

息吹く余地がたっぷりある

課題

10

障害者の職業的参加

嚢胞性線維症のある人の職業参加をどう形成するか

(発行年:2021年)

このパンフレットは、「REHADAT知識シリーズ」として、障害者の職業参加に関する中央情報サービスであるREHADATが作成し公開しているものです。REHADATは、ケルンドイツ経済研究所のプロジェクトであり、ドイツ連邦労働社会省(BMAS)からの資金援助を受けています。

この日本語仮訳は、原典を示しウェブサイトへのリンクを明記することを条件に、REHADATの承認を得て、障害者職業総合センターで作成しました。この仮訳は2023年時点のものであり、最新情報や正確な情報については、REHADATのサイトでご確認下さい。

<https://www.rehadat-wissen.de/>



内容

序文	3
概要	4
1 若い才能の発掘 はじめに	5
2 嚢胞性線維症(CF)は感染しない 病気と障害	7
3 誰もが個人的な物語を持っている 職業生活への影響	22
4 強みを頼りにしている 日常業務のための解決策	34
5 サポートを受ける！ 支援と助言	56
6 まだ質問がありますか 追加情報	60

序文

ほとんどの人は、自分の生活の質にとって仕事がいかに重要であるかを自分の経験から知っている。仕事を持つことは、自己決定、自信、収入、社会参加に明らかに良い影響を与える。病気や事故、障害によって永続的な制約を受けると、労働生活への参加が危ぶまれることもある。

適切な枠組み条件を整備することで、十分な情報を得た企業は従業員を戦力志向で配置し、有能な専門家を確保・採用することができる。労働生活における障害や慢性疾患と、プロフェッショナルとしての成功は、相互に排他的なものではない。

REHADATのナレッジ・シリーズは、個々の障害や慢性疾患に対応するための実践的なヒントや具体的な提言を提供します。このシリーズには、障害や慢性疾患に関する基本的な知識だけでなく、企業における個々の労働組織に関する解決策も含まれています。

REHADATの知識は、会社関係者全員を対象としており、迅速で理解しやすいオリエンテーションと、実践に近い関連性に重点を置いています。

私たちは、私たちのヒントが役に立ち、あなたが包括的な労働日を組織するのに役立つことを願っています。

アンドレア・クルテナッカー
プロジェクト・マネージャー
REHADAT

クリストフ・バイヤー BIH会長

ケルン、2023年9月5日

概要

1. パンフレット“息吹く余地がたっぷりある”は、嚢胞性線維症が労働生活に及ぼす影響に焦点を当てた包括的な出版物です。慢性呼吸器感染症や消化器疾患など、嚢胞性線維症に関連する様々な症状や健康障害が記載されており、日常生活における機能的な制限につながる可能性があります。
2. このガイドは、雇用主、産業医、嚢胞性線維症の従業員、およびその上司、同僚、嚢胞性線維症患者の職業的包摂に尽力する専門家を対象としている。嚢胞性線維症患者の雇用と研修のための実践的なヒントとサポートを提供し、この疾患を持つ人々の日常的な職場生活で考慮すべき具体的な課題について説明している。
3. このパンフレットは、嚢胞性線維症患者の職業参加を改善し、彼らの仕事を維持するために、職場組織における実践的な解決策と支援策を紹介している。その中には、フレックスタイム制、休憩時間の調整、特殊な作業器具の提供、病気に対する理解を深めるための健康増進的な職場環境の整備などが含まれる。これらの措置は、罹患者にとって職場がより快適で利用しやすくなるようにし、彼らの職業参加を支援することを目的としている。
4. このパンフレットには、患者や専門家のインタビューや意見も掲載されている。これらは、嚢胞性線維症患者の日常的な労働生活に関する貴重な洞察を提供し、このグループの人々が長期的に職場復帰を成功させ、労働生活に参加する方法を示している。

1

“若い才能の発掘”

はじめに

- ・物事に対する情熱も大切だし、夢を実現するために健康に取り組むことも大切。・

クレメンス・バスラー(コンピューター科学者、25歳、嚢胞性線維症を患っている)のインタビューより引用

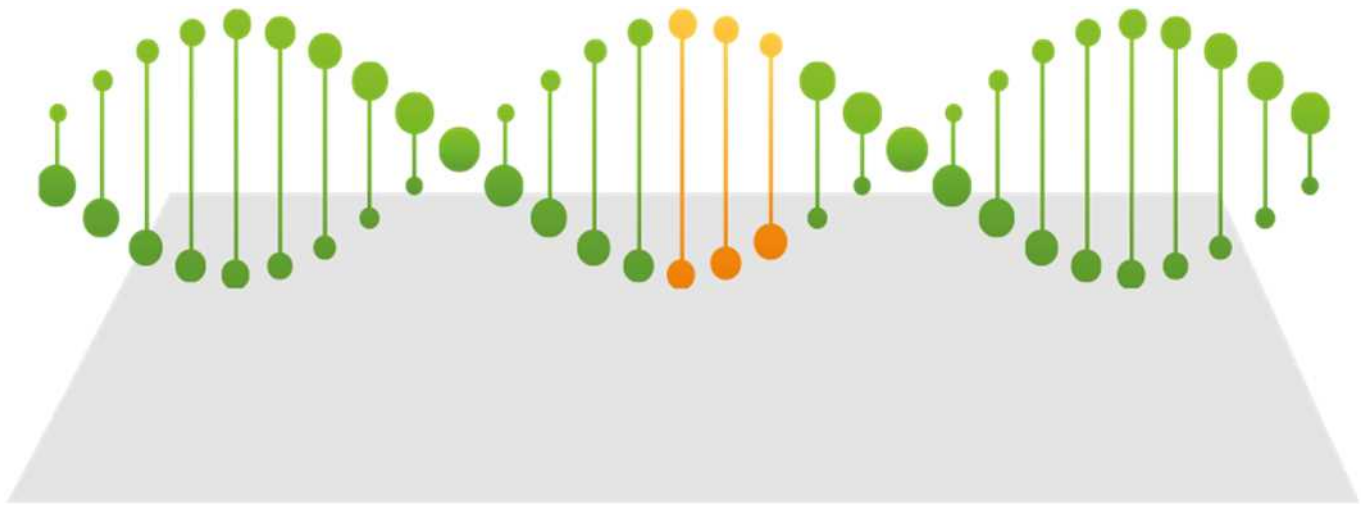
嚢胞性線維症(CF)は、ごく少数の人しか知らない珍しい病気である。この病気を治すことはできないが、近年、革新的な治療法のおかげで、平均余命は大幅に伸びている。今日、CF患者の半数以上が成人期を迎えている。病気の経過が良好であれば、多くのCF患者が、長期にわたって積極的に社会生活に参加し、年金の受給資格を得ることができる。

CF患者は、病気と向き合うことで、若いうちから同級生とは違った長所を身につけることが多い。経験上、彼らは特に規律正しく、責任感が強く、やる気があり、積極的に行動することが多い。そして、他の人々と同じように、彼らにも才能があり、人生の夢や職業上のビジョンがある。

にもかかわらず、嚢胞性線維症という慢性疾患に対する偏見や知識不足が、嚢胞性線維症患者が労働市場に参入し、長期雇用を見つけることを困難にしている。診断を知った雇用主は、病欠日数の増加、パフォーマンスの低下、費用のかかる職場調整を恐れることが多く、嚢胞性線維症患者の可能性はすぐに見過ごされてしまう。

熟練労働者の確保は、変化する労働の世界において企業にとって重要な課題である。リソース重視のオープンな人事政策は成功を約束する。これは労働力の多様性を強調し、慢性疾患や障害によってではなく、資源によって人を定義するものである。

教育、柔軟性、創造性、理解は、社会生活における包括的協力の重要な前提条件である。このパンフレットは、希少疾患である嚢胞性線維症に関する情報を提供し、インクルージョンの肯定的な例を強調し、励ましを与えることを目的としています。特に、嚢胞性線維症患者を訓練または雇用するための実践的なサポートを雇用主に提供することを目的としています。



2

嚢胞性線維症(CF)は感染しない

病気と障害

2.1 原因	9
2.2 診断	10
2.3 症状と二次疾患	10
2.4 セラピー	12
2.5 インタビュー: ビルギット・デンプスキー	15
2.6 障害の程度 (GdB)	16
2.7 インタビュー: ロレーナ・フォン・ゴードン	18

嚢胞性線維症(CF)は先天性の代謝性疾患で、最も一般的な「希少疾患」のひとつである。嚢胞性線維症という言葉は、ラテン語の“mucus”(粘液)と“viscidus”(丈夫な)からできている。遺伝子異常の結果、粘性の粘液が体内の多くの臓器で産生される。多臓器疾患である嚢胞性線維症は、個人差が大きい。この機能障害は主に肺と膵臓に影響を及ぼすが、上気道、肝臓、腸、生殖器にも影響を及ぼす(→[1])。

慢性疾患である嚢胞性線維症は進行性で根治が困難な病である。しかし、今日の医学の発展により、治療に有利な早期診断が可能になり、全体的な治療法や投薬の改善も進んでいる。その結果、罹患者の平均余命は伸び続けている。ドイツでは、平均寿命は現在約55歳である(→[2])。

この章では、症状、機能障害、必要な治療法についてやや詳しく説明し、この未知の病気の理解に貢献する。

希少疾患とは？

欧州連合（EU）において、ある疾病に罹患する人が1万人に5人以下である場合、その疾病はEUでは希少疾病とみなされる。約7,000人から知られている約30,000の疾患のうち、8,000の疾患が希少疾患に分類される。希少疾患は、複雑な臨床像を呈する異質な疾患群である。しかし、これらの疾患には共通点がある。それは、通常慢性疾患であり、治癒することは稀で、身体障害や余命の制限を伴い、幼少期から症状が現れることが多いということである。希少疾患の約80%は（部分的に）遺伝的要因によって引き起こされる。

ドイツでは、推定400万人が希少疾病を抱えて暮らしている。EU全体では、約3000万人にのぼる。

出典→[3]

嚢胞性線維症の事実と数字

- 嚢胞性線維症に罹患している子どもや若者は世界で約7万人、ヨーロッパでは推定3万人、ドイツでは最大8000人にのぼる。
- 2017年と2018年には約200件の新たな診断がなされ、その70%が生後1年目であった（ドイツ嚢胞性線維症登録*参照）。
- 患者の約58%は18歳以上。全患者の年齢の中央値は21歳、つまり半数は21歳以上、半数は21歳未満である。
- 女性も男性も同じくらいの頻度で影響を受ける。
- 主な死因は進行性の肺疾患である。

出典→[1], →[3], →[4], →[5]

*ドイツ嚢胞性線維症レジストリは、毎年、嚢胞性線維症患者の外来診療データを収集している。今回の2018年の報告書では、90の外来診療所から6,340件のデータが分析された。

