

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）  
分担研究報告書

厚労省難治性疾患政策研究事業研究班を対象とした  
難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査結果

研究分担者： 横山 和仁  
(共同研究者： 黒澤美智子、武藤剛、春名由一郎、深津玲子)

研究要旨

厚労省難治性疾患政策研究事業研究班に難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査を行った。本調査結果は全国の就労系障害福祉サービス事業所や企業、関係機関に提供され、難病疾病別の就労支援に活用されることを目的とする。調査対象は平成 25 年度に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(深津)班が実施した調査で、10 名以上の利用者がいた 25 疾患とした。調査票は平成 16-19 年に「難病の雇用管理のための調査・研究会」が行った調査に用いられたものを参照し、本調査に必要な項目を追加し、新たに「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査票」を作成した。対象の 25 疾患を研究する難治性疾患政策研究事業 18 班に平成 29 年 9 月 7～8 日に調査票を郵送した。平成 30 年 1 月 4 日までに 16 班より 22 疾患についての回答(回収率 88%)があった。就業状況は男女とも潰瘍性大腸炎やサルコイドーシスの就労割合が高く、筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病、脊髄小脳変性症で低かったが、いずれの疾患も重症度により就労状況は異なり、病型や症状によって就労が難しくなること等が記載されていた。就業に影響する症状は、疾患別に構音障害、歩行障害、てんかん、視力障害、関節痛、排尿障害、下痢、呼吸困難、全身倦怠感等と様々であり、同一疾患であっても重症度によって大きく異なっていた。就業可能性も重症度や症状によるところが大きく、就労支援の必要性が確認された。各疾患の専門家から事業者や人事担当者、産業保健職への意見は具体的な記載が多く、就労系障害福祉サービス事業所や難病のある人を雇用する企業に直接役立つものであった。

A . 研究目的

平成 28 年 4 月に施行された障害者差別解消法の対象となる障害者には難病のある人も含まれているが、難病は他の障害に比べ就労移行支援において必要な合理的配慮に関する調査がほとんど行われていないという現状にある。それは難病に必要な合理的配慮が多様であることにも起因する。

当研究班では 全国の就労系福祉サービス

機関を対象とした合理的配慮の実態調査、全国の難病当事者を対象とした合理的配慮に関するニーズ調査、厚労省難治性疾患政策研究事業研究班等を対象とした疾病別合理的配慮に関する調査を実施する予定で開始した。

平成 29 年度に 厚労省難治性疾患政策研究事業研究班を対象とした疾病別合理的配慮に関する調査を実施担当したので報告する。本調査結果は全国の就労系障害福祉サービス

事業所や企業、関係機関に提供され難病疾病別に就労支援に活用されることを目的とする。

#### B．研究方法（倫理面への配慮）

調査対象は平成 25 年度に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(深津)班が全国の事業所を対象に実施した大規模調査で、10 名以上の利用者がいた 25 疾患(表 1)の 18 研究班とした。関節リウマチは指定難病ではなかったため、指定難病悪性関節リウマチについての難治性血管炎に関する調査研究班に調査協力を依頼した。同じく正常圧水頭症と突発性難聴も指定難病ではないが、各々特発性正常圧水頭症の診療ガイドライン作成に関する研究班と難治性聴覚障害に関する調査研究班に調査協力を依頼した。

調査票は平成 16-19 年に「難病の雇用管理のための調査・研究会」が行った調査に用いられたものを参照し、本調査に必要な項目を追加し、新たな調査票「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査票」を(資料 1) 作成した。調査票の回答は 10 月 20 日までに返信していただくこととし、依頼状(資料 2)と調査票(紙と電子ファイル)、および返信用レターパックを同封の上、平成 29 年 9 月 7~8 日に郵送した。H16-19 年「難病の雇用管理のための調査・研究会」が行った際の調査対象疾患については回答の抜粋を参考資料として同封した。12 月初旬に回答のなかった研究班に返信依頼の連絡を入れた。  
(倫理面への配慮) 本調査の対象は難病研究班であり、個人情報を含まないため倫理面の問題は無い。

#### C．研究結果と D．考察

平成 30 年 1 月 4 日までに 16 班より 22 疾患について回答(回収率 88%)があった。表 2 に対象疾患別に就業状況、就業に影響する症状、就業可能性、事業者への意見、人事担当者への意見、産業保健職への意見についての

