

## 厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業

# 「難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズに関するアンケート調査」報告

## (就労関係抜粋)

財団法人北海道難病連 実態調査実施事務局

伊藤たてお

(一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事)

# 研究目的

- 難病・稀少疾患、長期慢性疾患の患者（以下、難病患者）は、高齢者対象の制度、障害者対象の制度など様々な社会福祉サービスを利用しているが、既存の支援制度に該当しない疾患の場合、継続的なサポートを受けることが難しく、適切な支援を受けにくい現状がある。
- 難病患者への実態調査を通じて、日常生活の実態や社会的な困難を明らかにし、どのような社会福祉サービスを望んでいるのかを考察する。
- 全国の難病患者を対象とし、多くの疾患を網羅する初めての实態調査である。

# 事業の実施体制

- 事業実施団体：日本難病・疾病団体協議会（JPA）  
（代表：伊藤 たてお）
- 事業受託団体：  
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」
- 調査実施事務局：難病支援ネット北海道
- 実施期間： 2010年10月 - 2011年3月

# 調査の対象と方法

- 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」を対象とした。
- 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。

# 検討委員

- 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 伊藤 たてお
- NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会 野原 正平
- 全国膠原病友の会 畠澤 千代子
- 全国多発性硬化症友の会 坂本 秀夫
- 財団法人北海道難病連 小田 隆
- 埼玉県立大学保健医療福祉学部 高畑 隆
- 独立行政法人国立病院機構  
静岡てんかん・神経医療センター 溝口 功一
- 日本ALS協会 金沢 公明
- 社団法人日本リウマチ友の会 長谷川 三枝子
- NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 小林 信秋
- 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 水谷 幸司
- NPO法人難病支援ネット北海道 永森 志織

# アンケート調査票配布先と数

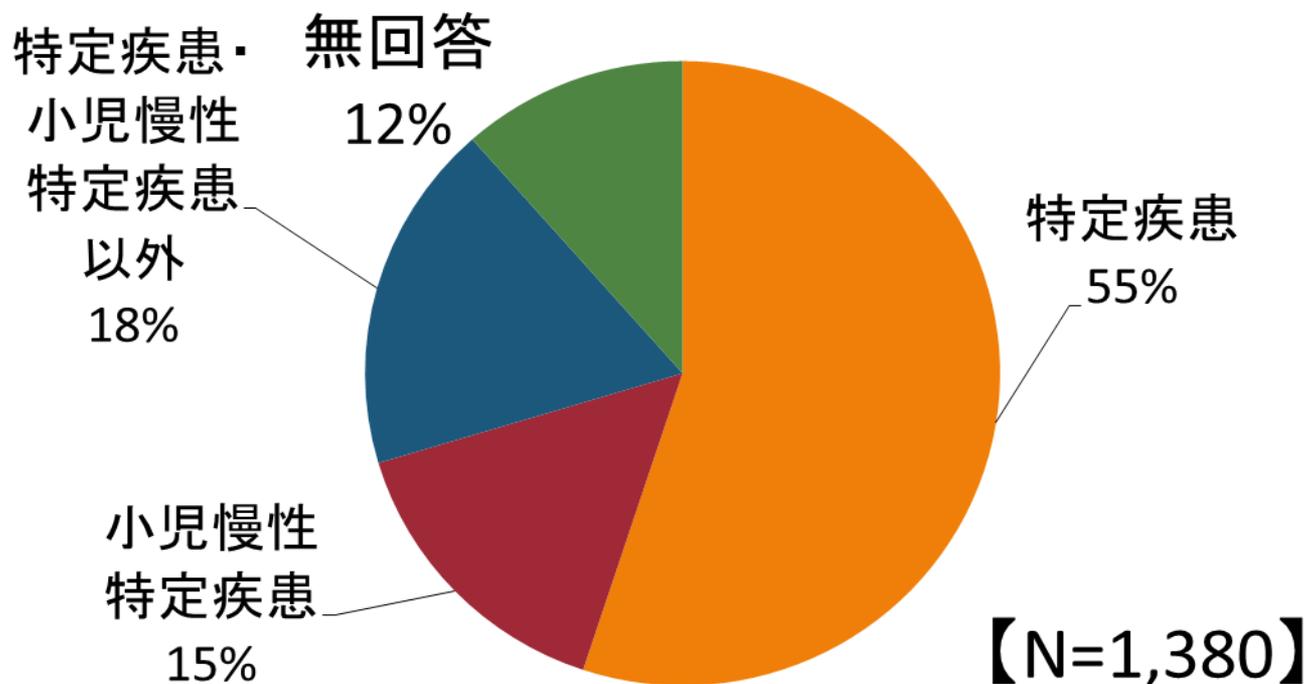
- JPA加盟団体のうち疾病団体及び連携団体(29団体) 1,500部
- NPO難病のこども支援全国ネットワーク 400部
- 社団法人日本リウマチ友の会 100部
- NPO静岡県難病団体連絡協議会 400部
- 財団法人北海道難病連 600部

