

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29～30年度 総合研究報告書

研究代表者 深津 玲子

平成31(2019)年 3月

目 次

I. 研究概要総括

難病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・ 深津 玲子	1
---	---

II. 分担研究概要

1. 難病のある人に対する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・ 深津 玲子	7
---	---

就労系福祉サービス事業所を対象とした 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実態調査・ （資料1）事業所調査依頼状・	10
難病について・	31
事業所調査票（就労移行）・	32
事業所調査票（就労継続A型）・	33
事業所調査票（就労継続B型）・	37
事業所調査票（就労継続B型）・	41

2. 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・ 今橋 久美子	45
---	----

（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・	50
（資料2）当事者調査依頼状・	71
当事者調査票・	73
358疾患一覧表・	81

3. 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 （H29）・ 横山 和仁	83
--	----

4. 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 （H30）・ 横山 和仁	87
--	----

平成30年度調査対象疾患と難病研究班・	90
2018年度調査回答抜粋・	91
（資料1）調査依頼状・	95
（資料2）調査票・	97

III. 研究成果の刊行に関する一覧表・	103
----------------------	-----

IV. 付録

合理的配慮マニュアル・	105
-------------	-----

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））

総合研究報告概要

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ひと含まれる。しかしながら、障害福祉制度利用について近年整備された難病においては、他の障害に比べ、就労移行支援において必要な合理的配慮に関する調査はほとんど行われていない。多くの難病が長期にわたる治療を必要とし、また心身機能は固定ではなく変化するという特性から、必要な合理的配慮は多様である。難病のある人の就労支援の場面における合理的配慮について現段階では未整備であり、難病のある人が、福祉就労を含む就業により社会生活への参加を進めるため、障害者差別解消法のなかに必要な対策を提唱し、推進することは喫緊の課題である。

本研究は、難病当事者、就労系福祉サービス機関、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、全国の就労系福祉サービス機関を対象とした合理的配慮の実態調査、全国の難病当事者を対象とした合理的配慮に関するニーズ調査、厚労省難治性疾患政策研究事業指定難病班研究者等を対象とした疾病別合理的配慮に対するニーズ調査、よりなる。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、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。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、現在の就労系福祉サービス機関等における配慮の実態を、全国の事業所を対象として調査し事例収集することで、解決すべき合理的配慮に関する課題を明らかにし、現在就労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、難病班研究者を対象に疾病別の医療的ニーズに基づく合理的配慮について調査し、これらを難病疾病ごとに整理することにより、就労系福祉サービス機関等における講ずべき合理的配慮についてマニュアルとしてまとめ、対応を提示する。なお当研究では、難病とは障害者総合支援法の対象となる疾病と定義する。

B. 研究方法

全国の就労系福祉サービス機関を対象とした合理的配慮の実態調査：主たる利用者に難病を記載している就労系福祉サービス事業所2,112（就労移行348、就労継続A型728、B型1,036）カ所に難病患者の就労移行支援を利用する際に行っている合理的配慮等についてアンケート調査を行った。

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：20の難病疾病団体の協力を得て、15歳（中学卒業後）～65歳の当事者3,511名に就労支援等を利用する際に必要な合理的配慮等についてアンケート用紙を配布し調査を行った。

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：厚労省難治性疾患政策研究事業指定難病班29班（42疾病）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。

C. 研究結果

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：854事業所から回答を得た（回収率40%）。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17ポイント増加している。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、24ポイント増加している。過去5年間利用がないと回答した事業所にその理由を聞いたが、「利用相談がない」が90.7%で、これは25年度調査の90.7%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は回答した事業所は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て仕事内容を変更できる」「体調に合わせて仕事時間の変更」「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。

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：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は回答した群（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。

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：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。

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である。

D. 考察

事業所調査では、現在難病のある人が利用していると回答した事業所は33%でこれは25年度調査の16%に比べ17ポイント増加している。また過去5年間についても利用

有りが43%で25年度調査の19%に比べ、24ポイント増加している。しかし調査事業所が主たる対象に「難病」を記載している機関であることを考えれば、いまだ半数以上の事業所で難病患者の利用がないことは検討すべき課題である。利用のない理由は事業所の問題ではなく、「そもそも来談がない」ことであることを考慮すれば、難病のある人に就労系福祉サービスの周知が不十分である可能性が考えられる。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」などを実施していることが明らかとなり、また事業所が難病当事者を受け入れるにあたり、「医療情報」「疾病特有の注意点」となれば「本人が自身の疾病をどの程度理解しているか」を重要ととらえていることも明らかとなった。

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。事業所調査とあわせ、難病のある人への就労系福祉サービスが今後重要であることを示唆する。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。

研究班調査では、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、全身倦怠感、発熱、貧血、関節炎、歩行困難等、様々であった。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。

これら事業所、当事者、研究者調査の結果を踏まえ、難病14疾患群40疾病について「難病のある人への疾病別合理的配慮マニュアル」を発行し、今後の施策・事業での活用を見込んでいる。

今回の研究の知見を活かし、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等で公表し、施策・事業での活用を図りたい。

E. 健康危険情報
特になし

F. 研究発表

1. 論文発表

- 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回研究大会報告集. 2018, 全国難病センター研究会: 札幌. p. 44-47.
- 深津玲子, 難病患者に対する就労系福祉サービス事業所における合理的配慮: 事業所および当事者調査(中間報告), 全国難病センター研究会第28回研究大会. 2017, 全国難病センター研究会: 東京. p. 121-126.

2. 学会発表

- 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.
- 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.
- 深津玲子, 難病患者に対する就労系福祉サービス事業所における合理的配慮: 事業所および当事者調査(中間報告), 全国難病センター研究会第28回研究大会, 東京, 2017-11-05.
- 横山和仁, 遠藤源樹: シンポジウム-就労と治療の両立支援～産業医と主治医との連携. 第90回日本産業衛生学会講演集. P164-171, 2018.
- 横山和仁: 両立支援を推進する産業医と主治医の連携ガイド. 第90回日本産業衛生学会講演集. p164, 2018.
- 稲葉裕, 黒沢美智子, 中村好一, 足立剛也, 春名由一郎, 深津玲子: シンポジウム 難病対策・難病研究の現状と課題、そして将来. 第88回日本衛生学会学術総会講演集. 第73巻. S127-130, 2018.

G. 知的財産拳の出願・登録状況(予定を含む)

無し

無し

H. 特許取得・実用新案登録・その他

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））

研究分担報告概要

難病のある人に対する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

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

研究要旨

難病のある人の就労系障害福祉サービス事業所の利用状況および実態を明らかにする目的で29年度に質問紙調査を実施し、30年度に集計したデータの分析を行った。主たる利用者に難病を記載している就労系福祉サービス事業所2,112（就労移行348、就労継続A型728、B型1,036）ヵ所に難病患者の就労移行支援を利用する際に行っている合理的配慮等についてアンケート調査を行い、854事業所から回答を得た（回収率40%）。現在難病のある人が利用していると回答した事業所は286（33%）でこれは25年度調査（n=6,053）の16%に比べ17ポイント増加している。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、24ポイント増加している。過去5年間利用がないと回答した事業所にその理由を聞いたが、「利用相談がない」が90.7%で、これは25年度調査の91.7%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て仕事内容を変更できる」「体調に合わせて仕事時間の変更」「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。

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358疾病を難病と定義した。

A. 研究目的

難病のある人が、就業生活を通じた社会参加を果たすために就労支援を利用する際に必要な合理的配慮について検討するために、現在の就労系福祉サービス機関等における配慮の実態を、全国の事業所を対象と

して調査することで、解決すべき合理的配慮に関する課題を明らかにする。

B. 研究方法

以下、都道府県に設置され、主たる利用者に難病を記載している就労系福祉サービス事業所に、質問紙による悉皆調査

を行った。(沖縄県、新潟県、秋田県、富山県、青森県、群馬県、埼玉県、岐阜県、福井県、和歌山県、栃木県、千葉県、熊本県、岡山県、神奈川県、大分県、島根県、三重県、福島県、北海道)

なおこれらは深津が実施した全国事業所調査(H25)で回答率が高く、調査に協力的であった自治体である。

調査対象機関は2,112(就労移行348、就労継続A型728、B型1,036)カ所であり、難病患者の就労移行支援を利用する際に行っている合理的配慮等についてアンケート調査を行った(調査用紙は巻末)。

C. 研究結果

854事業所から回答を得た(回収率40%)。現在難病のある人が利用していると回答した事業所は286(33%)でこれは25年度調査(n=6,053)の16%に比べ17ポイント増加している。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、24ポイント増加している。過去5年間利用がないと回答した事業所にその理由を聞いたが、「利用相談がない」が90.7%で、これは25年度調査の91.7%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ぬ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。また難病疾病ゆへ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て仕事内

容を変更できる」「体調に合わせて仕事時間の変更」「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。障害者手帳を取得していない利用者は22%おり、これは25年度調査の7%より15ポイント増加していた。主な作業内容は軽作業、パソコンなど情報関連等である。事業所が現在行っている具体的な配慮事項については、巻末の表10-1~10-4、今後さらに改善したい具体的な事項については表11-1~11-4に示した。

D. 考察

現在難病のある人が利用していると回答した事業所は33%でこれは25年度調査の16%に比べ17ポイント増加している。また過去5年間についても利用有りが43%で25年度調査の19%に比べ、24ポイント増加している。しかし調査事業所が主たる対象に「難病」を記載している機関であることを考えれば、いまだ半数以上の事業所で難病患者の利用がないことは検討すべき課題である。利用のない理由は事業所の問題ではなく、「利用相談がない」ことであることを考慮すれば、難病のある人に就労系福祉サービスの周知が不十分である可能性が考えられる。多くの事業所において「通院日の配慮」「その日の体調にあわせた調整」「疾病の理解」などを実施していることが明らかとなり、また事業所が難病当事者を受け入れるにあたり、「医療情報」「疾病特有の注意点」とならび「本人が自身の疾病をどの程度理解しているか」を重要ととらえていることも明らかとな

った。障害者手帳を取得していない難病当事者の利用が25年度と比べ大幅に増加している点は、難病のある人は障害者手帳の有無にかかわらず障害福祉サービスの利用が可能であることの認知が進んだことを示唆するかもしれない。難病のある人の体調に応じた仕事内容、時間、場所等は多くの機関で配慮されているが、今後は仕事の多様化（可能な仕事を増やす）が就労系福祉サービスの最大の課題と考える。

E. 健康危険情報

特になし

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 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.

- 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.
- 深津玲子, 難病患者に対する就労系福祉サービス事業所における合理的配慮: 事業所および当事者調査 (中間報告), 全国難病センター研究会第28回研究大会, 東京, 2017-11-05.

