

NIVR



2016年6月

難病のある人の 就労支援のために

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

本書は、以下の調査研究報告書等として公開されている調査研究等に基づいています。

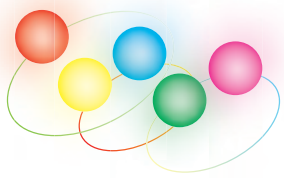
■ 難病のある人を対象とした調査研究

- 1) 障害者職業総合センター「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」調査研究報告書 No.126, 2015.
- 2) 障害者職業総合センター「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」調査研究報告書 No.103, 2011.
- 3) 障害者職業総合センター「難病就業支援マニュアル」, 2008.
- 4) 雇用問題研究会「難病の雇用管理のための調査・研究会報告書」, 2007.
- 5) 雇用問題研究会「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」, 2007.
- 6) 厚生労働省職業安定局「難病の雇用管理・就労支援に関する実態調査 調査結果」, 2006.
- 7) 障害者職業総合センター「難病等慢性疾患患者の就労実態と就労支援の課題」調査研究報告書 No.30, 1998.

■ 地域の支援機関を対象とした調査研究

- 8) 障害者職業総合センター「就労支援機関等における就職困難性の高い障害者に対する就労支援の現状と課題に関する調査研究～精神障害と難病を中心に～」調査研究報告書 No.122, 2014.
- 9) 障害者職業総合センター「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」資料シリーズ No. 79, 2014.
- 10) 障害者職業総合センター「地域における雇用と医療等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」調査研究報告書 No.84, 2008.





はじめに

難病医療の進歩により、難病のある方の多くは、体調を安定させて社会で活躍できる可能性が高まっています。しかし、その一方で、仕事内容や就労条件に一定の配慮が必要な場合があります。また、就職後に発病する疾病も多く、職場の仲間が難病により休職・入院となった際の職場復帰支援について、職場における対応を考えておく必要があります。

本書の初版（2011年）では、障害者職業総合センターで蓄積してきたデータや資料をもとに、関係者の共通認識として必要最小限の情報を整理するとともに、特に、職場の雇用管理や地域の就労支援に必要となる詳細な情報の取りまとめに重点を置いたところでした。

第2版となる本書は、2015年の「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」の施行に伴う難病のある方を取り巻く状況の大きな変化、また、当センターで実施してきた難病のある方と地域の支援機関への実態調査の結果を踏まえて、必要な部分を改定したものです。

難病のある方の就労支援においては、労働関係機関だけでなく、広く企業、保健・医療・福祉関係機関、患者団体等の関係者が、その方の職業生活と疾病管理の両立への取組を支えていかなければなりません。

本書が、これら関係者の共通認識をさらに育成・普及していくとともに、職場や地域における効果的な取組の検討に活用されるものとなれば幸いです。

2016年6月

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター
研究主幹 樺葉 伸一



目次

難病就労支援

誤解と事実 6

1

就労支援の対象としての難病

- 1-1 そもそも難病とは何でしょうか? 8
- 1-2 難病とはどのような病気ですか? 9
- 1-3 難病でも働けるのですか、働かせてよいのですか? 10
- 1-4 難病のある人には年齢や性別等の特徴はありますか? ... 11
- 1-5 難病と障害は違うのですか? 12

2

難病のある人の就労状況

- 2-1 難病全般に共通する就労上の困難の特徴はありますか? .. 14
 - 2-2 就労上の困難につながりやすい難病の症状等の特徴はどのようなものですか? 15
 - 2-3 実際に難病のある人はどれくらい働いているのですか? .. 16
 - 2-4 難病の治療をしながら両立できる仕事はありますか? ... 17
 - 2-5 難病のある人はなぜ病気の開示が少ないのですか? 20
 - 2-6 難病に関連した仕事を辞めるきっかけにはどのようなものがありますか? 20
 - 2-7 難病で仕事を辞めた後の状況はどうですか? 20
- [難病のある人や支援者 (医療関係者、ハローワーク等) の声] .. 21

3

難病のある人の就労支援の意義

- 3-1 難病のある人は無理をせず病気を治してから働けばよいではありませんか? 22
- 3-2 難病のある人はどうすれば治療と両立して働けるのですか? 23
- 3-3 難病のある人への就労支援制度は整備されていますか? .. 24
- 3-4 難病のある人が働く上での障害者差別禁止や合理的配慮の提供義務の意義は何ですか? 25

4

難病のある人の 雇用管理

- 4-1 難病のある人が体調管理と能力発揮を両立できる
雇用管理のポイントは何か？ 26
 - ①通院と健康・安全上の配慮 27
 - ②仕事の負荷と回復のバランスがとれる仕事内容と条件 .. 28
 - ③職場のコミュニケーションと業務調整 29
 - ④就労継続のための支援 30
 - ⑤障害状況に応じた環境整備 31
- 4-2 募集や採用選考時に留意することはありますか？ 32
- 4-3 就職してから「難病」を知らせてきた従業員に
どう対応すればよいですか？ 32
- 4-4 一緒に働く人たちの理解を得て職場での配慮を
するためにはどうすればよいですか？ 33
- 4-5 急な病欠、早退や遅刻が続く場合には
どのような対応が適切ですか？ 33

5

難病のある人の 就労を支える 地域支援

- 5-1 難病のある人の就労のためには、
どのような地域支援が効果的ですか？ 34
- 5-2 地域において難病のある人の就労支援を行っている
機関や支援の具体的内容を教えてください 35
- 5-3 難病のある人の治療と就労の両立を支えるための
地域のネットワークはありますか？ 38
- 5-4 保健医療と労働が連携して難病のある人の
就労支援をしている事例はありますか？ 39

6

代表的な難病と雇用上の留意点

..... 40

難病就労支援の最新情報

..... 44



難病就労支援：誤解と事実

難病医療の進歩により、難病の多くが慢性疾病化し、その状態像を大きく変えている一方で、依然として従来からの「難病」のイメージによる誤解もまだ残っています。「難病では働けない。働かせることはできない」との思い込みによって、そんなつもりはなくても、職場などで、難病のある人たちが孤立無援な気持ちになってしまうこともあります。

体調管理と両立して職業人として活躍していくために、多くの難病のある人たちが経験している困りごとはどのようなものか、どのような雇用管理や地域支援が必要なのか。難病のある人数千名の就労実態に関する調査結果等から、難病就労支援のポイントが明らかになっています。

× 誤解 難病は重症の疾病で、就労は難しい？

○ 事実 医療の進歩により、多くの難病は慢性疾病化している

「難病」というと「寝たきり」「働けない」と思われてしまうこともありますが、難病医療の近年の進歩は著しく、実際には、難病の慢性疾病化が急速に進んでいます。多様な症状のある疾病の治療を続けながら職業生活を含む普通の日常生活を送ることができる人が増えています。



→詳しくは「**1** 就労支援の対象としての難病」へ

× 誤解 難病のある人で働いている人はほとんどいない？

○ 事実 治療との両立を課題としつつ、半数近くが仕事に就いている

わが国では現在、身体的負担が少なく、休憩や通院がしやすい仕事内容や就労条件が多くなっており、症状が安定してきた難病のある人の多くは実際に何らかの仕事に就いています。その一方で、体調の崩れやすさ等があっても外見から分かりにくいこと等から、仕事内容や通院・休憩等の時間が十分に取れないことなどに悩み、仕事を辞める人もいます。



→詳しくは「**2** 難病のある人の就労状況」へ

× 誤解 「難病」で仕事が困難なのは当たり前で、仕方がない？

○ 事実 必要な配慮を行うことによって、治療と就労の両立は可能になっている

わが国には、現在、体調の崩れやすさ等を抱えながらも治療と就労の両立を可能とする仕事の選択肢が多くあり「難病だから働けない」ということはなく、通院、休憩時間の確保、業務調整等の必要な配慮を行うことによって、治療と就労の両立は可能になっています。

→詳しくは「**3** 難病のある人の就労支援の意義」へ

× 誤解 難病のある人の雇用や配慮は事業主の負担が大きい？

○ 事実 通院や休憩等への常識的な理解・配慮がポイント

難病のある人の雇用管理の一番のポイントは「難病では働かせられない」「難病のある人への職場での配慮は大変」という先入観をもたないこと、と言っても過言ではありません。雇用管理の基本は、職場の仲間として本人の自己管理を応援し、職業人として活躍してもらうことであり、その具体的内容は、月1回程度の定期的通院への配慮、適度な休憩、体調的に無理のない仕事を本人と話しあって調整する等、事業主の負担が大きなものではありません。



→詳しくは「**4** 難病のある人の雇用管理」へ

× 誤解 就労支援は、労働関係機関だけが行うもの？

○ 事実 治療と就労の両立を地域の関係機関が連携して支えることが重要

難病のある人が、無理なく治療と就労を両立できる仕事に就き、職場定着ができるようにするために、難病の専門医や医療ソーシャルワーカー、難病相談支援センター、保健所等からの医療面での情報提供や助言、サポートが不可欠です。それらと密接に連携し、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等は、本人の興味・適性等を發揮して活躍できる仕事に就くための職業相談、職業紹介、職場適応の支援等及び雇用管理ノウハウの助言や様々な制度による事業主支援等により、難病のある人を就職前から就職後まで支えています。

→詳しくは「**5** 難病のある人の就労を支える地域支援」へ



就労支援の対象としての難病

「難病」というと「寝たきり」「働けない」と思われてしまうこともありますが、難病医療の近年の進歩は著しく、実際には、難病の慢性疾病化が急速に進んでいます。多様な症状のある疾病の治療を続けながら職業生活を含む普通の日常生活を送ることができる人が増えています。

1-1 そもそも難病とは何でしょうか？

● 治療研究等を国が主導で進める必要がある希少な難治性の疾病

「難病」は、2015年1月施行の「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」により、国をあげて治療研究を進めるとともに、患者の医療費負担の軽減と、患者が治療を継続しながらも社会参加できるような総合的支援を進めることとされている疾病です。ただし、がんや精神疾患、感染症、アレルギー疾患等、個別の施策体系が樹立されているものは含まれません。

難病法では、次のように定義しています。

- ①発病の機構が明らかでなく、
- ②かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、
- ③当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。

歴史的にみると、わが国で、難病対策は1972年からスモンに対する国主導の研究班による病因究明と治療法の開発での成功をモデルに開始され、当初、「原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病」としての難病は8疾病（スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎）、また、治療の長期化に伴う医療費自己負担の軽減が行われる疾病がそのうち4疾病でした。しかし、40年間の難病医療の進歩により多くの新たな疾病が特定されました。

具体的な疾病については継続的に専門的な選定を行うこととされており、医療費助成の対象である「指定難病」と、「指定難病」の検討状況を踏まえて障害者総合支援法や障害者雇用施策の対象となる難病等が定められています。

2016年4月時点では、「指定難病」としては306疾病で、安定した最新の治療を受け、日常の自己管理や服薬、通院等を続けながら、就労を含む社会参加が可能な人たちの増加が見込まれます。また、障害者総合支援法の対象となる難病等は、それよりも広く、332疾病となっています。

いずれについても、今後継続的にその対象疾病が選定されるため、最新情報については、国のホームページ等を参照して確認して下さい。

○厚生労働省「難病対策」

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/

1-2 難病とはどのような病気ですか？

● 多種多様だが、治療により慢性疾病となっている病気が多い

一口で難病といっても、症状は様々です。ただし、難病対策や医療の進歩により、多くの難病について、完治はしないものの、服薬等で普通の生活ができるようになり、疾病の治療を継続しながら社会参加することが新たな課題となっています。

病気の治療を続けながら生活を送る慢性疾病

医療の進歩により、現在では難病の多くは急性疾病ではなく、完治しにくく疾病と付き合いながら生活を送ることが必要な「持病」としての高血圧や糖尿病のような慢性疾病となっています。

難病患者の多くは体調のよい時には普通の日常生活を送っています。しかし、難病のある人が、社会生活を営んでいくためには、定期的な通院や服薬、自己管理と平行して、継続的な生活面での支援や無理のない仕事内容、職場での配慮が必要です。

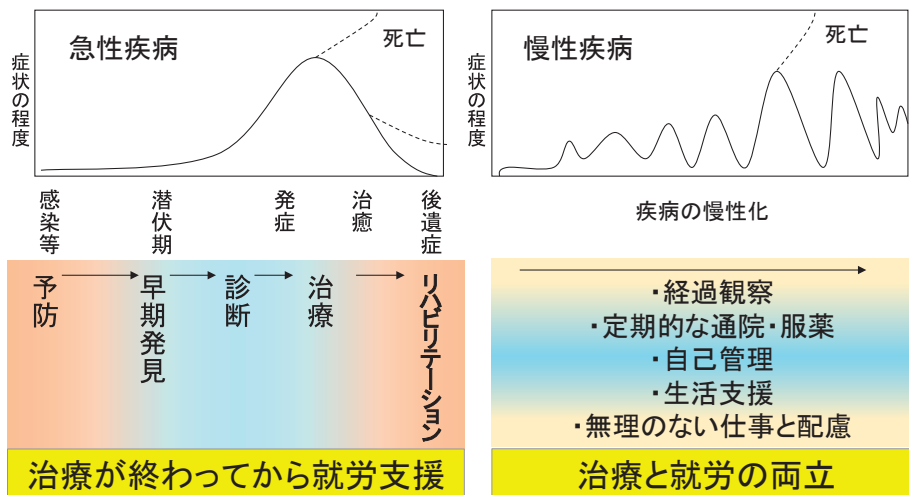


図1 急性疾病と慢性疾病の治療と就労支援

伝染病ではない

ほとんど全ての難病は体質や生理学的な機能異常によるもので伝染病ではありません。プリオン病では脳硬膜の移植等による感染がありますが、日常生活や職業生活で感染するようなものではありません。

