

厚生労働科学研究費補助金
障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

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

平成29年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 深津 玲子
平成30（2018）年 3月

目 次

I. 総括研究報告		
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	---	1
深津 玲子		
II. 研究結果図表		
事業所調査結果	-----	7
当事者調査結果	-----	23
III. 分担研究報告		
厚労省難治性疾患政策研究事業研究班を対象とした 難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査結果	-----	43
横山和仁		
(資料)		
調査対象疾患と調査対象班、回収状況リスト		
調査回答抜粋		
難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査票		
調査依頼状		
IV. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	57
V. 付録		
事業所調査票	-----	59
当事者調査票	-----	73
事業所向けマニュアル	-----	85

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野））
総括研究報告書

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 臨床研究開発部長

研究要旨

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た。同法の対象となる障害者には難病のあるひと含まれる。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、就労移行支援において必要な合理的配慮に関する調査はほとんど行われていない。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ある。難病のある人の就労支援の場面における合理的配慮について現段階では未整備であり、難病のある人が、福祉就労を含む就業により社会生活への参加を進めるため、障害者差別解消法のなかに必要な対策を提唱し、推進することは喫緊の課題である。本研究は、難病当事者、就労系福祉サービス機関、就労支援機関、難病研究者等を対象として、就労移行支援を利用する際に必要な合理的配慮について調査し、その内容を難病疾病別に取りまとめ、全国の就労系障害福祉サービス事業所や、関係機関に提供し、難病のある人の就労支援に活用することである。当研究は 全国の就労系福祉サービス機関を対象とした合理的配慮の実態調査、 全国の難病当事者を対象とした合理的配慮に関するニーズ調査、 厚労省難治性疾患政策研究事業指定難病班研究者等を対象とした疾病別合理的配慮に対するニーズ調査、よりなる。初年度は、 全国20都道府県に設置された、主たる対象者に難病を記載している就労系福祉サービス事業所2,112か所、 平成25年度調査で就労支援サービス利用の多かった難病10疾病の当事者団体2,486人、 平成25年度調査で就労支援サービス利用の多かった25疾病の難病研究班代表者（18名）を対象に質問紙調査を行い、結果を集計分析し、事業所等における必要な合理的配慮について疾病ごとに整理し、マニュアル を作成中である。なお当研究では障害者総合支援法の対象となる358疾病を難病と定義する。

< 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 >

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
武藤 剛 順天堂大学大学院医学研究
科 衛生学講座 助教
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
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
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

A. 研究目的

難病のある人が、就業生活を通じた社会参加を果たすために就労支援を利用する際に必要な合理的配慮について検討するために、現在の就労系福祉サービス機関等における配慮の実態を、全国の事業所を対象として調査し事例収集することで、解決すべき合理的配慮に関する課題を明らかにし、現在就労支援サービスを受けている、あるいは希望する難病当事者に対象に、事業所でサービスを受ける上で必要な合理的配慮

について調査することで、難病のある人の多様な状況に応じたニーズを明らかにし、難病班研究者を対象に疾病別の医療的ニーズに基づく合理的配慮について調査し、これらを難病疾病ごとに整理することにより、就労系福祉サービス機関等における講ずべき合理的配慮についてマニュアルとしてまとめ、対応を提示する。なお当研究では、難病とは障害者総合支援法の対象となる疾病と定義する。

B. 研究方法

全国の就労系福祉サービス機関を対象とした合理的配慮の実態調査：下記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就労系福祉サービス事業所に、難病患者の就労移行支援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った。
沖縄県、新潟県、秋田県、富山県、青森県、群馬県、埼玉県、岐阜県、福井県、和歌山県、栃木県、千葉県、熊本県、岡山県、神奈川県、大分県、島根県、三重県、福島県、北海道
なおこれらは深津が実施した全国事業所調査（H25）で回答率が高く、調査に協力的であった自治体である。

全国の難病当事者を対象とした合理的配慮に関するニーズ調査：H29年度は、深津が実施した全国事業所調査（H25）で、就労系福祉サービス事業所を利用する患者の多い10疾病（脊髄小脳変性症、網膜色素変性症、潰瘍性大腸炎、クローン病、関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、

パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病)を選択し、その疾病当事者団体に調査協力を依頼し、就労移行支援を利用する際の社会的障壁と必要な合理的配慮について質問紙調査を行った。

厚労省難治性疾患政策研究事業指定難病班研究者等を対象とした疾病別合理的配慮に対するニーズ調査：H29年度は、深津が実施した全国事業所調査（H25）で、全国で10名以上の利用者がいた25疾患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た。

B. 研究結果

就労系福祉サービス事業所2,112(就労移行348、就労継続A型728、B型1,036)カ所に難病患者の就労移行支援を利用する際に行っている合理的配慮等についてアンケート調査を行った。30年2月20日時点で回収率40%(854件)。現在難病のある人が利用していると回答した事業所は286(33%)でこれは25年度調査(n=6,053)の16%に比べ増加している。(図1)また過去5年間についても利用有りが364(43%)で25年度調査の19%に比べ増加している。(図2)過去5年間利用がないと回答した事業所にその理由を聞いたが、「利用相談がない」が91.7%で、これは25年度調査の90.7%と変わらなかった。(図3)難病患者を受け入れる際に把握したい情報として80%以上の事業所が挙げた項目が、「事業所が注意しなければならない疾病特

有の注意事項」「本人が自分自身の疾病をどれだけ理解しているか、自身で行っている体調管理について」「主治医の意見書など医療情報」であった。

(図4)調査した事業所全体で提供しているサービス、していないサービスを表2にまとめた。利用者の多い難病疾患は表3にあげた通りである。障害者総合支援法の対象となる難治性疾患はH25年度が130、H29年度は358と増えている。今回の調査で利用者が最も多かったダウン症候群と第3位の筋ジストロフィーはH25年度には対象疾病ではなかった。事業所を利用する障害者手帳を取得していない者は21%でありH25年度より増加している。(図5)事業所を利用する難病患者が行っている。主な作業内容は図6の通りで軽作業、パソコンなど情報関係、清掃が多い。難病疾病ゆえの配慮を行っていると回答した事業所は68%であり(図7)、その配慮項目は多い順に「負荷(重いものの運搬負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している」「体調に合わせ仕事時間の変更」「来所中の体調確認」などであった。(表4)また事業所が考える今後の改善点として最も多くの事業所が挙げた項目は「難病のある人が可能な仕事を増やす」であった。(表5)事業所を利用する患者の多い10疾病のうち全国パーキンソン病友の会を除く9疾病団体より了承を得て、15歳(中学卒業後)～65歳の当事者2,486名に就労移行支援を利用する際に必要な合理的配慮等についてアンケート用紙を配布し調査を行った。30年2月20日時点で

回収率42% (1,047件)。男性243人、女性802人、性別無回答2人、平均年齢49歳 (表6)。障害者手帳は66%が所持せず、所持する者では身体障害者手帳が最も多かった (図8)。就労系福祉サービスの利用経験があるという回答は61人 (5.9%) で、これは平成26年度当事者調査 (深津) の結果6% (n=889) と同様であった。就労系福祉サービスに関する知識については、この制度を知っているという回答は360人 (34.4%) で平成26年度調査の29.2%より増加していた。またこの制度を知らないと回答した群 (674人) は、323人 (48%) が「今後この制度について知りたい」と回答し、就労系福祉サービスの潜在的利用ニーズがあることが明らかとなった (図10)。就労系福祉サービスの利用経験がある難病のある人に、疾患について配慮を受けているか、という質問に対し「十分受けている42.6%」「受けているが足りない37.7%」「受けていない8.2%」「わからない11.5%」という回答であった (図11)。受けている配慮として多く上がった項目は「負荷 (重い物の運搬、姿勢、時間、量) の軽減」「通院日の優先」「事業所内での体調の把握」「送迎サービス」などであった。

事業所を利用する患者の多い25疾病の研究班 (18) に、就業に関する質問紙調査を行った。30年1月4日時点で下記22疾病 (16班) について回答があった。脊髄小脳変性症、モヤモヤ病、網膜色素変性症、関節リウマチ、パーキンソン病、脊髄空洞症、多発性硬化症、重

症筋無力症、潰瘍性大腸炎、クローン病、全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、後縦靭帯骨化症、正常圧水頭症、サルコイドーシス、下垂体前葉機能低下症、IgA腎症、一次性ネフローゼ症候群、再生不良性貧血

就業に影響する症状は、構音障害、歩行障害、てんかん、視力障害、関節痛、排尿障害、下痢、呼吸困難、全身倦怠感等で、疾患別で様々であった。同一疾患であっても重症度によって大きく異なっていた。就業可能性も重症度や症状によるところが大きく、就労支援の必要性が確認された。各疾患の専門家から事業者や人事担当者、産業保健職への意見は具体的な記載が多く、就労系障害福祉サービス事業所や難病のある人を雇用する企業に直接役立つものであった。産業保健職への意見の中には「かかりつけ医からの情報収集による病状の把握」、「就業上の困難がある場合は主治医とのコミュニケーション」、「個々の病状に応じて主治医との相談」などの意見があり多様な症状を示す難病については主治医と産業医が情報を共有することが難病のある人の就労支援に重要であることが示唆された。

C. 考察

難病のある人の就労系福祉サービス事業所の利用は平成25年度に比べ明らかに増加しているが、いまだ利用のない事業所の理由の大半は「来談そのものがない」であり、制度の周知が不十分であることが示唆される。事業所が難

病のある利用者を受け入れる場合に把握したい情報として、主治医の意見書など個人の医療情報、事業所が注意しなければならない疾患特有の医療情報（注意事項）、自己管理（本人がどれだけ自分の疾病を理解しているか、自身で行っている体調管理）の3点がほぼ同数で全体を占めた。利用者の多い難治性疾患として、新たに障害者総合支援法の対象となったダウン症候群、筋ジストロフィーが上位に加わった。障害者手帳を持たない利用者は25年度調査に比べ増加し、手帳が無くとも医師の診断書等を持って障害福祉サービスを利用できる制度についてはある程度浸透した可能性がある。主な作業内容は平成25年度調査とほとんど変わらないが、今後改善したいこととして、難病のある人が可能な仕事を増やしている、と言う事業所回答が35%と最も高く、今後に期待される。

難病当事者の調査では、いまだ就労系福祉サービス利用の経験者は少ないが、制度について知りたい、と言う回答が未利用者の半数あり、潜在的利用ニーズがあることを示唆している。またすでに事業所を利用している難病のある人で、疾患についてなんらかの配慮を受けている、という回答は80%にのぼり、配慮を受けていないという回答は8.2%であった。今後も改善は求められるが、すでに事業所で実施されている配慮、今後の課題となる配慮について今後整理していきたい。今年度は当事者調査を行った15疾患について、事業所等における必要な合理的配慮に

ついて疾病ごとに整理し、マニュアルを作成した（平成30年3月末日発行予定）。巻末に全身性エリテマトーデスを参考として掲載した。次年度は当事者および研究者調査を引き続き行うとともに、事業所において事例収集も行い、各疾病別臨床班研究者から得られた臨床サイドの合理的配慮ニーズに関して、法律的・職域産業保健の観点から検討し、100疾患以上の難病疾患について疾病別合理的配慮マニュアルを作成する予定である。

- D. 健康危険情報
特になし
- E. 研究発表
 - 1. 論文発表
無し
 - 2. 学会発表
第28回全国難病センター研究会
（2017.11.5 東京）
- F. 知的財産拳の出願・登録状況（予定を含む）
無し
- G. 特許取得・実用新案登録・その他
無し

表1 事業所アンケート調査結果

	配布枚数	回収枚数
就労移行支援事業所	348	143(回収率 41%)
就労継続A型支援事業所	728	285(回収率 39%)
就労継続B型支援事業所	1,036	426(回収率 41%)
計	2,112	854(回収率 40%)

図1 現在、難病のある人が利用していますか

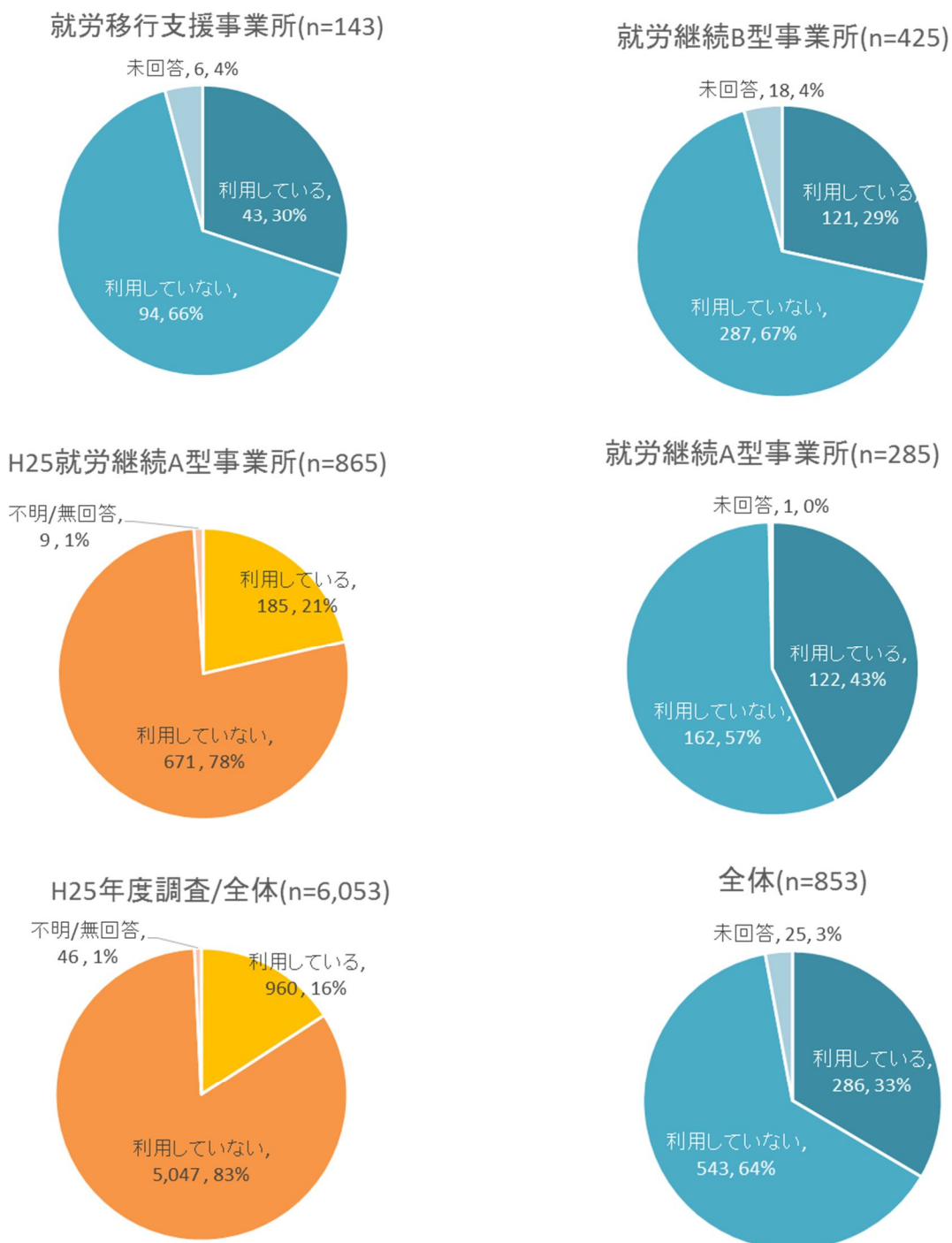
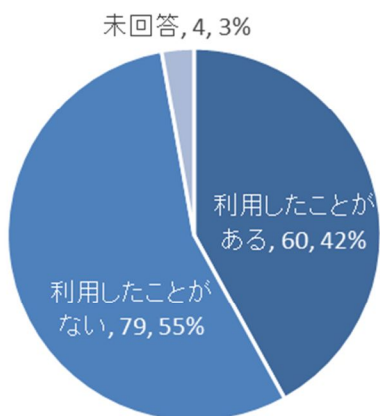
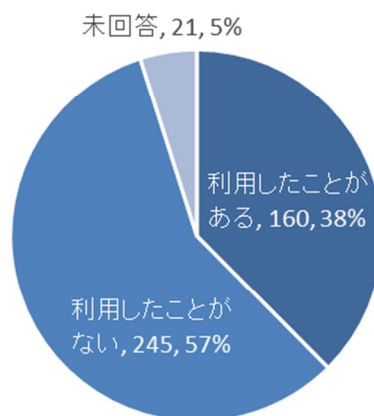


