

福岡県難病相談支援センター
福岡市難病相談支援センター

令和元年度 報告書

福岡県難病医療連絡協議会

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.	福岡県難病医療提供体制整備事業 (福岡県難病ネットワーク)	6
III.	福岡県難病相談支援センター事業	78
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	116

Ⅲ. 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	79
2. 福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱	80
3. 難病相談支援センターの構成と事業内容	81
4. 活動実績	
(1) 各種相談事業	83
(2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援	88
(3) ハローワーク等と連携した就労支援	91
(4) 難病に関する情報提供	94
(5) 講演会、研修会の開催	96
(6) ピア・サポーター養成講座の開催	102
(7) ピア・サポーター フォローアップ講座の開催	103
(8) その他の活動	104
5. 今後の課題と展望	106
6. 令和元年度の活動を振り返って	107
7. 資料	
(1) 患者家族向け講演会① 報告	108
(2) 患者家族向け講演会② 報告	109
(3) 就労支援者向け研修会① 報告	110
(4) 就労支援者向け研修会② 報告	112
(5) ふくおか難病ピアサロン 報告	113
(6) 難病のある男会 報告	114

1. 福岡県難病相談支援センター設置事業実施要綱

(目的)

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

(実施主体)

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

(事業内容)

第3条 協議会は、国立大学法人九州大学病院内に、「福岡県難病相談支援センター」（以下「福岡センター」という。）を、北九州市総合保健福祉センター内に「福岡県難病相談支援センター（北九州センター）」（以下「北九州センター」という。）をそれぞれ設置し、次の事業を行うものとする。

(1) 各種相談事業 電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

(2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援 レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

(3) 就労支援 難病の患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。また、公共職業安定所に配置される難病患者就職サポーターとも連携し、難病の患者の雇用促進の強化を図ること。

(4) 講演・研修会の開催 医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

(職員の配置)

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

(その他)

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

附 則

この要綱は、平成 18 年 5 月 1 日から施行する。

附 則

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

附 則

この要綱は、平成 30 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 30 年 10 月 16 日から施行する。

2. 福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱

(目的)

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

(実施主体)

第 2 条 事業の実施主体は福岡市とする。

(運営方法)

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

(実施方法)

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

(対象者)

第5条 事業の対象者は、福岡市に居住する患者等とする。

(事業内容)

第6条 事業の内容は、次に掲げるとおりとする。

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

(個人情報の管理・保護)

第7条 事業者は、患者等の個人情報の漏えい防止その他個人情報の適切な管理のために必要な措置を講じるものとする。

(その他)

第8条 この要綱に定めるものほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成30年4月1日から施行する。

3. 難病相談支援センターの構成と事業内容

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

本センターの活動は、「福岡県難病相談支援センター設置事業実施要綱」及び「福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱」に拠る。センター事業の主な対象は指定難病 333 疾患（令和元年 7 月 1 日より告示番号 332「膠様滴状角膜ジストロフィー」、同 333「ハッチンソン・ギルフォード症候群」が新たに追加）と、障害者総合支援法の対象疾病 361 疾患に関連する、難病患者・家族・支援者等である。

令和元年度は以下の事業計画を策定した。

令和元年度事業計画

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

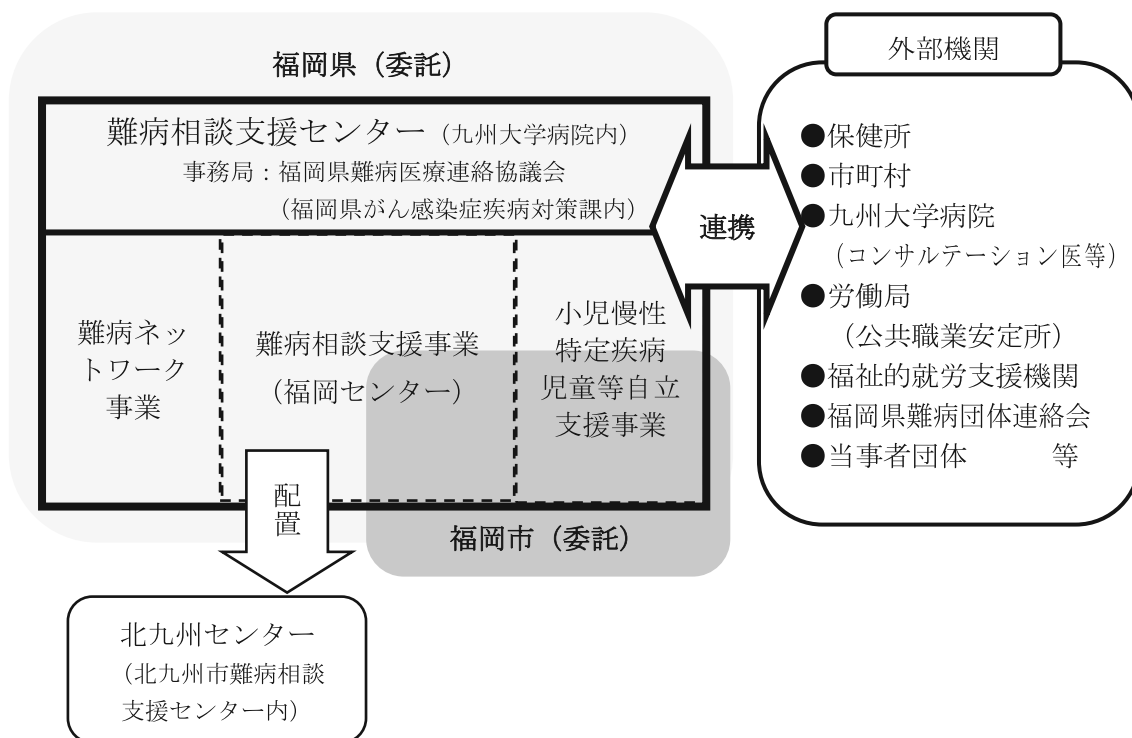


図 1 難病相談支援センターの構成

4. 活動実績

(1) 各種相談事業

- ① 相談者、相談方法別内訳： 令和元年度の相談総数は延べ1,704件（表1）。相談者は患者本人が最も多く、998件（59%）。相談方法は電話が最も多く997件（59%）だった。福岡県/福岡市センターに寄せられた相談のうち、福岡市在住者の相談総数は372件（表1-2）。北九州センターに寄せられた相談総数は417件（表1-3）であった（総合の相談総数の中には住所地が不明なものも含まれる）。

表1 総合 相談者、相談方法別内訳（件）

	患者本人	家族	その他	計
電話	572	181	244	997
面談	313	49	36	398
メール	85	8	20	113
その他	28	8	160	196
計	998	246	460	1704

表1-2 福岡市在住者分

	患者本人	家族	その他	計
電話	178	34	39	251
面談	71	12	7	90
メール	19	2	5	26
その他	5	0	0	5
計	273	48	51	372

表1-3 北九州センター分

	患者本人	家族	その他	計
電話	126	52	65	243
面談	71	17	11	99
メール	0	4	3	7
その他	9	5	54	68
計	206	78	133	417

- ② 相談内容： 内容は一度の相談で複数の項目にまたがる場合があるため、相談内容別件数（重複あり）は2,112件となった（図2）。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574件（全体の27%）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394件（19%）、療養（受療、疾病自己管理）389件（18%）、生活（経済）333件（16%）、生活（療養環境）224件（11%）、支援（体制、方法）101件（4%）、当事者活動の支援60件（3%）、生活（学業）7件（1%）、その他30件（1%）となっている。

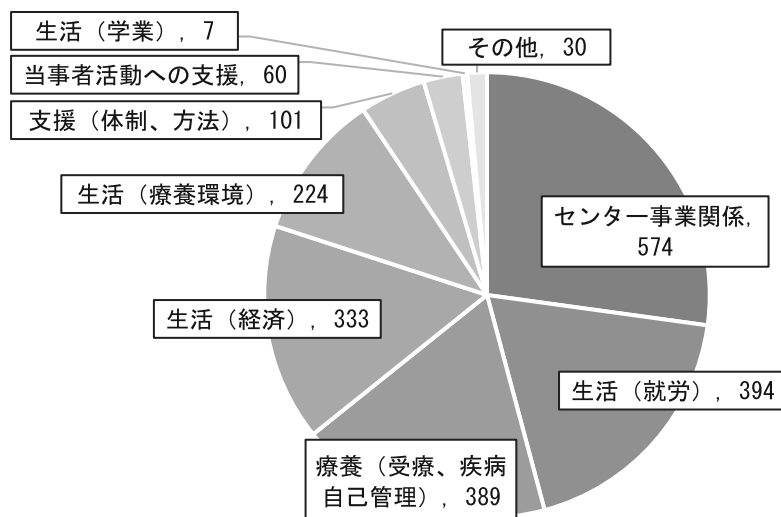


図2 相談内容別内訳

- ③ 疾患カテゴリー別： 疾患カテゴリー別内訳の上位3疾患は神経・筋疾患616件（29%）、免疫疾患が262件（12%）、消化器疾患216件（10%）である（図3）。

