

就労系福祉サービス事業所における 難病のある人への支援ハンドブック

平成 28 年（2016 年）3 月

平成 27 年度 厚生労働科学研究
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」

就労系福祉サービス事業所における 難病のある人への支援ハンドブック

平成 28 年（2016 年）3 月

平成 27 年度 厚生労働科学研究費
「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」

はじめに

平成25年4月に施行された「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(以下「障害者総合支援法」といいます。)において、難病のある人が障害福祉サービス等の利用対象となり、今後、難病のある人の福祉サービス利用が増大することが見込まれるとともに、その活用についての在り方を検討することが重要な課題となりました。このことを踏まえ、厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」を平成25～27年度に行いました。

難病のある人の就労には、①企業等での就業、②就労系障害福祉サービス(「就労移行支援・就労継続支援(A型・B型)」)。以下「就労系福祉サービス」といいます。)の利用(9ページ)、③その他自営などがありますが、この研究では就労系福祉サービスの利用状況について調査しました。

平成25年度に全国の就労系福祉サービス事業所12,000か所への利用実態調査、26年度に全国の難病のある3,000人に対する就労系福祉サービスの利用ニーズ調査、27年度に就労系福祉サービス事業所及び難病のある就労系福祉サービス利用者に対するヒアリング調査を行いました。この研究で得られた知見にもとづき、主として就労系福祉サービス事業所において支援を行う事業所の方を対象に、支援のポイントについてご理解いただくため、当ハンドブックを作成しました。

平成27年7月より障害者総合支援法の対象疾病は332疾病になりました。一方同じく27年1月より「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下「難病法」といいます。)が施行され、この法律では医療費助成の対象となる難病疾患(指定難病)は、306疾病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。

このハンドブックが難病のある方に対する理解を深め、各就労系福祉サービス事業所において適切な受入が可能となるよう役立てていただければ幸いです。

このハンドブックに対するお問い合わせ先
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」
研究代表者 深津玲子(国立障害者リハビリテーションセンター)
nanbyo@rehab.go.jp

目次

はじめに	3
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	6
2 難病のある人は就労系福祉サービスを利用している	9
3 難病のある人は仕事をする上で何に困っていますか。	10
4 難病のある人にはどのような作業が向いていますか。	11
5 難病のある人が利用している事業所では、どのようなことに配慮をしていますか。	12
6 難病のある人は事業所に対してどのような要望がありますか。	13
7 難病のある人が事業所を知るきっかけは。	14
8 難病のある人の疾病について、詳しい情報はどのように知ることができますか。	15
9 難病のある人は障害者手帳を取得していますか。	16
10 難病のある人への就労系福祉サービスにおける支援のポイントは。	17
第 2 章 事例から見た支援のポイント	
1 Aさん(40代:クローン病)就労移行支援事業所利用	20
2 Bさん(50代:皮膚筋炎)就労継続支援 A 型事業所利用	21
3 Cさん(30代:多系統萎縮症)就労継続支援 B 型事業所利用	22
4 Dさん(30代:ベーチェット病)就労移行支援事業所利用	23
5 Eさん(30代:下垂体前葉機能低下症)就労継続支援 A 型事業所利用	24
6 Fさん(40代:多発性硬化症)就労継続支援 B 型事業所利用	25
第 3 章 資料	
1 障害者総合支援法の対象疾病一覧(332 疾病)	28
2 難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態調査結果概要	30
3 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査結果概要	32
4 難病相談支援センター一覧	34
5 参考サイト一覧	37

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、現在332疾病が対象となっています（28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306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となる難病は医療費助成の対象とは異なっています。このハンドブックでは障害者総合支援法の定義を用います。

難病のある人の多くは、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っています。多くの場合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が必要です。

難病は15の疾病群に分類されます。疾病群別の難病の特徴を下表に示しました。それぞれの疾病の詳しい解説は、難病情報センターのサイトを参考にしてください（15ページ）。

疾病群	疾病の特徴
血液系疾病	<ul style="list-style-type: none"> ○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る。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る。 ○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。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る。
免疫系疾病	<ul style="list-style-type: none"> ○皮膚粘膜症状、腎炎、神経障害などに加え、腸、眼、脳など多臓器が侵される。日和見感染症といって通常はあまり起きない感染が原因で死亡することがある。 ○全身の血管に炎症が起きる疾病ではいろいろな臓器に虚血症状を起こし、脳、心、腎などの重要な臓器の血流が不全になる。加えて、眼にも症状が出るものもあり、視覚障害にも配慮が必要。
内分泌系疾病	<ul style="list-style-type: none"> ○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。 ○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。
代謝系疾病	<ul style="list-style-type: none"> ○多くは乳児期、幼児期に発症するが、大人になってから発症するものもまれではない。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、心症状も出現する。

疾病群	疾病の特徴
神経・筋疾病	<p>○手足の運動が障害され、労働に必要な動作や日常生活上の動作である歩行、食事、排泄、整容などが十分にできなくなる。</p> <p>○一般に治療効果が上がらず時とともに臥床を余儀なくされ介護負担が増す。</p> <p>○考えたり感じたりする能力は低下しないことがほとんどであり患者自身の葛藤や介護が十分でないことでの不満が起きるが適切な介助や援助によってQOLが向上できる。</p>
視覚系疾病	<p>○視野が狭くなったり夜間や暗い部屋での視力が極端に低下することがあり、失明に至る場合もある。視覚障害者としての介護が必要。</p>
聴覚・平衡機能系疾病	<p>○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る。頭や体の向きを急に変えないなどの注意も必要。</p>
循環器系疾病	<p>○動悸、易疲労感、浮腫、息切れなどの心不全症状がみられる。心不全症状や不整脈などの症状を変化させるような運動負荷を避けるため、家事の代行などが必要。</p>
呼吸器系疾病	<p>○呼吸機能の低下により、運動機能が低下し階段昇降や肉体労働ができなくなる。風邪をこじらせ肺炎などを合併すると一気に重篤な状態になるほか、喫煙などの室内外の空気の汚れにより症状は増悪する。</p>
消化器系疾病	<p>○腸疾病では粘血便、下痢、腹痛が慢性的に再発したり治療により改善したりし、緊急手術が必要な場合もある。難治例や再発を繰り返して入退院を繰り返す例では同世代の男女と比べ著しいQOLの低下があるといえる。</p> <p>○肝・胆・膵疾病では、門脈圧亢進による食道静脈瘤、腹水、脾機能亢進などの肝不全症状や、皮膚のかゆみ、黄疸などが見られる。</p>
皮膚・結合組織疾病	<p>○外見の変化や合併症のため日常生活が極度に制限されるので十分な介護が必要になる。皮膚症状に加え眼、難聴、小脳失調症などの歩行障害を合併するものもある。</p>
骨・関節系疾病	<p>○神経・筋疾病と同様の症状が起きる。脊髄及び神経根の圧迫障害をきたした場合は、手術療法に限界もあり、対麻痺や四肢麻痺を起こす場合もある。</p>
腎・泌尿器系疾病	<p>○血尿や、尿が出なかったり少なかったりすることがある。腎機能に応じて、食塩や蛋白質、水分などの制限が必要になる。</p> <p>○特に多発性嚢胞腎では嚢胞が尿路を圧迫することで感染症を引き起こすことがある。嚢胞が大きくなると、打撲などで腎臓が破裂する場合がある。</p>
スモン	<p>○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する。</p>

疾病群	疾病の特徴
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	<p>○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す。</p> <p>○胎児期や子供のときに発症することがほとんどであるが、大人になって症状が出ることもある。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。</p>

(出典：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)

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、「できたりできなかつ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 難病のある人は就労系福祉サービスを利用していますか。

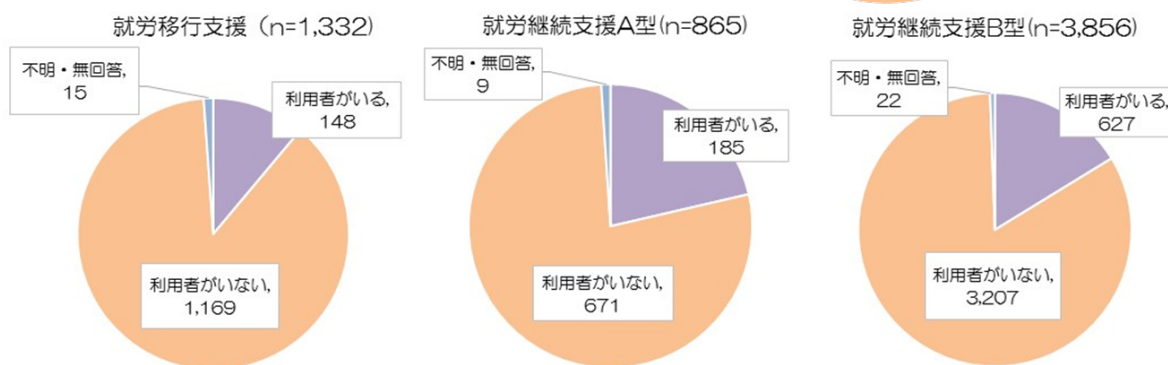
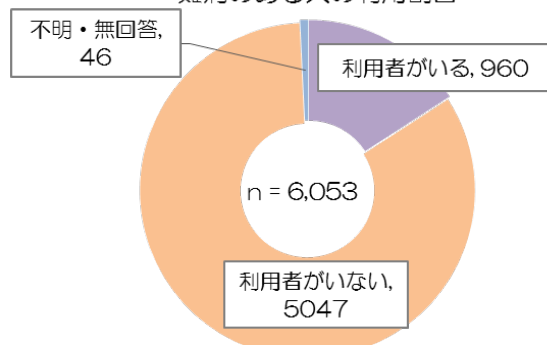
障害者総合支援法には、以下の就労系福祉サービスがあります。

就労系福祉サービス

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、就労に必要な知識及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。

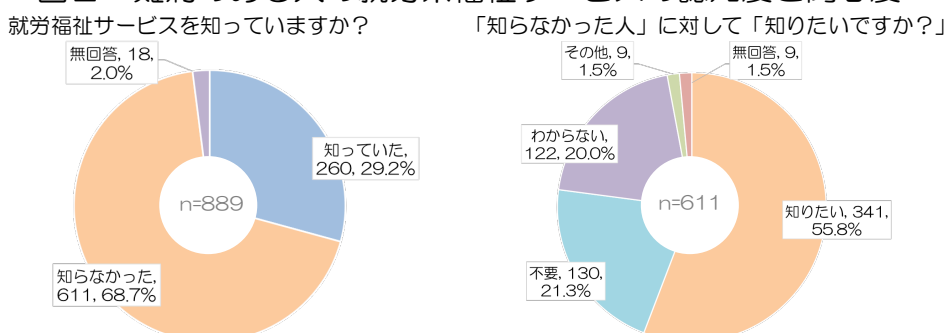
平成25年12月に全国の就労系福祉サービス事業所12,483か所を対象に調査したところ6,053か所から回答があり、そのうちの16%に当たる960か所では、既に難病のある人がサービスを利用しています。難病のある利用者の数は1,599人です。

図1 就労系福祉サービス事業所における難病のある人の利用割合



一方、平成26年11月に全国の16~64歳で難病のある人889人に調査したところ、「就労系福祉サービス」を知っていた人は30%でした。「知らなかった」方の中には、「わからない」、これから「知りたい」という人が多く、今後、利用を希望する人が増える可能性があります。

図2 難病のある人の就労系福祉サービスの認知度と関心度



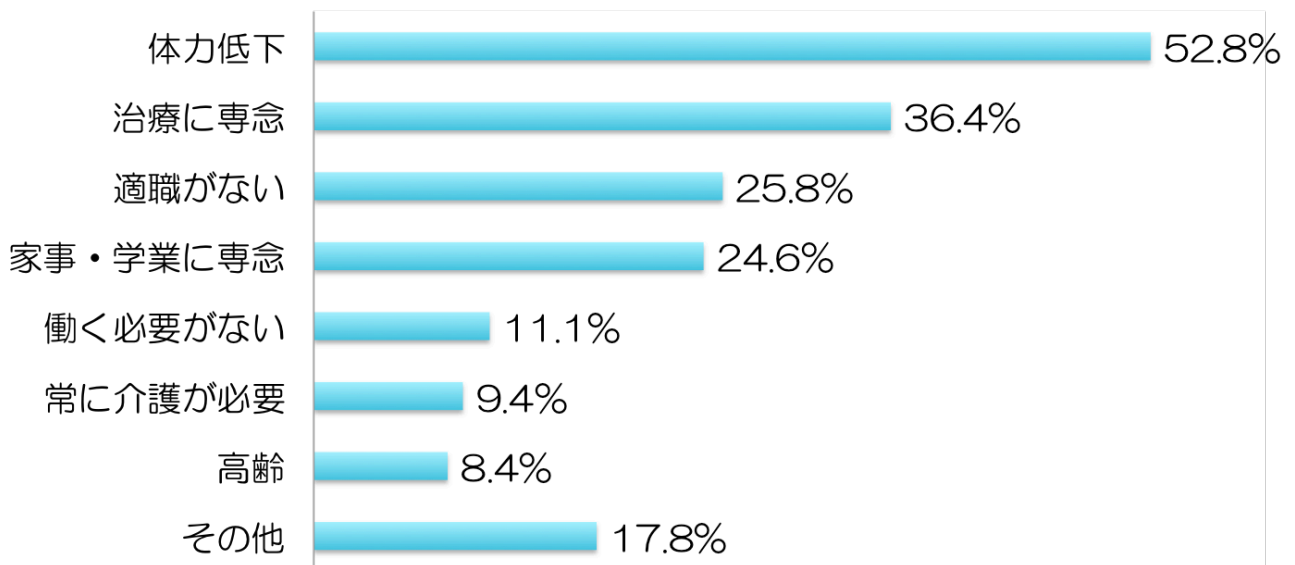
3 難病のある人は仕事をする上で何に困っていますか。

16～64歳で難病のある人889名への調査で、最近6か月「就労している人」は459名、「就労していない人」は415名でほぼ半数ずつでした。ここでいう就労とは金額の多少にかかわらず、賃金を得ているものと定義しました。