- 
- 総計 3,000部

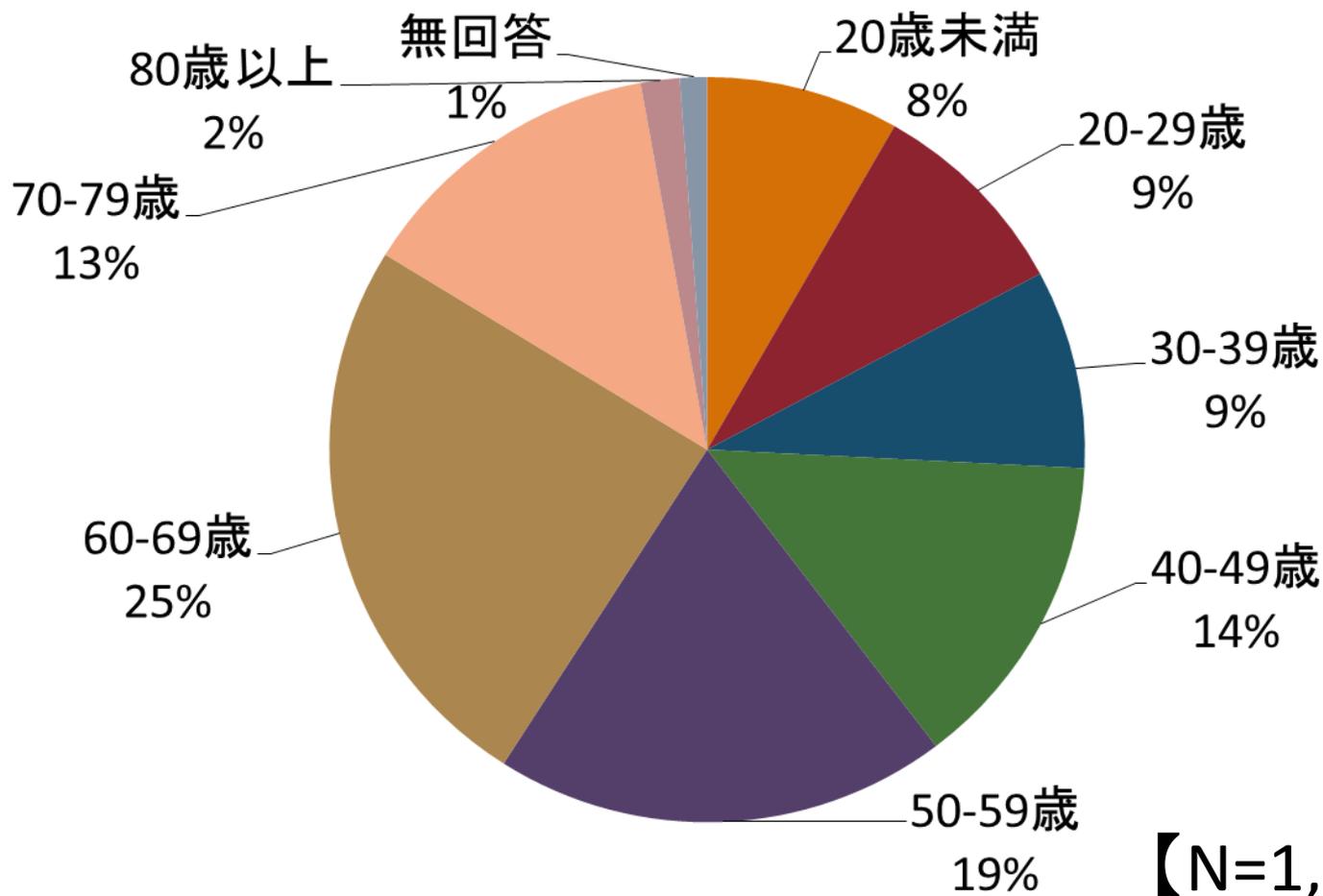
→ 特定疾患、小児慢性特定疾患、  
そのどちらにも入らない病気も対象に

# 回答者について

- 総回答は1,380人、回収率は46.0%
- 男性 46.3% 女性 53.7%

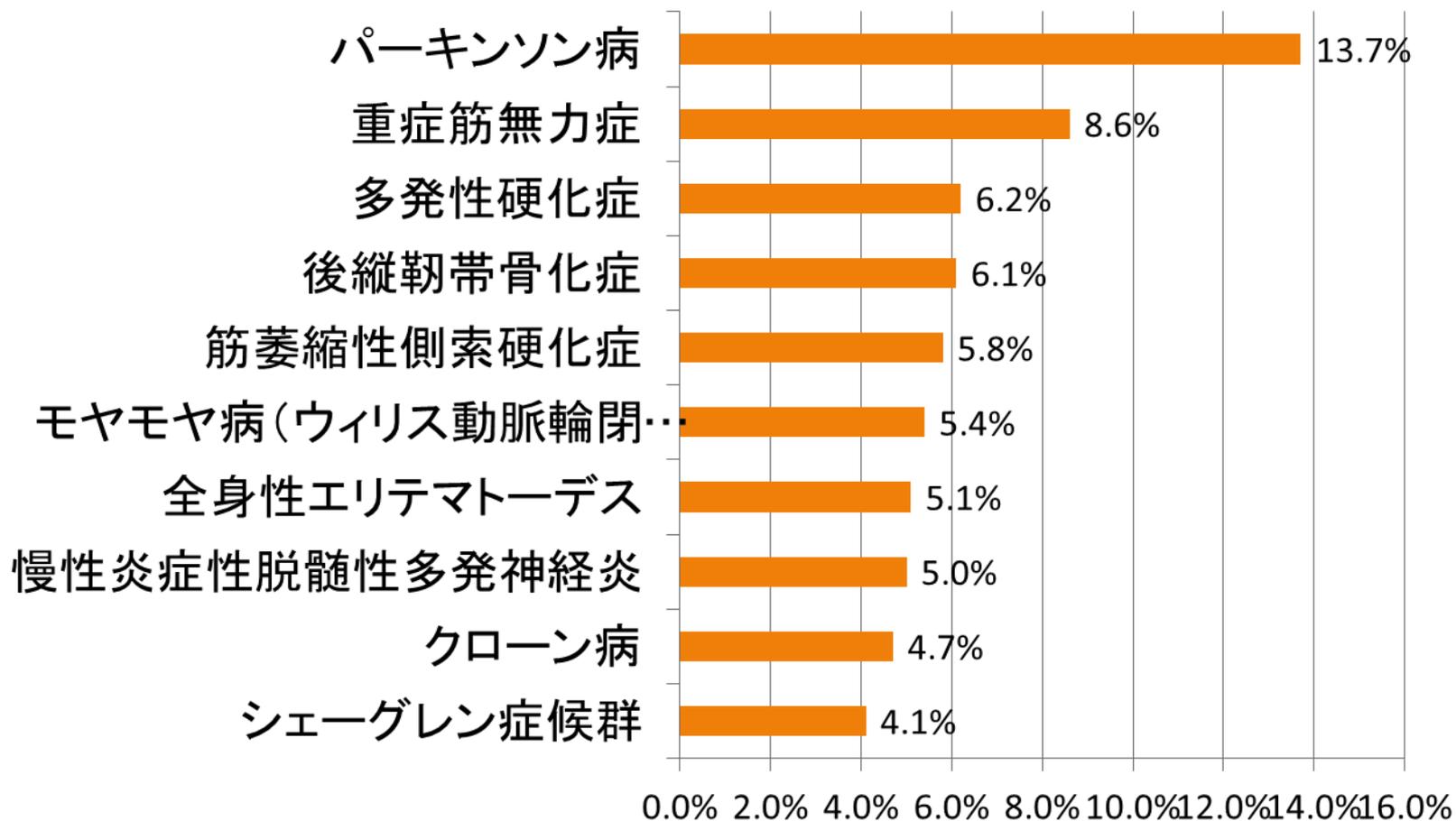


# 回答者の年齢層

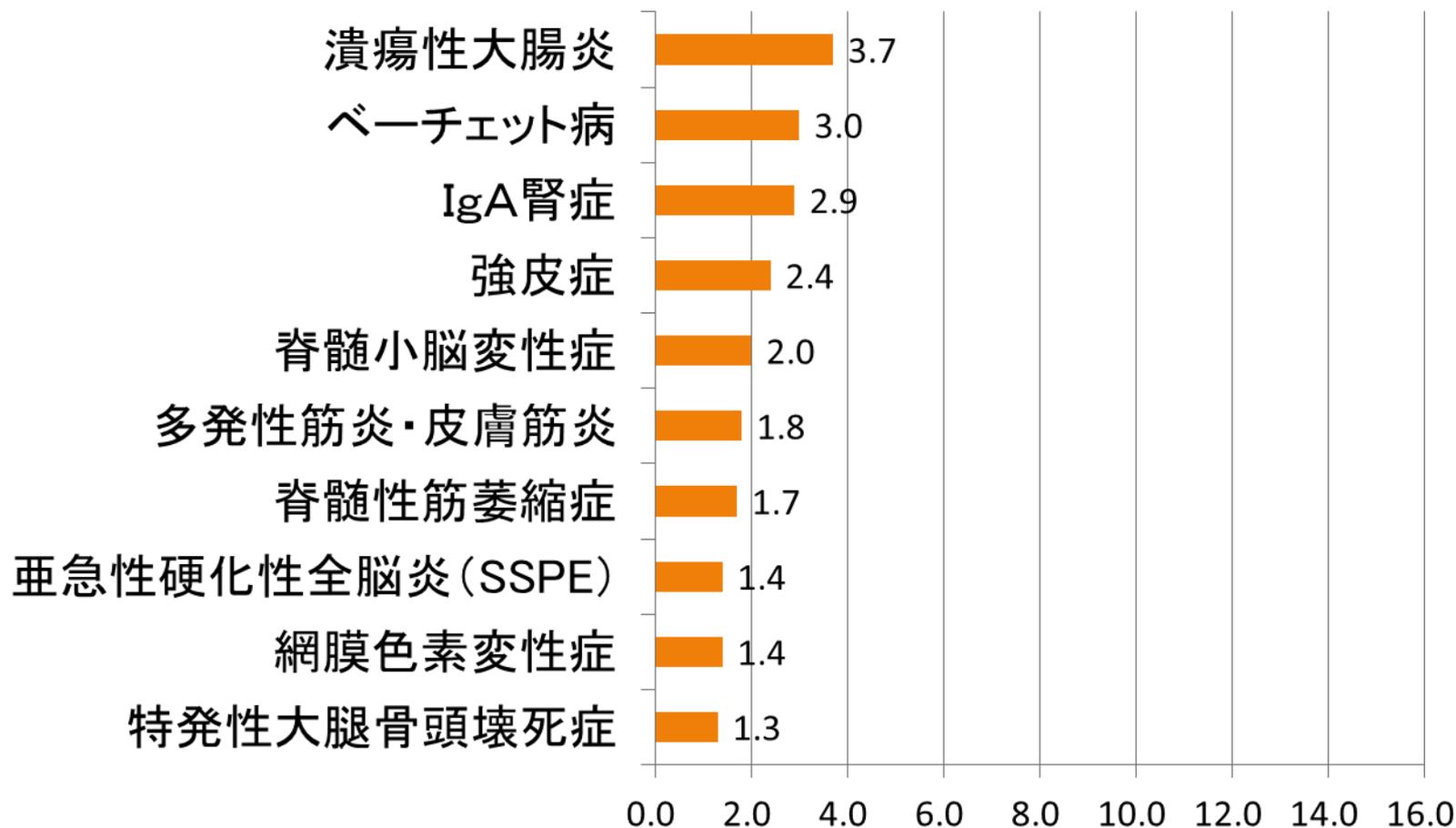


【N=1,380】

# 回答者の疾患について (特定疾患中上位10)



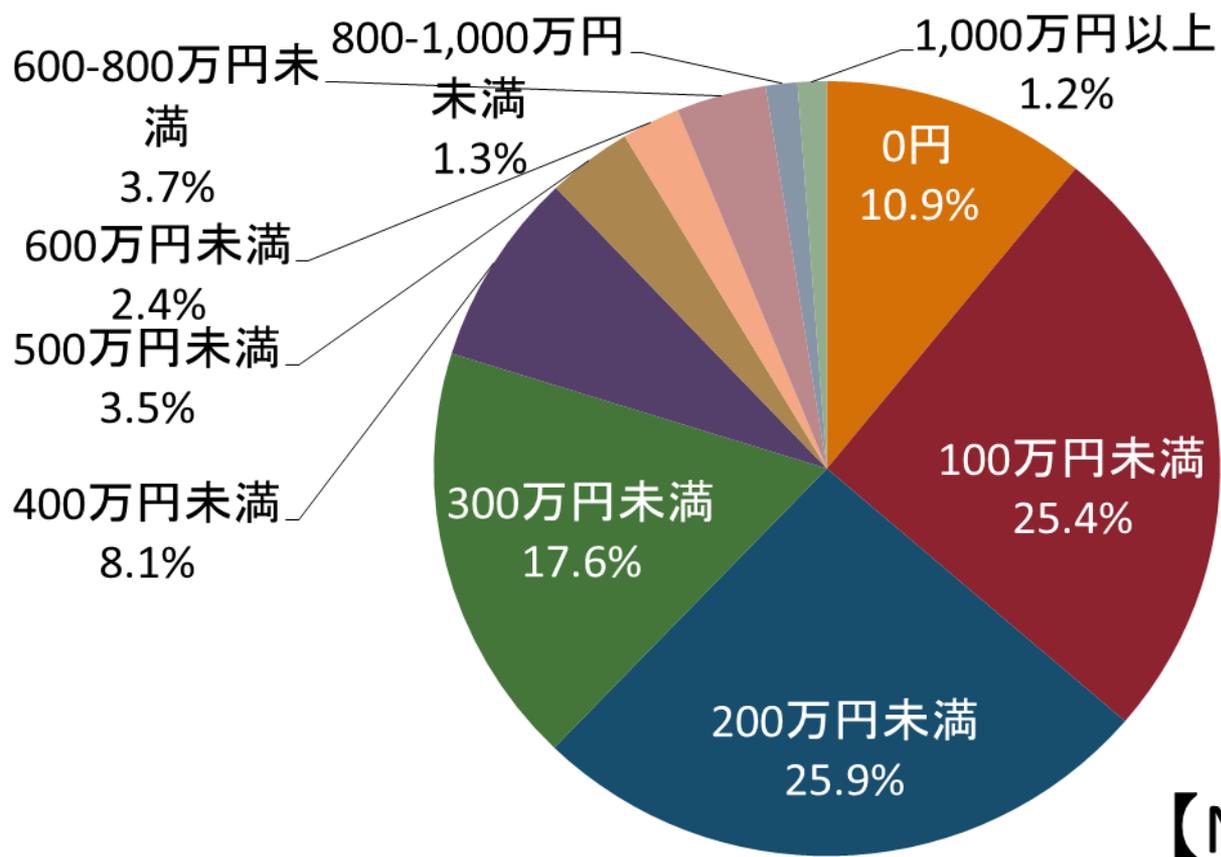
# 回答者の疾患について (特定疾患中上位10-20)



# 回答者の疾患について (その他の特定疾患)

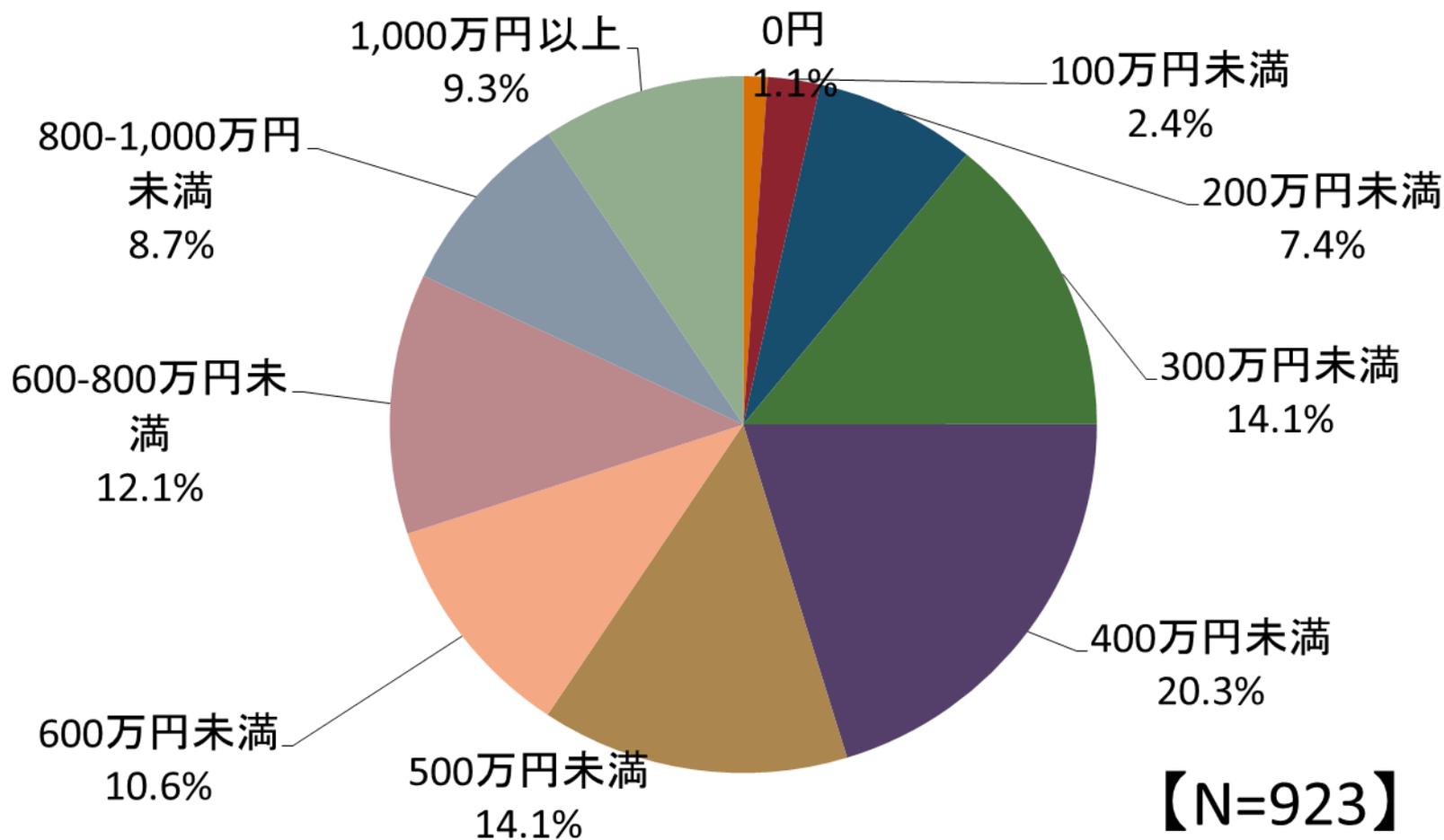
特発性大腿骨頭壊死症、多発性嚢胞腎、黄色靭帯骨化症、急速進行性糸球体腎炎、自己免疫性肝炎、悪性関節リウマチ、下垂体機能低下症、バージャー病、先端巨大症、シャイ・ドレーガー症候群、前縦靭帯骨化症、天疱瘡、広範脊柱管狭窄症、難治性ネフローゼ症候群、原発性胆汁性肝硬変、肝内胆管障害、混合性結合組織病、スモン、多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)、特発性ステロイド性骨壊死症、突発性難聴、再生不良性貧血、拡張型心筋症、ミトコンドリア病、Budd-Chiari症候群、アミロイドーシス、高安病(大動脈炎症候群)、結節性多発動脈炎、アレルギー性肉芽腫性血管炎、抗リン脂質抗体症候群、ギラン・バレー症候群、ペルオキシソーム病、ライソゾーム病、クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)、進行性多巣性白質脳症(PML)、加齢黄斑変性、遅発性内リンパ水腫、副腎低形成(アジソン病)、ビタミンD受容機構異常症、甲状腺ホルモン不応症、拘束型心筋症、原発性高脂血症、突発性間質性肺炎、肝外門脈閉塞症、慢性膵炎、側頭動脈炎、肺動脈性肺高血圧症、神経線維腫症 I 型(レックリングハウゼン病)、結節性硬化症(プリングル病)、表皮水疱症、先天性魚鱗癬様紅皮症

