

### 難病 ⇔ 特定疾患

- ① 原因不明、治療法未確立、後遺症を残す恐れが少なくない
- ② 経過が慢性にわたり、経済的にのみならず介護や精神的など家庭の負担が重い

特定疾患治療研究の対象疾患 56 疾患  
 研究事業対象 130 疾患  
 ⇒ 難病新法 約300疾患

Mieko Ogino, Kitasato Univ. Dept. of Neurology

### 問題となる難病

ADLの低下を伴うもの  
 医療処置が必要な疾患

→ 神経難病

- パーキンソン病
- 脊髄小脳変性症
- ハンチントン舞蹈病
- 筋萎縮性側索硬化症
- 多発性硬化症
- 進行性筋ジストロフィー\*
- アルツハイマー病\* \*特定疾患対象外

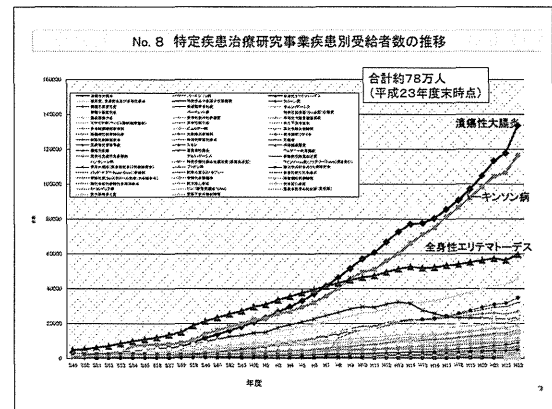
Mieko Ogino, Kitasato Univ. Dept. of Neurology

今までは難病というと特定疾患と無理矢理イコールで捉えられてはいましたが、もちろんそうではなくて、広い意味で難病という概念があります。例えばアルツハイマー病も難病です。今治せないし、進行していくし。ただ希少疾患ではないので、国が指定して保護するという病気には入ってこないんだけど、がんだってそうです。希少がんもあります。ある意味、難病ですよ。だからその概念は広いと思います。制度で決めたのが国が言う難病なんです。

この難病新法で、今までの非常に不公平だった、56 疾患しか医療助成がないところなどが変更されました。指定は 130 疾患ありましたけれども、なぜ治らない病気で大変な思いをして、患者さんも少なく、専門医もいないのに、どうして助成がないんだという苦情が寄せられていたけれど、明快な答えは誰も言えませんでしたね。それがずっと問題だということになって、今回やっと平等なものにしましょうということで難病新法ができました。

この難病新法には、これまでの大きなバックグラウンドがあります。1つは患者さん側から来る不公平感に関するクレームです。当然のことだと思います。もう1つは、国の施策になったこと。今までは難病はあくまでも厚労省の中の1つの施策にすぎなかった。だから厚労省が理由を書いて予算をとらないと難病の手当はできなかつたんです。それを法律にして、国は絶対にお金を出さなきゃいけなくなった。対策をしなきゃいけなくなつたんですね。今までは省庁の中での話だったのが、国がやらなきゃいけなくなつた。これは大きいです。これがないと難病の対策は十分には進んでいけないという壁があつたんです。それが身体障害者と同じように、難病が国の施策にしっかりなつた。予算化も含めてしっかりなつたということです。これから就労についても、これまで以上に推進されていくのではないかと期待をしているわけです。

問題となる難病は多くの場合は ADL の低下を伴うもの、医療処置が必要なものが多いので、どうしても難病の中で神経難病というのはかなり取り上げられてくることになります。パーキンソン病だったり、脊髄小脳変性症だったり、ハンチントン舞蹈病、ALS ですね、筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症。下の方の筋ジストロフィーやアルツハイマー病は先ほど申し上げたように、国が言う難病の対象疾患ではありません。けれども内容としては同じだと思いますのであげました。



とにかく人数が増えているんです。診断技術が上がつたからとかではなく増えているんです。1つは免疫疾患が増えています。この増えている理由は実はよく分かっていません。分かってないけども、例えばですね、ピロリがいなくなったからじゃないかとか、寄生虫がいなくなったからじゃないかとか、そういう腸管免疫に関係するようなことが大きく環境が変わつてきたことが問題なんじゃないかと言っている先生方もいて、それを裏付ける色んな免疫系のデータも出てきたりしています。まだ分かってはいません。でも1つの可能性としてそんなことが言われている。そういうことで免疫系の疾患がどんどん増えているのは確かです。

もう1つは、パーキンソン病、ALSもそうですけど、神経変性疾患の多くの疾患が増えています。これは高齢化に伴ってです。高齢者の割合がどんどん増えているんですね。一部、重症筋無力症も高齢者の重症筋無力症がすごく増えています。

対象疾患も300ほどに増えることになっていますが、プラスされる対象疾患の患者数はそんなに多くはないので、トータルの患者数はそんなに増えないと思います。

### 難病の特徴

- 治癒しない⇒長期療養となる
- 進行性⇒進行予防の治療
- 所得低い人が多い
- 希少性ゆえに薬剤費が高額になる
- 若年・若年での発症が多いため貯蓄が少ない  
+ 家族介護、自費負担分 世代間負担
- 複雑性 医療・介護・身体障害  
チーム医療・多職種が必要  
政策医療が必要な分野
- 都道府県ごとに異なる

そして、治らないので長期療養になるわけですよね。進行性なので、もしくは再発性なので、進行の予防とか再発の予防とか、とにかく治療が継続して必要になるわけです。そこが症状が固定してそれ以上変わっていかない障害者の方との違いだと思います。

実は難病新法ができる議論の中で色々な話が出たんです。色々な制度があるのは、患者さんから見れば、色々な縦割りのところにあちこち行かなくちゃいけないとあまり良くないんじゃないかと。身体が不自由になるのが大変だったら、もう身障制度で1つにしてしまったらどうか、介護保険も身障制度も分かりにくい、全部一本にしたらいんじゃないか、そんな話も出ました。そんな中で私は厚労省の研究班の中で難病の定義を担当しました。なぜ難病だけ別にしなきゃいけないんだということを明確にしないと主張ができませんでしたから、そこを突き詰めて考える機会をもらいました。

私思うに、やはり変化していくってことは大きな違いだと思うんです。再発する、進行するとか、これからも変わりうる病気に対応していかなければいけないというところが、固定した障害の方との大きな違いではないかなと思うんです。それから希少性ということもあります。そう

いったキーワードが障害者施策とは別に難病施策が必要なんだという主張を繰り返してきて、難病新法につながっているのではないかなと思うんですね。

それから、所得が低い人が多いんです。これは、根っこは難病なんです。難病のことをやっている、難病の患者さんが困らないように、難病の患者さんを診ているお医者さんが困らないようにということで、経済的な裏付けが必要なんです。だから医療保険のことも色々やっています。そういう裏付けがなかったら継続性がないんです。そして難病を診てたら儲からないから止めちゃうという病院が出てきてしまう。それが出来ないようにするためには、前もって医療保険のことを手を打って行かないとダメなんですね。そういうことで医療経済的なこともやらなきゃいけないという立場になってしまったものですから、医療政策学の修士も取ったんです。そんな関係で難病の医療費の研究をしました。そして難病新法になった時にどのくらい予算を取らなければいけないかっていうことを計算しないとイケないんだけど、その当時、厚労省の中にそういう細かいデータがなかったんです。それを作るっていう名目でその仕事を与えられました。

No. 22 特定疾患医療受給者証の所持者数(所得区分別患者数)

