

## 16. 難病患者の新規就労又は就労継続に係るアンケート調査

研究分担者 江口 尚 北里大学医学部公衆衛生学単位  
研究協力者 植竹 日奈 国立病院機構まつもと医療センター  
包括医療支援センター

### 研究要旨

本研究では、難病患者において、新規就労又は就労継続に意欲的な者がどの程度の割合で存在するのか、支援機関等の利用状況、新規就労や就労継続ができない理由等の難病患者の就労に関連する情報を包括的に収集し、難病患者の新規就労・就労継続に必要なニーズを確認することを目的とした。難病患者において、就労を継続するためには、かかりつけ医療機関の相談窓口の活用や、ガイドラインに従った対応の有無が影響していることが示唆された。また就労ができていない理由としては、「体力的に自信がないため」が最も多かったことから、就労への不安を取り除くために、当事者が就労に対して自信を持てるような看護師や医療ソーシャルワーカーによる情報提供や、心理職によるカウンセリングなどが有効かもしれない。本調査の結果を踏まえて、連携モデル案を作成した。なお、本研究は、インターネット調査を用いており、診断時と現在の就労状況に応じて4群（それぞれ500名）に分けて収集された2000名に対する調査である。そのため、対象者の選定やデータ収集において偏りが生じている可能性があり、結果や考察を全難病患者に当てはめて考えることには限界がある。そのため、結果やその解釈については、その限界に十分に留意する必要がある。

### A. 研究目的

本研究では、難病患者において、新規就労又は就労継続に意欲的な者がどの程度の割合で存在するのか、支援機関等の利用状況、新規就労や就労継続ができない理由等の難病患者の就労に関連する情報を包括的に収集し、難病患者の新規就労・就労継続に必要なニーズを確認することを目的とした。

本研究における難病とは、難病の患者に対する医療等に関する法律によって指定されている331疾患（2018年4月現在）とした。

### B. 研究方法

上記の目的を達成するために、インターネット調査を企画し、難病対策課や研究班内で質問項目を検討して、調査票を作成した（添付資料①②）。

2018年10月にインターネット調査会社に登録しているモニターに対して調査への協力を依頼し、指定難病の診断を受けていると回答した方に対して、「診断を受けたときに、何か収入になる仕事をしてきたか」「現在、何か収入になる仕事をしているか」を質問し、回答者を「診断時から現在まで仕事に就いていない（以降、「無—無」群という。）」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない（以降、「有—無」群という。）」「診断時

は働いておらず、現在は仕事に就いている（以降、「無—有」群という。）」「診断時から現在まで仕事を続けている（以降、「有—有」群という。）」の4群に分類した。

質問項目においては、支援機関の利用状況、就業に関する希望や現状、現在の仕事について（仕事の内容、勤務先の状況、勤続年数）、勤務先の対応、基本属性（性別、年齢、家族構成、学歴、世帯収入、指定難病医療受給者証の所持、障害者手帳の有無、障害年金受給の有無、日常生活の状態、対応可能な仕事内容）について尋ねた。勤務先の対応については、事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドラインや春名らの先行研究を参考に質問項目を作成した。

質問項目のうち、日常生活の状態については、「何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる」「屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない」「屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上で生活が主体であるが座位を保つ」「1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する」について質問した。その中で、「何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる」と回答した方以外を要介助者とみなした。

また、対応可能な仕事内容については、「体を使う作業（重作業）」「体を使う作業（軽作業）」「長時間立位」「暑熱場所での作業」「寒冷場所での作業」「高所作業」「車の運転」「機械の運転・操作」「対人業務」「遠隔地出張（国内）」「海外出張」「単身赴任」について具体的に質問した。

「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」（以下、ガイドライン）に従って作成した質問項目は、下記の通りとした。

- あなたは、ご自身の病気のことを会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していましたか。  
 報告していた  報告していなかった  
【報告していたと回答した方に対して】  
誰に報告していましたか。  
 経営者  上司  同僚  人事担当者  
 産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ  その他
- あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立（治療をしながら仕事を続けること）への支援を申し出ていましたか  
 申し出ていた  申し出ていなかった
- あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見（書）を求めていましたか。  
 求めていた  求めていなかった
- あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、業務内容を記載した書面を主治医に提出していましたか。  
 していた  していなかった
- あなたは、主治医の意見書を会社に提出していましたか。  
 していた  していなかった
- あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていましたか。  
 していた  していなかった
- あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために何らかの支援を受けていましたか。  
 受けていた  受けていなかった
- あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていましたか。  
 話し合っていた  話し合えていなかった

9. 会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的でしたか。

協力的だった  協力的でなかった

仕事（就職活動）をしていない理由、新規就労に役立つ企業側の配慮、就労をする場合の雇用形態等については、先行研究に従って質問項目を作成した。

疾患群は、神経・筋疾患、代謝系疾患、皮膚・結合組織疾患、免疫系疾患、循環器系疾患、血液系疾患、腎・泌尿器系疾患、骨・関節系疾患、内分泌系疾患、呼吸器系疾患、視覚系疾患、聴覚・平衡機能系疾患、消化器系疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、耳鼻科系疾患、に分類した。

統計解析は、記述統計及び $\chi^2$ 乗法を用いた。

#### （倫理面への配慮）

本研究は、国立病院機構箱根病院倫理審査委員会の承認を得て実施した。

#### C. 研究結果（結果の詳細については添付資料③参照）

インターネット調査会社に登録しているモニター（200万人超）の中から、391,810名がスクリーニングの質問（指定難病の診断の有無、就労状況）に回答した。その結果、厚生労働省が告示している指定難病（331疾患）の診断を受けている者（男性5,641名、女性3,823名）に対して、診断時と現在の就労状況を聴取し、各群500名ずつ収集した。各群500名ずつ選定した根拠については、可能な限り多くの数を収集したいと考え、調査会社と相談をしながら、収集可能な対象者数を決定した。

診断時に仕事をしていたと回答した人は、男性85.7%、女性71.6%であった。現在、仕事をしていると回答した人は、男性78.4%、女性62.2%であった。

診断時と現在の就労状況について疾患群別に確認をすると、骨・関節系疾患においては「有一無」群の割合が高く、「無一有」群の割合が低かった（ $p<0.01$ ）。消化器系疾患においては、「有一無」群の割合が低く、「無一有」群の割合が高かった（ $p<0.01$ ）。その他の疾患群については、4群の割

合について統計学的な有意差を確認できなかった。

「有一有」群においては、他の群と比較して、短大・高専・専門学校中退以上の学歴（高校卒業よりも長い教育歴）の人の割合が多かった（ $p < 0.01$ ）。

「無一無」群において、就職活動をしていない理由としては、「体力的に自信がないため」という回答が 49.0%と最も多かった。また、「有一無」群においても、仕事をしない理由として、「体力的に自信がないため」という回答が 49.3%と最も多かった。

指定難病の診断を受けているが、指定難病医療受給者証を所持していない人は、「有一有」群で 36.4%、「有一無」群で 31.2%、「無一有」群で 37.0%、「無一無」群で 46.0%であり、「有一無」群は全体と比較して低く、「無一無」群は全体と比較して高かった（ $p < 0.01$ ）。診断時に働いていなかった「無一有」群と「無一無」群を比較すると、「無一有」群は、指定難病医療受給者証を所持している割合が有意に高かった（ $p = 0.005$ ）。

障害者手帳を所持している人の割合は、「有一有」群で 25.2%、「有一無」群で 37.6%、「無一有」群で 26.4%、「無一無」群で 29.8%で、群間での有意差を認めた（ $p < 0.01$ ）。「無一有」群と「無一無」群の比較では有意差を認めなかった（ $p = 0.232$ ）。「無一有」群において障害者雇用枠で働いている人は、14.6%であった。

現在就労している人（「有一有」群及び「無一有」群）には、要介助者が約 1 割程度含まれていた。

現在就労していない人（「有一無」群及び「無一無」群）は、現在就労している人（「有一有」群及び「無一有」群）と比較して、全仕事内容（12 項目）において対応可能と回答した割合が、統計的に低かった（ $p < 0.01$ ）。特に、体を使う作業（重作業）及び長時間立位については、現在就労している人と比較して、現在就労していない人は、「できる」と回答する割合が低かった。

支援機関の利用・認知状況については、「有一有」群は、「有一無」群と比較して、保健所、公共職業訓練施設、難病相談支援センター、作業所、患者会、については統計的に有意差が認められなかった（ $p > 0.05$ ）が、かかりつけ医療機関の相談窓口などのその他の機関については、現在利用している割合が有意に高かった（ $p < 0.01$ ）。ハローワーク

の一般求職窓口については、「有一無」群のほうが高い結果であった。

さらに、「有一有」群（転職者を含まない）は、ガイドラインに沿った事業者の対応のうち、「病気について患者から事業者へ報告できる」（ $p = 0.008$ ）、「事業者と患者で両立支援について定期的に話し合いができる」（ $p < 0.001$ ）、「事業者が両立支援を受けることに協力的である」（ $p < 0.001$ ）ことについて統計的に有意に割合が高かった。

就労に対する意欲について、「無一無」群においては、仕事をしたい人は 48.2%、仕事をしたくない人は 51.8%であった。さらに、仕事をしたい人の希望職種としては、「パートタイム労働」（52.3%）、「家庭での内職」（36.5%）を希望する人が多かった。

現在就労していない人（「有一無」群及び「無一無」群）において、新規就労に役立つ企業側の配慮としては、「面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるように配慮すること」、「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」、「病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること」を希望する回答が多かった。

職場の両立支援への協力については、「有一無」群は、「有一有」群（転職経験なし）と比較して、協力的であると回答した割合が低く、協力的でないとは回答した割合が高かった。また、具体的な支援内容の全ての項目で「必要だが支援なし」と回答した割合が統計的に有意に高かった（全ての項目で  $p < 0.05$ ）。

「無一有」群において、通勤の手段については、自家用車・バイクが最も多かった。この傾向は、疾患群別では大きな違いはなかった。通勤していない就労の形態としては、テレワークを利用している者は 1.6%、内職をしている者は 5.2%であった。

「無一有」群において、新規就労できた理由については、「体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事」「休憩が比較的自由にしやすい仕事」「定時に終えられたり、長時間勤務でない仕事」を上げる方が多かった。このことは疾患群別に違いは認めなかった。

「有一有」群において、必要な治療がときどき受けられてないと回答した割合は 27.6%、いつも受けられないと回答した割合は 5.2%であった。そ

の理由は、「他の社員に迷惑がかかるから」が最も多く、次いで「仕事を引き継げる人がいないから」、「仕事量が多いから」が多かった。また、「有一無」群は、「有一有」群、「無一有」群と比較して、配慮を申し出ている割合、治療をいつも受けられない割合が高かった。

#### D. 考察

難病患者の就労について、C. 結果から、新規就労、就労継続、その他についてそれぞれ考察をまとめた。

1) 難病患者における新規就労については、以下の事項が考察された。

① 診断時に就労していなかった難病患者が新規就労できた理由は、「体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事」や「休憩が比較的事由にとりやすい仕事」などをあげる方が多かったが、多くの疾患群で50%以上が回答した項目は無く、疾患群別に違いは認められなかったことから、新規就労できた理由は個別性が高いと考えられ、個別対応の重要性が示唆された。

② 指定難病医療受給者証の所持・不所持の割合については、「有一有」群、「有一無」群、「無一有」群、「無一無」群で異なっていた。「無一有」群は、「無一無」群と比較して有意に、指定難病医療受給者証の所持の割合が高かったことから、指定難病医療受給者証の有無は、新規就労に影響していることが示唆された。その背景としては、指定難病医療受給者証の申請のためには、医療機関の相談窓口や、行政の相談窓口との接点が生じることから、より就労に関する情報を得られやすくなること、就労移行支援事業などの福祉系就労サービスを介した就職を考える、などの理由が考えられた。

③ 障害者手帳の所持・不所持の割合については、「有一有」群、「有一無」群、「無一有」群、「無一無」群で異なっていた。「無一有」群は、「無一無」群と比較して、障害者手帳の所持の割合に有意な差を認めなかったことから、障害者手帳の有無は、新規就労に影響していない可能性が考えられた。

④ 「無一有」群において、どの疾患群においても、何らかの方法（自家用車・バイク、公共

交通機関、徒歩、自転車等）で通勤し就労している人が多かったことから、症状の程度が通勤できる程度の方が就労できていることが理由として考えられた。一方で、通勤を要しないテレワークや内職等の通勤不要な形態で就労している人は多くても5%程度と少なかったが、疾患によっては、今後、症状の進行により、運転に影響が出てくることも考えられることから、就労の継続にあたっては、通勤による就労ができなくなった時の対応（テレワークなどの代替手段の検討）が必要と考えられた。

2) 難病患者における就労継続については、以下の事項が考察された。

① かかりつけ医療機関の相談窓口の活用や、ガイドラインに従った対応の有無が影響していることが示唆された。

② 支援機関の利用・認知状況については、「有一有」群は、「有一無」群と比較して、保健所、公共職業訓練施設、難病相談支援センター、作業所、患者会、については統計的に有意差が認められなかった ( $p>0.05$ )。一方で、かかりつけ医療機関の相談窓口などのその他の機関については、「現在利用している」と回答した割合が有意に高かった ( $p<0.01$ )。このことについては、就労を継続している方については、様々な機関を活用して対応していることが示唆された。また、そのような機関の活用についての情報提供を行うことが、就労の継続につながる可能性が考えられた。

③ 「有一有」群において、「必要な治療がときどき受けられていない」と回答した割合は27.6%、「いつも受けられない」と回答した割合は5.2%であった。このことは、就労を継続する上で、適切な治療の継続は必要不可欠なことであり、適切な治療が継続的に受けられるように、受診のための時間がとりやすい職場風土の醸成や、そのための事業場における配慮の必要性が示唆された。さらに、「有一無」群は、「有一有」群、「有一無」群と比較して、職場に対して必要な配慮を申し出ている割合が高かったことから、治療と仕事の両立支援が申し出やすい職場風土の醸成の必要性が考えられた。

3) 新規就労、就労継続以外に以下の事項が考察された。

① 体を使う作業（重作業）及び長時間立位に

については、現在就労している人と比較して、現在就労していない人は、「できる」と回答した割合が低かったことから、難病患者の就労にあたっては、重作業と認識されるような体を使う作業や、長時間立位の作業は避けることが望ましいと考えられた。また、そのような作業が必要な場合でも、体力的な負担を考慮し、休憩時間等で配慮するなどの対策を行い、重作業、長時間立位とならないようにすることで、難病患者が働ける職場の選択肢が広がるかもしれない。

② 診断時から現在まで就労したことがない理由としては、「体力的に自信がないため」が最も多かったことから、就労への不安を取り除くために、当事者が自信を持てるような看護師や医療ソーシャルワーカーによる情報提供や心理職によるカウンセリングが有効かもしれない。

以上の結果と考察を踏まえて、難病患者の新規就労又は就労継続における連携モデル案を作成した（図1）。

図1に示したように、難病患者の新規就労又は就労継続を進めるためには、関係機関の連携や主治医の就労に対する意識の啓発が重要であると考えられた。

## E. 結論

本研究において、難病患者において、就労の現状や新規就労又は就労継続に意欲的な者がどの程度の割合で存在するのか、支援機関等の利用状況、就労や継続ができない理由等の難病患者の就労に関連する情報を包括的に収集し、難病患者の新規就労・就労継続に必要なニーズを把握した。難病患者の新規就労又は就労継続を進めるためには、関係機関の連携や主治医の就労に対する意識の啓発が重要である。

F. 健康危険情報 特になし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 江口尚. 難病患者における治療と就労の両立支援. 産業ストレス研究. 25(3), 325-334 (2018)
- 2) 江口尚. 治療と仕事の両立支援に関する研究—難病患者の両立支援を中心に—. 産業医学ジャーナル. 42(2), 92-97(2019)

2. 学会発表 なし

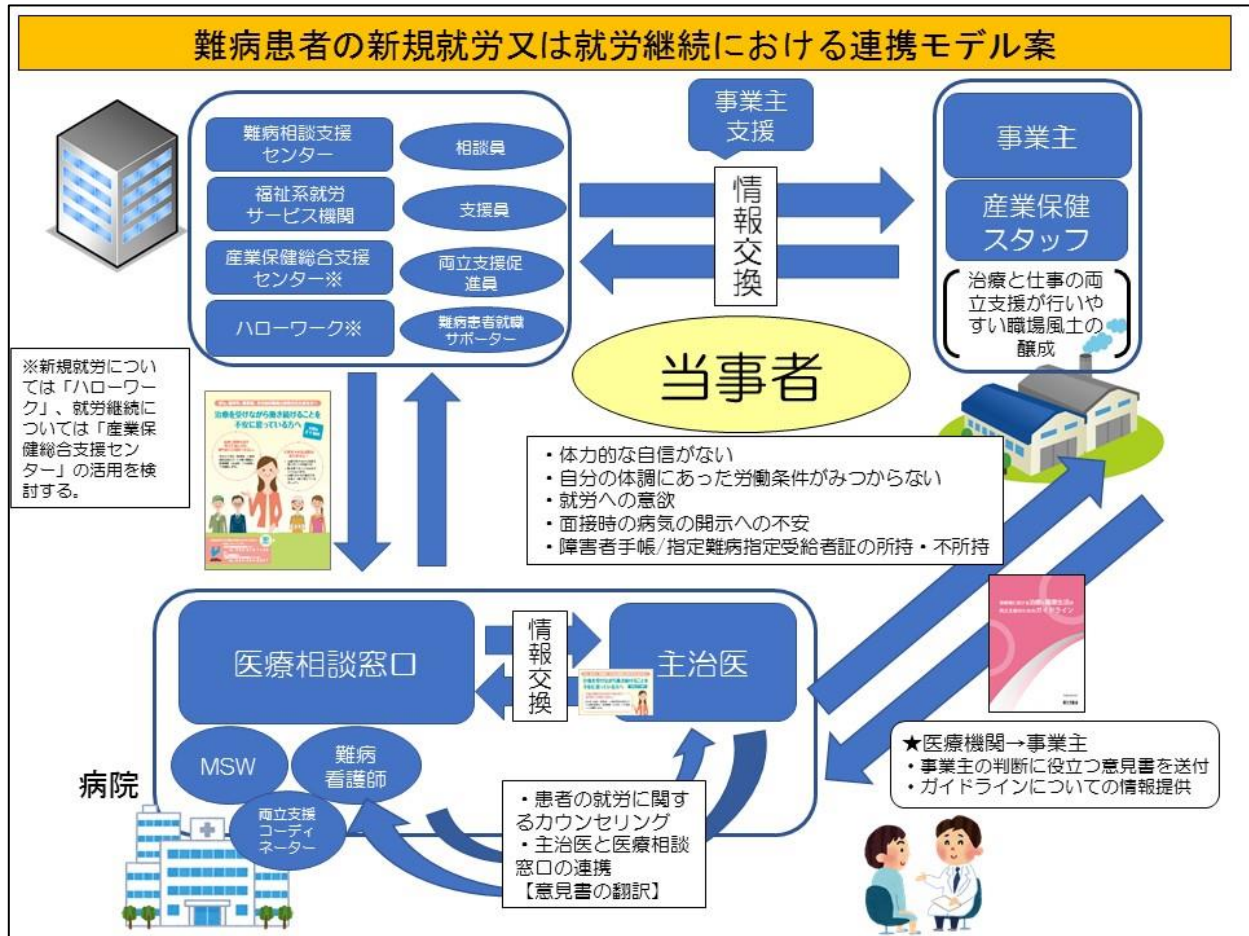
## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

