

平成 2 9 年度
東京都難病対策地域協議会
会議録

2 0 1 7 年 1 1 月 9 日
東京都福祉保健局

○小林疾病対策課長 それでは、定刻となりましたので、ただいまから平成29年度東京都難病対策地域協議会を開催いたします。

私は、東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課長の小林でございます。委員の皆様方には、お忙しい中お集まりいただきまして、まことにありがとうございます。会長が選出されるまでの間、会の進行を務めさせていただきます。どうぞよろしくお願いたします。

それでは、本日は初回開催となる会議でございますので、開会に当たりまして、東京都福祉保健局保健政策部長の矢内より一言ご挨拶申し上げます。

○矢内保健政策部長 東京都福祉保健局保健政策部長の矢内でございます。

本日は、大変お忙しい中、またこのように寒い日の遅い時間にお集まりをいただき、本当にありがとうございます。委員の皆様には、日頃より東京都の難病対策の実施に当たりまして御理解と御協力をいただいておりますこと、改めて御礼を申し上げます。

改めて申し上げるまでもございませんが、平成27年に「難病の患者に対する医療費等に関する法律」、いわゆる「難病法」が施行されまして、医療費助成の対象となる指定難病は現在330疾病と以前に比べて大幅に増えているところでございます。本日開催いたします難病対策地域協議会でございますが、この難病法第32条で、保健所等を単位とする地域における支援体制の課題について情報共有し、地域の実情に応じた支援体制について協議する場と位置づけられております。

都におきましても、昨年度、東京都特殊疾病対策協議会において取りまとめたいただきました報告書「これからの難病対策」に基づく取り組みの一つとして、この難病地域対策協議会の設置が位置づけられてございます。

東京都におけるこの協議会でございますが、各地域で開催される難病地域対策協議会の情報を共有し、広域的な課題について意見交換をし、各地域に情報発信・還元する場というふうに考えております。本日は初回開催でございますので、各地域の協議会の設置の状況や開催に資する話題提供を行うものでございます。

本日、限られた時間ではございますが、それぞれのお立場から忌憚のないご意見をたくさん頂戴できればというふうに考えております。

最後となりますが、今後も難病対策の充実に東京都では取り組んでまいりますので、引き続きご指導・ご鞭撻をお願い申し上げます。どうぞ本日はよろしくお願いたします。

○小林疾病対策課長 保健政策部長の矢内でございますが、大変恐縮ではございますが、公務の都合がございまして、ここで退席をさせていただきます。

○矢内保健政策部長 申しわけありません。どうぞよろしくお願いたします。

○小林疾病対策課長 それでは、机上に配布をいたしました資料を確認させていただきます。

座席表、次第、委員名簿、参考人名簿、そして本協議会の実施要綱と設置要綱と続い

てございます。その後ろに、資料1と2がA4縦長の両面印刷、資料3としてA4のホチキスどめ、資料4として「都における難病患者支援施策」としてクリップどめのもの。その後ろに、資料5-1、資料5-2としてパワーポイントのホチキスどめのものが続き、さらに、参考資料1と2がホチキスどめ、参考資料3がクリップどめのものが続いています。

過不足等ございましたら、途中でも構いませんので事務局のほうにお申しつけいただければ幸いです。

なお、本日の協議会でございますが、公開となっておりますので、どうぞよろしくお願い申し上げます。

次に、委員のご紹介をさせていただきます。私から、名簿順に五十音順にお一人ずつお名前をお呼びいたしますので、一言ずつ頂戴できれば幸いです。なお、代理でご登録いただいている方につきましては、代理出席者の方のお名前をお呼びさせていただきます。

まず初めに、東京都産業労働局雇用就業部就業推進課長の朝比奈祥子委員の代理で、就業推進課、萩生田義昭課長代理でございます。

- 萩生田課長代理（朝比奈委員代理） 東京都産業労働局雇用就業部障害者就業支援担当をしております萩生田と申します。本日はよろしく願いいたします。
- 小林疾病対策課長 続きまして、東京都教育庁都立学校教育部特別支援学校改革推進担当課長、石毛朋充委員でございます。
- 石毛委員 特別支援学校改革推進担当課長の石毛と申します。

私のほうでは、日ごろ特別支援学校ということで、盲学校、聾学校、それから肢体不自由特別支援学校、それから病弱の特別支援学校を担当させていただいているところでございまして、そういった形で本日ご縁がありましてこの会議に参加をさせていただいた次第でございます。どうぞよろしく願いいたします。

- 小林疾病対策課長 続きまして、東京都難病相談・支援センター難病相談支援員、大野寿枝委員の代理で、金沢衣里花難病相談支援員でございます。
- 金沢相談支援員（大野委員代理） 東京都難病相談・支援センターで福祉ワーカーをしております金沢と申します。本日は、看護師の大野の代理で出席させていただいております。よろしく願いいたします。
- 小林疾病対策課長 続きまして、公益社団法人東京都歯科医師会理事、小田泰之委員でございます。
- 小田委員 東京都歯科医師会の小田と申します。理事では、東京都立の障害者の口腔保健センターの担当理事をさせていただいております。本日からよろしく願いいたします。
- 小林疾病対策課長 続きまして、江東区健康部城東保健相談所長、加藤絢子委員の代理で、江東区健康部深川保健相談所、石橋徹也所長でございます。

- 石橋所長（加藤委員代理） 江東区深川保健相談所所長の石橋と申します。本日は加藤委員の代理で参加させていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 続きまして、東京都介護支援専門員研究協議会理事長、小島操委員でございます。
- 小島委員 私は、介護支援専門員、ケアマネジャーの協議会の小島と申します。よろしくよろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 続きまして、東京都訪問看護ステーション協会会長、椎名美恵子委員でございます。
- 小林疾病対策課長
続きまして、公益社団法人東京都薬剤師会常務理事、高松登委員でございます。
- 高松委員 皆さん、こんばんは。東京都薬剤師会の高松と申します。それぞれの地域でやっぱり薬局薬剤師が難病の方々に過不足なく支援できるように努めてまいりたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 続きまして、特定非営利活動法人難病ネットワーク理事長、恒川信一委員でございます。
- 恒川委員 皆さん、初めまして。恒川です。私、八王子のほうで難病の支援をやっていたんですけども、回って、各市区町村なかなか難病というのがサポートされてないということで、東京都にも顔を出すようになりましたので、よろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 続きまして、特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会理事長、中村博委員でございます。
- 中村委員 略称、東難連というふうに今までも申し上げている、私、理事長の中村です。ひとつよろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 続きまして、東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト副参事研究員、中山優季委員でございます。
- 中山委員 中山と申します。東京都の医学総合研究所から参りました。
当所、開設は7年目ですけど、その前の神経科学総合研究所より難病の政策提言に資する研究活動を推進してまいりました。どうぞよろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 続きまして、公益社団法人東京都医師会理事、西田伸一委員でございます。
- 西田委員 東京都医師会理事の西田と申します。私は、個人的には在宅医療で神経難病の方に多くかかわらせていただいております。よろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 続きまして、羽村市福祉健康部障害福祉課長、野村由紀子委員でございます。
- 野村委員 羽村市障害福祉課長の野村と申します。
私は、多摩地域ですね、東京都でも23区以外のところの市のほうの障害担当課長会の会長ということで、障害福祉担当で難病の方のサービスのほうも担当しているという

ことでこちらの会議に参加させていただいております。どうぞよろしく願いいたします。

○小林疾病対策課長 続きまして、福井クリニック院長、福井光文委員でございます。

○福井委員 福井でございます。

江東区医師会の会長を今仰せつかってやっておりますけれども、理事の時代からずっと難病にかかわって、東京都のほうでも難病のことをやっておりましたので、この会に参加させていただきました。どうぞよろしく願いいたします。

○小林疾病対策課長 続きまして、東京大学医科学研究所公共政策研究分野教授、武藤香織委員でございますが、本日ご欠席とのご連絡をいただいております。

続きまして、多摩府中保健所保健対策課長、村上邦仁子委員でございます。

○村上委員 皆様、こんばんは。多摩府中保健所の保健対策課長、村上です。本日は、東京都の保健所の保健対策課長会の代表としまして出席させていただきます。よろしく願いいたします。

○小林疾病対策課長 また、本日は、参考人としてお二方に来ていただいておりますので、ご紹介申し上げます。

シャルコー・マリー・トゥース病患者会事務局長、岸紀子様でございます。

○岸参考人 シャルコー・マリー・トゥース病の患者会、CMT友の会の事務局長をしております岸でございます。本日はお話をさせていただく時間をいただきましてありがとうございます。よろしく願いします。

○小林疾病対策課長 続きまして、下垂体患者の会理事、はむろおとや様でございます。

○はむろ参考人 下垂体患者の会の代表理事をしております、はむろと申します。きょうは参考人として呼びいただきまして、ありがとうございます。

○小林疾病対策課長

それでは、議事に入ります前に、任期中第1回目の会議でございますので、協議会の設置要綱第4条の2項により会長の選出をさせていただきたいと存じます。選出方法でございますが、要綱にございますとおり委員の互選となりますので、お諮りをさせていただきます。ご推薦はございますか。

では、村上委員、お願いいたします。

○村上委員 福井先生を推薦いたします。先ほどご自身からのお話にもございましたように、福井先生は東京都医師会におかれまして難病医療相談会や訪問診療事業に長く携わっておられるほかに、地域においても専門医として難病患者様への診療に常にご尽力なさっていると伺っております。

また、行政と地域包括ケアに向けた取り組みに関しても深くかかわっておられるということで、適任ではないかと考えます。

よろしく願いいたします。

○小林疾病対策課長 ありがとうございます。

村上委員より、福井委員を会長にご推薦するご発言をいただきましたが、皆様いかがでしょうか。

(拍手)