階層区分	構成人数	構成割合
A 生計中心者の市町村民税が非課税の場合	171,527人	23.2%
B 生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	107,265人	14.5%
C 生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	17,856人	2.4%
D 生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	34,319人	4.6%
E 生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	83,674人	11.3%
F 生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	72,330人	9.8%
G 生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	173,920人	23.5%
重症患者認定	78,646人	10.6%
合計	739,537人	

※平成22年度実績報告書より

長い前置きでしたが、その研究でやった一部の結果なんですけど、とにかく低所得者の方が多いんですよ。非課税の人たちがこれだけいらっしゃるって、普通の収入の方というのがこれくらいしかない。これは難病全体です。だから低所得者の方が多いということをお頭に覚えていただけるといいと思います。

### 難病の特徴

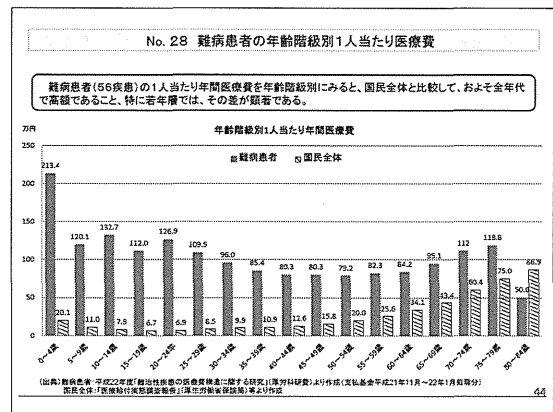
- 治癒しない⇒長期療養となる
- 進行性⇒進行予防の治療
- 所得低い人が多い
- 希少性ゆえに薬剤費が高額になる
- 若年壯年での発症が多いため貯蓄が少ない  
+ 家族介護、自費負担分 世代間負担
- 複雑性 医療・介護・身体障害  
チーム医療・多職種が必要  
政策医療が必要な分野
- 都道府県ごとに異なる

それから、どうしても薬が高いわけです。特定疾患に入っている人はまだいいかもしれないけれども、例えば慢性関節リウマチなんかは特定疾患に入っていないので、非常に高い生物製剤なんかを自己負担でやらなければいけない。高額療養費は使えますが、難病の方は高額治療を長年にわたって続けなくては行けないんです。それも上限があるので大変で、数年続けてもう払えないから諦めて、そこから病状が悪くなったということが実際にあるわけです。そういうふうが高額の薬剤、どうしても希少疾患で開発しても売れるのも限られている人数となれば高額にならざるを得ないんです。

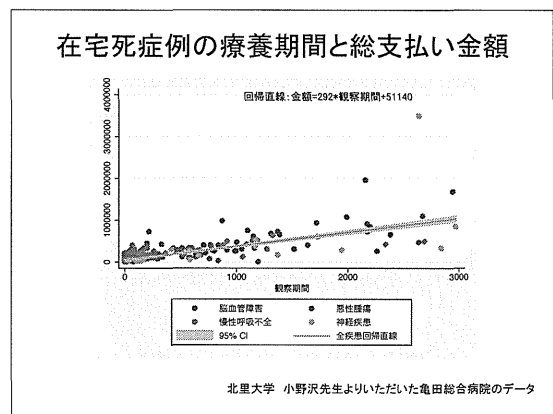
それから若い年齢とか働き盛りで発症される方も結構多いんです。そうすると貯蓄がまだない。給料も安い年代でなってしまうんですから。若いうちに病気になっちゃう辛さがありますよね。

また、公的に補われる以外にも色んな自己負担分が出てきます。在宅推進と厚労省が投げているけども、いっぺんに診た方が効率がいいに決まっていますよね。それを在宅に持って行って、もし医療経済的にいいと思っているとしたら、それは介護を家族が担うからです。だけど介護をする方の生活というのは、今のところ何も見ていない、日本は。これが例えば北欧に行けば、家族が介護をしていた場合には、その家族に対して介護費用が払われるわけです。その費用で誰かを雇ってもいいし、自分がやってもいいし、という制度になっています。それは収入の半分くらいが税金で持って行かれる国だからそれができるのであって、今の日本の仕組みの中ではできないので、どうしても家族に負担がかかります。そういうことが難病の方でも問題になっていて、世代間の負担がすごくあるんです。介護をするた

めに自分の仕事を諦めざるを得ない、結婚は諦める、就職は諦める、そういう方たちがたくさんいらっしゃるんですよ。そんなこともありながら仕事を続けるということなんですよね。



難病患者さんの年齢階級別一人当たりの医療費、これは厚労省から出ているデータなんですけど、こういうように国民全体に比べて、国民全体がこの斜線ですが、難病患者さんはどの年代でも軒並み医療費がすごくかかっているんですね。



それから、小野沢先生という亀田総合病院で在宅を立ち上げた先生が、20年以上も在宅をやってきて、在宅死の症例の総支払金額というのを推定してくれたんですね。神経難病の方が多いんですけれども、こういうふうにかかなり高額になっています。

## 医療・介護平均支払い月額

疾患名	介護保険自己負担分	医療保険自己負担分	総額
悪性腫瘍	¥11,943	¥22,152	¥34,095
脳血管障害	¥19,864	¥11,335	¥31,199
呼吸器疾患	¥15,059	¥5,682	¥20,741
心疾患	¥16,753	¥8,430	¥25,184
虚弱高齢者	¥16,894	¥7,531	¥24,426
神経疾患	¥20,080	¥8,832	¥28,911
腎不全	¥17,198	¥9,606	¥26,804
認知症	¥19,880	¥5,445	¥25,325

北里大学 小野沢先生よりいただいた亀田総合病院のデータ

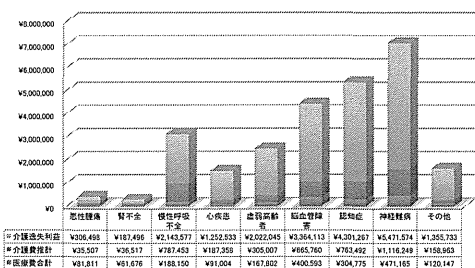
月払いの平均は神経疾患はこれくらいで、悪性腫瘍だとかの方が高いんです。

## 生涯医療費

- 生命表と平均医療費から生涯医療費の概算を行った
- 75歳以上の平均医療費を国民健康保険レセプトデータから推計した
- SLE患者の生涯医療費は男性3700万円、女性3800万円であり、社会保険支払基金レセプトデータから推計した場合男性3700万円、女性3600万円であった
- SLE患者の生涯医療費は、公費負担の医療費のみで厚生労働省が発表した2008年の日本人の生涯医療費(男性2200万円、女性2400万円)を上回った(図1、図2)
- SLE患者においては、日本人の平均と比較して特に15歳以上の就労可能な年齢において大きな医療費がかかっていることが示唆された。

日本人の生涯の医療費を大きく上回っています。これはSLEで試算したんですけどね。

## 在宅死までの介護による逸失利益



1) 介護逸失利益・時給700円、一日8時間労働、勤務日数年243日で計算  
北里大学 小野沢先生よりいただいた亀田総合病院のデータ

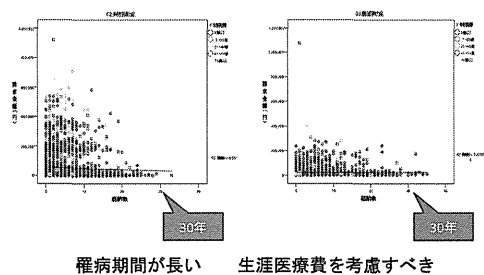
でも、これを在宅で亡くなるまでの逸失利益としてみると神経難病はダントツです。こういう状況なんですよ。

