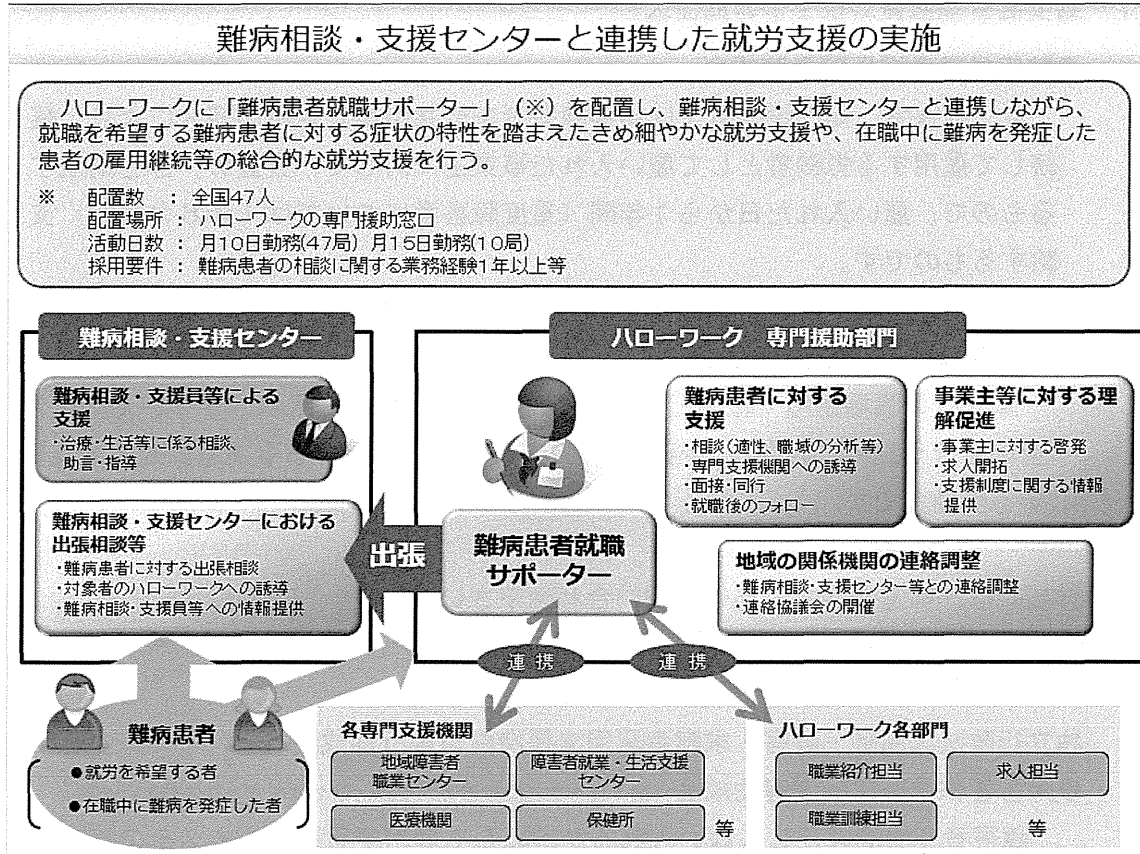




資料3

難病者の就労支援の枠組み





資料4

在宅勤務による雇用について、利用できる助成金

1. 都道府県労働局が扱う主な助成金

● **特定求職者雇用開発助成金**

身体障害者、知的障害者又は精神障害者を公共職業安定所の紹介により、継続して雇用する労働者として雇い入れた事業主に対して、賃金の一部を助成するもので、雇い入れた日から1年間（重度障害者については1年6カ月間）支給するものです。

● **障害者職場定着支援奨励金**

障害者の職場適応・職場定着を図るため、障害者を雇入れ、かつ、その雇用管理を行うために必要な業務遂行上の支援を行う配置する事業主に対して支給する奨励金です。

※詳しくは、都道府県労働局へお問い合わせ下さい。

2. 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構が扱う助成金

● **障害者作業施設設置等助成金（第1種作業施設設置等助成金、第2種作業施設設置等助成金）**

障害者を労働者として雇い入れるか継続して雇用する事業主で、その障害者の作業を容易にするために配慮・改造された施設・設備の設置・整備又は賃借を行う場合に、その費用の一部を助成するものです。

● **障害者介助等助成金（職場介助者の配置又は委嘱助成金）**

重度視覚障害者又は重度四肢機能障害者（在宅勤務者を含む）、を雇い入れるか現に雇用している事業主が、これらの障害者の業務遂行のために必要な職場介助者を配置又は委嘱する場合に、必要な費用の一部を助成するものです。職場介助者とは、当該重度障害者の指示に基づく文書の作成とその補助業務等に対する介助の業務を担当する者をいいます。

※詳しくは、高齢・障害・求職者雇用支援機構 都道府県支部高齢・障害者業務課等にお問い合わせください。



在宅における就労移行支援のあり方研究会

研究班委員

(順不同・敬称略)

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 深津玲子

特定非営利活動法人 バーチャルメディア工房ぎふ

理事長 上村数洋

特定非営利活動法人 電気仕掛けの仕事人

理事長 脇 美紀子

特定非営利活動法人 WEL'S新木場

副理事長 堀江美里

厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課

就労支援専門官 山科正寿

事務局 社会福祉法人東京コロニー 職能開発室

山崎義則

堀込真理子

(2015年3月現在)

以上



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
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	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
第2章 事例から見た支援のポイント	
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
第3章 資料	
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"> ○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。 ○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。
免疫系疾病	<ul style="list-style-type: none"> ○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。 ○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。
内分泌系疾病	<ul style="list-style-type: none"> ○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。 ○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。
代謝系疾病	<ul style="list-style-type: none"> ○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。