多種多様な疾病

「難病」の実際の疾病は多様であり、特に生産年齢で患者数が多いものとしては、消化器系疾病（潰瘍性大腸炎、クローン病等）、自己免疫疾病（全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎／多発性筋炎等）、神経・筋疾病（パーキンソン病、もやもや病、多発性硬化症／視神経脊髄炎、重症筋無力症等）があります。その他、患者数の少ない疾病も多く、血液系（原発性免疫不全症候群等）、内分泌系（下垂体前葉機能低下症等）、視覚系（網膜色素変性症等）、循環器系、呼吸器系、皮膚・結合組織系（神経線維腫症等）、骨・関節系（後縦靭帯骨化症等）、腎・泌尿器系（多発性嚢胞腎等）等、症状もそれに伴う就労上の課題も多種多様です。

本書の「**6** 代表的な難病と雇用上の留意点」もご参照下さい。

1-3 難病でも働けるのですか、働かせてよいのですか？

●健康上の配慮を必要としながらも医学的には十分働ける場合が多い

「難病」と一口に言っても、重篤で全面介助の生活を送っている人は一部であり、ほとんど問題なく日常生活を送っている人が増えているというのが実態です。疾病管理や危険防止のため、就労にドクターストップがかかる場合もありますが、多くの場合、医師も就労を応援しています。

労働安全衛生法第68条及び労働安全衛生規則第61条等の規定により、①事業者は、病毒伝ばのおそれのある伝染性の疾病にかかった者や心臓、腎臓、肺等の疾病で労働のため病勢が著しく増悪するおそれのあるもの等にかかった者の就労を禁止しなければならない、②就労を禁止しようとするときは、あらかじめ、産業医その他専門の医師の意見を聴かなければならないこととされています。

難病は伝染病ではなく、また、難病のある人の多くは慢性疾病の状態にあり、適切な雇用管理があれば就労によって病状が著しく増悪するおそれもなくなっています。このような人たちを一切の仕事に従事させないという形での就労禁止の対象とする必要はなく、また、確かな根拠もなくそのようにした場合には合理的理由のない差別的取扱いに当たるおそれがあります。

いずれにしても、難病のある人の就労については、主治医や産業医等から十分に意見を聞いて病状や仕事の内容等から個別的に判断する必要があります。

医学的に働ける状態になっている難病は多い

「難病の雇用管理のための調査・研究会報告書」(2007)の専門医調査結果、「難病就業支援マニュアル」から要約抜粋した一例です。本書の「6 代表的な難病と雇用上の留意点」もご参照下さい。

ベーチェット病

発病時には、検査や治療の為に2週間ほどの欠勤や休職を必要とすることもあります。その後、ほとんどの人たちが通院しながら働けるでしょう。軽症例では、決められた通院ができて、ストレスや過重労働を避ければ概ね就労は可能ですし、中等・重症例でも、視力障害に配慮した職場で、就労は継続できるでしょう。

重症筋無力症

軽症の場合は、重労働を避け、適宜休憩しながらの作業で就労継続は可能です。眼筋型の場合は、その障害の程度に応じて、運転や書類閲覧等の困難な作業を考慮した職場配置で就労は可能でしょう。また、全身型では筋持久力が低下しているので、短時間勤務等もよい働き方でしょう。

クローン病

服薬・通院などへの職場の配慮があり、自己管理ができていれば、仕事は問題なくできます。症状が悪化した場合でも、適切な医療を行えば、症状は軽快するので仕事を辞める必要はありません。通院で治療可能な場合もありますし、重症化した場合でも、約2～6ヶ月の入院治療により職場復帰は可能です。

多発性硬化症／視神経脊髄炎

ほとんどは働くことは可能ですが、軽症時でも無理をするなどで神経の炎症の発作を繰り返すと、運動機能障害や視覚障害等が進行する原因となるので、注意が必要です。発作により、休職や離職をした場合、軽症例の場合は4～5日、最長でも1ヶ月程度で職場復帰ができます。

混合性結合組織病

症状悪化時には、入院または外来通院による内服薬の調整で約2か月程度の休職を要しますが、多くは復職可能です。就業上の留意点は、個々の症状によって異なりますが、冷感を避けること、荷物の運搬や階段昇降などの重労働を避けることが基本となります。

もやもや病

脳虚血型では確実な服薬で就労可能と思われます。出血型は、後遺症の種類や程度によりますが、負担をかけないように適切な配慮を実施することで就労が可能になります。脳血管バイパス術を受けた場合は、1ヶ月～約半年程度で職場復帰が可能です。主治医を含め、職場での取組を前向きに検討することが大切です。

1-4 難病のある人には年齢や性別等の特徴はありますか？

● 若年・働き盛り・高齢／男女にわたり多様。疾病による特徴あり

難病の患者の半数以上は18歳から65歳の生産年齢にあります。

膠原病（全身性エリテマトーデス等）は女性が多い等、疾病によっては大きな性別の偏りがあつたり、発症年齢に差（就職前の発症が多いか、就職後の発症が多いか等）があつたりします。また、難病のある人の年齢層は、疾病によって大きく異なりますが、例えば高齢者が多いパーキンソン病でも10%程度は40歳未満での発症があつたりと、様々です。

疾病により発症年齢、性別・年齢構成の特徴がある

疾病名	性別	疾病が発症しやすい年齢	患者の年齢層
全身性エリテマトーデス	女性が圧倒的に多い	成人以前もあるが20～40歳代がピーク	30～40歳代にピークがあるが幅広い
強皮症、皮膚筋炎／多発性筋炎	女性が比較的多い	強皮症が20～40歳代、皮膚筋炎／多発性筋炎は40～60歳代にピーク	40、50歳代が比較的多いが、30～70歳代と幅広い
混合性結合組織病	女性が圧倒的に多い	どの年齢でも発症する	20歳代から60歳代まで広い年齢層となっている
高安動脈炎	女性が圧倒的に多い	20～40歳代にピーク	20歳代から60歳代まで幅広いが、50～60歳代にピークがある
多発性硬化症／視神経脊髄炎	女性が比較的多い	15～50歳と広い	40歳代以降では障害者手帳のある人が増加する
重症筋無力症	女性が比較的多い	20～40歳代が多い	30～60歳代と幅広い
サルコイドーシス	女性が比較的多い	40歳代から50歳代にピーク	30歳代から65歳以上まで広いが、50歳代以降にピーク
もやもや病	女性がやや多い	若年型では就学前、成人型では30歳代	30歳代にピークがあるが、20歳代から50歳代まで幅広い
網膜色素変性症	ほとんど性差はない	20～40歳代に広がるが幼少期の発症もある	30歳代以降が多く、50歳代以降にピークがある
再生不良性貧血	男女差はほとんどない	どの年齢でも発症する	20歳代から65歳以上まで幅広い
神経線維腫症	ほとんど性差はない	出生時や幼少期が多い	20歳代から60歳代まで
潰瘍性大腸炎	男女差はない	20歳代と50歳代の2つのピークがある	30歳代後半にピークがあるが、20歳代から60歳代まで
クローン病	男性が女性の2倍	10～20歳代が多い	40歳前の男性に比較的多い
原発性免疫不全症候群	男性が比較的多い	幼少期が多い	40歳以下が多い
パーキンソン病	やや男性が多い	40歳以降が多いが、40歳以前の発症も10分の1程度	40歳以降に増加し65歳以降にピークがある
脊髄小脳変性症	やや男性が多い	タイプによって、20歳以前、40歳以上と異なる	35歳以降増加し65歳以降にピークがある
後縦靭帯骨化症	55歳以降では男性がやや多い	40歳以降に多く50歳代がピーク	45歳以上から増加し50歳代後半にピークがある
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	男女差は少ないが、45歳以降でやや男性が多い	小児から高齢者まで幅広く発症する	30～40歳代にピークがある

1-5 難病と障害は違うのですか？

● 難病による身体障害等の他、支援ニーズにより障害者としての支援対象

障害は原因疾病にかかわらず認定されるもので、難病はその原因疾病として、それ自体は障害ではないとされてきました。しかし、近年、体調変動や疲れやすさ等、生活上の支障の原因となる心身機能の障害を含め、支援ニーズに応じて、様々な障害者施策の対象とするようになってきました。

難病を原因疾病とする身体障害等

網膜色素変性症やベーチェット病等による視覚障害、神経難病（脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症／視神経脊髄炎等）による肢体不自由、自己免疫性疾患の関節炎の進行による肢体不自由、クローン病や潰瘍性大腸炎による小腸や直腸の機能障害等により、身体障害者手帳が交付される場合があります。このほか、もやもや病では、脳血管の出血の後遺症として高次脳機能障害（記憶、集中力などの個別の脳機能の障害）がみられ、精神障害者保健福祉手帳が交付される場合があります。

障害者手帳制度以外の障害者

近年、法制度の整備により、例えば、以下のような状況で、障害者手帳制度の対象とならない場合でも、障害者総合支援法や障害者雇用促進法で支援ニーズに応じて、様々な支援サービスや障害者差別禁止や合理的配慮提供義務等の対象となることがあります。

- かつては腸切除が主要な治療法であり、それにより身体障害（直腸、小腸）に認定されることが多かった潰瘍性大腸炎やクローン病について、現在では薬によって症状を抑えることができることが多いが、体調の不安定さ等の生活上の支障は残っている。
- 多発性硬化症／視神経脊髄炎の軽症時には、障害者手帳の対象とならない場合がある。しかし、その時期に無理をすると障害進行の原因となるため、早期から就職した職場での理解や配慮が必要となる。
- 原発性免疫不全症候群等の免疫力低下を症状とする疾病や、ステロイド剤等の服薬の影響から免疫力が低下する疾病では、インフルエンザや風邪等の感染防止のため、人ごみを避けたり、日頃から職場の同僚の手洗い・うがい励行や空気清浄器の設置等の協力が必要な場合がある。
- 皮膚疾病である神経線維腫症や表皮水疱症等では、皮膚の傷つきやすさによる直接の職務遂行上の制限だけでなく、顔面や目立つ外見での腫瘍他の変化により周囲からの「感染するのではないか」等の誤解による制約を受ける場合がある。
- 神経系疾病により会話においてろれつが回らなくなったり歩き方が千鳥足になったりすることで、知的能力には全く問題がないにもかかわらず、職業能力が過小評価されてしまう場合がある。

わが国の各法律における「障害者」の定義

障害者基本法（第2条）：「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。」

障害者雇用促進法（第2条）：「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。第六号において同じ。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者をいう。」

障害者総合支援法（第4条）：「身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者（発達障害者支援法（平成十六年法律第百六十七号）第二条第二項に規定する発達障害者を含み、知的障害者福祉法にいう知的障害者を除く。以下「精神障害者」という。）のうち十八歳以上である者並びに治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者であって十八歳以上であるものをいう。」

疾病によって特徴的な機能障害や症状がある

難病には、疾病によって、特徴的な機能障害や症状があり、様々な機能障害が重複する場合があります。ただし、症状が進行していない場合には特に大きな機能障害がない場合もあります。また、多くの疾病において、「疲れやすさ」といった症状も特徴的です。

ベーチェット病

視覚機能、皮膚機能、聴覚平衡機能等の症状

多発性硬化症/視神経脊髄炎

全身に多発する症状、体の痛み、視覚機能等の症状

重症筋無力症

筋力・筋持久力の低下、視覚機能等の症状

全身性エリテマトーデス

皮膚炎、関節痛等の症状

強皮症、皮膚筋炎/多発性筋炎

皮膚症状、骨格筋の炎症等の症状

潰瘍性大腸炎

消化器機能等の症状

クローン病

消化器機能等の症状

もやもや病

高次脳機能障害や音声言語機能等の症状

再生不良性貧血

血液機能等の症状

サルコイドーシス

視覚機能、呼吸器機能等の症状

高安大動脈炎

血管系機能、全身の痛み、麻痺等の症状

バージャー病

運動機能、血管機能の症状

脊髄小脳変性症

運動機能、音声言語機能等の症状

パーキンソン病

音声言語機能、運動機能、体の痛み等の症状

混合性結合組織病

皮膚機能、関節痛等の症状

原発性免疫不全症候群

免疫機能(感染症へのかかりやすさ等)、呼吸器機能等の症状

網膜色素変性症

視覚障害等の症状

神経線維腫症

外見・容貌の変化等の症状

希少性皮膚疾病(表皮水疱症等)

関節痛、皮膚機能等の症状

「疾病」と「障害」の関係

現在、先進国において、発病から治癒までの経過が明確な急性疾病に比べて、完治しにくく、疾病と付き合いながら生活をする必要がある慢性疾患が増加しています。世界保健機関（WHO）は、2001年の「国際生活機能分類（ICF）」において、疾病のある人の健康問題を生活機能（生きること＝生命・生存、生活、人生）への影響の観点から捉えることの重要性を指摘し、そのような健康状況に起因する生活機能上の問題を広く「障害」と呼ぶことを提唱しています。

すなわち、難病は、定義上医学的診断の対象であり継続的な治療を必要とする「疾病」の側面と、疾病により長期的な社会生活上の支障を有する「障害」の側面を併せ持ち、双方向に関係するといえます。