## 難病の特徴

- 治癒しない⇒長期療養となる
- 進行性⇒進行予防の治療
- 所得低い人が多い
- 希少性ゆえに薬剤費が高額になる
- 若年・若年での発症が多いため貯蓄が少ない
  - + 家族介護、自費負担分 世代間負担
- 複雑性 医療・介護・身体障害
  - チーム医療・多職種が必要
  - 政策医療が必要な分野
- 都道府県ごとに異なる

複雑性のこともあります。医療保険も高額療養費だったり、特定疾患制度だったり。医療保険も使うし、介護保険も一部の疾患では使いますし、身体障害者制度も使うわけですよ。色々な制度を使わなくちゃいけない。本当に日本の縦割りは大変ですよ、患者さん。あっちの窓口、こっちの窓口、あちこち行ってそれでやっと自分に必要な情報を得ています。

## 結果3 経過年数と請求金額 外来



これは自分の研究の中で出したものですけど、とにかく長いわけですね。これは左が多発性硬化症で右が重症筋無力症ですけど、30年とか40年と長くそういうことが続くと、生涯医療費という概念を考えないと公平性が無いんです。これも主張した一つなんです。

## 障害者施策に取り込むのは？

- 難病のなかには障害者手帳をもてない疾患がある 内臓疾患をどうするのか？
- 内臓疾患は機能障害をもつ疾患よりは困窮度が少ない？
- 障害者手帳を持てる障害ではないが、進行性のため治療費がかかる。進行期のカバーが必要

障害者施策に取り込むのはどうなのかという、1つは内臓疾患があります。クローン病だったり、潰瘍性大腸炎だったり、ああいった方たちは身障手帳としては今まで取れなかった。でも、身障の対象として難病が入りましたので、これから変わっていくと思います。

身障法の中に難病が入りましたが、身障の就労のパーセンテージの中に難病の患者さんが入るかと思ったら、今のところ入れないです。受け入れ態勢ができてないからと説明されました。ということは、受け入れ態勢ができれば同じように扱ってもらえるはずなんですよ、法律上は。だからそこがやっぱりこれからやっついていかないといけないところなんですよ。

## 神経難病の就労問題

- 身体障害のある疾患  
進行性の因子
- 身体障害は目立たないが、疲労がある  
重症筋無力症  
多発性硬化症  
.....
- 定期的な受診や突発する入院がある

そして就労の問題です。進行性の因子があって、そして身体障害は目立たないんだけど疲労するということがあるんです。重症筋無力症というのは疲れやすくなってしま病気です。多発性硬化症も fatigue（疲労）っていうのが特徴でもあります。それは外からは分からない。あとは、定期的な受診や突発的な入院というのがどうしても出てしまうことも特徴だと思います。

## 職場での配慮

- 病気についての理解
- 受診について
- 治療について
- 疲れやすさについて
- 環境整備について
- 配置転換について
- (就職の問題)
- (制度上の問題)

職場での配慮についてちょっと羅列します。

## 病気についての理解

難病についての理解  
各人の状況はいろいろ  
主治医に聞いてもらう

まずは病気について理解してほしい。中には、熱心な産業医の方は、わざわざ病院までお運びいただいて病気について、あるいはその方について教えてほしいと言われる時もあるんです。すごくありがたいと思います。同じ病気でも非常にばらつきが大きい病気はその方でどうなのかということがやっぱり分からないと思うんですね。それはやっぱり主治医じゃないと分からないので、その人について聞いていただけるといいと思います。



## 受診について

- 慢性疾患であり治癒がのぞみにくい  
⇒ 定期受診が必要  
受診ができず、薬がきれた

受診については、どうしても定期受診が必要な疾患がほとんどなんですね。治療も継続しているわけです。やっぱり忙しい時に受診で休むとはなかなか言えないとか、どうしても会議が長引いちゃって行けないなあって言ってお薬がなくなっちゃうとか、患者さんの方からは言われます。こういった受診に対しての配慮が必要だと思うんです。

## 疲れやすさについて

- 外見ではわからない  
疾患の特徴として疲れやすい  
重症筋無力症  
多発性硬化症  
筋萎縮性側索硬化症

疲れやすさについては外見じゃ分らないので、疾患の特徴として疲れやすいんだということをまず認識いただいて、職場の方にご理解いただければと思います。さっき言ったMG、MS、ALSですね、こういったことが私たちの分野ではよくあります。

## 治療について

- 治療環境  
定期的服薬  
パーキンソン病など  
注射など特殊な治療への配慮  
ストマやバルーンチューブなど

制度としてはあります。制度があってもそれが使える雰囲気になかったら使えないですよ。治療については定期的な服薬が必要なので分かっておいていただければと思います。効果が切れる前にタイミングよく飲まないと、ずっと動けるという状態を保てないんですけど、それがなかなかできにくい環境だったりすると大変なんですよ。それからお注射を定期的に行っている方だったりとか、ストマとかバルーンチューブだとか、そういう医療処置をしながら働いている方も色々配慮が必要ですよ。

## 環境整備について

- 状況に応じた環境の提供  
職場のバリアフリー  
仕事場所の選択  
ex) トイレまで近い席にもらう

環境整備も職場のバリアフリーを心がけていただきたいというのはあるんですけど、大きく変えるのはなかなか大変ですよ。でも席を変えてくれるとか、なるべくトイレに近い方の席に変えてくれるとか、できることから、小さいことからやってくれないかなというのがあります。

## 配置転換について

- 慣れた仕事に居続けられるように配慮
- 能力を評価の上考慮
- 選択肢を本人にもわたしてほしい  
選ぶ余地がない

そして配置転換については、慣れた仕事に居続けられるように配慮してほしいと思います。すぐにデスクワークってなってしまうんだけど、その人はその仕事で多分スキルや能力もある場合が多いと思うんですけども、そこから離されてしまうとやっぱり自分のやりがいや実力を発揮することができなくなってしまったりすることがあります。やっぱり能力を配慮の上、どうしても難しいとなってもですね、本人に選択をさせた形にしてほしいと思うんですよね。本人がやっぱり納得した上で移ってほしいんだけど、今まで患者さんと話をしていると「もうしょうがないんですよ、それやらないなら辞めろって言うんですもん」っていう感じの言い方になっていたりして、やっぱり持って行きようってあるんじゃないかと感じます。

## 就職の問題

- できそうな仕事を選ぶ
- 就職時に差別あり  
ミオパチーの患者さん  
研究職を希望  
車いすになるのは10~20年以上さき

就職の問題も、アプライしてきた人の健康状態を評価するところがあるのかなと思います。私たちは医者として「将来的に進行するとこういうことが起こってくるから、それでもできる仕事に就くように頑張ろうよ」と話しているんだけど、就職時にはかなり差別があります。

すごい優秀な研究者のミオパチーの患者さんが研究職を希望していました。まだちゃんと歩けるし階段も上れるし、十分できるから何の問題もないし、確かに病気は進行するかもしれないけど、車椅子になるのはもう10何年とか20年も先の話。それが、かなりいい線まで行ってただけど、病名の診断書を出した途端に弾かれちゃったんですね。結局彼は優秀だったんで他のところに就職できて今も研究職を続けているんですけど、すごく憤りましたね、その時は。進行の早い筋ジストロフィーと一緒にされちゃったんだと思うんです。この方は非常に進行の遅いミオパチーで、診断書には私は熱心に書いたつもりでした。

