

# 難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査 調査結果

平成 18 年 3 月

厚生労働省職業安定局

# 目 次

難病の雇用管理のための調査・研究会名簿	2
はじめに	3
方法	4
1 調査対象と調査の実施	4
2 調査項目	5
3 分析	7
4 統計	10
5 自由記述回答の活用	10
結果	11
1 回答者の概要	11
2 難病による職業問題	17
3 難病患者への職業的支援のあり方	48
考察	74
1 本調査での主な新知見と意義	74
2 活用可能性	76
3 本調査の限界と留意事項	77
結論及び提言	78
付録1 疾患別の雇用管理・就業支援のあり方についてのまとめ	79
付録2 「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」調査票	247

## 難病の雇用管理のための調査・研究会

伊藤 たてお 日本難病・疾病団体協議会 代表  
梅澤 隆 国土館大学 政経学部教授  
木村 格 独立行政法人 国立病院機構宮城病院長  
坂尻 正次 独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター事業主支  
(～平成17年3月) 援部門 研究員  
坂本 秀夫 日本難病・疾病団体協議会 事務局長  
白木 三秀(座長) 早稲田大学 政治経済学部教授  
秦 政 社団法人日本経済団体連合会 障害者雇用相談室 障害者雇用アドバイザー  
春名 由一郎 独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター社会的支  
援部門 研究員  
若林 功 独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター事業主支  
(平成17年5月～) 援部門 研究員

### 厚生労働省

谷中 善典 職業安定局 高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課長  
(～平成17年7月)  
土屋 喜久 職業安定局 高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課長  
(平成17年7月～)  
山地 いずみ 職業安定局 高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課 主任障害者雇用専  
(～平成17年3月) 門官  
白兼 俊貴 職業安定局 高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課 主任障害者雇用専  
(平成17年4月～) 門官  
平川 雅浩 職業安定局 高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課長補佐  
(～平成17年8月)  
田中 歩 職業安定局 高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課長補佐  
(平成17年8月～)  
小嶋 文浩 職業安定局 高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課 障害者雇用専門官

### 事務局

岡 茂樹 社団法人雇用問題研究会 業務部次長  
濱野 恵子 社団法人雇用問題研究会 業務部業務課係長

## はじめに

いわゆる難病のうち、稀少、原因不明、治療法未確立、生活面への長期にわたる支障を有する特定疾患については、現在、調査研究の対象疾患が 121 存在し、そのうち医療費支援対象となるものが 45 疾患あり、平成 14 年度末現在の医療受給者証の交付件数は約 53 万件とされている。障害者雇用対策基本方針(平成 15 年 3 月 28 日厚生労働省告示第 136 号)においては、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に対する雇用管理に関する情報の収集・蓄積に努めることとされており、事業主はこうした難病患者に対し「個々の障害の状況を十分に把握し、必要に応じて障害に関する職場の同僚等の理解を促進するための措置を講じるとともに、障害状況に応じた職務設計、勤務条件の配慮を行う」よう求められている。そのため、厚生労働省の委託により、平成 16 年度から「難病の雇用管理のための調査・研究会(以下、研究会という)」を設置して検討しているところである。

難病患者は、非常に重症で働くことができる状態でない人から、慢性疾患化しほとんど問題なく働いている人までと多種多様であることがわかっている。また、これは疾患種類だけでなく、その重症度などによっても異なるため、現実的に職業上の問題を抱えている人たちの範囲を明確にしていく必要がある。また、難病患者は継続した医療的ケアを必要とする人も多いと考えられ、どの程度まで一般雇用の場において雇用管理による就業支援が有効となるのかも明らかにしつつ、有効な雇用管理方法を発掘し普及していく必要がある。

そこで、「難病の雇用管理のための調査・研究会」において、平成 17 年 1 月から 3 月に、難病患者を対象とした全国調査を実施し、どのような範囲の難病患者にとって職業問題は現実的な課題といえるか、また、現実的な雇用管理の範囲で解決できる職業的課題の範囲はどの程度なのか、について明らかにすることとした。

本報告者はその結果についてとりまとめたものである。本調査により、例外的というより多くの難病患者にとって職業問題は現実的かつ重要な課題であることが明らかとなり、さらに、現実の就業事例を元にして多くの疾患について雇用管理を含む職業的支援の効果的なあり方についても有益な情報を得たので報告する。

# 方法

本調査は、就業に関する課題があると考えられる全ての難病患者を対象として、幅広い職業的課題について、疾患、機能障害、雇用管理を含む職場や地域の環境整備、といった諸側面の相互作用として捉える視点から総合的な調査を行い、難病患者の最新の状況における職業的課題の把握と支援のあり方の検討に必要な分析を行った。

## 1 調査対象と調査の実施

事前調査により就業事例があると考えられた疾患について、各疾患につき必要十分なサンプル数のデータを得ることが出来るように調査対象範囲を選択し、無作為に抽出した。なお、個人情報の保護のため、調査対象者の選定と発送については各患者会に依頼した。

### (1) 調査対象疾患範囲

特定疾患患者の地域生活支援の状況等から、研究会において就業が課題となりうる疾患種類をなるべく広い範囲でリストアップした。

### (2) 調査対象

調査対象は特定疾患を有する患者本人で、年齢を18歳以上とし、原則的に該当疾患患者を最も多く有する患者会から順に調査協力を依頼し、疾患毎の調査票配布数は最大600程度とすることとした。稀少難病については独立した患者会がない場合が多いため、稀少難病患者の患者会に会員の疾患種類を問い合わせ、なるべく多くの疾患を調査対象とするようにした。

個人情報保護のため患者本人の氏名や住所を研究会では保持しないことを原則として、患者会の患者リストから調査票の配布対象の選別を依頼した。調査対象は原則的に無作為標本抽出とし疾患毎の調査票配布数は最大600程度に抑え、それを超える患者数がある場合には、調査票の配布対象者を患者会で無作為に抽出することとした。患者数が600未満の場合には依頼可能な全数とした。一部の患者会について、この作業について研究会事務局への委託があった場合に、この作業の一部又は全部を研究会事務局で行った。

協力を依頼した患者会と、それぞれからの発送数を表1に示す。なお、多くの患者会では複数の疾患を扱っているため、依頼した患者団体からの発送数は様々となった。

表 1 調査協力患者団体と調査対象者数

団体名	発送数
個人参加難病患者の会 あすなる会	42
北海道バーチャ病友の会	153
北海道多発性硬化症友の会	33
IBDネットワーク	1,256
個人参加難病患者の会(つくしの会)	1
ベーチェット病友の会	550
あせび会	497
全国膠原病友の会	2,205
全国パーキンソン病友の会	299
社団法人 日本リウマチ友の会	50
日本肝臓病患者団体協議会	215
全国脊髄小脳変性症友の会	488
全国多発性硬化症友の会	570
全国筋無力症友の会	600
日本網膜色素変性症協会	603
再生つばさの会	791
岐阜県稀少難病友の会	12
原発性免疫不全症候群患者と家族の会 つばさの会	41
サルコイドーシス友の会	300
稀少難病の会 おおみ	16
大動脈炎症候群友の会～あけぼの会～	69
京都わらび会(稀少難病者児と家族の会)	8
もやもや病の患者と家族の会	600
高知レックリングハウゼン病友の会	3
合 計	9,402

### (3) 調査票の送付と回収

調査票の発送は原則として、上記の調査対象者の選別と一連の作業として、各患者会の協力で行い、各患者に郵送した。回答後の調査用紙は、料金受取人払で研究会事務局(雇用問題研究会)に直接郵送することとした。

## 2 調査項目

調査項目については、難病患者の職業問題を総合的に検討できるように、国際生活機能分類(ICF)の概念枠組に沿って、関連要素を網羅するようにした。

### (1) 調査の全体枠組

世界保健機関(WHO)の国際生活機能分類(ICF)は国際障害分類(ICIDH)を2001年に大幅に改定したものであり、「障害」を職業生活を含めた多様な生活機能の否定的側面(課題や問題点)として捉え、さらに、疾患などの個人的な側面だけでなく、職場や地域等の環境因子との相互作用として捉えるという総合的な視点を提供しているため、今回の調査の基本的な概念枠組として採用し、その関連要素を網羅して検討することとした。

## ICFの構成要素

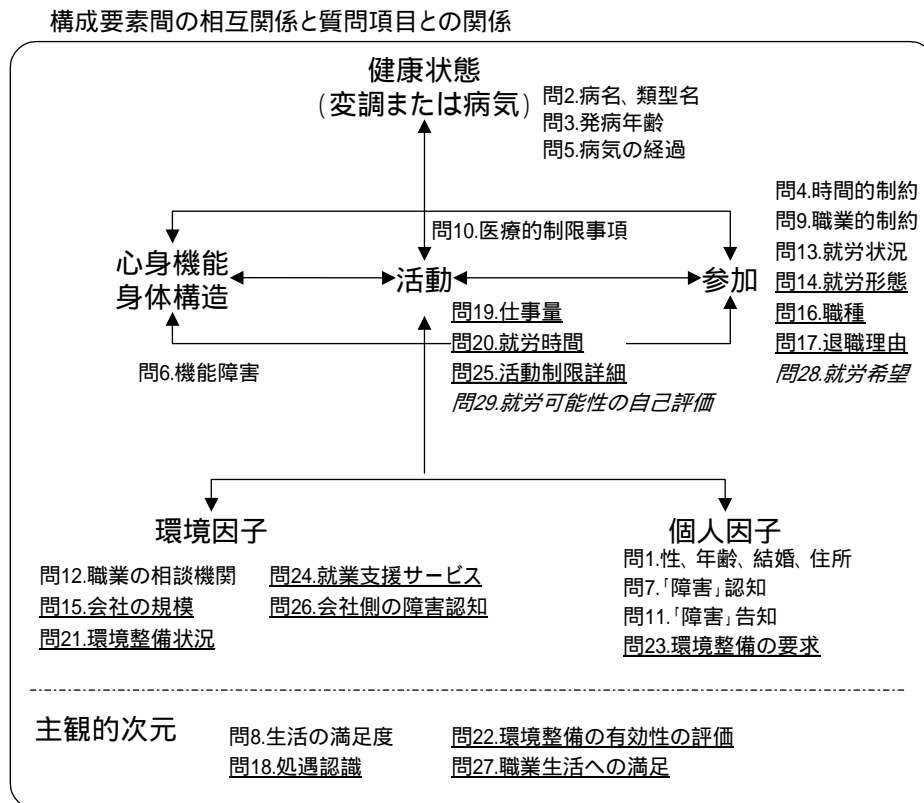
心身機能 - 精神的心理機能、身体的生理機能  
 身体構造 - 解剖学的構造  
 機能障害 - 心身機能、身体構造上の問題  
 活動 - 課題や行為の個人による遂行(能力と実行状況)  
 活動制限 - 個人が活動を行うときに生じる難しさ  
 参加 - 個人の人生の役割への関わり。  
 参加制約 - 個人が人生の役割に関わるときの難しさ。  
 環境因子 - 人々が生活している、物的、人的環境や、社会的態度、サービスや制度などの環境を構成する因子。  
 個人因子 - 健康状態以外のその人の特徴。  
 主観的次元(非公式;検討中) - 認知的、情緒的、動機的な心の状態。

## (2)調査項目

ICFの構成要素を網羅して検討するための調査項目を、就労経験のある人となない人に聴くために作成した。調査票は付録に示す。

### ア 調査票の各調査項目のICFの概念枠組への位置づけ

調査票の各問は、ICFの概念枠組上に次のように位置づけられる。



### イ 就労経験別の質問項目の割当

調査対象を就労経験のある人となない人の全てとしたが、就労経験や現在の在職状況によって、職業上の課題の範囲が異なるため、それぞれに適切な内容を聞くこととした。

#### A 全ての人への質問

性、年齢、地域、病名、機能障害、発病からの経過、治療・疾患管理に要する時間、「障害」認知、生活への満足、医師からの職業についての注意事項、職業的制約、就職活動での病気の告知、職業についての相談先、就労状況

## B 就労経験がある人(在職中、現在無職)への質問

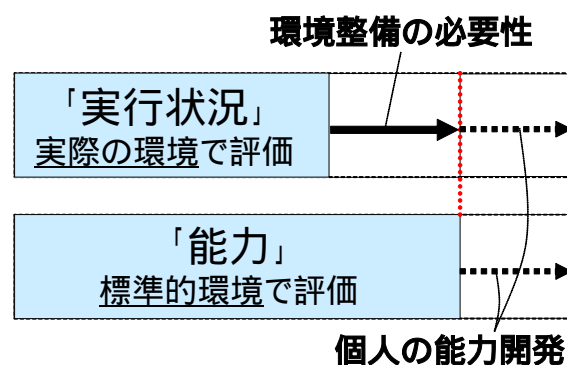
労働時間、休日、通勤時間、病欠、仕事のきつさ、企業規模、職種、職場等の環境整備や雇用管理、会社への環境整備の要求、職業生活上の問題点、管理者への病名告知、雇用管理の有効性、職業生活への満足度

## C 現在就労していない人(就労経験有で現在無職、就労経験無)への質問

就労経験と退職理由、就労希望とその理由、就労可能性の自己評価

## 3 分析

ICFの障害の考え方は個人と環境との相互作用によって捉えられ、個人側への機能回復や能力開発訓練とともに、社会側の環境改善の責任のバランスを明確にすることを重視している。この考えでは、難病患者の職業上の問題や職業能力は、標準的な環境整備を前提として最大に発揮される「能力」と、十分な環境整備がない可能性がある実際の職場での「実行状況」、の2つの側面から検討できる。このような検討は同時に、社会的に適切とみなされる「標準環境」の定義を必要とすることから、今後の雇用管理や社会的支援のガイドラインを明確にすることにもつながる。



そこで、難病患者の実際の環境における職業的問題(「実行状況」)を多角的に把握するとともに、難病患者の就業事例から効果的な支援方法を抽出することにより標準環境のあり方を明らかにし、それによる正当に評価されるべき「能力」や残されるであろう課題についても推定することとした。その上で、各支援の実行上の課題についても明らかとすることとした。

### (1) 難病による職業問題

最新の状況における、難病患者の社会復帰可能状態や就業可能性等の具体的課題を明確にし、難病の職業問題について類型的に把握できるようにすることとした。

#### ア 社会復帰可能状況、医療的ケア、機能障害

疾患別の社会復帰可能状況や医療的ケアの状況を把握するため、難病患者の入院、通院、自己管理の状況、疾患の安定性について疾患別に集計した。また、機能障害の状況を把握するため、それ以外に、機能障害や障害者認定、障害者としての自己や他者の認識について、疾患別に集計した。

#### イ 就業可能性、雇用管理上の問題点

全員を対象としてデータから、雇用形態別の就業実態や就労希望、さらに、医師からの就職の禁止の有無により、疾患毎に失業率を推定すると共に、職に就くことや職業生活を継続することについての一般的な課題を集計した。失業率は(現在働いておらず就労希望があり医師から就労を禁止されていない者の数) / (現在働いている者 + 現在働いておらず就労希望があり医師から就労を禁止されていない者の数)として推定値を計算した<sup>1</sup>。就労経験のある人については、病欠状況を含む勤務状

<sup>1</sup> これは一般的な失業率の定義とは異なり「潜在的失業率」を推定するものである。難病患者に対する求職活動の継続を支える社会的環境が未整備である可能性を考慮した。



況、全般的処遇、また、発病時の配置転換や退職等の動きについて集計し、雇用管理上の課題を明らかにすることとした。職場環境整備については、実際の整備率の高いもの、及び、本人が必要と考えるものという2つの観点から見た。また、現在就労していない人についてはさらに、就労希望や就労能力の自己評価からの職業的問題の把握を行うこととした。

#### ウ 類型化

難病の職業問題をなるべく単純化・類型化して捉えるために主成分分析を行った。疾患別の主成分得点により各疾患の類型化を行った。

#### (2) 職業的支援のあり方

本調査のデータを用いて、支援の実施状況と職業上の問題発生の実証的に検証することにより、効果的な支援のあり方を明確にするとともに、現在可能な最大の実行状況(=現在の最善の環境整備でもなお残る職業的課題)の推定を行うこととした。

また、これに関連して、社会資源や制度等の諸課題についても明らかとすることとした。

#### ア 支援効果の検証

疾患、機能障害別に、職場環境整備(=「環境因子」)の有無と、職業上の課題(=「活動」)の有無の関係を分析することにより、効果的な支援方法を明らかにすることとした。

職場環境整備と職業上の課題の項目毎のクロス表を疾患、機能障害別に作成し、環境整備が行われている時に有意に職業的問題の発生が少なくなっている組み合わせを選び出すこととした。統計的には、クロス集計表がカイ二乗検定で有意な偏りがあるとともに、環境整備がないことの相対リスク比の95%信頼区間の下限が1以上となっていることを基準とした。

		職場環境整備	
		整備済み	整備なし(必要or不必要)
職業上の課題	問題なし(解決したものを含む)	a	b
	問題あり	c	d
	仕事に必要なし	(分析から除外)	

環境整備がない場合の問題発生率

$$(i1) = d / (b + d)$$

環境整備がある場合の問題発生率 (i2) = c / (a + c)

環境整備がないことの相対リスク (RR) = i1 / i2

環境整備の有無によって比較するため、問 21 以外でも環境整備として解釈できる問についても、以下のように環境整備の有無に読み替えて分析した。

	環境整備有	環境整備無
問26	知っている	知らない
問12	相談した(「相談して役に立った」と「相談して役に立たなかった」)	それ以外
問12	相談して役に立った	それ以外
問23	「十分に伝えた」と「一部伝えた」	「特に伝えなかった」
問24	利用あり	利用なし

(なお、本調査は難病患者全体を対象として調査を行い、その中で配慮や環境整備の効果を実際の職場場面での問題の軽減・解決と関連づけて検討していることから、「後ろ向きコホート調査」の研究

究デザインと見なした。)

## イ 環境整備ガイドライン案の作成

社会的に適切とみなされる「標準環境」について、この分析においては職業上の問題の軽減や解決に効果的であり、かつ、企業において一般的に実施しやすいものとした。具体的には、特定の職業上の課題の軽減や解決に有効な職場環境整備の分析結果をもとにして、職業上の問題の効果的な解決のために企業が整備すべき環境整備を優先順にリストアップすることで、ガイドラインの案とした。

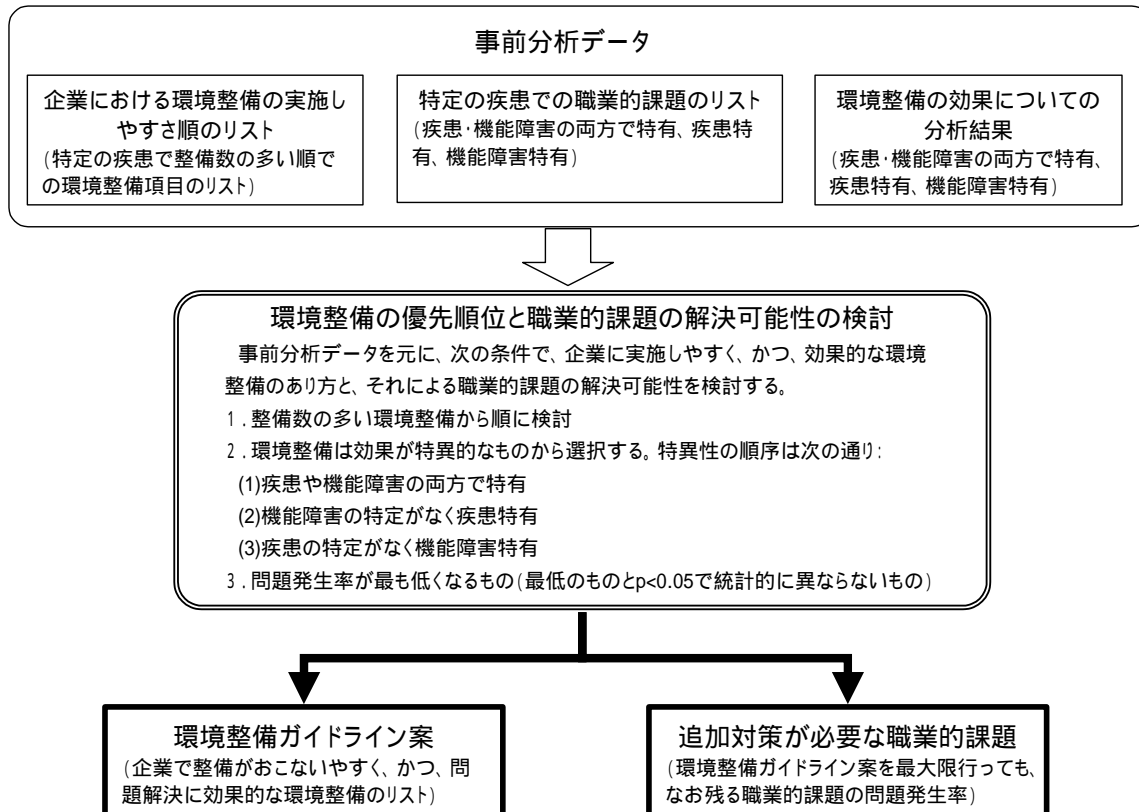


図1 環境整備の優先順位と職業的課題の解決可能性の検討の概要

この際、「問題の解決」とは特定の環境整備により職業上の問題発生率が 20%未満となった場合とした。また、環境整備の優先順位は、一つの環境整備によって複合的に多くの職業上の問題を解決できること、及び、企業において一般的に整備されていることを順に適用して決めることとした。環境整備の優先順位の検討は、企業における環境整備の実施しやすさ順のリスト、特定の疾患での職業的課題(実行状況)のリスト、環境整備の効果についての分析結果の3つの事前分析データを用い、図に示した手順に従いコンピューターで計算した。

また、その環境整備ガイドライン案を現行制度で適用する際に、疾患別の障害認定状況との比較によって、障害者認定を必要とする障害者雇用助成金の適用、障害者認定を必要としない職業リハビリテーションやジョブコーチ支援の適用、また、専ら企業の雇用方針や保健医療福祉等の社会的支援に対する情報提供や啓発活動によるものに内容を分けて検討することとした。

## ウ 周辺の社会資源や制度に関する課題

職場での環境整備の具体的内容だけでなく、難病患者の就業を社会全体で支える際に必要と思

われる事項として、保健医療機関等との効果的連携、職場への病気の告知、各種機関による就業支援の対象範囲、多様な働き方について、その現状と、難病患者への就業支援としての役割について分析した。

#### エ 追加対策が必要な問題の明確化

ICF の「能力」の考え方に従うと、職業能力は標準的な環境が整備された状況において正当に評価する必要がある。上記アのように環境整備の有無によって職業的な問題発生が左右されるのであれば、適切な環境整備なく行われる職業能力評価は不当なものとなる。今回、上記で導いた「支援ガイドライン案」に沿って環境整備が行われた状態での職業生活上の各活動内容についての問題発生率がなお 50%以上あるいは 20%となっている項目を調べることで、今後解決策を検討すべき残された職業的課題を疾患別に明らかにすることとした。

## 4 統計

上述の統計手法以外に、クロス集計の統計的検定にはカイ二乗検定を用い、セル毎の値の高低は「調整済み残差」の正規分布を仮定することにより統計的検定を行った。各クロス集計表において、網掛けのセルは統計的に有意（濃い網掛けは危険率 1%、薄い網掛けは危険率 5%）に高い値となっていたことを示す。また、数値が斜体となっているセルは統計的に有意（危険率 5%）に低い値となっていることを示す。

## 5 自由記述回答の活用

調査票の一部設問や全体の自由記述欄の記述内容は、各設問の分析結果の具体例、あるいは、調査結果の補足情報として適宜活用することとした。また、記述内容を整理し、今回の報告書以外にも、本研究会における検討において各疾患の障害内容の理解や、患者自身への情報提供などに効果的に活用していく方法を検討することとした。

# 結果

今回の調査では、就業経験のある難病患者からの疾患別にも十分な回収数を得ることができた。その結果、難病患者にとって職業問題は現実的かつ重要な課題であり、さらに、現実の就業事例を元にして多くの疾患について雇用管理を含む職業的支援の効果的なあり方を明確にすることができた。

## 1 回答者の概要

調査の回収率は 39.3%であり就労経験者に回答が偏った可能性があるものの、代表的な疾患で十分なサンプル数を得ることができ、一定の結果の代表性を確保できる回答者の疾患別の特徴が示された。

### (1)回収率

宛先不明を除き 9,384 の発送分のうち、回答は 3,691 名から得た(回収率:39.3%)。回答があった疾患は 50 種類以上であり、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、クローン病、ベーチェット病、重症筋無力症、もやもや病、パーキンソン病、強皮症、多発性硬化症で 200 名以上の回答が得られた。なお、回答数が 10 名未満の疾患については分析対象とはしないこととした。

