

1 障害者総合支援法の対象疾病一覧（332疾病）

血液系疾病	代謝系疾病	
24 遺伝性鉄芽球性貧血	10 アミロイドーシス	147 シュワルツ・ヤンベル症候群
92 血栓性血小板減少性紫斑病	17 イソ吉草酸血症	148 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
99 原発性免疫不全症候群	28 ウイルソン病	149 神経細胞移動異常症
113 後天性赤芽球癆	55 ガラクトース・1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	150 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
119 骨髓異形成症候群	57 肝型糖原病	152 神経フェリチン症
120 骨髓線維症	77 筋型糖原病	153 神経有棘赤血球症
127 再生不良性貧血	83 グルコーストランスporter-1欠損症	154 進行性核上性麻痺
139 自己免疫性溶血性貧血	84 グルタル酸血症1型	156 進行性多発性白質脳症
179 先天性赤血球形成異常性貧血	85 グルタル酸血症2型	159 スタージ・ウェーバー症候群
193 ダイヤモンド・ブラックファン貧血	96 原発性高脂血症	165 正常圧水頭症
222 特異性血小板減少性紫斑病	110 高チロシン血症1型	168 脊髄空洞症
267 ファンコニ貧血	111 高チロシン血症2型	169 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
282 ヘパリン起因性血小板減少症	112 高チロシン血症3型	170 脊髄髄膜瘤
289 発作性夜間ヘモグロビン尿症	140 シトステロール血症	171 脊髄性筋萎縮症
免疫系疾病	142 脂肪萎縮症	175 先天性核上性球麻痺
4 IgG4関連疾病	186 先天性葉酸吸収不全	177 先天性筋無力症候群
51 家族性地中海熱	204 タンジール病	180 先天性大脳白質形成不全症
53 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	235 尿素サイクル異常症	184 先天性ミオパチー
60 関節リウマチ	237 脳髄黄色腫症	185 先天性無痛無汗症
71 巨細胞性動脈炎	269 フェニルケトン尿症	187 前頭側頭葉変性症
80 クリオピリン関連周期熱症候群	270 複合カルボキシラーゼ欠損症	188 早期ミオクローニ脳症
91 結節性多発動脈炎	272 副腎白質ジストロフィー	195 大脳皮質基底核変性症
101 顕微鏡的多発血管炎	277 プロピオン酸血症	198 多系統萎縮症
102 高IgD症候群	283 ヘモクロマトーシス	201 多発性硬化症/視神経脊髄炎
104 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	290 ボルフィリン症	218 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
105 好酸球性副鼻腔炎	302 無βリポタンパク血症	221 特異性基底核石灰化症
115 抗リン脂質抗体症候群	303 メーブルシロップ尿症	228 ドラベ症候群
129 再発性多発軟骨炎	304 メチルマロン酸血症	232 難治顔面部分発作重積型急性脳炎
134 シェーグレン症候群	306 メンケス病	238 脳表ヘモジエリン沈着症
138 自己免疫性出血病XIII	319 リジン尿性蛋白不耐症	241 パーキンソン病
166 成人スチル病	327 レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	248 ハンチントン病
172 全身型若年性特異性関節炎	神経・筋疾病	250 PCDH19関連症候群
173 全身性エリテマトーデス	1 アイカルディ症候群	252 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
197 高安動脈炎	2 アイザックス症候群	253 皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
200 多発血管炎性肉芽腫症	5 亜急性硬化性全脳炎	257 ビッカースタッフ脳幹脳炎
215 TNF受容体関連周期性症候群	8 アトピー性脊髄炎	268 封入体筋炎
229 中樞・西村症候群	12 有馬症候群	276 プリオン病
242 バージャー病	14 アレキサンダー病	281 ベスレムミオパチー
260 皮膚筋炎/多発性筋炎	15 アンジェルマン症候群	284 ペリー症候群
274 ブラウ症候群	21 遺伝性ジストニア	286 ベルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
280 ベーチェット病	22 遺伝性周期性四肢麻痺	287 片側巨脳症
内分泌系疾病	29 ウエスト症候群	288 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
6 アジソン病	32 ウルリッヒ病	291 マリネスコ・シェーグレン症候群
31 ウォルフラム症候群	33 HTLV-1関連脊髄症	293 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー
35 ADH分泌異常症	40 遠位型ミオパチー	298 ミオクローニ欠伸てんかん
50 下垂体前葉機能低下症	44 大田原症候群	299 ミオクローニ脱力発作を伴うてんかん
63 偽性副甲状腺機能低下症	48 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	300 ミトコンドリア病
79 クッシング病	59 環状20番染色体症候群	305 メビウス症候群
108 甲状腺ホルモン不応症	64 ギャロウェイ・モトワ症候群	308 もやもや病
121 ゴナドトロピン分泌亢進症	65 急性壊死性脳症	313 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
167 成長ホルモン分泌亢進症	67 球脊髄性筋萎縮症	315 ライソソーム病
182 先天性副腎低形成症	76 筋萎縮性側索硬化症	316 ラスマッセン脳炎
183 先天性副腎皮質酵素欠損症	78 筋ジストロフィー	318 ランドウ・クレフナー症候群
211 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	86 クロウ・深瀬症候群	329 レット症候群
214 TSH分泌亢進症	89 痙攣重積型(二相性)急性脳症	330 レノックス・ガストー症候群
255 ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	93 限局性皮質異形成	視覚系疾病
271 副甲状腺機能低下症	97 原発性側索硬化症	7 アッシュャー症候群
273 副腎皮質刺激ホルモン不応症	136 自己食空胞性ミオパチー	41 円錐角膜
278 PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)	144 シャルコー・マリー・トゥース病	43 黄斑ジストロフィー
	145 重症筋無力症	56 加齢黄斑変性
		62 眼皮膚白皮症

66	急性網膜壊死
128	サイトメガロウイルス角膜炎
159	スタージ・ウェーバー症候群
285	ペルシド角膜辺縁変性症
181	先天性風疹症候群
211	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
307	網膜色素変性症
326	レーベル遺伝性視神経症
聴覚・平衡機能系疾病	
7	アッシャー症候群
126	鯉耳腎症候群
181	先天性風疹症候群
209	遅発性内リンパ水腫
226	特発性両側性感音難聴
227	突発性難聴
312	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
320	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
328	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
循環器系疾病	
38	エプスタイン病
61	完全大血管転位症
72	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
73	巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
81	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群
109	拘束型心筋症
130	左心低形成症候群
132	三尖弁閉鎖症
146	修正大血管転位症
157	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
158	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
181	先天性風疹症候群
189	総動脈幹遺残症
205	単心室症
219	特発性拡張型心筋症
254	肥大型心筋症
266	ファロー四徴症
321	両大血管右室起始症
322	リンパ管腫症/ゴーム病
呼吸器系疾病	
75	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
131	サルコイドーシス
143	若年性肺気腫
174	先天性横隔膜ヘルニア
220	特発性間質性肺炎
243	肺静脈閉塞症/肺毛細管腫症
244	肺動脈性肺高血圧症
245	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
246	肺胞低換気症候群
261	びまん性汎細気管支炎
262	肥満低換気症候群
279	閉塞性細気管支炎
294	慢性血栓性肺高血圧症
317	ランゲルハンス細胞組織球症
322	リンパ管腫症/ゴーム病
323	リンパ管筋腫症
消化器系疾病	
23	遺伝性膵炎
49	潰瘍性大腸炎
74	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
87	クローン病
88	クローンカイト・カナダ症候群

95	原発性硬化性胆管炎
98	原発性胆汁性肝硬変
100	顕微鏡的大腸炎
103	好酸球性消化管疾患
137	自己免疫性肝炎
190	総排泄腔遺残
191	総排泄腔外反症
207	短腸症候群
208	胆道閉鎖症
213	腸管神経節細胞減少症
225	特発性門脈圧亢進症
234	乳幼児肝巨大血管腫
240	嚢胞性線維症
247	バッド・キアリ症候群
259	非特異性多発性小腸潰瘍症
264	ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)
296	慢性膵炎
297	慢性特発性偽性腸閉塞症
322	リンパ管腫症/ゴーム病
皮膚・結合組織疾病	
36	エーラス・ダンロス症候群
45	オクシタル・ホーン症候群
52	家族性良性慢性天疱瘡
62	眼皮膚白皮症
70	強皮症
90	結節性硬化症
94	原発性局所多汗症
125	混合性結合組織病
135	色素性乾皮症
151	神経線維腫症
160	スティーンズ・ジョンソン症候群
176	先天性魚鱗癬
206	弾性線維性仮性黄色腫
212	中毒性表皮壊死症
217	天疱瘡
223	特発性後天性全身性無汗症
239	膿疱性乾癬
263	表皮水疱症
292	マルファン症候群
310	薬剤性過敏症候群
324	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
骨・関節系疾病	
42	黄色靭帯骨化症
69	強直性脊椎炎
107	後縦靭帯骨化症
114	広範靭帯管狭窄症
118	骨形成不全症
155	進行性骨化性線維異形成症
199	タナトフォリック骨異形成症
216	低ホスファターゼ症
224	特発性大腿骨頭壊死症
231	軟骨無形成症
249	汎発性特発性骨増殖症
256	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
295	慢性再発性多発性骨髄炎
322	リンパ管腫症/ゴーム病
332	肋骨異常を伴う先天性側弯症
腎・泌尿器系疾病	
3	IgA腎症
13	アルポート症候群
18	一次性ネフローゼ症候群

