

# 福祉的就労場面における難病のある人への 合理的配慮マニュアル



## 目次

はじめに .....	1
【免疫系疾患】	
1 全身性エリテマトーデス .....	3
2 シェーグレン症候群 .....	5
3 関節リウマチ .....	7
4 抗リン脂質抗体症候群 .....	9
5 混合性結合組織病 .....	11
6 皮膚筋炎/多発性筋炎 .....	14
7 ベーチェット病 .....	16
【視覚系疾患】	
8 網膜色素変性症 .....	18
【神経・筋疾患】	
9 脊髄小脳変性症 .....	20
10 多系統萎縮症 .....	22
【骨・関節系疾患】	
11 後縦靭帯骨化症 .....	25
12 特発性大腿骨頭壊死症 .....	27
【消化器系疾患】	
13 潰瘍性大腸炎 .....	29
14 クローン病 .....	31
【皮膚・結合組織疾患】	
15 強皮症 .....	33
資料 .....	35



# はじめに

平成 28 年 4 月より障害者差別解消法が施行され、社会的障壁の除去を必要とする障害者のため、合理的配慮がされなければならないと規定されました。同法の対象となる障害者には難病のあるひとも含まれます。しかしながら、障害福祉制度利用について近年整備された難病においては、他の障害に比べ、福祉的就労場面における合理的配慮に関する調査はほとんど行われていませんでした。多くの難病が長期にわたる治療を必要とし、また心身機能は固定ではなく変化するという特性から、必要な合理的配慮は多様です。このことを踏まえ、厚生労働科学研究「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」を平成 29 年度に開始し、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指定難病班研究者等を対象とした疾病別合理的配慮に対するニーズ調査を実施中です。当マニュアルは初年度調査結果を基に難病 15 疾病について作成したものであり、来年度はさらに難病疾病を増やすとともに、内容を拡充する予定です。

平成 30 年 7 月より障害者総合支援法の対象疾病は 359 に拡大されました（巻末資料）。

当マニュアルは主として就労系福祉サービス事業所を対象としていますが、調査に協力頂いた難病当事者の方には一般就労中の方も多く、そのため Q5 働くことについて～患者さんの声～では、就労系福祉サービス利用中の方の意見には（福祉）と記載しました。

このマニュアルが難病のある方に対する理解を深め、就労系福祉サービス事業所において適切な合理的配慮が可能となるよう役立てていただければ幸いです。

下記ハンドブックもご参照ください。

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 3 月発行 平成 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の研究（研究代表者 深津玲子）」

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

在宅における就労移行支援事業ハンドブック

平成 27 年 3 月発行 平成 26 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の研究（研究代表者 深津玲子）」

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

このマニュアルに対するお問い合わせ先

「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）



# 1 全身性エリテマトーデス（SLE）

## Q1：どのような病気ですか

免疫機構が自分自身の体に対して反応してしまい、体の様々な部位で炎症が起こる膠原病の一つです。人に感染する病気ではありません。症状が進行して腎臓機能障害や、関節障害等が顕著になった場合には、障害認定の対象にもなりますが、多くの方はステロイド剤等の服薬や自己管理によって、症状を抑えつつ普通の生活を送っています。

## Q2：どのような症状がありますか

発熱、全身倦怠感、易疲労感、食欲不振などが見られます。ときによって、関節炎、口内炎、脱毛、発疹や内臓、血管の病気が加わることがあります。これらの症状の組み合わせは患者さんごとに異なります。日光に過敏に反応し、皮膚に赤い発疹、水膨れ、発熱など出現することがあります。

## Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

症状の悪化を繰り返すと障害が進行してしまうため、過労や寒冷を避け、症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。また、重労働はもちろん、運搬等の中程度の肉体労働も、筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。紫外線の防止が必要な方がいることは知っておくべきことです。通院日は優先して休みをとれる配慮も重要です。

### SLE 当事者調査で「実際に利用する際に受けたい配慮」として多くあがったもの

- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 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)
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 希望する仕事につける
- 通院日の優先
- 在宅勤務ができる
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 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)

## Q4：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、軽作業、一般事務、情報関連、印刷、製造、食品加工での検品などがあります。

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 私がB型事業所に通所を決めた理由は、就職に向けて体力つけるため、職が見つからず、ブランクが長くなることへの焦り、少しでもお金がほしかったためです。就労系福祉サービスのことは友の会の情報で知りました。事前に何カ所か見学をしましたが、多くは精神障害や知的障害の方を対象にしている、難病の人を受け入れたことがないと言われました。現在、高次脳機能障害や身体障害の方が多事業所を利用しています。（福祉）
- ◆ 現在、在宅で働くことのできる就労移行支援サービスを利用しています。サービス利用期間終了後に、実際に就労できるのか、仕事があるのか不安です。体力的にフルタイムで働くことは無理ですが、個人のやりがい、経験や特技を生かした仕事に就きたいです。（福祉）

### SLE 当事者調査で「就労する上で希望すること」として多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 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
- 在宅就労
- 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
- 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)
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 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 シェーグレン症候群

### Q1：どのような病気ですか

免疫機構が自分自身の体に対して反応してしまい、体の様々な部位で炎症がおこる膠原病の一つです。人に感染する病気ではありません。涙腺や唾液腺などが炎症により、涙や唾液が出にくくなります。病状は安定している方が多いです。

### Q2：どのような症状がありますか

目の痛み、かゆみ、疲れ目など目の乾燥による症状、また口腔や鼻腔の乾燥により口が渴き、パサついた食べ物が呑み込みにくいこともあります。目薬やこまめな水分摂取、部屋を加湿するのもよいでしょう。患者毎に異なりますが、関節痛や全身倦怠感が症状としてあらわれることもあります。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

症状の悪化を繰り返すと障害が進行してしまうため、過労や寒冷を避け、症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。また、重労働はもちろん、運搬等の中程度の肉体労働も、筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。紫外線の防止が必要な方がいることは知っておくべきことです。通院日は優先して休みをとれる配慮も重要です。

#### シェーグレン症候群当事者調査で「実際に利用する際に受けたい配慮」として多くあがったもの

- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 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)
- 通院日の優先
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 希望する仕事につける
- 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)
- 在宅勤務ができる
- 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
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解

## Q4：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、情報関連、軽作業、一般事務、販売、清掃、印刷、製造、配達、食品加工、手芸などがあります。

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ A型事業所を体験利用した後に「難病の人は扱ったことがない」と、利用契約を断られたことがありました。でも今の事業所では親切にしてもらっています。A型事業所利用は65歳までですが、65歳以上になってもここを利用したいです。年金が少なく不安です。(福祉)
- ◆ 就労支援制度など、当事者会に入っていない人には、まだまだ周知されていないように思います。私も同じ病気の会に出席して、他の会員から教えてもらいました。市役所や病院の医師などが支援制度に関するパンフレットなど渡してくれればよいと思います。(福祉)
- ◆ 障害者手帳について、どの程度の障害で取得できるのか分からないし、情報の取りようもない。どこで相談すればいいのかを公開してほしい。(福祉)
- ◆ 現在就労していますが、ハローワーク利用中は説明が不足し、就労継続A・B型は聞きましたが、就労移行支援サービスというものは今回このアンケートで初めて知りました。私自身理解力に欠ける所があるため、もっとわかりやすい説明と説明文があればよいと思っていた。就労支援に関わる人にも疾患に対する知識を増やしもらえたらと思います。又、制度に関しても周知が不十分だと感じました。

