難病患者の就労支援について

目　次

1　難病患者の就労支援について　2-8

2　障害者の雇用対策について　9-20

1．障害者手帳がなくても利用できる雇用対策　9-12
2．佐賀県が独自で実施している事業　13-20
・レッツ・チャレンジ雇用事業　13-14
・難病サポーターズクラブ　JAPAN　15-20

3　障害者手帳を所持している方の雇用対策　21-23

4　事例紹介　24-39

事例１．　突発性拡張型（うっ血型）心筋症　24-25
事例２．　多発性硬化症　26-28
事例３．　若年性パーキンソン病　29-30
事例４．　後縦靭帯骨化症　31-33
事例５．　クローン病　34-35
事例６．　全身性エリテマトーデス　36-37
事例７．　慢性炎症脱髄性多発神経炎　38-39

5　参考資料　40

1 難病患者の就労支援について

難病のある人たちが直面している職業問題は、地域の支援機関が専門性や制度の縦割りの壁を越えて連携しなければ解決できないものが山積みしています。

難病相談・支援センターに相談される就労相談の中には、就労する際に職場に対して「病気を明かして就労していない」、「病気をどの段階で明かしていいのかわからない」、「就労中に病気を発症してしまい同じような環境では就労継続ができない」、「病気を理由に自主退職を迫られた」、「病気を発症したために自己都合により退職し働きたいけど自信がない」、「働くことができないために生活困難になってきた」などの相談が寄せられています。

雇用する側にも、「難病があるのに実際に就労させてもいいのか」「もし職場で何かあったらどのような配慮をすればいいのかわからない」「難しい病名であり、聞いただけではイメージが出来ない」というような不安があるようです。

その原因は、難病＝働けない、「そもそも病気の人を働かせてはいけない」という、企業の健康安全配慮上の責任問題や支援の負担があるために、「病気が治ってから来てください」という言葉がかえってくる場合もあります。

「難病」という言葉に対する企業のイメージは、「寝たきり」、「普通の生活ができない」、「病院に入院している」等があり、難病に対する正しい知識や理解不足のために、難病のある方の就労を妨げている要因にもなっていると考えられます。

しかしそういった「難病」への先入観とは別に、実際には無理なく能力を発揮できる仕事へのマッチングさえできていれば、必要な配慮は月１回の通院や体調に合わせた業務調整等であり、それさえできれば仕事で活躍できている難病患者は多く存在します。

一般的に難病と言われているものには、厚生労働省が定めている、（難治性疾患克服研究事業＊注１）に定められている１３０疾患を総称したものです。

「難病」は、医学的に明確に定義された病気の名称ではありません。いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた言葉です。そのため、難病であるか否かは、その時代の医療水準や社会事情によって変化します。例えば、かつて日本人の生活が貧しかった時代には、赤痢、コレラ、結核などの感染症は「不治の病」でした。その当時は有効な治療法もなく、多くの人 命が奪われたという点で、これらの疾病はまぎれもなく難病でした。しかし、その後日本人の生活が豊かになり、公衆衛生の向上、医学の進歩および保健・医療の充実と共に、これらの感染症は、治療法が確立され不治の病ではなくなりました。しかし、治療が難しく、慢性の経過をたどる疾病もいまだ存在し、このような疾病を難病と

呼んでいます。一方、昭和47年の難病対策要綱において、難病は、(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています。

難病には多くの疾患種類があるため、病気の内容や症状による職業への影響も様々であり、病気と診断をされた当人であっても治らない病気を抱えて、これからの人生をどのように送っていくのか途方に暮れる場合があったり、うまく病気の自己管理が出来なかったり、病気を病気として受け止めることができなかったりするものです。

雇用側としては、たとえ病名を知ったとしても、具体的にどのような配慮をしていいのかを説明してくれる機関等はないのが実情です。

難病のある人が治療と仕事を両立するためには、疾患管理上無理のない仕事を選ぶだけではなく、各人がそれぞれの能力を発揮して企業に貢献できる仕事に配置することがとても重要となってきます。

難病患者にとって無理のない仕事とは、デスクワーク等の身体的負荷が少なく休憩が比較的柔軟に取りやすい仕事、あるいはパート等の短時間で通院等が無理なくできる仕事であることが多く、逆に立ち作業、労務作業、流れ作業等時間帯拘束の強い仕事等は続けにくくなっています。

上記のことから難病相談・支援センターだけで難病がある方の就労問題の解決はできないため、ハローワーク、障害者職業センター、佐賀県、就業・生活支援センター、企業、医療機関等との連携が大変重要となっています。

佐賀県では様々な機関と情報共有しながら、ひとりひとりに応じたきめこまやかな就労支援及び生活支援を行っています。

年度	全体相談件数	就労相談	就労数
平成２１年度	３，５２８件	６１４件	１１件
２２年度	４，６９２件	２，３９６件	１９件
２３年度	４，８７９件	１，８３４件	１７件
２４年度	５，２６７件	２，５４１件	２０件

＊平成２２年度からは、相談統計表による述べ件数になっているので、就労相談件数について若干の違いがあります。

（＊注１）　**難治性疾患克服研究事業**

難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）は、症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある疾患について、研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行うものです。現在130疾患を対象にこの事業が行われています。

難治性疾患克服研究事業　臨床調査研究分野の対象疾患（130疾患）一覧（＊注２）

この事業により、疾患ごとの患者数・性別・年齢・地域の偏り等の実態が明らかになり、一定の基準に基づいた治療法の開発、対処療法の進歩など大きな成果が上げられています。

平成10年度からは、画期的な治療方法の開発や難病患者の生活の質（QOL）の改善を目指した公募制による重点研究が創設されました。さらに、平成11年度からは、厚生科学研究（先端的厚生科学研究分野）の中に位置づけ、課題選択は公募により行い競争的な研究が進められています。また、ヒトゲノム研究や脳科学研究等、他の先端的厚生科学研究との一体的な推進により研究の更なる進展を図り、平成15年度から難治性疾患克服研究に改編し、難治性疾患の治療方法の確立等を目指した研究が推進されています。

平成21年度から、研究奨励分野が設けられ、これまで臨床調査研究分野において組織的・体系的な研究が行われてなかった疾患について、広く医療関係者等の協力を求め、患者さんやその疾患の病態に関する実態把握を目的とした研究が行われています。

平成26年3月現在

（＊注３）**特定疾患治療研究事業**

130疾患のうち、56の疾患は特定疾患治療研究事業（医療費の助成）の対象疾患となっています。

平成26年3月現在

（※注２）

難治性疾患克服研究事業　臨床調査研究分野の対象疾患（130疾患）一覧

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	29	前縦靭帯骨化症
2	シャイ・ドレーガー症候群	30	広範脊柱管狭窄症
3	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	31	特発性大腿骨頭壊死症
4	正常圧水頭症	32	特発性ステロイド性骨壊死症
5	多発性硬化症	33	網膜色素変性症
6	重症筋無力症	34	加齢黄斑変性
7	ギラン・バレー症候群	35	難治性視神経症
8	フィッシャー症候群	36	突発性難聴
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	37	特発性両側性感音難聴
10	多巣性運動ニューロパチー（ルイス・サムナー症候群）	38	メニエール病
		39	遅発性内リンパ水腫
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎（クロウ・フカセ症候群）	40	PRL分泌異常症
		41	ゴナドトロピン分泌異常症
12	筋萎縮性側索硬化症	42	ADH分泌異常症
13	脊髄性筋萎縮症	43	中枢性摂食異常症
14	球脊髄性筋萎縮症	44	原発性アルドステロン症
15	脊髄空洞症	45	偽性低アルドステロン症
16	パーキンソン病	46	グルココルチコイド抵抗症
17	ハンチントン病	47	副腎酵素欠損症
18	進行性核上性麻痺	48	副腎低形成（アジソン病）
19	線条体黒質変性症	49	偽性副甲状腺機能低下症
20	ペルオキシソーム病	50	ビタミンD受容機構異常症
21	ライソゾーム病	51	TSH受容体異常症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）	52	甲状腺ホルモン不応症
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病（GSS）	53	再生不良性貧血
		54	溶血性貧血（自己免疫性溶血性貧血・発作性夜間血色素尿症）
24	致死性家族性不眠症		
25	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	55	不応性貧血（骨髄異形成症候群）
26	進行性多巣性白質脳症（PML）	56	骨髄線維症
27	後縦靭帯骨化症	57	特発性血栓症
28	黄色靭帯骨化症	58	血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）

59	特発性血小板減少性紫斑病	96	ウェゲナー肉芽腫症
60	IgA腎症	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
61	急速進行性糸球体腎炎	98	悪性関節リウマチ
62	難治性ネフローゼ症候群	99	側頭動脈炎
63	多発性嚢胞腎	100	抗リン脂質抗体症候群
64	肥大型心筋症	101	強皮症
65	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	102	好酸球性筋膜炎
66	拘束型心筋症	103	硬化性萎縮性苔癬
67	ミトコンドリア病	104	原発性免疫不全症候群
68	Fabry 病	105	若年性肺気腫
69	家族性突然死症候群	106	ランゲルハンス細胞組織球症
70	原発性高脂血症	107	肥満低換気症候群
71	特発性間質性肺炎	108	肺胞低換気症候群
72	サルコイドーシス	109	肺動脈性肺高血圧症
73	びまん性汎細気管支炎	110	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
74	潰瘍性大腸炎	111	混合性結合組織病
75	クローン病	112	神経線維腫症Ⅰ型 （レックリングハウゼン病）
76	自己免疫性肝炎		
77	原発性胆汁性肝硬変	113	神経線維腫症Ⅱ型
78	劇症肝炎	114	結節性硬化症（プリングル病）
79	特発性門脈圧亢進症	115	表皮水疱症
80	肝外門脈閉塞症	116	膿疱性乾癬
81	Budd-Chiari 症候群	117	天疱瘡
82	肝内結石症	118	大脳皮質基底核変性症
83	肝内胆管障害	119	重症多形滲出性紅斑（急性期）
84	膵嚢胞線維症	120	リンパ脈管筋腫症（LAM）
85	重症急性膵炎	121	進行性骨化性線維異形成症（FOP）
86	慢性膵炎	122	色素性乾皮症（XP）
87	アミロイドーシス	123	スモン
88	ベーチェット病	124	下垂体機能低下症
89	全身性エリテマトーデス	125	クッシング病
90	多発性筋炎・皮膚筋炎	126	先端巨大症
91	シェーグレン症候群	127	原発性側索硬化症
92	成人スティル病	128	有棘赤血球を伴う舞踏病
93	高安病（大動脈炎症候群）	129	HTLV－1関連脊髄症（HAM）
94	バージャー病	130	先天性魚鱗癬様紅皮症
95	結節性動脈周囲炎 （1）結節性多発動脈炎 （2）顕微鏡的多発血管炎		

