

第2回福岡市難病対策地域協議会 議事録（令和2年2月10日開催）

【事務局】	開会
【事務局】	<p>第1回難病対策地域協議会での協議内容についての福岡市での取り組み進捗状況報告</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 在宅人工呼吸器を使用されている方の状況把握と災害対策についてより正確な状況把握に向け作業を進めている 2. 難病に罹患されている方の全体像を把握する方策について 3. 医療行為ができるホームヘルパーの育成について方法等について内部で検討中 4. 就学や就労に関する支援について <p>を本日の議題とする旨説明。</p>
【事務局】	<ul style="list-style-type: none"> ・オブザーバーの参加承諾と紹介 ・福岡市情報公開条例に基づき、本協議会は原則公開の案内 ・配布資料確認
○会長	<ul style="list-style-type: none"> ・第2回福岡市難病対策地域協議会流れについて、就労支援に関する情報共有のため関係機関である労働局、難病相談支援センター、障がい者基幹相談支援センターよりそれぞれの取り組みを紹介の後、現状や課題等について意見をいただきながら協議を行う。
○A委員	<p>【ハローワーク専門援助について】</p> <p>難病のある方が難病であることを開示して就職活動をする場合、管轄ハローワークの専門援助部門（主に障害のある方・新卒の就職希望者の方など特別の支援を要する方の相談窓口）で相談を受け支援を行っている。</p> <p>【専門援助の就労支援】</p> <p>専門援助の就労支援として次のような支援を行っている。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ニーズ（症状や職歴、希望職種、勤務地）に沿った求人情報の提供、職業相談、職業紹介 ・他機関（地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターなどの支援機関）と連携した支援 ・企業への面接同行 ・本人の同意を得た上での企業への難病情報の提供、症状の説明 ・就職の定着支援（就職後の本人への相談支援） ・難病のながらワーカー（治療をしながら就労する）支援 ・難病があっても働けることを伝えていく啓発 ・企業にとって有益な人材として長く勤めてもらうために必要な配慮についての相談や助言 ・就労支援と企業に対する助成金情報提供

【専門援助での登録に必要な書類】

- ・ 障害者手帳（所持している方）
- ・ 特定医療費（指定難病）医療受給者証（手帳がない方の大部分が受給者証で登録）
- ・ 特定医療費（指定難病）の申請をした際の却下通知
- ・ 疾病が確認できる医師の意見書（医療受給証がない方）

【難病患者就職サポーター】

- ・ 難病のある方を専門に相談する支援員であり、概ね各都道府県1か所のハローワークに配置（資料参照）
- ・ 難病相談支援センターや専門機関と連携し、就職を希望する難病のある方に対し、症状の特性を踏まえた就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行っている。
- ・ 県内ではハローワーク福岡東（東区千早）に配置。
- ・ 難病相談支援センター、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターなどの支援機関と連携し、チーム支援という形で就職を希望する難病のある方への支援を行っている。
- ・ 福岡地区の他の3ヶ所のハローワークでも予約相談を受け、企業や難病相談支援センターに対する出張相談も行っている。

【難病患者就職サポーターの相談支援の対象者】

- ・ 療養と就労の両立などに不安を抱えている方
- ・ 難病の症状などにより就業面で特別な配慮が必要な方
- ・ ハローワーク以外で適切な支援機関の援助を受けていない方が中心

<<助成金について>>

【特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）】

- ・ 難病のある方などを対象としたもので、障害者手帳を所持していない方を長期に継続雇用する場合に支給される助成金
 - 「大企業」 短時間労働者 30 万円、フルタイム労働者 50 万円
 - 「中小企業」 短時間労働者 80 万円、フルタイム労働者 120 万円
- ・ 雇い入れた企業からの支給申請により支給
- ・ 昨年度一年間の支給決定件数は 71 件

【障害者試行雇用（トライアル雇用）事業】

- ・ 紹介日前2年以内に2回以上離職転職を繰り返している等の要件の対象となる難病のある方を3ヶ月間試行的に雇用する企業に対し助成金を支給。

- ・一定期間試行的に雇用することで、本人の適性や業務遂行能力を見極め、求職者と事業主の相互理解を深め、継続雇用への移行のきっかけとすることを目的とした事業。
- ・支給額は1ヶ月4万円、最大12万円

