

難病患者の就労に影響する要因の検討

研究分担者 江口 尚 産業医科大学産業生態科学研究所産業精神保健学研究室

研究要旨

本分担研究の初年度は、令和元年 9 月にインターネット調査を活用し、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を検討した。就労していない者の中で、仕事をしたいと思っている者が 52.0%であった。難病患者の就労を促進するためには、主治医に対しては、受診時に患者の就労状況を把握し、主治医から患者に対して相談窓口、機関への相談を促してもらうこと、企業に対しては、難病患者が病気のことを開示して安心して面接を受けることができるような採用活動を展開してもらうこと、が有効であることが示唆された。その知見を踏まえて、新型コロナウイルス感染症は発生から 2 年近くが経過した今年度は、インターネット調査によりコロナ禍における難病のある労働者の就労の現状を把握した。調査は 2021 年 11 月に実施した。楽天インサイト株式会社が保有するパネル参加者 220 万人に対してメールやホームページの広告等を通じて参加の呼びかけを行った。選択基準は①調査実施時点で指定難病の診断を受けている者②年齢 20 歳から 65 歳までの者とした。調査項目としては、社会人口学的特性（性別、年齢、指定難病名、婚姻歴、学歴、障害者手帳の所持、年収、学歴等）、日常生活や体調の状況、新型コロナウイルスへの対応状況、仕事の状況などについて聴取した。統計解析は、 χ^2 二乗検定、分散分析を行った。仕事をしている者 2,100 名、仕事をしていない者 750 名から回答を得た。疾患群別では、消化器系疾患（30.8%）、免疫系疾患（19.7%）、神経・筋疾患（16.0%）の順であった。仕事をしている者のうち、在宅勤務を希望する者の割合は 39.1%、月に 1 回以上在宅勤務をしている割合は 29.6%であった。在宅勤務の頻度が高いほど Barthel index が低かった（ $p<0.01$ ）。新型コロナウイルスワクチン接種を完了した割合は、仕事をしている者では 85.9%、仕事をしていない者では 80.1%で、統計学的に有意な差を認めた（ $p<0.01$ ）。ワクチン接種が完了していない者ほど在宅勤務を希望していた（ $p=0.04$ ）。新型コロナウイルスの流行が治療に悪い影響を与えた割合は、仕事をしている者では 18.6%、仕事をしていない者では 20.5%で、統計学的には有意な差を認めなかった（ $p=0.241$ ）。仕事をしたくない・できない理由として、最も多かったのは「体力的に自信がないため」で 50.0%、「新型コロナの感染、重症化リスクが怖い」と回答した割合は 17.4%で、「仕事をする」と病状が悪化するため」「自分の体調にあった労働条件が見つからない」と同じ割合であった。「新型コロナウイルスへの感染、重症化リスクに対する基礎疾患に対応した配慮」については、「支援を受けている」14.2%、「支援を受けていないが、必要としている」15.9%、「支援を受けていないし、必要としない」69.9%であった。2020 年 4 月以降に退職または転職した者の割合は 49.2%であった。令和 2 年度は、令和元年 9 月に行ったインターネット調査を活用し、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を検討した。就労していない者の中で、仕事をしたいと思っている者が 52.0%であった。難病患者の就労を促進するためには、主治医に対しては、受診時に患者の就労状況を把握し、主治医から患者に対して相談窓口、機関への相談を促してもらうこと、企業に対しては、難病患者が病気のことを開示して安心して面接を受けることができるような採用活動を展開してもらうこと、が有効であることが示唆された。そのような結果を受けて、今年度は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を考慮して、同様のインターネット調査を行い、新型コロナウイルス感染症の感染拡大は、治療や就労において、基礎疾患のあるハイリスク者と位置付けられる難病患者に大きな影響を及ぼしていた。この結果は、ウィズコロナ、ポストコロナ下における難病患者の就労支援に資するものとなると考えられた。以上の結果を踏まえて図（添付）を修正した。

A. 研究目的

治療技術の進歩により、難病患者の QOL は大きく改善し、就労できる患者が増加して

いる。また、IT 技術の進歩により、在宅勤務の活用が社会的に広がり、通勤ができない難病患者であっても就労できる機会が広

がっている。そのような現状を踏まえて、本研究班では、難病患者に就労支援に資する情報提供のために、これまで以下のような調査研究を行ってきた。

平成 30 年度は「診断時から現在まで仕事に就いていない (n=500)【無—無】」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない (n=500)【有—無】」「診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている (n=500)【無—有】」「診断時から現在まで仕事を続けている(転職者も含む) (n=500)【有—有】」の 4 群に分けて調査を実施した。

令和元年度は、①より広範にデータを収集すること、②コホートを構築すること、により難病患者の就労状況と就労に影響する要因についてより詳細に検討するために、インターネットを利用して、調査することを目的とした。

令和 2 年度の研究では、令和元年度に実施したインターネット調査を活用し、昨年度とは異なった視点で、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を探索的に検討することを目的とした。

令和 3 年度の研究では、新規にインターネット調査を実施し、コロナ禍における難病のある労働者の就労の現状を把握することを目的とした。

本研究における難病とは、難病の患者に対する医療等に関する法律によって指定されている 338 疾患(令和 3 年 11 月 1 日現在)とした。なお、本研究の結果の解釈にあたっては、本研究の対象者は、インターネットにアクセスでき、本研究に関心を持ったものであり、そのことに起因する種々のバイアスが生じている可能性があることに留意する必要がある。

B. 研究方法

【令和 2 年度】

令和元年度に実施した調査の二次解析を行った。インターネット調査会社に調査を依頼し、20 歳から 65 歳の登録モニターの中で、難病の診断を受けている者を抽出し、その中で就労している者 1,500 名、就労していない者 1,500 名を対象とした。

調査は 2019 年 9 月に実施した。

調査項目の中から、年齢、性別、就労可能な時間、学歴、世帯収入、障害者手帳の有無、障害年金の受給状況、日常生活の状況、指定難病医療受給者証の有無、主治医への仕事についての相談、Barthel Index、体調の変動、社会資源の利用状況、就労意欲、新規就労の際の配慮、日常生活の制限の程度、就職活動に際し企業側に求める配慮、仕事の形態、就労に影響する症状、仕事をしたくない理由、現在の勤務方法、勤務先の規模、勤務先への報告状況、職場で受けている支援の内容、現在の仕事の状況、を用いた。

(倫理面への配慮)

本研究は、国立病院機構箱根病院倫理審査委員会の承認を得て実施した。

【令和 3 年度】

調査は 2021 年 11 月に実施した。楽天インサイト株式会社が保有するパネル参加者 220 万人に対してメールやホームページの広告等を通じて参加の呼びかけを行った。選択基準は①調査実施時点で指定難病の診断を受けている者②年齢 20 歳から 65 歳までの者とした。調査項目としては、社会人口学的特性（性別、年齢、指定難病名、婚姻歴、学歴、障害者手帳の所持、年収、学歴等）、日常生活や体調の状況、新型コロナウイルスへの対応状況、仕事の状況などについて聴取した。統計解析は、 χ^2 二乗検定、分散分析を行った。

(倫理面への配慮)

本研究は、産業医科大学倫理審査委員会の承認（承認番号：R3-051）を得て実施した。

C. 研究結果

【令和 2 年度】

バーセルインデックスは仕事をしている者の方がしていない者よりも有意に高かった ($p<0.01$)。(図 1)

仕事をしている者の方が、指定難病受給者証を所持する者の割合、主治医と仕事のことを相談している者の割合、男性の割合、学歴が高い者の割合が高かった。また、疾患群によって仕事をしている者と仕事をしていない者の割合が異なった。（表 1、2）

症状の変動の時間的な間隔が長くなればなるほど、仕事をしている者の中で症状の変動のある者の割合が高くなった。（表 3）

社会生活の制限のある人ほど、仕事ができていなかったが、3 種類の尺度で、全く障害ない人であっても仕事をしていない人が 30%から 50%程度いた。（表 4）

現在仕事をしておらず、就労意欲のある者にとって就職活動に際して企業側に求める配慮としては、「面接時に、病気のことや必要な配慮を安心して開示できるように配慮すること」「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」「病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること」について 50%以上が要望していた。（表 5）