平成 26 年 3 月現在

（＊注３）

特定疾患治療研究事業対象疾患（56 疾患）一覧表

疾患番号	疾患名	対象指定年度
1	ベーチェット病	昭和 47 年 4 月 1 日
2	多発性硬化症	昭和 48 年 4 月 1 日
3	重症筋無力症	昭和 47 年 4 月 1 日
4	全身性エリテマトーデス	昭和 47 年 4 月 1 日
5	スモン	昭和 47 年 4 月 1 日
6	再生不良性貧血	昭和 48 年 4 月 1 日
7	サルコイドーシス	昭和 49 年 10 月 1 日
8	筋萎縮性側索硬化症	昭和 49 年 10 月 1 日
9	強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎	昭和 49 年 10 月 1 日
10	特発性血小板減少性紫斑病	昭和 49 年 10 月 1 日
11	結節性動脈周囲炎	昭和 50 年 10 月 1 日
	(1)結節性多発動脈炎	(1)昭和 50 年 10 月 01 日
	(2)顕微鏡的多発血管炎	(2)昭和 50 年 10 月 01 日
12	潰瘍性大腸炎	昭和 50 年 10 月 1 日
13	大動脈炎症候群	昭和 50 年 10 月 1 日
14	ビュルガー病（バージャー病）	昭和 50 年 10 月 1 日
15	天疱瘡	昭和 50 年 10 月 1 日
16	脊髄小脳変性症	昭和 51 年 10 月 1 日
17	クローン病	昭和 51 年 10 月 1 日
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	昭和 51 年 10 月 1 日
19	悪性関節リウマチ	昭和 52 年 10 月 1 日
20	パーキンソン病関連疾患 ※1	
	(1)進行性核上性麻痺	(1)平成 15 年 10 月 01 日
	(2)大脳皮質基底核変性症	(2)平成 15 年 10 月 01 日
	(3)パーキンソン病	(3)昭和 53 年 10 月 01 日
21	アミロイドーシス	昭和 54 年 10 月 1 日
22	後縦靱帯骨化症	昭和 55 年 12 月 1 日
23	ハンチントン病	昭和 56 年 10 月 1 日
24	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	昭和 57 年 1 月 1 日
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和 59 年 1 月 1 日
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和 60 年 1 月 1 日
27	多系統萎縮症 ※2	
	(1)線条体黒質変性症	(1)平成 15 年 10 月 01 日
	(2)オリーブ橋小脳萎縮症	(2)昭和 51 年 10 月 01 日
	(3)シャイ・ドレーガー症候群	(3)昭和 61 年 01 月 01 日
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	昭和 62 年 1 月 1 日
29	膿疱性乾癬	昭和 63 年 1 月 1 日

30	広範脊柱管狭窄症	昭和 64 年 1 月 1 日
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2 年 1 月 1 日
32	重症急性膵炎	平成 3 年 1 月 1 日
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4 年 1 月 1 日
34	混合性結合組織病	平成 5 年 1 月 1 日
35	原発性免疫不全症候群	平成 6 年 1 月 1 日
36	特発性間質性肺炎	平成 7 年 1 月 1 日
37	網膜色素変性症	平成 8 年 1 月 1 日
38	プリオン病	平成 14 年 6 月統合
	(1)クロイツフェルト・ヤコブ病	(1)平成 09 年 01 月 01 日
	(2)ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	(2)平成 14 年 06 月 01 日
	(3)致死性家族性不眠症	(3)平成 14 年 06 月 01 日
39	肺動脈性肺高血圧症	平成 10 年 1 月 1 日
40	神経線維腫症 I 型／神経線維腫症 II 型	平成 10 年 5 月 1 日
41	亜急性硬化性全脳炎	平成 10 年 12 月 1 日
42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	平成 10 年 12 月 1 日
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	平成 10 年 12 月 1 日
44	ライソゾーム病	平成 14 年 6 月統合
	(1)ライソゾーム病	(1)平成 13 年 05 月 01 日
	(2)ファブリー病	(2)平成 11 年 04 月 01 日
45	副腎白質ジストロフィー	平成 12 年 4 月 1 日
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	平成 21 年 10 月 1 日
47	脊髄性筋萎縮症	平成 21 年 10 月 1 日
48	球脊髄性筋萎縮症	平成 21 年 10 月 1 日
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成 21 年 10 月 1 日
50	肥大型心筋症	平成 21 年 10 月 1 日
51	拘束型心筋症	平成 21 年 10 月 1 日
52	ミトコンドリア病	平成 21 年 10 月 1 日
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	平成 21 年 10 月 1 日
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	平成 21 年 10 月 1 日
55	黄色靭帯骨化症	平成 21 年 10 月 1 日
56	間脳下垂体機能障害	
	1. PRL 分泌異常症 2. ゴナドトロピン分泌異常症 3. ADH 分泌異常症 4. 下垂体性 TSH 分泌異常症 5. クッシング病 6. 先端巨大症 7. 下垂体機能低下症	平成 21 年 10 月 1 日

注)平成 15 年 10 月より ※1. パーキンソン病に進行性核上性麻痺及び大脳皮質基底核変性症を加え、「パーキンソン病関連疾患」と疾患名が変更されました。 ※2. シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及びオリーブ橋小脳萎縮症(脊髄小脳変性症から移行)を加え、「多系統萎縮症」と疾患名が変更されました。

平成 26 年 3 月現在

2　障害者の雇用対策について

難病のある人で、疾患の性質によって長期にわたり、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人は、「障害者の雇用の促進等に関する法律」上の「障害者」に当たります。ただし、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害保健福祉手帳で障害認定されていない人については、「障害者の雇用の促進等に関する法律」による雇用対策の一部が該当外になります。

1．障害者手帳がなくても利用できる雇用対策

難病のある人は、大きな職業的課題があるにもかかわらず、一般求人と同様の支援しか受けられていないことが多くあります。そのような人たちに対して、障害者手帳の有無にかかわらず、多くの雇用対策が利用できます。障害者手帳がない場合には、特定疾患医療受給者証や医師の意見書、診断書によって、難病の確認ができるようにする必要があります。下記に障害者手帳がなくても利用できる雇用対策を記載していきます。

（1）職業相談

ハローワークの専門援助窓口

地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターでは、障害者手帳がなくても個別の職業相談を受けることができます。

特にハローワークでは、専門援助窓口（＊注４）で登録することによって、一般求人窓口とは異なり、時間をかけて、個別の職業紹介や職場開拓につながる相談を受けることができます。現在、全国15箇所のハローワークに「**難病患者就職サポーター**」（＊注５）を配置し、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患者に対する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患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

（＊注４）**ハローワークの専門援助窓口**

特定疾患受給者証をお持ちの方については、受給者証があれば、専門援助窓口での登録ができます。それ以外の方で、難治性疾患克服研究事業の130疾患（＊注２）で、特定疾患56疾患（＊注３）以外の方は、診断書があれば専門援助窓口で登録が出来ます。

一般窓口での登録は、数ヶ月で登録が抹消されてしまいますので、専門援助窓口で登録をして、病気への配慮を受けながら就労継続をしていくことが必要です。

（＊注５）**難病患者就労サポーター**

ハローワークの障害者の専門援助窓口に「難病患者就職サポーター」を配置し、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患者に対する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患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

難病患者就職サポーターは、現在、全15箇所のハローワーク（札幌安定所（北海道）・盛岡安定所（岩手）・浦和安定所（埼玉）・渋谷安定所（東京）・横浜安定所（神奈川）・福井安定所（福井）・松本安定所（長野）・岐阜安定所（岐阜）・静岡安定所（静岡）・名古屋中安定所（愛知）・大阪東安定所（大阪）・尼崎安定所（兵庫）・岡山安定所（岡山）・福岡東安定所（福岡）・熊本安定所（熊本））に配置されています。

平成26年3月現在

平成26年3月現在、「難病患者就労サポーター」は県内に配置されておりませんが、佐賀県難病相談・支援センターでは、各ハローワークの専門援助窓口等と連携して、対応させていただいております。まずは、佐賀県難病相談・支援センターへご連絡ください。

（２）職場定着支援

難病のある人は、就職はできても、職場の理解や配慮がなければ就労継続が困難な場合が多くあります。ハローワークの専門援助窓口、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターでは、そのような人たちや就職した職場の関係者に対して、難病相談・支援センター等とも連携して、就労継続のための支援を行うことができます。

（３）職場適応援助者（ジョブコーチ）支援

職場適応において、職場での個別の人的支援が必要な場合で、雇用する企業担当者と本人だけでは職場適応に不安や戸惑いを覚える場合には、地域障害者職業センターを通して、職場適応援助者（ジョブコーチ）支援を受けることができます。

（４）職業準備支援

体力的な問題等で、いきなり就職活動をすることに不安がある人等は、地域障害者職業センターに設定された模擬的な職場で、職業生活を試験的に体験することができます。そのような体験を通して、自分に無理のない仕事の仕方や、自分に合った仕事の内容を考える機会にすることもできます。

（５）障害者試行雇用（トライアル雇用）

難病のある人が、適切な職場での配慮があれば職業生活が送れることについて、雇用する事業所や本人が不安をもっている場合には、実際に３ヶ月間試行的に雇用して確認することができる制度があります。事業主に対し、トライアル雇用者１人につき、月４万円の奨励金が支給されます。トライアル雇用にあたっては、職業準備支援やジョブコーチ支援等の職業リハビリテーションサービスを合わせて活用することもできます。

障害者雇用の経験がない事業所や、障害者雇用に取り組む意欲があっても雇い入れることをためらっている事業所に、障害者を試行雇用（トライアル雇用）の形で受け入れてもらうことで、本格的な障害者雇用に取り組むきっかけづくりを進める事業です。

（６）発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金（＊注６）

難病のある人を継続して雇用する労働者として雇用する事業主に対して、賃金の一部に相当する額を助成する制度です。

対象となる疾患は「難治性疾患克服研究事業」の対象130疾患（＊注２）、および進行性筋委縮症（筋ジストロフィー）です。

（＊注６）

発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金

発達障害者・難治性疾患患者を新たに雇用し、雇用管理事項を報告する事業主に助成金を支給します。

●対象となる方

障害者手帳を所持していない発達障害・難治性疾患患者をハローワーク又は地方運輸局の紹介により一般被保険者として新たに雇用する事業主。

事業主からは、雇い入れた労働者に対する配慮事項等について報告いただきます。

また雇い入れから約６か月後にハローワーク職員が職場訪問を行います。

●支援内容

助成額　助成対象期間を６か月ごとに区分した期間を支給対象期（第１期、第２期、第３期）といい、支給対象期に分けて支給します。

対象労働者	企業規模	支給額				支給回数
		第１期	第２期	第３期	支給総額	
短時間労働者以外の者	大企業	25万円	25万円		50万円	２回
	中小企業	45万円	45万円	45万円	135万円	３回
短時間労働者	大企業	15万円	15万円		30万円	２回
	中小企業	30万円	30万円	30万円	90万円	３回