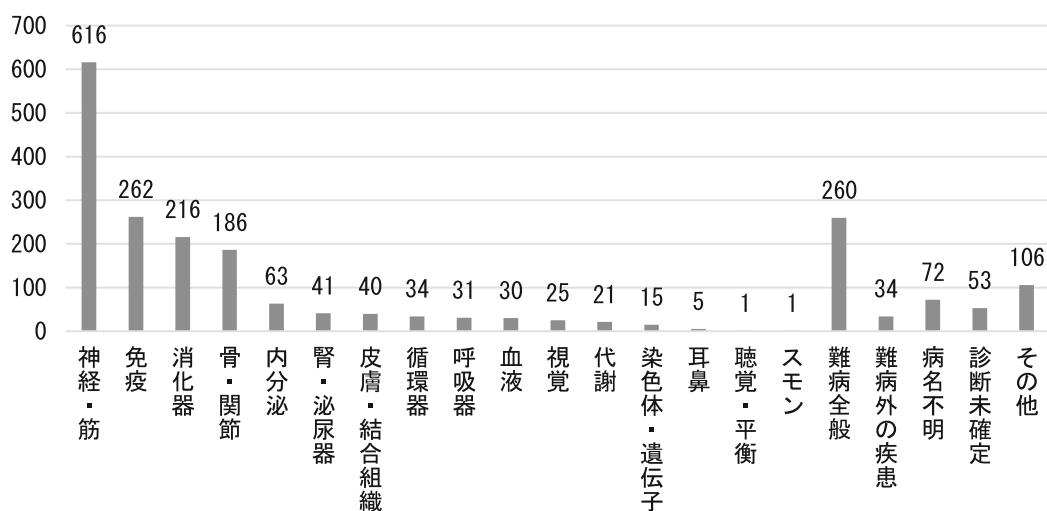


図3 疾患別内訳

④ 疾患別内訳

分類	疾患名	件数
神経・筋	【指】 アイザックス症候群	2
	【指】 アレキサンダー病	1
	【指】 HTLV-1 関連脊髄症	1
	【指】 パーキンソン病	97
	【指】 ベスレムミオパチー	10
	【指】 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	4
	【指】 封入体筋炎	3
	【指】 プリオン病	1
	フィッシャー症候群	1
	【指】 球脊髄性筋萎縮症	2
	【指】 筋萎縮性側索硬化症	43
	【指】 筋ジストロフィー	10
	【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	24
	【指】 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	1
	【指】 もやもや病	57
	【指】 レノックス・ガストー症候群	1
	【指】 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18
	【指】 脊髄性筋萎縮症	1
	【指】 脊髄空洞症	4
	【指】 先天性ミオパチー	3
	【指】 前頭側頭葉変性症	2
	正常圧水頭症(NPH)	1
	【指】 シャルコー・マリー・トゥース病	23
	【指】 重症筋無力症	45
	【指】 進行性核上性麻痺	9
	【指】 色素性乾皮症	1

分類	疾患名	件数	
	【指】 大脳皮質基底核変性症	8	
	【指】 多系統萎縮症	22	
	【指】 多発性硬化症/視神経脊髄炎	78	
骨・関節	【指】 黄色靭帯骨化症	1	
	【指】 強直性脊椎炎	10	
	【指】 後縦靭帯骨化症	76	
	【指】 広範脊柱管狭窄症	1	
	【指】 進行性骨化性線維異形成症	1	
視覚	【指】 特発性大腿骨頭壊死症	32	
	加齢性黄斑変性症	1	
平衡・聴覚	【指】 網膜色素変性症	16	
	メニエール病	1	
内分泌	突発性難聴	1	
	【指】 アジソン病	12	
	【指】 下垂体性 ADH 分泌異常症	1	
	【指】 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	3	
	【指】 下垂体前葉機能低下症	22	
	原発性アルドステロン症	9	
	【指】 クッシング病	2	
	【指】 先天性副腎皮質酵素欠損症	1	
	血液	骨髄線維症	1
		【指】 再生不良性貧血	6
【指】 自己免疫性溶血性貧血		9	
【指】 特発性血小板減少性紫斑病		8	
腎・泌尿器	【指】 IgA 腎症	6	
	【指】 一次性ネフローゼ症候群	5	
	【指】 間質性膀胱炎(ハンナ型)	2	

分類	疾患名	件数
	【指】多発性嚢胞腎	16
呼吸器	【指】 α 1-アンチトリプシン欠乏症	1
	【指】肺動脈性肺高血圧症	3
	【指】リンパ脈管筋腫症	1
	【指】リンパ管腫症/ゴーハム病	1
	【指】サルコイドーシス	10
	【指】特発性間質性肺炎	7
	消化器	【指】バッド・キアリ症候群
【指】潰瘍性大腸炎		55
【指】原発性胆汁性胆管炎		12
【指】クローン病		87
慢性膵炎		2
【指】自己免疫性肝炎		6
【指】総排泄腔遺残		4
代謝	【指】副腎白質ジストロフィー	1
	【指】肝型糖原病	1
	【指】ミトコンドリア病	3
	【指】ライソゾーム病	6
	【指】全身性アミロイドーシス	5
	【指】脂肪萎縮症	1
免疫	【指】IgG4 関連疾患	6
	【指】悪性関節リウマチ	2
	【指】ベーチェット病	19
	【指】皮膚筋炎/多発性筋炎	19
	【指】家族性地中海熱	7
	【指】結節性多発動脈炎	2
	【指】原発性抗リン脂質抗体症候群	2
	【指】顕微鏡的多発血管炎	5
	【指】巨細胞性動脈炎	1

分類	疾患名	件数	
	【指】好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	19	
	【指】混合性結合組織病	12	
	【指】好酸球性副鼻腔炎	7	
	【指】再発性多発軟骨炎	1	
	【指】成人スチル病	5	
	【指】全身性エリテマトーデス	35	
	【指】シェーグレン症候群	23	
	【指】若年性特発性関節炎	11	
	【指】高安動脈炎	10	
	【指】多発血管炎性肉芽腫症	2	
皮膚・結合組織	【指】マルファン症候群	2	
	【指】類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	2	
	【指】全身性強皮症	13	
	【指】先天性魚鱗癬	1	
	【指】神経線維腫症	9	
	【指】天疱瘡	1	
メン	【指】特発性後天性全身性無汗症	1	
	スモン	1	
	染色体・遺伝子	【指】オスラー病	4
		【指】プラダー・ウィリ症候群	1
		【指】22q11.2欠失症候群	1
		【指】ソトス症候群	2
	【指】多脾症候群	2	
	耳鼻	【指】遅発性内リンパ水腫	3
	他	難病全般	260
		難病外の疾患	34
その他		106	
診断未確定		53	
病名不明		72	

⑤ 保健所出張相談会の実施

センターで実施する面談はこれまで相談者の来所が基本であり、遠隔地の在住者に対しては面談の希望があった場合はセンターから出張していたが、主な対応手段は電話であった。難病のある人の多くは体力的な不安を抱えており、電話での聞き取りにも限界があることから、より面談しやすい環境づくりを目指し、県が毎年設定している難病医療費助成更新申請の集中受付期間に合わせ、県域および久留米市の申請窓口で難病相談支援員が出向いて、出張相談会を実施した。1日に対応できる件数に限界はあったが、就労問題や経済的困窮、療養の不安等を抱えながらこれまで相談機関につながるができなかった患者や家族からの相談があり、潜在的なニーズの高さをあらためて認識できた。

県内 13 保健所での相談数合計は 61 件だった。センターの活動において保健所との連携は重要であり、出張相談は情報交換や顔の見える関係づくり、地域住民に対するセンター事業の周知・広報においても貴重な機会となる。今後も保健所出張相談会を毎年度の定例事業として定着を図り、支援ニーズの掘り起こしに努めたい。