## 介護保険

- 通勤には使えない
- 仕事での介助は使えない  
仕事でのトイレ介助など
- コミュニケーション機器の利用の制限
- 収入があるために使えない制度

それから介護保険。通勤には使えないですし、なんとか会社に行ってもトイレに介助が必要な場合でも介護保険が使えるわけじゃないですし、コミュニケーション機器の利用なんかにも働いて収入があると使えない制度があったりします。

## 「いづらくなる」

- 頑張り続ける苦勞
- 介助してくれる親切への負担
- よくしてもらえらうほどつらい

ALSの40歳 Sさん  
PCを用いて仕事  
特殊技能  
理解ある職場 やりがいある仕事  
迷惑をかけないためにいつもがんばる  
徐々に頼むことが多くなる

実際の患者さんが「いづらくなる」って言っていました。理解のある職場でみんなが手伝ってくれて、両手は利かないんだけどなんとかPCがちょっとできる、能力のある方なので、仕事はできていました。トイレ行く時は一緒に行こ

うとみんな言ってくれて、恵まれていた。まだまだできると思っていました、私も。でも、いきなり「僕、辞めることにしました」って言うんですね。「なんで？君みたいに恵まれて仕事ができている人は少ないですよ、再就職も難しいし、まだ40歳くらいなのに今からお仕事なくなっちゃっていいの？」って言ったんだけど、「もうこれ以上頑張れない、みんなに迷惑かけてる、だから頑張ってるんだけど、頑張るために人の何倍も努力しないとダメだ、それをずっと僕はやってきた、けどもうできない」って言うていて、しょうがないかなと思いましたね。だから良くしてもらえばもうだけ辛くなっちゃう人もやっぱりいるんですよ。そこは皆さんに良くしてください、と言っておきながらこういうこと言うのもなんだと思うけど、そういう人もいました。



### 「自分のスキルはかわらないのに！」

ALSの50台女性 Aさん

- 徐々に身体障害が進行
- 言語障害が進行  
コミュニケーションはあわせてくれない
- スピードを要求される
- 対応が変わることに対する説明がない

「これまでの経験、知識、判断力はなにものにも代えがたかったのではないか」

### 「服薬状況による違い、わかってもらえないんですよ」

- いい時をみて悪い時でもできると思われる
- サボりと思われる
- 服薬により波があることがわかってもらえない

あと自分のスキルは変わらないのって方もいました。キャリアウーマンで、皆さんが誰でも知っている会社の副社長をなさっていらして。若いのにね。震災の時にも発症されていたんだけど、すごく素晴らしいお仕事をされたんですよ。優秀で、人のマネジメントとかアイデアとかを求められている立場の方だったんです。だけどALSになって言葉がうまく話せなくなってきた。だけど彼女の本来の認められてた実力というのはそんなことではなかった。にもかかわらず、病名と、コミュニケーションにスピードが求められるということで要職から外されて退職を迫られたんですよ。病気になったこともショックだけでも、それ以上に、それと同じくらい、こういう扱いをされるということがね、屈辱的だと言っていました。

パーキンソン病もそうですけど、薬が効いている時には動ける、切れてくると動けなくなるんです。だけど、いつも気をつけて薬を飲んで動くようにしていると、動けているから動けると思っている。で、たまに調子悪くなると動けなくなるんだけど、そんなわけないだろう、普段動けているんだからとなってしまうと、サボりだと思われる。だから服薬の状況に波があるんだということを分かってほしいんだけど、なかなか一般の人には分かってもらえないんですよ、ということをおっしゃいますね。



### 「洩らしちゃうんです」

- 多発性硬化症の女性
- 出来なくはないが、やっとやっと階段つかう
- 朝はなんとかできるが、夕方はくたくた
- いつも洩らさないかびくびくしている
- 匂いが気になる、周りの人、不快かな・・・
- でも、やめられない

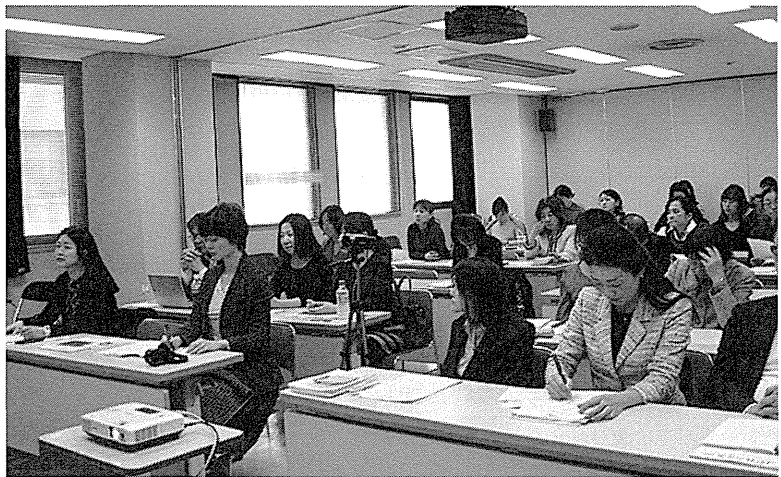
多発性硬化症の人も、なんとか歩けるし階段も上れるんだけど、疲れやすいので、朝は上れても夕方にはちょっと無理となってしまふ。これもなかなか理解していただけないんです。この人も排尿障害があるのでバルーンチューブ入れているんだけど、入れる前の臭いの問題とか、いつも漏れてないかすごく心配だったりとか、ちょっと漏れちゃうとかよくあるわけですが臭いがどうだろうとか、そういうことを抱えています。でも、発症後にまだそんなに悪くない時に離婚してシングルマザーなので、自分が働かないと養えない。だから、辛いんだけど、とにかく仕事を続けて子どもを育てなくちゃってという状況になっていて、大変だなあと思いながら診てきました。

### 「2階に昇れなくなったら 授業はできない」

脊髄小脳変性症の40代男性 高校教師

- ゆっくり進行
- 当面仕事ができている
- エレベーターはない
- 教室までいけなくなりそう

40代の高校の先生は脊髄小脳変性症になってしまいました。2階に上れなくなると教室に行けないので授業ができないと言っていました。エレベーターがないしって。仕事をかなり大変な状況でも続けたいとおっしゃっていた。なんで？って言ったら、子ども達に父親が働いている姿を見せたいからっておっしゃっていた。それは確かにそうだろうと思うけれども、かなり話せなくなってきていて、授業も多分何を言っているか分からないような状況になっていました。1階で授業をできないのか交渉してみたらと、アドバイスはしましたが、少し気になったのは、授業を受けている高校3年生の損害もあるのかなと思います。この方の例とは違いますが、難病であろうが、まず社会の中で生きている人間です。特別な病気になったら特別扱いされて当然みたいに思うことも違うと思います。



## 「仕事を続けられるなんて 思ってませんでした」

- 相談される前に辞めてしまった
- 制度も知らない
- 「やめる」といったときに説明も受けていない
- 人事担当者を信頼できない・相談できない
- 特に中小企業の方

仕事を続けられるなんて思っていませんでしたという人もいました。まさかこんな段階で辞めないよね、という段階で「辞めてきました」と言われちゃうことがたまにあるんです。専門医としてお仕事についてお話をする前に辞めてしまった人とかもいて、制度も知らないし、中小企業で相談できる詳しい人もいない。傷病手当金ももらっていません。「それは払っていれば辞めてもちゃんともらえるんですよ」と後追いでやったりしましたが、大きな会社の人はいいけど、小さな会社の人は相談に乗るようなセクションがやっぱりないと、皆さん困ってしまうと思いました。