○小林疾病対策課長 では、ご異議がないようでございますので、会長は福井委員にお願いしたいと存じます。

福井委員、会長席のほうにお移りいただけますでしょうか。

では、以降の進行を福井会長にお願いしたいと存じます。よろしくお願いたします。

○福井会長 会長を務めさせていただきます、福井でございます。

私、先ほどお話があったように、今、江東区医師会の会長をやっておりますけれども、平成5年に東京都医師会のほうで難病相談会ができて、それ以後ずっと難病相談会のほうに携わっていて、今その委員長もやっております。また、江東区のほうの医師会のほうでも、私自身は膠原病とか関節リウマチの専門ですけれども、その後、入ってから理事のほうでも難病の担当をずっとやらせていただいています。また、江東区のほうでは非常に難病が熱心で、江東区のほうで非常に行政のほうも難病を一生懸命やっていて、この協議会のほうももう立ち上がっているというところでやっておりますけれども。まだまだ協議会ができてないところもたくさんあるというふうに伺っていますので、こういう多職種の方が顔の見えるところでやるという、地域包括ケアもそうですけれども、そこで忌憚のないご意見を伺って実りある会にいたしたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

では、議事に入る前に、ここで会長に事故あるときの職務を代理する委員の指名をさせていただきます。

設置要綱第4条の3項により、「会長に事故があるときは、あらかじめ会長の指名する委員がその職務を代理する」となっております。

そのため、西田委員をあらかじめ会長の指名する委員とさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、早速、次第に沿いまして議事を進めたいと思います。

では、議事(1)の難病対策地域協議会の概要説明について、事務局からご説明をお願いいたします。

○土屋課長代理 ありがとうございます。

では、資料1及び資料2によりご説明いたします。右上に資料番号記載してごさいます資料1をお開きください。A4、1枚ものになります。

まず、難病対策地域協議会の概要としまして、協議会の話に入る前にそもそも「難病とは」という定義のところからになります。いわゆる一般的な難病というのは、5,000から7,000、数があるといわれております。その中で、難病としては四つ定義がございます。

発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって長期の療養を必要とするもの、これが難病でございます。その中に医療費助成の対象となる疾病、いわゆる指定難病については、さらにその中に要件が二つ加わってございます。一つ目が、患者数が本邦において一定の人数に達しないこと。二つ目に、客観的な診断基準が確立していること。これが指定難病でございます。この指定難病というのは、平成27年1月の難病法施行をもとに定義として確立したものでございます。

その上で、難病対策地域協議会でございますが、このページの下のスライドをごらんください。

難病法の第三十二条において、難病対策地域協議会が定義されてございます。第三十二条、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者より構成される難病対策地域協議会を置くように努めるとされてございます。

また、第2項として、協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとされてございます。つまり、都道府県、保健所を設置する市及び特別区の単位で実施する協議会であり、置くように努める、努力義務の設置と定義をされてございます。

そして、裏面をごらんください。

これを受けて、東京都下で難病対策地域協議会を設置する立てつけでございますが、まず下の注のところ、実施主体、東京都では、疾病対策課、本日の会議が疾病対策課の実施する協議会に当たります、及び東京都保健所(多摩地区)5カ所、これは多摩地区については、東京都の場合、圏型保健所となっておりますので、市町村単位ではなく東京都保健所の5カ所に資するということになります。また、特別区、これは23区自治体でございますので、特別区及び保健所設置市、保健所設置市というのは、八王子市、町田市さん、2自治体でございます、この単位で実施するものとなります。ということで、多摩地区5カ所、特別区23カ所、保健所設置市2カ所で、計30カ所での実施となります。

この資料のポンチ絵をごらんください。疾病対策課で実施する協議会についてでございますが、東京都におきましては既に施策の検討の場として既存の会議体である東京都特殊疾病対策協議会というものがございます。特殊疾病対策協議会においては、四つ議題を検討することを主管としています。一つ目が特殊疾病対策の在り方、二つ目が医療費の助成に関すること、3点目が在宅難病患者の療養支援に関すること、四つ目にその他特殊疾病対策に関することでございます。

具体的には、在宅療養・医療連携支援対策部会という部会を設けて、ここで各個別の

施策の検討を行っております。そして、今回の東京都難病対策地域協議会については、点線の囲みの部分でございますが、保健所単位で実施する協議会の運営及び設置の促進。東京都全体の課題の把握や関係機関から情報収集を行い東京都特殊疾病対策協議会へ報告すること。3点目に、情報収集を行い、各保健所等への情報発信を主管してございます。これは、既存の会議体として施策を検討する場がございますので、役割分担として地域への情報発信、また情報共有の場として、東京都における難病対策地域協議会を設置したいということでございます。

以上が、難病対策地域協議会の概要です。

続きまして、資料2をごらんください。これは、東京都が10月1日を調査の基準日として実施した地域における難病対策地域協議会の設置状況でございます。

まず、設問の1ですけれども、協議会の設置状況として設置済とご回答いただいた、保健所等の単位でいうと4カ所ございます。協議会はまだ開催してはいたないけれども、設置済というところが3カ所ございます。

これの定義でございますがコメントの2の解釈で、委員の選定や要綱等の準備は終わっているもののまだ開催までは至っていないという状態を「設置済（協議会は未開催）」と定義してございます。

また、29年度中の設置予定が4カ所、30年度以降に設置予定が4カ所ということで、以上、具体的な開催のめどが立っている箇所数で言うと合計15カ所でございます。

続いて設問の2でございますが、どのような設置形態で考えているかということについては、新規に協議会を立ち上げるというところが7カ所、従前から設置している会議を改組して協議会を実施するというところが5カ所、また、既存の会議に役割を付与する又は構成員を変更するというところが2カ所ございます。

この2番目の従前から設置している類似の会議を改組という解釈でございますが、難病施策に関する既存の会議体をそのまま難病対策地域協議会にかえるというところが5カ所ということでございます。また、(3)の解釈としては、既存の会議体、例えば高齢者施策ですとか障害者施策の自立支援協議会のような会議を二部会として、または委員を一部変更して難病対策地域協議会にかえるとご回答いただいているところが2カ所ございます。

設問の3、協議会の開催の頻度としては、年1回とお答えいただいているところが最も多数となっております。

また、構成員の数ですけれども、関係機関、関係団体、教育、雇用ですとか、多職種参加するという難病法の定義になってございますが、11人以上20人未満というお答えをいただいているところが8カ所と最も多くなっております。

また、設問の5、協議会の構成委員でございますが、委員を固定して実施するという、一般的に一番多い会議のやり方かと思いますが、委員固定での会議の実施予定の自治体が5カ所となっております。

設問6でございますが、協議会の構成員の所属（予定を含む）、ここは複数回答になってございますが、専門医、歯科医、訪問看護ステーション、障害福祉主管課、患者会にご参加いただきたいと考えているところが10を超えるということで多くなってございます。

同じく設問の7、こちらでも複数回答の設問でございますが、協議会の議題については、（3）の地域の実情・課題分析、課題解決にむけての検討が12カ所、四つ目の地域の関係機関によるネットワーク構築等に向けた協議が12カ所と、このような状態になっています。

協議会の予算措置については、設問8で既に予算措置済みとお答えいただいている自治体が11カ所ございます。

最後に、設問の9ですけれども、協議内容を報告する上位の会議があるかどうか、これは「ある」とお答えいただいているところが3カ所、「なし」が8カ所でございます。以上、ご報告となります。

○福井会長 ありがとうございます。

では、事務局から説明のあったとおり、難病対策地域協議会は、都道府県、保健所を設置する市及び特別区の単位で実施するものであり、今回は東京都として実施する第1回目となります。

この協議会において取り扱うべきテーマは、医療費助成や医療提供体制、在宅療養支援など非常に幅広いため、議論が拡散しないように、今回、初回は就労支援がテーマと設定させていただきます。

それぞれのお立場から、ただいまの説明へのご意見、ご質問、日ごろ課題と感じていらっしゃる事など、最後の意見交換の時間でフリートalkingとして広くご意見等をいただき今後の手がかりにさせていただきたいと思っています。

ではまず、ただいま事務局から説明のあった資料の1についてご質問などありますでしょうか。ご発言の方は初めにお名前をおっしゃってご質問してください。よろしくお願いたします。よろしいでしょうか。

（なし）

○福井会長 ありがとうございました。

では、これから徐々に、各地区保健所等で地域における難病対策協議会の設置・運営が進んでいくことを期待したいと思っております。

それでは、次に議事（2）の国の難病対策の動向について、事務局から説明をお願いいたします。国の難病対策は幅広いので、医療費助成や療養生活環境設備、就労支援など、施策のポイントを絞って簡潔によろしくお願いいたします。

○土屋課長代理 事務局でございます。

では、資料3でございます。

大きく分けると、（１）難病法に基づく医療費助成や、難病相談支援センター等々の事業、こちらを療養生活支援というくりにしています。また、二つ目として、福祉サービス。これは障害者総合支援法等々を中心とした障害福祉サービス、福祉施策としての難病患者施策というくりにしてございます。最後に、３点目として就労支援。これは厚生労働省の中でも労働系のハローワーク等々による難病患者の就職サポート事業というくりにしています。難病法に基づく事業や、障害者総合支援法に基づく事業、障害者雇用促進法等々に基づく事業と大変幅広い中で、就労については大きく分けるとこの三つに大別されます。

下のスライドをごらんください。まず、療養生活支援の指定難病の拡充です。

これは医療費助成の話でございますが、難病法施行前の研究事業、特定疾患治療研究事業時代の医療費助成の対象５６疾患から、難病法が施行された２７年１月１日を契機に指定難病、医療費助成の対象となる疾病が拡大していきます。難病法施行と同時に５６疾患から１１０疾病へ、また同年７月１日には１９６疾病ふえ、３０６疾病となりました。また、今年、２９年４月１日にはさらに指定難病がふえ２４疾病追加され、現行、計３３０疾病が指定難病となっております。また、指定難病については国の指定難病検討委員会で検討され、さらなる疾病の追加が予定されております。

