平成３０年度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.　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.　分担研究報告

1.　難病当事者を対象とした就労支援における合理的配慮に関するニーズ調査……　7
今橋　久美子

（資料１）全国の難病当事者を対象とした就労支援における合理的配慮に関するニーズ調査……　13
（資料２）当事者調査依頼状 ……　33
当事者調査票 ……　35
358 疾患一覧表……　43

2.　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……　45
横山　和仁

平成 30 年度調査対象疾患と難病研究班……　48
2018 年度調査回答抜粋……　49
（資料１）調査依頼状……　53
（資料２）調査票……　55

III.　研究成果の刊行に関する一覧表……　61

IV.　付録

就労系福祉サービス事業所における
難病のある人への合理的配慮マニュアル……　63

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））
総括研究報告概要

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

研究代表者　深津玲子
国立障害者リハビリテーションセンター病院　第三診療部長

研究要旨

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人も含まれる。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、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を目的とした。具体的には、①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、②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、③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。今年度は、新たに11団体の協力を得て、当事者998名に追加調査を行った。また、昨年度に追加して新たに難病研究班11班より27疾患についての回答があった。これらの結果に基づき、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。なお本研究では研究を開始した平成29年度における障害者総合支援法の対象難病358疾病を難病と定義した。

＜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、①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、②現在就労系福祉サービスを受けている、あるいは希望する難病当事者を対象に、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、③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、④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

① 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：昨年度集計した就労系福祉サービス事業所からの回答854件の分析を行った。全国20都道府県に設置され、主たる対象者に難病を記載している事業所2,112（就労移行348、就労継続A型728、B型1,036）ヵ所に、難病患者がサービスを利用する際に行っている合理的配慮等について、H29年度に、質問紙調査を行い、854ヵ所より回答を得ていた（回収率４０％）。

② 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は、9つの疾病団体の協力を得て、15歳～65歳の当事者2,486名に質問紙調査を行った。H30は、新たに11団体の協力を得て、当事者1,011名に追加調査を行った。

③ 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は、H25年度の調査で事業所を利用する患者の

多かった25疾病（18研究班）について、その研究代表者に疾病別の医療的ニーズに基づく合理的配慮について質問紙調査を実施した。H30は、新たに27疾患（11研究班）に調査を実施した。対象疾患は血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患、代謝系疾患、神経・筋疾患、聴覚・平衡機能系疾患、循環器系疾患、消化器系疾患、皮膚・結合組織疾患、骨・関節系疾患から選ばれた。

C．研究結果

① 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：就労系福祉サービス事業所からの回答854件の分析は以下の通り。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（以下「25年度調査」という）（n=6,053）の16%に比べ増加している。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。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。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。また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、その配慮項目は多い順に「その日の体調に合わせ仕事内容を変更できる」「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。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。

② 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：昨年度調査と合わせ、合計3,511名に調査を行い、1,502名より回答を得た（回収率43%）。回答のあった疾病は66である。男性452人、女性1,043人、性別無回答6人、平均年齢47.5歳。障害者手帳は60.7%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。就労系福祉サービスの利用経験があるという回答は115人（7.7%）で、これは平成26年度当事者調査（深津）の結果6%(n=889)よりやや増加していた。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568人(37.8%)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(916人)中、434人（47.4%）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。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32.2%」「受けていない7.8%」「わからない・その他15.6%」という回答であった。受けて

いる配慮として多く上がった項目は「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」「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」「事業所内での体調の把握」などであった。

③ 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：昨年度調査に続き、今年度は新たに27疾患を研究する難治性疾患政策研究事業11班に調査票を郵送した。昨年度調査と合わせ、合計29研究班42疾病について研究代表者に質問紙調査を行い、21研究班30疾病について回答を得た。就業割合は男女とも原発性胆汁性胆管炎、特発性血小板減少性紫斑病、混合性結合組織病で高く、全身性アミロイドーシスでは低かったが、就労状況は同一疾患であっても病型や重症度により異なること等が示された。就業に影響する症状は、筋力低下、構音障害、呼吸困難、消化器症状、神経症状、眼症状、皮膚症状、全身倦怠感、発熱、貧血、関節炎、歩行困難等、様々である。いずれの疾病でも、就業可能性は重症度や症状によるところが大きく、きめ細かい就労支援の必要性が確認された。

④ マニュアル作成；事業所・当事者・難病研究者調査の知見を盛り込み、４１疾病について疾病ごとに必要な合理的配慮、当事者の声をまとめ「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル～患者さんの声を集めて作りました～」を発行した。今後厚労省および国立障害者リハビリテーションウェブサイトにて公開予定。

D．考察

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多くはないが、制度について知りたい、と言う回答が未利用者の半数近くあり、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75%にのぼり、配慮を受けていないという回答は7.8%であった。

今年度は事業所調査、当事者調査、および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、41疾病の難病について疾病別合理的配慮マニュアルを作成した。なお作成したマニュアルについては今後国立障害者リハビリテーションセンター、厚生労働省のHP等で公表する予定である。

E．健康危険情報

特になし

F．研究発表

１．論文発表

無し

2．学会発表

- 深津玲子，今橋久美子．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第30回研究大会，札幌，2018-11-03．
- Fukatsu R. Research on Publicization of National Employment Welfare Service for Persons with Intractable Diseases in Japan, 4th International Conference on Healthcare & Life-Science Research, Bangkok, Thailand, 2018, 2018-07-13.

G．知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）
無し

H．特許取得・実用新案登録・その他
無し

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）
研究分担報告書

難病当事者を対象とした就労支援における合理的配慮に関するニーズ調査

研究分担者：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

研究要旨

難病のある人の就労系障害福祉サービスの利用状況および支援ニーズを明らかにする目的で質問紙調査を実施した。15～64 歳の難病のある人を対象に当事者団体を通じて 3511 名に配布し 1502 名（有効回答 42.9%）から回答を得た。就労系障害福祉サービスの認知度は 4 割未満と低く、同サービスの利用経験者は、回答者の 8%未満にとどまった。未利用者の約 2 割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。就労していない人の約半数は「就労したいが難しい」と回答し、働いていない主な理由として「体力低下」を挙げた。就労系障害福祉サービスの利用を検討したい人が今後受けたい配慮として最も多かったのは「負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減」であった。また、サービスを利用し配慮を受けている人のうち約 4 割が現在、当該の配慮を受けていることが明らかになった。これらの結果に基づいて「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル」を作成した。

A．研究目的

本研究は、難病当事者を対象に、働く際に必要な合理的配慮について調査し、その内容を取りまとめ、全国の就労系障害福祉サービス事業所や企業、関係機関に提供し、難病のある人の就労支援に活用することを目的とした。

B．研究方法

全国 20 の疾病団体の協力を得て、15 歳～65 歳の当事者 3,511 名に質問紙を配付した。

倫理的配慮

調査は所属する施設の倫理委員会の承認を経て実施した。調査データは個人が特定できないようにされたデータのみを使用した。

C．研究結果

1．対象者の属性(n=1,502)

1,502 名より回答を得た。(回収率 42.9%)

回答記入者は「本人」が 85.2%を占めていた。「家族」も 5 件（11.1%）あった。「その他」では親（別居)、代筆（2 名)、ヘルパーが挙げられていた。

対象者の性別は、69.4%が女性であった。

年齢は 1449 名に記述があり、平均は 47.5±12.7 歳であった。

対象者の居住地（都道府県）で最も多いのは、東京都で 11.9%であった。

同居者で最も多いのは「配偶者」で 51.3%

を占めていた。「親」と同居している方は34.8%で「子または子の配偶者」と同居している方は26.5%であった。「その他」の自由記述欄では、甥や姪、義父母のような親戚が挙げられた。特養や老人ホームの入居者も挙げられた。

主な介助者について尋ねたところ、「介助は不要」という回答が最も多く、68.5%が該当した。介助を受けている方では「配偶者」が最も多く、15.5%が該当した。「親」に介助を受けている方は10.9%、「公的ヘルパー」を利用している方は80名(5.3%)であった。「その他」の自由記述欄では、甥や姪といった親戚、訪問看護師、要約筆記者、ボランティア、友人といった方が挙げられた。

外出能力について複数回答可能な形で尋ねたところ、「独りで可能」という方が最も多く、85%であった。「付き添いが必要」という方は13.2%、「車で送迎が必要」という方は11.3%であった。「その他」の自由記述欄では、入院中などの理由で「外出できない」という回答や、「支援機器(例:車いす、杖)を活用している」という回答が挙げられた。

現在の住まいで最も多いのは「自己または家族の所有」で73.4%を占めていた。「賃貸」は22.5%で、「グループホームや福祉施設などを利用」している方は9名であった。「その他」の自由記述欄では仮設住宅が挙げられた。

罹患している難治性疾患で最も多かったのは、全身性エリテマトーデス(systemic lupus erythematosus, SLE)で、530名(35.3%)であった。次に多かったのは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で116名(7.7%)であった。なお、多い順に上位10個の疾患を表10にまとめた。

2. 障害者手帳の取得状況

障害者手帳を取得していない方は912名(60.7%)で、1級、2級を取得している方が10%前後ずつを占めていた。

障害者手帳を取得していない理由について尋ねたところ、「必要がない」という方が最も多く、586名(64.3%)であった。また、「取得したいができなかった」という方も14.4%を占めていた。

3. 就労系障害福祉サービスの利用状況や意向

就労系障害福祉サービスの認知について、就労系障害福祉サービスを知っているかどうかを尋ねたところ、「知っていた」という方は37.8%であった。

就労系障害福祉サービスを「知っていた」方にそのきっかけを尋ねたところ、最も多かったのは「同じ疾患や障害のある人や団体」で167名(29.4%)であった。次は「職業訓練施設(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、職業訓練校など)」で140名(24.6%)であった。「医療機関(主治医、看護師、相談員など)」を介して知った方は12名(4.6%)、「保健所(保険師)、健康福祉センター等」を介して知った方は16名(6.2%)であった。

就労系障害福祉サービスの情報取得希望について、就労系障害福祉サービスを「知らない」と回答した方に今後も知りたいかどうか尋ねたところ、「知りたい」という方が47.4%を占めていた。一方で、「不要」という方は244名(26.6%)であった。

就労系障害福祉サービスの利用経験につ

いて尋ねたところ、「現在利用している　または利用したことがある」という方は 115 名（7.7%）であった。その他の自由記述欄では、「就労するつもりはないが制度自体を知る必要はあると思う」「今のところ必要ないが将来必要になった時には知りたい」という回答が挙げられた。

就労系障害福祉サービスを利用した経験のある方に、その種類を尋ねたところ、「就労継続支援 B 型事業」が最も多く 40.9%であった。

就労系障害者福祉サービスの利用を開始した時期について尋ねたところ、「平成 25 年 4 月～平成 29 年 3 月 （障害者総合支援法施行後）」と回答した方が最も多く 35.7%であった。

1 週間あたりの平均通所日数は平均 4.2 日、中央値 5 日であった。

1 日あたりの平均就労時間は平均 4.8 日、中央値 5 日であった。

1 か月あたりの平均工賃、賃金は平均 33,249 円、中央値 15,000 円であった。標準偏差は 39,687 円と大きく、個人差が大きい状況がみてとれた。

主な作業内容について複数回答形式で尋ねたところ、「軽作業」が最も多く、44 名（38.3%）であった。「パソコンなど情報関連」の作業も多く、26 名（22.6%）であった。

利用している事業所での配慮の有無について尋ねたところ、「十分に受けている」という方は 49 名（42.6%）で、次いで「受けているが足りない」という方は 37 名（32.2%）であった。「受けていない」という方も 7.8%を占めていた。

配慮を受けていると回答した方に、現在受けている配慮について尋ねたところ、「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」、「27.通院日の優先」という回答が最も多く、46 名（40%）であった。また、今後受けたい配慮について尋ねたところ、「10.難病のある人が可能な作業を増やしている」が最も多くなっていた。

就労系障害福祉サービスの利用経験があるものの「配慮を受けていない」と回答した方に今後受けたい配慮について尋ねたところ、「22.関係医療機関との情報交換」という回答が最も多く 5 名（55.6%）だった。

就労系障害福祉サービスを「利用している　または利用したことがある」という方に、調査時点でサービスを利用していない理由を尋ねたところ、「通常の事業所（企業など）に就職した」、という方が 29 名と多かった。

調査時点で就労系障害福祉サービスを利用していない方に利用意向について尋ねたところ、「検討したい」「不要である」「わからない」という方がそれぞれ 3 割前後を占めていた。自由記述欄では、「就労不可能と考えているため、家族のサポートのため困難、夫の介護があるので働きに出るのは難しい」「将来的には検討したい」「現在の全身の痛みが軽減してから、症状が悪化すれば利用を考えたい」という回答が挙げられた。

就労系障害福祉サービスの利用を「検討したい」と回答した方に、実際に利用してみたいサービスを複数回答形式で尋ねたところ、「就労移行支援事業」が最も多く、116 名 45.8%）であった。「わからない」という回答も 37.9%を占めていた。

就労系障害福祉サービスの利用を「検討

したい」と回答した方に、利用時に受けたい配慮について複数回答形式で尋ねたところ、「18.負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減」という回答が最も多く、51.4%を占めていた。自由記述欄では、「体調が悪くなった時少し休ませてもらうことが言いやすい職場」「急に体調を崩した時に対応してくれる職場環境」「通勤方法、距離」「家からなるべく近いところ」「トイレ」という回答が挙げられた。

4．就労の状況

最近６か月の就労状況について尋ねたところ、就労者は 869 名（57.9%）、非就労者は 620 名（41.3%）であった。

就労している方に現在の主な就業形態について尋ねたところ、「正社員／正規職員」が 40.5%と最も多くを占めていた。「就労移行/就労継続支援事業所」と回答した方は 37 名（4.3%）であった。

就労している方に障害者雇用による就業の有無について尋ねたところ、「障害者雇用である」という方は 134 名（19.3%）であった。

就労していない方にその理由を複数回答形式で尋ねたところ、「体力低下」が最も多く、300 名（48.4%）を占めていた。また、「治療に専念」という方も 200 名（32.3%）を占めていた。

就労していない方に就労の希望を尋ねたところ、「就労したいが難しい」という回答が最も多く 297 名（47.7%）だった。また、「現在、就職活動中または活動する予定」という方も 79 名（12.7%）を占めていた。

就労していない方に、就労する上でどんな配慮を希望するか尋ねたところ、「職場での病気への理解がほしい」という回答が最も多く、448 名（72.3%）であった。「職場で医療ケアができる状況」を望む方は 20 名（3.2%）で、「バリアフリー環境」を求める方（27.7%）のほうが多かった。

5．家計の状況

主な収入について尋ねたところ、「給料・賃金・工賃」という回答は 454 名（51.1%）であった。「年金」も 285 名（32.1%）の方が該当していた。「生活保護費」という回答は 24 名（2.7%）であった。

ご本人の年収は中央値 180 万円、平均 261.2 万円、そのうち就労による所得は中央値 180 万円、平均 268 万円であった。標準偏差はそれぞれ 280.2 万円、314.1 万円と大きく、個人差が大きいことがみてとれた。世帯全体の年収は中央値 500 万円、平均 590.7 万円であった。こちらも標準偏差は 485.7 万円と大きく、世帯間の差が大きかった。

D．考察

本研究は、難病の当事者の福祉的就労ニーズを明らかにすることを目的として、当事者団体を通じて質問紙を配布し、1502 名の回答を分析した。

障害者手帳の取得については約 6 割が未取得であり、さらに未取得理由の約 6 割は「必要がない」というものであった。また「取得をしたいができなかった」「取得をすすめられなかった」方は併せて 2 割程度存在した。一方で、「手帳の制度を知らなかった」方が 4%にのぼり、制度に関する情報の周知が十分ではないことがうかがわれた。

就労系障害福祉サービスの認知度は 4 割

未満と低く、障害者手帳と同様に、障害者総合支援法やそれに定める障害福祉サービス全般に関しても十分には知られていないことが示唆された。またサービスに関する情報源としては、他の当事者や当事者団体が 3 割を占めたのに対し、保健所、健康福祉センター、医療機関などはあわせて 1 割程度にとどまっていた。サービスを知らなかった人の約半数が「知りたい」と回答していることからも、診断治療の過程で必ず関わる保健・医療機関においても福祉サービスの情報が得られるような仕組みが必要と考えられた。

就労系サービスの利用経験者は、回答者の 8%程度で、そのうち約 3 割は難病が障害者総合支援法の対象となった平成 25 年度以降に利用開始していた。未利用者の約 2 割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になった。また、就労系サービス利用時に受けたい配慮について、利用を検討したいと回答した方の半数が「負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減」を挙げた。

また最近 6 か月の状況については、回答者の約半数が就労しており、その就業形態は正社員、正社員以外がそれぞれ約 4 割を占めた。一方、就労していない人の約半数は「就労したいが難しい」と回答し、働いていない理由として約 5 割が「体力低下」を挙げた。

事業所で今後受けたい配慮について、すでに利用し配慮を受けている人では「難病のある人が可能な作業を増やしている」が最も多かった。配慮を受けている人のうち、現在その配慮を受けているのは約 15%であった。

サービス利用経験があるものの現在配慮を受けていない人が今後受けたい配慮では、「関係医療機関との情報交換」が最も多かった。現在その配慮を受けているのは約 1 割であった。

サービスを現在は利用していないが利用を検討したい人では「負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減」が最も多かった。配慮を受けている人のうち約 4 割が現在当該の配慮を受けていることが明らかとなった。

E．結論

難病のある人の就労系福祉サービス利用状況とニーズを明らかにした。これらの結果に基づいて「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル」を作成した。

F．健康危険情報　特になし

G．研究発表

深津玲子、今橋久美子：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．第 30 回全国難病センター研究大会．2018/11/3-4、札幌.

