

平成25～27年度厚生労働科学研究
「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」
研究概要

平成25年度難病のある人の全国就労系福祉サービス事業所利用実態調査
平成26年度難病のある人の就労支援ニーズに関する調査
平成27年度難病のある人の就労系福祉サービス利用に関するヒアリング調査
障害者総合支援法の対象疾病一覧（332疾病）

研究成果物（冊子）

【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>

【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】

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

国立障害者リハビリテーションセンター
研究代表者 深津玲子

この研究に関するお問い合わせは下記へ

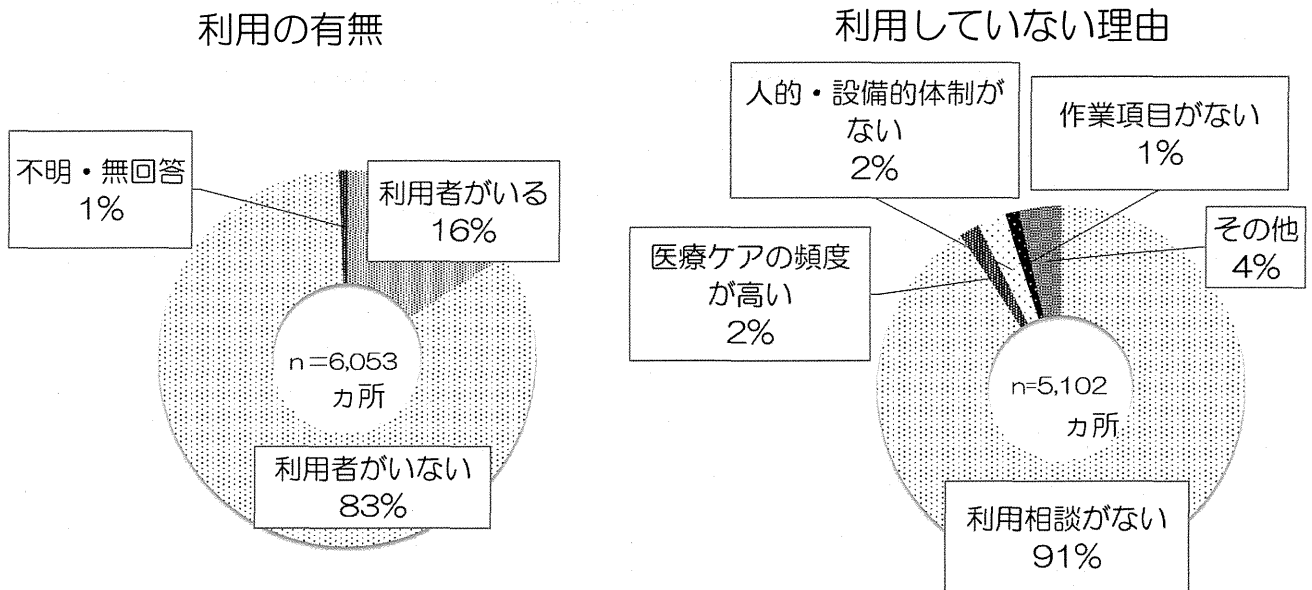
国立障害者リハビリテーションセンター 病院
臨床研究開発部
nanbyo@rehab.go.jp

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%

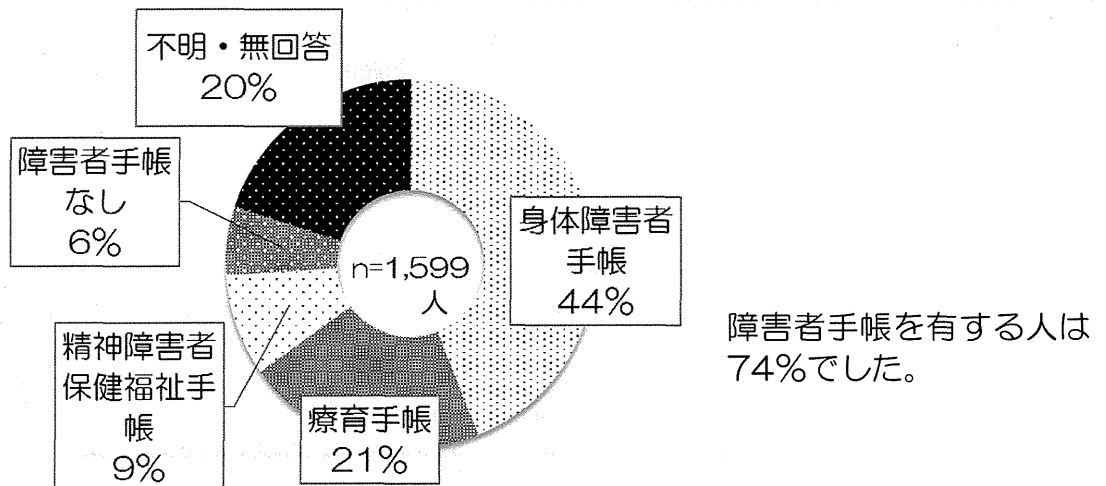
	配布	回収
就労移行支援事業所	2,655	1,332
就労継続支援 A 型事業所	1,725	865
就労継続支援 B 型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

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

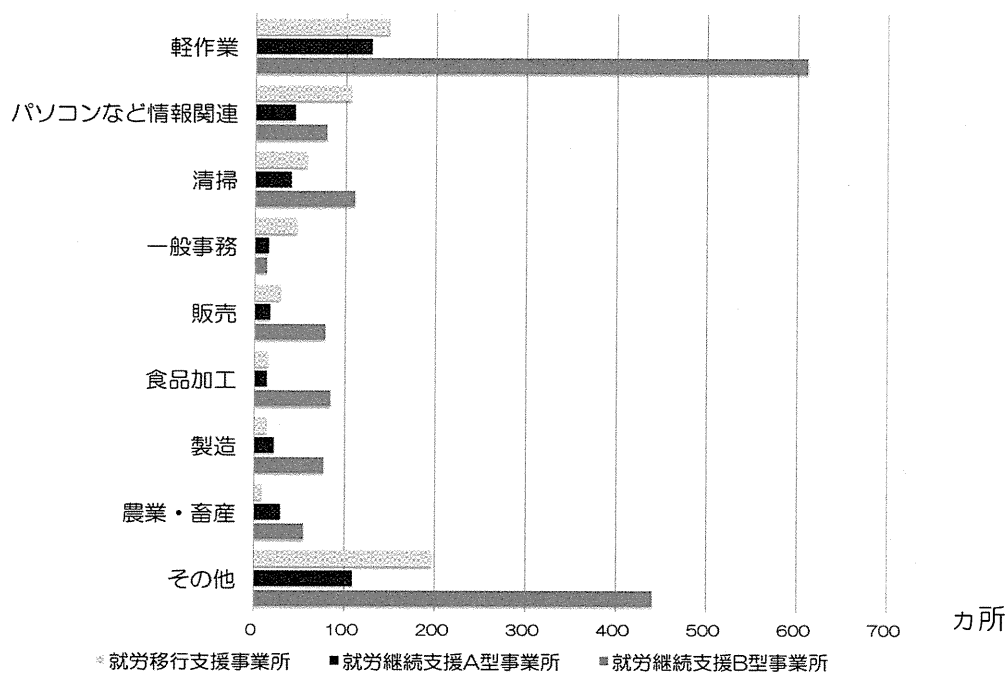


Q3：難病のある利用者の疾病名（n = 1,599人）

- | | |
|-------------------|-----------------------|
| 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%） |