図2 過去5年間～現在、難病のある人が利用したことがありますか。

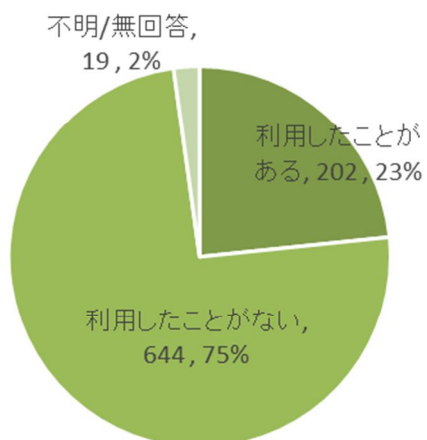
就労移行支援事業所(n=143)



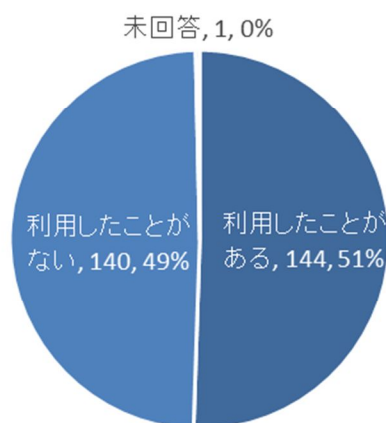
就労継続B型事業所(n=425)



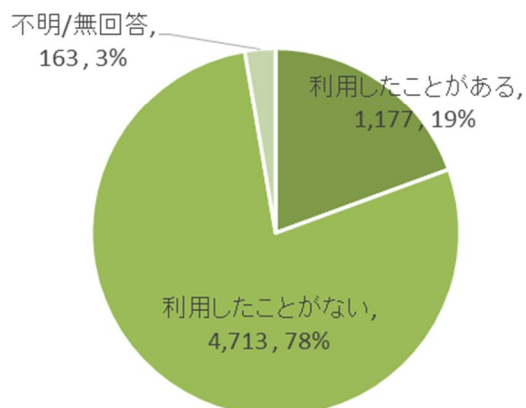
H25調査/A型事業所(n=865)



就労継続A型事業所(n=285)



H25調査/全体(n=6,053)



全体(n=853)

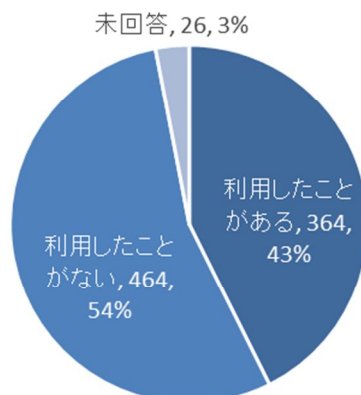
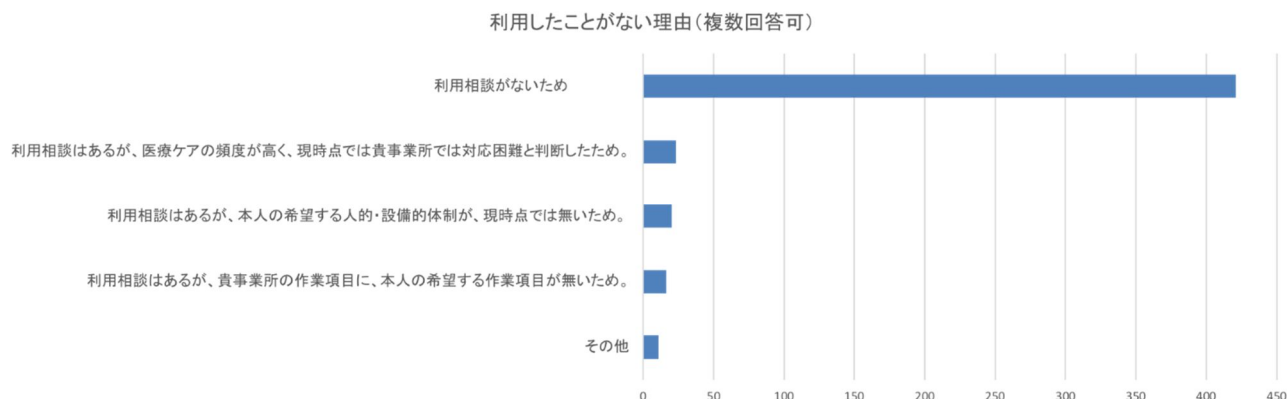


図3 利用したことがない理由は何ですか



H25調査/全体(n=5,047)

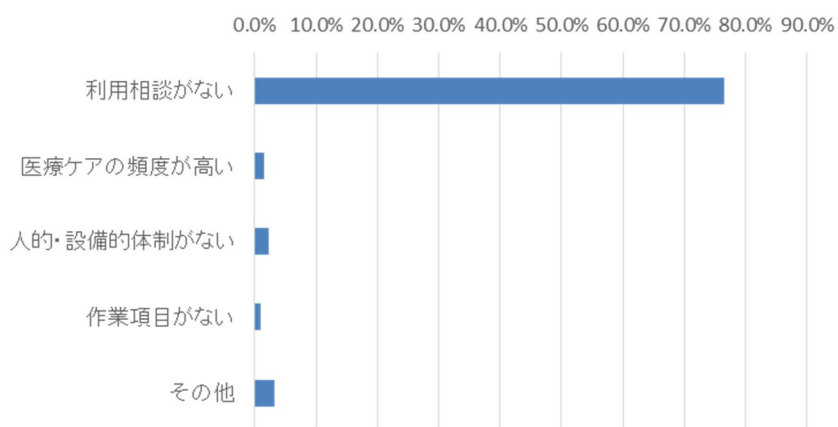
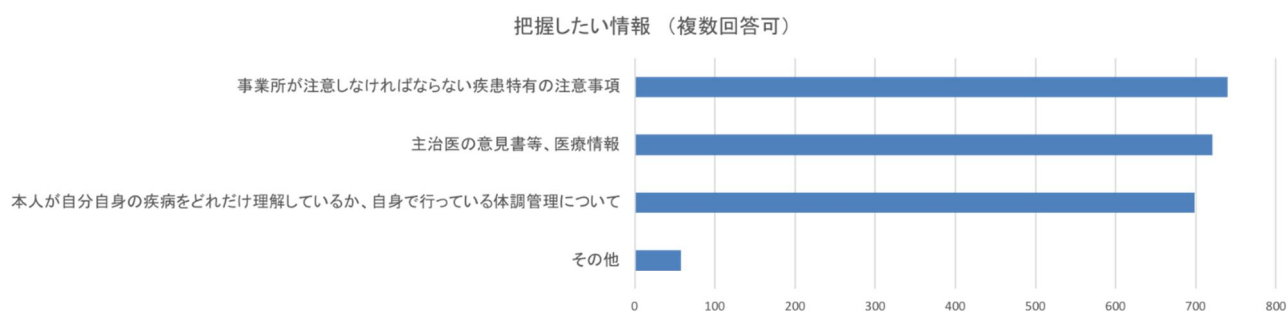


図4 受け入れる場合、把握したい情報は何ですか



H25調査/全体(n=6,053)

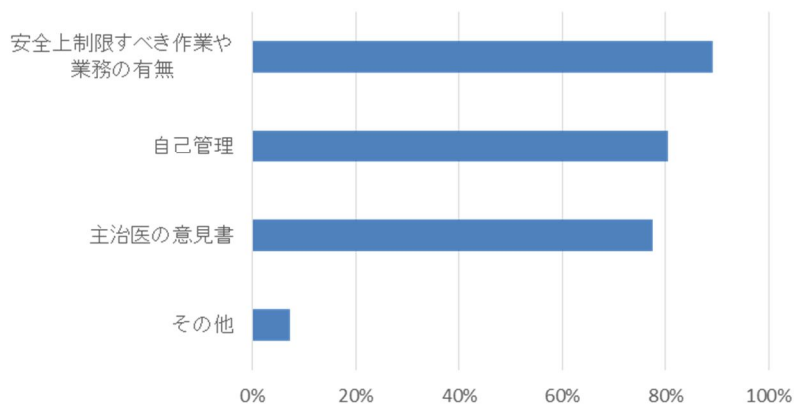


表2

提供しているサービス(全体 上位 10 項目)n=854

1. 通院日の配慮をしている(通院を優先)	812	95%
2. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	760	89%
3. その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	748	88%
4. 来所中の体調を確認している	747	87%
5. 利用者同士が交流する機会をもうけている	744	87%
6. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	721	84%
7. 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)にしている	708	83%
8. 休息場所(横になれる場所など)を用意している	685	80%
9. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	672	79%
10. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	594	70%

提供していないサービス(全体 上位 10 項目)n=854

1. 医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	751	88%
2. 在宅勤務ができるようにしている	738	86%
3. 食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	591	69%
4. トイレや食事の介助をおこなっている	546	64%
5. 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている	526	62%
6. 通院の付き添いをしている	447	52%
7. 事業所内がバリアフリーである	412	48%
8. 服薬管理をしている	387	45%
9. 難病のある人が可能な仕事を増やしている	305	36%
10. 送迎サービスを行っている	236	28%

場合により提供しているサービス(全体 上位 10 項目)n=854

1. 難病のある人が可能な仕事を増やしている	333	39%
2. 当番制の業務を免除している	315	37%
3. 希望する仕事につけるようにしている	311	36%
4. 関係医療機関との情報交換をしている	305	36%
5. これまでの経験が生かせる仕事を提案している	302	35%
6. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	296	35%
7. 服薬管理をしている	270	32%
8. 通院の付き添いをしている	268	31%
9. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	250	29%
10. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	237	28%

表3 利用者の多い難治性疾患

利用者の多い難治性疾患(n=431)

1. ダウン症候群	45名	10.4%
2. 潰瘍性大腸炎	28名	6.5%
3. 筋ジストロフィー	28名	6.5%
4. パーキンソン病	28名	6.5%
5. 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	27名	6.3%
6. 全身性エリテマトーデス	21名	4.9%
7. 多発性硬化症/視神経脊髄炎	21名	4.9%
8. もやもや病	19名	4.4%
9. 関節リウマチ	17名	3.9%
10. クローン病	16名	3.7%

H25 調査(n=1,599)

1. 脊髄小脳変性症	180	11.3%
2. モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	132	8.3%
3. 網膜色素変性症	125	7.8%
4. 関節リウマチ	87	5.4%
5. パーキンソン病	79	4.9%
6. 多発性硬化症	60	3.8%
7. 潰瘍性大腸炎	56	3.5%
8. クローン病	56	3.5%
9. 神経線維腫症 型(レックリングハウゼン病)	43	2.7%
10. 全身性エリテマトーデス(SLE)	41	2.6%

