

職業場面における難病 ～疾患別の概要説明～

職業場面における難病～疾患別の概要説明～

目 次

I	はじめに-----	49
II	疾患別にみる難病のある人の「働く」イメージ-----	51
1.	ベーチェット病-----	51
2.	多発性硬化症-----	53
3.	重症筋無力症-----	55
4.	全身性エリテマトーデス-----	57
5.	再生不良性貧血-----	59
6.	サルコイドーシス-----	61
7.	強皮症-----	63
8.	多発性筋炎皮膚筋炎-----	65
9.	特発性血小板減少性紫斑病-----	67
10.	結節性動脈周囲炎-----	69
11.	潰瘍性大腸炎-----	71
12.	動脈炎症候群-----	73
13.	ビュルガー（バージャー）病-----	75
14.	脊髄小脳変性症-----	77
15.	クローン病-----	79
16.	パーキンソン病-----	81
17.	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）-----	83
18.	シャイ・ドレーガー症候群-----	85
19.	表皮水疱症-----	87
20.	原発性胆汁性肝硬変-----	89
21.	特発性大腿骨壊死症-----	91
22.	混合性結合組織病-----	93
23.	原発性免疫不全症候群-----	95
24.	特発性間質性肺炎-----	97
25.	網膜色素変性症-----	99
26.	神経線維腫症Ⅰ-----	101
27.	不応性貧血（骨髄異形成症候群）-----	103
28.	自己免疫性肝炎-----	105
29.	シェーグレン症候群-----	107

はじめに

1 従来の「難病の説明」の問題点

ハローワーク等の労働関係機関や福祉、行政等で支援を求める状況や、就職活動で企業関係者と接する状況など、難病のある人や支援者が、「難病の説明」を求められる場合があります。また、難病の就業支援のために地域関係機関が協議会などで集まる場面でも、「難病の説明」は欠かせません。

しかし、この「難病の説明」の段階で、折角、難病のある人の就業支援に取り組もうとした人たちですら、「難病のある人は働けない」「難病の専門家でなければ手の出せる問題ではない」という結論に至っていることが少なくありません。つまり、従来の「難病」の説明では、まず、その定義である「原因不明、治療法未確立、後遺症を残す恐れが少なくない」「経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等にも著しく人手を要するため家族の負担が重く、また精神的にも負担が大きい」という説明から始まり、しばしば専門的で理解しにくい病気の内容、生活上、職業上の問題の説明が続きます。さらに、難病のある人の就業支援の現状では、それらの問題への解決策が示されることは少ないのです。

2 「難病の説明」の仕方を抜本的に改める必要

難病のある人たち約 4,000 名の職業問題の実態調査の結果を用いた詳細なシミュレーションの結果、最も効果的かつ効率的に調整された職場と地域の取組を前提とすれば、難病のある人たちが現在抱えている多くの問題の大部分は解決でき、しかも企業負担はほとんどないことが明らかになっています。それによる職場と地域の取組の優先順位は「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」として既に公刊され、その内容は、職場や地域の専門支援機関が無理なく取り組めるものです。事実は、「病気や障害があっても、職場と地域における効果的な取組により、問題なく、過大な負担もなく、能力を発揮して働くことができる」ということなのです。これは、ICF 国際生活機能分類で示された生活機能の枠組の理解とも整合しています。(図1の左)

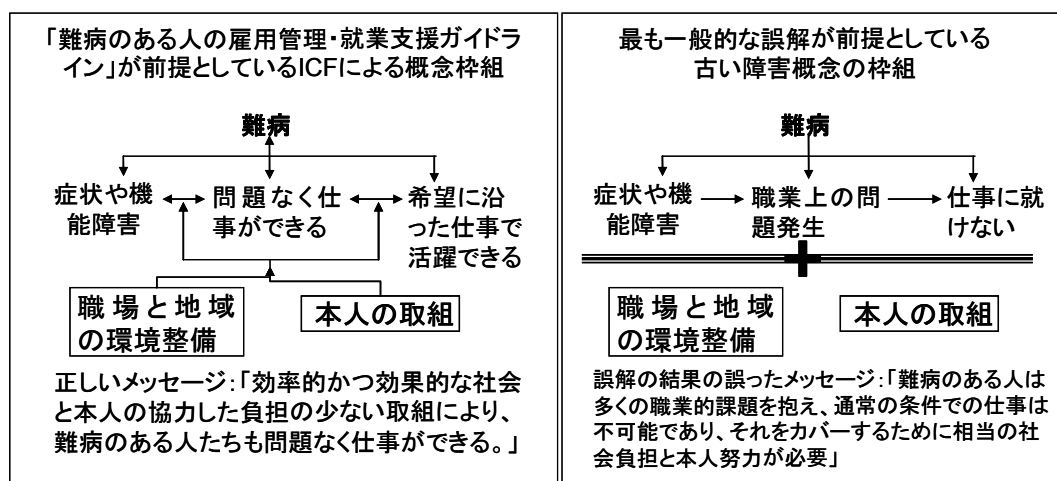


図1 雇用管理・就業支援ガイドラインが本来理解されるべき概念枠組と誤解されやすい概念枠組の比較。

しかし、一方、そのような成功は、多様な条件の個別的な調整によってはじめて実現できるものです。企業、関係支援者、本人や家族等を含む地域の関係者にとってそのような成功イメージの獲得は容易ではなく、「難病のある人は多くの職業的課題を抱え、それをカバーするためには相当の社会的負担と本人努力が必要」という非常に否定的な先入観から脱却することが困難になっています。（図1の右）

3 この「職業場面における難病～疾患別の概要説明」の目的

この「職業場面における難病～疾患別の概要説明」は、多様な難病について職業場面での影響を知り、具体的な取組内容を知るために、活用して下さい。29の疾患別に2ページで説明されていますので、必要な部分だけを別々に活用できます。

（１）関係者の共通ビジョン

全国の難病のある人たちの職業場面から優れた取組を個々にピックアップして、目指すべき理想的な職場の状況と働くイメージとして全体的に描いたモデル的なケースレポートの形式でまとめてあります。環境整備にかかわる企業の取組がいかに現実的なものか、また、活用できる地域資源がいかに多くあるかもわかるでしょう。そのような全体的理解によって初めて、環境改善への取組が可能になるのです。

（２）マネジメントのための根拠

理想的なマネジメントのために、環境整備が実施されないことで発生する問題や、一つの環境整備でいかに多くの問題が同時に解決できるかについても示しています。先入観や偏見に基づく議論では、難病のある人の職業問題の解決にはつながりません。

（３）安全配慮と合理的配慮のためのガイドライン

「働けない」「負担になる」「病気のある」人たちについて、企業の雇用は非常にハードルが高くなります。共通ビジョンに基づく取組を前提することで始めて、難病のある人たちは「安全配慮と自己管理ができる人」「社会的バックアップのある人」ということで企業は安心して雇用することができます。

4 「疾患別の支援」の限界

難病のある人の職業場面での課題は、職種や働き方によって大きく異なり、十人十色といってもよいものです。この説明は、個別的で多様な現実を、疾患別の特徴で切り取ったものにすぎません。

まず、企業がその人を雇用するためには、より積極的に、その人が何ができるか、企業に対して何で貢献するのか、ということが重要であり、それは病気とは関係のないことです。

また、多くの職場の取組が行われている疾患もありますが、それはあらゆる仕事内容を想定したもので、実際には、仕事内容の調整により、一つ一つの個別の仕事では、それほど環境整備が必要でないことも多くあります。多くの難病のある人は、職種や働き方、個別の職場をうまく探し出すことで、環境整備の必要性自体をなくしていますし、その職場にある制度や設備を活用することで追加の支援の必要をなくしている例も比較的多くあるのです。

1. ベーチェット病

ベーチェット病には、①舌や唇の境界に繰り返してできる鮮明な丸く浅い潰瘍（アフタ性潰瘍）、②眼球を包むぶどう膜の炎症、③皮膚の湿疹、④外陰部の潰瘍、の4つの代表的な症状があります。多くが20～40歳で発症します。病気の原因は不明ですが、白血球の異常によるものと言われています。多くの場合は、通院治療による各症状に応じて内科的治療が実施され、症状は慢性的に経過します。眼症状のぶどう膜炎によって2年で視力0.1以下になる人が40%にのぼります。その他に代表的な症状としては静脈塞栓があります。中枢神経型、腸管潰瘍型、動脈病変などは、特殊型ベーチェットと言われ、さまざまな後遺症を残すこともあります。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/108.htm>）をご参照下さい。

就業状況

ベーチェット病のある人の約半数（47%）が働いており、就労していない人の45%が就労を希望しています。働いている人は32%が専門・技術職、21%が事務職、10%が営業・販売職に就いており、正規社員が44%、自営業が26%です。

医師の見解

発病時には、検査や治療の為に2週間ほどの欠勤や休職を必要とするもありますが、その後、ほとんどの人たちが通院しながら働けると思います。軽症例では、決められた通院ができて、ストレスや過重労働を避けることができれば概ね就労は可能ですし、中等・重症例でも、無理のない、特に視力障害に配慮した職場で、技能訓練などを行い、スキルを高めることで、就労は継続できるでしょう。

職場での取り組み

ベーチェット病のある人が問題なく働いている職場の特徴とは、病型により違いはありますが、基本的には通院が確保され、差別や偏見のない職場で、進行する視力障害への対処、勤務時間や、能力を活用できる仕事内容について、職場でよく話し合っているということです。

1. 通院への配慮

ベーチェット病のある人で、仕事を継続し、病気を持ちながらの仕事に自信のある人は、平均1日/月の定期的通院が確保されています。企業にとっても通院への配慮は、安全配慮義務の第一の優先事項となります。

2. 偏見や差別を防止するための管理職、職員への啓発

ベーチェット病のある人たちが、継続的に働くためには、病気に対する偏見の防止だけでなく、いじめや差別が犯罪的行為であることに対して、管理職や職員の自覚を促す啓発活動が行われています。職場での陰湿ないじめや露骨な差別的言動は、難病のある人たちが仕事を辞めることにつながる最大の原因です。

3. 産業医・産業保健師による事業内の健康管理など

産業医や産業保健師が、本人にとっての健康管理や就業継続、適切な雇用管理の実施、安定した雇用の確立にとって大きな役割をもっています。見た目では分かりにくくさらに変化する症状のある人と、仕事や職場の状況の両方をよく知っているのが、職場の健康管理が的確に行えるのです。

4. 上司が病気のことを知っていること

無理のない仕事をする事ができ、健康管理と職業生活を両立できる自信をつかんでいるベーチェット病のある人の働き方に共通しているのは、雇用管理を現場で担当する上司が病気のことを知っていることです。これはもちろん、差別や偏見のない職場づくりの取組があつてのことです。病気を上司に隠していると、結局は仕事で無理をすることになり、仕事の自信も得られていない人が多いのです。

5. コミュニケーション・パソコン利用の為の支援機器

職場場面における難病

障害が進行しても、コミュニケーションを円滑に行うことができ、職場の人間関係も円滑で、常勤職で働いているベーチェット病のある人たちの多くは、音声パソコンや拡大ディスプレイ、ワイド型キーボードなどの支援機器を導入している職場で働いています。

6. 勤務時間帯の変更

ベーチェット病のある人が、疾患管理と職業生活の自信を深め、職業生活を選んで生活全般に満足感を高めるために、意外な効果があるのが、通勤ラッシュの時間帯や、太陽のまぶしい時間帯の外出を避けるように、勤務時間帯を変更することです。

7. トイレ、休憩所、食堂等の施設改善

歩行や視覚に障害のあるベーチェット病のある人が、仕事を継続できている職場では、トイレや食堂等の施設改善が行われています。安全を配慮したバリアフリー化や点字ブロックや点字や音声による表示も必要ですが、障害者雇用支援に関する制度を有効に活用し企業の負担も少なくできます。

8. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更

ベーチェット病のある人が、能力を最大限に生かした就業を可能にし、さらに、職場の人たちとの円滑な人間関係が可能になる大きなポイントは、仕事の内容や仕方を個別的に調整したり変更したりすることです。それは、比較的体調の良いとされる午前中に大切な打ち合わせや集中力を要する作業を予定するなどの工夫も含まれます。

9. 仕事上の相談にのってくれる同僚、上司、上役がいること

ベーチェット病のある人が、作業能率を高めるための自己管理を実施でき、仕事で要求されている責任に応え、精神的なストレスに上手く対処できるような職場の特徴は、同じ仕事仲間として、仕事遂行に関して相談できる同僚や上司がいることです。病人ではなく、仕事仲間としての相談こそが大切です。

10. 勤務時間中に服薬や自己管理、治療を行うことへの配慮

体調不良による能率低下を来たすことなく、職務上の課題を解決し、仕事上の要求に応えることができ、仕事を継続できている職場の特徴は、勤務時間中に気兼ねなく健康管理を行えることです。

地域の社会資源の活用

ベーチェット病のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 患者団体や難病連： ベーチェット病をもちながらも、働く意欲を大切にして就職活動をしている人や、病欠しないで働いている人たちの多くが同病者の経験や意見を参考にしています。
2. 就職前の障害者職業センター等の職業準備訓練を受ける： 仕事を継続できている人の多くが、職業準備訓練を受講しています。
3. インターネットでの情報交換： この病気と上手く付き合いながら働いている人は、インターネット上で、自分に必要な情報を収集し、それをうまく活用しています。
4. 公共職業安定所： 働く意欲のある方々がハローワークを利用しています。
5. 主治医や専門医： 病気による痛みのあるベーチェット病のある人も主治医や専門医に相談することで、働いています。
6. 障害者職業センター： この病気を持ちながらも常勤職に就き、働いている人の多くが、働き方の工夫や職業可能性などを相談しています。

2. 多発性硬化症

多発性硬化症は、脳や脊髄の中の神経線維を包む髄鞘（ずいしょう）に炎症が起きて複数の神経が損傷する病気です。病気の原因は不明ですが、自己免疫の異常（自分の免疫が自分を攻撃してしまうこと）と言われ、女性に多く、15歳未満でも発症しますが、多くが30歳前後に急に発症します。この病気は、他者に感染することはありませんし、命にかかわる病気でもありません。主な症状は、視力低下や、足や腕の痛みや痺れ、足を引きずっての歩行、頻繁にトイレに行くこと、逆に尿が出ないことです。症状の再燃と緩解を繰り返しながら慢性に経過していきます。

病気を完治させる治療法はないのですが、発症初期や急性期には副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤を使用し、症状が落ちついてからは、機能回復訓練を実施します。病気についてより詳細な情報が必要な場合は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/068.htm>）をご参照下さい。

就業状況

多発性硬化症では、病気を原因とした退職者の割合が他の難治性疾患のある人たちよりも高く（25%）なっています。治療により急性期を脱した後は、ほとんどの人たちが働くことができ、働いていない人の6割以上が働くことを希望しています。また、働いている人の25%が病気に関係なく仕事を継続または、転職していることから、必ずしも病気が就業に影響するとも限らないようです。さらに働いている人の40%が専門・技術職、28%が事務職、9%が営業・販売職に就いています。

医師の見解

多発性硬化症のある人のほとんどは働くことは可能ですが、発作を繰り返すたびに神経後遺症が重なり、運動機能障害が高度になるため、その障害の程度に応じて、病気を理解し、移動手段や作業に必要な支援機器などの配慮や支援が必要です。休職や離職をした場合、個人差はありますが、軽症例（軽度の視力低下や顔面、四肢の不全麻痺など）の場合は4～5日、最長でも1ヶ月程度で職場復帰ができますし、中等度障害（四肢の不全麻痺や失調はあるが本人の努力や工夫で日常生活を送ることができる）の場合は、約2週間程度、最長でも2ヶ月間で復職できます。また、重度障害（他者の介助がなければ日常生活ができない）の場合は、2週間～6ヶ月くらいで職場復帰が可能だと考えられます。

職場での取り組み

多発性硬化症のある人が問題なく働いている職場の特徴とは、基本的には通院や健康管理を行う場所が確保され、上司が病気のことを知っており、効率的な作業のために支援機器が準備されている職場で、本人の経験や能力を生かす工夫やキャリアアップができる人事方針をもち、仕事のことについてよく話し合っているということです。

1. 通院への配慮

多発性硬化症のある人で、職務課題を達成し、意欲を持ち仕事を継続している人は、平均月1回の定期的な検診や通院が確保されています。これは、企業にとって安全配慮義務の第一優先事項となります。

2. 上司が病気のことを知っていること

体力、能力的にも無理がなく、集中して仕事ができている多発性硬化症のある人の職場では、上司が病気のことを知っています。病気を上司に隠していると、結局は仕事で無理をするようになり、健康状態を損ね、仕事を安定して継続することができなくなってしまうです。

3. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器や機材

仕事に必要な技能を習得し、意欲をもって仕事に取り組み、精神的なストレスにも上手く対処しながら働いており、生活全般に満足感を得ている多発性硬化症のある人たちは、特別な機器ではなく、職場の全ての人たちが使いやすい機器を導入することを心がけている職場にいます。

4. 同僚や上司が仕事上の相談にのること

多発性硬化症のある人が高い集中力で、職務課題に応える仕事を無理なく行うためのポイントは、同じ仕事仲間として、仕事上の相談を日常的に行える同僚や上司がいることです。病人、障害者ではなく、

仕事仲間としての相談こそが大切です。

5. 必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

短時間勤務ではなく、通常勤務を行っている多発性硬化症のある人たちの場合、そのポイントは勤務中に適切に休憩できる場所を確保していることです。休むことで作業能率を高め、課題の達成を可能にし、過労や精神的疲労の軽減に役立つのです。

6. その人に合った机や機器、道具などの改善

病欠がなく、作業能率を上げて生産量を増す等、就業継続をしている多発性硬化症のある人たちは、作業机や仕事上の機器や道具の整備や改造がされた職場で仕事をしています。

7. パソコンやコミュニケーション支援機器の利用

無理な姿勢での作業や危険を伴う仕事をしないで、仕事に関連した技能を習得して仕事で要求されている責任に十分応えることの出来ている多発性硬化症のある人の多くが、パソコンやコミュニケーション支援機器を上手く利用しています。

8. 病気や障害にかかわらず、キャリアアップできるための人事方針

多発性硬化症のある人が、職場内での会話や議論に参加でき、仕事上の身分や仕事内容が安定して、無理なく仕事を継続でき、報酬や昇進などの処遇面や、職業生活の満足を得るためのポイントは、会社の人事方針にあります。病気や障害の先入観や偏見に囚われず、適正な能力評価等によって、キャリアアップできる会社かどうか問われます。

9. 個別実務指導（オンザジョブトレーニング）

作業能力を最大限に活かすだけでなく、作業の幅を広げ、作業の能率や安全性を高め、無理をしないで仕事ができている多発性硬化症のある人たちの多くは、個別の実務指導を受けています。なお、職場適応援助者（ジョブコーチ）による支援事業の問い合わせは地域障害者職業センターにお問い合わせください。（<http://www.jeed.or.jp/jeed/location/loc01.html>）

地域の社会資源の活用

多発性硬化症のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 必要な環境整備について会社側に伝える： 確実に通院をしながら、無理なく、しかも仕事に意欲をもち働いている人は、環境整備について会社に上手く伝え、支援や協力を得ています。
2. 主治医・専門医： 能率アップのための休憩などをしながら、無理なく、仕事を安定して続けている人は、主治医や専門医に相談しています。
3. その他の専門的な相談者： 適当な報酬を得ながら、生活全般に満足感をもっているこの病気の人が多く、車イスやシャワーベンチ補助など、生活上の支援に関する情報やアドバイスをもらっています。
4. 医療ソーシャルワーカー： 1日8時間の労働をしている人の多くが、障害者に対する各種助成の情報を教えてもらい、制度を適切に利用しながら生活しています。
5. 患者団体や難病連： 病気と上手く付き合いながら、退職せずに仕事を続けている人の多くが、同病者の経験や意見を参考しています。
6. 保健所（保健師）： 働く意欲を大切にし、就職活動をしている人は、保健所の保健師からの助言やアドバイス、支援機関の紹介などを受けています。

3. 重症筋無力症

重症筋無力症とは、末梢神経と筋肉の継ぎ目に異常が起こり、神経からの命令が筋肉に届かないことで、全身の筋力の低下や、疲れやすさ、特に眼瞼（まぶた）下垂、複視などの目の症状を起こす病気です。“重症筋無力症”という名前の「重症」とは「症状が重い」という意味ではなく、「重力で筋肉が垂れ下がる」という意味です。まぶたが下がってしまうだけの症状の「眼筋型」、全身の症状のある「全身型」があります。現在では治療により約半数の人たちが発病以前の生活に戻ることができています。治療に反応しない場合は、嚥下や発語が困難になりますが、個々に応じた介護や支援で生活ができます。

この病気は、あらゆる年齢層で、男性よりも女性に多く発症します（男女比 1 : 2）。発症年齢、重症度、胸腺異常の有無により治療法が選択されます。胸腺摘除手術や、副腎皮質ホルモン製剤、免疫抑制剤、血液浄化法などが行われています。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/049.htm>）をご参照下さい。

就業状況

重症筋無力症のある人の 44%が働いており、病気以外の理由による退職を含めると、41%の人たちが病気は就業に影響していないとしています。働いている人のうち、31%が事務職、23%が専門・技術職、11%が管理職についており、51%が正規社員、26%がパート、20%が自営業です。

医師の見解

「眼筋型」「全身型」共に、軽症の場合は、重労働を避け、適宜休憩しながらの作業で就業継続は可能です。眼筋型の場合は、その障害の程度に応じて、運転や書類閲覧などの困難な作業を考慮した職場配置で就業は可能と考えます。また、全身型では筋持久力が低下しているので、短時間勤務等もよい働き方でしょう。呼吸筋麻痺など一部の重症例は、個別に専門医と相談することが必要です。

職場での取り組み

服薬や必要に応じた休憩などの健康管理により、多様な仕事ができるので、できる能力や就業経験、人柄などを適正に評価し、他の従業員と同様なキャリアアップできる職場が基本になります。職場では休憩に配慮しつつも、同じ仕事仲間として普通に接すればよいでしょう。

1. 病気や障害にかかわらず、キャリアアップができる人事方針

無理のない仕事で、危険のある事態や状況に適切に対処し、集中力を高めて作業し、職務課題を達成している重症筋無力症のある人の多くは、能力を適正に評価し、病気や障害での差別のないキャリアアップができる人事方針のある職場で働いています。

2. 職場で必要な休憩や自己管理ができる

過労や精神的なストレスに上手く対処しながら、作業能率も高めて、無理なく働いている重症筋無力症のある人の多くは、横になって休むなど、必要な休憩や自己管理が出来る場所がある職場で、自分の健康状態に応じた働き方をしています。

3. 職場の上司などが毎日、健康チェックをすること

重症筋無力症のある人で、業務上の課題を達成させて、仕事上で要求されている責任に応じて仕事をしている人たちには、職場の上司が毎日体調に気をつけているという大切なポイントがあります。

4. 生活全般について相談できる専任相談員

危険のある事態や状況に適切に対処しながら、この病気のある人には難しいように見える移動を伴う仕事や長時間の立位作業な等の仕事をこなして、しかも体調不良による病欠を最低限に抑えて仕事をしている人は、産業医や産業保健師、安全衛生管理者、カウンセラーなど、専任で生活全般のことを相談できる人のいる職場で働いています。

5. 職場の上司や同僚の病気や障害に関する正しい理解

必要とされる健康管理を実施しながら、病気による退職をせずに、能力の発揮できる仕事に就き、安

職業場面における難病

定して仕事をしている重症筋無力症のある人の多くは、重症筋無力症という病気のことを正しく理解をしている上司や同僚のいる職場で仕事をしています。

6. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

この病気のある人が、職務課題に十分に応え、常用的に1日8時間働くポイントは、医療面、生活面、さらには、体調に無理のない就業を実現するために仕事や職場のことを良く知っている産業医や産業保健師による健康管理が実施されていることです。

7. 通院への配慮

重症筋無力症のある人で、無理のない仕事で、病欠も少なく、1日8時間勤務を継続し、しかも昇進している人は平均1日/月の定期通院が確保されています。企業にとっても、安全配慮義務の第一歩と言えます。

8. 勤務中に休憩をとりやすくすること

重症筋無力症のある人が、能力や体力的に無理なく、仕事上の身分や仕事内容が安定して継続できるポイントは、勤務時間中に気兼ねなく休憩をとることができることです。これは、体調悪化への心配や不安を軽減できることから、精神的なストレスに上手く対処することにもつながっています。

9. 十分な時間をかけてコミュニケーションをとること

職場において上司や同僚との円滑な人間関係を維持しながらも、仕事上の話し合いや議論ができ、休憩などの能力向上に向けた自己管理をしながら働き、職業生活に高い満足感を得ている人は、上司や同僚と十分な時間をかけたコミュニケーションをとっています。

10. ユニバーサルデザインなど、筋力の低下に応じた機器、機材

仕事への意欲が高く、十分な収入を得ている重症筋無力症の人は、特別な支援機器ではなく、誰もが使いやすい機器のある職場で働いています。

地域の社会資源の活用

重症筋無力症のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： たとえ病状が進行しても、仕事に自信を持って働き続けている重症筋無力症のある人は、主治医や専門医から日常生活上のアドバイスをもらったり、就業生活に向けた相談をしています。
2. 公共職業安定所： この病気を理由に退職する事なく、働き続けている人の多くは、ハローワークで、体調にあった希望の職種を一緒に考えたり、雇用主候補を紹介してもらったりしています。さらに、就業継続に関する相談にもものってもらっています。
3. その他の専門的相談者： 訪問看護師や介護福祉士などに、体調に無理のない仕事量や働き方などを相談しています。
4. 保健所（保健師）： 病気を理由に退職することもなく、働き続けている重症筋無力症の人は、保健所の保健師に相談にのってもらい、同病者の経験や、各種支援制度、支援機関などを教えてもらい、参考にしています。

4. 全身性エリテマトーデス(SLE)

全身性エリテマトーデス(SLE)は、難病の中でも比較的患者数が多く、若い女性に多く発症する疾患で、治療により病気が安定している人も多く、適切な疾患管理と職業生活の両立を望む人たちが大勢います。エリテマトーデスとは、紅斑（エリテマ：頬の蝶型の紅斑や丸い発疹）症という意味です。これは、リウマチなどと同じ膠原病の一種で、自己免疫疾患と呼ばれるものです。自己免疫疾患は、本来は自分を守るための免疫機能が、自分の体を傷つけるものです。ウィルスや細菌などによる病気ではないため、他人にうつることはありません。全身の様々な部分に炎症が生じやすくなり、皮膚炎、粘膜炎、関節痛、内臓障害などが起こることもあります。また、全身倦怠感、疲れやすさ、発熱などの全身症状もこの病気の特徴です。治療法が進歩しており、多くの人はステロイド製剤などの使用や体調管理によって、症状の悪化が抑えられています。過労やストレス、日光などは症状を悪化させる要因です。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/063.htm>）をご参照下さい。

