

令和6年度東部保健医療圏(春日部・草加・越谷市保健所所管区域)  
難病対策地域協議会【議事録】

日時:令和7年1月16日(木)午後3時～  
会場:草加市役所第二庁舎 予防健診室

[事務局:司会]

1 開会

資料確認 「配付資料一覧」を参照。

2 委員紹介

配付資料の「委員名簿」、「座席図」参照。

現在の委員の任期は令和5年4月1日から令和7年3月31日まで。

出席者 17名(うち、オンライン参加9名)、欠席者 2名(一社三郷市医師会 清水委員、一社吉川松伏医師会 宮里委員)

○会議の定足数

「協議会設置要綱第7条第2項」、「会議は、委員の過半数の出席がなければ開くことができない」の規定を満たしており、本日の会議の成立を報告。

併せて、議事録作成のための会議の録音と、本日の議事録を埼玉県ホームページ等で公開することへの了承を得た。

○事務局 草加保健所 得津所長あいさつ

本日は御多用にもかかわらず御出席を賜り、誠にありがとうございます。

難病対策地域協議会は、「難病の患者に対する医療等に関する法律第32条」に基づき、県市町の関係機関等が、地域における難病患者に対する医療に関すること、療養生活の環境整備に関すること、福祉サービスや就労に関することなどの情報を共有し、地域における難病の患者への支援を協議するとされています。

この「東部保健医療圏難病対策地域協議会」は草加保健所、春日部保健所、越谷市保健所の3保健所が合同で、所管区域の難病患者への支援対策を図るために設置されております。

今年度は、難病患者の就労支援をテーマに、埼玉県保健医療部疾病対策課の井桁智子主査より、令和6年4月に開始となりました「指定難病要支援者証明事業」についてご説明いただきます。

つづいて、埼玉労働局難病患者就職サポーターの薄田たか子様には、「難病患者の就労に関する支援」について、ハローワーク等でのご相談対応など実際の取組内容についてご発表いただきます。

また、今年度、本協議会事務局である3保健所合同で、「就労支援相談窓口に関する案内チラシ」を作成いたしました。

委員の皆様には、豊富な経験や専門的なお立場から、忌憚のないご意見をいただき、難病患者の支援に繋げていただくと存じます。

結びとなりますが、皆様には今後ともより一層の御理解と御協力を賜りますよう、重ねてお願いを申し上げ、私からの挨拶とさせていただきます。

### 3 協議会の会長及び副会長の選任

「協議会設置要綱第 6 条第 1 項及び第 2 項」、「協議会に会長及び副会長を置く」、「会長及び副会長は委員の互選により選任する」により、委員に諮った。

会長 草加八潮医師会長 内藤委員

副会長 吉川歯科医師会副会長 戸張委員

### 4 会長のあいさつ

[内藤会長]

皆様、こんにちは。本日は、お忙しい中、お集まりいただきありがとうございます。

難病対策に関して、意見交換のできる貴重な機会ですので、忌憚のない御意見をいただければと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

[事務局:司会]

本日の会議は、埼玉県の「附属機関等の管理に関する要綱」及び「附属機関等への県民参加の促進に関する指針」に基づき、原則公開です。

また、「協議会設置要綱第 7 条第 1 項」、「会長が会議の議長となる」との規定より、内藤会長に議長をお願いしたいと存じます。

内藤会長、よろしくお願いいたします。

[議長]

はい。それでは議事を進めてまいります。

本日の会議時間は、概ね16時 30 分頃を終了の目安としておりますので、委員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

### ○傍聴者の確認

会議は、埼玉県の「附属機関等の管理に関する要綱」及び「附属機関等への県民参加の促進に関する指針」により、原則公開。求めに応じ会議の傍聴が可能となっております。

議長より、本日の会議の傍聴希望者について確認。

事務局より、傍聴希望者がいないことを報告。

[議長]

ただいまから議事に入ります。

初めに議事(1)難病相談事業等報告について、事務局から説明いたします。

[事務局]

○資料 1-1 を参照。指定難病等の医療給付制度について

指定難病等の医療給付制度の受給者の数は年々増えている状況です。保健所別の人数は、真ん中の表をご確認いただければと思います。指定難病は令和5年度までは338疾患が対象でしたが、令和6年4月1日から341疾患に増えています。