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

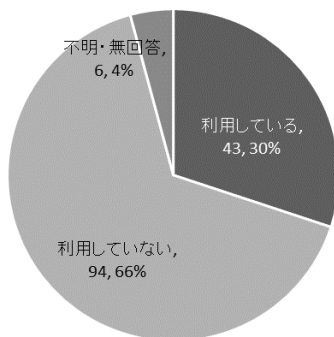
無し

就労系福祉サービス事業所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実態調査

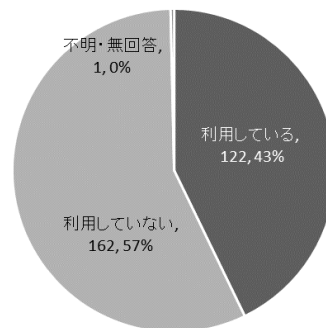
	配布枚数	回収枚数
就労移行支援事業所	348	143 (回収率 41%)
就労継続A型支援事業所	728	285 (回収率 39%)
就労継続B型支援事業所	1,036	426 (回収率 41%)
計	2,112	854 (回収率 40%)

表1 現在、難病のある人が利用していますか

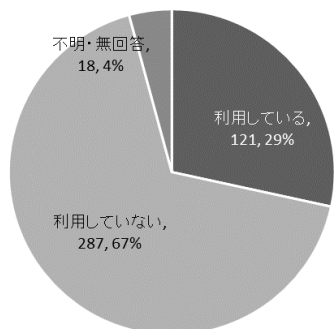
H29 就労移行支援事業所(n=143)



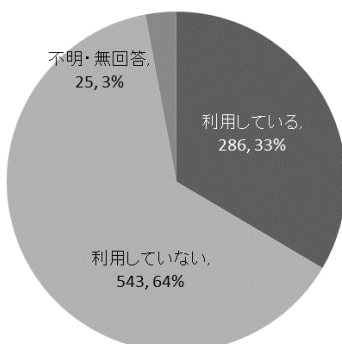
H29 就労継続A型事業所(n=285)



H29 就労継続B型事業所(n=425)



H29 全体(n=854)



H25 年度調査/全体(n=6,053)

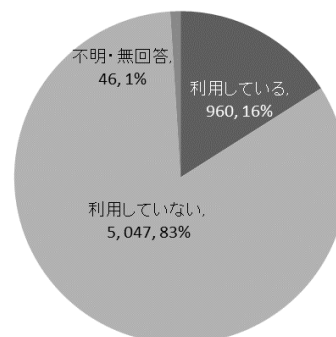
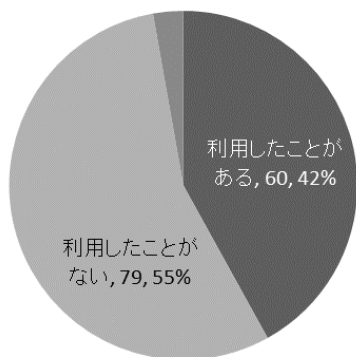


表2 過去5年間～現在、難病のある人が利用したことがありますか。

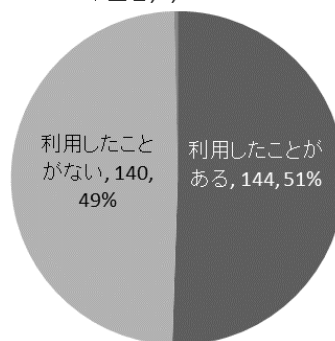
H29 就労移行支援事業所(n=143)

未回答, 4, 3%



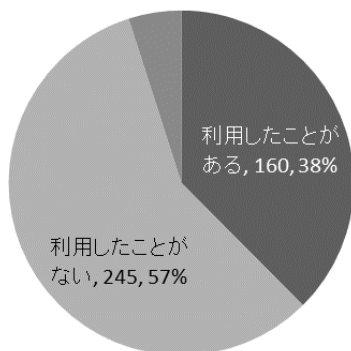
H29 就労継続A型事業所(n=285)

未回答, 1, 0%



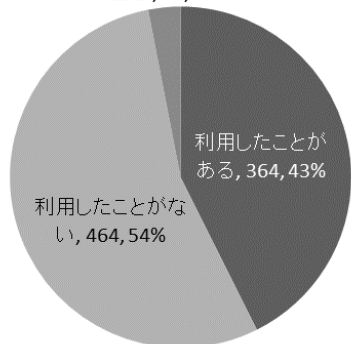
H29 就労継続B型事業所(n=425)

未回答, 21, 5%



H29 全体(n=854)

未回答, 26, 3%



H25 年度調査/全体(n=6,053)

不明/無回答, 163, 3%

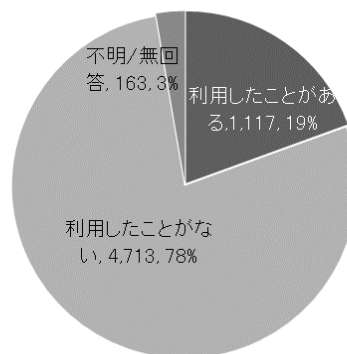


表3 利用したことがない理由は何ですか

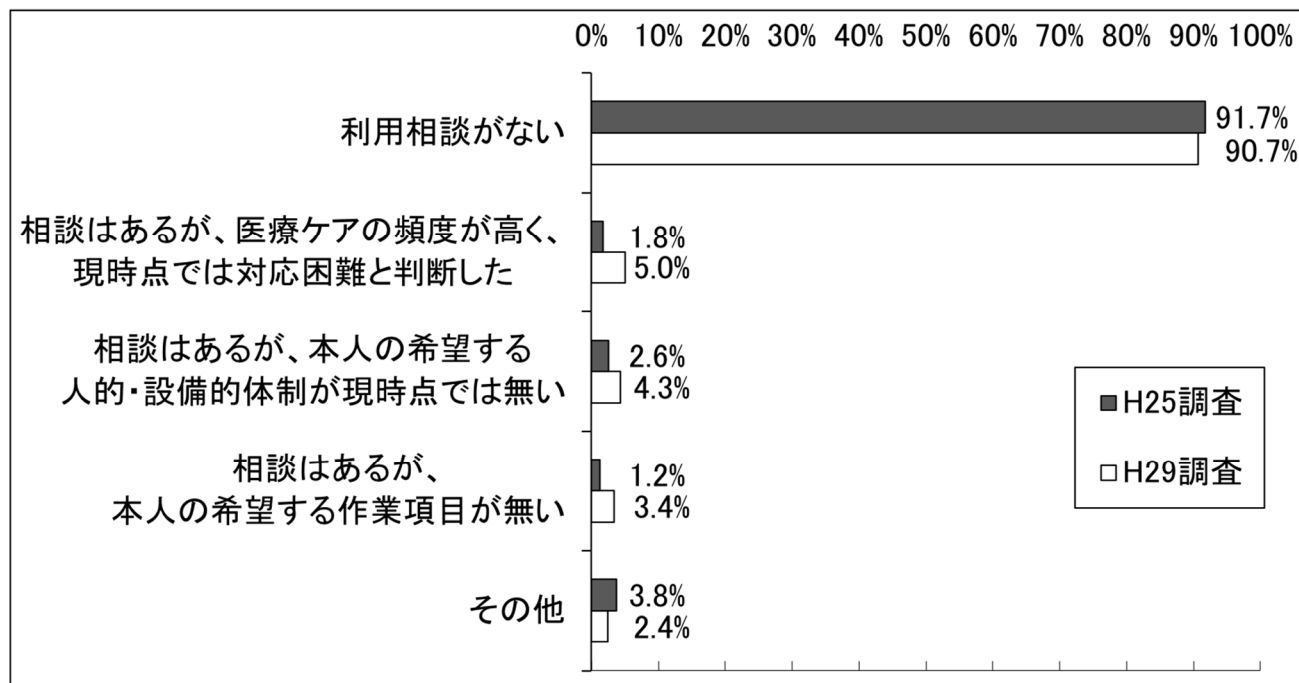


表4 受け入れる場合、把握したい情報は何ですか

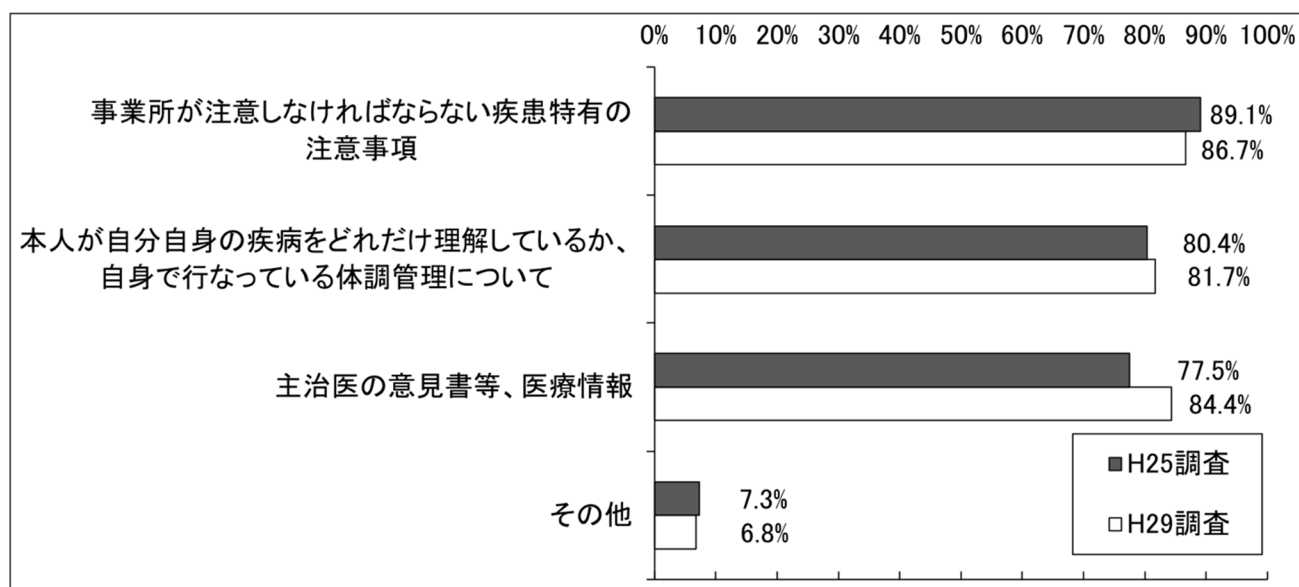


表5 - 1 提供しているサービス n=854 複数回答

通院日の配慮をしている(通院を優先)	812	95%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	760	89%
その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	748	88%
来所中の体調を確認している	747	87%
利用者同士が交流する機会をもうけている	744	87%
スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	721	84%
体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など)にしている	708	83%
休息場所(横になれる場所など)を用意している	685	80%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	672	79%
負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	594	70%
天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	591	69%
明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	576	67%
送迎サービスを行っている	553	65%
症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなくてすむ、トイレに近い場所など)	543	64%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	531	62%
適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	518	61%
車での通所を許可している	508	59%
希望する仕事につけるようにしている	493	58%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	472	55%
これまでの経験が活かせる仕事を提案している	468	55%
関係医療機関との情報交換をしている	419	49%
勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	401	47%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	377	44%
事業所内がバリアフリーである	339	40%
当番制の業務を免除している	338	40%
服薬管理をしている	188	22%
難病のある人が可能な仕事を増やしている	185	22%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている	160	19%
トイレや食事の介助をおこなっている	138	16%
通院の付き添いをしている	123	14%
食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	118	14%
在宅勤務ができるようにしている	43	5%
医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	34	4%

表5 - 2 提供していないサービス n=854 複数回答

医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	751	88%
在宅勤務ができるようにしている	738	86%
食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	591	69%
トイレや食事の介助をおこなっている	546	64%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデザインになっている	526	62%
通院の付き添いをしている	447	52%
事業所内がバリアフリーである	412	48%
服薬管理をしている	387	45%
難病のある人が可能な仕事を増やしている	305	36%
送迎サービスを行っている	236	28%
車での通所を許可している	197	23%
勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	179	21%
当番制の業務を免除している	170	20%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	164	19%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	137	16%
関係医療機関との情報交換をしている	120	14%
明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	111	13%
適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	106	12%
天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	105	12%
症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなく てすむ、トイレに近い場所など)	103	12%
休息場所(横になれる場所など)を用意している	84	10%
これまでの経験が活かせる仕事を提案している	70	8%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	63	7%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	54	6%
利用者同士が交流する機会をもうけている	42	5%
希望する仕事につけるようにしている	38	4%
体調に合わせた仕事時間(午前中体調がすぐれないので午後からの仕事など) にしている	32	4%
負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	26	3%
その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	19	2%
通院日の配慮をしている(通院を優先)	17	2%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	17	2%
スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	16	2%
来所中の体調を確認している	13	2%