就業状況

全身性エリテマトーデスのある人は、病状が安定している人が多く、女性に多い疾患にもかかわらず、半数近い人たちが働いています。また、その働いている人たちの40%が「病気は仕事に影響ない」としています。これは、パートなどの無理のない働き方をしている人が多いことも影響しているでしょう。3分の1以上の人たちが病気による退職や転職を経験しています。

医師の見解

症状の広がりや程度により異なりますが、関節炎や皮膚障害のみの場合は必ずしも休業を必要とはしません。腎炎、中枢神経、血管炎などの重篤な症状が現れた場合でも、約7ヶ月～2年間の休業で職場復帰は可能です。ただし、症状が安定していても、病状の定期的なチェック（毎月1回程度）は欠かせませんし、本人の自己管理が非常に重要です。

職場での取り組み

全身性エリテマトーデスのある人たちが問題なく働いている職場の特徴とは、基本的には通院が確保され、仕事上や、健康管理、生活全般において相談ができる人が職場にいて、正しく病気を理解している上司や同僚のいる職場です。

1. 通院への配慮

全身性エリテマトーデスのある人で、体調不良による早退や遅刻、退職をせずに、1日8時間働き、仕事上の責任に込んでいる人は、雇用形態にかかわらず、パートであってもアルバイトであっても平均1日/月の定期通院が確保されています。

2. 同僚や上司が仕事上の相談にのること

体力、能力的に無理なく、病気を理由に退職する事もなく、自分の仕事に自信を持ちながら1日8時間働き、職業生活に高い満足感を得ている全身性エリテマトーデスのある人の多くは、上司や同僚と仕事上の相談ができる職場で働いています。

3. 産業医、産業保健師などによる事業所内の健康管理

無理なく、1日8時間の労働を継続している全身性エリテマトーデスのある人の多くは、産業医や産業保健師などの、職場の状況を理解している医療専門職に相談できる職場で働いています。これは、企業の安全配慮義務を助けるものでもあります。

4. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

運搬業務や長時間の立位作業などを避けた無理のない就業を実現し、精神的なストレスにも上手く対処しながら、仕事を続けているこの病気のある人の多くは、この病気について先入観や偏見のない上司や同僚のいる職場にいます。

5. 生活全般について相談できる相談員

全身性エリテマトーデスのある人が無理なく、常勤を継続するためのポイントは、病気や健康、仕事に加え、結婚、出産、子育ての両立問題といった生活上のさまざまな問題について、安心して相談できる人（産業医/産業保健師、障害者職業生活相談員、安全衛生委員、心理相談員等）がいることです。

6. 個人移動用の支援機器

ストレスにうまく対処しながら、1日8時間働けていて、職業生活に満足感を感じている全身性エリテマトーデスのある人の多くは、車イスなどの支援機器を利用しています。車イスなどの支援機器の導入に、障害者雇用支援に関する制度を利用すると、企業負担は軽減します。

7. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

適度な仕事量で、適度な処遇で、仕事への自信をもって働いている全身性エリテマトーデスのある人は、品質管理サークル（QCサークル）など、従業員の意見を取り入れて仕事の改善に取り組んでいるような職場で、病気や障害の影響を最小限にした働きを実現できています。

8. 必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

過労や精神的なストレスを蓄積させずに、1日8時間労働している全身性エリテマトーデスのある人の多くは、職場で必要に応じて休憩や健康管理を気兼ねなく実施できる場所を確保しています。

地域の社会資源の活用

全身性エリテマトーデスのある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： 職業生活のみならず、生活全般においても満足感を得ている人は、仕事内容や働き方、生活上のことを主治医や専門医に相談し、アドバイスを受けています。
2. 公共職業安定所： これまでの就業経験を活かした仕事に就いている人や仕事への意欲を高めている人は、ハローワークで、就職先や職業能力開発校などを紹介してもらったり、仕事継続への支援や助言を受けたりしています。
3. 学校の教師や進路指導担当者： この病気のある人で常勤職に就いている人は、学校の教員や進路指導員に希望の職種や働き方の相談をして、キャリアの方向性を検討しています。
4. インターネットでの情報交換： 全身性エリテマトーデスと上手く付き合いながら、仕事への意欲を高めている人は、自分には何が出来るのかを、同病者の就業状況を参考にして考えています。
5. 障害者職業センター： この病気をもちながら、常用雇用を実現させている人は、移動や長時間の立位作業などの無理な仕事の調整方法などを相談しています。
6. 保健所（保健師）： 病気と上手く付き合いながら仕事への意欲を大切に育んでいる人は、保健所（保健師）に仕事について相談することで、自分の仕事の適性を判断するなどして、仕事への自信を回復させています。
7. 必要な環境整備について会社側に伝える： 病気があっても遅刻、早退、欠勤をせずに働いている全身性エリテマトーデスのある人は、会社環境整備につて、上手く伝えています。
8. 職場外の生活支援サービス： この病気のある人で、常用雇用で働いている人は、必要に応じて使いやすい車イスや、安全な杖の使い方など、生活上の支援を得ています。

5. 再生不良性貧血

再生不良性貧血は、血液の血球成分（赤血球、白血球、血小板）を造る骨髄機能が、造血細胞の減少により衰える病気です。この病気には、ごく稀に先天性もありますが、ほとんどは後天性であり、その約8割が原因不明です。主な症状は、脳や筋肉、心臓の酸素欠乏状態から引き起こされるめまい、頭痛、身体のだるさ、疲れやすさ、狭心症様の症状（息切れ、胸痛など）です。また、白血球の減少により、風邪や肺炎などの感染症にかかりやすく、血小板の減少により、鼻出血、歯肉出血などの出血傾向があります。主な治療法として、原因と疑われる薬剤や化学物質などを避けることと、免疫抑制剤、骨移植、蛋白同化ステロイドホルモン療法があり、一定の治療効果が報告されています。就業に関しては、主治医を交えて検討することが大切です。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/042.htm>）をご参照下さい。

就業状況

再生不良性貧血のある人の44.4%が症状の経過を「軽快傾向」、26.3%が「変化なし」と、回答していることもあり、半数以上（56%）が就業しています。また、発症しても病気による退職者割合は11%と低く、反対に、病気にかかわらず就業を継続している人たちが29%存在しています。働いている人の約30%が事務職、専門・技術職、次いでサービス業（13%）、農林漁業（5%）に就いており、52%が正社員、30%がパートで、自営業が14%程度です。

医師の見解

重症度によって異なりますが、軽症例（出血傾向がなく、輸血不要で、貧血、白血球、血小板減少が軽度で進行をみとめないもの）では、労作時の息切れや疲労感、動悸などに注意することで就労は可能です。また、中等度の場合（軽度の出血傾向があり、貧血、白血球、血小板減少の進行は見られるが、輸血は不要な程度）は、息切れ、動悸などの心臓の負荷に留意し、切り傷からの大出血、打撲からの出血を来さない仕事内容に変更することで就業は可能です。いずれの場合も、貧血症状の悪化や出血傾向がある場合は速やかに専門医を受診できることを前提とします。症状が重度の場合で、貧血症状や出血傾向の増悪時には、作業内容の変更や、転職、または一時的に就業を注視する必要がある場合もあります。いずれにしても主治医を含めた検討を行うことで、安全な就業・雇用は実現できます。

職場での取り組み

この病気のある人が問題なく働いている職場の特徴は、基本的には上司が日頃の健康状態に気を配り、定期的通院が確保できており、産業医や産業保健師の関わりがあり、能力や体力にあった仕事ができることです。過労やストレスの蓄積を避け、感染症の予防をするなどの日常的な予防が大切になります。

1. 上司による毎日の健康状態チェック

仕事上の責任に十分に答え、常勤職に就いて、精神的なストレスに上手く対処しながら働き、生活全般に満足感を得ている再生不良性貧血のある人の多くは、感染の徴候、貧血状態、出血傾向などの健康状態を職場の上司がこまめにチェックし、無理のないように配慮できる体制が出来ている職場で働いています。

2. 通院への配慮

能力的に無理なく、仕事上で要求されている責任に十分応えることができ、1日8時間働いている再生不良性貧血のある人たちは、平均1回／月の定期的通院が確保されています。企業にとっても、安全配慮義務の優先項目になります。

3. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

1日8時間の仕事を、精神的なストレスに上手く対処しながら続けている再生不良性貧血のある人の多くは、仕事や職場のことをよく理解している医療従事者である産業医や産業保健師が、健康管理や職場の取り組みに関与している職場で働いています。このような専門職者の関わりにより、生活全般に高い満足感を持ちながら生活できるようになっています。

4. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）

適度に休憩するなどの能率向上のための自己管理をしながら無理なく働いている再生不良性貧血のある人は、デスクワークなど仕事内容自体が無理のないものとなっています。

5. 短時間勤務

仕事上で要求されている責任に十分応え、精神的なストレスに上手く対処しながら働き、生活全般に満足感を得ている再生不良性貧血のある人は、体力に応じた勤務時間で働いています。

地域の社会資源の活用

再生不良性貧血のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： 体力的に無理なく1日8時間働いて、仕事で要求されている責任にも十分応えることができ、収入面にも生活全般においても満足を得ている再生不良性貧血のある人は、主治医や専門医に働き方などを相談しています。
2. 患者団体や難病連： 病気による遅刻や早退、病欠をせずに、働いているこの病気のある人は、患者団体から生活上の留意点や工夫点などの情報を得て、それを活かしています。
3. 学校の教師や進路指導担当者： 自分の健康状態にあった仕事に就き、病欠もなく働いている再生不良性貧血のある人にとって、学生時代の進路指導での助言が有益となっています。

6. サルコイドーシス

サルコイドーシスは、両側の肺門リンパ節部をはじめとした全身の様々な部位（肺、皮膚、目、心臓等）に組織の塊ができる病気です。わが国では約 8,500 人強の患者がおり、発症に男女差はありません。好発年齢は、男性では 20 歳代、女性では 20 歳代と 50～60 歳です。

この病気は、約半数の人たちは自覚症状がなく健康診断の胸部レントゲンで発見されます。病状が進むと、せき、息切れ、目のかすみやまぶしく感じる等の自覚症状が出現します。その後、顔や足、膝に円形の淡紅色の皮膚炎ができます。

症状が日常生活に影響するようになった場合に、内科的な治療の開始となります。主には副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤で軽快します。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/043.htm>）をご参照下さい。

就業状況

サルコイドーシスのある人の約 47%の人が働いていますが、55 歳以上の女性が多いことも影響し、就業を希望しない人の割合が比較的高い（34%）という特徴もあります。就業希望のある人だけでみると、約 82%が職についており、サルコイドーシスがあっても十分に働けることが分かります。職種は 25%が専門技術職、23%が管理職、13%が事務職、8%が営業・販売、サービス業、モノづくりの仕事と多岐にわたります。

医師の見解

ほとんどが通院治療になるので、必ずしも長期間の休業を必要としません。従って確実に通院でき、体調を悪化させる恐れのある仕事や過酷な勤務を回避できれば継続的に働くことは可能と言えます。ステロイドや免疫抑制剤を使用する場合は、感染症（風邪をひく等）の予防に配慮することが大切です。

職場での取り組み

サルコイドーシスのある人が問題なく働いている職場の特徴とは、能力的に無理がなく、産業医や産業保健師、さらに生活全般について相談できる人がいることです。

1. 能力的に無理のない仕事への配置

サルコイドーシスのある人で、仕事上の意思決定を適切に行い、仕事上の責任に十分に応えることの出来ている人は、個人差がありますが、細かい字を見るなどの作業や重量物の運搬作業などを避けた能力的に無理のない仕事や職場へ配置されています。

2. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

サルコイドーシスは会社の健康診断の胸部レントゲン検査で発見されることが多く、産業医や産業保健師は自動的に知り得ます。この病気をもちながらも仕事を安定して継続させている人の多くは、個人の健康支援に加え、仕事や職場のことをよく理解している産業医等の関わりのある職場で働いています。

3. 社内の親睦会、サークル活動などへの参加のしやすさ

仕事上で困難に遭遇しても、それに上手く対処し、働き続け、生活全般に満足感も得ているサルコイドーシスのある人は、社内の親睦会やサークル活動で多くの仲間や理解者をつくり、人間関係の幅を広げています。

4. コミュニケーションに時間をかける

見た目では、治ったかのようにも見えるサルコイドーシスのある人が、体調に無理なく働いている職場では、見た目や思い込みではなく、時間をかけてコミュニケーションを行っています。これは、通勤問題などの解決にもつながっています。

5. 必要に応じた作業補助

仕事に高いモチベーションを持ちながら働いているサルコイドーシスのある人の多くは、同僚や部下、

上司が必要に応じて作業を補助してくれる職場で働いています。

6. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更

能力的、体力的な無理をせずに仕事への意欲をもち、1日8時間働いている人は、職場では個別の症状や障害を考慮した仕事内容や作業方法の調整をしています。

7. 生活全般について相談できる専任の相談員

サルコイドーシスのある人で、仕事による体調悪化を来たさずに、働き続けている人は、産業医・産業保健師、安全衛生管理者、カウンセラー、障害者職業生活相談員など、生活全般の相談ができる専任の人がいる職場で働いています。

8. 冷暖房、エアコン、空気清浄機

体調を悪化させず、退職せずに働いているサルコイドーシスのある人は、寒すぎず、熱すぎない、埃が舞っていないなど、空気環境の調整ができている職場で働いています。逆に、このような空気環境の整っていない場合は、風邪や肺炎などの感染症にかかりやすく、体調悪化により離職する人が少なくありません。

9. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

過労やストレスを避け、仕事へのモチベーションを高めて働き続けている人の多くは、疲れた目を休ませ、落ち着いて皮膚の手入れができる場所のある職場で働いています。

10. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

この病気のある人で、精神的なストレスに上手く対処できている人は、継続的な健康管理が必要であること等の正しい病気の理解がされている職場で働いています。

地域の社会資源の活用

サルコイドーシスのある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 保健所（保健師）： 病気と上手く付き合いながら働く気持ちをもって就職活動をしている人や、精神的なストレスに上手く対処したり、仕事を継続したりしている人たちは、各種届出の説明を受けるなど保健所の保健師との交流を有効に活用しています。
2. インターネットでの情報交換： サルコイドーシスのある人で仕事への自信をもっている人は、インターネットを利用した情報交換によって、様々な情報をやり取りし、それを職業生活に活かしています。
3. 主治医・専門医： この病気をもちながら仕事をしている人は、主治医にもよりますが、医者との信頼関係を築いており、日常における健康管理の仕方や、その重要性、効果についての説明を受けています。
4. その他の専門的相談者： 病気が進行しても働き続けている人の多くは、支援機器の紹介や使い方など、生活上に関する情報やアドバイスをもらっています。

7. 強皮症

強皮症は、手指などの皮膚がはがれ、硬くなり、それがやがて全身の皮膚に及ぶ病気で、発症は 30～50 歳代の女性に多くなっています（男女比 1：9）。病気の原因は、明確ではありませんが、自己を攻撃する抗体（自己抗体）の産生と、組織の繊維化、血管障害の 3 要因が複雑に絡み合い発病するといわれています。

主な症状は皮膚障害で、関節が皮膚の硬化と共に曲がり難くなり、つまむ動作ができなくなることもあります。また、手指が冷えることで蒼白～紫色になるレイノー現象がみられることや、個人差がありますが、肺（肺線維腫症、肺高血圧症）や、消化管（食道炎）、腎臓（高血圧）、心臓などの臓器にも障害が起こることもあります。これらの症状は病気のタイプによってその出方や経過も異なり、全く進行しない場合、全身症状でも限局して現れる場合、全身に及ぶ場合などがあります。

根治的療法はありませんが、最近では、皮膚硬化、肺線維症、食道炎、血管病変、急な高血圧（強皮症腎クリーゼ）、肺高血圧症などそれぞれに効果のある治療薬が使われ、臓器への影響やレイノー現象を配慮することで日常生活は普通に送ることができています。強皮症にはタイプがありますので、個々に確認が必要です。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/019.htm>）をご参照下さい。

就業状況

強皮症のある人たちは、35%が専門・技術職、23%が事務職に就いています。雇用形態は、40%がパート勤務、37%が正社員です。また、就業を希望する人が半数いることや、働く理由のうち経済的自立を示す割合が比較的低い（60%）という特徴があります。これらは女性に多く発症することが影響していると思われ、家事、子育て、介護など家庭内労働との両立を考慮した就労への配慮で就労可能性が高まると考えられます。

医師の見解

強皮症のある人は、寒冷や過労を避けることに加え、症状によっては、手に負担のかかる作業や、肉体労働を避けることで、多くの方々が就労可能と思われれます。また、肺病変が重度で、就業中の酸素投与（携帯型酸素ボンベ等の利用）を要する場合は、主治医と相談して試験的に実施し、就業可能の是非を検討することも大切です。

職場での取り組み

強皮症のある人が問題なく働いている職場の特徴とは、勤務時間中に、皮膚の手入れなどの健康管理や休憩がしやすく、仕事や職場のことをよく知っている産業医や産業保健師による健康管理や職場の取り組みへの支援があることです。また、差別や偏見を防止する職場の啓発活動や、職場の人たちとじっくりと話し合う機会も大切です。

1. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮

過重労働による体調悪化を防いで、しかも仕事で要求されている責任に十分に応えて 1 日 8 時間働いており、生活全般に満足感を得ている強皮症のある人は、勤務中に必要な健康管理を気兼ねなくできる職場で働いています。

2. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

強皮症のある人で常勤職に就き、体調悪化による早退や遅刻、欠勤を最小限にとどめて、仕事ができる自信をもって働いている人や、十分な収入を得ている人の共通点は、仕事や職場の状況を良く知っている産業医や産業保健師による健康管理が実施されていることです。これは企業の安全配慮義務にもなります。

3. 通院への配慮

強皮症のある人が、病気を理由にした退職をせずに、上司や同僚、顧客との対応を問題なくこなし、精神的なストレスにも上手く対処しながら 1 日 8 時間働くポイントは、平均 1 日/月の定期的な通院が確保されていることです。

4. コミュニケーションに時間をかける

運搬業務や歩くことなど、一見差しさわりがあると思われる仕事も問題なく行い、高い意欲をもって仕事に臨んでいる強皮症のある人は、仕事のことでコミュニケーションに時間をかけることを実践している職場で働いています。

5. 勤務中の休憩をとりやすくする

自己管理をしながら作業能率を高め、仕事で要求された責任を十分に果たし、処遇上の問題もないとして強皮症のある人の多くは、気兼ねなく勤務中に休憩をとることができる職場で働いています。

6. 偏見・差別防止のための管理職、職員への啓発

強皮症のある人で、退職せずに働き続け、しかも職業生活だけでなく、生活全般に高い満足感を得ている人は、病気に対する誤解や偏見だけでなく、いじめや差別が犯罪行為であることに対して、管理職や職員の自覚を促す啓発活動を行っている職場で働いています。職場での陰湿ないじめ、露骨な差別的言動は、難病のある人たちが仕事をやめることにつながる最大の原因になっていることから最も重要課題の1つになります。

地域の社会資源の活用

強皮症のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 公共職業安定所： 強皮症のある人で、仕事への意欲が高い人や、仕事への自信をもっている人の多くが、ハローワークに相談しています。
2. 保健所（保健師）： 手指を使う細かな作業や腕でモノを持ち上げる等、本来は困難とされる仕事も行い、職業生活に満足感を得ている人は、保健所の保健師から健康管理上のアドバイスをもらうことで、自分の病気への理解を深め、生活が前向きになった経験をしています。
3. 主治医・専門医： 強皮症とうまく付き合いながら仕事をする事への意欲を高め、常用的に雇用されている人は、健康管理のアドバイスに加え、生活上の悩み等も主治医に相談しています。
4. その他の専門的相談者： 仕事ができる自信をもっている人は、保健・医療、労働の専門家以外にも生活上の相談を他の専門家にしています。
5. 必要な環境整備を会社側に伝える： 常用的に雇用されている人は、必要とされる環境整備の内容を上手く会社側に伝え、働きやすい職場で仕事をしています。
6. 患者団体や難病連： 精神的なストレスに上手く対処し、生活全般に満足を得ている強皮症のある人は、患者会などに参加して同病者の経験に触れ、それを自分の職業生活に活かしています。

8. 多発性筋炎・皮膚筋炎

多発性筋炎は、腰や肩などの骨格筋の炎症や変性により力が入りにくく、疲れやすく、筋肉が痛くなる病気で、成人期（35～64 歳）に発症します。また、皮膚筋炎は、手や指の関節表面の皮膚が剥げた紫紅色の皮疹を主症状とした病気で、多くが小児期に発症します。両疾患とも男性より女性に多く、わが国には 6 千人強の患者がいます。この病気のある人の多く（75～85%）が治療により日常生活は可能となっています。

両疾患とも病気の原因は不明ですが、自己免疫異常（自分の免疫機能が自身を攻撃してしまう）によるものと言われています。多発性筋炎の症状は、足が上がり難いことや、下肢の疲れやすさから始まり、腕や寝起き時の頭を上げるのに苦労すること、食物を飲み込みにくくなることです。人によっては息切れや咳などの呼吸器障害や心臓の筋肉の機能が低下することによる不整脈、膠原病と同様に発熱や全身倦怠感などがあります。また、皮膚筋炎の場合はまぶたの腫れや暗紫赤色の発疹が出現し褐色に変化します。この病気の皮膚症状が他人にうつることはありません。

治療法は進歩しており、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤と免疫抑制剤による薬物療法で、ほとんどの方々の症状が軽快します。日常生活においては、感染症（風邪の予防など）、過労やストレスによって症状が悪化する可能性があり、予防が重要です。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/067.htm>）をご参照下さい。

就業状況

この病気のある人の約 28%の人たちが働いています。就業を希望しているのは全体の 59%で、全体で見ると 31%が仕事に就けていません。正規雇用が 40%で、事務職や専門技術職が多くなっています。また、自営の方の割合が 25%と高くなっています。

医師の見解

この疾患は、身体症状や障害の程度、経過に個人差が大きいため、個別に検討することが重要です。そのためには、主治医や専門医を加えた関係者チームで検討することが大切です。

職場での取り組み

この病気のある人の多くが問題なく働いている職場の特徴は、上司が病気のことを知っていて、上司や同僚から病気の正しい理解を得ていることです。また、じっくりとコミュニケーションをとることで、健康状態や仕事遂行に関する相互の理解を深めていることも特徴と言えます。なお、多発性筋炎・皮膚筋炎は症状や経過に個人差があるため、職場での取り組みは個別対応が基本になります。

1. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

無理といわれている運搬作業や長時間の立位作業、移動を伴う作業も行い、精神的なストレスにも上手く対処しながら、職業生活に高い満足感を得ている多発性筋炎・皮膚筋炎のある人は、個別差のあるこの病気を正しく理解している上司や同僚と一緒に仕事をしています。このような職場では、適度に休憩する等の能率向上の自己管理を行いながら、要求された責任にも十分に応えることができます。

2. 上司が病気のことを知っていること

多発性筋炎・皮膚筋炎のある人が常勤職に就いて、仕事に自信をもって働くためのポイントは、上司が病気のことを知っていることです。これは、企業の安全配慮義務の第一歩とも言える大切なことです。

3. コミュニケーションに時間をかけること

のどの筋力の低下により鼻声や、ゆっくりとした会話ペースになりやすい多発性筋炎・皮膚筋炎のある人が、病気による退職をせずに、適正な仕事量で、しかも仕事上で要求されている責任に十分応えながら働き続けているポイントは、落ち着いた環境でゆっくりと話ができる職場であることです。

4. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

多発性筋炎・皮膚筋炎のある人が退職することなく、常勤職に就き、仕事に自信をもって働いている職場では、仕事や職場の状況を良く知っている産業医や産業保健師による健康管理や職場の取り組みへ

職場場面における難病

の支援がされています。

5. 勤務中の休憩をとりやすくすること

多発性筋炎・皮膚筋炎のある人が高い作業能率で仕事をするためのポイントは、勤務中に必要に応じて休憩をとりやすくすることです。

6. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

この病気のある人が、常用的に雇用され、適当な報酬や十分な収入を得ている人は、病気に対する誤解や偏見だけでなく、人間関係でのいじめ、人事上の差別が犯罪的行為であることに対して、管理職や職員の自覚を促す啓発活動を行っている職場で働いています。

7. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材

仕事に就き、十分な収入を得ているこの病気のある人の多くは、特別な機器というわけではなく、職場の全ての人たちが使いやすい機器の導入に心がけている職場で働いています。

8. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

体調悪化で退職することなく、働き続けている多発性筋炎・皮膚筋炎のある人の多くは、気兼ねなく健康管理ができる場所がある職場で働いています。反対に、健康管理のできる場所がない場合は、健康不安を抱えることで精神的なストレスを蓄積させやすくなり、体調悪化による退職者が増えます。

9. 短時間勤務

これまで困難とされてきた運転業務や歩くこと、手や腕で物を動かしたりする仕事の問題なくできる多発性筋炎・皮膚筋炎のある人は、短時間勤務により、体力に見合った働き方をしています。

10. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

昇進ができ、職業生活全般に高い満足感を得ながら働いているこの病気のある人の多くは、室温調整などが整っている職場で働いています。

地域の社会資源の活用

多発性筋炎・皮膚筋炎のある人の職業生活と疾患管理の両立を応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 公共職業安定所： 多発性筋炎・皮膚筋炎とうまく付き合いながら働いている人や、働く意欲のある人は、ハローワークに雇用主候補を紹介してもらうなどしています。

2. 主治医や専門医： これまでの就業経験を活かして働いている人は、主治医に仕事や職場環境について相談しています。

3. 保健所（保健師）： 多発性筋炎・皮膚筋炎のある人で無理なく働いている人は、保健所主催の「難病相談会」などに出席し、有用な情報を得ています。

4. 必要な環境整備について会社側に伝える： 無理して体調悪化させることなく働き続けている人は、会社側に必要とされる環境整備を上手く伝え、支援を得た働きやすい職場にいます。

5. 医療ソーシャルワーカー： 傷病手当金や障害年金、生活保護などの各種支援制度の情報を得ることができます。

6. 障害者職業センター： 仕事に意欲を持っている人は、働き方の工夫や、今後の職業生活設計への支援、利用できる各種制度の情報を障害者職業センターから得ています。

9. 特発性血小板減少性紫斑病

特発性血小板減少性紫斑病は、血液の中の出血を止める働きをする「血小板」が減少し、皮膚の下に点状や斑状の内出血が現れる病気のことです。この病気の原因は明確ではありませんが、「自己抗体（自分の一部、この場合は血小板を異物と勘違いし破壊させてしまう）」ができ、脾臓で血小板が減少するためといわれています。6ヶ月以上続く「慢性型」は成人に多く発症します。わが国では、毎年200人前後の発症が報告されており、12,400人以上の患者がいます。小児型（15歳未満の発症）は男女同数で、成人型は女性に多く発症します（男女比1:3）。

