

第5回横浜市難病対策地域協議会

令和5年1月11日（水）18：30～20：30

横浜市庁舎18階 みなと1・2・3会議室

— 次第 —

- 1 会長あいさつ
- 2 横浜市難病対策事業報告（令和4年度更新状況等） 資料2
- 3 難病法・児童福祉法の一部改正 概要報告 資料3
- 4 課題に対する本市の取組について 資料4
- 5 就労支援分科会報告・意見交換 資料5

—配布資料—

- 【資料1】 横浜市難病対策地域協議会委員名簿
 - 【資料2】 横浜市 指定難病医療費助成について
 - 【資料3】 難病法・児童福祉法の一部改正 概要
 - 【資料4】 課題に対する本市の取組について
 - 【資料5】 就労支援に関する情報提供について
-
- 【別紙1】 第4回横浜市難病対策地域協議会議事録
 - 【別紙2】 横浜市難病対策地域協議会設置要綱

令和 5 年 1 月 1 1 日

横浜市難病対策地域協議会委員名簿

| 氏名 | 所属・役職 |
|--------|--|
| 赤羽 重樹 | 横浜市医師会常任理事 |
| 今井 富裕 | かながわ難病相談・支援センター センター長 独立行政法人国立病院機構箱根病院 院長 |
| 川名 準人 | せや活動ホーム太陽 施設長 |
| 岸川 忠彦 | 神奈川県難病団体連絡協議会 日本ALS協会神奈川県支部 支部長代理 |
| 洪 正順 | 横浜市旭区医師会旭区在宅医療相談室管理者 |
| 小森 哲夫 | 国際医療福祉大学 小田原保健医療学部 学部長 |
| 佐藤 純 | 横浜市介護支援専門員協議会 日吉本町地域ケアプラザ所長 |
| 富松 雅彦 | 神奈川県難病団体連絡協議会 副理事長 神奈川クローン病患者会 かながわCD 会長 |
| 西井 晶子 | 横浜州市立市民病院患者総合サポートセンター 入退院支援・相談調整担当係長 |
| 平山 道乃 | 社会福祉法人恩賜財団済生会横浜市南部病院 福祉医療相談室MSW |
| 山口 滋紀 | 横浜州市立市民病院脳神経内科長 |
| 富岡 幸世 | 横浜市金沢区福祉保健センター高齢・障害支援課長 |
| 山崎 三七子 | 横浜市戸塚区福祉保健センター高齢・障害支援課長 |
| 山田 洋 | 横浜市健康福祉局保健事業課担当課長 |

(50音順、敬称略)

事務局

| 氏名 | 所属 |
|-------|---------------------|
| 柴田 亜輝 | 横浜市健康福祉局保健事業課担当係長 |
| 櫻井 愛 | 横浜市健康福祉局保健事業課難病対策担当 |
| 町田 紀香 | 横浜市健康福祉局保健事業課難病対策担当 |

横浜市 指定難病医療費助成について

1 令和3年度新規受給者について

受給者数および疾患群ごとの内訳

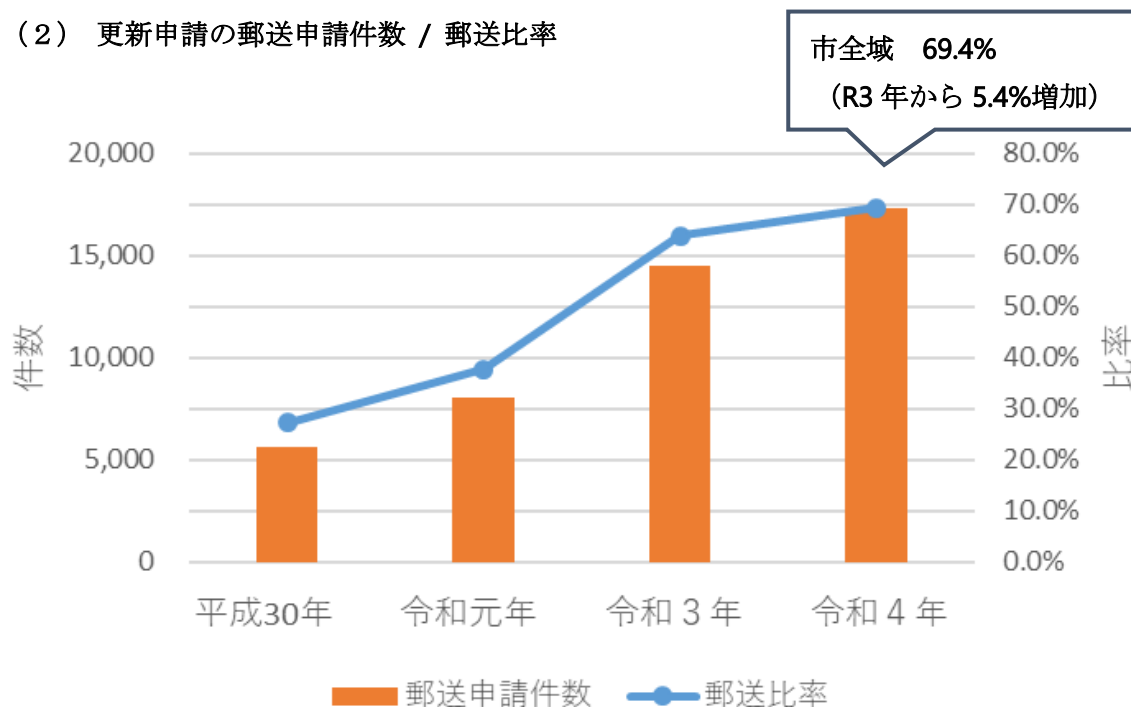
| 疾患群 | 0歳～39歳 | 40歳～64歳 | 65歳～ | 合計 | (令和2年度) 前年度比 |
|---------|----------------|------------------|------------------|-----------------|--------------------|
| 神経・筋疾患 | 74 (5.3%) | 289 (20.7%) | 1036 (74.1%) | 1,399 (100%) | (1,242) 12.6% ↑ |
| 消化器系疾患 | 400 (47.7%) | 345 (41.2%) | 93 (11.1%) | 838 (100%) | (755) 11.0% ↑ |
| 免疫系疾患 | 151 (21.5%) | 290 (41.3%) | 262 (37.3%) | 703 (100%) | (591) 19.0% ↑ |
| その他の疾患群 | 275 (20.0%) | 534 (36.9%) | 640 (44.2%) | 1,449 (100%) | (1414) 2.5% ↑ |
| 合計 | 900 (20.5%) | 1,458 (33.2%) | 2,031 (46.3%) | 4,389 (100%) | (4,002) 9.7% ↑ |