回答抜粋を示す。また、今回の調査対象ではなかったが「色素性乾皮症」についての回答があったので表に追加した。

就業状況については平成 26 年まで特定疾患治療研究対象疾患であった場合は、当方で平成 24 年度の臨床調査個人票データの 20-59 歳の性別就労割合<sup>1)</sup>を示した。特定疾患治療研究対象疾患でない場合は調査票に記載された情報を記載した。25 疾患の中で情報のない疾患を除き男性の就労割合は潰瘍性大腸炎(87.6%)、サルコイドーシス(86.9%)、クローン病(79.9%)等が高く、就労割合が低かったのは筋萎縮性側索硬化症(25.2%)、パーキンソン病(32.6%)、脊髄小脳変性症(38.7%)等であった。女性で就労割合が比較的高かったのは潰瘍性大腸炎(58%)、下垂体前葉機能低下症:間脳下垂体機能低下症(55.4%)、サルコイドーシス(55.3%)、就労割合が低かったのは筋萎縮性側索硬化症(7.7%)、脊髄小脳変性症(15.9%)、パーキンソン病(16.4%)<sup>1)</sup>等であった。平成 22 年国勢調査の男性 20~59 歳の就労割合は 81.6%、女性では 63.7%<sup>1)</sup>であり、男性の潰瘍性大腸炎やサルコイドーシスは疾患全体で見ると就労割合は高いが重症の場合は就労が困難になり、いずれの疾患も重症になると就労が難しく、病型や症状によって就労が難しくなる場合があること等が記載されていた。

就業に影響する症状は、構音障害、歩行障害、てんかん、視力障害、関節痛、排尿障害、下痢、呼吸困難、全身倦怠感等で、疾患別に様々であった。同一疾患であっても重症度によって大きく異なっていた。就業可能性も重症度や症状によるところが大きく、就労支援の必要性がかく乱された。各疾患の専門家から事業者や人事担当者、産業保健職への意見は具体的な記載が多く、就労系障害福祉サービス事業所や難病のある人を雇用する企業に直接役立つものであった。産業保健職への意見の中には「かかりつけ医からの情報収集による病状の把握」、「就業上の困難がある場合

は主治医とのコミュニケーション」、「個々の病状に応じて主治医との相談」などの意見があり、多様な症状を示す難病については主治医と産業医が情報を共有することが難病のある人の就労支援に重要であることが示唆された。

来年度は調査対象疾患を拡大して調査を実施する予定である。本調査にご協力いただいた厚労省難治性疾患政策研究事業研究班に感謝いたします。

#### E . 結論

厚労省難治性疾患政策研究事業研究班を対象に難病 25 疾患について、「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査」を実施した。難病に必要な合理的配慮は多様であるが、各疾患の専門家から事業者や人事担当者、産業保健職への意見は具体的な内容が多く、就労系障害福祉サービス事業所や難病のある人を雇用する企業に直接役立つものであった。

#### 参考文献

1. 黒沢美智子, 中村好一, 横山和仁, 北村文彦, 武藤剛, 縣俊彦, 稲葉裕: 就労年齢にある難病医療受給者の平成 24 年度男女別就労割合. 第 75 回日本公衆衛生学会総会抄録, 2016.

#### F . 健康危険情報

なし

#### G . 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

2. 学会発表(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

1. 横山和仁、遠藤源樹: シンポジウム- 就労と治療の両立支援 ~ 産業医と主治医との連携. 第 90 回日本産業衛生学会講演集. P164-171, 2018.

2. 横山和仁: 両立支援を推進する産業医と主治医の連携ガイド. 第 90 回日本産業衛生学会

講演集. p164, 2018.

3. 稲葉裕、黒沢美智子、中村好一、足立剛也、春名由一郎、深津玲子: シンポジウム 難病対策・難病研究の現状と課題、そして将来. 第 88 回日本衛生学会学術総会講演集. 第 73 巻. S127-130, 2018.