続きまして、２ページをお開きください。次に、福祉サービスの体系の中の話でございます。

障害福祉施策の歴史としては、以前は身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健福祉法と知的・精神がそれぞれ異なった法律により運用されてきましたが、このスライドの右下の平成１８年の障害者自立支援法の施行とあわせて、３障害が一体として福祉サービスが適用されるようになりました。難病については、平成２５年の障害者総合支援法の施行とあわせて、障害者手帳を所持しない難病患者についても障害福祉サービスが利用できるようになったというところで、ここが難病患者さんにとっては大きな活用できるサービスが広がった契機となった点でございます。

次の説明は、障害者総合支援法の給付事業でございます。

大きく分けると、障害者総合支援法に基づいて全国均一に実施される、自立支援給付と、自治体の創意工夫により実施される、地域生活支援事業に分かれます。難病患者さんにとってよく利用される事業としては、自立支援給付の中の左上の介護給付、メニューとしては居宅介護ですとか重度訪問介護がございます。また、訓練等給付としては就労移行支援や就労継続支援がございます。自治体が創意工夫として実施する地域生活支援事業の中では、例えば、日常生活用具給付等事業の中で吸引器等々の購入費助成などがあったりします。

続いて、難病患者の身体障害者手帳取得割合でございます。

この調査は２０１１年度の調査で若干古い調査ではございますが、難病患者のうち身体障害者手帳の取得割合のグラフでございます。取得割合としては２１％で、７９％の

難病患者さんが手帳未取得という状態でございます。このことから、下のスライド、障害者の範囲の見直しでございますが、平成25年度までは難病患者等居宅生活支援事業として補助金事業で都道府県が事業を実施しておりましたのが、障害者総合支援法の施行と同時に障害者総合支援法の福祉サービスとして難病患者さんが全員、確定診断さえしていれば福祉サービスを利用できるようになったというタイミングでございます。

続きまして、障害者総合支援法の対象疾病でございます。

ここに表が載っておりますが、左側が指定難病、右側が障害者総合支援法の疾病でございます。現行、指定難病は330疾病でございますが、障害者総合支援法の対象疾病としては指定難病よりも広く358疾病でございます。というのも、この表の指定難病の要件のうち二つ、①の発病の機構が明らかではない、これは難病の定義の四つの中の一つです、③の患者数が人口の0.1%程度に達しない、これは指定難病の要件のうちの一つです、この①と③については障害者総合支援法における取り扱いでは「要件としない」となっておりますので、範囲としては障害者総合支援法のほうが対象疾病としてはふえるということになります。ベン図としては、障害者総合支援法という円の中に指定難病という円があるというイメージになりますので、必ず指定難病は障害者総合支援法の福祉サービスが利用できる疾病とされてございます。

次にグラフです。難病患者等の障害福祉サービスの利用状況の推移、これは障害者手帳を所持していない難病患者さんがどれだけ福祉サービスを利用してきたかというグラフでございますが、年々ふえております。25年度の障害者総合支援法の施行以降、着実に難病患者さんが福祉サービスを利用できるようになっているというグラフでございます。

続きまして5ページ、お聞きください。難病患者等の障害福祉サービスの利用状況でございます。

こちらも同様に、障害者手帳を所持していない難病患者さんがどの福祉サービスを利用しているかというグラフでございます。多く利用されているのが、居宅介護、重度訪問介護、生活介護でございます。そして、囲みにありますように、本日の就労のテーマでもある就労移行支援、就労継続支援A型・B型、特に就労継続のA・Bについてはよく利用されているという状況でございます。

下のスライドは難病患者等に対する認定マニュアルということでございます。福祉サービスの支給決定をするときには、認定調査員が聞き取りの調査項目をして、それを一次判定としてコンピュータ判定いたします。その上で、医師意見書や市町村審査会を踏まえて二次審査を行って、障害支援区分1から6までのうちどこに当たるか、また非該当になるかというところが決まります。難病患者が障害者総合支援法の対象になったことでこのような認定マニュアルについても難病患者に特化したものが国から出され、各区市町村において福祉サービスの利用が行われているという状況でございます。

続いて6ページ、お聞きください。次は就労支援の制度でございます。

就労支援については、障害者雇用促進法という法体系に基づいて実施されております。こちらに、身体、知的、精神障害者とは別に「その他」とございますが、難病については身体・知的・精神とは別に「その他」、発達障害と一緒に難治性疾患患者等と定義されていまして、ここが難病患者でございます。

この表からわかるように、法定雇用率の算定からは「その他」難病患者は除外されている状況でございます。法定雇用率から除外されているため、難病患者の就労をサポートするために、下のスライドでございますが、ハローワークの一部に難病患者就職サポーターという専門職を配置することで各ハローワークにおいて難病患者の就労支援の促進を図ってございます。この制度は25年度から始まりまして、東京都ではハローワーク渋谷にまず1名配置がされました。その後、28年度からハローワーク渋谷とハローワーク立川で、特別区、多摩地区、それぞれ各1名、専門職が配置されている状況でございます。

続きまして7ページ、ハローワークにおける難病患者の職業紹介状況でございます。

こちら、手帳を所持している場合は、例えば身体障害者の就労実績とカウントされてしまいますので、この表は手帳を所持しない難病患者の就労の実績でございます。傾向としては、平成23年度以降、新規求職者も就職者数も増加傾向がわかります。

下のスライドでございますが、難病患者さんの就労支援のときに病気を開示するか、または非開示にするかという判断がございます。ここは非常に大きなポイントで、これはメリット、デメリット、双方ございます。これについては決まった答えがあるわけではありませんので、難病患者就職サポーターが患者さんの個々の状況に応じて、このようなメリット、デメリットを伝えて自己決定の支援をしているような状況でございます。最後、裏面でございます。

難病患者に対する雇用支援策としては、左側の囲み、これが難病患者に特化した支援施策でございます。発達障害や難治性疾患患者に対する助成金があることや、難病患者就職サポーターの配置がございます。また、難病患者を含めて障害者施策として実施しているハローワークにおける職業紹介ですとかトライアル雇用、障害者職場定着支援コースとして障害者雇用安定助成金等々のメニューがございます。

このように、難病法に基づく事業ですとか、障害者総合支援法に基づく福祉サービス、企業への奨励金等々を活用しながら就労支援策を進めているということでございます。

以上が、国における難病患者支援施策です。

○福井会長 ありがとうございます。

ただいま国における難病患者の支援施策についてご説明がありましたけれども、非常に今の内容のように多岐にわたっていて、難病の追加の検討だとか医療費の助成に関する経過措置、それから、いわゆる障害者の総合支援法のいろいろな施策ということがありましたけれども、本日は就労支援がメインテーマとなっておりますけれども、それ以外でも結構ですので、何かご質問、ご意見がございましたらばよろしくお願いたします。

いかがでしょうか。

どうぞ、恒川委員。

○恒川委員 難病ネットワーク、恒川です。

都内のハローワークにおける難病患者の職業紹介状況というところの「新規就職者数」とあるんですけども、これ何人ですよ、単位はね。

○土屋課長代理 単位は人でございます。

○恒川委員 ということは、都内に難病患者たくさん、もっといると思うんですけど、非常に割合としては少ないんじゃないかなという気がするんですけども。

○土屋課長代理 障害者手帳を所持している難病患者さんの求職者件数は入っていないので、あくまで労働局として把握している手帳を所持していない患者さんからの求職者数としての実績でございます。

また、単なる相談であればこのグラフには載っておりませんで、求職者用の申し込みを正式にした件数ということで、実際に相談があった件数はおっしゃるとおり、もっと大きい数字かと思えます。

○恒川委員 まず、ここで二つ、もう二つ疑問が出てきてしまったんですけども、障害者手帳未取得が79%、それを鑑みてもやっぱりこの数字は少ないなど。相談に行くところも、難病患者就職サポーターの配置は、ハローワーク立川に1人、ハローワーク渋谷に1人ですよ。相談する機会も、機会均等がきちっとされていないんじゃないかというような気がします。

○土屋課長代理 就労の相談については、後ほど難病相談支援センターの事業もご紹介したいと思うんですけども、難病相談・支援センターとこのハローワークに配置されている難病患者就職サポーターが協力しながら相談について幅広く対応できるように制度として対応しているところです。

また、確かに難病患者就職サポーターは都内で2名と大変少ないのですけれども、どこのハローワークに相談がいても、専門的な相談は最終的には各ハローワークで対応できる場所は対応し、最終的に対応できない場合は専門職、ハローワーク立川、渋谷や難病相談・支援センターが対応するという実施の報告を受けております。

○恒川委員 わかりました。ありがとうございます。

○福井会長 よろしいでしょうか。ほかに何かご意見とかご質問とか。どうぞ、中村委員。

○中村委員 東難連の中村です。

一つは、東京都の難病対策地域協議会ですか、この役割をもう少し明確にしたほうがいいのかというふうに思うのですけれども。なぜかと言いますと、全国的に県においては全国の147の保健所エリアでの活動が基本になるということかと思うんですね。その中で患者の社会参加、あるいは療養型のどういう形で自分の日常生活を行っていくのかということも含めて、広域として東京都の役割は非常に大きいのかというふうに思うのですけれども。

私も、今週の月曜日、大田区の難病協議会のほうで第1回目が開かれましたので参加してきました。それで、そういう意味では、基礎になるのはあくまで保健所エリアでの活動が基礎になるということであれば、その広域の部分をどういう形でカバーしていくのかなということをもう少し、事務局のほうで何か考えがあればお示ししていただきたいというふうに思うんですね。考えとして出していただいたほうが、わかりやすいのかなということが一つ感じています。

それから、もう一つなのですけれども、介護保険とその障害の関係、それから難病の政策の関係。在宅福祉の在宅の取り組みというのは非常に、今それぞれが目いっぱいやっているといるというふうに思うのですけれども、ケアマネジャーさんが中心になって担当者会議というのを結構おやりになっている。結構これが成果が上がっているという、評判がよくて、それと類似な関係ができないものかなというような意見も私の周りでは聞き及んでいるのですね。

介護保険でかぶっている人と、障害でかぶっている方と、難病の指定でかぶっている方というようなこともありますので、その辺はどういう、何か方向性がもしあれば教えていただきたいということと。