# 本人の年収

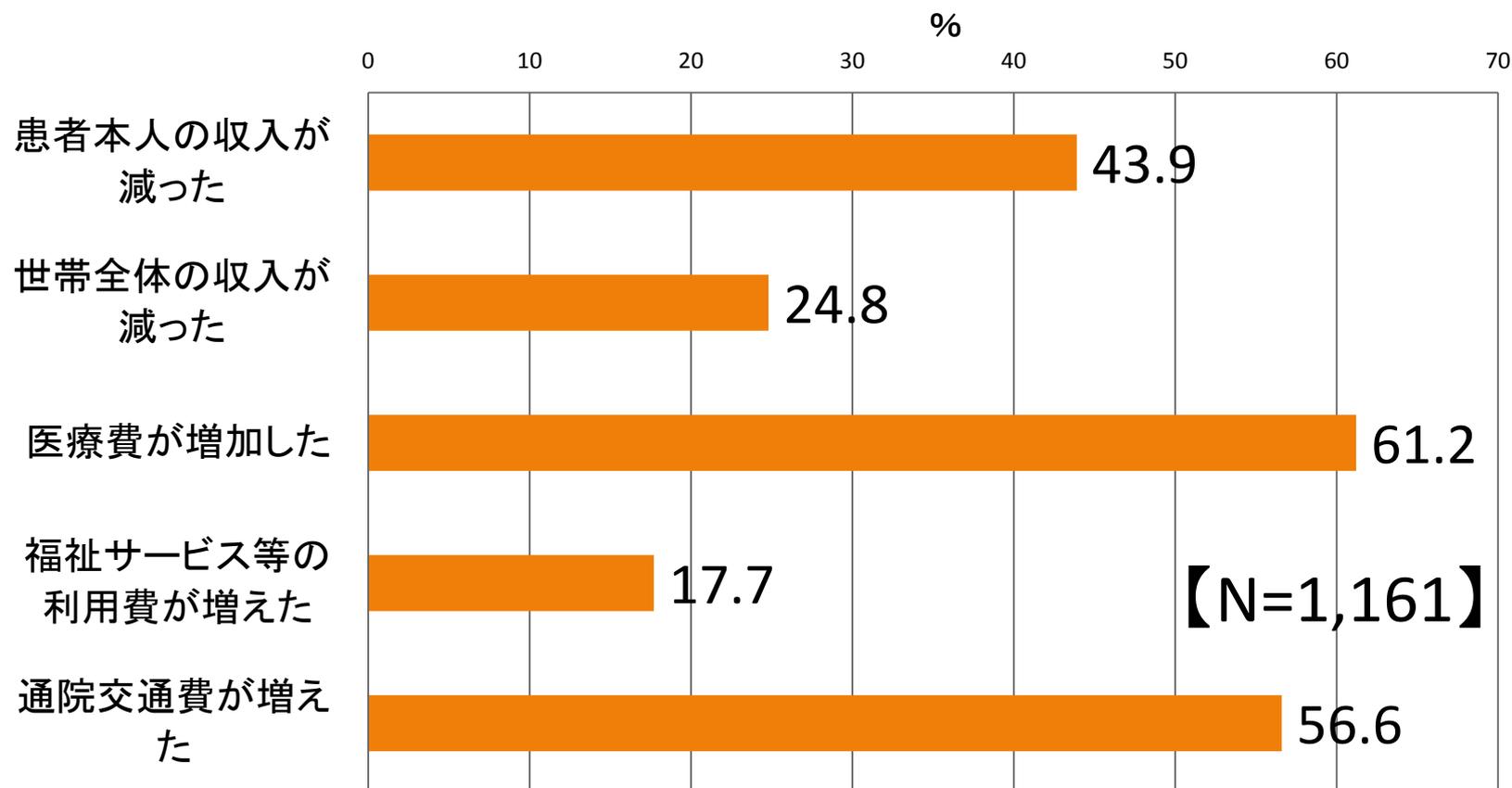


【N=1,128】

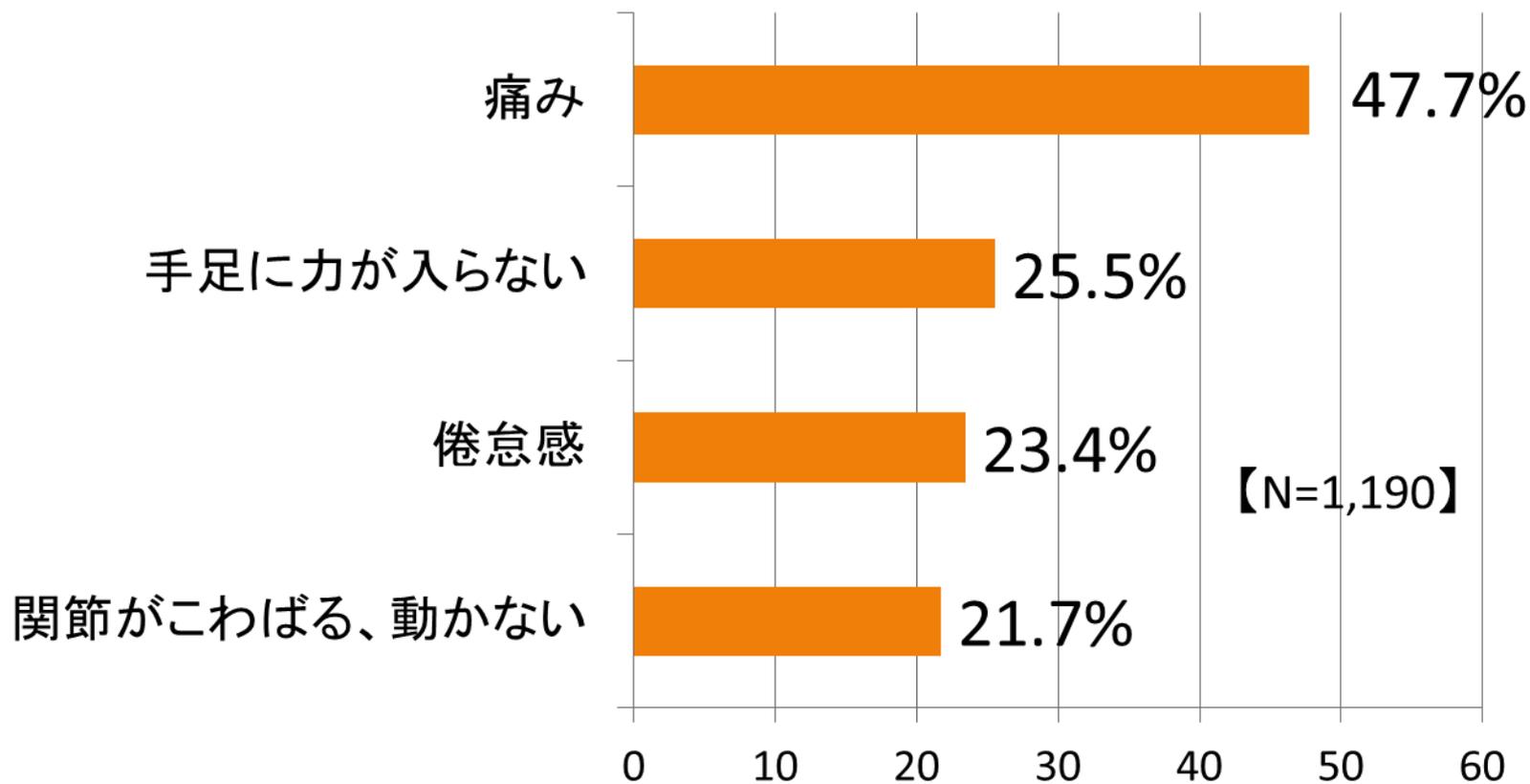
# 世帯の年収



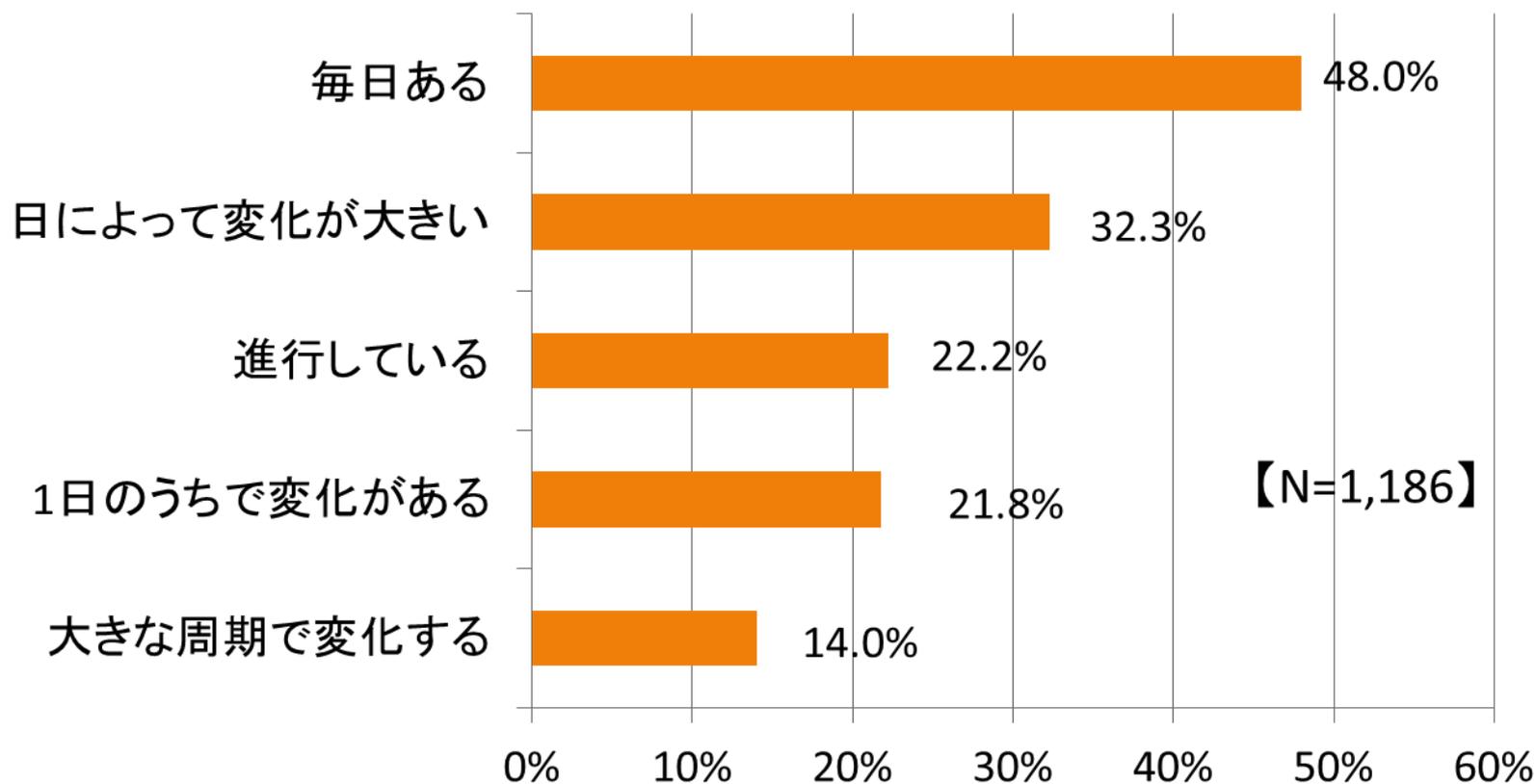
# 病気になったことでの経済面の変化



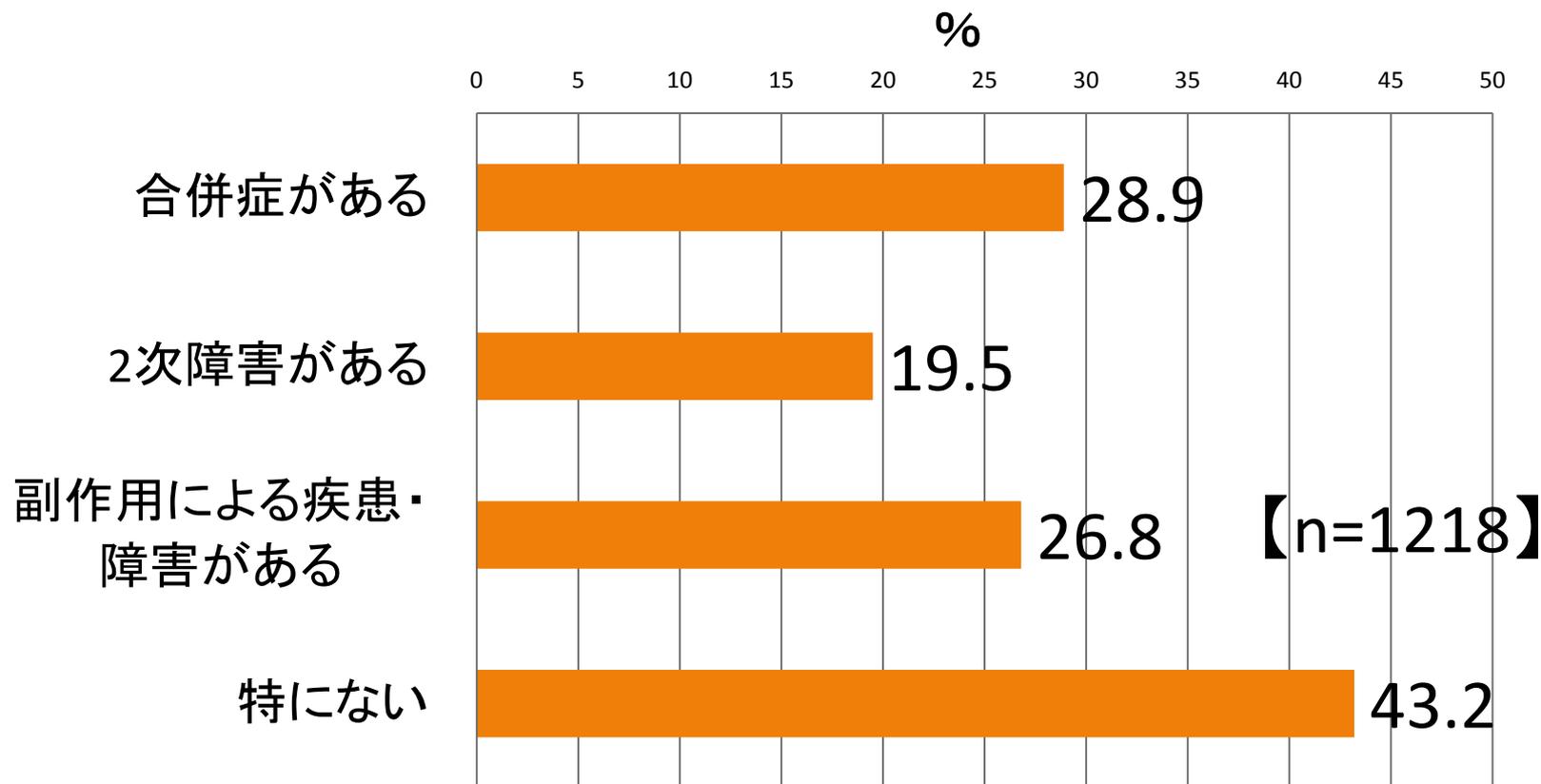
# 現在困っている症状



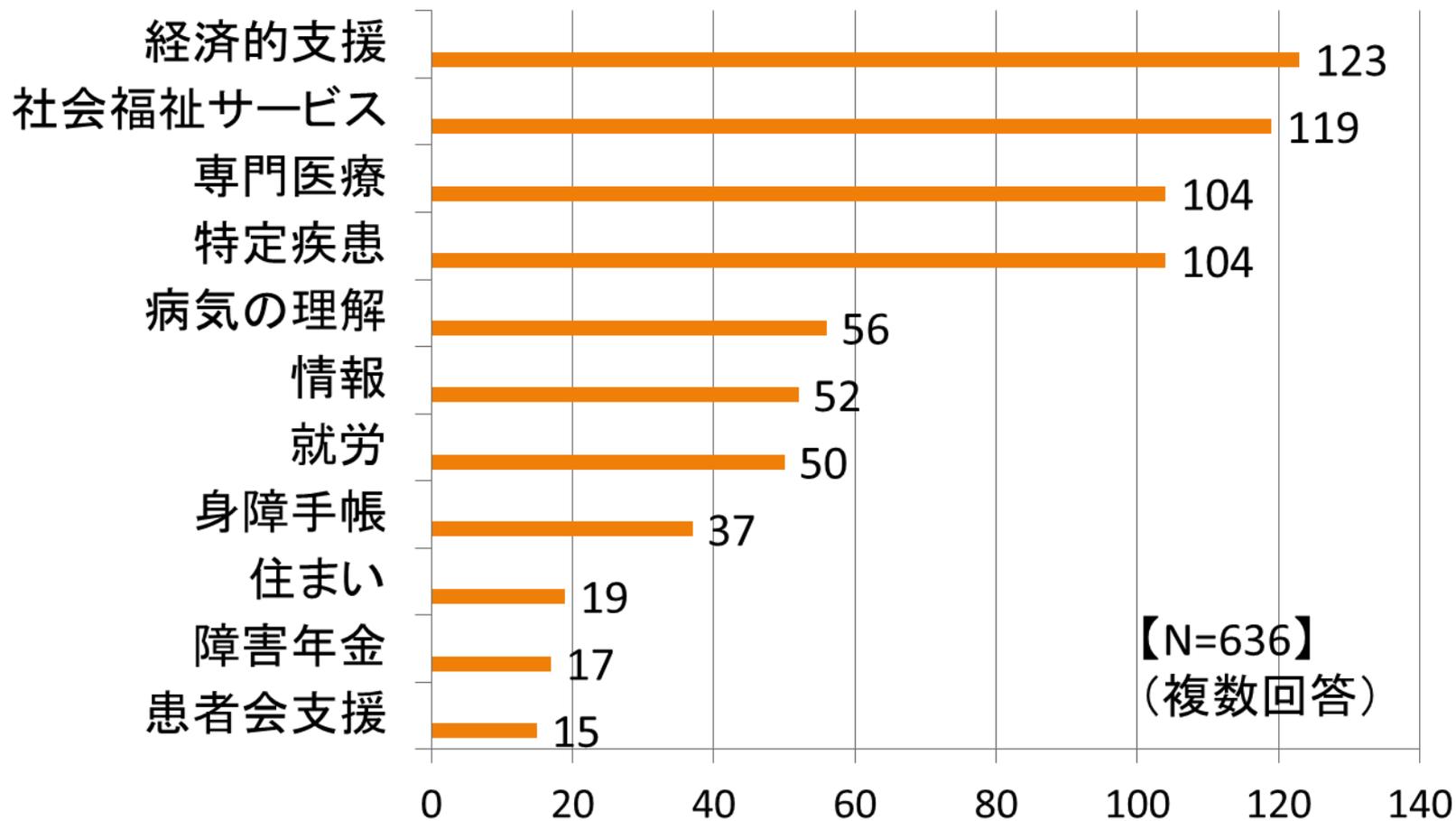
# 症状の変化の状況



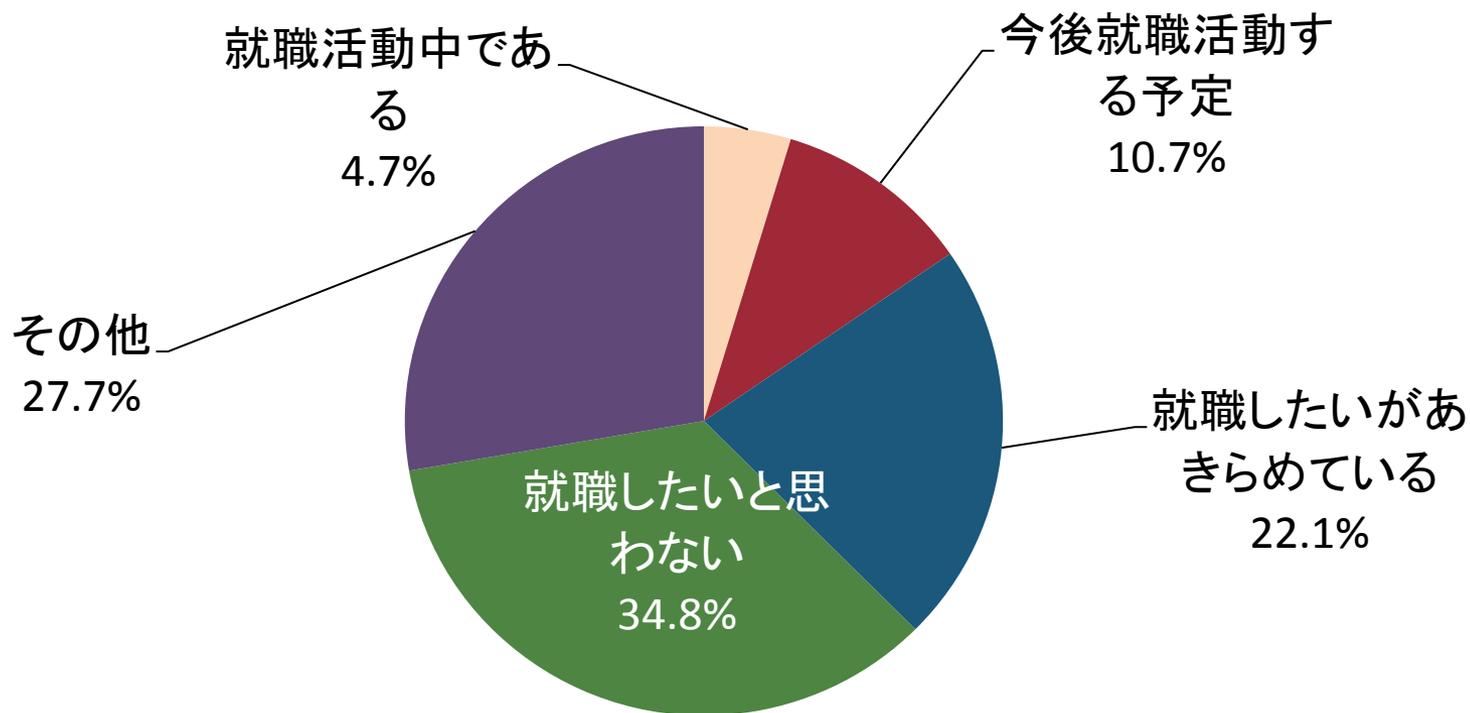
# 合併症や二次障害、副作用の有無



# どのようなサービスを望んでいるか (自由記述欄からの分析)

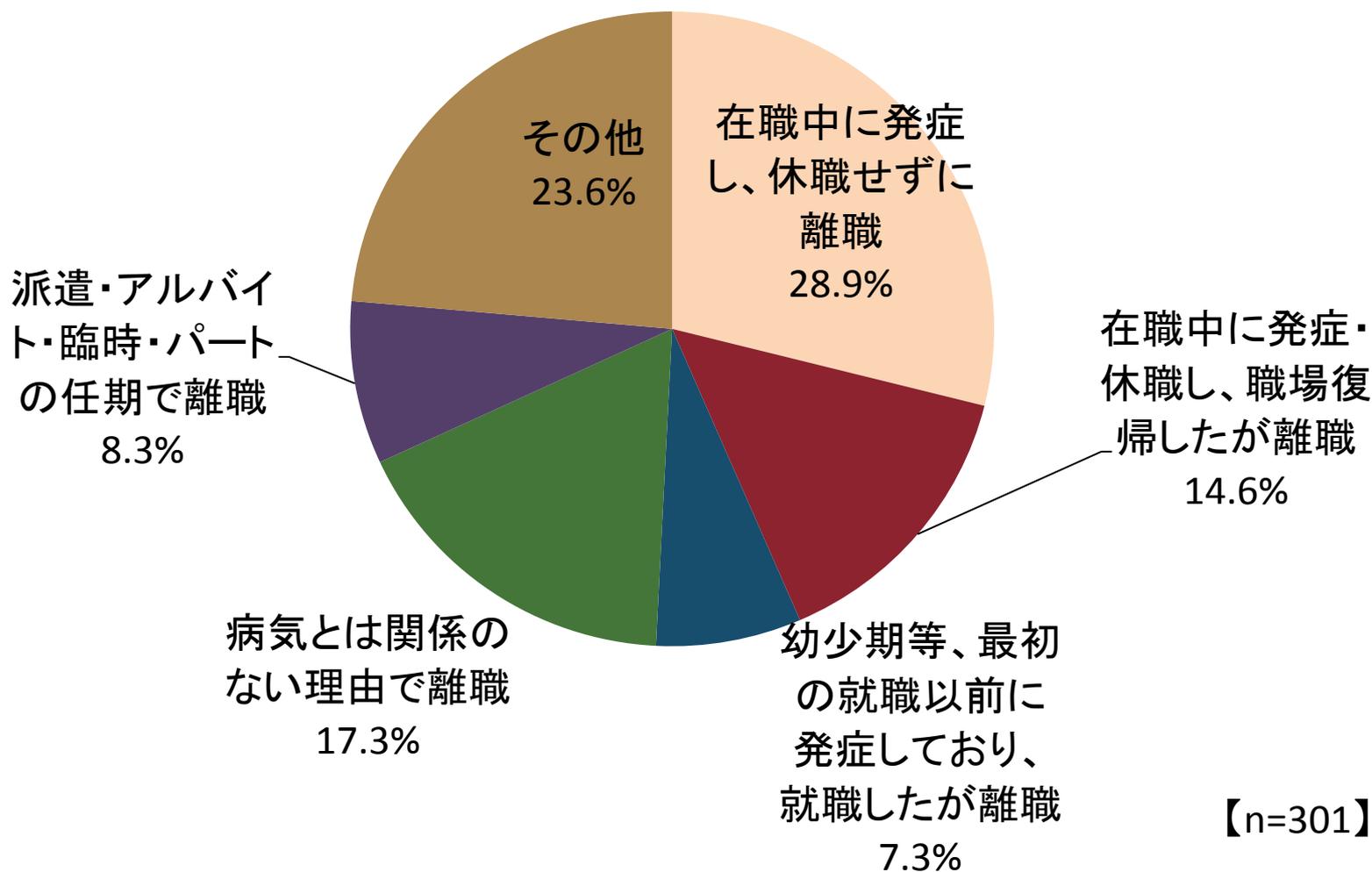


# 就労していない方の就労の希望

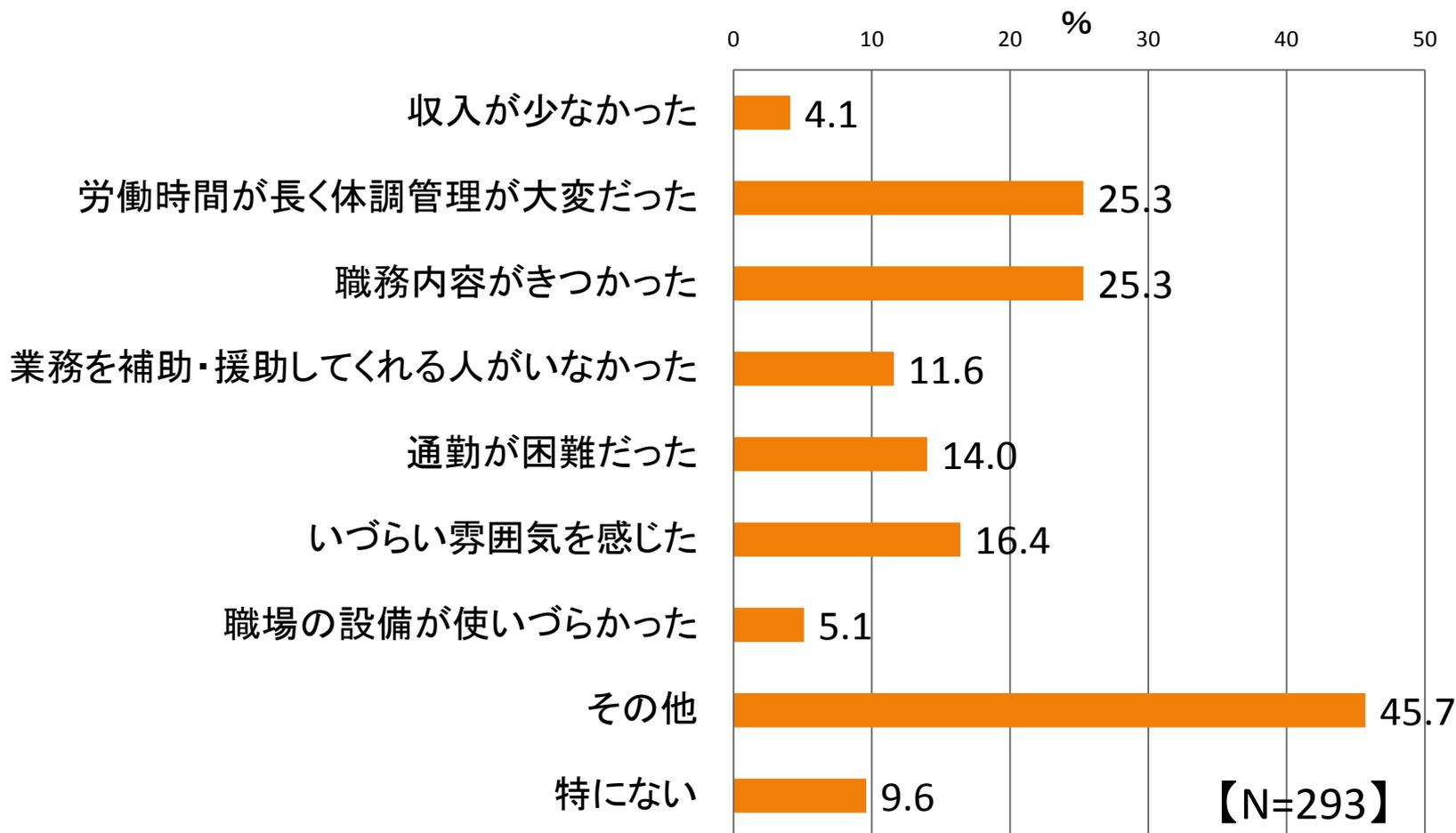


【n=719】

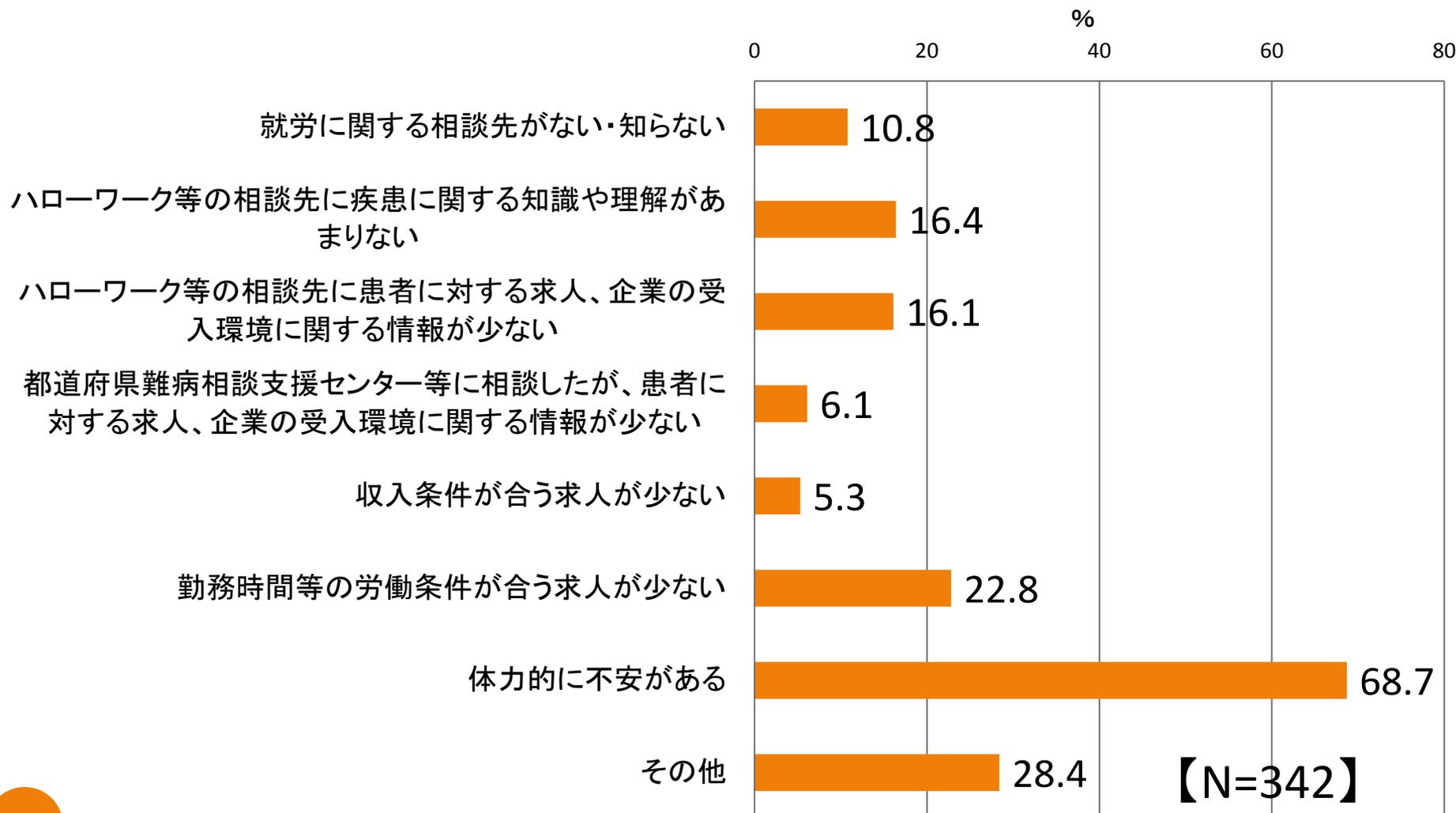