表 2 疾患別の回答者数

疾患名	回答者数	分析対象
ベーチェット病	237	
多発性硬化症	205	
重症筋無力症	236	
全身性エリテマトーデス	349	
サルコイドーシス	136	
特発性血小板減少性紫斑病	20	
結節性動脈周囲炎	17	
ウェゲナー肉芽腫症	9	
潰瘍性大腸炎	287	
大動脈炎症候群	67	
ピュルガー病(パージャー病)	40	
天疱瘡	5	
クローン病	273	
悪性関節リウマチ	12	
パーキンソン病	207	
後縦靭帯骨化症	1	
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	235	
シャイ・ドレーガー症候群	15	
原発性胆汁性肝硬変	61	
特発性大腿骨頭壊死症	39	
混合性結合組織病	127	
原発性免疫不全症候群	20	
特発性間質性肺炎	52	
網膜色素変性症	161	
原発性肺高血圧症	1	
神経線維腫症	146	
肥大型心筋症	1	
特発性両側性感音難聴	1	
特発性門脈圧亢進症	1	
成人スティル病	1	
フィッシャー症候群	1	
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	24	
加齢性黄斑変性症	1	
シェーグレン症候群	167	
多発性筋炎・皮膚筋炎	194	
多発性嚢胞腎	1	
特発性ステロイド性骨壊死症	5	
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	30	
強皮症	208	
脊髄小脳変性症	166	
表皮水疱症	14	
再生不良性貧血	163	
スタージウェバー症候群	4	
エーラス・ダンロス症候群	2	
膠原病その他	67	
発作性夜間血色素尿症	8	
好酸球性筋膜炎	1	
溶血性貧血	2	
不明・非該当	21	

(2) 回答者の就業経験

回答者のうち 45.7%が現在仕事に就いており、45.5%が現在無職だが過去には仕事に就いており、仕事に就いたことがなかった回答者は 8.5%であった。在職者は有意に男性が多く、また、男性にはほとんど就業経験のない回答者はいなかった。

表 3 性別の回答者数の就業状況

	有効 回答数	在職中	現在無職	
			過去に就業 経験あり	就業経験 なし
男性	1,321	57%	39%	3%
女性	2,214	39%	49%	12%
全体	3,535	46%	46%	9%

(3) 疾患別の回答者の特徴

膠原病系(全身性エリテマトーデス、混合性結合組織病、多発性筋炎・皮膚筋炎、強皮症等)は女性に多く、その中でも全身性エリテマトーデスは比較的若い女性に多いこと、クローン病は若い男性に多いこと、パーキンソン病と脊髄小脳変性症は40歳代以降の男性に多いこと、シャイドレーガー症候群は40歳代以降、原発性免疫機能障害は若年からあること、などの性・年齢別の特徴がある疾患があった。これらの傾向は、在職者、退職者、就業経験がない者でほぼ共通していた。

なお、重複障害がある場合には、それぞれの疾患別にカウントしている(以下同様)。

表4 性、年齢、疾患別の回答者数

表4-1. 現在在職中の回答者

	有効回答数	男						女					
		-25歳	26-35歳	36-45歳	46-55歳	56-65歳	66歳-	-25歳	26-35歳	36-45歳	46-55歳	56-65歳	66歳-
ベーチェット病	104	4%	6%	11%	19%	23%	6%	0%	10%	7%	6%	10%	0%
多発性硬化症	72	0%	8%	11%	14%	4%	0%	0%	15%	26%	19%	1%	0%
重症筋無力症	97	2%	4%	10%	16%	9%	5%	2%	11%	15%	18%	5%	1%
全身性エリテマトーデス	157	1%	7%	2%	1%	0%	0%	10%	49%	24%	5%	2%	0%
サルコイドーシス	62	0%	6%	18%	6%	10%	6%	0%	2%	10%	13%	27%	2%
特発性血小板減少性紫斑病	7	0%	0%	0%	0%	0%	0%	14%	29%	29%	14%	14%	0%
結節性動脈周囲炎	12	0%	8%	0%	33%	25%	0%	0%	17%	0%	0%	17%	0%
ウェゲナー肉芽腫症	3	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	33%	33%	0%	33%
潰瘍性大腸炎	174	2%	12%	16%	16%	6%	1%	2%	17%	19%	6%	2%	1%
大動脈炎症候群	29	0%	3%	3%	0%	0%	0%	7%	24%	24%	28%	7%	3%
ピュルガー病(バージャー病)	24	0%	0%	4%	29%	33%	25%	0%	0%	0%	0%	8%	0%
クローン病	181	5%	30%	32%	8%	1%	0%	3%	11%	7%	2%	1%	0%
パーキンソン病	39	0%	0%	10%	38%	18%	5%	0%	5%	3%	8%	8%	5%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	143	13%	15%	6%	8%	1%	0%	20%	22%	14%	1%	0%	0%
シャイ・ドレーガー症候群	3	0%	0%	33%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	67%	0%	0%
原発性胆汁性肝硬変	26	0%	0%	4%	4%	12%	4%	0%	0%	12%	31%	31%	4%
特発性大腿骨頭壊死症	17	0%	12%	6%	12%	6%	0%	24%	24%	12%	6%	0%	0%
混合性結合組織病	47	0%	4%	2%	9%	2%	0%	2%	34%	21%	15%	6%	4%
原発性免疫不全症候群	16	19%	44%	13%	0%	0%	0%	0%	19%	6%	0%	0%	0%
特発性間質性肺炎	13	0%	0%	8%	31%	8%	0%	0%	0%	15%	15%	15%	8%
網膜色素変性症	62	0%	5%	10%	21%	6%	5%	2%	8%	16%	16%	6%	5%
神経線維腫症	76	4%	8%	16%	13%	7%	0%	0%	16%	16%	14%	4%	3%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	10	0%	10%	30%	20%	0%	0%	0%	10%	10%	20%	0%	0%
シェーグレン症候群	54	0%	2%	0%	2%	0%	2%	2%	17%	17%	26%	28%	6%
多発性筋炎・皮膚筋炎	52	0%	0%	6%	15%	13%	0%	0%	10%	17%	21%	10%	8%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	11	0%	0%	0%	0%	9%	0%	0%	18%	18%	18%	36%	0%
強皮症	53	0%	0%	2%	8%	0%	2%	2%	4%	8%	34%	32%	9%
脊髄小脳変性症	42	0%	7%	14%	33%	29%	0%	0%	5%	0%	7%	5%	0%
表皮水疱症	6	0%	17%	17%	17%	17%	0%	17%	0%	17%	0%	0%	0%
再生不良性貧血	87	6%	8%	10%	15%	8%	3%	8%	13%	9%	11%	7%	1%
スタージウェパー症候群	3	0%	33%	0%	0%	0%	0%	33%	33%	0%	0%	0%	0%
膠原病その他	19	0%	0%	5%	11%	5%	0%	0%	16%	11%	11%	37%	5%
発作性夜間血色素尿症	7	0%	0%	29%	0%	0%	0%	14%	0%	29%	14%	14%	0%
不明・非該当	9	0%	0%	11%	22%	0%	11%	11%	0%	33%	0%	11%	0%
全体	1,717	3%	10%	11%	12%	7%	2%	4%	16%	14%	11%	8%	2%

表4-2. 過去に就業経験があるが現在無職の回答者

	有効 回答数	男						女					
		-25歳	26-35 歳	36-45 歳	46-55 歳	56-65 歳	66歳-	-25歳	26-35 歳	36-45 歳	46-55 歳	56-65 歳	66歳-
ベーチェット病	108	0%	5%	2%	3%	16%	16%	0%	4%	6%	10%	21%	19%
多発性硬化症	100	0%	9%	9%	10%	2%	0%	1%	15%	18%	22%	14%	0%
重症筋無力症	104	0%	0%	1%	3%	10%	14%	2%	7%	13%	19%	21%	11%
全身性エリテマトーデス	146	1%	2%	1%	0%	0%	1%	5%	47%	29%	7%	4%	2%
サルコイドーシス	57	0%	2%	0%	5%	2%	11%	0%	2%	7%	11%	35%	26%
特発性血小板減少性紫斑病	11	0%	0%	0%	0%	9%	0%	0%	18%	9%	45%	18%	0%
結節性動脈周囲炎	3	0%	0%	0%	33%	0%	0%	0%	33%	0%	0%	33%	0%
ウェゲナー肉芽腫症	5	0%	0%	0%	40%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	40%	20%
潰瘍性大腸炎	78	3%	10%	8%	3%	3%	1%	1%	14%	29%	18%	8%	3%
大動脈炎症候群	31	0%	0%	3%	0%	3%	6%	3%	13%	10%	13%	35%	13%
ピュルガー病(バージャー病)	14	0%	0%	0%	0%	21%	64%	0%	0%	0%	0%	14%	0%
天疱瘡	3	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	67%	33%
クローン病	73	1%	19%	21%	8%	0%	3%	3%	26%	11%	5%	1%	1%
悪性関節リウマチ	6	0%	0%	0%	0%	17%	17%	0%	0%	0%	33%	0%	33%
パーキンソン病	142	0%	1%	1%	16%	27%	28%	0%	0%	1%	8%	12%	5%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	63	3%	16%	8%	5%	3%	0%	11%	29%	19%	6%	0%	0%
シャイ・ドレーガー症候群	10	0%	0%	0%	30%	30%	0%	0%	0%	0%	10%	30%	0%
原発性胆汁性肝硬変	29	0%	0%	0%	0%	0%	3%	0%	7%	7%	10%	34%	38%
特発性大腿骨頭壊死症	17	0%	12%	6%	6%	0%	0%	0%	35%	35%	0%	0%	6%
混合性結合組織病	61	0%	0%	0%	2%	0%	2%	0%	18%	16%	15%	31%	16%
原発性免疫不全症候群	3	0%	33%	33%	0%	0%	0%	0%	33%	0%	0%	0%	0%
特発性間質性肺炎	28	0%	0%	0%	4%	0%	7%	0%	7%	4%	18%	43%	18%
網膜色素変性症	87	1%	1%	1%	2%	16%	16%	0%	2%	11%	14%	20%	15%
神経線維腫症	58	2%	2%	2%	5%	16%	5%	7%	21%	7%	16%	14%	5%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	13	0%	8%	0%	0%	8%	15%	8%	8%	0%	23%	15%	15%
シェーグレン症候群	86	0%	0%	0%	1%	0%	0%	1%	7%	10%	21%	35%	24%
多発性筋炎・皮膚筋炎	104	1%	0%	1%	4%	6%	14%	1%	3%	7%	13%	33%	18%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	14	0%	0%	0%	0%	0%	7%	0%	7%	0%	21%	29%	36%
強皮症	123	0%	0%	2%	1%	2%	5%	1%	2%	3%	15%	39%	31%
脊髄小脳変性症	111	0%	3%	6%	23%	23%	4%	0%	1%	5%	21%	14%	2%
表皮水疱症	4	25%	0%	25%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	50%	0%	0%
再生不良性貧血	56	5%	5%	0%	4%	7%	14%	5%	9%	20%	9%	11%	11%
膠原病その他	38	0%	0%	0%	3%	3%	13%	0%	8%	11%	3%	37%	24%
不明・非該当	9	0%	11%	11%	0%	0%	11%	0%	11%	11%	33%	11%	0%
全体	1,795	1%	4%	3%	6%	8%	9%	2%	12%	11%	13%	20%	12%



表4-3. 過去に就業経験がない回答者

	有効 回答数	男						女					
		-25歳	26-35 歳	36-45 歳	46-55 歳	56-65 歳	66歳-	-25歳	26-35 歳	36-45 歳	46-55 歳	56-65 歳	66歳-
ベーチェット病	10	0%	0%	0%	0%	0%	0%	10%	10%	30%	0%	10%	40%
多発性硬化症	25	0%	4%	8%	4%	0%	0%	4%	4%	20%	44%	12%	0%
重症筋無力症	23	0%	0%	0%	4%	4%	4%	0%	0%	9%	39%	26%	13%
全身性エリテマトーデス	30	7%	0%	0%	0%	0%	0%	20%	30%	30%	7%	0%	7%
サルコイドーシス	10	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	20%	20%	60%
潰瘍性大腸炎	21	24%	5%	5%	0%	0%	0%	10%	5%	10%	24%	5%	14%
大動脈炎症候群	3	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	33%	33%	33%
クローン病	9	22%	0%	11%	11%	0%	0%	33%	0%	0%	0%	22%	0%
悪性関節リウマチ	3	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	33%	33%	33%	0%
パーキンソン病	13	0%	0%	0%	8%	15%	15%	0%	0%	8%	8%	23%	23%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	19	11%	0%	5%	0%	0%	0%	53%	11%	21%	0%	0%	0%
シャイ・ドレーガー症候群	2	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	50%	50%	0%
原発性胆汁性肝硬変	2	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	100%
特発性大腿骨頭壊死症	2	0%	0%	0%	0%	0%	0%	50%	50%	0%	0%	0%	0%
混合性結合組織病	15	7%	0%	0%	0%	0%	0%	7%	0%	27%	20%	13%	27%
特発性間質性肺炎	9	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	11%	11%	44%	33%
網膜色素変性症	8	13%	0%	0%	0%	0%	13%	0%	0%	0%	0%	50%	25%
神経線維腫症	8	38%	0%	0%	0%	0%	0%	25%	13%	0%	0%	13%	13%
シェーグレン症候群	15	0%	0%	0%	0%	7%	0%	0%	0%	0%	20%	13%	60%
多発性筋炎・皮膚筋炎	32	3%	0%	0%	3%	0%	0%	3%	6%	3%	16%	41%	25%
特発性ステロイド性骨壊死症	2	0%	0%	0%	0%	0%	0%	50%	0%	50%	0%	0%	0%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	4	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	25%	0%	25%	50%
強皮症	28	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	7%	4%	7%	36%	46%
脊髄小脳変性症	7	0%	0%	0%	14%	14%	0%	14%	14%	29%	0%	14%	0%
表皮水疱症	3	0%	0%	0%	0%	0%	0%	33%	33%	33%	0%	0%	0%
再生不良性貧血	15	27%	0%	0%	0%	0%	0%	7%	7%	13%	7%	13%	27%
膠原病その他	9	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	11%	11%	22%	56%
全体	327	6%	1%	2%	2%	2%	1%	10%	7%	13%	15%	19%	23%

## 2 難病による職業問題

難病患者の多くは、継続した医療的ケアの必要性や複合的な機能障害があることによる職業的課題をもっている現状が明らかになった。また、難病の職業問題について共通点や相違点を明らかにし類型化を試みた。

### (1) 医療的ケアと機能障害の実態

現在の難病の現状では社会復帰は十分可能な状況になってきている疾患が多いが、なお継続的な医療的ケアを必要とし疾患に特有な多様な機能障害を伴っていることが示された。

#### ア 疾患の安定性と継続的な医療的ケアの必要性

今回調査対象となった多くの難病は慢性疾患の特徴を有し、入院は少ないが、病気の状態に変動があり定期的通院や自己管理が必要な状態であった。

#### A 難病患者の病気の安定性(複数回答)

難病には進行性のものから、軽快傾向にあるものまで様々であり、増悪と軽快を繰り返す変動性のものも多くあった。進行性で増悪する疾患として、シャイ・ドレーガー症候群、脊髄小脳変性症、網膜色素変性症、神経繊維腫症、パーキンソン病、悪性関節リウマチなどがあつた。一方、軽快傾向が多い疾患として結節性動脈周囲炎、再生不良性貧血、潰瘍性大腸炎、重症筋無力症、また、変化なしが多い疾患としてモヤモヤ病やバージャー病などがあつた。しかし、その他の多くの疾患では半数から3分の1が軽快と増悪の繰り返しの状態にあつた。

表5 難病患者の病気の安定性

	有効 回答数	軽快傾向	変化なし	軽快と増悪 の繰り返し	増悪傾向
ベーチェット病	232	25.9%	34.5%	33.6%	12.1%
多発性硬化症	199	13.6%	28.1%	37.7%	30.2%
重症筋無力症	228	31.6%	29.4%	39.0%	6.1%
全身性エリテマトーデス	345	24.6%	34.2%	37.4%	10.7%
サルコイドシス	131	22.1%	45.8%	28.2%	9.9%
特発性血小板減少性紫斑病	19	31.6%	31.6%	26.3%	15.8%
結節性動脈周囲炎	17	47.1%	17.6%	41.2%	0.0%
ウェゲナー肉芽腫症	9	11.1%	22.2%	55.6%	11.1%
潰瘍性大腸炎	281	31.7%	16.7%	50.9%	6.0%
大動脈炎症候群	66	10.6%	36.4%	36.4%	25.8%
ピュルガー病(バージャー病)	37	16.2%	64.9%	10.8%	10.8%
天疱瘡	5	40.0%	20.0%	40.0%	0.0%
クローン病	271	21.8%	19.2%	52.4%	12.2%
悪性関節リウマチ	12	8.3%	8.3%	33.3%	58.3%
パーキンソン病	202	9.4%	7.4%	30.7%	58.4%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	228	14.5%	67.5%	14.5%	7.0%
シャイ・ドレーガー症候群	15	0.0%	6.7%	6.7%	86.7%
原発性胆汁性肝硬変	58	15.5%	51.7%	19.0%	13.8%
特発性大腿骨頭壊死症	38	23.7%	42.1%	42.1%	5.3%
混合性結合組織病	125	20.0%	34.4%	35.2%	13.6%
原発性免疫不全症候群	20	5.0%	55.0%	30.0%	20.0%
特発性間質性肺炎	50	12.0%	30.0%	36.0%	30.0%
網膜色素変性症	158	1.3%	19.6%	5.7%	75.9%
神経線維腫症	135	3.0%	27.4%	5.9%	65.2%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	23	34.8%	30.4%	30.4%	13.0%
シェーグレン症候群	163	13.5%	31.3%	39.3%	22.1%
多発性筋炎・皮膚筋炎	186	27.4%	25.8%	33.9%	18.8%
特発性ステロイド性骨壊死症	5	40.0%	0.0%	20.0%	40.0%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	29	24.1%	34.5%	31.0%	13.8%
強皮症	201	9.5%	31.8%	27.9%	33.3%
脊髄小脳変性症	164	3.0%	9.1%	11.0%	81.1%
表皮水疱症	14	7.1%	57.1%	57.1%	0.0%
再生不良性貧血	160	44.4%	26.3%	21.3%	13.8%
スタージウェバー症候群	4	25.0%	75.0%	0.0%	0.0%
発作性夜間血色素尿症	8	50.0%	25.0%	50.0%	0.0%
全体	4,048	19%	28%	30%	23%

(「全体」の集計結果には、表に示していない「その他」や少数疾患のデータを含む。以下同じ。)

## B 疾患別の病気による生活への影響

中央値でみると年間入院日数は0、通院は月1～2回で1回あたり3時間が多かった。自己管理時間は疾患によって0～12時間とばらつきが大きく、クローン病は夜間、膠原病系は日中が多いなどという疾患別の特徴がみられた。

表6 疾患別の病気による生活への影響

	有効回答数	入院日数/年			通院日数/月			通院一回当たり時間			自己管理時間/日			自己管理時間帯			
		25%	中央値	75%	25%	中央値	75%	25%	中央値	75%	25%	中央値	75%	夜間	日中	一日中	非該当
ベーチェット病	150	0	0	0	1	1	2	2	3	5	0	0	1	6%	28%	15%	51%
多発性硬化症	127	0	0	30	1	1	1	1	3	4	0	1	3	16%	28%	26%	31%
重症筋無力症	142	0	0	5	1	1	1	1	3	4	0	1	3	6%	25%	24%	45%
全身性エリテマトーデス	226	0	0	7	1	1	2	2	3	4	0	0	2	4%	28%	19%	49%
サルコイドーシス	84	0	0	0	1	1	2	1	3	4	0	0	1	5%	26%	19%	50%
特発性血小板減少性紫斑病	10	0	0	15	0	1	2	2	4	5	0	0	0	0%	0%	20%	80%
結節性動脈周囲炎	13	0	0	60	1	1	2	1	3	4	0	1	1	0%	46%	23%	31%
ウェゲナー肉芽腫症	4	0	37	100	1	2	2	4	4	6	1	1.5	2	0%	50%	25%	25%
潰瘍性大腸炎	200	0	0	20	1	1	2	1	3	4	0	0	1	9%	24%	23%	45%
大動脈炎症候群	45	0	0	5.5	1	1	2	2	4	5	0	0	2	7%	24%	13%	56%
ピュルガー病(パージャー病)	23	0	0	0	0	1	1	1	2	3	0	0	1	13%	26%	17%	43%
天疱瘡	3	0	3	90	1	1	2	3	4.5	6	0	1	8	0%	67%	0%	33%
クローン病	234	0	0	30	1	1	2	2	3	4	1	3	9	41%	21%	18%	20%
悪性関節リウマチ	8	0	8.5	20	1	2	2.5	3	3.5	5	1	3	5	0%	63%	38%	0%
パーキンソン病	161	0	0	0	1	1	2	1	3	4	1	2	6	7%	53%	32%	9%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	128	0	0	0	0	1	1	1	2	4	0	0	0	4%	20%	10%	66%
シャイ・ドレーガー症候群	11	0	0	10	1	1	1	1	3	5	1	12	24	0%	45%	27%	27%
原発性胆汁性肝硬変	35	0	0	0	1	1	2	2	3	5	0	0	1.5	3%	26%	14%	57%
特発性大腿骨頭壊死症	29	0	0	0	1	1	1	2	3	5	0	0	4	7%	17%	17%	59%
混合性結合組織病	88	0	0	2	1	1	2	2	3	4	0	1	3	5%	33%	22%	41%
原発性免疫不全症候群	11	0	0	2	1	2	2.5	3	4	5	0	0	0	9%	18%	9%	64%
特発性間質性肺炎	38	0	0	14	1	1	2	2	3	5	1	2	4	8%	32%	32%	29%
網膜色素変性症	103	0	0	0	0	1	1	1	2	3	0	0	1	11%	23%	16%	50%
神経線維腫症	63	0	0	0	0	0	1	0	1	3	0	0	0	2%	13%	6%	79%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	14	0	0	40	1	1.5	2	3	4	4	0	0.5	1	0%	43%	14%	43%
シェーグレン症候群	105	0	0	2	1	1	2	2	3	4	0	1	3	10%	31%	23%	36%
多発性筋炎・皮膚筋炎	132	0	0	14	1	1	2	2	3	5	0	1	3	7%	36%	27%	31%
特発性ステロイド性骨壊死症	5	0	30	60	2	2	3	3.5	4	4	0	0.5	13	0%	40%	40%	20%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	22	0	0	7	1	1	2	2	4	4	0	0	1	0%	36%	9%	55%
強皮症	140	0	0	12	1	1	2	2	3	4	0	1	3	9%	36%	29%	26%
脊髄小脳変性症	101	0	0	14	1	1	2	1	2	3	0	2	3	6%	40%	27%	28%
表皮水疱症	13	0	0	0	1	1	1	2	3	5	1	1	2	46%	15%	15%	23%
再生不良性貧血	98	0	0	12	1	1	2	3	3	5	0	0	1	2%	22%	23%	52%
エーラス・ダンロス症候群	2	5	28	50	2	6	10	4	4	4	10	17	24	50%	0%	50%	0%
膠原病その他	37	0	0	20	1	1	2	2	3	5	0	1	2.5	11%	27%	27%	35%
発作性夜間血色素尿症	7	0	0	0	1	2	2	3	3.5	4.5	0	0	1	0%	0%	29%	71%
溶血性貧血	2	0	75	150	1	2.5	4	4	4.5	5	1	1	1	0%	50%	50%	0%
不明・非該当	16	0	5	30	1	1	2	2	3	5	0	0.5	2.5	6%	31%	31%	31%
全体	2,630	0	0	8	1	1	2	2	3	4	0	1	3	10%	29%	21%	40%

イ 「障害者」としての難病患者

難病によって多様な機能障害があるが、そのうち障害認定を受けられる種類や程度に該当するものは一部のものに限られていた。

A 難病患者での障害認定の有無

脊髄小脳変性症、網膜色素変性症、悪性関節リウマチ、シャイ・ドレーガー症候群、特発性大腿骨頭壊死症、パーキンソン病、多発性硬化症では身体障害者手帳を取得している者が多かったが、それ以外は身体障害者手帳を取得していないものが多かった。

表7 難病患者の障害認定状況

	有効 回答数	身体障害者手帳							
		1級	2級	3級	4級	5級	6級	不明	なし
ベーチェット病	220	12%	4%	3%	2%	3%	1%	3%	70%
多発性硬化症	175	22%	16%	8%	3%	2%	2%	3%	45%
重症筋無力症	211	3%	4%	8%	4%	0%	1%	2%	78%
全身性エリテマトーデス	311	5%	3%	3%	4%	1%	1%	1%	81%
サルコイドーシス	123	9%	3%	2%	3%	0%	0%	2%	80%
特発性血小板減少性紫斑病	18	6%	0%	0%	0%	0%	0%	6%	89%
結節性動脈周囲炎	16	6%	0%	12%	0%	0%	0%	0%	82%
ウェゲナー肉芽腫症	7	0%	25%	0%	0%	0%	0%	0%	75%
潰瘍性大腸炎	261	0%	0%	2%	3%	0%	0%	0%	95%
大動脈炎症候群	63	10%	3%	6%	5%	3%	0%	2%	71%
ビュルガー病(バージャー病)	38	8%	0%	5%	8%	3%	3%	3%	73%
天疱瘡	4	0%	0%	0%	0%	0%	0%	20%	80%
クローン病	261	6%	0%	5%	19%	0%	0%	0%	70%
悪性関節リウマチ	9	33%	17%	17%	8%	0%	0%	8%	17%
パーキンソン病	187	5%	24%	14%	5%	6%	2%	5%	40%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	209	4%	8%	6%	2%	4%	2%	2%	71%
シャイ・ドレーガー症候群	13	27%	33%	7%	0%	7%	0%	0%	27%
原発性胆汁性肝硬変	57	2%	2%	0%	0%	0%	0%	2%	95%
特発性大腿骨頭壊死症	34	6%	8%	14%	28%	0%	3%	6%	36%
混合性結合組織病	108	3%	0%	4%	4%	2%	0%	2%	85%
原発性免疫不全症候群	19	5%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	95%
特発性間質性肺炎	42	6%	4%	8%	4%	0%	2%	2%	75%
網膜色素変性症	141	17%	40%	8%	3%	2%	0%	11%	20%
神経線維腫症	132	5%	6%	4%	1%	4%	0%	3%	78%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	22	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	100%
シェーグレン症候群	150	3%	2%	3%	3%	1%	0%	1%	88%
多発性筋炎・皮膚筋炎	159	3%	4%	8%	5%	1%	2%	1%	76%
特発性ステロイド性骨壊死症	3	0%	0%	40%	40%	0%	0%	20%	0%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	26	0%	3%	3%	0%	0%	0%	0%	93%
強皮症	174	4%	3%	3%	3%	2%	1%	2%	83%
脊髄小脳変性症	157	15%	39%	19%	2%	6%	0%	7%	12%
表皮水疱症	10	15%	15%	0%	8%	0%	0%	0%	62%
再生不良性貧血	145	1%	1%	0%	1%	0%	1%	1%	95%
スタージウェバー症候群	3	0%	33%	0%	0%	0%	0%	0%	67%
膠原病その他	56	11%	5%	3%	5%	0%	0%	6%	71%
発作性夜間血色素尿症	8	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	100%
溶血性貧血	2	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	100%
不明・非該当	18	14%	19%	10%	5%	5%	0%	5%	43%
全体	3,606	7%	8%	6%	4%	2%	1%	3%	70%