疾病群	疾病の特徴
神経・筋疾病	<p>○手足の運動が障害され、労働に必要な動作や日常生活上の動作である歩行、食事、排泄、整容などが十分にできなくなる。</p> <p>○一般に治療効果が上がらず時とともに臥床を余儀なくされ介護負担が増す。</p> <p>○考えたり感じたりする能力は低下しないことがほとんどであり患者自身の葛藤や介護が十分でないことでの不満が起きるが適切な介助や援助によってQOLが向上できる。</p>
視覚系疾病	<p>○視野が狭くなったり夜間や暗い部屋での視力が極端に低下することがあり、失明に至る場合もある。視覚障害者としての介護が必要。</p>
聴覚・平衡機能系疾病	<p>○めまいを引き起こす疾病では強い発作が起これば入院が必要となることもある。頭や体の向きを急に変えないなどの注意も必要。</p>
循環器系疾病	<p>○動悸、易疲労感、浮腫、息切れなどの心不全症状がみられる。心不全症状や不整脈などの症状を変化させるような運動負荷を避けるため、家事の代行などが必要。</p>
呼吸器系疾病	<p>○呼吸機能の低下により、運動機能が低下し階段昇降や肉体労働ができなくなる。風邪をこじらせ肺炎などを合併すると一気に重篤な状態になるほか、喫煙などの室内外の空気の汚れにより症状は増悪する。</p>
消化器系疾病	<p>○腸疾病では粘血便、下痢、腹痛が慢性的に再発したり治療により改善したりし、緊急手術が必要な場合もある。難治例や再発を繰り返して入退院を繰り返す例では同世代の男女と比べ著しいQOLの低下があるといえる。</p> <p>○肝・胆・膵疾病では、門脈圧亢進による食道静脈瘤、腹水、脾機能亢進などの肝不全症状や、皮膚のかゆみ、黄疸などが見られる。</p>
皮膚・結合組織疾病	<p>○外見の変化や合併症のため日常生活が極度に制限されるので十分な介護が必要になる。皮膚症状に加え眼、難聴、小脳失調症などの歩行障害を合併するものもある。</p>
骨・関節系疾病	<p>○神経・筋疾病と同様の症状が起きる。脊髄及び神経根の圧迫障害をきたした場合は、手術療法に限界もあり、対麻痺や四肢麻痺を起こす場合もある。</p>
腎・泌尿器系疾病	<p>○血尿や、尿が出なかったり少なかったりすることがある。腎機能に応じて、食塩や蛋白質、水分などの制限が必要になる。</p> <p>○特に多発性嚢胞腎では嚢胞が尿路を圧迫することで感染症を引き起こすことがある。嚢胞が大きくなると、打撲などで腎臓が破裂する場合がある。</p>
スモン	<p>○中枢神経と末梢神経を侵し、びりびり感などの異常感覚が特徴で、多様な合併症が出現する。</p>

疾病群	疾病の特徴
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	<p>○染色体や遺伝子の変化によって、代謝の異常や、臓器の形状や機能に異常をきたす。</p> <p>○胎児期や子供のときに発症することがほとんどであるが、大人になって症状が出ることもある。早期から診断をして、できるだけ早く適切な対応をとることが必要。</p>

(出典：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)

難病のある人はその経過中に身体障害（肢体、視覚、聴覚、言語、内部）や精神障害（高次脳機能障害など）が出現したり、知的障害を併発することがあります。

こういった従来の機能障害に加え、「症状の変化」「機能障害にはとらえにくい疲れやすさなど」が見られることが難病の特徴です。「症状の変化」には「進行性の症状を有する」「大きな周期でよくなったり（寛解）悪化したりする（再発）」といった年単位の変化から「日によって症状が変化する」「1日の中で症状の変化がある」といった日単位の変化もあります。

このように病気の状態や症状、治療は個人によって異なるため、個々の症状に応じた理解と作業内容・時間等の就労環境への配慮が必要です。

そのため、「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」では、「できたりできなかつたりする場合におけるできない状況（もっとも支援が必要な状態）」を想定して審査判定をするよう明記されています。

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。

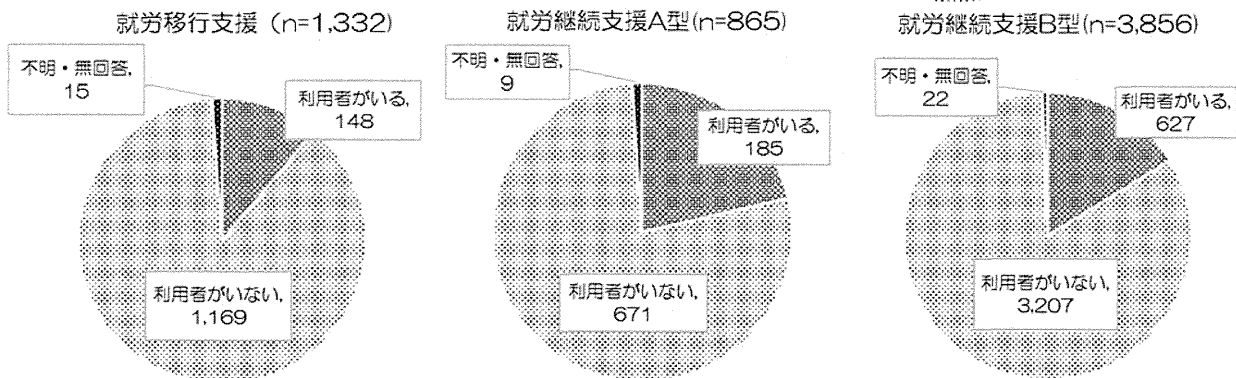
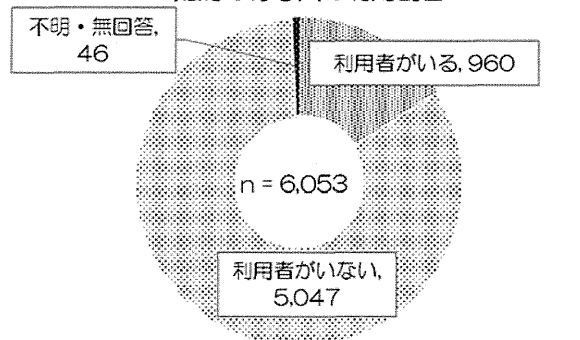
障害者総合支援法には、以下の就労系福祉サービスがあります。

就労系福祉サービス

就労移行支援事業	65歳未満の一般企業等への就労を希望する方が対象。就労に必要な訓練、求職活動に関する支援、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は原則上限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、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識及び能力向上のための訓練を行う。利用期間の制限はない。
就労継続支援B型事業	以前、一般企業などで就労した経験があるが、病状や体力面で就労継続が困難になった方で、雇用契約に基づく就労が困難な方が対象。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。利用期間の制限はない。

