

平成30年度厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等政策研究事業)

難病患者の福祉サービス活用による ADL向上に関する研究

平成30年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 深津 玲子

平成31(2019)年 3月

目 次

I. 研究概要総括

難病患者の福祉サービス活用による ADL 向上に関する研究 ……………	1
深津 玲子	

II. 分担研究概要

1. 難病患者の就労系福祉サービス活用による QOL 向上に関する研究…………	7
今橋 久美子	
2. 難病患者の就労系福祉サービス周知に関する研究…………	11
深津 玲子、糸山 泰人	
3. 難病患者の福祉サービス活用、ADL 向上、QOL 向上等に関する研究事業の 分布と変遷…………	15
野田 龍也	

III. 研究成果の刊行に関する一覧表…………	25
-------------------------	----

IV. 付録

シンポジウム動画 基調講演 1 (深津玲子)【抜粋】…………	27
シンポジウム動画 基調講演 2 (春名由一郎)【抜粋】…………	30

総括研究概要

難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究

研究代表者 深津玲子

国立障害者リハビリテーションセンター病院 第三診療部長

研究要旨

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービス事業は活用されていない。本研究の目的は、就労系福祉サービス利用が難病患者のADL、QOL向上に寄与するかを検討、難病患者の就労支援に益するために効果的なシンポジウム開催を実施し、その企画をパッケージ化、難病患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連する研究事業の基礎資料の分類とまとめ、である。研究3年目である30年度は、16歳以上65歳未満の難病患者対象に、就労系福祉サービス利用開始時と1年後のWorld Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0)およびBarthel Index (BI)の得点を比較する調査の最終年度として、登録者20名のうち18名の終期評価を行った。評価得点を比較した結果、WHOQOLの「環境」、WHODASの「社会への参加」において有意な改善が見られた ($p<0.05$)。昨年度に引き続き、当研究班より同一講師で提供する基調講演2件と、難病相談支援センターが企画するパネルディスカッション（地域の福祉、産業保健、労働関係者がパネラー）をプログラムとし、千葉県総合難病相談支援センターと共催で就労シンポジウムを開催した。28, 29年度の基調講演はすべて同一講師が実施したことから、最終年度である30年度に各30分の動画にまとめ、ビデオ上映としたところ、おおむね好評であった。動画は国立障害者リハビリテーションセンターウェブサイトにて公開、視聴可能とした。厚生労働省データベース等を利用し、1998～2016年度の難病患者支援（福祉サービス、ADL/QOL向上）にかかる研究事業を抽出し、19分野に分類した。課題別分布では、「公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制」、疾患別では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）に関する研究課題が最多であった。

なお当研究では障害者総合支援法の対象となる疾病（平成31年3月現在359疾病）を難病と定義する。また同研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理委員会の承認を経て実施し、対象者のプライバシー保護に十分配慮し実施した。

< 研究分担者 >

糸山 泰人	国際医療福祉大学 名誉教授
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
野田 龍也	奈良県立医科大学 公衆衛生学講座 講師

< 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
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
三宅好子	奈良県立医科大学公衆衛生 学講座 医科学研究生

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービス事業の利用（福祉的就労）については活用されているとは言い難い。われわれは25～27年度に難病患者および全国の作業所を対象に大規模調査を行い、難病患者で作業所利用経験者はきわめて少なく、福祉的就労を「知らなかった」という回答が70%に及んだ（有効回答数1023）。一方、職場で受けたい配慮として難病患者があげた項目（作業時間・内容・場所、通院・ケア等）は、作業所で「すでに行っている配慮」の項目と一致していた。すなわちすでにある程度環境が整備され、支援ニーズベースの就労系福祉サービス事業所を活用することで、難病患者の日中活動の幅を広げ、ADL、QOL向上を図ることが期待でき

る。本研究の目的は、就労系福祉サービス利用が難病患者のADL、QOL向上に寄与するかを検討、難病患者の就労支援に益するために効果的なシンポジウム開催を実施し、その企画をパッケージ化、難病患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連する研究事業の基礎資料の分類とまとめ、である。

なお本研究では、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

難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究；就労系福祉サービスを利用決定した16歳以上65歳未満の難病患者20名を対象に同サービス利用開始時と1年後にQOLの指標であるWHOQOL26、WHODAS2.0およびADLの指標であるBIを測定した。平成30年度は18名の終期評価を行い、初期評価と比較した。

難病患者の就労系福祉サービス周知に関する研究；28年度に難病患者の就労支援に関するシンポジウム基本企画プログラムを、当研究班より同一講師で提供する基調講演2件（福祉的就労支援および労働・障害者雇用分野の調査研究成果に基づく総論的講義）と、難病相談支援センターが構成するパネルディスカッション（地域の医療、福祉、保健、労働関係者と当事者等をパネラーとする）と決定した。同基本企画プログラムを用いて、地域で就労支援シンポジウム共催を希望する難病相談支援センターを全国に募集し、29年度までに5県で開催した。当研究班より同一講師で提供した基調講演について

平成30年度は各30分の動画にまとめ、千葉県総合難病相談支援センターと共催で就労シンポジウムを開催し、基調講演部分をビデオ上映とした。同シンポジウム参加者にアンケート調査を行った。

難病患者の福祉サービス活用、ADL向上、QOL向上に関する研究事業の分布と変遷；「厚生労働科学研究成果データベース」を用いて、1998～2016年度実施された難病研究事業833班のうち、難病患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連する課題を有する研究事業を抽出し、分類した。

C. 研究結果

難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究；登録者20名の初期評価を行い、そのうち18名の終期評価を行った（2名は脱落）。評価得点を比較した結果、WHOQOLの「環境面のQOL」、WHODASの「社会への参加」の領域において有意な改善が見られた（ $p<0.05$ ）。

難病患者の就労系福祉サービス周知に関する研究；H30.12.14千葉ペリエホールで開催した難病患者就労支援シンポジウムの参加者は34人（支援者24人、その他当事者・家族、一般市民等）。シンポジウム全体についての評価は、良い79%、普通21%であった。基調講演についての評価は、良い68%、普通26%、良くない2.6%であった。パネルディスカッションについての評価は、良い85%、普通12%、無回答1.3%であった。基調講演をビデオ上映としたことに対する

具体的記載による感想としては、「一定時間でスケジュールが進む」「非常に効率的」など肯定的意見と、「あたたかみがない」「スクリーンと資料と交互に見るのが大変」などがあった。基調講演動画は国立障害者リハビリテーションセンターウェブサイトに掲載し、視聴可能とした。講演1；難病のある人の就労支援～障害福祉サービス活用による就労支援について～（国立障害者リハビリテーションセンター深津玲子）、講演2；難病のある人の就労支援～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～（障害者職業総合センター春名由一郎）、講演時間各30分。

難病患者の福祉サービス活用、ADL向上、QOL向上に関する研究事業の分布と変遷；抽出された難病患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連する課題を有する研究は34班（4.1%）であり、毎年度途切れることなく継続的に研究が実施されている。34研究を19の分野に分類したところ、課題別分布では、「公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制」が最多で、「地域実態調査」「地域支援ネットワーク」「災害対策」と続いた。疾患別では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）に関する研究課題が最多であり、遠位型ミオパチー、マルファン症候群と続いた。

D. 考察

難病患者の就労系福祉サービスの利用がQOL,ADLを変化させるのか、という検討は同サービスのエビデンスを明らかにする上で重要と考える。一般就労している障害者が休職した場合の就労

系福祉サービスの利用については、企業および主治医が「復職に関する支援を受けることにより復職することが適当」と判断し、市町村が「より効果的かつ確実に復職につながるが可能」と判断すれば、支給決定が可能、と厚労省より明文化された（平成29年3月30日事務連絡）。就職後に難病疾病を発症し、診断・治療のため一定期間休職し、復職を希望する難病患者は多く、現時点ではほとんど活用されていないが今後復職支援の重要な選択肢の一つとなると考えられる。今回の調査で就労系福祉サービス利用後に、QOLの指標であるWHOQOL 26の「環境」、WHODASの「社会への参加」項目で有意な改善（ $p < 0.05$ ）を示したことは、エビデンスとして重要である。

基調講演でこれまでの調査研究に基づく、両立支援から障害者雇用、就労系福祉サービスまで難病患者の就労の幅広い選択肢について総論的講義を受け、次いでパネルディスカッションで、地域で就労を支援する支援者がパネリストをつとめ、具体的な事例等を知るといふ基本企画プログラムは、参加者にとって有意義であり、高評価につながったと考えられる。基調講演は難病患者の就労支援に関する現状の労働・障害者雇用分野の調査研究、就労系福祉サービスの調査研究を実施している研究者の最新の知見を元に作成しており、エビデンスに基づく講義として全国共通に普及しうるものと考えられる。今後動画を利用した地域よりフィードバックを得て、内容を改善していくことが必要と考える。また「あたた

かみがない」などの否定的意見については、今後も検討が必要である。

今回われわれが行った難病研究事業の分類・整理は過去の知見の利活用のみならず、新規の研究事業の立案にも資することが予想され、今後研究課題のレジストリ導入を検討することも有用と考える。

E. 結論

難病患者が障害福祉サービスを含む幅広い就労支援を活用することで、ADL、QOL向上をはかる手法を開発、提言することを目的とし、研究3年目である今年度は、難病患者の就労系障害福祉サービス利用により「環境面のQOL」「社会への参加」に有意な効果を得た、就労支援シンポジウムの基本企画プログラム（基調講演とパネルディスカッション）を作成し、基調講演のDVD化を行い、パッケージ化した、厚労科研データベース等を利用して、難病研究事業の分類・整理を行い、福祉サービス、ADL/QOL向上に関連する課題は難病研究事業全体の4.1%で、途切れることなく継続的に実施されていることがわかった。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

- ・ 今橋久美子, 深津玲子, 中村めぐみ, 下山敬寛. 難病のある人の福祉サービス活用によるADL・QOL向上に関する研究. - サービス利用前後の比較 - 第35回国リハ業績発表会. 所沢. 2018/12/21.