**B 各疾患の特徴的な機能障害**

今回の調査での機能障害項目は、わが国の身体障害認定基準の範囲を超えて、ICF の心身機能・構造の項目に従っており、疾患毎に特徴的な機能障害の重複や、疲れやすさ、皮膚等の幅広い特徴的な機能障害の実態が明らかとなった。

表 8 各疾患の特徴的な機能障害

機能障害の内容	疾患名																												
	パーチェット病	多発性硬化症	重症筋無力症	全身性エリテマトーデス	サルコイドーシス	特発性血小板減少性紫斑病	結節性動脈周囲炎	潰瘍性大腸炎	大動脈炎症候群	ビュルガー病	クローン病	パーキンソン病	モヤモヤ病	シャイ・ドレーガー症候群	原発性胆汁性肝硬変	特発性大腿骨頭壊死症	混合性結合組織病	原発性免疫不全症候群	特発性間質性肺炎	網膜色素変性症	神経線維腫症	不応性貧血	シェーグレン症候群	自己免疫性肝炎	強皮症	脊髄小脳変性症	表皮水疱症	再生不良性貧血	膠原病その他
精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)																													
視力、視野、色覚等																													
聴覚、めまい、耳鳴り等																													
味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等																													
全身や体の部分の痛み																													
発声や言葉を話すこと等																													
心臓や血管や血圧																													
血液や免疫機能																													
肺や気管、呼吸																													
全身のスタミナ、疲れ易さ																													
摂食、胃腸の機能、排便、吐気等																													
代謝、ホルモン、体温調整																													
腎臓機能と排尿機能																													
性と生殖の機能																													
関節や骨の機能																													
筋力、筋麻痺、筋持久力																													
運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)																													
皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)																													
毛や爪																													
外見・容貌の変化(欠損、変形等)																													

( :3分の2以上で問題、 :半数以上で問題、 :3分の1以上で問題)

### C 「障害者」としての認識

難病患者には障害認定を受けていないが自身を障害者と考えている人が 30%程度いた。「障害者」としての認識は一般に他者からの認識よりも自己認識の方が多くなっていたが、自身を「障害者」と考えるかどうかには疾患によって 90%程度から 10%程度と大きな幅があった。

#### a 障害認定と「障害者」としての認識

身体障害者手帳を保有し、かつ、自分も障害者であると考えている人が多い疾患が脊髄小脳変性症や網膜色素変性症、パーキンソン病など多くあった。また、身体障害者手帳を保有していない人は大半が自分でも「障害者」とは考えていなかった。しかし、手帳を保有していないが、自分を「障害者」と考える人が原発性免疫不全症候群、強皮症、パーキンソン病をはじめとして 30%程度いた。

表 9 身体障害者手帳の保持と「障害者」としての自己認識

	有効回答数	身体障害者手帳保有			身体障害者手帳なし		
		自分は障害者だと考えている	自分は障害者でないと考えている	不明	自分は障害者だと考えている	自分は障害者でないと考えている	不明
ベーチェット病	220	27.6%	0.9%	0.9%	24.9%	40.4%	5.3%
多発性硬化症	175	51.0%	2.6%	1.0%	17.5%	25.8%	2.1%
重症筋無力症	211	18.0%	3.2%	0.5%	32.0%	41.9%	4.5%
全身性エリテマトーデス	311	16.1%	0.9%	1.2%	17.9%	57.0%	6.9%
サルコイドーシス	123	15.2%	3.0%	0.8%	27.3%	50.8%	3.0%
特発性血小板減少性紫斑病	18	11.1%	0.0%	0.0%	27.8%	55.6%	5.6%
結節性動脈周囲炎	16	17.6%	0.0%	0.0%	52.9%	29.4%	0.0%
ウェゲナー肉芽腫症	7	14.3%	14.3%	0.0%	57.1%	14.3%	0.0%
潰瘍性大腸炎	261	2.9%	1.5%	0.4%	28.0%	62.2%	5.1%
大動脈炎症候群	63	25.0%	1.7%	1.7%	26.7%	43.3%	1.7%
ピュルガー病(バージャー病)	38	27.5%	0.0%	0.0%	20.0%	50.0%	2.5%
天疱瘡	4	20.0%	0.0%	0.0%	20.0%	60.0%	0.0%
クローン病	261	22.1%	6.7%	1.5%	24.3%	41.2%	4.1%
悪性関節リウマチ	9	83.3%	0.0%	0.0%	0.0%	8.3%	8.3%
パーキンソン病	187	55.7%	1.0%	2.1%	33.9%	6.3%	1.0%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	209	22.7%	3.2%	2.3%	22.7%	44.5%	4.5%
シャイ・ドレーガー症候群	13	66.7%	0.0%	6.7%	20.0%	6.7%	0.0%
原発性胆汁性肝硬変	57	1.7%	3.4%	0.0%	17.2%	72.4%	5.2%
特発性大腿骨頭壊死症	34	55.9%	2.9%	2.9%	14.7%	20.6%	2.9%
混合性結合組織病	108	13.8%	0.9%	0.0%	22.4%	59.5%	3.4%
原発性免疫不全症候群	19	5.0%	0.0%	0.0%	60.0%	35.0%	0.0%
特発性間質性肺炎	42	24.0%	0.0%	0.0%	34.0%	32.0%	10.0%
網膜色素変性症	141	74.8%	5.2%	0.0%	12.9%	6.5%	0.6%
神経線維腫症	132	19.2%	1.5%	0.0%	27.7%	43.8%	7.7%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	22	0.0%	0.0%	0.0%	34.8%	56.5%	8.7%
シェーグレン症候群	150	10.8%	0.6%	0.0%	34.2%	48.7%	5.7%
多発性筋炎・皮膚筋炎	159	20.1%	1.6%	1.6%	31.0%	39.7%	6.0%
特発性ステロイド性骨壊死症	3	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	26	3.4%	3.4%	0.0%	34.5%	58.6%	0.0%
強皮症	174	16.1%	0.5%	1.0%	35.8%	38.9%	7.8%
脊髄小脳変性症	157	86.6%	1.8%	0.0%	8.5%	2.4%	0.6%
表皮水疱症	10	38.5%	0.0%	0.0%	38.5%	15.4%	7.7%
再生不良性貧血	145	4.6%	0.0%	0.0%	30.5%	59.6%	5.3%
スタージウェバー症候群	3	33.3%	0.0%	0.0%	33.3%	33.3%	0.0%
膠原病その他	56	27.0%	0.0%	0.0%	33.3%	34.9%	4.8%
発作性夜間血色素尿症	8	0.0%	0.0%	0.0%	57.1%	42.9%	0.0%
溶血性貧血	2	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	50.0%	0.0%
不明・非該当	18	38.1%	0.0%	19.0%	9.5%	28.6%	4.8%
全体	3,604	26.4%	2.1%	1.0%	25.6%	40.3%	4.5%

## b 疾患による「障害者」としての認識の大きな差

「障害者」としての認識は、脊髄小脳変性症、悪性関節リウマチ、シャイ・ドレーガー症候群、パーキンソン病で70%を超え、一方、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、再生不良性貧血、混合性結合組織病などでは30%台以下となっていた。

表10 難病患者の疾患別の「障害者」としての認識

	他人の認識				自分の認識			
	有効回答数	障害者である	障害者でない	不明	有効回答数	障害者である	障害者でない	不明
ベーチェット病	235	28%	60%	12%	232	53%	41%	6%
多発性硬化症	200	50%	39%	12%	198	68%	29%	3%
重症筋無力症	232	21%	59%	20%	227	49%	46%	5%
全身性エリテマトーデス	343	13%	69%	18%	344	34%	58%	8%
サルコイドーシス	134	19%	69%	12%	135	42%	54%	4%
特発性血小板減少性紫斑病	18	11%	78%	11%	18	39%	56%	6%
結節性動脈周囲炎	17	35%	41%	24%	17	71%	29%	0%
ウェグナー肉芽腫症	8	50%	25%	25%	7	71%	29%	0%
潰瘍性大腸炎	282	11%	75%	14%	285	31%	64%	5%
大動脈炎症候群	66	20%	64%	17%	65	49%	46%	5%
ピュルガー病(パージャー病)	39	23%	69%	8%	40	48%	50%	3%
天疱瘡	5	0%	80%	20%	5	40%	60%	0%
クローン病	271	16%	66%	18%	270	46%	49%	6%
悪性関節リウマチ	12	92%	8%	0%	12	83%	8%	8%
パーキンソン病	201	74%	13%	12%	195	90%	7%	3%
モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	228	25%	61%	13%	226	44%	48%	8%
シャイ・ドレーガー症候群	15	87%	7%	7%	15	87%	7%	7%
原発性胆汁性肝硬変	60	7%	83%	10%	61	18%	77%	5%
特発性大腿骨頭壊死症	36	44%	33%	22%	35	71%	23%	6%
混合性結合組織病	122	18%	67%	15%	122	36%	61%	3%
原発性免疫不全症候群	20	20%	65%	15%	20	65%	35%	0%
特発性間質性肺炎	51	33%	53%	14%	50	58%	32%	10%
網膜色素変性症	155	57%	30%	14%	155	88%	12%	1%
神経線維腫症	140	30%	41%	29%	136	47%	46%	7%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	24	8%	71%	21%	24	33%	54%	13%
シェーグレン症候群	166	19%	67%	14%	164	44%	50%	6%
多発性筋炎・皮膚筋炎	193	31%	55%	15%	188	50%	43%	7%
特発性ステロイド性骨壊死症	5	20%	60%	20%	5	100%	0%	0%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	30	7%	77%	17%	30	37%	60%	3%
強皮症	204	30%	58%	12%	199	51%	40%	9%
脊髄小脳変性症	165	81%	10%	9%	165	95%	4%	1%
表皮水疱症	13	31%	46%	23%	13	77%	15%	8%
再生不良性貧血	160	11%	73%	16%	158	35%	59%	6%
スタージウェバー症候群	4	25%	25%	50%	4	50%	50%	0%
エーラス・ダンロス症候群	2	0%	50%	50%	2	100%	0%	0%
膠原病その他	65	37%	54%	9%	63	60%	35%	5%
発作性夜間血色素尿症	8	38%	38%	25%	8	63%	38%	0%
溶血性貧血	2	0%	50%	50%	2	50%	50%	0%
不明・非該当	20	55%	40%	5%	21	48%	29%	24%
全体	3,951	30%	56%	15%	3,916	52%	43%	6%





## A 難病患者の就業状況と推定失業率

今回推定した失業率は 20%～50%程度で疾患によって異なっていた。ただし、疾患によっては就職を希望しない人が 50%程度となっているものもあった。

表 11 難病患者の就業状況と推定失業率

	有効 回答数	就業者	就業希望者		就業を 希望し ない人	不明	推 定 失業率
			就労 禁止無	原則 就労 禁止			
ベーチェット病	233	47%	16%	5%	25%	7%	25%
多発性硬化症	204	37%	24%	13%	23%	3%	39%
重症筋無力症	236	44%	12%	10%	31%	4%	22%
全身性エリテマトーデス	349	46%	21%	12%	18%	3%	31%
サルコイドーシス	135	47%	10%	6%	34%	2%	18%
特発性血小板減少性紫斑病	20	40%	30%	15%	10%	5%	43%
結節性動脈周囲炎	17	71%	12%	0%	18%	0%	14%
ウェゲナー肉芽腫症	9	33%	33%	0%	33%	0%	50%
潰瘍性大腸炎	287	65%	20%	3%	10%	2%	23%
大動脈炎症候群	67	45%	18%	10%	19%	7%	29%
ピュルガー病(バージャー病)	39	62%	10%	0%	28%	0%	14%
天疱瘡	5	20%	0%	20%	40%	20%	0%
クローン病	273	68%	19%	4%	7%	1%	22%
悪性関節リウマチ	12	8%	0%	33%	50%	8%	0%
パーキンソン病	207	20%	23%	7%	43%	7%	54%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	234	64%	20%	5%	9%	2%	24%
シャイ・ドレーガー症候群	15	20%	20%	0%	47%	13%	50%
原発性胆汁性肝硬変	60	47%	13%	3%	28%	8%	22%
特発性大腿骨頭壊死症	39	51%	21%	18%	10%	0%	29%
混合性結合組織病	127	38%	19%	9%	31%	2%	33%
原発性免疫不全症候群	20	80%	15%	5%	0%	0%	16%
特発性間質性肺炎	52	25%	13%	13%	46%	2%	35%
網膜色素変性症	161	40%	20%	1%	33%	6%	34%
神経線維腫症	146	54%	24%	0%	12%	10%	31%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	23	43%	22%	9%	26%	0%	33%
シェーグレン症候群	166	33%	18%	5%	39%	4%	35%
多発性筋炎・皮膚筋炎	194	28%	12%	14%	41%	4%	31%
特発性ステロイド性骨壊死症	5	20%	20%	60%	0%	0%	50%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	30	37%	10%	10%	43%	0%	21%
強皮症	208	26%	13%	7%	50%	4%	34%
脊髄小脳変性症	166	26%	23%	8%	40%	2%	47%
表皮水疱症	14	50%	29%	0%	21%	0%	36%
再生不良性貧血	163	56%	12%	12%	17%	4%	17%
スタージウェバー症候群	4	75%	25%	0%	0%	0%	25%
エーラス・ダンロス症候群	2	50%	0%	0%	50%	0%	0%
膠原病その他	67	28%	15%	6%	40%	10%	34%
発作性夜間血色素尿症	8	88%	0%	0%	13%	0%	0%
溶血性貧血	2	50%	50%	0%	0%	0%	50%
不明・非該当	20	45%	20%	20%	15%	0%	31%
全体	4,019	45%	18%	8%	26%	4%	29%

(「推定失業率」は一般的な失業率の定義とは異なり「潜在的失業率」を推定するものである。難病患者に対する求職活動の継続を支える社会的環境が未整備である可能性を考慮した。)

## B 就業状況への病気の影響

難病には就業年齢前の発病もあるが、多くは就業後の発病であった。発病により自主退職等の仕事の変化がある場合もあるが、発病が就業状況に影響しない場合も同程度あることが明らかとなった。

### a 難病患者の就業状況への病気の影響

全般的に、病気を直接の原因として無職となっている場合と、病気に関わらず就職したり就業継続したりしている場合がほぼ同程度に多かった。また、それ以外に、発病後に転職したり、配置転換となったりしている場合も10～30%程度あった。

表 12 難病患者の就業状況への病気の影響

	有効回答数	病気の就業への影響あり					病気の影響なし		就業経験なし	不明
		病気が直接の原因で無職に	病気後の仕事の変化後無職に	病気後の転職	発病後の配置転換	発病後のその他の仕事の変化	病気に関わらず就業継続	病気以外の理由で退職		
ベーチェット病	237	18%	2%	9%	4%	4%	25%	16%	4%	15%
多発性硬化症	205	25%	1%	10%	4%	5%	16%	9%	13%	16%
重症筋無力症	236	19%	2%	9%	6%	3%	24%	17%	10%	9%
全身性エリテマトーデス	349	21%	1%	15%	3%	2%	25%	15%	9%	7%
サルコイドーシス	136	15%	1%	3%	4%	1%	36%	18%	8%	13%
特発性血小板減少性紫斑病	20	20%	5%	5%	0%	5%	30%	10%	0%	25%
結節性動脈周囲炎	17	6%	6%	18%	12%	12%	24%	12%	6%	6%
ウェゲナー肉芽腫症	9	22%	0%	11%	0%	11%	11%	11%	11%	22%
潰瘍性大腸炎	287	13%	0%	14%	6%	4%	40%	10%	7%	6%
大動脈炎症候群	67	25%	0%	15%	3%	4%	22%	21%	4%	4%
ピュルガー病(バージャー病)	40	5%	0%	10%	5%	3%	43%	23%	0%	10%
クローン病	273	15%	1%	18%	10%	3%	36%	8%	4%	5%
悪性関節リウマチ	12	50%	0%	0%	0%	0%	8%	8%	25%	8%
パーキンソン病	207	28%	5%	4%	5%	3%	7%	21%	7%	19%
モヤモヤ病	235	11%	0%	12%	5%	1%	42%	10%	9%	10%
シャイ・ドレーガー症候群	15	47%	0%	0%	0%	0%	20%	20%	13%	0%
原発性胆汁性肝硬変	61	11%	2%	2%	2%	11%	28%	20%	3%	20%
特発性大腿骨頭壊死症	39	36%	0%	10%	13%	8%	21%	3%	5%	5%
混合性結合組織病	127	21%	1%	5%	4%	2%	26%	12%	12%	18%
原発性免疫不全症候群	20	10%	5%	15%	0%	5%	60%	0%	5%	0%
特発性間質性肺炎	52	21%	0%	2%	2%	2%	19%	21%	17%	15%
網膜色素変性症	161	18%	2%	10%	3%	6%	19%	23%	6%	14%
神経線維腫症	146	8%	5%	7%	1%	0%	43%	20%	5%	11%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	24	21%	4%	8%	13%	0%	21%	17%	0%	13%
シェーグレン症候群	167	16%	1%	3%	1%	5%	23%	20%	9%	22%
多発性筋炎・皮膚筋炎	194	24%	2%	4%	3%	4%	16%	14%	18%	16%
特発性ステロイド性骨壊死症	5	40%	0%	0%	0%	0%	20%	0%	40%	0%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	30	13%	3%	7%	0%	3%	27%	23%	13%	10%
強皮症	208	22%	2%	4%	1%	0%	18%	19%	14%	19%
脊髄小脳変性症	166	30%	4%	3%	5%	3%	13%	17%	5%	19%
表皮水疱症	14	14%	0%	0%	0%	7%	43%	14%	21%	0%
再生不良性貧血	163	11%	2%	12%	7%	6%	29%	9%	9%	15%
スタージウェバー症候群	4	0%	0%	0%	0%	0%	75%	0%	25%	0%
膠原病その他	67	24%	0%	3%	1%	0%	22%	19%	13%	16%
発作性夜間血色素尿症	8	13%	0%	25%	13%	0%	50%	0%	0%	0%
不明・非該当	21	19%	0%	19%	0%	0%	24%	14%	5%	14%
全体	4,022	19%	2%	9%	4%	3%	26%	15%	9%	13%

## b 難病患者の就業状況に対する病気の影響の内訳

前述のように就業している発病があった場合、それが就業状況に影響しない場合も多かったが、変化する場合としては、自主退職することが多かった。

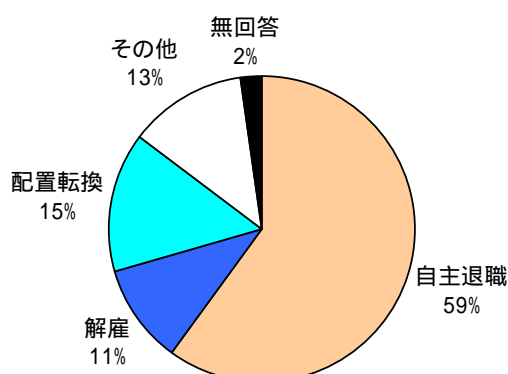


図3 病気の就業状況への影響の内訳

## c 一度退職した後の再就職期間(現在在職者について)

一度退職した場合でも、再就職している例が多くみられたが、再就職期間については7ヶ月以上が半数以上となっていたが、その中でも全身性エリテマトーデスなど2年以内が比較的多い疾患もあった。

表13 一度退職した後の再就職期間(現在在職者について)

	有効回答数	病気による退職後から再就職までの期間				無回答
		-1ヶ月	2-6ヶ月	7ヶ月-1年11ヶ月	2年-	
ベーチェット病	42	10%	12%	21%	45%	12%
多発性硬化症	41	2%	20%	17%	39%	22%
重症筋無力症	43	16%	7%	26%	37%	14%
全身性エリテマトーデス	74	14%	15%	38%	27%	7%
サルコイドーシス	11	9%	9%	18%	27%	36%
結節性動脈周囲炎	7	29%	14%	14%	29%	14%
潰瘍性大腸炎	67	6%	25%	19%	27%	22%
大動脈炎症候群	15	27%	13%	20%	33%	7%
ピュルガー病(パージャー病)	7	14%	29%	0%	14%	43%
クローン病	83	11%	13%	33%	29%	14%
パーキンソン病	25	8%	8%	32%	16%	36%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	43	19%	26%	14%	37%	5%
原発性胆汁性肝硬変	9	11%	11%	0%	0%	78%
特発性大腿骨頭壊死症	12	0%	17%	25%	33%	25%
混合性結合組織病	13	8%	31%	8%	46%	8%
原発性免疫不全症候群	4	25%	25%	25%	0%	25%
特発性間質性肺炎	3	0%	0%	0%	67%	33%
網膜色素変性症	31	16%	13%	19%	26%	26%
神経線維腫症	11	9%	36%	45%	18%	0%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	5	0%	20%	20%	40%	20%
シェーグレン症候群	15	0%	7%	20%	20%	53%
多発性筋炎・皮膚筋炎	20	15%	10%	20%	35%	20%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	3	0%	33%	0%	33%	33%
強皮症	12	25%	33%	17%	8%	17%
脊髄小脳変性症	18	17%	17%	0%	6%	61%
再生不良性貧血	41	12%	17%	22%	32%	17%
膠原病その他	3	33%	33%	0%	33%	0%
発作性夜間血色素尿症	3	0%	0%	33%	67%	0%
全体	662	12%	17%	23%	30%	19%

### C 現在仕事に就いていない人の就業希望

現在仕事に就いていない難病患者の半数は、経済的自立や生きがいのために就業を希望しており、また、適切な職場や地域の環境整備があれば自分は働けると考えていることが明らかとなった。

#### a 現在仕事に就いていない難病患者の就業希望状況

現在在職していない人の約半数以上は仕事に就きたいと考えていたが、疾患により差がありクローン病等で80%近くあったり、強皮症で29%だったりとばらつきがあった。就労希望の理由は経済的自立と生きがいや仲間の両面が同程度あったが、クローン病では特に経済的自立が多くなっていった。

表 14 現在仕事に就いていない難病患者の就業希望状況

	有効 回答数	仕事に 就きたい	仕事に就きたい理由(仕事に就きたい=100%)		
			経済的自立	生きがいや仲間	その他
ベーチェット病	107	45%	75%	63%	15%
多発性硬化症	123	62%	78%	75%	9%
重症筋無力症	124	42%	69%	75%	15%
全身性エリテマトーデス	178	64%	84%	77%	14%
サルコイドーシス	68	32%	59%	82%	9%
特発性血小板減少性紫斑病	11	82%	56%	67%	22%
結節性動脈周囲炎	5	40%	50%	100%	0%
ウェゲナー肉芽腫症	6	50%	100%	0%	0%
潰瘍性大腸炎	95	69%	80%	73%	18%
大動脈炎症候群	32	59%	74%	74%	11%
ビュルガー病(バージャー病)	15	27%	25%	100%	0%
天疱瘡	3	33%	100%	100%	0%
クローン病	83	78%	91%	77%	9%
悪性関節リウマチ	11	36%	75%	75%	25%
パーキンソン病	154	41%	67%	60%	8%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	79	75%	88%	76%	12%
シャイ・ドレーガー症候群	10	30%	67%	100%	0%
原発性胆汁性肝硬変	27	37%	40%	100%	0%
特発性大腿骨頭壊死症	19	79%	93%	87%	20%
混合性結合組織病	76	47%	61%	86%	8%
原発性免疫不全症候群	4	100%	75%	50%	0%
特発性間質性肺炎	38	37%	64%	79%	7%
網膜色素変性症	87	39%	74%	88%	9%
神経線維腫症	52	67%	83%	49%	6%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	13	54%	57%	71%	0%
シェーグレン症候群	104	38%	69%	85%	13%
多発性筋炎・皮膚筋炎	132	39%	65%	67%	12%
特発性ステロイド性骨壊死症	4	100%	75%	50%	0%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	19	32%	100%	33%	17%
強皮症	146	29%	60%	72%	5%
脊髄小脳変性症	119	44%	71%	71%	4%
表皮水疱症	7	57%	75%	75%	25%
再生不良性貧血	65	58%	71%	74%	18%
膠原病その他	41	34%	57%	79%	0%
不明・非該当	12	67%	100%	75%	0%
全体	2,069	50%	75%	73%	11%

