

【就労移行支援事業所】

在職中に難病を発症し、再就職などを目指して利用する例が多くあります。

- ・ 再就職などの際に必要な職場において配慮していただきたい内容について、ご自身と職場の方への理解を促すための働きかけをしています。
- ・ 事業所から就職した方などを含めて交流会を開き、実際に就職に結びついた人の話を聞いて参考にできるようにしています。
- ・ 模擬面接を行い、どのようにご自身の状況を説明すればうまくいくかを一緒に考えています。また、就職面接に同行することもあります。

【就労継続支援A型事業所】

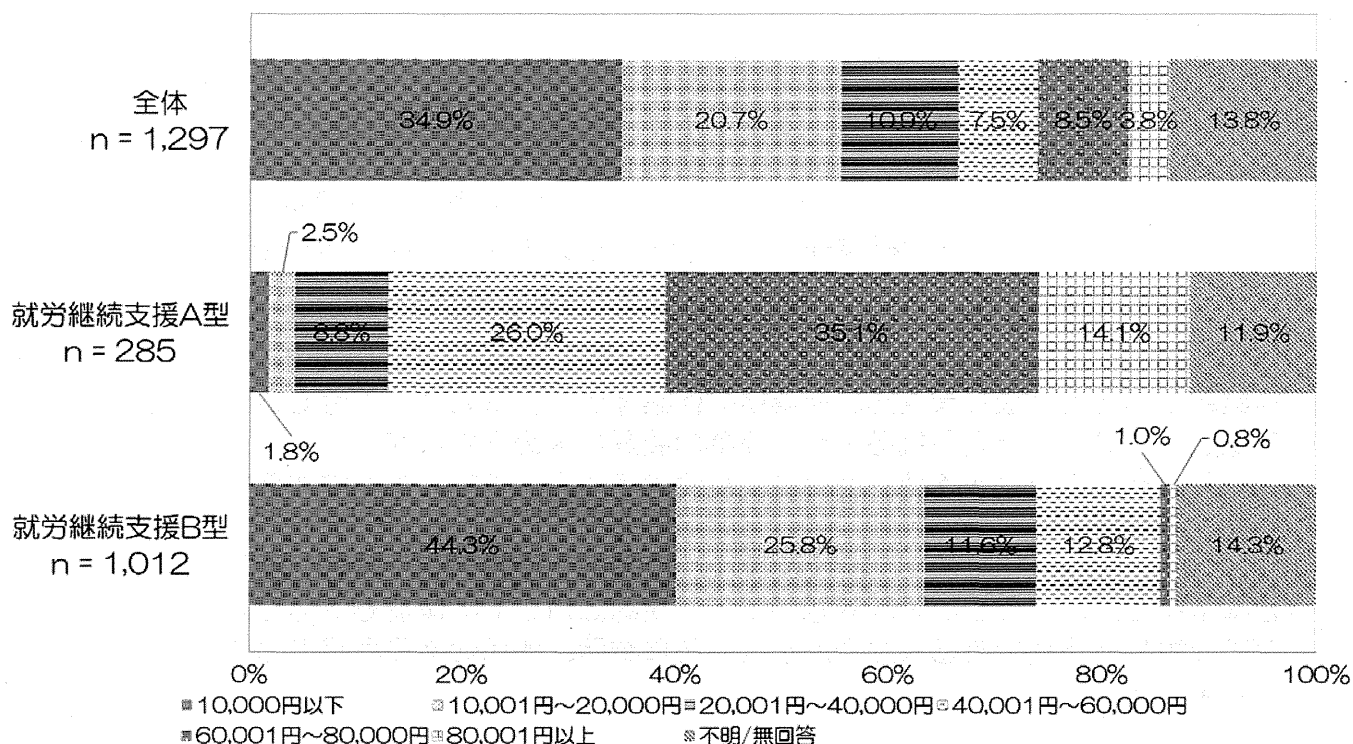
現在、難病のある人が最も利用している就労系障害福祉サービスです（9ページ図1）。難病のある人の月平均賃金は66,212円でA型事業所全体の全国平均とほぼ同様（平成25年度は69,458円）ですが、幅広い分布を示しました（図2）。賃金には、作業時間の個人差のほか、作業内容による差も大きく影響しています。

【就労継続支援B型事業所】

病状や体力、機能障害等により、一般就労は困難であっても、就労による社会参加の一環として利用されています。難病のある人の月平均工賃は14,851円で、全国平均とほぼ同様です。（平成25年度は14,437円）

- ・ 日によって体調が変わりやすいので、体調に合わせて過ごすようすすめています。
- ・ 車椅子を利用される方は、リフト車で送迎を行っています。事業所内はバリアフリーなので車椅子での自走をされていますが、狭い場所や配膳などは手助けをしています。
- ・ 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。

図2 月額平均賃金/平均工賃（所）



## 第2章

# 事例からみた支援の ポイント

## 1 クロウン病があるAさん（40代、男性、障害者手帳なし）が、就労移行支援事業所の利用を経て就職した事例

クローン病は消化器系の疾患で、腸の粘膜に慢性の炎症や潰瘍が生じます。特徴的な症状は腹痛と下痢です。さらに、発熱、下血、腹部腫瘤、体重減少、全身倦怠感、貧血などの症状が出ることもあります。（出典：難病情報センター）