2 令和4年度 更新申請の状況について (令和4年11月15日現在)

(1) 更新申請および認定数について

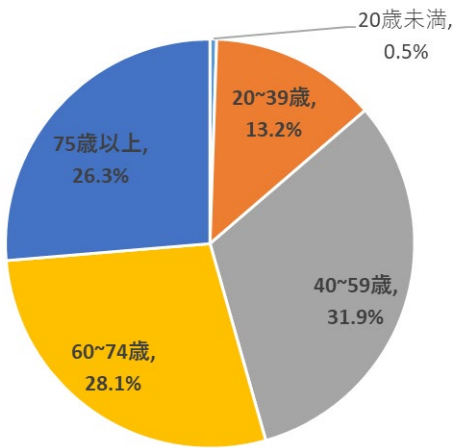
| 申請数 | 認定者数 | (内訳) | | | 不認定 | 保留等 |
|--------|--------|---------|--------|--------|-----|-----|
| | | 重症度基準該当 | 軽症高額該当 | 高額かつ長期 | | |
| 25,006 | 24,293 | 20,906 | 4,100 | 7,282 | 437 | 276 |

(2) 更新申請の郵送申請件数 / 郵送比率

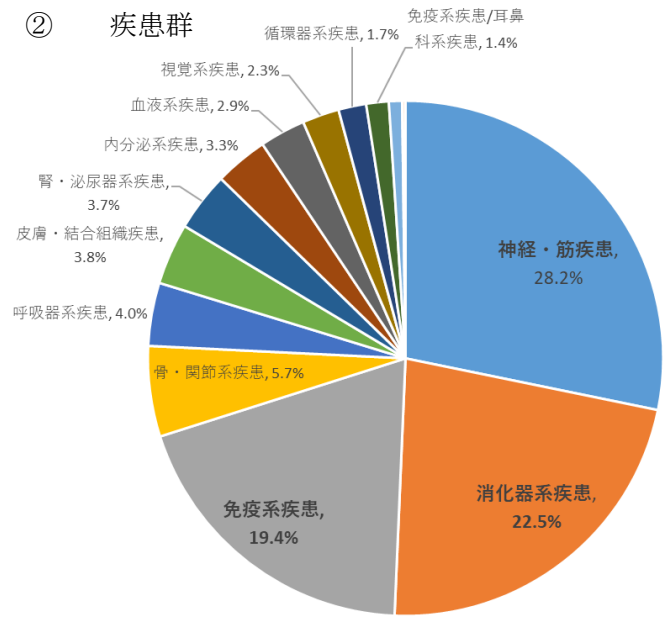


(3) 更新認定者について

① 年齢層

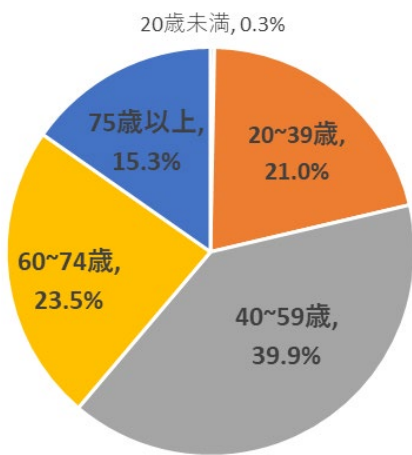


② 疾患群

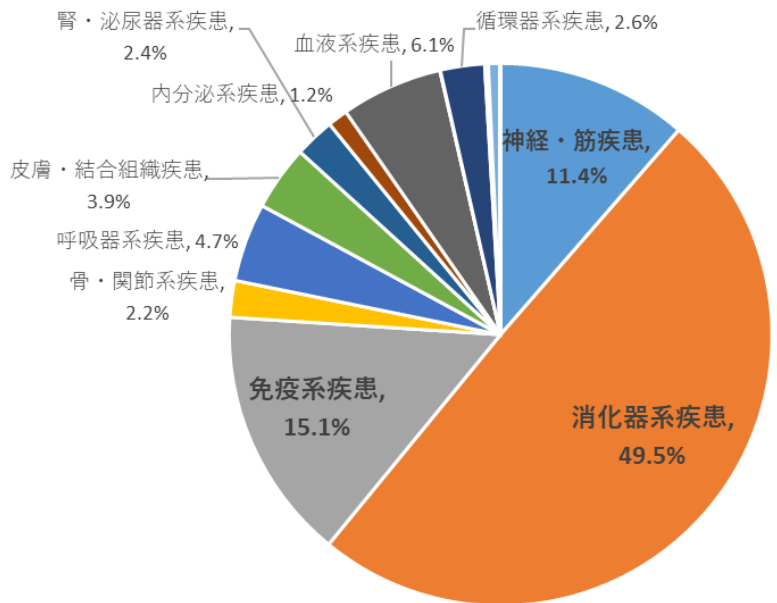


(4) 軽症高額該当者について (更新認定者の内)