# 直近での離職の理由



# 離職の具体的理由



# 就職活動をする上での課題



# 難病患者の現状、困っている点

- 「痛み」や「倦怠感」などをはじめとした多彩な症状
- 症状が変動し、固定しないために、福祉サービスを利用しづらい
- 収入が減って医療費等の支出が増え、経済的な困難を抱えている
- 就職、就労の継続に配慮が必要

# 難病患者が望む支援

- 症状、障害の変動に合わせた社会福祉サービス
  - 医療費助成を始めとする経済的支援
  - 就職、就労継続のための支援
- ・・・など

# 今後の方向性

生きていくのに必要なあらゆる場面に渡って、一人ひとりのライフステージに合わせた多様で柔軟な支援を！



## 参考資料2 加盟団体からの意見・事例について

ヒアリング文書をまとめるにあたり、当協議会加盟の患者会に意見や事例を求めたところ、次の団体から、事例や意見が届きました。

- (NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク
- 全国膠原病友の会
- IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン病の患者会)
- 一般社団法人全国パーキンソン病友の会
- (NPO) 日本IDDMMネットワーク(1型糖尿病患者会)
- (NPO) 線維筋痛症友の会

これらの患者会からの要望や意見を文書に反映させるとともに、就労問題に関して、具体的に意見や提案をされている団体の文書を、参考資料としてつけさせていただきます。

最後に、日本難病・疾病団体協議会(JPA)の紹介および加盟団体一覧を載せました。

2012年1月24日

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 伊藤たてお

## (NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク・三原睦子さんより

### 難病患者の就労課題について

#### 1) 障害者雇用促進法による障害者の雇用及び障害の範囲について

ハローワークは、法定雇用率を達成していない企業に対して、法定雇用率を達成することを促しているために、手帳の制度にかかっている方を企業としても雇用しやすい環境にしている。そのうえで、難病患者で手帳の制度に入らないものに対しては、就労の蚊帳の外に置かれる状況にある。また、難開金が、1) 病気を明かして就労しないといけないうえで、まだまだ難病への企業の理解が徹底していない状況がある。2) 患者は病気を明かして就労することにとまどいがある。