H．知的財産権の出願・取得状況　なし

資料１　全国の難病当事者を対象とした就労支援における合理的配慮に関するニーズ調査

当事者調査結果　（n=1502）

1. 対象者の属性

回答記入者：本人による回答が 85.2%を占めていた。家族による回答も 5 件（11.1%）あった。「その他」では親（別居）、代筆（2 名）、ヘルパーが挙げられていた。

表 1-1　回答記入者（n=1502）

	度数	割合
本人	1279	85.2%
家族	167	11.1%
その他	5	0.3%
無回答	51	3.4%

性別：対象者の性別をみると、69.4%が女性であった。

表 1-2　性別（n=1502）

	度数	割合
男性	452	30.1%
女性	1043	69.4%
無回答	6	0.4%

年齢:対象者のうち年齢に関する記述があったのは 1449 名で、平均は 47.5±12.7 歳であった。

表 1-3　年齢（n=1502）

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
1,449	47.5	12.7	14	50.0	76

居住地：対象者が居住している都道府県で最も多いのは、東京都で 11.9%であった。

表 1-4　都道府県（n=1502）

	度数	割合		度数	割合
北海道	102	6.8%	**滋賀県**	24	1.6%
青森県	11	0.7%	**京都府**	42	2.8%
岩手県	14	0.9%	**大阪府**	115	7.7%
宮城県	32	2.1%	**兵庫県**	48	3.2%
秋田県	10	0.7%	**奈良県**	18	1.2%
山形県	7	0.5%	**和歌山県**	12	0.8%
福島県	20	1.3%	**鳥取県**	14	0.9%
茨城県	29	1.9%	**島根県**	15	1.0%

栃木県	15	1.0%	**岡山県**	29	1.9%
群馬県	18	1.2%	**広島県**	34	2.3%
埼玉県	92	6.1%	**山口県**	20	1.3%
千葉県	64	4.3%	**香川県**	5	0.3%
東京都	178	11.9%	**徳島県**	9	0.6%
神奈川県	108	7.2%	**愛媛県**	17	1.1%
新潟県	13	0.9%	**高知県**	6	0.4%
富山県	5	0.3%	**福岡県**	70	4.7%
石川県	4	0.3%	**佐賀県**	15	1.0%
福井県	3	0.2%	**長崎県**	13	0.9%
山梨県	17	1.1%	**熊本県**	13	0.9%
長野県	24	1.6%	**大分県**	16	1.1%
岐阜県	17	1.1%	**宮崎県**	2	0.1%
静岡県	31	2.1%	**鹿児島県**	10	0.7%
愛知県	97	6.5%	**沖縄県**	20	1.3%
三重県	20	1.3%	**無回答**	4	0.3%

同居者：対象者と同居している方に関する方で最も多いのは、配偶者で 51.3%を占めていた。親と同居している方は 34.8%で子または子の配偶者と同居している方は 26.5%であった。「その他」の自由記述欄では、甥や姪といった親戚や義父母のような親戚が挙げられた。特養や老人ホームの入居者も挙げられた。

表 1-5　同居者（複数回答、n=1502）

	度数	**割合**
一人暮らし	207	13.8%
配偶者	771	51.3%
親	523	34.8%
子または子の配偶者	398	26.5%
兄弟姉妹	165	11.0%
祖父母	38	2.5%
孫	13	0.9%
その他	54	3.6%

主な介助者：対象者を主に介助している方について尋ねたところ、介助は不要という回答が最も多く、68.5%が該当した。介助を受けている方では配偶者が最も多く、15.5%が該当した。親に介助を受けている方は 10.9%、公的ヘルパーを利用している方は 80 名（5.3%）であった。その他の自由記述欄では、おいやめいといった親戚、訪問看護師、要約筆記者、ボランティア、

友人といった方が挙げられた。

表 1-6　主な介助者（複数回答、n=1502）

	度数	割合
介助は不要	1029	68.5%
配偶者	233	15.5%
親	164	10.9%
子または子の配偶者	66	4.4%
兄弟姉妹	34	2.3%
祖父母	3	0.2%
孫	2	0.1%
公的ヘルパー	80	5.3%
私的ヘルパー	14	0.9%
その他	41	2.7%
介助を必要としているが、頼める人がいない	40	2.7%

外出能力：対象者の外出能力について複数回答可能な形で尋ねたところ、「独りで可能」という方が最も多く、85%であった。付き添いが必要という方は 13.2%、車で送迎が必要という方は 11.3%であった。その他の自由記述欄では、入院中などの理由で「外出できない」という回答や、支援機器（例：車いす、杖）を活用している、という回答が挙げられた。

表 1-7　外出能力（複数回答、n=1502）

	度数	割合
独りで可能	1276	85.0%
付き添いが必要	199	13.2%
車で送迎が必要	169	11.3%
その他	54	3.6%

現在の住まい：対象者の現在の住まいで最も多いのは自己または家族の所有で 73.4%を占めていた。賃貸は 22.5%で、グループホームや福祉施設などを利用している方は 9 名であった。その他の自由記述欄では、仮設住宅が挙げられた。

表 1-8　現在の住まい（n=1502）

	度数	割合
自己（家族）所有	1103	73.4%
賃貸（民間・公営）	338	22.5%
社宅・公務員住宅	31	2.1%
入院中	7	0.5%
グループホームや福祉施設などを利用	9	0.6%

その他	7	0.5%
無回答	7	0.5%

罹患している難治性疾患：対象者が罹患している難治性疾患で最も多かったのは、全身性エリテマトーデス（systemic lupus erythematosus, SLE）で、530 名（35.3%）であった。次に多かったのは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で 116 名（7.7%）であった。なお、多い順に上位 10 個の疾患を表 10 にまとめた。

表 1-9　罹患している難治性疾患（複数回答、n=1502）

疾患番号	疾患名	度数	割合
3	**IgA 腎症**	3	0.2%
18	**一次性ネフローゼ症候群**	1	0.1%
19	**一次性膜性増殖性糸球体腎炎**	2	0.1%
41	**遠位型ミオパチー**	49	3.3%
43	**黄色靱帯骨化症**	3	0.2%
50	**潰瘍性大腸炎**	72	4.8%
52	**家族性地中海熱**	1	0.1%
59	**加齢黄斑変性**	1	0.1%
63	**関節リウマチ**	28	1.9%
70	**球脊髄性筋萎縮症**	1	0.1%
72	**強直性脊椎炎**	1	0.1%
73	**強皮症**	25	1.7%
78	**巨大リンパ管奇形(頚部顔面病変)**	1	0.1%
79	**筋萎縮性側索硬化症**	1	0.1%
81	**筋ジストロフィー**	1	0.1%
90	**クローン病**	41	2.7%
95	**血栓性血小板減少性紫斑病**	1	0.1%
98	**原発性硬化性胆管炎**	2	0.1%
101	**原発性胆汁性胆管炎**	6	0.4%
102	**原発性免疫不全症候群**	1	0.1%
104	**顕微鏡的多発血管炎**	2	0.1%
110	**後縦靱帯骨化症**	19	1.3%
117	**広範脊柱管狭窄症**	5	0.3%
118	**抗リン脂質抗体症候群**	18	1.2%
128	**混合性結合組織病**	17	1.1%
135	**三尖弁閉鎖症**	1	0.1%

138	シェーグレン症候群	113	7.5%
141	自己免疫性肝炎	7	0.5%
150	シャルコー・マリー・トゥース病	1	0.1%
151	重症筋無力症	57	3.8%
173	正常圧水頭症	1	0.1%
174	成人スチル病	3	0.2%
176	脊髄空洞症	1	0.1%
177	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	65	4.3%
181	前眼部形成異常	1	0.1%
182	全身型若年性特発性関節炎	1	0.1%
183	全身性エリテマトーデス	530	35.3%
184	先天異常症候群	1	0.1%
205	総動脈幹遺残症	1	0.1%
214	高安動脈炎	36	2.4%
215	多系統萎縮症	17	1.1%
217	多発血管炎性肉芽腫症	1	0.1%
218	多発性硬化症/視神経脊髄炎	4	0.3%
220	多発性嚢胞腎	1	0.1%
223	単心室症	5	0.3%
237	特発性拡張型心筋症	1	0.1%
240	特発性血小板減少性紫斑病	1	0.1%
243	特発性大腿骨頭壊死症	36	2.4%
246	突発性難聴	2	0.1%
250	軟骨無形成症	58	3.9%
261	パーキンソン病	3	0.2%
264	肺動脈性肺高血圧症	7	0.5%
283	皮膚筋炎/多発性筋炎	14	0.9%
288	ファイファー症候群	1	0.1%
289	ファロー四徴症	2	0.1%
294	副甲状腺機能低下症	1	0.1%
303	ベーチェット病	11	0.7%
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	116	7.7%
318	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	2	0.1%
324	ミトコンドリア病	1	0.1%
326	無脾症候群	1	0.1%

333	網膜色素変性症	76	5.1%
334	もやもや病	58	3.9%
341	ライソゾーム病	3	0.2%
347	両大血管右室起始症	1	0.1%
349	リンパ脈管筋腫症	1	0.1%

表 1-10　罹患している難治性疾患の上位 10 位（複数回答、n=1502）

疾患番号	疾患名	度数	割合
183	全身性エリテマトーデス	530	35.3%
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	116	7.7%
138	シェーグレン症候群	113	7.5%
333	網膜色素変性症	76	5.1%
050	潰瘍性大腸炎	72	4.8%
177	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	65	4.3%
250	軟骨無形成症	58	3.9%
334	もやもや病	58	3.9%
151	重症筋無力症	57	3.8%
041	遠位型ミオパチー	49	3.3%

2. 障害者手帳の取得状況

障害者手帳の取得状況：障害者手帳を取得していない方は 912 名（60.7%）で、1 級、2 級を取得している方が 10%前後ずつを占めていた。

表 2-1　障害者手帳の取得状況（複数回答、n=1502）

	級	種類	度数	割合
身体障害者手帳	記載なし	1 種	1	0.1%
		2 種	0	0.0%
	1 級	1 種	69	4.6%
		2 種	5	0.3%
		記載なし	90	6.0%
	2 級	1 種	65	4.3%
		2 種	12	0.8%
		記載なし	75	5.0%
	3 級	1 種	23	1.5%
		2 種	21	1.4%
		記載なし	51	3.4%
	4 級	1 種	6	0.4%

		2 種	35	2.3%
		記載なし	43	2.9%
	5 級	1 種	0	0.0%
		2 種	12	0.8%
		記載なし	18	1.2%
	6 級	1 種	0	0.0%
		2 種	9	0.6%
		記載なし	10	0.7%
	7 級	1 種	0	0.0%
		2 種	1	0.1%
		記載なし	2	0.1%
精神障害者保健福祉手帳	1 級		5	0.3%
	2 級		26	1.7%
	3 級		18	1.2%
療育手帳	A（重度）		7	0.5%
	B（その他の場合）		19	1.3%
取得していない			912	60.7%

障害者手帳未取得の理由：障害者手帳を取得していない理由について尋ねたところ、「必要がない」という方が最も多く、586 名（64.3%）であった。また、「取得したいができなかった」という方も 14.4%を占めていた。

表 2-2　精神障害者手帳を取得していない理由（n=912）

	度数	割合
必要がない	586	64.25%
手帳の制度を知らなかった	35	3.84%
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）	131	14.36%
取得をすすめられなかった（「1. 2 級でないとあまり意味がない」と医療機関等で言われたなど）	54	5.92%
取得したくなかった	9	0.99%
その他	49	5.37%
無回答	43	4.71%
不正回答	5	0.55%

3. 就労系障害福祉サービスの利用状況や意向

就労系障害福祉サービスの認知：就労系障害福祉サービスについて知っているかどうかを尋ねたところ、「知っていた」という方は 37.8%であった。

表 3-1　就労系障害福祉サービスの認知（n=1502）

	度数	割合
知っていた	568	37.8%
知らなかった	916	61.0%
無回答	18	1.2%

※就労系障害福祉サービスを知ったきっかけでいずれかに○がついている場合は、「知っていた」ものとみなして集計した。

就労系障害福祉サービスについて知ったきっかけ：就労系障害福祉サービスを知っていた方にそのきっかけを尋ねたところ、最も多かったのは「同じ疾患や障害のある人や団体」で 167 名（29.4%）であった。次は「職業訓練施設（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、職業訓練校など）」で 140 名（24.6%）であった。医療機関を介して知った方は 12 名（4.6%）、保健所、健康福祉センター等を介して知った方は 16 名（6.2%）であった。

表 3-2　就労系障害福祉サービスについて知ったきっかけ（複数回答、n=568）

	度数	割合
医療機関（主治医、看護師、相談員など）	39	6.9%
市役所（町・区役所等も含む）の相談窓口	60	10.6%
保健所（保健師）、健康福祉センター等	27	4.8%
難病相談・支援センター	109	19.2%
同じ疾患や障害のある人や団体	167	29.4%
職業訓練施設（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、職業訓練校など）	140	24.6%
インターネット	108	19.0%
家族・親戚・知人・友人	66	11.6%
その他	94	16.5%

就労系障害福祉サービスの情報取得希望：就労系障害福祉サービスを「知らない」と回答した方に今後も知りたいかどうか尋ねたところ、「知りたい」という方が 47.4%を占めていた。一方で、「不要」という方は 244 名（26.6%）であった。

表 3-3　就労系障害福祉サービスの情報取得希望（n=916）

	度数	割合
知りたい	434	47.4%
不要	244	26.6%

わからない	213	23.3%
その他	16	1.7%
無回答	5	0.5%
不正回答	4	0.4%

※就労系障害福祉サービスを知らなかった方に限って集計した。

就労系障害福祉サービスの利用経験：就労系障害福祉サービスの利用経験について尋ねたところ、「現在利用している　または利用したことがある」という方は 115 名（7.7%）であった。その他の自由記述欄では、「就労するつもりはないが制度自体を知る必要はあると思う。」、「今のところ必要ないが将来必要になった時には知りたい」という回答が挙げられた。

表 3-4　就労系障害福祉サービスの利用経験（n=1502）

	度数	**割合**
現在利用している　または利用したことがある	115	7.7%
利用したことはない	1360	90.5%
無回答	27	1.8%
不正回答	0	0.0%

※現在利用している就労系障害福祉サービスに関する質問で「就労移行支援」、「就労継続支援 A 型」、「就労継続支援 B 型」のいずれかに○がついている場合は、「現在利用している　または利用したことがある」とみなして集計した。

就労系障害福祉サービスを利用した経験のある方に、その種類を尋ねたところ、就労継続支援 B 型事業が最も多く 40.9%であった。

表 3-5　利用したことのある就労系障害福祉サービスの種別（複数回答、n=115）

	度数	**割合**
就労移行支援事業	41	35.7%
就労継続支援 A 型事業	28	24.3%
就労継続支援 B 型事業	47	40.9%
わからない	11	9.6%

※就労系障害福祉サービスを利用したことがある方に限って集計した。

「平成 25 年 4 月～平成 29 年 3 月　(障害者総合支援法施行後)」と回答した方が最も多く 35.7%であった。

表 3-6　就労系障害福祉サービスの利用を開始した時期（n=115）

	度数	**割合**

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）	16	13.9%
平成 25 年 4 月～平成 29 年 3 月 （障害者総合支援法施行後）	41	35.7%
平成 18 年 4 月～平成 25 年 3 月 （障害者自立支援法施行後）	29	25.2%
平成 18 年 3 月以前	16	13.9%
無回答	9	7.8%

1 週間あたりの平均通所日数は平均 4.2 日、中央値 5 日であった。

表 3-7 1 週間あたりの平均通所日数（n=115） ※7 日を超える回答は除外した。

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
95	4.2	1.4	1	5.0	6

1 日あたりの平均就労時間は平均 4.8 日、中央値 5 日であった。

表 3-8 1 日あたりの平均就労時間（n=115） ※24 時間を超える回答は除外した。

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
93	4.8	1.3	1	5.0	7

1 か月あたりの平均工賃、賃金は平均 33,249 円、中央値 15,000 円であった。標準偏差は 39,687 円と大きく、個人差が大きい状況がみてとれた。

表 3-9 1 か月あたりの平均工賃、賃金（n=115）

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
80	33,248.6	39,686.9	400	15,000.0	170,000

主な作業内容について複数回答形式で尋ねたところ、軽作業が最も多く、44 名（38.3%）であった。パソコンなど情報関連の作業も多く、26 名（22.6%）であった。

表 3-10 主な作業内容（複数回答、n=115）

	度数	割合
一般事務	13	11.3%
電話交換等の受付業務	3	2.6%
パソコンなど情報関連	26	22.6%
農業・畜産	0	0.0%
クリーニング	3	2.6%
販売	17	14.8%
清掃	16	13.9%
飲食店・喫茶	5	4.3%
介護	1	0.9%
配達	4	3.5%

リサイクル	8	7.0%
シュレッダー	2	1.7%
軽作業	44	38.3%
印刷	6	5.2%
製造	10	8.7%
食品加工	10	8.7%
木工	1	0.9%
縫製	9	7.8%
鍼灸	2	1.7%
その他	24	20.9%

表 3-11　主な作業内容・その他の回答（自由記述）

営業
不動産業全般
アロマテラピスト
製品検査
かんたんな調理

利用している事業所での配慮の有無について尋ねたところ、「十分に受けている」という方は 49 名（42.6%）で、次いで「受けているが足りない」という方は 37 名（32.2%）であった。受けていないという方も 7.8%を占めていた。

表 3-12　利用している事業所での配慮の有無（n=115）

	度数	**割合**
十分に受けている	49	42.6%
受けているが足りない	37	32.2%
受けていない	9	7.8%
わからない	9	7.8%
その他	3	2.6%
無回答	6	5.2%

配慮を受けていると回答した方に、現在配慮を受けているについて尋ねたところ、「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」、「27.通院日の優先」という回答が最も多く、46 名（40%）であった。また、今後受けたい配慮について尋ねたところ、「10.難病のある人が可能な作業を増やしている」が最も多くなっていた。

表 3-13　利用時に受けている配慮と今後受けたい配慮（複数回答、n=115）

		現在受けている配慮		今後受けたい配慮	
		度数	割合	度数	割合
移動設備	1.送迎サービス（自宅や最寄り駅）	32	27.8%	6	5.2%
	2.事業所内のバリアフリー	25	21.7%	5	4.3%
	3.車での通所	16	13.9%	2	1.7%
	4.歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	34	29.6%	6	5.2%
	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	14	12.2%	10	8.7%
仕事内容や進め方	6.これまでの経験が生かせる仕事の提案	18	15.7%	21	18.3%
	7.希望する仕事につける	17	14.8%	17	14.8%
	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	46	40.0%	9	7.8%
	9.仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	27	23.5%	7	6.1%
	10.難病のある人が可能な作業を増やしている	18	15.7%	22	19.1%
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）	29	25.2%	9	7.8%
	12.明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	29	25.2%	11	9.6%
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）	41	35.7%	16	13.9%
	14.天候や体調を考慮した来所日の調整	30	26.1%	13	11.3%
休息・負担軽減	15.休息場所（横になれる場所など）の用意	31	27.0%	18	15.7%
	16.定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	29	25.2%	7	6.1%
	17.当番制の業務の免除	10	8.7%	8	7.0%
	18.負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減	44	38.3%	10	8.7%
	19.在宅勤務ができる	9	7.8%	19	16.5%

医療介助	20.事業所内での体調の把握	40	34.8%	13	11.3%
	21.起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	18	15.7%	14	12.2%
	22.関係医療機関との情報交換	11	9.6%	14	12.2%
	23.通院の付き添い	5	4.3%	5	4.3%
	24.医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）の対応	2	1.7%	5	4.3%
	25.服薬管理	7	6.1%	5	4.3%
	26.食事制限や嚥下状態に対応した食事	8	7.0%	6	5.2%
	27.通院日の優先	46	40.0%	7	6.1%
	28.トイレや食事の介助	8	7.0%	3	2.6%
就労支援	29.適性への配慮を含めた就職活動支援	25	21.7%	17	14.8%
	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	19	16.5%	17	14.8%
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	27	23.5%	12	10.4%
	32.スタッフや他の利用者の疾病についての理解	29	25.2%	12	10.4%
	33.利用者同士が交流する機会	32	27.8%	12	10.4%

※配慮を「十分に受けている」または「受けているが足りない」と回答した方に限って集計した。

就労系障害福祉サービスの利用経験があるものの、配慮を受けていないと回答した方に、今後受けたい配慮について尋ねたところ、22.関係医療機関との情報交換という回答が最も多く5名（55.6%）だった。

表 3-14　配慮を受けていない方が今後受けたい配慮（複数回答、n=9）

		度数	割合
移動設備	1.送迎サービス（自宅や最寄り駅）	2	22.2%
	2.事業所内のバリアフリー	0	0.0%
	3.車での通所	1	11.1%
	4.歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	0	0.0%
	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	0	0.0%
仕事内容や進め方	6.これまでの経験が生かせる仕事の提案	4	44.4%
	7.希望する仕事につける	2	22.2%
	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	2	22.2%
	9.仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	2	22.2%

	10.難病のある人が可能な作業を増やしている	2	22.2%
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）	0	0.0%
	12.明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	3	33.3%
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）	2	22.2%
	14.天候や体調を考慮した来所日の調整	0	0.0%
休息・負担軽減	15.休息場所（横になれる場所など）の用意	2	22.2%
	16.定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	2	22.2%
	17.当番制の業務の免除	1	11.1%
	18.負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減	4	44.4%
	19.在宅勤務ができる	1	11.1%
医療介助	20.事業所内での体調の把握	3	33.3%
	21.起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	1	11.1%
	22.関係医療機関との情報交換	5	55.6%
	23.通院の付き添い	0	0.0%
	24.医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）の対応	0	0.0%
	25.服薬管理	0	0.0%
	26.食事制限や嚥下状態に対応した食事	0	0.0%
	27.通院日の優先	2	22.2%
	28.トイレや食事の介助	0	0.0%
就労支援	29.適性への配慮を含めた就職活動支援	2	22.2%
	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	3	33.3%
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	2	22.2%
	32.スタッフや他の利用者の疾病についての理解	4	44.4%
	33.利用者同士が交流する機会	2	22.2%

※調査時点で配慮を「受けていない」と回答した方に限って集計した。

就労系障害福祉サービスを「利用している　または利用したことがある」という方に、調査時点でサービスを利用していない理由を尋ねたところ、「通常の事業所（企業など）に就職した」、という方が 29 名と多かった。

表 3-15　就労系障害福祉サービスを利用していない理由（複数回答、n=115）

	度数	割合
通常の事業所（企業など）に就職した	29	25.2%
病状変化があり、治療に専念することになった	14	12.2%
作業内容に不満、困難があった（やりがいのある作業が少ない、就職につな	7	6.1%

がる訓練や支援がない等）		
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）	6	5.2%
収入が少なく利用を中止した	7	6.1%
その他	13	11.3%

※質問紙の構成上、現在利用しているまたは利用したことがある方に限って集計した。現在利用している方も含まれるため、割合の解釈には注意が必要である。

調査時点で就労系障害福祉サービスを利用していない方に利用意向について尋ねたところ、「検討したい」、「不要である」、「わからない」という方がそれぞれ 3 割前後を占めていた。

表 3-16　就労系障害福祉サービスを利用していない方の利用意向（n=1360）

	度数	割合
検討したい	253	18.6%
不要である	555	40.8%
わからない	448	32.9%
その他	78	5.7%
無回答	18	1.3%
不正回答	8	0.6%

就労系障害福祉サービスを利用していない方の利用意向・その他の回答（自由記述）
就労不可能と考えているため、家族のサポートのため困難、夫の介護があるので働きに出るのは難しい、将来的には検討したい、現在の全身の痛みが軽減してから、症状が悪化すれば利用を考えたい