H . 知的財産権の出願・取得状況  
なし

表1 調査対象疾患と研究班

No.	対象疾患	研究班	回答
1	脊髄小脳変性症	運動失調症の医療基盤に関する調査研究班	○
2	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)の診断、治療に関する研究班	○
3	網膜色素変性症	網膜脈絡膜・視神経萎縮症に関する調査研究班	○
4	悪性関節リウマチ	難治性血管炎に関する調査研究班	○
5	パーキンソン病	神経変性疾患領域における基盤的調査研究班	○
6	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	神経変性疾患領域における基盤的調査研究班	-
7	脊髄空洞症	神経変性疾患領域における基盤的調査研究班	○
8	多発性硬化症	神経免疫疾患のエビデンスによる診断基準・重症度分類・ガイドラインの妥当性と患者QOLの検証 班	○
9	重症筋無力症	神経免疫疾患のエビデンスによる診断基準・重症度分類・ガイドラインの妥当性と患者QOLの検証 班	○
10	潰瘍性大腸炎	難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班	○
11	クローン病	難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班	○
12	神経線維腫症 (レックリングハウゼン病)	神経皮膚症候群に関する診療科横断的な診療体制の確立班	○
13	結節性硬化症	神経皮膚症候群に関する診療科横断的な診療体制の確立班	○
14	全身性エリテマトーデス(SLE)	自己免疫疾患に関する調査研究班	○
15	シェーグレン症候群	自己免疫疾患に関する調査研究班	○
16	ベーチェット病	ベーチェット病に関する調査研究班	○
17	ミトコンドリア病	ミトコンドリア病の調査研究班	-
18	後縦靭帯骨化症	脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班	○
19	正常圧水頭症	特発性正常圧水頭症の診療ガイドライン作成に関する研究	○
20	サルコイドーシス	びまん性肺疾患に関する調査研究班	○
21	下垂体前葉機能低下症	間脳下垂体機能障害に関する調査研究班	○
22	IgA腎症	難治性腎疾患に関する調査研究班	○
23	一次性ネフローゼ症候群	難治性腎疾患に関する調査研究班	○
24	突発性難聴	難治性聴覚障害に関する調査研究	-
25	再生不良性貧血	特発性造血障害に関する調査研究班	○