受給者数の多い疾患は、1から4位は県全体と各保健所とも同じで、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、クローン病の順となっています。

○資料 1-2 を参照。指定難病の医療給付受給者の中で在宅人工呼吸器装着患者等、地域支援の必要性が高い疾患を中心とした受給者数で、括弧内は人工呼吸器の利用者数。

保健所では、これらの神経難病の患者を中心に、医師に記載いただく臨床調査個人票や患者・家族との相談状況などから、支援の必要性の高い方を把握し、個別の相談、家庭訪問等を行い、関係機関とも連携を取りながら在宅療養生活を支援しています。

○資料 1-3 を参照。保健所における難病患者支援について。

<東部ブロックで実施している事業>

東部ブロックは、春日部・草加・越谷市・加須・幸手保健所合同で、事業を実施しています。今年度、医療講演会として特発性間質性肺炎をテーマに取り上げました。また、ALS 協会埼玉支部と共催で東部ブロック交流会も実施しております。訪問相談員育成事業では、「神経難病の心理と効果的な対話術」をテーマに研修を行いました。

<各保健所の取組>

各事業の実施状況は表を参照。代表的な取組を資料 1-4 で報告。

○資料 1-4 を参照。各保健所における取組報告。

<春日部保健所の取組報告>

在宅人工呼吸器使用の難病患者さんの災害時の支援体制の構築に向けて、今年度春日部市、松伏町の取組状況をヒアリングさせていただき、意見交換を行う時間を設けました。

目的は、災害時の体制を把握し、保健所で把握している難病患者・家族の情報を伝え、担当者と意見交換をすることとして実施しました。

ヒアリング内容は、避難行動要支援者への支援を含む自治体の災害時の体制として、避難行動要支援者名簿の登録方法、災害時の個別避難計画策定状況、福祉避難所の設置状況等を教えていただき、課題を共有しました。

また、保健所で持っている在宅人工呼吸器患者のリストを新しく更新したものをお

渡しして、共有する時間をとりました。

市町の障害福祉の担当の方、防災担当の方にお集まりいただいて、それぞれの役場に伺って意見交換しました。直接顔を合わせて意見交換ができ、保健所で行っていることの質問もいただき、お互いにできそうなことをすり合わせができた時間になったと思っています。

市町の担当の方同士でも情報共有ができていないことに気づくようなきっかけにもなった時間でしたので、今後も引き続き取り組みを続けていきたいと思っています。

患者・家族の方の自助の意識には差がありますので、そこをしっかりと支援していけるように、関係機関の方々と一緒に取り組んでいけたらと思います。災害時個別支援計画が立っている方がまだ少ないので、関係機関の方も含めて、1 ケース 1 ケース積み重ねるように計画を立てながら、実際に何かが起きたときに対応できるようなネットワークにしていきたいと思っています。

#### <草加保健所の取組報告>

1 点目は、災害発生時や予測時における在宅難病患者安否確認マニュアルの作成についてです。

埼玉県疾病対策課の通知に基づき、震度 5 弱以上の地震が発生した際や、警戒レベル 3 以上の風水害などが発令された際を 1 つの目安として、人工呼吸器等を使用している方の安否確認を行うこととなっています。

平日のみならず、休日夜間に災害が発生した際に備えて、参集した職員が安否確認を行えるよう、所内で対応マニュアルを作成しました。当所内の安否確認対象者は、指定難病、小児慢性、それぞれ表の通りで、毎年 3 月と 6 月にデータを更新しています。パソコンが使用できない場合も想定して、マニュアルや様式を指定の場所に保管し備えています。

昨年 8 月に南海トラフ地震に関する巨大地震臨時情報が発表された際に安否確認の訓練を兼ね、対象者の方へ連絡を行いました。連絡の際には、日頃の備えや安全の確保の他、人工呼吸器のバッテリーや蓄電池の充電、酸素ボンベを近くに準備しておくなど、具体的な行動レベルでの備えをお伝えしています。

2 点目は、管内 4 市の関係部署の職員の方にご出席いただき、災害支援に関する情報交換会を 10 月にオンラインで開催しました。保健所からは先ほど説明した安否確認マニュアルの紹介や埼玉県の難病患者ハザードマップシステム(NHAMs)について紹介しました。

