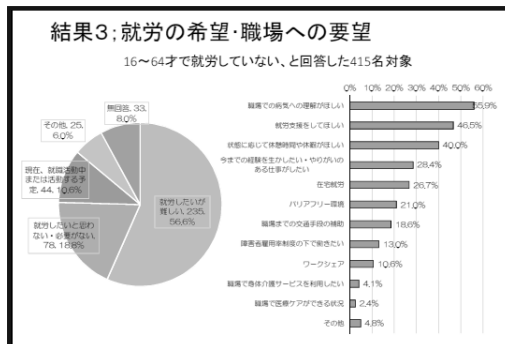


まず手帳所持について、889名、nは889です。「持っている」が42.6、「持っていない」が57.4。持っていない方がやや多いです。手帳の種類としては「身体」が圧倒的に多い形になります。また、人によっては「身体」と「精神」を持っているというふうに複数の回答もありました。

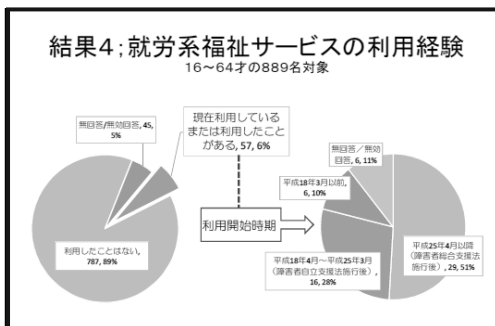


それから最近6カ月の就労状況ですけれども、さっきのnは一緒で889です。「就労している」と「就労していない」がちょうど半々ぐらいでした。「就労していない」というお答えがあった415名の方に、「どうしてこの6カ月間、就労していませんか」という質問をしています。それが右にありますが「体力低下」「治療に専念」、あと「職場が無い」「家事」「学業に専念」、それから「働く必要がない」というのはかなりすごいですけれども、あと「常に介護が必要」というような形で回答がありました。

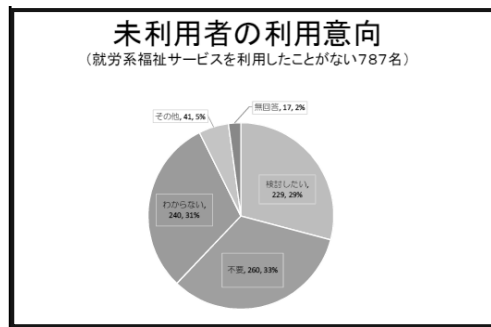
「就労していない」と回答した415名の方を対象に「就労したいですか」と聞いています。そうすると半数をやや超えた56.6%の方が「就労したいけれども難しい」とお答えです。それから10.6%の方が「現在就活中である」と答えています。この2つの群は就労希望ということになります。それから「就労したいと思わない」あるいは「就労する必要がない」という方が18.8%でした。ですから現在就労していない方の中のかなりの方が就労の希望があるということになります。



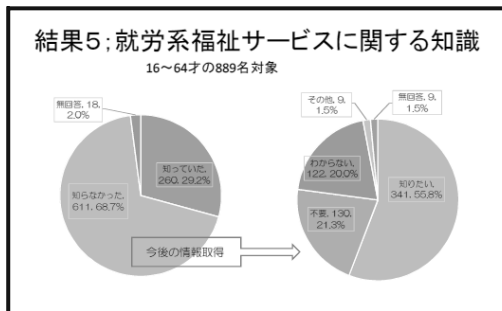
それで「希望する」という方に「これから勤める職場に対してどのような要望があるか」と聞いています。そうすると、やはり「職場での病気への理解が欲しい」ということが一番多いです。それから「就労支援をしてほしい」「状態に応じて休憩時間が欲しい」、あるいは「今までの経験を生かしたやりがいのある仕事がしたい」など、そこに並べたようなものがあります。一般的に障害のある方が就労する時の希望とかなりの部分が合うんですけども、この上から4番目の「今までの経験を生かしたい」あるいは「やりがいのある仕事がしたい」というのは、私も他の障害も手掛けておりますけれども、これは難病のある方の1つの特徴かもしれないと感じました。



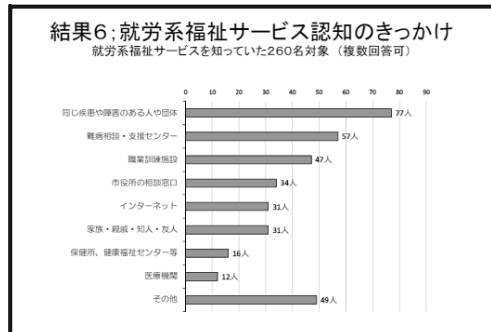
また就労系福祉サービスの利用経験を聞いています。先ほど出したような簡単な就労系福祉サービスの3つの事業についてのご説明の紙を入れて「こういったサービスを利用したことがありますか」と聞いています。「利用したことがない」という方が89%、「利用したことがある」あるいは「現在利用中である」という方は6%、57人しかいらっしゃいませんでした。この57人の方に「いつ利用しましたか」と利用開始時期を聞いています。そうすると平成25年以降、要するに障害者総合福祉法に明記された以降という方が約半数。残りの半数の方はそれ以前。また、かなり古いという方もいらっしゃって、新しい制度に変わってから利用したという方は57人の半分ですので、かなり少数しかまだいらっしゃいませんでした。



それから、「就労系福祉サービスを利用したことがない」と答えた787名の方に「こういうサービスを利用したいですか」という利用意向を聞いています。そうすると、「検討したい」という方が29%。「分からない」という方は31%。それから「要らない」という方は33%。この3つが大体3分の1ぐらいずつで、ただ、「利用したことがない」という方の中にも3分の1ぐらいは「検討したい」というニーズはあるということが分かりました。

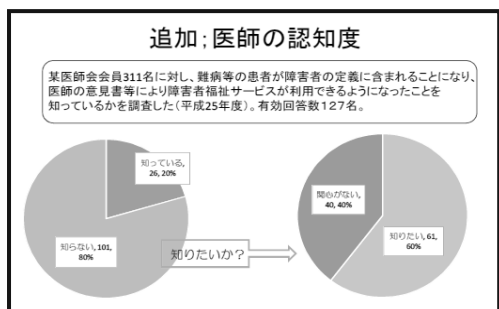


「そもそも就労系福祉サービスを知っていましたか」ということも聞いています。そうすると「知っていた」という方は29.2%にとどまっています。「知らなかった」という方が68.7%、約7割でした。この「知らなかった」とおっしゃった方に、「今後こういった就労系の福祉サービスについて情報が欲しいですか」と聞いています。そうすると「知りたい」という方が55.8%で半数を超えました。ですから利用のニーズも、情報・知識を知りたいといったニーズもあるということは分かりました。



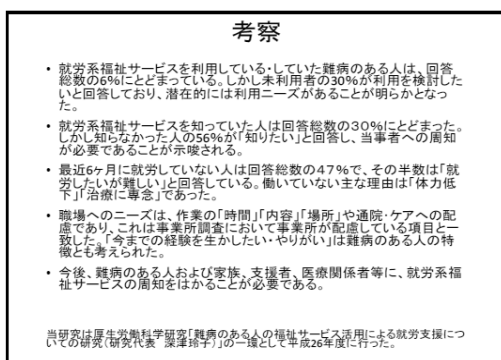
それで、こういう福祉サービスを「知っていた」と答えた260名を対象に「どこから知りましたか」と聞いています。そうすると、一番多いのが同じ疾患や障害のある人や当事者団体、あとは難病相

談・支援センター、職業訓練施設、役所、インターネット、家族・知人、保健所、健康福祉センターとありますね。



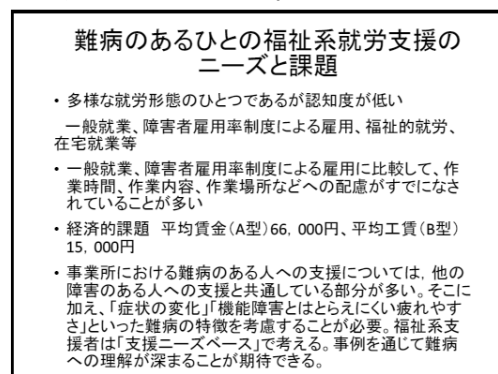
一番少ないのが医療機関だったというのは、これは私自身も医師なものですから、ちょっとショックでした。

追加で医師の側はどのぐらい知っているかということで、ある医師会にご協力をお願いして、会員 311 名に対して「難病等の患者が障害者の定義に含まれることになり、医師の意見書等によって障害者福祉サービスが利用できるようになったことを知っていますか」ということを調査しました。ちょうどその制度が始まった平成 25 年度です。有効回答 127 名でした。「知っている」というお答えが 20%。それから 80%の方が「知らない」とお答えになりました。知らない方に「今度こういった情報を知りたいですか」と同じように聞いています。「知りたい」という方が 60%ですから、ご存じない方が医師の側でも多くて、かつ「知りたい」という方が半数以上あったというのが、平成 25 年度、調査元年の結果です。



考察です。「就労系福祉サービスを利用している」「していた」難病のある人は回答総数の 6%にとどまっています。しかし、未利用者の 30%が「利用を検討したい」と回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。就労系福祉サービスを知っていた人は回答総数の 30%にとどまりました。しかし、知らなかった人の 56%が「知りたい」と回答し、当事者への周知が必要であることが示唆されました。最近 6 カ月に就労していない人は回答総数の 47%で、その半数は「就労したいが難しい」と回答しています。働いてい

ない主な理由は「体力低下」「治療に専念」でした。職場へのニーズは作業の時間・内容・場所や通院ケアへの配慮であり、これは事業所調査において事業所が配慮している項目と一致していました。ただ当事者が出した「今までの経験を生かしたい」「やりがい」というのは、事業所側からは考慮している項目に挙がっていませんでしたので、そこだけが不一致でしたし、難病のある人の特徴とも考えられました。今後難病のある人および家族・支援者・関係者等に周知を図ることが必要であるということになりました。

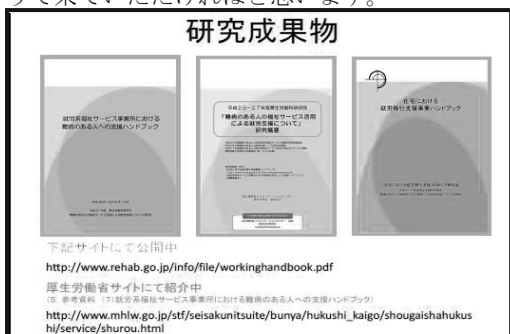


全体をまとめますと、福祉系就労支援、これは多様な就労形態の 1 つであるけれども認知度が低い。一般就業や障害者雇用制度による雇用に比較して、作業時間・作業内容・作業場所などの配慮は既になされていることが多いです。ただ経済的な課題として、先ほど出しましたとおり賃金かなり低いので、この収入だけで生活を成り立たせるということは困難になります。

事業所における難病のある人への支援については、他の障害のある人々への支援、要するに従来の障害者への支援と共通している部分が多いです。そこに加えて障害が固定するというのが従来の障害者になるんですけれども、難病の方の場合は症状が変化する、それも日々変化する。1日の中でも変化する。あと機能障害とはとらえにくい、疲れやすいといった特徴があることを、事業所側としては考慮しなくては行けない。ただ福祉系の支援者というのは「病気が何か」というよりはむしろ支援ニーズベース、「この人は何が必要で、どうしたらいいんだろう」ということを考えるので、事例がだんだん積み重なってくると非常に難病への理解が深まることが期待できるのではないかと思います。

この 3 年間の成果物はそこに挙げました、支援のハンドブックであるとか、あるいは「在宅就労支援ハンドブック」という形で出しております。そこに載せました国リハのサイトでダウンロードできますので、ご興味のある方はどうぞご覧ください。厚生労働省のサイトにも載っているんですけど、厚生労働省のサイトは非常に深く、リンクが時々切れて探しにくいので、国リハのほ

うで来ていただければと思います。



3年間が終わりましたので、これが現在進行中の研究です。「難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究」、福祉的就労の利用が本当にQOLあるいはADLに変化をもたらすのかということで、現在、事例で検討中です。それから「就労系福祉サービスの周知に関する研究」、これが今日こうやってシンポジウムをやらせていただいた研究になるんですけれども、地域の難病相談・支援センターと共催で、地域でこういった就労のシンポジウムを開催させていただいて、それがどのようにその地域に効果があるかを検証する研究。最後が「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」というもので、現在行っています。

先ほど受付のところ「アンケートにご協力いただけませんか」ということで配らせていただいたものがあるんですけれども、それが現在やっているところの最後の研究、難病のある方ご自身にお

伺いたいという質問紙調査になりますので、ご協力いただいた方は返信用封筒も入っておりますので、送っていただけますと、また平成25年度調査から4年経ってどうなのかということも比較したいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いしたいと思います。私の発表は以上です。

現在進行中の研究

平成28～30年度厚生労働科学研究費補助金

- ・ 難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究
- ・ 就労系福祉サービス利用前後のQOL、ADL変化を調査し、同サービス利用の効果を検証する

・ 就労系障害福祉サービスの周知に関する研究

地域の難病相談・支援センターとの共同による地域シンポジウム開催の試みとその効果検証

平成29～30年度厚生労働科学研究費補助金

- ・ 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
- ・ 難病のある人が就労移行サービスを利用する際に必要な合理的配慮について事業所および当事者対象に調査

糸山 深津先生、ありがとうございます。深津先生には「福祉サービス活用による就労支援」ということで、先ほど紹介しましたように厚労省からこういう福祉就労支援センター等を用いての就労支援という研究班を任されておられ、その結果を一部ご報告になっていたものと思います。多くの難病のある方が就職・就労を希望するけれども、なかなか進まないという中でお話しになったと思います。(中略)深津先生、どうもありがとうございました。

シンポジウム

進行 それではシンポジウムに移らせていただきます。座長の先生をご紹介します。向かって左から、深津玲子先生、春名由一郎先生です。オブザーバーは座長の先生よりご紹介いただきます。それでは座長の先生方、よろしく願いいたします。



深津 では、第2部という形でパネルディスカッションを始めさせていただきます。オブザーバーは、先ほど開会のごあいさつをいただきました糸山泰人先生と、東京コロニーから堀込真理子先生をお願いしております。堀込先生は先ほど私の研

究成果で出しました「在宅就労移行支援のガイドブック」を主として編集して書いていただきました。在宅就労のテレワークの先駆者でいらっしゃるの、後で時間があればその辺のお話も伺えればと思っています。

春名 それでは最初に、難病患者就職サポーターの支援ということで、ハローワークの難病患者就職サポーターの平山さんからご紹介いただきます。どうぞよろしくお願いいたします。



平山 皆さんこんにちは。ハローワーク福岡東で難病患者就職サポーターをしております、平山と申します。(中略)それでは早速ですけれども、

ハローワークおよび難病患者の就労支援についてお話をさせていただきます。

皆さん、ご存じですか。ハローワークの正式名称は「公共職業安定所」といいます。昔は「職安、職安」と言っていて、少し暗いイメージもあったんですけど、その暗いイメージを変えようということで、公募によって「ハローワーク」という愛称が使われるようになりました。

ハローワークは国の機関です。全国に 544 カ所ありまして、福岡県には 14 カ所とそれに関係する施設があります。何ととってもハローワークの他の支援機関との大きな違いは、職業紹介を行えるところです。職業紹介とは、働いてくれる人を求めている求人者・事業主と、仕事を求めている求職者から、それぞれ求人と求職の申し込みの受付をして、求人者・事業主と求職者との間に雇用関係が成立するように、無料で仕事の斡旋をすることです。またハローワークでは職業紹介以外にも、退職後の雇用保険の手続きや職業訓練の情報提供、斡旋などを行っております。

ハローワークの中には、難病のある人の就労相談窓口として専門援助部門があります。難病のある方の中で「病気があることを伝えて就職したほうがいいだろうか」「毎月通院が必要なんだけど」など、いろいろと難病に関して相談をしたい方は専門援助部門にご相談いただければと思います。

最近、高校生や大学生の親御さんからも就労のご相談を受けることがあるんですけども、新卒の求人というのは一般求人とはちょっと異なりますので、まずは高校・中学を卒業予定の方は学校の進路担当の先生にご相談ください。また大学・専門学校などを卒業予定の方は、ハローワークと別施設に「新卒支援ハローワーク」もありますので、そちらを利用いただくと求人検索もできます。ただし難病の方、学生さんの中で一般就労は難しいという方もいらっしゃいます。福祉的就労を考えていらっしゃる方は専門援助部門にご相談ください。

専門援助部門では、難病のある方に対してお 1 人お 1 人の症状などを伺いながら、求人の情報提供や職業紹介を行っております。お話を伺う中で、病気になったことでこれまでとは異なる職種への応募を検討する場合は福岡障害者職業センター、生活支援が必要な場合には障害者就業生活支援センターというように他の専門機関への誘導またはご紹介などもさせていただいております。面接時には、必要に応じて企業に難病情報の提供や症状についての説明に伺うこともしておりますし、就職後も本人が就労についてお困りごとがある場合は継続して相談に対応します。また環境整備支援なども行っております。

ところで皆さん、「ながらワーカー」という言葉を聞いたことがありますか。ちょうど年末から年

始にかけて「私は治療を受けながら働いています」「私は企業と働き方について相談しながら働いています」、そして「そういう人たちを私たちは応援しています」というコマーシャルが流れていたんですけども、それはガンの方の就労支援についてだったんですが、実は難病の方も全く同じように「ながらワーカー」ですね。「治療をしながら」「通院しながら」「相談しながら」働けることを希望されている方はいっぱいいらっしゃいます。そういう方のために、事業主に対して難病理解の啓発であるとか助成金などの情報提供をさせていただきながら、理解促進に努めています。

専門援助への登録についてなんですけれども、1～5 のいずれかで疾病名が記載されているものをご準備ください。「1. 特定医療費指定難病の医療受給者証」。「2. 障害者総合支援法の福祉サービス受給者証のうち、疾病名の記載があるもの」。「3. 小児慢性特定疾病の医療受給者証のうち、障害者総合支援法の福祉サービス利用対象となっている疾病の記載があるもの」、または特定医療費指定難病医療受給者証の申請をしたんだけど「却下されました」という通知を持っていらっしゃれば、その通知書に疾病名が記載されていれば対応しています。この通知書は今年 1 月から医療費の移行期間が終わりまして、重症度の基準が出てきましたので、それで申請却下される場合があり、その際に疾病名が記載されるようになっておりますので、平成 30 年 1 月以降の却下通知が有効になります。それ以外でも、疾病名が確認できる公的な書類や医師の意見書に疾病名が記載されていれば、専門援助部門への登録ができます。

次に難病患者就職サポーターですが、こちらは平成 25 年度から順次配置が始まりまして、本年度は全国で 51 名。福岡県は 1 名、「ハローワーク福岡東」に配置されております。「難病患者就職サポーター」、少し省略してこれから「難病サポーター」と言わせていただきますが、難病サポーターはハローワークの中では専門援助部門に所属しておりまして、ハローワークの職員・スタッフと協力しながら難病のある方の相談・対応をしています。特に難病相談・支援センターに寄せられる就労支援者の対応をはじめ、他の就労支援機関や主治医、医療ソーシャルワーカー、保健所、医療機関などとハローワークをつなぐ役目をするのが難病患者就職サポーターになります。

また、ハローワークの中でも一般職業窓口を利用されている方や職業訓練の相談をされている方もいらっしゃいますので、その中で、「実は難病があり困っているんです」ということが分かれば、ハローワークの中で専門援助部門へスムーズに誘導して連携が取れるようにしております。難病患者就職サポーターについては、配布しております資料に「難病患者就職サポーターにご相談ください」というリーフレットを 1 部付けております。

そちらをご覧ください。

難病患者就職サポーターへの相談は求職者だけではなく、事業主からの相談も受けております。相談を受ける中で特に治療と就労に不安を抱えている人、難病による症状などにより就業面で特別の配慮が必要である人、ハローワーク以外で適切な支援機関の援助を受けていない人が、難病患者就職サポーターの支援対象となります。福岡県の場合ですけれども、ハローワーク福岡東以外でもハローワーク福岡中央、福岡南、福岡西、そして九大病院の中にあります「福岡県難病相談・支援センター」で定期的に出張相談を受けております。難病の療養と就労の両立について不安のある方はぜひ一度お気軽にご相談ください。

続きましてもう1部資料なんですけれども、「難病の方の就労を支援しています」という資料を付けております。国は難病サポーターの配置以外に、障害者手帳の対象とならない症状で困っている難病の方を雇い入れた事業主に対して特定求職者雇用開発助成金、発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コースや障害者雇用安定助成金、障害者職場定着支援コースなどの助成金もあります。これらの助成金については、今日は時間の関係で詳しく説明は割愛させていただきますけれども、助成金が使える難病患者さん、事業主、それぞれ条件もありますので、詳しくはハローワークにお尋ねいただくようお願いいたします。

その他の国の施策としまして、平成28年度から改正障害者雇用促進法が施行されまして、「事業主は合理的配慮を提供する」ということが義務化されております。難病の方を含めて障害があり困っている人が求めている配慮を、事業主はできる範囲で提供しなければいけません。また、勤務する上で事業主と障害がある従業員との話し合いがうまくいかないような時には、必要に応じて労働局長から必要な助言・指導、または勧告をすることもできますし、その他、障害者調停会議による調停制度などもあります。

最後になりましたけれども、難病サポーターとしてこのような制度の紹介、また情報提供も含めて「難病のある方も働ける」という理解を企業にいただきながら、難病のある方の就労支援、安定した雇用に向けて、少しでもお手伝いできればと考えております。今日はよろしく願いいたします。ありがとうございました。

春名 平山さん、ありがとうございます。福岡県でただ1人の難病就職サポーターということで、深津先生の話でもう1つ、実際の支援現場の中で福祉的就労のサービスについてもっと活用を深めていくとか、メリットやデメリットについて、何かお話がありますでしょうか。

平山 福祉的就労についてというと、まずハローワークで福祉的就労に一番関係するのは就労継続支援A型事業になります。なぜかと言いますと、A

型事業は事業主と働く人、難病のある方の間に雇用契約を結んで働いていただくので、A型事業を利用する場合には必ずハローワークから求人の紹介を受けて選考面接に行っていただく必要があります。それでハローワークはA型事業との関係がとても深いんですけれども、メリットとしては、先ほどから話も出ておりますけれども一般就労が難しい、なかなか就労に結び付かないような方でも「難病がある、それで困っている」ということを開示、オープンという言い方もしますけれども、事業主に伝えた上で採用されやすいというメリットがあります。採用された後も、体調面に不安があるような場合に都度相談がしやすく、支援を受けやすいというメリットがあります。

ただしデメリットとしましては、やはり深津先生の研究でも出ておりましたけれども、経済的に1人暮らしをしようというようなことを考えている方であれば、ちょっと収入が、生活基盤が追いつかないというところがあります。例えば今の福岡県の最低時給は789円です。A型就労で求人をかけている所というのは、大体その最低時給で求人をかけているところが多いんですね。そして1日の就業時間は4時間～6時間の募集が多いです。20日働いたとしても、やはり月に7万～8万円ぐらいにしかならないというところで生活基盤が成り辛いというところがあるかと思えます。また福祉的就労を利用する場合には、お住まいの福祉課に行って「福祉サービス利用受給者証」というのを別途発行していただかないといけないんですけれども、その時にご本人と配偶者の前年度の収入、市町村の所得割に応じては「福祉サービスを利用します」という利用料が発生することがあります。となると、確かに働ける場はあったんだけど、逆に利用料は取られる。さらに交通費支給が無いというようなところがデメリットになってくるかと思えます。

春名 それでは「障害者就業・生活支援センター野の花」のセンター長の小泉さまからご発表いただきます。どうぞよろしく願いします。



障害者就業・生活支援センター野の花について

障害者就業・生活支援センター野の花
小泉 栄治

小泉 こんにちは。「障害者就業・生活支援センター野の花」の小泉と申します。よろしくお願ひします。それでは「障害者就業・生活支援センター野の花」について説明をさせていただきます。

障害者就業・生活支援センターについて

仕事 生活

障害のある方の就業面及び就業に伴う生活面の支援を一体的に行うセンターです

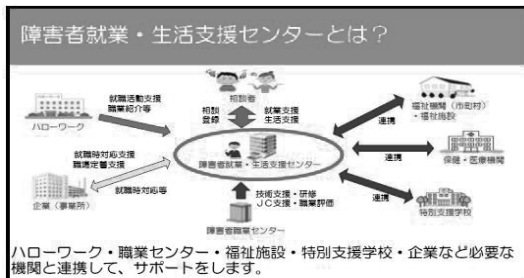
「障害者就業・生活支援センター」は障害のある方の就業面および就業に伴う生活面の支援を一体的に行うセンターです。

障害者就業・生活支援センターとは？

就業・生活

就業と生活の真ん中に・があるため、ナカポツやナカポツセンターと呼ばれています

就業と生活の真ん中に「ぼつ」があるため、「ナカポツ」や「ナカポツセンター」と呼ばれています。ハローワークや職業センター、福祉施設、特別支援学校、企業さんなど、必要な機関と連携をさせていただいて、障害のある方の仕事と生活面のサポートをしています。



この障害者就業・生活支援センターの運営についてなんですが、厚生労働省と都道府県より委託を受けた社会福祉法人や特定非営利活動法人などが運営をしています。

障害者就業・生活支援センターの運営について

厚生労働省と都道府県より委託を受けた社会福祉法人、特定非営利活動法人等がセンターの運営をしています。

障害者就業・生活支援センターの設置箇所数
全 国：332センター（平成29年4月）
福岡県：13センター（県内全障害保健福祉圏域に設置）

現在の設置箇所数については、全国に平成29年4月の時点で332センター、福岡県については各地域に13センターあります。



ちなみに「社会福祉法人野の花学園」については、4番の福岡・糸島保健福祉圏域の「野の花」と、10番、甘木・朝倉保健福祉圏域の「ちくぜん」、この2つのセンターを運営しています。

障害者就業・生活支援センターの支援について

支援対象者

- ・就職するために支援が必要な方
- ・職場定着のために継続的な支援が必要な方

※障害者手帳の有無は関係ありません。

次に障害者就業・生活支援センターの支援の対象者についてですが、就職するために支援が必要な方や、職場定着のために継続的に支援が必要な方が支援の対象者となっています。障害者手帳の有無は特に関係ありません。

