

地域支援者のための研究です。成果は下記サイトで公開中。

「地域におけるHIV陽性者等支援のための研究」(研究代表 生島司)

H22-23年度、県生労科学研究費助成金バイズ対策研究事業

「地域におけるHIV陽性者等支援のための研究」(研究代表 律井正義)

分担研究者:生島司(株式会社地域活性化支援法人いのくぼ東京 代表),大木卓子(香林大学医療学院 看護学科 教授),若林テロ(埼玉県立大学 保健医療福祉学部 看護開発学科 准教授),把田明子(医療法人社団アーリークリニック上野 看護師長)

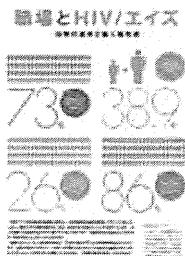


地域におけるHIV陽性者等支援のためのウェブサイト

<http://www.chikiki-shien.jp/>

私たちの研究成果はサイトでご紹介しているので、よろしければご覧ください。

職場とHIV/エイズ 労働者、使用者双方から相談ニーズが



研究データからの客観情報

配慮ポイントなどをまとめた
A4で4ページ、webからダウンロード可

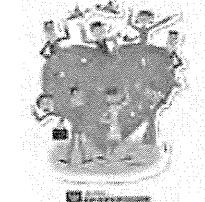
就職活動場面での活用を
視野に情報を簡潔に

障害者職業センター



職場におけるエイズ問題に関するガイドライン

雇用上の配慮事項 Q&A



<http://www.jeed.or.jp/data/disability/employment/list.html#sec04>

東京都発行 「たんぽぽ」の紹介 www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/kohon/.../tanpopo.pdf

HIV陽性とわかつて間もない人向けの冊子、ぶれいす東京が制作を手伝う。
保健所、検査所、一般医療機関にて配布、Web上にPDFも設置され、
公開されている。職場用ではないが、理解促進ツールとしての活用も可能。

- 1) HIV陽性を告げられたあなたへ
- 2) エイズってどんな病気
- 3) 病院へ行くってどういうこと?
- 4) 日々の暮らしはどうなるの?
- 5) 生活やセイフーセックスについて
- 6) カミングアウト/誰にどこまで?
- 7) あなたのプライバシーについて
- 8) 福祉情報、サービス情報
- 9) 相談窓口集

NPO,HIV陽性者、行政担当者で編集。

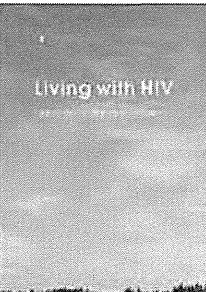
多くの陽性者の声も収められている。

★東京版、関西版、愛知、神奈川版、秋田版(準備中)



Living with HIV

～身近な人からHIV陽性と伝えられたあなたへ



この冊子には、HIV陽性者のパートナー、家族、友だち、職場の仲間など.....
身近な人からHIV陽性と伝えられた人とHIV陽性者による計24編の手記と、
基礎知識やデータを取りまとめた短いコラムが掲載されています。

<http://lwh.ptokyo.org/>

東京都発行:人事・労務・障害者雇用担当者向けの 職場とHIV/エイズハンドブック

1 ハンドブックの主な記載事項

(1) HIV陽性者の現状

HIVは服薬でコントロールできます

HIVは日常生活では感染しません

HIV陽性者の73%は、就労しています

身体障害者として認定されています

(2) 人事・労務担当者等が押さえておきたいポイント

まずは正確な知識を

情報の開示は慎重に

通院や治療については、本人と話し合って

雇用者側も悩まず、外部の専門家に相談を

(3) HIV陽性者の就労体験談

(4) 雇用企業からのメッセージ

(5) WEBサイト・相談窓口の案内

http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/kohon/kansen.files/handbook_web.pdf

東京都発行:職場とHIV/エイズハンドブック －HIV陽性者とともに働くみなさまへ

1 ハンドブックの主な記載事項

・はじめに

・HIV陽性者の現在

・HIV陽性者と職場

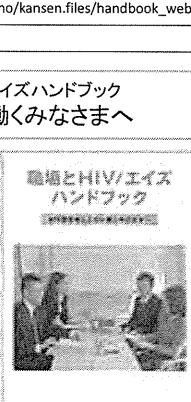
・HIV陽性者の声

・HIV陽性者と一緒に働くなかで

・ともに働く人たちの声

・福祉・医療・生活の情報

・詳しく知りたい方へ相談窓口一覧



http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/kohon/kansen.files/work_and_hiv_handbook_employee.pdf

HIV陽性者、周囲の人の経験談をまとめた冊子を発行しているので、よろしければご覧いただければと思います。

ご静聴ありがとうございました。

和田 生島先生、どうもありがとうございました。

III

《シンポジウム》

難病医療と障害や雇用促進の法令の動向

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 主任研究員

春名 由一郎

和田 それではシンポジウムということでお話を始めたいと思います。今日は3名の先生にお話をいただきたいと思います。

最初にご登壇いただくのは、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の春名先生です。春名先生はこの業界では有名で、長く取り組みをされています。今日は無理を言ってお願ひしたのは、最近は法律が早く動いてきていますので、そのあたりを我々はしっかりと理解して進めなくてはいけないということで、最近の動向についてお話しいただきます。宜しくお願ひします。

慢性疾患による「障害＝生活上の支障」を有する人たちの増加に応じた社会システムの構築の課題

- 世界保健報告2000：世界の保健医療制度の業績評価の初の報告。高齢者の介護、うつによる失業…
- 疾病の国際分類(ICD)以外に、死亡に至らない健康影響についての国際分類が必要。
 - ICF国際生活機能分類(2001)
 - ・「障害」からより普遍的な「生活機能」の重視
 - ・保健医療の枠組みを超えた、個人と社会の相互作用モデル
 - ・医学モデルと社会モデル(人権等)の統合

難病医療と障害者雇用促進の法令の動向

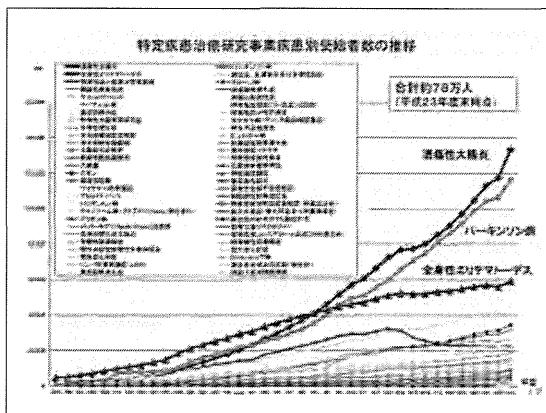
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

春名由一郎
Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

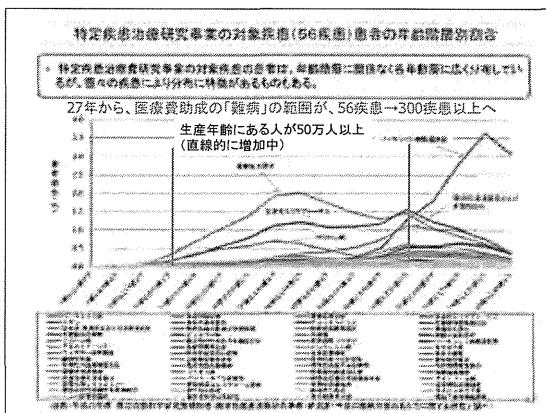
春名 こんにちは。今日は難病医療と障害者雇用促進の法令の動向ということで、全般的には課題は山積していますが、社会システムは良い方向に変わりつつあるのではないか、ただ、まだまだ取り組むべき課題は多いということでお話したいと思います。

病気を持ちながら働いていく人が増加するにつれて、それに合った社会システムを作っていくことがこれから大きな課題です。

私が最初にそういう話を聞いたのが、WHOが出している世界保健報告で高齢者の介護やうつなどの病気を持ちながら生活する人を支えていくということがすごく重要ということでした。当時、障害の新しい国際分類を改定するという会議などに出た時に、「死亡はしないけれども病気を持ちながら生活するとの影響についてというのはすごく大きな問題だから、国際分類を作りましょう」という話に変わってきている時期でした。障害というだけではなくてもっと普遍的な生活機能を重視しましょうとか、保健医療の枠組みを超えて個人と社会の相互作用で考えていくとか、医学モデルと人権などを含めた社会モデルの両面から支えていくなどの話が2001年にあって、当時、難病などの課題もあるということで締めて研究していました。



15年くらい前の話ですが、当時、難病の数も少なくて、難病の就労支援といつてもそれほど注目されていた訳ではありませんでした。最近大きく社会システムが変わってきたということのベースには、このような急激な変化があるのです。

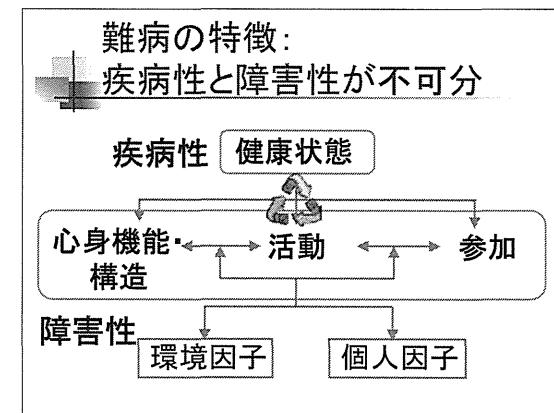


患者数が増えたとか、生産年齢にある難病患者が非常に多いとか、最近では、マイナリティと考えていては社会としてやっていけないという段階にきたということで、色々な法律がここ数年で一挙に変わってきました。

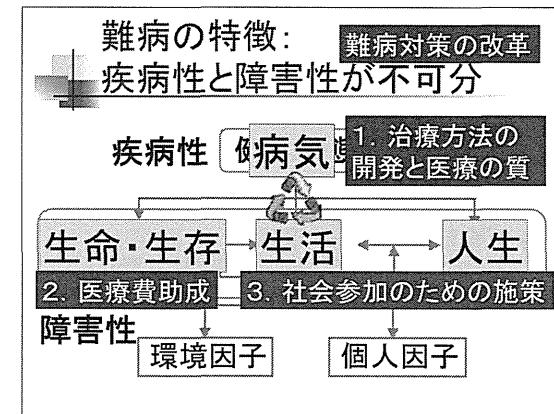
難病患者の就労支援に関する主な法令

- 難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）
- 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）
- 障害者の雇用の促進等に関する法律（障害者雇用促進法）の改正