### シェーグレン症候群当事者調査で「就労する上で希望すること」として多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 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
- 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
- 在宅就労
- 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)
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- その他
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 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)
- 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 関節リウマチ

#### Q1：どのような病気ですか

免疫機構が自分自身の体に対して反応してしまい、体の様々な部位で炎症がおこる膠原病の一つです。人に感染する病気ではありません。関節を滑らかに動かす滑膜に慢性の炎症がおきて、関節機能が低下します。薬物療法、理学療法、手術療法などを組み合わせることで、多くの人が安定した状態を保っています。

#### Q2：どのような症状がありますか

手足の関節が腫れたり、痛んだりします。特に、朝はこわばりのために、体が動きにくく、手も使いにくいです。進行すると関節に変形が起こります。関節に負担をかけない動作を心がけましょう。発熱、全身倦怠感、易疲労感、食欲不振などがみられることもあります。疲れを残さないように休息を適宜とることが大切です。

#### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

症状の悪化を繰り返すと障害が進行してしまうため、過労や寒冷を避け、症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。また、重労働はもちろん、運搬等の中程度の肉体労働も、筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。

#### 関節リウマチ当事者調査で「実際に利用する際に受けてほしい配慮」として多くあがったもの

- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 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
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 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)
- 希望する仕事につける
- 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)
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 通院日の優先

## Q4：どのような業務を行っていますか

病状や重症度は人により様々ですが、多くの方が多種多様な業務を行っています。過度なストレスを避け、通院や休息・体調管理に配慮することによって、経験や特技を活かした仕事を続けることが可能です。就労系福祉サービスで行っている業務として、軽作業があります。

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 今は非正規で働いていますが、障害者雇用ではありません。できれば1時間おきに座れたり休めたりするところがあればいいと思います。重いものの運搬ができないことを、いちいち職場で言うのが嫌だなと思います。配慮を求めるより作業をした方がいいと、がまんしてしまい、関節の痛みが増します。
- ◆ 40代で発病したが、発病前までの仕事を活かさない仕事をするしかなく、家庭の事情で勉強して資格を取得する事もできず、数社転職しながら就労している。給料は低く、離職したいという気持ちは変わらない。現在も元気な方々と仕事をしていても、私は疲れている事が多く、自分自身で差を感じている。これから病気の治療をしながら働いていく方々へ思う事、自分でも心がけているが、できない事は無理しないで告知する事が大切だと思う。しかし、あれもこれもとなると言いにくく、黙って作業していることもある。通院のために休みをとれるとありがたい。
- ◆ 私自身の就労に際し、ハローワークの相談員が事業所に「病気や障害の程度は軽い方ですから」と電話で言っていた。就労のためのアピールだとは思いますが、「やはり健康に近い人が良い」という事業所側の希望があるのかと感じ、嫌な思いをした。

### 関節リウマチ当事者調査で「就労する上で希望すること」として 多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 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
- 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
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 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)
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 在宅就労

## 4 抗リン脂質抗体症候群

### Q1：どのような病気ですか

血液中にできた自己抗体が関係して、血栓（血液のかたまり）を生じる病気です。生じる血管の部位や太さ、範囲によって、症状は患者さんごとに大きく異なります。人に感染する病気ではありません。約半数が全身性エリテマトーデスなどの膠原病に合併しますが、基礎疾患を持たず、単独でこの病気を発症する方もいます。またこの自己抗体が陽性でも、血栓症や妊娠合併症の既往がなければ、治療の必要性はないとされています。

### Q2：どのような症状がありますか

閉塞する血管の部位により、様々な症状をきたします。例えば、皮膚では潰瘍や網目状の皮疹、眼では網膜による視野障害、下肢では静脈血栓による腫脹や疼痛などがあります。脳梗塞や心筋梗塞を発症される方もいます。禁煙、高脂血症や脂質異常症など生活習慣病を改善するなど、日常生活で血栓症の危険因子を減らすことが大切です。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

脳梗塞や心筋梗塞の既往がある場合は、麻痺や運動機能障害などの後遺症に配慮するとともに再発予防に努めます。全身性エリテマトーデスと合併している場合は、症状の悪化を繰り返すと障害が進行してしまうため、過労や寒冷を避け、症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。また、重労働はもちろん、運搬等の中程度の肉体労働も、筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。紫外線の防止が必要な方がいることは知っておくべきことです。通院日は優先して休みをとれる配慮も重要です。

**抗リン脂質抗体症候群当事者調査で「実際に利用する際に受けたい配慮」として多くあがったもの**

- 希望する仕事につける
- 通院日の優先
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 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）
- 負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減
- 在宅勤務ができる
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 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

## Q4：どのような業務を行っていますか

病状や重症度は人により様々です。過度なストレスを避け、通院や休息・体調管理に配慮することによって、経験や特技を活かした仕事を続けることが可能です。就労系福祉サービスで行っている業務として、軽作業があります。

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 私の場合は病気も安定しているので仕事ができますが、やはり体がキツイので、1日4時間にしています。仕事をしているといろいろな人と会話ができるし、精神的にもストレス解消できるのでとても楽しいです。
- ◆ 就労系福祉サービスを受けたいが、自宅近くには事業所がない。該当する事業所は、公共交通機関での通所が必須になり、支援を受けようと思うと体調を崩してしまう。なので、ずっと病気をかくして就職し、もう20～30社転職している。
- ◆ 何かをがまんしないと働けない状況は以前から変わらないように思う。私の病状が中途半端なせいもあるが、もっと就労支援サービスが可能な事業所が増えてほしい。まだまだ都会の一部の地域に限られている現状がある。
- ◆ 今は正規職員ではありませんが、通院に休暇を利用できるので助かっています。自分のペースで仕事を調整できるので、給料額は安くてもがんばりたいと思えます。社会の理解があるといいなと思います。

### 抗リン脂質抗体症候群当事者調査で「就労する上で希望すること」として多くあがったもの

- 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
- 職場での病気への理解がほしい
- 在宅就労
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 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)
- 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
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 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)

## 5 混合性結合組織病

### Q1：どのような病気ですか

免疫機構が自分自身の体に対して反応してしまい、体の様々な部位で炎症が起こる膠原病の一つです。人に感染する病気ではありません。全身性エリテマトーデス、強皮症と多発性筋炎・皮膚筋炎の3つの症状が少しずつ重なった病気です。