Aさんは情報処理の専門学校在学中に発病しました。療養のため就職はせず、商店である家業の経理事務を10年以上続けました。両親が高齢になり、事業規模を縮小したため、収入を得ようと思い、病気のことを言わずに製造業の会社に就職しました。重い機器を扱う作業で、就職1年後に消化管出血し、貧血も重なったため入院しました。一時復帰しましたが、再発の恐れがあり退職しました。1年ほど自宅療養し、ハローワークで相談したところ、就業・生活支援センターを紹介されました。就業・生活支援センターで相談した際に、Aさんは「体力に自信がないので、就職する前に体調をみながら生活リズムをととのえたい」と希望したところ、就労移行支援事業所の利用を勧められました。

Aさんが就労移行支援事業所を利用開始して2ヶ月ほど経ったところ、事業所の実習先のひとつである会社が、商品のインターネット販売事業を拡大するにあたり、職員を募ることになりました。日頃から障害のある実習生を受け入れている会社なので理解があります。事業所の支援者から、情報処理と経理が得意で、温厚で真面目なAさんの仕事ぶりとともに、病状や配慮事項を会社に説明し、Aさんは職員として採用されました。

現在は、週5日9:00～17:00まで勤務しています。自宅から20分の自動車通勤です。インターネットでの販売業務管理のほかに、障害のある実習生への支援もしています。座位作業なので、負荷も少なく、時間的にも無理がないそうです。6週に1日、通院のために休暇を取得しています。Aさんは可能な限りここで仕事を続け、今後はかつての経理事務経験も活かしたいそうです。

### 支援のポイント

働くための体力や生活リズムの調整、適性への配慮、就職活動支援

Aさんが長い療養生活から就労するにあたり、就労移行支援事業所において体力を回復させ、働くリズムを整えることに取り組みました。また、重い物の持ち運びや立ち仕事、長時間勤務が困難な点に配慮し、強みである情報処理の技能を活かせることを企業に説明し、採用に結びつきました。

## 2 皮膚筋炎があるBさん（50代、女性、障害者手帳なし）が、パートタイム雇用から、就労継続支援A型事業所の利用に切り替えた事例

皮膚筋炎は免疫系疾患で、筋肉の炎症により、力が入りにくい、疲れやすい、痛みなどの症状が出ます。発熱や食欲不振といった症状が出ることもあります。（出典：難病情報センター）

Bさんは高校卒業後、販売の仕事をしていましたが、20代で皮膚筋炎を発病し、療養に専念するために仕事を辞めました。入院中に病院で看護師の仕事に興味を持ち、退院後に看護師学校に入学しました。在学中は通院先のクリニックでアルバイトもしていましたが、実習の日はかなり疲れるため、調整しながら両立し、看護師資格を取得しました。その後、老人ホームで5年ほど働いていましたが、介護や車いすを押す力がだんだんなくなり、痛みも増してきたので転職し、案内係のパートに切り替えました。業務は、受付と駐車場、複数のフロアーを交代で回るもので、1日5時間週3日働きました。通勤は車で40分で、会社が契約している駐車場から職場までとても遠く、歩くのが困難でした。会社では近くの駐車場を用意することは難しいと言われました。職場近くの駐車場を個人で借りると、パート代が消えてしまいます。そこでこの仕事も辞めました。

次に知人の勧めで福祉事務所に相談し、就労系福祉サービスを知り、就労継続支援A型事業所を見学・体験しました。自宅からも近く、事業所の敷地内のスペースに駐車ができるため無理なく通えそうでしたので、利用を開始しました。作業内容としては、商品管理（検品・梱包・仕分け）と伝票管理をしています。週4日勤務なので、不在でも他の人がわかるように、確実な連絡・報告を心がけています。他の障害がある人と一緒に仕事をしてみても、それぞれ悩みがあるものだと感じています。自分は注意障害のある人と組んで伝票確認を補助し、逆に力の要る作業を助けてもらうことがあります。今まですべて一人で何とかすることを考えてきましたが、助けあって何かをやり遂げることにも達成感を見出しています。

### 支援のポイント

#### 通勤への配慮、作業内容の配慮

Bさんの悩みであった通勤に配慮し、敷地内の駐車スペースを利用できるようにしました。案内や看護といった人と接したり、説明したりすることが好きで得意な強みを活かして、電話対応や他の障害がある人と組む作業を担っています。

### 3 多系統萎縮症があるCさん(30代、男性)が、介護福祉士を辞めて身体障害者手帳を取得し、就労継続支援B型事業所を利用している事例

多系統萎縮症は神経・筋疾患です。筋肉がかたくこわばり、動きが緩慢になります。話にくい、ふらつき、転びやすいといった症状のほか、立ちくらみ、排尿困難や便秘などの自律神経症状もみられます。(出典：難病情報センター)

Cさんは、高校卒業後、専門学校で介護福祉士の資格を取得しました。卒業する頃から、歩行がスムーズでなくなり、受診したところ「小脳が萎縮している」と言われたそうです。1年間病院で介護士として働きましたが、徐々に歩行が不安定になったため退職しました。