以上のことから、制度にかからない難病患者も法定雇用率のような制度の中に入れることがふさわしいと考える。

#### 2) 就労の困難さに視点を置いての見直し及び障害者雇用促進政策について

難病のある方は、一見してもどこに配慮が必要なのかわからない方も多い状況があり、配慮が無い為に就労をあきらめざるをえなくなっている。

##### 事例 1

SLE 30代 女性 手帳該当6級

法定雇用率にカウントされて、ドラッグストアの清掃の仕事に従事したが、長時間の立ちっぱなしの作業は厳しく、途中で入院されてしまった。

このケースは、手帳の制度を利用しての雇用が決定した。しかし、この病気は表面には見えないが、増悪と寛快を繰り返すことなどを企業が知らずに配慮をされていなかった状況により入院という最悪のケースとなってしまった。その後、ケース会議を行い、病気があるために、ワックスがけなどの重労働の後には十分な休憩をとってもらうことにより解消した。(現在は、1時間のうちに15分休憩を入れていただき、立ちっぱなしにならないような配慮をいただいている)

障害者雇用については、障害が固定しているということで、清掃の作業等が多いが、難病のある方については、その仕事の内容が、病気の症状などにそぐわないこともあるので、疾患の症状をきちんと把握したうえでの雇用がふさわしい。

佐賀県難病相談・支援センターの相談事例から

## 「障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会」 ヒアリングについて

全国膠原病友の会 森 幸子・大黒宏司

就労に関するアンケート調査については「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22年度障害者総合福祉推進事業)及び当会 35周年事業等の結果により、次のようにまとめました。

### 〔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。

●大阪支部分の調査結果でも【発病後、職業生活への影響はありましたか?】という設問に対して

- a. 職を失った 全50名(イ、就職断念5名 ロ、自主退職37名 ハ、辞めさせられた4名 ニ、廃業した4名)
- b. 仕事を続けているが心身ともに苦痛が多い11名
- c. 会社に理解があり楽な仕事に転換した6名
- d. 職場・上司に理解してもらえず辛い1名
- e. 通院しにくくなった3名
- f. その他8名  
(影響なし46名)

となっており、病気が就労に多大な影響を及ぼしていることがわかります。

●滋賀支部調査(回収108名)では【病気による仕事への影響があったか?】という設問に対して、

- 「ある」 56.1%
- 「ない」 23.9%

### 【就労状況について】

- 「仕事に就いている」 29.8%
- 「仕事に就いていたが辞めた」 19.2%
- … 「病気が原因」 はい78.6%、いいえ21.4%
- 「就いていない」 51.0% (家事労働・学生含む)

### 【職場や学校での周囲の理解はあるか？】

- 「ある」 29.0%
- 「だいたいある」 38.7%
- 「あまりない」 22.6%
- 「ない」 6.5%
- 「その他」 3.2%

### 【就労・工夫していること、こうしたら働けるということ】

- ・ 出来ないことは具体的に話す。前もって伝えておく
- ・ 無理をしないように気をつけている
- ・ ストレスを溜めないようにしている
- ・ 疲れたら少し休ませてもらえるように同僚に頼んである
- ・ 有給など上手く休みを組んで体調管理している
- ・ 残業しないよう仕事がスムーズに行くように心がけている
- ・ 薬を昼（外出先）に飲まなくてよいように処方してもらった
- ・ 力仕事だったので仕事内容を変えてもらった
- ・ 資格を取った
- ・ 風邪などに気をつけるよう、事務所でもマスクをしている
- ・ 体調に合わせた時間帯で働いている
- ・ 通勤時間を一時間遅くしてもらっている
- ・ 在宅ワークを組み入れてもらった
- ・ 紫外線が直接あたらない場所でデスクワークしている
- ・ 足元暖房が許可され、暖かくしている

### ● 相談内容から

- ・ ハローワークに相談しても障害者手帳がないので、一般枠で探すように言われ、なかなか仕事が見つからない。ハローワークの担当者の対応がまちまちで、たらい回しにされることがある。（東京）
- ・ 職業訓練はとてもよい制度だが、授業のスケジュール（月～金）がハードで通うのが難しい。（東京）

- ・ 委託訓練に医療券があると、障害者枠で参加できたが、周りが身体の不自由な方が多く、内部障害だと違和感がある。（東京）
- ・ 病気になっても休職制度や仕事内容で配慮してくれる面があるが、一度退職してしまうとなかなか仕事に就けない。（神奈川）
- ・ 30代男性 膠原病と大腿骨頭壊死が起こって、仕事が見つからない（神奈川）
- ・ ハローワークで紹介してくれる仕事は、希望に合うものがない（神奈川）
- ・ 病気のことを話して会社側もはじめは理解してくれていたが、日が経つと、見た目は病気と分からないので、どんどん仕事が増え、通院などで休むことも難しくなってきた。今では理解が得られない。
- ・ 上司が替わり、引継が出来ていないようで、理解されず配慮もなくなった。（滋賀）
- ・ 以前は内緒で働いていて、ばれないかと気を遣ってストレスが大きかった。今度は最初からきちんと話して就職したいと思ったが、病気のことを話すと断られてばかりで、まだ決まらない。（滋賀）
- ・ 退院後、週2日から仕事をはじめ、徐々に増やしていくことを提案してくれた。今では、常勤できるまでになったが、余裕をもって週4日で働いている。会社から頼まれたときには積極的にシフトに入るようにしている。（滋賀）
- ・ 日勤だったが、発病で短時間にしてもらったら、3勤交代となり体が慣れず、体調がすぐれない。上司に頼んでいるが、難しい。（滋賀）
- ・ 日給月給で働いているので、休んでも気は楽だが、経済的には苦しい。（滋賀）
- ・ ハローワークで企業説明会があったが、身障手帳がないとダメだと説明会に出ることすら断られた。就労には手帳の有無は大きい。（滋賀）
- ・ 病気を隠さず、仕事を探したいと思っているが、いつ、どの時点で相手企業に伝えるのがよいのか悩んでいる。以前、面接の段階で伝えたら断られた。（滋賀）

障害者雇用促進制度における障害者の範囲については、現状は基本的に身体+知的障害者で、精神障害者は雇用義務の対象にはなっていません。ただし精神障害者も雇用障害者数に算定しても良いことになってはいますが、障害者雇用促進法における精神障害者は症状が安定し、就労が可能な状態にある者に限定されています。

よって就労分野での「難病」を考えるにあたっては、症状が安定し、就労が可能な状態にある者に限定されるのかどうか問題となります。従来の障害者の概念では、能力的に就労が困難な場合は「福祉的就労」という選択になりました。これは雇用契約を結ぶだけの能力があるかないかの判断です。しかし「難病」の場合は能力の問題というよりは、症状や体力の問題が大きく関わってきます。本来であれば雇用契約を結ぶだけの能力があるにも関わらず、症状が安定せず就労が困難な場合は「福祉的就労」にも結び付かない可能性もあります。よって「難病」の就労問題を考えるにあたっては、従来の障害者雇用促進制度の考え方に当てはまるのかどうか少し考える必要があるのではないのでしょうか。つま

り能力はあるけれども医療的に就労が困難になる可能性がある人に対して、社会的にどのような支援や配慮が必要で、企業や社会がそのことを受け入れる環境をどのように作るのかがポイントになります。さらに医療的に就労してはいけない人に対する施策も必要になります。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る方も多くおられます。そのために病状が悪化してしまうことも珍しくはありません。

残念ながら今回のヒアリング項目は従来の障害者雇用促進制度に沿ったものですので、次に個人的な考え方を述べさせていただきます。

「難病」の場合、就労のみで施策を考えてしまうと“医療的に就労してはいけない人”に対する施策が落ちてしまうので、大きく「所得保障」で考える必要があるのではないかと思います。

#### ◎年金や就労支援を含めた所得保障

・厚生領域と労働領域の施策の連携を

…年金課と職安のたらい回しではなく、長期療養が必要な場合は医師の証明により“長期療養手当”や“就労制限手当”を支給できるようにする。医師が就労可能と認めた場合は、ハローワークが責任を持って対応する。それでも就労ができない場合は失業手当を支給する。（就労が可能な場合は社会的配慮を、社会が受け入れない場合は公的支援を、長期療養が必要な場合は人道的に手当の支給を）

・長期にわたり就労が困難なことが証明できれば年金の支給を

…傷病による生活保護に陥らないような対策が必要（救貧⇒防貧対策へ）将来の不安からくる病状の悪化・自殺を防ぐことは社会の責務である

・法定雇用率の難病患者の適応を

…ただし現在の法定雇用率を引き上げる必要がある。

…ただし法定雇用率を引き上げただけでは雇用問題は解決しない。職場や社会の中の難病患者の理解や受け入れが不可欠

就労問題は制度的配慮（法定雇用率・ジョブコーチなど）と非制度的配慮（職場内での理解や受け入れ）の両方が不可欠だと思います。制度的配慮は行政中心になりますが、非制度的配慮の拡大は患者会の活動も大きく関与します。新たな「難病対策」の転換の中で、さらに社会への働きかけを大切にしなければいけない状況になってくるのではないのでしょうか。

「障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会」の  
JPA ヒアリングに関する提案書

近年の医療の進歩により、これまで重篤とされた多くの難病疾患が通院でも管理が可能な慢性疾患となりました。これに伴い、急増する慢性疾患のある人たちの疾患管理と職業生活の両立の支援という、企業や保健・医療・労働の関係機関が関わる大きな社会的課題への対応という新しい問題が生じています。

今回、障害者基本法の改正に伴い、障害者の定義が見直され、難病も含まれることになりました。特に生産年齢の一番多い疾患である IBD ネットワークとして、次の通り提案します。

1) 障害者雇用促進制度における障害者の範囲についてどのように考えているか。

障害者施策の土台となる障害者基本法で障害者に難病を含むとされたことで、障害者基本法に即した範囲を障害者とするべきである。

現在、難病対策委員会において難病の定義が検討中であるが、難治性疾患克服研究事業の対象疾患を障害者の範囲として認めてよいのではないか。

将来的には、社会モデルに基づき、疾患の別によらず就労の困難さから就労支援の対象者を選定すべきである。

2) 障害者雇用促進制度における障害者の範囲を就労の困難さに視点を置いて見直すことについてどのように考えているか。

障害者の範囲を社会モデルの視点から就労の困難さに基づき再検討する必要がある。難病は、障害が固定せず、断続的、あるいは周期的に機能障害が生じるという特性から、一般的に理解が得にくく就労を更に困難にさせている。(参考: IBD は 10~20 代の若年に発症するケースが多いため、「病気の告知」「就労への不安」「職業経験の少なさ」等で、就労が困難なケースが多い。また、一旦就労しても、入退院の多さから離職に追い込まれることが多い。)

3) 雇用率制度における障害者の範囲(雇用義務の対象範囲)について、どのように考えているか。

障害者雇用率(雇用義務)の対象範囲には、特定疾患治療研究事業の対象疾患のうち、最低でも特定疾患受給者証・登録者証を有する者を対象とすべきであり、併せて、雇用率の見直しも検討すべきである。

#### 4)その他現行の障害者雇用促進施策についてどのように考えているか。(見直すべき点など)

・国は、国民に安定した雇用機会を確保する上で、ことに難病等の病気を抱えて求職(就職)活動を行う者に特化した施策を整備すべきである。

・具体的には、入院による離職せざるを得ない現状を踏まえ、職場定着が将来に渡って安定したものできるように、病気を理由とした解雇が生じないよう就業規則(例えば育児休業制度のような制度)上への規定(義務)化を促進すべきである。

・国は、国民に対して難病に対する偏見を取り除く取り組みを充実させるべきである。(企業対象の新規雇用説明会を含む) なぜなら、多くの難病患者は就職活動等で病気のことを企業に言うと就職を拒絶されることがあり、そのような不安から病気を隠して就職している人も少なくないためである。

・難病センターでも雇用対策の窓口業務を担うようになったが、必ずしも十分に機能しているとは言えない現状である。ハローワーク等の労働機関との連携・連絡調整等の就労支援が行える専門員を配置すべきである。