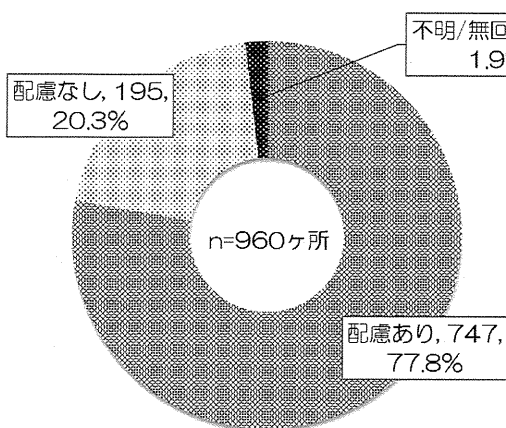
Q4：難病のある利用者の主な作業内容（事業種別、複数回答）

事業所における主な作業内容（所）（n=1,599、複数回答）

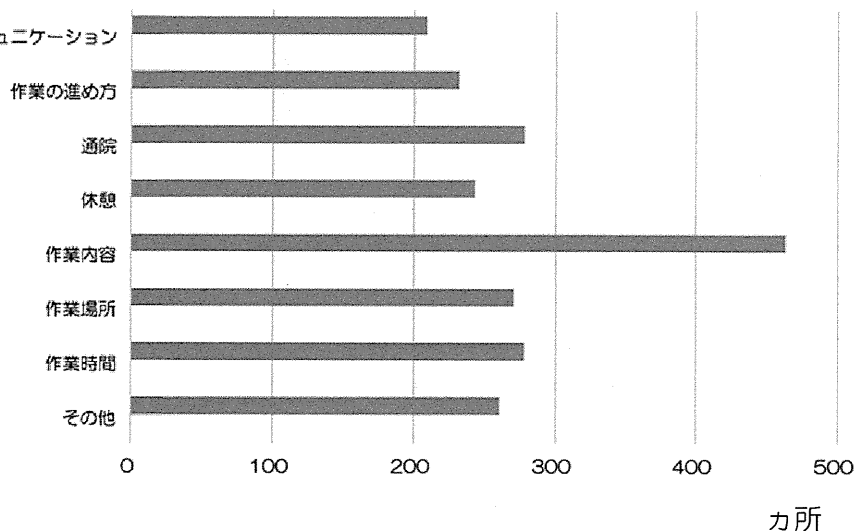


Q5：難病がある利用者に対する配慮内容（複数回答）

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 = 744、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%）

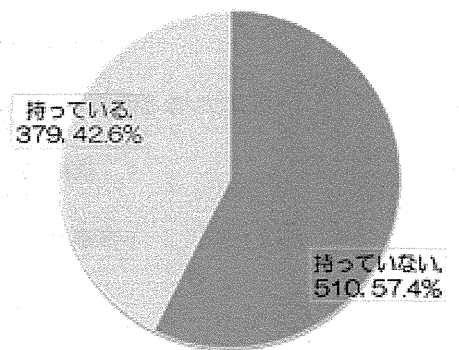
有効回答 男性28.0% 女性71.4% 平均年齢50歳

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）

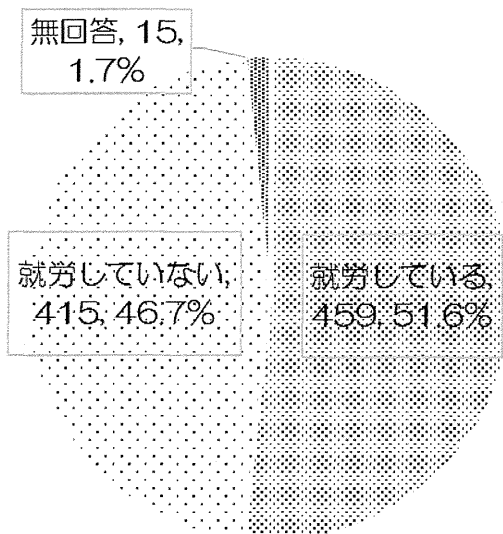
1	全身性エリテマトーデス	203	19.8%
2	パーキンソン病	131	12.8%
3	重症筋無力症	103	10.1%
4	高安病（大動脈炎症候群）	99	9.7%
5	シェーグレン症候群	70	6.8%
6	悪性関節リウマチ（関節リウマチ）	65	6.4%
7	網膜色素変性症	57	5.6%
8	脊髄小脳変性症	47	4.6%
9	多発性筋炎・皮膚筋炎	39	3.8%
10	多発性硬化症	37	3.6%