## b 現在仕事に就いていない難病患者の就業可能性の自己評価(適切な環境整備を前提)

全体として、現在在職していない人の半数程度が適切な環境整備があれば仕事ができると考えており、特に、クローン病、不応性貧血、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、モヤモヤ病等では働けるとする者が多かった。一方、悪性関節リウマチ、脊髄小脳変性症、パーキンソン病等、働けないとする者が比較的多い疾患もあった。

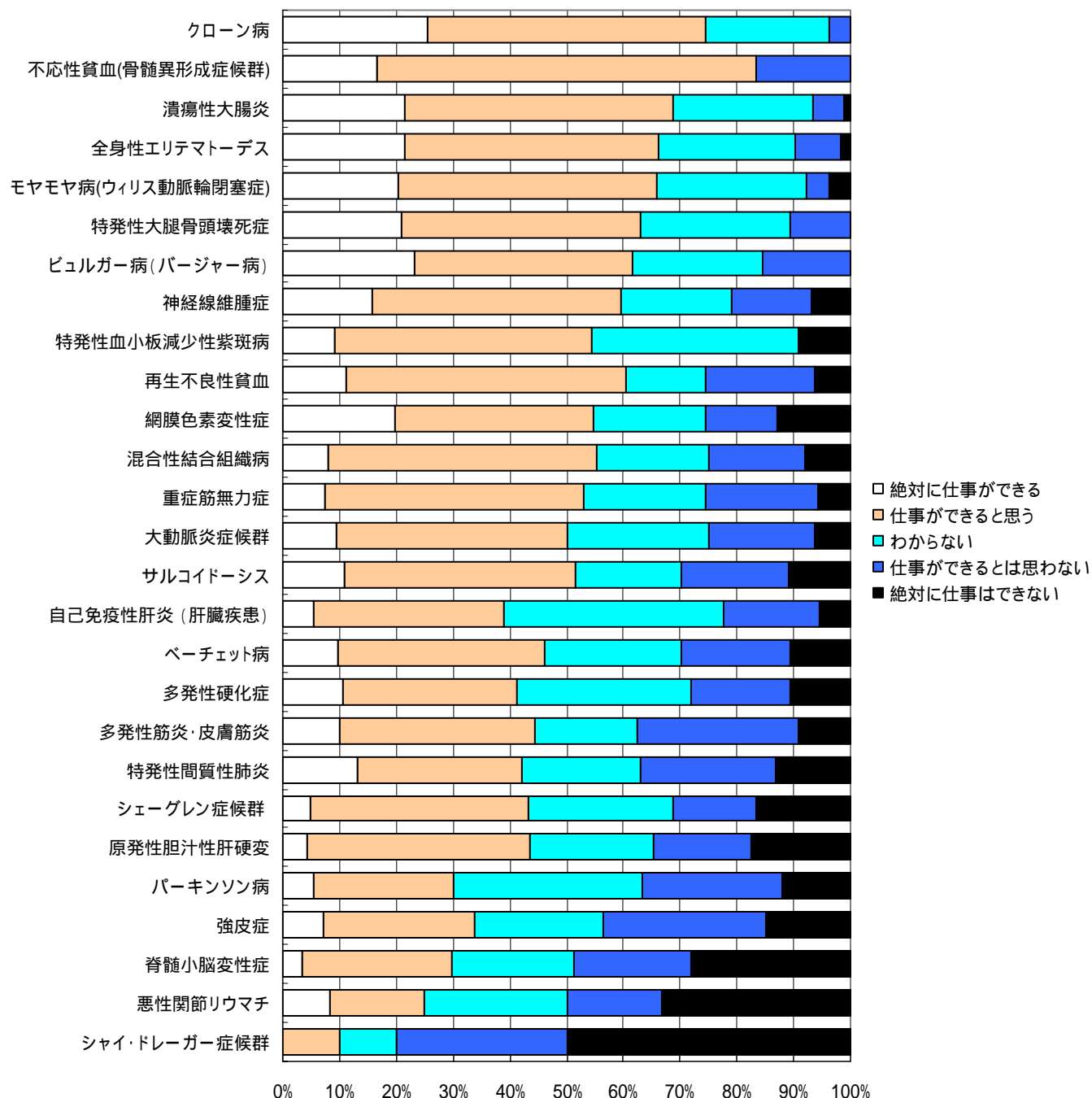


図4 現在仕事に就いていない難病患者の就業可能性の自己評価(適切な環境整備を前提)

#### D 仕事に就くことの主観的意義

全般的にみて、現在仕事に就いている人は生活全般、職業生活の両方で、仕事に就いていない人より満足度が高くなっていった。また、現在仕事に就いていない人は、在職中の人よりも仕事がきつかったと感じていた。なお、表は示さないが、疾患による差もあり、就労経験の差を統計的に調整した結果、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、クローン病、多発性硬化症の生活全般の満足度はほとんどが不満となっていた。

表 15 仕事に就くことと満足度等の主観との関係

	現在仕事に就いている		現在仕事に就いていない			
			過去に仕事に就いていたことがある		仕事に就いたことはない	
	平均	標準偏差	平均	標準偏差	平均	標準偏差
生活満足(現在の生活全般の満足度)	2.85	0.94 *	3.24	1.00	3.19	0.89
処遇認識(会社の処遇は適正か)	2.48	0.82	2.48	0.85	-	-
仕事量感(仕事量についてどう感じているか)	2.56	0.76 *	2.31	0.76	-	-
職業満足(職業生活全般の満足度)	2.69	0.88 *	2.93	0.92	-	-

(仕事に就いていない人と統計的に有意な差;一元配置分散分析、\*: p<0.001)  
 (生活満足、職業満足:1=非常に満足、5=非常に不満足)  
 (処遇認識:1=非常に適正、5=非常に不適正)  
 (仕事量感:1=きつすぎる、5=物足りない)

イ 在職中の難病患者の実態

難病患者は正社員の専門・技術、事務等での就労が多く、週休も2日での就業が比較的多くなっていました。病欠が比較的多い疾患もあったが、病欠がない疾患も多かった。職場環境整備の要望は多く、多く行われているものは通院への配慮などであり、全般的な処遇は適正と考えている人が多くなっていました。

なお、在職中や就業経験のある難病患者の実際の職業生活における様々な具体的な課題については、付録に疾患別に掲載した。

A 就業形態や職種等

現在就労している人では、正社員での通常勤務をしている人が多く、職種としては専門・技術、事務が比較的多くなっており、8時間労働で週休は2日が多かった。

a 就業形態

大部分の疾患で正社員(常用雇用)が半数程度で特にクローン病と潰瘍性大腸炎で多かった。パート・アルバイト等が次で多く、自営も10～30%と比較的多くなっていました。一方、作業所等の福祉的就労はほとんどなかったが、モヤモヤ病やパーキンソン病で比較的多かった。

表 16 難病患者の就業形態

	就労形態(現在仕事に就いている)					
	有効回答数	正社員(常用雇用)	自営	パート等	福祉雇用	その他
ベーチェット病	109	44%	26%	25%	0%	6%
多発性硬化症	76	45%	14%	30%	0%	11%
重症筋無力症	102	51%	20%	26%	1%	2%
全身性エリテマトーデス	161	42%	6%	47%	1%	4%
サルコイドーシス	63	54%	24%	21%	0%	2%
特発性血小板減少性紫斑病	8	75%	0%	25%	0%	0%
結節性動脈周囲炎	12	42%	33%	25%	0%	0%
ウェゲナー肉芽腫症	3	33%	33%	33%	0%	0%
潰瘍性大腸炎	186	60%	11%	27%	1%	2%
大動脈炎症候群	30	20%	20%	57%	0%	3%
ピュルガー病(バージャー病)	24	54%	17%	21%	0%	8%
天疱瘡						
クローン病	185	65%	10%	21%	1%	3%
悪性関節リウマチ						
パーキンソン病	41	51%	24%	7%	10%	7%
モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	149	48%	5%	36%	8%	3%
シャイ・ドレーガー症候群	3	33%	0%	33%	33%	0%
原発性胆汁性肝硬変	27	30%	26%	41%	0%	4%
特発性大腿骨頭壊死症	20	60%	5%	30%	0%	5%
混合性結合組織病	48	40%	13%	42%	0%	6%
原発性免疫不全症候群	16	50%	19%	25%	6%	0%
特発性間質性肺炎	13	38%	23%	31%	0%	8%
網膜色素変性症	64	52%	19%	28%	0%	2%
神経線維腫症	78	51%	6%	40%	0%	3%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	10	80%	10%	10%	0%	0%
シェーグレン症候群	54	44%	17%	33%	0%	6%
多発性筋炎・皮膚筋炎	52	40%	25%	27%	0%	8%
特発性ステロイド性骨壊死症						
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	11	45%	18%	18%	0%	18%
強皮症	52	37%	23%	40%	0%	0%
脊髄小脳変性症	43	56%	28%	12%	2%	2%
表皮水疱症	7	57%	14%	14%	14%	0%
再生不良性貧血	91	52%	14%	30%	0%	4%
スタージウェバー症候群	3	0%	0%	67%	33%	0%
膠原病その他	19	37%	21%	42%	0%	0%
発作性夜間血色素尿症	7	57%	0%	43%	0%	0%
不明・非該当	9	33%	33%	33%	0%	0%
全体	1,776	50%	15%	30%	1%	4%

## b 職種

疾患種類に関わらず、専門・技術、事務が比較的多く、サービス、営業・販売、管理職が次いで多くなっていた。網膜色素変性症では視覚障害がある人に多い、はり・あんま・マッサージ職等の専門職が多い等の、一部疾患別の特徴があった。

表 17 現在在職中の難病患者が就いている職種

	職種 (現在仕事に就いている)												
	有効回答数	専門・技術	管理	事務	営業・販売	サービス	保安・警備	農林漁業	運輸・通信	モノづくり	機械運転	労務	その他
パーチェット病	107	32%	6%	21%	10%	7%	1%	5%	1%	6%	1%	0%	11%
多発性硬化症	75	40%	4%	28%	9%	7%	1%	0%	0%	4%	0%	0%	7%
重症筋無力症	100	23%	11%	31%	5%	6%	0%	1%	0%	11%	0%	2%	10%
全身性エリテマトーデス	161	32%	1%	40%	4%	9%	1%	0%	1%	2%	0%	0%	10%
サルコイドーシス	64	25%	23%	13%	8%	8%	3%	0%	0%	8%	0%	3%	9%
特発性血小板減少性紫斑病	8	25%	0%	38%	0%	13%	0%	0%	0%	0%	0%	13%	13%
結節性動脈周囲炎	12	50%	8%	8%	0%	25%	0%	0%	0%	0%	0%	8%	0%
ウェグナー肉芽腫症	3	67%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	33%
潰瘍性大腸炎	185	34%	4%	32%	9%	3%	1%	0%	1%	5%	1%	2%	9%
大動脈炎症候群	30	20%	3%	40%	7%	7%	0%	0%	0%	7%	0%	0%	17%
ピュルガー病(バージャー病)	23	26%	13%	0%	4%	17%	4%	0%	13%	4%	4%	9%	4%
クローン病	185	32%	6%	24%	8%	7%	2%	2%	2%	9%	1%	4%	6%
パーキンソン病	41	34%	5%	22%	2%	7%	5%	2%	5%	5%	5%	2%	5%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	145	27%	3%	18%	6%	12%	3%	1%	0%	13%	1%	6%	9%
シャイ・ドレーガー症候群	3	0%	0%	33%	33%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	33%
原発性胆汁性肝硬変	28	14%	18%	25%	4%	21%	0%	7%	0%	0%	0%	4%	7%
特発性大腿骨頭壊死症	20	20%	0%	55%	5%	10%	0%	0%	0%	10%	0%	0%	0%
混合性結合組織病	48	29%	4%	23%	13%	8%	0%	2%	2%	6%	0%	4%	8%
原発性免疫不全症候群	16	56%	0%	6%	6%	6%	0%	0%	6%	13%	6%	0%	0%
特発性間質性肺炎	13	46%	0%	0%	23%	8%	0%	0%	8%	0%	0%	8%	8%
網膜色素変性症	60	47%	5%	20%	5%	8%	0%	2%	5%	3%	0%	2%	3%
神経線維腫症	78	29%	1%	18%	8%	8%	3%	1%	0%	19%	1%	5%	6%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	10	40%	10%	20%	10%	0%	10%	0%	0%	10%	0%	0%	0%
シェーグレン症候群	54	41%	0%	20%	7%	7%	0%	0%	0%	2%	2%	2%	19%
多発性筋炎・皮膚筋炎	54	30%	4%	30%	13%	9%	2%	2%	0%	0%	0%	4%	7%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	11	36%	0%	45%	0%	9%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	9%
強皮症	52	35%	2%	23%	8%	8%	0%	4%	2%	6%	0%	4%	10%
脊髄小脳変性症	43	30%	14%	21%	7%	14%	0%	0%	0%	9%	0%	2%	2%
表皮水疱症	7	57%	0%	14%	0%	14%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	14%
再生不良性貧血	91	29%	5%	30%	2%	13%	0%	5%	1%	4%	0%	2%	8%
スタージウェバー症候群	3	0%	0%	33%	0%	0%	0%	0%	33%	0%	0%	0%	33%
膠原病その他	19	21%	11%	26%	11%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	32%
発作性夜間血色素尿症	7	57%	0%	14%	14%	0%	14%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
不明・非該当	9	11%	11%	22%	0%	33%	11%	0%	0%	11%	0%	0%	0%
全体	1,765	31%	5%	25%	7%	8%	1%	1%	1%	7%	1%	3%	8%



c 会社の規模

会社の規模には特に特徴はなく、零細、中小、大企業に勤務していた。

表 18 難病患者の就労している会社の規模

	会社規模(現在仕事に就いている)					
	有効 回答数	-9人	10- 99人	100- 999人	1000- 4999	5000人 -
ベーチェット病	104	37%	17%	21%	9%	16%
多発性硬化症	76	26%	28%	14%	17%	14%
重症筋無力症	100	30%	34%	20%	8%	8%
全身性エリテマトーデス	161	23%	32%	21%	11%	13%
サルコイドーシス	62	23%	24%	27%	11%	15%
特発性血小板減少性紫斑病	8	25%	25%	13%	25%	13%
結節性動脈周囲炎	12	50%	25%	17%	8%	0%
ウェゲナー肉芽腫症	3	33%	33%	0%	33%	0%
潰瘍性大腸炎	183	23%	30%	17%	11%	19%
大動脈炎症候群	29	28%	24%	24%	10%	14%
ピュルガー病(バージャー病)	23	22%	35%	26%	4%	13%
クローン病	183	19%	26%	28%	16%	11%
パーキンソン病	38	21%	26%	21%	11%	21%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	144	15%	39%	19%	8%	18%
シャイ・ドレーガー症候群	3	0%	33%	33%	0%	33%
原発性胆汁性肝硬変	25	32%	28%	24%	4%	12%
特発性大腿骨頭壊死症	20	10%	20%	25%	20%	25%
混合性結合組織病	46	24%	24%	24%	17%	11%
原発性免疫不全症候群	16	25%	31%	25%	19%	0%
特発性間質性肺炎	10	20%	30%	10%	20%	20%
網膜色素変性症	55	25%	29%	18%	11%	16%
神経線維腫症	75	15%	28%	44%	8%	5%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	10	10%	40%	20%	10%	20%
シェーグレン症候群	51	22%	37%	14%	14%	14%
多発性筋炎・皮膚筋炎	48	31%	25%	21%	8%	15%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	11	45%	27%	27%	0%	0%
強皮症	47	32%	36%	21%	6%	4%
脊髄小脳変性症	42	29%	19%	12%	19%	21%
表皮水疱症	5	40%	0%	40%	20%	0%
再生不良性貧血	86	15%	38%	24%	13%	9%
膠原病その他	18	33%	28%	28%	6%	6%
全体	1,694	24%	29%	22%	11%	13%

#### d 労働時間

中央値でみると、現在在職している人は、労働時間は 8 時間、通勤時間は往復で 30 分となっていた。

表 19 難病患者の労働時間

	現在、在職							
	労働時間 / 日				通勤時間 / 日			
	25%	中央値	75%	n	25%	中央値	75%	n
ベーチェット病	7.0	8.0	9.0	102	0.2	0.3	0.8	104
多発性硬化症	6.0	8.0	9.0	74	0.2	0.3	0.8	74
重症筋無力症	6.0	8.0	9.0	98	0.2	0.3	0.8	97
全身性エリテマトーデス	6.0	8.0	8.5	161	0.2	0.3	0.5	161
サルコイドーシス	7.0	8.0	10.0	61	0.3	0.5	1.0	59
特発性血小板減少性紫斑病	4.8	8.0	8.8	8	0.2	0.3	0.5	8
結節性動脈周囲炎	5.0	7.3	9.0	12	0.1	0.3	0.5	12
ウェゲナー肉芽腫症	3.0	5.0	7.5	3	0.1	0.6	0.8	3
潰瘍性大腸炎	7.5	8.0	10.0	185	0.3	0.5	0.8	182
大動脈炎症候群	5.0	6.5	8.0	29	0.1	0.3	0.7	30
ピュルガー病(バージャー病)	8.0	8.0	10.0	22	0.2	0.2	0.5	23
クローン病	7.8	8.5	10.0	181	0.2	0.3	0.6	183
パーキンソン病	6.0	8.0	9.0	40	0.3	0.5	0.8	37
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	7.0	8.0	9.0	144	0.3	0.5	0.8	145
シャイ・ドレーガー症候群	4.0	7.5	8.0	3	0.1	0.3	1.0	3
原発性胆汁性肝硬変	6.0	7.0	8.0	26	0.2	0.3	0.9	26
特発性大腿骨頭壊死症	7.5	8.0	8.3	20	0.3	0.4	0.6	20
混合性結合組織病	4.5	8.0	8.5	47	0.2	0.3	0.7	46
原発性免疫不全症候群	7.8	9.0	10.0	16	0.2	0.3	0.5	15
特発性間質性肺炎	3.5	7.3	8.5	13	0.0	0.3	0.5	12
網膜色素変性症	7.0	8.0	8.5	61	0.3	0.5	1.0	57
神経線維腫症	7.0	8.0	9.0	79	0.3	0.5	1.0	79
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	7.5	9.8	10.5	10	0.3	0.5	1.0	10
シェーグレン症候群	6.0	8.0	9.0	51	0.2	0.3	0.8	47
多発性筋炎・皮膚筋炎	4.5	7.5	8.5	51	0.1	0.3	0.5	50
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	4.0	8.0	9.0	11	0.2	0.5	1.0	11
強皮症	4.0	7.5	8.0	49	0.2	0.3	0.5	47
脊髄小脳変性症	7.5	8.0	9.0	41	0.2	0.4	1.0	38
表皮水疱症	6.0	8.5	10.0	6	0.2	0.3	1.2	6
再生不良性貧血	7.0	8.0	9.5	89	0.2	0.5	0.8	89
スタージウェバー症候群	5.0	6.0	8.0	3	0.2	0.2	2.5	3
発作性夜間血色素尿症	5.5	7.0	10.0	6	0.3	0.5	1.0	7
全体	6.5	8.0	9.0	1,740	0.2	0.3	0.8	1,722

e 週休

週休2日が半数以上であるが、週休3日以上や、1日半以下などもあった。

表 20 難病患者の仕事の週休の状況

	現在仕事に就いている				
	有効 回答数	1日以下	1日半	2日	3日以上
ベーチェット病	102	14%	15%	57%	15%
多発性硬化症	75	13%	13%	59%	15%
重症筋無力症	100	11%	19%	51%	19%
全身性エリテマトーデス	162	8%	17%	54%	22%
サルコイドーシス	62	13%	13%	61%	13%
特発性血小板減少性紫斑病	8	0%	38%	50%	13%
結節性動脈周囲炎	12	42%	8%	42%	8%
ウェゲナー肉芽腫症	3	0%	0%	33%	67%
潰瘍性大腸炎	184	16%	12%	63%	10%
大動脈炎症候群	30	13%	3%	63%	20%
ピュルガー病(バージャー病)	23	9%	26%	57%	9%
クローン病	182	15%	20%	59%	6%
パーキンソン病	41	10%	10%	56%	24%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	146	12%	17%	65%	5%
シャイ・ドレーガー症候群	3	33%	0%	67%	0%
原発性胆汁性肝硬変	26	19%	8%	50%	23%
特発性大腿骨頭壊死症	20	15%	20%	60%	5%
混合性結合組織病	48	8%	15%	54%	23%
原発性免疫不全症候群	16	25%	19%	50%	6%
特発性間質性肺炎	13	0%	0%	69%	31%
網膜色素変性症	61	15%	18%	51%	16%
神経線維腫症	79	9%	20%	65%	6%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	10	0%	30%	60%	10%
シェーグレン症候群	51	6%	16%	63%	16%
多発性筋炎・皮膚筋炎	51	18%	12%	51%	20%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	11	27%	18%	45%	9%
強皮症	50	18%	12%	44%	26%
脊髄小脳変性症	41	7%	10%	73%	10%
表皮水疱症	6	0%	17%	83%	0%
再生不良性貧血	88	14%	18%	55%	14%
スタージウェバー症候群	3	0%	0%	67%	33%
発作性夜間血色素尿症	7	0%	14%	71%	14%
全体	1,714	13%	16%	58%	14%

## B 病欠

疾患によって病欠が7日以上ある疾患もあったが、病欠がほとんどない疾患もあった。

表 21 難病患者の病欠状況

	現在、在職				現在、無職			
	病欠日数/年				病欠日数/年			
	25%	中央値	75%	n	25%	中央値	75%	n
ペーチェット病	0.0	3.0	14.5	96	0.0	4.0	20.0	137
多発性硬化症	0.0	7.0	20.0	69	0.0	6.0	25.0	104
重症筋無力症	0.0	2.0	12.0	94	0.0	0.5	13.0	136
全身性エリテマトーデス	0.0	4.0	12.0	154	0.0	2.0	12.0	226
サルコイドーシス	0.0	0.0	8.5	60	0.0	0.0	10.0	87
特発性血小板減少性紫斑病	0.0	2.0	20.0	7	0.0	2.0	20.0	11
結節性動脈周囲炎	0.0	4.0	47.5	12	0.0	6.0	60.0	15
ウェゲナー肉芽腫症	0.0	15.0	80.0	3	15.0	30.0	50.0	5
潰瘍性大腸炎	0.0	5.0	19.0	179	0.0	5.0	18.0	226
大動脈炎症候群	0.0	4.0	12.0	29	0.0	4.0	15.0	45
ビュルガー病(パージャー病)	0.0	0.0	2.0	19	0.0	0.0	0.0	29
クローン病	0.0	7.0	30.0	181	0.0	7.0	30.0	229
悪性関節リウマチ					2.0	5.0	185.5	4
パーキンソン病	0.0	4.0	15.0	35	0.0	1.0	15.0	111
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	0.0	0.0	5.0	136	0.0	0.0	5.0	171
シャイ・ドレーガー症候群	2.0	11.0	20.0	2	1.0	11.0	192.5	4
原発性胆汁性肝硬変	0.0	3.0	14.0	26	0.0	1.0	13.0	37
特発性大腿骨頭壊死症	0.0	0.0	14.0	19	0.0	1.0	30.0	26
混合性結合組織病	0.0	3.0	15.0	45	0.0	2.0	12.0	67
原発性免疫不全症候群	3.0	4.5	20.0	16	3.0	5.0	20.0	17
特発性間質性肺炎	0.0	3.0	15.0	11	1.0	8.0	20.0	21
網膜色素変性症	0.0	0.0	2.0	56	0.0	0.0	1.0	93
神経線維腫症	0.0	0.0	3.0	70	0.0	0.0	5.0	93
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	0.0	5.5	20.0	10	0.0	3.5	36.0	18
シェーグレン症候群	0.0	5.0	10.0	51	0.0	2.0	10.0	79
多発性筋炎・皮膚筋炎	0.0	0.0	10.0	48	0.0	0.0	10.0	83
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	0.0	2.0	12.0	11	0.0	0.0	3.0	17
強皮症	0.0	1.0	10.0	47	0.0	0.0	10.0	87
脊髄小脳変性症	0.0	10.0	50.0	38	0.0	0.0	14.0	91
表皮水疱症	0.0	0.0	7.0	6	0.0	0.0	7.0	7
再生不良性貧血	0.0	11.0	25.0	86	0.0	10.0	30.0	107
スタージウェバー症候群	2.0	10.0	12.0	3	2.0	10.0	12.0	3
膠原病その他	0.0	5.5	16.5	16	0.0	0.0	10.0	23
発作性夜間血色素尿症	0.0	25.0	30.0	7	0.0	25.0	30.0	7
全体	0.0	3.0	15.0	1,662	0.0	2.0	14.0	2,440

### C 職場環境整備の希望と実態

職場環境整備の実際の整備状況と、患者による追加の環境整備の要望の上位項目は異なっており、本人が追加で必要としている環境整備としては、同僚等の病気の正しい理解、従業員の意見を聴く企業側の態度、勤務中の休憩などがあつた。