① 年齢層



② 疾患群



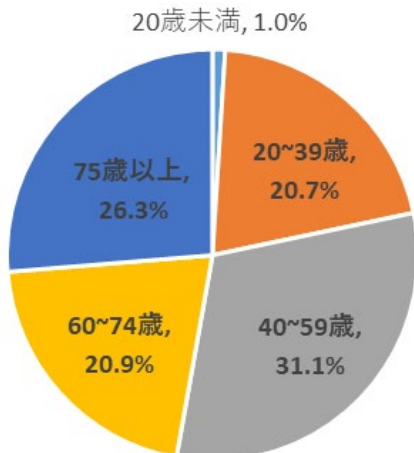
(5) 更新申請されなかった方*について

*令和4年9月30日有効期間の受給者証をお持ちの方で、

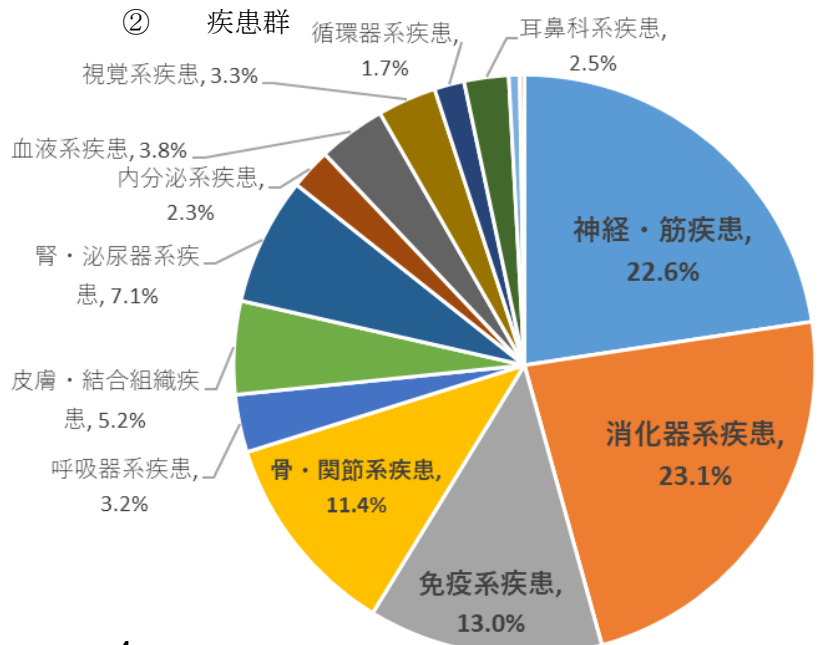
令和4年10月31日までに更新申請されなかった方

(亡くなった方および転入者除く) (1,614人)

① 年齢層



② 疾患群



改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

(1, 2, 3, 6については内容を省略しています。)

1. **障害者等の地域生活の支援体制の充実**【障害者総合支援法、精神保健福祉法】
2. **障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進**【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】
3. **精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備**【精神保健福祉法】
4. **難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化**【難病法、児童福祉法】
 - ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
 - ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。
5. **障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備**【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小慢DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。
6. **その他**【障害者総合支援法、児童福祉法】

施行期日

令和6年4月1日（ただし、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

4-① 症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備

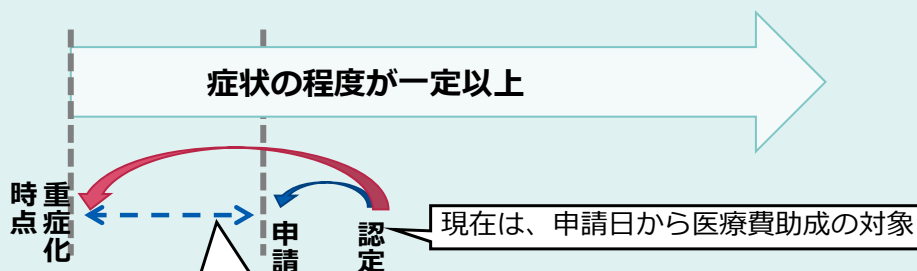
現状・課題

- 現行の難病・小慢の医療費助成の開始時期は、申請日。
- 医療費助成の申請に当たって、診断書が必要となるが、診断書の作成に一定の時間を要している実態があり、診断されてから申請にいたるまで時間がかかる。

見直し内容

- 医療費助成の開始時期を、「**重症度分類を満たしていることを診断した日**」（**重症化時点**）とする。
 - ただし、**申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月**。
- ※軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

医療費助成の見直しのイメージ



重症化時点から医療費助成の対象
(申請日から1か月を原則。ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月まで延長。)