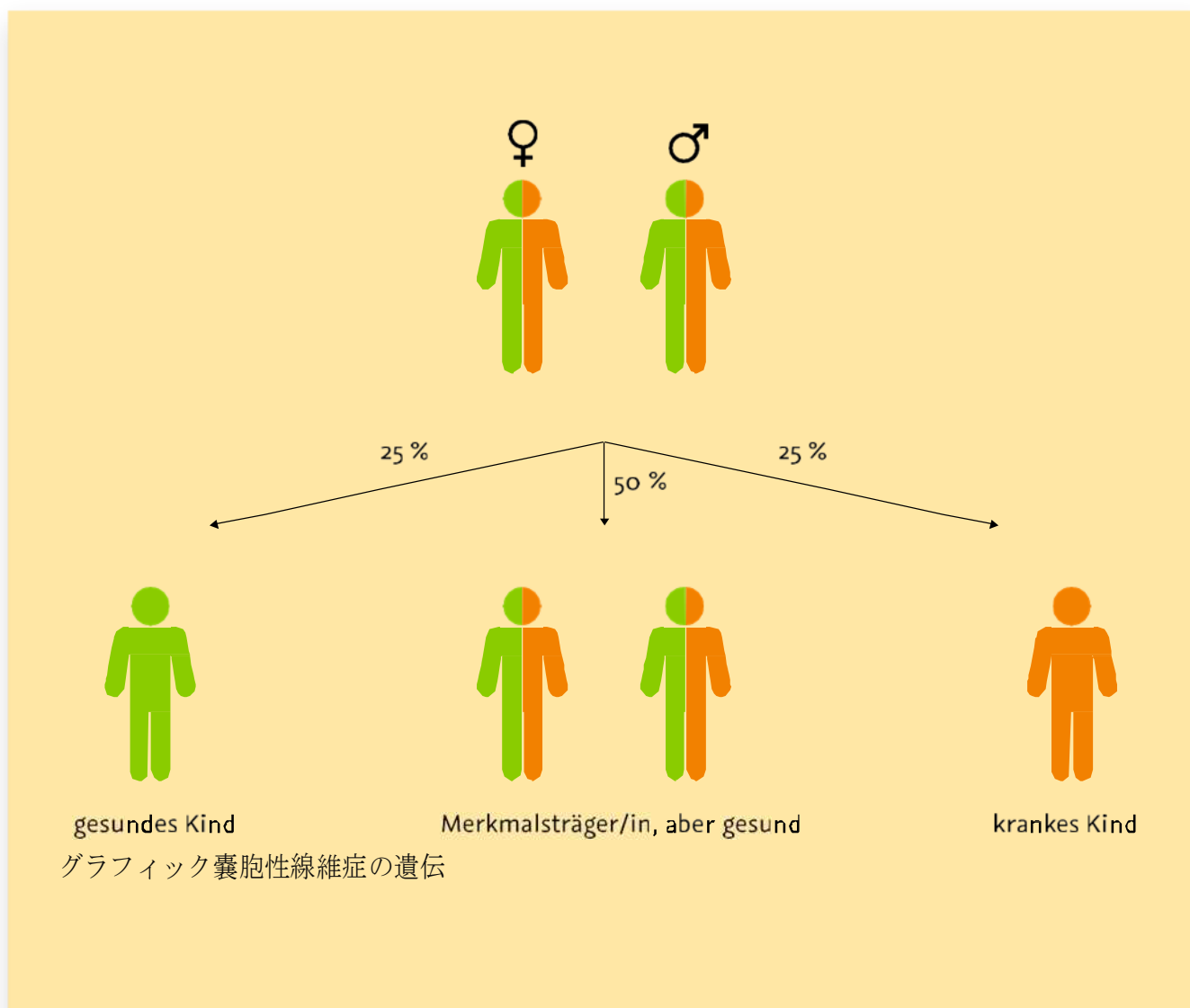
2.1

原因

第7染色体上のCFTR遺伝子(CFTR: Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator)の欠損が嚢胞性線維症の原因となる。この遺伝子は、塩分分子のための塩化物チャネルであるCFTRタンパク質の設計図である。嚢胞性線維症では、塩分と水分の輸送が妨げられる。その結果、粘性の粘液が形成され、進行性の多臓器疾患を引き起こす。(→[6]).

すべての人はCFTR遺伝子のコピーを2つ持っている。嚢胞性線維症は、CFTR遺伝子のコピーが2つとも変異している場合にのみ発症する。両親、つまり母親と父親の両方が変異したCFTR遺伝子の保因者である場合、両親が嚢胞性線維症の子供を持つ確率は25%である。片方の遺伝子にのみ変異がある場合は、保因者ではあるが、嚢胞性線維症を発症することはない。

現在までに、2,000種類以上のCFTR遺伝子の変異が知られている(→[4])。



2.2

診断

治療法を最適化するための早期診断と一貫した治療は、生活の質と寿命を向上させる。このため、ドイツでは2016年から嚢胞性線維症が新生児スクリーニング(早期発見システム)の一部となり、法定健康保険会社の給付金カタログに含まれている。非定型または軽症の嚢胞性線維症は、成人になって初めて診断されることもある。

ほとんどの診断は「ゴールドスタンダード」と呼ばれる発汗検査で行われる。これは、汗中の塩分含有量の増加を測定するものである。発汗検査が決定的でない場合は、遺伝子検査や電位差測定(電気生理学的検査法)を用いて、可能性のある病気の徴候をより詳細に決定しようとすることができる。(→[6])

嚢胞性線維症に関するガイドライン

ガイドラインとは、医師や患者などが病気を診断・治療するための医学的・科学的な推奨事項である。これらのガイドラインは定期的に更新される。例えば、「嚢胞性線維症のS2ガイドライン診断」(旧版:2013年6月30日)は現在改訂中である。

最新のガイドラインを検索できます:

- 科学医学会ワーキンググループ
e.V.
rehadat.link/ガイドライン

2.3

症状と二次疾患

嚢胞性線維症特有の濃い粘液が多くの臓器、特に肺、膵臓、腸、肝臓、胆管を塞いでしまう。主な症状は、慢性的な咳、肺炎、消化器障害、低体重である。致命的となりうるこの病気は、深刻な不安やうつ病を引き起こすこともある。

すべての症状が常に同じように重くなるわけでも、同時に起こるわけでもない。そのため、個々の病気や生活状況は大きく異なる。

気道: 粘液で詰まった肺は、咳をすることでしか取り除くことができない。咳は伝染性ではないが、呼吸をより困難にする。その結果、患者は運動時に疲れやすくなる。粘液は細菌の温床となるため、感染症や肺炎が頻発し、肺組織の永久的な破壊につながることもある。

消化器系: 膵臓、肝臓、胆嚢の機能低下により、便秘、腹痛、トイレの回数増加、食欲不振が起こる。脂肪や脂溶性ビタミン(ビタミンD)が病気のために利用されないと、体にとって重要なエネルギーや栄養素が不足する。

糖尿病(糖尿病): 膵臓は糖代謝のためにインスリンを分泌する。膵臓が機能不全に陥ると、CFRD(嚢胞性線維症関連糖尿病)として知られる3型糖尿病を発症する。

塩分喪失: CF遺伝子の欠損の結果として、汗中の塩分濃度が上昇する。

骨粗鬆症(骨量減少): 骨代謝が阻害され、栄養素、ミネラル、ビタミンが骨に十分に供給されなくなる。さらにひどくなると、骨が多孔質になり、骨折しやすくなる。

出典→[7]

ドイツ嚢胞性線維症レジストリ

嚢胞性線維症協会の登録は、嚢胞性線維症患者の健康状態や治療法に関する医療データを収集し、医療研究、治療法の開発、投薬の有効性の評価に重要な基盤を提供している。

嚢胞性線維症の登録はこちらから：



ドイツ嚢胞性線維症レジストリ
rehadat.link/mukoregister

2.4

セラピー

CF患者は、生涯を通じて、複雑で定期的な治療に依存している。治療には、投薬による対症療法、吸入、呼吸訓練、理学療法、バランスのとれた食事療法などが含まれる。

さらに、多くの患者は年に3~4回、約2週間の抗生物質大量静注療法を受けなければならない。通常は数日間、場合によってはずっと入院する。多くの患者さんは治療開始後も自宅で治療を続け、仕事と並行していることが多い。

酸素療法はかなりまれで、重度の症状に対してのみ必要とされる。そのため、このグループの人々は一般的に、もはや働くことができない。

2012年以降に承認された変異特異的な新薬は、対症療法を補うことができる(→[1])。

そのため、病気の経過に良い影響を与え、日常生活と仕事を両立させるためには、個人の責任、規律、時間管理が不可欠である。患者は子供の頃からこのような資質を学び、身につけることができる。

出典→[7]

薬の使用

CF患者は、錠剤、吸入、または点滴の形で、様々な薬を服用することができる。これらには、粘液溶解薬 (mucolytics)、呼吸器感染症治療薬 (抗生物質、抗ウイルス薬、殺菌剤)、気管支感染症治療薬ステロイド (コルチゾン)、食物利用改善のための膵酵素製剤などが含まれる。

変異特異的治療は比較的新しい治療法である。CFTRモジュレーターは、疾患の原因となる遺伝子異常を直接標的とする。イオンチャネルの機能を改善し、塩分と水分のバランスが部分的に均等になるようにする。効果は遺伝子変異の種類によって異なる。

出典→[7]

薬の使用についての詳細

- 嚢胞性線維症治療
rehadat.link/mukomedikamente

吸入

吸入は治療の中心的な要素であり、呼吸理学療法との併用が推奨されることが多い。

吸入には浄化作用、抗炎症作用、鎮静作用があり、乾燥した分泌物を柔らかくして、咳き込んだり吸引したりしやすくする。薬も吸入する。吸入は1日に数回必要なことが多い(→[7])。

栄養、理学療法、スポーツ

消化酵素の摂取に加え、嚢胞性線維症では高カロリーの**食事**が重要である。呼吸、咳、感染症、発熱、下痢などのために、身体はより多くのエネルギーを消費する。水分や塩分の必要量も増加し、特にスポーツ中や高温時に顕著になる。

理学療法では、CF患者は、呼吸やストレッチの方法を通じて、濃い粘液を生産的に咳き込んだり、胸を膨らませたりすることを学ぶ。このような毎日の運動は、乳児期から始まります。

スポーツは、肺機能、胸部の可動性、骨強度の強化などにより、身体能力を向上させる。CFの様々な極端なアスリートは、ハードなトレーニングも可能であることを示している([7])。

衛生

衛生管理は、CFの最も重要な予防策の一つである。特に、感染リスクの高まる時期(冬期、コロナウイルスの流行など)には注意が必要である。嚢胞性線維症患者は、細菌、ウイルス、真菌など、呼吸器系で特に問題となる特定の病原体に、他の患者よりも容易に感染する可能性がある。しかし、ここでも病原性(病気を引き起こす)細菌の感染経路は異なり、その影響は嚢胞性線維症の重症度によって個人差がある。

ほとんどの病原菌は、直接接触や飛沫感染によって感染する。感染源となりやすいのは、手指、湿気が多い部屋、人が多く集まる場所などである。

嚢胞性線維症患者同士の密接な接触も、気道が病原体で汚染されていれば、相互に感染のリスクをもたらす。

リスクを認識すると同時に、適切な衛生行動を維持することが重要である。
日常生活の中で(→[8]).

移植

病気はかなり進行している場合は、臓器移植の可能性がある。嚢胞性線維症では肺や肝臓の移植が一般的である。一般的に年齢が若く、良好な転帰をたどるため、嚢胞性線維症患者は平均して、移植後に就労できる可能性が高い(→[7], →[7])。(→[7], →[9]).

復興と気候回復対策

入院リハビリテーションプログラムの目的は、健康を改善し、社会生活や職業生活への参加を保証することである。例えば、法定健康保険や年金保険がその対象となる。リハビリの目標を明確にするために、CF外来で事前にカウンセリングを受けることが推奨される。

気候回復プログラムは、医療や看護を伴わないレクリエーション旅行である。このような措置は、リハビリテーション措置として認められていないため、リハビリテーション提供者が費用を負担することはなく、寄付金によって賄われる。Mukoviszidose e.V.では、このようなアドバイスや、民間資金による気候回復対策そのものを提供している。(→[7]).