1つは難病法です。厚労省の中でも課が分かれていて、難病の患者に対する医療等の法律は難病法で疾病対策課というところがやっていて、障害者の日常生活を支援するための法律は障害者総合支援法で障害福祉課というところがやって、就労支援に関するところは障害者雇用促進法で障害者雇用対策課というところがやっています。障害者総合支援法も最近できたもので、ここに難病も含めていくとか、社会モデルを含めた支援をやっていくとなつていて、大きく変わってきたところです。



難病の特徴ですが、今までの障害は固定されたもののが多かったんですが、難病の場合は病気であることと障害があることが非常に密接に関係しています。もちろん病気であることで色々な社会参加の問題が起こってくるということはあるんですけども、一方で仕事に就いた時に色々な配慮があるかないかによって病気の管理の状態が変わってきます。仕事に就いた時に病気が悪化してしまうこともありますので、その両面から支えていくことが必要だということです。



難病対策の改革が平成25年の1月に提言されていますけれども、その時の三本柱というのが、1つは病気自体の治療方法を開発して医療の質を上げていかなくてはならないということです。2つ目は医療方法があっても治療ができないといけないので医療費助成で、もう1つは社会参加のための施策ということです。病気を持ちながら生活する、就労する、それを支えていくというのが3つの柱になって提言されています。

難病法: 基本理念(第2条)

- 難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、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、総合的に行われなければならない。
- 比較
 - * 精神保健福祉法
 - * 1条(目的)精神障害者の医療及び保護を行い、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律と並びつゝその社会復帰の促進及びその自己と社会経済活動への参加の促進のために必要な措を講ず、またにその発生の予防その他国民の精神的健康の保持及び増進に努めることにより、精神障害者の福祉の増進及び国民の精神保健の向上を図ることを目的とする。
 - * がん対策基本法
 - * がん対策は、次に掲げる事項を基本理念として行わなければならない。
 - 一 がんの早期発見・早期治療、がんに関する新規的、学際的研究は総合的な研究を推進するとともに、がんの予防、診断、治療等の各段階における医療の質の確保を普及し、実用化し、及び実現させること。
 - 二 がん患者がその居場所を選択できるかから等し科別的専門に基づき適切ながんに係る医療(以下「がん医療」という。)を受けられることができるようにすること。
 - 三 がん患者の置かれている状況に応じ、本人の意向を十分尊重してがんの治療方法等が選択されるようがん医療を提供する体制が整されること。

難病法が提言されましたけれども、その時の基本理念も、病気を治すこととか社会参加の支援をやっていくとか、社会福祉などと有機的に連携して総合的に行うということでした。同じような慢性疾患を持ちながら支えていくという中で言うと、例えば精神保健福祉法などはもう少し福祉との連携が明確に示されていて、障害者総合支援法と相まって支援しようという風になっていますけど、それよりも少し弱いかなと思います。がん対策基本法などでは、社会参加のことはあまり書かれていないんですね。基本的には医療に関する法律になっています。

難病法

- 厚生労働大臣が定める基本方針(少なくとも5年毎に見直し)(第2章)
- 医療費の自己負担軽減等(第3章)
 - * 指定難病306疾患
- 調査・研究(第4章)
- 療養生活環境整備(第5章)
 - * 療養環境整備事業、難病相談支援センター
- 難病対策地域協議会等(第7章雑則)
 - * 医療、福祉、教育、雇用関係者の連携等

難病法はこれから厚生労働大臣が定める基本方針というのを決めていき、そこから今後どうなるのかというのを具体的に決めていくという段階です。医療費の自己負担を軽減していくことと、調査・研究をきちんとやっていきましょうということ。それから療養生活環境の整備で、重症の方の療養生活の環境を整えたり、難病相談支援センターで相談支援体制を作っていくことです。それと雑則として努力義務としてあるのが、難病対策の地域協議会というのがあって、保健所を中心に医療・福祉・教育・雇用関係者が情報共有しながら連携して支援していくことがあります。こういったことが難病法になります。

障害者総合支援法での難病対応

- 制度の谷間のない支援の提供(難病が対象に)
 - * 従来、固定しない、外見から見えにくい障害を有する場合、支援対象と認定されにくかった。
- 福祉系就労支援サービス
 - * 就労継続支援A型事業所
 - * 雇用契約、最低賃金あり
 - * 就労移行支援事業所
 - * 雇用契約なし、一定期間で一般雇用への移行を目指す
 - * 就労継続支援B型事業所
 - * 雇用契約なし

障害福祉の方の障害者総合支援法でも難病の対応というのがあって、今まで障害福祉の分野で言うと、固定しない、外見から見えない障害の方というのは障害の支援の対象に認定されにくかったんですが、難病が対象だということでもっと状態が悪いところを見ていこう、外見から分からなくても支援ニーズを把握していくことで難病の対象にしていこうという動きが高まってきた。

福祉系の就労支援サービスというのは、障害者手帳があつてもなくとも難病患者の方はこういう支援が受けられます。福祉系支援というのはいくつかあります、昔は福祉工場と言っていたものなんですかね、雇用契約だと最低賃金があるような福祉施設だと、雇用期間はないけれど一定期間で一般雇用を目指すかたちだと、もう少し福祉的に雇用契約のない状態で働く形態だと、色々な形態の福祉サービスが利用できるようになっています。

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(H28年度~)
- 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)
- 発達障害者・難治性疾患者雇用開発助成金の対象(第74条)
- 身体・知的・精神障害者以外の難病患者

障害者雇用促進の労働分野の話ですが、もともと雇用促進法の中での障害者の定義というは非常に幅広いものでして、身体障害、知的障害、精神障害、その他の心身の障害ということで、難病の方も職業生活に制限がある方はもともと職業リハビリテーション全般の対象であるとか、合理的配慮の対象という風になっています。もう少しそれより狭いのが、企業の雇用義務や納付金関係の対象で、身体障害と知的障害と精神障害というのが特定した対象になっています。

障害者手帳を持っていない難病患者さんに対して企業が色々な配慮をした時にコストはどうするのかという話に対しては、障害者手帳のない難病患者を雇った企業には助成金が払われるという仕組みになっています。

「難病対策の改革」提言における就労支援の関連事項 ⇒今後、基本方針として具体化へ

- 治療と仕事の両立のための福祉、医療、労働などの連携
- 難病患者に可能な職務や就労形態や必要な配慮、支援策の普及啓発
- ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化
- 難病患者の特性を踏まえた福祉的就労支援の検討
- 難病関連の医療従事者の就労に係る知識の普及、連携への意識向上
- 対象疾患の検討を踏まえた就労支援策の見直し
- 小児難病の医療機関等との連携による自立・就労支援の検討

難病対策の改革の提言には色々な就労支援関係の提言があるんですけども、今後の厚生労働大臣の基本指針として具体化させていく必要があります。この提言の中で例えば医療と仕事の両立のための福祉・医療・労働の連携だとか、難病患者に可能な職務や就労形態などの必要な配慮を支援するだとか、ハローワークと難病相談・支援センターとの連携強化だとか、難病患者の特性を踏まえた福祉的就労支

援の検討だとか、難病関連の医療従事者の就労に係る知識の普及、連携の意識向上、対象疾患の検討を踏まえた就労支援策の見直し、小児難病の医療機関との連携による自立・就労支援の検討だとか、色々な課題がありまして、今後基本方針として具体化していくということになります。

難病による就労困難性の特徴

(障害者職業総合センター,2015)

- 「全身的な疲れやすさ等の体調変動」が最大の就労困難性の要因
 - 体調のよい時に病気を隠せば、就職自体は可能
 - 就職後に、職務遂行、人間関係・ストレス、健康管理(少しの無理で体調悪化・障害進行)、等、様々な就労困難性を経験
 - 非正規雇用では体調悪化前に離職が多く、正規雇用では治療と仕事の両立の葛藤が大きい
 - 難病に連関した離職後の疎外感・孤立感、再就職に向けてのジレンマ
- その他、若年発症者の就学・進路選択の問題状況、神経難病等での発話流暢性の低下等による退職

障害者雇用促進の分野のことなんですけれども、その検討のために昨年度患者さんに対しての全国調査を実施しています。その結果、どんな就労困難性があるのかということの特徴がある程度明確になってきました。

一番大きな要因というのが、全身的な疲れやすさ等の体調変動ということです。ですから、体調の良い時に病気のことを隠せば就職自体は可能なんですが、就職後に就労遂行や人間関係、ストレス、健康管理など、少しの無理で体調が悪化したり進行したりしてしまうような色々な就労困難性を経験されています。非正規雇用の場合は、体調が悪化する前に辞めてしまうという方が多いということが分かってきました。

一方、正規雇用の方は辞める方は少ないのだけれども治療と仕事の両立の葛藤があり、職場の人に迷惑になっているんじゃないとか、病気のせいで体調が悪化しているとか、色々な葛藤を抱えながら働いています。辞めた後には、孤立感ですね、私はもう社会に必要とされていないんじゃないかとか、これからどういう風に就職活動をしていったらいいのだろうとか、そういうものを抱えている方が非常に多いということが特徴的だと分かってきました。その他、若年発症の方で就学や進路選択の問題があるとか、神経難病などでの発話流暢性の低下している方などが退職しやすくなっているという問題なども分かってきました。

効果的な就労支援

効果的な就労支援
(障害者職業総合センター 2015)

- 十分な疲労回復や治療が行えるような仕事内容や条件での就業のための職業紹介
 - 仕事による疲労程度に応じた十分な休日や就業時間／体力的に無理のない仕事
 - 体調変動を考慮した業務調整等、病気でも仕事ができるようにする職場での配慮・調整
 - 職場で仕事をする仲間としての相談・調整
 - 休職時の医師の復職見通し等の説明と、職場側からの復職支援