表5 - 3 場合により提供しているサービス n=854 複数回答

難病のある人が可能な仕事を増やしている	333	39%
当番制の業務を免除している	315	37%
希望する仕事につけるようにしている	311	36%
関係医療機関との情報交換をしている	305	36%
これまでの経験が生かせる仕事を提案している	302	35%
仕事のしやすい器具の配置や専用の器具を用意している	296	35%
服薬管理をしている	270	32%
通院の付き添いをしている	268	31%
勤務、復職する会社に対して疾病の特徴や必要な配慮の説明をしている	250	29%
起こりやすい症状を把握し、前もって予防する対策をしている	237	28%
歩行介助、見守り、声かけ、安全確認、誘導、目印などを行っている	231	27%
負荷(重いものの運搬、姿勢、時間、量)を軽減している	218	26%
適性への配慮を含めた就職活動支援を行っている	213	25%
症状に応じて適切な仕事場所を配慮している(移動が少ない、階段を使用しなく てすむ、トイレに近い場所など)	198	23%
明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整をしている	158	19%
トイレや食事の介助をおこなっている	156	18%
天候や体調を考慮して来所日を調整できるようにしている	151	18%
車での通所を許可している	145	17%
事業所の設備・機器(ドアノブ、机など)は誰もが使用しやすいユニバーサルデ ザインになっている	145	17%
定期的に休息やトイレ休憩を促す声かけをしている	119	14%
食事制限や嚥下状態に対応した食事を用意している	116	14%
スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている	111	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) にしている	109	13%
事業所内がバリアフリーである	96	11%
その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができる	80	9%
来所中の体調を確認している	76	9%
休息場所(横になれる場所など)を用意している	75	9%
障害特性に合わせたコミュニケーションのとり方を工夫している	73	9%
利用者同士が交流する機会をもうけている	65	8%
送迎サービスを行っている	64	7%
在宅勤務ができるようにしている	54	6%
医療ケア(吸引、経管栄養、導尿、ストーマなど)に対応している	43	5%
通院日の配慮をしている(通院を優先)	20	2%

表 6 - 1 利用者の難病疾患

H29 調査 (n=431) (上位 37 疾患)			
1	ダウン症候群	45	10.4%
2	潰瘍性大腸炎	28	6.5%
2	筋ジストロフィー	28	6.5%
2	パーキンソン病	28	6.5%
5	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	27	6.3%
6	全身性エリテマトーデス	21	4.9%
6	多発性硬化症/視神経脊髄炎	21	4.9%
8	もやもや病	19	4.4%
9	関節リウマチ	17	3.9%
10	クローン病	16	3.7%
11	ベーチェット病	9	2.1%
12	後縦靭帯骨化症	8	1.9%
12	サルコイドーシス	8	1.9%
14	下垂体前葉機能低下症	7	1.6%
14	プラダー・ウィリ症候群	7	1.6%
16	シェーグレン症候群	5	1.2%
16	神経線維腫症Ⅱ型	5	1.2%
16	特発性大腿骨頭壊死症	5	1.2%
16	ミトコンドリア病	5	1.2%
16	網膜色素変性症	5	1.2%
21	ウィリアムズ症候群	4	0.9%
21	黄色靭帯骨化症	4	0.9%
21	結節性硬化症	4	0.9%
21	シャルコー・マリー・トゥース病	4	0.9%
21	重症筋無力症	4	0.9%
21	特発性血小板減少性紫斑病	4	0.9%
21	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	4	0.9%
28	アICALディ症候群	3	0.7%
28	IgA 腎症	3	0.7%
28	一次性ネフローゼ症候群	3	0.7%
28	球脊髄性筋萎縮症	3	0.7%
28	強皮症	3	0.7%
28	成人スチル病	3	0.7%
28	ソトス症候群	3	0.7%
28	バージャー病	3	0.7%
28	皮膚筋炎/多発性筋炎	3	0.7%

表 6 - 2 利用者の難病疾患

H25 調査 (n=1,599) (上位 33 疾患)		
1	脊髄小脳変性症	180 11.3%
2	モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)	132 8.3%
3	網膜色素変性症	125 7.8%
4	関節リウマチ	87 5.4%
5	パーキンソン病	79 4.9%
6	多発性硬化症	60 3.8%
7	潰瘍性大腸炎	56 3.5%
7	クローン病	56 3.5%
9	神経線維腫症 型 (レックリングハウゼン病)	43 2.7%
10	全身性エリテマトーデス (SLE)	41 2.6%
11	ベーチェット病	38 2.4%
12	ミトコンドリア病	30 1.9%
13	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	28 1.8%
14	結節性硬化症 (プリングル病)	25 1.6%
15	後縦靭帯骨化症	24 1.5%
16	正常圧水頭症	22 1.4%
17	メニエール病	21 1.3%
18	重症筋無力症	20 1.3%
18	サルコイドーシス	20 1.3%
20	下垂体機能低下症	18 1.1%
21	ギラン・バレー症候群	16 1.0%
22	I g A 腎症	15 0.9%
23	突発性難聴	12 0.8%
23	悪性関節リウマチ	12 0.8%
25	シェーグレン症候群	9 0.6%
26	脊髄空洞症	8 0.5%
26	再生不良性貧血	8 0.5%
26	難治性ネフローゼ症候群	8 0.5%
29	強皮症	7 0.4%
30	黄色靭帯骨化症	6 0.4%
30	特発性大腿骨頭壊死症	6 0.4%
30	バージャー病 (ビュルガー病)	6 0.4%
30	神経線維腫症 型	6 0.4%

表7 障害者手帳の有無

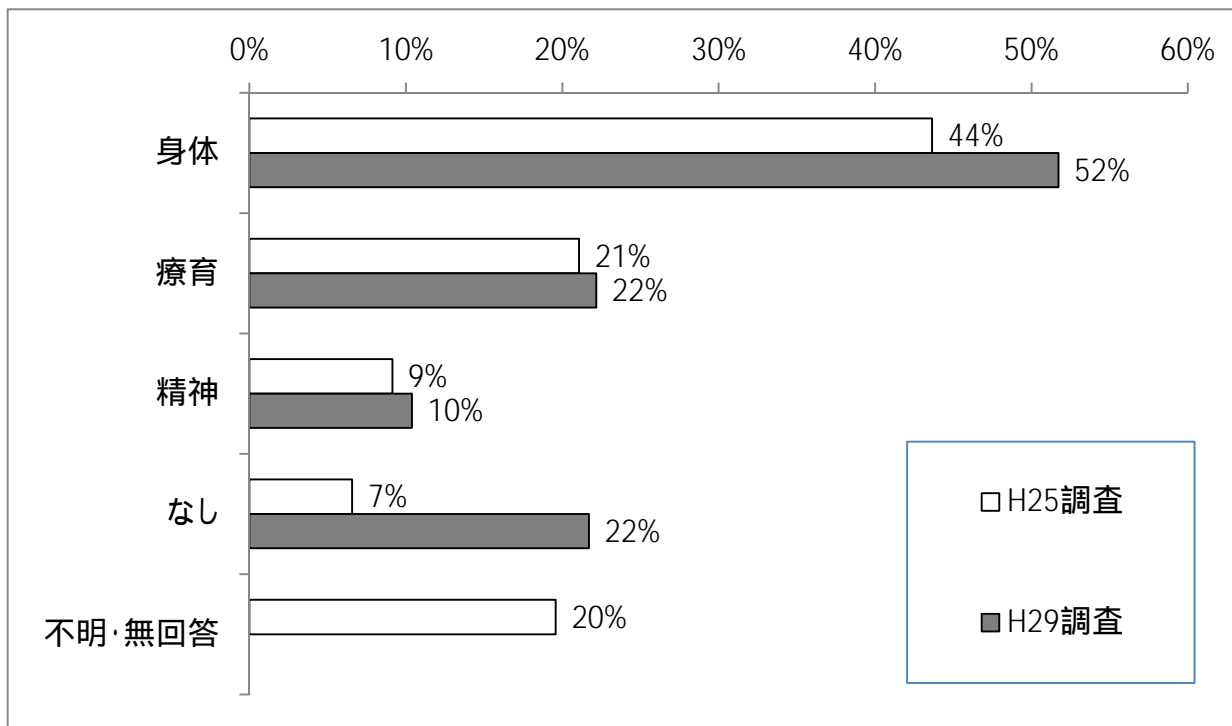


表 8 - 1 主な作業内容 H29 調査 (n=438, 複数回答)

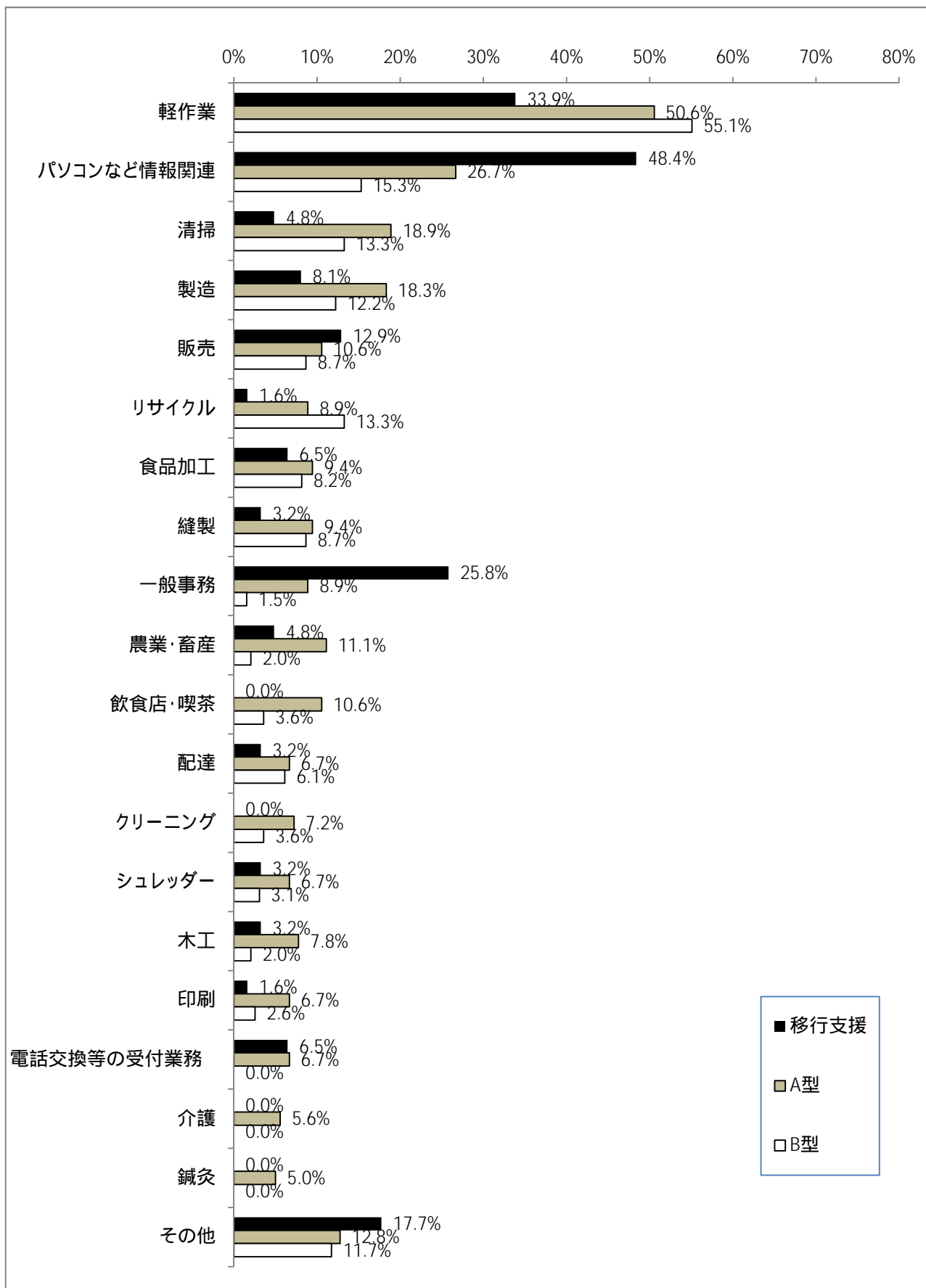


表 8 - 2 主な作業内容 H25 調査 (n=1,599 複数回答)