主な症状は様々な出血症状で、点状や斑状の皮膚にみられる出血、歯ぐきからの出血、鼻血、便潜血、血尿、月経過多などです。重症の場合では、脳出血もあります。

治療法は薬物療法で、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤や免疫抑制剤を使用します。また手術で脾臓を摘出する場合があります。小児型の大部分は治癒し、10%程度の人たちが慢性化します。慢性型では、20%はステロイドで、60～70%は脾臓の摘出で治癒します。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/011.htm>）をご参照下さい。

就業状況

特発性血小板減少性紫斑病のある人は、女性が多いということもあり、就業率はやや低めですが（40%）、就業していない人の約8割以上（82%）が働くことを望んでいます。男性の場合はほとんどが何らかの形で就労しています。働いている人のうち38%が事務職、25%が専門・技術職に就いており、75%が正規社員です。女性の場合は、家事や育児、介護といった家庭内労働との両立ができる働き方（短時間労働やパート雇用など）で、就労の可能性が広がります。

医師の見解

特発性血小板減少性紫斑病は、適切な治療で治癒が可能な場合が多く、多くの人たちが働ける状況にあります。病気の性質上、恒常的な長時間勤務や肉体労働など、過労や出血の可能性のある仕事を避けることが必要です。感染症の併発時に入院することもあります。出血による機能障害がなければ、就労継続はできています。また、体調が良さそうに見えても、定期的な通院による予防を確実にすることで、安心して仕事を継続することができます。

職場での取り組み

特発性血小板減少性紫斑病のある人が問題なく働いている職場の特徴とは、上司や同僚が仕事のことに関する相談にのってくれることや、運搬作業や移動をとまなう作業を必要に応じて補助をしてくれることです。また、健康管理や、職場の取り組みへの支援を行う産業医や産業保健師は、外見からは分かりにくいこの病気のある人にとって、大切な理解者です。

1. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役がいること

見た目からは病気のあることさえも分からない特発性血小板減少性紫斑病のある人が、必要とされる健康管理や通院を確実にしながら、適度に休憩するなど能率向上の自己管理を行い1日8時間働くことができるポイントは、病気や障害があっても同じ職場の仲間として、仕事のことを普通に相談できることです。このような職場では、遅刻や早退などの問題も起こっていません。

2. 必要に応じた同僚などの作業補助

特発性血小板減少性紫斑病のある人が、能率向上のために休憩などの自己管理をしながら、一見すると困難に思える立位作業や運搬作業、移動を伴う仕事をしている人は、同僚などが必要時にちょっとした補助をしてくれる職場で働いています。

3. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

常勤職で仕事を継続できているこの病気のある人の多くは、仕事や職場の状況を良く知っている産業医や産業保健師による健康管理や職場の取り組みへの支援が行われている職場で働いています。

地域の社会資源の活用

職業場面における難病

特発性血小板減少性紫斑病のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

- 1. 患者団体や難病連：** 特発性血小板減少性紫斑病のある人で、出血をきたすような仕事に注意を払い、また、病状悪化への不安など、精神的ストレスに上手く対処している人は、同病者の意見や経験を参考にしています。
- 2. 主治医・専門医：** この病気をもちながら働いている人の多くが、働き方の注意点や健康管理の仕方について主治医や専門医と話し合っています。
- 3. 学校の教師や進路指導担当者：** 常勤職について働いている人の多くが、自身の職業希望にあった、しかも、健康管理をしながら無理なく働ける仕事について、学生時代から学校の先生などに相談しています。

10. 結節性動脈周囲炎

結節性動脈周囲炎は、全身に張り巡っている中程度の大きさの血管に炎症が起こる病気です。主な症状は発熱、体重減少、皮膚潰瘍、腎機能障害、腹痛、下血、脳梗塞、高血圧などですが、炎症の起こった血管により異なります。重症例では腎不全、腸出血、脳出血、脳梗塞も見られるので、昔は悪性の病気として恐れられていましたが、現在では、早期診断、治療により、治療効果が得られ、患者の約半数近くが「症状は軽快傾向」としています。

主な治療は副腎皮質ホルモン製剤（ステロイド）や免疫抑制剤で、完治に近い治療成績の人もあります。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/025.htm>）をご参照下さい。

就業状況

この病気のある人の就業状況の実態は明確にはまだ分かっていませんが、発症のピークが 55～65 歳であることから、発病を理由で退職する割合が比較的高く（47%）、その後の再就職は難しい状況にあると思われます。一方、必ずしも病気が就業継続に影響していない人も 40%程度おり、治療による寛解により、就業継続が可能になっている人も少なからず存在します。

医師の見解

結節性動脈周囲炎の初期は、薬剤の大量投与を行うため、病型と重症度により異なりますが 3～12 ヶ月の休職を必要とします。炎症が治まれば通院加療で治療を継続することがほとんどです。過労を避け、風邪などの感染症の予防をする事で就業を継続できると考えます。また、一部重症例でも、通院と必要に応じたバリアフリーなどの施設改善、個々の後遺症への配慮で復職は可能です。また、血液透析の必要な方も、職場の理解を得て就業を継続しています。

職場での取り組み

就職後に発病し、病気がゆっくりと進行することの多い結節性動脈周囲炎のある人が問題なく働いている職場の特徴は、本人の能力や経験を最大限に活かせるようにしながら、病気や障害の影響を最小限にして、一人ひとりの能力に合わせた仕事を見つけることと、休憩をはじめとした健康管理を職場で気兼ねなくできることです。

1. 能力的に無理のない仕事への配慮

仕事に必要な技能を新たに習得し、集中して作業を行い、仕事で要求された責任に応えるなど、質の高い職業生活を送っている結節性動脈周囲炎のある人の多くは、配置転換を含め、仕事内容自体を無理のないように検討しています。これにより、病欠も減少し、生活全般に満足感をもてています。

2. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などに関する職場の配慮

適度に休憩するなど能率向上に向けた健康管理を行いながら、安定して仕事をしている結節性動脈周囲炎のある人たちは、体力に応じた休憩や内服、薬の塗布、時には栄養補給などの健康管理を行える職場で働いています。

3. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

結節性動脈周囲炎のある人で、遅刻や早退、欠勤も少なく、退職せずに、職業生活に満足感を得ながら働いている人は、病気に対する誤解や偏見だけでなく、いじめや差別が犯罪行為であることに対して、管理職や職員の自覚を促す啓発活動を行っている職場で働いています。職場での陰湿ないじめ、露骨な差別的言動は、難病のある人たちが仕事をやめることにつながる最大の原因になっていることから最重要課題の 1 つになります。

4. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

適度に休憩するなどの健康管理を行いながら、作業能率を高めて 1 日 8 時間働き、適切な昇進をし十分な収入を得ている結節性動脈周囲炎のある人は、職場の人たちが仕事に関する意見を自由に発信でき、それを貴重な意見として捉えることを実践している職場で働いています。

5. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

仕事による体調悪化を防ぎ、常用的に雇用され、安定して仕事を継続している結節性動脈周囲炎のある人たちの多くは、空調の整っている職場で働いています。

地域の社会資源の活用

結節性動脈周囲炎のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： 働く意欲を大切にして就職活動を行っている人や、実際に仕事に就き、適正な処遇を受けているこの病気のある人は、働き方の注意点や健康管理の方法などについて、主治医や専門医と話し合っています。
2. 公共職業安定所： この病気と上手く付き合いながら仕事をする事への自信や意欲を持っている人や、病気を理由に退職することなく仕事を続けている人は、就職活動や就業継続に関してハローワークに相談しています。
3. 学校の教師や進路指導担当者： 病気を理由に退職せずに働いている人の多くは、学生時の頃から、自身の希望と無理のない仕事について、学校の先生や進路指導員と話し合っています。
4. インターネットでの情報交換： この病気とつきあいながら仕事することに自信のある人の多くは、インターネット上で有用な情報交換を行い、そこで得た情報を活用しています。

11. 潰瘍性大腸炎

潰瘍性大腸炎は、文字通り大腸の炎症により大腸がただれ、潰瘍をつくるなどにより、血便や下痢、腹痛が起こり、悪化すると発熱などの全身症状が起こる病気です。若年（ピークは20歳代）で発症し、わが国には8万人弱の患者がいます。ただし、治療によりこれらの症状が軽快している人も多く、普通に仕事に就いている人も多くいます。病気の原因は不明ですが、本来自分を守るべき免疫が自分の腸を傷つける「自己免疫性疾患」の可能性が示唆されており、他人にうつる病気ではありません。主な治療法は、原則的には腸の炎症を抑える薬の服用で、効果が報告されています。また、疲れやすさを感じる人が多くいますが、服薬を中止し、食事や生活に気をつけるだけでよくなっている人たちもいます。一方、多くはありませんが、重症の場合は、大腸を切除することもあります（その場合、身体障害者認定がされます。）が、手術後の生活の劇的な改善も報告され、身体状態と生活との関係で手術を希望する方もいます。このように症状については、個人差があるため、一人ひとりの状況の確認が大切です。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/009.htm>）をご参照下さい。

就業状況

潰瘍性大腸炎のある人では、就業希望者の75%は就業している現状ですが、逆に言うと、依然、就業希望者の25%は仕事に就けていないともいえます。正社員の常用雇用が60%であり、事務職や専門技術職が多くなっています。40%の方々が病気にかかわらず就業を継続しており、病気以外の理由による転職者（10%）を含めて約半数は病気が就業状況に影響しておらず、病気により無職になった人は比較的少ない（13%）疾患です。

医師の見解

潰瘍性大腸炎のほとんどの方が復職可能な状態まで回復していると考えて良いでしょう。就労しながらの通院で治療可能な場合もありますし、休業を必要とする場合も重症度や治療内容で個人差がありますので、主治医に尋ねてください。

職場での取り組み

潰瘍性大腸炎のある人たちが無理なく働いている人たちの職場の特徴は、上司が病気のことを知っており、主治医や専門医を交えた仕事内容のチェックをしている職場で、定期的な通院を確保しながらも、特に「難病」と意識することなく普通にしている職場です。

1. 上司が病気のことを知っていること

適正な仕事量で、過労を避けることができ、無理なく働き続けることができている潰瘍性大腸炎のある人たちの特徴は、上司が病気のことを知っていることです。当然病気への偏見や差別がないことが前提になりますが、これは企業の安全配慮義務の第一歩とも言えます。

2. 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

体調を崩して退職することなく、1日8時間の仕事を続けて、適正な報酬や十分な収入を得ている潰瘍性大腸炎のある人たちの多くは、主治医や専門医と職場の担当者などを交えて、無理のない仕事内容の検討を行っています。

3. 通院への配慮

仕事中のトイレといった健康管理を行いながら、病気の再燃の引き金にもある精神的なストレスとも上手く対処して働いているこの病気のある人は、特別な症状がない場合でも平均1回／月の通院が確保できています。このような確実な通院は、持病を持ちながら働く人の企業の安全配慮義務の最優先課題の1つになります。

4. 勤務時間中のトイレや休憩への職場の配慮

適正な仕事量で、過労による体調悪化や病気による退職をせずに働き続けている人は、必要に応じてトイレや休憩が気兼ねなくできる職場で働いています。

5. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

潰瘍性大腸炎のある人で、体調悪化による遅刻や早退、欠勤の問題がなく、安定して仕事を継続している人は、病気に対する誤解や偏見だけでなく、いじめや差別が犯罪行為であることに対して、管理職や職員の自覚を促す啓発活動を行っている職場で働いています。職場での陰湿ないじめ、露骨な差別的言動は、難病のある人たちが仕事をやめることにつながる最大の原因になっていることから最も重要課題の1つになります。

地域の社会資源の活用

潰瘍性大腸炎のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： 仕事への意欲を維持している人や常勤職に就き職業生活に満足を得ながら働いている人は、無理のない働き方や健康管理の方法について主治医や専門医と話し合っています。
2. 必要な環境整備について会社側に伝える： 就職面接時の問題がなく、仕事を継続して十分な収入を得ている人は、トイレに行くことや通院、過労やストレスを避けることなどの必要とされる環境整備について、雇用主や上司に伝えています。
3. 公共職業安定所： 仕事への意欲が高い人や退職せずに仕事を続けている人の多くが、ハローワークに就職や就業継続に関する相談をしています。
4. 患者団体や難病連： 常用的に雇用されている人は、患者団体や難病連への相談により得た同病者の意見や経験を自身の就業生活に活用しています。
5. 保健所（保健師）： 十分な収入を得ている潰瘍性大腸炎のある人は、医療費助成をはじめとした各種制度や健康管理に関して保健所（保健師）に相談しています。

12. 大動脈炎症候群（高安病）

大動脈炎症候群は、心臓から続く大動脈やそこから分岐する血管に炎症が生じ、血管が狭窄あるいは閉塞し重要臓器（脳、心臓、腎臓など）の機能が低下する原因不明の血管炎です。わが国ではこの病気のある人は約 5,000 人で、その 9 割が女性です。好発年齢は 15～35 歳です。

主な症状は、炎症血管により様々ですが、初期には発熱や全身倦怠感、食欲不振、体重減少など感冒様のはっきりとしない症状が出現します。その後、狭窄や閉塞が起こりますが、どの血管が障害されるかによって、めまいや立ちくらみ、腕の疲れや脈が触れない、歩行困難、腎機能低下や高血圧などの症状が出現します。

治療法は、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤と免疫抑制剤による薬物療法で、これによりほとんどの方々の症状が軽快します。血管の詰まりが強い場合は、血管のバイパス手術をすることもあります。日常生活では、過労や感染症（風邪など）などにより症状の悪化可能性があるため、予防が大切です。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/065.htm>）をご参照下さい。

就業状況

大動脈炎症候群のある人の 45%が働いていますが、正社員の割合は低く（20%）、パートの割合が高い（57%）という特徴があります。また、40%が事務職、20%が専門技術職に就いています。このような状況は、大動脈炎症候群は女性に多く発症していることが影響していると思われます。この病気であっても多くの方々が就業可能なので、家事や子育てなどの家庭内労働との両立を念頭におき、短時間勤務やパート雇用などで、就業可能性が広がります。

医師の見解

この病気の約半数の方々が、炎症所見がない、または軽度である「非活動期」に属していますので、過労や立ち仕事を避けるなどの配慮と、健康管理の継続と必要時の迅速な通院ができれば仕事を継続することができます。血管の炎症、障害部位により配慮は異なりますので、主治医と一緒に検討することが大切です。

職場での取り組み

症状に個人差のある大動脈炎症候群のある人が無理なく働いている職場の特徴は、産業医や産業保健師による健康管理が実施されており、勤務形態にかかわらず仕事の相談が出来て、無理のない仕事に配置されていることです。また、職場の同僚の理解と協力および、上司が病気のことを知っていることが基本になります。

1. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

大動脈炎症候群のある人で、体力的に無理のない仕事に就き、体調を崩すことなく、1日8時間働いている人たちは、仕事や職場の状況をよく理解している保健・医療者による健康管理が行われている職場で働いています。これは、企業の安全配慮義務の最も優先すべき項目でもあります。

2. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役がいること

能力的、体力的に無理なく働き続け、仕事上の責任に込めている大動脈炎症候群のある人は、病気や障害のことではなく、どうすれば仕事がやりやすく、成果をあげることができるか等について雇用形態にかかわらず、同じ職場の仲間として気軽に話し合える職場で働いています。

3. 能力的に無理のない仕事への配置

この病気を持っている人で、無理のない仕事に就き、休憩などの健康管理を行いながら、体調不良による遅刻や早退、欠勤がなく、1日8時間働いている人は、職場配置において能力的に無理のないものとするのが重要になっています。

4. 必要に応じた同僚などによる作業補助

休憩などの自己管理をしながら高い作業能率で、精神的なストレスの対処も上手く行い、仕事上の要

求に十分に応えている大動脈炎症候群のある人たちの多くは、職場の同僚から理解と協力を得ています。

5. 仕事用の機器や道具、作業機などの個別的な環境整備

大動脈炎症候群のある人で、仕事を辞めずに働いている人の多くは、パートやアルバイトといった雇用形態にかかわらず、必要なときには、機器や道具、作業機などの個別調整を行っている職場で働いています。

6. 作業マニュアルや研修用テキスト

休憩による作業能率を高めながら、仕事上の責任に十分応え、さらに職場における円滑な人間関係を築いている人は、この病気があっても活用できるマニュアルや、研修用のテキストのある職場で働いています。

7. 上司が病気を知っていること

大動脈炎症候群をもちながらも、荷物の運搬や乗り物を操作する仕事に就き、それでも体調を崩して退職することなく、やる気をもって仕事に臨んでいる人たちの多くが、雇用形態にかかわらず上司に自分の病気のことを伝えています。これは、企業の安全配慮義務を行う前提となることです。

8. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更

体調不良による遅刻や早退、欠勤をせずに、しかも精神的なストレスへも上手く対処し、仕事への意欲を高くもっている人は、仕事内容や作業方法を能力や体力に合わせて個別に調整、変更している職場で働いています。

9. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

体調を崩すことなく、仕事に自信をもち、職業生活に満足感を得ながら働いている人の多くは、冷暖房施設の整った職場で働いています。

10. 短時間勤務

この病気のある人で、精神的ストレスに上手く対処しながら1日8時間働き、適当な報酬や十分な収入を得ている人は、「1日8時間働けなければ仕事は無理」と決め付けず、短時間勤務などを柔軟に利用して体力に応じた働き方を支援している職場で働いています。

地域の社会資源の活用

大動脈炎症候群のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 必要な環境整備について会社側に伝えること： 無理な作業をせずに、適度の休憩を取るなどして作業能率を高める自己管理を行いながら病欠を最小限にとどめて働いている人は、必要な環境整備について会社側にうまく伝えています。
2. インターネットでの情報交換： 仕事に意欲を持って働いている人は、病気や無理のない働き方、疾患管理に関する有用な情報をインターネット上の情報交換で得ています。
3. 主治医・専門医： 病気が原因での退職を避けるために応援が得られます。
4. 学校の教師や進路指導担当者： 適正な仕事量をこなしながら、同じ職場の同僚として仕事上の議論に参加している人は、学生時から職業的希望と無理のない働き方に関して教師や進路指導員と話し合っています。
5. 医療ソーシャルワーカー： 病気による退職をしないで働いている人は、各種支援に関する情報を医療ソーシャルワーカーから紹介してもらっています。
6. 患者団体や難病連： 常勤職で働いている人の多くは、患者会から同病者の経験を得ています。

13. ビュルガー病（バージャー病）

ビュルガー病（バージャー病）とは、閉塞性血栓血管炎と呼ばれるように、四肢の末梢血管の閉塞をきたし、その末梢組織が低酸素状態となる病気です。男性の20歳代～40歳代の多く発症します（男女比9.7：1）。病気の原因は不明ですが、病気の発症や増悪が喫煙と強く関与しています。主な症状は、手足の冷感、しびれや痛みで、長時間の歩行で増悪し、休むと解消します。また、普通なら問題にならないような傷が潰瘍化し、壊死に至ることもあります。最近では、早期の診断と治療、および禁煙などの適切な健康管理の実施により、壊死に至るほどの重症化を防ぐことができます。

治療は、喫煙者には禁煙、手足の清潔と保温などの健康管理行動に加え、抗血小板製剤や、血流改善剤、抗凝固剤を使用します。また、重症の虚血状態（安静時の疼痛や潰瘍、壊死）の場合には高圧酸素療法や交感神経ブロック、交感神経節切除術などが行われています。壊死進行例には切断となることもありますので、日常生活における健康管理が大切です。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/099.htm>）をご参照下さい。

就業状況

ビュルガー病（バージャー病）の就業率は62%で、病気以外を理由とする退職者を合わせると65%が、病気が就業に影響しないとしています。また、働いている人のうち、26%が専門・技術職、17%がサービス業、運輸通信と管理職にそれぞれ13%が就いています。雇用は54%が正規社員で、21%がパートです。

医師の見解

ビュルガー病の症例は個人差が大きいので一概には言えませんが、入院治療を必要としない場合は、長時間の立ち仕事や歩行に加え、冷感刺激を避けることなどの配慮や、無理のない仕事に配置転換することで、就業は可能です。また、この病気の特徴である症状の再燃により、入退院を繰り返す場合は、個々に応じた配慮が必要になりますので、主治医に相談することが大切です。

職場での取り組み

ビュルガー（バージャー病）のある人が、問題なく働いている職場の特徴とは、病気のことを知っている上司がいて、必要に応じてパソコン支援機器を利用し、職場の出入りエリアの施設改善を行っていることです。

1. 上司が病気のことを知っていること

症状の有無や程度が外見からは分かりにくいビュルガー病（バージャー病）のある人で、適正な仕事量の調整ができ、仕事を安定して出来ている人たちは、病気のことを知っている上司の下で働いています。これは、企業の安全配慮義務を実行するための前提条件となります。

2. コミュニケーション・パソコン利用の為の支援機器

ビュルガー病のある人で、仕事に就く意欲の高い人たちの多くは、パソコン作業ではタッチパネルや握りやすいマウス、音声パソコン、他にも握りやすい太目のペン、めくりやすいノートなど、仕事を行う上で必要とされる支援機器を活用しています。

3. 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）

常用雇用されているこの病気のある人は、職場の出入り口の自動ドア化や、スロープ化などの施設改善が行われている職場で働いています。これは、たとえ病状が進行し、四肢の痛みや壊死により移動が困難になっても十分働くことができるということです。

地域の社会資源の活用

ビュルガー病（バージャー病）のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

職業場面における難病

1. 必要な環境整備について会社側に伝える： 適正な処遇や十分な収入を得ている人は、上司に病気のことを伝え、パソコン支援機器の利用などの必要とされる支援内容を会社側に上手く伝えています。
2. 公共職業安定所： 病気が原因で退職しない人の多くが、ハローワークの紹介により職に就いた人たちです。
3. 難病相談・支援センター： 仕事中に注意を集中して作業を行い、常用的に雇用されている人は、難病相談・支援センターから得た同病者の仕事における工夫点や問題解決の方法などを参考にしています。
4. 主治医・専門医： 体調を崩さずに常用的に雇用されている人は、無理のない働き方や健康管理について主治医や専門医と話し合っています。
5. 患者団体や難病連： ビュルガー病と付き合いながら仕事への意欲を高めている人は、同病者の経験や生き方などを参考にしています。
6. 他の専門的相談者： 仕事をしている人の多くが、生活上の情報を専門的な相談者から得ています。

14. 脊髄小脳変性症

脊髄小脳変性症は、脊髄や小脳が10年～25年という長い時間をかけて徐々に変性していく病気です。小脳は運動をスムーズに行えるようにする器官なので、小脳が変性していくと、徐々に、「千鳥足」「ろれつが回らない」「手先が震える」といった、酒酔で小脳が麻痺した時に似た症状が表れてきます。しかし、脳の他の部分は正常ですので、外見から誤解してはいけません。また、脊髄の変性により、足の筋肉がつっぱるようになったり、低血圧になったりすることもあります。

病気の原因は不明ですが、他人にうつることはありません。病気を完治させる治療法はないのですが、症状の進行はゆっくりです。むしろ、本人や周囲が病気に過剰に反応して、仕事を辞めたり、家に閉じこもったりすることで、体力や心理的な機能が低下し、寝たきりに至ってしまう危険性の方に注意すべきです。脊髄小脳変性症には様々なタイプがありますので、個々に確認が必要です。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター (<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/059.htm>) をご参照下さい。

就業状況

発病時期は20歳代～50歳以降まで様々ですが、就職後に発病したことをきっかけに無職になっている人が3分の1程度います。病気の初期では仕事への影響は少ないのですが、病気の進行につれて、身体障害の認定対象となっている人が多くいます。しかし、就業希望者の半数近くが就業できていない現状があります。就業者では、管理職、専門・技術職、事務職として正社員で働いている人が半数程度で、自営が25%程度です。

医師の見解

脊髄小脳変性症は進行性であり、現在のところその進行を止める術はありません。発症から換算し5～10年で歩行が困難になり、手先の器用さも失われ、言葉も聞き取りにくくなってきます。休職や離職をした場合、個人差はありますが、復職、再就職が困難になっている現状があります。就業を継続することは、収入面のみではなく、生きがいの面からも重要であり、職場までの送り迎えや、職場での就業支援などが重要です。

職場での取り組み

脊髄小脳変性症の人が問題なく働いている職場の特徴は、コミュニケーションに時間をかけ、本人の意見に耳を傾けて、能力や経験を最大限に活かせるようにしながら、病気や障害の影響を最小限にすることができていることです。

1. コミュニケーションに時間をかけること

体力的、能力的に無理をせずに、職場の人たちとも円滑な人間関係を築きながら、退職せずに仕事をしている脊髄小脳変性症のある人は、外見だけで「分かったつもり」にならないで、時間をかけてコミュニケーションを行い、本人の意見を大切にしている職場で働いています。

2. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

職場内での会話や話し合いに参加し、人と応対するなど、職場の人たちと円滑な人間関係を築いて働いている人の共通点は、品質管理サークル（QCサークル）など、従業員の意見を取り入れて仕事の改善に取り組んでいるような職場で働いていることです。

3. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙

脊髄小脳変性症のある人で、退職せずに仕事上の責任に十分応え、職場で円滑な人間関係を築きながら、精神的なストレスにも上手く対処して働いている人は、病気に対する誤解や偏見だけでなく、いじめや差別が犯罪行為であることに対して、管理職や職員の自覚を促す啓発活動を行っている職場で働いています。職場での陰湿ないじめ、露骨な差別的言動は、難病のある人たちが仕事をやめることにつながる最大の原因になっていることから最重要課題の1つになります。

4. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

本を読んだり文章を書いたり、上司や同僚、お客さんに自分の意思を伝えることの出来ている人や、

職業場面における難病

仕事に要求されている責任に十分に應えるなど、仕事内容も安定している人は、外見や思い込みによる理解ではなく、脊髄小脳変性症という病気について正しく理解している上司の下で働いています。

5. 能力的に無理のない仕事への配置

適度に休むなどの作業能率を高める自己管理を行いながら、仕事上の責任に応じて1日8時間働き、適正な報酬や十分な収入を得て、精神的なストレスにも上手く対処できている人たちは、「できること」「できないこと」を見極め、能力的に無理のない仕事に就いています。

6. 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

職場内で自分の意思を伝えながら仕事をして、精神的なストレスに上手く対処しながら仕事をしている人たちは、同じ会社の仲間として親睦活動など職場の仲間意識を育てやすい職場で働いています。