4-② 難病患者等の療養生活支援の強化①

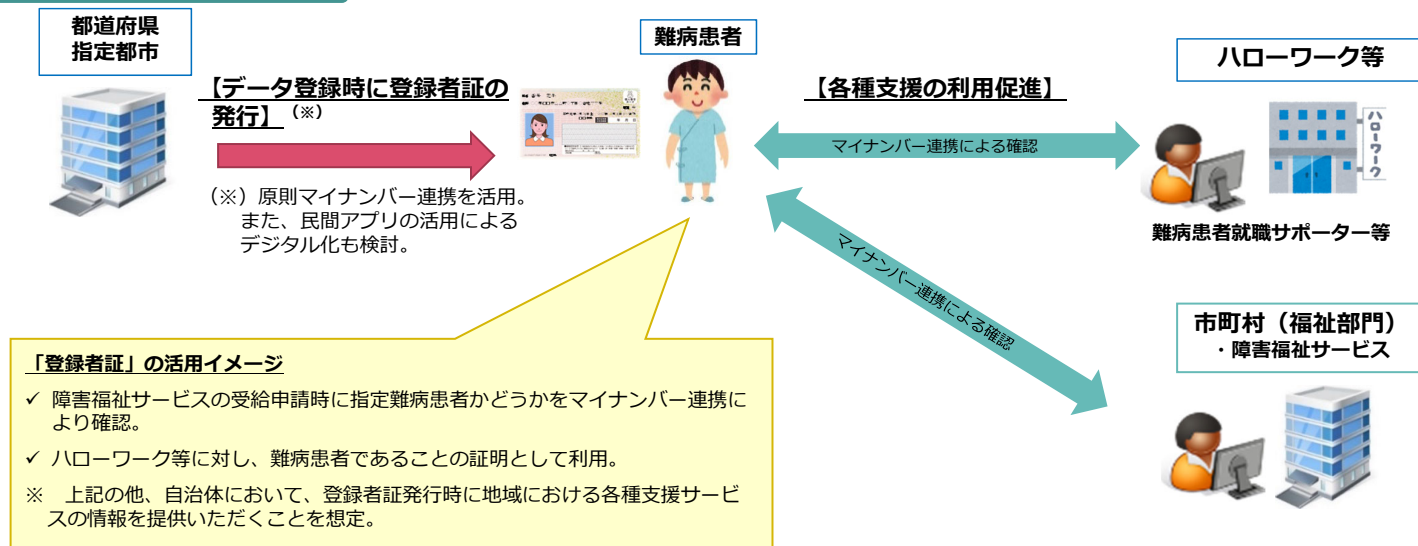
現状・課題

- 指定難病患者は各種障害福祉サービス等を利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要がある。

見直し内容

- 福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設。その際、障害福祉サービスの申請窓口である市町村等において、**マイナンバー連携による照会を原則**とする。
- 「登録者証」情報について、これによりデータベースへのデータ登録の促進にも資することが期待される。

登録者証の活用イメージ



4-② 難病患者等の療養生活支援の強化②

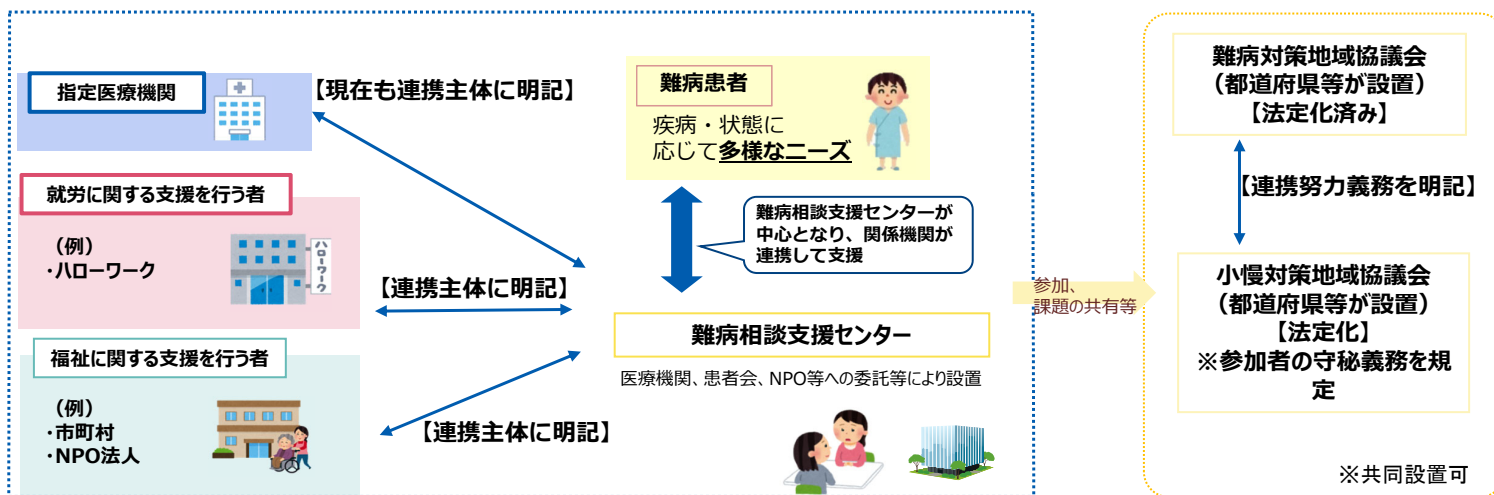
現状・課題

- ◆ 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたることから、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。
- ◆ 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要がある。

見直し内容

- ◆ 難病相談支援センターの連携すべき主体として、**福祉関係者や就労支援関係者を明記**。
- ◆ 難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会を法定化**した上で、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設**。