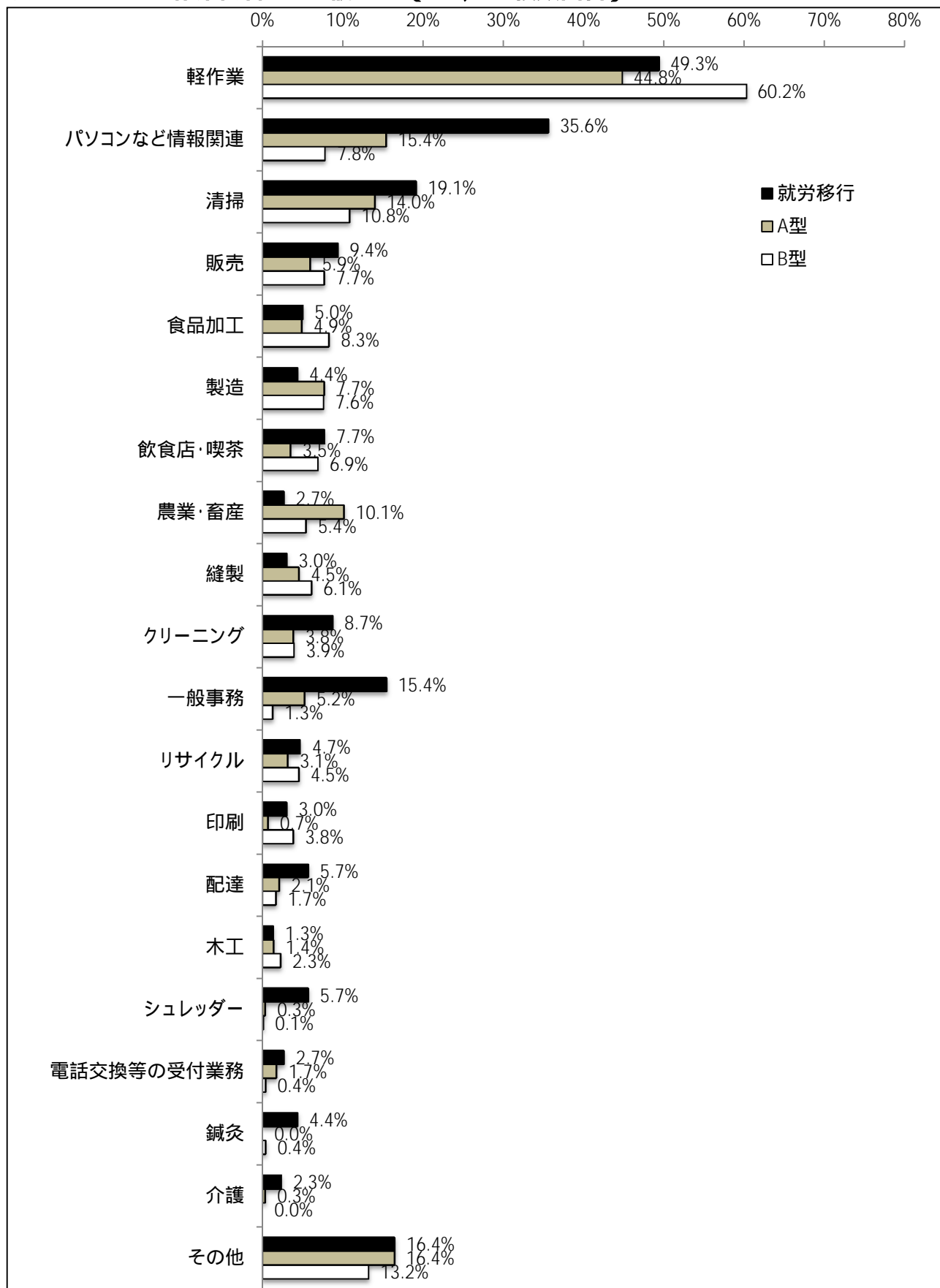


表9 難病のある人に対して貴事業所でその疾患ゆえに配慮をしていますか。

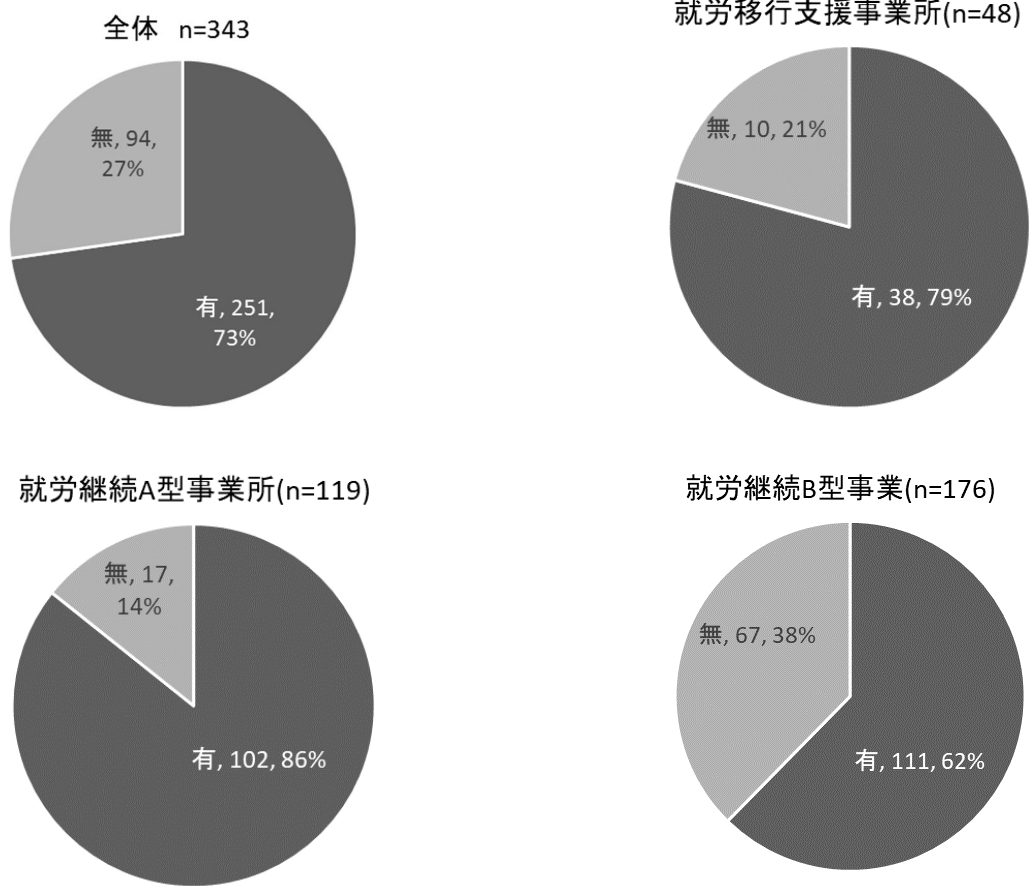


表10 1 全体・現在行っている配慮(n=152, 複数回答)

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

表 10-2 就労移行支援事業所・現在行っている配慮(n=25, 複数回答)

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

表 10-3 就労継続支援 A 型事業所・現在行っている配慮(n=71, 複数回答)

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

表 10-4 就労継続支援 B 型事業所・現在行っている配慮(n=56, 複数回答)

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

表 1 1-1 全体・今後さらに改善したいこと(n=98, 複数回答)

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

表 1 1-2 就労移行支援事業所・今後さらに改善したいこと(n=15, 複数回答)

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

表 1 1-3 就労継続支援 A 型事業所・今後さらに改善したいこと(n=47, 複数回答)

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

表 1 1-4 就労継続支援 B 型事業所・今後さらに改善したいこと(n=36, 複数回答)

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

平成29年9月

就労系障害福祉サービス事業所 各位

厚生労働省社会・援護局
障害保健福祉部障害福祉課

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究へのご協力をお願い（依頼）

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

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

このため、厚生労働科学研究費補助金「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究」（研究代表者：国立障害者リハビリテーションセンター 深津 玲子）の一環として、別紙の通り調査を行うことといたしました。

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

<<本調査に対するお問い合わせ先>>

国立障害者リハビリテーションセンター病院
臨床研究開発部

埼玉県所沢市並木4丁目1番地

Tel:04 - 2995 - 3100 (内線3006)

メール: nanbyo@rehab.go.jp

担当: 中村・深津

難病について

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

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

* 別添の358疾病一覧をご参照ください。

就労移行支援事業所用

難病のある人の全国の就労系福祉サービスの利用環境調査

<本調査へのご協力のおお願い>

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

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

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

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

<<本調査に対するお問い合わせ先

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

以下、設問にお答えください。

記入日： 年 月 日

（フリガナ

事業所名称：

事業所番号（10ケタのもの）：

事業所番号がご不明な場合は、以下の枠内の項目をご記入ください

指定機関：（記入例：埼玉県）

法人種別（該当するものに○をつけてください）：

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

事業所所在地：

電話番号：

FAX番号：

メールアドレス：

主たる対象者（該当するものに○をつけてください。複数回答可能）：

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

利用定員：

事業開始年月日：

以下は、貴事業所が提供するサービス全般についてお尋ねします。

問1. 貴事業所の状況についてあてはまるものに○印をつけてください。

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

以下は、難病のある人（診断書または障害者手帳を取得している方）についてお尋ねします。
問2～問5の質問について、該当するものに○をつけてください。

問2. 現在、難病のある人が貴事業所を利用していますか。

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

問3. 過去5年間～現在、難病のある人が貴施設を利用したことがありますか。

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

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

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

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

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

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

問6—問11. 同封した難病358疾患一覧表をご覧ください、現在貴事業所を利用中である難病のある人の疾患番号とそのかたの利用状況についてお答えください。

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

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

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

問12. 難病のある人に対して貴事業所でその疾患ゆえに配慮をしていますか。

1. 有	2. 無
------	------

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

問13-1. 現在、行っている配慮	問13-2. 今後さらに改善したいこと

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

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

就労継続A型事業所用

難病のある人の全国の就労系福祉サービスの利用環境調査

<本調査へのご協力のお願い>

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

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

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

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

<<本調査に対するお問い合わせ先

国立障害者リハビリテーションセンター 病院

臨床研究開発部

埼玉県所沢市並木4丁目1番地

Tel:04-2995-3100 (内線3006)

メール: nanbyo@rehab.go.jp

担当: 中村・深津

以下、設問にお答えください。

記入日： 年 月 日

(フリガナ)

事業所名称：

事業所番号 (10ケタのもの)：

事業所番号がご不明な場合は、以下の枠内の項目をご記入ください

指定機関：(記入例：埼玉県)

