

表6 当事者調査結果

	有効回答
1 全身性エリテマトーデス	529
2 シェーグレン症候群	112
3 網膜色素変性症	76
4 潰瘍性大腸炎	66
5 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	65
6 クローン病	38
7 特発性大腿骨頭壊死症	34
8 関節リウマチ	27
9 強皮症	25
10 抗リン脂質抗体症候群	18
11 多系統萎縮症	18
12 後縦靭帯骨化症	17
13 混合性結合組織病	17
14 皮膚筋炎/多発性筋炎	14
15 ベーチェット病	11
計	1,067

男性 243 名 女性 802 名 無回答 2 名
 平均年齢 49 歳 (1 人が 2 疾患以上有している場合あり)

図8 手帳の有無

	人数	割合
身体障害者手帳	326	31.9%
1級	69	6.7%
2級	109	10.7%
3級	59	5.8%
4級	55	5.4%
5級	17	1.7%
6級	7	0.7%
7級	2	0.2%
1種	98	9.6%
2種	51	5.0%
精神障害者 保健福祉手帳	27	2.6%
1級	3	0.3%
2級	15	1.5%
3級	10	1.0%
療育手帳	4	0.4%
A 重度	1	0.1%
B その他	3	0.3%
取得していない	675	66.0%

N=1,023 (2種以上の手帳所持者あり)

図9 利用経験

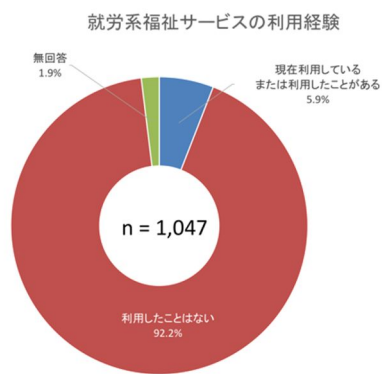


図10 知識

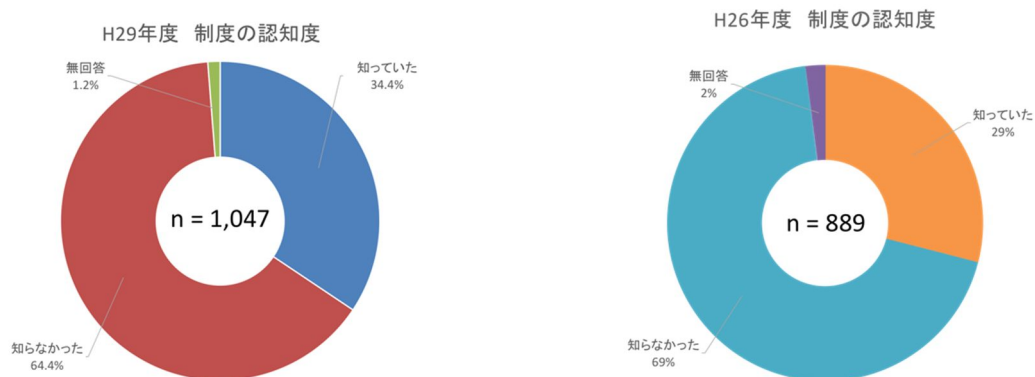


図11 利用している事業所で、事業所の職員からあなたの疾患について配慮を受けていますか

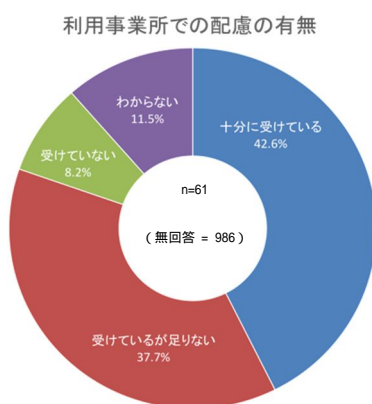


表7

利用している事業所で受けている配慮

配慮内容	回答数
1 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減	25
2 通院日の優先	24
3 その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	24
4 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)	22
5 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	20
6 事業所内での体調の把握	20

実際に利用する際に受けたい配慮

配慮内容	回答数
1 スタッフや他の利用者の疾病についての理解	16
2 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)	15
3 在宅勤務ができる	15
4 休息場所(横になれる場所など)の用意	14
5 これまでの経験が生かせる仕事の提案	14