130疾患のうち回答があったのは68疾患。

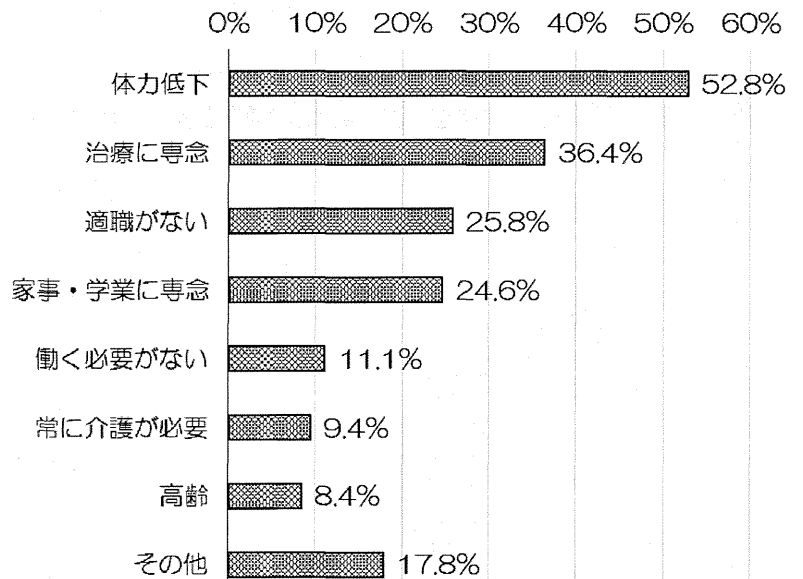
障害者手帳を持っていますか？



Q2：最近6ヶ月の就労状況（16～64歳の889名）

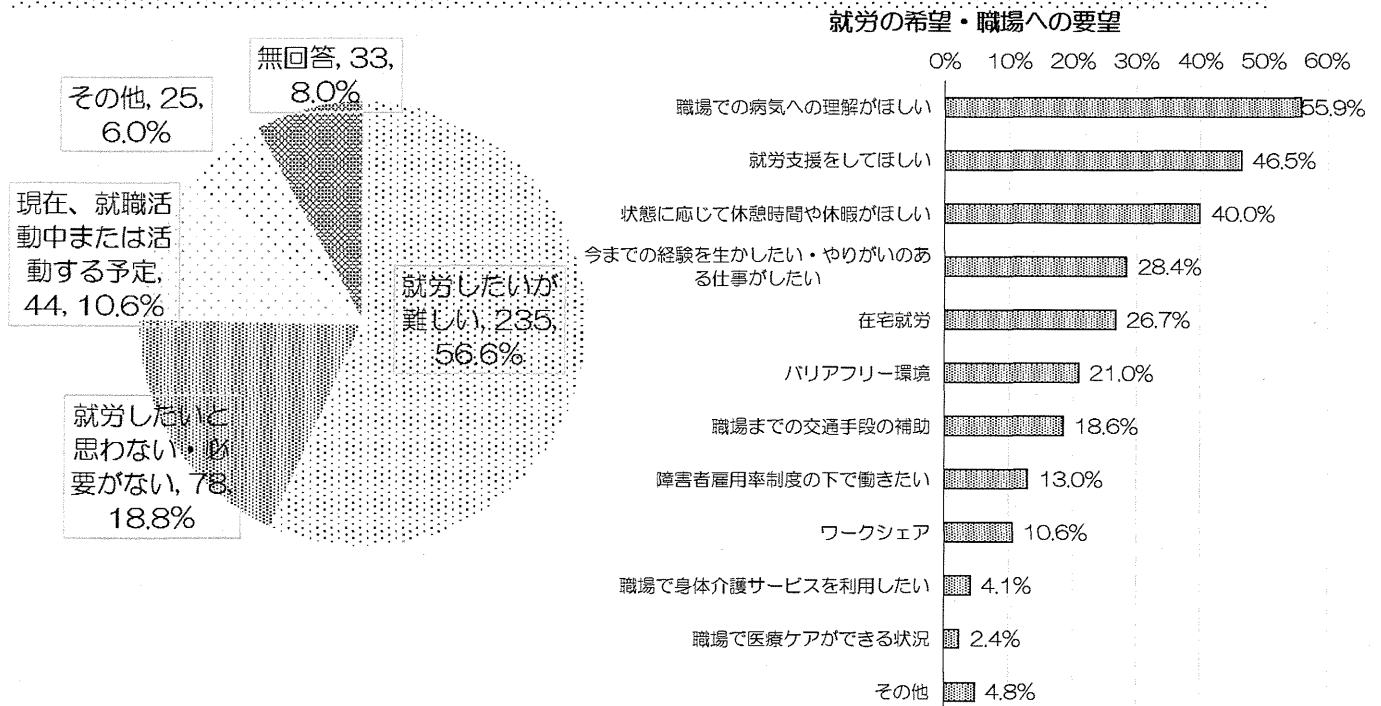


就労していない理由

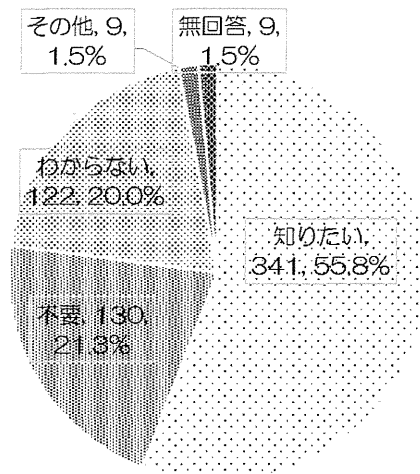


（複数回答）

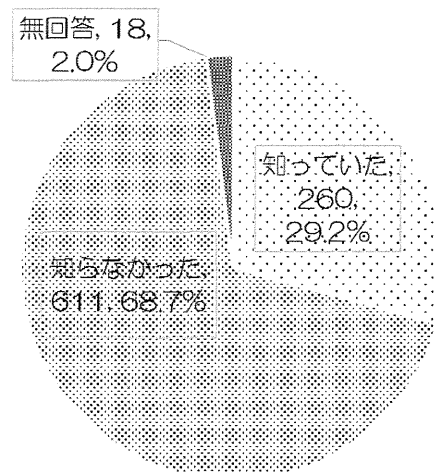
Q3：就労の希望・職場への要望（Q2で「就労していない」と回答した415名）



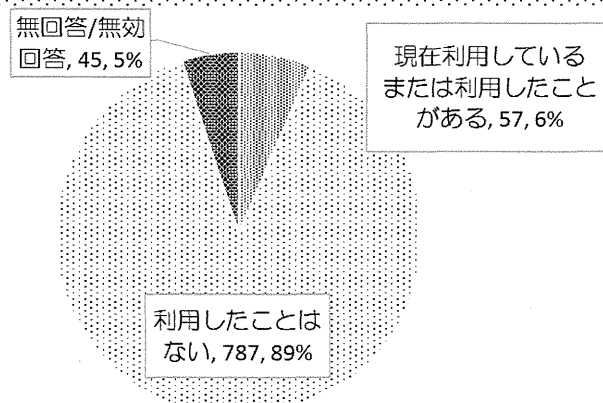
Q4：就労系福祉サービスを知っていますか。(n=889人)



「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)



3 ヒアリング調査による事例収集：就労系福祉サービスを利用する難病のある人と事業所にヒアリング調査を行いました。

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。

支援のポイント

通勤への配慮、作業内容の配慮

Bさんが利用している就労継続支援A型事業所では通勤に配慮し、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。

支援のポイント

体調や病状変化への配慮

Cさんの疾病は進行性ですが、それを受け止め、社会とのつながりを維持するために就労継続支援B型事業所を利用しています。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。

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

視力低下の出現したDさんには、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。

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

就労継続支援A型事業所を利用するEさんに対しては、これまで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。