障害者就業・生活支援センターの支援について

よくある相談例

仕事（働く）

- ・職場での人間関係で悩んでいる
- ・就職活動をしているけど上手くいかない
- ・仕事を始めても長続きしない
- ・就職したいけど何から始めれば良いかわからない

など

よくある相談例は、仕事、働く面については、「職場での人間関係で悩んでいる」や「就職活動をしているけれど、なかなかうまくいかない」「仕事を始めても長続きしない」「就職したいけれど、何から始めればよいか分からない」などの相談が多くあります。


障害者就業・生活支援センターの支援について

よくある相談例

生活（暮らし）

- ・給料を貰っても、すぐに使ってしまい生活に困っている
- ・仕事で疲れて家事ができない
- ・休みの日に何をしたら良いのか分からない
- ・体調管理が上手く出来ない

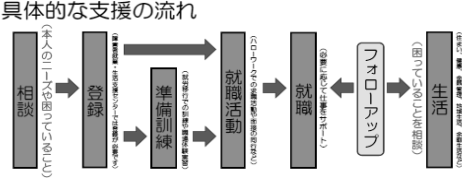
など



生活、暮らしの部分では「給料をもらってもすぐに使ってしまい、生活に困っている」とか「仕事で疲れて家事ができない」「休みの日に何をしたらよいのか分からない」「体調管理がうまくできない」などの相談がよくあります。

障害者就業・生活支援センターの支援について

具体的な支援の流れ



※センターに登録後、個々に応じた支援を実施します

具体的な支援の流れについては、ご本人さんや家族のニーズや困っていることなどの相談を受けて、障害者就業・生活支援センターの支援が必要な方、支援を希望する方は登録をしてもらいます。登録後は個々に応じた支援を実施します。例えば「働きたい」と相談に来られて、まだ働く準備ができていなければ準備訓練の提案をさせてもらって、それから就職活動をしてもらう。実際に就職活動をして、就職した後は仕事の面と生活の面を同時にフォローアップしていくような形だったり、実際に今働いている所で悩みがあれば、仕事と生活の面のことで相談に乗ったり、企業さんに訪問させてもらったりして、サポートをさせていただいています。

障害者就業・生活支援センターの支援について

センターが実施する支援内容

相談 仕事に関すること、生活に関する相談などを電話や来所にてお受けします




相談を重ねながら、本人の希望や課題を整理していきます。

センターが実施する支援内容ですが、相談は来所や電話で、仕事に関することや生活に関してお受けしています。相談を重ねながらご本人さんの希望とか課題を整理していくようにしています。

障害者就業・生活支援センターの支援について

センターが実施する支援内容

準備訓練 仕事をする上で必要な体力やビジネスマナー等を身につけるための訓練を行います



・働いた経験がない
・働くための体力や準備が整っていない
・働きたいけど、すぐに働くのは不安
・自分の特性にあった仕事がない

求職活動

次に準備訓練についてですが、こちらは「まだ働いた経験がない」とか「働くための体力や準備が整っていない」「働きたいけどすぐに働くのは不安」「自分の特性に合った仕事がない」などのニーズがある方であれば、仕事をする上で必要な体力やビジネスマナーなどを身につけるための訓練を行ってもらうように、就労移行支援事業所などの情報提供をして、それから求職活動を行ってもらっています。

障害者就業・生活支援センターの支援について

センターが実施する支援内容

就職活動 就職活動のサポートとしてハローワークや面接の同行等を行います




ハローワーク同行 職場見学 履歴書作成面接練習 面接同行 雇用前実習

次に就職活動についてですが、就職活動のサポートとして、ハローワークや面接の同行等を行います。ハローワークに同行した際には一緒に求人検索をしたり、専門援助部門で職業相談に一緒に入ったりします。ハローワークなどで求職活動をして、見学をしたいとか気になる求人があれば、まずは一緒に職場見学をさせてもらって、職場見学などをした結果、応募したいとなれば履歴書作成や面接の練習を行います。企業さんの面接に支援者が同行してもいいという時であれば面接に同行させてもらったり、可能であれば実習などもさせてもらって、採用となるように就職活動をしています。

障害者就業・生活支援センターの支援について

センターが実施する支援内容

職場定着 職場訪問を行い、継続的に仕事ができるようにサポートします



職場内での課題や対人関係、困っていることなどを本人や職場の方から確認し、改善方法を一緒に考えたり、アドバイスをします

次に職場定着についてですが、職場訪問を行って、継続的に仕事ができるようにサポートします。職場内での課題や対人関係、困っていることなどを本人や職場の方から確認して、改善方法を一緒に考えたり、アドバイスをさせてもらっています。

長く働き続けるためには作業支援だけではなく、健康面や生活面のサポートも行っています。

障害者就業・生活支援センターの支援について

センターが実施する支援内容

職場定着 長く働き続けるために、作業支援だけではなく健康面や生活面のサポートも行っています

・業務や勤務内容について、分からない作業や仕事をしている場合、体験が難しい
・業務や勤務内容について、分からない作業や仕事をしている場合、体験が難しい

障害者就業・生活支援センター

本人や企業、家族からの相談
医療機関や福祉サービス事業者、行政等と連携し、就業定着のサポート

例えば企業さんとか家族から、遅刻や欠勤が目立つとか、汚れた作業服を毎日着ているとか、そういう相談が就業・生活支援センターにあれば、就業・生活支援センターだけでなく医療機関や福祉サービス事業所、行政など、ご本人さんの支援をしている支援機関と連携して職場定着のサポート等も行っています。

障害者就業・生活支援センターの支援について

センターが実施する支援内容

生活支援 仕事をする上で必要な日常生活や自己管理についてアドバイスやサポートします

・給料を使い過ぎた
・朝が起きられない
・体調管理が難しい

相談
計画的な使い方や管理の方法のアドバイス

相談
規則正しい生活のためのアドバイス

相談
通院や服薬、食事に関するアドバイス、薬の服用

生活支援については、仕事をする上で必要な日常生活や自己管理についてアドバイスやサポートなどを行っています。例えば「お給料をもらってもすぐに使ってしまったら生活が成り立たない」という相談があれば、計画的な使い方や管理の方法をアドバイスさせていただきます。「朝が起きられない」という相談であれば、規則正しい生活のためのアドバイス・助言等させていただきます。あと「体調管理が難しい」などであれば、通院や服薬、食事に関するアドバイスをさせていただきます。必要によっては受診の同行等もさせていただきます。

障害者就業・生活支援センターの支援について

センターが実施する支援内容

生活支援 仕事をする上で必要な日常生活や自己管理についてアドバイスやサポートします

・休みの日に何をしたいのかわからない
・仕事で疲れて家事が満足にできない

相談
余暇の過ごし方についてのアドバイス、利用できるサービスの情報提供

相談
福祉サービス（ヘルパー）利用の提案、申請手続きのサポート


「休みの日に何をしたいのかわからない」などの相談等であれば余暇の過ごし方についてのアドバイスや、利用できるサービスの情報を提供させていただきます。「仕事で疲れて家事が満足にできない」などの相談があれば福祉サービス、ホームヘルパーの利用などの提案や、申請手続きのサポ

ートをさせてもらっています。就業・生活支援センターではいま説明させていただいた支援を行っております。

障害者就業・生活支援センター野の花の概要

受託法人：社会福祉法人 野の花学園
事業開始：平成19年4月
担当圏域：福岡市・糸島市保健福祉圏域（人口160万人）
住所：福岡市中央区天神2-13-17
地下鉄天神駅④番出口より徒歩約2分
西鉄福岡（天神）駅より徒歩約6分
TEL：092-729-9987


【スタッフ】
センター長/主任就業支援ワーカー 1名
主任職場定着支援担当者 1名
就業支援ワーカー 5名
生活支援ワーカー 1名



次に「野の花」についてなんですけど、「野の花」の事業は平成19年4月から開始し、現在は8名のスタッフで支援を行っています。

障害者就業・生活支援センター野の花の概要

野の花の登録者数 789名 ※平成29年12月末現在



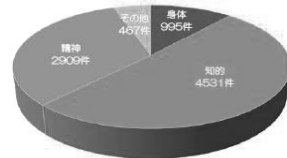
精神 245名
その他 216名
知的 422名
身体 101名

・身体障害者 ・知的障害者 ・精神障害者 ・その他（発達・手帳なし等）

平成29年12月末現在で789名の方が登録されています。

障害者就業・生活支援センター野の花の概要

野の花の相談件数 8902件 ※平成29年12月末現在



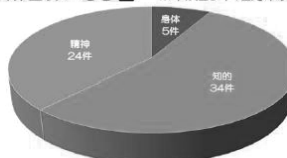
精神 2900件
その他 467件
知的 4531件
身体 965件

・身体障害者 ・知的障害者 ・精神障害者 ・その他（発達・手帳なし等）

相談件数については本年度、平成29年4月～12月末現在で8,902件の相談を受けています。この相談件数には電話相談も含まれています。

障害者就業・生活支援センター野の花の概要

野の花の就職者数 63名 ※平成29年12月末現在



精神 24件
身体 5件
知的 34件

・身体障害者 ・知的障害者 ・精神障害者 ・その他（発達・手帳なし等）

本年度4月～12月末現在での就職者数についてはセンターを利用して63名の方が就職されています。主な職種については、事務補助作業や商品の品出し作業、調理補助などの作業で就職された方が多いです。

障害者就業・生活支援センター野の花の概要

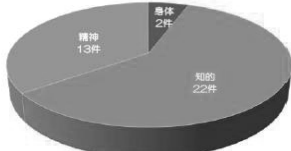
野の花の就職者数 54名 ※平成29年10月末現在

主な職種
 ・事務補助・品出し・調理補助・商品整理
 ・清掃・倉庫内作業・介護補助・軽作業 など



障害者就業・生活支援センター野の花の概要

野の花の実習件数 37件 ※平成29年12月末現在



精神 13件
 知的 22件
 身体 2件


・身体障害者 ・知的障害者 ・精神障害者 ・その他(発達・手帳なし等)

次に「野の花」を利用して職場体験実習とか雇用前の実習を行った方についてですが、37 件の実習等を行っています。主な実習の内容については、こちらも就職した方と同じような感じで、事務補助とか商品の整理とか清掃、製造補助などの実習等をされています。

障害者就業・生活支援センター野の花の概要

野の花の実習件数 32件 ※平成29年10月末現在

主な実習内容
 ・事務補助・商品整理・清掃・製造補助
 ・品出し など



「障害者就業・生活支援センター野の花」の利用は、相談・支援を受けることについては無料となっています。受付時間は月曜～金曜日の 9 時～17 時となっていますが、例えばお仕事をされている方とかであれば、「この曜日、この時間はちょっと難しい」ということがあれば、事前に相談していただければ土曜、日曜、祝日、または 17 時以降の時間帯でも相談等に乗れますので、相談していただければと思っています。「野の花」の説明については以上です。ありがとうございました。

障害者就業・生活支援センター野の花の概要

利用について（野の花の場合）

★相談・支援を受けることは無料（完全予約制）

受付時間：月曜日～金曜日 9：00～17：00
 ※土日祝も事前の予約があれば可能

※利用方法等については各センターにより異なりますので予めご確認ください。

※実習中の交通費や昼食代等は自己負担になります。また、訓練施設を利用する場合も別途料金が発生することがあります。

春名 ありがとうございます。「働くことと生活を一体的に支える」「就職した後の生活面と就労面

を継続的に支えていく」ということで、難病の方への支援としても大切なのかと思いますけれども、実際利用している難病のある人の数だとか、良い事例だとか、何かございますでしょうか。

小泉 「就業・生活支援センター野の花」では、難病のある方は現在 11 名が登録されています。そのうち 4 名の方は身体障害者手帳も所持されています。療育手帳を同時に所持されている方は 3 名。精神障害者保健福祉手帳を所持されている方は 1 名いらっしゃいます。手帳をお持ちでない方も 2 名いらっしゃいます。

実際に「野の花」で支援をしている事例についてですが、30 代男性で療育手帳もお持ちで、肝型糖尿病と潰瘍性大腸炎の治療をされている方のケースを紹介させていただきます。この方については、家族が経営している企業で洗い物や物品の整理などを担当されていたんですけど、ご本人さんが自営業ではなく外部での就労を希望されたということで、難病相談・支援センターに最初に相談をされたケースです。そこから「野の花」に相談があり、支援をさせてもらっています。ご本人さんと面談等行う中で、就職に関するご本人さんの優先順位が就労継続支援 A 型事業所で無理なく働けるということを一番の優先順位として挙げられましたので、ご本人さんの優先順位を踏まえて、求職活動をハローワーク等で開始しています。実際の求職活動を行っていく中で「求人検索を今までしたことがない」「履歴書を書いたことがない」「面接を今まで受けたことがない」などがありまして、求職活動に関してのイメージもできていないのかなという部分もありました。そのため求人検索以外に履歴書作成や面接の練習も同時に行ってきました。

実際に面接練習や求人検索などの求職活動を行った結果、就労継続支援 A 型事業所に 2 カ所、センターのスタッフと一緒に見学等行いまして、弁当屋さんを運営している A 型事業所に実際応募されました。面接を受けた結果採用となって、平成 29 年 5 月からそちらの A 型で勤務を開始されています。現在も勤務は継続しており、今はご本人さんから連絡があった際にはうちのセンターのスタッフ、ワーカーが面談等を行ったり、必要によっては近況の確認をさせてもらって、仕事に関するなどをアドバイスさせてもらっています。

春名 それでは就職後の継続の支援もできているということで、事例紹介ありがとうございました。

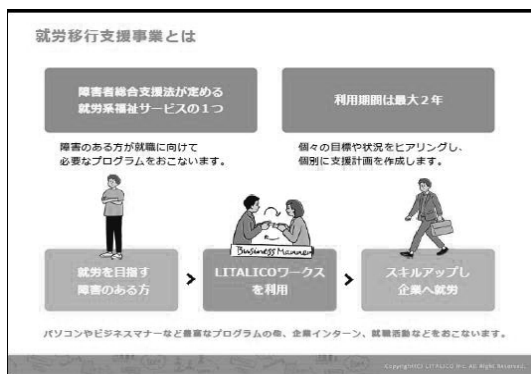
深津 続きまして、先ほど福祉的就労、3 つの事業・サービスがあるとご紹介したんですけど、そのうちの 1 つである就労移行支援事業所で支援をされている「LITALICO」の田尻センター長に次にご発表をいただきます。田尻さん、よろしくお願ひいたします。



田尻 皆さんこんにちは。よろしくお願ひいたします。私は「株式会社 LITALICO」の薬院にあります「LITALICO ワークス福岡中央」でセンター長をしております田尻と申します。よろしくお願ひいたします。



まずは「就労移行支援事業所」ということを聞かれた方、ご存じの方がどれぐらいいらっしゃるのかなという感じなんですけど、福岡県内には 200 軒以上こういった事業所がございます。その中で私たちの「LITALICO」も含めて「就労移行支援事業」について、少しご説明をさせていただきたいと思っております。



これは「障害者総合支援法」が定める事業の 1 つにもなるんですけども、まずは利用期限が最大 2 年間でされています。難病に関してはこの障害者総合支援法の中では 358 疾患と言われていまして、難病新法で制定されている難病にプラスして対象となる疾患が増えているところがあります。就労を目指す障害のある方がこういった就労移行支援事業所、私たちであれば「LITALICO ワークス」

を利用してスキルアップをするという形ですが、先ほど「野の花」の小泉さんのお話がありましたけれども、「野の花」などの「ナカボツ」さんとも連携を取りながら、私たちは就労・訓練をする、トレーニングをする通所型の施設という形になります。



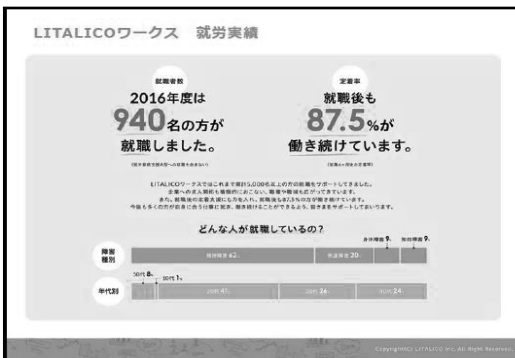
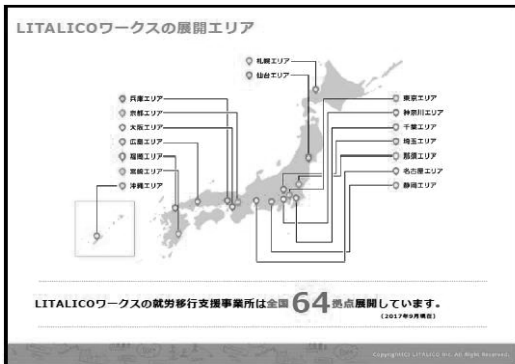
「そのひとりにあう『働く』をみつける」というのが私たちの「LITALICO ワークス」のローガンになっているんですけど、まず「就職の準備」。そして「企業インターン」、これは職場実習になります。さらに「就職活動」「定着支援」と、大きく 4 つのステップを踏む形で大体皆さんトレーニングを開始されます。

まずは「就職準備」、大体 2 カ月間ぐらいなんですけど、やはり新しい環境に慣れる、こちらのセンターの雰囲気慣れる準備期間という形で最初は入っていただき、慣れてくればその中で履歴書を作成したり、私たちスタッフが添削を行い、また企業見学や企業実習、会社の見学・実習に行くことを目標にして、2 番目の「企業インターン」に進みます。私たちの福岡中央のセンターでも毎週誰かがどこかに行っている状況です。

3 番目の「就職活動」に関しては、2 番と 3 番が連動するんですけども、職場の実習を通してさらにそこからご自身の、要は「どういった職が自分に合うのか」ということを検討される中で、やはり「自分がどういう仕事ができるのかが分からない」と言われる方がかなり多くいらっしゃいます。また「自分の病気のこと、障害のことを企業の人に伝えて働くのかどうしようか」と悩まれる方ももちろんいらっしゃいますので、どういう働き方がいいのか、ご自身の適性がどういったものがあるのかを確認するために実習に行き、さらに就職活動に向けて紐付けていく。

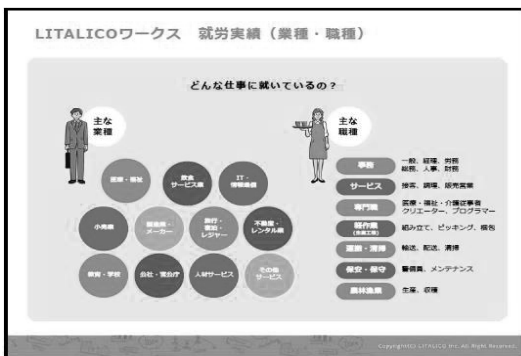
最終的に私たちが最も力を入れているところでは、この 1、2、3 のトレーニングもなんですけれども、4 番目の「職場定着支援」をやったり充実させていきたいという方向性で考えております。

私たち「LITALICO ワークス」は昨年 9 月時点で 64 拠点、今年 2 月にまた新しい拠点が開設しますので、現状としては全部で 66 拠点となっております。



さらに昨年度が大体 900 名ぐらい、今年が 2 月前の状況で既に 940 名ぐらいの就職者が全国で出ておりますので、大体 1,000 人超えるのではないかとされています。就職した後の定着率は、正直申し上げてこの 87.5%は大体 6 カ月～1 年ぐらいの定着率で、傾向としては 2 年 3 年と就労が長期化するにつれてやはり減ってしまうというところが今の私たちの課題かと思っているところです。

障害の種別は、「LITALICO ワークス」の中で全体的にご利用者の多い該当の障害別で見ますと、精神の障害の方、精神障害者手帳をお持ちの方が一番多くご利用されています。難病疾患の方ということで該当する方がどれぐらいいるかということも先ほどお話があったんですけども、全体的にはこの 66 のセンターであっても 2%～3%だと言われています。



実際どういう職種に就いているかと言いますと、ざっくりとした説明にはなってしまいますが、い

ろんな所にご就職をされています。意外と医療福祉系の「介護とかに行きたい」と言われる方が多かったり、サービス関係であったり、情報関係、あとは職種で言いますと事務職に進まれる方も多くいらっしゃるれば、サービス関係、接客関係に行かれる方もいらっしゃいます。稀にですが、「自分で事業を立ち上げます」と独立される方もいらっしゃいます。



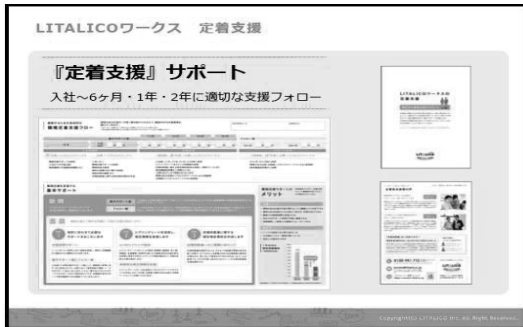
就労実績としてはいろいろとお付き合いさせていただいている企業さんを少し挙げさせていただいているんですけども、ご覧いただければと思います。



私たち「LITALICO ワークス」、今 66 拠点ありますが、実は私自身も企業外交のチームというか、企業さまに向いて「こういった障害がある方であっても働くことができます」という外交をずっとやってきた者です。そのノウハウを LITALICO の中でしっかり集約をしていこうと、ご利用者さまたちに、ハローワークさまの求人票以外に私たちが独自で開拓をしている求人票をご覧いただき、そちらにも応募できるように「求人イントラ」という形でご利用されている方に提供して、ご希望があれば私たちがしっかりとサポートをしていくという形で行っております。

さらに定着支援サポートに関してもフローが出来上がっておりますので、企業さまに必ず入社前にご説明に上がるようにしています。先ほどのお話の中に「合理的配慮」とありましたが、ご自身がどういう配慮が必要なのかということをご本人

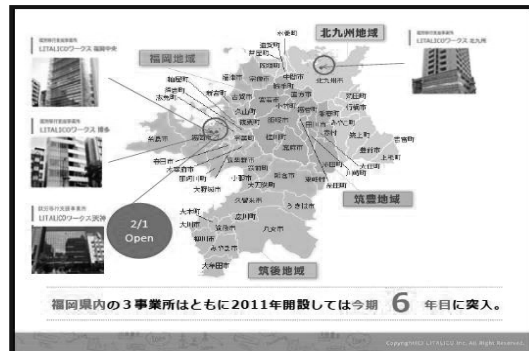
さんと相談しながら、入社をする前に必ず企業さまのほうに意向を伺って、「こういった配慮を本人は求めていらっしゃるんですが、企業としてはどうですか」と確認をさせていただき、「難しいものは難しいとお互いに言いましょう」と確認をした上で安心してご入社していただけるようにサポートさせていただいております。



ちなみに、ちょっと少し寂しい話になるかもしれませんが、やはり障害者手帳をお持ちの方とそうでない方がやはり現状としておられます。もちろん私たちの就労移行支援事業は障害者手帳をお持ちでない方も主治医の意見書があればご利用することができるサービスになっています。先ほどハローワークの平山さんからのお話もありましたように、前年度収入で「直近まで働いていました」であったり「結構昨年まで働いていたので収入がある」ということでご利用される方については、1割のご負担がかかるという場合があります。多くの方は利用負担なくご利用されているんですが、基本的には行政のご判断をいただく形でサービスを提供させていただいております。

その中で、障害者手帳をお持ちで「企業さまにも『自分が病気がある』だったり『特性があります』とお伝えしたい」という方であれば、こういった定着支援という形のサポートを企業さまに意向を伺って「一緒に頑張りましょう」とお伝えできるんですけど、「病気を企業さまに伏せておきたい」「伝えて欲しくない」と言われる方もいらっしゃいます。その場合は私たちのセンターに相談室がありますので、働きながらお越しいただいて、そこで面談をしていきましょうと。企業さまには私たちは介入をせずという形になってしまうんですけど、そういったお話をさせていただくことがあります。

こちらが今、福岡にあります「LITALICO ワークス」のセンターで、2月1日に天神のセンターがオープンしますので、福岡エリアには4拠点ある形になります。福岡市内にある「LITALICO ワークス福岡中央」と「LITALICO ワークス博多」の実績についても載せておりますので、ご覧いただければと思います。

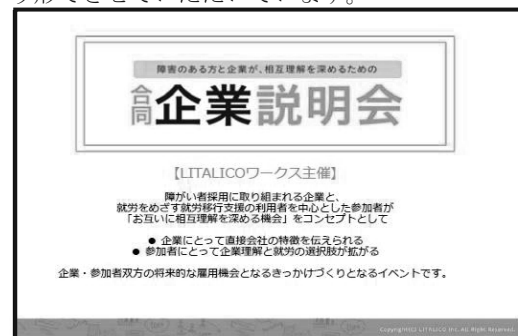


福岡市内 LITALICOワークス 就労実績

LITALICOワークス 福岡中央	一般就労	福岡市中央区高砂1-24-20 ちくぎん福岡ビル 7F		
		定着6か月 (イ)	定着12か月 (ロ)	定着24か月 (ハ)
2016年度	17名	89%	79%	42%
2015年度	19名	86%	58%	43%

LITALICOワークス 博多	一般就労	福岡市博多区祇園町4-61 FORECAST博多祇園 2F		
		定着6か月 (イ)	定着12か月 (ロ)	定着24か月 (ハ)
2016年度	20名	92%	71%	71%
2015年度	14名	100%	100%	57%

また私たち独自にいろいろとイベントをやっております。これは合同企業説明会という形で私たちの働き掛けにご賛同いただける企業さまをお呼びして、会社の説明会をさせていただくことがあります。お越しいただく企業さまには「もし応募したい方がいらっしゃればぜひ言ってください」と言ってくださる所もあつたりします。やはり対面しているいろいろと話をする機会がなかなか現状として無いということもありますので、もちろん公共のハローワークさま主催の企業説明会もあるんですけども、私たちがワークスの主催という形でさせていただいております。




今回は8社ほどの企業さまにお越しいただいて、1つ1つ皆さんに丁寧にご説明されました。レポートも載せております。

【合同企業説明会@福岡】～レポート結果～

■参加企業 8 社

- ◎九州地理情報株式会社
- ◎TOTO九州販売株式会社
- ◎サンアリアTOTO株式会社
- ◎総合メディカル株式会社
- ◎SCSKサービスウェア株式会社
- ◎株式会社グッディ
- ◎日清医療食品株式会社
- ◎株式会社田中事務所



