

## 会 議 録

会議名 (審議会等名)		相模原市難病対策地域協議会				
事務局 (担当課)		疾病対策課 電話042 - 769 - 8324 (直通)				
開催日時		令和2年2月10日(月) 午後1時30分～3時				
開催場所		ウェルネスさがみはらA館 5階 会議室				
出席者	委員	11人(別紙のとおり)				
	その他	0人				
	事務局	5人(職員5人)				
公開の可否		可	不可	一部不可	傍聴者数	0人
公開不可・一部不可の場合は、その理由						
		1 報告事項 相模原市の難病対策について 2 議題 (1) 本市難病患者の就労支援について <ul style="list-style-type: none"> <li>・これまでの取り組みについて</li> <li>・保健センターで受付した難病患者の就労に関する相談について(事例報告)</li> <li>・就労部会報告 (難病患者の就労状況に関するアンケート結果報告等)</li> </ul> (2) 本市難病患者の災害時対応体制について <ul style="list-style-type: none"> <li>・台風19号対応時の結果を踏まえて</li> </ul> (3) その他				

## 審 議 経 過

主な内容は次のとおり

( は委員の発言、 は事務局の発言 )

開会あいさつ 鈴木保健所長

### 1 報告事項

相模原市の難病対策について、事務局より説明を行った。

### 2 議題

#### ( 1 ) 本市難病患者の就労支援について

- ・ これまでの取り組みについて...事務局より説明
- ・ 保健センターで受付した難病患者の就労に関する相談について (事例報告)  
事務局 (保健センター職員) より、保健センターで相談を受け、就労移行支援に結び付いたケースについて、2事例報告された。

<質疑>

- 保健所と就労移行支援をしている事業所とは、日頃から意見交換が行われているのか。

今回、事例で紹介した事業者については、日頃から活動等を紹介したパンフレットが定期的に届けられている。保健センターで就労相談を受ける時は、それらをもとに数社紹介したり、難病相談・支援センターに問い合わせたりして案内している。このような、就労相談があった場合に人材を紹介してほしいと積極的な事業所はいくつかあり、適宜連絡を取っている。

- 事例は、障害者手帳を取得していない方についてだったが、この方は手帳の申請をしていないのか、もしくは手帳取得の対象にならない方なのか。

一例目のケースは、申請はしたが、ADL (日常生活動作) が自立し、障害者手帳の認定には至らなかったケース。二例目のケースは、既に難病の受給者証をお持ちの方で、この受給者証をもとに就労移行支援を受けられる方だったため、障害者手帳の取得の希望や介護保険申請の希望も特になかったケースである。

- 難病の就労移行支援は障害者手帳を持っていないと、実際の就職に結びつけることがなかなか難しく、難病を抱えているという躊躇されたり、利用させてもらえない就労移行支援の事業所があると聞かすが、今回のケースは、身体の障害ということで受けてもらったのか、それとも難病ということを認識された上で受けてもらったのか。

一例目は、実際に就労移行支援の事業所は通常の事業所を目指しているものなので、その方に合った一般の事業所を見つけていこうという姿勢で動いている。障害があるとか、難病であるということ等が支障にならない、その人ができる範囲での仕事を探しているというケースである。

二例目は、難病の診断書を主治医に書いてもらい、難病であるということ伝えて、事業所を探したケースである。

- ・ 就労部会報告 (難病患者の就労状況に関するアンケート結果報告等)

就労部会長 江口委員から報告

令和元年度、指定難病受給者証更新対象者4,758名を対象に標記アンケートを実施し、約3,300件、7割程度の回答があった。今回の対象者は受給者証の更新手続きをされる方なので、市内の難病患者全てということにはならないが、

それでもかなり高い割合で回答が得られ、この問題に対する関心の高さが伺える。この結果を踏まえ、難病患者の方々に、何らかの形でフィードバックしていきたい。

#### アンケート結果の概要

- ・男性：43% 女性：57%
- ・生産年齢（15歳から64歳まで）：55.5%
- ・現在就労している：43% 就労の意思がない：47% 就労を希望している：10%
- ・疾病群は神経疾患が一番多く、次いで消化器系疾患・免疫系疾患となった。
- ・疾患群による年齢のバラつきや、就労意向に関する違いをあらためて確認することができ、今後は就労を希望している患者が、就労できるような取り組みを行いたい。
- ・また、現在就労中の患者のうち50%が正社員、非正規が40%。病気のことを職場に開示しているのは80%。就労者の37%は必要な支援を会社から受けているが、支援を受けられていないとの回答も15%であった。
- ・就労していない患者については、家事手伝いが一番多く、次いで病気療養中との結果になった。
- ・仕事についての相談先としては、主治医への相談が一番満足度が高く、難病相談・支援センターや保健センター、ソーシャルワーカーへ相談できることへの認知が進んでいない。現状を踏まえ、来年度はリーフレット等を作成していきたい。
- ・就労を希望していない患者については、高齢や体力的な事を理由にしている方が多く、ニーズに合った支援を行うことが大切と感じた。

#### <質疑>

指定難病の医療受給者証が交付されないような軽症や軽症化した患者が、職場での理解や援助を受けられていないという事例があるので、そのような患者向けの支援体制についてどう考えるか。