就労していない人の約60%が「就労したいが難しい」と答え、「現在就職活動中」の10%と合わせると、70%を超える人が就職の希望を持っていました。

就労していない人の理由は、体力低下、治療に専念、などが多くあげられています。

就労していない理由（複数回答、n = 415）



また、疾病の症状に関連することや体調の変動が予測できないことなどが仕事の支障になることもあります。

疾病の症状としては、たとえば貧血、皮膚症状、むくみ、手足のまひ、視覚障害、下痢、下血、動悸、息切れ、疲れやすさ、など様々なものがあります。これらは難病のある人すべてにみられる症状ではなく、疾病によって異なります。難病の疾病群別の特徴を6ページ表に載せていますので、ご参照ください。

また、治療薬の作用によって出やすい症状もあります。たとえば副腎皮質ホルモンを服用中の人は感染症にかかりやすい、などです。

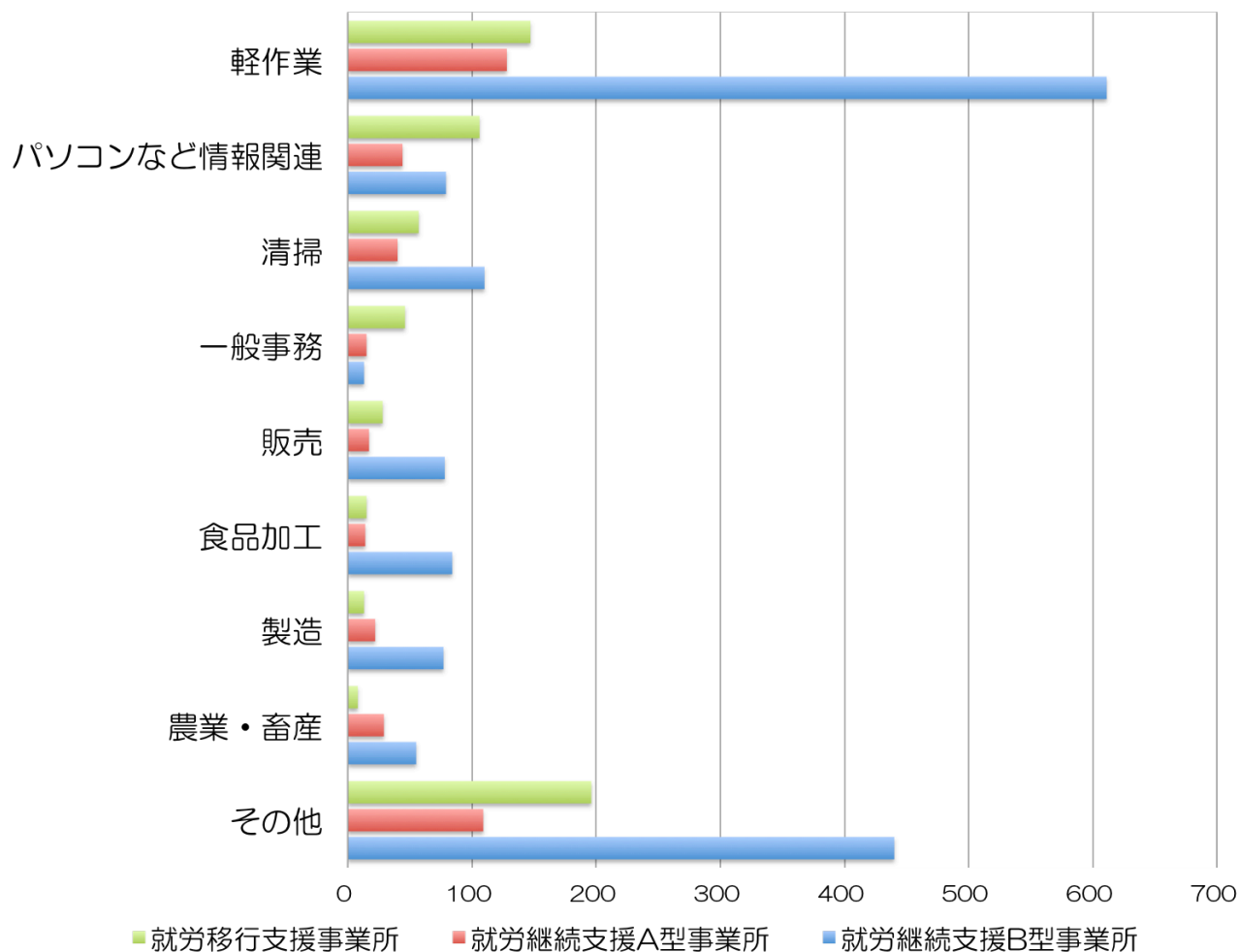
下記は難病のある人、及び利用する事業所の支援者のヒアリングで収集した一例です。

- 毎日ではないですが、ときどき朝、関節がはれて痛かったり、手足がこわばったり、仕事どころか起き上がることもできない日があります。
- 立ち仕事や重いものを持つ作業が続くと、腸内で大量に出欠してしまい、急に仕事を休まなければならないことがあります。
- 足に力が入らなくなり、通勤が困難です。冬になると雪の日が続き、いっそう外出がづらくなります。自宅でパソコンを使う仕事ができればいいのですが・・・
- 風邪をひきやすく、肺の機能が下がると、階段を少し上がるだけでも息切れします。ひどいときは平坦な道も歩けず、声も出ません。学校で教員をしていましたが、今は休職中です。もし、続けられなければ、他にどんな仕事ができるのか・・・

4 難病のある人にはどのような作業が向いていますか。

平成25年12月時点で難病のある人が利用していると回答した全国の就労系福祉サービス事業所1,599ヶ所に対し、主な作業内容を調査しました。

事業所における主な作業内容（所）（n=1,599、複数回答）



主な作業内容としては、軽作業、パソコンなど情報関連、清掃が多くなっています。

事業所および難病のある人へのヒアリングでは、「経験や技能を活かせる仕事が理想的ですが、肉体的負荷がかかるものは、困難なことがある」との意見がありました。

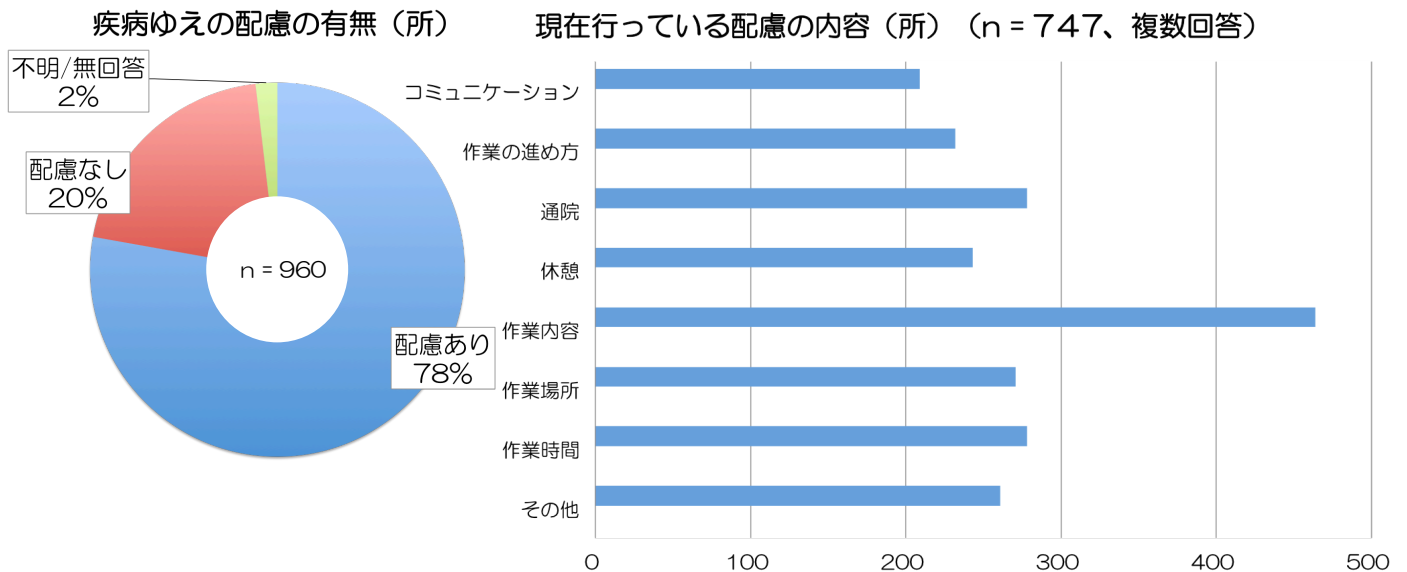
時間、場所、気候、姿勢、荷重など、作業を行う環境によって、継続が困難なことがあります。また、急に体調が悪くなることがあるため、日程変更や代理で補うなどの調整が可能なチーム体制を組むことで安心して働くことができる場合もあります。

作業内容そのものと併せて、作業を行う環境、条件などが重要です。

5 難病のある人が利用している事業所では、どのようなことに配慮をしていますか。

平成25年12月時点で難病のある人が利用していると回答した全国の就労系福祉サービス事業所に対し、難病ゆえの配慮をしているかを調査しました。

図：就労系福祉サービス事業所における
難病がある利用者に対する配慮の内容



配慮の内容としては「作業内容」が最も多いものの、「作業時間」、「休憩」、「作業場所」など環境にも配慮しています。また「コミュニケーション」を十分とることで、難病のある人それぞれの症状に理解を深め、「作業の進め方」に反映していることが伺えます。長期にわたる治療を必要とする難病では、「通院」時間の確保は重要です。その他では、「送迎などの移動支援」「食事制限に対応した昼食提供」「ケア職員の配置」などがありました。

○ 就労系福祉サービス事業所のヒアリングより把握した配慮内容例

【作業内容、作業の進め方等について】

- ・ 疲れやすいようなのでこちらから声をかけて休憩をとれるようにしています。
- ・ 仕事で外勤をする場合には、事業所から訪問先まで車で送迎をしています。

【作業時間について】

- ・ 朝は体が動きにくいので、飲み薬が効きはじめからの出勤にしています。
- ・ 最初は短時間の勤務で仕事と体を慣らして、それからその方に合う勤務時間を決めていきました。

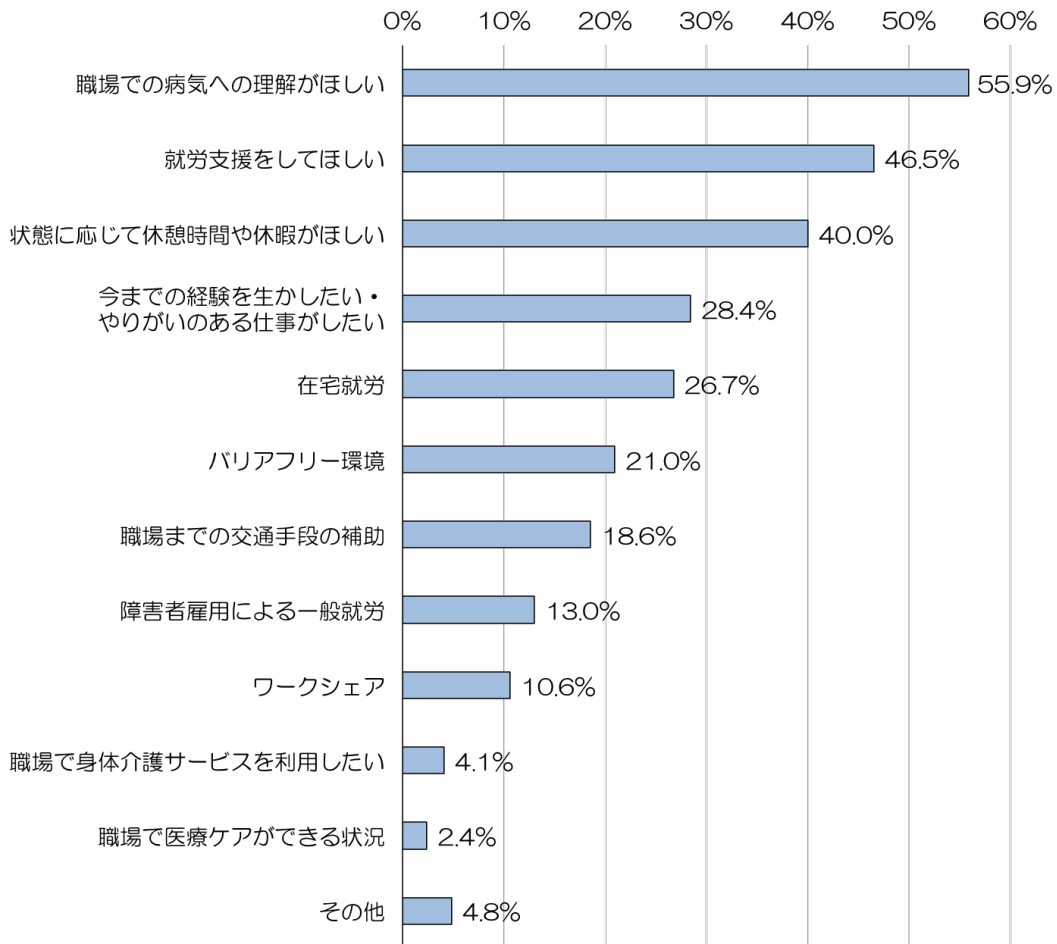
【作業場所について】

- ・ 姿勢の保持や体温調整が難しいので、様子を見て声かけしています。
- ・ 事業所内はバリアフリーなので車椅子（自走）による移動は可能ですが、狭いところなどの移動では介助をしています。
- ・ 体調が悪くなったときに横になれるベッドを用意しています。