クッティならでできる+

総合メディカル株式会社 | サンアリアTOTO株式会社 | SCSK | TOTO九州販売株式会社 | 九州地理情報株式会社 | GROUP TANAKA



【LITALICOワークス/OBOG会】

LITALICOワークスの利用を通じて就労された卒業生の方々に定期的な交流のできるコミュニティを開催しています。

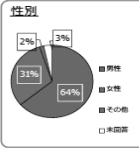
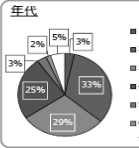
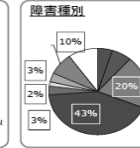
ともに訓練に取り組まれたメンバー同士の交流や、現在利用されているメンバー、そして支援スタッフとの交流を通じて、職場外での余暇の時間を過ごしていただくイベントです。

【合同企業説明会@福岡】～レポート結果～

■参加者 68 名

- Lメンバー 34 名
- L関係機関 18 名
- L一般 16 名 (うち就労相談ブース利用 9 名)

・20代～40代、発達、精神の参加者が多い。
・年齢、障害種別ともに幅広い範囲でご参加いただいている。

最後に、「障害のない社会をつくる」というのが私たちのビジョンになりますので、このビジョンに基づいているいろと活動をしているところがございます。

ビジョン

障害のない社会をつくる

障害は人ではなく、社会の側にある
社会にある障害をなくしていくことを通じて
多様な人が幸せになれる「人」が中心の社会をつくる

人はちがう。
それでいい。
そこからはじまる。

LITALICO リタリコ

補足させていただきますと、ご参加者 68 名とありますが、そのうちメンバー、実際ご利用されている就職活動真っ最中の方たちは 34 名の参加で、その他は他の支援機関さんであったり、他の支援機関に属してない方にもお越しいただきました。性別種別に関してはご覧いただければと思います。1 人あたりの応募平均も載せさせていただきます。

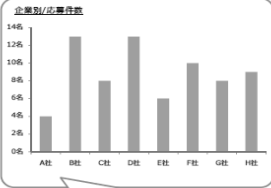
発表は以上になります。ありがとうございます。

【合同企業説明会@福岡】～レポート結果～

総応募検討件数 **71 件**
※1名あたり複数求人への応募を含む

参加者総数 68 名
うち応募人数 34 名
※応募比率 50.0%

1名あたり応募平均 **2.08 件**



・企画を通じて、今後「応募」を検討されている参加者が全体の57.6%。
・一人あたり平均2.08件の求人へ応募を希望する割合。

深津 ありがとうございます。「LITALICO」は全国的に展開している、非常に就労移行支援で有名な株式会社になるんですけども、この LITALICO 全体の中で難病のある方の利用、課題や対応というのは何か話題になっているのでしょうか。

こちらは先ほど余暇の話も出ましたが、「LITALICO ワークス」の中で OB・OG 会をさせていただいておりまして、働き続ける中で卒業生と訓練生、現在利用されている方々のコミュニティという形で、年に数回開催させていただいています。

田尻 ありがとうございます。全体的に母数としてはそんなにたくさんいらっしゃる方ではなく、先生のご発表にもありましており、実際に相談件数が非常に多いというわけではないと 1 つ思っています。もう 1 つは、実際これは私自身が支援をしている中ですごく直面することなんです、企業さまの求人票はあるんだけど、企業さまとしてはやはり「手帳を持っていらっしゃる方が欲しい」と正直に言うてくださる所もあって、「難病の方である」ということをお伝えした上で、「手帳をお持ちでない」、また先ほどの平山さんの話で「助成金がある」というところもアナウンスをするものの、実際として「雇用率につながらないので」とはっきりお断りされるパターンもあります。または、ご理解をいただける企業さまも中にはあるんですが、全体的にまだ難病であったり、障害の手帳をお持ちでない方に対してのご理解であったり、助成金の制度があることへの認知度がまだまだ力不足と感じるところが、今の課題と思っております。

深津 企業の側に対する課題としては手帳、障害

者雇用率のカウントの課題になると思うんですけども、対利用者さん、難病のある利用者さんについての課題で何か現場でお感じになることがありますでしょうか。

田尻 はっきり申し上げてしまうと、やはり支援のノウハウがないのが一番大きなところで、正直な話かなと思っています。ただ、難病の方というのは実際に私たちのセンターにもいらっしゃいますので、その中で分からないことは青木さんであったり、難病相談・支援センターの方にお伺いするか、ハローワークの平山さんにお伺いして、お力添えをいただきながらサポートをしていくという形にはなります。

ただやはり、ご本人さまの課題というよりも環境として、私たちは通所型の施設ですので、お越しいただくという形になるんですね。どうしても体調が悪く、トレーニングをお休みされることが増え、ご本人さまも申し訳ないとお辞めになってしまう方も中にはいらっしゃいます。私たちとしては、「遠慮せずに休んで大丈夫ですよ」とお伝えするんですが、制度的に2年間しか期間がなく、お休みしている間もサービスの利用期間は続いています。現実的にはいったん落ち着いてからまた再度利用することも可能なので、そのほうがご自身にとっては良いのではないかとお勧めする場合もあります。

深津 ありがとうございます。では、ここで次のご発表に移らせていただきます。次は実際に難病当事者の方を採用されて、現在も雇用されている立場の人事の担当課長である稲垣さんと、あと、そこにお勤めになった当事者の方、安武さんに、お2人続けてご発表いただきます。まず最初にカルビー株式会社人事担当課長の稲垣さん、よろしくお願いたします。



稲垣 早速ですが、カルビーの人事担当をしております、稲垣から「カルビーについて」ということでお話しさせていただきます。まず会社の概要といたしましては、約7,000名の従業員がおりまして、2,500億円の売上で、スナック菓子を製造・販売している会社でございます。「掘りだそう、自然の力。」というコーポレートメッセージの下、「自然の恵みを生かした」「お客さまの健やかさに貢献する」、グループのビジョンとしては「ステーキホルダーの方々に尊敬され、称賛され、愛される会社になる」といったものを掲げています。

これらの企業理念やビジョンを達成するために幾つかある柱のうちの大きな1つとして、「ダイバーシティー」ということに力を入れております。ご存じの方も多いかと思うんですが、日本語で「多様性」と言いますけれど、さまざまな価値観の方がいることで新たな発想とか生産性を高めるといったもので、性別・障害の有無・国籍などいろんな方々の考えを集約するという点について、トップから進めているところがございます。それです。現時点では実は女性の活躍ということに力を入れておまして、約8年前からこのダイバーシティーに力を入れている中、この8年間で女性の管理職比率が4倍になりました。他に育児で出産前に休みやすい環境、出産後も復帰しやすい環境と手掛けてまいりました。

そのように女性の活躍に力を入れてきたわけですが、ダイバーシティーという中では障害者やそのような方についてはまだまだ道半ばといえますか、これからやっていかなければならないことがたくさんあると感じています。その中で障害者の件でちょっとお話をしたいと思っております。なお「難病の方イコール障害者ではない」というところもあるかと思いますが、この時点では障害者のことでお話しさせていただくことをご了承ください。

まず、取り組みの中では弊社は「カルビー・イートーク」という特例子会社がありまして、やはり2010年、8年前に操業を開始しております。28名のうち18名が障害者の方で構成している会社でございます。どのような仕事かと言いますと、普通、工場では画一的に大量生産していくために非常にシンプルにする業務が多いんですが、今、お客さまも嗜好が多様化していることで、お土産とか袋詰めとか一手間かけることによって付加価値が付いて、お客さまが受け入れてくれる商品等が増えてまいりました。そのような誰かがやらなければいけないけれど、なかなか人手の部分を確認できない中で、障害者の方が非常に真面目にやっていたらいいところもあって、どんどん人数も増えて、業績を伸ばしています。袋詰め以外のことも新たにやれる仕事が増え、今さらにできることはやっていってもらおうとしています。先ほど出てきた障害者の雇用率は2.22%という状況です。

全社的にはこんな取り組みをしているわけですが、ではこの九州支店としてはどのようなことをしているかをお話しします。今、オフィスの状況はフリーアドレスで決まった席がございません。個人のロッカーがありまして、朝はノートパソコンを持ってきて、自由に好きな場所に座って業務をします。これは普段なかなか交流を持ってない他部署のメンバーともこれなら話がしやすいということで、さっきの「いろんな意見を受け入れる」とか「多様な考えができる」ことで生産性が上がるのではないかと考えています。営業が直行

直帰で家から直接得意先に向かう場合、いない者のスペースが有効活用できることもあってフリーアドレスにしているわけですが、今回ちょうどお話しさせていただく安武が視覚に障害を持っているということで、フリーアドレスの中で安武から「蛍光灯の光が眩しいと仕事が進まない」という申し出があり、だったら仕事がしやすい場所はどこかということを検討し合っ、光が当たらない場所で勤務をしてもらうという配慮をしたり、あと大きなディスプレイを利用して、少しでも生産性を高めるために会社ができることは話し合いながら進めています。

入社前にしたことは、まず「視力にハンデがある方が入社してきます」と事前に支店のメンバーに紹介しておくことで、みんなに心構えをしてもらうと同時に、安武が入る時に「みんなちゃんと知っているから大丈夫だ」という状況を作りました。もちろんこれは安武が入る前に了承を得た上でしております。

入社後は先ほどのディスプレイとかハード面を準備して少しでもやりやすくすることもですが、あとはソフト面で、入社時や最初の朝礼で本人の口から「障害がある」という話をしてもらったのと同時に、今は「営業支援課」という課にいますが、このチームミーティングの中でもっと具体的に、彼自身が「自分の視覚はこういう見え方で、これなら見えるけれど、これでは見えない」「こういうことはできるけれど、これだとできない」と具体的に伝えてもらいました。

ハード面にも関わることで、会社もですが、まず安武自身が「どうやったらもっと仕事がうまくできるだろうか」「生産性が高まるだろうか」「問題なくできるだろうか」と考えて、それに対して「会社も協力できることをします」と共にやっていく中で、幾つかやってもらったことです。特に最初の3カ月ぐらいは、やはり分からないこともあれば、難しいこともあると思います。「ぜひ言ってください」と言っても、入社して早々なかなか言えないのが普通だと思います。これはもう、どんな人も新しい会社に来たら最初はやはり「自分がわがままかな」とか変な遠慮をしてしまうことが多いと思うので、支援機関、ハローワーク、あと弊社との面談の場を3回設けて、どんなことで仕事が「しやすい」とか「しづらくなっている」と言いやすい環境をつくりました。

他には、事務スタッフはみんなが持ち回りで外線の電話を取ったり、新聞を持ってきたりということをしているんですけれど、安武の場合は電話はもちろん取れるんですが、メモが非常に取り辛いということが分かりまして、であれば外線電話は取らなくていいので、郵便やファクス、新聞を持ってきたり「できることをやっていこう」ということで外線電話は免除して、他で頑張ってもらおうということもいたしました。これは仕事の一

部ではあるんですけども、後ほど詳しい仕事は本人から話があるかと思います。

いつも気に留めている点としては、やはり働くための体力、業務適性の配慮。これも最初のやはり何カ月かは、こちらもどんな仕事をどこまで与えていいのか分からない。同様に安武自身もどこまで受けていいのか、どこまでやって大丈夫なのか分からない、と互いに手探りでやっておりました。そのような中で、やはりかなり目に負担を掛けて、「もう本当に目が痛い」「体の疲労が」と休憩せざるを得ない状況になりました。そういう時はもう休憩を優先して、「ここまでだとやり過ぎ」「ここまでだったら大丈夫」と試行錯誤しながら、大体1年弱ぐらいで双方が分かかってきて、今はお互いに業務を進めている状況です。

私からは以上となります。次、安武からお話をさせていただきます。

深津 では続いて、カルビー株式会社九州営業支援課の安武慎治さんです。お願いします。



安武 先ほど稲垣から紹介がありました、カルビー株式会社九州営業支援課、安武と申します。事例報告をさせていただきます。大きく分けまして、病気について、就活について、入社後といったところで話をさせていただきます。私があまり遠くが見えないもので、すべて口頭で話させていただきます。

病気についてですが、「黄斑ジストロフィー」という病名になります。症状といたしましては、真ん中が見え辛い、見にくいとなっており、イメージといたしましては、皆さんが文字を見ている所で見ようとすると真ん中が擦りガラスを見ているような感じで、文字が見えません。そのため目線を右上にずらすことで文字が見えるようにしております。視力に関しては矯正で右が0.2、左が0.08となっており、左は文字は全く見えておりません。あと1度に見える文字数は3文字~4文字で、大量に文字をさばく時には時間がかかってしまいます。

そして前職なんですけど、営業のサポート業務を行っており、内容としましては成績管理・見積書の作成・データの集計ということも行っておりました。その業務上、何度確認しても数字が合わない、行がずれて見えるという困ったことが常時起きており、目や頭のひどい痛みが続いたため、眼科で検査を行い、黄斑ジストロフィーと診断されました。当時は目の使い方も分からず負担が大き

かったため体調不良が続き、退職ということになりました。その後大体2年~3年後ぐらいなのですが、眼科の専門医に会うことがあり、障害者訓練校へ通えるように紹介していただきました。そこで工夫次第で視覚障害があってもパソコンを使用できることを学びました。現在の業務で一番生きている業務だと感じています。

次は就活についてです。まず、視覚障害者手帳の取得までにかかった期間が約5年。特定疾患医療受給者証は保持しておりましたが、やはり障害者雇用率というものが関わっており、就職というところまでには至りませんでした。その後、症状が少し悪化して視覚障害者手帳を取得することができ、その後の就職活動期間は約半年といったところです。その間、障害者職業訓練校からカルビーに就職するまでの間は、就労移行支援、事業所名で「ワークオフィス絆結」という所に通いました。当時は手帳が無く就労が難しい状況であったこと、また職員の方々から親身に話を聞いていただいたことにより、利用を決断いたしました。「絆結」では業務を行う上で、ディスプレイ、キーボード使用など必要なことがあれば職員に相談し、対応していただきました。カルビーへの就職後にも絆結の所長、会社を含めて計3回の面談を実施し、サポートしていただきました。

就職する際に気を付けたことといたしましては、職務経歴書、面接では目のことについてそのまま伝えるようにいたしました。そして、業務を遂行する上でできること、できないこと、難しいことについて説明いたしました。その上で自分の工夫、会社からの支援をいただくことによりできる業務があることも伝えました。あと、これは当たり前になるかと思いますが、必ずハローワークへ週1回は訪問し、担当者に会い、就職したい意思を伝えるようにいたしました。就職で苦労したことから、やはり私の外見ではハンデがあることが分からないため、症状の説明が難しかったです。あと、やはり就職をする上では「視覚障害者イコールパソコンは難しい、厳しい」といったイメージや「何ができるのかが分からない」「通勤できるの?」といったことを面接官の方が心配しておりました。そういう話を聞くと、やはり視覚障害者の就職をすることは難しいのかなというふうに感じました。

次に入社後についてですが、主な業務としましては、受注管理・在庫管理・売上データ作成・システムのデータ取り込みといったことを行っております。メインに関わる部署としましては、営業と物流になります。会社からの対応改善としては、入社後にディスプレイやキーボードを購入していただき、業務をスムーズに行えるようハード面で用意をしていただきました。あと、メールの内容が見えにくい時には画面の表示を拡大していただいたり、メールの内容を読み上げていただくとい

うような対応をしていただいております。また、上司と会議する時は光の強さや画面など、目のことについて常に気にかけていただいております。

環境の改善としましては、最初の1年間は目の疲れで遅刻・早退が時々ありました。普段行わない業務や見慣れない画面を見ると一気に目がきつくなり、全身に大きな疲労感が出るといったことも起こっておりました。あと、すぐに目が疲れ、なかなか業務スピードが上がらないといったことも起こっておりました。そのため休憩の取り方について上司に相談し、一緒に改善策を考えていただきました。これは最近なのですが、会社の蛍光灯の光が強く、体調不良が続いたため、すぐに人事部に相談し、光が弱い席に変更してもらい、光による負担を軽減することができました。このように会社の中で対応・改善を行っていただくことにより、現在ではスムーズに業務をこなしていると思っております。

業務上の工夫といたしましては、まずはやはり業務上関係がある方々に理解をしていただくように心掛けました。他には、マウスポインタが見つげづらいため、マウスポインタの大きさを大きく変え、色を黒に変更いたしました。文字を書くのに時間がかかるため、重要なことはパソコンにメモを残す、操作に関してはキャプチャーで貼り付けるといったことも行いました。最後にこちらは私が実際にしている業務上の工夫になりますが、これは商品管理データの一部ですが、左側の「商談予約」という所が営業から予約の連絡があった際に私が入力する所になります。右側の「確定」という所が営業から納品日の連絡があった時に入力する所です。以前は色も何も無かったため、漏れやミスが起こっておりました。そのため「どうにか分かりやすくならないか」と考えまして、必要事項が入力された状態で納品日を入れた時だけ色が変わるように変更いたしました。これにより入力漏れやミスを減らすことができるようになりました。これは私だけではなく、業務に関わる皆さんも見ただけで色で判別できるようになり、業務の効率化にもつながったと考えております。

以上が私の説明になります。ありがとうございました。

深津 どうもありがとうございました。ではちょっと稲垣さんにお伺いいたします。今、安武さんのお話を伺うと、就労移行支援事業所の「絆結」から就職されたということになりますが、カルビーさんが就労移行支援事業所に実習か何かで行かれたんでしょうか。それとも集団面接か、安武さんを採用することになった経緯みたいなものを、差し支えない範囲で結構ですので教えていただければ。

稲垣 実は就労支援センターの存在をしっかりと理解していなかったのが正直なところです。ハローワークを通じて求人票を出して、何名か応募いた

だいた方々の中の1名でした。安武を採用に至ったのは、先ほど出てきた中でもあるんですが、安武は自分の目が見えないという事実をしっかりと告げつつも、「私はこれができないですが、こうすればできると思います」とか、自分のできることをちゃんと伝えてくれました。こちらとしてはできないことはできないこととして理解した上で、今回任せたい仕事は「ここを配慮すればできそうだな」「この方にお任せできそうだな」と思えたことですね。あと、彼は採用時点でも、今でも覚えているんですが、非常に前向きだったんですね。障害を持っていることを踏まえた上で乗り越えた強さを私は非常に感じました。ですからその強さと、「自分としての工夫」という言葉が出ましたけれど、「こうすれば私は会社に貢献できます」としっかりと伝えたことで、採用を決めたといった経緯がございました。

深津 大変重要なことを教えていただいたと思います。やはり今の安武さんのご発表の中でも、色が変わるアイデアとか、非常にはっきりと「こうしたらできます」とご自身で出せるというのは、非常に重要な、採用の時でもポイントになりますよね。分かりました。ありがとうございます。

今、実際に安武さんがお勤めになって、採用後の実感というのはいかがですか。ご本人を前にして言にくいかもしれませんが、どうでしょう。

稲垣 これも本人とも昨日ずっと話しましたが、1年間はかなり苦労しましたね。特に最初の6カ月ですけれど体調が悪くて、「時々」と言っていましたけれど、最初は結構な頻度で休憩にも行っていました。ただ、一番力を発揮してもらうために休憩が必要であれば、それは良いと思っていましたし、長くやっていくために、こちらも会社としてどこまで求めれば良いかということと同時に、安武自身もこれでは自分に無理があるから前もって休憩するとか。そこに行くまでにはやはり時間がかかりましたが、いま一緒に私と働いている人事部門の者が、最初3カ月は本当に「何かあったら言ってね」とか「今はどう?」とか、かなり細やかにケアしているんですね。ですから、さっき「法的にも配慮する義務がある」と出ていましたけれども、正しい配慮というのはやはり本人にしか分からないものがいっぱいありますので、そこにつ

いて大きなものがあつたんじゃないかと思えますし、彼についてはしっかりやってくれていると今は言い切れます。

深津 ありがとうございます。それでは安武さんにお伺いします。安武さんは実際、就労移行支援事業所を利用されていますけれども、今、採用の一番のポイントになった「こうすればできる」とご自身で言おうとしたのは、ご自身がそういう考えを元々お持ちですか。それとも就労移行支援事業所でそういう指導をする所もあるんですけども、何となく元々安武さんがそういう思考をお持ちなのかな、とも思ったんですが、いかがですか。

安武 1つはやはり視覚障害者専門の医師に出会ったということが一番大きいところで、そこから職業訓練校で「こういった工夫をすれば」ということを教えていただいたことも大きいかと思います。あと1つ、今もそうなんですけれど、言い方は悪いですが、業務を行う上で「どうにか今よりも楽にできないか」「簡単にできないか」「シンプルにできないか」「誰が見ても分かるようにできないか」という意識を以前からしておりましたので、そういった私自身の考えもあるかと思います。

深津 そうすると、視覚障害を補完するテクニックみたいなものは職業訓練である程度知識を得て、その上でご自身の業務をもっと良く、楽にやろうということは大事なことだと思うんですけども、エフォートを低くしてできるようにしようというのは、元々ご自身もそういうことを常に考えてらっしゃるということですよ。

安武 そうですね。やはり実際に目が悪い方がどうやっているかを見せていただいたことが大きかったと思います。

深津 ありがとうございます。では、一度皆さんにお座りいただいて、パネラーの中でディスカッションと、あと会場から頂いたご質問にも幾つかお答えしていければと思います。では、パネラーの中で何かお互いに質問とか意見とか、もしありましたら。では安武さん、どうぞ。

安武 田尻さんに質問なんですけど、身体障害者というところでお話しされていましたが、具体的に身体障害者の区分で、視覚障害者はどのような比率になっていますでしょうか。

田尻 視覚障害の方の。



安武 すみません。身体障害者という区分で、例えば比率的に下肢とか上肢、または半身不随であったり、聴覚、視覚などいろいろあるかと思うんですけど、その比率は把握されていらっしゃるのかと思ひまして。

田尻 全国の拠点がありますので、全体的に申し上げますと、先ほど言われた下肢の障害であったりとか、車いすの方ももちろんいらっしゃれば、杖歩行、脳性まひの方であったり、中途障害を負われた方もいらっしゃったりとか。全盲の方も確かにいらっしゃいます。割合というところでは明確な数値が私もすぐ出てこないんですけど。難病の疾患の方、身体障害の手帳をお持ちの方もいらっしゃいますので、その手帳を使われてご就職されるという方も中には多いかと思ひます。

安武 ありがとうございます。

深津 他に何かありますか。パネラーの中で誰かにこれを言っておきたい、私がさっき言ったものの補足でもよいのですが。フロアからいただいた質問で「福岡県難病相談・支援センターには就労に関する相談はありますか。あればその件数や内容と分かる範囲で教えていただきたい」というのがあるんですけども、これは青木さんが把握されていますか。

青木 ご質問ありがとうございます。昨年度、福岡県難病相談・支援センターに寄せられた相談はおよそ2,000件となっております。そのうちの400件ほどが就労相談となっておりますので、およそ2割ほどは就労でお悩みの方がいらっしゃるかと思っております。

深津 ありがとうございます。もう1つフロアから頂いたご質問なんですけれども、現在就労移行支援に通っていらっしゃる方からのご質問です。体調の波が大きくて、マイペースで働ける仕事か在宅で働ける仕事を現在探していらっしゃるということで、「今後そういった在宅での仕事というのは増えていくのでしょうか」というご質問があって、今日ちょうど堀込さんがいらっしゃるということで、在宅就労について。続けて堀込さんにお聞きしたいものとして、現在筋ジストロフィー症の方の就労支援に携わっている方から、進行される症状・病状であるので、今後の就労の見通しがなかなか難しいということで、こういった方もあるいは堀込さんが携わっていらっしゃるテレワークなどに実際にいらっしゃるのか、あるいはそういう対象になり得るのかということ、その2つですね。在宅の仕事が現状どうなっていくのか、どんな疾患の方がこの対象となり得るかということについて、堀込さんのお考えを教えてくださいか。



堀込 ありがとうございます。在宅で働くのはいろんなパターンがあるんですけども、一般雇用もあれば、フリーランスとして働かれる、あとA型、B型は2012年、また2014年から就労移行も在宅利用できるようになっていきますので、そういう意味では自宅で働くという働き方、その手法は、今の日本ではどんな働き方でもできるということに、一応なっています。

また、一般雇用で在宅になる場合、「こんな障害の方」という制限は全くありません。雇用率に入っていくためには雇用保険に入ることが条件になりますので、在宅の方で雇用保険に入るには若干決まりはあるんですけども、その決まりも障害特性とかではなく、例えば外注さんときちんと分けるために、例えば「家で働く時には光熱費や通信費を会社が出さねばならない」などの棲み分けをする決まりがありますが、ご本人さまに「こうでなければいけない」ということは特にありませんので、私どもでご支援して在宅で働いていらっしゃる方の中にも、今ご質問いただいた筋ジストロフィーの方とはとても多いですね。

深津 ありがとうございます。

春名 それでは、ご質問いただいたもので、ハローワークの支援や福祉サービスで指定難病の承認通知でも利用可能だという話について。これは医療費助成の対象になる指定難病の対象は重症と、軽症でも高額医療費が定期的に発生するというものに限定されているので、それほど高額ではない治療で安定している人たちが指定難病から外れてしまうという問題があるんですけども、そういう人こそ就労支援だとか、いろんな福祉支援がないとなかなか継続できないし、症状も安定させられないということがあります。以前からそういう軽症者であってもちゃんと登録ができるような仕組みが必要だということがあったので、暫定的なものとして承認の通知というのが公的な資料として福祉サービスなどの確認に使えることになったという話だと思います。

あと「障害者福祉サービス対象外で指定難病ではない難治性疾患の場合、どのサービス・制度も受けられず、制度の谷間から抜け出せないと思ひますけれども、その人たちが利用できる方法はあるのでしょうか」という質問です。障害者の就労支援・雇用支援の分野でいうと、3段階のようになっ

ていて、1つは障害者手帳があるか。それで雇用率制度の対象になるかどうか1つ。もう1つが指定難病だけではなく、障害者総合支援法での難病というのが358疾患ありますけれども、その対象になれば障害者手帳が無くても企業への助成金の対象になります。