### Q2：どのような症状がありますか

主な症状は、冷えることで手指が蒼白～紫色になるレイノー現象であり、保温が大切です。発熱や関節炎などもみられます。肺や腎臓、心臓などに炎症が起こり、全身倦怠感や息切れ、高血圧などもあらわれることがあります。症状の組み合わせは患者さんごとに異なります。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

症状の悪化を繰り返すと障害が進行してしまうため、過労や寒冷を避け、症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。また、重労働はもちろん、運搬等の中程度の肉体労働も、筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。紫外線の防止が必要な方がいることは知っておくべきことです。通院日は優先して休みをとれる配慮も重要です。

#### 混合性結合組織病当事者調査で「実際に利用する際に受けてほしい配慮」として多くあがったもの

- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 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)
- 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)
- 休息場所(横になれる場所など)の用意
- 通院日の優先
- 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
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ
- 当番制の業務の免除
- 在宅勤務ができる
- 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解

## Q4：どのような業務を行っていますか

病状や重症度は人により様々です。過度なストレスを避け、通院や休息・体調管理に配慮することによって、経験や特技を活かした仕事を続けることが可能です。現在行っている業務として、パソコンなど情報関連があります。

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 就労継続 A 型事業所で在宅就労をしています。在宅就労支援は制度的には OK になったものの、実際には課題が多く、自治体は消極的と感じます。在宅あるいは部分的在宅就労支援が認められると、多くの難病の人がこの制度を利用できるのは明らかです。進展を望みます。IT を利用した新しい在宅就労支援の方法がきっとできると考えています。(福祉)
- ◆ 私は現在パートで経理事務をしています。生活保護も受給しています。一人暮らしのため、正社員での就労を希望しています。患者会で、民間の会社が行う難病患者向けの就労移行支援を紹介されましたが、条件が合わず利用できませんでした。条件とは、今の仕事をすべて辞めて、週 5 日通所すること。病気のため退職を繰り返しているため、現在の仕事を辞めたら、次の採用は厳しくなります。希望としては仕事を続けながら正社員を目指したい。パートを続けつつ、必要な支援だけを利用して正規雇用へ転身したく思います。
- ◆ 本当は就労しない方が病気が落ち着くことはわかっているのですが、働いています。入院を繰り返しています。症状が多岐にわたっているため、事業主の方も対応が難しいことはわかるのですが、元気そうに見えても、病人であることを忘れないで欲しいと思っています。私はたまたま管理職に理解があり、短時間、少ない日数で働いていますが、職場で冷たい視線も感じます。
- ◆ 疲れやすいので毎日通う仕事に不安がある。1 日働き、1 日休むぐらいが自分の体調にはよいペースだと思う。今は在宅で文書作成する仕事を少ししているが、たいした収入にならない。体調の波があっても、緩やかに続けられる在宅中心の仕事紹介があったら利用したい。



**混合性結合組織病当事者調査で「就労する上で希望すること」として  
多くあがったもの**

- 職場での病気への理解がほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 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
- 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
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 在宅就労
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 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)
- 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
- 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)

## 6 皮膚筋炎/多発性筋炎

### Q1：どのような病気ですか

免疫機構が自分自身の体に対して反応してしまい、皮膚や筋肉に炎症が起こる膠原病の一つです。人に感染する病気ではありません。手指や肘膝関節外側に、特徴的な皮膚症状がある場合は皮膚筋炎と呼ばれます。また筋肉の炎症により、力が入りにくく、疲れやすく、筋肉が痛んだりします。この場合は多発性筋炎と呼ばれます。多くの方は服薬によって、症状を抑えつつ普通の生活を送っています。

### Q2：どのような症状がありますか

皮膚筋炎では、顔や頭皮、手指や肘膝関節の外側に紅斑や皮疹がみられます。また、腕や太ももなどの胴体に近い筋肉に筋力低下があらわれやすいです。腕だと洗髪や洗濯物を干す動き、足だと階段や立ち上がり動作が困難になります。喉の筋力が低下して、飲みこみにくくなることもあります。注意すべき合併症に間質性肺炎がありますので、頑固な咳が続く場合や、運動時の息切れがあれば、早めに受診させましょう。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

症状の悪化を繰り返すと障害が進行してしまうため、過労や寒冷を避け、症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。また、重労働はもちろん、運搬等の中程度の肉体労働も、筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。紫外線の防止が必要な方がいることは知っておくべきことです。通院日は優先して休みをとれる配慮も重要です。

#### 皮膚筋炎/多発性筋炎当事者調査で「実際に利用する際に受けたい配慮」として多くあがったもの

- 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)
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 当番制の業務の免除
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 通院日の優先
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくすむ、トイレに近い場所など)
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 在宅勤務ができる
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 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

## Q4：どのような業務を行っていますか

病状や重症度は人により様々です。過度なストレスを避け、通院や休息・体調管理に配慮することによって、経験や特技を活かした仕事を続けることが可能です。

## Q5：働くことについて ~患者さんの声~

- ◆ 1時間単位で年休を取れる制度や病状に応じた勤務時間短縮制度があると助かります。すでに退職し、入退院と自宅治療を続けながら現在にありますが、再就職したいと思っても、健常者と同等の仕事内容を要求されれば負担が多すぎて対応できないことが容易に判断され、就職活動の初段階で中断せざるを得ないと思うことが少なくありません。
- ◆ 現在は身体が不自由で、毎日の生活、家事、身の回りの事でいっばいで、労働は困難と感じます。しかし、できれば働きたいという思いはあります。
- ◆ 健康な方々から見ると「気の毒」とか「かわいそう」とかそういう感情しか持ってもらえず、普通に扱ってもらえない不平等さを感じます。公的なサービスで、労働の場が増えることは大変良いと思います。
- ◆ 好きな語学を生かして、自宅等で英語、スペイン語講師をしています。収入は月平均3万円程度で、夫の年金なしでは生活していけない状況です。リウマチを合併し、高額な皮下注射しか合わないのので今後の生活が一層不安になります。とは言え、生きている以上、それなりの形で社会と関わりを持ち、仕事を持ち、毎日を重ねたいと思います。

### 皮膚筋炎/多発性筋炎当事者調査で「就労する上で希望すること」として多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 在宅就労
- 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
- 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)
- 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)
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 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
- 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

## 7 ベーチェット病

### Q1：どのような病気ですか

口腔粘膜、皮膚、外陰部、眼に炎症や潰瘍ができる病気です。病気の原因は明らかではありませんが、白血球の異常によるものと言われています。人に感染する病気ではありません。症状の程度や組み合わせは患者さんごとに異なります。

### Q2：どのような症状がありますか

舌や唇に繰り返しできる丸く浅い潰瘍、皮膚症状（結節性紅斑様皮疹、座瘡様皮疹など）、外陰部の潰瘍、眼球を包むぶどう膜の炎症による視力低下、の4つの代表的な症状があります。潰瘍や皮疹は痛みを伴うことがあります。症状は慢性的に経過し、繰り返すことが特徴です。保温に気をつけ、疲れを残さないよう休息を適宜とることが大切です。歯科検診など口腔内の衛生も心がけましょう。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