6 難病のある人は事業所に対してどのような要望がありますか。

16～64歳の難病のある人で、最近6か月間に就労していない415名を対象に、就労する場合の職場への希望を調査しました。なお、就労していない人の約70%が、何らかの形で働きたいと希望しています。

図：現在就労していない難病のある人の働く場への希望（複数回答）



これは就労系福祉サービス事業所も含めた、働く場への要望です。

要望の一部は、前項の「就労系福祉サービス事業所における難病がある利用者に対する配慮の内容」にあげられた項目と一致しています。また同じく配慮の内容にあげられた「コミュニケーション」を十分とることで、病気への理解を深めることができます。

要望の上位にあげられている「今までの経験を生かしたい・やりがいのある仕事がしたい」は、難病のある人の特徴といえるかもしれません。

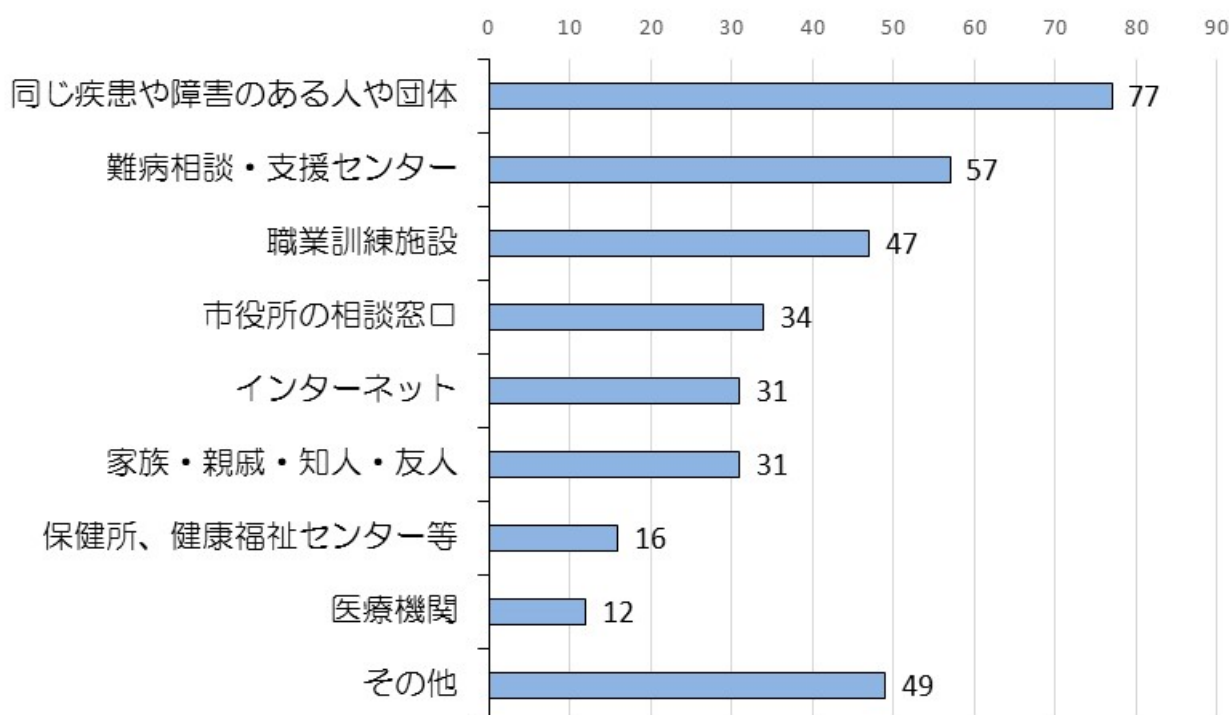
難病のある人へのヒアリングでは、長い療養生活を経て、久しぶりに仕事をする場合、1日何時間あるいは週何日くらい働けるのか、また長期に続けていけるのかなど、不安に思うという声が多くありました。そのようなときに、就労系福祉サービスを体験できる場所や機会が求められます。実際に、就労移行支援事業所に通い、業務量や内容、通勤、勤務時間等を調整しながら自分のペースをつかみ、自信をつけて再就職した事例もあります。

一方で、進行性の病気であっても、働ける間は働いて人と関わりたい、社会との接点がほしいと希望し、就労継続支援事業所を利用している事例もあります。

7 難病のある人が事業所を知るきっかけは。

難病のある人の約7割が就労系福祉サービスを知らなかったことは先述しました（9ページ 図2 難病のある人の就労系福祉サービスの認知度と関心度）。では同サービスを知っていた260人は何がきっかけになったのでしょうか。

図：就労系福祉サービスを知ったきっかけ n=260（人）



難病のある人が、就労系福祉サービス事業所を知るきっかけとしては、当事者団体や難病相談支援センターが多いです。その他に職業訓練施設、市役所の相談窓口といった公的機関や、インターネット、家族・知人といった情報源が多くあげられました。保健所や医療機関などで事業所の情報を得ることはまだ多くないのが現状です。

難病のある人の利用を受け入れる上で、疾病に対する専門的相談支援を行っている各都道府県の難病相談支援センターとの連携を図ることが重要になります。

難病相談支援センターとは

平成15年度以降、各都道府県に設置されている「難病相談支援センター」は、平成27年より施行された難病法において、難病のある人の療養生活環境整備事業の重要な柱の一つとして位置づけられました。

難病相談支援センターでは、地域で生活する難病患者・家族等の日常生活上における悩みや不安などの解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応した、きめ細かい相談支援（電話や面接による相談、患者会活動、医療相談、就労支援など）を行っています。

難病相談支援センターの一覧を34ページに載せていますので、ご参照ください。

8 難病のある人の疾病について、詳しい情報はどのように知ることができますか。

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

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

あ行 か行 さ行 た行 な行 は行 ま行 や行 ら行

指定難病 (1~306) は、* 医療費助成対象疾病の告示番号です。
施行日: 1~110は 平成27年1月1日・111~306は 平成27年7月1日

- 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・ブラックファン貧血 (指定難病284)
- 大脳皮質基底核変性症 (指定難病7)
- 高安動脈炎 (指定難病40)
- 多系統萎縮症 (指定難病17)
 - (1)線条体黒質変性症 (指定難病17)
 - (2)オリブ橋小脳萎縮症 (指定難病17)
 - (3)シャイ・ドレーガー症候群 (指定難病17)
- た タナトフォリック骨異形成症 (指定難病275)
- 多発血管炎性肉芽腫症 (指定難病44)
- 多発性硬化症/視神経脊髄炎 (指定難病13)
- 多発性嚢胞腎 (指定難病67)
- 多脾症候群 (指定難病188)
- ンジュー (指定難病61)

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 (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

たはつせいこうしやう/しんけいせきずいえん

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

(認定基準、臨床調査個人票の一覧は、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脱髄疾患の一つです。私達の神経活動は神経細胞から出る細い電線のような神経の線を伝わる電気活動によってすべて行われています。家庭の電線がショートしないようにビニールのカバーからなる絶縁体によって被われているように、神経の線も髄鞘というもので被われています。この髄鞘が壊れて中の電線がむき出しになる病気が脱髄疾患です。この脱髄が斑状にあちこちにでき (これを脱髄斑といいます)、病気が再発を繰り返すのが多発性硬化症 (MS) です。MSというのは英語の multiple sclerosisの頭文字をとったものです。病変が多発し、古くなると少し硬く感じられるのでこの名があります。一方、抗アクアポリン4 (AQP4) 抗体という自己抗体の発見により、これまで視神経脊髄炎MSと言われた中に視神経脊髄炎 (NMO) が含まれることがわかってきました。さらに、抗AQP4抗体陽性の方の中には、視神経と脊髄だけでなく脳にも病変を呈する方や、脊髄もしくは視神経だけに病変をもつ方などいろいろな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の頻度は人種によって違います。MSは欧米の白人に多く、北ヨーロッパでは人口10万人あたり10人以上の患者が、地域も高く、高緯度地域に患者さんが

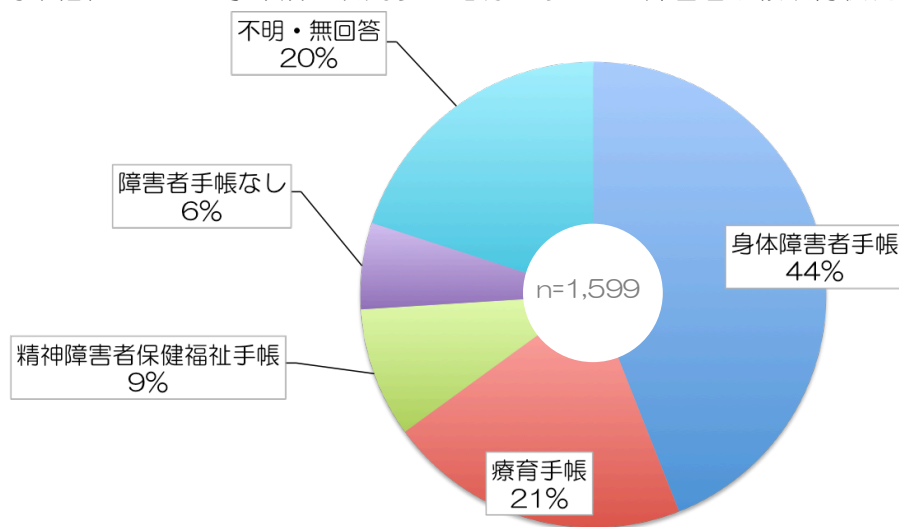
その他の参考サイトを37ページに載せていますので、ご参照ください。

9 難病のある人は障害者手帳を取得していますか。

障害者総合支援法の対象疾病（28 ページ）に該当する人は、障害者手帳が取得できない場合でも、必要と認められた就労系福祉サービスが受けられます。

平成 25 年 12 月時点で難病のある人が利用していると回答した全国の就労系福祉サービス事業所に対し、利用している難病のある人の障害者手帳の取得状況について調査しました。その結果、利用している難病のある人 1,599 人のうち、1,181 人（73.9%）が障害者手帳を取得していました。

図 1:就労系福祉サービス事業所を利用する難病のある人の障害者手帳取得状況



一方、平成 26 年 11 月に難病当事者団体の会員である 16~65 才の難病のある人（889 人）を対象に障害者手帳の取得状況を調査したところ、取得している人は 42.6% でした。所得していない理由は、「必要ない」が半数で、これに「取得をすすめられなかった」、「取得したいができなかった」が続きます。その他では、「取得できると考えたこともなかった」、「初めて聞いた」などの意見が複数ありました。「手帳の制度を知らなかった」と合わせ、障害福祉制度を知る機会がなかったため、就労系福祉サービスを利用していない人もいと考えられます。