7. 上司が病気のことを知っていること

一見困難と思われる手先を使った作業や立位での作業を無理なく行い、仕事への意欲や自信を持っている人には、病気のことを知っている上司がいます。

8. 通院への配慮

仕事に必要な技能を習得して、1日8時間働き、決められた課題を達成している人は、定期的な通院が確保されています。これは、企業の安全配慮の優先課題となっています。

9. 同僚・上司が仕事上の相談にのること

退職せずに働き続けている人に共通していることは、人間関係にしろ、物理的な環境整備にせよ、焦点を「どうすれば仕事をうまくできるか」に当てた相談ができる職場で働いていることです。それぞれの職場で、仕事を通してその人の能力を活かす相談ができるのは、医療関係者ではなく、むしろ職場の同僚や上司です。

地域の社会資源の活用

脊髄小脳変性症のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 保健所（保健師）： 適当な報酬や十分な収入を得ている人は、保健所（保健師）から健康管理情報を得て、心の支えにもなっています。

2. 主治医・専門医： 常勤職に就き仕事を継続している人は主治医から「可能な限り普通に働くように」などの助言をもらい、無理のない働き方や健康管理に関する情報を得ています。

3. 公共職業安定所： 病気のために退職をしない人は、就職活動や就業継続時にハローワークに相談しています。

4. 必要な環境整備について会社側に伝える： 適正な仕事量で働いている人は、コミュニケーションに時間をかけるなどの環境整備について会社側にうまく伝えています。

5. 難病相談・支援センター： 常用雇用され適正な処遇を得ている人は、難病相談・支援センターに仕事や職場のことを相談しています。

6. 患者団体や難病連： 仕事に就く意欲を維持している人は、同病者の経験などを患者会から聞き、参考にしています。

7. インターネットでの情報交換： 仕事への自信のある人は、インターネット上で意見や情報の交換をして、それを上手く活用しています。

8. 障害者職業センター： 運搬作業も安全な作業方法や支援機器などの情報を得れば可能となります。

9. 医療ソーシャルワーカー： 常用的に雇用されている人が就業継続の相談をしています。

10. ジョブコーチ、通勤支援など： 生活全般に満足感のある人は、本人の観点から職業生活を支えるための支援を得ています。

15. クローン病

クローン病とは、比較的若い男性に多い炎症性の腸疾患で、難病の中でも特に就業率は高く、就業希望者も多くなっています。「クローン」はこの病気を発見したクローン（Crohn）博士の名前によるもので、遺伝子操作によるクローン羊、クローン大豆などのクローン（clone）とは何の関係也没有ありません。

腸の炎症は小腸や大腸の様々な場所で起こり、腹痛や下痢などを引き起こします。また、栄養が十分に吸収できないことにより、貧血、低蛋白血症、体重減少、発熱、さらには、関節炎などの全身症状に及ぶこともあります。原因は不明ですが、ストレスや過労、食事内容などにより悪化します。病気がうつることはありません。

現在では、対症療法で炎症を抑える服薬を行い、専用の栄養ドリンクにより水分と栄養を補給することで、普通に生活している人たちがほとんどです。ただし、病気はよくなったり悪くなったりを繰り返すことが多く、疲れやすさを感じる人たちが多くいます。また、炎症が続く場合には、腸を切除し、専用の栄養ドリンクや点滴により、栄養を取る生活を選択する人も増えています（この場合、小腸機能障害者に認定されます）。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/023.htm>）をご参照下さい。

就業状況

クローン病のある人の就業率は、難病の中でも特に高く（70%）、若い男性に多い病気であることや、治療により症状がほとんどない時期もあることから、就業希望が非常に高くなっています。就業者の40%以上は、「病気が仕事に影響しない」としています。就職前の発症も多いことから、最初から無理のない働き方ができる専門職（就労してるクローン病のある人の32%）などを選択している人が比較的多くみられます。ただし、病気が理由の転職や配置転換を経験している人が30%近くいます。

医師の見解

自己管理ができていれば、仕事は問題なくできます。症状が悪化した場合でも、適切な医療を行えば、症状は軽快するので仕事を辞める必要はありません。通院で治療可能な場合もありますし、重症化した場合でも、約2～6ヶ月の入院治療により職場復帰は可能です。その他、症状によっては、約2～3週間の治療のための入院、外科的療法で約1～2ヶ月の入院治療などがあります。

職場での取り組み

クローン病のある人が問題なく働いている職場の特徴は、トイレや栄養摂取、休憩、通院などの健康管理が気兼ねなくでき、病気に関係なく仕事上の相談やキャリアアップができることです。基本的な理解と配慮さえ行われていれば、むしろ、特に「難病」と意識することなく、普通に接することの方が大切なほどです。

1. 勤務時間中の健康管理実施への配慮

クローン病のある人で、精神的なストレスにも上手く対処し、職場の人たちと円滑な人間関係を築きながら、高い作業能率で仕事内容をこなし、仕事上の話し合いにも参加するなど積極的に仕事に取り組んでいる人たちは、勤務時間中のトイレや栄養補給などができる職場で働いています。

2. 病気や障害にかかわらず、キャリアアップできるための人事方針

クローン病のある人で、職務上の課題を達成し、要求されている仕事上の責任に応えている人たちは、病気や障害にかかわらず、同僚と同じようにキャリアアップができる人事方針のある職場で働いています。一方、「難病があるから」と普通のキャリアコースから外されることや、「無理のない仕事」と閑職に割り当てられることは、クローン病のある人にとっての最大の職業問題の1つとなっています。

3. 同僚や上司が仕事上の相談にのること

無理のない仕事量で、1日8時間働いているクローン病のある人たちは、病気や障害、「できないこと」ばかりに目を向けるのではなく、「どうすれば仕事がうまくできるか」に焦点を当てた話し合いや相談ができる職場で働いています。

4. 休憩や健康管理ができる場所の配慮

再燃を繰り返すことが特徴とも言えるクローン病の悪化を予防しながら、生活全般において高い満足感をもち働き続けている人たちは、仕事中でも気兼ねなく休憩や栄養補給のできる場所が確保された職場で働いています。

5. 上司が病気のことを知っていること

就職面接が上手くいったクローン病のある人や、この病気と付き合いながら仕事をしていくことに自信をもっている人たちは、職場の上司に病気のことを伝えています。

6. 社内の親睦活動やサークルへの参加のしやすさ

病気を理由に退職することなく、昇進や報酬の処遇上の問題もなく、職業生活に満足しているクローン病のある人たちは、社内の親睦活動やサークルに参加するなど、普通に職場の仲間とつきあう機会が多い職場で働いています。

7. 通院への配慮

クローン病のある人で、症状の変化にすばやく対処し、病欠をしないで、仕事を継続できている人たちは、平均1回／月の定期的な通院が確保されています。

8. 勤務中の休憩をとりやすくする

クローン病のある人で、病気のために退職することなく、作業能率を高めるための自己管理をしながら働いている人たちは、腹痛や下痢の心配、自分のスタミナに合わせて休憩を気兼ねなくとれる職場で働いています。

9. コミュニケーションに十分な時間をかける

生活全般に満足感を得ているクローン病のある人たちは、十分に時間をかけたコミュニケーションがとれる職場で働いています。

地域の社会資源の活用

クローン病のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 必要な環境整備について会社側に伝える： 食事やトイレの問題が無く、適正な処遇で働いている人たちは、勤務時間中の健康管理などの必要とされる配慮について上手く伝えています。
2. 医療ソーシャルワーカー： この病気と付き合いながら仕事を継続している人は、個人的な悩みや、利用できる制度等を医療ソーシャルワーカーに相談しています。
3. 患者団体や難病連： 仕事に就く意欲が高い人は、患者団体へのアクセスにより、同病者の働く姿や経験と触れています。
4. 保健所（保健師）： 病気を理由に退職していない人は、仕事や職場での悩みを相談し、地域の支援機関などを紹介してもらっています。
5. 学校の教師や進路指導担当者： 常用雇用されている人は、学生の頃から、職業的希望に沿った無理の無い働き方を学校の教師や進路指導担当者と相談しています。

16. パーキンソン病

パーキンソン病は高齢者に多く見られる病気ですが、最近では、40歳以下で発症する「若年性パーキンソン病」が全体の10%程度を占めていることが明らかになり、職業上の課題も認識されるようになってきました。米国のマイケル・J・フォックスさんもその一人で、主演していた「バック・トゥ・ザ・フューチャー」シリーズでは病気を隠しながら撮影を続けていたことを最近表明しています。

パーキンソン病は、脳の一部が原因不明で萎縮し、「ドーパミン」という脳内物質の量が減少する病気です。ドーパミンの低下により、行動面で特徴的な変化が生じます。手の震え、動作が固まったようになること、動作の開始が遅くなったり動作が遅くなったり、字が下手になり、声が小さく抑揚がなくなること、姿勢が前かがみで、歩行が小刻みになったり突進したり、すくみ足になったり、表情が乏しくなったりなどです。これらの症状は、L-ドーパというドーパミンを増やす薬を服用することにより完全に消失させることができます。ただし、その効き目は数時間しかもたず、突然に効果が切れるため、薬が効いている間は普通の生活をしていたのが、突然全く動けなくなるなど症状の落差が非常に大きくなり、「ON-OFF症状」という、パーキンソン病のもう一つの大きな特徴になっています。

症状の進行は緩やかで、生命にも影響はありません。発症後、5年程度は仕事にも全く問題がないのですが、10年以上で身体障害が目立ってきます。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター(<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/089.htm>)をご参照下さい。

就業状況

若年性パーキンソン病のある人たちの3分の1が、発病をきっかけに無職になっています。一度退職すると、年齢的にも、就業希望者の半数が就業できていない現状があります。一方、就労している人の34%が専門・技術職、22%が事務職に就いており、約半数が正社員、24%が自営業、10%が福祉的雇用です。ON-OFF症状により普段の生活では一見障害がないように見えることもあり、身体障害の認定のない人が40%程度おり、障害者雇用率制度を十分に活用しているとはいえません。

医師の見解

パーキンソン病は適切な治療により長期にわたり独立した日常生活が可能であり、天寿を全うできる病気です。日常生活に制限を加える必要はなく、できるだけ従来のライフスタイルを維持すべきです。治療への公費負担、身体障害者手帳、介護保険などの社会資源を有効活用し、経済的負担の軽減を図ることも大切です。

職場での取り組み

パーキンソン病のある人たちが問題なく働いている職場の特徴は、病気の正しい理解や、必要に応じて機器や道具、施設などの改善がなされた職場です。また、差別や偏見がなく、本人の能力や経験を最大限に活かすようにしながら、病気や障害の影響を最小限にすることで就業を継続させることや、障害者手帳の取得を勧め、必要な整備の企業負担を軽減することも大切です。

1. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

パーキンソン病のある人で、勤務中に自己管理に取り組み、精神的なストレスに上手く対処しながら、1日8時間働き、職場の人たちとの良好な人間関係を築き、仕事上の責任に十分に答え職務課題を達成し、昇進の問題もないという人たちの上司や同僚は、パーキンソン病についての正しい理解を持っています。進行性やON-OFF症状など、誤解されやすいこの病気について、正しい理解が大切なのです。

2. 職場内移動の施設改善、職場の出入りの施設改善

パーキンソン病のある人で、本来困難であるといわれている運搬作業や移動を伴う仕事をこなし、1日8時間働き職務上の課題を達成している人は、ドア、スロープ、非常口などの施設改善が行われている職場で働いています。障害者雇用支援の制度により助成金が企業に提供されます。

3. 仕事内容や仕事の仕方の個別的な調整や変更

多様な症状のこの病気を持ちながらも、技能を新しく習得し、職務上の課題に十分応えながら働いている人たちは、仕事内容や職場配置、仕事の仕方を個別的に調整しています。

4. 勤務時間帯の変更

職場の人たちとの良好な人間関係を保ち、仕事上必要な技能を習得して職務上の課題を達成して、1日8時間働くポイントは、フレックスタイムや時差出勤制度などを利用していることです。

5. ユニバーサル・デザインなど誰もが使いやすい機器の使用

電話やFAX、電子メールなどを使い、同僚や上司、お客さんとの会話や文章のやり取りをして仕事上の責任に十分応えているパーキンソン病のある人たちにとって、誰もが使いやすいデザインや仕様の機器の導入が役に立っています。必ずしも特別な支援機器を準備する必要はないのです。

6. 職場の出入りの施設改善

適度な休憩により作業能率を高めて、手や腕でモノを動かす仕事を行い、1日8時間働けているパーキンソン病のある人は、手すりの設置やバリアフリー化などの職場の出入り口の施設が改善されている職場で働いています。施設改善には障害者手帳を活用して各種支援を利用することができます。

7. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

同僚や上司、お客さんとの会話や文章を理解し、上手く人と応対しながら、職場の人たちとの良好な人間関係の中で仕事をしているパーキンソン病のある人は、病気に対する誤解や偏見だけでなく、いじめや差別が犯罪行為であることの自覚を管理職や職員に促す啓発活動を行っている職場で働いています。これは誰もが働きやすい職場をつくるポイントです。

8. 上司が病気のことを知っていること

無理のない作業や仕事量で、服薬などの健康管理を行いながら、1日8時間働き、仕事上の責任に十分応えているパーキンソン病のある人は、上司に病気のことを伝えています。特に病初期では薬によって外見上の問題は全く分かりませんので、企業の安全配慮の前提条件にもなる大切なことです。

9. パソコンやコミュニケーション支援機器の利用

仕事上で要求されている責任に応え、職業生活に満足感を得て1日8時間働いている人は、パソコンや電子メール、電話などの支援機器を効果的に利用しています。

10. 勤務時間中の服薬や自己管理への配慮

パーキンソン病のある人には苦手とされる文章の読解や書くことや手先の作業などをこなしている人は、必要に応じた勤務中の服薬をはじめとした健康管理を確実にできる職場で働いています。

地域の社会資源の活用

パーキンソン仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。病のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。

1. 主治医・専門医： 無理のない働き方で十分な収入を得て働いている人は、主治医や専門医に働き方や健康管理に関して相談しています。

2. 公共職業安定所： 病気を原因に退職することなく、仕事への自信を高めて精神的なストレスにも上手く対処している人は、就職活動や就業継続において、ハローワークを利用しています。

3. 介護、生活寮など： 適当な報酬を得て、昇進を実現させている人は、生活の仕方や問題の解決方法などを相談しています。

4. 必要な環境整備について会社側に伝えること： 仕事に就く意欲を高めている人や適当な報酬、十分な収入を得ている人は、必要な職場の環境整備について会社側に上手く伝えています。

5. ジョブコーチ、通勤支援など： 危険のある事態や状況に上手く対処しながら働いている人は、安全な交通手段の利用方法や、仕事の仕方について相談しています。

17. モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）

モヤモヤ病は、脳の底にある太い動脈（ウィリス動脈輪）が閉塞し、代わりの脳血流が細い血管で送られ、それをレントゲンで見ると細い血管が「モヤモヤ」と見えるので、この名前があります。この病気はアジア系民族に多く、わが国でこの病気のある人は約 3,900 人です。多くが 5 歳前後と 30～40 歳に発症し、男性より女性が多くなっています（男女比 8：1）。

主な症状は、突然の脱力発作ですが、これは数十分で正常に戻ります。短距離走などの激しい運動をした時や熱いものをフーフー食べる時、深呼吸を繰り返した時などの脳酸素消費量が急上昇した時に出現します（脳虚血型）。また、成人の約半数は、脳内出血を合併し麻痺や言語障害などの高次脳機能障害など様々な後遺症が残る可能性があります（出血型）。さらに少数ですが、痙攣のあるてんかん型、手足の不規則な動きが出現する不随意運動型、頭痛型、無症状型もあり、その人の病型を正しく理解することが大切です。

治療法は、脳虚血型は脳血流改善剤や脳血管バイパス術の効果が確認されています。出血型は出血部位や範囲に応じた内科的、外科的療法が行われています。最近では脳血管バイパス術の再出血予防への効果が期待されています。その他、てんかん型には抗てんかん剤を使用する等、病型とその人の症状や障害に応じた治療が実施されます。病気の経過は、この病気のある人の約 67.5%が「変化なし」、14.5%が「軽快傾向」で、日常生活においては、過労による発作を予防することが重要です。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/115.htm>）をご参照下さい。

就業状況

モヤモヤ病のある人の約 67.5%の人が働いています。就労経験者のうち約 42%が病気にかかわらず就労を継続できていると、病気を直接的な理由とした退職割合は低い（約 11%）特徴があります。働いている人たちの約 35%が病気のことを会社側に知らせておらず、その理由として「病気が仕事に影響しないから」と 33%が答えています。一方、「不利な扱いの恐れ」を懸念し、病気のことを言い出せない人が 32%います。

医師の見解

モヤモヤ病のある人の就労状況は後遺症により異なります。脳虚血型の場合は確実な服薬で就業可能と思われます。出血型は後遺症の種類や程度によりますが、負担をかけないように適切な配慮を実施することで就業が可能になります。また、脳血管バイパス術の場合は、1 ヶ月（最短）～約半年程度で職場復帰が可能です。主治医を含め職場での取組を前向きに検討することが大切です。

職場での取り組み

モヤモヤ病のある人が問題なく働いている職場の特徴は、本人の意見をよく聞き、病気の有無にかかわらずキャリアアップができる人事方針があり、必要とされる通院や休憩ができていることです。また、後遺症のある場合は、個別の調整ができることが大切です。

1. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

モヤモヤ病のある人でキャリアアップが適正に行われ、職業生活、生活一般に関して高い満足を得ている人たちは、従業員が気兼ねなく仕事に関する意見や考えを述べ企業側でその意見を業務に反映させるような職場で働いています。

2. 病気や障害にかかわらず、キャリアアップできるための人事方針

仕事上の身分や仕事内容が安定し、常用的な雇用を継続しているモヤモヤ病の人は、個々のできる能力に着眼して、病気の有無にかかわらず、キャリアアップができる人事方針のある職場で働いています。反対に「難病や障害があると働けない」というステレオタイプな理解がされている職場では、退職者が多くなっています。

3. 通院への配慮

外見からは分かりにくいモヤモヤ病のある人が、無理なく仕事を続けるためのポイントは、症状がなくても定期的な 1 日／月の通院の確保が来ていることです。

4. コミュニケーションに時間をかける

仕事上の責任に十分応え、職場の人たちとも円滑な人間関係を築いて、体力的、能力的に無理のない仕事で働き続けている人たちは、コミュニケーションに時間をかける職場で働いています。

5. 勤務中の休憩をとりやすくすること

モヤモヤ病のある人で、仕事量が適切と考え、一見、難しいように思われる運搬作業をこなしている人たちは、気兼ねなく休憩することの出来る職場で働いています。階段の昇降や移動、運搬作業といった急に酸素消費量の上がる仕事の途中や作業終了後に休憩することがポイントです。

6. マンツーマン個別実務研修（オンザジョブトレーニング）

モヤモヤ病のある人で、機械操作などの仕事ができ、昇進もしている人は、マンツーマンの個別実務研修を受けています。

7. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

外見からはわかりにくいモヤモヤ病のある人たちが、無理なく、能力に見合った仕事を行い、業務上の課題を達成できている背景には、発作や再出血の予防が大切であることなどのモヤモヤ病という病気に関することを正しく理解している上司や同僚がいます。

地域の社会資源の活用

モヤモヤ病のある人が利用する有効な地域資源は、合併症や後遺症により、症状や障害が多様であるため、明確ではありませんが、この病気のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。例えば、作業療法士に励ましてもらった人や、医療ソーシャルワーカーから各種年金や保険料に関する相談にのってもらった人もいます。また、その他の難病のある人の場合では、主治医や専門医、保健所（保健師）、公共職業安定所、難病相談・支援センター、患者団体や難病連、インターネット上での情報交換、障害者職業センター、学校の教師や進路指導担当者などが、仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

18. シャイ・ドレーガー症候群

シャイ・ドレーガー症候群は、手足の運動開始時の震えなどの小脳性運動失調を主要な症状にもつオリブ・橋・小脳萎縮症(OPCA)と、震えや筋肉のこわばり、動作の緩慢などのパーキンソン症状を中心とした線条体黒質変性症(SND)と同一の疾患で、起立性低血圧や排尿障害などの自律神経症状を主要症状とする脊髄小脳変性症の中の一病型です。病気の原因は不明ですが、多くが40～60歳の男性に突然発症し、緩徐ですが進行性をたどる病気で、発病からの全経過は4～7年といわれています。主な症状は、めまい、起立時低血圧、失神、排尿障害、頻尿などの自律神経症状に加え、発病1年後位から歩行時のふらつきや書字障害、言語障害などの小脳運動障害と、パーキンソン症状が出現します。主な治療法は、自律神経症状やパーキンソン症状には対症療法が行われています。病気についての詳細な情報は、難病情報センター (<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/046.htm>) をご参照下さい。

就業状況

シャイ・ドレーガー症候群の就業状況は、未だはっきりしたものではありませんが、発病により、退職される方が半数くらい(47%)いますので、進行性の病気であることを考えると、発病当初の就業継続は大切と言えます。また生きがいという部分においても就労は意味の深いものになっています。

医師の見解

この病気のある人の能力は、時間をかければ、かなり高いレベルのアウトプットを期待できると思われます。病気が進行してもコミュニケーションツールや入力デバイス、バリアフリーなどの施設改善があれば、十分働くことができます。

職場での取り組み

シャイ・ドレーガー症候群のある人が問題なく働いている職場の特徴は、事業所内の移動がスムーズで、通院が確保されていることに加え、職場の人たちと仕事に関する話し合いができ、キャリアアップや技能向上のための研修などの機会があることです。たとえ病気が進行しても、これまでの就労経験やできる能力を活かし伸ばすことが大切です。

1. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善

シャイ・ドレーガー症候群のある人で、病気を理由に退職することなく常勤職に就き、困難になりがちな移動を伴う仕事などをこなして仕事の幅を広げている人は、トイレや休憩所などを含めた施設改善が行われている職場で働いています。障害者雇用支援の制度での助成金等を活用するとよいでしょう。

2. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役

シャイ・ドレーガー症候群のある人で、職場の人たちと円滑な人間関係を築いて、能力的に無理がなく、仕事に集中して、要求された仕事上の責任に十分応えている人たちは、同僚や上司の人たちが仕事上の相談にのっています。職場で大切なことは、仕事をどうすればうまくできるかということに焦点を当てることです。

3. 通院への配慮

勤務時間中に必要とされる健康管理を行うなど、健康に留意しながら仕事をしているこの病気のある人は、1日／月の定期的な通院が確保されています。これは、企業の安全配慮義務の最も優先される項目の1つともいえます。

4. 上司が病気のことを知っていること

無理のない仕事や作業方法で、仕事に自信を持ち働いているシャイ・ドレーガー症候群のある人の多くは、上司に病気のことを伝えた上で働いています。

5. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理の充実

体調に無理のない仕事に就き、困難になりがちな人との対応もこなし、集中して仕事をしている人たちの多くは、産業医や産業保健師による健康管理や相談のある職場で働いています。

6. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器の導入

シャイ・ドレーガー症候群のある人たちの多くが、コミュニケーションや話し合い、人間関係に問題なく働ける背景には、電子メールやパソコンによる文書作成などにあたって効果的な支援機器を利用できているようになっていくことがあります。

7. 病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針

この病気のある人で仕事内容が安定して継続できている人の共通点は、病気や障害にかかわらず、同じ職場の同僚と同様にキャリアアップができる人事方針がある職場で働いていることです。

8. 作業マニュアルや研修用テキスト（本人が使えるもの）

シャイ・ドレーガー症候群のある人には困難になりがちな乗り物の運転操作や、今までの仕事の継続ができていない人たちは、本人が使えるマニュアルや研修用テキストなどが準備されている職場で働いています。

地域の社会資源の活用

シャイ・ドレーガー症候群のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 公共職業安定所： 仕事に就く意欲が高い人や仕事に自信を持ちながら働いている人は、就職活動や就業継続においてハローワークに相談しています。
2. インターネットでの情報交換： シャイ・ドレーガー症候群と付き合いながら仕事をする事に自信のある人は、インターネット上で情報交換を行い、それを有効に活用しています。
3. 主治医・専門医： 常勤職で働いている人は、主治医や専門医に無理のない働き方や健康管理について相談しています。
4. その他の専門的相談者： 仕事についている人は、生活上の情報を専門的な相談者から得ています。

19. 表皮水疱症

表皮水疱症は、衣類の袖口や靴などの非常に軽い刺激が皮膚に加わることで、水ぶくれやただれを繰り返し起こす病気で、90%が1歳未満で発症します。4つの病型があり、水疱やただれが跡を残さず皮膚の萎縮をおこさない「単純型」、皮膚に跡は残さないが皮膚萎縮を残す「接合部型」、加齢に伴い軽快傾向を示しが、皮膚の癒着、爪の変形や指の癒着をきたす「優性または、劣性栄養障害型」で、病気の原因も異なります。

治療としては、水疱内容物を吸引し、抗生物質の軟膏を塗布することや、かゆみ止めを使用します。栄養不良になる場合は、点滴や経鼻から栄養を補給することもあります。「接合部型」の一部で、乳幼児期からの重症例では死亡することもあります。その他の多くは、難治性ではありますが、加齢に伴い軽快し、治療に反応するため、就学・就労も可能といえる病気です。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/100.htm>）をご参照下さい。

就業状況

表皮水疱症のある人の約半数が就労しています。また、病気以外の退職を含めると57%が病気は仕事に影響していないとしています。働いている人は、57%が専門・技術職、事務職、サービス業に各14%ずつ就いています。そして約半数が正規社員として働いています。これは、1歳未満の発症であるため、病気をもちながら働くために高い専門性や技術を用いた仕事を選択している結果と思われます。

医師の見解

「単純型」と「優性栄養型」の場合は、年齢とともに症状が軽快するので、必要に応じて皮膚の手入れができればほとんどの人たちが働けます。「接合型」と「劣性栄養型」の場合は、皮膚が弱く、皮膚の癒着や萎縮に応じて手を使うような作業や長時間の立位作業はさけ、労働時間を短縮するなど、個々にあわせた配慮で働く可能性が広がります。

職場での取り組み

表皮水疱症のある人が問題なく働いている職場の特徴は、定期的な通院が確保されていることです。「単純型」や「優性栄養型」の人たちは、皮膚症状は軽快しているように見えますが完治しているわけではなく、定期的な通院が必要です。

1. 通院への配慮

表皮水疱症のある人で、就業が継続できており、仕事に必要な新しい技能習得し、職業生活に満足感をもっている人たちは、1日／月の定期的な通院や検診が確保されている職場で働いています。これは、企業の安全配慮義務の優先項目の1つになります。

