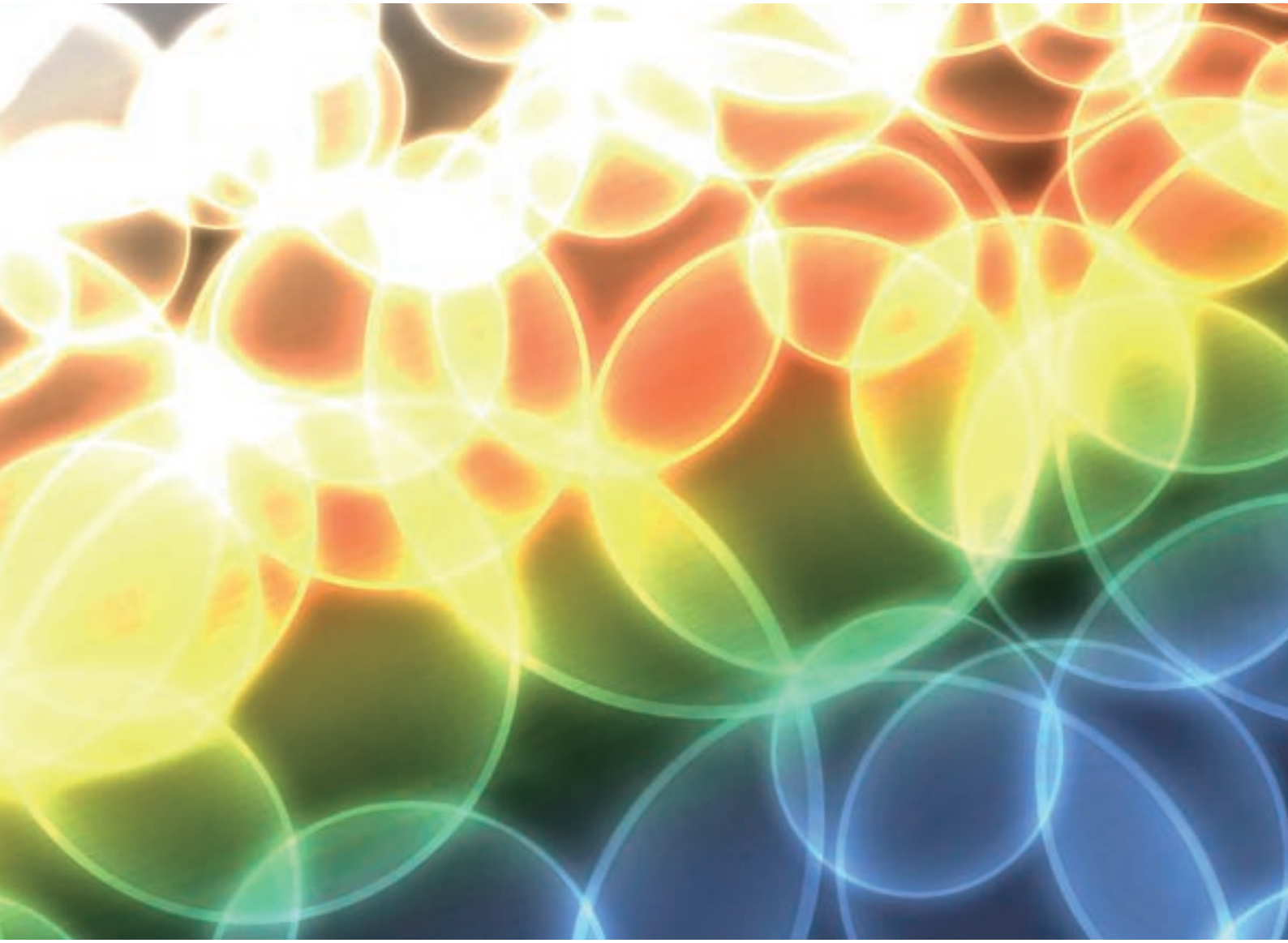
資料１－７－①

難病のある人の
雇用管理マニュアル



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

まえがき

1972 年の国の難病対策の開始後、医療の進歩により、難病のある人の多くは、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。2015 年には「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が施行され、当初８疾病から出発した難病対策も、今や 300 疾患を超えており、さらに新たな困難な疾病の治療に挑んでいます。

その一方で、難病のある人たちの多くが、就職したり職場復帰する際に、治療と仕事の両立等で多くの困難に直面していることが次第に明らかになってきました。

「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、職業リハビリテーションに関する調査・研究等を実施する障害者職業総合センターにおいては、1996 年から数千名の多様な難病のある人たちの就労上の課題について調査研究を実施し、このような人たちや、雇用する企業、さらに地域の支援機関にとっての具体的な課題とその解決に向けた方策を検討してきました。

この雇用管理マニュアルは、当センターでの調査研究の蓄積に基づき、難病のある人の採用、業務配置、異動から休・退職までの雇用管理上の課題を踏まえて、難病のある人たちが治療を継続しながら職業人としてより活躍しやすい職場環境を整えることを目的として作成しました。また、就職後に発病する疾病も多いことから、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。

さらに、難病のある人と雇用管理に取り組む企業の双方にとって、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の協力は重要であり、これらの関係機関との共通理解のためにも、本書は活用いただけるでしょう。

本書が、雇用管理にあたる企業の担当者や職場の上司・同僚の方々の理解やスムーズな取組のお役に立てれば幸いです。

2018 年３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　　木原　亜紀生

目　次

基礎編　難病のある人を取り巻く状況 …… 5

第１章　医療の進歩と「難病」の現状 …… 6

1　「難病」とは何でしょうか？ …… 6

2　難病があっても働けるのですか？ …… 11

第２章　難病と障害との関係 …… 14

1　難病と障害は違うのですか？ …… 14

2　難病のある人の就労支援制度 …… 16

3　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 …… 17

第３章　難病のある人の就労状況 …… 18

1　難病のある人はどんな仕事で働いているのですか？ …… 18

2　難病のある人は、職業上、どんなことに困っているのですか？ …… 22

第４章　治療と仕事の両立支援 …… 24

実務編　難病のある人を雇用する上での留意点 …… 27

第５章　募集・採用する上での留意点 …… 28

1　求人募集の留意点 …… 28

2　採用選考時の留意点 …… 28

3　募集・採用時の合理的配慮の提供 …… 29

第６章　業務配置・職場内の調整等における留意点 …… 30

1　仕事の負荷と回復のバランスがとれる仕事内容と条件 …… 30

2　職場内のコミュニケーションと業務調整 …… 31

3　難病の治療の特徴を踏まえた対応 …… 33

第７章　職場定着と就業継続における留意点 …… 35

1　職場での理解者、相談できる人の引継ぎ …… 35

2　地域の支援機関との継続的な連絡・相談体制 …… 35

3　進行性の疾患における長期的な雇用管理 …… 35

4　休職時の復職支援 …… 35

5　キャリアアップ支援（職種変更、雇用形態、昇進等における留意事項） …… 36

第８章　障害状況に応じた環境整備における留意点 …… 37

第９章　募集・採用から就業継続までを支える地域の支援体制 …… 38
1　治療と就労の両立を支える医療と労働の両面からの支援…… 38
2　地域の難病就労支援のネットワークの活用…… 38

第 10 章　専門的支援の効果的活用…… 39
1　治療と仕事の両立のための就職前から就職後の支援…… 39
2　各種支援機関一覧…… 40
3　各種支援制度…… 42

事例編　難病のある人たちが活躍している雇用の事例…… 45
1　学習塾での事務職（関節リウマチ）…… 46
2　歯科医院の受付事務（シェーグレン症候群）…… 48
3　販売業での事務職（再生不良性貧血）…… 50
4　ホテルの経理事務（特発性大腿骨頭壊死症）…… 52
5　ホームページの制作・更新業務（脊髄小脳変性症）…… 54

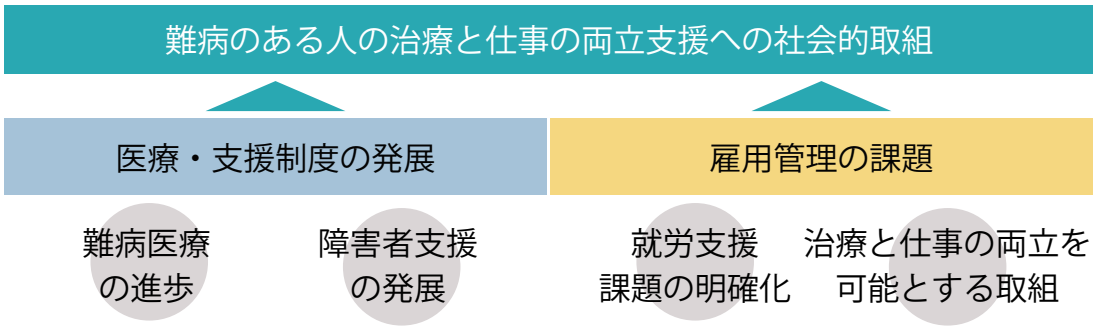
情報編　多様で個別的な難病についての情報収集の方法 …… 57
1　疾病の概略を理解するための情報源…… 58
2　障害者雇用事例リファレンスサービス…… 58
2　本人への確認による個別理解のためのツール…… 59
3　代表的疾病について…… 59

助成金の対象となる疾患一覧…… 64
地域の相談先…… 66
索　引 …… 68

基礎編

難病のある人を取り巻く状況

「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、難病医療の進歩は著しく、多くの難病は慢性疾患化しており、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。



第1章 医療の進歩と「難病」の現状
第2章 難病と障害の関係
第3章 難病のある人の就労状況
第4章 治療と仕事の両立支援

1 「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

（1）国の難病対策

「難病」とは、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、下記①から③のとおり定義されており、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。

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。

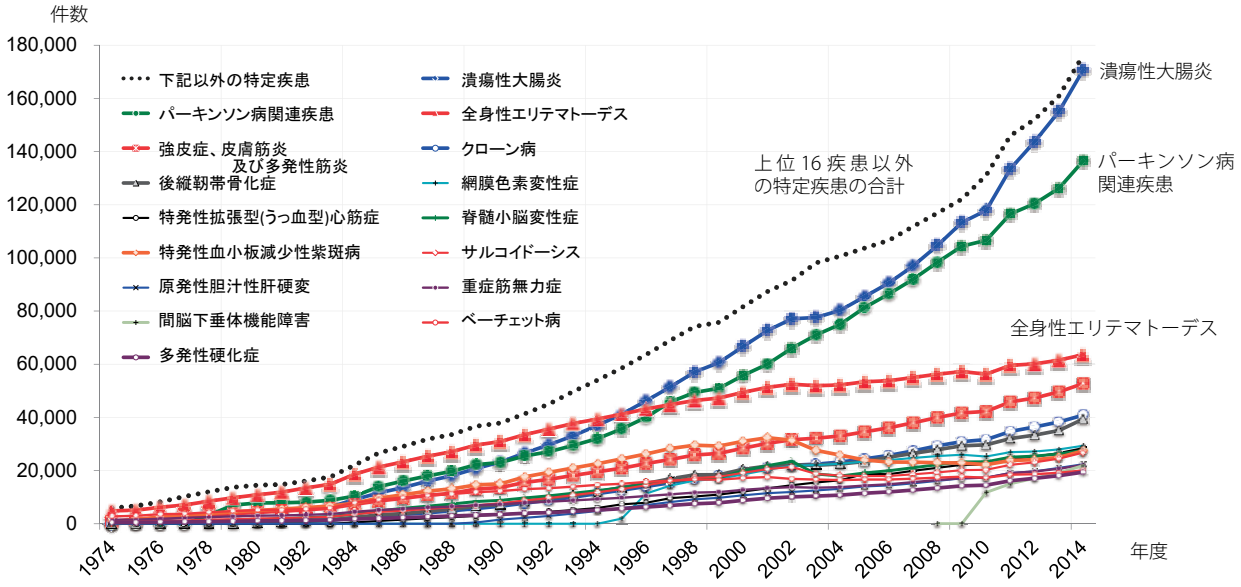
歴史的にみると、わが国で、難病対策は1972年に「スモン」に対する国主導の研究班による病因究明と治療法の開発での成功をモデルに開始され、当初、「原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病」としての難病は8疾病、また、治療の長期化に伴う医療費自己負担の軽減が行われる疾病がそのうち4疾病だけでしたが、その後、40年間の難病医療の進歩により多くの新たな疾病が特定されました。

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。

2017年4月時点では、「指定難病」としては330疾病となっており、指定難病を抱える患者のうち、国から医療費の助成を受けている患者は2016年度末時点には全国で98万人となっています。また、障害者総合支援法の対象となる難病は、指定難病の範囲よりも広く、358疾病となっています。

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ください。

○厚生労働省「難病対策」
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/kenkou/nanbyou/



