

図2 個別の疾患と就労希望とのクロス集計（標準化データ）

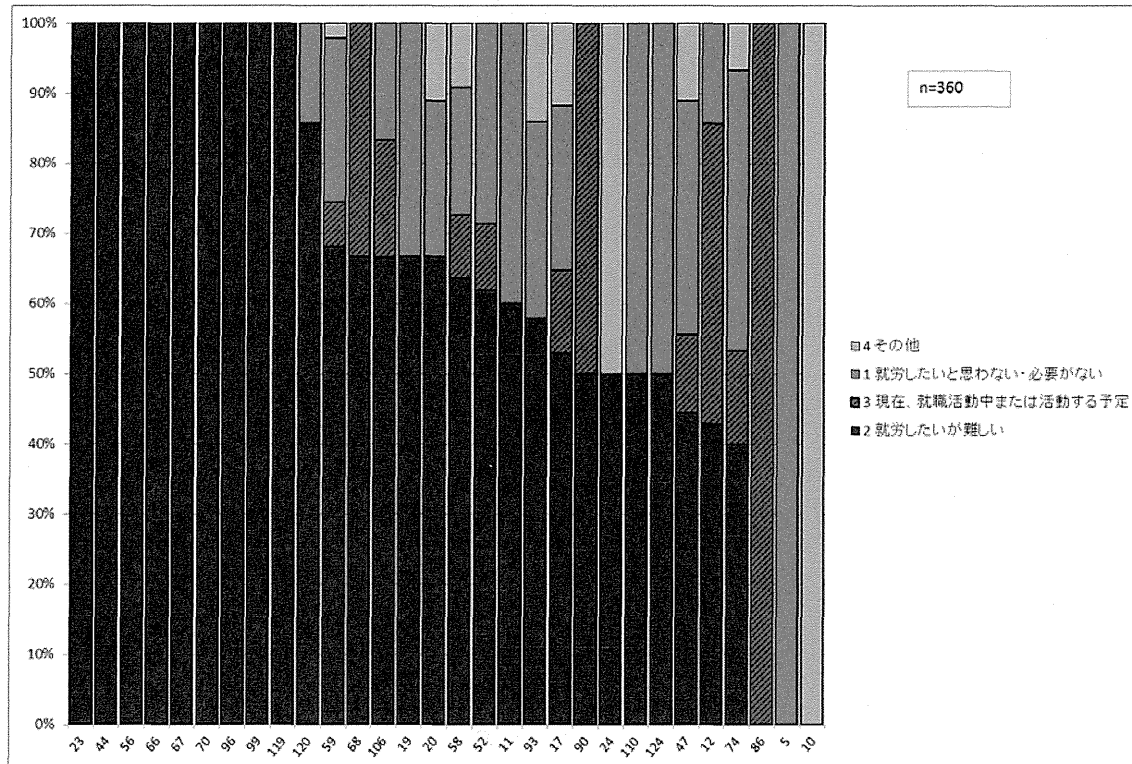


表2 個別の疾患と就労希望とのクロス集計（標準化データ）

23	ADH分泌異常症
44	筋萎縮性側索硬化症
56	多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)
66	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
67	ミトコンドリア病
70	ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む。)
96	クローン病
99	原発性胆汁性肝硬変
119	黄色靭帯骨化症
120	後縦靭帯骨化症
59	パーキンソン病
68	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)
106	強皮症
19	大動脈炎症候群
20	多発性筋炎・皮肩筋炎
58	多発性硬化症
52	脊髄小脳変性症
11	悪性関節リウマチ
93	潰瘍性大腸炎
17	全身性エリテマトーデス
90	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
24	下垂体機能低下症(下垂体前葉機能低下症)
110	混合性結合組織病
124	特発性大腿骨頭壊死症
47	重症筋無力症
12	結節性動脈周囲炎
74	網膜色素変性症
86	肺動脈性肺高血圧症
5	再生不良性貧血
10	ウェゲナー肉芽腫症