CF外来クリニックとは？

CF外来クリニックは、嚢胞性線維症を専門とする施設で、小児、青年、成人の治療のための多職種による治療チームがある。通常、病院に併設されている。



Mukoviszidose e. V.の所在地検索：
rehadat.link/cfambulances

病気の詳細

Mukoviszidose e. V.は幅広い情報を提供している。

- 原因、診断、症状、二次疾患、治療法などの情報**
rehadat.link/ムコ病
- コロナウイルスと嚢胞性線維症に関するFAQ**
rehadat.link/mukocorona

2.5

嚢胞性線維症の人々の未来は明るい！

バーギット・デンプスキー インタビューより抜粋

Mukoviszidose e. V.に25年間勤務し、現在は退職。現在は、連邦医療セクター自助グループおよび嚢胞性線維症協会の名誉理事を務めている。

- ・ 現在、嚢胞性線維症の人々は、治療の選択肢が大幅に改善されたため、まったく違った可能性を持っている。機能不全に陥ったクロライドチャンネルをターゲットにした新しい薬がある。これによって、ライフスタイルの面で新しい選択肢が広がり、例えば長期的に働くことができるようになりました。しかし、それは常に個々のケースに左右される。私が診断された1974年当時は、状況はまったく違っていた。

当初、私はSelbsthilfe Körperbehinderter Göttingenという組織で10年間働いていた。当時、障害者分野では「自己決定的な生活」というテーマが発展しつつあった。ケアという概念から切り離され、人々自身のニーズにより適した新しい構造が確立されたのです。その後、私はボンのMukoviszidose e.V.から仕事のオファーを受け、そこで嚢胞性線維症の成人のためのカウンセリングとセミナー・プログラムを開発し、その後、全国レベルで患児の健康政策上の利益を代表した。特に「自己決定的な生き方」に関しては、自分が何を話しているのか分かっていたので、病気はむしろおまけのようなものだった。私の雇用主は、重度障害者の職業生活への統合を財政的に支援していた。

が資金援助を受けていた。また、私の健康管理のさらなるトレーニングには、統合局から補助金が出た。

仕事においては、セラピーのための時間が必須であることを、他の人は根本的に理解しなければならない。ギブ・アンド・テイクなのだ。例えば、あるプロジェクトでは、モルドバの嚢胞性線維症患者のための基本的なケアを立ち上げるために医師と協力するよう依頼されました。それはフルタイムの仕事だったので、私はパートタイムの仕事に固執しませんでした。

最後に、社会人生活の中で個々の状況が議論され、解決策が練られることを願っています。嚢胞性線維症の人々の未来は明るい！□

2.6

障害程度(GdB)

社会法上、身体的、精神的、知的、感覚的な障害があり、環境的な障壁との相互作用により、6ヶ月を超える期間、他の人と平等に社会参加することができない場合、障害者とみなされる(SGB IX第2条(1))。参加を妨げる外的環境要因とは、例えば、他人の偏見や構造的障壁などである。

障害程度(GdB)は、参加障害の重症度、日常生活や仕事への影響を示す指標である。

担当の年金事務所(市町村行政を参照)が健康要件をチェックしてGdBを決定する。認定されたGdBは、多くの法的請求の根拠となり、不利益に対する補償を受けることができる(例えば、労働生活における援助、解雇に対する特別な保護)。

- ・ GdBが50以上の人は重度障害者とみなされ、申請により重度障害者パスが交付される。重度障害者パスは通常、期間限定で発行される。
- ・ GdBが30から40の人は、重度障害者と同等の地位を得るために、雇用機関に申請することができる。

健康状態が悪化し、法定退職年金に達するまで正規雇用やフルタイムの労働が不可能になった場合、法定年金保険制度に**所得減少年金**の申請を提出することができる。

GdBの申請には誰が協力してくれるのですか？

関連する嚢胞性線維症外来クリニックの社会サービスまたはMukoviszidose e. V.の社会法律相談サービスは、認定された障害の程度を申請するためのサポートを提供します。

GdBの決定

医療原則(VmG)はGdBの評価基準である。VmGは、GdBに対応する障害の程度(GdS)に従って分類する。嚢胞性線維症の場合、肺機能、栄養状態、活動制限が個々のケースで評価される。

VmGのGdS表によると、嚢胞性線維症はB15代謝、内部分泌にリストされている：

B 15.5 嚢胞性線維症

- GdS 20: 治療中 年齢に応じた活動、繁栄、栄養状態
- GdS 30-40: 治療下で活動性と肺機能がやや制限される。
- GdS 50-70: 活動や肺機能が著しく制限され、成長障害や発達障害がみられることが多い。
- GdS 80-100: 活動制限、肺機能、栄養状態が重度から非常に重度。
- 二次性疾患(糖尿病、インポテンシ、肝硬変など)も考慮する必要があるかもしれない。

出典→[10]

REHADATの詳細



REHADAT-Talentplus: 障害認定申請書
rehadat.link/フェストベスクハイド

2.7

代替案は常にある

ロレーナ・フォン・ゴードン インタビュー



写真:ロレーナ・フォン・ゴードン

ロレーナ・フォン・ゴードン(34)はヘッセン州首相府のデジタル戦略・開発担当大臣の顧問。Junge Helden e.V.で臓器提供のボランティアをしており、aktion luftsprung e.V.の指導チームのメンバーでもある。余暇はピラティス、スキー、アマチュア料理愛好家。

どのようにキャリアを選んだのですか？

私はずっと政治家の道を志し、ちょっと変わったコースを選んだ。高校卒業後、ESBロイトリンゲンとダブリン市立大学で経営学のダブルディグリー・プログラムを修了し、バルセロナ大学で1学期、ブルージュのヨーロッパ大学でヨーロッパ経済研究の修士号を取得した。ビジネス・スクールで学んだ後、出張が多く、海外での長期プロジェクト滞在を伴う可能性のある仕事は、体力的に自分には無理だと比較的早く気づき、政治や行政の道に進むという当初の考えの方が魅力的に思えた。

現在、プロとして優先していることは何ですか？

ヘッセン州首相のデジタル部門で、私はデジタル化プロジェクトの調整、資金調達ガイドラインの作成、プログラムの開発、運営プロジェクトの監督などを行っている。この部門は2019年に設立されたばかりなので、これは多くの開発作業を意味する。一種の行政スタートアップのようなものです。

長期的なキャリアや人生の目標がありますか？

今の仕事をとても楽しんでいるので、将来はヘッセン州の国家機関で働きたいし、その組織の中でさらに成長したいと思っている。

特に得意なことはありますか？

私は強い解決志向の考え方を持っており、とても規律正しい。これは私の病気によって形成された特性であることは間違いない。

病気は肉体的、精神的にどのような影響を与えますか？

私は2015年から肺移植患者ですが、いつも定期的に薬を飲み、理学療法を受け、毎月何度も医師の診察を受けています。理学療法士には30年以上、医師には22年以上お世話になっています。彼らは私のことをよく知っているの、これは私にとって成功モデルだと思う。それとは別に、他の人が当たり前のようになっているある種の生活上の問題、例えば、アクセスしやすさや子供の有無といった自分の住まいの状況について、とても慎重に考えている。

どう対処しますか？

私は、主が私に非常に大きな回復力を与えてくださったのだと信じている。

就職面接でどんな経験をしましたか？

私はいつも、遅くとも就職の面接では嚢胞性線維症であることを言う。生まれたときから代謝性疾患を患っているため、特に規律正しく、新しい状況にも柔軟に対応できるのです。全体的に、私はこのことで良い経験をしてきました。

プロとしてのスタートをどのように切ったのですか？

混合。キャリアをスタートさせることは、すでに実績のある仕事を変えることよりもずっと難しい。最初の頃は自分にプレッシャーをかけ、健康な人の普通のレベル以上のパフォーマンスを求めた。私はとにかく野心的な傾向がある。でも今は、自分の病気のことをとてもオープンにしているので、ずっとリラックスしています。これは自分を守ることに役立っている。

職業生活で役立っているものは何ですか？

気をつけなさい、私はこの基礎疾患を持っている。伝染病でもないし、危険な病気でもない。それについて話す必要はありません。でも、何か質問があれば、そうしましょう」。それで大抵の場合、その話は終わる。同僚が何も知らなければ、風邪をひいている私の隣に座ったり、冬に私が誰とも握手しなかったり、噂が立ったりしても、彼らを責めることはできない。私はカロリーをたくさん摂らなければならないので、例えば昼食には、とてもスリムなのにクリームスープとフルコースのメインディッシュとラテ・マキアートを選ぶ。私は、「あなたとは代謝が違うんです」と言う方が好きなんです。

咳をするたびに風邪ではないと説明するのも、いつしか煩わしくなる。そして、直属の上司がその問題にうまく対処してくれれば、チーム内のコミュニケーションなど、他のすべてが楽になる。しかし、多くの企業では、企業文化がまだそこまで醸成されていないのではないだろうか。

在宅勤務もされているのですか？

コロナ以外では、週に1、2回この仕事をしており、これは私にとって大きな付加価値となっている。在宅勤務は、嚢胞性線維症の従業員にとって大きな安心材料です。

現在の仕事で出張はありますか？

ヘッセンではたくさん旅をしてきたし、ドイツに限れば素晴らしい旅ができる。同僚たちとは対照的に、私は移動手段を自由に選ぶことができる。例えば、インフルエンザの流行時期で自分の車を運転したいと思えば、何の問題もなく許可される。

日常生活や仕事において、他にどのような健康問題に注意する必要がありますか？

原則的に、私は長い間、国民がコロナのおかげで学んだことを実践してきた：公共交通機関ではマスクを着用し、手を消毒し、きちんと手を洗い、咳は腕の付け根です。特別な仕事道具は必要ない。

コロナウイルスの影響で、オフィスの衛生対策は強化されましたか？

そう、例えば、私は自分の身を守るために個人事務所を与えられた。以前は2人だった。オンライン会議や在宅勤務も、今ではかなり一般的になりました。

病気のために連絡を取っている会社の関係者はいますか？

個人的には、人事部と上司以外とは積極的に接触していないが、社内の窓口、つまり重度障害者従業員代表組織、従業員評議会、機会均等担当者などを知っておくことを皆に勧めたい。単に対話を求め、疑問があれば柔軟に対応することです。

嚢胞性線維症の若者がキャリアをスタートさせるにあたって、どのようなアドバイスをしますか？

いずれにせよ、自分が楽しめること、自分に活力を与えてくれることをし、それを強化し続けることだ。ただし、すべての結果に気を配り、ナイーブになってプランBを頭の片隅に置いてはならない。うまくいくかどうかは、まず試してみなければわからないこともある。同僚は敵対視すべきではなく、仕事上の環境の一部と考えるべきだ。すぐに親友になる必要はない。しかし、私は

私の経験では、自分の病気についてオープンに正直に話すと、ポジティブなフィードバックが返ってくることが多い。

雇用主に何を勧めますか？

雇用主は、障害者を雇用すれば労働者を失うことになると考えるとき、ビジネスの観点から考えていない。彼らは、多くの場合、非常に献身的で忠実な従業員であり、例えば、急遽新しいスタッフを採用する必要がないことを忘れている。おそらく多くの雇用主は、実際に重度の障害者を十分に雇用しているため、均等割を支払う必要はないだろう。そのような人たちは、障害を公表することを恐れ、障害を隠すことに躍起になっている。そして、それは本当にリソースの損失である。多くの雇用主は、ダウンタイムを恐れたり、何か悪いことをしているのではないかと不安になったりする。私が言えることは、疑問があれば、どのように、あるいはサポートを提供できるかどうか尋ねてみることです。障害を負った人たちは、生涯その症状と向き合ってきたのですから、自分の道を知っているはずですよ。

他にアドバイスはありますか？

親は、自分をガラスの鈴ではなく、セーフティネットと考え、子供に自信を持つべきです。嚢胞性線維症の最初の年金生活者が誕生したことを考えれば、幼いうちに自立することは素晴らしいことだ。

人生における特別なモットーはありますか？

一見気に入らないものでも、代替案は必ずある。

インタビューありがとうございました！

3

誰もが個人的な物語を持っている

職業生活への影響

3.1 情報提供義務	24
3.2 インタビュー ヴィンフリート・クリュンペン	26
3.3 仕事上のチェックポイント	28
3.4 予防と労働安全	29
3.5 インタビュー サッシャ・ヴェールマン	32

キャリアの選択: オフィスワークだけではない

- ・ CF患者は、精神的な障壁を取り除き、もっと自分に自信を持つべきです。また、カウンセリングセンターは、彼らの希望に応えるべきである。原則的に、CF患者は、他のすべての人ができることをすべて行うことができる。

Mukoviszidose e.V.の社会的・心理社会的カウンセリング、アナベル・カラツァス氏とのインタビューより引用。

- ・ 学校には、もっと早い時期からキャリアの機会やキャリアプランについて話し、若者と関わってほしい。自分がどう見えるか、どこに行けるか、何を達成できるか。
プロの参加は個人から始まる。