そういう意味では難病患者の実数ですね、私、パーキンソン病の当事者なのですけれども、つい先ほどというか、ちょっと前までは11万人といわれていたのがいつの間にか15万人という発表になって、厚生労働省に聞いてもちょっと実数はわからないというような返答しか受けてないのですけれども、難病患者の実数をどういう形で把握していくのかと、あるいは把握されているのかということがもしあれば、あわせてお聞きしたいというふうに思います。

以上です。

○福井会長 どうぞ、事務局のほう、いかがですか。

○奈倉難病対策担当課長 何点かご質問いただいたかと思えます。

まず1点目でございますけれども、東京都の協議会の位置づけでございますけれども、先ほど中村委員からお話がありましたとおり、保健所で顔の見える関係を築いていただいて、地域における実際支援の体制を築いていただくことは非常に大事だと思っております。その一方で、先ほどからちょっとお話が出ておりますとおり、地域のほうでも難病は非常に多岐にわたり希少な疾患も多いということで、協議会をどうやったらいいのかわからない、ほかの協議会がどう開かれているかという情報を共有しないとなかなか開くのにハードルが高いというご意見もございます。

この会の位置づけの一つと、こちらとして大事な意義といたしましては、地域のほうの協議会をまず取り組んでいただきやすくするというようなことが大事かなと思っております。

その次に、先ほどお話がありましたとおり、地域の協議会が開催されているいろいろな課題が上がってまいりまして、それが広域的に取り組まなければいけないものというのが

自然出てくるかと思しますので、そちらにつきまして、こちらのほうでご意見を他分野からいただくということが大事かなというふうに考えております。

それから、2点目、非常に難しい宿題でございまして、私どもの所管だけで済むお話ではないかなと思えますけれども、非常に貴重なご意見かと思しますので、今後考える視点とさせていただきたいと思えます。

それから、難病患者さんの人数の件でございしますが、私ども、指定難病に限るというわけではないのですが、数字が把握できるものとしたしましては、指定難病における医療費の助成の人数というものを目安に患者さんの数の把握をさせていただきつつ、それ以外の疾病についても把握ができる方法があるものがあるのであればそれもあわせて、難病の定義自体は全体でございしますので、それを常に意識しつつ、施策の検討等はさせていただいているところでございます。

○福井会長 ありがとうございます。

なかなか、今、中村委員がおっしゃったように、僕も常々その自立支援法ができてから区の行政のほうに、65歳になった瞬間に介護保険が主体になる、区市町村単位になるということで、その整合性がない、患者さんは同じサービスでずっと生活していらっしゃるのに法律が変わるためにサービスが変わってしまうということはよろしいのか、というのは常々ずっと発信しているのですが、なかなかそれが整合性がとれないというのは実感として持っております。

また、広域のほうですけれども、やはり僕たちは、僕の立場で言うと、地域包括ケアの中に別に認知症とか高齢者、がんの末期があるわけじゃなくて、難病の患者さんも入って終活ケアをつくっていき、やはり地域の数だけ地域医療ってあると思っておりますんで、そこから下意上達で、やはり皆さんの意見を上げていって、それが広域のほうにつながっていけばいいのかなというふうに思っております。

ちょっと時間もありませんので、では次の議題に行きたいと思えます。

それでは、議題（3）、都における難病施策の概要について、事務局からご説明をよろしく願いいたします。

○土屋課長代理 都における難病患者支援施策、資料4をお開きください。

まず、初めが、「難病患者さんへの支援の御案内」という東京都が発行しているパンフレットでございまして。こちらのパンフレットは、毎年4月に支援機関向けに発行しているパンフレットでございまして。こちらで説明させていただきます。

パンフレットの1ページ、お開きください。

左上に難病医療費等助成制度から始まって、さまざまな事業を記載してございます。本日、ちょっと就労支援がメインテーマということで、就労支援に特化した事業のみご紹介いたします。

東京都難病相談・支援センターでございしますが、こちらは難病患者さんの療養生活、就労支援等々の相談に対応するための行政が設置する相談機関として実施しております。

各都道府県に必ず1カ所、難病相談・支援センターがございますが、医療機関、患者団体、社会福祉法人等、さまざまな実施の方法が自治体によって異なっております。東京都難病相談・支援センターにつきましては、下特別区において29年7月に、センターの場所を広尾から順天堂医院様に相談場所を移転させていただき、多摩地区においても29年10月から都立神経病院内に新たに相談場所を設置いたしました。また、難病相談・支援センターについては、後ほどチラシのほうでご説明させていただきます。

続いて、難病医療相談会でございます。

こちらは、都内にお住まいの患者さんを対象として、難病または指定難病に限らず難病患者さん全般に対応した相談会でございます。こちら、お薬のことであったり、療養生活のことであったり、就労のご相談であったりと、さまざまなご相談に対応するため専門医が相談に対応するという事業でございます。こちらは、東京都医師会様に委託して実施している分と、東京都難病相談・支援センターが実施する難病医療相談会がございます。難病医療相談会についても、就労に関する相談ができる事業としてご紹介をさせていただきました。

続いて、難病患者就労等サポート事業がございます。この事業は今年、平成29年度の東京都の新規事業でございます。交通至便のよいターミナル駅の周辺で出張により就労等の相談ニーズに対応するための相談会を開催するというイベント事業でございます。

続いて、在宅難病患者生活環境把握事業。こちらは調査・研究関係の事業になりますが、難病法が施行されて指定難病が増えたため、患者さん向けに調査を実施することで各疾病ごとの療養生活の実態を明らかにして、その中で就労についても患者さんが日常抱えている相談や悩みについて東京都のほうでまとめて、その結果を地域にフィードバックするために実施する調査研究でございます。最後、難病対策地域協議会として、本日、就労をテーマに議論させていただいているところでございます。

続いて参考としてご紹介をさせていただきます。

これまで東京都では、医療提供体制について重症の神経難病患者を対象とした神経難病医療ネットワーク事業ということで事業を実施してまいりましたが、このたびの難病法施行や国からの通知等々により、神経難病に限らず全ての15疾患群での難病に対応するため新たな医療提供体制を構築するというところで、現在、事務局において検討を進めているところでございます。目指すべき方向性としては、早期診断を可能とするために各都道府県において拠点となる医療機関を整備することが必要とされてございます。

難病医療提供体制の医療機能と連携の在り方、モデルケースについては、難病診療連携拠点病院ですとか分野別の拠点病院、難病医療協力病院ということが示されております。それを踏まえまして、都における方向性及び難病医療提供体制の在り方については、より早期に診断・治療が可能となるよう、医療提供体制を新たに構築することとしております。

国の通知を踏まえた医療機能と連携の在り方については、難病診療連携拠点病院、こちら10病院ほど今年度中に指定して、平成30年度から新たな医療提供体制として展開していくことを考えてございます。

分野別の拠点病院については、診療連携拠点病院全体でカバーできるため、指定しない予定でございます。

また、難病医療協力病院についても、2次医療圏に1カ所を目安として指定して、保健医療機関、一般の病院・診療所と連携して、全体を新たな難病医療連携提供体制として構築する予定としております。

続いて、難病相談・支援センターの事業内容を掲載したA3版のカラーチラシでございます。難病患者さんの公的な相談場所である、難病相談・支援センターでございますが、特別区内においては、順天堂医院内に設置しております。

一つ目に療養相談、これは電話、面接でも対応しますが、保健師・看護師等の医療職が患者さんからの相談に対応いたします。

また、それとあわせて、二つ目に就労相談でございますが、難病患者就労コーディネーターという、就労の専門家を配置しまして、就労の相談ですとか、場合によってはハローワークへの同行ですとか、主張相談、もろもろ対応いたします。

これはハローワークの、先ほどご説明した難病患者就職サポーターのハローワーク渋谷とハローワーク立川に対応するために、東京都においても就労の専門家を配置している事業でございます。

難病相談支援センターとしては、そのほか、医療相談会、医療講演会や各種資料の提供、日常生活用具を展示して、さわったり、体験したりできるコーナーをつくってございます。

また、同様に多摩地区においても、都立神経病院内に、ことし10月に難病相談支援室という名前で、同じく療養相談と就労相談を実施しております。

こちらで、特別区、多摩地区においてハローワークと連携しながら、難病患者さんの就労に対する相談に対応できるように就労コーディネーターが日々、相談に乗っているところでございます。

最後に、このチラシの裏面になりますが、東京都難病ピア相談室として、こちら、患者団体様に委託をさせていただき、当事者相談、ピア相談と呼んでいますけれども、疾病別に月曜から金曜まで、当事者相談として、難病相談支援センター事業の一つとして、ピア相談室を事業として展開してございます。こちらでは、患者の交流会として音楽療法等々、事業を、イベント等も実施しているところです。

ですので、東京都における就労支援については、難病相談・支援センターのコーディネーターを中心に日々、相談に対応しております。

難病患者の就労コーディネート事業、これは難病相談支援センターに配置しているコーディネーターでございますが、ポンチ絵として、中心にある難病相談支援センタ

一からハローワークに出張を支援したり、保健所、医療機関、就労関係機関、A型・B型事業所等々に出張したり、連携したりしながら事業を展開しているところがございます。

また、東京都としては、東京都の産業労働局において、難病・がん患者向けの奨励金を今年度の新規事業として実施しております。奨励金の中身としては、一つ目に採用奨励金として、新たに難病患者さんを雇い入れた場合に、所定の労働時間に応じて、1人当たり60万円、40万円の企業向けの採用奨励金を制度として新たに実施しております。

また、雇用継続助成金として、復職支援については1人当たり30万円、また、制度導入の加算として、例えば、時間給をとりやすくするための制度を改変するなど、新たに導入した場合は、1制度導入ごとに10万円、最大30万円が企業向けに支給される事業となっております。