19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
58	間質性膀胱炎(ハンナ型)
64	ギャロウェイ・モフト症候群
68	急速進行性糸球体腎炎
106	抗糸球体基底膜腎炎
126	鯉耳腎症候群
141	紫斑病性腎炎
178	先天性腎性尿崩症
190	総排泄腔遺残
191	総排泄腔外反症
202	多発性嚢胞腎
258	非典型溶血性尿毒症症候群
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	
9	アバール症候群
11	アラジール症候群
16	アントレー・ピクスラー症候群
20	1p36欠失症候群
25	VATER症候群
26	ウィーバー症候群
27	ウィリアムズ症候群
30	ウェルナー症候群
34	ATR-X症候群
37	エプスタイン症候群
39	エマヌエル症候群
46	オスラー病
47	カーニー複合
54	歌舞伎症候群
82	クルーゾン症候群
116	コケイン症候群
117	コストロ症候群
122	5p欠失症候群
123	コフィン・シリス症候群
124	コフィン・ローリー症候群
133	CFC症候群
161	スミス・マガニス症候群
163	脆弱X症候群
164	脆弱X症候群関連疾病
192	ソトス症候群
194	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
196	ダウン症候群
203	多脾症候群
210	チャージ症候群
230	那須・ハコラ病
233	22q11.2欠失症候群
236	ヌーナン症候群
251	肥厚性皮膚骨膜炎
265	ファイファー症候群
275	プラダー・ウィリ症候群
301	無脾症候群
309	モワット・ウイルソン症候群
311	ヤング・シンプソン症候群
314	4p欠失症候群
325	ルビンシュタイン・ティビ症候群
331	ロスムンド・トムソン症候群
2モソ	
162	スモン

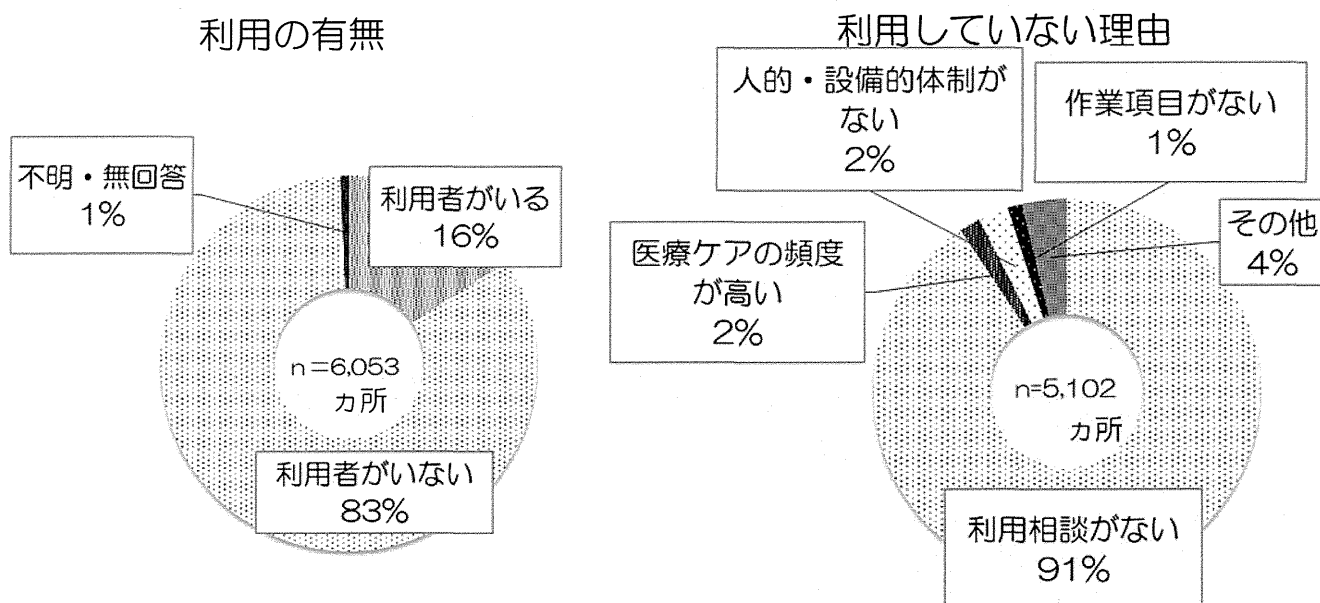
一部の疾病については複数の疾病群に属します。  
「障害者総合支援法における障害者支援区分 難病患者に対する認定マニュアル」参考

1 難病のある人の全国就労系福祉サービス利用実態調査結果概要

全国の就労系福祉サービス事業所に対し難病のある人の利用実態について  
 悉皆調査。回収率48%

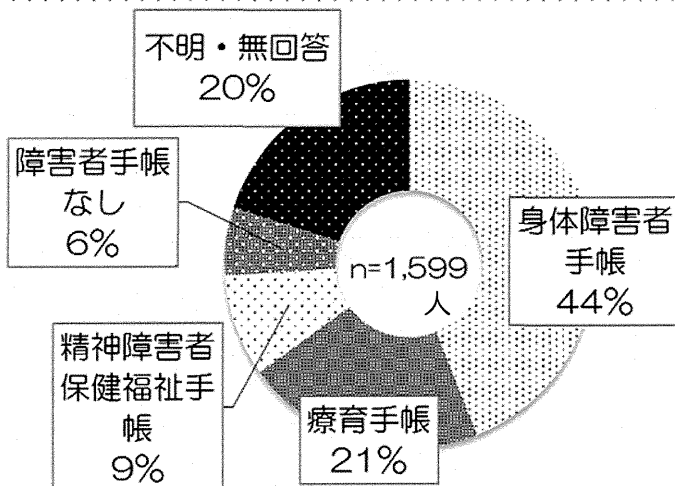
	配布	回収
就労移行支援事業所	2,655	1,332
就労継続支援 A 型事業所	1,725	865
就労継続支援 B 型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

Q1: 貴事業所では、現在難病のある人が利用していますか。(平成25年12月現在)



回答のあった6,053カ所中、調査日に難病のある人が利用していた事業所は960カ所で、1,599人でした。

Q2: 難病のある利用者は障害者手帳を所持していますか



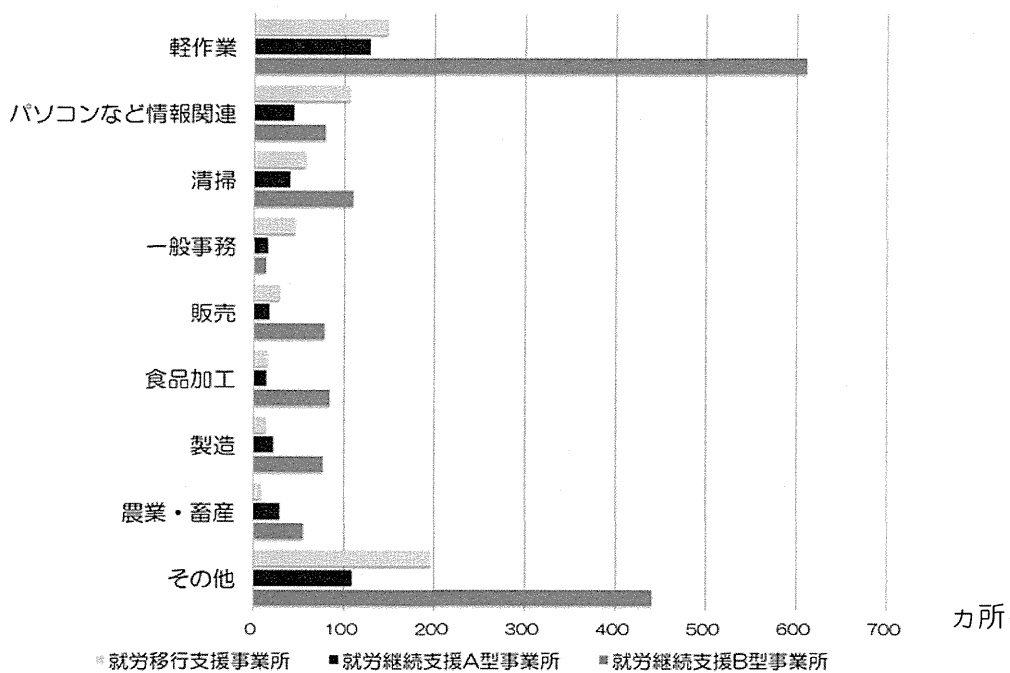
障害者手帳を有する人は74%でした。

Q3：難病のある利用者の疾病名（n = 1,599人）

- |                   |                       |
|-------------------|-----------------------|
| 1. 脊髄小脳変性症（11.3%） | 6. 多発性硬化症（3.8%）       |
| 2. モヤモヤ病（8.3%）    | 7. 潰瘍性大腸炎（3.5%）       |
| 3. 網膜色素変性症（7.8%）  | 8. クローン病（3.5%）        |
| 4. 関節リウマチ（5.4%）   | 9. 神経線維腫症Ⅰ型（2.7%）     |
| 5. パーキンソン病（4.9%）  | 10. 全身性エリテマトーデス（2.6%） |