図3 疾患群と就労希望とのクロス集計（標準化データ）

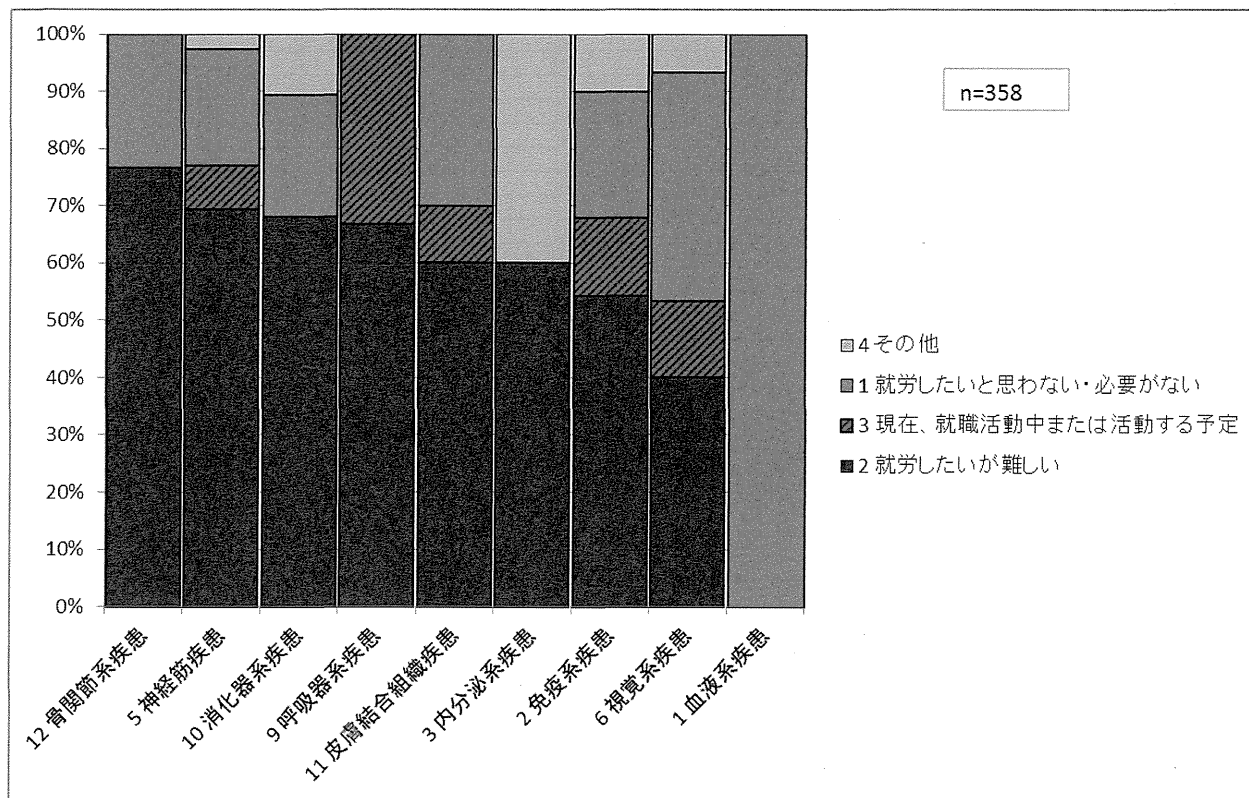


表3 個別の疾患と就労希望とのクロス集計（標準化を行っていないデータ）

	1 就労したい と思わない・必 要がない	2 就労したい が難しい	3 現在、就職 活動中または 活動する予定	4 その他	合計
59 パーキンソン病	18	52	5	2	77
17 全身性エリテマトーデス	20	47	10	10	87
11 悪性関節リウマチ	13	21	3	2	39
19 大動脈炎症候群	10	20	6	2	38
52 脊髄小脳変性症	8	18	3	0	29
47 重症筋無力症	11	17	4	4	36
15 シェーグレン症候群	8	16	4	3	31
58 多発性硬化症	3	11	1	1	16
20 多発性筋炎・皮肩筋炎	4	11	0	1	16
74 網膜色素変性症	10	10	3	2	25
106 強皮症	3	10	2	0	15
120 後縦靭帯骨化症	1	6	0	0	7
110 混合性結合組織病	4	5	1	1	11
93 潰瘍性大腸炎	2	4	0	1	7
12 結節性動脈周囲炎	1	3	3	0	7
66 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	0	3	0	0	3
96 クローン病	0	3	0	0	3
14 抗リン脂質抗体症候群	2	2	1	0	5
68 モヤマヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	0	2	1	0	3
90 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	0	2	1	0	3
9 アレルギー性肉芽腫性血管炎	1	2	0	0	3
16 成人ステル病	0	2	0	0	2
21 ベーチエット病	0	2	0	1	3
99 原発性胆汁性肝硬変	0	2	0	0	2
86 肺動脈性肺高血圧症	1	1	2	0	4
72 加齢黄斑変性	0	1	1	0	2