**全身性エリテマトーデス / 実際に利用する場合に受けた配慮はどのようなものですか(n=529:
内有効回答数 = 101)**

負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減	67	66%
体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)	61	60%
明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	60	59%
その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	57	56%
希望する仕事につける	54	53%
通院日の優先	51	50%
在宅勤務ができる	49	49%
これまでの経験が生かせる仕事の提案	48	48%
難病のある人が可能な作業を増やしている	47	47%
症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	42	42%
適性への配慮を含めた就職活動支援	40	40%
天候や体調を考慮した来所日の調整	36	36%
復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明	34	34%
スタッフや他の利用者の疾病についての理解	34	34%
休息場所(横になれる場所など)の用意	32	32%
利用者同士が交流する機会	25	25%
当番制の業務の免除	21	21%
送迎サービス(自宅や最寄り駅)	20	20%
事業所内での体調の把握	20	20%
車での通所	17	17%
関係医療機関との情報交換	17	17%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	15	15%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	14	14%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	13	13%
事業所内のバリアフリー	7	7%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	7	7%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	7	7%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	6	6%
通院の付き添い	5	5%
医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)の対応	5	5%
服薬管理	3	3%
食事制限や嚥下状態に対応した食事	3	3%
トイレや食事の介助	2	2%

全身性エリテマトーデス / 就労する上で、希望することについて(n=529: 内有効回答数 = 226)

職場での病気への理解がほしい	171	32%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	139	26%
就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい	115	22%
在宅就労	87	17%
今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	87	17%
職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)	54	10%
バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境	45	9%
障害雇用率制度の下で働きたい	25	5%
ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)	25	5%
職場で身体介護サービスを利用したい	7	1%
その他	7	1%
職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況	6	1%

シェーグレン症候群 / 実際に利用する場合に受けたい配慮はどのようなものですか(n=112: 内有効回答数 = 28)

負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減	23	82%
明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	17	61%
体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)	16	57%
通院日の優先	16	57%
その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	16	57%
希望する仕事につける	14	50%
症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	14	50%
在宅勤務ができる	14	50%
復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明	14	50%
スタッフや他の利用者の疾病についての理解	13	46%
これまでの経験が生かせる仕事の提案	13	46%
難病のある人が可能な作業を増やしている	13	46%
天候や体調を考慮した来所日の調整	12	43%
適性への配慮を含めた就職活動支援	12	43%
休息場所(横になれる場所など)の用意	11	39%
事業所内での体調の把握	11	39%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	8	29%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	7	25%
当番制の業務の免除	7	25%
利用者同士が交流する機会	7	25%
送迎サービス(自宅や最寄り駅)	5	18%
車での通所	4	14%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	4	14%
関係医療機関との情報交換	4	14%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	3	11%
食事制限や嚥下状態に対応した食事	2	7%
事業所内のバリアフリー	1	4%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	1	4%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	0	0%
通院の付き添い	0	0%
医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)の対応	0	0%
服薬管理	0	0%
トイレや食事の介助	0	0%

シェーグレン症候群 /就労する上で、希望することについて(n=112:内有効回答数 = 56)

職場での病気への理解がほしい	46	41%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	36	32%
これまでの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	30	27%
就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい	29	26%
在宅就労	16	14%
職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)	12	11%
バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境	10	9%
その他	6	5%
障害雇用率制度の下で働きたい	5	4%
ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)	3	3%
職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況	2	2%
職場で身体介護サービスを利用したい	0	0%

網膜色素変性症/実際に利用する場合に受たい配慮はどのようなものですか(n=76:内有効回答数 = 17)

明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	11	65%
送迎サービス(自宅や最寄り駅)	10	59%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	10	59%
これまでの経験が生かせる仕事の提案	9	53%
希望する仕事につける	9	53%
症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	9	53%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	7	41%
難病のある人が可能な作業を増やしている	7	41%
スタッフや他の利用者の疾病についての理解	7	41%
事業所内のバリアフリー	6	35%
復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明	6	35%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	6	35%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	5	29%
在宅勤務ができる	5	29%
適性への配慮を含めた就職活動支援	5	29%
車での通所	3	18%
その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	3	18%
当番制の業務の免除	3	18%
負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減	3	18%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	3	18%
休息場所(横になれる場所など)の用意	2	12%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	2	12%
事業所内での体調の把握	2	12%
通院日の優先	2	12%
トイレや食事の介助	2	12%
利用者同士が交流する機会	2	12%
体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)	1	6%
天候や体調を考慮した来所日の調整	1	6%
関係医療機関との情報交換	1	6%
通院の付き添い	1	6%
医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)の対応	0	0%
服薬管理	0	0%
食事制限や嚥下状態に対応した食事	0	0%

網膜色素変性症/就労する上で、希望することについて(n=76:内有効回答数=22)

職場での病気への理解がほしい	17	22%
在宅就労	12	16%
就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい	10	13%
職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)	10	13%
今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	10	13%
障害雇用率制度の下で働きたい	8	11%
バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境	5	7%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	4	5%
ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)	4	5%
職場で身体介護サービスを利用したい	1	1%
職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況	0	0%
その他	0	0%