表2. 調査票回答抜粋

No.	対象疾患	H24就業状況20-59歳	就業に影響する症状	就業可能性	事業者への意見	人事担当者への意見	産業保健職への意見
1	脊髄小脳変性症	男:38.7% 女:15.9%	構音障害、上肢巧緻運動障害、起立・歩行困難	重症度別の回答あり	慢性進行性に運動機能が低下していく疾患ですが、適切なサポートにより就業可能。	症状の進行に合わせ、可能な業務と困難な業務の判別を行い、余裕をもって業務を遂行できるよう、業務内容の整理と、職場環境の設定を。	病状と業務内容のバランスをとって、就業環境に関する適切な評価・助言を。
2	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	男:65.6% 女:41.3%	脳梗塞、脳出血の後遺症、脳虚血発作、てんかん	病型、重症度回答あり	単純作業でも時間を要することがある。同時に異なる内容を記憶する事が難しいことがある。労務により病状悪化はない。中高年は高血圧に注意が必要、夜間や早朝の勤務は好ましくない。	情報処理能力や作業の効率性に著しい個人差が見られる事が多いと思われれます。一般的には、重労働を要する業務内容は避けられた方がよいと思われれます。	小児期に脳梗塞発症した場合、高次脳機能障害が観察されることが多く、全般のIQ低下、処理速度、作業記憶の低下が観察される。成人例では、通常のWAIS等で異常を来たさない患者において、軽微な高次脳機能障害がしばしば観察される。中高年の高血圧は注意を要す。
3	網膜色素変性症	男:68.9% 女:36.9%	夜盲、視野狭窄、視力低下、色覚異常	重症度による	病気と患者の症状に対する理解が必要。条件が整えば就業可能な場合が十分ある、患者からの病状聴取と適切な配慮転換を。	同左	患者からの病状聴取のみならず、かかりつけ医からの検査データの収集による病状の把握をお願いしたい。
4	慢性関節リウマチ	男:63.0% 女:28.2%	易疲労性、発熱、関節の痛み・変形・可動性低下・運動時痛、頸椎障害、末梢神経炎による強いしびれ、運動障害、皮膚潰瘍、不整脈、心不全、間質性肺炎、細気管支炎、腸管梗塞	関節炎があり疼痛が強い場合は就業は困難。重症度分類1度、2度の患者は就業可能な場合が多く、3度以上は就業制限、就業不能な場合が多いと予想。	就業可能な状態を治療継続によって維持することが重要、定期的な通院機会確保。規則正しい生活、関節に負担をかけない動作、服薬継続は、疾病コントロールに直結、時間外労働を極力減らす。	関節機能障害によって、作業が遅くなったり、臓器障害後遺症のため不可能な作業もある。重症度1度、2度の場合は該当しない。症状は気象条件、季節、体調によって変動、動けない日が時々出現。そのようなことを本人から聞き、職場で配慮を。	専門的な治療は主治医が担当、検診や日常の健康管理は一般の社員と同様に管理。免疫抑制剤治療のため感染リスクは一般人より2倍程度高まります。規則正しい生活、食事、休養、関節に負担をかけない動作、服薬継続を指導頂くようにお願いします。
5	パーキンソン病	男:32.6% 女:16.4%	長時間作業で易疲労性。進行期、薬の効いている時間の短縮。ゆっくり体が揺れる現象。動作がゆっくり、細かい作業が苦手に。手足が勝手に震え、進行すると動作時に震え。歩行が小刻み、歩き出しが出づら、前につんのめる、転びやすくなる。薬の副作用で眼気、吐気、何かに強いめり込み	重症度による	疾病自体が直ちに就業に支障を来すものではないが、年単位の緩徐な進行に伴い、個人に合わせた就業形態、作業内容の調整が重要。本人、医療関係者と適切な相談が必要。	同左	旧来の運動症状だけではなく、非運動症状(自律神経症状、精神症状、認知機能)や、治療の進捗の結果生じた、進行期合併症への対応などが求められる。一律に就業制限を課すのではなく、個々の患者に合わせて就業形態、作業内容への相談支援が求められる。
6	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	男:25.2% 女:7.7%	—	—	—	—	—