また、各市からは避難所設営訓練の実施や自治会との協働、人工呼吸器使用者の個別支援計画などについて情報共有していただきました。

各市の人口規模や社会資源が異なる状況にありますが、近隣自治体の取り組みを参考に、自組織の実情に合わせた施策展開が期待されると思います。このような観点からも今後も引き続き情報交換の場を設置することで、各市の課題解決に繋がる好事例を横展開できるようにしていきたいと考えています。

#### <越谷市保健所の取組報告>

越谷市はこれまでも何度か大雨による浸水被害などを経験し、災害の中でも、特に水害への対策が喫緊の課題となっています。

そのため、越谷市保健所では、水害への対策を意識していただくため、一人一人の防災行動計画であるマイタイムラインの作成を通し、患者・家族が洪水のリスクを知り、どのタイミングでどのような避難行動が必要であるかを、自ら考えていくことができるよう支援しています。

支援方法は、当所で個別支援を行っている人工呼吸器装着中または人工呼吸器に移行するリスクのある ALS などの神経難病患者を対象とし、ケアマネージャーなどと自宅を訪問し、患者・家族・支援者とともに、越谷市総合防災ガイドブックを活用しながら作成に取り組んでいます。令和 5 年 6 月の台風第 2 号の際に警戒レベル 4 に達したことを振り返りながら、望ましい避難行動について一緒に考えて、記入しています。

マイタイムライン作成時には、越谷市災害時避難行動要支援者支援制度の申請、電力会社の患者情報への登録、障害福祉サービスの日常生活用具の給付対象となっている発電機、外部バッテリーの購入等についての紹介も行っています。

また、埼玉県在宅難病患者一時入院事業や、在宅 ALS 患者の安全確保協定の案内を行うなど、併せて利用できる資源についても、本人、家族、ケアマネージャーなどと共有を図っています。

実績は、令和 6 年 12 月までに保健師が継続支援を行っている ALS 患者 23 名のうち、約半数の 13 名の方についてマイタイムラインの作成に取り組むことができています。

マイタイムラインの作成を通して、主に水害に備えるための自助の体制づくりに取り組んでいます。今年度はその取り組みを生かして、埼玉県難病医療連絡協議会が作成した災害時情報シートを活用し、災害発生に備えて緊急連絡先など必要な情報を整理し、災害等の停電時どのような対応をするかなど、より詳細な計画である個別避難計画の作成にも取り組んでいるところです。また、それをテーマとした支援者向けの研修会の開催も計画しています。

特に重症の難病患者は、人工呼吸器を装着しているなど、医療介護への依存度が高く、災害時に自力では避難ができず、また医療を継続する必要があることから、患者・家族だけで対応することが困難で、一層の配慮を必要とします。災害時には、患者・家族と行政、保健医療福祉の関係機関、地域住民が連携して臨機応変な対応がとれるよう、平時から災害に備える体制の構築を目指していければと考えています。

#### [議長]

続きまして、議事の(2)指定難病要支援者証明事業について、埼玉県保健医療部疾病対策課の井桁智子主査より説明いただきます。

○資料2を参照。

[埼玉県保健医療部疾病対策課 井桁主査]

指定難病要支援者証明事業は令和 6 年 4 月から開始されています。指定難病患者の福祉、就労の各種支援を円滑に利用できるようにするために始められたものです。

資料2には申請等の流れが記載されています。埼玉県では保健所が申請窓口となっております。必要書類は申請書のほか、臨床調査個人票など指定難病にかかっている旨が確認できる書類が必要です。

登録者証の発行は、原則としてマイナンバー連携で行っています。個人番号カードを所有されていないなどの理由で希望される方には紙でも発行しています。活用方法は、マイナンバーカードを提示することで指定難病患者であることを証明できます。

登録者証は具体的な病名が記載されていません。また、有効期限もないことが特徴となっています。

現在の交付者数ですが、医療費助成の更新申請と同時に申請した方を含め、約 2 万件発行させていただきました。指定難病医療受給者証の更新が 1 年に 1 回ありますが、1 万 5000 件程度が更新申請の際に同時に申請されております。

埼玉県としては、登録者証の申請について県のホームページに記載している他、指定難病の臨床調査個人票をお書きいただく難病指定医の先生方向けに、登録者証について患者様から相談があった際にはご協力いただくようお願いする文書を作成してお知らせしています。

登録者証は、基本的には障害福祉サービス等の申請や就労支援サービスを利用する時に、難病患者であることの証明にお使いになることができます。

また、この事業は令和 6 年の 4 月の事業開始とともに国のマイナンバー連携に関するシステム改修ができていなかったこともあり、早い方でも 7 月上旬から交付されている状況になっています。

具体的な運用はこれからというふうに感じていますが、次にお話いただく難病就職サポーターの方々の行っている就労支援の場面でもお使いいただけるような証明書になるのではと考えています。

[議長]

続きまして、議事の(3)難病患者の就労に関する支援について、埼玉労働局 難病患者就職サポーター 薄田たか子様よりご説明いただきます。

[埼玉労働局 難病患者就職サポーター 薄田氏]

本日は難病の方の就労支援、主にハローワークでどのようなことしているかをメインにお話しさせていただきたいと思えます。

まず、難病とは何かというのが皆さんイメージが違い、調べたところ、世界中では 3,000~6,000 疾患もあるとも言われていますが、どのお医者さんに聞いても医療用語ではない、俗称であるというふうにおっしゃられます。難病と言っても難しいので

すが、働けるのか、種類が多い、障害者なのかなど混乱しています。

相談内容をご紹介しますと、対象となる相談者の年齢は高校生から退職者まで非常に幅広いです。在職中の方の悩みは、まず、働くのが厳しくなってくると周りから退職勧奨が始まるということです。もう 1 つは人間関係が悪化して辞めていくというケースがあります。

求職者の方は、仕事をやめたけど次にできる仕事があるのか、同じ病気の人は何をしているのかということが非常に多いです。何回も病気のことを言って落ちているとそれがトラウマになり、「もう言わない」ということも多いのですが、仕事を続けていくには言った方が混乱が少ないので、なるべく理解してもらえるところを探しましょうという感じでご協力しております。

また、病気をいつ誰にどう伝えるのかというのがありまして、大きく分けますと 5 つあります。私がお仕事をご紹介しますときに、会社さんにご連絡いたします。その方のキャリアとか年齢とかを説明して、「通院されているんですよ」というと、「どんな病気ですか」と聞いてくる会社はほとんどありません。どうしても大学病院が多いので、平日休まなければならないということを伝えて OK が出た会社には、病名も伝えることが多いのですが、潰瘍性大腸炎とかパーキンソン病はご存知なことも多いので開示することが多いのですが、難しい難病は人事の方に言ってもわからないので、通院はしておりますと伝え、病名は面接で伝えようかというケースもあります。

伝えないで入った場合は、仕事ができることをわかっていただいてから伝える、軽症で再燃しなければ伝えないとかいろいろなケースがございます。

次に、根拠の法律ですが、条件つきで一部の難病が障害者に入りました。平成 25 年の改正で入りましたが、相談に来られる方は自分が障害者だと思っている方はなかなかいらっしゃらないです。障害者手帳のある人のご相談は 1 割程度で、まず何で障害者なのと、皆さん疑問に持たれます。制度的にメリットがあまりないので、皆さん感じることができないということがあると思います。

平成 28 年には障害者雇用促進法が改正され、障害者差別禁止と合理的配慮の提供義務が始まりました。これには障害者手帳のない難病の方も対象になっています。

もう 1 つのポイントが障害者雇用率制度です。障害者手帳がないと障害者求人に応募したくてもさせてもらえないという現実がございます。7 級が 2 つあれば 6 級扱いになり雇用率に入ることがあるので、もし手帳が取得できるのであれば仕事の選択肢が広がるので、ぜひ取ってくださいと私は申し上げております。事業主への助成金もあるのですが、それが目的で採用するのはなかなか考えられないのですが、たまに追い風になることもあります。

難病法ができてこのような会議を設けていただいて、医療者の協力を多く導入していただけるのは、本当にありがたいと思っております。

もう 1 つ、労働安全衛生法は増悪する病気の方を働かしてはいけない、産業医の意見を求めなければいけないなど会社側に厳しい制約もあり、安全に働けるということをこちらから提示しない限り、採用は難しくなっています。

難病とは何かの定義については省略させていただきます。今年 3 つ、来年も 7 つ指定難病が増えると伺っております。

指定難病の年齢構成をみると、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症は 50 代後半がたくさんいらっしゃる、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、クローン病では早ければ高校生、中学生で発症されて、仕事のキャリアを積んでいかれないという方がたくさんいらっしゃいます。

埼玉県の指定難病受給者証所持者数の上位 10 疾患は、全国と同じになっています。指定難病はたくさん種類がありますが、神経・筋肉系、免疫系、消化器系の患者さんが非常に多く、相談者もそれに比例して多くなります。

疾病によって特徴的な機能障害の症状がありますが、省略させていただきます。症状のパターンによっては就労のしやすさ、しにくさはございます。進行性でも安定していれば企業は安心して採用しますが、症状で突然呼吸が止まってしまうような場合はなかなか厳しいことがございます。

障害者職業センターが最近出した「難病患者の幅広い状態像」という表ですが、大きく 4 つに分類されています。

左上が一番最重度で、呼吸器をつけて 24 時間介護が必要な方もいらっしゃいますが、実際働ける状態にあります。それは何かということ、在宅就労が可能ということです。コロナでテレワークが盛んになり在宅就労が可能ですが、1 つ問題があり、就業している間は、介護保険でヘルパーさんが使えないのです。自分の所得を得ている時に税金のヘルパーをなぜ使わなければいけないのかという厳しいご意見があります。そこでさいたま市が全国で初めて就労中でもヘルパーを派遣する補助金を出しました。国もそれを推奨していますが、なかなか厳しい現実があります。筋ジストロフィーの男性で呼吸器をつけている方、24 時間介護でもトイレに行ける方もいましたが、社会福祉士の資格を取っても就職先がないのです。ふたりとも一人暮らしで、ヘルパーさんがいないと仕事ができないということで非常に残念な思いをしております。

右上の難病を原因とする障害者というのは、障害者手帳を持っている難病の方たちのグループになります。こちらの方は障害者求人に応募できるわけで、疾病管理さえできていれば、会社の方も採用意欲は高くなります。

左下は障害者手帳を持ってない、取得できない難病の方達です。この方たちの就職は多くの場合に普通の就職になります。障害者求人に応募できるという権利はありますが、会社の方が手帳のない方はお控えくださいということで、残念ながら 99.9% 応募できない状況になっています。そうすると一般求人、健康な方と同じような仕事をしなければいけないということになると、かなり会社の理解がないと働けなくなるわけです。通院はもちろんですが、体調を崩したときの業務調整とか、疾患によって配慮してもらうことなどが OK などところを探し出すのが私の仕事になっています。

右下は、障害認定もない指定難病もないという患者さんたちです。こちらは患者数が多いという理由で指定難病には入らない、またはエビデンスがないので障害者総合支援法にも入らないという方です。線維筋痛症、慢性疲労症候群、脳脊髄液減少症



などは何の制度もないので、働けないと生活保護直結という方もたくさんいらっしゃいます。

難病患者就職サポーターは全国で51名配置されております。障害者総合支援法ができたときに設置され12年目になりますが、埼玉県では相変わらず1人です。支援も限定的になってしまっていますが、でも連携が少しずつできるようになってきています。浦和、川口、熊谷、所沢、春日部を1人で回っており、難病相談支援センターにも伺っています。浦和にずっといても患者さんが来てくれなので、こちらから出向っていく状況です。

支援内容は、最初にアセスメントをさせていただきます。このとき、ご自分の病気を話していただければいいのですが、病識のない方もいて、まだ関係もラポールもない中で個人情報はどうやって聞き出すかというのは難しいものでしたが、10年やって、だんだん聞けるようになってきました。私自身も指定難病があるため、その特性を生かして仕事に就かせていただいております。

主な支援内容は、病気の自己理解をしていただくことで、一緒に病気を整理したりします。「なんで病気でも働くの？」と私は聞くのですが、その動機は様々です。年齢によって抱える問題が違うので、キャリアチェンジをしなければならない中高年の方は本当に厳しい状況があります。日本は職業選択のためにはいろいろマッチングをしなければいけないので、ご本人も妥協しなきゃいけなかったり、私がお社さんに仕事の条件緩和を頼んだりします。例えば、「5キログラム以上の物を持つのは無理なので、それ以外の仕事ができるので、そこだけは免除して欲しい」、「(紫外線が当たるのであれば)なるべく部屋の奥の方で仕事をさせて欲しい」、あるいは事務であれば、「外に所用で出るときもあるんですけど、なるべく出ないように」とか、お願いするわけです。

配慮事項を整理するのですが、正社員の場合は医者意見書を利用することがあります。自分で「これができる、あれができる」といくら申告しても信憑性がないので、お医者さんに「軽作業で座り仕事なら何時間可能」とか書いていただくと、会社の方も信頼性が上がります。医者の診断書の書き方には先生方のご協力が必要で、患者さんと話しながらいま書いてくださる先生もいれば、なかなか厳しい先生もいらっしゃいますが、ご協力お願いしたいと思っております。

活用できる制度で、雇用率に入らないということをご説明すると、悲しげな顔をされる方がたくさんいらっしゃいます。

応募書類に病名を書くか書かないかということですが、ケースバイケースですが、潰瘍性大腸炎は安倍晋三さんの病気だったので、ほとんど書いてしまいます。ですが、難しい長い病気やわかりにくい病気の場合は、面接で元気な姿を見ていただいて、自分の病状説明書を作ったりしますので、突っ込まればちゃんと説明しましょうというふうに言っております。

面接で一番最後に言うのはやはりアウトで、面接者がびっくりしてしまいます。採用しようと思ってずっと話を聞いたら、難病がありますと最後に言うと人事の方も引い

てしまうので、病気のことを言うタイミングを練習したりしております。

また、定着支援というのはハローワーク求人に限りますが、私たちがご紹介して難病を伝えた場合はそのあとのフォローもいろいろできるようになっています。

先ほどから何回も申し上げていますが難病患者には障害者手帳を持てる方と持てない方がいまして、発達障害、難治性疾患、高次脳機能障害はその他に入るわけです。もう入って 15 年ぐらいになります。

ハローワークの障害者就労の実際には、令和 4 年度の数字ですが、障害の内容が以前とは様変わりしており、精神障害の方の就職が増えております。全体の数では 10 万人ちょっとですが、民間も含めると、昨年は 65 万人の障害者が企業あるいは公共団体に採用されております。ハローワークはその何分の一になります。

埼玉県の数も出たので載せさせていただきました。全国と平行していますが、その他に入るものは少なく、153 件です。この中で難病は何人かというのは発表していないのでわからないのですが、数字がわからないと施策もできないので、そこを工夫して欲しいと思います。

次に就職の仕方としては、ハローワークを利用した場合は病気を言うか言わないかということになります。福祉的働き方として障害者総合支援法ができたときに、就労支援 A 型が活用できるようになりました。障害者手帳がなくても、福祉的な予算が入っている A 型就労が活用できるようになりましたので、そちらに行く方は増えております。

特に大阪などで多いのですが、短時間労働なので自立できる所得は得られないです。障害者年金とこちらの所得で自立していらっしゃる方はたくさんいます。あとは民間の障害者雇用です。あと縁故採用も難病の方はたくさんいらっしゃいます。在宅も増えております。

ハローワークの難病患者の就職支援の実績ですが、システム上の関係で令和元年度から障害者手帳のある人も一部含まれてしまったのですが、年々少しずつですが、手帳のない方もハローワークから就職なさっております。支援がもっと充実すれば企業さんも安心して採用していただくので、連携しながら充実させていければと思っております。

考えられる支援について私なりにまとめたものですが、もしよろしければ見ておいてください。やはり条件緩和が難病就労の場合は一番大切になってきます。

ここに 5 つぐらい事例を出しましたが、2 番目の遺伝性ジストニアの方をご説明したいと思います。

通信の大学院に 11 年間行っておりましたが、縦の文字しか読めないなので、やはり厳しくて、辞めざるを得ず、就労のチャンスもなく、ずっと自宅で過ごしていたところで難病相談支援センターに連絡が来て、私の方につないでもらいました。でも、ハローワークには来られないわけです。そうすると支援はできません。

そこで、難病相談支援センターとオンラインでつないですべて仕事を行いました。事業者さんの面接も支援者と一緒に行って、A 型就労ですが、福祉の力も借りながら、

30 時間働いて 10 万円ぐらいの所得がありました。

ご両親も年齢が高くなってきて非常に不安だったということなので、障害者年金とタイミングよく彼女は仕事を見つけることができたということで、こういうチャンスのある方をたくさん増やしていきたいと思います。

[議長]

薄田(うすだ)様、ありがとうございました。

続きまして、議事の(4)就労支援相談窓口に関する案内チラシ(資材)について、事務局より説明をお願いします。

[事務局]

○資料4を参照。就労支援相談窓口に関する案内チラシについて

私からは、お手元に配布させていただいた、オレンジ色の三つ折りの「難病と診断された方の就労相談窓口」のリーフレットについて、説明させていただきます。

疾病対策課及び薄田様の講義にもございましたとおり、働くことを希望される難病患者さんが、治療と両立しながら、就労を継続できるようにするためには、適切な支援窓口につながる必要があります。そのため、難病患者さんが求める情報にたどり着くことができる、その一助となるよう、本協議会として、こちらのリーフレットを発行させていただきたいと考えております。

内容については、中面を開いていただきますとわかりますとおり、先ほど薄田様にご紹介いただいた、難病患者就職サポーターをはじめ、難病相談支援センター、患者会などの情報を盛り込んでおります。

そこで、委員の皆様へお願いしたいこととしましては、リーフレットの内容について、あらためてご確認いただきますとともに、リーフレットの配布についてご協力をお願いしたいと思っております。具体的には、後日、事務局よりお送りする議事録とともに、リーフレットの希望部数を照会させていただきたいと思っておりますので、恐れ入りますが、各御所属内で、どのような関係機関に配布いただけるかを検討いただき、回答をお願いいたします。

そして、こちらのリーフレットについては、効果的な周知・活用につながったかを評価・検証したいと思っております。そこで重ねてのお願いとなりますが、本協議会委員である各市町の障害福祉関係課の皆様におかれましては、令和7年度中に、配布実績とともに、リーフレットを活用した相談の状況について、確認をさせていただきたく存じます。市町においてぜひ難病患者さんが相談にいらっしゃる可能性がある部署、行政内の就労に関わる部署へのリーフレットの配布についてもご配慮いただきたく、何卒よろしくお願いいたします。

難病患者さんが、職場において活用が可能な支援制度や一定の配慮のもとで、活用されるよう、どうかご協力をお願いいたします。

説明は以上になります。

[議長]

それではただいま説明がありました議事1～議事4までで、何かご質問やご意見などがありますでしょうか。

ないようなら、私から質問させていただきます。先ほど、マイナンバーカードの説明がありましたが、ALS など動けない方はマイナンバーカードは作れるのでしょうか。顔認証も大丈夫ですか。

[事務局]

ご質問ありがとうございます。

マイナンバーカードは基本的にはどなたでもつくれるような形になっております。ご家族などの協力いただいて、どの疾患の患者さんでも持っている方が多い状況です。顔認証も大丈夫です。

[議長]

その他ございませんか。ないようですので、本日の議事全体を通してのご質問やご意見がありましたら、ご発言お願いいたします。

[埼玉県訪問看護ステーション協会 山口委員]

難病相談支援センターでの相談についてお聞きします。本人が就労をそんなに希望してなくてもご家族が困らされていて、ご家族も年齢を重ねて、働くことが難しいお子様を抱えた訪問看護利用者の方がいらっしゃいますが、ご家族からの相談でも相談を受けていただけるのか教えていただきたいです。

[埼玉県保健医療部疾病対策課 井桁主査]

難病相談支援センターは、ご本人だけではなく、家族、関係者からの相談も承っております。相談の内容によって、適切に就職サポーターの薄田さんにつないでいただいております。

[議長]

他にございませんか。最後に、専門医療機関のお立場から、頼高先生いかがでしょうか。

[順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院 頼高委員]

パーキンソン病の患者さんを私の方ではよく見っていますが、患者さんには働いていただいていた方が、病気は進行しないわけではないですが維持できるということで、今日のお話を伺いまして、ぜひ相談したいなと思いました。大変いいお話を伺ったと

思っています。今後もこのような機会があればぜひ伺いたいと思っております。  
今日はありがとうございました。

[議長]

他にご質問がないようですので、本日予定していた議事はこれで終了いたします。  
委員の皆様には議事進行にご協力頂き誠にありがとうございました。  
では、進行を事務局へお返しします。

[事務局:司会]

それでは、戸張副会長より閉会の御挨拶を頂きたいと存じます。宜しく願いいたします。

[戸張副会長]

以上を持ちまして、令和6年度東部保健医療圏難病対策地域協議会を閉会いたします。  
皆様には長時間にわたり御協議いただきありがとうございました。

[司会者]

ありがとうございました。それでは閉会いたします。  
皆様には長時間に渡り、ありがとうございました。