症状の悪化を繰り返すと障害が進行してしまうため、過労や寒冷を避け、症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。

### Q4：どのような業務を行っていますか

病状や重症度は人により様々です。過度なストレスを避け、通院や休息に配慮することによって、経験や特技を活かした仕事を続けることが可能です。視力が低下した場合には、技能訓練を経て復職する人もいます。

### Q5：働くことについて ~患者さんの声~

- ◆ 病気に対する職場の理解を得るのが難しいです。以前20年近く就労していた職場は、全く理解がなく、「長期休んだら即退職しろ」という社長からの通達がありました。（福祉）
- ◆ 身体的に無理があることも一つですが、採用面接で傷ついた経験もあり、働いていません。

ベッチェット病当事者調査で「就労する上で希望すること」として  
多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- 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
- 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
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 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)
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 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
- 在宅就労

## 8 網膜色素変性症

### Q1：どのような病気ですか

ものを見るための重要な役割がある網膜の病気です。みえ方(視力や視野)が変化します。遺伝性の疾患ですが、家族歴がない例もあります。人に感染する病気ではありません。原因とされる遺伝子はとても多いため、進行度や症状も患者さんごとに異なります。字が読みにくくなる状態でも、補助具を活用するなどして読み書きをされる方が多いです。ロービジョンケアに相談して、生活における工夫を行うことが大切です。

### Q2：どのような症状がありますか

暗いところで物が見えにくくなったり(夜盲)、視野が狭くなったりすることからはじまります。その後に視力が低下、色覚異常へと進行します。病気の進行は多くの方でとても緩やかで、数年あるいは数十年をかけて進行します。症状の出現する順にも個人差があり、最初に視力が低下してから夜盲を自覚する人もいます。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

拡大読書器やコンピューターの音声読み上げソフトなど、個人の状況に応じて支援機器を用いることによって、データ入力やインターネット・メールの利用が可能になります。職場内外で移動の支障になるようなものを除くことも重要です。また通勤混雑を避けて時差通勤を希望する人もいます。

#### 網膜色素変性症当事者調査で「実際に利用する際に受けてほしい配慮」として多くあがったもの

- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 送迎サービス(自宅や最寄り駅)
- 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 希望する仕事につける
- 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)
- 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 事業所内のバリアフリー
- 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
- 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

## Q4：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、情報関連、一般事務、電話交換等の受付業務、製造、食品加工、鍼灸、マッサージなどがあります。

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 就労移行支援サービスを利用している。視覚障害者の職業開発をしてほしい。あんま、はり、きゅうだけでは生活が苦しい。(福祉)
- ◆ 視覚障害者の就労は難しいように思う。採用時に病状について詳しく説明しても職場全体に情報は伝えられず、できないことを要求される。就職してもアフターフォローがなく、困ったことを相談できる場がない。視覚障害があってもメガネをかけていれば晴眼と同じとみなされ、病気の特徴を理解してもらえないことが多い。
- ◆ 中途失明で点字も墨字も読めない人たちが、音声情報のみでスキルアップ、キャリアアップの学習をするための教材や、音声情報のみでさまざまな資格試験を受けられる環境を早急にととのえて欲しい。またそれが可能になった時には広く周知してほしい。現状の点字使用のみという社会的圧力はよくないと思う。
- ◆ 朝の通勤ラッシュ時に、一人ではとても乗車する事ができません。現在は、両親に送迎を行ってもらっていますが、両親も高齢でいつまでも送迎することはできません。事業所には、送迎サービスがありません。行政にお願いしましたが、障害者総合支援法では、同行援護はできても、通勤支援はできないとのこと。就労支援で、資格取得しても通勤支援が無ければ、就労ができません。制度の改善を求めます。

### 網膜色素変性症当事者調査で「就労する上で希望すること」として多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- 在宅就労
- 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
- 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)
- 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
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 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)
- 職場で身体介護サービスを利用したい

## 9 脊髄小脳変性症

### Q1：どのような病気ですか

脊髄や小脳の神経が変性する病気です。歩行が困難になり、手先の器用さが低下して、言葉が聞き取りにくくなってきます。程度によって障害認定の対象にもなりますが、数十年と長い時間をかけて、とてもゆっくりと進行します。遺伝性のものと遺伝性でないものに分けられます。人に感染する病気ではありません。

### Q2：どのような症状がありますか

起立や歩行でふらつく、足の筋肉がつっぱるなどで歩きにくくなります。歩き出したり、向きを変えたりするときに転倒してしまうことがあります、注意しましょう。他には、めまいがする、手がうまく使えない、言葉が聞き取りにくくなってきます。これらの症状の組み合わせは患者さんごとに異なります。血圧が変動して低血圧になることがあります。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

歩行の際にふらついて転倒してしまうことがあります。廊下やトイレなどに手すりなどを設置するとリスクを減らすことができます。病気が進行しても、コミュニケーションは十分に可能です。また通勤混雑を避けて時差通勤や在宅勤務を希望する人もいます。

#### 脊髄小脳変性症当事者調査で「実際に利用する際に受けたい配慮」として多くあがったもの

- 事業所内のバリアフリー
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 送迎サービス(自宅や最寄り駅)
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 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)
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 在宅勤務ができる
- 通院日の優先
- 希望する仕事につける
- 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 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
- 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
- 利用者同士が交流する機会



## Q4：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、情報関連、製造、軽作業などがあります。

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 30代半ばで病を発症した者です。働き盛りでやりがいのある仕事から離れ、現在は歩行不可、口も手先もうまく動かすことができません。動けば疲れてしまい昼間も寝ていることが多いです。自分の好きな仕事を少しでもできればいいとは思いますがそれは難しいことだと思います。
- ◆ 事業所スタッフに病気に対する専門的知識・配慮がない。義務付けるべき。(福祉)
- ◆ 子供3人が難病の脊髄小脳変性症です。3人とも別々の就労継続支援A型事業に行っています。一人は利用していた事業所が最近閉鎖し、解雇されました。他一人は8年ほどA型を利用していますが、今は3事業所目になります。病院の主治医は進行していないというのに、最近ふらつきが激しいので進行しているのではないか、うちでは対応できないと言われ、2度変わりました。本人は、事業所にも慣れた頃で嫌がりましたがやめました。(福祉)
- ◆ 地方のせいか、仕事は少なく、内職のような安い賃金の仕事をしていません。(福祉)

### 脊髄小脳変性症当事者調査で「就労する上で希望すること」として多くあがったもの

- 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
- 職場での病気への理解がほしい
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 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)
- 在宅就労
- 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
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 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)
- 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

## 10 多系統萎縮症

### Q1：どのような病気ですか

小脳または大脳の神経細胞が変性する病気です。歩行が困難になり、手先の器用さが低下して、言葉が聞き取りにくくなってきます。程度によって障害認定の対象にもなりますが、十年以上と長い時間をかけて、とてもゆっくりと進行します。

