

難病がある人の支援について

1. 難病とは

- 難病については、昭和47年の「難病対策要綱」に、「(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されている。
なお、「難病」は、医学的に明確に定義された病気の名称ではなく、いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられている言葉。
- 希少性、原因不明、治療方法未確立、長期療養を必要とする等の要素を満たす疾患から選定し、診断・治療法等に関する研究である『難治性疾患克服研究事業』の対象となっているのが、現在、123疾患であり、いわゆる「特定疾患」という。
- 特定疾患である123疾患のうち、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額である疾患について、患者の医療費の負担軽減を図る『特定疾患治療研究事業』の対象となっているのが、45疾患である。
- ※ なお、難病対策は、昭和47年10月の「難病対策要綱」に基づき、①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携等を推進している。

2. 難病がある人の雇用支援施策

〔難病がある人を対象とした支援施策〕

(1) 難病者の雇用管理に関する情報提供の実施（平成19年度新規）

「難病の雇用管理のための調査・研究事業」(平成16～18年度)の研究成果を踏まえ、疾患別の雇用管理ガイドライン及び関連情報に関するサイトを作成し、就職活動や就業上の配慮についての情報提供を行う。 【(独)高齢・障害者雇用支援機構交付金】

(2) 地域における雇用と医療との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究(平成17～19年度)

難病者、精神障害者、高次脳機能障害者等の医療的措置が必要な患者が職業生活に参入することについては、医療側にも雇用側にもいまだ十分な共通認識がなく、具体的な連携も緒についたばかりの状況にある。そのため、地域における雇用と医療等との連携による社会的支援モデルの枠組みと方法論を明らかにするための実証的研究を行う。 【(独)高齢・障害者雇用支援機構交付金】

(3) 難病患者就労支援モデル事業（平成19年度新規）

障害者の就労支援策を参考に都道府県及び難病相談・支援センターが中心となって、難病患者への就労支援事業を実施・評価することとし、国はその実施状況を各都道府県に還元し、各都道府県独自の取り組みを促進する。〈期間限定のモデル事業:5カ所程度のモデルセンターを選定〉
【健康局疾病対策課】

(4) 難病者相談・支援センター事業

難病患者・家族等の治療上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、様々なニーズに対応したきめ細かな支援が行えるよう、都道府県単位で「難病相談・支援センター」を設置する事業を平成15年度に創設。（平成19年10月末現在 47都道府県に設置）【健康局疾病対策課】

〔難病がある人の職業リハビリテーション利用状況〕

- ハローワークにおいて、ケースワーク方式により、個々の障害者の能力・適性等に応じた、きめ細かな職業相談・職業紹介等を実施。

また、難病相談・支援センターと連携し、難病患者等に対して情報提供・就労相談等を実施。

- ◆ 難病(123疾患)である者の職業紹介状況(障害者手帳を取得していない者)

新規求職者数 平成18年度 143人

就職件数 平成18年度 36人 (平成18年度職業安定業務統計)

- 地域障害者職業センターにおいて、ハローワークとの連携の上、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な職業リハビリテーションを実施。

- ◆ 障害者手帳のない難病がある人の状況

センター利用者数 平成19年度(上期) 22人

※ 難病のある人においても、障害者手帳の有無にかかわらず、障害者試行雇用(トライアル雇用)、ジョブコーチ支援、障害者就業・生活支援センター事業の利用は可能となっている。



難病(特定疾患)を理解するために

～事業主のためのQ&A～

難病の雇用管理のための調査・研究会 編

平成18年度厚生労働省委託事業
「難病の雇用管理のための調査・研究事業」


『難病(特定疾患)を理解するために』 ～事業主のためのQ&A～

発行日 平成19年3月
事務局 社団法人 雇用問題研究会

< 主な内容 >

- 1 難病とは
 - 2 難病のある人に企業が配慮すべき理由
 - 3 採用時の配慮
 - 4 働き続けてもらうための配慮
 - 5 障害者雇用制度(適用される雇用制度)
- 事例紹介