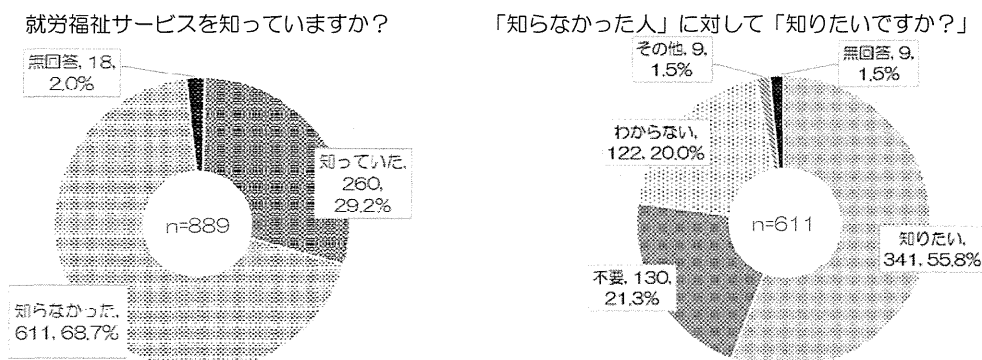
平成25年12月に全国の就労系福祉サービス事業所12,483か所を対象に調査したところ6,053か所から回答があり、そのうちの16%に当たる960か所では、既に難病のある人がサービスを利用しています。難病のある利用者の数は1,599人です。

図1 就労系福祉サービス事業所における難病のある人の利用割合



一方、難病のある人889人に調査したところ、「就労系福祉サービス」を知っていた人は30%でした。「知らなかった」方の中には、「わからない」、これから「知りたい」という人が多く、今後、利用を希望する人が増える可能性があります。

図2 難病のある人の就労系福祉サービスの認知度と関心度



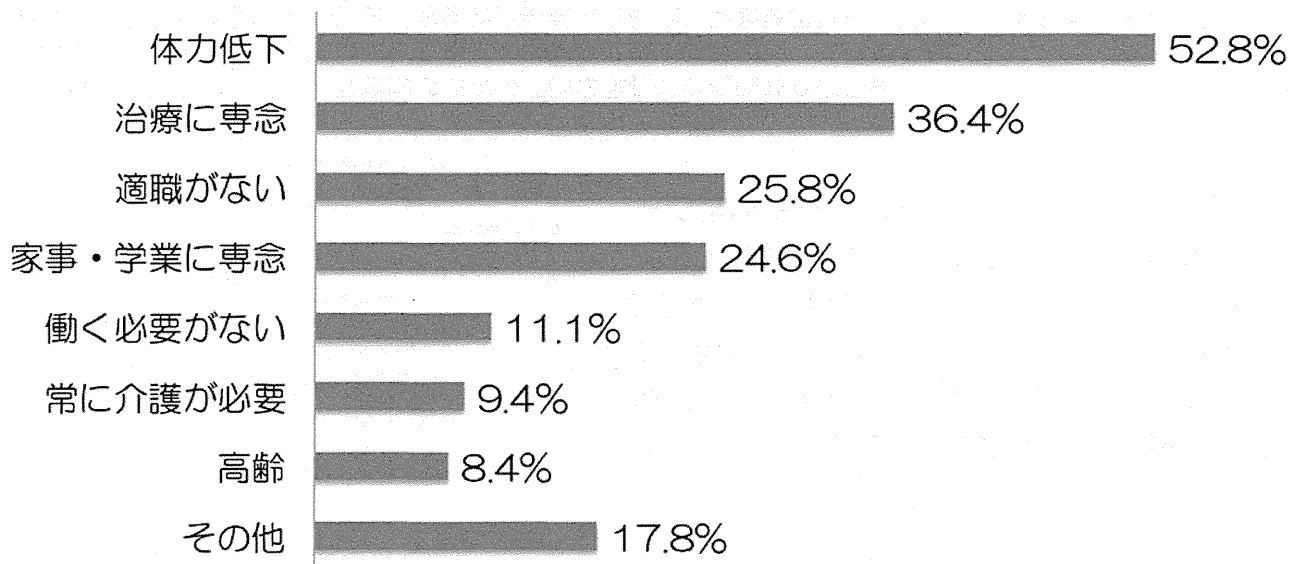
3 難病のある人は仕事をする上で何に困っていますか。

16～64歳で難病のある人889名への調査で、最近6か月「就労している人」は459名、「就労していない人」は415名でほぼ半数ずつでした。ここでいう就労とは金額の多少にかかわらず、賃金を得ているものと定義しました。

就労していない人の約60%が「就労したいが難しい」と答え、「現在就職活動中」の10%と合わせると、70%を超える人が就職の希望を持っていました。

就労していない人の理由は、体力低下、治療に専念、などが多くあげられています。

就労していない理由（複数回答、n = 415）



また、疾病の症状に関連することや体調の変動が予測できないことなどが仕事の支障になることもあります。

疾病の症状としては、たとえば貧血、皮膚症状、むくみ、手足のまひ、視覚障害、下痢、下血、動悸、息切れ、疲れやすさ、など様々なものがあります。これらは難病のある人すべてにみられる症状ではなく、疾病によって異なります。難病の疾病群別の特徴を6ページ図に載せていますので、ご参照ください。