23 ADH分泌異常症	0	1	0	0	1
24 下垂体機能低下症(下垂体前葉機能低下症)	0	1	0	1	2
26 偽性副甲状腺機能低下症	0	1	0	0	1
41 HTLV-1関連脊髄症(HAM)	0	1	0	0	1
43 ギラン・バレー症候群	0	1	0	0	1
44 筋萎縮性側索硬化症	0	1	0	0	1
55 線条体黒質変性症	2	1	0	0	3
56 多系統萎縮症(線条体黒質変性症、 オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)	0	1	0	0	1
67 ミトコンドリア病	0	1	0	0	1
70 ライソゾーム病(ファブリー〔Fabry〕病含む。)	0	1	0	0	1
77 突発性難聴	0	1	0	0	1
119 黄色靭帯骨化症	0	1	0	0	1
123 特発性ステロイド性骨壊死症	0	1	0	1	2
124 特発性大腿骨頭壊死症	1	1	0	0	2
125 前縦靭帯骨化症	0	1	0	0	1
76 特発性両側性感音難聴	0	0	1	0	1
5 再生不良性貧血	1	0	0	0	1
10 ウェゲナー肉芽腫症	0	0	0	1	1
100 自己免疫性肝炎	1	0	0	0	1
126 IgA腎症	2	0	0	0	2
	127	288	52	33	500

表4 疾患群と就労希望とのクロス集計（標準化を行っていないデータ）

	1 就労したい	2 就労したいが 難しい	3 現在、就職活 動中	4 その他	合計
1 血液系疾患	1	0	0	0	1
2 免疫系疾患	59	126	27	20	232
3 内分泌系疾患	0	3	0	1	4
5 神経筋疾患	42	110	14	7	173
6 視覚系疾患	10	11	4	2	27
7 聴覚平衡機能系疾患	0	1	1	0	2
9 呼吸器系疾患	1	3	3	0	7
10 消化器系疾患	3	9	0	1	13
11 皮膚結合組織疾患	7	15	3	1	26
12 骨関節系疾患	2	10	0	1	13
13 腎泌尿器系疾患	2	0	0	0	2
	127	288	52	33	500