図1 難病患者の新規就労又は就労継続における連携モデル案



添付資料①

91308 : 貴様の生活に関するアンケート		Rakuten Insight	
■質問カウント数 SC		7問	
		調査票出力日時 : 2018/12/03 15:41	
0問	任意	フリーフォーム	(質問文非表示) 指示番号 : P06 要配慮個人情報取得 本人 このアンケートには、要配慮個人情報を取扱う項目が含まれる場合があります。 ご回答いただいた内容は、楽天インサイトのクライアントおよびプロジェクト関係者に提供され、本プロジェクトの分析にのみ利用します。 この内容に基づき、ご回答された方を特定しようとする、広告・販促を実施したりすることはありません。 同意いただける場合のみ、調査にご参加ください。
	改ページ		
1問	必須	SA	あなたは厚生労働省が告示している指定難病の診断を受けていますか。 1 はい 2 いいえ
	改ページ		
1問	必須	(SC1 or 1) MA	あなたが診断を受けている指定難病を選んでください。告示番号順に並んでいます。 (いくつでも) ※あてはまるものが無い場合には、「あてはまるものがない」を選択してください。
	見出し		告示番号 : 指定難病名 1 1 : 球脊髄性筋萎縮症 2 2 : 筋萎縮性筋萎縮硬化症 3 3 : 脊髄性筋萎縮症 4 4 : 原発性筋萎縮硬化症 5 5 : 進行性上肢麻痺 6 6 : パーキンソン病 7 7 : 大脳皮質基底核変性症 8 8 : ハンチントン病 9 9 : 神経線維赤血球症 10 10 : シャルコー-マリエット-トゥース病 11 11 : 重症筋無力症 12 12 : 先天性筋無力症候群 13 13 : 多発性硬化症 / 視神経炎 14 : 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多発性運動ニューロパチー 15 15 : 封入体筋炎 16 16 : クロウ-フォード症候群 17 17 : 多系統萎縮症 18 18 : 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く) 19 19 : ラインゾーム病 20 20 : 脳脊髄白質ストロフィー 21 21 : ミトコンドリア病 22 22 : もやもや病 23 23 : プリオン病 24 24 : 亜急性硬化性全脳炎 25 25 : 進行性多発性白質脳症 26 26 : HTLV-1関連脊髄症 27 27 : 特発性基底核石灰化症 28 28 : 全身性アミロイドーシス 29 29 : ウルシ病 30 30 : 遠位型ミオパチー 31 31 : ベスレムミオパチー 32 32 : 自己食食空胞性ミオパチー 33 33 : ショルツァン-ヤンベル症候群 34 34 : 神経線維腫症 35 35 : 天疱瘡 36 36 : 表皮水疱症 37 37 : 膿疱性乾癬 (乳癬型) 38 38 : スティーヴンス-ジョンソン症候群 39 39 : 中毒性表皮壊死症 40 40 : 高安静熱 41 41 : 巨細胞性動脈炎 42 42 : 結節性多発動脈炎 43 43 : 顕微鏡的多発血管炎 44 44 : 多発血管炎性肉芽腫症 45 45 : 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 46 46 : 毒性肉芽腫 47 47 : パーシヤ病 48 48 : 原発性抗リン脂質抗体症候群 49 49 : 全身性エリテマトーデス 50 50 : 皮膚筋炎 / 多発性筋炎 51 51 : 全身性強皮症 52 52 : 混合性結合組織病 53 53 : シェーレン産候群 54 54 : 成人スチル病 55 55 : 再発性多発軟骨炎 56 56 : ペーチェット病 57 57 : 特発性拡張型心筋症 58 58 : 肥大型心筋症 59 59 : 拘束型心筋症

			60 60：再生不良性貧血 61 61：自己免疫性溶血性貧血 62 62：発作性夜間ヘモグロシノー症 63 63：特異性血小板減少性紫斑病 64 64：血栓性血小板減少性紫斑病 65 65：原発性免疫不全症候群 66 66：IgA腎症 67 67：多発性嚢胞腎 68 68：黄色萎縮骨化症 69 69：後縦韌帯骨化症 70 70：広範骨柱管狭窄症 71 71：特異性大腸骨髄炎 72 72：下垂体性ADH分泌異常症 73 73：下垂体性TSH分泌亢進症 74 74：下垂体性PRL分泌亢進症 75 75：クッシング病 76 76：下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 77 77：下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 78 78：下垂体前葉機能低下症 79 79：家族性高コレステロール血症（ホモ接合体） 80 80：甲状腺ホルモン不応症 81 81：先天性前頭皮骨腫瘍欠損症 82 82：先天性腎臓形成症 83 83：アジソン病 84 あてはまるものはない(排他)
			改ページ
1問	必須 (SC1 or 1)		
SC3	MA	あなたが診断を受けている指定難病を選んでください。告示番号順に並んでいます。 (いくつでも) ※あてはまるものがない場合は、「あてはまるものがない」を選択してください。	
		見出し 告示番号：指定難病名 1 84：サルコイドーシス 2 85：特異性間質性肺炎 3 86：肺動脈性肺高血圧症 4 87：肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症 5 88：慢性血栓性肺高血圧症 6 89：リンパ管動脈腫症 7 90：網膜色素上皮症 8 91：バトキア症候群 9 92：特異性門脈圧亢進症 10 93：原発性胆汁性胆管炎 11 94：原発性硬化性胆管炎 12 95：自己免疫性肝炎 13 96：クローン病 14 97：潰瘍性大腸炎 15 98：好酸球性消化管疾患 16 99：慢性特異性肉芽腫症 17 100：巨大動脈炎／小脳基底動脈不全症 18 101：腕管神経節細胞産少症 19 102：ルビシタイン・テイビ症候群 20 103：CFC症候群 21 104：コストロ症候群 22 105：チャージ症候群 23 106：クオビリン関連周期性熱症候群 24 107：若年性特異性関節炎 25 108：TNF受容体関連周期性熱症候群 26 109：非典型型溶血性尿毒症症候群 27 110：ゾラ症候群 28 111：先天性ミオグリー 29 112：マリネスコ・シューグレン症候群 30 113：筋ジストロフィー 31 114：非ジストロフィー性ミオトニー症候群 32 115：遺伝性周期性四肢麻痺 33 116：アトピー性脊髄炎 34 117：脊髄空洞症 35 118：脊髄腫瘍 36 119：アイザックス症候群 37 120：遺伝性ストニア 38 121：神経フェリチン症 39 122：脳表ヘモジリン沈着症 40 123：変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 41 124：皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体劣性脳動脈 42 125：神経軸索スライド形成を伴う遺伝性びまん性白質 43 126：ペリー症候群 44 127：前頭側頭葉変性症 45 128：ピッカースタッフ脳幹脳炎 46 129：痙攣重積型（二相性）急性脳症 47 130：先天性無痛無汗症 48 131：アルキサンダー病 49 132：先天性板上性球麻痺 50 133：メウス症候群 51 134：中間視神経形成異常症/下モルシア症候群 52 135：アイカルディ症候群 53 136：片側巨脳症 54 137：限局性皮質異常形成 55 138：神経細胞移動異常症 56 139：先天性大脳白質形成不全症 57 140：ドラブ症候群 58 141：海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん 59 142：ミオクロニー欠神てんかん 60 143：ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん 61 144：レックス・ガストー症候群 62 145：ウエスト症候群	



		63 146: 大田原症候群	
		64 147: 早期オクロー脳症	
		65 148: 先天性孤立性乳児てんかん	
		66 149: 片側脳腫・片麻痺・てんかん症候群	
		67 150: 環状20番染色体症候群	
		68 151: ラスゲン脳炎	
		69 152: PCDH19関連症候群	
		70 153: 難治顔面部分発作重構型急性脳炎	
		71 154: 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	
		72 155: ランドウ-クレフナー症候群	
		73 156: レット症候群	
		74 157: スターク-ウェーバー症候群	
		75 158: 結節性硬化症	
		76 159: 色素性乾皮症	
		77 160: 先天性角膜炎	
		78 161: 家族性良性慢性天疱瘡	
		79 162: 類天疱瘡 (後天性表皮水疱瘡を含む。)	
		80 163: 特発性後天性全身性無汗症	
		81 164: 眼皮膚白皮症	
		82 165: 肥厚性皮膚骨髄症	
		83 166: 弾性線維性仮性黄色腫	
		84 あてはまるものはない(非他)	
			改ページ
1問	必須 (SC1 or 1)	あなたが診断を受けている指定難病を選んでください。告示番号順に並んでいます。 (いくつでも)	
SC4	MA	※あてはまるものがない場合は、「あてはまるものがない」を選択してください。	
	見出し	告示番号: 指定難病名	
		1 167: マルファン症候群	
		2 168: エーラス-ダンロス症候群	
		3 169: マニス病	
		4 170: オクシゲタル-ホーン症候群	
		5 171: ウィルソン病	
		6 172: 低ホスファターゼ症	
		7 173: VATER症候群	
		8 174: 那須-ハコラ病	
		9 175: ウィーバー症候群	
		10 176: コフィン-ローリー 症候群	
		11 177: シュペール症候群関連疾患	
		12 178: モフトウウィルソン症候群	
		13 179: ウリアムズ症候群	
		14 180: ATR-X症候群	
		15 181: クルソン症候群	
		16 182: アベル症候群	
		17 183: ファイアー症候群	
		18 184: アントレ-ゼクスラー症候群	
		19 185: コフィン-シリウス症候群	
		20 186: ロスモンド-トムソン症候群	
		21 187: 歌舞伎症候群	
		22 188: 多脚症候群	
		23 189: 無脚症候群	
		24 190: 聴覚腎症候群	
		25 191: ウルナー症候群	
		26 192: コウイン症候群	
		27 193: プラダー-ウィー症候群	
		28 194: ソトス症候群	
		29 195: ネーナン症候群	
		30 196: ヤング-シンプソン症候群	
		31 197: 1p36欠失症候群	
		32 198: 4p欠失症候群	
		33 199: 5p欠失症候群	
		34 200: 第14番染色体父親性ダイミー-症候群	
		35 201: アンジェルマン症候群	
		36 202: スミス・マギニス症候群	
		37 203: 22q11.2欠失症候群	
		38 204: エマエル症候群	
		39 205: 脆弱X症候群関連疾患	
		40 206: 脆弱X症候群	
		41 207: 聴動脈鞘嚢腫症	
		42 208: 修正大血管転位症	
		43 209: 完全大血管転位症	
		44 210: 単心室症	
		45 211: 左心低形成症候群	
		46 212: 三尖弁閉鎖症	
		47 213: 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	
		48 214: 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	
		49 215: フロー-西徴症	
		50 216: 両大血管右室起始症	
		51 217: エプスタイン病	
		52 218: アルポート症候群	
		53 219: 4pドレイモフト症候群	
		54 220: 急速進行性糸球体腎炎	
		55 221: 抗糸球体基底膜腎炎	
		56 222: 一次性ネフローゼ症候群	
		57 223: 一次性慢性増殖性糸球体腎炎	
		58 224: 紫斑病性腎炎	
		59 225: 先天性腎性尿崩症	
		60 226: 間質性膀胱炎 (ハンナ型)	
		61 227: オスラー病	
		62 228: 肺動脈気管支炎	
		63 229: 肺動脈症 (自己免疫性又は先天性)	
		64 230: 肺動脈気管支症候群	
		65 231: α1-アンチトリプシン欠乏症	
		66 232: カニ-複合	
		67 233: ウォルフラム症候群	

			68 234: ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く) 69 235: 副甲状腺機能低下症 70 236: 偽性副甲状腺機能低下症 71 237: 副腎皮質刺激ホルモン不応症 72 238: ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 73 239: ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 74 240: フェルリトニン尿症 75 241: 高チロシン血症1型 76 242: 高チロシン血症2型 77 243: 高チロシン血症3型 78 244: メープルシロップ尿症 79 245: プロピオン酸血症 80 246: メチルプロピオン酸血症 81 247: イノシトール血症 82 248: グルコーストランスポート1欠損症 83 249: グルタル酸血症1型 84 あてはまるものはない(排他)	
			改ページ	
1問	必須 (SC1 or 1)		あなたが診断を受けている指定難病を選んでください。告示番号順に並んでいます。 (いくつでも)	
	SC5	MA	※あてはまるものがない場合には、「あてはまるものがない」を選択してください。	
		見出し	告示番号：指定難病名	
			1 250: グルタル酸血症2型	
			2 251: 尿素サイクル異常症	
			3 252: リジン尿性蛋白不動態	
			4 253: 先天性尿酸吸収不全	
			5 254: ホルマリン症	
			6 255: 複合カルボキシルーゼ欠損症	
			7 256: 胎型糖尿病	
			8 257: 肝型糖尿病	
			9 258: ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	
			10 259: 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	
			11 260: シトステロール血症	
			12 261: タンジール病	
			13 262: 原発性高カドミクロン血症	
			14 263: 脳腫黄色腫症	
			15 264: 無卵卵タンパク血症	
			16 265: 胎胎萎縮症	
			17 266: 家族性地中海熱	
			18 267: 高IgD症候群	
			19 268: 中核-西村症候群	
			20 269: 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アグネ症候群	
			21 270: 慢性再発性多発性骨髄炎	
			22 271: 強直性脊椎炎	
			23 272: 進行性骨化性線維異形成症	
			24 273: 肋骨異常を伴う先天性胸弯症	
			25 274: 骨形成不全症	
			26 275: タタフォック骨異形成症	
			27 276: 軟骨無形成症	
			28 277: リンパ管腫症/ゴーム病	
			29 278: 巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)	
			30 279: 巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	
			31 280: 巨大動脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)	
			32 281: クラベル-トレノエーバー-症候群	
			33 282: 先天性赤血球形成異常性貧血	
			34 283: 先天性芽球病	
			35 284: ダイヤモンドブラックファン貧血	
			36 285: ファンゴニ貧血	
			37 286: 遺伝性鉄芽球性貧血	
			38 287: エプスタイン症候群	
			39 288: 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	
			40 289: クロノカイト-カガタ症候群	
			41 290: 非特異性多発性小腸潰瘍症	
			42 291: ヒルシュスプリング病 (全結腸型又は小腸型)	
			43 292: 総排泄腔外疾症	
			44 293: 総排泄腔遺残	
			45 294: 先天性腸腸腫ヘルニア	
			46 295: 乳幼児肝巨大血管腫	
			47 296: 胎毒閉鎖症	
			48 297: アラジー症候群	
			49 298: 遺伝性脾炎	
			50 299: 囊胞性線維症	
			51 300: IgG4関連疾患	
			52 301: 黄斑ジストロフィー	
			53 302: レーベル遺伝性視神経症	
			54 303: アラン症候群	
			55 304: 若年発症型両側性感音難聴	
			56 305: 遊発性内リンパ水腫	
			57 306: 好酸球性副鼻腔炎	
			58 307: カナリ病	
			59 308: 進行性白質脳症	
			60 309: 進行性ミオクローヌスてんかん	
			61 310: 先天異常症候群	
			62 311: 先天性三尖弁狭窄症	
			63 312: 先天性僧帽弁狭窄症	
			64 313: 先天性肺静脈狭窄症	
			65 314: 左肺動脈右肺静脈逆位症	
			315: ネイ/ワラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX1B関連症	
			66 関連症	
			67 316: カルニチン回路異常症	
			68 317: 三頭静脈欠損症	



添付資料②

91308 : 首領の生活に関するアンケート		Rakuten Insight									
■質問カウント数		本調査	129問								
調査票出力日時 : 2018/12/03 15:41											
ウ 質 問 ト カ		<b>本調査</b>									
1問	必須	Q1	<p>あなたの罹患している難病の診断が付いた時期を教えてください。 (半角数字でご記入ください)</p> <p>1 [ FA ]必須 (数字小数不可)(制限あり:1900以上2018以内)年 2 [ FA ]必須 (数字小数不可)(制限あり:1以上12以内)月</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>優先順位</th> <th>条件名</th> <th>条件式</th> <th>発動条件</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>5</td> <td>Q1矛盾制御</td> <td>((!(Q1_1 val) = 2018) AND ((Q1_2 val) &gt;= 12))</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table> <p style="text-align: center;">改ページ</p>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	5	Q1矛盾制御	((!(Q1_1 val) = 2018) AND ((Q1_2 val) >= 12))	成立
優先順位	条件名	条件式	発動条件								
5	Q1矛盾制御	((!(Q1_1 val) = 2018) AND ((Q1_2 val) >= 12))	成立								
1問	必須	Q2	<p>あなたの配偶関係についてあてはまるものをお選びください。</p> <p>1 配偶者がいて現在同居している 2 配偶者はいるが現在別居している 3 配偶者はいたが、離婚または死別した 4 配偶者を持たない</p> <p style="text-align: center;">改ページ</p>								
1問	必須	Q3	<p>あなたの同居している家族人数を教えてください。 (あなた自身を含む) (半角数字でご記入ください)</p> <p>1 [ FA ]必須 (数字小数不可)(制限あり:1以上20以内)人</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>優先順位</th> <th>条件名</th> <th>条件式</th> <th>発動条件</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>17</td> <td>Q3回答矛盾</td> <td>((Q2 or 1) AND ((Q3_1 val) &lt;= 1))</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table> <p style="text-align: center;">改ページ</p>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	17	Q3回答矛盾	((Q2 or 1) AND ((Q3_1 val) <= 1))	成立
優先順位	条件名	条件式	発動条件								
17	Q3回答矛盾	((Q2 or 1) AND ((Q3_1 val) <= 1))	成立								
1問	必須	Q4	<p>最終の学校教育歴をお答えください。</p> <p>1 中学校卒業 2 高校中退・卒業 3 短大・高専・専門学校中退・卒業 4 大学中退・卒業 5 大学院中退・修了 6 その他 : [ FA ]必須(入力制限なし)(200文字まで)</p> <p style="text-align: center;">改ページ</p>								
1問	必須	Q5	<p>あなたの世帯収入(税込み)はおおよそいくらですか。</p> <p>1 99万円以下 2 100~199万円 3 200~299万円 4 300~499万円 5 500~799万円 6 800~999万円 7 1,000~1,499万円 8 1,500万円以上</p> <p style="text-align: center;">改ページ</p>								
1問	必須	Q6	<p>あなたは現在指定難病医療受給者証を所持していますか。</p> <p>1 所持している 2 所持していません</p> <p style="text-align: center;">改ページ</p>								
1問	必須	Q7	<p>あなたは障害者手帳を所持していますか。</p> <p>1 所持している 2 所持していません</p> <p style="text-align: center;">改ページ</p>								
1問	必須	(Q7 or 1)									