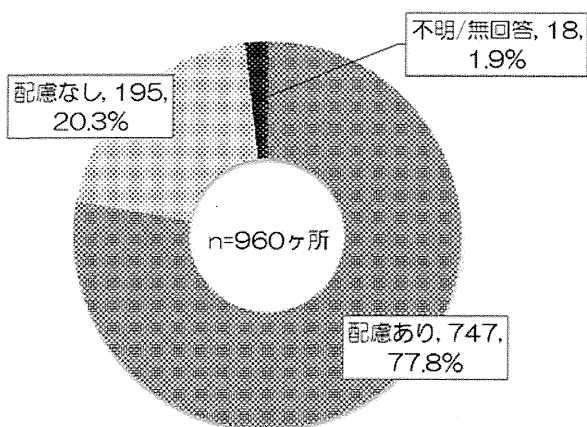
Q4：難病のある利用者の主な作業内容（事業種別、複数回答）

事業所における主な作業内容（所）（n=1,599、複数回答）

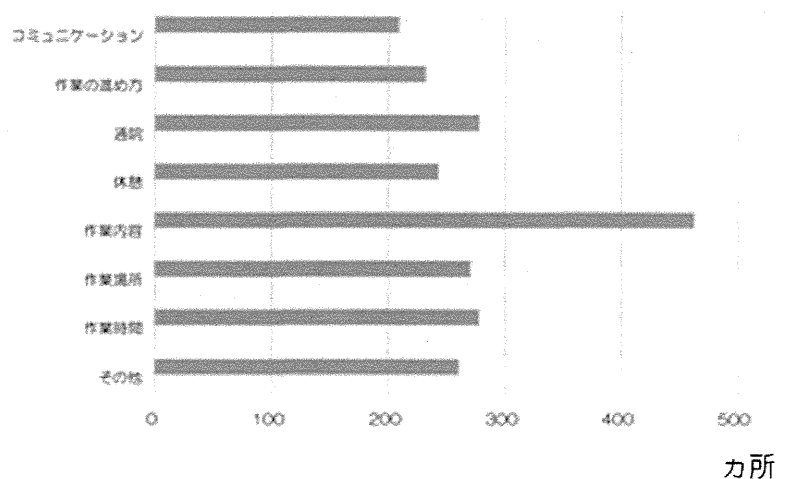


Q5：難病がある利用者に対する配慮内容（複数回答）

疾病ゆえの配慮の有無（所）



現在行っている配慮の内容（所）（n = 747、複数回答）

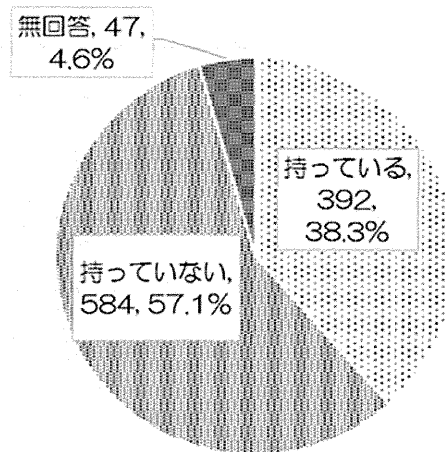


2 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査結果概要

地域難病連合会を通して16～64歳の難病当事者に対し質問用紙を3,000通配布  
 1,023通回収（うち有効回答889件 有効回収率34.1%）  
 有効回答 男性28.0% 女性71.4% 平均年齢50歳

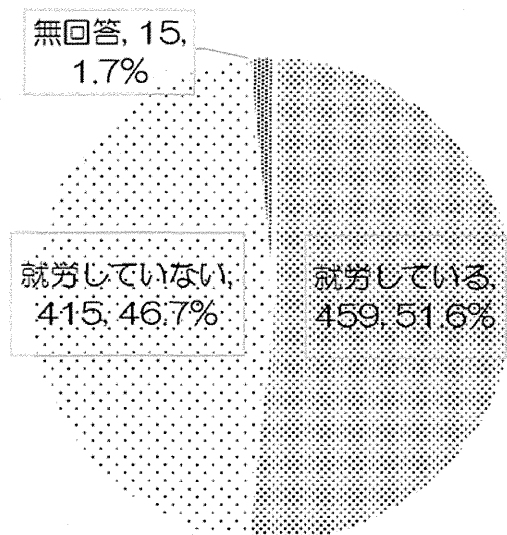
Q1：現在罹患している難治性疾患名と障害者手帳取得状況（回答者889名）

1	全身性エリテマトーデス	203	19.8%
2	パーキンソン病	131	12.8%
3	重症筋無力症	103	10.1%
4	高安病（大動脈炎症候群）	99	9.7%
5	シェーグレン症候群	70	6.8%
6	悪性関節リウマチ（関節リウマチ）	65	6.4%
7	網膜色素変性症	57	5.6%
8	脊髄小脳変性症	47	4.6%
9	多発性筋炎・皮膚筋炎	39	3.8%
10	多発性硬化症	37	3.6%