図4 就労希望ありであった311名のうち、就労系福祉サービスの制度を知っていたか？

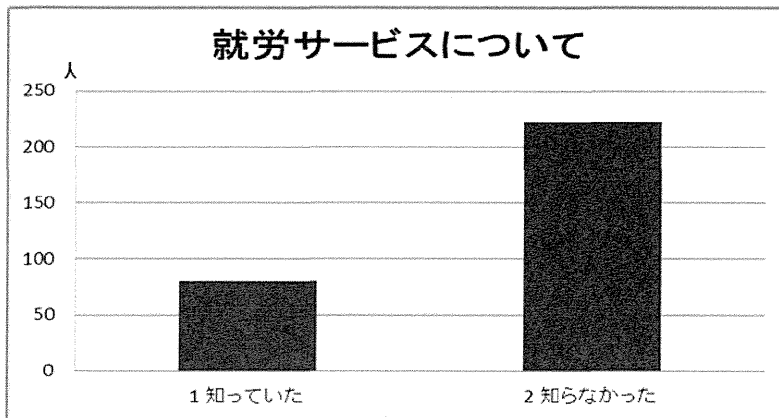


図5 制度を知った場所は？

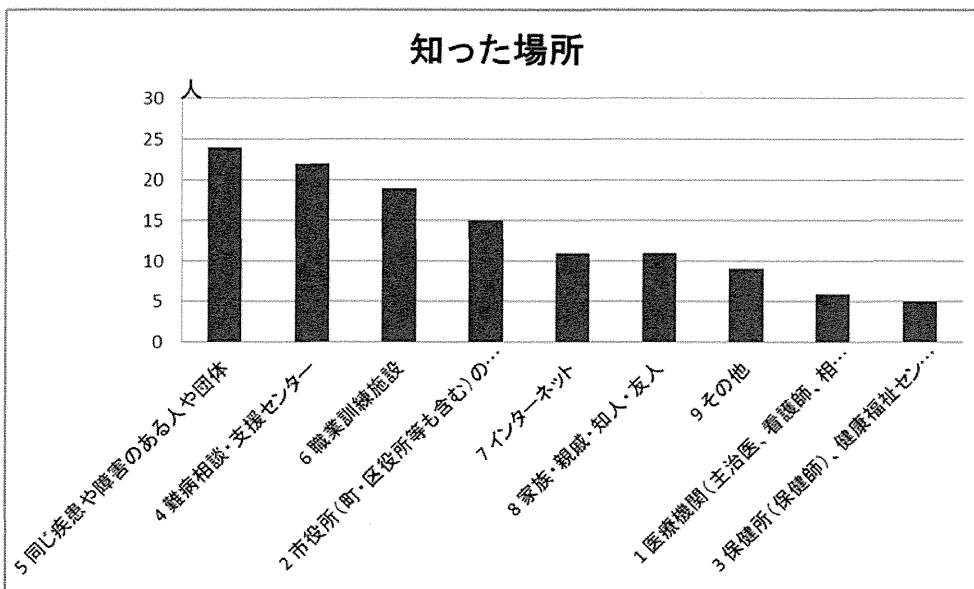


図6 制度を知らない人は制度について知りたいか？

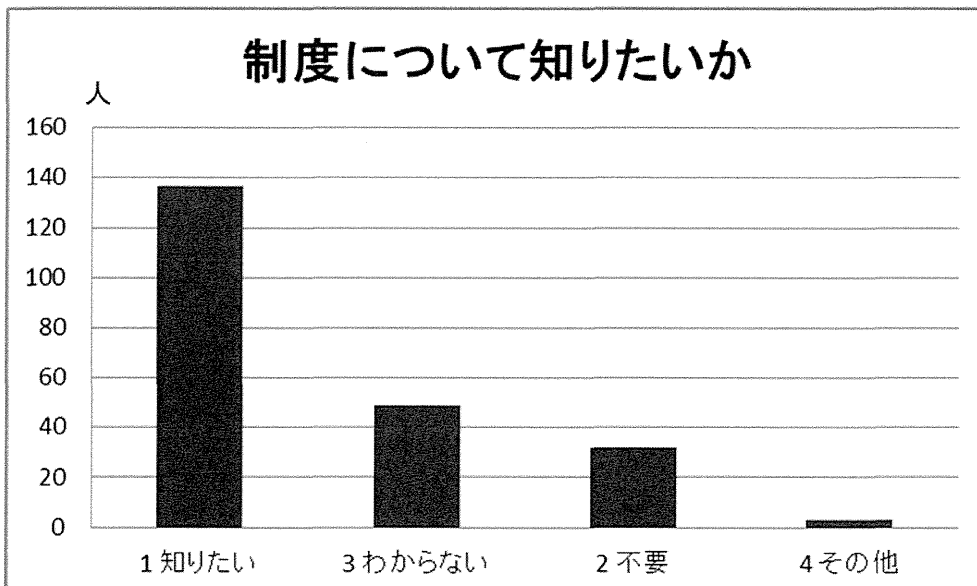


表5 「就労したいが難しい」 + 「障害者手帳を取得していない」と回答した人の理由

手帳がない理由		度数
2 就労したいが難しい	1 必要がない	47
	3 取得したいができなかった	38
	2 手帳の制度を知らなかった	14
	4 取得をすすめられなかった	13
	6 その他	9
	合計	121

図7 「就労したいが難しい」 + 「障害者手帳を取得していない」と回答した人の理由 (グラフ)