図 2:当事者団体会員である難病のある人の障害者手帳の有無

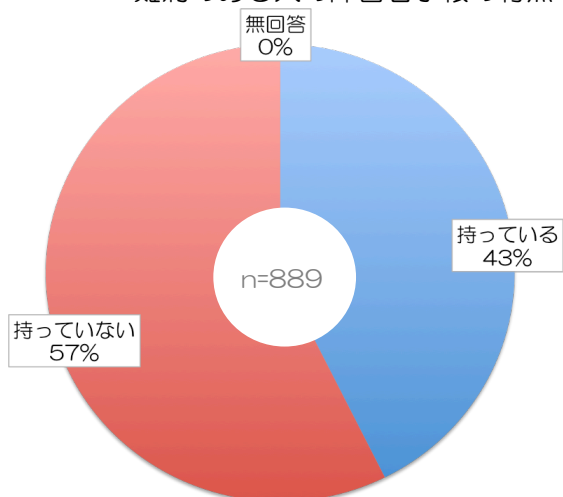
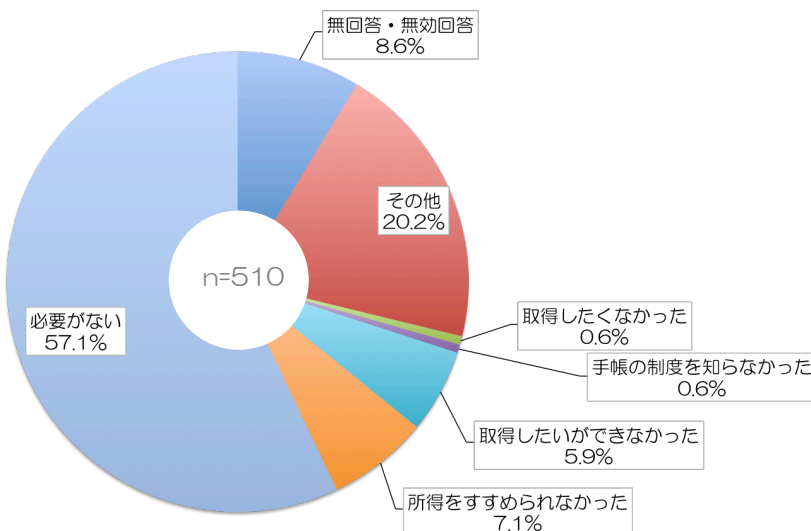


図 3:障害者手帳を所持しない理由

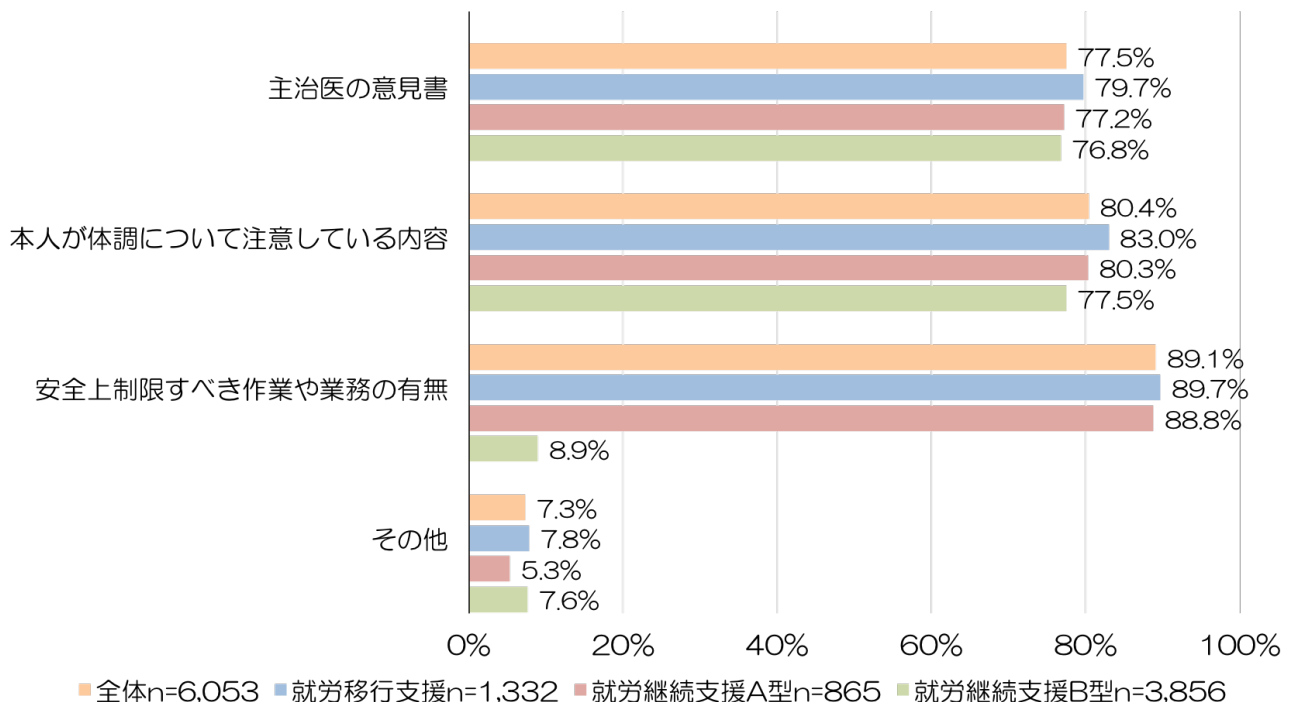


10 難病のある人への就労系福祉サービスにおける支援のポイントは。

難病のある人への支援の多くについては、他の障害のある人への支援と共通しています。難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所（以下「事業所」といいます。）960ヶ所に対し、難病ゆえの配慮について調査したところ（12ページ図）、事業所にて行われている配慮の内容は、特に難病特有と言えるものではありませんでした。

では他の障害のある人に対する支援に加え、難病のある人への支援のポイントは何か。「症状の変化」「機能障害にはとらえにくい疲れやすさなど」といった難病の特徴があることを考慮することです。「午後から作業ミスが多くなる」という場合に、「疲れてミスが出るのではないか」と考え作業時間を再考することも必要です。事業所が難病のある人を受け入れる際に事前に入手したいと考えている情報は図1の通りです。医療上の注意点を重視していることがうかがわれます。こういった情報はご本人への理解を得た上で、主治医等医療機関に相談するほか、難病相談支援センターに相談することもできます。（34-36ページ）。

図1 難病のある人が利用する際に事業所が入手したいと考えている情報（複数回答）



また上述の通り、難病のある人の職場への要望のほとんどは事業所で行っている配慮事項と一致していましたが、「今までの経験を生かしたい、やりがいのある仕事」が必ずしも事業所にあるとは限りません。事業所の作業種類は多彩になってきていますが、今後更に多様なニーズにこたえられるよう、事業の展開が求められます。

こういったポイントを押さえれば、難病のある人の支援の多くは従来の障害者の支援と共通であり、支援ニーズ評価、個別支援計画作成、これを基にしたサービス提供、モニタリング・評価による個別支援計画の見直しによって進めます。難病のある人が利用している事業所では、こうした個別対応の中で、疾病に対しての理解も深めています。ヒアリングで収集した難病のある人が利用している事業所、難病のある利用者のコメントを抜粋して記載します。

【就労移行支援事業所】

在職中に難病を発症し、再就職などを目指して利用する例が多くあります。

- ・ 再就職などの際に必要な職場において配慮していただきたい内容について、ご自身と職場の方への理解を促すための働きかけをしています。
- ・ 事業所から就職した方などを含めて交流会を開き、実際に就職に結びついた人の話を聞いて参考にできるようにしています。
- ・ 模擬面接を行い、どのようにご自身の状況を説明すればうまくいくかを一緒に考えています。また、就職面接に同行することもあります。

【就労継続支援A型事業所】

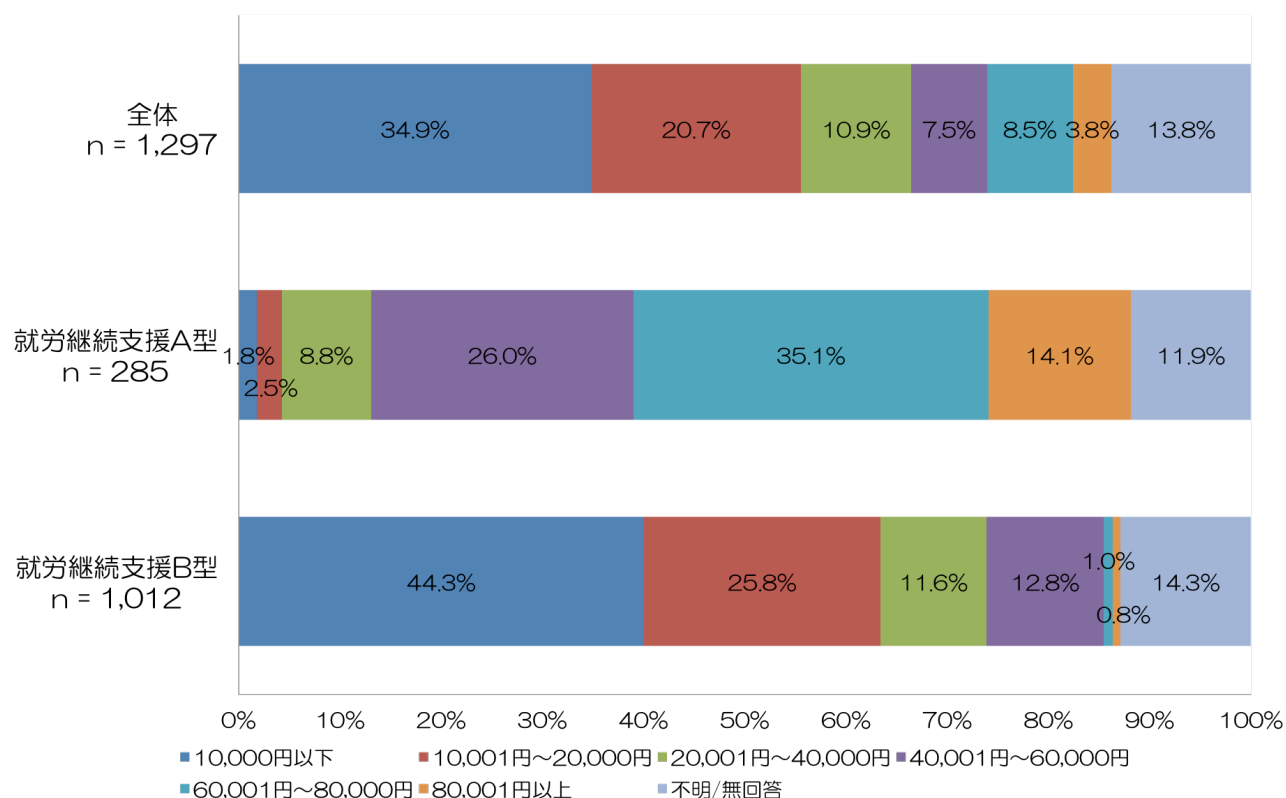
現在、難病のある人が最も利用している就労系障害福祉サービスです（9 ページ図 1）。難病のある人の月平均賃金は 66,212 円で A 型事業所全体の全国平均とほぼ同様（平成 25 年度は 69,458 円）ですが、幅広い分布を示しました（図 2）。賃金には、作業時間の個人差のほか、作業内容による差も大きく影響しています。

【就労継続支援 B 型事業所】

病状や体力、機能障害等により、一般就労は困難であっても、就労による社会参加の一環として利用されています。難病のある人の月平均工賃は 14,851 円で、全国平均とほぼ同様です。（平成 25 年度は 14,437 円）

- ・ 日によって体調が変わりやすいので、体調に合わせて過ごすようすすめています。
- ・ 車椅子を利用される方は、リフト車で送迎を行っています。事業所内はバリアフリーなので車椅子での自走をされていますが、狭い場所や配膳などは手助けをしています。
- ・ 体調が悪くなったときに横になれるベッドを用意しています。

図 2 月額平均賃金/平均工賃（所）



1 クローン病があるAさん（40代、男性、障害者手帳なし）が、就労移行支援事業所の利用を経て就職した事例

クローン病は消化器系の疾患で、腸の粘膜に慢性の炎症や潰瘍が生じます。特徴的な症状は腹痛と下痢です。さらに、発熱、下血、腹部腫瘍、体重減少、全身倦怠感、貧血などの症状が出ることもあります。（出典：難病情報センター）

Aさんは情報処理の専門学校在学中に発病しました。療養のため就職はせず、商店である家業の経理事務を10年以上続けました。両親が高齢になり、事業規模を縮小したため、収入を得ようと思い、病気のことを言わずに製造業の会社に就職しました。重い機器を扱う作業で、就職1年後に消化管出血し、貧血も重なったため入院しました。一時復帰しましたが、再発の恐れがあり退職しました。1年ほど自宅療養し、ハローワークで相談したところ、就業・生活支援センターを紹介されました。就業・生活支援センターで相談した際に、Aさんは「体力に自信がないので、就職する前に体調をみながら生活リズムをととのえたい」と希望したところ、就労移行支援事業所の利用を勧められました。

Aさんが就労移行支援事業所を利用開始して2ヶ月ほど経ったころ、事業所の実習先のひとつである会社が、商品のインターネット販売事業を拡大するにあたり、職員を募ることになりました。日頃から障害のある実習生を受け入れている会社なので理解があります。事業所の支援者から、情報処理と経理が得意で、温厚で真面目なAさんの仕事ぶりとともに、病状や配慮事項を会社に説明し、Aさんは職員として採用されました。

現在は、週5日9:00～17:00まで勤務しています。自宅から20分の自動車通勤です。インターネットでの販売業務管理のほかに、障害のある実習生への支援もしています。座位作業なので、負荷も少なく、時間的にも無理がないそうです。6週に1日、通院のために休暇を取得しています。Aさんは可能な限りここで仕事を続け、今後はかつての経理事務経験も活かしたいそうです。

支援のポイント：

働くための体力や生活リズムの調整、適性への配慮、就職活動支援

Aさんが長い療養生活から就労するにあたり、就労移行支援事業所において体力を回復させ、働くリズムを整えることに取り組みました。また、重い物の持ち運びや立ち仕事、長時間勤務が困難な点に配慮し、強みである情報処理の技能を活かせることを企業に説明し、採用に結びつきました。

