

ヒアリング項目（差別禁止）への意見

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

第 1 指針の構成について

○別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

- * 難病は、自覚症状が出てから疾患名が確定するまでにかなりの時間がかかることが多いことが特徴。その間は、症状を抑える対症療法を受けながら、いくつかの病院を回されることも多い。根本的な治療法はありません。確定診断によって当面の治療方針が定まれば患者自身も落ち着いて仕事にも集中できますが、それまでの間に職場での上司や同僚との関係がぎくしゃくしたり、職場を辞めざるをえなくなることもある。
- * また身体の状態が絶えず変動し、本人にも医師にも予想がつかないことも特徴の一つ。それゆえに仕事を途中で中断せざるをえなくなったり、あるいは無理して仕事を続けるうちに倒れてしまい入院で長期に静養せざるをえなくなることもある。
- * 対象となる障害者の範囲には、障害者基本法第 2 条における障害の定義に基づき、疾患という状態で働くうえで何らかの支障がある人をすべて対象とすべき。

第 2 禁止される差別の具体例について

○募集・採用における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

- * 高額な医療費が継続してかかる患者は、健康保険財政面から事業主負担を圧迫するので、面接時に「医療費はどのくらいかかるのか」という質問をされる例がある（人工透析患者）。最近では難病の治療にも治療効果のある薬が開発されて、患者は安定した職業にも就ける時代になってきたが、薬が高額のために同じような理由で職場から敬遠されるケースも今後危惧される。
- * 体調の変化が本人も医師も予測できないなどの特性が理解されずに、面接などで「病気が治ってから」「病状が落ち着いていれば」などの条件を提示された。（大腿骨骨頭壊死症患者）
- * その疾患による特異体質（低身長など）を知らながら、高い所の物をとらされたり重労働を強要されるなど。

○採用後における禁止される差別の具体例をお聞かせください。

- * 通院や投薬などの時間が職務上、保障されない場合。
- * 疾患の特性を理解せずに、休憩所やトイレまでの移動に時間がかかる職場への配置や職務内容などで、休憩時間にトイレや食事などが十分にとれない場合。

第3 その他

○その他指針に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

* 難病といってもたくさんの種類があり、その領域ごとに特性が異なります。差別禁止の指針作りに当たっては、主な疾患の特性や日常生活、社会生活上における生活の困難さなどを事業主や同僚のみなさんに知っていただくためのパンフレットなどの普及啓発が欠かせない。

ヒアリング項目（合理的配慮）への意見

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

第1 指針の構成について

○別添の指針の構成（案）について意見、他に盛り込むべき内容・項目があればお聞かせください。

- *「難病は、その確立は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然」である（2013年1月、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会「難病対策の改革について（提言）」）
- *合理的配慮の対象とする障害の範囲については、障害者基本法の規定、国の医療費助成を受けている難病患者はもちろん、研究対象となっている500余の疾患やがん患者も含めて、疾患をもちながら働いているすべての人たちを対象とすべき。それは事業主にとってもメリットとなり、誰もがなりうる難病という観点からも、対象を制限することは、患者、事業主の双方にとって良いことではない。
- *そのうえで、難病については事業主や職場の仲間に医学的側面と社会的側面の両方からの特性を疾患別に理解してもらわなくてはならないので、その点での特別の支援策を行うことが必要。

第2 合理的配慮の具体例について

○募集・採用における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

- *事業主や職場の労働者は、疾患名を聞くだけでは、どのような配慮が必要なのかわからない。その労働者の疾患の説明と必要な配慮をよく聞いたうえで、公正に採否を判断していただきたい。

○採用後における合理的配慮の具体例をお聞かせください。

※中小企業においても対応できると考えられる措置の具体例、事業主が取り組むことが望ましいと考える措置の具体例を御回答願います。

- *難病は、一般に体調が変動することが特徴で、その変化は本人でも予測することが困難な場合が多い。朝は調子が悪くても職場で仕事をしているうちに痛みやしびれ、倦怠感などに襲われて体調を崩す場合もあることから、職場の上司や同僚にもそういう特徴をあらかじめ知ってもらうことが、継続して働くうえで重要。本人からは言い出せずに我慢して無理をして倒れてしまう場合もあるので、日頃から体調管理できるように話し合える環境づくりが大事。
- *また、一度体調を崩して入院をしてしまうと、医学的には職場復帰することに問題なくても、本人が体調管理をして働くことへの自信をなくしてしまい、そのまま自

主退職ということになる場合もある。職場復帰へのフォローアップのために、一定期間ジョブコーチによる指導をしてもらうとか、職種によってはフレックスや休養時間を多くとるなどの配慮も有効と考える。

- * 疾患の特徴として仕事を覚えるのが遅く手間がかかっても、根気強く教われれば理解できる場合がある。
- * 薬の副作用に関する知識がなく、「太ったね」などの心ない言葉に傷つく患者もいる。就労の場や福祉の窓口でも、疾患や薬についての正しい知識を広めていくことも配慮の一つである。

第3 過重な負担の判断要素について

○過重な負担の判断要素はどのようなものが考えられるかお聞かせください。

- * ノルマのある仕事や、何時間も同じ姿勢のままの作業などは、多くの患者にとって負担になる。健常者と同じ仕事量、それ以上を課せられる場合。
- * 疾患への理解が足りないため、度々休んだり、トイレや食事に長くかかったり、重たいものが持てなくなる、動作が緩慢になるなどの際に、怠けているように見られてしまう。

第4 相談体制の整備等について

○相談体制の整備の具体的方法、プライバシーの保護、合理的配慮に関し相談したこと等を理由とする不利益取扱いの禁止の周知を記載することでよいかお聞かせください。

- * 職場で何かあっても、遠慮せずに相談ができる場所が必要。相談したことが上司にわかり不利益を被るのでないかという心配が患者にはある。
- * 障害者が何かあった際に相談に行くだけではなく、援助者が定期的に職場に赴き、一定時間、相談のできる体制をつくる必要がある。

第5 その他

○その他指針の作成に当たり留意すべき点や整理すべき点等があればお聞かせください。

- * 難病は、種類も多く、その特性も様々で、共通点も多いが、疾患ごとの特異的な特徴もあり、今後、疾患ごとの疾患の理解と合理的配慮の具体的な指針も必要となる。
- * 同じ疾患でも症状の現れ方は人さまざまで波があり、その波がいつくるかは予測しづらい場合が多い。一度重篤になり、長期入院などで職場を離れると、状態が安定しても、生活のリズムをとり戻して働き続けることへの自信につなげることは相当厳しいハードルになる。そのために、社会に出るためのリハビリから、将来的に安定した仕事に就くためのトライアル雇用につなげていくための支援がほしい。
- * その経験が、今後、疾患ごとの合理的配慮事例の蓄積にもつながる。

□就労の部分についての抜粋版（2013年10月24日使用）

厚生労働省 平成22年度障害者総合福祉推進事業 報告書

難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関する アンケート調査

平成23年3月

財団法人北海道難病連
「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート
調査実施事務局」

第2部 調査結果の考察

1. 調査目的

- ・ 障害者施策の改革において難病・希少疾患と長期慢性疾患の患者をどのように制度に取り入れるかの検討を行うにあたって、現施策においての実態と今後の障害者施策に対してどのような希望を持っているかについて、アンケート調査によって明らかにする。

2. 調査対象・方法

- ・ 調査の対象は「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の連携団体、「難病のこども支援全国ネットワーク」の参加団体および「日本リウマチ友の会」などの協力可能な疾病団体会員を対象とし、無作為抽出でアンケート用紙を配布し、任意で回答を返送してもらった。
- ・ 地域の医療・交通・生活実態を比較するために、医療過疎地の多い「北海道」と比較的首都圏に近い「静岡県」を選び、それぞれの難病連の加盟団体から会員へ無作為抽出でアンケート用紙を送付してもらった。この際疾病団体の送付との重なりを避けるため、この両地域の会員を疾病団体からの送付対象からはずした。
- ・ それぞれの配布数は以下のとおりとなった。

JPA加盟団体のうち疾病団体及び連携団体（29団体）	1,500部
NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400部
社団法人日本リウマチ友の会	100部
NPO静岡県難病団体連絡協議会	400部
財団法人北海道難病連	600部
総計	3,000部

- ・ 総回答は1,380人で、回収率は46.0%であった。

3. 主要調査項目

- ・ 疾患と医療機関の利用の状況
- ・ 障害者手帳や年金の受給状況について
- ・ 社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について
- ・ 就労状況について
- ・ 患者本人のプロフィールについて
- ・ 自由意見

4. 全体の考察

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

伊藤 たてお

4. 1 疾患と医療機関の利用の状況

問1 難治性疾患克服研究事業（特定疾患治療研究事業を含む）

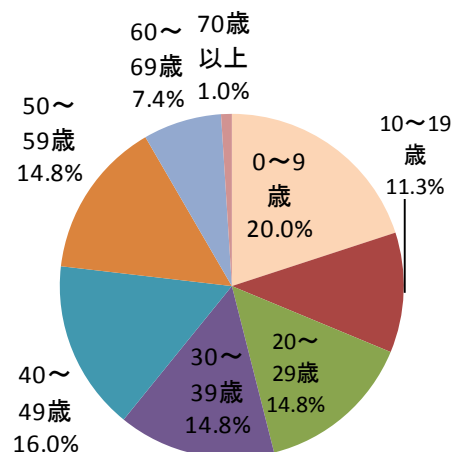
- ・回答総数760名。
- ・難治性疾患克服研究事業130疾患の対象と思われる患者にその疾患名を尋ねた。1名以上の回答のあった疾患は71疾患であった（1380名中760名 55.1%）。
- ・疾患別で回答者数の多い疾患は、パーキンソン病104名、筋無力症65名、多発性硬化症47名、後縦靱帯骨化症（OPLL）46名、筋萎縮性側索硬化症（ALS）44名、もやもや病41名、全身性エリテマトーデス（SLE）39名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎38名、クローン病36名、シェーグレン症候群31名、潰瘍性大腸炎28名、サルコイドーシス26名、ベーチェット病23名、IgA腎症22名、強皮症18名、脊髄小脳変性症15名、多発筋炎&皮膚筋炎14名、脊髄性筋萎縮症13名、亜急性硬化性全脳炎（SSPE）11名、網膜色素変性症11名、特発性大腿骨頭壊死症10名、下垂体機能低下症7名、以上が主な疾患となっている。これはもちろん患者数とは比例しないが、また患者団体の会員数を反映しているとも思えない。
- ・類似した疾患群別にまとめてみると、神経筋疾患390名、膠原病系疾患95名、その他が296名となっている。
- ・障害者福祉制度や介護保険などの制度利用においては、疾患群別または各疾患毎にクロス集計することによってさまざまな差異があると思われる。
- ・特定疾患の重症度認定、発症したと思われる時期、診断時期、発症から診断までの期間、それまでの受診医療機関数などを尋ねたが設問が不十分なため、特定疾患の患者として回答した数を大きく上回っており、後で尋ねる疾患の方も先にこの項目も答えたと思われる。