1問	Q8	MA	<p>■障害者手帳を所持している方にお伺いします■</p> <p>障害者手帳の種類をお答えください。 (いくつでも)</p> <p>見出し 身体障害者手帳</p> <p>1 1級</p> <p>2 2級</p> <p>3 3級</p> <p>4 4級</p> <p>5 5級</p> <p>6 6級</p> <p>見出し 知的障害 (療育手帳・愛の手帳等)</p> <p>7 最重度</p> <p>8 重度</p> <p>9 中度</p> <p>10 軽度</p> <p>見出し 精神障害者福祉手帳</p> <p>11 1級</p> <p>12 2級</p> <p>13 3級</p>																
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>優先順位</th> <th>条件名</th> <th>条件式</th> <th>発動条件</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>14</td> <td>Q8回答矛盾制御</td> <td>((Q8 on 1~6) &gt; 1)</td> <td>成立</td> </tr> <tr> <td>15</td> <td>Q8回答矛盾制御</td> <td>((Q8 on 7~10) &gt; 1)</td> <td>成立</td> </tr> <tr> <td>16</td> <td>Q8回答矛盾制御</td> <td>((Q8 on 11~13) &gt; 1)</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table>			優先順位	条件名	条件式	発動条件	14	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 1~6) > 1)	成立	15	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 7~10) > 1)	成立	16	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 11~13) > 1)	成立
	優先順位	条件名	条件式	発動条件															
	14	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 1~6) > 1)	成立															
	15	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 7~10) > 1)	成立															
	16	Q8回答矛盾制御	((Q8 on 11~13) > 1)	成立															
	改ページ																		
	必須	(Q8 or 1~6)																	
	Q9	MA	<p>■身体障害者手帳を保持している方にお伺いします■</p> <p>障害の種類を教えてください。 (いくつでも)</p> <p>1 視覚障害</p> <p>2 聴覚障害</p> <p>3 平衡機能障害</p> <p>4 音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害</p> <p>5 肢体不自由 (上肢)</p> <p>6 肢体不自由 (下肢)</p> <p>7 肢体不自由 (体幹)</p> <p>8 肢体不自由 (上肢機能) (乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害)</p> <p>9 肢体不自由 (移動機能) (乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害)</p> <p>10 心臓機能障害</p> <p>11 じん臓機能障害</p> <p>12 呼吸器機能障害</p> <p>13 ぼうこう又は直腸の機能障害</p> <p>14 小腸機能障害</p> <p>15 免疫不全ウイルスによる免疫機能障害</p> <p>16 肝臓機能障害</p> <p>17 その他: [ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</p>																
	改ページ																		
1問	必須	SA	<p>Q10</p> <p>あなたは障害年金を受給していますか。</p> <p>1 厚生年金1級</p> <p>2 厚生年金2級</p> <p>3 厚生年金3級</p> <p>4 国民年金1級</p> <p>5 国民年金2級</p> <p>6 受給していない</p>																
改ページ																			
1問	必須	SA	<p>Q11</p> <p>日常生活についてあてはまるものをお選びください。</p> <p>1 何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる</p> <p>2 屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない</p> <p>3 屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ</p> <p>4 1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する</p>																
改ページ																			
1問	必須	MA	<p>Q12</p> <p>以下の作業のうち、現在のあなたが可能な作業はどれですか。 (いくつでも)</p> <p>1 体を使う作業 (重作業)</p> <p>2 体を使う作業 (軽作業)</p> <p>3 長時間立位</p> <p>4 暑熱場所での作業</p> <p>5 寒冷場所での作業</p> <p>6 箇所作業</p> <p>7 車の運転</p> <p>8 機械の運転・操作</p>																

			9 対人業務 10 遠隔地出張（国内） 11 海外出張 12 単身赴任 13 あてはまるものはない 可能な作業：(排他) [ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	
			改ページ	
3問	必須			
	Q13	マトリクス →	以下に列挙する就労に関する支援機関のうち、現在利用（相談）している、利用（相談）したことがある、知っているが利用（相談）したことが無い、知らない、をご回答ください。 この中に記載のないものは【その他】に記入ください。 ※この設問は、それぞれ横方向（→）にお答えください。 ※24.その他 は回答任意です。その他がある場合はご入力ください。	
	SA		【質問アイテム】 1 かかりつけ医療機関の相談窓口 必須 2 保健所・健康福祉センターの相談窓口 必須 3 市役所（町・区役所等を含む）の相談窓口 必須 4 地域障害者職業センター 必須 5 障害者総合支援センター 必須 6 公共職業訓練施設（職業能力開発校、職業能力開発促進センター等） 必須 7 ハローワークの一般求職窓口 必須 8 ハローワークの専門援助（障害者）窓口・障害者就職サポートセンター 必須 9 労働局や労働基準監督署 必須 10 産業保健総合支援センター 必須 11 地域産業保健センター 必須 12 労災病院治療就労両立支援センター 必須 13 難病相談支援センター 必須 14 障害者就業・生活支援センター 必須 15 就労移行支援事業所 必須 16 就労継続支援A型事業所 必須 17 就労移行支援B型事業所 必須 18 授産施設、作業所、デイケア等 必須 19 労働組合 必須 20 患者会 必須 21 ショアコーチ 必須 22 社会保険労務士 必須 23 キャリアコンサルタント 必須 24 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで) 任意	
			【選択肢】 1 現在利用（相談）している 2 過去に利用（相談）したことがある 3 知っているが利用（相談）したことが無い 4 知らない	
			改ページ	
1問	必須 (QUOTA or 1)			
	Q14	SA	あなたは現在、何か収入になる仕事をしたいと思っていますか。 一つ選んでください。 1 仕事をしたい 2 仕事をしたくない	
			改ページ	
1問	必須 (Q14 or 1)			
	Q15	MA	どのようなかたちで仕事をしたいですか。 (いくつでも) 1 自営業主 2 家業の手伝い 3 家庭での内職など 4 一般企業で雇われて働く（フルタイム労働） 5 一般企業で雇われて働く（パートタイム労働） 6 近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事 7 有償型の社会参加活動 8 就労継続支援A型事業所で働く 9 就労継続支援B型事業所で働く 10 特例子会社で障害者雇用の枠で働く 11 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	
			改ページ	
1問	必須 (QUOTA or 1)			
	Q16	MA	仕事をしない・できない理由は何ですか。 (いくつでも) 1 主治医から仕事をすることを止められているため 2 体力的に自信がないため 3 仕事をすると病状が悪化するため 4 自分の体調にあった労働条件が見つからないため 5 希望する仕事がありそうにない 6 企業に難病についての誤解・偏見があるため 7 知識・能力に自信がない 8 高齢のため 9 家事や育児のため 10 家族の介護・看護のため 11 急いで仕事につく必要がない 12 経済的に困らない 13 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	

				改ページ
1問	必須	(QUOTA or 1)		
	Q17	MA	現在、仕事を探したり、開業の準備をしたりしていますか。 (いくつでも)	
			1 仕事を探している 2 開業の準備をしている 3 何もしない(排他)	
				改ページ
1問	必須	(Q17 or 3)		
	Q18	MA	現在、仕事を探したり、開業の準備をしていないのはどうしてですか。 (いくつでも)	
			1 主治医から仕事をすることを止められているため 2 体力的に自信がないため 3 仕事をすると病状が悪化するため 4 自分の体調にあった労働条件が見つからないため 5 希望する仕事がありそうにない 6 企業に難病についての誤解・偏見があるため 7 知識・能力に自信がない 8 高齢のため 9 家事や育児のため 10 家族の介護・看護のため 11 急いで仕事につく必要がない 12 経済的に困らない 13 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	
				改ページ
1問	必須	(QUOTA or 1)		
	Q19	MA	就職活動に際して、以下のような企業側からの配慮のうち、新規就労に役立つ項目を選択してください。 (いくつでも)	
			1 面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるよう配慮すること 2 面接時間について、体調に配慮すること 3 面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること 4 病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること 5 就職後に必要な配慮について理解しようとする 6 職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を確認すること 7 医師や意見書等により就労可能性を確認すること 8 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	
				改ページ
1問	必須	(QUOTA or 2)		
	Q20	MA	難病と診断されたのち、仕事を辞めた理由は何かですか。 (いくつでも)	
			1 規定の休職期間を超えたため就業規則により退職となった 2 契約期間満了で、契約が継続・延長されなかった 3 難病により雇用要件を満たさなくなったため、解雇された 4 それまでの難病の告知義務違反を理由に、解雇された 5 会社から退職勧告され、理由に難病が関係していた 6 体調が悪化して仕事が続けられなくなってきたため辞めた 7 仕事内容や就業条件が変化して、仕事が無理になって辞めた 8 病気で仕事ができないと職場に迷惑になると思い辞めた 9 仕事よりも、治療を優先させるために辞めた 10 難病への職場の無理解による人間関係のストレスで辞めた 11 難病でもより良い条件で働ける仕事への転職のために辞めた 12 病気と家庭の事情が重なり、仕事との両立が困難になって辞めた 13 治療と仕事等の両立への体力や気力の限界により辞めた 14 難病以外の理由で辞めた 15 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)	
				改ページ
1問	必須	(QUOTA or 2)		
	Q21	SA	あなたは現在、何か収入になる仕事をしたいと思っていますか。	
			1 仕事をしたい 2 仕事をしたくない	
				改ページ
1問	必須	(Q21 or 1)		
	Q22	MA	どのようなかたちで仕事をしたいですか。 (いくつでも)	
			1 自営業主 2 家業の手伝い 3 家庭での内職など 4 一般企業で雇われて働く(フルタイム労働) 5 一般企業で雇われて働く(パートタイム労働) 6 近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事	

			7 有償型の社会参加活動 8 就労継続支援A型事業所で働く 9 就労継続支援B型事業所で働く 10 特例子会社で障害者雇用の枠で働く その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			改ページ
1問	必須	(Q21 or 1)	
	Q23	短文FA	仕事をする場合、どの程度の収入（年間・税込み）が必要ですか。 (半角数字でご記入ください)  1 [ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:1以上9999以内)万円
			改ページ
1問	必須	(Q21 or 1)	
	Q24	MA	仕事をしたいのに、仕事をしない理由は何ですか。 (いくつでも)  1 主治医から仕事をすることを止められているため 2 体力的に自信がないため 3 仕事をするに病状が悪化するため 4 自分の体調にあった労働条件が見つからないため 5 希望する仕事が見つからない 6 企業に難病についての理解・偏見があるため 7 知識・能力に自信がない 8 高齢のため 9 家事や育児のため 10 家族の介護・看護のため 11 急いで仕事につく必要がない 12 経済的に困らない その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			改ページ
1問	必須	(Q21 or 2)	
	Q25	MA	仕事をしたい理由は何ですか。 (いくつでも)  1 主治医から仕事をすることを止められているため 2 体力的に自信がないため 3 仕事をするに病状が悪化するため 4 自分の体調にあった労働条件が見つからないため 5 希望する仕事が見つからない 6 企業に難病についての理解・偏見があるため 7 知識・能力に自信がない 8 高齢のため 9 家事や育児のため 10 家族の介護・看護のため 11 急いで仕事につく必要がない 12 経済的に困らない その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			改ページ
1問	必須	(Q21 or 1)	
	Q26	MA	現在、仕事を探したり、開業の準備をしたりしていますか。 (いくつでも)  1 仕事を探している 2 開業の準備をしている 3 何もしていない(併他)
			改ページ
1問	必須	(Q26 or 3)	
	Q27	MA	仕事を探したり、開業の準備をしていないのはどうしてですか。 (いくつでも)  1 主治医から仕事をすることを止められているため 2 体力的に自信がないため 3 仕事をするに病状が悪化するため 4 自分の体調にあった労働条件が見つからないため 5 希望する仕事が見つからない 6 企業に難病についての理解・偏見があるため 7 知識・能力に自信がない 8 高齢のため 9 家事や育児のため 10 家族の介護・看護のため 11 急いで仕事につく必要がない 12 経済的に困らない その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 2)	
	Q28	MA	就職活動に際して、以下のような企業側からの配慮があれば、新規就労できると思いますか。 (いくつでも)  1 面接時に、病状のことや必要なことを安心して開示できるよう配慮すること 2 面接時間について、体調に配慮すること 3 面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること



			4 病気や障害自体による差別的ない採用方針を明確にするこ と 5 就職後に必要な配慮について理解しよとすること 6 職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討 すること 7 医師や意見書等により就労可能性を確認すること 8 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字ま で)	
			改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 2)		
	Q29	SA	■診断時の勤務先についてご回答ください。 診断当時どのようなかたちで仕事をしていましたか。	
			1 自営業主 2 家族従業者 3 会社・団体等の役員 4 正規の職員・従業員 5 パート・アルバイト 6 労働者派遣事業所の派遣社員 7 契約社員・嘱託 8 家庭での内職など 9 その他	
			改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 2)		
	Q30	SA	その仕事の内容について、1つ選んでください。	
			1 管理職 2 専門的・技術的な仕事 3 管理的な仕事（管理職ではない） 4 事務の仕事 5 販売の仕事 6 サービスの仕事 7 保安の仕事 8 農林漁業の仕事 9 運輸・通信の仕事 10 生産工程・労務作業の仕事 11 その他の仕事	
			改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 2)		
	Q31	SA	勤め先の企業・団体等の組織全体（自営業の方は事業全体）の従業員数について、一つ選んでください。	
			1 1～4人 2 5～29人 3 30～99人 4 100～299人 5 300～499人 6 500～999人 7 1,000～4,999人 8 5,000人以上 9 官公庁	
			改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 2)		
	Q32	短文FA	退職時、当時働いていた勤務先の勤続年数はどの程度でしたか。 (半角数字でご記入ください) ※勤続5年の場合は「5」年「0」ヶ月とご入力ください。	
			1 [ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:0以上79以内) 年 2 [ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:0以上11以 内)ヶ月	
			回答矛盾制御	
			優先順位	
			条件名	
			条件式	
			発動条件	
			1 Q32回答矛盾制御	((((Q32_1 val) = 0) AND ((Q32_2 val) = 0))
				成立
			改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 2)		
	Q33	SA	■難病と診断されたときの勤務先での対応についてお伺いします■ あなたは、ご自身の病気を会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していましたか。	
			1 報告していた 2 報告していなかった	
			改ページ	
1問	必須	(Q33 or 1)		
	Q34	MA	誰に報告していましたか。 (いくつでも)	
			1 経営者 2 上司 3 同僚 4 人事担当者 5 産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ 6 その他	
			改ページ	

1問	必須 (Q33 or 1)	SA	あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立（治療をしながら仕事を続けること）への支援を申し出ていましたか。	
			1 申し出ていた	
			2 申し出ていなかった	
改ページ				
1問	必須 (QUOTA or 2)	SA	あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見（書）を求めていましたか。	
			1 求めている	
			2 求めていなかった	
改ページ				
1問	必須 (Q36 or 1)	SA	あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、業務内容を記載した書面を主治医に提出していましたか。	
			1 していた	
			2 してなかった	
改ページ				
1問	必須 (Q36 or 1)	SA	あなたは、主治医の意見書を会社に提出していましたか。	
			1 していた	
			2 してなかった	
改ページ				
1問	必須 (Q36 or 1)	SA	あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていましたか。	
			1 していた	
			2 してなかった	
改ページ				
1問	必須 (Q36 or 1)	SA	あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために何らかの支援を受けていましたか。	
			1 受けていた	
			2 受けていなかった	
改ページ				
1問	必須 (QUOTA or 2)	マトリクス →	あなたは、職場で、下記の支援を受けていましたか。	
			※この設問は、それぞれ横方向（→）にお答えください。	
			<b>【質問アイテム】</b>	
	SA		1 産業医や産業看護職による事業所内での健康管理	必須
	SA		2 上司などによる定期的な健康状態の確認	必須
	SA		3 主治医・専門医と職場担当者を受えた仕事内容のチェック	必須
	SA		4 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	必須
	SA		5 通院への配慮	必須
	SA		6 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	必須
	SA		7 能力的に無理のない仕事への配属	必須
	SA		8 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	必須
	SA		9 労働時間や勤務時間に関する環境整備	必須
			<b>【選択肢】</b>	
			1 支援あり	
			見出し 支援なし	
			2 必要	
			3 必要でない	
改ページ				
1問	必須 (QUOTA or 2)	SA	あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていましたか。	
			1 話し合っていた	
			2 話し合えていなかった	
改ページ				
1問	必須 (QUOTA or 2)	SA	会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的でしたか。	
			1 協力的だった	
			2 協力的でなかった	
改ページ				
1問	必須 (QUOTA or 2)	SA	あなたは、治療と職業生活の両立支援を受けるために、産業医や保健師、看護師等の産業保健スタッフのサポートを受けられましたか。	
			1 受けられた	
			2 受けられなかった	
			3 産業医・産業看護職がいなかった	

			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 2)	SA	あなたは、必要な治療を受けられない時がありましたか。
	Q45		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 なかった (いつも受けられていた)</li> <li>2 ときどき受けられていなかった</li> <li>3 いつも受けられなかった</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (Q45 or 2~3)	MA	その治療を受けられない/受けられなかった理由をお答えください。(いくつでも)
	Q46		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 仕事を引き継げる人がいないから</li> <li>2 他の社員に迷惑がかかるから</li> <li>3 仕事量が多いから</li> <li>4 取引先に迷惑がかかるから</li> <li>5 上司が許可を出さないから</li> <li>6 経済的に受診する余裕がないから</li> <li>7 その他: [ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 2)	SA	あなたの職場では、あなたより前にも治療しながら仕事を続けている人がいましたか。
	Q47		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 いた</li> <li>2 いなかった</li> <li>3 わからない</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 2)	SA	あなたの職場では、事業者が、治療と職業生活の両立支援にあつての基本方針や具体的な対応方法等の事業所内ルールが作成されていましたか。
	Q48		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 作成されていた</li> <li>2 作成されていなかった</li> <li>3 わからない</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 2)	SA	あなたの職場では、社内の研修などで、治療と職業生活の両立支援について、研修が行われていましたか。
	Q49		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 行われていた</li> <li>2 行われていなかった</li> <li>3 わからない</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	SA	現在、あなたはどのようなかたで仕事をしていますか。
	Q50		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 自営業主</li> <li>2 家族従業員</li> <li>3 会社・団体等の役員</li> <li>4 正規の職員・従業員</li> <li>5 パート・アルバイト</li> <li>6 労働者派遣事業所の派遣社員</li> <li>7 契約社員・嘱託</li> <li>8 家庭での内職など</li> <li>9 その他</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	SA	その仕事の内容について、1つ選んでください。
	Q51		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 管理職</li> <li>2 専門的・技術的な仕事</li> <li>3 管理的な仕事 (管理職ではない)</li> <li>4 事務の仕事</li> <li>5 販売の仕事</li> <li>6 サービスの仕事</li> <li>7 保安の仕事</li> <li>8 農林漁業の仕事</li> <li>9 運輸・通信の仕事</li> <li>10 生産工程・労務作業の仕事</li> <li>11 その他の仕事</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	SA	あなたは障害者雇用の枠で採用されていますか。
	Q52		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 はい</li> <li>2 いいえ</li> </ul>
			改ページ
1問	必須 (QUOTA or 3)	短文FA	<p>■あなたの直前の就業状況をお伺いします。 この1か月間 (平成30年9月) の平均した1週間当たりの就業日数、平均的な就業時間をお答えください。 (半角数字でご記入ください)</p>
	Q53		<ul style="list-style-type: none"> <li>1 1週間の就業日数 [ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:1以上7以内)日</li> </ul>