就労系障害福祉サービスの利用を「検討したい」と回答した方に、実際に利用してみたいサービスを複数回答形式で尋ねたところ、「就労移行支援事業」が最も多く、116 名 45.8%）であった。「わからない」という回答も 37.9%を占めていた。

表 3-17　実際に検討したい就労系障害福祉サービス（複数回答、n=253）

	度数	割合
就労移行支援事業	116	45.8%
就労継続支援 A 型事業	61	24.1%
就労継続支援 B 型事業	37	14.6%
わからない	96	37.9%

就労系障害福祉サービスの利用を検討したいと回答した方に、利用時に受けたい配慮について複数回答形式で尋ねたところ、18.負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減という回

答が最も多く、51.4%を占めていた。

表 3-18　就労系障害福祉サービスの利用を検討したい方が受けたい配慮（複数回答、n=253）

		度数	割合
移動設備	1.送迎サービス（自宅や最寄り駅）	64	25.3%
	2.事業所内のバリアフリー	50	19.8%
	3.車での通所	42	16.6%
	4.歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印など	28	11.1%
	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	48	19.0%
仕事内容や進め方	6.これまでの経験が生かせる仕事の提案	107	42.3%
	7.希望する仕事につける	97	38.3%
	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	104	41.1%
	9.仕事のしやすい器具の配置や専用の器具の用意	51	20.2%
	10.難病のある人が可能な作業を増やしている	96	37.9%
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）	101	39.9%
	12.明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整	93	36.8%
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）	117	46.2%
	14.天候や体調を考慮した来所日の調整	69	27.3%
休息・負担軽減	15.休息場所（横になれる場所など）の用意	64	25.3%
	16.定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけ	37	14.6%
	17.当番制の業務の免除	46	18.2%
	18.負荷（重いものの運搬、姿勢、時間、量）の軽減	130	51.4%
	19.在宅勤務ができる	102	40.3%
医療介助	20.事業所内での体調の把握	50	19.8%
	21.起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策	38	15.0%
	22.関係医療機関との情報交換	34	13.4%
	23.通院の付き添い	13	5.1%
	24.医療ケア（吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど）の対応	12	4.7%
	25.服薬管理	11	4.3%
	26.食事制限や嚥下状態に対応した食事	15	5.9%
	27.通院日の優先	99	39.1%
	28.トイレや食事の介助	15	5.9%
就労支援	29.適性への配慮を含めた就職活動支援	88	34.8%
	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	79	31.2%

	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	27	10.7%
	32.スタッフや他の利用者の疾病についての理解	81	32.0%
	33.利用者同士が交流する機会	49	19.4%

就労系障害福祉サービスの利用を検討したい方が受けたい配慮・その他の回答（自由記述）
「体調が悪くなった時少し休ませてもらうことが言いやすい職場」「急に体調を崩した時に対応してくれる職場環境」「通勤方法、距離」「家からなるべく近いところ」「トイレ」

4. 就労の状況

最近6か月の就労状況：最近６か月の就労状況について尋ねたところ、就労者は869名(57.9%)、非就労者は620名（41.3%）であった。

表 4-1　最近６か月の就労状況（n=1502）

	度数	割合
就労している	869	57.9%
就労していない	620	41.3%
無回答	11	0.7%

※現在の主な就業形態に関する質問で「わからない」以外のいずれかの回答があった場合、「就労している」とみなした。同様に、就労していない理由に関する質問でいずれかの回答があった場合、「就労していない」とみなして集計した。

就労している方に現在の主な就業形態について尋ねたところ、正社員／正規職員が40.5%と最も多くを占めていた。就労移行/就労継続支援事業所と回答した方は37名(4.3%)であった。

表 4-2　現在の主な就業形態（n=869）※就労している方に限って集計した。

	度数	割合
正社員／正規職員	352	40.5%
正社員以外／正規職員以外（派遣・契約・パートタイム等）	343	39.5%
在宅就業／家内労働	15	1.7%
自営業／家族従事者	95	10.9%
就労移行/就労継続支援事業所	37	4.3%
その他	17	2.0%
わからない	0	0.0%
無回答	5	0.6%
不正回答	5	0.6%

就労している方に障害者雇用による就業の有無について尋ねたところ、障害者雇用であると

いう方は 134 名（19.3%）であった。

表 4-3　障害者雇用による就業の有無（n=695）

	度数	割合
障害者雇用である	134	19.3%
障害者雇用ではない	520	74.8%
わからない	28	4.0%
無回答	12	1.7%

※「自営業者または家族従事者」、「請負」、「会社員・公務員（フルタイム）」、「会社員・公務員（フルタイム以外）」のいずれかの回答があった方に限って集計した。

就労していない方にその理由を複数回答形式で尋ねたところ、体力低下が最も多く、300 名（48.4%）を占めていた。また、治療に専念という方も 200 名（32.3%）を占めていた。

表 4-4　就労していない理由（複数回答、n=620）※就労していない方に限って集計した。

	度数	割合
治療に専念	200	32.3%
高齢	64	10.3%
体力低下	300	48.4%
常に介護が必要	53	8.5%
家事・学業に専念	191	30.8%
適職がない	120	19.4%
働く必要がない	79	12.7%
その他	130	21.0%

就労していない方に就労の希望を尋ねたところ、「就労したいが難しい」という回答が最も多く 297 名（47.7%）だった。また、「現在、就職活動中または活動する予定」という方も 79 名（12.7%）を占めていた。

表 4-5　就労の希望（n=622）　※就労していない方に限って集計した。

	度数	割合
就労したいと思わない・必要がない	146	23.5%
就労したいが難しい	297	47.7%
現在、就職活動中または活動する予定	79	12.7%
その他	52	8.4%
無回答	41	6.6%
不正回答	7	1.1%

就労していない方に、就労する上でどんな配慮を希望するか尋ねたところ、「職場での病気へ

の理解がほしい」という回答が最も多く、448 名（72.3%）であった。職場で医療ケアができる状況を望む方は 20 名（3.2%）で、バリアフリー環境を求める方（27.7%）のほうが多かった。

表 4-6　就労する上での希望（複数回答、n=620）　※就労していない方に限って集計した。

	度数	割合
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	298	48.1%
職場での病気への理解がほしい	448	72.3%
状態に応じて休憩時間や休暇がほしい	335	54.0%
障害者雇用率制度の下で働きたい	97	15.6%
職場で身体介護サービスを利用したい	30	4.8%
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	20	3.2%
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）	68	11.0%
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	262	42.3%
バリアフリー（トイレ・エレベーター・スロープ）環境	172	27.7%
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）	162	26.1%
在宅就労	225	36.3%
その他	25	4.0%

5. 家計の状況

主な収入：主な収入について尋ねたところ、「給料・賃金・工賃」という回答は 454 名（51.1%）であった。年金も 285 名（32.1%）の方が該当していた。生活保護費という回答は 24 名（2.7%）であった。

表 5-1　主な収入（複数回答、n=1502）

	度数	割合
給料・賃金・工賃	856	57.0%
年金	490	32.6%
手当	58	3.9%
生活保護費	37	2.5%
仕送り	21	1.4%
事業・財産収入	58	3.9%
その他	236	15.7%

表 5-2　主な収入・その他の回答（自由記述）

収入なし	9 名
配偶者の収入・年金	32 名

家族の収入・年金	13 名
奨学金	1 名
投資	5 名
養育費	1 名

年収：ご本人の年収は中央値 180 万円、平均 261.2 万円、そのうち就労による所得は中央値 180 万円、平均 268 万円であった。標準偏差はそれぞれ 280.2 万円、314.1 万円と大きく、個人差が大きいことがみてとれた。世帯全体の年収は中央値 500 万円、平均 590.7 万円であった。こちらも標準偏差は 485.7 万円と大きく、世帯間の差が大きかった。

本人の年収（万円／年）

表 5-3　本人の年収（万円、n=1502）

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
1,023	261.2	280.2	1	180.0	5,000

表 5-4　本人の年収のうち、就労による所得（万円、n=1502）

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
677	268.0	314.1	1	180.0	5,000

表 5-5　世帯全体の年収（万円、n=1502）

度数	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
958	590.7	485.7	6	500.0	8,000

資料２

この研究協力依頼状および調査票は、あなたの所属する患者団体から郵送させていただきました。国立障害者リハビリテーションセンターでは、あなたの氏名・住所等の個人情報は一切把握しておりません。

みなさまへ

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、今後みなさまにとって有効な合理的配慮のあり方を検討することが重要になります。そこで、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」を開始致しました。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ません。そこで難病当事者の方を対象に、利用実態およびニーズについて調査したいと考え、調査へのご協力をお願いする次第です。みなさま方への調査結果に基づき、必要な対策を提言します。なお就労系福祉サービスについての簡単なご紹介を別紙にまとめましたので、ご参照下さい。

調査の対象は、H29 年 4 月 1 日に障害者総合支援法対象の難病３５８疾患（H30 年度より 359）の診断を受けている 15～65 歳の方です。この研究の趣旨をご理解いただき、ご協力いただける方は調査票にご記入の上、同封の返信用封筒にて、平成３０年１０月３１日までにご投函ください。切手は不要です。

ご返送をもって研究参加への同意とさせていただきます。また返送しない（同意しない）ことで不利益は生じません。調査票は無記名のため個人が特定されることはなく、調査結果を学会や書面で公表する場合は、割合や合計などの数値で示します。

なお本研究は、国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承認を受けております。

「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」研究班
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　学院長、　病院　神経内科医師）

<<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　学院

〒359-8555 埼玉県所沢市並木４丁目１番地
メール：nanbyo@rehab.go.jp
(Tel:04－2995－3100 内線 2601)
担当：深津・亀澤

個人情報に関する苦情の申し立て先
国立障害者リハビリテーションセンター　企画・情報部
企画課長　西村陽子　04-2995-3100 内線 2140
メール：kikakurinri@rehab.go.jp

平成29～30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（　　）

Ⅰ　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、頼める人がいない
3. 親	6. 祖父母	9. 私的ヘルパー	

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。

Ⅱ 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級でないとあまり意味がない」と医療機関等で言われたなど）
5. 取得したくなかった
6. その他（理由：　　）

Ⅲ 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、障害者就業・生活支援センター、職業訓練校など）
2．市役所（町・区役所等も含む）の相談窓口	
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. これまでの経験が生かせる仕事の提案		
	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）

Ⅳ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ヶ月の収入を伴う就労状況について

就労している方	就労していない方
問4－2へお進みください	問4－4へお進みください

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（派遣・契約・パートタイム等）	4. 自営業／家族従事者	6. その他（　　） 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．今までの経験を生かして働きたい・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（　　）

Ⅴ 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。

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
1	アイカルディ症候群
2	アイザックス症候群
3	IgA腎症
4	IgG4関連疾患
5	亜急性硬化性全脳炎
6	アジソン病
7	アッシャー症候群
8	アトピー性脊髄炎
9	アペール症候群
10	アミロイドーシス
11	アラジール症候群
12	有馬症候群
13	アルポート症候群
14	アレキサンダー病
15	アンジェルマン症候群
16	アントレー・ビクスラー症候群
17	イソ吉草酸血症
18	一次性ネフローゼ症候群
19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
20	1p36欠失症候群
21	遺伝性自己炎症疾患 ※
22	遺伝性ジストニア
23	遺伝性周期性四肢麻痺
24	遺伝性膵炎
25	遺伝性鉄芽球性貧血
26	VATER症候群
27	ウィーバー症候群
28	ウィリアムズ症候群
29	ウィルソン病
30	ウエスト症候群
31	ウェルナー症候群
32	ウォルフラム症候群
33	ウルリッヒ病
34	HTLV-1関連脊髄症
35	ADH分泌異常症
36	ATR-X症候群
37	エーラス・ダンロス症候群
38	エプスタイン症候群
39	エプスタイン病
40	エマヌエル症候群
41	遠位型ミオパチー
42	円錐角膜 ●
43	黄色靭帯骨化症
44	黄斑ジストロフィー
45	大田原症候群
46	オクシピタル・ホーン症候群
47	オスラー病
	か
48	カーニー複合
49	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
50	潰瘍性大腸炎
51	下垂体前葉機能低下症
52	家族性地中海熱
53	家族性良性慢性天疱瘡
54	カナバン病 ※
55	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
56	歌舞伎症候群
57	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
58	カルニチン回路異常症 ※
59	加齢黄斑変性 ●
60	肝型糖原病
61	間質性膀胱炎（ハンナ型）
62	環状20番染色体症候群
63	関節リウマチ
64	完全大血管転位症
65	眼皮膚白皮症
66	偽性副甲状腺機能低下症
67	ギャロウェイ・モワト症候群
68	急性壊死性脳症 ●
69	急性網膜壊死 ●
70	球脊髄性筋萎縮症
71	急速進行性糸球体腎炎
72	強直性脊椎炎
73	強皮症
74	巨細胞性動脈炎
75	巨大静脈奇形(頚部口腔咽頭びまん性病変)
76	巨大動静脈奇形(頚部顔面又は四肢病変)
77	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
78	巨大リンパ管奇形(頚部顔面病変)
79	筋萎縮性側索硬化症
80	筋型糖原病
81	筋ジストロフィー
82	クッシング病
83	クリオピリン関連周期熱症候群
84	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
85	クルーゾン症候群
86	グルコーストランスポーター1欠損症
87	グルタル酸血症1型
88	グルタル酸血症2型
89	クロウ・深瀬症候群
90	クローン病
91	クロンカイト・カナダ症候群
92	痙攣重積型(二相性)急性脳症
93	結節性硬化症
94	結節性多発動脈炎
95	血栓性血小板減少性紫斑病
96	限局性皮質異形成
97	原発性局所多汗症 ●
98	原発性硬化性胆管炎
99	原発性高脂血症
100	原発性側索硬化症
101	原発性胆汁性胆管炎 △
102	原発性免疫不全症候群
103	顕微鏡的大腸炎 ●
104	顕微鏡的多発血管炎
105	高IgD症候群
106	好酸球性消化管疾患
107	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
108	好酸球性副鼻腔炎
109	抗糸球体基底膜腎炎
110	後縦靭帯骨化症
111	甲状腺ホルモン不応症
112	拘束型心筋症
113	高チロシン血症1型
114	高チロシン血症2型
115	高チロシン血症3型
116	後天性赤芽球癆
117	広範脊柱管狭窄症
118	抗リン脂質抗体症候群
119	コケイン症候群
120	コステロ症候群
121	骨形成不全症
122	骨髄異形成症候群 ●
123	骨髄線維症 ●
124	ゴナドトロピン分泌亢進症
125	5p欠失症候群
126	コフィン・シリス症候群
127	コフィン・ローリー症候群
128	混合性結合組織病
	さ
129	鰓耳腎症候群
130	再生不良性貧血
131	サイトメガロウィルス角膜内皮炎 ●
132	再発性多発軟骨炎
133	左心低形成症候群
134	サルコイドーシス
135	三尖弁閉鎖症
136	三頭酵素欠損症 ※
137	CFC症候群
138	シェーグレン症候群
139	色素性乾皮症
140	自己貪食空胞性ミオパチー
141	自己免疫性肝炎
142	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 △
143	自己免疫性溶血性貧血
144	四肢形成不全 ※●
145	シトステロール血症
146	シトリン欠損症 ※
147	紫斑病性腎炎
148	脂肪萎縮症
149	若年性肺気腫
150	シャルコー・マリー・トゥース病
151	重症筋無力症
152	修正大血管転位症
153	シュワルツ・ヤンペル症候群
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
155	神経細胞移動異常症
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
157	神経線維腫症II型
158	神経フェリチン症
159	神経有棘赤血球症
160	進行性核上性麻痺
161	進行性骨化性線維異形成症
162	進行性多巣性白質脳症
163	進行性白質脳症 ※
164	進行性ミオクローヌスてんかん ※
165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
167	スタージ・ウェーバー症候群
168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
169	スミス・マギニス症候群
170	スモン ●
171	脆弱X症候群
172	脆弱X症候群関連疾患
173	正常圧水頭症 ●
174	成人スチル病
175	成長ホルモン分泌亢進症
176	脊髄空洞症
177	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）
178	脊髄髄膜瘤
179	脊髄性筋萎縮症
180	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症 ※
181	前眼部形成異常 ※
182	全身型若年性特発性関節炎
183	全身性エリテマトーデス
184	先天異常症候群 ※
185	先天性横隔膜ヘルニア
186	先天性核上性球麻痺
187	先天性気管狭窄症 ※
188	先天性魚鱗癬
189	先天性筋無力症候群
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 ※
191	先天性三尖弁狭窄症 ※

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

※ 新たに対象となる疾患（26疾病）
△ 標記が変更された疾患（2疾病）
● 障害者総合支援法独自の対象疾患（29疾病）

2018年度より
特発性多中心性キャッスルマン病（指定難病331）
が指定難病に追加されました。

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
分担研究概要

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。今年度の調査対象疾患は当事者団体からのご協力が得られる見通しのある 17 疾患とした。

対象疾患は血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患、代謝系疾患、神経・筋疾患、聴覚・平衡機能系疾患、循環器系疾患、消化器系疾患、皮膚・結合組織疾患、骨・関節系疾患である。昨年度に作成した「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票」を用い、当該疾患について調査研究を行っている難治性疾患政策研究事業 11 班に平成 30 年 9 月に調査票を郵送した。平成 30 年 12 月 27 日までに 11 疾患についての回答(回収率 65%)が得られた。就業状況は男女とも原発性胆汁性胆管炎の就労割合が高く、全身性アミロイドーシスで低かったが、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、疾患別に筋力低下、構音障害、呼吸困難、消化器症状、神経症状、眼症状、皮膚症状、全身倦怠感、発熱、貧血、関節炎、歩行困難等、様々で、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。昨年度と今年度に実施した難病班への調査は各疾患の専門家から事業者や人事担当者、産業保健職への詳細で的確な内容が多く、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。

当班で作成された就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアルは簡潔で分かりやすいことが求められるため、マニュアル中に本調査結果の詳細を記載することは難しく、インターネット等での公表を検討している。

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①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、②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、③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。

本年度は平成 29 年度に引き続き、③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

した。難病のある人の就労支援における合理的配慮は多様である。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、難病疾病別の就労支援に活用されることを目的とする。

B．研究方法

今年度の調査対象疾患は当事者団体からのご協力が得られる見通しを勘案し 17 疾患(表 1)とした。対象疾患は血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患、代謝系疾患、神経・筋疾患、聴覚・平衡機能系疾患、循環器系疾患、消化器系疾患、皮膚・結合組織疾患、骨・関節系疾患から選ばれた。

昨年度に作成した「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票」を用い、当該疾患について調査研究を行っている難治性疾患政策研究事業 11 班に平成 30 年 9 月に調査票を郵送した。調査票の回答は11月8日までに返信していただくこととし、依頼状(資料 1)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。11 月末に回答のなかった研究班に再依頼状を送付した。

（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ので倫理面の問題はない。

C．研究結果とD．考察

平成 30 年 12 月 27 日までに 7 班より 11 疾患についての回答(回収率 65%)があった。対象疾患のうち、血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患、代謝系疾患、消化器系疾患、皮膚・結合組織疾患、骨・関節系疾患からの回答が得られた。

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。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、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かった疾患は調査票に記載された情報を記載した。

回答が得られた 11 疾患の中で、情報がなかった疾患を除く男性の就労割合は原発性胆汁性胆管炎(85.9%)、特発性血小板減少性紫斑病(81.1%)、混合性結合組織病(80.4%)が高く、全身性アミロイドーシス(53.6%)は低かった。女性で就労割合が比較的高かったのは原発性胆汁性胆管炎(51.4%)であったが、全身性アミロイドーシス(32.2%)、特発性大腿骨骨頭壊死症(32.5%)では低かった。自己免疫性肝炎の就労割合は研究班より男女合わせて約 40%との回答であった。ポルフィリン症の就労割合は不明であった。原発性抗リン脂質抗体症候群は疫学調査が行われていないため小数例での就労割合が記載されており、病型により 0%～100%の幅があるとの回答であった。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、それと比較すると女性の就労割合は著しく低かった。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、疾患別に筋力低下、構音障害、呼吸困難、消化器症状、神経症状、眼症状、皮膚症状、全身倦怠感、発熱、貧血、関節炎、歩行困難等、様々で

あった。同一疾患であっても病型や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、きめ細かい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への意見として「適切に治療されれば、多くの患者は復職可能」、「発症時に直ちに作業を中断させる必要がある」、「病気のあることを職場に安心して伝えられるような職場環境が大事。上司は病気のある人を職場から排除せず、第一の理解者となること。」等の記載があった。

また、産業保健職への意見の中には「必要に応じて主治医との連携をとっていただきたい」、「必要時に専門医と緊密に連絡を取ることができるネットワークを構築しておくことが望まれる」、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。

昨年度と今年度に実施した難病班への調査は各疾患の専門家から事業者や人事担当者、産業保健職への詳細で的確な内容が多く、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

当班で作成された就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアルは簡潔で分かりやすいことが求められるため、マニュアル中に本調査結果の詳細を記載することは難しく、インターネット等での公表を検討している。

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 11 疾患についての回答が得られた。昨年度の調査結果と合わせて計 33 疾患について専門家からの回答が得られた。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．黒澤美智子,横山和仁: 難病のある人の就労支援.産業医学ジャーナル 41:99- 103, 2018.

