

難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題

1998年8月

日本障害者雇用促進協会
障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

ま え が き

障害者職業総合センターは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、職業リハビリテーションに関する研究・開発、情報の提供、専門職員の養成・研修等を行うための総合的な施設として、日本障害者雇用促進協会によって運営されております。当センター研究部門では、職業的困難度の高い障害者の実態と問題点を明らかにし、支援の可能性を探ることを始め、職業リハビリテーションの各領域にわたる研究・調査を広く実施するとともに、その成果を研究調査報告書その他の形で取りまとめ、関係者に提供しています。

そうした研究の一環として、平成8年度から2年間にわたり「難病等慢性疾患患者の職業特性と就労実態に関する研究」に取り組んできました。保健医療福祉の関係機関との連携による職業リハビリテーションの推進は、精神障害、重度知的障害や重度身体障害等とも共通した課題として、今後の発展が望まれているところです。今回、難病等慢性疾患患者の就労の実態と、その職業的課題を検討することによって、そのための足がかりとなる知見を得ることができました。本報告書はその結果を取りまとめたものです。

また、この研究を進めるに際しては、いろいろな方に多大の協力を賜りました。特に、実態調査実施や資料収集にあたって患者団体の担当者の方々から多大の協力を賜りました。また、実態調査に回答下さった患者の方々の就労への問題への関心の高さからは多大の励ましを得ました。東京大学医学部保健管理学教室の川久保清助教授には、本研究の前身となった平成7年の内部障害者保健管理研究会での検討以来のご指導を賜りました。ここに、厚く感謝申し上げます。

本報告書が、たくさんの関係者の方々に活用され、わが国における障害者の職業リハビリテーションをさらに前進させるための一助となれば幸いです。

1998年8月

日本障害者雇用促進協会
障害者職業総合センター

執筆担当

春名 由一郎（障害者職業総合センター特性研究部門 研究員）

目 次

概要	1
第 I 部 難病等慢性疾患の障害としての側面	5
1 本研究の背景と目的	7
2 本研究の対象疾患	8
3 難病等慢性疾患者の障害モデル	20
4 第 I 部まとめ	23
文献	24
補遺 A 難病等慢性疾患への福祉的取り組みの現状	25
補遺 B 雇用における障害の複合化・重度化	27
補遺 C 職業的障害の相互作用モデルの詳細	30
第 II 部 難病等慢性疾患者の職務適合性と就労可能性	33
1 はじめに	35
2 方法	36
3 結果	41
4 考察	43
5 第 II 部まとめ	51
文献	51
第 III 部 難病等慢性疾患者の就労実態	95
1 はじめに	97
2 調査方法	97
3 実態調査の対象疾患	99
4 結果及び考察	103
5 総括	158
6 第 III 部まとめ	162
文献	163
資料 実態調査の自由記述	165

第 IV 部	総括論議と結論	189
1	難病等慢性疾患の「障害」としての位置づけ	191
2	就労管理のあり方について	192
3	保健医療福祉と雇用の関係機関の連携について	193
4	生活保障と雇用保障の総合	197
5	結論	198

付 録

付録 1	難病等慢性疾患の特性と就労実態の疾患別まとめ	1
付録 2	慢性疾患者の職業生活上の配慮事項（内部障害保健管理研究会報告書から）	117
付録 3	難病等慢性疾患に関する情報源	144
付録 4	難病等慢性疾患者の職業的障害予測システム	145

参考資料

参考資料 難病・慢性疾患者の就労に関する実態調査票

概 要

1. 研究目的

1993年の障害者基本法成立の際の付帯決議で、難病に起因する身体・精神障害を有し、長期にわたる生活上の支障のあるものが、基本法にいう障害者の範囲に含まれることとされた。しかし、「難病」の定義、及び、「長期にわたる生活上の支障」の定義はあいまいであり、職業上の問題の把握、雇用上必要な具体的な対策のあり方について、基礎的かつ、現実の問題に対応した検討が必要となった。

本研究は、いわゆる難病及び、慢性疾患をもつ者の職業的困難性と必要な対策について、世界保健機関（WHO）の国際障害分類の障害モデルを基に検討することを目的とした。

2. 方法

（1）対象疾患

難病として、厚生省の難病対策の対象となっている、治療研究事業（40疾患）の特定疾患を中心として、調査研究事業対象（118疾患）の特定疾患の一部、及び、小児慢性特定疾患（10種類）、身体障害者福祉法による「更生医療」対象の内部障害者、児童福祉法による「育成医療」対象疾患、及び進行性筋萎縮症などについてもその一部を対象とした。また、一般の慢性疾患として、肝臓病、腎臓病、心臓病、糖尿病、消化器疾患、呼吸器疾患を対象とした。

（2）検討方法

障害モデルに基づいて、職業的障害を、疾患による機能障害と個々の職業との組み合わせにより生起する多様性の大きい個人レベルの職業的能力低下及びそれに起因する就労機会の制限、及び、慢性疾患一般に十分に適応していない社会環境に起因する慢性疾患一般に共通する困難性に分けて、それぞれを異なったアプローチで検討した。

の難病等慢性疾患患者の職務適合性と就労可能性の問題に対しては、各疾患による機能障害と疾患管理上の行動制限の観点から、医療及び看護分野の先行研究を再構成することにより疾患特性データベースを作成し、12,741種類の職業の職務要件のデータベース、及び、我が国の就業人口構造データを用いて、障害の代償可能性を考慮に入れたコンピュータ・シミュレーションを行い、職業と疾患の様々な組み合わせにおける代償対策の必要性の程度を明らかにし、また、我が国における就労機会の制限の程度を明らかにすることとした（第II部）。

の慢性疾患一般に共通する職業的困難性の問題に対しては、患者団体との協力により患者への実態調査を実施し把握することとした（第III部）。

3. 結果

（1）シミュレーションの結果

ア 難病等慢性疾患患者の疾患による就労機会の制限は、特定疾患の指定に関わらず、一部の非常に重症

なものと同様に障害のない疾患を除いて、現行の身体障害者と同程度の範囲に広がっていた。

イ 難病等慢性疾患による個別の職業的能力への影響は、現行の身体障害認定や知的障害や精神障害の範囲の機能障害によるものもあるが、それ以外に、易疲労性、感染しやすさ等の機能障害及び疾患管理上の行動制限等による影響があり、機能障害の評価項目を現行より拡大する必要がある。

ウ 難病等慢性疾患患者の個別の職業的能力は、就労する職業や通勤等の事情によるため、適切な職業紹介や職場配置が可能である場合には、実際の職業上の配慮は必要でない場合がある。一方、特定の職業への就労にあたっては、疾患による職業能力への影響を除去するために、様々な程度の代償対策や配慮が必要となる。

(2) 実態調査の結果

ア 対象疾患及び回答者数：全体で 1,143 名（回収率：44.4%）

クローン病の 282 名をはじめとして、神経繊維腫症、肝臓病、多発性硬化症、潰瘍性大腸炎、進行性筋ジストロフィー、糖尿病、ウィリス動脈輪閉塞病（もやもや病）、強直性脊椎炎、網膜色素変性症、スモン、ベーチェット病、先天性骨形成不全症（先天性代謝異常）が 30 名以上の回収を得た。その他、表皮水疱症、特発性血小板減少性紫斑病、先天性免疫不全症候群、大動脈炎症候群、進行性筋ジストロフィー以外の筋萎縮性疾患（ただし、筋萎縮性側索硬化症はなし）、後縦靭帯骨化症、バージャー病、再生不良性貧血、ミトコンドリア脳筋症、脊髄小脳変性症について、複数の回答を得、さらに、その他 11 種類の疾患についてはそれぞれ 1 名からの回答が得られた。

イ 失業率は 10.8%、雇用失業率は 14.0%、潜在失業率は 21.3%

調査回答者のうち雇用は 45.5%、自営・福祉的就労が 15.3%、求職者は 7.4%、潜在的求職者は 9.0%、就労非希望者又は医師から就労を禁止されている者は 22.8%であった。疾患によって、この構成は異なり、潜在的失業率で見ると比較的低い神経繊維腫症の 13.3%から、比較的高いウィリス動脈輪閉塞症の 41.3%まで幅があった。また、就業者の 57.9%が正社員での雇用、パートが 9.3%、アルバイトが 6.4%、自営業が 16.4%、福祉的就労が 2.7%であった。この構成には疾患だけでなく、性、年齢等が関係した。

ウ 就労経験者で病気の影響により退職した者は 47.7%、そのうち 55.9%は無職のまま

就労経験者のうち配置転換によって就労継続していたものは 7.3%であった。退職した者の 44.1%は再就職していたが、その 27.8%は 2 年以上後の再就職であった。病気が影響しなかった者が比較的多かった表皮水疱症や糖尿病では 65%以上が影響がなかったが、一方、多発性硬化症では 20.5%に過ぎなかった。

エ 身体障害者手帳受給は、疾患により 0%から 100%まで様々

進行性筋萎縮症、先天性骨形成不全症、スモンではほぼ全員が身体障害者手帳の 1 級、2 級の認定を受けていた。一方、肝臓病、糖尿病、潰瘍性大腸炎などは身体障害者認定を受けているものはほとんどなかった。その他の疾患では 10%～50%強が手帳の支給を受けていた。

オ 治療・通院に要する時間は疾患により、1 週間平均で 0 時間から 5 時間程度が大半

治療・通院に要する時間を1週間平均に換算すると、各疾患別の中央値でみると、短いものでは網膜色素変性症、進行性筋萎縮症、神経繊維腫症、先天性骨形成不全症は0時間であった。一方、比較的長い疾患は、先天性免疫不全症候群の2.5時間や表皮水疱症、肝臓病、多発性硬化症、クローン病、潰瘍性大腸炎の2時間であった。現在、雇用では0.5時間が多く、自営や福祉的就労が1時間程度、求職中では1.5時間程度という影響が見られた。

カ 症状の安定性は疾患により、100%が増悪傾向の疾患から、半数が軽快傾向のものまで多様

発病からの症状の変化では、進行性筋萎縮症、網膜色素変性症、神経繊維腫症で半数以上が増悪傾向と回答した。一方、特発性血小板減少性紫斑病、ウィリス動脈輪閉塞症、ベーチェット病などは軽快傾向が半数近くあった。しかし、大半は変化なし、軽快と増悪の繰り返しと答えたものが多かった。

キ 就労者の自立感が高いが、職場での周囲の病気への理解は不足している

「障害や病気に関わらず同僚との関係は対等」や「仕事以外の雑用や人付き合いは自然」としたものは60%前後であった。一方、「障害や病気について周囲は正しく理解している」としたものは25%にすぎず、そうでないとしたものは45%であった。疾患の種類によって、疾病管理可能性、自立・対等感、設備の現状満足、の3つの側面での問題の存在には重点が異なった。

ク 非就労者の非就労の理由は、適職が見つからないから53.5%、社会的理解不足37.2%

疾患種類によって、治療時間（多発性硬化症、先天性免疫不全症候群、潰瘍性大腸炎など）、通勤の困難性（表皮水疱症、進行性筋萎縮症、多発性硬化症など）などが非就労の大きな理由となるなどの違いはあったが、どの疾患でも適職が見つからないことが最も大きな非就労の理由であった。

ケ 適職紹介の要望は就労者で63%、就労希望者で85%。公的助成の要望は就労者で54%、就労希望者で77%

就労のための支援で最も必要性が大きいとされた項目は、現在就労している者も就労を希望している者ともに「就業可能な適職や職場配置の紹介」であった。その他、「福祉的就労の場の増加や生活支援の充実」、「休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備」が両者に共通して高く、「設備の整備」は共通して比較的低かった。就労希望者では「事業主への雇用促進・継続のための公的助成金」も比較的高くなっていった。

コ 事業主への病名告知は70.2%、周囲で誰も病気について知らない状況は16.0%

事業主への病名告知は正社員で最も高く75.0%であったが、パートやアルバイトでは50%台であった。病名を告知していない理由の66.1%は「必要がないから」であったが、「不当な扱いを受ける恐れがあるから」が26.1%あった。一方、病名告知者で「勤務状態等に配慮してもらえるようになった」ものは47.4%であり、「病名を告げてよかった」とするものは53.7%であった。

サ 求職者の67.1%が公共職業安定所に相談し、役に立ったものは32.1%

現在就労している者では就労についての相談はどこにもしていない者が大半であり、最も多い相談先は医師であった。一方、現在求職中のものや過去に求職経験がある者の相談先は公共職業安定所

が最も多かった。現在雇用されている者で公共職業安定所に相談したことがある 21.5%のうち、役に立ったものは 40.4%であったが、現在求職中のものや過去に求職経験がある者では 30%前後であった。障害者職業センターの利用者は求職者で 20%前後であり役に立ったものはやはり 30%台であった。

3. 考察と結論

(1) 難病等慢性疾患の「障害」としての位置づけ

ア 難病等慢性疾患患者の個別の職業的能力は、就労する職業や通勤等の事情によるため、適切な職業紹介や職場配置が可能である場合には、実際の職業上の配慮は必要でなく、事業主に対しての病名や障害についての説明は必要がない。したがって、職業紹介専門機関内部での障害の特定だけが重要で、外部に通用する障害認定は必要でない場合がありうる。

イ 一方、疾患によって就労する特定の職業において職業的障害があるものに対しては、必要な対策を明らかにするために、疾患と就労する職業の組み合わせによってその職業的な困難性を認定する必要がある。これは必ずしも「障害」の名称と呼ばれる必要はなく、労働安全衛生法の規定上の何らかの措置の必要な者としての認定である可能性もある。

ウ 患者の就労にとっての困難性に対する対策としては従来の障害者雇用対策との共通点が大いことにより、中途発病による復職可能性の検討、健康診断等による職務遂行上の障害に対する必要な措置の検討において、障害者雇用促進法に準じた職業リハビリテーションの提供や事業主の負担の助成などが有効である可能性がある。

エ 一方、通勤、生活環境等に起因する障害については、事業所側への対策と、必ずしも事業所との関係を前提としない患者に属する対策の側面があり、社会的環境整備における対策とも連携して障害状況について把握し、対策を進める必要がある。

(2) 就労管理のあり方について

難病等慢性疾患患者の就労にあたっては一般に、疾病管理の可能性、自立・対等感、障害への代償対策、の3点に着目し、疾患の特性に応じて就労環境を点検/改善する必要がある。

(3) 保健医療福祉と雇用の関係機関の連携について

医療機関、保健所、福祉事務所、ソーシャルワーカー、公共職業安定所、障害者職業センター、事業所、作業所や福祉工場などの関係機関の間の連携の際、就労者の立場からの医療制度の見直し、患者の情報の秘密管理が重要となる。この場合、職場での患者や障害者の存在に関わらない、安全対策の充実の重要性が高まる。また、医療と企業の間において高度な専門性をもった障害者職業センターなどの役割が期待される。また、患者への関係機関のサービスについての情報提供が必要である。

(4) 生活保障と雇用保障の統合について

単に介護を要しない身辺自立の状況と、職業的・経済的自立の状況は異なるため、後者の意味での自立状況に応じた福祉的保障と雇用保障の統合が患者の立場から必要であると考えられる。

第1部 難病等慢性疾患の障害としての側面

第 I 部 難病等慢性疾患の障害としての側面

1 本研究の背景と目的

疾患は医学的な視点からだけでなく、疾患による患者の生活への影響の視点からみることが可能である。広い意味での障害の概念は、そのように疾患や健康状態によって発生しうる（必然的に発生するのではない）諸帰結の側面からみられることを可能にするものである（1）。以下にみるように、障害の概念は、世界保健機関（WHO）のもの（2、3）と比較して、我が国では定義及び範囲が限定的である。しかし、国内でも障害者の範囲が近年拡大されていること、また、難病等慢性疾患はまさにその境界領域にある問題であることから、検討の枠組みとしては、より広い WHO 等の障害¹の概念を用いることとする。

医学的な視点から疾患を見た場合、病気の原因（病因）から身体内部での生体の機能・構造変化のプロセス（病理）、そして顕在的あるいは検査等に現れる症状に着目し、予防、早期発見、診断、治療、リハビリテーション等のアプローチが取られる。一方、障害の観点からは、疾患による患者の生活への影響として、身体機能・構造の変化によって、様々な活動能力の制限、また、様々な生活場面への参加の制限が生じうる。この一連の影響の中に、職業能力や職業生活上の困難もまた含まれる。

疾患を単に医学的視点から捉えるのではなく、患者の生活上、社会参加上の障害の視点からも捉える必要があることは、近年我が国における障害者の範囲の拡大にも関連している。精神障害は疾患としての側面と障害としての側面が密接に関連しているが、1997（平成9）年からは「障害者の雇用の促進等に関する法律」（以下、障害者雇用促進法）においても障害者としての側面への支援がさらに重視されるようになってきている。また、1998（平成10）年4月からは、ヒト免疫不全ウイルス（HIV）感染者という進行性の疾患についても、その機能障害や障害の永続性、及び自立と社会生活活動への参加の観点から、新たに身体障害者として認定されることとなった。いわゆる難病についても、1993（平成5）年12月に公布された障害者基本法成立の際の付帯決議において、「・・・難病に起因する身体又は精神上の障害を有するものであって長期にわたり生活上の支障があるもの」は障害者基本法にいう障害者の範囲に含まれることとされ、きめ細かな施策の推進に努めることが要請されている。

また、より一般的に、慢性疾患一般についても障害の観点からの検討が必要である。従来、疾患は急性のものが大半であり、発病と治癒又は死亡、そして後遺症のプロセスが明確であった。急性疾患の場合、患者の生活への影響の観点からは治療中の影響は後遺症に対するリハビリテーションが特に重要で

¹ WHO の定義では「障害」という一般的な用語は用いられておらず、「機能障害、能力低下、及び社会的不利」と表現されている。2000年に予定されている国際障害分類改訂用の試用版（1997）ではより中立的に「機能障害、活動、及び参加」と表現されている。

あった。しかし、近年、疾病構造は大きく転換し、慢性疾患の占める割合が拡大している。慢性疾患では病気の経過が長期にわたり、疾患による生活への影響は必ずしも後遺症に限らず、長期にわたる治療の段階においても、生活への影響という観点が必要となる(4)。疾患を治療する立場の医療と、患者の職業生活上の支援に関わる職業リハビリテーションや雇用施策との関わりは、疾病構造が慢性疾患に転換したことによって、より密接な連係に向けて変化していかざるを得ない状況であると考えられる。しかし、上記の精神障害者やHIV感染による免疫機能障害、さらに難病による身体/精神障害などを含めて、慢性疾患一般について、患者の職業生活を含めた生活への影響という視点での検討はこれまで十分に行われていない。特に、難病や近年増加の著しい一般的な慢性疾患については、その職業生活への影響や必要な支援という観点からの検討は、極めて乏しい。

以上の問題意識から、本報告書では、いわゆる難病を中心として、近年、急増している慢性疾患一般をも含めて、難病等慢性疾患による職業生活への影響や必要な支援を明らかにすることを目的とした。

2 本研究の対象疾患

本研究の対象は、疾患による生活面への影響が大きいと考えられる、いわゆる「難病」と、それ以外で、近年、疾病構造の変化により患者の増加が著しい、心臓病、腎臓病、肝臓病、糖尿病等の一般の慢性疾患である。

なお、これらの疾患は種類が多いため、本研究においては、その一部だけの検討となり、また、検討内容にも疾患別に差が生じた。本研究の対象とした疾患については、表1-1に示す。

(1) いわゆる「難病」

ア 難病の定義

難病には明確な定義はなく、本来は一般用語である。「難病」は、厚生省の難病対策要綱によれば、次のように定義されている(5)。

原因が不明で、治療方法が未確立であり、かつ後遺症を残す恐れのない疾病、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の大きい疾病。

新たな治療法の開発により難病が難病でなくなることや、新たな難病が加えられることもある²。例

² 1998年4月には、難病治療費の自己負担導入を含む難病対策の大きな変化があった。難病対策の見直しの動向については、補遺Aを参照のこと。

えば、かつて結核は難病であったが現在では難病とは考えられてはいない。しかし、難病が行政上の用語として使用されるようになって、新たな治療法によって状態が大きく改善された疾患も、疾患名によって難病の扱いが継続される傾向も見られる（6）。そこで、本研究では、厚生省の難病対策の対象となっている疾患を難病として扱った。

イ 難病の区分

難病患者に対する国による公的な支援は、次のように対象がいくつかに分けて実施されている（5）。

- （ア）特定疾患調査研究事業：「原因が不明で、治療方法が未確立であり、かつ後遺症を残す恐れのない疾病」として調査研究を進めている 118 疾患（平成 10 年 4 月現在：表 1 - 1 - a）
- （イ）特定疾患治療研究事業：特定疾患調査研究事業対象の疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的小さいため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある 40 疾患（平成 10 年 5 月現在：表 1 - 1 - a）
- （ウ）小児慢性特定疾患治療研究事業：先天性または小児期に主として罹患する疾病（10 種類）
- （エ）身体障害者福祉法による「更生医療」：内部障害者（心臓、腎臓、膀胱、直腸、小腸）
- （オ）児童福祉法による「育成医療」：小児の心臓疾患の外科的手術、腎不全患者の人工透析
- （カ）重症心身障害児（者）措置：重症心身障害（原則として 18 歳未満）
- （キ）進行性筋萎縮症児（者）措置：進行性筋萎縮症（入院）

また、各都道府県別の単独事業として、独自の基準により医療費の公費負担が行われている。

表 1 - 1 - a . 特定疾患（治療対象、研究対象）に指定されている病気

特定疾患区分		疾患名	本研究の対象	
治療対象	研究対象		職業特性	実態調査
		ベーチェット病		
		多発性硬化症		
		重症筋無力症		
		全身性エリテマトーデス		膠原病として
		スモン		
		再生不良性貧血		
		サルコイドーシス		
		筋萎縮性側索硬化症		
		多発性筋炎・皮膚筋炎		膠原病として
		強皮症		膠原病として
		特発性血小板減少性紫斑病		
		結節性多発動脈炎		膠原病として
		潰瘍性大腸炎		
		大動脈炎症候群(高安病)		
		ビュルガー病		
		天疱瘡		
		脊髄小脳変性症		
		クローン病		
		劇症肝炎		
		悪性関節リウマチ		膠原病として
		パーキンソン病		
		アミロイドーシス		
		後縦靭帯骨化症		
		ハンチントン病		
		ウィリス動脈輪閉塞症		
		ウェゲナー肉芽腫症		
		拡張型心筋症（特発性拡張型（うっ血型）心筋症）		
		シャイ・ドレーガー症候群		
		表皮水疱症		
		膿疱性乾癬		
		広範脊柱管狭窄症		
		原発性胆汁性肝硬変		
		重症急性膵炎		
		特発性大腿骨頭壊死症		
		混合性結合組織病		膠原病として
		重症免疫不全症候群（原発性免疫不全症候群）		
		特発性間質性肺炎		
		網膜色素変性症		
		クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)		
		原発性肺高血圧症		
		神経線維腫症 1 型（レックリングハウゼン病）		
		神経線維腫症 2 型		
		正常圧水頭症		
		ギラン・バレー症候群		
		フィッシャー症候群		
		慢性炎症性脱髄性多発神経炎		

特定疾患区分		疾患名	本研究の対象	
治療対象	研究対象		職業特性	実態調査
		多発限局性運動性末梢神経炎 (ルイス・サムナー症候群)		
		単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロウ・フカセ症候群)		
		脊髄性進行性筋萎縮症		
		球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)		
		脊髄空洞症		
		進行性核上性麻痺 (PSP)		
		線条体黒質変性症		
		ペルオキシソーム病		
		ライソゾーム病		
		ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 (GSS)		
		致死性家族性不眠症 (FFI)		
		亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)		
		進行性多巣性白質脳症 (PML)		
		黄色靭帯骨化症		
		前縦靭帯骨化症		
		特発性ステロイド性骨壊死症		
		加齢性黄斑変性症		
		難治性視神経症		
		突発性難聴		
		特発性両側性感音難聴		
		メニエール病		
		遅発性内リンパ水腫		
		PRL分泌異常症		
		ゴナドトロピン分泌異常症		
		ADH分泌異常症		
		中枢性摂食異常症		
		原発性アルドステロン症		
		偽性低アルドステロン症		
		グルココルチコイド抵抗症		
		副腎酵素欠損症		
		副腎低形成 (アジソン病)		
		偽性副甲状腺機能低下症		
		ビタミンD受容機構異常症		
		TSH受容体異常症		
		甲状腺ホルモン不応症		
		溶血性貧血		
		不応性貧血 (骨髄異形成症候群)		
		骨髄線維症		
		特発性血栓症		
		血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP)		
		IgA腎症		
		急速進行性糸球体腎炎		
		難治性ネフローゼ症候群		
		多発性嚢胞腎		
		肥大型心筋症		
		拘束型心筋症		
		ミトコンドリア病		
		Fabry病		
		家族性QT延長症候群 (家族性突然死症候群)		