【令和元年度 保健所出張相談会】

6月26日(水)	嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所
6月28日(金)	豊前総合庁舎
7月1日(月)	八女総合庁舎
7月2日(火)	直方総合庁舎
7月3日(水)	京築保健福祉環境事務所
7月3日(水)	久留米市役所
7月4日(木)	糸島保健福祉事務所
7月5日(金)	田川保健福祉事務所
7月5日(金)	北筑後保健福祉環境事務所
7月9日(火)	南筑後保健福祉環境事務所
7月10日(水)	粕屋保健福祉事務所
8月28日(水)	宗像・遠賀保健福祉環境事務所
10月11日(金)	筑紫保健福祉環境事務所

⑥ 福岡市主催イベントにおける相談ブース開設

平成 30 年度から開始した福岡市主催のイベントにおける出張相談ブースの開設は、令和元年度は初めて参加した城南区健康フェアを含めて計 3 回実施した。各会場で難病相談支援員が個別相談に応じるとともに、パネル展示や資料配布等を通じてセンター事業や疾患に関する情報発信を行った。

10月1日(火)	福岡市城南区健康フェア 相談ブース開設
10月3日(木)	福岡市中央区健康フェア 相談ブース開設
12月8日(日)	福岡市障がい者週間記念の集い 相談ブース開設



写真1 「城南区健康フェア」の様子



写真2 「市障がい者週間記念の集い」

(2) 地域交流会等（自主）活動に対する支援

令和元年度、センターでは患者同士が自由に交流できる新たな場として「ふくおか難病ピアサロン」を開始した。難病ピア・サポーター養成講座を修了した難病ピア・サポーターにファシリテーターとして参加を依頼し、ピア相談や個別相談に対応した。開催地は福岡市、久留米市、飯塚市に設定。福岡市と久留米市では地域の公共施設を利用し、飯塚市では地元の大学と市が共同運営する市民交流スペースを活用した。各会場では難病に関するパネル展示や映像上映を通じて、一般の人々への啓発活動も行った。2月と3月のサロンは新型コロナウイルスの感染拡大防止のため中止したが、それまでの計5回の開催で延べ48名が参加し、反響は大きかった。今後の定期開催に対する期待も高く、毎年度の定例事業として継続していく方針である。

また平成29年度より子育て中の女性患者を対象とした「難病のあるママのつどい」を開催してきたが、令和元年度は男性患者対象の「難病のある男会」と、大学生に限定した「難病のある学生交流会」を初めて開催した。「男会」には20代から60代まで幅広い年代の9名が参加。「学生交流会」には県内4大学から学生4名と保健師や学生支援担当の教職員も参加し、大学の垣根を越えた学生間の交流とともに、教職員側は支援の在り方に関する情報交換を行った。京築地区では地域に根差した交流を求める患者団体による新しい難病カフェの立ち上げにも関わった。このように男女や年代、地域等で限定した交流は、互いの体験が重なりやすく、参加者には好評だった。

一方で平成30年度に「難病NET. RDing 福岡」と共催で開始した10代から30代の若年層による「難病みらい会議」は、参加者の自発的な活動が活発となってきたことから、9月の第5回会議をもって自主運営に発展的に移行した。



写真3 「ふくおか難病ピアサロン」の様子

【令和元年度 地域交流等活動に対する支援】

事 項	参加者数	内 容
4月6日(土) 13:00~15:00	8名	センター共催事業「難病みらい会議」開催
4月14日(日) 11:00~13:00	約30名	パーキンソンカフェ(北九州) 参加
5月11日(土) 12:30~15:00	約100名	北九州パーキンソン病フォーラム 参加
5月16日(土) 10:00~16:00	20名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市) 開催
6月2日(日) 13:00~16:00	約150名	JRPSのつどい 参加
6月8日(土) 9:00~16:00	32名	もやもや病北九州交流会・医療講演会 参加
6月9日(日) 10:00~16:30	450名	日本リウマチ友の会総会・全国大会 参加
6月16日(日) 13:30~16:30	145名	全国膠原病友の会福岡県支部交流会 参加

6月16日(日) 13:00~16:30	41名	ファブリー病患者と家族の会福岡オープンセミナー 参加
6月22日(土) 11:00~16:00	12名	NPO 法人ベーチェット病協会総会・医療講演会 参加
6月22日(土) 11:00~13:00	22名	センター共催「難病みらい会議」開催
6月22日(土) 13:00~16:00	23名	ほっとCafé RDing 運営スタッフ・相談員として参加
6月23日(日) 13:30~16:30	240名	福大筑紫病院IBDセンター市民公開講座 参加
6月30日(日) 13:00~16:00	24名	ふくおか乾癬友の会(空の会)学習会in KOKURA 参加
7月12日(木) 15:30~18:30	3名	九州大学難病のある学生の交流会 参加
7月19日(金) 10:00~16:00	5名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(久留米市)開催
7月25日(木) 13:00~16:00	31名	出張なんくるカフェ(北九州市) 相談員として参加
7月27日(土) 13:00~15:00	約60名	胆道閉鎖症・小児肝移植親子の会 参加
8月6日(火) 10:00~16:00	8名	センター主催事業「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市)開催
8月11日(日) 13:00~16:30	350名	先天性ミオパチーの会 北九州講演会 参加
9月5日(木) 13:00~16:00	24名	出張なんくるカフェ(北九州市) 相談員として参加
9月14日(土) 12:00~17:00	14名	センター共催「難病みらい会議」開催
9月20日(金) 13:00~16:00	8名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市)開催
9月22日(日) 10:00~16:30	40名	先天性筋強直性ジストロフィー親子のための勉強会in福岡 参加
10月12日(土) 13:00~15:00	17名	SBMAの会医療セミナー 参加
10月13日(日) 10:30~15:30	90名	後縦靭帯骨化症患者交流・市民啓発講演会 参加
10月26日(土) 12:00~15:30	45名	もやの会九州ブロック30周年記念講演会 参加
10月31日(木) 13:00~16:00	16名	プチなんくるカフェ(北九州市) 参加

11月22日(金) 10:00～16:00	7名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(飯塚市)開催
11月25日(月) 9:30～16:30	約20名	短腸症候群の会ピア相談会 参加
12月1日(日) 12:30～15:30	130名	日本炎症性腸疾患学会市民公開講座 参加
12月5日(木) 16:00～18:00	4名	センター主催「難病のある学生交流会」開催
12月15日(日) 13:00～17:00	約15名	自己炎症疾患友の会交流会 参加
1月17日(金) 18:30～20:30	9名	センター主催「難病のある男会」開催
2月15日(土) 13:00～16:00	11名	京築難病カフェ「笑ってカフェ」 参加
2月22日(土) 14:30～18:30	中止	センター共催「なんくるかふえ」
2月28日(金) 10:00～16:00	中止	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市)
2月28日(金) 10:00～12:00	中止	センター主催「難病のあるママの集い」
3月10日(火) 10:00～16:00	中止	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市)

(3) ハローワーク等と連携した就労支援

就労相談は全相談件数 1,704 件中 334 件 (20%)、相談内容別 (重複あり) では 2,112 件中 394 件 (19%) であった。うち、面談を実施したのは延べ 160 件。1 人の相談者に対して継続して複数回対応する場合があるため、相談者数は 178 名 (うち新規相談者 110 名) である。

疾患カテゴリー別内訳は図 4 のとおり、神経・筋疾患 (60 名、34%)、消化器疾患 (24 名、13%)、免疫疾患 (21 名、12%) が上位を占めた。疾患の内訳は上位からパーキンソン病 14 名、多発性硬化症／視神経脊髄炎 13 名、潰瘍性大腸炎 12 名、後縦靭帯骨化症 9 名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー 7 名、クローン病 7 名、もやもや病 6 名となった (図 5)。

初回相談時の就労状況は表 3 のとおりである。令和 2 年 3 月末までに就職が決定した人は 12 名、福祉的就労等が決定した人が 1 名、現職の継続や復職に至った人が 17 名。なお相談者の中には現在も就職活動を継続している人や、結果が確認できていない人もいる。