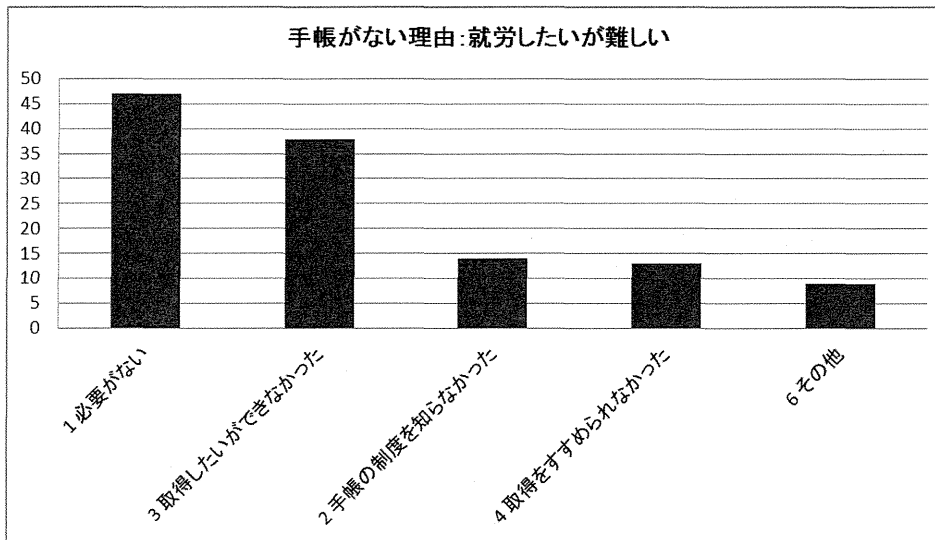
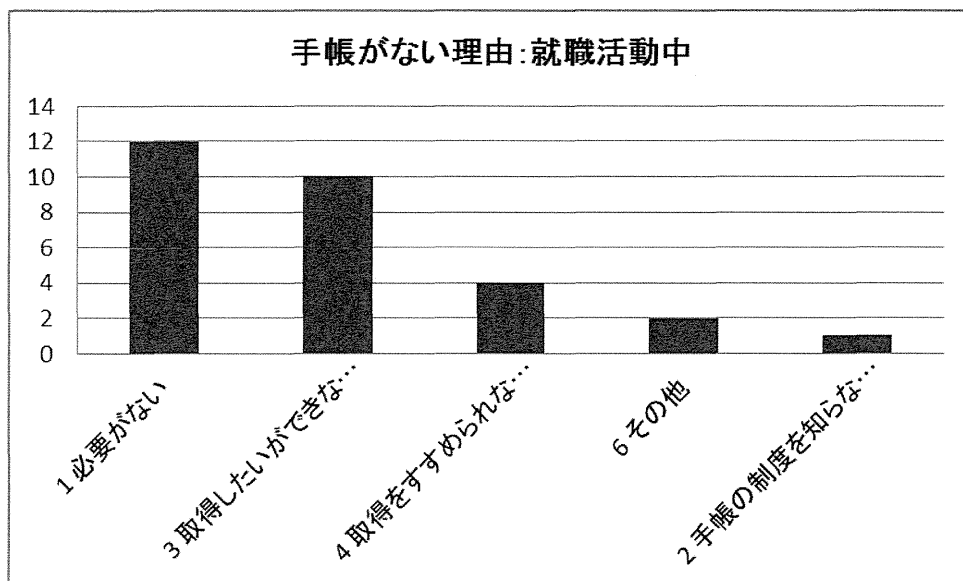


表 6 「現在、就職活動中または活動する予定」 + 「障害者手帳を取得していない」と回答した人の理由

手帳がない理由		度数
3 現在、就職活動中または活動する予定	1 必要がない	12
	3 取得したいができなかった	10
	4 取得をすすめられなかった	4
	6 その他	2
	2 手帳の制度を知らなかった	1
	合計	29

図 8 「現在、就職活動中または活動する予定」 + 「障害者手帳を取得していない」と回答した人の理由 (グラフ)



### III 資料

## 研究協力についての説明書

平成 25 年 4 月より施行された障害者総合支援法において、難病のある方が障害福祉サービスの対象となりました。今後みなさまにとって有効な利用のあり方を検討することが重要になります。そこで、平成 25 年度に厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」を開始致しました。昨年度までの調査で、難病のある方の就労系福祉サービス事業所への利用相談がまだ少なく、認知度は 3 割未満であること、一方で潜在的利用ニーズがあることなどが明らかとなりました。

今年度は難病のある方のライフサイクルを調査することで、ニーズに合わせた就労支援を明らかにするためヒアリング調査へのご協力をお願いする次第です。この調査結果に基づき、必要な対策を提言します。

**調査対象**；障害者総合支援法の対象となる疾病（151 疾病）の診断を受けている 15～64 歳の方です。

**あなたにさせていただくこと**；あらかじめ準備した質問にしたいがい、当班研究員がヒアリング形式でお話をうかがいます。質問は 10 問で、おおよそ 30 分程度かかります。途中で疲れたり、休憩が必要な場合はいつでも中断、あるいは中止します。