2. 必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

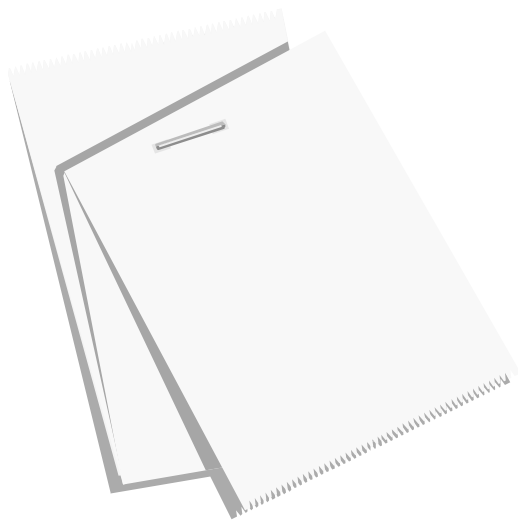
表皮水疱症のある人で退職せずに仕事をしている人は、勤務時間中や昼休みなど、気兼ねなく皮膚の手入れ（軟膏の塗布など）ができる場所の確保された職場で働いています。

地域の社会資源の活用

表皮水疱症のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 必要な環境整備について会社側に伝える： 職務として決められた課題を達成し、1日8時間無理のない仕事ができている人は、通院への配慮や外見や容貌の変化により負担が強られる接待などの仕事への配慮など、必要とされる環境整備の内容を上手く会社側に伝えています。

2. 主治医・専門医： 生活全般に満足感を得ている表皮水疱症のある人たちは、皮膚障害や神経痛に支障のない仕事内容や作業方法および、健康管理について主治医や専門医に相談しています。



20. 原発性胆汁性肝硬変

原発性胆汁性肝硬変は、肝臓で作られた胆汁の流れる細い胆管が、慢性炎症により破壊され、胆汁が流れ難くなり肝臓内に停滞することにより起こる病気です。中年期以降の女性に多く発症し、軽い胆管炎で発見されて何年も経過し、進行すると肝硬変に至ります。病気の原因は不明ですが、何らかの原因で、胆管の細胞組織が変化し、これを有害異物と捉えてしまい自己の免疫抗体が攻撃することでおこる自己免疫疾患であると考えられています。

主な症状は、肝機能の低下による全身の皮膚のかゆみ、全身倦怠感、その数年後に黄疸が出現します。病気が進行し肝硬変になると、浮腫、腹水、食道静脈炎なども呈します。治療により病気の進行を遅らせることができ、主な治療は胆汁の流れを良くし肝臓を守るウルソデオキシコール酸、脂肪を分化し胆汁の毒性を低めるベザフィブラートの他に、かゆみ止めなどの内科的治療です。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/029.htm>）をご参照下さい。

就業状況

原発性胆汁性肝硬変のある人の47%が働いています。病気が退職の原因になった人は少なく(11%)、病気以外の退職を含む、病気が仕事に影響していない人は48%にのびります。働いている人は、25%が事務職、21%がサービス業、18%が管理職、14%が専門・技術職に就いており、41%がパート、30%が正規社員、26%が自営業です。これらの結果は、この病気が中高年の女性に多く発症することも影響していると思われます。

医師の見解

原発性胆汁性肝硬変は、通院により肝硬変の予防ができますし、体力的に問題なく風邪などの感染症の予防ができれば、発病しても就業の継続は可能です。肝機能の低下が著しく肝硬変に至った場合も、無理のない仕事への配置転換により働いている人も大勢います。この場合は、特に個々の症状により留意点が異なりますので、主治医の意見を参考にすることが大切です。

職場での取り組み

原発性胆汁性肝硬変のある人が問題なく働いている職場の特徴は、通院が確保でき、上司が病気のことを知っていて、休憩や健康管理が行え、本人の意見をよく聞いて無理のない仕事に配置されていることです。パートやアルバイトなどの非正規雇用社員も同様です。

1. 通院への配慮

原発性胆汁性肝硬変のある人で、体力に応じた休憩や皮膚の手入れなどを行いながら、病気の悪化による早退や遅刻、欠勤がなく、精神的なストレスにも上手く対処しながら働いている人たちは、雇用形態にかかわらず、平均1回/月の定期的な通院が確保できている職場で働いています。これは、企業の安全配慮義務の第一の優先事項となります。

2. 上司が病気のことを知っていること

休憩をとるなど作業能率を高め、1日8時間働き、生活全般に満足感を得ながら働いているこの病気のある人たちの多くは、上司が病気のことを知っています。

3. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

感染症の予防をしながら、適正な仕事量で1日8時間働いている人たちは、冷暖房施設の整った職場環境で働いています。

4. 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

適当な報酬を得て働いている原発性胆汁性肝硬変のある人は、昼食後や、体力を消耗する作業後などに、横になって（肝臓の）休憩をすることや、服薬などの健康管理を実施する場所があります。

5. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

この病気と上手く付き合いながらも昇進を実現させている人は、パートやアルバイトなどの非正規雇

用社員にも意見を積極的に聞き、それを企業側が仕事や会社経営に反映させている職場で働いています。

6. 能力的に無理のない仕事への配置

原発性胆汁性肝硬変のある人で、生活全般に満足感を得ている人たちは、職場配置が能力的に無理のないことがポイントになっています。

地域の社会資源の活用

原発性胆汁性肝硬変のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： 原発性胆汁性肝硬変のある人で、常勤職に就き、十分な収入を得ている人は、無理のない働き方や働きながらの健康管理の留意点などを、主治医や専門医と話し合っています。
2. インターネットでの情報交換： 仕事に就く意欲を大切に育んでいる人や、常用的に雇用されている人は、インターネット上での意見交換から、自身で活用できる情報を得ています。

21. 特発性大腿骨頭壊死症

特発性大腿骨頭壊死症は、脚の股関節の大腿骨頭（大腿骨の一番上端の部分）の血流が低下し、骨組織が壊死に陥り関節面が陥没したり変形したりする病気です。この疾患は、女性より男性に多く（男女比 5 : 4）、男性では 40 歳代、女性では 30 歳代の働き盛りの年代に好発します。わが国には 4,600 人程度の患者がいます。特発性大腿骨頭壊死症は明らかな基礎疾患に合併する大腿骨頭壊死症とは区別されており、原因は大量飲酒、副腎皮質ホルモン剤の大量投与とも言われていますが、未だ不明です。

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

日常生活においては、大腿骨頭に体重や圧力を避けることや無理な姿勢を最小限にすること、さらに感染症（風邪の予防など）で体調を悪化する可能性があるため、その予防が大切です。病気についてのより詳細な情報が必要な場合は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/080.htm>）をご参照下さい。

就業状況

特発性大腿骨頭壊死症のある人の約 51%が就業しており、その中の約 55%が事務職、20%が専門技術職、10%がサービス、モノづくりの仕事に就いています。また、発病を直接的な原因とした退職の割合（36%）や発病後の配置転換の割合が高く（13%）なっています。

医師の見解

大腿骨頭の圧潰程度と変形の有無により就業可能性は異なりますが、多くの場合は、大腿骨頭への加重に留意した仕事内容や作業姿勢であれば働くことは可能です。主治医に仕事内容や作業方法、作業姿勢、さらに移動に関する情報を提供し、一緒に検討することが重要です。

職場での取り組み

特発性大腿骨頭壊死症のある人が問題なく働いている職場の特徴とは、病気による偏見や差別がなく、トイレや食堂を含めた施設改善がされており、同じ仕事の仲間として仕事の話をすることができ、困難な時には職場の同僚が手をかしてくれることです。

1. 偏見、差別防止の為の管理職、職員への啓発

特発性大腿骨頭壊死症のある人で、業務課題を達成し、仕事上の責任に十分応えながら、無理をしないで仕事を続けており、生活全般に高い満足感を得ている人たちは、病気に対する誤解や偏見だけでなく、いじめや差別が犯罪行為であることに対して、管理職や職員の自覚を促す啓発活動を行っている職場で働いています。職場での陰湿ないじめ、露骨な差別的言動は、難病のある人たちが仕事を辞める大きな原因になっており、その防止は極めて重要です。

2. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善

特発性大腿骨頭壊死症のある人で、無理のない仕事で、職務を達成するなど生産性に貢献し、常用的に雇用されている人たちは、職場内の階段や休憩所、トイレ、食堂など全般的な施設改善がされている職場で働いています。障害者雇用支援制度による助成金も活用できます。

3. 仕事上の相談にのってくれる上司、同僚、上役

特発性大腿骨頭壊死症のある人で、仕事で成果をあげ、それが自信につながり、仕事へのモチベーションをより高めている人たちは、同じ職場の仲間として一緒に仕事をするためにはどのようにすればよいかな等を話し合える上司や同僚に囲まれて仕事をしています。

4. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

定期的な通院をしながら、常勤職について仕事を継続し、職業生活に満足感のある特発性大腿骨頭壊

職場場面における難病

死症のある人たちの多くは、空調設備が整っている職場で働いています。

5. 必要に応じた同僚などの作業補助

特発性大腿骨壊死症のある人で、必要な健康管理を職場で行いながら、仕事への自信と意欲を高めて働いている人たちの多くは、必要な場面での同僚などから手助けを得ています。

6. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

特発性大腿骨頭壊死症のある人で、職務上の問題を解決しながら、常用的に1日8時間働いている人たちの多くの職場では、仕事や職場の状況を良く知っている産業医や産業保健師による健康管理が実施されています。これは企業の安全配慮につながります。

7. 能力的に無理のない仕事への配置

仕事を継続して常用的雇用を実現しているこの病気のある人は、できる能力を最大限に活かしつつも、股関節の障害だけでなく疲れやすさ等の全身症状も考慮した無理のない仕事に就いています。

8. 通院への配慮

この病気がある人で、病気の悪化がなく、退職せずに仕事を続けている人の共通点は、平均1回/月の定期的な通院が確保されていることです。特別な症状がなくても人工骨頭置換や骨膜の移植などの外科的療法などは、通院による医療的な経過観察の中で検討されています。

9. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療への職場の配慮

仕事を安定して継続できている特発性大腿骨頭壊死症のある人たちの多くは、患部（大腿骨頭）の除圧のための休憩や服薬といった健康管理を気兼ねなく行える職場で働いています。これは、障害の進行を予防する上で大切なことです。

地域の社会資源の活用

特発性大腿骨頭壊死症のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： 職務として決められた課題を達成し、精神的なストレスにも上手く対処しながら1日8時間働いている人の多くは、無理のない働き方や健康管理に関して主治医や専門医と話し合っています。
2. 必要な環境整備について会社側に伝える： 常勤職で仕事に就き、適正な仕事量をこなしている人たちは、作業場以外の施設改善を含めて、必要とされる環境整備について会社側に上手に伝えています。
3. 公共職業安定所： 仕事に就く意欲を高めている人や病気による退職をせずに働いている人は、ハローワークを利用した就職活動や、就業継続についての相談をしています。
4. 医療ソーシャルワーカー： この病気のある人で常勤に就いている人たちの多くは、医療ソーシャルワーカーから利用できる様々な支援制度に関する情報を得ています。

22. 混合性結合組織病

混合性結合組織病とは、全身性エリテマトーデス、強皮症と多発性筋炎・皮膚筋炎の3つの症状が少しずつ重なった病気で、小児から高齢者まで広く分布しますが、多くが30～40歳代の女性に発症します（男女比1：13～16）。病気の原因はまだ分かっていませんが、自分に対して免疫応答を起こす自己免疫疾患です。

主な症状は、冷感刺激で手指が冷たく紫白色となり冷感としびれが出現するレイノー現象で、軽症～中等症例では、発熱や関節炎などが出現します。また重症例では、血小板減少生やネフローゼ症候群、重症筋炎、急性間質性肺炎、中枢神経症状、肺高血圧を呈することもあります。

治療は、個々の症状に応じた対症療法で、副腎皮質ホルモン製剤（ステロイド）や免疫抑制剤、血管拡張剤などを使用します。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/041.htm>）をご参照下さい。

就業状況

他の難病のある人と比較して混合性結合組織病のある人の就業率は低く（38%）、就業を希望しない人の割合が高い（31%）という実態があります。就労者では、29%が専門・技術職、23%が事務職、13%が営業・販売職、次いでサービス職（8%）、モノづくりの仕事（6%）に就いています。また42%がパート勤務、40%が正規雇用です。30～40歳代の女性に多く発症する病気であることから、家事や子育てとの両立を考慮した、パートやアルバイト、短時間勤務等の柔軟な雇用形態によって、就業の可能性が格段と広がることが考えられます。

医師の見解

混合性結合組織病は多くが再燃と寛解を繰り返すため、再燃した場合は、入院または外来通院による内服薬の調整で約2ヶ月程度の休職を要しますが、多くが復職可能です。また、肺高血圧症例では年単位におよぶ休職が必要なこともあります。就業上の留意点は、個々の症状に応じて異なりますが、冷感を避けること、荷物の運搬や階段昇降などの重労働を避けることが基本となります。肺高血圧症のある場合でも、粉塵のある職場を避け、風邪などの感染症の予防に加え、マイペースでの作業遂行が可能であれば就労は可能と思われます。

職場での取り組み

混合性結合組織病のある人が問題なく働いている職場の特徴は、同じ仕事仲間として仕事上の相談にのる上司や同僚がいて、従業員の意見を会社が仕事や経営上で反映させており、通院への配慮、必要に応じた作業補助、休憩をとるなどの健康管理ができていることです。

1. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役

混合性結合組織病のある人で、無理のない仕事で、病気による退職をせずに、1日8時間勤務で常勤として働いている人たちには、同じ仕事仲間として仕事遂行上の相談にのってくれる上司や同僚がいます。これは、パートやアルバイトなどの勤務形態であっても同様です。病気への配慮といっても、実際は、どうすればうまく無理なく仕事ができるかということに焦点を当てた方がよいのです。

2. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

混合性結合組織病のある人が病気による退職をせずに、同僚や上司、お客さんに自分の意思を伝え、危険の自体や状況、精神的なストレスに上手く対処しながら働き、仕事上の責任に十分応え、適当な報酬を得て職業生活に満足感を得ている人たちは、従業員の意見を積極的に聞き、企業経営や仕事上に活かしている職場で働いています。

3. 通院への配慮

混合性結合組織病があると困難になりがちな手指での細かな作業や手や腕でモノを持ち上げる作業をこなし、安定した雇用を実現しているこの病気のある人たちは、平均1日／月の定期的な通院が確保されていることで、症状の悪化を予防することが可能になっています。

4. 必要に応じた同僚などの作業補助

混合性結合組織病のある人で、能力的に無理なく、同僚や上司、顧客と良好なコミュニケーションができ、良好な人間関係を築いて、精神的ストレスにも上手く対処している人たちは、必要に応じて上司や同僚が作業補助をしてくれる職場で働いています。

5. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

混合性結合組織病のある人で、無理のない仕事で、病気により退職することなく仕事に就いている人たちは、体力に応じた休憩などの健康管理が気兼ねなくできる場所の確保された職場で働いています。

6. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

混合性結合組織病のある人で、体調の変化を最小限にとどめて体調悪化による退職することなく、適正な報酬や処遇を受けて生活全体に満足感を得ている人たちの多くは、空調設備の整っている職場で働いています。

地域の社会資源の活用

混合性結合組織病のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： 混合性結合組織病のある人で就職活動中の人や、適正な報酬や収入を得ながら仕事を継続している人の多くは、無理のない働き方や健康管理に関して主治医や専門医と話合っています。
2. 公共職業安定所： 仕事に就く意欲を育み、この病気と付き合いながら仕事をする自信をもち、精神的なストレスに上手く対処している人は、ハローワークで就職や就業継続の相談をしています。
3. 必要な環境整備について会社側に伝える： 常勤職に就き働いている人は、仕事の仲間として相談に乗ってくれる上司や仲間、通院の確保など、必要とされる環境整備について会社側に上手く伝えています。
4. インターネットでの情報交換： 仕事ができる自信のある人は、インターネット上での意見交換から得た情報などを上手く活用しています。
5. 医療ソーシャルワーカー： この病気をもちながら仕事をする自信のある人の多くは、医療ソーシャルワーカーから各種支援制度に関する情報を得ています。

23. 原発性免疫不全症候群

原発性免疫不全症候群は、体内に侵入した細菌やウイルスを排除しようと働く「免疫機能」が生まれつき機能しない病気です。同じ免疫不全症候群でも、ヒト免疫不全ウイルス（HIV）による後天性免疫不全症候群（エイズ）とは原因が全く異なり、この病気が他者に感染することはありません。わが国では原発性免疫不全症候群のある人は約 500～1000 人います。その 70%が男性で、ほとんどが幼少時期に発症します。

主な症状は、感染症（風邪、化膿など）にかかりやすいことで、それが肺炎や敗血症などに重症化しやすく、時には入院治療を要します。日常生活においては、過労や人混み、寒いところなどの感染症にかかりやすい場所に行くことを避けることが大切で、予防ができれば働くことは可能です。

症状が出現した場合は、早期の抗菌薬の内服で効果があります。また、月 1 回のヒト免疫グロブリン製剤の注射により免疫力の補充ができ、感染症を予防できます。病気についての詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/031.htm>）をご参照下さい。

就業状況

この病気のある人の約 80%が働いていますし、就労していない人のほぼすべてが働くことを希望しています。病気が発症しても今までの仕事を継続している割合は高く（約 60%）、働いている人の約 50%が正規雇用で、約 56%が専門・技術職に就いています。

医師の見解

免疫機能の状態により異なりますが、原発性免疫不全症候群のある人の多くは就業可能です。基本的には、免疫機能を高めるためのヒトガンマグロブリン製剤の定期的な接種と、感染への危険のある職場を避けることで就労は十分可能となります。その人の免疫機能に無理のない職場や仕事内容に関しては主治医や産業医と相談して判断することが大切です。

職場での取り組み

原発性免疫不全症候群のある人が問題なく働いている職場の特徴とは、定期的な通院が確保され、勤務時間中の休憩がとりやすく、十分なコミュニケーションを通して病気のことを正しく理解する上司や同僚がいることです。

1. 通院への配慮

原発性免疫不全症候群のある人で、通院しながらも現業を続け、常勤として働き、職業生活全般に満足感を得ている人たちは、平均 1 回／月の定期的な通院が確保されています。これは、企業の安全配慮義務の優先課題となります。

2. 勤務中の休憩をとりやすくすること

原発性免疫不全症候群のある人で、能率向上に向けた自己管理を行いながら、常勤で仕事を継続している人たちの多くは、勤務時間中に必要に応じて休憩が取りやすい職場で働いています。

3. コミュニケーションに時間をかける

原発性免疫不全症候群のある人で、就職活動に問題がなかった人たちの働いている職場には、コミュニケーションに十分な時間をかけるという特徴がよくみられます。この病気のある人たちは自分の障害を認識している人が多い（60%）のに対し、周囲の人たちの認識が低い（約 5%）というギャップを埋めるためには、コミュニケーションが大切です。

4. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

原発性免疫不全症候群のある人で、常勤職に就き生活全般の満足感を得ている人は、病気や障害について正しく理解している上司や同僚のいる職場で働いています。感染しない病気であることや、症状が落ち着くことはあっても完治しない事や、継続的な感染症予防が健康管理の中心にあることなどの理解が大切です。

5. 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）

この病気と付き合いながらも職場の身分や仕事内容が安定し、昇進も実現している人たちの共通点は、職場の出入り口のバリアフリー化やエレベータやエスカレータなどの施設改善が行われている職場で働いていることです。

6. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

病状による遅刻や早退、欠勤をすることなく働いている原発性免疫不全症候群のある人たちは、仕事や職場の状況を理解している産業医や産業保健師などによる健康管理が行われている職場で働いています。これは企業の安全配慮義務にもなります。

地域の社会資源の活用

調査の回答者数が少ないため明確ではありませんが、原発性免疫不全症候群のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。例えば、勤務時間帯が不規則になる働き方の体調への影響を主治医に相談している人もいます。また、多くの難病のある人の場合には、保健所（保健師）や、公共職業安定所、難病相談・支援センター、患者団体や難病連、インターネット上での情報交換、障害者職業センター、医療ソーシャルワーカー、学校の教師や進路指導の担当者などが仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

24. 特発性間質性肺炎

人は肺の一番奥にある肺胞で酸素と二酸化炭素を交換（ガス交換）して血液を介して全身に酸素を供給しており、その肺胞の壁を間質といいます。特発性間質性肺炎とは、この間質に炎症が生じる病気です。何らかの疾患（関節リウマチ、皮膚筋炎、全身強皮症などの膠原病）に合併する間質性肺炎とは異なり原因は不明です。わが国では10万人あたり3～5人が発症し、女性より男性の方がやや多く50歳以上で発症します。

主な症状は、空咳、運動時の息切れで、病気が進行すると少しの労作でも息切れを感じるようになり、指の先がばち状に太くなることもあります。

治療法は、咳止めなどで経過をみますが、無治療で経過を見ることもあります。悪化する場合は、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤や免疫抑制剤を使用することもあります。この7つの病型により治療内容や経過は異なります。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/059.htm>）をご参照下さい。

就業状況

特発性間質性肺炎のある人の就業率は低く（25%）、働いている人の約46%が専門・技術職、約23%が営業・販売職に就いており、就労者の正規雇用割合も低く（38%）なっています。また、働いていない人で就業を希望しない人の割合は高い（46%）特徴があります。これは50歳代以上に多く発症することなどが影響していると思われます。

医師の見解

特発性間質性肺炎を発病することで直ちに就業不可能にはなりません。体力的な重労働を避け、マイペースで仕事をすることができれば、就労継続は可能と思われます。留意点として、病型により症状の種類や経過、治療内容、予後が異なりますので、主治医を含めた検討を行うことが大切となります。

職場での取り組み

特発性間質性肺炎のある人たちが問題なく働いている職場の特徴は、上司や同僚から病気に関する正しい理解があり、職場では、いじめや差別を防止するための啓発活動が行われ、エレベータやエスカレータなど無理なく移動ができるような施設改善が行われていることです。また、パートやアルバイトなど雇用形態にかかわらず、勤務中に健康管理や通院ができています。

1. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

特発性間質性肺炎のある人で、危険のある事態や状況、精神的なストレスに上手く対処しながら、仕事で要求されている責任に十分応えながら働いており、この病気と付き合いながら仕事をする事への自信を維持して職業生活への満足感を得ている人たちの多くは、上司や同僚がこの病気の症状や障害を正しく理解をしている職場で働いています。

2. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

特発性間質性肺炎のある人で、体力的に無理なく、精神的なストレスに上手く対処して働き続けている人は、病気に対する誤解や偏見だけでなく、いじめや差別が犯罪行為であることに対して、管理職や職員の自覚を促す啓発活動を行っている職場で働いています。職場での陰湿ないじめ、露骨な差別的言動は、難病のある人たちが仕事をやめることにつながる最大の原因になっており最重要課題の1つです。

3. 職場内の移動の施設改善

特発性間質性肺炎のある人には困難になりがちな移動を伴う作業や運搬作業を行い、職務として決められた課題を達成し、職場の人たちと円滑な人間関係を築きながら仕事をしている人たちの多くは、エレベータやエスカレータの設置や、車椅子を使用する場合の床面バリアフリー化など、移動をスムーズに行える施設改善がされている職場で働いています。

4. トイレ・休憩所・食堂などの施設改善

特発性間質性肺炎のある人で、仕事に必要な技能を取得し、職務として決められた課題も達成し、仕

職業場面における難病

事への自信を維持して円滑な人間関係を築いて働いている人たちの職場の多くは、トイレや休憩所、食堂等、直接の作業場所以外の職場全体の施設改善が行われています。

5. 通院への配慮

特発性間質性肺炎のある人で、体調悪化による病欠もなく、仕事に要求されている責任に十分に 대응して、適当な報酬を得て常用雇用されている人たちの多くは、特別な症状がなくても平均1回/月の定期的な通院や風邪のひき始めの受診が確保されています。予防がポイントなのです。

6. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

特発性間質性肺炎のある人で、病気を理由にして退職することなく、移動に関しても問題なく、昇進も実現している人たちの多くは、空調の整った環境で仕事をしています。

7. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

特発性間質性肺炎のある人で、常勤職に就き、危険のある事態や状況や精神的なストレスにも上手に対処しながら、仕事を継続する人たちの多くは、仕事や職場環境のことを良く知っている産業医や産業保健師による健康管理を受けています。これは企業の安全配慮の一部となります。

8. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる

特発性間質性肺炎のある人で、病気による退職をせずに、職務上の課題を達成できている人たちの多くは、作業途中の休憩やマイペースの仕事の仕方といった自己管理が行える職場で働いています。

地域の社会資源の活用

特発性間質性肺炎のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： 特発性間質性肺炎と上手につき合いながら今も仕事をしている人は、無理の無い働き方や健康管理について、主治医や専門医に相談しています。
2. 学校の教師や進路指導担当者： 常勤職に就いている人は、職業的な希望や無理の無い働き方について、就職前から教師や進路指導担当者に相談しています。
3. 保健所（保健師）： 昇進を実現させているこの病気のある人は、有効な健康管理の仕方や、有用な情報を得るための社会資源や関連機関などの情報を保健所（保健師）から得ています。

25. 網膜色素変性症

網膜色素変性症は、カメラで言うとフィルムに相当する網膜という膜に異常を来たす進行性の病気です。主な症状、機能障害は視力低下、色覚異常、視野狭窄にあり、多くの人たち（80%）が身体障害者手帳を保有しています。最初は暗いところでの見え方が悪くなることから始まり、視野の狭窄、色覚異常と進行します。進行は個人差が大きくなっています。この病気はうつることはありません。確実な治療法はありませんが対症的なものでビタミンAの補給、循環改善剤、遮光用メガネを利用します。視力障害の軽度のうちから、音声パソコンの使用などの生活における工夫を行うことで、生活の質を一定以上に保つことが重要です。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/114.htm>）をご参照下さい。

就業状況

網膜色素変性症のある人の40%が就労しています。働いている人の47%が専門・技術職、20%が事務職、8%がサービス職に就いており、52%が正社員です。

医師の見解

網膜色素変性症のある人の就業は、視力障害や視野障害が重度でなければ、就業時に車の運転などに一部支障をきたすことや、通勤時の安全確保、弱視用のパソコンの活用について検討することによって、就業が可能と言えます。視力障害や視野障害が重度でロー・ビジョン・エイドを用いても文字を読むことができない場合は重度視覚障害のある人たちに準じた雇用支援の方法を使うことが必要です。

職場での取り組み

網膜色素変性症のある人が問題なく働いている職場の特徴とは、職場の仲間と同様にキャリアアップのできる人事方針があり、体調に応じて気兼ねなく休憩ができ、事業所内のバリアフリー化などの施設改善が出来ていることです。また、生活面や心理面で相談できる人がいることも大切です。

1. 病気や障害にかかわらずキャリアアップできるための人事方針

網膜色素変性症のある人で、危険のある状況に適切に対処しながら、交通機関を安全に利用し、十分な収入を得て生活全般に満足感を得ている人たちは、「進行性」「視覚障害」などによる先入観でなく、病気や障害にかかわらない適正なキャリアアップができる人事方針がある職場で働いています。