また、治療薬の作用によって出やすい症状もあります。たとえば副腎皮質ホルモンを服用中の人は感染症にかかりやすい、などです。

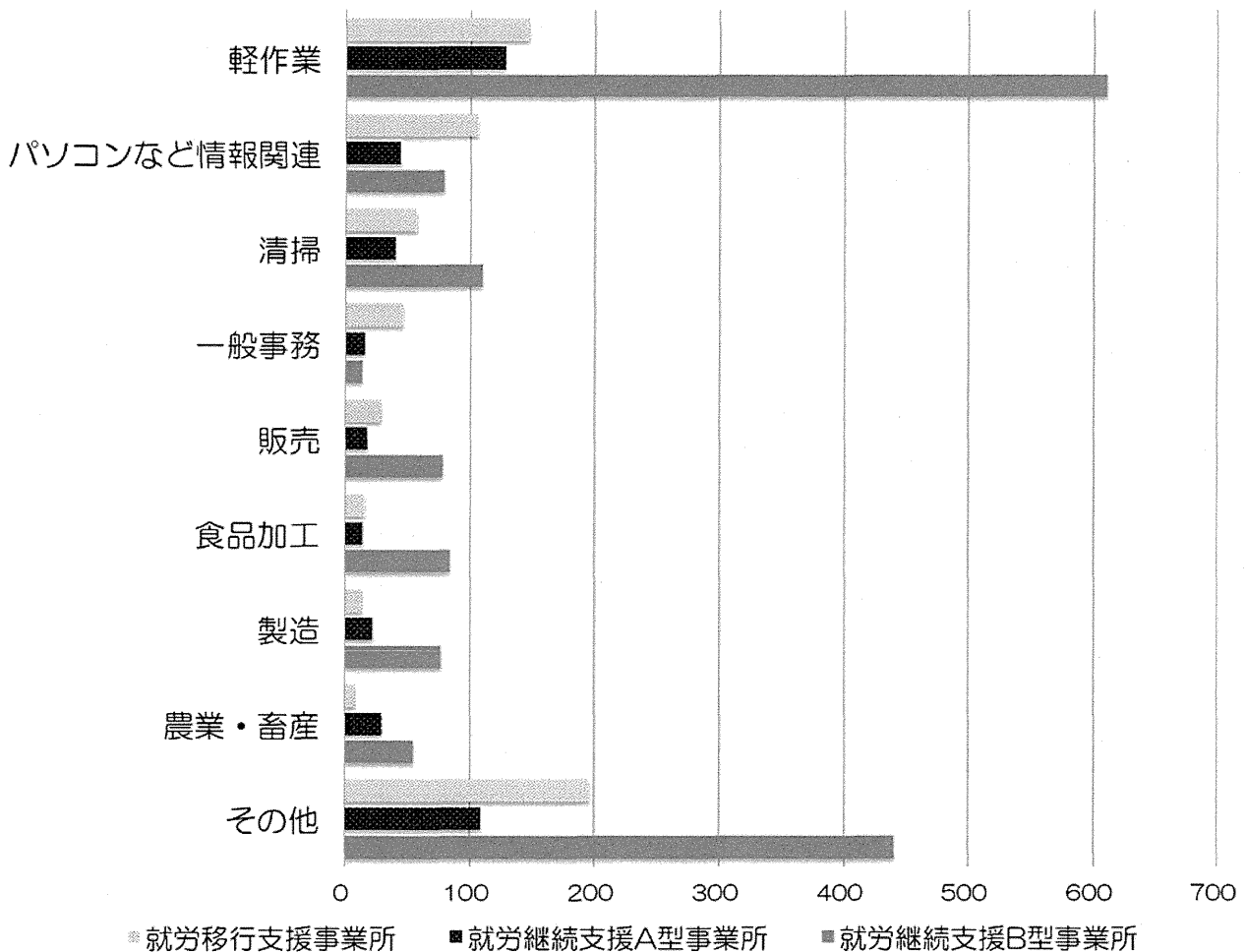
下記は難病のある人、及び利用する事業所の支援者のヒアリングで収集した一例です。

- 毎日ではないですが、ときどき朝、関節がはれて痛かったり、手足がこわばったり、仕事どころか起き上がることもできない日があります。
- 立ち仕事や重いものを持つ作業が続くと、腸内で大量に出欠してしまい、急に仕事をやすまなければならないことがあります。
- 足に力が入らなくなり、通勤が困難です。冬になると雪の日が続き、いっそう外出がつらくなります。自宅でパソコンを使う仕事ができればいいのですが・・・
- 風邪をひきやすく、肺の機能が下がると、階段を少し上がるだけでも息切れします。ひどいときは平坦な道も歩けず、声も出ません。学校で教員をしていましたが、今は休職中です。もし、続けられなければ、他にどんな仕事ができるのか・・・

4 難病のある人にはどのような作業が向いていますか。

平成25年12月時点で難病のある人が利用していると回答した全国の就労系福祉サービス事業所1,599ヶ所に対し、主な作業内容を調査しました。

事業所における主な作業内容（所）（n=1,599、複数回答）



主な作業内容としては、軽作業、パソコンなど情報関連、清掃が多くなっています。

事業所および難病のある人へのヒアリングでは、「経験や技能を活かせる仕事が理想的ですが、肉体的負荷がかかるものは、困難なことがある」との意見がありました。

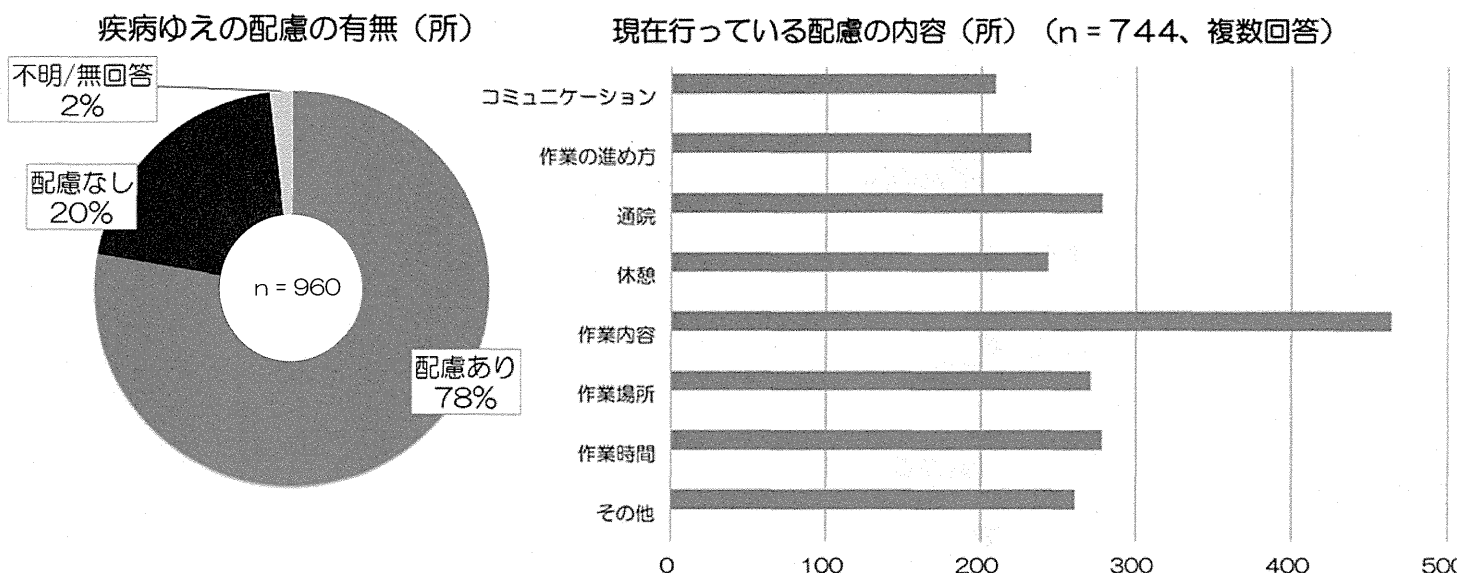
時間、場所、気候、姿勢、荷重など、作業を行う環境によって、継続が困難なことがあります。また、急に体調が悪くなることがあるため、日程変更や代理で補うなどの調整が可能なチーム体制を組むことで安心して働くことができる場合もあります。