特定疾患区分		疾患名	本研究の対象	
治療対象	研究対象		職業特性	実態調査
		原発性高脂血症		
		びまん性汎細気管支炎		
		自己免疫性肝炎		
		特発性門脈圧亢進症(バンチ症候群)		
		肝外門脈閉塞症		
		Budd-Chiari症候群		
		肝内結石症		
		肝内胆管障害		
		脾嚢胞線維症		
		慢性膵炎		
		シェーグレン症候群		
		成人スティル病		
		アレルギー性肉芽腫性血管炎		
		側頭動脈炎		
		抗リン脂質抗体症候群		
		好酸球性筋膜炎		
		硬化性萎縮性苔癬		
		若年性肺気腫		
		ヒストサイトーシスX		
		肥満低換気症候群		
		肺胞低換気症候群		
		慢性肺血栓塞栓症		
		結節性硬化症(プリングル病)		

(実態調査欄の は、回答者が10名未満であったもの。 は回答1名のもの。)

資料 1 - 1 . 小児慢性特定疾患一覧

- 1 . 悪性新生物：悪性腫瘍である旨を明示する全ての疾病名、芽腫（肉芽腫を除く）ないし芽細胞腫である旨を明示する全ての疾病名、癌である旨を明示する全ての疾病名、肉腫である旨を明示する全ての疾病名（病名記載付表あり）
- 2 . 慢性腎疾患：慢性の腎機能低下を来したものであって、悪性新生物・糖尿病・内分泌疾患・血友病など血液疾患・先天性代謝異常・膠原病・慢性心疾患のいずれにも該当しない疾病（病名記載付表あり）
- 3 . 喘息：病態が次の各号の一に該当する喘息性疾患であって、悪性新生物・糖尿病・内分泌疾患・血友病など血液疾患・先天性代謝異常・膠原病・慢性心疾患・慢性腎疾患のいずれにも該当しない疾病であること。（病名記載付表あり）
 - (1) アレルギーに起因する気道閉塞
 - (2) 先天性および後天性の気管支拡張
- 4 . 慢性心疾患：病態が次の各号の一に該当する慢性の心臓疾患であって、悪性新生物・糖尿病・内分泌疾患・血友病など血液疾患・先天性代謝異常・膠原病のいずれにも該当しない疾病であること。（病名記載付表あり）
 - (1) 血行動態の異常を伴う心・血管または肺の解剖学的奇形および変形
 - (2) 収縮刺激の生成系または伝導系の異常
- 5 . 内分泌疾患：病態が次の各号の一に該当する慢性の疾患であって、悪性新生物・糖尿病のいずれにも該当しない疾病であること。（病名記載付表あり）
 - (1) ホルモン産生の異常
 - (2) ホルモン活性の異常
 - (3) ホルモン受容体の異常
- 6 . 膠原病：自己免疫的機序を伴う結合組織の障害を来したものであって、悪性新生物・糖尿病・内分泌疾患・血友病など血液疾患・先天性代謝異常のいずれにも該当しない疾病であること。（病名記載付表あり）
- 7 . 糖尿病：インスリン作用の不足を来したものであって、悪性新生物に該当しない疾病であること。

8．先天性代謝異常：病態が遺伝子の異常に基づくものであり，かつ，次の各号の一に該当するものであって，悪性新生物・糖尿病・内分泌疾患・血友病など血液疾患のいずれにも該当しない疾病であること。(病名記載付表あり)

- (1) 特定の酵素の欠損もしくは活性異常
- (2) 特定の受容体(結合体)蛋白の欠損もしくは親和性異常
- (3) 細胞膜機能の異常
- (4) 細胞内蛋白分布の異常
- (5) 細胞形態の異常
- (6) 細胞内骨格の異常
- (7) 細胞外構造の異常
- (8) ビリルビン代謝系の障害

9．血友病など血液疾患：病態が次の各号の一に該当するものであって，悪性新生物・糖尿病・内分泌疾患のいずれにも該当しない疾病であること。(病名記載付表あり)

- (1) 赤血球・白血球・リンパ球・組織球・血小板および芽球・幹細胞の異常
- (2) 骨髄・リンパ組織系の異常
- (3) 血管壁・凝固因子系の異常
- (4) 血漿蛋白の異常

10．神経・筋疾患

亜急性硬化性全脳炎(SSPE)、遺伝性ミトコンドリアミオパチー、ウエスト(West)症候群(点頭てんかん)、筋管様ミオパチー、筋細管性ミオパチー、結節性硬化症、Pringle 病(Bourneville-Pringle 母斑症)、congenital fiber typedysproportion(先天性筋線維型不均等症)、central core disease セントラルコア病、先天性遺伝性筋ジストロフィー、先天性筋線維型不均等症遅発型、ネマリンミオパチー、中心核ミオパチー、福山型先天性筋ジストロフィー(FCMD)、傍中心核ミオパチー、myotubular myopathy(筋管様ミオパチー)、ミトコンドリア脳筋症、ミトコンドリアミオパチー、レット症候群

(詳細病名については、難病情報センター提供の資料が入手可能。

(<http://www.nanbyou.or.jp/nanbyou/2byouki/child/menu.html>)

表 1-3 . 都道府県別の難病対策単独事業

疾病分類	都道府県名	北海道	栃木	群馬	埼玉	東京	富山	長野	静岡	愛知	滋賀	京都	大阪	兵庫	奈良	和歌山	広島	山口	香川	高知	長崎
腎臓	ネフローゼ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性腎炎（腎機能不全）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	悪性腎硬化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	人工透析を必要とする腎不全	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性腎不全	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	多発性嚢胞腎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性腎疾患（その他を含む）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性腎疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
神経	脳脊髄血管異常	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	アルツハイマー病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	パーキンソン病（国庫補助以外）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	ピック病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	進行性核上性麻痺	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	ミトコンドリア脳筋症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	遺伝性（本態性）ニューロパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	クロイツフェルト・ヤコブ病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
消化器	慢性膵炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	肝内胆汁うっ滞	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	難治性の肝炎（肝硬変等）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	特発性門脈圧亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	蛋白喪失性腸症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
血液	溶血性貧血	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	汎発性血管内血液凝固症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	血友病等血液疾患（国庫補助以外）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	血友病類縁疾患（国庫補助以外）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	好酸球増多症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
循環器	特発性心筋症（国庫補助以外）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	若年性高血圧症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	原発性肺高血圧症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	悪性高血圧症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性心疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
内分泌	下垂体機能障害	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	クッシング病及び尿崩症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	シモンズ、シーハン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	ステロイドホルモン産生異常症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	内分泌疾患（下垂体性小人症は除く）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
免疫	橋本病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	免疫不全症候群（原発性は除く）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	シェーグレン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	膠原病（若年性関節リウマチは除く）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
感覚	突発性難聴	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	メニエール病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

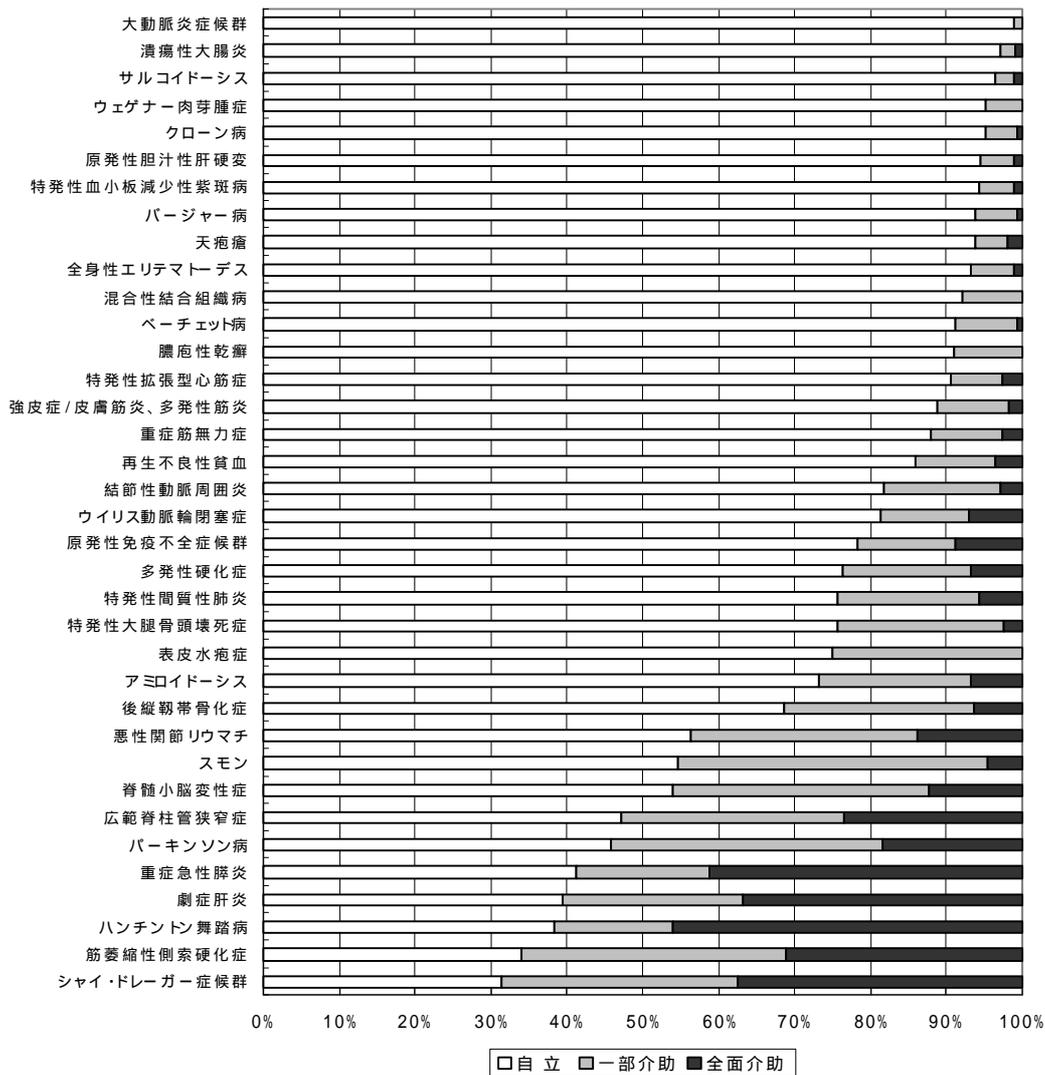
代謝	リポドーシス	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	糖尿病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	先天性代謝異常	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
呼吸器	肺線維症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	ぜんそく	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	びまん性汎細気管支炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
骨	特発性非感染性骨頭壊死症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	強直性脊椎炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
皮膚	尋常性乾癬	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	母斑症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
筋原	進行性筋ジストロフィー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	ミオトニー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	神経・筋疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	その他の小児慢性疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
*	合計	7	4	6	3	17	26	3	3	1	6	9	12	10	4	6	7	8	6	1	1
疾病分類	都道府県名	北海道	栃木	群馬	埼玉	東京	富山	長野	静岡	愛知	滋賀	京都	大阪	兵庫	奈良	和歌山	広島	山口	香川	高知	長崎

(注) 印は自己負担分を公費負担。 印については公費負担以外の事業。

ウ 難病の動向

難病患者人口は、治療研究特定疾患について、特定疾患医療受給者証交付数として把握されている(表1-2)。治療研究特定疾患の対象者は平成8年度で36万人弱であり、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデスなど4万人を超える疾病から、人口が千人に満たない疾病まである。

難病患者の自立度については、厚生省の調査によると、図1-1に示すように、治療研究対象特定疾患のうち、全面的介助あるいは一部介助を要している者が50%以上である疾病としては、シャイドレーガー症候群、筋萎縮性側索硬化症、ハンチントン舞蹈病、劇症肝炎、重症急性膵炎、パーキンソン病、広範脊柱管狭窄症がある一方で、介助を全く要しない状態にあるものが90%を超える疾病として大動脈周囲炎、潰瘍性大腸炎、サルコイドーシス、ウェゲナー肉芽腫症、クローン病、原発性胆汁性肝硬変、特発性血小板減少性紫斑病、パージャール病、天疱瘡、全身性エリテマトーデス、混合性結合組織病、ベーチェット病、膿疱性乾癬がある。



(疾患名の前の 印は今回の実態調査で回答の回答数を示す。1つは10未満、2つは50未満、3つは50以上。)

図1-1. 自立/介助からみた難病の重症度 (厚生省調査)

(2) 一般的な慢性疾患

本研究の対象とした一般的な慢性疾患は、表1-1-bに示した。これらの疾患の多くは身体障害者認定を受けている内部障害に含まれるものもあるが、肝臓病や糖尿病など含まれないものもある。

表1-1-b. 特定疾患以外で本研究で対象とした慢性疾患

疾患名	職業特性	調査
強直性脊椎炎*		
糖尿病*		
進行性筋ジストロフィー症*		
慢性肝炎		
肝硬変		
骨形成不全症*		

(* : 小児慢性特定疾患対象 ; ただし、糖尿病ではインスリン依存性のみが小児慢性特定疾患)

ア 慢性疾患の特徴

急性疾患に対して、慢性疾患はその疾患の自然史（natural history）に特徴がある（図1-2）。急性疾患では、原因への暴露、潜伏期、発病、治癒、後遺症が順番に時間的に生じた。したがって、それに対する医療では、予防、早期発見、診断、治療、リハビリテーションが時間に従って行われ、リハビリテーションは、疾病の治療が終了し症状が固定した時点から適用されるという原則が成立した。一方、慢性疾患では緩解と増悪を繰り返す、症状が潜伏していて環境などにある危険因子への暴露によって発病する、症状が治療にも関わらず改善しない、あるいは、従来は死亡率が高かった疾患に対して対症療法の進歩により症状を抑制し続ける、といった様々な形態によって、疾患の罹患期が長い経過に及ぶことが特徴である。そのような慢性疾患においては、予防、早期発見、診断、治療、リハビリテーションの時間的生起は成立せず、経過観察、継続的受療、自己管理、環境整備、リハビリテーションが同時に継続して行われることになる。患者の生活の視点からは、疾病と共存しながら、疾病の悪化を予防し、自身の生活の質を高めていくことが課題となり、その一環として、職業生活を含む社会参加の保障も含まれる必要がある。

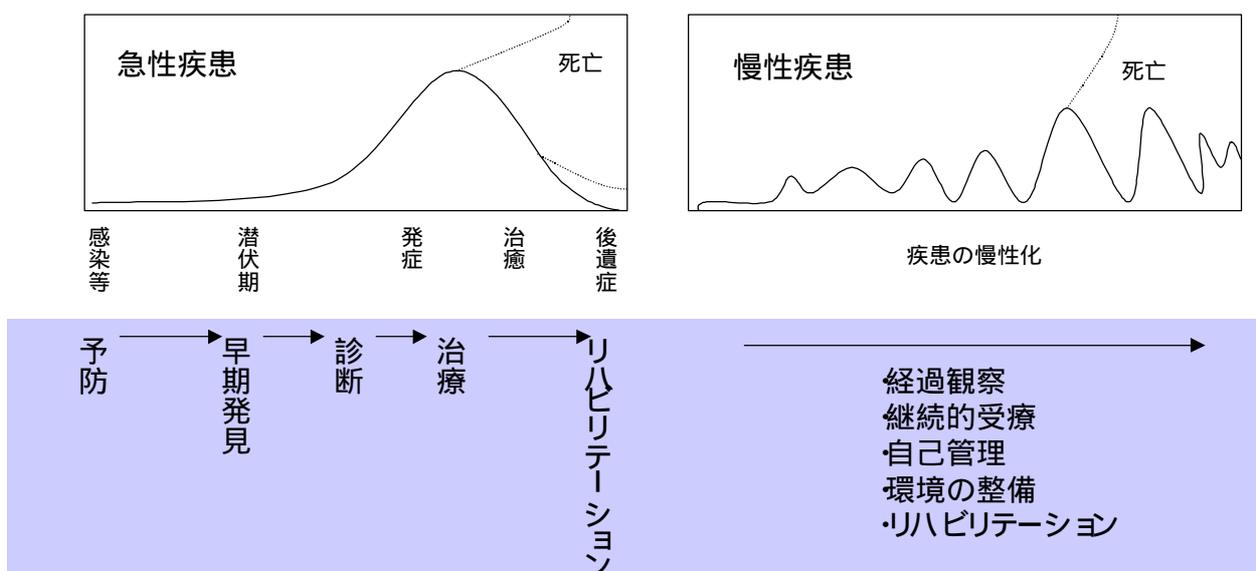


図1-2. 疾患の自然史（natural history）と医療／リハビリテーションの関係

慢性疾患の中には、C型肝炎のように現状では肝臓への進行が進み死亡する可能性が少なくないものから、糖尿病のように自己管理次第では天寿をまっとうできるもの、あるいはHIV感染症の最新の治療法のようにウイルス量をある程度まで下げることによって、病気が進行して症状が現れることもなく、何十年も普通の生活を続けられるようになる場合もある。この状況は、治療法の進歩によってより改善することが期待される。

また、慢性疾患の要因は、外部環境要因（病原体、有害物質、事故、ストレス要因）、遺伝要因、生活習慣要因（食生活、運動、喫煙、飲酒、休養）の3つからなっている（7）。糖尿病や慢性肝炎は、生活習慣要因での発病のタイプと、遺伝要因又は病原体によるタイプがあり、症状は類似しているが、対

策上の意味からは差が生じる可能性がある。糖尿病のうちインスリン依存型は膠原病に似た自己免疫疾患であり遺伝要因や外部環境要因が強い。しかし、糖尿病のうちの非インスリン依存型は肥満や運動不足によって発病する生活習慣病としての側面が強い。また、慢性肝炎や肝硬変も、飲酒習慣によるものがある一方で、ウイルスの血液感染（別の疾病・事故の治療中の輸血等による場合や、医療関係者が医療行為中に患者の血液から感染する場合等）、その他状況でのによるものもあり後者は HIV 感染と何ら変わらない。

「生活習慣病」の概念の導入は健康増進・発病予防による一次予防を重視し生活習慣の改善を目指すものである（7）。したがって、その疾患のタイプに対しては、疾患による身体機能の低下を前提とした社会的支援は、生活習慣の改善への動機づけをむしろ阻害する可能性があり、概念上の矛盾を来す可能性がある。生活習慣病に対しては、むしろ、望ましい生活習慣への阻害要因を取り除く方向での社会的支援が必要であると考えられる。慢性疾患患者や社会にとって最も効果的な支援の方法については、社会的コンセンサスの側面への考慮が必要となるであろう。

イ 慢性疾患の動向

心臓病は最近 20 年間は低下傾向にあるが患者数は 1993 年で全国で 161 万人、糖尿病は増加傾向で 157 万人、脳血管疾患は減少中で 142 万人、慢性肝炎は 120 万人、がんは急増中で 91 万人、肝硬変は 25 万人である。

3 難病等慢性疾患者の障害モデル

障害モデルとは、疾病による様々な帰結についての「生活モデル」、つまり、生活場面に注目して検討する枠組みである。これは、同じ疾患について原因や体内プロセスや症状などに着目する「医学モデル」とは相補的關係にある枠組みである。障害モデルは、障害の認定や分類それ自体が目的ではなく、問題の所在を構造的に明らかにし、対策に結び付ける手段である。

本研究の障害モデルは、図1-3に示す様々なモデルを組み合わせたものである。それは、現段階の障害モデルはまだまだ発展中であり、特に、慢性疾患者の職業問題という、これまで扱われることの少なかった問題に対しては、これまでのモデルにはそれぞれ長所と短所があるからである。

ア 先行研究における障害モデルについての概観

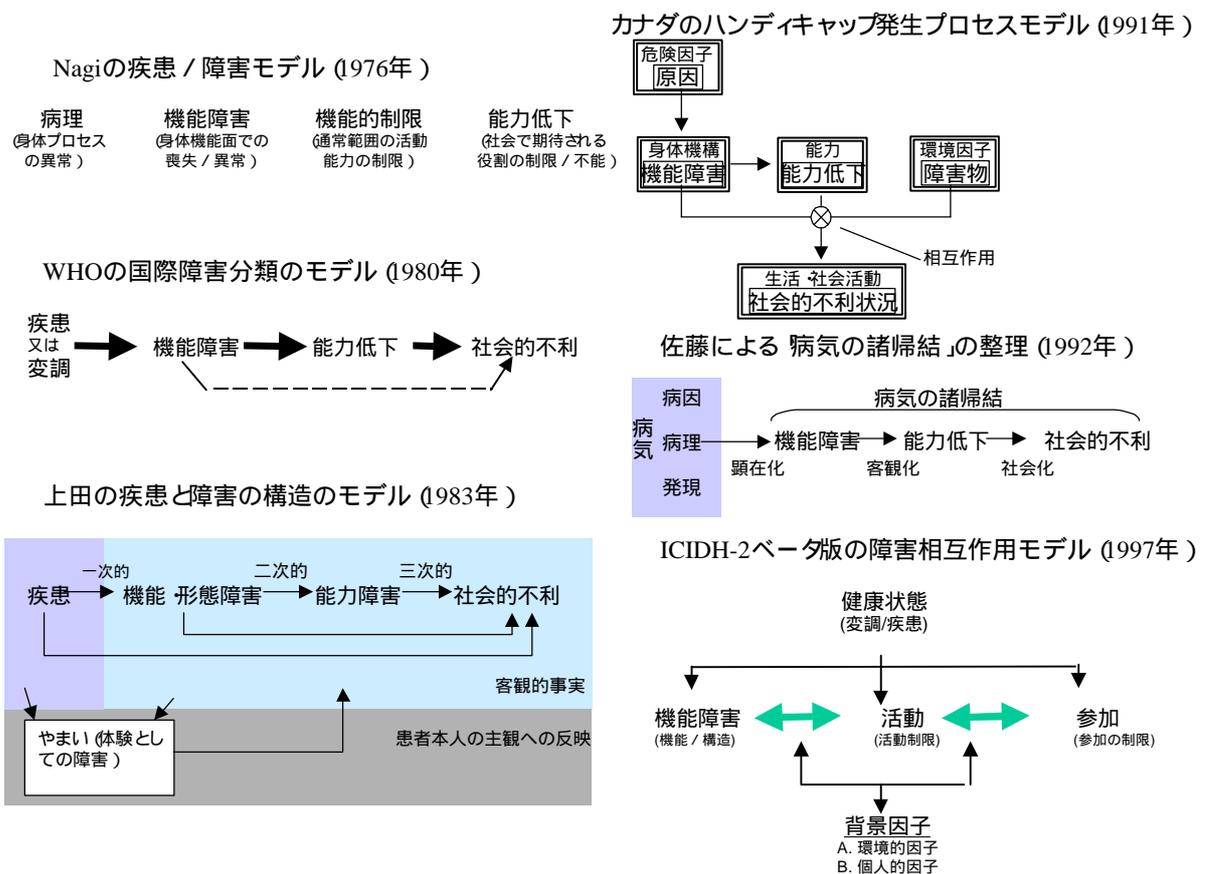


図1-3. 障害構造モデルの進展

Nagi (1976年)のモデル(8)は、疾患から障害が発生するプロセスを明らかにし、介入可能性を示したことで、現在も臨床的に用いられているモデルとなっている。これは、障害発生のプロセスを4

つのプロセスで捉えている。疾患の「病理」、つまり、その疾患の特徴であるあらゆる可能性を含めた身体的プロセスの変化、そして、環境条件との相互作用によって、その疾患の病理上の多くの可能性の一つの帰結としての「機能障害」、そして、特定の要求される活動ができるかどうかという「機能的制限」、そして、社会において要求される一連の諸活動への適応可能性から判断される「能力低下」である。

1980年には世界保健機関（WHO）が、国際疾病分類（ICD）に対応する国際障害分類（ICIDH）を発表した（2）。これは、Nagiのモデルよりは分類や政策などを重視したモデルであり、障害の「社会的不利」の次元を示し、障害対策における社会的レベルの存在を示した意義が評価されている。また、上田（9）は1983年に、このモデルをリハビリテーションの実践への適用するための改良版として、疾患が直接社会的不利につながる偏見の問題や、疾患や障害をもつことによる患者の主観的な生活の質や社会参加への意欲が失われ、それがリハビリテーションの正否に強く影響することを取り入れたモデルを示した。ICIDHのさらなる検討を進めていたカナダでは、ICIDHに示された社会的不利発生プロセスをより詳細に検討し、身体的因子と環境因子の相互作用により、社会的不利状況が生じることを示し、社会的な障害レベルを受動的なものから、主体的、積極的な対策により可変である概念として明確化した（10）。疾病と機能障害レベルでの障害の概念のあいまいさについて、1992年には佐藤（1）が、疾病の病理レベルから、一方では医学的モデルに基づいた「症状の発現」があり、一方では生活モデルに基づいた「機能障害」の顕在化があるのだと整理した。一方、WHOにおいても、2000年に予定されているICIDHの改訂に向けての検討が続けられ、1997年にICIDH-2のベータ版（3）が公開された。これは、カナダモデルの観点をより進めて、障害を、健康状態と、個人レベル、社会レベルにおける背景因子との相互作用として捉えたもので、障害の各レベルの用語を否定的なものから、より中立的なものに変更している。また、背景因子に個人的因子をとり入れることによって、間接的に上田の観点をもとりこんでいる。