現在の仕事をしている者は、55.3%がフルタイムの一般採用で働いていた。（表 6）

かかりつけ医療機関の相談窓口や難病相談支援センターの利用状況については、仕事をしている者ほど利用していた。（表 7）

症状と社会生活への影響との関係については、「発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等」「血液機能（貧血、血液凝固機能等）」「栄養吸収、胃腸の機能」は関係を認めなかった。（表 8）

現在、就労意欲がない者が、仕事をしたくない、できない理由としては、「体力的に自信がない」が最も多く、「経済的に困らない」「急いで仕事につく必要がない」と回答した割合が多かった。（表 9）

現在、通勤せずに働いている者の中で、テレワークをしていた者は 24.2%であった。（表 10）

勤務先の規模と病気の開示は有意な関係を認めたが、支援の申し出については有意な関係を認めなかった。（表 11）

職場において、支援を受けていないが支援が必要な項目については、「通院への配慮」が最も多く、次いで「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「能力的に無理のない仕事への配慮」の順番であった。（表

12）

現在の仕事にあてはまる仕事の内容としては、「休憩が比較的取りやすい仕事」「体力的にきつい作業や業務が含まれない仕事」「定時に終わられたり、長時間勤務できない仕事」の順で多かった。（表 13）

【令和 3 年度】

仕事をしている者 2,100 名、仕事をしていない者 750 名から回答を得た。性別では、仕事をしている者は男性の割合が高く、仕事をしていない者は女性の割合が高かった（ $p<0.001$ ）。年齢は仕事をしていない者の方が高く（ $p<0.001$ ）、心理的ストレス反応は仕事をしていない者の方が高かった（ $p=0.015$ ）。同居している家族では、仕事をしていない者の方が、同居している家族の割合が高かった（ $p=0.002$ ）。学歴は、仕事をしている者の方が高かった（ $p<0.001$ ）。指定難病受給者証や障害者手帳の所持については、仕事をしていない者の方が多かった（ $p=0.001$, <0.001 ）。障害年金の受給については、仕事をしていない者の方がより高い等級を受給していた（ $p<0.001$ ）。疾患群別では、仕事をしている者は、消化器疾患の割合が高かった。仕事をしていない者は、免疫系疾患、神経・筋疾患の割合が高かった。この 1 年間に退職、転職していない割合は 50.8%であった。（表 14）

障害者雇用枠で働いている者は障害者雇用枠で働いていない者と比較して、仕事の要求度が低く（ $p<0.001$ ）、心理的ストレス反応は高かった（ $p<0.001$ ）。

仕事をしている者のうち、在宅勤務をしている者は 29.6%であった。その頻度は、疾患群によってばらつきがあった。在宅勤務の頻度と Barthel Index の間に関係は認められなかった。在宅勤務の頻度が高い者は低い者と比較して心理的安全風土が高い職場で働いていた（ $p=0.037$ ）。（表 15）

仕事をしている者のうち、在宅勤務を希望する者の割合は 39.1%であった。疾患群による差は認められなかった（ $p=0.390$ ）。Barthel index については、Barthel index が高い者ほど、通常勤務を希望していた（ $p<0.001$ ）。（表 16）

仕事をしている者のうち、新型コロナウ

イルス感染症の流行が治療に影響したと回答した者の割合は 18.6%、職場での感染不安を訴えた割合が 56.6%、ワクチン接種を受けた割合が 85.9%であった。それぞれ、疾患群によって差が認められた。新型コロナウイルスの流行が治療に悪い影響を与えた割合は、仕事をしている者では 18.6%、仕事をしていない者では 20.5%で、統計学的には有意な差を認めなかった ($p=0.241$)。

（表 17）

新型コロナウイルスワクチン接種を完了した割合は、仕事をしている者では 85.9%、仕事をしていない者では 80.1%で、統計学的に有意な差を認めた ($p<0.01$)。

「新型コロナウイルスへの感染、重症化リスクに対する基礎疾患に対応した配慮」については、「支援を受けている」14.2%、「支援を受けていないが、必要としている」15.9%、「支援を受けていないし、必要としていない」69.9%であった。（表 18）

仕事をしておらず、仕事ができない・したくないと回答した者の中で、最も多い理由は「体力的に自信がないため」が最も多く、「希望する仕事がありそうにない」「自分の体調に合った労働条件が見つからない」「新型コロナの感染、重症化リスクが怖い」という回答がほぼ同じ割合であった。「主治医から仕事をするのを止められている」と回答した割合は 0.9%であった。

（表 19）

疾患群ごとで、病気の報告状況や、支援の申し出の状況に統計的に有意な差を認めた ($p=0.003$, $p<0.001$)。病気の報告については、循環器系疾患、腎・泌尿器系疾患、神経・筋疾患が報告している割合が高く、支援の申し出については、代謝系疾患、神経・筋疾患、循環器系疾患で申し出ている割合が高かった。勤務先からからの支援については、「必要ない」66.1%、「必要だが受けられていない」16.4%、「受けられている」17.5%であった。また、勤務先の誰かに相談している割合は 45.8%であった。心理的安全性風土は、病気の報告をしている者、支援の申し出をしている者、必要な支援が受けられている者ほど高かった（いずれも $p<0.001$ ）。（表 20）

病気の報告、支援の申し出の状況と治療の受診状況の関係、病気の報告をしている

者や支援を申し出ている者の方が、治療を問題なく受けられていた ($p<0.001$, $p<0.001$)。（表 21）

仕事をしている者では、ワクチン接種が完了していない者ほど在宅勤務を希望していた ($p=0.04$)。（表 22）

支援機関の利用状況と就労状況の関係については、仕事をしている者は、仕事をしていない者と比較して、かかりつけ医療機関の相談窓口の利用や、割合は低いが難病相談支援センターの利用をしている割合が高かった ($p<0.001$, $p<0.001$)。（表 23）

D. 考察

【令和 2 年度】

令和元年 9 月に実施したインターネット調査の結果をもとに、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因について、探索的な検討を行った。

就労には症状や障害の程度が、バーセルインデックスなど複数の尺度を用いて測定した。いずれの尺度において、症状や障害の程度が就労に大きく影響していた。しかし、尺度によって、仕事をしている者の割合が異なった。このことから、より就労に関する機能が評価できる尺度の検討が必要であると考えられた。また、仕事をしていない者の中にも、障害がない、制限がないと回答した者が一定割合いることから、就労には機能や障害以外の要因、仕事ができるという感覚や、これまでの就労経験によるスキルの蓄積なども影響していると考えられた。

近年、難病患者の就労に関心を持つ企業が増えていて一方で、ハローワークに勤務する難病患者就職サポーターから就職時の病気の開示について判断に迷うケース、患者自身が開示を拒むケースもある。引き続き、企業に対しては、難病患者の就職時に持つ意向について情報提供を行い、啓発を行っていく必要がある。

同じ難病患者であっても就労形態には制限のないフルタイム勤務で働く者から、障害者雇用の時短勤務で働く者まで多様であった。それぞれの就労形態によって就労上抱えるニーズが異なると考えられることから、就労形態に応じたニーズの把握も重要であろう。今回の調査結果でも、一般企業で一般採用で働く者のうち、勤務先に対して、病気を開示している者の割合は

フルタイム労働の者は75.4%であったのに対して、パートタイム労働の者は61.4%であった。また、支援を申し出ている者の割合は、フルタイム労働の者は38.1%、パートタイム労働の者は36.7%と差があまりなかった。障害者雇用で働く者については、フルタイム労働の者81.0%、パートタイム労働の者74.1%が支援を申し出ており、雇用形態により、職場での配慮の状況が大きく異なることが示唆された。

かかりつけ医療機関の相談窓口や難病相談支援センターの活用している者の割合が、就労しているものほど高かったことから、主治医を含めた様々なチャネルからの情報提供が引き続き必要であると考えられた。