2 皮膚筋炎があるBさん（50代、女性、障害者手帳なし）が、パートタイム雇用から、就労継続支援A型事業所の利用に切り替えた事例

皮膚筋炎は免疫系疾患で、筋肉の炎症により、力が入りにくい、疲れやすい、痛みなどの症状が出ます。発熱や食欲不振といった症状が出ることもあります。（出典：難病情報センター）

Bさんは高校卒業後、販売の仕事をしていましたが、20代で皮膚筋炎を発病し、療養に専念するために仕事を辞めました。入院中に病院で看護師の仕事に興味を持ち、退院後に看護師学校に入学しました。在学中は通院先のクリニックでアルバイトもしていましたが、実習の日はかなり疲れるため、調整しながら両立し、看護師資格を取得しました。その後、老人ホームで5年ほど働いていましたが、介護や車いすを押す力がだんだんなくなり、痛みも増してきたので転職し、案内係のパートに切り替えました。業務は、受付と駐車場、複数のフロアーを交代で回るもので、1日5時間週3日働きました。通勤は車で40分で、会社が契約している駐車場から職場までとても遠く、歩くのが困難でした。会社では近くの駐車場を用意することは難しいと言われました。職場近くの駐車場を個人で借りると、パート代が消えてしまいます。そこでこの仕事も辞めました。

次に知人の勧めで福祉事務所に相談し、就労系福祉サービスを知り、就労継続支援A型事業所を見学・体験しました。自宅からも近く、事業所の敷地内のスペースに駐車ができるため無理なく通えそうでしたので、利用を開始しました。作業内容としては、商品管理（検品・梱包・仕分け）と伝票管理をしています。週4日勤務なので、不在でも他の人がわかるように、確実な連絡・報告を心がけています。他の障害がある人と一緒に仕事をしてみても、それぞれ悩みがあるものだと感じています。自分は注意障害のある人と組んで伝票確認を補助し、逆に力の要る作業を助けてもらうことがあります。今まですべて一人で何とかすることを考えてきましたが、助けあって何かをやり遂げることにも達成感を見出しています。

支援のポイント： 通勤への配慮、作業内容の配慮

Bさんの悩みであった通勤に配慮し、敷地内の駐車スペースを利用できるようにしました。案内や看護といった人と接したり、説明したりすることが好きで得意な強みを活かして、電話対応や他の障害がある人と組む作業を担っています。

3 多系統萎縮症があるCさん（30代、男性）が、介護福祉士を辞めて身体障害者手帳を取得し、就労継続支援B型事業所を利用している事例

多系統萎縮症は神経・筋疾患です。筋肉がかたくこわばり、動きが緩慢になります。話しにくい、ふらつき、転びやすいといった症状のほか、立ちくらみ、排尿困難や便秘などの自律神経症状もみられます。（出典：難病情報センター）

Cさんは、高校卒業後、専門学校で介護福祉士の資格を取得しました。卒業する頃から、歩行がスムーズでなくなり、受診したところ「小脳が萎縮している」と言われたそうです。1年間病院で介護士として働きましたが、徐々に歩行が不安定になったため退職しました。

身体障害者手帳を申請した際に、福祉事務所で就労継続支援B型事業所を紹介され、体験して利用が決まりました。

現在は、週4～5日通所しています。毎日8時から16時30分まで働いています。作業内容は、梱包、封入、封緘、ゴルフカードのひもづけなどが主です。通勤は、最初は自転車でしたが、バランスをとるのが難しくなったので歩くことにしました。2年前に入院した後は両手で杖を使うようになり、約1年前から車いすを利用（自走）にしています。

家の中では伝い歩きをしています。朝は通勤路に自転車が多く、一度ぶつかったことがあるので、余裕を持って、歩道がすいている6時30分に家を出ています。約1時間かけ、自宅から事業所まで通います。

Cさんは、介護の仕事が好きで資格を取りました。しかし病気は徐々に進行すると言われており、介護職や体を使う仕事は難しいので、今の場所でできるだけ長く続けたいと思っています。昼食時に、発作を起こした利用者を最初に発見して支援員に知らせ、とても感謝されました。からだは動かなくても、自分もできることもあると考えようになったそうです。

支援のポイント： 体調や病状変化への配慮

Cさんのように、病状の進行を受け止め、社会とのつながりを維持するために利用を希望する人もいます。定期的に体調を確認し、通勤方法や日数、時間、仕事の内容などを、調整しています。

4 ベーチェット病があるDさん（30代、男性、身体障害者手帳あり）が、就労移行支援事業所の利用を経て復職した事例

ベーチェット病は免疫系疾患で、口腔粘膜の潰瘍、外陰部潰瘍、皮膚症状、眼症状の4つが主症状です。眼の痛み、充血、まぶしさ、瞳孔不整がみられます。視力が低下し、失明に至ることがあります。（出典：難病情報センター）

Dさんはメーカーに勤務し、電気製品の開発に携わっていましたが、20代で発病しました。30代後半になり、視力低下により継続困難となり休職し、医療福祉センターの紹介で、就労移行支援事業所を利用しました。事業所ではパソコンの音声入力訓練をしました。また復職に向けて、Dさん自身が、自分にできること、できないことを理解して、会社側にしっかり説明ができるように働きかけました。

一方、事業所からは、会社側には復職後に必要な配慮を理解していただくために、障害福祉制度の活用や必要機器の補助制度の紹介と視覚障害の特徴などの説明を行いました。Dさんは休職前と同じ部署に復職され、書類作成、翻訳業務、情報収集などの仕事を続けています。職場で配慮を受けていることとしては、座席を部屋入り口付近に配置する、見つけやすいようにゴミ箱やロッカーに目立つ印をつける、外出時に引率してもらう、書類の代筆、墨字文書の代読、防災当番や掃除当番の免除などがあります。

支援のポイント

勤務する会社に対して、疾病の特徴や必要な配慮事項の説明

Dさんの視力低下に配慮し、就労移行支援事業所において、パソコンの音声入力活用訓練をしました。会社に対して、障害の特徴や活用可能な制度、必要な配慮等を説明して、以前と同じ職場への復帰を果たしました。

5 下垂体前葉機能低下症があるEさん（30代、女性、身体障害者手帳申請中）が、フルタイム勤務が困難になったため転職し、就労継続支援A型事業所を利用している事例

下垂体前葉機能低下症は内分泌系疾患です。ホルモンが十分に分泌できず、欠乏した状態で、欠乏したホルモンの種類により、疲れやすい、低体温、記憶力・集中力が低下するなど、症状が異なります。（出典：難病情報センター）

Eさんは広告会社で働いていましたが、病気の症状が悪化し、極度の疲労のためにフルタイムで働くのが困難になりました。2年ほど療養に専念した後、難病相談支援センターの紹介で就労継続支援A型事業所に見学に訪れました。事業所では、ウェブサイトや広告のデザイン、チラシなどのイラストを作成することを主な作業にしています。利用者募集にもその旨を明記しているので、ITやデザインなど技能のある方が希望して来ることも多いです。

Eさんは広告デザインを希望し、10時～15時まで週4日間通所しています。前の会社では残業が多く、皆定時では帰宅できない状況だったので、自分だけ帰るわけにいかず、かなり無理をしていたそうです。現在の事業所は精神障害のある利用者が多く、通院のために休む人がいるほか、調子の悪いときも無理しなくてよいと言われているので、Eさんも体調にあわせて働いています。Eさんは会社を辞めたときに、デザインの仕事を諦めたそうですが、これまでの経験を活かすことができたと話しています。

支援のポイント

職歴など経験を活かした配慮、勤務日数や時間の調整

Eさんの経験や技能を活かせる作業内容を提案するとともに、無理なく通えるよう、勤務日数や時間を調整しています。

6 多発性硬化症があるFさん（40代、女性、身体障害者手帳あり）が、訪問看護を利用しながら就労継続支援B型事業所に通う事例

多発性硬化症は神経・筋疾患です。症状は病変の部位により千差万別です。視神経が障害されると視力が低下したり、視野が欠けたりします。小脳が障害されるとまっすぐ歩けなくなり、お酒に酔った様な歩き方になったり、手がふるえたりします。大脳の病変では手足の感覚障害や運動障害の他、認知機能にも影響を与えることがあります。（出典：難病情報センター）

Fさんは就職後、20代に発病しました。しばらくは仕事を続けていましたが、再発と寛解を繰り返し、徐々に体の自由がきかなくなり退職しました。

その後知人に紹介され、就労継続支援B型事業所の利用を開始しました。1日6時間、体調に合わせて週に2~3日、通所してぬいぐるみなどの製作をしています。常時、車いすを使用し、通所にはリフト車送迎を利用しています。事業所内はバリアフリーなので車椅子での自走が可能です。

日によって体調に変化があるので、朝、来所時に調子をたずね、不調を訴えたり、姿勢保持ができないなどの症状があれば、その日は休むようにすすめています。また、体調の変化を見過ごさないように、姿勢保持や体温調整の状態を、職員が気を付けて観察するようにしています。

体調については、Fさん担当の訪問看護師とも情報を共有し、相談しています。Fさんは明るく社交的なので、他の利用者さんともうまくコミュニケーションが図れているようです。

支援のポイント

医療機関との連携、通勤の配慮

Fさんは日によって体調に変動があるので、訪問看護師と連携して、体調管理に配慮しています。また通所については、リフト車による送迎を実施しています。

1 障害者総合支援法の対象疾病一覧（332疾病）

血液系疾病		代謝系疾病		147 シュワルツ・ヤンベル症候群	
24	遺伝性鉄芽球性貧血	10	アミロイドーシス	148	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
92	血栓性血小板減少性紫斑病	17	イソ吉草酸血症	149	神経細胞移動異常症
99	原発性免疫不全症候群	28	ウィルソン病	150	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
113	後天性赤芽球癆	55	ガラクトース・1-リン酸ワリジルトランスフェラーゼ欠損症	152	神経フェリチン症
119	骨髓異形成症候群	57	肝型糖原病	153	神経有棘赤血球症
120	骨髓線維症	77	筋型糖原病	154	進行性核上性麻痺
127	再生不良性貧血	83	グルコーストランスポート1欠損症	156	進行性多巣性白質脳症
139	自己免疫性溶血性貧血	84	グルタル酸血症1型	159	スタージ・ウェーバー症候群
179	先天性赤血球形成異常性貧血	85	グルタル酸血症2型	165	正常圧水頭症
193	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	96	原発性高脂血症	168	脊髄空洞症
222	特異性血小板減少性紫斑病	110	高チロシン血症1型	169	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
267	ファンconi貧血	111	高チロシン血症2型	170	脊髄髄膜瘤
282	ヘパリン起因性血小板減少症	112	高チロシン血症3型	171	脊髄性筋萎縮症
289	発作性夜間ヘモグロビン尿症	140	シトステロール血症	175	先天性核上性球麻痺
免疫系疾病		142	脂肪萎縮症	177	先天性筋無力症候群
4	IgG4関連疾病	186	先天性葉酸吸収不全	180	先天性大脳白質形成不全症
51	家族性地中海熱	204	タンジール病	184	先天性ミオパチー
53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	235	尿素サイクル異常症	185	先天性無痛無汗症
60	関節リウマチ	237	脳髄黄色腫症	187	前頭側頭葉変性症
71	巨細胞性動脈炎	269	フェニルケトン尿症	188	早期ミオクローニー脳症
80	クリオピリン関連周期熱症候群	270	複合カルボキシラーゼ欠損症	195	大脳皮質基底核変性症
91	結節性多発動脈炎	272	副腎白質ジストロフィー	198	多系統萎縮症
101	顕微鏡的多発血管炎	277	プロピオン酸血症	201	多発性硬化症／視神経脊髄炎
102	高IgD症候群	283	ヘモクロマトーシス	218	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
104	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	290	ポルフィリン症	221	特異性基底核石灰化症
105	好酸球性副鼻腔炎	302	無βリポタンパク血症	228	ドラベ症候群
115	抗リン脂質抗体症候群	303	メーブルシロップ尿症	232	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
129	再発性多発軟骨炎	304	メチルマロン酸血症	238	脳表ヘモジエリン沈着症
134	シェーグレン症候群	306	メンケス病	241	パーキンソン病
138	自己免疫性出血病XIII	319	リジン尿性蛋白不耐症	248	ハンチントン病
166	成人スチル病	327	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	250	PCDH19関連症候群
172	全身型若年性特異性関節炎	神経・筋疾病		252	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
173	全身性エリテマトーデス	1	アイカルディ症候群	253	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
197	高安動脈炎	2	アイザックス症候群	257	ピッカースタッフ脳幹脳炎
200	多発血管炎性肉芽腫症	5	亜急性硬化性全脳炎	268	封入体筋炎
215	TNF受容体関連周期性症候群	8	アトピー性脊髄炎	276	プリオン病
229	中條・西村症候群	12	有馬症候群	281	バスレムミオパチー
242	バージャー病	14	アレキササンダー病	284	ベリー症候群
260	皮膚筋炎／多発性筋炎	15	アンジェルマン症候群	286	ヘルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
274	ブラウ症候群	21	遺伝性ジストニア	287	片側巨脳症
280	ベーチェット病	22	遺伝性周期性四肢麻痺	288	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
内分泌系疾病		29	ウエスト症候群	291	マリネスコ・シェーグレン症候群
6	アジソン病	32	ウルリッヒ病	293	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
31	ウォルフラム症候群	33	HTLV-1関連脊髄症	298	ミオクローニー欠伸てんかん
35	ADH分泌異常症	40	遠位型ミオパチー	299	ミオクローニー脱力発作を伴うてんかん
50	下垂体前葉機能低下症	44	大田原症候群	300	ミトコンドリア病
63	偽性副甲状腺機能低下症	48	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	305	メビウス症候群
79	クッシング病	59	環状20番染色体症候群	308	もやもや病
108	甲状腺ホルモン不応症	64	ギャロウェイ・モフト症候群	313	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
121	ゴナドトロピン分泌亢進症	65	急性壊死性脳症	315	ライソゾーム病
167	成長ホルモン分泌亢進症	67	球脊髄性筋萎縮症	316	ラスマッセン脳炎
182	先天性副腎低形成症	76	筋萎縮性側索硬化症	318	ランドウ・クレフナー症候群
183	先天性副腎皮質酵素欠損症	78	筋ジストロフィー	329	レット症候群
211	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	86	クロウ・深瀬症候群	330	レノックス・ガストー症候群
214	TSH分泌亢進症	89	痙攣重積型(二相性)急性脳症	視覚系疾病	
255	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	93	限局性皮質異形成	7	アッシュャー症候群
271	副甲状腺機能低下症	97	原発性側索硬化症	41	円錐角膜
273	副腎皮質刺激ホルモン不応症	136	自己食空間性ミオパチー	43	黄斑ジストロフィー
278	PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)	144	シャルコー・マリー・トゥース病	56	加齢黄斑変性
		145	重症筋無力症	62	眼皮膚白皮症