障害者雇用促進法の障害者の定義っていうのは、実はもうかなり古くて、指定難病や疾病によらないんですね。病気で長期にわたる職業上の課題・問題があるとすれば、ハローワークでの個別の職業リハビリテーションとか、ジョブコーチ支援とか、職業準備支援とかの対象になりますし、障害者差別禁止と合理的配慮提供義務の対象にもなるということになります。3段階でちょっとややこしいんですけども、なるべくこの制度の谷間を無くしていくと、あと治療と就労の両立支援という面では別に関係なく入っていくかと思えます。

それから、一般の企業で就労している難病の方で「合理的配慮がされていない企業への合理的配慮の要望の相談はどうしたらいいのでしょうか」という医療関係の方からの質問です。合理的配慮の要望というのもあまり難しい話ではなくて、「自分は病気で、こういう仕事をするためにこんな調整とかがあったらいいんですけど」と上司などに言えば、それが合理的配慮の要望を出すということになると思うんですけども。企業の方が知らないという、まだ2年前から始まって浸透していないかもしれないんですけど、全ての事業主に関しての義務なので、ちゃんと知っておいても

らわなければいけないため、厚労省のパンフレットなどもあります。それから「企業に指導などができるんでしょうか」という話ですけれども、これも先ほどお話もありましたけれど、労働局長からの助言・指導・勧告・調停が実際に、職場の中で話し合いをするというのが基本なんですけれども、そこがうまくいかなかったら労働局長から調停までできるということになっています。

深津 あと事前にいただいた質問で、企業の方から「障害者雇用のみならず難病のある方の雇用に関わるべく、企業内の取り組み、浸透について学ばせていただきたい」という事前質問がありました。先ほどLITALICOさんでも企業側への説明を行っているということですし、あとハローワークもやっつけらっしゃると思うんですけども、企業側も「受け入れたいけれども、自分の会社の中でどうほかの人たちに浸透させたいんでしょうか」というご質問があります。その辺を、ではまずハローワークさんから何か。

平山 私は難病患者就職サポーターになって、平成28年度4月からなんですけれども、残念ながら企業からのご相談は1件も受けておりません。逆にこういう研修の機会で企業の方が難病患者さんの就労について理解を得たいと参加していただいているということで、今後具体的に難病の方の就労について理解を得たい、研修したいであるとか、こういう人を雇いたい、というようなご相談があれば、それに対応させていただき、1つ1つ事例を作っていきたいと考えております。



田尻 ありがとうございます。難病に関してといいますか、障害全般的になりますけれども、企業さまにご依頼をいただくきっかけが、おそらく実際に雇おうかと思ったタイミングだったり、入社を考えている方がいらっしゃるだったり、今日いらっしゃるんですが実際に企業の人事の方が現場のスタッフにどう伝えるのかというところが、自分の口からなかなか説明ができなくて、「これはどういう障害で」とか、障害全般的なお話ですし、どういう支援だったり、周りがどうしていけばいいのか等、そういったところが自分たちの企業内から外部に研修を依頼する際に、ご依頼を受ける件がかなり多いかと思っております。

もう1つは、実際にご本人としてもご自身のことを理解して欲しいと思いつつも、やはり特別に扱ってもらいたいわけではないということがある

と思うんですね。単純に、他の人と同じように働きたいという気持ちを持っていらっしゃる方が多いので、「そこをぜひ分かってください」とをお伝えするのが、件数としてはあるかと思えます。ただ、母数はまだそんなに多くはないと思っておりますので、私たちが頑張らないといけないと思っています。

深津 今、人事課の方が現場の方にどう伝えるかというお話がありましたけれど、先ほども稲垣さんのお話の中で「事前に説明した」とありましたが、「蛍光灯が眩しい」ということを安武さんが人事に言ったというのがちょっとびっくりしました。直接現場の上司に言うのかと思ったら、人事課におっしゃったということだったので、人事課と実際に今働いている現場との関係というか、相談は常に一緒になさっているという感じなんで

しょうか。稲垣さんにお伺いいたします。

稲垣 端的には上司と人事部門が連携していたという感じですね。入社していきなり「配慮しますから言ってください」と言われて、普通の人はなかなか言えないと思うんです。そういう中で、今日そこにいる女性が、安武が入社当時から折々に気を掛けながら、様子を見て「ちょっと苦しそうな」と思ったらそこで声を掛けるとか、そうしていくことで信頼関係を築きつつ、あと上司にも伝えつつ、そうなれば本人も伝えやすくなるので、うまく回り始めます。最初は外部機関の方にご協力をいただきながら話しやすい環境を作るとか、みんながそれぞれ言える環境、配慮をしやすい、配慮を受けやすい環境を、先ほどの企業の方からの話であれば双方が意識し合いながら作る。障害を持っている方、支援者、難病の方もそれぞれ働き掛けるといことが、会社はもちろんなんですけれども必要だと思います。

深津 ありがとうございます。糸山先生。

糸山 今のカルビーさんの答え、大変感心したんですけれど、これは九州支店のみでできることなのか、会社全体としてシステムを少し変えたとか、認識を変えたからできることなのか、その辺はどうなのでしょう。

稲垣 これは「全社的にやっています」とは言い切れないんですが、1つ言えるのであれば、先ほど「ダイバーシティ」というお話をしましたけれども、少なくとも今、弊社はそういう多様な方というか、その中に障害者の方もいるんですけれども、その方々と多様な働き方を受け入れることが、カルビーとしては普通の状況だとなっています。そういう意味では今回も他のメンバーに周知したんですけれど、比較的弊社の場合は受け入れてもらいやすかったんじゃないかと思います。他の部署までは聞いてないんですけれども、会社としては「人と組織の最大化を發揮させる、そうやって貢献させる」というのが人事の考えとしてもあります。

言い方としてちょっと語弊があるかもしれないんですけれど、健常者だろうと障害者であろうと、雇用した以上は力を發揮していただく。その力を發揮していくために配慮が必要であれば、こちらとして配慮して力を發揮してもらえばいい。これはきっと全社に近い考えではないかなとは思いますが。

糸山 大変感銘を受けました。ぜひそれを広げていっていただければと期待しています。

深津 小泉さん、ナカポツセンターで就職した後もフォローしていらっしゃると思うんですけれども、就職した後の職場の今のような問題ですね。「こういうところをちょっと直してほしい」ということで、小泉さん、「野の花」が職場と当事者との間に入って、環境の調整をするなどということもあるのでしょうか。

小泉 就職した後の環境の調整等をするのはた

くさんあります。例えば会社、店舗などで店長さんが替わったり、担当者が替わったりすると、今まで配慮を受けていたものが受けられなくなったということがあつたりしますので、店長さんや現場の担当者が替わる時、異動になる時は、事前に引き継ぎをさせてもらって、対応がうまくいけるようにという調整等はさせてもらつたりします。

春名 そうしたらご質問で「企業側の難病に対する理解や、企業側が難病患者を雇うという意識を高めていくためにはどうすればいいのか」という話がありまして、例えば「『障害者手帳が無いんだけど助成金ができましたので雇ってください』と言っても目が向かない。どういう観点で企業に目を向けてもらうか」というご質問があるんですけども、これは何かアイデアとかありますでしょうか。

稲垣 難病の方が雇用に至る上で、私見ということで聞いていただきたいんですけども、最終的にやはりお力のある方であれば、難病に関係なく採用に至ると私は思っています。逆に、正直申し上げて、障害者雇用率と先ほどから出ていますが、障害者雇用率が不足しているということで障害者の方を対象に雇用するということは、実際ございます。正直、安武はそのケースなんです。同時に全然関係ないところでの採用ももちろん行っております。その採用を行う際は、難病の方だからといって採用しないということではなく、その方の実力なり、こちらが求めている人材であれば、逆に難病の状況を聞いて、先ほどの話ですが「配慮すれば力を發揮できそうですね。だったら来てください」となります。そこまでの配慮はなかなか現状として厳しい、せつかくの人材でもつたいないけれど、それは難しい。確かにこういう場合はあるかもしれません。ただ、結果としてやはり実力のほうが先に来て、そのうえで会社としてできることは何だろうとなっていくと思います。それぞれの業態でいろいろあると思うんですけど、ご自身が「こういう仕事に就きたい」という場合は、先ほどの安武が「自分でこういう仕事をしたかった」とうちに来た時に、私は感銘を受けて、「ぜひ力を發揮してください」という気持ちで採用をさせていただいたように、ご自身が思うお仕事のご要望があれば、そこに研鑽することで企業の採用担当の心を動かすことができるのではないかと私は思います。

安武 難病当事者の目線といたしましては、やはりまず自身が何ができるのか、どういう工夫をすればいいのかということをも意識して、例えば就労移行支援であったり、A型事業所などを使って身に付けていけば、もしかしたら手帳がなくても、難病の人が就職に就くことはできるのではないかと感じています。

平山 難病の方の就労支援というか、ご相談を受けながら思うことなんですけれども、企業の方に

「難病の方の雇用を検討していただけますか」と言った時に返ってくる答えは「どんな人がいますか」です。では「どんな人」とはどういう意図で聞いているかという、「どういう経験があって、どういう人柄の人で、どんな働き方してくれる人ですか」ということなんです。 「どんな病気がありますか」「どんな症状がありますか」と聞いているわけではないんです。なので、就労支援をさせていただくにあたっては、やはり企業の方に対しては、その方の強みということでの経験などを先にお知らせをして、「ただ、その仕事を継続するためには月1回の治療を受ける必要があって、それで症状を悪化させることなく、服薬管理などもできます」、最後に「こういった助成金もあります」という伝え方になるかと思えます。

先ほどちょっとお話しさせていただいたんですけれども、最近では障害者総合支援法の対象となる難病の疾病数も増えてきたんですけれども、その増えた背景には小児慢性特定疾病からの移行で入ってきた疾病があります。幼い頃や中学・高校時代に発症された方からの就労相談も今後増えてくるかと思っているんですが、そういう方たちの話を聞いていると、やはり学校もきちんと出席することが難しかった方や、その中で社会性というものがまだまだ身に付いていらない方、ご自分の病気のことを親任せにしていた方もいらっしゃいます。ですので、そういった方が本当に就職を考えるのであれば、やはり社会に出る準備性ということで、福祉的就労で就労移行支援事業の活用が今後お勧めしやすいのではないかと感じています。

春名 僕もハローワークを通じて就職している難病患者さんの方を訪問すると、やはり企業が出している一般求人、ハローワークとしては「ぴったりの人材です」と紹介して、その時に「少し病気になるんですけど」と言ったら、企業の方が「どんな病気ですか」とお聞きになって、それで実際面接で確認して、非常に良い人材だということで雇われている例が多いです。地域の中で、今までいろんな配慮の方法だとか難病の理解がなか

ったためになかなか生かされていない人材がまだたくさん眠っているので、企業の方もそういう人材を生かせるようにしましょうという形で啓発するのも良いのかなと思ったりします。

深津 ご質問で答えられない部分は、後で青木さんに答えを書いていくので、何か聞かれたらお答えになってください。そろそろディスカッションを終わりますが、最後のお話の関連で、今、私はまた全国の事業所に先ほどご報告したのと同じような内容で調査をかけています。それで随分変わってきた部分もあるんですけども、就労系の福祉サービス事業所が難病の方を受けるときに欲しい3つの情報というのがちょうど3分の1ずつあって、最初の3分の1が主治医の意見書、その人個人の状態を知りたい。次の3分の1はその人の持っている疾病の一般的な医療情報。最後の3分の1がその人がご自身の病気をどのぐらい理解しているのか、きちんと自己管理をできているのか、そして、自分自身のことをどれだけ分かっているのかということです。多分、安武さんもおっしゃっていたようなことだと思うんですけども、それを事業所は医療情報と全く同等に求めている、「私は何ができるのでしょうか」ではなく「私はこれができます」ということです。例えば「眩しい所はやめてください」というような自己管理に関わる点をご自身が理解しているかを事業所は非常に重要だと考えている、という結果が出つつあるので、お知らせをしておきます。支援をしていらっしゃる方の何かご参考になればと思います。

では、5分ほど時間が過ぎましたけれども、とても有意義なディスカッションができたのではないかと思います。今日は皆さん、長い時間どうもありがとうございました。

進行 皆さんありがとうございました。これでシンポジウムを終了いたします。ご登壇者の皆さまにもう一度拍手をお願いいたします。

以上をもちまして、「難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム」を終了とさせていただきます。(中略)本日は誠にありがとうございました。



7-5 ピア相談実績報告

平成 29 年度 ピア相談実績 5 件

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 27 日	西部ガス絆結	下垂体前葉機能低下症	慢性疲労症候群	就労について
5 月 13 日	ほっと Café RDing	潰瘍性大腸炎	クローン病	療養生活・就労について
6 月 27 日	北九州市出張相談会	多系統萎縮症	再発性多発軟骨炎	療養生活について
2 月 9 日	福岡県難病相談・支援センター	パーキンソン病	パーキンソン病	治療について
2 月 27 日	福岡県難病相談・支援センター	ベーチェット病	ベーチェット病	療養生活・就労について

ピア相談体験者アンケート

ピア相談体験者 5 名、回答者 3 名（回収率 60%）

①体験者内訳

患者…3 名

②相談のきっかけ

センターからの案内…3 名

③利用目的（複数回答可）

同病者に自分の話を聞いてほしい…2 名、同病者の体験を聞きたい…2 名、
同病者との情報交換…3 名、同病者の就労状況…3 名

④感想

大変良かった…1 名、良かった…2 名

⑤体験後の変化（複数回答可）

前向きになった…2 名、対人関係が改善した…2 名
新しい試みを始めた…2 名

⑥ピア相談に対する意見

●とても丁寧に対応してもらい感謝している。おかげで少し前進できた。まだまだこれからが大変だが、頑張っていこうと思う。 ●ピア相談会も含め患者さん、相談支援センターとの親睦会を開催してほしい。 ●時間を割いて話をさせてもらったことはとてもありがたい。ただ同じ病気ではなかったこと、病気になる前のキャリアや技能など自分との相違点も多く、はっきりためになったとは言い難かった。

IV. 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業
福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

目次

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	145
事業の目的	
事業の実施主体	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	
2. 平成 29 年度活動報告	
— 1. 相談支援	146
— 2. 関係機関との連携	151
— 3. 地域関係者向け研修会	152
— 4. ピアサポーターの育成	167
— 5. 療育相談	168
— 6. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業	169
— 7. 自立支援員広報活動	169
— 8. 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケート調査	171
3. 今後の課題と展望	
— 1. 相談支援について	180
— 2. 関係機関との連携	180
— 3. 地域関係者向け研修会	180
— 4. ピアサポーターの育成	181
— 5. 療育相談	181
— 6. その他	181
4. 一年を振り返って	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割	182
小慢自立支援員の活動を通して	183
5. 資料	
① 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱	184
② 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱	185
③ 対象疾病追加一覧	186
④ 事業紹介用パンフレット	187
⑤ 研修会資料	188
⑥ 福岡県小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内	192
⑦ 福岡市小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内	194

平成 29 年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業活動報告

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

【事業の目的】

児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 19 条の 22 の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族（以下、小慢児童等という。）からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、関係機関との連絡調整を行うこと。

【事業の実施主体】

都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）とする。なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。

【小児慢性特定疾病児童等自立支援員】

1) 趣旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的に基づき、特に小慢児童等に対しては、生活の自立や就労に係る成人期に向けた切れ目ない支援が重要であることから、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員という。）を設置しての支援が義務づけられた。

2) 実施主体

都道府県、指定都市及び中核市（委託が可能）

3) 事業内容

小児期から成人期まで切れ目ない一元的な相談・支援を行うために、福岡県難病・相談支援センターに自立支援員を設置する。

設置人員 2 名（福岡県及び福岡市委託分）

- 事業内容
- ① 自立に向けた相談支援
 - ② 地域関係者への啓発や情報提供による理解促進
 - ③ ピアサポーターの育成

2. 平成 29 年度活動報告

2-1. 相談支援

【個別相談】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の大きな柱である相談支援については個別相談を中心に行った。

相談総数は延べ回数 1206 回（電話 528 回、来所相談 121 回、訪問 33 回、療育相談 113 回、メール 306 回、その他 105 回）であった（表 1）。なお、同じ相談者に対して複数回の支援を行っているケースもある。また、その他の内訳は県の保健福祉（環境）事務所で行われたピアカウンセリング事業の際の個別相談、講演会や研修会後の個別相談等である。日中、電話での相談ができないケースなどメールを使って相談対応したケースも複数あった。

福岡県域や福岡市以外に北九州市や久留米市あるいは県外からの相談もあり、内容によって該当する機関に継続支援を依頼した。中には他都市と連携しながら継続支援を行っているケースもある。

【疾患別相談数】

疾患群別相談実数は福岡県域においては慢性心疾患が最も多く 34 人、次いで神経・筋疾患の 24 人であった。延べ数は神経・筋疾患が 210 人と最も多く、次いで糖尿病の 173 人であった。福岡市の相談実数は内分泌疾患の 28 人が最も多く、次いで慢性心疾患の 22 人であった。延べ数は内分泌疾患が 65 人で最も多く、次いで慢性消化器疾患の 46 人であった（表 2）。

【年齢別相談数】

相談支援を行った対象患児の実数である年齢別相談数は就学前が 94 人で最も多く、次いで小中学校の 69 人であった（図 1）。

【相談者別件数】

相談者の内訳は家族が 167 人、本人は 35 人であった。その他の内訳は保健福祉（環境）事務所や保健福祉センター、医療機関、市町村保健師、相談支援事業所等の関係機関である。その他が 185 件と多くなっているのは関係機関における多職種と情報交換を行ったためと考えられる（図 2）。

【相談内容】

相談内容の内訳は病気・治療に関するものが 147 件で最も多く、次いで医療・福祉制度 129 件、家族会等の情報 104 件、集団生活に関するもの 86 件の順であった（図 3）。

【管轄地域別相談者数】

管轄地域別相談者数について、福岡県域においては、筑紫保健福祉環境事務所管内が 25 人で最も多く、次いで宗像・遠賀保健福祉環境事務所管内の 17 人であった（表 3）。

福岡市においては、東区保健福祉センター管内が 25 人で最も多く、次いで西区保健

福祉センター管内の14人であった（表4）。

北九州市・久留米市の相談については、平成27年度より北九州市の自立支援員、平成29年度より久留米市の自立支援員を加え、定例会を開催し情報交換を行っている。継続支援を要するケースについては、その都度電話等で連絡したり、この情報交換会の際にフォローを依頼した。県外の相談は内容により相談窓口を案内し対応している（表5）。

なお、平成29年度に難病相談・支援センターで対応した相談者の疾患群別対応疾患は表6の通りである。内分泌疾患群が最も多く次いで神経・筋疾患群であった。難病相談・支援センターには小児慢性特定疾病に該当しない患児家族からの相談も多く、療養相談や集団生活に関する相談にはできる範囲で対応するよう心掛けた。

表1 個別相談件数内訳（人）

相談数								
	実数	延数	相談方法					
			電話	来所	訪問	療育 相談	メール	その他
福岡県域	197	780	333	84	23	79	199	62
福岡市	151	271	138	26	6	28	43	30
北九州市、久留 米市及び県外	39	155	57	11	4	6	64	13
総数	387	1206	528	121	33	113	306	105

表 2 疾患群別相談数（人）

	県		市		その他		疾患別		合計
	実数	延数	実数	延数	実数	延数	実数	延数	
悪性新生物	13	19	15	25	2	2	30	46	
慢性腎疾患	6	11	3	4	0	0	9	15	
慢性呼吸器疾患	8	23	7	21	1	1	16	45	
慢性心疾患	34	110	22	28	1	2	57	140	
内分泌疾患	22	45	28	65	2	3	52	113	
膠原病	13	31	5	12	3	3	21	46	
糖尿病	19	173	2	2	0	0	21	175	
先天性代謝異常	19	60	1	1	4	17	24	78	
血液疾患	9	26	2	2	0	0	11	28	
免疫疾患	6	15	7	10	1	1	14	26	
神経・筋疾患	24	210	12	14	19	120	55	344	
慢性消化器疾患	4	6	20	46	0	0	24	52	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	9	30	8	18	0	0	17	48	
皮膚疾患群	2	5	5	6	1	1	8	12	
その他の疾患	9	16	14	17	5	5	28	38	
合計	197	780	151	271	39	155	387	1206	

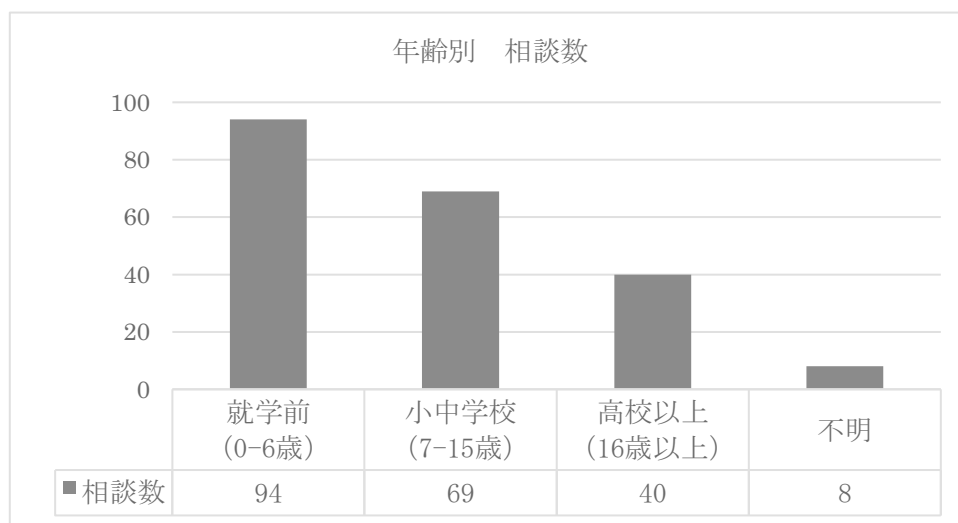


図 1 年齢別相談数（人）

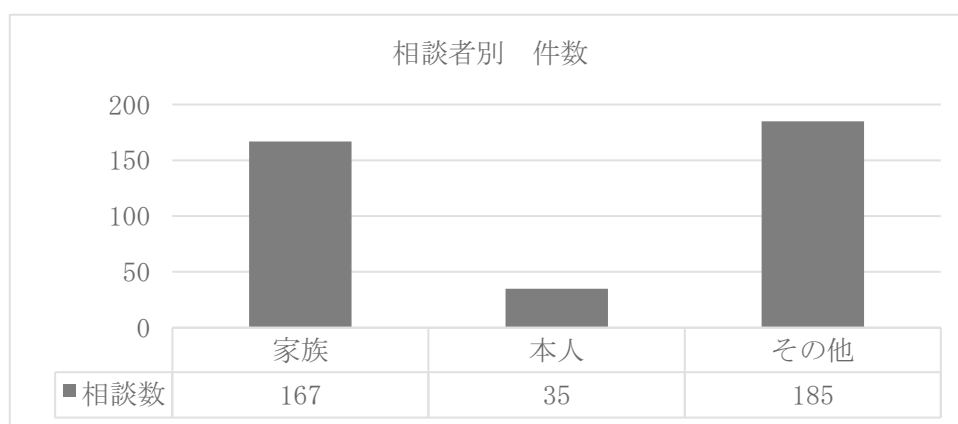


図2 相談者内訳（人）

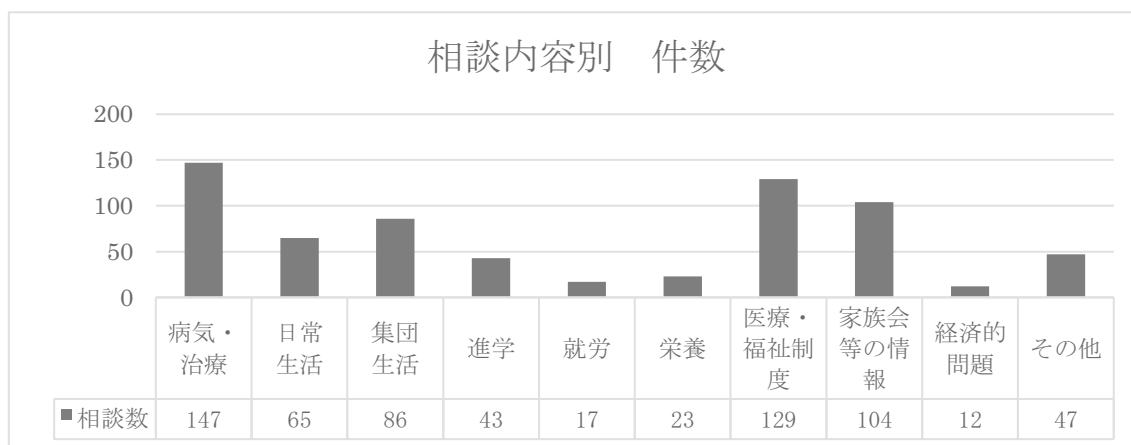


図3 相談内容内訳（件）

表3 福岡県管轄地域別相談者数（人）

筑紫	粕屋	糸島	宗像 遠賀	嘉穂 鞍手	田川	北筑 後	南筑 後	京築	大牟 田	不明	計
25	11	6	17	12	6	6	5	6	2	0	96

表4 福岡市管轄地域別相談者数（人）

中央	博多	東	西	南	城南	早良	不明	計
6	8	25	14	9	6	12	11	91

表5 北九州市・久留米市及び県外相談者数（人）

北九州	久留米	県外	計
7	8	9	24

表6 疾患群別 対応疾患 (複数該当有り)