難治性疾患克服研究事業130疾患のうち回答のあった疾患患者数

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	パーキンソン病	104	7.5	13.7
2	重症筋無力症	65	4.7	8.6
3	多発性硬化症	47	3.4	6.2
4	後縦靱帯骨化症	46	3.3	6.1
5	筋萎縮性側索硬化症	44	3.2	5.8
6	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	41	3	5.4
7	全身性エリテマトーデス	39	2.8	5.1
8	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	38	2.8	5
9	クローン病	36	2.6	4.7
10	シェーグレン症候群	31	2.2	4.1
11	潰瘍性大腸炎	28	2	3.7
12	サルコイドーシス	26	1.9	3.4
13	ベーチェット病	23	1.7	3
14	IgA腎症	22	1.6	2.9
15	強皮症	18	1.3	2.4
16	脊髄小脳変性症	15	1.1	2
17	多発性筋炎・皮膚筋炎	14	1	1.8
18	脊髄性筋萎縮症	13	0.9	1.7
19	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	11	0.8	1.4
20	網膜色素変性症	11	0.8	1.4
21	特発性大腿骨頭壊死症	10	0.7	1.3
22	多発性嚢胞腎	9	0.7	1.2
23	黄色靱帯骨化症	8	0.6	1.1
24	急速進行性糸球体腎炎	8	0.6	1.1
25	自己免疫性肝炎	7	0.5	0.9
26	悪性関節リウマチ	7	0.5	0.9
27	下垂体機能低下症	7	0.5	0.9
28	バージャー病	6	0.4	0.8
29	先端巨大症	5	0.4	0.7
30	シャイ・ドレーガー症候群	4	0.3	0.5
31	前縦靱帯骨化症	4	0.3	0.5
32	天疱瘡	4	0.3	0.5
33	広範脊柱管狭窄症	3	0.2	0.4
34	難治性ネフローゼ症候群	3	0.2	0.4
35	原発性胆汁性肝硬変	3	0.2	0.4
36	肝内胆管障害	3	0.2	0.4
37	混合性結合組織病	3	0.2	0.4
38	スモン	3	0.2	0.4
39	多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)	2	0.1	0.3
40	特発性ステロイド性骨壊死症	2	0.1	0.3
41	突発性難聴	2	0.1	0.3
42	再生不良性貧血	2	0.1	0.3
43	拡張型心筋症	2	0.1	0.3
44	ミトコンドリア病	2	0.1	0.3
45	Budd-Chiari症候群	2	0.1	0.3
46	アミロイドーシス	2	0.1	0.3
47	高安病(大動脈炎症候群)	2	0.1	0.3
48	結節性多発動脈炎	2	0.1	0.3
49	アレルギー性肉芽腫性血管炎	2	0.1	0.3
50	抗リン脂質抗体症候群	2	0.1	0.3
51	ギラン・バレー症候群	1	0.1	0.1
52	ベルオキシソーム病	1	0.1	0.1
53	ライソゾーム病	1	0.1	0.1
54	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	1	0.1	0.1
55	進行性多巣性白質脳症(PML)	1	0.1	0.1
56	加齢黄斑変性	1	0.1	0.1
57	遅発性内リンパ水腫	1	0.1	0.1
58	副腎低形成(アジソン病)	1	0.1	0.1
59	ビタミンD受容機構異常症	1	0.1	0.1
60	甲状腺ホルモン不応症	1	0.1	0.1
61	拘束型心筋症	1	0.1	0.1
62	原発性高脂血症	1	0.1	0.1
63	突発性間質性肺炎	1	0.1	0.1
64	肝外門脈閉塞症	1	0.1	0.1
65	慢性膀胱炎	1	0.1	0.1
66	側頭動脈炎	1	0.1	0.1
67	肺動脈性肺高血圧症	1	0.1	0.1

難治性疾患を発症した時期

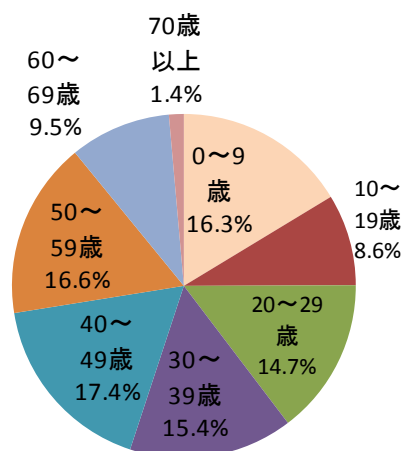
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	236	17.1	20
2	10～19歳	134	9.7	11.3
3	20～29歳	175	12.7	14.8
4	30～39歳	174	12.6	14.8
5	40～49歳	189	13.7	16
6	50～59歳	175	12.7	14.8
7	60～69歳	87	6.3	7.4
8	70歳以上	12	0.9	1
	無回答	198	14.3	
	サンプル数(%)	1380	100	1182



【n=1182】

難治性疾患の診断のついた時期

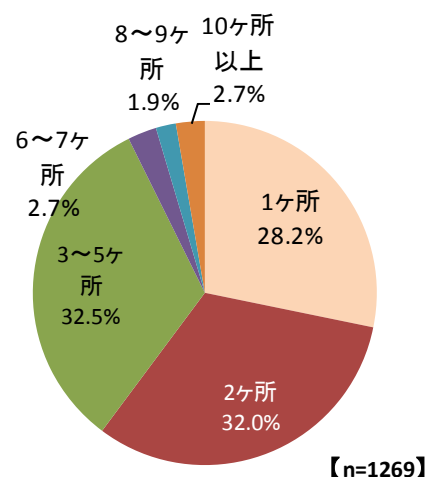
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	193	14	16.3
2	10～19歳	102	7.4	8.6
3	20～29歳	174	12.6	14.7
4	30～39歳	182	13.2	15.4
5	40～49歳	206	14.9	17.4
6	50～59歳	197	14.3	16.6
7	60～69歳	113	8.2	9.5
8	70歳以上	17	1.2	1.4
	無回答	196	14.2	
	サンプル数(%)	1380	100	1184



【n=1184】

難治性疾患の診断がつくまでに通った医療機関のおおよその数について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ所	358	25.9	28.2
2	2ヶ所	406	29.4	32
3	3～5ヶ所	413	29.9	32.5
4	6～7ヶ所	34	2.5	2.7
5	8～9ヶ所	24	1.7	1.9
6	10ヶ所以上	34	2.5	2.7
	無回答	111	8	
	サンプル数(%)	1380	100	1269

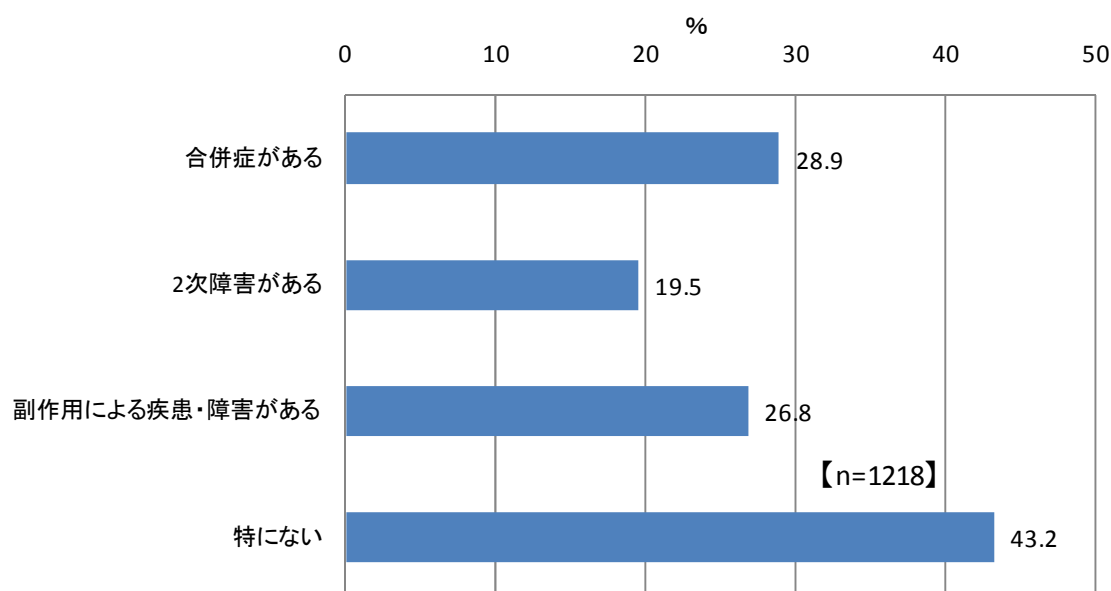


【n=1269】

・合併症や2次障害、副作用があるかどうかを尋ねた（複数回答可）。これらは本来は違うのものだが、多くの患者は、医師から詳しい説明を受けていないかぎりその区別は難しいと思われる。また次の設問以降の患者もここで回答したと思われる数字となっている。複数回答のせいもあるが、はっきりと「特にない」と答えたものを除いて、合併症がある、2次障害がある、薬や治療による副作用がある、との回答は合わせて905件であった。副作用が324件となっているのは注意が必要と思われる。

合併症や2次障害、副作用の有無

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	合併症がある	352	25.5	28.9
2	2次障害がある	237	17.2	19.5
3	副作用による疾患・障害がある	327	23.7	26.8
4	特にない	526	38.1	43.2
	無回答	162	11.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1218

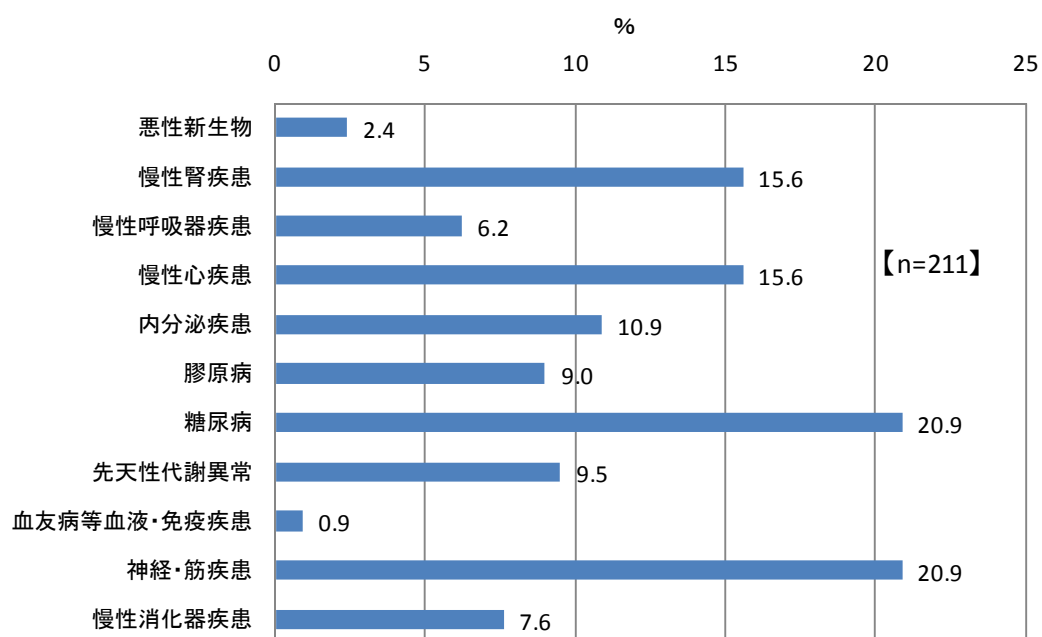


問2 小児慢性特定疾患治療研究事業（複数回答可）

- ・ 回答総数211名
- ・ 多い順から 糖尿病44名、神経・筋疾患44名、慢性心疾患33名、慢性腎疾患32名、内分泌疾患23名、先天性代謝異常20名、膠原病19名、慢性消化器疾患16名、慢性呼吸器疾患13名、悪性新生物5名、血友病等血液・免疫疾患2名となっている。