## お願い

- 聞いてください！
- 連携をとりましょう

私たちが勉強します  
専門医の教育が足りていません  
患者さんに説明できていないことがあります

最後です。お願いは、とにかく聞いてくださいということです。我々専門医の方も不足も多分たくさんあると思うんです。私たちが勉強しないといけないし、学会でも若い人たちにちゃんと教えていかないといけないし、専門医の教育も足りていません。だから我々も頑張ります。

患者さんに対して説明できていないこともかなりあると思います。でも実際では患者さんは分からないんですよ。病気になってどんなことが起こってくるのか。我々は知っ

ているので前もって患者さんにアドバイスしていかなくやいけない立場で、主治医がオーダーしないとソーシャルワーカーさんのところにはなかなか行かなかったりする。だから、主治医が、自分が全部分からなくても、困ることになったら困るから、ソーシャルワーカーさんのところに行きなさいとか、まず言ってくれないと始まらなかったりするんですけど、そういうことがまだ徹底できてないです、我々の分野でも。なので、ぜひ連携を取りながらやらせていただくとありがたいと思います。我々の不足のところも教えていただきたいし、私たちが提供できる情報は提供したいと思います。そういったコラボレーションをさせていただければありがたいと、今回こういう会が立ち上がったということでそう思っています。

## 難病は社会の縮図

- 社会保障の縮図
- 誰でもなりえること

## やさしい社会か 成熟した社会か

私は常々ですね、難病というのは社会の縮図だと思うんです。社会保障の縮図だと思います。誰でもなり得るわけです。やっぱり本当の意味での成熟した社会というのは、どんなに困った人がいてもある程度の生活を保証してあげることのできる社会というのが成熟しているんじゃないかなと思いますので、そういう社会をともに目指すということで終わりにしたいと思います。

司会 荻野先生、どうもありがとうございました。非常に貴重なお話でなかなか考えさせられるところがいっぱいありました。

## IV

## 患者から産業保健職に期待する役割

全国膠原病友の会 代表理事

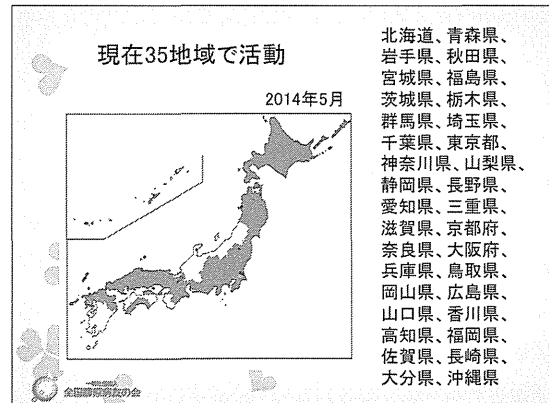
森 幸子



全国膠原病友の会です。難病対策が日本で始まる1年前に膠原病の2人の患者が出会ったところから専門の先生方が協力してくださって、そして患者会が生まれました。40年ほど経ちまして、私たちも患者や家族だけの活動では課題が解決できないということを重々分かり、もっともっと社会とつながりを持ちながら活動を進めていき、私たちの経験も活かしていきたいというところで社団法人となりました。

司会 では、どうぞよろしくお願いいたします。

森 皆さん、こんにちは。私は昭和59年からSLE、全身性エリテマトーデスを発症いたしました。その時は若くて妊娠中でして、当時まだステロイド剤を妊婦に使うのが難しい状況で、親を取るか子どもを取るかという選択をさせられたような時代でした。5%未満しか助からない状況だということで非常に厳しい闘病生活を続けました。お陰様でうまくいまして、ただ私の発病以前の方はほとんどの方が亡くなっておられますので、私も患者会に入って何かしたいなということでこの患者会を進めることになりました。よろしくお願いいたします。



全国で今、各支部35の地域で、それぞれの地域に合った活動を進めています。

全国膠原病友の会

1971年(昭和46年)11月  
膠原病患者と諸先生方のご支援により設立  
当初は5年生存率も高いとは言えず、悲惨な状況にあった  
翌1972年 日本で難病対策が始まった  
みんなの思いをつないで40年・  
2人の患者が出会ったことから始まり→  
今では北海道から沖縄まで全国各地  
5,000名の会員へ

2013年(平成25年)6月  
一般社団法人へ改組

全国膠原病友の会の目的

- ①膠原病をよく知り、理解を深め、正しい療養生活をする
- ②明るく希望の持てる療養生活が送れるように会員相互の親睦と交流を深める。
- ③膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請する

多くの患者会がこのような目的を持って活動しているんですけども、まずは病気をよく知ること、そしてより良い療養生活を送るといこと、それから病気に立ち向かう精神力というのが負けてしまつては何にもならないのでみんなで励ましあったり、療養生活の色々な経験や工夫なんかを話し合つて交流しております。そしてやはり治りたい。原因の究明、治療法の確立などを願ひながら、もっと暮らしやすい世の中にしたいということで活動を進めているのが患者会です。

### 全国膠原病友の会 主な活動

- ・ 相談活動(医療・生活)
- ・ 支部長会議・総会
- ・ 医療講演会
- ・ 理事会
- ・ 機関誌「膠原」発行
- ・ ホームページの運用
- ・ 支部活動への支援
- ・ 災害対策
- ・ 未承認薬への取り組み
- ・ 研究班との連携
- ・ 小児膠原病への取り組み
- ・ 日本難病・疾病団体協議会(JPA)との連携
- ・ 難病・障害者団体と連携
- ・ 難病対策に関する制度の充実及び施策の要望
- ・ 難病に関する福祉、医療制度の学習・支援
- ・ 全国難病センター研究会への参画および支援

5

私どもの主な活動は、相談を非常に大事にしております、その中からつかむニーズに対して様々な活動を広げています。災害対策や、私たちの病気は非常に未承認薬が多いのでそれらに対して安全を早く確立してほしいと学会や研究班と一緒に取り組んだり、様々な生活に関する研究など研究班とも一緒に連携を取っています。

皆さんのお手元に「JPAの仲間」という冊子が配られているかと思うのですが、各疾病団体の全国組織や、それぞれの地域にある難病連絡協議会という、色々な疾患を持つ患者団体が1つの都道府県に集まりながら活動している会があります。それらをすべてまとめて加盟しているのが、大体約30万人くらいの構成員を持つ、日本難病疾病団体協議会というところなんです。私もその中で膠原病友の会として活動を一緒に行っています。色々な難病対策に関する要望とか、それから私たちも難病というところで様々な制度の勉強をしたりしながら、そしてまた地域活動支援センター、作業所と呼ばれる今の就労継続支援ですね、そのような事業所を運営したり、難病相談支援センターを受託しまして運営したりということもやっています。

### 機関誌「膠原」を年4回発行しています

- ◎医療記事や難病制度の最新の情報など、膠原病をよく知り、理解を深めるための記事を掲載しています。
- ◎さらに必要に応じて、ニュースレターを発行し、配布しています。



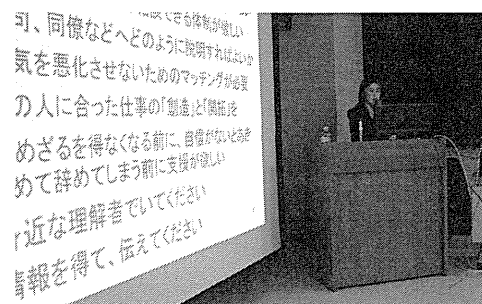
これらの機関誌の中でどんなふうに生活していったらいいとか、それから医療記事を必ず載せて皆さんにお届けしたりしています。