就労意欲がない者の多くが、就労できない理由として体力的な自信がないこと、を上げていた。体力については、仕事との相対的な部分と、絶対的な部分、本人の思い込みの部分もあることから、支援者は、体力的な自信がない、という当事者の訴えをさらに詳しく聞くことで、より課題が明確になり、就労に近くづくことに留意する必要があると考えられた。

令和元年9月時点においても、一定数テレワークで就労している難病患者がいた。新型コロナウイルス感染症の流行により、テレワークがより一層進んでいる可能性がある。今後は、テレワークが、難病患者の就労にどのような影響を与えているのか検討する必要があるだろう。

勤務先の規模と、治療と仕事の両立支援の状況については、病気の開示については、勤務先の規模が大きくなるほど開示をしていたが、支援の申し出については関連を認めなかった。企業規模が大きくなると、様々な制度が整備されるため、休暇を長期間取得する際には診断書の提出などが求められたりすることが影響しているかもしれない。支援については、できる配慮の内容が企業規模によって異なると考えられたが、そのことは影響していないと考えられた。病気の開示はもちろんであるが、治療と仕事の両立支援を行うためには、支援の申し出がより重要になってくるが、企業規模が大きいからできている、企業規模が小さいからできない、ということでは無いことが示唆された。

当事者が必要とする支援の内容で「通院への配慮」が最も多かった。この配慮は、追加のコストが発生することはないため、どのような企業であっても対応可能なことである。また、「休憩が比較的取りやすい仕事」「体力的にきつい作業

や業務が含まれない仕事」「定時に終えられたり、長時間勤務できない仕事」という職場の風土も働きやすさに関係しているが、追加のコストはかからない。こういった、当事者のニーズを発信していくことで、両立支援はお金がかからずにできること、というイメージを作っていく必要があると考えられた。

令和2年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を大きく受けた年であった。この影響は、難病患者の就労にも様々な影響を与えた可能性がある。研究期間の最終年度となる次年度は、今年度までに得られた知見に基づき、難病患者の就労にどのような影響が生じているのか調査を企画したいと考えている。

【令和3年度】

新型コロナウイルス感染症の第5波と第6波の間の令和3年11月に難病患者を対象に実施したインターネット調査の結果をもとに、新型コロナウイルス感染症の流行下における難病患者の就労に影響している要因について、探索的な検討を行った。

仕事をしている者としていない者との比較では、属性が大きく異なった。仕事をしている者の世帯年収が高い、学歴が高い一方で、仕事をしていない者が、指定難病受給者証の所持、障害者手帳の所持、障害年金の受給割合が高かった。また、疾患群については、消化器系疾患群は働いている割合が高かったが、神経・筋疾患、免疫系疾患は、仕事をしていない者の割合が高かった。Barthel index や、心理的ストレス反応についても仕事をしている者の方が高かった。このように、難病患者に対して就労支援を行うにあたっては、その属性が多様であることに留意する必要がある。さらに、この1年間の仕事の状況は、令和3年上半期雇用動向調査結果の概況によると男性の離職率は7.4%、女性は8.9%であったことから、難病患者の就労は不安定な状況にある可能性が考えられた。

障害者雇用枠で働いている難病患者の方が、障害者雇用枠で働いていない労働者の方が、仕事の要求度は低いと感じていたが、心理的ストレス反応は高かった。心理的ストレス反応は離職と関係すると指摘をされており、離職予防のためにはストレス対策が重要となる。難病を持ちながら仕事をしている者において、障害者雇用枠では、仕事の要求度（量）にのみ関心が向

かいがちだが、仕事の要求度だけを考慮するだけではなく、その他の仕事の内容についても考慮する必要がある。

在宅勤務の頻度と Barthel index の間には関係は認められなかった。調査時点においては、難病患者の就労において、ADL を考慮して在宅勤務がなされていることは示されなかった。しかし、在宅勤務の頻度が多い者ほど、心理的安全風土を感じていたことから、健常者と同様に、難病患者が安心して働く上では在宅勤務の有無が関係しているかもしれない。もちろん、逆の因果関係についても考慮する必要がある。

Barthel index が低く ADL が低い者ほど、在宅勤務の意向を示していた。このことは、難病患者が体調に合わせた働き方をするうえで、在宅勤務も重要な選択肢となりうることが示唆された。また、ワクチン接種を受けていない者は、受けている者と比較して在宅勤務を志向していた。難病患者においては、疾患によっては、ワクチン接種ができない者もいるため、当事者が安心して就労できるように在宅勤務を活用することが期待される。

新型コロナウイルス感染症の治療への影響については、神経・筋疾患の患者が、他の疾患群と比較して影響を受けた者が多かった。神経・筋疾患の患者は、物理的な移動に影響が生じやすいことから、公共交通機関の利用等をより控えたのかもしれない。職場での感染不安については、血液系疾患、神経・筋疾患、免疫系疾患の患者、他の疾患群と比較して多かった。難病患者であっても、罹患している疾患によって、新型コロナウイルスへの不安の感じ方が異なる可能性がある。ワクチン接種については代謝系疾患の患者の接種率が低かった。難病患者の中で、疾患群によってワクチン接種ができない疾患もあると考えられることから、職場においては、出勤時にワクチンパスポートの提示や、陰性証明求める場合もあることから、ワクチン接種については、疾患に応じた事情にも配慮した対応が求められる。こういったことから、ある程度病気のことを職場に報告ができていることが必要であろう。

新型コロナウイルスへの感染、重症化リスクに対する基礎疾患に対応した配慮については、15.9%が支援を必要としているにも関わらず支援を受けられていなかった。支援を受けるためには、会社への支援の申し出が必要であることや、特にコロナ禍において、難病患者が安心

安全に働くためにはそのような支援が不可欠であることから、事業者へのさらなる啓発や、病院の相談窓口での丁寧な聞き取りと相談対応が必要と考えられた。

仕事ができない・したくない理由については、疾患群によってばらつきを認めたが「体力的に自信がない」が最も多かった。仕事をしていない難病患者の中には、仕事ができないと思い込み就労そのものを諦めている可能性もある。もちろん、就労希望の無い者を無理に就労させる必要はないが、支援者は、当事者が体力に自信が持てるような支援を行うことが、現在仕事をしていない難病のある労働者のつながる就労につながる可能性がある。さらに、支援者がコーディネーターとなりリハビリテーションなどの専門家との連携も体力的な自信の回復には有用かもしれない。

病気の職場への報告や支援の申し出、支援が必要だが受けられていない割合は、疾患群によって差が認められた。神経・筋疾患については、病気の報告や支援の申し出の割合が高かったが、支援が必要だが受けられていない、と回答した割合も高かった。免疫系疾患や消化器系疾患は、病気の報告の割合は高かったが、支援の申し出を行っている割合は低く、支援が必要だが受けられていないと回答した割合は低かった。疾患群によって、必要とする支援の内容が異なり、神経・筋疾患は他の疾患群と比較してより多くの支援を必要とするため、事情場側が、当事者のニーズを満たす支援を提供できていないのかもしれない。まだまだ、難病患者への就労支援、職場での配慮の事例は、がんと比較して、事例数そのものが少ない。さらに、難病患者はがん患者よりも症状はより多様である。引き続き、疾患群別の事例の収集や共有が必要であろう。また、難病患者が就労継続をするうえでは治療を継続的に安定して受ける環境が不可欠であるが、病気のことを報告している、支援の申し出をしている者が、そうでない者よりも治療を問題なく受けることができていた。難病患者が安心して病気のことを申し出て、必要な支援を申し出ることができるような職場環境の醸成が必要である。

医療機関の相談窓口や難病相談支援センターの活用は、就労に影響していることが示唆された。これは、これまでも確認されていることである。前述のように、相談窓口での支援員による支援の在り方が、就労継続だけ絵は無く、

新規の就労にもつながることが考えられることから、今後も、医療機関においては相談窓口で就労の相談ができること、また、就労の相談が乗れるような支援員のスキルのサポートを積極的に行っていく必要があるだろう。

