

就労系福祉サービス事業所における
難病のある人への
合理的配慮マニュアル

～患者さんの声を集めて作りました～

2019年3月

平成30年度 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」

目次

はじめに	1
第1章 難病のある人について知っておきたいこと	2
1 難病とは	3
2 「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」 概要	4
3 難病支援に関する参考資料	7
第2章 疾病ごとの合理的配慮	12
こんな様子に気づいたら	13
【免疫系疾患】	14
1 全身性エリテマトーデス (SLE) 【182】	16
2 シェーグレン症候群 【136】	17
3 関節リウマチ 【61】	18
4 抗リン脂質抗体症候群 【116】	19
5 混合性結合組織病 【126】	20
6 皮膚筋炎/多発性筋炎 【282】	21
7 ベーチェット病 【304】	22
8 高安動脈炎 【213】	23
【視覚系疾患】	24
9 網膜色素変性症 【334】	26
【神経・筋疾患】	27
10 脊髄小脳変性症 【177】	29
11 多系統萎縮症 【214】	30
12 重症筋無力症 【150】	31
13 正常圧水頭症 【173】	32
14 脊髄空洞症 【176】	33
15 遠位型ミオパチー 【39】	34
16 多発性硬化症 【217】	35
17 パーキンソン病 【261】	36
18 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 【318】	37
19 もやもや病 【335】	38
【骨・関節系疾患】	39
20 後縦靭帯骨化症 【108】	41
21 特発性大腿骨頭壊死症 【242】	42
22 軟骨無形成症 【25】	43
【消化器系疾患】	44
23 潰瘍性大腸炎 【48】	46
24 クロウン病 【88】	47

25	原発性硬化性胆管炎【96】	48
26	原発性胆汁性胆管炎【99】	49
27	自己免疫性肝炎【139】	50
	【皮膚・結合組織疾患】	51
28	強皮症【71】	53
	【血液系疾患】	54
29	再生不良性貧血【128】	56
30	特発性血小板減少性紫斑病【239】	57
	【内分泌系疾患】	58
31	下垂体前葉機能低下症【49】	60
32	ポルフィリン症【315】	61
	【代謝系疾患】	62
33	アミロイドーシス【10】	64
34	ミトコンドリア病【325】	65
	【腎・泌尿器系疾患】	66
35	IgA腎症【3】	68
36	一次性ネフローゼ症候群【17】	69
37	多発性嚢胞腎【219】	70
	【呼吸器系疾患】	71
38	サルコイドーシス【132】	73
	【循環器系疾患】	74
39	特発性拡張型心筋症【236】	76
	【聴覚・平衡機能系疾患】	77
40	突発性難聴【246】	79
	【スモンと染色体または遺伝子変化を伴う症候群】	80
41	スモン【170】	82
	索引	83

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人も含まれます。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、30年度に実施しました。当マニュアルはその調査結果を基に難病疾病群ごとにまとめたものです。

平成30年4月より障害者総合支援法の対象となる難病疾病は359になりました。一方平成27年1月より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）では医療費助成の対象となる難病疾患（指定難病）は、306が対象となりました。それぞれの難病の定義については第1章の中で述べますが、当ハンドブックでは前者の障害者総合支援法に定める対象疾病を「難病」とします。

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。

なるべく多くの患者を対象としましたが、調査回答の得られなかった疾病もあります。

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。

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

第1章

難病のある人について 知っておきたいこと

1 難病とは

難病とは、一般に病気の原因が不明であり、治療法が確立しておらず、希少な疾病であって、経過が長期にわたる疾病です。障害者総合支援法では、①治療法が確立していない、②長期療養を必要とする、③客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が定まっている、の3条件を満たす疾病を難病と定義し、平成31年3月現在359疾病が対象となっています（10ページ）。平成27年より施行された難病法では、難病医療費助成制度の対象とする疾病（指定難病）とし、上記3条件に加え、④発病の機構が明らかでない、⑤患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しない、の2条件を必要とし、現在331疾病が対象となっています。このように障害者総合支援法の対象疾病は、指定難病より対象範囲が広がっており、また異なる疾病名を用いているものもあります（12ページ参照）。また障害者総合支援法の対象疾病であれば、障害者手帳を取得できない場合でも、必要と認められた障害福祉サービスが受けられます。当マニュアルでは障害者総合支援法の定義を用います。なお、障害者総合支援法における障害者の範囲については、「障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル（厚生労働省）」をご参照ください。

難病のある人はその経過中に身体障害（肢体、視覚、聴覚、言語、内部）や精神障害（高次脳機能障害など）が出現したり、知的障害を併発することがあります。

こういった従来の機能障害に加え、「症状の変化」「機能障害にはとらえにくい疲れやすさなど」が見られることが難病の特徴です。「症状の変化」には「進行性の症状を有する」「大きな周期でよくなったり（寛解）悪化したりする（再発）」といった年単位の変化から「日によって症状が変化する」「1日の中で症状の変化がある」といった日単位の変化もあります。

このように病気の状態や症状、治療は個人によって異なるため、個々の症状に応じた理解と作業内容・時間等の就労環境への配慮が必要です。

そのため、「障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル」では、「できたりできなかったりする場合におけるできない状況（もっとも支援が必要な状態）」を想定して審査判定をするよう明記されています。

2 「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」 概要

本研究は、難病当事者、就労系障害福祉サービス機関、難病研究者を対象として、難病のある人への就労系訓練・就業場面での合理的配慮の内容を難病疾病別に調査し、就労支援に活用することを目的に厚生労働科学研究費を用い、平成 29、30 年度に行った。

1. 難病当事者を対象とした実態調査

全国にある 20 の難病疾病団体の協力を得て、15～65 歳の難病患者 3,511 名に質問紙調査を行い、1,502 名より回答を得た。回答のあった疾病は 66 である。就労系福祉サービスを利用している、または利用したことがある人は 7.7% で 25 年度調査（6%）よりやや増えていたがいまだ少ない。就労系福祉サービスの認知度は、「知っていた」が 37.8% で 25 年度調査（29.2%）より増加したもののいまだ不十分である。

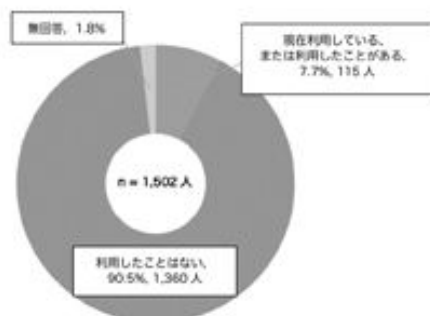


図 1：就労系福祉サービスの利用経験

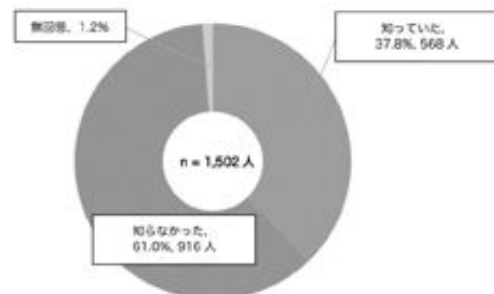


図 2：就労系福祉サービスの認知度

就労系福祉サービスの利用経験者に事業所での配慮の有無をたずね、配慮を受けたことのある 86 人に現在受けている配慮と今後受けたい配慮について質問。

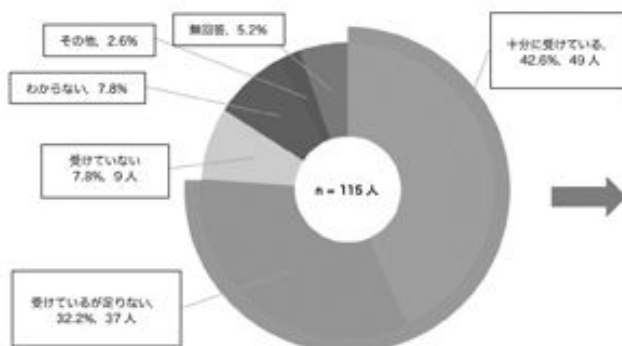


図 3：利用している事業所での配慮の有無

表 1：現在受けている配慮と今後受けたい配慮のうち回答の多かったもの（複数回答）

現在受けている配慮	人
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	46
休日の優先	46
体調に合わせて仕事時間（午前や体調がすぐれないので午後からの仕事など）	41
事業所内での休みの把握	40
今後受けたい配慮	人
難病のある人が可能な作業をやっている	22
これまでの経験が生かせる仕事の提案	21
在宅勤務ができる	19
休憩場所（横になれる場所など）の用意	18