法人種別 (該当するものに○をつけてください)：

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

事業所所在地：

電話番号：

FAX 番号：

メールアドレス：

主たる対象者 (該当するものに○をつけてください。複数回答可能)：

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

利用定員：

事業開始年月日：

以下は、貴事業所が提供するサービス全般についてお尋ねします。

問1. 貴事業所の状況についてあてはまるものに○印をつけてください。

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

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

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

問12. 難病のある人に対して貴事業所での疾患ゆえに配慮をしていますか。

1. 有	2. 無
------	------

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

問13-1. 現在、行っている配慮	問13-2. 今後さらに改善したいこと

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

--

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

就労継続B型事業所用

難病のある人の全国の就労系福祉サービスの利用環境調査

<本調査へのご協力のお願い>

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

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

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

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

<<本調査に対するお問い合わせ先

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

以下、設問にお答えください。

記入日： 年 月 日

（フリガナ

事業所名称：

事業所番号（10ケタのもの）：

事業所番号がご不明な場合は、以下の枠内の項目をご記入ください

指定機関：（記入例：埼玉県）

法人種別（該当するものに○をつけてください）：

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

事業所所在地：

電話番号：

FAX 番号：

メールアドレス：

主たる対象者（該当するものに○をつけてください。複数回答可能）：

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

利用定員：

事業開始年月日：

以下は、貴事業所が提供するサービス全般についてお尋ねします。

問1. 貴事業所の状況についてあてはまるものに○印をつけてください。

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

以下は、難病のある人（診断書または障害者手帳を取得している方）についてお尋ねします。
問2～問5の質問について、該当するものに○をつけてください。

問2. 現在、難病のある人が貴事業所を利用していますか。

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

問3. 過去5年間～現在、難病のある人が貴施設を利用したことがありますか。

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

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

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

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

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

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

問6—問11. 同封した難病358疾患一覧表をご覧ください。現在貴事業所を利用中である難病のある人の疾患番号とそのかたの利用状況についてお答えください。

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

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

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

問12. 難病のある人に対して貴事業所でその疾患ゆえに配慮をしていますか。

1. 有	2. 無
------	------

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

問13-1. 現在、行っている配慮	問13-2. 今後さらに改善したいこと

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

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

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を尋ねたところ、「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、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(頸部顔面病変)	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級でないあまり意味がない」と医療機関等と言われたなど)	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、今後受き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きたい配慮(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	15.休息場所(横になれる場所など)の用意	2	22.2%

担軽減	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、就職につながる訓練や支援がない等）	7	6.1%
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明	79	31.2%
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

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す。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ください。

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、愛の手帳ともあります 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」と医療機関等と言われたなど) 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)

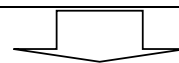
就労移行支援	就労を希望する65歳未満の障害者で、通常の事業所(企業等)に雇用されることが可能と見込まれる方に対して、就労に必要な知識や訓練、就労に関する相談や支援を行います。利用期間は2年間です。
就労継続支援A型	企業等に就労することが困難な方に対して、雇用契約に基づく生産活動の機会の提供や、知識および能力の向上のために必要な訓練などを行います。利用期間に制限はなく、賃金が支給されます。
就労継続支援B型	雇用契約に基づく就労が困難な方に対し、生産活動などの機会の提供、知識および能力の向上のために必要な訓練などを行います。利用期間に制限はなく、作業に対して工賃が支給されます。

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

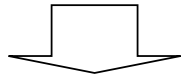
1. 医療機関(主治医、看護師、相談員など)	6. 職業訓練施設(ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、職業訓練校など)
2. 市役所(町・区役所等も含む)の相談窓口	7. インターネット
3. 保健所(保健師)、健康福祉センター等	8. 家族・親戚・知人・友人
4. 難病相談・支援センター	9. その他()
5. 同じ疾患や障害のある人や団体	

問3-3 今後この制度について知りたいですか。

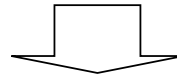
1. 知りたい	2. 不要	3. わからない	4. その他()
---------	-------	----------	-----------

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



問3-15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3-5 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		
仕事場所	10. 難病のある人が可能な作業を増やしている		
	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）		
仕事時間	12. 明るさ、紫外線防止、室温、湿度の調整		
	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）		
休息 負担軽減	14. 天候や体調を考慮した来所日の調整		
	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		
就労支援	28. トイレや食事の介助		
	29. 適性への配慮を含めた就職活動支援		
コミュニ ケーショ ン	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		
	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
-----------	-------------	-------------	----------

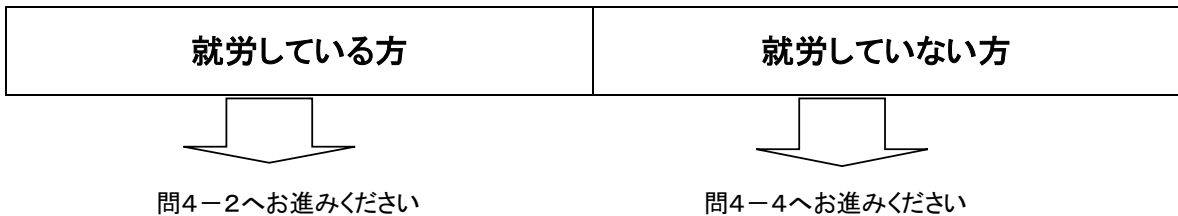
2) 実際に利用する場合に受けたい配慮はどのようなものですか。問3-12の質問項目(1~33)から当てはまるものをすべて選択し番号をお答えください。(複数回答可)

--

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



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	65	さ
1 アイカド症候群	66 眼皮膚白皮症	129 鯉耳腎症候群
2 アイザックス症候群	67 偽性副甲状腺機能低下症	130 再生不良性貧血
3 IgA腎症	68 ギャロウェイ・モフト症候群	131 サイトメガロウィルス角膜炎 ●
4 IgG4関連疾患	69 急性壊死性脳症 ●	132 再発性多発軟骨炎
5 亜急性硬化性全脳炎	70 急性網膜壊死 ●	133 左心低形成症候群
6 アジソン病	71 球脊髄性筋萎縮症	134 サルコイドーシス
7 アッシャー症候群	72 急速進行性糸球体腎炎	135 三尖弁閉鎖症
8 アトピー性脊髄炎	73 強直性脊椎炎	136 三頭筋素欠損症 ※
9 アペール症候群	74 強皮症	137 CFC症候群
10 アミロイドーシス	75 巨細胞性動脈炎	138 シェーグレン症候群
11 アラジール症候群	76 巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	139 色素性乾皮症
12 有馬症候群	77 巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	140 自己貪食空胞性ミオパチー
13 アルポート症候群	78 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	141 自己免疫性肝炎
14 アレキサンダー病	79 巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	142 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 △
15 アンジェルマン症候群	80 筋萎縮性側索硬化症	143 自己免疫性溶血性貧血
16 アントレー・ピクスラー症候群	81 筋型糖原病	144 四肢形成不全 ※●
17 イソ吉草酸血症	82 筋ジストロフィー	145 シトステロール血症
18 一次性ネフロゼ症候群	83 クッシング病	146 シリン欠損症 ※
19 一次性膜性増殖性糸球体腎炎	84 クリオピリン関連周期熱症候群	147 紫斑病性腎炎
20 1p36欠失症候群	85 クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	148 脂肪萎縮症
21 遺伝性自己炎症疾患 ※	86 グルコーストランスポーター1欠損症	149 若年性肺気腫
22 遺伝性ジストニア	87 グルタル酸血症1型	150 シャルコー・マリイ・トゥース病
23 遺伝性周期性四肢麻痺	88 グルタル酸血症2型	151 重症筋無力症
24 遺伝性腭炎	89 クロウ・深瀬症候群	152 修正大血管転位症
25 遺伝性鉄芽球性貧血	90 クローン病	153 シュワルツ・ヤンベル症候群
26 VATER症候群	91 クロンカイト・カナダ症候群	154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
27 ウィーバー症候群	92 痙攣重積型(二相性)急性脳症	155 神経細胞移動異常症
28 ウィリアムズ症候群	93 痙攣重積型(二相性)急性脳症	156 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
29 ウィルソン病	94 結節性硬化症	157 神経線維腫症II型
30 ウエスト症候群	95 結節性多発動脈炎	158 神経フェリチン症
31 ウェルナー症候群	96 血栓性血小板減少性紫斑病	159 神経有棘赤血球症
32 ウォルフラム症候群	97 限局性皮質異形成	160 進行性核上性麻痺
33 ウルリッヒ病	98 原発性局所多汗症 ●	161 進行性骨化性線維異形成症
34 HTLV-1関連脊髄症	99 原発性硬化性胆管炎	162 進行性多巣性白質脳症
35 ADH分泌異常症	100 原発性高脂血症	163 進行性白質脳症 ※
36 ATR-X症候群	101 原発性側索硬化症	164 進行性ミオクロームステんかん ※
37 エーラス・ダンロス症候群	102 原発性胆汁性胆管炎 △	165 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
38 エプスタイン症候群	103 原発性免疫不全症候群	166 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
39 エプスタイン病	104 顕微鏡的大腸炎 ●	167 スタージ・ウェーバー症候群
40 エマヌエル症候群	105 顕微鏡的多発血管炎	168 スティーヴンス・ジョンソン症候群
41 遠位型ミオパチー	106 高IgD症候群	169 スミス・マギニス症候群
42 円錐角膜 ●	107 好酸球性消化管疾患	170 スモン ●
43 黄色靱帯骨化症	108 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	171 脆弱X症候群
44 黄斑ジストロフィー	109 好酸球性副鼻腔炎	172 脆弱X症候群関連疾患
45 大田原症候群	110 抗糸球体基底膜腎炎	173 正常圧水頭症 ●
46 オクシピタル・ホーン症候群	111 後縦靱帯骨化症	174 成人スチル病
47 オスラー病	112 甲状腺ホルモン不応症	175 成長ホルモン分泌亢進症
か	113 拘束型心筋症	176 脊髄空洞症
48 カーニー複合	114 高チロシン血症1型	177 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)
49 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	115 高チロシン血症2型	178 脊髄髄膜瘤
50 潰瘍性大腸炎	116 高チロシン血症3型	179 脊髄性筋萎縮症
51 下垂体前葉機能低下症	117 後天性赤芽球病	180 セビアブテリン還元酵素(SR)欠損症 ※
52 家族性地中海熱	118 広範脊柱管狭窄症	181 前眼部形成異常 ※
53 家族性良性慢性天疱瘡	119 抗リン脂質抗体症候群	182 全身型若年性特発性関節炎
54 カナバン病 ※	120 コケイン症候群	183 全身性エリテマトーデス
55 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	121 コステロ症候群	184 先天異常症候群 ※
56 歌舞伎症候群	122 骨形成不全症	185 先天異形成症候群 ●
57 ガラクトース-1-リン酸ウルジルトランスフェラーゼ欠損症	123 骨髄異形成症候群 ●	186 先天性横隔膜ヘルニア
58 カルニチン回路異常症 ※	124 骨髄線維症 ●	187 先天性核上性球麻痺
59 加齢黄斑変性 ●	125 ゴナドトロピン分泌亢進症	188 先天性気管狭窄症 ※
60 肝型糖原病	126 5p欠失症候群	189 先天性魚鱗癬
61 間質性膀胱炎(ハンナ型)	127 コフィン・シリシ症候群	190 先天性筋無力症候群
62 環状20番染色体症候群	128 コフィン・ローリー症候群	191 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 ※
63 関節リウマチ	129 混合性結合組織病	
64 完全大血管転位症		

平成29年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧(358疾病)

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

※ 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（H29）

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

研究要旨

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

A．研究目的

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

当研究班では 全国の就労系福祉サービス機関を対象とした合理的配慮の実態調査、

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

平成 29 年度に 厚労省難治性疾患政策研究事業研究班を対象とした疾病別合理的配慮に関する調査を実施担当したので報告する。本調査結果は全国の就労系障害福祉サービス事業所や企業、関係機関に提供され難病疾病別に就労支援に活用されることを目的とする。

B．研究方法（倫理面への配慮）

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

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

C．研究結果と D．考察

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

なかったが「色素性乾皮症」についての回答があったので表に追加した。

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

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

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

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

E . 結論

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

参考文献

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

F . 健康危険情報

なし

G . 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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

2. 横山和仁: 両立支援を推進する産業医と主治医の連携ガイド. 第 90 回日本産業衛生学会講演集. p164, 2018.