支援のポイント

医療機関との連携、通勤の配慮

就労継続支援B型事業所に通う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。

1 障害者総合支援法の対象疾病一覧（332疾病）

血液系疾病	
24	遺伝性鉄芽球性貧血
92	血栓性血小板減少性紫斑病
99	原発性免疫不全症候群
113	後天性赤芽球病
119	骨髓異形成症候群
120	骨髓線維症
127	再生不良性貧血
139	自己免疫性溶血性貧血
179	先天性赤血球形成異常性貧血
193	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
222	特発性血小板減少性紫斑病
267	ファンconi貧血
282	ヘパリン起因性血小板減少症
289	発作性夜間ヘモグロビン尿症
免疫系疾病	
4	IgG4関連疾病
51	家族性地中海熱
53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
60	関節リウマチ
71	巨細胞性動脈炎
80	クリオピリン関連周期熱症候群
91	結節性多発動脈炎
101	顕微鏡的多発血管炎
102	高IgD症候群
104	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
105	好酸球性副鼻腔炎
115	抗リン脂質抗体症候群
129	再発性多発軟骨炎
134	シェーグレン症候群
138	自己免疫性出血病XIII
166	成人スチル病
172	全身型若年性特発性関節炎
173	全身性エリテマトーデス
197	高安動脈炎
200	多発血管炎性肉芽腫症
215	TNF受容体関連周期性症候群
229	中條・西村症候群
242	バージャー病
260	皮膚筋炎/多発性筋炎
274	ブラウ症候群
280	ペーチェット病
内分泌系疾病	
6	アジソン病
31	ウォルフラム症候群
35	ADH分泌異常症
50	下垂体前葉機能低下症
63	偽性副甲状腺機能低下症
79	クッシング病
108	甲状腺ホルモン不応症
121	ゴナドトロピン分泌亢進症
167	成長ホルモン分泌亢進症
182	先天性副腎低形成症
183	先天性副腎皮質酵素欠損症
211	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
214	TSH分泌亢進症
255	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
271	副甲状腺機能低下症
273	副腎皮質刺激ホルモン不応症
278	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）

代謝系疾病	
10	アミロイドーシス
17	イソ吉草酸血症
28	ウィルソン病
55	ガラクトース・1-リン酸ワリジルトランスフェラーゼ欠損症
57	肝型糖原病
77	筋型糖原病
83	グルコーストランスポーター1欠損症
84	グルタル酸血症1型
85	グルタル酸血症2型
96	原発性高脂血症
110	高チロシン血症1型
111	高チロシン血症2型
112	高チロシン血症3型
140	シトステロール血症
142	脂肪萎縮症
186	先天性葉酸吸収不全
204	タンジール病
235	尿素サイクル異常症
237	脳髄黄色腫症
269	フェニルケトン尿症
270	複合カルボキシラーゼ欠損症
272	副腎白質ジストロフィー
277	プロピオン酸血症
283	ヘモクロマトーシス
290	ボルフィリン症
302	無βリポタンパク血症
303	メーブルシロップ尿症
304	メチルマロン酸血症
306	メンクス病
319	リジン尿性蛋白不耐症
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
神経・筋疾病	
1	アイカルティ症候群
2	アイザックス症候群
5	亜急性硬化性全脳炎
8	アトピー性脊髄炎
12	有馬症候群
14	アレキサンダー病
15	アンジェルマン症候群
21	遺伝性ジストニア
22	遺伝性周期性四肢麻痺
29	ウエスト症候群
32	ウルリッヒ病
33	HTLV-1関連脊髄症
40	遠位型ミオパチー
44	大田原症候群
48	海馬硬化を伴う内側頭葉てんかん
59	環状20番染色体症候群
64	ギャロウェイ・モフト症候群
65	急性壊死性脳症
67	球脊髄性筋萎縮症
76	筋萎縮性側索硬化症
78	筋ジストロフィー
86	クロウ・深瀬症候群
89	痙攣重積型（二相性）急性脳症
93	限局性皮質異形成
97	原発性側索硬化症
136	自己食空腔性ミオパチー
144	シャルコー・マリー・トゥース病
145	重症筋無力症

147	シュワルツ・ヤンベル症候群
148	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
149	神経細胞移動異常症
150	神経鞘素スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
152	神経フェリチン症
153	神経有棘赤血球症
154	進行性核上性麻痺
156	進行性多巣性白質脳症
159	スタージ・ウェーバー症候群
165	正常圧水頭症
168	腎臓空洞症
169	腎臓小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）
170	腎臓髄膜瘤
171	腎臓性筋萎縮症
175	先天性核上性球麻痺
177	先天性筋無力症候群
180	先天性大脳白質形成不全症
184	先天性ミオパチー
185	先天性無痛無汗症
187	前頭側頭葉変性症
188	早期ミオクロニー脳症
195	大脳皮質基底核変性症
198	多系統萎縮症
201	多発性硬化症/視神経脊髄炎
218	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
221	特発性基底核石灰化症
228	ドラベ症候群
232	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
238	脳表ヘモジリン沈着症
241	パーキンソン病
248	ハンチントン病
250	PCDH19関連症候群
252	非ジストロフィー性ミトトニー症候群
253	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
257	ピッカースタッフ脳幹脳炎
268	封入体筋炎
276	プリオン病
281	ベスレムミオパチー
284	ペリー症候群
286	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
287	片側巨脳症
288	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
291	マリネスコ・シェーグレン症候群
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
298	ミオクロニー欠伸てんかん
299	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
300	ミトコンドリア病
305	メビウス症候群
308	もやもや病
313	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
315	ライソゾーム病
316	ラスムッセン脳炎
318	ランドウ・クレフナー症候群
329	レット症候群
330	レノックス・ガストー症候群
視覚系疾病	
7	アッシャー症候群
41	円錐角膜
43	黄斑ジストロフィー
56	加齢黄斑変性
62	眼皮皰皮症

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	パ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	クリッペル・トレノネー・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	総排腔遺残
191	総排腔外反症
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	ヒルシュスブルンク病(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	オクシピタル・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	スティーヴンス・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	総排腔遺残
191	総排腔外反症
202	多発性嚢胞腎
258	非典型型溶血性尿毒症候群
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	
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	コステロ症候群
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・マギニス症候群
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	ブラダー・ウィリ症候群
301	無脾症候群
309	モワット・ウィルソン症候群
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	ロスモンド・トムソン症候群
スモン	
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



Reiko Fukatsu et al.

Special issue Vol. 1, Issue 1, pp. 172-179

RESEARCH ON UTILIZATION OF NATIONAL EMPLOYMENT WELFARE SERVICE BY PERSONS WITH INTRACTABLE DISEASES IN JAPAN

Reiko Fukatsu*, Kumiko Imahashi, Yasoichi Nakajima
*National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities,
Tokorozawa City, Saitama Pref. Japan, fukatsu-reiko@rehab.go.jp*

Tateo Ito

Japan Patients Association, Shinjuku Ward, Tokyo, Japan

Mariko Horigome

Tokyo Colony Welfare Corp., Toshima Ward, Tokyo, Japan

Yuichiro Haruna

National Institute of Vocational Rehabilitation, Chiba City, Chiba Pref., Japan

Tatsuya Noda

Nara Medical University, Kashihara City, Nara Pref., Japan

Yasuto Itoyama

International University of Health and Welfare, Ohtawara City, Tochigi Pref., Japan

Abstract

Abstract—With the revision of the Services and Supports for Persons with Disabilities Act in 2013 to provide welfare service to patients with Intractable Diseases (IDs) and the enactment of a new act for these patients in 2015, employment support (ES) service for them has become an important issue in Japan because of the chronicity of many of the diseases. The objective of this research is to examine utilization of the ES welfare services, and to identify care expected from ES service providers and their current efforts. A questionnaire was mailed to every registered provider in Japan (12,483 locations). Among 6,053 respondents, 16 percent reported patients with IDs using their services, and that among them, 74 percent had a certificate of person of



utilization, the percentage of “absence of inquiry” was 77 percent, while that of “needed medical care,” “insufficient staff/facilities” and “lack of appropriate work” were all less than 3 percent. The result shows that dissemination of the ES service is still insufficient, and patients with IDs, their families, support providers and medical professionals need to be familiarized with the service in details.