CJDベルヒテスガーデン・リハビリテーション・クリニックのジークリンデ・プファンネベッカー職業リハビリテーション部長(学校から職場への移行担当)へのインタビューより引用

他の人々と同じように、嚢胞性線維症の人々もできるだけ普通の生活を送り、自分の目標を実現したいと考えている。慢性疾患は常に付きまとうものですが、罹患者全員が同じように制限されているわけではありません。病気の経過や生活環境は千差万別であるため、人生設計やキャリアプランに関する一般的な記述や推奨は適切ではない。

CF 患者が職業を選択する際には、多くの課題に直面する。キャリアの選択は、主に本人の興味や能力によって決められるべきものであるが、健康増進や起こりうるリスクも現実的に評価する必要がある。

革新的な技術だけでなく、多様な訓練プログラムや職業分野は、新たな展望を開くことができる。ドイツでは現在、300以上の職業訓練が認められており(→[11])、2万以上の学士・修士課程がある(→[12])。

だから、必ずしも管理職になる必要はない。専門的なオリエンテーションのために、他のCF患者、家族、友人、教師、自助グループ、治療・医療スタッフと意見交換をすることは有益である。

自分から企業にコンタクトを取ることも有効です。例えば、企業でのインターンシップは、貴重な経験を積んだり、自分のスキルを発揮したりする機会を与えてくれる。

職業紹介の中心的な窓口は、連邦雇用庁のリハビリテーション・カウンセリング・サービスであり、職業指導や訓練場所探しのサポートを提供している。職業訓練センターでは、特定の職業や訓練プログラムに対する需要が高いため、学校を卒業する前の早い段階から職業訓練センターに問い合わせることを勧めている。

希望する職業が身体的な制約のために勧められない場合でも、専門的な代替手段がある。多大な努力と忍耐、そして強い意志があれば、回り道ではあるが、希望する職業に就くことは可能である。

出典→[13]

オープンになり、やりたい仕事をする

ジェシカ・カイザー インタビューより抜粋

20代前半、GdB60のジェシカ・カイザーは、高校卒業後、イベント・テクノロジーの卸売事務の見習いを修了した。趣味は読書と絵画。

- 平均寿命が短くなった分、以前は精神的な負担も大きかったが、今は身体的な回復力は落ちたものの、とてもうまく対処できている。友人や家族はとても協力的です。それはとても重要なことです。フェイスブックには、患者や両親、パートナーのグループがたくさんあり、参考になることがたくさんあります。

見習い職を探していたとき、面接では子宮蓄膿症のことしか言わなかったが、それは決して不利にはならなかった。そうすることで、私が病気である理由をより多くの人を知ることができた。私は小さなイベント組織で働いており、主に営業として見積書や請求書を書いている。

時には倉庫で荷造りや荷物の整理をすることもあります。仕事は楽しいですよ。体調が悪いときは家で仕事ができるし、同僚も『俺がやるからじっとしてろ』とってくれる。実際、すべてが普通に進んでいます。

私なら、常に自分のやりたい仕事をし、CFについてオープンにする。そして、雇用主はこの病気について少しは詳しく、どんな病気なのかを知っておくべきです。□

REHADATの詳細



REHADATの教育:企業と従業員のためのサポートサービス

rehadat.link/vocationalchoice

3.1

情報提供義務

原則として、病気や重度の障害、均等待遇について雇用主に知らせる義務はない。応募の際にCFを開示するか、面接の際に開示するか、あるいは既存の雇用関係においてのみ開示するかは、個人の判断に委ねられます。外見上見えない障害には、いつ、誰に病気を公表するかを本人が決められるという利点があります。状況に応じて、個々の判断に納得できることが重要である。

オープンなアプローチは理解を深め、社内で有用な措置を計画しやすくする。また、重度の障害や同等の地位が認められた場合には、それに伴う不利益の補償を請求することができる。

有意義な医学的助言を提供するために、会社の医師にも情報を提供すべきである。医師には守秘義務がある。

インタビューで何を話せばいいのか？

通常、応募書類ではなく、面接で簡単に病気のことを話すのが望ましい。そうすることで、面接で直接その病気について話すチャンスが生まれます。

そして、会話の中で嚢胞性線維症のことを話すかどうかを決めることができる。

しかし、公的雇用主にとっては、カバーレターで重度障害者であることを明記することは、面接に適切な重度障害者を招待する義務があるため、有利となる場合がある(SGB IX第165条参照)。

どのような質問が許されますか？

就職面接で重度の障害について質問することは、例外的な場合にのみ許される。その質問が許されるのは、職務に直接関係する場合のみである。持病や障害が職務遂行に著しい支障をきたす場合、あるいは職務遂行を不可能にする場合、応募者は面接でそのことを明らかにする義務がある。

また、6ヶ月の試用期間終了後に解雇する場合、雇用主は重度の障害について質問することができます。許容される質問に対して誤った回答をすると、法的な結果を招く可能性があります。

REHADATの詳細

- REHADAT-Talentplus: 応募方法**
rehadat.link/application
- REHADAT-Talentplus: 就職面接における質問の権利**
rehadat.link/frageag

3.2

自分自身を強化する

ヴァインフリート・クリュンペン インタビュー



写真ヴァインフリート・クリュンペン

ヴァインフリート・クリュンペンはMukoviszidose e. V. - Bundesverband Cystische Fibrose (CF)の経営委員である。1965年に設立されたこの自助組織には約5,700人の会員がいる。その目的は、人々の自助努力、治療法の改善、研究の促進、政治的利益の代表である。

嚢胞性線維症研究所 (MI) - 非営利団体
研究・治療開発学会

mbHはMukoviszidoseの完全子会社である。
e.V. 研究所は研究プロジェクトに資金を提供し

臨床)プロジェクトの計画、実施、評価のための科学的サービスを提供する。

貴協会は、仕事と障害をテーマにしたプログラムを提供していますか？

心理社会的、社会的問題に関する電話カウンセリングや、学校生活から定年退職までをカバーする「CFとキャリア」オリエンテーション・セミナーを提供している。このセミナーには、職業斡旋所のリハビリ・カウンセラー、医師、統合サービス、求職トレーナーなど、さまざまな専門家が参加している。その目的は常に、若者たちが個人的なロードマップを持って帰宅することである。しかし、嚢胞性線維症患者を雇用している企業にも参加してもらい、彼らの前向きな経験を報告してもらいたい。

やめた方がいい職業はありますか？

私たちはいつも言う。“本当にやりたいなら、夢の仕事に挑戦しなさい！”。事務職ばかりを勧められることが多いが、それは悔しいことだ。もちろん、必ずしも適さない仕事もありますし、もちろん、嚢胞性線維症が特定の職業や人生の展望において何を意味するのかを考えたくない人たちが「タワー」から降ろさなければなりません。しかし、私たちの経験によれば、“いい加減な”妥協をしてしまうと、退会してしまう可能性が高くなる。私たちは、キャリア指導のためのメンタリング・プログラムを提供するアクション・ルフトシュプルングとも協力している。

仕事において、どのようなサポートが必要だと思いますか？

大きな問題はめったに起こらない。私たちの社員はたいてい成功している。彼らはチャンスに気づき、それをつかむ。困難が生じるのは、欠勤が頻繁になるような時期が後になってからである。しかし、20年前とは違い、幸いなことに、彼らは健康で健康な状態を長く保っている。残念なことに、会社の医師は嚢胞性線維症について時代遅れの見解を持っていることが多いというフィードバックをよく受けます。

職業へのインクルージョンの最大の問題はどこにあると思いますか？

嚢胞性線維症に関する時代遅れの情報は難しいもので、例えば、「ああ、この子は成長もしないんだ！」とか「伝染するんだ！」と考える人がいる。また、進路相談ではいつも事務職が好まれ、他の職業についてはほとんど語られない。

職業のインクルージョンはどうすれば成功するのか？

病気とその可能性についてのリアルで最新のイメージを伝えるとともに、CF患者が咳や吸入をしなければならないことを理解する必要がある。これがうまくいった例はたくさんある。例えば、移植後に見習い職や学位まで取得した患者がいた。彼女の会社は全面的に関与してくれました。患者も自分に自信を持ち、壁の悪魔を描くのではなく、“自分に何ができるのか？”を考えるべきです。そして、雇い主に合わせるべきであり、世界中が自分に配慮しなければならないと考えるべきではない。

インクルージョンという点では、どのようなことをお望みですか？

人々を疎外せず、彼らにふさわしい機会を与えること。また、時間数を減らして研修期間を長くするなど、柔軟な研修モデルに雇用主が同意することも重要だろう。

最後に何かコメントはありますか？

参加はとても重要なテーマだ。それは、人々が自分自身に力を与えることです。私たちは、幅広いサポート・サービスを提供することによって枠組みを提供し、最終的には人々が自分自身を助けることができるように手助けするだけです。

インタビューありがとうございました！

自助組織の詳細



Mukoviszidose e. V. - 連邦嚢胞性線維症 (CF) 協会
rehadat.link/bvmuko

3.3

仕事のチェックポイント

- ・ 嚢胞性線維症では、感染症が非常に早く、重篤になることが多い。昨日まで健康そうに見えた人が、翌日病欠の電話をした場合、同僚はその人が本当に病気だとは思わず、不審に思うかもしれない。

Mukoviszidose e.V.の社会法的・心理社会的カウンセリング、アナベル・カラツァス氏とのインタビューより引用。

臨床像や職場環境によっては、誤解や不確実性、その結果としての心理社会的困難につながることもある。

従業員本位で協力的な経営文化は、早い段階で問題を認識し、共同討議を通じて生産的な協力のための解決策を見出すのに大いに役立つ。病気について説明するだけで、苛立ちや困難が解消されることも多い。この場合、双方の率直さが役に立つ。

仕事上、どのような心理社会的影響があり得るか？

- 融通の利かない勤務時間や残業（例：セラピーの時間が少ない、仕事量による身体的負担、感染リスクが高まる公共交通機関のピーク時間帯に勤務を開始するなど）。
- 定期的な治療や病気に関連した欠席（感染症、治療、リハビリテーションなど）に対する職業環境の許容度が低い。
- 感染症は突然発症することが多いため、予期せぬ病欠による労働不信 臓器疾患によりトイレに行く回数が増える。

- 不穏な、頻繁な咳
- 職業上の接触による感染リスクが高いため、適用可能な回数が少ない。
- 嚢胞性線維症のため昇進の機会が少ない

//典→[14]

3.4

予防と労働安全

従業員には、健康で安全な職場を求める法的権利がある。これは特に障害者にも適用されます。

使用者は、安全配慮義務の一環として主な責任を負う。企業には、従業員を危険や健康被害から保護し、予防措置を講じる法的義務がある。これは特に、労働安全衛生法第4条および第5条によるものであり、さらに、職場条例第3a条(2)および職場技術規則(ASR)にも規定されている。

リスクアセスメントは、労働安全衛生の中心的な柱である。この体系的かつ定期的な分析により、心理的ストレス要因を含む潜在的な健康被害と、そこから派生する保護措置が特定される。

リスク評価の手続きは、法律で詳細に規定されているわけではない。リスク評価の範囲と方法は、企業の種類、規模、具体的なリスク要因によって異なる。そのため労働安全法では、企業医師や労働安全専門家による助言を規定している。さらに、実践のための数多くのガイドラインがある。

嚢胞性線維症の従業員は、特定の危険にさらされる可能性があるが、それは個人の身体的状態と特定の作業活動によって異なる。

慎重なテストが重要なのはどこですか？

- ・ 肉体的に激しい運動をする場合
- ・ ガス、蒸気、粉塵、その他の吸入物質への暴露が多い作業（大作業、廃棄物処理、受動喫煙など）の場合。
- ・ 通風、濡れた路面、寒い路面で作業する場合
- ・ 園芸、農業、動物飼育における活動の場合（例：菌類による感染のリスク）
- ・ アレルギーのリスクが高まる活動の場合（パン屋、理髪店など）
- ・ 人と接する機会の多い仕事（例：介護職、小さな子供のいる仕事、人の出入りの多い仕事、他の CF の従業員と密接に接する仕事）。