【難病対策開始からの 40 年間での難病患者数の増加】

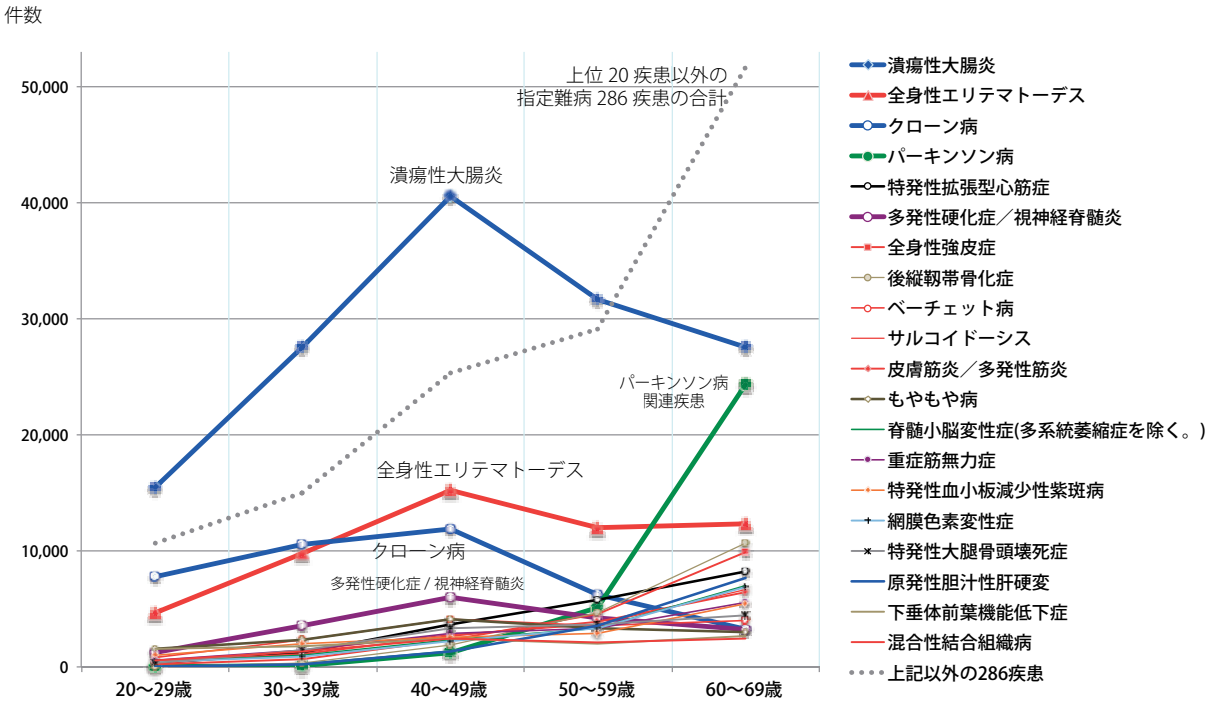
個々の疾患の患者数が増加するとともに、新たな難病が特定され疾患数も増加しています。

（2004 年度以前は「難病対策提要」、2005 年度以降は「衛生行政報告例」による。）

（２）難病の種類

「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、全身性強皮症、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。



【20 ～ 69 歳の年齢別の難病患者数】

「平成 28 年度衛生行政報告例」

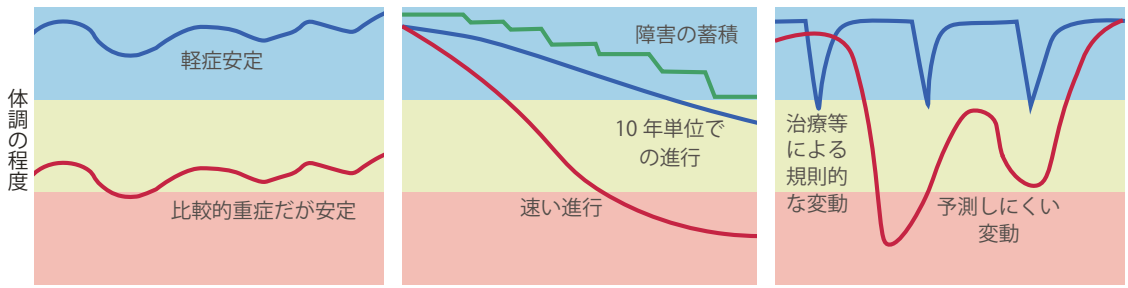
（3）難病による症状について

多くの難病に共通する主な症状として「全身的な体調の崩れやすさ」があり、全身的な疲労や倦怠感、痛み、発熱、集中力の低下等、最初は外見からは分かりにくい症状として表れます。

その他、難病には、症状に応じて様々な症状があり、症状の経過や疾病の進行に伴って、障害が残る場合もあります。また、治療に伴い、顔がむくむ、免疫力が低下する、全身倦怠感が生じるなどの副作用が現れることがあります。

定期的な検査や治療の継続、日々の体調管理により、ほぼ症状のない状態を維持できる場合も多いですが、それでも日によって症状や体調に変動が生じる場合や常に何らかの症状が出ている場合もあります。

なお、症状の有無や程度は、疾病や治療の状況、個人により差がある点に留意する必要があります。



服薬・治療や体調管理等で
症状が比較的安定している

治療を続けていても
症状が進行する

症状は進行しないが
不安定

【難病による症状のパターン】

難病の症状の「共通性」「多様性」「個別性」について

共通性

難病に共通する主な症状



「全身的な体調の崩れやすさ」



- 体調変動
- 疲れやすさ
- 倦怠感
- 集中力の低下等

＋

多様性

難病による様々な症状や機能障害



疾患群	特徴的な症状や機能障害の例（症状悪化時）
神経・筋疾患	筋力低下／麻痺、筋持久力低下、運動協調低下（ふるえ、千鳥足、ろれつが回らない等）、等
自己免疫疾患	関節の痛み、体力・免疫力・筋力低下、日光過敏、等
消化器系疾患	下痢、下血、腹痛、栄養吸収不足による疲れやすさ、等
血液系疾患	貧血、出血が止まりにくい、免疫力低下、等
皮膚・結合組織疾患	皮膚の腫瘍・潰瘍・水疱、容貌の変化、関節の痛み、等
視覚系疾患	視覚障害、弱視、視野欠損、色覚異常、等
内分泌系疾患	活力ややる気の低下、体温調整、等
骨・関節系疾患	動作や姿勢の制限（首が回りにくい等）、関節の痛み、等

＋

個別性

疾病の種類や治療の状況等により様々な症状



- 各人によって、症状は個別性が大きいので、本人、必要に応じて主治医等に確認することが必要
- 定期的な検査、治療の継続等により、ほぼ症状のない状態を維持できる場合もあるが、日によって体調変動がある場合などもある

（障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 126「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」, 2015.）

（４）難病のある人の年齢や性別等の特徴

難病のある人の半数以上は 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る場合や、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）がある場合もあります。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ったりと、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	20～60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	20～60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	40～50歳代にピーク	30～65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、20～50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	20～60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、20～60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
後縦靱帯骨化症	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

2 難病があっても働けるのですか？

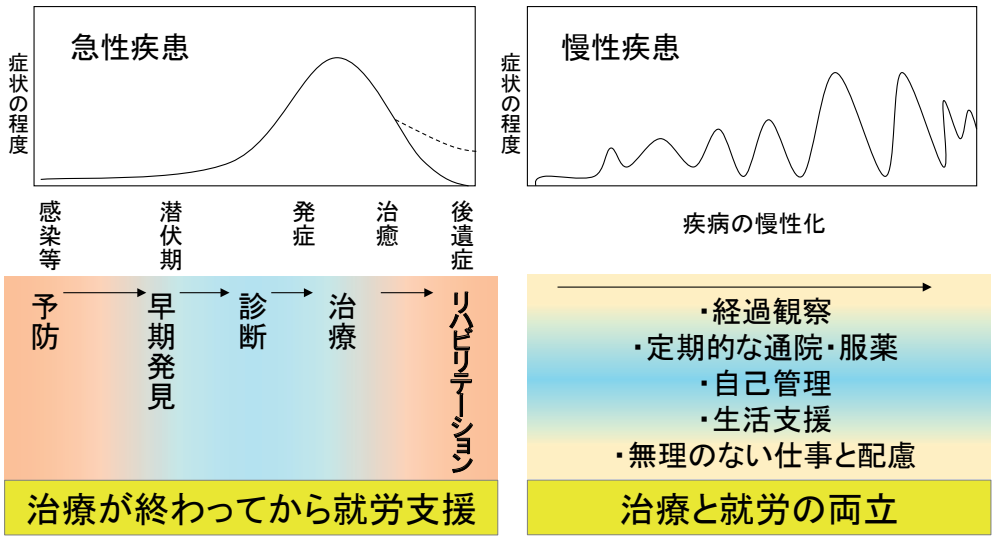
● 健康管理上の理解・配慮を必要としながら医学的には十分働ける場合が多い

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、通院治療や服薬等で普通の生活ができるようになりました。多くの難病のある人たちが、治療を安定的に継続しながら、十分働ける場合が多くなっています。

（1）病気が完治してから働けばよいのではないですか？

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

そのため、「病気が完治してから働く」のではなく、定期的な通院や服薬等を続けて、体調を維持しながら就労継続していけるように、必要な配慮をしていくことが求められています。



【急性疾患と慢性疾患の治療と就労支援】

（2）難病のある人は働けるのですか？

「難病」と一言で言っても、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。また、一定の配慮をすることで働くことができます。

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、「難病だから働かせられない」と一方的に決めつけるのではなく、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。

「難病の雇用管理のための調査・研究会報告書」（2007）の専門医調査結果及び「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「情報編　多様で個別的な難病についての情報収集の方法　④代表的疾病について」もご参照ください。

ベーチェット病 発病時には、検査や治療のために２週間ほどの欠勤や休職を必要とすることもありますが、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、適切な治療を行えば、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か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、そのたびに神経後遺症が重なり、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か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か月～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。

（3）難病のある人の就労は周囲の理解と配慮で可能

難病のある人は、体調のよい時に就職活動をすれば、80%が就職できたといったデータもあります。ところが、就職して10年位の間には、その半数近くが仕事内容や職場の配慮が受けられなかったことにより仕事を辞めています。

例えば、デスクワークや短時間勤務等の比較的身体負荷の少ない仕事内容で、かつ、通院や業務調整等について職場の理解や配慮がある場合であれば、体調を悪化させることなく働くことができています。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%程度に過ぎない状況です。



【治療と仕事の両立における仕事内容と職場の理解・配慮の重要性】

（障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 103「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.
同 No. 126「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」, 2015.）

1 難病と障害は違うのですか？

● 難病による身体障害等の他、支援ニーズによる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。難病のある人には、症状の悪化や進行に伴い、身体障害者手帳等を取得している人もいますが、継続的な通院や服薬により、症状が安定し、障害者手帳の対象とならないことも多くあります。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、様々な障害者支援施策の対象とするようになっています。

（1）難病を原因疾病とする身体障害等

障害認定は通常、その原因疾患には関係なくなされるため、身体障害等のある人も、原因疾患は「難病」ということは多くあります。

網膜色素変性症やベーチェット病等は視覚障害、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）や自己免疫性疾病で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。

（2）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のほか、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、マスクをつけたり、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・筋疾患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。

疾病によって特徴的な機能障害や症状がある

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

2 難病のある人の就労支援制度

● 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

難病は疾病種類も多様であり、障害者雇用促進法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）障害者雇用支援制度によるもの

難病のある人は、障害者手帳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ないと障害者雇用促進法による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。

障害者雇用促進法での支援対象となる難病による障害者

難病により、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

障害者手帳制度における障害者

難病により、各制度の障害認定基準を満たす者

- 身体障害者手帳
- 療育手帳等
- 精神障害者保健福祉手帳

事業主の障害者雇用義務の対象
障害者雇用納付金制度の対象
事業主への多様な助成金の対象

事業主の障害者差別禁止、合理的配慮提供義務の対象

職業リハビリテーションの制度・サービスの対象

- ハローワークの専門援助部門での職業相談・職業紹介等
- 地域障害者職業センターでの職業評価、職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業主支援等
- 障害者就業・生活支援センター

特定求職者雇用開発助成金（「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」）や障害者雇用安定助成金（「障害者職場定着支援コース」）等の対象（358 疾患※）（※2018 年 3 月現在）

（2）障害者総合支援法による就労系福祉サービス

難病のある人は、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。利用期間の制限はない。
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 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

● 配慮があれば働ける難病のある人と職場での丁寧なコミュニケーションの実施

「障害者の雇用の促進等に関する法律」の改正により、2016 年度から障害者手帳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難病のある人について、障害者の差別禁止及び合理的配慮の提供義務が課せられることになりました。これにより、本人が職場で活躍するために、職場で支障となることについて改善を求めた場合、事業主は本人とよく話し合い、過重な負担にならない範囲で必要な配慮をすることが必要です。

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、合理的な理由のない差別的な取扱いになります。

「難病＝働けない、雇用できない」という先入観を持たず、事業主や職場の上司・同僚等が丁寧にコミュニケーションをとることが必要です。

1 難病のある人はどんな仕事で働いているのですか？

● 一般のデスクワーク等、多様な職種・条件で仕事を続けている

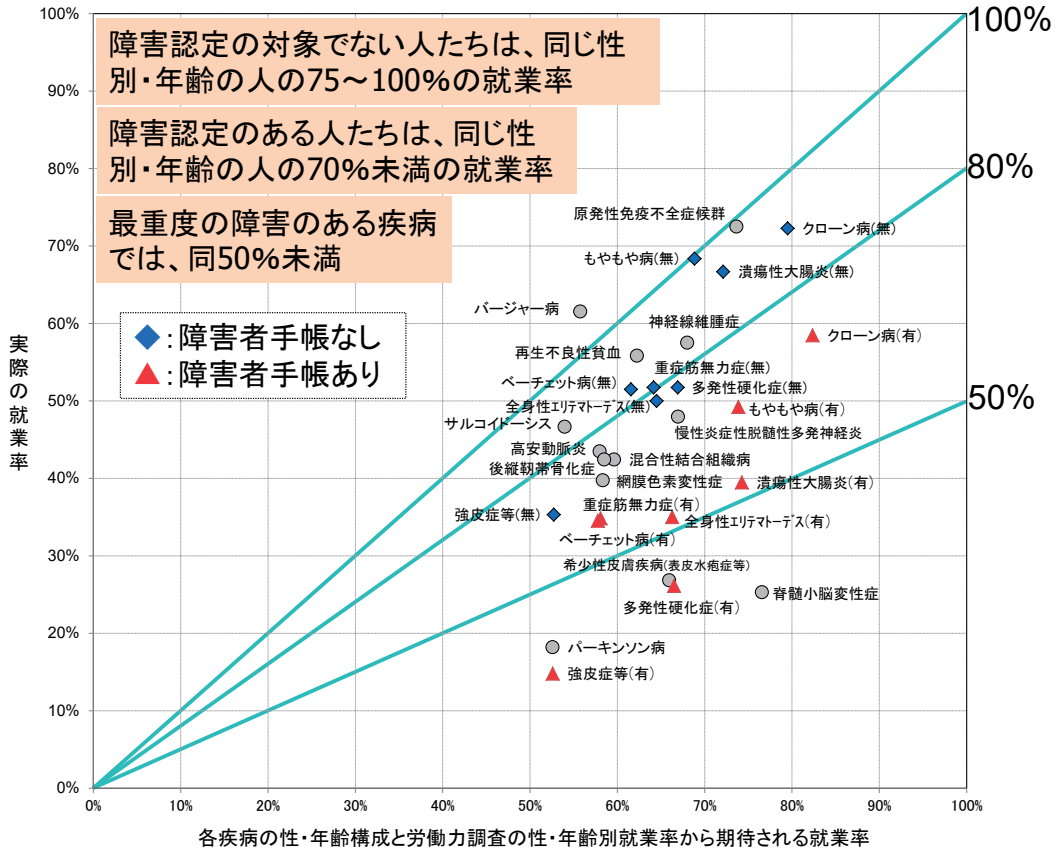
一般に、難病のある人に向いている仕事の条件は、必要な通院ができること、休憩がとりやすいこと、身体的負担が少ないこと等になります。ただし、疾病により発症年齢、性別・年齢構成が大きく異なるため、就業率、職種、就業形態は、その影響も強く受けています。