小児慢性特定疾患の患者

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	悪性新生物	5	0.4	2.4
2	慢性腎疾患	33	2.4	15.6
3	慢性呼吸器疾患	13	0.9	6.2
4	慢性心疾患	33	2.4	15.6
5	内分泌疾患	23	1.7	10.9
6	膠原病	19	1.4	9
7	糖尿病	44	3.2	20.9
8	先天性代謝異常	20	1.4	9.5
9	血友病等血液・免疫疾患	2	0.1	0.9
10	神経・筋疾患	44	3.2	20.9
11	慢性消化器疾患	16	1.2	7.6
	無回答・罹患していない	1169	84.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	211



- ・自由記入で具体的な疾患名を尋ねた。記載のあったものはつぎのとおり。
大腸疾患、肝癌、先天性無痛無汗症、1型糖尿病、脳腫瘍・水頭症、ファロー四徴症、プラダ・ウィリ症候群、橋本病、てんかん、筋ジストロフィー、フェニルケトン尿症、若年性関節リウマチ、左心形成不全、メープルシロップ症候群、HLHS、末梢動脈炎症候群、完全大動脈管転位、口腔癌、肥大型心筋症、僧帽弁閉鎖不全症、エーラスダンロス症候群、両血管右室起始、ネフローゼ、高脂血症、喘息、甲状腺機能亢進症、下垂体機能低下症、TBG欠損症、三弁閉鎖症、拡張型心筋症、重症筋無力症、福山筋ジストロフィー、亜急性硬化性全脳炎、シェーグレン症候群、レノックス、慢性糸球体腎、などであった。
- ・神経・筋疾患、膠原病、慢性腎疾患などでは問1、問3との混同回答もあると思われる。
- ・発症時期では誤記入と思われる記入もある。9歳以下が51.2%、19歳以下が12.4%となっているが、この制度の対象は18歳以下となっていることから正確なデータとはなっていない。

小児慢性特定疾患の発症時期

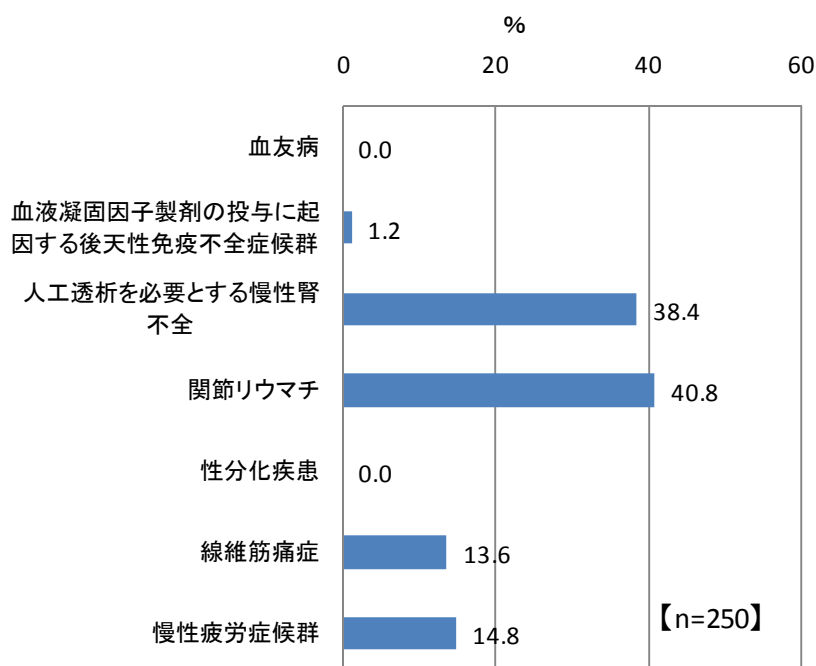
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	108	51.2	70.1
2	10～19歳	26	12.3	16.9
3	20～29歳	3	1.4	1.9
4	30～39歳	4	1.9	2.6
5	40～49歳	4	1.9	2.6
6	50～59歳	5	2.4	3.2
7	60～69歳	3	1.4	1.9
8	70歳以上	1	0.5	0.6
	無回答	57	27	
	サンプル数(%ベース)	211	100	154

問3 難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患（複数回答可）

- ・ 関節リウマチ102名、人工透析を必要とする慢性腎不全96名、が圧倒的に多かったが、慢性疲労症候群37名、線維筋痛症34名となっていたことは注目される。ほかには、血液凝固因子製剤の投与に起因する後天性免疫不全症候群（HIV）が3名となっている。

難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と 小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	血友病	0	0	0
2	血液凝固因子製剤の投与に起因する後天性免疫不全症候群	3	0.2	1.2
3	人工透析を必要とする慢性腎不全	96	7	38.4
4	関節リウマチ	102	7.4	40.8
5	性分化疾患	0	0	0
6	線維筋痛症	34	2.5	13.6
7	慢性疲労症候群	37	2.7	14.8
	無回答	1130	81.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	250



- ・ ここでも以下の項目については疾患での回答数と各項目の回答数が大きく食い違っているので正確なデータとはなっていない。

**難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患の発症時期**

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	3	1.2	1.5
2	10～19歳	16	6.4	7.9
3	20～29歳	40	16	19.7
4	30～39歳	51	20.4	25.1
5	40～49歳	46	18.4	22.7
6	50～59歳	39	15.6	19.2
7	60～69歳	6	2.4	3
8	70歳以上	2	0.8	1
	無回答	47	18.8	
	サンプル数(%ベース)	250	100	203

**難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患の診断のついた時期**

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	2	0.8	1
2	10～19歳	9	3.6	4.5
3	20～29歳	35	14	17.6
4	30～39歳	48	19.2	24.1
5	40～49歳	50	20	25.1
6	50～59歳	44	17.6	22.1
7	60～69歳	7	2.8	3.5
8	70歳以上	4	1.6	2
	無回答	51	20.4	
	サンプル数(%ベース)	250	100	199

問4 以上の主たる疾患以外に治療を行っている疾患

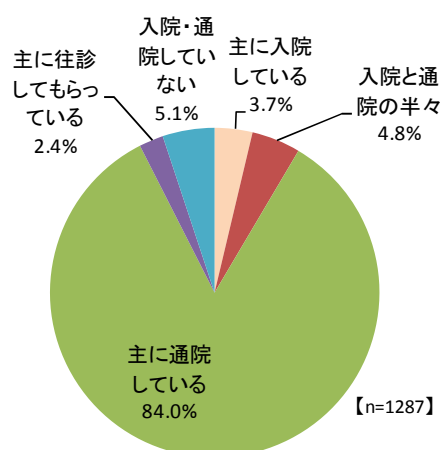
- ・ 以上の主たる疾患以外に治療を行っている疾患についてたずねた。（自由記入、複数回答化）
- ・ 問1、問2、問3で答えていただいた疾患との区別がつかない回答が多く残念ながら設問の意図が汲み取られていなかった。

問5 現在罹患している難治性疾患に関して、最近6ヶ月の医療機関の受診状況について

- ・ 主に通院している、が 1081名78.3%と最も多く、入院と通院が半々が62名4.5%、主に入院しているが48名3.5%であった。主に往診してもらっているが31名2.2%、で主に入院していると合わせて5.7%は重症患者と思われる。一方入・通院していないものは65名4.7%で、軽症か緩快患者かと思われる。

現在罹患している難治性疾患に関して、最近6ヶ月の医療機関の受診状況

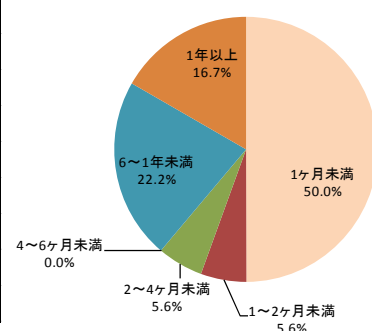
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	主に入院している	48	3.5	3.7
2	入院と通院の半々	62	4.5	4.8
3	主に通院している	1081	78.3	84
4	主に往診してもらっている	31	2.2	2.4
5	入院・通院していない	65	4.7	5.1
	無回答	93	6.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1287



- ・主に入院していると答えた患者のうち1年以上は3名11.5%、6か月以上1年未満が4名15.4%であった。1ヶ月未満は9名34.6%となっており入院期間が短くなっている傾向を思わせる。
- ・入院と通院が半々では、入院回数は年間1回が30名48.4%となっている。

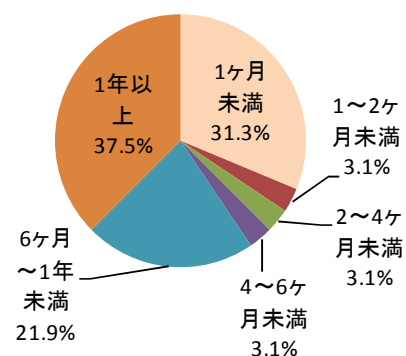
入院期間（おもに入院している人）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ月未満	9	34.6	50
2	1～2ヶ月未満	1	3.8	5.6
3	2～4ヶ月未満	1	3.8	5.6
4	4～6ヶ月未満	0	0	0
5	6～1年未満	4	15.4	22.2
6	1年以上	3	11.5	16.7
7	無回答	8	30.8	
8	サンプル数(%ベース)	26	100	18



入院期間（入院と通院が半々の人）

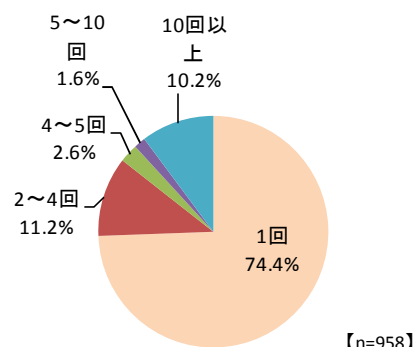
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ月未満	10	20.8	31.3
2	1～2ヶ月未満	1	2.1	3.1
3	2～4ヶ月未満	1	2.1	3.1
4	4～6ヶ月未満	1	2.1	3.1
5	6ヶ月～1年未満	7	14.6	21.9
6	1年以上	12	25	37.5
	無回答	16	33.3	
	サンプル数(%ベース)	48	100	32



- ・主に通院しているでは、1月の通院回数1回が713名66%で最も多く、2～4回が107名9.9%、10回以上が98名9.1%となっており、ほかの回数とあわせても多数回通院が目立っている。

通院頻度

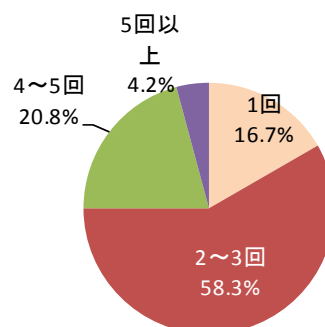
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1回	713	66	74.4
2	2～4回	107	9.9	11.2
3	4～5回	25	2.3	2.6
4	5～10回	15	1.4	1.6
5	10回以上	98	9.1	10.2
	無回答	123	11.4	
	サンプル数(%ベース)	1081	100	958