Keywords

Intractable diseases, employment support

1. Introduction

Many of intractable diseases (IDs) have become chronic in nature in recent years because of a range of technological advances in medicine, which has made it possible for patients with these diseases to lead relatively active social life. As a result, employment support service for them has become an important issue in Japan, and in order to address this issue, IDs have been defined as a disease, cause of which has not yet been detected, for which there is no established therapy and which is chronic and poses not only financial problems, but also a heavy burden on the patients’ family including potential psychological burdens (“Definition of Nanbyo,”n.d.), and 130 specific diseases (see Table 1) have been designated as IDs. Having given the status of persons with disabilities to patients with IDs by the revision of the Services and Supports for Persons with Disabilities Act (SSPDA) in 2013 (“Act for Establishment,” 2013) and enacted a new act for these patients in 2015(“Healthcare Act,”2014), their utilization of National Employment Welfare Service (NEWS) is expected to increase hereafter. Few researches on the utilization of NEWS in this area, however, have been conducted in the past. Support needs of patients with IDs and their families vary because long-term treatments are needed for many of the diseases, and patients’ mental and physical functions do not remain fixed and rather undergo drastic changes. Although a comprehensive support system to ensure their life-long treatments and to support their social life has not been established yet, it is an urgent issue to propose and promote measures required to realize an inclusive society where they are able to lead a life with dignity in a community through social participation in the form of employment including one under an employment support (ES) scheme of social welfare. The objective of this research is to



examine utilization of NEWS by these patients, and to identify care expected from ES service providers and their current efforts.

Table 1. Representative Designated 130 Intractable Diseases by Classifications

Classifications	Representative Diseases
Blood disease:	Idiopathic thrombocytopenic purpura Myelofibrosis, etc.
Immunological disease:	Systemic lupus erythematosus Aortitis syndrome, etc.
Endocrine disease:	Syndrome of abnormal secretion of prolactin Addison's disease, etc.
Metabolic disease:	Amyloidosis Primary hyperlipidemia, etc.
Neuromuscular disease:	Spinocerebellar degeneration Moyamoya disease, etc.
Visual disease:	Retinitis pigmentosa Optic neuropathy, etc.
Auditory/ disequilibrium disease:	Idiopathic bilateral sensorineural hearing loss Ménière's disease, etc.
Circulatory disease:	Restrictive cardiomyopathy Idiopathic cardiomyopathy, etc.
Respiratory disease:	Early-onset chronic obstructive pulmonary disease Alveolar hypoventilation syndrome, etc.
Digestive disease:	Crohn's disease Ulcerative colitis, etc.
Skin and connective disease:	Neurofibromatosis Scleroderma, etc.
Bone and joint disease:	Ossification of posterior longitudinal ligament Idiopathic osteonecrosis of the femoral head, etc.
Kidney/urology disease:	Polycystickidney



	IgA nephropathy, etc.
Others:	SMON

2. Methods

There are three types of NEWS providers in Japan. One type is specialized in transition support for employment (TSE), and there are 2,655 of them. Another type, called Type A, is specialized in continued employment support (CES) for people who are able to work more than 19 days under a labor contract based on the Labor Contract Act (“Difference Between,”2015, February 12), and there are 1,725 of them. The last type, called Type B, is specialized in CES for those who are unable to work more than 19 days under the labor contract (“Difference Between,2015,” February 12), and there are 8,103 of them. While the use of a TSE provider is limited for two years since the main objective of the training provided there is to get employment, there is no time limitation for the use of a Type A or Type B provider. An exhaustive survey of all registered NEWS providers in Japan was conducted, and a self-reporting questionnaire, which was customized according to their specialties, was mailed to 12,483 locations. All the response data were collected at National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities (NRCPD) to be aggregated. This research was conducted according to the ethical guidelines for epidemiology research developed and implemented on April 1st, 2002 by Health, Labour and Welfare Ministry (HLWM) and Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology (MEXT) of Japan.

3. Results

The overall response rate to the questionnaire was approximately 50 percent, and of 6,053 responses, 960 ES service providers (148 TSE service providers, 185 Type A service providers and 625 Type B service providers), which account for 16 percent, reported the utilization by patients with IDs as of the response date. Of those users, 74 percent have been issued the disability certificate (physical disability certificate, 44 percent; intellectual disability certificate (medical rehabilitation handbook), 21 percent and mental disability certificate, 9%). 94 IDs were reported in the responses, and the diseases that were reported most frequently were