作業内容そのものと併せて、作業を行う環境、条件などが重要です。

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。

平成 25 年 12 月時点で難病のある人が利用していると回答した全国の就労系福祉サービス事業所に対し、難病ゆへの配慮をしているかを調査しました。

図：就労系福祉サービス事業所における
難病がある利用者に対する配慮の内容



配慮の内容としては「作業内容」が最も多いものの、「作業時間」、「休憩」、「作業場所」など環境にも配慮しています。また「コミュニケーション」を十分とることで、難病のある人それぞれの症状に理解を深め、「作業の進め方」に反映していることが伺えます。長期にわたる治療を必要とする難病では、「通院」時間の確保は重要です。その他では、「送迎などの移動支援」「食事制限に対応した昼食提供」「ケア職員の配置」などがありました。

○ 就労系福祉サービス事業所のヒアリングより把握した配慮内容例

【作業内容、作業の進め方等について】

- ・ 疲れやすいようなのでこちらから声をかけて休憩をとれるようにしています。
- ・ 仕事で外勤をする場合には、事業所から訪問先まで車で送迎をしています。

【作業時間について】

- ・ 朝は体が動きにくいいため、飲み薬が効きはじめてからの出勤にしています。
- ・ 最初は短時間の勤務で仕事と体を慣らして、それからその方に合う勤務時間を決めました。

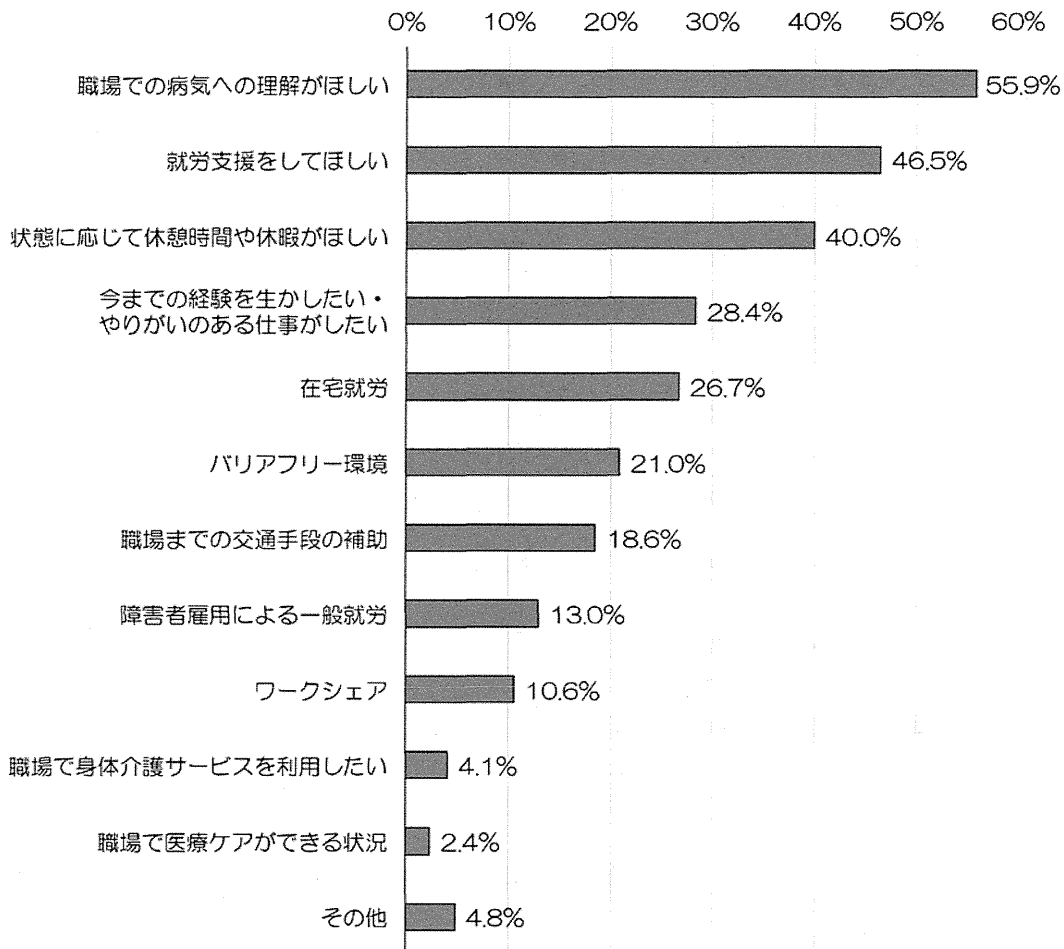
【作業場所について】

- ・ 姿勢の保持や体温調整が難しいので、様子を見て声かけしています。
- ・ 事業所内はバリアフリーなので車椅子（自走）による移動は可能ですが、狭いところなどの移動では介助をしています。
- ・ 体調が悪くなったときに横になれるベッドを用意しています。

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。

16～64歳の難病のある人で、最近6か月間に就労していない415名を対象に、就労する場合の職場への希望を調査しました。なお、就労していない人の約70%が、何らかの形で働きたいと希望しています。

図：現在就労していない難病のある人の働く場への希望（複数回答）



これは就労系福祉サービス事業所も含めた、働く場への要望です。

要望の一部は、前項の「就労系福祉サービス事業所における難病がある利用者に対する配慮の内容」にあげられた項目と一致しています。また同じく配慮の内容にあげられた「コミュニケーション」を十分とることで、病気への理解を深めることができます。