**研究協力について**；この研究の趣旨をご理解いただき、ご協力いただける方は同意書へのご署名をお願いいたします。また本研究に一旦参加することに同意した場合でも、その同意はいつでも撤回することができます。

**調査に当たっての危険性、不利益について**；ヒアリング中に体調が悪くなった場合は、いつでも調査員にお伝えください。ヒアリングに伺う調査員は看護師です。状態に応じ、調査の中断あるいは中止をいたします。また調査記録紙は国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長室の鍵のかかるキャビネットに保管し、持ち出しません。研究終了後はシュレッダーにて粉碎処分します。パソコン上にデータ入力する際は、



ケース番号にして匿名化するので、個人が特定されることはありません。個人情報の管理には十分注意いたします。

調査結果の使われ方について；本研究の成果は研究報告書として発行するほか、学会、報告会、論文等によって公表されることがあります。また当調査の分析結果を今年度作成する「福祉事業所対象の難病支援マニュアル（仮題）」に支援ニーズとして反映します。いずれの場合も、すべて個人を特定できない形で統計学的に処理し、あなたの個人情報が外部に公表されることは一切ありません。

なお本研究は、国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承諾を受けております。

「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」研究班

研究代表者 深津玲子

（国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長、神経内科医師）

＜＜本研究に対するお問い合わせ先＞＞

国立障害者リハビリテーションセンター  
病院 臨床研究開発部  
〒359-8555 埼玉県所沢市並木4丁目1番地  
Tel:04-2995-3100（内線3006）  
メール：nanbyo@rehab.go.jp  
担当：中村めぐみ 深津玲子

個人情報に関する苦情の申し立て先

国立障害者リハビリテーションセンター 企画・情報部

企画課長 福田克広 04-2995-3100 内線2140

メール：kikakurinri@rehab.go.jp

上記 ご説明いたしました。 平成 年 月 日

説明者 国立障害者リハビリテーションセンター

氏名 \_\_\_\_\_

説明を受けた者（本人）

氏名 \_\_\_\_\_

## 難病のある人の就労に関するヒアリング調査 質問事項

問 1 性別 1. 男性 \_\_\_\_\_ 2. 女性 \_\_\_\_\_

問 2 年齢 \_\_\_\_\_ 歳 発症年齢 \_\_\_\_\_ 歳

問 3 指定難病受給者証有無 \_\_\_\_\_ 障害者手帳有無（等級、種類）

問 4 介助・外出（要・不要・状況による）

問 5 情報入手の方法・仕事に関する相談相手

問 6 就労経験（職歴）

問 7 現在の就労／日中活動状況

1. 勤務／利用日数・時間
2. 仕事内容
3. 職場／事業所等で、受けている配慮・受けたい配慮

時間

場所

内容

休息

通院・ケア

コミュニケーション

その他

問 8 就労／日中活動について希望すること

理解

支援

働き方（シェア・在宅）

休息

治療・ケア

制度

やりがい・適性

環境

移動

その他

問9 収入・家計

主な収入源

年金

問10 その他、はたらくことについての考え方（意義や目的）

## 研究協力についての説明書

平成25年4月より施行された障害者総合支援法において、難病のある方が障害福祉サービスの対象となりました。今後みなさまにとって有効な支援のあり方を検討することが重要になります。そこで、平成25年度に厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」を開始致しました。昨年度までの調査で、難病のある方の就労系福祉サービス事業所への利用相談がまだ少なく、認知度は3割未満であること、一方で潜在的利用ニーズがあることなどが明らかとなりました。今年度は難病のある方のニーズに合わせた就労支援について明らかにするためヒアリング調査へのご協力をお願いする次第です。この調査結果に基づき、必要な対策を提言します。

**調査対象**；就労系福祉サービス事業所にお勤めで、障害者総合支援法の対象となる疾病（151疾病）の診断を受けている方を支援している方。

**あなたにさせていただくこと**；あらかじめ準備した質問にしたいがい、当班研究員がヒアリング形式でお話をうかがいます。質問は9問で、おおよそ30分程度かかります。途中で休憩が必要な場合はいつでも中断、あるいは中止します。また正確を期すため、お話は録音します。録音された音声情報が、本研究のこと以外の目的で使用されることはありません。

**研究協力について**；この研究の趣旨をご理解いただき、ご協力いただける方は同意書へのご署名をお願いいたします。また本研究に一旦参加することに同意した場合でも、その同意はいつでも撤回することができます。

**調査に当たっての危険性、不利益について**；調査記録紙は国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長室の鍵のかかるキャビネットに保管し、持ち出しません。研究終了後はシュレッダーにて粉砕処分します。パソコン上にデータ入力する際は、ケース番号にして匿名化するので、個人が特定されることはありません。個人情報