・難病患者へのジョブコーチの運用においては、医療職との連携が欠かせない。

・難治性疾患患者雇用開発助成金は、正社員を対象としている。このため、長時間労働等が身体的に難しい難病患者にとって、利用しにくい制度である。

・精神障害者等ステップアップ雇用奨励金およびグループ雇用奨励加算金制度は、若年発症するIBDにとって、有用な手段であるので、難病患者への拡充が望まれる。

すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
(Japan Patients Association、略称 J P A)

## ■ JPA のあらまし

日本の難病対策がスタートした 1972 年頃より、難病・長期慢性疾患の患者と家族が集まり、患者団体や、地域ごとに難病連が結成されました。それが次第に大きな輪となって、2005 年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会 (JPA)」が設立されました。個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では、69 団体、構成員約 30 万人の患者団体に成長しています。

## ■ JPA のめざすところ

難病・長期慢性疾患患者や障害者、高齢者が安心して暮らせる社会こそ、すべての国民が安心して暮らせる社会であることを理念に活動しています。

例えば、医療費問題では、特定疾患の医療費助成の拡大だけを問題化するのではなく、健康保険制度の見直しなど国民全体の医療費負担を軽減させることが前提と考え活動しています。そのような大きな目標に向かって、今後も国会請願をはじめ、あらゆる場面で提言を行い、法改正や施策につなげる行動を起こしています。

2012 年には希少・難治性疾患に関する国際会議「ICORD2012」(2 月 4 日～5 日、東京)、世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day、2 月 29 日、東京をメインに各地で開催) への参加、世界の患者団体との連携を深め、より広い視野での活動を展開していきます。

### < 主な活動内容 >

- ・ 国、行政への提言・陳情・要請活動
- ・ 難病に関する勉強会、研究会、イベントの開催
- ・ 全国的な集会の開催。情報の発信
- ・ 機関紙「JPA の仲間」発行

JPA としての役割は今後ますます大きくなり、それに対応するために組織の改革と事務局の強化、それらを支えるための資金活動にも取り組んでおり、2010 年には新事務所を構え、専従事務局体制を確立。2011 年 6 月に一般社団法人格を取得しました。

今後とも患者・家族の声を社会に届けていくために、より強固な組織づくりを目指します。

◎事務局 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)  
〒162-0822  
東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号  
TEL : 03(6280)7734 FAX : 03(6280)7735

# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧

（2011年12月現在）

- |                        |                                  |
|------------------------|----------------------------------|
| 1 (財)北海道難病連            | 1 スモンの会全国連絡協議会                   |
| 2 青森県難病団体等連絡協議会        | 2 全国交通労働災害対策協議会                  |
| 3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会      | 3 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会            |
| 4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会 | 4 社団法人全国腎臓病協議会                   |
| 5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会    | 5 全国低肺機能者団体協議会                   |
| 6 山形県難病等団体連絡協議会        | 6 一般社団法人全国パーキンソン病友の会             |
| 7 福島県難病団体連絡協議会         | 7 日本患者同盟                         |
| 8 茨城県難病団体連絡協議会         | 8 日本肝臓病患者団体協議会                   |
| 9 栃木県難病団体連絡協議会         | 9 もやもや病の患者と家族の会                  |
| 10 群馬県難病団体連絡協議会        | 10 日本喘息患者会連絡会                    |
| 11 千葉県難病団体連絡協議会        | 11 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会            |
| 12 新潟県患者・家族団体協議会       | 12 ベーチェット病友の会                    |
| 13 (NPO)難病ネットワークとやま    | 13 (NPO)日本IDDネットワーク              |
| 14 山梨県難病・疾病団体連絡協議会     | 14 全国多発性硬化症友の会                   |
| 15 長野県難病患者連絡協議会        | 15 全国筋無力症友の会                     |
| 16 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会   | 16 全国膠原病友の会                      |
| 17 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会   | 17 日本ALS協会（筋萎縮性側索硬化症）            |
| 18 (NPO)愛知県難病団体連合会     | 18 IBDネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病）       |
| 19 (NPO)三重難病連          | 19 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会      |
| 20 (NPO)滋賀県難病連絡協議会     | 20 (NPO)線維筋痛症友の会                 |
| 21 (NPO)京都難病連          | 21 下垂体患者の会                       |
| 22 (NPO)大阪難病連          | 22 全国CIDPサポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎） |
| 23 兵庫県難病団体連絡協議会        | 23 フェニルケトン尿症親の会連絡協議会             |
| 24 (NPO)奈良難病連          | 24 SJS患者会（皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑）   |
| 25 和歌山県難病団体連絡協議会       | 25 (NPO)日本マルファン協会                |
| 26 岡山県難病団体連絡協議会        | 26 PADM 遠位型ミオパチー患者会              |
| 27 広島難病団体連絡協議会         | 27 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会       |
| 28 とくしま難病支援ネットワーク      | 28 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会         |
| 29 香川県難病患者・家族団体連絡協議会   | 29 (NPO)無痛無汗症の会                  |
| 30 愛媛県難病等患者団体連絡協議会     |                                  |
| 31 (NPO)高知県難病団体連絡協議会   |                                  |
| 32 福岡県難病団体連絡会          | 計 68団体（39の地域難病団体と29の疾病別全国組織で構成）  |
| 33 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク  |                                  |
| 34 (NPO)長崎県難病連絡協議会     |                                  |
| 35 熊本難病・疾病団体協議会        |                                  |
| 36 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会  |                                  |
| 37 宮崎県難病団体連絡協議会        |                                  |
| 38 (認定NPO)アンビシャス（沖縄）   |                                  |
| 39 (NPO)難病支援ネット北海道     |                                  |

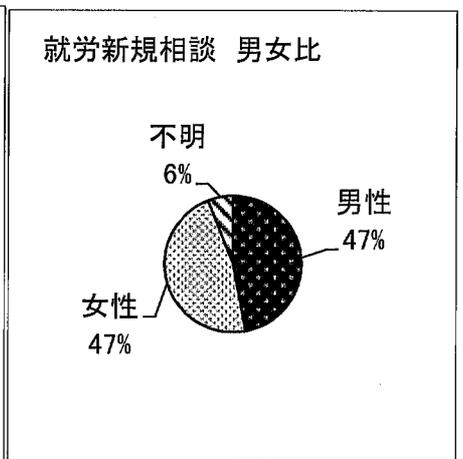
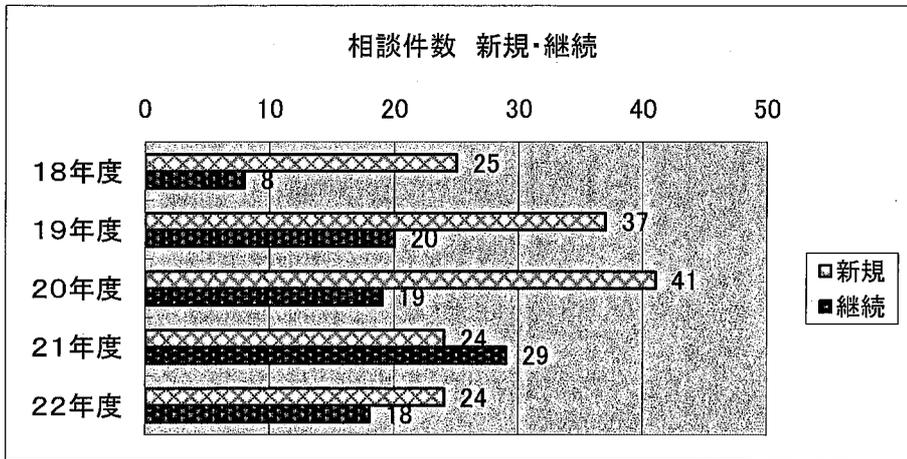
就労相談 集計

滋賀県難病相談・支援センター

集計期間 ・ \*平成18年度(H18. 12. 4~H19. 3. 31)  
平成19年度(H19. 4. 1~H20. 3. 31)  
平成20年度(H20. 4. 1~H21. 3. 31)  
平成21年度(H21. 4. 1~H22. 3. 31)  
平成22年度(H22. 4. 1~H23. 3. 31)

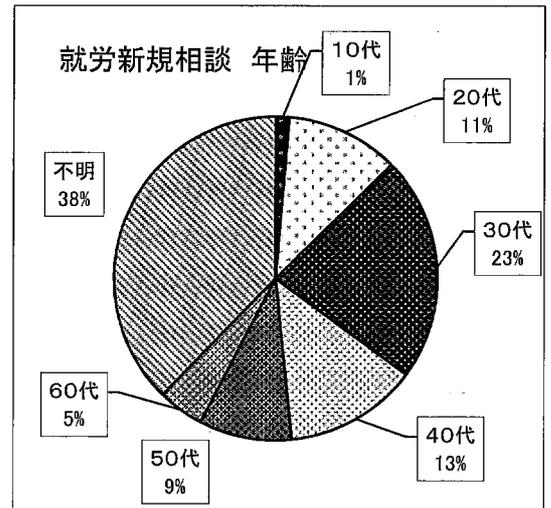
\* 相談人数計 151名  
\* 相談延べ件数 245件

	相談件数	新規相談				継続相談			
		新規件数	男性	女性	不明	継続件数	男性	女性	不明
18年度	33件	25	12	11	2	8	6	2	0
19年度	57件	37	15	21	1	20	15	5	0
20年度	60件	41	18	19	4	19	9	10	0
21年度	53件	24	10	13	1	29	22	7	0
22年度	42件	24	16	7	1	18	13	5	0
合計	245件	151	71	71	9	94	65	29	0



相談者年齢 (H18. 12~H23. 3)

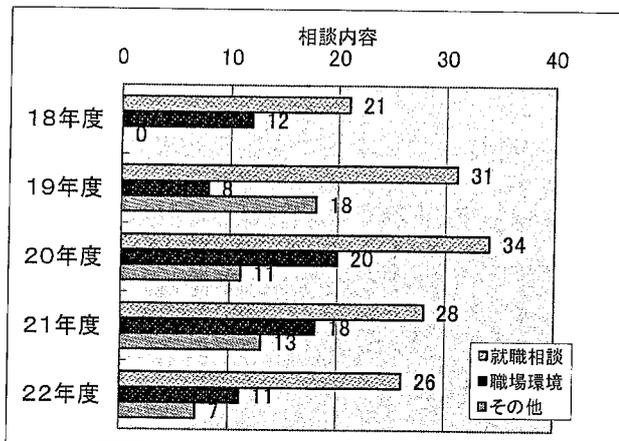
年齢	10代	20代	30代	40代	50代	60代	不明	合計
新規	2	17	34	20	14	7	57	151
継続	1	9	27	19	14	8	16	94
合計	3	26	61	39	28	15	73	245



年度	10代			20代			30代			40代			50代			60代			不明			合計
	計	新規	継続	計	新規	継続																
18年度	0	0	0	1	1	0	11	9	2	2	2	0	4	2	2	1	1	0	14	10	4	33
19年度	2	1	1	10	8	2	16	7	9	12	7	5	1	1	0	1	1	0	15	12	3	57
20年度	0	0	0	5	3	2	14	10	4	12	5	7	6	3	3	4	2	2	19	18	1	60
21年度	0	0	0	6	2	4	9	2	7	9	3	6	9	5	4	6	1	5	14	11	3	53
22年度	1	1	0	4	3	1	11	6	5	4	3	1	8	3	5	3	2	1	11	6	5	42
合計	3	2	1	26	17	9	61	34	27	39	20	19	28	14	14	15	7	8	73	57	16	245

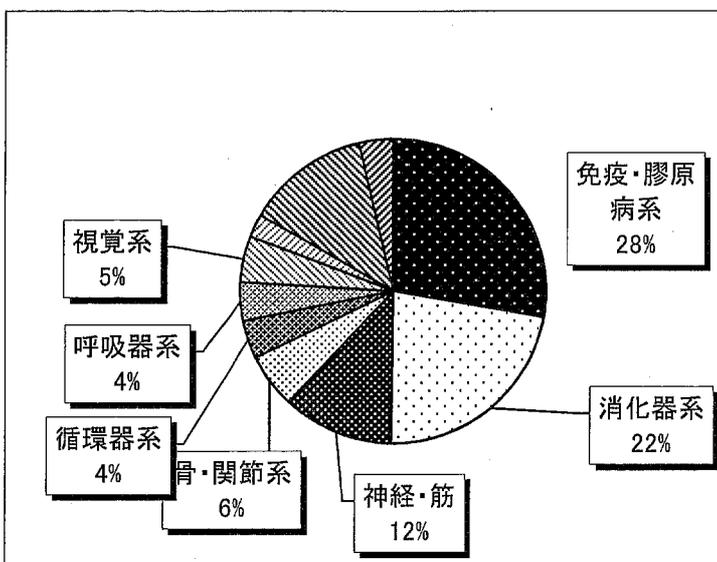
## 就労相談 内訳

相談総数	相談件数	相談内容内訳(重複あり)		
		就職相談	職場環境	その他
18年度	33	21	12	0
19年度	57	31	8	18
20年度	60	34	20	11
21年度	53	28	18	13
22年度	42	26	11	7
合計	245	140	69	49