### Q2：どのような症状がありますか

動きがゆっくり、筋肉がこわばって固くなる、歩きにくいなどのパーキンソン症状、立ちくらみやめまい、排尿や排便が困難になる自律神経障害の症状、起立や歩行でふらつく、手がうまく使えない、言葉が聞き取りにくくなる小脳症状、の3つがあります。患者さんごとに症状は異なります。症状が進行すると、唾液が増える、飲みこみにくくなることがありますので、誤嚥に注意しましょう。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

歩行の際にふらついて転倒してしまうことがあります。廊下やトイレなどに手すりなどを設置するとリスクを減らすことができます。病気が進行しても、コミュニケーションは十分に可能です。また通勤混雑を避けて時差通勤や在宅勤務を希望する人もいます。

### Q4：どのような業務を行っていますか

病状や重症度は人により様々です。通勤手段や体調管理に配慮することによって、デスクワークや座位仕事、在宅就労が可能です。

多系統萎縮症当事者調査で「実際に利用する際に受けたい配慮」として  
多くあがったもの

- 事業所内のバリアフリー
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 在宅勤務ができる
- 送迎サービス（自宅や最寄り駅）
- 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
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 希望する仕事につける
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 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）
- 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）
- 当番制の業務の免除
- 負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減
- 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策
- 医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）の対応
- 食事制限や嚥下状態に対応した食事
- 通院日の優先
- トイレや食事の介助
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 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
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 利用者同士が交流する機会

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 在宅勤務が可能ならば、今までの経験を生かして仕事を継続することができると思いましたが、解雇となりました。世間一般にはまだまだ難病＝就労不可能、という先入観があると思います。
- ◆ 障害福祉サービスと介護保険サービスをうまく併用していきたかったが実際には難しかった。行政窓口や介護保険のケアマネからは情報を得られず、当事者から情報収集した。個別支援をきちんとしてほしい。

**多系統萎縮症当事者調査で「就労する上で希望すること」として  
多くあがったもの**

- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 在宅就労
- 職場での病気への理解がほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 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)
- 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
- 職場で身体介護サービスを利用したい
- 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
- 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
- 障害雇用率制度の下で働きたい

## 11 後縦靭帯骨化症

### Q1：どのような病気ですか

脊椎の個々の骨を上下に連結する靭帯が、骨に変化してしまう病気です。脊髄の入っている脊柱管が狭くなります。このために、脊髄そのものや脊髄から分枝する神経根が圧迫されて、感覚や運動の障害をおこします。骨に変化する靭帯の部位や長さ、また圧迫の程度によって症状は様々です。首をそらす姿勢を避けるなど、脊髄神経を保護するように努めましょう。

### Q2：どのような症状がありますか

胸椎・腰椎靭帯の骨化では、足の脱力やしびれで立ったり歩いたりすることが困難になります。頸椎靭帯の骨化では、首から指先に痛みやしびれがあります。細かい手先の作業が難しいこともあります。頸椎の部位でも症状の範囲が足におよび歩行困難となること、圧迫の程度によって排尿や排便の障害を伴うこともあります。すべての人で症状が悪化するわけではありません。一部の進行性の人では手術を検討しますが、薬物療法で軽減する症状が多いです。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

転倒を避け、首に負担をかけないようにする必要があります。また、飲酒により、酔って転倒するリスクが考えられます。

### Q4：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、情報関連、販売、清掃、リサイクル、シュレッダー、軽作業、印刷、製造、縫製などがあります。

### Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ B型事業所を利用していますが、バリアフリーではないため車椅子で作業がしにくい。広い作業所でのびのびとやりたい。(福祉)
- ◆ 病気があっても、サポートがあれば働くことはできます。病気を理解してもらおうのが大切です。
- ◆ 過疎地のため働き場所がない。交通便もわるく、就労の機会が少ない。(福祉)
- ◆ 後縦靭帯骨化症で障害者手帳のない人の就労問題が大きい。障害者手帳の有無によって面接時に左右される。

後縦靭帯骨化症当事者調査で「実際に利用する際に受けてほしい配慮」として  
多くあがったもの

- 送迎サービス(自宅や最寄り駅)
- 事業所内のバリアフリー
- 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
- 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)
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 事業所内での体調の把握
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 車での通所
- 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 希望する仕事につける
- 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくすむ、トイレに近い場所など)
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 休息場所(横になれる場所など)の用意
- 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ
- 在宅勤務ができる
- 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策
- 通院日の優先
- 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
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解

後縦靭帯骨化症当事者調査で「就労する上で希望すること」として  
多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 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
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 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
- 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)
- 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)
- 在宅就労

## 12 特発性大腿骨頭壊死症

### Q1：どのような病気ですか

股関節を形成する大腿骨頭(足のつけね)に血液が通わなくなり、骨組織が壊死する(死んだ状態になる)病気です。関節面が変形してしまい、股関節に痛みをきたします。特発性とは原因不明で発症するというをいいます。人に感染する病気ではありません。ステロイドと鎮痛剤の内服やリハビリテーションなどの保存療法、手術などの外科的療法があります。

### Q2：どのような症状がありますか

数か月から数年の無自覚の時期の後、歩行や階段昇降の際に股関節に痛みが起こってきます。はじめは安静だけで軽減することもあります。大腿骨頭の壊死の進行によって、痛みは再び増強します。多くの方は適切な治療によって、普通の生活を送っています。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

股関節に負荷をかけないように、長距離歩行や階段昇降、重量物の運搬を避けることが重要です。

#### 特発性大腿骨頭壊死症当事者調査で「実際に利用する際に受けてほしい配慮」として多くあがったもの

- 希望する仕事につける
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 通院日の優先
- 車での通所
- これまでの経験が活かせる仕事の提案
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 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)
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 休息場所(横になれる場所など)の用意
- 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策
- 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

## Q4：どのような業務を行っていますか

股関節への負荷を避け、通勤手段や体調管理に配慮することによって、デスクワークや座位仕事が可能です。

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 体調に合わせて休みがほしい。
- ◆ 車の運転ができないので職場までの送迎があると助かります。パソコンを使用した在宅の仕事があると良いです。
- ◆ 私は家族の経営する会社に在籍し、在宅で業務を行なっています。疲れやすい事と足が不自由なためです。
- ◆ 股関節が悪いので立ち仕事は無理。身体もしんどくて、毎日一定の時間に一定の場所に行って一定の時間仕事することができない。私の今の状況で働くのは非常に難しいです。
- ◆ 年齢も高くなってきて、現在の IT の技術においつけない。体力も若いころよりずっと落ちました。難病者向けの IT 講習があると良いと思います。

### 特発性大腿骨頭壊死症当事者調査で「就労する上で希望すること」として多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 在宅就労
- 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
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 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
- 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)
- 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)
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 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



## 13 潰瘍性大腸炎

### Q1：どのような病気ですか

炎症により、大腸にびらん（粘膜のただれ）や潰瘍ができる病気です。原因は不明ですが、免疫機構が自分自身の体に対して反応してしまい、大腸に炎症がおきると考えられています。人に感染する病気ではありません。症状が軽快することも多いです。多くの人は、定期的な検査と治療により、症状を抑えつつ普通の生活を送っています。