2. 勤務中の休憩をとりやすくする

網膜色素変性症のある人で、同僚や上司、顧客に意思を上手く伝え、仕事上で要求されている責任に十分応えながら、仕事内容を安定させた働きが出来ている人たちは、勤務中に気兼ねなく休憩の取れる職場で働いています。

3. トイレ、休憩所、食堂の施設改善

網膜色素変性症のある人で、視覚障害のため困難と思われるがちな移動にも問題がなく、処遇も適正で昇進を実現させている人たちの多くは、トイレや休憩所、食堂などの作業場以外の事業場の施設改善が行われている職場で働いています。多くの方々が障害者手帳を保有しているので、施設改善には様々な制度や支援を利用することができます。

4. 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）

網膜色素変性症のある人で、この病気と付き合いながら上手く就職活動をして、常勤に就いている人の多くは、出入り口の施設改善のされている職場で働いています。これにより、視覚障害があっても、職場内でつまづくことや、転倒、衝突などが防止できるのです。

5. 生活全般について相談できる専任の相談員

網膜色素変性症は視覚障害が徐々に進行しますが、軽度な時期に自動車やフォークリフトなど乗物を動かす作業ができ、また、精神的なストレスに上手く対処できている人たちは、障害者職業生活相談員や、産業医、産業保健師など、日常生活全般のことを何でも相談できる人が専任でいる職場で働いて

職業場面における難病

います。事業所外でも主治医、看護師、メディカルソーシャルワーカー、患者会、日本網膜色素変性症協会、各都道府県の難病相談・支援センターなどが生活上の相談相手となります。

6. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）

網膜色素変性症のある人で、適正な仕事量で、病気と付き合いながら仕事ができる自信をもっている人たちの多くは、時差出勤やフレックスタイムなどを利用して勤務時間帯の変更ができる職場で働いています。

7. 短時間勤務

網膜色素変性症のある人で、困難に思われがちな文章を書くことなども出来て、適正な報酬を得ている人は、パートや非常勤勤務といった雇用形態を有効に活用しています。

地域の社会資源の活用

網膜色素変性症のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 公共職業安定所： 網膜色素変性症のある人で、病気を理由にした退職をせずに働いている人や、仕事に就く意欲の高い人は、就職活動や就業継続時にハローワークの担当者に相談しています。
2. 患者団体や難病連： 電話や音声パソコンなどを上手く利用しながら仕事をしている人は、生活上活用できる支援機器やその使い方といった情報を患者会や難病連から得ています。

26. 神経性線維腫症Ⅰ型（レックリングハウゼン病）

神経線維腫症Ⅰ型は、皮膚と神経の両方にアザや腫瘍のできる病気です。この病気は人にうつることはありません。主な症状は、カフェオレ斑という皮膚の色素斑で、人によって皮膚の神経に線維腫ができたり、目や骨などで外見上の変化が生じたりします。外見上の変化以外に、生活や仕事に影響する機能障害はほとんどありません。

この病気に対する根本的な治療はまだ確立していませんが、症状に対する治療は可能です。カフェオレ斑や皮膚腫瘍には皮膚科や形成外科が必要に応じてレーザー光線療法や、出血の可能性や見栄えの問題で腫瘍切除術を行います。骨腫瘍により成長発育の障害がある場合には、小児科や整形外科による定期的な通院と、必要に応じて脊椎に支柱をつける手術などが行われています。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/050.htm>）をご参照下さい。

就業状況

神経線維腫Ⅰ型のある人は、病気による退職は8%に留まり、就業率は54%です。また病気以外で退職した人を含めると63%が病気は仕事に影響していないとしています。このような就労状況から、この病気は必ずしも仕事に影響しないことがわかります。働いている人のうち、29%が専門・技術職、19%がモノづくり、18%が事務職に就き、51%が正規社員、40%がパート雇用で働いています。

医師の見解

神経線維腫症Ⅰ型の治療のほとんどが通院治療なので、通院ができれば就業継続は可能です。また、腫瘍の切除術でも1～2週間で復職が可能です。この病気の約8割が軽症レベルなので、外見や美容上の変化に対して職場の人たちの理解を得ることで就業は継続できるでしょう。また、中枢神経症状のある場合は、仕事や職場の配置転換を、骨病変のある場合は、安全性への配慮をすることで就業できると思われます。

職場での取り組み

神経線維腫症Ⅰ型のある人が問題なく働いている職場の特徴とは、必要に応じた同僚などからの作業補助があり、安全な通勤の為に勤務時間帯の変更が出来て、社内の親睦会やサークル活動に参加しやすいことです。

1. 必要に応じた同僚などの作業補助

神経線維腫症Ⅰ型のある人で、作業能率を高める自己管理を行い、仕事に必要な技能を習得しながら、常用的に雇用されている人たちは、必要に応じて職場の上司や同僚が作業補助を行ってくれている職場で働いています。かゆみを誘発する暑い又は寒いところでの作業や神経痛のおこる作業などの場面で、ちょっとした助けが必要なことがあります。

2. 勤務時間帯の変更

神経線維腫症Ⅰ型のある人で、職場の人たちと円滑な人間関係を築き、危険のある状況に適切に対処し、安全に交通機関を利用し、移動の問題もない人たちは、勤務時間帯を変更していることが多くなっています。

3. 社内の親睦活動、サークル活動などへの参加のしやすさ

神経線維腫症Ⅰ型のある人で、病気を理由にして退職することなく仕事を続け、職業生活に満足感を得ている人たちの多くは、社内の親睦会活動やサークル活動に参加しやすい職場で働いています。社内の人たちとの交流により、この病気をもちながら働くことへの職場の人たちの理解も進みます。

4. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

この病気による外見や容貌の変化やその仕事への影響に関するストレスに上手く対処し、常勤職に就いて十分な収入を得ている人たちは、勤務時間中に職場内で休憩や皮膚の手入れなど自己管理ができる場所が確保されている職場で働いています。

5. 上司が病気のことを知っていること

就職活動に成功し、仕事を継続している人たちは、この病気のことを知っている上司の下で働いています。

6. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

神経線維腫症Ⅰ型のある人で、仕事上の要求に十分応えている人たちの多くは、空調設備の整っている職場で働いています。これにより関節痛や感染症の予防にもつながります。

地域の社会資源の活用

神経線維腫症Ⅰ型のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 必要な環境整備について会社側に伝える： 電話やメール、FAXなどのコミュニケーション支援機器を利用しての人との応対や、適切な問題解決や判断を行っている人は、必要な環境整備について会社側に知らせています。
2. インターネットでの情報交換： この病気と付き合いながらの仕事に自信をもっている人は、インターネット上で病気のことや自己管理、無理のない働き方などの情報を得て、それを活用しています。

27. 不応性貧血（骨髄異型性症候群）

不応性貧血は、骨髄の中にある造血幹細胞の異常により、白血球や赤血球、血小板が造られなくなる病気です。中高年以降の男性に多く発症し（男女比 1 : 0.66）、自覚症状のないまま長期間を経過する人もいれば、繰り返し輸血をする必要のある人や、生命を脅かす感染症や出血をきたす人もいますなど、個人差の大きい病気です。また発病後 5 年以内に約半数の方が急性白血病になると言われています。

主な症状は、赤血球の減少による貧血症状（顔色不良、息切れ、全身倦怠感、疲れやすい）や、白血球減少による抵抗力の低下から、発熱などの風邪に似た症状に加え、血小板減少による皮下出血、歯肉出血、鼻出血などがみられます。

治療は、赤血球の減少がなければ経過観察、減少があれば赤血球の輸血、出血傾向があれば血小板の輸血を行います。場合によっては同種造血幹細胞移植を検討することもあります。急性白血病の可能性の高い場合は、慎重に経過観察を行い、抗がん剤治療や造血幹細胞移植を実施します。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/102.htm>）をご参照下さい。

就業状況

不応性貧血（骨髄異型性症候群）のある人たちの 43%が働いています。働いている人のうち 40%が専門・技術職、20%が事務職に就いており、発病後に 13%の人たちが配置転換をする事で就業を継続できています。さらに、正規社員での雇用の割合が高い（80%）ことも特徴となっています。

医師の見解

不応性貧血は、急性白血病を発症する可能性の高低により治療が異なることや、症状や経過は個人差が大きいことから、就労に関しては主治医や専門医に相談することが前提となります。症状が顕著でない場合は、定期的な通院および、過労や風邪等の感染症を予防できる環境、さらに出血などの危険性のない仕事への配置転換などで就労は可能です。

職場での取り組み

不応性貧血のある人が問題なく働いている職場の特徴は、社内の親睦会活動やサークルに参加でき、病気に対する誤解や偏見だけでなく、いじめや差別が犯罪行為であることを管理職や職員に啓発している職場で、上司や同僚が病気について正しく理解していることです。また、コミュニケーションに時間をかけることや能力に応じた仕事への配置も行われています。

1. 社内の親睦会活動や、サークル活動などの参加のしやすさ

不応性貧血のある人で、定期的な通院、過労やストレスのない仕事内容で、注意を集中して 1 日 8 時間働いている人たちの多くは、社内の親睦会やサークル活動に参加しやすい職場で働いています。このような人間関係上の配慮が重要な意味をもっています。

2. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

不応性貧血のある人で、自己管理で作業能率を高め、アザや出血、貧血による転倒、過労などの危険のある状況にも適切に対処し、適正な報酬や昇進を実現している人たちは、病気に対する誤解や偏見だけでなく、いじめや差別が犯罪行為であることに対して、管理職や職員の自覚を促す啓発活動を行っている職場で働いています。職場での陰湿ないじめ、露骨な差別的言動の防止は、誰もが働きやすい職場をつくるポイントでもあります。

3. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

不応性貧血のある人で、適正な仕事量で、精神的ストレスに上手く対処しながら、仕事上の身分や仕事内容が安定している人たちの多くは、不応性貧血という病気について正しく理解している上司や同僚と一緒に働いています。

4. コミュニケーションに時間をかける配慮

不応性貧血のある人で、病気を理由にして退職をせずに仕事を継続している人たちの職場の多くは、コミュニケーションに時間をかけるという特徴があります。

5. 能力的に無理のない仕事への配置

不応性貧血のある人で、適正な処遇を受けている人たちの多くは、仕事への配置自体が考慮され、能力的に無理のない仕事で働いています。その人の能力を活かした仕事で、過労を避けること、感染症を予防できる仕事への配置となっています。

地域の社会資源の活用

不応性貧血（骨髄異型性症候群）のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 役に立つその他の専門相談者： 体調の悪化による遅刻や早退、欠勤をしないで、職務として決められた課題を達成し、常勤職に就いて十分な収入を得ている人は、無理のない働き方や健康管理について様々な専門的な相談者と話し合っています。
2. 必要な環境整備について会社側に伝える： 常用的に雇用されている人の多くが、必要な環境整備について会社側に伝えています。
3. 役に立つ学校の教師や進路指導： 退職せずに働いている人の多くは、学生の頃から職業的希望と無理のない働き方について教師や進路指導担当者に相談しています。

28. 自己免疫性肝炎

自己免疫性肝炎は、自分の肝臓の細胞を攻撃する抗体などにより、肝臓の細胞がおかされる自己免疫疾患です。この病気の80%以上が女性で、多くが40～50歳代に発症します。主な症状は倦怠感で、その他に食欲不振、黄疸、関節痛、発熱などの症状を呈する場合があります。発症は緩徐ですが治療を行わないと進行は早く肝硬変になります。また、患者の1/3に膠原病の合併があり、その治療や自己管理も大切です。主な治療は副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤や免疫抑制剤を用いた内科的療法です。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/045.htm>）をご参照下さい。

就業状況

自己免疫性肝炎のある人の就業率は37%で、必ずしも高くはなく、就労を希望している人の割合も高くありません（43%）。これは女性に多く発症することによると思われます。しかし、就労している人の50%が、「病気は仕事に影響しない」としており、ストレスや過労を避けることで就業は可能と言えます。発病による退職者は少なく（13%）、通院治療をしながら就労しています。就労している人の45%が事務職、36%が専門・技術職に就いており、雇用形態も正規社員が45%、自営業とパートがそれぞれ18%ずつとなっています。

医師の見解

自己免疫性肝炎のある人は、肝炎症状や肝機能が落ち着いていても、肝硬変の予防のために定期的な通院による検査や治療の継続が大切です。通院と過労に注意することで就労は十分可能と思われます。また、他の膠原病の合併がある場合には、その病気や障害に応じた配慮が必要になります。

職場での取り組み

自己免疫性肝炎のある人たちが問題なく働いている職場とは、まず仕事内容が体力的に無理なものでなく、風邪などの感染症を予防できるものであり、上司が本人の自己免疫性疾患のことを知っています。また、肝臓への負荷を回復させるために休憩する場所があります。

1. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）

自己免疫性肝炎のある人で、長時間の立ち仕事など体力的に無理な仕事を避けて、仕事に注意を集中して1日8時間働き、安定した雇用を実現している人たちは、能力的に無理がなく、本人のこれまでの経験やできる能力を最大限に生かすことのできる仕事や職場に配置されています。

2. 上司が病気のことを知っていること

自己免疫性肝炎のある人で、退職せずに常勤で働き、精神的なストレスに上手く対処し、仕事への自信を高めている人たちの職場では、上司が本人の自己免疫性肝炎という病気のことを知っています。これは、企業の安全配慮義務の前提となっている大切なことです。

3. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

自己免疫性肝炎のある人で、働く意欲が強く就職活動にも成功し、仕事に就いてからも運搬作業や歩行を伴う仕事ができ、精神的なストレスにも上手く対処している人たちの多くは、疲労感の強いときに休憩でき服薬などの自己健康管理のできる場所を職場に確保しています。

地域の社会資源の活用

自己免疫性肝炎のある人の職業生活と疾患管理の両立を応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 公共職業安定所： 仕事に就く意欲の高い人や、この病気を理由にして退職しないで仕事ができる自信のある人は、就職活動や就業継続においてハローワークの担当者に相談しています。
2. 必要な環境整備について会社側に伝える： この病気と付き合いながら、常勤職に就き、仕

職業場面における難病

事を続けている人は、体力的に無理のない仕事への配置など、必要とされる環境整備内容を上手く会社側に伝えています。

3. インターネットでの情報交換： この病気と上手く付き合いながら仕事ができる自信を持っている人は、インターネット上での情報交換を行い、それを有効活用しています。

29. シェーグレン症候群

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

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

根本治療はありませんが、乾燥症状を緩和させるために、涙の分泌を促す副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の内服や目薬の使用、涙の乾燥を防ぐためのビニールカバーの装着をします。また、涙の排出を抑制するための外科的治療を行うこともあります。いずれにしても日常的なケア（点眼、うがい、食事改善、口腔の清潔）が大切です。病気についてのより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/044.htm>）をご参照下さい。

就業状況

通常はこの病気の発症を理由とした退職はありませんが、就業率は低く（約33%）、就業を希望しない割合が高い（約39%）特徴があります。これは、この病気のある人の多くが50歳以上の女性であるため、家庭内労働との両立の難しさが影響しているものと思われます。

医師の見解

ドライアイやドライマウスに関しては日常的なケアが実施できるように職場の人たちの理解があれば就業は可能です。また、関節痛や全身倦怠感がある場合は、仕事量の調整を行うことで就業は可能と思われます。この疾患は、日ごろの生活に面倒を感じる症状が数多いため、精神的な苦勞も付きまといまうので、その点における理解が仕事をする上で大切となります。

職場での取り組み

シェーグレン症候群のある人たちが問題なく働いている職場の特徴は、勤務時間中にうがいや点鼻、点眼を実施できることや、症状が落ちていても月1回の通院ができること、上司や同僚の病気の正しい理解があり、差別や偏見がない公正な人事方針があることです。

1. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮

シェーグレン症候群のある人で、病状による遅刻や早退、欠勤がなく、適度に休憩するなどの作業能率を高める自己管理を実施しながら、1日8時間仕事内容を安定させて働いている人たちは、勤務時間中にうがいや点鼻、点眼などの健康管理を実施できる職場で働いています。

2. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

シェーグレン症候群のある人で、仕事に要求されている責任に十分に応え、安定して1日8時間働いており、適正な報酬や十分な収入を得ている人たちは、点眼・点鼻・うがい・休憩などの健康管理を行うために、そのための場所を確保しています。

3. 病気や障害にかかわらずキャリアアップが出来るための人事方針

シェーグレン症候群のある人で、常用雇用され、適正な昇進もあり、危険のある事態や状況や精神的なストレスに上手く対処できている人たちは、病気や障害にかかわらない適正なキャリアアップができる人事方針のある職場で働いています。

4. 通院への配慮

シェーグレン症候群のある人で、仕事内容を安定して継続していて、体調悪化による遅刻、早退、欠勤がなく、仕事量が調整され、職業生活に高い満足感を得ている人たちは、平均1日／月の定期的な通

院が確保されている職場で働いています。

5. 上司による毎日の体調チェック

シェーグレン症候群のある人で、常勤で1日8時間働き、十分な収入を得ている人たちは、上司が病気のことを知っており、上司が毎日の体調の変動に気をかけている職場で働いています。

6. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

シェーグレン症候群のある人で、能力を活かした仕事に就き、適正な処遇・報酬を得て、ドライマウスでの話しづらさにかかわらず、コミュニケーションの問題も起こらず、職業生活に高い満足感を持って働いている人たちは、上司や同僚がシェーグレン症候群や原疾患である膠原病について正しく理解している職場で働いています。

7. 勤務時間帯の変更

シェーグレン症候群のある人で、仕事内容を安定させて継続に働くことができ、精神的なストレスに上手く対処し、仕事ができる自信の高い人たちの多くは、勤務時間帯を変更して働いています。

8. 上司が病気のことを知っていること

シェーグレン症候群のある人で、病状による遅刻や早退、遅刻がなく、昇進も実現し生活全般に満足感を得ながら働いている人たちの共通点は、上司が病気のことを知っていることです。これは企業の安全配慮義務の前提となります。

9. 短時間勤務

自己管理で作業能率を高めて仕事をしているシェーグレン症候群のある人たちには、パート等の短時間勤務の人が多くいます。

地域の社会資源の活用

シェーグレン症候群のある人の職業生活と疾患管理の両立を応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： 常用的に雇用されて、職業生活においても、生活全般においても高い満足感を得ている人は、無理のない働き方や健康管理に関して主治医や専門医と話し合っています。

2. 公共職業安定所： 病気を理由にした退職をせずに働き続けている人は、就職活動期や就業継続期にハローワークの担当者に話をしています。

3. 医療ソーシャルワーカー： シェーグレン症候群を持ちながら、仕事に就く意欲を高めている人や常用的に雇用されている人は、生活を安定させるための各種支援に関する情報を医療ソーシャルワーカーに尋ねています。

4. 必要な環境整備について会社側に伝えること： 仕事ができる自信のある人や就職活動前で仕事に就く自信を高めている人の共通点は、職場の環境整備を上手く会社側に伝えていることです。

5. その他専門的相談者： この病気と付き合いながら仕事に就く意欲を高めている人には、生活上の相談にのってくれる専門の人がいます。

難病のある人の 就業支援事例集

難病のある人の就業支援事例集

目 次

はじめに	111
1. 難病のある人たちの職業的課題.....	112
(1) 難病のある人の職業問題のきっかけ	112
(2) 就業支援を必要とした問題	113
2. 難病のある人への就業支援の成功イメージ.....	116
(1) 成功に至った支援内容	117
(2) 職業問題の解決状況	121
3. 就職後の継続的支援.....	124
(1) 達成した就業の状況	124
(2) 就業継続の危機と対処	126
(3) 進行、変動する病気への対応	127

はじめに

2007 年に実施された難病就業支援モデル事業においては、医療・保健分野と労働分野等の専門性や制度の縦割りを超えて、難病のある人の職業生活の全体について継続的かつ個別的に伴走者となる就業支援者を置き、本人の就業ニーズを中心として関係機関の支援を効果的に活用した支援が取り組まれました。難病のある人一人ひとりが直面する職業的問題の解決に向けた成功事例には、一定の共通点が見られます。

この事例集では、そのような共通点から、難病のある人の職業問題を「健康問題」ではなく職業問題として捉え、適切な仕事とのマッチングを支援する労働分野の支援、就職後の継続的な健康管理や差別予防、転職支援などへの労働と医療・保健の連携といった観点から、難病のある人の職業的課題、就業支援の成功イメージ、就職後の継続支援のポイントを明らかにするものです。

（１）難病のある人の職業的課題

難病に起因し、しばしば 10 年以上にわたって継続している長期的な課題に対して、労働分野も医療・保健分野も的確な支援を提供できていない状況が多く見られます。

（２）難病のある人への就業支援の成功イメージ

従来、難病のある人の就業支援は、障害者雇用率の適用がないことで「難病のある人の就業支援はできない」とされることが多くあります。しかし、難病のある人が無理なくできる仕事内容と職場の条件にあった仕事を、地域においてなるべく早く探し出す「職探し」そのものを効果的に行うことこそが、就業支援の最大のポイントであり、それは、ハローワークと難病相談・支援センターの密接な協力によってスムーズに行うことができるものなのです。

（３）就職後の継続的支援

長期にわたって職業的困難があった難病のある人たちも、適切な職場と配慮によって、特に問題なく充実した職業生活を送ることができます。しかも、企業側へのメリットもあり、さらに負担はなく、積極的な配慮への取組も行われます。

1. 難病のある人たちの職業的課題

職業的問題とは、まさに、難病に起因する問題であり、しばしば 10 年以上にわたって継続している長期的な課題です。このような状況に対して、労働分野も医療・保健分野も的確な支援を提供できていないこともあります。

(1) 難病のある人の職業問題のきっかけ

就職後の発病や病状悪化により入院、あるいは、就業継続困難となり退職という事態が典型的であり、それ以外に、退職には至らない病気による職場での立場の悪化、処遇上の不満足、また、就職前に発症した場合では、症状が安定したことで新規就職を考えたいという例があります。

ア 仕事に就いていたが体調が悪化し退職

- 3 年ほど、図書販売会社に勤務したが、体調が悪化し退職（40 歳 男性 クローン病①）
- 短期大学在学中に発症。その後、卒業し就職。就職後 1 年で体調を崩す。翌年に退社し、入院。（32 歳 男性 潰瘍性大腸炎②）
- 中学校卒業後に就職。仕事による寮生活も経験。20 歳で発病、入退院を繰り返したため退職。（34 歳 女性 全身性エリテマトーデス③）
- 大手会社で就業。就職 3 年後に発症し、症状悪化のため退職した。主治医より「仕事は辞めないほうが良い」と言われ、職場に配置換えを希望したが、不況のため厳しい状況だった。クレームの仕事で夜遅くまで勤務し、ステロイドを飲みながら就業を続けていたが、病気が悪化したため、やむを得なく退職した。（30 歳 男性 潰瘍性大腸炎④）
- 医療事務、結婚退職。28 年の主婦業後、デパート雑務。発症により退職。（56 歳 女性 多発性硬化症⑤）
- 高校を卒業後、県外にて印刷会社の製版の仕事を行う（15～16 年経験）。印刷会社での製版の仕事がデジタル化（PC 作業）に移行してきたことと、病気の発症、病状の変化があり退職した。（50 歳 女性 特発性大腿骨頭壊死症⑥）
- 某銀行の課長をし、管理職として就業。病気の発症により、長期入院の末、自主退職。（55 歳 女性 慢性炎症性脱髄性多発神経炎⑧）
- 看護師として病棟勤務、結婚、出産を機に退職、子育て。外来勤務で復職。復職後 1 年で発症、3 ヶ月後に退職。（47 歳 女性 全身性エリテマトーデス⑩）
- 一般企業勤務後、養護学校の介護員として 18 年間勤務。発病と病状悪化のため退職。（49 歳 男性 心サルコイドーシス⑫）
- 看護師として 4 年間病棟勤務。病気の発症により入院、退職。（34 歳 女性 全身性エリテマトーデス⑬）
- 営業、親の会社などで 30 年間勤務。発症後 5 年後に病状が進みドクターストップとなった。3 年間元の会社で働き続け、ホテル住込み勤務に転職し、さらに、通所授産施設の支援員を経験した。（52 歳 男性 全身性エリテマトーデス⑭）
- 営業として 14 年間、印刷会社に勤務。発症して退職。（56 歳 男性 脊髄小脳変性症⑮）
- 高校在学中に発症。市役所、高校産休代理事務、アルバイトで、30 年間就業。病気のため退職し、

生活保護を受給。(45 歳 女性 大動脈炎症候群⑯)

- 文選工、映画会社、新聞販売所管理職で 30 年間働く。発症・入院のため退職。(59 歳 男性 自己免疫性肝硬変・シェーグレン症候群⑱)

イ 病気により職場での立場や処遇が悪化している

- 薬剤師として病院薬局勤務。脳腫瘍で手術後、下垂体機能不全と高次脳機能障害。発病してからも引き続き雇用はしてもらえていたが、業務の内容（立場）がかなり変わってしまった。本人も仕方ないとは思っていたが、逆に同じ職場に居るので以前との違いに屈辱的なものを感じていた。(51 歳 男性 下垂体機能不全・高次脳機能障害⑨)
- 中学卒業後、様々な職を経験。老人保健施設送迎バス運転手で就業 2 年度に発症・入院、1 年後に復職。(58 歳 男性 間質性肺炎⑰)
- 入院すると 3~4 ヶ月となるため、職場にはいづらくなり、次々に職場をかわらざるを得なくなった。(34 歳 女性 全身性エリテマトーデス)
- 力仕事が出来なくなり、事務の仕事になってしまった。(31 歳 男性 クロウン病)

ウ 在学中に発症し新規就職を考えたい

- 中学入学の頃発症。入退院も多く、あまり学校に行けないまま卒業。通学が不可能になり高校中退。食事が摂れるようになり、少しずつ体力もついてきたため、今後の検討をかねて就業支援モデル事業に参加。(21 歳 男性 クロウン病⑦)

エ 発症したが仕事はそのまま続けた

- 彼女は調理師として働いていた。病気になったが、仕事は続けていた。(35 歳 女性 脊髄小脳変性症⑩)
- 管理職であるために業務上のプロジェクトから外れることが出来ず、入院寸前まで働き続けなければならなかった。医師から入院加療を勧められたのに入院できなかったことや多量のステロイドを内服しながらも靱帯を酷使しなければならなかった。(55 歳 男性 好酸球性筋膜炎)

(2) 就業支援を必要とした問題

求職活動が続けても就職が決まらない（書類選考だけで落とされ、面接にすら至らないなど）、就職は決まるが症状悪化で退職し転職を繰り返す、現在就いている仕事での問題や不満による転職希望、長期に無職であったが働けるなら働きたい、症状が安定しないため就職活動ができないなどあります。