【障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）】

- ・難病のある方の雇用管理の見直しや柔軟な働き方の工夫を行う場合、行った措置に応じて助成

【専門援助窓口で紹介できる求人】

- ・大きく一般求人と障害者専用求人の2種類
- ・専門援助部門で登録している難病のある方は、そのいずれの求人にも応募可能

(障害者専用求人)

- ・難病であることを開示して応募、企業側も採用者の疾病について理解した上で、選考採用
- ・あらかじめ症状や配慮して欲しい事項が明確に企業に伝わるため、採用される側は様々な配慮を受けながら長く勤務するということできるというメリット

(一般求人)

- ・難病を開示するかクローズとするかについては本人の意思による。
- ・クローズの場合、難病があるということが企業には伝わらないため、採用後に服薬や通院などの配慮が得られにくい。助成金制度も利用できない。
- ・ハローワークではできるだけ病気や配慮事項を、開示して就職活動することを勧めているが、本人の意思によりクローズで応募することもできる。

(就労継続支援A型事業の求人)

- ・障害者総合支援法の就労福祉サービスの一つ
- ・雇用契約を結んで就労するので、障害者専用求人となる。

【改正障害者雇用促進法】

- ・平成28年4月に障害者雇用促進法が改正され、障害者手帳の有無にかかわらず、長期的に職業上の困難を抱えている障がい者や難病のある方について、障がい者の差別禁止及び合理的配慮の提供義務が課せられる。
- ・これにより、難病のある方が職場で活躍するため支障があることについて改善を求めた場合は、事業主は本人とよく話し合い、過重な負担とならない範囲で必要な配慮を行うことが必要
- ・難病があるという理由だけで、不採用や雇止めにすることは合理的な理由の

	<p>ない差別的な取り扱いとなる。</p> <p>【障害者の新規求職申込・就職件数】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・福岡県内ハローワークにおける年度別の推移を説明 ・福岡県だけでなく、近年全国的な傾向として、障がい者の新規求職、就職状況は大幅増加 ・増加している背景には、事業主や関係者の理解が進んだことに加え、障がい者の方の就業意識の高まりや、社会全体で障がい者に対する理解が進んでいることが大きな要因 <p>【障害種別新規求職申込件数】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・近年身体障がい者の割合が減少する一方で、精神障がい者の割合が大幅に増加 ・難病のある方で障害者手帳所持者は、身体障がい者に含まれる。 ・手帳を所持していない方は、その他の分類となる。 ・統計上、難病のある方のみの数値の把握ができないが、その他に占める難病のある方の割合は高く、その他の件数の増加は、難病のある方の新規の求職登録者数・就職件数が増加しているものと思われる。 <p><<その他の就労支援関係機関>></p> <p>【地域障害者職業センターの概要】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・障がい者や難病のある方の職業能力の評価 ・センター内で作業体験、講習を行う職業準備支援 ・職場への定着を図るためのジョブコーチ支援 ・事業主に対する雇い入れや雇用管理に関する相談支援 <p>【障害者就業・生活支援センターの概要】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・障がい者や難病のある方の身近な地域において、雇用、保健福祉、教育医療などの関係機関との連携拠点として、就業面や生活面で一体的な支援 <p>【まとめ】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ハローワーク配置の難病患者就職サポーターを中心として難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対して、症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援、在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行っている。今後も労働局ハローワークの難病患者に対する就労支援にご理解、ご協力をいただけるよう、お願いしたい。
○B委員	障がい者を雇用する場合に、介助人を事業主側が用意するが、介助人の件