H. 知的財産拳の出願・登録状況（予定を含む） 無し

I. 特許取得・実用新案登録・その他
基調講演動画は国立障害者リハビリテーションセンターサイトよりダウンロード可能



厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）

研究分担報告概要

難病患者の就労系福祉サービス活用による QOL 向上に関する研究

研究要旨

本研究は、難病患者における就労系福祉サービス利用と QOL の関係を明らかにすることを目的とし、16 歳以上 65 歳未満の難病患者を対象に、同サービス利用開始時と 1 年後の World Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0) および Barthel Index (BI) の得点を比較した。登録者 20 名の初期評価を行い、そのうち 18 名の終期評価を行った。評価得点を比較した結果、「環境面の QOL」「社会への参加」等の領域において改善が見られた。

研究分担者：国立障害者リハビリテーションセンター 今橋久美子

研究協力者：国立障害者リハビリテーションセンター 中村めぐみ、下山敬寛

難病患者が就労系福祉サービスを利用し、QOL 向上をはかることが可能かどうかを明らかにすることを目的とする。

B．研究方法

対象：就労系福祉サービスを利用する 16 歳以上 65 歳未満の難病患者を対象とした。なお、難病は障害者総合支援法の対象 358 疾病と定義した。

方法：同サービス利用開始時と 1 年後の World Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0) および Barthel Index (BI) を比較した。

A．研究目的

難病患者の支援に関する研究は、主として保健、医療および労働の分野で進められ、一定の成果を上げている。一方、福祉の分野においては、在宅介護に関するものが中心で、就労系福祉サービスを活用して社会参加を進めることにより、難病患者の QOL 向上を図る研究は行われていない。難病が障害者総合支援法の対象として明確に位置づけられ、その対象疾病も 358 疾患（平成 29 年 4 月）と飛躍的に増加したことを受け、就労系福祉サービス事業所が、施設環境、多様な作業プログラムを提供し、難病患者の就労を含む社会参加への支援を行い、QOL 向上を図ることが可能であれば、我が国の難病施策に資する意義は少なくない。

本研究では、主として在宅生活をおくる

倫理的配慮

本研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理審査委員会において承認され、厚生労働省・文部科学省が作成した疫学研究に関する倫理指針（平成 14 年 7 月 1 日施行）に則って実施した。

C . 研究結果

倫理審査委員会の承認を経た平成 28 年 10 月から調査を開始し、平成 29 年度中に 20 名を登録し、初期評価を終了した。

対象者は、男性 16 名（女性 4 名）、平均年齢 38 歳であった（表 1）。性別、年齢、疾患群、障害者手帳級数、QOL（WHOQOL）、障害評価（WHODAS）、機能評価（BI）は、互いに相関がなかった。

登録者 20 名のうち、18 名を対象に 1 年後の終期評価を行った。終期評価を実施しなかった 2 名のうち、1 名はサービス利用を中断し、1 名は評価を辞退した。

初期評価と終期評価を比較した結果（表 2）、「環境面の QOL」「社会への参加」等の領域において改善が見られた。

D . 考察・結論

初期評価の結果、対象者のプロフィールと QOL（WHOQOL）、障害評価（WHODAS）、機能評価（BI）には相関がなく、サービス利用開始の時点では、性・年齢や疾患群によって QOL、障害評価、機能評価に差がないことが確認された。

1 年後に評価を行った結果、サービス利用前後で、「環境面の QOL」「社会への参加」等の領域において改善が見られた（ $p<0.05$ ）。具体的な下位項目としては、「毎日の生活に必要な情報をどのくらい得ることができますか」「周辺の交通の便に満足していますか」「あなたの健康問題により、家族はどれくらい大きな問題を抱えましたか」が改善した。障害福祉サービスを利用することで、支援に係る制度、サービス等の情報を得ることが可能になり、家族が抱える問題のうち、情報取得に関する部分が軽減されることが示唆された。

F . 健康危険情報 なし

G . 研究発表

- ・ 今橋久美子，深津玲子，中村めぐみ，下山敬寛 難病のある人の福祉サービス活用による ADL・QOL 向上に関する研究．
- サービス利用前後の比較 - 第 35 回国リハ業績発表会．所沢．2018/12/21．

H . 知的財産権の出願・取得状況 なし

表 1：対象者のプロフィール

ID	性別	年齢	疾患群	障害者手帳
1	男	49	骨・関節系	身体 1
2	男	21	神経・筋	身体 2
3	男	41	皮膚・結合組織	身体 1
4	男	30	視覚系	身体 2
5	男	31	骨・関節系	身体 2
6	男	39	骨・関節系	なし
7	男	36	神経・筋	身体 1
8	男	30	免疫系	なし
9	男	47	視覚系	身体 1
10	男	31	神経・筋	身体 6
11	男	48	骨・関節系	身体 4
12	女	33	神経・筋	なし
13	男	49	神経・筋	身体 2
14	女	35	神経・筋	身体 6
15	女	45	消化器系	なし
16	男	30	視覚系	身体 2・療育 4
17	男	58	視覚系	身体 5
18	男	23	免疫系	なし
19	女	33	視覚系	身体 1
20	男	54	視覚系	身体 1

表2 サービス利用前後の評価結果比較

評価尺度	平均値		標準偏差		平均値の標準誤差		有意確率 (両側)	漸近有意 確率 (両 側)
	初期	終期	初期	終期	初期	終期		
B I	95.830	96.390	8.090	7.632	1.907	1.799	0.542	0.655
WHOQOL26								
I. 身体的領域	3.468	3.476	0.646	0.475	0.152	0.112	0.954	0.794
II. 心理的領域	3.398	3.417	0.613	0.679	0.145	0.160	0.878	1.000
III. 社会的関係	3.296	3.333	0.877	0.657	0.207	0.155	0.834	0.672
IV. 環境	3.236	3.528	0.804	0.652	0.190	0.154	0.055	0.028
全体	3.222	3.056	0.844	0.616	0.199	0.145	0.412	0.426
QOL平均値	3.342	3.429	0.634	0.509	0.149	0.120	0.375	0.355
WHODAS								
領域1 認知	0.093	0.083	0.094	0.118	0.022	0.028	0.746	0.778
領域2 可動性	0.208	0.161	0.222	0.223	0.052	0.052	0.207	0.180
領域3 セルフケア	0.035	0.045	0.065	0.060	0.015	0.014	0.483	0.332
領域4 他者との交流	0.114	0.078	0.123	0.088	0.029	0.021	0.175	0.171
領域5 日常生活	0.108	0.130	0.097	0.131	0.023	0.031	0.437	0.436
領域6 社会への参加	0.295	0.181	0.238	0.124	0.056	0.029	0.029	0.035
総合スコア	0.142	0.113	0.075	0.085	0.018	0.020	0.141	0.122

難病患者の就労系福祉サービス周知に関する研究

研究要旨

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービス（福祉的就労）については活用されているとは言い難い。そこで難病患者の就労支援に資する目的で、地域で開催する就労支援シンポジウムの基本企画プログラムを作成しパッケージ化した。基本企画プログラムは、基調講演2件（労働・障害者雇用分野および就労系福祉サービス研究の成果を元にした、両立支援から障害者雇用、就労系福祉サービスまで難病患者の就労の幅広い選択肢についての総論的講義）と、難病相談支援センターが構成するパネルディスカッション（地域の医療、福祉、保健、労働関係者と当事者等をパネラーとする）で構成し、昨年度までの5県開催に加え、今年度は千葉県の難病相談支援センターと当研究班でシンポジウムを共催した。6県の基本企画プログラムは全て同一で、基調講演2件はすべて障害者職業総合センターの春名由一郎と国立障害者リハビリテーションセンターの深津玲子が行った。今年度は基調講演2件を各30分の動画にまとめ、千葉県シンポジウムでビデオ上映としたところ、おおむね好評であった。動画は国立障害者リハビリテーションセンターウェブサイトにて公開、視聴可能とした。

研究分担者：深津玲子*、糸山泰人**

研究協力者：伊藤たてお***、
春名由一郎****、堀込真理子*****

*国立障害者リハビリテーションセンター

**国際医療福祉大学

***日本難病・疾病団体協議会（JPA）

****障害者職業総合センター

*****東京コロニー職能開発室

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービス（福祉的就労）については活用されている

とは言い難い。われわれはH25～27年度に難病患者および全国の作業所を対象に大規模調査を行い、難病患者で作業所利用経験者はきわめて少なく、福祉的就労を「知らなかった」という回答が70%に及んだ（有効回答数1023）。一方、職場で受けた配慮として難病患者があげた項目（作業時間・内容・場所、通院・ケア等）は、作業所で「すでに行っている配慮」の項目と一致していた。すなわちすでにある程度環境が整備され、支援ニーズベースの就労系福祉サービス事業所を活用することで、難病患者の日中活動の幅を広げ、ADL、QOL向上を図ることが期待できる。本研究の目的は、主として

在宅生活をおくる難病患者が就労系福祉サービス事業を利用し、ADL、QOL向上をはかる手法を開発、提言することである。同時に、難病相談支援センターを中核とし、障害福祉制度周知および地域支援ネットワーク構築の推進に益するために効果的なシンポジウム開催を実施し、そのパッケージ化を試みる。

B．研究方法

平成 29 年度に地域で開催する就労支援シンポジウムの基本プログラムの検討を行い、基調講演 2 件（労働・障害者雇用分野および就労系福祉サービス研究の成果を元にした、両立支援から障害者雇用、就労系福祉サービスまで難病患者の就労の幅広い選択肢についての総論的講義、当研究班より同一講師で提供）と、難病相談支援センターが構成するパネルディスカッション（地域の医療、福祉、保健、労働関係者と当事者等をパネラーとする）とした。同プログラムを用いて、地域で就労支援シンポジウム共催を希望する難病相談支援センターを全国に募集し、平成 30 年度は千葉県総合難病相談支援センターと共催した。また平成 30 年度には基調講演 2 件を各 30 分の動画とし、シンポジウムで使用した。シンポジウム参加者にアンケート調査を行った。DVD 化した講演は、講演 1；難病のある人の就労支援～障害福祉サービス活用による就労支援について～（国立障害者リハビリテーションセンター深津玲子）、講演 2；難病のある人の就労支援～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～（障害者職業総合センター春名由一郎）、講演時間各 30 分。

倫理的配慮

本研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理審査委員会において承認され、厚生労働省・文部科学省が作成した疫学研究に関する倫理指針（平成 14 年 7 月 1 日施行）に則って実施した。

C．研究結果

千葉県総合難病相談支援センターと共催し、平成 30 年 12 月 14 日ペリエホールにて就労支援シンポジウムを開催した。参加者は 34 人、参加者プロフィールを図 1 に示す。シンポジウム全体についての評価は、良い 79%、普通 21%、基調講演についての評価は、良い 68%、普通 26%、良くない 2.6%、パネルディスカッションについての評価は、良い 85%、普通 12%、無回答 1.3%であった（図 2）。基調講演をビデオ上映としたことに対する具体的記載による感想としては、「一定時間でスケジュールが進む」「非常に効率的」など肯定的意見と、「あたたかみがない」「スクリーンと資料と交互に見るのが大変」などがあつた。

D．考察・結論

平成 30 年度は、29 年度に 5 県で開催した就労支援シンポジウムと同一の企画プログラムを用いて千葉県でのシンポジウム開催を追加した。新たに基調講演を各 30 分の動画として、シンポジウムでビデオ上映するという試みを行った。基調講演でこれまでの調査研究に基づく、両立支援から障害者雇用、就労系福祉サービスまで難病患者の就労の幅広い選択肢について総論的講義を受け、次いでパネルディスカッションで、難病相談支援センター、産業保健総合支援

センター、公共職業安定所、障害者就業・生活支援センターの支援者がパネリストをつとめ、具体的な事例等を知るという基本プログラムは、参加者にとって有意義であり、高評価につながったと考えられる。基調講演は難病患者の就労支援に関する現状の労働・障害者雇用分野の調査研究、就労系福祉サービスの調査研究を実施している研究者の最新の知見を元に作成しており、エビデンスに基づく講義として全国共通に普及するものとする。今後動画を利用した地域よりフィードバックを得て、内容を改善していくことが必要と考える。また「あたた

かみがない」などの否定的意見については、今後も検討が必要である。

F．健康危険情報 なし

G．研究発表

- ・ 深津玲子, 障害福祉サービス活用による就労支援について(基調講演), 難病患者就労支援シンポジウム, 千葉県, 2018-12-14.