図5 障害者手帳の有無

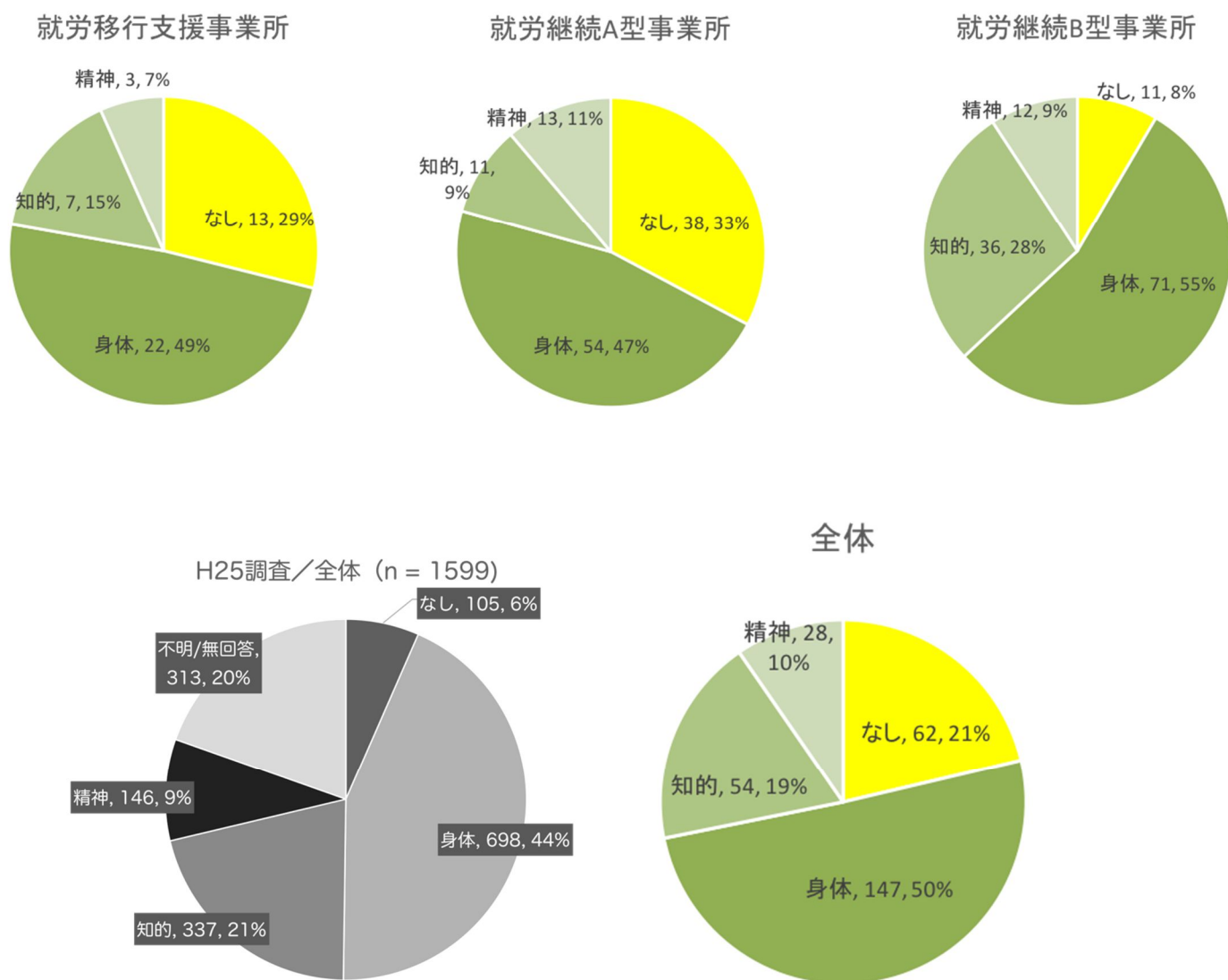


図6

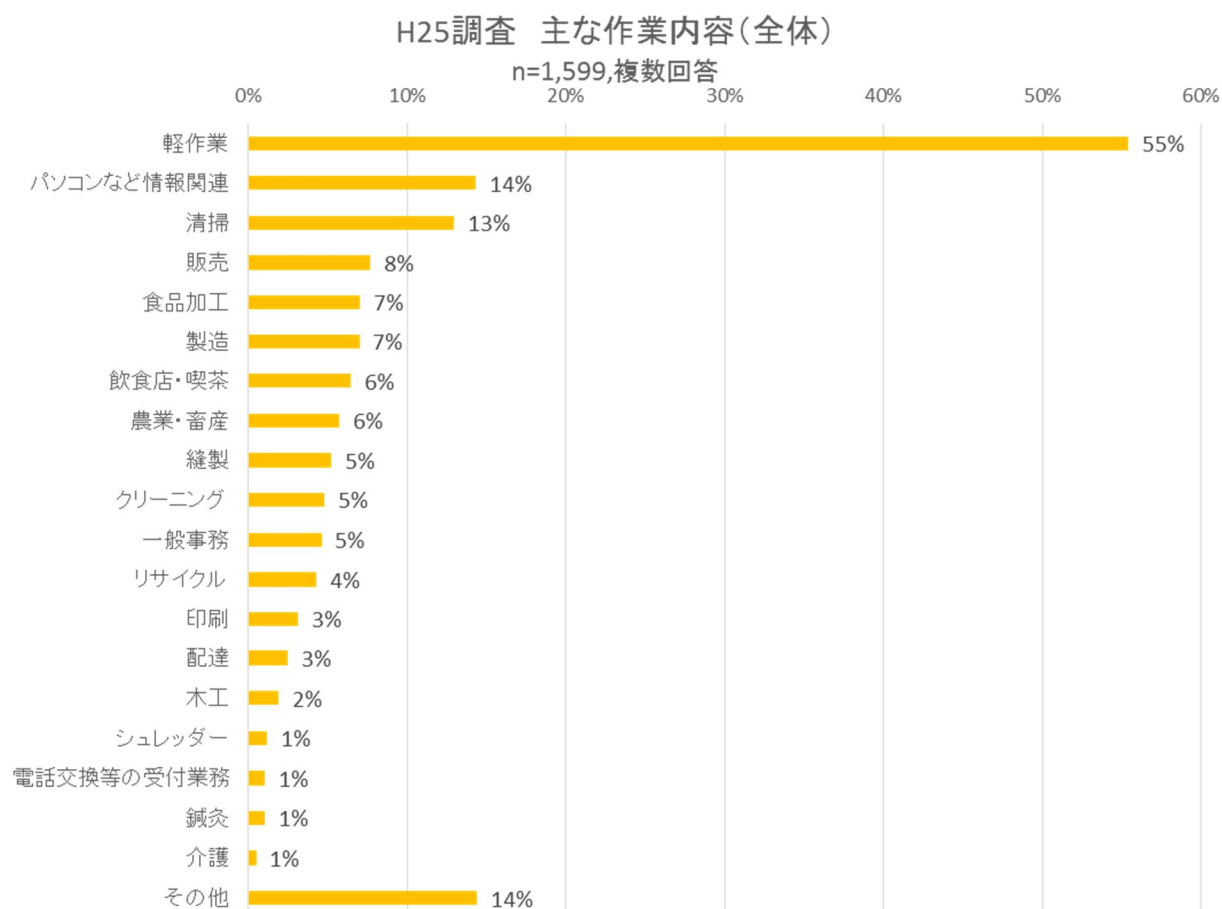
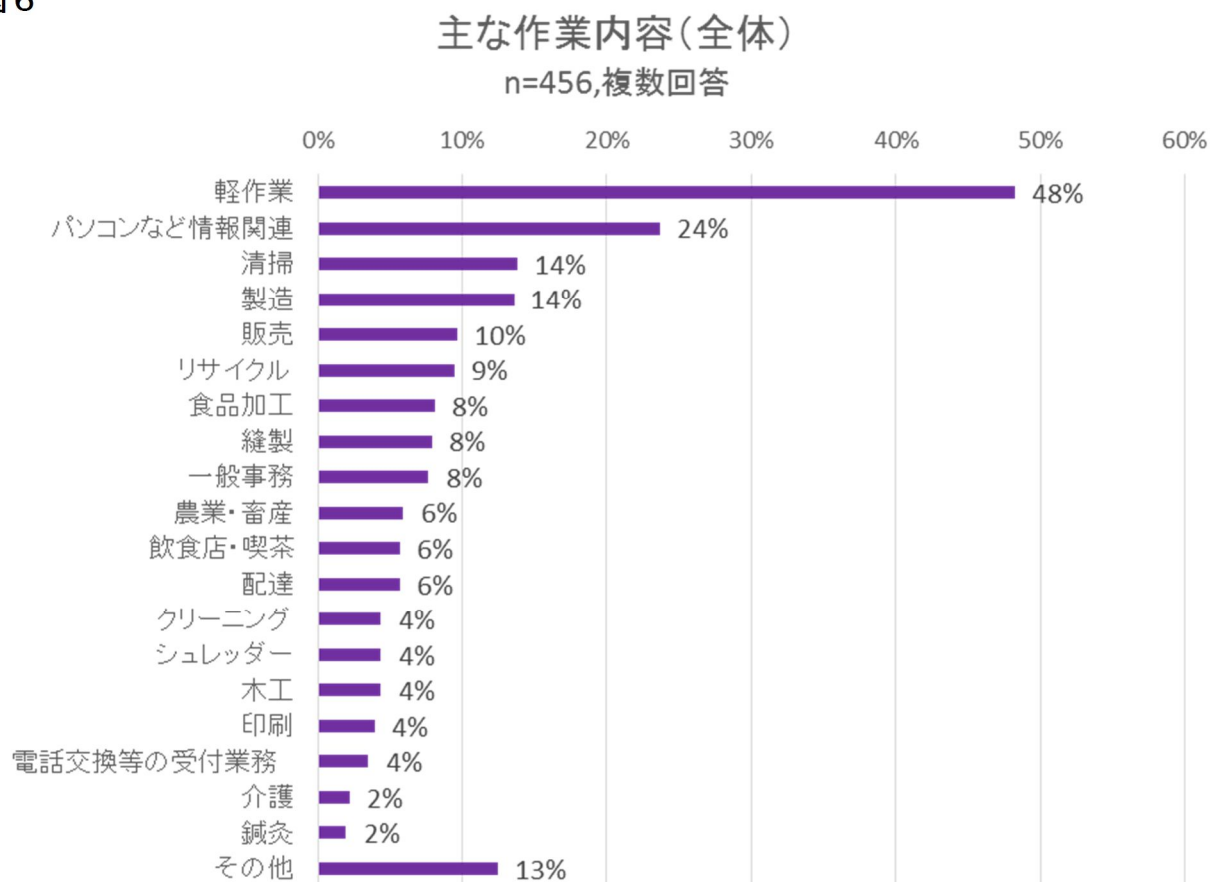


図7 難病のある人に対して貴事業所でその疾患ゆえに配慮をしていますか。

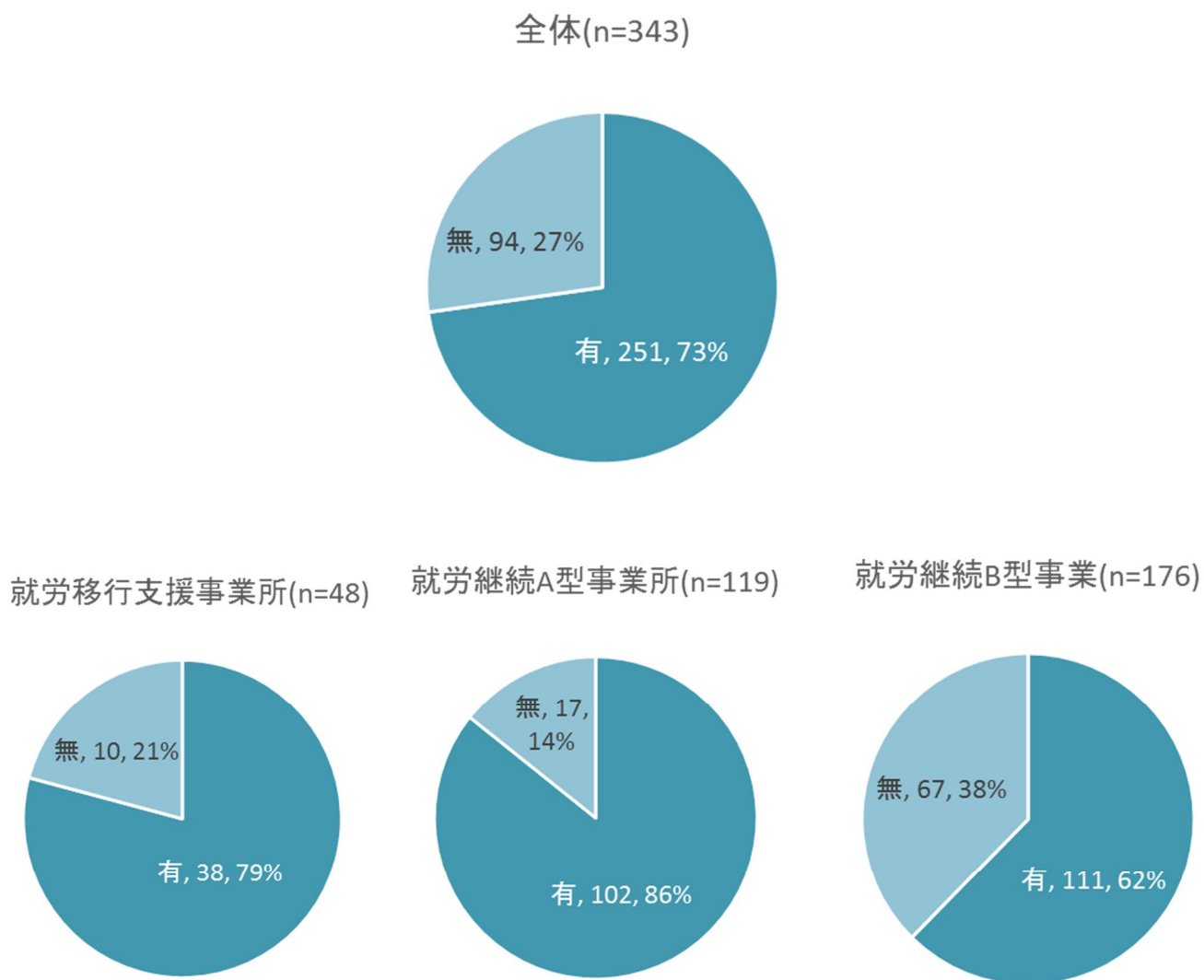


表4-1 全体・現在行っている配慮(n=152, 複数回答)

	事業所数	%
1. その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	85	55.9
2. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	73	48.0
3. 来所中の体調を確認している	67	44.1
4. 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)にしている	66	43.4
5. 通院日の配慮をしている(通院を優先)	65	42.8
6. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	53	34.9
7. 症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなくすむ、トイレに近い場所など)	52	34.2
8. 休息場所(横になれる場所など)を用意している	50	32.9
9. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	46	30.3
10. 利用者同士が交流する機会をもうけている	46	30.3
11. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	45	29.6
12. 希望する仕事につけるようにしている	44	28.9
13. 天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	41	27.0
14. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	39	25.7
15. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	37	24.3
16. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	36	23.7
17. 送迎サービスを行っている	35	23.0
18. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	34	22.4
19. これまでの経験が生かせる仕事を提案している	29	19.1
20. 難病のある人が可能な仕事を増やしている	27	17.8
21. 事業所内がバリアフリーである	24	15.8
22. 関係医療機関との情報交換をしている	21	13.8
23. 当番制の業務を免除している	20	13.2
24. 適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	20	13.2
25. 車での通所を許可している	18	11.8
26. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	12	7.9
27. 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている	10	6.6
28. 服薬管理をしている	10	6.6
29. 通院の付き添いをしている	9	5.9
30. 在宅勤務ができるようにしている	8	5.3
31. トイレや食事の介助をおこなっている	8	5.3
32. 食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	6	3.9
33. 医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	1	0.7

表4-2 就労移行支援事業所・現在行っている配慮(n=25,複数回答)