	<p>費に対して助成金が交付されるという制度があったと思うが、今でもあるのか。</p> <p>以前、その制度の福岡県での活用実績がゼロであった。現在、その制度の活用実績があるのかを確認したい。</p>
○A委員	<p>ご質問の助成金は、障害者雇用納付金制度に基づく障害者介助等助成金のことと、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構で取り扱っており、障がい者の方の雇用管理に必要な介助の措置として、介助者の配置、委嘱、手話通訳・要約筆記等担当者の委嘱の費用の一部を助成する助成金制度である。</p> <p>制度としてはまだ継続されているが、今現在の活用状況は資料がなくわからない。効果的に活用できるよう、機構にも伝えたい。</p>
○会長	他に意見はないか。
○C委員	障害種別新規求職申込件数について、割合は身体障がい者が減り、精神障がい者が増えている。件数は全体として増加しているが、これには理由があるのか。
○A委員	身体障がい者の就職の定着がかなり良くなっているため、求職される方の割合が減ってきているということが要因としてある。
○C委員	身体障がい者にとってはいい傾向である。就職しても障害年金は支給されるのか。
○A委員	支給される。
○会長	発達障害者・難治性疾患患者雇用コースが平成30年度71件ということだったが、このうち難病のある方は何件か。その方たちは、助成金を使用した後定着しているのか。
○A委員	難病のある方は71件。申請を半年ごとに行い、最長で2年間支給を受けるので2年間支給を受けている人が71件ということである。
○会長	どのくらい定着しているかというデータはあるのか。難病のある方は一度就職しても後の定着が非常に難しい。最初の条件がうまく合わないということがよくあると思うが、そういうことは調べているのか。
○A委員	それ以上のデータは今のところはない。
○会長	他に質問はないか。
○D委員	<p>平成29年10月に福岡県腎臓病患者連絡協議会の会員の有職率のデータを調査したので結果を紹介したい。</p> <p>4,315名の調査に対し、回答が2903名。</p> <p>家事無職の方が80%、年齢65歳未満の方の有職率は、40歳未満が37%、65歳未満が30%と厳しい状況であり、特に女性の方の就職が厳しい。</p> <p>収入に関しては、給与・アルバイトで収入を得ている方が463名で16%、年金受給者が2,298名で78%、生活保護が75人で3%。</p>

	腎臓疾患のある方は年金受給者が多く、その中でも基礎年金だけという方が多いという結果だった。
○会長	情報の提供ありがとうございました。 次に、福岡市難病相談支援センターよりE委員お願いしたい。
○E委員	<p>難病のある方の就職課題についてというテーマで説明。</p> <p>【難病の特徴】 難病の多くは、病気と付き合いながら生活を続ける慢性疾患となり、治療と就労の両立の部分が大きな課題となっている。</p> <p>【難病の症状について】 同じ病気であったとしても、症状には共通するもの、全く違うもの、その個人にしか出ないものなど様々なものがあることから、自身の症状の理解を得るための工夫が必要になっており、難病のある方が苦勞している点と実感している。</p> <p>【障害者総合支援法】 難病のある方も障害者総合支援法の支援対象となる。 難病のある方独自の助成金制度で、先ほども説明があった特定求職者雇用開発助成金というものがある。認知度自体は私たちが就労相談を対応している限り、それ程高くない印象である。都度説明はしているが、難病のある方でお困りの方がいたら、委員の皆さんからも情報提供していただけるとありがたい。 障害者手帳がないという方もかなりいるが、その中でも職業上困った症状を抱えている方もいる。例えば消化器機能障害だと、小腸をかなり切除した状態でないと、障害者手帳の申請ができない。潰瘍性大腸炎やクローン病の方などは、下痢などを繰り返して仕事が難しい場合も、障害者手帳には該当しないということがある。企業側も手帳ありきの採用基準を設けているところが多く、この点で苦勞している。</p> <p>【難病に起因する離職のきっかけ】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・体調悪化による退職 ・治療と就労を両立すること自体にストレスを感じての退職 ・職場の人間関係（職場周囲の理解不足への精神的負担） <p>性急に退職すると社会保障などを整えないままとなり、次の就職のレーンに乗るのに苦勞する場合がある。支援のポイントとしては、早急な退職→無理な勤務→退職といった悪循環を断ち切るような支援を目指している。</p>

【難病の経過と支援内容について】

(診断告知直後)

精神的な落胆を抱え、社会保障を全く考えず性急に退職するという考えの方に対して、退職ではなく、まずは職場内で仕事を続けられる工夫ができないかという視点で支援をしている。

(病気休職中)

休職により会社に迷惑をかけ申し訳ないという理由で退職するという考えの方に対して、就業規則を確認し、社会保障を整理して、なるべく復職のルートに乗るよう支援している。どうしても復職が難しい場合は、社会保障を整えた上での退職に向けた支援を行っている。

(退職後)

退職後は生活困窮に陥りやすく、社会保障を整理した状態での退職であれば困窮まで行き着かないこともあるが、そうでない場合は生活保護しかないという場合も出てくる。生活再建方法を一緒に考えていくことも支援の一つと考えている。