			2	1週間の平均的な就業時間[ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:1以上24以内)時間		
改ページ						
2問	必須	(QUOTA or 3)				
	Q54	MA		通勤していますか。 (いくつでも)		
			見出し	通勤している 1 自家用車・バイク 2 鉄道・バスなどの公共交通機関 3 徒歩 4 自転車 5 その他の通勤方法: [ FA ]【回答必須】(入力制限なし)(200文字まで)		
			見出し	通勤していない 6 テレワーク 7 内職 8 その他: [ FA ]【回答必須】(入力制限なし)(200文字まで)		
			<b>回答矛盾制御</b>			
			優先順位	条件名	条件式	
			2	Q54回答矛盾制御	((Q54 or 1~5) AND (Q54 or 6~8))	成立
改ページ						
1問	必須	(Q54 or 1~5)				
	Q55	短文FA		1日の片道の平均通勤時間をお答えください。 (半角数字で記入ください)		
			1	[ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:0以上24以内)時間		
			2	[ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:0以上59以内)分		
			<b>回答矛盾制御</b>			
			優先順位	条件名	条件式	
			6	Q55矛盾制御	((((Q55_1 val) = 0) AND ((Q55_2 val) = 0))	成立
改ページ						
1問	必須	(QUOTA or 3)				
	Q56	SA		勤め先の企業・団体等の組織全体（自営業の方の場合は事業全体）の従業員数について、一つ選んでください。		
				1 1~4人 2 5~29人 3 30~99人 4 100~299人 5 300~499人 6 500~999人 7 1,000~4,999人 8 5,000人以上 9 官公庁		
改ページ						
1問	必須	(QUOTA or 3)				
	Q57	短文FA		その勤め先（自営業の方はその事業）に、いつから働いていますか。 (半角数字で記入ください)		
			1	[ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:1900以上2018以内)年		
			2	[ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:1以上12以内)月		
			<b>回答矛盾制御</b>			
			優先順位	条件名	条件式	
			7	Q57矛盾制御	((((Q1_1 val) > (Q57_1 val)) OR (((Q1_1 val) = (Q57_1 val)) AND ((Q1_2 val) > (Q57_2 val))))	成立
改ページ						
1問	必須	(QUOTA or 3)				
	Q58	SA		■勤務先での対応についてお伺いします。 あなたは、ご自身の病状ごとを会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していますか。		
				1 報告している 2 報告していない		
改ページ						
1問	必須	(Q58 or 1)				
	Q59	MA		誰に報告していますか。 (いくつでも)		
				1 経営者 2 上司 3 同僚 4 人事担当者 5 産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ 6 その他		

			改ページ	
1問	必須	(Q58 or 1)		
	Q60	SA	あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立（治療をしながら仕事を続けること）への支援を申し出ていますか。	
			1 申し出ている	
			2 申し出ていない	
			改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 3)		
	Q61	SA	あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見（書）を求めていますか。	
			1 求めている	
			2 求めていない	
			改ページ	
1問	必須	(Q61 or 1)		
	Q62	SA	あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、業務内容を記載した書面を主治医に提出していますか。	
			1 している	
			2 していない	
			改ページ	
1問	必須	(Q61 or 1)		
	Q63	SA	あなたは、主治医の意見書を会社に提出していますか。	
			1 している	
			2 していない	
			改ページ	
1問	必須	(Q61 or 1)		
	Q64	SA	あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていますか。	
			1 している	
			2 していない	
			改ページ	
1問	必須	(Q61 or 1)		
	Q65	SA	あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために何らかの支援を受けていますか。	
			1 受けている	
			2 受けていない	
			改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 3)		
	Q66	マトリクス →	あなたは、職場で、下記の支援を受けていますか。 ※この設問は、それぞれ横方向（→）にお答えください。	
	SA		【質問アイテム】	
	SA		1 産業医や産業看護職による事業所内での健康管理	必須
	SA		2 上司などによる定期的な健康状態の確認	必須
	SA		3 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	必須
	SA		4 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	必須
	SA		5 通院への配慮	必須
	SA		6 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	必須
	SA		7 能力的に無理のない仕事への配慮	必須
	SA		8 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	必須
	SA		9 労働時間や勤務時間に関する環境整備	必須
			【選択肢】	
			1 支援あり	
			見出し 支援なし	
			2 必要	
			3 必要でない	
			改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 3)		
	Q67	SA	あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていますか。	
			1 話し合っている	
			2 話し合っていない	
			改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 3)		
	Q68	SA	会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的でしたか。	
			1 協力的である	
			2 協力的でない	
			改ページ	
1問	必須	(QUOTA or 3)		
	Q69	SA	あなたは、治療と職業生活の両立支援を受けるために、産業医や保健師、看護師等の産業保健スタッフのサポートを受けられましたか。	
			1 受けられない	
			2 受けられた	
			3 産業保健スタッフがいない	

			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 3)	
	Q70	SA	あなたは、必要な治療を受けられない時がありましたか。 1 ない (いつも受けられている) 2 ときどき受けられている 3 いつも受けられない
			改ページ
1問	必須	(Q70 or 2~3)	
	Q71	MA	その治療を受けられない／受けられなかった理由をお答えください。 (いくつでも) 1 仕事を引き継げる人がいないから 2 他の社員に迷惑がかかるから 3 仕事量が多いから 4 取引先に迷惑がかかるから 5 上司が許可を出さないから 6 経済的に受診する余裕がないから 7 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 3)	
	Q72	SA	あなたの職場では、あなたより前にも治療しながら仕事を続けている人がいましたか。 1 いた 2 いなかった 3 わからない
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 3)	
	Q73	SA	あなたの職場では、事業者が、治療と職業生活の両立支援にあたっての基本方針や具体的な対応方法等の事業所内ルールが作成されていますか。 1 作成されている 2 作成されていない 3 わからない
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 3)	
	Q74	SA	あなたの職場では、社内の研修などで、治療と職業生活の両立支援について、研修が行われていましたか。 1 行われている 2 行われていない 3 わからない
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 3)	
	Q75	MA	難病と診断後に、現在の仕事に就職できた理由はなんだと思いますか。 (いくつでも) 1 体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事だから 2 休憩が比較的自由にとりやすい仕事だから 3 定時に終わったり、長時間勤務でない仕事だから 4 体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事だから 5 通所、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事だから 6 通院しやすい職場での仕事だから 7 難病相談支援センターのサポートがあったから 8 ハローワークの専門援助 (障害者) 窓口・難病患者就職サポートのサポートがあったから 9 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q76	SA	診断後に転職を経験されましたか。 1 転職経験あり 2 転職経験なし
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q77	SA	■現在の勤務先についてご回答ください。 どのようなかたちで仕事をしていますか。 1 自営業主 2 家族従業者 3 会社・団体等の役員 4 正規の職員・従業員 5 パート・アルバイト 6 労働者派遣事業所の派遣社員 7 契約社員・嘱託 8 家庭での内職など 9 その他
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q78	SA	その仕事の内容について、1つ選んでください。

			1 管理職 2 専門的・技術的な仕事 3 管理的な仕事（管理職ではない） 4 事務の仕事 5 販売の仕事 6 サービスの仕事 7 保安の仕事 8 農林漁業の仕事 9 運輸・通信の仕事 10 生産工程・労務作業の仕事 11 その他の仕事													
改ページ																
1問	必須	(QUOTA or 4)														
	Q79	短文FA	■あなたの前段の就業状況をお伺いします。 この1カ月間（平成30年9月）の平均した1週間当たりの就業日数、平均的な就業時間をお答えください。 （半角数字でご記入ください）													
			1 1週間の就業日数[ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:1以上7以内)日 2 1週間の平均的な就業時間[ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:1以上24以内)時間													
改ページ																
1問	必須	(QUOTA or 4)														
	Q80	MA	通勤していますか。 (いつでも)													
			見出し 通勤している 1 自家用車・バイク 2 鉄道・バスなどの公共交通機関 3 徒歩 4 自転車 5 その他の通勤方法：[ FA ]【回答必須】(入力制限なし)(200文字まで)													
			見出し 通勤していない 6 フレック 7 内職 8 その他													
			<b>回答矛盾制御</b> <table border="1"> <thead> <tr> <th>優先順位</th> <th>条件名</th> <th>条件式</th> <th>発動条件</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>3</td> <td>Q80回答矛盾制御</td> <td>((Q80 or 1~5) AND (Q80 or 6~8))</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	3	Q80回答矛盾制御	((Q80 or 1~5) AND (Q80 or 6~8))	成立					
優先順位	条件名	条件式	発動条件													
3	Q80回答矛盾制御	((Q80 or 1~5) AND (Q80 or 6~8))	成立													
改ページ																
1問	必須	(Q80 or 1~5)														
	Q81	短文FA	1日の片道の平均通勤時間をお答えください。 （半角数字でご記入ください）													
			1 [ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:0以上24以内)時間 2 [ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:0以上59以内)分													
			<b>回答矛盾制御</b> <table border="1"> <thead> <tr> <th>優先順位</th> <th>条件名</th> <th>条件式</th> <th>発動条件</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>8</td> <td>Q81矛盾制御</td> <td>((Q81_1 val) = 0) AND ((Q81_2 val) = 0)</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	8	Q81矛盾制御	((Q81_1 val) = 0) AND ((Q81_2 val) = 0)	成立					
優先順位	条件名	条件式	発動条件													
8	Q81矛盾制御	((Q81_1 val) = 0) AND ((Q81_2 val) = 0)	成立													
改ページ																
1問	必須	(QUOTA or 4)														
	Q82	SA	勤め先の企業・団体等の組織全体（自営業の方は事業全体）の従業員数について、一つ選んでください。													
			1 1~4人 2 5~29人 3 30~99人 4 100~299人 5 300~499人 6 500~999人 7 1,000~4,999人 8 5,000人以上 9 官公庁													
改ページ																
1問	必須	(QUOTA or 4)														
	Q83	短文FA	現在の勤務先（自営業の方はその事業）に、いつからついでいますか。 （半角数字でご記入ください）													
			1 [ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:1900以上2018以内)年 2 [ FA ]【必須】(数字小数不可)(制限あり:1以上12以内)月													
			<b>回答矛盾制御</b> <table border="1"> <thead> <tr> <th>優先順位</th> <th>条件名</th> <th>条件式</th> <th>発動条件</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>9</td> <td>Q83矛盾制御</td> <td>((Q83_1 val) = 2018) AND ((Q83_2 val) &gt;= 12)</td> <td>成立</td> </tr> <tr> <td>11</td> <td>Q83矛盾制御</td> <td>((Q76 or 1) AND (((Q1_1 val) &gt; (Q83_1 val)) OR (((Q1_1 val) = (Q83_1 val)) AND ((Q1_2 val) &gt; (Q83_2 val))))</td> <td>成立</td> </tr> </tbody> </table>	優先順位	条件名	条件式	発動条件	9	Q83矛盾制御	((Q83_1 val) = 2018) AND ((Q83_2 val) >= 12)	成立	11	Q83矛盾制御	((Q76 or 1) AND (((Q1_1 val) > (Q83_1 val)) OR (((Q1_1 val) = (Q83_1 val)) AND ((Q1_2 val) > (Q83_2 val))))	成立	
優先順位	条件名	条件式	発動条件													
9	Q83矛盾制御	((Q83_1 val) = 2018) AND ((Q83_2 val) >= 12)	成立													
11	Q83矛盾制御	((Q76 or 1) AND (((Q1_1 val) > (Q83_1 val)) OR (((Q1_1 val) = (Q83_1 val)) AND ((Q1_2 val) > (Q83_2 val))))	成立													

		13	Q83矛盾制御	((Q76 or 2) AND (((Q1_1 val) < (Q83_1 val)) OR 成立 (((Q1_1 val) = (Q83_1 val)) AND ((Q1_2 val) < (Q83_2 val))))))	
改ページ					
1問	必須	(QUOTA or 4)	■現在の勤務先での対応についてお伺いします。		
	Q84	SA	あなたは、ご自身の病状を会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していますか。		
			1 報告している		
			2 報告していない		
改ページ					
1問	必須	(Q84 or 1)	誰に報告していますか。		
	Q85	MA	(いくつかを)		
			1 経営者		
			2 上司		
			3 同僚		
			4 人事担当者		
			5 産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ		
			6 その他		
改ページ					
1問	必須	(Q84 or 1)	あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立（治療しながら仕事を続けること）への支援を申し出ていますか。		
	Q86	SA			
			1 申し出ている		
			2 申し出していない		
改ページ					
1問	必須	(QUOTA or 4)	あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見（書）を求めていますか。		
	Q87	SA			
			1 求めている		
			2 求めていない		
改ページ					
1問	必須	(Q87 or 1)	あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、業務内容を記載した書面を主治医に提出していますか。		
	Q88	SA			
			1 している		
			2 していない		
改ページ					
1問	必須	(Q87 or 1)	あなたは、主治医の意見書を会社に提出していますか。		
	Q89	SA			
			1 している		
			2 していない		
改ページ					
1問	必須	(Q87 or 1)	あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていますか。		
	Q90	SA			
			1 している		
			2 していない		
改ページ					
1問	必須	(Q87 or 1)	あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために何らかの支援を受けていますか。		
	Q91	SA			
			1 受けている		
			2 受けていない		
改ページ					
1問	必須	(QUOTA or 4)	あなたは、職場で、下記の支援を受けていますか。		
	Q92	マトリクス →	※この設問は、それぞれ横方向（→）にお答えください。		
			<b>【質問アイテム】</b>		
	SA		1 産業医や産業看護職による事業所内での健康管理		必須
	SA		2 上司などによる定期的な健康状態の確認		必須
	SA		3 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック		必須
	SA		4 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配		必須
	SA		5 通院への配慮		必須
	SA		6 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮		必須
	SA		7 能力的に無理のない仕事への配置		必須
	SA		8 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更		必須
	SA		9 労働時間や勤務時間に関する環境整備		必須
			<b>【選択肢】</b>		
			1 支援あり		
			見出し、支援なし		
			2 必要		



			3 必要でない
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q93	SA	あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていますか。 1 話し合っている 2 話し合っていない
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q94	SA	会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的ですか。 1 協力的である 2 協力的でない
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q95	SA	あなたは、治療と職業生活の両立支援を受けるために、産業医や保健師、看護師等の産業保健スタッフのサポートを受けられますか。 1 受けられる 2 受けられない 3 産業保健スタッフがいない
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q96	SA	あなたは、必要な治療を受けられない時がありますか。 1 ない（いつも受けられている） 2 ときどき受けられていない 3 いつも受けられない
			改ページ
1問	必須	(Q96 or 2~3)	
	Q97	MA	その治療を受けられない／受けられなかった理由をお答えください。 (いくつでも) 1 仕事を引き継げる人がいないから 2 他の社員に迷惑がかかるから 3 仕事量が多いから 4 取引先に迷惑がかかるから 5 上司が許可を出さないから 6 経済的に受診する余裕がないから その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q98	SA	あなたの職場では、あなたより前にも治療しながら仕事を続けている人がいましたか。 1 いた 2 いなかった 3 わからない
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q99	SA	あなたの職場では、事業者が、治療と職業生活の両立支援にあたっての基本方針や具体的な対応方法等の事業所内ルールが作成されていますか。 1 作成されている 2 作成されていない 3 わからない
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q100	SA	あなたの職場では、社内の研修などで、治療と職業生活の両立支援について、研修が行われていますか。 1 行われている 2 行われていない 3 わからない
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	
	Q101	MA	今後の就労継続のために、必要な制度を以下から選択ください。 (いくつでも) 1 時差出勤 2 1日の所定労働時間を短縮 3 週又は月の所定労働時間等を短縮 4 時間単位の休暇（年休時間付与を含む） 5 在宅勤務（テレワークを含む） 6 試し（ならい）出勤 7 傷病休暇・病気休暇（資金補償あり） 8 傷病休暇・病気休暇（資金補償なし） 9 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)
			改ページ
1問	必須	(QUOTA or 4)	

	Q102	MA	今後の就労継続のために、必要と思われるものはなんですか。 (いくつでも)	
			<ul style="list-style-type: none"> <li>1 体調悪化につながりやすい、無理な仕事内容を選ばないこと</li> <li>2 事故や危険につながる仕事内容を選ばないこと</li> <li>3 出退勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整</li> <li>4 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮・調整</li> <li>5 体調悪化時の、早めの休憩、通院、休暇等の許可・取得</li> <li>6 本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整すること</li> <li>7 勤務中の休憩を取りやすくすること</li> <li>8 構内にて休憩できる場所と時間を確保すること</li> <li>9 体調による仕事量の変動を前提として業務を組み立てられること</li> <li>10 できない作業や休暇・休憩時等は上司や同僚がカバーしてくれること</li> <li>11 弱点よりも得意分野を中心に職場の業務分担を調整できること</li> <li>12 支援機器や環境改善で病状や障害による制限が解消・軽減されること</li> <li>13 病状の悪化や加齢を考慮して職務・配置転換を上司や人事が検討してくれること</li> <li>14 マンパワーの低下に対応して人員補充や業務補充がなされること</li> <li>15 自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下がなされること</li> <li>16 産業医や産業看護職が体調管理の相談に応じてくれること</li> <li>17 主治医が会社と体調管理や就業上の配慮について情報交換してくれること</li> <li>18 会社が主治医と体調管理や就業上の配慮について情報交換してくれること</li> <li>19 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</li> </ul>	
			改ページ	
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q103	SA	<p>■ 診断後に転職経験がある方にお伺いします。診断時の勤務先についてご回答ください ■</p> <p>どのようなかたちで仕事をしていましたか。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1 自営業主</li> <li>2 家族従業員</li> <li>3 会社・団体等の役員</li> <li>4 正規の職員・従業員</li> <li>5 パート・アルバイト</li> <li>6 労働者派遣事業所の派遣社員</li> <li>7 契約社員・嘱託</li> <li>8 家庭での内職など</li> <li>9 その他</li> </ul>	
			改ページ	
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q104	SA	<p>その仕事の内容について、1つ選んでください。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1 管理職</li> <li>2 専門的・技術的な仕事</li> <li>3 管理的な仕事（管理職ではない）</li> <li>4 事務的な仕事</li> <li>5 販売の仕事</li> <li>6 サービスの仕事</li> <li>7 保安の仕事</li> <li>8 農林漁業の仕事</li> <li>9 運輸・通信の仕事</li> <li>10 生産工程・労務作業の仕事</li> <li>11 その他の仕事</li> </ul>	
			改ページ	
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q105	短文FA	<p>■ あなたの当時の就業状況をお伺いします。 ■ 診断時の勤務状況についてご回答ください ■</p> <p>診断時の1週間当たりの就業日数、平均的な就業時間をお答えください。 (半角数字でご記入ください)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1 1週間の就業日数[ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:1以上7以内)日</li> <li>2 1週間の平均的な就業時間[ FA ](必須)(数字小数不可)(制限あり:1以上24以内)時間</li> </ul>	
			改ページ	
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q106	MA	<p>当時は通勤していましたか。 (いくつでも)</p> <p>見出し 通勤していた</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1 自家用車・バイク</li> <li>2 鉄道・バスなどの公共交通機関</li> <li>3 徒歩</li> <li>4 自転車</li> <li>5 その他の通勤方法：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</li> </ul>	