見直し後の地域における支援体制 (難病) のイメージ



4 - ② 小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援の強化

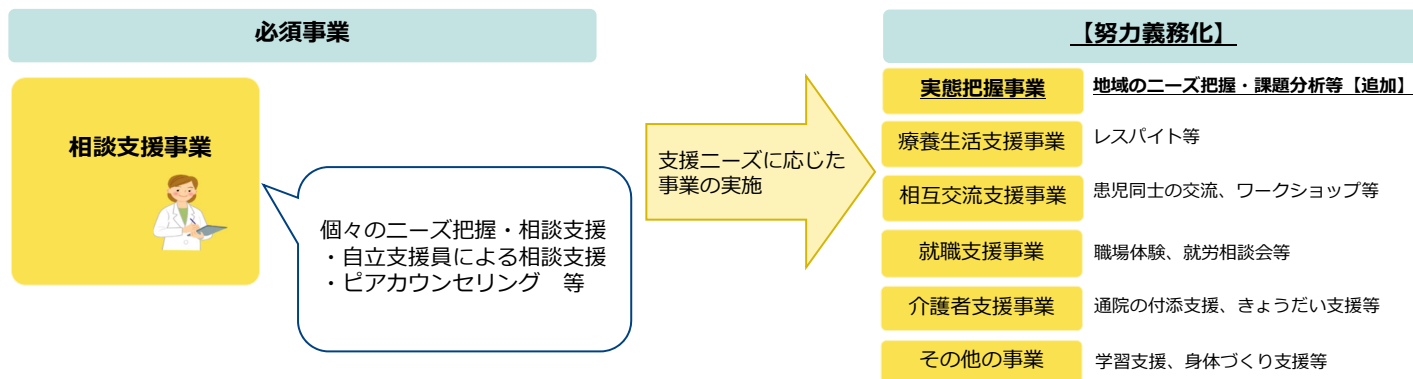
現状・課題

- 都道府県等が行う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、任意事業の実施率が低いことが課題となっている。
※療養生活支援事業：13.7%、相互交流支援事業：31.3%、就職支援事業：9.9%、介護者支援事業：2.3%、その他の事業：16.8%（令和3年度実績）

見直し内容

- 地域の小慢児童等やその保護者の実態を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務として追加**。
- 現行の任意事業の実施を努力義務化**。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ



5 データベースの充実と利活用

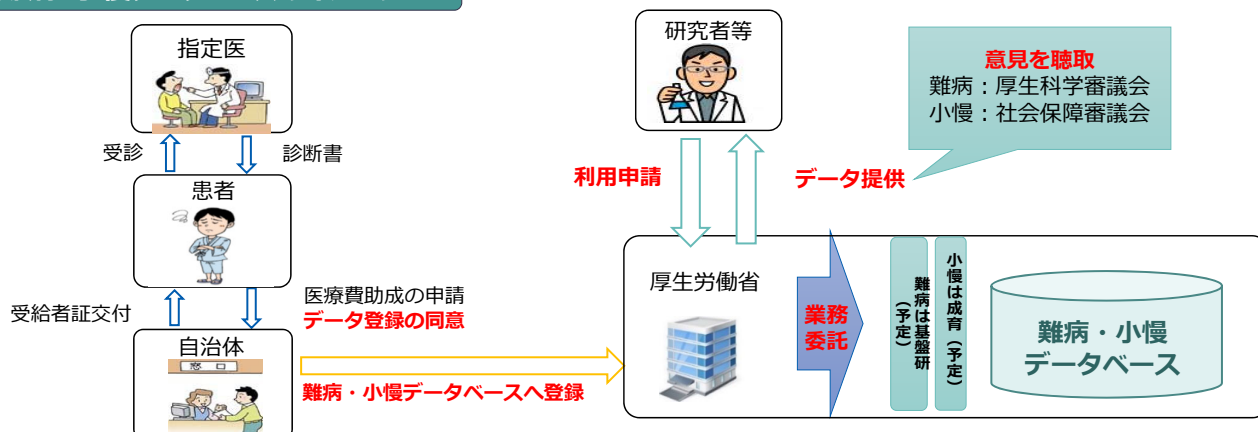
現状と課題

- ◆ 予算事業として難病・小慢データベースを運営しているが、法律上の規定はない。
- ◆ 医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報をデータベースに登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

見直し内容

- ◆ **難病・小慢データベースの法的根拠を新設**。
- ◆ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、**難病データベースと小慢データベースの連結解析や難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能**とする。
- ◆ 軽症者もデータ登録可能とする。

難病・小慢データベースのイメージ



(※) 基盤研：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、成育：国立研究開発法人国立成育医療研究センター

課題に対する本市の取組について

令和5年1月11日 横浜市難病対策地域協議会

難病の課題

◆患者の在宅療養生活

- 1 当事者の地域生活の充実と疾病理解
- 2 支援者の連携強化・疾病理解
- 3 災害対策
- 4 在宅医の確保
- 5 小児慢性特定疾患からの移行支援
- 6 就労・就学支援

◆患者・家族の地域理解

- 7 関係機関への難病対策の周知や連携

◆家族・介護者の生活の継続

- 8 介護者の休養

◆患者の在宅療養生活

1 当事者の地域生活の充実と疾病理解① (情報収集・学習)

《取り組み状況》

■各区での、講演会・交流会実施 (令和4年度上半期実績)

講演会：15回開催 445名参加 **交流会**：48回開催 556名参加

(内、オンライン実施が2回、後日配信が1回)