（1）就業率

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、原発性免疫不全症候群、もやもや病、潰瘍性大腸炎、クローン病、再生不良性貧血では、同じ性・年齢の人たちの就業率と変わりがないか 90%以上となっていました。

一方、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、障害者手帳のある場合の全身性強皮症、多発性硬化症／視神経脊髄炎では、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。



【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】
（障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 103「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.）

（2）職種・条件

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、一般的な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が一般と同様の疾病も多い

疾病による差が大きいですが、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、障害者手帳を持つ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、全身性強皮症、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。

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	・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	・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	・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	・事務職（電話応対、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	・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	・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	・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	・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	・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	・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	・一般事務職（医療事務、電話応対事務処理）(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	・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	・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	・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	・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	・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		・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		・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、業者応対、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		・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調査研究報告書 No. 103「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 難病のある人は、職業上、どんなことに困っているのですか？

● 無理のない仕事のための条件を調整することが難しく、治療と仕事の両立に葛藤

（1）職場における健康管理の困難性

難病のある人は健康管理のために一般の人よりも、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るため、職場における理解や配慮がないと就労の継続が困難になる場合があります。

（2）職場の人間関係の悪化によるストレス

外見からは難病であることが分からず、体調のよい時には健常者と同様に仕事ができる場合も多いことから、上司や同僚らから通院や休憩等の必要性について理解されず、「怠けている」と誤解される等、職場の人間関係の悪化がストレスとなり、体調を崩すことにつながることもあります。

（3）病気の説明や開示の困難性

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、職場に配慮を求めることへの遠慮から、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られず、必要な配慮を受けられないことで結果として体調を崩し、就業継続が困難になることがあります。

（4）就職活動での困難性

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る人は、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。

（5）機能障害や症状による個別の困難性

難病は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必要とされる機能に支障が生じることで、仕事の継続が困難になる状況も比較的多くみられます。

難病のある人や支援者（医療関係者、ハローワーク等）の声

●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

- クロー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。（クローン病）
- 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）

✧ 「おなかが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、支援はまだまだ【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の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たず退職した。（クローン病）
- 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）

✧ 自分で体調を苦にしてやめられる方が多いが、事前の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も上がってしまう。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つな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、今後もずっと悩むと思う。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て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】

● 治療と仕事の両立を可能とする取組

働く方の３人に１人が病気の治療を行いながら仕事をされています。さらに、労働人口の高齢化が進む中で、職場において、このような病気を抱えて働く方の治療と仕事の両立への対応が必要となる場面は増えることが予想されます。

その一方で、病気を理由に仕事を辞めてしまう方や、仕事を続けていても職場の理解や支援が乏しいなど治療と仕事の両立が困難な状況に直面している方も多いのが現状です。

また、職場での対応は個々の労働者の状況に応じて進めることとなりますが、支援の方法や医療機関等との連携について悩む事業場の担当者も少なくありません。

厚生労働省は、平成 28 年２月、このような働く意欲をもちながら治療と仕事を両立しようとする労働者に対して、職場において就業上の措置や治療への配慮を適切に行い、治療と仕事が両立できるようにするための具体的な支援方法等をまとめた「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」を作成し、普及促進を図っているところです。

治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン ①

疾病を抱える従業員に対して、適切な就業上の措置や治療に対する配慮を行い、治療と仕事が両立できるようにするため、職場における取組などをまとめた企業向けの「ガイドライン」を公表（平成28年２月23日）

※平成29年度までに参考資料としてがん、脳卒中、肝疾患、難病に関する留意事項をまとめた。

概要

１治療と仕事の両立支援のため企業が取り組むべき環境整備

■研修等による両立支援に関する意識啓発

当事者やその同僚となりうる全ての労働者や管理職に対して研修等を通じて意識啓発

■相談窓口の明確化等

労働者が安心して相談・申出を行える相談窓口及び情報の取扱い等を明確化

■休暇・勤務制度の整備

短時間の治療が定期的に繰り返される場合等に対応できる休暇・勤務制度を検討・導入

【休暇制度】時間単位の年次有給休暇、傷病休暇・病気休暇

※時間単位の年次有給休暇がある企業割合：16.2%（平成27年）

※病気休暇制度がある企業割合：22.4%（平成25年）

【勤務制度】短時間勤務制度、在宅勤務（ﾃﾚﾜｰｸ）、時差出勤制度、試し出勤制度

※短時間勤務制度を導入している企業割合：14.8%（平成26年）

※在宅勤務（ﾃﾚﾜｰｸ）を導入している企業割合：11.5% （平成26年）

治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン ②

2　個別の両立支援の進め方

① 労働者が事業者へ申出

・労働者から、主治医に対して、業務内容等を記載した書面を提供

・それを参考に主治医が、症状、就業の可否、作業転換等の望ましい就業上の措置、配慮事項を記載した意見書を作成

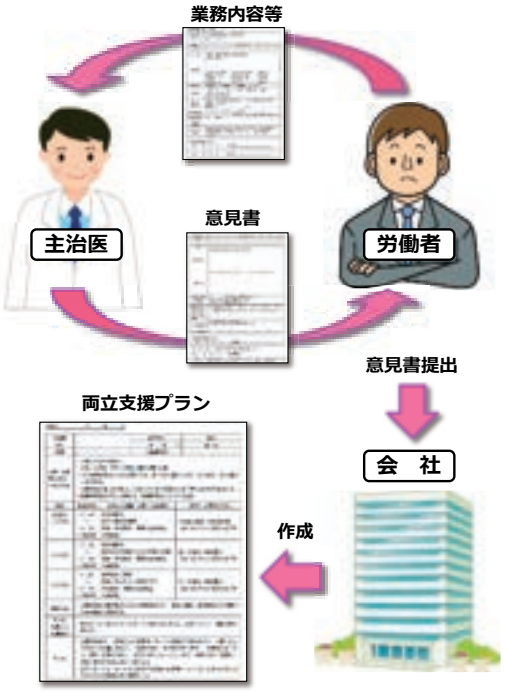
・労働者が、主治医の意見書を事業者に提出

② 事業者が産業医等の意見を聴取

③ 事業者が就業上の措置等を決定・実施

・事業者は、主治医、産業医等の意見を勘案し、労働者の意見も聴取した上で、就業の可否、就業上の措置（作業転換等）、治療への配慮（通院時間の確保等）の内容を決定・実施

※「両立支援プラン」の作成が望ましい

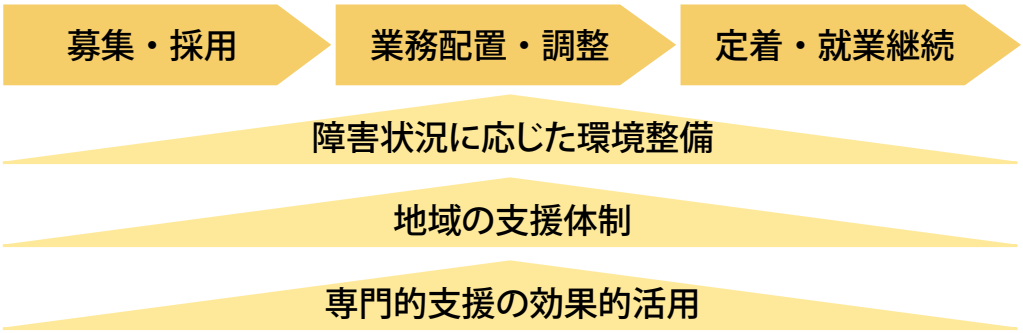


実務編

難病のある人を雇用する上での留意点

難病のある人の雇用管理のポイントは、多様な職場の仲間の「お互い様」の関係の中で、難病のある人の「できること」を適材適所で活かしながら、治療や体調管理を職業生活と両立できるように、医療機関等とも協力しながら、職場で支えていくことに他なりません。

具体的には、月１回程度の定期的通院、適度な休憩、体調的に無理のない仕事を本人と話し合って調整する等、事業主の負担が大きいものではありません。



第５章 募集・採用する上での留意点

第６章 業務配置・職場内の調整等における留意点

第７章 職場定着と就業継続における留意点

第８章 障害状況に応じた環境整備における留意点

第９章 募集・採用から就業継続までを支える地域の支援体制

第10章 専門的支援の効果的活用

● 本人の適性・能力を踏まえた公正な採用選考

十分な仕事への意欲や能力がありながら、これまで病気の治療等の事情があることで、安定した仕事に就くことができず、活用されていない人材がいます。従業員を新たに採用する際、そのような人材を積極的に募集し採用することは、企業にとって意欲や能力の高い人材を確保でき、また、人手不足をも解消できるというメリットがあります。

1 求人募集の留意点

ハローワークに求人を出す場合は、仕事内容、賃金、労働時間、休憩等について明確にして、難病のある人が自分にとって希望に合う条件であるかどうか判断しやすくすることが必要です。

また、難病のある人の雇用について理解している場合は、求人募集時に具体的に積極的にアピールするとよいでしょう。難病のある人は、企業が難病について偏見があるのではないかと心配しているため、応募時や面接時に、大きなストレスを抱えています。そのような懸念を積極的に払拭することで、より応募の可能性は増え、病気についての開示や採用時のコミュニケーションもスムーズになり、より安定した雇用につながります。

2 採用選考時の留意点

採用選考では、応募者が自社に必要な意欲、適性、能力があるかを検討・判断する必要があります。また、応募者からの申出により過重な負担を及ぼさない範囲で合理的な配慮を提供する必要があります。応募者と十分にコミュニケーションをとりながら、職業能力や適性の判断に必要な情報を適切に得ることが、採用選考時の重要な課題となります。

（1）応募書類について

難病のある人は、事業主や採用担当者の「難病」への誤解や先入観への心配があるため、応募書類には、病気のことを書かずに、面接時に直接説明する人も多くいます。

また、応募書類に、難病の病名や留意事項が書かれている場合は、病名だけで「採用できない」と決めつけてはいけません。病名についてインターネット等で検索すると「非常に重症で働けない」と誤解されてしまう場合も多くありますが、難病は多種多様であり、症状も個別的です。あくまで、募集する業務に対する適性・能力だけで採否を判断するようにしましょう。

（2）採用面接について

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、自分の職業人としての意欲や適性等を十分に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なく、プライバシーや人権の観点からも不適切です。

3 募集・採用時の合理的配慮の提供

「障害者の雇用の促進等に関する法律」では、募集・採用時の機会均等のため、事業主に合理的配慮の提供を義務づけています。例えば、難病により聴覚障害がある場合は面接を筆談等により行ったり、肢体不自由がある場合は、面接会場はできるだけ移動が少なくすむようにするなどが考えられます。また、面接時間について、体調に配慮した時間に設定したり、就労支援機関の職員等の同席を認めることなども考えられます。優れた応募者を排除することのないように、本人からの申出等を踏まえて過重な負担にならない範囲で面接等を行うことが必要です。

1 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



- ☑ 仕事の負荷と休養のバランスに注意
- ☑ 職場復帰直後には体力に合わせて
- ☑ 本人の体調に合わせた休憩の取りやすさ
- ☑ 一律の業務制限ではない柔軟な調整

（1）仕事による疲労が蓄積しない休憩や休日のバランス

「全身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ければ、立ち作業の軽作業であっても体調を維持して働き続けられる場合があります。特に、入院や在宅での療養生活後に仕事復帰する場合には、病気自体による疲労しやすさに加えて、長期の生活活動の低下による体力の低下や生活変化のストレスも加わってきます。そのため、段階的に仕事量や勤務時間を増やすなどして、まず体力の回復や生活リズムの確立を図ることが必要な場合もあります。

（2）勤務中の休憩をとりやすくすること

難病のある人の中には、途中で休憩を入れればフルタイムで働けるが、休憩ができないと体調管理が難しくなるという人が多くいます。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、本人の体調に合わせて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性がある販売・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い場合や専門技術職や管理職等でも激務であったり時間拘束が強い場合もあります。疾病や重症度によっても休憩の必要性は一人ひとり異なります。「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。



【難病のある人の日常的な体調管理】

誰もが日常的な体調管理を行いますが、難病のある人が体調を維持して仕事を続けていくためには特に重要です。疲労の蓄積等は外見から分かりにくいので、周囲は意識的に注意することも大切です。

2 職場内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



- ☑ みんなが働きやすい職場風土づくり
- ☑ 職場のチームでお互い様の調整
- ☑ 本人への相談・助言
- ☑ 柔軟な働き方への取組み

（1）難病理解の基礎的な職場風土づくり

難病のある人の雇用管理を効果的に行うためには、職場の上司や同僚の理解･協力が不可欠です。難病についての基礎的な理解の下、働き方改革や治療と職業生活の両立支援等の動向を踏まえながら、職場風土づくりに取り組むことは、難病のある人の雇用管理ができる職場環境のために非常に重要です。職場に対して、単に「難病」と知らせるだけでは、職場にどのような反応が起きるか予測できません。

近年では、がん等の治療と仕事の両立を職場で支えるための社内の勉強会・説明会や社員の健康管理プログラムも一般的ですので、その一環として難病についての説明を含めることは、難病を理解する社内の基礎的な職場風土づくりの方法の一つです。そのほか、朝礼等の職場の打合せの時間に説明することなども考えられます。その際、外部の講師（地域障害者職業センター、難病相談支援センター、ハローワークの職員等）に依頼するなどを検討するとよいかもしれません。