出典→[15], →[16]

職場の衛生

嚢胞性線維症の従業員は感染リスクの増大にさらされているため、職場の衛生管理は健康保護の最も重要な側面のひとつである。コロナウイルスの危機は、このことがすべての従業員に等しく当てはまることを示している。

職場の清潔さに対する責任は、労働安全衛生法に基づく義務の一部として、主に雇用者にある。衛生保護措置の範囲は当該事業の種類によって異なり、リスク評価によって決定される。医療スタッフ、看護専門職、検査専門職など、感染リスクが高まる作業場には、より厳しい衛生規制が適用される（感染保護法第36条も参照）。

産業衛生は、職場、作業場、作業器具の清潔さを対象とし、**個人衛生**は、十分な洗浄剤や消毒剤、フェイスマスクや手の保護具などの個人保護具(PPE)を必要とする。**製品衛生**は主に食品産業に関するもので、製品の保管や販売中に微生物が広がるのを防がなければならない。

テクニカル・ルール

例えば、職場に関する技術規則（ASR）には、社内の衛生に関する規定が定められている：

- ASR A4.2 「休憩室とスタンバイルーム**
rehadat.link/asra42
- ASR A4.1 サニタリールーム**
rehadat.link/asra41

労働安全衛生とリスク評価の詳細

- 労働安全衛生法 (ArbSchG)**
rehadat.link/arbschg
- 職場条例 (ArbStättV)**
リンク
- 職場に関する技術規則 (ASR)**
rehadat.link/asrtech
- BAUA: リスクアセスメントの手引き**
rehadat.link/bauagfb (PDF)

3.5

多様性は企業にとってメリット

サッシャ・ヴェールマン インタビュー



写真:ミハエル・ヒルマー(左)と サッシャ・ヴェールマン(右)

サッシャ・ヴェールマンはオレ山地にあるシュタットヴェルケ・シュヴァルツェンベルク社の社長である。シュタットヴェルケ・シュヴァルツェンベルク社は、自治体のエネルギー・サービス・プロバイダーとして、また地域の重要な雇用主として、顧客に電気、ガス、地域暖房を供給している。若者の育成は重要な課題である。同社は、重度障害者の雇用枠を7.3%満たしている。約50人の従業員の中には、嚢胞性線維症を患う若い従業員ミハエル・ヒルマーもいる。

一般的に、御社のインクルージョンに対する姿勢はどのようなものですか？

多様性は職場の雰囲気非常に良い影響を及ぼします。異なる視点、経験、スキルの交流は、社内の創造性とパフォーマンスの向上にもつながるからです。これには障害者も含まれます。彼らは異なる視点を持ち、障がいのない同僚が気づいていない別の側面を強調し、彼らもまたそこから利益を得ることができるため、どの企業にとっても財産となります。インクルージョンはまた、相互の配慮と尊重を促進する。障がい者は私たちのチームの一人前のメンバーです。

従業員を雇用した際、嚢胞性線維症の診断を知っていましたか？

はい、ヒルマー氏は申請書に関連書類を同封していました。しかし、私はこれまでこの病気に直接接触したことはない。

その病気は仕事にどのような影響を与えるのか？

大気汚染を伴う作業はできないし、感染の危険性も低いものでなければならない。しかし、ヒルマー氏にはわずかな制約しかない。彼はベストを尽くすことに並々ならぬ努力をしている。それが同僚のモチベーションにもつながっている。彼はチームの中で非常によく働き、常に積極的に関与している。

これまでのところ、支援措置は必要だったのか？

ヒルマー氏は当初2年間の期限付き雇用だった。最初の数カ月はジョブ・センターから統合助成金を受け、うまくいった。それ以外の点では、原則として全従業員に適用される。労働時間をフレキシブルに編成できること、幅広い健康管理オプションがあること、オフィス・ビルが完全にバリアフリーであることなどである。

会社でインクルージョンを成功させるには？

オープンであることが特に重要だ。情報を提供する必要がある。例えば、臨床像や職業上の影響など、簡単に入手できる情報は不可欠である。また、資金提供の機会についての質問には、州当局の直接の窓口が役に立つ。

職業へのインクルージョンの最大の問題はどこにあると思いますか？

雇用主の中には、障害者に配慮した職場の設計にかかる労力を敬遠する人もいる。しかし、慢性疾患の中には、仕事への影響がないものもある。また、他の活動や職場は非常に簡単に適応させることができる。また、障害者は特定の職場の要求に対応できないという先入観もあるだろう。

企業や被災者に何を勧めますか？

「病気」という言葉に気を取られてはいけません。疑問があれば、該当する従業員や応募者に直接問い合わせることができる。特に熟練労働者の需要が高まっている今日、障害を持つ若者は労働市場で非常に良い機会を得ている。オープンにすることで、双方に信頼と明確さが生まれます。そのため、社会人生活のスタートを妨げるものは何もないのです。

インタビューありがとうございました！

4

“強みを頼りにしている”

日常業務のための解決策

4.1 従業員に何ができるか？	35
4.2 インタビュー クレメンス・バスラー	39
4.3 企業は何ができるか？	40
4.4 工具および技術的作業補助具	45
4.5 インタビュー フォルカー・ポットホフ	50
4.6 ロードマップ	53

・ 熟練労働者不足のため、企業はオープンになっている。雇用主は病気のこと知っているが、CFが何なのか正確には知らない。最初から雇用主に自分の希望を伝えることが重要です。例えば、治療儀式のための労働時間の短縮などです。一方では、障害者は傷つきやすいが、会社への忠誠心が高く、非常に献身的で、会社とより強く同一視していることが多い。これはまた、会社にとっては安心と安定を意味する。障害や慢性疾患を持つ人は、しばしば特別な心理社会的成熟度を持っており、「頭上に空が落ちてくる可能性がある」ことを知っているため、危機的状況に強い。

CJDベルヒテスガーデン・リハビリテーション・クリニックのジークリンデ・プファンネベッカー職業リハビリテーション部長(学校から職場への移行担当)へのインタビューより引用

CF の人は、他の人と同じように能力も意欲もあり、特別扱いを望んでいるわけではない。個々のケースでは、CF の研修生や熟練労働者が、長期的に十分な能力と生産性を発揮できるようにするためには、健康上の制約から、企業内での特別な調整が必要である。たいていの場合、このような職場設計の対策は、柔軟な労働時間の設定に限られるが、組織的、技術的、本人中心のさらなる支援も必要であり、有用である。

CFへの対応に際しての暗黙の恐怖、遠慮、不安によって生じる社会的対立は、できるだけ早い段階で認識し、同僚同士の協力によって解決すべきである。その際、企業は第三者の専門的知識を活用することができる。

専門統合サービス(IFD)を無料で利用できる。IFDは特に、病気に関する情報を提供し、行動に関する勧告を行い、解決策の開発をサポートする。

以下の組織と支援の選択肢は、普遍的に有効なものではないが、主に直接影響を受けた人々の経験に基づいている。嚢胞性線維症の進行は千差万別であり、一般的な会社の条件は常に会社固有のものである。

とはいえ、一般的な提言はできる: オープンな職場の雰囲気は、サポートを提供する意欲を示すものであり、オープンなコミュニケーションを支持する決定は、オーダーメイドの解決策の実施を容易にする。

4.1

従業員に何ができるか？

嚢胞性線維症の人は、自分の長所や能力に主眼を置き、たとえそれが困難なことであっても、病気によって自分を決めつけないようにすべきである。とりわけ、自己責任、自立心、自発性は、社会生活で十分に認められ、「普通」に扱われるための重要な前提条件である。

開放性と柔軟性

病気をいつ公表するか、公表するかは重要な問題だが、個人の判断に委ねられる。しかし、会社の環境に制約があることを伝えておけば、早い段階で誰にとっても公平な取り決めをすることができる。

そのためには、自分のニーズと業務上の要件を天秤にかけ、それらを最善の方法で調和させる柔軟性も必要である。上司、従業員、同僚に順応しようとする姿勢は、受け入れられ、より多くの譲歩につながる。

自己管理

定期的な治療、健康的なライフスタイル、衛生対策など、予防的な行動をとることで、健康で元気であるために自分でできることはたくさんあります。職場では、嚢胞性線維症の従業員は、自分自身を守るために衛生規則を守る必要があり、疑わしい場合は、他の嚢胞性線維症の同僚も守る必要があります。

個人的な保護は不可欠であるが、細菌に対する大げさな恐怖で麻痺してしまってはならない。ここでも、病原体がCF患者に与える影響は大きく異なる。決定的な要因は、CFの症状がどの程度進行しているかである。したがって、完全な無菌隔離は適切ではない。(→[17])

衛生に関するトピックの詳細

- 連邦健康教育センター: 感染防御に関する情報**
rehadat.link/bzgainfectionprotection
- ロバート・コッホ研究所**
rehadat.link/rki

旅行計画

仕事によっては、車や電車、飛行機で頻繁に移動しなければならないこともある。安全のため、CFの人は、前もって計画を立て、現地の供給状況を確認しておく必要がある。

出張時のチェックリスト

- **渡航規制:** 航空会社、鉄道輸送機関、連邦外務省の現行の渡航規制および警告に従う（コロナウィルスの流行による制限など）。
- **身分証明書:** 予防接種カード、エマージェンシーカード、診断書
- **CF薬:** 十分な量を持参し、予備（フライトキャンセルによる不測の旅行遅延の場合など）、手の届く場所に保管し、冷蔵保存しておく。
- **航空旅行:** 航空会社の必要な安全規定（例えば、手荷物として何が持ち込めるか？）
- **予防接種:** 国別の予防接種要件に加え、インフルエンザと肺炎球菌の予防接種は特に重要である。
- **吸入および治療機器:** 延長ケーブルまたはバッテリー駆動の機器、旅行用アダプター、スペアパーツを携行する。

- **コンタクトセンター**地域のCF外来クリニックを調べる
- **食品**：衛生勧告に注意（水道水、生野菜、肉など）
- **洗浄・消毒剤**：蒸気滅菌器（気化器）、氷酢酸（薬局で入手可能）なども持参する。
- **酸素**：海外のサプライヤー経由でも酸素供給を確保

//典→[18]

旅の詳細

- **嚢胞性線維症ヘルプウィーンからの旅行ガイド**
rehadat.link/mukoreisen (PDF)
- **欧州肺財団(ELF)：酸素吸入が必要な患者に対する欧州の航空会社の旅行条件**
rehadat.link/elf

援助と給付の申請

障害者が障害のない人と同じように雇用や教育の機会を得られるようにするため、さまざまな形の国家補助がある。しかし、給付を受ける資格は常にケースバイケースで評価される。これらの手当は、重い病気にかかったり、抗生物質の長期入院治療を受けなければならない研修生や従業員にとって重要な意味を持つ。以下、2つの分野の給付金について詳しく説明する。

自動車アシスト

障害のために自動車でしか訓練や職場に行けない場合、障害者は労働生活参加給付金(LTA)の一形態として、自動車補助(Kfz-Hilfe)を申請することができる。その法的根拠は、自動車補助条例(KfzHV)と連動するSGB IX第49条である。例えば、公共交通機関、特に冬季における感染症の不合理的な危険性から、そのような権利が発生する可能性がある。

特に、影響を受ける人は、職業上の理由で自動車の使用に永続的に依存していることを証明しなければならない。自動車扶助には、例えば、ローンや、自動車扶助の対象となる自動車を購入するために必要な費用などが含まれる。

自動車および運転免許証の購入、または障害者関連の追加設備に対する助成金。

トレーニングの支援

試験の変更とは、障害に関連した不利益の補償である。例えば、試験時間の延長、休憩時間の増加、試験時間の延長などがある。修習生は、遅くとも最終試験の申し込み時または入学申請時に、不利益補償を申請しなければならない。企業研修の枠内で受験を促進するための窓口は、関連する会議所(IHK、HWK)である。

REHADATの詳細

- REHADAT Lexicon: 自動車補助機器**
rehadat.link/lexikonkfz
- REHADATレキシコン: 試験の修正**
rehadat.link/lexikonpruefung