- ・主に往診では、月2～3回が最も多く14名、5回以上は1名であった。

往診頻度

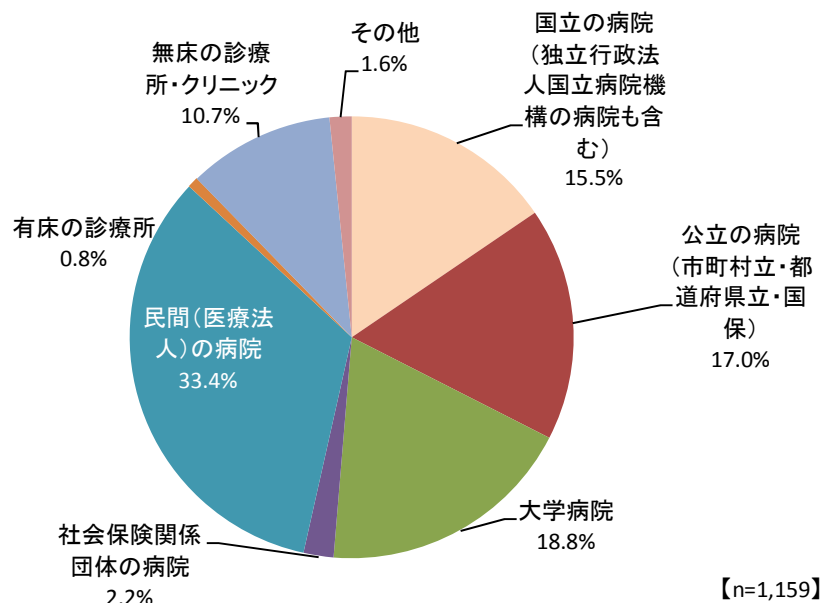
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1回	4	12.9	16.7
2	2～3回	14	45.2	58.3
3	4～5回	5	16.1	20.8
4	5回以上	1	3.2	4.2
	無回答	7	22.6	
	サンプル数(%ベース)	31	100	24



- ・問5－1 入・通院医療機関については法律に基づく医療機関の分類が患者・家族にどの程度理解されているかが推測が難しく、とりあえず理解されていると思われる分類方法で設問を行い、どの程度正確かは不明であるが一応の傾向として把握することとした。
- ・医療機関としては民間の病院が最も多く387名31.7%、大学病院は218名17.8%、国公立をあわせて377名30.8%となっている。クリニックも有床・無床あわせて133名10.8%であった。

入・通院医療機関

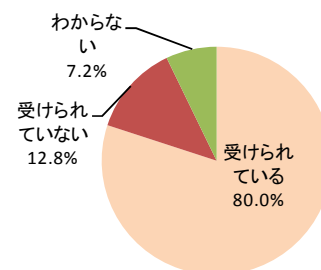
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	国立の病院(独立行政法人国立病院機構の病院も含む)	180	14.7	15.5
2	公立の病院(市町村立・都道府県立・国保)	197	16.1	17
3	大学病院	218	17.8	18.8
4	社会保険関係団体の病院	25	2	2.2
5	民間(医療法人)の病院	387	31.7	33.4
6	有床の診療所	9	0.7	0.8
7	無床の診療所・クリニック	124	10.1	10.7
8	その他	19	1.6	1.6
	無回答	63	5.2	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1159



- ・問5－2 専門治療を受けているかについては、受けられているとするものが924名75.6%だが、受けられていない、わからないとするものが230名で18.2%もあることに注意が必要。

専門治療を受けているか

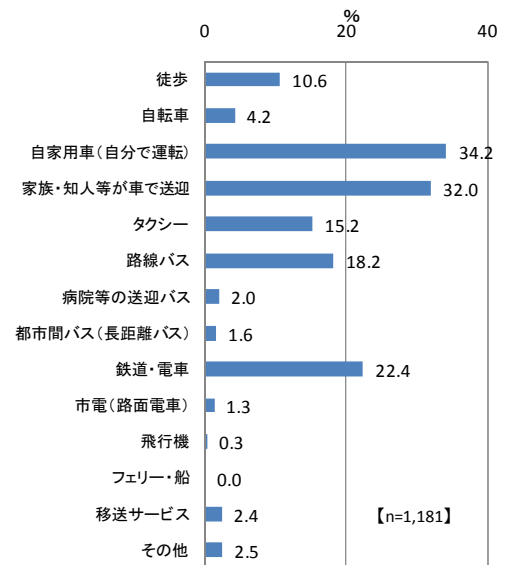
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	受けられている	924	75.6	80
2	受けられていない	148	12.1	12.8
3	わからない	83	6.8	7.2
	無回答	67	5.5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1155



- ・問5－3 通院する場合の主な交通手段について
- ・地域の差があると思うが、自分の運転と家族・知人の送迎を含めて自家用車が782名64.0%と最も多く、次いで電車・バス・路面電車が495名40.5%となっている。遠方からは自家用車なども含まれていると思われるが、長距離バス19名、飛行機が4名と遠方からの専門医療機関への受診の状況が読み取れる。移送サービスを利用しているものが28名2.3%となっているが、今後さらに増える傾向になるのではないかとと思われる。タクシーの利用が179名14.6%となっているが、福祉タクシーやチケットの利用かまったくの自己負担なのかはこの調査ではわからない。徒歩、自転車も少なくはなく、近医への受診なのか。

通院する場合の主な交通手段について

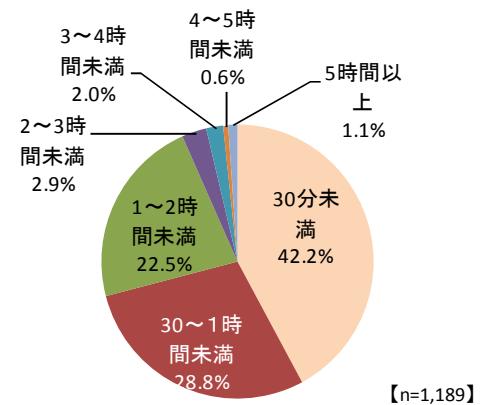
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	徒歩	125	10.2	10.6
2	自転車	50	4.1	4.2
3	自家用車(自分で運転)	404	33.1	34.2
4	家族・知人等が車で送迎	378	30.9	32.0
5	タクシー	179	14.6	15.2
6	路線バス	215	17.6	18.2
7	病院等の送迎バス	24	2	2.0
8	都市間バス(長距離バス)	19	1.6	1.6
9	鉄道・電車	265	21.7	22.4
10	市電(路面電車)	15	1.2	1.3
11	飛行機	4	0.3	0.3
12	フェリー・船	0	0	0
13	移送サービス	28	2.3	2.4
14	その他	30	2.5	2.5
	無回答	41	3.4	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1181



- 問5-4 住居から医療機関までに要する(片道の)時間については、地域の交通格差があると思われるが、そこについては地域の比較検討が必要と思われる。しかし30分未満が502名41.4%と一番多く、次第に1時間未満、2時間未満となって行く。しかし片道2時間以上の通院時間というのはかなりの負担がかかっていると思われる。地域に住んでいる患者の専門医療受診の状況についてさらに考察したい。

住居から医療機関までに要する(片道の)時間

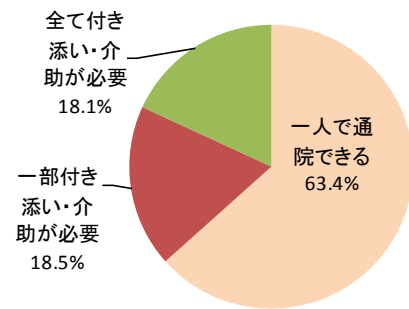
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	30分未満	502	41.1	42.2
2	30～1時間未満	342	28	28.8
3	1～2時間未満	267	21.8	22.5
4	2～3時間未満	34	2.8	2.9
5	3～4時間未満	24	2	2
6	4～5時間未満	7	0.6	0.6
7	5時間以上	13	1.1	1.1
	無回答	33	2.7	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1189



- 問5-5 通院の際の付き添い・介助者の必要性については、736名60.2%は必要がないとしているが、必要と答えたものは34.8%となっていて、家族の負担をうかがわせる。また、介助ヘルパーの利用も検討されるべきと思われる。

通院の際の付き添い・介助者の必要性

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一人で通院できる	736	60.2	63.4
2	一部付き添い・介助が必要	215	17.6	18.5
3	全て付き添い・介助が必要	210	17.2	18.1
	無回答	61	5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1161

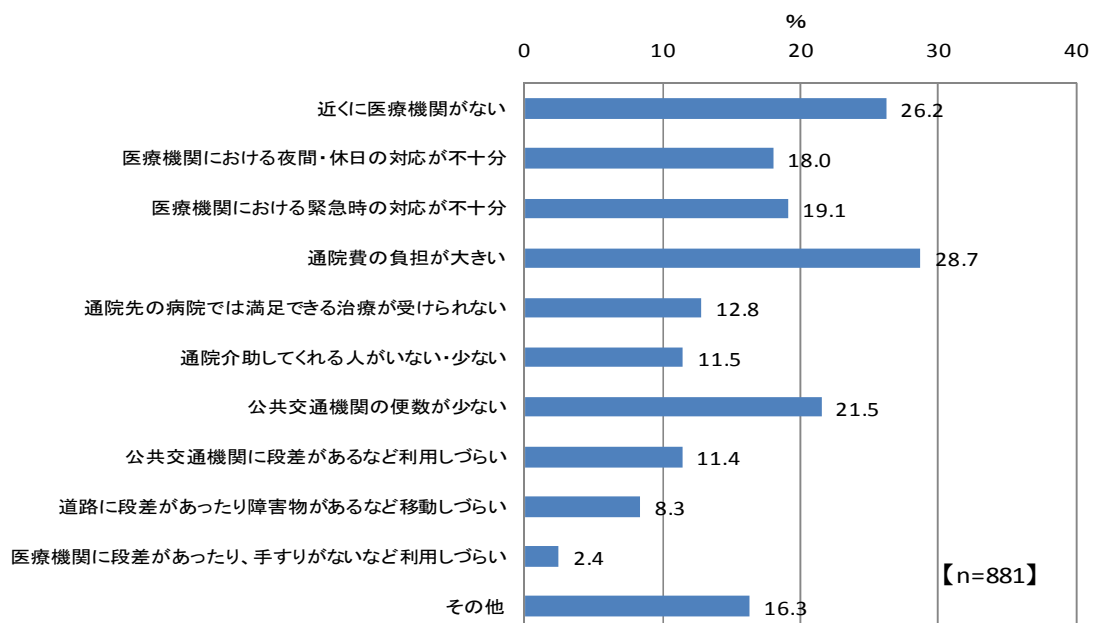


【n=1,161】

- 問5－6 通院する上での課題・不安については、通院費の負担が大きい、が253名20.7%と最も多く、ついで近くに医療機関がないことが231名18.9%となっている。通院先の医療機関では満足する治療が受けられないというものが113名9.2%もあることは問題と思われるし、夜間・休日・緊急時の対応については合わせて327名26.7%もの患者が不安を感じている。公共の通院交通機関の便が少なく不便を感じているものが189名15.5%となっている。公共交通機関や道路の段差・医療機関内での段差や手すりの設置などの整備に関しては194名10.5%もの患者・家族が不満を感じている。