短時間労働者　週当たりの所定労働時間が２０時間以上３０時間未満の者

●利用方法

雇い入れから６か月経過するごとに、その後２か月以内に支給申請書に必要書類を添付し、対象労働者を雇い入れた事業所の所在地を管轄する都道府県労働局又はハローワークに提出する。

平成26年3月現在

２．佐賀県が独自で実施している事業

（７）レッツ・チャレンジ雇用事業（＊注７）

就労の意欲があっても様々な要因により就労に至っていない障害者や難病患者、DV（配偶者等からの暴力）被害者、刑務所出所者、新規卒業者等に対し、知識・技能の習得と合わせ就業の機会を提供するためレッツ・チャレンジ雇用事業を実施しています。難治性疾患克服研究事業の 130 疾患以外でも可能です。

上記のことに追加して、難病を明かしても地域で配慮を受けながら雇用を受けられるように、『難病サポーターズクラブ JAPAN』（NPO 法人 佐賀県難病支援ネットワーク）が平成 25 年 6 月に設立され、難病の普及啓発活動が行われています。（＊注８）

（＊注７）

レッツ・チャレンジ雇用事業

目　　的

就労の意欲があっても様々な要因により就労に至っていない障害者や難病患者、ＤＶ（配偶者等からの暴力）被害者、刑務所出所者、新規卒業者等に対し、就労先の開拓とあわせて、雇用されながら研修を受けられる制度を活用することにより、就労の促進を図る。

事業内容

○就労先の開拓

事業所開拓員を２名配置し、
民間の支援団体等と連携しながら、
就労先を開拓

基本的考え方

・就労支援室の事業開拓員が、就労先の開拓を行うこと
・将来の継続就労へつなげるため、Ｏｆｆ－ＪＴを実施すること

○研修付き雇用委託

開拓した事業所等に研修付き（ＯＪＴ、Ｏｆｆ－ＪＴ）雇用【研修付き雇用】を委託

【対象となる方々】

①障害者、難病患者、ＤＶ被害者、刑務所出所者などで、就労の意欲はあるものの様々な要因により就職が困難な者
②難病患者等の看病、看護を担っている家族で、就労により生計を維持する必要ありと認められる者
③卒業後１年以内又は卒業見込みの者で、特別学校卒業後の就職が困難である者、一般校の卒業後に発達障害等の原因で、就職等が困難な者

・ＯＪＴ（ｵﾝ･ｻﾞ･ｼﾞｮﾌﾞ･ﾄﾚｰﾆﾝｸﾞ）
…職場実習

Ｏｆｆ－ＪＴ
（ｵﾌ･ｻﾞ･ｼﾞｮﾌﾞ･ﾄﾚｰﾆﾝｸﾞ）
…介護等、資格取得につながる職場外実習

（＊注8）

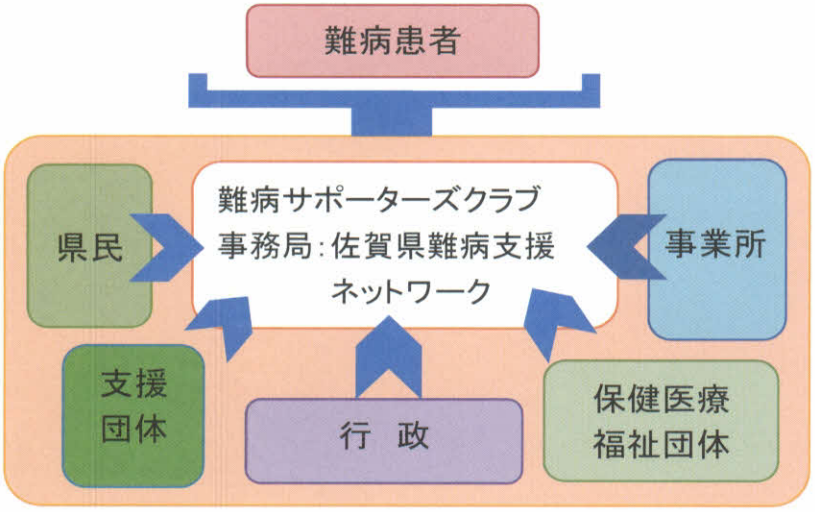
会員募集中

難病サポーターズクラブ

難病のある人にもやさしい職場と地域づくりを目指して

急にあなたが、家族が、同僚が、もし難病と診断されたら…その仕事、続けられますか？
その今の環境に、「思いやり」「配慮」はありますか？「まずは知ってください」それが配慮の第一歩！

「難病サポーターズクラブ」の会員は？　事業所や団体、個人でも参加できます。
難病サポーターズクラブの趣旨にご賛同頂ける方を募っています。



難病サポーターズクラブは

- 難病患者の就業率 UP ⤴
- 難病患者の継続雇用率 UP ⤴
- 取り組み企業のイメージ UP ⤴
- 難病の普及啓発力 UP ⤴

を目指します。

活動内容（予定）

難病患者の就労を支援するための
ネットワークの構築
就労に関する組織・団体との連携
事業所間、患者団体などとの情報共有

就労支援
難病患者の就労の為の
企業向けシンポジウム開催
難病患者合同面接会開催準備

普及啓発
Facebook ページにて、情報発信
https://ja-jp.facebook.com/nanbyosupport
Twitter（@nansapo）にてつぶやき中
ホームページ及びブログ作成
「難病サポーター」を養成できる仕組みづくり
ピンバッチの作成
ピンバッチを将来的には、
障害者施設で作成販売する仕組み。

≪お問合せ≫
特定非営利活動法人　佐賀県難病支援ネットワーク

≪連絡先≫
佐賀県難病相談・支援センター内　〒840-080
佐賀市神野東2丁目6番10号佐賀県駅北館2F
〈電話〉 0952-97-9632　/　〈FAX〉 0952-97-9634
〈E-mail〉　info@saga-nanbyo.com

会費
団体会員
1口　3，000円
個人会員
1口　1，000円

難病サポーターズクラブ JAPAN

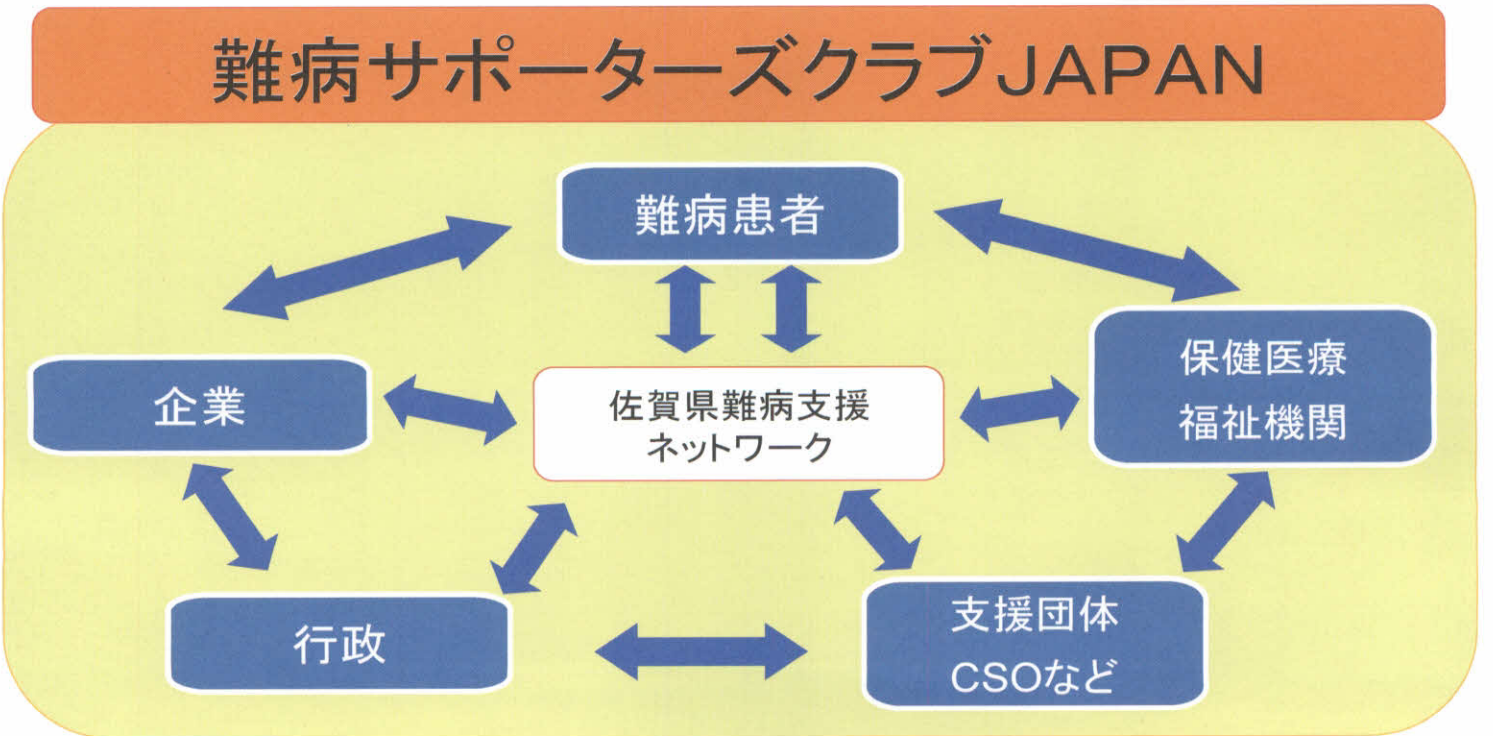
NPO法人　佐賀県難病支援ネットワーク

難病サポーターズクラブJAPAN資料製作：プロボノ佐賀スタイル難病支援チーム

目的：難病患者の就労・普及啓発およびネットワークづくり

- 地域での難病と難病患者に対する認知と理解を深める。
- 病気を自己申告しやすくする。
- 雇用する側と雇用される側のお互いの事情を理解する。
- 難病患者の就労及び、就業継続しやすいまちづくりを目指す。