※ 高齢・障害者雇用支援機構のホームページ上で
公開予定



**難病のある人の
雇用管理・就業支援
ガイドライン**

難病の雇用管理のための調査・研究会

平成18年度厚生労働省委託事業
「難病の雇用管理のための調査・研究会」

『難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン』

発行日 平成19年3月
事務局 社団法人 雇用問題研究会

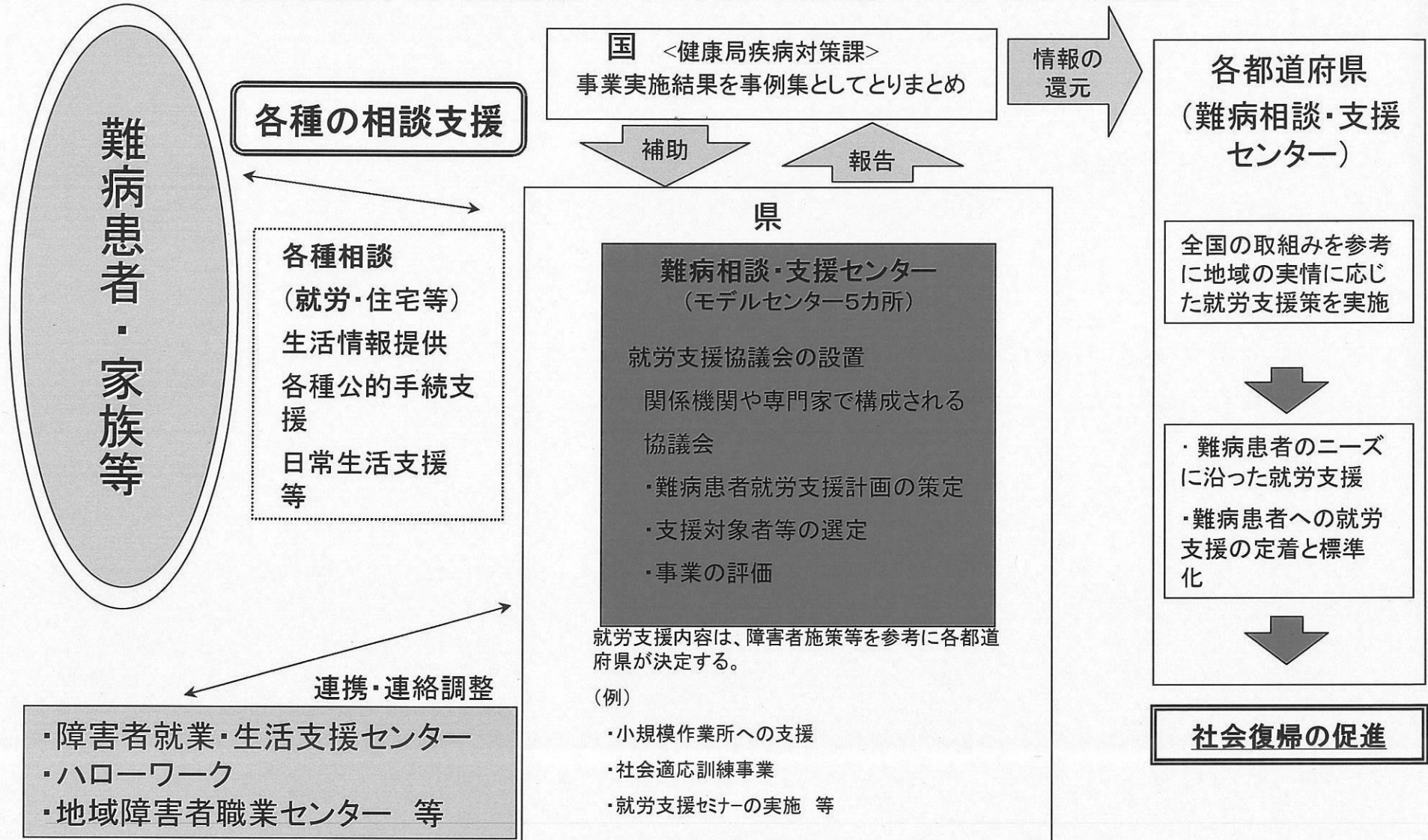
< 主な内容 >

- I 難病のある人にやさしい職場と地域づくり
 - 1. 「働きたい」は当然のニーズ
 - 2. このガイドラインについて
 - 3. 職業生活と疾患管理の両立のために
 - 4. 代表的な雇用管理・就業支援
- II 疾患別ガイドライン(代表的28疾患)
- III 疾患に共通する基礎知識と環境整備の内容
 - 1. 難病についての疾患と治療の基礎知識
 - 2. 職場内支援や雇用管理の共通ポイント
 - 3. 地域の社会資源

※ 高齢・障害者雇用支援機構のホームページ上で
公開予定

難病患者就労支援モデル事業

障害者に対する就労支援策を参考に都道府県及び難病相談・支援センターが中心となって、難病患者に対する就労支援事業を実施・評価することとし、国はその実施状況を各都道府県に還元し、各都道府県独自の取り組みを促進する。〈期間限定のモデル事業：5カ所程度のモデルセンターを選定〉