通院する上での課題・不安

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	近くに医療機関がない	231	18.9	26.2
2	医療機関における夜間・休日の対応が不十分	159	13	18
3	医療機関における緊急時の対応が不十分	168	13.7	19.1
4	通院費の負担が大きい	253	20.7	28.7
5	通院先の病院では満足できる治療が受けられない	113	9.2	12.8
6	通院介助してくれる人がいない・少ない	101	8.3	11.5
7	公共交通機関の便数が少ない	189	15.5	21.5
8	公共交通機関に段差があるなど利用しづらい	100	8.2	11.4
9	道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい	73	6	8.3
10	医療機関に段差があったり、手すりがないなど利用しづらい	21	1.7	2.4



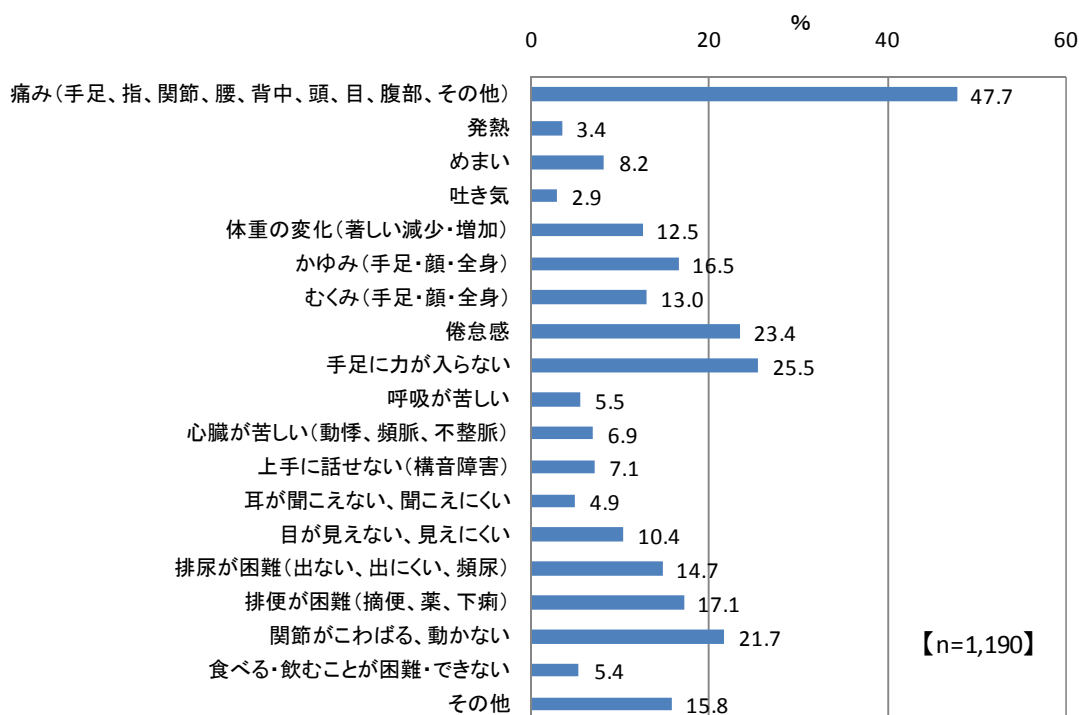
【n=881】

問6 現在どのような症状で困っているか（主なもの三つまで）。

- ・ 最も多いのは 痛み41.2%、倦怠感や手足に力が入らないとするものは合わせて42.2%、排便・排尿の困難が37.5%となっている。かゆみやむくみというものも多くまた発熱、めまい、吐き気なども多く、これらを障害者福祉制度のどのように反映するかが大きな課題でもあることが裏付けられると思う。

現在どのような症状で困っているか

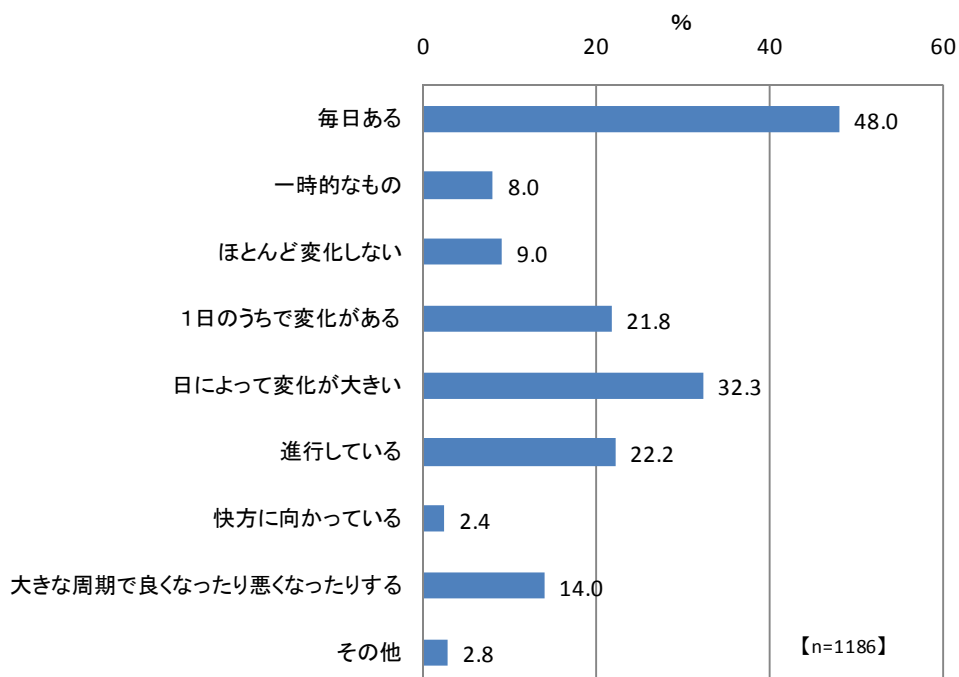
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	痛み(手足、指、関節、腰、背中、頭、目、腹部、その他)	568	41.2	47.7
2	発熱	40	2.9	3.4
3	めまい	98	7.1	8.2
4	吐き気	34	2.5	2.9
5	体重の変化(著しい減少・増加)	149	10.8	12.5
6	かゆみ(手足・顔・全身)	196	14.2	16.5
7	むくみ(手足・顔・全身)	155	11.2	13
8	倦怠感	279	20.2	23.4
9	手足に力が入らない	303	22	25.5
10	呼吸が苦しい	65	4.7	5.5
11	心臓が苦しい(動悸、頻脈、不整脈)	82	5.9	6.9
12	上手に話せない(構音障害)	85	6.2	7.1
13	耳が聞こえない、聞こえにくい	58	4.2	4.9
14	目が見えない、見えにくい	124	9	10.4
15	排尿が困難(出ない、出にくい、頻尿)	175	12.7	14.7
16	排便が困難(排便、薬、下痢)	204	14.8	17.1
17	関節がこわばる、動かない	258	18.7	21.7
18	食べる・飲むことが困難・できない	64	4.6	5.4
19	その他	188	13.6	15.8



- ・問6－1 それらの症状の変化の状況については、症状の変化は毎日あるとするものは41.2%だが、1日のうちで変化がある・日によって変化が大きいというものが合わせて46.5%もあることや、進行している19.1%、大きな周期でよくなったり悪化したりする12%という難病特有の症状をどのように、固定した状態での認定を基本としている日本の障害者福祉施策の乗せるかは、これらの施策の根本を変えなければならないほどの大きな課題であることを示している（複数回答可）。

症状の変化の状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	毎日ある	569	41.2	48
2	一時的なもの	95	6.9	8
3	ほとんど変化しない	107	7.8	9
4	1日のうちで変化がある	258	18.7	21.8
5	日によって変化が大きい	383	27.8	32.3
6	進行している	263	19.1	22.2
7	快方に向かっている	28	2	2.4
8	大きな周期で良くなったり悪くなったりする	166	12	14
9	その他	33	2.4	2.8
	無回答	194	14.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1186



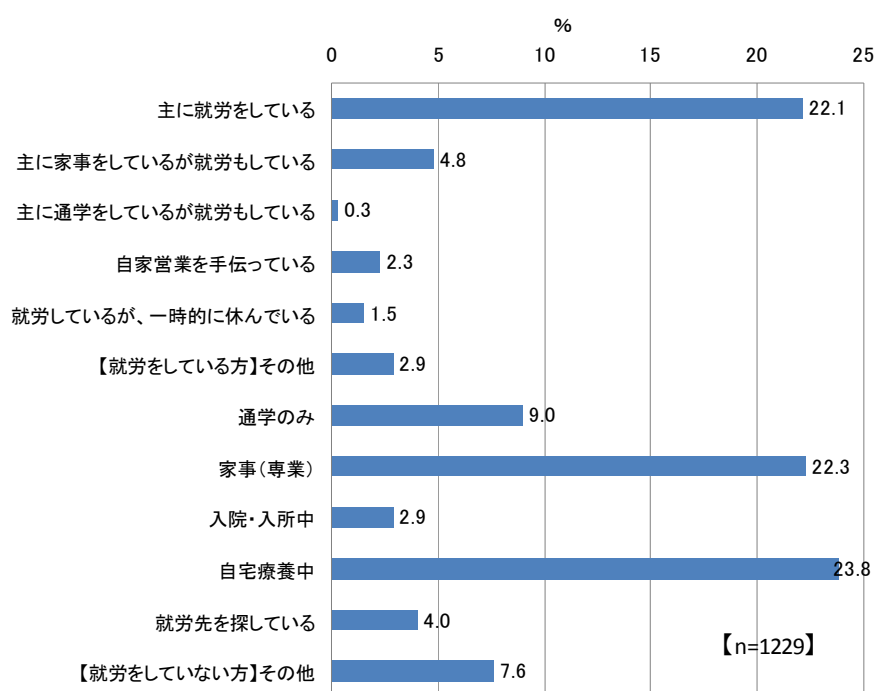
4. 4 就労状況について

問22 最近6か月の収入を伴う就労状況について

- ・ 設問が不具合で「収入を伴う就労について」という条件にもかかわらず「就労していない方」も同じ項目にしてしまった。回答に混乱は無いように見受けられる。
- ・ 「就労しているグループ」と「就労していないグループ」を合わせて見ると、自宅療養中21.2%、家事専業19.9%、主に就労している19.7%となっていて全体として見れば就労している患者は少ないといえる。就労しているが一時的に休んでいる1.4%、就労先を探している3.6%にも注目したい。入院・入所中が2.6%あった。

最近6か月の収入を伴う就労状況について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	主に就労をしている	272	19.7	22.1
2	主に家事をしているが就労もしている	59	4.3	4.8
3	主に通学をしているが就労もしている	4	0.3	0.3
4	自家営業を手伝っている	28	2	2.3
5	就労しているが、一時的に休んでいる	19	1.4	1.5
6	【就労をしている方】その他	36	2.6	2.9
7	通学のみ	110	8	9
8	家事(専業)	274	19.9	22.3
9	入院・入所中	36	2.6	2.9
10	自宅療養中	292	21.2	23.8
11	就労先を探している	49	3.6	4
12	【就労をしていない方】その他	93	6.7	7.6
	無回答	151	10.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1229