4.2

柔軟性と自由が助けになる

クレメンス・バスラー インタビューより抜粋

クレメンス・バスラー(25歳、GdB50)はカールスルーエ応用科学大学でコンピューターサイエンスを学んだ。土木工学のソフトウェアをプログラミングする小さな新興企業で働いている。趣味はハイキングとダンス。

- ・ 私は人生を前向きにとらえ、そうやって毎日を過ごしている。でも、家を建てて80歳まで生きるという従来の考え方は、病気には合わないんだ。そう思わないと。

病気のため11学期かかったので、BAföG事務局にオーバーステイによるハードシップ・ケースを申請し、気候回復プログラムを受けました。勉強の利点は、時間の面で柔軟性があることです。学校では、6年生になるとスポーツで採点されないのがよかった。それでもスポーツの授業には参加しました。

体力的に大変な職業や、子供の頃からの夢であった宇宙飛行士は難しいが、全くできない職業は数少ない。例えば、Mukoviszidose e.V.が主催するインフォメーション・イベントには、教師、心理学者、大工、CFの棟梁などが参加している。

でも、コンピューター・サイエンティストという職業はとにかく需要があるから、仕事はすぐに見つかった。面接の最後に、病気のことと、病気で仕事を休まなければならないかもしれないことを簡単に話した。それは問題ではありませんでした。まだオフィスがないので、現在は自宅で仕事をしています。

- ・ フレンドリーな関係と、多くの仕事を自分でこなせる点が気に入っています。自由があるのは助かりますし、他の社員と同じように仕事ができると確信しています。

4.3

企業は何ができるのか？

- ・たとえば、パン工場で事務研修プログラムを修了した若いCF女性が、しばしばひどい咳に悩まされ、働けなかったことがある。面接の際、彼女は、小麦粉が空気中に充満しているパン工場内を歩いて職場まで行かなければならなかったことが明らかになった。私たちは商工会議所と、彼女が仕事を続けられるように、事務所へのアクセスを変更するか、事務所を移転するかについて話し合った。

Mukoviszidose e.V.の社会的・心理社会的カウンセリング、アナベル・カラツァス氏とのインタビューより引用。

このことは、当事者や専門家との議論からも明らかである：それぞれの仕事の状況や現在の健康状態に合わせた、柔軟で計画的な解決策は、職場のCF患者にとって特に有効である。オープンで理解と信頼に満ちた職場環境は、迅速で効果的な調整を促進する。より広範な支援策が必要な場合、雇用主は、技術的、構造的、組織的、または個人を中心とした支援に対する助成金や貸付金などの金銭的給付を含む、幅広い資金援助を利用することができる。

組織的対策

シンプルで組織的なサポート・サービスは、多くの場合、迅速な成果につながり、時間もコストもかからない。また、デジタル化によって、ビデオ会議やテレワークなど、新たなコミュニケーション・チャンネルや仕事の形態が広がりつつある。

例を挙げよう：

- ・必要であれば、柔軟な勤務時間や休憩を認める（例：短時間の自立治療、規則正しい食事、排泄）。
- ・必要であれば（一時的な）在宅勤務を可能にし、従業員が移動距離の短縮により重要な治療により多くの時間を割けるようにしたり、冬季の感染リスクから従業員を守るようにする。
- ・柔軟な研修プログラム（例えば、長時間のコースや時間数を減らしたパートタイム研修など）に寛容であること。
- ・必要であれば、勤務時間中に吸入用の別室を設けることを検討する。
- ・呼吸困難があり、体重が少ない場合は、残業、交代勤務、長時間の立ち仕事、重い物を持ち上げるなど、特に身体的に負担のかかる活動を減らすようにする。

- ・ 高レベルの粉塵、煙、極端な温度、その他好ましくない空気条件のある作業活動から労働者を遠ざけることを考慮する。
- ・ 一般的に、オフィスや人通りの少ない場所で働くことで、感染のリスクを減らすことができるかどうかを検討する。
- ・ 会社で新たな活動を実施することに意味があるかどうかを検討する。また、再教育や更なる訓練など、新たな資格や訓練手段を伴う可能性があることも念頭に置く。

技術的対策

嚢胞性線維症は通常、複雑な技術的調整を必要としない。しかし、個々のケースでは、ある種の対策が役に立つことがある。社内の他の従業員もその恩恵を受ける可能性がある。

例を挙げよう:

- ・ 生産的な仕事を円滑に進めるため、リモートワークステーション用のハードウェアとソフトウェアのライセンスを適時に提供することを忘れないこと。
- ・ 必要に応じて、身体的に負荷のかかる活動に技術的作業補具を使用できるかどうかを検討する（例えば、空気の質を改善する、持ち上げたり運んだりする活動を容易にする）。
- ・ 感染のリスクが高まる場合は、十分な量の衛生的な作業用具または個人用保護具（口・鼻の保護具、手袋、消毒液など）を用意する。

本人中心の方策

社内の解決策としての合議制サポートは、複数の従業員により効果的に仕事を配分したり、特に長期にわたる闘病中に、早い段階で困難に気づいたりするための効果的な手段である。このような協力は、従業員全体に対してポジティブなシグナル効果をもたらすこともある。一方、ジョブコーチやワークアシスタントによる外部からの本人中心のサポートは、一般的にCFIには必要ない。

例を挙げよう:

- ・ 早い段階でタンドムプロジェクト(2人1組のチーム)を立ち上げ、交互の代表が可能なようにする方法を考える。
- ・ 質問や問題解決に答えてくれる信頼できる人が常駐する、同僚によるメンタリング(パートナー・モデル)を試してみる。
- ・ 他の同僚からのサポートのために追加の人件費が発生した場合、特別経費の補償として助成金を申請する。

REHADATの詳細

- REHADAT Lexicon: 特別な重荷**
rehadat.link/ausserbel
- REHADAT-グッドプラクティス: 嚢胞性線維症の作業組織対策の例**
rehadat.link/praxismuko
- REHADAT文献: 嚢胞性線維症と仕事に関する文献**
rehadat.link/litmukoarbeit

企業はどこで支援を受けられるのか？

雇用主は、さまざまな機関に問い合わせることができ、中には雇用主ホットラインを設けている機関もある。

窓口となるのは、職業紹介所、職業訓練促進センター、統合／インクルージョン・オフィス、統合専門サービス、商工会議所（IHK、HWK）のインクルージョン・コンサルティング、人事コンサルタント会社などである。

REHADATの詳細

- REHADAT-Talentplus: 企業と従業員のためのサポートサービス**
rehadat.link/foerder
- REHADAT-Talentplus: 企業と従業員のためのアドバイスセンター**
rehadat.link/whohelps

病気が長引いた場合の対策

個々のケースでは、嚢胞性線維症の従業員は病気による欠勤が多いかもしれない、例えば、抗生物質の長期投与が必要な場合などである。しかし、病欠日数が他の労働者の平均よりさらに少ないという企業からのフィードバックもある。

経営統合管理

雇用主は、過去12カ月間に6週間以上、または何度も中断することなく就業不能に陥ったすべての従業員に対し、就労能力と雇用関係を保護するための企業統合管理プログラム（BEM）を提供する義務がある（SGB IX第167条）。BEMは従業員の同意がなければ実施できない。

これは、健康や業務に関連する問題を特定し、業務要件に沿った協力的な解決策を求める繊細な手順である。

実施方法は法律で定められていないため、各企業がそれぞれ適切な手続きを見つけなければならない。当事者、従業員代表委員会、重度障害者従業員代表機関、企業内医療サービスなどがすべて関与する。組織構造が単純な中小企業では、統合・統合事務所や健康保険基金などの外部機関の専門知識を利用することもできる。

嚢胞性線維症の傷病期間は原則として法定期間の6週間を超えないため、ほとんどの場合BEMは必要ない。

出典→[16]

BEMに関するヒント

- 企業はすでに、BEM期間中の予防措置として、労働生活参加給付金を申請することができる。
- BEMに関する企業またはサービス契約を推奨。
- リハビリテーション・プロバイダーやインテグレーション／インクルージョン・オフィスは、BEMの導入に対してボーナスを提供することがある。

REHADATの詳細

- **REHADAT-Talentplus: 企業統合管理**
rehadat.link/bem
- **REHADAT-グッドプラクティス: BEMに関する企業間協定の例**
rehadat.link/bvbem

緩やかな社会復帰

BEMの文脈で一般的な手続きは、段階的社会復帰(第44条SGB IX、第74条SGB V)であり、法定健康保険または年金保険から医療リハビリテーションの給付として支給される(「ハンブルクモデル」とも呼ばれる)。この場合、医師がリハビリ計画を作成する。この場合、医師がリハビリ計画を作成し、就業不能者は傷病手当金または経過的給付を受け、減額された段階的な復職を開始する。

以前の職場で働く。段階的社会復帰の法的資格があるのは重度の障害者のみで、すべての病人従業員は任意参加である。

最近の判例によると、特にBEMの場合、雇用主は漸進的な社会復帰に同意することが推奨されている。企業は「漸進的社会復帰」というテーマについて、更生保護団体から助言を得ることができる。

REHADATの詳細



REHADAT-Talentplus: 段階的社会復帰(StW)

rehadat.link/stw

4.4

補助具および技術的作業補助具

CFの自己療法は、通常、仕事の前後に行われる。しかし、疾患の重篤度によっては、医療補助具を使用して、仕事の休憩中に吸入や咳をすることも必要である。このような医療補助器具に加え、身体的負担や感染リスクを軽減するためなど、必要であれば、技術的な設計のために作業器具を使用することもできる。

ここでは、いくつかの製品グループを例として示し、REHADATエイドポータル¹の製品エリアにリンクしています。

医療補助

個人治療のための医療補助は、一般に健康保険基金から給付される。医療補助は、治療を確実に成功させること、差し迫った障害を予防すること、または障害を補償することを目的としている(第 33 条 SGB V)。

吸入装置は、仕事ができる嚢胞性線維症患者にとって最も有用な補助具である。呼吸器治療のための他の多くの製品(例えば、分泌物吸引装置、分泌物溶解装置)があるが、これらは仕事の文脈では同じようには関連しない。

吸入装置

吸入装置は、生理食塩水や薬剤を素早く直接気道に運ぶ。湿式吸入では、有効成分は様々な技術(超音波、圧縮空気など)を用いてエアロゾルとして生成され、微小な液滴となって吸入される。一方、ドライ吸入では、有効成分は粉末と空気の混合物として吸入される。



日常生活では、バッテリー駆動の小型で移動可能な吸入装置が、粘膜粘液症患者にとって特に有用である。

TEST eFlow 急速吸入システム ©
PARI Medical Holding GmbH

REHADATエイズ:超音波ネブライザー

→ rehadat.link/超音波ネブライザー

REHADATエイズ:ノズルネブライザー

→ rehadat.link/duesenvernebler

技術的作業補助具

技術的作業補助具とは、一般に、障害者に適した市販の標準バージョンまたはカスタマイズされた製品のことであり、そもそも作業活動を可能にし、作業の遂行を容易にし、労働安全を確保するものであると理解されている。製品の種類が豊富なため、さまざまな作業設計のカスタマイズが可能である。



SAFEハイリスクマスク © DACH
Schutzbekleidung GmbH & Co.