難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野)



難治性疾患克服研究事業は、症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある特定疾患について、研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行うものです。現在123疾患を対象にこの事業が行われています。

★…123疾患の特定疾患のうち、45の疾患が特定疾患治療研究事業(医療費の助成制度)の対象疾患となっております。

■血液系疾患	
再生不良性貧血	★
溶血性貧血	
不応性貧血(骨髓異形成症候群)	
骨髄線維症	
特発性血栓症	
血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	
特発性血小板減少性紫斑病	★
原発性免疫不全症候群	★

■免疫系疾患	
ベーチェット病	★
全身性エリテマトーデス	★
多発性筋炎・皮膚筋炎	★
シェーグレン症候群	
成人スティル病	
大動脈炎症候群(高動脈炎)	★
パージャー病(ビュルガー病)	★
結節性動脈周囲炎(結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎)	★
ウェゲナー肉芽腫症	★
アレルギー性肉芽腫性血管炎(チャージ・ストラウス症候群)	
悪性関節リウマチ	★
側頭動脈炎	
抗リン脂質抗体症候群	

■内分泌系疾患	
PRL分泌異常症	
ゴナドトロピン分泌異常症	
ADH分泌異常症	
中枢性摂食異常症	
原発性アルドステロン症	
偽性低アルドステロン症	
グルココルチコイド抵抗症	
前降腺素欠損症	
前降腺形成(アジソン病)	

■内分泌系疾患	
偽性副甲狀腺機能低下症	
ビタミンD受容体構築異常症	
TSH受容体異常症	
甲状腺ホルモン不応症	

■代謝系疾患	
原発性高脂血症	
アミロイドーシス	★

■神経・筋疾患	
脊髄小脳変性症	★
シャイ・ドレーガー症候群	★
モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	★
正常圧水頭症	
多発性硬化症	★
重症筋無力症	★
ギラン・バレー症候群	
フィッシャー症候群	
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	
多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)	
単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	★
脊髄性進行性筋萎縮症	
球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	
脊髄空洞症	
パーキンソン病	★
ハンチントン病	★
進行性核上性麻痺	★
線索体異質変性症	★
ペルオキシソーム病	
ライソソーム病	★
クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	★
ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	★
致死性家族性不眠症(FFI)	★

■神経・筋疾患	
亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	★
進行性多巣性白質脳症(PML)	
大脳皮質基底核変性症	★

■視覚系疾患	
網膜色素変性症	★
加齢黄斑変性	
難治性視神経症	

■聴覚・平衡機能系疾患	
突発性難聴	
特発性両側性感音難聴	
メニエール病	
遺発性内リンパ水腫	

■循環器系疾患	
肥大型心筋症	
拡張型心筋症	★
拘束型心筋症	
ミトコンドリア病	
ファブリー病	★
家族性突然死症候群	

■呼吸器系疾患	
特発性間質性肺炎	★
サルコイドーシス	★
びまん性汎細気管支炎	
若年性肺気腫	
ヒストサイトーシスX	
肥満低換気症候群	
肺低換気症候群	
原発性肺高血圧症	★
慢性肺血栓症	★
肺リンパ管拡張症(LAM)	

■消化器系疾患	
潰瘍性大腸炎	★
クローン病	★
自己免疫性肝炎	
原発性胆汁性肝硬変	★
劇症肝炎	★

■消化器系疾患	
特発性門脈圧亢進症	
肝外門脈閉塞症	
バット・キアリ症候群	★
肝内結石症	
肝内胆管障害	
膵臓癌様腫瘍	
膵臓急性膵炎	★
慢性膵炎	

■皮膚・結合組織疾患	
強皮症	★
好酸球性筋膜炎	
硬化性萎縮性苔癬	
混合性結合組織病	★
神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	★
神経線維腫症II型	★
結節性硬化症(プリングル病)	
表皮水疱症	★
膿疱性乾癬	★
天疱瘡	★
重症多形滲出性紅斑(急性期)	
色素性乾皮症(XP)	

■骨・関節系疾患	
後縦帯骨化症	★
黄斑帯骨化症	
前縦帯骨化症	
広範骨柱管狭窄症	★
特発性大腿骨頭壊死症	★
特発性ステロイド性骨壊死症	
進行性骨化性線維異形成症(FOP)	

■腎・泌尿器系疾患	
IgA腎症	
急速進行性糸球体腎炎	
難治性ネフローゼ症候群	
多発性嚢胞腎	

■スモン	
スモン	★