ア 求職活動が続けるが就職が決まらない

- 退職後、ハローワークに通うが 11 年間就職できず、就職面接を受けても一向に決まらなかった。(40 歳 男性 クロウン病①)
- 体調が落ち着き始めた平成 14 年には、国の政策事業での IT 講習補助講師のアルバイトを短期間勤めた。その後、地域活動支援センターで福祉就労に就き、センター内でもサークル日には PC 教室の講師を務めた。就業支援モデル事業に参加した時には、すでにハローワークに登録済みだったが、「なんでも良いから職に就ければ」という気持ちが強く、一般枠での事務職系の仕事を探していた。そのため、履歴書送付の段階で落とされ、面接にたどり着くこともままならなかった。本人にとっては、求人の幅が広いことと事務系の細々した資格を多数持っているがゆえの選択肢だったが、現

実的にはその職種は女性や若年者を求める傾向が強かった。(32歳 男性 潰瘍性大腸炎②)

- 生活保護の金額を削られても自分の QOL の為に労働を望むが適職がない。事務職系のスキルを高めるためにパソコン研修への参加も試みたが、眼の疲労や肩こりなどが激しく途中でリタイアした。デスクワークは自分には向かないと販売系の職種を探していた。(45歳 女性 大動脈炎症候群⑩)
- 難病患者であるということだけで就職先は断る。(49歳 男性 ベーチェット病)
- 最終面接まで行き、後は「自宅からの距離を測ってきてください」と採用をほのめかしていたにもかかわらず、医師からの就業できることを書いてもらった健康診断書を提出すると、病気を理由に不採用になった。(47歳 男性 サルコイドーシス、特発性大腿骨頭壊死症)
- 進行性難病であることを明かすと、受け入れ口がほとんど閉ざされる。(46歳 男性 パーキンソン病)
- 発病後 5 年して、会社を辞め、他に再就職したが、履歴書に病気があると書くこと、ほとんどの会社で「気を使うから」などの理由により不採用となった。(36歳 男性 潰瘍性大腸炎)
- 面接で診断書を見せたと単に手のひらを返したように冷たくされた。「何しに来た？」といわれたこともある。転勤や長時間労働が出来ないことで全てダメだった。自分の持っている技術や能力は評価されなかった。(23歳 男性 再生不良性貧血)
- 症状の安定している時期に非常勤でも働きたいが、薬の服用や食事療法でまとまった時間がとれない。病状が安定しないため、自分の体力や能力に応じた職種が見つけれられない。(48歳 女性 ベーチェット病)
- 面接では仕事の話などは順調に進んだが、病気のことを伝えた途端、人事担当者の顔色が変わった。(50歳代 男性 拡張型心筋症)
- 問題は行き帰りの交通手段（地下鉄などの公共機関で通うことは困難）と、花がもたらす心理的な効用の理解は得たとしても、賃金を払ってまでその効用を取り入れてくれる事業所があるのだろうかということだった。ハローワークに行き、希望の仕事の求人を調べたが、やはり皆無だった。(56歳 女性 多発性硬化症⑤)

イ 症状悪化、退職、求職活動の繰り返し

- 症状が軽快した 26 歳頃から再就職に挑戦。食品製造工場や社員食堂など 4 ヶ所の会社に就職するが、倒産した 1 ヶ所を除いてはすべて病気の再発（皮膚移植のための入院）で 2 回目の入院になった時点で離職した。生活費は叔父の年金のみであった。これまで、社会福祉協議会、市役所等に相談したが、たらい回しに会い、何も支援が得られなかった。足のむくみがひどく、入院を繰り返し、何回も手術を行なっている。良くなると立ち仕事をして悪くなり又入院することを繰り返していた。(34歳 女性 全身性エリテマトーデス③)
- 就職と退職、就職活動の 18 年間の苦労。再就職したが、見た目には病気とわからないため、病気のことを告げても回りの人たちから理解されなかった。この程度の重労働は男ならできればおかしいと思われ、精神的に追いやられ、下血がひどくなり退職した。その後、彼は軽作業なら対応できると思い、事務職の仕事を探すため、ハローワークに通いつめた。あちこちの企業に面接を受けるが、企業から、「あなたはなぜ男なのに事務職を希望するのか」「なぜ前の仕事を辞めたのか」などとしつこく聞かれ、そのあげく面接したすべての会社から採用通知は来なかった。パソコンの勉強をしてから再度挑戦しようと、雇用能力開発機構の職業訓練（エクセル、パワーポイント、アクセス）を受け、MOUS 試験 XP エクセル 2002 上級を獲得したが、それでも就業は決まらなかつ

た。(30 歳 男性 潰瘍性大腸炎④)

- 退職後は保険会社の外交員、土木事務所の計算事務、倉庫作業等を経験した。外交員はノルマがあり、精神的にストレスを感じることが多かったため退職、計算事務は座りっぱなしの作業が下肢に負担をかけ痛みを生じたことで退職、倉庫作業は業務内容（コンテナに効率よく大きさの異なるダンボールを詰め込む）が楽しく、時間短縮が図れるようになるとやりがいも感じて取り組んでいたが、重い荷物も多く扱うことが多かったため体力的にも困難であり、また左足にも負担をかけていたため退職した。その後も自宅付近の飲食調理や清掃など雑務的な仕事、事務系の求人をチェックするが書類選考で落とされ、面接までいけないことも多かった。彼女は仕事を探しながら、難病相談・支援センター紹介の単発のバイトを経験した。行政からのアンケート調査のバイトを 2 日間行ったり、難病相談・支援センターの会報誌の折込作業など手伝った。面接を受けた会社での不採用になった理由が「PC ができないから」と言われることが多かった。入力作業など初歩的な PC 操作は出来るものの、本人も PC 操作に自信がないため無料の OA 講座の受講を検討した。長距離移動は心身ともにストレスを感じるため自宅近く（同市内）での受講を希望したが、件数も対象人数も少なく応募選考で落とされた。(50 歳 女性 特発性大腿骨頭壊死症⑥)
- ハローワークにも登録はされているが、本人はアルバイト情報などで求人を見つけ応募してしまっていた。ゆえに、病気のことを告知して就業したことがなかった。何度就業しても身体がついていけず数ヶ月で入院となり、その度に退職していた。病気のことを言っていないため、入院になると辞めていたのだ。本人の身体状況の自己申告による目安はあてにならないので、ドクターの意見書を貰った上で仕事の内容を吟味し、ハローワーク経由で病気を告知して働くことを就業支援員は勧めるのだが、どうしても本人が一人で勝手に見つけて応募してしまっていた。そして、その都度採用されてしまうことには就業支援員も驚いていた。(59 歳 男性 自己免疫性肝硬変・シェーグレン症候群⑧)
- 3 年に 1 回の割合で半年間の入院をしているので、仕事に就けても、新しい人が入り辞めざるを得ない状況となる。(29 歳 女性 全身性エリテマトーデス)

ウ 職場での問題発生、意に沿わない就業、転職希望

- 最初の面談日に、彼は父親と一緒に来た。就業支援員には、父親がいると正直な自分が出せず萎縮しているように思われた。父親は「体面」を重んじ、なんでもいいから就労させたいという気持ちだった。高校中退（中卒）で難病では、本人が何をやりたいかなど選択の余地などないと考えていた。(21 歳 男性 クロウン病⑦)
- 病気をなんとか治そうと様々な治療を行い、病気が良くなると言われれば、高い治療や健康食品を試した。何年もして、動けるようになり、某保険会社の嘱託として就労が決定した。彼女は就労でできることがうれしくてたまらず、何とか会社に貢献できるようになろうと努力し、支部長の仕事である支店の監査業務なども支部長から依頼され、仕事をしていた。しかし、上司である事務職の女子正社員からのいじめにあい、同僚の女子社員全員から無視されたり、話にいれてもらえないなど精神的にも落ち込み、就業支援員に相談した。(55 歳 女性 慢性炎症性脱髄性多発神経炎⑧)
- 妻が同じ病院で看護師をしているので様子は把握していた。職場として配慮がなされていないわけではなく、配慮ゆえの対処が本人のプライドを傷つけていた。(51 歳 男性 下垂体機能不全・高次脳機能障害⑨)
- 彼は老人保健施設で送迎の運転手をしてしたが、朝 2 時間半と夕方 2 時間半だけなので、その間は

自宅に戻るという勤務体制だった。体が休めて良いと思っていたが、結局はその間も利用者に関してのことを考えてしまうため、精神的には一日中拘束されている感じで気が休まることがない。1日5時間でもかまわないが、繋がった時間で出来る仕事があったらと転職希望。(58歳 男性 間質性肺炎⑯)

- 一般でいう営業成績を数値で出すことができず、結局会社にいづらくなった。(34歳 男性 ベーチェット病)

エ 発症後求職していないが、本当は働きたい

- 発症後は無職で一人暮らしをしており、居宅生活支援を受けている。発症以降、仕事に就いたことはない。移動には介助が必要で、通院など少し遠くの場合は社会福祉協議会の福祉タクシーを利用し、近場は三輪電動車椅子を使用している。(56歳 女性 多発性硬化症⑤)
- 1日3～4時間程度の販売やライン作業のアルバイトを近所でしていたが、職場環境が低温であるため体調を崩し、同時に職場自体が閉鎖されてしまったため退職となった。(47歳 女性 全身性エリテマトーデス⑪)
- 外来病棟で4年間働くが、体調を崩し入院すると同時に退職となった。退院後、やはり病棟業務は無理だと退職し、雇用保険を受給した。(34歳 女性 全身性エリテマトーデス⑬)
- 10年間、一般就労を希望する時期もあった。(56歳 男性 脊髄小脳変性症⑤)
- 病気のことを正直に話したら、それで採用してもらえないのではないか？という不安と、仕事を始めたとしても途中で症状が悪化したら、やめさせられるかもしれないし続けられるかどうか分からないので、就職活動すらできないである。(30歳代 女性 重症筋無力症)

オ 退職後、症状が安定せず就職活動ができない

- 息苦しくなり地元の病院を受診、入院となり検査した結果「拡張型心筋症」との診断だった。退院後復職したが、症状悪化で再入院し、さらに転院して人工心臓を取り付けた。心臓移植のドナー待ち入院を続け、心臓移植手術を受けた。摘出した心臓で心サルコイドーシスと診断された。(49歳 男性 心サルコイドーシス⑫)
- デスクワーク程度の仕事なら可との意見書が示された。事務系の仕事は出来ないので、送迎運転手も選択の視野に入れ探していたが、左目が網膜剥離により視力低下し、手術のために入院することになった。(52歳 男性 全身性エリテマトーデス⑭)

カ 病気の進行による将来展望を考慮

- 症状の進行により、包丁が持てなくなり、自己退職をした。本人は、病気が進行性であることによる将来の展望について、よく理解していた。(35歳 女性 脊髄小脳変性症⑩)

2. 難病のある人への就業支援の成功イメージ

従来、難病のある人の就業支援は、障害者雇用率の適用がないことで「難病のある人の就業支援はできない」とされることが多くあります。しかし、難病のある人が無理なくできる仕事内容と職場の条件にあった仕事を、地域においてなるべく早く探し出す「職探し」そのものを効果的に行うことこそが、

就業支援の最大のポイントであり、それは、ハローワークと難病相談・支援センターの密接な協力によってスムーズに行うことができるものなのです。

（１）成功に至った支援内容

多くの成功事例のストーリーに共通する、成功に至った支援内容としては、就業する仕事の内容や希望条件を本人と時間をかけて検討し条件にある求人状況をチェックするという就職支援の根本ともいえる支援です。また、病気や症状のことばかりでなく、仕事につながる本人の「強み」や「興味」を理解する、障害者手帳の取得支援や障害年金との調整などの社会資源の活用の調整、医師との配慮事項の調整など、難病相談・支援センターの得意な支援も見られます。

ア 就業条件の確認、求人チェック

- 体力的な無理による病気の悪化で前職を退職し、その後地域活動支援センターの利用者を対象としたパソコンの講師として福祉就労についていた。体力には全く自信がなく、「事務職（８時間勤務）」を希望し、ハローワークで探していたが採用には至らなく、半ばあきらめていた。方向性の転換をするべく、就業支援員と一緒にハローワークに行き、「彼に合った」仕事探しを三者で行った。まず時間を短時間に絞った。求人の多い通常勤務時間（一日８時間）で働こうとするとデスクワークしかできないが、短時間なら他の業種でも可能だ。「できること」「好きなこと」「やりたいこと」という視点と短時間業務であることに合致した求人の中には、塾の講師や福祉施設の送迎運転手などがあった。そこで、履歴書の送付や面接を繰り返した。（32歳 男性 潰瘍性大腸炎②）
- 仕事をしても症状がでたら、入院を余儀なくされる。それでも、本人は「働けるときは働きたい」という意思があり、惣菜作りやスーパーの仕事を希望していた。そこで、ハローワークとケース検討会議を持ち、まずは専門援助部門にその他の障害として登録し、医師の意見書の様式をハローワークから渡された。次に、地域障害者職業センターと連携し職業評価を受けた。病状については、主治医と連携し、本人に関して電話にて頻繁に情報交換し、細かなところまで注意点を聞くことが出来るようになった。注意点としては、1) 通院、服薬の厳守 2) 外傷を避ける 3) 医療用ストッキングの着用 4) 紫外線を避ける 5) 体重を増やさない、などであった。また就労に関しては、1) 足の静脈の血流を滞留させないよう立ちっぱなしの仕事は避ける 2) 疲労をためない 3) 夏場にかゆみがひどくなると体調が崩れやすい 4) 重たい荷物は持つことは避ける 5) 長時間の立ち仕事は、下腿潰瘍の面から避ける、などだったが、それを避ければ週５日、８時間の就労は可能であることがわかった。（34歳 女性 全身性エリテマトーデス③）
- ハローワークとのケース検討会議の中で、職業評価を受けることを本人も決断し、地域障害者職業センターにて適性検査を受けた。ハローワークの一般登録に加え、専門援助部門でも登録した（主治医の意見書提出）。（30歳 男性 潰瘍性大腸炎④）
- 自己分析の徹底を図り、仕事に対する希望やこだわり、方向性が徐々に明確になった。それまでは出来そうな仕事を探す傾向にあったが、本当にやりたいことに焦点をあて粘り強い職探しに方向転換した。彼女は病気のことを配慮したら一般事務しか仕事がないと思っていた。本人的には一般事務の仕事には魅力を感じず（来客対応・仕事内容等）、本当はやりたいとも向いているとも思っていなかった。印刷関係の仕事に就くことが本人にとって一番の望みだったが、MACのスキルも無く、昔と今とでは印刷業の仕事も大きく変わったため、印刷業の求人には応募したことはなく（復職に対する不安と仕事内容に対する不安があったため）、また印刷関係の仕事自体も求人が少なかった。年齢的に未経験での求人対象外になっていること、通勤時間など希望に合う仕事がないこと、

50 歳という年齢で面接時に嫌な対応をされることなど、自分がやりたい仕事と、実際にやれる仕事は別だと本人は考えていた。(50 歳 女性 特発性大腿骨頭壊死症⑥)

- 免疫抑制剤の調整が落ち着いたので、本人は就職を希望していたが、求職活動の経験がなくハローワークにも未登録だったので、就業支援員がハローワークに一緒に出向き、統括職業指導官と障害者担当係官と 4 人で検討した。ちょうど、「平成 19 年度障害者就職面接会」の求人リストが届いたところだったので、それに参加するべく、84 社の中から 2 社を選考した。事務職は出来ないので、ドラッグストアの品出し業務と大型免許を持っていることから配送関係の運転補助を選び、面接の申し込みをした。(49 歳 男性 心サルコイドーシス⑫)
- 本人は仕事の内容にはやりがいを感じており、ヘルパーの資格も持っているので、施設にはとてもあてにされていた。8 時間働くことも可能なので、送迎の運転手プラス施設内のヘルパーの仕事を含んだ 8 時間勤務の求人が出た際に就業支援員が紹介してみたが、本人は施設の中の仕事を含むものはやりたくなかった。施設からは辞めることに関して引きとめられ、本人は「このままでも良いかな」という気持ちもあり、積極的な就職活動はしなかった。(58 歳 男性 間質性肺炎⑬)

イ 「強み」「興味」の発見

- 本人から書類選考で落とされている状況を聞いた就業支援員は、履歴書の内容を確認した。すると、本人の病気のことを一生懸命つぶってあったので、一緒に履歴書の記入を行なった。就業支援員は、本人について、何事にも前向きに取り組んでいること、営業や販売等、人とのコミュニケーションが好きなこと、特に難しい本などをよく読んであること、歴史に大変興味があることを知った。また、商品の販売戦略についても詳しいことがわかった（商品の配置の仕方や効果的な客寄せ方法など）。何回も面接で断られても、そのたびに次の面接の日程を決めてくることに、就業支援員は感銘を受けた。(40 歳 男性 クローン病①)
- 彼は小さい頃からデザインが好きで、親から「金にならないので辞めなさい」と言われてきたが、趣味的に続けていた。(30 歳 男性 潰瘍性大腸炎④)
- 彼女は生け花の免状（教授）を持っているので、「花によって人の心を和ませる仕事」ができることが「夢」と語っていた。以前、デイサービスの施設で生け花教室の講師をボランティアでしたことがあり、利用者への花の効用を実感したのだ。本人は講師として教える形でも、施設や病院などで花を飾る需要があれば生けに行くという形でも良いので、「仕事」としてできるなら幸せだと語った。実現は難しいかもしれないが、この夢が叶うことは、彼女にとって良いだけではなく、それによって心が穏やかになる人が居る立派な社会貢献だと就業支援員は感じた。(56 歳 女性 多発性硬化症⑤)
- 過去の職務経歴の中で、働いていて充実していた仕事はコツコツと行う地味な作業が多く、他者からみて難儀そうな作業でも、本人の仕事に対する満足感（正確に行う、業務スピードが上がる、前回より上達している等）を満たすことが仕事に対し充実感を得られることが分かった。また自分からアイデアをだして仕事を行うのではなく、テーマを与えられて発展させていく作業が好きだった。(50 歳 女性 特発性大腿骨頭壊死症⑥)
- 彼には自分が好きなことで得意なことでもある「やりたいこと」があった。万年浪人のような生活の中で、自分を支えていた「好きなこと」は絵を描くことだった。デジタルでも我流ではあるが描けるという。出来ればもっと勉強したいし、その業界での仕事に就きたいが、現実的に考えるとそれは果てしない夢のように本人には思えた。もっと勉強したいと思っても専門学校に入るには高校

卒業以上でないと入れない。そのためには高等学校卒業程度認定試験を受けなくては、というところまでは本人も漠然と考えていたが、高認を取るための勉強は独学では厳しく、そのための学校に行きたいと思っても家の経済的事情がそれを許さない。何をするにしても、まず「働きながら」ということに戻ってしまっていた。(21 歳 男性 クロウン病⑦)

- 看護師として病院勤務（夜勤あり）をしていた。自分の経験をいかして患者さんへの理解を示した対応に力を注いだところ、患者さんからの評価も高く、町の小さなクリニックの生産性にも大きな貢献をした（30 歳代 女性 全身性エリテマトーデス）

ウ 社会資源の活用調整

- 身体障害者手帳の取得。障害者手帳の申請方法等について話した。(40 歳 男性 クロウン病①)
- 主治医から、「全身性エリテマトーデス」では、身体障害者手帳が書けないと言われ、知的障害での療育手帳Bに留まったが、本人が更新手続きをしておらず、知的障害者の手帳の更新届けを提出した。障害年金については、社会保険労務士との検討会議を開催し、就業支援員が本人と社労士とともに社会保険事務所へ出向いた。(34 歳 女性 全身性エリテマトーデス③)
- 現在、歩行にふらつきがある。週一回点滴と月一回検査のために通院しており、生活保護との兼ね合いがあるので、しっかりも働けない。将来、自分も車椅子を使用する可能性があるので、本人は車椅子のメンテナンス等の仕事に関わることを希望している。(56 歳 男性 脊髄小脳変性症⑮)
- 就業支援モデル事業において、就業支援員は、生活の支援として生活保護を受給することを提案。本人はそれを受け入れ、申請することで、今後は落ち着いて主治医とも話し合いながら就職活動をしていきたいと希望。(59 歳 男性 自己免疫性肝硬変、シェーグレン症候群)
- 発病により、高次脳機能障害、四肢不全麻痺などの障害を負う。本人も家族も、この状況の中でどのようにキャリアを考え支援していけばよいのか全く分からず、まずは能力評価を受けてから検討することにした。障害者職業センターに相談し、能力評価に加え、職業準備訓練を受けることになった。(20 歳代 男性 モヤモヤ病)

エ 個別の企業調査

- 希望の求人が皆無だったため、ニーズの確認と発掘をするべく、自宅近くの施設（デイサービスセンター・特別養護老人ホーム・グループホーム・老人保健施設など）のリストを作り、ハローワークに一件一件電話してもらうことにした。(56 歳 女性 多発性硬化症⑤)
- 就業支援員が、患者会を通じて強い繋がりのある医師を訪ね、単に「看護師を雇ってください」というお願いではなく、今回のモデル事業の趣旨を伝え、患者本人ということを逆に強みとしてアプローチした。「看護師の仕事」をすることは筋力や体力的に現在は無理だが、「看護師の知識がある患者本人」なので、単なる看護師ではない彼女の強みをベースとして活かせる病院のニーズを尋ねると、ドクターはとても納得し、経営管理部に繋げてくれた。経営管理部の次長も以前に関わったことがあった人で、とても親身に発掘に当たってくれた。そして、まだ準備段階の取り組みに「看護師の知識がある患者本人」がまさにマッチするニーズがあることに辿り着いた。本年4月施行のがん対策基本法において、がん医療水準の向上・均てん化と共に「緩和ケア」の重要性が謳われており、新たに、緩和ケアチームによる相談室業務を開始させる予定で、その人材として、患者の気持ちも理解でき、看護師の知識もある人が必要だと思われるとのことだった。(47 歳 女性 全身性エリテマトーデス⑪)

オ 現職場での就業継続のための助言

- 彼女は自分の仕事の仕方について正しく評価してもらうことを望み、環境整備により、一生仕事を続けていきたいし社会に貢献したいと考えていた。難病センターでは、ハローワークの専門援助担当者と企業の支部長、部長などとケース検討会議を開催し、就業継続ができるような配慮をしてもらうことなどへの話し合い、病気の症状についての説明、重いものは持てないことや体温調節ができないことなど環境への配慮などをお願いした。また、精神的にもつらいときなどは、難病センターを訪問し、話を聞くなどして心のケアを行なった。しかし、支部長や部長から上司である女子事務員への教育を行なうも、女子事務員からのいじめはなくならなかった。部長は職場内での配置換えを提案したが、本人は部長ともコミュニケーションがとれず、「部長は自分のことを理解していない、部長と話ができなくなった」と自主退職を希望し、退職願を提出したが、職場で受理されなかった。そのつど、ハローワークの専門援助担当者とのケース検討会議を開催した。会社としては、有能な社員なので、そのまま継続して勤務してもらいたいのが正社員にはできないこと、本人からは自分の評価が低すぎるので、正社員にしてもらわなければ継続できないことの意味が告げられた。
(55 歳 女性 慢性炎症性脱髄性多発神経炎⑧)
- 職場環境の整備の問題ではなく、本人の気持ちの問題ならば、今、同僚（友人たち）に守られているその環境を捨てるより、踏みとどまる方がベターだと就業支援員には思われた。薬剤師という資格と経験はあるとはいえ、高次脳機能障害もある現在の身体の状態では、新たな環境で薬剤師として勤めることは難しい。「嫌だ」で逃げることは簡単だが、次の扉を開くことは年齢的にも身体状況的にも非常に難しく、入り込めたにしても現在より良い環境が構築されるとは限らないからだ。
(51 歳 男性 下垂体機能不全・高次脳機能障害⑨)
- 同僚には体調悪化の兆しが見えると伝えており、残業を代わってくれたり、新しい仕事を私の代わりに断ってくれる。また、食事に厳密な制限を要するので、昼食の際も配慮してくれる。(女性 30 歳代 クロウン病)

カ 医師との配慮事項の調整

- 精神科の医師の診断が必要だが、本人が精神科に通院歴がなかったので、本人、ご家族とともに病院に訪問し記入してもらった。IQ テストの結果、本人の知能は小学生並だが、話した言葉を理解でき、指示されたことにまじめに取り組む姿勢があることがわかった。落ち着いて作業に取り組むことができれば、単純作業等ができることなどが指摘された。(34 歳 女性 全身性エリテマトーデス③)
- 働きたい気持ちを否定することなく、現状の経済状況を過度に圧迫することなく、身体にも無理のない働き方の模索は難しかったが、大型スーパーのエントランスホールでの服飾品販売などの販売業者に売り子を派遣する会社に登録をして、依頼があったときに仕事をする形に辿り着いた。(59 歳 男性 自己免疫性肝硬変・シェーグレン症候群⑩)
- 発病して 3 年間の休職後、職場復帰する時、なかなかスムーズに行かなかった。校長面接、県の教育委員会の面接もあった。結果的に復職は出来たが、そのとき主治医が校長らに「社会においての活動の場を奪うのはおかしい。健康に注意しなければならないことはあっても、きちんとやっていける。排除することはおかしい」と言ってくれた。(32 歳 女性 混合性結合組織病)

キ 友人等への相談

- 入院中に見舞いに来てくれた友人に仕事について相談した。(52 歳 男性 全身性エリテマトーデス⑭)

ク 試行的な就業機会

- 靴下や時計を販売する会社に就労したが、命令系統が 2 社からあるために苦勞していたので、就業支援員が様子を伺いに行った。雇用主は朝から夜までの勤務を望んでいたため話が合わず、雇用契約を結ばずに辞めることになった。(40 歳 男性 クローン病①)

(2) 職業問題の解決状況

職業問題の解決のポイントは、希望にあった求人との出会いという職探しの成功そのものが大部分です。希望にあった仕事は決して多くあるわけではないが、それが見つかった場合に就職に直結している例が大部分なのです。公開求人を探すだけでなく、本人や支援者の知人や友人を通じた人脈やハローワークや就業支援モデル事業の就業支援員が個別に開拓した職場に就職している例が多くあります。その他、新しい就職が決まらない場合であっても、我慢してきた仕事を辞めたり、まだ就職には至っていないが新しい職探しの方向性を見出して具体的な取組が始まったりしたことが就業支援の成功事例とされている例もありました。また、就業と関連して、生活面の問題の解決も重要であった例もあります。

ア 希望にあった求人との出会い(コネ、個別開拓)