身体障害者手帳を申請した際に、福祉事務所で就労継続支援B型事業所を紹介され、体験して利用が決まりました。

現在は、週4～5日通所しています。毎日8時から16時30分まで働いています。作業内容は、梱包、封入、封緘、ゴルフカードのひもづけなどが主です。通勤は、最初は自転車でしたが、バランスをとるのが難しくなったので歩くことにしました。2年前に入院した後は両手で杖を使うようになり、約1年前から車いすを利用(自走)にしています。

家の中では伝い歩きをしています。朝は通勤路に自転車がが多く、一度ぶつかったことがあるので、余裕を持って、歩道がすいている6時30分に家を出ています。約1時間かけ、自宅から事業所まで通います。

Cさんは、介護の仕事が好きで資格を取りました。しかし病気は徐々に進行すると言われており、介護職や体を使う仕事は難しいので、今の場所でできるだけ長く続けたいと思っています。昼食時に、発作を起こした利用者を最初に発見して支援員に知らせ、とても感謝されました。からだは動かなくても、自分もできることもあるようになるようになったそうです。

#### 支援のポイント 体調や病状変化への配慮

Cさんのように、病状の進行を受け止め、社会とのつながりを維持するために利用を希望する人もいます。定期的に体調を確認し、通勤方法や日数、時間、仕事の内容などを、調整しています。

#### 4 ヘーシェット病があるDさん（30代、男性、身体障害者手帳あり）が、就労移行支援事業所の利用を経て復職した事例

ヘーシェット病は免疫系疾患で、口腔粘膜の潰瘍、外陰部潰瘍、皮膚症状、眼症状の4つが主症状です。眼の痛み、充血、まぶしさ、瞳孔不整がみられます。視力が低下し、失明に至ることがあります。（出典：難病情報センター）

Dさんはメーカーに勤務し、電気製品の開発に携わっていましたが、20代で発病しました。30代後半になり、視力低下により継続困難となり休職し、医療福祉センターの紹介で、就労移行支援事業所を利用しました。事業所ではパソコンの音声入力訓練をしました。また復職に向けて、Dさん自身が、自分にできること、できないことを理解して、会社側にしっかり説明ができるように働きかけました。

一方、事業所からは、会社側には復職後に必要な配慮を理解していただくために、障害福祉制度の活用や必要機器の補助制度の紹介と視覚障害の特徴などの説明を行いました。Dさんは休職前と同じ部署に復職され、書類作成、翻訳業務、情報収集などの仕事を続けています。職場で配慮を受けていることとしては、座席を部屋入り口付近に配置する、見つけやすいようにゴミ箱やロッカーに目立つ印をつける、外出時に引率してもらう、書類の代筆、墨字文書の代読、防災当番や掃除当番の免除などがあります。

#### 支援のポイント

##### 勤務する会社に対して、疾病の特徴や必要な配慮事項の説明

Dさんの視力低下に配慮し、就労移行支援事業所において、パソコンの音声入力活用訓練をしました。会社に対して、障害の特徴や活用可能な制度、必要な配慮等を説明して、以前と同じ職場への復帰を果たしました。

## 5 下垂体前葉機能低下症があるEさん（30代、女性、身体障害者手帳申請中）が、フルタイム勤務が困難になったため転職し、就労継続支援A型事業所を利用している事例

下垂体前葉機能低下症は内分泌系疾患です。ホルモンが十分に分泌できず、欠乏した状態で、欠乏したホルモンの種類により、疲れやすい、低体温、記憶力・集中力が低下するなど、症状が異なります。（出典：難病情報センター）

Eさんは広告会社で働いていましたが、病気の症状が悪化し、極度の疲労のためにフルタイムで働くのが困難になりました。2年ほど療養に専念した後、難病相談支援センターの紹介で就労継続支援A型事業所に見学に訪れました。事業所では、ウェブサイトや広告のデザイン、チラシなどのイラストを作成することを主な作業にしています。利用者募集にもその旨を明記しているので、ITやデザインなど技能のある方が希望して来ることも多いです。

Eさんは広告デザインを希望し、10時～15時まで週4日間通所しています。前の会社では残業が多く、皆定時では帰宅できない状況だったので、自分だけ帰るわけにいかず、かなり無理をしていたそうです。現在の事業所は精神障害のある利用者が多く、通院のために休む人がいるほか、調子の悪いときも無理しなくてよいと言われているので、Eさんも体調にあわせて働いています。Eさんは会社を辞めたときに、デザインの仕事を諦めたそうですが、これまでの経験を活かすことができたと話しています。

### 支援のポイント

職歴など経験を活かした配慮、勤務日数や時間の調整

Eさんの経験や技能を活かせる作業内容を提案するとともに、無理なく通えるよう、勤務日数や時間を調整しています。

## 6 多発性硬化症があるFさん（40代、女性、身体障害者手帳あり）が、訪問看護を利用しながら就労継続支援B型事業所に通う事例

多発性硬化症は神経・筋疾患です。症状は病変の部位により千差万別です。視神経が障害されると視力が低下したり、視野が欠けたりします。小脳が障害されるとまっすぐ歩けなくなり、お酒に酔った様な歩き方になったり、手がふるえたりします。大脳の病変では手足の感覚障害や運動障害の他、認知機能にも影響を与えることがあります。（出典：難病情報センター）