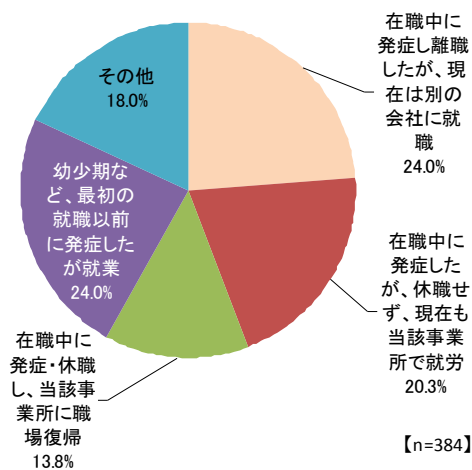


問23 就労していると答えた方へ、現在の就労先に至るまでの経過について

- ・ 在職中に発病し離職した後現在の職場についたもの22.4%を除けば、休職しなかった19.0%、休職したが復帰した12.9%となっている。疾病による違いがあるものと思われる。また発病してからの就職も22.4%となっている。

現在の就労先に至るまでの経過について

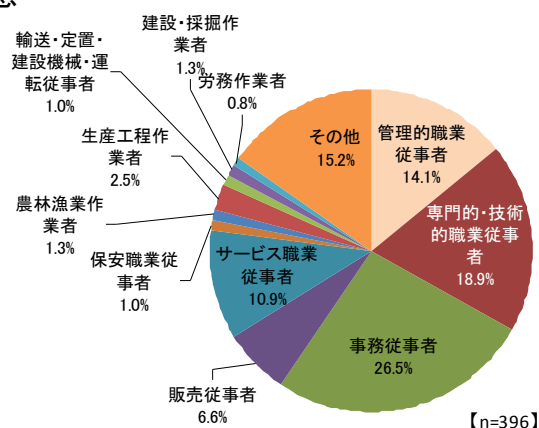
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	在職中に発症し離職したが、現在は別の会社に就職	92	22.4	24
2	在職中に発症したが、休職せず、現在も当該事業所で	78	19	20.3
3	在職中に発症・休職し、当該事業所に職場復帰	53	12.9	13.8
4	幼少期など、最初の就職以前に発症したが就業	92	22.4	24
5	その他	69	16.8	18
	無回答	27	6.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	384



問24 現在の就労形態について

現在の就労形態

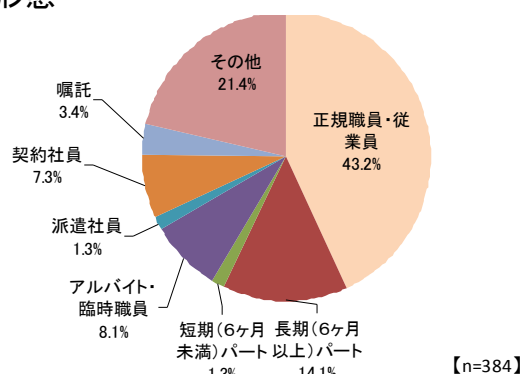
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	管理的職業従事者	56	13.6	14.1
2	専門的・技術的職業従事者	75	18.2	18.9
3	事務従事者	105	25.5	26.5
4	販売従事者	26	6.3	6.6
5	サービス職業従事者	43	10.5	10.9
6	保安職業従事者	4	1	1
7	農林漁業作業	5	1.2	1.3
8	生産工程作業	10	2.4	2.5
9	輸送・定置・建設機械・運転従事者	4	1	1
10	建設・採掘作業	5	1.2	1.3
11	労務作業	3	0.7	0.8
12	その他	60	14.6	15.2
	無回答	15	3.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	396



問25 現在の主な就業形態について

現在の主な就業形態

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	正規職員・従業員	166	40.4	43.2
2	長期(6ヶ月以上)パート	54	13.1	14.1
3	短期(6ヶ月未満)パート	5	1.2	1.3
4	アルバイト・臨時職員	31	7.5	8.1
5	派遣社員	5	1.2	1.3
6	契約社員	28	6.8	7.3
7	嘱託	13	3.2	3.4
8	その他	82	20	21.4
	無回答	27	6.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	384

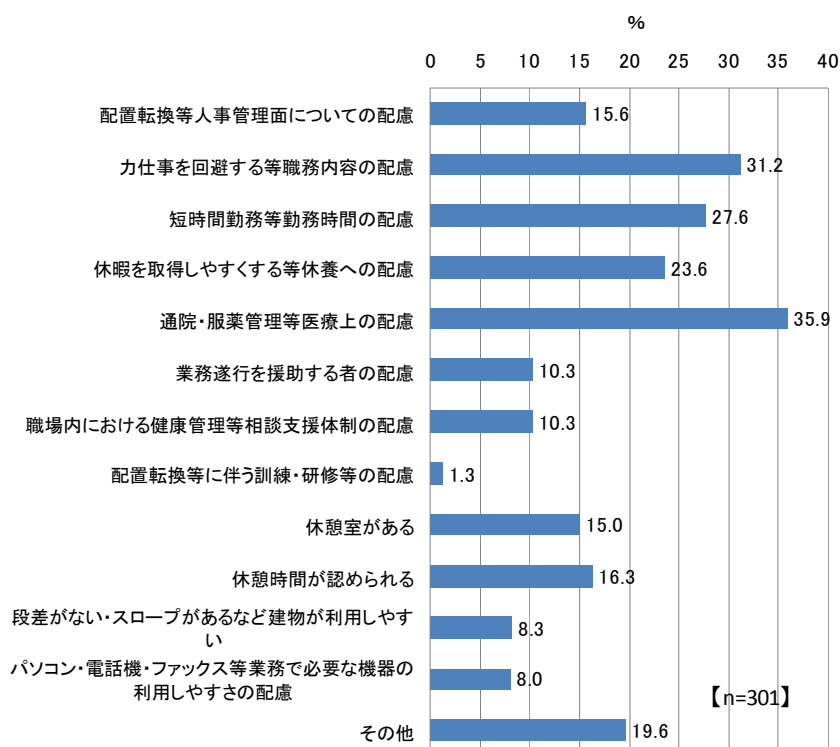


問26 勤務先において配慮を受けていることについて（複数回答可）

- ・ 難病や長期慢性の病気を抱えて就労するということは、疾病による違いはあるが、職場、同僚から多くの配慮を受けなければ継続は難しいことを示している。

勤務先において配慮を受けていること

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	配置転換等人事管理面についての配慮	47	11.4	15.6
2	力仕事を回避する等職務内容の配慮	94	22.9	31.2
3	短時間勤務等勤務時間の配慮	83	20.2	27.6
4	休暇を取得しやすくする等休養への配慮	71	17.3	23.6
5	通院・服薬管理等医療上の配慮	108	26.3	35.9
6	業務遂行を援助する者の配慮	31	7.5	10.3
7	職場内における健康管理等相談支援体制の配慮	31	7.5	10.3
8	配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮	4	1	1.3
9	休憩室がある	45	10.9	15
10	休憩時間が認められる	49	11.9	16.3
11	段差がない・スロープがあるなど建物が利用しやすい	25	6.1	8.3
12	パソコン・電話機・ファックス等業務に必要な機器の利用しやすさの配慮	24	5.8	8
13	その他	59	14.4	19.6
	無回答	110	26.8	
	サンプル数(%ベース)	411	100	301

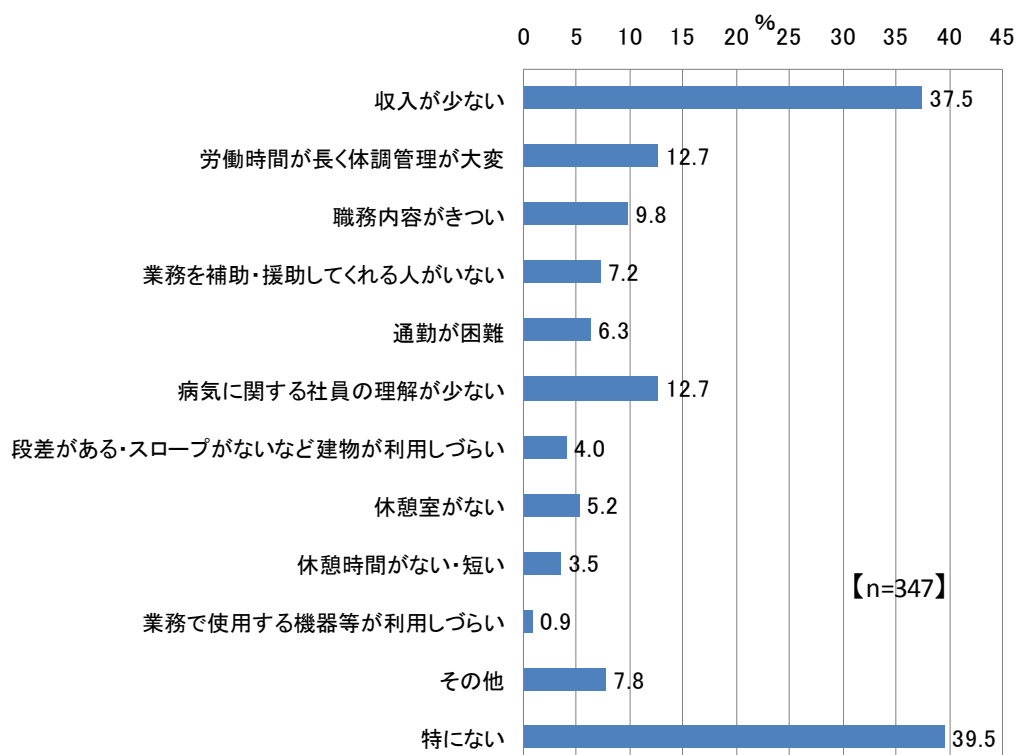


問27 現在の職場での不満なことや困難なことについて（複数回答可）

- ・ しかし、前項のように多くの配慮を受けながらも、実際にはさらに困難や不満があるということを示している。
- ・ 一方「特にない」という回答も33.3%もあることについても注目すべきことと思う。社会の理解が進ん出来ていることでもあると思われる。
- ・ 不満として一番多いのは「収入が少ない」ことである。病気を持ちながら就労を続けるのは「少ない収入」でもやむを得ない、ということか。あるいはそのような仕事でなければ就労出来ないということか。労働時間が長く（多分体調による）体調管理が大変10.7%、同僚たち（多分）の病気に関する理解が少ない10.7%は、これから病気を持ちながらも就労出来る社会を作っていくうえでの大きな課題であろう。

現在の職場での不満なことや困難なこと

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	収入が少ない	130	31.6	37.5
2	労働時間が長く体調管理が大変	44	10.7	12.7
3	職務内容がきつい	34	8.3	9.8
4	業務を補助・援助してくれる人がいない	25	6.1	7.2
5	通勤が困難	22	5.4	6.3
6	病気に関する社員の理解が少ない	44	10.7	12.7
7	段差がある・スロープがないなど建物が利用しづらい	14	3.4	4
8	休憩室がない	18	4.4	5.2
9	休憩時間がない・短い	12	2.9	3.5
10	業務で使用する機器等が利用しづらい	3	0.7	0.9
11	その他	27	6.6	7.8
12	特にない	137	33.3	39.5
	無回答	64	15.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	347