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

1． 論文発表

1.武藤剛,横山和仁,遠藤源樹,大前利道,白田千佳子,根志繭,福田洋:治療と職業生活の両立支援－連携による重症化予防と Fitness for Work.総合健診 45:336-342, 2018.
2.黒澤美智子,横山和仁: 難病のある人の就労支援.産業医学ジャーナル 41:99- 103, 2018.

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

表1　平成30年度調査対象疾患と難病研究班

No.	疾患群	対象疾患	研究班	回答
1	血液系疾患	特発性血小板減少性紫斑病（ＩＴＰ）	血液凝固異常症等に関する研究班	○
2	免疫系疾患	原発性抗リン脂質抗体症候群	難治性血管炎に関する調査研究班	○
3	免疫系疾患	皮膚筋炎/多発性筋炎（ＰＭ／ＤＭ）	自己免疫疾患に関する調査研究班	○
4	内分泌系疾患	ポルフィリン症	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 研究班	○
5	代謝系疾患	全身性アミロイドーシス	アミロイドーシスに関する調査研究班	○
6	神経・筋疾患	多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリーブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）	運動失調症の医療基盤に関する調査研究班	ー
7	聴覚・平衡機能系疾患	遅発性内リンパ水腫	難治性聴覚障害に関する調査研究班	ー
8	聴覚・平衡機能系疾患	若年発症型両側性感音難聴	難治性聴覚障害に関する調査研究班	ー
9	循環器系疾患	拘束型心筋症	特発性心筋症に関する調査研究班	ー
10	循環器系疾患	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	特発性心筋症に関する調査研究班	ー
11	循環器系疾患	肥大型心筋症	特発性心筋症に関する調査研究班	ー
12	消化器系疾患	原発性硬化性胆管炎	難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究班	○
13	消化器系疾患	原発性胆汁性胆管炎	難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究班	○
14	消化器系疾患	自己免疫性肝炎	難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究班	○
15	皮膚・結合組織疾患	全身性強皮症	強皮症・皮膚線維化疾患の診断基準・重症度分類・診療ガイドラインに関する研究	○
16	皮膚・結合組織疾患	混合性結合組織病	自己免疫疾患に関する調査研究班	○
17	骨・関節系疾患	特発性大腿骨頭壊死症	特発性大腿骨頭壊死症の医療水準及び患者のQOL向上に関する大規模多施設研究班	○

表2　2018年度調査回答抜粋

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	特発性血小板減少性紫斑病（ＩＴＰ）	男:81.1% 女:48.2%	粘膜出血(歯肉出血、鼻出血、下血、血尿、月経過多など)は要注意。重症出血(脳出血や重症消化管出血)は入院治療。出血による後遺症(麻痺や知覚障害)は強く影響。	血小板数が安定し皮下出血のみである場合、打撲、怪我に注意し就業可能。重作業、肉体労働は主治医と相談必須。 重篤な後遺症がないこと。 stage分類で区別するのは困難。	記載なし	労務に際しては肉体労働、重作業、高所作業、過労を避ける。 職場における周囲の理解を得る。 いつでも通院できる環境を作る、定期的通院を認める。	通院状況（必要性を含め）の確認 皮下出血以外の出血（粘膜出血や重篤な出血）がないか、確認
2	原発性抗リン脂質抗体症候群	研究班より病型別に0%～100%	基礎疾患としてSLEなどがある場合は血栓症以外の要因も影響する。劇症型抗リン脂質抗体症候群の急性期では重要臓器の致命的な梗塞により生命予後が左右されるため、入院治療が必須。	臓器合併症のない下肢静動脈血栓症および後遺症（麻痺など）がごく軽微な脳梗塞（日常生活が自立できている場合)、通院で適切な内服の薬物療法（抗血小板薬、抗凝固薬など）を継続していれば就業可能。	予防治療が重要な疾患で定期通院が必要。脳梗塞をはじめとする臓器病変の後遺症に応じて従事する業務を選択する必要があるが、再発がなければ通常症状は固定するため、従事可能な業務を見極め適切な（必要以上に仕事を制限することもないよう）就業となるよう配慮する。 抗血栓療法を行うケースが多いため身体的負荷の強い職場・業務は避ける（ex.怪我をして出血するリスクが高いなど）。	予防治療が重要な疾患で定期通院が必要。脳梗塞をはじめとする臓器病変の後遺症に応じて従事する業務を選択する必要があるが、再発がなければ通常症状は固定するため、従事可能な業務を見極め適切な（必要以上に仕事を制限することもないよう）就業となるよう配慮する。 抗血栓療法を行うケースが多いため身体的負荷の強い職場・業務は避ける（ex.怪我をして出血するリスクが高いなど）。	予防治療が重要な疾患で定期通院が必要。脳梗塞をはじめとする臓器病変の後遺症に応じて従事する業務を選択する必要があるが、再発がなければ通常症状は固定するため、従事可能な業務を見極め適切な（必要以上に仕事を制限することもないよう）就業となるよう配慮する。 抗血栓療法を行うケースが多いため身体的負荷の強い職場・業務は避ける（ex.怪我をして出血するリスクが高いなど）。抗血栓治療薬の服薬コンプライアンスがcriticalであるので留意いただきたい。
3	皮膚筋炎/多発性筋炎（ＰＭ／DM）	男:67.6% 女:33.4%	筋力低下、筋痛、易疲労性 構音障害 関節痛 労作時呼吸困難（間質性肺炎） 不整脈、心不全 一部の病型では日光曝露による悪化があり、就業に影響を与える可能性が考えられる。	軽症例、安定例は筋症状の部位および程度により就業か可能かを注意する。 筋症状、呼吸器症状のある例では肉体労働を避ける。 免疫抑制療法を行っている例では、感染機会が多い環境を避ける。 皮膚筋炎では日光曝露を避ける。	適切に治療されれば、多くの患者は復職可能で、特別な職種を除いては通常の就業が可能であることをご理解頂きたい	同左	本症は多様性のある疾患であり、各患者において何が問題点なのかを把握して頂くとありがたい。
4	ポルフィリン症	データなし	皮膚型を中心として光線過敏を呈する病型：屋外の作業に従事すると光線過敏症状を来す。高度の光線過敏症状は生命予後に影響する。 急性型：消化器症状、神経症状が発作性に出現するので、自動車、列車などの運転業務は困難と考えられる。	光線防御が可能な労働環境であれば、皮膚型ポルフィリン症は就労可能。 急性型ポルフィリン症は急性症状が無ければ就労可能であるが、発作性に発症するため特別な支援が必要。	急性型の消化器症状、神経症状は発作性に発症するため、発症時に直ちに作業を中断させる必要があることを考慮していただきたい。	皮膚型の患者の就業は光線曝露が無い、あるいは光線防御が可能な職種に配置されることが望ましい。 急性型の患者は発作が生じた際に、直ちに作業を中断できる職種に配置されることが望ましい。	ポルフィリン症は病型ごとに注意すべき臨床症状があるため、必要時に専門医と緊密に連絡を取ることができるネットワークを構築しておくことが望まれる。

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
5	全身性アミロイドーシス	男:53.6% 女:32.2%	遺伝性トランスサイレチンアミロイドーシス: 四肢の感覚障害、筋力低下、消化管症状、自律神経症状、心不全、不整脈、ネフローゼ症候群、甲状腺機能低下症、眼症状、一過性の神経脱落症状。 野生型トランスサイレチンアミロイドーシス: 心不全症状、不整脈、失神、四肢のしびれ。 全身性ALアミロイドーシス: 心不全が就業可否に影響。	トランスサイレチンアミロイドーシスの場合、病初期であれば就業可能の場合もあると考えられるが進行期の就業は困難と考えられる。全身性ALアミロイドーシスの場合、もともと就業していた患者の約8割は治療により就業可能な状態へ回復可能。	遺伝性トランスサイレチンアミロイドーシスの場合、下痢、便秘により連続した就業が困難な場合がある。起立性血圧のため長時間の起立保持が困難な場合がある。視力低下のため就業に影響する可能性がある。四肢末梢神経障害による歩行や細かな作業が困難。温痛覚低下のためケガや火傷に注意。尿路感染のリスクがあり水分摂取や排尿管理に注意。野生型トランスサイレチンアミロイドーシスおよび遺伝性トランスサイレチンアミロイドーシスによる心症候のため重労働は困難。細かな休息などが必要。全身性ALアミロイドーシスは診断がついた時点で直ちに治療開始、休職に対する配慮が必要。復職の際肉体労働負荷の耐容量に注意し業務内容の配慮。	同左	トランスサイレチンアミロイドーシスは、前述のごとく、多様な全身症状が生じうるため、それぞれの症状に対処する必要がある。 全身性ALアミロイドーシスにおいては、治療前の状態の場合、就業上の配慮の有無に関わらず診断がついた時点で直ちに治療開始が必要であるため、診断された際には事業主へ休職に対する配慮を依頼する。 治療後、復職した際には、本人の肉体労働負荷の耐容量に注意した業務内容への配慮が必要であることを事業主へ進言する。
6	原発性硬化性胆管炎	研究班より約60%	非代償性肝硬変まで進行し黄疸、腹水などの症状が存在する場合、胆管癌を合併した場合、進行していなくとも胆管炎を繰り返し発熱・黄疸がしばしばみられる場合、皮膚掻痒感、疲労感、全身倦怠感などの症状が強い場合。	腹水や肝性脳症など非代償性肝硬変症状や繰り返す胆管炎など、入院を必要とする病態でなければ、おおむね就業は可能である。	病気のあることを職場に安心して伝えられるような職場環境が大事です。特に、上司は病気のある人を職場から排除せず、第一の理解者となることが求められます。また、休憩場所、冷暖房設備などの施設整備も大切です。	本疾患は若年（10～20歳台）で診断される患者が多く、多くの患者は治療を続けながら就業、結婚など社会生活を続けています。時に黄疸・発熱などの胆管炎症状を呈することがありますが、入院して加療を行い治癒すればまた就業は以前のように可能となります。この疾患に伴う入院加療が本人の不利益にならないよう配慮してください。	まずはきちんと処方薬の内服を行うことを指導してください。この病気には有効な治療薬がなく悩んでおられる患者さんも多いのですが、その一方で進行せず日常生活・就業を継続可能な方も少なからずおられることをしっかり理解してもらってください。
7	原発性胆汁性胆管炎	男:85.9% 女:51.4%	非代償性肝硬変まで進行し黄疸、腹水などの症状が存在する場合、進行していなくとも皮膚掻痒感、疲労感、全身倦怠感などの症状が強い場合	非代償性肝硬変まで進行しておらず、腹水や黄疸などの症状がなければ、おおむね就業は可能である。	病気のあることを安心して伝えられるような職場環境が大事。上司は病気のある人を排除せず第一の理解者となることが求められる。休憩場所、冷暖房設備などの整備も大切。本疾患は以前「原発性胆汁性肝硬変」という名称であった。90%の患者は肝硬変まで進行しておらず業務上支障はないにもかかわらず意に添わぬ配置転換など不利益を受けている患者が多くいた。このような不利益を避けるため2016年現在の病名に変更。	本疾患は適切に服薬していれば進行しない疾患であり、多くの場合には通常通りの就業が可能。ただ中には軽症の段階から自覚症状を訴える症例があるため適宜配慮が必要である。	まずはきちんと処方薬の内服を行うことを指導してください。自覚症状は多岐にわたり、患者自身がこの疾患に起因する症状だと認識していない場合もある。うつ症状を訴える場合もあり、全人的なアプローチ及び理解が必要。

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
8	自己免疫性肝炎	研究班より約40%	ステロイド内服量が多い場合 重症度が中等症以上 肝硬変 ステロイド治療に伴う副作用（糖尿病、骨粗鬆症、満月様顔貌など）を有する場合	慢性肝炎の状態で治療薬であるステロイド内服量が少なくなり、肝機能が安定していれば、主治医の判断のもと、就業は可能である。	病気のあることを職場に安心して伝えられるような職場環境が大事です。特に、上司は病気のある人を職場から排除せず、第一の理解者となることが求められます。また、休憩場所、冷暖房設備などの施設整備も大切です。	体力的に無理のない感染症に罹患しない仕事への配置ができれば無理なく仕事を継続可能。不必要な職域制限はなくてよい。体調が良い場合でも定期通院が必要。勤務時間中の服薬や自己管理、治療への職場の配慮も必要。能力を発揮できる仕事の提供も重要。	個々の病状、内服薬の把握、定期通院ときちんとした服薬の重要性を本人へ指導いただくことが大切です。必要に応じて主治医と連携をはかってください。ステロイド内服中はうつ状態になりやすく、メンタルヘルスも重要。休憩場所、冷暖房、空気清浄機など職場環境整備の確認もお願いします。
9	全身性強皮症	男:77.7% 女:44.0%	寒冷をさける。過労を避ける。	中度は軽勤務、軽度はレイノー症状を誘発する職場（寒冷環境）以外は可。	重症度分類に沿った詳細な記述あり	重症度分類に沿った詳細な記述あり	重症度分類に沿った詳細な記述あり
10	混合性結合組織	男:80.4% 女:45.0%	中枢神経症状、無菌性髄膜炎、肺動脈性肺高血圧症(最も重要な予後規定因子)、急速進行性間質性肺炎、進行した肺線維症、重度の血小板減少、溶血性貧血、腸管機能不全。発熱、リンパ節腫脹、筋炎、食道運動機能障害、漿膜炎、腎障害、皮膚血管炎、皮膚潰瘍、手指末端部壊死、肺線維症、末梢神経障害、骨破壊性関節炎。	免疫抑制薬を使用していない場合や少量ステロイドでコントロール良好の場合は就業に影響を及ぼさないが感染症を含めた合併症のリスクがあり1-2ヶ月の休養が必要となることがある。	社会保障の整備や雇用形態の流動性などを含め、通院・治療を行いながらの就業をサポートしていただきたい。	病態や重症度により治療内容や経過観察の方法が大きく異なるため、個々人に応じた対応をしていただきたい。	病状の安定・不安定の変動が生じることがあり、休養や復職の判断をしていただく必要が生じうる。病態の個人差も大きく主治医との連携を取っていただきたい。肺動脈性肺高血圧症を伴う際は増悪因子である喫煙、塩分・水分の過剰摂取、寒冷暴露、疲労残存を避ける生活指導も大切。
11	特発性大腿骨頭壊死症	男:72.4% 女:32.5%	大腿骨頭が圧潰すると股関節有痛性可動域制限を認め、歩行困難となり就業に影響すると考えられます。	発症後、病型や病期など、個々の症例によって異なる。骨切り術や人工関節置換術などの治療をうけることにより、職種にもよるが多くは復職可能となることが多い。	壮年期に好発し労働能力を著しく低下させる疾患。大腿骨頭圧潰の可能性が低いType A及びType Bで、圧潰がない症例においては過度の荷重を制限できるような管理、環境を。圧潰が生じている場合は常に座位での就労など御配慮いただけたらと考えます。圧潰で就業不可能な場合は手術等により、症状改善を認め復職可能となる可能性は高いと考えます。	記載なし	記載なし

資料1

2018年9月

難治性疾患政策研究事業
○○　　に関する調査研究班
研究代表者　○　○　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 30 年 11 月 8 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

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コピー**
4. **返信用レターパック**

資料 2

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か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

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
武藤剛,横山和仁,遠藤源樹,大前利道,白田千佳子,根志繭,福田洋	治療と職業生活の両立支援－連携による重症化予防と Fitness for Work.	総合健診	45	336-342	2018
黒澤美智子,横山和仁	難病のある人の就労支援	産業医学ジャーナル	41	99- 103	2018
深津玲子, 今橋久美子	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	第30回研究大会報告書		44-47	2018

就労系福祉サービス事業所における
難病のある人への
合理的配慮マニュアル

～患者さんの声を集めて作りました～

2019年3月
平成30年度　厚生労働科学研究
「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究」

目次

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

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

はじめに

平成 28 年４月より障害者差別解消法が施行され、社会的障壁の除去を必要とする障害者のため、合理的配慮がされなければならないと規定されました。同法の対象となる障害者には難病のある人も含まれます。しかしながら、障害福祉制度利用について近年整備された難病においては、他の障害に比べ、福祉的就労場面における合理的配慮に関する調査はほとんど行われていませんでした。多くの難病が長期にわたる治療を必要とし、また心身機能は固定ではなく変化するという特性から、必要な合理的配慮は多様です。このことを踏まえ、厚生労働科学研究「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究」を平成２９、３０年度に実施しました。当マニュアルはその調査結果を基に難病疾病群ごとにまとめたものです。

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

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

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

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

このマニュアルに対するお問い合わせ先
「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究」
研究代表者　深津玲子（国立障害者リハビリテーションセンター）

1

第１章
難病のある人について知っておきたいこと

1　難病とは

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

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

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

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

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

2「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究」概要

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

1．難病当事者を対象とした実態調査

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

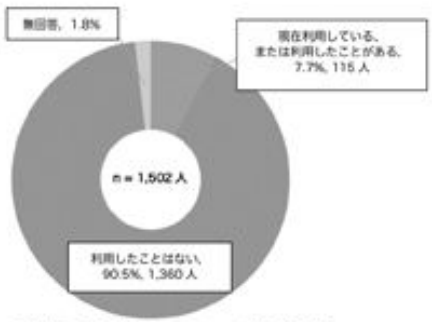


図１：就労系福祉サービスの利用経験

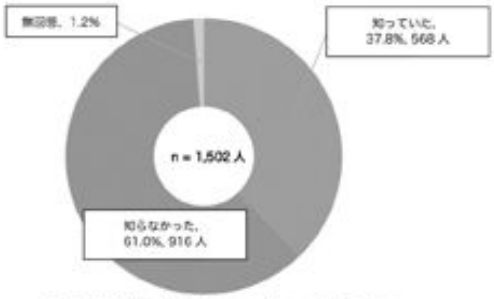


図２：就労系福祉サービスの認知度

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

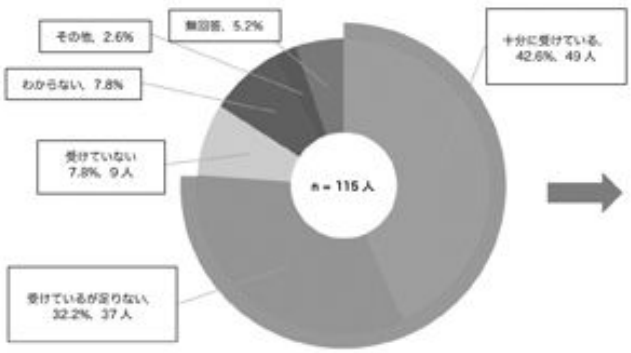


図３：利用している事業所での配慮の有無

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

現在受けている配慮	人
その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる	46
通院日の優先	46
体調に合わせた仕事時間（午前や体調がすぐれないので午後からの仕事など）	41
事業所内での体調の把握	40

今後受けたい配慮	人
難病のある人が可能な作業を増やしている	22
これまでの経験が生かせる仕事の提案	21
在宅勤務ができる	19
休息場所（横になれる場所など）の用意	18