E. 結論

令和 2 年度は、令和元年 9 月に行ったインターネット調査を活用し、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を検討した。就労していない者の中で、仕事をしたいと思っている者が 52.0%であった。難病患者の就労を促進するためには、主治医に対しては、受診時に患者の就労状況を把握し、主治医から患者に対して相談窓口、機関への相談を促してもらうこと、企業に対しては、難病患者が病気のことを開示して安心して面接を受けることができるような採用活動を展開してもらうこと、が有効であることが示唆された。そのような結果を受けて、今年度は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を考慮して、同様のインターネット調査を行い、新型コロナウイルス感染症の感染拡大は、治療や就労において、基礎疾患のあるハイリスク者と位置付けられる難病患者に大きな影響を及ぼしていた。この結果は、ウィズコロナ、ポストコロナ下における難病患者の就労支援に資するものとなると考えられた。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

江口尚. 難病患者における治療と仕事の両立支援に関する研究の現状. 産業医学レビュー 34(1)p51-76. 2021

2. 学会発表

第 79 回日本公衆衛生学会. シンポジウム. 難病対策地域協議会を活かす取り組み. 2020. 京都

江口 尚、小森哲夫. 難病患者における医療相談窓口と難病相談支援センターへの相談と就業状況との関係. 第 94 回日本産業衛生学会. 松本. 2021.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

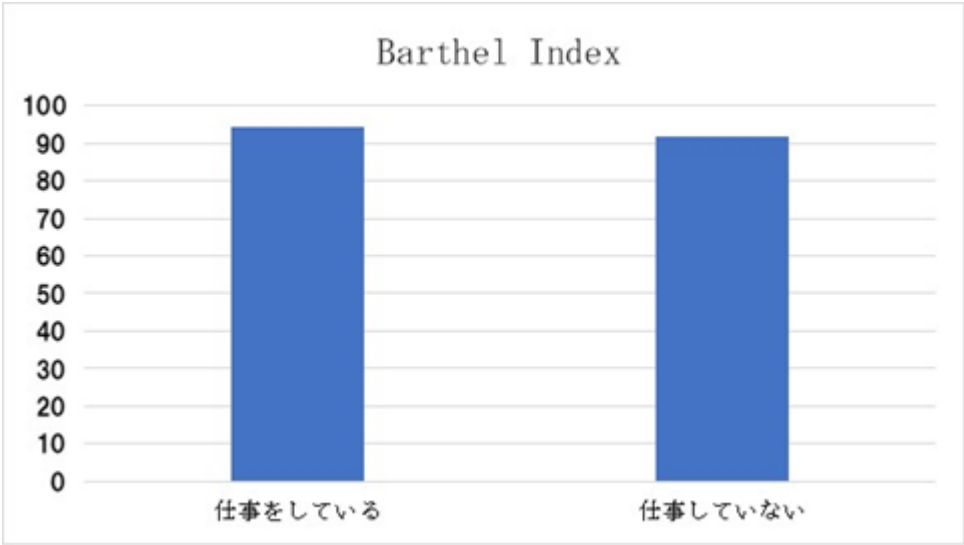


図 1 バーセルインデックスの平均値と仕事の有無の関係

表 1 各属性と仕事の有無

	仕事している	(%)	仕事していない	(%)
フルタイム勤務でき、残業もできる	1083	(72. 2)	161	(10. 7)
フルタイム勤務できるが、残業はできない	243	(16. 2)	179	(11. 9)
フルタイム勤務できない	159	(10. 6)	270	(18. 0)
働けない	15	(1. 0)	890	(59. 3)
神経・筋疾患	419	(27. 9)	337	(22. 5)
代謝系疾患	20	(1. 3)	25	(1. 7)
皮膚・結合組織疾患	56	(3. 7)	55	(3. 7)
免疫系疾患	211	(14. 1)	313	(20. 9)
循環器系疾患	41	(2. 7)	45	(3. 0)
血液系疾患	33	(2. 2)	46	(3. 1)
腎・泌尿器系疾患	89	(5. 9)	80	(5. 3)
骨・関節系疾患	79	(5. 3)	92	(6. 1)
内分泌系疾患	57	(3. 8)	58	(3. 9)
呼吸器系疾患	43	(2. 9)	64	(4. 3)
視覚系疾患	27	(1. 8)	30	(2. 0)
聴覚・平衡機能系疾患	0	(0. 0)	0	(0. 0)
消化器系疾患	385	(25. 7)	321	(21. 4)
染色体または遺伝子に変化を伴う 症候群	14	(54. 5)	14	(0. 9)
耳鼻科系疾患	26	(0. 9)	20	(1. 3)
障害者手帳				
所持している	527	(35. 1)	539	(35. 9)
所持していない	973	(64. 9)	961	(64. 1)
指定難病医療受給者証				
所持している	924	(61. 6)	876	(58. 4)
所持していない	576	(38. 4)	624	(41. 6)
主治医との仕事の相談				
できている	1209	(80. 6)	762	(50. 8)
できていない	291	(19. 4)	738	(49. 2)

表 2 性別、学歴、障害年金受給状況、世帯収入と仕事の有無

	仕事している (%)		仕事していない (%)	
性別				
男性	965	(64.3)	511	(34.1)
女性	535	(35.7)	989	(65.9)
学歴				
中学校卒業	21	(1.4)	63	(4.2)
高校中退・卒業	355	(23.7)	515	(34.3)
短大・高専・専門学校中退・卒業	336	(22.4)	419	(27.9)
大学中退・卒業	644	(42.9)	462	(30.8)
大学院中退・修了	144	(9.6)	41	(2.7)
厚生年金 1 級	88	(5.9)	56	(3.7)
厚生年金 2 級	125	(8.3)	120	(8.0)
厚生年金 3 級	112	(7.5)	55	(3.7)
国民年金 1 級	46	(3.1)	56	(3.7)
国民年金 2 級	57	(3.8)	102	(6.8)
受給していない	1072	(49.1)	1111	(50.9)
99 万円以下	55	(3.7)	278	(18.5)
100～199 万円	92	(6.1)	178	(11.9)
200～299 万円	135	(9.0)	194	(12.9)
300～499 万円	340	(22.7)	334	(22.3)
500～799 万円	451	(30.1)	325	(21.7)
800～999 万円	182	(12.1)	86	(5.7)
1,000～1,499 万円	166	(11.1)	73	(2.4)
1,500 万円以上	79	(5.3)	32	(2.1)

表 3 体調の変動の程度と仕事の有無

	仕事している	(%)	仕事していない	(%)
1 日の中の体調が変動				
特に変動はない	817	(54.5)	647	(43.1)
変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	437	(29.1)	436	(29.1)
社会生活にやや支障がでる	175	(11.7)	270	(18.0)
社会生活にかなり支障がでる	65	(4.3)	116	(7.7)
社会生活が全くできない	6	(0.4)	31	(2.1)
日～週の単位で体調が変動				
特に変動はない	722	(48.1)	548	(36.5)
変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	508	(33.9)	490	(32.7)
社会生活にやや支障がでる	196	(13.1)	288	(19.2)
社会生活にかなり支障がでる	65	(4.3)	144	(9.6)
社会生活が全くできない	9	(0.6)	30	(2.0)
より長期の単位（月、年）で体調が変動				
特に変動はない	629	(41.9)	476	(31.7)
変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	532	(35.5)	505	(33.7)
社会生活にやや支障がでる	230	(15.3)	298	(19.9)
社会生活にかなり支障がでる	92	(6.1)	183	(12.2)
社会生活が全くできない	17	(1.1)	38	(2.5)