2. 就労系障害福祉サービス機関を対象とした実態調査

全国 20 都道府県に設置され、主たる対象者に難病を記載している事業所 2,112（就労移行 348、就労継続 A 型 728、B 型 1,036）カ所に、難病患者がサービスを利用する際に行っている合理的配慮等について質問紙調査を行い、854 か所から回答があった。過去 5 年間に難病当事者が利用したことのある事業所は 364 ヶ所（43%）、いずれの事業種類でも前回（平成 25 年度）調査と比べ増加したものの、難病当事者が利用していない理由は、「利用相談がない」が 91%であり、いまだ周知が不十分である。

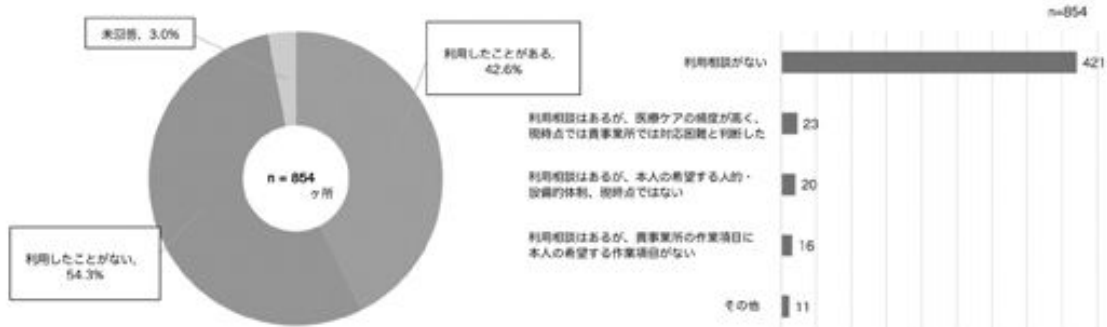
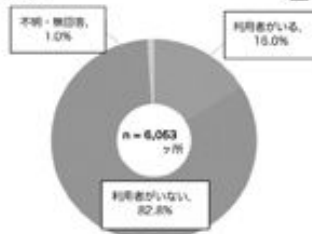


図 4 過去 5 年間の利用状況

図 5 利用していない理由（複数回答）



参考 H25 年度調査

また 8 割以上の事業所において「通院日の配慮」「その日の体調にあわせた調整」「疾病の理解」等を行っている。

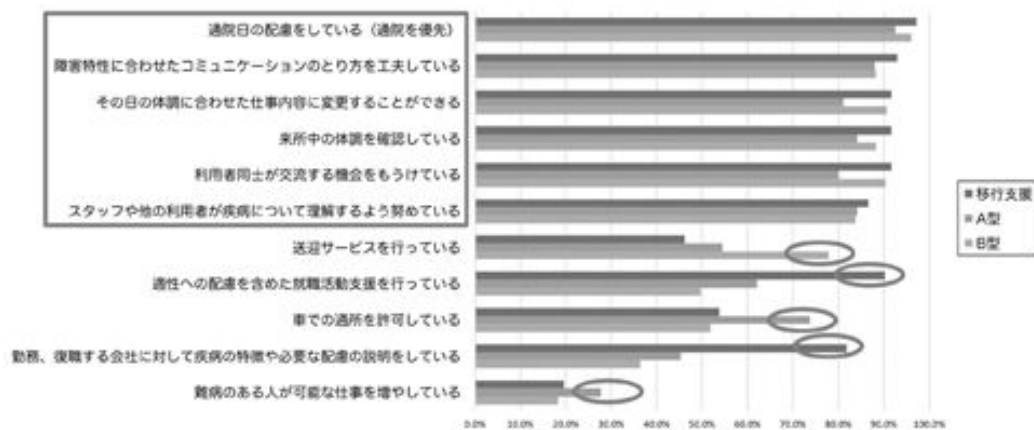


図 5 利用者に配慮していること

3. 難病研究者を対象とした実態調査

厚労省難治性疾患政策研究事業指定難病班のうち、H25年度の調査で事業所を利用する患者の多かった42疾病（29研究班）について、その研究代表者に疾病別の医療的ニーズに基づく合理的配慮について質問紙調査を実施し、30疾病（21研究班）より回答を得た。就業割合は男女とも原発性胆汁性胆管炎、特発性血小板減少性紫斑病、混合性結合組織病で高く、全身性アミロイドーシスでは低かったが、就労状況は同一疾患であっても病型や重症度により異なること等が示された。就業に影響する症状は、筋力低下、構音障害、呼吸困難、消化器症状、神経症状、眼症状、皮膚症状、全身倦怠感、発熱、貧血、関節炎、歩行困難等、様々である。いずれの疾病でも、就業可能性は重症度や症状によるところが大きく、きめ細かい就労支援の必要性が確認された。

回答を得た疾病は下記の通り。

免疫系疾患：全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、（悪性）関節リウマチ、抗リン脂質抗体症候群、混合性結合組織病、皮膚筋炎/多発性筋炎
 視覚系疾患：網膜色素変性症
 神経・筋疾患：脊髄小脳変性症、重症筋無力症、正常圧水頭症、脊髄空洞症、多発性硬化症、パーキンソン病、もやもや骨・関節系疾患：後縦靭帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症
 消化器系疾患：潰瘍性大腸炎、クローン病、原発性硬化性胆管炎、原発性胆汁性胆管炎、自己免疫性肝炎
 皮膚・結合組織疾患：強皮症
 血液性疾患：再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、
 内分泌系疾患：下垂体前葉機能低下症、ポルフィリン症
 代謝系疾患：アミロイドーシス
 腎・泌尿器系疾患：IgA腎症、一次性ネフローゼ症候群
 呼吸器系疾患：サルコイドーシス

※このマニュアルは①当事者・研究班両方から回答を得られた25疾病、②当事者の回答のみ得られた10疾病、③研究班の回答のみ得られた5疾病、④どちらからも回答の得られなかった1疾病（スモン）、より構成されています。

就労系福祉サービスとは

就労移行支援事業	65歳未満の一般企業等への就労を希望する方が対象。就労に必要な訓練、求職活動に関する支援、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は原則上限2年間。
就労継続支援A型事業	現状では一般企業などに就労することが困難であるが、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行う。利用期間の制限はない。
就労継続支援B型事業	以前、一般企業などで就労した経験があるが、病状や体力面で就労継続が困難になった方で、雇用契約に基づく就労が困難な方が対象。生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行う。利用期間の制限はない。

3 難病支援に関する参考資料

難病情報センターサイト <http://www.nanbyou.or.jp/> を利用した難病疾患解説の検索方法について紹介します。

病名から調べる場合にはこちらから検索できます

例えば【た行】をクリックすると【た】で始まる疾患が表示されます

神経系疾患、消化器系疾患など系統から調べる場合にはこちらから検索できます

例えば【多発性硬化症／視神経脊髄炎】をクリックすると疾患の詳細な説明が表示されます

HOME >> 病気の解説 >> 各疾患の解説 50音順索引 た行

各疾患の解説 50音順索引 た行

病名	全症	過症	た行	な行	は行	ま行	や行	ら行
指定難病（1～306）は、厚生労働省が指定難病の指定を受けた疾患です。 発行日：1～110は平成27年1月1日・111～306は平成27年7月1日								
<ul style="list-style-type: none"> ・ 第14番染色体父親性ダイソミー症候群（指定難病200） ・ ダイヤモンド・ブラックファン症候群（指定難病284） ・ 大脳皮質基底核変性症（指定難病7） ・ 高尿酸血症（指定難病40） ・ 多系統萎縮症（指定難病17） <ul style="list-style-type: none"> ・ (1)線条体変異変性症（指定難病17） ・ (2)オリゾール小脳萎縮症（指定難病17） ・ (3)シヤイドレーガー症候群（指定難病17） ・ タナトフェリック骨形成症（指定難病275） ・ 多発性高血圧性肉芽腫症（指定難病44） ・ 多発性硬化症／視神経脊髄炎（指定難病13） ・ 多発性囊腫症（指定難病67） ・ 多関節炎群（指定難病188） ・ シンジンドローム（指定難病11） 								