（2）働きやすい業務調整について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、業務ミーティングで職場としての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。

また、本人の症状を十分理解しないまま、「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？」と不安になったり、逆に仕事量を減らすと、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。その他にも、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ることや、休憩や通院を職場の人たちから「怠け」「サボり」と誤解されて悩んでいることもあります。

このように、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の迷惑となっているという感覚の原因となることもあります。

なお、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に十分配慮した上で、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。

（３）体調の大きな変動に対応できる柔軟な業務調整

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ほうが、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、常日頃からコミュニケーションを図り、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のチームでの業務遂行や、引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。

（４）本人への相談・助言

難病のある人が離職する状況として、疾病の悪化だけでなく、通院や休憩の確保について職場の理解が得られないこと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は、職場風土の育成だけでなく、本人が職場の課題に適切に対応できるような相談・助言も必要です。

＜本人への相談・助言の例＞

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」

3 難病の治療の特徴を踏まえた対応

● 疾病や症状に応じた個別の配慮

（1）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や、遠方であることも多いため、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としては、「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見られるため、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必要に応じて意識的な声かけがあるとよいでしょう。

（2）入院等の集中した治療の必要性への対応

難病の治療法は日進月歩であり、一定期間、休職等して、新しい治療等を試してみたり、入院して集中的な治療や手術を受けたりすることで、その後、安定して仕事ができるようになる可能性もあります。

そのため、入院等に関する申出があった場合には、入院期間や療養が必要な期間を確認し、復職後に新たな配慮が必要となる場合には、柔軟に対応することが望ましいです。

（3）症状や障害に応じた個別的な配慮

難病の症状や障害は様々であり、症状や障害に応じた配慮としては、例えば以下のようなものが

考えられますが、必要な配慮は、仕事内容や治療の状況、労働者によって異なるため、個別の確認が必要となります。労働者本人とよく話し合い、必要に応じて主治医や産業医等の意見を勘案しながら対応を検討することが望ましいです。

＜症状や障害に応じた配慮の例＞

症状や障害	配慮の例
関節や筋肉の痛みがある場合	勤務時間中の移動距離が短くなるように配慮する
下痢、腹痛などが強い場合	突然の腹痛等に対応できるようにトイレに行きやすいように配慮する
日光過敏（日光による肌荒れ、発疹、かゆみ等）がある場合	直射日光の当たりにくい場所に席を変更する
視覚障害がある場合	音声ソフト等の支援機器を活用する
体温調整が難しい場合	寒さに弱い方に対して体温調整のしやすい服装を認める、室温を調整する
肢体不自由がある場合	広い作業スペースを確保する、整理整頓を行い転倒の原因となる物を床に置かない

（４）両立支援プランの作成

治療をしながら仕事を継続していく際、業務によって疾病が悪化することがないよう就業上の措置を決め、実施する必要がありますが、具体的な措置や配慮の内容及びスケジュール等についてまとめた計画を作成することが望ましいです。「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）に留意事項や具体的な様式などが掲載されているので参考にしてください。ガイドラインはインターネットからダウンロードすることも可能です。



「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）
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11200000-Roudoukijunkyoku/0000161576.pdf

● 治療と両立しやすい職場づくりと本人とのコミュニケーションの継続・充実

治療と両立できる仕事内容や働き方等の条件は、本人と職場で確認できていても、その後に様々な要因で変化します。職場の同僚・上司、地域の支援者、また、本人の病状が変化することもありますし、本人のキャリアアップによる職責の変化の場合もあります。治療と両立しやすい職場づくりについては、本人とよく話し合いながら、全社的な取組として継続・充実させていくことが重要です。

1 職場での理解者、相談できる人の引継ぎ

難病のある人は一人で治療と就労の両立のストレスを抱えやすくなるため、職場で相談担当者を決めておくことは効果的ですが、人事異動により相談担当者がいなくなると、それが離職につながりやすいので、確実に職場で引継ぎができるようにします。

2 地域の支援機関との継続的な連絡・相談体制

業務の変更や上司・同僚の異動、体調変動、病気の進行、家族状況の変化、本人の加齢といった、様々な状況の変化で、就労上の問題は起こります。

採用時に支援機関を利用している場合は、その支援機関と長期的に連絡体制を整え、相談や支援を受けられるようにしておくことが重要です。

3 進行性の疾患における長期的な雇用管理

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。

例えば、全身が麻痺するような神経・筋疾患では、特に、パソコンやインターネット等の情報コミュニケーション技術の活用が、進行後の仕事の可能性だけでなく生活の質にも大きく影響します。テレワーク等の取組や支援機器、専門支援機関等については、普段から情報収集しておくとよいでしょう。

4 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。

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について情報を収集します。本人にも、会社の規定等を踏まえ、性急で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、休業期間が長くなるほど、不安や焦燥感を強く感じることがあるため、精神的なサポート

を行うとともに、産業医等と相談し、適切な職場復帰の日程を調整したり、有給休暇や休職に関し、活用できる社内制度について検討し、本人に伝えていくことが必要です。

5 キャリアアップ支援（職種変更、雇用形態、昇進等における留意事項）

難病のある人の働きぶりを見て、更に活躍の幅を広げるキャリアアップ支援は、本人にとっても、会社の人事計画にとっても重要です。その際、仕事内容、勤務時間、勤務場所、責任・ストレス等の変化によって、これまで問題なく仕事と治療の両立ができていた人でも、新たな課題が生じることがあります。

職種変更、雇用形態、昇進等については、第６章「業務配置・職場内の調整等における留意点」を参考に、本人とよく話し合って、検討を進めることが必要です。

● 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とって必要となる環境整備や支援について、障害者の就労支援制度における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

全身性強皮症、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、全身性強皮症、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

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。以下の助成金に関するホームページをご参照ください。

厚生労働省
事業主の方のための雇用関係助成金
http://www.mhlw.go.jp/general/seido/josei/kyufukin/index.html

高齢・障害・求職者雇用支援機構
助成金（障害者雇用）
http://www.jeed.or.jp/disability/subsidy/

● 地域の就労支援ネットワークと難病の保健医療のネットワークを効果的に活用

難病のある人が治療と両立しながら仕事で活躍できるように、会社と本人を、地域の医療と労働の専門機関・支援者が支える体制の整備も進められています。

これらの制度やサービスを効果的に活用し、企業や職場だけで問題を抱え込まないようにすることが大切です。

1 治療と就労の両立を支える医療と労働の両面からの支援

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、ハローワーク、地域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を行っています。

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

また、医療面からも、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、保健所等からの情報提供や助言、サポートが行われています。

2 地域の難病就労支援のネットワークの活用

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ます。

ハローワークには難病患者就職サポーターが配置されており、難病相談支援センターと連携して支援を行います。

（1）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障害のある人一人ひとりの状況に合わせて、就職から職場定着までの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。

（2）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（2018 年 4 月からは指定都市を含む。）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いて、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。

● 事業主と難病のある人を支える多様な専門的支援・制度を効果的に活用

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は、難病の専門医や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、ハローワーク等の就労支援機関は、本人の能力を発揮して活躍できる仕事につくための職業相談、職業紹介、職場適応の支援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。各種の支援機関や支援制度を効果的に活用することが重要です。

1 治療と仕事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とき、「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のか分からない」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。また、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」を見い出し、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

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ための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うえで、継続雇用に移行するために、障害者トライアル雇用の活用も有効です。

（3）就職後の治療と仕事の両立のための支援

就職後においては、第６章「業務配置・職場内の調整等における留意点」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は必要な配慮や支援を行いますが、その際、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本人だけでなく、本人の同意のもとに事業主側も説明を受けることで、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、障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）等の活用を検討するとよいでしょう。

2 各種支援機関一覧

（1）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）に対して、障害に応じたきめ細やかな職業相談や職業紹介、就職後のアフターケア等を実施しています。

http://www.mhlw.go.jp/kyujin/hwmap.html

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（平成 30 年 3 月現在全国 51 か所）。⇨ p.66

http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/nansapo-haichiHW.pdf

（2）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。

http://www.jeed.or.jp/location/chiiki/index.html

（3）中央障害者雇用情報センター

中央障害者雇用情報センターでは、企業の規模や業種の特性に応じた雇用管理や就労支援機器の活用等に関する相談・援助を行っています。

また、「障害者雇用管理サポーター」を障害者の雇用管理に係る専門的な支援を必要とする事業所に派遣することや就労支援機器の無料貸出も行っています（原則 6 ヶ月以内）。

http://www.jeed.or.jp/disability/employer/employer05.html

（4）障害者就業・生活支援センター

就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害のある方に対し、就業に関する相談支援と生活習慣や健康管理等の生活面での支援を一体的に行うとともに、事業主に対する雇用管理に関する助言を行っています（平成 30 年 3 月現在全国 332 か所）。

http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000146576.pdf

（5）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であっても、パソコン等の能力を身につけるための職業訓練を受けることができます。

また、その他にも様々な訓練コースが設定されています。経済的理由等で職業訓練を受ける余裕がない場合は、給付金付きの職業訓練という選択肢があります。

http://www.jeed.or.jp/general/sitemap/om5ru80000007bj1-att/q2k4vk0000000ia1.pdf

（6）難病相談支援センター

難病法に基づき都道府県（2018 年 4 月からは指定都市を含む。）が実施しています。難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、地域の様々な支援機関と連携して支援を行っています。

http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361

（7）産業保健総合支援センター

都道府県の産業保健総合支援センター（産保センター）において、治療と仕事の両立支援のための専門の相談員を配置し、以下のような支援を行っています。

- 事業者等に対する啓発セミナー
- 産業医、産業保健スタッフ、人事労務担当者等に対する専門的研修
- 関係者からの相談対応
- 両立支援に取り組む事業場への個別訪問指導
- 患者（労働者）と事業者の間の調整支援等

https://www.johas.go.jp/shisetsu/tabid/578/Default.aspx

3 各種支援制度

（1）障害者トライアル雇用

問合せ先：ハローワーク

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）をトライアル雇用（原則３か月）の形で雇い入れる事業主に対して助成を行っています。トライアル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。

（2）特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）

問合せ先：ハローワーク

ハローワーク等の紹介により障害者手帳を持たない難病のある人等を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助成を行っています。

（3）特定求職者雇用開発助成金（特定就職困難者コース）

問合せ先：ハローワーク

ハローワーク等の紹介により障害者手帳を持つ難病のある人等を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助成を行っています。

（4）障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）

問合せ先：ハローワーク

雇用されている難病のある人等に対して、通院による治療等のための有給休暇の付与や、勤務時間の変更等の労働時間の調整を行った事業主に対して助成を行っています。

また、中途障害等により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を行い、雇用を継続する事業主に対しても助成を行っています。

（5）障害者雇用安定助成金（障害や傷病治療と仕事の両立支援コース）

問合せ先：ハローワーク

労働者の障害や傷病の特性に応じた治療と仕事を両立させるための勤務制度や休暇制度を導入し、両立支援に関する専門人材（企業在籍型ジョブコーチ又は両立支援コーディネーター）を社内に配置する事業主に対して助成を行っています。

（6）職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業

問合せ先：地域障害者職業センター

職場への円滑な適応を図るため、職場にジョブコーチ（職場適応援助者）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の改善を図るための助言を行います。

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の「事業主の方へ」

障害者雇用についての各種情報を提供しています。
http://www.jeed.or.jp/employer/index.html

事業主の方へ

雇用支援・相談窓口

高齢者雇用についてのご相談
高年齢者雇用アドバイザーによる高齢者の継続雇用に必要な雇用環境の整備に関する相談・援助を行っています。

障害者雇用についてのご相談
地域障害者職業センターによる障害者の雇用管理に関する助言を行っています。

職業訓練受講生の求人についてのご相談
職業訓練を受講した訓練生の求人に関するご相談をお受けしています。

- 広域障害者職業センター一覧
- ポリテクセンター（職業能力開発促進センター）一覧
- ポリテクカレッジ（職業能力開発大学校・職業能力開発短期大学校）一覧

人材育成についてのご相談
従業員の人材育成に関してポリテクセンターやポリテクカレッジによる事業主の方への支援を掲載しています。

各種助成金

高齢者雇用に関する助成金
高齢者雇用に関する各種助成金制度について掲載しています。

障害者雇用に関する助成金
障害者雇用に関する各種助成金制度について掲載しています。

障害者雇用納付金制度

障害者雇用納付金制度
障害者雇用納付金の申告・申請・納付について掲載しています。

各種セミナー・講習・研修

高齢者雇用に関する各種セミナー・講習・研修

- 生涯現役社会の実現に向けた地域ワークショップ

障害者雇用に関する各種セミナー・講習・研修

- 障害者職業生活相談員資格認定講習

職業能力開発に関するセミナー
従業員の技能・技術の向上を図る能力開発セミナーについて掲載しています。

生産性向上に関するセミナー
企業の労働生産性向上を支援する生産性向上支援訓練について掲載しています。

雇用事例・参考資料等

雇用事例等
障害者雇用、高齢者雇用に関する事例集や検索システムを掲載しています。

障害者雇用関係資料
障害者雇用に関する事例集や調査研究資料等を掲載しています。

高齢者雇用関係資料
高齢者雇用に関する事例集や調査研究資料を掲載しています。

就労支援機器情報
従業員の就労における身体的、心理的負担の軽減と円滑な職業生活の維持に役立つ機器を紹介しています。

事例編

難病のある人たちが活躍している雇用の事例

1 学習塾での事務職（関節リウマチ）

Point 難病の症状のためにできないことがあっても、本人の適性や能力を仕事に結びつけていけば活躍の場は広がります。また、外見からは分かりにくい症状について、職場の理解を深めていくことが大切です。

難病のあるご本人のお話

【病気の発症～現在の事業所への就職】

個人事業主として仕事をしていた時に病気を発症した。全身の激痛で手も動かせず、立つときも関節が痛くて歯をくいしばって立つぐらいの症状で、しばらくは痛み止めを使って働き続けたが体調が悪化して辞めざるを得なかった。その後再就職したものの、立ち仕事や残業で若干の無理を重ねた結果、病状が悪化し退職せざるを得なかった。

数ヶ月の療養を経て再就職をしようと思い、ハローワークの「難病患者就職サポーター」に相談した。病気の影響でつり革につかまれないため電車やバスでの通勤ができず、傘も持てないので徒歩での通勤も難しかったが、車の運転はなんとかできるので、まずは自宅から近くて自家用車で通勤できるところを探し、現在の事業所に応募したところ採用が決まった。

【就職後の状況】

現在は、通院は月１回だけだが、この病気は原因不明の痛みやだるさがひどく、体調に波があって、痛みの強い場所があちこち変わるが症状は見た目ではわからない。

前職までは無理を重ねて結局仕事を辞めることになってしまった反省から、体の状態やできることできないことは事業所にはっきり伝えるように心がけている。

雇用する事業主のお話

【採用までの経緯】

日頃から、従業員の特性や力を仕事に結びつけて自分で生活を維持できるようにすることは、経営者の役割であり、障害があっても仕事さえ合えば問題なく働けると考えているため、企業規模からすれば障害者雇用率制度の適用対象外であるが、ハローワークに障害者を対象とする求人を出していた。

面接に当たっては本人の仕事への適性を重視しているため、物が持てない等の症状があっても仕事には支障がないと考え採用を決定した。

【採用後の就業状況】

週休２日でフルタイム勤務をしてもらっている。関節痛のために重い物を持つ仕事が難しいこと等を考慮して、当初はパソコンのデータ入力をしてもらっていた。

しかし、本人の働きぶりを見ていると、会社全体の動きを細かに観察することができており、学生アルバイトの講師の様子や人間関係をよく把握して相談にのっている様子が見られたため、現在では学習塾の事務全般（カリキュラムや講師の調整、講師のスケジュール・勤怠管理等）を担当してもらっている。

【職場での理解や配慮の状況】

数日間休まざるをえない状況になっても大丈夫なように、経営者ともう１人の事務担当者がフォローできる体制を作っている。

また、本人が病気の症状や助けが必要な時には

それを伝えてくれるおかげで、職場全体で病気のことを理解しフォローし合う体制ができており、重い荷物を運ぶ必要がある時や、チラシ配りなど体に負担のかかりそうな仕事がある時は、周りの職員が自然と手伝っている。病気があっても問題なく就業できており、採用からちょうど１年経過した。今後も、がんばってほしいと思う。



京進スクールワン　教室運営主任
岡田 昌之さん
（ご本人）



株式会社マナビノ　京進スクールワン
（福岡県福岡市）

関節リウマチ

「関節リウマチ」は指定難病 330 疾病には含まれませんが、障害者総合支援法上の「難病」358 疾病には含まれます。30 歳以上では 1%の人がかかる人数の多い疾病です。なお、指定難病の「悪性関節リウマチ（リウマトイド血管炎）（指定難病 46)」は「関節リウマチ」に加えて血管炎等の関節外症状のあるものです。

免疫系の異常で、関節が炎症を起こし腫れや激しい痛み、進行すると関節の変形が起こります。全身症状として、疲れやすさ、脱力感、体重減少等があります。関節の変形が進行した場合には障害認定を受けられる場合があります。

関節炎は、朝にはこわばりがあっても、動かしていくと楽に動かせるようになったりします。天候や温度によっても症状が強くなったり弱くなったりします。現在のところ、まだ根本的な治療法はないので、症状を緩和し、関節の変形を予防する治療が主となっています。全身が消耗する疾病なので、睡眠や休憩、保温等が大切です。

2 歯科医院の受付事務（シェーグレン症候群）

Point 必要な配慮について本人とよく話し合って一緒に考えることが大切です。
少しの配慮で無理なく働き続けることができます。

難病のあるご本人のお話

【病気の発症～現在の事業所への就職】

前職で接客の仕事をしていた時に、唾液が出ず口が乾いて会話に困ったり、涙が出ず目が乾くようになった。病院を受診しながら５年ほど働いたが、疲れがたまると耳下腺が腫れる症状が出るようになり、最終的にシェーグレン症候群と診断された。ステロイド剤での治療をするようになり、仕事を辞めることになった。

その後、体調等が落ち着いてきたため再就職したいと思い、ハローワークから歯科医院の受付事務の求人に応募した。

面接の時は、病気であるため敬遠されるのではないかと思い、病気自体についてはあまり詳しく話さなかったが、月に３回の通院が必要であることや疲れやすいため週６日勤務に不安があること等を伝えた。

【就職後の状況】

働き始めてみると、受付事務の業務量は多いが、医療事務ソフトを活用すれば効率的に仕事ができるし、残業がなく休暇もとりやすいため、体調管理には支障なく働けている。

働き始める時には不安もあったが、採用後に院長先生が面談をしてくださり、病気の症状に配慮しながらどうすれば働き続けられるかを一緒に考え、病気について理解しようとしてくれたので心強かった。

病気の症状への配慮から、乾燥する時期などは加湿器を置くなどの配慮をしてもらいとても助かっている。また、仕事中は口が乾きやすいので、受付の見えない所に水筒をおいて、いつでも水が飲めるようにするなど工夫している。一度だけ体調が悪くなり、控え室で休憩させてもらったことがあったが、それ以外は問題はない。

雇用する事業主のお話

【採用までの経緯】

ハローワークから受付事務にぴったりの人がいるとの紹介を受け面接を行った。紹介を受けた際にシェーグレン症候群であることを聞いたが、大ざっぱなイメージとして働けないような病気ではないという認識があったことから、病気は大きな問題ではないと考えた。

面接時の本人の話では、月に３回の通院が必要なことなど必要な配慮事項について話があったが、事業所内で対応することは難しくないと思い、本人の能力や人柄に問題がなかったので採用することにした。本人も週６日勤務に不安を感じているようだったので、まずは１か月間トライアル雇用をして様子を見ることとした。

【採用後の配慮の内容】

現在本採用をしてから１年経過した。受付事務を週６日フルタイムで担当してもらっている。週３日の通院については事前に休暇の申請をしてもらっているが、急に休みが必要になった場合も柔軟に対応している。ただこれは他のスタッフも同じである。

就労に当たっての必要な配慮事項については、インターネットで事前に調べるとともに、本人と面談を行うなどして確認した。

受付に水筒を置いていつでも水分が取れるよう

にしたり、乾燥する時期には加湿器を置き体調に影響が出ないようにするなど、ちょっとした工夫で問題なく勤務してもらえている。



奥村歯科医院　院長　**奥村 浩文さん**



奥村歯科医院
（熊本県熊本市）

シェーグレン症候群（指定難病 53）

シェーグレン症候群は、涙腺や唾液腺などの外分泌腺が炎症によって破壊され、涙や唾液が出にくくなる病気です。50 歳代の女性に多く発症し（男女比 1：14）、わが国では 1 万 5 千～ 2 万人の患者がいます。

主な症状は、目の乾燥（ドライアイ）による目のゴロゴロ感、痛み、かゆみ、疲れ目、目やにが多くなることや、口腔や鼻腔の乾燥（ドライマウス）により口が渇き、ビスケットなどの乾いた食べ物が飲み込めないこと、食事時の水をたくさん飲むこと、虫歯、鼻出血などです。また関節痛や全身倦怠感も患者の 7 ～ 8 割が経験しています。日常生活での面倒はありますが、この疾患のある人の約半数は発症前と変わらない生活を送っています。シェーグレン症候群の病状は比較的安定している人が多く、27.4%が「軽快傾向」、約 25.8%が「変化なし」と回答しています。

根本的な治療法はありませんが、乾燥症状を緩和させるために、涙の分泌を促す副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の内服や目薬の使用、涙の乾燥を防ぐためのビニールカバーの装着をします。また、涙の排出を抑制するための外科的治療を行うこともあります。いずれにしても日常的なケア（点眼、うがい、食事改善、口腔の清潔）が大切です。

3 販売業（リサイクルショップ）での事務職（再生不良性貧血）

Point 難病の症状によりできないことがあっても、本人の適性や能力を仕事に結びつけていけば活躍の場は広がります。また、外見からは分かりにくい症状について、職場の理解を深めていくことが大切です。

難病のあるご本人のお話

【病気の発症～現在の事業所への就職】

６年前に貧血症状で仕事に行けなかったり、座り作業なのに立ちくらみが起こる、風邪をひきやすいなどの症状が出て、再生不良性貧血と診断され、診断を機に仕事も退職した。

その後、ハローワークで求職活動をし、複数の企業に「貧血がひどい」「病院に行く必要がある」を説明した上で応募したもののいずれも「健康な人がよい」等の理由で不採用が続いたが、現在の職場では病気のことも分かった上で採用してもらえた。

【就職後の状況】

現在は月に２～３回通院する必要がある。季節の変わり目などは貧血の症状がひどくなったり、冬は風邪を引きやすい等の症状があり、医師からは体調が悪いときは休養するよう指示されている。

今の職場は仕事でわからないことがあればすぐに相談できるような雰囲気があり、従業員同士の風通しがよいため、体調が悪い時にも相談しやすく休みがとりやすいため助かっている。風邪を引きやすいことを伝えた時にも、空気清浄機を設置してもらえたので安心して仕事ができている。

いつ体調が崩れるかわからないので、仕事はその時々できれいに片付けることを心がけ、休むときには必要な引き継ぎ事項をメモで残すなど、休みがあっても仕事を続けていけるように自分でもできることをしている。

雇用する事業主のお話

【採用までの経緯】

ハローワークからの紹介で面接をしたところ、事務職の経験はないものの、仕事をしたいという気持ちを強く感じた。病気のことについても聞いたが、本人の熱意を感じ、人材不足の中こんないい人が眠っているのはもったいないと思い採用を決めた。

【採用後の状況や配慮の内容】

現在は事務の仕事を覚えてもらい、ネットショップでの受注、発送の仕事の中心になってもらっている。チームになって仕事をしているため、突然休むことになっても、業務に支障が出ることはない。月に数回通院で休むほか、体調次第では急遽休む可能性があることを考慮して、多少の遅れがあっても全体の業務に影響しないような業務をしてもらうなど、業務の割り振りを工夫している。

そのほか、風邪を引きやすいということだったので、空気清浄機を設置する等安心して働いてもらうために環境を整備している。また、貧血は外見からわかりにくいが、何かあれば気づけるように顔色などを気をつけて見るように心がけ、体調が悪そうだと思ったら「体調が悪いなら休むように」と声かけをして、本人が言い出しやすくなるようにしている。

本人は職場のムードメーカで、細かいことによく気がつき、職場みんなが本当に助かっている。経営者として、病気のことも理解しながら引き続き応援していきたいと思っている。



有限会社タバタ商会
田畑 智真紀さん



有限会社タバタ商会
（富山県射水市）



仕事の様子（左・田畑さんと、ご本人）

再生不良性貧血（指定難病 60）

再生不良性貧血は、血液の血球成分を造る骨髄機能が、造血細胞の減少により衰える病気です。この病気には、ほとんどは後天性であり、その約 8 割が原因不明です。主な症状は、脳や筋肉、心臓の酸素欠乏状態から引き起こされるめまい、頭痛、身体のだるさ、疲れやすさ、狭心症様の症状（息切れ、胸痛など）です。また、白血球の減少により、風邪や肺炎などの感染症にかかりやすく、血小板の減少により、鼻出血、歯肉出血などの出血傾向があります。主な治療法として、原因と疑われる薬剤や化学物質などを避けることと、免疫抑制剤、骨移植、蛋白同化ステロイドホルモン療法があり、一定の治療効果が報告されています。就業に関しては、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。産業医等も関わって、本人とよく話し合って仕事内容や勤務条件を交えて、検討するとよいでしょう。

4 ホテルの経理事務（特発性大腿骨頭壊死症）

Point 難病であっても無理のない仕事の範囲を適切に見極めて必要な配慮を行えば、長期的なキャリア形成を見据えて継続就業することが可能です。また、「無理のない仕事の範囲」は本人が実際の仕事場面で見極め、その状況を事業主と共有し意思疎通を図りながら配慮事項を決定することが重要です。

難病のあるご本人のお話

【発病から現在の事業所への就職まで】

前職で働いている時に腰が痛くて歩けなくなり、特発性大腿骨頭壊死症の診断を受けた。治療後、医師から骨の状態が良くなるまで２年は仕事をしない方がよいと言われ、退職し療養生活を送ることになった。

療養期間を経て再就職を考えるに当たり、病気の影響で前職と同じような立ち仕事や力仕事はできないことから、ハローワークで職業訓練を紹介してもらい、会計や簿記の資格を取得した。

就職後働き続けるためには病気に対する会社の理解を得る必要があると考えたため、難病であることを開示して就職活動を行った。

【就職後の状況】

今は薬も飲んでおらず症状は落ち着いている。就業に当たっては、医師からは立ちっぱなしでいることや重い物を持つなど股関節に負担がかかるようなことはしないように指示されているため、重い荷物を運ばなければいけない時には他の人に代わってもらうなどの配慮をしてもらっている。また、冬場の雪道の徒歩通勤が困難なため、車通勤を認めてもらっている。

働き始めたばかりの時は、できることとできないことの加減がわからず調子を崩したりしたが、失敗経験からだんだんと加減が分かってきた。職場の周りの人からすれば、その加減はわかりにくいと思うので、助けが必要な時には自分からできることできないことを伝えるようにしている。

雇用する事業主のお話

【採用までの経緯】

経理に欠員が生じて出したハローワーク求人に応募してきたうちの１人だった。面接では前向きな態度で好感度が高かった。病気で重いものは持てないと聞いたが、医師から働いても問題ないと言われていることもあり、採用を決めた。

【採用後の職場内の理解と就業状況】

当初病気のことは所属長にのみ話したが、業務の中で重い物を移動させる必要などが生じた場合を考え、全社員へも周知した。

宴会場の設営など人手が必要な時は本人もできる範囲で手伝ってくれるし、それに対して周りが重い物を持たせないようにフォローするなど、いい雰囲気ができている。

現在の仕事は、仕入れの原価管理などの仕事を割り振っている。本人は会計や簿記の知識があり経理希望ということだったが、様々な仕事を経験して上を目指して欲しいという思いから、新しい仕事にも挑戦してもらっている。社内の年齢構成からも若手の将来の幹部候補生の育成が急務であるため、何事にも積極的な彼を丁寧に指導・教育していきたい。



株式会社 山形グランドホテル
管理部　伊藤 貴紀 さん（ご本人）
取締役 副総支配人　海和 将浩 さん



株式会社 山形グランドホテル
（山形県山形市）

特発性大腿骨頭壊死症（指定難病 71）

特発性大腿頭壊死症は、脚の股関節の大腿骨頭の血流が低下し、骨組織が壊死に陥り関節面が陥没したり変形したりする病気です。この疾患は、女性より男性に多く（男女比 5：4）、男性では 40 歳代、女性では 30 歳代の働き盛りの年代に好発します。わが国には 4,600 人程度の患者がいます。

数か月～数年間の無自覚の時期の後、大腿骨頭の圧潰に伴い股関節の痛みや腰痛、膝痛、臀部痛が起こってきます。治療法は進歩しており、大腿骨頭の圧潰の進行度と、痛みと活動の程度に合わせてステロイド剤と鎮痛剤の内服やリハビリテーションなどの保存療法、場合によっては手術などの外科的療法を行います。適切な治療により、保存療法の場合は約 2 ～ 3 週間で症状は軽快し、外科療法の場合は 2 ～ 6 ヶ月間で職場復帰が可能となります。

日常生活においては、大腿骨頭に体重や圧力を避けることや無理な姿勢を最小限にする必要があるため、重労働はもちろん運搬等の業務についても配慮が必要な場合があります。また、感染症（風邪の予防など）で体調が悪化する可能性があるので、その予防が大切です。

5 ホームページの制作・更新業務（脊髄小脳変性症）

Point 進行性の難病があってもテレワークやフレックスタイム制度、地域の福祉サービス等を活用することで就業継続と活躍の可能性を広げられます。

難病のあるご本人のお話

【病気の発症～現在の事業所への就職】

10 年前、30 歳頃に東京でシステムエンジニアの仕事をしていた時、いすから立ち上がった時に足の動きがおかしいことに気づき、病院を受診した結果、脊髄小脳変性症と診断された。徐々に歩行に支障が生じるようになり、通常の通勤時間帯での通勤が困難になったことから、発症後 1 年で退職した。

退職後、障害者求人で仕事を探し、フルタイムでのホームページ更新などの仕事に就いた。障害を考慮して、通勤ラッシュの時間帯を外して通勤できるようにするなどの配慮を受けた。仕事は問題なく行えたが、病状が進行し歩行時に足がもつれ通勤中に転倒することが多くなるなど電車通勤が困難になったため、会社に在宅勤務できるようにお願いしたが、対応困難ということで 2 年で退職となった。

その後も就職活動を行ったが、通勤が一番の課題だったことから、在宅勤務が可能な仕事を探し、現在の事業所に就職することになった。

【現在の就業状況】

現在は宮崎県の実家でテレワークを活用した在宅勤務をしており、8:00 ～ 22:00 の間でフレックスタイム勤務をしている。休憩は体調を見て自分で調整して良いことになっており、だいたい 2 時間に 1 回、30 分ぐらい休憩を挟むなどして自分のペースで無理なく働けている。

仕事はホームページの制作・更新などを主に担当しており、Web 会議システムを利用して、全国各地で同じようにテレワークをしている会社の仲間とチームで仕事を進めることもある。

病状は緩やかではあるが確実に進行しており、近頃ではろれつが回りにくかったり、手すりを使った歩行もおぼつかなくなってきており、訪問介護を利用しながら、2 か月に 1 回のペースで通院している。

仕事をする上では、病気の症状で姿勢を保持することが難しいため、地域の福祉支援を活用して作業療法士の指導を受けるなどして、仕事を続けられるように工夫している。

発病する前に比べれば仕事が思うように進まないなどストレスを感じることはあるが、一定の収入があるということで精神的な安定も得られて、生活に張り合いも生まれるため、仕事はできるだけ続けていきたいと思っている。

雇用する事業主のお話

【採用から現在の就業状況】

当社では、仕事への意欲は高いが物理的に移動できない等で、通勤が困難な肢体不自由のある人などを在宅で雇用する仕組を構築している。特に重度障害者の場合、リハビリなどのために就業時間の確保が難しいと思われているが、当社ではフレックスタイム制度を導入したり、様々な工夫をしたりすることによって、原則として全員フルタイム勤務で働き続けられるようにしている。

在宅勤務では、障害者側に体調や業務進捗などの面で自己管理が重要となる。また、他の従業員とのやりとりは電話やメールが大半になる。そのため、採用時はスキルよりも人柄、特に自己管理能力とコミュニケーション能力を重視している。濱田さんはその点、能力も人柄も申し分なかった

ため採用した。

採用してからはしばらく、東京で１人暮らしをしている自宅で在宅勤務をしていた。しかし、病状の進行によりトイレなど生活面で不自由なことが増えてきたため、本人及びご両親との相談の上、故郷の宮崎に帰って家族と一緒に生活しながらの在宅勤務をすることになった。

濵田さんは、当社で在宅勤務を始めた最古参の社員で、Web グループを立ち上げ、軌道に乗せた当社の第一人者である。進行性の病気であるため、今後も体の状態が変化していくと思うが、活用できるツールや地域の福祉サービスを活用すれば十分に能力を発揮してもらえると考えている。

【在宅勤務のための雇用管理について】

在宅勤務を始めるに当たっては、事前に直接自宅を訪問し、今後の就業環境などを確認すると共に、地域の福祉サービスなどについても確認している。

病気の症状や障害の状態から生活に不自由が生じている人が就業していくためには、生活面での支援が不可欠だが、企業がこれを行うのは負担が大きく難しいため、地域の支援サービスをフルに活用する必要がある。そのため、在宅勤務を行う地域で障害者就業・生活支援センターなどの地域支援体制がしっかりしているかを確認することは非常に重要だと考えている。採用後には障害者就業・生活支援センターへ登録してもらうことで、定期訪問や定期連絡、緊急時の対応、ご家族の状況変化による支援体制の変更などを速やかに行えるようにしている。

そのほか、在宅勤務の状況を確認するために、定期的に訪問し、顔を合わせる機会を作ることも重要と考えている。

このような点を考慮して、ある程度地域を固めて在宅勤務社員を雇用するなどの工夫をしており、実際、濵田さんが宮崎県で在宅勤務を始めたことをきっかけに、宮崎県内では 10 人の在宅勤務社員を雇用することにつながった。



クオールアシスト株式会社 取締役　在宅事業部 部長
青木 英 さん（東京本社）



クオールアシスト株式会社　社員
濵田 大輔さん（宮崎県で勤務）

脊髄小脳変性症（指定難病 18）

脊髄小脳変性症は、脊髄や小脳が 10 年～ 25 年という長い時間をかけて徐々に変性していく病気です。小脳は運動をスムーズに行えるようにする器官なので、小脳が変性していくと、徐々に、「千鳥足」「ろれつが回らない」「手先が震える」といった症状が表れてきます。就業に当たっては、運動機能への影響を考慮した配慮が必要となります。

多様で個別的な難病についての情報収集の方法

「難病」と一口に言っても、実際は 300 以上の多様な病気であり、同じ病名でも、仕事に影響する症状やその程度は同じとは限りません。また、難病のある人一人ひとりの治療状況によって、職場での配慮事項も異なってきます。病気について、インターネット等で一般的な概要は確認できるにしても、実際の配慮等に必要な理解を得るためには、難病のある人一人ひとりに確認することが重要です。

難病の概略を理解
（同じ病名でも多様性・個別性が大きい）

本人への確認による個別理解が重要
（必要に応じて主治医等からの意見を聞く）

● 情報源を活用した疾病の概略理解と本人への確認による個別の理解

1 疾病の概略を理解するための情報源

多様な疾病について、病気のことは難病情報センターが、就業上の配慮事項等については障害者職業総合センターが情報を提供しています。

（1）難病情報センター

各疾病についての解説や、関連情報が掲載されています。

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

（2）疾病別の就業上の配慮事項等

実際に働いている難病のある人の視点からみた、職場で活躍するための配慮事項が、いくつかの代表的疾患についてまとめられています。

【職業場面における難病～疾患別の概要説明～】

http://www.nivr.jeed.or.jp/download/kyouzai/kyouzai25-03.pdf

【職業場面における難病データ集】

http://www.nivr.jeed.or.jp/download/houkoku/houkoku103-01.pdf

【難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン】

http://www.nivr.jeed.or.jp/research/report/nanbyou.html

2 障害者雇用事例リファレンスサービス

障害者雇用について創意工夫等を行い、積極的に取り組んでいる企業の事例や合理的配慮の提供に関する事例をホームページで紹介しています。

難病については、2017 年 3 月現在、79 のモデル事例と 75 の合理的配慮事例が掲載されています。

http://www.ref.jeed.or.jp/

3 本人への確認による個別理解のためのツール

難病のある方の必要な配慮・留意事項の検討のために、本人や必要に応じて主治医等からの情報収集を行うことが重要です。

また、地域の支援機関を利用している方では、相談・支援の一環で、企業や職場に必要な配慮・留意事項を伝えやすいように、ご本人が情報を整理している場合もあります。

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



http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11200000-Roudoukijunkyoku/0000161576.pdf



難病相談支援センター等の相談・支援で活用されるワークブック

http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/fromkenkyuhan20180301.pdf

4 代表的疾病について

ここでは、多様な難病について、疾患群別に、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を紹介します。

神経・筋疾患

① パーキンソン病

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、薬の副作用が現れたりします。

② 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なことがあります。

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。

③多発性硬化症／視神経脊髄炎

多発性硬化症は、脳や脊髄の中枢神経の炎症が起こりやすい病気です。中枢神経が炎症を起こすと、その部位によって、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、症状は多様となります。さらに、炎症の度に障害が蓄積し、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て仕事内容や勤務条件を検討するとよいでしょう。

④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こりやすく、また、30 ～ 40 歳以降では脳卒中が起こりやすくなります。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。

皮膚・結合組織疾患

⑤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、必要に応じてレーザー光線療法や手術で腫瘍を除去することがあります。

雇用上の注意点としては、疾病への正しい理解に基づき、外見で先入観を持たず、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です。

免疫系疾患

⑥膠原病（全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎／多発性筋炎、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、全身性強皮症、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では、障害認定の対象にもなりますが、多くの人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。

⑦シェーグレン症候群

シェーグレン症候群は、涙腺や唾液腺などの外分泌腺が炎症によって破壊され、涙や唾液が出にくくなる病気です。50 歳代の女性に多く（男女比 1：14）発症し、わが国では 1 万 5 千～ 2 万人の患者がいます。

主な症状は、目の乾燥（ドライアイ）による目のゴロゴロ感、痛み、かゆみ、疲れ目、目やにが多くなることや、口腔や鼻腔の乾燥（ドライマウス）により口が渇き、ビスケットなどの乾いた食べ物が飲み込めないこと、食事時の水をたくさん飲むこと、虫歯、鼻出血などです。また関節痛や全身倦怠感も患者の 7 ～ 8 割が経験しています。シェーグレン症候群の病状は比較的安定している人が多く、27.4%が「軽快傾向」、約 25.8%が「変化なし」と回答しています。

根本治療はありませんが、乾燥症状を緩和させるために、涙の分泌を促す副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の内服や目薬の使用、涙の乾燥を防ぐためのビニールカバーの装着をします。また、涙の排出を抑制するための外科的治療を行うこともあります。

疲れやすいため休憩や必要な通院をしやすくすることが大切です。また、乾燥する時期は、職場内に加湿器等を設置し乾燥を予防するなどの配慮をすることも考えられます。

血液系疾患

⑧ 再生不良性貧血

再生不良性貧血は、血液の血球成分を造る骨髄機能が、造血細胞の減少により衰える病気です。この病気はほとんどは後天性であり、その約 8 割が原因不明です。主な症状は、脳や筋肉、心臓の酸素欠乏状態から引き起こされるめまい、頭痛、身体のだるさ、疲れやすさ、狭心症様の症状（息切れ、胸痛など）です。また、白血球の減少により、風邪や肺炎などの感染症にかかりやすく、血小板の減少により、鼻出血、歯肉出血などの出血傾向があります。主な治療法として、原因と疑われる薬剤や化学物質などを避けることと、免疫抑制剤、骨移植、蛋白同化ステロイドホルモン療法があり、一定の治療効果が報告されています。就業に関しては、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。産業医等も関わって、本人とよく話し合って仕事内容や勤務条件を交えて、検討するとよいでしょう。

⑨ 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ィ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。

骨・関節系疾患

⑩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。

⑪特発性大腿骨頭壊死症

特発性大腿頭壊死症は、脚の股関節の大腿骨頭の血流が低下し、骨組織が壊死に陥り関節面が陥没したり変形したりする病気です。この疾患は、女性より男性に多く（男女比 5：4）、男性では 40 歳代、女性では 30 歳代の働き盛りの年代に好発します。わが国には 4,600 人程度の患者がいます。数ヶ月～数年間の無自覚の時期の後、大腿骨頭の圧潰に伴い股関節の痛みや腰痛、膝痛、臀部痛が起こってきます。治療法は進歩しており、大腿骨頭の圧潰の進行度と、痛みと活動の程度に合わせ

てステロイド剤と鎮痛剤の内服やリハビリテーションなどの保存療法、場合によっては手術などの外科的療法を行います。適切な治療により、保存療法の場合は約２～３週間で症状は軽快し、外科療法の場合は２～６ヶ月間で職場復帰が可能となります。

日常生活においては、大腿骨頭に体重や圧力を避けることや無理な姿勢を最小限にする必要があるため、重労働はもちろん運搬等の業務についても配慮が必要な場合があります。また、感染症（風邪の予防など）で体調を悪化する可能性があるので、その予防が大切です。

視覚系疾患

⑫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現れ、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持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の活用を検討するとよいでしょう。支援機器を活用すれば、文書を読んだり書いたりといった事務的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ことや支援機器の活用に係る訓練等、就労継続を総合的に支えることが大切です。また、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。

消化器系疾患

⑬炎症性腸疾患（クローン病、潰瘍性大腸炎）

難病の中でも、若年層で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。

腸を切除し人工肛門にしたり、通常の栄養摂取が困難になった場合は、障害認定がありますが、最近では多くの場合、内科治療で症状を抑えるようになっています。

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、ほぼ完治状態にまで回復することもありますが、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、仕事中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、仕事中に病気のことを意識する必要がない人がほとんどです。

助成金（※）の対象となる疾患一覧（障害者総合支援法の対象疾患）

※「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」「障害者職場定着支援コース」等

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	64	完全大血管転位症	127	コフィン・ローリー症候群
2	アイザックス症候群	65	眼皮膚白皮症	128	混合性結合組織病
3	ＩｇＡ腎症	66	偽性副甲状腺機能低下症	129	鰓耳腎症候群
4	ＩｇＧ４関連疾患	67	ギャロウェイ・モワト症候群	130	再生不良性貧血
5	亜急性硬化性全脳炎	68	急性壊死性脳症	131	サイトメガロウィルス角膜内皮炎
6	アジソン病	69	急性網膜壊死	132	再発性多発軟骨炎
7	アッシャー症候群	70	球脊髄性筋萎縮症	133	左心低形成症候群
8	アトピー性脊髄炎	71	急速進行性糸球体腎炎	134	サルコイドーシス
9	アペール症候群	72	強直性脊椎炎	135	三尖弁閉鎖症
10	アミロイドーシス	73	強皮症	136	三頭酵素欠損症
11	アラジール症候群	74	巨細胞性動脈炎	137	CFC症候群
12	有馬症候群	75	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）	138	シェーグレン症候群
13	アルポート症候群	76	巨大動静脈奇形（頚部顔面又は四肢病変）	139	色素性乾皮症
14	アレキサンダー病	77	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	140	自己貪食空胞性ミオパチー
15	アンジェルマン症候群	78	巨大リンパ管奇形（頚部顔面病変）	141	自己免疫性肝炎
16	アントレー・ビクスラー症候群	79	筋萎縮性側索硬化症	142	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
17	イソ吉草酸血症	80	筋型糖原病	143	自己免疫性溶血性貧血
18	一次性ネフローゼ症候群	81	筋ジストロフィー	144	四肢形成不全
19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	82	クッシング病	145	シトステロール血症
20	１ｐ36欠失症候群	83	クリオピリン関連周期熱症候群	146	シトリン欠損症
21	遺伝性自己炎症疾患	84	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	147	紫斑病性腎炎
22	遺伝性ジストニア	85	クルーゾン症候群	148	脂肪萎縮症
23	遺伝性周期性四肢麻痺	86	グルコーストランスポーター１欠損症	149	若年性肺気腫
24	遺伝性膵炎	87	グルタル酸血症1型	150	シャルコー・マリー・トゥース病
25	遺伝性鉄芽球性貧血	88	グルタル酸血症2型	151	重症筋無力症
26	VATER症候群	89	クロウ・深瀬症候群	152	修正大血管転位症
27	ウィーバー症候群	90	クローン病	153	シュワルツ・ヤンペル症候群
28	ウィリアムズ症候群	91	クロンカイト・カナダ症候群	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
29	ウィルソン病	92	痙攣重積型（二相性）急性脳症	155	神経細胞移動異常症
30	ウエスト症候群	93	結節性硬化症	156	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
31	ウェルナー症候群	94	結節性多発動脈炎	157	神経線維腫症
32	ウォルフラム症候群	95	血栓性血小板減少性紫斑病	158	神経フェリチン症
33	ウルリッヒ病	96	限局性皮質異形成	159	神経有棘赤血球症
34	HTLV－１関連脊髄症	97	原発性局所多汗症	160	進行性核上性麻痺
35	ＡＴＲ－Ｘ症候群	98	原発性硬化性胆管炎	161	進行性骨化性線維異形成症
36	ＡＤＨ分泌異常症	99	原発性高脂血症	162	進行性多巣性白質脳症
37	エーラス・ダンロス症候群	100	原発性側索硬化症	163	進行性白質脳症
38	エプスタイン症候群	101	原発性胆汁性胆管炎	164	進行性ミオクローヌスてんかん
39	エプスタイン病	102	原発性免疫不全症候群	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
40	エマヌエル症候群	103	顕微鏡的大腸炎	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
41	遠位型ミオパチー	104	顕微鏡的多発血管炎	167	スタージ・ウェーバー症候群
42	円錐角膜	105	高ＩｇＤ症候群	168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
43	黄色靭帯骨化症	106	好酸球性消化管疾患	169	スミス・マギニス症候群
44	黄斑ジストロフィー	107	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	170	スモン
45	大田原症候群	108	好酸球性副鼻腔炎	171	脆弱X症候群
46	オクシピタル・ホーン症候群	109	抗糸球体基底膜腎炎	172	脆弱Ｘ症候群関連疾患
47	オスラー病	110	後縦靭帯骨化症	173	正常圧水頭症
48	カーニー複合	111	甲状腺ホルモン不応症	174	成人スチル病
49	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	112	拘束型心筋症	175	成長ホルモン分泌亢進症
50	潰瘍性大腸炎	113	高チロシン血症1型	176	脊髄空洞症
51	下垂体前葉機能低下症	114	高チロシン血症2型	177	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
52	家族性地中海熱	115	高チロシン血症3型	178	脊髄髄膜瘤
53	家族性良性慢性天疱瘡	116	後天性赤芽球癆	179	脊髄性筋萎縮症
54	カナバン病	117	広範脊柱管狭窄症	180	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
55	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	118	抗リン脂質抗体症候群	181	前眼部形成異常
56	歌舞伎症候群	119	コケイン症候群	182	全身型若年性特発性関節炎
57	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	120	コステロ症候群	183	全身性エリテマトーデス
58	カルニチン回路異常症	121	骨形成不全症	184	先天異常症候群
59	加齢黄斑変性	122	骨髄異形成症候群	185	先天性横隔膜ヘルニア
60	肝型糖原病	123	骨髄線維症	186	先天性核上性球麻痺
61	間質性膀胱炎（ハンナ型）	124	ゴナドトロピン分泌亢進症	187	先天性気管狭窄症
62	環状20番染色体症候群	125	5ｐ欠失症候群	188	先天性魚鱗癬
63	関節リウマチ	126	コフィン・シリス症候群	189	先天性筋無力症候群

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
190	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症	249	那須・ハコラ病	308	ペルーシド角膜辺縁変性症
191	先天性三尖弁狭窄症	250	軟骨無形成症	309	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
192	先天性腎性尿崩症	251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	310	片側巨脳症
193	先天性赤血球形成異常性貧血	252	22q11.2欠失症候群	311	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
194	先天性僧帽弁狭窄症	253	乳幼児肝巨大血管腫	312	芳香族L－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
195	先天性大脳白質形成不全症	254	尿素サイクル異常症	313	発作性夜間ヘモグロビン尿症
196	先天性肺静脈狭窄症	255	ヌーナン症候群	314	ポルフィリン症
197	先天性風疹症候群	256	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症	315	マリネスコ・シェーグレン症候群
198	先天性副腎低形成症	257	脳腱黄色腫症	316	マルファン症候群
199	先天性副腎皮質酵素欠損症	258	脳表ヘモジデリン沈着症	317	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
200	先天性ミオパチー	259	膿疱性乾癬	318	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
201	先天性無痛無汗症	260	嚢胞性線維症	319	慢性再発性多発性骨髄炎
202	先天性葉酸吸収不全	261	パーキンソン病	320	慢性膵炎
203	前頭側頭葉変性症	262	バージャー病	321	慢性特発性偽性腸閉塞症
204	早期ミオクロニー脳症	263	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	322	ミオクロニー欠神てんかん
205	総動脈幹遺残症	264	肺動脈性肺高血圧症	323	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
206	総排泄腔遺残	265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	324	ミトコンドリア病
207	総排泄腔外反症	266	肺胞低換気症候群	325	無虹彩症
208	ソトス症候群	267	バッド・キアリ症候群	326	無脾症候群
209	ダイアモンド・ブラックファン貧血	268	ハンチントン病	327	無βリポタンパク血症
210	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	269	汎発性特発性骨増殖症	328	メープルシロップ尿症
211	大脳皮質基底核変性症	270	ＰＣＤＨ19関連症候群	329	メチルグルタコン酸尿症
212	大理石骨病	271	非ケトーシス型高グリシン血症	330	メチルマロン酸血症
213	ダウン症候群	272	肥厚性皮膚骨膜症	331	メビウス症候群
214	高安動脈炎	273	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	332	メンケス病
215	多系統萎縮症	274	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	333	網膜色素変性症
216	タナトフォリック骨異形成症	275	肥大型心筋症	334	もやもや病
217	多発血管炎性肉芽腫症	276	左肺動脈右肺動脈起始症	335	モワット・ウイルソン症候群
218	多発性硬化症／視神経脊髄炎	277	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	336	薬剤性過敏症症候群
219	多発性軟骨性外骨腫症	278	ビタミンＤ抵抗性くる病/骨軟化症	337	ヤング・シンプソン症候群
220	多発性嚢胞腎	279	ビッカースタッフ脳幹脳炎	338	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
221	多脾症候群	280	非典型溶血性尿毒症症候群	339	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
222	タンジール病	281	非特異性多発性小腸潰瘍症	340	4ｐ欠失症候群
223	単心室症	282	皮膚筋炎／多発性筋炎	341	ライソゾーム病
224	弾性線維性仮性黄色腫	283	びまん性汎細気管支炎	342	ラスムッセン脳炎
225	短腸症候群	284	肥満低換気症候群	343	ランゲルハンス細胞組織球症
226	胆道閉鎖症	285	表皮水疱症	344	ランドウ・クレフナー症候群
227	遅発性内リンパ水腫	286	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	345	リジン尿性蛋白不耐症
228	チャージ症候群	287	ファイファー症候群	346	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
229	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	288	ファロー四徴症	347	両大血管右室起始症
230	中毒性表皮壊死症	289	ファンコニ貧血	348	リンパ管腫症/ゴーハム病
231	腸管神経節細胞僅少症	290	封入体筋炎	349	リンパ脈管筋腫症
232	TSH分泌亢進症	291	フェニルケトン尿症	350	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
233	TNF受容体関連周期性症候群	292	複合カルボキシラーゼ欠損症	351	ルビンシュタイン・テイビ症候群
234	低ホスファターゼ症	293	副甲状腺機能低下症	352	レーベル遺伝性視神経症
235	天疱瘡	294	副腎白質ジストロフィー	353	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
236	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	295	副腎皮質刺激ホルモン不応症	354	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
237	特発性拡張型心筋症	296	ブラウ症候群	355	レット症候群
238	特発性間質性肺炎	297	プラダー・ウィリ症候群	356	レノックス・ガストー症候群
239	特発性基底核石灰化症	298	プリオン病	357	ロスムンド・トムソン症候群
240	特発性血小板減少性紫斑病	299	プロピオン酸血症	358	肋骨異常を伴う先天性側弯症
241	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	300	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）		
242	特発性後天性全身性無汗症	301	閉塞性細気管支炎		
243	特発性大腿骨頭壊死症	302	β-ケトチオラーゼ欠損症		
244	特発性門脈圧亢進症	303	ベーチェット病		
245	特発性両側性感音難聴	304	ベスレムミオパチー		
246	突発性難聴	305	ヘパリン起因性血小板減少症		
247	ドラベ症候群	306	ヘモクロマトーシス		
248	中條・西村症候群	307	ペリー症候群		

難病患者就職サポーター配置安定所（ハローワーク）

番号	労働局名	配置安定所	所在地	問い合わせ先
1	北海道	札幌	北海道札幌市中央区南10条西14丁目	011-562-0101
		札幌北	北海道札幌市東区北16条東4-3-1	011-743-8609
2	青　森	青森	青森県青森市中央2-10-10	017-776-1561
3	岩　手	盛岡	岩手県盛岡市紺屋町7-26	019-624-8902
4	宮　城	仙台	宮城県仙台市宮城野区榴岡4-2-3仙台MTビル3階、4階、5階	022-299-8811
5	秋　田	秋田	秋田県秋田市茨島1-12-16	018-864-4111
6	山　形	山形	山形県山形市桧町2-6-13	023-684-1521
7	福　島	福島	福島県福島市狐塚17-40	024-534-4121
8	茨　城	土浦	茨城県土浦市真鍋1-18-19	029-822-5124
9	栃　木	宇都宮	栃木県宇都宮市明保野町1-4 宇都宮第2地方合同庁舎1階	028-638-0369
10	群　馬	前橋	群馬県前橋市天川大島町130-1	027-290-2111
11	埼　玉	浦和	埼玉県さいたま市浦和区常盤5-8-40	048-832-2461
12	千　葉	千葉	千葉県千葉市美浜区幸町1-1-3	043-242-1181
13	東　京	渋谷	東京都渋谷区神南1-3-5	03-3476-8609
		立川	東京都立川市緑町4-2立川地方合同庁舎1～3階	042-525-8609
14	神奈川	横浜	神奈川県横浜市中区山下町209　帝蚕関内ビル	045-663-8609
		厚木	厚木市寿町3-7-10	046-296-8609
15	新　潟	新潟	新潟県新潟市中央区美咲町1-2-1 新潟美咲合同庁舎2号館	025-280-8609
16	富　山	富山	富山県富山市奥田新町45	076-431-8609
17	石　川	金沢	石川県金沢市鳴和1-18-42	076-253-3030
18	福　井	福井	福井県福井市開発1-121-1	0776-52-8150
19	山　梨	甲府	山梨県甲府市住吉1-17-5	055-232-6060
20	長　野	松本	長野県松本市庄内3-6-21	0263-27-0111
21	岐　阜	岐阜	岐阜県岐阜市五坪1-9-1 岐阜労働総合庁舎内	058-247-3211
22	静　岡	静岡	静岡県静岡市駿河区西島235-1	054-238-8609
23	愛　知	名古屋中	愛知県名古屋市中村区名駅南1-21-5 総合雇用センター内	052-582-8171
24	三　重	津	三重県津市島崎町327-1	059-228-9161
25	滋　賀	大津	滋賀県大津市打出浜14-15　滋賀労働総合庁舎1階～2階	077-522-3773
26	京　都	京都西陣	京都府京都市上京区大宮通中立売下ル和水町439-1	075-451-8609
27	大　阪	大阪東	大阪府大阪市中央区農人橋2-1-36 ピップビル1階～3階	06-6942-4771
		堺	堺市堺区南瓦町2-29　堺地方合同庁舎1～3階	072-238-8301
28	兵　庫	尼崎	兵庫県尼崎市西大物町１２－４１アマゴッタ2階	06-7664-8609
29	奈　良	大和郡山	奈良県大和郡山市観音寺町168-1	0743-52-4355
30	和歌山	和歌山	和歌山県和歌山市美園町5-4-7	073-425-8609
31	鳥　取	米子	鳥取県米子市末広町311　イオン米子駅前店ビル4階	0859-33-3911
32	島　根	出雲	島根県出雲市塩冶有原町1-59	0853-21-8609
33	岡　山	岡山	岡山県岡山市北区野田1-1-20	086-241-3222
34	広　島	広島東	広島県広島市東区光が丘13-7	082-264-8609
35	山　口	山口	山口県山口市神田町1-75	083-922-0043
36	徳　島	徳島	徳島県徳島市出来島本町1-5	088-622-6305
37	香　川	高松	香川県高松市花ノ宮町2-2-3	087-869-8609
38	愛　媛	松山	愛媛県松山市六軒家町3-27 松山労働総合庁舎	089-917-8609
39	高　知	高知	高知県高知市大津乙2536-6	088-878-5320
40	福　岡	福岡東	福岡県福岡市東区千早6-1-1	092-672-8609
41	佐　賀	佐賀	佐賀県佐賀市白山二丁目１－１５	0952-24-4361
42	長　崎	長崎	長崎県長崎市宝栄町4-25	095-862-8609
43	熊　本	熊本	熊本県熊本市中央区大江6-1-38	096-371-8609
44	大　分	大分	大分県大分市都町4-1-20	097-538-8609
45	宮　崎	宮崎	宮崎県宮崎市柳丸町131	0985-23-2245
46	鹿児島	鹿児島	鹿児島県鹿児島市下荒田1-43-28	099-250-6060
47	沖　縄	那覇	沖縄県那覇市おもろまち1-3-25　沖縄職業総合庁舎	098-866-8609

※ 難病患者就職サポーターによる相談日については、各安定所にお問い合わせください。

地域障害者職業センター所在地一覧

センター名	郵便番号	所　在　地	電話番号	FAX 番号
北海道障害者職業センター	001-0024	札幌市北区北二十四条西 5-1-1 札幌サンプラザ 5 階	011-747-8231	011-747-8134
〃　旭川支所	070-0034	旭川市四条通 8 丁目右 1 号 ツジビル 5 階	0166-26-8231	0166-26-8232
青森障害者職業センター	030-0845	青森市緑 2-17-2	017-774-7123	017-776-2610
岩手障害者職業センター	020-0133	盛岡市青山 4-12-30	019-646-4117	019-646-6860
宮城障害者職業センター	983-0836	仙台市宮城野区幸町 4-6-1	022-257-5601	022-257-5675
秋田障害者職業センター	010-0944	秋田市川尻若葉町 4-48	018-864-3608	018-864-3609
山形障害者職業センター	990-0021	山形市小白川町 2-3-68	023-624-2102	023-624-2179
福島障害者職業センター	960-8054	福島市三河北町 7-14 福島職業能力開発促進センター内	024-526-1005	024-535-1000
茨城障害者職業センター	309-1703	笠間市鯉淵 6528-66	0296-77-7373	0296-77-4752
栃木障害者職業センター	320-0865	宇都宮市睦町 3-8	028-637-3216	028-637-3190
群馬障害者職業センター	379-2154	前橋市天川大島町 130-1	027-290-2540	027-290-2541
埼玉障害者職業センター	338-0825	さいたま市桜区下大久保 136-1	048-854-3222	048-854-3260
千葉障害者職業センター	261-0001	千葉市美浜区幸町 1-1-3	043-204-2080	043-204-2083
東京障害者職業センター	110-0015	台東区東上野 4-27-3 上野トーセイビル 3 階	03-6673-3938	03-6673-3948
〃　多摩支所	190-0012	立川市曙町 2-38-5 立川ビジネスセンタービル 5 階	042-529-3341	042-529-3356
神奈川障害者職業センター	252-0315	県相模原市南区桜台 13-1	042-745-3131	042-742-5789
新潟障害者職業センター	950-0067	新潟市東区大山 2-13-1	025-271-0333	025-271-9522
富山障害者職業センター	930-0004	富山市桜橋通り 1-18 北日本桜橋ビル 7 階	076-413-5515	076-413-5516
石川障害者職業センター	920-0901	金沢市彦三町 1-2-1 アソルティ金沢彦三 2 階	076-225-5011	076-225-5017
福井障害者職業センター	910-0026	福井市光陽 2-3-32	0776-25-3685	0776-25-3694
山梨障害者職業センター	400-0864	甲府市湯田 2-17-14	055-232-7069	055-232-7077
長野障害者職業センター	380-0935	長野市中御所 3-2-4	026-227-9774	026-224-7089
岐阜障害者職業センター	502-0933	岐阜市日光町 6-30	058-231-1222	058-231-1049
静岡障害者職業センター	420-0851	静岡市葵区黒金町 59-6 大同生命静岡ビル 7 階	054-652-3322	054-652-3325
愛知障害者職業センター	460-0003	名古屋市中区錦 1-10-1 ＭＩテラス名古屋伏見 5 階	052-218-2380	052-218-2379
〃　豊橋支所	440-0888	豊橋市駅前大通り 1-27 MUS 豊橋ビル 6 階	0532-56-3861	0532-56-3860
三重障害者職業センター	514-0002	津市島崎町 327-1	059-224-4726	059-224-4707
滋賀障害者職業センター	525-0027	草津市野村 2-20-5	077-564-1641	077-564-1663
京都障害者職業センター	600-8235	京都市下京区西洞院通塩小路下る 東油小路町 803	075-341-2666	075-341-2678
大阪障害者職業センター	541-0056	大阪市中央区久太郎町 2-4-11 クラボウアネックスビル 4 階	06-6261-7005	06-6261-7066
〃　南大阪支所	591-8025	堺市北区長曽根町 130-23 堺商工会議所 5 階	072-258-7137	072-258-7139
兵庫障害者職業センター	657-0833	神戸市灘区大内通 5-2-2	078-881-6776	078-881-6596
奈良障害者職業センター	630-8014	奈良市四条大路 4-2-4	0742-34-5335	0742-34-1899
和歌山障害者職業センター	640-8323	和歌山市太田 130-3	073-472-3233	073-474-3069
鳥取障害者職業センター	680-0842	鳥取市吉方 189	0857-22-0260	0857-26-1987
島根障害者職業センター	690-0877	松江市春日町 532	0852-21-0900	0852-21-1909
岡山障害者職業センター	700-0821	岡山市北区中山下 1-8-45 NTT クレド岡山ビル 17 階	086-235-0830	086-235-0831
広島障害者職業センター	732-0052	広島市東区光町 2-15-55	082-263-7080	082-263-7319
山口障害者職業センター	747-0803	防府市岡村町 3-1	0835-21-0520	0835-21-0569
徳島障害者職業センター	770-0823	徳島市出来島本町 1-5	088-611-8111	088-611-8220
香川障害者職業センター	760-0055	高松市観光通 2-5-20	087-861-6868	087-861-6880
愛媛障害者職業センター	790-0808	松山市若草町 7-2	089-921-1213	089-921-1214
高知障害者職業センター	781-5102	高知市大津甲 770-3	088-866-2111	088-866-0676
福岡障害者職業センター	810-0042	福岡市中央区赤坂 1-6-19 ワークプラザ赤坂 5 階	092-752-5801	092-752-5751
〃　北九州支所	802-0066	北九州市小倉北区萩崎町 1-27	093-941-8521	093-941-8513
佐賀障害者職業センター	840-0851	佐賀市天祐 1-8-5	0952-24-8030	0952-24-8035
長崎障害者職業センター	852-8104	長崎市茂里町 3-26	095-844-3431	095-848-1886
熊本障害者職業センター	862-0971	熊本市中央区大江 6-1-38 4 階	096-371-8333	096-371-8333
大分障害者職業センター	874-0905	別府市上野口町 3088-170	0977-25-9035	0977-25-9042
宮崎障害者職業センター	880-0014	宮崎市鶴島 2-14-17	0985-26-5226	0985-25-6425
鹿児島障害者職業センター	890-0063	鹿児島市鴨池 2-30-10	099-257-9240	099-257-9281
沖縄障害者職業センター	900-0006	那覇市おもろまち 1-3-25 沖縄職業総合庁舎 5 階	098-861-1254	098-861-1116

【あ】
応募書類…… 28

【か】
潰瘍性大腸炎…… 7,8,10,14,15,18,21,23,37,63,64,
下垂体前葉機能低下症…… 7,8,64
関節リウマチ…… 46,47,64
キャリアアップ支援…… 35,36,52
休職…… 12,33,35,36,39,42
強皮症…… 7,8,10,15,18,19,20,37,61,64
業務調整…… 13,30,31,32,50
クローン病……7,8,10,12,14,15,18,21,23,37,63,64,
健康管理…… 11,22,30,31,41,59
原発性免疫不全症候群…… 7,14,15,18,62,64,
後縦靭帯骨化症…… 7,18,21,37,62,64
公正な採用選考…… 28
合理的配慮…… 14,16,17,29,58
混合性結合組織病…… 8,10,12,15,18,19,23,37,61,64

【さ】
再生不良性貧血…… 10,15,18,23,50,51,62,64
採用面接…… 23,**28**,29,46,48,52
サルコイドーシス……7,8,10,15,18,64
産業保健総合支援センター……**41**,59
シェーグレン症候群…… 48,49,61,64
事業主支援…… 16,38,39
指定難病…… **6**,8,47,49,51,55,59
障害者総合支援法…… 6,14,16,17,47,64
障害者雇用促進法……14,16
障害者雇用率……16,46
障害者差別禁止…… 14,16,17
障害者雇用支援…… 16
障害者雇用事例リファレンスサービス…… 58
障害者職業センター…… 16,31,38,39,40,42,59,67
障害者就業・生活支援センター…… 16,38,41,55,59
傷病休暇・病気休暇…… 24
助成金……16,37,39,42,64
就職活動…… 13,22,23,38,39,40,46,48,50,52,54
就業継続…… 22,27,35,38,54
就労系福祉サービス……16,17
重症筋無力症…… 7,8,10,12,15,18,19,20,23,37,59,64
ジョブコーチ（職場適応援助者）…… 16,39,40,42
職種の具体例……18,19,**20**,**21**,36
職場風土づくり…… 31
職場定着……16,17,27,35,38,39,42,64,
職務満足度…… 32
神経線維腫症…… 7,10,14,15,18,37,60,64
身体障害者手帳…… 14,16,60
精神障害者保健福祉手帳…… 14,16,19
脊髄小脳変性症…… 7,8,10,14,15,18,21,54,55,64
全身性エリテマトーデス…… 7,8,10,15,19,20,23,37,61,64
全身的な体調の崩れやすさ……8,9

【た】
高安動脈炎…… 10,15,18,19,65
多発性硬化症 / 視神経脊髄炎 7,8,10,12,14,15,18,19,20,37,60,65
多発性嚢胞腎…… 7,65
短時間勤務…… 12,13,19,24,30,60
チームでの業務遂行…… 32
治療と仕事の両立…… 5,13,22,24,31,39,41,42
通院への配慮…… 11,12,13,18,19,22,23,25,30,32,**33**,42,62
デスクワーク…… 13,18,19,22,30,41,62,63
テレワーク（在宅勤務）…… 24,54,55
特発性大腿骨頭壊死症…… 8,52,53,62,65
トライアル雇用…… 39,42,48

【な】
難病患者就職サポーター…… 38,40,46,66
難病情報センター……**58**,59
難病相談支援センター…… 31,38,39,40,41,59
難病対策…… 6,7,11
難病法…… 6,38,41
日常的な体調管理……8,30,31,33
入院治療への調整…… 33

【は】
パーキンソン病…… 7,8,10,14,15,18,19,21,37,59,65
バージャー病…… 15,18,65
ハローワーク… 16,23,28,31,37,38,39,40,42,46,48,50,52,59,66
皮膚筋炎／多発性筋炎…… 7,8,10,15,20,37,61,65
表皮水疱症…… 14,15,18,65
品質管理（QC）サークル …… 31
復職支援…… 35
プライバシー保護…… 32
募集・採用…… 27,28,29,38
本人への相談・助言……31,32

【ま】
慢性疾患…… 5,11
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
…… 10,18,37,65
もやもや病…… 7,8,10,12,14,15,18,19,21,23,37,60,65
網膜色素変性症…… 7,8,10,14,15,18,19,37,63,65
無理のない仕事…… 11,19,22,27,30,52

【ら】
両立支援…… 5,24,25,31,34,41,42,59
両立支援プラン……25,34

【わ】
ワークブック…… 59

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

当研究成果物については、公正な慣行に合致するものであり、かつ、報道、批評、研究その他の引用の目的上正当な範囲内であれば、自由に引用することができます。（著作権法第３２条１項）また、説明の材料として新聞紙、雑誌その他の刊行物に転載することが可能です。（著作権法第３２条２項）

その際には出所を明示するなどして、必ず引用及び転載元を明示するとともに、下記までご連絡ください。

また、視覚障害その他の理由で活字のままで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」等を作成することも認めております。

なお、視覚障害者の方等で本冊子のテキストファイル（文章のみ）を希望されるときもご連絡ください。

【連絡先】

障害者職業総合センター研究企画部企画調整室

電話　０４３－２９７－９０６７

FAX　０４３－２９７－９０５７

難病のある人の雇用管理マニュアル

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
千葉市美浜区若葉３丁目１－３
電話　043-297-9067
FAX　043-297-9057

発　行　日　2018 年３月

印刷・製本　株式会社丸井工文社

©2018　障害者職業総合センター



NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

リサイクル適性Ⓐ
この印刷物は、印刷用の紙へリサイクルできます。