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

H . 知的財産権の出願・取得状況

なし

資料 1. 調査対象疾患と調査対象班、回収状況リスト

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

資料 3. 調査依頼状

資料 4. 調査回答抜粋

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(H30)

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。昨年度と今年度を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の対象となる障害者には難病のある人も含まれているが、難病は他の障害に比べ就労移行支援において必要な合理的配慮に関する調査がほとんど行われていないという現状にある。それは難病に必要な合理的配慮が多様であることにも起因する。

当研究班では 全国の就労系福祉サービ

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

本年度は平成29年度に引き続き、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ため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。

昨年度と今年度を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	—
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	—
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	—
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	—
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	—
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	—
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(筋肉出血、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、肉体的労働は主治医と相談必須。重症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	業務に際しては肉体的労働、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	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)、通院で適切な内服薬(抗血小板薬、抗凝固薬など)を継続していただければ就業可能。	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(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担の強い職場・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(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担の強い職場・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(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担の強い職場・業務は避ける(ex:怪我をして出血するリスクが高いなど)。 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が可能かを注意する。 筋症状、呼吸器症状のある例では肉体的労働を避ける。 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必要がある。
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求す。高濃度の光線過敏症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。	皮膚型の患者の就業は光線曝露が無く、あるいは光線防御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。	皮膚型の患者の就業は光線曝露が無く、あるいは光線防御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と望まれる。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、ネフロゼ症候群、甲狀腺機能低下症、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な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、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。視力低下のため読書や細かい作業が困難。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臓症状のため重労働は困難。細かい作業などが必要。全身性ALアミロイドーシスは診断がいついた時点で直ちに治療開始、休職に対する配慮が必要。復職の際に肉体力労働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い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、本人の肉体力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	原発性胆汁性胆管炎	研究班より 約60%	非代償性肝硬変まで進行し黄疽、腹水などの症状が存在する場合、胆管炎を合併した場合、進行していなくても胆管炎を繰り返す発熱・黄疽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、入院を必要とするとする病態でなければ、おおむね就業は可能である。	病気が多く、多くの患者は治療を続ける必要がある。特に、上司は病気になる人から職場環境が大事な。時に黄疽・発熱などの胆管炎症状を呈することがありますが、入院して治療を行います。この疾患には以前より可能とならないよう配慮していただきます。	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る必要がある。結核などの社会生活をおかれる患者さんも多い。時に黄疽・発熱などの胆管炎症状を呈することがありますが、入院して治療を行います。この疾患には以前より可能とならないよう配慮していただきます。	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る必要がある。結核などの社会生活をおかれる患者さんも多い。時に黄疽・発熱などの胆管炎症状を呈することがありますが、入院して治療を行います。この疾患には以前より可能とならないよう配慮していただきます。
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疽、腹水などの症状が存在する場合、進行していないことも皮膚掻痒感、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、腹水や黄疽などの症状がなければ、おおむね就業は可能である。	病気が多い。上司は病気になる人から職場環境が大事な。特に、上司は病気になる人から職場環境が大事な。時に黄疽・発熱などの胆管炎症状を呈することがありますが、入院して治療を行います。この疾患には以前より可能とならないよう配慮していただきます。	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る必要がある。結核などの社会生活をおかれる患者さんも多い。時に黄疽・発熱などの胆管炎症状を呈することがありますが、入院して治療を行います。この疾患には以前より可能とならないよう配慮していただきます。	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る必要がある。結核などの社会生活をおかれる患者さんも多い。時に黄疽・発熱などの胆管炎症状を呈することがありますが、入院して治療を行います。この疾患には以前より可能とならないよう配慮していただきます。

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、骨粗鬆症、満月様顔貌など）を有する場合	慢性肝炎の状態では治療で安定しているステロイド内服量が少なく、肝機能が安定している。また、主治医の判断のもと、就業は可能である。	病気のあった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、上司は病気のあった人を職場から排除せず、第一の理解者となることを求められます。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。不必要な職務制限はなく、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、軽労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	混合性結合組織病	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、薬疹、腎臓病、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まれ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、休業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、職種にもよること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業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

2018年9月

難治性疾患政策研究事業

〇〇 に関する調査研究班

研究代表者 〇 〇 先生

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

研究代表者 深津 玲子(国立障害者リハビリテーションセンター)

研究分担者 横山 和仁(順天堂大学医学部衛生学講座)

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査へのご協力依頼

拝啓

時下、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

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

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

ご多用のところ大変恐縮でございますが、調査票にご記入の上、平成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す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

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が行われれば就業可能か具体的にご記載下さい。)

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

7-4 「就業は不可能と考えられる」病態 (病状、重症度、病型など)

8. この病気による主な機能障害や医療上の活動制限についてご記載下さい。

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

9-1 事業者(経営者)に対して

9-2 人事担当者に対して

9-3 産業保健職(産業医、保健師)に対して

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
深津玲子	障害者総合支援法による難病就労支援	月刊 難病と在宅ケア	23(9)	37-40	2018
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
深津玲子	難病患者に対する就労系福祉サービス事業所における合理的配慮：事業所および当事者調査（中間報告）	第28回研究大会報告書	-	121-126	2017
横山和仁、遠藤源樹	シンポジウム- 就労と治療の両立支援～産業医と主治医との連携	第90回日本産業衛生学会講演集	-	164-171	2018
横山和仁	両立支援を推進する産業医と主治医の連携ガイド	第90回日本産業衛生学会講演集	-	164	2018
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
稲葉裕, 黒沢美智子, 中村好一, 足立剛也, 春名由一郎, 深津玲子	シンポジウム 難病対策・難病研究の現状と課題、そして将来	第88回日本衛生学会学術総会講演集	第73巻	127-130	2018

就労系福祉サービス事業所における
難病のある人への
合理的配慮マニュアル

～患者さんの声を集めて作りました～

2019年3月

平成30年度 厚生労働科学研究

「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究」

目次

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

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

はじめに

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

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

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

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

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

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

1

第1章

難病のある人について 知っておきたいこと

1 難病とは

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

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

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

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

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

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

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

1. 難病当事者を対象とした実態調査

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



図 1：就労系福祉サービスの利用経験

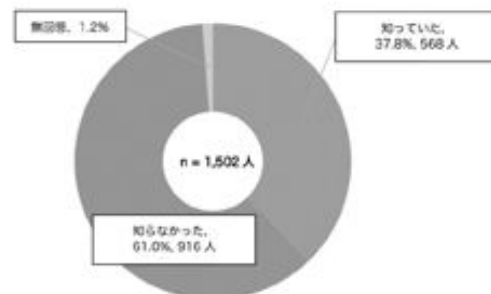


図 2：就労系福祉サービスの認知度

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

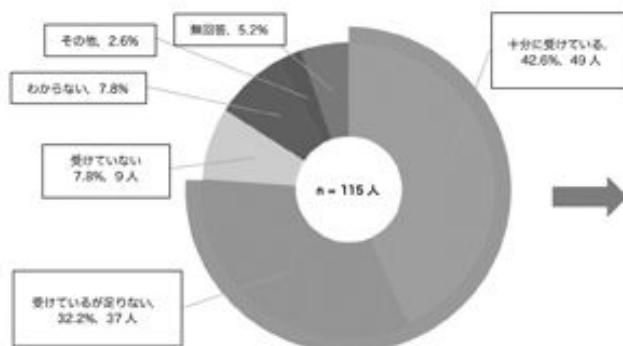


図 3：利用している事業所での配慮の有無

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

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

2. 就労系障害福祉サービス機関を対象とした実態調査

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

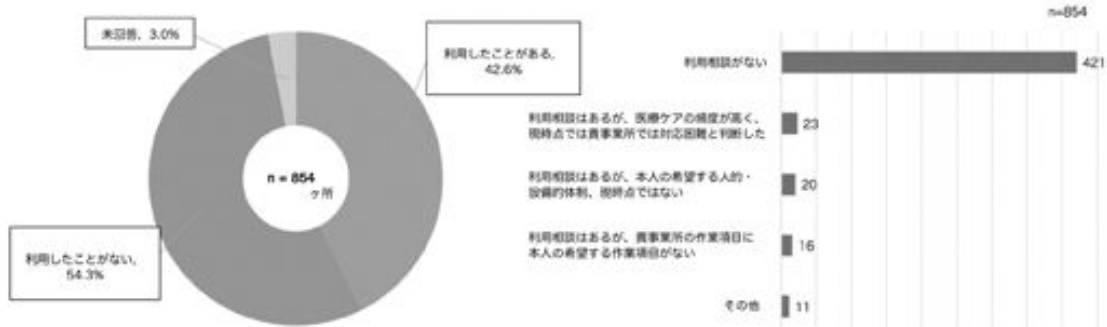


図 4 過去 5 年間の利用状況

図 5 利用していない理由（複数回答）



参考 H25 年度調査

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

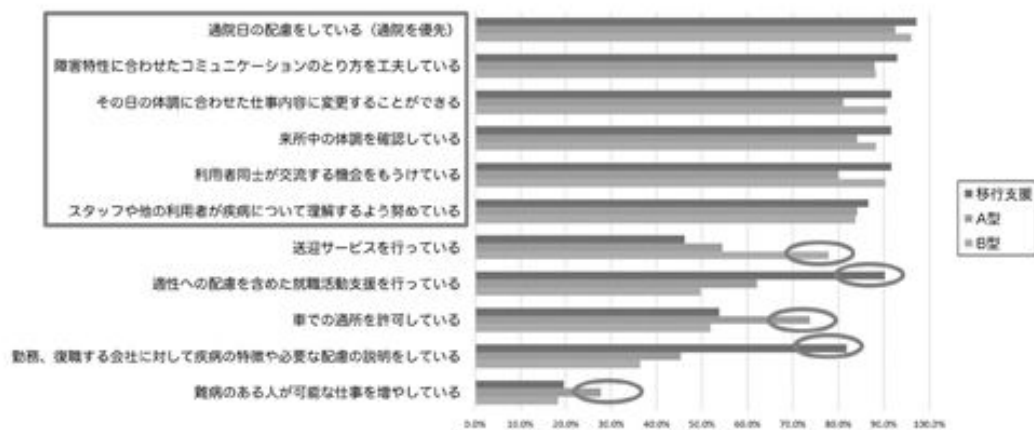


図 5 利用者に配慮していること

3. 難病研究者を対象とした実態調査

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

回答を得た疾病は下記の通り。

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

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

就労系福祉サービスとは

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

3 難病支援に関する参考資料

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

病名から調べる場合にはこちらから検索できます

例えば【た行】をクリックすると【た】で始まる疾患が表示されます

神経系疾患、消化器系疾患など系統から調べる場合にはこちらから検索できます

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

HOME >> 病気の解説 >> 各疾患の解説 50音順索引 た行

各疾患の解説 50音順索引 た行

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

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

多発性硬化症／視神経脊髄炎

もはやついにこうしよう／しんしんいげきずいえん

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

*「指定難病、難病認定種別人種の一覧は、こちらにあります。」

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

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか
 MSの病変は人種によって異なります。MSは欧米人の白人が多く、東洋人・ロバット人は白人に比べて少ないとされています。MSの病変は、脳だけでなく脊髄にも発生することがあります。

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

The screenshot shows the website's navigation menu. A callout box points to the '難病、内部障害等' dropdown menu with the text 'プルダウンメニューを表示'. Below the main menu, a larger callout box shows the expanded menu for 'ご利用案内 ▼ 難病、内部障害等'. This expanded menu includes sections for '病院' (Hospitals), '社会的職業的リハビリをご希望の方' (Those who want social/occupational rehabilitation), and '難病等支援に関する情報' (Information on support for rare diseases, etc.). A second callout box points to the '社会的職業的リハビリ' section with the text 'クリックしてダウンロード'.