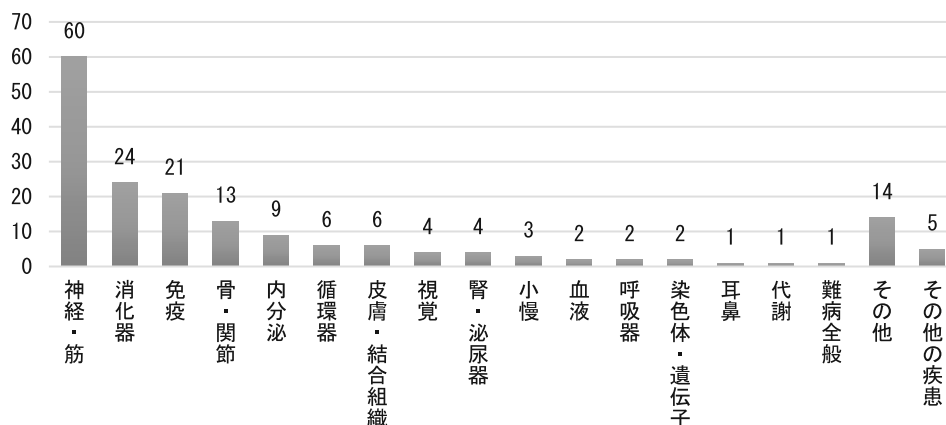


図4 疾患カテゴリー別内訳 (n=178名)

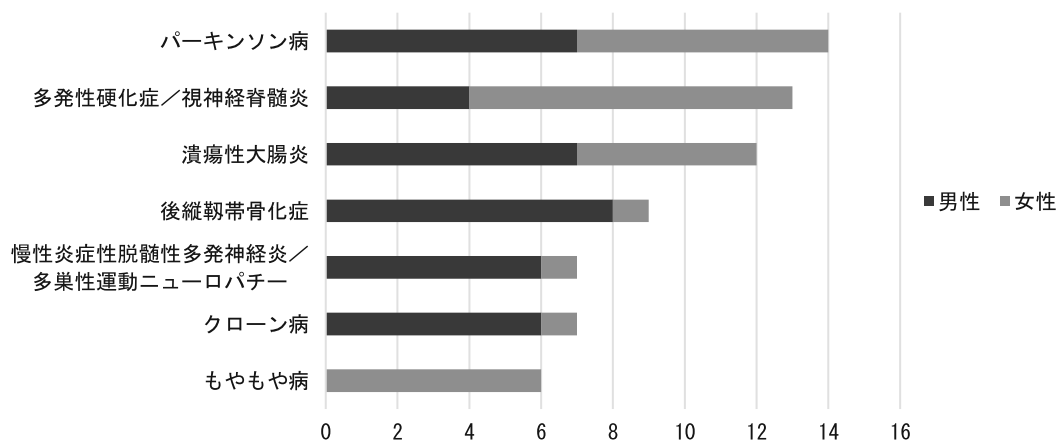


図5 就労相談対象疾患の内訳 (n=178名)

表2 就労相談内容の内訳 (本人以外の相談を含む n=334件)

① 就労活動	147
② 就活で利用できる制度	100
③ 難病に対する理解に関すること	56
④ 労働条件に関すること	33
⑤ 体調の調整に関すること	30

表3 初回相談時の就労状況

就労状況	計
学生	15
就労中	65
休職	12
福祉的就労	3
無職、求職中	78
不明	5
計	178

表4 患者年代、男女別状況

	男	女	不明	計
10代	6	2	0	8
20代	15	10	1	26
30代	15	21	0	36
40代	14	17	0	31
50代	14	10	0	24
60代	8	5	0	13
不明	16	22	2	40
計	88	87	3	178

難病患者就職サポーター（ハローワーク）との連携では、毎月1回ハローワーク福岡東にて月次情報交換を実施した。センターに寄せられた就労相談は、内容に応じて難病患者就職サポーターに随時情報提供し、円滑な支援の継続に努めた。

昨年度と比較し、10代～30代の若年層からの相談の割合が35%（就労相談者117名のうち若年層が41名）から39%（就労相談者178名のうち若年層が70名）に増加した。中でも難病のある学生に対する就労支援については教育機関側も苦慮している場合があり、センターに連携要請が寄せられるようになってきた。センターでは要請のあった2つの大学に難病相談支援員が出向き、大学の就職支援担当者、学生との3者面談を通して、疾患の特徴に合った業種や職種の選択、就職活動の進め方等について検討や助言を行った。仕事への向き合い方は早期に介入を図ることで効果の増大が期待されるため、今後も教育機関との連携を深めていきたい。

【令和元年度 就労支援関係】

日時	内容
4月4日(木)	出張就労相談（九州大学）
4月8日(月)	出張就労相談（ハローワーク直方）
4月9日(火)	難病患者就職サポーター情報交換
4月26日(金)	田川福智高校出張相談
5月20日(月)	難病患者就職サポーター情報交換
5月24日(金)	産業医科大学病院退院時カンファレンス・担当者会議
6月12日(水)	福岡県障がい者雇用拡大・職業紹介事業 就職活動対策セミナー（福岡市）参加
6月14日(金)	福岡県障がい者雇用拡大・職業紹介事業 就職活動対策セミナー（北九州市）参加

6月24日(日)	難病患者就職サポーター情報交換
7月16日(火)	難病患者就職サポーター情報交換
7月17日(水)	障害のある人のための在宅就労合同会社説明会 参加
8月20日(火)	難病患者就職サポーター情報交換
9月17日(火)	難病患者就職サポーター情報交換
9月25日(水)	福岡労働局 新任障害者業務担当者研修講師
10月15日(火)	難病患者就職サポーター情報交換
10月31日(木)	長期療養者就職支援事業担当者会議 (福岡労働局)
11月13日(水)	福岡県障がいのある人のためのテレワーク就職合同会社説明会
11月19日(火)	難病患者就職サポーター情報交換
11月26日(火)	障害者就労・生活支援センター「エール」情報交換
12月17日(火)	難病患者就職サポーター情報交換
1月14日(火)	難病患者就職サポーター情報交換
2月5日(水)	在宅勤務雇用を推進するテレワークセミナー 参加
2月18日(火)	難病患者就職サポーター情報交換
2月20日(木)	出張就労相談 (福岡女学院大学)
3月13日(金)	障害者移行支援事業所「ムーブ」同行支援

(4) 難病に関する情報提供

令和元年度のセンター公式ホームページへのアクセス件数は43,571件だった。ホームページでは患者団体が主催する講演会・交流会・難病カフェ等の情報や、保健所（県の保健福祉（環境）事務所や福岡市保健福祉センター）が主催する難病講演会等の情報提供を中心に、問い合わせも多かった。公式Facebookでは講演会・交流会の案内や難病に関する最新情報を発信、閲覧数は37,989件だった。リーチ数の多かった記事は表5のとおりで、一般的に交流会や講演会、就労に関する情報への関心が高い。また平成30年7月に創刊したメールマガジンは、毎月1日に当該月の講演会・交流会情報等を配信し、令和2年3月末時点で226人が受信登録している。

Facebook 投稿タイトル	投稿日	リーチ
拡散希望 難病市民公開講演会「チャレンジ～挑戦する勇気」	10月24日	1,751
ベーチェット病協会講演会のお知らせ	5月27日	832
5月23日は難病の日です	5月23日	734
ふくおか難病ピアサロンのお知らせ	7月22日	625
難病のある男会のお知らせ	11月29日	581
難病講演会「難病を抱えながら働き続けるために」のお知らせ	7月8日	489
福岡県障害のある人のための就職合同会社説明会のお知らせ	7月3日	465
炎症性腸疾患市民公開講座のお知らせ	7月1日	448
「ふくおか難病ピアサロン」のお知らせ	4月1日	422
保健所出張相談会を開催します	6月14日	419

表5 公式Facebook アクセス数上位10記事

また県内の患者会活動の状況変化を受け、「福岡県患者会ハンドブック」を2年ぶりに改訂。さらに地域への広報啓発活動の一層の促進を図るため、北九州市センターと共同で両センターの相談電話番号等を記載した名刺大の啓発カード3万枚を作成し、県内の保健所・保健福祉センター、大学・短大やハローワーク等のほか、福岡市薬剤師会の協力で同市内の全薬局に配布した。



写真4 福岡県患者会ハンドブック



写真5 啓発カード 表(上)・裏(下)