- ハローワーク担当官より、ハローワークの求人にはないが、デザイン関連会社の店長がデザインに興味があり、作品集を持参するように言われた。仕事の内容は、ウェブサイトの管理、デザイン、ホームページ更新業務であった。ハローワークから、会社を希望した理由、デザインの賞歴、病気の管理等配慮する点について話をしてもらった。担当官も作品を見て絶賛した。結果、採用決定の通知が来た。(30 歳 男性 潰瘍性大腸炎④)
- 「生け花」の仕事について、「用途はない、無償なら」等の回答が多い中、1 件だけ「検討してみたいので、履歴書を送ってください」という返事が得られた。その後、面接の日時が設定され、一緒に面接に行った。通所サービスのない施設(グループホーム)のため、以前ボランティアで通った時のように利用者の送迎に便乗させてもらうことはできず、通いは福祉タクシーを使うしかないと思われた。しかし、話をする中で「すぐ近所なのでスタッフが送迎する」という申し出もあり、手を取り合い喜んだ。週 1 回で考えているというのも本人の望み以上のものだった。本社との検討後に提示された内容は、週 1 回は変わらないが、面接に行った施設だけではなく、もう 1 つの施設と 2 箇所(つまり 1 施設隔週 1 回ずつ)にすること、様子を見るために少しの間はボランティアでお願いしたいがかまわないかということだった。両施設ともスタッフが送迎してくれるということで承諾した。(56 歳 女性 多発性硬化症⑤)
- その後、本人の元勤務先の銀行の上司より、銀行の子会社であるコンピューターサービスでの就労はどうかという話があった。ハローワークの専門援助担当者が、手帳所持者を雇用する場合の企業のメリットと病気について話をすると、コンピューターサービスの社長は、あくまでも本人の能力を評価して就労を決定したことと、本人の希望があれば環境への配慮も行なうことを約束した。しかし、助成金はいらないということであった。(55 歳 女性 慢性炎症性脱髄性多発神経炎⑧)
- 本人は仕事の内容を知り、重要な仕事で「身震いするほど」のやりがいを感じている。まだ採用や雇用されたという段階ではないが、病院内職員対象に行われる「第 1 回 緩和ケア勉強会」へ参加

した。(47歳 女性 全身性エリテマトーデス⑩)

- 彼女には看護師の資格があり、その仕事に誇りも持っている。また、その強みのおかげで焦りなどもまるで見受けられなかった。看護師仲間からの紹介ですぐに就労した。(34歳 女性 全身性エリテマトーデス⑬)
- 退院後、友人がタクシー会社の配車係りの職を紹介してくれ、就職した。(52歳 男性 全身性エリテマトーデス⑭)

イ 希望にあった求人との出会い（公開求人）

- 本人は、社交的な明るい性格で、ものおじせず話ができるので友人もすぐに来る。本人の強みは、料理を作ることが好きで、冷蔵庫の残り物で上手に調理ができることであった。いろんな料理の素材を生かし、工夫して料理ができるのだ。惣菜を作る仕事をしたいとの希望から、自宅近くのスーパーの惣菜部門に応募し、就職が決定した。職種、勤務時間（5時間、週4日勤務）も希望に合致し、3ヶ月の試用期間をクリアして本採用になった。(34歳 女性 全身性エリテマトーデス③)
- 印刷・陶芸・デザインなど時間と手間を必要とするような職種で本人が「できること」「やりたいこと」、勤務条件に合う仕事を一般に出ている求人へ応募するとともに、飛び込みで仕事の依頼をお願いする企業選別を就業支援員が行った。本人希望のコツコツと地道に行う作業、集中して行える作業、補助的な作業、体力を使わない作業、ノルマがない作業、仕事を家に持ち込まない作業、ストレスのない作業、達成感のある作業、業務をする中で自分の成長が見える作業、通勤時間が短くて済む会社、通院時の配慮をしてもらえる会社を念頭にいれ仕事を探した。すると、ハローワークにてタイミングよく印刷会社の校正の求人と出会った。本人は求人に対し自信のない様子だったが、就業支援員は求人の条件が合っていること、これまでの経験が活かせること、本人の得意分野であることと本人の仕事に対する条件を満たしていることを伝え、行動しないと何も始まらないと話した。彼女も、すぐに面接ではなく書類選考からなので、もし選考でだめでもショックは少ないと考え、これまでの印刷会社での製版の経験を生かしつつ、いまの身体状況にマッチングし地道で職人的な要素の強い校正の面接にチャレンジすることになった。書類選考のため応募書類のチェックを行い、送付状などの内容を充実させ「会いたくなる応募書類」を目指し作成した。履歴書や職務経歴書には書けない、仕事への想いを送付状に託し郵送したが、緊張のせいか切手の金額が足りず書類が戻ってきたためすぐに再送した。書類選考をパスし、いよいよ面接となった。面接ではこれまでの職務経験と本人の人柄、仕事への意欲や姿勢が、会社の条件と合致した。採用となった。本人の企業に対する印象も良く、ドキドキするが久しぶりに働けることが嬉しいと話した。病院の定期受診配慮や、平日にボランティアをする日の休職など、会社側の調整も可能ということで本人も安心した。(50歳 女性 特発性大腿骨頭壊死症⑥)
- 面接会当日、企業との面接に難病相談・支援センターの就業支援員も同席した。企業の担当者が心臓移植後という特異な状態に不安を見せた時、本人は緊張が強く「大丈夫です」しか言えないでいた。ので、現在の心臓の状態など身体状況の正確な説明をフォローした。本人が「大丈夫」と言っただけでは、企業の担当者には気持ちなのか現状なのか分からず不安が残りがちであるが、第三者（難病センターの就業支援員なので説得力もあり）からの論理的な説明をしたことにより、企業担当者も不安が解消された表情になったのがハッキリ判り、就業支援員は同行して良かったと思った。そして、2週間後、採用連絡がきた。(49歳 男性 心サルコイドーシス⑫)
- 派遣業であるため、働きたい日を選べたり、寒いところでの販売活動を避けることもできるように

なり、なによりも働くことのできた自分も満更ではないと感じるようになった。(45 歳 女性 大動脈炎症候群⑩)

ウ 我慢してきた仕事を辞める

- 結果、本人が会社内で転んだり、病気が悪化し休んだことで退職願が受理された。退職後 3 ヶ月程たつと体調もよくなり、心のリフレッシュのために難病センターに来たり、自由な時間を過ごしていた。本人は、自分の仕事に対する正しい評価をできないところには就労できないこと、今度就労するところには、あらかじめ病気に対する理解を得て、環境整備が成されるところに就労したいとの意志を告げた。(55 歳 女性 慢性炎症性脱髄性多発神経炎⑧)
- 就業支援員は彼に、気持ちを切り替え、踏みとどまることをひたすら勧めた。第三者（就業支援者やハローワーク）の関与が薬になるか毒になるかも（妻を含め）検討した。結果、第三者の関与はせず、自分たちの気持ちを保ち、今の環境で頑張ってみるということに落ち着いたので、「支援はできた」と思っていた。1 ヶ月後、連絡をとった時も「頑張っているよ」と伝えられた。しかし、それから 2 ヶ月、やはり今年いっぱいで辞職することにしたと連絡がきた。「長く居る職場だから」「単に上司部下ではなく友人だから」のメリットと思われる要素が、実は場面によっては精神的に刺さるような苦痛を生むことがあったようだ。それはもう職場の改善という問題ではなく、人間対人間の感情の葛藤なので改善されることは無いと本人は判断した。今後は患者会に入り、同じような病気を持った人たちと関わってみたいと本人はいう。手帳の申請も試みる予定だ。就業支援員も、本人と連絡は取り続けたいと思っている。(51 歳 男性 下垂体機能不全・高次脳機能障害⑨)
- やはり本人は「やりきってしまった感じがする」と 10 月頃に、「11 月末退社希望」を出し、引継ぎなどすべて終えて 11 月末に退職した。大型 2 種、大型特殊、けん引などの免許を持っているので、今後は運転手の仕事に就く方向で探すことにし、特例子会社で、障害者雇用で、運転手として採用された。(58 歳 男性 間質性肺炎⑪)

エ 生活自立の支援体制の整備

- 結果として、障害年金は国民年金 2 級と確定通知が来た。本人は今まで生活面で、入退院を繰り返すなど、経済的に非常に厳しく、一時期は生活保護も検討されたが、年金を受給しながら就労することが出来れば、本人の自信につながると考えた。また、普通自動車免許を取得しているので、自家用車での通勤が可能なことも就労への意欲を高めた。(34 歳 女性 全身性エリテマトーデス③)
- 今は身体の調子とのバランスからも、福祉的就労の、今の就労環境が自分にとって望ましいと思っている。(56 歳 男性 脊髄小脳変性症⑮)

オ 障害者雇用での就職を希望

- 本人は病気のことを理解してもらえる場での就業を望んでいた。そこで、障害者の就職相談会に参加した。その後、ハローワークの紹介状にて面接を受け、正社員として登用する支援がある薬品会社に就労が決定した。(40 歳 男性 クローン病①)

カ 具体的な取組のビジョンを獲得

- 病気の治療のために費やした時間が多く、年齢のわりに不足している部分は確かにたくさんあるが、焦っても仕方がなく、逆効果だと就業支援員は考えた。「急がば回れ」で、もう遅いということは

なく、一つひとつこれから積み上げてやってみることを提案した。「働きながら」は無理があり、止めたほうが良いと考えたからだ。働くにしても、もっと専門的な勉強をするにしても、今一番重要（必要）なのは、まず高校卒業の資格を取ることなので、それに専念することだ。入る入らないは別として、どのようなことが必要なのかを探るために、高認の予備校の説明会にも足を運んだ。年2回検定試験がある。11月の試験に向けて独学を試みる気持ちが本人に起きてきた。支援員自身も本屋で検定のテキスト内容をチェックし、メールで連絡を取り合いながら応援を続けた。10月には説明会に行った予備校での模試を力試しのために受けた。試験範囲の広さも相まって、さすがにブランクの大きさを痛感した結果だったが、モチベーションは下がらなかった。最初の試験で合格できなくても、またその次をチャレンジする。今自分がやるべきことがハッキリしてそれに向かっている充実感が本人にはあった。今までの人生の中で一番活き活きしているかもしれないという本人の言葉が支援員には嬉しかった。11月末、検定を受検して合格した。（21歳 男性 クロウン病 ⑦）

- すぐに体調を崩してしまい、病状は落ち着いているとも言えず、ストレスに弱く、すぐに精神的に参ってしまう状況なので福祉作業所でも長続きしないのが現状であった。しかし、自分の経験を生かして仕事がしたいなとおぼろげながら思っていたので、良い機会と思い、就業支援モデル事業に申し込んだ。今は、就業支援専門家や家族、恩師などを交えて、自分の得意な三線やイラスト作成なども含めた就業の可能性を探っている。（27歳 女性 原発性免疫不全症候群）
- モヤモヤ病を発病して2年が経過。母親の勧めもあって就業支援モデル事業に参加した。就業支援専門家の親身なかかわりに励まされ、現在は、自分の希望で職業訓練校に入って訓練を受けている。（30歳代 男性 モヤモヤ病）
- 若い頃からダンスや歌が大好きで、それを生かした仕事ができればと思い就業支援モデル事業に参加した。その後難病相談・支援センターの就業支援専門家の支援を受けて全国ネットのテレビに出演を2回、その後特番にも取り上げられた。（50歳代 女性 全身性エリテマトーデス）
- 小、中学生はほとんど入院生活で、学校も病院内学級で卒業。遊びは絵を描いたりすることで、色に興味がることに気づき、カラーセラピーを習い始める。今では開業に向けて準備している。好きなことを目指すことで、就職活動が現時点を帯びてきた。（30歳代 女性 突発性大腿骨頭壊死症）

3. 就職後の継続的支援

長期にわたって職業的困難があった難病のある人たちも、適切な職場と配慮によって、特に問題なく充実した職業生活を送ることができます。しかも、企業側へのメリットもあり、さらに負担はなく、積極的な配慮への取組も行われます。

（1）達成した就業の状況

難病のある人の就業には、企業や本人や社会の役割が必要であることがいくつかの事例で示されています。ただし、それは決して過大で非現実的なものではなく、無理なく自然に行われるものであることが示されています。

ア 問題のない充実した職業生活

- 就職後すぐに風邪を引き休んでしまうものの、何とか就労を継続している。また、オムツなどの雑

貨販売を担当することになった。薬について勉強し、資格を取ることが現在の目標である。年末は大変忙しいため、いつでも気軽に難病センターに話してもらおうよう伝え、本人も何かあれば話したいという。(40 歳 男性 クローン病①)

- 現在、仕事量が当初より少し増えてボランティアに行く程の余裕は無くなったが、身体的にも問題はなく、仕事に対するモチベーションも上がってきている。(32 歳 男性 潰瘍性大腸炎②)
- 現在も就労中で、症状の悪化は見られず、支援員も驚いている。難病センターには就労後や休日に訪問し、勤務状況、病気の症状、金銭管理、心のケアなどの面で就業継続支援を行なっている。支援員が本人に寄り添い、年金や手帳などの社会資源と主治医との密接な連携による病状の管理、就労面でのケース検討会議、メンタル面でのサポートなどがうまくいき就労成功につながった事例のひとつである。(34 歳 女性 全身性エリテマトーデス③)
- 正社員に登用したいとの会社からの打診は、重責がかかることを恐れて断った。その後の対応は以前同様に変わりなくしてもらっている。また、印刷の編集の仕事が増えた。(30 歳 男性 潰瘍性大腸炎④)
- 約 10 年ぶりの職場復帰をはたし、校正の仕事をスタートさせ、自分を追い込まない仕事のスタイル（無理をしない、出来ないことはお願いする）でストレス無く仕事を行っている。初日は緊張で疲れてしまったが、仕事をこなしていくことで勘が戻り、自信もでてきて残業もこなせるようになった。本人は与えられた仕事に対し感謝する姿勢があり、真摯に謙虚に仕事に取り組む姿勢が今につながっている。希望の仕事に就くことが出来た彼女は、以前にも増して服装もおしゃれになり、表情も生き生きとし、雰囲気も自信に満ち溢れ、以前よりずっと魅力的な女性になったとの印象を支援員は受けた。今後も、身体的にも精神的にも無理なく仕事を行うことができるよう支援を行っていく。(50 歳 女性 特発性大腿骨頭壊死症⑤)
- 彼女は、難病センターで相談して就労することに決め、今も嘱託社員ではあるが、就労している。就労してからは、前の会社のように、いじめをうけることもなく、様々な人たちと仲良くしている。仕事の内容は個人情報を含むデータのセキュリティ管理業務を含み大変難しいが、責任のある仕事と対価もそれに見合った対価を報酬として受けている。会社は現在、公的機関を含む外部のデータ管理の委託も受けており、今後これらの外部からの業務委託を拡大するため、会社としてプライバシーマークを取得出来るようがんばりたいと、本人は今の状況を報告している。今後も就労継続等で困ったときは、いつでも相談ができる環境を整えておきたい。(55 歳 女性 慢性炎症性脱髄性多発神経炎⑥)
- 現在、某店に配属され、品出し業務を指導している。店長のみならず店員にも障がいのことは周知され、同じ業務内容の人はツナギのユニフォームなのだが、一人だけエプロン仕様になっており、周囲から良い意味で区別され、配慮されている。(49 歳 男性 心サルコイドーシス⑦)
- 外来勤務で健康の問題もなく就業している。今回は外来勤務なので、本人にとってはとても楽である。就業支援員がたまに連絡しているが、今は身体との兼ね合いもよく、なんの問題もなく過ごしている。(34 歳 女性 全身性エリテマトーデス⑧)
- 中学校教諭として病気以前は学校担任や部活動の顧問をしていたが、病気のため、約 2 年間休職。復職後は担任や顧問を外してもらい、校務分掌でも配慮してもらうことで、勤務を継続。(47 歳 男性 特発性間質性肺炎)
- 仕事をするために身体的、精神的な部分での制限を考慮してもらい管理職を全うできた。部下に病気のことを話すと、「私にできることはするから仕事をやめないでほしい」と、協力してくれた。(64

歳 男性 パーキンソン病)

- 看護師で、発病後に健康管理のことを考えて、夜勤のある病棟勤務から日勤だけの外来勤務に異動。その看護師は子育て中の人が多いので、子どもの急な発熱などで突発的に仕事を休むことは日常茶飯事で、普通のことであり、本人の体調不良による休みが全く目立たない。むしろ他の人たちと比べて少ないくらいである。(30歳代 女性 クローン病)
- 退院後、上司と話し少しずつ通常勤務に移行していった。今は普通の方と同じ勤務で残業もしている。(52歳 女性 脊髄小脳変性症)
- 通院の為、月2回くらい平日に休みを取ることが出来る。体調が悪くなる(入院)と休みが取れる。(34歳 女性 多発性硬化症)
- 3時間毎に固縮がおこるので、長時間の労働は無理だが、1~1.5時間単位のサイクルで仕事の出来るシステムがあれば、仕事はできる。(57歳 男性 パーキンソン病)
- 以前、症状が重かったとき、全く仕事ができなかったので、仕事の内容を変更してもらい、仕事を続けることが出来ている。(48歳 女性 重症筋無力症)
- 自営、NPOの立ち上げ、ある電話相談組織の立ち上げと相談員活動。病気により多くのことができなくなったが、自分の状況に応じて、積極的にできることを探る。(50歳代 女性 シェーグレン症候群)

イ 企業側の積極的な取組

- 施設の担当者は、2施設のスタッフのシフトを送迎も含め「生け花教室」に合わせて組む作業に取り掛かるので、目途がつき次第打ち合わせの連絡をもらうことになった。(56歳 女性 多発性硬化症⑤)

(2) 就業継続の危機と対処

職場での無理解やいじめは、多くの人が就業支援前に退職に至ってきた理由でもあり、適切なフォローアップと支援が重要です。難病相談・支援センターに連絡が入り懇切丁寧に対応したことで、危機を脱することができています。

ア 職場の無理解、いじめ等への対応

- 社員の一人からいじめをうけ、「今度そうになったら仕事を辞めようと思う」といった内容のメールが本人から届いた。就業支援員は、本人が直接言えなくとも、辞める前に上司に一回相談をしないと、「なぜ辞めたのか、何も相談してくれなかった」ということになるかと伝えた。その後、会社の得意先から、いじめている社員に対するクレームがあり、またその社員は社内でも嫌われている存在だったことがわかった。社長もその社員に対してよく思っておらず、最終的には、懲戒免職になった。社員の一人から、家族が末期のガンになったことを打ち明けられ、その人の相談相手になっており、病気の件で難病センターにも電話がかかり、相談を受けとめた。彼は、その後もいろいろと社員から相談されるようになった。難病に関するシンポジウムが平成19年12月14日に開催され、シンポジストとして登壇し、自分の体験を話した。現在、他の難病を持つ人たちを、働いている企業で後押ししている。(30歳 男性 潰瘍性大腸炎④)
- 同僚が病気のことを知らず、見た目では全く分からないため、理解を得ることができず、いじめともいえる態度や行動をとられた。上司に相談しても解決には至らず、障害者雇用であった関係で、ハローワーク担当者や難病相談・支援センターのセンター長を含めた話し合いを行った。しかし、

「障害者だから特別扱い」という曲がった解釈をされ、結局、精神的なストレスが蓄積し退職した。次の就職活動時、病気のことは職位の高い人だけではなく、職場の人たちの理解してもらうため、そのことを面接時に話し、実際に仕事が始まる前に説明をする機会を作った。現在は、その職場で仕事を継続中。(50 歳代 女性 多発性神経炎)

イ 事故による入院

- 就職準備が始まった数日後、本人が自宅で転倒し足を骨折、入院してしまうことになった。退院まで 1 ケ月はかかるという。これでこの話は無くなってしまうと彼女は落胆したが、とにかくこちらから退くことなく、企業側には定期的な経過の報告と「退院したらよろしく願います」と、働きたい意向は変わらず持っていることを伝え続けることを就業支援員は勧めた。彼女と企業と両者のモチベーションの低下が不安だった。就業支援員は、一週間に一度は花を持って病院に通った。入院して 1 ケ月近く経ち、退院の目途もつきそうな頃、順調と思われていたリハビリに翳りが見え始め、装具を付けることになってしまった。退院はさらに延び、結局入院から 2 カ月近くかかった。退院した日、企業に連絡をとることになっていたのも、彼女の自宅を訪ね、その場で彼女は担当者に連絡をとった。定期的に連絡を入れていたとは言え、白紙撤回されるかもしれないという不安もあった。しかし、「退院おめでとう」と言ってもらえ、年末ということもあり、年明けに今後のことを話し合うことになった。(56 歳 女性 多発性硬化症⑤)

(3) 進行、変動する病気への対応

脊髄小脳変性症の進行に伴って身体機能が徐々に低下することを見越して、最初は職業訓練などを通してできることを広げ、現在できることに取組、病気の進行にあわせて、仕事内容や就業条件を変更した転職を重ねている。長期的な支援体制が確立しつつあることで、病気によって就業継続が困難となり転職することは予測されたプロセスとなり、失業などの問題につながらず、スムーズな職業生活の継続が可能となっている。

- 症状の進行により、包丁が持てなくなり、自己退職をした。本人は、病気が進行性であることによる将来の展望について、よく理解していた。その後、障害者のためのパソコン教室に 3 ヶ月通い、パソコンを使用しての作業が出来るようになった。彼女は、「いろんなことを勉強して、社会の中で普通に暮らしたい。そのためには、就労して自分の出来ること、生きていることを実感したい。将来は動けなくなるので、働けるときには働きたい。パソコンの勉強をして、人に教えられるようになりたい」と思っていた。(35 歳 女性 脊髄小脳変性症)

【職場 1】

ある議員の紹介で、福祉作業所にて月曜日から金曜日の 9 時から 17 時まで葬祭の共同事業に関する仕事（契約書は交わしていない）をしていた。給料の未払い等があった。そこで、難病センターで相談を受け、ハローワークとのケース検討会議を持ち、労働局との話し合いを提案するが、本人は、そこまではしないでも良いという考えだった。

【職場 2】

そこで、同じ事務所内にある小規模作業所で、10 時から 16 時まで内職を行いながら、パソコンをボランティアで教えることになった。本人は、色々な仲間の人たちと楽しくアメリカンフラワー作りをしたり内職を手伝い、月 1 万円程度をもらっていた。しかし、障害年金の支給対象（未払い期間がある）とならなかったため、生活に困窮するようになり、コールセンター養成訓練を受けたが、そこからの就職

も難しくなった。

【職場 3】

もう一度簿記検定のあるパソコン講座に挑戦し 3 ヶ月間通い、ワード 3 級の資格を取得した。パソコン講座の終了した段階で、県立女性センターでの就労（1 年間）が決定した。現在は、週 5 日の 5 時間、自分の車を使用して通勤し、パソコンでの写真の編集作業を行なっている。障害者の雇用が進んでおり、働く環境も賃金も良い（時給 800 円）。そのまま継続したいが、どうしても 1 年契約で切れてしまうので、現在は編集作業ができるところに就労希望している。

【職場 4】

本人の病気が家族性であることから、将来への絶望と不安があったが、周囲の人たちの温かさや本人の努力もあり、4 月からは、作業所（障害者の職場定着支援 B 型に移行）に勤務が決定している。生活面では、現在住んでいる市営住宅が、車椅子専用にはなっていないところから、難病相談・支援センターや障害者支援の事業所と一緒に住宅を探している。医療では、主治医も患者の立場に立った専門の主治医と変わり、病気の症状は少しずつ進行しているが、訪問看護ステーションや介護事業所の支援も入り、本人の希望のひとつであった一人暮らしをしている。支援していく関係機関も増え、緊急時の支援体制がとれるなど、関係機関とのケース検討会議等も必要なときに開催しながら、本人のやりたいことを支援して実現しているところである。

参考文献

●本難病就業支援マニュアルは、障害者職業総合センターにおける「地域における雇用と医療・福祉等との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究（平成 17～19 年度）」の成果として作成されました。研究の詳しい内容については、報告書を参照して下さい。

1. 障害者職業総合センター：地域における雇用と医療・福祉等との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究，「調査研究報告書 No. 84」，障害者職業総合センター(2008)

●「難病の雇用管理のための調査・研究会」による研究成果については、以下があります。特に企業での雇用管理に取り組まれる方は、本書と一緒に「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」「難病（特定疾患）を理解するために～事業主のための Q&A～」をご活用下さい。なお、これらの一部は、インターネットで「<http://heartwork.jeed.or.jp/nanbyo/>」から参照することもできます。

2. 厚生労働省職業安定局：「難病がある人の雇用管理・就労支援に関する実態調査中間報告書」，厚生労働省（2006）

3. 難病の雇用管理のための調査・研究会：「難病の雇用管理のための調査・研究会報告書」，社団法人雇用問題研究会（2007）

4. 難病の雇用管理のための調査・研究会：「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」，社団法人雇用問題研究会（2007）

5. 難病の雇用管理のための調査・研究会：「難病（特定疾患）を理解するために～事業主のための Q&A～」，社団法人雇用問題研究会（2007）

●難病就業支援モデル事業に活用した「カスタマイズ就業」モデルについては、以下を参照して下さい。

6. 障害者職業総合センター：米国のカスタマイズ就業の効果とわが国への導入可能性，「調査研究報告書 No.80」，障害者職業総合センター(2007)

7. 障害者職業総合センター：カスタマイズ就業マニュアル，「資料シリーズ No.36」，障害者職業総合センター（2007）

●「ICF 国際生活機能分類」自体と、それを活用した、職業場面における生活機能や障害についての概念整理、職場や地域におけるマネジメントのあり方については、以下を参照して下さい。

8. 世界保健機関（WHO）：ICF 国際生活機能分類－国際障害分類改訂版－，中央法規出版(2002)

9. 障害者職業総合センター：職業的視点から見た障害と地域における効果的支援に関する総合的研究，「調査研究報告書 No.67」，障害者職業総合センター(2005)

●その他、障害者職業総合センターから、難病就業支援について以下の出版物があります。特に、本書には具体的に示していない、筋萎縮性側索硬化症（ALS）のある人への就業支援への取組について、文型 11 の特集（7）に含まれています。

10. 障害者職業総合センター:難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題,「調査研究報告書 No.30」, 障害者職業総合センター(1998)

11. 「職リハネットワーク No.61（難病特集）」, 障害者職業総合センター（2007）

視点／論点 誰でも就労できる条件整備を：木村格

- 1 難病のある人の就業支援の取り組み：厚生労働省職業安定局 高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課
- 2 難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン：春名由一郎
- 3 難病のある人の職業上の体験と捉え方：若林功
- 4 難病を持つ人の雇用について：秦政
- 5 地域における難病のある人の就業支援の実際：三原睦子
- 6 ハローワークにおける難病のある人に対する就労支援：田島浄嗣
- 7 「難病中の難病」のある人への自立生活と就業の一体的支援：今井尚志、春名由一郎
- 8 難病のある人の雇用管理・就業支援のための啓発ツール：若林功、春名由一郎

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

障害者職業総合センター企画部企画調整室

電話 043-297-9067

FAX 043-297-9057

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

難病就業支援マニュアル

編集・発行	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◎ 〒261-0014 千葉県美浜区若葉3丁目1-3 電話 043-297-9067 FAX 043-297-9057
発行日	2008年3月
印刷・製本	株式会社 ワーナー



NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION