

## 都城保健所管内の難病患者への就労支援の取組について

○福島葵<sup>1)</sup>、小園郁美<sup>1)</sup>、永石朗子<sup>2)</sup>、益留真由美<sup>2)</sup>、坂元昭裕<sup>3)</sup>  
都城保健所<sup>1)</sup>、中央保健所<sup>2)</sup>、都城兼小林保健所<sup>3)</sup>

### I はじめに

当保健所における65歳以下の特定医療費(指定難病)受給者(以下、難病患者)の就労率は65%<sup>1)</sup>であるが、難病患者の就労に関する困りごとや支援の必要性については十分に把握できていなかった。そこで、都城北諸県地域難病対策協議会(以下、協議会)で難病患者の「就労」をテーマに取組を行い、就労に関する現状を把握し、就労支援窓口に関する啓発ツールの作成を行ったので報告する。

### II 活動内容

#### 1 難病患者の就労支援の実状の把握

令和6年度、協議会の構成委員として就労支援機関(都城公共職業安定所、みやこのじょう障害者就業・生活支援センター等)を追加し、難病患者への就労支援の実態と課題について情報共有を行った。「難病患者は障害者手帳所持者に比べ、相談窓口や支援制度の周知が十分ではない」との意見があり、協議会で相談可能な機関を周知するための媒体として、リーフレット及びポスターを作成することを決めた。

#### 2 就労支援相談窓口一覧(リーフレット及びポスター)の作成と配布、ホームページの掲載

(1)令和6年度、協議会の作業部会においてリーフレット及びポスターの掲載内容を協議した。作業部会の委員として、就労支援機関5団体、医療機関1団体、宮崎県難病相談・支援センターを選定した。

(2)令和7年度、難病患者約1700名にリーフレットを送付し、管内の指定医療機関・薬局、協議会委員、管内市町の計232施設にリーフレット及びポスターを配布した。また、作成したリーフレットは当保健所へのホームページにも掲載した。

#### 3 難病患者へのアンケート調査(就労、療養生活)

<対象>65歳以下の749名(回答者146名、回答率19.5%)

<期間>令和7年9月24日から10月31日まで

<方法>受給者証交付時にアンケートを同封、電子申請又は保健所窓口で回収

<結果>

##### ①就労に関する相談窓口の周知状況

「就労支援の相談窓口について知っているか」の質問に対し、79名(65%)が「知らなかった」と回答した。相談窓口を利用したことがある方は17名(14%)であった。

##### ②就労(又は就職活動)に関する困りごとの有無

「困りごとがある」と42名(34%)が回答した。そのうち、障害者手帳を所持していない難病患者は27名(64%)であり、免疫疾患10名、消化器疾患9名、**神経・筋**疾患4名の順に多かった。

### ③希望する就労への支援（複数回答可）

希望する就労支援は、「治療と両立して活躍できる仕事の確保」（31名）、「職場の理解と配慮」（25名）、「病状や障害の進行時の就業継続支援」（18名）の順に多かった。

### ④希望する療養生活への支援（複数回答可）

療養生活における困りごとに対し、希望する支援として、「福祉制度等に関する情報提供」（58名）、「相談支援」（42名）の回答があった。

## 4 福祉制度等の相談支援窓口一覧（チラシ）の作成

アンケート調査結果に基づき、令和7年度協議会において、難病患者の就労以外で直面する様々な療養生活上の困りごとに対し、福祉制度等の専門的な相談窓口を掲載したチラシを作成した。今後、難病患者及び関係者への配布を予定している。

## III 考察

今回、協議会で、難病患者への就労支援の現状や課題を整理したことで、関係者間で難病患者への就労支援の必要性の共通理解を図ることができた。また、保健所はこれまで連携が希薄であった就労支援機関と顔の見える関係を構築することができた。

難病患者の就労支援窓口を整理し、難病患者や関係機関へ情報提供を行ったことで、相談しやすい体制を整えることができた。実際に、令和7年度の保健所への就労に関する相談件数は、令和6年度と比べ増加した。また、作成した就労支援相談窓口一覧を見て、**宮崎県**難病相談・支援センターへの相談を通じて、他の就労支援機関につながった事例もあった。

アンケート調査結果では、就労支援の相談窓口の認知度は**35%**に留まっていることが判明し、その向上が今後の課題である。

また、「就労に関する困りごと」を抱えるのは、障害者手帳を所持していない免疫疾患や消化器疾患の患者に多く見られた。春名氏は、障害認定のない難病患者は、障害者雇用率制度の対象にもなっていない、体調の良い時には症状や生活上の支障も少なく外見からも困難性は分かり難いことが多い<sup>2)</sup>と述べている。特に、障害者手帳を所持していない難病患者は、利用可能な制度やサービス、相談窓口に関する情報が行き届かず、適切な支援が受けられないまま、転職や退職を余儀なくされる可能性が高いと考える。そのため、就労支援に関する相談窓口の周知を徹底することは重要である。

さらに今回、福祉制度等の相談支援窓口一覧の作成も行った。治療と仕事の両立のためには、難病患者が一人で悩みを抱え込まずに、自身の病状や障害に合わせ、適切な専門支援機関に相談できるよう、保健所として継続的に、啓発ツールの配布を行っていきたい。

## IV おわりに

難病患者の治療と仕事の両立には、多角的な視点からの支援が不可欠である。引き続き、関係機関との連携強化を図りながら、難病患者の就労支援に取り組んでいきたい。

<引用、参考文献>

- 1) 都城保健所：特定医療費（指定難病）支給認定申請書 日常生活状況について（令和7年3月末時点）
- 2) 春名由一郎：難病患者の就労支援ニーズと制度・サービスの多分野連携の課題、保健医療科学、Vol.70、No.5、p477-487、2021
- 3) 障害者職業総合センター：難病患者の就労困難性に関する調査研究、2024