(5) 講演会・研修会・交流会の開催・参加

【令和元年度 講演・研修会・交流会】

事 項	内 容
主催講演会 患者・家族向け	6月4日(火) 13:30～15:30 「患者会運営支援講座」(4団体5名参加) 場所：九州大学病院
出張講演	8月5日(月) 18:30～20:00 福岡市中央区難病医療講演会「難病を抱えながら働き続けるために」 (24名参加) 場所：あいれふ
主催研修会 就労支援者向け	9月12日(木) 13:00～16:00 「難病のある人に対する就労支援～日本初 難病専門就労支援事業所『ベネファイお茶の水』の取り組み」(68名参加) 場所：九州大学医学部 百年講堂
出張講演	9月25日(水) 15:35～16:15 福岡労働局新任障害者業務担当者研修 講師 (6名参加) 場所：福岡労働局
出張講演	10月1日(火) 13:00～14:40 難病患者支援従事者研修(難病相談支援センター職員研修) 「センター間の連携、情報の記録・管理」(14名参加) 場所：国立保健医療科学院(埼玉)
主催講演会 市民向け	11月23日(土) 14:00～16:00 「難病市民公開講演会 チャレンジ～挑戦する勇気」(57名参加) 場所：ふくふくホール
主催研修会 就労支援者向け	12月20日(月) 13:30～16:45 「難病のある方の就労支援研修会～自己炎症疾患事例を通して」(27名参加) 場所：久留米シティプラザ
主催研修会 就労支援者向け	1月27日(月) 13:00～15:30 「難病のある人の就労支援者向け研修会」(78名参加) 場所：北九州市総合保健福祉センター ※北九州市難病相談支援センターと共催

令和元年度 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「患者会運営支援講座」

- 対象者：患者団体の代表、事務局担当者等
- 日 程：令和元年6月4日（火） 13:30～15:30
- 場 所：九州大学病院 多目的室
- 内 容：講演「患者会運営における課題とIT活用について」

株式会社インテージヘルスケア クロスソリューション部 野口 大輔
事例報告「IT技術を導入した患者会運営」

髙橋 満保

交流会



②難病市民公開講演会「チャレンジ～挑戦する勇気」

●対象者：患者、家族、一般市民

●日 程：令和元年 11 月 23 日（土） 13:30～16:00

●場 所：ふくふくプラザ1階 ふくふくホール

●内 容：講演1「パラアスリートに見る『自己の可能性を拓く勇気』」

九州大学人間環境学研究院 人間科学部門 健康・スポーツ科学 講師
内田 若希

講演2「自分らしく生きる」

2016年リオデジャネイロ・パラリンピック ウィルチェアラグビー
銅メダル
乗松 聖矢

講演3「僕が病から復帰した方法」

2005年ブレイクダンス世界選手権優勝 ISOPP

公開対談



<就労支援者向け研修会> 年3回

①「難病のある人に対する就労支援～日本初 難病専門就労支援事業所『ベネファイお茶の水』の取り組み」

●日 程：令和元年9月12日（木） 13:30～16:00

●対象者：就労支援者

●場 所：九州大学医学部 百年講堂 中ホール1・2

●内 容：講演「難病のある方に対する就労支援～日本初 難病専門就労支援事業所『ベネファイお茶の水』の取り組み」

株式会社ゼネラルパートナーズ 就労移行支援事業所「ベネファイお茶の水」施設長 藤 大介

事例発表「病気と付き合いながら働く」

行政書士 城戸 万之助

書店勤務 江口 香江



②「難病のある方への就労支援～自己炎症性疾患事例を通して」

●日 程：令和元年12月20日（月） 13:30～16:00

●対象者：就労支援者

●場 所：久留米シティプラザ 中会議室

●内 容：講演「自己炎症疾患と仕事」

久留米大学医学部呼吸器・神経・膠原病内科 教授 井田 弘明

グループワーク



③「難病のある人の就労支援者向け研修会」

●日 程：令和2年1月27日（月） 13:30～16:45

●対象者：就労支援者

●場 所：北九州市総合保健福祉センター 講堂

●内 容：講演1「障害者差別解消法による合理的配慮について」

北九州市保健福祉局 障害福祉部 障害福祉企画課 共生社会推進係長

横山 哲子

講演2「産業医ができること～治療と就労の両立支援のために」

九州電力株式会社 統括産業医 藤代 一也

講演3「難病患者における在宅就労支援について」

特定非営利活動法人 夢つむぎ 副理事長 佐々木 元彦



(6) 難病ピア・サポーター養成講座の開催

小児慢性特定疾病を持つ病児の家族を含めて計12名が受講した。今回初めて特発性拡張型心筋症や骨形成不全症の患者が参加し、個別相談のグループワークなど実践的な講義を修了した。

これまで個別のピア相談に限定されていた難病ピア・サポーターの活動機会は「ふくおか難病ピアサロン」を開始したことで増加しており、幅広い疾患でその経験の語りが求められている。難病ピア・サポーターの登録者数は現在70名を超えているが、居住地域や疾患にはまだ偏りがあり、今後も積極的に養成に努めたい。

【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
ピア・サポーター養成講座 1回目	11名	令和元年9月26日(木) 13:00~15:00 場所：九州大学病院内 共用会議室1
ピア・サポーター養成講座 2回目	12名	令和元年10月10日(木) 13:00~15:00 場所：九州大学病院内 共用会議室1
ピア・サポーター養成講座 3回目	10名	令和元10月24日(木) 13:00~15:00 場所：九州大学病院内 共用会議室1

●対象者：難病のある人、ご家族（自薦、他薦を問わない）

内訳：参加者12名

疾患：ターナー症候群、原発性硬化性胆管炎、潰瘍性大腸炎、下垂体前葉機能低下症、特発性拡張型心筋症、全身性エリテマトーデス、パーキンソン病、クローン病、家族性地中海熱、骨形成不全症、特発性大腿骨頭壊死症

●目 的：ピア相談を希望する患者の不安・悩みの解消

ピア相談を通じた患者会紹介

患者会が行う相談支援技術の向上

●日 程：9月26日(木)、10月10日(木)、10月24日(木) 13:00~15:00

●内 容：1回目「傾聴の基礎」、2回目「傾聴の実践」、3回目「傾聴の応用」

●講 師：九州大学留学生センター 准教授 高松 里（臨床心理士、公認心理師）



(7) 難病ピア・サポーター フォローアップ講座

平成 29 年度より難病ピア・サポーターの傾聴技術の向上を支援するため毎年フォローアップ講座を開催してきたが、令和元年度は新型コロナウイルス感染症の拡大防止のため、中止とした。ただ「ふくおか難病ピアサロン」において難病ピア・サポーターの役割は不可欠であり、相談者からもピア・サポーターへの相談ニーズは高い。次年度もピア・サポーターに引き続き協力を得られるように情報提供に努める。

【ピア・サポーター 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	中止	令和 2 年 3 月 7 日(土) 13:00～15:30 場所：なみきスクエア

(8) その他の活動

●全国センター研究会第32回研究大会（北九州）への協力

北九州市難病相談支援センターが招致した全国センター研究会第32回研究大会の開催にあたり、準備段階から協力した。大会では平成30年度に両センターで共同作成した就労ハンドブックについて発表した。大会後には関東のセンターからハンドブックの問い合わせが寄せられる等、福岡での取り組みを広く紹介する貴重な機会となった。

●日本難病医療ネットワーク学会への参加

福岡県難病ネットワークと協働し、学会へ参加した。就労支援や若年層への支援について発表を行い、他県センター等とのネットワーク作りに努めた。

●難病地域対策協議会の参加および地域の機関との連携

これまで粕屋地域と久留米市の難病対策地域協議会においてセンターの難病相談支援員が委員として参加してきたが、令和元年度は福岡市でも地域対策協議会が設置され、委員に加わった。また、宗像・遠賀地域、久留米市より依頼を受け、就労支援について紹介したほか、京築地域では患者の療養生活を支援するため、地域の医療機関や保健福祉（環境）事務所の保健師と連携し、療養環境の整備を図った。

●保健福祉センター・保健所との連携

福岡市主催の難病医療講演会には可能な限り参加し、難病患者の就労支援がテーマだった中央区の講演会では難病相談支援員が講師も務めた。京築保健福祉環境事務所とは協力して地域の難病カフェ立ち上げを支援する等、連携が深まっている。

●社会保険労務士や弁護士による無料相談会の開催

平成29年度より社会保険労務士による無料相談会を毎年開催しており、令和元年度はテーマを障害年金に絞って年間4回実施した。障害年金に関する相談では、発症に伴って離職したり、仕事の継続が困難となって生活困窮に直面しているケースもある。年金無料相談会は相談者の満足度も高く、今後も定期的に続けていきたい。一方で弁護士による無料法律相談会は、会場を開催地域の病院内に設置したため広報対象が当該病院の入院・通院患者に限られる結果となり、実際の相談はほとんどなかった。センター来所が難しい遠隔地のニーズを見込んだ企画であったが、実施方法にはさらなる検討が必要である。

【令和元年度】

日 時	内 容
4月22日(月)	福岡市難病支援担当者会議
5月10日(金)	福岡県難病担当者会議
5月10日(金)	北九州市難病対策担当者会議
5月15日(水)	障害年金無料相談会