		見出し 6 フレワーク 7 内職 8 その他		
		<b>回答矛盾制御</b>		
		優先順位	条件名	条件式
		4	Q106回答矛盾制御	((Q106 or 1~5) AND (Q106 or 6~8))
				発動条件 成立
		改ページ		
1問	必須 (Q106 or 1~5)			
	Q107	短文FA	当時の1日の片道の平均通勤時間をお答えください。 (半角数字でご記入ください)	
		1	[ FA ] [必須] (数字小数不可) (制限あり:0以上24以内)	時間
		2	[ FA ] [必須] (数字小数不可) (制限あり:0以上59以内)	分
		<b>回答矛盾制御</b>		
		優先順位	条件名	条件式
		12	Q107矛盾制御	((Q107_1 val) = 0) AND ((Q107_2 val) = 0))
				発動条件 成立
		改ページ		
1問	必須 (Q76 or 1)			
	Q108	SA	当時の勤め先の企業・団体等の組織全体（自営業の方は場合は事業全体）の従業員数について、一つ選んでください。	
		1	1~4人	
		2	5~29人	
		3	30~99人	
		4	100~299人	
		5	300~499人	
		6	500~999人	
		7	1,000~4,999人	
		8	5,000人以上	
		9	官公庁	
		改ページ		
1問	必須 (Q76 or 1)			
	Q109	短文FA	診断当時の勤務先（自営業の方はその事業）での勤続年数ほどの程度でしたか。 (半角数字でご記入ください)	
			※勤続5年の場合は5]年[0]ヶ月とご入力ください。	
		1	[ FA ] [必須] (数字小数不可) (制限あり:0以上79以内)	年
		2	[ FA ] [必須] (数字小数不可) (制限あり:0以上11以	内]ヶ月
		<b>回答矛盾制御</b>		
		優先順位	条件名	条件式
		10	Q109矛盾制御	((Q109_1 val) = 0) AND ((Q109_2 val) = 0))
				発動条件 成立
		改ページ		
1問	必須 (Q76 or 1)			
	Q110	SA	■ 難病と診断されたときの勤務先での対応についてお伺いします ■ 当時、あなたは、ご自身の病気ごとを会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していましたか。	
		1	報告していた	
		2	報告していなかった	
		改ページ		
1問	必須 (Q110 or 1)			
	Q111	MA	誰に報告していましたか。 (いくつでも)	
		1	経営者	
		2	上司	
		3	同僚	
		4	人事担当者	
		5	産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ	
		6	その他	
		改ページ		
1問	必須 (Q110 or 1)			
	Q112	SA	当時、あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立（治療をしながら仕事を続けること）への支援を申し出っていましたか。	
		1	申し出ていた	
		2	申し出ていなかった	
		改ページ		
1問	必須 (Q76 or 1)			
	Q113	SA	当時、あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見（書）を求めていますか。	
		1	求めている	
		2	求めていなかった	

		改ページ	
1問	必須 (Q113 or 1) Q114	SA	当時、あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、業務内容を記載した書面を主治医に提出していましたか。 1 していた 2 していなかった
		改ページ	
1問	必須 (Q113 or 1) Q115	SA	当時、あなたは、主治医の意見書を会社に提出していましたか。 1 していた 2 していなかった
		改ページ	
1問	必須 (Q113 or 1) Q116	SA	当時、あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていましたか。 1 していた 2 していなかった
		改ページ	
1問	必須 (Q113 or 1) Q117	SA	当時、あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立するために何らかの支援を受けていましたか。 1 受けていた 2 受けていなかった
		改ページ	
1問	必須 (Q76 or 1) Q118	マトリクス →	あなたは、診断当時、職場で、下記の支援を受けていましたか。 ※この設問は、それぞれ横方向（→）にお答えください。  【質問アイテム】 SA 1 産業医や産業看護職による事業所内での健康管理 必須 SA 2 上司などによる定期的な健康状態の確認 必須 SA 3 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック 必須 SA 4 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮 必須 SA 5 通院への配慮 必須 SA 6 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 必須 SA 7 能力的に無理のない仕事への配置 必須 SA 8 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更 必須 SA 9 労働時間や勤務時間に関する環境整備 必須  【選択肢】 1 支援あり 見出し 支援なし 2 必要 3 必要ではなかった
		改ページ	
1問	必須 (Q76 or 1) Q119	SA	当時、あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていましたか。 1 話し合っている 2 話し合っていない
		改ページ	
1問	必須 (Q76 or 1) Q120	SA	当時の会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的でしたか。 1 協力的であった 2 協力的でなかった
		改ページ	
1問	必須 (Q76 or 1) Q121	SA	当時、あなたは、治療と職業生活の両立支援を受けるために、産業医や保健師、看護師等の産業保健スタッフのサポートを受けられましたか。 1 受けられた 2 受けられなかった 3 産業保健スタッフがいなかった
		改ページ	
1問	必須 (Q76 or 1) Q122	SA	当時、あなたは、必要な治療を受けられない時がありましたか。 1 なかった（いつも受けられていた） 2 ときどき受けられなかった 3 いつも受けられなかった
		改ページ	
1問	必須 (Q122 or 2~3) Q123	MA	その治療を受けられない／受けられなかった理由をお答えください。（いくつでも）

			<ul style="list-style-type: none"> <li>1 仕事を引き継げる人がいないから</li> <li>2 他の社員に迷惑がかかるから</li> <li>3 仕事量が多いから</li> <li>4 取引先に迷惑がかかるから</li> <li>5 上司が許可を出さないから</li> <li>6 経済的に受診する余裕がないから</li> <li>7 その他：[ FA ](回答必須)(入力制限なし)(200文字まで)</li> </ul>	
改ページ				
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q124	SA	当時、あなたの職場では、あなたより前にも治療しながら仕事を続けている人がいましたか。	
			<ul style="list-style-type: none"> <li>1 いた</li> <li>2 いなかった</li> <li>3 わからない</li> </ul>	
改ページ				
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q125	SA	当時、あなたの職場では、事業者が、治療と職業生活の両立支援にあたっての基本方針や具体的な対応方法等の事業所内ルールが作成されていましたか。	
			<ul style="list-style-type: none"> <li>1 作成されていた</li> <li>2 作成されていなかった</li> <li>3 わからない</li> </ul>	
改ページ				
1問	必須	(Q76 or 1)		
	Q126	SA	当時、あなたの職場では、社内の研修などで、治療と職業生活の両立支援について、研修が行われていましたか。	
			<ul style="list-style-type: none"> <li>1 行われていた</li> <li>2 行われていなかった</li> <li>3 わからない</li> </ul>	
	終了画面		質問は以上で終了です。アンケートを閉じてください。 ご回答いただき、ありがとうございました。	
終了画面終了				

# 難病患者の新規就労又は 就労継続に係るアンケート 調査

北里大学医学部公衆衛生学単位  
江口 尚

1

## 目的

- 本研究の目的は、難病患者において、新規就労又は就労継続に意欲的な者がどの程度の割合で存在するのか、支援機関等の利用状況、就労や継続ができない理由等の難病患者の就労に関連する情報を包括的に収集し、難病患者の新規就労・就労継続へのニーズを確認することである。
- 本研究における難病とは、難病の患者に対する医療等に関する法律によって指定されている331疾患(2018年4月)とする。

2

## 調査の概要

- ・ 調査実施時期：2018年10月1日から10月9日
  - ・ 調査対象者：インターネット調査会社に登録しているモニター（200万人超）の中から、391,810名がスクリーニングに回答し、厚生労働省が告示している指定難病（331疾患）の診断を受けているもの（男性5,641名、女性3,823名）に対して、診断時と現在の就労状況を聴取し、各群500名ずつ収集した。
  - ・ 診断を受けている者に対して
    - ・ 診断を受けたときに、何か収入になる仕事をしていたか
    - ・ 現在、何か収入になる仕事をしているか
- を質問し、
1. 診断時から現在まで仕事に就いていない（n=500）【無一無】群
  2. 診断された当時は働いていて、現在は働いていない（n=500）【有一無】群
  3. 診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている（n=500）【無一有】群
  4. 診断時から現在まで仕事を続けている（転職者も含む）（n=500）【有一有】群
- ・ 解析方法 記述統計及びχ<sup>2</sup>乗法

3

## 結果の概要(1)

- ・ 診断時に仕事をしていない人は、男性85.7%、女性71.6%であった。現在、仕事をしている人は、男性78.4%、女性62.2%であった。【スライド9、10】
- ・ 骨・関節系疾患においては「有一無」群の割合が高く、「無一有」群の割合が低かった。消化器系疾患においては、「有一無」群の割合が低く、「無一有」群の割合が高かった。【スライド11】
- ・ 診断時・現在と仕事が継続できている人は、短大・高専・専門学校中退以上の学歴（高校卒業よりも長い教育歴）の人の割合が多かった。【スライド13】
- ・ 要介助者であっても一定数が就労していた。【スライド16】
- ・ 指定難病の診断を受けているが、指定難病医療受給者証を所持していない人は、「有一有」群で36.4%、「有一無」群で31.2%、「無一有」群で37.0%、「無一無」群で46.0%であり、「有一無」群は全体と比較して低く、「無一無」群は全体と比較して高かった。【スライド17】
- ・ 障害者手帳を所持している人の割合は、「有一有」群で25.2%、「有一無」群で37.6%、「無一有」群で26.4%、「無一無」群で29.8%で、群間での有意差を認めた。【スライド18】「無一有」群で障害者雇用枠で働いている人は、14.6%であった。【スライド40】

4

## 結果の概要(2)

- ・ 現在就労していない人(「有一無」群及び「無一無」群)は、現在就労している人(「有一有」群及び「無一有」群)と比較して、全仕事内容(12項目)において対応可能と回答した割合が、統計的に低かった( $p < 0.01$ )。特に、体を使う作業(重作業)及び長時間立位については、現在就労している人と比較して、現在就労していない人は、「できる」と回答する割合が低かった。【スライド21】
- ・ 支援機関の利用・認知状況については、「有一有」群は、「無一無」群と比較して、保健所、公共職業訓練施設、難病相談支援センター、作業所、患者会、については統計的に有意差が認められなかったが、かかりつけ医療機関の相談窓口などのその他の機関については、現在利用している割合が有意に高かった。ハローワークの一般求職窓口については、「無一無」群のほうが高い結果であった。【スライド22-27】
- ・ 仕事をしたい人は、「パートタイム労働」「家庭での内職」を希望する人が多かった。【スライド28、35】

5

## 結果の概要(3)

- ・ 新規就労に役立つ企業側の配慮としては、「面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるように配慮すること」「病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること」を希望する回答が多かった。【スライド29、38】
- ・ 「無一無」群は、「有一有」群(転職経験なし)と比較して、全ての具体的な項目で必要な支援が受けられている割合が低かった。【スライド44】また、具体的な支援内容の全ての項目で「必要だが支援なし」と回答した割合が統計学的に有意に高かった。【スライド34】
- ・ 「無一無」群において、就職活動をしていない理由としては、「体力的に自信がないため」という回答が49.0%と最も多かった。【スライド30】「無一無」群においては、仕事をしない理由として、「体力的に自信がないため」という回答が49.3%と多かった。【スライド37】

6



## 結果の概要(4)

- 「無一有」群において、通勤の手段については、自家用車・バイクが最も多かった。この傾向は、疾患群別では大きな違いはなかった。通勤していない就労の形態としては、テレワークを利用している者は1.6%、内職をしている者は5.2%であった。【スライド40】
- 新規就労できた理由は、「体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事」「休憩が比較的自由にしやすい仕事」「定時に終わられたり、長時間勤務でない仕事」を上げる方が多かった。疾患群別に違いは認めなかった。【スライド41】
- 仕事をしている人で、必要な治療が受けられない時がある人が**27.6%**いた。その理由は、「他の社員に迷惑がかかるから」が最も多かった。【スライド42】
- 「有一有」群(転職者を含まない)は、ガイドラインに沿った事業者の対応のうち、「病気について患者から事業者へ報告できる」、「事業者と患者で両立支援について定期的に話し合いができる」、「事業者が両立支援を受けることに協力的である」ことについて統計学的に有意に割合が高かった。【スライド44】
- 「有一無」群は、「有一有」群、「無一有」群と比較して、配慮を申し出ている割合、治療をいつも受けられない割合が高かった。【スライド45】

7

## 考察:新規就労について

- 診断時に就労していなかった難病患者が新規就労できた理由は、「体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事」や「休憩が比較的事由にとりやすい仕事」などをあげる方が多かったことから、事業者の柔軟な対応が重要と考えられる。
- 「無一有」群は、「無一無」群と比較して有意に、指定難病医療受給者証の所持の割合が高かったことから、指定難病医療受給者証の有無は、新規就労に影響していることが示唆された。その背景としては、指定難病医療受給者証の申請のためには、医療機関の相談窓口や、行政の相談窓口との接点が生じることから、より就労に関する情報を得られやすくなること、就労移行支援事業などの福祉系就労サービスを介した就職を考える、などの理由が考えられた。

8

## 考察：就労継続について

- かかりつけ医療機関の相談窓口の活用や、ガイドラインに従った対応の有無が影響していることが示唆された。
- 支援機関の利用・認知状況については、「有一有」群は、「有一無」群と比較して、保健所、公共職業訓練施設、難病相談支援センター、作業所、患者会、については統計的に有意差が認められなかった( $p>0.05$ )。一方で、かかりつけ医療機関の相談窓口などのその他の機関については、「現在利用している」と回答した割合が有意に高かった( $p<0.01$ )。このことについては、就労を継続している方については、様々な機関を活用して対応していることが示唆された。また、そのような機関の活用についての情報提供を行うことが、就労の継続につながる可能性が考えられた。
- 「有一有」群において、「必要な治療がときどき受けられてない」と回答した割合は27.6%、「いつも受けられない」と回答した割合は5.2%であった。このことは、就労を継続する上で、適切な治療の継続は必要不可欠なことであり、適切な治療が継続的に受けられるように、受診のための時間がとりやすい職場風土の醸成や、そのための事業場における配慮の必要性が示唆された。さらに、「有一無」群は、「有一有」群、「有一無」群と比較して、職場に対して必要な配慮を申し出していない割合が高かったことから、治療と仕事の両立支援が申し出やすい職場風土の醸成の必要性が考えられた。

9

## 考察：その他

- 体を使う作業(重作業)及び長時間立位については、現在就労していない人と比較して、現在就労している人は、「できる」と回答した割合が低かったことから、難病患者の就労にあたっては、重作業と認識されるような体を使う作業や、長時間立位の作業は避けることが望ましいと考えられた。また、そのような作業が必要な場合でも、体力的な負担を考慮し、休憩時間等で配慮するなどの対策を行い、重作業、長時間立位とならないようにすることで、難病患者が働ける職場の選択肢が広がるかもしれない。
- 診断時から現在まで就労したことがない理由としては、「体力的に自信がないため」が最も多かったことから、就労への不安を取り除くために、当事者が自信を持てるような看護師や医療ソーシャルワーカーによる情報提供や心理職によるカウンセリングが有効かもしれない。

10

## 本研究の限界および留意点

本研究は、インターネット調査を用いており、4群(それぞれ500名)に分けた結果収集された2000名に対する調査であるため、結果や考察を全難病患者に当てはめて考えることには限界があり、結果やその解釈については、その限界に十分に留意する必要がある。

11

## 診断を受けたときに、何か収入になる仕事をしてきたか

年齢	男性			女性		
	全体	仕事をしてきた	仕事をしていなかった	全体	仕事をしてきた	仕事をしていなかった
20代	488	392	96	585	423	162
	100.0%	80.3%	19.7%	100.0%	72.3%	27.7%
30代	1,116	948	168	1,108	823	285
	100.0%	84.9%	15.1%	100.0%	74.3%	25.7%
40代	1,716	1,481	235	1,105	792	313
	100.0%	86.3%	13.7%	100.0%	71.7%	28.3%
50代	1,374	1,235	139	704	499	205
	100.0%	89.9%	10.1%	100.0%	70.9%	29.1%
60代	731	642	89	256	171	85
	100.0%	87.8%	12.2%	100.0%	66.8%	33.2%
70代	216	139	77	65	29	36
	100.0%	64.4%	35.6%	100.0%	44.6%	55.4%
合計	5,641	4,837	804	3,823	2,737	1,086
	100.0%	85.7%	14.3%	100.0%	71.6%	28.4%

12

# 現在、何か収入になる仕事をしているか

年齢	男性			女性		
	全体	仕事をしている	仕事をしていない	全体	仕事をしている	仕事をしていない
20代	488	413	75	585	426	159
	100.0%	84.6%	15.4%	100.0%	72.8%	27.2%
30代	1,116	962	154	1,108	773	335
	100.0%	86.2%	13.8%	100.0%	69.8%	30.2%
40代	1,716	1,438	278	1,105	692	413
	100.0%	83.8%	16.2%	100.0%	62.6%	37.4%
50代	1,374	1,127	247	704	381	323
	100.0%	82.0%	18.0%	100.0%	54.1%	45.9%
60代	731	421	310	256	97	159
	100.0%	57.6%	42.4%	100.0%	37.9%	62.1%
70代	216	59	157	65	8	57
	100.0%	27.3%	72.7%	100.0%	12.3%	87.7%
合計	5,641	4,420	1,221	3,823	2,377	1,446
	100.0%	78.4%	21.6%	100.0%	62.2%	37.8%

13

# 疾患の状況

- ・ 指定難病の診断を二つ受けている人が229名(11.5%)、三つ受けている人が83名(4.2%)であった。
- ・ 疾患群別・グループ別の対象者数

グループ	神経・筋疾患	代謝系疾患	皮膚・結合組織疾患	免疫系疾患	循環器系疾患	血液系疾患	腎・泌尿器系疾患	骨・関節系疾患
有-有	153 29.5%	20 27.0%	37 29.4%	116 23.6%	17 25.0%	18 20.0%	24 26.1%	26 23.6%
有-無	137 26.4%	14 18.9%	23 18.3%	132 26.8%	22 32.4%	19 21.1%	15 16.3%	38 34.5%
無-有	111 21.4%	22 29.7%	30 23.8%	131 26.6%	16 23.5%	25 27.8%	26 28.3%	14 12.7%
無-無	118 22.7%	18 24.3%	36 28.6%	113 23.0%	13 19.1%	28 31.1%	27 29.3%	32 29.1%
全体	519 26.0%	74 3.7%	126 6.3%	492 24.6%	68 3.4%	90 4.5%	92 4.6%	110 5.5%
グループ	内分泌系疾患	呼吸器系疾患	視覚系疾患	聴覚・平衡機能系疾患	消化器系疾患	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	耳鼻科系疾患	
有-有	27 26.2%	25 23.1%	10 37.0%	0 0%	130 26.9%	6 26.1%	6 33.3%	
有-無	21 20.4%	30 27.8%	9 33.3%	0 0%	104 21.5%	4 17.4%	5 27.8%	
無-有	23 22.3%	23 21.3%	4 14.8%	0 0%	144 29.8%	11 47.8%	0 0%	
無-無	32 31.1%	30 27.8%	4 14.8%	0 0%	106 21.9%	2 8.7%	7 38.9%	
全体	103 5.1%	108 5.4%	27 1.4%	0 0.0%	484 24.2%	23 1.2%	18 0.9%	p<0.01