こちらについては、この後の意見交換の中で補足がありましたら、本日、委員として産業労働局さんお越しになっているので、また補足等お願いできればと思います。

以上が東京都が実施している就労関係施策のご紹介でございます。

○福井会長 どうもありがとうございます。

ただいま、いろいろな東京都の施策についての話がありましたけれども、本日のテーマは就労支援ですけれども、そのほかの今のご説明に対してのご意見とかご質問とかございますでしょうか。

最後にまたフリートークの時間ございますので、そこでまたご意見があればと思いますので。時間が押していますので、次の議題に行きたいと思います。

それでは、議事（4）参考人意見については、本日お招きしている参考人、お二方からになります。

岸参考人に続けて、はむろ参考人の順で、お一方20分程度でお願いできたらと思いますので、よろしくお願ひいたします。

それでは、岸参考人、よろしくお願ひいたします。

○岸参考人 本日は、お招きいただきましてありがとうございます。

私ども、CMT友の会と申しまして、シャルコー・マリー・トゥース病の患者会です。私も当事者ですけれども、多様な難病がある中で、私もこのCMTという事例の中でしかお話しできないということになりますので、その点よろしくお願ひしたいと思います。

1ページ目の下の「本日お伝えしたいこと」ということで、ちょっとこれは、理想の図といいましょうか、こういう形になっているといいなと思っている部分です。

上の左の四角の中に「ダイバーシティ&インクルージョン」と書きましたけれども、これが企業側の受け入れ姿勢として、ダイバーシティと、多様性であるというだけではなくて、それぞれの特性や、あるいは経験やスキル、または考え方等を生かしてい

ただくような、そういう需要の仕方をしていただきたいということと。

それから、右側は、これは今度、難病患者側のことなのですけれども、患者も患者で、支援をいただくという立場だけではなくて、やはり「患者力」をきちんと磨いていただくと。患者力というのは、医療機関との関係でよく言われる言葉ですけれども、これは就労という考え方の中でも、やはり、企業と患者力をもってコミュニケーションできるような、そういう患者であるべきではないかと。

この二つが対立構造ではなくて、きちんと手を握り合ってエンゲージメントしていくと。それを支えるものとしての制度、例えば、東京都さんがおやりになっている、いろいろな就労支援制度もそうですけれども、教育という現場でもそうかと思います。それから、理解を得るといふことでの社会環境ということでもそうだと思いますけれども、そういうものが支えていくと。こういうような環境であると、非常に理想的だなというふうに思っております。

それで、まず、シャルコー・マリー・トゥース病、CMTと言っておりますけれども、こちらのちょっと説明をさせていただきます。

この病気は、遺伝子変異による神経疾患でございます、末梢神経が損傷されることで手足の先のほうから筋力が低下して、筋萎縮と変形が生じて、重度になると歩行困難で車椅子になるということもございます。

ただ、それだけではなくて、いろいろ多様な症状が出るということで、原因遺伝子が今現在でも、もう80以上見つかっているというような、多分100までいくんじゃないかと言われていたような状況がありまして、タイプも相当多様というような状態にあります。

2015年の法改正で難病指定されたわけですがけれども、今のところ進行の抑制を含めて治療法が未確立であるというゆえに、専門医がほとんど、本当に数えるほどしかないというような状況があるために、診断はされても、その後、全く病院に行かない、放置されてしまうというような人たちも多いというようなことです。

遺伝性であって、難治性であって、さらに進行性であるというような、そういう病気でもありますので、いろいろな場面で障害になるというようなことがあって。発症時期なのですが、発症時期は、いろんな年齢で発症はするんですけれども、一番多いのがやっぱり思春期、15歳から二十歳に至るまでぐらいのところ発症する人が多いものですから、当然、就学、例えば、大学に行くのかとか、というような就学の問題とか、あるいは就職、それから、遺伝性ということもあるので、結婚、出産の問題、そして老後の不安ですね。進行するということの中でどういうふうに生活していくのかというようなことで、全てのライフステージに影響を及ぼすというような病気です。

ただし、まだ軽度のときって余り障害があるって見えないものですから、なかなかそこから辺で理解を得にくいというような病気でもあるということです。

CMT友の会として、就労に関して、どういうふうに皆さん考えていますかというこ

とで、いろんな声を聞いてみたことがあります。それが下のスライドになりますけれども。

やはり、職場の理解を得られないということで、どうしても、本当は無理できないんだけど無理してやっちゃうみたいなことが多いというようなことだったり。それから、積極的にわかってもらおうとしても本当にわかってもらえるのかなということで、時間がかかるということなんですけれども。

やはり、障害ということと難病ということで、一番まず最初に起こるのは、まず、それを職場に伝えられるかどうかというところで、まず一旦は非常に悩むというようなことがあります。もともと障害があります、難病がありますと言って就職をしている場合は、それでもまだ、いいほうなんですけれども、もう就職してから発症すると、就職してからこういう病気だったということがわかるということも非常に多いので。そうすると、そのときにどうするかということが非常に問題になって、結局、職場にそれを伝えられないまま、退職してしまうということがあります。

一方で、ちょっと下から三つ目のポツのところで書いたんですけれども、本当はとても仕事をしたい、仕事をするために入ったのに、やっぱり、障害者雇用促進法の関係で、その比率の枠の中で雇われているという中で、全く仕事を与えてもらえないという、そういうことになってしまう人もいます。だから、仕事がしたいのにできない、というようなことがあって、これはこれで非常に辛いというようなことがあります。

そのようないろいろな声がある中で、どのように考えていったらいいのかなということで、次の3ページ目を見ていただきたいのですけれども。

まず最初の、二重丸のところなんですけれども、障害者でもありかつ難病患者でもあるということで、ちょっと余談ですけれども、先日、友の会の仲間で、とある学校に難病患者としての講師を務めに行った人の話ですけれども。難病というもののイメージがものすごく悪いというか、難病ってどういう人たちだと思ふかと言うと、全員、寝たきりの状態像で捉えられていて。難病だけど、全然、働けるんだよというようなイメージでは、実は捉えられていないというようなことがあったというふうに聞いています。

その中で、今は働けるけれども、今後どのように、やっぱり進行していくのかということの不安はもちろんあります。それで、それをどうやって職場に伝えていくのかということが非常に問題になっていくということもあります。

そして、遺伝性ということがあるので、やはり、結婚をしていいのか、悪いのかみたいなことから、あるいは、結婚はしたけど出産していいのかとか、さらには、子供はできたけど、やっぱりそれは育児をしていけるのかとか、そういうことがあって、その辺の遺伝という部分のナイーブな部分は、なかなかやっぱり職場でそれを伝えたりとか、相談したりということができないというようなことがあります。

それから、今は働いていても、1回ちょっと退職をしてみるというようなことが仮に

あったときに、その次の就職が相当大変になるというようなことがあります。それで、さっき言ったように、結構、無理するという事も出てくる状況なんだと思います。

真ん中で書いたんですけれども、ただ、じゃあ、みんな非常に後ろ向きかという、実はそうではなくて、非常に前向きに仕事に取り組んでいたり、生活に取り組んで、しっかり自立して生きている人も当然のことながら多くいるということも、これもちょっと伝えたいということがありまして。

結構、やっぱり障害がある、それから難病だと。しかもそれが、例えば大人になってから発症したりとか、あるいは思春期に発症したりという中で、それを1回は、ちょっとやっぱり乗り越えるということをやっているの、非常にメンタルが強い人が結構、多いです。というのは、うちの患者会を見てもそうなんですけれども。まあ、ちょっとこういう話をすると、うちの会社の人、来ているんで、なんですけれども。

私は、今の会社に勤めて3年半がたつんですが、最初にこの会社に来たときに、何て健常者ってメンタル弱いんだろうと思って。何でこんなことで一々不満言ってるんだろうとか、愚痴を言ってるんだろうと思うことが非常に多々ありました。

それから、やっぱり、できること、できないことというのを見きわめてきているというのがあるので、できることということについては非常に野心が強いといいたいでしょうか、そこに対する向上心は強いということがあります。それからやっぱり、弱いとか、辛いとかということを経験しているので、やはり他人への心配りということができるといことがあります。

そういうことがあるので、単に雇うというダイバーシティだけではなくて、インクルージョンの実現をしていただきたいということがあります。

そして、そのまま患者自身の患者力という話ですけれども。自分の経験で言わせていただきたいんですが、どうしてもできないことに目を向けてしまう。これは自分自身がですね。これができない、あれができない。で、数えちゃうんですけど、いや、できないことじゃなくて、やっぱりできること。何ができる。全ての能力が失われているわけではないので、ていうかむしろ、できることは相当数あるので、その、できることというのに目を向けていくと。

このできることというのでも、結構、運動ができなくなるといって運動しなくなっちゃう人、多いんですけど、実は運動もできるんですね。パラリンピックにCMTの人は結構、たくさん出ていますし、それから、CMTを発症してから空手を始めている人もいますし、私、実は、CMTになってから阿波踊り始めていますし、やれることは、実はいっぱいあるということも、ぜひ、目を向けるような力を持っていただきたいということと、それから、患者力ということで、自分こそが病気の専門家だということを主体的に考えて、自信を持っていただきたいということがあります。

その、やっぱり伝えるということが非常に大事なんですけれども、伝えることをどうやって取り組んでいこうかということで、これは、学校向けにつくったもので、CM

Tの研究班というのがありまして、医療関係者で研究班を作っただけでいるんですが。そちらがうちの患者会でも協力して作られたんですけども。

これは、子供が発症して、学校でどういうふうに説明したらいいかということが困るといって親御さんが非常に多いので、これを学校関係者の方々に配ることで理解をしてもらおうというようなものをつくりました。

これ、実際つくってみたら、大人の患者さんも、これちょっと会社に持っていきたくてくださいますという人が結構いらっちゃって、やっぱり、会社もこういうのがあったらいいなということで、今こういうのを会社向けとして作ってもいいかなという話しています。

それともう一つは、若い人たちが、どういう仕事をしたらいいのだろうかというのを考えるために今、まあ、仕事をしている人間がうちの患者会はすごく多くて、役員のほとんど、みんな仕事をしているんですけども。みんながどんな仕事をしているのか、どういう仕事できちんと自立しているのかということの情報を集めようと。で、みんなに、仕事をしている人たちに、どんな仕事を、どのようにやっているかということアンケート調査とかそういうことで、ちょっと情報を集めようかということ企画しています。