ご利用案内 ▼ 難病、内部障害等

病院
病院の紹介・各部門紹介

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

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

就労支援

- ・ 難病患者の就労支援

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

- ・ 難病のある人の就労支援のために

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

その他の参考サイト

- ・ 障害者差別解消法福祉事業者向けガイドライン

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

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

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

難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究

研究代表者

深津 玲子 国立障害者リハビリテーションセンター 病院 第三診療部長

研究分担者

横山 和仁 順天堂大学大学院医学研究科 衛生学講座 教授

今橋 久美子 国立障害者リハビリテーションセンター 研究所 研究員

研究協力者

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

伊藤 たてお 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 理事参与

黒沢 美智子 順天堂大学大学院医学研究科 衛生学講座 准教授

二宮 充喜子 国立障害者リハビリテーションセンター 病院 神経内科医長

春名 由一郎 障害者職業総合センター 主任研究員

堀込 真理子 東京コロニー職能開発室 所長

武藤 剛 順天堂大学大学院医学研究科 衛生学講座 助教

平成30年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（359疾病）

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

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカardia症候群	64	急性期甲状腺機能低下症	127	肥肝腎症候群
2	アイザックス症候群	65	ギャロウェイ・モフト症候群	128	再生不良性貧血
3	I g A腎症	66	急性壊死性脳症	129	サイトメガロウイルス角膜炎
4	I g G4関連疾患	67	急性網膜壊死	130	再発性多発軟骨炎
5	免疫性硬化性全脳炎	68	球脊髄性筋萎縮症	131	左心形形成症候群
6	アシゾン病	69	急速進行性糸球体腎炎	132	サルコイドーシス
7	アッシャー症候群	70	偽毒性脊髄炎	133	三尖弁閉鎖症
8	アトピー性骨髄炎	71	弛皮症	134	三頭筋欠損症
9	アペール症候群	72	巨細胞性動脈炎	135	CFC症候群
10	アミロイドーシス	73	巨大動脈奇形（頸部に出現しびまん性病変）	136	シェーグレン症候群
11	アラジール症候群	74	巨大動脈奇形（頸部領域又は四肢病変）	137	色素性乾皮症
12	アルポート症候群	75	巨大膀胱知小結腸腸管運動不全症	138	自己免疫多発性ミオパチー
13	アレキサンダー病	76	巨大リンパ管奇形（頭部顔面病変）	139	自己免疫性肝炎
14	アンジェルマン症候群	77	筋萎縮性骨萎縮症	140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
15	アントレー・ビクスラー症候群	78	筋萎縮症	141	自己免疫性溶血性貧血
16	イン吉早産血症	79	筋ジストロフィー	142	四肢形成不全
17	一急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	一急性慢性増殖性糸球体腎炎	81	クリオピリン関連周期熱症候群	144	シトリン欠損症
19	I p 36欠失症候群	82	クリッペル・トリンネー・ウェーバー症候群	145	室間性腎炎
20	遺伝性自己炎症疾患	83	クルーゾン症候群	146	腸筋萎縮症
21	遺伝性ジストニア	84	グルコーストランスポーター1欠損症	147	若年性特発性関節炎
22	遺伝性周期性四肢麻痺	85	グルタル酸血症1型	148	若年性肺炎腫
23	遺伝性肺炎	86	グルタル酸血症2型	149	シャルコー・マリイ・トゥース病
24	遺伝性鉄球性貧血	87	クローク・深淵症候群	150	重症筋無力症
25	フィバー症候群	88	クローン病	151	修正大血管転位症
26	ウィリアムズ症候群	89	クローンカイト・カナダ症候群	152	シュベール症候群関連疾患
27	ウィルソン病	90	複重重複型（二相性）急性脳症	153	シュワルツ・ヤンベル症候群
28	ウエスト症候群	91	結節性硬化症	154	徐波睡眠時特発性顔面痙攣を示すてんかん性脳症
29	ウェルナー症候群	92	結節性多発動脈炎	155	神経細胞移動異常症
30	ウォルフラム症候群	93	血性性小血減少性尿崩症	156	神経線維スフェロイド形成を示すてんかん性脳症
31	ウルリッヒ病	94	限局性皮膚異形成	157	神経線維腫症
32	HTLV-1関連骨髄症	95	原発性局所多汗症	158	神経フェリチン症
33	A T R-X症候群	96	原発性硬化性胆管炎	159	神経有棘赤血球症
34	A D H分泌異常症	97	原発性高胆血症	160	進行性核上性麻痺
35	エーラス・ダンロス症候群	98	原発性骨萎縮症	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	進行性多発性白質脳症
37	エプスタイン病	100	原発性免疫不全症候群	163	進行性白質脳症
38	エマヌエル症候群	101	顔面顔の大腸炎	164	進行性ミオクロームスでんかん
39	遠位型ミオパチー	102	顔面顔的多発血管炎	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
40	円錐角膜炎	103	高I g D症候群	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
41	黄色結核骨化症	104	好酸球性消化管疾患	167	スタージ・ウェーバー症候群
42	黄斑ジストロフィー	105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	168	スティーブンス・ジョンソン症候群
43	大田原症候群	106	好酸球性副鼻腔炎	169	スミス・マジニス症候群
44	オクシタル・ホーン症候群	107	抗糸球体基底膜腎炎	170	スモン
45	オスラー病	108	後縦靭帯骨化症	171	腸管X症候群
46	カーニー複合	109	甲状腺ホルモン不応症	172	腸管X症候群関連疾患
47	高度硬化を伴う内側頭葉てんかん	110	肉芽腫心筋炎	173	正常圧水頭症
48	潰瘍性大腸炎	111	高チロシン血症1型	174	成人スチル病
49	下咽頭前葉機能低下症	112	高チロシン血症2型	175	成長ホルモン分泌不全症
50	家族性地中海熱	113	高チロシン血症3型	176	脊髄空洞症
51	家族性良性慢性天疱瘡	114	後天性赤芽球病	177	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
52	カナパン病	115	広範脊髄管狭窄症	178	脊髄髄膜瘤
53	化膿性無菌性関節炎・免疫性骨炎・アグネ症候群	116	抗リン脂質抗体症候群	179	脊髄性筋萎縮症
54	歌舞伎症候群	117	コケイン症候群	180	セピアアプテリン還元酵素（SR）欠損症
55	オラクトーストリンゴ症/コラクトーストリンゴ症/オラクトーストリンゴ症	118	コスデロ症候群	181	前眼形成異常
56	カルニチン回路異常症	119	骨形成不全症	182	全身性エリテマトーデス
57	加齢黄斑変性	120	骨髄異形成症候群	183	先天異常症候群
58	肝豆状核変性	121	骨髄線維症	184	先天性横隔膜ヘルニア
59	間質性肺炎（リンパ型）	122	ゴナドトロピン分泌亢進症	185	先天性核上性球麻痺
60	環状20番染色体症候群	123	Sp欠失症候群	186	先天性血管狭窄症/先天性声門下狭窄症
61	関節リウマチ	124	コフィン・シリス症候群	187	先天性血腫
62	完全大血管転位症	125	コフィン・ローリー症候群	188	先天性筋無力症候群
63	膿皮病白皮症	126	混合型結合組織病	189	先天性ブコリン/スフィンゴリン/シトリン/SPD欠損症

平成30年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（359疾病）

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

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
190	先天性三尖弁狭窄症	249	脳溝・ハコフ病	308	ペリー症候群
191	先天性腎性尿崩症	250	軟骨形成症	309	ペレーシド角膜辺縁変性症 ○
192	先天性赤血球形形成異常性貧血	251	難治性部分発作重積型急性脳炎	310	ペルオキシソーム病（説明の欄にストロフィーを置く。）
193	先天性嚕咽弁狭窄症	252	22q11.2欠失症候群	311	片側脳腫瘍
194	先天性大脳白質形成不全症	253	乳幼光肝巨大血管腫	312	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
195	先天性肺静脈狭窄症	254	尿素サイクル異常症	313	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
196	先天性風疹症候群 ○	255	ヌーナン症候群	314	発作性夜間ヘモグロビン尿症
197	先天性副腎低形成症	256	スライム/クラウチ症候群（口頭発音困難症）/スライム/クラウチ症候群	315	ポルフィリン症
198	先天性副腎皮質異常欠損症	257	脳脊髄黄色腫症	316	マリネスコ・シェーグレン症候群
199	先天性ミオパチー	258	脳脊髄モザデリン沈着症	317	マルファン症候群
200	先天性無痛無汗症	259	膿毒性乾癆	318	慢性炎症性腸疾患多発性骨髄炎/多発性運動ニューロパシー
201	先天性葉酸吸収不全	260	囊胞性線維症	319	慢性血栓性肺動脈高血圧症
202	前頭側頭葉変性症	261	パーキンソン病	320	慢性再発性多発性骨髄炎
203	早期ミオクローニク脳症	262	パーシー病	321	慢性肺炎 ○
204	総動脈幹遊離症	263	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	322	慢性特発性偽性腸閉塞症
205	総排泄管遊離症	264	肺動脈性肺動脈高血圧症	323	ミオクローニク欠伸てんかん
206	総排泄管外反症	265	肺動脈白濁（自己免疫性又は先天性）	324	ミオクローニク脱力発作を伴うてんかん
207	ソトス症候群	266	肺動脈低酸素症候群	325	ミトコンドリア病
208	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	267	パッド・キアリ症候群	326	無虹彩症
209	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	268	ハンチントン病	327	無痛症候群
210	大脳皮質基底核変性症	269	乳発性特発性骨増殖症 ○	328	無βリポタン/βク血症
211	大理石骨病	270	P C D H19関連症候群	329	メーブルシロップ尿症
212	ダウン症候群 ○	271	非ケト-シス型高グリシニン血症	330	メチルグルタコン酸尿症
213	高安静熱炎	272	肥厚性皮膚骨膜症	331	メチルマロン酸血症
214	多系統萎縮症	273	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	332	メヒウス症候群
215	タナトフォリック骨質形成症	274	皮膚下硬腫と白黒斑を伴う染色体非特異的胎動症	333	メンクス病
216	多発性血管炎性肉芽腫症	275	肥大型心筋症	334	網膜色素変性症
217	多発性硬化症/視神経脊髄炎	276	左肺動脈右肺動脈起始症	335	もやもや病
218	多発性軟骨性外骨腫症 ○	277	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	336	モフット・ウイルソン症候群
219	多発性囊胞腎	278	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	337	薬剤性過敏症候群 ○
220	多汗症候群	279	ピルカースタッフ脳幹脳炎	338	ヤング・シンプソン症候群
221	タンジール病	280	非典型型溶血性尿毒症候群	339	慢性的遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
222	単心室症	281	非特異性多発性小腸潰瘍症	340	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
223	弾性線維性仮性黄色腫	282	皮膚筋炎/多発性筋炎	341	4p欠失症候群
224	短腸症候群 ○	283	びまん性肺結核性肺炎 ○	342	ライソソーム病
225	短腸閉塞症	284	肥後低酸素症候群 ○	343	ラスマッセン脳炎
226	遅発性内リンパ水腫	285	表皮水腫症	344	ラングルハンス細胞増殖症 ○
227	チャージ症候群	286	ヒルシュブルグ病（全結腸型又は小腸型）	345	ランドウ・クレフナー症候群
228	中鎖核神経形成異常症/ドモルシア症候群	287	VATER症候群	346	リジン尿性蛋白不飽和症
229	中毒性表皮壊死症	288	ファイファー症候群	347	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
230	脳神経線維細胞減少症	289	ファロー四徴症	348	両大血管右室起始症
231	TSH分泌亢進症	290	ファンコニ貧血	349	リンパ管腫瘍/ゴーム病
232	TNF受容体関連周期性発作症候群	291	経人体筋炎	350	リンパ管腫瘍症
233	低ホスファターゼ症	292	フェニルケトン尿症	351	類天疱瘡（後天性表皮水腫症を含む。）
234	天疱瘡	293	複合カルボキシラーゼ欠損症	352	ルビンシュタイン・テイビ症候群
235	先天性免疫不全症を伴う染色体異常性免疫不全症	294	脳甲状腺機能低下症	353	レーベル遺伝性視神経症
236	特発性拡張型心筋症	295	副腎白質ジストロフィー	354	レスチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
237	特発性間質性肺炎	296	副腎皮質刺激ホルモン不応症	355	男性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
238	特発性基底核石灰化症	297	ブラウ症候群	356	レット症候群
239	特発性血小板減少性紫斑病	298	ブラダー・ウィリ症候群	357	レノックス・ガスター症候群
240	特発性心不全（遺伝性心不全性疾患によるものに限る。）	299	プリオン病	358	ロスモンド・トムソン症候群
241	特発性後天性全身性無汗症	300	プロピオン酸血症	359	胎前異常を伴う先天性側弯症
242	特発性大腿骨頭壊死症	301	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）		
243	特発性多中心性キャッセルマン病 ※	302	閉塞性細菌性肺炎		
244	特発性門脈圧亢進症	303	β-ケトチオラーゼ欠損症		
245	特発性両側性感音難聴	304	ペーチェット病		
246	突発性難聴 ○	305	ペスレムミオパチー		
247	ドラベ症候群	306	ペリリン起因性血小板減少症 ○		
248	中核・西村症候群	307	ヘモクローマトーシス ○		