表 22 難病患者の職場における環境整備の実際と本人の整備希望

環境整備項目	実 際 整備率	環境整備項目	追加整備 要望率
通院への配慮	48%	上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	37%
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	38%	従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	35%
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	34%	勤務中の休憩をとりやすくする	32%
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	34%	病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	32%
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	28%	職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	30%
必要に応じた同僚等の作業補助	28%	コミュニケーションに時間をかける配慮	28%
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	27%	偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	26%
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	26%	勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	25%
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	25%	仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	24%
勤務中の休憩をとりやすくする	24%	短時間勤務	24%
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	24%	通院への配慮	24%
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	22%	主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	23%
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	22%	仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	22%
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	21%	勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	21%
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	21%	社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	21%
短時間勤務	20%	生活全般について相談できる専任の相談員	20%
コミュニケーションに時間をかける配慮	17%	能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	20%
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	17%	産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	19%
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	16%	キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	19%
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	15%	在宅勤務	18%
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	14%	上司などによる毎日の健康状態チェック	16%
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	13%	トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	15%
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	13%	就職時や配置転換時の研修や技能訓練	14%
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	13%	必要に応じた同僚等の作業補助	14%
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	9%	マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	13%
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	9%	冷暖房、エアコン、空気清浄機など	10%
上司などによる毎日の健康状態チェック	9%	職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	9%
在宅勤務	9%	ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	9%
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	9%	職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	8%
生活全般について相談できる専任の相談員	8%	仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	8%
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	8%	職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	7%
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	5%	作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	6%
医療的な器具や支援機器(義装具など)	4%	コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	6%
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	4%	医療的な器具や支援機器(義装具など)	4%
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	3%	個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	3%

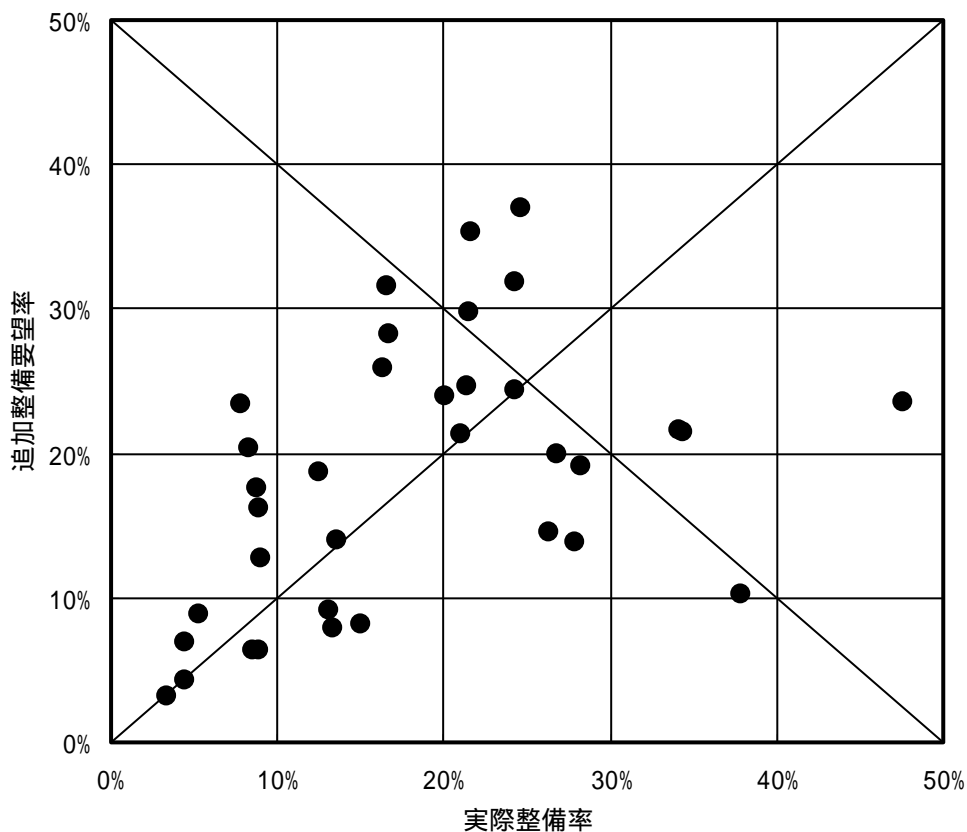


図5 難病患者の職場における環境整備の実際と本人の整備希望

(各プロットは疾患を示す)

(実際整備と追加整備要望は共通のニーズと考えれば相関、整備済みでは追加要望は減ると考えれば逆相関と考えられるため、それぞれの2本の関係線を参考のために示した。)

#### D 職場環境整備の総合的な必要性について在職者と退職者の比較

実際の整備状況と本人の追加整備要望を加えることで総合的な必要性を求めると、各環境整備項目の必要性は在職者と退職者でほぼ順位が一致し、数値が退職者の方が大きくなっていった。

表 23 難病患者の職場における環境整備の必要性について在職者と退職者での比較

環境整備項目	必要率	環境整備項目	必要率
通院への配慮	71%	通院への配慮	82%
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	62%	上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	75%
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	57%	勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	72%
勤務中の休憩をとりやすくする	56%	従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	72%
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	56%	勤務中の休憩をとりやすくする	71%
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	56%	仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	70%
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	51%	仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	69%
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	49%	職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	68%
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	48%	能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	67%
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	48%	冷暖房、エアコン、空気清浄機など	67%
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	47%	勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	65%
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	47%	短時間勤務	64%
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	46%	コミュニケーションに時間をかける配慮	64%
コミュニケーションに時間をかける配慮	45%	病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	64%
短時間勤務	44%	産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	64%
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	42%	社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	63%
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	42%	トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	63%
必要に応じた同僚等の作業補助	42%	必要に応じた同僚等の作業補助	62%
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	41%	偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	60%
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	31%	主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	48%
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	31%	就職時や配置転換時の研修や技能訓練	46%
生活全般について相談できる専任の相談員	29%	生活全般について相談できる専任の相談員	46%
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	28%	キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	45%
在宅勤務	26%	在宅勤務	44%
上司などによる毎日の健康状態チェック	25%	職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	44%
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	23%	上司などによる毎日の健康状態チェック	44%
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	22%	職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	43%
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	22%	マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	39%
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	21%	仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	38%
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	15%	作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	32%
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	15%	ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	31%
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	14%	コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	29%
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	11%	職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	27%
医療的な器具や支援機器(義装具など)	9%	医療的な器具や支援機器(義装具など)	19%
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	6%	個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	16%

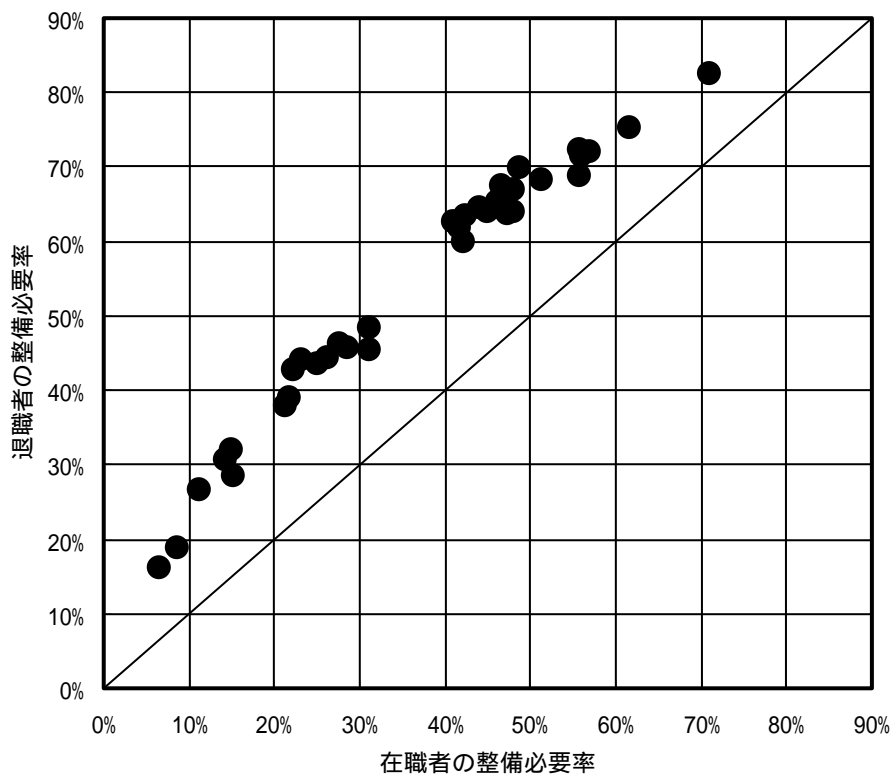


図 6 総合的な環境整備の必要性について在職者と退職者の比較  
 (各プロットは疾患を示す)



## E 追加環境整備の要望度について在職者と退職者の比較

実際の整備実施率を分母とし、追加整備要望率を分子とした比によって、追加環境整備の要望度をみると、退職者では環境整備の要望に比べて実際の整備が少なかったことが示された。

表 24 難病患者の環境整備の実際に対する本人の整備希望の比による在職者、退職者での比較  
現在、在職 現在、無職

環境整備項目	追加要望度	環境整備項目	追加要望度
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	3.0	在宅勤務	5.8
生活全般について相談できる専任の相談員	2.5	生活全般について相談できる専任の相談員	5.7
在宅勤務	2.0	主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	5.4
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	1.9	職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	4.4
上司などによる毎日の健康状態チェック	1.8	個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	3.7
コミュニケーションに時間をかける配慮	1.7	上司などによる毎日の健康状態チェック	3.6
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	1.7	病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	3.5
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	1.6	ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	3.0
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	1.6	医療的な器具や支援機器(義装具など)	2.9
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	1.6	短時間勤務	2.8
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	1.5	職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	2.6
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	1.5	勤務中の休憩をとりやすくする	2.4
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	1.4	勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	2.3
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	1.4	従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	2.3
勤務中の休憩をとりやすくする	1.3	マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	2.3
短時間勤務	1.2	偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	2.2
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	1.2	コミュニケーションに時間をかける配慮	2.1
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	1.0	上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	2.0
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	1.0	仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	2.0
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	1.0	能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	1.8
医療的な器具や支援機器(義装具など)	1.0	キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	1.8
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	0.9	職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	1.6
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	0.7	コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	1.6
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	0.7	産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	1.3
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	0.7	社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	1.3
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	0.7	作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	1.3
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	0.7	職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	1.3
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	0.6	就職時や配置転換時の研修や技能訓練	1.3
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	0.6	仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	1.1
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	0.6	勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	1.0
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	0.6	仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	1.0
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	0.5	必要に応じた同僚等の作業補助	0.9
必要に応じた同僚等の作業補助	0.5	トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	0.9
通院への配慮	0.5	通院への配慮	0.9
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	0.3	冷暖房、エアコン、空気清浄機など	0.5

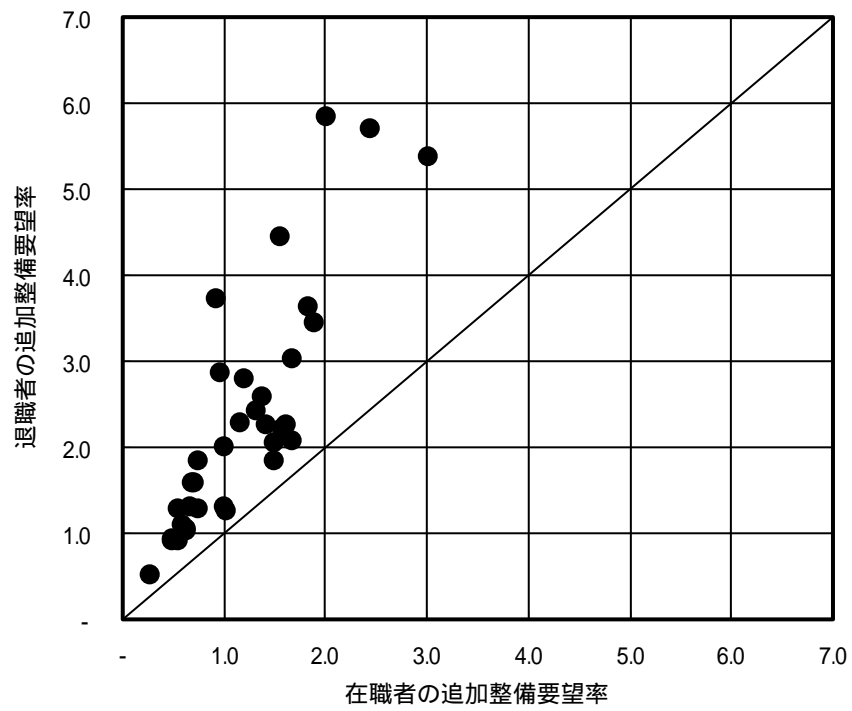


図7 難病患者の環境整備の実際に対する本人の整備希望の比による在職者、退職者での比較  
 (各プロットは疾患を示す)

## F 全般的処遇についての認識

処遇についての認識は、現在在職中の人も、職を辞めた人も適正と考える人が半数以上であった。

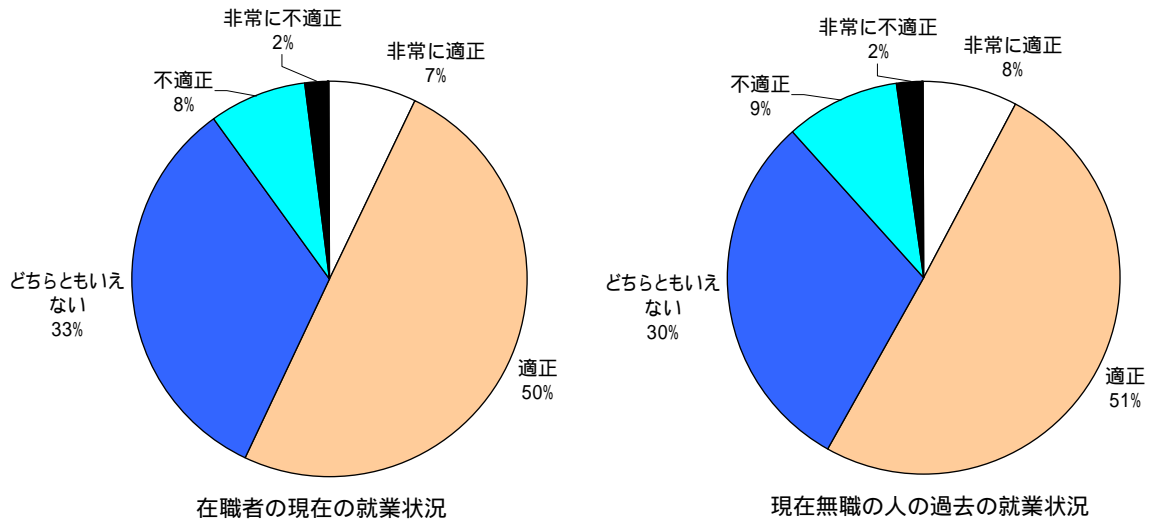


図8 難病患者の職場での処遇についての認識

## ウ 難病による職業問題の類型化

今回の調査結果を主成分分析した結果、以下に示すように20の因子によって難病による職業問題が類型化できることが明らかとなった。以下のように、この20の因子について疾患種類による差が認められるものが15、疾患による差がないものが5つあった。

### A 難病に一般的に該当する職業的課題

難病の疾患種類により差が認められなかった職業的課題の因子としては、「会社との意思疎通」、「柔軟勤務形態」、「支援機器整備」、「職業指導」、「職場での人的支援・機器」があった。

表 25-1 主成分分析により抽出された難病者の職業問題の構成要素（疾患によらない5因子）

#### 会社との意思疎通 (寄与率=4.7%)

配慮20(コミュニケーションに時間をかける配慮)
配慮21(従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度)
配慮19(上司・同僚の病気や障害についての正しい理解)
配慮22(社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ)
配慮18(偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙)
配慮15(仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役)
配慮14(必要に応じた同僚等の作業補助)

#### 柔軟勤務形態 (寄与率=2.6%)

配慮32(在宅勤務)
配慮33(短時間勤務)
配慮35(勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等))
配慮34(勤務中の休憩をとりやすくする)

#### 支援機器整備 (寄与率=2.6%)

配慮02(個人移動用の支援機器(電動車椅子など))
配慮01(医療的な器具や支援機器(義装具など))
配慮05(ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材)
配慮03(コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア))
配慮04(作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの))

#### 職業指導 (寄与率=2.4%)

配慮13(マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど))
配慮12(キャリアアップのための職業スキル習得のための支援)
配慮11(就職時や配置転換時の研修や技能訓練)
配慮04(作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの))

#### 職場での人的支援・機器 (寄与率=1.4%)

配慮16(職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者)
配慮17(生活全般について相談できる専任の相談員)
配慮14(必要に応じた同僚等の作業補助)
配慮15(仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役)
配慮02(個人移動用の支援機器(電動車椅子など))
配慮18(偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙)

## B 疾患特異的に類型化できる職業的課題

疾患種類により差が認められた15の因子についてさらに詳しく内容をみると、疾患の機能障害等の類似性によるものと、職業的課題の類似性によるものに大きく分類されることが明らかとなった。

### a 疾患の機能障害等の類似性によるもの

疾患の特性を明確に示している類型としては、「膠原病系」、「感覚・精神的問題」、「消化器疾患系」があった。

表 25-2 主成分分析により抽出された難病者の職業問題の構成要素  
(疾患種類と関係する 15 因子のうち 3 因子)

#### 膠原病系 (寄与率=6.5%)

皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)
毛や爪
血液免疫(血液や免疫機能)
関節と骨(関節や骨の機能)
外見容貌(外見・容貌の変化)
痛み感覚(全身や体の部分の痛み)
心臓血管(心臓や血管や血圧)

#### 感覚・精神的問題 (寄与率=1.3%)

聴覚前庭機能(聴覚、めまい、耳鳴り等)
精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)
視覚機能(視力、視野、色覚等)
感覚機能(味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等)
音声言語(発声や言葉を話すこと等)
心臓血管(心臓や血管や血圧)

#### 消化器疾患系 (寄与率=1.1%)

消化器系(摂食、胃腸の機能、排便、吐気等)
配慮27(通院への配慮)
精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)
配慮28(勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮)
全身体力(全身のスタミナ、疲れ易さ)
生殖器系(性と生殖の機能)
代謝調整(代謝、ホルモン、体温調整)
問題29(仕事中にトイレを利用すること)
問題20(座った姿勢で仕事をすること)
配慮15(仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役)
配慮14(必要に応じた同僚等の作業補助)

## b 職業的課題の類似性によるもの

一方、複数の疾患で共通性をもって類型化できる視点としては、「移動・運動問題」、「デスクワーク問題」、「通常勤務問題」、「コミュニケーション問題」、「物理環境整備」、「就職・雇用問題」、「疾患・健康管理問題」、「医療との連携」、「適正職場配置」、「昇進・昇給問題」、「障害者手帳保有」、「手作業問題」があった。

表 25-3 主成分分析により抽出された難病者の職業問題の構成要素  
(疾患種類と関係する 15 因子のうち 12 因子)

### 移動・運動問題 (寄与率=4.5%)

問題26 (様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む))
問題25 (歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など))
問題27 (交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど))
問題22 (運搬すること)
問題28 (乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど))
問題21 (立った姿勢で仕事をする)
問題24 (手と腕で物を動かしたり操作したりすること)

### デスクワーク問題 (寄与率=4.4%)

問題03 (本、説明書、新聞等の情報を読むこと)
問題05 (数を数えたり、計算すること)
問題04 (文や文章を書くこと)
問題06 (問題解決や判断を行うこと)
問題02 (仕事に注意を集中すること)
問題01 (仕事に必要な技能を習得すること)

### 通常勤務問題 (寄与率=4.2%)

問題11 (仕事で要求されている責任に十分に応えること)
問題09 (8時間労働を行うこと)
問題10 (適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること)
問題08 (遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること)
問題12 (精神的ストレスに適切に対処すること)
問題07 (職務として決められた課題を達成すること)
問題13 (危険のある事態や状況に適切に対処すること)

### コミュニケーション問題 (寄与率=3.7%)

問題15 (同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること)
問題16 (職場内で、会話や議論をすること)
問題19 (上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること)
問題18 (仕事上で人と応対すること)
問題14 (同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること)
問題17 (コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと)

### 物理環境整備 (寄与率=3.6%)

配慮07 (職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など))
配慮08 (職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など))
配慮10 (トイレ、休憩所、食堂等の施設改善)
配慮09 (冷暖房、エアコン、空気清浄機など)
配慮06 (仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造)

就職・雇用問題 (寄与率=3.3%)

常勤雇用(常勤の職に就くことにおける問題)
十分収入(十分な収入を得ることにおける問題)
就職問題(就職活動における問題)
仕事継続(仕事を継続することにおける問題)
就労経験

疾患・健康管理問題 (寄与率=2.8%)

問題31(服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること)
問題29(仕事中にトイレを利用すること)
問題32(決められた通院を行うこと)
問題30(食事や休養など健康管理をすること)
問題33(勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと)

医療との連携 (寄与率=2.3%)

配慮25(主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック)
配慮24(上司などによる毎日の健康状態チェック)
配慮23(産業医・産業保健師による事業所内の健康管理)
配慮26(職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮)
配慮28(勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮)
配慮27(通院への配慮)

適正職場配置 (寄与率=2.2%)

配慮29(能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど))
配慮30(仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更)
配慮31(病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針)

昇進・昇給問題 (寄与率=2%)

問題36(適当な報酬を得ること)
問題35(昇進をすること)
問題34(仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること)
問題01(仕事に必要な技能を習得すること)

障害者手帳保有 (寄与率=2%)

手帳取得(身体障害者手帳を取得していますか)
運動機能(運動機能)
音声言語(発声や言葉を話すこと等)
腎排尿系(腎臓機能と排尿機能)
就労経験
筋力系(筋力、筋麻痺、筋持久力)
生殖器系(性と生殖の機能)

手作業問題 (寄与率=1.3%)

問題23(手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること)
問題24(手と腕で物を動かしたり操作したりすること)
問題20(座った姿勢で仕事をすること)
問題21(立った姿勢で仕事をすること)
腎排尿系(腎臓機能と排尿機能)
配慮18(偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙)
音声言語(発声や言葉を話すこと等)
生殖器系(性と生殖の機能)

## C 疾患の類型化

疾患特異的な15の因子の因子得点を集計することにより、これらの因子の組み合わせることによって今回の調査対象の疾患の職業問題の特徴を表したものを表26に示す。

表26 主成分分析の得点による各疾患の類型化

疾患名	職業問題の類型化									
ベーチェット病	デスクワーク問題	物理環境整備								
多発性硬化症	障害者手帳保有	消化器疾患系	感覚・精神的問題	物理環境整備	移動・運動問題	デスクワーク問題	通常勤務問題			
重症筋無力症	感覚・精神的問題	適正職場配置	障害者手帳保有	手作業問題	移動・運動問題					
全身性エリテマトーデス	膠原病系	物理環境整備	就職・雇用問題	適正職場配置	昇進・昇給問題					
サルコドーシス	感覚・精神的問題									
血小板減少性紫斑病	感覚・精神的問題									
結節性動脈周囲炎	膠原病系	疾患・健康管理問題	昇進・昇給問題	消化器疾患系						
ウェゲナー肉芽腫症	膠原病系	コミュニケーション問題	通常勤務問題	感覚・精神的問題	適正職場配置	デスクワーク問題				
潰瘍性大腸炎	消化器疾患系	疾患・健康管理問題	通常勤務問題							
動脈炎症候群	感覚・精神的問題	膠原病系	物理環境整備	移動・運動問題	就職・雇用問題	疾患・健康管理問題				
パージャー病	医療との連携	手作業問題	物理環境整備							
天疱瘡	通常勤務問題	就職・雇用問題	昇進・昇給問題	コミュニケーション問題	膠原病系	疾患・健康管理問題				
クローン病	消化器疾患系	疾患・健康管理問題	通常勤務問題							
悪性関節リウマチ	膠原病系	障害者手帳保有	移動・運動問題	手作業問題	就職・雇用問題	コミュニケーション問題	適正職場配置	物理環境整備		
パーキンソン病	障害者手帳保有	手作業問題	デスクワーク問題	コミュニケーション問題	移動・運動問題	消化器疾患系	医療との連携	膠原病系	感覚・精神的問題	
モヤモヤ病	デスクワーク問題	コミュニケーション問題	感覚・精神的問題	手作業問題						
シャイドレーガー症候群	障害者手帳保有	デスクワーク問題	疾患・健康管理問題	感覚・精神的問題	コミュニケーション問題	移動・運動問題	物理環境整備	消化器疾患系	適正職場配置	
原発性胆汁性肝硬変	感覚・精神的問題									
大腿骨頭壊死症	移動・運動問題	膠原病系	昇進・昇給問題	通常勤務問題	障害者手帳保有	適正職場配置				
混合性結合組織病	膠原病系	手作業問題								
原発性免疫不全症候群	感覚・精神的問題	疾患・健康管理問題								
特異性間質性肺炎	膠原病系	物理環境整備	通常勤務問題	移動・運動問題						
網膜色素変性症	デスクワーク問題	移動・運動問題	障害者手帳保有	感覚・精神的問題	コミュニケーション問題	就職・雇用問題	昇進・昇給問題			
神経線維腫症	昇進・昇給問題	コミュニケーション問題								
骨髄異形成症候群	通常勤務問題	手作業問題	コミュニケーション問題							
シェーグレン症候群	膠原病系	感覚・精神的問題	手作業問題	医療との連携						
多発性筋炎・皮膚筋炎	膠原病系									
自己免疫性肝炎	物理環境整備	膠原病系	医療との連携							
強皮症	膠原病系	手作業問題	コミュニケーション問題	物理環境整備						
脊髄小脳変性症	障害者手帳保有	移動・運動問題	感覚・精神的問題	コミュニケーション問題	就職・雇用問題	デスクワーク問題	疾患・健康管理問題			
表皮水疱症	膠原病系	昇進・昇給問題	手作業問題	就職・雇用問題	疾患・健康管理問題	移動・運動問題				
再生不良性貧血	感覚・精神的問題	通常勤務問題	適正職場配置							
発作性夜間血色素尿症	消化器疾患系	適正職場配置	膠原病系	感覚・精神的問題						