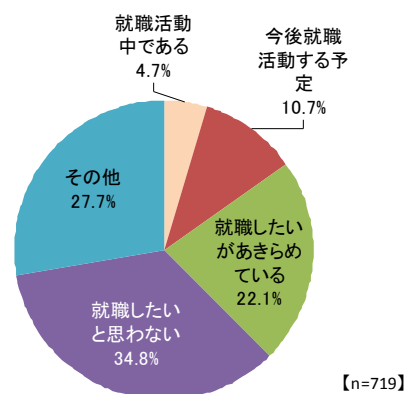


問28 現在就労していない方の就労の希望について

- ・ 疾病による違いは大きいものと思われるが、就職活動中4.2%、就労活動の予定9.4%と積極的な方向性が見られる。反面、就職したいがあきらめている患者が19.4%となっている。あきらめている理由はたぶん症状・障害の重さによるものと思われるが、この調査ではわからない。就職したいと思わない、が30.5%あった。

現在就労していない方の就労の希望

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就職活動中である	34	4.2	4.7
2	今後就職活動する予定	77	9.4	10.7
3	就職したいがあきらめている	159	19.4	22.1
4	就職したいと思わない	250	30.5	34.8
5	その他	199	24.3	27.7
	無回答	100	12.2	
	サンプル数(%ベース)	819	100	719

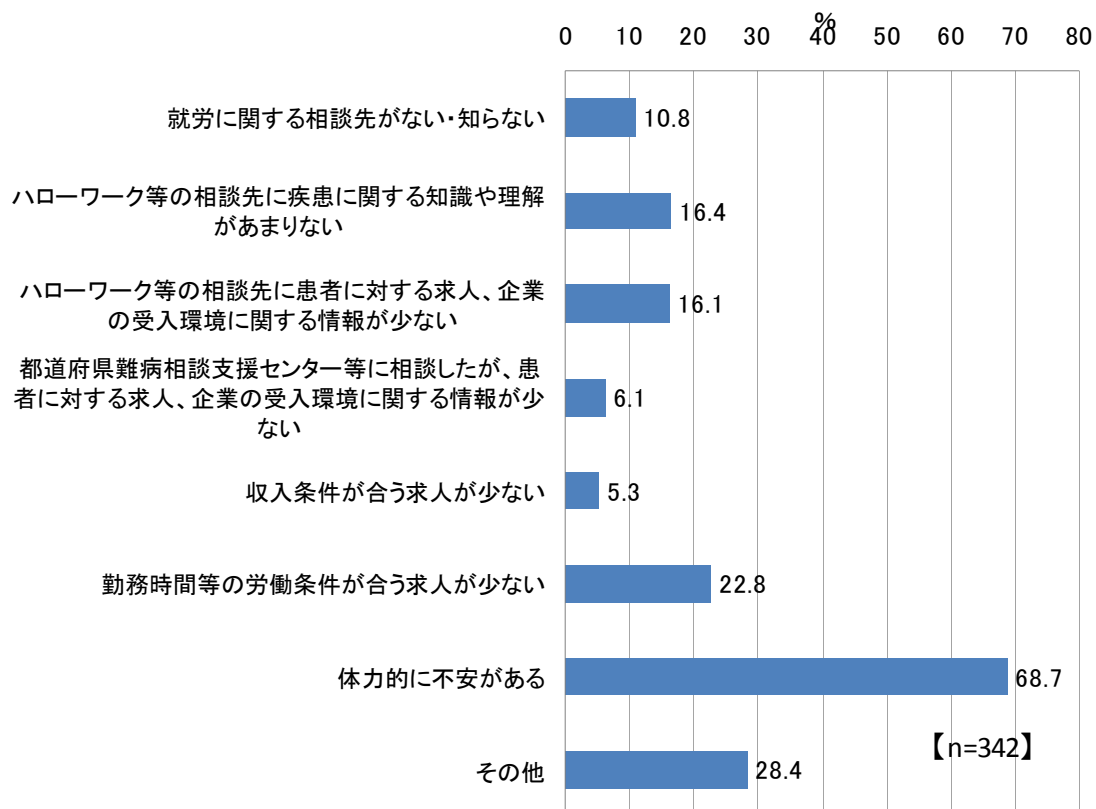


問29 就職活動をする上での課題について（複数回答可）

- ・ 体力的に不安がある、とするものが50.1%と半数となっている。勤務時間などの労働条件に見合う求人が少ない16.6%も現実として切実な課題であろう。
- ・ ハローワークなどの相談先に疾患に関する知識がない、情報が少ない、などは解決可能な課題ともいえる。しかし、相談先がない・知らない、も関係機関の努力しだいで解決への道は開くことが出来る課題と思われる。

就職活動をする上での課題

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就労に関する相談先がない・知らない	37	7.9	10.8
2	ハローワーク等の相談先に疾患に関する知識や理解があまりない	56	11.9	16.4
3	ハローワーク等の相談先に患者に対する求人、企業の受入環境に関する情報が少ない	55	11.7	16.1
4	都道府県難病相談支援センター等に相談したが、患者に対する求人、企業の受入環境に関する情報が少ない	21	4.5	6.1
5	収入条件が合う求人が少ない	18	3.8	5.3
6	勤務時間等の労働条件が合う求人が少ない	78	16.6	22.8
7	体力的に不安がある	235	50.1	68.7
8	その他	97	20.7	28.4
	無回答	127	27.1	
	サンプル数(%ベース)	469	100	342

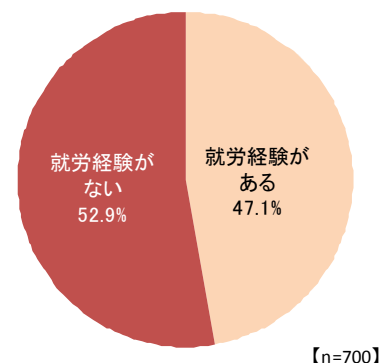


問30 発病してからの就労経験の有無について

- ・ これまでの設問と重なると思われるが、発病後の就労状況をあえて尋ねた。
- ・ 就労経験がある40.3%、ない45.2%とわずかに就労経験がないものが上回っている。就労経験があるとしたものにその回数を尋ねた。52%が1回と答えており、2回、3回と続くが、5回以上としたものが4.8%もあった。病気を抱えての就労の難しさが反映しているのではないだろうか。

発病してからの就労経験の有無

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就労経験がある	330	40.3	47.1
2	就労経験がない	370	45.2	52.9
	無回答	119	14.5	
	サンプル数(%ベース)	819	100	700

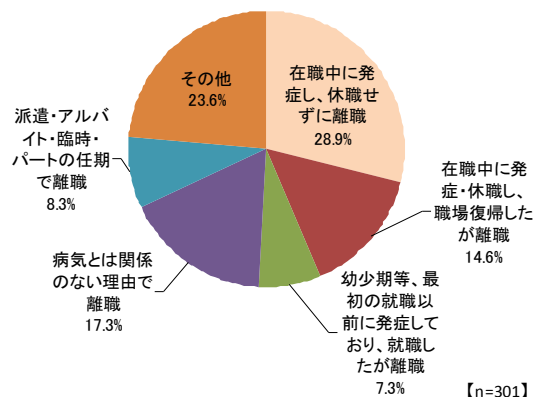


・問30-1 直近での離職の理由について

在職中の発病で休職せずに離職した26.4%、休職して職場復帰したが離職になった13.3%、幼少期の発病ながらも就職し離職に至った6.7%、と大変厳しい状況が窺える。

直近での離職の理由

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	在職中に発症し、休職せずに離職	87	26.4	28.9
2	在職中に発症・休職し、職場復帰したが離職	44	13.3	14.6
3	幼少期等、最初の就職以前に発症しており、就職したが離職	22	6.7	7.3
4	病気とは関係のない理由で離職	52	15.8	17.3
5	派遣・アルバイト・臨時・パートの任期で離職	25	7.6	8.3
6	その他	71	21.5	23.6
	無回答	29	8.8	
	サンプル数(%ベース)	330	100	301

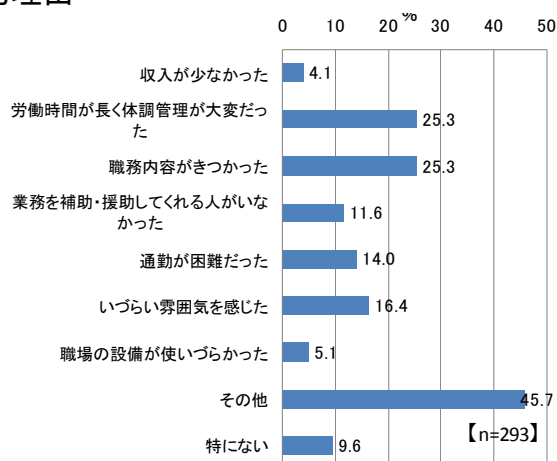


・問30-2 離職の具体的な理由について（複数回答可）

その他40.6%を除いて、労働時間が長く体調管理が大変だった22.4%、職務内容がきつかった22.4%とここでもやはり病気を抱えながらの就労の困難さが浮き彫りにされている。いづらい雰囲気を感じて14.5%、通勤が困難12.4%というのは多くの就労している患者たちには「よくわかる」ことと思う。収入が少なかった3.6%というのはここでは離職の主な理由とはなっていない。業務を補助・援助してくれる人がいなかった10.3%も悲しい現実。

離職の具体的な理由

カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
収入が少なかった	12	3.6	4.1
労働時間が長く体調管理が大変だった	74	22.4	25.3
職務内容がきつかった	74	22.4	25.3
業務を補助・援助してくれる人がいなかった	34	10.3	11.6
通勤が困難だった	41	12.4	14
いづらい雰囲気を感じた	48	14.5	16.4
職場の設備が使いづらかった	15	4.5	5.1
その他	134	40.6	45.7
特にな	28	8.5	9.6
無回答	37	11.2	
サンプル数(%ベース)	330	100	293



1. 解析の目的及び回答者

- ・「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」において、多発性硬化症患者と全体の回答（平均値）との比較を行い、多発性硬化症患者の傾向を明らかにすることを目的にした。全体の回答総数が1380名、そのうち多発性硬化症患者の回答数が47名（3.4%）だった。また、多発性硬化症患者への配布枚は90名で回答率は52%（47名）だった。

2. 多発性硬化症の説明

- ・多発性硬化症は、脳、脊髄、視神経など中枢神経細胞の軸索を覆っている髄鞘が脱落する炎症性脱髄疾患。脱髄した部位により、運動障害、視力障害、構音障害、感覚障害、痛み、しびれ、排尿・排便障害、知力低下など多彩な症状と障害を起こす。再発寛解を繰り返し、次第に進行する再発寛解型、二次進行型や再発寛解がなく進行する一次進行型があり、重篤な後遺障害を残す疾患です。根本的な治療方法は無く、再発時にはステロイドの投与、血漿交換療法が主な対症療法であり、再発回数を減らし再発時の症状を軽減するためのインターフェロンの注射があります。

問22 最近6カ月の収入を伴う就労状況について

- ・回答では「自宅療養中」が36.2%（全体21.2%）、「家事（専業）」が29.8%（全体19.9%）、「主に就労」が14.9%（全体19.7%）、「入院・入所中」が6.4%（全体2.6%）の順となった。「自宅療養中」、「家事（専業）」、「入院・入所中」が全体より高く、疾病に起因して就労がより困難な状況にあると考えられる。このことは、「主に就労」が4.8ポイント低いことにも表れている。