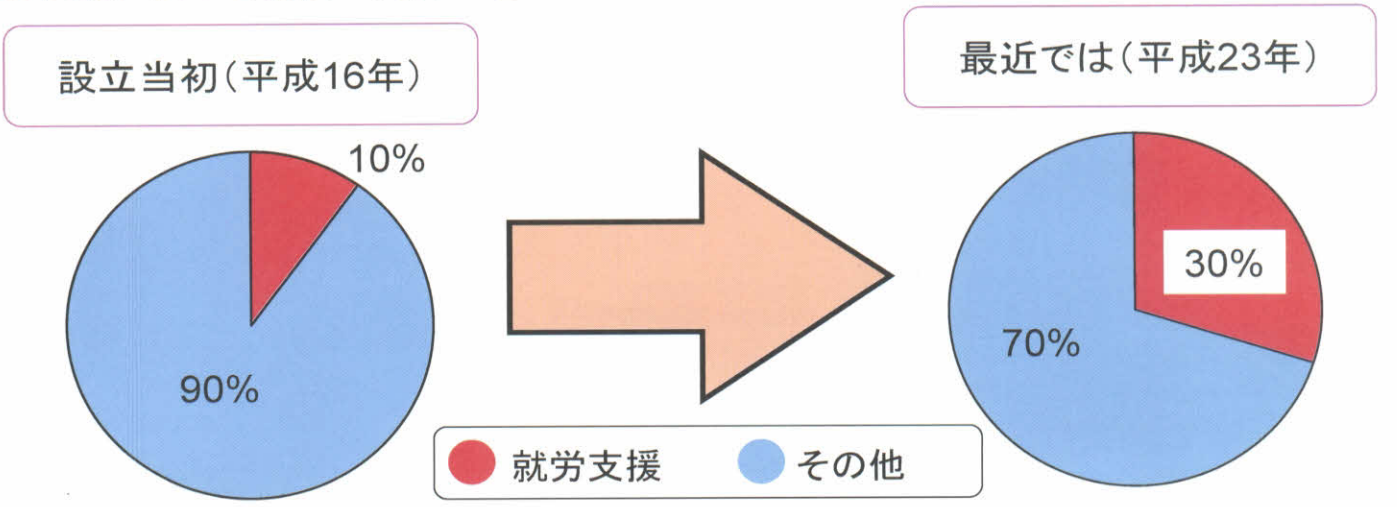
以上を目標に、難病サポーターズクラブJAPANを結成しました。



1. 課題の背景

1972年から40年にわたる難病対策の結果、「難病」の状態像は大きく変化し、難病のある人の多くが、疾患管理を継続すれば日常生活や職業生活が可能となってきています。

・就労支援に関する相談の割合が増加

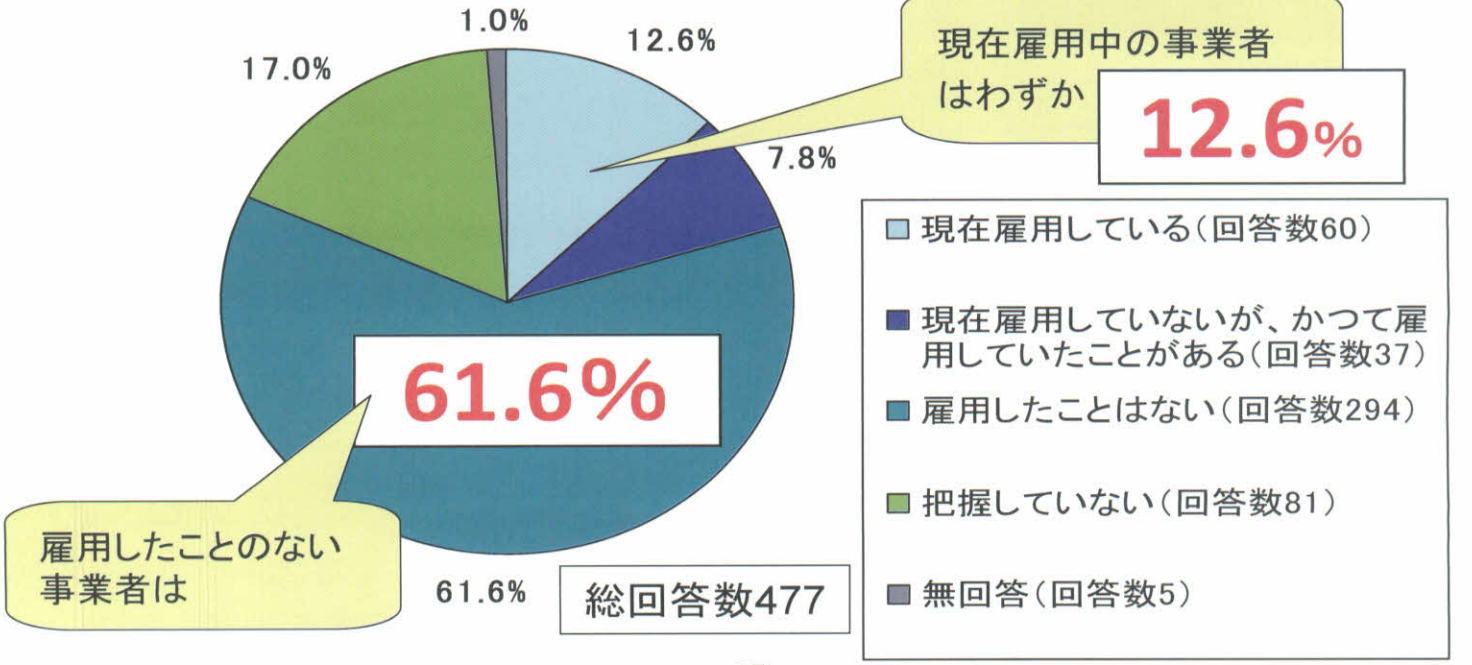


設立当初（平成16年）1割程度だった就労相談も、最近（平成23年）には、年間相談件数の約3割（全体5,000件中1,500件）を占めるようになってきました。実人数では200人程度。

（佐賀県難病相談・支援センター資料より）

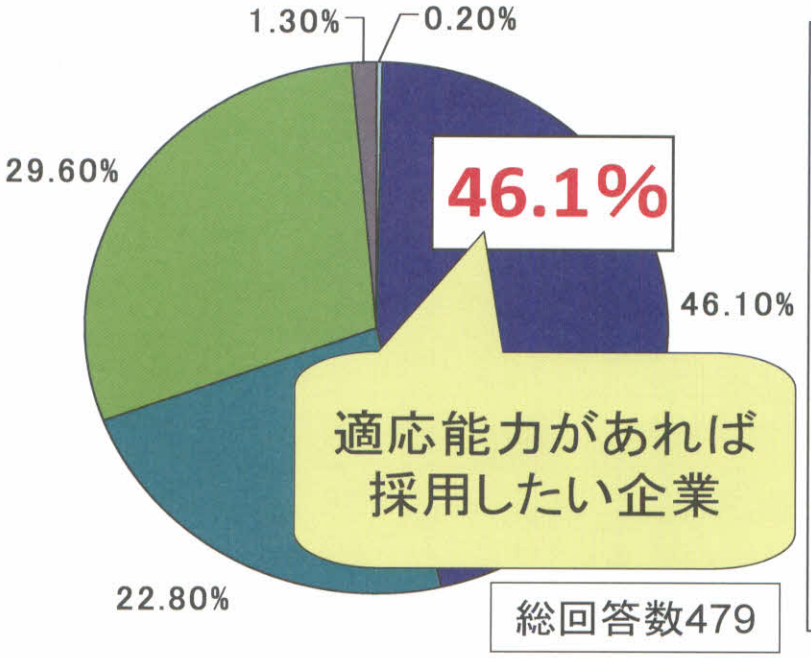
2. 現在の難病患者の就労について

Q. これまで貴事業所で難病のある方を雇用したことはありますか？
（該当するもの一つに ◯印を記入）平成24年度佐賀県のアンケート調査より
http://www.pref.saga.lg.jp/web/kurashi/_1019/nanbyo/_63047.html



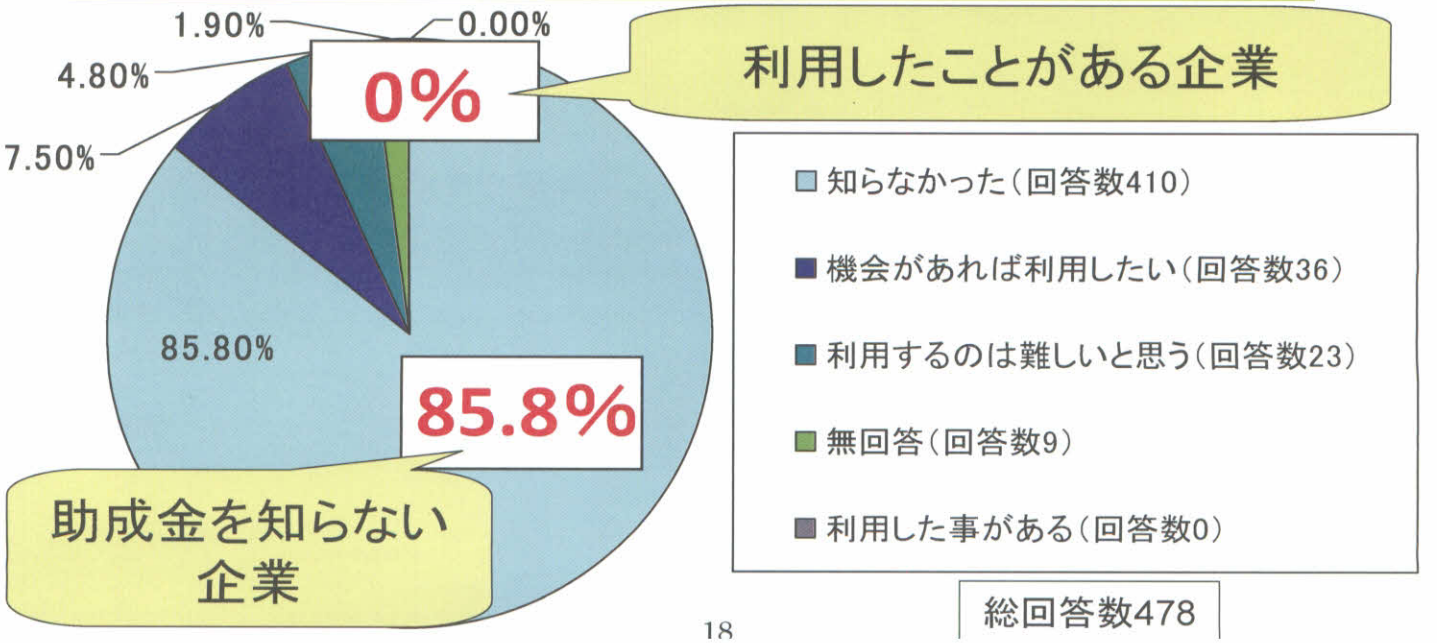
3. 適応能力があれば採用したい！

Q. 難病のある方を新たに採用（雇用）することは可能ですか？
（該当するもの一つに ○印を記入）平成24年度佐賀県のアンケート調査より
http://www.pref.saga.lg.jp/web/kurashi/_1019/nanbyo/_63047.html