### 3 難病患者への職業的支援のあり方

分析の結果、職業上の課題の解決に効果的かつ実施可能な環境整備ガイドライン案が作成可能となり、また、それを前提にしてもなお現在解決できていない課題の存在も明確となった。さらに、周辺の社会資源や制度に関する課題も明らかとなった。

#### (1) 職場内 / 地域の環境整備の効果の実証に基づくガイドライン案の作成

実際の職業場面での問題の軽減・解決との関連から、環境整備や支援項目の有効度を明らかにするとともに、事業所での環境整備の実施しやすさも考慮して環境整備ガイドライン案を作成した。

##### ア 問題解決に効果的な支援と問題解決の見通し

配慮や環境整備の効果を実際の職業場面での問題の軽減・解決と関連づけて検討することによって、疾患や機能障害の状態に応じた「根拠に基づく」支援方法を明らかにできた。50 疾患 × 20 の機能障害 × 36 の職業上の課題 × 35 の職場環境整備の全組み合わせのうち、6,505 組み合わせが特定の職業上の課題の軽減に有効な環境整備として統計的に見出された(全体の 0.52%)。この情報の全ては [http://plaza.umin.ac.jp/custwork/nanbyo\\_summary2/](http://plaza.umin.ac.jp/custwork/nanbyo_summary2/)で見ることができるが、以下にその例をいくつか示す。

##### A. (例1) クロノ病で消化器系の機能障害がある場合

「仕事を継続すること」について全体で  $58.3 \pm 27.9\%$  (95%信頼区間) が問題があるとしているが、「主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック(6例)」「職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮(8例)」を行っている例では問題発生率は0%であった。

「決められた通院を行うこと」について全体で  $50.0 \pm 28.3\%$  が問題があるとしているが、「必要な環境整備について会社側に伝えること(9例)」を行っている例では問題発生率は0%であった。

##### B. (例2) 重症筋無力症で疲れやすさがある場合

「適正な処遇をうけること」について全体で  $78.0 \pm 12.7\%$  が問題があるとしているが、「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解(17例)」「コミュニケーションに時間をかける配慮(16例)」「従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度(16例)」を行っている例では問題発生率は0%であった。

##### C. (例3) パーキンソン病で運動機能障害がある場合

「歩くこと」について全体で  $61.8 \pm 16.3\%$  が問題があるとしているが、「職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)(8例)」を行っている例では問題発生率は  $12.5 \pm 22.9\%$  であった。

「文章を書くこと」について全体で  $54.3 \pm 16.5\%$  が問題があるとしているが、「主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック(8例)」を行っている例では問題発生率は0%であった。

##### D. (例4) 全身性エリテマトーデスで疲れやすさがある場合

「常勤の職に就くこと」について全体で  $40.0 \pm 12.4\%$  が問題があるとしているが、「通院への配慮(46例)」を行っている例では問題発生率は  $17.4 \pm 11.0\%$  であった。

「精神的ストレスに対処すること」について全体で  $31.9 \pm 10.8\%$  が問題があるとしているが、「通院への配慮(51例)」を行っている例では問題発生率は  $15.7 \pm 10.0\%$ 、また、「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮(40例)」を行っている例では問題発生率は  $17.5 \pm 11.8\%$  であった。

## イ 環境整備の実施しやすさ

職場での雇用管理や配慮には項目によって事業所にとって整備が困難なものと容易なものがあった。また、環境整備の全般的な実施率が高いほど従業員はそれを全般的に有用と評価していた。

### A 必要とされる整備項目の実際の整備率

「冷暖房、エアコン、空気清浄機など」の整備は最も容易で 80%弱で整備され、一方、「主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック」は最も困難で 25%でしか行われていないといった、項目毎の容易さ/困難さがあることが明らかとなった。

表 27 職場環境整備を在職者が必要としている場合における実際の整備率

環境整備項目	必要時 整備率
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	79%
通院への配慮	67%
必要に応じた同僚等の作業補助	67%
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	65%
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	64%
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	63%
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	62%
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	61%
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	60%
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	59%
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	59%
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	57%
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	57%
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	52%
医療的な器具や支援機器(義装具など)	51%
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	50%
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	50%
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	49%
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	46%
短時間勤務	46%
勤務中の休憩をとりやすくする	43%
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	42%
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	41%
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	40%
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	40%
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	39%
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	39%
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	38%
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	37%
コミュニケーションに時間をかける配慮	37%
上司などによる毎日の健康状態チェック	35%
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	34%
在宅勤務	33%
生活全般について相談できる専任の相談員	29%
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	25%

## B 環境整備の全般的な有効性についての労働者の評価

本人の感想で職場の雇用管理や環境整備が役にたっているかどうかについては、職場での支援項目の整備順位にはあまり関係なく、整備の量的な差によっていた。

表 28 職場環境整備の総合的有益性の本人評価に影響する要因の比較

「環境整備が助けになっている」と評価されている職場		「環境整備が助けになっていない」と評価されている職場	
環境整備項目	必要時整備率	環境整備項目	必要時整備率
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	79%	冷暖房、エアコン、空気清浄機など	58%
必要に応じた同僚等の作業補助	71%	トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	44%
通院への配慮	71%	職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	35%
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	68%	通院への配慮	34%
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	67%	仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	34%
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	64%	必要に応じた同僚等の作業補助	33%
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	64%	産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	32%
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	62%	作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	32%
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	61%	コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	30%
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	60%	仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	30%
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	59%	職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	29%
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	59%	勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	26%
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	57%	社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	25%
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	56%	就職時や配置転換時の研修や技能訓練	24%
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	56%	キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	21%
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	55%	医療的な器具や支援機器(義装具など)	19%
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	50%	個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	18%
短時間勤務	48%	能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	17%
勤務中の休憩をとりやすくする	48%	マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	17%
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	47%	勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	15%
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	47%	ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	15%
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	47%	上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	14%
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	47%	仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	14%
コミュニケーションに時間をかける配慮	46%	偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	13%
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	46%	職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	13%
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	45%	勤務中の休憩をとりやすくする	13%
医療的な器具や支援機器(義装具など)	45%	コミュニケーションに時間をかける配慮	12%
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	41%	従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	12%
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	38%	短時間勤務	10%
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	38%	上司などによる毎日の健康状態チェック	9%
上司などによる毎日の健康状態チェック	37%	病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	9%
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	36%	職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	9%
在宅勤務	33%	生活全般について相談できる専任の相談員	8%
生活全般について相談できる専任の相談員	30%	在宅勤務	6%
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	28%	主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	6%

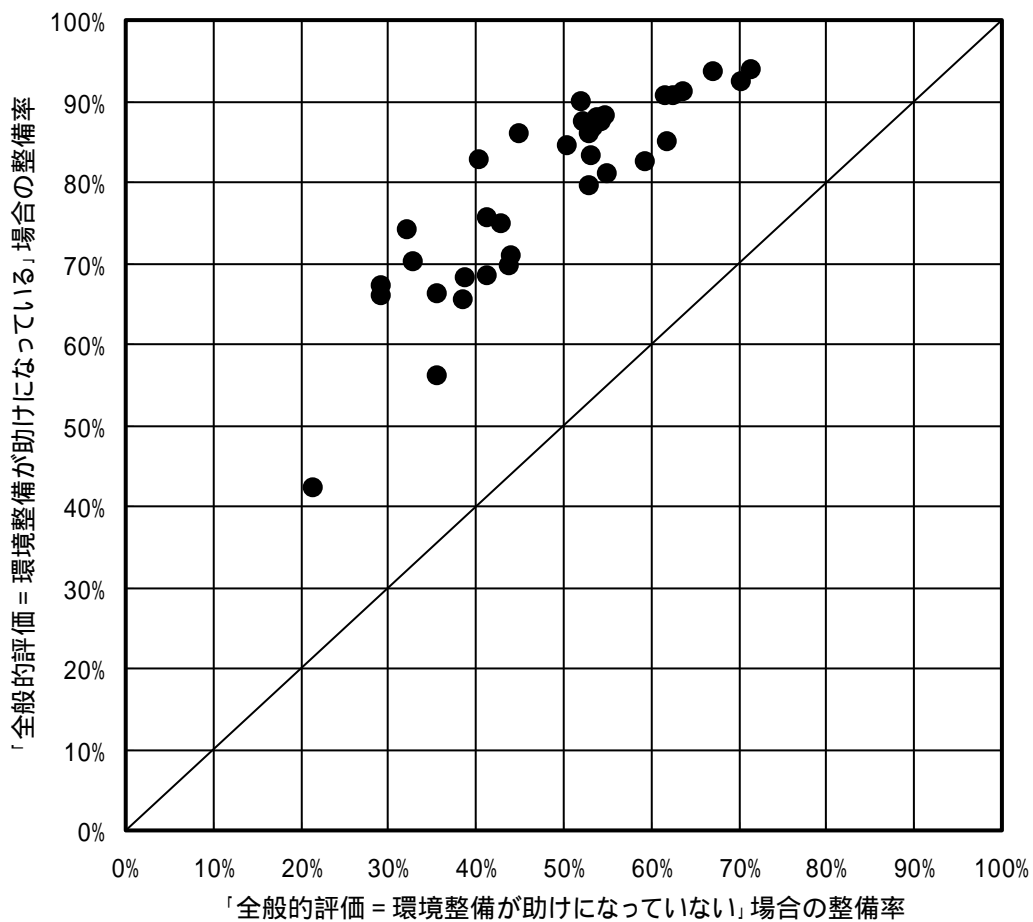


図9 職場環境整備の総合的有益性の本人評価に影響する要因の比較  
(各プロットは疾患を示す)

ウ 疾患別の職場環境整備ガイドライン案

複合的に複数の職業上の問題を解決できる環境整備項目をリストアップすることにより、疾患別の職場環境整備ガイドラインの案を作成した。詳細は疾患別に付録にまとめ、職場の配慮や環境整備の具体的状況についても掲載した。

表 29 職業上の問題の軽減・解決のために有効な最小限の支援方法とその効果

	疾患名																											
	パーチエツト病	多発性硬化症	重症筋無力症	全身性エリテマトーデス	サルコイドシス	特発性血小板減少性紫斑病	結節性動脈周囲炎	潰瘍性大腸炎	大動脈炎症候群	ピュルギー病	クローン病	パーキンソン病	モヤモヤ病	シャイ・ドレーガー症候群	原発性胆汁性肝硬変	特発性大腿骨頭壊死症	混合性結合組織病	原発性免疫不全症候群	特発性間質性肺炎	網膜色素変性症	神経線維腫症	シエーグレン症候群	多発性筋炎・皮膚筋炎	強皮症	脊髄小脳変性症	表皮水疱症	再生不良性貧血	膠原病その他
医療的な器具や支援機器(義装具など)																												
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)		.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)					.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材				.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
冷暖房、エアコン、空気清浄機など																												
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
就職時や配置転換時の研修や技能訓練																												
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援																												
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
必要に応じた同僚等の作業補助	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役																												
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者																												
生活全般について相談できる専任の相談員																												
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙																												
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
コミュニケーションに時間をかける配慮	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理																												
上司などによる毎日の健康状態チェック																												
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック																												
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮																												
通院への配慮																												
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮																												
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更																												
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針																												
在宅勤務	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
短時間勤務	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
勤務中の休憩をとりやすくする	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.

( :大半(75%以上)の問題のための優先順位の高い支援、. :その他の問題に必要な支援、. :その他有効性のある支援)

	疾患名																												
	ペー チ エ ッ ト 病	多 発 性 硬 化 症	重 症 筋 無 力 症	全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	サ ル コ イ ド ー シ ス	特 発 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 病	結 節 性 動 脈 周 圍 炎	潰 瘍 性 大 腸 炎	大 動 脈 炎 症 候 群	ビ ュ ル ガ ー 病	ク ロ ー ン 病	パ ー キ ン ソ ン 病	モ ヤ モ ヤ 病	シ ヤ イ ・ ド レ ー ガ ー 症 候 群	原 発 性 胆 汁 性 肝 硬 変	特 発 性 大 腿 骨 頭 壊 死 症	混 合 性 結 合 組 織 病	原 発 性 免 疫 不 全 症 候 群	特 発 性 間 質 性 肺 炎	網 膜 色 素 変 性 症	神 経 線 維 腫 症	シ エ ー グ レ ン 症 候 群	多 発 性 筋 炎 ・ 皮 膚 筋 炎	強 皮 症	脊 髄 小 脳 変 性 症	表 皮 水 泡 症	再 生 不 良 性 貧 血	膠 原 病 そ の 他	
主治医や専門医に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
役にたつ主治医や専門医に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
保健所(保健師)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
役にたつ保健所(保健師)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
役にたつ医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
難病相談支援センターに相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
役にたつ難病相談支援センターに相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
公共職業安定所に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
役にたつ公共職業安定所に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
障害者職業センターに相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
役にたつ障害者職業センターに相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
学校の教師や進路指導担当者に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
役にたつ学校の教師や進路指導担当者に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
役にたつ患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
インターネット上での情報交換に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
役にたつインターネット上での情報交換に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
その他の専門的相談者に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
役にたつその他の専門的相談者に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
職業生活に直接関係する支援サービス(ジョブコーチ、通勤支援など)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
職場外の生活面についての支援サービス(介護、生活寮など)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
就職前の障害者職業センター等での職業準備訓練	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
職業能力開発校や民間・福祉施設等での職業訓練	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
必要な環境整備について会社側に伝えること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
上司が病気のことを知っていること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.

(.:大半(75%以上)の問題のための優先順位の高い支援、.:その他の問題に必要な支援、.:その他有効性のある支援)

## エ 環境整備による職業的課題の解決・軽減効果

特定の職場環境整備は複数の職業的問題を総合的に解決、軽減することができるため、75%以上の職業的な課題は最大 10 前後の環境整備によって解決可能であることが明らかとなった。しかし、それを超えて残りの 25%の問題を最大限に解決あるいは軽減しようとする場合には、その2～3倍のより多くの環境整備項目が必要となることも明らかとなった。なお、環境整備と職業的課題の具体的項目は、表 29 と表 32 のとおりである。

表 30 疾患別の必要環境整備項目数とそれによる問題解決の見積もり

	環境整備項目数 (最大35)		問題項目数(最大36)		
	最優先 項目数	必要項 目数	平均的 状況で の問題	環境整備後	
				重大 問題	問題
ベーチェット病	12	22	24	0	0
多発性硬化症	13	32	31	0	5
重症筋無力症	10	26	25	0	4
全身性エリテマトーデス	8	29	15	0	6
サルコイドーシス	11	23	18	0	2
特発性血小板減少性紫斑病	3	7	14	0	2
結節性動脈周囲炎	5	14	16	0	1
潰瘍性大腸炎	5	11	10	0	2
大動脈炎症候群	11	26	28	1	2
ピュルガー病	3	6	28	0	1
クローン病	9	20	19	0	3
パーキンソン病	14	31	36	0	21
モヤモヤ病	7	11	12	0	3
シャイ・ドレーガー症候群	8	19	33	9	11
原発性胆汁性肝硬変	6	11	14	0	2
特発性大腿骨頭壊死症	9	25	23	0	3
混合性結合組織病	7	26	21	0	4
原発性免疫不全症候群	6	11	16	0	2
特発性間質性肺炎	8	21	30	4	13
網膜色素変性症	8	13	19	0	1
神経線維腫症	6	17	30	0	1
不応性貧血	5	10	20	0	0
シェーグレン症候群	9	29	21	0	2
多発性筋炎・皮膚筋炎	12	30	16	0	1
自己免疫性肝炎	3	14	15	0	0
強皮症	13	29	26	0	1
脊髄小脳変性症	9	29	36	0	16
表皮水疱症	1	2	23	0	0
再生不良性貧血	7	15	19	0	0
膠原病その他	7	19	28	0	1

## オ 現行の障害者雇用支援制度の活用可能性

障害者認定を受けている者が多い疾患では、支援機器や作業設備の改善、ドアや通路等の改善、トイレ等の改善、さらに、職場介助者も障害者雇用助成金の対象となり必要な環境整備が行いやすくなると考えられるが、必要な環境整備全体から見るとその範囲は比較的限られていることが明らかとなった。一方、障害者認定が比較的少ない疾患でも、そのような環境整備が必要となる疾患がかなりあり、障害者雇用助成金なしで環境整備を行う必要が生じる可能性も一部あることが示された。

しかし一方、職場内での同僚や上司等の態度を含めた職場内のソフト的な環境整備や個別の仕事内容の調整などが重要な部分を占めており、それらについては障害者認定を要せず職業リハビリテーションやジョブコーチ支援の対象として行われうるものであることが示された。また、それ以外に、通院の配慮や休憩、勤務体制、仕事上で使う機器の使いやすさやエアコン等の一般整備の整備などの、企業内の雇用管理方針によるような部分が大きな部分を占めていることも明らかとなった。

さらに、医師や専門医、保健所等への相談といった保健医療福祉領域での社会的支援についても一定の重要な役割があることも示された。



表 31 疾患別に必要な環境整備の実施への既存の障害者雇用支援制度の適用可能性の検討

	疾患名																															
	脊髄小脳変性症	シャイ・ドレーガー症候群	網膜色素変性症	特発性大腿骨頭壊死症	パーキンソン病	多発性硬化症	表皮水疱症	クローン病	大動脈炎症候群	モヤモヤ病	ペーチェット病	ビュルガー病	特発性間質性肺炎	多発性筋炎・皮膚筋炎	膠原病その他	重症筋無力症	神経線維腫症	結節性動脈周囲炎	サルコイドーシス	全身性エリテマトーデス	強皮症	混合性結合組織病	シエーグレン症候群	特発性血小板減少性紫斑病	原発性免疫不全症候群	潰瘍性大腸炎	原発性胆汁性肝硬変	再生不良性貧血				
身体障害認定割合	81%	73%	69%	58%	55%	52%	38%	30%	27%	27%	26%	25%	24%	23%	23%	21%	19%	18%	17%	17%	16%	13%	11%	6%	5%	5%	3%	3%				
障害者雇用助成金の対象	個人移動用の支援機器(電動車椅子など)																															
障害者雇用助成金の対象	コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)																															
	仕事用の機器や道具、作業機等の個別的な環境整備や改造																															
	職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)																															
	職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)																															
	トイレ、休憩所、食堂等の施設改善																															
	職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者																															
	職業リハビリテーション・ジョブコーチ支援の対象	作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)																														
		必要に応じた同僚等の作業補助																														
		仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役																														
		生活全般について相談できる専任の相談員																														
		偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙																														
		上司・同僚の病気や障害についての正しい理解																														
		コミュニケーションに時間をかける配慮																														
		従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度																														
		社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ																														
		上司などによる毎日の健康状態チェック																														
		能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)																														
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更																																
職業生活に直接関係する支援サービス(ジョブコーチ、通勤支援など)																																
就職前の障害者職業センター等での職業準備訓練																																
職業能力開発校や民間・福祉施設等での職業訓練																																
必要な環境整備について会社側に伝えること																																
公共職業安定所に相談すること																																
障害者職業センターに相談すること																																
企業の雇用管理・雇用方針によるもの	ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材																															
	冷暖房、エアコン、空気清浄機など																															
	就職時や配置転換時の研修や技能訓練																															
	マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)																															
	産業医・産業保健師による事業所内の健康管理																															
	主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック																															
	職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮																															
	通院への配慮																															
	勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮																															
	病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針																															
在宅勤務																																
短時間勤務																																
勤務中の休憩をとりやすくする																																
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)																																
上司が病気のことを知っていること																																

( : 大半(75%以上)の問題のための優先順位の高い支援、 : その他の問題に必要な支援、 : その他有効性のある支援)

	疾患名																													
	脊髄小脳変性症	シャイ・ドレーガー症候群	網膜色素変性症	特発性大腿骨頭壊死症	パーキンソン病	多発性硬化症	表皮水泡症	クローン病	大動脈炎症候群	モヤモヤ病	ベーチエット病	ビュルガー病	特発性間質性肺炎	多発性筋炎・皮膚筋炎	膠原病その他	重症筋無力症	神経線維腫症	結節性動脈周囲炎	サルコイドーシス	全身性エリテマトーデス	強皮症	混合性結合組織病	シエーグレン症候群	特発性血小板減少性紫斑病	原発性免疫不全症候群	潰瘍性大腸炎	原発性胆汁性肝硬変	再生不良性貧血		
身体障害認定割合	81%	73%	69%	58%	55%	52%	38%	30%	27%	27%	26%	25%	24%	23%	23%	21%	19%	18%	17%	17%	16%	13%	11%	6%	5%	5%	3%	3%		
保健・医療・福祉等の社会的支援	医療的な器具や支援機器(義装具など)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.		
	キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.		
	主治医や専門医に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	
	役にたつ主治医や専門医に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	
	保健所(保健師)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	
	役にたつ保健所(保健師)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
	医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
	役にたつ医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
	難病相談支援センターに相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
	役にたつ難病相談支援センターに相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
	学校の教師や進路指導担当者に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
	役にたつ学校の教師や進路指導担当者に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
	患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
	役にたつ患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
	インターネット上での情報交換に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
	役にたつインターネット上での情報交換に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
その他の専門的相談者に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	
役にたつその他の専門的相談者に相談すること	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	
職場外の生活面についての支援サービス(介護、生活寮など)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	

(.:大半(75%以上)の問題のための優先順位の高い支援、.:その他の問題に必要な支援、.:その他有効性のある支援)

## (2) 残された職業的問題

適切な環境整備を前提とした公正な職業上の問題の見積もりも可能となった。各疾患に対して必要とされる環境整備の項目数や環境整備を前提としても残される職業的課題についての見積もりを表 32 に示す。これにより、大半の難病患者に対して、適切な職場環境整備を推進することによって、職業上の問題で特に就業者の 50%以上で発生するようなものはほとんど解消できることが明らかとなった(前述の表 27 に示してある。)。また、疾患によって、必要となる環境整備の項目数や環境整備に関わらず残存する問題の分量には差が認められた。残存した問題の詳細は、疾患別の付録にあわせて示した。

表 32 現在可能な支援を全て行った前提において残る可能性のある疾患別の職業上の課題

	疾患名																													
	パーチエツト病	多発性硬化症	重症筋無力症	エリテマトーデス	全身性	サルコイドーシス	紫斑病	特発性血小板減少性	結節性動脈周囲炎	潰瘍性大腸炎	大動脈炎症候群	ビュルガー病	クローン病	パーキンソン病	モヤモヤ病	シヤイ・ドレーガー症候群	原発性胆汁性肝硬変	特発性大腿骨頭壊死症	混合性結合組織病	原発性免疫不全症候群	特発性間質性肺炎	網膜色素変性症	神経線維腫症	シェーグレン症候群	多発性筋炎・皮膚筋炎	強皮症	脊髄小脳変性症	表皮水疱症	再生不良性貧血	膠原病その他
仕事に必要な技能を習得すること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事中に注意を集中すること			*	*	*			*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
本、説明書、新聞等の情報を読むこと	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
文や文章を書くこと	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
数を数えたり、計算すること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
問題解決や判断を行うこと	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
職務として決められた課題を達成すること	*	*	*	*	*			*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること							*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
8時間労働を行うこと					*	*	*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること					*	*	*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事で要求されている責任に十分に答えること					*	*	*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
精神的ストレスに適切に対処すること											*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
危険のある事態や状況に適切に対処すること	*	*	*	*	*			*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	*	*	*	*				*			*	*			*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
職場内で、会話や議論をすること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事上で人と対すること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
座った姿勢で仕事をする	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
立った姿勢で仕事をする	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
運搬すること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること		*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
手と腕で物を動かしたり操作したりすること					*	*	*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)				*	*	*	*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事中にトイレを利用すること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
食事や休養など健康管理をすること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
決められた通院を行うこと					*	*	*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行う	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続する昇進をすること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
適当な報酬を得ること	*	*	*	*				*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事を継続すること								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
十分な収入を得ること								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
常勤の職に就くこと								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
生活全般の満足を得ること								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
現在在職していること								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
就業の経験があること								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
常用雇用されること								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
労働契約での雇用をされること								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
病気が原因で退職しないこと								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
適正な処遇を受けること								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
適正な仕事量であること								*			*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
年間21日以上病欠をしないこと					*	*	*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
職業生活全般の満足を得ること					*	*	*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事に就く意欲があること					*	*	*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事ができる自信があること					*	*	*				*	*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

( :50%以上で問題残存、 :20%以上で問題残存、 :当該疾患に一般的な問題であるが支援によって20%未満、\*:特定の機能障害による問題で支援によって20%未満)

「仕事に必要な技能を習得すること」から「適当な報酬を得ること」は、「問 25.活動制限詳細」による。「就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)」以下は、職業上の課題に関わる各設問による。

### (3) 周辺の社会資源や制度に関する課題

難病患者への就業支援における、第一相談先としての保健医療機関等の役割、職場と患者のコミュニケーション、支援機関の支援対象認定範囲、一般就労と福祉的就労の区別といった課題が具体的に明らかとなった。

なお、仕事の継続のために利用している地域の支援サービスの具体的内容についても、付録に疾患別に掲載した。

#### ア 医療機関の就業支援と労働関係機関の効果的連携

難病患者が職業について相談しているのは主治医や専門医が飛びぬけて多く、次いで保健所や患者団体等の保健医療・福祉機関が多く、公共職業安定所等の労働関係機関については必要性や実際の利用について評価が低いことが明らかとなった。