2

第2章 疾病ごとの合理的配慮

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

平成30年4月1日より

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

注）障害者総合支援法の対象疾病は、指定難病より対象範囲が広がっています。

こんな様子に気づいたら…

巻末の「索引～症状から調べる～」もご参照ください。

【痛みがある】

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

【炎症がある】

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

【筋力が低下している】

▶ 20, 21, 34, 37, 60, 65

【お腹を下している（下痢）】

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

【しびれがある】

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

【力が入らない（脱力）】

▶ 33, 37, 38, 41, 61, 64, 82

【全身がだるい（全身倦怠感）】

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

【疲れがとれない】

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

【熱がある】

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

【お腹が痛い】

▶ 45, 46, 47, 61, 65, 69, 70, 82

【歩きづらそう（歩行障害/困難）】

▶ 29, 30, 32, 34, 36, 37, 41, 43, 65

免疫系疾患

14

121

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
lgG4 関連疾患
遺伝性自己炎症疾患
家族性地中海熱
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
関節リウマチ
巨細胞性動脈炎
クリオピリン関連周期熱症候群
結節性多発動脈炎
顕微鏡的多発血管炎
高 IgD 症候群
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
好酸球性副鼻腔炎
抗リン脂質抗体症候群
再発性多発軟骨炎
シェーグレン症候群
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 △
成人スチル病
全身型若年性特発性関節炎
全身性エリテマトーデス
高安動脈炎
多発血管炎性肉芽腫症
TNF 受容体関連周期性症候群
中條・西村症候群
バージャー病
皮膚筋炎/多発性筋炎
ブラウ症候群
ペーチェット病

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

1 全身性エリテマトーデス (SLE) 【182】

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

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

2 シェーグレン症候群【136】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

3 関節リウマチ【61】 ※P12の表参照

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

4 抗リン脂質抗体症候群【116】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

5 混合性結合組織病【126】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

6 皮膚筋炎/多発性筋炎【282】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 1時間単位で年休を取れる制度や病状に応じた勤務時間短縮制度があると助かります。すでに退職し、入退院と自宅治療を続けながら現在にありますが、再就職したいと思っても、健常者と同等の仕事内容を要求されれば負担が多すぎて対応できないことが容易に判断され、就職活動の初段階で中断せざるを得ないと思うことが少なくありません。
- ◆ 現在は身体が不自由で、毎日の生活、家事、身の回りの事でいっばいで、労働は困難と感じます。しかし、できれば働きたいという思いはあります。
- ◆ 健康な方々から見ると「気の毒」とか「かわいそう」とかそういう感情しか持ってもらえず、普通に扱ってもらえない不平等さを感じます。公的なサービスで、労働の場が増えることは大変良いと思います。
好きな語学を生かして、自宅等で講師をしています。収入は月平均3万円程度で、夫の年金なしでは生活していけない状況です。リウマチを合併し、高額な皮下注射しか合わないの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はありませんが、白血球の異常によるものと言われています。人に感染する病気ではありません。症状の程度や組み合わせは患者さんごとに異なります。

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

8 高安動脈炎【213】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

視覚系疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

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

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

9 網膜色素変性症【334】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

神経・筋疾患

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

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

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

10 脊髄小脳変性症【177】

脊髄や小脳の神経が変性する病気です。歩行が困難になり、手先の器用さが低下して、言葉が聞き取りにくくなってきます。程度によって障害認定の対象にもなりますが、多くの方は長い時間をかけて、ゆっくりと進行します。遺伝性のもの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ます、注意しましょう。他には、めまいがする、手がうまく使えない、言葉が聞き取りにくくなってきます。これらの症状の組み合わせは患者さんごとに異なります。血圧が変動して低血圧になることがあります。

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

11 多系統萎縮症【214】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

12 重症筋無力症【150】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

13 正常圧水頭症【173】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

14 脊髄空洞症【176】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

定期的に通院しながら、軽作業や食品加工に従事している方がいます。

働くことについて ～患者さんの声～

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

15 遠位型ミオパチー【39】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

16 多発性硬化症【217】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

17 パーキンソン病【261】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

18 慢性炎症性脱髄性多発神経炎【318】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

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

19 もやもや病【335】

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

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

Q1：どのような配慮をすれば働くことができますか

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

Q2：どのような業務を行っていますか

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

働くことについて ～患者さんの声～

- ◆ 年1回でいいので本人と職場側にアンケートなど行って勤務内容や状況等を改善できるような仕組みをつくってくれたら、と思います。本人が言うと職場環境や人間関係の悪化につながりかねないですし、勤務年数が長くなるにつれ病気への配慮や意識共有がすすんできて、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 後縦靭帯骨化症【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・腰椎靭帯の骨化では、足の脱力やしびれで立ったり歩いたりすることが困難になります。頸椎靭帯の骨化では、首から指先に痛みやしびれがあります。細かい手先の作業が難しいこともあります。頸椎の部位でも症状の範囲が足におよび歩行困難となること、圧迫の程度によって排尿や排便の障害を伴うこともあります。すべての人で症状が悪化するわけではありません。一部の進行性の人では手術を検討しますが、薬物療法で軽減する症状が多いです。

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)
- ◆ 後縦靭帯骨化症で障害者手帳のない人の就労問題が大きい。障害者手帳の有無によって面接時に左右される。

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。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、身長の高さや手足の長さ、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だけで、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、支え合う社会であつたらと願います。

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
巨大腸短小結腸腸管蠕動不全症
クローン病
クローンカイト・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
腸管神経節細胞減少症
特異性門脈圧亢進症
乳幼児肝巨大血管腫
異物性線維症
バット・キアリ症候群
非特異性多発性小腸潰瘍症
ヒルシュブルング病(全結腸型又は小腸型)
慢性膵炎
慢性特異性偽性腸閉塞症

- 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あります。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 クロウン病【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う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。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。軽度が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。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場所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
スティーブンス・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
後天性赤芽球病
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
ダイヤモンド・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coni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鉅細胞症

- 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。障害者求人でも就職したとしても、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でき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ずいぶん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ため、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	疾患
アミロイドーシス	タンジール病
イソ吉草酸血症	尿素サイクル異常症
ウィルソン病	脳髄黄色腫症
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	非ケトーシス型高グリシン血症
カルニチン回路異常症	フェニルケトン尿症
肝型糖原病	複合カルボキシラーゼ欠損症
筋型糖原病	副腎白質ジストロフィー
グルコーストランスポーター1欠損症	プロピオン酸血症
グルタル酸血症1型	β -ケトチオラーゼ欠損症
グルタル酸血症2型	ペルオキシゾーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)
原発性高脂血症	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
高チロシン血症1型	ボルフィリン症
高チロシン血症2型	ミトコンドリア病
高チロシン血症3型	無 β リポタンパク血症
三頭酵素欠損症	メーブルシロップ尿症
シトステロール血症	メチルグルタコン酸尿症
シトリン欠損症	メチルマロン酸血症
脂肪萎縮症	メンケス病
セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	ライソゾーム病
先天性葉酸吸収不全	リジン尿性蛋白不耐症
大理石骨病	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、大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持っており、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びくびく動く現象)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・モフト症候群
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
多発性囊胞腎
ネイルパテラ症候群（爪髄蓋骨症候群）/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、定期的に食事が摂れて、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、残業があつてきついです。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場合がありますので、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（水の入ったふくら）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。治療しないまましていると腎臓が大きくなり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・背中への痛み、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

71

178

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(頸部顔面病変)
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
肺線蛋白症(自己免疫性又は先天性)
肺動低換気症候群
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
慢性血栓性肺高血圧症
リンパ管腫症/ゴーム病
リンパ管腫症

- 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あります。

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
エプスタイン病
完全大血管転位症
巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
巨大動静脈奇形(頸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。最近で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人が多いようです。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

この疾病群に含まれる難病疾病と特徴

疾患
聴耳腎症候群
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めます。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	疾患
スモン	スミス・マギニス症候群
アペール症候群	脆弱X症候群
アラジール症候群	脆弱X症候群関連疾患
アントレー・ピクスラー症候群	先天異常症候群
1p36欠失症候群	ソトス症候群
ウィーバー症候群	第14番染色体父源性ダイソミー症候群
ウィリアムズ症候群	ダウン症候群
ウェルナー症候群	多脾症候群
ATR-X症候群	チャージ症候群
エプスタイン症候群	那須・ハコラ病
エマヌエル症候群	22q11.2欠失症候群
オスラー病	ヌーナン症候群
カーニー複合	肥厚性皮膚骨髄症
歌舞伎症候群	ファイファー症候群
クルーゾン症候群	ブラダー・ウィリ症候群
コケイン症候群	無脾症候群
コステロ症候群	モワット・ウィルソン症候群
5p欠失症候群	ヤング・シンプソン症候群
コフィン・シリス症候群	4p欠失症候群
コフィン・ローリー症候群	ルビンシュタイン・テイビ症候群
CFC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、数週間後から、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

索引

と	へ	よ
動悸, 56	変性, 26, 29, 30, 36	腰痛, 43, 70
疼痛, 19, 73		
	ほ	れ
に	歩行障害/困難, 29, 30, 32, 34,	レイノー現象, 20, 53
尿失禁, 32	36, 37, 41, 43, 65	
	発作, 38, 61, 65, 78	
の	ぼんやり, 32	ろ
飲みこみ, 17, 21, 31, 35		ろれつ, 31, 35, 38
	ま	
は	麻痺, 33, 38, 41, 65, 73, 82	
吐き気/嘔吐, 38, 60, 61		
発疹, 16	み	
発熱, 16, 18, 20, 23, 46, 47,	水膨れ, 16	
48, 50, 52, 55, 56, 60, 73		
バランス, 32, 36	む	
腫れ, 18, 49, 53, 61	むくみ, 49, 64, 69, 76	
	め	
ひ	目のかすみ, 35, 73	
皮疹, 19, 21, 22	めまい, 23, 29, 30, 56, 78, 79	
肥満, 32, 50		
表情の乏しさ, 36	も	
びらん, 46	もの忘れ, 32, 36	
疲労感, 16, 18, 23, 49, 56		
貧血, 46, 47, 55, 56, 57, 65	や	
	夜盲, 26	
ふ		
腹痛, 45, 46, 47, 61, 65, 69,		
70, 82		
ふらつき, 29, 35, 79		
ふるえ, 28, 36		

