

難病・慢性疾患全国フォーラム2014

平成26年11月8日(土)

就 労

「見た目にわからない障害の理解のために」

潰瘍性大腸炎・クローン病の患者

大腸及び小腸の粘膜に慢性の炎症または潰瘍をひきおこす原因不明の疾患の総称を炎症性腸疾患 (Inflammatory Bowel Disease: IBD) という

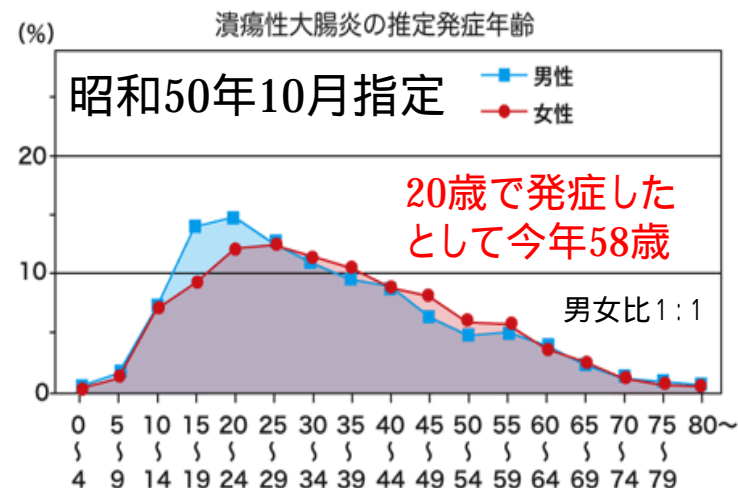
N P O 法人 IBDネットワーク

理事 吉川 祐一

潰瘍性大腸炎 143,733人 (H24年度)

資料: 難病情報センター

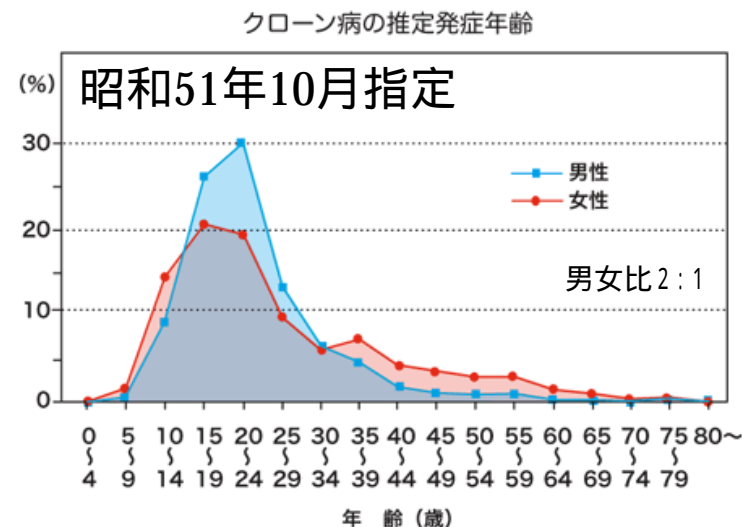
大腸の粘膜(最も内側の層)にびらんや潰瘍ができる大腸の炎症性疾患。症状は、下血を伴うまたは伴わない下痢とよく起こる腹痛。内科的治療を中心に、大量出血・中毒性巨大結腸症・穿孔などで手術に至る。手術は大腸全摘で人工肛門設置となるが、術後合併症が6～7割に現れ、3～4割は回腸囊炎などで長期化も。



若年での発症者が多く、生涯に渡って病気と共に人生を歩む

クローン病 36,418人 (H24年度)