H．知的財産権の出願・取得状況 なし

図1: シンポジウム参加者プロフィール

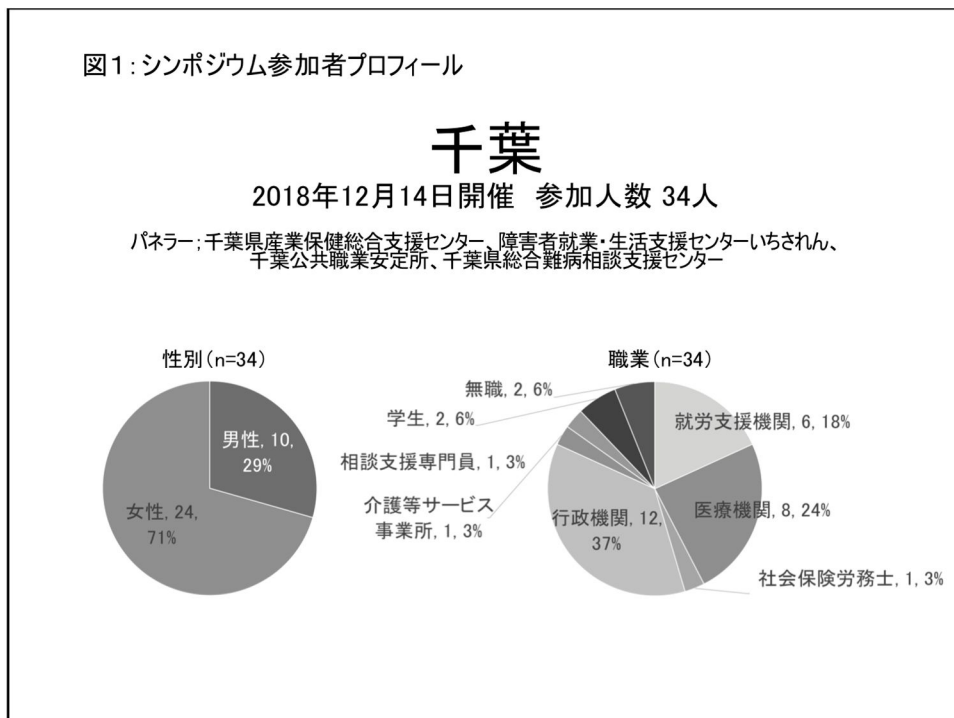
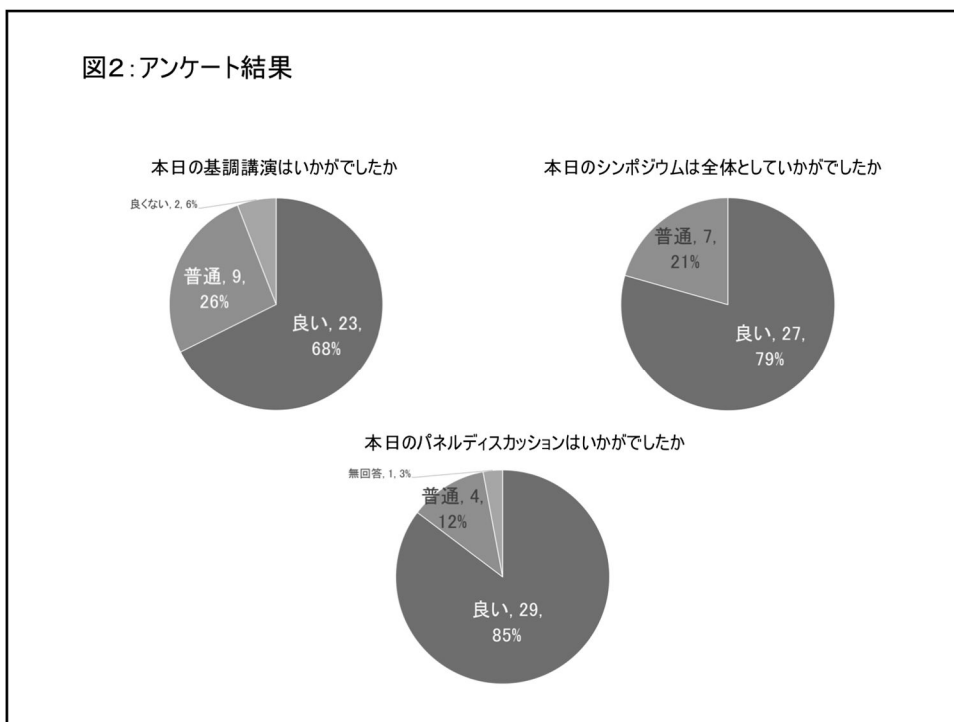


図2: アンケート結果



厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
分担研究報告概要

難病患者の福祉サービス活用、ADL向上、QOL向上等に関する研究事業の分布と変遷

研究分担者 野田 龍也 奈良県立医科大学公衆衛生学講座 講師
研究協力者 三宅 好子 奈良県立医科大学公衆衛生学講座 医科学研究生

研究要旨

難病関連の研究事業の変遷の把握や過去の研究知見の利活用の基礎資料とすることを目的として、厚労科研における難病研究事業（患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連すると思われる研究班に限る。）を抽出、分類した。1998～2016年度に実施され、「厚生労働科学研究成果データベース」に掲載された26321の研究班（厚労科研全体）のうち、難病研究事業は833班（3.2%）であり、このうち、難病患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連する課題を有する研究班は34班（4.1%）であった。この34研究班は、655の分担研究班から構成されていた。

研究課題の年度別分布では、2010年度の319分担班が最多であり、2012年度の21分担班が最少であるが、おおむね80～180の分担研究班が設置されており、難病患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連する課題は、途切れることなく継続的に行われていることが分かった。

課題別分布では、「公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制」が多く、「地域実態調査」「地域支援ネットワーク」「災害対策」が多かった。疾患別では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）に関する研究課題が最多であり、遠位型ミオパチー、マルファン症候群と続いた。ALSは過去から継続して研究事業の対象となっているが、遠位型ミオパチー以下は近年になって増えていることが分かった。

本分担研究は、難病研究事業の中で比較的手厚く実施されている分野を見える化しており、過去の難病研究事業の変遷がひと目で分かるとともに、今後の研究事業の立案において、幅広い分野へ目配せを行うための基礎資料としての利活用が期待できる。

本分担研究が行ったような「研究事業の分類・整理」は、過去の難病研究事業の知見の利活用や、新規の研究事業の立案に資することが予想され、「難病研究事業における研究課題のレジストリ」の導入を検討することが望ましいと考えられた。

A．研究目的

難病患者が利用可能な福祉サービスの開発・周知・展開には、国による難病関連の研究事業が一定の役割を果たしてきた。

本分担研究では、難病関連の研究事業（厚労科研・AMED等）の現状や今後のあり方を検討する際の基礎資料とすることを目的として、厚労科研における難病研究事業（患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連すると思われる研究班に限る。）を抽出、分類

し、今後に向けての提言を行った。

B．研究方法

国の難病研究事業の大半を占める厚生労働科学研究費補助金（厚労科研）を対象に、難病患者のADLやQOL向上に関連すると思われる研究班を抽出し、各研究班が取り組んだ課題を整理、分析した。

・ 1998～2016年度に厚労科研として実

施され、「厚生労働科学研究成果データベース」で検索可能な研究班を対象とした。ただし、過去の研究班ほど電子化、リスト化が不十分な傾向がある。

- ・ 集計は、患者の ADL や QOL 向上に関連すると思われる研究班に限定して分析を行った。つまり、本分担研究の結果は、難病研究事業全体の良いサンプリング(縮小標本)ということではない。

具体的には、下記の絞り込み手順を経た：

- ・ **【難病以外を含めた厚労科研の全数】**
「厚生労働科学研究成果データベース」(<http://mhlw-grants.niph.go.jp/niph/search/NIST00.do>)において、厚労科研の登録全件(研究課題全数)を確認(研究課題数は研究班数であり、分担研究班の数ではない)。
- ・ **【厚労科研における難病研究事業の全数】**
「難病」または「難治性」をキーワードに含む研究課題を抽出(研究課題数は研究班数)。
- ・ 抽出された研究班から、難病に関する患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題を有すると思われる研究班を抽出した(例えば、分子生物学や治療法開発に関する研究は除外した)。絞り込みは野田と三宅が行った。
- ・ 上記で抽出された研究班について、報告書を精査し、難病患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題を有する研究班にさらに絞り込みを行った。絞り込みは野田と三宅が行った。
- ・ 絞り込みが完了した研究班群に対し、

入手可能な報告書を収集した。收拾の対象を分担研究報告書にまで広げた。

- ・ 収集した分担研究報告書の表題、研究分担者・協力者、概要等を Excel へ入力した。
- ・ 研究概要をまとめた Excel をもとに、各分担研究を 19 の分野に分類した。分類にあたっては、「その分担研究の主たる分類(主課題)」と「その分担研究の副次的課題(サブ課題)」に分けて分類した。サブ課題は複数選択を可とした。
- ・ 19 の分野のうち、「特定の疾患に対して」に属する分担研究班について、疾患別・年度別の分布をまとめた。同一研究班で複数疾患を取り扱う場合は疾患ごとに「1つ」として集計した。
- ・ 研究の主課題とサブ課題の組み合わせを年度別にまとめた。

手順 3, 4 で「患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題」に絞り込みを行ったため、手順 5 以降の分布は、難病研究事業全体の分布とは異なることに留意すべきである。

C. 研究結果

難病研究班の絞り込みにより、抽出された研究班数は下記のとおりである：

- ・ 難病以外を含めた厚労科研の全数
(対象期間における厚労科研の研究課題全数) 26321 班
- ・ 厚労科研の全研究班(26321 班)のうち、難病研究事業の全数
(「難病」または「難治性」をキーワードに含む研究課題数) 833 班

- ・ 難病研究班（833 班）のうち、難病に関する患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題を有すると思われる研究班（分子生物学や治療法開発に関する研究を除外した一次抽出）。
60 班
- ・ 上記で抽出された研究班（60 班）について、報告書を精査し、難病患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題を有する研究班にさらに絞り込みを行ったもの。
34 班
- ・ 難病患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題を有する研究班の報告書（分担研究報告書）。
655 分担班

つまり、1998～2016 年度に実施され、「厚生労働科学研究成果データベース」に収録された 26321 の研究班（厚労科研全体）のうち、難病研究事業は 833 班（3.2%）であった。このうち、難病患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題を有する研究班は 833 班のうち 34 班（4.1%）であった（研究者 2 名による抽出であり、除外された研究班にも該当する研究班が分担研究班として含まれていた可能性は除外できない）。また、この 34 研究班は、655 の分担研究班から構成されていた。

次に、655 の各分担研究を 19 の分野に分類した。分類にあたっては、「その分担研究の主たる分類（主課題）」と「その分担研究の副次的課題（サブ課題）」に分けて分類した。サブ課題は複数選択を可とした。（資料 1～3）