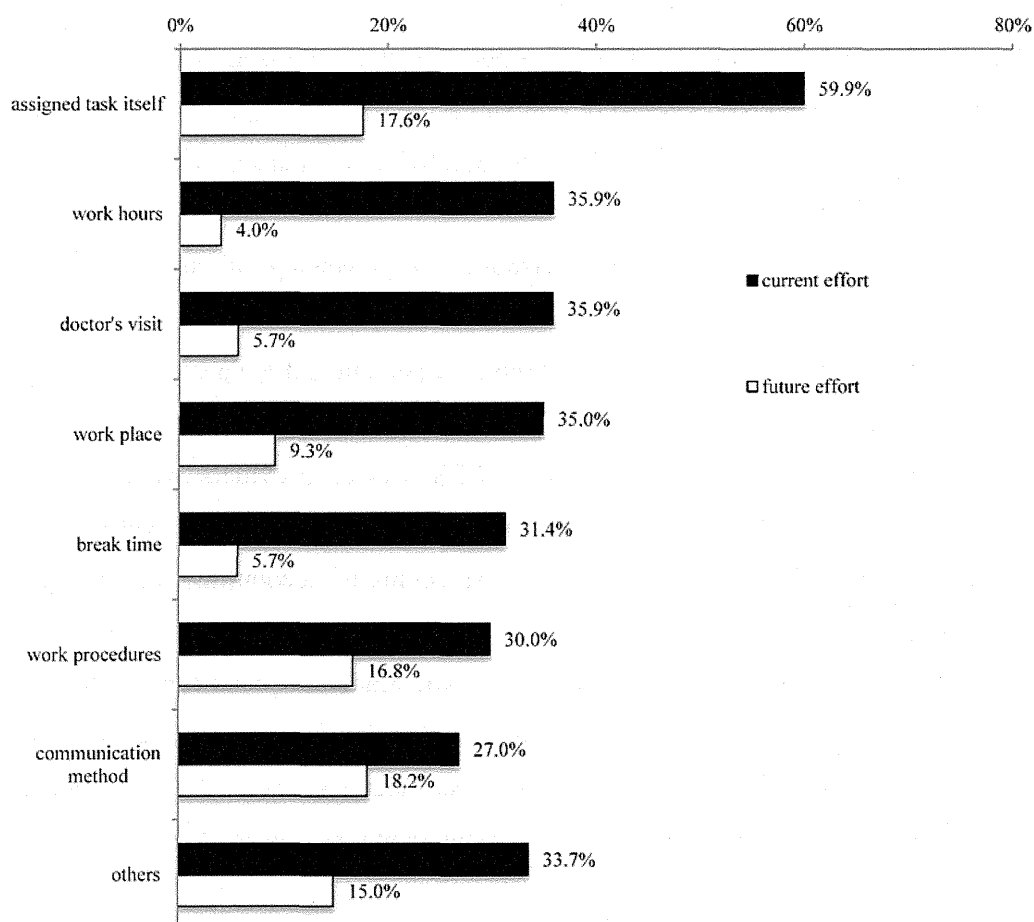


spinocerebellar degeneration (11.3 percent), moyamoya disease (8.3 percent), retinitis pigmentosa (7.8 percent), rheumatoid arthritis (5.4 percent) and Parkinson disease (4.9 percent). 37 IDs including Creutzfeldt-Jakob disease (CJD), sub acute sclera singpanence halite's (SSPE), Addison's disease, autoimmune hepatitis (AIH) and Budd-Chiari syndrome were not reported at all.

As for the reasons for reporting non-utilization, the percentage of “absence of inquiry” was as high as 77 percent, while that of “needed medical care,” “insufficient staff/facilities” and “lack of appropriate work” were as low as 1.5 percent, 2.2 percent and 1.0 percent, respectively.

The average days of the use of the services was 17.5 days per month, and the average monthly wage at the Type A CES and Type B CES service providers were JPY 66,212 (approximately USD 538) and JPY 14,851 (approximately USD 121), respectively. As for the type of work they are assigned, light labor is most common, accounting for 55.4 percent, followed by computer operation and cleaning tasks.

68 percent of the respondents reported having some kinds of special care for the patients with IDs. While special care regarding assigned task itself was most frequently reported, special cares regarding work hours, work place, break time, doctor's visit, work procedure and communication method were also reported at comparable level (see Figure 1).



4. Discussion

The questionnaire revealed that patients with IDs uses the services of approximately 16 percent of NEWS as of December of 2013, which is the first year of the revised SSPDA. Considering the result that majority of the reason for reporting non-utilization was “absence of inquiry,” the welfare service available to the patients with IDs might not be sufficiently publicized currently, and this is an issue that needs to be addressed. Information that NEWS service providers seek when they consider an application by a patient with IDs were as follows: disease specific issues that a provider should be aware of, physical issues that a user him/herself should be aware of, measures to be taken in case of an emergency, medication a patient is taking and prognosis. Since use of their service under medical treatment is often expected, providers



tend to seek information on issues not only they should be aware of as a service provider, but also issues the patient him/herself should be aware of regarding self-management. These kinds of information need to be provided by medical facilities. However, medical facilities often do not know the specific work the patient with IDs does at a given facility, and therefore, in order to provide needed medical information, a certain specific format needs to be prepared.

According to data counted for each disease, 94 out of 131 IDs were reported to have patients using the NEWS service providers. As for the possible reasons for 37 IDs that do not have patients using the service, small number of patients with these IDs and their progression rate too fast to make it chronic in nature can be suggested. It may be also important to publicize the availability of the NEWS service in the medical facilities specialized in these diseases as many of them are disorders of endocrine system, metabolic abnormality and digestive system disorders except for the cases of ulcerative colitis and Crohn disease.

Approximately 90 percent of patients with IDs who use the NEWS services have one of official disability certificates, and the percentage of patients without the disability certificate was only 6.6 percent. According to the SSPDA of 2013, patients with IDs are eligible for the NEWS service even he or she does not have the disability certificate, provided that the patient has a doctor's certificate for the disease. Insufficient dissemination of this eligibility criterion could account for the small percentage of patients with IDs without the disability certificate using the NEWS service.

5. Conclusions

The revision of the SSPDA in 2013 should pave the way for the patients with IDs to utilize the welfare services that have been traditionally limited to persons with disabilities. As of 2013, approximately 16 percent of the NEWS providers have patients with IDs included in their users, and in the past five years, 20 percent of them had those patients included one time or another. The high percentage, nearly 80 percent, of respondents who reported "absent of inquiry" as the reason for not having patients with IDs in their users might be the result of insufficient publication of the revision of the act. Also, the high percentage, as much as 74 percent, of the NEWS users having one of three types of disability certificates might be the

indication of inadequate dissemination of the fact that a doctor's certificate is sufficient to use their services. Further effort to familiarize all the parties concerned with the services and their requirements in detail is necessary to help promote the dissemination of the measures for patients with IDs.

6. Acknowledgements

This study was supported by Health Labor Sciences Research Grant.

REFERENCES

- Act for Establishment of Related Acts for Implementation of New Health Care and Welfare Measures for Persons with Disabilities to Realize Inclusive Society (chiikishakai-ni-okeru-kyosei-no-jitsugen-ni-mukete-aratana-shougaihokenhukushisesaku-wo-koujuru-tame-no-kankeihouritsu-no-seibi-ni-kansuru-houritsu-ni-tsuite).(2013).Retrieved from http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/sougoushien/dl/sougoushien-02.pdf
- Definition of Nanbyo. (n.d.).Retrieved from <http://www.nanbyou.or.jp/english/index.htm>
- Difference between Type A and Type B CES Support Providers (shuro-keizoku-shien-A-gata-to-B-gata-no-chigai) (2015, February 12).Retrieved from <http://www.syuro.or.jp/20150212-129/>
- Healthcare Act for Persons with Intractable Diseases (nanbyo-kanja-ni-taisuru-iryuu-tou-ni-kansuru-houritsu). (2014). Retrieved from <http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkouiryuu/kenkou/nanbyou/dl/140618-01.pdf>



神経難病患者の就労支援

Employment support for people with intractable neurological diseases

深津 玲子
Reiko Fukatsu

Key Questions

- Q1: 神経難病患者の福祉的就労の実態は？
- Q2: 福祉サービスを利用した就労支援とは？
- Q3: 障害者総合支援法により、神経難病患者が利用するサービスにおいて医療専門職に期待されることは？