### 全国集会・医療講演会などを開催しています

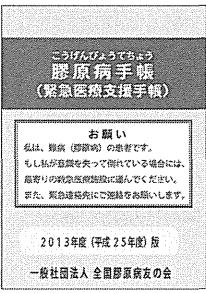
- ◎全国集会は年に1回開催しています。
- ◎各支部でも機関誌の発行、医療講演会や交流会を開催しています。



各支部でも講演会を行い、また交流会なども行っておりまして、これらの各支部の方からも機関誌を発行いたしております。



**会員の皆さまの命を守る活動をしています**



◎緊急医療支援手帳を兼ねた『膠原病手帳』を発行しています。検査結果や薬など、日常の療養管理にも活用できます。


◎震災や台風など、災害に遭われた方への会費免除などの対応も行っています。

2013年度(平成25年)版  
一般社団法人 全国膠原病友の会

膠原病手帳というものをちょうど阪神大震災をきっかけとして作りました。その時は自分がかかっている病院には行けず、近くの避難所なんかで先生に診てもらうことがあるわけなんですけど、膠原病のことをご存じないという先生があり、またパニックになっている状態で自分の病気を説明することができないということがありました。日頃から、検査の結果ですとか、自分が飲んでいる薬、飲んではいけな薬などを書き込んだり、そして災害の伝言ダイヤルの使い方なども掲載したり、非常持ち出しにはどんなものが必要なかというようなところも書いたりするような手帳を毎年発行しております。

毎年送ることで、その時に災害に対する意識というのを高めていただけたらと思いますし、薬の予備というのも絶対必要な疾患です。ステロイド剤、免疫抑制剤なんかの確保を訴えています。

**『膠原病ハンドブック』を発行しています。**



◎膠原病に関する情報満載の『膠原病ハンドブック』を会員の皆さまに配布しています。

〔内容〕  
・膠原病の疾患別の基礎知識  
・関連して知っておきたい知識  
・膠原病患者に対する社会保障  
・資料

SSK 膠原病  
40周年記念誌  
2011年  
膠原病  
ハンドブック  
第3版  
COLLAGEN DISEASE  
全国膠原病友の会

膠原病ハンドブックというのを会員の皆さんに発行しておりまして、ホームページでも販売をしております。専門の先生方がそれぞれの疾患、それぞれの症状に対して詳しく患者向けに患者の言葉で書いてくださっているものです。

そしてまた私たちが使える制度についても解説をしている一冊です。

**更なる医療の発展、生活の向上を目指して**

◎「新たな難病対策」の法制化に向けて、多くの患者会と協同して取り組んでいます。

◎膠原病医療の未承認薬、保険適応外薬の解消に向けた取り組みを行っています。

◎「小児膠原病部会」など、きめ細やかな対応を行っています。

◎膠原病の啓発のため、社会に向けた活動を今後も推進していきます。

全国膠原病友の会

そのような色々な取り組みをしながら、社会に向けて発信しているところです。ただ、先ほども先生おっしゃいましたけど、言語化というのが非常に難しく、もやもやといっぱい色んなことを抱えています。なかなか言葉にして伝えるということがとても難しく、またそのあたりも是非ご協力いただければと思います。

**会員の主な疾患 (☆印: 特定疾患・受給者数H23年度末)**

- ☆全身性エリテマトーデス(SLE) 59,553人
- ☆多発性筋炎／皮膚筋炎・強皮症 45,833人
- ☆混合性結合組織病 9,939人
- ☆結節性動脈周囲炎 8,928人  
(結節性多発動脈炎・顕微鏡的多発血管炎)
- ☆ウエゲナー肉芽腫症 1,834人
- シェーグレン症候群
- チャーグストラウス症候群
- 成人スティル病
- 再発性多発軟骨炎 等

膠原病は“非常に稀な病気”ばかりではない

私どもの主な疾患です。これらの疾患の中には難しい病気もありますが、膠原病と言いますと非常に稀な病気ばかりではなくて、このようにやはり多くの患者さんがいらっしゃいます。さらに関節リウマチとなりますと、全国で70万人と言われておりますので、やはり企業にも膠原病の患者さんが何人かいらっしゃるんじゃないかなと思います。

## 膠原病の特徴

膠原病に共通する特徴

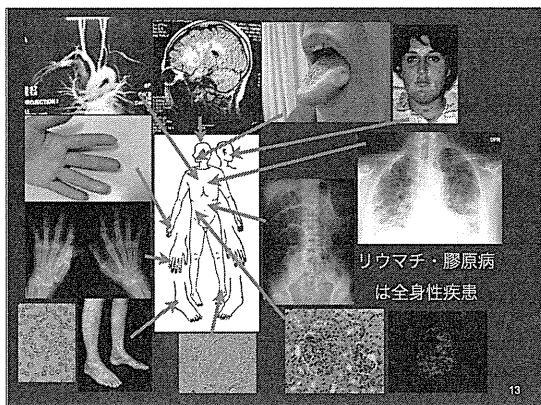
全身性炎症性  
多臓器障害性  
慢性  
自己免疫性  
多因子遺伝性

個々により症状は様々  
対症療法ではあるが治療は可能

膠原病における症状・臓器障害

全身症状 発熱・体重減少  
皮膚 紅斑・皮膚硬化  
粘膜 口腔潰瘍・性器潰瘍  
関節 関節炎  
骨格筋 筋炎・筋痛  
血管 血管炎・血栓・レイノー  
心臓 心膜炎・心筋炎・伝導障害  
消化器 腸炎・食道運動低下  
腎臓 糸球体腎炎・間質性腎炎  
肺 間質性肺炎  
漿膜 漿膜炎  
脳神経 脳血栓・痙攣・精神症状  
髄膜炎・多発単神経炎等  
外分泌腺 乾燥症状  
血液系 貧血・白血球減少・血小板減少

膠原病の特色としては、全身性の炎症性の疾患です。慢性に経過し、良くなったり悪くなったりを繰り返します。症状が非常に多彩で、全身に色々な症状が起こります。先ほども荻野先生の話にもありましたけれども、個々により症状は非常に様々です。同じSLEと言いましても私の場合は、SLEの症状よりも強皮症という疾患の症状の方が非常に強く出たりしています。対処療法ではあるんですけども、それぞれの症状に対する治療というものはある程度可能です。



全身色々な症状が現れますけれども、1人に全部が現れるわけでもないですし、関節炎だけがたまに出るんだという方とか、ちょっと日光過敏症があるので顔に少しほんのりと紅斑が現れているかなという程度の方も中にはいらっしゃいます。

上手く伝えられない  
ひとりで悩んでしまう

発病時の  
思い..

伝わらない辛さがある

- ・ どうしたらいいのかわからない
- ・ 何をどう話せばよいかかわからない
- ・ 目の前が真っ暗 不安でいっぱい
- ・ 認めたくない 知るのが怖い
- ・ 知られたくない 心配かけたくない
- ・ 失うことが怖い
- ・ 治りたい! etc...