##### A 職業問題の第一相談先としての医療関係機関

難病患者の職業問題についての相談先としては主治医や専門医が飛びぬけて多く半数近くが相談し、在職者全体の3分の1が主治医や専門医に職業に相談して役にたったと考えていた。その他では、患者団体や難病連や難病相談会が相談先として多く20%程度が相談していた。公共職業安定所は相談した中で半数以上が役に立たなかったとしていた。

表 33 難病患者の職業問題についての相談先

	現在在職					現在無職				
	有効回答数	相談して役にたった	相談したが役にたかなかった	相談したことはない	存在すら知らなかった	有効回答数	相談して役にたった	相談したが役にたかなかった	相談したことはない	存在すら知らなかった
主治医や専門医	1,721	34%	12%	53%	2%	1,637	21%	14%	63%	2%
保健所(保健師)	1,684	7%	7%	82%	4%	1,583	6%	9%	80%	5%
医療ソーシャルワーカー(MSW)	1,673	4%	3%	79%	14%	1,551	4%	5%	78%	14%
難病相談支援センター	1,677	3%	2%	79%	17%	1,554	3%	3%	77%	16%
公共職業安定所	1,685	5%	9%	83%	3%	1,562	4%	14%	77%	4%
障害者職業センター	1,671	2%	2%	83%	14%	1,527	2%	4%	79%	16%
学校の教師や進路指導担当者	1,620	6%	4%	87%	3%	1,456	3%	3%	89%	5%
患者団体、難病連(難病相談会)	1,682	16%	3%	77%	5%	1,548	10%	4%	79%	7%
インターネット上での情報交換	1,659	8%	2%	84%	6%	1,510	4%	3%	84%	9%
その他の専門的相談者	527	7%	1%	88%	4%	505	5%	1%	86%	8%
全体	15,599	9%	5%	79%	7%	14,433	6%	6%	79%	9%

また、疾患別に見ても、疾患種類に関わらず難病患者の職業問題についての相談先としては主治医や専門医が多いが、それに次ぐ相談先としては、疾患によっては保健所、患者団体・難病連、公共職業安定所などが多くなっていた。また、疾患別に相談先の分布は異なっており、保健所には脊髄小脳変性症やサルコイドーシス、MSW(医療ソーシャル・ワーカー)には多発性硬化症やクローン病、障害者職業センターにはモヤモヤ病、脊髄小脳変性症、網膜色素変性症等が比較的多いなどの特徴がみられた。

表 34 難病患者が就労について相談したことがある機関や支援者

	有効回答数	主治医や専門医	保健所	MSW(医療ソーシャル・ワーカー)	難病相談支援センター	公共職業安定所	障害者職業センター	学校	患者団体・難病連	インターネット	その他
ベーチェット病	237	47%	19%	7%	7%	15%	4%	8%	21%	11%	10%
多発性硬化症	205	39%	16%	16%	9%	23%	9%	4%	16%	16%	13%
重症筋無力症	236	35%	13%	5%	3%	10%	2%	4%	17%	7%	4%
全身性エリテマトーデス	349	47%	15%	8%	6%	18%	4%	14%	14%	7%	9%
サルコイドーシス	136	37%	21%	2%	5%	6%	3%	2%	15%	7%	3%
特発性血小板減少性紫斑病	20	50%	32%	6%	11%	21%	0%	6%	32%	0%	13%
結節性動脈周囲炎	17	63%	21%	14%	14%	29%	8%	15%	21%	21%	0%
ウェゲナー肉芽腫症	9	29%	17%	0%	0%	33%	17%	0%	0%	0%	33%
潰瘍性大腸炎	287	40%	13%	4%	1%	10%	1%	3%	21%	8%	9%
大動脈炎症候群	67	50%	14%	3%	5%	14%	0%	10%	19%	15%	15%
ピュルガー病(パージャー病)	40	40%	20%	19%	22%	13%	6%	0%	23%	0%	0%
天疱瘡	5	25%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	25%	0%	
クローン病	273	37%	12%	12%	3%	18%	5%	8%	19%	11%	3%
悪性関節リウマチ	12	42%	9%	27%	17%	18%	0%	0%	27%	9%	0%
パーキンソン病	207	38%	21%	8%	10%	23%	6%	4%	17%	10%	10%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	235	42%	14%	8%	3%	22%	11%	25%	11%	5%	5%
シャイ・ドレーガー症候群	15	8%	0%	0%	0%	8%	8%	0%	0%	0%	0%
原発性胆汁性肝硬変	61	32%	14%	2%	2%	0%	0%	0%	23%	7%	0%
特発性大腿骨頭壊死症	39	51%	19%	19%	6%	46%	14%	21%	16%	11%	20%
混合性結合組織病	127	33%	11%	7%	3%	6%	1%	4%	7%	4%	3%
原発性免疫不全症候群	20	40%	15%	0%	0%	20%	10%	30%	20%	15%	0%
特発性間質性肺炎	52	39%	7%	7%	9%	2%	0%	3%	5%	2%	7%
網膜色素変性症	161	25%	9%	6%	3%	16%	8%	10%	12%	8%	8%
神経線維腫症	146	29%	14%	2%	7%	22%	8%	16%	16%	10%	5%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	24	39%	9%	9%	0%	5%	0%	10%	9%	9%	25%
シェーグレン症候群	167	43%	10%	8%	5%	7%	2%	4%	15%	5%	9%
多発性筋炎・皮膚筋炎	194	35%	11%	5%	6%	8%	2%	2%	10%	5%	2%
特発性ステロイド性骨壊死症	5	40%	20%	0%	20%	40%	20%	0%	40%	0%	
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	30	44%	8%	8%	8%	8%	0%	0%	20%	13%	0%
強皮症	208	31%	12%	3%	8%	9%	3%	3%	13%	3%	4%
脊髄小脳変性症	166	33%	24%	11%	7%	23%	10%	4%	13%	10%	2%
表皮水疱症	14	25%	0%	0%	0%	27%	17%	67%	25%	0%	100%
再生不良性貧血	163	52%	11%	7%	5%	13%	1%	7%	20%	15%	3%
膠原病その他	67	24%	6%	6%	4%	8%	2%	2%	10%	0%	0%
発作性夜間色素尿症	8	86%	17%	0%	0%	0%	0%	17%	33%	33%	
全体	4,984	31%	12%	6%	4%	12%	4%	6%	13%	7%	5%

表 35 難病患者が就労について相談した場合に当該機関や支援者が役に立った割合

	主治医や専門医	保健所	MSW（医療ソーシャルワーカー）	難病相談支援センター	公共職業安定所	障害者職業センター	学校	患者団体・難病連	インターネット	その他
ベーチェット病	78%	43%	69%	85%	18%	63%	71%	88%	76%	100%
多発性硬化症	54%	33%	30%	69%	23%	20%	57%	50%	62%	83%
重症筋無力症	69%	41%	40%	57%	23%	0%	29%	78%	71%	100%
全身性エリテマトーデス	70%	35%	43%	52%	38%	42%	61%	78%	74%	100%
サルコイドーシス	77%	54%	50%	50%	29%	0%	0%	71%	75%	100%
特発性血小板減少性紫斑病	80%	50%	100%	100%	0%		100%	100%		0%
結節性動脈周囲炎	70%	33%	0%	0%	0%	0%	50%	33%	67%	
ウエゲナー肉芽腫症	50%	0%			50%	0%				100%
潰瘍性大腸炎	75%	49%	67%	100%	14%	0%	38%	90%	77%	71%
大動脈炎症候群	59%	44%	50%	67%	22%		33%	83%	78%	67%
ピュルガー病（バージャー病）	86%	67%	67%	86%	0%	0%		86%		
天疱瘡	0%							100%		
クローン病	62%	31%	59%	33%	34%	42%	70%	76%	83%	50%
悪性関節リウマチ	60%	100%	67%	100%	50%			100%	100%	
パーキンソン病	61%	65%	50%	65%	23%	50%	67%	68%	56%	86%
モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	75%	41%	50%	60%	33%	43%	54%	78%	80%	100%
シャイ・ドレーガー症候群	100%				0%	0%				
原発性胆汁性肝硬変	81%	86%	0%	100%				100%	100%	
特発性大腿骨頭壊死症	84%	14%	57%	0%	41%	40%	57%	67%	75%	100%
混合性結合組織病	78%	67%	50%	0%	29%	0%	50%	75%	50%	100%
原発性免疫不全症候群	63%	33%			50%	50%	67%	50%	100%	
特発性間質性肺炎	61%	33%	67%	50%	0%		100%	100%	100%	100%
網膜色素変性症	53%	54%	38%	0%	26%	45%	50%	65%	55%	100%
神経線維腫症	35%	17%	0%	50%	36%	60%	35%	74%	83%	50%
不応性貧血（骨髄異形成症候群）	78%	50%	0%		0%		100%	50%	0%	50%
シェーグレン症候群	66%	57%	50%	33%	44%	50%	60%	85%	83%	100%
多発性筋炎・皮膚筋炎	69%	50%	50%	40%	17%	0%	67%	93%	71%	100%
特発性ステロイド性骨壊死症	100%	0%		100%	50%	100%		100%		
自己免疫性肝炎（肝臓疾患）	82%	50%	100%	100%	0%			100%	100%	
強皮症	60%	65%	40%	42%	29%	50%	75%	85%	60%	100%
脊髄小脳変性症	54%	56%	38%	40%	16%	15%	0%	53%	69%	100%
表皮水疱症	67%				0%	50%	63%	67%		50%
再生不良性貧血	71%	38%	40%	71%	32%	0%	56%	90%	86%	100%
膠原病その他	75%	100%	67%	100%	50%	0%	0%	60%		
発作性夜間血色素尿症	83%	100%					100%	50%		
全体	68%	46%	48%	57%	27%	36%	55%	78%	73%	85%

## B 労働関係機関の必要性の認識や活用の状況

障害者雇用の個別的支援(ジョブコーチ、生活寮、職業準備訓練、職業訓練等)の活用については、難病患者の利用は数%以下であった。また、在職中の人では必要とする人も10%程度であり、90%近くが不必要と考えていた。現在無職の人についてはこれらの支援を必要とする人が30%程度であった。なお、在職者、無職者とも、機関の支援を必要とする人で当該機関を実際に利用したことがある人は20%未満であった。

表 36 障害者雇用支援の難病患者の利用状況

	現在在職					現在無職				
	有効回答数	利用あり	必要	不必要	必要時利用率	有効回答数	利用あり	必要	不必要	必要時利用率
職業生活に直接関係する支援サービス(ジョブコーチ、通勤支援など)	1,639	1%	11%	87%	9%	1,161	2%	29%	70%	6%
職場外の生活面についての支援サービス(介護、生活寮など)	1,646	2%	9%	89%	18%	1,161	3%	24%	74%	10%
就職前の障害者職業センター等での職業準備訓練	1,639	2%	12%	86%	15%	1,162	3%	30%	67%	8%
職業能力開発校や民間・福祉施設等での職業訓練	1,642	3%	15%	82%	17%	1,162	4%	32%	64%	11%

## イ 患者と職場のコミュニケーション指針による環境整備の促進

必要な環境整備について会社側とコミュニケーションをとることで特定の環境整備が実施されやすいことが示されたが、一方、病気告知と必要な環境整備の伝達には一定のあり方は確立されていないことが明らかとなった。

### A 環境整備の実現に向けたコミュニケーションの効果

病名を知らせること、必要な環境整備について知らせることは必ずしも同時に行われず、また、環境整備の実施内容にも違いがあった。職場に対して病気のことや必要な環境整備について知らせることで、いくつかの特定の環境整備項目は整備されていることが示唆された。

表 37 難病患者に必要な環境整備の会社への要求と上司への病気の開示の効果について

	必要な環境整備 について会社に:		上司が病気の ことを 知っている かどうか
	十分に伝え たかどうか	一部でも伝 えたかどう か	
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)			
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)			
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	×		×
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)			×
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	×		
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善			×
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)		×	
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役			
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙			×
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解			
コミュニケーションに時間をかける配慮		×	×
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	×		
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック			
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮			
通院への配慮			
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)			
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更			
在宅勤務			
短時間勤務			
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)			×

( 有意に關係、 關係、 ×逆關係； 整備の伝達 / 上司の認知の有無による二項ロジスティック回帰分析による)

#### a 上司が病気のことを知っていることが関係する配慮

上司が病気のことを知っていることは、「コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器」「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「能力的に無理のない仕事への配置」「在宅勤務」といった特定の環境整備の実施と関連していた。

#### b 会社への必要な環境整備についての伝達が関係する環境整備項目

会社に対して必要な環境整備について伝達していることは、伝達の程度にもよるが、以下のような特定の環境整備の実施と関連していた。

- 一部でも伝達した場合：「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「通院への配慮」「能力的に無理のない仕事への配置」「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「在宅勤務」



「短時間勤務」「勤務時間帯の変更」

- 十分に伝達した場合：「個人移動用の支援機器(電動車いす等)」「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック」「職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮」「通院への配慮」「能力的に無理のない仕事への配置」「勤務時間帯の変更」

## B コミュニケーションの現状の多様性

病気のことや必要な配慮を会社側に伝える場合、病気のことを積極的に職場に隠そうとする場合、また、病気のことは伝えても必要な配慮について伝えていない場合など、職場とのコミュニケーションには多様な場合があることがわかった。

### a コミュニケーション指針の不在

現在、難病患者では自分の病気を会社へ告知することについては意見が分かれており、必要な配慮についても告げていない人が多いことが明らかとなった。

- 職場への病気についての告知意思：一般的に、就職時には自分の病気を会社に告げるつもりでいる人が過半数以上あり、知られると不利な扱いをされる恐れがあり告げないという人が4分の1程度であった。現在在職中かどうかでみると、在職中の人では告知意思のある人は有意に少なく、その理由として、仕事に必要なから告げる必要がないとか知られると不利な扱いを受ける恐れがあると考える人の割合が高かった。

表 38 病気について会社に知らせるべきかどうかの考え（就業状態・経験別）

	有効 回答数	今、就職活動をするとしたら会社に病気のことを知らせるか			
		はい	いいえ(その理由:複数回答)		
			仕事に影響が ない	知られると不 利な扱いの恐 れ	その他
現在仕事に就いている	1,623	57%	26%	29%	11%
現在無職、仕事に就いていたことがある	1,523	69%	14%	21%	6%
過去に仕事に就いたことはない	250	69%	15%	21%	3%
全体	3,938	55%	17%	22%	7%

- 疾患別には病気のことを会社に知らせる意思が強いのはシャイ・ドレーガー症候群、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、特発性大腿骨頭壊死症、網膜色素変性症等であり、一方、少なかったのは、神経線維腫症、潰瘍性大腸炎、モヤモヤ病等であった。

表 39 病気について会社に知らせるべきかどうかの考え（疾患別）

	有効回答数	今、就職活動をするとしたら会社に病気のことを知らせるか			
		はい	いいえ(その理由:複数回答)		
			仕事に影響がない	知られると不利な扱いの恐れ	その他
ベーチェット病	210	60%	21%	23%	14%
多発性硬化症	184	78%	12%	15%	4%
重症筋無力症	220	67%	16%	25%	5%
全身性エリテマトーデス	339	63%	21%	29%	10%
サルコイドーシス	123	59%	25%	23%	11%
特発性血小板減少性紫斑病	18	44%	39%	33%	33%
結節性動脈周囲炎	16	75%	0%	13%	13%
ウェゲナー肉芽腫症	9	78%	0%	22%	0%
潰瘍性大腸炎	276	46%	24%	38%	11%
大動脈炎症候群	65	57%	12%	31%	12%
ピュルガー病(バージャー病)	36	53%	31%	17%	8%
天疱瘡	4	75%	25%	0%	0%
クローン病	268	64%	17%	28%	5%
悪性関節リウマチ	12	75%	8%	17%	0%
パーキンソン病	189	85%	5%	11%	4%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	219	51%	33%	32%	15%
シャイ・ドレーガー症候群	14	100%	0%	0%	0%
原発性胆汁性肝硬変	52	48%	31%	23%	15%
特発性大腿骨頭壊死症	38	84%	8%	8%	8%
混合性結合組織病	114	60%	17%	30%	5%
原発性免疫不全症候群	20	45%	35%	50%	15%
特発性間質性肺炎	46	70%	17%	24%	2%
網膜色素変性症	147	80%	12%	14%	3%
神経線維腫症	135	30%	52%	41%	8%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	23	43%	30%	39%	17%
シェーグレン症候群	151	66%	18%	21%	7%
多発性筋炎・皮膚筋炎	169	72%	14%	16%	5%
特発性ステロイド性骨壊死症	5	100%	0%	0%	0%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	26	65%	19%	19%	12%
強皮症	183	62%	22%	23%	4%
脊髄小脳変性症	148	92%	1%	6%	2%
表皮水疱症	12	42%	25%	58%	8%
再生不良性貧血	152	64%	15%	28%	9%
スタージウェパー症候群	4	50%	50%	50%	25%
エーラス・ダンロス症候群	2	100%	0%	0%	0%
膠原病その他	55	60%	20%	25%	5%
発作性夜間血色素尿症	8	75%	13%	13%	13%
溶血性貧血	2	50%	50%	50%	0%
不明・非該当	17	76%	12%	24%	0%
全体	4,289	55%	17%	21%	7%

在職者の会社の上司の認知：現在在職中の人では就職前に病気のことを会社に告げていた人は4分の1程度であり、半数は就職後に発病した時に告げていた。若年発症の多い全身性エリテマトーデスとクローン病では就職前に告げていることが比較的多かった。また、クローン病やパーキンソン病では再燃・再発時に告げている人が比較的多かった。

表 40 在職中の難病患者で会社の上司による病気の認知、時期ときっかけ

	有効 回答数	知っている						知ら ない
		就職前	就職後				無回答	
			就職 直後	発病時	再発、 再燃時	その他		
ベーチェット病	169	20%	3%	35%	12%	6%	3%	21%
多発性硬化症	135	28%	4%	28%	13%	2%	0%	24%
重症筋無力症	176	20%	5%	39%	9%	4%	2%	22%
全身性エリテマトーデス	295	42%	6%	13%	7%	4%	2%	26%
サルコイドーシス	95	11%	5%	45%	4%	1%	2%	32%
特発性血小板減少性紫斑病	16	13%	0%	44%	0%	13%	6%	25%
結節性動脈周囲炎	11	27%	0%	27%	18%	9%	0%	18%
ウェゲナー肉芽腫症	7	29%	0%	43%	14%	0%	0%	14%
潰瘍性大腸炎	241	17%	7%	35%	12%	4%	1%	24%
大動脈炎症候群	61	28%	7%	11%	10%	8%	0%	36%
ピュルガー病(バージャー病)	33	21%	3%	39%	9%	3%	0%	24%
クローン病	253	29%	7%	28%	14%	2%	1%	19%
悪性関節リウマチ	9	11%	0%	33%	22%	0%	0%	33%
パーキンソン病	150	15%	4%	32%	19%	5%	3%	23%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	191	28%	10%	19%	2%	4%	3%	35%
シャイ・ドレーガー症候群	10	0%	0%	70%	10%	10%	0%	10%
原発性胆汁性肝硬変	37	11%	8%	46%	0%	3%	0%	32%
特発性大腿骨頭壊死症	32	38%	3%	19%	9%	13%	3%	16%
混合性結合組織病	89	16%	6%	34%	10%	3%	1%	30%
原発性免疫不全症候群	18	39%	6%	6%	6%	0%	0%	44%
特発性間質性肺炎	30	20%	7%	47%	3%	7%	0%	17%
網膜色素変性症	113	20%	4%	18%	15%	4%	3%	36%
神経線維腫症	122	17%	8%	2%	2%	6%	3%	61%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	18	22%	0%	28%	0%	22%	0%	28%
シェーグレン症候群	102	18%	4%	33%	8%	2%	2%	33%
多発性筋炎・皮膚筋炎	110	18%	5%	45%	9%	4%	3%	16%
特発性ステロイド性骨壊死症	3	67%	0%	33%	0%	0%	0%	0%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	17	6%	6%	41%	0%	6%	6%	35%
強皮症	121	12%	6%	36%	5%	5%	1%	35%
脊髄小脳変性症	116	9%	3%	34%	12%	8%	3%	30%
表皮水疱症	10	20%	0%	0%	0%	10%	0%	70%
再生不良性貧血	119	21%	6%	40%	6%	7%	0%	20%
ステージウェバー症候群	3	33%	0%	0%	0%	0%	0%	67%
膠原病その他	37	11%	8%	32%	3%	5%	5%	35%
発作性夜間血色素尿症	8	25%	13%	38%	13%	0%	0%	13%
溶血性貧血	2	0%	0%	0%	50%	0%	0%	50%
不明・非該当	15	27%	7%	20%	7%	7%	0%	33%
全体	2,974	22%	6%	29%	9%	4%	2%	28%

必要な配慮の伝達： ほぼ疾患に共通して、職業上必要な配慮や環境整備について会社に十分に伝えている者は20%程度、特に伝えていない者が半数前後という傾向が認められた。

表 41 疾患別の必要な環境整備についての会社への伝達状況

	有効 回答数	必要な環境整備や配慮について 会社側に伝えているか		
		十分に伝えた	一部伝えた	特に 伝えなかった
ベーチェット病	166	15%	37%	48%
多発性硬化症	134	18%	33%	49%
重症筋無力症	171	14%	28%	58%
全身性エリテマトーデス	290	14%	34%	51%
サルコイドーシス	92	21%	25%	54%
特発性血小板減少性紫斑病	14	29%	14%	57%
結節性動脈周囲炎	12	33%	25%	42%
ウェゲナー肉芽腫症	7	0%	29%	71%
潰瘍性大腸炎	242	16%	36%	49%
大動脈炎症候群	59	12%	36%	53%
ピュルガー病(バージャー病)	31	13%	19%	68%
クローン病	252	13%	40%	46%
悪性関節リウマチ	9	11%	22%	67%
パーキンソン病	141	11%	37%	52%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	176	13%	28%	59%
シャイ・ドレーガー症候群	9	22%	44%	33%
原発性胆汁性肝硬変	36	8%	28%	64%
特発性大腿骨頭壊死症	33	21%	52%	27%
混合性結合組織病	88	14%	25%	61%
原発性免疫不全症候群	18	22%	17%	61%
特発性間質性肺炎	24	13%	33%	54%
網膜色素変性症	108	7%	33%	59%
神経線維腫症	112	4%	24%	71%
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	15	33%	33%	33%
シェーグレン症候群	101	17%	26%	57%
多発性筋炎・皮膚筋炎	102	17%	32%	51%
自己免疫性肝炎(肝臓疾患)	21	24%	29%	48%
強皮症	113	5%	33%	62%
脊髄小脳変性症	113	19%	28%	53%
表皮水疱症	9	22%	33%	44%
再生不良性貧血	114	23%	33%	44%
膠原病その他	38	21%	21%	58%
発作性夜間血色素尿症	8	0%	75%	25%
不明・非該当	15	20%	20%	60%
全体	2,873	15%	32%	53%

## b 病気の告知と必要配慮の伝達の一致と不一致

病気の告知と必要配慮の伝達は半数強で一致したが、病気の告知はしても必要配慮を伝達していない人が半数弱いた。

- 病気の告知と必要配慮の伝達が伴っている場合： 就職活動で病気のことを伝える意思がある人は、現在会社側が病気のことを知っており、会社に必要な配慮について伝えている割合が比較的高かった。一方、病気のことを上司に知らせていない人の大半は必要な配慮についても知らせず、今後も伝える意思がなかった。
- 病気の告知と必要配慮の伝達が伴っていない場合： 病気のことを伝えても必要な配慮を伝えていない人が半数弱存在した。

表 42 必要な環境整備についての会社への伝達と病名告知の意思の関係

		有効回答数		今、就職活動をするとしたら会社に病気のことを知らせるか	
				はい	いいえ
必要な配慮について会社に伝えているか	十分に伝えた	371	100%	79.0%	21.0%
	一部伝えた	838	100%	71.6%	28.4%
	伝えていない	1,381	100%	49.8%	50.2%

表 43 職場上司の病気認知と必要配慮の伝達の関係

		有効回答数		必要な配慮について会社に伝えているか		
				十分に伝えた	一部伝えた	伝えていない
職場の上司は病気のことを知っているか	知っている	1,884	100%	18.9%	39.3%	41.8%
	知らない	715	100%	1.8%	14.0%	84.2%

## c 職場に病気のことを意図的に隠したい人が多くいること

現在の職場で上司が病気のことを知らない場合は今後も知らせない人が比較的多かった。現在、知らせている人(就職前、就職後の発病・再燃時に知らせた人)では今後も知らせる人が多いが、例外的に就職直後に知らせた人は就職時には知らせない人が40%強いた。

表 44 在職中の難病患者の現在の会社での病気の認知状況と会社への告知の考え方の関係

			有効回答数	今、就職活動をするとしたら会社に病気のことを知らせるか		計	
				はい	いいえ		
職場の管理者(上司等)はあなたの病気のことを知っている/知っていたか	知っている(いつ、そのきっかけ)	就職前	588	85%	15%	100%	
		就職直後	153	59%	41%	100%	
		就職後					
		発病時	777	71%	29%	100%	
		再発、再燃時	254	63%	37%	100%	
		その他	117	52%	48%	100%	
	無回答	44	82%	18%	100%		
	知らない	738	31%	69%	100%		
全体			2,671	61%	39%		