Fさんは就職後、20代に発病しました。しばらくは仕事を続けていましたが、再発と寛解を繰り返し、徐々に体の自由がきかなくなり退職しました。

その後知人に紹介され、就労継続支援B型事業所の利用を開始しました。1日6時間、体調に合わせて週に2～3日、通所してぬいぐるみなどの製作をしています。常時、車いすを使用し、通所にはリフト車送迎を利用しています。事業所内はバリアフリーなので車椅子での自走が可能です。

日によって体調に変化があるので、朝、来所時に調子をたずね、不調を訴えたり、姿勢保持ができないなどの症状があれば、その日は休むようにすすめています。また、体調の変化を見過ごさないように、姿勢保持や体温調整の状態を、職員が気を付けて観察するようにしています。

体調については、Fさん担当の訪問看護師とも情報を共有し、相談しています。Fさんは明るく社交的なので、他の利用者さんともうまくコミュニケーションが図れているようです。

### 支援のポイント 医療機関との連携、通勤の配慮

Fさんは日によって体調に変動があるので、訪問看護師と連携して、体調管理に配慮しています。また通所については、リフト車による送迎を実施しています。



3

## 第3章

資料

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波を示すてんかん性脳症
99 原発性免疫不全症候群	28 ウィルソン病	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-リン酸ウリジリ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ポーター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 進行性多巣性白質脳症
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 特発性血小板減少性紫斑病	110 高チロシン血症1型	168 腎髄空洞症
267 ファンconi貧血	111 高チロシン血症2型	169 腎髄小脳変性症(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 腎髄髄膜瘤
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 腎髄性筋萎縮症
	142 脂肪萎縮症	175 先天性核上性球麻痺
免疫系疾病	186 先天性葉酸吸収不全	177 先天性筋無力症候群
4 IgG4関連疾病	204 タンジール病	180 先天性大脳白質形成不全症
51 家族性地中海熱	235 尿素サイクル異常症	184 先天性ミオパチー
53 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	237 脳髄黄色腫症	185 先天性無痛無汗症
60 関節リウマチ	269 フェニルケトン尿症	187 前頭側頭葉変性症
71 巨細胞性動脈炎	270 複合カルボキシラーゼ欠損症	188 早期ミオクローニー脳症
80 クリオピリン関連周期熱症候群	272 副腎白質ジストロフィー	195 大脳皮質基底核変性症
91 結節性多発動脈炎	277 プロピオン酸血症	198 多系統萎縮症
101 顕微鏡的多発血管炎	283 ヘモクマトーシス	201 多発性硬化症/視神経脊髄炎
102 高IgD症候群	290 ポルフィリン症	218 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
104 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	302 無βリポタンパク血症	221 特発性基底核石灰化症
105 好酸球性副鼻腔炎	303 メープルシロップ尿症	228 ドラベ症候群
115 抗リン脂質抗体症候群	304 メチルマロン酸血症	232 難治頻回部分発作重積型急性脳炎
129 再発性多発軟骨炎	306 メンケウ病	238 脳表ヘモジエリン沈着症
134 シェーグレン症候群	319 リジン尿性蛋白不耐症	241 パーキンソン病
138 自己免疫性出血病XIII	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
166 成人スチル病		250 PCDH19関連症候群
172 全身型若年性特発性関節炎	神経・筋疾病	252 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
173 全身性エリテマトーデス	1 アイカルディ症候群	253 皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
197 高安静脈炎	2 アイザックス症候群	257 ビッカースタッフ脳幹脳炎
200 多発血管炎性肉芽腫症	5 亜急性硬化性全脳炎	268 封入体筋炎
215 TNF受容体関連周期性症候群	8 アトピー性脊髄炎	276 プリオン病
229 中條・西村症候群	12 有馬症候群	281 ベスレムミオパチー
242 バージャー病	14 アレキサンダー病	284 ペリー症候群
260 皮膚筋炎/多発性筋炎	15 アンジェルマン症候群	286 ベルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
274 ブラウ症候群	21 遺伝性ジストニア	287 片側巨脳症
280 ベーチェット病	22 遺伝性周期性四肢麻痺	288 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
	29 ウェスト症候群	291 マリネスコ・シェーグレン症候群
内分泌系疾病	32 ウルリッヒ病	293 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー
6 アジソン病	33 HTLV-1関連脊髄症	298 ミオクローニー欠伸てんかん
31 ウォルフラム症候群	40 遠位型ミオパチー	299 ミオクローニー脱力発作を伴うてんかん
35 ADHD分泌異常症	44 大田原症候群	300 ミトコンドリア病
50 下垂体前葉機能低下症	48 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	305 メビウス症候群
63 偽性副甲状腺機能低下症	59 環状20番染色体症候群	308 もやもや病
79 クッシング病	64 ギャロウェイ・モフト症候群	313 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
108 甲状腺ホルモン不応症	65 急性壊死性脳症	315 ライソソーム病
121 ゴナドトロピン分泌亢進症	67 球脊髄性筋萎縮症	316 ラスムッセン脳炎
167 成長ホルモン分泌亢進症	76 筋萎縮性側索硬化症	318 ランドウ・クレフナー症候群
182 先天性副腎低形成症	78 筋ジストロフィー	329 レット症候群
183 先天性副腎皮質酵素欠損症	86 クロウ・深瀬症候群	330 レノックス・ガストー症候群
211 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	89 痙攣重積型(二相性)急性脳症	
214 TSH分泌亢進症	93 限局性皮質異形成	視覚系疾病
255 ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	97 原発性側索硬化症	7 アッシュャー症候群
271 副甲状腺機能低下症	136 自己食空胞性ミオパチー	41 円錐角膜
273 副腎皮質刺激ホルモン不応症	144 シャルコー・マリー・トゥース病	43 黄斑ジストロフィー
278 PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)	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	サイトメガロウィルス角膜炎
159	スタージ・ウェーバー症候群
285	ペルー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	クリッパル・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	若年性肺炎腫
174	先天性横膈膜ヘルニア
220	特発性間質性肺炎
243	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
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	肺動脈低換気症候群
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	リンパ脈管腫症
消化器系疾病	
23	遺伝性肝炎
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	腸管神経節細胞僅少症
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	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
296	慢性肝炎
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	オクシピタル・ホーン症候群
52	家族性良性慢性天疱瘡
62	眼皮皚白皮症
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	スティーブンス・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	広範脊柱管狭窄症
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・モワト症候群
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	非典型型溶血性尿毒症症候群
染色体または遺伝子に變化を伴う症候群	
9	アペール症候群
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	23q11.2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	ブラダー・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・シンブソン症候群
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
クモック	
162	スモン