呼吸用マスク

呼吸器をフィルターで保護することは、呼吸器が粉塵やその他の空気粒子にさらされる作業(特定の小麦粉サイロ、メンテナンス作業など)や、感染のリスクを伴う作業には重要である。

いわゆる粒子フィルター付きハーフマスクには3つの保護レベルがあり、通常は使い捨てマスクである: ffp-1、ffp-2、ffp-3。

マスクは顔にぴったりとフィットし、固体および液体のエアロゾルから身を守る。自己防衛の役割を果たします。呼吸抵抗は品質レベルが上がるにつれて大きくなるため、呼気バルブが呼吸を楽にし、結露を軽減します。どの保護レベルを選択するかは、個別に決定する必要があります。

CF患者は、FFPマスクのみを着用すべきである。サージカルマスクや自作の布製マスクでは、確実な保護はできない。

REHADAT補助具: FFPLレスピレーター

→ [リハダットリンク/オフパテムシュッツ](#)

保護ディスク



移動式保護スクリーンは、エアロゾルからの感染を防ぎ、売り場やカウンター、オフィスのワークステーション間に設置することができます。

REHADATエイズ: 保護ディスク

→ [リハダットリンク/保護ウィンドスクリーン](#)

保護スクリーン © SIGNAL Design GmbH

消毒装置



消毒液や石鹼用のタッチレスセンサー式ディスペンサーは、接触による感染のリスクを減らすことができる。

REHADAT補助器具: 消毒剤と石鹼用ディスペンサー

→ [リハダットリンク/消毒](#)

サラヤ ノータッチ ADS-500/1000 ディスペンサー © Sarima e. K.

空気清浄機



移動式抽出・フィルターシステムは、呼吸困難の原因となる大気汚染物質、花粉、ホコリを環境から除去します。

REHADATエイズ: 空気清浄機

→ rehadat.link/air-purifier

ACD 1200 抽出・フィルターシステム
© ULT AG



モビリティエイド

歩行時間や移動時間が長い仕事(用事や配達など)は、肺機能が低下していれば、スクーター、電動スクーター、運搬用自転車、電動自転車などでサポートすることができる。

REHADATの補助具:スクーター、自転車、eBike

→ rehadat.link/rad

ジャンパーX 電動3輪スクーター ©
EFATEC GmbH



輸送補助

倉庫のような肉体的に厳しいリフト・運搬作業は、電動式運搬台車、電動式タグ、または移動式ミニリフトを使用することで容易になります。

REHADAT補助具:移動手段と補助具

→ rehadat.link/transportfoerder

Minilift Lift&Drive © PRONOMIC
GmbH

アプリ: 嚢胞性線維症のデジタルヘルパー

スマートフォンやタブレット用の健康アプリは数多くあり、例えば服薬や呼吸法、治療予約への出席を促してくれる。デジタル医療法 (DVG) のおかげで、被保険者は処方箋でアプリを入手できる。費用は法定健康保険でカバーされる。また、社会交流や情報プラットフォームとしてのアプリもある (例: muko.connect)。

REHADATツール: iOSおよびAndroidオペレーティングシステムのアプリ検索
rehadat.link/apps

補助具や技術的補助具は誰が支出するのか？

複雑な社会保険制度により、さまざまなサービス提供者が補助具や技術的補助具に資金を提供することができる。それぞれのケースは個別に決定されるため、個人の要件（保険期間、障害の程度など）、補助具の使用目的、補助具の種類が関係する。

重要: 雇用主は医療補助を提供する責任を負わず、リハビリテーション機関が責任を負う。

リハビリテーション機関と統合／包摂局

専ら職業活動のために必要な補助は、リハビリテーション機関（連邦雇用庁や法定年金・傷害保険機関など）が労働生活参加給付として（SGB IX第49条）、または統合／包摂局が労働生活同行補助として（SGB IX第185条）、資金を提供することができる。

健康保険

法定健康保険は、急性期治療や医療リハビリテーションのために個人的に使用される補助具の費用のみをカバーする。

ただし、民間の医療保険会社については、それぞれの契約法が適用される。

慢性疾患患者のストレス限度

法定健康保険に加入している人は、薬代や医療補助費を一定の限度額まで追加で支払わなければならない。慢性疾患を持つ人の場合、この限度額は、世帯総所得の年間2%ではなく、1%である。失業給付II、社会扶助、基本老齢給付、収入減額年金を受給している人には特別規定が適用される。

ヒント: 消費者相談センターでは、健康保険会社の自己負担免除に関する情報を提供している。

→ rehadat.link/vzbefreiungzuzahlung

4.5

慢性的な才能の促進

フォルカー・ポットホフ インタビュー



写真: フォルカー・ポットホフ

フォルカー・ポットホフは、財団「aktion luftsprung – Stiftung für schwerstkranke Kinder und Jugendliche」の創設者兼CEOであり、ドイツ取引所AGの元執行委員。また、現在は「Aufsichtsräte Mittelstand in Deutschland」(ArMiD)協会の理事長であり、気候変動関連の新興企業の「ビジネス・エンジェル」でもある。

アクション・ルフシュプリング財団はどのようにして設立されたのですか？

私自身、嚢胞性線維症の娘を持つ父親であり、嚢胞性線維症に罹患した家族とその親族が困っているときに支援するために、2012年に財団を設立した。

財団はどのような目標を掲げていますか？

私たちは、嚢胞性線維症に限らず、慢性疾患を持つ若者の訓練、勉強、キャリアを支援し、彼らの職業上の野心、傾向、情熱を支援することで、機会均等と自己決定的な人生に貢献したいと考えています。

具体的には何を提供しているのですか？

財団の活動は4つの柱に基づいている。「luftsprung direkt(ルフシュプリング・ダイレクト)」は、お金に困っている嚢胞性線維症患者を支援する。「luftsprung pro」は、潜在能力分析、求職トレーニング、職業介入カウンセリングなど、的を絞ったカウンセリングやトレーニングサービスを通じて、若者の社会進出を支援する。現在、コーチ、心理学者、心理カウンセラーのチームによるワークショップ・コンセプト(作業タイトル: luftsprung fit4job)を開発中です。

luftsprung campus”では年に一度、特に優秀で回復力のある持病を持つ若者に対し、訓練や研究のための奨学金を5名分授与している。「ルフシュプリング・ライブ」は、若手音楽家のための支援プログラムで、ワークショップや演奏会を開催している。

「ルフシュプリング・ライブ・バンド」。

誰と協力していますか？

私たちはドイツ取引所AGのような企業、Mukoviszidose e. V., Rheuma-Liga e. V., Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV)のような協会、Popakademie MannheimやREHADATプロジェクトと協力しています。

若手や企業の採用はどのように行っていますか？

私たちは、自助組織、CF外来クリニック、奨学金授与のための学校や大学と連絡を取り、ソーシャルメディアを活用しています。連邦雇用庁や商工会議所の雇用者サービス、インクルージョン・フェア、インクルージョン・アワード授賞式などのイベントを通じて、雇用者と個人的な接触を図っている。

若いCF患者の社会人経験について教えてください。

普段はとてもうまくいっています。若者たちは病気と日々の治療措置のために非常に規律正しく、行動面では同世代の若者より抜きん出ていることが多い。しかし、このグループでは、応募書類に持病のことをオープンに話すと、実習や就職が難しくなる。

公的雇用主は例外である。従って「外出」は複雑な問題である。資格だけを重視する雇用主もいれば、病気や障害の程度が十分な抑止力になる雇用主もいる。

CFの若い人たちに、社会人生活でどのようなことを勧めますか？

自分の長所に焦点を当て、病気で自分を定義しないこと。彼らには自分自身を示すものがたくさんある。このような姿勢があれば、就職活動でも堂々と臨むことができ、病気のことでも率直に話すことができる。

雇用主に何を勧めますか？

労働時間の規制は重要であるが、そうでない場合、雇用主は、CFの従業員を他の従業員と同じように扱うべきである。特に、インフルエンザが流行している時や、抗生物質の点滴治療中は、在宅勤務が有効である。また、定期的に休憩をとって食事をし、職場の衛生状態を保つことも重要である。

職業へのインクルージョンの最大の問題はどこにあると思いますか？

CFのような目に見えない慢性疾患について、管理職からの情報不足は問題である。そのため、管理職は何を期待すればよいのかわからず、そのため、管理職から見て、健康上の障害が認められ、評価可能な応募者を選ぶ可能性が高くなる。

職業へのインクルージョンの成功の要因は何か？

目に見えない慢性疾患を持つ人々も、そのパフォーマンスで評価されるべきであり、他の人々と同様に経済にとって価値があるということを、管理職の間で再考すること。輝く例を示すことが重要だろう。

貴財団はどのような将来ビジョンをお持ちですか？

財団は設立以来、着実に成長してきました。当財団の職員は、自らも慢性疾患を患う人が増えているため、財団の活動を真摯に表現することができます。また、より多くの当事者たちに当財団の活動に参加してもらい、職員として採用できるようにしたいと考えています。

インタビューありがとうございました！

財団の詳細



aktion luftsprung – 重病の子どもと若者のための財団
rehadat.link/aktionluftsprung

4.6

採用と雇用のロードマップ

このチェックリストは、嚢胞性線維症患者を従業員として積極的に採用したい企業への提案とオリエンテーションの役割を果たす。

ステップ1 ●●●●

多様性の重視

多様な従業員への支援は重要なシグナルです。企業の種類や規模によって、これを実現する方法はさまざまです：

- ・ ウェブサイトと会社案内を適宜デザイン
- ・ キャンペーン・デーの開催(オープン・デーなど)
- ・ ソーシャルメディア・チャンネル(ツイッター、フェイスブック、リンクトインなど)を利用する。
- ・ バリアフリー申込ポータルを設置
- ・ 連邦雇用庁が資金を提供する企業インターンシップや新入社員研修プログラム、およびトライアル雇用を提供する。
- ・ 学校と大学の提携を開始する

ステップ2 ●●●●●

コンタクトを取る

従来の求人広告に加えて、障害のある人に個人的にアプローチすることは、潜在的な従業員を惹きつける効果的な方法である。特別な組織、サービス提供者、または人々のグループからの支援も効果的です。コンタクトオプションの例

- ・ 協会(例: Mukoviszidose e. V.)
- ・ ファンデーション(例: aktion luftsprung)
- ・ 連邦雇用庁雇用主サービス
- ・ 法定年金保険の会社サービス(病気の従業員の社会復帰など)
- ・ 教育機関(職業訓練センター、職業支援センター、主流学校、職業学校など)
- ・ 専門統合サービスの紹介サービス

- ・各会議所(IHKおよびHWK)のインクルージョン・アドバイザー
- ・協会によるプロジェクト(インクルーシブ・ビジネスなど)
- ・研修または進学フェア
- ・人事コンサルタント
- ・自社の従業員(イントラネットなど)、両親のイニシアチブ、家族や友人、スポーツグループ
- ・職業リハビリテーション科を持つ嚢胞性線維症専門のリハビリテーションクリニック(全国概要)
 - rehadat.link/rehaklinikenmuko)

ステップ③ ●●●●

対策の特定と計画

個々のニーズにもよるが、早い段階で労働条件を見直し、支援策を見出すことは理にかなっている。設計プロセスには、影響を受ける従業員を積極的に参加させることが重要である:例えば、安全衛生上のリスクはないか?例えば、安全衛生上のリスクはないか?リスクアセスメントを実施する。

社内外の専門家に相談し、アドバイスやサポートを求める。例:会社のインクルージョン・チーム、会社の医療サービス、専門の統合サービス、統合・インクルージョン事務所の技術顧問サービス、商工会議所のインクルージョン・アドバイザー。

ステップ④ ●●●●●

資金を申請する

職業参加のための幅広い支援サービスを利用する。申請用紙は、リハビリテーション団体(LTAの職業生活参加給付)および統合・育成事務所(職業生活同行援護)で入手できる。サービス提供者は申請の手助けをしてくれる。申請が却下された場合、申請者は必要に応じて不服を申し立てることができる。

重要: 対策を開始したり、技術支援を購入したりする前に、資金を申請してください。計画した対策を開始できるのは、費用の承認を得てからです。

ステップ⑤ ●●●●●●

チェック対策

この最後のステップは軽視されがちだが、持続可能で満足のいく雇用関係を築くためには極めて重要である。講じられた措置が実際には支障となることが判明した場合、企業は速やかに調整を行うべきである:

- ・ 合意した期間後に仕事の調整を評価する。
- ・ 影響を受けた従業員や同僚が調整にどのように対処しているかを尋ねる。
- ・ 必要であれば、適切な改善策を特定するために、社内外の専門家に再度依頼する。

REHADATの詳細

- REHADAT-Talentplus: 雇用者のためのコンタクトポイントとホットライン
rehadat.link/ whohelps
- REHADAT-Talentplus: 国家プログラムの一環としての追加資金提供の機会
rehadat.link/ スペシャル・プロモーション