要望の上位にあげられている「今までの経験を生かしたい・やりがいのある仕事がしたい」は、難病のある人の特徴といえるかもしれません。

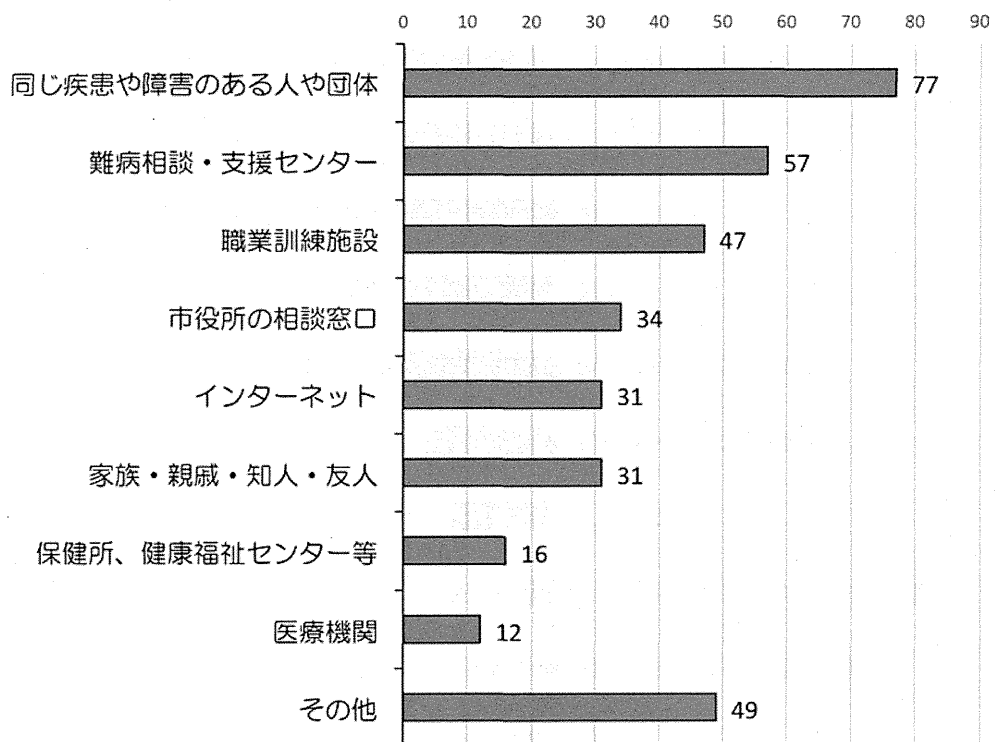
難病のある人へのヒアリングでは、長い療養生活を経て、久しぶりに仕事をする場合、1日何時間あるいは週何日くらい働けるのか、また長期に続けていけるのかなど、不安に思うという声が多くありました。そのようなときに、就労系福祉サービスを体験できる場所や機会が求められます。実際に、就労移行支援事業所に通い、業務量や内容、通勤、勤務時間等を調整しながら自分のペースをつかみ、自信をつけて再就職した事例もあります。

一方で、進行性の病気であっても、働ける間は働いて人と関わりたい、社会との接点がほしいと希望し、就労継続支援事業所を利用している事例もあります。

7 難病のある人が事業所を知るきっかけは。

難病のある人の約7割が就労系福祉サービスを知らなかったことは先述しました(9ページ 図2 難病のある人の就労系福祉サービスの認知度と関心度)。では同サービスを知っていた260人は何がきっかけになったのでしょうか。

図：就労系福祉サービスを知ったきっかけ n=260 (人)



難病のある人が、就労系福祉サービス事業所を知るきっかけとしては、当事者団体や難病相談支援センターが多いです。その他に職業訓練施設、市役所の相談窓口といった公的機関や、インターネット、家族・知人といった情報源が多くあげられました。保健所や医療機関などで事業所の情報を得ることはまだ多くないのが現状です。

難病のある人の利用を受け入れる上で、疾病に対する専門的相談支援を行っている各都道府県の難病相談支援センターとの連携を図ることが重要になります。

難病相談支援センターとは

平成15年度以降、各都道府県に設置されている「難病相談支援センター」は、平成27年より施行された難病法において、難病のある人の療養生活環境整備事業の重要な柱の一つとして位置づけられました。

難病相談支援センターでは、地域で生活する難病患者・家族等の日常生活上における悩みや不安などの解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応した、きめ細かい相談支援(電話や面接による相談、患者会活動、医療相談、就労支援など)を行っています。

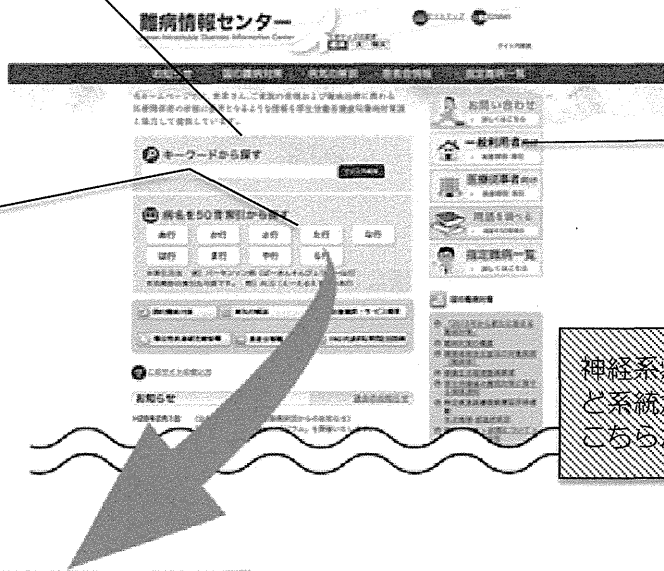
難病相談支援センターの一覧を34ページに載せていますので、ご参照ください。

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。

難病情報センターサイト <http://www.nanbyou.or.jp/> を利用した難病疾患解説の検索方法について紹介します。

病名から調べる場合には
こちらから検索できます

例えば【た行】をクリックすると【た】で始まる疾患が表示されます



神経系疾患、消化器系疾患など
系統から調べる場合には
こちらから検索できます

HOME >> 病気の解説 >> 各疾患の解説 50音順索引 1 行

各疾患の解説 50音順索引 1 行

あ行 か行 さ行 た行 な行 ひ行 ふ行 ほ行

指定難病 (1~306) は、厚生労働省指定難病の指示番号です。
施行日: 1~110は平成27年1月1日・111~306は平成27年7月1日

- ・ 第14番染色体父親性ダイソミー症候群 (指定難病200)
- ・ ダイヤモンド・ブラックファン貧血 (指定難病284)
- ・ 大脳皮質基底核変性症 (指定難病7)
- ・ 高安静態炎 (指定難病40)
- ・ 多系統萎縮症 (指定難病17)
 - ・ (1)線状体萎縮変性症 (指定難病7)
 - ・ (2)オリープ橋小脳萎縮症 (指定難病17)
 - ・ (3)シャイ・ドレーガー症候群 (指定難病17)