問27 現在の職場での不満や困難なことについて（複数回答可）

- ・回答者数が10名（全体が411名）と回答数が少ないが「収入が少ない」30%（全体31.6%）、「病気に関する社員の理解が少ない」30%（全体10.7%）となっており、特に全体との大きな差異が見られる「病気に関する社員の理解が少ない」ことへの対応が必要になっていると考える。

問28 現在の就労希望状況について（1つだけ選択）

- ・回答結果は「就職したいがあきらめている」が32.4%（全体19.4%）、「就職したとは思わない」が26.5%（全体30.5%）と、病気の特徴からくると思われる就労の困難さから、「就職したいがあきらめている」人が、

13ポイント上回っている。このことは、「就職活動中」の2.9%（全体4.2%）との数字にも表れており、病気の特性に合わせた就労支援が必要になっていると考える。

問30-1 直近で勤めていた職場の離職理由について（1つだけ選択）

- ・回答者数が13名（全体330名）と少ないが、「在職中に発症・休職し、職場復帰したが離職」が46.2%（全体13.3%）、「病気とは関係ない理由で離職」が30.8%（全体15.8）となっている。、「職場復帰したが離職」との回答差が32.9ポイントと3倍を超えており、職場復帰後の具体的な支援策が必要となっていると考える。

問30-2 離職した具体的な理由について（複数回答可）

- ・この回答者数も上記と同様だが、「職務内容がきつかった」が30.8%（全体22.4%）、「労働時間が長く体調管理が大変」が30.8%（全体22.4%）、「いづらい雰囲気を感じた」が23.1%（全体14.5%）の順となっている。特に、「いづらい雰囲気を感じた」が8.6ポイント全体の回答率を上回っており、問27の「病気に関する社員の理解が少ない」ことへの対応などの具体的な支援策を通じて、離職しないですむ職場づくりが必要になっていると考える。

問43 難病対策や福祉サービスへの要望・意見について（自由記述欄）

- ・就労支援では、「会社と本人の間に入ってくれる福祉サービス制度」との要望も出ている。

問44 生活するうえでの不安や気になることについて（自由記述欄）

- ・就労への不安感では、「不安大です」「病気の再発、進行で就労できなくなったら金銭的に」「就労したいが雇用がない」など切実な声となっています。

考察

- ④ 就労支援では、「病気に関する社員の理解」が不足しており、「いづらい雰囲気を感じた」との回答があった。今後、「会社と本人の間に入ってくれる福祉サービス制度」など、難病患者が職場で継続して働き続けることができる制度、発病で休職し職場復帰しても働き続けることができる支援制度が必要になっている。

膠原病系疾患に対する調査結果との比較

全国膠原病友の会 畠澤千代子、森幸子、大黒宏司

1. 膠原病の概要

- ・膠原病は自己免疫の異常により全身に起こる炎症性の疾患の総称である。難病患者に対する医療費の助成制度である特定疾患治療研究事業の対象になっている膠原病は類縁疾患を含めると、全身性エリテマトーデス（SLE）、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎、混合性結合組織病（MCTD）、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）、大動脈炎症候群（高安動脈炎）、ウェゲナー肉芽腫症、ベーチェット病、悪性関節リウマチ、サルコイドーシスなど非常に多いが、一方でシェーグレン症候群、関節リウマチ、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、成人ステイル病、抗リン脂質抗体症候群、再発性多発軟骨炎など、同じ膠原病の範疇に入るにもかかわらず事業対象になっていない疾患も多く存在し、難病施策の矛盾を含んだ疾患群でもある。
- ・全国膠原病友の会では平成17年に設立35周年にあたり「膠原病患者家族生活実態調査報告書（全サンプル数3,077件）」（以下、“当会調査”と称す）を作成した。今回のアンケート調査（以下、“本調査”と称す）における全疾患を対象とした調査結果と、本調査における膠原病系疾患のみを抽出した調査結果および当会調査結果とを比較することにより、難病全体に対する膠原病系疾患の特徴等について考察したので以下に記す。

2. 本調査全体の調査結果と膠原病系疾患に対する調査結果の比較

（1）膠原病の特徴

- ・性別に関して（問31）、本調査全体では女性53.1%であるが、膠原病系疾患のみの結果では91.6%、当会調査では90.6%と膠原病疾患は女性が大半を占めており、膠原病が一般的に女性に多く起こる疾患であることを留意する必要がある。
- ・また膠原病系疾患は一般的に20～40歳代の就学・就職・結婚・妊娠・育児期という人生を大きく左右する時期での発症率が高く、様々な生活問題を生じる可能性があることを考慮する必要がある。
- ・診断されてからの期間については本調査では行われていないが、当会調査では10～20年が32%、20年以上が25%と、予後は改善されているが闘病生活は長期化し、病気を持ちながら地域生活を続けていかなければならない期間が長いことも特徴的である。
- ・全身性疾患であるため個々に症状は様々であり、複合的な要素も含まれるため状況も様々であるが、当会調査では発病後の家庭生活への影響は70.9%の方が、社会生活への影響は81.9%の方が「ある」と回答している。

（６）就労状況について

- ・就労状況については当会調査でも同様に、就労している方は30.6%と少ない。また発病以降に仕事を辞めた方は58.3%もあり、発病による職業生活への影響は多大なものである。
- ・就業形態について（問25）、正規職員・従業員に関しては本調査全体では40.4%であるが、膠原病系疾患のみの結果では31.3%、当会調査では36.2%と相対的に低い。またパート・アルバイトに関しては本調査全体では合計21.8%であるが、膠原病系疾患のみの結果では合計37.4%、当会調査では37.2%と相対的に高い。膠原病患者はパートやアルバイトが多く常勤雇用が少ないため、当会調査の結果では手取り給料として月10万円以下の者が約半数を占める。
- ・本調査の自由意見（問43、No.1104）にもあるように、膠原病系疾患の場合も、患者への配慮があれば働ける方は多くおられるように感じる。企業に対する働きかけとともに、社会全体への啓発活動も施策として重要である。

3. 全国膠原病友の会からの提言

- ・生活支援のための福祉サービスの対象範囲として、病名を列挙する方法では矛盾が生じることは明白である。新たな施策は原因に関わらず同様の生活問題を抱えていれば、同様の福祉サービスが受けられるような、公平で分かりやすい制度でなければ国民には理解されない。
- ・生活問題は臓器別に起こるわけではなく、ライフステージの違いや年齢、性別、居住地などの背景因子を含め、非常に複雑で複合的なものである。よって障害別や臓器別に福祉サービスのメニューを決めるのではなく、個々の状況をきめ細かく調査することによって福祉ニーズを見極める必要がある。
- ・就労、所得保障、医療費助成などの経済的問題は相互に関わりあっているため、総合的な議論が必要である。現状では、医療的観点から就労が困難でも働かざるを得ない状況にあり、また自己負担が高額であるために十分な医療が受けられない方も多い。いずれにしても重症化という悪循環によって、より多くの社会資源が必要となってしまう。難病患者に十分な就労支援や所得保障が確保されないまま経済的負担を課すことになれば、結局はより多くの社会的損失を生むことになる。
- ・難病患者を対象とする福祉サービスを考えるのであれば、介護保険等によくみられる週間スケジュールにそった支援だけではなく、病状の変化を考慮して柔軟に対応できる施策が必要である。
- ・難病患者に関わらず医療度の高い方への福祉サービスは、医療と福祉の連携が不可欠である。医療的な知識も技術も情報もないまま、難病患者に福祉サービスを提供することは非常に危険なことだという認識が必要である。

1. 考察の範囲

- ・今回の調査結果をふまえて、難病・長期慢性疾患患者の制度利用の実態と、今後の制度改革にむけてどのような希望（要望）をもっているかについて概況を考察する。

5. 就労状況

- ・20歳から64歳までを「就労年齢」としてみた場合に、今回の回答者のうち、20歳未満と65歳以上を除くと873件になる。一方、「主に就労をしている」と「自家営業を手伝っている」の合計は300件で、就労率は34.4%。約3分の2の人が就労していないことになる。就労している人のなかで、発症しても職場を変えず、また休職後に元の職場に戻れた人は31.9%。発症後に何らかの理由で職場を変えた人は22.4%となっている。
- ・勤務先で配慮されていることへの回答で一番多かったのは「通院・服薬管理等医療上の配慮」で35.9%。次いで「力仕事を回避する等職務上の配慮」31.2%。「短時間勤務等勤務時間の配慮」27.6%。「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」23.6%。
- ・職場で不満なこと困難なことについては、「収入が少ない」がトップで37.5%。その後に「労働時間が長く体調管理が大変」「病気に関する社員の理解が少ない」が同率の12.7%。
- ・現在、就労していないと回答した人に就労への希望を聞くと、就職活動中と今後予定も含めて15.4%。一方、「あきらめている」「したいと思わない」を合わせると56.9%にのぼる。
- ・就職活動をする上での課題としては、「体力的に不安がある」が回答した人の7割近くあることも、難病・長期慢性疾患患者の特徴であるといえる。離職の具体的理由でも、「労働時間が長く体調管理が大変だった」「職務内容がきつかった」がともに25.3%、ついで「居づらい雰囲気を感じた」「通勤が困難だった」「業務を補助・援助してくれる人がいなかった」と続く。
- ・難病・長期慢性疾患患者にとっては、自分の体力に不安があることから、就労をあきらめてしまうことも多く、また就労してからも、仕事や職場環境に体調をあわせることが難しく、離職せざるをえないことが多いことがわかった。難病・長期慢性疾患患者の就労支援は、就労の入り口の支援だけではなく、むしろ就労が長続きするような支援が必要である。通勤時の配慮、職場での障害特性の理解促進と通院や職場での医学的管理ができるような配慮が大切である。

- ・そのほか、病気によって収入が減り、医療費等の負担が増大したことから、就労支援と何らかの経済的支援を求める声が多かった。

7. 就労 50件（7.9%）

- ・他の項目と違って10代から40代くらいまでの若い世代から、就労支援を望む声が多く寄せられた。下記の意見に代表されると思われる。
- ・私自身は仕事のキャリアを積んだ後で、発病したので再就職も問題なかったが、若年で発症した難病で障害者手帳を持ってない人の転職はとても厳しい。難病者にも、障害者と同等の配慮が必要と思う。(No. 200)

第4部 団体ヒアリング編

難病・長期慢性疾患の福祉制度利用に向けて

—難病調査を踏まえたヒアリング調査—

公立大学法人埼玉県立大学 保健医療福祉学部 社会福祉学科 高畑隆

⑨ 就労

- ・ 難病者の就労支援で会社と本人の間に入る支援者、支援制度が必要。（3団体）
- ・ 手帳が無いと就労支援のサポートがほとんど無く就労できない、就労しても通院等に支障がある。
- ・ 就労の支援が無いので無理して、症状が悪化し入院になることがあり結果的に経済的にも悪化する。

⑧ 就労支援

- ・ 就労調査では就労ができたかだけで就労を判断するのではなく、就労継続がどのくらいかが問題。
- ・ 就労での通院を有給でなく休みを取りやすい就労支援制度、身分保障制度。
- ・ 就労を支援するサポーターを。