の管理には十分注意いたします。

調査結果の使われ方について；本研究の成果は研究報告書として発行するほか、学会、報告会、論文等によって公表されることがあります。また当調査の分析結果を今年度作成する「福祉事業所対象の難病支援マニュアル(仮題)」に支援ニーズとして反映します。いずれの場合も、すべて個人を特定できない形で統計学的に処理し、あなたや支援対象者の個人情報外部に公表されることは一切ありません。

なお本研究は、国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承諾を受けております。

「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」研究班

研究代表者 深津玲子

(国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長、神経内科医師)

個人情報に関する苦情の申し立て先

国立障害者リハビリテーションセンター 企画・情報部

企画課長 福田克広 04-2995-3100 内線 2140

メール：kikakurinri@rehab.go.jp

〈〈本研究に対するお問い合わせ先〉〉

国立障害者リハビリテーションセンター  
病院 臨床研究開発部

〒359-8555 埼玉県所沢市並木4丁目1番地

Tel:04-2995-3100 (内線 3006)

メール：nanbyo@rehab.go.jp

担当：中村めぐみ 深津玲子

上記 ご説明いたしました。 平成 年 月 日

説明者 国立障害者リハビリテーションセンター

氏名 \_\_\_\_\_

説明を受けた者(本人)

氏名 \_\_\_\_\_

## 難病のある人の就労に関するヒアリング調査 質問事項

あなたが支援している方についてお答えください。

問 1 性別 1. 男性 2. 女性

問 2 年齢 \_\_\_\_\_ 歳 発症年齢 \_\_\_\_\_ 歳

問 3 指定難病受給者証有無 障害者手帳有無（等級、種類）

問 4 介助・外出（要・不要・状況による）

問 5 情報入手の方法・仕事に関する相談相手

問 6 就労経験（職歴）

問 7 現在の就労／日中活動状況

1. 勤務／利用日数・時間
2. 仕事内容
3. 職場／事業所等で、している配慮・したい配慮

時間

場所

内容

休息

通院・ケア

コミュニケーション

その他

問 8 就労／日中活動について希望すること

理解

- 支援
- 働き方（シェア・在宅）
- 休息
- 治療・ケア
- 制度
- やりがい・適性
- 環境
- 移動
- その他

問9 その他、難病のある人がはたらくことについての考え方

# 就労系福祉サービス事業所における 難病のある人への支援ハンドブック

平成 28 年（2016 年）3 月

平成 27 年度 厚生労働科学研究費  
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」



# はじめに

平成25年4月に施行された「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(以下「障害者総合支援法」といいます。)において、難病のある人が障害福祉サービス等の利用対象となり、今後、難病のある人の福祉サービス利用が増大することが見込まれるとともに、その活用についての在り方を検討することが重要な課題となりました。このことを踏まえ、厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」を平成25～27年度に行いました。

難病のある人の就労には、①企業等での就業、②就労系障害福祉サービス(「就労移行支援・就労継続支援(A型・B型)」)。以下「就労系福祉サービス」といいます。)の利用(P9)、③その他自営などがありますが、この研究では就労系福祉サービスの利用状況について調査しました。

平成25年度に全国の就労系福祉サービス事業所12,000か所への利用実態調査、26年度に全国の難病のある3,000人に対する就労系福祉サービスの利用ニーズ調査、27年度に就労系福祉サービス事業所及び難病のある就労系福祉サービス利用者に対するヒアリング調査を行いました。この研究で得られた知見にもとづき、主として就労系福祉サービス事業所において支援を行う事業所の方を対象に、支援のポイントについてご理解いただくため、当ハンドブックを作成しました。

平成27年7月より障害者総合支援法の対象疾病は332疾病になりました。一方同じく27年1月より「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下「難病法」といいます。)が施行され、この法律では医療費助成の対象となる難病疾患(指定難病)は、306疾病が対象となりました。それぞれの難病の定義については第1章の中で述べますが、当ハンドブックでは前者の障害者総合支援法に定める対象疾病を「難病」とします。

このハンドブックが難病のある方に対する理解を深め、各就労系福祉サービス事業所において適切な受入が可能となるよう役立てていただければ幸いです。

このハンドブックに対するお問い合わせ先  
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」  
研究代表者 深津玲子(国立障害者リハビリテーションセンター)  
nanbyo@rehab.go.jp

# 目次

はじめに	3
<b>第1章 難病のある人について知っておきたいこと</b>	
1 難病とは	6
2 難病のある人は就労系福祉サービスを利用していますか。	9
3 難病のある人は仕事をする上で何に困っていますか。	10
4 難病のある人にはどのような作業が向いていますか。	11
5 難病のある人が利用している事業所では、どのようなことに配慮をしていますか。	12
6 難病のある人は事業所に対してどのような要望がありますか。	13
7 難病のある人が事業所を知るきっかけは。	14
8 難病のある人の疾病について、詳しい情報はどのように知ることができますか。	15
9 難病のある人は障害者手帳を取得していますか。	16
10 難病のある人への就労系福祉サービスにおける支援のポイントは。	17
<b>第2章 事例から見た支援のポイント</b>	
1 Aさん(40代:クローン病) 就労移行支援事業所利用	20
2 Bさん(50代:皮膚筋炎) 就労継続支援A型事業所利用	21
3 Cさん(30代:多系統萎縮症) 就労継続支援B型事業所利用	22
4 Dさん(30代:ベーチェット病) 就労移行支援事業所利用	23
5 Eさん(30代:下垂体前葉機能低下症) 就労継続支援A型事業所利用	24
6 Fさん(40代:多発性硬化症) 就労継続支援B型事業所利用	25
<b>第3章 資料</b>	
1 障害者総合支援法の対象疾病一覧(332疾病)	28
2 難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態調査結果概要	30
3 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査結果概要	32
4 難病相談支援センター一覧	34
5 参考サイト一覧	37

# 第1章

難病のある人について  
知っておきたいこと

## 1 難病とは

難病とは、一般に病気の原因が不明であり、治療法が確立しておらず、希少な疾病であって、経過が長期にわたる疾病です。障害者総合支援法では、①治療法が確立していない、②長期療養を必要とする、③客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が定まっている、の3条件を満たす疾病を難病と定義し、現在332疾病が対象となっています（28ページ）。平成27年より施行された難病法では、難病医療費助成制度の対象とする疾病（指定難病）とし、上記3条件に加え、④発病の機構が明らかでない、⑤患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しない、の2条件を必要とし、現在306疾病が対象となっています。このように障害者総合支援法の対象となる難病は医療費助成の対象とは異なっています。このハンドブックでは障害者総合支援法の定義を用います。

難病のある人の多くは、服薬、通院等を続けながら日常の自己管理を行うことで、病気と共存した生活を送っています。多くの場合長期にわたる治療を必要とするため、生涯にわたり療養と社会生活を支える総合的支援が必要です。

難病は15の疾病群に分類されます。疾病群別の難病の特徴を下表に示しました。それぞれの疾病の詳しい解説は、難病情報センターのサイトを参考にしてください（15ページ）。

疾病群	疾病の特徴
血液系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>○貧血による運動機能の低下、止血機能を持つ血小板の減少による出血傾向などが見られる。血小板数によって日常生活の中での活動度を考える必要がある。</li> <li>○特に、原発性免疫不全症候群では、感染の予防と早期治療が必要。常に、皮膚、口腔内等を清潔に保ち、発熱、咳、鼻汁など一見かぜ症状でも診察を受ける必要がある。</li> </ul>
免疫系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>○皮膚粘膜症状、腎炎、神経障害などに加え、腸、眼、脳など多臓器が侵される。日和見感染症といって通常はあまり起きない感染が原因で死亡することがある。</li> <li>○全身の血管に炎症が起きる疾病ではいろいろな臓器に虚血症状を起こし、脳、心、腎などの重要な臓器の血流が不全になる。加えて、眼にも症状が出るものもあり、視覚障害にも配慮が必要。</li> </ul>
内分泌系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ホルモンが不足する疾病と、ホルモンが過剰となる疾病がある。ホルモンの機能により症状は様々で、変動が大きいものがあることが特徴。</li> <li>○ホルモンが不足している場合は補充を行い、過剰な場合は働きを抑えることが必要。</li> </ul>
代謝系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>○多くは乳児期、幼児期に発症するが、成人になってから発症するものもまれではない。全身の細胞に代謝産物が蓄積することで、四肢の痛み、血管腫、腎不全、心症状も出現する。</li> </ul>