4. 認知度の低い助成金

Q. 発達障害者・難治性疾患雇用開発助成金等の助成金をご存じですか？
そして利用したいと思いますか？（該当するもの一つに ○印を記入）
平成24年度佐賀県のアンケート調査より
※アンケート時は難治性疾患雇用開発助成金（なんかいきん）
http://www.pref.saga.lg.jp/web/kurashi/_1019/nanbyo/_63047.html



5-1. 配慮について

・難病を隠すことによる悪循環

・病気を明かして就労することで相互理解のもと、継続雇用が可能になる

病気を隠して就労
不採用の不安から
病気の事を隠して就職

病気が悪化
適切な配慮を受けられない
ために体調を壊してしまう

退職
仕事が続けられなくなり
退職→次の仕事への不安

病気を明かして就労
専門援助の窓口を利用し
事業主と相談の上　就職

適切な配慮を受ける
適切な配慮により無理なく
仕事に励む事ができる

安定した生活の継続
継続雇用により自信と生きがい
を見つけることが可能

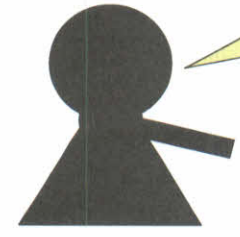
悪循環を断ち切るためには、病気のことを明かして就労し
適切な配慮をうけ、無理なく仕事を続ける環境を作る事が必要。

5-2. 配慮について

「まずは知ってください」それが配慮の第一歩

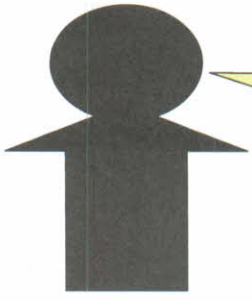
― 自分の難病を明かすことは、とても勇気のいること ―

佐賀県内の
患者さんの声
※ヒアリング
より

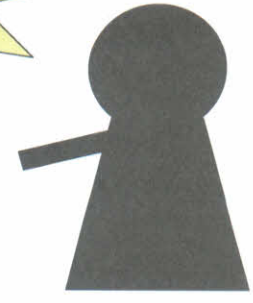


立ち仕事なら、3時間おきに
10分休憩がほしいです。

日光に長時間あたれない為、外回りは厳
しいですが、内勤ならフルタイム勤務可
能です。



見た目にはわからない病気なん
ですが、「大丈夫？」と聞いても
らえるだけで安心できます。



6. 企業における難病患者雇用のメリット

短期メリット
・助成金
・企業の社会貢献

中長期メリット
・思いやりによる組織力の向上
・組織内での新たな雇用創出による企業力の向上

企業の方の声：
難病患者の方を理解し協力する事で思いやりの心が育まれ組織力やお客様への気配り力が向上しました。

最終メリット
・企業の発展
・社会的価値の向上

企業の方の声：
助成金自体は短期的なものであっても、人材を見極めるための余裕が生まれるメリットがあります。

・難病患者が働ける環境づくりをきっかけとした企業のバリアフリー化

企業の方の声：
しっかり患者さんと向き合い、社内を整備する事で短期的にも、中長期的にも企業のメリットにつながります。

7. 参考資料

難病情報センター

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

佐賀県実施　アンケート調査より

http://www.pref.saga.lg.jp/web/kurashi/_1019/nanbyo/_63047.html

「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」

難病の雇用管理のための調査・研究会

「難病のある人の就労支援のために」

独立行政法人　高齢・障害者雇用支援機構　障害者職業センター

「難病（特定疾患）を理解するために」～事業主のためのQ＆A～

難病の雇用管理のための調査・研究会　編

3　障害者手帳を所持している方の雇用対策

難病のある人に対する職業リハビリテーションや雇用支援は障害者手帳の有無にかかわらず職業的な問題の有無や程度により個別に判断されます。一方、企業側の雇用対策として、企業の障害者雇用義務の対象となる「障害者」の範囲、及びそれに関連する企業側への経済的な調整等の制度が適用される範囲は、障害者手帳（＊注９）をもっている人に限られます。

（＊注９）障害者手帳

障害者手帳は３種類の障害に対してあります。障害者手帳を取得することによって、障害の程度に応じた福祉サービスを受けることができます。障害の認定は、指定医師の診断や専門家の審査・判定などによって障害者手帳の交付が決定されます。指定医とは身体障害者手帳の診断書を記載できる認定を受けた医師をいいます。

１　身体障害者手帳

障害の種類は、視覚障害、聴覚障害、平衡機能障害、音声機能・言語機能・そしゃく機能障害、肢体不自由、心臓機能障害、腎臓機能障害、呼吸器機能障害、ぼうこうまたは直腸機能障害、小腸機能障害、免疫機能障害、肝臓機能障害があります。それぞれ認定基準があります。

２　療育手帳

心身に障害のある方が対象です。
障害の程度は主に知能指数により判定します。

３　精神障害者保健福祉手帳

何らかの精神疾患により、長期にわたり日常生活または社会生活への制約がある方が対象です。

（１）障害者雇用率制度（＊注８）

障害者雇用促進法には、「すべて事業主は、身体障害者又は知的障害者の雇用に関し、社会連帯の理念に基づき、適当な雇用の場を与える共同の責務を有するものであって、進んで身体障害者又は知的障害者の雇入れに努めなければならない」と定められています。具体的には、民間企業は常用雇用労働者の2.0%の障害者を雇用する義務があります（障害者雇用率制度）。これに満たない企業は納付金を納める必要があり、これを超えて雇用した企業には調整金又は奨励金が支給されます（障害者雇用納付金制度）。

法定雇用率未達成企業に対して、ハローワークは雇用率達成指導を行い、それと合わせて新規の職場開拓も行っています。

（２）職場適応訓練

障害者の能力に適した職種について、一年以内の訓練を行い、それによって職場に対する心理的不安を除きながら技能を身につける訓練を事業主に委託し、訓練修了後には事業所に引き続き雇用していただくという制度です。また、４週間以内の短期の職場実習もあります。訓練期間中は委託事業主に対して委託費が支給され、訓練生に対しては訓練手当が支給されます。

（３）各種助成金

障害者雇用義務に伴い、障害者を雇用する事業所に対して、各種助成金が支給されます。

● 特定求職者雇用開発助成金

高年齢者、障害者、母子家庭の母などの就職困難者を、ハローワーク等の紹介により、継続して雇用する労働者（雇用保険の一般被保険者）として雇い入れる事業主に対して、助成金を支給します。

● 障害者介助等助成金

就職が特に困難と認められる障害者を雇い入れるか継続して雇用している事業主が、障害の種類や程度に応じた適切な雇用管理のために必要な介助等の措置を実施する場合に、その費用の一部を助成するものです。

● 障害者作業施設設置等助成金

障害者を常用労働者として雇い入れるか継続して雇用する事業主で、その障害者が障害を克服し作業を容易に行えるように配慮された施設または改造等がなされた設備の設定または整備を行う（賃貸による設置を含む）場合に、その費用の一部を助成するものです。

上記以外にも、様々な助成金があります。

※障害者を雇い入れた場合などの助成については、
厚生労働省のホームページ
http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaisha/intro-joseikin.html
をご覧ください

※事業主が障害者を雇用するために、職場の施設等設置・整備や適切な雇用管理を図るための特別な措置を行った場合、その一部を助成する『障害者雇用納付金制度に基づく助成金』については、
独立行政法人　高齢・障害・求職者雇用支援機構ホームページ
http://www.jeed.or.jp/disability/subsidy/01.html をご覧ください。

4 事例紹介

事例１

・特発性拡張型（うっ血型）心筋症

本症は心室の筋肉の収縮が極めて悪くなり、心臓が拡張してしまう病気で肥大型心筋症に較べて予後の悪いものです。我が国のかつて統計によると、診断されてから５年生存している人は 54%、10 年生存は 36%とされていましたが、最近では治療の進歩により生存率は 76%と良くなっています。死因としては、心不全と不整脈があります。また、不整脈や心不全の重い人では、心臓の腔内に血の塊（血栓）ができて、それがはがれて血流に乗って流れると脳の血管などにつまって脳梗塞を生じたりします。

自覚症状として動悸や呼吸困難がみられます。はじめは運動時に現れますが、症状が進むにしたがって、安静時にも出現し、夜間の呼吸困難などを来します。

また、心機能の低下が進むと、浮腫や不整脈が現れてきます。不整脈で重要なものには、脈が１分間に 200 回以上になる心室頻拍があり、急死の原因になります。逆に、脈が遅くなる房室ブロックがみられることもあります。胸部エックス線写真では心臓の拡大がみられ、心不全状態になると肺にうっ血所見が現れます。心電図ではさまざまな異常所見が出ます。心エコー検査では心室腔、特に左心室内径の拡大がみられ、心室壁の動きの低下もわかります。診断の確定は、心臓カテーテル検査で心臓の動きの低下をみることです。この場合、心筋生検で心臓の筋肉の組織像を調べることにより原因がわかることもあります。

・Ａさん（４０代・男性）

面接にて、疾患を明かして就労されていましたが、営業活動中に心不全を起こして入院されました。

この疾患は、なかなか症状が表に見えないし本人も気づかないことにより、急に心不全などの症状が現れてから症状悪化がわかるので、服薬管理や定期的な通院が必要です。

医師とご家族とのケース会議の中で、服薬すれば１５分に１回トイレに行かないといけなくなることや営業ではお客さんと同行しないといけないので、頻回にトイレに行くことが不可能であること等が話し合われました。

結果、主治医より企業に対して「軽作業に配置転換を行うこと」、さらに「車の運転に関しては中止すること」等を記載した診断書が提出されました。

一方、企業では配置転換になると立ち作業である重労働しかなく給料も減るということで、その後の方向性については夫婦で話し合っていただきました。

センターが行った情報提供は、厚生年金があり１年以上就労されているので、傷病手当を取ることや失業保険延長の制度や障害年金の制度等について情報提供しました。

結果、傷病手当を受け次の就労まで体調を整えながらパソコンのスキルを高めていくことを決断されました。

・Ｂさん（４０代・女性）

約１０年前に発症され入院が必要となり、就労継続ができずに退職を余儀なくされました。しかし、生活費もかかることから訓練を受け就労活動をすることを決意され、パソコン教室に通いながらスキルを高め何度かの面接を受け、現在は行政の嘱託職員として相談業務のかたわら、事務作業を行う仕事に従事されています。相談業務に従事されているのでストレスもかなり多いことによりストレスマネジメントも必要であると考えます。そのほかの必要な配慮は、月に１回の通院や体の調子が悪いときなどは休むなどの対応をされています。また服薬が必要なため途中で服薬する時間を取るなどして対応されている様子です。

診断時には、生存に関して５年が目途であると主治医から告知をされていましたが、５年を超えても生命の危機はなく入院もされずに就労継続されています。

また、子供の将来の夢を自分の生きがいとされており、明るく前向きな性格が相談される方にとって相談しやすく会社にとってもなくてはならない存在です。

上記のように、同じ病気であっても病状が様々に違うことから、その方がどのような健康状態なのかを把握して、主治医とも連携をしながら就労支援を行う必要があります。

配慮のポイント

特発性拡張型心筋症の症状は外見からわからないことが多く、普段は問題のないことが多いのですが、通院や服薬管理が必要となります。予防的な健康管理は不十分になると症状が悪化しやすくなります。健康管理と職業生活の両立を支えるために、産業医や難病相談・支援センターを積極的に活用しましょう。産業医や保健師、難病相談・支援センターの職員は、仕事が健康に及ぼす影響や健康と仕事のバランスの取り方などに関して深い知見と多くの経験を持っています。雇用主の力にもなってくれます。

事例２

・多発性硬化症

多発性硬化症は中枢神経系の脱髄疾患の一つです。私達の神経活動は神経細胞から出る細い電線のような神経の線を伝わる電気活動によってすべて行われています。家庭の電線がショートしないようにビニールのカバーからなる絶縁体によって被われているように、神経の線も髄鞘というもので被われています。この髄鞘が壊れて中の電線がむき出しになる病気が脱髄疾患です。この脱髄が斑状にあちこちにでき(これを脱髄斑といいます)、病気が再発を繰り返すのが多発性硬化症(MS)です。MSというのは英語の multiple sclerosis の頭文字をとったものです。病変が多発し、古くなると少し硬く感じられるのでこの名があります。最近、抗アクアポリン4(AQP-4)抗体という自己抗体の発見により、これまで視神経脊髄型MSと言われた中に視神経脊髄炎(NMO)が含まれていると考えられるようになってきています。一方、欧米人に多く、視神経や脊髄のみならず大脳や小脳に病変が多発するMSは通常型MSと呼ばれます。

MSになるはっきりした原因はまだ分かっていませんが、自己免疫説が有力です。私達の身体は細菌やウイルスなどの外敵から守られているのですが、その主役が白血球やリンパ球などの免疫系です。ところが免疫系が自分の脳や脊髄を攻撃するようになるのです。これが自己免疫疾患です。先ほど述べた髄鞘が傷害されるので、脱髄が起こり麻痺などの神経症状が出るのです。なぜ自己免疫が起こるのかはまだ分かっていませんが、遺伝的になりやすさを決定する因子が関与していると考えられます。また先ほど環境因子とくにウイルスなどの感染因子が関与すると述べましたが、免疫担当細胞がウイルスのような病原体と戦ううちに間違えて自分の脳を攻撃するようになるのではないかと言われています。従って感染因子が直接の原因ではないので、この病気が接触などの行為で人から人にうつることはありません。通常型MSに特異的な免疫異常は未だ発見されていませんが、NMOでは抗AQP4抗体が重要な役割をすることが明らかにされつつあります。しかし、特定疾患においては、NMOはMSに含めて考えられています。

MSの症状はどこに病変ができるかによって千差万別です。視神経が障害されると視力が低下したり、視野が欠けたりします。視神経のみが侵されるときは球後視神経炎といって、多くの患者さんは眼科にかかります。その一部の人が後にMSとなります。球後視神経炎のときは目を動かすと目の奥に痛みを感じることがあります。脳幹部が障害されると目を動かす神経が麻痺してものが二重に見えたり(複視)、目が揺れたり(眼振)、顔の感覚や運動が麻痺したり、ものが飲み込みにくくなったり、しゃべりにくくなったりします。小脳が障害されるとまっすぐ歩けなくなり、ちょうどお酒に酔った様な歩き方になったり、手がふるえたりします。大脳は大きいので少々の病変が起こっても症状を出さないことが多いようです。脊髄が障害されると胸や腹の帯状のしびれ、ぴりぴりした痛み手足のしびれや運動麻痺、尿失禁、排尿障害などが起こります。脊髄障害の回復期に手や足が急にジーンとして突っ張ることがあります。これは有痛性強直性痙攣といい、てんかんとは違います。熱い風呂に入ったりして体温が上がると一過性にMSの症状が悪くなることがあります。これはウートフ徴候といいます。

・Ａさん（４０代・男性）

荷物の集荷の仕事を18年程度経過した時から、階段を昇るのもつらくなり、排尿障害も出てきたため通院しＭＳ（多発性硬化症）と診断されました。会社には病気であることを告知し遠距離運搬や大荷物を運ぶ力仕事から除外してもらうような配慮を受けました。

病院でいつも顔を合わせる同病の方からもＭＳの大変な病状を聞いていましたが、「自分はそうならない」と言い聞かせ、好きなサーフィンを楽しみながら過ごされていました。しかし足の運びが悪くなり平坦な道を歩くことも困難になられ、職場は疾患への理解はなく「ある程度の給与をもらっているのだから仕事をすることが当たり前だ」と思われており、最後は歩行して運搬の作業ができなくなり自己都合により退職されました。

実家に帰ってからも病気を明かして就労することを望まれており、佐賀県が取り組んでいるレッツ・チャレンジ雇用事業（＊注７）にてパソコンの訓練を受けながら内職作業の管理者として知的障害や精神障害の方の面倒を見ながらみかんの皮むきや内職の作業等に従事されました。

本人はその事業所で就労継続ができると考えておられましたが、雇用期間が６か月に達する直前にこれ以上の継続はできないと企業側から告知されかなりショックを受けられました。

その後は、パソコンの訓練を続けながら家族が経営している美容院に就労決定され、病気になってもやりたかったこと（サーフィン）に挑戦中です。

職場においては通院への配慮、服薬への配慮等もあり、仕事内容は電話応対やパソコンを活用してのデータ登録やＨＰの作成等に従事されています。

・Ｂさん（３０代・女性）

約３年前に足のしびれ感がありすぐに治るだろうと軽く考えられていましたが、なかなかよくならず飼っていた文鳥が手に乗った時に重みで支えることが出来ないようになりました。

下半身がマヒした状態で通院しても原因不明ということで病名が確定しないまま数か月が過ぎました。その後いったんは症状も落ち着いたように見えましたが、全身に鉛がついたような倦怠感と痛みに襲われ、通院しＭＳ（多発性硬化症）と診断されました。

発症当時は、よさこいで「栄の国まつり」などに出演する予定もあり、好きだった踊りが出来なくなり「自分は必要とされてないのではないか」と自

暴自棄に陥られていました。

しかし、通院する中で同病の友人もでき「ひとりではない」と思うようになり退院した後、経済的にも苦しいということで難病相談・支援センターに相談されました。

センターからは、手帳の制度に該当できるのであれば該当してから障害者枠での就労を探したほうが法定雇用率での就労になるので就労しやすいことを説明し、障害者手帳申請を行いハローワーク、就業・生活支援センターとの連携により、今までの就労経験（結婚式場でのコーディネート）が活かし、障害者枠で印刷会社に就労決定しました。

印刷会社からは、表面には病状が見えないためにどのような配慮が必要なのか、不安に思われていたため、センターから数回訪問し、彼女の病状について通院への配慮、重たいものを持てないこと、階段の上り下りが厳しいこと、夏は余計に体の倦怠感等が強くなることなどを説明しました。

また「体がきつい」と訴えられたときには、十分な休み時間をとること等への配慮もお願いしました。

１年間就労継続をされていましたが「家事と就労との両立ができない」という本人の訴えから、会社との話し合いを行い短時間雇用に変更され、その後は在宅業務により文章の校正等の仕事をされている状況です。

会社では、彼女の能力を高く買われているため、就労継続が出来ている状況です。

配慮のポイント

多発性硬化症は、症状の軽快と悪化を繰り返すこと（再燃を繰り返すこと）で機能障害を進行させていく病気です。定期的な通院は、症状の悪化を早期に発見し治療に結びつけることで、再燃の防止と早期の寛解（症状の軽快した状態）導入と寛解期間の延長に直接的に結びつく重要な支援であり配慮です。

また「スタミナ不足」、「筋力低下」、「移動困難」「視覚・聴覚などの異常」などが起こること、その症状の程度は変動することなどを職場の上司が理解していることはとても大切です。

日常の業務遂行は、重労働を伴わないような機器や機材などのユニバーサルデザイン化も必要です。さらに職場内でも必要な休憩がとれるような場所の準備も重要です。

事例３

・若年性パーキンソン病

ふるえ、動作緩慢、小刻み歩行などを主な症状とする病気です。
四大症状は(1)安静時のふるえ、(2)筋強剛（筋固縮）、(3)動作緩慢、(4)姿勢反射障害です。このほか(5)同時に二つの動作をする能力が低下し、(6)自由な速さのリズムが作れなくなります。

パーキンソン病に特徴的なのは力を抜いてリラックスしたときのふるえです。ただし力を入れたときにふるえることもあります。筋強剛とは関節を曲げ伸ばしするときに強い抵抗を感じることです。このため動作がぎこちなくなります。パーキンソン病では動作が遅いのみならず、動きそのものが少なくなります。患者さんはまばたきが少なく、表情ひとつ変えず、寝返りもしません。動けば遅く、スローモーションを見ているようです。

姿勢反射とは体が傾いたときに足を出して姿勢を立て直すことです。これが障害されると転びやすくなります。
同時に二つの動作をする能力が低下すると、お盆にのせたお茶をこぼさないよう気を配ると足が出なくなり、クラッチを踏みながらギア操作をするマニュアル車の運転が難しくなります。
自由な速さのリズムが作れず、全てのリズムが１秒間に４～５回のふるえのリズムに合うようになります。その結果１分間に240～300歩で歩こうとするので足がすくんで前に進まなくなります。

・Ａさん（４０代・男性）

通常のパーキンソン病は、５０歳～６５歳の発症率が高いのですが、４０歳未満で発症するケースを若年性パーキンソン病と呼びます。

彼は子供たちに影絵を披露する劇団に所属しており、北海道から沖縄までマイクロバスに乗って巡業していました。１９９０年ごろ影絵を表現する際に右手の人差し指がうまく動かなくなり通院し当初は原因がわかりませんでしたが、約１年後にパーキンソン病の疑いがあると告知を受けました。

次第に手の震えが激しくなり仕事も配置転換され営業の仕事に回されました。その後会社の車で交通事故を起こし「病気のせいではないか」と責められ退職せざるを得なくなりました。

地元に帰り家に引きこもっていましたが両親にも自分が病気であることを告げてはいませんでした。

知人の紹介で難病相談・支援センターに相談し、その際に「今までやってきた劇団が見られる場所（市民会館や文化会館）に就職したい」という希望を告げられました。

佐賀市障害者就労支援協議会との連携にて、市民会館の駐車場係としてアルバイトでの勤務が決定しましたが事情により佐賀市の駐輪場での仕事に変わり、病気を隠さずに前向きに生きたいということで、佐賀駅に行きかう方に挨拶をしながら、誠実に仕事を続けられていました。

企業は、以前から障害のある方を雇用している場所なので、周囲の理解と配慮は得られたようです。

配慮の内容は、通院・リハビリを行うことや体が急に動かなくなった時にも、そのことがパーキンソン病の特徴であることへの理解もあり、その際のフォローも行われていました。

しかし、駐輪場については障害者の就労継続なので「何年も勤務できない」という規則を企業側から説明を受け、その企業で長く就労することを断念されハローワークと連携しながら地域の知的障害や精神障害を持つ方々が内職等の業務に従事することをフォローする事業所に就労決定しました。

現在はソケットの組み立て等内職の仕事を行い、障害者の方の面倒見もよく、周囲の方を励ましながら就労継続されている状況です。

配慮のポイント

薬が効いているときには、普通の人と変わりなく生活ができますが、薬が切れると不動状態になってしまい、状態の格差が大きい病気です。薬が効いていることを評価してしまうと必要な配慮ができなくなったり、反対に仕事ができないと決めつけられる危険性があります。症状が進むと、小刻み歩行や突進的な歩行を呈することから、段差、階段には困難があるために、職場のバリアフリー化が必要です。個人差も多いので本人ときちんと話し合いを行うことが必要です。声もだんだんと小声になり、聞こえづらくなったり、動作が緩慢になるなどの状態があるために、日ごろからのコミュニケーションが必要です。

また上司が病気を正しく理解しておくことも必要ですし、病気のことで偏見や差別を生まないような職場の方々への配慮も必要です。

事例４

・後縦靭帯骨化症

後縦靭帯骨化症とは、脊椎椎体の後縁を上下に連結し、脊柱を縦走する後縦靭帯が骨化し増大した結果、脊髄の入っている脊柱管が狭くなり、脊髄や脊髄から分枝する神経根が圧迫されて知覚障害や運動障害等の神経障害を引き起こす病気です。骨化する脊椎のレベルによってそれぞれ頚椎後縦靭帯骨化症、胸椎後縦靭帯骨化症、腰椎後縦靭帯骨化症と呼ばれます。

頚椎にこの病気が起こった場合に最初にでてくる症状として、首筋や肩甲骨周辺・指先の痛みやしびれがあります。さらに症状が進行すると、次第に痛みやしびれの範囲が拡がり、脚のしびれや感覚障害、足が思うように動かない等の運動障害、両手の細かい作業が困難となる手指の運動障害などが出現します。重症になると排尿や排便の障害や一人での日常生活が困難になることもあります。

胸椎にこの病気が起こると下半身に症状がでます。初発症状として下肢の脱力やしびれ等が多いようです。また腰椎に起こりますと歩行時の下肢の痛みやしびれ、脱力等が出現します。

すべての患者さんにおいて症状が悪化するわけではなく、半数以上の方は数年経過しても症状が変化しません。ただし、一部の患者さんでは、次第に神経障害が悪くなり、進行性の場合、手術を要することもあります。また、軽い外傷、たとえば転倒などを契機に急に手足が動かしづらくなったり、いままでの症状が強くなったりすることもあります。

・Ａさん（４０代・女性）

１０年前に手足にしびれが続き、病院へ通院したところ「ヘルニア」の疑いがあると言われていましたが、手術予定日の前日の説明会時に初めて「後縦靭帯骨化症」と告知を受けました。今まで聞いたこともない疾患だったのでなかなか受け止められなかったようです。

手術後も痛みは収まることもなく、しびれもあり、走ること、首を振ったり、後ろを向くこと、重たいものを持つことが困難になりました。

表面には、病気があるようには見えないために、家族や地域・職場等周囲の無理解に苦しまれました。

身体障害者手帳の取得をして最初に就労決定した清掃会社では、疾患のことを明かさずに就労したために、障害を固定して捉えられ重たいものを持たされたり、運んだりすることが多く後縦靭帯骨化症の疾患にとって必要な配慮はなされませんでした。

最終的には体が動かなくなり就労を断念されました。

本人の就労希望は、認知症で全盲の父の介護を通して「このような方々のお世話をしたい」という希望があられ、求職者支援制度（＊）で職業訓練受講給付金をもらいながら介護職員基礎研修を受講し、身体・知的・精神障害のある方々が日中活動を行う場所で、その方々を支援する支援員として就労されました。

研修が終わり介護職員基礎研修の終了証が届き、病気を明かして就労活動を行い、認知症の方の介護施設に就労が決定し自分が病気で苦しんだことを強みにしながら、人の役に立ちたいと、頑張られている状況です。

企業の配慮としては、通院への配慮や体調悪化の場合の交代要員などの配慮がなされています。しかし表面に疾患が見えないために無理をされてしまうことがあり、疾患の自己管理が必要です。

・Bさん（４０代・男性）

３年前から、首や足のしびれが続き通院したところ、後縦靭帯骨化症と診断を受けましたが、手術をしていないという理由で特定疾患には認定されませんでした。

翌年心筋梗塞により心臓ペースメーカーも装着され、今まで勤務していた企業を自己都合で退職されました。

本人からは「生活自体が苦しいのでどこかに就労したいが、後縦靭帯骨化症と心臓疾患を持っているので就労が出来るかどうか不安である」という相談を受け、就業・生活支援センターと難病相談・支援センターでケース会議を開催し、障害者手帳により、法定雇用率にて行政機関に就労決定しました。

しかし、表面には病気が見えないため、受付業務で立ったり座ったりを繰り返しながら後ろを向いたりする仕事に従事出来なくなりました。

結果は疾患への配慮が必要であり近くの図書館での勤務に配置替えとなりました。しかし今度は電磁波により心臓ペースメーカーに支障が出ていることが判明し、医師からの診断書を添えて申請をしたところ、装丁の仕事に配置換えが出来、疾患に配慮を受け仕事が継続できている状況です。

配慮のポイント

病気が表面に見えにくいために、雇用側は体格だけを見て重労働ができると勘違いをしてしまう事例が多いようです。病状によりどのような配慮が必要かは個人差があります。

長い時間重たいものを持つこと、走ること、上下左右に首を動かすこと等が出来なかったり、しびれ感や痛みがずっと続いている方もいますので、本人からどのような配慮が必要なのかを聞くことがとても重要です。同僚や上司で話を聞いてくれる人の存在はとても重要です。

また定期的な通院への配慮や勤務中に休憩を取りやすい環境への配慮も必要です。

（＊）**求職者支援制度**

・求職者支援制度とは、雇用保険を受給できない求職者の方（※1）に対し、

1. (1)無料の職業訓練（求職者支援訓練）を実施し、

2. (2)本人収入、世帯収入及び資産要件等、一定の支給要件を満たす場合は、職業訓練の受講を容易にするための給付金（職業訓練受講給付金）を支給するとともに、

3. (3)ハローワークが中心となってきめ細やかな就職支援を実施することにより、安定した「就職」を実現するための制度です。
（※1 雇用保険の適用がなかった方、加入期間が足りず雇用保険の給付を受けられなかった方、雇用保険の受給が終了した方、学卒未就職者や自営廃業者の方等）

・求職者支援訓練の認定基準、給付金の支給要件や支給額等は、審議会での議論及び所要の手続きを経て定められています。（職業訓練の実施等による特定求職者の就職の支援に関する法律施行規則（平成23年厚生労働省令第93号）

事例５

・クローン病

大腸及び小腸の粘膜に慢性の炎症または潰瘍をひきおこす原因不明の疾患の総称を炎症性腸疾患（Inflammatory Bowel Disease：IBD）といいます。

クローン病も、この炎症性腸疾患のひとつで、1932年にニューヨークのマウントサイナイ病院の内科医クローン先生らによって限局性回腸炎としてはじめて報告された病気です。

クローン病は主として若年者にみられ、口腔にはじまり肛門にいたるまでの消化管のどの部位にも炎症や潰瘍（粘膜が欠損すること）が起こりえますが、小腸の末端部が好発部位で、非連続性の病変（病変と病変の間に正常部分が存在すること）が特徴です。それらの病変により腹痛や下痢、血便、体重減少などが生じる病気です。

これまでにクローン病が発症する原因として、遺伝的な要因が関与するという説、結核菌類似の細菌や麻疹ウイルスによる感染で発症するという説、食事の中の何らかの成分が腸管粘膜に異常な反応をひきおこしているという説、腸管の微小な血管の血流障害による説などがあげられていますが、いずれもはっきりと証明されたものはありません。最近の研究では、なんらかの遺伝子の異常を背景にもち、異物を処理する細胞やある種のリンパ球などの免疫を担当する細胞の異常反応が明らかになってきており、何らかの外来の抗原（食事の成分、異物、病原体など）の侵入とそれに対する免疫系の反応異常が想定されています。

・Ａさん（４０代・男性）

１８年前、食事をすると腹部に痛みを感じるようになり職場での健康診断にも異常はなく、痛みがあるために病院へ通院しても、神経性胃炎か風邪だろうと言われていました。

８年前に激痛が襲い血便が出たために通院し「クローン病」と診断され入院を余儀なくされました。

退院後に「食物繊維を多く含む食品」を食べると腹痛が生じるために、主食はパンや麺類で辛い物など刺激が強い食べ物は受けつけなくなりました。栄養も十分に取れずに体重もどんどん減っていき、長く続けていた販売の仕

事も職場が交代制だったので、「これ以上続けると、他の職員に迷惑をかけてしまう」という思いから自己都合により退職をしました。

その後、書店の店員に就労決定しましたが、職場が閉鎖されたため離職されました。

４０歳を機に「働きたい」と強く思うようになられましたが、履歴書に病名を記載するとどの企業も書類選考で落とされてしまいました。

求職を始めて４０社～５０社ほど受けてやっと薬品会社に就労決定しました。

職場では、疾患に対する配慮を受けながら、何度も入退院を繰り返しても首を切られることなく就労継続され、そこで医薬品販売の資格も取得することが出来ました。

しかしその事業所が閉鎖になり離職を余儀なくされ、障害者手帳の取得により法定雇用率での求人で別の薬品会社に就労されましたが、障害者枠での雇用は資格があっても最低賃金で休み時間もないような仕事の内容だったために疾患が悪化して、退職せざるを得なくなりました。

一方で病気の症状は改善しておらず、3食のうち食べることが出来るのは１食だけで後の２食は経管栄養にされています。悪化した場合は腸閉塞になる可能性も高いので自己管理が必要です。

企業が行う配慮は、通院、食事、トイレなどの配慮及び入院時の交代要員が必要です。

配慮のポイント

この病気は、消化吸収障害を主症状とし、痩せていて貧血や脱水、スタミナ不足を有するため、勤務時間中にも、こまめに水分や栄養を補給することや、体力に応じて休憩することが健康管理上、重要です。

疾患への先入観や偏見によらず、公正な人事方針によりキャリアアップを支援することは大切な環境整備になります。

職場の中においては、病気への正しい理解があり、どうすればうまく仕事ができるのかを気兼ねなく相談できる人間関係の構築と職場の雰囲気づくりが重要です。

この病気の方は病気を理由に転職に至った事例が多く、今度就労するときは、会社に知らせるという方が多いのが実情です。

オストメイト用やウオシュレット用のトイレの環境整備が必要です。

飲食を伴う活動やサークルへの参加には、配慮が必要です。

個人差もありますが、定期的な通院への配慮が必要となります。

事例６

・全身性エリテマトーデス

この病気は、英語で systemic lupus erythematosus といい、その頭文字をとって SLE と略して呼ばれます。systemic とは、全身のという意味で、この病気が全身のさまざま な場所に、多彩な症状を引き起こすということを指しています。lupus erythematosus とは、皮膚に出来る発疹が、狼に噛まれた痕のような赤い紅斑であることから、こう名付けられました（lupus、ループス：ラテン語で狼の意味）。発熱、全身倦怠感などの炎症を思わせる症状と、関節、皮膚、内臓などのさまざまな症状が一度に、あるいは次々に起こってきます。その原因は、今のところわかっていませんが、免疫の異常が病気の成り立ちに重要な役割を果たしています。

自分自身の体に対する免疫は、血液中の抗体を調べることによって、判断できます。この病気の患者さんの 95％以上が、血液中に、抗核抗体という抗体をもっています。自分自身の細胞のなかにある核と反応してしまう抗体です。この抗体が、自分の細胞の核と反応し、免疫複合体という物質を作って、全身の皮膚、関節、血管、腎臓などにたまって病気が引き起こされると考えられています。このほか、免疫を司るリンパ球も直接、自分の細胞、組織を攻撃すると考えられています。

・Ａさん（３０代・女性）

高校生の時に発症し、入院が必要なため決定していた就職先もあきらめ、２０代になってからは、発熱や血管障害を起こし、１年に２～３回の入退院を繰り返されており、外出することもできずに、部屋に引きこもる生活が続いていました。

症状が安定した３０歳のころに、内職の仕事に挑戦、社会の中で役に立ちたいという思いも強くなり、行政機関で嘱託職員として勤務し働くことに自信を持たれています。

さらに自分も病気で辛い思いをしたことで、同じ病気で苦しむ人のために活動したいと交流会などを開催されています。パソコンの研修を終了され、事務補助等への就労が決定されています。

周囲の理解が得られずに苦しんだ経験を活かして、同じ悩みを持つ患者同士のピアサポート活動にも力を入れられています。

配慮のポイント

病気や障害の種類に関わらず、慢性疾患を抱えている場合、通院は健康管理において必須条件です。しかし、この病気の方は通院が必要であることを告げないで就労されている方が多く、通院できないために症状が悪化し、退職に至ったケースが多いのが実情です。

ＳＬＥ（全身性エリテマトーデス）の方は、視覚障害、全身のスタミナ不足、筋力低下、易感染症や外見上の容貌の変化などの特徴的な症状や障害を何度も繰り返す再燃性という特徴があるので、正しい病気の知識を持ち、つらいときにはつらいと言える環境の整備が必要です。

症状等には個人差がありますが、表面には疾患の症状が見えないために、不安定な症状を抱え、転職をされている方も多いのが実情です。

女性に多い疾患で、子供を産み育てる年齢層に多く発症します。就学、結婚、出産、子育て、教育など様々なことで、病気との付き合いが必要です。仕事だけではなく、生活全般の問題があります。

関節痛がある場合や骨粗しょう症（ステロイドを長く服用した場合の副作用）の問題により、歩行をはじめとした移動に関する配慮が必要です。

日光過敏症（日光にあたると体の部位に炎症を起こしたり、疲労感が強くなること）や重労働への配慮も重要です。

寒さには、指先の循環が悪くなったり、しびれを伴うことや関節痛などを引き起こし、熱さには皮膚症状の悪化につながります。

ストレスをためないように工夫をすることも必要です。

事例７

・慢性炎症性脱髄性多発神経炎

慢性炎症性脱髄性多発神経炎（chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy：CIDP）とは、２ヶ月以上にわたって進行性または再燃性の左右対称性の四肢の運動・感覚性障害を示す末梢神経の疾患（神経炎）です。四肢の健反射は消失 あるいは低下します。症状としては手足の脱力や筋力低下が左右対称性に出現し、このため足に力が入らなく、転びやすくなったり、手の脱力のため物をうまくつかめなくなったりします。また、感覚障害により手足のしびれ、ピリピリする痛みなどを認めることもあります。CIDPの原因は現在もなお不明ですが、自己の末梢神経に対する免疫異常がその原因ではないかと考えられています。

数日から約１週で発症する急性炎症性脱髄性多発根神経炎（acute inflammatory demyelinating polyneuropathy：AIDP 別名：ギラン・バレー症候群）に対して、CIDP の発病は急性、亜急性あるいは慢性の時もありますが、経過は２ヶ月以上にわたり緩徐に進行する型（慢性進行型）、再発と寛解を繰り返す型（再発寛解型）があります。

末梢神経を電線に例えますと、脱髄とは銅線を保護するビニールの絶縁体の所々が脱落するような状態です。末梢神経は銅線となる軸索とそれを覆う絶縁体にあたる髄鞘（ミエリン）により構成されていますが、CIDP ではこのミエリンが原因不明に障害される疾患（脱髄）です。

慢性炎症性脱髄性多発神経炎、慢性炎症性脱髄性多発根神経炎もいずれも同一疾患で根の有無により疾患は異なりません。また、慢性炎症性脱髄性多発ニューロパチーと表現される場合がありますが、これらも CIDP です。

脊髄から出て四肢、体幹の筋を支配する末梢運動神経（障害されると四肢の脱力となります）、皮膚、関節などから脊髄へ入る末梢感覚神経（障害されると四肢のしびれ、痛みを認める）が障害されるために、四肢の運動麻痺、感覚麻痺（鈍麻、異常感覚など）がおこります。

時に脳神経も障害され、舌・咽頭筋麻痺、顔面筋麻痺、ごく稀に呼吸麻痺がおこることもあります。再発寛解を繰り返し、あるいは慢性進行性に末梢神経が障害され筋萎縮、感覚の脱失も出現します。臨床的にはおおよそ 80％が運動障害優位の運動感覚障害型、10％が純粋な運動障害型、10％が感覚障害優位型です。

・Ａさん（２０代・女性）

大学在学中に、手の感覚がぴりぴりしたり、足の感覚がマヒしたりして、通院し、検査の結果、ＣＩＤＰ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）と診断されました。

大学卒業に向けて就労活動中ですが、どのタイミングで病気を明かしたらいいのかを迷われており、障害者職業センターやハローワークとのケース会議の中で、書類選考の場合、面接の場合に、「病気を記載すると」書類選考時点で落とされる場合もあることや面接時においても病気のことだけを中心に話をした場合、病気の説明だけになってしまうので面談時に自分の自己アピールと就労意欲をしっかり説明したうえで、通院が必要なことをさりげなく話すように心掛けることなどが示されました。

その結果、病気を明かしての就労先が決定しました。今後は同じ疾患で困っている方や就労することが障壁になられている方に対して、自分ができることを通して、役に立ちたいと考えられています。

必要な配慮は、ストレスをため込まないこと、通院への配慮、辛いときに相談できる相手や相談機関を探す、疾患の自己管理に努めることなどに配慮が必要です。

配慮のポイント

ゆっくりと進行する方や再燃を繰り返す方があり、同じ疾患でも個人差があるので、本人からどのような配慮があれば、スムーズに就労継続ができるのかを話し合ってください。

人によっては、２週間に１回や月に１回、通院することが必要なので、通院への配慮が必要です。

ストレス等があると疾患の悪化の影響がありますので、職場の中で病気の正しい理解をしていただく同僚や上司が必要です。場合によっては産業カウンセラー等に相談できる環境に配慮することが必要です。

抹消神経が侵されると、筋力が低下し重たいものが持てなくなったり、体温調節がうまくできなくなったりして就労継続に支障をきたす場合もありますので、休憩を取りやすい環境への配慮が必要です。

仕事に対する姿勢等で、キャリアアップができるような環境への配慮も必要です。

5 参考文献

● 難病情報センターホームページ　http://www.nanbyou.or.jp/

● 厚生労働省ホームページ　http://www.mhlw.go.jp/

● 独立行政法人　高齢・障害・求職者雇用支援機構ホームページ
http://www.jeed.or.jp/

● 難病のある人の雇用管理・就労ガイドライン
（厚生労働省委託事業「難病のための調査・研究会」、2007年3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　障害者職業センター、
2011年4月）

● 手帳を所持しない障害者の雇用支援に関する研究
（独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構　障害者職業センター、
2013年3月）

● 難病カルテ（-患者たちのいま- 蒔田備憲著　生活書院、2014年）

難病患者の就労支援について

佐賀県県民協働型難病就労支援委託事業で作成したものです

発行日　平成 26 年 3 月
発　行　特定非営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク
〒840-0804
佐賀県佐賀市神野東 2 丁目 6-10
佐賀県駅北館 2 階
電話　0952-97-9632
FAX　0952-97-9634
MAIL　info@saga-nanbyo.com

不許複製・転載