それに対してどんなことが就労支援では重要なのかというと、一番重要なのは仕事の選び方でして、十分な疲労回復や治療が行えるような仕事内容や条件で働くことが一番重要なことです。ハローワークなどでの職業紹介でも、ただ単に福祉的就労だけだとか、デスクワークだけだとか、営業職が悪いとかそういうことではなくて、仕事の疲労程度に応じて十分な休日や就業時間、体力的に無理のない仕事、ちょっとした軽作業があっても短時間の仕事など、そんな感じの条件だということが分かってきました。

体調変動を考慮した業務調整と、病気でも仕事ができるようにするための職場での配慮や調整がとても大切です。でも一方的に業務を配置転換してしまうとか、そういうことではなくて、一緒に仕事をする仲間としてよくコミュニケーションを取って、どうしたら仕事ができるかということをよく調整することが大切です。それからとても大切なのが、休職時にお医者さんが復職の見通しを説明することや、職場からも復職を支援することであると分かってきました。

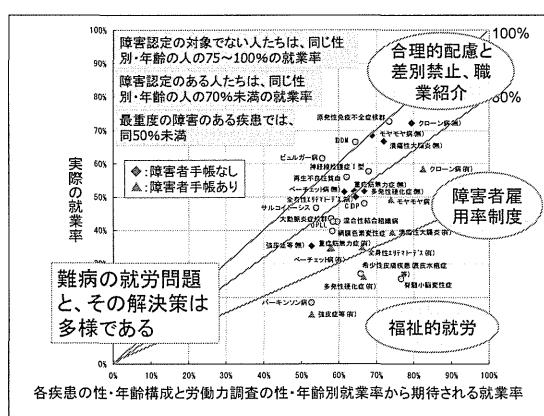
難病患者といつても軽い人から重い人まで非常に多様でして、障害者雇用の制度を使った方がいいとか、就業率が高く、むしろ差別禁止や配慮をちゃんとすることが大切だとか、もっと重い方には福祉的な就労が必要だと、多面的に進めなくてはいけないんです。

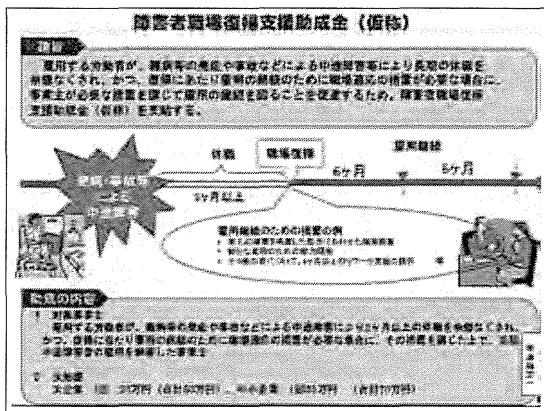
労働分野での難病就労支援の強化(H27年度～)

- 難病患者就職サポートの増員
 - ハローワークと難病相談支援センターの連携
 - 拠点のハローワークに配置;月10～15日
 - 障害者職場復帰支援助成金
 - 障害者職場適応援助促進助成金、障害者職場定着支援奨励金
 - ジョブコーチ研修での難病対応

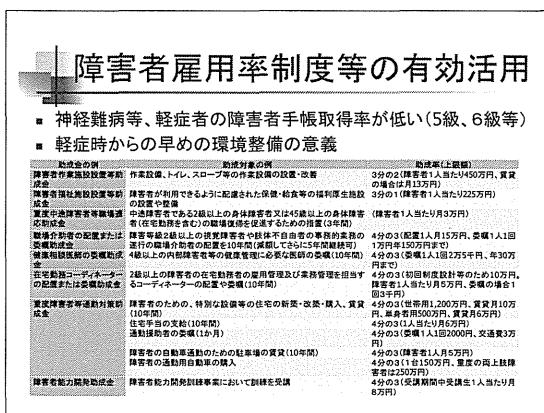
具体的に今年度からの労働分野での難病就労支援の強化と言いますと、これまで難病患者就職センターというのを全国15カ所で、ハローワークと難病相談支援センターとの連携ということでやっていましたけれど、非常に効果的大だということが分かってきたので、全国のハローワークにこれを配置して、しかも今まで月10日だったのを月15日までになりました。

それと、障害者職場復帰助成金というのができました。障害者のジョブコーチの助成金ができたり、ジョブコーチ研修には難病対応の研修がなかったんだけれども、その中に難病が含まれるようになったりしました。

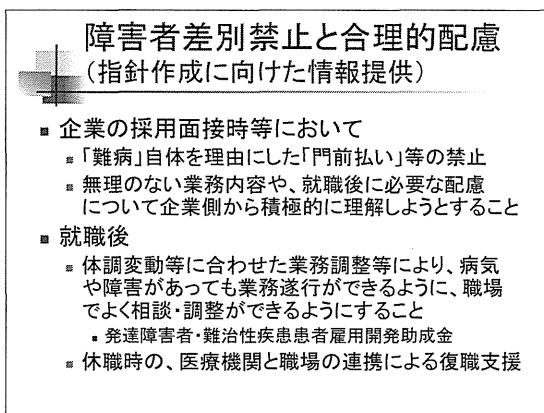




これがその難病などの発症による中途障害の場合に職場復帰するための助成金を作ったという内容です。



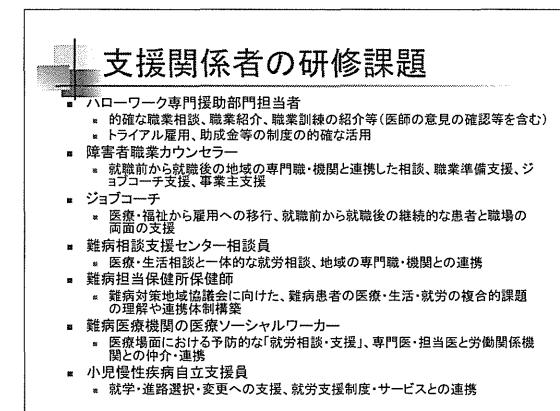
調査の中で分かってきたんですが、神経難病で軽症の方の障害者手帳の取得率が低いんです。5級や6級の取得率が低く、実は取れるんだけど取っていないという方が結構いらっしゃいます。もっと早く軽症の時から色々な設備改善に助成金が活用できるメリットがたくさんありますので、もう少し有効活用していくことが必要なんじゃないかと思います。



それと障害者差別禁止と合理的配慮のことなんですが、平成28年度から企業に提供義務が課せられます。それを受け色々な検討をしていく必要があります。企業の採用面接の時に、今まででは「難病だから」とか「こんな症状なら雇えない」という門前払いという状況が非常に多かったんですが、完全に障害者への差別ですので禁止されます。また、無理のない業務内容や就職に必要な配慮について企業側からもっと積極的に理解しようとすることが配慮する上で非常に重要だということになり、もっと安心して「こんな配慮が必要です」と言えるようにするということが重要です。それをもっと確実に実施できるようにしていくことが非常に重要です。

就職後も、体調変動に合わせた業務調整などによって病気や障害があっても職場でよく相談・調整ができるようにしておくことが非常に大切なんですが、一方的に難病だから閑職において処遇を下げましょうという話じゃなくて、調査での良い事例で言いますと、ちゃんと相談して病気に合わせて業務を調整するなどの配慮をしているところが非常に良い成果があがっています。そういうところをちゃんとできるようにした企業に対してコストへの助成をちゃんとやっていくということが大切です。

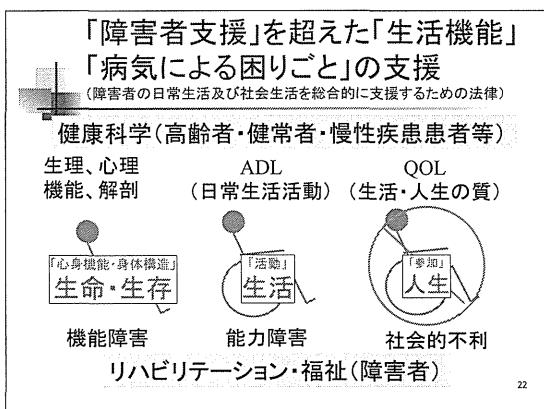
休職時に医療機関と職場が連携してちゃんと復職支援をやっていくことが合理的配慮として非常に重要なことだなんじゃないかとされております。



関係する支援者の研修も大切になっていまして、ハローワークの方でも、今まで難病患者がどんな仕事ができるか分からない、どういう職業紹介をしたらいいか分からないという人が多かったので、具体的な職業紹介だと、医師や患者さんの意見を聞きながら紹介をしていくとか、トライアル雇用や助成金を活用していくとかということが課題になっています。

カウンセラーの人もちゃんと支援するとか、今年度からはジョブコーチに対しての難病患者の支援ができるような研修が行われるとか、難病相談支援センターの相談員に対しても医療と生活支援を一体的にして就労支援ができるようになるということもあります。

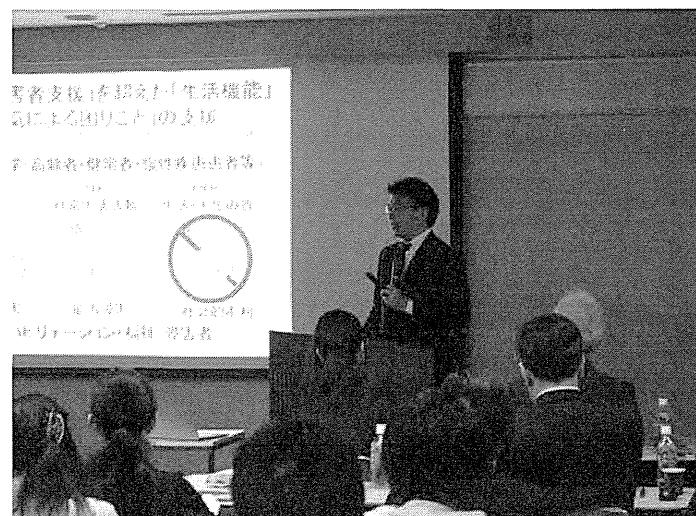
あとは難病担当の保健所の保健師の方は、これから難病対策地域協議会で医療・生活・就労の複合的に連携させていくという課題を担うことになっていますが、具体的にどんなことをやっていけばいいのか分からないという状況にある方も多いので、それをどう支援していくか、また、医療機関のソーシャルワーカーがどう支援していくか、あとは小児慢性疾患自立支援員の方が難病患者の子どもが就学・進路選択で非常に悩んでいるという時にどう支援していくべきかなどが課題になっています。