潰瘍性大腸炎 / 実際に利用する場合に受きたい配慮はどのようなものですか(n=66: 内有効回答数 = 9)

症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	6	67%
負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減	6	67%
通院日の優先	6	67%
その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	5	56%
体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)	5	56%
スタッフや他の利用者の疾病についての理解	5	56%
送迎サービス(自宅や最寄り駅)	4	44%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	4	44%
当番制の業務の免除	4	44%
在宅勤務ができる	4	44%
事業所内での体調の把握	4	44%
適性への配慮を含めた就職活動支援	4	44%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	3	33%
これまでの経験が生かせる仕事の提案	3	33%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	3	33%
難病のある人が可能な作業を増やしている	3	33%
天候や体調を考慮した来所日の調整	3	33%
復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明	3	33%
利用者同士が交流する機会	3	33%
事業所内のバリアフリー	2	22%
車での通所	2	22%
希望する仕事につける	2	22%
明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	2	22%
休息場所(横になれる場所など)の用意	2	22%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	2	22%
医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)の対応	2	22%
服薬管理	2	22%
食事制限や嚥下状態に対応した食事	2	22%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	1	11%
関係医療機関との情報交換	1	11%
通院の付き添い	1	11%
トイレや食事の介助	1	11%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	1	11%

潰瘍性大腸炎/就労する上で、希望することについて(n=66:内有効回答数=22)

職場での病気への理解がほしい	18	27%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	17	26%
これまでの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	8	12%
就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい	7	11%
職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)	6	9%
バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境	4	6%
在宅就労	4	6%
障害雇用率制度の下で働きたい	3	5%
ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)	3	5%
職場で身体介護サービスを利用したい	1	2%
その他	1	2%
職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況	0	0%

脊髄小脳変性症 / 実際に利用する場合に受けたい配慮はどのようなものですか(n=65: 内有効回答数 = 12)

事業所内のバリアフリー	7	58%
適性への配慮を含めた就職活動支援	7	58%
送迎サービス(自宅や最寄り駅)	6	50%
これまでの経験が生かせる仕事の提案	6	50%
症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	6	50%
スタッフや他の利用者の疾病についての理解	6	50%
負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減	5	42%
在宅勤務ができる	5	42%
通院日の優先	5	42%
希望する仕事につける	4	33%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	4	33%
難病のある人が可能な作業を増やしている	4	33%
復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明	4	33%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	4	33%
利用者同士が交流する機会	4	33%
車での通所	3	25%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	3	25%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	3	25%
明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	3	25%
体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)	3	25%
天候や体調を考慮した来所日の調整	3	25%
休息場所(横になれる場所など)の用意	3	25%
当番制の業務の免除	3	25%
事業所内での体調の把握	3	25%
関係医療機関との情報交換	3	25%
その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	2	17%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	2	17%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	2	17%
通院の付き添い	2	17%
医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)の対応	2	17%
服薬管理	2	17%
食事制限や嚥下状態に対応した食事	2	17%
トイレや食事の介助	2	17%

脊髄小脳変性症 / 就労する上で、希望することについて(n=65: 内有効回答数 = 26)

就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい	14	22%
職場での病気への理解がほしい	13	20%
バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境	11	17%
職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)	11	17%
在宅就労	11	17%
今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	10	15%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	9	14%
障害雇用率制度の下で働きたい	3	5%
ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)	3	5%
職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況	1	2%
その他	1	2%
職場で身体介護サービスを利用したい	0	0%

クローン病/実際に利用する場合に受けたい配慮はどのようなものですか(n=38:内有効回答数 = 8)

その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	6	75%
通院日の優先	5	63%
希望する仕事につける	4	50%
症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	4	50%
体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)	4	50%
適性への配慮を含めた就職活動支援	4	50%
明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	3	38%
休息場所(横になれる場所など)の用意	3	38%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	3	38%
復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明	3	38%
負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減	2	25%
スタッフや他の利用者の疾病についての理解	2	25%
車での通所	1	13%
これまでの経験が生かせる仕事の提案	1	13%
天候や体調を考慮した来所日の調整	1	13%
当番制の業務の免除	1	13%
事業所内での体調の把握	1	13%
利用者同士が交流する機会	1	13%
送迎サービス(自宅や最寄り駅)	0	0%
事業所内のバリアフリー	0	0%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	0	0%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	0	0%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	0	0%
難病のある人が可能な作業を増やしている	0	0%
在宅勤務ができる	0	0%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	0	0%
関係医療機関との情報交換	0	0%
通院の付き添い	0	0%
医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)の対応	0	0%
服薬管理	0	0%
食事制限や嚥下状態に対応した食事	0	0%
トイレや食事の介助	0	0%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	0	0%