14

## 属性(1)

### 年齢別

年齢	有-有	有-無	無-有	無-無
20-29	45 9.0%	24 4.8%	69 13.8%	31 6.2%
30-39	114 22.8%	75 15.0%	164 32.8%	68 13.6%
40-49	149 29.8%	129 25.8%	172 34.4%	140 28.0%
50-59	136 27.2%	123 24.6%	74 14.8%	128 25.6%
60-69	51 10.2%	115 23.0%	17 3.4%	83 16.6%
70-80	5 1.0%	34 6.8%	4 0.8%	50 10.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

### 性別

	有-有	有-無	無-有	無-無
男性	328 65.6%	253 50.6%	220 44.0%	192 38.4%
女性	172 34.4%	247 49.4%	280 56.0%	308 61.6%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

15

## 属性(2)

### 配偶関係別

	有-有	有-無	無-有	無-無
配偶者がいて現在同居している	327 65.4%	321 64.2%	254 50.8%	313 62.6%
配偶者はいるが別居している	15 3.0%	9 1.8%	13 2.6%	8 1.6%
配偶者はいたが、離婚または死別した	42 8.4%	59 11.8%	41 8.2%	44 8.8%
配偶者を持ったことがない	116 23.2%	111 22.2%	192 38.4%	135 27.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

### 学歴別

	有-有	有-無	無-有	無-無
中学校卒業	10 2.0%	13 2.6%	10 2.0%	25 5.0%
高校中退・卒業	92 18.4%	168 33.6%	118 23.6%	165 33.0%
短大・高専・専門学校中退・卒業	107 21.4%	120 24.0%	133 26.6%	132 26.4%
大学中退・卒業	243 48.6%	181 36.2%	204 40.8%	156 31.2%
大学院中退・修了	47 9.4%	18 3.6%	35 7.0%	22 4.4%
その他	1 0.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

16

## 属性(3)

### 世帯所得別

	有-有	有-無	無-有	無-無
99万円以下	12 2.4%	62 12.4%	22 4.4%	70 14.0%
100-199万円	31 6.2%	63 12.6%	33 6.6%	53 10.6%
200-299万円	42 8.4%	77 15.4%	72 14.4%	73 14.6%
300-499万円	99 19.8%	135 27.0%	141 28.2%	140 28.0%
500-799万円	165 33.0%	102 20.4%	131 26.2%	97 19.4%
800-999万円	70 14.0%	30 6.0%	51 10.2%	29 5.8%
1000-1499万円	59 11.8%	19 3.8%	32 6.4%	26 5.2%
1500万円以上	22 4.4%	12 2.4%	18 3.6%	12 2.4%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

### 指定難病医療受給者証所持別

	有-有	有-無	無-有	無-無
所持している	318 63.6%	344 68.8%	315 63.0%	270 54.0%
所持していない	182 36.4%	156 31.2%	185 37.0%	230 46.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

17

## 属性(4)

### 障害者手帳所持別

	有-有	有-無	無-有	無-無
所持している	126 25.2%	188 37.6%	132 26.4%	149 29.8%
所持していない	374 74.8%	312 62.4%	368 73.6%	351 70.2%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

### 障害年金所持別

	有-有	有-無	無-有	無-無
厚生年金1級	15 3.0%	21 4.2%	8 1.6%	12 2.4%
厚生年金2級	30 6.0%	43 8.6%	21 4.2%	16 3.2%
厚生年金3級	26 5.2%	30 6.0%	16 3.2%	10 2.0%
国民年金1級	10 2.0%	16 3.2%	15 3.0%	12 2.4%
国民年金2級	9 1.8%	23 4.6%	13 2.6%	35 7.0%
受給していない	410 82.0%	367 73.4%	427 85.4%	415 83.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

18

## 属性(5)

### 日常生活の状態別

	有一有	有一無	無一有	無一無	
何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており自力で外出できる	460 92.0%	385 77.0%	455 91.0%	431 86.2%	
屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない	28 5.6%	91 18.2%	27 5.4%	38 7.6%	
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ	9 1.8%	16 3.2%	14 2.8%	18 3.6%	
1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	3 0.6%	8 1.6%	4 0.8%	13 2.6%	
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	p<0.01

19

## 属性(6)

### 罹病期間別

	有一有	有一無	無一有	無一無	合計	group	平均値	標準偏差
1年未満	44 8.8%	32 6.4%	16 3.2%	67 13.4%	159 8.0%	有一有	9.2855	9.66981
1年以上3年未満	87 17.4%	51 10.2%	38 7.6%	79 15.8%	255 12.8%	有一無	12.3198	11.17193
3年以上5年未満	92 18.4%	55 11.0%	38 7.6%	66 13.2%	251 12.6%	無一有	16.8697	11.76742
5年以上10年未満	101 20.2%	120 24.0%	86 17.2%	100 20.0%	407 20.4%	無一無	10.9443	12.00924
10年以上15年未満	71 14.2%	81 16.2%	65 13.0%	45 9.0%	262 13.1%	合計	12.3548	11.53333
15年以上20年未満	49 9.8%	63 12.6%	68 13.6%	50 10.0%	230 11.5%			
20年以上25年未満	22 4.4%	34 6.8%	68 13.6%	27 5.4%	151 7.6%			
25年以上30年未満	16 3.2%	28 5.6%	40 8.0%	18 3.6%	102 5.1%			
30年以上	18 3.6%	36 7.2%	81 16.2%	48 9.6%	183 9.2%			
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	2000 100.0%			

20

# 対応可能な仕事内容

	有一有	有一無	無一有	無一無
体を使う作業(重作業)	135 27.0%	39 7.8%	117 23.4%	76 15.2%
体を使う作業(軽作業)	380 76.0%	329 65.8%	382 76.4%	322 64.4%
長時間立位	207 41.4%	106 21.2%	226 45.2%	137 27.4%
暑熱場所での作業	134 26.8%	56 11.2%	142 28.4%	76 15.2%
寒冷場所での作業	140 28.0%	56 11.2%	140 28.0%	79 15.8%
高所作業	113 22.6%	47 9.4%	125 25.0%	54 10.8%
車の運転	304 60.8%	260 52.0%	312 62.4%	246 49.2%
機械の運転・操作	184 36.8%	121 24.2%	191 38.2%	106 21.2%
対人業務	330 66.0%	231 46.2%	332 66.4%	233 46.6%
遠隔地出張(国内)	175 35.0%	80 16.0%	178 35.6%	85 17.0%
海外出張	112 22.4%	44 8.8%	93 18.6%	45 9.0%
単身赴任	123 24.6%	51 10.2%	119 23.8%	59 11.8%

全ての項目がp<0.01

21

# 支援機関の利用・認知状況(1)

かかりつけ医療機関の相談窓口 p=0.001

group	有一有	度	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
有一有	164	79	120	137	500		
groupの%	32.8%	15.8%	24.0%	27.4%	100.0%		
O13.1の%	36.0%	29.4%	21.3%	19.3%	25.0%		
有一無	118	71	126	187	500		
groupの%	23.2%	14.2%	25.2%	37.4%	100.0%		
O13.1の%	25.4%	26.4%	22.3%	26.3%	25.0%		
無一有	93	63	162	192	500		
groupの%	18.6%	12.6%	32.4%	36.4%	100.0%		
O13.1の%	20.4%	23.4%	28.7%	25.6%	25.0%		
無一無	93	56	156	205	500		
groupの%	16.6%	11.2%	31.2%	41.0%	100.0%		
O13.1の%	18.2%	20.8%	27.7%	28.8%	25.0%		
合計	456	269	564	711	2000		
groupの%	22.8%	13.5%	28.2%	35.5%	100.0%		
O13.1の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

保健所、健康福祉センターの相談窓口 p=0.130

group	有一有	度	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
有一有	70	106	193	131	500		
groupの%	14.0%	21.2%	38.6%	26.2%	100.0%		
O13.2の%	33.3%	31.1%	23.4%	21.0%	25.0%		
有一無	59	83	207	151	500		
groupの%	11.8%	16.6%	41.4%	30.2%	100.0%		
O13.2の%	26.1%	24.3%	25.1%	24.2%	25.0%		
無一有	41	82	211	166	500		
groupの%	8.2%	16.4%	42.2%	33.2%	100.0%		
O13.2の%	19.5%	24.0%	25.6%	26.6%	25.0%		
無一無	40	70	213	177	500		
groupの%	8.0%	14.0%	42.6%	35.4%	100.0%		
O13.2の%	19.0%	20.5%	25.8%	28.3%	25.0%		
合計	210	341	624	625	2000		
groupの%	10.5%	17.1%	41.2%	31.3%	100.0%		
O13.2の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

市役所(町・区役所等を含む)の相談窓口 p=0.970

group	有一有	度	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
有一有	63	90	199	148	500		
groupの%	12.6%	18.0%	39.8%	29.6%	100.0%		
O13.3の%	30.7%	28.1%	23.9%	23.1%	25.0%		
有一無	67	87	195	151	500		
groupの%	13.4%	17.4%	39.0%	30.2%	100.0%		
O13.3の%	32.7%	27.2%	23.4%	23.5%	25.0%		
無一有	40	68	213	178	500		
groupの%	8.0%	13.6%	42.6%	35.8%	100.0%		
O13.3の%	19.5%	21.3%	25.6%	27.9%	25.0%		
無一無	35	75	226	164	500		
groupの%	7.0%	15.0%	45.2%	32.8%	100.0%		
O13.3の%	17.1%	23.4%	27.1%	25.5%	25.0%		
合計	205	320	833	642	2000		
groupの%	10.3%	16.0%	41.6%	32.1%	100.0%		
O13.3の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

地域障害者職業センター p=0.019

group	有一有	度	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	合計
有一有	24	46	185	245	500		
groupの%	4.8%	9.2%	37.0%	49.0%	100.0%		
O13.4の%	31.2%	36.5%	27.7%	21.7%	25.0%		
有一無	27	28	159	287	500		
groupの%	5.4%	5.6%	31.8%	57.4%	100.0%		
O13.4の%	35.1%	22.2%	23.7%	25.4%	25.0%		
無一有	16	28	168	289	500		
groupの%	3.2%	5.6%	33.6%	57.6%	100.0%		
O13.4の%	20.8%	22.2%	25.2%	25.5%	25.0%		
無一無	10	24	158	310	500		
groupの%	2.0%	4.8%	31.2%	62.0%	100.0%		
O13.4の%	13.0%	19.0%	23.4%	27.4%	25.0%		
合計	77	126	667	1130	2000		
groupの%	3.9%	6.3%	33.4%	56.5%	100.0%		
O13.4の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

22



## 支援機関の利用・認知状況(2)

**障害者総合支援センター p=0.026**

group	有	一	無	一	無	合計
	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	
group	度数	26	38	194	242	500
	groupの%	5.2%	7.6%	38.8%	48.4%	100.0%
	Q13.5の%	34.2%	30.6%	28.8%	21.5%	25.0%
有	度数	24	28	159	289	500
	groupの%	4.8%	5.6%	31.8%	57.8%	100.0%
	Q13.5の%	31.6%	22.6%	23.6%	25.7%	25.0%
無	度数	12	37	171	280	500
	groupの%	2.4%	7.4%	34.2%	56.0%	100.0%
	Q13.5の%	15.8%	29.8%	25.4%	24.9%	25.0%
無	度数	14	21	150	315	500
	groupの%	2.8%	4.2%	30.0%	63.0%	100.0%
	Q13.5の%	18.4%	16.9%	22.3%	28.0%	25.0%
合計	度数	76	124	674	1128	2000
	groupの%	3.8%	6.2%	33.7%	56.3%	100.0%
	Q13.5の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**公共職業訓練施設 p=0.336**

group	有	一	無	一	無	合計
	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	
group	度数	21	52	239	188	500
	groupの%	4.2%	10.4%	47.8%	37.6%	100.0%
	Q13.6の%	36.8%	28.9%	27.0%	21.4%	25.0%
有	度数	17	44	224	215	500
	groupの%	3.4%	8.8%	44.8%	43.0%	100.0%
	Q13.6の%	29.6%	24.4%	25.3%	24.2%	25.0%
無	度数	11	57	200	232	500
	groupの%	2.2%	11.4%	40.0%	46.4%	100.0%
	Q13.6の%	19.3%	31.7%	22.6%	26.4%	25.0%
無	度数	8	27	222	243	500
	groupの%	1.6%	5.4%	44.4%	48.6%	100.0%
	Q13.6の%	14.0%	15.0%	25.1%	27.7%	25.0%
合計	度数	57	180	885	878	2000
	groupの%	2.9%	9.0%	44.3%	43.9%	100.0%
	Q13.6の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**ハローワークの一般相談窓口 p=0.007**

group	有	一	無	一	無	合計
	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	
group	度数	18	135	202	145	500
	groupの%	3.6%	27.0%	40.4%	29.0%	100.0%
	Q13.7の%	23.7%	21.8%	26.2%	27.2%	25.0%
有	度数	31	171	184	114	500
	groupの%	6.2%	34.2%	36.8%	22.8%	100.0%
	Q13.7の%	40.8%	27.6%	23.9%	21.4%	25.0%
無	度数	16	180	168	136	500
	groupの%	3.2%	36.0%	33.6%	27.2%	100.0%
	Q13.7の%	21.1%	29.0%	21.8%	25.5%	25.0%
無	度数	11	134	217	138	500
	groupの%	2.2%	26.8%	43.4%	27.6%	100.0%
	Q13.7の%	14.5%	21.6%	28.1%	25.9%	25.0%
合計	度数	76	620	771	533	2000
	groupの%	3.8%	31.0%	38.6%	26.7%	100.0%
	Q13.7の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**ハローワークの専門援助窓口・難病患者就職サポーター p=0.042**

group	有	一	無	一	無	合計
	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	
group	度数	16	54	210	220	500
	groupの%	3.2%	10.8%	42.0%	44.0%	100.0%
	Q13.8の%	23.2%	23.5%	29.7%	22.2%	25.0%
有	度数	26	68	172	234	500
	groupの%	5.2%	13.6%	34.4%	46.8%	100.0%
	Q13.8の%	37.7%	29.6%	24.3%	23.6%	25.0%
無	度数	13	73	164	250	500
	groupの%	2.6%	14.6%	32.8%	50.0%	100.0%
	Q13.8の%	18.8%	31.7%	23.2%	25.2%	25.0%
無	度数	14	35	162	289	500
	groupの%	2.8%	7.0%	32.4%	57.8%	100.0%
	Q13.8の%	20.3%	15.2%	22.9%	28.1%	25.0%
合計	度数	69	230	708	993	2000
	groupの%	3.5%	11.5%	35.4%	49.6%	100.0%
	Q13.8の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

23

## 支援機関の利用・認知状況(3)

**労働局や労働基準監督署 p=0.004**

group	有	一	無	一	無	合計
	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	
group	度数	17	37	225	221	500
	groupの%	3.4%	7.4%	45.0%	44.2%	100.0%
	Q13.9の%	36.2%	38.1%	28.0%	21.0%	25.0%
有	度数	13	19	196	272	500
	groupの%	2.6%	3.8%	39.2%	54.4%	100.0%
	Q13.9の%	27.7%	19.6%	24.3%	25.9%	25.0%
無	度数	10	30	205	255	500
	groupの%	2.0%	6.0%	41.0%	51.0%	100.0%
	Q13.9の%	21.3%	30.9%	25.9%	24.3%	25.0%
無	度数	7	11	179	303	500
	groupの%	1.4%	2.2%	35.8%	60.6%	100.0%
	Q13.9の%	14.9%	11.3%	22.2%	28.8%	25.0%
合計	度数	47	97	805	1051	2000
	groupの%	2.4%	4.9%	40.3%	52.5%	100.0%
	Q13.9の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**産業保健総合支援センター p<0.001**

group	有	一	無	一	無	合計
	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	
group	度数	16	19	162	313	500
	groupの%	3.2%	3.8%	30.4%	62.6%	100.0%
	Q13.10の%	47.1%	38.0%	34.9%	21.1%	25.0%
有	度数	6	9	97	388	500
	groupの%	1.2%	1.8%	19.4%	77.6%	100.0%
	Q13.10の%	17.6%	18.0%	22.2%	26.2%	25.0%
無	度数	6	15	105	374	500
	groupの%	1.2%	3.0%	21.0%	74.8%	100.0%
	Q13.10の%	17.6%	30.0%	24.1%	25.3%	25.0%
無	度数	6	7	62	405	500
	groupの%	1.2%	1.4%	16.4%	81.0%	100.0%
	Q13.10の%	17.6%	14.0%	18.8%	27.4%	25.0%
合計	度数	34	50	436	1480	2000
	groupの%	1.7%	2.5%	21.8%	74.0%	100.0%
	Q13.10の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**地域産業保健センター p<0.001**

group	有	一	無	一	無	合計
	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	
group	度数	14	24	143	319	500
	groupの%	2.8%	4.8%	28.6%	63.8%	100.0%
	Q13.11の%	42.4%	42.1%	33.0%	21.6%	25.0%
有	度数	7	8	101	384	500
	groupの%	1.4%	1.6%	20.2%	76.8%	100.0%
	Q13.11の%	21.2%	14.0%	23.3%	26.0%	25.0%
無	度数	5	17	112	366	500
	groupの%	1.0%	3.4%	22.4%	73.2%	100.0%
	Q13.11の%	15.2%	29.8%	25.9%	24.8%	25.0%
無	度数	7	8	77	408	500
	groupの%	1.4%	1.6%	15.4%	81.6%	100.0%
	Q13.11の%	21.2%	14.0%	17.8%	27.6%	25.0%
合計	度数	33	57	433	1477	2000
	groupの%	1.7%	2.9%	21.6%	73.9%	100.0%
	Q13.11の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

**労災病院治療就労開立支援センター p<0.001**

group	有	一	無	一	無	合計
	度数	現在利用(相談)している	過去に利用(相談)したことがある	知っているが利用(相談)したことが無い	知らない	
group	度数	14	23	138	325	500
	groupの%	2.8%	4.6%	27.6%	65.0%	100.0%
	Q13.12の%	40.0%	39.7%	33.0%	21.8%	25.0%
有	度数	7	10	101	382	500
	groupの%	1.4%	2.0%	20.2%	76.4%	100.0%
	Q13.12の%	20.0%	17.2%	24.2%	25.7%	25.0%
無	度数	8	15	101	376	500
	groupの%	1.6%	3.0%	20.2%	75.2%	100.0%
	Q13.12の%	22.9%	25.9%	24.2%	25.3%	25.0%
無	度数	6	10	78	406	500
	groupの%	1.2%	2.0%	15.6%	81.2%	100.0%
	Q13.12の%	17.1%	17.2%	18.7%	27.3%	25.0%
合計	度数	35	58	418	1489	2000
	groupの%	1.8%	2.9%	20.9%	74.5%	100.0%
	Q13.12の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