医療費助成の対象にならない軽症者への対策は、国の方でも協議が進められている。障害福祉サービスにおける支援対象者は、受給者証や障害者手帳のない方々も含まれるため、国の動向を注視しつつ、障害部門と連携しながら就労支援を継続する。

アンケートの結果を受け、行政として高齢で就労意思のない方より、就労意思のある方に集中して事業を展開していくのか。

就労意思がある方にフォーカスを当てて働きかけるのは一つの意見としては正しいかもしれないが、それにより批判も出ると考えるので、納得できるよう説明し、展開するのが望ましいと考える。

来年度は、相談窓口の案内をするリーフレットの作成や対策を考える活動を主として行うのか。

各相談窓口の連絡先や今回のアンケート結果、および「健康管理と職業生活の両立ワークブック」の案内を記載したリーフレット案を既に作成しており、窓口で相談に来られた患者さんに、内容を口頭説明しながらお渡しし、次の行動に繋がればと考えている。記載内容については御意見をいただきながら修正を行う。

企業側の難病に対する認知度が低く、障害者手帳を所持していない患者が相談窓口をたらい回しにされ、最終的に支援に繋がらなかったという事例があった。手帳がなくても難病というだけで相談してくれる窓口は実際存在するのか。

ハローワークでは難病に特化した「難病患者就職サポーター」が県内2か所に配置されている。手帳を持っていない患者への支援も、年々サポート体制は充実している。また、神奈川産業保健総合支援センターでは、既に就労されている方への支援をワンストップで行っている。ただし事業主が拒否すれば支援を打ち切ってしまう実情もあるため、今後は事業者側へ難病でも働くことは出来るということを啓発していく活動が必要である。また、難病相談支援センターも運営形態が変わってきているので、相談先の一つと考えてもらいたい。

障害者雇用枠には難病患者は含まれないので、相談が就労に結びつかない点があり、難病患者がリーフレットを見た時の期待感と実情の難しさを感じる。

現在、障害者手帳のある障害者は法律で定められた雇用枠があり、雇用率にも反映されるが、障害者手帳のない難病患者は、法定雇用率に反映されないため、受け入れた企業側の活動に市としてインセンティブを与えたり、評価するような方法を考え、周知させていく必要があるのではないかと。

働く人の健康づくり地域・職域連携推進連絡会では従業員の健康管理をしっかりとしている企業に出向いて、壁新聞を作成し、市のホームページに実名で記載する活動等を行っているため、次年度はそのような企業や就労している患者から情報を取り、労働衛生大会等で表彰や報告をする取り組みが出来ればと考える。

## (2) 本市難病患者の災害時対応体制について

・台風19号の対応時の結果を踏まえて...事務局より説明

<質疑>

北里大学病院では、災害により自宅での人工呼吸器等への給電が不可能になった場合の対応について話し合いを行った。災害による電源の使用可否は病気ではないため「入院」には該当しないが、院内フロアを開放し、電源の使用を認め、介護者が同行する条件でのみ施設利用を可能と取り決めた。しかし、その情報をどの程度の患者まで提供すればいいのかが分からなかったため、問合せがあった場合のみ回答する形とした。行政との連携が今後の課題である。

日本神経学会 災害対策委員会では、災害発生時の地域の病院で難病患者や人工呼吸器を必要としている方の受け入れ可否の情報をホームページで公開しているため、市でも御活用いただきたい。

台風19号では事前情報で、停電が起こる可能性があるということは想定していたが、ダム開放等を起因とする浸水による身体保護の必要性については想定していなかった。

国立相模原病院ではテレビの情報をみた患者さんが事前に来院され、自ら入院を申し出た場合に対応した。風水害ハザードマップについてはあまり念頭になかったが、そちらを元に、今後重点的に対策を考えるべきと感じた。

今後の風水害を含めた災害対策について、意見をもとに検討をすすめる。

## (3) その他

- ・難病講演会開催、かながわ難病相談・支援センターについて...事務局より説明
  - ・今期の委員の任期はこの会議を以って満期となり、次期の体制については改めて依頼する。
- 以上

## 難病対策地域協議会委員名簿

	氏名	所属等	備考	出欠席
1	西山 和利	北里大学医学部 脳神経内科学 主任教授 北里大学病院 脳卒中センター長 難病治療研究センター長		出席
2	長谷川 一子	独立行政法人国立病院機構 相模原病院 神経内科医長 神経難病研究室長		出席
3	細田 稔	相模原市医師会 会長 細田クリニック 院長		出席
4	上條 真子	北里大学病院 トータルサポートセンター 課長 ソーシャルワーカー(社会福祉士・精神保健福祉士)		出席
5	田所 雅	相模原市社会福祉協議会 福祉推進課 課長		出席
6	江口 尚	北里大学 医学部 公衆衛生学 講師		出席
7	鈴木 仁一	相模原市保健所長	会長	出席
8	芦野 拓	相模原市障害政策課 課長		出席
9	上野 世津子	相模原市中央保健センター 所長		出席
10	神藤 次郎	相模原市こども家庭課 課長		出席
11	八鍬 栄次	相模原市疾病対策課 課長		出席