5月21日(火)	北九州市難病相談支援センター専門職相談会 参加
5月23日(木)	北九州市難病支援研究会
5月27日(月)	福岡市難病支援担当者会議
6月7日(金)	筑後ブロック難病担当者会議
6月28日(金)	福岡市難病地域対策協議会
7月5日(金)	難病相談支援センター間ネットワーク構築のためのワークショップ (東京)
7月16日(火)	北九州市難病相談支援センター専門職相談会 補助
7月26日(金)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助
7月27日(土)	難病ネットワーク事業研修会 補助
7月30日(火)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助
8月7日(水)	福岡県難病医療連絡協議会
8月16日(金)	難病のある人の無料法律相談会 (飯塚市)
8月21日(水)	障害年金無料相談会
8月21日(水)	久留米市難病地域対策協議会
8月23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31日(土)	難病ネットワーク事業研修会 補助
9月3日(火)	北九州市難病相談支援センター ピア・サポーター養成講習会 補助
9月10日(火)	北九州市難病相談支援センター ピア・サポーター養成講習会 補助
9月13日(金)	福岡市障がい者等地域生活支援協議会中央区部会「落水洋介さん講演会」
9月17日(火)	北九州市難病相談支援センター社会保険労務士相談会 補助
9月19日(木)	北九州市難病支援研究会
9月24日(火)	北九州市難病相談支援センター ピア・サポーター養成講習会 補助
9月30日(月) 10月1日(火)	国立保健医療科学院 難病相談支援センター職員研修 (埼玉)
10月8日(火)	北九州市難病相談支援センター ピア・サポーター養成講習会 補助
10月10日(木)	北九州市難病地域対策協議会
10月12日(土)	難病ネットワーク事業研修会 補助
10月18日(金) 19日(土)	全国難病センター研究会 第32回研究大会 (北九州) 発表
10月18日(金)	福岡市早良区難病医療講演会「IBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)」
10月21日(月)	福岡市博多区難病医療講演会「ベーチェット病」
10月26日(土)	両立支援コーディネーター基礎研修 (山口)

10月31日(木)	福岡労働局 長期療養者就職支援事業担当者会議
11月8日(金)	福岡市博多区難病医療講演会「特発性間質性肺炎」
11月15日(金) 16日(土)	日本難病医療ネットワーク学会学術集会(福岡市)発表
11月19日(火)	北九州市難病相談支援センター専門職相談会 補助
11月26日(火)	京築保健福祉環境事務所 難病講演会「膠原病」
11月27日(水)	障害年金無料相談会
11月28日(木)	北九州市難病支援研究会
11月29日(金)	福岡市東区難病医療講演会「神経難病」
12月4日(水)	福岡市南区難病医療講演会「IgA腎症」
12月7日(土)	難病ネットワーク事業研修会 補助
12月13日(金)	北九州市障害者社会参加推進センター 視覚障害者の支援者研修会
12月17日(火)	北九州市難病相談支援センター難病医療講演会「神経難病」 補助
1月16日(木)	宗像・遠賀地区難病地域対策協議会
1月21日(火)	北九州市難病相談支援センター専門職相談会 補助
1月23日(木)	粕屋地区難病地域対策協議会
2月1日(土) 2日(日)	全国難病センター研究大会 第33回研究大会(東京)参加
2月10日(月)	福岡市難病地域対策協議会
2月18日(火)	福岡市東区難病医療講演会「移行期医療」
2月19日(水)	障害年金無料相談会
3月17日(火)	北九州市難病相談支援センター専門職相談会 補助

5. 今後の課題、展望

令和元年度の相談件数は前年度に比べ297件、21%増加した。これは県内2拠点体制での活動が順調に軌道に乗ると同時に、新たに開始した「保健所出張相談会」「ふくおか難病ピアサロン」という2つの事業が、これまでセンターにつながっていなかった潜在的な相談ニーズの掘り起こしにつながったと考えられる。

一方、センター主催の研修会・講演会に対する参加者の満足度は毎回高かったが、参加者数は5~78名にとどまった。中でも一般市民の難病への理解を促進する市民公開型の講演会は啓発的にも意義があり、次年度はより効果的で多くの人々の関心に訴える広報戦略を検討していきたい。

6. 令和元年度の活動を振り返って

交流会のアンケートに「隠さなくてもいい世の中に」と記載された方がいます。難病のある方の「生きづらさ」を感じている方がいると実感した回答でした。国の制度や社会の仕組みをセンターの力だけで変革することはできませんが、まずは難病のある方の不安に寄り添える機関として必要とされているのだと肝に銘じて、社会の中にある障壁を少しでも低くできるよう努めたいと気持ちを新たにしております。

センターでは令和元年度から「ふくおか難病ピアサロン」などの新たな取り組みを開始し、同じ会場で一般の方々への啓発活動も始めています。「安心できる場を作る」という初心を忘れず、難病のある方の生活に資する細やかな支援を目指していききたいと思えます。

難病相談支援員 青木 惇

新しい「令和」の時代の始まりに、センターは「保健所出張相談会」と「ふくおか難病ピアサロン」という2つの新たな試みを開始しました。「保健所出張相談会」では、これまで支援に関する情報が十分に届きにくかった遠隔地の患者さんやご家族から直接お話を聞き、センターから出向いていくことの必要性を改めて認識しました。「ふくおか難病ピアサロン」はセンターが掲げたアウトリーチのもう1つの柱です。ピア・サポーターに涙ながらに不安を打ち明けていた相談者が、最後は笑顔で立ち上がる姿は本当に印象的でした。ピア・サポーターの皆さんにも全面的なご協力をいただき、心より感謝申し上げます。

この2つの活動は次年度もセンター事業の核となります。より多くの患者さんに寄り添った活動となるよう、内容の一層の充実に努めてまいります。

難病相談支援員 金子 麻理

令和元年度は、以前よりニーズを痛感していた「保健所出張相談会」の実現が大きな収穫でした。なかなかお会いできない地域の患者さんやご家族との触れ合いは、その後の電話相談にもつながり、大きな意義がありました。また北九州市難病センター内での福岡センターとの橋渡しや県センター職員間の密な連携により、地域の相談支援に一層の充実を図れたと感じています。県センター職員の立場で北九州市センター内に常駐するという複雑な立場ではありますが、運営する自治体の枠を超えた支援に喜びを感じつつ、それぞれの地域性に応じた支援を引き続き考えてまいります。

次年度は小児慢性特定疾病児童等自立支援員とともに、移行期の就労支援に努力していきたいと考えております。ご協力のほどよろしく願いいたします。

難病相談支援員 中園 なおみ

7. 資料

(1) 令和元年6月4日(火) 患者・家族向け講演会 報告

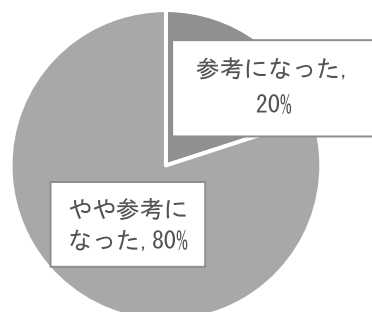
①参加者数 4団体5名(事前申し込み5団体6名、当日欠席1団体1名)
アンケート回収5名(回収率100%)

②参加理由(複数回答)

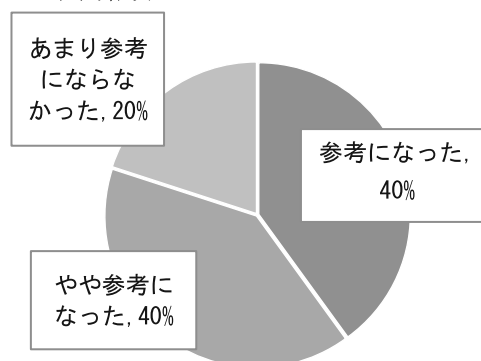
理 由	人数
会員情報管理やセキュリティ対策が負担になっている	2
IT導入に興味がある	3
会員間のコミュニケーションや通信手段を簡便にしたい	2
IT導入の事例を聞いてみたい	1
その他(運営自体が初心者のため・興味があった)	2