表 4 日常生活の制限の程度と仕事の有無

	仕事している	(%)	仕事していない	(%)
特に制限はない	802	(53.5)	794	(52.9)
社会生活にはあまり支障がない程度の制限がある	527	(35.1)	456	(30.4)
制限を守れば、社会生活にやや支障がでる	123	(8.2)	147	(9.8)
制限を守れば、社会生活にかなり支障がでる	40	(2.7)	73	(4.9)
制限を守れば、社会生活が全くできない	4	(0.5)	30	(2.0)
全く障害がない	589	(39.3)	449	(29.9)
何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる	774	(51.6)	788	(52.5)
屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない	91	(6.1)	172	(11.5)
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ	36	(2.4)	59	(3.9)
1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	10	(0.7)	32	(2.1)
あなたの体調の変動は、予測や悪化防止への対処ができるものですか。				
体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かっており、ある程度悪化防止の対処もできる	846	(56.4)	682	(45.5)
体調が悪化しやすい時期・状況や機材はある程度分かるが、分かっても悪化を防ぐことは困難	415	(27.7)	491	(32.7)
体調の悪化はたいてい突然起きるので、その予測も悪化防止への対処もほとんどできない	239	(15.9)	327	(21.8)

表 5 就職活動に際して企業側に求める配慮 (n=780)	%
面接時に、病気のことや必要な配慮を安心して開示できるように配慮すること	79.9%
面接時の面談時間について、体調に配慮すること	30.9%
面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	15.1%
病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること	50.6%
就職後に必要な配慮について理解しようとする事	54.6%
現場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	29.9%
医師や意見書等により就労可能性を確認すること	27.8%

表 6 どのようなかたちで仕事をしていますか (n=1500)	%
自営業主	14.1%
家業の手伝い	3.5%
家庭での内職など	1.8%
一般企業で一般採用で働く（フルタイム労働）	55.3%
一般企業で一般採用で働く（パートタイム労働）	14.3%
一般企業で障害者採用で働く（フルタイム労働）	3.9%
一般企業で障害者採用で働く（パートタイム労働）	1.8%
特例子会社で障害者採用で働く	1.1%
就労継続支援 A 型事業所で働く	0.7%
就労継続支援 B 型事業所で働く	0.7%
近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事	0.5%
有償型の社会参加活動	0.3%
その他	2.0%

表 7 相談窓口の利用状況と仕事の有無

	かかりつけ医療機関の 相談窓口				難病相談支援センター			
	仕事をして いる		仕事をして いない		仕事をして いる		仕事をして いない	
	n	%	n	%	n	%	n	%
現在利用している	428	(28.5)	207	(13.8)	87	(5.8)	36	(2.4)
過去に利用したことがある	242	(16.1)	181	(12.1)	154	(10.3)	66	(4.4)
知っているが利用したこと がない	431	(28.7)	494	(32.9)	564	(37.6)	486	(32.4)
知らない	399	(26.6)	618	(41.2)	695	(46.3)	912	(60.8)

表 8 症状と社会生活への影響と仕事の有無

		特に症状はない		症状はあるが社会生活にはあまり支障がない		社会生活にはやや支障がでる		社会生活にかなりの支障がでる		社会生活が全くできない		p
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
注意力、集中力、記憶力の低下	仕事している	1005	(67.0)	335	(22.3)	123	(8.2)	33	(2.2)	4	(0.3)	<0.001
	仕事していない	965	(64.3)	311	(20.7)	149	(9.9)	48	(3.2)	27	(1.8)	
活力ややる気がわいてこないこと	仕事している	821	(54.7)	442	(29.5)	179	(11.9)	51	(3.4)	7	(0.5)	<0.001
	仕事していない	682	(45.5)	495	(33.0)	174	(11.6)	109	(7.3)	40	(2.7)	
弱視、視野欠損、色覚異常、複視等	仕事している	1043	(69.5)	268	(17.9)	136	(9.1)	47	(3.1)	6	(0.4)	<0.001
	仕事していない	1125	(75.0)	190	(12.7)	112	(7.5)	47	(3.1)	26	(1.7)	
めまい、失神の発作	仕事している	1027	(68.5)	275	(18.3)	133	(8.9)	56	(3.7)	9	(0.6)	0.006
	仕事していない	1015	(67.7)	290	(19.3)	114	(7.6)	50	(3.3)	31	(2.1)	
関節や筋肉の痛み、全身の痛み	仕事している	845	(56.3)	386	(25.7)	189	(12.6)	60	(4.0)	20	(1.3)	<0.001
	仕事していない	725	(48.3)	397	(26.5)	206	(13.7)	136	(9.1)	36	(2.4)	
発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等	仕事している	1145	(76.3)	201	(13.4)	99	(6.6)	45	(3.0)	10	(0.7)	0.122
	仕事していない	1171	(78.1)	167	(11.1)	92	(6.1)	50	(3.3)	20	(1.3)	
全身のスタミナ、疲労	仕事している	616	(41.1)	548	(36.5)	229	(15.3)	88	(5.9)	19	(1.3)	<0.001

別紙 3

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

れやすさ	いる 仕事 してい ない	410	(27.3)	531	(35.4)	314	(20.9)	183	(12.2)	62	(4.1)	
軽作業に よる動 悸・息切 れ、心肺機 能	仕事 してい る	953	(63.5)	313	(20.9)	163	(10.9)	60	(4.0)	11	(0.7)	<0.001
	仕事 してい ない	753	(50.2)	349	(23.3)	220	(14.7)	133	(8.9)	45	(3.0)	
血液機能 (貧血、血 液凝固機 能等)	仕事 してい る	1048	(69.9)	294	(19.6)	108	(7.2)	39	(2.6)	11	(0.7)	0.141
	仕事 してい ない	1011	(67.4)	302	(20.1)	111	(7.4)	54	(3.6)	22	(1.5)	
感染症等 への免疫 力の低下	仕事 してい る	957	(63.8)	354	(23.6)	130	(8.7)	46	(3.1)	13	(0.9)	<0.001
	仕事 してい ない	833	(55.5)	368	(24.5)	180	(12.0)	82	(5.5)	37	(2.5)	
栄養吸収、 胃腸の機 能	仕事 してい る	1053	(70.2)	272	(18.1)	121	(8.1)	46	(3.1)	8	(0.5)	0.064
	仕事 してい ない	1060	(70.7)	261	(17.4)	109	(7.3)	46	(3.1)	24	(1.6)	
排便、排尿 の機能（下 痢、頻尿 等）	仕事 してい る	913	(60.9)	364	(24.3)	165	(11.0)	50	(3.3)	8	(0.5)	0.002
	仕事 してい ない	938	(62.5)	321	(21.4)	143	(9.5)	75	(5.0)	23	(1.5)	
代謝、ホル モン、体温 調節	仕事 してい る	1087	(72.5)	240	(16.0)	128	(8.5)	32	(2.1)	13	(0.9)	0.001
	仕事 してい ない	1011	(67.4)	284	(18.9)	122	(8.1)	55	(3.7)	28	(1.9)	
筋力低下、 筋麻痺、筋 持久力低 下	仕事 してい る	987	(65.8)	287	(19.1)	140	(9.3)	71	(4.7)	15	(1.0)	<0.001

	仕事 してい ない	814	(54.3)	321	(21.4)	183	(12.2)	128	(8.5)	54	(3.6)	
関節や骨 の機能、骨 折しやす さ	仕事 してい る	1096	(73.1)	222	(14.8)	118	(7.9)	50	(3.3)	14	(0.9)	<0.001
	仕事 してい ない	993	(66.2)	274	(18.3)	129	(8.6)	73	(4.9)	31	(2.1)	
運動協調、 不随意収 縮、ふる え、歩行機 能等	仕事 してい る	1074	(71.6)	225	(15.0)	137	(9.1)	45	(3.0)	19	(1.3)	<0.001
	仕事 してい ない	1009	(67.3)	192	(12.8)	140	(9.3)	99	(6.6)	60	(4.0)	
皮膚（腫 瘍、光線過 敏、水疱、 発疹、潰瘍 等）	仕事 してい る	1043	(69.5)	279	(18.6)	126	(8.4)	40	(2.7)	12	(0.8)	0.011
	仕事 してい ない	1016	(67.7)	278	(18.5)	113	(7.5)	67	(4.5)	26	(1.7)	
外見・容貌 の変化（欠 損、変形 等）	仕事 してい る	1120	(74.7)	218	(14.5)	114	(7.6)	37	(2.5)	11	(0.7)	0.002
	仕事 してい ない	1150	(76.7)	204	(13.6)	74	(4.9)	44	(2.9)	28	(1.8)	
少しの無 理で体調 が崩れや すいこと	仕事 してい る	778	(51.9)	427	(28.5)	194	(12.9)	80	(5.3)	21	(1.4)	<0.001
	仕事 してい ない	525	(35.0)	479	(31.9)	241	(16.1)	181	(12.1)	74	(4.9)	
少しの無 理で障害 が進行し やすいこ と	仕事 してい る	1001	(66.7)	280	(18.7)	147	(9.8)	54	(3.6)	18	(1.2)	<0.001
	仕事 してい ない	840	(56.0)	299	(19.9)	182	(12.1)	126	(8.4)	53	(3.5)	