24

## 支援機関の利用・認知状況(4)

**難病相談支援センター p=0.197**

group	有	一	無	無	一	無	合計
度	数	度	数	数	数	数	数
現在利用(相談)している	23	31	175	271	500		
過去に利用(相談)したことがある	4.6%	6.2%	35.0%	54.2%	100.0%		
知っているが利用(相談)したことが無い	40.4%	29.8%	27.7%	22.5%	25.0%		
知らない	14	28	158	300	500		
groupの%	2.9%	5.6%	31.6%	60.0%	100.0%		
Q13.13の%	24.6%	26.9%	25.0%	24.9%	25.0%		
無一有	10	26	168	296	500		
groupの%	2.0%	5.2%	33.6%	59.2%	100.0%		
Q13.13の%	17.5%	25.0%	26.8%	24.5%	25.0%		
無一有	10	19	131	340	500		
groupの%	2.0%	3.8%	26.2%	68.0%	100.0%		
Q13.13の%	17.5%	18.3%	20.7%	28.2%	25.0%		
合計	57	104	632	1207	2000		
groupの%	2.9%	5.2%	31.6%	60.4%	100.0%		
Q13.13の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

**障害者就業・生活支援センター p=0.003**

group	有	一	無	無	一	無	合計
度	数	度	数	数	数	数	数
現在利用(相談)している	20	24	163	293	500		
過去に利用(相談)したことがある	4.0%	4.8%	32.6%	58.6%	100.0%		
知っているが利用(相談)したことが無い	43.5%	32.0%	30.1%	21.9%	25.0%		
知らない	12	12	131	345	500		
groupの%	2.4%	2.4%	26.2%	69.0%	100.0%		
Q13.14の%	26.1%	16.0%	24.2%	25.8%	25.0%		
無一有	5	26	146	323	500		
groupの%	1.0%	5.2%	29.2%	64.6%	100.0%		
Q13.14の%	10.9%	34.7%	26.8%	24.2%	25.0%		
無一有	9	13	102	376	500		
groupの%	1.8%	2.6%	20.4%	75.2%	100.0%		
Q13.14の%	19.6%	17.3%	18.8%	28.1%	25.0%		
合計	46	75	542	1337	2000		
groupの%	2.3%	3.8%	27.1%	66.8%	100.0%		
Q13.14の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

**就労移行支援事業所 p=0.001**

group	有	一	無	無	一	無	合計
度	数	度	数	数	数	数	数
現在利用(相談)している	15	23	145	317	500		
過去に利用(相談)したことがある	3.0%	4.6%	29.0%	63.4%	100.0%		
知っているが利用(相談)したことが無い	38.5%	38.3%	32.6%	21.8%	25.0%		
知らない	10	12	101	377	500		
groupの%	2.0%	2.4%	20.2%	75.4%	100.0%		
Q13.15の%	25.6%	20.0%	22.7%	25.9%	25.0%		
無一有	8	17	123	352	500		
groupの%	1.6%	3.4%	24.6%	70.4%	100.0%		
Q13.15の%	20.5%	28.3%	27.6%	24.2%	25.0%		
無一有	6	8	76	410	500		
groupの%	1.2%	1.6%	15.2%	82.0%	100.0%		
Q13.15の%	15.4%	13.3%	17.1%	28.2%	25.0%		
合計	39	60	445	1456	2000		
groupの%	1.9%	3.0%	22.3%	72.8%	100.0%		
Q13.15の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

**就労継続支援A型事業所 p=0.012**

group	有	一	無	無	一	無	合計
度	数	度	数	数	数	数	数
現在利用(相談)している	14	17	136	333	500		
過去に利用(相談)したことがある	2.8%	3.4%	27.2%	66.6%	100.0%		
知っているが利用(相談)したことが無い	40.0%	32.1%	30.8%	22.7%	25.0%		
知らない	5	11	109	375	500		
groupの%	1.0%	2.2%	21.8%	75.0%	100.0%		
Q13.16の%	14.3%	20.8%	24.7%	25.5%	25.0%		
無一有	10	15	116	359	500		
groupの%	2.0%	3.0%	23.2%	71.8%	100.0%		
Q13.16の%	28.6%	28.3%	26.2%	24.4%	25.0%		
無一有	6	10	81	403	500		
groupの%	1.2%	2.0%	16.2%	80.6%	100.0%		
Q13.16の%	17.1%	16.9%	18.3%	27.4%	25.0%		
合計	35	53	442	1470	2000		
groupの%	1.8%	2.6%	22.1%	73.5%	100.0%		
Q13.16の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

## 支援機関の利用・認知状況(5)

**就労移行支援B型事業所 p=0.003**

group	有	一	無	無	一	無	合計
度	数	度	数	数	数	数	数
現在利用(相談)している	15	20	134	331	500		
過去に利用(相談)したことがある	3.0%	4.0%	26.8%	66.2%	100.0%		
知っているが利用(相談)したことが無い	41.7%	37.7%	30.5%	22.5%	25.0%		
知らない	6	9	108	377	500		
groupの%	1.2%	1.8%	21.6%	75.4%	100.0%		
Q13.17の%	16.7%	17.0%	24.6%	25.6%	25.0%		
無一有	8	15	115	362	500		
groupの%	1.6%	3.0%	23.0%	72.4%	100.0%		
Q13.17の%	22.2%	28.3%	26.2%	24.6%	25.0%		
無一有	7	9	82	402	500		
groupの%	1.4%	1.8%	16.4%	80.4%	100.0%		
Q13.17の%	19.4%	17.0%	18.7%	27.3%	25.0%		
合計	36	53	439	1472	2000		
groupの%	1.8%	2.6%	21.9%	73.6%	100.0%		
Q13.17の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

**授産施設、作業所、デイケア等 p=0.353**

group	有	一	無	無	一	無	合計
度	数	度	数	数	数	数	数
現在利用(相談)している	14	18	178	290	500		
過去に利用(相談)したことがある	2.8%	3.6%	35.6%	58.0%	100.0%		
知っているが利用(相談)したことが無い	28.6%	34.6%	27.9%	23.0%	25.0%		
知らない	15	12	159	314	500		
groupの%	3.0%	2.4%	31.8%	62.8%	100.0%		
Q13.18の%	30.6%	23.1%	25.0%	24.9%	25.0%		
無一有	9	13	155	323	500		
groupの%	1.8%	2.6%	31.0%	64.6%	100.0%		
Q13.18の%	18.4%	25.0%	24.3%	25.6%	25.0%		
無一有	11	9	145	335	500		
groupの%	2.2%	1.8%	29.0%	67.0%	100.0%		
Q13.18の%	22.4%	17.3%	22.6%	26.5%	25.0%		
合計	49	52	637	1262	2000		
groupの%	2.5%	2.6%	31.9%	63.1%	100.0%		
Q13.18の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

**労働組合 p<0.001**

group	有	一	無	無	一	無	合計
度	数	度	数	数	数	数	数
現在利用(相談)している	21	35	225	219	500		
過去に利用(相談)したことがある	4.2%	7.0%	45.0%	43.8%	100.0%		
知っているが利用(相談)したことが無い	42.0%	36.1%	29.6%	20.1%	25.0%		
知らない	8	21	181	299	500		
groupの%	1.6%	4.2%	36.2%	59.8%	100.0%		
Q13.19の%	16.0%	21.6%	23.6%	26.6%	25.0%		
無一有	14	21	192	273	500		
groupの%	2.8%	4.2%	38.4%	54.6%	100.0%		
Q13.19の%	28.0%	21.6%	25.2%	25.0%	25.0%		
無一有	7	20	163	310	500		
groupの%	1.4%	4.0%	32.6%	62.0%	100.0%		
Q13.19の%	14.0%	20.6%	21.4%	28.4%	25.0%		
合計	50	97	761	1092	2000		
groupの%	2.5%	4.9%	38.0%	54.6%	100.0%		
Q13.19の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

**患者会 p=0.221**

group	有	一	無	無	一	無	合計
度	数	度	数	数	数	数	数
現在利用(相談)している	21	31	155	293	500		
過去に利用(相談)したことがある	4.2%	6.2%	31.0%	58.6%	100.0%		
知っているが利用(相談)したことが無い	38.9%	30.4%	24.9%	24.0%	25.0%		
知らない	11	24	157	308	500		
groupの%	2.2%	4.8%	31.4%	61.6%	100.0%		
Q13.20の%	20.4%	23.5%	25.2%	25.2%	25.0%		
無一有	10	29	168	293	500		
groupの%	2.0%	5.8%	33.6%	58.6%	100.0%		
Q13.20の%	18.5%	28.4%	27.0%	24.0%	25.0%		
無一有	12	18	143	327	500		
groupの%	2.4%	3.6%	28.6%	65.4%	100.0%		
Q13.20の%	22.2%	17.6%	23.0%	26.8%	25.0%		
合計	54	102	623	1221	2000		
groupの%	2.7%	5.1%	31.1%	61.1%	100.0%		
Q13.20の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

## 支援機関の利用・認知状況(6)

ジョブコーチ p=0.006

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	15	13	113	359	500	
groupの%	3.0%	2.6%	22.6%	71.8%	100.0%	
Q13.21の%	46.9%	35.1%	32.0%	22.8%	25.0%	
有-有	度数	6	6	86	402	500
groupの%	1.2%	1.2%	17.2%	80.4%	100.0%	
Q13.21の%	18.8%	16.2%	24.4%	25.5%	25.0%	
無-有	度数	6	13	94	387	500
groupの%	1.2%	2.6%	18.8%	77.4%	100.0%	
Q13.21の%	18.8%	35.1%	26.6%	24.5%	25.0%	
無-無	度数	5	5	60	430	500
groupの%	1.0%	1.0%	12.0%	86.0%	100.0%	
Q13.21の%	15.6%	13.5%	17.0%	27.2%	25.0%	
合計	度数	32	37	353	1578	2000
groupの%	1.6%	1.8%	17.6%	79.9%	100.0%	
Q13.21の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

社会保険労務士 p=0.003

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	15	26	213	246	500	
groupの%	3.0%	5.2%	42.6%	49.2%	100.0%	
Q13.22の%	36.6%	36.1%	28.2%	21.8%	25.0%	
有-有	度数	8	15	177	300	500
groupの%	1.6%	3.0%	35.4%	60.0%	100.0%	
Q13.22の%	19.5%	20.8%	23.4%	26.5%	25.0%	
無-有	度数	11	14	202	273	500
groupの%	2.2%	2.8%	40.4%	54.6%	100.0%	
Q13.22の%	26.8%	19.4%	26.7%	24.1%	25.0%	
無-無	度数	7	17	164	312	500
groupの%	1.4%	3.4%	32.8%	62.4%	100.0%	
Q13.22の%	17.1%	23.6%	21.7%	27.6%	25.0%	
合計	度数	41	72	756	1131	2000
groupの%	2.1%	3.6%	37.8%	56.5%	100.0%	
Q13.22の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

キャリアコンサルタント p<0.001

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	11	26	162	301	500	
groupの%	2.2%	5.2%	32.4%	60.2%	100.0%	
Q13.23の%	31.4%	44.8%	32.0%	21.5%	25.0%	
有-有	度数	6	12	119	363	500
groupの%	1.2%	2.4%	23.8%	72.8%	100.0%	
Q13.23の%	17.1%	20.7%	23.5%	25.9%	25.0%	
無-有	度数	10	15	139	396	500
groupの%	2.0%	3.0%	27.8%	67.2%	100.0%	
Q13.23の%	28.6%	25.9%	27.4%	24.0%	25.0%	
無-無	度数	8	5	87	400	500
groupの%	1.6%	1.0%	17.4%	80.0%	100.0%	
Q13.23の%	22.9%	8.6%	17.2%	28.6%	25.0%	
合計	度数	35	58	507	1400	2000
groupの%	1.8%	2.9%	25.4%	70.0%	100.0%	
Q13.23の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

その他 p=0.965

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	13	10	20	265	308	
groupの%	4.2%	3.2%	6.5%	86.0%	100.0%	
Q13.24の%	25.0%	24.4%	23.3%	22.7%	22.9%	
有-有	度数	12	11	24	292	339
groupの%	3.5%	3.2%	7.1%	86.1%	100.0%	
Q13.24の%	23.1%	26.8%	27.9%	25.1%	25.2%	
無-有	度数	12	10	21	318	361
groupの%	3.3%	2.8%	5.8%	88.1%	100.0%	
Q13.24の%	23.1%	24.4%	24.4%	27.3%	26.9%	
無-無	度数	15	10	21	290	338
groupの%	4.5%	3.0%	6.3%	86.3%	100.0%	
Q13.24の%	28.8%	24.4%	24.4%	24.9%	25.0%	
合計	度数	52	41	86	1165	1344
groupの%	3.9%	3.1%	6.4%	86.7%	100.0%	
Q13.24の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

27

## 診断時から現在まで仕事に就いていない(1)

- 仕事をしたい 48.2%(241人) 仕事をしたくない 51.8%(259人)
- 仕事をしたい人(241人)の疾患群別内訳

神経・筋疾患	代謝系疾患	皮膚・結合組織疾患	免疫系疾患	循環器系疾患	血液系疾患	腎・泌尿器系疾患	骨・関節系疾患
51	7	22	56	8	13	14	14
48.2%	38.9%	61.1%	49.6%	61.5%	46.4%	51.9%	43.8%
内分泌系疾患	呼吸器系疾患	視覚系疾患	聴覚・平衡機能系疾患	消化器系疾患	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	耳鼻科系疾患	
18	15	1	0	56	1	5	
56.3%	50.0%	25.0%	0%	52.8%	50.0%	48.2%	

- 仕事をしたい人(241人)の希望職種

希望職種(複数選択可)	n	%
自営業主	34	14.1%
家業の手伝い	19	7.9%
家庭での内職など	88	36.5%
一般企業で雇われて働く(フルタイム労働)	53	22.0%
一般企業で雇われて働く(パートタイム労働)	126	52.3%
近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事	49	20.3%
有償型の社会参加活動	27	11.2%
就労継続支援A型事業所で働く	13	5.4%
就労継続支援B型事業所で働く	9	3.7%
特例子会社で障害者雇用の枠で働く	22	9.1%

28

## 診断時から現在まで仕事に就いていない(2)

### ・新規就労に役立つ企業側の配慮

	仕事をしたい人 (n=241)		仕事をしたくない人 (n=259)	
	n	%	n	%
面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるように配慮すること	162	67.2%	136	52.5%
面談時間について、体調に配慮すること	74	30.7%	73	28.2%
面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	33	13.7%	41	15.8%
病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること	106	44.0%	88	34.0%
就職後に必要な配慮について理解しようとする	126	52.3%	94	36.3%
職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	59	24.5%	52	20.1%
医師や意見書等により就労可能性を確認すること	66	27.4%	86	33.2%

29

## 診断時から現在まで仕事に就いていない(3)

### ・現在、仕事を探したり、開業の準備をしたりしているか

1. 仕事を探している 16.0%(80人)
2. 開業の準備をしている 3.4%(17人) 複数回答可
3. 何もしていない 81.2%(406人)

何もしていない理由 (n=406) (複数選択可)	n	%
主治医から仕事をするのを止められているため	34	8.4%
体力的に自信がないため	199	49.0%
仕事をすると病状が悪化するため	107	26.4%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	103	25.4%
希望する仕事がありそうにない	83	20.4%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	26	6.4%
知識・能力に自信がない	64	15.8%
高齢のため	78	19.2%
家事や育児のため	49	12.1%
家族の介護・看護のため	21	5.2%
急いで仕事につく必要がない	79	19.5%
経済的に困らない	99	24.4%

就労支援機関による介入の余地がある

30

## 診断時から現在まで仕事に就いていない(4)

### ・ 仕事をしたくない人(n=259)の理由

仕事をしない・できない理由(n=259)(複数選択可)	n	%
主治医から仕事をするのを止められているため	41	2.1%
体力的に自信がないため	266	13.3%
仕事をすると病状が悪化するため	123	6.2%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	166	8.3%
希望する仕事がありそうにない	118	5.9%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	37	1.8%
知識・能力に自信がない	84	4.2%
高齢のため	89	4.5%
家事や育児のため	63	3.2%
家族の介護・看護のため	24	1.2%
急いで仕事につく必要がない	89	4.5%
経済的に困らない	98	4.9%

31

## 診断された当時は働いていて、現在は働いていない(1)

### ・ 診断時の雇用形態

	n	%
自営業主	27	5.4%
家族従業者	7	1.4%
会社・団体等の役員	22	4.4%
正規の職員・従業員	257	51.4%
パート・アルバイト	111	22.2%
労働者派遣事業所の派遣社員	14	2.8%
契約社員・嘱託	31	6.2%
家庭での内職など	15	3.0%
その他	16	3.2%

### ・ 診断時の職種

	n	%
管理職	53	10.6%
専門的・技術的な仕事	115	23.0%
管理的な仕事(管理職ではない)	16	3.2%
事務の仕事	112	22.4%
販売の仕事	47	9.4%
サービスの仕事	57	11.4%
保安の仕事	4	0.8%
農林漁業の仕事	2	0.4%
運輸・通信の仕事	13	2.6%
生産工程・労務作業の仕事	30	6.0%
その他の仕事	51	10.2%

32

## 診断された当時は働いていて、現在は働いていない(2)

### ・ 診断時の勤務先の規模

	n	%
1~4人	48	9.6%
5~29人	110	22.0%
30~99人	71	14.2%
100~299人	83	16.6%
300~499人	23	4.6%
500~999人	33	6.6%
1,000~4,999人	62	12.4%
5,000人以上	48	9.6%
官公庁	22	4.4%

### ・ 退職までの在職期間 平均13.1年(標準偏差12.6年)

### ・ 診断時に病気のことを会社に報告した人

神経・筋 疾患	代謝系 疾患	皮膚・結 合組織疾 患	免疫系 疾患	循環器系 疾患	血液系疾 患	腎・泌尿 器系疾患	骨・関節 系疾患
93	9	14	97	20	17	10	28
67.9%	64.3%	60.9%	73.5%	90.9%	89.5%	66.7%	73.7%
内分泌系 疾患	呼吸器系 疾患	視覚系疾 患	聴覚・平 衡 機能 系疾患	消化器系 疾患	染色体ま たは遺伝 子に変化 を伴う症 候群	耳鼻科系 疾患	全体
16	22	8	0	71	2	3	359
76.2%	73.3%	88.9%	0%	68.3%	50.0%	60.0%	71.8%