イ 本研究での障害モデル

今回、図1-4に示すように、新しくモデルを作成した。本研究では、難病等慢性疾患患者の職業上の問題を特定し、その対策を検討するために、仮説としてこのモデルと定義を用いることとする。

- ・ 障害の定義：障害は、疾患の病理及び発現によりおこりうる諸帰結であり、身体の構造と機能の変化、活動の制約／困難（個人と環境的要件との関係）、参加の制限（個人を取り巻く環境的要件を上位で決定する社会的システム及び自然的環境）の3つのレベルがある。障害の特定は、特定された障害を解消、軽減し、該当者の生活の質を向上させる目的で行うものである。
- ・ 身体の構造と機能の変化：病理に従って、疾患に特徴的な身体の構造と機能の変化が発生する可能性がある。一方、疾患に特徴的な専門的あるいは自己管理によって、その機能障害の発生が制御される場合がある。また、身体の構造と機能の変化による活動の制約が、さらなる身体の構造と機能の

変化を引き起こす可能性もある。

- ・活動の制限 / 困難：活動の制限 / 困難は、個人と環境の相互作用による。日常生活や職業生活に個別に要求される要件を基準とした場合、身体の構造と機能の変化を直接の原因としてその要件の少なくとも一部が満たされない場合が生ずる可能性がある。また、疾病の特性に特徴的な専門的、あるいは自己管理に必要な活動制限がある。この相互作用に代償対策や健康 / 雇用管理が加わることによって、活動の制限 / 困難は変化しうる。
- ・参加の制限：地理的自然的環境および、経済、技術、法などの社会システムによって、日常生活や職業生活に個別に要求される要件が決定され、特定の活動の制限 / 困難が参加の制限を引き起こす可能性がある。社会システムに働きかける諸施策がこのレベルの相互作用に関与することによって、参加のレベルの障害を変化させうる。また、活動の制限がない場合でも、身体の構造と機能の変化あるいは健康状態それ自体が、偏見や先入観として、参加の制限を生み出すこともある。
- ・主観的体験としての障害：疾患や障害の存在は、当人の主観的な自己イメージを低下させ、それが新たな障害につながる場合もある。

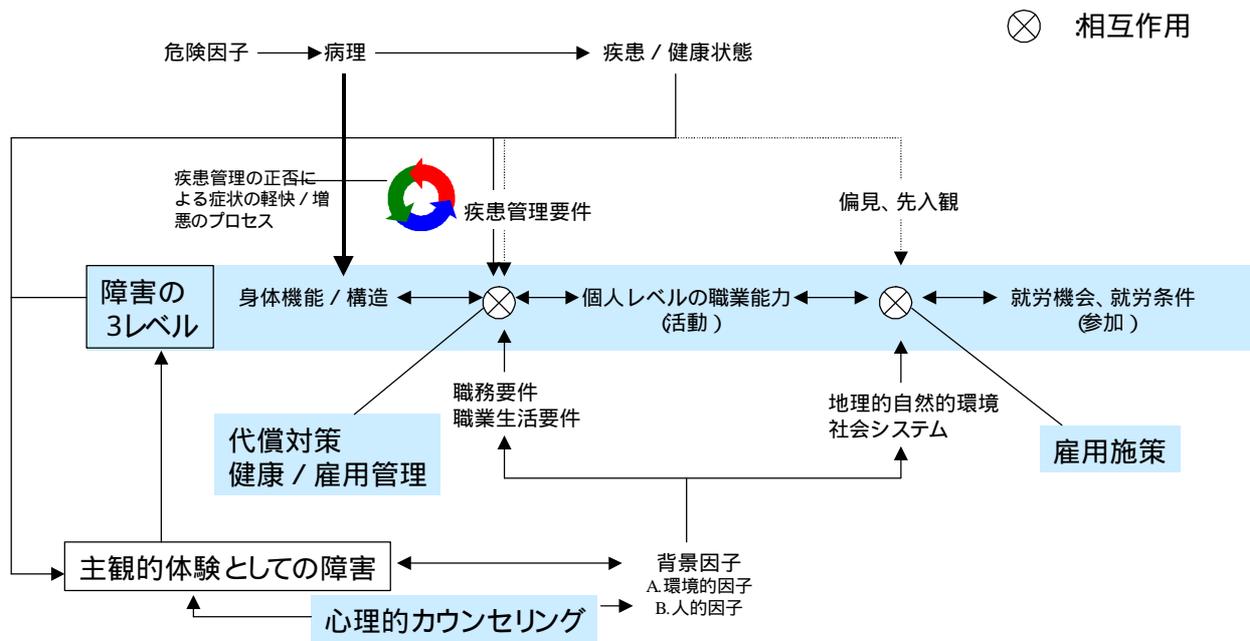


図 1 - 4 . 慢性疾患者の職業的障害及び対策についてのモデル

このモデルは、全体的には 1997 年の ICIDH-2 のベータ版に従っており、用語を職業場面でのものに変更し、相互作用の観点を明確にするために、相互作用を起こしうる場面をあらかじめ想定して図に記入した。また、疾患と障害の関係と区別をより明確にするために、Nagi や佐藤のモデルにある病理をモデルに位置づけた。さらに、職業リハビリテーションで大きな役割をもつ心理的カウンセリングを位置づけるために、上田の主観的体験としての障害の観点も取り入れた。それに加えて、慢性疾患の特徴である継続的な疾患管理プロセスを加えた。

3つのレベルの区別について、環境因子との関係で、明確に行えるようにした。例えば、基本的な

感覚といくつかの機能は、身体機能と個人の活動の2つのレベルの両方で捉えられ、視覚は身体の構造と機能として捉えられ、見るという活動は個人レベルの問題となる。また、特定の仕事を遂行できるかどうかは、複雑な基礎的な活動の組み合わせによる個人活動のレベルの問題であるが、一方、個人が就職できるかは、労働市場との関係などの社会的レベルの参加の問題である(3)。このモデルにより特に職業では個人に要求される要件は極めて多様であることから、職業的な障害を個別的で多様なものとして理解する必要が生じてくる³(11)。また、このモデルでは、障害は、疾病の治療が終了しているか、継続しているかによらず、疾病の慢性化による障害発生の側面をより明確にした。さらに、このモデルでは、障害の個人特性と背景因子との相互作用の場面における、その障害への対策の役割を明確に位置付けることによって、環境的因子の可変性と、関係者の主体性を明確にした。

また、慢性疾患の特徴として、1)疾病管理の状況によって、その身体の構造と機能の変化の程度が変化しうる、及び、2)身体の構造と機能の変化による受動的な行動制限以外に疾病管理の観点からの積極的な行動制限が大きく加わる、ことがある(4)。例えば、重労働を禁止されている慢性疾患患者では、そのことによって疾病の再発や重症化を抑え、障害を意識せずに生活できる可能性が大きい。逆に、身体障害者の行動制限が身体の構造と機能の変化により自らの意志に関係なく受動的にもたらされるのとは異なり、例えば重労働を禁止されている慢性疾患患者では重労働が可能にみえるとしても、積極的に行動制限をする必要がある。もし、注意を無視して重労働を行った場合には疾病が悪化し、重篤な身体の構造と機能の変化を起こしたり、生命が危険にさらされる可能性が大きい。このように、受動的か積極的かの差はあっても、慢性疾患患者は、従来身体障害と同じく、身体の構造と機能の変化により行動上の制限が発生するという因果関係を認める必要がある。そのようなプロセスもまた、このモデルに取り入れた。

4 第I部まとめ

難病の対症療法等の進歩により、介護を全く必要とせず、自立している難病者が増加し、また、疾病構造の変化により、慢性疾患が増加している。現行の障害等級などの基準によってはこれら難病等慢性疾患の職業的障害を把握するには不十分であるが、国際的な障害モデルの発展によって、これらの患者の職業生活面での疾患の影響を包括的に研究するための枠組みが形作られつつある。

難病等慢性疾患の職業的障害は基本的に、疾病の病理及び職業生活に必要とされる要件の相互作用として生じ、個別的な対策が必要となる。しかし、その一方で、慢性疾患には病気の治療と社会参加

³ 職業の多様性に起因する職業的障害の個別性・多様性については、従来ほとんど検討されていないが、障害者職業総合センター特性研究部門では、本研究と平行して進められている研究において新しい取り組みを行っている。その概要については、補遺Bを参照のこと。なお、本研究の第II部において、その方法論を試験的に活用している。

を平行して進めるといふ共通する特徴があり、従来我が国における障害者雇用対策においては医療と雇用の連携が十分ではなかった⁴という社会的背景因子との関係で、共通した障害構造を形成していることも考えられる。

本研究は、以下の第 II 部と第 III 部において、それぞれ、職業的障害の個別性の問題と、社会的背景因子との密接な関係にある難病等慢性疾患者に共通する職業的障害について検討する。

文献

- 1 . 佐藤久夫：障害構造論入門、青木書店、1992 .
- 2 . WHO: International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, Geneva, 1980.
- 3 . WHO: ICIDH-2 Beta field trail, Geneva, 1997.
- 4 . 村上由則：障害としての内部疾患. リハ研究, 81, 2-8, 1994 .
- 5 . 厚生省保健医療局疾病対策課：難病対策提要平成 8 年版、厚健出版、1996.
- 6 . 厚生省：難病への新しい取り組み . 平成 8 年版厚生白書第 3 章第 7 節、p223-225, 1996.
- 7 . 厚生省：生活習慣病 . 平成 9 年版厚生白書第 2 章、p50-79, 1997.
- 8 . Nagi SZ. An epidemiology of disability among adults in the United States. Milbank Mem Fund Quart 1976;6:493-508.
- 9 . 上田敏：リハビリテーションを考える、青木書店、1983 .
- 10 . CSICIDH & QCICIDH: The handicap creation process: analysis of the consultaion and new full proposals. ICIDH International Network, Vol. 4, No. 1-2, 1991.
- 11 . 春名由一郎：障害者の職業的困難性のシミュレーション試案、職リハネットワーク No. 35, pp32-35, 1997.

⁴ 労働省の障害者雇用対策基本指針（1998 年～2002 年）の中でも雇用対策における医療や福祉の関係機関との連携の必要性が強調されている。

補遺 A 難病等慢性疾患への福祉的取り組みの動向

これまで、難病等慢性疾患への対策は、行政的には厚生行政の範囲に属し、医療や看護・介護、福祉などの対策が中心であった。難病等慢性疾患の中には、治療や疾病管理の方法の進歩により、就労を含めた社会参加が可能であるものが増加している。最近では、厚生行政上の難病患者への対策はより重度な疾患への対策に重点が移されつつあり、職業生活が可能となるまでに回復した患者への対策は規模を縮小するように見直されようとしている。

1 難病対策の見直し

将来にわたる総合的な難病対策については、公衆衛生審議会成人病難病対策部会 難病対策専門委員会が検討を進め、平成 7 年 12 月に最終報告が出された。この中で、特定疾患対策の重点的かつ効率的な施策の充実と推進を図るため特定疾患治療研究事業の対象疾患の決定に当たっての具体的な基準の作成及び、この基準による対象疾患の取捨選択、また、保健所を核とした地域における保健医療の推進、保健医療と福祉の連携に基づく総合的な施策の推進、患者及び家族の QOL(生活の質)の向上を目指した福祉施策の推進が提言された。

(1) 対象疾患の範囲についての見直し

特定疾患治療研究事業の問題点として、次のことが指摘されている。

- ・長年にわたる研究の成果により対症療法等が進歩し、重症度に改善が見られる疾患を他の重症度の高い疾患と入れ替える等の取捨選択が必要ではないか(本文図 1 - 1 参照)
- ・多くの難治性疾患の中で一部の特定疾患だけを公費負担医療とすることにより他の難治性疾患(肝臓病、悪性腫瘍等)との間に不公平を生じているのではないか、
- ・「高額の治療費」についての基準の設定もしくは患者の所得水準に配慮する必要があるのではないか。

しかし、その後の検討では、対象疾患の見直し、重症度基準の導入については結論が得られず、その報告を受けて、平成 9 年 9 月に、公衆衛生審議会成人病難病対策部会 難病対策専門委員会報告「今後の難病対策の具体的方向について」が出され、平成 10 年 4 月(5 月施行)から、医療費の全額公費負担が改められ、患者一部負担が導入されることとなった。

これにより、スモン、クロイツフェルト・ヤコブ病、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎の 4 疾患については、従来通り医療費全額公費負担となるが、それ以外の疾病について医療費全額公費負担となるためには、重症患者認定申請が必要とされるようになった。

自己負担額の上限については 1 医療機関につき、入院 ¥14000/月、通院 ¥2000/月(1 回につき ¥1000、2 回目まで、訪問看護、院外処方による調剤薬局での薬剤費はいままでどおり全額公費である。

(2) 保健・医療・福祉の総合的な対策

地域保健法の成立により、1997(平成9)年度から、保健所が、難病等により長期に療養を必要とする患者のケアについてその役割を担うことされた。これに伴い、「調査研究の推進」、「医療施設の整備」、「医療費の自己負担の解消」、「地域における保健医療福祉の充実・連携」、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」の5つを柱とする保健・医療・福祉の総合的な施策を推進することとされた。この対策は、主に、より重症度の高い疾患への対策を重視するもので、従来、高齢者や身体障害者にしか提供されなかったホームヘルプサービスやショートステイ、日常生活用具の給付が特定疾患調査研究事業の対象疾患者または、慢性関節リウマチ患者にも平成9年から提供されるようになった。この事業においては、次の4つの事業が総合的に行われ、難病患者等の居宅生活を支援することとなっている。

難病患者等ホームヘルプサービス事業：難病患者等の方が、居宅において日常生活を営むことができるよう、患者・患者の家族(生計中心者)の申請に基づいて、市区町村長が難病患者等の家庭に対して、ホームヘルパーを派遣し、入浴等の介助や家事等の日常生活を営むのに必要な便宜を提供する事業。

難病患者等短期入所(ショートステイ)事業：難病患者等の方が1週間程度のショートステイができるよう、ショートステイ施設の提供を行う。(市区町村が実施)

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業：難病患者等の方の介助に当たるホームヘルパーを育成するための養成・研修を行う事業。(都道府県又は指定都市が実施)

難病患者等日常生活用具給付事業：難病患者等の方が、日常生活に必要とする便器や介護ベッドなどの生活用具を給付する事業。(市区町村が実施)

補遺 B 雇用における障害の複合化・重度化

雇用あるいは雇用を希望する障害者の中で、障害の複合化、重度化がみられるようになり、雇用と福祉の中間的な対策が必要な状況が増加している。障害の複合化、重度化の実態について、障害種類の統計的分類は従来と同じ視覚、聴覚、…等であっても、その原因が難病等慢性疾患による場合が多くなってきていることが示されている。

1 難病等慢性疾患者の雇用対策

現在、難病等慢性疾患者を特定しての行政上の雇用対策はない。しかし、障害者一般の中で、障害の複合化・重度化と難病等慢性疾患の関連は大きいと考えられる。

2 障害の原因としての疾病

現在、身体障害者手帳の対象となる障害の原因として疾病が半数以上を占めている（表：厚生省「日本の身体障害者」(1)）。視覚障害では、網脈絡膜・視神経系疾患、水晶体疾患、角膜疾患が多く、聴覚言語障害では、内耳性疾患、中耳性疾患、肢体不自由では、脳血管障害、骨関節や筋の疾患、リウマチ性疾患などが多く、内部障害はもともと心臓、腎臓、呼吸器、ぼうこう、大腸、小腸の疾患によるものである。これらのうちには、単なる疾病の後遺症による障害ではなく、現在の医学レベルや治療法の限界により完治が望めないため疾病が現在進行形で慢性化している場合も多く含まれていると考えられる。

表 1 - 補 B - 1 . 障害の原因 (%)

	視覚障害	聴覚言語障害	肢体不自由	内部障害	重複障害	全体
交通事故	1.1	1.4	6.7	0.4	2.5	4.2
労働災害	2.8	2.5	10.3	1.5	4.1	6.8
その他の事故	5.4	2.5	8	0.2	3.3	5.7
戦傷病戦災	2.3	4.2	2.9	0.2	1.7	2.5
感染症	2.3	1.1	3.6	3.7	3.3	3.1
中毒性疾患	0	0.8	0.3	0.1	0	0.3
その他の疾患	48.4	31.8	39.2	60.9	47.1	43.1
出生時の損傷	4.5	5.9	3.5	0.9	3.3	3.6
その他の疾病	9.6	13.7	6.8	8.3	9.1	8.3
不明	9.6	18.2	4.3	8.7	5.8	7.5
不祥	14.4	17.9	14.4	14.6	19	14.8
	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

(厚生省 平成 3 年身体障害者実態調査報告)

3 医療機関で治療を受けている障害者

また、障害者のうちで、1年間に 31 日以上医療機関で治療を受けているものが 10~20%いることは、障害者への雇用対策において、医療機関との関係が無視できないことを示唆している。

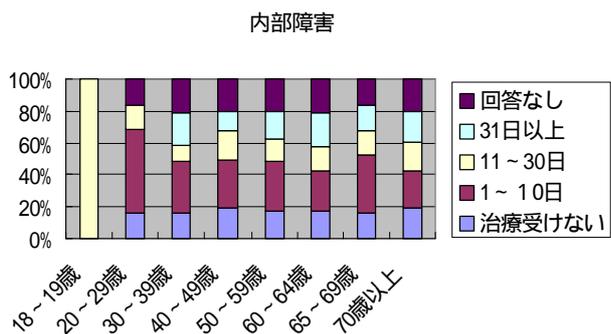
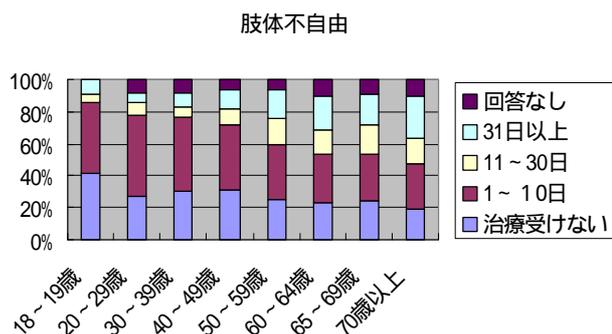
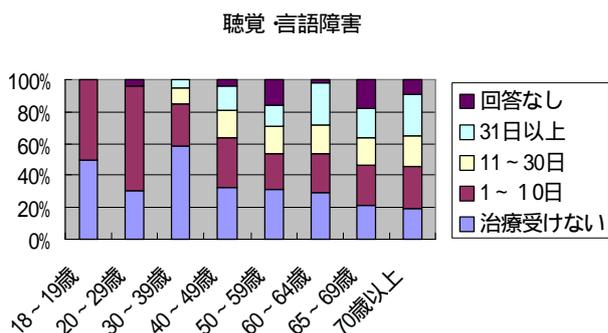
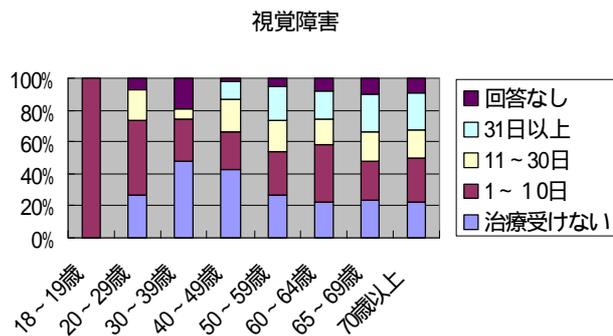
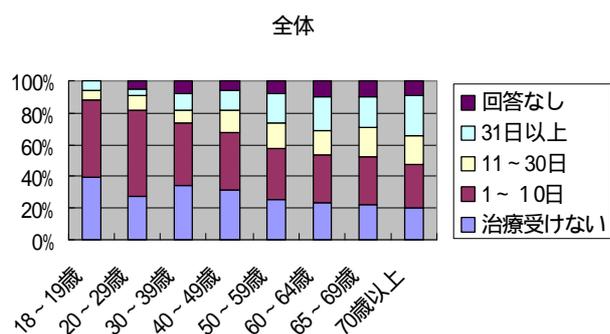
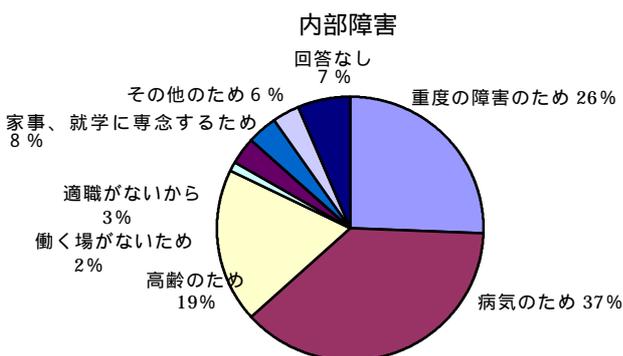
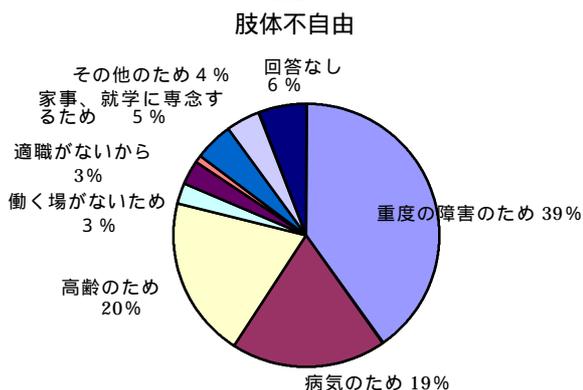
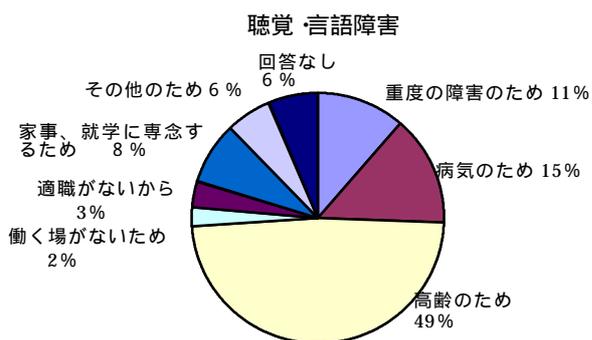
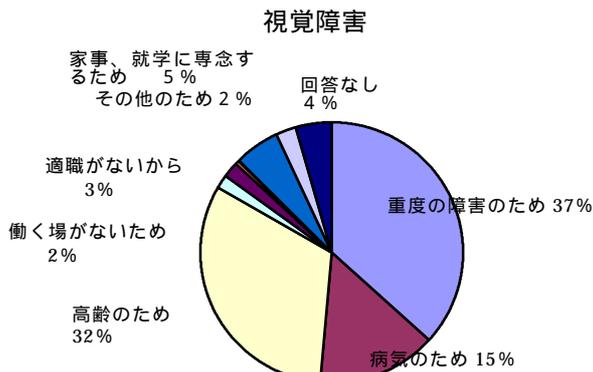
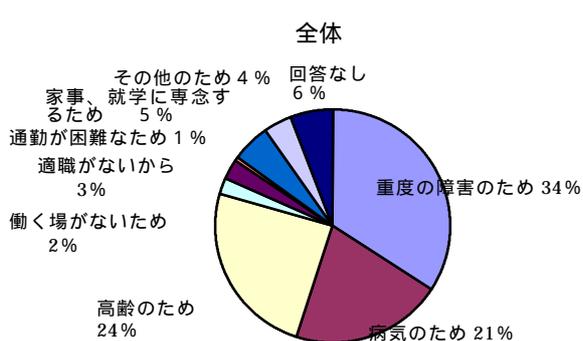


図1 - 補B - 1 . 年齢階級別の1年間の医療機関で受けた治療の状況。
(厚生省 平成3年身体障害者実態調査報告)

4 障害者の不就業の理由としての疾患

また、障害者の不就業の理由として、病気をあげる者も多いことが示されている。これは、特に内部障害者で40%弱にも上るが、他の障害でも15~20%を占めている。



5 「その他」の障害としての難病等慢性疾患

地域／広域障害者職業センターを訪れる障害者には、従来の身体障害者手帳の基準や、知的障害者の判定に当てはまらないが、就職や就業に困難を有する者があり、その中でも難病等慢性疾患が含まれている（2、3）。したがって、従来の身体障害や知的障害の枠を超えた観点からこれら難病等慢性疾患の職業的障害を捉える必要がある。

文献

1. 厚生省社会・援護局更正課：日本の身体障害者 - 平成3年身体障害者実態調査報告 -, 1991.
2. 障害者職業総合センター：職業的困難度からみた障害者問題、調査研究報告書 No. 3, 1994.
3. 障害者職業総合センター：地域障害者職業センターの業務統計上 ” その他 ” に分類されている障害者の就業上の課題、調査研究報告書 No. 21, 1997.