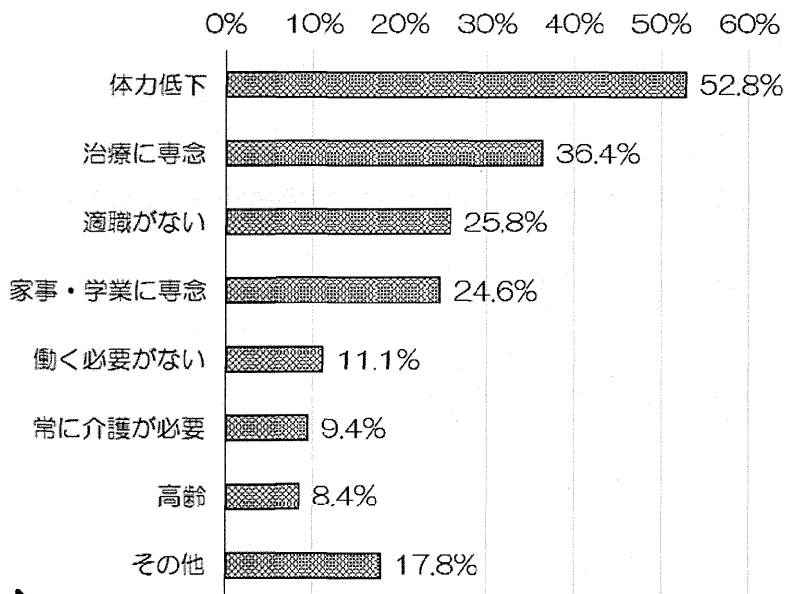


130疾患のうち回答があったのは68疾患。

Q2：最近6ヶ月の就労状況（16～64歳の889名）

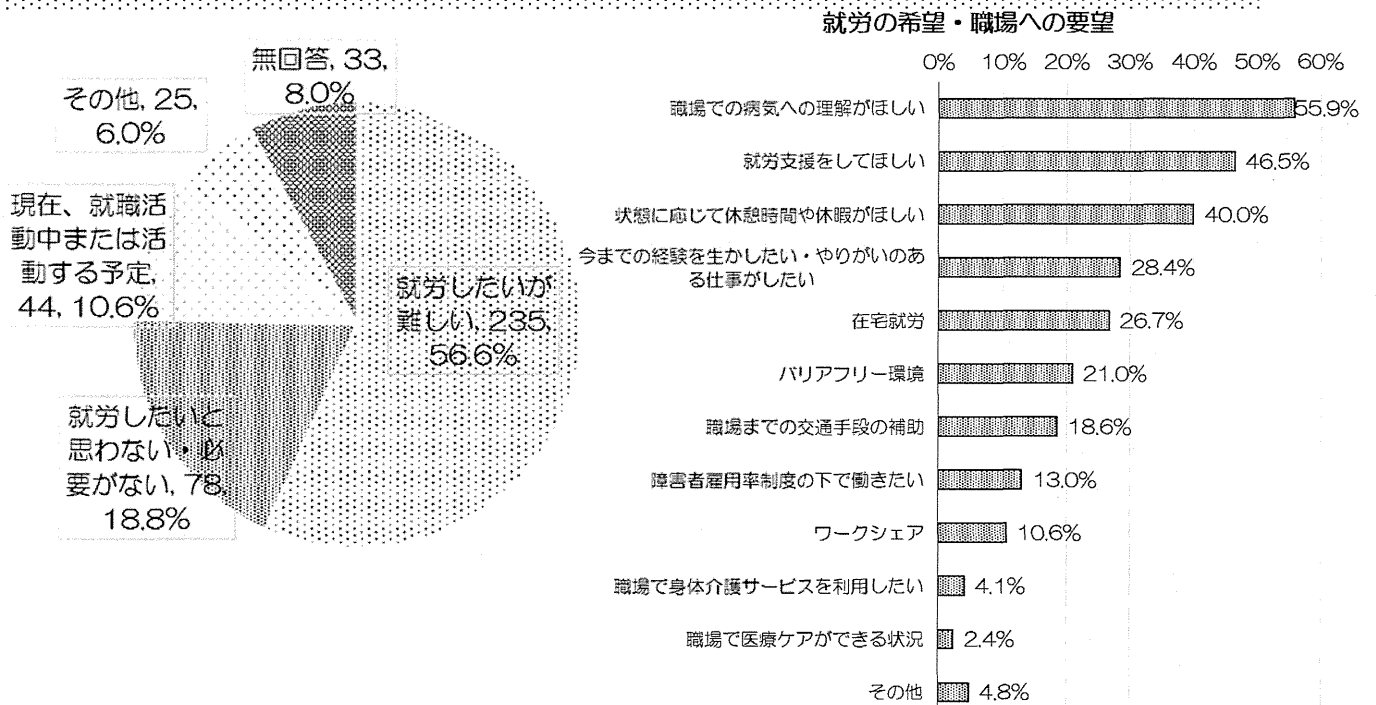


**就労していない理由** →

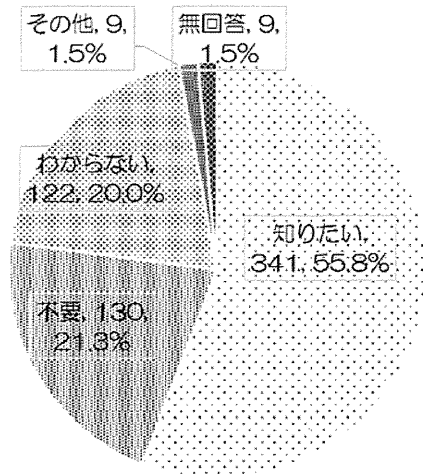


（複数回答）

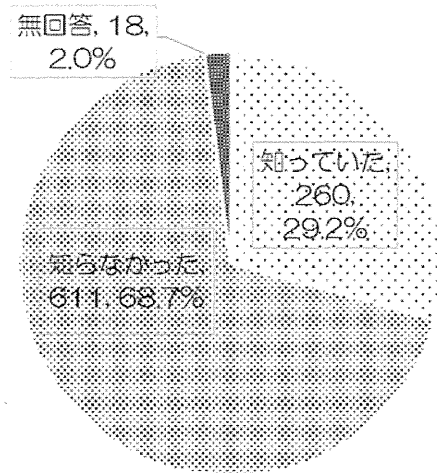
Q3 就労の希望・職場への要望 (Q2で「就労していない」と回答した415名)



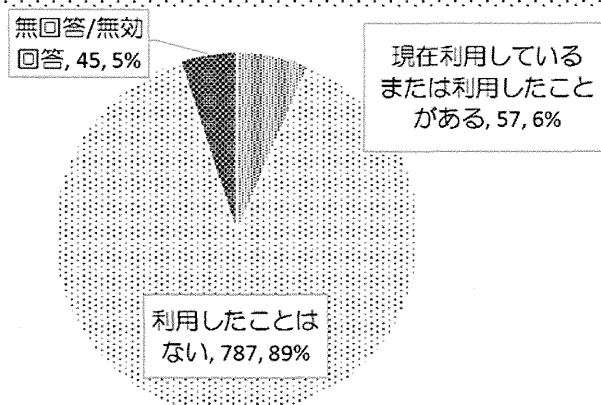
Q4 就労系福祉サービスを知っていますか。(n=889人)



「知らない」と答えた人に対し「知りたい」ですか。(n=661人)



Q5 就労系福祉サービスを「現在利用している・または利用したことがある」人 (n=889人)



## 4 難病相談支援センター一覧

難病情報センターより

名称	住所	電話	ホームページアドレス
北海道難病センター	〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目	011-512-3233	<a href="http://www.do-nanren.jp/center/index.html">http://www.do-nanren.jp/center/index.html</a>
青森県難病相談・支援センター (県難病連が運営)	〒038-1331 青森県青森市浪岡大字女鹿沢字平野155「(社)岩木憩の家」内	0172-62-5514	<a href="http://aomorinanren.web.fc2.com/">http://aomorinanren.web.fc2.com/</a>
岩手県難病相談支援センター	〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-2 ふれあいランド岩手内	019-614-0711	<a href="http://www.pref.iwate.jp/iryou/kenkou/nanbyo/002289.html">http://www.pref.iwate.jp/iryou/kenkou/nanbyo/002289.html</a>
宮城県難病相談支援センター	〒980-0801 仙台市青葉区木町通一丁目4番15号 仙台市交通局本局庁舎4階	022-212-3351	<a href="http://mpcarinomama.web.fc2.com/">http://mpcarinomama.web.fc2.com/</a>
秋田県難病相談・支援センター	〒010-0922 秋田市旭北栄町1番5号 秋田県社会福祉会館3階	018-866-7754	<a href="http://www.ab.auone-net.jp/~nanbyou/center.html">http://www.ab.auone-net.jp/~nanbyou/center.html</a>
山形県難病相談支援センター	〒990-0021 山形市小白川町2-3-30 山形県小白川庁舎内1階	023-631-6061	<a href="http://www.17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/">http://www.17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/</a>
福島県難病相談支援センター	〒960-8043 福島県福島市中町1-19 中町ビル4階	024-521-7961	<a href="http://www.pref.fukushima.lg.jp/sec/21045h/nanbyou-center.html">http://www.pref.fukushima.lg.jp/sec/21045h/nanbyou-center.html</a>
茨城県難病相談・支援センター	〒300-0331 茨城県稲敷郡阿見町阿見4733 茨城県立医療大学付属病院内	029-840-2838	<a href="http://www.nanbyou.org/">http://www.nanbyou.org/</a>
とちぎ難病相談支援センター	〒320-0065 栃木県宇都宮市駒生町3337-1 とちぎ健康の森1階	028-623-6113	<a href="http://www.pref.tochigi.lg.jp/e04/welfare/iryou/nanbyou/1234146324820.html">http://www.pref.tochigi.lg.jp/e04/welfare/iryou/nanbyou/1234146324820.html</a>
群馬県難病相談支援センター	〒371-8511 群馬県前橋市昭和町三丁目39番15号 (群馬大学医学部附属病院内)	027-220-8069	<a href="http://nanbyou.med.gunma-u.ac.jp/index.html">http://nanbyou.med.gunma-u.ac.jp/index.html</a>
埼玉県難病相談・支援センター	〒349-0196 埼玉県蓮田市黒浜4147 (国立病院機構東埼玉病院内)	048-768-3351	<a href="http://esaitama.org/nanbyo/index.html">http://esaitama.org/nanbyo/index.html</a>
(社)埼玉県障害難病団体協議会	〒330-8522 埼玉県さいたま市浦和区大原3-10-1 (県障害者交流センター内)	048-834-6674	<a href="http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/">http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/</a>
千葉県総合難病相談支援センター	〒260-0856 千葉市中央区亥鼻1-8-1 千葉大学医学部附属病院	043-222-7171	<a href="http://www.nanbyousien-chiba.jp/">http://www.nanbyousien-chiba.jp/</a>
東葛南部地域難病相談・支援センター	〒279-0021 千葉県浦安市富岡2-1-1 順天堂大学医学部付属順天堂浦安病院	047-353-3111 (内2179)	
東葛北部地域難病相談・支援センター	〒277-0004 千葉県柏市柏下163-1 東京慈恵会医科大学附属柏病院	047-167-9681	
印旛山武地域難病相談・支援センター	〒286-0041 千葉県成田市飯田町90-1 成田赤十字病院	0476-22-23 (内7503)	
香取海浜地域難病相談・支援センター	〒289-2511 千葉県旭市イ1326 総合病院 国保旭中央病院	0479-63-81 (内2150)	
夷隅長生地域難病相談・支援センター	〒299-4114 千葉県茂原市本納2777 公立長生病院	0475-34-2121	
安房地域難病相談・支援センター	〒296-0041 千葉県鴨川市東町929 医療法人 鉄焦会亀田総合病院	04-7099-1261	