7	脊髄空洞症	データなし	外科治療の進歩により、神経症状が寛解し、社会復帰する人も増えています。	重症度による	病状は個人差あり、各人の状態をみて就業環境を整える。認知機能は正常であることが多い。重症で車椅子が必要でも、事務作業は円滑に行うことが可能。	同左	上肢筋萎縮や下肢筋縮を認める患者は適切な運動を。下肢筋縮はアキレス腱の伸張運動が重要。ほとんどの患者はキアリ奇形を作うため、脳圧が上昇するような環境で頭痛やめまい、肩こりを訴える場合がある。肉体的労働は避ける。肩こり予防体操重要だが、頸部を過度に屈曲伸展するとめまいが出現する場合がある。
8	多発性硬化症	男:64.0% 女:36.5%	視覚障害、感覚障害、構音障害、四肢筋力低下、四肢の協調運動障害、起立・歩行障害、排尿・排便障害、高次脳機能障害	症状、重症度別の回答有	治療継続の必要あり、定期受診や入院に対する配慮。ウートフ微候や易疲労性など、忘れていけるとらえられぬような配慮。高次脳機能障害は、本人が気づいていないこともあり、周囲の注意が必要。	症状に合わせた職場配置の検討をお願いします。また、神経内科への定期的な受診が必要のため、異動を検討する場合には、神経内科医が居る地域への異動をご検討下さい。	疲労、ストレスなどは再発のリスクとして考えられています。出来るだけ避けていただき、相談に乗っていただければと思います。
9	重症筋無力症	男:79.1% 女:40.6%	眼瞼下垂、複視などの眼症状、四肢・頸部の筋力低下、構音障害、嚥下障害、重症例で呼吸障害	重症度による	治療継続中でも寛解状態やMMS(軽度の症状があっても日常生活に支障のない状態)であれば、通常のデスクワーク可能。本疾患が原因となつて認知機能低下等を来すことはない。企業活動に十分貢献できる。就労形態は症状や治療状況によって異なる。産業界、主治医、人事担当者、労働者(患者)のコミュニケーションのもと、安全配慮義務を果たし適正部署に配置。	就業可能な状態でも、定期的な通院加療を要する場合が多い、通院日は休業にするなどの配慮を。外見から異常は見られなくても、易疲労性もある。適正な職場、職種に配置するなどの安全配慮義務を。呼吸器感染症により急激に悪化することがある。インフルエンザ予防接種等は積極的に受けるよう指導。本人でなければわからない就業上の辛さもある。必要に応じて産業界面談を受けさせることも重要。	就業できる状況になつても、定期的な通院加療が必要である場合が多い。通院日の確保などを人事担当者に要請する。就業上の困難がある場合は、主治医の意見等、治療担当者とのコミュニケーションを怠らない。一般社員と同様に予防接種、手洗い、マスク着用を徹底。面談の要望があった場合、それに応じ、常に予防的に働きかけ。ベッド休養を希望する場合は治療効果十分でない場合も主治医に連絡を取り、人事担当者と相談の上、業務上の配慮をする。
10	潰瘍性大腸炎	男:87.6% 女:58.0%	下痢	重症度、症状別の回答有	本疾患は当たり前の様に企業内に存在することを認識する。	人間関係のストレスが疾患の悪化に影響する事を考慮。残業など過度の労働条件が悪影響を及ぼす。	定期的なカウンセリングの実施、特に人間関係について、病状の把握に努め、悪化が認められれば迅速に専門医へ紹介。
11	クローン病	男:79.9% 女:52.3%	小腸に広範な病変、人工肛門造設している場合、高度の大腸病変、高度の肛門病変	トイレ、ストレス、肉体的負担、食事管理	病気の理解	増悪時に迅速に休業できるflexibleな人事対応の構築と寛容性	安定期カウンセリングと病状把握の必要
12	神経線維腫症1(レックリングハウゼン病)	男:62.3% 女:42.7%	骨の変形が重度であると歩行も困難で、殆どベッド上安静となる。	骨の変形が強くなければ就労可能。症状が皮膚に限局し露出部の腫瘍がめだたなければ就労可能。職場の人間関係の構築も必要	骨の変形が強くなければ就労可能。	—	—
13	結節性硬化症	データなし	重度な精神発達遅滞や自閉症等の神経症状を有する場合、重度のLAMでは就業不可。	軽度であれば就業可能。中等度の場合はいくらかサポートがあれば就業可能。	障害者枠で仕事をしている患者さんがたくさんいる。仕事の種類によっては健常人よりも適しているのではと思われる患者さんもおられます。	—	—