補遺C 職業的障害の相互作用モデルの詳細

職業的障害について、職業では個人に要求される要件は極めて多様であることから、個別的で多様なものとして理解する必要がある。しかし、これまでの職業的障害の捉え方は、職業的活動を個別性のない一般的なものとして扱う傾向が強かった。例えば、ICIDH-2 ベータ版においても、職業的活動は、活動レベルの、「課題を受け入れる」、「指示に従う」、「自立して行動する」、「集団内で行動する」、「予定通りに参加する」、「応答する」、「監督する」、「職を探す」、「継続と昇進」、「辞職」、参加レベルの「職業準備への参加」、「報酬ある仕事への参加」、「無報酬の仕事への参加」といった一般的な項目で示されているが、これらの項目についての障害が発生する相互作用の構造はいまだ示されておらず、世界的にもそのような多様性を前提とした職業能力の評価法は確立されていない(1)。そこで、本研究では、職業的障害の相互作用を取り入れたモデルを仮説として用いた。

1. 職業的障害の2つのレベル

障害モデルの個人的レベルである「活動」と社会的レベルである「参加」の区別に対応して、職業的障害にも、個人的レベルの職業能力と、社会的レベルの就業構造の差による就労機会や就労条件への影響の2つのレベルがある。

2. 職業に必要とされる要件の2つのレベル

障害は、単に疾病の特性などの個人特性だけで決まるのではなく、環境的因子との複雑な相互作用によって決まる。したがって、日常生活での能力低下を明らかにするためには、様々な環境における障害状況のデータを多く集め、要因を構造的に把握する必要がある。しかし、職業生活における環境的要因の多様性は、障害の個人レベルである活動の制限/困難だけに限っても、日常生活におけるものをはるかに超えており、職種だけをみても、総務庁の職業分類では250種類の職種の区別があり、アメリカの職業分類では12,741の職種にまで分類されている。さらに、実際の対策場面を指向すると、共通性よりも個別性に着目すべきであるという側面がある。しかも、難病等慢性疾患者が、現段階で就労している職種は限られており、全数調査したとしても、あらゆる可能性についての検討とはなり得ない。したがって、個人レベルの職業能力についての検討は、日常生活における検討方法の単純な延長によっては本質的な限界があるといえる。

そこで、本研究では、個人レベルの職業能力に関与してくる環境要件として、職務要件と、職業生活要件の2種類に分けて検討することとした。職務要件は、様々な職種各々に種類によって異なる仕事遂行上の必要要件であり、一方、職業生活要件は、職務以外の比較的一般性をもった、通勤、人間関係、トイレの使用、職場内の移動、食事、休憩の取り易さ、残業、休暇などである。日常生活での障害と比

較して、職業的障害は、職務要件のレベルに関連した部分では、職務の多様性によって障害もまた多様となる。一方、その部分を除いた、職業生活要件に関連した障害や、社会的参加レベルの障害になると社会的対策が可能であることから共通性の検討が意味をもつことができる。また、身体機能と構造の変化について様々な病理をもつ異なった疾患に共通する環境要因についての平均像を得ることにもある程度の有用性があると考えられる。

3. 職務要件に関連した障害の評価

職業の要件は一様に存在するのではなく、職務内容に応じて、詳細な職務分析により個別に示されるべきである。この考えは、科学的雇用管理法に基づいた 1991 年の米国の職務分析ハンドブック第 4 版(2)及び職業名辞典(DOT)第 4 版(3)の中心的な方針となっている。この考え方は、個人レベルの職業能力が身体機能/構造の変化と職業に必要な要件の相互作用で決まるという障害構造モデルと極めて親和性が高い。従来、標準値を基準とした様々な職業能力評価法があるが、障害モデルの観点からはそのような評価法は環境の可変性が過小評価される傾向があり、環境との相互作用の概念に基づいた評価法に置き換わるべきである⁵。

そこで、本研究では、職業的能力低下の評価方法として開発中の様々な職業の職務要件のデータベースを基準として、あらゆる職業と個人特性の組み合わせ別に個別に障害発生の可能性とその対策を示す方法論を用いた。この方法論は、既に 12,741 もの多様な職業の要件が職務分析され、データベースが入手可能となっていることから、既に利用が可能となっている。

さらに、この方法論では、実際の障害の発生は身体機能/構造の変化と職務要件の相互作用の結果と捉えるため、実際の障害発生の事例の収集が必ずしも必要ではなく、疾患の病理に伴う身体機能/構造の変化を、職務要件を分析した職務分析方法に基づいて分類することだけが新たに必要となる。これもまた非常に大きな利点であり、過去に医療や看護分野で、調査研究事業や治療研究事業で積み重ねられてきた病理や病態像についての知見を活用することが可能になる。

また、今回のモデルでは従来の単純なマッチングの考え方よりさらに進んで、職務要件と身体要件の組み合わせによる評価に対して、問題発生に対する代償対策の効果を組み入れることによって、職業的障害の概念を可能な限り柔軟で主体性のあるものとして、援助付雇用(supported employment)といった近年の動向にも対応可能としている。

これにより、現在、難病等慢性疾患者の就労事例が存在しない場合を含めて、あらゆる可能な職業との組み合わせの個人レベルの障害と、それにより帰結しうる社会的参加のレベルの障害がシミュレーションにより推定できる可能性がある。

⁵ 同様の考えに基づいて既に公的な社会保障や職業リハビリテーションに活用されている例としては、オランダの Functional Information System (FIS)やドイツの Melba システムがある。

文献

- 1 . 三木ひろみ、小畑宣子、伊達木せい：諸外国における職業上の障害者の判定、第4回職リハ研究発表会発表論文集 pp182-185, 障害者職業総合センター、1996 .
- 2 . U.S. Department of Labor: Revised Handbook of Analyzing Jobs, 1991.
- 3 . U.S. Department of Labor: Dictionary of Occupational Titles, 4th Edition, 1991.

第 部 難病等慢性疾患者の職務適合性と就労可能性

第 部 難病等慢性疾患者の職務適合性と就労可能性

1 はじめに

難病等慢性疾患者や障害者の就労可能性は、疾病の存在だけで一概には判断できない。職業場面における実際の問題の発生とその代償可能性を慎重に検討した上で個別に決定される必要がある¹。

職務適合性は、作業遂行効率、疲労や健康問題、本人と他者の安全性という、3つの観点から見る必要があり、どの一つの視点が欠けても問題の発生は避けられない(1)。事業所が慢性疾患者の雇用を躊躇する理由として、疾病による職務遂行能力への影響が未知数であることだけでなく、就労中に疾病が原因で事故が発生した場合の責任問題などがある。また、患者にとっても仕事によって病気が悪化した場合に仕事が続けられなくなる不安は大きい。このような課題は、疾患の特徴及び職場環境や職務要件の組み合わせによって異なり、主治医が疾病の状態だけによって判断できるものではなく、また、職場責任者だけでも判断できない。この問題の解決には、主治医と職場責任者の間の情報交換と連携による積極的な取り組みが必要である。しかし、このような連携においては、偏見や誤解が入り込む余地も大きい。医師による疾病の評価と、職場での職務要件の評価が公正に反映され、患者の最大の就労可能性を考慮した柔軟な基準による評価法のみがこの問題を論じるためには適切である。

また、就労可能性は、就業人口構造や求職状況などの社会経済的条件、および、代償対策や雇用施策との関係によっても左右される。例えば、現在、我が国の就業構造では、上肢機能や視覚を必要とする職業が多く、一方、下肢機能を必須とする職業は比較的少ないことにより、障害等級は同じ1級であっても、上肢機能障害や視覚障害の方が、下肢機能障害よりも就労機会の制限が大きい(2、3)。

心臓機能障害者については、学校生活の留意事項について管理表が作成されて医療と教育担当者の連携に役立っている。しかし、これは学校生活における活動種類が比較的限定されていることによって可能となっており、職業現場でこれと同様なものを作成しようとするれば、1万数千種類はあるといわれる個々の職務のそれぞれについて作成する必要が生じ、現実的には有用性が少なくなる。また、日常生活活動(ADL)をもとにした評価指標もまた同様の問題がある。あるいは、過去においてある程度の職業の共通性に基づいて「適職早見表」が作成されたが、多様性の扱いが不十分なため差別につながる可能性が批判を受けた経緯がある。

本章では、疾患の病型や状態像の違いに応じて発生すると考えられる身体機能の変化及び必要な疾患管理要件を明らかにし、職業的障害の障害構造モデルに基づいて、様々な職務の要件との組み合わせに

¹ 例えば、全盲者にとって現在の我が国における就労機会は限られているが、視覚を全く必要としない職業に就労した場合には原理的に問題は発生しない。さらに、将来、全盲者のコンピューター使用を可能にする技術の開発によって、視覚を必須とする職業の多くは就労可能となるであろう。

よって発生する個人レベルの職業活動の制限／困難、及び、必要な代償対策を明らかにし、さらに現在我が国の就業構造に基づいて就労機会への影響を明らかにすることを目的とした。疾患の特性は、特定疾患については、特定疾患治療研究事業及び調査研究事業により蓄積されてきた病理についての知見に基づいて、また、その他の慢性疾患については専門医による独自の検討によりまとめた。

2 方法

ア 職業的適合性の定義

ある個人がその職務に適しているかどうかの判断のためには、一般に以下の3点に関する問題点の把握が必要となる(1)。いくつかの仕事においては、日常業務の他に緊急業務があることも留意されるべきであり、緊急業務に必要なより高度な適合性が要求される。

(ア) 作業遂行効率：障害による、作業能率の低下、作業の制限、作業の不可能があるかどうか。

(イ) 疲労や健康問題：その障害や疾病の特性により、仕事による疲労が激しくなったり、健康問題を生じるかどうか。(例えば、心臓呼吸系の状態における過労、喘息におけるアレルギー原への暴露)。

(ウ) 本人と他者の安全性：その障害や疾病により、仕事に起こりうる本人、同僚、地域に対する「健康と安全」との関係。

a. 当人の安全性：障害や疾病の特性により、仕事に当人が危険にさらされる可能性があるかどうか。

(例えば、危険な状況において突然に無意識になる傾向、特定の環境において、片側が盲、聾である患者の残存の視覚や聴覚が傷害をうける危険性)

b. 他者への直接的安全性：障害や疾病の特性により、仕事に同僚や地域住民が危険にさらされる可能性があるかどうか。(例えば、突然無意識に陥る傾向や異常な行動をとる傾向がある者が道路あるいは鉄道の運転手をする場合)。

c. 地域住民等不特定多数への安全性：障害や疾病の特性により、仕事の結果が悪影響を受け、製品等を通して不特定多数に被害を及ぼさないかどうか。(例えば、食品操作者が感染を媒体した場合の製品の消費者にとって)。

イ 職務適合性と就労機会のシミュレーションモデル

今回、第I部の障害モデルに従って、職業的障害の職務に関連する諸帰結をコンピューターでシミュレートすることを試みた。これは、現実の場面において、個人レベルでは、患者が、実際の職業を行ってみて、それが遂行可能であるかどうか、また、必要な代償手段について検討する場面、また、職業紹介の場面で、職業選択の可能性の観点から、社会的な雇用保障や年金の制度の適用を検討する場面を想

定している。

まず、個人レベルの職務適合性については、職務分析とマッチングの方法論に、代償対策の要因を加える方法によった。職務分析の方法は、米国労働省の職務分析ハンドブック第4版（1991年）（4）に従った。この第4版では、第3版と比較して、身体的要件、環境的要件、一般適性、必要訓練期間など多数の分析項目が新たに加えられ職務要件がさらに詳細に記述できるようになった。また、この職務分析方法に基づいて、12,741の職業についての分析結果のデータベースが公表されている（Dictionary of Occupational Titles : DOT）（5）。この方法によって、特定の職務について実際にその職務に就いてみて可/不可を検証するかわりに、分析された個々の要素のそれぞれについての能力水準に達しているかないかを評価することによって、その特定の職務についての職業能力の評価が可能となることが期待されている。一方、第一章の障害モデルの検討で示したように、職業的な活動制限/困難は、代償手段によって変化するものであって、疾病に固有な特性とは考えることはできない。そこで、本研究では、職務に関連する職業的障害を、特定の職務に就労するために必要な代償手段の水準によって、指標とすることとした。これは、患者がどんな状態であっても広く就労可能性を認め、ただ、就労に必要な代償手段が必要ないのか、それとも高度な代償手段を必要とするのか、という観点からだけ、職務に関する職業的障害を検討するものである。

就労機会の制限は、個人レベルの職業能力に関わりなく偏見や差別、また、職業紹介システムの不十分さといった障害や病気の種類に関わらない一般的な要因によっても生じるが、そのような状況が改善されたとしても残る制限因子としては、就業構造といった社会経済的な因子がある。これは、我が国の現在の職業では事務職や工場作業者の人口が多いが、疾病や障害によりそのような職業に対する職務適合性が低い場合には、他の職業に対する適合性が低い場合よりも、就労機会の制限はより大きくなるという状況である。また、このような側面は、地域別の就業構造の差による就労機会の制限の差や、時代による就業構造の変化の影響などの評価にも応用が可能である。

ウ 疾病各状態別、職業別の就労支援必要性の推定（図2 - 1）

（ア）就労支援必要性マトリックス（疾病×職務）の作成

個人的困難性のレベルの個別評価に必要となる障害者の個人特性及び仕事の職務要件の両者とも共通の職務分析ハンドブックの基準（表2 - 1）に従って記述した。これは、一般的な教育水準に関する3つの項目（6段階評価）、適応能に関する11の項目（5段階）、11種類の気質についての要不要、特定職業準備期間（9段階）、12の興味領域、20項目の身体的要件（5あるいは4段階）、14項目の環境条件（4段階）、データ/人/物と労働者との機能上の関係（6～8種類）、の合計77の各項目についての段階や領域への当てはめによって、その特性を分析的に記述するものである。

表 2 - 1 . 職務分析ハンドブック第 4 版の職務分析項目と分析尺度

GED 職務遂行に 必要な学力	推理力	1: 1、2 の簡 単な指示	2: 詳細な指 示	3: 書面での 指示	4: 秘書的仕 事	5: 専門的論 理的	6: 最も難解 な概念の理解
	数学力	1: 数数え、 寸法測定	2: 加減乗除	3: 面積、容 積、割引	4: 関数、統 計	5: 方程式、 統計検定	6: 専門家の レベル
	言語能力	1: 簡単な読 み書き	2: 模型の組立 説明書が読める	3: 標準的な レベル	4: 高度なレ ベル	5: 他人に指 導できる	6: 専門家レ ベル

S (訓練・経験期間)	1: 短期間 の現場指 導のみ	2: ~ 1ヶ月	3: ~ 3ヶ月	4: ~ 6ヶ月	5: ~ 1年	6: ~ 2年	7: ~ 4年	8: ~ 10年	9: 10年 ~
---------------	-----------------------	-------------	-------------	-------------	------------	------------	------------	-------------	-------------

Aptitudes 職務遂行に 必要な適性	一般的学習能力	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%
	言語適性	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%
	数値適性	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%
	空間適性	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%
	形状認識	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%
	事務適性	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%
	運動協調	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%
	指の器用さ	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%
	手の器用さ	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%
	目-手-足の協調	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%
	色の識別力	1: 上位10%	2: ~ 上位1/3	3: 中程度	4: 下位 ~ 1/3	5: 下位10%

Temperments 職務遂行に 必要な気質	他者の活動を指揮、統括、あるいは計画する	Y: 必要
	反復的作業ないし短期サイクルの作業を遂行する	Y: 必要
	他人の意見、態度、判断に影響を及ぼす	Y: 必要
	多様な責務を遂行する	Y: 必要
	個人的感情を表現する	Y: 必要
	独りで、あるいは他人から物理的に隔離された状況で作業する	Y: 必要
	過酷な環境のもとで効果的に遂行する	Y: 必要
	所定の厳密な制限、許容誤差、基準を守る	Y: 必要
	特定指示に従って作業する	Y: 必要
	人と応対する	Y: 必要
	判断や決定を下す	Y: 必要

(次ページへ続く)

表2 - 1 . (続き) 職務分析ハンドブック第4版の職務分析項目と分析尺度

P.D. 肉体的要件	強度レベル	S : 座業	L : 軽作業	M : 中等度作業	H : 重度作業	V : 超重度作業
	昇降	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	バランス	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	かがむ	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	ひざまずく	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	しゃがむ	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	這う	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	手を伸ばす	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	手で取り扱う	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	指を使う	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	触る	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	話す	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	聴く	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	味 / 臭いの弁別	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	近距離視覚	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	遠距離視覚	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	奥行き視覚	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	目の調節	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	色覚	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	視界	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	

Environment 環境条件	天候条件にさらされる	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	超低温	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	超高温	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	雨や水漏れ / または高湿度	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	騒音レベル	1 : 非常に静か	2 : 静か	3 : 普通	4 : うるさい	5 : 非常にうるさい
	振動	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	大気条件	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	作動中の機械部分の近接する	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	電気ショック	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	屋外の高所での作業	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	放射能被爆の可能性	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	爆発物を取り扱う	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	毒性・焼灼性のある化学物質を扱う	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	
	その他の環境条件	N : なし	0 : 時々	F : 頻繁	C : 常に	

DPT 労働者の機能	データ	0 : 統合	1 : 調整	2 : 分析	3 : 編集	4 : 計算	5 : 複製	6 : 比較		
	人	0 : 指導	1 : 交渉	2 : 教授	3 : 監視	4 : 娯楽提供	5 : 説得	6 : 発話-合図	7 : 奉仕	8 : 支持順守-援助
	物	0 : 設置	1 : 精密作業	2 : 作動-制御	3 : 運転-作動	4 : 操作	5 : 管理	6 : 補給-奪取	7 : 処理	

a 疾患の特性：疾病の病理や看護上の注意事項等の情報を文献（6 - 13）から入手し、それを職務分析ハンドブックの基準に対応させて、何らかの問題が発生する可能性がある項目の評定を最低レベルとして読み替えることによって障害の「身体機能の変化」をデータベース化した（第2部末表2 - 2）。

障害が影響しない職務分析項目については、健常者と同等の能力をもつものと考えて、潜在的な可能性として各項目の最高レベルをあてた。同一疾病で障害特性の異なる病型や、重度別の状態像が明確である場合には、別に扱ったため、疾患の分類は 129 種類となった。

疾病の病理や看護上の注意事項等の情報は、付録 1 に掲載した。

b 職務要件：職務要件データベースは、米国の労働省が提供している、職業名辞典（DOT）の各職務に対する職務分析結果のデータベースを用いた。

c 就労支援必要性マトリックス：DOT の 12,741 の全職務について、職務要件の各項目について、障害特性項目との比較を行い、障害特性の限界を超えた職務要件の項目の要件レベルとの不適合の度合いによって就労支援必要性の指標とした。つまり、

障害が全くその職務に影響しない、

障害の影響がその職務に対してあるかもしれない、

その職務に対して障害が影響することが予測されるが、比較的簡単な対策によって代償が可能である。

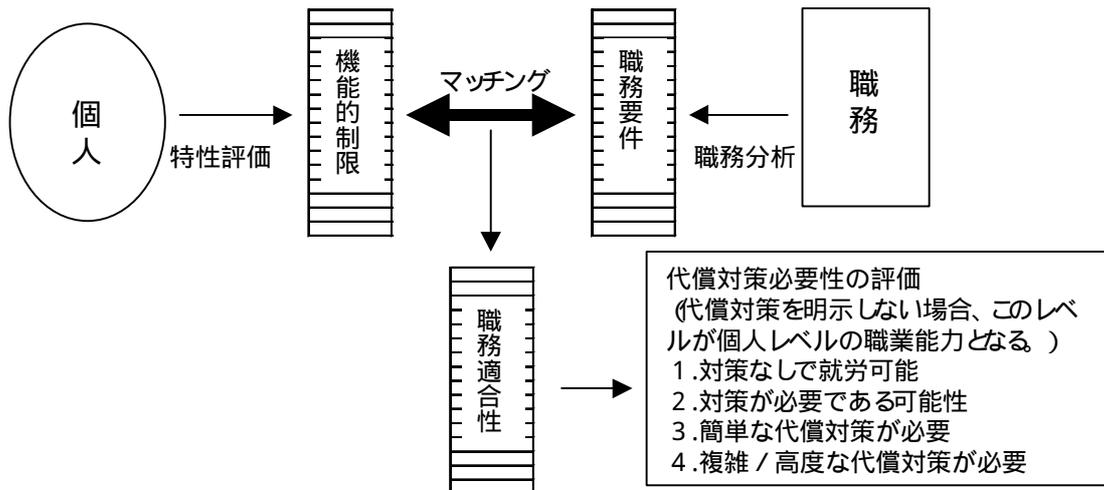
（要件との乖離が評価段階に基づいた 1 段階以内）。

その職務に対して障害が影響することが予測され、比較的高度で複合的な代償を必要とする可能性がある（要件との乖離が少なくとも一つの評価項目において評価段階に基づいた 2 段階以上）。

の 4 段階で評価した。

これは、患者が就労するにあたっての代償の必要性や代償手段に要求される水準の差によって、職務との関係での職業的障害を定義するものである。

1. 身体機能 / 構造の変化と職務要件の相互作用による個人レベルの職業能力の決定の構造モデル



2. 個人レベルでの多様な個別の職業能力から就労機会の制限が決定される構造のモデル

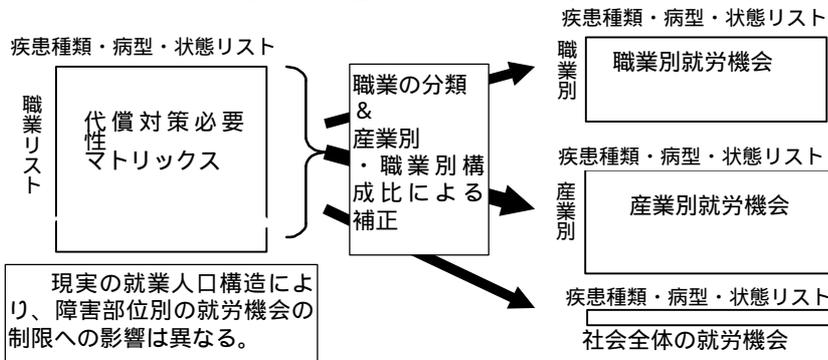


図2 - 1 マッチングモデルを基にした、職業の多様性と個性を扱うための職業的障害の構造モデル

(イ) 疾病による就労機会の制限の推定

疾病による就労機会の制限は、健全者に対する相対的な職業選択の可能性として計算した。具体的には就労支援必要性マトリックスの DOT に基づいた職業分類を、詳細分類レベルで日本標準職業分類(14)の小分類レベルに対応させ、平成2年度国勢調査(15)による職業小分類別の雇用者数によって補正し、職業大分類別、及び、全職業における、全雇用者に対応した職務量に対する患者が就労可能な職務量の割合を、上記の4段階の代償手段の必要性水準の各々について求めた。

3 結果

(1) 我が国における疾患による就労支援必要性のシミュレーション

表 2 - 3 に、難病の疾患の病理から推定した「身体機能の変化」、職務要件データベースによる「職務要件」、及び、社会環境としての「就業人口構造」のデータを用いて推定した我が国の平成 2 年時点での就労支援必要性を示した。

現在障害者認定されている障害種類・程度との比較で見ると以下のものであった。

ア 職務遂行上の制限がほとんどないレベル（職務遂行に限れば、全く代償手段を必要としない可能性があるレベルの職務が 90%以上あるもの。ただし、通勤や残業などの負担や偏見・差別が問題となる場合はある）

原発性胆汁性肝硬変（軽度）、重症急性膵炎（寛解）、PRL 分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、肝硬変（Child 分類 A：軽度）、神経繊維腫症（レックリングハウゼン病）、IgA 腎症（比較的予後良好群まで）