	事業所数	%
1. その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	13	52%
2. 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)にしている	11	44%
3. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	9	36%
4. 休息場所(横になれる場所など)を用意している	8	32%
5. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	8	32%
6. 希望する仕事につけるようにしている	7	28%
7. 来所中の体調を確認している	7	28%
8. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	7	28%
9. 通院日の配慮をしている(通院を優先)	7	28%
10. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	6	24%
11. これまでの経験が生かせる仕事を提案している	5	20%
12. 症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	5	20%
13. 天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	5	20%
14. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	5	20%
15. 適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	5	20%
16. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	5	20%
17. 利用者同士が交流する機会をもうけている	5	20%
18. 事業所内がバリアフリーである	4	16%
19. 車での通所を許可している	4	16%
20. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	4	16%
21. 関係医療機関との情報交換をしている	4	16%
22. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	4	16%
23. 送迎サービスを行っている	3	12%
24. 難病のある人が可能な仕事を増やしている	3	12%
25. 通院の付き添いをしている	3	12%
26. 服薬管理をしている	3	12%
27. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	2	8%
28. 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている	1	4%
29. 当番制の業務を免除している	1	4%
30. 在宅勤務ができるようにしている	1	4%
31. 食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	1	4%
32. トイレや食事の介助をおこなっている	1	4%
33. 医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	0	0%

表4-3 就労継続支援 A 型事業所・現在行っている配慮 (n=71, 複数回答)

	事業所数	%
1. その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	36	50.7
2. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	35	49.3
3. 症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなく てすむ、トイレに近い場所など)	31	43.7
4. 通院日の配慮をしている(通院を優先)	31	43.7
5. 来所中の体調を確認している	30	42.3
6. 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など) にしている	25	35.2
7. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	24	33.8
8. 休息場所(横になれる場所など)を用意している	19	26.8
9. 利用者同士が交流する機会をもうけている	18	25.4
10. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	17	23.9
11. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	17	23.9
12. 希望する仕事につけるようにしている	16	22.5
13. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	16	22.5
14. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	16	22.5
15. これまでの経験が生かせる仕事を提案している	14	19.7
16. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	14	19.7
17. 天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	13	18.3
18. 送迎サービスを行っている	12	16.9
19. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	12	16.9
20. 難病のある人が可能な仕事を増やしている	9	12.7
21. 適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	9	12.7
22. 車での通所を許可している	8	11.3
23. 事業所内がバリアフリーである	7	9.9
24. 当番制の業務を免除している	6	8.5
25. 在宅勤務ができるようにしている	6	50.0
26. 関係医療機関との情報交換をしている	5	7.0
27. 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデ ザインになっている	3	4.2
28. 通院の付き添いをしている	3	4.2
29. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	3	4.2
30. 服薬管理をしている	2	2.8
31. 食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	1	1.4
32. トイレや食事の介助をおこなっている	1	1.4
33. 医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	0	0.0

表4-4 就労継続支援 B 型事業所・現在行っている配慮 (n=56, 複数回答)

	事業所数	%
1. その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	36	64.3
2. 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)にしている	30	53.6
3. 来所中の体調を確認している	30	53.6
4. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	29	51.8
5. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	27	48.2
6. 通院日の配慮をしている(通院を優先)	27	48.2
7. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	24	42.9
8. 天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	23	41.1
9. 休息場所(横になれる場所など)を用意している	23	41.1
10. 利用者同士が交流する機会をもうけている	23	41.1
11. 希望する仕事につけるようにしている	21	37.5
12. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	21	37.5
13. 送迎サービスを行っている	20	35.7
14. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	18	32.1
15. 症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	16	28.6
16. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	16	28.6
17. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	16	28.6
18. 難病のある人が可能な仕事を増やしている	15	26.8
19. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	15	26.8
20. 事業所内がバリアフリーである	13	23.2
21. 当番制の業務を免除している	13	23.2
22. 関係医療機関との情報交換をしている	12	21.4
23. これまでの経験が生かせる仕事を提案している	10	17.9
24. 車での通所を許可している	6	10.7
25. 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている	6	10.7
26. トイレや食事の介助をおこなっている	6	10.7
27. 適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	6	10.7
28. 服薬管理をしている	5	8.9
29. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	5	8.9
30. 食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	4	7.1
31. 通院の付き添いをしている	3	5.4
32. 在宅勤務ができるようにしている	1	1.8
33. 医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	1	1.8

表5-1 全体・今後さらに改善したいこと(n=98,複数回答)

	事業所数	%
1. 難病のある人が可能な仕事を増やしている	34	34.7
2. 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている	26	26.5
3. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	18	18.4
4. 関係医療機関との情報交換をしている	15	15.3
5. 事業所内がバリアフリーである	14	14.3
6. 在宅勤務ができるようにしている	14	14.3
7. 適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	14	14.3
8. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	13	13.3
9. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	10	10.2
10. 希望する仕事につけるようにしている	9	9.2
11. これまでの経験が生かせる仕事を提案している	8	8.2
12. 症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	8	8.2
13. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	8	8.2
14. 通院の付き添いをしている	7	7.1
15. 送迎サービスを行っている	6	6.1
16. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	6	6.1
17. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	6	6.1
18. 利用者同士が交流する機会をもうけている	6	6.1
19. 休息場所(横になれる場所など)を用意している	5	5.1
20. 医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	5	5.1
21. トイレや食事の介助をおこなっている	4	4.1
22. 車での通所を許可している	3	3.1
23. その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	3	3.1
24. 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)にしている	3	3.1
25. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	3	3.1
26. 服薬管理をしている	3	3.1
27. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	3	3.1
28. 天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	2	2.0
29. 食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	2	2.0
30. 当番制の業務を免除している	1	1.0
31. 来所中の体調を確認している	1	1.0
32. 通院日の配慮をしている(通院を優先)	1	1.0
33. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	0	0.0

表5-2 就労移行支援事業所・今後さらに改善したいこと(n=15,複数回答)

	事業所数	%
1. 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている	6	40
2. 難病のある人が可能な仕事を増やしている	6	40
3. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	3	20
4. 通院の付き添いをしている	3	20
5. 適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	3	20
6. 送迎サービスを行っている	2	13
7. これまでの経験が生かせる仕事を提案している	2	13
8. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	2	13
9. 在宅勤務ができるようにしている	2	13
10. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	2	13
11. 関係医療機関との情報交換をしている	2	13
12. 利用者同士が交流する機会をもうけている	2	13
13. 事業所内がバリアフリーである	1	6.7
14. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	1	6.7
15. 希望する仕事につけるようにしている	1	6.7
16. 症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	1	6.7
17. 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)にしている	1	6.7
18. 天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	1	6.7
19. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	1	6.7
20. 医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	1	6.7
21. 服薬管理をしている	1	6.7
22. トイレや食事の介助をおこなっている	1	6.7
23. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	1	6.7
24. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	1	6.7
25. 車での通所を許可している	0	0
26. その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	0	0
27. 休息場所(横になれる場所など)を用意している	0	0
28. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	0	0
29. 当番制の業務を免除している	0	0
30. 来所中の体調を確認している	0	0
31. 食事制限や嘔下状態に対応した食事を用意している	0	0
32. 通院日の配慮をしている(通院を優先)	0	0
33. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	0	0

表5-3 就労継続支援 A 型事業所・今後さらに改善したいこと(n=47, 複数回答)

	事業所数	%
1. 難病のある人が可能な仕事を増やしている	17	36.2
2. 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている	13	27.7
3. 事業所内がバリアフリーである	8	17.0
4. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	6	12.8
5. 関係医療機関との情報交換をしている	6	12.8
6. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	6	12.8
7. 送迎サービスを行っている	4	8.5
8. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	4	8.5
9. 在宅勤務ができるようにしている	4	8.5
10. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	4	8.5
11. 利用者同士が交流する機会をもうけている	4	8.5
12. その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	3	6.4
13. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	3	6.4
14. 適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	3	6.4
15. 車での通所を許可している	2	4.3
16. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	2	4.3
17. これまでの経験が生かせる仕事を提案している	2	4.3
18. 希望する仕事につけるようにしている	2	4.3
19. 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)にしている	2	4.3
20. 休息場所(横になれる場所など)を用意している	2	4.3
21. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	2	4.3
22. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	2	4.3
23. 天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	1	2.1
24. 当番制の業務を免除している	1	2.1
25. 来所中の体調を確認している	1	2.1
26. 通院日の配慮をしている(通院を優先)	1	2.1
27. 症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	0	0.0
28. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	0	0.0
29. 通院の付き添いをしている	0	0.0
30. 医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	0	0.0
31. 服薬管理をしている	0	0.0
32. 食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	0	0.0
33. トイレや食事の介助をおこなっている	0	0.0

表5-4 就労継続支援 B 型事業所・今後さらに改善したいこと(n=36, 複数回答)

	事業所数	%
1. 難病のある人が可能な仕事を増やしている	11	30.6
2. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	9	25.0
3. 在宅勤務ができるようにしている	8	22.2
4. 適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	8	22.2
5. 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている	7	19.4
6. 症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	7	19.4
7. 関係医療機関との情報交換をしている	7	19.4
8. 希望する仕事につけるようにしている	6	16.7
9. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	6	16.7
10. 事業所内がバリアフリーである	5	13.9
11. これまでの経験が生かせる仕事を提案している	4	11.1
12. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	4	11.1
13. 通院の付き添いをしている	4	11.1
14. 医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	4	11.1
15. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	3	8.3
16. 休息場所(横になれる場所など)を用意している	3	8.3
17. トイレや食事の介助をおこなっている	3	8.3
18. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	3	8.3
19. 服薬管理をしている	2	5.6
20. 食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	2	5.6
21. 車での通所を許可している	1	2.8
22. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	1	2.8
23. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	1	2.8
24. 送迎サービスを行っている	0	0.0
25. その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	0	0.0
26. 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)にしている	0	0.0
27. 天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	0	0.0
28. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	0	0.0
29. 当番制の業務を免除している	0	0.0
30. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	0	0.0
31. 来所中の体調を確認している	0	0.0
32. 通院日の配慮をしている(通院を優先)	0	0.0
33. 利用者同士が交流する機会をもうけている	0	0.0

表6 当事者調査結果

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

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

図8 手帳の有無

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

N=1,023 (2種以上の手帳所持者あり)

図9 利用経験

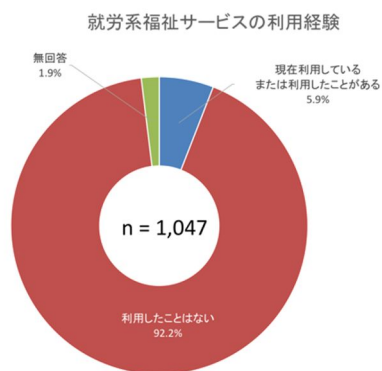


図10 知識

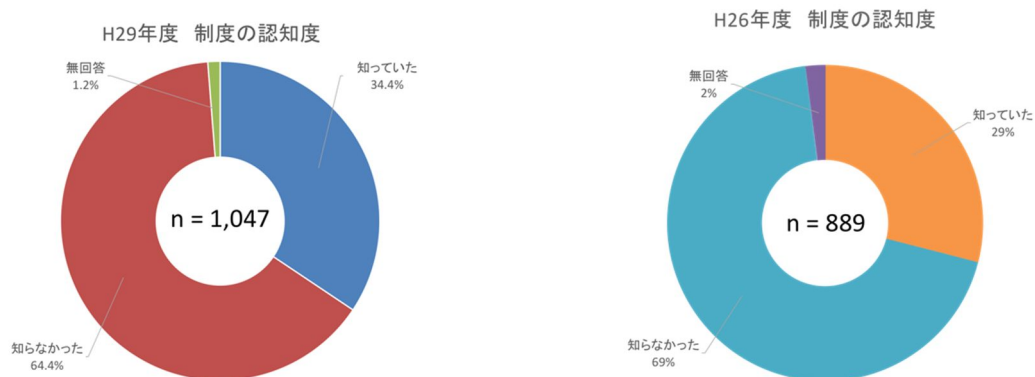


図11 利用している事業所で、事業所の職員からあなたの疾患について配慮を受けていますか

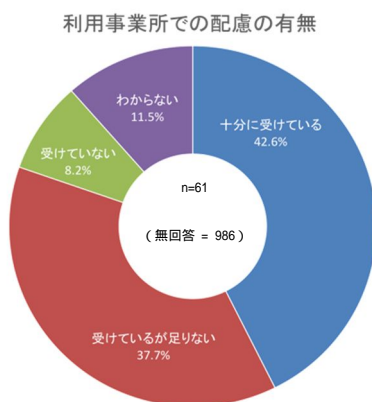


表7

利用している事業所で受けている配慮

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

実際に利用する際に受けたい配慮

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
分担研究報告書

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

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

研究要旨

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

A . 研究目的

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

当研究班では 全国の就労系福祉サービス

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

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

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

B．研究方法（倫理面への配慮）

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

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

C．研究結果と D．考察

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

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

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

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

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

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

E . 結論

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

参考文献

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

F . 健康危険情報

なし

G . 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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

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

講演集. p164, 2018.