まず、病名を告げられますと、また、治らない難病だと言われますと、もう何をどうしたらいいのかわからなくなります。非常に不安でいっぱい、認めたくない、どんな病気かわからないといけないけれども知るのは怖い。人には知られたくない、親や友達にも心配かけたくない。同僚のことも気になる。今までやっていたこと、築いたものを失うのが怖いというのが、まず頭の中に来ます。

## 難病患者さんとご家族の生きにくさ

(医療／治療の難しさ)

- 治療法がなく、長期に重い症状に苦しむ
- 専門医も少なく、医療機関を探すのも困難。医療の質も不均一
- 医療費は高額で負担は何十年間も継続。将来不安も大きい

(暮らしにくさ)

- 希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立している
- 症状の変動があるなど、福祉サービスも得られない
- 行政、患者会などの窓口が限られており相談できる人がいない

(社会活動の制限)

- 就職先が見つからない。仕事を続けることが困難
- 自宅と病院以外に居場所がない
- 難病の子どもが成人になっても社会で自立できない

こちらは難病全体に言えることとしてまとめているものです。治療法がなく非常に長期に症状が来ます。専門医が少なく、どこで診てもらえば良いのかという相談が私たちのところにもたくさん来ています。医療費は非常に高額でずっと続きます。将来の不安がとても大きいです。希な病気ですので周りに理解されず、想像もされません。非常に患者や家族は孤立していきます。症状の変動がある中で制度が非常に使いにくいということもあり、行政や患者会の窓口というのも非常に数少ないので相談できる人がいないという状況に追いやられます。就職先が見つからない、仕事を続けることが非常に難しいということも

あげられていますし、自宅と病院以外に行くところがないんだという方も非常に多いです。子どもさんと難病を発症しますと、なかなか成人になっても社会の中で自立できていないという状況もあります。

### 就労に関する課題

- ◎外見上、出来ないこと、困難なこと、やってはいけないことなどが 分かりにくく、理解されず誤解や偏見を受ける
- ◎「就労は病気が治ってから」という考えが、企業や医師にも未だに残っている
- ◎病名を告げると就職しにくく、隠して働くゆえに無理を重ねることがある。合理的な配慮も得られない。
- ◎どのように話せばよいのかわからない。病気や症状の説明が複雑で難しく、理解を得ることが困難
- ◎上司が変わるたび、引継ぎが不十分。評価が変わる。必要以上の配慮があると同僚との関係がうまくいかないなど

就労に関しては、外見上できないこと、困難なこと、そして出来るけれどやってはいけないこと、悪化してしまうことというのが非常に分かりにくくて理解されにくく、誤解や偏見を受けることがあります。就労は病気が治ってから、という考え方が企業や医師にもまだまだ残っていますし、病名を告げると就職しにくい、隠して働くから無理を重ねてしまい、当然合理的な配慮も得られないというところが非常に問題となっています。

本当にもうどのように病気のことを話せばいいのか、病気の説明がとっても難しく、誤解も生みますので、非常に理解を得ることが難しいです。上司が変わる度に引き継ぎも不十分で、上司も人ですので、色々な考え方や感じ方があり、評価も変わるというところがあります。必要以上の配慮があると、同僚との関係がうまくいかない、えこひいきをしているとか、上司と何かあるんじゃないかなど、膠原病の患者さんは女性が多いので、そんなふうないじめも出てきたりします。



### 膠原病患者に必要な配慮（例）

- ◎感染症予防への配慮  
十分な衛生管理、風邪、インフルエンザ対策など
- ◎治療と仕事の両立への調整など、相談できる体制  
通院、服薬、体調の変動への対応
- ◎疲れ易さへの配慮  
フレックス勤務や休憩室の設置
- ◎日光過敏、関節炎、レイノー症状など、病気の症状、副作用による症状などへの対策に配慮
- ◎災害など緊急時に、走れない、非常階段が使いにくいなど、災害弱者となってしまうことを考慮

膠原病患者さんに必要な配慮の一例といたしまして、まず私たちが怖いのは感染症です。日本の世の中、ビジネスマンは風邪くらいで休んでどうするんだというような社会なんですけれども、私たちにとって風邪をひいた方が職場ですぐ近くにおられたりすると、もう本当にピリピリとしてしまいます。私たちがちょっと風邪をひいてしまうと非常に長引くし、こじれてしまうので、やはり手洗いをして、マスクをしっかりとつけていただき、職場全体で気を付けていただきたいところです。

治療と仕事の両立の調整については、これもそれぞれの状態にもよりますけれども、両立できるような調整ができること、そして気軽に相談ができるような体制が必要ですが、相談することで辞めさせられるんじゃないかと思っている人が非常に多いので、その辺りもしっかりと配慮いただきたいと思いますし、教えていただきたいと思います。通院や服薬、体調の良い時、悪い時がありますので、それらへの対応をお願いしたいです。

私たちの疾患にも疲れやすさがあります。フレックス勤務ですとか、ちょっとした休憩できる場所があると非常に助かります。たとえば5分でも休めると後の効率が良くなります。私の場合もそうなんですけど、日光過敏、関節炎、レイノー症状などなど、先ほど示しましたような病気の症状もありますし、副作用による症状なんかも出てきますので、それぞれへの対応に配慮をお願いしたいです。日頃は私も8時間勤務が可能なんですけれども、災害など何かあった時、緊急避難をしないといけない時に、私は走れません。そして階段も間質性肺炎があるために上ったり下りたりが大変です。そのような時にたちまち災害弱者となってしまう。普段はほとんど普通に暮らしていますが、何かがある時にたちまち患者というものが表に現れてしまうので、これらも考慮いただきたいです。

## 産業保健職の皆さんにお願いしたいこと

- ・「難病」＝「戦力外」ではないことを理解し、就労継続の支援ができることを企業に伝えてほしい
- ・病気のことを伝え、相談できる体制が欲しい
- ・上司、同僚などへどのように説明すればよいか
- ・病気を悪化させないためのマッチングが必要
- ・その人に合った仕事の「創造」と「開拓」を
- ・辞めざるを得なくなる前に、自信がないとあきらめて辞めてしまう前に支援が欲しい
- ・身近な理解者でいてください
- ・情報を得て、伝えてください

18

## 患者会におけるピアサポート

- ・就労継続できる体調管理を身につけるように支援セルフマネジメント
- ・働くことは収入を得ることだけでなく、生きがいやリハビリにもなっている
- ・就労がなかなか決まらなくてもあきらめない支援
- ・相談や交流会等で体験的知識を生かして話し合う
- ・どのように働くか、どの程度働くことが可能か(内容・時間)を考える
- ・活動支援センターなど福祉的就労施設との連携
- ・専門医による医療講演・相談会を実施。自分の病気をよく知り、出来ないことや、やってはいけないことを伝え、合理的配慮について考える
- ・対人スキル、コミュニケーション能力を高める

皆さんにお願いしたいこととしましては、難病イコール戦力外ではないということを知っていただき、そしてそれらを支援できるということを企業の方に伝えていただきたいと思っております。病気のことを伝えて相談できるような体制がやはり欲しいです。ふんわりと本当に話やすい雰囲気を作っていただけるとありがたいです。病気のことを伝えるというところで、どんな風に説明すれば良いのかというところがなかなか難しく、私たちには分かりません。その辺りも支援していただきたいです。病気を悪化させないために人によつての仕事のマッチングもあると思っておりますので、内容や時間的なことなども考慮していただき、支援していただきたいです。職場でなかなかマッチングが難しい場合は、やはり仕事の創造と開拓というものが必要になってくるかと思っております。その人の特性をもつと活かせる、そんなものが生み出せるかもしれません。

私たちのところには非常に辞めてからの相談が多いんですけれども、辞めざるを得なくなる前に、自信がなくなってしまうと諦めてしまうその前に、支援が欲しいです。どうか皆さんには、身近な理解者でいてほしいです。どこに産業保健職の方がいらっしゃるのか、どんな風に相談できるのか、私たちには分からないので、その辺りもまた教えていただきたいです。また、開業医の先生が多いとも聞きますが、私たちはホームドクターを利用することが非常に多いので、仕事のことについても話ができたりすると随分と助かります。そして色々な制度の情報なども得て、患者にどうか伝えてください。