66	急性網膜壊死
128	サイトメガロウイルス角膜炎
159	スタージ・ウェーバー症候群
285	ペルーシド角膜炎縁変性症
181	先天性風疹症候群
211	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
307	網膜色素変性症
326	レーベル遺伝性視神経症
聴覚・平衡機能系疾病	
7	アッシャー症候群
126	聾耳腎症候群
181	先天性風疹症候群
209	遅発性内リンパ水腫
226	特発性両側性感音難聴
227	突発性難聴
312	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
320	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
328	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
循環器系疾病	
38	エプスタイン病
61	完全大血管転位症
72	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
73	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
81	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
109	拘束型心筋症
130	左心低形成症候群
132	三尖弁閉鎖症
146	修正大血管転位症
157	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
158	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
181	先天性風疹症候群
189	総動脈幹遺残症
205	単心室症
219	特発性拡張型心筋症
254	肥大型心筋症
266	ファロー四徴症
321	両大血管右室起始症
322	リンパ管腫症/ゴーハム病
呼吸器系疾病	
75	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
131	サルコイドーシス
143	若年性肺気腫
174	先天性横隔膜ヘルニア
220	特発性間質性肺炎
243	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
244	肺動脈性肺高血圧症
245	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
246	肺胞低換気症候群
261	びまん性汎細気管支炎
262	肥満低換気症候群
279	閉塞性細気管支炎
294	慢性血栓性肺高血圧症
317	ラングラーハンズ細胞組織球症
322	リンパ管腫症/ゴーハム病
323	リンパ脈管腫症
消化器系疾病	
23	遺伝性膵炎
49	潰瘍性大腸炎
74	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
87	クローン病
88	クローンカイト・カナダ症候群

95	原発性硬化性胆管炎
98	原発性胆汁性肝硬変
100	顕微鏡的大腸炎
103	好酸球性消化管疾患
137	自己免疫性肝炎
190	総排泄腔遺残
191	総排泄腔外反症
207	短腸症候群
208	胆道閉鎖症
213	腸管神経節細胞減少症
225	特発性門脈圧亢進症
234	乳幼児肝巨大血管腫
240	嚢胞性線維症
247	バッド・キアリ症候群
259	非特異性多発性小腸潰瘍症
264	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
296	慢性膵炎
297	慢性特発性偽性腸閉塞症
322	リンパ管腫症/ゴーハム病
皮膚・結合組織疾病	
36	エーラス・ダンロス症候群
45	オクシビタル・ホーン症候群
52	家族性良性慢性天疱瘡
62	眼皮膚白皮症
70	強皮症
90	結節性硬化症
94	原発性局所多汗症
125	混合性結合組織病
135	色素性乾皮症
151	神経線維腫症
160	スティーヴンス・ジョンソン症候群
176	先天性魚鱗癬
206	弾性線維性反性黄色腫
212	中毒性表皮壊死症
217	天疱瘡
223	特発性後天性全身性無汗症
239	膿疱性乾癬
263	表皮水疱症
292	マルファン症候群
310	薬剤性過敏症症候群
324	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
骨・関節系疾病	
42	黄色靭帯骨化症
69	強直性脊椎炎
107	後縦靭帯骨化症
114	広範脊椎管狭窄症
118	骨形成不全症
155	進行性骨化性線維異形成症
199	タナトフォリック骨異形成症
216	低ホスファターゼ症
224	特発性大腿骨頭壊死症
231	軟骨無形成症
249	汎発性特発性骨増殖症
256	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
295	慢性再発性多発性骨髄炎
322	リンパ管腫症/ゴーハム病
332	肋骨異常を伴う先天性側弯症
腎・泌尿器系疾病	
3	IgA腎症
13	アルポート症候群
18	一次性ネフローゼ症候群

19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
58	間質性膀胱炎（ハンナ型）
64	ギャロウェイ・モフト症候群
68	急速進行性糸球体腎炎
106	抗糸球体基底膜腎炎
126	聾耳腎症候群
141	紫斑病性腎炎
178	先天性腎性尿崩症
190	総排泄腔遺残
191	総排泄腔外反症
202	多発性嚢胞腎
258	非典型型溶血性尿毒症候群
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	
9	アペール症候群
11	アラジール症候群
16	アントレー・ピクスラー症候群
20	1p36欠失症候群
25	VATER症候群
26	ウィーバー症候群
27	ウィリアムズ症候群
30	ウェルナー症候群
34	ATRX症候群
37	エプスタイン症候群
39	エマヌエル症候群
46	オスラー病
47	カーニー複合
54	歌舞伎症候群
82	クルーゾン症候群
116	コケイン症候群
117	コストロ症候群
122	5p欠失症候群
123	コフィン・シリズ症候群
124	コフィン・ローリー症候群
133	CFC症候群
161	スミス・マガニス症候群
163	脆弱X症候群
164	脆弱X症候群関連疾病
192	ソトス症候群
194	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
196	ダウン症候群
203	多脾症候群
210	チャージ症候群
230	那須・ハコラ病
233	22q11.2欠失症候群
236	ヌーナン症候群
251	肥厚性皮膚骨膜炎
265	ファイファー症候群
275	ブラダー・ウィリ症候群
301	無脾症候群
309	モワット・ウィルソン症候群
311	ヤング・シンブソン症候群
314	4p欠失症候群
325	ルビンシュタイン・テイビ症候群
331	ロスモンド・トムソン症候群
スモン	
162	スモン

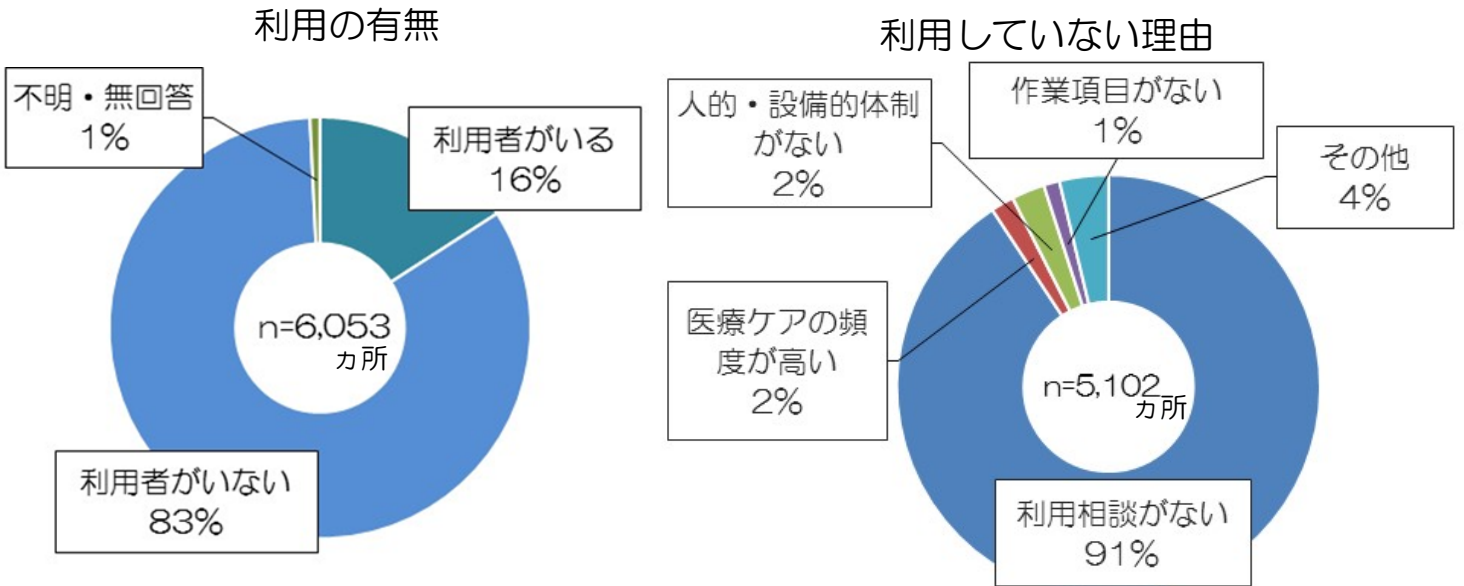
一部の疾病については複数の疾病群に属します。
「障害者総合支援法における障害者支援区分 難病患者に対する認定マニュアル」参考

2 難病のある人の全国就労系福祉サービス利用実態調査結果概要

全国の就労系福祉サービス事業所に対し難病のある人の利用実態について
 悉皆調査。 回収率48%

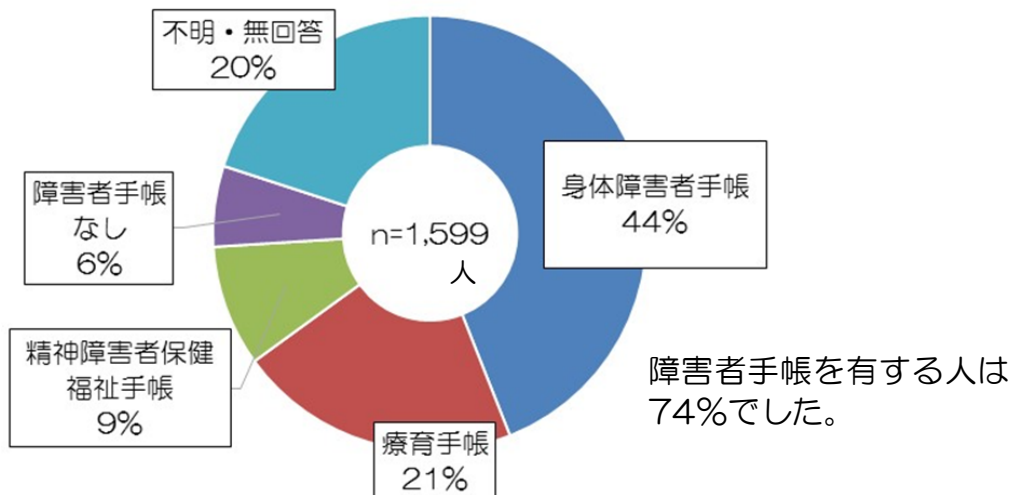
	配布	回収
就労移行支援事業所	2,655	1,332
就労継続支援 A 型事業所	1,725	865
就労継続支援 B 型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