こういった色々な関係の人たちに対して支援する時に、やはり今までハローワークの方に難病のことを言うと「あまり病気のことは分かりません」とか、保健所の方に就労支援のことを話すと「就労のことは分かりません」とか、そういう話になりがちなんですけれども、そもそも病気を持ちながら生活する人たちが今地域の中で非常に困っている状況にあります。それを支えていくという共通目標を持って一緒に取り組んでいきましょうということを基本にしながら、それぞれの専門職が専門性を活かしながら支援していくことが大切だろうと思います。そういう風に取り組んでいこうとしているところです。

ご静聴ありがとうございました。

和田 春名先生、どうもありがとうございました。最近の法律の動向が非常に早く動いているところで、なかなか言葉にも馴染めないとある中で今日は色々と教えていただきました。



IV

《シンポジウム》

患者団体から産業保健職への期待
～難病法の施行を踏まえて～

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 事務局長
水谷 幸司

江口 シンポジウムの2つ目は、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の事務局長をされております水谷様からお話を伺います。難病という枠組みの中で色々な疾病が入っていますので、大きく括ったところで患者団体の連合体のような水谷様の立場のような方からお話を伺うのは1つのメッセージが何か出てくるのではと思い、今回の機会を持った次第です。よろしくお願ひいたします。

患者団体から産業保健職への期待
～難病法の施行を踏まえて～

2015年4月18日 水谷幸司
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局長

JPAとは

- 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
Japan Patients Association
- 難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患の疾病別全国組織、都道府県単位の連合組織が加盟。
- 2015年2月現在、85団体が加盟する当事者団体の連合体。構成員総数約28万人。
- 2005年、日本の患者運動の継承組織としてJPC（日本患者家族団体協議会）と全難連（全国難病団体連絡協議会）が合流し結成。
- URL <http://www.nanbyo.jp/> mail jpa@ja2.itkeeper.ne.jp

まず、JPAという組織なんですが、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会と言います。英語で言いますと、Japan Patients Associationということで、日本の患者連合という非常に大きな名前なんです。最近、新聞でも難病団体と紹介されることが多いのですが、狭義の難病ではなく、国内の主要な患者団体をまとめる組織です。

水谷 皆さん、こんにちは。ご紹介いただきました水谷です。最初に少し私どものJPAという会を紹介させていただいて、あとは患者団体から見た難病法についてお話をさせていただきたいと思います。それから就労の問題ということで出来るだけ色々な相談の具体的な事例をと思ったのですが、なかなか時間的に難しいところがあったものですから、生活実態調査の資料がありましたのでそちらをご紹介したいと思います。先ほどのHIVの資料とも非常に重なる部分があります。そして今後に向けての産業保健職の皆さんへの期待をお話するという流れで行きたいと思います。



次のスライドに患者団体一覧があるんですが、大きく分けて各地域の難病連という組織と、疾病別の団体の2つがあります。見ていただきますと、大きい団体では、全腎協

(全国腎臓病協議会) という非常に患者数も多い団体や、肝臓病の団体など、慢性疾患の団体が含まれていて、どちらかと言うと長期慢性疾患の連合体という性格が強いかなと思います。

難病というのは行政がある意味制度上の枠を作ったというところがなきにしもあらずなので、正確に言うと、難病だけではなくて全体に長期慢性の疾患団体という括りだという風に思います。最近はがんの患者会がすごく多くできています、全国に400以上もあるという話です。がんも医学の進歩でいよいよ長期慢性の分野に入ってきたので、将来的にはがんの患者さんも含めて一緒にやっていければと思っております。そのような団体であるという風に押させてください。

難病とは

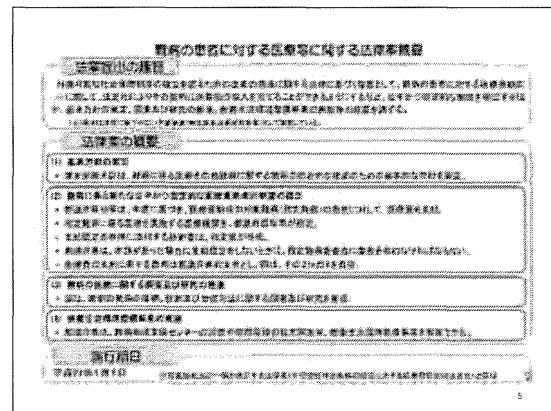
- 「難病」は疾患名ではない。治りづらく(医学的側面)、生きづらい(社会的側面)疾患の社会通念上の総称。
 - 1) 医学的には...「治りづらい」病気
 - 治療法がなく、対症療法が主な治療
 - 症状が安定しない、進行する。現れ方は個々様々
 - 症例が集まりづらく、研究しづらい
 - 2) 社会的には...「生きづらい」見えない障害
 - 高額の治療費、介護費用の負担、精神的な負担
 - 自己管理がしづらいことや偏見から働きなくなる
→ 収入が不安定に → 低所得層が多い
- 1972年、社会問題としての「難病」患者の救済策として、難病対策は始まった。42年を経てようやく法律に。

最初に「難病とは」ということで特性を押させていただきたいと思います。国の規定でも今回の難病法でも定義されましたけれども、難病というのは疾患名ではないんですね。それで医学的な側面と社会的な側面から、治りづらく生きづらい疾患の社会通念上の総称ということで70年代の難病対策からずっとそういう概念でスタートしています。

先ほどの春名先生のお話もありましたけれども、治療法がなくて対症療法が主な治療で、症状が安定しない、進行する、現れ方は個々様々で症例が集まりづらく、研究しづらいという、医学的に治りづらい病気です。

もう1つは、社会的に生きづらいということですね。治りづらい病気であるがゆえに生きづらい病気で、「見えない障害」と言う人もいます。非常に治療費も高く、介護費用も負担があるし、精神的な負担も大きい。なかなか自己管理がしづらくて、社会的な偏見から働きなくなると収入も不安定になり、あとで見ますけれども全体に低所得者層が多いです。そういう特性を総称して難病ということです。

外国に行くと rare disease と言われるなど、つまり難治性疾患とか希少疾患という言い方をして、社会的な側面の部分が入っていないんですね。難病ということを社会的な側面もあるものとしてとらえているのは日本独特だと思います。なぜ独特なのかと言うと、やはり日本は患者が生きづらい社会なんだということです。対策が始まって40年数年間法律がなかったんです。それがやっと難病法という法律ができたという現状があります。



法律の概要はここに示している通りです。

基本的な認識と基本理念(第2条)

「基本的な認識」(2013年12月13日「難病対策の改革に向けた取組について(報告書)」)
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、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があることから、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国社会が包含し、支援していくことが、これから成熟した我が国社会にとってふさわしい。

「基本理念」(難病法第2条)

難病の克服を目指す。難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人と共生することを妨げられないことを旨として、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、総合的に行わなければならないものとすること。

◎障害者基本法、障害者権利条約では難病のある人も障害者に含まれる。

基本理念のところで私たちが非常に重視しているのが難病法第2条の基本理念の中の「社会福祉その他の関連施策との有機的な連携」が入っているところです。「総合的に行われなければならない」と義務規定になっています。難病法が理念法なのか実定法なのかという議論がありますけれども、基本的には実定法でありつつも、理念で難病対策のあり方をきちんと提言しているというのは非常に大切なことですし、総合的に行わなければならないというところから、雇用や就労、教育などの諸制度を拡充していくことが

全体的に法律に位置付けられたということで、これを根拠にして我々は活用する必要があると思って注目しております。

もう1つは、法律の条文にはありませんが、ぜひ基本方針の方に入れたいと思っているのが、難病法を議論した難病対策委員会の報告書にある基本的な認識というものです。これは遺伝子レベルでの変異が少ないので人類の多様性の中で一定の割合で難病を発症することが必然で、「国民の誰にでも発症する可能性があることから、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」という、なぜ難病対策を行わなくてはならないかということの理念上の根拠を示したことです。法には馴染まないという理由で条文には入らなかったんですけれども、ぜひ基本方針の中では明示させたい。特に「なぜうちの子だけが」と負い目を持っている親御さんがいる中で、やはりこういう規定があると気持ち的に救われる方も多いんです。そこも私たちは非常に大事に思っています。

基本方針(第4条)

第四条 厚生労働大臣は、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(以下「基本方針」という。)を定めなければならない。

2 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。

- 一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
- 二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
- 三 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
- 四 難病に関する調査及び研究に関する事項
- 五 難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
- 六 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- 七 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
- 八 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

第4条の「基本方針」に書いてあるのはこういうことです。

新しい難病対策の概要と課題

- ・難病法の成立(2014年5月23日、全会派一致)、施行(2015年1月)は、対策の新たなスタート。
- ・基本理念(法第2条)「他制度との有機的連携で総合的に(対策を)行わなければならない」と規定。
- ・対象の拡大(1月から110疾病→7月には約300疾患へ)と基本方針の策定で、完全施行を確実に。
- ・基本方針の策定→難病対策委員会で議論。
- ・重症患者、低所得者の負担増には、実証的に改善を求めていく。→JPAとしても調査を予定。
- ・指定医、指定医療機関の指定、患者や医師への周知などを万全に。
- ・法律を根拠に、他制度の総合的な改善・拡充を。

新しい難病対策の概要と課題ということで、法律が施行されました新たなスタートに立ったという風に私たちは据えています。7月から300程度の疾患が増えますけれども、これから総合的に対策が進んで行くスタートラインだと思っています。

指定難病は300疾患程度に

- ・施行は2015年7月から
- ・4月中に行われる指定難病検討委員会で最終とりまとめを行い、5月始めの疾病対策部会を経て大臣告示、施行の予定。
- ・発難金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)制度における対象疾患も、同時に追加改定される予定。
- ・基本方針も、難病対策委員会での議論をふまえて策定される予定。

指定難病は現時点で306疾患という案が示されていますが、これから4月中に指定難病検討委員会で取りまとめがあって、5月初めの疾病対策部会を経て大臣の告示ということなので、疾病名の整理は微妙に307になったり305になったりことがあるかも知れませんけれども、7月に施行するというレールは敷かれました。(5月13日に306疾患で告示されました。)