私たち患者会の方でも、体調管理を身につけるようにお互いに支援しています。経験を活かしながら、それらをやったり発病間もない患者さんに教え合ったりしてセルフマネジメントについて一生懸命支援をしています。働くということは収入を得ることだけではなくて、生きがいにもなりますし、リハビリにもなります。この辺はとっても大事なことです。就労がなかなか決まらなくても諦めないように私たちが寄り添っています。相談や交流会なんかで経験を話し合つて、それを活かしていただいています。どのように働くのか、どの程度働くことが可能なのかを考えていっています。先ほども申しましたけれども、活動支援センター、就労継続のA型、B型等も、私たち自身で運営しているところもありますので、働いてみる、身体を馴らしていくということもやっております、一般就労の方に連携をとつて結びつけていくということもやっています。専門医による医療講演会、相談会というのも非常に細かく実施しております、自分自身の病気をよく知つて、できないこと、やっていないことというのを学んでいます。そして企業ならばどの程度の配慮ができるのかということについても一緒に考えています。ぜひ医療講演会や交流会などにも皆さんご参加いただいて、患者の実際の姿を見ていただきたいと思っております。何と言っても、職場も人です。私たち自身も対人スキルを磨き、コミュニケーション能力を高めるといったことを患者会で意識しながら交流会などを行っています。





**難病の患者に対する医療等に関する法律**（平成26年5月23日成立）

**趣旨**  
持株可能な社会保険制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(1)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。  
〔注〕現在は法律に基づかない事業(特定難病医療研究事業)として実施している。

**概要**

(1) 基本方針の策定  
厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立  
都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。  
指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。  
支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。  
都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。  
医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

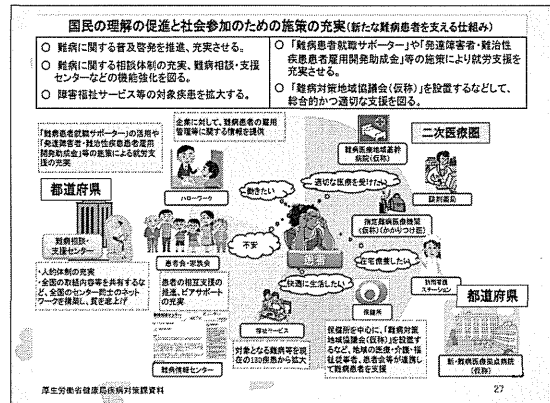
(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進  
国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施  
都道府県は、難病相談支援センターの設置及び訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

**施行期日**  
平成27年1月1日 ※児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日  
厚生労働省健康局長官公室 29

こちらが今の難病法が成立し、そして平成27年1月から始まるところでして、厚労省のホームページの方に詳しく載せてあります。

そして難病法では、社会参加を支援し、難病にかかって地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すということの基本理念としてあげられました。



**今後の難病対策の検討に当たって**  
(中間的な整理) 平成23年12月 難病対策委員会

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

※ 国民の誰にでも発生しうる可能性がある  
「一定の割合発生することが必然」

25

この議論の中で、やはり人類の多様性の中で一定の割合で難病というものが発生することが必然なんだと言われました。国民の誰にでも発症する可能性がある。だから成熟した我が国の社会にとっては、みんなで支援していくことがふさわしいんだということが認識されました。

こちらがイメージ図なんですけれども、医療の部分、福祉の部分、そして就労の部分というものが非常に大きくクローズアップされています。



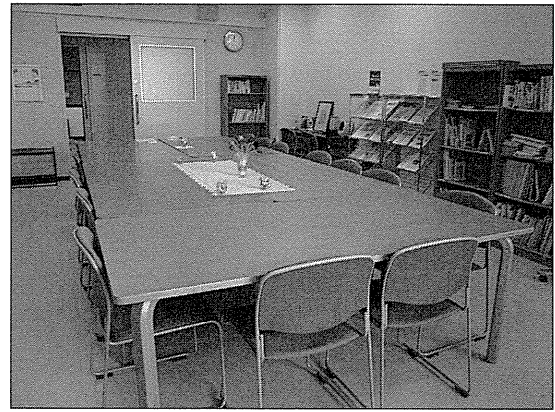
**今後の難病対策の検討に当たって**  
(中間的な整理) 平成23年12月 難病対策委員会

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

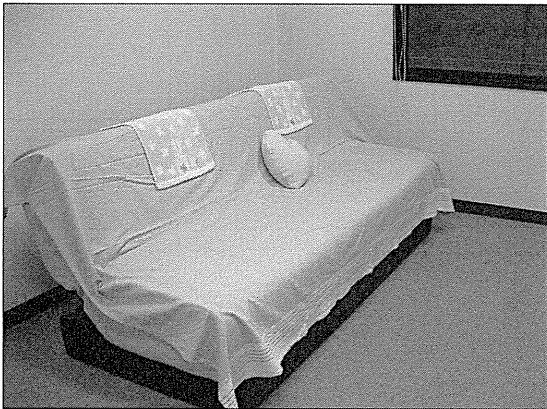
※ 国民の誰にでも発生しうる可能性がある  
「一定の割合発生することが必然」

25

難病相談支援センターで就労支援というものもあります。ハローワークと連携してやってはいくんですが、難病相談支援センターの中で就労に関する専門職を置くというのがなかなか難しく、相談が来ても大変難しい状況で課題がまだまだ多いのが現実です。



私どもの滋賀県にあります、患者会が受託した支援センターの方の相談室です。



そしてまた、静養室というのを設けております。やはり職場にこのような部屋は必要だなというふうに思っています。



こちらが自由に出入りしていただける談話室で、患者が読んで分かる難病の専門書を色々としています。時にはお茶をしにきたり、お弁当を食べたりする方もいらっしやるので季節に合わせて飾り付けをしながら使いやすくさせていただいております。

### 産業保健職と患者会の連携 お互いのメリットについて

- ・ 患者側と企業側の立場で就労や就労継続実現のための相談や話し合いができる
  - ・ 知り得たい対象者の協力が得やすい
  - ・ 長期に亘る調査や支援、追跡確認が可能
  - ・ 患者・専門職による実態調査の分析が出来る
  - ・ 産業医と専門医、福祉就労を結ぶことができる
  - ・ 企業側の不安、患者側の不安に対して、対処する方法を具体的に探ることができる
  - ・ 難病への理解、職場環境の改善が多くの企業で進むことにより、社会参加しやすくなる
- ⇒ 共生社会の実現へ

このように患者会も就労支援について頑張っておりますので、患者会と企業側の立場で、就労や就労継続の実現のために専門職の方と一緒に相談や話し合いができるとお互いのメリットになると思います。知りたい情報の患者さん、それぞれの疾患の者が患者団体を作っておりますので、それらに連絡していただくと非常に情報も得やすいかと思えます。長期にわたって色々な調査や追跡も可能だと思えますし、専門職の目から見た実態調査の分析ができると私たちも嬉しいです。専門医と産業医さん、そして就労の福祉的な施設を患者会が結ぶことも可能です。企業側の不安、患者側の不安に対して、対処する方法を具体的に探るといいうことが集まればできるかと思えます。

難病への理解、そして職場環境の改善が多くの企業で進むことによって、本当に理解のある企業がたくさんこの世の中に増えれば、それこそ今の難病法による基本の理念とした共生社会が実現できるのではないかなと期待しておりますので、どうか今後ともよろしく願いいたします。

司会 森先生、ありがとうございました。