HOME >> 病気の解説（一般利用者向け） >> 多発性硬化症／視神経脊髄炎

多発性硬化症／視神経脊髄炎

もはやついにこのように／しんじいんげいせきずいえん

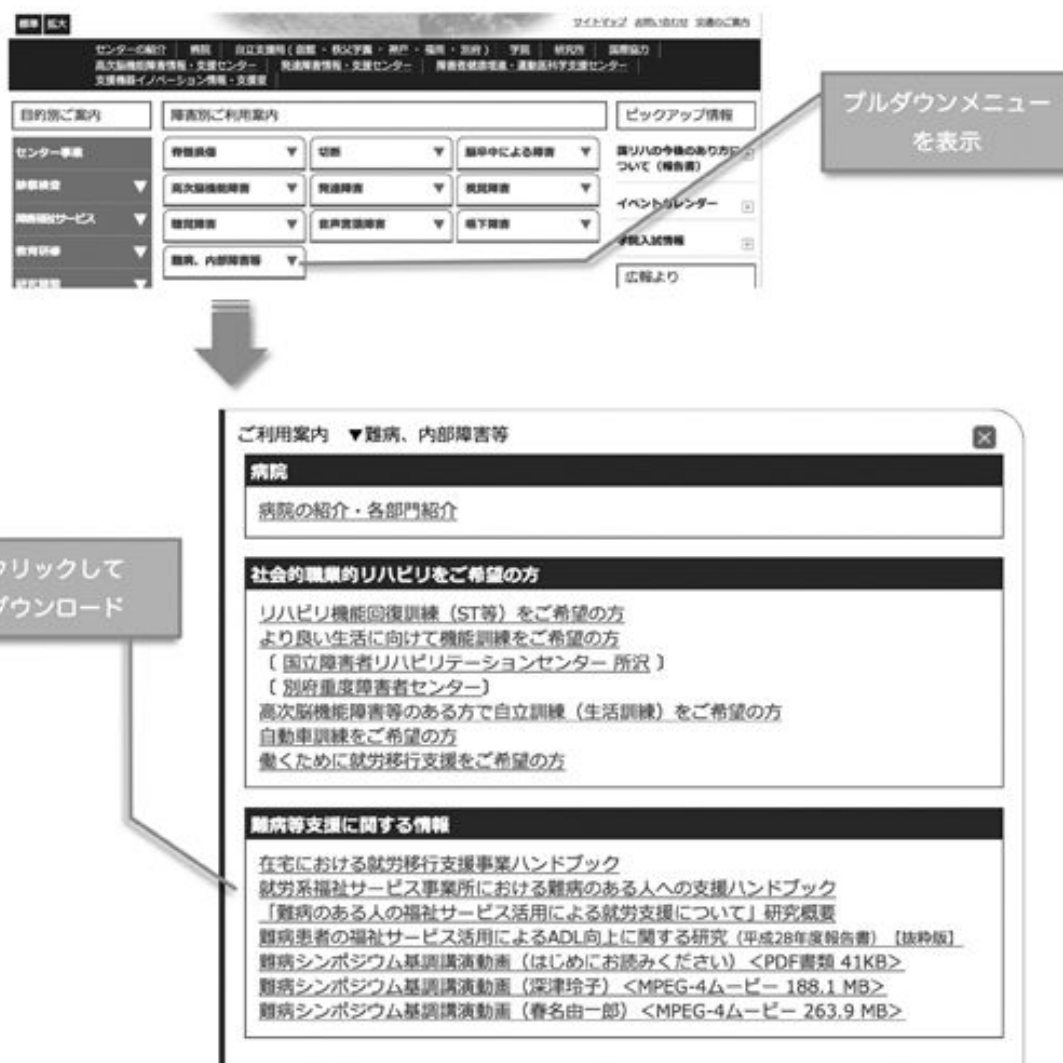
病気の解説 （一般利用者向け）	診断・治療法 （医療従事者向け）	FAQ （よくある質問と回答）
--------------------	---------------------	--------------------

*「指定難病、難病認定種別人種の一覧は、こちらにあります。」

1. 「多発性硬化症」とはどのような病気ですか
 多発性硬化症は中枢神経系の慢性疾患の一つです。脳の神経活動は神経細胞から出る短い電線のような神経の線（軸索）を伝わる電気活動によってすべて行われています。神経の電線がショートしないようにゼリー状の物質（髄鞘）が覆われて保護されているように、神経の線も髄鞘というもので覆われています。この髄鞘が壊れて中心電線がむき出しになる病気が脱髄疾患です。この髄鞘が壊れることを多発性硬化症（MS）です。MSというのは英語の Multiple sclerosis の訳文字をとったものです。病変が多発し、古くなるにつれて壊れるのでこの名があります。一方、抗アタロリン4（AQP4）抗体という自己抗体の発見により、これまで脱髄疾患MSと見られていた中に脱髄脊髄炎（NMJ）が含まれることがわかってきました。さらに、抗AQP4の抗体保有の方の中には、脱髄と脊髄だけでなく脳にも病変を認める方が、増えることは脱髄だけに病変をもつ方ないというパターンがあることがわかってきました。

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか
 MSの病変は人種によって異なります。MSは欧米人の白人が多く、東洋人（日本人）は少ないとされています。MSの患者数は、欧米では約200万人、日本では約10万人と推定されています。

国立障害者リハビリテーションセンター <http://www.rehab.go.jp/> からの参考資料の入手方法について紹介します。



The screenshot shows the website's navigation menu. A callout box points to the '難病、内部障害等' dropdown menu with the text 'プルダウンメニューを表示'. Below the main menu, a larger callout box shows the expanded menu content, with a callout pointing to the list of links with the text 'クリックしてダウンロード'.

ご利用案内 ▼ 難病、内部障害等

病院
 病院の紹介・各部門紹介

社会的職業的リハビリをご希望の方
 リハビリ機能回復訓練 (ST等) をご希望の方
 より良い生活に向けて機能訓練をご希望の方
 【国立障害者リハビリテーションセンター 所沢】
 【別府重度障害者センター】
 高次脳機能障害等のある方で自立訓練 (生活訓練) をご希望の方
 自動車訓練をご希望の方
 働くために就労移行支援をご希望の方

難病等支援に関する情報
 在宅における就労移行支援事業ハンドブック
 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
 「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援について」研究概要
 難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究 (平成28年度報告書) [抜粋版]
 難病シンポジウム基調講演動画 (はじめにお読みください) <PDF書類 41KB>
 難病シンポジウム基調講演動画 (深津玲子) <MPEG-4ムービー 188.1 MB>
 難病シンポジウム基調講演動画 (春名由一郎) <MPEG-4ムービー 263.9 MB>

就労支援

- ・ 難病患者の就労支援

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougais_hakoyou/06e.html

- ・ 難病のある人の就労支援のために

<http://www.nivr.jeed.or.jp/download/kyouzai/kyouzai36.pdf>

その他の参考サイト

- ・ 障害者差別解消法福祉事業者向けガイドライン

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaiigo/shougais_hukushi/sabetsu_kaisho/dl/fukushi_guideline.pdf