君津地域難病相談・支援センター	〒292-0822 千葉県木更津市 桜井 1010 国保直営総合病院・君津中央病院	0438-36-1071 (内2809)	
市原地域難病相談・支援センター	〒299-0111 千葉県市原市姉崎3426-3 帝京大学ちば総合医療センター	0436-62-5126	
東京都難病相談・支援センター	〒150-0012 東京都渋谷区広尾5-7-1 東京都広尾庁舎	03-3446-0220	<a href="http://www.tokyo-nanbyou-shien-yi.jp/">http://www.tokyo-nanbyou-shien-yi.jp/</a>
かながわ難病相談・支援センター	〒221-0835 横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2 かながわ県民センター14階	045-321-2711	<a href="http://nanbyou-shien2014.jimd.o.com/">http://nanbyou-shien2014.jimd.o.com/</a>
新潟県難病相談支援センター	〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1-14-1 (独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院内2階)	025-267-2170	<a href="http://www.niigata-nansen.com/">http://www.niigata-nansen.com/</a>
富山県難病相談・支援センター	〒930-0094 富山県富山市安住町5番21号 富山県総合福祉会館(サンシップとやま)5階	076-432-6577	<a href="http://www.toyama-shakyo.or.jp/nanbyou/#subtop">http://www.toyama-shakyo.or.jp/nanbyou/#subtop</a>
石川県難病相談・支援センター	〒920-0353 石川県金沢市赤土町13-1 石川県リハビリテーションセンター内	076-266-2738	<a href="http://www.pref.ishikawa.lg.jp/nanbyou/">http://www.pref.ishikawa.lg.jp/nanbyou/</a>
福井県難病支援センター	〒910-0846 福井県福井市四ツ井2-8-1 福井県立病院 本棟3階	0776-52-1135	<a href="http://www.pref.fukui.lg.jp/doc/kenkou/siteinannbyou/nanbyoc.html">http://www.pref.fukui.lg.jp/doc/kenkou/siteinannbyou/nanbyoc.html</a>
山梨県難病相談・支援センター	〒400-8543 山梨県甲府市太田町9-1 (中北保健福祉事務所1階)	055-223-3241	<a href="http://www.nanbyou-soudan.jp/">http://www.nanbyou-soudan.jp/</a>
長野県難病相談・支援センター	〒390-0802 長野県松本市旭2-11-30 長野県松本旭町庁舎(信州大学医学部附属病院南側)2F	0263-34-6587	<a href="http://www.pref.nagano.lg.jp/hoken-shippe/kenko/kenko/nanbyo-shiencenter.html">http://www.pref.nagano.lg.jp/hoken-shippe/kenko/kenko/nanbyo-shiencenter.html</a>
難病生きがいサポートセンター	〒500-8385 岐阜県岐阜市下奈良2-2-1 岐阜県福祉農業会館3階	058-214-8733	<a href="http://www.gifunanbyo.org/">http://www.gifunanbyo.org/</a>
静岡県難病相談支援センター	〒422-8031 静岡県駿河区有明町二丁目20番	054-286-9203	<a href="http://www.spcc.or.jp/">http://www.spcc.or.jp/</a>
愛知県医師会難病相談室	〒460-0008 名古屋市中区栄4丁目14番28号 愛知県医師会館	052-241-4144	<a href="http://www.info.aichi.med.or.jp/kenmin/nanbyo/index.html">http://www.info.aichi.med.or.jp/kenmin/nanbyo/index.html</a>
三重県難病相談支援センター	〒514-0003 三重県津市桜橋3丁目446-34 (三重県津庁舎 保健所棟1階)	059-223-5035	<a href="http://www.mie-nanbyo.server-shared.com/">http://www.mie-nanbyo.server-shared.com/</a>
滋賀県難病相談・支援センター	〒520-0044 滋賀県大津市京町4丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階	077-526-0171	<a href="http://www.pref.shiga.lg.jp/e/kenko-t/nanbyou_center/">http://www.pref.shiga.lg.jp/e/kenko-t/nanbyou_center/</a>
京都府難病相談・支援センター	〒604-0874 京都市中京区竹屋町通烏丸東入る清水町375番地 地下1階 京都府立総合社会福祉会館 ハートピア京都	075-229-7830	<a href="http://www.pref.kyoto.jp/nanbyou/center.html">http://www.pref.kyoto.jp/nanbyou/center.html</a>
大阪難病相談支援センター	〒540-0008 大阪府大阪市中央区大手前2-1-7 大阪赤十字会館8階	06-6926-4553	<a href="http://www.pref.osaka.lg.jp/anai/madoguchi/detail.php?recid=393">http://www.pref.osaka.lg.jp/anai/madoguchi/detail.php?recid=393</a>
兵庫県難病相談センター	〒660-0892 兵庫県尼崎市東難波町2丁目17番77号 県立尼崎総合医療センター1階	06-6480-7730	<a href="http://agmc.hyogo.jp/nanbyo/default.htm">http://agmc.hyogo.jp/nanbyo/default.htm</a>
奈良県難病相談支援センター	〒639-1041 大和郡山市満願寺町60-1 奈良県郡山総合庁舎内	0743-51-0197 0743-55-0631 (相談専用)	<a href="http://www.pref.nara.jp/1731.htm">http://www.pref.nara.jp/1731.htm</a>



和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	〒641-8510 和歌山市紀三井寺 811-1 和歌山県立医科大学付属病院 3階	073-445-0520	<a href="http://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/050300/kodomo/index.html">http://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/050300/kodomo/index.html</a>
鳥取県難病相談・支援センター	〒683-8504 鳥取県米子市西町 36-1(鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟 1階)	0859-38-6986	<a href="http://neuro.med.tottori-u.ac.jp/shien-center/?page_id=24">http://neuro.med.tottori-u.ac.jp/shien-center/?page_id=24</a>
しまね難病相談支援センター	〒693-0021 島根県出雲市塩治町 223-7 公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根内	0853-24-8510	<a href="http://www.hsc-shimane.jp/36.html">http://www.hsc-shimane.jp/36.html</a>
岡山県難病相談・支援センター	〒700-0952 岡山市北区平田 408-1 岡山県南部健康づくりセンター1階	086-246-6284	<a href="http://www.okakenko.jp/nanbyou/">http://www.okakenko.jp/nanbyou/</a>
CIDC 難病対策センター	〒734-8551 広島市南区霞 1-2-3 広島大学病院臨床管理棟(旧外来棟)1階	082-257-5072	<a href="http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/">http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/</a>
山口県難病相談・支援センター	〒753-8501 山口市滝町 1-1 県庁 6階	083-933-2958	<a href="http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a15200/nanbyou/nanbyosodanshien.html">http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a15200/nanbyou/nanbyosodanshien.html</a>
徳島県難病相談・支援センター	〒770-0941 徳島市万代町 1丁目1番地 県庁健康増進課疾病対策担当	088-621-2224	<a href="http://www.pref.tokushima.jp/docs/2000110600013/">http://www.pref.tokushima.jp/docs/2000110600013/</a>
香川県難病相談・支援センター	〒760-0017 高松市番町 4-1-10(県庁本館 16階 健康福祉総務課 難病対策グループ)	087-832-3260	<a href="http://www.pref.kagawa.jp/kenkosomu/nanbyou/index.shtml">http://www.pref.kagawa.jp/kenkosomu/nanbyou/index.shtml</a>
愛媛県難病相談・支援センター	〒790-0023 愛媛県松山市本町 7-2 保健福祉部愛媛県心と体の健康センター(愛媛県総合保健福祉センター内)	089-917-8784	<a href="http://www.pref.ehime.jp/h25118/funin/nanbyo.html">http://www.pref.ehime.jp/h25118/funin/nanbyo.html</a>
こうち難病相談支援センター	〒780-0062 高知市新本町 1丁目 14-6 1階	088-855-6258	<a href="http://www.pref.kochi.lg.jp/soshiki/130401/nanbyou-soudan-sien.html">http://www.pref.kochi.lg.jp/soshiki/130401/nanbyou-soudan-sien.html</a>
福岡県難病相談・支援センター	〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内	092-643-8292	<a href="http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/center/">http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/center/</a>
佐賀県難病相談支援センター	〒840-0804 佐賀市神野東 2丁目 6番 10号 佐賀駅北館 2F	0952-97-9632	<a href="http://saga-nanbyo.net/">http://saga-nanbyo.net/</a>
長崎県難病相談・支援センター	〒852-8104 長崎市茂里町 3番 24号 長崎県総合福祉センター県棟 2階	095-846-8620	<a href="http://www.nagasaki-nanbyo.gr.jp/">http://www.nagasaki-nanbyo.gr.jp/</a>
熊本県難病相談・支援センター	〒862-0901 熊本県熊本市東区東町 4丁目 11番 1号 財)熊本県総合保健センター管理棟 3階	096-331-0555	<a href="http://kumamotonanbyou-center.org/">http://kumamotonanbyou-center.org/</a>
大分県難病相談・支援センター	〒870-0037 大分県大分市東春日町 1-1 NS 大分ビル 2階	097-578-7831	<a href="http://nanbyo-o.server-shared.com/">http://nanbyo-o.server-shared.com/</a>
宮崎県難病相談・支援センター	〒880-0007 宮崎県宮崎市原町 2-22 宮崎県福祉総合センター本館 2階	0985-31-3414	<a href="http://nanc15.ec-net.jp/">http://nanc15.ec-net.jp/</a>
鹿児島県難病相談・支援センター(地域難病相談・支援センターあり)	〒890-0021 鹿児島市小野 1丁目 1-1 (ハートピアかごしま 3階)	099-218-3133	<a href="https://www.pref.kagoshima.jp/ae06/kenko-fukushi/kenko-iryu/nanbyo/nanbyosoudan.html">https://www.pref.kagoshima.jp/ae06/kenko-fukushi/kenko-iryu/nanbyo/nanbyosoudan.html</a>
沖縄県難病相談・支援センター	〒900-0013 沖縄県那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納 2 1階	098-951-0567	<a href="http://www.ambitious.or.jp/">http://www.ambitious.or.jp/</a>