③内容の評価

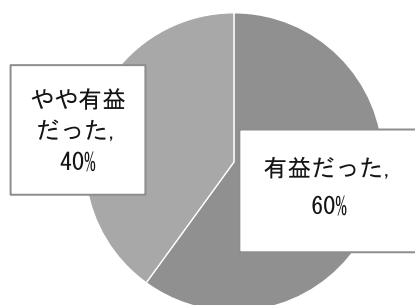
・講演



・事例紹介



・患者会間交流



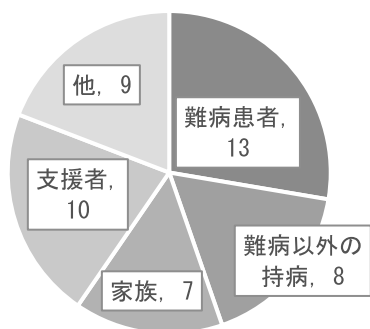
【意見・感想】

●交流は大変有意義だったが、セキュリティの講義をもう少し聞いたかった。 ●もう少し実践・運用の話が多くして欲しかった。 ●まだIT活用は発展途上の段階。新しい方法を編み出して運用に活用できる日が来るといい。

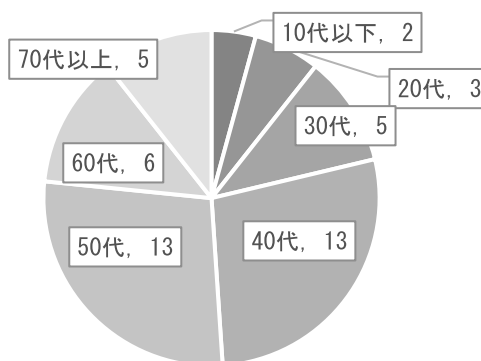
(2) 令和元年 11 月 23 日(土) 難病市民公開講演会 報告

①参加者数 57名(事前申し込み62名、当日欠席12名、当日参加7名)
アンケート回収47名(回収率82%)

②参加者の内訳



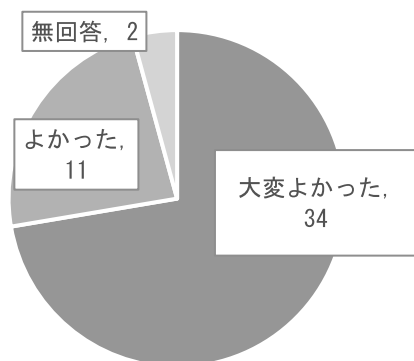
③参加者の年代



④参加目的(複数回答)

難病のある方の体験を聞きたい	37
障がい者スポーツやダンスに関心がある	15
病気との付き合い方を聞きたい	22
病気について関心がある	12
他	5

⑤内容について



【意見・感想(抜粋)】

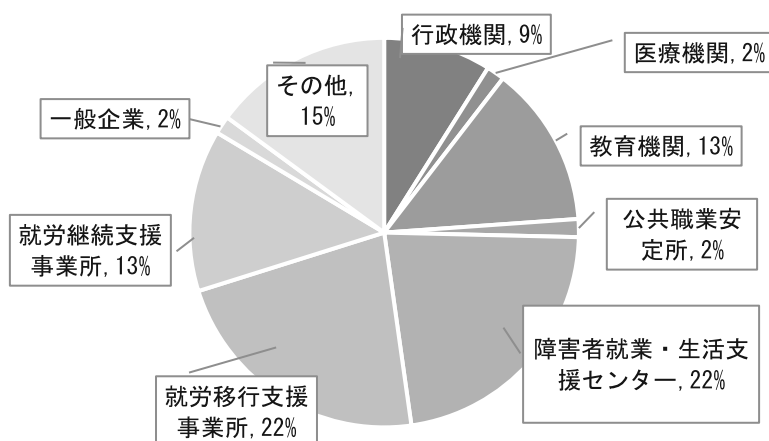
●ISOPPさんと同病。あの楽しく踊る姿を見て涙が出た。自分の中にもまだダンスをしたいと思う気持ちがあると気づいた。 ●難病に関係する人だけでなく、多くの方に聴いて欲しい。 ●自分自身も難病で今までと違う体になってしまったが、前向きに生きてきた。今回の話を聞いてさらにポジティブに生きていこうと思った。 ●とても良い話でいろいろな方に聞いて欲しいと思った。 ●当事者の率直な気持ちを聞くことができ良かった。

●遠方から来て良かった。 ●最高に素晴らしかった。 ●本当に良い時間が持てた。 ●自分自身も難病で苦しんでいるので、自分のことのように感じた。 ●毎日生きること感謝。笑顔で生きる。好きな事をいっぱいする。 ●難病患者さんの話を聞いて、心が明るくなった。自分がやりたいと思ったことは挑戦していきたい。 ●今回の講演会で新たな考えができるようになった。 ●もっと聞いていたかった。 ●とても元気が出る話で良かった。

(3) 令和元年9月12日(木) 就労支援者向け研修会① 報告

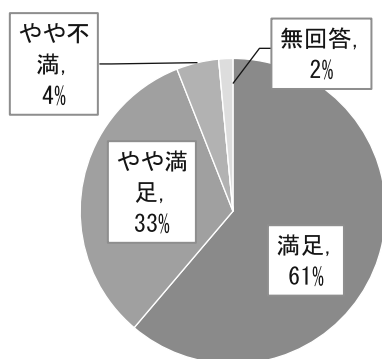
①参加者数 68名(事前申し込み80名、当日欠席15名、当日参加3名)
アンケート回答67名(回収率98.5%)

②参加者の内訳

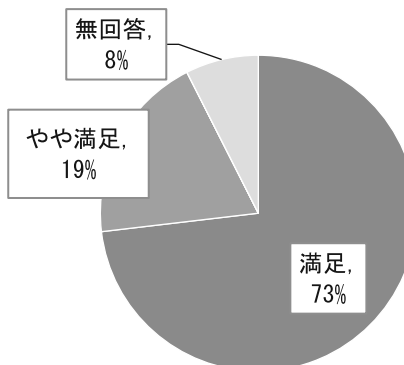


③内容について

・講義



・事例発表



③参加目的(複数回答)

難病のある人の就労に関する知識を得たい	55
難病を専門とする就労支援事業所の支援スキルを参考にしたい	32
難病のある人の就労を現在支援している、もしくは今後予定している	30
難病のある人自身の就労体験を参考にしたい	37
その他	3

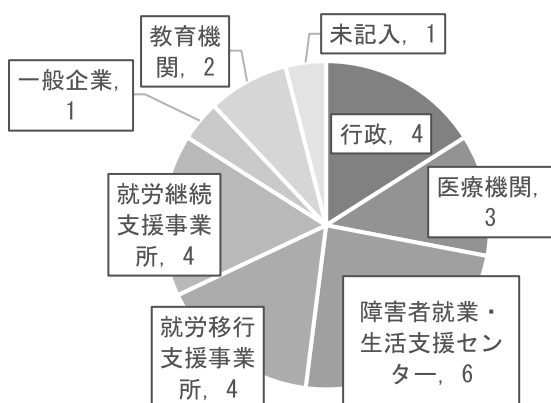
【意見・感想（抜粋）】

- 障害も難病も社会の無理解で損失している部分大きい。多くの人に正しく理解してほしい。 ●具体的な話が聞けて良かった。他にも難病を抱えて就労している人の事例を知りたい。 ●本人による事例発表は説得力があり、実体験を聞けて貴重な時間を過ごせた。
- 体験談が非常に分かりやすかった。ベネファイの事業所見学会も素晴らしい方法。 ●難病患者の就労支援は、障害者の就労支援と根幹は同じと思った。 ●事例の2人とも自立の気持ちが強く、とても感銘を受けた。 ●「権利と義務」「配慮してもらうこともあるが、できることはやる」という気持ちを当事者に持ってもらえると、支援者は関わりやすい。
- 当事者の話は支援者として支援のイメージを作る上で大変参考になった。 ●「病気はなくならないので受け入れ、前向きに行動していくことが大事」との話は、生きる上でとても大事なことと感じた。 ●難病患者の就労支援に特化した事業所があって、さまざまな取り組みをしていることを知り、将来性を展望することができた。 ●これまで「就労」と聞いて雇われることしか浮かばなかったが、「自営」という方法に気づけて新しい発見だった。
- 難病があっても病気の知識を持って各自に合った就労につなげることが大事だと理解できた。働く上で周囲の理解も大切だと感じた。 ●就職活動における開示のタイミング等を聞けて良かった。事例の発表は心に残った。 ●「病気があるからダメ」ではなく「自営」という考え、「難病も個性であり、ありのままを見てほしい」という考えは参考になった。
- 手帳が無い、配慮が得にくい等、難病の人が開示で働くにはまだまだ厳しいと感じた。
- 難病の人に対する就労支援を初めて知った。一般企業に難病の理解を得ることは簡単ではないと思うし、利用者の将来の希望や自信につながる支援をしていきたい。 ●病気になってからの経緯を詳しく聞け、自身の希望をいかに実現していくかプロセスを提示してもらって大変勉強になった。 ●支援および企業受け入れ側において、病気と生活の両面から理解と配慮が必要であると強く感じた。 ●福岡で実際に難病の人を雇用している企業側の話を知りたい。 ●企業側の受け入れ態勢や連携について聞いてみたい。