今までの研究班の課題の分布を量的に把

握する場合は、「主課題 + サブ課題」（資料 1）を参照すれば十分である。研究班の主な課題を探る特別の目的では「主課題」（資料 2）を見る必要がある。

19 分野の詳細は「資料 5」の「研究主課題とサブ課題の組み合わせ」にある項目が詳細な説明となっている。

なお、19 の分野のうち一つのカテゴリーである「特定の疾患に対して」に属する 79 の分担研究班について、疾患別・年度別の分布をまとめた。同一研究班で複数疾患を取り扱う場合は疾患ごとに「1 つ」として集計した。（資料 4）

最後に、研究の主課題とサブ課題の組み合わせを年度別にまとめた。（資料 5）

なお、資料の網掛け部分は「10 以上」を示す。

D．考察

厚労科研全体のうち、難病研究事業は 3.2%であったが、厚労科研は厚生労働省が所管するあらゆる事象を対象分野としているため、3.2%という割合は特に少ないわけではない。難病研究事業のうち、難病患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題を有する研究班は 4.1%であったが、参照情報が不足しており、多寡を論じることができない。

「研究課題の分布の変遷（主課題 + サブ課題）」（資料 1）の年度別分布では、2010 年度の 319 分担班が最多であり、2012 年度の 21 分担班が最少である（1999 年度～2003 年度は電子化が十分でないため、集計対象としていない）。2010 年度と 2012 年度を除く年度では、おおむね 80～180 の分担研究班が設置されており、難病の研究事業の中

でも、難病患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題はコンスタントに採択されていることが伺える。

課題別分布では、「難病政策」が 291 分担任研究班と最多であるが、これは厚労科研が施策に関連する研究事業であるためである。「特定の疾患に対して」の内訳を資料 4 で確認すると、筋萎縮性側索硬化症(ALS)が最多であり、遠位型ミオパチー、マルファン症候群と続く。ALS は過去から継続して研究事業の対象となっているが、遠位型ミオパチー以下は近年になって増えていることが分かる。課題別の分布(資料 1)へ戻ると、「患者支援 A」とカテゴライズされた「公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制」が多く、「地域実態調査」「地域支援ネットワーク」「災害対策」と続く。難病患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題として、公的な福祉施策や地域での支援、災害対応が重視されていることが分かる。

研究主課題とサブ課題の組み合わせ(資料 5)では、それぞれの主課題が別のどのサブ課題と組み合わせで設定されやすいかを示している。例えば、「災害対策」は、国の難病政策や地域実態調査のほか、特定の疾患との組み合わせが多い(表の下部に示されているように、ALS 患者の対応が多かった)。

本分担任研究は、難病研究事業全体 難病患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題を有する研究班への絞り込みが研究者 2 名の目視によっていることや分類の立て方が研究者の主観によることなど、内容の代表性や妥当性の点で検討の余地がある。しかし、各資料は、難病研究事業の中で比

較的手厚い分野に見える化しており、今までの難病研究事業の変遷がひと目で分かるとともに、今後の研究事業の立案において、手厚いとは言えない分野へ目配せを行うための基礎資料としての利活用が期待できる。

難病研究事業は単年度でも 100 前後の研究班が採択されており、ある疾患で行われた研究の知見が、数年後の別の疾患での同様の研究に生かされない事態も想定される。本分担任研究が試行的に行ったような、難病研究事業の研究課題分類制度(難病研究事業における研究課題のレジストリ)を導入し、研究者による登録を制度化することで、過去の研究事業の知見が有効に利活用されることにつながると考えられる。

E . 結論

厚生労働科学研究費補助金による難病研究事業における難病患者の福祉サービスや ADL、QOL 向上に関連する課題を分類・整理した。このような分類・整理は、過去の難病研究事業の知見の利活用や、新規の研究事業の立案に資することが予想されるため、「難病研究事業における研究課題のレジストリ」を検討することが望ましいと考えられた。

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)

なし。

H . 知的財産権の出願・取得状況 なし。

資料1. 研究課題の分布の変遷(主課題+サブ課題)

分類番号	主分類	分担数	1999	2003	2005	2006	2007	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
④	難病政策	291	1	1	0	30	39	31	65	32	10	35	17	14	16
⑪	特定の疾患に対して	275	13	1	23	23	42	23	47	16	0	27	20	15	25
⑦	患者支援A(公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制)	201	1	0	13	9	8	23	44	32	2	29	12	13	15
⑧	地域実態調査	174	0	1	12	17	23	22	49	17	0	17	6	4	6
⑯	地域支援ネットワーク	167	0	0	24	22	19	16	51	4	0	12	6	7	6
⑦	災害対策	107	0	0	5	8	11	13	22	16	0	19	5	4	4
①	難病医療制度	84	0	0	10	5	1	4	7	12	0	18	8	8	11
⑤	患者レジストリ	75	0	0	1	0	25	0	4	0	0	1	12	4	28
⑬	IT技術・機器開発	73	0	0	3	6	7	7	13	13	0	15	3	3	3
⑬	遺伝	30	7	0	1	3	4	2	5	4	1	3	0	0	0
⑩	患者診断・心理状態	18	0	0	0	4	0	0	2	8	0	2	2	0	0
⑬	ガイドブックの作成・改定	16	0	0	0	2	4	2	6	0	0	0	0	0	2
③	患者団体	14	0	0	0	2	0	0	2	0	0	0	8	2	0
⑫	尊敬のある生	14	0	0	0	0	0	0	0	4	0	6	2	2	0
⑫	国際	12	0	0	0	0	0	0	2	0	4	0	2	2	2
③	広報	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	8
⑫	患者支援B(公的、NPO等、自治体以外)	6	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	2	0	0
⑥	包括	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0
⑯	治験	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0
	合計	1571	22	3	92	131	183	143	319	160	21	184	107	80	126

資料2. 研究課題の分布の変遷(主課題)

分類番号	主分類	分担手数	1999	2003	2005	2006	2007	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
⑥	地域支援ネットワーク	142			22	19	18	16	43	2		10	3	4	5
⑦	災害対策	88			5	7	11	12	13	14		14	4	4	4
⑪	特定の疾患に対して	79	12		5	7	14	3	10	6		12	3	5	2
④	難病政策	71		1		2	3	1	3	16	10	16	9	5	5
⑤	患者レジストリ	62					20		4				11	3	24
⑧	地域実態調査	55				3	1	5	15	8		9	5	3	6
⑫	患者支援A(公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制)	36						1	2	11	2	6	4	4	6
①	難病医療制度	29			3	2		1		6		6	2	4	5
⑫	遺伝	21	1		1	3	3	2	5	2	1	3			
⑬	IT技術・機器開発	20			3	4	4	3	2	4					
⑯	尊厳のある生	12								3		5	2	2	
⑩	患者診断・心理状態	9				2			1	4		1	1		
⑭	ガイドブックの作成・改定	8				1	2	1	3						1
③	患者団体	7				1			1				4	1	
⑫	国際	6							1		2		1	1	1
⑨	広報	5											1		4
⑫	患者支援B(公的、NPO等、自治体以外)	3								1	1		1		
⑥	包括	1									1				
⑫	治験	1												1	
	合計	655	13	1	39	51	76	45	103	77	17	82	51	37	63

資料3. 研究課題の分布の変遷(サブ課題)

分類番号	主分類	分担票数	年													合計
			1999	2003	2005	2006	2007	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	
④	難病政策	220	1			28	36	30	62	16		19	8	9	11	
⑪	特定の疾患に対して	196	1	1	18	16	28	20	37	10		15	17	10	23	
⑳	患者支援A(公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制)	165	1		13	9	8	22	42	21		23	8	9	9	
㉑	地域実態調査	119		1	12	14	22	17	34	9		8	1	1	9	
①	難病医療制度	55	0		7	3	1	3	7	6		12	6	4	6	
㉒	IT技術・機器開発	53				2	3	4	11	9		15	3	3	3	
㉓	地域支援ネットワーク	25			2	3	1		8	2		2	3	3	1	
⑦	災害対策	19				1	1	1	9	2		5	1			
⑤	患者レジストリ	13			1			5				1	1	1	4	
㉔	遺伝	9	6					1		2						
㉕	患者診断・心理状態	9				2			1	4		1	1			
㉖	ガイドブックの作成・改定	8				1	2	1	3						1	
③	患者団体	7				1			1				4	1		
㉗	国際	6							1		2		1	1	1	
⑨	広報	5											1		4	
㉘	患者支援B(公的、NPO等、自治体以外)	3								1		1				
㉙	尊厳のある生	2										1				
⑥	包括	1									1					
㉚	治験	1												1		
	合計	916	9	2	53	80	107	98	216	83	4	102	56	43	63	

資料4. 研究課題の分布の変遷(疾患別)

病名	研究総数	1999	2003	2005	2006	2007	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
筋萎縮性側索硬化症	85										14	3	6	2
遠位型ミオパチー	22		1	9	8	6	11	16	9			8	6	14
アムリオン症候群	20												6	14
アキサックス症候群	16											3	3	13
シルバークラックセル症候群	13											3	6	10
再発性多発軟骨炎	12												6	6
ミトコンドリア病	10												3	7
パーキンソン病	11				2	1	2	1				3	1	1
脊髄小脳変性症	9					1	2	1				1	2	
多系統萎縮症	9					2	3	1			1	2	2	
筋ジストロフィー	6						1	2			1	2	1	
血管腫血管奇形	5											1		5
多発性硬化症	5													
小児がん	4						1	1				1	1	
骨形成不全症	4		4											
川崎病	3					3								
潰瘍性大腸炎	2								2					
クローン病	2								2					
ハンチントン病	2						1	1						
軟骨無形成症	2		2											
潰瘍性大腸炎	1												1	
クローン病	1												1	
副腎白質ジストロフィー	1											1		
全身性エリテマトーデス	1										1			
先天性代謝異常	1					1								
クローン病	1													
神経筋難病	1						1							
軟骨低形成症	1													
致死性異形成症	1													
ムコ多糖症	1													
特発性足根手根溶解症	1													
四肢短縮性小人症	1													
アペール症候群	1		1											

資料5.