- ・ 障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に関する認定マニュアル

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/9.pdf>

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 病院 第三診療部長

研究分担者

横山 和仁 順天堂大学大学院医学研究科 衛生学講座 教授

今橋 久美子 国立障害者リハビリテーションセンター 研究所 研究員

研究協力者

石渡 博幸 国立障害者リハビリテーションセンター 自立支援局 総合相談支援部長

伊藤 たてお 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 理事参与

黒沢 美智子 順天堂大学大学院医学研究科 衛生学講座 准教授

二宮 充喜子 国立障害者リハビリテーションセンター 病院 神経内科医長

春名 由一郎 障害者職業総合センター 主任研究員

堀込 真理子 東京コロニー職能開発室 所長

武藤 剛 順天堂大学大学院医学研究科 衛生学講座 助教

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ardia症候群	64	急性期甲状腺機能低下症	127	肥肝腎症候群
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	サイトメガロウイルス角膜炎
4	I g G4関連疾患	67	急性網膜壊死	130	再発性多発軟骨炎
5	免疫性硬化性全脳炎	68	球脊髄性筋萎縮症	131	左心形形成症候群
6	アシゾン病	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	偽毒性脊髄炎	133	三尖弁閉鎖症
8	アトピー性骨髄炎	71	弛緩症	134	三頭筋欠損症
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	巨大動脈奇形（頸部に出現しびまん性疾患）	136	シェーグレン症候群
11	アラジール症候群	74	巨大動脈奇形（頸部領域又は四肢疾患）	137	色素性乾皮症
12	アルポート症候群	75	巨大膀胱知小腸腸管運動不全症	138	自己免疫多発性ミオパチー
13	アレキサンダー病	76	巨大リンパ管奇形（頭部腫瘍疾患）	139	自己免疫性肝炎
14	アンジェルマン症候群	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・ビクスラー症候群	78	筋萎縮性側索硬化症	141	自己免疫性溶血性貧血
16	イン吉早産血症	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	一次性慢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	I p 36欠失症候群	82	クリッペル・トリンネー・ウェーバー症候群	145	室間性腎炎
20	遺伝性自己炎症疾患	83	クルーゾン症候群	146	腸筋萎縮症
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	遺伝性肺炎	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	遺伝性鉄球性貧血	87	クロウ・深淵症候群	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	クローンカイト・カナダ症候群	152	シュベール症候群関連疾患
27	ウィルソン病	90	複重重複型（二相性）急性脳症	153	シュワルツ・ヤンベル症候群
28	ウエスト症候群	91	結節性硬化症	154	徐波睡眠時特発性顔面痙攣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	血性性小血減少性尿崩症	156	神経線維スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性神経線維症
31	ウルリッヒ病	94	限局性皮膚異形成	157	神経線維腫症
32	HTLV-1関連骨髄症	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	原発性高胆血症	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	進行性多量性白質脳症
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	顔面膵膵の大腸炎	164	進行性ミオクロームスでんかん
39	遠位型ミオパチー	102	顔面膵膵的多発血管炎	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
40	円錐角膜炎	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	黄色結核骨化症	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	ステューブンス・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・マジニス症候群
44	オクシタル・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	腸管X症候群
46	カーニー複合	109	甲状腺ホルモン不応症	172	腸管X症候群関連疾患
47	高度硬化を伴う内側頭葉てんかん	110	肉芽腫心筋炎	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	下咽頭前葉機能低下症	112	高チロシン血症2型	175	成長ホルモン分泌不全症
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	カナパン病	115	広範脊髄管狭窄症	178	脊髄髄膜瘤
53	化膿性無菌性関節炎・免疫性骨炎・アグネ症候群	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	セピアアプテリン還元酵素（SR）欠損症
55	オラクトー・スレーン・チン・チン・チン・チン・チン・チン・チン・チン	118	コスデロ症候群	181	前眼形成異常
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	肝豆状核変性	121	骨髄腫	184	先天性横隔膜ヘルニア
59	間質性肺炎（リンパ型）	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	Sp欠失症候群	186	先天性血管狭窄症/先天性声門下狭窄症
61	関節リウマチ	124	コフィン・シリス症候群	187	先天性血腫
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	膿皮病白皮症	126	混合型結合組織病	189	先天性ブコリン・スフィンゴリン・シリン・シリン・シリン

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	脳溝・ハコフ病	308	ペリー症候群
191	先天性腎性尿崩症	250	軟骨形成症	309	ペレーシ角膜辺縁変性症 ○
192	先天性赤血球形成異常性貧血	251	難治性部分発作重積型急性脳炎	310	ペルオキシソーム病（説明の欄にストロフィーを置く。）
193	先天性嚕咽弁狭窄症	252	22q11.2欠失症候群	311	片側脳腫瘍
194	先天性大脳白質形成不全症	253	乳幼光肝巨大血管腫	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	スライム/クラウチ症候群（口頭発音困難）/スライム/クラウチ症候群	315	ポルフィリン症
198	先天性副腎皮質異常欠損症	257	脳脊髄黄色腫症	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	脳脊髄モザデリン沈着症	317	マルファン症候群
200	先天性無痛無汗症	259	膿毒性乾癆	318	慢性炎症性腸疾患多発性骨髄炎/多発性関節ニューロパシー
201	先天性葉酸吸収不全	260	囊胞性線維症	319	慢性血栓性肺動脈高血圧症
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	早期ミオクローニク脳症	262	パーシー病	321	慢性肺炎 ○
204	総動脈幹遊離症	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	総排液遊離症	264	肺動脈性肺動脈高血圧症	323	ミオクローニク欠伸てんかん
206	総排液遊離外症	265	肺動脈白症（自己免疫性又は先天性）	324	ミオクローニク脱力発作を伴うてんかん
207	ソトス症候群	266	肺動脈低酸素症候群	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	無痛症候群
210	大脳皮質基底核変性症	269	乳発性特発性骨増殖症 ○	328	無βリポタン/βク血症
211	大理石骨病	270	P C D H19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-シス型高グリシニン血症	330	メチルグルタコン酸尿症
213	高尿酸血症	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	非ストロフィー性ミオトニー症候群	332	メヒウス症候群
215	タナトフォリック骨質形成症	274	皮膚下硬腫と白黒斑を伴う染色体異常性胎動産症	333	メンクス病
216	多発性血管炎性肉芽腫症	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	モフット・ウイルソン症候群
219	多発性囊胞腎	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	多汗症候群	279	ピル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	慢性的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	びまん性肺動脈管炎 ○	342	ライソソーム病
225	短腸閉塞症	284	肥厚性低酸素症候群 ○	343	ラスマッセン脳炎
226	遅発性内リンパ水腫	285	表皮水腫症	344	ラングルハンス細胞増殖症 ○
227	チャージ症候群	286	ヒルシュブルンク病（全形型又は小腸型）	345	ランドウ・クレフナー症候群
228	中鎖核神経形成異常症/ドモルシア症候群	287	VATER症候群	346	リジン尿性蛋白不飽和症
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	脳神経線維細胞減少症	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	ファンコニ貧血	349	リンパ管腫瘍/ゴーム病
232	TNF受容体関連周期性症候群	291	経人体筋炎	350	リンパ管腫瘍症
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（後天性表皮水腫症を含む。）
234	天疱瘡	293	複合カルボキシルラーゼ欠損症	352	ルビンシュタイン・テイビ症候群
235	先天性免疫不全症を伴う染色体異常性胎動産症	294	脳甲状腺機能低下症	353	レーベル遺伝性視神経症
236	特発性拡張型心筋症	295	副腎白質ストロフィー	354	レス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	男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・ガスター症候群
240	特発性心不全（遺伝性心不全性疾患によるものに限る。）	299	プリオン病	358	ロスモンド・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	胎動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セルマン病 ※	302	閉塞性腸気管炎		
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	ペーチェット病		
246	突発性難聴 ○	305	ペスレムミオパチー		
247	ドラベ症候群	306	ヘパリン起因性血小板減少症 ○		
248	中核・西村症候群	307	ヘモクロマトーシス ○		

2

第2章 疾病ごとの合理的配慮

下記疾病では難病法に基づく指定難病と障害者総合支援法の「特殊の疾病」で異なる疾病名を用いています。
当マニュアルでは障害者総合支援法の疾病を対象としています。

平成30年4月1日より

	障害者総合支援法の対象疾病	難病法の指定難病
10	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス
34	ADH 分泌異常症	下垂体性 ADH 分泌異常症
61	関節リウマチ	悪性関節リウマチ
71	強皮症	全身性強皮症
97	原発性高脂血症	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体） 原発性高カイルミクロン血症
116	抗リン脂質抗体症候群	原発性抗リン脂質抗体症候群
122	ゴナドトロピン分泌亢進症	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
148	若年性肺気腫	α 1-アンチトリプシン欠乏症
175	成長性ホルモン分泌亢進症	下垂体性成長性ホルモン分泌亢進症
231	TSH 分泌亢進症	下垂体性 TSH 分泌亢進症
245	特発性両側性感音難聴	若年発症型両側性感音難聴
259	膿瘍性乾癬	膿瘍性乾癬（汎発型）
301	PRL 分泌亢進症（高プロラクチン血症）	下垂体性 PRL 分泌亢進症