・講演会は数区で定員以上の申込があり、学習・交流の機会が求められている。

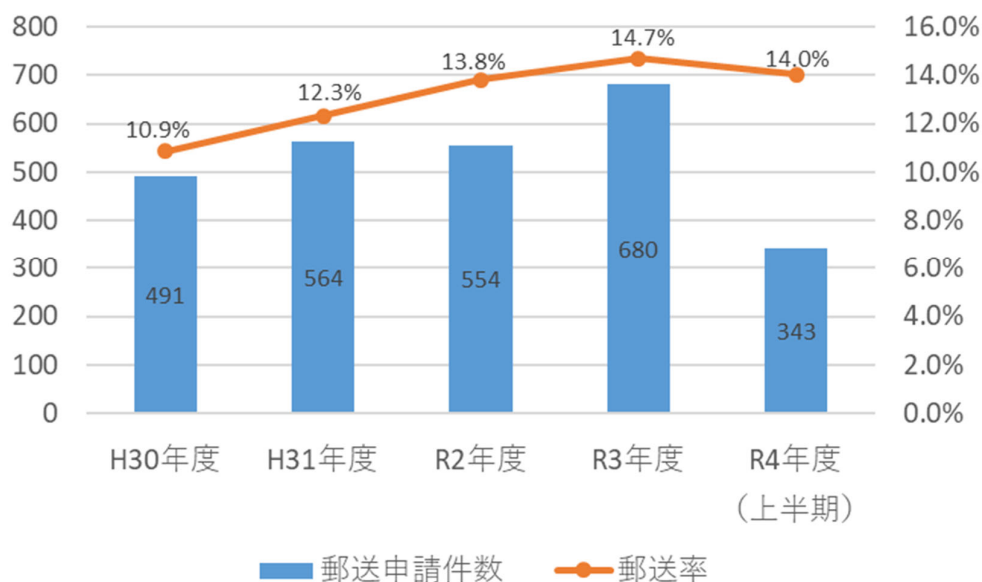
■情報提供の強化

- ・「横浜市難病対策事業のごあんない」を更新受給者証発送時、全員に同封。
- ・潰瘍性大腸炎・クローン病については、かながわ難病相談・支援センターに依頼し、オンラインで長期間公開することで情報を得られやすくした。

1 当事者の地域生活の充実と疾病理解② (情報収集・学習)

■新規郵送申請者支援

新規申請の郵送率・件数



■新規申請者の窓口面接の強化

進行性で重症度の高い神経難病患者（14疾患）について、新規申請時、原則専門職が全数窓口面接を実施し、フォローにつないでいる。

要フォロー14疾患
局から区への情報提供件数（R4.4~11）

《課題》 郵送申請が増えることで、区の支援者が患者や家族を把握する機会が減っている。

→ ■新規郵送申請者支援

新規に郵送で申請した上記（14疾患）患者について、受給者証発送時に各区に情報提供し、電話や訪問等でフォローし状況を把握している。

| 疾病 | 件数 |
|--------------------------------|-----|
| パーキンソン病 | 71 |
| 進行性核上性麻痺 | 11 |
| 多系統萎縮症 | 5 |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 4 |
| 大脳基底核変性症 | 3 |
| 球脊髄性筋萎縮症 | 2 |
| 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 /多巣性運動ニューロパチー | 2 |
| その他 | 5 |
| 合計 | 103 |

◆患者の在宅療養生活 ◆難病患者・家族の地域理解

2 支援者の連携強化・疾病理解

7 関係機関への難病対策の周知や連携

《協議会での意見》

現場で対応している職員にとって、難病の基本的な知識を得る機会が少ない。難病についての啓発や研修の機会が少ない。

《取り組み状況》

■区：新任ケアマネ研修（難病についての講話）

訪問看護連絡会で事例共有、地域ケア会議で難病事例の検討

■局：①ヘルパー研修（令和4年10月16日実施）

②ケアマネジャー研修（令和5年3月16日予定）

① ホームヘルパー研修

・療養生活環境整備事業 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とする。

- ・多職種の講師から、難病の知識やかかわりについて話してもらうことで、多面的なかかわりと多職種連携のイメージを伝えた。
- ・ヘルパーが毎日入るケースでは、複数のヘルパー、複数の事業所がかかわるため、かかわり方の統一や情報共有が課題となっている。

定員先着
40名※
参加無料

横浜市難病患者 ホームヘルパー養成研修のお知らせ

在宅ケアを中心とした
ヘルパーさん向け

難病って分からない…
支援方法に悩んでる？
解決の糸口があるかも！

対象 難病患者のホームヘルプサービスに従事することを希望される方、従事予定の方、すでに従事している方で以下に当てはまる方※

①介護福祉士養成のための実務者研修の修了者 or 履修中の方
 ②介護職員基礎研修 or 1級課程研修の修了者
 ③介護福祉士

※申込の際、資格について証明書コピーの提出をお願いします。
※定員の都合上、1事業所あたり2名までの申込受付とさせていただきます。

令和4年10月16日（日）会場：健康福祉総合センタービル8F会議室

受付：9時15分～ 開始：9時25分 終了：16時45分予定

第1部 9：30～10：10
難病の医療費助成制度と横浜市の難病対策事業（横浜市難病対策担当）

第2部 10：10～11：30
難病の基礎知識（神経難病について、難病の在宅ケアの注意点）
講師：小林クリニック 副院長 小林雅子 氏

第3部 12：30～13：50
在宅支援に携わる多職種連携について
講師：みんなの訪問看護リハビリステーション 管理者 北村恵子 氏

第4部 14：00～15：00
患者と家族の心理過程の理解と家族との関わりについて
講師：日本ALS協会神奈川支部 支部長 岸川紀美恵 氏、支部長代理 岸川忠彦 氏

第5部 15：05～16：35（事前検診付き！）
難病患者のケア上のポイントと支援者との連携について
講師：ケアサポートモモ 介護福祉士 安藤美由紀 氏

9月30日（金）までにFAXまたはWEBで申込み（詳細要項）
TEL 045-671-4405 / FAX 045-664-5788
横浜市健康福祉局保健事業課難病対策担当