- た
- ・ タナトフォリック骨芽形成症 (指定難病275)
- ・ 多発血管炎性肉芽腫症 (指定難病44)
- ・ 多発性硬化症/視神経脊髄炎 (指定難病13)
- ・ 多発性囊胞腫 (指定難病67)
- ・ 多脾症候群 (指定難病188)
- ・ シンジ (指定難病151)

例えば【多発性硬化症/視神経脊髄炎】
をクリックすると疾患の詳細な説明が
表示されます

HOME >> 病気の解説 (一般利用者向け) >> 多発性硬化症/視神経脊髄炎

多発性硬化症/視神経脊髄炎

たはつせいこうかしょう/しんしんけいせきすいえん

病気の解説 (一般利用者向け) 診断・治療法 (医療従事者向け) FAQ (よくある質問と回答)

※ (指定難病、重症難病一覧の一覧は、こちらにあります。)

1. 「多発性硬化症」とはどのような病気ですか

多発性硬化症は中枢神経系の脱髄疾患の一つです。私達の神経活動は神経細胞から出る短い電線のような神経の線を通る電気活動によってすべて行われています。家庭の電線がショートしないようにビニールのカバーからなる絶縁体によって包われているように、神経の線も鞘膜というもので包われています。この鞘膜が壊れて中の電線がむき出しになる病気が脱髄疾患です。この脱髄が現状にあちこちで起こり得る状態を脱髄といいますが、病気が再発を繰り返すのが多発性硬化症 (MS) です。MSというのは英語の multiple sclerosis の頭文字をとったものです。病変が多発し、古くは少しづつ感じられるのでこの名があります。一方、抗アクアポリン4 (AQP4) 抗体という自己抗体の発見により、これまで視神経脊髄炎MSと言われた中に視神経脊髄炎 (NMOS) が含まれることがわかってきました。さらに、抗AQP4抗体陽性の方の中には、視神経と脊髄だけでなく脳にも病変を呈する方や、脊髄もしくは視神経だけに病変をもつ方などいるようなパターンがあることがわかってきました。

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

MSの頻度は人種によって異なります。MSは欧米の白人に多く、北ヨーロッパでは人口10万人あたり10人以上の有病率、地域によっては有病率が20人以上いる患者さんが

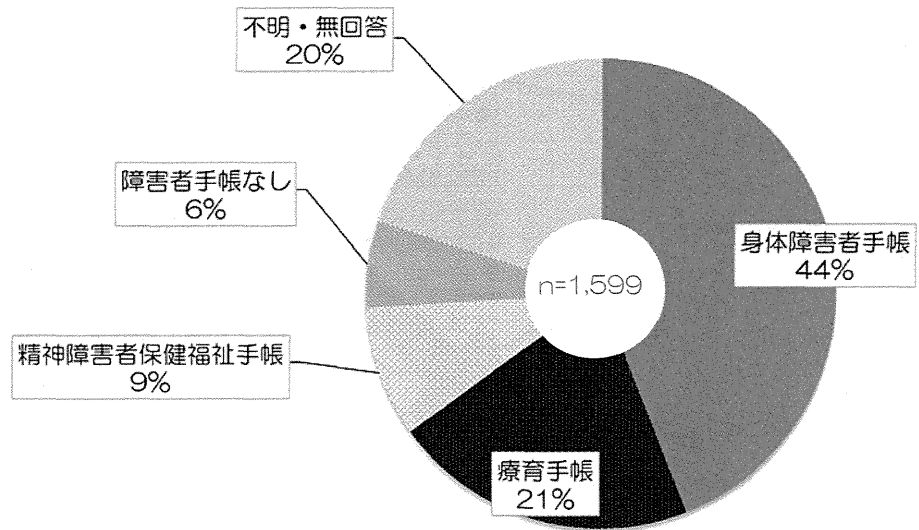
その他の参考サイトを37ページに
載せていますので、ご参照ください。

9 難病のある人は障害者手帳を取得していますか。

障害者総合支援法の対象疾病（28 ページ）に該当する人は、障害者手帳が取得できない場合でも、必要と認められた就労系福祉サービスが受けられます。

平成 25 年 12 月時点で難病のある人が利用していると回答した全国の就労系福祉サービス事業所に対し、利用している難病のある人の障害者手帳の取得状況について調査しました。その結果、利用している難病のある人 1,599 人のうち、1,181 人（73.9%）が障害者手帳を取得していました。

図 1:就労系福祉サービス事業所を利用する難病のある人の障害者手帳取得状況



一方、平成 26 年 11 月に難病当事者団体の会員である 16~65 才の難病のある人（889 人）を対象に障害者手帳の取得状況を調査したところ、取得している人は 42.6% でした。所得していない理由は、「必要ない」が半数で、これに「取得をすすめられなかった」、「取得したいができなかった」が続きます。その他では、「取得できると考えたこともなかった」、「初めて聞いた」などの意見が複数ありました。「手帳の制度を知らなかった」と合わせ、障害福祉制度を知る機会がなかったため、就労系福祉サービスを利用していない人もいると考えられます。