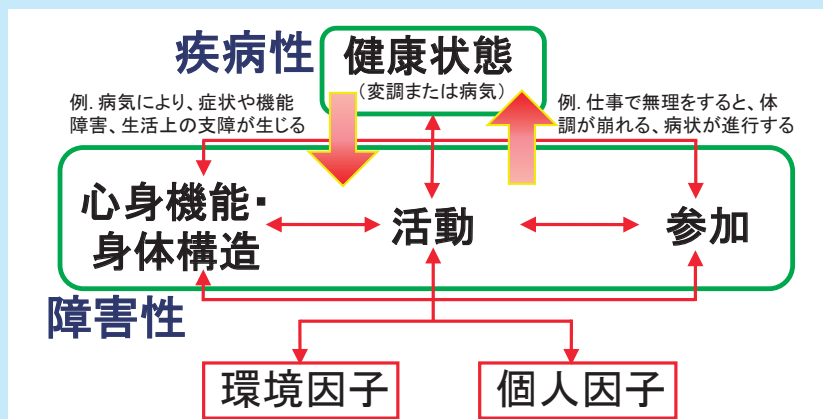


図2 ICF国際生活機能分類の図式による、難病の「疾病性」と「障害性」の関係



難病のある人の就労状況

わが国では現在、身体的負担が少なく、休憩や通院がしやすい仕事内容や就労条件が多くなっており、症状が安定してきた難病のある人の多くは実際に何らかの仕事に就いています。その一方で、体調の崩れやすさ等があっても外見から分かりにくいこと等から、仕事内容や通院・休憩等の時間が十分に取れないことなどに悩み、仕事を辞める人もいます。

2-1 難病全般に共通する就労上の困難の特徴はありますか？

● 仕事の条件が合わないと体調が崩れやすく、治療と就労の両立に葛藤

職業人にとっては、仕事による疲労を、適度の休憩や勤務時間外の体調管理や睡眠、休日を使った休養等によって回復し、健康や能率を維持していくことが求められます。しかし、このような仕事による疲労の蓄積と休養による疲労回復のバランスが、多くの難病に共通して崩れやすくなっています。

そのため、体調のよい時に就職活動をすれば就職は可能でも、就職後に疾病管理と仕事の両立に困難が生じやすくなっています。

ただし、そのような体調変動の起こりやすさには、仕事内容や職場の配慮の状況が大きく関わっています。デスクワーク等の比較的身体的負荷の少ない、週休2日程度の仕事で月1回程度の通院ができれば体調を維持でき、特に問題もなく働ける状態の難病のある人は多くいます。しかし、現実には、多くの難病のある人たちは病気の詳細や必要な配慮事項を職場に伝えていないこともあり、そのように理解や配慮を得て働いている人は30%程度にすぎない状況です。

難病のある人は、デスクワークや短時間勤務、職場の理解や配慮があれば、健康に無理なく働くことができる。

就職活動経験者の80%は就職に成功。就職経験者の半数弱は難病に関連して離職。

現状では、理解や配慮を得て働いている人は30%程度

適切な仕事とのマッチングや、職場の理解や配慮が不十分な場合、難病の症状が悪化し、仕事が続けられなくなる。

図3 多くの難病に共通する、仕事内容や職場の理解・配慮によって左右される職業上の困難状況

2-2 就労上の困難につながりやすい難病の症状等の特徴はどのようなものですか？

● 疾病に共通して体調変動のしやすさによる影響が大きいですが、疾病別の特徴もある

様々な疾病に共通して、体調変動のしやすさは、職業生活上の様々な局面での困難性と関連しています。また、疾病によって機能障害や症状が異なること、発症年齢の違い等による、個別の就労上の困難もあります。

体調変動のしやすさに関連する就労上の困難性(多くの疾病に共通)

◆ 職場定着・就労継続

■ 職場における健康管理(休憩、通院を含む)の困難性: 難病のある人は健康管理のために一般よりも、勤務時間、休憩、通院、服薬等についての就労する上での条件が多くなり、職場の理解がないと実施が困難な場合があります。

■ 職場の人間関係やストレス: 外見からは分からず、体調のよい時には健常者と同様に仕事ができることから、通院や休憩等の必要性が理解されにくく、同僚らから「サボリ」と誤解される等、職場の人間関係の悪化やストレスにつながることもあります。

◆ 就職活動

難病のある人では、就職活動を行う時に、無理のない条件の仕事があるか、理解のある企業や職場はあるかなどについて悩むことが多くなっています。特に、過去に体調悪化で仕事を辞めた経験があったり、就職活動で企業側に難病や必要な配慮について説明しても十分に理解されず不採用が続いた等の経験があったりする人ほど、そのような就職活動における悩みが多くなっています。

機能障害や症状による困難性

「1-5 難病と障害は違うのですか？」で示したように、疾病によって機能障害や症状に特徴があり、それによる様々な困難性があります。特に、進行性の神経筋疾病や膠原病等で、上肢機能、発話の流暢性、集中力や活力等、デスクワークの仕事で重要な機能に支障が生じることで、仕事が困難になる状況も比較的多くみられます。

疾病が発症しやすい年齢による困難性

小児期での難病発症による長期入院等での就学への影響の他に、中学生以上で成人前の時期に難病を発症した場合、難病により就学が困難になったり、進路変更が必要になったりすることがあります。ただし、そのような困難経験を踏まえて、難病でも働ける仕事を考えた進路選択や資格取得等の動きも見られます。

また、壮年または中高年以降で発症した場合、それをきっかけにして仕事を辞め、その後の再就職が困難になっている例が多くみられます。

2-3 実際に難病のある人はどれくらい働いているのですか？

● 軽症者なら一般の同性同年齢に比べてやや低い程度の就業率

生産年齢の難病のある人の半数弱が何らかの形で働いており、その半数程度は、正社員、フルタイム、週休2日での勤務となっています。職種としては、専門・技術職、事務職が比較的多くなっています。

疾病別に、一般の就業率に対する比で就業率をみたところ、障害者手帳のない場合、もやもや病、潰瘍性大腸炎、混合性結合組織病、強皮症では、同じ性・年齢の人たちの就業率と変わりがなく、原発性免疫不全症候群、クローン病では80%以上となっていました。

一方、パーキンソン病、障害者手帳のある場合の強皮症、多発性硬化症／視神経脊髄炎、潰瘍性大腸炎等では、就業率が、同じ性・年齢の人たちの50%より低くなっていました。

このように、疾病による違いはあるものの、軽症者であれば、同じ性・年齢の人たちと比べてあまり変わらない割合か、やや低い程度の割合で働いていることが分かります。

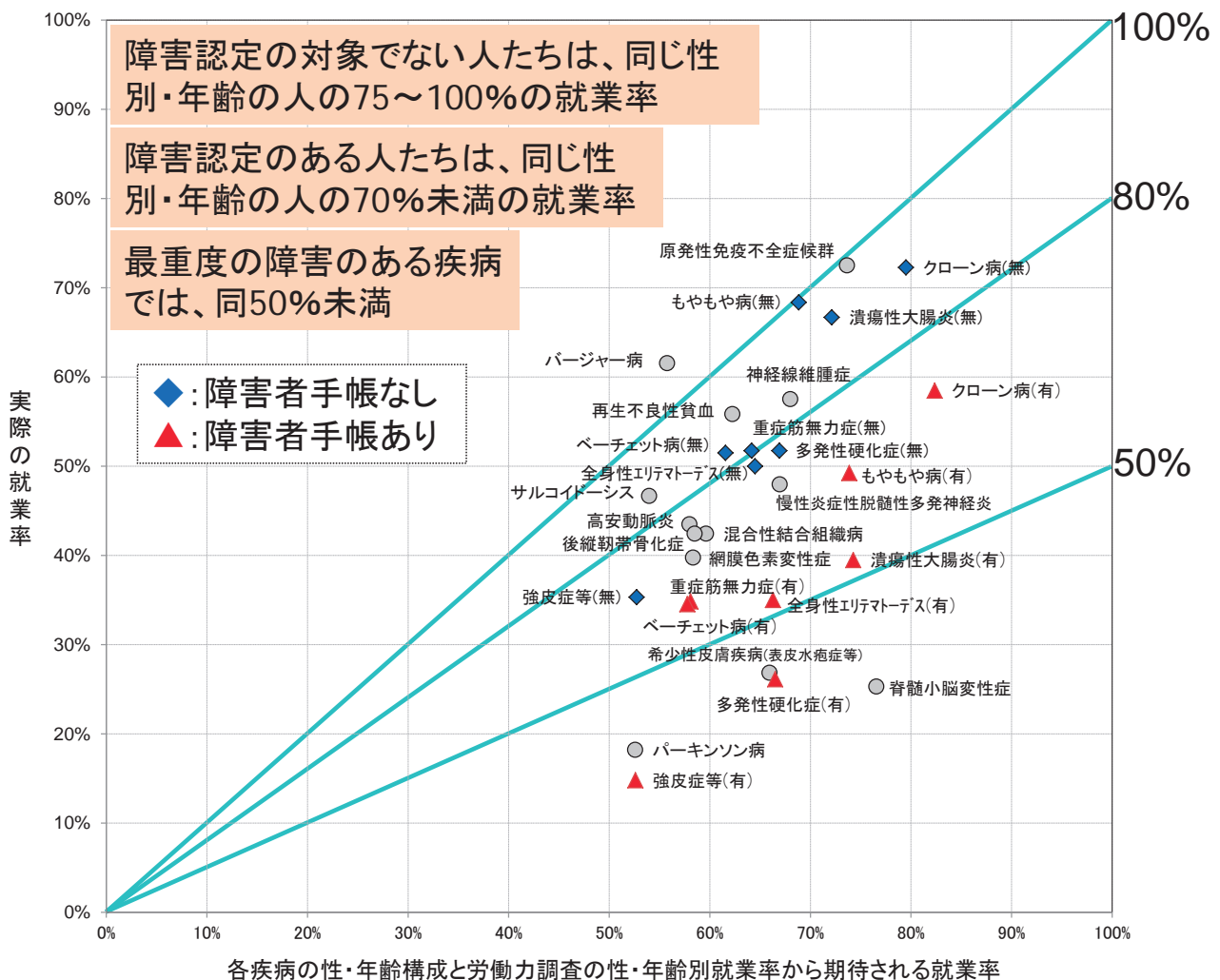


図4 疾病別(一部、障害者手帳所持の有無別)の就業率と、それぞれの同性・同年齢の就業率との比較

2-4 難病の治療をしながら両立できる仕事はありますか？

● 一般のデスクワーク等、多様な職種・条件で仕事をしている

一般に、難病のある人に向いている仕事の条件は、必要な通院ができること、休憩がとりやすいこと、身体的負担が少ないこと等になります。このため、多くの疾病では、デスクワークの事務職や比較的柔軟に休憩がとりやすい専門・技術職で働いている人が多くなっています。疲労の解消や通院時間の確保等という点で短時間勤務が選択肢となる疾病もありますが、正社員、フルタイム、短時間勤務で働いている人の割合は同じ性別・年齢の人と差がない疾病がほとんどです。

デスクワークの仕事での就労が多く、工場内労働は少ない

難病のある人で仕事に就いている人たちは、専門・技術職や事務職が多くなっています。わが国の一般的な職業構成でもこれらの職業は多いのですが、難病のある人では、その一般的傾向と比較しても多くなっています。その一方で、生産工程の仕事や販売職は、一般の職業構成と比較すると、多くの疾病で少なくなっています。このような傾向は、難病のある人の多くは身体的負担が少なく、比較的柔軟に休憩がとりやすい職業では仕事が続けやすいことを示唆しています。

また、もやもや病などの高次脳機能障害により精神障害者保健福祉手帳を取得するケースがある一部の疾病では、運搬・清掃・包装等での雇用が多くなっています。

正社員を含め、一般的な就労形態で働いている

難病のある人で仕事に就いている人たちは、多くの疾病で、一般的な就労形態の構成と同様の就労形態で働いています。全身性エリテマトーデス等の膠原病では、パート・アルバイト・非常勤での就労形態が多くなっていますが、これは膠原病が女性に多い疾病であることも影響していると考えられます。

網膜色素変性症やパーキンソン病は壮年以降に発症することが多くゆっくりと症状が進行する疾病ですが、就労を継続している例では正社員の人が多くなっています。

フルタイム就労の割合は一般と同様の疾病も多い

疾病による差が大きいです。就労者の半数はフルタイムの勤務に就いています。ただし、障害者手帳の対象にならない人は、フルタイムの勤務が多い一方で、障害者手帳のある、もやもや病や高安動脈炎ではフルタイムの勤務は少数であるという違いもみられます。

その一方で、多発性硬化症／視神経脊髄炎、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、強皮症、混合性結合組織病等は週20時間未満の短時間の仕事が多くなっています。これらは、女性に多い疾病ですが、就労状況の性差を考慮しても比較的多い状況です。

その他、パーキンソン病でも短時間の仕事が多く、これらの疾病は疲れやすいことを特徴としていることから、無理のない仕事としてデスクワーク等以外の選択肢として、短時間勤務が選ばれていることが考えられます。