## 5 参考サイト一覧

### 【難病の基礎知識】

- ・ 難病情報センター

<http://www.nanbyou.or.jp/>

### 【就労支援】

- ・ 難病患者の就労支援

[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/shoug\\_aishakoyou/06e.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shoug_aishakoyou/06e.html)

- ・ 難病のある人の就労支援のために

<http://www.nivr.jeed.or.jp/download/kyouzai/kyouzai36.pdf>

- ・ 平成 27 年度版就業支援ハンドブック

<http://www.jeed.or.jp/disability/data/handbook/handbook.html>

- ・ 在宅における就労移行支援事業ハンドブック

<http://www.rehab.go.jp/info/file/workinghandbook.pdf>

### 【その他】

- ・ 障害者差別解消法福祉事業者向けガイドライン

[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaishahukushi/sabetsu\\_kaisho/dl/fukushi\\_guideline.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/sabetsu_kaisho/dl/fukushi_guideline.pdf)

- ・ 障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル

[http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokusougaihokenfukushibu/1\\_13.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokusougaihokenfukushibu/1_13.pdf)

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 月発行

平成 27 年度 厚生労働科学研究費補助金

「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班」

研究代表者：深津玲子

研究分担者：糸山泰人、中島八十一、野田龍也、今橋久美子

研究協力者：伊藤たてお、春名由一郎、堀込真理子

## 難病のある人の福祉サービス活用による 就労支援シンポジウム・札幌

日 時：平成 28 年 3 月 21 日（月/祝）10:00～15:30（受付 9:30～）

場 所：札幌市医師会館 5 階大ホール

### ★ 式次第 ★

10:00	<p><b>開会の挨拶</b> 難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム札幌開催実行委員会 代表 <b>出井 聡 氏</b>（社会福祉法人 湊仁会）</p> <p>平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業 身体・知的障害分野） 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 <b>深津 玲子 氏</b>（国立障害者リハビリテーションセンター病院）</p>
10:10	<p>『<b>労働・障害者雇用分野の研究から</b>』 <b>春名由一郎 氏</b>（高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）</p>
10:40	<p>『<b>福祉系就労支援研究から</b>』 <b>深津 玲子 氏</b>（国立障害者リハビリテーションセンター病院）</p>
11:10	<p>『<b>難病をお持ちの方への就職支援</b>』 <b>浅川 身奈栄 氏</b>（ハローワーク札幌難病患者就職サポーター）</p>
11:40	<p>『<b>就労継続支援 A 型事業の活用による難病のある人の就労支援</b>』 <b>斉藤 規和 氏</b>（株式会社シムス）</p>
12:10	昼休憩
13:10	<p>『<b>医療ソーシャルワーカーにおける難病患者への就労支援</b>』 <b>堀越 由紀子 氏</b>（東海大学健康科学部社会福祉学科）</p>
13:40	<p>『<b>当事者の立場から</b>』 <b>松原 玲子 氏</b>（旭川翔輝会 就労継続支援 B 型事業所 かがやき工房 施設長） <b>工藤 フサ 氏</b>（旭川翔輝会 理事長 / 北海道難病連 旭川支部長）</p>
14:10	休憩
14:20	<p>『<b>ディスカッションおよび 会場の参加者との討論・本日のまとめ</b>』 <b>伊藤 たてお 氏</b>（日本難病・疾病団体協議会） <b>堀込 真理子 氏</b>（社会福祉法人 東京コロニー）</p>
15:20	<p><b>閉会の挨拶</b>                    <b>中島 八十一 氏</b>（国立障害者リハビリテーションセンター）</p>
15:30	終了

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム札幌開催実行委員会

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援  
シンポジウム・札幌

## 労働・障害者雇用分野の 調査研究から

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構  
障害者職業総合センター

春名由一郎

Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

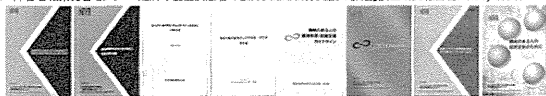
## 難病の患者に対する医療等の総合的 な推進を図るための基本的な方針 (平成27年9月15日厚生労働省告示375号)

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する  
施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

- (1) 基本的な考え方について
  - 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
- (2) 今後の取組の方向性について
  - エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
  - オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。

### ■ 難病のある人を対象とした調査研究

- ◆ 障害者職業総合センター「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」調査研究報告書No.126, 2015.
- ◆ 障害者職業総合センター「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」調査研究報告書No.103, 2011.
- ◆ 厚生労働省職業安定局「難病の雇用管理・就労支援に関する実態調査 調査結果」, 2006.
- ◆ 障害者職業総合センター「難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題」調査研究報告書No.30, 1998.



### ■ 地域支援機関を対象とした調査研究

- ◆ 障害者職業総合センター「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」資料シリーズNo.79, 2014.
- ◆ 障害者職業総合センター「就労支援機関等における就職困難性の高い障害者に対する就労支援の現状と課題に関する調査研究～精神障害と難病を中心に～」調査研究報告書No.122, 2014.

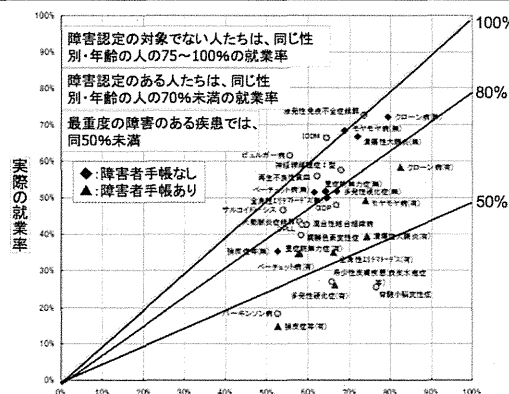


全て無料でダウンロード可能  
障害者職業総合センター 成果物検索  
<http://www.nivr.jeed.or.jp/search/index.php>  
「難病」を選択して検索 ⇒ 19件

1. 難病だと普通には働けない？ 就労支援は「病気が治ってから」？
2. 障害者手帳のない難病患者への就労支援の方法がない？
3. 就労を「究極のゴール」として、医療/生活の相談・支援を中心にすればよい？

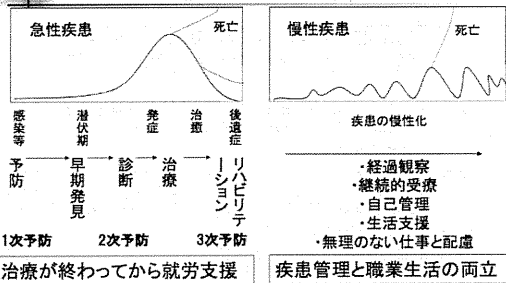
### 1. 難病だと普通には働けない？ 就労支援は「病気が治ってから」？

- ☑ 医療の進歩による、急速な難病の慢性疾患化と、病気をもちながら生活する難病患者の急増
- ☑ 治療・疾患管理と両立した就労や社会参加の支援は、共生社会の理念に基づく新たな社会的課題



## 難病による「良くも悪くも」固定しない障害

～大半の状況では「健常者」と同様の生活  
～体調変動による困難は、「障害」ではない？



治療が終わってから就労支援

疾患管理と職業生活の両立

## 難病による就労困難性の特徴

(実態調査結果: 障害者職業総合センター, 2015)

- 「全身的疲れやすさ等の体調変動」が最大の就労困難性の要因
  - 体調のよい時に病気を隠せば、就職自体は可能
  - 就職後に、職務遂行、人間関係・ストレス、健康管理(少しの無理で体調悪化・障害進行)、等、様々な就労困難性を経験
  - 非正規雇用では体調悪化前に離職が多く、正規雇用では治療と仕事の両立の葛藤が大きい
  - 難病に関連した離職後の疎外感・孤立感、再就職に向けてのジレンマ(病気の開示/非開示)
- その他、若年発症者の就学・進路選択の問題状況、神経難病等での発話流暢性の低下等による退職

## 難病の就労支援のポイントは、仕事内容、配慮、退職防止

(実態調査結果: 障害者職業総合センター, 2015)

- 仕事による疲労程度に応じた十分な休日や就業時間/体力的に無理のない仕事に就くこと
  - デスクワークでフルタイム、軽作業で短時間、等、現代の我が国で比較的多い仕事内容での多様な選択肢
  - 障害者求人にとこだわらず、一般求人との丁寧な本人の「できること」「できないこと」を踏まえた職業紹介が重要
- 体調変動を考慮した業務調整等、病気でも仕事ができるようにする職場での配慮・調整
- 休職時の医師の復職見通し等の説明と、職場側からの復職支援
  - 体調悪化時に情報不足で仕事を辞め、数ヶ月後に体調回復して、再就職に苦労する例が多い