注）障害者総合支援法の対象疾病は、指定難病より対象範囲が広がっています。

こんな様子に気づいたら…

巻末の「索引～症状から調べる～」もご参照ください。

【痛みがある】

▶ 17, 18, 21, 22, 23, 33, 35, 37, 40, 41, 42, 43, 52, 61, 63, 70, 76

【炎症がある】

▶ 16, 18, 20, 21, 22, 23, 32, 34, 37, 46, 47, 48, 52, 53, 60, 68

【筋力が低下している】

▶ 20, 21, 34, 37, 60, 65

【お腹を下している（下痢）】

▶ 45, 46, 47, 53, 60, 61, 64, 65, 69, 82

【しびれがある】

▶ 23, 28, 33, 35, 37, 38, 40, 41, 43, 64, 73, 82

【力が入らない（脱力）】

▶ 33, 37, 38, 41, 61, 64, 82

【全身がだるい（全身倦怠感）】

▶ 16, 17, 18, 20, 23, 47, 48, 49, 50, 53, 69, 73

【疲れがとれない】

▶ 17, 18, 20, 21, 22, 29, 31, 35, 36, 37, 42, 45, 46, 47, 48, 49, 52, 56, 60, 65, 73, 76

【熱がある】

▶ 16, 18, 20, 23, 46, 47, 48, 50, 52, 55, 56, 60, 73

【お腹が痛い】

▶ 45, 46, 47, 61, 65, 69, 70, 82

【歩きづらそう（歩行障害/困難）】

▶ 29, 30, 32, 34, 36, 37, 41, 43, 65

免疫系疾患

14

121

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
IgG4 関連疾患
遺伝性自己炎症疾患
家族性地中海熱
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
関節リウマチ
巨細胞性動脈炎
クリオピリン関連周期熱症候群
結節性多発動脈炎
顕微鏡的多発血管炎
高 IgD 症候群
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
好酸球性副鼻腔炎
抗リン脂質抗体症候群
再発性多発軟骨炎
シェーグレン症候群
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 △
成人スチル病
全身型若年性特発性関節炎
全身性エリテマトーデス
高安動脈炎
多発血管炎性肉芽腫症
TNF 受容体関連周期性症候群
中條・西村症候群
バージャー病
皮膚筋炎/多発性筋炎
ブラウ症候群
ペーチェット病

- ヒトの身体には、免疫という、外からの病原体から身を守るはたらきが備わっています。免疫系疾患とは、このはたらきが過剰になって、病原体に対してだけでなく、自分自身の身体を攻撃したり、逆に はたらきが不足して、病原体から身体を守り切れなかったりする状態です。
- 薬を中心とした治療で免疫のはたらきを調節しながら、適切な配慮を受けることで、就労が可能です。

1 全身性エリテマトーデス (SLE) 【182】

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。

発熱、全身倦怠感、易疲労感、食欲不振などが見られます。関節炎、口内炎、脱毛、発疹や内臓、血管の病気が加わることもあります。日光に過敏に反応し、発疹、水膨れ、発熱が出現することもあります。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。

病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は、障害認定の対象になりますが、内服治療等によって、症状を抑えつつ普通の生活を送っている方も多くいます。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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。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。直射日光を防ぐ配慮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。人によって、症状が現れる部位が異なり、それに応じて配慮の内容も異なるため、主治医からの情報も参考にするとよいでしょう。

Q2：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。立ち仕事、外出仕事（営業系・外泊）、自動車運転、機械操作、ベルトコンベアなどの流れ作業（トイレなどの時間の裁量性が低い）、夜勤などは、どこまで可能であるか、本人に体調を確認しながら調整することが必要です。

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。事前に何力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）

2 シェーグレン症候群【136】

主として中年女性に多い、涙腺と唾液腺に起こる自己免疫疾患ですが、全身性でもあります。他の膠原病（全身性エリテマトーデス、関節リウマチなど）に合併する二次性シェーグレン症候群と、これらの合併のない原発性シェーグレン症候群に分類されます。

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渇き、パサついた食べ物が飲み込みにくい症状などがあります。目薬やこまめな水分摂取、部屋を加湿するのはよいでしょう。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。全身性に他の臓器に病変を伴う方もいます。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

目や口、鼻などが乾燥しやすいので、状況に応じて保湿のための装置や外用薬の使用を必要とする場合があります。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。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。直射日光を防ぐ配慮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。

Q2：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。

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ばいいと思います。(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います。就労支援に関わる人にも疾患に対する知識を増やして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。

3 関節リウマチ【61】 ※P12の表参照

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的な炎症がおき、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、安定した状態を保つ人も多くいます。

主症状は手足の関節の腫れ、痛みです。特に、朝はこわばりのため、体が動きにくく、手も使いくいにくいです。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。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

関節が冷えることによって痛みが悪化するため、エアコンの冷気が手足の関節に直接あたることは避けた方がよいでしょう。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。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。通院日は優先して休みをとれる配慮も重要です。

Q2：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。

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、発病前までの経験を活かさない仕事をするしかなく、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。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。治療をしながら働く場合、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。

4 抗リン脂質抗体症候群【116】

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。血栓によって閉塞が生じる血管の部位や太さ、範囲によって、症状は異なります。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。また抗リン脂質抗体が陽性でも、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。

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。禁煙や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。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

重労働や運搬等の中程度の肉体労働は、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。直射日光を防ぐ配慮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。

Q2：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。

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、体がキツイので、1日4時間にしています。仕事をしていると人と会話ができるし、ストレス解消もできるので楽しいです。
- ◆ 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、ずっと病気を隠して就職し、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。私の症状が中途半端なせいもあるが、もっと就労系福祉サービス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。
- ◆ 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。

5 混合性結合組織病【126】

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疾病の症状が少しずつ重なった病気です。

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。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

身体全体を冷やさない配慮が必要です。冷水や冷風、紫外線避ける配慮が望まれます。体幹に近い筋肉の筋力が低下することにより、通勤時の階段での移動、重い荷物を持つことなどが辛くなります。発熱や関節炎も起こりやすく、これらの症状や疲れやすさへの配慮として休養や在宅勤務などもひとつの選択肢でしょう。定期的な通院治療、時には入院加療が必要になることを理解し、勤務時間・勤務形態への配慮が望まれます。

Q2：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。

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。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。患者会で、難病患者向けの就労移行支援を紹介されましたが、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支援を受けて正社員を目指したいです。
- ◆ 働いていますが入院を繰り返しています。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。

6 皮膚筋炎/多発性筋炎【282】

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、筋肉が痛んだりする場合は多発性筋炎と呼ばれます。服薬によって、症状を抑えつつ普通の生活を送っている方も多くいます。

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、腕や太ももなどの胸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。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

筋力低下や筋肉痛、だるさなどは、外から見えにくいので、本人への体調の確認が重要です。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、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。

Q2：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。

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ぱい、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今後の生活が一層不安になります。

7 ベーチェット病【304】

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。

①舌や唇に繰り返してできる丸く浅い潰瘍、②皮膚症状（結節性紅斑様皮疹、座瘡様皮疹など）、③外陰部の潰瘍、④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。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

体調の変化が外から見えにくいので、本人への確認が重要です。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、眼の病変、皮膚病変、休憩を要することについて、周囲の人たちの理解が不可欠です。視力低下が著しい場合は、支援機器の必要性や利用について確認することも重要です。

Q2：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。

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。
- ◆ 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。

8 高安動脈炎【213】

心臓につながる大動脈は身体の中で最も太い血管です。大動脈やそこから分かれる血管に炎症が起きることにより、血管が狭くなったりつまったり多様な症状を示す病気です。男女比は1：9と女性に多く、多くの方は10代から30代で発病しますが、中高年以降で発病することもあります。症状が多彩で早期診断が困難なこともこの病気の特徴です。原因は不明ですが遺伝性はありません。ステロイド剤等により炎症を鎮静化させることができますが、約7割の方に再燃がみられるので、定期的な受診が必要です。1908年に眼科医の高安右人（たかやすみきと）博士が報告したので、その名前がついています。