表 9 仕事をしたくない・できない理由はなんですか。（n=332）

	n	%
主治医から仕事をすることを止められているため	18	(5.4)
体力的に自信がないため	154	(46.4)
仕事をすると病状が悪化するため	57	(17.2)
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	70	(21.1)
希望する仕事がありそうにない	67	(20.2)
企業に難病についての誤解・偏見があるため	19	(5.7)
自動車での通勤ができないため	32	(9.6)
公共交通機関での通勤ができないため	17	(5.1)
知識・能力に自信がない	47	(14.2)
高齢のため	32	(9.6)
家事や育児のため	65	(19.6)
家族の介護・看護のため	24	(7.2)
急いで仕事につく必要がない	116	(34.9)
経済的に困らない	123	(37.0)
その他	6	(1.8)

表 10 現在の勤務方法について

通勤している	1318	(87.9)		
通勤していない	182	(12.1)	テレワーク	138 (24.2)
			内職	78 (42.9)
			その他	72 (40.1)

表 11 勤務先の規模と会社への報告及び支援の依頼

勤務先の規模	会社に報告している		支援を求めている	
	はい	いいえ	はい	いいえ
1-4	94 40.3%	139 59.7%	86 36.9%	147 63.1%
5-29	137 53.3%	120 46.7%	113 44.0%	144 56.0%
30-99	128 54.0%	109 46.0%	108 45.6%	129 54.4%
100-299	118 57.3%	88 42.7%	98 47.6%	108 52.4%
300-499	56 58.3%	40 41.7%	45 46.9%	51 53.1%
500-999	76 63.9%	43 36.1%	55 46.2%	64 53.8%
1000-4999	105 57.7%	77 42.3%	75 41.2%	107 58.8%
5000 人以上	94 55.3%	76 44.7%	66 38.8%	104 61.2%
	p=0.001		p=0.286	

表 12 職場で受けている支援の内容

(n=1, 500)

	支援を受けて いる		支援を受けて いないが必要 としている		支援を受けて いないし必要 としていない	
	n	%	n	%	n	%
産業医や産業看護職による事業所内での 健康管理	240	(16.0)	212	(14.1)	1048	(69.9)
上司などによる定期的な健康状態の確認	226	(15.1)	292	(19.5)	982	(65.5)
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事 内容のチェック	163	(10.9)	255	(17.0)	1082	(72.1)
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理が できる場所の配慮	197	(13.1)	303	(20.2)	1000	(66.7)
通院への配慮	448	(29.9)	344	(22.9)	708	(47.2)
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への 職場の配慮	273	(18.2)	292	(19.5)	935	(62.3)
能力的に無理のない仕事への配置	258	(17.2)	322	(21.5)	920	(61.3)
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	228	(15.2)	330	(22.0)	942	(62.8)
労働時間や勤務時間に関する環境整備	269	(17.9)	320	(21.3)	911	(60.7)

表 13 現在の仕事にあてはまるものはどれですか(n=1, 500)

体力的にきつい作業や業務が含まれない仕事	530	(35.3)
休憩が比較的取りやすい仕事	674	(44.9)
定時に終わられたり、長時間勤務できない仕事	616	(41.1)
体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事	488	(32.5)
通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事	508	(33.9)
通院がしやすい職場での仕事	461	(30.7)
いずれもあてはまらない	209	(13.9)

表 14 調査対象者の属性

	仕事をしている		仕事をしていない		
	n	%	n	%	
性別					<0.001
男性	1255	59.8%	285	38.0%	
女性	845	40.2%	465	62.0%	
婚姻状況					
配偶者がいて現在同居している	1183	56.3%	416	55.5%	0.192
配偶者はいるが現在別居している	63	3.0%	16	2.1%	
配偶者はいたが、離婚または死別した	282	13.4%	89	11.9%	
配偶者を持ったことがない	572	27.2%	229	30.5%	
同居している家族の人数					
1	443	21.1%	147	19.6%	0.002
2	612	29.1%	267	35.6%	
3	518	24.7%	291	38.8%	
4	373	17.8%	89	11.9%	
5	113	5.4%	31	4.1%	
6	34	1.6%	11	1.5%	
7	5	0.2%	3	0.4%	
8	1	0.0%	1	0.1%	
9	1	0.0%	0	0.0%	
学歴					
中学校卒業	20	1.0%	11	1.5%	<0.001
高校中退・卒業	507	24.1%	252	33.6%	
短大・高専・専門学校中退・卒業	508	24.2%	233	31.1%	
大学中退・卒業	903	43.0%	228	30.4%	
大学院中退・修了	158	7.5%	25	3.3%	
その他	4	0.2%	1	0.1%	
世帯収入					
99万円以下	54	2.6%	139	18.5%	<0.001
100～199万円	121	5.8%	102	13.6%	
200～299万円	226	10.8%	106	14.1%	
300～499万円	480	22.9%	165	22.0%	

500～799 万円	637	30.3%	147	19.6%	
800～999 万円	291	13.9%	49	6.5%	
1,000～1,499 万円	215	10.2%	30	4.0%	
1,500 万円以上	76	3.6%	12	1.6%	
指定難病受給者所持					
所持している	1212	57.7%	487	64.9%	0.001
所持していない	888	42.3%	263	35.1%	
障害者手帳所持					
所持している	410	19.5%	252	33.6%	<0.001
所持していない	1690	80.5%	498	66.4%	
障害年金受給					
厚生年金 1 級	44	2.1%	23	3.1%	<0.001
厚生年金 2 級	71	3.4%	29	3.9%	
厚生年金 3 級	87	4.1%	29	3.9%	
国民年金 1 級	26	1.2%	18	2.4%	
国民年金 2 級	32	1.5%	51	6.8%	
受給していない	1840	87.6%	600	80.0%	
日常生活の状況					
何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる	1994	95.0%	655	87.3%	<0.001
屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない	80	3.8%	65	8.7%	
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ	23	1.1%	20	2.7%	
1 日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	3	0.1%	10	1.3%	
疾患群					<0.001
神経・筋疾患	307	14.6%	150	20.0%	
代謝系疾患	31	1.5%	8	1.1%	
皮膚・結合組織疾患	105	5.0%	40	5.3%	
免疫系疾患	386	18.4%	175	23.3%	
循環器系疾患	66	3.1%	34	4.5%	
血液系疾患	77	3.7%	23	3.1%	

腎・泌尿器系疾患	153	7.3%	34	4.5%	
骨・関節系疾患	108	5.1%	43	5.7%	
内分泌系疾患	57	2.7%	25	3.3%	
呼吸器系疾患	70	3.3%	24	3.2%	
視覚系疾患	33	1.6%	8	1.1%	
聴覚・平衡機能系疾患	1	0.0%	0	0.0%	
消化器系疾患	694	33.0%	183	24.4%	
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	9	0.4%	1	0.1%	
耳鼻科系疾患	3	0.1%	2	0.3%	
医師から指示されている制限					p<0.001
特に制限はない	1504	71.6%	501	66.8%	
社会生活にはあまり支障がない程度の制限がある	471	22.4%	169	22.5%	
制限を守れば、社会生活にやや支障がでる	99	4.7%	61	8.1%	
制限を守れば、社会生活にかなりの支障がでる	21	1.0%	17	2.3%	
制限を守れば、社会生活が全くできない	5	0.2%	2	0.3%	
この1年間の仕事の状況					
退職、転職していない	1066	50.8%			
別会社に出向となった	41	2.0%			
退職して、すぐに新しい仕事に就いた	131	6.2%			
退職して、失業した時期があったが、現在は仕事に就いている	111	5.3%			
退職して、起業（会社経営、個人事業、自営業など）した	29	1.4%			
現在の仕事に当てはまるものはどれですか。					
体力的にきつい作業や業務が含まれない仕事	681	32.4%			
休憩が比較的自由にとりやすい仕事	829	39.5%			
定時に終わられたり、長時間勤務でない仕事	858	40.9%			