- ・焦って求職し自分に合わない仕事であることを理由として、再度退職を繰り返す方が多い。まずはご自分に合った仕事を見直すなど一段階前に戻り支援するようにしている。
- ・就労と治療の両立にストレスがある方も、なるべく職場に理解を求めよう、説明方法の工夫など助言をしている。

難病のある方の治療と仕事の両立支援に際しては、多くの機関が連携し支えていくものが多く、今後もいろいろな機関と協力し支援を続けていきたい。

【柔軟な働き方】

テレワークの導入が進んでいる。通勤が困難な方については、様々な働き方を提示することにもなっている。諦めずに、検討を続けていって欲しいと思っている。

【福岡市難病相談支援センターの主な役割】

支援機関の紹介、働き方の検討、支援機関との連携、就労するまでの精神的な支援、就労継続できる職場環境の検討、就労支援者への助言、研修会の実施などを主な役割として支援している。

実際の仕事斡旋はハローワークとなり、求職の際には、難病患者就職サポーターやハローワークの協力を得ている。

	<p>【センターが実施する相談支援内容】</p> <p>まずは、本人の情報整理が大切となることから、自身の病気をしっかり説明できるように整理するための『難病のある人のための就労ハンドブック』を作成している。このハンドブックに必要な配慮事項などをまとめ、記載して整理できるようにしている。就職活動の準備として、自分に合った働き方を整理していく。理想の賃金が高額となるパターンもあるが、まずは自分の体調に合ったものを選ぶ形を勧めている。</p> <p>雇用継続や休職時、復職時などのサポートとして、厚労省作成の『両立支援のためのガイドライン』に示されている両立支援のための医師の意見書を主治医に依頼するときに、相談に応じることもある。</p> <p>難病患者就職サポーターとは、引き続き連携していきたい。</p> <p>【難病のある人のための就労ハンドブック】</p> <p>就労に関する色々な情報がまとめてあり、なるべく簡便になるように工夫されている。難病のある方で相談希望の方がいらしたらセンターを紹介していただきたい。</p> <p>疲労やストレスをためない仕事につくことが、働き続けるためにとても大切なことなので、まずは自己管理をし、周囲の理解を得て、様々な専門機関や専門支援制度などを使っていただきたいと思っている。</p> <p>関係機関の皆様には、「難病があるからといって就労を諦めないでほしい」、「退職を考えているのであれば、まずは一般専門機関に相談して欲しい」ということを伝えていただきたい。</p>
○会長	<p>福岡市難病相談支援センターで実際に行っている支援の状況について、E委員から説明をいただいた。難病相談支援センター自体に就労できるような企業のリストがあるわけではないので、ハローワークにつなぐ前の段階のいろんな準備をお手伝いしているという状況だと思う。意見や質問があればお願いしたい。</p>
○B委員	<p>労働局の方に聞きたいが、先ほどテレワークの話があったが、テレワークでの求人数は大体どれぐらいか。また、在宅就労している数はどれぐらいか。</p>
○A委員	<p>テレワークの求人はほとんどなく少ない。在宅就労自体が現在、求人としては出てない状態である。</p>
○B委員	<p>東北では企業が最初から在宅就労の求人をしていて、インターネットを介して情報をやりとりしながらWeb制作するなどで実際働いている方もいる。身近に通勤ができず就労を諦めてしまったケースがあり、在宅就労が進んでいけば就労機会が増えていくのかなと思っている。</p> <p>国の制度の問題ではあるが、重度訪問介護を使って一人暮らしをする難病患</p>