疲労感や全身倦怠感、発熱、めまい、失神、高血圧などが見られます。歯痛や聴力障害（難聴、耳鳴り）、ひどい肩こりも珍しくありません。片腕のみに起こるしびれや脈なし、上を向くと起きるめまい、痛みで後ろを振り向けられないなどはこの病気に特有の症状です。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

その方の症状の理解が第一です。一般に、全身を使わず、痛みのない部位（右手など）のみを用いて行える業務が望ましいです。疲労感に配慮し過重労働に留意し、肉体労働や立ち仕事なども避けます。その方にとって働きやすい勤務時間帯に変更し、可能なら在宅ワークが理想的です。収まったようにみえても再び症状が出ることもありうるので、通院しやすくすることも大切です

Q2：どのような業務を行っていますか

パソコン作業、事務作業などデスクワークが多いです。医療従事者など専門的な仕事を続けている方もいらっしゃいます。

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 外見が普通なので、なかなか職場の理解が得られませんでした。体調の波がある私たちにとって、良い時を基準にされると困ってしまうことがあります。病気と向き合いながら、職を見つけ、働きつづけるのは、体力的にも精神的にも大変でした。専門的知識のある方あるいは心理専門職の方々による相談窓口があれば助かります。相談だけでなく、悩みなどこちらの話をお聴いてくれるような窓口であつたらいいと思います。辞める方も多いと思いますので、再就職のための支援もあればと思います。難病を患っていても働ける環境があれば働きたいので、在宅ワークやワークシェアリングなどがあればぜひ紹介してほしいです。

視覚系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
アッシャー症候群
円錐角膜
黄斑ジストロフィー
加齢黄斑変性
眼皮膚白皮症
急性網膜壊死
サイトメガロウィルス角膜内皮炎
前眼部形成異常
中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
ペルーシド角膜辺縁変性症
無虹彩症
網膜色素変性症
レーベル遺伝性視神経症

- 夜間や暗い部屋での視力が極端に低下したり、視野が狭くなったりすることがあります。見え方に応じた環境整備や支援が必要です。

9 網膜色素変性症【334】

ものを見るための重要な役割がある網膜の病気です。見え方（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く、進行度や症状は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。

症状は、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。その後視力が低下、色覚異常へと進行します。これは多くの方でとても緩やかに、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。

Q1：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。

Q2：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。

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)
- ◆ 採用時に病状について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、病気の特性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のえて欲しい。広く周知してほしい。点字使用のみという社会的圧力はよくない。
- ◆ 朝の通勤ラッシュ時に、一人では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、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。

神経・筋疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患	疾患
アICALディ症候群	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）
アイザックス症候群	脊髄髄膜瘤
亜急性硬化性全脳炎	脊髄性筋萎縮症
アトピー性脊髄炎	先天性核上性球麻痺
有馬症候群	先天性筋無力症候群
アレキサンダー病	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
アンジェルマン症候群	先天性大脳白質形成不全症
遺伝性ジストニア	先天性ミオパチー
遺伝性周期性四肢麻痺	先天性無痛無汗症
ウエスト症候群	前頭側頭葉変性症
ウルリッヒ病	早期ミオクロニー脳症
HTLV-1 関連脊髄症	大脳皮質基底核変性症
遠位型ミオパチー	多系統萎縮症
大田原症候群	多発性硬化症/視神経脊髄炎
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
カナバン病	特異性基底核石灰化症
環状20番染色体症候群	ドラヘ症候群
急性壊死性脳症	難治癇回部分発作重積型急性脳炎
球脊髄性筋萎縮症	脳表ヘモジドリン沈着症
筋萎縮性側索硬化症	パーキンソン病
筋ジストロフィー	ハンチントン病
クロー・深瀬症候群	PCDH19 関連症候群
産後重積型(二相性)急性脳症	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
結節性硬化症	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
限局性皮質異形成	ピッカースタッフ脳幹脳炎
原発性側索硬化症	封入体筋炎
色素性乾皮症	プリオン病
自己食食空腔性ミオパチー	ベスレムミオパチー
シャルコー・マリー・トゥース病	ペリー症候群
重症筋無力症	片側巨脳症
シュワルツ・ヤンベル症候群	片側産暈・片麻痺・てんかん症候群
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	マリネスコ・シェーグレン症候群
神経細胞移動異常症	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多累性運動ニューロパチー
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	ミオクロニー欠伸てんかん
神経フェリチン症	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
神経有棘赤血球症	メビウス症候群
進行性核上性麻痺	もやもや病
進行性多累性白質脳症	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
進行性白質脳症	ラスマッセン脳炎
進行性ミオクローヌステんかん	ランドウ・クレフナー症候群
スタージ・ウェーバー症候群	レット症候群
正常圧水頭症	レノックス・ガストー症候群
脊髄空洞症	

- ヒトの身体には、神経という、脳から手足の先までつながって、情報を伝える通信回線のような組織があります。神経を通じて情報を伝えることで筋肉を動かすことができます。神経・筋疾患とは、神経や筋肉の病変によって、身体が動きにくくなったり、ふるえやしびれなどが生じたりする状態です。
- 薬を中心とした治療をしながら、適切な配慮を受けることで、就労が可能です。

10 脊髄小脳変性症【177】

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、多くの方は長い時間をかけて、ゆっくりと進行します。遺伝性のもの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。

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。

Q1：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。

Q2：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。

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。1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1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と、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す。(福祉)

11 多系統萎縮症【214】

以前は、小脳症状が主体のものをオリーブ橋小脳萎縮症、パーキンソン症状が主体のものを線条体黒質変性症、自律神経症状が主体のものをシャイ・ドレーガー症候群としてそれぞれ別の疾病と提唱されていましたが、いずれも進行期には症状が重複すること、病理学的に多くの共通点があることなどから多系統萎縮症としてまとめられました。小脳・脳幹または大脳の神経細胞が変性する病気です。多くは50代で発症します。

①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、②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、③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が単独あるいは重複してあります。

Q1：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。

Q2：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。

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。

12 重症筋無力症【150】

神経と筋肉の細胞の接合部に異常が起こることによって神経から筋肉への指令が伝わりにくくなり、筋肉の力が弱くなる病気です。重症とは、症状が重いという意味ではなく、重力で筋肉が垂れ下がるという意味です。視覚に症状が出る眼筋型と全身に症状が出る全身型とがあり、眼筋型から全身型に移行することもあります。自己免疫疾患のひとつと考えられており、10代から50代以上までの広い年代で発症します。女性に多い病気です。

まぶたが垂れ下がる症状（眼瞼下垂）や、ものが二重に見える症状（複視）など、目の筋肉に症状が現れます。また、腕や脚がだるくなって動かなくなる四肢筋の症状、食べ物が飲み込めない、ろれつが回らない、呼吸しにくいといった症状が現れることもあります。ひどい場合には、動けなくなったり息苦しくなったりします。夕方に症状が出やすいなど日内変動があるのが特徴です。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

たいへん疲れやすいので、業務の負担、特に視覚に頼る業務の負担が大きくなりすぎないように配慮し、こまめに休憩を取れるようにします。呼吸器への感染症や疲労をきっかけに症状が急激に悪化し呼吸困難になったりすることがありますので、インフルエンザ等の感染症を予防する配慮（予防接種、マスク着用など）があれば望ましいです。定期的な通院加療を可能にするような勤務時間や勤務日数への配慮も必要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

業務スキルそのものに影響する病気ではありません。事務やパソコン作業などのデスクワークをはじめ、飲食や喫茶、販売業、配達、製造業、軽作業など軽めの肉体作業をしている方もいます。時間に融通がきく自営業の方もいます。

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 機械製造の仕事をしていましたが、発病当初より複視がひどく、書類や図面が見られなくなりました。これでは仕事にならないと思い、眼帯をしたりまぶたにテープを貼ったりして対処していました。肉体的な疲労もひどく、出張などが重なるとギブアップ寸前の事もあったので、病気の特徴を大筋で理解してもらい、時間短縮あるいは休憩時間を取らせてもらっていました。フルタイムで働いているとき、体が動かなくなることもありました。今思い出しても、よく頑張ったと思います。