もう1つ、発難金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)という制度がありますが、この対象疾患は現在154疾患です。障害者総合支援法は151疾患ですが、7月の完全施行に合わせて、発難金も障害の方も対象疾患を今検討してスタートする動きになっています。でもイコールではありません。指定難病の306疾患が全部福祉や就労の対象に入ることは当たり前なんですけれども、当然、福祉の方はもっと幅広く疾患が入るべきですし、就労の方はそれよりももっと広くていいんじゃないかなと思います。障害者雇用促進法の条文では、いわゆる難病といった場合に特に病名は限定しないので、まだまだ定義に基づかないものも含めてすべての難病が入ってもいいんじゃないかなと私どもは捉えています。

難病患者の生活実態

- 「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」(2010年度)から <http://www.nanbyo.jp/thyosa/th1.html>
- 2011年1月現在の状況 送付数3000人 (JPA他の団体)
 - 回答数1380人
 - うち就労年齢にあたる20歳～64歳の回答は873人
 - 患者本人年収200万円未満が50.9%
 - 主に就労している人(就労年齢該当者)は34.4%
 - 身体障害者手帳の所持率は60% (小児も含む)
 - 年間医療費の負担...10～20万円17.0%, 20万円以上12.1%。これ以外にサプリメントなどの代替医療費も。
 - 国立保健医療科学院が同時期に行なった「難治性疾患患者の生活実態」に関する調査(回収件数2203件)でも同様の結果が示されています。

10

次に難病患者の生活実態なんすけれども、私どもが2011年1月、震災の直前に調査した結果に基づいていくつか数字を紹介したいと思います。私どもの加盟団体の中で抽出をして、回収率44%、回答数1380人で、このうち就労年齢の回答が873人ありました。このNが大きいのか小さいのかということはありますけれども、国の本格的な調査がない中では参考にはなるんじゃないかなと思っています。

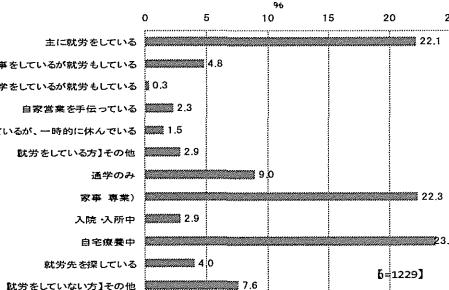
年収200万円未満というのが約半分なんですね。ただし調査のやり方が甘いところがあったものですから、就労年齢に満たない人に関しては親の収入で答えるのか、本人なのかなど、曖昧なところがあります。同時期に行なわれた国立保健医療科学院の調査で、やはり年収300万円未満という人が約半数という結果が出ていますので、私たちの調査と大きくは変わらない結果が出ています。

それから、主に就労している人、就労年齢該当者の就労は約3分の1です。就労している人は34.4%です。身体障害者手帳の所持率は60%ということですが、これは小児も含んだ調査だったので、大人だけだともう少し下がると思います。大体国調査でも約50%だと、高いところは神経難病でかなり重い人たちが中心になるような病気では80%～90%となっていますけれども、消化器系ですか自己免疫系の難病では手帳を持っている人が少ないという風に疾患によって差があります。

それから年間の医療費もかなり高い人たちがいて、それ以外に代替医療のサプリメントとかの費用が年間でかなりかかっていることがあります。詳しいことは私どものホームページで全部公表していますので後で見ていただければと思います。

難病患者の就労の実態①

■最近6ヶ月の収入を伴う就労状況

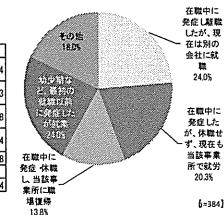


先ほどの就労実態の2011年の調査ですけれども、「主に就労している」が22.1%というのは、Nが就労年齢以外の人たちも含めたNなので、20～65歳に特化しますと先ほどの34%くらいになっています。

難病患者の就労の実態②

■現在の就労先に至るまでの経過について

No.	カテゴリ	件数	全体 %	無回答数 %
1	在職中に発症し辞職したが、現在は別の会社に就職	92	22.4	24
2	在職中に発症し、休職して、就労するまで	78	19	20.3
3	在職中に発症し、就職して、当該事業所に勤務復帰	53	12.9	13.8
4	幼少期など、最初の就労以前に発症したが就労	92	22.4	24
5	その他	69	16.8	18
	無回答 (サンプル数 411人)	27	6.6	6
	(サンプル数 411人)	411	100	396

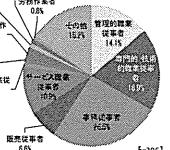


それから就労に至るまでの経過です。

難病患者の就労の実態③

■現在の就労形態

No.	カテゴリ	件数	全体 %	無回答数 %
1	管理的就労者	56	13.6	14.1
2	専門的・技術的就労者	75	18.2	18.9
3	事務的就労者	152	37.5	29.6
4	販売・販路開拓者	76	6.3	6.6
5	運送・配達業者	43	10.5	10.9
6	営業・販促業者	4	1	1
7	農林水産業者	5	1.2	1.3
8	生産・工作業者	10	2.4	2.5
9	建設・土木業者	4	1	1
10	機械・運搬業者	5	1.2	1.3
11	介護作業者	3	0.7	0.8
12	その他	60	14.6	15.2
	無回答 (サンプル数 411人)	15	3.6	3.9
	(サンプル数 411人)	411	100	396

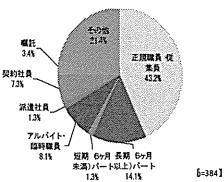


就労形態は事務職が多くなっています。

難病患者の就労の実態④

■現在の主な就業形態

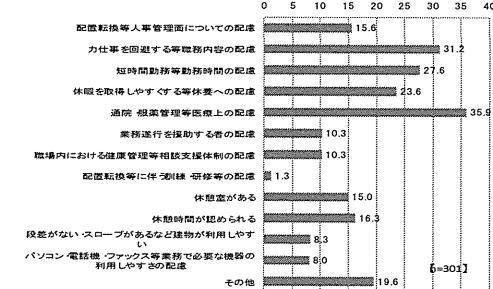
No.	カテゴリ	件数	全体%	調査回答者%
1	正規職員・従業員	168	40.4	43.2
2	2名程度以上(パート)	54	12.1	11.4
3	3名程度以上(パート)	5	1.2	1.3
4	アルバイト・臨時職員	31	7.5	8.1
5	派遣社員	5	1.2	1.3
6	契約社員	28	6.8	7.3
7	嘱託	13	3.2	3.4
8	その他	62	14.6	21.4
	無回答	27	6.5	
	サンプル数 (n=1)	411	100	384



就業形態は、「正規職員・従業員」は 43.2%、「パート就業」が 15% くらい、「アルバイト・臨時職員」が 8.1% という状況です。

難病患者の就労の実態⑤

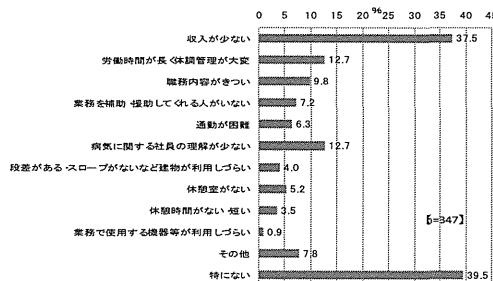
■就労先で配慮を受けていること



就業先に配慮を受けていることは、一番多かったのが「通院・服薬管理等医療上の配慮」の 35.9% です。次に「力仕事を回避する等職務内容の配慮」が 31.2%、「短時間勤務等勤務時間の配慮」が 27.6%、「休暇を取得しやすぐる等休養への配慮」が 23.6% という状況です。「その他」が多くて、それが何なのかというところが集計をよく見てみないと分からんんですが、こういう状況になっています。

難病患者の就労の実態⑥

■現在の職場での不満なことや困難なこと

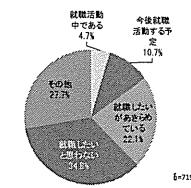


職場での不満なことや困難なことでは、「収入が少ない」というのが不満だというのが結構多いです。その後、「病気に関する社員の理解が少ない」「労働時間が長く体調管理が大変」「職務内容がきつい」「業務を補助・援助してくれる人がいない」「通勤が困難」などに数字が上がっています。

難病患者の就労の実態⑦

■現在就労していない人の就労の希望

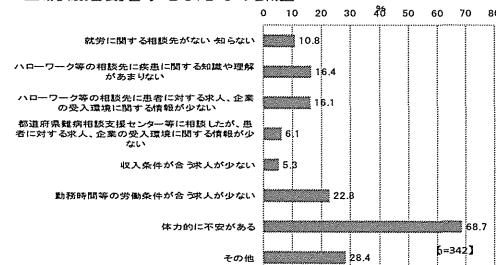
No.	カテゴリ	件数	全体%	調査回答者%
1	就労活動中である	34	4.2	4.7
2	今後就労活動する予定	77	9.4	10.7
3	就職したいがやめられている	159	19.4	22.1
4	就職したいと思わない	250	30.2	34.8
5	その他	119	14.7	21.7
	合計	819	100	719
	サンプル数 (n=1)	819	100	719



就労の希望のところですが、現在就職していない人の中で「就職したいが諦めている」が 22.1% で、「就職したいと思わない」が 34.8% となっています。色々な理由があるとは思いますが、こういう結果が出ています。

難病患者の就労の実態⑧

■就職活動をするうえでの課題

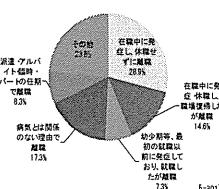


就職活動をする上での課題としては、「体力的な不安」「勤務時間等の労働条件の合う求人が少ない」など、裏返せば自分の体力との関係でなかなか就職先がないということですね。それから相談先がないというのもあります。その辺はハローワークの就労センター制度などもできてきますので、4年前と比べると少し増えているのかなと思いますけれども、やっぱりこういう状況です。

難病患者の就労の実態⑩

■直近での離職の理由

カテゴリ	件数	全体%	側面回答%
在職中に発症し、休職せずに	87	26.4	28.9
在職中に発症し、休職して職場に復帰したが離職	44	13.3	14.5
多少異常、最初の就労以前に発症しているが離職	29	6.7	7.3
病気とは関係のない理由で離職	52	15.8	17.3
その他	25	7.6	8.3
その他	71	21.5	23.6
無回答	29	8.8	—
サンプル数(%)	330	100	301