Q1：貴事業所では、現在難病のある人が利用していますか。（平成 25 年 12 月現在）



回答のあった 6,053 カ所中、調査日に難病のある人が利用していた事業所は 960 カ所で、1,599 人でした。

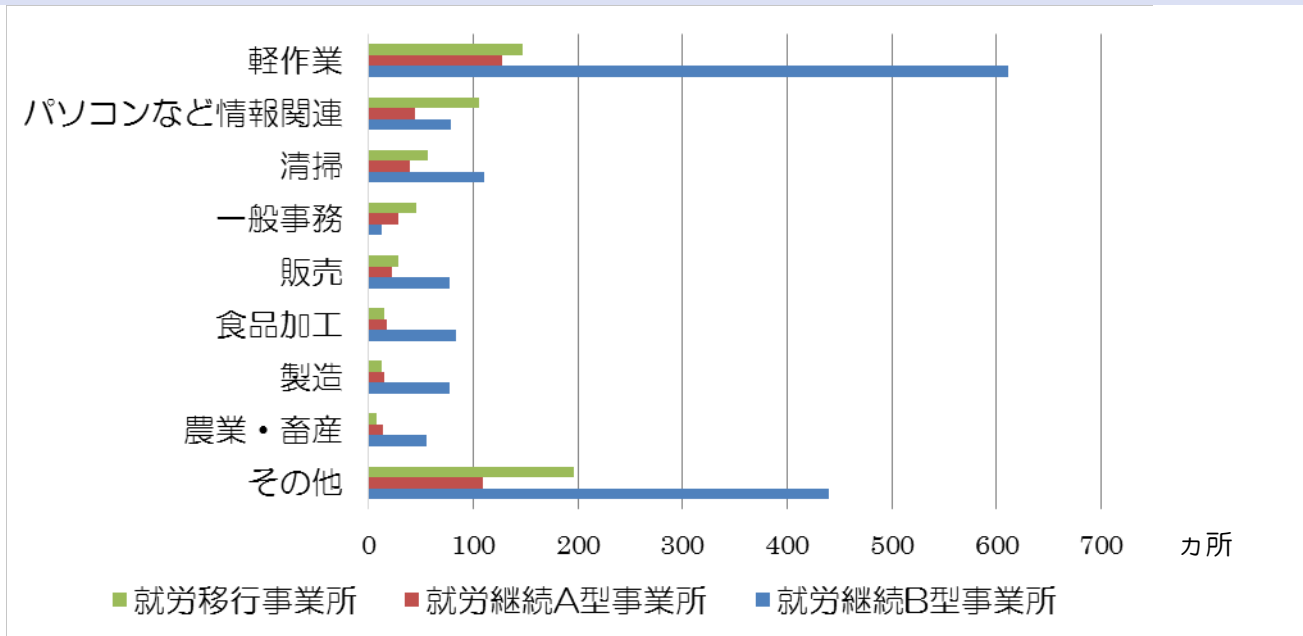
Q2：難病のある利用者は障害者手帳を所持していますか。



Q3：難病のある利用者の疾病名（n = 1,599人）

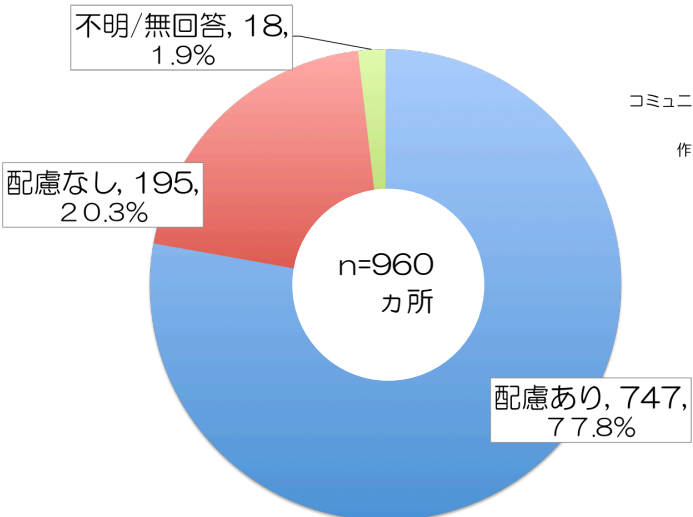
- 1. 脊髄小脳変性症（11.3%）
- 2. モヤモヤ病（8.3%）
- 3. 網膜色素変性症（7.8%）
- 4. 関節リウマチ（5.4%）
- 5. パーキンソン病（4.9%）
- 6. 多発性硬化症（3.8%）
- 7. 潰瘍性大腸炎（3.5%）
- 8. クローン病（3.5%）
- 9. 神経線維腫症I型（2.7%）
- 10. 全身性エリテマトーデス（2.6%）

Q4：難病のある利用者の主な作業内容（事業種別、複数回答）

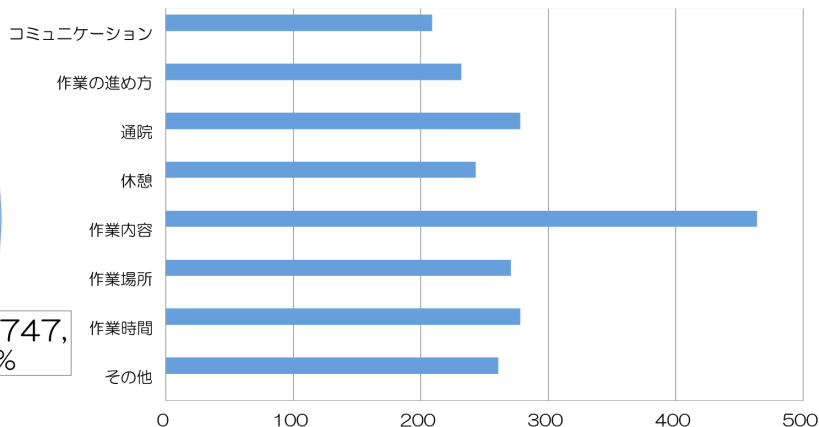


Q5：難病がある利用者に対する配慮内容（複数回答）

疾患ゆえの配慮の有無



現在行っている配慮の内容（所）（n = 747、複数回答）



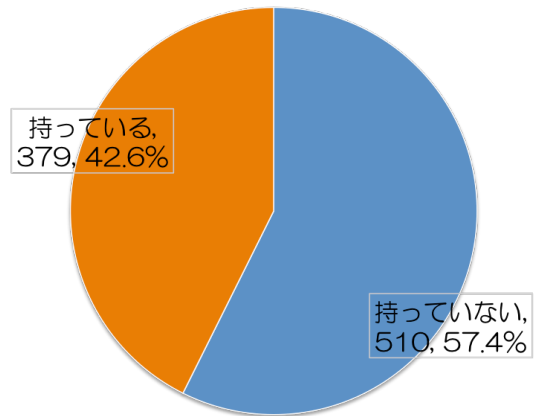
3 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査結果概要

地域難病連合会を通じて16～64歳の難病当事者に対し質問用紙を3,000通配布
 1,023通回収（うち有効回答889件 有効回収率34.1%）
 有効回答 男性28.0% 女性71.4% 平均年齢50歳

Q1：現在罹患している難治性疾患名と障害者手帳取得状況（回答者889名）

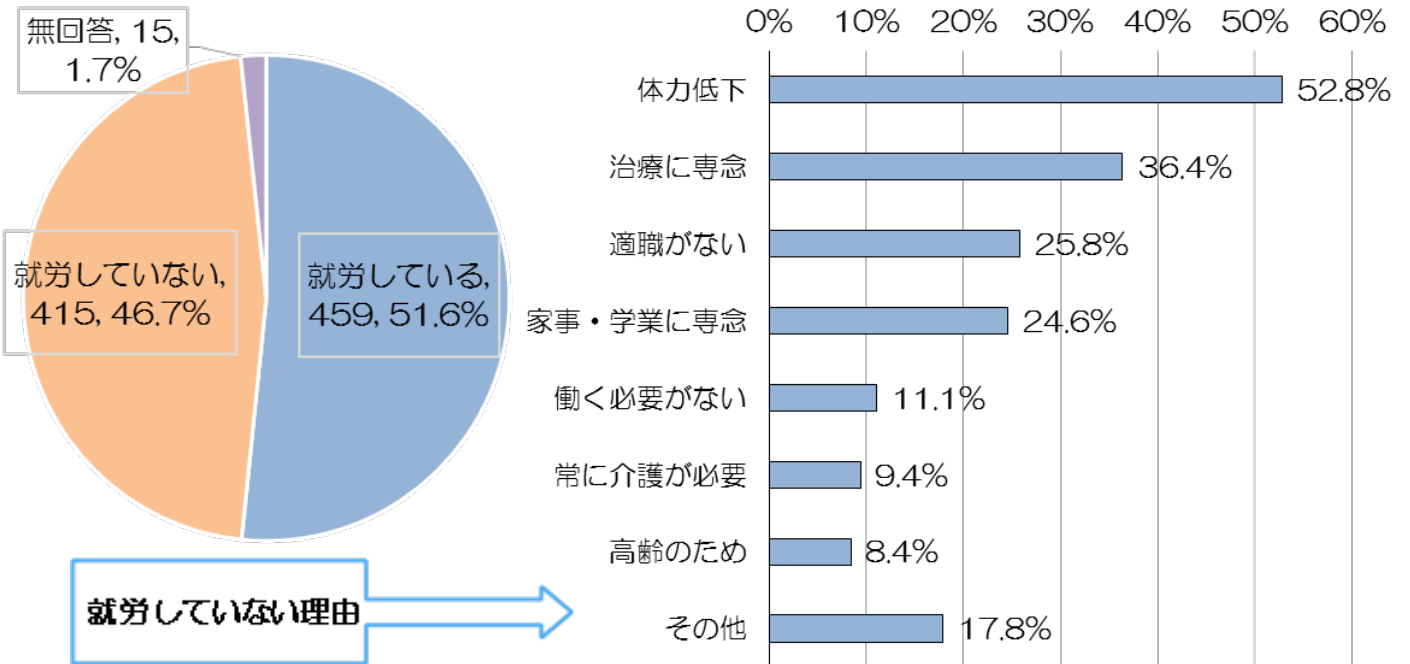
1	全身性エリテマトーデス	203	19.8%
2	パーキンソン病	131	12.8%
3	重症筋無力症	103	10.1%
4	高安病（大動脈炎症候群）	99	9.7%
5	シェーグレン症候群	70	6.8%
6	悪性関節リウマチ（関節リウマチ）	65	6.4%
7	網膜色素変性症	57	5.6%
8	脊髄小脳変性症	47	4.6%
9	多発性筋炎・皮膚筋炎	39	3.8%
10	多発性硬化症	37	3.6%

障害者手帳を持っていますか？



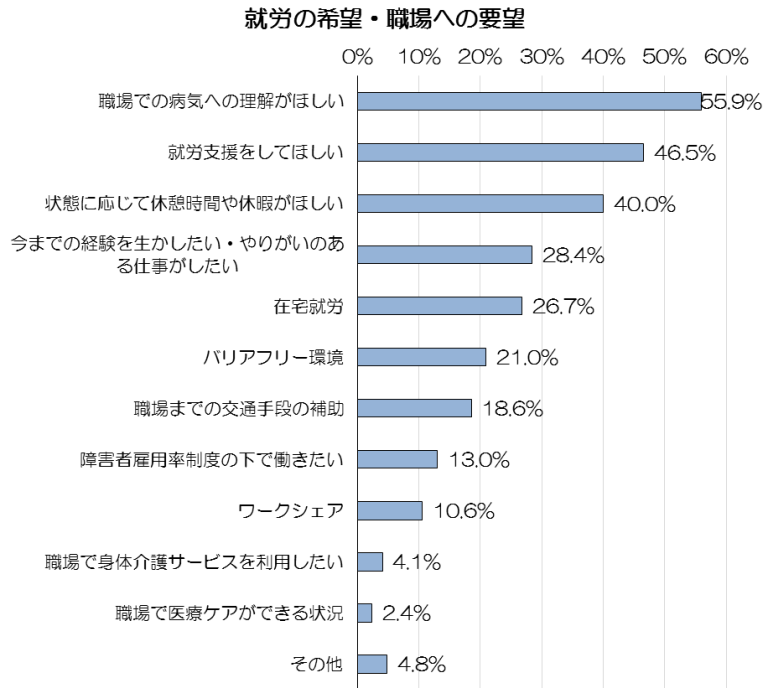
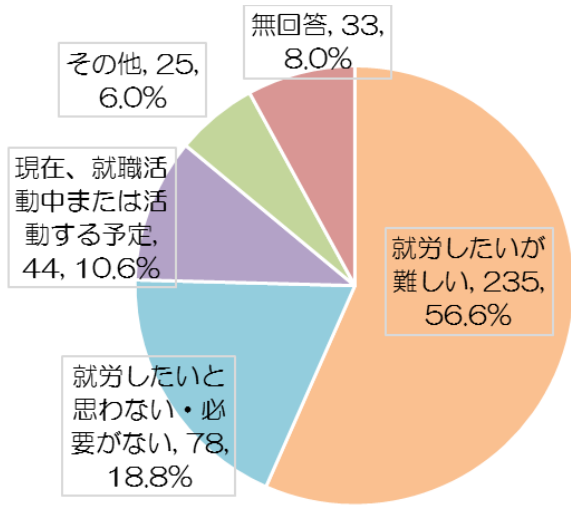
130疾患のうち回答があったのは68疾患。