研究主題とサブ主題の組み合わせ

研究主題	分冊研究数	難病政策	特定の病態に対して	①患者支援A	地域支援 ネットワーク	②患者支援 ネットワーク	災害対策	難病政策 制度	患者リソース (①)技術・機 器	③患者・機 器	④患者 心理	⑤カインテ グの作成・改 定	⑥患者団体 を主	⑦患者の 生活	⑧国際 広報	⑨患者支援B	包括	⑩治療
難病政策(難病指定制度、国の役割)	71		1	9	2		1	5	1	1	1	1						
地域実態調査(県で何をしようとしたか)	55	23	21	19		11	6	16	1	4	1	2						1
①地域支援ネットワーク(地域医療体制、在宅療養、医療的介入、レスパイト)	142	117	70	48	60		6	11		7		6						
災害対策	88	41	38	33	40	9			1	22		2						12
難病医療制度(医療研修医、リハビリの向上、医師の配置、補助金、病気に対して、人材育成、教材開発、教育研修、難病医療専門員)	29	9	5	6	1	1			1			5						
患者リソース(実態把握)	62	6	35	1								1						2
①IT技術・機器開発	20	2	4	4	1			1								1		
②遺伝	21	4	9	2	1				1									
③患者診断、心電図、不公平感、患者家族の心、心理支援)	9	1	4	7				3										1
④カインテグの作成、改良(緊急連絡カード、災害時マニュアル)	8	7					1	3										1
⑤患者団体(自己)	7	2					1	1	1	1		2						1
⑥病院のある生(生きる)の相談、エンディングノート、意思決定プロセス)	12	2	3	2			1	1	1	1		5						2
⑦国際	6	1							1									
広報	5								4									
⑧患者支援A(公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制)	36	4	4		3		1	1	4									
⑨患者支援B(公的、NPO等、自治体以外)	3		1						1									1
包括	1																	
⑩治療	1		1															
特定の疾患に対して	79	22		34	11	4	2	7	4	13	6	4	3	1	1			
疾患別内数(特定の疾患に対して)																		
クロイツフェルトヤコブ病					1													
アミロイド産産										1								
パーキンソン病		1		3														
潰瘍性大腸炎		2		1														
クローン病		2		1														
筋ジストロフィー		1		1	1		1			1								
多系統萎縮症				2	1		1			1								
進行性筋ジストロフィー				1								1						
筋萎縮性側索硬化症		5		18	8	2	1	3		8	2	2	1	1				
重症神経難病				1						1								
脊髄小脳変性症				1														
骨形成不全症											2							
骨系疾患		1		1							2							
重症神経難病患者				1		1												
在宅神経難病患者				1														
在宅人工呼吸器治療者										1								
終末期が分野								1										
重症難病患者		1		1						2								
小児がん		3							3									
神経の科難病		1		1														
神経難病		5		2	1													
人工呼吸器治療者(在宅難病患者)		1		1		1												
認知症(在宅人工呼吸器治療者)																		
特殊な支援手段(認知症)											1							
変性疾患患者													1					
向名不詳		1		1														

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	就労系福祉サービス事業所の利用環境調査結果について	全国難病センター研究会報告書	-	44-47	2018
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

障害福祉サービス活用による 就労支援について


 国立障害者リハビリテーションセンター
 深津 玲子

当DVDは厚生労働科学研究「難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究」の一環として作成しました。

難病患者の就労系福祉サービス周知に関する研究

厚生労働科学研究（H28～30）「難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究」の分科研究として実施

- 難病法の成立と施行により難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービスについては活用されていない。そこで就労支援についての制度周知を目的として開始
- シンポジウムプログラムを①基調講演、②難病相談支援センターが構成するパネルディスカッションとし、パッケージ化
- 基調講演はこれまでの調査研究の知見を元に、就労系福祉サービス、雇用支援、自立支援等の実態と課題について提供
- これまでに6県（北海道、佐賀、沖縄、群馬、高知、福岡）で開催。

「難病」の定義

- 障害福祉サービス対象
 - ① 治療法が確立していない
 - ② 長期療養を必要とする
 - ③ 客観的な診断基準が定まっている
 平成30年4月より359疾病が障害者総合支援法の対象
- 難病医療費助成対象（指定難病）
 - 上記3条件に加え、
 - ④ 発病の機軸が明らかでない
 - ⑤ 患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しない
 平成30年4月より331疾病が指定難病として医療費助成の対象

難病のある人の就労の仕方

- 福祉的就労（就労系障害福祉サービス）**

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所有し、身体、知的、精神障害者として、一般企業に就労する。企業には全労働者の2.0%の障害者を雇用する法的義務がある
- 障害者雇用率制度による雇用**

障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法
- 一般就業**

障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法
- その他**

自営など

福祉的就労

- 就労移行支援事業：一般企業等への就労に向け、訓練、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は上限2年間。
- 就労継続支援A型事業：現状では一般企業などに就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。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う。利用期間の制限なし。
- 就労継続支援B型事業：以前一般企業などで就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や、雇用に結びつかなかった方が対象。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。

本日の発表

- 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査
- 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査
- 今後の課題

方法

○ 全国の就労系福祉サービス事業所に調査票を郵送し、難病のある人のサービス利用の有無等について悉皆調査を行った。なお、平成25年12月時点で障害者総合支援法の対象となる難病性疾患克服研究事業対象の130疾患および関節リウマチを難病と定義した。

	配布	回収
就労移行サービス事業所	2,655	1,332
就労継続A型事業所	1,725	865
就労継続B型事業所	8,103	3,856
計	12,483	6,053

有効回答率48.5%

結果1：難病のある人の利用について

平成25年12月に、全国の960カ所の事業所で難病のある人が利用しており、その数は1,599人でした。

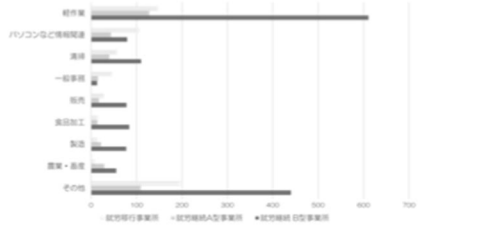
結果2：利用者の障害者手帳所持について

結果3：利用者の多い難病疾患

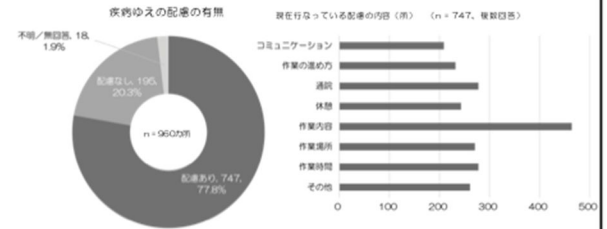
- 腎臓小脳変性症 (11.3%)
- モヤモヤ病 (8.3%)
- 網膜色素変性症 (7.8%)
- 関節リウマチ (5.4%)
- パーキンソン病 (4.9%)
- 多発性硬化症 (3.8%)
- 潰瘍性大腸炎 (3.5%)
- クローン病 (3.5%)
- 神経繊維腫瘍症型 (2.7%)
- 全身性エリテマトーデス (2.6%)

難病130疾患中94疾患で利用者がおり、利用がない疾患は36

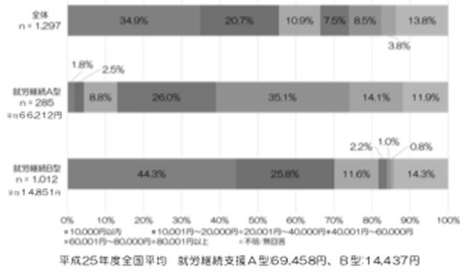
結果4：事業所における主な作業内容



結果5：難病がある利用者に対する配慮



結果：難病のある人の月額平均賃金、平均工賃



考察

- 難病のある人が利用している就労系障害福祉サービス事業所は、回答総数の16%にとどまっている。
- 利用者がいない理由として、そもそも「利用相性がいい」という回答が多く、当事者への周知が不十分である可能性がある。
- 現在利用中の人の75%は障害者手帳を所有しており、逆にいえば障害者手帳がなくとも医師の診断書をもってサービス利用可能であることの周知も不十分である可能性がある。
- 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系福祉サービスの周知啓発は必要である。

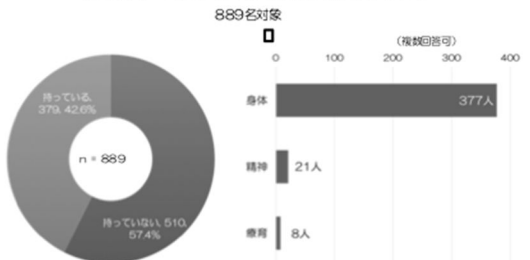
本日の発表

- I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査
- II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査
- III. 今後の課題

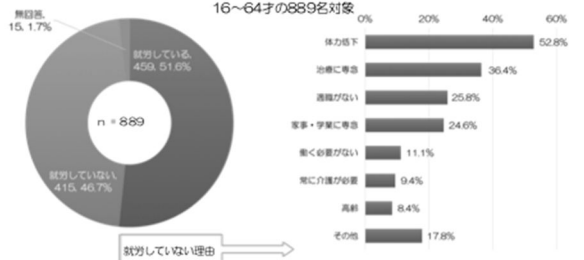
方法

- 地域難病連合会を通じて、16~64才で難病のある人に調査表3,000通配布
有効回答889通 (男性28%、女性71%、平均年齢50才)
 - 回答者の難病性疾患名 (130疾患のうち回答があったのは68疾患)
- | | | |
|----------------|-----|-------|
| 1 全身性エリテマトーデス | 203 | 19.8% |
| 2 パーキンソン病 | 131 | 12.8% |
| 3 重症筋無力症 | 103 | 10.1% |
| 4 高血圧 (大動脈硬化様) | 99 | 9.7% |
| 5 シェーグレン症候群 | 70 | 6.8% |
| 6 関節リウマチ | 65 | 6.4% |
| 7 続発性梅毒 | 57 | 5.6% |
| 8 糖尿病 | 47 | 4.6% |
| 9 多発性骨髄質・原発性 | 39 | 3.8% |
| 40 単発性緑内障 | 47 | 4.6% |

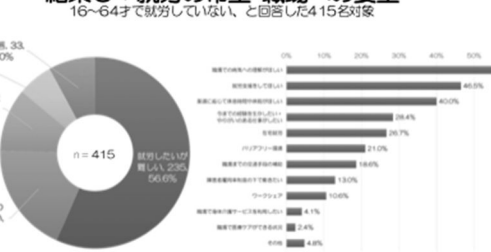
結果1：障害者手帳所持について



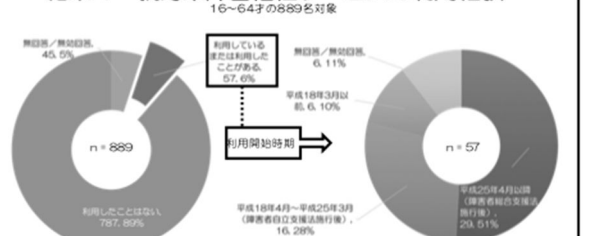
結果2：最近6ヶ月の就労状況

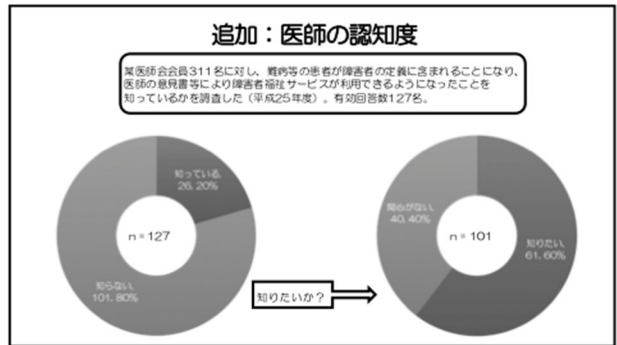
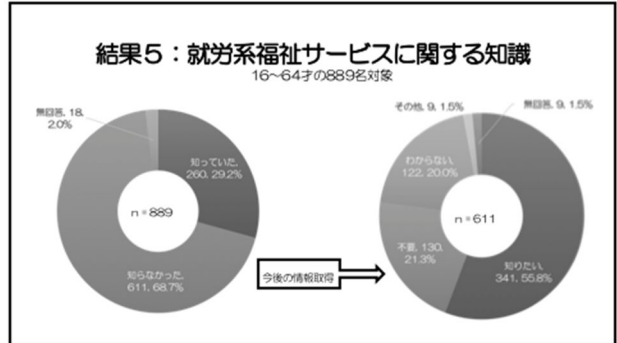
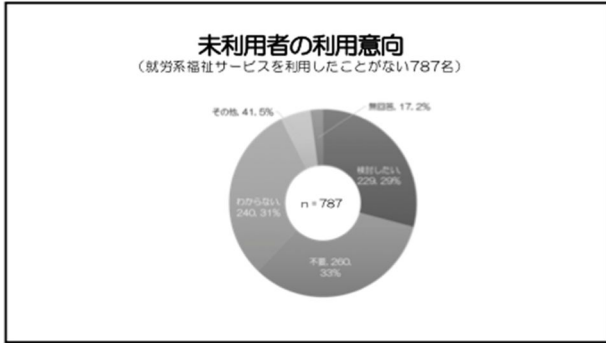