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

H . 知的財産権の出願・取得状況
なし

表1 調査対象疾患と研究班

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

表2. 調査票回答抜粋

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

表2. 調査票回答抜粋 (続き)

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

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査票

疾患名： ○ ○

○○に関する調査研究班代表者： ○○ 先生

本調査票記載者名 : _____

1～9にご記載をお願いいたします。

1. 疾患の概要、診断基準

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

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

3. 発症後復職までの期間の目安

4. 就業状況の概要

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

就業割合は事務局でも記載可能です。)

もし、以下を把握していれば、ご記載下さい。

就業希望者の中で就業している者の割合 _____ %

就業を希望しない者の割合 _____ %

5. 就業可能性についての全般的なコメント

6. 就業に影響する症状や病型などがありましたらご記載下さい。

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

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

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

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

7-4 「就業は不可能と考えられる」病態（病状、重症度、病型など）

8. この病気による主な機能障害や医療上の活動制限についてご記載下さい。

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

9-1 事業者(経営者)に対して

9-2 人事担当者に対して

9-3 産業保健職(産業医、保健師)に対して

2017年9月

難治性疾患政策研究事業

〇〇〇 研究班

研究代表者 〇〇 先生

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

研究代表者 深津 玲子(国立障害者リハビリテーションセンター)

研究分担者 横山 和仁(順天堂大学医学部衛生学講座)

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査へのご協力依頼

拝啓

時下、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

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

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

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

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

敬具

調査事務局：

〒113-8421 文京区本郷 1-1-19 元町ビル 2F

順天堂大学医学部衛生学講座 担当 黒沢美智子

電話：03-5802-1047、 Fax：03-3812-1026 e-mail：mic@juntendo.ac.jp

H29 年度調査対象疾患

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

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

同封物

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

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
深津玲子	難病患者に対する就労系福祉サービス事業所における合理的配慮：事業所および当事者調査（中間報告）	全国難病センター研究会報告書（2017）	-	121-126	2017
深津玲子	障害者総合支援法による難病就労支援	月刊 難病と在宅ケア	23(9)	37-40	2018
横山和仁、遠藤源樹	シンポジウム- 就労と治療の両立支援～産業医と主治医との連携	第90回日本産業衛生学会講演集	-	164-171	2018
横山和仁	両立支援を推進する産業医と主治医の連携ガイド	第90回日本産業衛生学会講演集	-	164	2018
稲葉裕、黒沢美智子、中村好一、足立剛也、春名由一郎、深津玲子	シンポジウム 難病対策・難病研究の現状と課題、そして将来	第88回日本衛生学会学術総会講演集	第73巻	127-130	2018

平成29年9月

就労系障害福祉サービス事業所 各位

厚生労働省社会・援護局
障害保健福祉部障害福祉課

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へのご協力をお願い（依頼）

平素より、障害保健福祉施策の推進につきまして、格別のご尽力を賜り、厚く御礼申し上げます。

平成25年4月に障害者総合支援法において、難病のある人が障害福祉サービスの利用対象となり、今年4月からは難病358疾病がその対象となっております。今後も難病のある人の就労系福祉サービス事業の利用の増加が予想されるとともに、利用者、事業者双方に有効な利用のあり方を検討することが重要になります。

このため、厚生労働科学研究費補助金「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：国立障害者リハビリテーションセンター 深津 玲子）の一環として、別紙の通り調査を行うことといたしました。

事業所各位におかれましては、趣旨をご理解の上、調査にご協力いただきますようお願い申し上げます。

<<本調査に対するお問い合わせ先>>

国立障害者リハビリテーションセンター病院

臨床研究開発部

埼玉県所沢市並木4丁目1番地

Tel:04 - 2995 - 3100 (内線 3006)

メール: nanbyo@rehab.go.jp

担当: 中村・深津

就労系福祉サービスとは

就労系福祉サービスは、障害のある方が働くことを支援するサービスです。

「就労移行支援事業」

「就労継続支援 A 型事業（雇成型）」

「就労継続支援 B 型事業（非雇成型）」の 3 つがあります。

「就労移行支援事業」とは・・・

このサービスでは、就労に必要な知識や能力を高めるとともに、就労に関する相談や支援を行います。ご本人の適性に見合った職場への就労と定着をめざします。利用期間には上限があります。（一般型は 2 年、資格取得型は 3～5 年）。企業などで一般就労を希望する 65 歳未満の方が利用できます。

「就労継続支援 A 型事業（雇成型）」とは・・・

このサービスでは、事業所が雇用契約に基づいて、就労や生産活動の機会を提供します。知識および能力向上のための訓練も行い、一般企業などでの就労をめざすこともできます。

障害のため現状では一般企業などで就労することが難しいが、一定の支援があれば労働者として雇用の形で働ける方が対象となります。利用期間の制限はありません。

「就労継続支援 B 型（非雇成型）」とは・・・

このサービスでは、事業所が生産活動やその他の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います。雇用契約は結びません。

以前一般企業などで就労したけれど年齢や体力面で継続困難になった方や、就労移行支援（上記）を利用したけれど雇用に結びつかなかった方などが対象となります。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行います。利用期間の制限はありません。

詳しくは、お住まいの市町村の福祉の窓口または

<http://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/syogai/handbook/service/>で見ることができます。

就労移行支援事業所用

難病のある人の全国の就労系福祉サービスの利用環境調査

< 本調査へのご協力のお願い >

本調査は、全国の就労系福祉サービス機関（就労移行支援事業所、就労継続支援事業所）において実施中あるいは実施可能な、難病のある人に対する利用環境および合理的配慮について把握することを目的としています。

一事業所につき一通（ただし、一事業所で複数の事業を展開している場合は事業毎に各一通）でご回答頂き、同封の返信用封筒にて、平成29年10月31日までにご投函ください（切手は不要です）。

なおここでいう難病とは障害者総合支援法の対象となる難病疾病（同封の難病一覧表）を指します。

研究代表者：国立障害者リハビリテーションセンター 病院
臨床研究開発部長 深津 玲子

<<本調査に対するお問い合わせ先>>

国立障害者リハビリテーションセンター 病院
臨床研究開発部
埼玉県所沢市並木4丁目1番地
Tel: 04 - 2995 - 3100 (内線 3006)
メール: nanbyo@rehab.go.jp
担当: 中村・深津

以下、設問にお答えください。

記入日： 年 月 日

(フリガナ)

事業所名称：

事業所番号 (10ケタのもの)：

事業所番号がご不明な場合は、以下の枠内の項目をご記入ください

指定機関：(記入例：埼玉県)

法人種別 (該当するものに をつけてください)：

1. 社会福祉法人 2. NPO 法人 3. 一般(財)法人 4. 企業 5. 自治体
6. 事業団 7. その他 ()

事業所所在地：

電話番号：

FAX 番号：

メールアドレス：

主たる対象者 (該当するものに をつけてください。複数回答可能)：

1. 身体障害 (1-1. 肢体不自由 1-2. 視覚障害 1-3. 聴覚障害 1-4. 内部障害)
2. 知的障害 3. 精神障害 4. 発達障害
5. 難病 (平成29年4月に施行された障害者総合支援法に定める358疾病をさします)

利用定員：

事業開始年月日：

以下は、貴事業所が提供するサービス全般についてお尋ねします。

問1．貴事業所の状況についてあてはまるものに 印をつけてください。

		はい	いいえ	場合による
移動設備	1.送迎サービスを行っている			
	2.事業所内がバリアフリーである			
	3.車での通所を許可している			
	4.歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている			
	5.事業所の設備・機器（ドアノブ、机など）は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている			
作業内容や進め方	6.これまでの経験が生かせる作業を提案している			
	7.希望する作業につけるようにしている			
	8.その日の体調に合わせた作業内容に変更することができる			
	9.作業のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している			
	10.難病のある人が可能な作業を増やしている			
作業場所	11.症状に応じて適切な作業場所を配慮している（移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など）			
	12.明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている			
作業時間	13.体調に合わせた作業時間（午前中体調がすぐれないので午後からの作業など）にしている			
	14.天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている			
休憩負担軽減	15.休憩場所（横になれる場所など）を用意している			
	16.定期的に休憩やトイレ休憩を促す声かけをしている			
	17.当番制の業務を免除している			
	18.負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）を軽減している			
	19.在宅勤務ができるようにしている			
医療介助	20.来所中の体調を確認している			
	21.起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている			
	22.関係医療機関との情報交換をしている			
	23.通院の付き添いをしている			
	24.医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）に対応している			
	25.服薬管理をしている			
	26.食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している			
	27.通院日の配慮をしている（通院を優先）			
28.トイレや食事の介助をおこなっている				
就労支援	29.適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている			
	30.勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている			
コミュニケーション	31.障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している			
	32.スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている			
	33.利用者同士が交流する機会をもうけている			

以下は、難病のある人（診断書または障害者手帳を取得している方）についてお尋ねします。

問2～問5の質問について、該当するものに をつけてください。

問2．現在、難病のある人が貴事業所を利用していますか。

1．利用している	2．利用していない
----------	-----------

問3．過去5年間～現在、難病のある人が貴施設を利用したことがありますか。

1．利用したことがある	2．利用したことがない
-------------	-------------

問4．問3で「利用したことがない」とお答えした方にお伺いします。その理由は何ですか。（複数回答可）

1．利用相談がないため 2．利用相談はあるが、医療ケアの頻度が高く、現時点では貴事業所では対応困難と判断したため。 3．利用相談はあるが、本人の希望する人的・設備的体制が、現時点では無いため。 （例：医療ケアは不要だが、付き添いが常時必要、多機能トイレが必要など。） 4．利用相談はあるが、貴事業所の作業項目に、本人の希望する作業項目が無いため。 5．その他（	）
---	---

問5．難病のある人を貴事業所で受け入れる場合に把握したい情報は何か。（複数回答可）

1．主治医の意見書等、医療情報 2．本人が自分自身の疾病をどれだけ理解しているか、自身で行っている体調管理について 3．事業所が注意しなければならない疾患特有の注意事項 4．その他（	）
--	---

以下の設問は、現在、難病のある人を受け入れている事業所の方へお伺いいたします。

問6 問1 1．同封した難病358疾患一覧表をご覧頂き、現在貴事業所を利用中である難病のある人の疾患番号とのかたの利用状況についてお答えください。

利用者	問6 疾患番号	問7 障害者手帳 0.なし 1.身体 2.知的 3.精神	問8 平均 利用日数 (日/月) 小数点以下 四捨五入	問9 平均 利用時間 (時間/日) 小数点以下 四捨五入	問10 平均賃金 (円/月) 小数点以下 四捨五入	問11 主な作業内容 次項の選択肢* より選択 (複数回答可)
例)	6	1	16	5	56000	1、12
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						

10						
----	--	--	--	--	--	--

*問11. 主に行っている代表的な訓練内容は何ですか。(選択し、上記表に記入。複数回答可能)

1. 一般事務	6. 販売	11. リサイクル	16. 食品加工
2. 電話交換等の受付業務	7. 清掃	12. シュレッダー	17. 木工
3. パソコンなど情報関連	8. 飲食店・喫茶	13. 軽作業	18. 縫製
4. 農業・畜産	9. 介護	14. 印刷	19. 鍼灸
5. クリーニング	10. 配達	15. 製造	20. その他()

問12. 難病のある人に対して貴事業所でその疾患ゆえに配慮をしていますか。

1. 有	2. 無
------	------

問13. 問12で有りとお答えしたかたにお聞きます。その配慮とはどのようなものですか。また今後改善したいと思っていることはありますか。問1の質問項目(1~33)から当てはまるものをすべて選択し番号をお答えください。(複数回答可)

問13-1. 現在、行っている配慮	問13-2. 今後さらに改善したいこと

問14. この他に難病のある人の希望に応じておこなっている個別の調整や変更があれば具体的にご記入ください。例) 急な発熱、疲労、症状の変動、症状の進行、痛み、などへの対応

これで終了となります。同封の封筒に入れご返送ください。
ご協力ありがとうございました

難病のある人の全国の就労系福祉サービスの利用環境調査

<本調査へのご協力のお願い>

本調査は、全国の就労系福祉サービス機関（就労移行支援事業所、就労継続支援事業所）において実施中あるいは実施可能な、難病のある人に対する利用環境および合理的配慮について把握することを目的としています。

一事業所につき一通（ただし、一事業所で複数の事業を展開している場合は事業毎に各一通）でご回答頂き、同封の返信用封筒にて、平成29年10月31日までに投函ください（切手は不要です）。

なおここでいう難病とは障害者総合支援法の対象となる難病疾病（同封の難病一覧表）を指します。

研究代表者：国立障害者リハビリテーションセンター 病院
臨床研究開発部長 深津 玲子

<<本調査に対するお問い合わせ先>>

国立障害者リハビリテーションセンター 病院
臨床研究開発部
埼玉県所沢市並木4丁目1番地
Tel:04-2995-3100（内線3006）
メール：nanbyo@rehab.go.jp
担当：中村・深津

以下、設問にお答えください。

記入日： 年 月 日

（フリガナ

事業所名称：

事業所番号（10ケタのもの）：

事業所番号がご不明な場合は、以下の枠内の項目をご記入ください

指定機関：（記入例：埼玉県）

法人種別（該当するものに をつけてください）：

- 2．社会福祉法人 2．NPO法人 3．一般（財）法人 4．企業 5．自治体
7．事業団 7．その他（ ）

事業所所在地：

電話番号：

FAX 番号：

メールアドレス：

主たる対象者（該当するものに をつけてください。複数回答可能）：

- 1．身体障害（1-1.肢体不自由 1-2.視覚障害 1-3.聴覚障害 1-4.内部障害）
2．知的障害 3．精神障害 4．発達障害
5．難病（平成29年4月に施行された障害者総合支援法に定める358疾病をさします）

利用定員：

事業開始年月日：

以下は、貴事業所が提供するサービス全般についてお尋ねします。

問1. 貴事業所の状況についてあてはまるものに 印をつけてください。

		はい	いいえ	場合による
移動設備	1. 送迎サービスを行っている			
	2. 事業所内がバリアフリーである			
	3. 車での通所を許可している			
	4. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている			
	5. 事業所の設備・機器（ドアノブ、机など）は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている			
作業内容や進め方	6. これまでの経験が生かせる作業を提案している			
	7. 希望する作業につけるようにしている			
	8. その日の体調に合わせた作業内容に変更することができる			
	9. 作業のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している			
	10. 難病のある人が可能な作業を増やしている			
作業場所	11. 症状に応じて適切な作業場所を配慮している（移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など）			
	12. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている			
作業時間	13. 体調に合わせた作業時間（午前中体調がすぐれないので午後からの作業など）にしている			
	14. 天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている			
休息負担軽減	15. 休息場所（横になれる場所など）を用意している			
	16. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている			
	17. 当番制の業務を免除している			
	18. 負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）を軽減している			
	19. 在宅勤務ができるようにしている			
医療介助	20. 来所中の体調を確認している			
	21. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている			
	22. 関係医療機関との情報交換をしている			
	23. 通院の付き添いをしている			
	24. 医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）に対応している			
	25. 服薬管理をしている			
	26. 食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している			
	27. 通院日の配慮をしている（通院を優先）			
28. トイレや食事の介助をおこなっている				
就労支援	29. 適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている			
	30. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている			
コミュニケーション	31. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している			
	32. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている			
	33. 利用者同士が交流する機会をもうけている			