疾患群	疾患名	人数	疾患群	疾患名	人数	
1	胚細胞腫瘍 (松果体、大脳基底核 (両方)、下垂体)	1	9	サラセミア	1	
	毛様細胞性星細胞腫	1		特発性血小板減少性紫斑病	2	
	小児がん	1		先天性血液凝固因子異常 (第13因子欠乏症)	1	
	ランゲルハンス細胞組織球症	2	再生不良性貧血	1		
	T細胞急性リンパ性白血病	2	10	22Q11.2欠失症候群	2	
	神経芽細胞腫	1		免疫不全を伴う無汗性外胚葉形成異常症	1	
	頭蓋咽頭腫	1		慢性活動性EBウイルス感染症	1	
	びまん性星細胞腫	1		分類不能型免疫不全症	1	
	上咽頭癌	1		原発性免疫不全症 (PGM3欠損症)	1	
	前駆B細胞急性リンパ性白血病	2		慢性炎症性脱髄性多発神経炎	3	
	慢性骨髄性白血病	2		点頭てんかん (ウエスト症候群)	1	
	髄芽腫	1	もやもや病	3		
	白血病	2	脊髄髄膜瘤	3		
	急性巨核芽球性白血病 (M7)	1	中隔視神経形成異常症 (ドモルシア症候群)	1		
2	慢性腎不全 (成長ホルモン治療あり)	1	11	水頭症、全前脳胞症	1	
	ネフローゼ症候群	2		滑脳症	1	
	ギッテルマン症候群	1		二分脊椎症 (脊髄脂肪腫)	1	
	微小変化型ネフローゼ症候群	2		多発性硬化症 (視神経脊髄炎)	1	
ファンコーニ症候群	1	重症筋無力症		2		
気管軟化症	1	二分脊椎症		2		
先天性気管狭窄症	3	ダンディーウォーカー症候群		1		
慢性呼吸器疾患	2	脊髄小脳変性症		1		
先天性横隔膜ヘルニア	1	結節性硬化症		1		
慢性肺疾患	1	筋ジストロフィー		2		
気道狭窄	1	多発性硬化症		2		
3	ファロー四徴症	3	水頭症	1		
	総動脈幹遺残症	1	腸管神経節細胞減少症	1		
	左心低形成症候群	3	クローン病	5		
	完全大血管転位症	1	潰瘍性大腸炎	3		
	心臓病	2	慢性特発性偽性腸閉塞症	2		
	三尖弁閉鎖症	1	胆道閉鎖症	2		
	慢性心疾患 (移行期)	1	総排泄腔遺残	1		
	カテコラミン誘発性多形成心室頻拍	1	短腸症候群	2		
	心室中隔欠損症	2	13	18トリソミー	3	
	慢性心疾患	2		ダウン症候群	2	
大動脈弓離断	1	コルネリア・デランゲ症候群		2		
肺高血圧症	2	歌舞伎症候群		1		
先天性肺静脈狭窄症 (術後)	1	ダウン症候群 (モザイク型)	1			
QT延長症候群	1	14	神経線維腫症	1		
心室中隔欠損症 (術後)	1		レックリングハウゼン	1		
心疾患等	1		神経線維腫症 I 型	1		
低リン血症くる病	1		表皮水胞症	3		
4	成長ホルモン分泌不全性低身長症	9	その他	スタージウェーバー症候群	1	
	軟骨無形成症	1		先天性角膜混濁	1	
	小児バセドウ病	1		扁桃腺肥大	1	
	思春期早発症	1		熱性けいれん	1	
	ヌーナン症候群	1		不明	7	
	先天性下垂体前葉機能低下症	2		周期性発熱症候群 (PFAPA)	1	
	甲状腺刺激ホルモン分泌低下症	1		気道狭窄、脳性まひ	1	
	ターナー症候群	4		不明 (気切)	1	
	骨形成不全症	1		ベルテス病	1	
	軟骨低形成症	1		脳性麻痺	1	
	甲状腺機能低下症	1		レム睡眠	1	
	下垂体前葉機能低下症	1		律動性運動障害	1	
	視床下部性副腎皮質機能低下症	1		全身脱毛	1	
	カルマン症候群	1		チック	1	
	中枢性尿崩症	1		左半身肥大症	1	
	内分泌疾患	1		13番目の染色体異常	1	
	低身長	1		肢体不自由	1	
	5	若年性特発性関節炎		5	発作性運動誘発性舞踏アテトーゼ	2
		顕微鏡的多発血管炎		1	脊髄空洞症	2
皮膚筋炎・多発性筋炎		1		仙尾部奇形腫 クラリーノ症候群	1	
シェーグレン症候群		2		十二指腸狭窄 (術後)	1	
膠原病		4		骨系統疾患	1	
全身性エリテマトーデス		5		先天性頸椎癒合症 (クリッペルファイル症候群)	1	
6	皮膚筋炎	1		肩甲骨高位症	1	
	2型糖尿病	1		口蓋裂	1	
7	1型糖尿病	8		先天性側弯症	1	
	ファブリー病	2				
8	ミトコンドリア病	3				
	メチルマロン酸血症	1				
	グルコーストランスポーター1欠損症	1				

2-2. 関係機関との連携

【連携会議】

小慢患児の支援において、関係職種との連携は欠かせない。患児と関わる多職種間の情報交換は必要で、それぞれの立場で支援を行っているが、支援の方向性を定めるため、必要に応じ連携会議を開いた（表 7）（表 8）。ケースや家族の住み慣れた地域で、関係職種が必要な支援を話し合うことは情報共有ができ、問題点の改善に有効と考える。

【センターへの問い合わせ等】

福岡県難病相談・支援センターの小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、個別支援を中心にしているが、ほかにも各種問い合わせがある。

他都市からの福岡県の事業に関する問い合わせや、反対に他都市に問い合わせを行ったこともある。また、平成 28 年 9 月にリニューアルした福岡県難病相談・支援センターのホームページへのアクセス数も昨年度に比べおよそ 1.8 倍増加した（表 9）。

表 7 県域 連携会議等出席・参加数（人）

	会議検討患児実数	会議延数	参加者人数	出席・参加回数												
				出席者内訳（述べ人数）												
				患児	家族	行政（保健関係）	行政（福祉関係）	行政（保健所）	医療機関	在宅サービス（医療系）	在宅サービス（福祉系）	教育機関	就労機関	自立支援員	その他（相談支援専門員等）	
合計	6	7	76	2	7	5	10	4	17	10	1	11	0	7	2	

表 8 福岡市 連携会議等出席・参加数（人）

	会議検討患児実数	会議延数	参加者人数	出席・参加回数												
				出席者内訳（述べ人数）												
				患児	家族	行政（保健関係）	行政（福祉関係）	行政（保健所）	医療機関	在宅サービス（医療系）	在宅サービス（福祉系）	教育機関	就労機関	自立支援員	その他（相談支援専門員等）	
合計	1	1	5	0	1	0	0	0	0	0	0	3	0	1	0	

表 9 センターへの問い合わせ延べ数（人）

電話	メール	FAX	その他	ホームページビュー
272	261	2	18	34484

患児個別相談を除く

その他の内訳：小慢以外のセンター来所者対応等

2-3. 地域関係者向け研修会

小児慢性特定疾病児童等を受け入れる保育園・幼稚園・学校等の地域関係者に対し、小児慢性特定疾病についての理解促進を図ることを目的として、福岡県主催で2回、福岡市主催で1回研修会を開催した。内容は後述の通りである。

今年度は2回を2部構成とし、1部は医師の講演、2部は患者家族、患者本人から話をしていただいた。また心疾患に関する研修会は1部の医師の講演の後、後半はグループワークとした。

【福岡県研修会】

研修会の広報は、昨年同様福岡県教育庁教育振興部体育スポーツ課、義務教育課及び高校教育課の協力を得、各市町村の教育委員会、特別支援学校、県立高校への周知を依頼した。保育所に向けては福岡県福祉労働部子育て支援課より県内各市町村に向け案内を依頼した。今年度より新たに私立小中高等学校にも案内をし、幼稚園同様各施設長宛に文書を発送した。

平成29年7月31日（月）於：九州大学病院百年講堂

内容：

講演 『染色体・遺伝子に変化を伴う症候群』の特性と多様性
～正しい理解と支援のために～

講師 九州大学病院 小児科 周産期ゆりかごネットプロジェクト
石井 加奈子 先生

講演 「ダウン症のある我が子との生活を通して・・・」
講師 日本ダウン症協会 福岡支部 相談員 中島 晴美 先生

実績

1) 参加者 107名（申込 104名 当日参加者 3名）

2) 参加者内訳

養護教諭 18名 教諭 10名 幼稚園教諭 9名 保育士 27名 看護師 17名
保健師 10名 助産師 3名 社会福祉士 3名 小慢自立支援員 3名
園長 5名 行政職員 2名

3) アンケート結果（98名回収 回収率 91.6%）

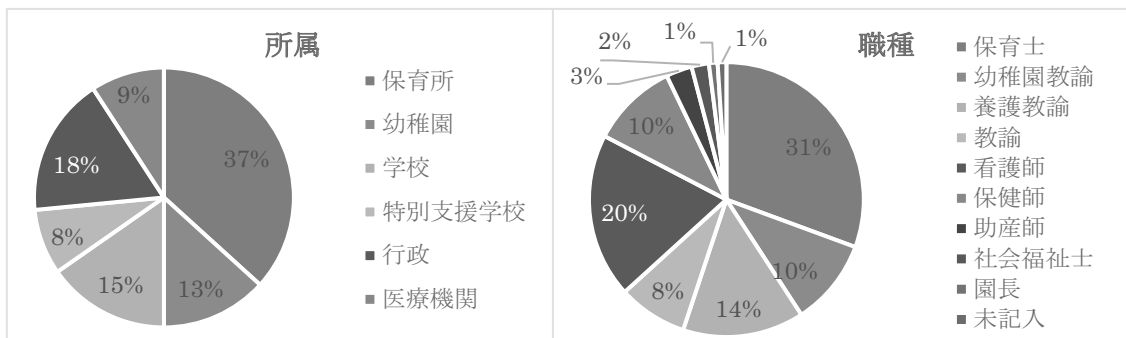


図4 参加者所属

図5 参加者職種

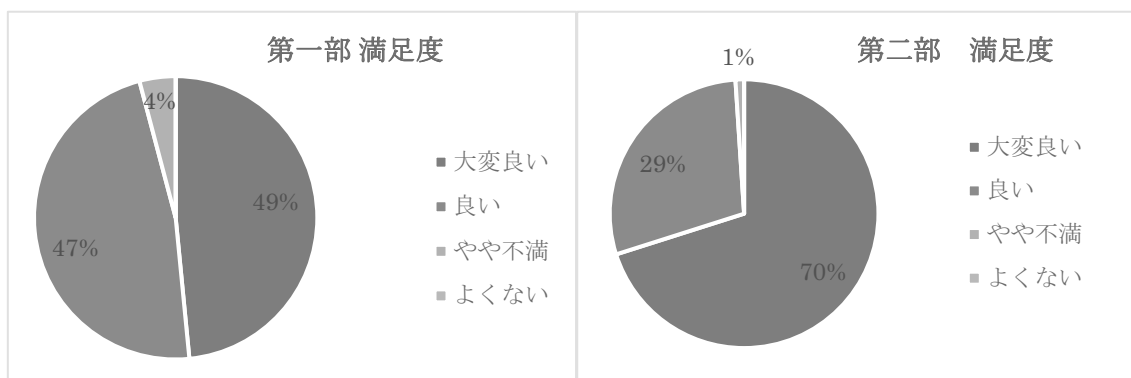


図6 第一部講演満足度

図7 第二部講演満足度

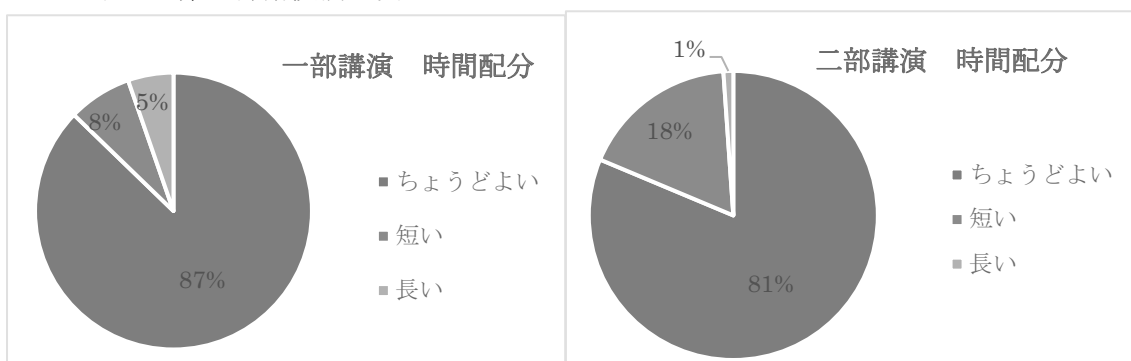


図8 第一部時間配分

図9 第二部時間配分

質疑応答の時間配分

ちょうどよい 75% 短い 21% 長い 4%

研修会の時期

“夏休み・平日・午後”が多かった。

第一部の感想

- ・初めて小慢の研修会をうけた。基礎知識を学ぶことができ勉強になった。
- ・医学的な学習につながり理解を深められた。
- ・染色体・遺伝子の変化に伴う症状が実は劣性で表に出ていないだけでまれではないということがわかった。これは学校関係者の中では知らていない。医療・福祉・教育が連携しながらその当事者や家族を生涯にわたってケアすることで自立したり、豊かな生活を送れると知った。
- ・なるほどと思う染色体の仕組みがわかった。学生なども知ることで若年の出産などの防止につながるのでは。
- ・基本から教えて頂いたのと、資料が詳細でとても分かりやすかった。
- ・染色体・遺伝子疾患というとすごく難しい病気のようになかなか分からないことが多かったがとても分かりやすく特徴を説明してもらえたので良かった。ステージ毎に問題や課題が変わることが分かり、定期的なモニタリングが必要なことが分かった。

- ・染色体や遺伝子に変化を伴う症候群は、決してめずらしいことではないということがわかった。
- ・普遍性・稀少性・共有性についての話が分かりやすかった。
- ・染色体・遺伝子疾患の理解が改めて整理できた。その子に合わせたあたたかい対応が必要なことが良く分かった。生まれてくれたこと、生まれてきてくれることが奇跡だということをお忘れずに命に接していきたいと思った。
- ・染色体・遺伝子に変化を伴う症候群へのイメージが変わった。
- ・稀なケースだと思っていたが、実は20人に1人と多く、よく知り対応していきたいと思った。
- ・支援につなげる為のとりえ方や基礎知識の理解に役立った。
- ・1人の人として十分に生きる環境を用意したいと思いつつ、どういう配慮が必要なのかを知りたいと思い参加した。これから年齢が上がっていくが家族姉弟含めて幸せな家庭になるようサポートしたい。
- ・染色体や遺伝子についてよく分かった。ダウン症をはじめ、様々な症候群についてその概要を理解することができ、今後対応していく上でとても参考になった。
- ・難病について学ぶ機会が少なく、特に遺伝子異常については、私自身の経験も浅いが、ライフステージ別に記された諸問題は具体的に理解することが出来良かった。
- ・染色体、遺伝子の変化の様子について専門的な内容をとても分かり易く講談していただき理解することができた。

第二部の感想

- ・保育園での関わりを見直す良い機会になった。
- ・時間が短くもう少し深い話を聞きたかった。
- ・言葉のかけ方、選び方の難しさを初めて知った。
- ・日常生活、学生生活について知ることができ良かった。
- ・具体的な活動、対応について参考になった。
- ・穏やかな雰囲気でのお話で、今から子育てをする保護者に向けてお話して頂けるといいな・・・と思いながら拝聴した。
- ・日常の何気ないエピソードがとてもわかりやすかった。
- ・ご本人の成育を伺いお母様と一緒に多くのことを前向きに、これまでの歩みについての話はとても感動した。
- ・今後同じ病気の子どもさんに会った時の相手への思いや対応の仕方などが、お話を聞いて変わった。(変わると思う)
- ・ご本人のお話が聞けて良かった。
- ・具体的な様子がイメージできて学びにつながった。
- ・実際の生活を聞く機会が少ないため、とても有難かった。想像もしやすかった。

・体験談を主体に、とても冷静に客観的にお話をしていただき、ご本人の人生の一部が垣間見えて参考になった。お話し下さったことに感謝している。

・お母さんの話を聞いて、子どもがゆっくりと育つこと、学校生活を経て様々なことが確実にできることを改めて実感した。中学の部活動に入部、中体連参加には驚いた。「若いお母さん方との話の中から」についての話は入園させたいお母さん方に元気を与える話だと思った。とても貴重なお話だった。

・実際の体験に基づいてお話していただいてわかりやすかった。こちらから発信すること、周りの協力がすごく大切だなと思った。現在保育園でダウン症の子と関わる機会はないが、今後関わる事があればできる限りのことをしたいと思った。

・身近にダウン症の子がいるので、今だけの生活だけではなく先のことも考えていかなければならないと思った。

・実際の事例を詳しく聞くことができ、とても勉強になった。一呼吸おいて、ダウン症の方と関わる事が出来そうだ。

・新生児科で働くNs.として、21トリソミーと診断される赤ちゃんの両親に寄り添うことに、すごく心理面でどのようにすれば良いか迷うことも多々あったが、今回の話を聞いて、周りのサポートが大変必要だということが分かった。今後、活かしていきたい。

・保育士としては、まず子どもを受け入れたい気持ちが先に起きてしまうので、保護者の今の辛さに中々気持ちが添えていないことがあると反省した。

・障害がわかっても”かわいくてかわいくて” ”かわいい子として育てる”というご両親のことばとても素敵。なんとあたたかいご両親なんだろうと思った。

・体験者だからわかる細やかなエピソードやアドバイスを聞かせていただき、今後小慢児とかかわる時の参考したいと思う。

・私の学校現場にもダウン症の子供さんがおられる。その子をすこしでも理解するという事は自分を理解してもらうことであると思った。何をするとしても同じ時間を一緒に過ごす（ふれあう）ことからであると改めて思った。

・愛に包まれた講演を聞かせていただいた。支援学校の教員として、医療・福祉教育が連携して、地域の中で輝ける子どもたちを育みたいと改めて思った。

要望

・最近難病として加わった小児の疾患、感染症などを勉強したい。

・難病をもつ子への支援についてもっと細かく学びたいと思った。又どのような対応をしていけば良いのか。

・信頼関係の支援方法。

・保護者間での交流会があれば参加し、生の声を聞かせて頂きたいと思う。

・講演案内にももう少し内容が具体的に示されていると助かる。

・重度の障害がある児童生徒への医療ケアについて。

・事業についてはじめて知ることができ良かった。

- ・発達障がい児についての関わりや対応の仕方について学べるといいなと思った。
- ・私は保育士なので、病気を持っているお子さんの保護者の方との関わり方を知りたい。今日の話であったような家族の不満や本音、こう言われたら安心できる等、聞きたい。
- ・集団生活が困難な児童の受け入れをする場合気をつける事、注意する事、対応等を聞きたい。
- ・正しい知識（医学的、親の思い、本人の思い）を知ることがとても大切だと思った。障がいの数だけ学びたいと思う。
- ・昨年度から参加しているが、毎回大変有意義な研修をさせて頂いている。開催時期によっては参加が難しい場合もあるので研修会の回数を多くして頂けると学ぶ機会が増えて助かる。他の事業もあり難しいと思うがご検討をお願いしたい。
- ・特別支援学級、支援学校の在籍数はなぜ増えているのか（障害や疾病のある子はなぜ増えているのか、本当は増えていないのか等）

平成29年8月25日（金）於：福岡センタービル会議室

内容：

講演 「心臓病をもつこどもの自立に向けた家庭と社会の対応」

講師 地方独立行政法人福岡市立病院機構

福岡市立こども病院 副院長 石川 司朗 先生

1) 参加者 61名（申込60名 当日参加者1名）

2) 参加者内訳

養護教諭24名 教諭7名 幼稚園教諭1名 保育士9名 看護師7名

保健師8名 助産師1名 小慢自立支援員3名 園長1名

3) グループワーク内容（記録用紙より）

A グループ（保育所・幼稚園グループ）

(1) 園児を受け入れる時、不安なこと。園での生活で心配なこと。

・事例

心臓停止のまま誕生。現在2歳。特に気をつけることはない。

午睡時ヒューヒューいう。一瞬止まったかという時もあった。今はないがいびきが多い。汗をよくかく。

・子どもの変化、チェック項目があれば対応しやすい。

・もしどこかで倒れていた時が怖い。心臓が止まっているとすぐ見抜けるか。

・AEDが施設にない。

・熱性けいれんなのかてんかんなのかという判断。

(2) 実際に行っていること。（工夫・配慮していること）

・事例

不整脈1歳児。入園時に状況や状態、どうしていくか、どのような時に連絡するか、その器具の管理などを保護者、主任、看護師、担任で話し合った。職員全員が共通理解できるようにしたり、保護者に了解の上であずかる形にするようにした。

- ・AEDの講習を年1回園で必ず行っている。
- ・けいれんを起こしたら救急車を呼ぶようにしている。子供により体温が何度で連絡するか決めていない。

(3) 質問事項

- ・AEDを使う時の判断。
- ・心臓が原因での症状あるいは何かの症状が出たり倒れたりした時に心臓が原因と気付くには？
- ・心臓の病気を持っていて経過観察で成人になっていく人の注意点。
- ・心臓病の子を受け入れた際のチェックリストや聞いておくべきこと、気をつけておくことなどがあるか。

B グループ（保育所・幼稚園グループ）

(1) 園児を受け入れる時、不安なこと。園での生活で心配なこと。

- ・ペースメーカーを入れている児。

何に気をつけるのか。心拍40まで下がったら。AEDがない。発達障害の児もいる。家族からどこまでさせていいのか聞く。判断が分からない。

- ・個人の事、何歳の子供はどこまでしていいかなど主治医に聞きに行く。（家族の方は言わないことが多い。）医師に、何で来たの？とか話すことはないと言われることもある。
- ・在園児の弟（チューブが入っている。心疾患がある。）、行政から他の施設を勧めていた。
- ・園から行政に言ってもらいたい事もある。
- ・看護師がいるところがいいと言われるが、行政からなかなか紹介は難しい。

(2) 実際に行っていること。（工夫・配慮していること）

- ・主治医との話は家族の受診日に合わせて一緒に行く。予約をとる時何で？と言われるときもある。
- ・主治医に管理表を書いてもらう。
- ・児がゼーゼーいっているときはさせている。こうしたらこうなったと携帯の動画で撮影をしている。納得いかない時はそれを持って医療機関に行く。
- ・安全面を考え、家族に相談して1歳下のクラスでみている。

(3) 質問事項

- ・他の児にどう伝えていいのか。他の児に言うようにしているが、遊んでくれなくなることが心配。

C グループ（保育所・幼稚園グループ）

- (1) 園児を受け入れる時、不安なこと。園での生活で心配なこと。
 - ・連携をとるのにどのように取ったらいいのか。
気をつける点（プール遊びなど）
保護者が言っていることが真実ではなく、医療機関に連絡をとると第3者になってしまい、情報提供してもらえない。中途の入所だったので保護者を窓口になっている。
 - ・1歳児の心疾患のある園児と4歳児の心疾患の対応の変化。過度の制限になってしまう。
 - ・1、2歳児など自覚症状がわからない場合、どこまで見守っていいか。
 - ・「普通の生活をしていい。」と言われるが、どこまでが普通か。
- (2) 実際に行っていること。（工夫・配慮していること）
 - ・心疾患がある場合、入園説明の際に診断書を提出してもらう。
 - ・酸素吸入している児に対して1対1で対応している。
 - ・保育士がみやすい位置に常にいる。
 - ・行政側と保護者、園が情報共有している。
- (3) 質問事項
 - ・保護者から「普通の生活をしていい。」と言われるが、園での生活も普通ととらえていいか。
 - ・保護者との関わりについての指針などがあるか。→一般的なものはなく全て個別なので、具体的に示して指示を仰ぐ。
 - ・病院側から行政側にはどのようなことを求めているか。

D グループ（小学校・特別支援学校グループ）

- (1) 生徒を受け入れる時、不安なこと。学校生活の中で不安なこと。
 - ・どれくらいの病気かわからない。担任としてどんな支援をしていけばいいのかわからない。何がわからないのかわからない。ICDを入れている。どんなことをしたらいいのか、どんなことがダメなのか、具体的に教えてほしい。
 - ・保護者とも認識の違いでもめた。「主治医に勝手に連絡しないでください。」
 - ・心筋緻密化障害の子ども。出血傾向がある。「出血注意」というが、すり傷でもダメなのか？運動制限があるらしいが保護者が「これはダメ」「あれはダメ」というが基準がよくわからない。
 - ・中隔欠損の術後、2年に1回の受診をしていない子がいる。過去にQT延長の子がいて小学校で倒れたが、小学校の心電図ではわからず、高校で判明。運動区分がBで本人の夢もあったのに落ち込んでしまった。

・QT 延長が 2 名。1 名は父親が同病で昨年死去。本人が気にしている。1 名は「してもいい」と言われていることもしない。「熱で欠席」と言い 10 日も休むか？医師と保護者と話し合いがしたい。

・自立のためにどういう力を身につけてあげるべきか。発達障がいがある子はどうするか。

・就園が難しい子が多い。いきなり小学校という子も多い。

・親との関係。ペースメーカーが入っているのに、生活管理票がなかなか出ない。管理表ではだめでも親はいいということもある。生活管理指導票は毎年出してもらうべきなのか。文書料がかかるのではと思うと言いつらい。

(2) 実際に行っていること。(工夫・配慮していること)

・心筋肥大。どこに行くにも担任が AED を持って移動。驚かせてはいけない。

・年度初めにクラスや学年に説明する。

・AED 研修を年 1 回。

・特別視しすぎないように。

(3) 質問事項

・具体的にどんなことがダメなのか。どこまでしていいのかわかりにくい。

生活管理指導票と保護者との言い分がちがう。

・生活管理指導票は毎年出してもらうのか。文書料がかかるのか。

・中隔欠損術後など、日常生活に支障のない疾患の子供が定期検診を受けない。定期健診の重要性を具体的にどう説明したらいいか。

・自立のために身につけるべき力はどんなものがあるか。発達障がいがある子はどうするか。

・心疾患があることを理由に？熱が 1 回出ただけで 2 週間休む子がいる。そんなに休む必要があるのか判断が難しい。

E グループ (小学校・特別支援学校グループ)

(1) 生徒を受け入れる時、不安なこと。学校生活の中で不安なこと。

・保健師：学校側の心配な点等を聞き、連絡調整している。

・連携が大切。顔を合わせて相談。

工夫：職員会で全体に周知。ケース会議。小慢自立支援センターに相談。

↓

学校・病院との橋渡しをしている

もっと周知を！！

保育所・幼稚園→小学校→中学校→高校 情報の必要性

加配の先生についていただくなどして児童の見守り。人員が足りない。

・保護者は一番大変な時期を知っている。(進学等集団生活にハードルがあった。)