表2. 調査票回答抜粋 (続き)

No.	対象疾患	H24就業状況20-59歳	就業に影響する症状	就業可能性	事業者への意見	人事担当者への意見	産業保健職への意見
14	全身性エリテマトーデス (SLE)	男:74.1% 女:41.9%	精神神経ループス及びループス腎炎。血栓性病変。	重症以外就労可能	基本的に寛解導入、維持可能。通常生活、職業生活に支障がない患者多い。一方、多くの障害を残すケースも多い。	特別な配慮というより、患者毎に個別に判断することが求められる。	同左
15	シェーグレン症候群	データなし	呼吸困難、息切れ、倦怠感、浮腫、筋力低下、感覚低下、麻痺等	病型別の回答あり	病型、合併症、重症度、臓器障害の有無、治療内容によって様ではなく、正確な状況把握が重要。患者自身の注意、周囲の環境整備によって就労可能。長時間勤務や過度の肉体的労働を避け、経過をみながら徐々に就労内容を強化していくのが適切。	患者の希望に加え、病型、重要臓器障害の有無、乾燥症状の重症度、倦怠感の有無、関節痛の程度、血小板減少の程度、治療内容(ステロイド、免疫抑制薬の有無、用量)が、就労条件に影響。患者、担当医から正確な情報を収集し、その上で就労条件、就労支援、環境整備を行う。	診断されている場合は、病型、重要臓器障害の有無、乾燥症状の重症度、倦怠感の有無、関節痛の程度、血球減少の程度、治療内容を考慮し、就労条件、就労支援、環境整備を行う。一方、健診等の際に、ZTT亢進、TP高値、血球減少、RF陽性、胸部レントゲン異常陰影を契機に診断される症例があり、留意が必要。
16	ベーチェット病	男:78.0% 女:50.6%	視力低下、中枢神経障害、消化管出血	病型別、重症度別の回答あり	患者により病型や重症度が様々、過度なストレスや体調不良から症状が悪化することがある。発作時などは休養を要する、通院や時に入院が必要となるなど理解。適切な雇用管理と職場環境整備が望まれる。	同左	患者により病型や重症度が様々で、過度なストレスや体調不良から症状が悪化することがある。患者のストレスや健康状態に留意し、適切なアドバイスや、状態によっては専門医への紹介が必要。
17	ミトコンドリア病	男:38.1% 女:17.5%	—	—	—	—	—
18	後縦靭帯骨化症	男:60.3% 女:29.8%	脊柱管狭窄に伴う脊髄または神経根の圧迫障害、転倒や転落時に骨髄損傷	重症度別	転倒や転落など脊椎に過度な外力が加わる可能性がある職種への従事は注意。脊椎外科専門医による精密な診断を。手術直後に注意、術後半年～1年で通常勤務。数年後に他の部位で再手術を要する場合がある。	同左	同左
19	正常圧水頭症	データなし	歩行障害、認知機能障害、尿失禁	症状の軽い状態で、治療により回復されれば可能	—	—	—
20	サルコイドーシス	男:86.9% 女:55.3%	呼吸不全、視力低下をきたす重症眼疾患、致死的不整脈、心不全、重症神経炎、全身倦怠感	薬剤の反応性、不可逆的な変化が伴わない場合可能	個々の病状に応じた対応が必要。個々に応じて、主治医との相談が必要。	個々の病状に応じた対応が必要。個々に応じて、主治医との相談が必要。	個々の病状に応じた対応が必要。個々に応じて、主治医との相談が必要。
21	下垂体前葉機能低下症	間脳下垂体機能障害 男:76.6% 女:55.4% 下垂体機能低下症 男:71.7% 女:48.8%	ACTH分泌不全症の患者では、感染症などに罹患したいわゆる"sick day"においてステロイドホルモンの増量が必要であり、場合によっては入院加療を要します。	適切な診断およびホルモン補充療法が施行されれば就業可能。	個人差があるので、どこまでの就業が可能か主治医に確認してください。	個人差があるので、どこまでの就業が可能か主治医に確認してください。	ACTH分泌不全症の患者に対してはsick dayの対処法(ステロイドの増量、早めの休養、医療施設での受診等)を指導してください。
22	IgA腎症	—	特になし。	腎機能が保たれ高尿酸血症がなければ軽労働は可能。	腎機能の低下を抑制するには、食事、服薬に加えて一般的な生活習慣(適度な運動、規則的な生活、休養、禁煙、血圧コントロールなど)が重要。可能な限り夜勤や過度な肉体的労働は避けて頂きたい。(腎機能や尿所見により、その制限は変わらねばケースバイケースの対応が必要)	同左	同左
23	一次性ネフローゼ症候群	—	治療の尿蛋白が継続している状態では従業が困難な症例もある。	腎機能(糸球体濾過量、GFR)が保たれていれば軽労働は可能。	腎機能の低下を抑制するには、食事、服薬に加えて一般的な生活習慣(適度な運動、規則的な生活・休養、禁煙、血圧コントロールなど)がきわめて重要。可能な限り夜勤や過度な肉体的労働は避ける。腎機能や蛋白尿の程度などによりその制限は変わるため、症例毎に主治医と相談して頂きたい。	同左	同左
24	突発性難聴	—	—	—	—	—	—
25	再生不良性貧血	男:70.6% 女:44.1%	ステージ5の状態が続く例は稀、ほとんどの例は改善、輸血による支持療法を受けながら慢性に経過。就業可能。	重症度別の回答あり	治療法の進歩により、輸血が必要な重症例でも、90%が長期生存、約50%は完全治癒。治療が奏効しなかった一部の難治例でも、定期的な輸血によって、多くは通常の生活を送ることができる。	定期的な輸血が必要な例に対しては、欠勤に関する配慮が必要である。また、過労を避けるため、時間外労働は控えさせることが望ましい。	健常者に比べて感染症にかかりやすいということはないが、いったん感染の徴候がみられると重症化しやすい傾向がある。発熱や風邪症状がみられた時には早めに帰宅させ、再生不良性貧血の診療を受けている医療機関への受診を勧めることが望ましい。
26	色素性乾皮症	10%(研究班回答)	神経症状を伴うタイプ(A群、D群、F群の一部、B群、G群)では、神経症状が進行すると就労は困難。	C群、E群、V型は避光を確保できる職場環境であれば就労可能。	避光しなければ皮膚がん発症(健常者の数千倍のリスク)し、生命に関わることを理解して頂きたい。最初の雇用で上記のような事情を考慮いただけても雇用更新の際や人事担当者が変わる時に引き継ぎがなされず就労継続困難となる事例もある。配慮をお願いしたい。	—	—

## 難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査票

疾患名： ○ ○

○○に関する調査研究班代表者： ○○ 先生

本調査票記載者名 : \_\_\_\_\_

1～9にご記載をお願いいたします。

### 1. 疾患の概要、診断基準

(難病情報センターのホームページに記載されている医療従事者向けの情報と同様であれば事務局で記載いたします。ホームページの内容に追加がございましたら、ご記載下さい。)