結果3：就労の希望・職場への要望



結果4：就労系障害福祉サービスの利用経験



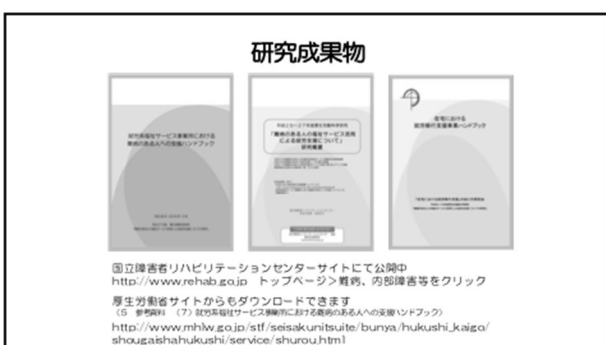


考察

- 就労系障害福祉サービスを利用している・していた難病のある人は、回答総数の6%にとどまっている。しかし未利用者の30%が利用を検討したいと回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。
- 就労系障害福祉サービスを知っていた人は回答総数の30%にとどまった。しかし知らなかった人の56%が「知りたい」と回答し、当事者への周知が必要であることが示唆される。
- 最近6ヶ月に就労していない人は回答総数の47%で、その半数は「就労したいが難しい」と回答している。働いていない主な理由は「体力低下」「治療に専念」であった。
- 職場へのニーズは、作業の「時間」「内容」「場所」や通院・ケアへの配慮であり、これは事業所調査において事業所が配慮している項目と一致した。「今までの経験を生かしたい・やりがい」は難病のある人の特徴とも考えられた。
- 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系障害福祉サービスの周知をはかることが必要である。

難病のあるひとの就労系障害福祉サービスのニーズと課題

- 多様な就労形態のひとつであるが認知度が低い
一般就労、障害者雇用率制度による雇用、福祉的就労、在宅就業等
- 一般就労、障害者雇用率制度による雇用に比較して、作業時間、作業内容、作業場所などへの配慮がすでになされていることが多い
- 経済的課題
平均賃金 (A型) 66,000円、平均工賃 (B型) 15,000円
- 事業所における難病のある人への支援については、他の障害のある人への支援と共通している部分が多い。そこに加え、「症状の変化」「機能障害とはとらえにくい疲れやすさ」といった難病の特徴を考慮することが必要。障害福祉系支援者は「支援ニーズベース」で考える。事例を通じて難病への理解が深まることが期待できる。



現在進行中の研究

平成28～30年度厚生労働科学研究費補助金

- 難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究
就労系福祉サービス利用前後のQOL、ADL変化を調査し、同サービス利用の効果を検証する
- 就労系障害福祉サービスの周知に関する研究
地域の難病相談・支援センターとの共同による地域シンポジウム開催の試みとその効果検証

平成29～30年度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
難病のある人が就労移行サービスを利用する際に必要な合理的配慮について事業所および当事者対象に調査

難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究班(2018年度)

難病のある人の就労支援

～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～

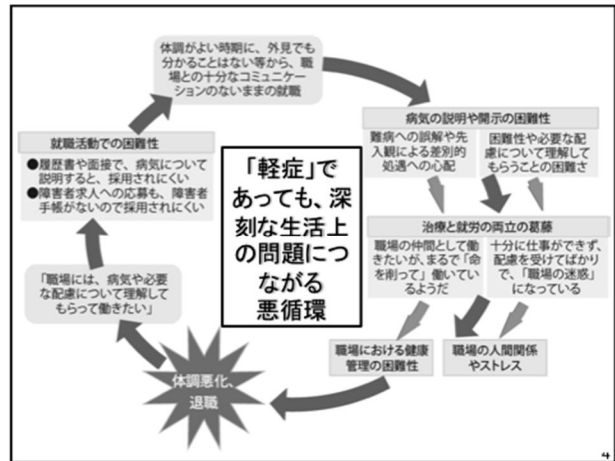
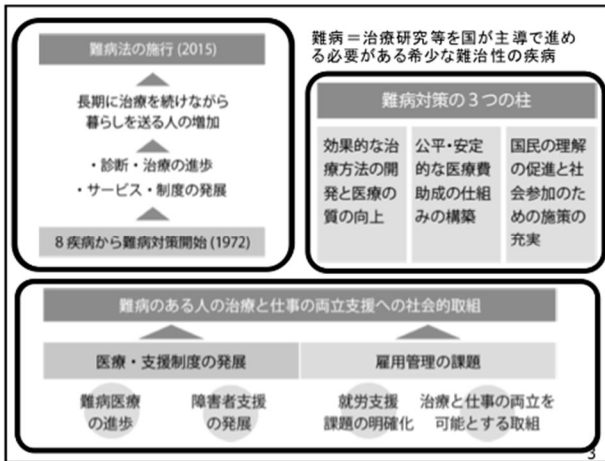
独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

春名由一郎
Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

難病のある人の就労支援

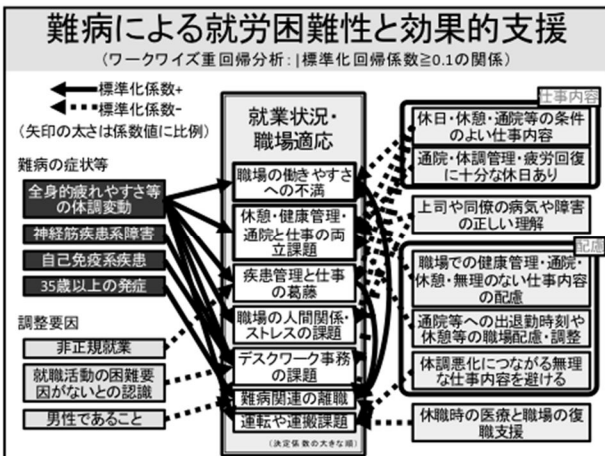
～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～

- **難病のある人への「障害者」としての雇用支援**
- 障害者雇用支援での、難病就労支援の可能性と課題
- 難病のある人の治療と仕事の両立を支える地域支援体制に向けて



- ・ 仕事自体がストレスの多い内容だったので、病状が極限まで悪化してドクターストップがかかった。病状の改善の見通しがたらず、退職した。(クローン病)
- ・ 西日が直接当たるのに、それを避ける方法が全くなく、皮膚症状が悪化して離職せざるをえなくなってしまった。(全身性エリテマトーデス)
- ・ 毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、体調の変化で急に休むことができない状況だった。迷惑を最小限にするために、誰にも相談せず自分で退職を決断した。(全身性エリテマトーデス)
- ・ 会社は通院のため、休みをとることは快く承けてくれたが、一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめることになった。(潰瘍性大腸炎)
- ・ 普段は何の配慮もなく、体調を理由に雇止めとなり、とても悲しい思いをした。(混合性結合組織病)
- ・ 自分で体調を苦にしてやめられる方が多く、相談は少なく事後報告が多い【医師】
- ・ 退院して仕事を失ってゼロの状態からでは就労までのハードルがとても上がってしまう。治療中から就労支援がスタートできればよいと思う。【ハローワーク】
- ・ 発症で失業し、失業給付申請、仕事探しでハローワークを利用し、初めて支援機関とつながるケースがほとんど。障害者支援、生活支援、場合によっては医療機関とも繋がっていない状態での就職活動、相談が多い。【ハローワーク】

- ### ×「難病患者は働けない」
- ### ○「職場の仲間としての応援」のノウハウ不足
- ・ 本人の人柄・人間性・意欲・適性・仕事の能力や経験を重視
 - ・ 難病については就労可能性と必要な配慮を確認するために把握
 - ・ 仕事ぶりによるキャリアアップや適材適所の配置と、体調管理との両立についての話し合い



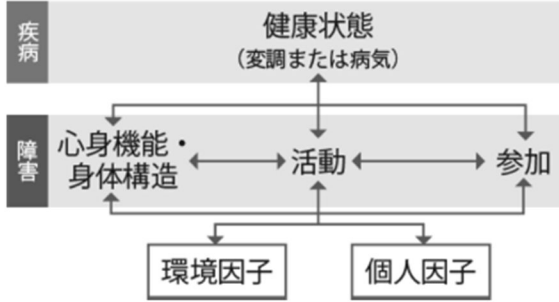
難病に共通する就労上の困難

● 仕事の条件が合わない体調が崩れやすく、治療と就労の両立に葛藤

3:7 (調査結果による現状)

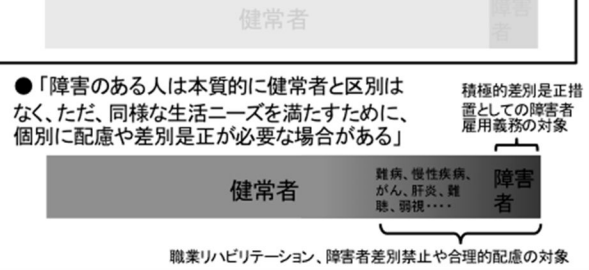
難病のある人たちは、体調の良い時に就職活動すれば80%は就職できている

「難病」と「障害」の関係



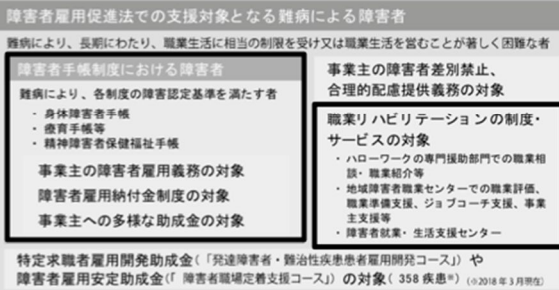
健常者と障害者の支援ニーズに本質的な違いはない(共生社会の理念)

- 「障害者は健常者とは異なり、特別な措置が必要」



難病による「障害」

障害者雇用促進法第2条での「障害者」の定義による

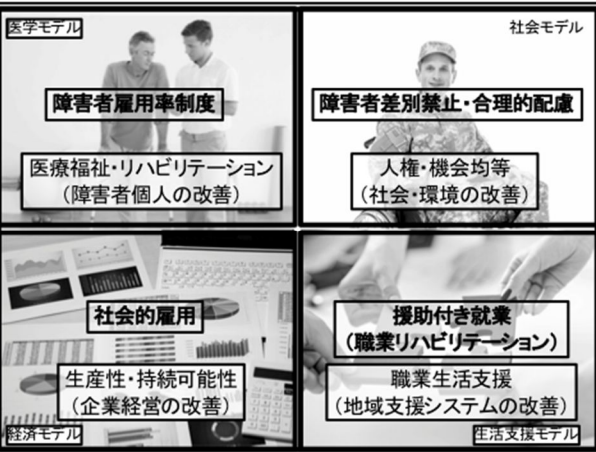


11

難病のある人の就労支援

～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～

- 難病のある人への「障害者」としての雇用支援
- **障害者雇用支援での、難病就労支援の可能性と課題**
- 難病のある人の治療と仕事の両立を支える地域支援体制に向けて