・リアルな生活をともにしている人たちとの情報共有、すり合わせが必要。

- (2) 実際に行っていること。(工夫・配慮していること)
- ・特別支援学校：主治医が必ずいる。保護者の承諾をもらい主治医面談（養護教諭→主治医へ連絡） ↓
話しやすく相談しやすくなっている。
④料金発生する場合あり。
進級、進学、体調により・・・機会をとらえて行う。
 - ・次回の診察時に付き添ってもいいですか？と保護者に聞く。
 - ・プール時に水温・気温をもとに入水か検討。→連絡。
 - ・“倒れている！！ → 先生に伝える”という指導をするだけでも。
 - ↳ 誰にでも起こること。
 AEDが分かるように、誰にでもわかるように。子どもにも。

(3) 質問事項

- ① 子ども向けに、命について指導し、一次救命処置を指導することを検討中(3年生)。
- ② 心臓疾患のある子について周りの子への伝え方(3年生)。

F グループ (中学校・高校グループ)

- (1) 生徒を受け入れる時、不安なこと。学校生活の中で不安なこと。
- ・D禁など具体的イメージがよくわからない。
 - ・入学時の健康情報をどう把握するか。
 - ・中学 → 高校、公立小学校 → 私立中学校 の場合、健康診断票に心臓疾患について詳しく書いていない。どう学校間で引き継いでいくか。
 - ・受験の際などに情報が欲しい。(高校側)
- (2) 実際に行っていること。(工夫・配慮していること)
- ・心臓管理票をもとに学校生活を行っている。心臓手帳を利用し、学年・担任に情報共有している。
 - ・入学時、合格発表時に相談コーナーを設けている。
 - ・入学後すぐに実習がある。→ 入学のしおりを配布。入学前に心臓調査票を回収、集約する。難聴・心臓・アレルギー等の一覧を入学後にある会議で職員に情報提供。ホームルーム後に本人・保護者と面談する。
 - ・持久走、クラスマッチ等行事前に健康相談を行っている。

(3) 質問事項

- ・B禁の生徒がいる。高校進学に制限はあるのか。

G グループ (中学校・高校グループ)

- (1) 生徒を受け入れる時、不安なこと。学校生活の中で不安なこと。
- ・養護教諭が仕事を行ってくれないので。
 - ・1000 人生徒が在籍する高校に勤務。

Aさん発作がおきて病院に電話をすると30分様子を見るよう言われ不安だった。
E可とD可。保護者はD可と言い、本人に任せていると言う。

指導区分・・・どこまで学校として関わりを持ったらいいのか、注意したらいいのか判断が分からない。

- ・中2男子、エレベーター使用、部活は琴部、頑張り屋。夏休み診断で管理CからBへ。修学旅行や職場体験もできない。どのように声をかけてあげたらいいか。
- ・C禁の生徒がいて、将来の事が心配で本日参加。

<石川先生より>

B：体育は全部だめ。

C：準備運動はOK。キャッチボールはOK。

Cには怖い不整脈がある。

4) アンケート結果 (50名回収 回収率82%)

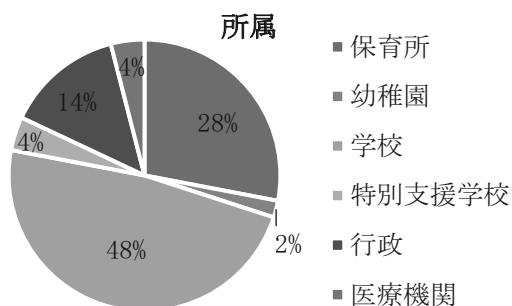


図10 参加者所属

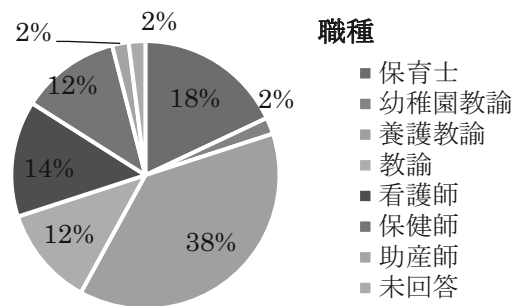


図11 参加者職種

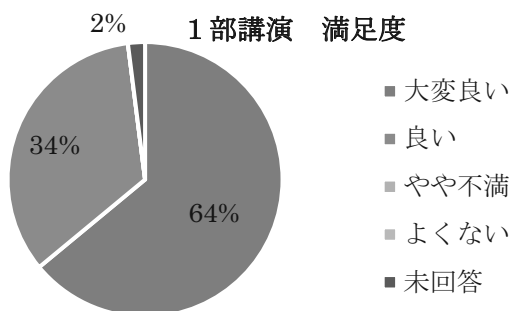


図12 第一部講演満足度

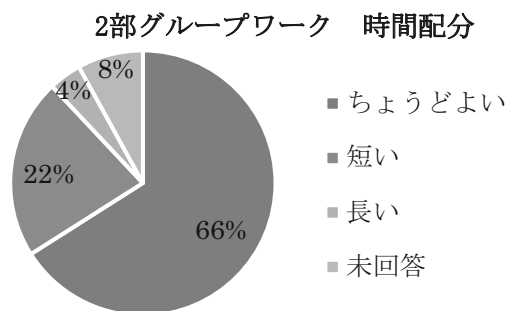


図13 第二部グループワーク満足度

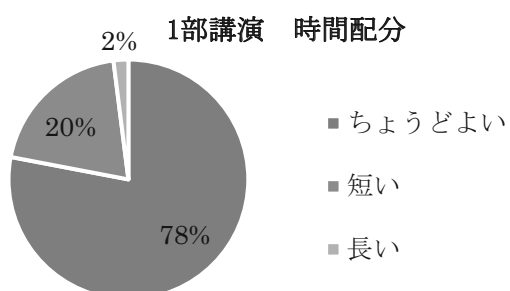


図14 第一部講演時間配分

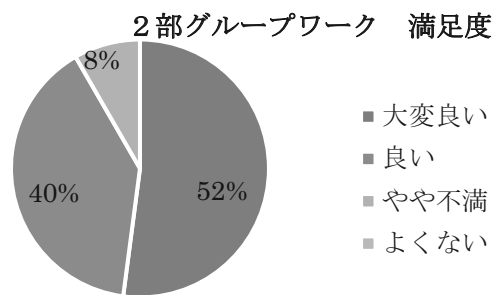


図15 第二部グループワーク時間配分

質疑応答の時間配分

ちょうど良い 68% 短い 22% 未回答 10%

研修会の時期

“夏休み・平日・午後”が多かった。

第一部の感想

- ・話しがわかりやすかった。心臓疾患に対しての対応を今後の学校で活かしていこうと思う。
- ・話が理解できない所もあったが、症例や質問に対する答えはとてもためになった。
- ・疾病の現状を知れて良かった。
- ・改めて小慢の知識を得ることができて良かった。
- ・心疾患の事例を端的に講義いただき自分自身の中で整理できた。自立というキーワードで考え直す良い機会となった。
- ・心臓病の子供たちに対して、教育体験をうばわない、極度な制限をしないという姿勢がよくわかった。
- ・身近な病気・対応についてもっと多くのことを知りたい。
- ・とてもわかりやすく学校の状況等も理解していただいているので話や答えがダイレクトに伝わった。すばらしい先生（講演）だと思った。
- ・早期発見と病状を正確に知った支援、AEDの使用、一時救命処置の大切さを改めて感じた。
- ・不整脈、だれでも起こる可能性があり、健診では出ていないかも（発見されていないかも）しれないことをしっかり伝えていこうと思う。
- ・心肺蘇生法とAEDがとても大切だと思った。学校に帰って、心臓震盪の話了他職員に話したいと思った。
- ・細部にわたって心疾患についてご説明してくださりとても勉強になった。質疑応答では具体的な考え方や方策を教えてくださいありがとうございました。
- ・医学的なお話をきくことができ、生徒の症状をより詳しく知ることができた。
- ・専門外なので難しかったが、図や動画があったので助かった。

第二部の感想

- ・保育士や看護師が園で困っていることを現場の意見として聞けてよかった。
- ・職種の違う方と交流できてよかった。連携の大切さを感じた。
- ・具体的な関わり方を知ることができた。
- ・現実の問題を話し合えたので解決策が見えてきた。
- ・様々な学校の意見を聞くことができて参考になった。

- ・他の保育関係者、行政の行っていることがわかり、取り入れられる所は取り入れていきたいと思った。
- ・各学校の事例を聞いて良かった。保護者との連携の仕方、難しいが、医師との連携も大事ということが分かった。
- ・私だけでない不安や悩みを聞くことが出来良かった。
- ・色々な学校のとりくみや悩みを共有することが出来て助かった。私立と公立の連携について考えさせられた。
- ・就学前、小特別支援 etc 分類してグループディスカッションはとても良かった。共通の事項がなく参考になることも多かった。
- ・教員の先生方の話が参考になった。他職種混ぜていただいてよかった。
- ・立場の違いはあっても共通の思い、悩みがあることがよくわかった。校種間の連携、学校と行政の連携など
- ・時間が少し短かった。いろいろな職種の方がいたのもう少し話す時間があつたらよかった。
- ・病院、保健所、支援センターに相談してよい、敷居を高く考えないということを感じた。ぜひ相談させていただきたい。
- ・かかわっているケースの重度に差があったのでとても参考になった反面、自分自身の疑問が少し出しにくかった。
- ・自分自身が疾患をもっている子を特別視しているつもりはないが、慎重に扱う必要があると思っていたことに気付いた。
- ・保健師さんや自立支援員の方、先輩の養教の方とお話をできてアイデアをもらうことができた。
- ・高校の先生のお話しがきけてとても良かった。もう少し時間があるとよかった。

要望

- ・呼吸管理について。
- ・生活に必要な疾病児のそれぞれの対応や特徴等、集団生活をするのに援助するのに必要な知識が得られる研修があれば受けたい。
- ・難病を持つ生徒が通う学校と医療機関との連携の取り方。
- ・例えば主治医と学校とをつなぐノート（手帳）があると診察の結果と本人家族への指示などが書かれおり本人から聞くより正確かと思われる。（今までの経過もわかる。何より本人が自分の疾患について理解をし、付き合う術をもつことが大事かと思う。）心臓病調査票だけでは具体的な学校活動のことなど何ができるのかできないのかわかりにくい。
- ・今年3回参加させていただいたが、どれもとてもわかりやすく勉強になった。来年もぜひこのような研修会を学校に呼びかけていただけたらありがたい。できれば夏休み時が参加しやすい。事業について知ることができてよかった。
- ・年3回でなくもっと多くこのような機会を設けてほしい。

- ・心臓疾患について大変わかり易く、参加してよかったと思った。3回にわたる小慢研修は来年も是非開催してほしい。
- ・保育園入所が困難なケースに関して。
- ・病院での自立支援、母子分離すばらしいと思った。
- ・実際の例を予めアンケート調査し、項目を挙げたうえでそれに沿ってグループワークが進むようにしていただけると話しやすい。

【福岡市研修会】

研修会の広報は、福岡市こども未来局こども部こども発達支援課より、教育委員会を通し、小・中学校、特別支援学校へ周知を依頼した。保育園及び幼稚園へは福岡市保育協会及び福岡市私立幼稚園連盟に案内状を持参し広報を依頼した。

平成29年8月4日（金）於：福岡市立心身障がい福祉センター（あいあいセンター）
内容：

- 講演 「学校の先生に知っておいて欲しい、小児がんのこと」
- 講師 九州大学病院 小児科 准教授 古賀 友紀 先生
- 講演 「小児がんの治療と学校生活、そして社会へ」
- 講師 認定NPO法人にこスマ九州 事務局長、理事 井本 圭祐 先生

実績

- 1) 参加者 60名（申込69名 当日参加者3名）
- 2) 参加者内訳
 - 保育士7名 幼稚園教諭1名 養護教諭26名 教諭6名 看護師6名
 - 保健師3名 助産師1名 社会福祉士2名 小慢自立支援員4名
 - 園長2名 行政職員2名
- 3) アンケート結果（55名回収 回収率91.7%）

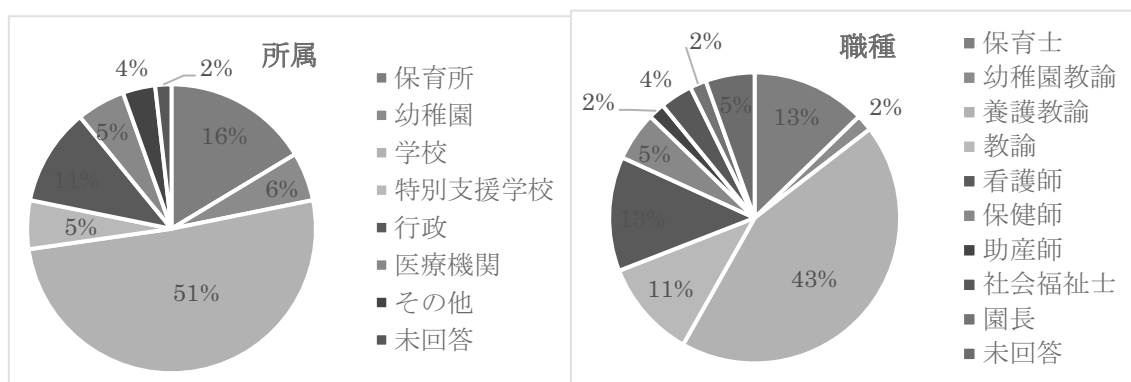


図16 参加者所属

図17 参加者職種

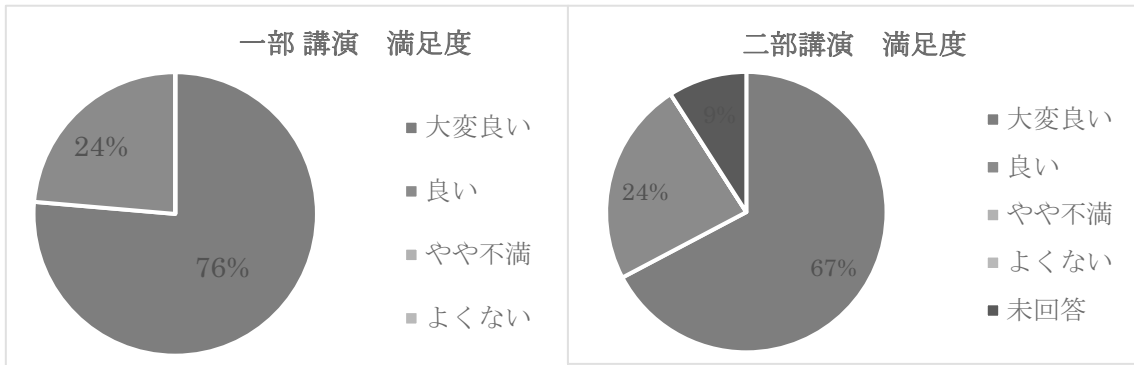


図 18 第一部講演満足度

図 19 第二部講演満足度

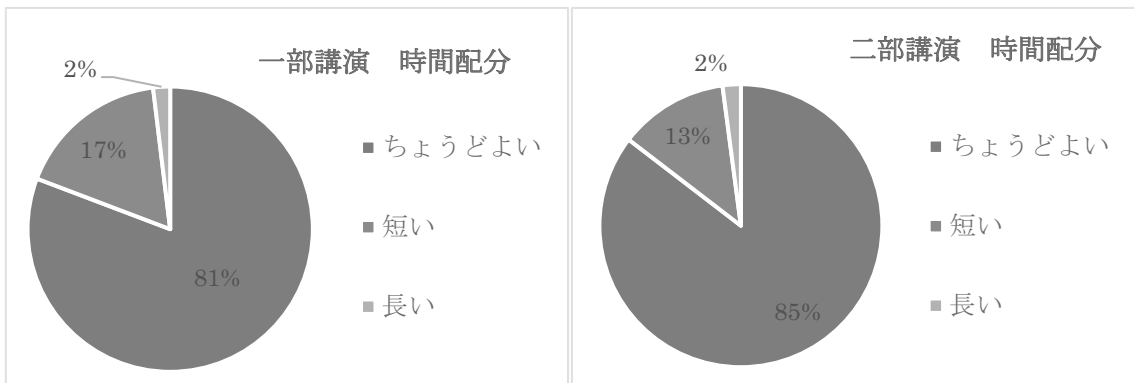


図 20 第一部講演時間配分

図 21 第二部講演会時間配分

質疑応答の時間配分

ちょうどよい 90% 長い 3% 短い 7%

研修会の時期

夏休み中の平日・午後との回答が多かった。

第一部の感想

- ・小児がんの治る可能性が低くはないと知り安心できた。告知について、今の状況を知ることができた。子どもの尊厳をまもりたいと私も思った。
- ・小児がんについて正しい知識や現状、学校関係者として知っておきたいことを知ることができとてもよい機会となった。
- ・とてもわかりやすいお話だった。がん教育の参考にもなると思う。子どもたちが戻っていく（復学する）学校の先生たちにたくさん聞いてほしい。
- ・内容が盛りだくさんでとても勉強になった。白血病の治療率がこんなに上がっているとは知らなかった。本人への告知については考えさせられた。
- ・現在医学進歩で治療法がどのように変化してきたのか、予後を詳しく聞くことができ、大変勉強になった。元気に退院しても、合併症や二次がんに対する心構えが必要になること、長期フォローアップの大切さを痛感した。今まで以上に視野が広がった。子どもたち保護者への支援へ活かしていきたい。

- ・小児がんについて、とても分かりやすく教えていただいた。治療も大事だが、どう生きるかということもとても大切なこと、一緒に考えていく必要があることだと感じた。
- ・これからがんとたたかう子どもさんと出会ったときの接し方や相談場所があることが分かったので良かった。
- ・学校でがん教育を行っていく上で、小児がんのことを知ることができ、よかった。小児がんについては触れられていなかったが、教師自身が小児がんのことを知り、踏まえておくことは大事だと思った。
- ・小児がんの子どもへの告知がすすんでいるという事、緩和ケアとしてのフォローがされている点が印象的だった。
- ・治療歴、予後など気になっていたことをすべて知ることができた。晩期合併症のことなど知らなかったので知ることができてよかった。

第二部の感想

- ・なかなか経験者のお話、思い、苦労を聴く機会がなかったので、気づかなかったことを伺えてよかった。一人ひとりのニーズ、思いを受け止められる教員であり、人でありたい。そして、そのために動ける人間になりたいと思う。
- ・高校生活での通院や授業、進学のお話、とても考えさせられた。現在うちにも通院しながら通っている生徒もいるので、困ることが少しでも減るように校内での調整をしたり、本人にも働きかけたいと思った。
- ・経験者から当時の状況や気持ちを話していただき、貴重な時間だった。進学や就職について高校はもっと配慮ができなかったのか、先生方はもっと理解ができなかったのかとか本人の負担が大きいと感じた。
- ・当事者として困ったこと、それを改善するために今取り組まれていること、大変よくわかった。疾病を理解し、より楽しくすてきに生きるために学校としてできることを考えていきたいと思った。
- ・具体的に患児の不安や気持ちを聞く事ができ、小さい体、幼い中でがんばって病気とたたかっていることがわかり、胸がいっぱいになった。学校が知識を持ち、全体でサポートできるようになる必要があると感じた。
- ・がんを経験された方のお話ですごく関心がもてた。困っていることが多々あることもわかった。不安が少しでも軽減できるような活動がもっと増えるようになるといいと思う。
- ・実体験から小児がんの子どもの不安や困り事、課題を話して頂き、よく理解できた。
- ・治療にともなう欠席や欠課など、学習支援体制がいかに整っていないか生の声がきけて良かった。教育的支援の必要を私達も声をあげていかななくてはと思った。

要望

- ・“学校の先生に知っておいてほしい小児がんのこと”の今回のお話は、できれば毎年していただきたい。医学の進歩で、がん治療後復学することも、今までがん治療をして

いた子どもが増えていくと思う。大変わかりやすく教えていただき、子どもの支援へすぐく生かしていくことができる。子どもたちの担任は毎年変化していくので、毎回研修を受けていくことで、子どもたちのまわりの正しい理解者が増えると思った。

- ・ 具体的ながん教育のやり方について知りたい。脳腫瘍についても学びたい。夏休みなのでとてもよかった。
- ・ 就学前の子どもたちについての特定疾病をもっとくわしく知りたい。
- ・ もう治らない(末期)と言われている子にはどのような支援が必要か。周りの子どもたちの接し方や伝え方についてのお話を伺いたい。
- ・ 学校-主治医-地域関係者との連携について
- ・ 行政関係の方にもっと参加して頂いて、理解して頂きたいと思う。

2-4. ピアサポーターの育成

難病相談・支援センター事業としてピアサポーター養成講座がある。実際に経験した方で他者にその経験を話しても良いという方を中心に、現在悩みを抱えている方に対して相談する場を提供したり、悩みを共有したりすることが目的である。昨年度の4疾患群5名のピアサポーターに加え、今年度は新た4疾患群4名の登録をいただいた。

昨年度に引き続き、県の保健福祉（環境）事務所主催のピアカウンセリング事業や小慢自立支援事業の中の療育相談等を通し把握した患児・家族に依頼をし、その後相談を受けた患児・家族とのマッチングを行った。

ピアサポーターによるピア相談はなかったが、来年度はピアサポーター登録者の疾患群を広げるとともに、ピア相談の機会を増やしたい。

【活動内容】

- ・ 難病相談・支援センター主催「ピアサポーター養成講座」への協力
- ・ 県保健福祉（環境）事務所主催「ピアカウンセリング事業」への参加
(テーマ)
「膠原病と向き合うわが子を支えて」
於：福岡県久留米総合庁舎
「糖尿病の子どもの親のつどい」
於：筑紫保健福祉環境事務所
「もっと知ってほしい小児がんのこと
～小児がんの理解と学校生活、そして社会へ～」
於：京築保健福祉環境事務所
- ・ 県保健福祉事務所主催「慢性特定疾病児童等療育相談支援事業」への参加
(テーマ)
「慢性心疾患を持つこどもの理解と支援について」
於：糸島保健福祉事務所

- ・個別相談や療育相談を通し把握した患児・家族とのマッチング

2-5. 療育相談

難病相談・支援センターから出向き、個別相談を行う療育相談は、福岡県下の9保健福祉（環境）事務所と大牟田保健所、福岡市7区の保健福祉センター及び毎月第2、第4月曜日に福岡市立こども病院で実施した。（表9）（表10）（表11）

県域及び福岡市の療育相談対象は医療受給者証の継続申請者で、予約制とした。予約が入らない場合でも、県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センター担当者とケースに関する情報交換を行った。また、継続申請時以外でも要望があれば保健福祉（環境）事務所や保健福祉センターで相談を受けた。

福岡市立こども病院の療育相談は、病院のホームページにおいて相談日の掲載や当日の案内表示など病院側の協力を得て実施している。予約制ではないため相談がない日もあったが、その時は、地域医療連携室の看護師や医療ソーシャルワーカーとケースの情報交換を行った。また、こども病院を受診する県外からの患児で、相談に訪れる患児家族に対しては、小慢自立支援事業の説明や居住地区の相談窓口を案内した。

【内訳】

表9 福岡県域療育相談数（人）

	福岡県域										
	計	筑紫	粕屋	糸島	宗像・ 遠賀	嘉穂・ 鞍手	田川	北筑 後	南筑 後	京築	大牟 田
相談数	22	4	0	3	6	2	0	2	2	2	1
情報交換	6	0	0	0	3	0	2	0	1	0	0

表10 福岡市療育相談数（人）

	福岡市							
	計	中央	博多	東	西	南	城南	早良
相談数	5	0	0	0	1	3	1	0
情報交換	2	0	0	0	1	0	1	0

表11 福岡市立こども病院療育相談数（人）

	計	福岡県	福岡市	県外
相談数	36	20	11	5
情報交換	42	31	10	1

2-6 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業

在宅で療養中の小児慢性特定疾病児童等が、介護を行う家族の休養等の理由により、一時的に在宅での介護等を受けることが困難になった場合に、円滑に適切な医療機関に一時入院できる体制を整備し、対象児童と家族等の介護者が安心して在宅療養を継続できるよう支援することを目的として、平成30年1月29日より福岡県下一斉に小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業が始まった。福岡県および福岡市の本事業の概要は資料⑥資料⑦の通りである。利用対象者の申請窓口は県の保健福祉環境事務所、市の保健福祉センターであるが、かかりつけ病院での一時入院が困難な場合、必要に応じて小慢自立支援員が病院との調整等を行う。本年度は開始時期が遅かったため、自立支援員が調整を行うケースはなかった。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業である療養生活支援事業（レスパイト等）を実施しているところは全国的にも少なく、期待される場所である。

2-7. 自立支援員広報活動

自立支援員は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的に基づき、小慢児童等に対して、生活の自立や就労に係る成人期に向けた切れ目のない支援が重要であることを理由に設置された。事業開始後3年が経過し、少しずつではあるが自立支援員の周知度も上がり活動の場も広がりつつある。しかし医療機関などへの周知度は依然として低く、支援を行うにはまず周知してもらうことが重要と考え、できるだけ多くのところに出向き、その都度事業紹介することに努めた。

1) 情報交換及び会議

- 4/ 5 (水) 研修会講師打ち合わせ（日本ダウン症協会福岡県支部 中島氏）
- 4/17 (月) 県庁体育スポーツ健康課へ挨拶・情報交換及び研修会協力依頼
- 4/18 (火) 研修会講師打ち合わせ（認定NPO法人にこスマ九州 井本氏）
- 4/26 (水) 「平成29年度医療的ケア児保育支援モデル事業」について福津市に説明 県庁子育て支援課に同行
- 4/27 (木) 県庁がん・感染症疾病対策課とレスパイト事業について打ち合わせ
- 5/10 (水) 筑後ブロック担当者会議
- 5/25 (木) 小慢自立支援員定例会
- 6/ 1 (木) 福岡児童相談所担当者・弁護士とケースに関する情報交換
- 6/ 7 (水) こども病院・福岡児童相談所とケース会議
- 6/19 (月) 福岡南小学校教諭と情報交換会
- 7/13 (木) 小慢自立支援員定例会
- 7/14 (金) 難病医療連絡協議会
- 8/30 (水) 小児等在宅医療推進事業九大病院院内会議
- 9/21 (木) 小慢自立支援員定例会