体調に合わせた柔軟な時間や業務の 調整がしやすい仕事	625	29.8%			
通院、体調管理、疲労回復に使える 休日が十分にある仕事	739	35.2%			
通院がしやすい職場での仕事	707	33.7%			
	平均	標準偏差	平均	標準偏差	
年齢（20-65）	48.2	9.8	51.0	9.7	<0.001
Barthel index（0-100）	98.1	7.2	95.6	12.2	<0.001
心理的安全性（PSC-12）（12-60）	36.4	11.3			
心理的ストレス反応（K6）（0-24）	6.3	5.7	6.6	6.1	0.015

表 15 疾患群別の在宅勤務の実施状況と、在宅勤務の実施状況と Barthel index と PSC-12

	週に 4 日以上	週に 2 日以上	週に 1 日以上	月に 1 日以上	ほとんどし ていない	合計
神経・筋疾患	46	43	23	16	179	307
	15.0%	14.0%	7.5%	5.2%	58.3%	100.0%
代謝系疾患	4	3	2	1	21	31
	12.9%	9.7%	6.5%	3.2%	67.7%	100.0%
皮膚・結合組織疾患	15	8	3	0	79	105
	14.3%	7.6%	2.9%	0.0%	75.2%	100.0%
免疫系疾患	48	19	14	10	295	386
	12.4%	4.9%	3.6%	2.6%	76.4%	100.0%
循環器系疾患	11	11	3	1	40	66
	16.7%	16.7%	4.5%	1.5%	60.6%	100.0%
血液系疾患	13	7	1	1	55	77
	16.9%	9.1%	1.3%	1.3%	71.4%	100.0%
腎・泌尿器系疾患	12	16	9	4	112	153
	7.8%	10.5%	5.9%	2.6%	73.2%	100.0%
骨・関節系疾患	18	4	4	5	77	108
	16.7%	3.7%	3.7%	4.6%	71.3%	100.0%
内分泌系疾患	6	3	2	3	43	57
	10.5%	5.3%	3.5%	5.3%	75.4%	100.0%
呼吸器系疾患	16	8	5	3	38	70
	22.9%	11.4%	7.1%	4.3%	54.3%	100.0%
視覚系疾患	4	1	3	3	22	33
	12.1%	3.0%	9.1%	9.1%	66.7%	100.0%
聴覚・平衡機能系疾患	0	0	0	0	1	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	100.0%
消化器系疾患	85	53	32	15	509	694
	12.2%	7.6%	4.6%	2.2%	73.3%	100.0%
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	0	1	1	0	7	9
	0.0%	11.1%	11.1%	0.0%	77.8%	100.0%

耳鼻科系疾患	1	1	0	0	1	3
	33.3%	33.3%	0.0%	0.0%	33.3%	100.0%
合計	279	178	102	62	1479	2100
	13.3%	8.5%	4.9%	3.0%	70.4%	100.0%
Barthel Index						
Mean	97.3	95.1	94.3	98.3	98.8	98.1
SD	9.6	11.5	12.4	5.8	5.2	7.2
PSC-12						
Mean	38.8	39.0	37.7	38.2	35.5	36.4
SD	11.6	9.9	10.2	9.8	11.4	11.3

表 16 在宅勤務志向（仕事をしている者 2,100 名）

	できるだけ 在宅勤務を したい	どちらか といえ 在宅勤務 をしたい	どちら でも構 わない	どちらか といえ 通常勤 務がいい	できるだ け通常勤 務がいい	合計
神経・筋疾患	88	51	74	32	62	307
	28.7%	16.6%	24.1%	10.4%	20.2%	100.0%
代謝系疾患	9	6	10	2	4	31
	29.0%	19.4%	32.3%	6.5%	12.9%	100.0%
皮膚・結合組織疾患	24	24	22	13	22	105
	22.9%	22.9%	21.0%	12.4%	21.0%	100.0%
免疫系疾患	88	54	133	41	70	386
	22.8%	14.0%	34.5%	10.6%	18.1%	100.0%
循環器系疾患	20	10	17	6	13	66
	30.3%	15.2%	25.8%	9.1%	19.7%	100.0%
血液系疾患	21	9	21	4	22	77
	27.3%	11.7%	27.3%	5.2%	28.6%	100.0%
腎・泌尿器系疾患	34	26	48	13	32	153
	22.2%	17.0%	31.4%	8.5%	20.9%	100.0%
骨・関節系疾患	20	14	41	13	20	108
	18.5%	13.0%	38.0%	12.0%	18.5%	100.0%
内分泌系疾患	10	14	17	4	12	57
	17.5%	24.6%	29.8%	7.0%	21.1%	100.0%
呼吸器系疾患	16	12	19	8	15	70
視覚系疾患	5	4	12	3	9	33
	15.2%	12.1%	36.4%	9.1%	27.3%	100.0%
聴覚・平衡機能系疾患	0	0	0	0	1	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	100.0%
消化器系疾患	145	111	245	57	136	694
	20.9%	16.0%	35.3%	8.2%	19.6%	100.0%
染色体または遺伝子に 変化を伴う症候群	2	1	2	1	3	9
	22.2%	11.1%	22.2%	11.1%	33.3%	100.0%
耳鼻科系疾患	2	1	0	0	0	3
	66.7%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
合計	484	337	661	197	421	2100

表 17 治療への影響

	治療への影響		職場での感染不安		ワクチン接種	
	はい	いいえ	はい	いいえ	はい	いいえ
神経・筋疾患	97	210	185	122	254	53
	31.6%	68.4%	60.3%	39.7%	82.7%	17.3%
代謝系疾患	7	24	15	16	21	10
	22.6%	77.4%	48.4%	51.6%	67.7%	32.3%
皮膚・結合組織疾患	19	86	58	47	92	13
	18.1%	81.9%	55.2%	44.8%	87.6%	12.4%
免疫系疾患	64	322	229	157	318	68
	16.6%	83.4%	59.3%	40.7%	82.4%	17.6%
循環器系疾患	10	56	37	29	61	5
	15.2%	84.9%	56.1%	43.9%	92.4%	7.6%
血液系疾患	10	67	50	27	68	9
	13.0%	87.0%	64.9%	35.1%	88.3%	11.7%
腎・泌尿器系疾患	29	124	87	66	133	20
	19.0%	81.1%	56.9%	43.1%	86.9%	13.1%
骨・関節系疾患	18	90	51	57	96	12
	16.7%	83.3%	47.2%	52.8%	88.9%	11.1%
内分泌系疾患	8	49	32	25	52	5
	14.0%	86.0%	56.1%	43.9%	91.2%	8.8%
呼吸器系疾患	14	56	39	31	65	5
	20.0%	80.0%	55.7%	44.3%	92.9%	7.1%
視覚系疾患	3	30	15	18	28	5
	9.1%	90.9%	45.5%	54.6%	84.5%	15.2%
聴覚・平衡機能系疾患	0	1	0	1	0	1
	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%
消化器系疾患	108	586	387	307	608	86
	15.6%	84.4%	55.8%	44.2%	87.6%	12.4%
染色体または遺伝子に変化を 伴う症候群	3	6	3	6	5	4
	33.3%	66.7%	33.3%	66.7%	55.6%	44.4%
耳鼻科系疾患	0	3	0	3	3	0
	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%	100.0%	0.0%
合計	390	1710	1188	912	1804	296
	18.6%	81.4%	56.6%	43.4%	85.9%	14.1%