難病のある人は、デスクワークや短時間勤務、職場の理解や配慮があれば、健康に無理なく働くことができる。

就職活動経験者の80%は就職に成功。就職経験者の半数弱は難病に関連して離職。

現状では、理解や配慮を得て働いている人は30%程度

「難病」開示では採用拒否や退職勧告のおそれ、vs. 非開示では理解や配慮がなく体調悪化で退職。

適切な仕事とのマッチングや、職場の理解や配慮が不十分なために、難病の症状が悪化し、仕事が続けられなくなっている。

健常者と障害者の支援の谷間となりやすい  
「障害と社会的障壁による生活の制限」(障害者基本法, 2011.8改正)

## 2. 障害者手帳のない難病患者への就労支援の方法がない？

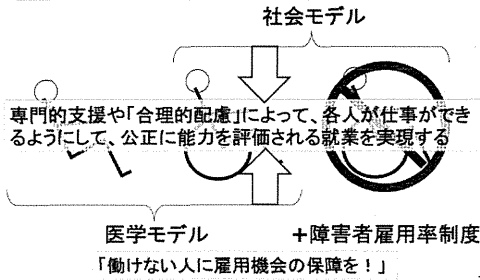
- ☑ 進行の初期で障害者手帳について情報不足の場合もある
- ☑ 「健常者と障害者の中間」にある難病患者が、障害者求人にとこだわらず、自分に合った仕事に就き、必要な配慮を得られるための支援

## 障害者雇用促進法の対象となる「障害」の範囲

- 「障害者」の定義(第2条)
  - 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。第六号において同じ。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者
  - 職業リハビリテーション全般の対象
  - 障害者差別禁止、合理的配慮の対象(H28年度～)
- 企業の雇用義務、納付金関係の対象(第37条)
  - 身体障害者又は知的障害者(+精神障害者特例)
- 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の対象(第74条)
  - 身体・知的・精神障害者以外の難病患者

## H28年度～ 障害の医学モデルと社会モデルが統合された就労支援

「環境整備や配慮があれば働けるのだから差別は禁止！」



## 障害者求人主導でない就労支援1 ～本人側主導の職業相談・紹介と、仕事で活躍してもらうための配慮の確保

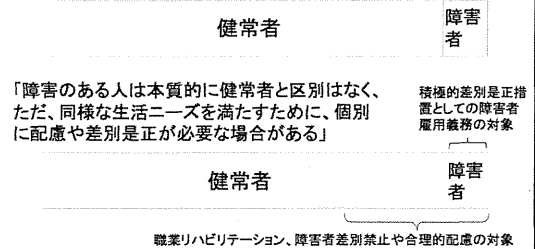
- 潰瘍性大腸炎で、過去にトイレが近いことで退職経験があるため、事務職に応募し、面接時に病名開示し、助成金の情報を示して通院等の配慮を求めるが、不採用が続いた。
- ハローワークで、趣味等を確認すると、デザインの受賞歴もあるとのこと。
- 不動産のちらし制作やウェブ管理の仕事に応募し、他の健常者もいる中で、採用。
- 月一回の通院や、トイレ休憩については、「お互い様」ということで、問題にならなかった。

## 障害者求人主導でない就労支援2 ～本人側主導の職業相談・紹介と、仕事で活躍してもらうための配慮の確保

- 多発性硬化症の発症だけでなく、それまで働いていた写植の仕事が印刷業のコンピューター化で陳腐化してしまったため「仕事のスキルもない」ということで仕事を諦めていた。
- ハローワークでの相談時、ちょうど文書校正の求人が出ており、写植のスキルは校正にも活かせることから、応募して採用決定。
- 在宅でもできる仕事ということで、在宅勤務も時々行うようになり、安定した仕事ができるようになった。

## 健常者と障害者の支援の谷間をなくすために

「障害者は健常者とは異なり、特別な措置が必要」



## 障害者差別禁止と合理的配慮

- 企業の採用面接時等において
  - 「難病」自体を理由にした「門前払い」等の禁止
  - 無理のない業務内容や、就職後に必要な配慮について企業側から積極的に理解しようとする
  - 障害者求人以外への応募時にも適用
- 就職後
  - 体調変動等に合わせた業務調整等により、病気や障害があっても業務遂行ができるように、職場でよく相談・調整ができるようにすること
    - 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金
  - 休職時の、医療機関と職場の連携による復職支援

## 企業や支援者にある誤解・無理解による、意図しない「差別」の防止

障害者職業総合センター「難病のある人の就労支援のために」

難病就労支援：誤解と事実

× 誤解 難病は難症だから？

事実 難病は難症だから？

× 誤解 難病は重症の疾患で、就労は難しい？

事実 難病は重症の疾患で、就労は難しい？

× 誤解 難病のある人は理不尽だ？

事実 難病のある人は理不尽だ？

× 誤解 難病のある人も差別を受けた場合、企業は負担が大きい？

事実 難病のある人も差別を受けた場合、企業は負担が大きい？

× 誤解 難病の就労支援は、労働機関が行うもの？

事実 難病の就労支援は、労働機関が行うもの？

18

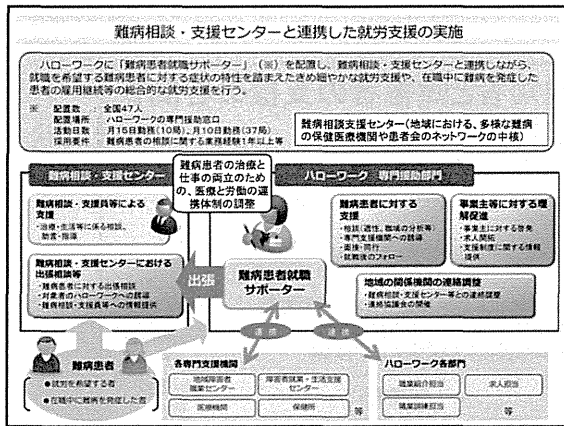
## 一緒に仕事をする仲間としての「お互い様」の配慮・工夫・調整

- ・体調変動にあわせた業務調整
- ・チーム担当制、引き継ぎを意識等々・・・

(育児中・介護中の従業員の雇用管理ノウハウの応用)

## 3. 就労を「究極のゴール」として、医療/生活の相談・支援を中心にすればよい?

- ☑治療と就労の両立のための医療と雇用支援の連携



## 保健・医療と労働の連携の課題

- 医療専門家と連携した職業相談
  - ・ 疾患・障害管理と無理なく両立できる仕事の検討
  - ・ 本人の興味に合った、能力を発揮できる仕事内容の検討(単に「デスクワーク」「短時間勤務」ではなく)
- 本人と企業の責任の確認
  - ・ 安全に健康に、職場の仲間として活躍してもらうこと
    - ・ 企業の安全配慮義務への対応(主治医の意見が不可欠)
    - ・ 単に企業の負担ではなく、業務の遂行を可能とする調整方法。
  - ・ 本人の疾患自己管理と、できること/できないことの自己理解と職場とのコミュニケーション。
- 治療と就労の両立の継続的支援
  - ・ 不必要で性急な退職を防止する休職と復職支援の体制

## 自分自身の対処スキルの支援

### 疾患自己管理

- 過去に病気が悪化した経験から学べることの検討
- 病気の悪化のきっかけと考えられること
  - 病気の悪化の兆候や、悪化した状態
  - 仕事への影響
  - 今後、気をつける必要があること、対処法
- 主治医と相談したいことの整理
- 治療のための休職日数を減らしたい(診療時間、処方、夜間・土日の予約)
  - 仕事への影響の少ない薬にしてほしい
  - 企業の健康安全配慮への意見がほしい
  - 急を要さない、検査や手術などの日程調整
  - 出来るだけ入院しないで治療を受けられるようにしたい

### 職場での人間関係の対処スキル

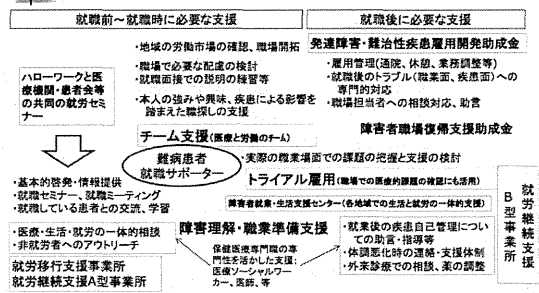
- 「できないこと」にこだわらず、自分のできるところで職場に貢献できることを考える。
  - 仕事の達成のために、病気があっても、同じように仕事ができないが、上司等と相談しながら、創意工夫する。
  - 配慮は「お互い様」としても、感謝の気持ちも積極的に表現する。体調の良い時は、自分の仕事だけでなく、できることをさがし、職場の人を助ける。
  - 必要な疾患の自己管理については、最優先事項として、職場への迷惑なく実行できるようにする。
- 難病をもちながら活躍している人たちに学ぶ

実際の職場環境で疾患管理と仕事の両立ができるスキル

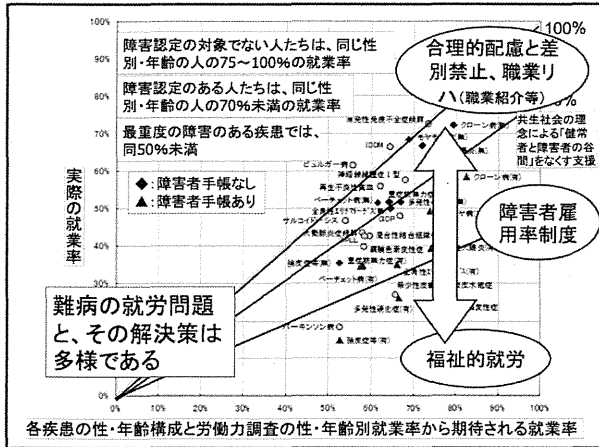
- 職場の様々な立場の人の役を含めたロールプレイで、気づいたこと、得られた助言、今後の課題