図 2:当事者団体会員である
難病のある人の障害者手帳の有無

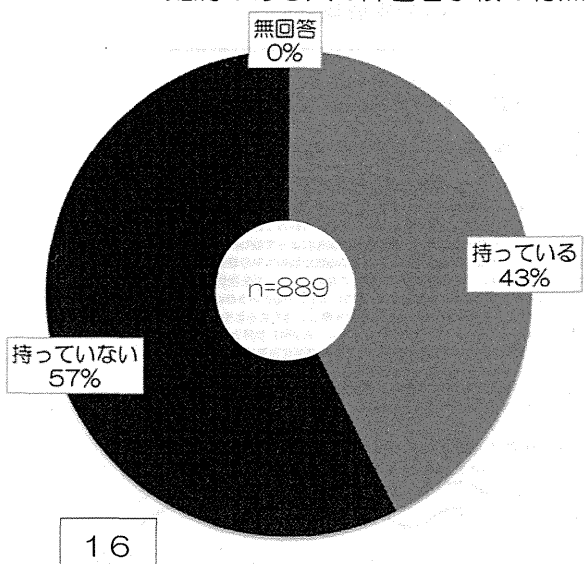
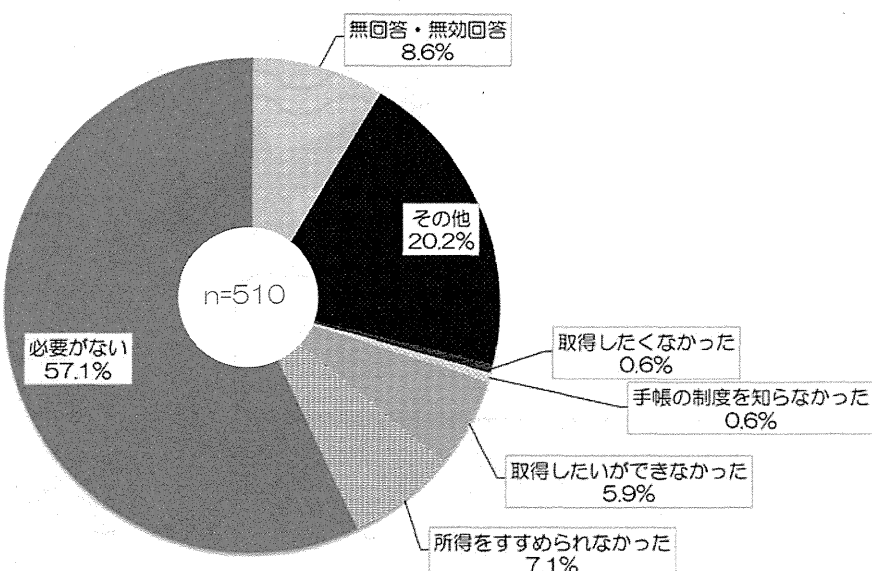


図 3:障害者手帳を所持しない理由

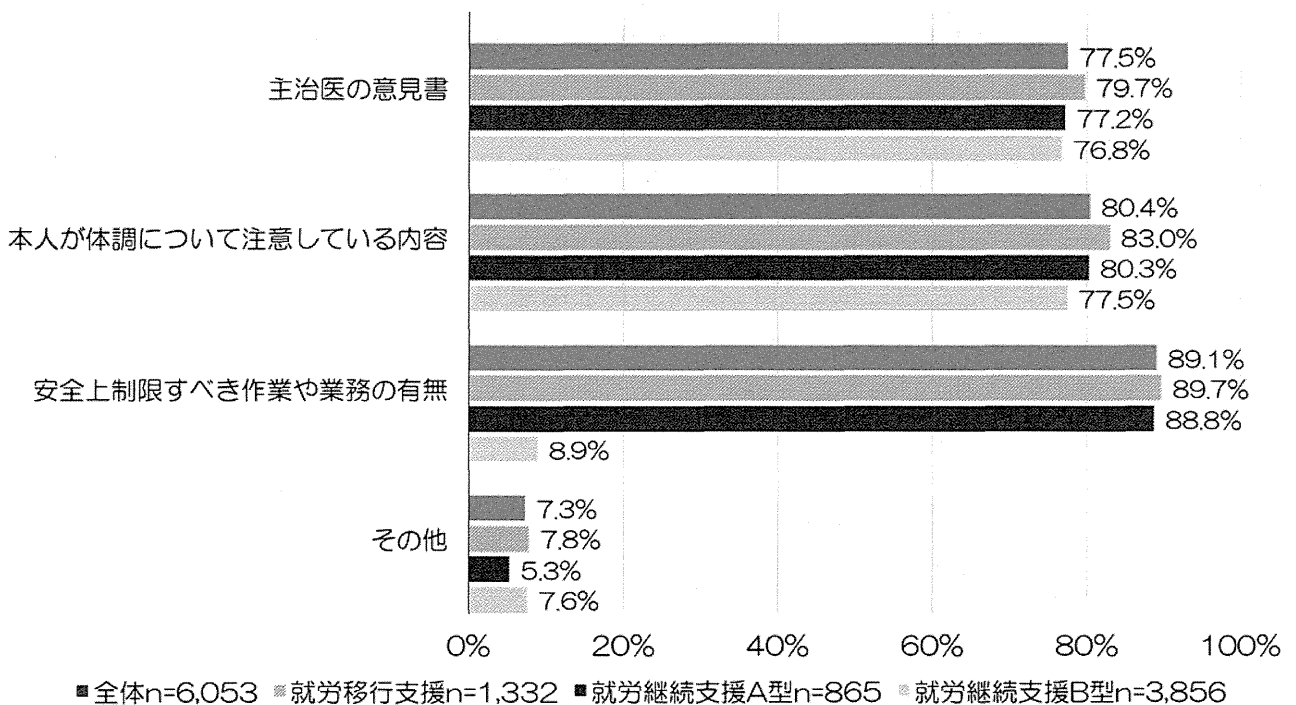


10 難病のある人への就労系福祉サービスにおける支援のポイントは。

難病のある人への支援の多くについては、他の障害のある人への支援と共通しています。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（以下「事業所」といいます。）1,139ヶ所に対し、難病ゆえの配慮について調査したところ（12ページ図）、事業所にて行われている配慮の内容は、特に難病特有と言えるものではありませんでした。

では他の障害のある人に対する支援に加え、難病のある人への支援のポイントは何でしょうか。「症状の変化」「機能障害にはとらえにくい疲れやすさなど」といった難病の特徴があることを考慮することです。「午後から作業ミスが多くなる」という場合に、「疲れてミスが出るのではないか」と考え作業時間を再考することも必要です。事業所が難病のある人を受け入れる際に事前に入手したいと考えている情報は図1の通りです。医療上の注意点を重視していることがうかがわれます。こういった情報はご本人への了解を得た上で、主治医等医療機関に相談するほか、難病相談支援センターに相談することもできます。（34-36ページ）。

図1 難病のある人が利用する際に事業所が入手したいと考えている情報（複数回答）



また上述の通り、難病のある人の職場への要望のほとんどは事業所で行っている配慮事項と一致していましたが、「今までの経験を生かしたい、やりがいのある仕事」が必ずしも事業所にあるとは限りません。事業所の作業種類は多彩になってきていますが、今後更に多様なニーズにこたえられるよう、事業の展開が求められます。

こういったポイントを押さえれば、難病のある人の支援の多くは従来の障害者の支援と共通であり、支援ニーズ評価、個別支援計画作成、これを基にしたサービス提供、モニタリング・評価による個別支援計画の見直しによって進めます。難病のある人が利用している事業所では、こうした個別対応の中で、疾病に対しての理解も深めています。ヒアリングで収集した難病のある人が利用している事業所、難病のある利用者のコメントを抜粋して記載します。