クローン病 / 就労する上で、希望することについて(n=38 内有効回答数 = 15)

職場での病気への理解がほしい	13	35%
就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい	10	27%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	10	27%
障害雇用率制度の下で働きたい	6	16%
在宅就労	5	14%
バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境	4	11%
職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況	3	8%
ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)	2	5%
今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	2	5%
職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)	1	3%
職場で身体介護サービスを利用したい	0	0%
その他	0	0%

関節リウマチ / 実際に利用する場合に受たい配慮はどのようなものですか(n=27: 内有効回答数 = 10)

負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減	8	80%
これまでの経験が生かせる仕事の提案	7	70%
その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	7	70%
体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)	7	70%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	6	60%
希望する仕事につける	6	60%
症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	4	40%
天候や体調を考慮した来所日の調整	4	40%
送迎サービス(自宅や最寄り駅)	3	30%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	3	30%
明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	3	30%
在宅勤務ができる	3	30%
通院日の優先	3	30%
難病のある人が可能な作業を増やしている	2	20%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	2	20%
当番制の業務の免除	2	20%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	2	20%
適性への配慮を含めた就職活動支援	2	20%
スタッフや他の利用者の疾病についての理解	2	20%
事業所内のバリアフリー	1	10%
車での通所	1	10%
休息場所(横になれる場所など)の用意	1	10%
事業所内での体調の把握	1	10%
関係医療機関との情報交換	1	10%
復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明	1	10%
利用者同士が交流する機会	1	10%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	0	0%
通院の付き添い	0	0%
医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)の対応	0	0%
服薬管理	0	0%
食事制限や嚥下状態に対応した食事	0	0%
トイレや食事の介助	0	0%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	0	0%

関節リウマチ /就労する上で、希望することについて(n=27:内有効回答数=13)

職場での病気への理解がほしい	12	44%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	10	37%
就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい	9	33%
今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	8	30%
バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境	4	15%
職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)	4	15%
障害雇用率制度の下で働きたい	2	7%
在宅就労	2	7%
その他	1	4%
職場で身体介護サービスを利用したい	0	0%
職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況	0	0%
ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)	0	0%

後縦韌帯骨化症 / 実際に利用する場合に受けてみたい配慮はどのようなものですか(n=17: 内有効回答数 = 5)

事業所内のバリアフリー	3	60%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである	3	60%
体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)	3	60%
負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減	3	60%
送迎サービス(自宅や最寄り駅)	2	40%
車での通所	2	40%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	2	40%
これまでの経験が生かせる仕事の提案	2	40%
希望する仕事につける	2	40%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	2	40%
症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	2	40%
休息場所(横になれる場所など)の用意	2	40%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	2	40%
事業所内での体調の把握	2	40%
通院日の優先	2	40%
適性への配慮を含めた就職活動支援	2	40%
復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明	2	40%
スタッフや他の利用者の疾病についての理解	2	40%
その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる	1	20%
難病のある人が可能な作業を増やしている	1	20%
明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	1	20%
天候や体調を考慮した来所日の調整	1	20%
当番制の業務の免除	1	20%
在宅勤務ができる	1	20%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	1	20%
関係医療機関との情報交換	0	0%
通院の付き添い	0	0%
医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)の対応	0	0%
服薬管理	0	0%
食事制限や嚥下状態に対応した食事	0	0%
トイレや食事の介助	0	0%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫	0	0%
利用者同士が交流する機会	0	0%

後縦靭帯骨化症 / 就労する上で、希望することについて(n=17: 内有効回答数=9)

職場での病気への理解がほしい	8	47%
バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境	6	35%
就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい	3	18%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	3	18%
今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	3	18%
職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)	3	18%
障害雇用率制度の下で働きたい	2	12%
ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)	1	6%
在宅就労	1	6%
職場で身体介護サービスを利用したい	0	0%
職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況	0	0%
その他	0	0%

パーチェット病 / 実際に利用する場合に受けてほしい配慮はどのようなものですか
 回答者なし

パーチェット病/就労する上で、希望することについて(n=11:内有効回答数=8)

職場での病気への理解がほしい	7	64%
就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい	5	45%
今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい	5	45%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	4	36%
職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)	4	36%
バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境	3	27%
職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況	1	9%
在宅就労	1	9%
障害雇用率制度の下で働きたい	0	0%
職場で身体介護サービスを利用したい	0	0%
ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)	0	0%
その他	0	0%