4

２．就労系障害福祉サービス機関を対象とした実態調査

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

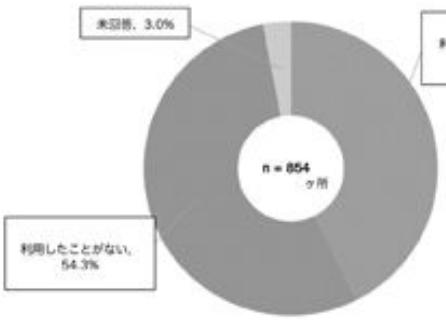


図４ 過去５年間の利用状況

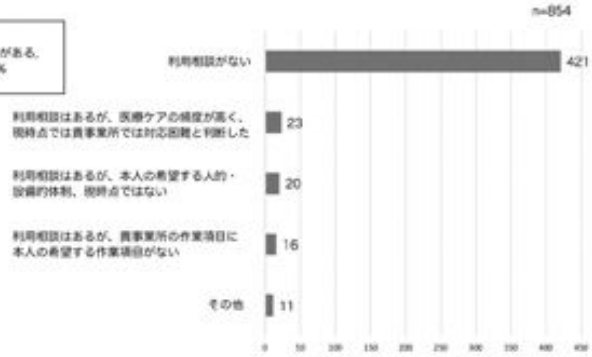


図５ 利用していない理由（複数回答）

参考　H25 年度調査

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

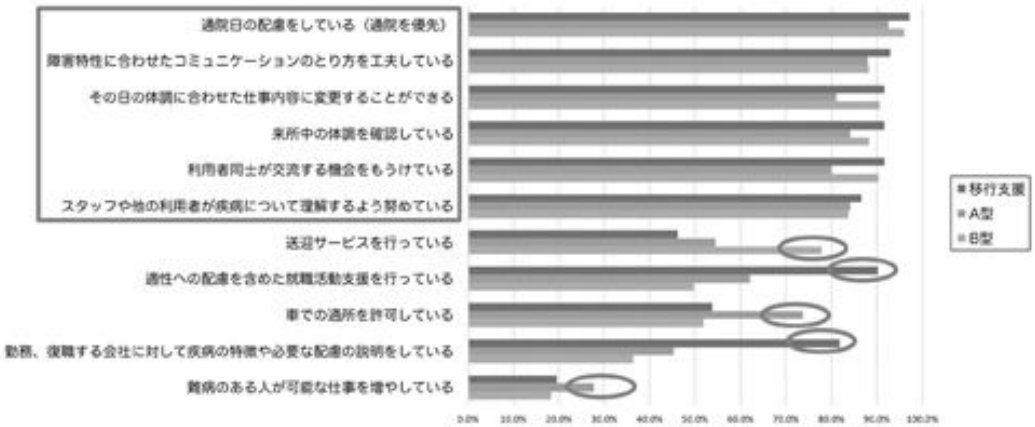


図５ 利用者に配慮していること

３．難病研究者を対象とした実態調査

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

回答を得た疾病は下記の通り。

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

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

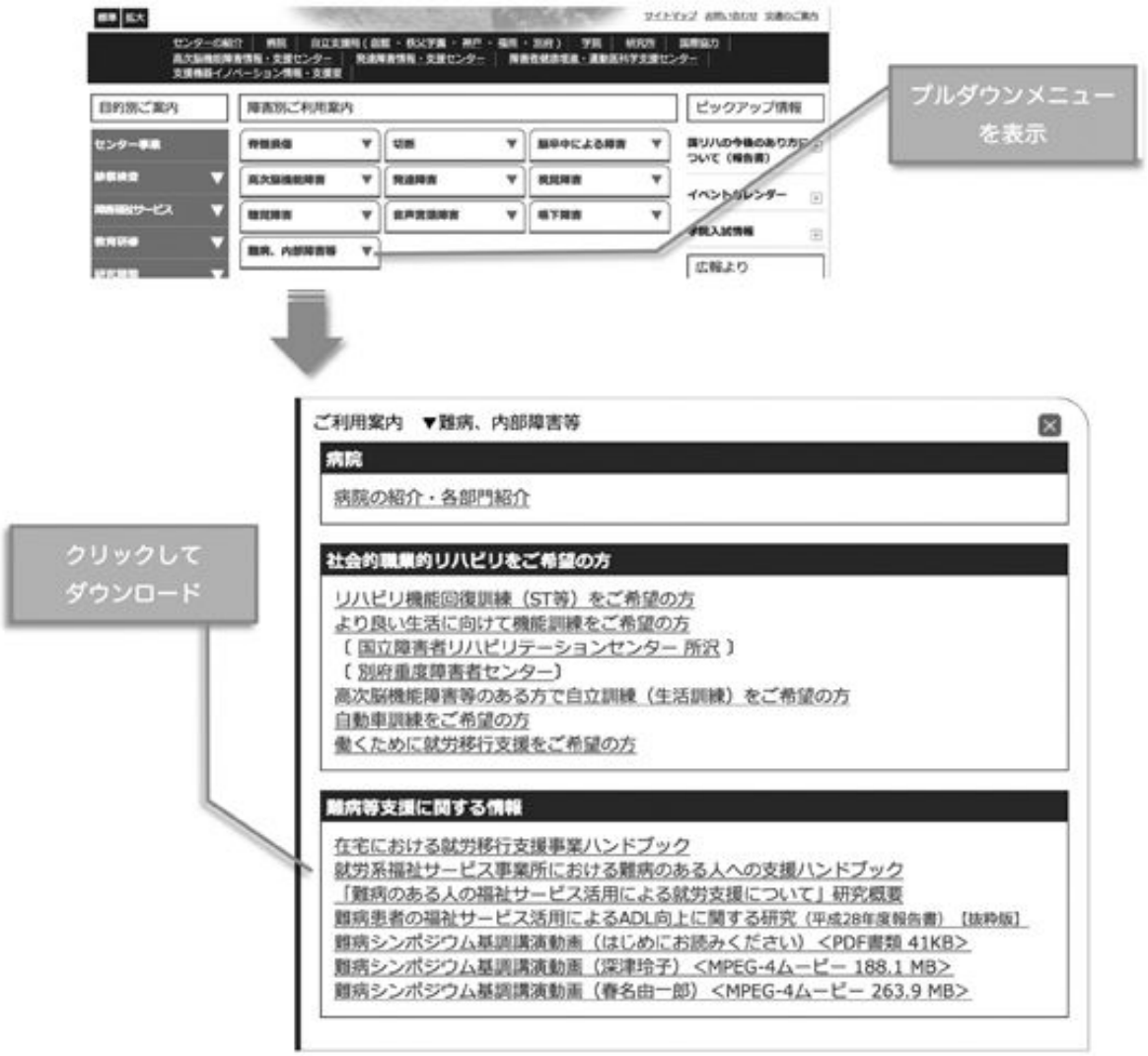
就労系福祉サービスとは

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

3　難病支援に関する参考資料

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

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



8

就労支援

・難病患者の就労支援
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaishakoyou/06e.html

・難病のある人の就労支援のために
http://www.nivr.jeed.or.jp/download/kyouzai/kyouzai36.pdf

その他の参考サイト

・障害者差別解消法福祉事業者向けガイドライン
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/sabetsu_kaisho/dl/fukushi_guideline.pdf

・障害者総合支援法における障害支援区分　難病患者等に関する認定マニュアル
https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/9.pdf

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

研究代表者
深津　玲子　　国立障害者リハビリテーションセンター　病院　第三診療部長

研究分担者
横山　和仁　　順天堂大学大学院医学研究科　衛生学講座　教授
今橋　久美子　国立障害者リハビリテーションセンター　研究所　研究員

研究協力者
石渡　博幸　　国立障害者リハビリテーションセンター　自立支援局　総合相談支援部長
伊藤　たてお　日本難病・疾病団体協議会（JPA）理事参与
黒沢　美智子　順天堂大学大学院医学研究科　衛生学講座　准教授
二宮　充喜子　国立障害者リハビリテーションセンター　病院　神経内科医長
春名　由一郎　障害者職業総合センター　主任研究員
堀込　真理子　東京コロニー職能開発室 所長
武藤　剛　　順天堂大学大学院医学研究科　衛生学講座　助教

平成３０年４月１日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（３５９疾病）

※ 新たに対象となる疾病（１疾病）
△ 表記が変更された疾病（３疾病）
○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（２９疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	64	急性副甲状腺機能低下症	127	脆弱腎症候群
2	アイザックス症候群	65	ギャロウェイ・モワト症候群	128	再生不良性貧血
3	ＩｇＡ腎症	66	急性壊死性脳症 ○	129	サイトメガロウィルス角膜内皮炎 ○
4	ＩｇＧ４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	三頭酵素欠損症
9	アペール症候群	72	巨細胞性動脈炎	135	CFC症候群
10	アミロイドーシス	73	巨大静脈奇形（頭部に道喰跡びまん性病変）	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（頭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	巨大脱脱短小結腸腸管蠕動不全症	138	自己貪食空胞性ミオパチー
13	アレキサンダー病	76	巨大リンパ管奇形（頭部顔面病変）	139	自己免疫性肝炎
14	アンジェルマン症候群	77	筋萎縮性側索硬化症	140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
15	アントレー・ビクスラー症候群	78	筋型糖原病	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	１ｐ36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	若年性肺気腫
23	遺伝性膵炎	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	クロウ・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・ヤンペル症候群
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	ＡＴＲ－Ｘ症候群	96	原発性硬化性胆管炎	159	神経有棘赤血球症
34	ＡＤＨ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	顕微鏡的大腸炎 ○	164	進行性ミオクローヌスてんかん
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ＩｇＤ症候群	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
41	黄色靭帯骨化症	104	好酸球性消化管疾患	167	スタージ・ウェーバー症候群
42	黄斑ジストロフィー	105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
43	大田原症候群	106	好酸球性副鼻腔炎	169	スミス・マギニス症候群
44	オクシピタル・ホーン症候群	107	抗糸球体基底膜腎炎	170	スモン ○
45	オスラー病	108	後縦靭帯骨化症	171	脆弱X症候群
46	カーニー複合	109	甲状腺ホルモン不応症	172	脆弱Ｘ症候群関連疾患
47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	110	拘束型心筋症	173	正常圧水頭症 ○
48	滴状性大腸炎	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	後天性赤芽球癆	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	脊髄髄膜瘤
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	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
55	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	118	コステロ症候群	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
190	先天性三尖弁狭窄症
191	先天性腎性尿崩症
192	先天性赤血球形成異常性貧血
193	先天性僧帽弁狭窄症
194	先天性大脳白質形成不全症
195	先天性肺静脈狭窄症
196	先天性風疹症候群 ○
197	先天性副腎低形成症
198	先天性副腎皮質酵素欠損症
199	先天性ミオパチー
200	先天性無痛無汗症
201	先天性葉酸吸収不全
202	前頭側頭葉変性症
203	早期ミオクロニー脳症
204	総動脈幹遺残症
205	総肺静脈還流
206	総排泄腔外反症
207	ソトス症候群
208	ダイアモンド・ブラックファン貧血
209	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
210	大脳皮質基底核変性症
211	大理石骨病
212	ダウン症候群 ○
213	高安動脈炎
214	多系統萎縮症
215	タナトフォリック骨異形成症
216	多発血管炎性肉芽腫症
217	多発性硬化症／視神経脊髄炎
218	多発性軟骨性外骨腫症 ○
219	多発性嚢胞腎
220	多脾症候群
221	ダンジール病
222	単心室症
223	弾性線維性仮性黄色腫
224	短腸症候群 ○
225	胆道閉鎖症
226	遅発性内リンパ水腫
227	チャージ症候群
228	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群
229	中毒性表皮壊死症
230	腸管神経節細胞僅少症
231	TSH分泌亢進症
232	TNF受容体関連周期性症候群
233	低ホスファターゼ症
234	天疱瘡
235	先天性皮膚性骨構症を伴う常染色体劣性白質脳症
236	特発性拡張型心筋症
237	特発性間質性肺炎
238	特発性基底核石灰化症
239	特発性血小板減少性紫斑病
240	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）
241	特発性後天性全身性無汗症
242	特発性大腿骨頭壊死症
243	特発性多中心性キャッスルマン病 ※
244	特発性門脈圧亢進症
245	特発性両側性感音難聴
246	突発性難聴 ○
247	ドラベ症候群
248	中條・西村症候群
249	那須・ハコラ病
250	軟骨無形成症
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
255	ヌーナン症候群
256	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症
257	脳軟黄色腫症
258	脳表ヘモジデリン沈着症
259	膿疱性乾癬
260	嚢胞性線維症
261	パーキンソン病
262	バージャー病
263	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
264	肺動脈性肺高血圧症
265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
266	肺胞低換気症候群
267	バッド・キアリ症候群
268	ハンチントン病
269	汎発性特発性骨増殖症 ○
270	ＰＣＤＨ19関連症候群
271	非ケトーシス型高グリシン血症
272	肥厚性皮膚骨膜症
273	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
274	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
275	肥大型心筋症
276	左肺動脈右肺動脈起始症
277	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
278	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
279	ビッカースタッフ脳幹脳炎
280	非典型溶血性尿毒症症候群
281	非特異性多発性小腸潰瘍症
282	皮膚筋炎／多発性筋炎
283	びまん性汎細気管支炎 ○
284	肥満低換気症候群 ○
285	表皮水疱症
286	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
287	VATER症候群
288	ファイファー症候群
289	ファローfour徴症
290	ファンコニ貧血
291	封入体筋炎
292	フェニルケトン尿症
293	複合カルボキシラーゼ欠損症
294	副甲状腺機能低下症
295	副腎白質ジストロフィー
296	副腎皮質刺激ホルモン不応症
297	ブラウ症候群
298	プラダー・ウィリ症候群
299	プリオン病
300	プロピオン酸血症
301	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）
302	閉塞性細気管支炎
303	β-ケトチオラーゼ欠損症
304	ベーチェット病
305	ペスレムミオパチー
306	ヘパリン起因性血小板減少症 ○
307	ヘモクロマトーシス ○
308	ペリー症候群
309	ペルーシド角膜辺縁変性症 ○
310	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
311	片側巨脳症
312	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
313	芳香族Ｌ－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
314	発作性夜間ヘモグロビン尿症
315	ポルフィリン症
316	マリネスコ・シェーグレン症候群
317	マルファン症候群
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
319	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
320	慢性再発性多発性骨髄炎
321	慢性膵炎 ○
322	慢性特発性偽性腸閉塞症
323	ミオクロニー欠神てんかん
324	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
325	ミトコンドリア病
326	無虹彩症
327	無脾症候群
328	無βリポタンパク血症
329	メープルシロップ尿症
330	メチルグルタコン酸尿症
331	メチルマロン酸血症
332	メビウス症候群
333	メンケス病
334	網膜色素変性症
335	もやもや病
336	モワット・ウイルソン症候群
337	薬剤性過敏症症候群 ○
338	ヤング・シンプソン症候群
339	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
340	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
341	4p欠失症候群
342	ライソゾーム病
343	ラスムッセン脳炎
344	ラングルハンス細胞組織球症 ○
345	ランドウ・クレフナー症候群
346	リジン尿性蛋白不耐症
347	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
348	両大血管右室起始症
349	リンパ管腫症/ゴーハム病
350	リンパ脈管筋腫症
351	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
352	ルビンシュタイン・テイビ症候群
353	レーベル遺伝性視神経症
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
355	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
356	レット症候群
357	レノックス・ガストー症候群
358	ロスムンド・トムソン症候群
359	肋骨異常を伴う先天性側弯症

2

第２章
疾病ごとの合理的配慮

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

平成 30 年 4 月 1 日より

障害者総合支援法の対象疾病		難病法の指定難病
10	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス
34	ADH 分泌異常症	下垂体性 ADH 分泌異常症
61	関節リウマチ	悪性関節リウマチ
71	強皮症	全身性強皮症
97	原発性高脂血症	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
		原発性高カイロミクロン血症
116	抗リン脂質抗体症候群	原発性抗リン脂質抗体症候群
122	ゴナドトロピン分泌亢進症	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
148	若年性肺気腫	α1-アンチトリプチン欠乏症
175	成長性ホルモン分泌亢進症	下垂体性成長性ホルモン分泌亢進症
231	TSH 分泌亢進症	下垂体性 TSH 分泌亢進症
245	特発性両側性感音難聴	若年発症型両側性感音難聴
259	膿疱性乾癬	膿疱性乾癬（汎発型）
301	PRL 分泌亢進症（高プロラクチン血症）	下垂体性 PRL 分泌亢進症

注）障害者総合支援法の対象疾病は、指定難病より対象範囲が広くなっています。

こんな様子に気づいたら…

巻末の「索引～症状から調べる～」もご参照ください。

【痛みがある】
▶ 17, 18, 21, 22, 23, 33, 35, 37, 40, 41, 42, 43, 52, 61, 63, 70, 76

【炎症がある】
▶ 16, 18, 20, 21, 22, 23, 32, 34, 37, 46, 47, 48, 52, 53, 60, 68

【筋力が低下している】
▶ 20, 21, 34, 37, 60, 65

【お腹を下している（下痢）】
▶ 45, 46, 47, 53, 60, 61, 64, 65, 69, 82

【しびれがある】
▶ 23, 28, 33, 35, 37, 38, 40, 41, 43, 64, 73, 82

【力が入らない（脱力）】
▶ 33, 37, 38, 41, 61, 64, 82

【全身がだるい（全身倦怠感）】
▶ 16, 17, 18, 20, 23, 47, 48, 49, 50, 53, 69, 73

【疲れがとれない】
▶ 17, 18, 20, 21, 22, 29, 31, 35, 36, 37, 42, 45, 46, 47, 48, 49, 52, 56, 60, 65, 73, 76

【熱がある】
▶ 16, 18, 20, 23, 46, 47, 48, 50, 52, 55, 56, 60, 73

【お腹が痛い】
▶ 45, 46, 47, 61, 65, 69, 70, 82

【歩きづらそう（歩行障害/困難）】
▶ 29, 30, 32, 34, 36, 37, 41, 43, 65

免疫系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

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

○ ヒトの身体には、免疫という、外からの病原体から身を守るはたらきが備わっています。免疫系疾患とは、このはたらきが過剰になって、病原体に対してだけでなく、自分自身の身体を攻撃したり、逆にはたらきが不足して、病原体から身体を守り切れなかったりする状態です。

○ 薬を中心とした治療で免疫のはたらきを調節しながら、適切な配慮を受けることで、就労が可能です。

1　全身性エリテマトーデス（SLE）【182】

免疫機構が自分自身の体に対して反応してしまい、体の様々な部位で炎症が起こる膠原病の一つです。人に感染する病気ではありません。

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

病状が進行して腎臓機能障害や、関節障害等が顕著になった場合では、障害認定の対象になりますが、内服治療等によって、症状を抑えつつ普通の生活を送っている方も多くいます。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

過労や寒冷を避け、症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。直射日光を防ぐ配慮が必要な方がいることは知っておくべきことです。通院日は優先して休みをとれる配慮も重要です。人によって、症状が現れる部位が異なり、それに応じて配慮の内容も異なるため、主治医からの情報も参考にするとよいでしょう。

Q2：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、軽作業、一般事務、情報関連、印刷、製造、食品加工での検品などがあります。立ち仕事、外出仕事（営業系・外泊）、自動車運転、機械操作、ベルトコンベアなどの流れ作業(トイレなどの時間の裁量性が低い）、夜勤などは、どこまで可能であるか、本人に体調を確認しながら調整することが必要です。

働くことについて　～患者さんの声～

- 私がＢ型事業所に通所を決めた理由は、就職に向けて体力つけるため、職が見つからず、ブランクが長くなることへの焦り、少しでもお金がほしかったためです。就労系福祉サービスのことは友の会の情報で知りました。事前に何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て、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い事業所を利用しています。（福祉）
- 現在、在宅で働くことのできる就労移行支援サービスを利用しています。サービス利用期間終了後に、実際に就労できるのか、仕事があるのか不安です。体力的にフルタイムで働くことは無理ですが、個人のやりがい、経験や特技を生かした仕事に就きたいです。（福祉）

2　シェーグレン症候群【136】

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

目の痛み、かゆみ、疲れ目など目の乾燥による症状、また口腔や鼻腔の乾燥により口が渇き、パサついた食べ物が飲み込みにくい症状などがあります。目薬やこまめな水分摂取、部屋を加湿するのはよいでしょう。患者毎に異なりますが、関節痛や全身倦怠感が症状としてあらわれることもあります。全身性に他の臓器に病変を伴う方もいます。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

目や口、鼻などが乾燥しやすいので、状況に応じて保湿のための装置や外用薬の使用を必要とする場合があります。症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。直射日光を防ぐ配慮が必要な方がいることは知っておくべきことです。通院日は優先して休みをとれる配慮も重要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

3　関節リウマチ【61】 ※P12の表参照

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

関節が冷えることによって痛みが悪化するため、エアコンの冷気が手足の関節に直接あたることは避けた方がよいでしょう。症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。通院日は優先して休みをとれる配慮も重要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

4　抗リン脂質抗体症候群【116】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

重労働や運搬等の中程度の肉体労働は、筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。直射日光を防ぐ配慮が必要な方がいることは知っておくべきことです。通院日は優先して休みをとれる配慮も重要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

5　混合性結合組織病【126】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

- 就労継続Ａ型事業所で在宅就労をしています。在宅就労支援は制度的にはOKになったものの、実際には課題が多く、自治体は消極的と感じます。ITを利用した新しい在宅就労支援の方法がきっとできると思っています。（福祉）
- 私は現在パートで経理事務をしています。患者会で、難病患者向けの就労移行支援を紹介されましたが、病気のため退職を繰り返しているので、現在の仕事を辞めたら、次の採用は厳しくなります。希望としては仕事を続けながら支援を受けて正社員を目指したいです。
- 働いていますが入院を繰り返しています。元気そうに見えても、病人であることを忘れないで欲しいと思っています。私はたまたま管理職に理解があり、短時間、少ない日数で働いていますが、職場で冷たい視線も感じます。
- 疲れやすいので毎日通う仕事に不安がある。１日働き、１日休むぐらいが自分の体調にはよいペースだと思う。今は在宅で文書作成する仕事を少ししているが、たいした収入にならない。体調の波があっても、緩やかに続けられる在宅中心の仕事紹介があったら利用したい。