以下は、難病のある人（診断書または障害者手帳を取得している方）についてお尋ねします。

問2～問5の質問について、該当するものに をつけてください。

問2．現在、難病のある人が貴事業所を利用していますか。

1．利用している	2．利用していない
----------	-----------

問3．過去5年間～現在、難病のある人が貴施設を利用したことがありますか。

1．利用したことがある	2．利用したことがない
-------------	-------------

問4．問3で「利用したことがない」とお答えした方にお伺いします。その理由は何ですか。（複数回答可）

1．利用相談がないため 2．利用相談はあるが、医療ケアの頻度が高く、現時点では貴事業所では対応困難と判断したため。 3．利用相談はあるが、本人の希望する人的・設備的体制が、現時点では無いため。 （例：医療ケアは不要だが、付き添いが常時必要、多機能トイレが必要など。） 4．利用相談はあるが、貴事業所の作業項目に、本人の希望する作業項目が無いため。 5．その他（	）
---	---

問5．難病のある人を貴事業所で受け入れる場合に把握したい情報は何か。（複数回答可）

1．主治医の意見書等、医療情報 2．本人が自分自身の疾病をどれだけ理解しているか、自身で行っている体調管理について 3．事業所が注意しなければならない疾患特有の注意事項 4．その他（	）
--	---

以下の設問は、現在、難病のある人を受け入れている事業所の方へお伺いいたします。

問6 問1 1．同封した難病358疾患一覧表をご覧頂き、現在貴事業所を利用中である難病のある人の疾患番号とそのかたの利用状況についてお答えください。

	問6	問7	問8	問9	問10	問11
利用者	疾患番号	障害者手帳 0.なし 1.身体 2.知的 3.精神	平均 通所日数 (日/月) 小数点以下 四捨五入	平均 利用時間 (時間/日) 小数点以下 四捨五入	平均賃金 (工賃) (円/月) 小数点以下 四捨五入	主な作業内容 次項の選択肢* より選択 (複数回答可)
例)	6	1	16	5	56000	1、12
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						

*問11．主に行っている代表的な作業内容は何か。（選択し、上記表に記入。複数回答可能）

10. 一般事務	15. 販売	11. リサイクル	16. 食品加工
11. 電話交換等の受付業務	16. 清掃	12. シュレッダー	17. 木工
12. パソコンなど情報関連	17. 飲食店・喫茶	13. 軽作業	18. 縫製
13. 農業・畜産	18. 介護	14. 印刷	19. 鍼灸
14. クリーニング	10. 配達	15. 製造	20. その他()

問12. 難病のある人に対して貴事業所でその疾患ゆえに配慮をしていますか。

1. 有	2. 無
------	------

問13. 問12で有りとお答えしたかたにお聞きます。その配慮とはどのようなものですか。また今後改善したいと思っていることはありますか。問1の質問項目(1~33)から当てはまるものをすべて選択し番号をお答えください。(複数回答可)

問13-1. 現在、行っている配慮	問13-2. 今後さらに改善したいこと

問14. この他に難病のある人の希望に応じておこなっている個別の調整や変更があれば具体的にご記入ください。例) 急な発熱、疲労、症状の変動、症状の進行、痛み、などへの対応

これで終了となります。同封の封筒に入れご返送ください。
ご協力ありがとうございました

難病のある人の全国の就労系福祉サービスの利用環境調査

<本調査へのご協力のお願い>

本調査は、全国の就労系福祉サービス機関（就労移行支援事業所、就労継続支援事業所）において実施中あるいは実施可能な、難病のある人に対する利用環境および合理的配慮について把握することを目的としています。

一事業所につき一通（ただし、一事業所で複数の事業を展開している場合は事業毎に各一通）でご回答頂き、同封の返信用封筒にて、平成29年10月31日までに投函ください（切手は不要です）。

なおここでいう難病とは障害者総合支援法の対象となる難病疾病（同封の難病一覧表）を指します。

研究代表者：国立障害者リハビリテーションセンター 病院
臨床研究開発部長 深津 玲子

<<本調査に対するお問い合わせ先>>

国立障害者リハビリテーションセンター 病院
臨床研究開発部
埼玉県所沢市並木4丁目1番地
Tel:04-2995-3100（内線3006）
メール：nanbyo@rehab.go.jp
担当：中村・深津

以下、設問にお答えください。

記入日： 年 月 日

（フリガナ

事業所名称：

事業所番号（10ケタのもの）：

事業所番号がご不明な場合は、以下の枠内の項目をご記入ください

指定機関：（記入例：埼玉県）

法人種別（該当するものに をつけてください）：

- 3．社会福祉法人 2．NPO法人 3．一般（財）法人 4．企業 5．自治体
8．事業団 7．その他（ ）

事業所所在地：

電話番号：

FAX 番号：

メールアドレス：

主たる対象者（該当するものに をつけてください。複数回答可能）：

- 1．身体障害（1-1. 肢体不自由 1-2. 視覚障害 1-3. 聴覚障害 1-4. 内部障害）
2．知的障害 3．精神障害 4．発達障害
5．難病（平成29年4月に施行された障害者総合支援法に定める358疾病をさします）

利用定員：

事業開始年月日：

以下は、貴事業所が提供するサービス全般についてお尋ねします。

問1. 貴事業所の状況についてあてはまるものに 印をつけてください。

		はい	いいえ	場合による
移動設備	1. 送迎サービスを行っている			
	2. 事業所内がバリアフリーである			
	3. 車での通所を許可している			
	4. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている			
	5. 事業所の設備・機器（ドアノブ、机など）は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている			
作業内容や進め方	6. これまでの経験が生かせる作業を提案している			
	7. 希望する作業につけるようにしている			
	8. その日の体調に合わせた作業内容に変更することができる			
	9. 作業のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している			
	10. 難病のある人が可能な作業を増やしている			
作業場所	11. 症状に応じて適切な作業場所を配慮している（移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など）			
	12. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている			
作業時間	13. 体調に合わせた作業時間（午前中体調がすぐれないので午後からの作業など）にしている			
	14. 天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている			
休息負担軽減	15. 休息場所（横になれる場所など）を用意している			
	16. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている			
	17. 当番制の業務を免除している			
	18. 負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）を軽減している			
	19. 在宅勤務ができるようにしている			
医療介助	20. 来所中の体調を確認している			
	21. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている			
	22. 関係医療機関との情報交換をしている			
	23. 通院の付き添いをしている			
	24. 医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）に対応している			
	25. 服薬管理をしている			
	26. 食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している			
	27. 通院日の配慮をしている（通院を優先）			
28. トイレや食事の介助をおこなっている				
就労支援	29. 適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている			
	30. 勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている			
コミュニケーション	31. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している			
	32. スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている			
	33. 利用者同士が交流する機会をもうけている			

以下は、難病のある人（診断書または障害者手帳を取得している方）についてお尋ねします。

問2～問5の質問について、該当するものに をつけてください。

問2．現在、難病のある人が貴事業所を利用していますか。

1．利用している	2．利用していない
----------	-----------

問3．過去5年間～現在、難病のある人が貴施設を利用したことがありますか。

1．利用したことがある	2．利用したことがない
-------------	-------------

問4．問3で「利用したことがない」とお答えした方にお伺いします。その理由は何ですか。（複数回答可）

1．利用相談がないため 2．利用相談はあるが、医療ケアの頻度が高く、現時点では貴事業所では対応困難と判断したため。 3．利用相談はあるが、本人の希望する人的・設備的体制が、現時点では無いため。 （例：医療ケアは不要だが、付き添いが常時必要、多機能トイレが必要など。） 4．利用相談はあるが、貴事業所の作業項目に、本人の希望する作業項目が無いため。 5．その他（	）
---	---

問5．難病のある人を貴事業所で受け入れる場合に把握したい情報は何か。（複数回答可）

1．主治医の意見書等、医療情報 2．本人が自分自身の疾病をどれだけ理解しているか、自身で行っている体調管理について 3．事業所が注意しなければならない疾患特有の注意事項 4．その他（	）
--	---

以下の設問は、現在、難病のある人を受け入れている事業所の方へお伺いいたします。

問6 問1 1．同封した難病358疾患一覧表をご覧頂き、現在貴事業所を利用中である難病のある人の疾患番号とそのかたの利用状況についてお答えください。

	問6	問7	問8	問9	問10	問11
利用者	疾患番号	障害者手帳 0.なし 1.身体 2.知的 3.精神	平均 通所日数 (日/月) 小数点以下 四捨五入	平均 利用時間 (時間/日) 小数点以下 四捨五入	平均賃金 (工賃) (円/月) 小数点以下 四捨五入	主な作業内容 次項の選択肢* より選択 (複数回答可)
例)	6	1	16	5	56000	1、12
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						

*問11．主に行っている代表的な作業内容は何か。（選択し、上記表に記入。複数回答可能）

19. 一般事務	24. 販売	11.リサイクル	16. 食品加工
20. 電話交換等の受付業務	25. 清掃	12.シュレッダー	17. 木工
21. パソコンなど情報関連	26. 飲食店・喫茶	13.軽作業	18. 縫製
22. 農業・畜産	27. 介護	14.印刷	19. 鍼灸
23. クリーニング	10. 配達	15.製造	20. その他()

問12. 難病のある人に対して貴事業所でその疾患ゆえに配慮をしていますか。

1. 有	2. 無
------	------

問13. 問12で有りとお答えしたかたにお聞きます。その配慮とはどのようなものですか。また今後改善したいと思っていることはありますか。問1の質問項目(1~33)から当てはまるものをすべて選択し番号をお答えください。(複数回答可)

問13-1. 現在、行っている配慮	問13-2. 今後さらに改善したいこと

問14. この他に難病のある人の希望に応じておこなっている個別の調整や変更があれば具体的にご記入ください。例) 急な発熱、疲労、症状の変動、症状の進行、痛み、などへの対応

これで終了となります。同封の封筒に入れご返送ください。
ご協力ありがとうございました

難病について

難病とは、一般に病気の原因が不明であり治療法が確定していなく後遺症で悩む疾患であり、総合支援法では難治性疾患克服研究事業対象の358疾病が対象となっています。難病の患者様の多くは、服薬、通院等続けながら日常の自己管理を行うことで、病気と共存した生活を送ることが可能になってきています。多くの患者様が長期にわたる治療を必要とするため、生涯にわたり療養と社会生活を支える総合的支援の整備が必要です。

難病の特徴として、疾患によって主な障害以外に他の障害が重複することがあることや、機能障害は固定せずに数年以上かけて症状が進行したり、体調や服薬の状況によって症状が変動したりすることがあります。将来的に機能障害が進行する可能性があっても、合併症は予防できる場合もあります。多くの難病患者様では、機能障害としてはとらえにくい、疲れやすさ、痛み（関節の痛み、腹痛等）等がみられ、これらが日常生活や職業生活に影響を及ぼすことがあります。このように病気の状態や症状、治療効果の見通しは、個人によって異なるため、個々の症状に応じた、通院や休憩等への理解・配慮が必要です。

* 別添の358疾病一覧をご参照ください。

平成29年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧(358疾病)

あ	65	眼皮膚白皮症	さ
1 アイカルディ症候群	66	偽性副甲状腺機能低下症	129 聴耳腎症候群
2 アイザックス症候群	67	ギャロウエイ・モワト症候群	130 再生不良性貧血
3 IgA腎症	68	急性壊死性脳症 ●	131 サイトメガロウイルス角膜炎 ●
4 IgG4関連疾患	69	急性網膜壊死 ●	132 再発性多発軟骨炎
5 亜急性硬化性全脳炎	70	球脊髄性筋萎縮症	133 左心低形成症候群
6 アジソン病	71	急速進行性糸球体腎炎	134 サルコイドーシス
7 アッシャー症候群	72	強直性脊椎炎	135 三尖弁閉鎖症
8 アトピー性脊髄炎	73	強皮症	136 三頭筋素欠損症 ※
9 アペール症候群	74	巨細胞性動脈炎	137 OFC症候群
10 アミロイドーシス	75	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	138 シェーグレン症候群
11 アラジール症候群	76	巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	139 色素性乾皮症
12 有馬症候群	77	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	140 自己食空胞性ミオパチー
13 アルポート症候群	78	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	141 自己免疫性肝炎
14 アレキサンダー病	79	筋萎縮性側索硬化症	142 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 △
15 アンジェルマン症候群	80	筋型糖原病	143 自己免疫性溶血性貧血
16 アントレー・ピクスラー症候群	81	筋ジストロフィー	144 四肢形成不全 ※●
17 イソ吉草酸血症	82	クッシング病	145 シトステロール血症
18 一次性ネフローゼ症候群	83	クリオピリン関連周期熱症候群	146 シトリン欠損症 ※
19 一次性膜性増殖性糸球体腎炎	84	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	147 紫斑病性腎炎
20 Ip36欠失症候群	85	クルーゾン症候群	148 脂肪萎縮症
21 遺伝性自己炎症疾患 ※	86	グルコーストランスポーター1欠損症	149 若年性肺気腫
22 遺伝性ジストニア	87	グルタル酸血症1型	150 シャルコー・マリー・トウス病
23 遺伝性周期性四肢麻痺	88	グルタル酸血症2型	151 重症筋無力症
24 遺伝性膝炎	89	クロウ・深瀬症候群	152 修正大血管転位症
25 遺伝性鉄芽球性貧血	90	クローン病	153 シュワルツ・ヤンペル症候群
26 VATER症候群	91	クローンカイト・カナダ症候群	154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
27 ウィーバー症候群	92	痙攣重積型(二相性)急性脳症	155 神経細胞移動異常症
28 ウィリアムズ症候群	93	結節性硬化症	156 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
29 ウイルソン病	94	結節性多発動脈炎	157 神経線維腫症II型
30 ウエスト症候群	95	血栓性血小板減少性紫斑病	158 神経フェリチン症
31 ウェルナー症候群	96	限局性皮質異形成	159 神経有棘赤血球症
32 ウォルフラム症候群	97	原発性局所多汗症 ●	160 進行性核上性麻痺
33 ウルリッヒ病	98	原発性硬化性胆管炎	161 進行性骨化性線維異形成症
34 HTLV-1関連脊髄症	99	原発性高脂血症	162 進行性多巣性白質脳症
35 ADHD分泌異常症	100	原発性側索硬化症	163 進行性白質脳症 ※
36 ATR-X症候群	101	原発性胆汁性胆管炎 △	164 進行性ミオクローヌスてんかん ※
37 エーラス・ダンロス症候群	102	原発性免疫不全症候群	165 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
38 エプスタイン症候群	103	顕微鏡的大腸炎 ●	166 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
39 エプスタイン病	104	顕微鏡的多発血管炎	167 スタージ・ウェーバー症候群
40 エマエル症候群	105	高IgD症候群	168 スティーヴンス・ジョンソン症候群
41 遠位型ミオパチー	106	好酸球性消化管疾患	169 スミス・マガニス症候群
42 円錐角膜 ●	107	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	170 スモン ●
43 黄色靂帯骨化症	108	好酸球性副鼻腔炎	171 脆弱X症候群
44 黄斑ジストロフィー	109	抗糸球体基底膜腎炎	172 脆弱X症候群関連疾患
45 大田原症候群	110	後縦靂帯骨化症	173 正常圧水頭症 ●
46 オクシタル・ホーン症候群	111	甲状腺ホルモン不応症	174 成人スチル病
47 オスラー病	112	拘束型心筋症	175 成長ホルモン分泌亢進症
か	113	高チロシン血症1型	176 脊髄空洞症
48 カーニー複合	114	高チロシン血症2型	177 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)
49 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	115	高チロシン血症3型	178 脊髄髄膜瘤
50 潰瘍性大腸炎	116	後天性赤芽球癆	179 脊髄性筋萎縮症
51 下垂体前葉機能低下症	117	広範脊柱管狭窄症	180 セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症 ※
52 家族性地中海熱	118	抗リン脂質抗体症候群	181 前眼部形成異常 ※
53 家族性良性慢性天疱瘡	119	コケイン症候群	182 全身型若年性特発性関節炎
54 カナパン病 ※	120	コステロ症候群	183 全身性エリテマトーデス
55 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	121	骨形成不全症	184 先天異常症候群 ※
56 歌舞伎症候群	122	骨髄異形成症候群 ●	185 先天性横隔膜ヘルニア
57 ガラクトース-1-リン酸ウルジルトランスフェラーゼ欠損症	123	骨髄線維症 ●	186 先天性核上性球麻痺
58 カルニチン回路異常症 ※	124	ゴナドトロピン分泌亢進症	187 先天性気管狭窄症 ※
59 加齢黄斑変性 ●	125	5p欠失症候群	188 先天性魚鱗癬
60 肝型糖原病	126	コフィン・シリス症候群	189 先天性筋無力症候群
61 間質性膀胱炎(ハンナ型)	127	コフィン・ローリー症候群	190 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 ※
62 環状20番染色体症候群	128	混合性結合組織病	191 先天性三尖弁狭窄症 ※
63 関節リウマチ			
64 完全大血管転位症			