	<p>者も増えてきたが、この制度は在宅就労中には使えない。ある自治体では独自予算で費用を補うという取り組みをしている。国が制度を見直したり、自治体独自の取り組みが増えたりすれば難病患者の就労も増えてくるのではないかなと思う。</p> <p>特に神経・筋疾患の場合は自力での通勤ができない方が多く、この在宅就労の拡充策があると可能性が広がるのではないかな。</p>
○会長	<p>難病の中でも特に神経・筋疾患は他の疾患と違って移動の問題が非常に大きいため、テレワークが非常に有効な方法だと思う。このことについて実際に難病相談支援センターでもそのような方がおられると思うので、E委員と福岡市の方でコメントをいただきたい。</p>
○E委員	<p>難病相談支援センターにおいて、テレワークをメインで支援している移行支援事業所と連携した結果、テレワークで就職が決まった実績が2件ほどある。企業向けのテレワークセミナーが、アクロス福岡で開催され、一般企業で障がい者雇用に熱心な企業が参加しているので、徐々に広がっていくのではないかと期待を寄せている。</p>
○会長	<p>その辺りを労働局の方でしっかり把握して教えていただけるようお願いしたい。難病相談支援センターで連携していけるのではと思う。</p> <p>福岡市における重度訪問介護のことに関しての状況と考えをご説明いただきたい。</p>
【事務局】	<p>本日わかる範囲で回答する。</p> <p>重度訪問介護について、現時点では就労時は使えないということになっている。重度訪問介護を就労時等にも広げていくという点については、担当部署が障がい部門になるので、本協議会での意見として働きかけ、検討を進めていくことになるかと考えている。</p>
○B委員	<p>財政問題からサービス拡充は難しいことは理解している。これに関しては国の制度であるが国が現在認めてない。自治体の独自施策を検討していけるのかというところが当面の課題になるかなと思う。</p>
○会長	<p>重度訪問介護については、新聞メディアでも報道されており大きな問題だと思う。現在、福岡市次期保健福祉総合計画の立案がされており、各論の議論に今後入っていくので、その際に、私からこのことについて問題提起したいと思う。</p> <p>次に福岡市障がい者基幹相談支援センターから、就労支援についてということで資料3に基づいて、ご紹介いただきたい。</p>
○F委員	<p>【福岡市障がい者基幹相談支援センターの相談件数について】</p> <p>区基幹相談支援センターにおいて、難病のある方を含めた三障がいについて相談を受けている。実績集計にあたり、難病という種別が今のところないため、難病の相談の実態把握ができていない状況。</p>

難病単独（障害者手帳なし）の場合は、『その他』に含まれる可能性が高いが、その他の項目の中には、障害者手帳を所持していない引きこもりの方も含まれている。

難病があり身体障害者手帳（内部障がいや肢体不自由等）、精神保健福祉手帳（高次脳機能障がい等）を所持している場合は、他の障がいの種別に含まれる。

【相談内容について】

就労に関する相談の全体に占める割合としては、2.8%。

しかしながら、生活やその他の福祉サービスの相談に就労相談が含まれていると思われる。最も多い福祉サービスの相談の中に、就労移行や就労継続支援など就労に関する福祉サービスの相談も含まれているため、実際の就労に関する相談の割合は2.8%よりも多いと思われる。

就労だけの相談であれば、福岡市内の就労関係の事業所など他機関へ直接相談に行く方が多いのではないかと思う。基幹相談支援センターでも就労に特化した相談があれば、専門機関の方につなぐことが多い。

基幹相談支援センターでは、生活自体が非常に困窮している・複数の家族に障がいがあるという困難事例の相談が多く、就労まで行き着くことがなかなか厳しい状況である。

【支援にあたって連携した事業所数】

就労関係で、連携した事業所数は1%程度だが、先ほど説明したように就労に関連するサービス事業所（就労移行、就労継続）があり、その連携はかなりあるため、実際は、もっと連携している。

【障害支援区分判定の状況】

障害支援区分判定は障害福祉サービスを利用するためには必須の要件。

難病のみの方は非常に少なく、身体障がいと難病という方と二つを合わせても全体の0.5%。

難病を抱えて、福祉サービスを利用している方はそれ以上いるため、他の障害種別（身体障がい、精神障がい）として計上されている場合が多いと思われる。

【障害者総合支援法における就労系の障害福祉サービス】

- ・就労移行支援事業では、一般企業への就労に向けて準備などを行い、標準利用は2年間。
- ・就労継続支援A型では、雇用契約の締結による就労機会の提供など
- ・就労継続支援B型では、雇用契約を結ばず定期的に通い何らかの生産活動等