## 難病患者の治療と就労の両立を、地域関係機関が連携して支えるイメージ

(橙:労働、水色:保健医療、黄緑色:福祉)







1. 難病だと普通には働けない？ 就労支援は「病気が治ってから」？
  - ☑医療の進歩による、急速な難病の慢性疾患化と、病気をもちながら生活する難病患者の急増
  - ☑治療・疾患管理と両立した就労や社会参加の支援は、共生社会の理念に基づく新たな社会的課題
2. 障害者手帳のない難病患者への就労支援の方法がない？
  - ☑進行の初期で障害者手帳について情報不足の場合もある
  - ☑「健常者と障害者の中間」にある難病患者が、障害者求人にこだわらず、自分に合った仕事に就き、必要な配慮を得られるための支援
3. 就労を「究極のゴール」として、医療/生活の相談・支援を中心にすればよい？
  - ☑治療と就労の両立のための医療と雇用支援の連携

### 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 (平成27年9月15日厚生労働省告示375号)

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

- (1) 基本的な考え方について
  - 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
- (2) 今後の取組の方向性について
  - エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
  - オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。

## ～福祉系就労支援研究から～

### 難病のある人の就労系福祉サービスの 利用実態とニーズ



国立障害者リハビリテーションセンター  
深津 玲子

2016.3.21@札幌

### 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」概要

- 難病のある人が障害福祉サービス利用の対象であることが障害者総合支援法に明記されたことを受け、福祉系就労サービスの利用実態、支援ニーズ、支援事例の調査を行う目的で開始。
- 平成25年度 全国の福祉系就労サービス事業所12000個所の悉皆調査
- 平成26年度 全国の難病当事者3000人調査
- 平成27年度 当事者および事業所支援者よりヒアリング調査、事業所対象の支援マニュアル作成

## 難病のある人の就労の仕方

- 1 福祉的就労
- 2 障害者雇用率制度による雇用  
身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所有し、身体、知的、精神障害者として、一般企業に就職する。企業には全労働者の2.0%の障害者を雇用する法的義務がある。
- 3 一般就業  
障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法。
- 4 その他  
自営など

## 福祉的就労

- 就労移行支援事業：一般企業等への就労に向け、訓練、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は上限2年間。
- 就労継続支援A型事業：現状では一般企業などに就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行う。利用期間の制限なし。
- 就労継続支援B型事業：以前一般企業などで就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や、雇用に結びつかなかった方などが対象。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。

## 「難病」の定義

- 障害福祉サービス対象
  - ① 治療法が確立していない
  - ② 長期療養を必要とする
  - ③ 客観的な診断基準が定まっている現在332疾病が障害者総合支援法の対象
- 難病医療費助成対象  
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)に達しない現在306疾病が指定難病として医療費助成の対象

## 本日の発表

- I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査
- II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査
- III. 今後の課題

## 方法

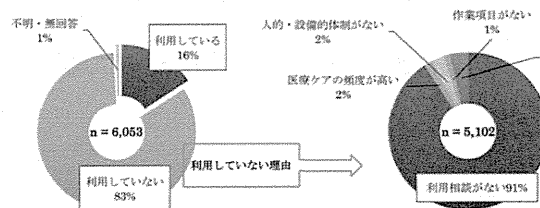
○全国の就労系福祉サービス事業所に調査票を郵送し、難病のある人のサービス利用の有無等について悉皆調査を行った。なお、平成25年12月時点で障害者総合支援法の対象となる難治性疾患克服研究事業対象の130疾患および関節リウマチを難病と定義した。

	配布	回収
就労移行サービス事業所	2,655	1,332
就労継続 A 型事業所	1,725	865
就労継続 B 型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

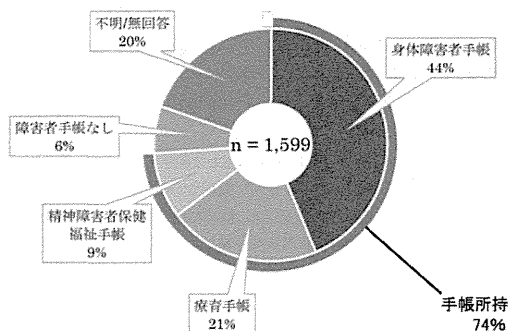
有効回答率48.5%

## 結果1; 難病のある人の利用について

平成25年12月に、全国の960カ所の事業所で難病のある人が利用しており、その数は1,599人でした。



## 結果2; 利用者の障害者手帳所持について

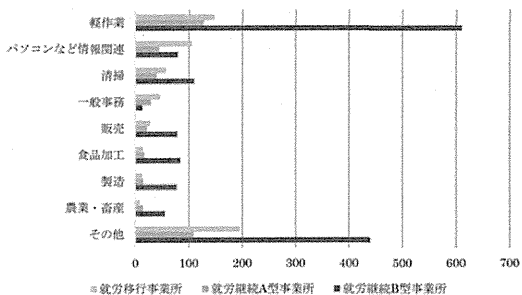


## 結果3; 利用者の多い難病疾患

1. 脊髄小脳変性症 (11.3%)
2. モヤモヤ病 (8.3%)
3. 網膜色素変性症 (7.8%)
4. 関節リウマチ (5.4%)
5. パーキンソン病 (4.9%)
6. 多発性硬化症 (3.8%)
7. 潰瘍性大腸炎 (3.5%)
7. クローン病 (3.5%)
9. 神経線維腫症Ⅰ型 (2.7%)
10. 全身性エリテマトーデス (2.6%)

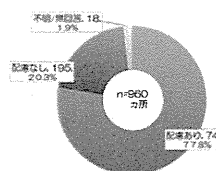
難病130疾患中94疾患で利用者があり、利用がない疾患は36。

## 結果4; 事業所における主な作業内容

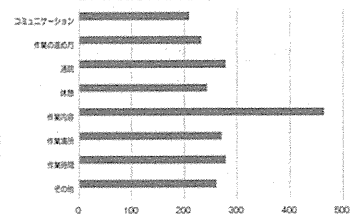


## 結果5; 難病がある利用者に対する配慮

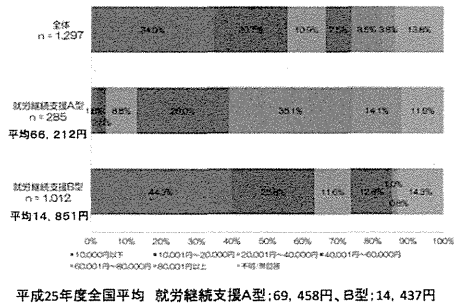
### 疾病ゆえの配慮の有無



### 現在行っている配慮の内容 (所) (n=747、複数回答)



### 結果; 難病のある人の月額平均賃金、平均工賃



### 考察

- 難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所は、回答総数の16%にとどまっている。
- 利用者がいない理由として、そもそも「利用相談がない」という回答が多く、当事者への周知が不十分である可能性がある。
- 現在利用中の人の75%は障害者手帳を所有しており、逆にいえば障害者手帳がなくとも医師の診断書をもってサービス利用可能であることの周知も不十分である可能性がある。
- 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系福祉サービスの周知をはかる必要がある。

当研究は厚生労働科学研究「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(研究代表 深津玲子)の一環として平成25年度に行った。

### 本日の発表

- I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査
- II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査
- III. 今後の課題

### 方法

- 地域難病連合会を通じて、16~64才で難病のある人に調査表3,000通配布
- 有効回答889通(男性28%、女性71%、平均年齢50才)
- 回答者の難治性疾患名

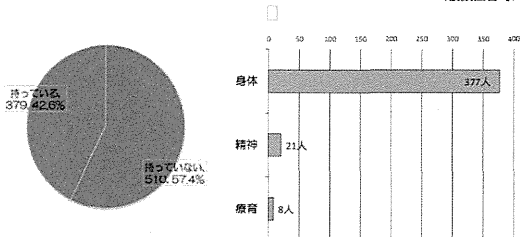
1 全身性エリテマトーデス	203	19.8%
2 パーキンソン病	131	12.8%
3 重症筋無力症	103	10.1%
4 高安病(大動脈炎症候群)	99	9.7%
5 シェーグレン症候群	70	6.8%
6 関節リウマチ	65	6.4%
7 網膜色素変性症	57	5.6%
8 脊髄小脳変性症	47	4.6%
9 多発性筋炎・皮膚筋炎	39	3.8%
10 多発性硬化症	37	3.6%

130 疾患のうち回答者があったのは28 疾患。

### 結果1; 障害者手帳所持について

889名対象

(複数回答可)



### 結果2; 最近6ヶ月の就労状況

16~64才の889名対象