イ 中程度の職業的障害レベル

代償手段なしで就ける職務が多くある一方で、別の職務に就労するためには代償手段が必要となる場合があるレベル（重度以外の障害者と同様のレベル）：IgA 腎症（予後比較的不良群）、クローン病（緩解期）、サルコイドーシス（全体）、スモン（軽症例、寛解後）、メニエール病（全て）、間脳下垂体機能障害（一部）（ADH 分泌異常症）、気管支喘息（無症状）、強直性脊椎炎（合併症のないもの。眼の虹彩炎や心伝導障害、大動脈弁閉鎖不全を伴うもの。）、筋ジストロフィー症（顔面肩甲上腕型（FSH））、原発性肺高血圧症（初期）、原発性免疫不全症（低ガンマグロブリン血症で免疫グロブリン補充療法が成功している場合）、後縦帯骨化症（軽症）、広範脊柱管狭窄症（I 度）、再生不良性貧血（Class I）、重症筋無力症（眼筋型）、神経繊維腫症（II 型）、先天性骨形成不全症（重症～中等症）、大動脈炎症候群（高安病）（軽度（要観察））、天疱瘡（紅斑性天疱瘡（シネア・アッシャー症候群））、突発性難聴（難聴が残るもの）、難治性ネフローゼ症候群（透析適用）、慢性肝炎（退院後 1 ヶ月以上で安定している者）、慢性膵炎（全て）、溶血性貧血（赤血球破碎症候群（RCFS）以外）。

ウ 職業的な重度障害レベル：脳性麻痺、上肢障害、視覚障害の 1 級、2 級、知的障害などの職業的な重度障害と考えられているものと同程度（全く代償手段なしで職務遂行上に困難が発生しない職業が 2%以下、かつ問題が発生しない可能性がある職業が 40%未満であるもの）

パーキンソン病（I 度）、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス（軽症）、天疱瘡（紅斑性以外）、シャイ・ドレーガー症候群、進行性筋ジストロフィー（ベッカー型、福山型）、網膜色素変性症（軽度視力障害）、脊髄小脳変性症、劇症肝炎（昏睡 II 度以下）、皮膚筋炎 / 多発性筋炎（区分 I）、混合性結合組織病、ウィリス動脈輪閉塞症、強皮症（区分 I）、ハンチントン舞蹈病（古典型）、ミトコンドリア脳筋症（CPEO）、ベーチェット病（眼症状）、筋萎縮性側索硬化症（中等度）、再生不良性貧血

(Class II)、多発性嚢胞腎(中等度で透析不適用、透析適用)、多発性硬化症(日常生活に不自由のないもの)、結節性硬化症、難治性ネフローゼ症候群(不完全寛解)、ウェゲナー肉芽腫症(全身型改善期、腎症状を欠く限局型)、特発性間質性肺炎(酸素療法適用、呼吸困難が軽度のもの)、結節性多発性動脈炎(内蔵型)、膿疱性乾癬、特発性拡張型心筋症、アミロイドーシス(中等度)、原発性免疫不全症候群(保存療法、HIGMX-1 や CVID)、びまん性汎細気管支炎、心筋梗塞、肝硬変(中等度以上)、原発性胆汁性肝硬変(中等度以上)、特発性門脈圧亢進症、IgA 腎症(予後不良群)、後縦靭帯骨化症(中等症以上)、広範性脊柱管狭窄症(II 度以上)、バージャー病(自発性脱疽)、特発性大腿骨頭壊死症、特発性ステロイド性骨壊死、溶血性貧血(RCFS)、大動脈炎症候群(中等度)、特発性血小板減少性紫斑病(軽度)、表皮水疱症(優性栄養障害型)

エ 極めて重度な職業的な障害レベル：現在、最も重度な職業的障害者である重度知的障害よりも重度(全ての職務において、何らかの代償手段がなければ職務遂行上に何らかの困難が発生しないとはいえない程度の就労支援必要性があるもの)

多発性硬化症(神経症状が明らかに認められるもの)、皮膚筋炎/多発性筋炎(区分 II 以上)、筋萎縮性側索硬化症(重症²)、全身性エリテマトーデス(入院安静期)、進行性筋ジストロフィー(デュシャンヌ型、肢帯型)、パーキンソン病(II 度以上)、シャイ・ドレーガー症候群(重症)、強皮症(区分 II)、激症肝炎(昏睡 III 度以上)、表皮水疱症(劣性栄養障害型)、重症急性膵炎(急性期)、重症筋無力症(全身型)、網膜色素変性症(視力障害が高度なもの)、アミロイドーシス(重症)、クローン病(活動期)、悪性関節リウマチ

(2) 職業別の就労支援必要性のシミュレーション

就労支援必要性のレベル別に、職業別の就労機会の幅をシミュレートした結果を表 2 - 4 に示した。職業によって就労機会の多少が影響されることが予測された。

4 考察

(1) 障害モデルとシミュレーションモデルの整合性

ア 疾病特性データベースについて

² 英国の著名な理論物理学者 S. ホーキングは、筋萎縮性側索硬化症であり、四肢の完全麻痺、言語障害、呼吸器機能障害(気管切開、人工呼吸器使用)等極めて重症であるが、車椅子やコンピューターの使用によって、講演、著作、また、室内の機具の操作などを行っている(<http://www.damtp.cam.ac.uk/user/hawking/disability.html>)。

シミュレーションモデルは、職務に関連した個人レベルの職業能力の制限は、疾患の病理に起因する身体機能 / 構造の変化、職務要件、代償対策、及び、疾患管理要件の相互作用によって生じるという障害モデルに基づいている。第 I 部で検討したように、ここで、の身体機能の変化と の疾患管理要件については、両者とも疾患の病理に起因し、からは患者は受動的な活動制限を受けるが、については患者は主体的な意志によって自ら活動制限を行うものである。したがって、については、その因果関係がよりは患者自身にとっては明白ではない可能性があるだけであり、と本質的には同じ活動制限につながる身体機能の変化として理解すべきであろう。

障害モデルでは、個人レベルの職業能力はその構成要素となる様々な身体・精神活動の総合であり、ある職業能力に必要な身体・精神活動が一部でも満たされない場合には、適切な代償対策がない限り、何らかの問題が発生すると見なすこととした。このような障害モデルを実際に用いるためには、職業能力に必要な身体・精神活動を適切に評価する方法と、その方法に基づいて職務を分析するにあたっての適切な職務の細分化と分類が前提となる。その意味で、WHO の国際障害分類 (1 6) にある職業活動の分類は職務の多様性を評価することができず、我が国の一般職業適性検査 (1 7) 等、職業レディネスチェックリスト (1 8)、及び諸外国の評価法 (1 9) をみても個人特性の評価に重点があり、職務要件について基準が一般的にすぎ、職務の細分化と分類が十分でない。現在、職業能力について上記の基準に最も近い評価方法は、1991 年に米国労働省が第 4 版を発行した職務分析ハンドブックと職業名辞典 (DOT) である。職務分析ハンドブックは、職業能力に必要な身体・精神活動を分析する方法論を示し、一方、DOT はその方法に基づいて、職業を 12,741 に細分化・分類し、その各々について職務分析結果のデータベースを作成している。したがって、今回のシミュレーションでは、疾患による身体機能の変化の評価は、職務分析ハンドブックの身体・精神活動を分析する方法論に従って行い、職務要件データベースとの比較検討を可能にした。なお、この方法は米国で市販され職業検索に活用されている Valper 2000 システムと原理的に同じである (2 0)。

病理によって、症状の多様性と類型化可能性があるのと同様に、身体機能の変化にも多様性と類型化可能性がある。今回の疾病特性データベースの作成にあたっては、特定疾患治療研究事業や調査研究事業の知見、その他慢性疾患の看護に関する文献から、病型や疾患の進行状態、重症度などの記述を検討した。各疾患について、身体機能の変化の多様性の中の共通性の観点からの下位類型化を試みた。その下位類型の共通性に従って、身体機能の変化をデータベース化した。類型化にあたっての細分化の程度は今回は任意に行ったが、今後、有用性や厳密性の観点から類型化の細分化の程度は改善される余地がある。

イ 職務に関連した個人的職業能力の制限

障害の相互作用モデルに基づく、個人レベルの職業能力の制限は、一概に「職業能力が十分でない」と言えるものではなく、例えば、「近くの細かい作業をするための、高度な近距離視力、指の極めて優れた巧緻性、高度の目 - 手の協調性のうち、近距離視力だけが『高度』という基準に達していない」と

いった個別的な制限や困難の総合と見なす必要がある。今回のシミュレーションでは、疾病特性データベースの作成を、職務分析ハンドブックの方法論で行ったことにより、12,741 の職業分類の各々について、どの身体活動のどの部分が制限をうけるかについて詳細な検討ができる。

今回の障害モデルでは、環境的因子の主体性を明確にするために、代償対策の効果をこの個人的職業能力の制限の因子としたが、現在、代償対策のデータベースが未完成であるため、これはシミュレーションに取り込まれていない。その代わりに、職業能力の制限について、「全く代償対策を必要としない」、「最小限の代償対策を必要とする可能性がある」、「中程度の代償対策が必要」、「高度な代償対策を必要とする可能性がある」というレベルで示すこととした。今後は、活動制限を受ける部位に応じた様々な代償対策の効果をデータベース化することによって、シミュレーションをより柔軟かつ詳細に行うことができると考えられる。

ウ 社会的就労機会・就労条件について

現在の我が国の職業構成においては、視覚や上肢機能を必須とする職業が多いが、下肢機能を必須とする職業は比較的少ない。一方、我が国の現在の通勤には下肢機能が必須とされる状況が多い。このように社会参加の制限は、個人的な活動能力だけでなく社会環境の要因によって大きく影響される。このような就労機会の制限について、シミュレーションでは、我が国の平成 2 年度の国勢調査に基づいた就業人口構造に基づいた計算を行った。

今後は、職業別の求人における年齢制限や、賃金についての情報なども加え、さらに疾患の特性の検討に年齢の要因を加えることによって、就労機会・就労条件についての制限についてより詳細に検討できると考えられる。

職業の特徴は、今回行ったような小分類レベルになるとその必要要件はテクノロジーの進歩の要因による影響が第一義的に重要であり、米国と我が国のテクノロジーレベルに大きな差がなくなってきたことから、職業に必要な要件のデータベースは我が国においても基本的に活用が可能と考えられる。しかし、その一方で、我が国の雇用慣行では、就労する職務区分が不明瞭であり、また、企業内において様々な職業の異動を重ねて昇進することを前提とした採用が多いという特徴がある。このことによって、実際に就労する職業数が増加し、職務要件が増加する可能性がある。しかし、現在、そのような我が国の職業における特徴はデータベースとして活用できる程度までは明らかになっていないため、今回のモデルには取り入れていない。これについてはシミュレーション結果の解釈において留意が必要である。

(2) 職務適合性について

ア 欠格条項との関連

現在、法律によって、特定の職業について心身障害や疾患をもっている者が資格を得られない、また、資格取得後に剥奪されるといった欠格条項が定められている（21）。これは、一般的に職務適合性のうち「本人や他人の安全性」の観点からの制限である。しかし、障害や疾患の捉え方に問題が指摘されている。たとえば、難病患者や障害者認定されている場合には、これらの法律によって現在の現実場面では就労ができない職業が存在する。それは、適切な場合もあるかもしれないが、不必要な社会参加の制限である可能性も否定できない。したがって、今回の検討では法律で定められている欠格条項についてはシミュレーションに取り入れなかった。今後、検討する必要がある。

本研究での職務適合性には、上記の本人や他者への安全性の側面は疾病の特性をより詳細に検討している。さらに、作業遂行能力と疲労や健康問題の側面も含め、欠格条項よりも広い概念での検討となっている。

イ 個別性についての再評価の必要

今回のシミュレーションモデルにおいては、障害モデルに基づいて、病理からの諸帰結として障害を捉えており、これは疾患をもつ個人の職務適合性の一部にすぎない。例えば、今回のシミュレーションモデルで健常者の障害を計算すれば、全ての職務に全く代償対策なしで就労可能となる理論構成となっている。現実の個人は障害以外の特性によって全ての職業に就けることはないが、理論上はあらゆる職業に就労できる職業選択の幅があると考えることが適切だからである。したがって、今回の慢性疾患患者の就労機会についてのシミュレーションは、健常者に比べて、疾患によって職業選択の幅がどの程度制限されているかを示すものである。その幅の中では、障害の身体特性は職業に影響がないため、実際に職業に就くにあたっては、健常者と公平な条件で職務遂行上の能力評価が実施されるべきであり、障害の概念とは区別する必要がある。

また、疾病の類型化によって、特性の評価が幅をもったものとなっており、その分厳密性がやや欠ける面がある。厳密な評価が必要な場合には、個別の評価が必要である。

疾病の特性と職務要件の組み合わせの多様性や代償対策による柔軟性を重視したため、適職早見表のような簡便な形での情報集約が不可能となった。しかし、この欠点はコンピュータの活用により補うことが可能であり、適切なソフトウェアの開発により、簡便さと多様性と柔軟性を兼ね備えた職務適合性の評価が可能であると考えられる³。

（3）障害認定との関係

現行の障害等級は、障害の固定、日常生活での障害や治療の経済的負担などの福祉の観点から決めら

³ 付録4に「難病等慢性疾患患者の適職検索システム」のプロトタイプを示した。

れているものであり、職業場面での障害とは必ずしも一致しない。

難病等慢性疾患者の身体機能の変化と活動上の制限について、概略を表2 - 5に整理した。難病等慢性疾患による身体機能の変化は従来の障害認定基準との共通性がある。一方、排尿機能障害、消化器症状、易疲労性、精神神経症状、皮膚の障害、自律神経障害、貧血症状、出血傾向、感染しやすさ、などの従来の障害認定基準には含まれていない身体機能の変化がみられる疾病がある。これらの機能障害は職務要件との関係で、職業上の活動制限の原因となる。特に、易疲労性は職務に要求される作業強度や通勤や長時間勤務などの職業生活の一般に大きく影響する。

しかし、対策の側面からみると、排尿機能障害、自律神経障害などは脊髄損傷による肢体不自由の随伴障害として一般的であり、また、消化器症状は小腸や直腸機能障害に多く見られる症状である。さらに、易疲労性や貧血症状などは内部障害でしばしば見られる症状である。精神神経症状は、知的障害や精神障害とも共通する部分も大きい。難病等慢性疾患者の活動制限では、作業強度の制限、労働時間制限、過労を避ける必要など、内部障害者と共通する一般的な就労条件に対する制限がある一方、体調維持のために精神的ストレスの多い環境で働くことが禁止されている場合や、寒冷や高温、日光を避ける必要、高所での作業の禁止など、特定の職業にだけ関わってくる項目もある。また、突然、意識喪失する可能性がある疾病では自動車等の運転などが禁止されている。寒冷や高温環境を避けることについては頸髄損傷に対する配慮と共通点があり、高所での作業の禁止は平衡機能障害と、また、意識喪失する可能性についてはてんかん発作などとの共通点がある。

以上のように、難病等慢性疾患者の身体機能の変化や活動制限を分析すれば、多くの場合、これまでの障害者雇用対策の対象となってきた障害の複合したものとみなすことが可能であり、それぞれについての支援や代償対策(22)を組み合わせ活用することが有効となる場合が多いと考えられる。しかし、その一方で、難病等慢性疾患者を従来の障害等級判定基準によって特徴づけることには限界がある。それは、第一に障害の複合の例が多く複雑な障害状況が障害種類・等級の情報によっては反映しにくいことと、第二に職業に影響を及ぼしうる身体機能の変化のうち、従来の障害等級判定基準には含まれていないものがあることによる。

さらに、難病等慢性疾患者は単純な障害者とは異なり、病気をもっていることで、感染の危険性についての検討が必要となる。しかし、今回検討の中で、何らかの感染経路が示されている疾患には、クロイツフェルトヤコブ病、肝炎があるだけで、大部分の疾患は、感染性ではないと考えられており、感染性がないことが証明されている疾患が大半である。また、クロイツフェルトヤコブ病も肝炎も体液や血液や臓器の接触がない通常的环境では感染の危険は皆無である。職場における、感染予防対策については、HIV感染者への対策と同様に、事故などによる出血時や体液への接触に関しては、職場での感染者の有無に関わらず、共通した感染予防についての手順の徹底が図られる必要がある。

(4) 医師による一般的就労可能性の判断との関係

難病者の就業の可能性は、疾病管理の立場から医師による総合的な判断が重要である。職業生活を送っていく中で、医師の指示を無視して無理をした場合、疾病が再発して休業する必要性が出てくる可能性がある。この観点は難病者の職業リハビリテーションにあたって重要である。

現在の一般的な就業可能性についての見解によると、発症からの経過が数ヶ月～数年で死亡または寛解に至るため急性疾患とみなした方がよいと思われる特定疾患として、劇症肝炎、重症急性膵炎がある。また、ハンチントン舞踏病のように病気の進行が速く死亡する確率の高い難病もある。このような難病では、疾病管理と職業生活の両立は非常に困難であるといわざるを得ない。しかし、半数以上の難病は、その重症度によっては、疾病管理上の必要条件（自己管理、通院・治療の保障、就労条件の制限など）を整えば、職業生活を制限する理由は医療の立場からはないといえる。いくつかの疾病については、症状によって重度判定をする基準が設けられており、その中で生活指導や就労の可能性が示されている。しかし、就労の可能性は、現在の一般的な職業生活による負担を想定して決められていることが多い。そのため、通勤の負担や職務要件次第では、就労の可能性についての見直しの余地がある。必要以上に就労が制限されないように、主治医等と就労条件について連絡を密にするなどの注意が必要である。

(5) 代償対策について

病理に基づいて身体機能の変化を正確に把握し、一方で仕事の内容について職務分析を行うことによって、その職業場面で発生しうる活動上の困難が個別に予測できる。したがって、その制限を受けている特定の機能を代償する手段を組み合わせれば、職業能力は改善できる可能性が秘められている。これまで身体障害者等のために開発されてきた代償対策を対象機能別に再構成していくことによって、難病等慢性疾患者のための代償対策として活用が可能になる場合は大きいと考えられる⁴。

⁴ 付録5に障害種類に応じた職場での配慮事項についての要約を掲載した。

(6) その他の要因について

加齢の影響は職務適合性と就労機会の2つの側面において大きいと考えられるが、今回のシミュレーションでは取り入れていない。加齢により、様々な身体機能は特徴ある低下を示し、障害との複合作用により、疾病や障害の特徴によって加齢による職業能力への影響は異なる。また、加齢により求人が減少し、それによって就労機会の制限は大きくなる。このような側面については、高齢者の多い肝臓病やスモンにおいて重要であると考えられ、今後の検討が必要である。

また、発病の年齢や病気の進行の特徴もまた、職務適合性と就労機会の2つの側面に影響すると考えられる。発病の年齢が学齢期であると、治療などに必要な時間により十分な学力が得られない状況が生じる可能性がある。また、キャリア発達の観点からは将来への展望上、病気の進行を考慮する必要がある。発症年齢によっても図2-2に概略を示したように、様々であり、それぞれに職業上の困難性の課題は異なってくるであろう。例えば、10歳代後半から20歳代で発症するクローン病や潰瘍性大腸炎などは寛解期では一見ほとんど障害がないように見えるため、就職活動で企業側に病名を知らせるべきかどうかは本人にとって大きな葛藤となるであろう。働き盛りでの発症であれば、配置転換のあり方が課題になるであろうし、退職時期が近づいた時期であれば早期退職のあり方が課題となるであろう。

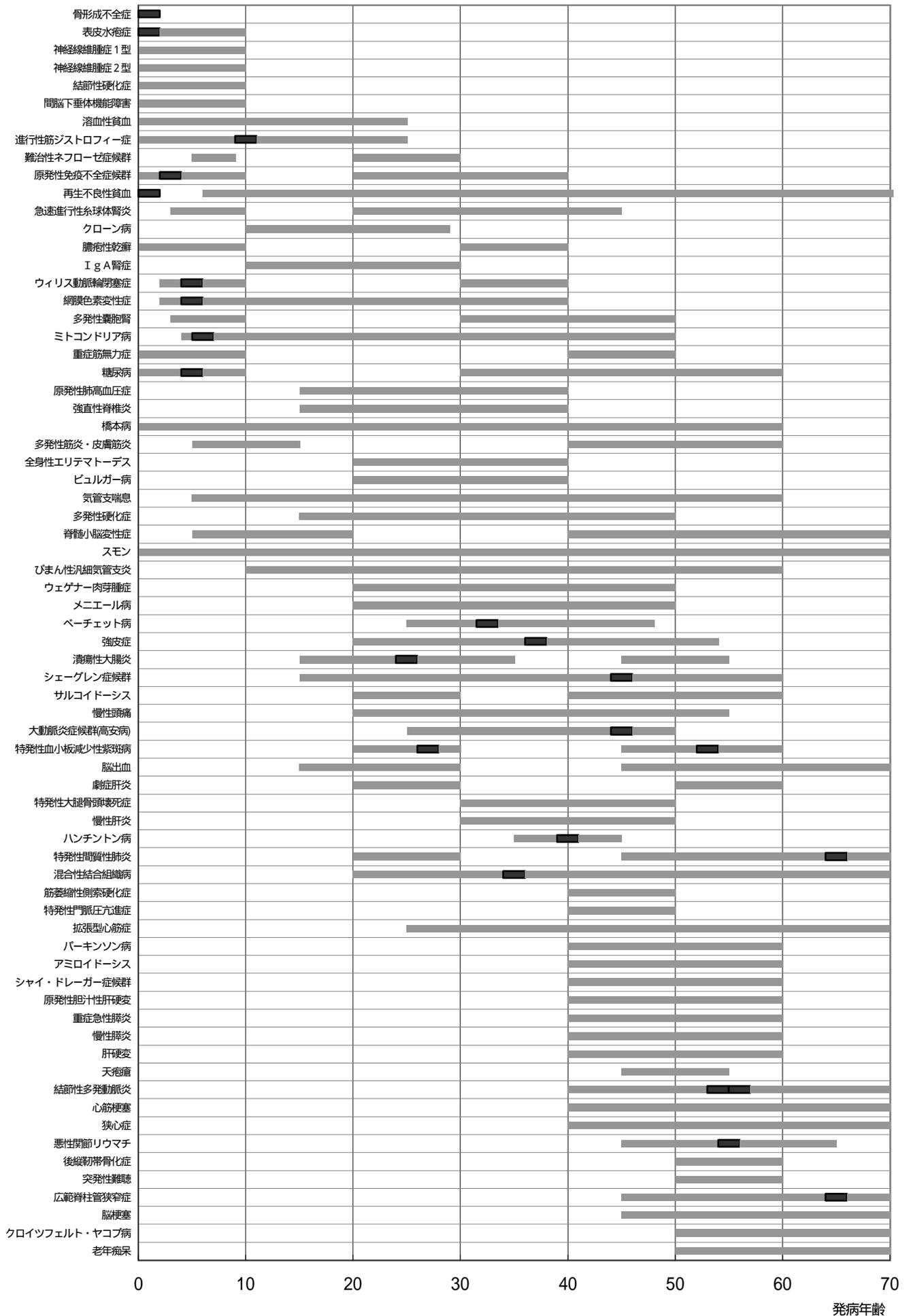


図2 - 2 . 疾患別の発病年齢の傾向

6 第 部まとめ

職業的障害は個人特性だけでなく、背景因子との相互作用による可変性の大きな概念であるため、現状の就労実態のみを基にして、難病等慢性疾患患者の職務適合性及び就労可能性の評価を行うことはできない。医師による疾病の評価と、職務要件の評価が公正に反映され、患者の最大の就労可能性を考慮した柔軟な基準による評価法のみがこの問題を論じるためには適切である。

第 I 部の障害モデルに従って、疾病による身体機能の変化、職務要件、就労人口構造の 3 つのデータベースによって、職業的障害の個人レベルと社会レベルについて職務適合性と就労機会の制限を推定した。職務適合性は、就労する特定の職業の要件と疾病の特性の両者の組み合わせによるため、必要な代償対策も個別性が重要になる。しかし、職務遂行上の代償対策は、身体機能の変化の代償を基本とすれば、従来の身体障害者用の対策を大部分共通に用いることができ、それらの代償対策の複合的使用によって、難病等慢性疾患患者の就労可能性を高めることが可能である。難病等慢性疾患患者の就労機会の制限を検討した結果、疾病の病型や状態によって、就労にほとんど支援を必要とせず就労機会の制限もほとんどない場合から、高度で複合的な支援がなければ就労機会がほとんどない場合までに分かれ、大半が何らかの代償対策があれば多くの職業への就労の可能性を有する身体障害者等と同様の就労機会の制限を受けている状態であった。

今回用いた障害モデルは、疾病による身体機能の変化と、就労する職業の要件を共通の職務分析ハンドブックの項目で、医師と職場責任者がそれぞれ別々に評価することによって、その組み合わせについての必要な代償対策を示すことを可能とするものである。このモデルにはなお改善の余地が多く残されているが、作業効率や疲労や健康さらに安全性の問題について、医療と雇用現場のコミュニケーションを容易にし、患者の就労可能性についてより公平で合理的な判断がしやすくなるものと考えられる。

文献

- 1 . Cox, RAF, Edwards, FC, McMallum, RI: Fitness for Work -The Medical Aspects, 2nd edition. Oxford University Press, 1995.
- 2 . 春名由一郎：障害者の職業的困難性のシミュレーション試案、職リハネットワーク No. 35, pp32-35, 1997.
- 3 . 春名由一郎、小畑宣子、田谷勝夫、松為信雄：職務要件データベースを用いた障害者の職業的困難性の検討、第 5 回職リハ研究発表会発表論文集 pp182-185, 障害者職業総合センター、1997 .
- 4 . U.S. Department of Labor: Revised Handbook of Analyzing Jobs, 1991.
- 5 . U.S. Department of Labor: Dictionary of Occupational Titles, 4th Edition, 1991.
- 6 . 厚生省保健医療局疾病対策課監修：難病の診断と治療指針 1、 2 . 六法出版社、1997 .
- 7 . 厚生省保健医療局エイズ疾病対策課監修：特定疾患介護ハンドブック . 社会保険出版社、1997 .

