

JPA事務局ニュース <No.188> 2015年3月26日

>>>
>>>
<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
発行責任者/水谷幸司
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆第37回難病対策委員会、関係者からのヒアリング ～佐賀県難病相談支援センターの三原所長ら4人から～

厚生科学審議会疾病対策部会第37回難病対策委員会が3月26日に開かれました。

前回に引き続いて、基本方針に関する関係者からのヒアリングが行われました。今回は支援者の立場から、次の4人が参考人として出席して発言し、委員からの質問に答えました。

今若陽子氏（島根県出雲保健所医事・難病支援課長）

三原睦子氏（佐賀県難病相談支援センター所長）

伊藤佳世子氏（千葉県指定相談支援事業所「こすもす」相談支援専門員）

萩生田義昭氏（渋谷区渋谷公共職業安定所統括職業指導官）



今若氏は、島根県の難病対策の取り組みと、出雲市での取り組みの報告を行い、難病患者在宅療養支援検討委員会（難病対策地域協議会）を、在宅療養患者の支援体制について検討、対策を推進する場として、年間1～2回、拠点病院の医師、医療ソーシャルワーカー、かかりつけ医（医師会）、薬剤師、訪問看護師、ケアマネジャー、訪問介護、難病医療専門員、市（担当課）、保健所の担当者が参加して開かれており、地域における課題の提示と検討を行っているとして、具体的には、①人工呼吸器使用患者のスムーズな在宅移行支援、②在宅人工呼吸器使用患者の安全対策、③介護者負担の軽減、④患者、家族の療養上のQOL向上（ALS等患者）などのとりくみについて説明がありました。

三原氏は、佐賀県で難病患者のよりどころが必要とこの事業を始めたとして、難病患者等の療養上、日常生活上における相談・支援・地域交流活動の推進及び就労支援などを行っていること。平成25年度の相談件数は7,332件（月平均611件）、関係機関とのケース会議は年間126回、個人の相談、支援から、就労支援シンポジウムの開催、災害時要支援

者避難訓練、要支援者のシンポジウム、緊急医療支援手帳の作成配布など、幅広い活動内容が報告されました。また65社の企業からのボランティアによる難病サポーターズクラブを組織し、さまざまな支援、協力をもらっているなど、行政や企業が積極的に難病患者を支援することでの対策が行われていると説明がありました。

伊藤氏は、障害福祉分野の相談支援専門員の立場から、難病対策の現状と、今後の展望についての問題提起を行いました。難病支援といっても一括りにはできず、手帳を所持せず比較的障害が軽度で就労支援が必要な人と、手帳を所持し、進行性の病状や医療的ケアを必要としている重度の障害がある人がいると指摘。また、千葉県相談支援事業所連絡会議での相談支援員向けのアンケート調査によると、難病の相談を受けたことのある事業所は全体の3割で、そのうち相談件数のうちの難病相談が1割未満の事業所が6割。難病の相談は他の相談に比べて難しいと回答している相談員は84%、難しく感じる理由は、難病に関する知識がないことがトップ、社会資源不足、医療との連携の困難さと続いている。就労に関しては障害者就業・生活支援センターに相談が上がってくるタイミングが遅く、退職後の支援になってしまっていることが多いと述べました。希少疾患であるがゆえに事例が少なくノウハウの蓄積につながらず、関係者への周知や連携が進まず、相談支援員の苦手意識が解消できていない現実がアンケートで明らかとなったと述べました。また社会資源の不足についても指摘され、ALS等の患者へのレスパイトを行う医療型短期入所施設(病院)は6カ所しかなく、福祉型短期入所で医療的ケアを行う場合の補助をつけて行っている市町村もあるが、コミュニケーション支援がセットでないために患者家族の実情に合わず、レスパイト入院病床を4床作ったが使われていないなどの現状も報告されて、重症患者が地域で暮らすことを想定した地域生活支援のさらなる充実の必要を述べました。また、障害者総合支援法施行後、行政は、従来の障害福祉施策における障害固定の概念から、進行性や日内変動等の概念が浸透してきたことを一歩前進として評価。しかしながら、進行性疾患であっても、早めの施策への配慮が行えていない市町村も多くあることも指摘されました。在宅重度難病患者への支援について、病院と在宅、医療と福祉の連携が重要であるが、この人たちを支えるための考え方として、医療でみることを基本として、マンパワーが足りないから福祉で補うのか、それとも今後は、福祉施策で医療的ケアをふまえて受け入れるのかを考える必要があると問題提起されました。

萩生田氏は、ハローワーク渋谷の統括職業指導官として、難病患者就職サポーターによる支援の現状と課題について発言しました。難病患者就職サポーターは2014年度に全国で15カ所のハローワークに配置され、関東では東京、埼玉、神奈川のみ、東京ではハローワーク渋谷にのみ設置されており、月10日の勤務で、1日は難病相談支援センターでの出張相談を行っている。予約制で、1日4枠の相談で、現状は2週間待ち、混み合うときは1か月待ちのこともあるくらい相談支援ニーズが多くなっていると報告されました。難病相談支援センターでの出張相談は月1回、5枠の予約制。来年度は月15日の勤務が予定されているとのこと。相談者数は、2013年9月から2014年12月までの16か月で153名。うちハローワーク経由で110名、難病相談支援センター経由で43名。他県居住者も12名が含まれているとのこと。相談者の疾患名は50疾患。多い順に、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、クローン病、ベーチェット病、等の順。主な相談

内容としては、難病であることの開示、非開示、公的な支援制度について、職業選択について、等々。連携支援として、東京都障害者職業センターとの連携で、職業訓練を紹介している。今後の支援として、精神障害者雇用トータルサポーターの支援や、ジョブコーチによる職場定着支援などを挙げました。

委員からの質問を通じて、難病支援といっても、まだまだ神経難病が中心になっている対策が主である地域が多いことや、障害福祉分野では、障害者総合支援法における障害支援区分難病認定マニュアル（今回参考資料として添付されています）が2年前から出されているが、それが浸透していないこと、医療と福祉との連携、具体的な支援機関の間での連携などは、これからの課題であることが浮き彫りになりました。そういうなかで、疾病名に拘らず、相談から生活への支援につなぐ活動、行政や企業のバックアップにより支援者を増やす活動、就労シンポジウムや災害要支援者シンポジウムなど継続的で積極的な支援対策を実行している佐賀県の取り組みが、際立った印象をもちました。

伊藤たてお委員は、最後に感想も含めた発言のなかで、それぞれのサービスが、疾患名を指定してはいるが、障害福祉分野でも手帳のない難病患者の範囲は、指定難病よりも広くとる方向になってきている。とくに相談支援では、病名を限定せずに幅広く対応を行ってほしいと述べ、そのうえで、障害保健福祉部の作成した改定版の難病認定マニュアルは大変よくできていると評価しました。難病患者を支援するにあたり、必要な知識、難病の特徴、注意点、医師の診断書の記載上の留意点なども書いてある。福祉サービスに関しては、一つの高みまでいったのではないかと思うとのべ、ここに書かれている精神を参考にその他の部門でも支援の参考にしてほしいと強調しました。また、佐賀県難病相談支援センターの取り組みについては、全国の難病相談支援センターの役割について考えるうえで、少なくとも行政機関ではないということ。また相談数については、中身は特定疾患だけの相談ではないもの。これからの難病相談支援センターの役割を考えるうえでも参考になる良い報告だったと思うと評価しました。

次回の難病対策委員会では、引き続き、基本方針に関する議論が続けられます。

○当日の資料は、厚生労働省ホームページにアップされています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000079148.html>

(水谷幸司)

-----*