13 正常圧水頭症【173】

脳は、頭蓋骨の中で脳脊髄液という水に守られています。脳脊髄液は、脳室という部分で作られ、古くなると吸収されますが、何らかの問題があると、生み出された脳脊髄液がうまく吸収されずにたまってしまい、脳がじわじわと圧迫され、それにより歩行障害や認知障害、尿失禁などの症状が現れます。60歳以上の方に多くみられます。くも膜下出血、頭部外傷、髄膜炎（脳や脊髄を保護している膜の炎症）、脳腫瘍など脳のダメージに伴って現れるタイプと、原因不明なタイプに分かれます。1～2か月の間に急速に歩行困難や認知障害を呈することがあればこの病気を疑います。認知症と間違われやすい病気ですが、手術で回復可能なものもあり、「治療可能な認知症」ともいわれます。

歩行障害が中心的な症状です。狭い歩幅、がに股、すり足、足底が床にへばりついて足が前に出にくい歩行（すくみ足歩行）などが特徴です。そのためバランスを崩しやすく、転びやすいことに注意しなくてはなりません。その他、もの忘れや注意力の低下といった認知面の症状や、短気になったり、逆に自発性が低下したり、ぼんやりしたりするといった性格面の症状が現れることもあります。トイレまで間に合わないことによる尿失禁もこの疾患の特徴です。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

シャント手術（たまった脳脊髄液を体内の他の場所へ流す道を作る手術）による治療を行うため、入院・通院に対する配慮が第一です。手術で改善することが多いですが、進行し重症化する場合もあるため、医療機関への定期的な通院が必要となります。環境的な配慮の一例として、手すりや滑り止めなど転倒予防の工夫や、トイレが近くにあることは、患者さんの安心感につながるでしょう。「肥満と便秘はシャントの敵」と言われるように、肥満と排便のコントロールも重要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

どのような業務を行うかについては、患者さんの年齢とこれまで行ってきた業務内容、治療後の業務スキルの回復ぶりから判断します。

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 就労はしているものの、通院などの費用がかかるため、手帳を持っている人を対象にした医療的な手当などがあれば助かります。あるいは税金の障害者控除枠を増やしてもらえたら、ありがたいです。

14 脊髄空洞症【176】

脳と脊髄（背骨の中を通る神経の束）は、脳脊髄液という水に守られています。脊髄空洞症は、脊髄の中に脳脊髄液のたまった大きな空洞ができて脊髄を内側から圧迫するため、さまざまな神経症状や全身症状をきたす病気です。脊髄は脳の命令を全身に伝える神経線維の束であり、この部分に空洞ができると感覚障害や運動麻痺が現れてきます。発症年齢は20代から30代が多いですが、あらゆる年齢層にみられます。男女差はなく、多くの場合、遺伝することはありません。

症状が体のどこに出るかは空洞のできた場所と広がりにより異なりますが、一般に足よりも腕や手に出やすく、腕の痛み、感覚障害、脱力感などで始まることが多いです。なかでも特徴的なのは手が温度と痛みを感じにくくなる症状で、そのために湯加減が判らなくなったり、火傷をしても熱さを感じなくなったりします。適切な治療を行わないと徐々に空洞が大きくなり、症状が徐々に進行します。進行した部位によっては、発汗や立ちくらみなども起こることがあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

手術によって症状の進行を食い止められますが、神経障害そのものの回復は難しく、痛みやしびれ、握力低下といった神経症状がしばしば残ります。手術後も残るこのような神経症状への配慮が必要です。手の痛みや熱さの感覚が鈍い場合には、暖房器具による低温やけど等に注意しなくてはなりません。このような神経症状に対する治療に加え、空洞が再発する場合もあるので、定期的に医療機関へ通院しやすいような配慮が必要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

定期的に通院しながら、軽作業や食品加工に従事している方がいます。

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 住宅ローンの支払いがきつかったので、住宅金融支援機構に病気のことを話してみたのですが、「あなたのような方は優遇されません」と言われ、目の前が真っ暗になりました。障害年金も安いので、どれだけ収入を増やして、どれだけ長く雇用してくれるかが問題です。今は時給制で、通院があるとその時間の分だけお給料が減ります。以前のように働きたいとは思っているものの、体がついてきてくれません。なので、本当に、一般就労に移ることがいいのだろうか、とも考えてしまいます。（福祉）

15 遠位型ミオパチー【39】

体幹から遠い筋肉（遠位筋）に炎症が起きて筋力が低下する遺伝性筋疾患の総称です。複数の異なる疾患が含まれていますが、日本では「縁取り空胞（膜で縁取られた空所）を伴う遠位型ミオパチー（GNE ミオパチー）」と「三好型ミオパチー」が代表的です。10代～30代で発症します。

GNE ミオパチーでは膝下の前のほうの筋肉が最初に侵されます。つま先が持ち上がらない、小さな段差でも転びやすい、スリッパが脱げやすい、走りにくいなどの症状で気づきます。三好型ミオパチーでは足首を下に曲げる筋肉が侵され、つま先立ちができなくなることが特徴です。どちらの疾患も膝下の筋肉が徐々に痩せてゆくので、発症10～15年程度で杖や車いすが必要となります。手指の筋力も低下しますが、心筋や呼吸筋は侵されにくいので、生命的予後は良いと考えられています。知的機能も保たれます。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

主な症状は転倒しやすさなど歩行の困難さであり、おおむね10年後には杖や装具、車椅子が必要になります。このような長期経過を念頭におき、エレベーターや手すりの設置などバリアフリー的観点からの合理的配慮のほか、在宅勤務も考慮に入れるなど勤務体制への柔軟な配慮が望まれます。転倒予防のためにリハビリテーションやストレッチが有効な場合もあり、医療機関で定期的に加療しやすいような配慮も必要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

かなり筋力が落ちた状態であっても知的機能は低下せず、パソコン作業を行うことのできる方が多いです。就労移行支援施設を経て在宅勤務をしている方や、福祉系就労サービスをお使いの方がいます。

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 通勤、就労中でも公的ヘルパーを使えるよう制度の改正をお願いしたいです。職場への送迎、トイレ介助等サポートを受けながら、自分の能力を最大限に発揮でき、人並みの給料がもらえる職場の提供に国は力を入れてほしいと思います。難病になり、社会とのつながりがなくなり、必要とされていないさびしさを感じていますが、知識や能力向上のための訓練をおこなっていただければ、自信をつける意味でも、やってみたいと思っています。また、家で仕事ができる情報サイト等や、家で仕事をする為の準備設備等、相談場所を知りたいです。

16 多発性硬化症【217】

通常、中枢神経は脳からの情報を体全体に伝えやすいように絶縁体の髄鞘（ずいしょう）で覆われていますが、この髄鞘がむきだしになってしまうことで伝達がうまくいかなくなり、さまざまな症状が起こる病気です。症状が治まる時期（寛解）と症状が出る時期（再発）を繰り返し、季節や体調によっても症状の揺らぎがあります。20代～30代で発症することが多く、女性に多い病気です。

中枢神経のどこに病変ができるかによって症状は異なります。よくみられる症状は、目のかすみ、視野が欠ける、色がわからない、眼球が痛む、手足のしびれやふらつき、トイレが近くなる、ものを飲み込みにくい、ろれつがまわらない、疲れやすい、などです。体温が上がると一過性に症状が悪くなることがあります（ウートフ徴候）。また突然、痛みを伴う手足の硬直が起こることがあります。それに加え、注意力低下や記憶力低下、感情がコントロール出来なくなるなど、高次脳機能障害を呈することがあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

たいへん疲れやすいため、目を酷使用する業務や長時間労働を避け、こまめに休憩を入れるといった配慮が望まれます。ウイルス感染が再発のきっかけになりますので、風邪を引きやすい環境での業務は避けるべきですが、体温が上がると症状が悪化することがあるため暑さにも配慮が望まれます。認知機能や精神機能に影響が出た場合には、2つのことを同時にできなくなったり、言われたことを忘れてしまったり、感情のコントロールが難しくなったりすることがありますので、その場合には業務内容や業務の進めかたに配慮するなど、事業所全体の理解とサポートが必要です。長期にわたり継続的に治療を行ってゆく必要があるため、通院しやすくする配慮も望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