難病のある人は様々な仕事で働いている

難病のある人は、障害者手帳の有無にかかわらず、様々な仕事で働いています。

表. 疾病別の現在就労している職種の具体例（就労者中の％）

疾病名		現在、就労している職種の具体例(比較的多い職種)
ベーチェット病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> あん摩マッサージ指圧師, はり師, きゅう師, 柔道整復師 (38.9%) 一般事務職(講習会の企画、医療事務等)(16.7%) 管理職(代表取締役、事務局長)(11.1%) 販売職(レジ、保険業務のサポート)(11.1%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(水門の設計開発、システム運用開発、看護師、税理士、翻訳者等)(22.0%) 事務職(総務・人事、自営業の庶務・会計等)(10.0%) 販売店員(園芸店、スーパー、書店等店員)(10.0%)
多発性硬化症/視神経脊髄炎	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(研究者、機械設計)(19.4%) 事務職(地方公務員、銀行員、営業事務)(19.4%) パーソナルコンピュータ操作員 (13.9%) サービス職(ホームヘルパー、喫茶店での接客)(13.9%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 事務職(電話対応、コンサルティング、銀行員、商品発注、会計業務等)(24.0%) 専門・技術職(ソフトウェア開発、保育士、記者、ケアマネージャー)(20.0%) 販売職(卸問屋、不動産賃貸業)(10.0%)
重症筋無力症	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(保健師、看護師、文筆業)(26.3%) 生産工程での仕事(プレス加工、菓子製造)(21.1%) 事務職(自営事務手伝い、店 HP の製作)(15.8%) パーソナルコンピュータ操作員 (15.8%) サービス職(知的障害グループホーム世話人等)(10.5%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職(営業事務、経理事務)(22.9%) 専門・技術職(情報処理、相談員)、様々なサービス職(理容師、飲食店調理師)等
全身性エリテマトーデス	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(製品開発、実験助手)(27.8%) 一般事務職(総務、医療事務、顧客情報管理)(19.4%) 一般事務以外の様々な事務職(経理事務、入出荷事務)(11.1%) パーソナルコンピュータ操作員 (11.1%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職(総務事務、OA 操作)(23.8%) その他、看護師(准看護師を含む)、社会福祉専門職(保育士、ケアマネージャー)等
強皮症、皮膚筋炎/多発性筋炎	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(建設設計、臨床検査技師)(44.4%) 一般事務職(サービス業事務、帳簿記録)(33.3%) 生産工程の仕事(設計・トレーサー)(11.1%) 運搬・清掃・包装等の仕事(品物の包装・点検)(11.1%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職(受付事務等)(18.8%) その他、様々な専門・技術職(薬剤師、記者等)、看護師(准看護師を含む)、様々な事務職(会計事務、来館者受付)、経理事務員等



疾患名		現在、就労している職種の具体例(比較的多い職種)
潰瘍性大腸炎	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職(医療事務、電話対応事務処理)(40.0%) 専門・技術職(看護師、安全衛生管理)(20.0%) 一般事務以外の様々な事務職(人材派遣業)(10.0%) サービス職(訪問ヘルパー)(10.0%) 保安職(夜間警備員)(10.0%)
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職 (16.9%) その他、様々な専門・技術職(弁護士、獣医等)等
クローン病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職 (17.4%) 一般事務以外の様々な事務職(税務申告、内部監査サポート)(10.1%) その他、情報処理・通信技術者(SE、ソフトウェア開発)、その他の専門職(ジムトレーナー、不動産鑑定士)等
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 一般事務職 (14.7%) その他、様々な専門・技術職(研究者、臨床心理士)、様々な事務職等
もやもや病	手帳有	<ul style="list-style-type: none"> 運搬・清掃・包装等の仕事(用務員、商品仕分)(17.4%) 製品製造・加工処理の仕事(菓子製造、レザークラフト等)(金属製品を除く)(10.9%) その他、専門・技術職(医師、あんま、マッサージ)、事務職(商品管理、ファイリング、書類作成、病院受付)等
	手帳無	<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(産科医師、栄養士、翻訳家、看護師(准看護師を含む)、保育士等)(22.9%) 一般事務職 (19.3%)
パーキンソン病		<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(機械設計、看護師、税理士、教員)(28.1%) 管理職(代表取締役、事務所所長)(12.5%) 一般事務職(人事事務、受付案内等)(12.5%) パーソナルコンピュータ操作員 (9.4%)
脊髄小脳変性症		<ul style="list-style-type: none"> 専門・技術職(研究、特許文献サーチ、教員、司書)(24.0%) 調理人(老人ホーム調理士、保育園調理士等)(20.0%) 一般事務以外の様々な事務職(冷暖房・換気量等計算、資材調達、データ入力)(12.0%) 一般事務職(保育日誌、業者対応、OA 事務)(12.0%) 生産工程の仕事(機械加工品検査、チラシ看板作成)(12.0%)
後縦靭帯骨化症		<ul style="list-style-type: none"> 一般事務以外の様々な事務職(予算管理、受発注業務等)(21.2%) 看護師(准看護師を含む)(12.1%) 一般事務職(福利厚生業務等)(12.1%) その他、管理職(会社管理職、学習塾運営)、様々な専門・技術職(農業、相談員)、教員(小学校教諭、大学講師、社内教育講師)等

(障害者職業総合センター「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」,2011 より抜粋。)

2-5 難病のある人はなぜ病気の開示が少ないのですか？

● 難病の誤解・先入観をおそれ、開示したくてもできない人が多い

体調のよい時には普通に働けることや、事業主や職場の「難病」への誤解や先入観による不採用や退職勧奨への心配もあることから、難病のある人の多くは、就職活動時や就職後にも、職場に対して難病であることや必要な配慮について十分に伝えていません。自分自身で、この仕事なら大丈夫と考える仕事に就き、特に配慮も必要ないと考えている場合もあります。

その一方で、特に、過去に病気を隠して働いていたものの体調を崩したりストレスを感じたりして仕事を辞めた経験のある人の場合は、職場に病気や必要な配慮について理解してもらって働きたいという希望が多くなっています。しかし実際には、就職活動で「難病」の説明をすると採用されないという経験をしたこと等により、開示したくても開示できないという深刻なジレンマを抱える人も多くいます。

このことは、雇用する事業主側にとっても、説明がないため配慮のないまま雇用することになり、そのことが離職につながる危険があり、知っていれば対応できるのにという、ジレンマを生じています。

2-6 難病に関連した仕事を辞めるきっかけにはどのようなものがありますか？

● **体調悪化**： 長期入院等での休職期間の超過による離職、医師による就労禁止、その他、病気による不定期の通院が重なる場合でも、離職につながりやすくなっています。

● **治療と就労の両立のストレス**： 治療と就労の両立の葛藤を抱える状況も多く、一面では、職場において理解や配慮がある場合でも「職場に迷惑をかけている」としてストレスを感じ、もう一面では、職場に配慮を求めることに気兼ねして「仕事により体調が悪化する」不安を抱えるという状況があります。このような状況において、非正規職員は自主退職を選びやすくなっており、特に、育児や介護等の生活面の負担や治療とのバランスを考え、仕事をあきらめる状況も多くあります。正社員は、逆に、これらの葛藤でのストレスを感じながら仕事を続けている人が多くなっています。

● **よりよい条件を求めての転職**： 一方、職場側の配慮として業務内容が本人の希望水準よりも低く抑えられた場合等、仕事への不満による転職のための退職が多くなっています。

2-7 難病で仕事を辞めた後の状況はどうですか？

● 転職、体調回復後の再就職の他、治療等を優先する場合も

難病で仕事を辞めた人たちの半数強は再就職を希望し、その約4割は1か月以内に再就職活動を始めています。その一方で、再就職希望者の2割弱の人たちは仕事を辞めて半年以上経過してから再就職活動を始めており、このような人たちは体調が回復するために時間がかかっていると考えられます。就職活動期間は1か月以内が半数程度です。

一方で、難病で仕事を辞めた人たちの3～4割が現在再就職を希望していません。その理由として、治療や生活を優先させる場合や、定年退職時期が近かった場合等が考えられます。

● 本人や支援者からあげられる典型的な支援課題があります

■ 難病の症状による就労上の困難性

- クロウン病はストレスや疲れをためないことが必要であり、教師として、授業以外の仕事は負担の少ないものを求めたいが、教育現場は忙しく、他の人にさらに負担をかけるため厳しい。(クロウン病)
- この病気は症状が落ち着いていれば普通に生活しているように見えるが、実は薬によって免疫が低下しているため、周囲の人には咳をするときにはマスクをするなどの配慮をしてほしい。(全身性エリテマトーデス)
- この病気は、立つ、歩く、物を持つ、書く、パソコンを打つ、話す等々、ひととおりのことが健常者と同様にできるが、それが長時間にわたったり同じ部位を継続して使うと、疲労して続けられなくなる。しかし周囲にそれが伝わりにくい。(重症筋無力症)
- 看護師だが、重労働(患者さんの移動等)のみ配慮してもらえる環境があるとよい。(再生不良性貧血)
- 一度体調を崩すと回復までに時間がかかることをあらかじめ上司に伝え、いざそういう場面できちんとシフト変更を多めにしてもらい、大変助かった経験がある。(発作性夜間ヘモグロビン尿症)
- 体調が悪いときだけでいいので、ほんの少し休み時間を長くしてもらえるとありがたい。(もやもや病)

◇ 「おなか痛いくらいで仕事を休みますか？」といった理解のない発言をする上司など、職場での環境と理解、支援はまだだ【医師】

◇ 医療機関からも就労を続けるためのアドバイス(避けるべき環境、労働条件など)がなされておらず、本人が今後難病とどうつきあっていったらよいかまだわからない状態であることが多い。「働けるのかわからない」「どういう仕事ならできるのかわからない」と発言されることが多い。【ハローワーク】

■ 難病に関連した離職状況

- 仕事自体がストレスの多い内容だったので、病状が極限まで悪化してドクターストップがかかった。病状の改善の見通しがたらず退職した。(クロウン病)
- 西日が直接当たるのに、それを避ける方法が全くなく、皮膚症状が悪化して離職せざるをえなくなってしまった。(全身性エリテマトーデス)
- 毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、体調の変化で急に休むことができない状況だった。迷惑を最小限にするために、誰にも相談せず自分で退職を決断した。(全身性エリテマトーデス)

- 会社は通院のため、休みをとることは快く了承してくれていたが、一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめることになった。(潰瘍性大腸炎)
- 普段は何の配慮もなく、体調を理由に雇止めとなり、とても悲しい思いをした。(混合性結合組織病)

◇ 自分で体調を苦しめてやめられる方が多く、相談は少なく事後報告が多い【医師】

- ◇ 退院して仕事を失ってゼロの状態からでは就労までのハードルがとて上ってしまう。治療中から就労支援がスタートできればよいと思う。【ハローワーク】
- ◇ 発症で失業し、失業給付申請、仕事探しでハローワークを利用し、初めて支援機関とつながるケースがほとんど。障害者支援、生活支援、場合によっては医療機関とも繋がっていない状態での就職活動、相談が多い。【ハローワーク】

■ 仕事の選び方

- 難病でも仕事につきやすいようにと社会保険労務士の資格をとった。(全身性エリテマトーデス)
- 病気による職業の選択は限られる。資格取得に関しては、事務等の座りながらできる仕事を基準に役立つものを選んだ。(顕微鏡的多発血管炎)

■ 病気の説明や開示の困難

- 難病に企業側はどうしてもマイナスのイメージを持つため、今健康である場合は開示するべきなのかをいつも悩み、今後ずっと悩むと思う。やりたい仕事があればあるほど。(重症筋無力症)
- 面接官に「予め病気を分かっている雇う経営者がいると思う？」と言われてから難病を公言できなくなった。(混合性結合組織病)
- 病気のことを正直に話し理解してもらった上で就職したいと思ったが、説明を始めた途端に相手の表情、態度が変わり、不採用となった。(重症筋無力症)
- 不自由な部分を理解してほしいが、それを強く訴えると、きっと企業側が採用を諦めてしまうのでは。そう思うと面接時にどう不自由な部分を訴えていいか迷う。(全身型若年性特発性関節炎)

◇ 病名病状を職場へ伝えることで解雇されるのではないかと不安を抱えている。職場の担当者等の正しい病状理解が必要。【医療ソーシャルワーカー】

◇ 職場に難病であることを伝えていないケースでは、受診のための休暇取得にもストレスを感じながら対処している様子がみられる。【保健所保健師】



難病のある人の就労支援の意義

わが国には、現在、体調の崩れやすさ等を抱えながらも治療と就労の両立を可能とする仕事の選択肢が多くあり「難病だから働けない」ということはなく、通院、休憩時間の確保、業務調整等の必要な配慮を行うことによって、治療と就労の両立は可能になっています。

3-1 難病のある人は無理をせず病気を治してから働けばよいではありませんか？

● 治療と就労が両立できる社会づくりは、わが国全体で今後目指すべきもの

「仕事については、病気をしっかり治してから」という考えは、善意からであったとしても、難病のある人を悩ませています。難病のある人は、定期健診や自己管理の継続に加えて、職場の配慮等があれば問題なく働ける人が多いのですが、病気自体は完治しないからこそ難病なのです。

月1回程度の通院や服薬等を続けながら生活が送れるようになった難病のある人たちが、一生を治療に費やすのではなく、社会の役に立ちたいと思い、夢の実現や生きがい、経済的自立等、様々な理由で就労を希望することは自然なことです。

2015年施行の難病法に基づく新たな難病対策は、医療費助成、医療提供体制・人材育成、医学研究による難病の根治・克服を目指すとともに、長期の治療の継続という現実を踏まえた、療養環境整備、社会参加支援、啓発等、社会全体での幅広い取組となっており、職場での理解や配慮等により難病の患者が治療と就労を両立して社会の中で暮らしていけるようにすることが重視されています。

難病対策の基本的な方向性（平成27年9月15日 厚生労働省告示「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」第1）

- 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。
- 難病対策は、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

難病対策と福祉、就労支援等との連携の基本的な考え方（同 第8）

- 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。

3-2 難病のある人はどうすれば治療と両立して働けるのですか？

- 仕事内容の適切な選択と職場での「お互い様」の配慮があれば十分に就労可能な場合が多い

「**2** 難病のある人の就労状況」でみたように、難病による「全体的疲れやすさ等の体調変動」等による就労上の問題は多岐にわたるものの、適切な仕事内容の選択や職場の理解や配慮によって、職業人として活躍することができている例が多くあります。そのような正しい現状認識に基づいて、難病の症状による職業生活への悪影響を解消していけば、治療と両立して職業人として活躍することができます。具体的には、以下の3点がポイントとなります。

1 無理なく能力を発揮できる仕事に就くこと

仕事内容自体が、難病の疾病管理をしやすく治療と両立しやすいものであることが最も重要です。具体的には、仕事による疲労の蓄積が十分に回復できるような、勤務時間、休日・休憩・通院等のバランスが重要です。例えば、デスクワークの多くは身体的負荷が小さいため、多くの難病のある人はフルタイムで週休2日の条件でも、比較的働きやすい仕事になっています。また、立ち作業や軽作業を含む仕事であっても短時間勤務や週数日の勤務であれば十分に体調管理ができる人も多くいます。

