

MBT NEWS LETTER

第269号
'24/03/06

<MBT難病克服キャンペーン>

3/2 第6回難病克服支援WEBセミナーを開催

“難病患者さんと災害対策” (富山大学 脳神経内科 准教授)
“障害がある方とともに働く” (株MBTジョブレオーネ 代表取締役)

- 第6回目となる難病克服支援WEBセミナーは、230名を超える多くの申し込みのもと、難病診療拠点病院委員長の杉江和馬 奈良医大脳神経内科教授の司会で、プログラムに沿って進められました。
- 細井裕司理事長は開会挨拶で、難病克服キャンペーンはMBTの社会貢献活動の一環として進めており、半年に一回開催のWEBセミナーの申し込みは毎回200~300名と定着しつつあり、難病克服啓発に有効な活動になってきていると紹介がありました。
- 杉江教授からは、
 - * 凶らずも本年元旦に発生した能登半島地震を想定したかのような現実的な講演テーマ設定になった
 - * 2日前の2月29日は4年に一度のまれな日で RDD (Rare Disease Day : 難病の日) と制定されている
 - * 2月29日に、遠位型ミオパチー難病薬「アセノベル」が世界で初めて承認が了承された
 - * 厚労省が指定する法定難病数は4月から3件増えて**341件**になる
 など、難病に関わる新情報が紹介されました。



(上段左) 杉江和馬氏 (上段右) 中根俊成氏
(下段左) 細井裕司氏 (下段右) 岡山弘美氏



オンラインで講演の様子

講演の概要は (詳細は裏面で紹介)、

1) 中根俊成：富山大学准教授は、

- * 神経難病患者は災害弱者であり、災害時には医療や行政とを仲介するコーディネータの存在が必要。
- * 避難所は3密状態で感染症の発生を避け安全な避難が求められる。
- * 行政の個別避難計画作成の進捗は遅く難病患者対象の計画はまだ。
- * **難病患者の災害対策は「Done is better than perfect : 完璧を目指す前に取り掛かろう」**

2) 岡山弘美：(株)MBTジョブレオーネ代表取締役は、

- * 奈良医大は法定障害者雇用率を下回り労働局から指摘を受けたことを機に、2014年に初めて知的障害者5名を採用、障害者雇用推進係を新設。現在は法定雇用率を上回る2.28%。
- * 雇用推進にあたり、病院、大学から不安の声があったが、障害者の自主性、自信を持たせる、意見が言える、周囲は任せる・認める・感謝する、で対応してきた。今後の目標は「自立」

本WEBセミナーは
YouTubeの動画配信
からも視聴できます



<https://youtu.be/Ln5xs3zRTgA>

発行

(一般社団法人) MBTコンソーシアム、
奈良県橿原市四条町840番地研究推進課内

(公立大学法人) 奈良県立医科大学
担当 塩山

TEL : 0744-29-8853 (直通)、FAX : 050-3164-5598、Email: mbt@mbt.or.jp



中根俊成氏

(富山大学 学術研究部医学系 脳神経内科 准教授)

『難病患者さんと災害対策』

きょうの内容

- ① 難病の災害対策 = 歴史と経緯 =
- ② 神経難病リエゾン
- ③ 複合災害の時代
- ④ 災害対策基本法の改正
- ⑤ 今、わたしたちができること、すべきこと

これからの神経難病の災害対策支援と連携



左記の①～⑤の項目で講演

- ①・これまでの災害対策は大自然災害後の後付であり、先手の対策は難しい。2016年の熊本地震が関りのきっかけ
 - ・341件の指定難病の1/3は神経難病で介助を受ける割合が高い。難病患者は災害弱者である。
- ②・災害対策時に、現場のニーズを把握し、医療や行政をマネジメント、コントロールするコーディネータ人材配置が必要。
- ③・避難所は3密状態、自然災害とノロウイルスやコロナ感染パンデミック災害が複合する。
 - ・対策として、分散避難、在宅避難（関連死の危険が伴うが）、避難入院、等を考える。
 - ・予測できる災害には先読み型避難がトレンド。
- ④・令和3年5月に災害対策基本法が改正され、従来の避難勧告は無くなった。警戒レベル4で全員避難、難病患者はレベル3の高齢者避難で避難。
- ⑤・行政に個別避難計画作成を求められているが進捗は遅く、難病患者を対象の計画は未着手。

最後に、**難病患者の災害対策は「Done is better than perfect：完ぺきを目指す前に取り掛かろう」**



岡山弘美氏

(株)MBTジョブレオーネ 代表取締役

『障害がある方とともに働く』

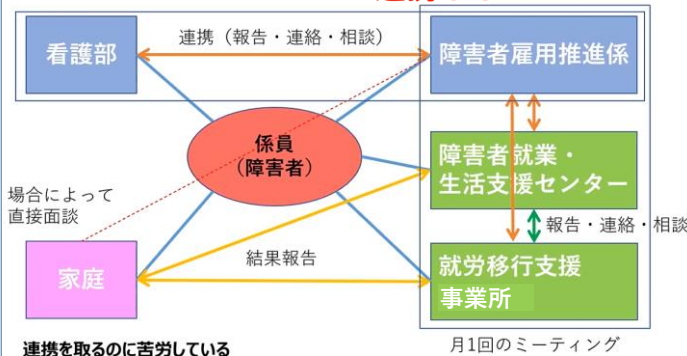
右記の内容で講演

- * 奈良医大は2011年に法定障害者雇用率を下回ったことで労働局から指摘を受けた。2013年の実雇用率は1.28%を機に、奈良県特別支援学校から実習生を迎え入れ、2014年に初めて知的障害者5名を採用。
- * 障害者と共に地域に貢献していく法人を目指して2015年に「障害者雇用推進係」が発足、岡山が係長に就任。法定雇用率2.3%に対し実雇用率は2.28%にまで上昇した。

1. 奈良県立医科大学について
2. 障害者雇用推進係について
3. 障害者雇用の実績
4. これまでの経緯
5. 現場の取り組み事例
6. 採用・育成の取り組み
7. 今後の展開

5 現場での取り組み事例

連携！！



- * そして、2021年6月には実雇用率3.22%となり法定雇用率を大幅に上回っている。
- * この採用を進める中で、病院や大学からは“重病患者や緊急時対応ができるのか、任すのは不安”の声があった。
- * 障害者の雇用に当たり、i) 自主性・主体性ある職場づくり、ii) 自信を持たせる、iii) しっかり意見をいえる、iv) 周囲は、任せる・認める・感謝する、の想いで対応。
- * 障害者の働く現場での関係者の連携を重視してきた(左図)。
- * 今後の展開、目標は障害者の「自立」。