6　皮膚筋炎/多発性筋炎【282】

免疫機構が自分自身の体に対して反応してしまい、皮膚や筋肉に炎症が起こる膠原病の一つです。人に感染する病気ではありません。手指や肘膝関節外側に、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、筋肉が痛んだりする場合は多発性筋炎と呼ばれます。服薬によって、症状を抑えつつ普通の生活を送っている方も多くいます。

皮膚筋炎では、顔や頭皮、手指や肘・膝関節の外側に紅斑や皮疹がみられます。また、腕や太ももなどの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。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

筋力低下や筋肉痛、だるさなどは、外から見えにくいので、本人への体調の確認が重要です。症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。また、筋肉痛や関節痛が起きやすいため、仕事内容、量、および体調に合わせた仕事時間の調整が必要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

- 1時間単位で年休を取れる制度や病状に応じた勤務時間短縮制度があると助かります。すでに退職し、入退院と自宅治療を続けながら現在にありますが、再就職したいと思っても、健常者と同等の仕事内容を要求されれば負担が多すぎて対応できないことが容易に判断され、就職活動の初段階で中断せざるを得ないと思うことが少なくありません。
- 現在は身体が不自由で、毎日の生活、家事、身の回りの事でいっぱいで、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、自宅等で講師をしていますが、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で今後の生活が一層不安になります。

7　ベーチェット病【304】

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

①舌や唇に繰り返しできる丸く浅い潰瘍、②皮膚症状（結節性紅斑様皮疹、座瘡様皮疹など）、③外陰部の潰瘍、④眼球を包むぶどう膜の炎症による視力低下、の４つの代表的な症状があります。潰瘍や皮疹は痛みを伴うことがあります。症状は慢性的に経過し、繰り返すことが特徴です。保温に気をつけ、疲れを残さないよう休息を適宜とることが大切です。歯科検診など口腔内の衛生も心がけましょう。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

体調の変化が外から見えにくいので、本人への確認が重要です。症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし、通院しやすくすることが大切です。また、眼の病変、皮膚病変、休憩を要することについて、周囲の人たちの理解が不可欠です。視力低下が著しい場合は、支援機器の必要性や利用について確認することも重要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

8　高安動脈炎【213】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

視覚系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

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

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

9　網膜色素変性症【334】

ものを見るための重要な役割がある網膜の病気です。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く、進行度や症状は患者さんごとに異なります。字が読みにくくなる状態でも、補助具を活用するなどして読み書きをされる方が多いです。ロービジョンケアに相談して、生活における工夫を行うことが大切です。

症状は、暗いところで物が見えにくくなったり（夜盲）、視野が狭くなったりすることからはじまります。その後に視力が低下、色覚異常へと進行します。これは多くの方でとても緩やかで、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。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

神経・筋疾患

27

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
アイカルディ症候群
アイザックス症候群
亜急性硬化性全脳炎
アトピー性脊髄炎
有馬症候群
アレキサンダー病
アンジェルマン症候群
遺伝性ジストニア
遺伝性周期性四肢麻痺
ウエスト症候群
ウルリッヒ病
HTLV-1 関連脊髄症
遠位型ミオパチー
大田原症候群
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
カナバン病
環状 20 番染色体症候群
急性壊死性脳症
球脊髄性筋萎縮症
筋萎縮性側索硬化症
筋ジストロフィー
クロウ・深瀬症候群
痙攣重積型(二相性)急性脳症
結節性硬化症
限局性皮質異形成
原発性側索硬化症
色素性乾皮症
自己貪食空胞性ミオパチー
シャルコー・マリー・トゥース病
重症筋無力症
シュワルツ・ヤンペル症候群
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
神経細胞移動異常症
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
神経フェリチン症
神経有棘赤血球症
進行性核上性麻痺
進行性多巣性白質脳症
進行性白質脳症
進行性ミオクローヌスてんかん
スタージ・ウェーバー症候群
正常圧水頭症
脊髄空洞症

疾患
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）
脊髄髄膜瘤
脊髄性筋萎縮症
先天性核上性球麻痺
先天性筋無力症候群
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
先天性大脳白質形成不全症
先天性ミオパチー
先天性無痛無汗症
前頭側頭葉変性症
早期ミオクロニー脳症
大脳皮質基底核変性症
多系統萎縮症
多発性硬化症/視神経脊髄炎
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
特発性基底核石灰化症
ドラベ症候群
難治頻回部分発作重積型急性脳炎
脳表ヘモジデリン沈着症
パーキンソン病
ハンチントン病
PCDH19 関連症候群
非ジストロフィー性ミオトニー症候群
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
ビッカースタッフ脳幹脳炎
封入体筋炎
プリオン病
ベスレムミオパチー
ペリー症候群
片側巨脳症
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
マリネスコ・シェーグレン症候群
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
ミオクロニー欠神てんかん
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
メビウス症候群
もやもや病
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
ラスムッセン脳炎
ランドウ・クレフナー症候群
レット症候群
レノックス・ガストー症候群

○ ヒトの身体には、神経という、脳から手足の先までつながって、情報を伝える通信回線のような組織があります。神経を通じて情報を伝えることで筋肉を動かすことができます。神経・筋疾患とは、神経や筋肉の病変によって、身体が動きにくくなったり、ふるえやしびれなどが生じたりする状態です。

○ 薬を中心とした治療をしながら、適切な配慮を受けることで、就労が可能です。

10　脊髄小脳変性症【177】

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

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、注意しましょう。他には、めまいがする、手がうまく使えない、言葉が聞き取りにくくなってきます。これらの症状の組み合わせは患者さんごとに異なります。血圧が変動して低血圧になることがあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

- 30 代半ばで病を発症した者です。働き盛りでやりがいのある仕事から離れ、現在は歩行不可、口も手先もうまく動かすことができません。動けば疲れてしまい昼間も寝ていることが多いです。自分の好きな仕事を少しでもできればいいとは思いますがそれは難しいことだと思います。
- 事業所スタッフに病気に対する専門的知識・配慮がない。義務付けるべき。（福祉）
- 子供 3 人が難病の脊髄小脳変性症です。3 人とも別々の就労継続支援 A 型事業に行っています。1 人は利用していた事業所が最近閉鎖し、解雇されました。他 1 人は 8 年ほど A 型を利用していますが、今は 3 事業所目になります。病院の主治医は進行していないというのに、最近ふらつきが激しいので進行しているのではないか、うちでは対応できないと言われ、2 度変わりました。本人は、事業所にも慣れた頃で嫌がりましたがやめました。（福祉）
- 地方のせいか、仕事は少なく、内職のような安い賃金の仕事をしています。（福祉）

11　多系統萎縮症【214】

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

①起立や歩行でふらつく、手がうまく使えない、言葉が聞き取りにくくなる小脳症状、②動きがゆっくり、筋肉がこわばって固くなる、歩きにくいなどのパーキンソン症状、③立ちくらみやめまい、排尿や排便が困難になる自律神経障害の症状が単独あるいは重複してあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

12　重症筋無力症【150】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

13　正常圧水頭症【173】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

14　脊髄空洞症【176】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

定期的に通院しながら、軽作業や食品加工に従事している方がいます。

働くことについて　～患者さんの声～

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

15　遠位型ミオパチー【39】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

16 多発性硬化症【217】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

17 パーキンソン病【261】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

18 慢性炎症性脱髄性多発神経炎【318】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

19 もやもや病【335】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

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

骨・関節系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

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

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

20　後縦靱帯骨化症【108】

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、麻痺や感覚障害をおこします。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必要があります。

胸椎・腰椎靱帯の骨化では、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。頚椎靱帯の骨化では、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。頚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。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

しびれや歩行困難がある場合は、転倒による事故を避けるために通路や作業場所を広く確保するとか、できるだけ手すりを設置するとか、段差を解消するとかの配慮が有効です。上を見上げるような、首をそらす姿勢を要する作業は避けることが望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、情報関連、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。

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うのが大切です。
- 過疎地のため働き場所がない。交通便も悪く、就労の機会が少ない。（福祉）
- 後縦靱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。

21　特発性大腿骨頭壊死症【242】

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ことをいいます。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。

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が、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。

Q1：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、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。

Q2：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。

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です。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ません。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。

22　軟骨無形成症【25】

軟骨が正常に形成されないために、身長の低さや手足の短さ、指の短さが引き起こされる病気です。軟骨が骨に置き換わる過程で異常が起こり、骨の伸びが阻害されることが原因とされています。

身長が低いことに加え、さまざまな神経症状や痛みが起こります。例えば、睡眠時無呼吸、中耳炎、伝音性難聴などです。また、成長してからの下肢・脊椎病変による歩行障害は珍しくなく、脊柱管狭窄によるしびれ、痛み、間欠性跛行（しばらく歩くと足に痛みやしびれを生じ、少し休むとまた歩けるようになる症状）がしばしば起こります。腰痛や歯のかみ合わせ・歯並びなどにも影響することがあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

低身長や手足が短いことはかなりの社会的不利をもたらします。その方の行動の動線において社会的障壁は何かという視点から職場環境をとらえ、それぞれの場合に応じて環境を整備する必要があります。一般に、仕事机や椅子、トイレや洗面台を使う場合の配慮、身だしなみの維持への配慮などが必要になります。鉄道の利用、エレベーターのボタンといった通勤・移動に関連する不利への配慮も大切です。また、定期的に医療機関へ通院しやすいような配慮も必要になるでしょう。

Q2：どのような業務を行っていますか

一般事務やパソコンなど情報関連、清掃、リサイクル、軽作業、食品加工、縫製などに従事しています。働き方も、就労継続支援Ａ型、障害者雇用、一般就労（短時間のパート）など、さまざまです。

働くことについて　～患者さんの声～

- 就職活動は、健常者と比べて、かなり不利になります。私達は、命にかかわる病気ではないからと、手帳も貰えないことが多いし、いつも後回しで弱い立場です。手帳に関係なく、難病を持っている人には、障害者手帳に順ずる就労支援をお願いしたいです。
- 難病を持っている患者は、自分の体力にあった仕事をすることで、生きる希望が出てきます。競争社会では難しいのかな、と考えてしまいますが、障害を持った人も持たない人も、共に相手を知り、受け入れ、支え合う社会であったらと願います。

消化器系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
遺伝性膵炎
潰瘍性大腸炎
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
クローン病
クロンカイト・カナダ症候群
原発性硬化性胆管炎
原発性胆汁性胆管炎　△
顕微鏡的大腸炎
好酸球性消化管疾患
自己免疫性肝炎
総排泄腔遺残
総排泄腔外反症
短腸症候群
胆道閉鎖症
腸管神経節細胞僅少症
特発性門脈圧亢進症
乳幼児肝巨大血管腫
嚢胞性線維症
バット・キアリ症候群
非特異性多発性小腸潰瘍症
ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
慢性膵炎
慢性特発性偽性腸閉塞症

○ 消化器とは、口から食道、胃、十二指腸、小腸、大腸、肛門までの消化管と、肝臓、胆嚢（たんのう）、膵臓（すいぞう）、脾臓（ひぞう）を指し、食べ物を消化して栄養分を吸収する役割を果たしています。消化器系疾患とは、これらの消化器の病変によって、栄養吸収不足から疲れやすくなったり、下痢や腹痛が生じたりする状態です。
○ 薬を中心とした治療で消化器のはたらきを調節しながら、適切な配慮を受けることで、就労が可能です。

23　潰瘍性大腸炎【48】

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。

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適宜休息をとることが大切です。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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、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。

Q2：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、情報関連、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。

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）

24　クローン病【88】

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。

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。

Q1：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。

Q2：どのような業務を行っていますか

就労系福祉サービスで行っている業務として、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。

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。

25　原発性硬化性胆管炎【96】

肝臓から十二指腸まで胆汁を運ぶ管を胆管といいます。この胆管が線維化（硬化）して狭くなる進行性の慢性炎症疾患です。自己免疫性肝炎と同じように免疫の働きの異常によると考えられていますが、はっきりとした原因はわかっていません。若年層（10代～20代）で診断されることが多い病気です。

全国調査によると半数の方が発症時には無症状です。よくみられる症状は黄疸、発熱、皮膚のかゆみ、全身倦怠感（だるさ）などで、これらの症状は入院加療により治癒させることができます。ただし胆管炎は繰り返す場合があり、線維化が進むと上記の症状が強まることがあります。さらに進行して肝硬変になると、腹水（おなかに水がたまる）、肝性脳症（肝臓の解毒機能が低下し、体内に不要な物質がたまって脳に影響を与える）がみられる場合があります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

入院加療を行い治癒すれば以前と同じように働くことが可能となりますので、入院が本人の不利益にならないような配慮が必要です。上司には、病気のある人を職場から排除せず、第一の理解者となることが求められます。体調に波があり、疲れやすい場合があるので、職場の産業保健医などに病気のことを話しておくとともに、状態に応じた就業時間の短縮・休憩、冷暖房設備などの施設整備が大切です。また、処方薬の内服や経過観察など医療機関への定期的な通院が必要ですので、通院しやすい工夫も望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

この病気は業務スキルが低下する病気ではないので、退院後は体調と相談しながら元の業務を行うことが可能です。比較的若年（10代～20代）で診断される患者が多く、回復力があるため、多くの患者は治療を続けながら就業、結婚など健常者と変わらぬ社会生活を続けています。

働くことについて　～患者さんの声～

- 体調が良ければ健常の方と同じくらいの仕事ができる（スキルがある）のに、病気の“波”によってフルタイム勤務が難しい現実があります。
- 障害者手帳を取得できるほど病状が悪化していないので、障害者雇用枠に入れないもどかしさがあります。働きたいし働く能力はあるのに体がついていかないときもあります。このように谷間にいるような患者に対し、柔軟な働き方への配慮などソフト面での就労支援を充実させてほしいです。

26　原発性胆汁性胆管炎【99】

肝臓のなかで作られた胆汁が流れる管を胆管といいますが、その細い胆管の不具合により胆汁の流れが通常よりも滞ってしまう病気です。最近では早期診断できるようになったため、肝硬変まで進展していない場合がほとんどです。自己免疫反応が関与する自己免疫疾患であると考えられています。女性に多いですが男性も増えてきています。50 代～60 代に発症される方が多いです。

約 7 割は、症状がまったくありません。症状がある場合は、皮膚の強いかゆみなどが現れます。治療が行われず進行してゆくと、全身に強いかゆみ、食道や胃の血管が腫れる食道・胃静脈瘤という症状などが起こります。極度の疲れやすさ、だるさを感じることもあります。骨粗鬆症、脂質異常症になりやすく、目の周りに脂肪が沈着する眼瞼黄色種ができることもあります。さらに進行すると、眼球や皮膚が黄色くなる黄疸の症状や、むくみや腹水（おなかに水がたまる）といった症状が出てきます。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができます

この疾患は、以前「原発性胆汁性肝硬変」という病名であったため、本人の意に添わぬ配置転換などさまざまな不利益を受けました。実際には肝硬変まで進行することはまれであり、多くの場合は業務上に支障はありません。よって、職場の管理者がこの病気への正しい知識をもつことが重要です。軽度か進行例かに関わらず、皮膚のかゆみや全身倦怠感（だるさ）、疲労感などの自覚症状が強いときは、状態に応じて就業時間の短縮、休憩などの環境整備が望まれます。定期的な通院が必要になりますので、通院しやすい配慮も必要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

業務に関連した能力が低下する病気ではないため、多くの場合には通常通りの就業が可能です。パソコンなど情報関連や軽作業に従事している人もいます。

働くことについて　～患者さんの声～

◆ 発症後、体調が安定して就労したものの、1 か月後に病状変化があり、半月ほどドクターストップで休職しました。主治医とも相談の上、仕事時間や日数を入職当時より軽減してもらい、当番制の業務や重労働になる負荷の免除など配慮してもらっています。雇用者や職場の同僚含め、病気への理解があり、仕事を続けられている状況です。その後 2 年半、体調も安定しています。経済面だけでなく、自身の社会とのつながり、生きがいという面も含め、仕事は続けていきたいと思っています。

27　自己免疫性肝炎【139】

慢性の肝炎です。身体が自分の肝臓の細胞を異物として攻撃し、破壊してしまうために起こる病気であり、自己免疫疾患のひとつです。中年以降の女性に好発しますが、男性の方も珍しくありません。適切な治療を継続的に行えば、予後はおおむね良好です。

はじめに気づかれる症状は倦怠感（だるさ）であることが多く、黄疸、食欲不振と続きます。また、関節痛や発熱が初発症状となる方も珍しくありません。肝機能の状態によっては全身倦怠感がたびたび起こることがあります。ステロイド治療を行いますが、その副作用として、糖尿病、骨粗しょう症、肥満、高血圧、糖尿病、脂質異常症が起こりやすくなります。また、副作用としてうつ状態など精神の変調が起こることも珍しくありません。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

復帰直後は体力が低下していますので、勤務時間の短縮や休憩場所の確保など、体力温存のための配慮が必要となります。肝機能の悪化を避けるため、重労働、炎天下や寒い日の屋外作業、長時間勤務などは避けるようにします。ステロイド治療中は感染症にかかりやすくなりますので、風邪や感染症（インフルエンザなど）が流行っている時期には大勢の人が集まるところでの作業を避けます。ステロイドの副作用でうつ状態になりやすいので、精神面への配慮もあれば望ましいです。

Q2：どのような業務を行っていますか

体力的に無理がなく、感染症に罹患しにくいような環境面の配慮ができれば、仕事を継続することが可能ですので、職域制限はなくてよいと考えられています。

働くことについて　～患者さんの声～

- 正社員であっても、会社の経営状況が悪い場合は、仕事を外される方向に持っていかれるかもしれないので、いつも病状関係の言動には気を付けています。
- 安心して生活できるよう暮らしの環境の整備を進めることは、難病の有無に関係なくとても重要な取り組みだと考えています。また日本の国力、労働生産性の維持、拡大および少子高齢化の対策のためにも必要であると思います。私の勤めている会社は社員数が 10 万人以上ですが、病気を持っている人に対する扱いに配慮はありません。

皮膚・結合組織疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
エーラス・ダンロス症候群
オクシピタル・ホーン症候群
家族性良性慢性天疱瘡
強皮症
原発性局所多汗症
神経線維腫症Ⅱ型
スティーヴンス・ジョンソン症候群
先天性魚鱗癬
弾性線維性仮性黄色腫
中毒性表皮壊死症
天疱瘡
特発性後天性全身性無汗症
膿疱性乾癬
表皮水疱症
マルファン症候群
薬剤性過敏症症候群
類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)
混合性結合組織病

○ ヒトの体内には、臓器と臓器、組織と組織などを結合して支えたり、体内のすきまを埋めたりしている結合組織という物質があります。皮膚・結合組織疾患とは、皮膚や結合組織に、慢性的に炎症が生じて、発熱や痛み、疲れ、外見上の変化などが生じる状態です。

○ 薬を中心とした治療をしながら、過労や紫外線を防ぐなどの適切な配慮を受けることで、就労が可能です。

28　強皮症【71】※P12の表参照

皮膚や内臓が硬くなる変化（硬化）が特徴の病気で、皮膚のみの病気である限局性強皮症と内臓に病気が及ぶ全身性強皮症があり、両者は異なる病気です。全身性強皮症でも内臓病変を起こす割合や進行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。

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、便秘や下痢があらわれることがあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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。

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて　～患者さんの声～

- 前に仕事をしてい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思います。
- 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。

血液系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
遺伝性鉄芽球性貧血
血栓性血小板減少性紫斑病
原発性免疫不全症候群
後天性赤芽球癆
骨髄異形成症候群
骨髄線維症
再生不良性貧血
自己免疫性溶血性貧血
先天性赤血球形成異常性貧血
ダイアモンド・ブラックファン貧血
特発性血小板減少性紫斑病
特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る)
ファンコニ貧血
ヘパリン起因性血小板減少症
ヘモクロマトーシス
発作性夜間ヘモグロビン尿症
ランゲルハンス細胞組織球症

○ 貧血による運動機能の低下、止血機能を持つ血小板の減少による出血傾向などが見られます。血小板数によって日常生活の中での活動度を考える必要があります。
○ 特に、原発性免疫不全症候群では、感染の予防と早期治療が必要です。 常に、皮膚、口腔内等を清潔に保ち、発熱、咳、鼻汁など一見かぜ症状でも診察を受ける必要があります。