Type 1

障害者雇用率制度

- 難病患者の3分の1程度は、難病を原因疾患とした身体・知的・精神障害により、障害者手帳制度の対象となっている
 - 雇用率制度での雇用を含め就業率は一般の同性同年齢の半分程度
 - 治療と両立できる条件がないと、働き続けることは困難
- 進行性の難病の初期
 - 障害等級が低い段階では、環境整備等のニーズはあっても、雇用率制度の活用が低い⇒周知の課題

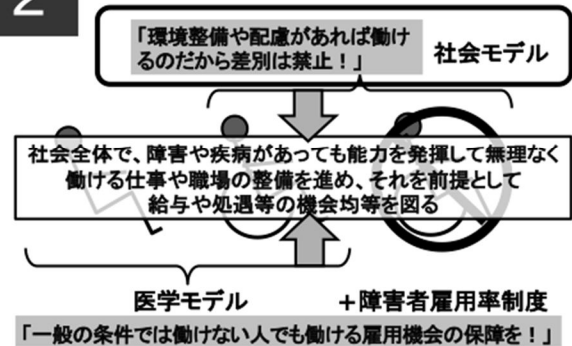
障害者手帳のない難病患者を、雇用率制度の枠組みで支援することの限界

- 障害者求人職業紹介されたり、障害者就職面接会に参加したりして、障害者手帳確認の段階で不採用
- 助成金を就職活動のアピール材料として使っても、効果的でない
- 障害者求人では採用されないの、一般求人にも病気を隠して就職活動。→ 就職自体はできるが、結局、就職後の問題は未解決

15

Type 2

障害者差別禁止・合理的配慮



16

障害のある方への職場における配慮事例のご紹介

このブックレットは、障害のある方への職場における配慮事例（就業前・就業中・就業後）を、障害のある方の立場から、具体的な事例を通じて紹介しています。また、障害のある方への配慮事例を、企業側から紹介しています。このブックレットは、障害のある方への配慮事例を、企業側から紹介しています。

就業前

- 就業前には、障害のある方への配慮事例を、企業側から紹介しています。
- 就業前には、障害のある方への配慮事例を、企業側から紹介しています。

就業中

- 就業中には、障害のある方への配慮事例を、企業側から紹介しています。
- 就業中には、障害のある方への配慮事例を、企業側から紹介しています。

就業後

- 就業後は、障害のある方への配慮事例を、企業側から紹介しています。
- 就業後は、障害のある方への配慮事例を、企業側から紹介しています。

障害者差別禁止と合理的配慮提供義務

● 配慮があれば働ける障害や疾病のある人と職場のコミュニケーションを保障

- 「障害者・難病＝働けない」という先入観等による差別を禁止**
 - 障害者というだけで不採用にしたり就労禁止にしたりすることは、合理的理由のない差別的取扱
 - 「働けない、雇用できない」という先入観をもたず、採用担当者や職場の上司・同僚が、同じ職場で働く仲間として、丁寧にコミュニケーション
 - 差別を受ける心配なく、職場に必要な配慮について相談しやすい環境整備が必要
- 職場の仲間として活躍してもらうための十分なコミュニケーション**
 - 同じ職場で働く仲間として、障害や、体調変動等が業務に影響しないように、仕事のしやすい環境整備や業務調整等についてよく話しあうこと
 - 「障害者」「患者」として職場で保護するのではなく、能力を発揮し仕事で貢献するための調整

Type 3 社会的雇用

- 経済的自立のためには、経営力のある職場で仕事に就くことが不可欠
- 「障害者の生産性は低い(作業所等で月給5千円など)?」
- ⇒ 本当の原因は経営力が低いこと(マーケティング、商品戦略、販売、雇用管理、人材・組織、財務・・・)

Good Taste, Good Relationship
DWAN BAKERY & CAFE

- 経営力のある職場での、重度障害者の雇用を国の補助金で促進することは、障害者雇用ノウハウ蓄積のための「投資」になる

Type 4 「援助付き就業/職業リハビリテーション」= 職業生活を支える個別の生活支援モデル

地域関係機関・職種の連携による支援

企業ニーズの把握、職場相談対応、フォローアップ

就業情報提供、強み・興味、就労・生活の一体的相談

就業活動 → 採用 → 就業後の障害管理・対処 → 就業継続

就業後も継続する職場と本人の支援

就業前からの就業場を踏まえた支援: 職業評価、障害理解・対処・家族支援

就業後: 自己管理支援

知的障害者への就労支援 (現在の様々な制度や支援)

就業前	就業後
就業セミナー等 就業準備支援 職場見学、職場実習 職業相談・紹介 ・仕事への展望 ・仕事についての情報収集 ・企業側の理解の促進 ・職業人としての自信 就労移行支援事業	ジョブコーチ支援 ・職場内訓練 ・ナチュラルサポート構築 ・事業主支援 ・技能の習得、応用 ・職務遂行上の課題の解決 ・健康管理やストレス対処 ・職場の人間関係、等 障害者就業・生活支援センター ・生活管理、健康管理 ・社会資源の有効活用 ・経済的自立、生活満足

職場の人の障害の正しい理解、時間をかけたコミュニケーション、キャリアアップを目指す職場内指導、マンツーマンの実務指導、仕事上の相談にのる上司・同僚

福祉・教育と、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等との連携

統合失調症における代表的な職業的課題とそれに対する効果的取組

就業前～就業時の課題	就業後の課題
就業セミナー受講 (履歴書作成、面接等) ハローワークでの職探し 職業訓練や資格取得 職業評価、本人に向く仕事のテスト キャリア支援、職業相談・カウンセリング	就業後の病気や障害についての正しい理解 必要に応じた同僚等の作業補助 キャリアアップができるスキル指導 就業後の日常生活、地域生活の支援 通院や休憩への配慮

効果的取組: 病気や必要な配慮の説明、就職面接、企業へのアピール、就職後の生活支援、障害者就業・生活支援センター、障害者や病気とともに生活する展望

分野別での評価・支援の限界を超える多職種ケースマネジメント

障害のある人 職業生活の諸局面での状況

職場や地域でのナチュラル・サポート

職業準備 → 就業活動 → 職場適応 → 就業継続

画の見える関係による日常的コミュニケーションとケース会議

医療支援、生活支援、教育支援、労働支援

- 本人・家族、雇用主、支援者(多職種)
- 共通理解に向けたコミュニケーション
- 働ける?
- 仕事に就いても体調は崩れない?
- 本当に就労が、本人の幸せにつながる?
- どのような支援が必要?
- どんな仕事に就ける?
- どの機関が、いつ支援する?

医療・生活・教育・就労のチーム支援

就業前から就業後まで、多職種チームで継続的に支える

就業を希望している福祉施設利用者等

企業 職場定着 職業生活の安定

就業 → 就業 → 就業

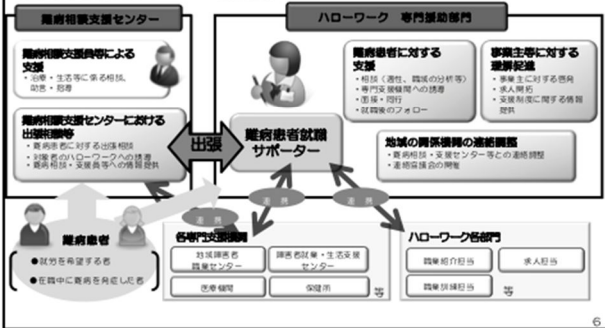
就業支援生活支援、職場定着支援 就業生活支援

就業支援計画の作成、チーム構成員が連携して支援を実施、フォローアップ

地域障害者就労支援事業(チーム支援)

難病患者就職サポーター

【難病患者就職サポーター連携図】



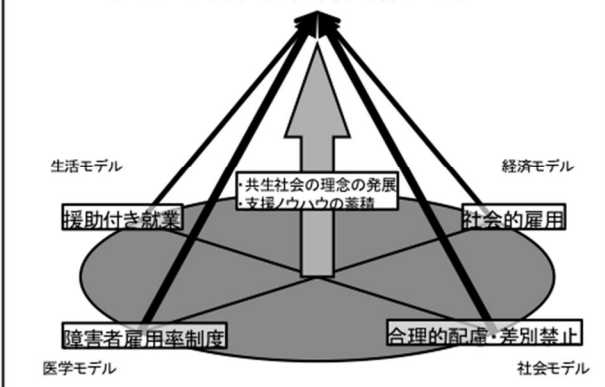
難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針

(平成27年9月15日厚生労働省告示375号)

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

- 基本的な考え方について
 - 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、**難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。**
- 今後の取組の方向性について
 - 国は、**難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。**
 - 国は、**ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援**に取り組む。

総合的な難病就労支援に向けて

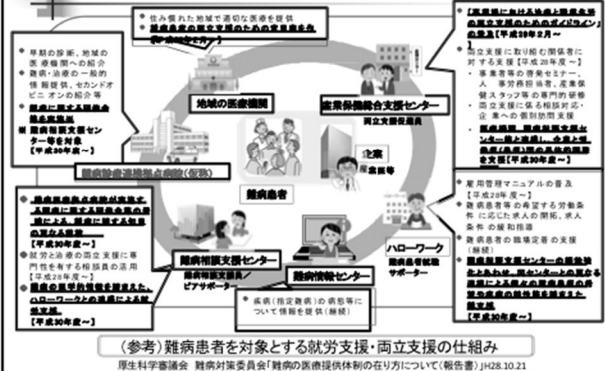


難病のある人の就労支援

～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～

- 難病のある人への「障害者」としての雇用支援
- 障害者雇用支援での、難病就労支援の可能性と課題
- **難病のある人の治療と仕事の両立を支える地域支援体制に向けて**

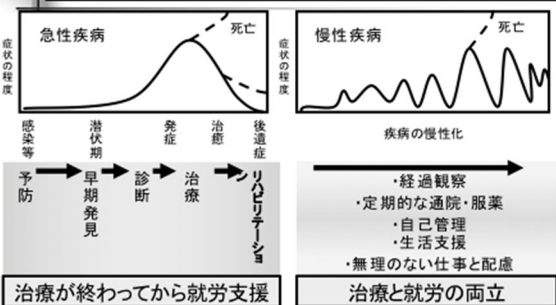
2015年(平成27年) 難病法の施行～H30年度から本格化している難病の就労支援・両立支援