現代のわが国では、そのような医療面からの条件を満たす仕事の選択肢は多くありますが、実際に、難病のある人が雇用され様々な配慮を得て働くためには、各人の意欲や能力が発揮できる仕事であることが重要であるため、職業相談・紹介、職業訓練等の役割が大きくなっています。

2 通院や業務調整等の職場の理解・配慮

難病のある人の多くは、職場に対して必要な配慮事項を十分に伝えられておらず、そのため通院等の配慮を得られずに体調を崩したり、人間関係の悪化等によるストレスを抱えたりしている場合があります。難病のある人への職場での配慮は決して難しいものではなく、難病のある人たちが経験している困り事への理解があれば実施できるものであることが多いのです。具体的には、月1回程度の通院、勤務時間や休憩の配慮、無理な仕事の免除、体調に合わせた業務調整等、一緒に働く仲間への「お互い様」の配慮があれば、ほとんどの問題は解消できます。

3 本人の疾病管理と職業生活での対処スキル

難病のある人が、仕事をしながら体調を悪化させないためには、通院や服薬等の継続的治療、疲労やストレスをできるだけ避けること、その他の生活上の留意点を守りながら、自己管理をしていく必要があります。体調管理の仕方は個別性も大きく、どのような条件で体調が崩れやすいのか、体調が崩れそうになる前兆にはどのようなことがあったのかと、医師とも相談しながらも自ら学び管理していく必要があります。

また、難病に関連して仕事を辞める理由として職場の人間関係の悪化やストレスが多いことから、職場側の理解や配慮とともに、本人側においても「職場の仲間」として受け入れられるような職場での対処スキルも重要です。

3-3 難病のある人への就労支援制度は整備されていますか？

● 様々な法制度により障害者手帳のない人も含め多様なニーズに対応

難病は疾病種類も重症度も多様であり、障害者雇用促進法等による雇用支援だけでなく、障害者総合支援法による就労系福祉サービスも含め、多様な就労支援ニーズに対応して整備が進められています。

1 障害者雇用促進法等によるもの

難病のある人は、障害者手帳所持の有無にかかわらず、長期的に職業上の困難を抱えている場合、職業リハビリテーション等の障害者雇用支援制度の対象となります。障害者手帳を所持していないと障害者雇用率の算定対象等には該当しませんが、それ以外の様々な支援を活用することで、難病のある人の支援ニーズに対応します。

具体的な支援サービスの活用については、
本書の「**4** 難病のある人の雇用管理」「**5** 難病のある人の就労を支える地域支援」をご覧ください。

2 障害者総合支援法による就労系福祉サービス

難病の患者は、障害者手帳の有無にかかわらず、次の就労系福祉サービスを利用することができます。

就労移行支援	通常の事業所等への就労に向け、職場体験、能力向上に必要な訓練、求職活動の支援、適性に応じた職場開拓、就職後の職場定着支援等を行う。利用期間は上限 2 年間。
就労継続支援 A 型	現状では通常の事業所等に就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。一般就労に向け必要な知識及び能力向上のための訓練等支援も行う。利用期間の制限なし。
就労継続支援 B 型	以前通常の事業所等で就労したが、年齢や体力面で継続困難になった方や、雇用契約に基づく就労が困難である方などが対象。事業所が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が、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。

3-4 難病のある人が働く上での障害者差別禁止や合理的配慮の提供義務の意義は何ですか？

● 配慮があれば働ける難病のある人と職場のコミュニケーションを保障

障害者雇用促進法の改正により、2016年4月より事業主に対し、雇用の分野における障害者の差別禁止及び合理的配慮の提供義務が課されることになりました。事業主は、過重な負担にならない範囲で障害者と障害者でない労働者との均等な待遇の確保または障害者の能力の有効な発揮の支障となっている事情を改善するための措置（合理的配慮）を講じることが必要になります。

難病のある人の多くが、難病であることを理由に不利益な扱いを受けることを懸念して、疾病のことを明らかにせず働くことを選択することにより、本人の治療と仕事の両立が困難になるだけでなく、企業の安全健康配慮上も問題となる状況が広くみられます。雇用の分野における障害者差別禁止や合理的配慮提供の義務化は、そのような悪循環を断つことにも資する重要なルールです。

1 「難病＝働けない」という先入観等による差別を禁止

「難病＝働けない、雇用できない」という先入観をもたず、採用担当者や職場の上司・同僚が、同じ職場で働く仲間として、丁寧にコミュニケーションをとることが第一のポイントです。難病というだけで不採用にしたり就労禁止にしたりすることは、合理的理由のない差別的取扱となります。

募集採用時だけでなく、社内で疾病を明らかにせず働いている難病のある人がいることを想定して、難病についての正しい理解や差別解消についての相談体制の整備について検討する等、難病のある人が差別を受ける心配なく、職場に必要な配慮について相談しやすい環境を整えることが必要です。



2 職場の仲間として活躍してもらうための十分なコミュニケーション

合理的配慮として、まず求められるのは、同じ職場で働く仲間として、体調変動等が業務に影響しないように、仕事のしやすい環境整備や業務調整等についてよく話しあうことです。

難病のある人自身も、「難病」として職場で保護されることを求めているのではなく、能力を発揮し仕事で貢献するための調整を求めていることが多いのです。難病で「できないこと」の配慮に先立って、まず、本人の「できること」を適材適所で活かし、職業人として活躍できるように業務調整することが重要です。





難病のある人の雇用管理

難病のある人の雇用管理の一番のポイントは「難病では働かせられない」「難病のある人への職場での配慮は大変」という先入観をもたないこと、と言っても過言ではありません。雇用管理の基本は、職場の仲間として本人の自己管理を応援し、職業人として活躍してもらうことであり、その具体的内容は、月1回程度の定期的通院への配慮、適度な休憩、体調的に無理のない仕事を本人と話しあって調整する等、事業主の負担が大きなものではありません。

4-1 難病のある人が体調管理と能力発揮を両立できる雇用管理のポイントは何か？

● 問題予防と業務推進に向けた職場の仲間としてのコミュニケーション

雇用管理の目的は、職業能力を有し就労意欲も高い難病のある人が持てる能力を十分に発揮して職業人として活躍できるようにすることです。雇用管理には、採用、配置、教育訓練、異動から休・退職までが含まれます。

難病は疾病の種類が多く、症状の個人差も大きく、それに加え、業務内容や職場の状況等も異なるものの、難病のある人の多くが共通して経験している問題状況を解決するためには、共通して5つのポイントがあります。



① 通院と健康・安全上の配慮

● 体調管理と就労の両立の大前提

難病のある人が就労可能となるためには、継続的に治療を受け症状が安定していることが前提です。そのために月1回程度の通院の確保と、疾病や病状に応じた個別の健康・安全上の配慮が不可欠です。

個別の疾病や状態に応じた両立支援の進め方については「**事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン**」(厚生労働省)を参考にするとよいでしょう。

● 通院への配慮

疾病の種類や症状にもよりますが、多くの疾病では毎月1回程度の定期的通院が不可欠です。たとえ体調がよく、特に問題がない場合でも、定期的検査や服薬の調整、医療的な相談等は、急な体調悪化や入院、休職、障害の悪化を予防するために重要な意義があります。専門病院への受診が必要で、休日診療が受けられないことも多いため、受診予約日に無理なく通院ができるように配慮します。



定期的通院以外にも、体調が悪くなった時に病院に行きやすくすることも重要です。症状の軽いうちに受診することにより、入院や休職といった、より大きな問題を予防しやすくなります。仕事が忙しい時期に体調を崩す例では、「職場に迷惑をかけられない」等の理由で通院がしにくい状況が認められるため、計画的な仕事量の調整とともに、気兼ねなく通院ができるように意識的な声かけがあるとよいでしょう。

● 職場での健康・安全上の配慮

安全健康配慮義務について懸念のある場合は、具体的には、以下のような点について専門の医師の意見を聞いて検討する必要があります。なお、常勤労働者が50人以上の事業所には産業医の専任義務がありますが、それ未満では産業医の専任義務がありません。その場合、難病のある本人は主治医に就労相談をしていることが多いため、その内容を踏まえ、必要に応じて主治医等と連携し、医学的側面と就労の側面の両面から検討する取組が重要です。

(1) 特に禁止や留意すべき業務等はあるか？

仕事による疲労と休養のバランスについての検討に加え、疾病の種類や重症度により、個別の機能障害や、失神・脱力発作、突然の不動状態、免疫低下、皮膚の障害等、個別の症状による、本人の健康状態の悪化につながる可能性や、職場での安全確保の観点を踏まえて、特定の業務を禁止したり、特別な留意をしたりする必要がある場合があります。

(2) 就労中の休憩や疾病管理等の配慮は必要か？

疾病や病状によって異なりますが、難病のある人が、勤務時間中に行う必要がある疾病管理があることを理解し配慮することが大切です。

- 例えば、クローン病の場合では、腸の疾病のため、「服薬を兼ねて、特別なドリンク剤で栄養を補給する」「食事に気をつける」「トイレに多少頻繁に行く」等が必要です。
- 全身性エリテマトーデスの場合では、職場で特に疾病管理があるわけではありませんが、一般的な、「仕事で無理をしない」「寒さに気をつける」「体調が悪ければ休む」「通院する」等が必要です。

② 仕事の負荷と回復のバランスがとれる仕事内容と条件

● 一律の仕事の制限ではない多様な可能性の検討

仕事内容や就労条件の検討は、難病のある人の治療と就労の両立において最も重要です。特定の仕事で就労困難であっても別の仕事では就労が可能なこともあり、逆に軽症であっても仕事内容によっては多くの支援や配慮が必要になる場合もあるのです。

● 仕事による疲労が蓄積しない休憩や休日のバランス

「全体的疲れやすさ等の体調変動」という難病の症状の特徴に対応できる「無理のない仕事」については、あくまでも、各人の症状の程度に応じて、個々の仕事による疲労の蓄積の程度とその回復に必要な休憩・休日・通院等のバランスがうまくとれるように、多くの可能性や選択肢を個々に検討していくことが大切です。

例えば、「軽症」の難病患者の場合、デスクワークならフルタイムで週5日働ける一方で、立ち作業の軽作業ではフルタイムで週5日の勤務は続けられないという場合があります。ただし、同じ人が、パート等の短時間勤務で休日も多くれば立ち作業の軽作業でも体調を維持して働けたりします。現状をみても、デスクワークの事務職や比較的柔軟に休憩がとりやすい専門・技術職、また、女性が多い疾病ではパート等の短時間勤務で仕事を続けている人が多い状況があります。

また、就労継続支援A型やB型のような福祉的就労(p.24参照)であっても、それだけで難病患者にとって無理のない仕事とは言えず、勤務時間や作業負荷、休憩の取りやすさ、体調管理に使える休日等を踏まえて検討する必要があることには注意が必要です。

● 勤務中の休憩をとりやすくすること

疾病の中には、途中で休憩を入れればフルタイムで働けるが、休憩がないと1日は働き続けられない場合もあります。あるいは、突然の腹痛時にトイレに行くために、休憩が柔軟にとれることが重要である疾病もあります。このような場合には、休憩をとりやすくし、また、休憩や服薬等の健康管理ができる場所を確保することで、仕事がしやすくなります。

難病のある人の就労傾向をみると、時間拘束の強い流れ作業や、対人業務で相手に時間を合わせる必要の大きい販売・営業では体調変動への対応が難しくなる傾向があるようです。しかし、職務内容には多様性が大きく、営業職であっても業務調整がしやすかったり、専門技術職や管理職等でも激務であったり時間拘束が大きい場合もあり、「難病のある人に適さない仕事」といった固定的な見方は適切ではなく、個別に検討する必要があります。



- 多発性硬化症／視神経脊髄炎は、症状が進むと体調管理のために短時間勤務が必要な場合がでてきますが、より症状の少ない状態では、休憩をとりやすくすることで短時間勤務に限らず多くの仕事を続けやすくなります。
- 重症筋無力症は、疲れやすいことを主症状としますが、休憩によって回復するので、休憩がとれない職場では早退しなければならない状況でも、休憩をとることによってフルタイムで働くことも可能となります。重症筋無力症のある人にとっては、休憩場所が確保され横になって休むことができれば、就労可能性が格段に広がります。

③ 職場のコミュニケーションと業務調整

● 職場で一緒に働く仲間としてのお互い様の調整

難病は症状等が個別的で外見から分かりにくく変動もするため、体調管理がしやすく、体力的に無理なく能力を発揮してもらえる仕事上の条件等について、本人とよくコミュニケーションをとって、職場で一緒に働く仲間として業務調整ができる環境整備を行うことが重要です。

● 治療と仕事の両立をしやすい業務調整を職場で一緒に考えること

従業員自身の意見を聴いて業務改善に取り組むことは、QC（品質管理）サークル等、一般的に行われていますが、難病のある人の仕事内容や業務調整の検討にも有効です。例えば、職場の業務ミーティングで職場として方策を検討することから、業務担当者、上司、同僚等との個別の相談まで、本人や各職場の状況に応じた方法があります。特に、職場で相談担当者を決めておくことは効果的です。



大丈夫と考えて仕事量を増やすと、本人は「どこまでやらされるのだろうか？」と不安になったり、逆に仕事の負担を減らすと、本人は「閑職に追いやられた」と不満を抱くことがあります。また、職場の配慮があっても、本人が職場に迷惑をかけているとストレスを感じ、休憩や通院を職場の人たちから「怠け」「さぼり」と誤解されて悩んでいることもあります。

一方的な業務制限、同僚や上司による業務のカバー、処遇の変更等を行うことは、支援ニーズに必ずしも合致せず、むしろ本人の後ろめたさや職場に迷惑となっている感覚の原因となることもあります。