(4) 令和元年12月20日(金) 難病のある人の就労支援者向け研修会② 報告

- ①参加者数 27名 (参加申し込み28名、当日欠席1名)
アンケート回答 25名 (回収率93%)

②参加者の内訳

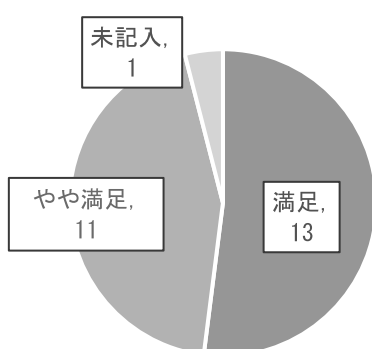


③参加目的 (複数回答)

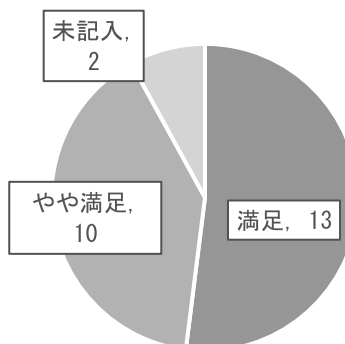
病気について知りたい	13
利用できる制度が知りたい	13
難病がある方を支援している (もしくは予定がある)	18
他機関とつながりたい	6
難病相談支援センターの事業が知りたい	5
その他	2

④内容について

・講義



・グループワーク



【意見・感想 (抜粋)】

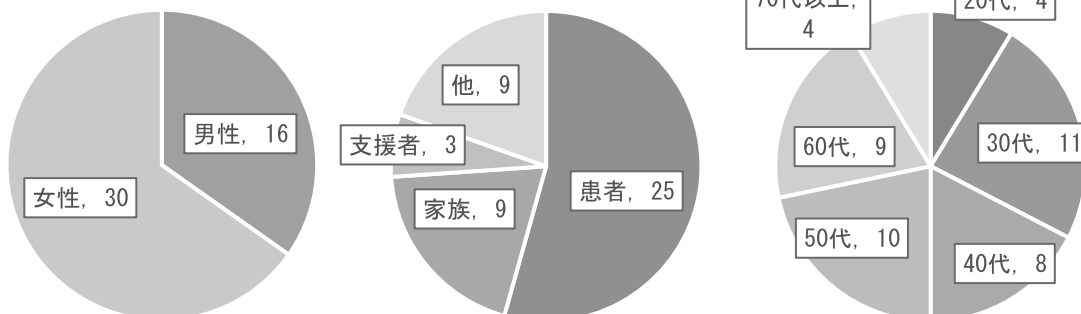
- 専門外で分からない事ばかりだったが勉強になった。クローン病の生徒を担当中で、就職に向けて役立てたい。
- 医療機関でも難病の患者様の両立支援の必要性があると感じている。制度等未知のことが多く勉強になった。
- グループワークで色々な職種の方の意見を聞いて良かった。病気の理解もできた。
- 医療機関等と情報共有でき、参考になった。
- 実際の症例で、企業や事業所の生の声を組み合わせると分かりやすいのではないかな。
- 就労支援以外に治療面のフォロー等の意見を聞いて良かった。
- 就労支援専門に携わっている方から生の声が聞けたことは大変勉強になった。
- 就労に向けて必要な対策、対処についても聞きたい。
- 進行性の難病のある人への支援について知りたい。

(5) ふくおか難病ピアサロン 報告

①参加者数 のべ 48 名参加 (計 5 回開催)

アンケート回答 46 名 (回収率 96%)

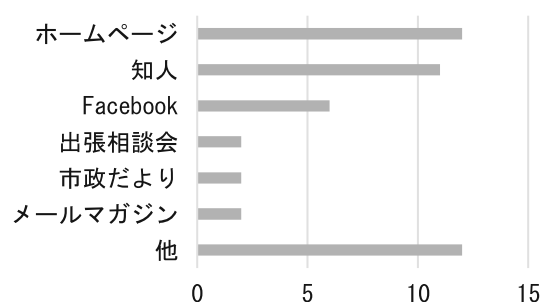
②参加者の内訳



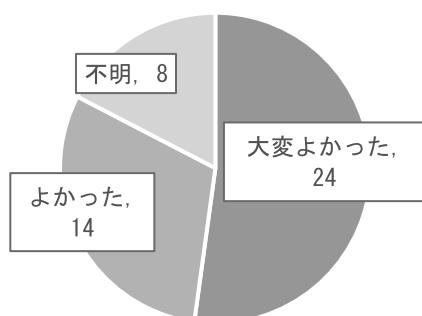
③参加目的 (複数回答)

難病のある人に出会ってみたい	11
難病のある人の体験を聞きたい	19
難病のある人と情報交換したい	20
難病のある人の就労状況が知りたい	10
他 (家族の付添、展示物の見学等)	9

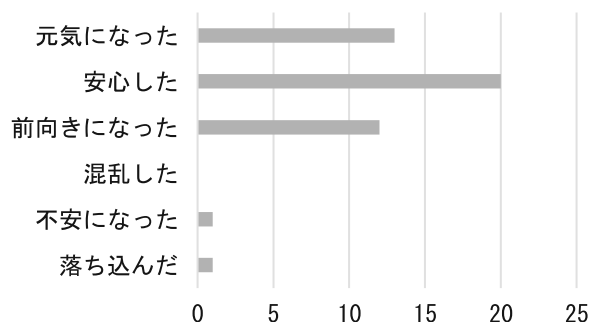
④参加のきっかけ



⑤内容について



⑥参加後の心境の変化



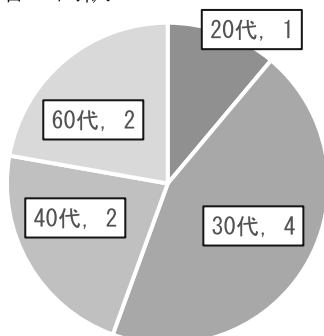
【自由記述 (抜粋)】 ●温かくお話を聞いてもらえて感謝。 ●今後も続けてもらいたい。楽しかった。 ●地道な活動が患者さんの QOL を向上させる。 ●難病になってからの就労状況をもっと聞きたいと思った。同年代の人の意見も聞きたい。 ●難病を知られることを望まない世間を見直せたらいい。 ●病気や子育てのこと等色々話を聴くことができよかった。 ●福岡市以外での開催方法を考えねば。 ●難病の人同士でいろいろな話をできる機会はとても大事だと思った。若い人だとご家族、恋人と共に来て一緒に話を聞くのも良いと思う。難病の人々に優しい社会になって欲しい。

(6) 難病のある男会 報告

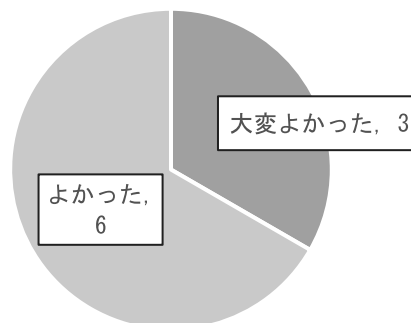
①参加者数 9名

アンケート回答 9名 (回収率 100%)

②参加者の内訳



③内容について



【来所者の関連する疾患】

肝型糖原病、クローン病、重症筋無力症、先天性ミオパチー、特発性大腿骨頭壊死症、ベーチェット病

④参加のきっかけ

センターからの案内	5
ホームページ	1
Facebook	1
無回答	1

⑤参加目的 (複数回答)

難病のある人と会ってみたい	2
難病のある人の体験を聞きたい	4
難病のある人と情報交換したい	8
難病のある人の就労状況が知りたい	3

⑥難病ピアサロン利用後の心境の変化 (複数回答)

前向きになった	2
安心した	4
元気が出た	3
不安になった	1

⑦意見・感想

●リラックスして話をすることができた。安心感があったように思う。 ●いろんな人と話せて良かった。 ●また再度同様な会を開いてもらえると嬉しい。 ●自分の病気についてしか分からなかったが、いろいろな病気について知ることができた。●またいろんな集まりがあったら出たい。 ●新たな知識も得ることができて、価値のある会だった。 ●人によって差が大きい難病患者という存在を改めて感じる事ができた。 ●楽しかった。