はじめに

厚生労働省が1972年（昭和47年）に策定した難病対策要綱において、難病とは、①原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病、と定義されている。

わが国の難病対策の一つである調査研究の推進の一環として、難治性疾患克服研究事業が130疾患を対象に行われている。このうち診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたす恐れのある56疾患が医療費の助成制度である特定疾患治療研究事業の対象とされている。これらの研究事業に加えて、医療施設等の整備（重症難病患者拠点・協力病院等）、地域における保健・医療福祉充実・連携（難病相談・支援センター、難病特別対策推進事業等）等の取り組みの成果として、多くの難病が慢性疾患化している。すなわち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ることが可能となってきた。

こういった背景のもと、最近は難病のある人への就労支援が重要な課題となっている。難病のある人の就労形式は、一般就業、障害者雇用、福祉的就労等がある（表1）。これまで企業への就労

支援および就労後の雇用管理についての調査、研究が進められ、一定の成果を上げている¹⁻⁵⁾。しかし福祉的就労については、制度的にも障害者総合支援法の施行により整備されたばかりであり、難病のある人の利用実態に関する調査はほとんど行われていない。

2013年（平成25年）4月に施行された障害者総合支援法における難病の範囲については、現在も検討が続いているが、現時点〔2014年（平成26年）10月〕では、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が対象となっている。すなわち対象となる難病のある人は障害者として明確に位置づけられ、これまで障害者手帳を所持しなければ利用できなかった福祉サービスが利用可能となり、福祉的就労支援の利用が増大すると考えられる。われわれは障害者総合支援法施行元年である平成25年度に、難病のある人が就労系福祉サービス機関を利用している実態、およびサービス提供者側がどのような配慮や取り組みを行っているのかを明らかにする目的で、全国の事業所に質問紙による悉皆調査を行った⁶⁾ので、難病患者の就労支援の現状を紹介するとともに、今後OTに求められることについて述べる。

難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態

全国の就労移行支援事業所2,655カ所、就労継

続支援 A 型事業所 1,725 カ所、就労継続支援 B 型事業所 8,103 カ所、計 12,483 カ所に送付し、就労移行支援事業所 1,332 カ所、就労継続支援 A 型事業所 865 カ所、就労継続支援 B 型事業所 3,856 カ所、計 6,053 カ所より回答があった。事業種別による回答率の差はほとんどなく、全事業所のおおよそ半数より回答があった。なおこの調査において難病のある人とは、障害者総合支援法の対象である 130 疾患と定義した。

2013 年 12 月の調査日において、難病のある人の利用は、就労移行支援事業所 11.1%、就労継続支援 A 型事業所 21.4%、就労継続支援 B 型事業所 16.3%、全体で 15.9%であった。過去 5 年間にさかのぼり、難病の利用者がいた事業所は全体で 19.4%であった。すなわち現時点では日本全国の事業所の約 16%で難病のある方が利用中で、約 20%で難病のある方が利用したことがある、ということになる(図 1)。疾患群別の利用者数をみると、神経・筋疾患(表 2、当稿ではこれを神経難病とする)が全体の約 38%と最も多く、難病の中では神経難病患者が最も就労系福祉サービスを利用していることがわかった。後述するが、神経難病では身体障害者手帳を有する方が多いことに由来すると考えられる。

一方、難病のある方の利用がない、と回答した事業所にその理由を問うたところ、理由として「利用相談がない」が 90%を占めており、難病のある人に就労系福祉サービス利用の周知がなされていない現状が明らかとなった。「医療ケアの頻度が高い」、「人的・設備的体制がない」、「作業項目がない」については数%である(図 1)。ただしこれらは今後利用相談が増加するにつれて、課題として挙がってくる可能性はある。

事業所が難病のある人を受け入れる際に入手したい情報は、「安全上制限すべき作業や業務の有無(施設が注意しなければならない疾患特有の注意事項)」、「自己管理(本人が注意しなくてはならない体調上の注意事項)」、「主治医の意見書」がおのおの 89.1%、80.4%、77.5%であった。また自由記載として、緊急時の対応、服薬、予後等、疾患に関する情報を得たいとするものも多く寄せら

表 1 難病のある人の就労の仕方について

- 1 福祉的就労；障害者総合支援法に基づき、障害のある方が働くことを支援するサービス
 - 就労移行支援事業：一般企業等への就労に向け、①職場実習等の機会の提供、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練 ②適性に合った職場探し ③就職後における職場定着支援、等を行う。利用期間に上限があり、一般型は 2 年、資格取得型は 3～5 年。
 - 就労継続支援 A 型事業：現状では一般企業等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。事業所は雇用契約を結び、就労や生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力の向上のために必要な訓練を行う。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。利用期間の制限はない。
 - 就労継続支援 B 型事業：以前一般企業等で就労したが、病状や体力面で継続困難になった方や、就労移行支援(上記)を利用したけれど雇用に結びつかなかった方などが対象。この事業では、事業所が生産活動やその他の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。
- 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。この場合も、企業は病気や障害のある人が、健康に安全に、能力を発揮し、その能力を公正に評価できるようにする義務がある。
- 4 その他
 - 自営等

れた。医療を受けながらのサービス利用が想定されるため、施設側のみならず利用者本人の自己管理についての注意点についても情報を入手したいとしている。こういった医療に関連する情報については、施設に医療専門職がいなくても多く、不安が多く聞かれる。医療機関からの情報提供のみならず、施設側にもある程度その情報を活用できる専門職が必要かもしれない。

難病の疾患ごとの集計では、130 疾患中 94 疾患で利用者がいた。利用者が多い順に脊髄小脳変性症、もやもや病、網膜色素変性症、関節リウマチ、パーキンソン病、多発性硬化症、潰瘍性大腸炎、クローン病、神経線維腫症 I 型(レックリングハウゼン病)、全身性エリテマトーデスであった。

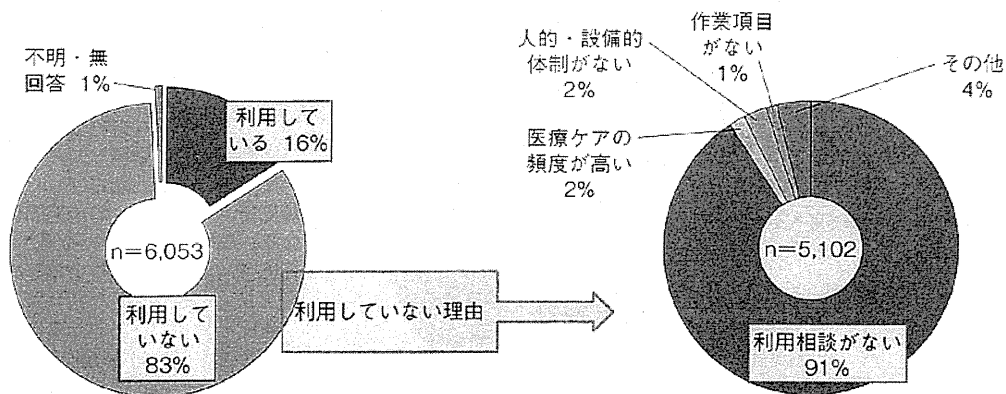


図 1 難病のある人の福祉的就労事業所利用の実態 (2013年12月)

表 2 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める神経・筋疾患 (神経難病)

亜急性硬化性全脳炎
HTLV-1 関連脊髄症
球脊髄性筋萎縮症
ギラン・バレー症候群
筋萎縮性側索硬化症
クローウ・深瀬症候群
原発性側索硬化症
重症筋無力症
進行性核上性麻痺
進行性多巣性白質脳症
正常圧水頭症
脊髄空洞症
脊髄小脳変性症
脊髄性筋萎縮症
大脳皮質基底核変性症
多系統萎縮症
多巣性運動ニューロパチー
多発性硬化症
パーキンソン病
ハンチントン病
フィッシャー症候群
プリオン病
ペルオキシソーム病
慢性炎症性脱髄性多発神経炎
ミトコンドリア病
もやもや病
有棘赤血球舞蹈病
リソソーム病

また進行が速く慢性化しにくい疾患、たとえばクロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)、亜急性硬化性全脳炎 (SSPE) 等では利用者はいなかった。

障害者手帳の所有率では、現在利用中の難病者のうち約75%の人が何らかの障害者手帳を所持している (図2)。障害者手帳なしは約6%であった。障害者総合支援法では、難病のある人は障害者手帳を所持せずとも、医師の診断書があれば福祉サービスを利用できる。障害者手帳を所持しない利用者が少ないのは、この制度の周知が不十分である可能性がある。神経難病を有する利用者では、44%が身体、21%が知的、9%が精神障害者手帳を所有し、手帳なしの方は6%であった。

現在利用中の難病の方の平均通所日数は17.5日/月、平均賃金・工賃/月は就労継続支援A型事業所で6万6,212円、B型事業所で1万4,851円であった。これは平成23年度厚労省報告による障害者全体の全国平均がそれぞれ7万1,513円、1万3,742円であることと比較すると、大きな差はない。主な作業内容は軽作業が半数以上を占め (55.4%)、次いでパソコン等情報関連、清掃である (図3)。これは神経難病に限定しても全体の傾向と同様である。

難病のある利用者に対する事業所の配慮については、68%の事業所が「あり」と回答した (図4)。内容は作業内容が最も多いが、作業時間、作業場所、休憩、通院、作業の進め方、コミュニケーションについても配慮しているとの回答が同程度であった。また特に就労継続支援B型事業所では移動

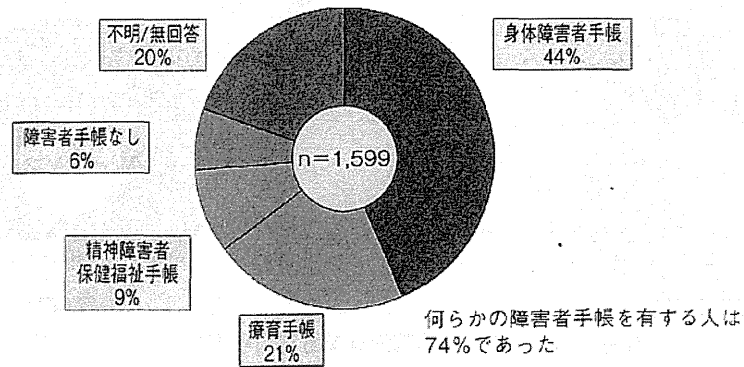


図 2 難病のある利用者の障害者手帳所持率

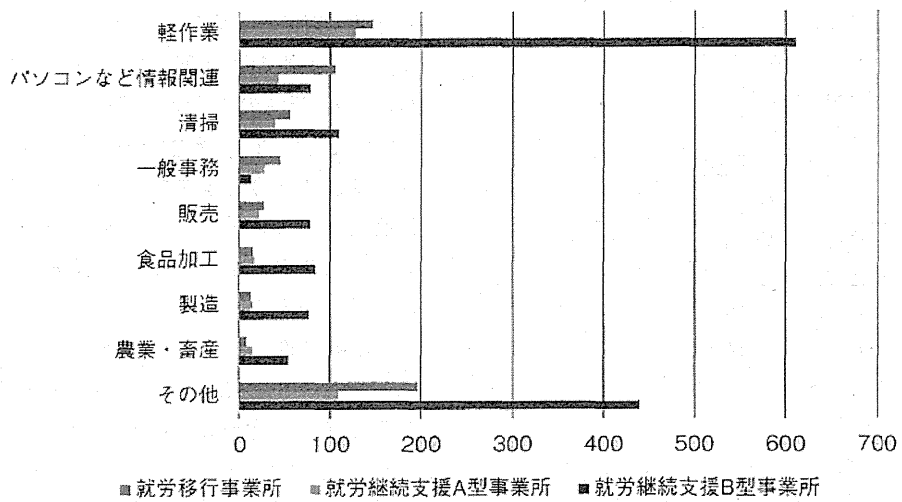
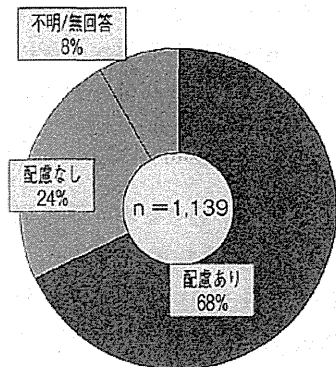


図 3 難病のある人の主な作業内容（事業種別）

難病疾患ゆへの配慮の有無



現在行っている配慮の内容 (n=774)

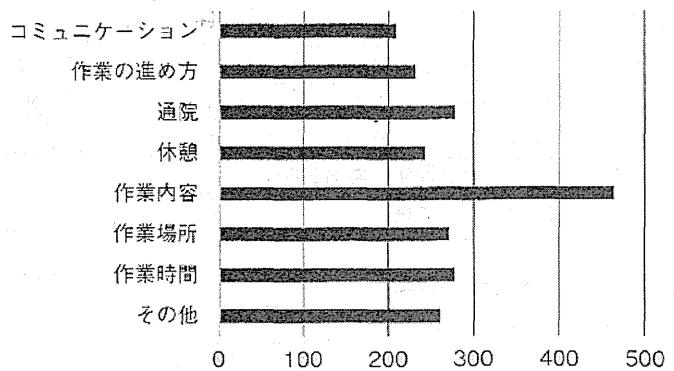


図 4 難病がある利用者に対する配慮