29　再生不良性貧血【128】

血液中の赤血球、血小板、白血球が減少する疾患です。男女ともに起こり、10代～20代と70歳以降に発症のピークがあります。骨髄中の造血幹細胞が何らかの原因で傷害されて起こる病気と考えられています。

赤血球、血小板、好中球（白血球の一種）の減少に応じ、さまざまな症状が起こります。赤血球の減少では、いわゆる貧血症状が起こります。すなわち、めまい、頭痛、身体のだるさや疲れやすさ、狭心症のような胸痛などです。なかでも動悸、息切れ、疲労感が自覚されやすい症状ですが、自覚症状が出ない方もいます。また、血小板の減少では出血傾向がみられ、皮膚や粘膜の点状出血、鼻出血、歯肉出血、紫斑が起こりやすくなります。好中球の減少では、ちょっとした感染が発熱につながるなど感染が重症化しやすくなります。発症後早期に治療された場合には、70%以上の患者が輸血不要となるまで改善します。ただし、重症化する場合もあり、定期的な輸血が必要となることがあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

貧血は心臓に負担をもたらすため、過労、重労働は避けます。また、止血困難になるおそれがあるので、打撲や外傷を受けやすい仕事も避けましょう。感染症を予防するため、手洗い・うがいを励行し、マスクを着用することが望ましいです。発熱その他の感染症の徴候や出血傾向の増悪がみられた場合には、すぐ医療機関へ受診できるような配慮が望まれます。症状の重い方では輸血のために通院が必要であり、勤務時間や日数への配慮が必要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

ほとんどの方は改善するか、もしくは輸血により慢性に経過しますので、おおむね通常の就業が可能であると思われます。軽症であれば休職も不要で、貧血症状や感染症に気を付けることにより、通常の業務を行うことができます。

働くことについて　～患者さんの声～

- 自営（農家）なので、主治医と相談しながら体調に合わせて頑張っています。
- 世間では軽いと言われる風邪でも、自分にうつると肺炎になります。一度は治療に専念しましたが、薬を飲みながら体調管理をして、元の職場に復帰して働いています。
- 教員をしていましたが、体力的にハードなので限界を感じて辞めました。とても楽しく、やりがいがあったので、非常勤で少しでも学校に関われたらと思います。

30　特発性血小板減少性紫斑病【239】

血液の血小板が減少する病気です。身体が自分の血小板を異物と勘違いして血小板を攻撃してしまう、自己免疫性疾患です。血小板には出血を止める働きがあり、不足すると出血しやすく、また血が止まりにくくなります。20 代～40 代の女性に発症することが多いですが、60 代～80 代の男女にも発症のピークが見られます。胃がピロリ菌に感染することが原因になることもあります。

出血しやすく、また血が止まりにくくなります。「紫斑」とは青あざのことですが、軽くぶつけただけで（もしくは、ぶつけていなくても）青あざができやすくなります。鼻血が出やすくなったり、女性であれば生理が止まりにくくなったりします。重症の場合は脳や内臓などに出血することがあり、その場合には後遺症をもたらすことがあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

基本的に良性であり、継続的な投薬治療と経過観察が必要ですが、重症化しない限り就業できます。肉体労働や重作業、高所作業を避け、打撲やケガに注意します、体調不良時に休憩を取りやすいよう、また定期的に通院をしやすいよう、業務時間や業務日数の配慮が望まれます。出血の二次的影響（貧血、月経過多など）、治療薬等による副作用（糖尿病、感染症など）がある場合は活動制限への配慮が必要になるかもしれません。

Q2：どのような業務を行っていますか

一般事務やパソコンなどの情報関連業務、軽作業や製造業など、多岐にわたる業務を行っています。

働くことについて　～患者さんの声～

- 都会でない限り、難病の人たちが働けるような事業所の選択肢はありません。難病の人が働く事業所があればいいなと思います。障害者求人で就職したとしても、上司が変わって病気の事が伝わっていなかった等、配慮や連携、周囲の理解はまだまだ乏しいのが現状です。
- 月 1 回通院していますが、血小板も急に減ることがあるので、働くにも制限があり、薬を飲みながら何回も手術して入退院を繰り返しています。「また体調崩したら・・・」「一から治療となったら・・・」と思ってしまいます。難病の人たちが同じく苦しむ方々と支え合って仕事が出来るような場があればいいなと思います。

内分泌系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
アジソン病
ウォルフラム症候群
ADH 分泌異常症
下垂体前葉機能低下症
偽性副甲状腺機能低下症
クッシング病
甲状腺ホルモン不応症
ゴナドトロピン分泌亢進症
成長ホルモン分泌亢進症
先天性副腎低形成症
先天性副腎皮質酵素欠損症
TSH 分泌亢進症
PRL 分泌亢進症(高プロラクチン血症)
ビタミン D 依存性くる病/骨軟化症
副甲状腺機能低下症
副腎皮質刺激ホルモン不応症

○ ホルモンが不足する疾病と、ホルモンが過剰となる疾病がある。ホルモンの機能により症状は様々で、変動が大きいものがあることが特徴です。
○ ホルモンが不足している場合は補充を行い、過剰な場合は働きを抑えることが必要です。

31　下垂体前葉機能低下症【49】

脳には、さまざまなホルモンを出して身体の働きを保つ下垂体という部位があります。下垂体前葉機能低下症は、下垂体から作り出される６つのホルモンのすべて、もしくは一部が充分に分泌されない病気です。６つのホルモンとは「1．副腎皮質刺激ホルモン」「2．甲状腺刺激ホルモン」「3．成長ホルモン」、「4．黄体化ホルモン」と「5．卵胞刺激ホルモン」、「6．プロラクチン」です。低下するホルモンにより症状が異なります。低下の原因としては、炎症、腫瘍、頭部外傷などが知られています。

欠落したホルモンに応じた症状が現れます。「1．副腎皮質刺激ホルモン」の低下ではだるさや疲れやすさ、筋力低下や血圧低下、食欲不振、下痢や嘔吐、空腹時の眠気、発熱などが現れます。「2．甲状腺刺激ホルモン」の低下では、寒がりになったり、眠気、皮膚の乾燥が起きたりします。「3．成長ホルモン」の低下では低身長や体脂肪の増加と筋肉組織の減少、体力低下などが起こります。「4．黄体化ホルモン」と「5．卵胞刺激ホルモン」の低下では性欲の低下、無月経などが起こります。「6．プロラクチン」の低下では母乳が十分に産生されなくなります。原因となっている病気がある場合は、それに対する治療が行われ、そのうえで不足しているホルモンを補充します。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

多くの場合、適切なホルモン補充療法を行っていれば機能障害は生じません。よって、定期的な治療を行うために通院しやすいような配慮が大切であるといえます。ただし副腎皮質ホルモンが欠乏している方が感染症に罹患するなど体調を崩した場合、内服量の増量や休養、場合によっては入院の必要性が生じますので、勤務時間や勤務日数への配慮が必要となるでしょう。

Q2：どのような業務を行っていますか

一般事務、パソコンによる情報処理業務、クリーニング、販売、清掃、軽作業、裁縫など多岐にわたる業務を行っています。さらなるステップアップを目指して勉強中という方もいます。

働くことについて　～患者さんの声～

◆ 工場勤務でしたが、立ち仕事がつらくなり、疲れて朝起きられなくなりました。休職してホルモン補充療法を始めたら少しずつ身体が楽になってきたので復職しました。完全に元通りというわけではないですが、残業は免除してもらって、仕事を続けています。

32　ポルフィリン症【315】

血液中の赤血球にはヘモグロビンという酸素を運ぶ物質があります。ヘモグロビンの元となる「ヘム」を作る過程で生じる「ポルフィリン」がうまく排泄されず、体内に蓄積することで、さまざまな症状が起きます。「皮膚型ポルフィリン症」では光線過敏など主に皮膚の症状を生じ、「急性型ポルフィリン症」では急性症状として腹部症状や精神・神経症状などが起こります。

「皮膚型」では日光に当たった場所の皮膚が痛くなったり赤く腫れたりします。また顔や手の甲など光に当たりやすい部位の皮膚が弱くなり、軽い刺激でも傷つくようになります。日光に当たり過ぎることで肝臓が悪くなることにも注意が必要です。「急性型」では、腹部症状（腹痛、吐き気、便秘、下痢、腹部膨満など）、精神症状（不安、恐怖感、興奮など）、神経症状（脱力、知覚異常など）が急激に生じ、早急な治療が必要となります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

「皮膚型」では日光を避ける配慮が必要です。帽子・長袖・長ズボンを着用し、移動時には日傘を差し、屋外や窓際での作業を避け、顔や手には可視光線をカットする日焼け止めを用いるなど、光線を避けるための工夫をします。また、肝臓に障害が起こりやすいので定期的な通院も必要となります。「急性型」では糖分や水分を摂取することが症状軽減につながるので、糖分・水分摂取への理解が必要です。急性症状を発症した際には数週間の入院が必要になるので、そのような加療を可能にする職場体制の構築も望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

「皮膚型」では仕事場が屋内にあるなど光線防御への配慮があれば就業できます。「急性型」では発作が生じた際に直ちに作業を中断させる必要があるため、乗り物や機械の運転などは不向きですが、発症時に中断することが可能な業務であれば就業できます。

働くことについて　～患者さんの声～

◆ 日光を避けるために、窓から遠い場所でデスクワークをしています。夏でも全身を覆って通勤しています。そういったことについて、周囲の理解が不可欠です。

代謝系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
アミロイドーシス
イソ吉草酸血症
ウィルソン病
ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
カルニチン回路異常症
肝型糖原病
筋型糖原病
グルコーストランスポーター1 欠損症
グルタル酸血症 1 型
グルタル酸血症 2 型
原発性高脂血症
高チロシン血症 1 型
高チロシン血症 2 型
高チロシン血症 3 型
三頭酵素欠損症
シトステロール血症
シトリン欠損症
脂肪萎縮症
セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
先天性葉酸吸収不全
大理石骨病

疾患
タンジール病
尿素サイクル異常症
脳腱黄色腫症
非ケトーシス型高グリシン血症
フェニルケトン尿症
複合カルボキシラーゼ欠損症
副腎白質ジストロフィー
プロピオン酸血症
β-ケトチオラーゼ欠損症
ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)
芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
ポルフィリン症
ミトコンドリア病
無βリポタンパク血症
メープルシロップ尿症
メチルグルタコン酸尿症
メチルマロン酸血症
メンケス病
ライソゾーム病
リジン尿性蛋白不耐症
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

○ 多くは乳児期、幼児期に発症しますが、成人になってから発症するものもまれではありません。全身の細胞に代謝産物が蓄積することで、四肢の 痛み、血管腫、腎不全、心症状も出現します。

33　アミロイドーシス【10】※P12 の表参照

アミロイドと呼ばれるたんぱく質が、全身の様々な臓器に沈着して機能障害をおこす病気の総称です。複数の臓器にアミロイドが沈着する全身性アミロイドーシスと、ある臓器に限局してアミロイドが沈着する限局性アミロイドーシスがあります。全身性アミロイドーシスの代表的なものとしては、AL アミロイドーシス、トランスサイレチンアミロイドーシスなどがあります。限局性アミロイドーシスの代表的なものとしてはアルツハイマー病があります。

アミロイドは心臓や神経、腎臓などさまざまな臓器に沈着する可能性があり、沈着する部位に応じて症状が現れます。AL アミロイドーシスで障害を受けやすい臓器は心臓と腎臓で、心不全や不整脈、むくみ、進行すると腎不全を引き起こすこともあります。トランスサイレチンアミロイドーシスの初期症状としては、足先のしびれ感、脱力感、緑内障や硝子体混濁など眼の症状、男性ではインポテンツなどがみられます。また、下痢、便秘などの消化管症状、起立性低血圧、失神、排尿障害、発汗障害などの自律神経症状、甲状腺機能低下などがみられることもあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

AL アミロイドーシスの場合、もともと就業していた方の約８割は治療により就業可能な状態へ回復することができます。心不全の有無が最も就業に影響を与えるため、業務はデスクワーク主体にするなど肉体的負荷を避ける配慮が必要です。トランスサイレチンアミロイドーシスの場合も同様に、重労働を避ける必要があり、視力低下や温痛覚低下があることから、立ちっぱなしの作業や火傷・怪我をしやすい業務も避けるようにします。こまめな休憩や休養が必要です。また医療機関での定期的な治療が必要となることから、勤務時間や勤務日数について柔軟な対応が望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

中高年・高齢での発症が多いことから、これまで行ってきた業務スキルの継続性を考慮に入れた配慮が必要になりますが、原則として肉体的負荷の少ない業務が適切です。

働くことについて　～患者さんの声～

- ◆ 職場と相談して、胃腸の具合が悪いときは、在宅勤務にしています。
- ◆ 比較的体調がよいときに、在宅でできる仕事を探しています。

34　ミトコンドリア病【325】

身体の細胞内にはミトコンドリアという部分があります。ミトコンドリアは身体に必要なエネルギーを生み出す働きをもっており、その働きが低下すると、エネルギーを多く必要とする脳や筋肉などにさまざまな症状が現れます。「ミトコンドリア脳筋症」と呼ばれることもあります。代表的なものとして（1）脳卒中様の症状を伴うミトコンドリア病（MELAS：メラス）（2）ミオクローヌス（自分の意志とは関係なく筋肉がぴくぴく動く現象）を伴うミトコンドリア病（MERRF：マーフ）（3）目の周りの筋肉が麻痺する慢性進行性外眼筋麻痺症候群（CPEO）（4）脳と筋肉に症状が現れる Leigh（リー）脳症、などがあります。

中枢神経症状（けいれん発作や不随意運動、脳卒中様症状、認知機能低下、精神症状など）を軸として、筋力低下や外眼筋（眼球の向きを変える筋肉）の麻痺、心臓や腎臓の症状、腹痛や下痢などの消化器症状、貧血などの血液症状、眼や耳の症状など、多彩な症状を呈します。全身症状として、疲れやすさなどもみられます。膵臓機能の低下により糖尿病の合併が多いことも注意すべき点です。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

ミトコンドリア機能を低下させないことが大切です。ビタミンの多い食事をしっかり摂り、睡眠を確保するなど、疲れやすさへの配慮が大切です。なるべく重労働は避け、過度の残業なども避ける配慮が望まれます。感染をきっかけに症状が悪化することもありますので、寒冷地や野外での作業にも注意が必要です。こまめに休養を取り、医療機関に通うことが出来やすいように、勤務時間や勤務日数についても柔軟な配慮が望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

パソコンによる情報関連の仕事や、販売業や製造業、清掃業、軽作業、食品加工、木工業など、多種多様な仕事に就いています。

働くことについて　～患者さんの声～

- 障害者枠で働いています。私の場合は麻痺と歩行障害があり、それは外から見えますが、腹痛や疲れは見えないので、なかなか理解してもらうのが難しいです。
- 今までの経験を活かせる仕事がしたいです。

腎・泌尿器系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
IgA 腎症
アルポート症候群
一次性ネフローゼ症候群
一次性膜性増殖性糸球体腎炎
間質性膀胱炎（ハンナ型）
ギャロウェイ・モワト症候群
急速進行性糸球体腎炎
抗糸球体基底膜腎炎
紫斑病性腎炎
先天性腎性尿崩症
多発性嚢胞腎
ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B 関連腎症
非典型溶血性尿毒症症候群

○ 泌尿器とは、尿を作り出して、老廃物を体外に排出する器官のことです。腎・泌尿器系疾患とは、このはたらきが弱まることにより、血尿が出たり、尿が出なかったり減ったりする状態です。

○ 食塩や蛋白質、水分などの調節や薬を中心とした治療をしながら、適切な配慮を受けることで、就労が可能です。

35　IgA 腎症【3】

腎臓には、糸球体という小さな濾過（ろか）装置があります。血液が糸球体を通ると、血液中の老廃物や余分な水分が外へ排出され、きれいになった血液が身体に戻ります。IgA 腎症は、腎臓が血液をうまく濾過できなくなる病気のひとつで、免疫グロブリン A（IgA）という、病原菌やウイルスなどの侵入を防ぐ物質が糸球体に沈着することによって起こります。ゆっくり進行する病気で、初期は自覚症状がほとんどないため、健康診断の尿検査で見つかるケースが多いです。男性・女性ともに 20 代～40 代の働き盛りに多く見られます。

糸球体の炎症によりタンパク粒子と赤血球が尿に漏れ、「タンパク尿」と「血尿」が症状として現れます。上咽頭炎や扁桃腺炎などに罹患したあとに、ウーロン茶のような色の血尿が出てこの病気に気づくこともあります。また進行につれて高血圧の症状が現れることもあります。治療を行わないと 20 年で 40%が末期腎不全へと進行すると言われるため、早期発見・早期治療がきわめて大切な病気です。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

代表的な治療法である「扁桃摘出術と副腎皮質ステロイドパルス療法」では、おおむね 1 か月程度で復職できます。透析療法を行うことになっても、休息や勤務日数への配慮があれば就労を続けることは可能です。過度の肉体労働や夜勤、上咽頭炎や扁桃腺炎を誘発する業務（冬の屋外作業など）は避けます。病気の進行を防ぐために、減塩と血圧コントロール、適度の運動と休養、口腔ケアや禁煙といった生活習慣上の対処が必要とされますので、規則的に食事が摂れて、こまめに休養を取れるような配慮が望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

業務スキルそのものに影響を与える病気ではなく、販売業、清掃業、飲食・喫茶、軽作業、製造業など、幅広い業務に就いています。

働くことについて　～患者さんの声～

◆ 以前、病気を隠して会社に復帰しましたが、身体がつらかったので、障害者雇用で契約社員になりました。透析日は休みで、週 4 日勤務です。繁忙期は、超勤、残業があってきついです。内部障害は見えないので、なかなか状況を理解してもらえません。あまり体調のことを言うと「無理しないで、辞めれば」と言われる恐怖もあり、同じ病気の人は、そうやって我慢しているのではないかと思います。

36　一次性ネフローゼ症候群【17】

腎臓で血液が濾過（ろか）されるときに、尿中に蛋白（たんぱく）が出すぎて、血液中の蛋白が減ってしまう病気を「ネフローゼ症候群」といいます。そのうち、明らかな原因疾患がないものを「１次性ネフローゼ症候群」と呼んでいます。蛋白尿のほか、低アルブミン血症、低蛋白血症、むくみなどの症状が現れます。主として４つの病型があり（微小変化型ネフローゼ症候群、巣状分節性糸球体硬化症、膜性腎症、膜性増殖性糸球体腎炎）、病型ごとに原因は異なると考えられています。どの年代にも発症がみられます。

蛋白尿が出て、尿が泡立ちます。血液中の蛋白が減少することにより、まぶたや手足にむくみが起こり、ひどい場合には腹水や胸水がたまって息苦しくなります。脂質異常症（高 LDL コレステロール血症）、血液凝固異常（血栓傾向）、内分泌異常、感染しやすい傾向なども現れ、全身倦怠感、腹痛や下痢が起こることもあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

重労働や夜勤、危険を伴う業務は避けます。むくみを改善させ血圧やコレステロールを下げるために、塩分の制限など腎機能に配慮した食事を規則正しく摂取できるような業務形態が望まれます。こまめに休憩をとり、定期的な服薬や通院が可能になるように、勤務時間や勤務日数への配慮が必要です。長期にわたりステロイドや免疫抑制薬による治療が行われますので、胃潰瘍、感染症へのかかりやすさ、高血糖など多彩な副作用が現れることへの理解が必要です。特に、ステロイドの副作用で精神症状が出ることがありますので、産業保健の専門職による面接の実施などメンタル面への配慮も望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

飲食店、喫茶業、軽作業のほか、勉強に励んでいる方や、就職活動中という方もいます。

働くことについて　～患者さんの声～

◆ 現在、日中に透析しています。夜間透析に変更しないと働く時間を作るのは難しいです。福祉の就労は、ほとんど周知されていないように感じます。また、どのような事業があるのか、違いもわかりづらいです。

37　多発性嚢胞腎【219】

両方の腎臓に多数の嚢胞（水の入ったふくろ）ができて、年齢とともに大きくなり、その数も増えてゆく病気です。治療しないままでいると腎臓が大きく膨れあがって腎機能が低下し、60代までに約半数が末期腎不全に至ります。遺伝性疾患ですが、症状の現れ方には個人差があります。

ほとんどの方が 30代～40代まで無症状です。自覚的な初発症状として、腹痛や腰・背中の痛み、スポーツなどで体に衝撃を受けたあとの血尿などがあります。また多くの場合、症状に先立って高血圧がみられます。肝臓にも嚢胞ができやすく、肝臓が大きくなることにより腹部膨満感が生じ、食欲低下を引き起こすことが知られています。脳動脈瘤破裂によるくも膜下出血の頻度が通常よりもかなり高いことから、脳動脈瘤の検査と破裂予防も重要です。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