2. 男女比、発症年齢 (平成26年までの特定疾患治療研究対象疾患については、事務局で記載することも可能です。その場合はその旨ご記載下さい。)

### 3. 発症後復職までの期間の目安

### 4. 就業状況の概要

就業している者の割合 \_\_\_\_\_ % (平成26年までの特定疾患治療研究対象疾患受給者の  
者の  
す。)

就業割合は事務局でも記載可能です。)

もし、以下を把握していれば、ご記載下さい。

就業希望者の中で就業している者の割合 \_\_\_\_\_ %

就業を希望しない者の割合 \_\_\_\_\_ %

### 5. 就業可能性についての全般的なコメント



6. 就業に影響する症状や病型などがありましたらご記載下さい。

7. 医療的な見地からみた疾患のタイプや病態別(病状、重症度、病型など)の就業可能性について。 7-1~7-4にご記載下さい。

7-1 「本人が注意すれば就業可能」な病態 (病状、重症度、病型など)。  
(本人がどのような注意をすれば就業可能か、具体的に記載して下さい。)

7-2 「適切な雇用管理や環境整備があれば就業可能」な病態(病状、重症度、病型など)  
(職場でどのような雇用管理や環境整備が行われれば就業可能か具体的にご記載下さい。)

7-3 「非常に高度な支援があれば就業可能」な病態（病状、重症度、病型など）

7-4 「就業は不可能と考えられる」病態（病状、重症度、病型など）

8. この病気による主な機能障害や医療上の活動制限についてご記載下さい。

**9. 企業(事業所)側へのご意見をお寄せください。9-1～9-3にご記載下さい。**

9-1 事業者(経営者)に対して

9-2 人事担当者に対して

9-3 産業保健職(産業医、保健師)に対して

2017年9月

難治性疾患政策研究事業

〇〇〇 研究班

研究代表者 〇〇 先生

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

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)

研究分担者 横山 和仁(順天堂大学医学部衛生学講座)

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査へのご協力依頼

拝啓

時下、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

このたび、厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究班」では標記の調査を実施することになりました。

本研究は難病当事者、就労支援機関、および難病研究班を対象として就労移行を利用する際に必要な合理的配慮について調査を行い、「難病のある人に対する合理的配慮マニュアル」を作成し、全国の就労系障害福祉サービス事業所や企業、関係機関に提供することを目的としています。

ご多用のところ大変恐縮でございますが、調査票にご記入の上、平成29年10月20日までに同封のレターパックにてご返送くださいますようお願い申し上げます。調査票の電子ファイルも同封させていただきましたのでご利用ください。

ご不明の点がございましたら、下記事務局までお問い合わせください。本調査へのご協力をどうぞよろしくお願い申し上げます。

敬具

調査事務局：

〒113-8421 文京区本郷 1-1-19 元町ビル 2F

順天堂大学医学部衛生学講座 担当 黒沢美智子

電話：03-5802-1047、 Fax：03-3812-1026 e-mail：[mic@juntendo.ac.jp](mailto:mic@juntendo.ac.jp)

## H29 年度調査対象疾患

調査対象疾患は平成25年度に当研究班が行った難病のある人の就労系福祉サービス利用に関する大規模調査で、全国に10名以上の利用者がいた以下の疾病です。

脊髄小脳変性症、モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)、  
網膜色素変性症、悪性関節リウマチ、  
パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、脊髄空洞症、  
多発性硬化症、重症筋無力症、  
潰瘍性大腸炎、クローン病、  
神経線維腫症（レックリングハウゼン病）、結節性硬化症、  
全身性エリテマトーデス(SLE)、シェーグレン症候群、  
ベーチェット病、ミトコンドリア病、  
後縦靭帯骨化症、正常圧水頭症、  
サルコイドーシス、下垂体前葉機能低下症、  
IgA腎症、一次性ネフローゼ症候群、  
突発性難聴、再生不良性貧血

## 同封物

1. 調査依頼状
2. 調査票(5ページ)および電子ファイル
3. 平成16～19年厚労省委託事業「難病の雇用管理のための調査・研究会」が行った調査の対象疾患難病研究班記載の回答抜粋。
4. 返信用レターパック