- 8 . 橋本信也：難病の事典．小学館、1991 .
- 9 . 塩川優一：難病必携．第一出版、1988 .
- 10 . 西谷裕編：現代難病事典．東山書房、1993 .
- 11 . 川村佐和子編著：難病患者のケア．出版研、1993 .
- 12 . 重松逸造監修：難病への取り組みと展望．日本公衆衛生協会、1989 .
- 13 . 松下一成：症状から引く難病ファイル．ジャパン・ミックス、1997 .
- 14 . 総務庁統計局情報基準部：日本標準職業分類 平成9年12月改訂、1998 .
- 15 . 総務庁統計局：平成2年国勢調査、1990.
- 16 . WHO: ICIDH-2 Beta field trail, Geneva, 1997.
- 17 . 労働省職業安定局：労働省編一般職業適性検査事業所用（手引）、1994 .
- 18 . 松為信雄：職業評価と「障害者用就職レディネスチェックリスト」の作成、pp.17, 1989.
- 19 . 三木ひろみ、小畑宣子、伊達木せい：諸外国における職業上の障害者の判定、第4回職リハ研究発表会発表論文集 pp182-185, 障害者職業総合センター、1996 .
- 20 . 三木ひろみ、伊達木せい：Valper System 2000 にみる障害者の職業能力評価と可能職域検索野方法について、第3回職リハ研究発表会発表論文集、1995 .
- 21 . 臼井久美子：障害者を職業などから除外する欠格条項をもつ法律のデータ集．NIFTY-serve. 「障害者コミュニケーションフォーラム」（FHANDC）LIB 3-117.
- 22 . 障害者職業総合センター：雇用事例にみる障害者と職業．障害者職業総合センター資料シリーズ No. 16、1997 .

表 2 - 2 . 職務分析ハンドブックの基準による疾患の特性データベース

疾病名	パーチェット病	多発性硬化症			重症筋無力症		
サブタイプ	眼症状	粘膜皮膚病変や関節病変。	神経症状があっても極めて部分的、軽度で(軽度の視力低下、顔面、四肢の不全麻痺など)日常生活に不自由のないもの。	神経症状が明らかで認められ四肢、その他に明らかな不全麻痺や失調が認められるが、患者の努力で日常生活は一応可能のもの。	神経障害が著明かつ高度で、他人の助けによらなければ食事、その他の日常生活ができないもの。	眼筋型:1つの筋群のみを侵し、特に1眼に起こることが多く、眼瞼下垂、複視を呈するが、軽度で予後良好。	全身型:徐々に発病し、眼筋から球筋、四肢筋にひろがるが、呼吸筋は侵されない。予後比較的良好。
学力					詳細な指示を理解		
訓練・経験期間					簡単な読み書き		
職務適性	一般的学習能力				下位10%		
	言語適性				下位10%		
	数値適性						
	形状認識						
	事務適性						
	運動協調	下位1/3		中程度	下位10%	下位10%	
	指の器用さ		上位1/3	中程度	下位10%	下位10%	下位1/3
手の器用さ			中程度	下位10%	下位10%	下位10%	
目・手・足の協調	下位1/3		中程度	下位10%	下位10%	下位10%	
色の識別力							
気質	指揮・統括・計画						
	反復的作業						
	指導						
	多様な責務				不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
	個人的感情の表現						
	一人で隔離環境で作業						
	過酷な環境	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
	許容誤差・基準を守る						
	指示に従う						
	人と対応する						
判断や決定を下す							
身体条件	強度レベル	中等度作業	中等度作業	中等度作業	座業	座業	軽作業
	昇降		頻繁		時々	時々	頻繁
	バランス			頻繁	時々	時々	頻繁
	かがむ	時々	頻繁		時々	時々	頻繁
	ひざまずく	時々	頻繁		時々	時々	頻繁
	しゃがむ	時々	頻繁		時々	時々	頻繁
	這う	頻繁	頻繁				
	手を伸ばす	頻繁	常に	頻繁			頻繁
	手で取り扱う			頻繁	時々	時々	常に
	指を使う	常に	常に	頻繁	時々	時々	常に
	触る		頻繁				頻繁
	話す			常に	頻繁	時々	常に
	聴く						頻繁
	味/臭いの弁別					時々	
	近距離視覚	時々		頻繁	時々	時々	頻繁
	遠距離視覚	時々		頻繁	時々	時々	頻繁
	奥行き視覚	時々			時々	時々	
目の調節	時々		頻繁	時々	時々	頻繁	
色覚							
視野	時々				時々	頻繁	
環境条件	天候条件に曝される	時々	頻繁	時々	時々	時々	
	超低温	時々	時々	時々	時々	時々	
	超高温			時々	時々	時々	
	雨や水濡れ/又は高湿度	時々	時々	時々	時々	時々	時々
	騒音レベル	非常にうるさい	非常にうるさい	非常にうるさい	非常にうるさい	非常にうるさい	
	振動						
	大気条件	頻繁	頻繁	頻繁	頻繁	頻繁	
	作動中の機械部分に近接する						
	電気ショック						
	屋外の高所での作業			頻繁	時々	時々	
	放射能被爆の可能性	時々					
爆発物を取り扱う							
毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う							
その他の環境条件							

疾病名		全身性エリテマトーデス		スモン		再生不良性貧血		
サブタイプ		入院安静期(中等症、重症)	寛解期(軽症)	重症例	軽症例、寛解後	Class I (CS, AS療法不要): 出血素質なし、輸血不要、赤血球数安定、白血球・血小板減少軽度	Class I (CS, AS療法要): 出血素質なし、輸血不要、赤血球数安定、白血球・血小板減少軽度	Class II: 皮下出血程度あり、輸血不要、赤血球数やや不安定、白血球・血小板減少あり、より以上
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力							
	言語適性			下位1/3				
	数値適性							
	形状認識			中程度				
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ	下位10%	下位1/3					
	手の器用さ							
気質	目-手-足の協調							
	色の識別力							
	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導	不要とはいえない	必要					
	多様な責務		不要とはいえない					
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業							
	過酷な環境	不要とはいえない	不要とはいえない			不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
	許容誤差・基準を守る			不要とはいえない	不要とはいえない			
身体条件	指示に従う							
	人と対応する							
	判断や決定を下す	不要とはいえない	必要					
	強度レベル	座業	軽作業	軽作業	中等度作業	重度作業	中等度作業	座業
	昇降	時々	頻繁	時々				時々
	バランス	時々	頻繁			頻繁	頻繁	時々
	かがむ	時々	頻繁	時々				
	ひざまづく	時々	頻繁	時々				
	しゃがむ		頻繁	時々				
	這う							
	手を伸ばす	時々	頻繁					
	手で取り扱う	時々	頻繁					
	指を使う							
	触る			頻繁	頻繁			
	話す			頻繁				
	聴く							
	味/臭いの弁別							
近距離視覚			頻繁	常に				
遠距離視覚			頻繁	常に				
奥行き視覚			頻繁	常に				
目の調節			頻繁	常に				
色覚								
視野			頻繁	常に				
環境条件	天候条件に曝される	頻繁	頻繁			頻繁	時々	時々
	超低温	時々	時々			時々	時々	時々
	超高温							
	雨や水漏れ/又は高湿度	時々	時々			頻繁	頻繁	時々
	騒音レベル	非常にうるさい	非常にうるさい					
	振動							
	大気条件	時々	頻繁					時々
	作動中の機械部分に近接する							時々
	電気ショック	時々						
	屋外の高所での作業	時々	頻繁			頻繁	頻繁	時々
	放射能被爆の可能性	時々						
	爆発物を取り扱う							時々
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う	時々					頻繁	時々
その他の環境条件								

疾病名		筋萎縮性側索硬化症			強皮症		サルコイドーシス	特発性血小板減少性紫斑病
サブタイプ		重症(人工呼吸器使用)	軽度	中等度	区分I: 皮膚硬化、レイノー症状を伴った肢端硬化症のいずれかのみ	区分II: 体温37度以上、内臓病変進行、手指屈曲拘縮型、漿膜炎の合併例	全体	軽度(血小板数6-9万): 些細な打撲で紫斑出現
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力							
	言語適性	下位1/3		下位1/3				
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ	下位10%			下位1/3	下位10%		
	手の器用さ	下位10%		下位1/3		下位10%		
	目-手-足の協調							
	色の識別力							
気質	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務					不要とはいえない		
	個人的感情の表現				不要とはいえない	不要とはいえない		
	一人で隔離環境で作業							
	過酷な環境	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
	許容誤差・基準を守る							
	指示に従う							
	人と対応する	不要とはいえない						
判断や決定を下す								
身体条件	強度レベル	座業	軽作業	座業	中等度作業	軽作業	中等度作業	重度作業
	昇降	時々		時々			頻繁	
	バランス	時々						
	かがむ	時々		時々		時々		
	ひざまずく	時々		時々	時々	時々		時々
	しゃがむ	時々		時々	頻繁	時々		
	這う	時々			時々	時々		時々
	手を伸ばす	時々		時々		時々		
	手で取り扱う	時々		時々		時々		
	指を使う	時々		時々	時々	時々		
	触る				時々	時々		
	話す	時々		頻繁				
	聴く							
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚						頻繁	
	遠距離視覚						頻繁	
奥行き視覚								
目の調節						頻繁		
色覚								
視野								
環境条件	天候条件に曝される	時々	頻繁	頻繁		時々	時々	
	超低温	時々	時々	時々	時々	時々		
	超高温							
	雨や水濡れ/又は高湿度	時々	時々	時々	時々	時々		
	騒音レベル		非常にうるさい	非常にうるさい				非常にうるさい
	振動							
	大気条件						常に	
	作動中の機械部分に近接する							頻繁
	電気ショック							
	屋外の高所での作業	時々						
	放射能被爆の可能性							
	爆発物を取り扱う							頻繁
毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う								
その他の環境条件								

疾病名		皮膚筋炎 / 多発性筋炎			結節性多発性動脈炎 (結節性動脈周囲炎)		ウェゲナー肉芽腫症	
サブタイプ		区分Ⅰ: 体温平温、全身状態も諸検査も正常に回復している。ただ筋の脱力と萎縮を残すのみ。	区分Ⅱ: 体温37度以上、血沈1時間20以上、血清酵素は軽度上昇または正常範囲、全身症状は改善がみられる	区分Ⅲ: 体温38度以上、血沈1時間50以上、全身症状著しく、血清酵素の上昇著明	皮膚型	内臓型	限局型(腎症状を欠く)	全身型改善期
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力							
	言語適性							
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調			下位10%				
	指の器用さ		下位10%	下位10%				
	手の器用さ	下位10%		下位10%				
	目・手・足の協調			下位10%				
色の識別力						下位1/3	下位1/3	
気質	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務		不要とはいえない	不要とはいえない				
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業							
	過酷な環境	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない		不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
	許容誤差・基準を守る			不要とはいえない				
	指示に従う							
	人と対応する							
判断や決定を下す								
身体条件	強度レベル	座業	座業	座業	座業	座業	軽作業	座業
	昇降	時々	時々	時々	頻繁	時々		頻繁
	バランス				頻繁			
	かがむ	時々	時々	時々	頻繁	時々		頻繁
	ひざまづく	時々	時々	時々	頻繁	時々		頻繁
	しゃがむ	時々	時々	時々	頻繁	時々		
	這う		時々	時々		時々		頻繁
	手を伸ばす	時々	時々	時々		時々		
	手で取り扱う	時々	時々	時々				
	指を使う	時々	頻繁	時々				
	触る							
	話す							
	聴く						頻繁	
	味/臭いの弁別						時々	時々
	近距離視覚			時々			頻繁	頻繁
	遠距離視覚			時々			頻繁	頻繁
	奥行き視覚						頻繁	頻繁
目の調節		時々	時々			頻繁	頻繁	
色覚						頻繁	頻繁	
視野						頻繁	常に	
環境条件	天候条件に曝される	時々	時々	時々	時々	時々	時々	時々
	超低温	時々	時々	時々	時々	時々	時々	時々
	超高温			時々	時々	時々	時々	時々
	雨や水濡れ / 又は高湿度	頻繁	頻繁	時々	時々	時々	時々	時々
	騒音レベル	非常にうるさい	非常にうるさい	非常にうるさい				
	振動							
	大気条件		時々	時々		時々		時々
	作動中の機械部分に近接する							
	電気ショック							
	屋外の高所での作業			時々				
	放射能被爆の可能性							
	爆発物を取り扱う							
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う							
その他の環境条件								

疾病名	潰瘍性大腸炎			大動脈炎症候群（高安病）		バージャー病 （ピュルガー病）	
サブタイプ	大腸切除手術後 （人工肛門）	中等症（重症と 軽症の中間の臨 床像を呈するも の）	軽症（軽度下痢・ 血便、全身症状 なし、軽度血沈 促進・貧血）	軽度（要観察）	中等度（要指導）	自発性脱疽	自発性脱疽なし
学力	推理力						
	数学力						
	言語能力						
訓練・経験期間							
職務 適性	一般的学習能力						
	言語適性						
	数値適性						
	形状認識						
	事務適性						
	運動協調						
	指の器用さ						
	手の器用さ						
気質	目 - 手 - 足の協調						
	色の識別力						
	指揮・統括・計画						
	反復的作業 指導						
	多様な責務		不要とはいえない	不要とはいえない			
	個人的感情の表現						
	一人で隔離環境で作業						
	過酷な環境		不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
身体 条件	許容誤差・基準を守る		不要とはいえない	不要とはいえない			
	指示に従う						
	人と応対する						
	判断や決定を下す						
	強度レベル	中等度作業	中等度作業	超重度作業		重度作業	
	昇降						時々
	バランス		頻繁		時々	時々	頻繁
	かがむ						時々
ひざまづく						時々	
しゃがむ						時々	
這う						時々	
手を伸ばす						時々	
手で取り扱う				頻繁	頻繁		
指を使う							
触る							
話す							
聴く							
味 / 臭いの弁別							
近距離視覚							
遠距離視覚							
奥行き視覚							
目の調節				頻繁	頻繁		
色覚							
視野							
環境 条件	天候条件に曝される		時々			時々	頻繁
	超低温		時々			時々	時々
	超高温	頻繁	時々				
	雨や水漏れ / 又は高湿度	時々	時々			時々	時々
	騒音レベル		うるさい	非常にうるさい		非常にうるさい	
	振動		頻繁	頻繁			
	大気条件						
	作動中の機械部分に近接する						
	電気ショック						
	屋外の高所での作業		頻繁		時々	時々	
	放射能被爆の可能性						
	爆発物を取り扱う		頻繁				
毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う		頻繁					
その他の環境条件							

疾病名		天疱瘡		脊髄小脳変性症				
サブタイプ		紅班性以外	紅班性天疱瘡 (シネア・アツ シヤー症候群)	Friedreich病 (脊髄病変) 5.9%：中度以下	遺伝性痙性対麻 痺(脊髄病変) 7.3%：中度以下	オリブ橋小脳 萎縮症(OPCA) (小脳求心系変 性)；26.1%	晩発性小脳皮質 萎縮症(LCCA) (小脳皮質変 性)；13.6%	脊髄小脳型； 31.9%
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務 適性	一般的学習能力					下位1/3	下位1/3	
	言語適性					下位1/3	下位1/3	
	数値適性						下位1/3	
	形状認識							
	事務適性					下位1/3	下位1/3	
	運動協調			下位10%	下位1/3	下位10%	下位10%	下位10%
	指の器用さ							
	手の器用さ							
	目・手・足の協調			下位10%	下位1/3	下位10%	下位10%	下位10%
	色の識別力							
気質	指揮・統括・計画					不要とはいえない	不要とはいえない	
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務	不要とはいえない						
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業	不要とはいえない						
	過酷な環境	不要とはいえない		不要とはいえない		不要とはいえない	不要とはいえない	
	許容誤差・基準を守る							
	指示に従う					不要とはいえない	不要とはいえない	
	人と対応する	不要とはいえない	不要とはいえない					
判断や決定を下す					不要とはいえない	不要とはいえない		
身体 条件	強度レベル	座業		軽作業				
	昇降			頻繁	時々	時々	時々	時々
	バランス			時々	頻繁	時々	時々	時々
	かがむ			頻繁	頻繁	頻繁	頻繁	頻繁
	ひざまづく			頻繁	頻繁	頻繁	頻繁	頻繁
	しゃがむ			頻繁	頻繁	頻繁	頻繁	頻繁
	這う			頻繁	頻繁	頻繁	頻繁	頻繁
	手を伸ばす							
	手で取り扱う		頻繁					
	指を使う							
	触る	時々	時々					
	話す			頻繁		頻繁	頻繁	頻繁
	聴く							
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚							
	遠距離視覚							
	奥行き視覚							
目の調節			頻繁		頻繁	頻繁	頻繁	
色覚								
視野								
環境 条件	天候条件に曝される							
	超低温							
	超高温							
	雨や水濡れ/又は高湿度							
	騒音レベル			非常にうるさい	非常にうるさい	非常にうるさい	非常にうるさい	非常にうるさい
	振動							
	大気条件							
	作動中の機械部分に近接する	時々						
	電気ショック							
	屋外の高所での作業			時々	頻繁	時々	時々	時々
	放射能被爆の可能性							
	爆発物を取り扱う	時々						
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う							
その他の環境条件								

疾病名		クローン病		激症肝炎		パーキンソン病		
サブタイプ		緩解期	活動期	昏睡 度以上	昏睡 度以下	度(Stage &) : 日常生活、通院に介助を要する	度(Stage) : 日常生活に全面的な介助を要し、起立不能	度(Stage &) : 日常生活、通院に、ほとんど介助を要さない。
学力	推理力			1, 2の簡単な指示が理解できる	1, 2の簡単な指示が理解できる		1, 2の簡単な指示が理解できる	
	数学力			数数え、寸法の計測	数数え、寸法の計測		数数え、寸法の計測	
	言語能力			簡単な読み書き	簡単な読み書き		簡単な読み書き	
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力			下位10%	下位10%	下位1/3	下位10%	
	言語適性			下位10%	下位10%	下位1/3	下位10%	
	数値適性			下位10%	下位10%	下位1/3	下位10%	
	形状認識			下位10%				
	事務適性			下位10%		下位10%	下位10%	
	運動協調				下位10%	下位10%	下位10%	下位1/3
	指の器用さ			下位10%		下位10%	下位10%	下位10%
	手の器用さ			下位10%	下位10%	下位10%	下位10%	下位1/3
	目-手-足の協調			下位10%	下位10%	下位10%	下位10%	下位1/3
	色の識別力							
気質	指揮・統括・計画			不要	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	
	反復的作業						不要とはいえない	
	指導			不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	
	多様な責務		不要とはいえない	不要とはいえない		不要とはいえない	不要とはいえない	
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業		不要とはいえない	不要とはいえない		不要とはいえない	不要とはいえない	
	過酷な環境	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	
	許容誤差・基準を守る			不要とはいえない		不要とはいえない	不要とはいえない	
	指示に従う			不要とはいえない			不要とはいえない	
人と対応する		不要とはいえない	不要とはいえない			不要とはいえない		
判断や決定を下す			不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない		
身体条件	強度レベル	中等度作業	座業	座業	軽作業		座業	
	昇降			なし		時々	時々	
	バランス		時々			時々	時々	頻繁
	かがむ			なし		時々	時々	
	ひざまづく			なし		時々	時々	
	しゃがむ			なし		時々	時々	
	這う			なし		時々	時々	
	手を伸ばす			なし		時々	時々	
	手で取り扱う			なし	時々	時々	時々	
	指を使う			なし		時々	時々	時々
	触る			なし			時々	
	話す			時々		時々	時々	頻繁
	聴く							
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚							
	遠距離視覚							
	奥行き視覚							
目の調節								
色覚								
視野								
環境条件	天候条件に曝される		時々					
	超低温		時々					
	超高温		時々					
	雨や水濡れ/又は高湿度		時々					
	騒音レベル	非常にうるさい	うるさい					
	振動		頻繁					
	大気条件		時々					
	作動中の機械部分に近接する					時々	時々	
	電気ショック							
	屋外の高所での作業		時々			時々	時々	頻繁
	放射能被爆の可能性		時々					
	爆発物を取り扱う		時々	時々		時々	時々	
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う			時々				
その他の環境条件								

疾病名		アミロイドーシス			後縦靭帯骨化症			悪性関節リウマチ
サブタイプ	軽症（管理区分）：多発性神経炎その他の症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なもの。	中等度（管理区分）：知覚及び運動障害がかなり強いが、歩行は家人の助けまたは患者の努力によって可能で、一応日常生活は可能なもの。	重症（管理区分）：著明な神経炎症状、心不全症状、ネフローゼ症状が高度で起立歩行がほとんど不可能であるもの。但し座位はとり得るもの。	中等症（管理区分）：上肢の髄節症状の他に歩行障害、下肢の痙縮、膀胱障害	重症（管理区分）：痙性対麻痺が強く、膀胱障害があり、髄腔内ブロックが明らかなもの。	軽症（管理区分）：X線所見はあるが、ほとんど無症状または軽度の上肢のしびれ。脊髄圧迫症状は欠く。	全て	
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力							
	言語適性							
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ							
	手の器用さ							
気質	目・手・足の協調							
	色の識別力							
	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務			不要とはいえない			不要とはいえない	
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない		不要とはいえない	不要とはいえない	
過酷な環境	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない		
許容誤差・基準を守る								
指示に従う			不要とはいえない					
人と対応する			不要とはいえない		不要とはいえない			
判断や決定を下す								
身体条件	強度レベル	軽作業	座業	座業	中等度作業	中等度作業	中等度作業	座業
	昇降		頻繁	時々	時々	時々	頻繁	時々
	バランス	頻繁	時々	時々	時々	時々		
	かがむ		頻繁	時々	時々		頻繁	時々
	ひざまずく		頻繁	時々	時々		時々	時々
	しゃがむ			時々	時々			時々
	這う				時々	時々	時々	時々
	手を伸ばす							
	手で取り扱う				頻繁	頻繁	頻繁	時々
	指を使う							
	触る							
	話す							
	聴く							
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚							
遠距離視覚								
奥行き視覚								
目の調節								
色覚								
視野								
環境条件	天候条件に曝される			時々				時々
	超低温			時々				時々
	超高温			時々				
	雨や水濡れ/又は高湿度			時々				時々
	騒音レベル							
	振動				時々	時々	時々	
	大気条件			時々				
	作動中の機械部分に近接する	時々	時々	時々	時々	時々	時々	時々
	電気ショック							
	屋外の高所での作業	頻繁	時々	時々	時々	時々		
放射能被爆の可能性								
爆発物を取り扱う	時々	時々	時々				時々	
毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う	時々	時々	時々					
その他の環境条件								