## 就労相談 主な疾患

(H18.12~H23.3)



免疫・膠原病系疾患	68
全身性エリテマトーデス	12
関節リウマチ	6
混合性結合組織病	12
ベーチェット病	18
成人スティル病	6
皮膚筋炎	2
強皮症	2
その他	10
消化器系疾患	55
潰瘍性大腸炎	35
クローン病	13
その他	7
神経・筋疾患	29
多発性硬化症	11
脊髄小脳変性症	3
パーキンソン病	3
その他	12
骨・関節系疾患	14
後縦靭帯骨化症	11
広範脊柱管狭窄症	3
循環器系疾患	10
呼吸器系疾患	10
サルコイドーシス	7
その他	3
視覚系疾患	12
網膜色素変性症	5
その他	7
血液系疾患	6
その他の疾患	32
不明	9
合計	245

就労相談 疾患集計

疾患名	18年度			19年度			20年度			21年度			22年度			合計		
	新規	継続	計	新規	継続	計												
<b>消化器系 疾患</b>																		55
潰瘍性大腸炎	6	3	9	4	9	13	3	1	4	2	2	4	3	2	5	18	17	35
クローン病	3	2	5	2	0	2	2	0	2	1	0	1	2	1	3	10	3	13
クローン病、ベーチェット病	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
クローン病、てんかん、乳癌	0	0	0	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
クローン病、鬱病	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
原発性胆汁性肝硬変	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
C型肝炎	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
<b>免疫・膠原病系 疾患</b>																		68
全身性エリテマトーデス	1	0	1	1	0	1	2	0	2	2	3	5	1	0	1	7	3	10
全身性エリテマトーデス、強皮症	0	0	0	0	0	0	1	1	2	0	0	0	0	0	0	1	1	2
強皮症	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	1	0	0	0	1	1	2
混合性結合組織病、強皮症	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
混合性結合組織病	0	0	0	0	1	1	2	5	7	0	3	3	0	0	0	2	9	11
皮膚筋炎	0	0	0	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	2
ベーチェット病	2	0	2	1	1	2	0	4	4	3	7	10	0	0	0	6	12	18
関節リウマチ	0	0	0	1	0	1	3	1	4	1	0	1	0	0	0	5	1	6
悪性関節リウマチ	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1
大動脈炎症候群	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
多発性筋炎、間質性肺炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	1	0	1
成人スティル病	1	0	1	0	0	0	1	1	2	0	1	1	0	1	1	2	3	5
成人スティル病、腎疾患、糖尿病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	1	1
抗リン脂質抗体症候群	0	0	0	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
パーキンソン病	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	2	2	1	3
強直性脊髄炎	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2	0	2
<b>神経・筋疾患</b>																		29
多発性硬化症	0	0	0	2	2	4	2	1	3	2	0	2	1	0	1	7	3	10
多発性硬化症(疑い)	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1
脊髄小脳変性症	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2
脊髄小脳変性症(疑い)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	1	0	1
重症筋無力症	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2
もやもや病	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2	0	2
ハンチントン病(疑い)	0	0	0	0	0	0	2	0	2	0	0	0	0	0	0	2	0	2
ギャラン・パレー症候群	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1
パーキンソン病	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	1	3	0	3
多系統萎縮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	2	2
結節性動脈周囲炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	1
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2	2	0	2
<b>視覚系疾患</b>																		12
網膜色素変性症	0	0	0	2	0	2	0	0	0	0	2	2	0	1	1	2	3	5
網膜色素変性症、糖尿病	0	0	0	0	0	0	1	1	2	0	3	3	0	0	0	1	4	5
黄斑変性症	0	0	0	0	0	0	2	0	2	0	0	0	0	0	0	2	0	2
<b>呼吸器系疾患</b>																		10
サルコイドーシス	0	0	0	0	0	0	5	0	5	1	0	1	0	1	1	6	1	7
特発性間質性肺炎	0	0	0	0	0	0	1	1	2	0	0	0	1	0	1	2	1	3
<b>骨・関節系疾患</b>																		14
後縦靭帯骨化症	1	1	2	1	0	1	2	2	4	2	2	4	0	0	0	6	5	11
広範脊柱管狭窄症	1	1	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	3
<b>血液系疾患</b>																		6
循環器系疾患	0	0	0	4	0	4	1	0	1	1	0	1	2	2	4	8	2	10
その他の疾患	3	1	4	6	2	8	2	0	2	3	4	7	5	6	11	19	13	32
不明	0	0	0	2	2	4	2	0	2	1	0	1	2	1	3	7	3	10
合計	25	8	33	37	20	57	41	19	60	24	29	53	24	18	42	151	94	245

	疾患名	男性	女性	年齢	就労	職場環境	その他	相談主旨
1	アスペルガー症候群	1			1	1		フォークリフトを動かす仕事が続けられず退職し、パソコン資格取得のために学校へ通った。人との関わり、計算が苦手。感情コントロールできないときがある。ハローワークにも行ったことがあるが決まらない。
2	ウェゲナー肉芽腫症		1		1			最近、父と兄から暴言があり、自立して家を出たいので、求職中。左眼切除、障害年金受給、メンタルカウンセラー取得、心理士試験結果待ち。
3	うつ病(統合失調症)		1		1			引っ越しの後体調悪く、退職。今は鬱病で生活保護を受けている。子どもは施設に預けている。市やハローワークからは無理だと言われているが働きたい。
4	黄色靱帯骨化症	1			1			退職したばかりで、現在、自宅のリハビリ中。以前は契約社員だが、契約切れ。1級建築士資格有、就労に関する情報を得て、就職したい。
5	潰瘍性大腸炎		1	40代	1			大腸全摘、人工肛門。自己排泄可能。皮膚がかぶれやすく歩行しにくい。この問題が解決すれば仕事に就きたい。
6	潰瘍性大腸炎	1		40代	1	1		軽症でこの7年間は落ち着いていたが、4月末から下血あり、就寝前にステロマネを挿入。仕事はホテル業で管理職。勤務時間が不規則のため不安有り。会社では年に一度は産業医と話をしている。この職場で勤務を続けるか、転職を考えるか悩んでいる。
7	拡張型心筋症	1			1			10年前に発症。正社員で働いていたがやむなく退職。現在は月に一度の通院。半年に一度程度の発作有り。冠動脈にステント留置あり。現在は扶養で生計を立てている。目に見えない障害は辛い。難病患者にはなぜ雇用支援の制度がないのか？
8	強皮症				1			大腿骨頭壊死になり身障手帳有り。ハローワークで仕事を探しているが、なかなかない。生活保護も審査通らず。身障手帳はあるが役所に相談しても何も制度はないといわれ、どうすればよいのか。保健所に相談して支援センターを教してもらった。
9	クローン病	1		20代	1	1		就職してすぐに発病、現在、休暇中だが、会社から「自己都合で会社を辞めて欲しい」と言われた。仕事はできるが、再発したらどうすると言われた。自己都合にしないといけないのか？辞めてもいいと思っているが、悔しい。
10	クローン病	1		20代	1			発病後会社を退職。病気も落ち着いたので、週3～4日、1日4～5時間働きたい。家から近くで、倉庫の整理のような仕事がしたい
11	原発性胆汁性肝硬変	1			1			無症候性の原発性胆汁性肝硬変だが、働けるだろうか。
12	甲状腺癌		1		1			甲状腺の全摘手術を受けた。体調は回復していないが、子どもの教育費も必要でパートくらいの仕事はしたい。制度について知りたい。
13	後天性赤芽球癆	1		50代		1		1月末に入院し診断がついた。6月に再入院。会社の労務と主治医が話をしていた。後に退職金もなく解雇。
14	骨髄性異型性症候群	1		40代	1			本病により、数種の病気を発症し、右足は人工関節、来月左足手術予定。働く場所が無く、これからの生活を母が心配している。
15	サルコイドーシス	1			1			視力低下。鬱傾向有り。どこに相談すればよいのか分からない。どのような制度があるのかも知りたい。
16	重症筋無力症		1		1			症状が軽いので、手術はしなくてもいいが、今後悪化しないか心配。現在、休職中だが復帰したい。でも、どの程度回復するか心配もある。
17	全身性エリテマトーデス		1	30代	1			ハローワークに登録しているが、連絡なし。センターで支援があるなら、病気を隠さず就職したい。
18	全身性エリテマトーデス		1	30代	1			体の調子をみながら、週2～3回5時間位働きたい。ハローワークに登録しているが、連絡なし。面接講習とか、難病患者の講習を望む。
19	全身性エリテマトーデス		1	30代	1			自分で難病患者向けの作業所を立ち上げて頑張っているが、収入もないので、厳しい。今後、他で、仕事をするか、立ち上げを続けるか悩んでいる
20	全身性エリテマトーデス		1	30代	1			体調は落ち着いてきている。年齢も40才に近づき最後のチャレンジの時。現在、女性起業家チャレンジ講座受講。将来は、カフェをしたいと思っている。2年間、調理現場で働き、調理管理者の資格を取りたい。
21	全身性エリテマトーデス		1		1			発病するも仕事は継続していたが、介護の仕事がしたくて、資格を取り、求職中。病気のことを話して就職すると不利になるか心配。病気の進行為気になる。
22	ターナー症候群		1	20代	1			低身長で幼いところがある。菓子屋にアルバイトをしていたが期限付きだったため、今はハローワークで仕事を探している。面接まではいくが、決まらない。将来が不安。
23	チャージ・ストラウス症候群		1	30代		1		体がだるく、眠たくなって仕方がない、イライラしたり不安になる。仕事のことが心配。
24	特発性大腿骨頭壊死症		1	50代	1			もうすぐ、年金受給だが元気なので、働きたい。どこで、仕事を探せばいいか？特定疾患受給者証、身体障害者手帳あり。
25	パーキンソン病	1		50代		1		運転をする仕事に就いているが主治医からは難しいのではないかと言われた。生活がかかっており、収入は必要。仕事を辞める見極めをどのようにすればよいか。
26	パーキンソン病関連疾患	1		40代		1		手足冷たく痛み有り。人差し指がこぼれてきて、足も引きずるようになってきた。指先を使う細かい仕事が難しくなってきた。現在、梱包出荷の仕事をしているが作業能率が下がっている。今のところイヤミも言われるがなんとか居ることは出来ている。今後は心配。
27	ミトコンドリア病		1	20代	1			今まで、祖母の介護や家事援助をしていたが、祖母も亡くなり、週何回か働きたい。調理師免許有。
28	網膜色素変性症		1		1			1年前に診断され、視力低下している。親と同居している嫁は働いていることが多く、周りの目がきになる。4～5年前までは、働いていたが、今は病気を隠して働くのは無理だと思う
29	網膜色素変性症		1		1			今は見えているが、時々物にぶつかったりする。仕事をしたい。
30	網膜色素変性症	1		60代	1			60歳で早期退職したが、月10万円位しかなく、仕事をどうしたらいいのか。障害年金の手続き中。ハローワークに相談するも難しいと言われる。
31	網膜色素変性症	1		60代				55歳でリストラ、ハローワークに1年半通っているが、仕事はない。生きがいが、楽しみも無く、何を目標にすればよいか…
32	不明	1		30代		1		毎日自宅にこもっているの、定期的にボランティアのできる場所を探している。就職すれば、体調不良等では、休みにくい。
33	不明(不定愁訴)	1		40代		1		発病と共に仕事をやめ、現在は自営の家族の手伝いをしているが、いずれい。就職したいが、ハローワークで難しいと言われた。どうすればよいか？
34	未確定	1			1			仕事を探するため、大阪が京都への引っ越しを考えている。なかなか仕事は見つからない。
		16	17		27	8	1	