- 10/ 6 (金) 飯塚市在宅医療ケア部会 (準備会)
- 11/ 6 (月) 筑紫野市ケース会議
- 11/10 (金) 小慢自立支援員定例会
- 12/15 (金) 福岡県・福岡市より小児レスパイト事業の説明
- 12/26 (火) 福岡県小慢事業担当者会議
- 1/31 (水) 平成 30 年度小慢研修会 講師打ち合わせ (九州大学病院小児科 白石先生)
- 1/31 (水) 小慢自立支援員定例会
- 2/ 1 (木) 平成 30 年度小慢研修会 講師打ち合わせ (九州大学病院小児外科 松浦先生)
- 2/ 6 (火) 平成 30 年度小慢研修会 講師打ち合わせ (九州がんセンター小児科 中山先生・サイコオンコロジー科 白石氏)
- 2/13 (火) 筑後ブロック小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業に伴う担当者会議
- 2/15 (木) 宗像・遠賀地域在宅医療推進協議会
- 2/17 (土) 平成 30 年度小慢研修会 講師打ち合わせ (膠原病友の会 久我氏)
- 2/19 (月) 難病患者の支援に関する意見交換会
- 3/13 (火) 嘉穂・鞍手難病対策地域協議会
- 3/19 (月) 筑紫保健福祉環境事務所 慢性疾患を持つ小児等の担当者会議
- 2) 研修会参加を通しての広報活動
- 5/14 (日) MS/NMO 医療講演会
- 5/18 (木) 福岡発達・障害懇話会
- 5/19 (金) 小児がん関係者たちの日韓国際交流会 意見交換会
- 5/26 (金) 中央区保健福祉センター難病講演会 クローン病
- 6/ 3 (土) 難病のこどもシンポジウム 於：東京
- 6/ 8 (木) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修会 於：大阪
- 6/ 9 (金)
- 6/16 (金) 難病を持つママの集い (センター主催)
- 7/12 (水) センター就労支援者向け研修会
- 8/ 9 (水) 筑後ブロック小児慢性特定疾病ピアカウンセリング事業 (膠原病)
- 8/29 (火) センター就労勉強会
- 9/ 8 (金) 小児在宅医療研修会
- 9/29 (金) 難病患者等ホームヘルパー養成研修 講師
- 9/30 (土) 小児保健研究会
- 10/ 3 (火) 防災対策研修会 (センター主催)

- 10/ 3 (火) 福岡ブロック小児慢性特定疾病ピアカウンセリング事業「糖尿病の子ども親のつどい」
- 10/ 3 (火) 九州大学母子総合研究リサーチコアカンファレンス
- 10/14 (土) 医療従事者研修会 (ネットワーク主催)
- 10/17 (火) 中央区保健福祉センター難病講演会 シェーグレン症候群
- 11/12 (日) 小児等在宅医療多職種研修会
- 11/13 (月) 神経線維腫症の患者・家族交流会
- 11/15 (水) 京築・筑豊ブロックピアカウンセリング事業 (白血病)
- 12/ 1 (金) 九州大学病院小児緩和ケアチーム勉強会 特別講演
- 12/ 8 (金) 早良区保健福祉センター難病講演会 下垂体機能低下症
- 1/14 (日) 小児在宅医療シンポジウム
- 1/26 (金) 難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム
- 1/30 (火) 博多区保健福祉センター 難病講演会 神経難病
- 2/ 3 (土) 小慢自立支援員の相談支援成果報告会 於：東京
- 2/ 4 (日)
- 2/17 (土) ピアサポーター養成講座 フォローアップ講座
- 2/27 (火) 糸島保健福祉事務所 慢性疾病児童等療育相談事業研修会
- 3/ 3 (土) 市民公開講座 (難治性血管腫・血管奇形・リンパ管腫・リンパ管腫症および関連疾患についての調査研究)

3) 患者家族会

- 4/ 9 (日) ファブリー病 ふくろうの会 医療講演会
- 7/ 8 (土) がんの子どもを守る会 講演会 講師
- 9/ 9 (土) がんの子どもを守る会 講演・交流会
- 11/ 4 (土) PAH の会 講演会・交流会参加
- 11/26 (日) 短腸症候群の会 第21回交流会
- 12/10 (日) 表皮水疱症 全国交流キャラバン
- 3/11 (日) さくらの会 (ターナー症候群)

2-8. 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケート調査

小児慢性特定疾病児童等の療育状況、不安や悩み、要望等を把握し、今後の自立支援事業に反映させることを目的にアンケート調査を実施した。福岡市こども未来局こども部こども発達支援課より、平成29年度小慢受給者証更新者あてにアンケート票を郵送し、福岡市こども未来局こども部こども発達支援課へ返送されたものを、福岡県難病相談・支援センターにて回収した。アンケート結果より、小慢患児や家族が抱えている悩みや要望等把握することができた。また、講演会等の案内を希望すると答え、かつ連絡先が明記されていた方には、その後の講演会や患者会を案内し、参加に結びつけたケースもあった。

平成29年度 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケートについて（結果）

福岡県難病相談・支援センター

1、目的

小児慢性特定疾病児童等の療育状況、不安や悩み、要望等について把握し、今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組みに反映させることで、小児慢性特定疾病児童及び家族等への支援を充実させる。

2、実施方法等

受給者証を更新した方にアンケート票を配布し、福岡市役所にて回収。福岡県難病相談・支援センターにて集計。

3、回収率

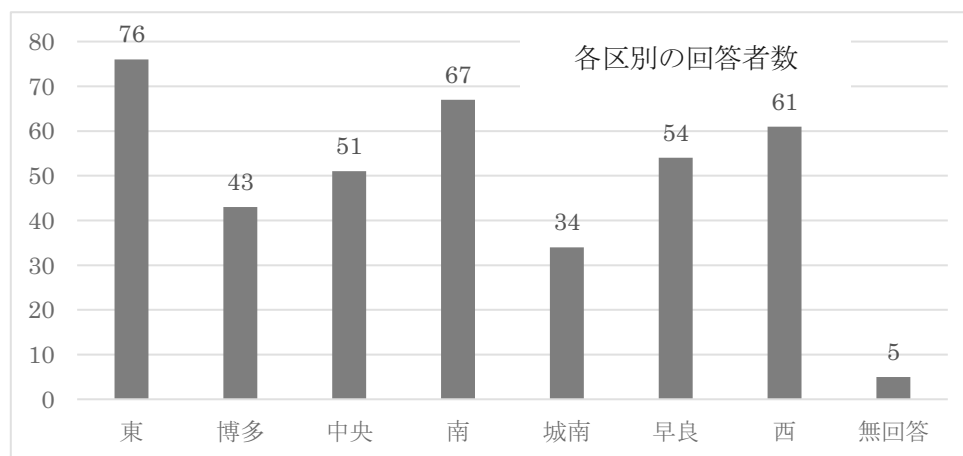
1215人中391人回答（回収32.2%）

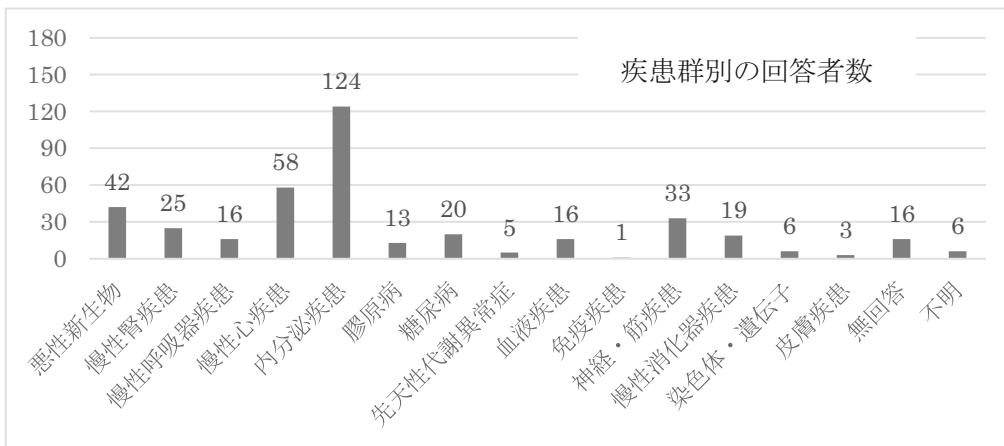
	回答数	配布数	回収率	情報案内希望者
東	76	283	26.9%	32
博多	43	144	29.9%	24
中央	51	116	44.0%	14
南	67	196	34.2%	28
城南	34	114	29.8%	16
早良	54	192	28.1%	24
西	61	170	35.9%	22
無回答	5			1
合計	391	1215	32.2%	161 41.2%

4、調査結果について

(1) 回答者の概要

ほぼ保護者が回答。本人の回答は3名、その他及び無回答が18名。

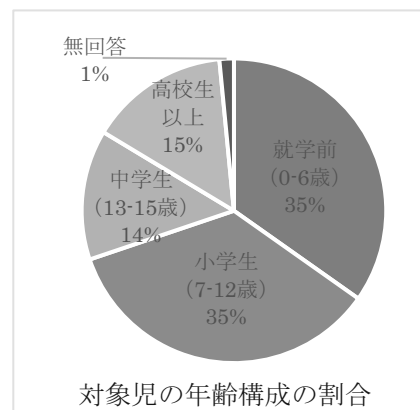
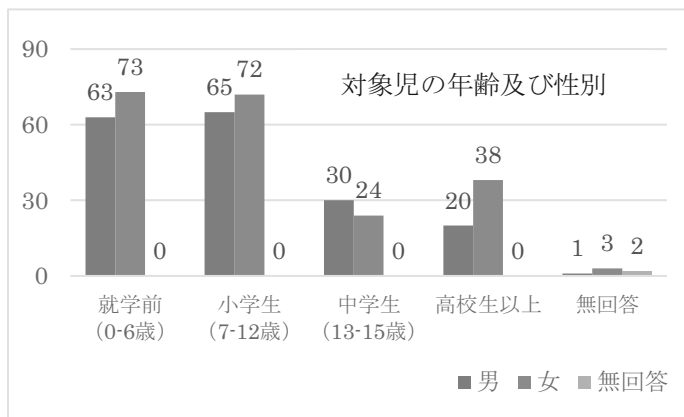




(2) 男女別、年齢別

年齢別、男女別

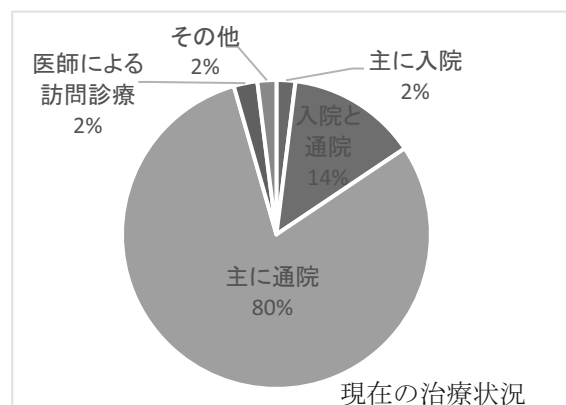
	就学前 (0-6歳)	小学生 (7-12歳)	中学生 (13-15歳)	高校生以上	無回答	合計
男	63	65	30	20	1	179
女	73	72	24	38	3	210
無回答	0	0	0	0	2	2
合計	136	137	54	58	6	391



(3) 現在の治療状況

	数
主に入院	8
入院と通院	55
主に通院	323
医師による訪問診療	10
その他	8
合計	404

※複数該当あり

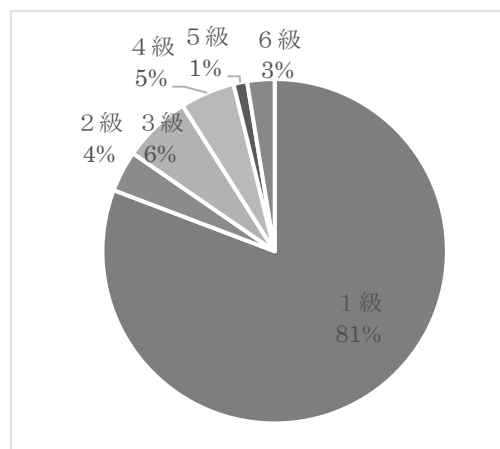


その他の内容として、定期検査、年1・2回受診、自己注射等の回答。

(4) 障がい者（児）手帳の所持状況

障がい者（児）手帳の所持者は3割を超える。身体障がい者（児）手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳の所持状況は次のとおり。

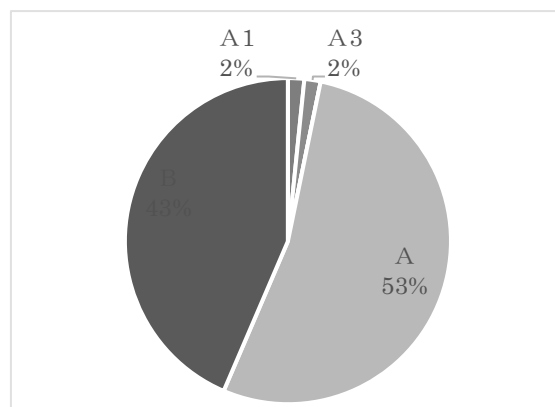
	所持者数	割合
手帳なし	268	68.5%
手帳あり	121	30.9%
無回答	2	0.5%
	391	100%



身体障がい者手帳所持者の等級割合

	所持者数
身障手帳	78
療育手帳	62
精神手帳	3
	143

※複数該当あり



療育手帳所持者の等級割合

身体障がい者手帳・療育手帳の重複所持者 28名
 身体障がい者手帳・精神保健福祉手帳の重複所持者 1名

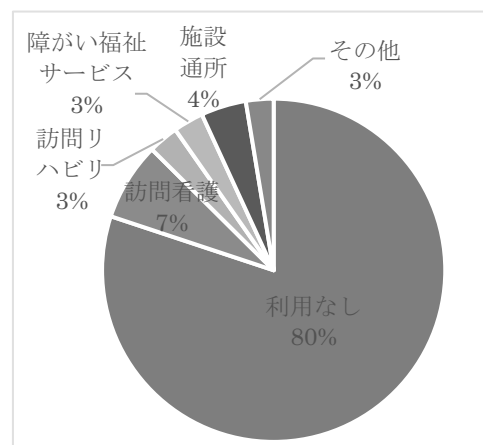
(5) 在宅サービスの状況

在宅サービス（重複回答）

内容	数
利用なし	338
訪問看護	31
訪問リハビリ	12
障がい福祉サービス	12
施設通所	18
その他	11
合計	422

【その他の内容】

居宅介護サービス、訪問診療、通院介助、放課後等デイサービス、ヘルパー、移動支援、訪問保育、ショートステイ等

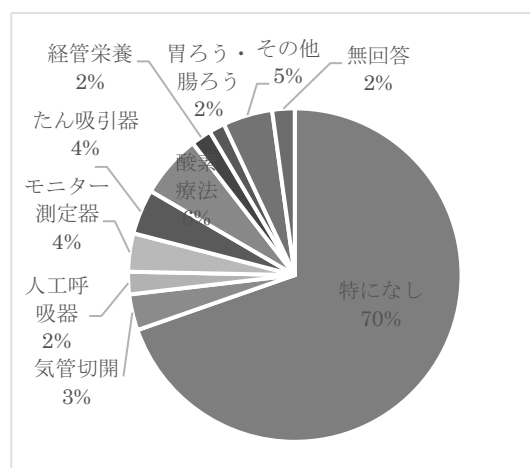


在宅サービスの利用状況

(6) 医療的ケアの状況

医療的ケアの状況（重複回答）

内容	数
特になし	319
気管切開	16
人工呼吸器	10
モニター測定器	17
たん吸引器	20
酸素療法	28
経管栄養	9
胃ろう・腸ろう	7
その他	22
無回答	10
合計	458



医療的ケアの状況

【その他の内容】

人工肛門、導尿、浣腸、自己注射、ホルモン注射、血糖値計測、インスリン注射、ポンプ、SAP、SPO2、静脈注射、輸注ポート、家庭内輸注、腸洗浄、中心静脈カテーテル管理、中心静脈栄養、腹膜透析等

(7) 医療的ケアを受ける中で困っていることがあるか

	回答数	割合
なし	230	58.8%
あり	24	6.1%
無回答	137	35.0%
合計	391	

【困っている内容】

- ・学校での看護師さんの少なさ。
- ・気切をしていない事で、預かりを渋られることがある。
- ・子どもにあったサービスで利用できるものが少ない。
- ・医療行為なのにどこでもできない。
- ・就学問題（看護師がいない）、たん吸引が頻繁だが吸引器は5年に1回しか補助がないから予備がない。
- ・色々と大変。
- ・血管を見づらい時があります。（血管を見るための）小型の機械があったら助かります。
- ・吐く。
- ・病院が遠地（千葉）のため診療、手続き等の負担がかかる。
- ・胆道閉鎖症による胆管炎の際、病名を診断する基準があいまいで、先生方の治療ははっきりしない場合があり、病院から家に戻ってきても1ヶ月～2ヶ月体調が整わないことがあり親の負担が大きい。
- ・訪看やヘルパーなど小児経験が少ない人だとの確かなアドバイスが返ってこない。
- ・正しくやれているのか。
- ・日中ケアは必要ないが、幼稚園等の通園。
- ・保育園には入れない。働けない。
- ・医療ケアができる人が限られているので、預け先や進路が限られる。
- ・日中や放課後デイなど利用先が限定される。
- ・酸素チューブを嫌がってつけ続けられない。
- ・外出が大変。
- ・通院にとっても時間がかかること（移動時間、病院での待ち時間）。
- ・自己負担額。

(8) 現在不安に思っていること、困っていることはあるか。

不安に思っていること（重複回答）

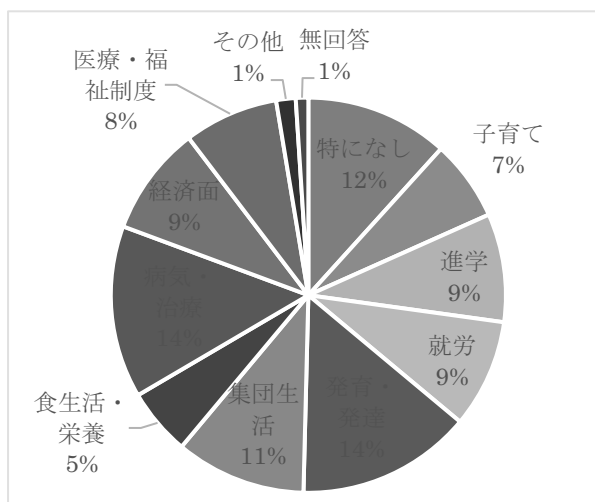
内容	数
特になし	103
子育て	58
進学	78
就労	78
発育・発達	126
集団生活	94
食生活・栄養	48
病気・治療	124
経済面	79
医療・福祉制度	68
その他	14
無回答	9
合計	879

不安に思う子育ての対象

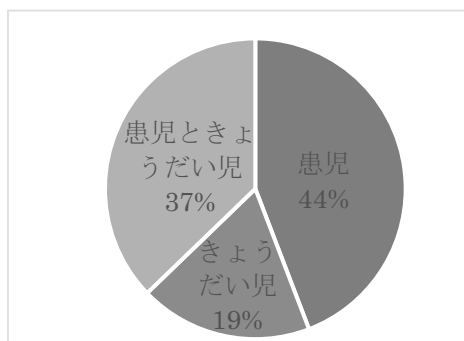
患児	19
きょうだい児	8
患児ときょうだい児	16
合計	43

不安に思う集団生活の内容（重複回答）

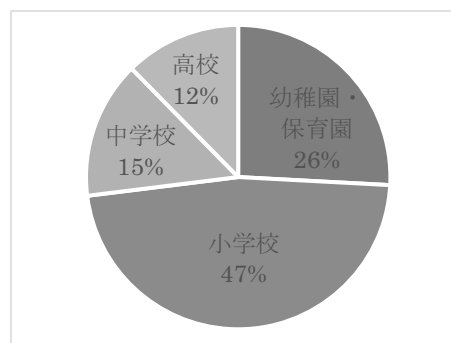
幼稚園・保育園	23
小学校	42
中学校	13
高校	11
合計	89



不安に思っていること、困っていること



不安に思う子育ての対象



不安に思う集団生活の内容

【その他の内容】			
経済面 のこと	・ 20歳以降の経済面	将来 のこと	・ 親がいなくなったらどうなるのか
	・ 申請時の自己負担金		・ 妊娠、出産、結婚等できるのか
	・ 医療費の助成、保障等の制度について		・ 病気が就職に影響しないか
団生活の こと	・ 医療保険等保険に入れるのか	治療 のこと	・ 薬の副作用、合併症
	・ 医療的ケア児の就園		・ 再発しないか、完治はするのか
	・ 治療や容姿のことでいじめにあわないか		・ 成長はきちんと出来るのか
	・ 母子通園、通学について		・ 治療はいつまで続くのか
	・ 進学、就学について		・ 子どもの病気への向き合い方等
食生活 のこと	・ 学習面、運動面などの不安	その他	・ 医療的ケア児の行き場、制度
	・ 集団になじめるのか		・ 災害時の対応
	・ 栄養について		・ 親の就労について
	・ 食事の管理		・ きょうだい児のケア

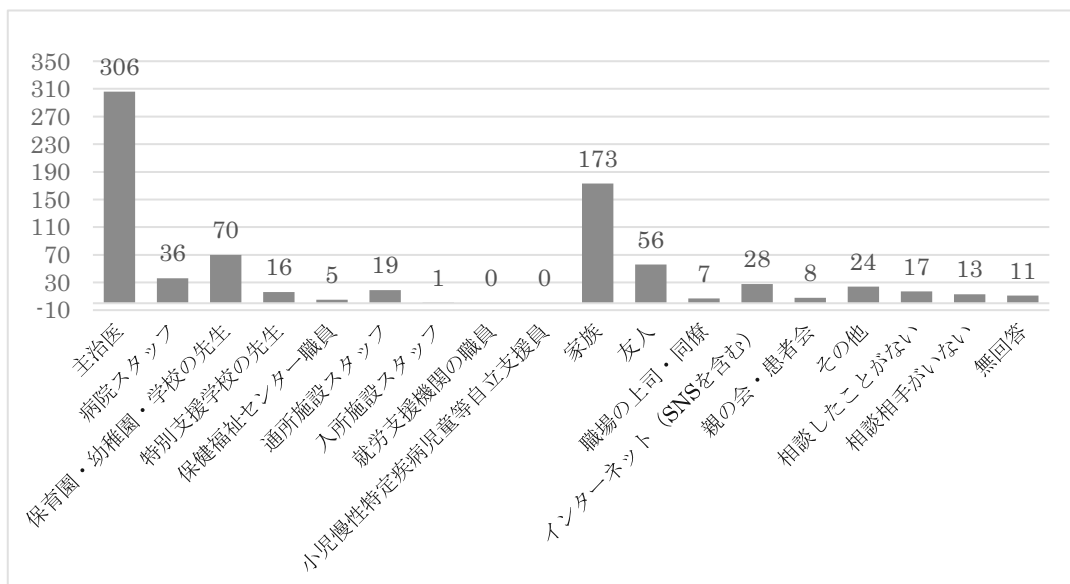
(9) 困った時や不安になった時の相談相手

最も多い相談相手が主治医（39%）、次いで家族（22%）、保育園・幼稚園・学校の先生（9%）、友人（7%）の順。

困った時、不安な時の相談相手（重複回答）

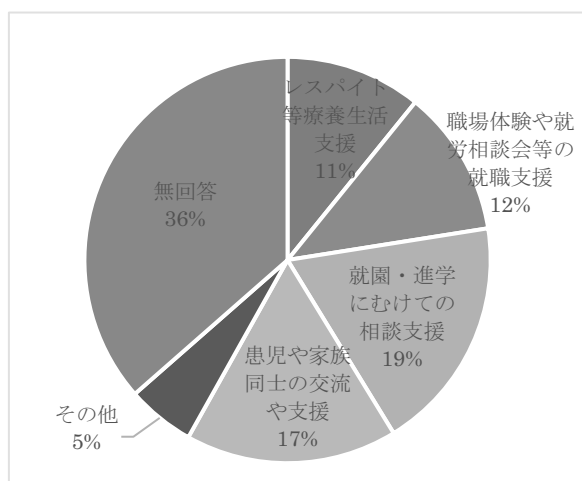
相手	数
主治医	306
病院スタッフ	36
保育園・幼稚園・学校の先生	70
特別支援学校の先生	16
保健福祉センター職員	5
通所施設スタッフ	19
入所施設スタッフ	1
就労支援機関の職員	0
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	0
家族	173
友人	56
職場の上司・同僚	7
インターネット（SNSを含む）	28
親の会・患者会	8
その他	24
相談したことがない	17
相談相手がいない	13
無回答	11
合計	790

【その他の内容】
 整体師、放課後等デイサービス、訪問看護師、ヘルパー、ドクターの友人、かかりつけ医、こどもの村、リハビリの先生、書物、学校の保護者（卒業生）、同じ病気の子を持つママ友（親）、支援相談員、療育機関等



(10) 今後実施してほしい支援

内容	数
レスパイト等療養生活支援	52
職場体験や就労相談会等の就職支援	56
就園・進学にむけての相談支援	90
患児や家族同士の交流や支援	81
その他	26
無回答	175
合計	480



今後実施してほしい支援

【その他の内容】

- ・ 高校生向けの院内学級。
- ・ 親が働いている間、保育所には行けないので在宅保育。
- ・ 大人になる前に、子どもの心のケア。
- ・ 医療費の軽減のワクを増やして欲しい。対象の薬品とか。
- ・ 細部までいく発達チェック。
- ・ 費用負担が大きいのが辛い。母子家庭では月5,000円でもかなり生活を圧迫しています。
- ・ 大人になっても医療費負担軽減支援制度を作してほしい。
- ・ 障害児が通所できる幼稚園・単独通園施設が少なすぎる。
- ・ 親が死んでも子どもが困らないよう福祉を充実してほしい。

