

令和6年度第1回 難病対策地域協議会について

次 第

(日時)令和6年7月25日(木)19:00~21:00

(会場)船橋市保健福祉センター3F 健康診査室

(議事)

1. 報告

- ①令和5年度ふなばし神経難病サポートネットワーク(部会)報告
- ②令和5年度難病相談事業実績報告
- ③船橋市難病患者療養生活のおたずね票集計結果報告

2. 議題

難病の方の就労支援の課題と実際

概 要

1. 報告

事務局から報告し、委員より意見を伺った。

- ①令和5年度ふなばし神経難病サポートネットワーク(部会)報告

(議題)

- ・令和4年度ふなばし神経難病サポートネットワーク(部会)報告
- ・船橋市難病患者療養生活のおたずね票集計結果報告(神経・筋疾患)
- ・介護保険制度と難病/ケアマネジャーに期待する役割と連携

(委員からの意見)

- ・ケアマネジャーを含めて患者を支援する体制は重要。難病の場合は、障害の部分も関わってくるための、ケアマネの本来業務とは違った分野も多い。患者会と連絡を取り合い、研修会等を実施に際し、患者を有効に使うと良い
- ・ケアマネジャーの知識の底上げも必要。

②令和 5 年度難病相談事業実績報告

(報告内容)

- ・指定難病受給者数は、神経・筋疾患が27.2%と一番多く、消化器系疾患が22.6%、免疫系疾患が19.8%。いずれも全国の受給者数と傾向は同じ。
- ・令和元年度から令和5年度で受給者数は736人(17.3%)増加している。
- ・疾病別受給者数では、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスの順番に多い。多い順の10疾病のうち、7疾病が神経・筋疾患、消化器系疾患、免疫系疾患となっている。
- ・相談件数としては、神経・筋疾患での訪問や電話相談が多く占める。

(委員からの意見)

- ・研修会については、オンライン開催だと支援者が参加しやすい
- ・オンデマンド配信について、アクセス数を把握し、着実に伸びているなら、延長するなど工夫すれば、より多くの支援者と共有が可能
- ・患者にとって相談しやすくなるとうい
- ・人口の超高齢化に伴って神経難病以外の疾患も増えてきている

③船橋市難病患者療養生活のおたずね票集計結果報告

(概略)

- ・属性…神経・筋疾患、消化器系疾患、免疫系疾患の患者が多く、それぞれの疾患や年代、自立度など療養状況には差が大きい。
- ・医療…疾患群によって受診先の所在地に偏りがある。現在の医療機関を選んだ理由も様々だった。
- ・就労…就業率は国の難病患者の就業率に比べると高い水準だった。疾患群によって就労状況に差があった。
- ・災害…災害への準備をしていない人が30%以上だった。医薬品についての心配が多い。
- ・困りごと…心配ごとや困りごとがない(相談できている)人が約60%。行政に求められているのは主に「医療費助成」「情報取得先」「相談先」

⇒疾患やあらゆる要因によって療養状況は様々であるため総論ではなく、各論で議論を進めていく必要がある

(委員からの意見)

<タクシーの確保について>

- ・タクシーがなかなか捕まらない。対応策として、通院日が分かった時点で予約をするよう患者には伝えるようにしている
- ・タクシー会社に聞いたところ、それなりに運転手はいるが予約が取りにくい状況
- ・福祉車両も人口の多い船橋市として持ってくれるとありがたい

<能登半島地震について>

- ・ALS、パーキンソン病では被災した方はいないと聞いている

<受診頻度について>

(神経筋疾患)

1回の診察で長く話を聞く必要があるという診察上の特性があるため、3か月に1回程。体調の変化や薬の変更時は1か月等適宜調整する。

(免疫系疾患)

フルで仕事をしている人は通院回数を少なく希望されるため、2, 3か月に1回の人が多い。高齢者だと頻度が高い。就労状況によって異なる。

(呼吸器疾患)

指定難病申請前の段階の人は数か月に1回から3か月に1回。申請後や在宅酸素の人は1か月に1回の人が多い。

(消化器系疾患)

潰瘍性大腸炎の人は若くて働いている人がほとんどなので、2か月に1回が多い。

2. 議題

難病患者就労サポーター芹沢氏の資料を事務局から報告し、委員より意見を伺った。

(難病の方の就労支援の課題と実際)

<難病患者就労サポーター>

- ・ハローワーク千葉では難病患者が安定した就労環境を得るために必要な支援を提供し、就労機会の拡大を目指すことを目的として「難病患者就労サポーター」を1名設置し、就労支援を行っている。

・個別支援は原則予約制で、1回50分。プレ相談(本人の希望の働き方や症状を把握し、今後の方向性を明確にする)から就職までおおむね3か月ほどかかることが多い。症状が落ち着いたら相談に行こうと思う人が多いが、就職が決まるまで数か月かかるため、プレ相談はなるべく早く来てもらった方がよい。

・難病患者就職サポーターは、難病患者や雇用主に対しての援助を行うが、地域の関係機関やハローワークの各部門と密な連携を図り、チームで支援を進めていく。患者の受診日にあわせて医療機関へも同行し、就労の配慮事項を確認することもある。

<職業準備性のチェック>※相談前にチェックしてほしいこと

- ・医師からの就労許可がでているか(一般就労の場合、週20時間以上の就労が可能か)
- ・個人差も踏まえた病状を自分自身で把握できているか(正式な病名・症状・服薬の管理、定期通院などの自己管理)
- ・就労上の配慮事項を把握しているか(病気をもちながら働き続けるために、事業所に求める環境面の要望・仕事内容の調整について)

(委員からの意見)

・自分の病名を職場に伝えることは、プラスの面とマイナスの面もある。患者だけでなく企業側からも触れていいのかわからないという相談が多い。漫画で説明した資料で理解してもらえたという話もあった。職業相談については、今一度伝えていく必要がある。

・働き方は様々になっているので、ハローワークや就労サポーターとつながっていくのが大事だと思う。

・パーキンソン病のように見たらすぐわかる人だと、40, 50代の人だと若い人は障害者雇用で、そうでない人は就労支援A型、B型が多い。潰瘍性大腸炎や膠原病の人だと職場に隠して仕事をしている人も多くて病気が悪化し、隠しきれず、会社に報告してクビになる。結果、次の就職時も言いにくくなってしまふことがある。

・会社に告知した場合、手帳がなければ一般の人と同じ土俵で戦わなければならないため、難病を持っていることがハンディキャップでしかないところがある。

・雇用主を対象とした助成金の案内や講習をやったことはあるか。雇用主自体も知らないことがある。助成金はあるが2年間しかないということもあるので、そういったことを周知してもらえれば、雇用につながるかと思う。

・病院で定期的に相談会を行っているところもある。患者がアクセスしやすいような場所へ足を運んだりすればいいのかなと思った。

・患者には辞めない方法を考えるように伝えることがある。実際の支援としては、患者に会社の就労規則を見てもらったうえで、現在の業務内容を書き出して、できること、絶対できないこと、配慮があればできることを伝える努力をしてもらうことが重要と考えている。