## ウ 就業支援の対象範囲の認定について

身体障害者認定は多くの就労支援の社会資源の活用には有効であるが、自己や他者から「障害者」と認識されながら障害認定のない場合があった。

### A 身体障害者認定の意義

身体障害者認定により、主治医以外の多くの職業問題の相談機関が有効に活用でき、会社への必要配慮事項の伝達も行いやすくなっていた。

#### a 主治医以外の職業問題の相談先の有効活用

職業問題の相談先は、身体障害者認定がある方が有効に活用できることが多かった。

- 障害認定が有利になる相談先：MSW(医療ソーシャル・ワーカー)、公共職業安定所、障害者職業センター、学校、保健所
- 障害認定がない場合にむしろ有効に活用されている相談先：主治医や専門医

#### b 会社への必要配慮の伝達の促進

身体障害者認定は、会社への必要な配慮事項の伝達の促進と関連していた。

表 45 身体障害者手帳の有無による影響

	手帳無			手帳有			有意確率
	有効回答数	平均	標準偏差	有効回答数	平均	標準偏差	
主治医や専門医	2,258	2.32	0.88	891	2.39	0.83	0.056
保健所(保健師)	2,147	2.80	0.54	835	2.75	0.58	0.047
MSW(医療ソーシャル・ワーカー)	1,885	2.91	0.38	763	2.79	0.55	0.000
難病相談・支援センター	1,855	2.92	0.38	714	2.87	0.45	0.009
公共職業安定所	2,138	2.87	0.41	851	2.65	0.62	0.000
障害者職業センター	1,867	2.98	0.17	745	2.80	0.52	0.000
学校の教師や進路指導担当者	2,060	2.89	0.42	769	2.83	0.52	0.003
患者団体、難病連(難病相談会)	2,126	2.70	0.70	781	2.70	0.67	0.792
インターネット上での情報交換	2,052	2.85	0.51	756	2.81	0.54	0.097
その他	678	2.90	0.44	258	2.81	0.56	0.019
現在の生活全般への満足	2,467	2.92	0.96	1,060	3.38	0.96	0.000
会社の処遇が適正か	2,048	2.45	0.83	822	2.56	0.84	0.001
仕事のきつさ	2,086	2.44	0.76	827	2.47	0.82	0.364
環境整備や配慮の効果	1,827	2.88	0.94	702	2.91	0.99	0.523
必要な環境整備や配慮を会社へ伝達	1,883	2.43	0.71	705	2.28	0.75	0.000
職業生活への満足	1,994	2.73	0.90	747	2.97	0.92	0.000

(値の小さい方向が、より役にたった/有用であった。)

(薄塗は手帳有が役に立った/有用、反転は手帳無が役に立った/有用)

## B 障害の認定や認識に影響する要因

公的な身体障害者認定と「障害者」としての認識には不一致があり、職業上の活動制限や支援により「障害者」と認識されていても障害認定されていない場合があった。

#### a コンセンサスとして障害として認定、認識されるもの

視力や運動機能の障害、「歩くこと」、「乗り物を運転すること」の活動制限、「コミュニケーション支援機器」、「同僚等の作業補助」、「職場での専門的支援者」などを活用している場合。

#### b 自己又は他者から「障害者」と認識されているが障害認定されないもの

「精神機能」「聴覚、めまいなど」「発声や言葉を話すこと」「性と生殖の機能」「外見・容貌の変化」と

いった機能障害、「仕事に必要な技能の習得」「職務課題の達成」「日常生活の遂行」「昇進をすること」の活動制限、「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」を受けている場合。

**c 障害認定されているが、自己や他者からは障害者と認識されないもの**

「腎臓機能と排尿機能」「関節や骨の機能」といった機能障害、「職場内での会話や議論」の活動制限がある場合。

表 46 難病患者の「障害者」としての認定・認識と機能障害の関係

	身体障害者手帳	他者の「障害者」認識	自己の「障害者」認識
精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)			
視力、視野、色覚等			
聴覚、めまい、耳鳴り等			
味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等			
全身や体の部分の痛み			
発声や言葉を話すこと等			
心臓や血管や血圧			
血液や免疫機能	×	×	
肺や気管、呼吸			
全身のスタミナ、疲れ易さ		×	
摂食、胃腸の機能、排便、吐気等			
代謝、ホルモン、体温調整			
腎臓機能と排尿機能			
性と生殖の機能			
関節や骨の機能			
筋力、筋麻痺、筋持久力			
運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)			
皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)	×	×	×
毛や爪			
外見・容貌の変化(欠損、変形等)			

( 有意に関係、 関係、×逆関係；「障害者」認定・認識の有無による二項ロジスティック回帰分析による)

表 47 難病患者の「障害者」としての認定・認識と職業上の活動制限の関係

	身体障害者手帳	他者の「障害者」認識	自己の「障害者」認識
仕事に必要な技能を習得すること			
職務として決められた課題を達成すること			
8時間労働を行うこと	×		×
適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること		×	
仕事で要求されている責任に十分に応えること	×		×
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること			×
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること		×	
職場内で、会話や議論をすること			
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	×		
座った姿勢で仕事をすること			
運搬すること			
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)			
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)			
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)			×
乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)			
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと			
昇進をすること			

( 有意に関係、 関係、×逆関係；「障害者」認定・認識の有無による二項ロジスティック回帰分析による)

表 48 難病患者の「障害者」としての認定・認識と職業上の配慮事項の関係

	身体 障害者 手帳	他者の 「障害者」 認識	自己の 「障害者」 認識
医療的な器具や支援機器(義装具など)			
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)			
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)		×	
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造			
冷暖房、エアコン、空気清浄機など			×
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	×		
必要に応じた同僚等の作業補助			
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役		×	×
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者			
通院への配慮		×	×
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮			
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)			
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更			×
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針			
勤務中の休憩をとりやすくする		×	

( 有意に関係、 関係、×逆関係；「障害者」認定・認識の有無による二項ロジスティック回帰分析による)



エ 職業的要件の低い福祉的就労等の多様な働き方の活用

正社員、自営、パート・アルバイトと比較して、福祉的就労では「仕事に必要な活動」項目が少ない傾向にあった。しかし、今回の調査では、正社員が技能習得や集中力を求められることや、自営がやや要件が低いことを除けば、正社員、自営、パート・アルバイトの就業形態の間では「仕事に必要な活動」項目に特に大きな差が見出せなかった。また、トイレの利用、健康管理、通院は福祉的就労であっても他の就業形態と同様に必要とされていた。

表 49 難病患者の就業形態別の活動内容の「仕事に必要でない」以外の割合

就業形態	正社員	自営	パート等	福祉的就労	その他
有効回答数	1,650	355	1,002	31	126
仕事に必要な技能を習得すること	89%	89%	89%	81%	87%
仕事中に注意を集中すること	89%	88%	90%	80%	89%
本、説明書、新聞等の情報を読むこと	92%	90%	94%	80%	94%
文や文章を書くこと	90%	88%	94%	75%	91%
数を数えたり、計算すること	94%	93%	95%	80%	94%
問題解決や判断を行うこと	92%	91%	94%	75%	92%
職務として決められた課題を達成すること	87%	88%	93%	82%	86%
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	84%	88%	89%	83%	86%
8時間労働を行うこと	83%	83%	81%	73%	76%
適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること	80%	83%	81%	68%	81%
仕事で要求されている責任に十分に応えること	80%	84%	85%	82%	82%
精神的ストレスに適切に対処すること	67%	71%	70%	55%	67%
危険のある事態や状況に適切に対処すること	84%	85%	87%	82%	86%
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	93%	93%	94%	73%	91%
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	90%	91%	93%	68%	87%
職場内で、会話や議論をすること	89%	92%	92%	71%	84%
コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	93%	92%	94%	73%	92%
仕事上で人と応対すること	90%	88%	93%	82%	87%
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	84%	90%	88%	83%	81%
座った姿勢で仕事をすること	92%	91%	95%	83%	90%
立った姿勢で仕事をすること	84%	85%	83%	79%	77%
運搬すること	81%	83%	84%	78%	76%
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること	90%	87%	93%	74%	83%
手と腕で物を動かしたり操作したりすること	90%	89%	93%	78%	84%
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)	81%	77%	87%	82%	77%
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)	84%	84%	91%	86%	85%
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)	88%	88%	93%	74%	89%
乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)	89%	88%	94%	73%	86%
仕事中にトイレを利用すること	91%	94%	92%	96%	96%
食事や休養など健康管理をすること	86%	91%	89%	87%	88%
服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること	95%	98%	94%	96%	93%
決められた通院を行うこと	88%	94%	90%	92%	91%
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと	90%	93%	93%	86%	90%
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	78%	82%	69%	76%	72%
昇進をすること	74%	90%	78%	84%	84%
適当な報酬を得ること	80%	82%	72%	55%	78%

オ 職種による要件の違い

職種別にみると、専門・技術職、事務職、営業・販売職が比較的類似した職務要件をもっていた。また、運輸・通信やモノづくりの仕事では比較的コミュニケーションの要件が少ないなどの職種別の差も認められた。

表 50 難病患者の職種別の活動内容の「仕事に必要でない」以外の割合

職種	専門・技術	管理	事務	営業・販売	サービス	保安・警備	農林漁業	運輸・通信	モノづくり	機械運転	労務	その他
有効回答数	863	181	829	268	253	36	41	39	258	16	77	277
仕事に必要な技能を習得すること	88%	90%	89%	89%	93%	83%	89%	88%	93%	67%	80%	87%
仕事中に注意を集中すること	89%	90%	90%	88%	91%	90%	95%	84%	91%	73%	87%	87%
本、説明書、新聞等の情報を読むこと	92%	92%	92%	95%	94%	100%	95%	100%	96%	87%	88%	90%
文や文章を書くこと	91%	89%	91%	94%	94%	93%	89%	94%	91%	87%	92%	88%
数を数えたり、計算すること	94%	94%	94%	94%	97%	97%	94%	100%	93%	86%	90%	91%
問題解決や判断を行うこと	94%	93%	92%	95%	95%	93%	89%	100%	92%	67%	88%	89%
職務として決められた課題を達成すること	89%	92%	88%	89%	95%	86%	95%	90%	89%	73%	86%	85%
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	87%	86%	85%	85%	88%	97%	100%	90%	87%	80%	83%	86%
8時間労働を行うこと	82%	87%	81%	77%	83%	97%	89%	67%	88%	73%	84%	81%
適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること	80%	89%	80%	81%	78%	90%	90%	73%	82%	67%	84%	79%
仕事で要求されている責任に十分に応えること	79%	85%	81%	84%	87%	86%	84%	90%	85%	67%	81%	80%
精神的ストレスに適切に対処すること	68%	73%	66%	69%	73%	79%	80%	65%	68%	67%	70%	64%
危険のある事態や状況に適切に対処すること	81%	89%	87%	89%	89%	93%	80%	71%	86%	73%	84%	83%
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	94%	94%	94%	96%	93%	93%	95%	100%	89%	80%	92%	89%
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	92%	92%	90%	94%	91%	90%	95%	87%	87%	73%	88%	86%
職場内で、会話や議論をすること	91%	90%	90%	95%	91%	90%	95%	90%	87%	67%	92%	85%
コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	94%	94%	94%	93%	93%	93%	95%	100%	92%	80%	88%	87%
仕事上で人と応対すること	89%	91%	91%	94%	93%	87%	90%	87%	87%	67%	85%	90%
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	86%	90%	85%	88%	91%	76%	95%	84%	82%	67%	82%	84%
座った姿勢で仕事をすること	94%	95%	94%	94%	93%	90%	70%	94%	88%	87%	95%	89%
立った姿勢で仕事をすること	84%	88%	83%	85%	84%	80%	76%	83%	83%	80%	85%	82%
運搬すること	81%	85%	82%	81%	85%	86%	76%	67%	83%	73%	87%	80%
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること	90%	94%	91%	89%	93%	86%	81%	90%	87%	93%	83%	87%
手と腕で物を動かしたり操作したりすること	90%	94%	91%	89%	94%	89%	81%	94%	88%	93%	88%	87%
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)	81%	82%	84%	83%	87%	86%	80%	81%	80%	67%	85%	81%
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)	85%	84%	87%	88%	92%	89%	80%	87%	85%	73%	87%	86%
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)	88%	86%	90%	91%	94%	90%	90%	84%	90%	87%	85%	91%
乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)	88%	88%	92%	92%	94%	93%	95%	87%	91%	80%	83%	89%
仕事中にトイレを利用すること	92%	95%	91%	91%	94%	90%	95%	90%	90%	87%	92%	95%
食事や休養など健康管理をすること	86%	94%	88%	85%	90%	97%	90%	77%	86%	80%	92%	88%
服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること	95%	95%	95%	92%	95%	100%	100%	90%	94%	93%	98%	95%
決められた通院を行うこと	89%	93%	89%	85%	92%	100%	95%	81%	88%	93%	95%	92%
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと	90%	93%	92%	93%	93%	97%	95%	83%	94%	87%	93%	90%
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	75%	88%	74%	75%	81%	70%	80%	52%	73%	57%	62%	72%
昇進をすること	77%	79%	75%	79%	84%	69%	78%	60%	78%	71%	74%	81%
適当な報酬を得ること	78%	82%	78%	77%	81%	82%	74%	55%	71%	71%	62%	73%

# 考察

今回の調査では、難病患者で就労している人は少ないとの誤解に反して、多くの就労している難病患者から直接、職業上の問題と環境整備の状況についての詳細の情報を収集できた。多くの問題を抱えつつ働いている人たちや仕事を辞めた人たちだけでなく、適切な配慮により職業上の問題が解決されている場合が多く存在したことにより、今回の検討に必要な両者の統計的比較が可能となった。本調査は横断的な郵送調査であるという限界を踏まえつつも、わが国の難病患者の職業問題の最新かつ総合的な状況を把握し、また、今後、企業や地域社会が行うべき難病患者への就業支援の具体的内容を明確にするための実証的なデータを提供するものである。

## 1 本調査での主な新知見と意義

今回の調査の大きな目的である就業経験のある難病患者からの疾患別にも十分な回答数を得て、難病患者にとって職業問題は現実的かつ重要な課題であり、さらに、現実の就業事例を元にして多くの疾患について雇用管理を含む職業的支援の効果的なあり方を明確にすることができた。

### (1) 難病患者の職業的課題の実態

本調査は難病患者が社会復帰が可能となり実際に就業している人も多い事実を再度確認するものとなった。症状がほとんどない状態となっている患者もあったが、多くは継続した医療的ケアの必要性や複合的な機能障害による職業的課題を抱えていた。「障害者」としての認識に関わらず、これら病気による職業的課題を社会的に正しく認識し、対策を行うことが必要である。

難病は120種類を超える種類があり、各疾患でもさらにタイプ分類や重症度が異なるため、原則的に個別的な対応が必要とされる。しかし、本調査の結果から、疾患に関わらず共通する課題や、20程度の因子によって難病による職業的課題をある程度類型化することが可能であることを示すことができた。それらについては、これまでの障害者雇用対策と共通するものも多いが、会社との(病気内容等を含む)意思疎通、柔軟な勤務体制、通常勤務の課題(8時間労働の困難さ等)、疾患・健康管理問題、医療との連携といった難病の雇用対策として検討する必要があるものも含まれていた。

### (2) 難病患者への就業支援のあり方

現在働いている難病患者の就業事例から、職業上の課題の解決に効果的かつ実施可能な環境整備項目や周辺の社会資源や制度に関する課題が明確にでき、また、それらを前提にしてもなお現在解決できていない課題の存在も明確となった。

#### ア 実証済みの職場環境整備や支援

今回の「根拠に基づく」環境整備のあり方の検討は、職業的視点から障害をみた場合に、単に職業上の問題を把握するだけでなく環境整備状況との関係で捉える必要があるという、ICF(国際生活機能分類)で示された新たな障害の捉え方に基づいている。今回の検討は難病患者に対しての初めてのものである。今回の調査結果では、調査対象の難病患者の職業的課題の75%程度は、最大10程度の環境整備項目を実施するだけで解決できることが明らかとなったことにより、職業生活に焦点を当て真に効果的かつ実施しやすい環境整備や社会的支援を速やかに実施することが求められる。また、

職業的課題は職種や働き方によっても異なるため、必ずしも、全ての人にこれらの環境整備が必要なわけではない。特に、上記の75%の大半の問題に含まれない職業的課題の解決や軽減には、追加の環境整備項目が必要であるが、その全てが必要なわけではなく、あくまでも必要な場合に整備を行うだけでよいことに注意が必要である。

また、今回、これらの環境整備を実現するために、現行の制度やサービスがどの程度活用できるかの検討を行った結果、必要な支援の大きな部分が、職業リハビリテーションやジョブコーチ支援の内容、あるいは、職場での雇用管理方針によって対応できる可能性があることが明らかとなった。また、それ以外に、保健医療福祉関係機関等の社会的支援もまた重要であることが示されたことから、労働分野の支援と保健医療福祉関係分野との連携を図りながら、そのサービス内容の検討や専門支援者の訓練、また、企業向けの情報提供や啓発を進めていくことが必要であろう。

#### イ 残された問題

今回の分析結果で、上記の職場環境整備を十分に行えば、今回の調査対象となった各疾患の患者の50%以上で問題が発生することはほぼなくなることが予測された。しかし、なお、患者の20%で問題が発生する項目が多くある疾患も、パーキンソン病、脊髄小脳変性症などがあつた。

職業的な問題や職業能力は職場環境整備によって大きな影響をうけるため、単に現状の問題だけを見ては難病患者の職業能力や就業可能性を過小評価することになる。また、職場環境整備の状況を考慮せずに職業的課題を把握しても、本来は職場環境整備の不備の問題とすべきものが、難病患者の問題に帰されてしまうこともありうる。しかし、今回の分析では、まず、標準的な環境整備のあり方を明確にした上で、それを前提とした職業的課題を明確にすることにより、現時点で考えられる環境整備や支援を行ってもなお残る職業的課題を推定することが可能となった。

#### ウ その他の支援課題

難病患者が就業について最も相談するのは主治医や専門医であり、一方、公共職業安定所や障害者職業センターの利用が少ないことが明らかになったことで、今度、医療機関と労働関係機関の効果的な連携の必要性が明らかとなった。

また、難病患者が自分の病気のことや必要な環境整備について職場に伝えることについては見解が分かれ、告げる必要がある場合もあるにも関わらず、告げることで就職や処遇に不利になる心配があるなど、未解決の問題があることが明らかとなった。今後は、差別や不利な扱いの心配なく、難病患者と職場側が必要なコミュニケーションが行えるように、適切なガイドラインを作成していくことが重要である。

障害認定範囲が、障害者としての自己や他者の認識に比べて狭いという可能性も示され、また、障害認定を受けていないことで多くの支援機関が有効に活用できていないことも明らかとなった。これを踏まえ、障害認定の問題は、これら関係機関が、難病患者の職業問題に対して適切に対応できるようにする対策とあわせて総合的に検討していくことが必要であろう。

また、難病患者の就業機会を広げるために、仕事の要件を低くした作業所等の福祉的就労も考えられるが、経済的自立が難病患者の就業目的の重要な要素であるという結果を踏まえ、要件の高い一般雇用の場で安定就業ができるための対策とあわせて総合的に検討していく必要がある。

## 2 活用可能性

本調査の結果は、難病患者の実際の雇用事例の分析から有効な支援を明確にしたものであり、実践的に活用できる可能性の高いものである。従来、障害者への職場環境整備や社会的支援の検討は、専門家の知識や経験に基づいて行われることが多いが、本研究では現実の難病患者の就業状況での実証的データに基づき「根拠に基づく」職場環境整備のあり方を見出す初めての試みを行った。最近では、難病患者に対して、地域でも就労支援が注目されるようになってきているが、本研究結果によれば、企業内での環境整備が適切に行われていない場合、職業上の問題が多数発生し、安定した雇用継続は困難になると思われる。その意味で、地域の保健・医療・福祉機関や患者団体等での社会的支援は、その前提として、企業内の環境整備や雇用管理の適切な方策が実施されることでなければならず、環境整備や雇用管理を行う事業主への社会的サポートも必要になる。今回得られた結果は、そのようなニーズに応えられる企業内雇用管理のガイドラインを設定するために活用できる。

### (1) 事業主向けの雇用管理ガイドブック

個々の環境整備項目を職業上の課題の解決や軽減と結びつけて捉えることによって、企業内環境整備を単に企業の負担と捉える見方を超えることが可能となる。今回明らかになった有効な環境整備項目とは、現在少数事例で行われている、現実の職業上の問題の解決や軽減に効果をもたらしている環境整備を集約したものである。多くの難病は就業年齢において原因不明で発生するものである。したがって、これらの環境整備は企業の貴重な人材が難病があっても就労を継続するようにするための、効果的かつ事業主の負担を少なくする方策である。もちろん、就業以前に発症する若年性の疾患についても、職業上の問題を軽減・解消するための環境整備のあり方の共通認識として適用できる。

### (2) 患者中心の社会資源のネットワーキング

現在、保健医療福祉関係機関では、難病患者の職業問題への取り組みも始まっている。また、本調査でも示されたように、難病患者の職業問題の主要な相談先は医療保健機関となっている。しかし、身体障害、知的障害、精神障害等の前例を見ると、個々の職場環境整備を含めた職場での支援を伴わない就労支援を行った場合、一般雇用への壁は厚く、安定雇用のための雇用管理も難しくなる。本研究の結果で、職場環境整備を適切に行うことにより、難病患者の職業上の問題は劇的に解消あるいは軽減されることが示されたことから、今後は、難病患者についても、援助付き雇用の考えに従い、職場内での支援や環境整備、ナチュラルサポートの整備を行うことにより一般雇用の可能性を大きく広げていくことが必要であろう。このような支援を実現するためには、労働関係機関の支援サービスの強化や企業向けの情報提供や啓発を連動した形で、保健医療福祉関係機関との密接な連携を図っていくことが重要となると考えられる。

### (3) 今後の研究開発の課題

今回の調査によって、難病患者の職業問題の多くを解決、軽減できる可能性のある支援内容が多く明らかとなったが、しかし、これで全ての問題が解決できるわけではないことも強調する必要がある。難病患者に対して、仕事に就く意欲や自信の促進をしていくこと、常用雇用ができるようにすること、発病時に退職しないことなどには、今回の調査結果では効果的な支援方法が見出されていない。このような課題について、今後、研究開発を行っていく必要がある。

### 3 本調査の限界と留意事項

本調査はあくまでも、日進月歩の難病支援の進歩の一時点における、郵送調査の結果に基づくものであり、結果の解釈や利用にはその限界を踏まえることが必要である。

#### (1) 調査の限界

本調査の回収率は40%であり、しかも、回答者の大半は就業経験のある人たちであった。したがって、本調査の結果は、各疾患の患者の全体を代表するものではなく、就業に関する課題をもっている半数弱の人たちの状況に基づくものである。調査回答者が、ほとんどの疾患で現在就業中の者と過去に就業経験がある者の半々であり、就業経験がない者がほとんどいなかった。雇用管理に関するアンケート調査ということから、就業経験のない者が最初から回答しなかったためである可能性が高い。しかし、各疾患の回答者の特徴をみると、各疾患の一般的特徴と十分に一致していることから、今回の調査対象者は例外的というよりも、各疾患の一般的状況を反映したものと考えることができる。

また、本調査の主要な結果である支援の効果の検証は、全体の代表性よりも、職場環境整備の有無という職場側の要因を比較することによって得られているため、本研究の主要な結果はこのサンプルの偏りにはあまり影響を受けないと考えられる。

本調査の主要な結果である支援の効果の検証は、郵送調査による横断調査の結果に基づくものであることから、様々な交絡要因の影響を受け、本当は効果的でない支援方法を効果があるとしている可能性は十分にある。今後、今回明らかになった有効な支援法については、その実施結果をモニターすることによりその本当の効果を検証するという、縦断調査のデザインでの研究を継続することにより、より確実な情報が得られるであろう。

#### (2) 留意事項

難病患者の疾患管理技術や職場での支援技術は常に進歩していることから、本調査の結果は決して固定的なものではなく、特に、難病患者の就業可能性の限界を示すものではないことに注意が必要である。したがって、難病患者の職業問題については、最新状況のフォローが常に必要となる。

また、本調査はあくまで患者調査であり、医療的管理の配慮については医療専門家の指導や助言が必要であることはいうまでもない。

## 結論及び提言

本調査で、例外的というより、多くの難病患者にとって職業問題は現実的かつ重要な課題であることが明らかとなり、さらに、現実の就業事例を元にして多くの疾患について雇用管理を含む職業的支援の効果的なあり方についても有益な情報を得た。今後、難病の職業的支援のために、以下の必要な行動を実施することを提言する。

- 1 今回明らかとなった疾患別の優先順位の高い優先環境整備と支援内容を速やかに実施できるようにすること。
  - (1) 疾患別の優先すべき環境整備内容を必要な疾患情報とともに分かりやすい資料として、企業、労働関係機関、関係医療機関、患者団体等に普及させること。
  - (2) 公共職業安定所と障害者職業センターの効果的な連携により、難病患者への必要に応じた職業リハビリテーションやジョブコーチ支援を受けられるようにすること。
- 2 残された課題への解決策を検討すること。
  - (1) 難病患者に対して、仕事に就く意欲や自信の促進をしていくこと、常用雇用ができるようにすること、発病時に退職しないことなどの残された課題の解決に向けて研究開発を行うこと。
  - (2) 現時点で就業可能性が極めて低いとして調査対象とならなかった最重度の難病患者の最新の疾患管理の状況を調べ、今回提案しているような職場環境整備によって就業が可能でないかを検討すること。