● 体調変動に応じた個別の業務調整に向けたコミュニケーション

難病の体調変動によって、体調に問題がないときは普通に業務を遂行することができていても、体調が崩れると休暇や業務量の軽減が必要となる状況が生じます。この場合、体調が悪い時の低いレベルに業務量を合わせる配慮ではなく、むしろ、体調変動を前提として業務量を調整するような配慮の方が、職務満足度を大幅に高めます。体調変動の兆しは本人が予測可能な場合が多いため、コミュニケーションを促進し早めに業務調整をすることで体調変動自体を軽減できる可能性もあります。

このような雇用管理は、一般の子育て中の社員への雇用管理として、事業所が経験しているものに近い面があります。例えば、突発休への対応としてチームでの業務遂行や、引き継ぎを意識した業務スケジュール、業務の記録や資料の共有等のノウハウ等を応用できる可能性があります。

● 無理をきたす作業や業務の免除や調整

個別的な制限については、疾病や症状によって異なり、疲れやすさ、痛み等は外見からは分かりにくいため、個別に本人等に確認します。また、安全等のために職務の制約が必要な疾病もありますが、不合理な職域制限の理由とならないように、専門医の意見や産業医等の専門的な検討を踏まえます。

- 例えば、クローン病では、能力的に無理のない仕事とは、通院、食事、休憩が比較的柔軟にできる仕事等であり、それにより、就労継続の課題が大きく異なります。
- また、もやもや病で高次脳機能障害がみられる状況であれば、能力的に無理のない仕事とは、手先の細かい作業や注意の集中を必須とせず、適度に休憩がとれ、脱力発作等でも危険のない仕事です。
- 全身性エリテマトーデスでは、立ち作業の負担に対して、腰掛けの使用や、座位作業にする等の個別的な調整、また、体調に合わせた柔軟な勤務条件によって、疲労の問題に対応できます。

④ 就労継続のための支援

● 情報の行き違い等での不必要な退職の防止

退職を防止するためには、入院時等に医師との早めの連絡で復職可能時期や復職後の留意事項等を検討することや、治療と就労の両立についての葛藤や人間関係のストレス等についての対処スキルを本人に対して助言することが効果的です。

● 休職時の復職支援

難病は働き盛りでの突然の発症も珍しくなく、最初の激しい症状で入院し、難病という診断・告知に本人も事業所も情報不足のまま自主退職等となり、その後数ヶ月で症状が安定し十分復職が可能であったことが分かったという例が少なくありません。

また、効果的な治療や手術のために、入院して集中的な治療が行われる場合もあります。

したがって、従業員が難病で入院・休職となった時には、早めに主治医等から治療の見通しや、就労可能性について情報を収集するとともに、会社の休職規定等を踏まえ、不必要な退職を防止し、スムーズな復職につなげる支援が重要です。

また、職場から休業中に復職に向けた情報提供を行うことも効果的です。

難病の発症等の原因による中途障害等により、長期（3か月以上）の休職を余儀なくされた労働者に対して、職場復帰のために必要な職場適応の措置（能力開発・訓練、時間的配慮、職務開発等）を実施し、その雇用を継続させた事業主の方に対する「障害者職場復帰支援助成金」を活用できる場合があります。詳しくは、都道府県労働局またはハローワークにお問い合わせください。

● 治療と仕事の両立のための職場の対処スキルの助言

難病のある人が難病に関連して仕事を辞める状況として、疾病自体の悪化だけでなく、職場の人間関係、つまり、繁忙期の通院や休憩の確保について、職場の上司・同僚の理解が得られないこと等に悩んだ結果での離職も多くなっています。

職場の雇用管理担当者として、職場風土の育成だけでなく、本人の相談にも対応するとよいでしょう。例えば、以下のようなスキルは、難病の患者会等で就労経験者が語っていることですが、そのような助言も行うとよいでしょう。



離職につながりやすい典型的な状況	対処スキルへの助言の例
繁忙期等、職場に気兼ねして、必要な通院や体調管理ができなくなってしまう。	「繁忙期でも必要な通院を自覚的に行うことは結局は就労が安定して職場のためになる」
職場の負担や迷惑になっていると感じることで、心理的負担が大きい。	「できないことよりも何ができるかに着目して積極的に上司等とも相談して考えていく」
配慮されていることが、職場の同僚から特別扱いのようにみられて、人間関係が悪化する。	「職場の配慮については、お互い様であっても、感謝の気持ちを伝えるようにする」

● 進行性の疾病における長期的な雇用管理

さらに、10年以上かけてゆっくりと症状が進行する病気もあります。現時点でできる仕事を続けながら、将来の症状の進行を考慮して仕事内容や条件を長期的に検討することも重要な配慮となります。

⑤ 障害状況に応じた環境整備

●重症化の予防や対策に支援制度を早めに活用

難病で障害認定を受けている人等については、それぞれの障害状況に応じて、肢体不自由がある場合にはスロープや手すり、作業机等の改善等、視覚障害がある場合には支援機器等の、設備改善や配慮を行います。これらの整備は、障害者雇用として事業主への助成金の対象となることがあります。

●ドア、スロープ、駐車場、非常口等の施設改善

強皮症、皮膚筋炎／多発性筋炎、もやもや病、網膜色素変性症、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、混合性結合組織病等

●手すり、通路、床面、案内等の施設改善

多発性硬化症／視神経脊髄炎、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎／多発性筋炎、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、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等

●トイレ、休憩所等の施設改善

ベーチェット病、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、クローン病、もやもや病、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、神経線維腫症等

●支援機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造

多発性硬化症／視神経脊髄炎、全身性エリテマトーデス、クローン病、もやもや病、混合性結合組織病

●コミュニケーション支援やパソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)

もやもや病、網膜色素変性症、パーキンソン病等

●誰もが使いやすいユニバーサルデザイン等の機器

もやもや病等

●職場介助者等の専門的支援者

もやもや病等

身体障害者手帳等をお持ちの場合は、雇入れに際しての助成金（ハローワーク）や、職場適応のための介助者や環境整備、雇用継続のための助成金（独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構）が利用可能な場合があります。

厚生労働省（<http://www.mhlw.go.jp/>）の助成金に関するホームページで紹介がされていますので（<http://www.mhlw.go.jp/general/seido/josei/kyufukin/index.html>）、ご参照ください。

また、高齢・障害・求職者雇用支援機構（<http://www.jeed.or.jp/>）の助成金に関するページ（<http://www.jeed.or.jp/disability/subsidy/>）もご参照ください。

4-2 募集や採用選考時に留意することはありますか？

● 本人の能力・適性を踏まえた公正な採用選考

募集採用時に最も重要なことは、「難病だから仕事はできない」「病気のある人にできる仕事はない」等の先入観をもたず、あくまで本人主体の公正な採用選考を行うことです。

募集採用時における確認のポイントは、まず、本人の適性、能力等、仕事に関する事項です。難病のある人の多くは、採用面接時に、病気のことばかりを聞かれて、自分が仕事ができることについてアピールできなかったという経験をしています。仕事とは関係のない疾病自体について聞く必要はありませんし、プライバシーや人権の観点からも不適切です。

ただし、業務遂行上の職業能力及び適性の判断、合理的配慮の提供のためなど雇用管理上必要な範囲で、プライバシーに配慮しつつ疾病や障害の状況について確認することは差し支えありません。

4-3 就職してから「難病」を知らせてきた従業員にどう対応すればよいですか？

● 合理的配慮の提供に向けたコミュニケーションのきっかけとする

難病であっても、適性や能力の判断に関係のない場合が少なくありません。企業を含め一般に「難病」への誤解がまだ残っている中で、特に配慮が必要ないと判断して、あえて疾病のことを告げない人がいます。しかし、採用後に「難病がある」と告げてきたということは、仕事をするために何らかの配慮が必要だということであり、事業主には合理的配慮の提供義務があります。安全配慮も合わせて本人とよく相談して対応する必要があります。



4-4 一緒に働く人たちの理解を得て職場での配慮をするためにはどうすればよいですか？

● 難病の誤解を防ぎつつ、職場の仲間としての関係性の中での業務調整

難病のある人が通院や休憩、個別の業務調整等を気兼ねなく受けられようにするためには、一緒に働く人たちの理解を前提として、職場の業務ミーティング等で一緒に考えられる環境があることが理想です。その際、次のようなことに留意しておくことが重要です。

- 例えば、休憩や休暇時や特定の業務を上司や同僚がその都度カバーするだけでは、「職場の迷惑になっている」と本人の心理的負担が大きくなったり、「なぜ、あの人だけが特別扱いなのか」と職場の人間関係が悪化しやすくなります。
- また、単に仕事の負担を減らすように業務調整をすると、本人は「閑職に追いやられた」と仕事上の不満を高めやすくなっています。



一方で、難病を含め疾病に関する情報は、個人に関する情報の中でもプライバシーの保護のために最も取扱いに注意を要する情報の1つです。職場の上司や同僚・部下等に知らせるのは、あらかじめ本人の同意を得て、本人に関係する雇用管理上の配慮をする上で必要な者に対して、プライバシーの保護等について説明した上で、必要な情報を提供する場合に限ることが適当と考えられます。

難病のある労働者に対して通院や休憩等について他の労働者とは異なる配慮をしている場合において、事情を知らない周囲の労働者から「なぜ、特別扱いをするのか」といった疑問が提起されることも考えられます。そのような場合には、放置しておかず、本人や職場の管理者と相談の上、必要な説明をするなど適切に対処することが必要です。

4-5 急な病欠、早退や遅刻が続く場合には、どのような対応が適切ですか？

● 子育て中の従業員等と同様、チーム担当制、引継ぎ等の雇用管理を検討

近年では育児中や介護中の従業員の雇用管理において、突発休を前提とした、引き継ぎを意識した仕事の進め方やチーム担当制が取り組まれています。特に突発休のおそれが少しでもある場合には、あらかじめそのような雇用管理を応用することで、業務等への影響を軽減することも一つの方策として考えられます。





難病のある人の就労を支える地域支援

難病のある人が、無理なく治療と就労を両立できる仕事に就き、職場定着ができるようにするために、難病の専門医や医療ソーシャルワーカー、難病相談支援センター、保健所等からの医療面での情報提供や助言、サポートが不可欠です。それらと密接に連携し、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等は、本人の興味・適性等を発揮して活躍できる仕事に就くための職業相談、職業紹介、職場適応の支援等及び雇用管理ノウハウの助言や様々な制度による事業主支援等により、難病のある人を就職前から就職後まで支えています。

5-1 難病のある人の就労のためには、どのような地域支援が効果的ですか？

● 治療と就労の両立のための就職前から就職後の支援

難病のある人が就職や仕事の継続といった場面で経験することの多い課題について、地域の就労支援機関と保健医療機関等がそれぞれ又は連携して効果的に支援することができます。

① 難病があっても活躍できる仕事を探すための支援

難病のある人が就職活動を行う時、「病気でも働けるかどうか分からない」「どのような仕事なら働けるか分からない」という相談が多くあります。

このような場合、まずは、難病による医療的な制限について、主治医等から助言を受ける必要があります。しかしながら、医療的に「無理のない仕事」という観点から、例えばデスクワークや短時間の仕事を勧められた場合、これらの就職希望者が多い仕事に雇用されるためには、保健医療分野での相談助言だけでは十分ではありません。

そのため、疾病や障害による制限を踏まえつつ、本人の興味、強み、経験等を踏まえて「活躍できる仕事」を見出し、地域の求人とマッチングさせていくハローワーク等の支援が効果的です。また、パソコン等の技術を身につける職業訓練等を活用することでも、職業選択の範囲を広げることができます。

② 就職活動／復職時に企業に病気や必要な配慮を説明するための支援

難病のある人の就職活動では、職場の理解や配慮が必要な場合でも十分に説明ができなかったり、逆に、疾病や障害の説明によって採用されにくくなったりという経験をしている人が多くいます。

ハローワーク等では、就職活動時の意欲や貢献のアピールの仕方に関する支援、疾病や障害の状態と必要な配慮及びその配慮があればできる仕事の内容等を整理して事業主に対して、誤解なくわかりやすく説明できるようにする支援も行うことができます。また、難病のある人と企業との相互理解を深めた上で継続雇用に移行するためには、障害者トライアル雇用の活用も有効です。

③就職後の治療と就労の両立のための支援

就職後においては、「4 難病のある人の雇用管理」等を参考に、難病のある人が能力を発揮して活躍できるよう事業主において必要な配慮や支援を行います。その際、事業主は難病のある人の雇入れや定着にあたって、ハローワークの助成金や地域障害者職業センターのジョブコーチ等の支援メニューを活用できる場合があります。

また、就職後、入院等により長期の休職が必要となった場合には、医療機関等において治療や復職の見通しについての説明を受けることで、難病のある人本人も事業主側も復職への見通しが立てやすく安心につながります。復職する際には、事業主において、障害者職場復帰支援助成金等の活用を検討してもよいでしょう。