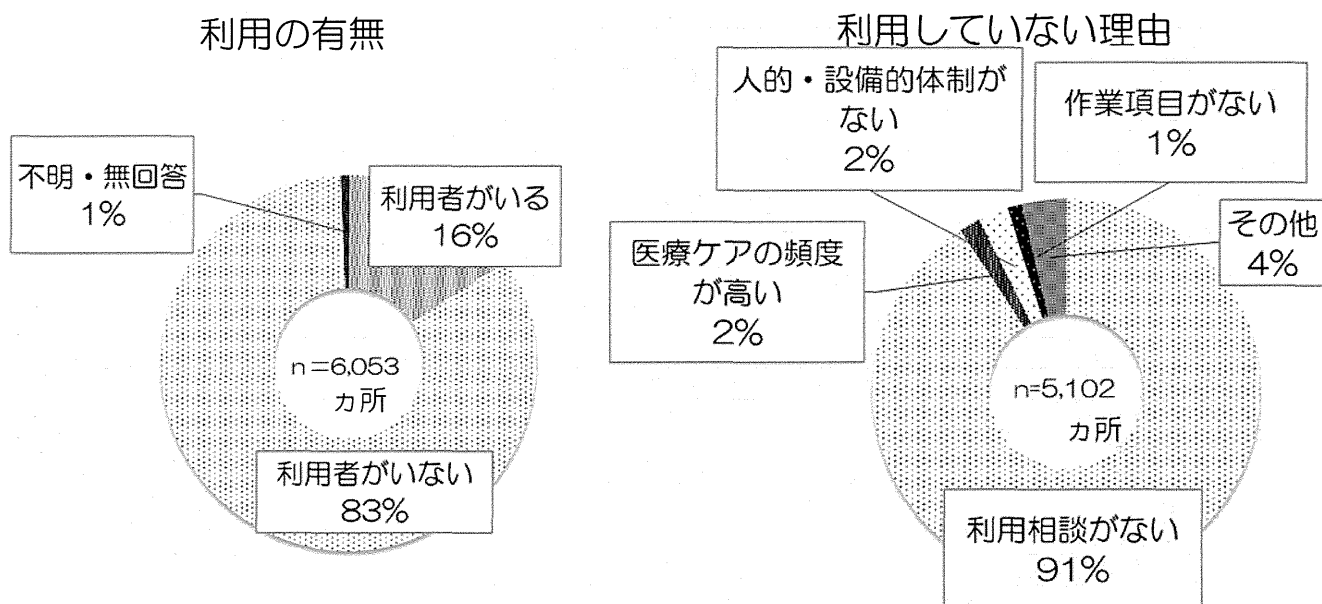
一部の疾病については複数の疾病群に属します。  
「障害者総合支援法における障害者支援区分 難病患者に対する認定マニュアル」参考