### Q2：どのような症状がありますか

血便や下痢、腹痛がおこります。場合によって、発熱、体重減少や貧血などの全身症状を伴うこともあります。これらの症状の組み合わせは、患者さんごとに異なります。疲れを残さないように休息を適宜とることが大切です。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

突如の腹痛等に対応できるように、トイレに行きやすくする、腸からの栄養吸収の不足を補うための栄養補給の時間や、通院への理解が重要です。長時間労働、過重、立ち仕事などの負荷は体調悪化の原因となるので配慮が必要です。

#### 潰瘍性大腸炎当事者調査で「実際に利用する際に受けたい配慮」として多くあがったもの

- 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）
- 負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減
- 通院日の優先
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 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）
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 送迎サービス（自宅や最寄り駅）
- 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ
- 当番制の業務の免除
- 在宅勤務ができる
- 事業所内での体調の把握
- 適性への配慮を含めた就職活動支援

## Q4：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、情報関連、販売、清掃、軽作業などがあります。デスクワークや専門職を選ぶ人が多いようです。

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 一般成人の指導までできる書道の資格を持っているのですが、その資格を活用できる場がありません。トイレの回数が多く、仕事をする上で周囲の理解も必要です。シフト制で、会社や作業所で仲間と協力する仕事に入る場合、どうしても体調不安により、穴を開ける恐れを心配します。自営につながる様な支援をして欲しいのですが、問い合わせなどできる所はあるのでしょうか？
- ◆ 福祉的就労の作業に難病患者にあうものが少なすぎる。田舎だと農作業や除草作業、立ち仕事などが多く、身体に負担が少ない作業はほとんど無い。
- ◆ 私は、潰瘍性大腸炎のうち1割に当たる重症患者となり、20代の5年間は治療に専念するほかありませんでした。その期間、収入は派遣社員として年間130万にも満たず、貯金もできない日々でした。治療で体調が安定した今は正社員として働き始めたばかりです。重症の人、軽症の人、ともに将来重症化する恐れがあり、不安を抱えています。（福祉）

### 潰瘍性大腸炎当事者調査で「就労する上で希望すること」として多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 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
- 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
- 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)
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 在宅就労
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 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)
- 職場で身体介護サービスを利用したい
- その他

## 14 クロウン病

### Q1：どのような病気ですか

小腸や大腸といった消化管に炎症が起こる病気です。炎症がおこる場所は、口から肛門まですべての消化管であり、病変が散在します。したがって、患者さんごとに症状は異なります。人に感染する病気ではありません。定期的な検査を受けて、薬物療法や手術療法などを組み合わせることで、多くの人が安定した状態を保っています。

### Q2：どのような症状がありますか

腹痛や下痢、血便などが主な症状です。腸から栄養が十分に吸収できないと、体重減少、全身倦怠感、貧血、さらには発熱や関節炎を生じることもあります。病気の活動性や症状が落ち着いていれば、通常の食事が可能ですが、食事による病状悪化を避けることが最も重要です。経腸栄養や完全中心静脈栄養などの栄養療法を行っている人もいます。また疲れを残さないように休息を適宜とることが大切です。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

突然の腹痛等に対応できるようにトイレに行きやすくする、食事療法や栄養療法（経腸栄養・中心静脈栄養）の自己管理がしやすいように配慮する、補給の時間や通院への理解などが重要です。長時間労働、過重、立ち仕事などの負荷は体調悪化の原因となります。

### Q4：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、一般事務、製造、軽作業、縫製などがあります。デスクワークや専門職を選ぶ人が多いようです。

### Q5：働くことについて ~患者さんの声~

- ◆ 下痢や腹痛が頻繁に起こるため、できる限り高機能なトイレが設置された職場、通勤の負担が軽い、あるいは在宅勤務が望ましいと考えています。（福祉）
- ◆ トイレに行く回数が多いため、仕事仲間に病気を打ち明けていても、毎回行くのは精神的に負担であり、定期的に「トイレに行ってもいいですよ」など、声かけしてもらえる職場が理想だと思います。上下に隙間がなく排便時に音や臭いがもれないトイレが安心できます。

クローン病当事者調査で「実際に利用する際に受けてほしい配慮」として  
多くあがったもの

- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 通院日の優先
- 希望する仕事につける
- 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)
- 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)
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 休息場所(横になれる場所など)の用意
- 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ
- 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
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 車での通所
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 当番制の業務の免除
- 事業所内での体調の把握
- 利用者同士が交流する機会

クローン病当事者調査で「就労する上で希望すること」として  
多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- 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
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 在宅就労
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 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
- 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)
- 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
- 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)

## 15 強皮症

### Q1：どのような病気ですか

免疫機構が自分自身の体に対して反応してしまい、体の様々な部位で炎症がおこる膠原病の一つです。人に感染する病気ではありません。皮膚や内臓が硬くなる変化(硬化)を特徴とします。病気の進行や内臓病変を起こす頻度は、患者さんごとに大きく異なります。まったく進行しない方、限局して硬化が現れる方、全身に及ぶ方などがいます。

### Q2：どのような症状がありますか

指の腫れぼったい感じから、皮膚の硬化と共に関節が曲がりにくくなり、つまむ動作が難しいことがあります。冷えることで手指が蒼白～紫色になるレイノー現象がみられ、保温が大切です。また、肺や消化器、腎臓、心臓などの炎症により、全身倦怠感や胸やけ、高血圧、便秘や下痢もあらわれることがあります。

### Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

症状の悪化を繰り返すと障害が進行してしまうため、過労や寒冷を避け、症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。皮膚や内臓など病変は多岐にわたり、個人ごとに症状が異なります。携帯用の酸素を使う方もいます。

#### 強皮症当事者調査で「実際に利用する際に受けてほしい配慮」として多くあがったもの

- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 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
- 希望する仕事につける
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 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)
- 通院日の優先
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 利用者同士が交流する機会

## Q4：どのような業務を行っていますか

病状や重症度は人により様々です。過度なストレスを避け、通院や休息・体調管理に配慮することによって、経験や特技を活かして仕事を続けることが可能です。就労系福祉サービスで行っている業務として、一般事務等があります。

## Q5：働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 前に仕事をしていました事もありましたが、体調が悪い日も、休むことでみんなに迷惑がかかってしまうので休む事ができませんでした。それで病気も精神的にも難しいと思い仕事をやめました。家でできて働ける仕事、時間や日にちにゆとりのある内職があったら働けるのにとおもいます。
- ◆ 現在の自分でもできることがある。そのような点を生かせる仕事に就けるようにきめ細やかに支援してもらいたい。
- ◆ 職場の理解がもっとほしい。職場のスタッフの理解はあったように思うが、体調が悪く休む時は職場のスタッフに申し訳ないという気持ちが強かった。今の自分にもできることがあれば生かした仕事につきたい。