(11) 同じ病気のお子さんを育てている親同士の交流

同じ病気の親の話を知りたいか

	数	割合
いいえ	156	39.9%
はい	210	53.7%
無回答	25	6.4%
合計	391	

他の親への紹介をしてもよいか

	数	割合
いいえ	191	48.8%
はい	148	37.9%
無回答	52	13.3%
合計	391	

【具体的な内容】

- ・ 同じ悩みや不安の共有
- ・ 就園、就学、進学など今後の進路
- ・ 日常生活について
- ・ 就労等成人後の生活について
- ・ 運動制限
- ・ 本人のストレス発散方法
- ・ 学習等への薬の影響
- ・ 治療について
- ・ 成長、発達について
- ・ 体験者の話、体験談
- ・ 病気との向き合い方
- ・ 妊娠、出産、結婚について
- ・ なかなか情報がない為
- ・ 再発、合併症について
- ・ 病気の状態、薬の服用
- ・ 病気の経過、完治について

(12) 病気に関する講演会がある際に参加したいか

講演会への参加

	数	割合
いいえ	143	36.6%
はい	209	53.5%
無回答	39	10.0%
合計	391	

【具体的な講演会の内容】

- ・同じ病気に関すること
- ・治療法、最新治療、従来の治療データの紹介
- ・病気の子供、合併症、二次障がい
- ・成長・発達について
- ・進学、就労について
- ・成人後について
- ・体験者の話
- ・日常生活について
- ・治療薬や開発状況
- ・子どもの病気の受け止めや心のケア

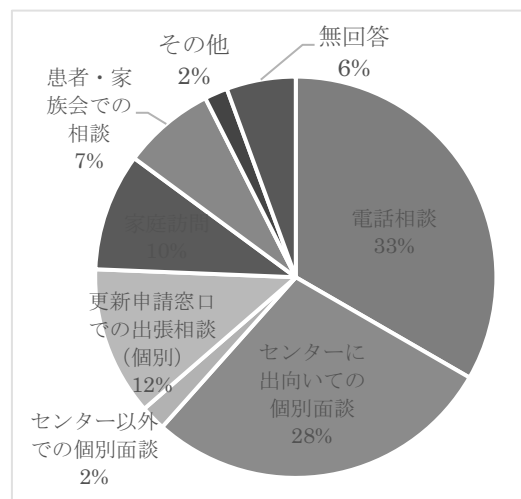
(13) 難病相談・支援センター（九州大学病院内）の小児慢性特定疾病相談窓口について

センターに小慢の相談窓口があることを知っているか

	数	割合
いいえ	256	65.5%
はい	121	30.9%
無回答	14	3.6%
合計	391	

どのような相談形態が相談しやすいか（重複回答）

内容	数
電話相談	197
センターに出向いての個別面談	167
センター以外での個別面談	12
更新申請窓口での出張相談（個別）	71
家庭訪問	56
患者・家族会での相談	44
その他	11
無回答	33
合計	591



どのような相談形態が相談しやすいか

【センター以外での個別面談】

通院・入院している病院、公民館、保健所、家の近所、区役所等

【その他の内容】

インターネット、保健所健康係、メール、区役所、家の近く、土日に相談できる窓口、チャット、ランチ会等お茶をしながら等

3. 今後の課題と展望

3-1. 相談支援について

センターに寄せられる相談の中で、同じ病気を持つ患児や家族との交流を希望する声は多い。来年度はピアサポーターの協力を得て、ピアカウンセリングを実施する予定である。また、患者会については、現在把握している会に加え、自立支援員の研修会等で情報を収集し、できるだけ多くの会とつながりをもちたい。

県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センター、福岡市こども病院における療育相談から継続支援につながったケースもあり、今後も引き続き地域に出向き支援につないでいきたい。

3-2. 関係機関との連携

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業も3年を経過し、個別支援を行うには県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センターの担当者、市町村の保健師やその他の行政職員、医療機関、保育園や幼稚園、学校等といった多職種との連携が重要であると実感している。患児や家族の住み慣れた地域で、そのライフステージに応じた生活を支える仕組みを構築することができるよう関係機関における多職種連携を密にし、情報共有しながら支援を行っていきたい。

3-3 地域関係者向け研修会

平成28年度より福岡県域、福岡市ともに医師の講演と患者家族、患者本人、あるいは受け入れ先の学校といったそれぞれの立場で話をさせていただいてるが、患者や家族の生の声は響くという第二部の講演が好評であったため、今後も二部構成で行っていききたい。センターに寄せられる相談や各講演会でとったアンケート結果を参考に、できるだけ多くの疾病を取り上げたいと考え講演内容を検討している。また、小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象疾病は毎年追加され、今後の研修会の内容や構成に反映させていきたいと考える。アンケートの中に「毎年参加し、知識を得ている。」という回答や「今まで対応しなかった病気が理解できた。」といった回答もあり、研修会の目的が少しずつ浸透していることを実感している。

今年度は新たに私立学校への案内や、難病相談・支援センターのホームページの効果もあり、この3年間で最も参加者が多かった。一人でも多くの地域関係者に小児慢性特定疾病について理解していただけるよう今後も広報について考えていきたい。

3-4. ピアサポーターの育成

福岡県難病相談・支援センター主催のピアサポーター養成講座を通して、小児においては現在8疾患群10名のピアサポーターの登録をいただいている。地域関係者向け研究会の項でも述べたが、小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象疾病は毎年追加され平成30年4月より16疾患群756疾病となっている。できるだけ多くのピア相談ができるよう個別相談や患者会との交流を通し、ピアサポーター養成講座への参加を促したい。また、難病相談・支援センターで登録されたピアサポーターに、小児への対応も呼びかけたい。

3-5.療育相談

小慢医療受給者証の更新手続きに併設した療育相談を、今後も福岡県下9保健福祉(環境)事務所と大牟田保健所の計10か所、福岡市各区の地域保健福祉センター7か所に出向き行いたい。毎月2回定例で行っている福岡市立こども病院の療育相談は、地域医療連携室との連携で充実した支援の場となるよう努力したい。

今後も県の保健福祉(環境)事務所や市の保健福祉センター及び福岡市立こども病院と連携をとりながら、センターに来所せず相談ができる療育相談の事業周知に努め、一人でも多くの相談ができるような環境を作りたい。

3-6. その他

相談支援の中でも述べたが、小児慢性定疾病患児の支援には地域の関係職種との連携は欠かせない。自立支援員から情報を提供したり関係職種から情報をもらったりと相互の情報交換は有意義である。しかし依然小慢自立支援事業並びに自立支援員の認知度は低く、継続的な広報活動の必要性を感じる。個々のケースとの関わりを通して関係機関を含む多方面へのアプローチ、機会あるごとのPR活動や情報交換等を積極的に行っていきたい。また、研修会等に積極的に参加し自己研鑽に努めたい。

平成28年度より実施している、福岡市の小慢受給者証の継続申請者に対し行ったアンケート調査は現状及びニーズを把握するうえで有効であった。また、県の保健福祉(環境)事務所も小慢受給者証の継続申請者に対しアンケート調査を実施しており、内容によってセンターと情報を共有している。アンケート結果で得られた情報を今後の自立支援事業に生かしていきたい。

4. 一年を振り返って

◇小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員
後藤 和代

平成 27 年 4 月より福岡県難病相談支援センターの小児慢性特定疾病児童等自立支援として着任し、3 年が経過しました。

新規事業のため初年度は手探り状態、その後は前年度の実績を生かして進めてはきたものの、なかなか思い描く事業は展開できなかつたと反省しています。しかし、一人一人のケースに関わることの重要性、つまり自立支援員としての役割は少しずつではありますが浸透してきているのではないかと実感しています。

特に平成 29 年度は、疾病の理解促進のための地域関係者向け研修会の参加者がこの 3 年間で最も多く、中には毎年参加しているという声も聞くことができ、自立支援事業が浸透しつつあることを感じられる一面でした。

また、小児期から成人期に移行をする患児の中には、福岡県難病相談支援センター内の難病相談支援員や重症神経難病ネットワークの難病医療コーディネーターと連携しながら支援するケースもあり、福岡県難病相談支援センターのモットーである切れ目ない支援を実践する機会も少しずつ増えてきました。平成 29 年度からは、センターの定例ミーティングに九州大学病院の小児科医師に参加していただき神経内科医師と共に専門的助言を受ける体制が整ったことも切れ目ない支援につながっています。

小児慢性特定疾病の対象疾病も事業が始まった当初は 14 疾患群 704 疾病だったものが、翌年には 722 疾病になり、平成 30 年 4 月には 16 疾患群 756 疾病へと年々増えています。毎年対象疾病が増える半面、成人期に継続できる疾病が限られており支援をする側としては課題も感じながらの支援です。このような中、平成 30 年 1 月より小慢事業の任意事業である小児慢性特定疾病児童等レスパイト事業が県下一斉に始まりました。全国的にもレスパイトを実施しているところは少なく注目されていますが、保護者の介護負担軽減を目的とするこの事業が進展することを希望します。

これからも対象者への支援のために、関係職種間のつながりを深めながら、日々努力していきたいと思います。

◇小慢自立支援員の活動を通して

小児慢性特定疾病児童等自立支援員
渡邊 真佐美

平成 27 年度に施行された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業も開始から 3 年が経過しました。福岡県では 29 年度よりレスパイト事業を開始するなど支援の幅を少しずつ広がってきているのではないかと思います。

小児慢性特定疾病も平成 30 年度より 2 疾患群 34 疾病が追加となり、対象疾病が 756 疾病に拡大されました。指定難病も 1 疾病が追加され 331 疾病が対象になるなど難病に対する支援の幅が広がってきています。

福岡市で実施しているアンケート調査で、治療に対する不安はもちろんのこと、移行の際の経済的な不安、就学・進学や就労に対する不安など本人に対する不安だけではなく、きょうだい児や親の就労について等様々な不安があげられています。対象の疾病数が広がるなど支援できる方が増えていますが、ご本人の成人移行についてやご家族の抱えている不安も多数あり、ご家族を含めた支援が必要だと改めて感じました。まだまだ当センター及び小慢自立支援員の認知度は低い為、普及・啓発をしていかなければならないと感じております。

今年度は受診同行、学校同行等今までできていなかった支援も行うことができました。今後も患児及び患児家族の個々のニーズに対応できるよう、他機関との連携等ネットワークを広げていきたいと思えます。

当センターは相談員の入れ替わりなどもあり、次年度より新たな体制で難病医療コーディネーター、難病相談支援員と連携をし、センターが掲げる小児から成人まで切れ目のない支援を行っていきけるよう努めていきたいと思えます。

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱

(目的)

第 1 条 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業（以下「事業」という。）は、児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 19 条の 22 の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

(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 協議会は九州大学病院に「福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員」（以下「自立支援員」という。）を設置し、次の事業を行うものとする。

- (1) 小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）及びその家族等からの電話、面接等による相談に対して、自立・就労に向けた適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 小慢児童等への個別支援として、学校、企業・就労支援機関等との連絡調整や各種団体の実施している支援策についての情報を提供するとともに、当該機関の従事者に対する理解促進のための研修会を行うこと。
- (3) 小慢児童等の養育経験者による相談・助言が促進されるよう支援を行うこと。
- (4) その他、小慢児童等の支援に関する会議に出席し、取組の報告や意見陳述等を行うこと。

(職員の配置)

第 4 条 協議会は、この事業を実施するに当たり、福岡県難病相談・支援センターに相談員 1 名を配置する。

(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 27 年 4 月 1 日から適用する。

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

(目的)

第1条 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「事業」という。）は、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の22の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という）及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

(実施主体)

第2条 事業の実施主体は福岡市とする。

(実施方法)

第3条 事業は、第5条に定める事業を行うに相当であると認めた事業者に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自立支援員として配置し、関係機関等との連携により実施するものとする。

(対象者)

第4条 事業の対象者は、福岡市に居住する小慢児童等およびその家族とする。

(事業内容)

第5条 事業の内容は、次に掲げるとおりとする。

- (1) 小慢児童等およびその家族等からの電話、面接等による相談に対して、自立・就労に向けた適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 小慢児童等への個別支援として、学校、企業・就労支援機関等との連絡調整や各種団体の実施している支援策についての情報を提供するとともに、当該機関の従事者に対する理解促進のための研修会を行うこと。
- (3) 小慢児童等の養育経験者による相談・助言が促進されるよう支援を行うこと。
- (4) その他、小慢児童等の支援に関する会議に出席し、取組の報告や意見陳述等を行うこと。

(個人情報の管理・保護)

第6条 事業者は、小慢児童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7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27年4月1日から適用する。

平成 30 年度 4 月 1 日から追加される疾病一覧

	大分類	細分類 (疾患名)
慢性腎疾患	慢性糸球体腎炎	フィブロネクチン腎症
		リポタンパク糸球体症
慢性心疾患	乳児特発性僧帽弁腱索断裂	乳児特発性僧帽弁腱索断裂
神経・筋疾患	神経皮膚症候群	スタージャー・ウェーバー症候群
	遺伝子異常による白質脳症	先天性大脳白質形成不全症
	ATR-X症候群	ATR-X症候群
	脆弱X症候群	脆弱X症候群
	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症
	脳クレアチン欠乏症候群	脳クレアチン欠乏症候群
	筋ジストロフィー	その他筋ジストロフィー
	痙攣重積型急性脳症	痙攣重積型 (二相性) 急性脳症
自己免疫介在性脳炎・脳症	自己免疫介在性脳炎・脳症	
慢性消化器疾患	ポリポーシス	若年性ポリポーシス
		ポイツ・ジェガース症候群
		カウデン症候群
難治性膝炎	自己免疫性膝炎	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	アントレー・ビクスラー症候群
		ファイファー症候群
		コフィン・シリス症候群
		シンプソン・ゴラビ・ベームル症候群
		スミス・レムリ・オピッツ症候群
		メビウス症候群
		モワット・ウィルソン症候群
		ヤング・シンプソン症候群
VATER症候群		
皮膚疾患	肥厚性皮膚骨膜炎	肥厚性皮膚骨膜炎
	外胚葉形成不全	無汗性外胚葉形成不全
骨系統疾患	胸郭不全症候群	胸郭不全症候群
	骨系統疾患	進行性骨化性線維異形成症 骨硬化性疾患
脈管系疾患	脈管奇形	青色ゴムまり様母斑症候群
		巨大静脈奇形
		巨大動静脈奇形
		クリッペル・トレノネーウェーバー症候群
原発性リンパ浮腫		

福岡県難病相談・支援センター

平成27年4月に福岡県、9月に福岡市からの委託を受け、「難病相談・支援センター」内に病気にかかっているお子さんや、そのご家族のための相談窓口を開設しました。お悩みやご不安などをお伺いするとともに、ニーズに応じた情報の提供や関係機関との連絡調整などの支援を行います。



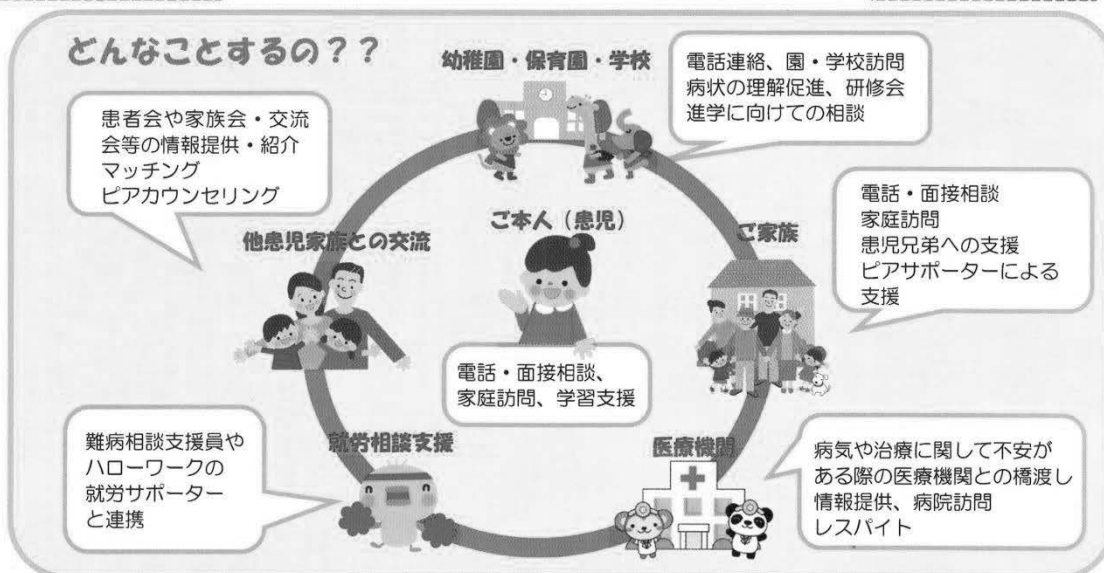
社会福祉士
精神保健福祉士

難病相談・支援センターとは？

平成10年から九州大学病院にて、神経難病を患い、将来の不安を抱えている方々を支援するために設立されたセンターです。平成18年より難病相談支援を開設し、主に就労相談を行っております。



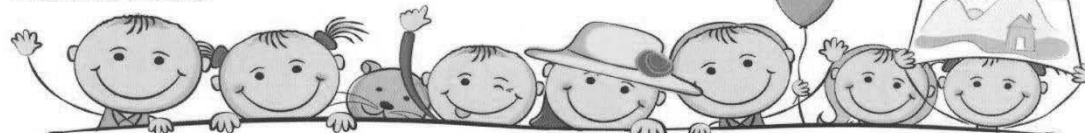
保健師



★ひとりで抱え込まず、病気や日常生活の悩みなどお気軽にご相談ください★

相談は無料です。秘密は厳守します。面談をご希望の際はできるだけご予約ください。

お問い合わせ先



〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学病院 北棟2階
福岡県難病・相談支援センター (開所時間 9:00~16:00 ※土・日・祭日を除く)
TEL 092-643-8292 FAX 092-643-1389
メール kodomo@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org/center/>

平成29年度 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
「小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会」

日時：平成29年7月31日（月） 13：30～16：10

会場：九州大学医学部 百年講堂 中ホール3
(福岡県福岡市東区馬出3丁目1番1号)

内容：

講演 『染色体・遺伝子に変化を伴う症候群』の特性と多様性

～正しい理解と支援のために～

講師 九州大学病院 小児科 周産期ゆりかごネットプロジェクト
石井 加奈子 先生

講演 「ダウン症のある我が子との生活を通して・・・」

講師 日本ダウン症協会 福岡支部 相談員 中島 晴美 先生

1. 開会 13：30
2. 主催者挨拶 13：30～13：40
3. 自立支援員の紹介 13：40～13：50
4. 講演 13：50～14：50
5. 休憩 14：50～15：00
6. 講話 15：00～15：30
7. 質疑応答 15：30～16：00
8. 閉会の挨拶 16：00～16：10

平成29年度 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
「小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会」

日時：平成29年8月4日（金） 13：30～16：10

会場：福岡市立心身障がい福祉センター（あいあいセンター）
（福岡県福岡市中央区長浜1丁目2号6番）

内容：

講演 「学校の先生に知っておいて欲しい、小児がんのこと」

講師 九州大学病院 小児科 准教授 古賀 友紀 先生

講演 「小児がんの治療と学校生活、そして社会へ」

講師 認定NPO法人にこスマ九州 事務局長、理事 井本 圭祐 先生

1. 開会 13：30
2. 主催者挨拶 13：30～13：40
3. 自立支援員の紹介 13：40～13：50
4. 講演 13：50～14：50
5. 休憩 14：50～15：00
6. 講話 15：00～15：30
7. 質疑応答 15：30～16：00
8. 閉会の挨拶 16：00～16：10

平成29年度 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
「小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会」

日時：平成29年8月25日（金） 13：30～16：10

会場：福岡センタービル会議室

（福岡県福岡市博多区博多駅前2丁目2号1番 福岡センタービル10階）

内容：

講演 「心臓病をもつこどもの自立に向けた家庭と社会の対応」

講師 地方独立行政法人福岡市立病院機構 福岡市立こども病院 副院長
石川 司朗 先生

1. 開会 13：30
2. 主催者挨拶 13：30～13：40
3. 自立支援員の紹介 13：40～13：50
4. 講演 13：50～14：30
5. 休憩 14：30～14：40
6. グループワーク 14：40～15：20
7. 発表・質疑応答 15：20～16：00
8. 閉会の挨拶 16：00～16：10



福岡県小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内

在宅で療養中のお子さまが、日常的に医療的ケアを必要とされている場合、介護されているご家族の休養等で在宅療養が困難となった際に、お子さまを一時的に医療機関に入院できるように支援します。

<概要>

1. 対象となる方

対象患児は、小児慢性特定疾病医療受給者証を持ち、次に掲げる要件を全て満たす方とします。

- (1) 福岡県に住所を有する児童等
- (2) 医療受給者証において人工呼吸器等装着認定を受けている児童等
または、医療受給者証において重症患者認定を受け次のいずれかの状態にある児童等
 - ア 呼吸障害等により人工呼吸器を使用している
 - イ 気管切開を行っている
 - ウ 常時頻回の喀痰吸引を実施している（概ね1日に8回以上）
- (3) 介護者の疾病や疲労、またはきょうだい児の看護や学校事業等により、必要な療養上の介護等が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある児童等。

2. 利用できる日数

- ◇ 福岡県が承認した期間内で14日間を限度に利用することができます。
- ◇ 承認期間内で延べ14日以内であれば、入院回数に制限はありません。

3. 利用者負担

- 原則、本事業の利用に関する費用は無料。ただし、以下の場合には利用者の負担が生じます。
- ◇ 保険診療が発生した場合は、医療保険の自己負担額分
 - ◇ 医療機関までの移送費用や保険適用外の費用（差額ベット代等）等（全額自己負担となります。）

4. 一時入院について

- ◇ 福岡県と契約した医療機関へ一時入院することができますが、安全な一時入院の実施のため、原則、お子さまを普段から診ていただいているかかりつけの医療機関での一時入院を行うものとしております。
- ◇ お子さまの病状や医療機関の空きベットの状況等によっては、入院できないことがあります。
- ◇ 受け入れ医療機関の医療・看護体制での入院となりますので、ご自宅と同等の介護・療養環境を整備することは困難ですので、あらかじめ、ご了承ください。

<利用登録の申し込みについて>

1. 事前登録の申請

利用を希望する場合は、事前に下記の申請窓口で利用登録の申し込みを行って下さい。

申請書については、下記窓口に準備しております。

2. 申請時に必要なもの

- ◇ 小児慢性特定疾病医療受給者証
- ◇ 印鑑（申請書作成時に必要です。認印でかまいません。）

<申請窓口>

各保健福祉(環境)事務所健康増進課または大牟田市子ども未来室子ども家庭課で受け付けます。

保健福祉(環境)事務所	電話番号	所在地
筑紫保健福祉環境事務所	092-513-5583	大野城市白木原3丁目5-25
粕屋保健福祉事務所	092-939-1534	糟屋郡粕屋町戸原東1-7-26
糸島保健福祉事務所	092-322-1439	糸島市浦志2丁目3-1
宗像・遠賀保健福祉環境事務所	0940-36-2366	宗像市東郷1丁目2-1
嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所	0948-21-4815	飯塚市新立岩8-1
田川保健福祉事務所	0947-42-9345	田川市大字伊田3292-2
北筑後保健福祉環境事務所	0946-22-3964	朝倉市甘木2014-1
南筑後保健福祉環境事務所	0944-72-2185	柳川市三橋町今古賀8-1
京築保健福祉環境事務所	0930-23-2690	行橋市中央1丁目2-1
大牟田市子ども未来室子ども家庭課	0944-41-2661	大牟田市有明町2丁目3番地

<小児慢性特定疾病児童等自立支援員について>

「かかりつけ病院」での一時入院が困難な場合、必要に応じ、相談員（小児慢性特定疾病児童等自立支援員）が病院との調整等のお手伝いをします。

小児慢性特定疾病自立支援員は、下記の「福岡県難病相談・支援センター」に相談窓口を開設しています。お気軽にご相談ください。

福岡県難病・相談支援センター
〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1 九州大学病院 北棟2階
TEL：092-643-8292 FAX：092-643-1389
受付時間 9：00～16：00 ※土・日・祭日を除く

本事業の内容については、福岡県ホームページに掲載しますので、ご参照下さい。

<この事業に関する問合せ先>

福岡県保健医療介護部 がん感染症疾病対策課 がん・疾病対策係
TEL：092-643-3317 FAX：092-643-3331

福岡市小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内

在宅で療養中の日常的に医療的ケアが必要なお子さまが、介護されているご家族の休養等で一時的に在宅での療養が困難となった場合に、お子さまを一時的に医療機関に入院できるように支援する事業です。

<概要>

1. 対象となる方

対象となる児童等は、小児慢性特定疾病医療受給者証を持ち、次の(1)～(3)のすべての要件に該当する方です。

- (1) 福岡市に住所を有する児童等
- (2) 人工呼吸器等装着者または重症患者かつ次のいずれかの状態にある児童等
 - ア 呼吸障害等により人工呼吸器を使用している
 - イ 気管切開を行っている
 - ウ 常時頻回の喀痰吸引を実施している（概ね1日に8回以上）
- (3) 介護者の疾病や疲労またはきょうだい児の看護や学校事業等により、必要な療養上の介護等が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある児童等

2. 利用できる日数

- ◇ 小児慢性特定疾病医療費助成事業の承認期間内で14日間を限度に利用することができます。

3. 入院費用

- ◇ 保険診療が発生した場合は、医療保険の自己負担額分
- ◇ 医療機関までの移送や保険診療外の費用（差額ベッド代等）等が発生した場合はその額

4. 入院について

- ◇ 一時入院の受け入れ先は、福岡市と契約を行った医療機関になりますが、安全な一時入院の実施のため、原則、お子さまを普段から診ていただいているかかりつけ医療機関で行うものとしております。
- ◇ お子さまの病状や医療機関の空きベッドの状況等によっては、入院できないことがあります。
- ◇ 受け入れ医療機関の医療・看護体制での入院となりますので、ご自宅と同等の介護・療養環境を整備することは困難ですので、あらかじめ、ご了承ください。

- ◇ 事業の利用にあたっては、利用登録の申請が必要です。
- ◇ 利用の手続きなど事業の詳細については、平成30年1月29日(月)に福岡市ホームページ (<https://www.city.fukuoka.lg.jp/>) に掲載していますので、ご確認ください。

※福岡市ホームページから「小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業」で検索してください。

<この事業に関する問合せ先>

福岡市子ども未来局子ども部子ども発達支援課
TEL : 092-711-4178 FAX : 092-733-5534