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%

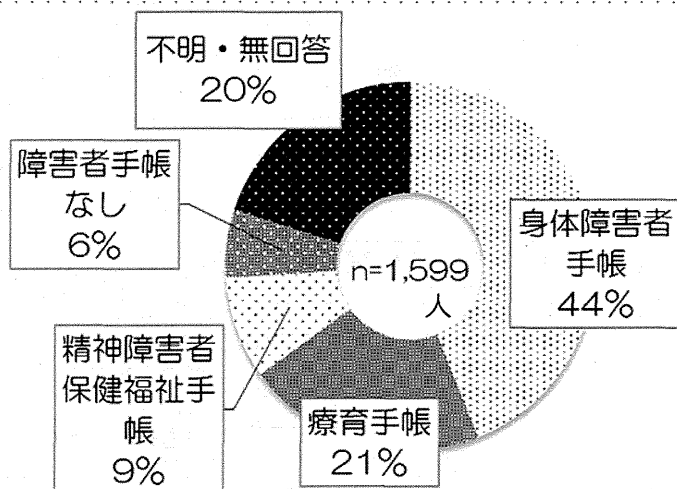
	配布	回収
就労移行支援事業所	2,655	1,332
就労継続支援 A 型事業所	1,725	865
就労継続支援 B 型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