### 強皮症当事者調査で「実際に利用する際に受けたい配慮」として 多くあがったもの

- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 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
- 希望する仕事につける
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 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)
- 通院日の優先
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 利用者同士が交流する機会

平成30年4月1日から

## 「障害者総合支援法」の対象となる 疾病を359に拡大します

平成30年4月1日から「障害福祉サービス等<sup>※1</sup>」の対象となる疾病が、358から359へ拡大されます。

対象となる方は、障害者手帳<sup>※2</sup>をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

※1 障害福祉サービス・相談支援・補装具及び地域生活支援事業  
(障害児の場合は、障害児通所支援と障害児入所支援も含む)

※2 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳

### 対象となる方

対象疾病に該当する方（次ページ参照）



### 手続き

- ◆対象疾病に罹患<sup>りかん</sup>していることがわかる証明書（診断書など）を持参し、お住まいの市区町村の担当窓口にてサービスの利用を申請してください。
- ◆障害支援区分の認定や支給決定などの手続き後、必要と認められたサービスを利用できます。  
(訓練系・就労系サービス等は障害支援区分の認定を受ける必要はありません)
- ◆詳しい手続き方法については、お住まいの市区町村の担当窓口にお問い合わせください。



# 平成30年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（359疾病）

※ 新たに対象となる疾病（1疾病）

△ 表記が変更された疾病（3疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	64	偽性副甲状腺機能低下症	127	鯉耳腎症候群
2	アイザックス症候群	65	ギャロウェイ・モフト症候群	128	再生不良性貧血
3	I g A腎症	66	急性壊死性脳症 ○	129	サイトメガロウィルス角膜炎 ○
4	I g G 4 関連疾患	67	急性網膜壊死 ○	130	再発性多発軟骨炎
5	亜急性硬化性全脳炎	68	球脊髄性筋萎縮症	131	左心低形成症候群
6	アジソン病	69	急速進行性糸球体腎炎	132	サルコイドーシス
7	アッシャー症候群	70	強直性脊椎炎	133	三尖弁閉鎖症
8	アトピー性脊髄炎	71	強皮症	134	三頭筋萎縮症
9	アペール症候群	72	巨細胞性動脈炎	135	CFC症候群
10	アミロイドーシス	73	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	136	シェーグレン症候群
11	アラジール症候群	74	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	137	色素性乾皮症
12	アルポート症候群	75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	138	自己食空間性ミオパチー
13	アレキサンダー病	76	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	139	自己免疫性肝炎
14	アンジエマン症候群	77	筋萎縮性側索硬化症	140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
15	アントレー・ピクスラー症候群	78	筋型糖原病	141	自己免疫性溶血性貧血
16	イソ吉草酸血症	79	筋ジストロフィー	142	四肢形成不全 ○
17	一次性ネフローゼ症候群	80	クッシング病	143	シトステロール血症
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	81	クリオピリン関連周期熱症候群	144	シトリン欠損症
19	1 p 36欠失症候群	82	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	145	紫斑病性腎炎
20	遺伝性自己炎症疾患	83	クルーゾン症候群	146	脂肪萎縮症
21	遺伝性ジストニア	84	グルコーストランスポーター 1 欠損症	147	若年性特発性関節炎 △
22	遺伝性周期性四肢麻痺	85	グルタル酸血症1型	148	若年性肺炎腫
23	遺伝性腓炎	86	グルタル酸血症2型	149	シャルコー・マリー・トゥース病
24	遺伝性鉄芽球性貧血	87	クドウ・深瀬症候群	150	重症筋無力症
25	ウィーバー症候群	88	クローン病	151	修正大血管転位症
26	ウィリアムズ症候群	89	クロンカイト・カナダ症候群	152	ジュベール症候群関連疾患 △
27	ウィルソン病	90	痙攣重積型（二相性）急性脳症	153	シュワルツ・マンベル症候群
28	ウエスト症候群	91	結節性硬化症	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
29	ウェルナー症候群	92	結節性多発動脈炎	155	神経細胞移動異常症
30	ウォルフラム症候群	93	血栓性血小板減少性紫斑病	156	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
31	ウルリッヒ病	94	限局性皮質異形成	157	神経線維腫症
32	HTLV-1 関連脊髄症	95	原発性局所多汗症 ○	158	神経フェリチン症
33	A T R - X 症候群	96	原発性硬化性胆管炎	159	神経有棘赤血球症
34	A D H 分泌異常症	97	原発性高脂血症	160	進行性核上性麻痺
35	エーラス・ダンロス症候群	98	原発性側索硬化症	161	進行性骨化性線維異形成症
36	エプスタイン症候群	99	原発性胆汁性胆管炎	162	進行性多巣性白質脳症
37	エプスタイン病	100	原発性免疫不全症候群	163	進行性白質脳症
38	エマヌエル症候群	101	顕微鏡の大腸炎 ○	164	進行性ミオクローヌステんかん
39	遠位型ミオパチー	102	顕微鏡的多発血管炎	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
40	円錐角膜 ○	103	高 I g D 症候群	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
41	黄色靭帯骨化症	104	好酸球性消化管疾患	167	スタージ・ウェーバー症候群
42	黄斑ジストロフィー	105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
43	大田原症候群	106	好酸球性副鼻腔炎	169	スミス・マガニス症候群
44	オクシピタル・ホーン症候群	107	抗糸球体基底膜腎炎	170	スモン ○
45	オスラー病	108	後縦靭帯骨化症	171	脆弱X症候群
46	カーニー複合	109	甲状腺ホルモン不応症	172	脆弱X症候群関連疾患
47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	110	拘束型心筋症	173	正常圧水頭症 ○
48	潰瘍性大腸炎	111	高チロシン血症1型	174	成人スチル病
49	下垂体前葉機能低下症	112	高チロシン血症2型	175	成長ホルモン分泌亢進症
50	家族性地中海熱	113	高チロシン血症3型	176	脊髄空洞症
51	家族性良性慢性天疱瘡	114	後天性赤芽球病	177	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
52	カナバン病	115	広範脊柱管狭窄症	178	脊髄腫瘍
53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	116	抗リン脂質抗体症候群	179	脊髄性筋萎縮症
54	歌舞伎症候群	117	コケイン症候群	180	セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症
55	カラクトース・1-リン酸ウリシルトランスフェラーゼ欠損症	118	コステロイド症候群	181	前眼部形成異常
56	カルニチン回路異常症	119	骨形成不全症	182	全身性エリテマトーデス
57	加齢黄斑変性 ○	120	骨髄異形成症候群 ○	183	先天異常症候群
58	肝型糖原病	121	骨髄線維症 ○	184	先天性横隔膜ヘルニア
59	間質性膀胱炎（ハンナ型）	122	ゴナドトロピン分泌亢進症	185	先天性核上性球麻痺
60	環状20番染色体症候群	123	5p欠失症候群	186	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 △
61	関節リウマチ	124	コフィン・シリシ症候群	187	先天性魚鱗癬
62	完全大血管転位症	125	コフィン・ローリー症候群	188	先天性筋無力症候群
63	眼皮膚白皮症	126	混合性結合組織病	189	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症