難病の特徴

～医療の進歩により、大半の状況では「健康者」と同様の生活を送れる人が急増

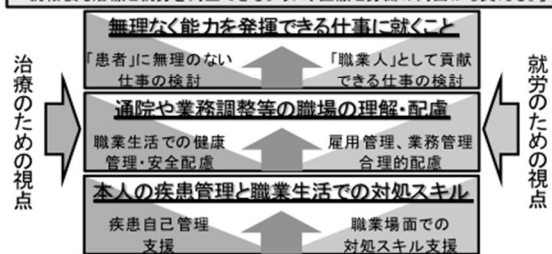
●病気の治療を続けながら生活を送る慢性疾患



治療と就労を両立するためには？

- 治療の効果を上げるためには職場との協力が必要、安全・健康に就業を継続してもらうために医療の協力が必要

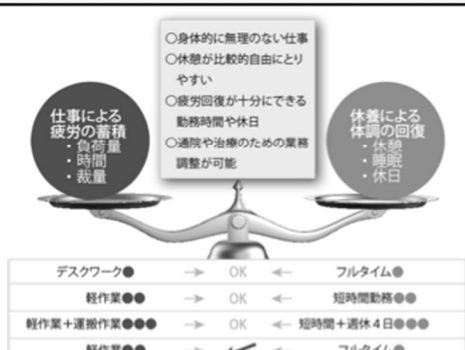
「就職後も治療と就労を両立できるように、医療と労働の両面から支える。」



「仕事に就いても体調を崩して、結局継続できないなら、働かない方がよい。」

難病でも「無理のない仕事」とは？

- 一律の仕事の制限ではない多様な可能性の検討



一緒に働く人たちの理解を得て職場での配慮をするポイント

- **職場の業務ミーティング等で業務調整について考える**
 - 難病の誤解を防ぎつつ、職場の仲間としての関係性の中で業務調整
 - ×「その都度の上司や同僚のカバー」⇒「職場の迷惑になっている」「特別扱い」=人間関係の悪化
 - ×「一方的な業務負担の軽減」⇒「閑職に追いやられた」
 - プライバシーの配慮:本人の同意、雇用管理上の配慮に必要な範囲の人にプライバシー保護を説明した上で
 - 事情を知らない労働者からの疑問への対応
- **急な病欠、早退や遅刻が続く場合の対応**
 - 子育て中の従業員等と同様、チーム担当制、引継ぎ等の雇用管理を検討
 - 突発休のおそれがある場合、業務への影響を軽減する必要

仕事をしながら治療や疾患管理ができて安全・健康に働けるようにする支援

- 本人とよく話し合っ、より働きやすく長く活躍してもらうための工夫や調整=**合理的配慮**
 - 休日シフト制、柔軟な休暇。
 - チームで引継ぎ等の体制:体調変化に合わせて無理なく通院でき休日がとれる
 - 日常的なやり取りでの病気や配慮についての理解
 - 外見から分かりにくいいため「がんばりすぎない」ように声かけ
- 本人の能力や経験、適性をまず確認し、職場の仲間としての公正な能力評価と処遇を行う
=**差別禁止**

精神障害や難病のある人の「対処スキル」

疾患自己管理

過去に病気が悪化した経験から学べることの検討

- 病気の悪化のきっかけと考えられること
- 病気の悪化の兆候や、悪化した状態
- 仕事への影響
- 今後、気をつける必要があること、対処法

主治医と相談したいことの整理

- 治療のための休暇日数を減らしたい(診療時間、処方、夜間・土日の予約)
- 仕事への影響の少ない薬にしたい
- 企業の健康安全配慮への意見がほしい
- 急を要さない、検査や手術などの日程調整
- 出来るだけ入院しないで治療を受けられるようにしたい

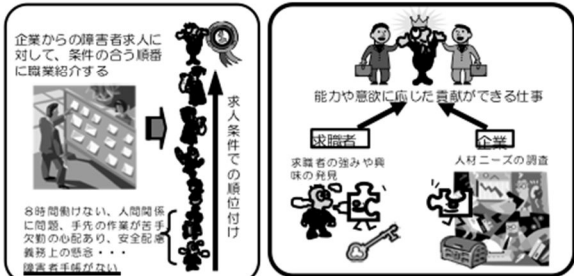
職場での人間関係の対処スキル

- 「できないこと」にこだわらず、自分でできることで職場に貢献できることを考える。
- 仕事の達成のために、病気があっても、同じように仕事ができないか、上司等と相談しながら、創意工夫する。
- 配慮は「お互い様」としても、感謝の気持ちも積極的に表現する。体調の良い時は、自分の仕事だけでなく、できることをさがし、職場の人を助ける。
- 必要な疾患の自己管理については、最優先事項として、職場への遅延なく実行できるようにする。

実際の職場環境で疾患管理と仕事の両立ができるスキル

仕事や職場とのマッチング支援 (職業紹介、職場開拓)

単一尺度での「職業能力」はない。多様な仕事との組み合わせで誰もが完全な職業人になれる!



企業が、難病のある人を雇用した理由・経緯

- ハローワーク(専門援助窓口)が一般求人から仕事内容で無理のない希望の条件で職業紹介
- 事業主は「難病」と聞いても、あくまで本人の仕事の適性・人柄・意欲等を重視して採用選考
- 病気については面接等で詳細を確認

障害のある「職業人」と企業の雇用関係 (「障害者雇用の企業のメリットは、法定雇用率達成、助成金等しかない?」)

- 潰瘍性大腸炎で、過去にトイレが近いことで退職経験があるため、事務職に応募し、面接時に病名開示し、通院等の配慮を求めると、障害者手帳をもたないこともあり、不採用が続いた。
- ハローワークで、趣味等を確認すると、デザインの受賞歴もあるとのこと。
- 不動産のチラシ制作やウェブ管理の仕事に応募し、他の健常者もいる中で、採用。
- 月一回の通院や、トイレ休憩については、「お互い様」ということで、問題にならなかった。

合理的配慮とは、職場の仲間として活躍してもらうための「お互い様」の配慮(仕事ができない人への理解・保護・配慮を求めものではない)

本人の強み・興味と、企業の人材ニーズの双方の接点で生まれる「キャリア」 ～ハローワークの職業相談・職業紹介

医師からの助言	強み、興味の確認	就職した職場
疲れない仕事	写植の経験	印刷会社の校正
軽作業	車好き、ボランティア	福祉施設の送迎運転手(短時間)
立ち作業を避ける	惣菜づくり	スーパーの惣菜部門(5時間4日勤務)
デスクワークは可	パティシエになりたい	通販会社のコールセンターの担当

就労継続支援



仕事と休養のバランス

難病のある人の日常的な健康管理



- ☑ 仕事の負荷と休養のバランスに注意
- ☑ 職場復帰直後には体力に合わせて
- ☑ 本人の体調に合わせた休養の取りやすさ
- ☑ 一律の業務制限ではない柔軟な調整

33

治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン ①

疾病を抱える従業員に対して、適切な就業上の措置や治療に対する配慮を行い、治療と仕事が両立できるようにするため、職場における取組などをまとめた企業向けの「ガイドライン」を公表（平成28年2月23日）
 ※平成29年度までに参考資料としてがん、脳卒中、肝疾患、難病に関する留意事項をまとめた。

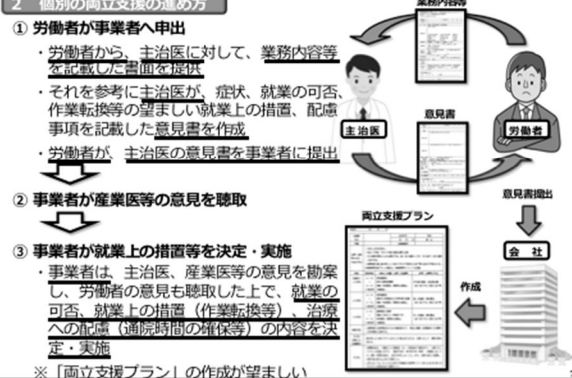
概要

1 治療と仕事の両立支援のため企業が取り組むべき環境整備

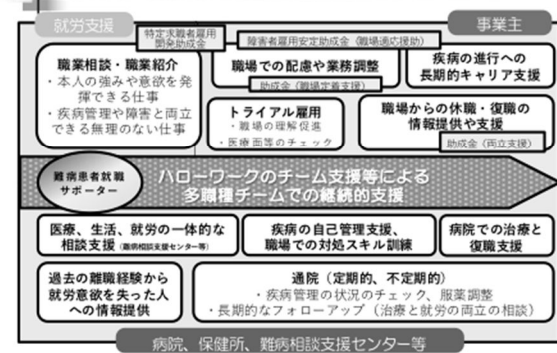
- **研修等による両立支援に関する意識啓発**
当事者やその同僚となりうる全ての労働者や管理職に対して研修等を通じて意識啓発
- **相談窓口の明確化等**
労働者が安心して相談・申出を行える相談窓口及び情報の取扱い等を明確化
- **休暇・勤務制度の整備**
短時間の治療が定期的に繰り返される場合等に対応できる休暇・勤務制度を検討・導入
 【休暇制度】時間単位の年次有給休暇、傷病休暇・病気休暇
 ※時間単位の年次有給休暇がある企業割合：16.2%（平成27年）
 ※病欠休暇制度がある企業割合：22.4%（平成25年）
 【勤務制度】短時間勤務制度、在宅勤務（テレワーク）、時差出勤制度、試し出勤制度
 ※短時間勤務制度を導入している企業割合：14.8%（平成26年）
 ※在宅勤務（テレワーク）を導入している企業割合：11.5%（平成26年）

治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン ②

2 個別の両立支援の進め方



難病のある人の治療と就労の両立を支える地域連携のイメージ



就労系福祉サービスへの期待

	社会的雇用		援助付き就業	
	活用	課題	活用	課題
就労移行支援事業所	-	-	就職に向けた個別支援（職業準備、就職活動）	難病の治療と仕事の両立課題に即した準備
就労継続支援A型事業所	現在、一般就業の課題が大きい患者の就業（体調変動が大きい、医療依存度の高い人への環境整備）	・適正な賃金（障害年金との関係含む） ・医療依存度の高い人への環境整備	・長期的な職業準備支援（就労可能性や適職の検討、自己管理や対処スキル支援） ・退職後の再活躍	・先進的な難病雇用管理ノウハウの蓄積・普及 ・一般就業からのソートリング支援
就労継続支援B型事業所	・賃金以外の就労の意義（社会的つながり、生活リズム、居場所等）に対応	・QOL充実のサービス ・医療と生活の一体的支援 ・障害年金等	-	・生活相談と一体的な就労相談 ・最新の難病就労支援情報の提供

難病の患者に対する医療等に関する法律（32～33条） 難病対策地域協議会

- (1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。
- (2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 飛松 好子

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究
3. 研究者名 （所属部局・職名） 病院・第三診療部長
（氏名・フリガナ） 深津 玲子・フカツ レイコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立障害者リハビリテーションセンター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立障害者リハビリテ

所属研究機関長 職名 総長

氏名 飛松 好子

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
- 研究課題名 難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究
- 研究者名（所属部局・職名） 研究所 脳機能系障害研究部・研究員
 （氏名・フリガナ） 今橋 久美子・イマハシ クミコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立障害者リハビリテーションセンター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関：)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容：)

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国際医療福祉大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 大友 邦

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究
3. 研究者名（所属部局・職名） 国際医療福祉大学 名誉教授
 （氏名・フリガナ） 糸山 泰人（イトヤマ ヤスト）

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関：)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> （有の場合はその内容：)

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

機関名 公立大学法人奈良県立医科大学

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 細井 裕司

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)
2. 研究課題名 難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 医学部・講師
(氏名・フリガナ) 野田 龍也・ノダ タツヤ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。