疾病名	ハンチントン舞踏病	ウィリス動脈輪閉塞病 (モヤモヤ病)		特発性拡張型心筋症	シャイ・ドレーガー症候群			
サブタイプ	古典型	成人型	若年型	全て	軽症(管理区分):立ちくらみなどの自律神経症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なもの。	中等度(管理区分):失神発作頻発、失調症状、パーキンソン症状がかなりあるが、本人、家族の努力で日常生活が一応可能。	重症(管理区分):高度の小脳症状、言語障害、	
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力	下位1/3						
	言語適性	下位1/3	中程度					
	数値適性	下位1/3						
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調			下位1/3		下位10%	下位10%	下位10%
	指の器用さ	下位1/3	下位1/3	下位1/3				下位10%
	手の器用さ	下位1/3						
気質	目-手-足の協調		下位1/3	下位1/3		下位10%	下位10%	下位10%
	色の識別力							
	指揮・統括・計画	不要とはいえない						
	反復的作業							
	指導	不要とはいえない						
	多様な責務							
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業					不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
身体条件	過酷な環境		不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
	許容誤差・基準を守る							
	指示に従う							
	人と対応する							
	判断や決定を下す	不要とはいえない						
	強度レベル		軽作業	軽作業	座業	軽作業	座業	座業
	昇降	時々	頻繁		頻繁		時々	時々
	バランス					時々	時々	時々
かがむ	時々	頻繁			時々	時々	時々	
ひざまづく		頻繁						
しゃがむ					時々	時々	時々	
這う								
手を伸ばす		時々						
手で取り扱う	時々	頻繁						
指を使う	時々						時々	
触る								
話す						頻繁	時々	
聴く								
味/臭いの弁別								
近距離視覚								
遠距離視覚								
奥行き視覚								
目の調節								
色覚								
視野								
環境条件	天候条件に曝される		時々	時々	時々	頻繁	時々	時々
	超低温		時々	時々	時々			
	超高温				時々	時々	時々	時々
	雨や水濡れ/又は高湿度		時々	時々				
	騒音レベル		非常にうるさい	非常にうるさい	非常にうるさい			
	振動							
	大気条件		時々	時々	時々	頻繁	時々	時々
	作動中の機械部分に近接する	時々	時々	時々		時々	時々	時々
	電気ショック							
	屋外の高所での作業	時々				時々	時々	時々
	放射能被爆の可能性		時々	時々		頻繁		
	爆発物を取り扱う	時々	時々	時々	時々	時々	時々	時々
毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う	時々			時々	時々	時々	時々	
その他の環境条件								

疾病名		表皮水疱症		膿疱性乾癬	広範脊柱管狭窄症			特発性大腿骨頭壊死症
サブタイプ		優性栄養障害型	劣性栄養障害型	全て	度（日常生活、通院に介助を必要としない）	度（日常生活、通院に部分介助を要する）	度（日常生活に全面的な介助を要し、独力では歩行起立不能）	全て
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学习能力							
	言語適性							
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ		下位10%					
	手の器用さ		下位10%					
	目 - 手 - 足の協調							
色の識別力								
氣質	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務							
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業					不要とはいえない	不要とはいえない	
	過酷な環境	不要とはいえない		不要とはいえない		不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
	許容誤差・基準を守る							
	指示に従う							
	人と対応する							
判断や決定を下す								
身体条件	強度レベル			座業	中等度作業	軽作業	軽作業	軽作業
	昇降					時々	時々	頻繁
	バランス							
	かがむ				時々	時々	時々	時々
	ひざまずく	時々	時々	頻繁	時々	時々	時々	時々
	しゃがむ	時々	時々	頻繁	時々	時々	時々	時々
	這う	時々	時々	頻繁	時々	時々	時々	時々
	手を伸ばす							
	手で取り扱う		時々	頻繁				
	指を使う	頻繁	時々	頻繁				
	触る	時々	時々	頻繁				
	話す							
	聴く							
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚							
	遠距離視覚							
	奥行き視覚							
目の調節								
色覚								
視野								
環境条件	天候条件に曝される		時々	時々				
	超低温		時々	時々				
	超高温		時々	時々				
	雨や水濡れ/又は高湿度			時々				
	騒音レベル			非常にうるさい				
	振動				時々	時々	時々	
	大気条件			時々				
	作動中の機械部分に近接する				時々	時々	時々	
	電気ショック							
	屋外の高所での作業							
	放射能被爆の可能性							
	爆発物を取り扱う						時々	
毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う								
その他の環境条件								

疾病名		特発性間質性肺炎 (肺繊維症)		混合性結合 組織病	原発性免疫不全症			原発性肺 高血圧症
サブタイプ		酸素療法適用	呼吸困難が軽度 のもの	全て	HIGMX-1やCOVIDで 日和見感染や自己 免疫様疾患が 合併する例	抗生剤、抗ウィル ス剤、トランスフ ァーファクター、 顆粒白血球輸血な どの保存療法	低ガンマグロブリ ン血症で免疫グロ ブリン補充療法が 成功している場合	初期
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務 適性	一般的学習能力							
	言語適性							
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ			下位1/3				
	手の器用さ							
	目・手・足の協調							
色の識別力								
気質	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務							
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業					不要とはいえない	不要とはいえない	
	過酷な環境	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	
	許容誤差・基準を守る							
	指示に従う							
	人と応対する							
判断や決定を下す								
身体 条件	強度レベル	座業	座業	軽作業	中等度作業	軽作業	超重度作業	座業
	昇降			頻繁				
	バランス							
	かがむ			頻繁				
	ひざまづく			頻繁				
	しゃがむ			頻繁				
	這う							
	手を伸ばす			常に				
	手で取り扱う			常に				
	指を使う			頻繁				
	触る			常に				
	話す		頻繁					
	聴く							
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚			常に				
	遠距離視覚			常に				
	奥行き視覚							
	目の調節			常に				
	色覚							
視野								
環境 条件	天候条件に曝される	時々	頻繁	時々	時々	時々		
	超低温	時々	時々	時々		頻繁		
	超高温	時々	時々	時々				
	雨や水濡れ/又は高湿度	時々	時々	時々	時々	時々		
	騒音レベル							非常にうるさい
	振動							
	大気条件	時々	頻繁	時々	時々	時々		
	作動中の機械部分に近接する							
	電気ショック							
	屋外の高所での作業				頻繁	時々		
	放射能被爆の可能性				時々	時々	時々	
	爆発物を取り扱う	時々			時々	時々		
毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う	時々	時々	時々	時々	時々			
その他の環境条件								

疾病名		網膜色素変性症		神経繊維腫症		溶血性貧血		結節性硬化症 (プリングル病)
サブタイプ		視力障害が高度なもの	視力障害が軽度なもの	型(レックリングハウゼン病)	型	赤血球破砕症候群(RCFS)以外	赤血球破砕症候群(RCFS)	全て
学力	推理力							詳細な指示を理解
	数学力							数数え、寸法の計測
	言語能力							簡単な読み書き
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力							下位10%
	言語適性							
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ							
	手の器用さ							
	目・手・足の協調	下位10%	中程度					
	色の識別力	下位10%						
気質	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務	不要とはいえない	不要とはいえない					
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業							
	過酷な環境	不要とはいえない	不要とはいえない			不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
	許容誤差・基準を守る	不要とはいえない	不要とはいえない					
	指示に従う							
	人と応対する							
判断や決定を下す								
身体条件	強度レベル			重度作業	中等度作業	中等度作業	軽作業	座業
	昇降							
	バランス				時々			
	かがむ							
	ひざまづく							
	しゃがむ							
	這う							
	手を伸ばす							
	手で取り扱う							
	指を使う							
	触る							
	話す							
	聴く				時々			
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚	時々	頻繁		頻繁			
	遠距離視覚	時々	頻繁		頻繁			頻繁
	奥行き視覚	時々						
目の調節	時々	頻繁					頻繁	
色覚	時々							
視野	時々	頻繁		頻繁			頻繁	
環境条件	天候条件に曝される							時々
	超低温							時々
	超高温							時々
	雨や水濡れ/又は高湿度							時々
	騒音レベル			非常にうるさい	非常にうるさい			
	振動							
	大気条件							時々
	作動中の機械部分に近接する	時々	時々					時々
	電気ショック							
	屋外の高所での作業	時々			時々	頻繁	時々	
	放射能被爆の可能性							時々
	爆発物を取り扱う	時々	時々					時々
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う	時々	時々					時々
その他の環境条件								

疾病名		シェーグレン症候群	メニエール病	突発性難聴	ミトコンドリア脳筋症		びまん性汎細気管支炎	特発性門脈圧亢進症(パンチ病)
サブタイプ		全て	全て	難聴が残るもの	MELAS, MERRF, Leigh脳症	CPEO	全て	全て
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力				下位10%	下位1/3		
	言語適性							
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ					下位1/3		
	手の器用さ					下位1/3		
	目・手・足の協調							
色の識別力								
気質	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務							
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業							
	過酷な環境	不要とはいえない			不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
	許容誤差・基準を守る							
	指示に従う							
	人と対応する							
判断や決定を下す								
身体条件	強度レベル	中等度作業	中等度作業	重度作業	軽作業	軽作業	座業	中等度作業
	昇降				時々	時々		
	バランス		時々	頻繁	時々			頻繁
	かがむ				時々	時々		
	ひざまづく				時々	時々		
	しゃがむ				時々	時々		
	這う							
	手を伸ばす				頻繁	頻繁		
	手で取り扱う				頻繁	時々		
	指を使う					時々		
	触る							
	話す							
	聴く		頻繁	常に	頻繁	時々		
	味/臭いの弁別						時々	
	近距離視覚	常に						
	遠距離視覚	常に						
	奥行き視覚							
	目の調節	頻繁	常に			時々		
	色覚							
視野					時々			
環境条件	天候条件に曝される	頻繁	頻繁				頻繁	
	超低温						時々	時々
	超高温	時々					時々	時々
	雨や水濡れ/又は高湿度						時々	
	騒音レベル		非常にうるさい	非常にうるさい				非常にうるさい
	振動							
	大気条件	頻繁						
	作動中の機械部分に近接する		時々					時々
	電気ショック							
	屋外の高所での作業		時々	時々	時々			時々
	放射能被爆の可能性		時々					時々
	爆発物を取り扱う		時々					時々
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う	時々	頻繁				時々	時々
その他の環境条件								

疾病名		特発性ステロイド性骨壊死症	肝硬変			心筋梗塞		
サブタイプ		全て	Child分類A (軽度)	Child分類B (中等度)	Child分類C (高度)	NYHA I (通常の身体活動では症状が起きない)	NYHA (安静時は快適だが、通常の身体活動で症状を起こす。)	NYHA (通常の身体活動以下の活動で症状を起こす)
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力							
	言語適性							
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ							
	手の器用さ							
	目・手・足の協調							
	色の識別力							
氣質	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務							
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業							
	過酷な環境							
	許容誤差・基準を守る							
	指示に従う							
	人と応対する							
	判断や決定を下す							
身体条件	強度レベル	中等度作業	超重度作業	中等度作業	座業	重度作業	軽作業	座業
	昇降	時々					時々	時々
	バランス			頻繁	時々			
	かがむ	時々						
	ひざまづく	時々						
	しゃがむ	時々						
	這う							
	手を伸ばす							
	手で取り扱う							
	指を使う							
	触る							
	話す							
	聴く							
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚							
	遠距離視覚							
	奥行き視覚							
	目の調節							
	色覚							
視野								
環境条件	天候条件に曝される	頻繁			時々		時々	時々
	超低温	時々		時々	時々	時々	時々	時々
	超高温			時々	時々	時々	時々	時々
	雨や水濡れ / 又は高湿度	時々		時々	時々			時々
	騒音レベル	非常にうるさい				非常にうるさい	非常にうるさい	非常にうるさい
	振動						頻繁	時々
	大気条件			頻繁	時々	時々	時々	時々
	作動中の機械部分に近接する							
	電気ショック							時々
	屋外の高所での作業				時々	頻繁	時々	時々
	放射能被爆の可能性							
	爆発物を取り扱う			頻繁	時々	時々	時々	時々
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う			頻繁	時々	時々	時々	時々
その他の環境条件								

疾病名		難治性ネフローゼ症候群		多発性嚢胞腎		間脳下垂体機能障害（一部）		
サブタイプ		透析適用	不完全寛解	透析適用	中等度で透析非適用	ADH分泌異常症	PRL分泌異常症	ゴナドトロピン分泌異常症
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力							
	言語適性							
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ							
	手の器用さ							
	目・手・足の協調							
色の識別力								
氣質	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務							
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業							
	過酷な環境	不要とはいえない	不要とはいえない	必要	不要とはいえない	不要とはいえない		
	許容誤差・基準を守る							
	指示に従う							
	人と応対する							
判断や決定を下す								
身体条件	強度レベル	中等度作業	座業	軽作業	座業			
	昇降		時々					
	バランス			時々	頻繁			
	かがむ							
	ひざまづく							
	しゃがむ							
	這う							
	手を伸ばす							
	手で取り扱う							
	指を使う							
	触る							
	話す							
	聴く							
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚							
	遠距離視覚							
	奥行き視覚							
目の調節								
色覚								
視野								
環境条件	天候条件に曝される	頻繁	時々	時々	時々			
	超低温	頻繁	時々	時々	時々	頻繁		
	超高温					頻繁		
	雨や水濡れ / 又は高湿度	頻繁	時々	時々	時々			
	騒音レベル			非常にうるさい	非常にうるさい			
	振動							
	大気条件	頻繁	時々	時々	時々			
	作動中の機械部分に近接する			時々	時々			
	電気ショック							
	屋外の高所での作業			時々	時々			
	放射能被曝の可能性	時々	時々					
	爆発物を取り扱う		時々	時々	時々			
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う	頻繁	時々		時々			
その他の環境条件								

疾病名		原発性胆汁性肝硬変			重症急性膵炎		特発性間質性肺炎 (肺繊維症)	
サブタイプ		軽度	高度	中等度	寛解	急性期	酸素療法適用	呼吸困難が軽度のもの
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力							
	言語適性							
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ							
	手の器用さ							
	目・手・足の協調							
	色の識別力							
気質	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導					不要とはいえない		
	多様な責務					不要とはいえない		
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業					不要		
	過酷な環境					不要とはいえない	不要とはいえない	不要とはいえない
	許容誤差・基準を守る							
	指示に従う							
	人と対応する							
判断や決定を下す					不要とはいえない			
身体条件	強度レベル		座業	中等度作業		座業	座業	座業
	昇降					時々		
	バランス							
	かがむ					時々		
	ひざまずく							
	しゃがむ							
	這う							
	手を伸ばす							
	手で取り扱う							
	指を使う							
	触る							
	話す							頻繁
	聴く							
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚							
	遠距離視覚							
	奥行き視覚							
	目の調節							
色覚								
視野								
環境条件	天候条件に曝される		時々			時々	時々	頻繁
	超低温		時々	時々		時々	時々	時々
	超高温		時々	時々		時々	時々	時々
	雨や水漏れ/又は高湿度		時々	時々		時々	時々	時々
	騒音レベル							
	振動					時々		
	大気条件		時々	頻繁		時々	時々	頻繁
	作動中の機械部分に近接する					時々		
	電気ショック							
	屋外の高所での作業		時々	頻繁		時々		
	放射能被爆の可能性							
	爆発物を取り扱う		時々	頻繁		時々	時々	
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う		時々	頻繁			時々	時々
その他の環境条件								

疾病名		慢性肝炎		糖尿病		先天性骨形成不全症	強直性脊椎炎	
サブタイプ		退院後1ヶ月以上で安定している者	全て	インスリン治療中、視力、腎臓の合併症あり	インスリン治療中、合併症なし	重症～中等症(骨X線像などから再骨折や、彎曲変形の恐れが認められる。)	眼の紅彩炎や心伝導障害、大動脈弁閉鎖不全を伴うもの	合併症のないもの
学力	推理力							
	数学力							
	言語能力							
訓練・経験期間								
職務適性	一般的学習能力							
	言語適性							
	数値適性							
	形状認識							
	事務適性							
	運動協調							
	指の器用さ							
	手の器用さ							
	目・手・足の協調							
色の識別力								
氣質	指揮・統括・計画							
	反復的作業							
	指導							
	多様な責務							
	個人的感情の表現							
	一人で隔離環境で作業			不要とはいえない	不要とはいえない			
	過酷な環境	不要とはいえない	不要とはいえない				不要とはいえない	
	許容誤差・基準を守る							
	指示に従う							
人と応対する								
判断や決定を下す								
身体条件	強度レベル	超重度作業	超重度作業	軽作業		重度作業	軽作業	
	昇降					常に		頻繁
	バランス			常に	常に			
	かがむ					常に	頻繁	頻繁
	ひざまづく					常に	頻繁	頻繁
	しゃがむ					頻繁	頻繁	頻繁
	這う					時々	頻繁	頻繁
	手を伸ばす							
	手で取り扱う					常に		
	指を使う							
	触る							
	話す							
	聴く					頻繁		
	味/臭いの弁別							
	近距離視覚			頻繁			頻繁	
	遠距離視覚			頻繁			頻繁	
	奥行き視覚			頻繁				
	目の調節			頻繁			頻繁	
	色覚							
視野			頻繁					
環境条件	天候条件に曝される		常に					
	超低温		常に					
	超高温		常に					
	雨や水濡れ/又は高湿度		常に					
	騒音レベル	非常にうるさい	非常にうるさい				非常にうるさい	非常にうるさい
	振動							
	大気条件							
	作動中の機械部分に近接する			時々	時々			
	電気ショック							
	屋外の高所での作業			時々	時々			
	放射能被爆の可能性			時々	時々			
	爆発物を取り扱う			時々	時々			
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う	頻繁		時々	時々			
その他の環境条件								

疾病名		筋ジストロフィー症					
サブタイプ		Duchenne型	肢帯型 (L-G)	福山型	顔面肩甲上腕型 (FSH)	Becker型 (歩行不能)	Becker型 (歩行可能)
学力	推理力			1, 2の簡単な指示が理解できる			
	数学力			数数え、寸法の計測			
	言語能力			簡単な読み書き			
訓練・経験期間							
職務適性	一般的学習能力			下位10%			
	言語適性	下位10%		下位10%			
	数値適性			下位10%			
	形状認識						
	事務適性						
	運動協調	下位10%					
	指の器用さ	下位10%	下位10%			下位1/3	
	手の器用さ	下位10%		下位10%	下位1/3	下位1/3	
	目・手・足の協調	下位10%				下位10%	
	色の識別力			下位10%			
気質	指揮・統括・計画						
	反復的作業						
	指導						
	多様な責務						
	個人的感情の表現				不要とはいえない		
	一人で隔離環境で作業						
	過酷な環境						
	許容誤差・基準を守る						
	指示に従う						
	人と対応する						
判断や決定を下す							
身体条件	強度レベル	座業				座業	座業
	昇降	時々	時々			時々	頻繁
	バランス	時々				時々	時々
	かがむ	時々	時々	時々		時々	頻繁
	ひざまづく	時々	時々	時々		時々	頻繁
	しゃがむ	時々	時々	時々		時々	頻繁
	這う	時々				時々	常に
	手を伸ばす	時々	時々	時々	時々	頻繁	頻繁
	手で取り扱う	時々	時々	時々	時々	頻繁	
	指を使う	時々	時々			時々	
	触る						
	話す	時々		時々	頻繁		
	聴く						
	味/臭いの弁別						
	近距離視覚						
	遠距離視覚						
	奥行き視覚						
目の調節							
色覚							
視野							
環境条件	天候条件に曝される	時々		時々			
	超低温	時々		時々		時々	時々
	超高温	時々		時々		時々	時々
	雨や水濡れ/又は高湿度	時々					時々
	騒音レベル						
	振動						
	大気条件						
	作動中の機械部分に近接する						
	電気ショック						
	屋外の高所での作業	時々				時々	時々
	放射能被爆の可能性						
	爆発物を取り扱う						
毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う							
その他の環境条件							

疾病名		気管支喘息		IgA腎症			
サブタイプ		D 1 (喘鳴)、 D 2 (胸苦しい)	無症状	予後不良群 (5年以内に透析療法に移行する可能性があるもの)	予後比較的不良群 (5~20年で透析療法に移行する可能性があるもの)	予後比較的良好群 (透析療法に至る可能性がかなり低いもの)	予後良好群 (透析療法に至る可能性がほとんどないもの)
学力	推理力						
	数学力						
	言語能力						
訓練・経験期間							
職務適性	一般的学習能力						
	言語適性						
	数値適性						
	形状認識						
	事務適性						
	運動協調						
	指の器用さ						
	手の器用さ						
	目・手・足の協調						
	色の識別力						
氣質	指揮・統括・計画						
	反復的作業						
	指導						
	多様な責務						
	個人的感情の表現						
	一人で隔離環境で作業						
	過酷な環境			不要とはいえない	不要とはいえない		
	許容誤差・基準を守る						
	指示に従う						
	人と応対する						
判断や決定を下す							
身体条件	強度レベル	軽作業	超重度作業	座業	軽作業	重度作業	重度作業
	昇降			頻繁			
	バランス						
	かがむ						
	ひざまずく						
	しゃがむ						
	這う						
	手を伸ばす						
	手で取り扱う						
	指を使う						
	触る						
	話す						
	聴く						
	味/臭いの弁別						
	近距離視覚						
	遠距離視覚						
	奥行き視覚						
目の調節							
色覚							
視野							
環境条件	天候条件に曝される	時々	頻繁	頻繁			
	超低温	時々	頻繁	時々			
	超高温	時々	頻繁	時々			
	雨や水濡れ/又は高湿度	時々	頻繁	頻繁			
	騒音レベル						
	振動						
	大気条件	時々					
	作動中の機械部分に近接する						
	電気ショック						
	屋外の高所での作業						
	放射能被爆の可能性						
	爆発物を取り扱う						
	毒性・焼灼性のある化学物質を取り扱う	時々	頻繁				
その他の環境条件							

表2 - 3 . 我が国の職業構成から予測した、障害による職務遂行に限定した職業能力への影響（％）

疾病 / 障害名	サブタイプ / 障害等級	追記	全く障害の影響がない職業	障害の影響があるかもしれない職業	障害の影響第1レベル	障害の影響第2レベル以上
原発性胆汁性肝硬変	軽度		100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
重症急性膵炎	寛解		100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
間脳下垂体機能障害（一部）	PRL分泌異常症		100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
間脳下垂体機能障害（一部）	ゴナドトロピン分泌異常症		100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
上肢障害	4級（義手、装具使用）	両親指（切、全廃）	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
上肢障害	5級（義手、装具使用）	1親指（切、全廃）	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
上肢障害	6級（義手、装具使用）		100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
下肢障害	4級（義足、装具使用）	切断、人工骨頭_関節	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
下肢障害	5 & 6級（義足、装具使用）		100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
下肢障害	3級（義足使用）	両足首、両踵から先	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
聴覚障害	6級	補聴器	99.8%	0.2%	0.0%	0.0%
肝硬変	Child分類A（軽度）		99.7%	0.3%	0.0%	0.0%
下肢障害	3級（義足使用）	1大腿	99.7%	0.3%	0.0%	0.0%
下肢障害	4級（装具使用）	1著障害	99.7%	0.3%	0.0%	0.0%
下肢障害	6級	1足先	99.7%	0.3%	0.0%	0.0%
神経繊維腫症	I型（レックリングハウゼン病）		99.2%	0.5%	0.3%	0.0%
IgA腎症	予後比較的良好群（透析治療に至る可能性がかなり低いもの）		99.2%	0.5%	0.3%	0.0%
IgA腎症	予後良好群（透析療法に至る可能性がほとんどないもの）		99.2%	0.5%	0.3%	0.0%
咀嚼機能障害	3級		98.9%	0.9%	0.1%	0.0%
咀嚼機能障害	4級		98.9%	0.9%	0.1%	0.0%
言語機能障害	3級	発声機	97.4%	2.6%	0.0%	0.0%
言語機能障害	4級	発声機	97.4%	2.6%	0.0%	0.0%
聴覚障害	4級	補聴器	97.1%	2.8%	0.0%	0.0%
上肢障害	2級（義手、装具使用）	1上腕	97.0%	3.0%	0.0%	0.0%
下肢障害	4級	股_膝人工骨頭_関節	96.7%	3.3%	0.0%	0.0%
下肢障害	5級	人工骨頭_関節以外	96.7%	3.3%	0.0%	0.0%
下肢障害	5級	足関節人工骨頭_関節	96.7%	3.3%	0.0%	0.0%
聴覚障害	6級		96.6%	3.3%	0.0%	0.0%
下肢障害	2級（義足 + 一本杖）	切断	96.5%	3.2%	0.3%	0.0%
下肢障害	3級（義足 + 一本杖）	1股	96.5%	3.2%	0.3%	0.0%
体幹機能障害	5級		96.5%	3.2%	0.3%	0.0%
上肢障害	3級（義手、装具使用）	1手首	93.8%	6.2%	0.0%	0.0%
上肢障害	5級	1親指（切、全廃）	94.0%	5.4%	0.6%	0.0%
上肢障害	6級	1人指含む2指（切、全廃）	94.0%	5.4%	0.6%	0.0%
上肢障害	6級	1親指著障害	94.0%	5.4%	0.6%	0.0%
上肢障害	3級（義手、装具使用）	1全指全廃	94.0%	5.4%	0.6%	0.0%
平衡機能障害	5級		90.6%	7.2%	2.1%	0.1%
心臓機能障害	1級	人工弁	90.4%	6.8%	2.7%	0.2%