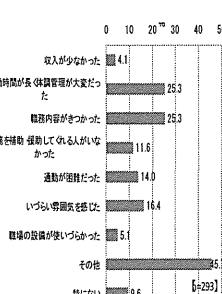


それから直近で離職した理由としては、先ほどの例と同じように休職しないで離職したのと、休職して復職したけれども離職に至ったというのを合わせると、約 43% という数字になります。やはり離れる人たちが多いというのが分かります。

難病患者の就労の実態⑪

■離職の具体的な理由

カテゴリ	件数	全体%	側面回答%
収入が少なかった	12	3.6	4.1
労働時間が長く体調管理が大変だった	74	22.4	25.3
職務内容がきつかった	74	22.4	25.3
業務活動を援助してくれる人がいなかった	34	10.3	11.6
活動困難だった	41	12.4	14
いづれも専門性を感じた	48	14.5	16.4
職場の設備が使いづらかった	15	4.5	5.1
その他	134	40.6	45.1
特にない	28	8.5	9.8
無回答	37	11.2	—
サンプル数(%)	330	100	293



離職の具体的な理由は、「労働時間が長く体調管理が大変だった」「職務内容がきつかった」「いづらい雰囲気を感じた」「通院困難」「援助・補助する人がいなかった」ということです。ここでも「その他」というのが結構あって、全体が医療費の問題を中心とした調査だったものですから、就労の問題はそこから先がなかなか求められなかつたことがあるんですが、そのような状況の中で、難病患者の特

性というのを見た場合に次のようなことが言えるかと思います。

難病患者の特性

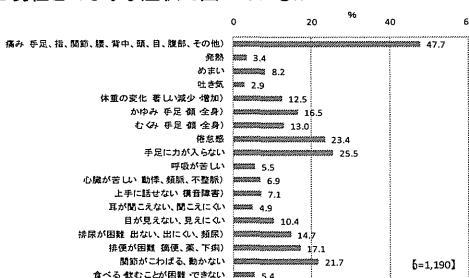
- ・ 症状が多岐にわたり、合併症や二次障害が見られる患者も少なくない。また同じ疾病でもその表れ方は人によって違う
- ・ 日々の症状が変化する、症状が見えづらい
- ・ 症状の出方や予後が予測しづらい
- ・ 医師や医療関係者の関与(治療、医学的管理)が欠かせない
- ・ 精神面への影響も少なくなく、精神疾患を伴う場合もある

1つは症状が多岐にわたっていて、合併症や二次障害が見られる患者が少くない、また、同じ疾病でもその現れ方は人によって違うという特徴があるということです。

もう1つは、日々の症状が変化をすることと、しかもその症状が見えづらい、本人もなかなか自覚しづらいことがあります。それから症状の出方や予後が予測しづらいことです。お医者さんでも将来確実に悪くなるけれども、それが半年後なのか5年後なのかというような予測は、進行性の難病でも正確な予測はしづらいということです。それから、もちろん当たり前ですけれども、医師や医療関係者の関与が欠かせないということです。それと、精神面への影響も少なくて、精神疾患を伴う場合も多々あります。

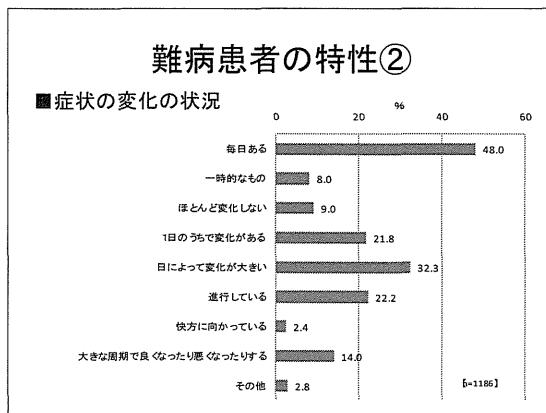
難病患者の特性①

■現在どのような症状で困っているか

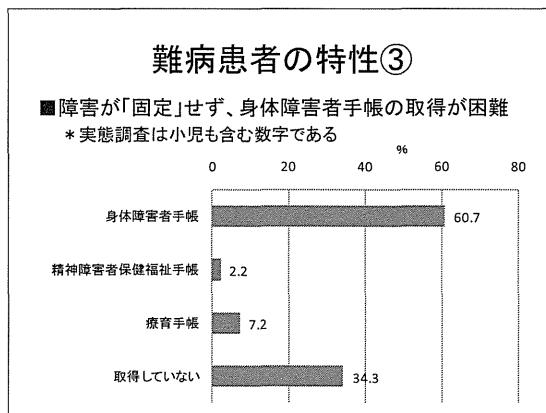


先ほどのアンケートの続きなんですが、難病患者の特性の中でどのような症状で困っているかというところで、一番多いのは「痛み」です。線維筋痛症という病気がありますけれども、友の会では200万人と言っていますが、やは

り色々な痛みがあるというのは難病でも共通しています。半分の方が痛みがある、痛みで困っていると言っています。その後、「手足に力が入らない」「倦怠感」「関節がこわばる、動かない」「排尿排便の問題」「体重の変化」「かゆみ」「むくみ」など、とにかく全身に症状が多岐にわたって出てくるという特徴が分かると思います。



それから症状の変化の状況も、「症状の変化がどのくらいの頻度でありますか」というところで、「毎日ある」と答えた人が半数です。「日によって変化が大きい」というのも3分の1あります。「1日のうちに変化がある」という人が2割です。症状が変化するということも特徴だということです。



身体障害者手帳の取得に関して言えば、症状が変化して固定しないというのは日本の制度の現状では身体障害者手帳の取得は非常に困難です。先ほど取得率 60% と言いましたが、かなりの人が色々な症状があるにもかかわらず、身体障害手帳を持っている人というのは非常に少ないです。この

アンケート調査でも 60% という状況です。こういうことが特徴としてあります。

疾患群別の難病の特徴

- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部作成
「障害者総合支援法における障害支援区分
一難病患者等に対するマニュアル」より

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisaku-jouhou-12200000-shakaiengokujoushougaihokenfukushibu/1_10.pdf

以下は、抜粋です。

個々の疾病に基づいた特徴につきましては時間がないので後で資料で見てください。最近、厚生労働省障害保健福祉部が難病患者に対する障害支援区分マニュアルの改定版を出しました。非常によくできていますので紹介します。私たちの意見もかなり取り入れてできています。個々の病気は300以上あるのでとてもじゃないけれども覚えられないし、覚えなくてもよいのですが、大まかに特性を理解する上では非常に大事な資料です。

【算病の実施】(イメージ図)	
<p style="text-align: center;">算 病</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ○ 症状の確認と問診を終わらせた。 ○ 治療方針が確定していない。 ○ 少ない手数で済んで、 ○ 症状の検査とまとめてやる。 	<p style="text-align: right;">※ 症状検査による事は行かず、他の検査は必ず実施せよといふ 精神的鑑定に依拠して、検査結果、医師はともに認めた。</p>
指定疾患(医療委嘱症の対象)	
<ul style="list-style-type: none"> ○ 仰わらむ。口子との接種を主な診療目的 - 患者が心臓疾患について心配しているか心配感があることは避けない。 - 多数の検査を頼む。さればそれは争うるもので困らせていない上に 	
算病の実施と算病の実施の実現性(算病二部法)	
<p>算病の実施</p> <ul style="list-style-type: none"> - 実施計画。 - 症状の変遷過程を観察し、併に一つの進化軌跡をもつ。底熱が見えてから何時何分に熱がある。 - 症状の変化を察する。大きな発熱時によくは内火が発熱を上回ります。 	

疾患群	疾患の特徴
虫害系疾患	<p>○ 我が国による新規発見で止まぬ様子を持一本の矢で紹介する虫害病などは見られない。近年の動向として世界生産の中でも新規虫害が増加を示す傾向がある。</p> <p>○ 別に、通常の栽培作物の病害では、感染率の高い病害が多いため、常に、抜草、収穫の際に病害を除むる、空茎、黒葉、葉片などを見れば該作物を受けるものがある。</p>
生物系病害	<p>○ 病原細菌病、真菌、細菌病などは既知、細、細、細などと呼ばれる病害とされ、且日進歩を経てして通常はおまえがきない新規病害が現れでいるところがある。</p> <p>○ 他の病害に寄生性病害と呼ばれるいわゆる副生性病害を抱いてし、病害、病害などの重要な病害の発生率を高めになる。加えて、常に新規病害を示すものと、既存病害を上回る病害である。</p>
内丹系病害	<p>○ フルボウキを主とする病害で、モロヘイヤ病などを名付ける。モロヘイヤの病害により多発するモロヘイヤ病害の多くがこれが原因。</p> <p>○ モロヘイヤが死んでしまっている場合は剪定を行い、倒れた場合は根を土押さることを中心。</p>
外因系病害	<p>○ 多くは人為的、或は天候に起因するが、既にになってから基盤不適なものがこれではない。骨董植物は栽培技術を掌握するところ、園芸の根性、育苗技術、植付けの心地よい出芽等。</p>

疾患群	疾患名
精神・精神的疾患	<ul style="list-style-type: none"> ○ 手足足部運動が抑制され、歩行に必要な動作で日常生活上の動作を妨げる事例。歩行、坐位、静止、寝たがるなどの傾向がある。 ○ 一概に知覚障害を呈するがちで、時々左右の感覚を歪められたりして筋肉を使わせたり。 ○ 先端部に感覚になりきる能力は残さないことが多いと云ふことはあり、患者自らの感覚が不正確で分からなくなるので他の誰かが操作するが、操作者が手筋を誤ることによって困らざるを得なくなる。
精神系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ○ 痴呆が進み、社会的機能や自己確認での我らの機能に影響するまである。 ○ 併せて、判断力や自己管理力も失う。経済的判断も含めての判断力が低下する。
癡呆・中風原因疾患群	<ul style="list-style-type: none"> ○ おもに年齢を重ねて脳細胞が死んでしまう病気で、脳細胞が死んでしまうことで記憶が悪くなることもある。遂に記憶が悪くなると対人関係の問題も心配される。
精神疾患群	<ul style="list-style-type: none"> ○ 痴呆、精神疾患、精神、心臓などの心身の病状が併存される。心身の病状が心身の病状を悪化させるような複数疾患有を複数持つ場合、精神疾患を持つ。
精神障害疾患群	<ul style="list-style-type: none"> ○ 精神障害が既存により、運動機能などを下げる疾患や精神不安の原因でならない。痴呆をこじて生活を困らせるときには痴呆を認識しなければ、痴呆などの内因性疾患を内因性疾患にまで見切らざるを得ない。