# 平成30年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（359疾病）

※ 新たに対象となる疾病（1疾病）

△ 表記が変更された疾病（3疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
190	先天性三尖弁狭窄症	249	那須・ハコラ病	308	ペリー-症候群
191	先天性腎性尿崩症	250	軟骨無形成症	309	ペルーシド角膜辺縁変性症 ○
192	先天性赤血球形成異常性貧血	251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	310	ペルオキシソーム病（副腎白質シストロフィーを除く。）
193	先天性僧帽弁狭窄症	252	22q11.2欠失症候群	311	片側巨脳症
194	先天性大脳白質形成不全症	253	乳幼児肝巨大血管腫	312	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
195	先天性肺静脈狭窄症	254	尿素サイクル異常症	313	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
196	先天性風疹症候群 ○	255	ヌーナン症候群	314	発作性夜間ヘモグロビン尿症
197	先天性副腎低形成症	256	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連症	315	ボルフィリン症
198	先天性副腎皮質酵素欠損症	257	脳髄黄色腫症	316	マリネスコ・シェーグレン症候群
199	先天性ミオパチー	258	脳表へモジデリン沈着症	317	マルファン症候群
200	先天性無痛無汗症	259	膿疱性乾癬	318	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
201	先天性葉酸吸収不全	260	嚢胞性線維症	319	慢性血栓性肺高血圧症
202	前頭側頭葉変性症	261	パーキンソン病	320	慢性再発性多発性骨髄炎
203	早期ミオクロニー脳症	262	パージャー病	321	慢性肺炎 ○
204	総動脈閉塞症	263	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	322	慢性特発性偽性腸閉塞症
205	総排泄腔遺残	264	肺動脈性肺高血圧症	323	ミオクロニー欠伸てんかん
206	総排泄腔外反症	265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	324	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
207	ソトス症候群	266	肺胞低換気症候群	325	ミトコンドリア病
208	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	267	パッド・キアリ症候群	326	無虹彩症
209	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	268	ハンチントン病	327	無脾症候群
210	大脳皮質基底核変性症	269	汎発性特発性骨増殖症 ○	328	無βリポタンパク血症
211	大理石骨病	270	P CDH19関連症候群	329	メーブルシロップ尿症
212	ダウン症候群 ○	271	非ケトーシス型高グリシニン血症	330	メチルグルタコン酸尿症
213	高安動脈炎	272	肥厚性皮膚骨膜症	331	メチルマロン酸血症
214	多系統萎縮症	273	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	332	メビウス症候群
215	タナトフォリック骨異形成症	274	皮膚下硬癭と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	333	メンケス病
216	多発血管炎性肉芽腫症	275	肥大型心筋症	334	網膜色素変性症
217	多発性硬化症/視神経脊髄炎	276	左肺動脈右肺動脈起始症	335	もやもや病
218	多発性軟骨性外骨腫症 ○	277	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	336	モワット・ウイレルソン症候群
219	多発性嚢胞腎	278	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	337	薬剤性過敏症候群 ○
220	多脾症候群	279	ビッカースタッフ脳幹脳炎	338	ヤング・シンプソン症候群
221	タンジール病	280	非典型型溶血性尿毒症候群	339	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
222	単心室症	281	非特異性多発性小腸潰瘍症	340	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
223	弾性線維性仮性黄色腫	282	皮膚筋炎/多発性筋炎	341	4p欠失症候群
224	短腸症候群 ○	283	びまん性汎細気管支炎 ○	342	ライソゾーム病
225	胆道閉鎖症	284	肥満低換気症候群 ○	343	ラスムッセン脳炎
226	遅発性内リンパ水腫	285	表皮水疱症	344	ランゲルハンス細胞組織球症 ○
227	チャーシ症候群	286	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	345	ランドウ・クレフナー症候群
228	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	287	VATER症候群	346	リジン尿性蛋白不耐症
229	中毒性表皮壊死症	288	ファイファー症候群	347	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
230	腸管神経節細胞減少症	289	ファロー-四徴症	348	両大血管右室起始症
231	TSH分泌亢進症	290	ファンconi貧血	349	リンパ管腫症/ゴーハム病
232	TNF受容体関連周期性症候群	291	封入体筋炎	350	リンパ管筋腫症
233	低ホスファターゼ症	292	フェニルケトン尿症	351	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
234	天疱瘡	293	複合カルボキシラーゼ欠損症	352	ルビンシュタイン・テイビ症候群
235	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	294	副甲状腺機能低下症	353	レーベル遺伝性視神経症
236	特発性拡張型心筋症	295	副腎白質シストロフィー	354	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
237	特発性間質性肺炎	296	副腎皮質刺激ホルモン不応症	355	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
238	特発性基底核石灰化症	297	ブラウ症候群	356	レット症候群
239	特発性血小板減少性紫斑病	298	ブラダー・ウィリ症候群	357	レノックス・ガストー症候群
240	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	299	プリオン病	358	ロスムンド・トムソン症候群
241	特発性後天性全身性無汗症	300	プロピオン酸血症	359	肋骨異常を伴う先天性側弯症
242	特発性大腿骨頭壊死症	301	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）		
243	特発性多中心性キャッスルマン病 ※	302	閉塞性細気管支炎		
244	特発性門脈圧亢進症	303	β-ケトチオラーゼ欠損症		
245	特発性両側性感音難聴	304	ベーチェット病		
246	突発性難聴 ○	305	ベスレムミオパチー		
247	ドラベ症候群	306	ヘパリン起因性血小板減少症 ○		
248	中條・西村症候群	307	ヘモクロマトーシス		

## 経過的に対象となっている疾病について

- ①平成27年1月以降に対象外になった疾病    ②平成27年7月以降に対象外になった疾病

疾病名
劇症肝炎
重症急性膵炎

疾病名
肝外門脈閉塞症
肝内結石症
偽性低アルドステロン症
ギラン・バレー症候群
グルココルチコイド抵抗症
原発性アルドステロン症
硬化性萎縮性苔癬
好酸球性筋膜炎
視神経症
神経性過食症
神経性食欲不振症
先天性QT延長症候群
TSH受容体異常症
特発性血栓症
フィッシャー症候群
メニエール病

- これらの疾病については、障害者総合支援法の対象外となりましたが、すでに障害福祉サービス等※の支給決定等を受けたことがある方は引き続き利用可能です。

- ① 平成27年1月1日以降は対象外となりますが、平成26年12月31日までに障害福祉サービス等※の支給決定等を受けたことがある方は引き続き利用可能です。
- ② 平成27年7月1日以降は対象外となりますが、平成27年6月30日までに障害福祉サービス等※の支給決定等を受けたことがある方は引き続き利用可能です。

※障害福祉サービス・相談支援・補装具及び地域生活支援事業  
(障害児の場合は、障害児通所支援と障害児入所支援も含む)