そういう情報を患者さんや親御さんに発信することで、就労についても、こういうことができるんだという知識を持っていただきたいというふうに思っています。

最後のページになりますけれども、まあ、仕事でも、結局はコミュニケーションをどうやって、職場とどうやってコミュニケーションをとっていくかということが非常に重要になるんですが、これは、患者としても決して職場任せではなくて、もちろん自分がどのように情報を発信できるかということもあるんですが、職場のほうも、実は、職場のほうも悩んじゃうと思うんですよね。どこまで踏み込んで聞いていいのかわからないし。ということがあるので、やっぱり時間をかけてやっていくということが非常に大事じゃないかなというふうに思います。

それと、もう一つちょっと思っているのは、やっぱり、今、職場で難病患者だったり、障害者、障害を持っているという社員さんはそこそこいらっしゃると思うんですけども、その人たちにピアサポートの、何かそういう仕事を与えたらどうなのかなと思っていて。やっぱり、患者会をやっているとピアサポートってものすごく力があって、同じ病気だと何でもしゃべれる。いろんなことが、普通の人には言えないとも言える、というのがあるので。これはやっぱり、職場の中でそういうそのピアサポート体制的なものを、そういう担当者がいると、結構いろんなことの話ができるんじゃないかなというふうに思います。

実は、私もこの会社に来て、自分に障害があつて、難病があつてという話をしたときに、結構、社員の方が、実はうちの妻がとか、実はうちの子供がみたいなのが、ちょいちょいもう来てということが、経験しました。まあ、そういうことがあるので、や

っぱりそういう立場の人がいると、やはり相談しやすいのではないかというふうに思っております。

以上、簡単ですけれども、あくまでもこれは私の意見になってしまうのですけれども、仕事をしていくための、私自身もずっと仕事をしてまいりましたので、その経験が少しでも生かせたらと思っております。

ありがとうございました。

(拍手)

○福井会長 どうもありがとうございました。

では、続けて、はむろ参考人、よろしく願いいたします。

○はむろ参考人 先端巨大症と下垂体機能低下症の当事者で、下垂体患者の会のはむろと申します。本日はありがとうございます。

先端巨大症というのは、成長ホルモンがたくさん分泌され、骨が変形するなどといった後遺症が病気なのですけれども、実は私も膝がちょっと悪くなりまして、きょう生まれて初めて杖を薬局で購入して、それで杖ついて歩いてきたんですけど。今まで右側の膝が先行して痛かったですね。ところが、先週からどうも左足もおくれて痛くなりまして、ものすごい歩きにくいですね。二つとも悪くなるというのは、致命的な歩きにくいですね。

そういう悪いときには悪いことが重なるもので、先週月曜日に、新宿駅に降りたときなんですけど、後ろから、どんっと押されちゃいまして、すると、ぐぐっと左側に、前につんのめっちゃいましてね。そうしたら、もう本当に一歩も歩けない状態になりました。

それで、20分ぐらい、駅のホームでずっと立ってたんですね。そしたら若い女性の人が手というか肩を貸してくれて、近くのエスカレータの手すりまで来てくれて、「ありがとう」と言って。で上に上ってしばらくすると、また同じ方があらわれて、「駅員さんに言っときましたよ」と言ってくれたんです。すごい嬉しかったんですね。それだけじゃなくて、駅員さんは多分、来ないだろうと僕、思っていました。

それで、自力で行くしかないなと思って、上でしばらく休んでから、何分か、やっぱり同じように肩を貸してくれる方がいて、この方は若い男性の人で、駅の構外のタクシー乗り場まで一緒に来てくれたんですね。すごい嬉しかったです。

これね、都会の優しさなんだと思うんですね。だから、東京の共生社会というのは、あ、こういうところにつくる芽があるのだなということ、実体験で思った次第です。

全部で40分ぐらいの出来事だったのだけど、何ていうかな、通行人も多いんですよ、知らんふりで通り過ぎる人も多いんだけど、手を差し伸べる人もやっぱり多いんだと。それが東京の強みなんですよね。何とかいい知恵を出し合っていければいいなと思います。

きょうは難病の就労支援がテーマなのですけれども、これから話ことは、多分、自分

が誰かとつながっていたいんだということで、いろいろ試行錯誤したんです、自分なりにね。そのときの思いのことが、ここからある資料の中に書かれています。

当時は、働くことと、闘病することと、患者のことと、患者会のことと、みんな一緒に考えてやったことでありまして、それをこの期にまとめることができたということでした。

冒頭に、「難病や癌になっても働けますか」って書いたんですけどね、これは、働けますか、働けませんか、どっちですかという問いではないと思うんです。イエス・オア・ノー・クエスチョンじゃないんですね。本当の問いは「どういう条件だったら働けますか」、そこだと思うんですよね。

ですから、働く条件を時間をかけて、労使でつくり上げるものだと思うんです。それは、労働者の側も、使用者の側も、両方で作るということなんですよ。それをどう支援してくのかということが本日のテーマなんじゃないかなというふうに思います。

私、難病患者運動にかかわって十数年がたつんですけれども、その期間に医療はものすごい進歩しました。薬も大分変わりました。その中で、手術のことだけちょっと言いますと、僕、脳腫瘍の影響で、ほとんど目が見えなくなりました。それは手術で治ったんですけど。もう働けない、子供が小さいのにどうやって生きていこうかって、当時、手術の前ですよ、悶々としていまして、あのときに一時的な感情で、もう仕事を辞めますと言わなくてよかったなと思っているんです。一時的な感情で働けないというんじゃなくて、長い目で見れば、薬だって全然変わってくるし、手術だってあるし、働くということをね、何とか当事者の皆さんが模索されると思うんですけれどもね、それを支援していきたいなというふうに思います。

私の本業ですけど、新聞をつくる内勤をしております、見出しをつくったり、レイアウトを示したりとか、そんな内勤ですね。発症する前は、外を飛び回る取材部門だったんです。本当に体力任せで、朝から晩まで走り回っていたと思います。自分が難病になるなんてことは全然思っていなかったし、全然、遠い世界の話です、難病なんていうのはね。

それが、ある日、自分が病気になりまして、それで、取材部門に誇りもあったんですよ。で、内勤への異動だったので、異動させられるというのは非常に不満であったんです。だけど、ある日、自分が相手にわかりやすく伝えるという、その仕事が実はすごく魅力があって、奥が深い仕事なんだということに気づくことができたんですよ。それから仕事がだんだん面白くなってきて、今や、自分のやる仕事が最前線なんだと。外にいるかどうかじゃないんですよ。だから、そういうふうに、仕事を楽しくすることができるように、切り替えることができるようになった。

そのきっかけは、この入院生活だったんですね。下垂体というのは脳の真ん中、目と耳のそれぞれ奥のほう、結ぶところに下垂体というのがあって、そこがホルモンの司令塔なんですけど、そこに腫瘍ができる病気なんです。先端巨大症はちゃんと治療を

しないと、10年ほど寿命が短くなるという病気でありまして、時間というのは、あ、限りがあるんだって、そこで初めてわかりました。それまで若げの至りで、時間なんてのはいくらでもあって、そんなことを思っていたんですけど、そうじゃないですよ。人生が折り返し地点だったということもありまして、そこで2カ月間入院したんですね。そこで、心の棚卸しをすることができたんです。そのときに初めて、自分にとって大事なものはなんだろうか。せっかくこの世に生きてみたんだから、社会に役立つ生き方がしたいなというふうに考え直すことができたんですね。

それで、まず取り組んだのが、自分の病気について、自分から発信しようということだったんです。これ、自分の仕事にも直結するんですけども、わかんないことがあったら自分から発信する。発信するところに情報ってやってきますから。そんなこんなで、ブログをずっと書き続けまして、今、5,000本を超えたところですね。それぐらいなんですけれども。

あと、闘病記を自費出版しまして、それをネット上で売りまして、その資金を使って患者会の活動資金を得て、やったんですね。何ていうかな、患者の不安というのは家族にもなかなかわかってくれないところがあって、例えて言うなら、川の中州の中で、上から水かさがどんどん増して行って、孤独で、周りを見ても、向こうのほうから頑張れって言うんだけど、それは、あんたは安全なところにいるから頑張れと言えるけど、僕らはもうだんだん不安なんだよと思っていらいらしていると、ふっと横を見ると仲間がいるんですよ。あ、自分1人じゃないんだと思ったときに、あ、この病気と一緒に闘う人がいるんだ。それが、すごく安心できたんですね。だから、患者会ってすごく大事だなと思います。

職場の人間関係づくりも、またいろいろやってみました。特に、上司には小まめに病気のことを報告して、で、月1回の通院を保証してもらっています。実は、宿直業務というのがあるんですけど、それも外してもらっています。多分、患者が職場に定着するのに一番大事なのは、人間関係づくりなんだよということを思います。

うちの職場は、比較的、何でも話せるような、いい雰囲気というのはあるんですけど、一方で、体育会系なガンバリズムみたいなところもありまして、何であいつだけ宿直の業務がないんだという声が聞こえてこないわけでもないんですけど、そういうこともあって、闘病記を配ったんです。もちろん、お金は取りませんがね。

そうすると、案外、自分だけじゃなくて、回りも病気があるんだと。当たり前なんです、四、五十になってきたら、みんな病気のひとつや二つ持っていますから、だから自分だけじゃないんですよ。そういうことがわかってきますと、お互いに気遣う雰囲気というのができてきてね、それはよかったなと思います。

あとは、しくじりも多かったですね。異動前は、僕の病気はホルモンのためにちょっと興奮しやすくなりやすい、そういう特徴があるようで、それを自分でよくわかっていなくて、若げの至りで結構、頑固なことをやっちゃったときもあるもので、それで