5-2 地域において難病のある人の就労支援を行っている機関や支援の具体的な内容を教えてください

● 難病のある人の就労のための多様な専門的支援

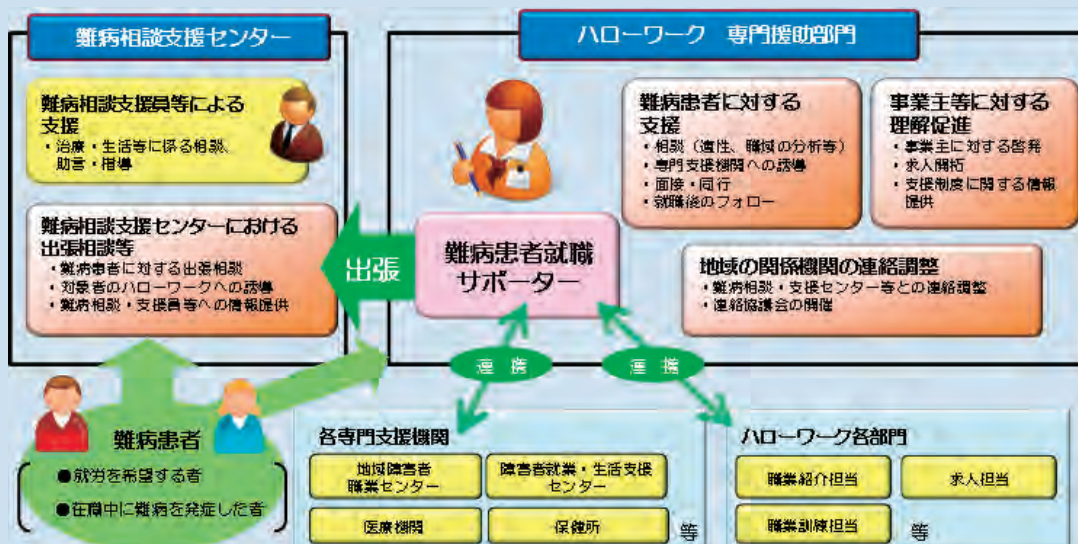
難病のある人の治療と就労の両立等の支援ニーズに対応できる多様な専門的支援が提供されています。支援の内容の詳細は、p.44の「難病就労支援の最新情報」のホームページをご覧ください。都道府県労働局またはハローワーク等にご相談ください。

ハローワーク

ハローワークでは、就職を希望する障害者（難病のある人を含む）の求職登録を行い（就職後のアフターケアまで一貫して利用）、専門職員や職業相談員がケースワーク方式により障害の種類・程度に応じたきめ細かな職業相談・紹介、職場定着指導等を実施しています。

難病患者就職サポーター

ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターは、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病のある人に対して、その症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した人の雇用継続等の総合的な支援を行っています。



地域障害者職業センター

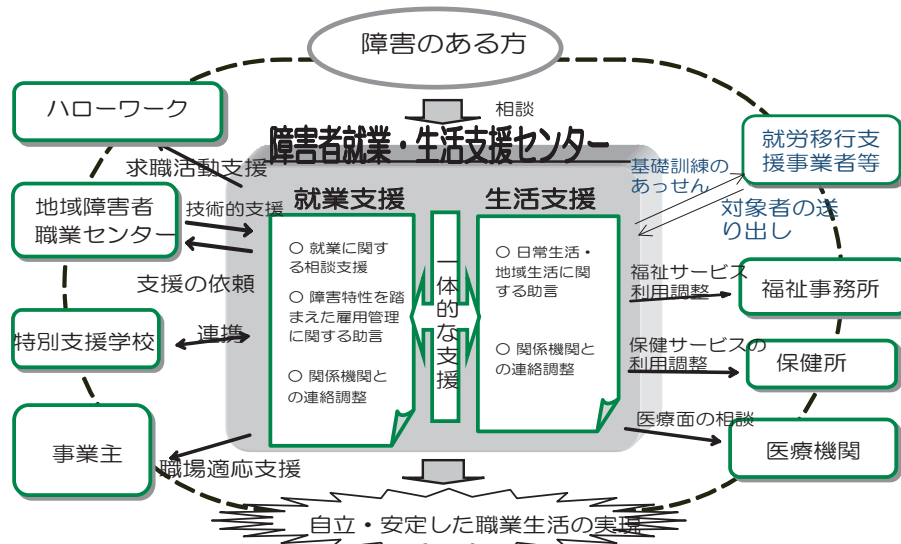
各都道府県にある地域障害者職業センターでは、障害者（難病のある人を含む）に対する専門性の高い職業評価や職業相談を行うとともに、センター内での作業体験、職業準備講習、社会生活技能訓練等による作業遂行力の向上、コミュニケーション能力・対人対応力の向上等に係る支援、職場適応援助者（ジョブコーチ）支援等を実施します。

また、事業主に対しても障害者雇用の相談や情報提供を行うほか、雇用管理に関する専門的な助言・援助を実施します。

全国の地域障害者職業センターの所在地：<http://www.jeed.or.jp/location/chiiki/>

障害者就業・生活支援センター

障害のある人の身近な地域においては、就業面と生活面の一体的な支援を行う障害者就業・生活支援センターが全国に300カ所以上あります。センターでは、求職活動支援だけでなく、就職後の職場定着支援も実施しています。



職場適応援助者(ジョブコーチ)事業

職場への円滑な適応を図るため、職場にジョブコーチが出向いて、障害者（難病のある人を含む）及び事業主双方に対し、仕事の進め方やコミュニケーションの取り方など、職場で生じる様々な課題や職場の状況に応じて、課題の改善を図るための支援を実施する職場適応援助者（ジョブコーチ）が、地域障害者職業センター等に配置されています。

職業能力開発、職業訓練校

体力的に無理のないデスクワークの経験がない場合等、職業訓練を受けることができます。経済的理由等で職業訓練の余裕がない場合でも、給付金付きの職業訓練という選択肢があります。

障害者トライアル雇用

「障害者トライアル雇用」は、ハローワーク等の紹介により、障害者（難病のある人を含む）を事業主が試用雇用（トライアル雇用＝原則3か月）の形で受け入れることにより、障害者雇用についての理解を促し、試用雇用終了後の常用雇用への移行を進めることを目的としています。

また、事業主に対しては、障害者トライアル雇用奨励金（月額4万円（精神障害者を初めて雇用する事業主に対しては月額8万円）、最大3か月）を支給し、その取組を促進しています。



発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金

難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、障害者手帳を所持しない難病のある人をハローワーク等の職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成金です。

特定求職者雇用開発助成金

障害者手帳を所持する難病のある人をハローワーク等の紹介により継続して雇用する労働者として雇い入れる事業主に対して、「特定求職者雇用開発助成金」が支給されます。

障害者職場復帰支援助成金

難病の発症等の原因による中途障害等により、長期（3か月以上）の休職を余儀なくされた労働者に対して、職場復帰のために必要な職場適応の措置（能力開発・訓練、時間的配慮、職務開発等）を実施し、その雇用を継続させた事業主に対する助成金です。

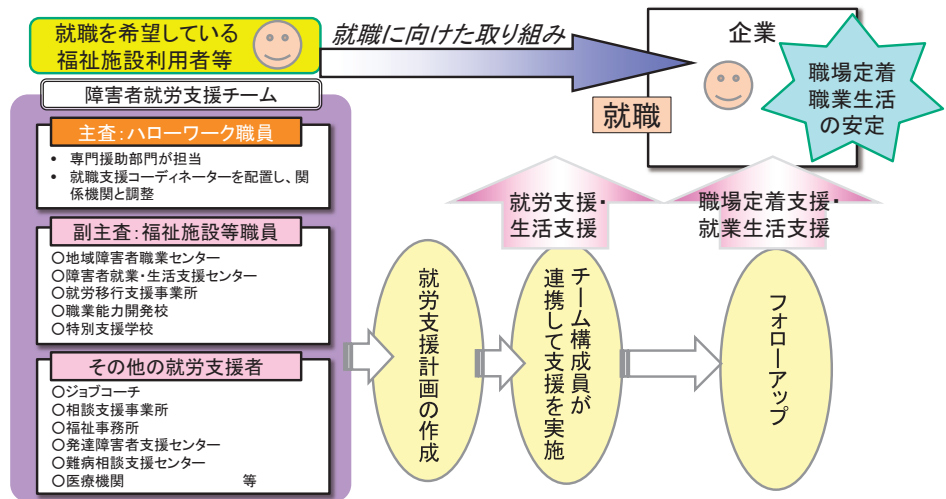
5-3 難病のある人の治療と就労の両立を支えるための地域のネットワークはありますか？

● 難病の保健医療のネットワークと就労支援ネットワークを効果的に活用

難病のある人や難病のある人を雇用する事業主からの就職や職場定着の相談や支援については、難病の医療の面と、就労支援の面の両面での専門的支援が必要です。そのために、ハローワークを中心とした「チーム支援」等による就労支援ネットワークと、難病相談支援センター事業での保健・医療・福祉等の地域ネットワークが構築されており、協力して、難病のある人の医療、生活、就労についての支援ニーズに対応するようになっていきます。

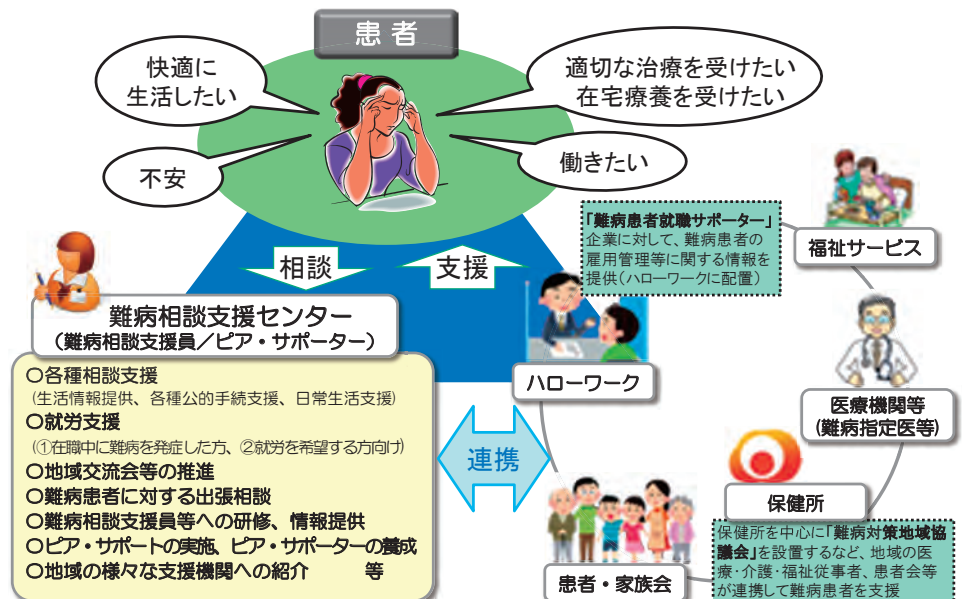
ハローワークを中心とした「チーム支援」

ハローワークと地域の関係機関との連携による「チーム支援」により、就職希望者に対して、就職から職場定着まで一貫した支援が、全国のハローワークで実施されています。



難病相談支援センター事業

難病相談支援センターは、難病法に基づき都道府県が実施し、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題につき、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設です。難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を行います。



5-4 保健医療と労働が連携して難病のある人の就労支援をしている事例はありますか？

● 医療、生活、就労の課題への連携した相談支援の成果が上がり始めている

就労支援と生活・医療支援が連携することにより、就労・生活自立を実現した成功例も見られるようになってきています。

Case 1 潰瘍性大腸炎

体調を崩して仕事を辞めた経験から、病気のことを説明して就職活動をしたが不採用の連続。このため、今度は体力的に無理のない仕事と考えた一般事務職に病気を隠して応募したが、応募理由の説明がうまくいかず不採用。

生活相談に行った難病相談支援センターから紹介されて、初めてハローワークに相談し、趣味のデザインで受賞歴もあること等を確認。不動産会社のチラシやホームページ制作の求人自身に自身の作品を持参して応募し、他の応募者もいた中、採用が決定した。

月1回の通院の必要性やトイレの配慮を求めたが、会社側は「お互い様」と問題にしなかった。

Case 2 多発性硬化症

以前、印刷業で写植を担当していたが、子育てとの両立に限界を感じ仕事を辞めた。

その後、10年が経過し、可能ならば仕事に就きたいと希望して医師に相談し「無理のない仕事なら可」と言われたが、現在の印刷業はコンピューター化されているため写植の経験も陳腐化しており、自分が就くことができる仕事が見つからなかった。

ハローワークに相談したところ、印刷業で文書校正の求人があり、写植の経験があるなら大丈夫だろうと、紹介され、採用が決定した。

体調の悪化時に上司に相談したところ、校正の仕事は在宅でもできる、と一部在宅勤務となった。

Case 3 全身性エリテマトーデス

発病で学習塾の講師の職を失い貯金を切り崩す生活となり、薬の副作用で容姿も変化した。症状の安定後も、本人は不安があり職場に病気のことを理解してもらっての就職を目指した。しかし、不採用が続き、病気で働くことは社会に歓迎されていないと強い疎外感を抱いた。

精神的にも経済的にも追い詰められる中、難病相談支援センターの相談員が親身に相談にのって心理的に支え、ハローワークに病気や本人の情報を整理して伝えた。

最初、就労継続支援A型事業所で、学歴を活かしたデスクワークの専門職種に就いたが、程なく体調管理の自信もつき、最終的に別の学習塾の講師として再就職できた。

Case 4 ベーチェット病

難病相談支援センターにおいて電話や来所で、心理的な励ましのほか、就職活動の疑問点等の相談や、ハローワーク等から提供されていた求人情報の検討を行った。

ハローワークの紹介で、施工・設計の会社に応募することになった。本人の人柄をまず見てもらうことを重視し、「難病」については本人が面接時に説明することとし、ハローワークからの紹介の際には「難病」を明示しなかった。

面接時に、本人の明るく前向きな人柄が評価され、採用が決定。アルバイト採用から開始し、2ヵ月後に雇用契約。CADでの製図や事務作業を担当している。

Case 5 重症筋無力症

中学生の時に発症し、高校退学後、大学検定を受け、作業療法士の資格を得た。最初の病院勤務は、身体がきつくなり入院、退職。その後、福祉サービス施設で勤務したが、再び体調が悪化し、退職となった。