② ケアマネジャー研修

・難病患者地域支援対策推進事業 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

- ・難病で長期療養が必要な方を担当するケアマネジャーに多職種でのチーム支援の視点を伝え、コンタクトをとる一歩ができるきっかけづくりにしたい。
- ・お互いの経験などをわかちあうことで、イメージ作りやこれからのマネジメントに活かすことができるようにする。

定員
40名
集合研修

横浜市難病患者支援 ケアマネジャー研修のお知らせ

難病のある人は長期の療養が必要であり、その症状は変化を続け、個別性も高いという特徴があります。その多様なニーズにあわせたケアマネジメントの技とコツを学ぶ研修です。ぜひご参加ください。

対象 横浜市民の難病患者ケアマネジメントを担当されているケアマネジャーまたは、これらに担当する予定のケアマネジャー

日時：令和5年3月16日（木）

受付：14時15分～ 開始：14時30分 終了：16時50分予定

会場：健康福祉総合センター 901・902会議室

【プログラム】

「難病へのケアマネジメントを考える」
国際医療福祉大学小田原保健医療学部 学部長 小森 哲夫 先生

「難病のケアマネジメント：支援の特徴と展開」
東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット 主席研究員 原口 道子 先生

グループディスカッション

令和5年1月30日（月）9:00～2月20日（月）までに
WEB（電子申請システム）で申込み/先着40名（詳細要項）

横浜市健康福祉局保健事業課難病対策担当
TEL 045-671-4405 / FAX 045-664-5788
一般社団法人横浜市介護支援専門員協議会

◆患者の在宅療養生活

3 災害対策

■個別避難計画の作成（横浜市災害時要援護者支援事業）

個別避難計画とは・・・避難する際に支援が必要な災害時要援護者ごとに、支援する人や避難先等の情報を記載した計画です。地域の特性やご本人の状況を計画によってあらかじめ関係者で共有し、事前の準備を促すことで、ご本人の避難につなげていくことを目的としています。

■「わたしの災害対策ファイル」作成のすすめ（令和4年6月改訂）

近年、震災や風水害などの災害が多く発生する中で、発災時に家屋の倒壊や危険がない場合は、自宅で最低3日間は過ごせるように準備しておくことが重要とされています。横浜市では、在宅で電源が必要な医療機器を使用されている方に、災害時を想定して平時から必要な準備を確認していただくツールとして「わたしの災害対策ファイル」を作成しています。

◆患者の在宅療養生活

3 災害対策

■非常用電源装置の給付

～横浜市要電源障害児者等災害時電源確保支援事業～（参考資料参照）
・事業案内を、指定難病医療費助成制度をご利用で人工呼吸器等装着者の方に送付

■登録制度を開始

「在宅で医療機器を使っているみなさん あなたのことを教えてください！」

〈目的〉災害時の支援策の検討等を行うため、電源が必要な医療機器を在宅で使用されている方で、支援が必要な方を把握します。

〈対象になる方〉電源を要する医療機器を在宅で使用している方

◆患者の在宅療養生活

4 在宅医の確保

■在宅医療連携拠点との連携

拠点連絡会(6月)で「ごあんない」について説明し、在宅医等の集まりでの周知を依頼。

■ALS地域診断ツール更新結果（2022年度結果）

◆患者の在宅療養生活

4 在宅医の確保

■ALS地域診断ツール更新結果 2（2022年度結果）

| | | ADL | | |
|------|-----|-------|-------|-------|
| | | 全介助 | 一部介助 | 自立 |
| 受診方式 | 往診 | 69.8% | 39.0% | 9.4% |
| | 外来 | 14.3% | 51.2% | 78.1% |
| | 不明 | 14.3% | 9.8% | 12.5% |
| | その他 | 3.2% | 0.0% | 0.0% |

・ADL重症度が上がるほど、在宅医を導入している患者が多い。

《協議会での意見》

在宅への移行のタイミングが大切。病院にかかる時期と在宅医が担当する時期がオーバーラップして移行していくのが理想。

◆患者の在宅療養生活

5 小児慢性特定疾患からの移行

■指定難病制度への移行

- ・小児→指定難病 該当年齢を迎える前からの準備
19歳になりましたら下記の時期を目安に申請できるようにあらかじめ資料をそろえるなど準備してくださいとご案内をしている。

HPのご案内

【特定医療費（指定難病）助成制度を申請する時期の目安※】

4月～6月に19歳になる患者さん：その年の7月～9月

7月～9月に19歳になる患者さん：その年の10月～12月

10月～12月に19歳になる患者さん：翌年の4月

1月～3月に19歳になる患者さん：その年の4月～6月

■特定医療費（指定難病）助成制度に関する制度改正

高額難病治療継続（高額かつ長期）の算定対象の医療費として、新たに小児慢性特定疾病医療支援に要した医療費を加える。

◆患者の在宅療養生活

6 就労・就学支援

■就労支援分科会を実施

- ①令和4年9月20日
- ②令和4年11月15日

Zoomでの意見交換

令和4年11月28日
11月29日

次第5 就労支援分科会報告・意見交換で、内容についてご報告します。

◆家族・介護者の生活の継続

8 介護者の休養

■一時入院事業の制度の拡充 《協議会での意見をうけて》

○年度の利用上限を回数から日数に変更

従来：年間上限6回 → 現行：年間上限**84日（7日×12回）**

・7日×毎月利用が可能になったため、介護者の状況に合わせて利用頻度を選んでいる。

○契約医療機関 現在**8医療機関** →（市内エリアで近い病院を選べるよう検討中）

| 令和元年～4年度利用歴（予定含む） | | 鶴見 | 神奈川 | 西 | 中 | 南 | 港南 | 保土ヶ谷 | 旭 | 磯子 | 金沢 | 港北 | 緑 | 青葉 | 都筑 | 戸塚 | 栄 | 泉 | 瀬谷 |
|-------------------|------|----|-----|---|---|---|----|------|---|----|----|----|---|----|----|----|---|---|----|
| 市民 | | ■ | | | | | | ■ | | | | ■ | ■ | | | | | ■ | |
| 脳卒中 | | | | | ■ | ■ | | | | ■ | | ■ | | | | | | ■ | |
| 労災 | | ■ | ■ | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | | | | | |
| 聖マリ西部 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | ■ |
| 済生会 | 東部 | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 神奈川県 | ■ | ■ | | | | | ■ | | | | | | | | | | | |
| | 南部 | | | | | | ■ | | | | | ■ | | | | | | ■ | |
| | 若草 | | | | | | | | | | ■ | | | | | | | | |