上司と何かすごい喧嘩になっちゃったことがあったんですね。そういう状況になりやすいんだということがわかっていれば、もっと上手に立ち回れたんですけど、そのときは自分の病気のことがよくわかっていなかったもんですから、しくじりもいっぱいやった。その結果一番つらいのは、会話ができないということです。精神と肉体の両方が辛い状態になると逃げ道がなくなりましてね、それで本当に、アウトといいたましようか、完全に何も動けなくなっちゃうんですね。

あと、疲れやすい病気のために、無理をすると注意力が続かないもんですから、みんなまでカバーしています。限界もありますから、自分ができる範囲を、限界を適時示すと。それと同時に、無理な仕事は外してもらっただけけれども、自分も誰かへの助けをする。ここがすごく大事なことなんだろうと思います。だから、体調のよいときにはよく話し合って、自分は誰かを助けるんだと。たとえ僕は病床にいる難病だろうが、癌患者だろうが、お元気ですかって声をかけて、僕はいいと思うんですよ。自分だけが大変なんじゃない。みんなもいろいろあるんだからね。そういう気遣いをし合う雰囲気をつくっていくということが大事だと思います。

実践的には、休憩室が大事でした。今は、ちょうど薬の調整がうまくいっていますから、横にならなくても大丈夫なんだけど、当時は横になるところが必要だったんですね。ところが、会議室をあなた1人に潰せないんだって、人事担当に見事にはね返されまして、2年間ほど粘ったんですけど。今は休憩室ができて、元気な同僚が使っています。というのは、難病患者が働きやすい職場というのは、結局、いろんな人が働きやすい職場なんだよということなんですね。

あともう一つ、うちの職場でこれはいいよと思うのは、「3分間スピーチ」という習慣があります。これは、別にテーマは決めないで、何を話してもいいんですよ。さあ、病気のことを話しましょうというふうに言ったところで、話にくいんですよ。そうじゃなくて、いろんなことを話せる、何でも話せる、3分間スピーチがある。そこで、私、こんな病気なんですと。自然にですよ、そういう話っていうのはね。それが導入としていいんじゃないかな。ということを何でも離せる職場というのは、いい職場だなと僕は思います。

さて、東京都の就労支援に望むことでありますけど、先ほど東難連の中村さんから、広域の課題どうするかということで提起がありましたと、僕もそのことで問題意識があります。というのが、僕も相談活動支援を10年ほど続けていますけれども、就職口を紹介してほしいという要望が、うちの患者会に寄せられたことは一度もありません。就職口、僕、知らないしね、聞かれても困っちゃうんです。だけど、患者会では、交流会の場でおしゃべりするでしょう。そうすると、いろんな声が出てくるんですよ。例えば、そうですね、私、非正規だけれども、ちゃんとした休憩室がないんだと。私、外国人だから日本人の休憩室を使わせてくれないんだという人もいます。あとは、休憩室が非常に狭くて1人しか寝られない、横になるスペースはね。だから、いつも調子

が悪いと、2人いるから、最近はお弁当を持ってきて、昼休みになるとそこを陣取っちゃうんだと。そんな作戦をとっているよみたいなの、それがいいことか悪いことかはともかくとして、そんな交流になります。給湯室に隠れて服薬すると、薬を飲んでという人もいます。つまり、職場に病気がことがばれると解雇になるんじゃないかということを恐れているわけですね、そういう人、いっぱいいるわけですね。そういう愚痴とも何とも言えないような、そんな話というのが患者会の交流会ではよくあることなんですね。

そういうときに、どうするかというのはなかなか難しいんだけど、もし困ったら、ここに行ったらいいよというふうに案内しているのが、今は、東京在住だったら、渋谷と立川のハローワークに行くといいよと。先ほど話にあった、難病患者就職サポーターですよ。都に2人しかいないと言うけれども、2人も専門家がいるんだから、まずそこに行こうよと、そういうふうに僕、案内しているんですね。

実は、東京では成功事例ないんだけど、関西では成功事例がありまして、以前に同じような誘導をしたんです。そうしたら、退職前の旧職場の労務案内のミスをちゃんと軌道修正してくれたんですね。そうしたら、すごく喜ばれました。だから、就労というのは、餅は餅屋なんだということを僕、思います。

だから、そこでもっと経験を蓄積していただいて、そこを利用する。そうすると、渋谷と立川に相談支援の拠点、事例、集中するでしょう。その教訓を周りのハローワークにも相談してでも広げるんだと。そういうふうにしていったら、つまり、集めて広げるという、集めて広げるね。そうすれば、僕は相談事業がもっともってよくなって、都の就労支援が豊かになるんじゃないだろうかと、そんなことを思いました。

以上です。

(拍手)

○福井会長 ありがとうございます。

本当に、実の患者様からお話を聞いて、我々、医療職も心を打たれることがあるんですけども、僕も膠原病が専門で、そろそろ40年ぐらいになるんですけども、35年以上診ている患者さんというのは何人もいますけども。本当に結婚されて、発病されて、離婚されて、生活保護になって、また戻ってきて、僕の患者さんですけども、看護師さんなんですけども、また看護職に戻られて、で引退されて、また再婚されて、まさに趣味を持って今、家庭菜園をやっている、いまだに僕のところに2時間ぐらいかけて来ていただいています。

そういうことを見てみると、やっぱり病気をみるのではなくて、人を見るということが非常に我々、医療職も大事だよって、本当に患者さんから学ぶことがすごく多くて、日々、まだまだ僕は医師としては、医者としては未熟だなというふうに思っておりますけども、ますますその思いを、きょう、お二人の意見を聞いて、心にしみる思いがしました。

今のお二人の、これからご質問があるかと思えますけれども、もう時間も押していますので、議事の（５）の意見交換に入りたいと思います。

これからはフリートークなので、就労支援という観点であれば、どなたでも結構ですので、できる限り、多くの方からのご意見を伺いたいと思いますので、挙手してご意見をいただければと思います。どうぞ、よろしく願いいたします。

いかがでしょうか。

先ほども事務局のほうからありましたけれども、東京都難病・がん患者就業支援奨励金のことについて、ちょっとご意見は、ご説明していただければと思うんですけれども。

○萩生田課長代理（朝比奈委員代理） 東京都産業労働局から、今回の奨励金についてお話をさせていただきます。

先ほど、岸様からもお話もいただきましたが、やはり再就職が、疾患を抱えたままで再就職が難しいというところがあって、やっぱり企業のほうで、難病である、がんであるということをお伝えすると、難病イコール働けないというイメージがどうしても先行してしまうところがあるので、そこを企業に少しでもその考えを払拭できないかというところで創設したものが、この「難病・がん患者就業支援奨励金」の採用奨励金になります。

これは、ハローワークと連携をしながら、企業にアプローチをとるものになりまして、先ほどご案内がありました、ハローワーク渋谷とハローワーク立川の難病患者就職サポーターほか、都内17か所あるハローワークに専門援助部門というところがありまして、その専門援助部門の専門員がその企業に対して、この奨励金は疾患があることをオープンにしてご就職したい方に対して、この奨励金がある中で、やはり先ほどもお話ありましたが、疾患があるから働けないじゃなくて、疾患があっても、こういう配慮があれば十分働けますというところをハローワークの職員から企業にお話をさせていただいて、その中で、企業の方に前向きになっていただいて、さらにこの奨励金がありますので、6カ月間、この疾患に配慮していただきながらお勤めいただいて、雇用継続につながればいいなというところをつくった奨励金になります。

雇用継続調整金につきましては、やはり、先ほどお話がありましたけれども、1回退職してしまおうと再就職が難しいと。発症してしまうと、その病状のことについて深く悩まれてしまって、あと、その企業のほうに、疾患があると解雇されてしまうんじゃないかというところがあるので、そこを、疾患が発症した復職期にこういう奨励金があれば、復職時の支援になるかというところで、少しでも疾患が発症したとき、また再発したとき、企業の方に疾患があることを伝えやすいように、さらに復職に向けて、すぐに辞めないで復職に向けて治療に専念して、復職に向かって進めるように、こういう奨励金をつくった次第になります。

ところで、少しでもこの奨励金が活用できるように、今、周知啓発に努めている次第

です。

○福井会長 ありがとうございます。

では、ほかに何かご意見ございますでしょうか。

第1回目ですので、就労ではなくても、今後、例えば、この会議でもって取り上げたいこととか、何かふだん思っていることでも結構です、何かございますでしょうか。

どうぞ。

○高松委員 きょう、私もいろいろと初めてお聞きする話がありまして、思いもちょっとあるんですが。実際に今おっしゃったように、お作りなされたこの制度に関しては、そういう思いをもって作られているわけなんですけど、それがやっぱりペーパーになって出てきてしまうと、意外と、単に文面だけだと伝えにくい部分があるので、おっしゃったように、それをうまく伝える仕組み、それを是非、作っていただきたいなと思います。

あと、今、がんの話、出ましたが、今、がん患者、2人に1人はがんになると。で、3人に1人はがんで亡くなるという時代と言いますけど、これも3人に1人ががんで死んじゃうということで、自分のがんと思っていない人が突然がんの告知をされて、さあ、これはもうだめだ。仕事も辞めなきゃ。いろいろ考えるという話も聞きます。

でも、これは出し方を変えると、3人に2人は治る。そういう出し方をすると、またそれから先も変わってくると思いますので。そういうようなやっぱり、要は、都民の方たちの考え方も変えるような方策も必要なのかな。難病の患者さん、普段、恐らく病院とかはつながりがあると思うんですが、一般社会の中で難病の方に対する理解というのは、まだまだだと思しますので、その辺はやっぱり周知していかなくちゃいけないのかなというふうには感じています。

○福井会長 ありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。

どうぞ、中山さん。

○中山委員 医学研の中山です。

本当に今のご意見にすごく賛同をいたしまして、本日、いろいろな難病事業のことを伺って、メニューとしては非常に、伺う限りでは揃っている。本当に充実しているなということを知っていて。例えば、難病患者さんが手帳を持っていなくても障害福祉のサービスが受けられる世の中になったと。

しかし、実際に聞きますと、呼吸器を装着した方が区役所に行って、「吸引器が欲しいです」といって言っても、「じゃあ、呼吸機能障害手帳の3級以上を持ってきてください」と。呼吸器を使っている方が実際に行ってもそういうことを言われてしまうとか、そんなので、そういった活用をいかに促進するかというあたり。

きょうの参考人の方々のご意見を伺っても、やっぱり、知ることが非常に大事

である。それを知らせる努力をしてくださっている一方で、じゃあ、知るためにはどうしていったらいいのかというあたりで、こういった広域の協議会の役割として、そういった、あるものをいかに現場で使えるものにしていくかという視点が非常に大事ではないかなというふうに感じました。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。

どうぞ、村上委員。

○村上委員 皆様、貴重はお話ありがとうございます。東京都の保健所に勤務している立場としましては、どうしても業務で関わらせていただく患者様は神経難病の進行された重症の方が多くあることもあって、本日、CMTの方の中で、難病を乗り越えてきた方はメンタルが強いというご発言が非常に印象的というか、心に響くものがございました。

ただ、こうやってこの場で意見を述べていただいている方々というのは、多分、自分の疾患への意識も強く持ち、前向きにすごく進めていかれていられるのだろうと思うんですが、そうではない方々もきっと多くいらっしゃるだろうかと、私の印象なんですが、持っております。

今回、就労支援に対するお話だったんですが、例えば、ピアという話が出ていたんですけれども、ピア相談について、少しご経験をお聞かせ願えればなと思ったんですが、いかがでしょうか。

○岸参考人 うちの患者会自体が今年で10年ぐらいで、そんなに長くやっているわけではないんですけれども、そういう意味では、初めてみんなで会おうというところから始まった患者会です。その会ったときに、今までは全く自分の病気について語ったことがなかったりとか、あるいは、そもそも自分以外の同じ病気の人に会ったことがない、というような、そういう環境から始まっているものですから、とにかく話をするというだけで全然、違うんですね。

もちろん、10年間活動をやっているとして当然……、逆に、やっぱり、発症して、CMTという診断が下った直後というのは、ほとんどの人がパニックに陥っていて、それこそ鬱病になってしまう人もいます。ただ、うちの患者会の交流会とかに来て、みんなと話をする中で、だんだんだんだん、あ、自分もこうやって生きていけるんだとか、仕事もこうやってできるんだとか、そういう、いろんな人たちの話を聞きながら、だんだん元気になっていくということがあるんですね。

これは就労ではないんですけれども、例えば、全く、やっぱり遺伝性というのがあるので、結婚なんか絶対できないとか、あるいは、子供なんか絶対つくっちゃいけないぐらいに思って、うちの交流会に来ていろいろ話をしているうちに、突然、婚活を初めて結婚する方とか出てきたんですよ。で、うちの代表、実は、やっぱり、あの人は

結構、子供のうちに発症していたから、結婚とか悩んだ、男性ですけど。悩んだのだけれども、結局は結婚して子供も2人つくって、幸せなお父さんをやっています。そういう姿を見ていて、やっぱり結婚しようって何となくみんなが思って、結婚はするは、子供は産むはみたいな人が出てくる、っていう。だから、そういう意味で、同じ病気の人がどう生きているかというのを見せるというのは、すごい大事、と思っています。

○福井会長 ありがとうございます。

僕も、リウマチ友の会にずっと入って、日本で一番古い友の会、患者会ですけども。リウマチ友の会に入っていらっしゃる患者さんたちというのは、本当に非常に患者さん同士でお話をして、日常生活で我々がよかれと思う装具だとかそういうものよりも、自分たちで工夫して、本当にそれをうまく使って生活の中に入れていらっしゃるんですね。

だから、やはり友の会とかいうところに入られて、患者さん同士でお話をするというのは、ものすごく有意義だというふうに僕も思っていますので。ぜひ、もしもいらっしゃったならば、なるべくそういう友の会に入るようにとお薦めいただくと僕はよろしいのかなというふうに思っています。

ほかに何かございますでしょうか。

どうぞ。

○小島委員 私も本日、色々なお話を聞かせていただきまして、すごく難病のこととか、難病患者さんのことをもっと知りたいなという気持ちになりました。そういうことがありますと、やっぱり私たち、ケアマネジャーとして地域で支援をしているときにも、やっぱり一つ知識がふえる、一つ制度がわかるだけでも、すごく幅が広がる。その方の生活をなんとか、広いチームワークで支えられるんじゃないかというふうに思いました。

本日はちょっと、この資料3の難病患者さんの職業紹介の数字について、恒川委員もご質問されておりましたが、私はここの数字について、もしおわかりになるならば、年齢分布はどうなっているのかなというふうに思いました。就職者の中の年齢は、どのくらいに人たちが就職がうまくいっているのかなというふうに。多分、その年齢分布を考えるだけでも、また支援の方法が違うかなとも思っていますので、もしわかりましたら、また教えてください。

○土屋課長代理 申しわけございません。本日はちょっと年齢の分布までは準備してございません。すみません。

○福井会長 よろしいでしょうか。

どうぞ、恒川委員。

○恒川委員 難病ネットワークの恒川です。

就労という問題をまず考えるに当たって、二つあると思うのですね。今現在、就労し

てて、働いてて病気になってしまった人のこと。それと、これから就労する人。

まず、これから就労する人のことをちょっと話しますと、小さいときに、幼児とか小児の時に発症してしまったとき、この難病患者というのは、どうあがいてもサッカー選手とか野球選手にはなれないので、やっぱり親御さんたちがその子の行くべき進路というのをちゃんと見きわめて、その方向に教育していくというのが必要になってくると思います。

あと、八王子市ではやっていることなのですけども、「みんな違ってみんないい」ということで、難病患者であろうが、障害者であろうが、知的であろうが、まず最初は普通学級に入れます。普通学級に入れて、ついていけなかったら一つ下がるというようなことをやっているんですけども、色々なところを見てみますと、いきなり障害、難病だからということで、特別支援学級に入れてしまうというのは、ちょっと困ったことだなと。

それから、登校拒否の問題があります。登校拒否をしている児童は、学習支援が受けられるのですね。ところが、病欠で休んだ児童は学習支援が受けられないという、これ、教育の機会均等にも反するようなことが今、行われているというのは聞いております。で、そのようなことをいろいろと総合的に見て、これから就職する人。

あと、ずっと病院で寝たきりでいるんですけども、在宅だったら就労できるよと。で、就労したんですけども、まず、社会人としての常識がないので、その辺で、メールの書き方とか、その辺がうまくいなくて、やっぱり職場を追われてしまったという方の話も聞きます。

ですから、そういう就労支援のOJTというのかな、何ていうんですかね、初歩的な就労活動というのを、社会人的な教育というのもやっぱり必要になってくる人もいます。そのように総合的に考えて、まず、これから就職する方のことを考えてなければいけない。

また、就職している方で、発症された方。これはもう、いろんな例がございます。例えば、タクシーの運転手をやって、神経難病にかかってしまって、タクシーの運転ができなくなって、で、事務方に行ったんですけども、やっぱり事務方だと既存の方がいらっしゃるわけなんですよ。その方とちょっと対立して辞めざるを得なくなったりとか。そういう方をどうやって今度は新しい職に救済するのかと。就労の教育というんですかね、就労支援の新しい能力を身につける方法とか、その辺も考えていかないといけないのじゃないのかなと。

就労、成功している方は、皆前向きで、非常にコミュニケーション能力が高い人と、話をすることが好きな人が大体、就職に成功しております。で、私なんかよく相談を受けるんですけども、まず、難病になったって死にやしないんだよと、今は。医学が発達していて。1日泣いて暮らすも1日。笑って暮らすのも1日。どうせだったら笑って暮らしたほうがいいから、前向きにいこうよということで、まず、それを言っ

てから話を進めるようにしています。

ですから就労に関して、今後、福祉とかいろんな問題、出てくると思うんですけれども、その就労に関しては、やっぱり小さいときから、それから、もう就職してしまった人たちのための再就職のこととか、いろんな視点を考えて討議していく必要があると思います。

以上です。ありがとうございます。

○福井会長 ありがとうございます。

まだ、いろいろと皆様からご意見を伺いたいのですけれども、そろそろ時間になってしまいましたので。やはり今のご意見を聞いていても、やはり、我々、医療者がよく言うＱＯＬという言葉がありますが、クオリティ・オブ・ライフですけれども、よくそれは生活の質って言いますが、やっぱり難病の患者さんについてのライフというのは、人生じゃないかと思います。だからＱＯＬ、要するに人生の質を、我々、みんなで下支えしてあげて、難病の患者さんを助けてあげるという目標を持って、いろいろな施策をつくり、それを実行していただければというふうに思っておりますので、よろしく願いいたします。

このような本日の会議を通して、地域の難病対策地域協議会、まだ30カ所のうち4カ所しかできていませんので、また地域に帰られまして、この難病対策地域業機会の推進等にご努力いただければありがたいと思っておりますので、よろしく願いいたします。

最後に、事務局のほうから連絡事項がありましたらよろしく願いいたします。

○小林疾病対策課長 本日は、長時間にわたりまして、貴重なご意見を頂戴いたしまして、まことにありがとうございました。

ご意見を伺いつつ、私どもの情報発信のあり方についてもご意見をいただいたというふうに考えてございまして、また今後の私どもの施策の展開にも生かさせていただきたいと思っております。

また、先ほど福井先生からもお話がございましたが、これから地域でこの対策協議会をこれから予定しているところもたくさんあるかと思えます。お伺いが皆様のところに行くかもしれませんが、その際には、ぜひ積極的にご協力をいただければ幸いです。

連絡事項でございまして。次回のこの本地域協議会でございましてけれども、また具体的な日程が決まり次第、皆様に連絡をさせていただければというふうに考えておりますので、どうぞよろしく願いいたします。

事務局からは以上でございまして。

○福井会長 ありがとうございました。

それでは、以上をもちまして閉会といたします。どうもご協力ありがとうございました。