平成29年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧(358疾病)

さ (続き)	255	ヌーナン症候群	ま
192 先天性腎性尿管症	256	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群) /LMX1B関連腎症 ※	315 マリネスコ・シェーグレン症候群
193 先天性赤血球形成異常性貧血			316 マルフアン症候群
194 先天性僧帽弁狭窄 ※	257	脳髄黄色腫症	317 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー
195 先天性大脳白質形成不全症	258	脳表ヘモジデリン沈着症	318 慢性血栓性肺高血圧症
196 先天性肺静脈狭窄症 ※	259	膿疱性乾癬	319 慢性再発性多発性骨髄炎
197 先天性風疹症候群 ●	260	囊胞性線維症	320 慢性膵炎 ●
198 先天性副腎低形成症	は		321 慢性特発性偽性腸閉塞症
199 先天性副腎皮質酵素欠損症	261	パーキンソン病	322 ミオクロニー欠伸てんかん
200 先天性ミオパチー	262	バージャー病	323 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
201 先天性無痛無汗症	263	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	324 ミトコンドリア病
202 先天性葉酸吸収不全	264	肺動脈性肺高血圧症	325 無虹彩症 ※
203 前頭側頭葉変性症	265	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	326 無脾症候群
204 早期ミオクロニー脳症	266	肺胞低換気症候群	327 無βリポタンパク血症
205 総動脈幹遺残症	267	バット・キアリ症候群	328 メーブルシロップ尿症
206 総排泄腔遺残	268	ハンチントン病	329 メチルグルタコン酸尿症 ※
207 総排泄腔外反症	269	汎発性特発性骨増殖症 ●	330 メチルマロン酸血症
208 ソトス症候群	270	PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)	331 メビウス症候群
た	271	PCDH19関連症候群	332 メンケス病
209 ダイヤモンド・ブラックファン貧血	272	非ケトーシス型高グリシ血症 ※	333 網膜色素変性症
210 第14番染色体父親性ダイソミー症候群	273	肥厚性皮膚骨膜炎	334 もやもや病
211 大脳皮質基底核変性症	274	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	335 モワット・ウィルソン症候群
212 大理石骨病 ※	275	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	や
213 ダウン症候群 ●	276	肥大型心筋症	336 薬剤性過敏症候群 ●
214 高安静脈炎	277	左肺動脈右肺動脈起始症 ※	337 ヤング・シンブソン症候群
215 多系統萎縮症	278	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	338 優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ●
216 タナトフォリック骨異形成症	279	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	339 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
217 多発血管炎性肉芽腫症	280	ピッカースタッフ脳幹脳炎	340 4p欠失症候群
218 多発性硬化症/視神経脊髄炎	281	非典型溶血性尿毒症候群	ら
219 多発性軟骨性外骨腫症 ※●	282	非特異性多発性小腸潰瘍症	341 ライソゾーム病
220 多発性嚢胞腎	283	皮膚筋炎/多発性筋炎	342 ラスマッセン脳炎
221 多脾症候群	284	びまん性汎細気管支炎 ●	343 ランゲルハンス細胞組織球症 ●
222 タンジール病	285	肥満低換気症候群 ●	344 ランドウ・クレフナー症候群
223 単心室症	286	表皮水疱症	345 リジン尿性蛋白不耐症
224 弾性線維性仮性黄色腫	287	ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)	346 両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ●
225 短腸症候群 ●	288	ファイファー症候群	347 両大血管右室起始症
226 胆道閉鎖症	289	ファロー四徴症	348 リンパ管腫症/ゴーハム病
227 遅発性内リンパ水腫	290	ファンコニ貧血	349 リンパ脈管筋腫症
228 チャージ症候群	291	封入体筋炎	350 類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)
229 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	292	フェニルケトン尿症	351 ルビンジユタイン・テイビ症候群
230 中毒性表皮壊死症	293	複合カルボキシラーゼ欠損症	352 レーベル遺伝性視神経症
231 腸管神経節細胞減少症	294	副甲状腺機能低下症	353 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
232 TSH分泌亢進症	295	副腎白質ジストロフィー	354 劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ●
233 TNF受容体関連周期性症候群	296	副腎皮質刺激ホルモン不応症	355 レット症候群
234 低ホスファターゼ症	297	ブラウ症候群	356 レノックス・ガストー症候群
235 天疱瘡	298	ブラダー・ウィリ症候群	357 ロスマンド・トムソン症候群
236 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	299	ブリオン病	358 肋骨異常を伴う先天性側弯症
237 特発性拡張型心筋症	300	プロピオン酸血症	
238 特発性間質性肺炎	301	閉塞性細気管支炎	
239 特発性基底核石灰化症	302	β-ケトチオラーゼ欠損症 ※	
240 特発性血小板減少性紫斑病	303	ペーチェット病	※ 新たに対象となる疾患(26疾病)
241 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る) ※	304	ペスレムミオパチー	△ 標記が変更された疾患(2疾病)
242 特発性後天性全身性無汗症	305	ヘパリン起因性血小板減少症 ●	● 障害者総合支援法独自の対象疾患(29疾病)
243 特発性大腿骨頭壊死症	306	ヘモクロマトーシス ●	
244 特発性門脈圧亢進症	307	ペリー症候群	
245 突発性両側性感音難聴	308	ペルーシド角膜辺縁変性症 ●	
246 突発性難聴 ●	309	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)	
247 ドラベ症候群	310	片側巨脳症	
な	311	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	
248 中條・西村症候群	312	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 ※	
249 那須・ハコラ病	313	発作性夜間ヘモグロビン尿症	
250 軟骨無形成症	314	ポルフィリン症	
251 難治頻回部分発作重積型急性脳炎			
252 22q11.2欠失症候群			
253 乳幼児肝巨大血管腫			
254 尿素サイクル異常症			

平成29年度厚生労働科学研究

難病のある人に対する就労系福祉サービスにおける合理的配慮に関する調査票

この調査票は無記名のため個人が特定されることはなく、調査結果を公表する場合は割合や合計などの数値で示します。この調査に協力いただける方は文頭の に^レを記し、以下の設問にお答えください。ご本人による記載が困難な場合は、代筆で結構です。ご本人が未成年の場合は、親権者等のご了解を得て下さい。

以下の設問にお答えください。ご本人による記載が困難な場合は、代筆で結構です。

アンケートのご記入者(1つだけ選んで) 1.ご本人 2.ご家族 3.その他()

ご本人のプロフィールについてお伺いします

問1-1 ご本人の性別(1つだけ選んで) 1.男性 2.女性

問1-2 ご本人の年齢 _____ 歳

問1-3 ご本人がお住まいの都道府県(1つだけ選んで)

1. 北海道	9. 栃木県	17. 石川県	25. 滋賀県	33. 岡山県	41. 佐賀県
2. 青森県	10. 群馬県	18. 福井県	26. 京都府	34. 広島県	42. 長崎県
3. 岩手県	11. 埼玉県	19. 山梨県	27. 大阪府	35. 山口県	43. 熊本県
4. 宮城県	12. 千葉県	20. 長野県	28. 兵庫県	36. 徳島県	44. 大分県
5. 秋田県	13. 東京都	21. 岐阜県	29. 奈良県	37. 香川県	45. 宮崎県
6. 山形県	14. 神奈川県	22. 静岡県	30. 和歌山県	38. 愛媛県	46. 鹿児島県
7. 福島県	15. 新潟県	23. 愛知県	31. 鳥取県	39. 高知県	47. 沖縄県
8. 茨城県	16. 富山県	24. 三重県	32. 島根県	40. 福岡県	

問1-4 一緒に暮らしている人について(いくつでも)

1. 一人暮らし	3. 親	5. 兄弟姉妹	7. 孫
2. 配偶者	4. 子または子の配偶者	6. 祖父母	8. その他 ()

問1-5 主な介助者について(いくつでも)

1. 介助は不要	4. 子または子の配偶者	7. 孫	10. その他()
2. 配偶者	5. 兄弟姉妹	8. 公的ヘルパー	11. 介助を必要としているが、頼める
3. 親	6. 祖父母	9. 私的ヘルパー	人がいない

問1-6 外出について(いくつでも)

1. 独りで可能	2. 付き添いが必要	3. 車で送迎が必要	4. その他()
----------	------------	------------	-----------

問1-7 現在の住まいについて(1つだけ選んで)

1. 自己(家族)所有	3. 社宅・公務員住宅	5. グループホームや福祉施設などを利用
2. 賃貸(民間・公営)	4. 入院中	6. その他()

問1 - 8 別添の障害者総合支援法の対象疾病一覧から現在罹患している疾患名または番号を記入して下さい。

障害者手帳の受給状況等についてお伺いします

問2 - 1 所持する障害者手帳すべてに をつけ、等級、種類にも をつけて下さい。

1. 身体障害者手帳(1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級) (1種・2種) (7級は手帳の交付はなし)
2. 精神障害者保健福祉手帳(1級・2級・3級)
3. 療育手帳(A(重度)・B(その他の場合))
お住まいの地域によって愛護手帳、みどりの手帳、愛の手帳ともいいます
4. 取得していない 問2 - 2へ

問2 - 2 障害者手帳を取得していない理由について、おもなもの1つだけ選んで をつけて下さい。

1. 必要がない
2. 手帳の制度を知らなかった
3. 取得したいができなかった(「対象に該当しない」と言われたなど)
4. 取得をすすめられなかった(「1, 2級でないともあまり意味がない」と医療機関等と言われたなど)
5. 取得したくなかった
6. その他(理由: _____)

就労系障害福祉サービスの利用状況や意向についてお伺いします

就労系障害福祉サービスとは、障害者総合支援法に基づく、1)就労移行支援、2)就労継続支援A型、3)就労継続支援B型の3つの事業を指します。(お住まいの自治体経由で利用します)

就労移行支援	就労を希望する65歳未満の障害者で、通常の事業所(企業等)に雇用されることが可能と見込まれる方に対して、就労に必要な知識や訓練、就労に関する相談や支援を行います。利用期間は2年間です。
就労継続支援A型	企業等に就労することが困難な方に対して、雇用契約に基づく生産活動の機会の提供や、知識および能力の向上のために必要な訓練などを行います。利用期間に制限はなく、賃金が支給されます。
就労継続支援B型	雇用契約に基づく就労が困難な方に対し、生産活動などの機会の提供、知識および能力の向上のために必要な訓練などを行います。利用期間に制限はなく、作業に対して工賃が支給されます。

問3 - 1 就労系障害福祉サービスの制度があることを知っていましたか。(1つだけ選んで)

1. 知っていた	2. 知らなかった
----------	-----------



問3 - 2へお進みください



問3 - 3へお進みください

問3 - 2 この制度についてどこで知りましたか。(複数回答可) ⇐⇒ 問3 - 4へお進み下さい

- | | |
|------------------------|-----------------------------|
| 1. 医療機関(主治医、看護師、相談員など) | 6. 職業訓練施設(ハローワーク、障害者職業センター、 |
| 2. 市役所(町・区役所等も含む)の相談窓口 | 障害者就業・生活支援センター、職業訓練校など) |
| 3. 保健所(保健師)、健康福祉センター等 | 7. インターネット |
| 4. 難病相談・支援センター | 8. 家族・親戚・知人・友人 |
| 5. 同じ疾患や障害のある人や団体 | 9. その他() |

問3 - 3 今後この制度について知りたいですか。

- | | | | |
|---------|-------|----------|-----------|
| 1. 知りたい | 2. 不要 | 3. わからない | 4. その他() |
|---------|-------|----------|-----------|

問3 - 4 就労系障害福祉サービス(就労移行支援事業、就労継続支援A型事業、就労継続支援B型事業)を利用したことがありますか。1つだけ選んで をつけて下さい。

1. 現在利用している または利用したことがある	2. 利用したことはない
-------------------------------------	---------------------

問3 - 5へお進みください

(現在利用していない方は、利用していたときのこと
についてお答えください。)

問3 - 15へお進みください

問3 - 5 現在利用している、または利用したことのあるサービスに をつけてください。

- | | | | |
|-----------|-------------|-------------|----------|
| 1. 就労移行支援 | 2. 就労継続支援A型 | 3. 就労継続支援B型 | 4. わからない |
|-----------|-------------|-------------|----------|