消化器系疾患	<p>○ 飲食制約では酵素療法、薬事。複数が原因的に重複したり個別にして直角に接するなどして、結果を複数の形態を併存する。結果的に内因的であり対応が複数回に亘る。</p> <p>○ 特・特・特徴としては、西側形と高齢による食生活習慣、腰痛、膝関節炎などの既往歴がある。後遺症のため、腰痛はよく見られる。</p>
皮膚・結合組織疾患	<p>○ 住居の変遷と会計技術の先進化技術で随時に側面されるので十分な知識が求められる。複数疾患が並存し、腰痛、腰椎間盤ヘルニアの発現が併存するものもある。</p>
骨・筋筋膜筋肉病	<p>○ 腰痛、筋筋膜筋肉病が併存する。筋筋膜筋肉筋肉の中枢神経を介した連鎖性は、本疾患症候群があり、腰痛能の腰筋筋膜を基盤とするもの。</p>
髄・頭頸部疾患	<p>○ 通常、筋筋膜筋肉病で腰痛が主なる。筋筋膜筋肉筋肉の中枢神経に接して、筋筋膜筋肉病、筋筋膜筋肉病を介するもの。</p> <p>○ 特に多癡性筋筋膜筋肉病では腰痛が腰痛を介することで、腰痛能を腰筋筋膜に介してはならない。腰痛能を介すると、筋筋膜筋肉筋肉の腰筋筋膜を基盤とする。</p>
その他	<p>○ 中枢神経と筋筋膜筋肉病し、これらの中の腰痛能の腰筋筋膜の特徴で、多癡性筋筋膜を出現する。</p>

【先生】4年度 痛苦程度比率投票・投票率集計	
＊ 国定調査表が採用した「疼痛度の尺度」や「疼痛緩和サービスが必要な状態」の得票率	
得票率の内訳は、特別的な調査結果を除くと総合患者会合において、総合看護各科の連携して行う多本部によるもの。※ タイマー統計結果は平成24年4月に提出済。	
主な、2位得票は平成24年4月に提出済であるが、1位と並んで支持率が高い上位5つ。1位まで支持得票人割合を示した際は参考値を示したものである。以下の回答率は、各看護科の全ての専門看護士が投票を経験したものです。	
医療系（医療院）	看護系
医療系 （医療・総合病院部門）	看護系の症状 ① 感染症（化膿性の感染症）：上位4位、力丸高島氏 ② リウマチ（関節炎）：上位5位、高橋千鶴子氏 ③ 痛風癇癥（熱帯病）：第1位、藤原千鶴子氏 ④ 疾患性感染症（細菌感染症）：上位4位 看護院サービスが必要な状態 ① 例の多い事より、多少の問題（日曜開院時） ② きつい歩行困難 ③ 例の多い看護院 ④ 例の多い精神疾患 ⑤ 例の多い骨筋肉病 ⑥ 例の多い精神疾患 ⑦ 例の多い骨筋肉病 ⑧ 例の多い精神疾患 ⑨ 例の多い骨筋肉病

被験者名（被験群）	被験者名（対照群）
自殺未遂既往歴 （既往歴無有無）	精神疾患の既往 ① 有り既往歴なし ② 有り既往歴あり
精神障害サービスが必要な状態 ① 事前、既往歴が問題 ② 精神障害も問題で問題でない ③ 既往といふと結構つぶさでもいい	精神障害の既往 ① 精神障害、しかし、尋ね、ふんぐく ② 基本問題（精神でない） ③ 症状嘆訴 ④ 心理学的問題で問題ではない ⑤ 脳源性に問題を見ない、非脳源性の問題であります 精神障害サービスが必要な状態 ⑥ 需要でやむをえなければ問題を発作等に繋げて来る事、専門的でないと問題 ⑦ 精神科用語でないもの ⑧ 精神科用語でないもの ⑨ 是に付けてなくなる ⑩ 精神科用語でないもの ⑪ 及び精神科用語でないもの ⑫ 精神科用語は十あくしくないと思われる ⑬ 付けてないもの ⑭ 付けていたものと判断できない ⑮ 精神科用語かわからない

<p>精神疾患施設 〔医療・精神保健施設〕</p>	<p>精神疾患の発生</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 精神疾患施設の施設による ○ 運営の実績、西側 → おもな問題 のうちの ○ 運営の実績、東側 → おもな問題 のうちの <p>精神疾患サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 患者ひとりの状態の変遷（改善傾向、悪化の度合い） ○ 家族の状態（患者問題、患者の内面） ○ 他の施設の状況
<p>差別化されたマーケット 〔医療・精神保健〕</p>	<p>精神疾患の発生</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 小児期から（種がだるい） ○ 幼児期から（めまいがする） ○ おもな問題、しおら、あふらつ ○ 青少年、知能障害（平やかななどの問題、親から 「困った人がいる」） ○ 優れたものと目で見てない ○ 新規に顧客をつかむのがむずかしくなる <p>精神疾患の問題、出逢い、やがて、（内訳）</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ おもな ○ 訓練不足 ○ 感情が不記憶 ○ 不適 ○ 健康・精神方に登場する ○ 精神障害者を服務してもうまくはいかない ○ おもな問題 ○ 特別教科学校（認定更生、3-7特教、認定暴力的行動）
<p>次回へ繋ぐ</p>	

被験名(面接回)	音楽等の経験
吉澤 晴子(マトードス) (女性実業家)	音楽福祉サービスが必要な状態 ◎ 他の人に喜んで貰う事が出来ない ◎ お酒を飲むのが好き ◎ 正規就職が叶わない ◎ 金持と無く見られない ◎ 無い、財物を扱えない ◎ まじめで自信を持てない。高慢さ ◎ 金儲けがしたい ◎ みんなに見て貰いたい ◎ ハーモニカが上手ではない ◎ 電子機器が苦手でできない ◎ 本から学ぶのが苦手でできない ◎ みんなとの交流が苦手でできない
新井加代子(中村) (精神・薬剤)	音楽等の経験 ◎ 動力不足。運動不足、問題行動 ◎ 声の弱さ ◎ 音楽等の経験 音楽福祉サービスが必要な状態 ◎ 症状がまだ止まらない点で精神的状況に困る事が多い ◎ 行きたいところがない ◎ お金、他の人の見渡し ◎ 遊ぶのが好きでできない ◎ 学習困難や行動に各有所長

IV 装备数据

第 1 章 基本概念

○ 指定薬業者は一般的の販路ではなく、専門的販路はあって、本指名の医学的範囲は、この販路を確立するための販路と認定に必要な知識を有するためには重要な意味である。

◎ 脳梗塞患者の肥厚性内耳膜症に接する臨床経験から、本邦における脳梗塞患者の中には、年齢、性別、吸烟習慣もしくは飲酒習慣、高血圧病歴等で特徴化せりうる傾向が認められる。

などなど..

ぜひ、マニュアルそのものに目を通してください。

現象的技術的状態 (複数回答可)	詳細等の状況 <input type="checkbox"/> 対話型端末 <input type="checkbox"/> サーバーのみ。会員登録 <input type="checkbox"/> ハードウェア 複数端末サービスが必要な状態 <input type="checkbox"/> 気分も出せない、 <input type="checkbox"/> おれも出せない、 <input type="checkbox"/> 会員登録。私が子の登録料は会員登録
データセンター側 (複数回答可)	詳細等の状況 <input type="checkbox"/> 組合せ施工。1台目 <input type="checkbox"/> 増設の結果、導入 <input type="checkbox"/> 推進の結果、初期 複数端末サービスの必要な状態 <input type="checkbox"/> 会員登録・複数端末登録 <input type="checkbox"/> おれも出せない <input type="checkbox"/> 会員登録で問題なし
基盤部 (複数回答可)	詳細等の状況 <input type="checkbox"/> 他の端末、1回目で、端末 複数端末サービスの必要な状態 <input type="checkbox"/> 隣近の会員も上りきりなどの移動距離が非常に短く会員登録等 <input type="checkbox"/> 対話型の移動地帯 <input type="checkbox"/> 会員登録。操作が複雑で、多めにかかる <input type="checkbox"/> 会員登録が出来ない <input type="checkbox"/> 会員登録が利用不可な状態

患者であり障害者

- ・難病とは、治りづらく(医学的側面)、生きづらい(社会的側面)ものの総称
 - ・難治性疾患=患者
→ 治療研究、治療法の開発、臨床
 - ・難病による生きづらさ=障害者
→ 総合的施策による社会的支援

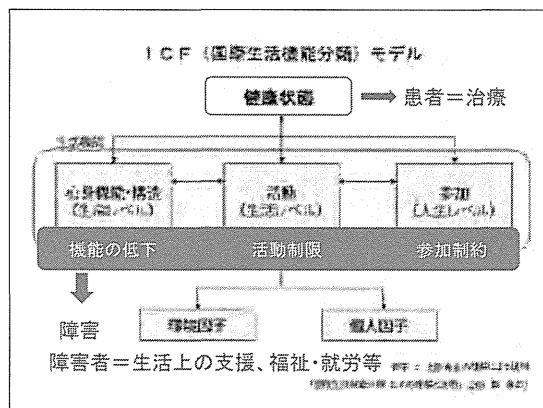
難病というのは、患者であると同時に障害者であるという捉え方を改めていく必要があると思います