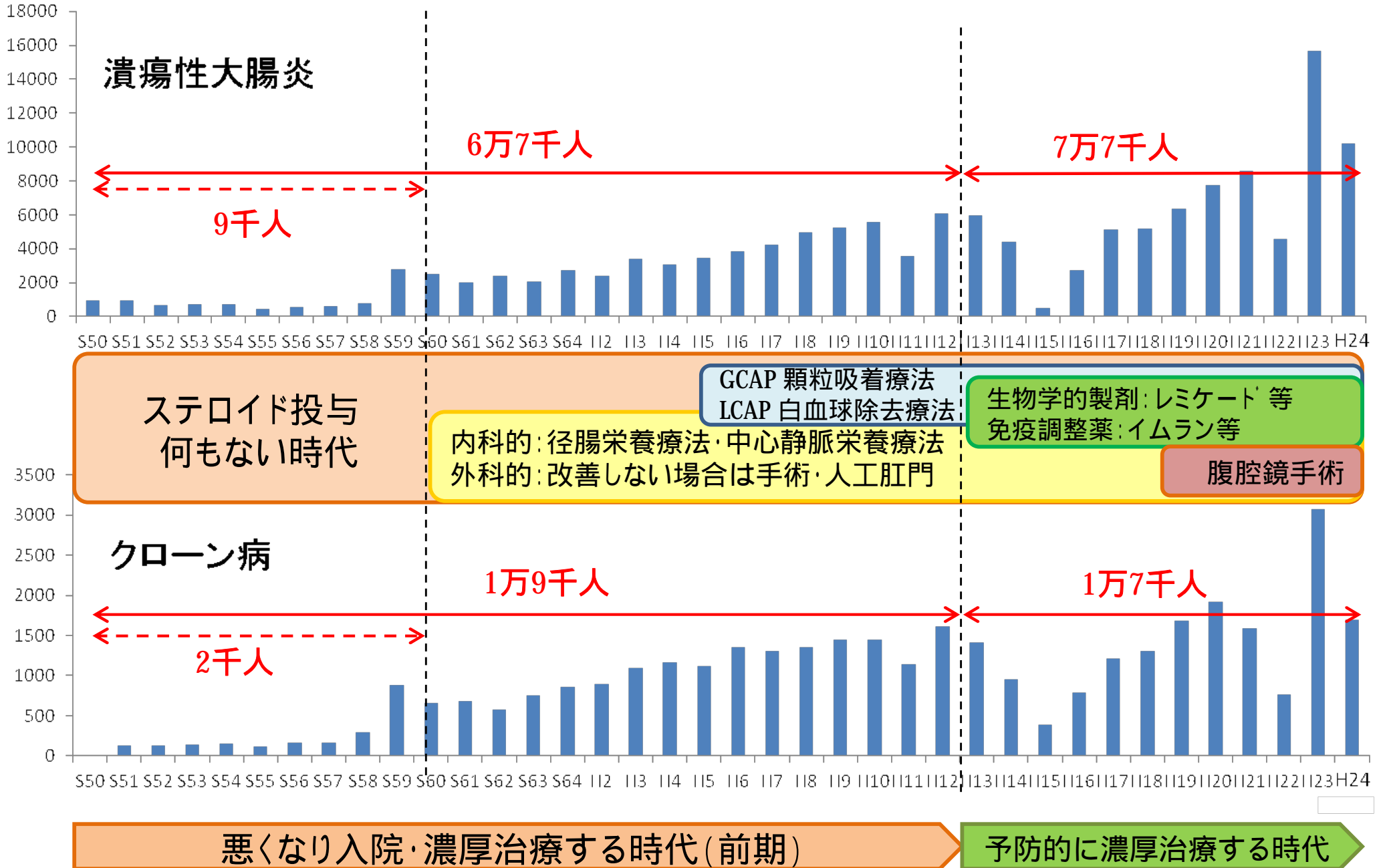
口腔から肛門に至るまでの消化管のどの部位にも炎症や潰瘍が起こりえる。小腸の末端部が好発部位で、非連続性の病変(病変と病変の間に正常部分が存在すること)が特徴。それらの病変により腹痛や下痢、血便、体重減少などが生じる病気。栄養療法・内科的治療・外科的治療のMIX。腸管を温存するために小範囲切除や狭窄形成術が行われる。



IBD治療の変遷から見る患者の実態

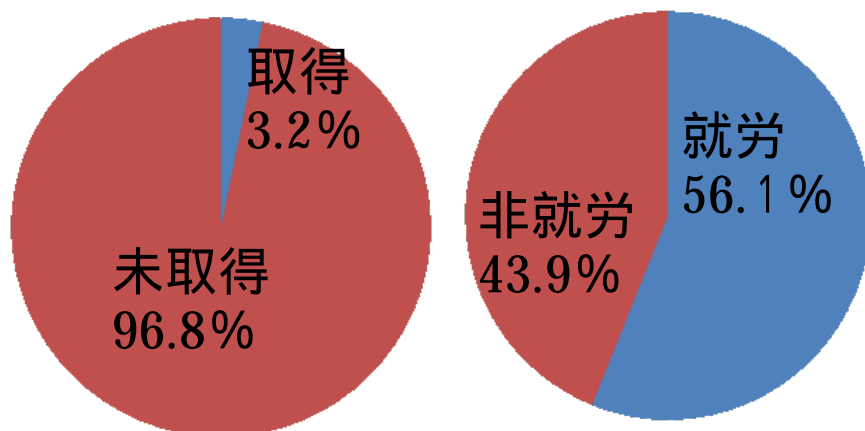
潰瘍性大腸炎及びクローン病 共通

棒グラフは、年度毎の発症患者数 資料:難病情報センター

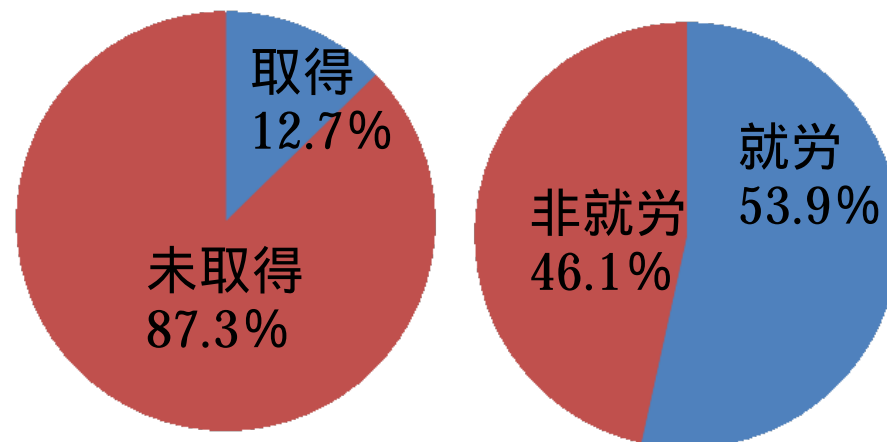


身体障害者手帳取得率と就労率に見る特徴

潰瘍性大腸炎



クローン病



障害者手帳や障害年金が得難く、無理してでも(具合が悪くても)働かなければ、生活できないという現実がある。

断続的、又は、周期的に起きる症状で、社会参加に支障が生じ易い。企業の就業規則に従った勤務が難しく、非正規労働者であり、かつ、ワーキングプアにある者も少なくない。

発症は個人の責任によるものではない。個人の努力では解決できない問題である。

我々患者の願い

新治療薬による予防的治療(最先端治療)を公費対象に認めて下さい。

病名を告げても就職(継続雇用)できる環境を整えて下さい。 例:障害者雇用率

障害者と同様の免税措置や自治体サービスが受けられるようにして下さい。