問3 - 6 利用を開始した時期について、該当するものに をつけてください。

- | |
|-------------------------------------|
| 1. 平成29年4月以降(障害者総合支援法の対象が358疾病に拡大後) |
| 2. 平成25年4月～平成29年3月 (障害者総合支援法施行後) |
| 3. 平成18年4月～平成25年3月 (障害者自立支援法施行後) |
| 4. 平成18年3月以前 |

問3 - 7 平均通所日数について(小数点以下四捨五入) 1週間あたり _____日

問3 - 8 平均就労時間について(小数点以下四捨五入) 1日あたり _____時間

問3 - 9 平均工賃、賃金について(小数点以下四捨五入) 1か月あたり _____円

問3 - 10 利用している事業所で行っている主な仕事内容について(いくつでも)

1. 一般事務	6. 販売	11. リサイクル	16. 食品加工
2. 電話交換等の受付業務	7. 清掃	12. シュレッダー	17. 木工
3. パソコンなど情報関連	8. 飲食店・喫茶	13. 軽作業	18. 縫製
4. 農業・畜産	9. 介護	14. 印刷	19. 鍼灸
5. クリーニング	10. 配達	15. 製造	20. その他()

問3 - 11 利用している事業所で、事業所の職員からあなたの疾患について配慮を受けていますか。

1. 十分に受けている	2. 受けているが足りない	3. 受けていない	4. わからない
5. その他()			

問3 - 12 問3 - 11で配慮を「受けている」と答えた方伺います。その配慮とはどのようなものですか。また今後受けたい配慮はどのようなものですか。(いくつでも)

		配慮を受けている	配慮を受けたい
移動 設備	1. 送迎サービス(自宅や最寄り駅)		
	2. 事業所内のバリアフリー		
	3. 車での通所		
	4. 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など		
	5. 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである		
仕事内容 や進め方	6. これまでの経験が活かせる仕事の提案		
	7. 希望する仕事につける		
	8. その日の体調に合わせて仕事内容に変更することができる		
	9. 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意		
	10. 難病のある人が可能な作業を増やしている		
仕事場所	11. 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)		
	12. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整		
仕事時間	13. 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)		
	14. 天候や体調を考慮した来所日の調整		
休息 負担軽減	15. 休息場所(横になれる場所など)の用意		
	16. 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ		
	17. 当番制の業務の免除		
	18. 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減		
	19. 在宅勤務ができる		

医療 介助	20. 事業所内での体調の把握		
	21. 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策		
	22. 関係医療機関との情報交換		
	23. 通院の付き添い		
	24. 医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）の対応		
	25. 服薬管理		
	26. 食事制限や嚥下状態に対応した食事		
	27. 通院日の優先		
	28. トイレや食事の介助		
就労支援	29. 適性への配慮を含めた就職活動支援		
	30. 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明		
コミュニ ケーショ ン	31. 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫		
	32. スタッフや他の利用者の疾病についての理解		
	33. 利用者同士が交流する機会		

問3 - 13 問3 - 11で配慮を「受けていない」と答えた方に伺います。今後受けたい配慮はどのようなものですか。問3 - 12の質問項目（1～33）から当てはまるものをすべて選択し番号をお答えください。（複数回答可）

問3 - 14 就労系福祉サービスを利用したことがあり、現在は利用していない方に伺います。現在利用していない理由はなんですか。（いくつでも）

1. 通常の事業所(企業など)に就職した
 2. 病状変化があり、治療に専念することになった
 3. サービス内容に不満、困難があった(やりがいのある仕事が少ない、就職につながる訓練や支援がない等)
 4. 設備や環境に不満、困難があった(通所が困難、段差がある・スロープがないなど建物が利用しづらい、休憩室がない等)
 5. 収入が少なく利用を中止した
 6. その他()

問3 - 15 問3 - 4で「利用したことはない」と答えた方に伺います。今後就労系福祉サービスの利用を検討したいですか。(1つだけ選んで)

1. 検討したい 2. 不要である 3. わからない 4. その他()

問3 - 16 問3 - 15で「検討したい」と答えた方に伺います。どのサービスの利用を検討したいですか。また、実際に利用する場合に受けたい配慮はどのようなものですか。(いくつでも)

1) 利用を検討したいサービス

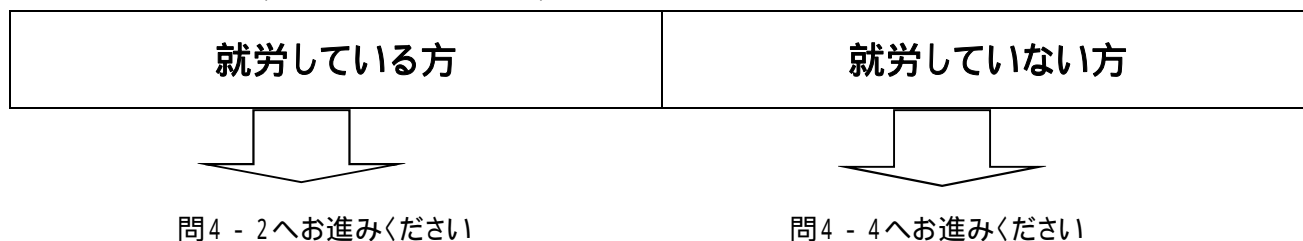
1. 就労移行支援 2. 就労継続支援A型 3. 就労継続支援B型 4. わからない

2) 実際に利用する場合に受けたい配慮はどのようなものですか。問3 - 12の質問項目(1~33)から当てはまるものをすべて選択し番号をお答えください。(複数回答可)

就労状況についてお伺いします

*ここでいう就労とは、金額の多少に関わらず、賃金を得ているものを指します。したがって前項目で伺った就労系障害者福祉サービスを利用し賃金(工賃)を得ている福祉的就労のかたも「就労している」に該当します。

問4 - 1 最近6ヶ月(平成29年10月1日現在)の収入を伴う就労状況について



問4 - 2 就労している方に伺います。現在のおもな雇用形態について(1つだけ選んで)

1. 正社員 / 正規職員 3. 在宅就業 / 家内労働 5. 就労移行/就労継続支援事業所
2. 正社員以外 / 正規職員以外 4. 自営業 / 家族従事者 6. その他 ()
(派遣・契約・パートタイム等) 7. わからない

問4 - 3 問4 - 2で1または2に該当する方は、法定雇用率に基づく障害者雇用枠での採用か否かをお答えください。(1つだけ選んで)

1. 障害者雇用である 2. 障害者雇用ではない 3. わからない ⇒ 問5 - 1へお進みください

問4 - 4 就労していない方に伺います。就労していない理由(いくつでも)

- | | | | |
|----------|------------|-------------|------------|
| 1. 治療に専念 | 3. 体力低下 | 5. 家事・学業に専念 | 7. 働く必要がない |
| 2. 高齢 | 4. 常に介護が必要 | 6. 適職がない | 8. その他() |

問4 - 5 就労の希望について(1つだけ選んで)

- | | |
|---------------------|----------------------|
| 1. 就労したいと思わない・必要がない | 3. 現在、就職活動中または活動する予定 |
| 2. 就労したいが難しい | 4. その他() |

問4 - 6 就労する上で、希望することについて(いくつでも可)

- | |
|--|
| 1. 就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい |
| 2. 職場での病気への理解がほしい |
| 3. 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい |
| 4. 障害雇用率制度の下で働きたい |
| 5. 職場で身体介護サービスを利用したい |
| 6. 職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況 |
| 7. ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい) |
| 8. 今までの経験を活かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい |
| 9. バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境 |
| 10. 職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等) |
| 11. 在宅就労 |
| 12. その他() |

家計(経済状況)についてお伺いします

問5 - 1 あなたのおもな収入について(いくつでも)

- | | | | |
|-------------|----------|------------|--------|
| 1. 給料・賃金・工賃 | 3. 手当 | 5. 仕送り | 7. その他 |
| 2. 年金 | 4. 生活保護費 | 6. 事業・財産収入 | () |

問5 - 2 年収について(税金や社会保険料を含んだ総額)

- 1)あなたご本人の年収 ()万円/年)そのうち就労による所得()万円/年)
- 2)あなたの世帯全体の年収()万円/年)

その他に、就労支援へのご要望やご意見がありましたらご自由にお書きください。

ご協力ありがとうございました。本調査票を返信用封筒に封入し、
平成29年11月30日までにご投函くださいますよう、お願いいたします。

福祉的就労場面における難病のある人への 合理的配慮マニュアル

目次

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

はじめに

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

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

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

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

下記ハンドブックもご参照ください。

就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック

平成 28 年 3 月発行 平成 27 年度厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究（研究代表者 深津玲子）」

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

在宅における就労移行支援事業ハンドブック

平成 27 年 3 月発行 平成 26 年度厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究（研究代表者 深津玲子）」

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

このマニュアルに対するお問い合わせ先

「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究」

研究代表者 深津玲子（国立障害者リハビリテーションセンター）

1 全身性エリテマトーデス (SLE)

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

SLE 当事者調査で「実際に利用する際に受けた配慮」として多くあがったもの

- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 希望する仕事につける
- 通院日の優先
- 在宅勤務ができる
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

SLE 当事者調査で「就労する上で希望すること」として多くあがったもの

- 職場での病気への理解がほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい
- 在宅就労
- 今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい
- 職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)

2 シェーグレン症候群

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

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

- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)
- 通院日の優先
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 希望する仕事につける
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)
- 在宅勤務ができる
- 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

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

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

3 関節リウマチ

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

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

- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)
- 希望する仕事につける
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 通院日の優先

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

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

- 職場での病気への理解がほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい
- 今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 在宅就労

4 抗リン脂質抗体症候群

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

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

- 希望する仕事につける
- 通院日の優先
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 体調に合わせた仕事時間（午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など）
- 負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減
- 在宅勤務ができる
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

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

- 就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい
- 職場での病気への理解がほしい
- 在宅就労
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)
- 今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)

5 混合性結合組織病

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

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

- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)
- 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)
- 休息場所(横になれる場所など)の用意
- 通院日の優先
- 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ
- 当番制の業務の免除
- 在宅勤務ができる
- 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

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

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

6 皮膚筋炎/多発性筋炎

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

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

- 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 当番制の業務の免除
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 通院日の優先
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくすむ、トイレに近い場所など)
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 在宅勤務ができる
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ~患者さんの声~

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

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

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

7 ベーチェット病

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ~患者さんの声~

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

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

- 職場での病気への理解がほしい
- 就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい
- 今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況
- 在宅就労

8 網膜色素変性症

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

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

- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 送迎サービス(自宅や最寄り駅)
- 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 希望する仕事につける
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなく
てすむ、トイレに近い場所など)
- 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 事業所内のバリアフリー
- 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明
- 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

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

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

9 脊髄小脳変性症

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

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

- 事業所内のバリアフリー
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 送迎サービス(自宅や最寄り駅)
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなく
てすむ、トイレに近い場所など)
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 在宅勤務ができる
- 通院日の優先
- 希望する仕事につける
- 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明
- 障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫
- 利用者同士が交流する機会

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

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

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

10 多系統萎縮症

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q4：どのような業務を行っていますか

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

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

- 事業所内のバリアフリー
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 在宅勤務ができる
- 送迎サービス（自宅や最寄り駅）
- 事業所の設備・機器（ドアノブ、机など）が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 希望する仕事につける
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮（移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など）
- 体調に合わせた仕事時間（午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など）
- 当番制の業務の免除
- 負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減
- 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策
- 医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）の対応
- 食事制限や嚥下状態に対応した食事
- 通院日の優先
- トイレや食事の介助
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 利用者同士が交流する機会

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

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

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

11 後縦靭帯骨化症

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

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

- 送迎サービス(自宅や最寄り駅)
- 事業所内のバリアフリー
- 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである
- 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 事業所内での体調の把握
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 車での通所
- 歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 希望する仕事につける
- 仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくすむ、トイレに近い場所など)
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 休息場所(横になれる場所など)の用意
- 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ
- 在宅勤務ができる
- 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策
- 通院日の優先
- 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解

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

- 職場での病気への理解がほしい
- バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境
- 就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい
- 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい
- 障害雇用率制度の下で働きたい
- 今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい
- 職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等)
- ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい)
- 在宅就労

12 特発性大腿骨頭壊死症

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

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

- 希望する仕事につける
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 通院日の優先
- 車での通所
- これまでの経験が活かせる仕事の提案
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 休息場所(横になれる場所など)の用意
- 起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策
- 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ~患者さんの声~

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

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

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

13 潰瘍性大腸炎

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

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

- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮（移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など）
- 負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減
- 通院日の優先
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 体調に合わせた仕事時間（午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など）
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 送迎サービス（自宅や最寄り駅）
- 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ
- 当番制の業務の免除
- 在宅勤務ができる
- 事業所内での体調の把握
- 適性への配慮を含めた就職活動支援

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

潰瘍性大腸炎当事者調査で「就労する上で希望すること」として多くあがったもの

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

14 クロウン病

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ~患者さんの声~

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

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

- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 通院日の優先
- 希望する仕事につける
- 症状に応じて適切な仕事場所の配慮(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)
- 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)
- 適性への配慮を含めた就職活動支援
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 休息場所(横になれる場所など)の用意
- 定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ
- 復職や勤務する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 車での通所
- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 天候や体調を考慮した来所日の調整
- 当番制の業務の免除
- 事業所内での体調の把握
- 利用者同士が交流する機会

クローン病当事者調査で「就労する上で希望すること」として
多くあがったもの

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

15 強皮症

Q1：どのような病気ですか

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

Q2：どのような症状がありますか

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

Q3：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

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

- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである
- 希望する仕事につける
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)
- 通院日の優先
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 利用者同士が交流する機会

Q4：どのような業務を行っていますか

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

Q5：働くことについて ～患者さんの声～

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

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

- これまでの経験が生かせる仕事の提案
- 負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)の軽減
- 事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)が誰もが使用しやすいユニバーサルデザインである
- 希望する仕事につける
- その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる
- 難病のある人が可能な作業を増やしている
- 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整
- 体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)
- 通院日の優先
- スタッフや他の利用者の疾病についての理解
- 利用者同士が交流する機会

平成30年4月1日から

「障害者総合支援法」の対象となる 疾病を359に拡大します

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

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

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

※2 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳

対象となる方

対象疾病に該当する方（次ページ参照）



手続き

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

平成30年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（359疾病）

※ 新たに対象となる疾病（1疾病）

△ 表記が変更された疾病（3疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

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

平成30年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（359疾病）

※ 新たに対象となる疾病（1疾病）

△ 表記が変更された疾病（3疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

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

経過的に対象となっている疾病について

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

疾病名
劇症肝炎
重症急性膵炎

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

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

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

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