事務、ネット販売などパソコンを用いた情報関連業務のほか、飲食店、軽作業、印刷、製造業、縫製業やクリーニング業など幅広い業務に就いています。

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 就労継続支援 A 型事業所にて在宅就労をさせていただいております。難病で肢体不自由、排泄困難もあるため、在宅就労という環境は大変助かっており、数年にわたって就労継続できております。一般就労では無理な身体になってもこうして仕事をさせていただき、精神的にも経済的にも大変救われています。事業所がなくなることはないよう、切に願うばかりです。（福祉）

17 パーキンソン病【261】

脳の神経伝達物質であるドーパミンの減少により、筋肉の動きがうまく調節できなくなる病気です。中脳にある黒質という部分の変性によりこのような症状が起こります。症状は体の片側から出はじめ、しだいに反対側に広がってゆきます。高齢者に多い病気ですが、40代以下での発症もまれではありません。ゆっくりと進行する病気ですが、服薬により症状を消失させることができ、適切な治療によって長期にわたり通常と変わらない生活を送ることができます。

運動症状と非運動症状に分かれます。4大運動症状は、(1)安静時でも手足がふるえる(静止時振戦)、(2)筋肉がこわばる(筋固縮)、(3)動作の開始が遅くなる、動作自体も遅くなる(動作緩慢・無動)、(4)小刻みな歩き方になる、バランスを取りにくく転びやすくなる(姿勢保持障害)です。このような症状のために歩行が困難になったり、文字を書くことやボタンをかけることが難しくなったりします。また、表情が乏しくなることがあります。非運動症状には、便秘や排尿の困難、立ちくらみや睡眠障害のほか、もの忘れや計画遂行力の低下、意欲低下や抑うつ気分など精神的な症状がみられることもあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

病気の進行はゆるやかであり、すぐに就業に支障をきたすことはありません。進行にしたがい手先を用いた細かい作業が難しくなったり、移動に困難をきたすようになってきた場合には、業務内容の調整など個別の配慮が必要になるかもしれません。服薬によって症状を改善させることができる反面、薬効が切れると動けなくなるなど状態の落差が激しい場合があり、また、疲れやすさ、眠気、抑うつ気分など精神面に影響が出る場合もありますので、事業所全体がこうした特徴を理解し、定期的に服薬や休憩ができるような勤務体制を整える

Q2：どのような業務を行っていますか

一般事務などパソコンを用いた情報関連業務のほか、販売、清掃、印刷などの軽作業を行っている方がいます。症状をコントロールしながら工場などで運転のお仕事をなさっている方もいます。

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 再就職に必要なテクニック、例えば応募書類の書き方、面接の仕方など具体的なことを教えてくれるセミナーやワークショップを開催してほしいです。特に、障害者手帳を取れない方々の支援をお願いします。

18 慢性炎症性脱髄性多発神経炎【318】

末梢神経に炎症が起こることで手足に筋力低下や感覚障害が生じる病気です。通常、神経は絶縁体の髄鞘（ずいしょう）に覆われることでスムーズな情報伝達を行っていますが、この病気にかかると免疫機能が髄鞘を壊してしまい、スムーズな情報伝達が妨げられて症状につながると考えられています。進行性あるいは再発性の経過をたどります。幅広い年代で発症がみられ、やや男性に多いです。

主な症状は手足の筋力低下と感覚障害です。筋力低下の症状としては、どちらかの腕が上がらない、手足の脱力、ものをつかめない、箸をうまく使えない、階段をうまく登れない、転びやすい、などがあります。感覚障害の症状としては、手足がしびれる、ビリビリする、痛む、などがあります。これらの症状が進行してゆくと、食事、整容、歩行、階段の昇降、トイレ動作など日常生活での基本動作が困難になってゆきます。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

歩行や移動の困難さに対する合理的配慮が望まれます。階段を使わずエレベーターで移動できるようにするなど、バリアフリーの観点からの配慮が必要になります。通勤が負担になる場合は在宅ワークも考慮します。また、病状に波があり疲れやすいので、立ち仕事など無理のある業務は避け、気軽に休憩を申し出ることが出来るような配慮や、本人にとって過労にならないように業務を調整するなどの配慮も望まれます。医療機関での定期的な加療が必要ですので、通院を考慮に入れた勤務体制づくりも望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

パソコンを用いた事務の仕事をしている方が多いです。そのほか、製造、食品加工などの軽作業に従事している方がいます。また、就労移行支援や就労継続支援 A 型といった障害福祉サービスをお使いの方もいます。

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 就労継続支援 A 型で働いているのですが、地域によっては交通費が支給されないもので、どうにか改善してほしいです。障害者雇用率制度に難病の手帳なしの人も追加してほしいです。一般枠での採用を目指すほかなくなってしまうので、なにかとハードルが高いです。また、A 型事業所における施設外就労の割合が増えてきているのですが、立ち仕事が多いので人によっては（あるいは状況によっては）難しいと感じています。（福祉）

19 もやもや病【335】

内頸動脈という太い脳動脈の終末部が細くなり、血流不足が起こり、それを補うために通常はみられないような細い血管が作られる病気です。これらの血管は脳血管撮影で「もやもや」して見えますが、通常の血管よりも弱いため、負担がかかると出血してしまいます。このように脳出血を起こすタイプを「出血型」、血液不足で発症するタイプを「虚血型」と呼んでいます。成人では40歳前後に発症のピークがあり、出血型で発症する場合があります。

症状にはかなり個人差があります。成人に多い出血型では、手足の麻痺が起こったり、言葉が話せなくなったり（失語）、ろれつが回らなくなったりします。また、けいれん発作や頭痛、吐き気が起こることもあります。虚血型の発作の場合は、一時的に手足が脱力したり、手足が動かせなくなったり、手や顔がしびれたり、うまく言葉が言えなくなったりして、重い場合には脳梗塞となります。度重なる発作で脳にダメージを受けた場合には、情報処理能力、注意・記憶力、精神面などに影響を及ぼし、高次脳機能障害が出現することもあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

血圧コントロールが大切です。高血圧にならないよう、長時間労働や肉体労働、夜勤を避ける配慮が望まれます。また、体力低下を考慮し、脱水症状に陥らないためにも、こまめに休憩を取ることが望まれます。脳のダメージの後遺症で手指に不自由さが残っていたり、注意・記憶力が低下したりしている場合には、それらの症状を理解するとともに、業務内容や業務の進め方について、その方の特性を考慮した丁寧な調整が必要になります。

Q2：どのような業務を行っていますか

受付、販売、飲食店や喫茶、介護職などの対人サービス業をはじめ、配達やポストイングなどの軽作業、パソコンを用いた一般事務など、幅広い業種に就いています。また、障害者雇用枠での勤務や、就労継続支援A型（B型）施設への勤務など障害福祉サービスを用いている方もいます。

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 年1回でいいので本人と職場側にアンケートなど行って勤務内容や状況等を改善できるような仕組みをつくってくれたら、と思います。本人が言うと職場環境や人間関係の悪化につながりかねないですし、勤務年数が長くなるにつれ病気への配慮や意識共有がうすれてきて、健常者と同じあつかいになってきているので、ときどき辛いときがあります。（福祉）

骨・関節系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
黄色靭帯骨化症
強直性脊椎炎
後縦靭帯骨化症
広範脊柱管狭窄症
骨形成不全症
四肢形成不全
進行性骨化性線維異形成症
タナトフォリック骨異形成症
多発性軟骨性外骨腫症
低ホスファターゼ症
特発性大腿骨頭壊死症
軟骨無形成症
汎発性特発性骨増殖症
ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
慢性再発性多発性骨髄炎
肋骨異常を伴う先天性側弯症

- 骨は、身体を支えたり、動かしたりするときに軸となり、関節は、骨と骨の連結部分で、身体の動きをスムーズに行う役割を果たしています。骨・関節系疾患とは、骨や関節が壊れたり変形したりすることによって、身体が動かしにくくなったり、痛みやしびれなどが生じたりする状態です。
- 手術や薬を中心とした治療をしながら、適切な配慮を受けることで、就労が可能です。