疾患名(病歴名)	症状等の症狀	既往歴
慢性扁桃炎慢性扁桃炎と扁膜炎 (神経・筋肉病)	慢性扁桃炎 ① 咽頭部腫脹、咽頭痛で、しづか ② 基底舌部(舌根や舌かけ) ⇒ 舌苔発達(基底舌で舌苔) 痛痒感等サービスが必要な状態 ④ 二重あご	① 既往歴 ② 既往歴無し
もやもや病 (神経・筋肉病)	脳梗塞の既往 ① 回復能力、運動能力 ⇒ 運動の失手 ② 眼球震戦	① 脳梗塞の既往手術歴 ② 眼球震戦
肝胆道系疾患 (消化器系疾患)	肝胆道系サービスが必要な状態 ① 健康診査も受け取れることができない ② 亂高齢者(年齢が大きい) ③ 肝炎ウイルス検査(健太郎)	① 肝疾患の既往 ② 肝炎ウイルス検査(健太郎)
チアーキ症候群 (骨盤内臓器障害)	膀胱炎の既往 ① 尿路感染、膀胱炎等、尿下泌尿管、尿内炎炎症、膀胱充張等など ② 早期膀胱炎(尿道炎)、膀胱炎など 膀胱鏡検査サービスが必要な状態 ③ 腎臓、腎引、腎丸、膀胱など、膀胱内障害障害をみる結果 ④ うつむき、尿を、尿を、尿をうつむき、膀胱内障害が行なは	① 膀胱炎の既往 ② 膀胱鏡検査

2000-01-01 00:00:00 2000-01-01 00:00:00 2000-01-01 00:00:00

主婦の会と地域における 会員の意識の調査

- ④「せきめたりせきなかつたりする場合」は、「せきなせき状態」に基づき判断する。ただし、「せきなせき状態」に基づく場合、通常は「せき」の下に「せき」と記す。
・「肺結核」、肺結核を患う状態などを「肺結核」、「肺結核(せきなせき状態)」等、「内因性肺の結核病の肺結核(せき)の状態」等によって「せきない場合」、「せきでない場合(せきなせき状態)」等で「せきない場合」を並べて列挙する。
 - ⑤「肺結核の状態や肺結核の発症の有無に悪化がある場合」は、「肺結核が悪化する肺結核」や「肺結核が悪化した肺結核」等で「肺結核を悪化させた場合」、「肺結核が、肺結核を悪化させる場合」により肺結核を悪化させる肺結核を指す場合、「肺結核が悪化する肺結核」に基づき判断する。
 - ⑥「肺結核疾患の結核菌患者を他者と、ひいては患者」は、「経管して肺結核を発症する」に基づき判断する。
 - ⑦「せきなせきなせきなかつたりする場合」は、「肺結核が肺結核衣原のせきにせき化がある場合」は、肺の結核や肺結核衣原のせきを「肺結核」で記述する。



ICF（国際生活機能分類）のモデルですが、健康状態というところを「患者」としてとらえると「=治療」となりますけれども、「心身機能」「活動」「参加」のレベルのそれぞれの低下、「機能低下」「活動制限」「参加規約」というのが「障害」ということになります。ですから「障害」の部分は生活上の支援や福祉、就労が必要だということで、全体のICFの捉え方をしながら患者を見ていく視点が非常に大事だと思います。

障害者の定義(改正障害者基本法第2条)

- ・身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。
- ・二 社会的障壁
障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

障害者の定義も、障害および社会的障壁により継続的に制限を受けるという書き方なんですね。ですから同じ障害という言葉でも、この場合は機能障害なんですね。社会的障壁が、活動制限および社会参加というところになるので、そのところが混同して使っているとなかなか整理できない部分があるんです。

難病と障害

- ・難治性疾患は、その疾患あるいは治療が原因で、さまざまな障害(機能障害)を引き起こすとともに、疾患があることによる障害(活動制限や参加制約=社会的障壁)がある。
- ・難病のある人の「障害」とは
 - 1)症状による障害(主に機能障害)
 - 2)難病があることの障害(主に社会的障壁)
 疾病への理解と患者への理解が必要
 無理ができない。できるけれども制限が必要
 自分自身にも程度判断が難しいことも多い
 過度の配慮(悪化を想定しすぎる)もNG

難病と障害をそういうかたちで整理しながら、障害(社会的障壁)をできるだけ除去したり低減したりしながら日常生活上で社会参加できるようにしていくというのが今後の支援の大事なところだと思います。

産業保健職のみなさんへの期待

- ・難病に対する理解がないばかりに、能力のある難病患者を職場から失うことは、企業にとっても大変な損失です。
- ・難病は、治することは難しいけれど、難病患者を理解することはけっして難しくありません。
- ・基礎疾患と障害のある難病患者の職場での安全衛生面での管理とともに、職場の上司や同僚が難病の特性を理解するうえでも、医学的な知識のある産業保健職のみなさまからの適切なアドバイスが必要です。
- ・ほんの少しの配慮があれば、難病をもつ障害者の多くは、職場で長く働き続けることができます。

最後に産業保健職の皆さんへの期待ということで、いくつかあげさせていただきましたが、1つは難病に対する理解がないばかりに能力のある難病患者を職場から失うということは企業にとっても大変な損失になるということです。当然、難病患者にとって職を失うことは大変なことなんですけれども、やはり企業にとってもせっかく能力のある人を支援ができなくてみすみす失うということの損失を理解していただきたいという風に、私たちの立場からも思います。

もう1つは、難病を治すことは難しいけれど、難病患者を理解することは決して難しいことではないということです。難病は難しいけれど、難病患者は難しい人じゃないという風に私たちは言っています。それは本当に人として接すれば当たり前のことなんです。でも往々にして難病患者が来て「何々病」と言われるとそこでパニックになって現場では敬遠してしまうところがあるんですが、そうではないということです。

それから基礎疾患と障害のある難病患者の職場での安全衛生面の管理とともに、職場の上司や同僚が難病の特性を理解する上でも医学的な知識のある産業保健職の皆さんからの適切なアドバイスは非常に必要だと思っています。ほんの少しの配慮があれば、難病を持つ障害者の多くは職場に長く働き続けることができるという風に思っています。

難病をもちながら働きつづけられるために

- ・職場の上司、同僚への理解の促進
- ・患者自身も、頑張りすぎないこととか、メンタル面での強さ、適切な「バランス感覚」を身につけることが必要
- ・産業保健職のみなさんが、患者や上司、同僚への適切なアドバイス、良き相談相手に
- ・難病法の施行は、総合的対策への第一歩。これを根拠に、働き続けられる職場づくりを

おわり

ご清聴ありがとうございました



もちろん課題はたくさんあると思いますけれども、ぜひ患者の職場の上司や同僚への理解促進をお願いします。

私たちの方でも、患者は真面目な人が多いので頑張りすぎたりしてバランスを崩してしまうことがあるので、メンタル面での強さを持って、100% やれなくてもいいんだと適度に割り切ってやれるようなバランス感覚がないと職場で働き続けられないだろうと思うので、そういうところも大事だと思っています。

そういう中で医学的な知識を含めて、産業保健職の皆さんのが患者や上司、同僚との良き相談相手になっていただくということが一番大事なのかなと思っています。難病法の総合的対策の第一歩という時期なので、これを根拠に働き続けるような職場づくりをぜひお願いしたいと思っています。

ご静聴ありがとうございました。

江口 水谷さん、どうもありがとうございました。患者団体の立場からこのように最後にメッセージをいただけるというのは非常に心強いと思いました。私も厚労省のマニュアルを拝見したところ、本当にできているものでしたので、皆さんもぜひお目通していただければと思います。



V

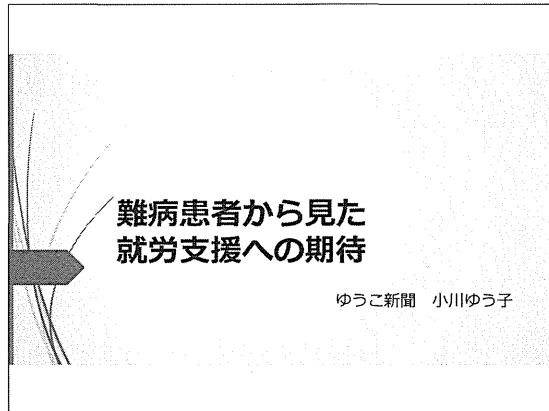
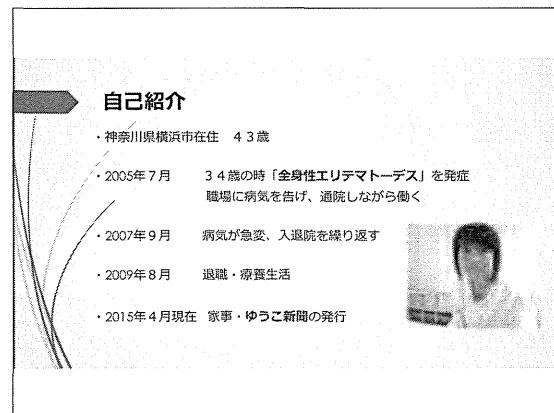
《シンポジウム》

難病患者から見た就労支援への期待

ゆうこ新聞（難病患者向け情報提供紙）発行人

小川 ゆう子

江口 引き続きまして、小川ゆう子さんからお話をいただきます。小川さんには第1回の研究会に聴衆としてお越しいただきました、研究会の活動を「ゆうこ新聞」に載せていただきました。読者の方々に多くの難病患者さんがいらっしゃいますので、産業保健職に対する反応をぜひお聞かせくださいとお願いしていく、今回お話いただくことになりました。小川さん自身も当事者として色々な経験をされていらっしゃいますので、色々なご意見をいただけると思います。それではよろしくお願ひいたします。



小川 初めまして、こんにちは。私は横浜市から参りました小川ゆう子と申します。このような場所でお話するのは生まれて初めてですので、お聞き苦しい点が多々あるかと思いますがどうぞ宜しくお願ひいたします。

元気そうに見えますが、私自身もある難病を持っていまます。その関係で本日は私が自分の就労体験と「ゆうこ新聞」についてお話させていただきたいと思っております。

簡単に自己紹介をさせていただきます。今からちょうど10年前の夏に全身性エリテマトーデスという、患者数がどんどん増えているという難病を発症しました。当時は航空便の会社の契約社員として働いており、横浜から虎ノ門まで毎日通勤しておりました。その時はすぐに病気のことを会社に告げまして、通院と服薬をしながら症状を抑えながら働いていました。残念ながらその2年後に病気が悪くなってしまいまして、リーマンショックのあたりが私にとってのショックだったんですが、ひどい状態になってしまいまして、長く会社を休みました。最終的には自ら退職するという道を選びまして、現在は仕事を探しつつ、家のことをしつつ、また「ゆうこ新聞」を作りつつ、という生活をしております。