5

“サポートを受ける！”

支援と助言

5.1 誰が助けてくれるのか？	56
5.2 どのような資金調達が可能か？	58

社会法制は、職業参加とインクルージョンを支援するため、企業や障害者・慢性疾患を持つ人々に対する広範な支援・カウンセリング・サービスを創設した。

5.1

誰が助けてくれるのか？

企業の規模や組織にもよるが、職業参加と雇用保障に関連する問題に関して社内で窓口になるのは、企業の利益団体や利害関係者である。これには、重度の障害を持つ従業員の代表、インクルージョン担当役員、従業員代表委員会、インクルージョン・チーム、産業保健および産業医学の専門家が含まれる。

さらに、外部の機関や専門センターが、障害や病気を持つ人々の採用、訓練、雇用において企業をサポートしている。

外部機関および専門機関

- 雇用機関：カウンセリング、賃金補助および職業参加手当の支給、技能労働者の斡旋、障害者に優しい職場設計の支援

- ・補助的自立参加カウンセリング(EUTB): 障害の有無にかかわらず、参加に支援が必要な人のためのカウンセリング。
- ・インテグレーション・オフィス/インクルージョン・オフィス: (重度障害と均等化の場合のみ) 職業参加と雇用保障のための助言、助成金・給付金の支給、障害者にやさしい職場設計の支援、予防と企業統合管理の支援。
- ・統合サービス(IFD): カウンセリング、雇用関係を強化・確保するための職場での支援、紛争への対応、場合によっては技能労働者の斡旋、社会復帰の支援。
- ・各会議所のインクルージョン・カウンセリング: 各会議所管内の企業に対する障害者雇用とインクルージョンの機会と枠組み条件に関する助言
- ・リハビリテーション提供者の窓口: リハビリテーションの必要性を早期に認識するためのサポート、申請に関するサポート
- ・企業関連相談センター: 重点分野に応じて、カウンセリング、紛争時の支援、社会復帰支援、技能労働者の斡旋、職業指導、予防支援、企業統合管理などを行う。
- ・雇用者のための単一窓口(SPOCs): ガイダンス機能を持つ相談センター

(2023年9月現在)

このトピックに関する詳細

- REHADATの住所連絡先
rehadat.link/addresspoints
- REHADAT-Talentplus: 誰が助けてくれるのか?
rehadat.link/whohelps

5.2

どのような資金援助が受けられるのか？

労働市場への参加や雇用の確保を可能にするため、障害者やその雇用者に対するさまざまな支援サービスがある。これには、経済的支援や助成金、カウンセリング・サービスや訓練・支援措置などが含まれる。

個々のケースに応じて、職業参加の全段階に資金援助を要請することができる：

- ・ プロフェッショナル・オリエンテーションまたは再オリエンテーションのため、
- ・ 研修と進学のため、
- ・ 社会人生活において、
- ・ 社会復帰のために。

サービスには例えば以下のようなものがある。

- ・ 職業参加のあらゆる側面に関する専門センターからの助言。例えば、参加助言センター（EUTB）、雇用主のための単一窓口（EAA）、統合専門サービス（IFD）など。
- ・ 学校および職業資格の取得を支援。
- ・ 訓練場所や仕事を得るための援助。
- ・ 研修、再訓練、資格取得プログラムに対する助成金。
- ・ トライアル雇用、研修、新規雇用、雇用確保のための賃金補助。
- ・ 職場における補助具への助成金。
- ・ 障害者に配慮した職場設計に対する助成金。
- ・ 新規雇用創出への助成金。
- ・ 職場における支援サービスとサポート。
- ・ 予防措置のサポート。
- ・ 職場での対立を解決する。

支援サービスの大半は、「労働生活参加給付」（SGB IX第49条、第50条）という法定枠内で提供されている。労働生活参加給付

障害のある従業員、またはそのおそれのある従業員、および企業は、リハビリテーション機関に申請することができる。

重度障害または均等割当ての場合、統合局／インクルージョン局は、均等割当て(SGB IX第185条)の資金から、「労働生活における同行援護」の枠内で下位支援を提供する。

(2023年9月現在)

このトピックに関する詳細

- REHADATレキシコン:労働参加給付(LTA)**
rehadat.link/lexlta
- REHADAT Lexicon:社会生活における同行支援**
rehadat.link/レックスベギルフ
- REHADAT-Talentplus:プロモーション**
rehadat.link/foerder
- ドイツ年金保険からの再生申請(オンライン)**
rehadat.link/ltadv

6

「まだ質問があります」

追加情報

6.1 財団、協会、組織	60
<hr style="border-top: 1px dashed #92d050;"/>	
6.2 国際機関	61
<hr style="border-top: 1px dashed #92d050;"/>	
6.3 参考文献	61
<hr style="border-top: 1px dashed #92d050;"/>	

6.1

財団、協会、組織

- Mukoviszidose e. V. – ドイツ嚢胞性線維症協会(CF)
rehadat.link/bvmuko
- aktion luftsprung – 重病の子どもと若者のための財団
rehadat.link/aktionluftsprung
- クリスティアン・ヘルツオーク財団
rehadat.link/chstiftung
- ドイツ肺財団
リハダット・リンク/Lungfoundation
- ドイツ航空路連盟
rehadat.link/atemwegsliga
- BAGセルフヘルプ
rehadat.link/bagselbsthilfe
- 連邦統合事務所・主要福祉事務所協会(BIH)
rehadat.link/bih

6.2

国際嚢胞性線維症組織

- ヨーロッパ嚢胞性線維症協会 - ヨーロッパの医学・科学団体
科学専門家
rehadat.link/ecfs
- CFE嚢胞性線維症ヨーロッパ - 欧州のパートナー団体
rehadat.link/cfeurope
- CFW 世界の嚢胞性線維症
rehadat.link/cfww

6.3

参考文献

[1] Naehrig, Susanne / Chao, Cho-Ming / Naehrlich, Lutz (2017):

嚢胞性線維症: 診断と治療。

In: Deutsches Ärzteblatt, 第114年, issue 33-34, page 564-574.

(24.11.2022)

→rehadat.link/aerzteblattmuko

[2] Mukoviszidose e.V. / Mukoviszidose Institut gGmbH (2022):

ドイツ嚢胞性線維症登録からのデータ。患者や親族のための事実、数字、データ。

(ドイツ嚢胞性線維症登録、報告書2022年版)。(22.04.2023)

→rehadat.link/mukoregister2022 (PDF)

[3] 連邦保健省(2009):

ドイツにおける希少疾患患者の健康状態を改善するための措置。

(研究報告: 連邦保健省委託研究)。ベルリン。(24.11.2022)

→rehadat.link/selteneerkrankung (PDF)

[4] Bell, Scott C. / De Boeck, Kris / Amaral, Margarida D. (2015):

嚢胞性線維症に対する新しい薬理学的アプローチ: 約束、進歩、落とし穴。

In: Pharmacology & Therapeutics, Volume 145, January 2015, page 19-34.

[5] Helmholtz Zentrum München (Helmholtz Munich) / German Centre for Lung Research (DZL):

肺の情報サービス:嚢胞性線維症。

(24.11.2022)

→[リハダットリンク/dzl](https://rehadat.link/dzl)

[6] Schwarz, Carsten / Eschenhagen, Patience (2019):

嚢胞性線維症と共に生きる:成人医療の新たな課題。

In: CME Premium-Fortbildung für die medizinische Praxis, 16th year, issue 9, page 9-21.

[7] Mukoviszidose e.V. (2021):

嚢胞性線維症:原因、臨床像、治療法。患者、親族、関係者向けの情報。

2. エディション、ボン

(24.11.2022)

→rehadat.link/mukokrankheitsbild (PDF)

[8] ロバート・コッホ研究所(2012年):

嚢胞性線維症(ムコビドーシス)患者の医療における衛生要件。

ヴィースバ

ーデン

(24.11.2021)

→rehadat.link/rkihygiene (PDF)

[9] Gottlieb, Jodi / Ballmann, Manfred / von Mallinckrodt, C. et al:

嚢胞性線維症における肺移植-ポジションペーパー。

肺科学、第63年、第8号、451-460ページ。

(24.11.2022)

→rehadat.link/lungentrans (PDF)

[10] 連邦労働社会省(2020年):

医療省令(VersMedV)。医療の原則

ボン

(24.11.2022)

→rehadat.link/versmedv (PDF)

[11] 連邦職業教育訓練機関(BIBB)(2020):

公認訓練職業リスト 2020年

ボン

(24.11.2022)

→rehadat.link/bibbausbildungsberufe (PDF)

[12] ドイツ学長会議(HRK)(2020年):

ドイツの大学における学習プログラムの統計データ。学習プログラム、学生、卒業生

(高等教育政策に関する統計、1/2020)。ベルリン(24.11.2022)

→rehadat.link/hrkstatistik (PDF)

[13] Mukoviszidose e. V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) (2013): **フォーカストピック: 学校、勉強、トレーニング: (二重の) 負担?** in: muko.info, issue 4, page 6–29.
(28.11.2022)

→ rehadat.link/mukobildung (PDF)

[14] Kruij, Stephan / Dembski, Birgit (1999):

嚢胞性線維症と仕事。

In: Mukoviszidose aktuell, issue 4, page 24. → rehadat.link/mukoberuf

[15] Chiesi GmbH (2012):

成人のための嚢胞性線維症日誌。

ハンブルク- ダウンロードは終了しました。

(04.01.2021)

→ rehadat.link/mukologbuch (PDF)

[16] Kraus, Thomas / Letzel, Stephan / Nowak, Dennis (2010):

慢性疾患患者の社会生活: 診療所、クリニック、企業における医師のためのオリエンテーションガイド。
カンファレンスペーパー、2009年、アーヘン。

[17] Mukoviszidose e. V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) (2013):

重点トピック: 日常生活における衛生。

muko.info, issue 1, page 6–30.

(28.11.2022)

→ rehadat.link/mukohygiene (PDF)

[18] 嚢胞性線維症 (ムコビシドーシス) ウィーンのヘルプ (2004年):

CFと旅する。嚢胞性線維症の人のための旅行ガイド。

ウィーン

(24.11.2022)

→ rehadat.link/mukoreisen (PDF)

インプリント

改善の余地あり

嚢胞性線維症患者の職業参加はどのように組織化できるか REHADAT-Wissen、第10号

出版社

© 2021 ケルンドイツ経済研究所REHADAT

私書箱 10 19 42, 50459 ケルン

Konrad-Adenauer-Ufer 21, 50668 ケルン

→ rehadat.de

→ iwkoeln.de

著者

パトリシア・トラウブ

専門家のアドバイス

- ・ aktion luftsprung – 重病の子どもと若者のための財団
- ・ Mukoviszidose e. V. – 連邦嚢胞性線維症(CF)協会

写真

画像の利用に関して対応する使用権を許諾している以下の個人および企業の著作権は考慮されていません:

Lorena von Gordon, Winfried Klümpen, Michael Hillmer, Sascha Wehrmann, Volker Potthoff, eFlow®rapid inhalation system (PARI Medical Holding GmbH), SAFE high-risk mask (DACH Schutzbekleidung GmbH & Co. KG), protective screen (SIGNal Design GmbH), Saraya NoTouch ADS-500/1000ディスペンサー (Sarima e. K.)、ACD 1200抽出・フィルターシステム (ULT AG)、Jumper X電動3輪スクーター (EFATEC GmbH)、Minilift Lift&Drive (PRONOMIC GmbH)

知識

REHADAT知識シリーズは、障害者の職業参加について独立した中央情報サービスを提供するREHADATが制作しています。REHADATは、ケルンドイツ経済研究所 (Institut der deutschen Wirtschaft Köln e.V.) のプロジェクトであり、連邦労働社会省 (BMAS) の負担調整基金から資金援助を受けています。

この知識シリーズを2001年に刊行できるようにして下さった連邦統合局・公的扶助連盟 (BIH) に感謝申し上げます。

ISSN 2940-1550