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



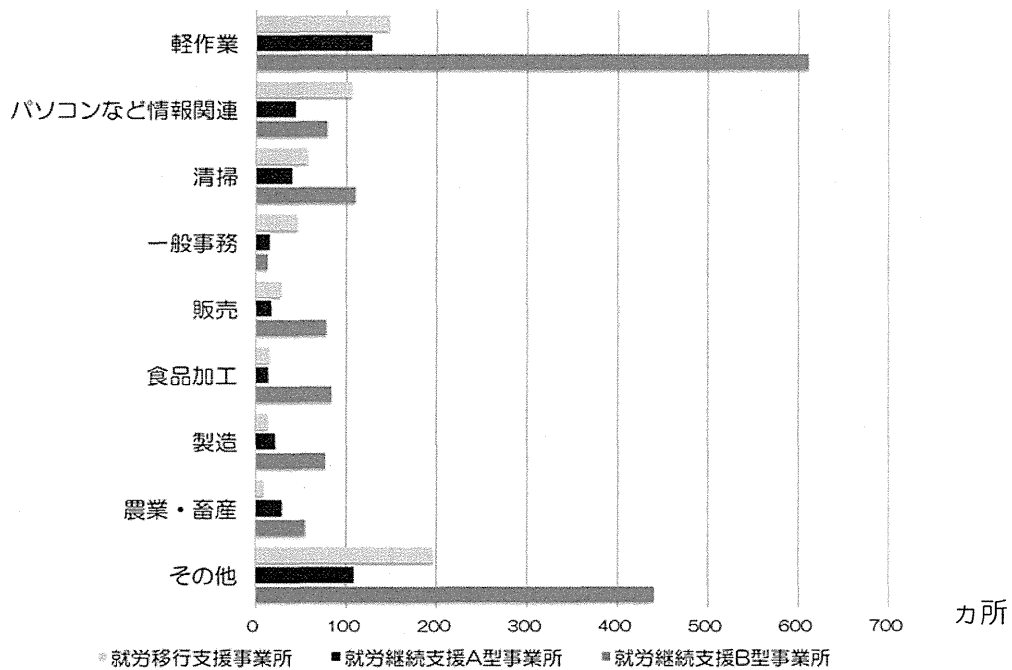
障害者手帳を有する人は74%でした。

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%） |

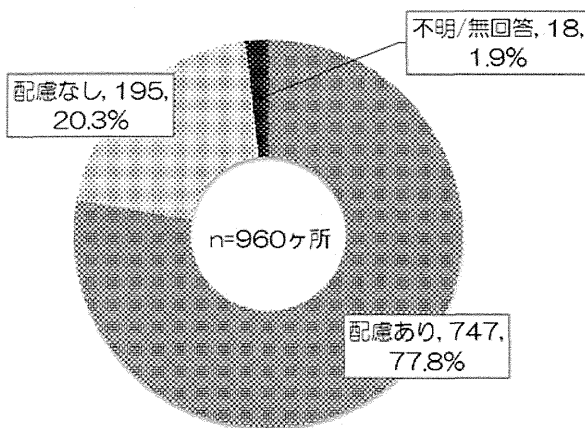
Q4：難病のある利用者の主な作業内容（事業種別、複数回答）

事業所における主な作業内容（所）（n=1,599、複数回答）

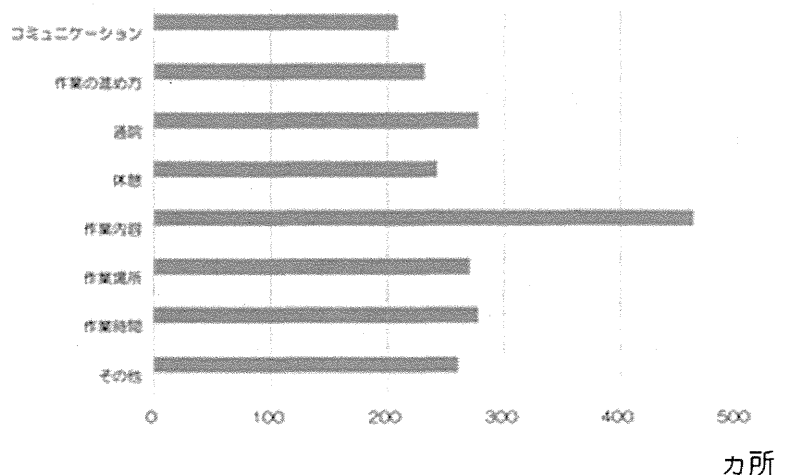


Q5：難病がある利用者に対する配慮内容（複数回答）

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

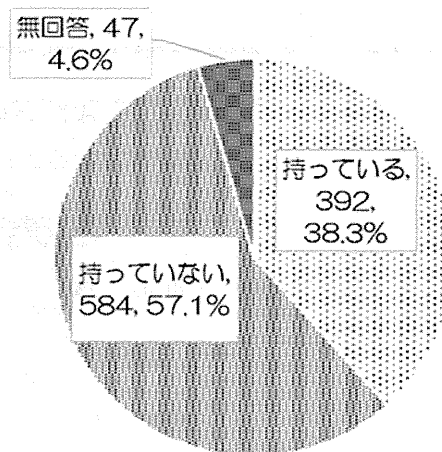
地域難病連合会を通じて16～64歳の難病当事者に対し質問用紙を3,000通配布

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

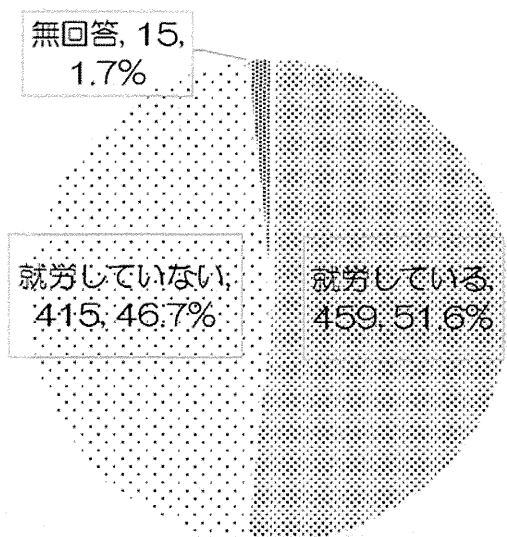
Q1：現在罹患している難治性疾患名と障害者手帳取得状況（回答者889名）

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%

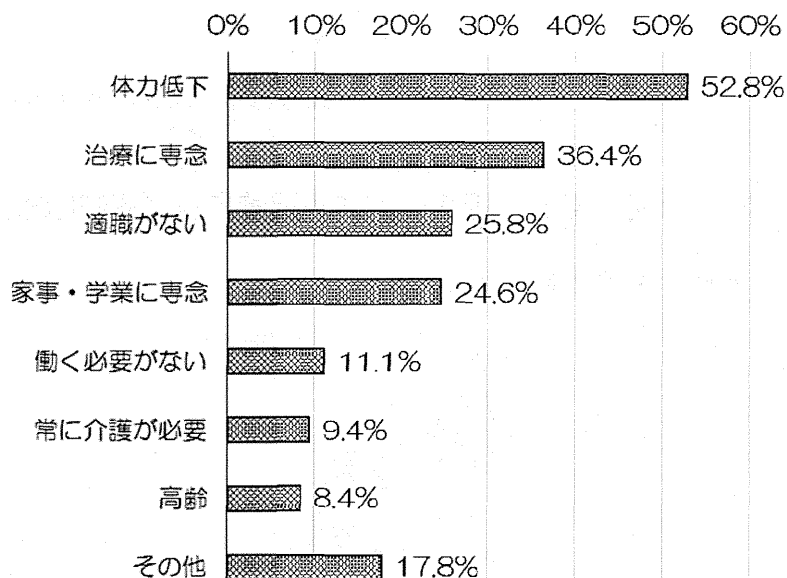


130疾患のうち回答があったのは68疾患。

Q2：最近6ヶ月の就労状況（16～64歳の889名）

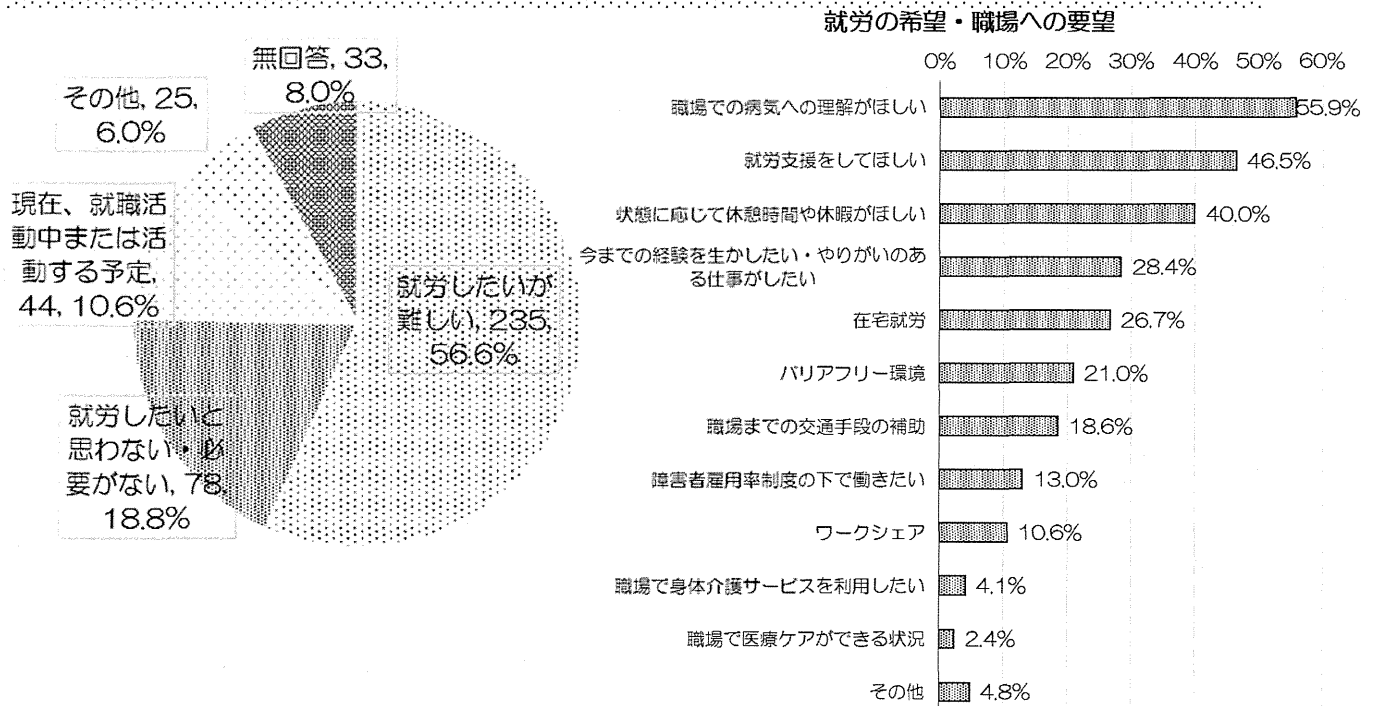


就労していない理由

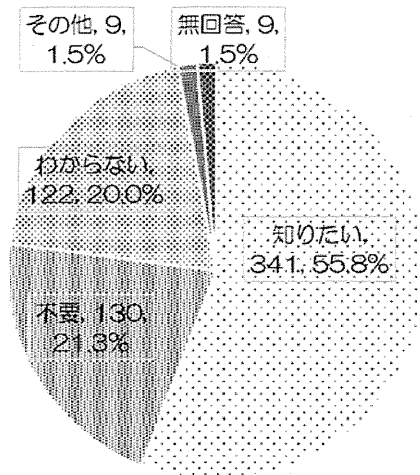


（複数回答）

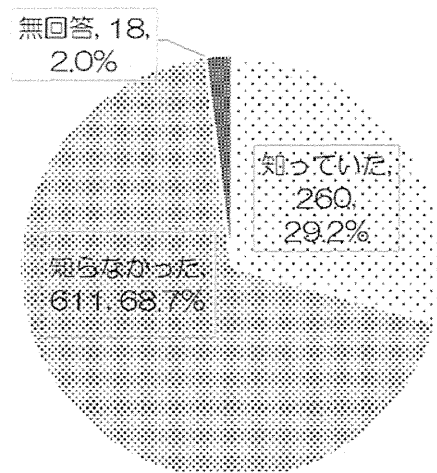
Q3：就労の希望・職場への要望（Q2で「就労していない」と回答した415名）



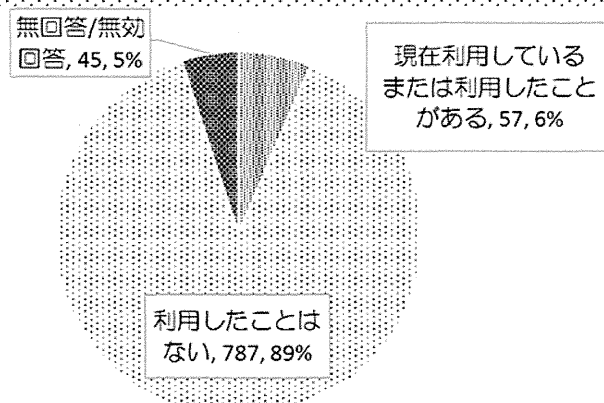
Q4：就労系福祉サービスを知っていますか。（n=889人）



「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/iryoku/kenkou/nanbyo/002289.html">http://www.pref.iwate.jp/iryoku/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://www17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/">http://www17.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/iryoku/nanbyou/1234146324820.html">http://www.pref.tochigi.lg.jp/e04/welfare/iryoku/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 千葉市中央区玄鼻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 順天堂大学医学部附属順天堂浦安病院	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.com/">http://nanbyou-shien2014.jimd.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/nanbyosodanshen.html">http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a15200/nanbyou/nanbyosodanshen.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/sosohiki/130401/nanbyou-soudan-sien.html">http://www.pref.kochi.lg.jp/sosohiki/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-iryoo/nanbyo/nanbyosoudan.html">https://www.pref.kagoshima.jp/ae06/kenko-fukushi/kenko-iryoo/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/shougaisakoyou/06e.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaisakoyou/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/shougaisahukushi/sabetsu\\_kaisho/dl/fukushi\\_guideline.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/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