33

## 診断された当時は働いていて、現在は働いていない(3)

### ・ 職場の両立支援への協力

	有一有(転職経験なし)		有一無	
協力的である	185	70.6%	214	42.8%
協力的でない	77	29.4%	286	57.2%

### ・ 具体的な支援内容の相違(有一無vs有一有(転職経験なし))

	有一無 (n=500)						有一有(転職経験なし) (n=262)						p※
	支援あり		必要だが支援なし		必要でない		支援あり		必要だが支援なし		必要でない		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
産業医や産業看護職による事業所内での健康管理	62	12.4%	103	20.6%	335	67.0%	31	11.8%	31	11.8%	200	76.3%	0.008
上司などによる定期的な健康状態の確認	64	12.8%	145	29.0%	291	58.2%	42	16.0%	30	11.5%	190	72.5%	<0.001
主治医・専門医と職場担当者を変えた仕事内容のチェック	36	7.2%	132	26.4%	332	66.4%	27	10.3%	29	11.1%	206	78.6%	<0.001
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	60	12.0%	171	34.2%	269	53.8%	36	13.7%	37	14.1%	189	72.1%	<0.001
遠隔への配慮	131	26.2%	211	42.2%	158	31.6%	66	25.2%	83	31.7%	113	43.1%	0.003
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	76	15.2%	182	36.4%	242	48.4%	47	17.9%	46	17.6%	169	64.5%	<0.001
能力的に無理のない仕事への配慮	69	13.8%	196	39.2%	235	47.0%	42	16.0%	48	18.3%	172	65.6%	<0.001
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	63	12.6%	178	35.6%	259	51.8%	40	15.3%	48	18.3%	174	66.4%	<0.001
労働時間や勤務時間に関する環境整備	64	12.8%	202	40.4%	234	46.8%	41	15.6%	53	20.2%	168	64.1%	<0.001

※ Pearsonのχ<sup>2</sup>検

34

## 診断された当時は働いていて、現在は働いていない(4)

- 仕事をしたい 67.0%(335人) 仕事をしたくない 33.0%(165人)
- 仕事をしたい人(335人)の疾患群別内訳

神経・筋疾患	代謝系疾患	皮膚・結合組織疾患	免疫系疾患	循環器系疾患	血液系疾患	腎・泌尿器系疾患	骨・関節系疾患
90	7	15	95	13	12	8	26
65.7%	50.0%	65.2%	72.0%	59.1%	63.2%	53.3%	68.4%
内分泌系疾患	呼吸器系疾患	視覚系疾患	聴覚・平衡機能系疾患	消化器系疾患	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	耳鼻科系疾患	
16	22	4	0	72	2	4	
67.0%	73.3%	44.4%	0%	69.2%	50.0%	80.0%	

- 仕事をしたい人(335人)の希望職種

希望職種(複数選択可)	n	%
自営業主	47	14.0%
家業の手伝い	25	7.5%
家庭での内職など	131	39.1%
一般企業で雇われて働く(フルタイム労働)	52	15.5%
一般企業で雇われて働く(パートタイム労働)	162	48.4%
近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事	56	16.7%
有償型の社会参加活動	41	12.2%
就労継続支援A型事業所で働く	23	6.9%
就労継続支援B型事業所で働く	18	5.4%
特例子会社で障害者雇用の枠で働く	23	6.9%

35

## 診断された当時は働いていて、現在は働いていない(5)

- 仕事をする場合の必要な収入

	度数	パーセント
50万円未満	43	12.8
100万円未満	55	16.4
150万円未満	105	31.3
200万円未満	19	5.7
300万円未満	45	13.4
400万円未満	42	12.5
500万円未満	14	4.2
500万円以上	12	3.6

- 仕事をしたいのに仕事をしていない理由

仕事をしたいのに、仕事をしていない理由(n=335)(複数選択可)	n	%
主治医から仕事をするのを止められているため	27	8.1%
体力的に自信がないため	165	49.3%
仕事をするとう病状が悪化するため	99	29.6%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	172	51.3%
希望する仕事がありそうにない	111	33.1%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	47	14.0%
知識・能力に自信がない	28	8.4%
高齢のため	30	9.0%
家事や育児のため	42	12.5%
家族の介護・看護のため	12	3.6%
急いで仕事につく必要がない	47	14.0%
経済的に困らない	23	6.9%

36

## 診断された当時は働いていて、現在は働いていない(6)

### ・ 仕事をしない理由

仕事をしない理由(複数回答可)	仕事をしたい人		仕事をしたくない人	
	n	%	n	%
主治医から仕事をすることを止められているため	27	8.1%	22	13.3%
体力的に自信がないため	165	49.3%	76	46.1%
仕事をすると病状が悪化するため	99	29.6%	31	18.8%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	172	51.3%	31	18.8%
希望する仕事がありそうにない	111	33.1%	23	13.9%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	47	14.0%	3	1.8%
知識・能力に自信がない	28	8.4%	16	9.7%
高齢のため	30	9.0%	44	26.7%
家事や育児のため	42	12.5%	11	6.7%
家族の介護・看護のため	12	3.6%	9	5.5%
急いで仕事につく必要がない	47	14.0%	24	14.5%
経済的に困らない	23	6.9%	43	26.1%

### ・ 現在、仕事を探したり、開業の準備をしたりしているか

1. 仕事を探している 42.7%(143人)
2. 開業の準備をしている 3.0%(10人)
3. 何もしていない 55.2%(185人)

37

## 診断された当時は働いていて、現在は働いていない(7)

### ・ 仕事を探していない理由(n=185)

仕事を探していない理由(n=185)(複数選択可)	n	%
主治医から仕事をすることを止められているため	17	9.2%
体力的に自信がないため	89	48.1%
仕事をすると病状が悪化するため	52	28.1%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	68	36.8%
希望する仕事がありそうにない	54	29.2%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	11	5.9%
知識・能力に自信がない	17	9.2%
高齢のため	13	7.0%
家事や育児のため	25	13.5%
家族の介護・看護のため	9	4.9%
急いで仕事につく必要がない	28	15.1%
経済的に困らない	21	11.4%

### ・ 新規就労に役立つ企業側の配慮

	仕事をしたい人 (n=335)		仕事をしたくない人 (n=165)	
	n	%	n	%
面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるように配慮すること	217	64.8%	66	40.0%
面談時間について、体調に配慮すること	110	32.8%	30	18.2%
面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	46	13.7%	15	9.1%
病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること	114	34.0%	38	23.0%
就職後に必要な配慮について理解しようとする	140	41.8%	59	35.8%
職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	68	20.3%	30	30.6%
医師や意見書等により就労可能性を確認すること	71	21.2%	45	27.3%

38



## 診断時は働いておらず、現在は働いている(1)

### ・現在の雇用形態

	n	%
自営業主	28	5.6%
家族従業者	14	2.8%
会社・団体等の役員	25	5.0%
正規の職員・従業員	176	35.2%
パート・アルバイト	177	35.4%
労働者派遣事業所の派遣社員	21	4.2%
契約社員・嘱託	29	5.8%
家庭での内職など	19	3.8%
その他	11	2.2%

### ・現在の職種

	n	%
管理職	28	5.6%
専門的・技術的な仕事	99	19.8%
管理的な仕事(管理職ではない)	11	2.2%
事務の仕事	153	30.6%
販売の仕事	43	8.6%
サービスの仕事	64	12.8%
保安の仕事	3	0.6%
農林漁業の仕事	8	1.6%
運輸・通信の仕事	9	1.8%
生産工程・労務作業の仕事	20	4.0%
その他の仕事	62	12.4%

39

## 診断時は働いておらず、現在は働いている(2)

- ・ 障害者雇用枠で働いている人は、14.6%(73人)であった。
- ・ 1週間の平均勤務日数は4.53日(標準偏差1.14日)であった。
- ・ 疾患群別の通勤状況(平均通勤時間0.52時間(標準偏差0.43時間))

	神経・筋疾患		代謝系疾患		皮膚・結合組織疾患		免疫系疾患		循環器系疾患		血液系疾患		腎・泌尿器系疾患		骨・関節系疾患	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
自家用車・バイク	44	39.6%	8	36.4%	12	40.0%	55	42.0%	6	37.5%	8	32.0%	13	50.0%	8	57.1%
鉄道・バスなどの公共交通機関	31	27.9%	3	13.6%	4	13.3%	44	33.6%	4	25.0%	7	28.0%	8	30.8%	2	14.3%
徒歩	31	27.9%	8	36.4%	7	23.3%	26	19.8%	5	31.3%	8	32.0%	6	23.0%	3	21.4%
自転車	14	12.6%	4	18.2%	3	10.0%	23	17.6%	1	6.3%	3	12.0%	7	26.9%	0	0.0%
その他の通勤方法	2	1.2%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.8%	1	6.3%	1	4.0%	0	0.0%	0	0.0%
テレワーク	3	2.7%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.8%	1	6.3%	0	0.0%	0	0.0%	1	7.1%
内職	8	7.2%	1	4.5%	4	13.3%	7	5.3%	0	0.0%	1	4.0%	2	7.7%	1	7.1%
その他(通勤していない)	2	1.8%	1	4.5%	4	13.3%	4	3.1%	1	6.3%	2	8.0%	0	0.0%	0	0.0%
合計	111	100.0%	22	100.0%	30	100.0%	131	100.0%	16	100.0%	25	100.0%	26	100.0%	14	100.0%

	内分泌系疾患		呼吸器系疾患		視覚系疾患		聴覚・平衡機能系疾患		消化器系疾患		染色体または遺伝子に異常を伴う脳疾患		耳鼻科系疾患		全体		p*
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%			
自家用車・バイク	12	52.2%	12	50.0%	1	25.0%	0	0.0%	71	49.3%	5	45.5%	0	0.0%	224	44.8%	0.635
鉄道・バスなどの公共交通機関	4	17.4%	5	20.8%	1	25.0%	0	0.0%	39	27.1%	4	36.4%	0	0.0%	140	28.0%	0.417
徒歩	5	21.7%	5	20.8%	2	50.0%	0	0.0%	37	25.7%	4	36.4%	0	0.0%	119	23.8%	0.764
自転車	4	17.4%	1	4.2%	0	0.0%	0	0.0%	19	13.2%	1	8.1%	0	0.0%	68	13.6%	0.504
その他の通勤方法	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	0	0.0%	0	0.0%	6	1.2%	0.690
テレワーク	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.4%	0	0.0%	0	0.0%	8	1.6%	0.507
内職	1	4.3%	1	4.2%	0	0.0%	0	0.0%	5	3.2%	0	0.0%	0	0.0%	26	5.2%	0.898
その他(通勤していない)	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	2.8%	0	0.0%	0	0.0%	16	3.2%	0.269
合計	23	100.0%	24	100.0%	4	100.0%	0	0.0%	144	100.0%	11	100.0%	0	0.0%	500	100.0%	

Pearsonのχ<sup>2</sup>検

40

## 診断時は働いておらず、現在は働いている(3)

### ・疾患群別：新規就労できた理由

	神経・脳疾患		代謝系疾患		皮膚・結合組織疾患		免疫系疾患		循環器系疾患		血液系疾患	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
体力的にきつい作業、業務がこなれない仕事だから	35	31.5%	9	40.9%	6	20.0%	51	38.9%	11	68.8%	8	32.0%
休憩が比較的自由にしやすい仕事だから	36	32.4%	9	40.9%	6	20.0%	25	19.1%	5	31.3%	8	32.0%
定時に終わらされたり、長時間勤務でない仕事だから	32	28.8%	6	27.3%	11	36.7%	55	42.0%	9	56.3%	7	28.0%
体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事だから	27	24.3%	4	18.2%	7	23.3%	36	27.5%	5	31.3%	5	20.0%
通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事だから	21	18.9%	3	13.6%	7	23.3%	44	33.8%	9	56.3%	6	24.0%
通院がしやすい職場での仕事だから	20	18.0%	5	22.7%	6	20.0%	31	23.7%	8	50.0%	5	20.0%
障害相談支援センターのサポートがあったから	4	3.6%	0	0.0%	1	3.3%	1	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
ハローワークの専門係(障害者)窓口・障害者就業支援センターのサポートがあったから	10	9.0%	2	9.1%	0	0.0%	3	2.3%	1	6.3%	0	0.0%
その他	16	14.4%	3	13.6%	5	20.0%	16	12.2%	1	6.3%	6	24.0%
合計	111	100.0%	22	100.0%	30	100.0%	131	100.0%	16	100.0%	25	100.0%

	腎・泌尿器系疾患		骨・関節系疾患		内分泌系疾患		呼吸器系疾患		視覚系疾患		聴覚・平衡感覚系疾患	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
体力的にきつい作業、業務がこなれない仕事だから	8	30.8%	7	50.0%	8	34.8%	6	26.1%	1	25.0%	0	0%
休憩が比較的自由にしやすい仕事だから	5	19.2%	2	14.3%	4	17.4%	5	21.7%	2	50.0%	0	0%
定時に終わらされたり、長時間勤務でない仕事だから	6	23.1%	8	57.1%	8	34.8%	8	34.8%	1	25.0%	0	0%
体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事だから	6	23.1%	6	42.9%	4	17.4%	4	17.4%	0	0.0%	0	0%
通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事だから	10	38.5%	7	50.0%	1	4.3%	2	8.7%	1	25.0%	0	0%
通院がしやすい職場での仕事だから	7	26.9%	5	35.7%	4	17.4%	1	4.3%	2	50.0%	0	0%
障害相談支援センターのサポートがあったから	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	4.3%	0	0.0%	0	0%
ハローワークの専門係(障害者)窓口・障害者就業支援センターのサポートがあったから	2	7.7%	2	14.3%	0	0.0%	1	4.3%	1	25.0%	0	0%
その他	7	26.9%	2	14.3%	1	4.3%	5	26.1%	0	0.0%	0	0%
合計	26	100.0%	14	100.0%	23	100.0%	23	100.0%	4	100.0%	0	0%

	消化器系疾患		染色体または遺伝子に変化を伴う難病		耳袋科系疾患		全体		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
体力的にきつい作業、業務がこなれない仕事だから	51	35.4%	4	36.4%	0	0%	172	34.4%	0.205
休憩が比較的自由にしやすい仕事だから	30	20.8%	7	63.6%	0	0%	114	22.8%	0.628
定時に終わらされたり、長時間勤務でない仕事だから	46	31.9%	3	27.3%	0	0%	172	34.4%	0.435
体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事だから	34	23.6%	3	27.3%	0	0%	127	25.4%	0.741
通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事だから	55	38.2%	4	36.4%	0	0%	149	29.8%	0.007
通院がしやすい職場での仕事だから	30	20.8%	2	18.2%	0	0%	111	22.2%	0.121
障害相談支援センターのサポートがあったから	0	0.0%	0	0.0%	0	0%	6	1.2%	0.371
ハローワークの専門係(障害者)窓口・障害者就業支援センターのサポートがあったから	0	0.0%	1	9.1%	0	0%	19	3.8%	0.004
その他	22	15.3%	0	0.0%	0	0%	82	16.4%	0.024
合計	144	100.0%	11	100.0%	0	0%	500	100.0%	

41

## 診断時から現在まで仕事を続けている(転職者も含む)(1)

### ・あなたは、必要な治療を受けられない時がありますか。

	n	%
ない(いつも受けられている)	336	67.2%
ときどき受けられてない	138	27.6%
いつも受けられない	26	5.2%

### ・受診できない理由(n=164)

	n	%
仕事を引き継げる人がいないから	51	31.1%
他の社員に迷惑がかかるから	82	50.0%
仕事量が多いから	51	31.1%
取引先に迷惑がかかるから	23	14.0%
上司が許可を出さないから	14	8.5%
経済的に受診する余裕がないから	37	22.6%
その他	4	2.4%

42

## 診断時から現在まで仕事を続けている(転職者も含む)(2)

報告書 <sup>a</sup>				報告書 <sup>a</sup>			
勤務年数(有-有)				勤務年数(有-有)			
Q13.1	平均値	度数	標準偏差	Q13.1	平均値	度数	標準偏差
現在利用(相談)している	4.1473	86	5.46554	現在利用(相談)している	18.9947	78	12.70642
過去に利用(相談)したことがある	4.1396	40	3.37745	過去に利用(相談)したことがある	25.9487	39	18.90338
知っているが利用(相談)したことが無い	4.5440	53	4.54402	知っているが利用(相談)したことが無い	18.3868	67	11.87803
知らない	4.5339	59	4.32133	知らない	17.6923	78	9.35187
合計	4.3302	238	4.66154	合計	19.4866	262	12.98929
a. Q76 = 転職経 転職経験あり				a. Q76 = 転職経 転職経験なし			

かかりつけ医療機関の相談窓口を利用の状況の違いと、勤務継続年数の平均の差を相違を検討したところ、「転職経験なし」の方々においては、「過去に利用したことがある」と回答した方の勤務年数が長かった。

43

## 診断時から現在まで仕事を続けている (転職者を含まない)(4)

ガイドラインに沿った対応	有-有	有-無	p*
あなたは、ご自身の病気ごとを会社(上司や人事、産業医、経営者など)に報告していましたか。	80.5%	71.8%	0.008
あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立(治療をしながら仕事を続けること)への支援を申し出ましたか	54.5%	46.8%	0.076
あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見(苦)を求めていますか。	33.2%	28.8%	0.209
あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、票様内容を記載した書面を主治医に提出していましたか。	50.6%	52.1%	0.824
あなたは、主治医の意見書を会社に提出していましたか。	64.4%	61.8%	0.696
あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていましたか。	71.3%	63.9%	0.249
あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために何らかの支援を受けていましたか。	48.3%	35.4%	0.053
あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていましたか。	51.1%	28.0%	<0.001
会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的でしたか。	70.6%	42.8%	<0.001

\* Pearsonのx<sup>2</sup>乗

44

# 職場内での両立支援の状況

## 勤務先への報告

group	有—有	度数	報告していた	報告していなかった	合計
有—有	度数	395	105	500	
	group の %	79.0%	21.0%	100.0%	
	Q33_59_84 の %	36.6%	24.9%	33.3%	
有—無	度数	359	141	500	
	group の %	71.8%	28.2%	100.0%	
	Q33_59_84 の %	33.3%	33.5%	33.3%	
無—有	度数	325	175	500	
	group の %	65.0%	35.0%	100.0%	
	Q33_59_84 の %	30.1%	41.6%	33.3%	
合計	度数	1079	421	1500	
	group の %	71.9%	28.1%	100.0%	
	Q33_59_84 の %	100.0%	100.0%	100.0%	

p<0.01

## 勤務先への支援の申し出

group	有—有	度数	申し出ていた	申し出ていなかった	合計
有—有	度数	231	164	395	
	group の %	58.5%	41.5%	100.0%	
	Q35_60_86 の %	39.5%	33.2%	36.6%	
有—無	度数	168	191	359	
	group の %	46.8%	53.2%	100.0%	
	Q35_60_86 の %	28.7%	38.7%	33.3%	
無—有	度数	186	139	325	
	group の %	57.2%	42.8%	100.0%	
	Q35_60_86 の %	31.8%	28.1%	30.1%	
合計	度数	585	494	1079	
	group の %	54.2%	45.8%	100.0%	
	Q35_60_86 の %	100.0%	100.0%	100.0%	

p<0.01

## 受診状況

group	有—有	度数	なかった	ときどき受けられていなかった	いつも受けられなかった	合計
有—有	度数	336	138	26	500	
	group の %	67.2%	27.6%	5.2%	100.0%	
	Q45_70_96 の %	33.5%	36.1%	22.4%	33.3%	
有—無	度数	318	129	53	500	
	group の %	63.6%	25.8%	10.6%	100.0%	
	Q45_70_96 の %	31.7%	33.8%	45.7%	33.3%	
無—有	度数	348	115	37	500	
	group の %	69.6%	23.0%	7.4%	100.0%	
	Q45_70_96 の %	34.3%	30.1%	31.6%	33.3%	
合計	度数	1002	382	116	1500	
	group の %	66.8%	25.5%	7.7%	100.0%	
	Q45_70_96 の %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

p=0.011