表 18 新型コロナへの感染、重症化リスクに対する基礎疾患に対応した配慮

	支援を受けている	支援を受けていない が必要としている	支援を受けていない し必要としていない
神経・筋疾患	80 26.1%	67 21.8%	160 52.1%
代謝系疾患	6 19.4%	6 19.4%	19 61.3%
皮膚・結合組織疾患	12 11.4%	22 21.0%	71 67.6%
免疫系疾患	50 13.0%	62 16.1%	274 71.0%
循環器系疾患	14 21.2%	8 12.1%	44 66.7%
血液系疾患	11 14.3%	8 10.4%	58 75.3%
腎・泌尿器系疾患	32 20.9%	23 15.0%	98 64.1%
骨・関節系疾患	14 13.0%	15 13.9%	79 73.2%
内分泌系疾患	5 8.8%	12 21.1%	40 70.2%
呼吸器系疾患	12 17.1%	12 17.1%	46 65.7%
視覚系疾患	1 3.0%	5 15.2%	27 81.8%
聴覚・平衡機能系疾患	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
消化器系疾患	61 8.8%	92 13.3%	541 78.0%
染色体または遺伝子に変化 を伴う症候群	1 11.1%	2 22.2%	6 66.7%
耳鼻科系疾患	0 0.0%	0 0.0%	3 100.0%
合計	299 14.2%	334 15.9%	1467 69.9%

表 19 仕事ができない・したくない理由（n=218）

	新型コロナの 感染、重症化 リスクが怖い ため	主治医から仕 事をするこ とを止めら れているた め	体力的に 自信がな いため	仕事をす ると病状 が悪化す るため	自分の体調に あった労働条 件が見つから ないため	希望する 仕事があ りそうに ない	企業に難病に ついての誤 解・偏見があ るため
神経・筋疾患	4 14.3%	1 50.0%	14 50.0%	3 10.7%	5 17.9%	5 17.9%	0 0.0%
代謝系疾患	0 0%	0 0%	1 33.3%	1 33.3%	1 33.3%	1 33.3%	0 0.0%
皮膚・結合組織疾 患	2 18.2%	0 0%	3 27.3%	3 27.3%	2 18.2%	2 18.2%	1 9.1%
免疫系疾患	13 23.6%	1 1.8%	32 58.2%	14 25.5%	15 27.3%	9 16.4%	0 0.0%
循環器系疾患	1 12.5%	0 0%	3 37.5%	1 12.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
血液系疾患	3 33.3%	0 0%	4 44.4%	1 11.1%	1 11.1%	2 22.2%	0 0.0%
腎・泌尿器系疾患	2 15.4%	0 0%	6 46.2%	1 7.7%	0 0.0%	1 7.7%	0 0.0%
骨・関節系疾患	1 12.5%	0 0%	4 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 25.0%	0 0.0%
内分泌系疾患	0 0.0%	0 0%	3 60.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 20.0%	1 20.0%
呼吸器系疾患	2 28.6%	0 0%	4 57.1%	1 14.3%	2 28.6%	2 28.6%	0 0.0%
視覚系疾患	0 0.0%	0 0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
消化器系疾患	10 14.9%	0 0%	33 49.3%	13 19.4%	12 17.9%	15 22.4%	3 4.8%
染色体または遺 伝子に変化を伴 う症候群	0 0.0%	0 0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
耳鼻科系疾患	0 0.0%	0 0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	38 17.4%	2 0.9%	109 50.0%	38 17.4%	38 17.4%	40 18.4%	5 2.3%

表 20 職場への病気の報告と支援の申し出

	病気の報告		支援の申し出		支援の必要性		
	している	していない	している	していない	必要だが受 けられてい ない	必要ない	受けられ ている
神経・筋疾患	228 74.3%	79 25.7%	151 66.2%	77 33.8%	155 50.5%	79 25.7%	73 23.8%
代謝系疾患	18 58.1%	13 41.9%	14 77.8%	4 22.2%	15 48.4%	9 29.0%	7 22.6%
皮膚・結合組織疾患	68 64.8%	37 35.2%	30 44.1%	38 55.9%	69 65.7%	20 19.1%	16 15.2%
免疫系疾患	247 64.0%	139 36.0%	113 45.8%	134 54.3%	265 68.7%	64 16.6%	57 14.8%
循環器系疾患	54 81.8%	12 18.2%	31 57.4%	23 42.6%	37 56.1%	10 15.2%	19 28.8%
血液系疾患	52 67.5%	25 32.5%	25 48.1%	27 51.9%	53 68.8%	12 15.6%	12 15.6%
腎・泌尿器系疾患	119 77.8%	34 22.2%	66 55.5%	53 44.5%	104 68.0%	17 11.1%	32 20.9%
骨・関節系疾患	74 68.5%	34 31.5%	33 44.6%	41 55.4%	72 66.7%	19 17.6%	17 15.7%
内分泌系疾患	31 54.4%	26 45.6%	18 58.1%	13 41.9%	40 70.2%	8 14.0%	9 15.8%
呼吸器系疾患	49 70.0%	21 30.0%	22 44.9%	27 55.1%	55 78.6%	6 8.6%	9 12.9%
視覚系疾患	23 69.7%	10 30.3%	10 43.5%	13 56.5%	18 54.6%	7 21.2%	8 24.2%
聴覚・平衡機能系疾患	0 0.0%	1 100.0%			1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%
消化器系疾患	456 65.7%	238 34.3%	177 38.8%	279 62.2%	495 71.3%	91 13.1%	108 15.6%
染色体または遺伝子に 変化を伴う症候群	6 66.7%	3 33.3%	3 50.0%	3 50.0%	7 77.8%	2 22.2%	0 0.0%

耳鼻科系疾患	3 100.0%	0 0.0%	2 66.7%	1 33.3%	2 66.7%	0 0.0%	1 33.3%
合計	1428 68.0%	672 32.0%	695 48.7%	733 51.3%	1388 66.1%	344 16.4%	368 17.5%
PSC-12							
Mean	37.2	34.7	38.8	35.7	36.9	30.0	40.4
SD	11.3	11.0	11.6	10.9	11.0	11.2	10.0
p	<0.001		<0.001		<0.001		

表 21 職場への病気の報告と支援の申し出と治療の受診状況

	病気の報告 (n=2100)		支援の申し出 (n=1428)	
	している	していない	している	していない
いつも受けられている	1164 81.5%	498 23.5%	556 80.0%	608 19.9%
ときどき受けられてない	218 15.3%	97 4.6%	121 17.4%	97 3.1%
いつも受けられない	46 3.2%	77 3.6%	18 2.6%	28 0.9%
合計	1428	672	695	733

表 22 ワクチン接種の状況と在宅勤務の関係

	はい	いいえ
できるだけ在宅勤務をしたい	399 22.1%	85 28.7%
どちらかといえば在宅勤務をしたい	289 16.0%	48 16.2%
どちらでも構わない	573 31.8%	88 29.7%
どちらかといえば通常勤務がいい	180 10.0%	17 5.7%
できるだけ通常勤務がいい	363 20.1%	58 19.6%
合計	1804	296

表 23 支援機関の利用状況と就労状況

	かかりつけ医療機関の相談窓口				難病相談支援センター			
	仕事している		仕事していない		仕事している		仕事していない	
現在利用（相談）している	423	20.1%	72	9.6%	33	1.6%	6	0.8%
過去に利用（相談）したことがある	254	12.1%	90	12.0%	104	5.0%	30	4.0%
知っているが利用（相談）したことが無い	650	31.0%	202	26.9%	677	32.2%	234	31.2%
知らない	773	36.8%	386	51.5%	1286	61.2%	480	64.0%

表 24 勤務先からの支援の必要性和勤務先への相談の状況

勤務先からの支援	必要ない	1388	66.1%
	必要だが受けられていない	344	16.4%
	受けられている	368	17.5%
勤務先の誰かに相談	相談している	962	45.8%
	相談していない	1138	54.2%

難病患者の新規就労又は就労継続における支援モデル案