雇用保険の申請もしいまま1ヶ月程度の入院となり、難病相談支援センターで、その申請等の手続きを支援した。

薬の副作用が強いため就職活動は先に延ばしながらも、ハローワークで職業相談を行った。主治医の意見書をもろうことになり相談すると「現在の状態よりは良くなる可能性が高いので、将来的には作業療法士は可能」ということであった。

将来の仕事の幅を広げるための勉強をして、作業療法士としての復帰に備えている。

Case 6 メニエール病

病気をきっかけに、失業や家庭問題によって生活破綻し、難病相談支援センターへの相談時には、住居がなく車上生活だった。ハローワークでは、既に50件以上の職業紹介を受けていたが住居がないため制約があった。

難病相談支援センターでは心理的サポートを中心とし、ハローワークの支援により短期雇用で学校の事務員として採用された。

学校の管理者や他の教員等の理解もあり、疾病管理上も無理なく勤められ、本人も人が変わったように自信を回復した。



代表的な難病と雇用上の注意点

ここでは、就労例が比較的多い難病で典型的にみられる雇用上の留意点や支援事例を紹介します。

①炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）

難病の中でも、若い男性の発症例が多いこともあり、就労例の多い疾病です。下痢や下血、腹痛で入院し診断されることが多く、それをきっかけとした自主退職が見られますが、実際は治療により数ヶ月で症状は安定するため、就労継続の支援が重要です。小腸や大腸に炎症が起こりやすいことがこれらの疾病の特徴で、手術で腸を切除して障害認定を受けている人もいますが、多くの方は治療や自己管理によって疾病と付き合いながら普通の生活を送っています。

ほぼ完治状態にまで回復することもあります。症状が変動しやすい例もあり、突然の腹痛等に対応できるように、トイレに行きやすいデスクワークや専門職を仕事として選ぶ人が多いようです。腸からの栄養吸収の不足を補い、腸の炎症を抑えるために、仕事に専用ドリンクを飲むことがあります。また、食事は本人が消化のよいメニューを選びます。それ以外は、仕事に病気のことを意識する必要がない人がほとんどです。

②膠原病（全身性エリテマトーデス等）

アレルギーやアトピー性皮膚炎のように、免疫機構が自分自身の体に対して反応してしまい、体の様々な部位で炎症が起こる、女性に多い疾病で、様々な種類があります。全身性エリテマトーデスは、その代表的なもので、日光の紫外線に皮膚が過敏に反応したり、過労等のきっかけで、湿疹、口内炎、消化器炎、腎臓・心臓・呼吸器等の臓器障害、関節炎、筋肉炎、等が多発し、発熱や全身疲労が顕著になりやすいことが特徴です。他には、強皮症、皮膚筋炎／多発性筋炎、混合性結合組織病等があり、疾病名が重複することもあります。症状が進行して腎臓機能障害や、関節障害等が顕著になった場合には、障害認定の対象にもなりますが、多くの方はステロイド剤等の服薬や自己管理によって、症状を抑えつつ普通の生活を送っています。

症状の悪化を繰り返すと障害が進行してしまうため、過労や寒冷を避け、症状悪化の兆しがあれば休息をとれるようにし通院しやすくすることが大切です。また、重労働はもちろん、運搬等の中程度の肉体労働も、筋肉痛や関節痛が起きやすいため、膠原病のある人たちには苦痛となりやすくなっています。

③重症筋無力症

病名から全身麻痺になる重症の難病と誤解されやすいのですが、実際は、普通よりも筋肉が疲れやすいという症状を特徴とし、症状の進行もなく、働いている人も多くいます。朝には調子がよく、夕方に脱力が進み、まぶたが落ちてきたり、声がかすれてきたりするというのが典型的な症状です。また、びんのふたを開けるというような多少の筋力が必要になる作業で手助けが必要があります。

症状が一日の中で変化し、筋肉を使うと疲労が進み、休憩をとると回復するため、1日の仕事の組み方によって無理なく働けるかどうかが大きく左右されます。本人とよく話し合って仕事内容を調整することが大切です。また、休憩がないと短時間勤務しかできない人でも、途中で横になれる短時間の休憩を組み込めばフルタイムで働くことができる場合もあります。

④進行性の神経筋疾病(パーキンソン病、脊髄小脳変性症)

パーキンソン病は高齢者に多い疾病ですが、その10%程度は40歳未満で発症し若年性パーキンソン病と呼ばれます。症状を一時的に抑える特効薬があり、薬が効いている時には健常者と全く変わらないのに、数時間で薬効が切れると体を動かせなくなるという極端な「ON-OFF症状」という特徴があります。周囲に病気を隠せることから、かえってストレスになることもあります。10年以上かけて疾病が進行し、薬が効きにくくなったり、薬の副作用が表れたりします。

脊髄小脳変性症は、疾病のタイプによっては、より若い年齢での発症があり、発症時が就職活動と重なることもあります。特効薬はなく、運動障害が10年～25年程度かけて、ゆっくりと進行します。

パーキンソン病も、脊髄小脳変性症も疾病が進行すれば、肢体不自由が顕著になることから障害者手帳の取得率が高くなります。一方、症状が少ない時期には、障害者手帳の取得がない場合もありますが、長期的な視野でキャリア発達を支える視点が大切です。現時点での能力や適性が当該の仕事に問題がないのであれば、将来の疾病の進行を理由にして雇用を拒否することは不適切です。疾病の進行状況は個人差もあり予測が難しいこともありますが、その場合でも契約期間を限定し様子を見ながら延長したり、身体状況に応じて職務内容を適宜変更したりすることが考えられます。

⑤多発性硬化症/視神経脊髄炎

多発性硬化症は、全身の神経の炎症が起こりやすい病気です。全身の様々な部位の神経が炎症を起こすと、様々な感覚(視覚等)、運動機能が対応して障害を受けるため、症状は多様で、炎症の度に障害が悪化し、中年期以降に、身体障害者手帳の対象となっている人も比較的多い一方で、若年者などでは特に機能障害もなく、服薬、自己管理(過労を避ける、保温、栄養等)によって、無症状に近い状態で長期に生活できる人も増えています。

ただし、症状や機能障害が特にならない時期から、神経の炎症をなるべく起こさないようにし、炎症を食い止め、後遺症を残さないようにすることが大切です。そのためには、無理をすればできるようなことであっても、予防のために制限していくことも必要です。

障害には個別性があり、視覚障害や運動障害等の有無を個別に確認します。また、疲労等は外見から分かりにくく、本人も無理をすればいろいろなことができることから、特にコミュニケーションが重要となります。休憩をとりやすくし、必要な通院ができるように、産業医等も関わって、本人とよく話し合っ仕事内容や勤務条件を検討するとよいでしょう。

⑥神経線維腫症

皮膚等の腫瘍（できもの）や色素班（しみ）を特徴とする病気で、職務遂行に影響するような身体的、精神的な機能障害は基本的になく、疾病が感染するおそれもないにもかかわらず、外見や容貌による誤解や偏見が職業的課題となっています。顔面等の腫瘍が大きくなると手術が必要になることもあります。

雇用上の注意点としては、疾病への正しい理解に基づき、外見で先入観をもたず、本人の能力や適性に焦点を置き、職場の仲間としての人間関係を育てることが大切です。

⑦網膜色素変性症

中途の視覚障害の代表的な原因疾病です。最初は、夜間や夕方、薄暗い部屋でものが見えなくなる症状があらわれ、その後、一部の視野が見えなくなる等、ゆっくりと視覚障害が進行していきます。視覚障害の障害者手帳をもっている人が多いのですが、完全な失明は比較的少なく、失明するとしても50～60歳以降であると言われていいます。

視覚障害の進行には時間がかかるため、その間に、視覚障害者用の支援機器等を検討するとよいでしょう。支援機器を活用すれば、たとえ失明しても、文書を読んだり書いたりといった事務的の仕事も十分に続けることができます。また、視覚障害関係の団体に相談する等、本人の生活設計や、支援機器の訓練や職業訓練等、就労継続を総合的に支えることが大切です。夜間の視力障害の影響を少なくしたり、あるいは、朝日や夕日のまぶしさを避ける等の事情で勤務時間帯の変更が必要となることもあります。

⑧もやもや病

脳のウィリス動脈輪という太い血管の代わりに細い血管が網の目のようにできる疾病です。X線で脳を見ると細い血管網が「もやもや」と見えるためもやもや病とも呼ばれます。

激しい運動をした時や過呼吸になった時に、脳の血流が不足して突然崩れるように倒れる脱力発作が起りやすく、また、30～40歳以降では脳卒中が起りやすくなります。脱力発作は数分でおさまり、脳卒中も軽度のことが多いのですが、発作が重なると、脳に障害が蓄積し、身体の

麻痺や言語障害、高次脳機能障害により、障害者手帳の対象となる場合があります。障害者手帳を取得している人だけでなく、取得していない人であっても、発作を起こさない予防的な対策や、発作で突然倒れる危険性を考慮するために、産業医等も入れて仕事内容を検討することが必要です。

⑨後縦靭帯骨化症

背骨を縦につなぐ靭帯は柔軟性があり、首、胴体、腰を自由に動かすことができますが、これが肥大・骨化して首等のこわばりや痛みが生じ、さらに、骨化が進行し脊髄を圧迫するようになると、脊髄麻痺と同様の下半身等の麻痺にもつながりやすくなる病気です。身体障害が目立たなくても、首等の痛みや、手足のしびれ等があり、疲労が溜まりやすく、また、運搬等の仕事を避ける必要があります。加えて、転倒しやすく、脊髄損傷を起こしやすいので、仕事内容を産業医等と検討します。

⑩原発性免疫不全症候群

原発性免疫不全症候群は、体内に侵入した細菌やウイルスを排除しようと働く「免疫機能」が生まれつき機能しない病気です。主な症状は、感染症（風邪、化膿、下痢など）にかかりやすいことで、それが肺炎や敗血症などに重症化しやすいことです。免疫機能を高めるための製剤を定期的に接種し続けるための通院への配慮と、産業医等の意見も踏まえ職場や仕事内容に留意することが必要です。具体的には、デスクワークの仕事で、空気清浄機の設置等が有用な場合が多くなっています。



難病就労支援の最新情報

難病対策の対象疾病の範囲、就労支援制度・サービスの情報は頻繁に更新されます。最新情報がインターネットで掲載されていますので、ご参照下さい。

1 厚生労働省

■ 難病患者の就労支援

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaishakoyou/06e.html

難病のある人、支援者・事業主の様々な支援ニーズに対応した制度やサービス等が紹介されています。

The screenshot shows the official website of the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW) in Japan. The page is titled '難病患者の就労支援' (Support for Employment of People with Intractable Diseases). It features a navigation menu at the top with categories like 'Home', 'Policy', 'Employment', and 'Support for People with Intractable Diseases'. The main content area lists several support programs:

- 難病のある方へ** (For people with intractable diseases)
- 難病の方を対象とした各種雇用支援策リーフレット** (Leaflets for various employment support measures for people with intractable diseases)
- 『すぐにも就職したい』『具体的な就職先を紹介してほしい』方** (For those who want to start working soon or need specific job recommendations)
- ハローワークにおける職業相談・職業紹介** (Career counseling and job introduction at Hello Work)
- 障害者トライアル雇用奨励金** (Incentive for trial employment for people with disabilities)
- 『じっくり相談にのってほしい』『少しずつ就職に向けた準備を進めていきたい』方** (For those who need time for counseling or want to prepare for employment gradually)
- 難病患者就職サポーターによる支援** (Support by job support staff for people with intractable diseases)

■ 難病対策

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/

難病対策の対象疾病、医療費助成制度等、また、福祉等の関連情報も掲載されています。

2. 難病情報センター (http://www.nanbyou.or.jp/)

各疾病についての解説や、関連情報が掲載されています。

The screenshot shows the homepage of the Japan Intractable Diseases Information Center (JIDIC). The website is in Japanese and features a navigation menu at the top with categories like 'お知らせ' (Notice), '国の難病対策' (National Policy on Intractable Diseases), '病気の解説' (Disease Explanations), '患者会情報' (Patient Association Information), and '指定難病一覧' (List of Designated Intractable Diseases). The main content area includes:

- A search bar with the text 'キーワードから探す' (Search by keyword) and a 'サイト内検索' (Site Search) button.
- A section for '病名を50音索引から探す' (Search by 50-syllable index) with buttons for 'あ行' (A), 'か行' (Ka), 'さ行' (Sa), 'た行' (Ta), 'な行' (Na), 'は行' (Ha), 'ま行' (Ma), 'や行' (Ya), and 'ら行' (Ra).
- A sidebar on the right with several service buttons: 'お問い合わせ' (Contact Us), '一般利用者向け' (For General Users), '医療従事者向け' (For Healthcare Professionals), '用語を調べる' (Check Terms), and '指定難病一覧' (List of Designated Intractable Diseases).

執筆

春名 由一郎 （障害者職業総合センター 社会的支援部門 主任研究員）

ホームページについて

本冊子のほか、障害者職業総合センターの研究成果物については、一部を除いて、下記のホームページから PDF ファイル等によりダウンロードできます。

【障害者職業総合センター研究部門ホームページ】

<http://www.nivr.jeed.or.jp/>

著作権等について

視覚障害その他の理由で活字のままではこの本を利用できない方のために、営利を目的とする場合を除き、「録音図書」「点字図書」「拡大写本」等を作成することを認めます。

その際は下記までご連絡下さい。

なお、視覚障害者の方等でこの報告書（文書のみ）のテキストファイルをご希望される時も、ご連絡ください。

【連絡先】

障害者職業総合センター企画部企画調整室

電話 043-297-9067

FAX 043-297-9057

難病のある人の就労支援のために（第2版）

編集・発行	独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター© 〒261-0014 千葉県美浜区若葉3丁目1-3 電話 043-297-9067 FAX 043-297-9057
発行日	2016年6月
印刷・製本	情報印刷株式会社