	<p>に携わる。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・就労定着支援事業では、就労後に企業等と連携し助言を行う。 <p>以上4種類のサービスがあるが、難病のある方の利用状況の詳細は把握できていない。</p> <p>【就労と在宅福祉サービス】</p> <p>難病などで重度の身体障がいになり居宅介護（自宅にヘルパーが来る）、重度訪問介護（長時間ヘルパーが在宅で身体介護等を行う）、移動支援（外出時に、ヘルパーがガイドする）などの福祉サービスを利用して生活している方もかなりいる。しかしながら、就労の時にはこれらのサービスが利用できないため、自力での移動手段がない方や、身体面での介護がかなり必要な方は職業の選択が限られてしまう。在宅ワークでの身体介護も福岡市ではまだ認められていない。</p> <p>【通所先とのミスマッチ】</p> <p>筋萎縮性側索硬化症（ALS）や多系統萎縮症などの方で、発症後に退職しやむなく在宅生活を送られている方々も多い。日中の活動の場所としての通所先として、看護師を配置している生活介護事業という制度もあるが、重度身体障がいの方はもちろん、あわせて重度知的障がいの方々も利用されており、紹介しても、見学後に自分には合わないと日中活動には参加しない方も多い。このような方に特化した事業所が身近にあり、それぞれの能力を生かして何らかの就労に結びつくような活動ができるといいのではないかと。</p> <p>【区障がい者基幹相談支援センターについて】</p> <p>相談内容は、暮らしに関する相談、専門機関紹介、地域で困っている障がい者支援、障がい福祉サービスの利用に関する相談、権利擁護の相談、緊急時の支援等を行っている。市内小学校区域ごとにエリア分けをして14機関で対応している。</p>
○会長	通所先として看護師がいる生活介護事業所は、福岡市内にどのくらいあるのか。
○F委員	詳細な資料を持ち合わせていないので、本日はわからない。
○B委員	生活介護事業所は、基本的に看護師の配置が義務づけられているが、常勤という条件ではなく、週1回1時間の勤務でも配置したことになる。結果的にほとんど配置していないというのが実態。看護師を常駐させているところは、かなり少なく思いつくだけでも5事業所ほど。
○会長	難病に特化したような事業所が身近であればいいという意見は、本当にそうだと思うが、進まない理由や進むための方策など意見はないか。

○F 委員	看護師を常時配置する人件費の保証や支援に専門性が必要だと思うが難しいのではないかと。
○会長	市からの助成がないのであれば厳しい。
○B 委員	<p>国の看護師配置加算では、2人以上配置して年間250万円しかない。年間1人分の人件費も出ないので制度的に問題がある。</p> <p>生活介護自体がもともと就労を主としたサービスではなく、看護師が常駐している生活介護は、重度心身障がい者（いわゆる重複障がい）を中心とした支援。就労する力がある難病患者の希望とのミスマッチという実態もあるかと思う。また、支援費制度以前は、授産施設があった。当時は印刷関係などを中心にやっていたところが多かったが、パソコンが普及し法人や家庭でも印刷が手軽にできるようになったことから、そういう仕事自体がなくなっている。今、Web関係の制作に展開しているところもあるが、デザインだけではなくプログラムの知識など専門性が必要な仕事が増えている。万人ができる仕事ではなくなっている。</p>
○会長	<p>三つの機関からそれぞれ難病のある方への就労に関する相談や支援について紹介いただいた。委員から自由に意見をいただきたい。</p> <p>そして今後の福岡市の難病対策に反映させてもらいたい。</p> <p>それぞれの委員の方々の専門的な立場も踏まえて意見をいただきたい。</p>
○G 委員	<p>これまであまり重度の方への対応の中で就労に関与しておらず、今日はいろんな意見を聞き勉強になった。</p> <p>生活のための就労、社会参加のための就労もあるかと思う。生活するために生活保護を受けながらの就労も必要かと思うが、保護課との連携などはどのようなになっているか。</p>
【事務局】	生活保護を受けながら就労し少しずつステップアップして、生活保護から抜け出すという使い方をされている方も多くいる。実際に、難病の受給者証をお持ちの方で、生活保護を受給しているが社会保険に加入し仕事をしていると見受けられる方もいる。難病患者と生活保護のケースワーカーで十分相談をしながら、働ける状態に応じた仕事を見つけている。生活保護を受給するためすぐに仕事をやめなければいけない、仕事をしているから生活保護が受けられないという固定概念は無くして、気軽にご相談いただければ道筋が見えてくるかと思う。
○G 委員	保護課ケースワーカーが就労に対する意識を高めてもらえばいいのではと思うケースが難病の方に限らずある。
○会長	<p>それは事務局から担当課へ伝えてほしい。</p> <p>福岡市難病相談支援センターでは福祉的就労も含め、いろんな形の難病の方の支援をしていると思うが、具体的にはどうか。</p>
○E 委員	保護を受給しながら働いている方もいるが、福岡市では生活困窮者の相談に

	<p>対応する生活自立支援センターから、生活保護になる前に何か就職の手だてはないかという相談で難病相談支援センターを紹介されることもある。</p> <p>就労支援A型・B型は賃金も低く、障害年金がない場合は生活保護が必要になる。なるべく早く生活保護から抜け出せるように私たちも頑張って支援していきたい。</p>
○H委員	<p>難病相談支援センター、障がい者基幹相談支援センターともパンフレットを作成しているが必要な方に十分その情報が伝わっているのか。まだ周知が不十分な場合、薬剤師会会員薬局で情報を掲示、配布することができる。必要があれば協力したい。</p>
○会長	<p>大変心強い。</p>
○E委員	<p>相談支援センターのPRカードを作成する予定なので、カードを置いていただければ大変ありがたい。個別でご相談させていただきたい</p>
○H委員	<p>その辺も含めて、例えば予算的に厳しいが配布をして欲しいものなどがある場合は相談してもらえれば何とかなるかもしれない。なるべく役に立てるようにしていきたいと思う。</p>
○E委員	<p>全国的にも難病相談支援センターの認知度は4割程度ということで、先日厚労省から研究データが出ていたので、認知度アップに力を注いでいきたいと思っている。</p>
○H委員	<p>薬を取りに来られる家族の方などの目に留まるといいかと思っている。</p>
○F委員	<p>基幹相談支援センターの現在の体制（市内14機関）ができたのが、平成29年度。それ以前の各区の知的障がい相談センターと精神相談センターが再編され現在の体制となった。そのため認知度も低く周知にご協力いただければありがたい。しかしながら、パンフレットに障がい者という文言が出ているのが、難病の方には抵抗がある方がいるのではないかと懸念している。引きこもりの方の支援時には障がいという名称に抵抗を示す方もいる。</p>
○H委員	<p>小学校や公民館に配るわけではなく、薬局は病気を持つ方が来る場所なので、しっかりと分かりやすく表現されて出ているほうが必要な方に届くと思われ、その辺は気にしなくていいのではないか。</p>
○C委員	<p>これまでの話は、大人の難病ということが主になっていると思うが、私は若年性の難病、脊髄性筋萎縮症患者やその親などに、働くよう言い続けている。親の庇護下からスタートして働けるようになり自立した人もいる。そのケースはテレワークだった。若い人はパソコンもできる方が多く、若いうちから難病と就労の両立という啓発活動が必要だと思う。働くことによって、かなり元気になり、自信が出てくる。完全自立は難しいかもしれないが、脊髄性筋萎縮症患者で社長になっている人もいますので就労して自立することはできる。若い難病のある方に対する就労の啓発が大事だし、就労の形態としてテレワークというのは十分可能だと思う。</p>

○会長	<p>小児慢性特定疾病は成人の難病とまた少し種類が違うが、難病相談支援センターには小児慢性特定疾病児童等自立支援員として福岡県担当、福岡市担当それぞれ一名ずつ勤務している。就学支援が多いが、ある程度年齢が高くなると、就労支援が大きなテーマとなる。</p> <p>難病相談支援センターと連携した就労支援を行っているが、意見をいただいたように、若い頃からテレワークなどでの就労を含め、難病を抱えた就労の道筋を示していくことはとても大事だと思う。小児慢性特定疾病と難病の相談員により連携を進めていくよう伝えておく。</p> <p>全体的には、難病の方向けの相談支援に関する周知活動が足りないと思う。福岡市でも、具体的な周知活動について検討してほしい。</p> <p>今回就労支援を取り上げたが、今日の協議をいろんな形で生かしていきたい。今後、前回協議会で意見があった、災害対策、ヘルパーの吸引、難病患者の全体像の把握について、福岡市で進めていっていただきたい。</p> <p>難病相談支援センターでも、今回の意見を参考にして、就労支援事業をより一層進めていきたい。</p>
【事務局】	<p>本日、就労支援についての委員の皆様から様々な意見や課題をいただいた。</p> <p>市の関係部署や関係団体とも協議しながら、今後の就労支援の充実に向けたクリアすべき課題について検討を進めていきたい。</p> <p>次回の協議会の開催日程やテーマについては、別途事務局から案内したい。開催時期は来年度5月の末から6月ぐらいを検討している。</p>
【事務局】	閉会