腹部に衝撃を受けると嚢胞出血や痛みの原因となりますので、きつい肉体労働は避けましょう。高血圧にも注意が必要であり、塩分を控えた規則正しい食事摂取が必要になるので、夜勤や長時間勤務、不規則な勤務を避ける配慮も望まれます。また、水分欠乏は症状を悪化させますので、こまめな水分摂取を可能にし、トイレに行きやすいような業務形態が望ましいです。医療機関での定期的な治療や観察が必要となるため、通院しやすいような勤務時間への配慮や、主治医との連携が望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

一般に、症状が現れるのが30代～40代であり、進行もゆるやかであることから、上記のような配慮があればそれまでの業務を続けることが可能です。事務職、スーパーマーケット、クリーニング業などの仕事に就いている方がいます。

働くことについて　～患者さんの声～

◆ 正社員として働いています。薬を忘れずに飲むことと、飲水とトイレのタイミングが大事です。いつ、どのくらい水を飲むかペースをつかんでいけば、外出も大丈夫ですし、夜も続けて眠れます。移動する時には、目的地までのトイレの場所を確認して、時間に余裕を持って、乗り物に乗る前には必ずトイレに行っています。

呼吸器系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
巨大リンパ管奇形(頚部顔面病変)
サルコイドーシス
若年性肺気腫
先天性横隔膜ヘルニア
先天性気管狭窄症
特発性間質性肺炎
肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
肺動脈性肺高血圧症
肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
肺胞低換気症候群
びまん性汎細気管支炎
肥満低換気症候群
閉塞性細気管支炎
慢性血栓塞栓性肺高血圧症
リンパ管腫症/ゴーハム病
リンパ脈管筋腫症

○ 呼吸器は、鼻、のど、気管、気管支、肺など、身体に酸素を取り入れて、二酸化炭素を排出するはたらきをする部分です。呼吸器系疾患とは、呼吸器の病変により、咳や痰が続いたり、呼吸が苦しくなったりする状態です。

○ 薬を中心とした治療をしながら、適切な配慮を受けることで、就労が可能です。

38　サルコイドーシス【132】

全身のあちこちの部位に肉芽腫という固まりが作られる病気です。初期症状として多いのは目の不調や皮膚の異常ですが、それ以外にも肺、皮膚、心臓、リンパ節、唾液腺など多彩な部位に肉芽腫性病変がみられることがあります。自覚症状がないことも多く、しばしば健康診断の胸部レントゲンで発見されます。20代以降、どの年代でも発症しますが、40代以降は女性の発症が増えてきます。症状は幅広く、発病後の臨床経過は多様で、多くの場合自然治癒しますが、1～2割は治りにくく難病に指定されています。

目の症状が代表的です。視力低下、霧がかかって見える、かすみ目、まぶしく感じる、充血、飛蚊症（虫のような黒い点が動いて見える）などの症状が現れます。手足に赤い斑点が出来るなど皮膚の症状や、顔面神経麻痺など神経の症状がしばしばみられます。肺での発症であれば呼吸困難、心臓での発症であれば不整脈が起こる可能性があり、注意が必要です。全身症状としては、発熱、筋肉痛、体重減少、疲れやすさや全身倦怠感、慢性疼痛、息切れなどが見られます。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

視力が低下しているときは視力に依存した業務を避けます。激しい運動や動作によって呼吸困難や不整脈、手足のしびれが生ずる可能性がありますので、心身への負荷が大きな重労働は避けるようにします。ステロイド治療を行っている場合は、感染症にかからないよう寒冷地での作業は避けるなど副作用への配慮が望まれます。日光に長時間曝されるような業務形態も望ましくありません。臨床症状に応じて対応が異なるため、日ごろから事業所と主治医が連携しておくことが望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

ステロイド治療で改善する方も多く、上記のような配慮があれば通常の業務を行うことが可能です。この病気と診断されてからも、情報処理関連のお仕事やクリーニング、販売業、リサイクル業、軽作業、縫製業など幅広い業種で働いている方々がいます。

働くことについて　～患者さんの声～

◆ ステロイド治療をしながら仕事を続けています。麻痺で足が動きにくくなってから屋内の事務仕事に変えてもらいました。無理をするとかえって回復に時間がかかるので、体調不良のときは早めに休みをもらっています。

循環器系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
エブスタイン病
完全大血管転位症
巨大静脈奇形(頚部口腔咽頭びまん性病変)
巨大動静脈奇形(頚部顔面又は四肢病変)
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
拘束型心筋症
左心低形成症候群
三尖弁閉鎖症
修正大血管転位症
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
先天性三尖弁狭窄症
先天性僧帽弁狭窄
先天性肺静脈狭窄症
総動脈幹遺残症
単心室症
特発性拡張型心筋症
肥大型心筋症
左肺動脈右肺動脈起始症
ファロー四徴症
両大血管右室起始症
先天性風疹症候群

○ 循環器は、心臓・血管・リンパ管など、全身に血液やリンパを流すことにより、栄養分、ホルモン、酸素などを運び、同時に老廃物を身体から集めるはたらきをしています。循環器系疾患とは、循環器の病変により、胸痛、息切れ、呼吸困難などが生じる状態です。

○ 手術や薬を中心とした治療をしながら、適切な配慮を受けることで、就労が可能です。

39　特発性拡張型心筋症【236】

心臓の左心室が拡張することに加え、心臓の筋肉（心筋）の収縮力が低下して、その結果、全身に血液を送り出す心臓のポンプ機能が弱くなってしまう病気です。はっきりとした原因は不明です。20 代から 50 代の男性に多く、進行するにしたがって心不全や不整脈の症状が出てきます。最近は心臓移植以外の治療法（薬物療法やペースメーカーなどの医療機器）も進歩してきており、以前よりも予後が良くなりました。

心臓のポンプ機能が低下すると血液を全身に送り出せなくなり、肺や全身にうっ血（血液の流れが悪くなり、血管の中に血がたまった状態）を引き起こします。肺にうっ血が起こると少しの運動でも息切れするようになったり、横になったときに呼吸困難が起こったり、胸の圧迫感や痛みを感じたりします。また顔や足にむくみが起こり、それにより体重が急激に増加します。全身症状としては、だるさや疲れやすさを感じることが多いようです。病気が軽い場合には症状が現れず、健康診断の心電図や心拡大で発見されることもあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

身体活動量の調整が必要な病気です。この病気と診断された方は重労働を避け、座ったままで業務を行えるようにする配慮が必要です。通勤や階段の昇降など移動にも配慮が必要かもしれません。少しでも自覚症状が出た場合には安静にする必要がありますので、辛いときに「辛い」と言える環境や、事業所内で安静にできる場を確保する配慮が望まれます。心臓に負担をかけないライフスタイルの実現のために、塩分や水分を控えた食事を規則正しく摂取し、ストレスや過労を避け、十分な休養と睡眠をとれるような業務形態が望まれます。

Q2：どのような業務を行っていますか

事務職が中心となると思われますが、軽作業に就かれている方もいます。

働くことについて　～患者さんの声～

◆ 管理職でストレスの多い生活をしていましたが、長期入院をきっかけに異動希望を出しました。給与は減りましたが、精神的・肉体的に楽になりました。フレックス制度があるので、１時間早出を申し出て、ラッシュを避けて通勤しています。

聴覚・平衡機能系疾患

77

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
鰓耳腎症候群
先天性風疹症候群
突発性両側性感音難聴
突発性難聴
優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
両側性小耳症・外耳道閉鎖症
劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴

○ めまいを引き起こす疾病では、強い発作が起きれば入院が必要となることもあります。頭や体の向きを急に変えないなどの注意も必要です。

40　突発性難聴【246】

突発性難聴は、耳の病気を経験したことのない人が、ある日突然耳が聞こえなくなる病気です。一般的に 30 代～60 代に多く、発生率に男女差はありません。突発性難聴の原因は、ウイルス感染や、内耳（耳の奥にある器官）の循環障害などが言われていますが、未だ不明です。原因は一つではなく、さまざまな原因が組み合わさったものではないかとも考えられています。

難聴が第一の症状であり、付随する形で耳鳴りやめまいを併発することがあります。通常、左右いずれか片側のみで、再発はほとんどありません。発症から治療開始までの間に難聴の程度が変動することはありません。突発性難聴は 3 分の 1 が完治し、3 分の 1 が回復しても難聴が残り、残りの 3 分の 1 は治らずに終わると言われています。発症して約 1 カ月で聴力は固定してしまうため、早期発見、早期治療がとても重要になります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

できるだけ静かな環境が望まれます。周囲の人は、聞こえる側から話しかけるようにし、マスクは外した方がはっきり聞こえます。めまいやふらつきを伴う場合は、乗り物酔いしやすくなることがあるので、通勤や外回りの仕事について配慮が必要です。

Q2：どのような業務を行っていますか

多くの人が、それまで行っていた仕事を続けています。

働くことについて　～患者さんの声～

- ◆ 就職の面接時に片耳の難聴のことを説明し、同僚にも自分で伝えました。話が聞き取りにくいことはありますが、聞き返すと聞こえる方に回って話してくれるなど、気遣ってもらえます。
- ◆ 職場の人は配慮してくれますが、病院の受付や薬局の人はマスクをしたまま話すので、何回も聴き直しています。

スモンと染色体または遺伝子変化を伴う症候

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
スモン
アペール症候群
アラジール症候群
アントレー・ビクスラー症候群
1p36 欠失症候群
ウィーバー症候群
ウィリアムズ症候群
ウェルナー症候群
ATR-X 症候群
エプスタイン症候群
エマヌエル症候群
オスラー病
カーニー複合
歌舞伎症候群
クルーゾン症候群
コケイン症候群
コステロ症候群
5p 欠失症候群
コフィン・シリス症候群
コフィン・ローリー症候群
CFC 症候群

疾患
スミス・マギニス症候群
脆弱 X 症候群
脆弱 X 症候群関連疾患
先天異常症候群
ソトス症候群
第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群
ダウン症候群
多脾症候群
チャージ症候群
那須・ハコラ病
22q11.2 欠失症候群
ヌーナン症候群
肥厚性皮膚骨膜症
ファイファー症候群
プラダー・ウィリ症候群
無脾症候群
モワット・ウィルソン症候群
ヤング・シンプソン症候群
4p 欠失症候群
ルビンシュタイン・テイビ症候群

○ 中枢神経と末梢神経を侵し、びりびり感などの異常感覚が特徴で、多様な合併症が出現します。
○ 染色体や遺伝子の変化によって、代謝の異常や、臓器の形状や機能に異常をきたします。
○ 胎児期や子供のときに発症することがほとんどですが、大人になって症状が出ることもあります。早期から診断をして、できるだけ早く適切な対応をとることが必要です。

41　スモン【170】

スモンとは、亜急性脊髄・視神経、末梢神経障害（Subacute Myelo-Optico Neuropathy）の頭文字（SMON）をとった病名です。この病気は昭和 30 年～40 年代にかけて日本各地で流行したもので、当初は原因不明でしたが、後になってキノホルムとよばれる有機化合物による薬害であることがわかりました。キノホルムはもともとおなかの調子を整える整腸剤として販売されていました。キノホルム自体は有害物質ではなく、キノホルムによってビタミン B12 という重要なビタミンが不足することが発症の原因であることもわかってきており、ビタミン B12 を補充すれば発症を抑えられるとも言われています。現在はキノホルムの製造と販売が中止されているので、新たにスモンが発症することはありません。

下痢、腹痛などの腹部症状に対して、整腸剤としてキノホルムが投与された場合、数週後から、両脚に異常なしびれや脱力感、立ったり歩いたりするのが困難になり、重症になると両足が完全に麻痺したり視力障害をきたしたりします。さらに、白内障、高血圧、四肢関節疾患などの合併症が多いことも知られています。

スモンについて現時点では調査回答が得られておらず、疾病解説のみといたします。

索引　～症状から調べる～

あ

握力低下, 33

い

息切れ, 20, 21, 56, 73, 75, 76
息苦しさ, 31, 69
痛み, 17, 18, 21, 22, 23, 33, 35, 37, 40, 41, 42, 43, 52, 61, 63, 70, 76

う

うっ血, 76
うつ, 36, 50

え

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

お

黄疸, 48, 49, 50

か

潰瘍, 19, 22, 46, 69
合併症, 19, 21, 81, 82
かゆみ, 17, 48, 49
感覚障害, 33, 37, 41
眼瞼黄色種, 49
関節炎／障害, 16, 20, 47
関節痛, 16, 17, 18, 19, 21, 50
乾燥, 17, 60

き

筋肉痛, 16, 17, 18, 19, 21, 73,
筋力低下, 20, 21, 34, 37, 60, 65

け

けいれん, 38, 65
血圧低下, 60
血便, 46,47
下痢, 45, 46, 47, 53, 60, 61, 64, 65, 69, 82

こ

高血圧, 20, 23, 38, 50, 53, 68, 70, 82
甲状腺機能低下, 64
硬直, 35
口内炎, 16
紅斑, 21, 22
小刻み歩行, 36
呼吸しにくさ／困難, 31,43, 72, 73, 75, 76
言葉の聞き取りにくさ, 29, 30
転びやすさ, 32, 34, 36, 37
こわばり, 18, 30, 36

し

色覚異常, 26
歯痛, 23
失神, 23, 64
自発性低下, 32
しびれ, 23, 28, 33, 35, 37, 38, 40, 41, 43, 64, 73, 82
視野障害, 19, 25, 26, 35
腫脹, 19
出血, 32, 38, 55, 56, 57, 70
硝子体混濁, 64
食欲不振／低下, 16, 18, 50, 60, 70
視力障害／低下, 22, 25, 26, 64, 73, 82

す

すくみ足, 32
頭痛, 38, 56

せ

全身倦怠感, 16, 17, 18, 20, 23, 47, 48, 49, 50, 53, 69, 73

た

体重減少, 46, 47, 73
立ちくらみ, 30, 33, 36
脱毛, 16
脱力, 33, 37, 38, 41, 61, 64, 82
だるさ, 21, 31, 48, 49, 50, 56, 60, 76
短気, 32

ち

注意力低下, 32, 35

つ

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

て

低温やけど, 33
低血圧, 29, 64
転倒, 29, 30, 32, 34, 41

と

動悸, 56
疼痛, 19, 73

に

尿失禁, 32

の

飲みこみ, 17, 21, 31, 35

は

吐き気/嘔吐, 38, 60, 61
発疹, 16
発熱, 16, 18, 20, 23, 46, 47, 48, 50, 52, 55, 56, 60, 73
バランス, 32, 36
腫れ, 18, 49, 53, 61

ひ

皮疹, 19, 21, 22
肥満, 32, 50
表情の乏しさ, 36
びらん, 46
疲労感, 16, 18, 23, 49, 56
貧血, 46, 47, 55, 56, 57, 65

ふ

腹痛, 45, 46, 47, 61, 65, 69, 70, 82
ふらつき, 29, 35, 79
ふるえ, 28, 36

へ

変性, 26, 29, 30, 36

ほ

歩行障害／困難, 29, 30, 32, 34, 36, 37, 41, 43, 65
発作, 38, 61, 65, 78
ぼんやり, 32

ま

麻痺, 33, 38, 41, 65, 73, 82

み

水膨れ, 16

む

むくみ, 49, 64, 69, 76

め

目のかすみ, 35, 73
めまい, 23, 29, 30, 56, 78, 79

も

もの忘れ, 32, 36

や

夜盲, 26

よ

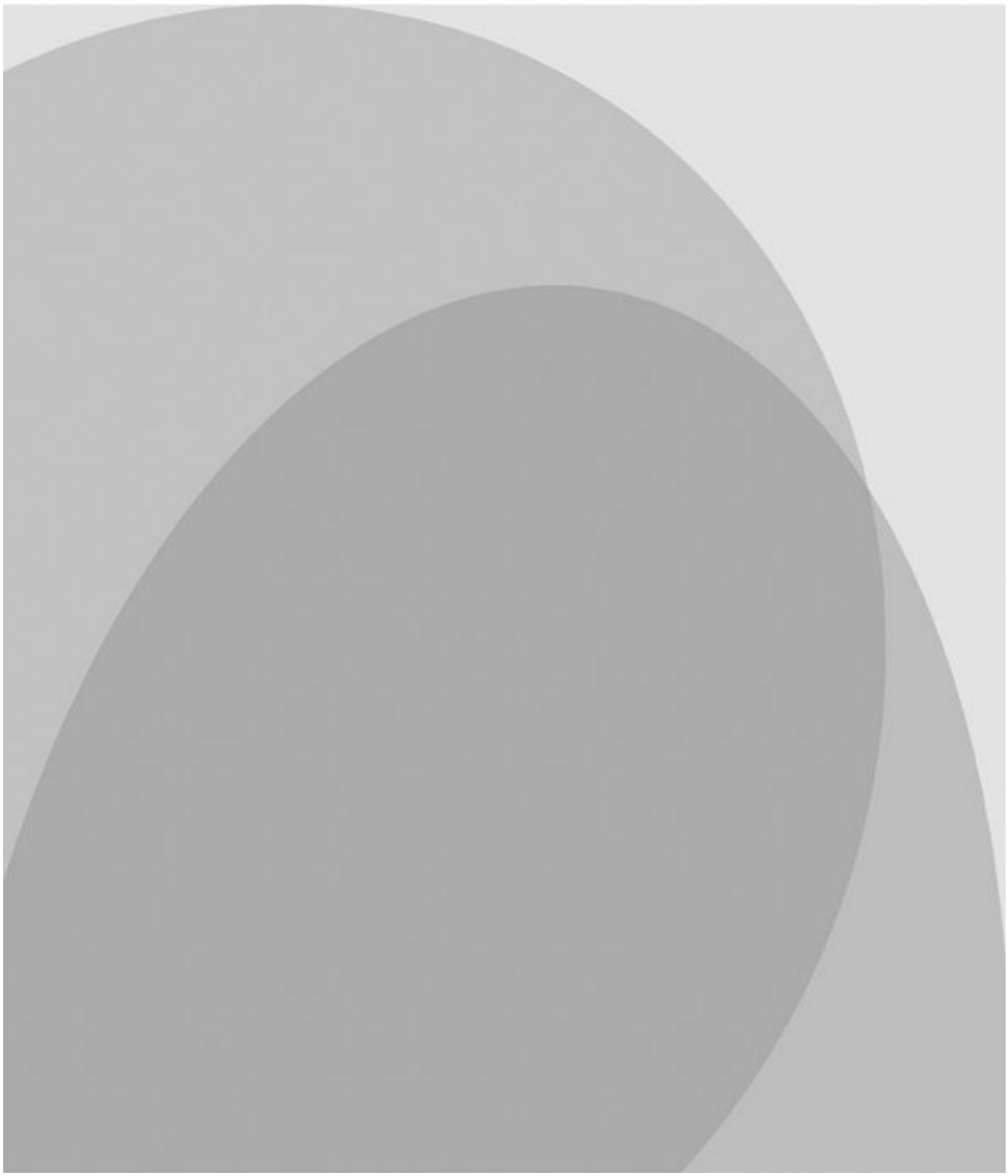
腰痛, 43, 70

れ

レイノー現象, 20, 53

ろ

ろれつ, 31, 35, 38



令和元年５月２０日

厚生労働大臣　　殿

機関名　国立障害者リハビリ[redacted]

所属研究機関長　職　名　総長

氏　名　飛松　好子　[redacted]

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　障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

２．研究課題名　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

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	□	■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□	■	□		□
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	■	□	■	国立障害者リハビリテーションセンター	□
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	□	■	□		□
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：　　）	□	■	□		□

（※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 ■　未受講 □

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 ■　無 □（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 ■　無 □（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 ■　無 □（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 □　無 ■（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。

令和元年５月２０日

厚生労働大臣　　殿

機関名　国立障害者リハビ[redacted]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　障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

２．研究課題名　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

３．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	□	■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□	■	□		□
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	■	□	■	国立障害者リハビリテーションセンター	□
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	□	■	□		□
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：　　）	□	■	□		□

（※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 ■　未受講 □

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 ■　無 □（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 ■　無 □（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 ■　無 □（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 □　無 ■（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。

平成３１年４月１日

厚生労働大臣　殿

機関名　順天堂大学

所属研究機関長　職　名　学長

氏　名　新井　一

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　障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

２．研究課題名　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

３．研究者名　（所属部局・職名）　医学部・教授

（氏名・フリガナ）　横山　和仁（ヨコヤマ　カズヒト）

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	□　■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□　■	□		□
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	□　■	□		□
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	□　■	□		□
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：　）	□　■	□		□

（※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 ■　未受講 □

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 ■　無 □（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 ■　無 □（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 ■　無 □（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 □　無 ■（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。