難病の課題

◆患者の在宅療養生活

- 1 当事者の地域生活の充実と疾病理解
- 2 支援者の連携強化・疾病理解
- 3 災害対策
- 4 在宅医の確保
- 5 小児慢性特定疾患からの移行支援
- 6 就労・就学支援

◆患者・家族の地域理解

- 7 関係機関への難病対策の周知や連携

◆家族・介護者の生活の継続

- 8 介護者の休養

就労支援に関する情報提供について

1 第 1 回就労支援分科会でのご意見などから

■ 難病患者が就労（継続）をする上での課題

① 職場における健康管理の困難性

- ・きちんとした健康管理をした上で、なるべく職場に迷惑をかけたくないという思いがある。
- ・一方で、頑張ってコントロール、自己管理をしているつもりでも、どこかで休まざるをえないことがおきる。
- ・病気や症状によって、次の瞬間がわからない、急に悪くなることもある。思うとおりにならない難しさ。
- ・難病の症状の「共通性」「多様性」「個別性」

② 職場の人間関係の悪化によるストレス

- ・職場との折り合いのつけ方が難しい。特に働いたことがない人はイメージが持ちにくい。
- 人と人との関係性、お互い様の人間関係を作るためにはスキルが必要。
- みんなもわからないからどうしていいかわからない。自分から伝えていかないといけない。
- 自分から「これはできる」ことを伝えていく。
- ・職場のチーム、島、課の人の理解が重要。

③ 病気の説明や開示の困難性

- ・自己管理をしても、症状が急に悪くなることもある。そこを理解してもらえるかが重要。
- ・開示すれば全てうまくいくわけではない。
- 自分の病気や治療の正しい理解が必要。
- ・これから就労する人の開示のタイミングが難しい。
- ・病気をどう伝えるか、社会人経験がないことで伝え方、伝えてどうなるかがわからない。
- 産業医、産業保健師は開示、非開示に影響力がある、そこを通じて、組織・人事に伝えることもできる。

■ 就労支援の課題

④ 難病の症状による就労上の困難性

- ・体調の大きな変動に対応できる柔軟な業務調整があるとよい。
- ・治療でコントロールできれば他の人とかわらずに働けるが、そのイメージが持てない。

⑤ 難病に関連した離職状況

- ・診断を受けた時点で、就労が継続できないと思いついてしまう人もいる。
- 仕事を辞める前に相談をしてほしい。

⑥ 仕事の選び方

- ・症状にあった仕事、業種の選び方ができるとよい。

⑦ 職場の理解

- ・職場の理解があるところも多い、働いている時に難病を発症した場合は、就労を継続することに注力できる。
- ・「難病」というイメージ、言葉で敬遠される。

情報提供につながるキーワード

- ・仕事をやめる前に相談につなぐ
- ・自分から就労に関する相談ができる 意識づけ、自立支援
- ・「診察室でこういうことを聞きましょう」という情報発信
- ・「こういうことを聞いてみよう」という質問の雛形があるとよい

2 就労支援に関する周知

○情報提供チラシの内容

| | |
|-------------------|--|
| ねらい | 就労へのニーズがある人を相談できる場所につなぐ |
| 対象者 (難病のある方本人) | <p>① 就労中に発症</p> <ul style="list-style-type: none"> ・就労してから難病になり、就労を継続することに不安がある人 <p>② 発症後、就職・再就職</p> <ul style="list-style-type: none"> ・社会人経験のない若い人・これから就職を考えている人 ・離職してこれから再就職を考えている人 |
| 目的 (伝えたいメッセージ) | <p>○1人ではないこと、相談できる人が周りにいることに気付いてもらう 難病患者の周りを困んでいる、寄り添うイメージ</p> <p>○相談してみようではなく、一緒に考えるよと伝える チラシを受け取るタイミングは様々なので、本人が必要とした時に役立つように</p> <p>○チラシを受けとめやすいように、前のめりな情報発信ではなく、平易な言葉で 診断を受けた後、頭が真っ白な時期にも手に取れるように</p> <p>○相談先の各機関は、相談できる場所がいくつかあることを知ってもらう。2次元コードで ホームページにつなぎ、紙面上への記載は短い文章で説明を入れる</p> |

○周知方法

| | |
|----------------------------|--|
| いつ (多くの人にかかわる タイミング) | <ul style="list-style-type: none"> ・病気がわかった時（診断までには時間がかかる場合もある） ・難病の診断時 ・受給者証申請時 ・更新申請受給者証発送時 ・ |
| どこで（渡す） (手に取る) | <ul style="list-style-type: none"> ・病院（診察室）で ・区役所窓口で（郵送申請が増加している） ・受給者証とあわせて発送 ・ |
| どのように | <ul style="list-style-type: none"> ・手渡し ・手に取れるところに置く ・個別郵送 ・ |