Q2：最近6ヶ月の就労状況（16～64歳の889名）

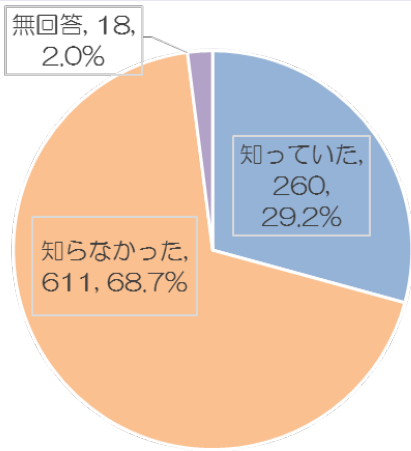


（複数回答）

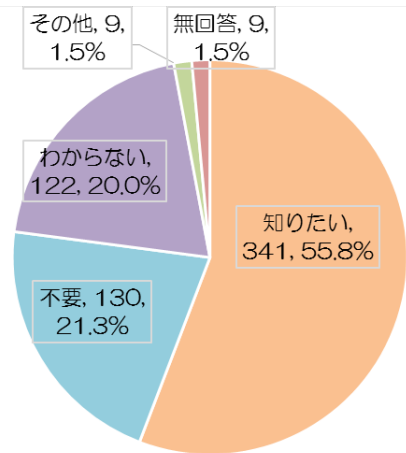
Q3：就労の希望・職場への要望（Q2で「就労していない」と回答した415名）



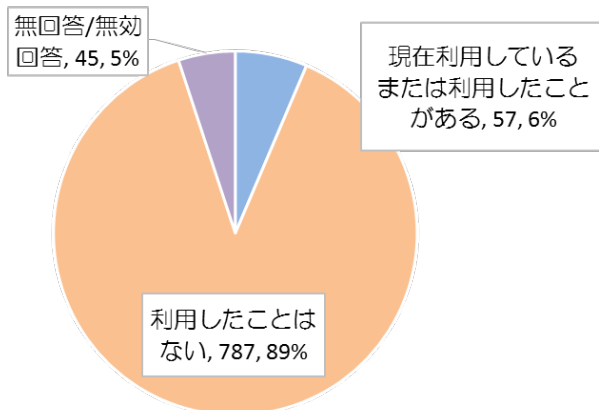
Q4：就労系福祉サービスを知っていますか。（n=889人）



「知らない」と答えた人に対し「知りたい」ですか。（n=661人）



Q5 就労系福祉サービスを「現在利用している・または利用したことがある」人（n=889人）



4 難病相談支援センター一覧

難病情報センターより

名称	住所	電話	ホームページアドレス
北海道難病センター	〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目	011-512-3233	http://www.do-nanren.jp/center/index.html
青森県難病相談・支援センター (県難病連が運営)	〒038-1331 青森県青森市浪岡大字女鹿沢字平野155「(社)岩木憩の家」内	0172-62-5514	http://aomorinanren.web.fc2.com/
岩手県難病相談支援センター	〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-2 ふれあいランド岩手内	019-614-0711	http://www.pref.iwate.jp/iryuu/kenkou/nanbyou/002289.html
宮城県難病相談支援センター	〒980-0801 仙台市青葉区木町通一丁目4番15号 仙台市交通局本局庁舎4階	022-212-3351	http://mpcarinomama.web.fc2.com/
秋田県難病相談・支援センター	〒010-0922 秋田市旭北栄町1番5号 秋田県社会福祉会館3階	018-866-7754	http://www.ab.auone-net.jp/~nanbyou/center.html
山形県難病相談支援センター	〒990-0021 山形市小白川町2-3-30 山形県小白川庁舎内1階	023-631-6061	http://www17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/
福島県難病相談支援センター	〒960-8043 福島県福島市中町1-19 中町ビル4階	024-521-7961	http://www.pref.fukushima.lg.jp/sec/21045h/nanbyou-center.html
茨城県難病相談・支援センター	〒300-0331 茨城県稲敷郡阿見町阿見4733 茨城県立医療大学付属病院内	029-840-2838	http://www.nanbyou.org/
とちぎ難病相談支援センター	〒320-0065 栃木県宇都宮市駒生町3337-1 とちぎ健康の森1階	028-623-6113	http://www.pref.tochigi.lg.jp/e04/welfare/iryuu/nanbyou/1234146324820.html
群馬県難病相談支援センター	〒371-8511 群馬県前橋市昭和町三丁目39番15号(群馬大学医学部附属病院内)	027-220-8069	http://nanbyou.med.gunma-u.ac.jp/index.html
埼玉県難病相談・支援センター	〒349-0196 埼玉県蓮田市黒浜4147(国立病院機構東埼玉病院内)	048-768-3351	http://esaitama.org/nanbyou/index.html
(社)埼玉県障害難病団体協議会	〒330-8522 埼玉県さいたま市浦和区大原3-10-1(県障害者交流センター内)	048-834-6674	http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/
千葉県総合難病相談支援センター	〒260-0856 千葉市中央区亥鼻1-8-1 千葉大学医学部附属病院	043-222-7171	http://www.nanbyousien-chiba.jp/
東葛南部地域難病相談・支援センター	〒279-0021 千葉県浦安市富岡2-1-1 順天堂大学医学部附属順天堂浦安病院	047-353-3111 (内2179)	
東葛北部地域難病相談・支援センター	〒277-0004 千葉県柏市柏下163-1 東京慈恵会医科大学附属柏病院	047-167-9681	
印旛山武地域難病相談・支援センター	〒286-0041 千葉県成田市飯田町90-1 成田赤十字病院	0476-22-23 (内7503)	
香取海匝地域難病相談・支援センター	〒289-2511 千葉県旭市イ1326 総合病院 国保旭中央病院	0479-63-81 (内2150)	
夷隅長生地域難病相談・支援センター	〒299-4114 千葉県茂原市本納2777 公立長生病院	0475-34-2121	
安房地域難病相談・支援センター	〒296-0041 千葉県鴨川市東町929 医療法人 鉄焦会亀田総合病院	04-7099-1261	

君津地域難病相談・支援センター	〒292-0822 千葉県木更津市 桜井 1010 国保直営総合病院・君津中央病院	0438-36-1071 (内 2809)	
市原地域難病相談・支援センター	〒299-0111 千葉県市原市姉崎 3426-3 帝京大学ちば総合医療センター	0436-62-5126	
東京都難病相談・支援センター	〒150-0012 東京都渋谷区広尾 5-7-1 東京都広尾庁舎	03-3446-0220	http://www.tokyo-nanbyou-shien-yi.jp/
かながわ難病相談・支援センター	〒221-0835 横浜市神奈川区鶴屋町 2-24-2 かながわ県民センター14 階	045-321-2711	http://nanbyou-shien2014.jimdo.com/
新潟県難病相談支援センター	〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂 1-14-1 (独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院内2階)	025-267-2170	http://www.niigata-nansen.com/
富山県難病相談・支援センター	〒930-0094 富山県富山市安住町 5 番 21 号 富山県総合福祉会館(サンシップとやま) 5 階	076-432-6577	http://www.toyama-shakyo.or.jp/nanbyou/#subtop
石川県難病相談・支援センター	〒920-0353 石川県金沢市赤土町 13-1 石川県リハビリテーションセンター内	076-266-2738	http://www.pref.ishikawa.lg.jp/nanbyou/
福井県難病支援センター	〒910-0846 福井県福井市四ツ井 2-8-1 福井県立病院 本棟 3 階	0776-52-1135	http://www.pref.fukui.lg.jp/doc/kenkou/siteinannbyou/nanbyoc.html
山梨県難病相談・支援センター	〒400-8543 山梨県甲府市太田町 9-1 (中北保健福祉事務所1階)	055-223-3241	http://www.nanbyou-soudan.jp/
長野県難病相談・支援センター	〒390-0802 長野県松本市旭 2-11-30 長野県松本旭町庁舎(信州大学医学部附属病院南側) 2F	0263-34-6587	http://www.pref.nagano.lg.jp/hoken-shippei/kenko/kenko/nanbyo/shiencenter.html
難病生きがいサポートセンター	〒500-8385 岐阜県岐阜市下奈良 2-2-1 岐阜県福祉農業会館 3 階	058-214-8733	http://www.gifunanbyo.org/
静岡県難病相談支援センター	〒422-8031 静岡市駿河区有明町二丁目 20 番	054-286-9203	http://www.spcc.or.jp/
愛知県医師会難病相談室	〒460-0008 名古屋市中区栄 4 丁目 14 番 28 号 愛知県医師会館	052-241-4144	http://www.info.aichi.med.or.jp/kenmin/nanbyo/index.html
三重県難病相談支援センター	〒514-0003 三重県津市桜橋 3 丁目 446-34 (三重県津庁舎 保健所棟 1 階)	059-223-5035	http://www.mie-nanbyo.server-shared.com/
滋賀県難病相談・支援センター	〒520-0044 滋賀県大津市京町 4 丁目 3-28 滋賀県厚生会館別館 2 階	077-526-0171	http://www.pref.shiga.lg.jp/e/kenko-t/nanbyou_center/
京都府難病相談・支援センター	〒604-0874 京都市中京区竹屋町通烏丸東入る清水町 375 番地 地下 1 階 京都府立総合社会福祉会館 ハートピア京都	075-229-7830	http://www.pref.kyoto.jp/nanbyou/center.html
大阪難病相談支援センター	〒540-0008 大阪府大阪市中央区大手前 2-1-7 大阪赤十字会館 8 階	06-6926-4553	http://www.pref.osaka.lg.jp/annai/madoguchi/detail.php?recid=393
兵庫県難病相談センター	〒660-0892 兵庫県尼崎市東難波町 2 丁目 17 番 77 号 県立尼崎総合医療センター1 階	06-6480-7730	http://agmc.hyogo.jp/nanbyo/default.htm
奈良県難病相談支援センター	〒639-1041 大和郡山市満願寺町 60-1 奈良県郡山総合庁舎内	0743-51-0197 0743-55-0631 (相談専用)	http://www.pref.nara.jp/1731.htm

和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	〒641-8510 和歌山市紀三井寺 811-1 和歌山県立医科大学付属病院 3階	073-445-0520	http://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/050300/kodomo/index.html
鳥取県難病相談・支援センター	〒683-8504 鳥取県米子市西町 36-1(鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟 1階)	0859-38-6986	http://neuro.med.tottori-u.ac.jp/shien-center/?page_id=24
しまね難病相談支援センター	〒693-0021 島根県出雲市塩冶町 223-7 公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根内	0853-24-8510	http://www.hsc-shimane.jp/36.html
岡山県難病相談・支援センター	〒700-0952 岡山市北区平田 408-1 岡山県南部健康づくりセンター1階	086-246-6284	http://www.okakenko.jp/nanbyou/
CIDC難病対策センター	〒734-8551 広島市南区霞 1-2-3 広島大学病院臨床管理棟(旧外来棟)1階	082-257-5072	http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/
山口県難病相談・支援センター	〒753-8501 山口市滝町 1-1 県庁 6階	083-933-2958	http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a15200/nanbyou/nanbyosodanshien.html
徳島県難病相談・支援センター	〒770-0941 徳島市万代町 1丁目1番地 県庁健康増進課疾病対策担当	088-621-2224	http://www.pref.tokushima.jp/docs/2000110600013/
香川県難病相談・支援センター	〒760-0017 高松市番町 4-1-10(県庁本館 16階 健康福祉総務課 難病対策グループ)	087-832-3260	http://www.pref.kagawa.jp/kenkosomu/nanbyou/index.shtml
愛媛県難病相談・支援センター	〒790-0023 愛媛県松山市本町7-2 保健福祉部愛媛県心と体の健康センター(愛媛県総合保健福祉センター内)	089-917-8784	http://www.pref.ehime.jp/h25118/funin/nanbyou.html
こうち難病相談支援センター	〒780-0062 高知市新本町 1丁目14-6 1階	088-855-6258	http://www.pref.kochi.lg.jp/soshiki/130401/nanbyou-soudan-sien.html
福岡県難病相談・支援センター	〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内	092-643-8292	http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/center/
佐賀県難病相談支援センター	〒840-0804 佐賀市神野東 2丁目6番10号 佐賀駅北館 2F	0952-97-9632	http://saga-nanbyou.net/
長崎県難病相談・支援センター	〒852-8104 長崎市茂里町 3番24号 長崎県総合福祉センター県棟 2階	095-846-8620	http://www.nagasaki-nanbyou.gr.jp/
熊本県難病相談・支援センター	〒862-0901 熊本県熊本市東区東町4丁目11番1号 財熊本県総合保健センター管理棟 3階	096-331-0555	http://kumamotonanbyou-center.org/
大分県難病相談・支援センター	〒870-0037 大分県大分市東春日町 1-1 NS大分ビル 2階	097-578-7831	http://nanbyou-o.server-shared.com/
宮崎県難病相談・支援センター	〒880-0007 宮崎県宮崎市原町 2-22 宮崎県福祉総合センター本館 2階	0985-31-3414	http://nanc15.ec-net.jp/
鹿児島県難病相談・支援センター(地域難病相談・支援センターあり)	〒890-0021 鹿児島市小野 1丁目1-1(ハートピアかごしま 3階)	099-218-3133	https://www.pref.kagoshima.jp/ae06/kenko-fukushi/kenko-iryoo/nanbyou/nanbyosoudan.html
沖縄県難病相談・支援センター	〒900-0013 沖縄県那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納 2 1階	098-951-0567	http://www.ambitious.or.jp/

5 参考サイト一覧

【難病の基礎知識】

- 難病情報センター

<http://www.nanbyou.or.jp/>

【就労支援】

- 難病患者の就労支援

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shoug_aishakoyou/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>

- 平成 27 年度版就業支援ハンドブック

<http://www.jeed.or.jp/disability/data/handbook/handbook.html>

- 在宅における就労移行支援事業ハンドブック

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

【その他】

- 障害者差別解消法福祉事業者向けガイドライン

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/sabetsu_kaisho/dl/fukushi_guideline.pdf

- 障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル

http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokusougaihokenfukushibu/1_13.pdf