疾病 / 障害名	サブタイプ / 障害等級	追記	全く障害の影響がない職業	障害の影響があるかもしれない職業	障害の影響第1レベル	障害の影響第2レベル以上
心臓機能障害	1級	ペースメーカー	89.7%	7.1%	3.1%	0.2%
膀胱 / 直腸機能障害者	4級	尿路変更_人工肛門_自己導尿	86.1%	5.8%	7.7%	0.4%
膀胱 / 直腸機能障害者	3級		83.5%	7.2%	8.8%	0.5%
体幹機能障害	3級		79.2%	17.3%	3.3%	0.3%
平衡機能障害	3級		73.6%	22.5%	3.8%	0.1%
脳原性移動	6級		71.8%	21.9%	6.2%	0.0%
下肢障害	3級	両足首_1大腿_1全廃	68.0%	19.5%	11.7%	0.8%
下肢障害	3級	両踵から先	68.0%	19.5%	11.7%	0.8%
下肢障害	4級	1下腿	68.0%	19.5%	11.7%	0.8%
上肢障害	3級(義手、装具使用)	両人_親指(切、全廃)	60.9%	34.9%	3.6%	0.6%
じん臓機能障害者	1級	夜間透析等	64.4%	24.5%	9.8%	1.2%
じん臓機能障害者	1級	腹膜透析	64.4%	24.5%	9.8%	1.2%
下肢障害	4級	両足先、両指全廃	63.0%	23.8%	13.0%	0.1%
呼吸機能障害者	4級		69.5%	14.2%	11.0%	5.3%
下肢障害	6級	1足関節著障害	61.0%	26.7%	12.0%	0.3%
下肢障害	4級	1脚著障害	60.1%	26.5%	13.0%	0.4%
聴覚障害	3級	補聴器	54.0%	43.3%	2.7%	0.0%
下肢障害	1級(義足+クラッチ杖)	切断	57.5%	25.4%	16.2%	0.8%
脳原性上肢	6級	一上肢	49.0%	46.5%	4.2%	0.3%
脳原性上肢	5級	一上肢	48.8%	46.7%	4.3%	0.3%
下肢障害	2級		53.9%	25.3%	19.9%	0.9%
下肢障害	1級		53.9%	25.3%	19.9%	0.9%
下肢障害	1級(装具使用)	機能全廃	53.9%	25.3%	19.9%	0.9%
下肢障害	2級(装具使用)	機能全廃	53.9%	25.3%	19.9%	0.9%
体幹機能障害	1級		53.8%	25.3%	19.9%	1.0%
体幹機能障害	2級		53.8%	25.3%	19.9%	1.0%
先天性骨形成不全症	重症~中等症(骨X線像などから、再骨折や彎曲変形の恐れが認められる。)		50.1%	27.7%	22.1%	0.0%
上肢障害	2級(義手、装具使用)	両全指	39.0%	54.5%	6.3%	0.2%
上肢障害	1級(義手、装具使用)	1肩1前腕	37.7%	55.3%	6.8%	0.2%
上肢障害	1級(義手、装具使用)	両前腕_1前腕_1手首_両手首	37.7%	55.3%	6.8%	0.2%
脳原性移動	5級		38.9%	51.0%	9.8%	0.3%
上肢障害	4級	1手全廃	36.4%	57.4%	5.7%	0.6%
上肢障害	3級	1手首、1全指全廃	35.4%	58.6%	5.4%	0.6%
上肢障害	5級(義手、装具使用)	1手著障害	32.3%	59.4%	7.7%	0.6%
視覚(野)障害	5級		36.8%	43.0%	18.8%	1.4%
上肢障害	2級	1上腕	26.3%	67.4%	6.2%	0.0%
強直性脊椎炎	合併症のないもの		22.5%	76.5%	0.9%	0.1%
音声・言語機能障害	3級		45.0%	10.8%	41.6%	2.6%
音声・言語機能障害	4級		45.0%	10.8%	41.6%	2.6%
上肢障害	2級	1全廃	24.7%	67.2%	7.5%	0.6%
上肢障害	3級	1腕著障害	20.7%	72.4%	6.7%	0.1%
聴覚障害	2級		39.3%	15.5%	42.5%	2.7%

疾病 / 障害名	サブタイプ / 障害等級	追記	全く障害の影響がない職業	障害の影響があるかもしれない職業	障害の影響第1レベル	障害の影響第2レベル以上
聴覚障害	3級		39.3%	15.5%	42.5%	2.7%
聴覚障害	4級		39.3%	15.5%	42.5%	2.7%
視覚(力)障害	5級&6級		29.0%	39.9%	28.7%	2.4%
気管支喘息	無症状		13.4%	79.6%	6.9%	0.0%
上肢障害	5級	1手著障害	13.5%	76.8%	9.2%	0.6%
視覚(力)障害	3&4級	補助具	26.3%	40.1%	30.8%	2.8%
小腸機能障害	4級		14.3%	51.7%	27.0%	7.0%
心臓機能障害	4級		14.3%	51.3%	27.2%	7.2%
じん臓機能障害者	4級		14.1%	48.8%	26.1%	10.9%
小腸機能障害	3級	携帯型輸液システム	14.1%	47.9%	27.1%	10.9%
上肢障害	4級	両親指(切、全廃)	0.5%	60.5%	34.9%	4.2%
原発性肺高血圧症	初期		0.0%	71.2%	18.4%	10.4%
上肢障害	1級(義手、装具使用)	1肩1上腕	0.3%	56.3%	38.7%	4.6%
上肢障害	4級(義手、装具使用)	1手全廃	1.0%	50.1%	45.1%	3.8%
上肢障害	3級(義手、装具使用)	1腕著障害	1.0%	50.0%	45.2%	3.8%
上肢障害	2級(義手、装具使用)	1全廃	0.8%	48.0%	47.1%	4.0%
突発性難聴	難聴が残るもの		9.8%	21.6%	64.2%	4.4%
大動脈炎症候群(高安病)	軽度(要観察)		9.3%	22.3%	64.0%	4.4%
天疱瘡	紅斑性天疱瘡(シネア・アッシャー症候群)		0.5%	47.4%	47.9%	4.2%
脳原性上肢	4級	一上肢	0.9%	46.7%	47.9%	4.5%
脳原性上肢	5級	両上肢	0.8%	46.4%	48.3%	4.6%
脳原性上肢	6級	両上肢	0.8%	46.4%	48.3%	4.6%
脳原性上肢	3級	一上肢	0.8%	46.4%	48.3%	4.6%
脳原性上肢	2級	一上肢	0.8%	46.3%	48.4%	4.6%
脳原性移動	4級		0.9%	43.5%	50.9%	4.7%
脳原性移動	1級		0.9%	43.1%	51.3%	4.7%
脳原性移動	2級		0.9%	43.1%	51.3%	4.7%
脳原性移動	3級		0.9%	43.1%	51.3%	4.7%
慢性膵炎	全て		2.9%	46.4%	41.2%	9.5%
慢性肝炎	退院後1ヶ月以上で安定している者		2.8%	46.3%	41.4%	9.5%
クローン病	緩解期		2.9%	46.1%	41.2%	9.8%
視覚(野)障害	4級		0.9%	52.1%	37.1%	9.9%
スモン	軽症例、寛解後		4.8%	44.1%	37.5%	13.6%
広範脊柱管狭窄症	1度(日常生活、通院に介助を必要としない)		9.8%	7.3%	79.7%	3.1%
溶血性貧血	赤血球破砕症候群(RCFS)以外		1.0%	46.8%	42.4%	9.8%
間脳下垂体機能障害(一部)	ADH分泌異常症		0.8%	46.0%	43.7%	9.5%
IgA腎症	予後比較的不良群(5~20年で透析療法に移行する可能性があるもの)		2.8%	40.7%	46.4%	10.1%
後縦靭帯骨化症	軽症(管理区分I):X線所見はあるが、ほとんど無症状または軽度の上肢のしびれ。脊髄圧迫症状は欠く。		9.0%	8.3%	79.5%	3.2%

疾病 / 障害名	サブタイプ / 障害等級	追記	全く障害の影響がない職業	障害の影響があるかもしれない職業	障害の影響第1レベル	障害の影響第2レベル以上
再生不良性貧血	Class I (CS, AS療法不要) : 出血素質なし、輸血不要、赤血球数安定、白血球・血小板減少軽度		0.6%	44.9%	45.0%	9.5%
サルコイドーシス	全体		1.7%	41.9%	45.6%	10.8%
再生不良性貧血	Class I (CS, AS療法要) : 出血素質なし、輸血不要、赤血球数安定、白血球・血小板減少軽度		0.6%	41.6%	47.9%	9.8%
筋ジストロフィー症	顔面肩甲上腕型 (FSH)		5.6%	40.0%	36.0%	18.4%
難治性ネフローゼ症候群	透析適用		0.0%	39.4%	50.6%	10.0%
重症筋無力症	眼筋型 : 1つの筋群のみを侵し、特に1眼に起こることが多く、眼瞼下垂、複視を呈するが、軽度で予後良好。		0.2%	40.2%	48.6%	11.0%
強直性脊椎炎	眼の虹彩炎や心伝導障害、大動脈弁閉鎖不全を伴うもの		0.1%	40.2%	48.6%	11.0%
視覚(力)障害	3 & 4 級		5.5%	30.2%	49.7%	14.6%
原発性免疫不全症	低ガンマグロブリン血症で免疫グロブリン補充療法が成功している場合		2.4%	36.7%	47.1%	13.7%
呼吸機能障害者	1 級	携帯型人工呼吸器	5.9%	21.1%	59.1%	14.0%
神経繊維腫症	II型		2.2%	13.1%	79.2%	5.6%
メニエール病	全て		4.3%	10.0%	78.3%	7.4%
潰瘍性大腸炎	大腸切除手術後 (人工肛門)		0.6%	14.5%	78.2%	6.7%
肝硬変	Child分類B (中等度)		0.0%	13.8%	79.4%	6.8%
原発性胆汁性肝硬変	中等度		0.0%	13.5%	79.8%	6.8%
表皮水疱症	優性栄養障害型		2.0%	12.0%	76.5%	9.5%
特発性血小板減少性紫斑病	軽度 (血小板数6-9万) : 些細な打撲で紫斑出現		0.1%	15.8%	74.6%	9.5%
大動脈炎症候群 (高安病)	中等度 (要指導)		0.4%	20.7%	65.9%	12.9%
上肢障害	3 級	両人指 & 親指 (切、全廃)	0.1%	13.4%	76.8%	9.8%
溶血性貧血	赤血球破碎症候群 (RCFS)		0.4%	18.7%	67.4%	13.5%
脳原性上肢	4 級	両上肢	0.0%	13.1%	76.6%	10.3%
特発性ステロイド性骨壊死症	全て		0.1%	1.6%	90.8%	7.5%
脳原性上肢	3 級	両上肢	0.0%	12.9%	73.7%	13.3%
特発性大腿骨頭壊死症	全て		0.1%	5.6%	84.2%	10.1%
脳原性上肢	2 級	両上肢	0.0%	12.6%	73.7%	13.6%
上肢障害	1 級	両前腕、1前腕1手首、両手首	0.0%	12.6%	73.7%	13.6%
上肢障害	2 級	両全指	0.0%	12.6%	73.7%	13.6%
上肢障害	1 級	1肩1前腕	0.0%	12.6%	73.7%	13.6%
上肢障害	1 級	両腕、1肩1上腕、両全廃	0.0%	12.6%	73.7%	13.6%
上肢障害	2 級	両著障害	0.0%	12.6%	73.7%	13.6%
上肢障害	1 級 (義手、装具使用)	両肩以上、両全廃	0.0%	12.6%	73.7%	13.6%
上肢障害	2 級 (義手、装具使用)	両著障害	0.0%	12.6%	73.7%	13.6%
脳原性上肢	1 級	両上肢	0.0%	12.6%	73.7%	13.6%

疾病 / 障害名	サブタイプ / 障害等級	追記	全く障害の影響がない職業	障害の影響があるかもしれない職業	障害の影響第1レベル	障害の影響第2レベル以上
心筋梗塞	NYHA I (通常的身體活動では症状が起きない)		0.0%	1.2%	90.2%	8.6%
結節性多発性動脈炎 (結節性動脈周囲炎)	皮膚型		0.0%	13.8%	70.5%	15.6%
気管支喘息	D 1 (喘鳴)、D 2 (胸苦しい)		0.0%	0.6%	89.1%	10.2%
アミロイドーシス	軽症 (管理区分I) : 多発性神経炎その他の症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なもの。		0.0%	14.8%	67.6%	17.5%
糖尿病	インスリン治療中、合併症なし		0.1%	10.6%	73.4%	15.8%
スモン	重症例		0.0%	10.9%	73.1%	15.9%
筋萎縮性側索硬化症	軽度		0.0%	9.9%	74.5%	15.5%
シェーグレン症候群	全て		0.0%	8.5%	76.3%	15.1%
脊髄小脳変性症	遺伝性痙性対麻痺 (脊髄病変) ;7.3% : 中度以下		0.8%	39.5%	27.2%	32.6%
心筋梗塞	NYHA II (安静時は快適だが、通常的身體活動で症状を起こす。)		0.0%	0.2%	87.9%	11.9%
多発性嚢胞腎	透析適用		0.0%	0.2%	87.8%	12.0%
バージャー病 (ピュルガー病)	自発性脱疽なし		0.0%	5.2%	79.8%	15.0%
ミトコンドリア脳筋症	MELAS, MERRF, Leigh脳症		0.0%	2.3%	83.8%	13.9%
糖尿病	インスリン治療中、視力、腎臓の合併症あり		0.1%	8.8%	73.8%	17.3%
視覚(力)障害	1級	点字 & 白杖	0.3%	11.3%	69.2%	19.2%
視覚(力)障害	2級	点字 & 補助具	0.3%	11.4%	69.0%	19.3%
ベーチェット病	粘膜皮膚病変や関節病変。		0.0%	4.0%	80.1%	15.8%
筋ジストロフィー症	Becker型 (歩行可能)		0.0%	7.2%	75.2%	17.7%
バージャー病 (ピュルガー病)	自発性脱疽		0.0%	0.7%	84.0%	15.4%
ウェゲナー肉芽腫症	限局型 (腎症状を欠く)		0.0%	2.7%	80.8%	16.5%
後縦靭帯骨化症	中等症 (管理区分II) : 上肢の髄節症状の他に歩行障害、下肢の痙縮、膀胱障害		0.0%	0.9%	83.1%	16.0%
広範脊柱管狭窄症	II度 (日常生活、通院に部分介助を要する)		0.0%	2.8%	80.1%	17.1%
広範脊柱管狭窄症	III度 (日常生活に全面的な介助を要し、独力では歩行起立不能)		0.0%	2.6%	79.9%	17.4%
後縦靭帯骨化症	重症 (管理区分III) : 痙性対麻痺が強く、膀胱障害があり、髄腔内ブロックが明らかなもの。		0.0%	7.9%	71.3%	20.8%
IgA腎症	予後不良群 (5年以内に透析療法に移行する可能性があるもの)		0.0%	10.3%	66.7%	23.0%
原発性免疫不全症	HIGMX-1やCVIDで日和見感染や自己免疫様疾患が合併する例		0.0%	0.2%	81.6%	18.2%
特発性門脈圧亢進症 (パンチ病)	全て		0.0%	0.1%	80.9%	19.0%
特発性間質性肺炎 (肺繊維症)	呼吸困難が軽度のもの		0.0%	7.4%	69.0%	23.6%
原発性胆汁性肝硬変	高度		0.0%	0.2%	79.8%	20.0%
肝硬変	Child分類C (高度)		0.0%	0.2%	79.8%	20.0%

疾病 / 障害名	サブタイプ / 障害等級	追記	全く障害の影響がない職業	障害の影響があるかもしれない職業	障害の影響第1レベル	障害の影響第2レベル以上
心筋梗塞	NYHA III (通常の身体活動以下の活動で症状を起こす)		0.0%	0.2%	79.1%	20.7%
視覚(野)障害	3級		0.0%	11.4%	61.6%	26.9%
視覚(野)障害	2級		0.0%	10.2%	62.8%	27.0%
びまん性汎細気管支炎	全て		0.0%	2.5%	73.8%	23.6%
原発性免疫不全症	抗生剤、抗ウイルス剤、トランスファクター、顆粒白血球輸血などの保存療法		0.0%	0.1%	76.6%	23.3%
アミロイドーシス	中等度(管理区分II): 知覚及び運動障害がかなり強いが、歩行は家人の助けまたは患者の努力によって可能で、一応日常生活は可能なもの。		0.0%	6.3%	66.3%	27.4%
視覚(力)障害	2級		0.0%	6.6%	65.3%	28.0%
視覚(力)障害	1級	全盲~指数弁	0.0%	6.5%	65.2%	28.3%
特発性拡張型心筋症	全て		0.0%	0.8%	73.4%	25.8%
心臓機能障害	3級		0.0%	14.3%	53.0%	32.7%
膿疱性乾癬	全て		0.0%	0.3%	73.9%	25.9%
結節性多発性動脈炎(結節性動脈周囲炎)	内臓型		0.0%	0.2%	73.7%	26.1%
特発性間質性肺炎(肺繊維症)	酸素療法適用		0.0%	0.2%	73.6%	26.2%
ウェゲナー肉芽腫症	全身型改善期		0.0%	0.1%	73.5%	26.3%
難治性ネフローゼ症候群	不完全寛解		0.0%	0.2%	73.4%	26.4%
結節性硬化症(プリングル病)	全て		0.0%	0.2%	73.1%	26.7%
小腸機能障害	3級		0.0%	14.3%	51.7%	34.0%
じん臓機能障害者	3級		0.0%	14.3%	51.7%	34.0%
小腸機能障害	1級	携帯型輸液システム	0.0%	14.3%	51.7%	34.0%
多発性硬化症	神経症状があっても極めて部分的、軽度で(軽度の視力低下、顔面、四肢の不全麻痺など)日常生活に不自由のないもの。		0.0%	0.5%	72.2%	27.3%
呼吸機能障害者	3級		0.0%	14.3%	51.5%	34.2%
多発性嚢胞腎	中等度で透析非適用		0.0%	0.1%	72.7%	27.2%
膀胱/直腸機能障害者	1級		0.0%	14.2%	51.5%	34.3%
再生不良性貧血	Class II: 皮下出血程度あり、輸血不要、赤血球数やや不安定、白血球・血小板減少あり、より以上		0.0%	0.1%	72.5%	27.4%
呼吸機能障害者	1級	据置人工呼吸器	0.0%	7.4%	55.8%	36.8%
筋萎縮性側索硬化症	中等度		0.0%	0.4%	65.3%	34.3%
知的障害者	軽度		0.0%	16.0%	29.4%	54.7%
ベーチェット病	眼症状		0.0%	0.1%	52.0%	47.9%
ミトコンドリア脳筋症	CPEO		0.0%	0.8%	49.7%	49.4%
ハンチントン舞蹈病	古典型		0.0%	1.7%	47.6%	50.6%
筋ジストロフィー症	福山型		0.0%	0.2%	49.6%	50.2%
脊髄小脳変性症	脊髄小脳型; 31.9%		0.0%	11.3%	30.4%	58.4%
強皮症	区分I: 皮膚硬化、レイノー症状を伴った肢端硬化症のいずれかのみ		0.0%	0.0%	45.8%	54.2%

疾病 / 障害名	サブタイプ / 障害等級	追記	全く障害の影響がない職業	障害の影響があるかもしれない職業	障害の影響第1レベル	障害の影響第2レベル以上
ウィリス動脈輪閉塞病 (モヤモヤ病)	若年型		0.0%	0.0%	45.5%	54.4%
ウィリス動脈輪閉塞病 (モヤモヤ病)	成人型		0.0%	0.0%	45.5%	54.4%
混合性結合組織病	全て		0.0%	0.0%	45.5%	54.5%
脊髄小脳変性症	Friedreich病 (脊髄病変); 5.9% : 中度以下		0.0%	8.4%	32.2%	59.4%
皮膚筋炎 / 多発性筋炎	区分I : 体温平温、全身状態も諸検査も正常に復している。ただ筋の脱力と萎縮を残すのみ。		0.0%	0.5%	43.4%	56.1%
激症肝炎	昏睡II度以下		0.0%	2.7%	37.5%	59.8%
脊髄小脳変性症	オリブ橋小脳萎縮症 (OPCA) (小脳求心系変性); 26.1%		0.0%	1.4%	38.7%	59.8%
脊髄小脳変性症	晩発性小脳皮質萎縮症 (LCCA) (小脳皮質変性); 13.6%		0.0%	1.4%	38.7%	59.8%
潰瘍性大腸炎	軽症 (軽度下痢・血便、全身症状なし、軽度血沈促進・貧血)		0.0%	14.0%	16.9%	69.1%
シャイ・ドレーガー症候群	軽症 (管理区分I) : 立ちくらみなどの自律神経症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なもの。		0.0%	0.0%	37.1%	62.9%
網膜色素変性症	視力障害が軽度		0.0%	8.8%	21.2%	70.0%
筋ジストロフィー症	Becker型 (歩行不能)		0.0%	0.0%	33.1%	66.8%
シャイ・ドレーガー症候群	中等度 (管理区分II) : 失神発作頻発、失調症状、パーキンソン症状がかなりあるが、本人、家族の努力で日常生活が一応可能。		0.0%	0.0%	32.5%	67.5%
天疱瘡	紅斑性以外		0.0%	5.3%	22.3%	72.4%
全身性エリテマトーデス	寛解期 (軽症)		0.0%	0.1%	27.8%	72.1%
潰瘍性大腸炎	中等症 (重症と軽症の中間の臨床像を呈するもの)		0.0%	0.0%	27.1%	72.8%
パーキンソン病	I度 (Stage I & II) : 日常生活、通院に、ほとんど介助を要さない。		0.0%	4.1%	20.3%	75.6%
知的障害者	中度		0.0%	3.7%	20.6%	75.7%
知的障害者	重度		0.0%	3.6%	20.7%	75.7%
知的障害者	最重度		0.0%	3.6%	20.7%	75.7%
悪性関節リウマチ	全て		0.0%	0.0%	24.9%	75.1%
クローン病	活動期		0.0%	0.0%	24.6%	75.4%
アミロイドーシス	重症 (管理区分III) : 著明な神経炎症状、心不全症状、ネフローゼ症状が高度で起立歩行がほとんど不可能であるもの。但し座位はとり得るもの。		0.0%	0.0%	24.6%	75.4%
網膜色素変性症	視力障害が高度なもの		0.0%	2.1%	21.3%	76.6%
筋ジストロフィー症	肢帯型 (L-G)		0.0%	0.2%	24.1%	75.7%
重症筋無力症	全身型 : 徐々に発病し、眼筋から球筋、四肢筋にひろがるが、呼吸筋は侵されない。予後比較的良好。		0.0%	0.1%	24.1%	75.8%
重症急性膵炎	急性期		0.0%	0.0%	22.0%	77.9%
表皮水疱症	劣性栄養障害型		0.0%	0.0%	21.7%	78.3%

疾病 / 障害名	サブタイプ / 障害等級	追記	全く障害の影響がない職業	障害の影響があるかもしれない職業	障害の影響第1レベル	障害の影響第2レベル以上
パーキンソン病	II度 (Stage III & IV) : 日常生活、通院に介助を要する		0.0%	0.0%	21.3%	78.7%
皮膚筋炎 / 多発性筋炎	区分2 : 体温37度以上、血沈1時間20以上、血清酵素は軽度上昇または正常範囲、全身症状は改善がみられる		0.0%	0.0%	20.4%	79.6%
激症肝炎	昏睡III度以上		0.0%	0.6%	19.1%	80.3%
強皮症	区分II : 体温37度以上、内臓病変進行、手指屈曲拘縮型、漿膜炎の合併例		0.0%	0.0%	19.9%	80.1%
シャイ・ドレーガー症候群	重症 (管理区分III) : 高度の小脳症状、言語障害、		0.0%	0.0%	19.7%	80.3%
パーキンソン病	III度 (Stage V) : 日常生活に全面的な介助を要し、起立不能		0.0%	0.0%	19.7%	80.3%
筋ジストロフィー症	Duchenne型		0.0%	0.0%	19.7%	80.3%
全身性エリテマトーデス	入院安静期 (中等症、重症)		0.0%	0.0%	19.6%	80.4%
筋萎縮性側索硬化症	重症 (人工呼吸器使用)		0.0%	0.0%	19.6%	80.4%
多発性硬化症	神経症状が明らかに認められ四肢、その他に明らかな不全麻痺や失調が認められるが、患者の努力で日常生活は一応可能のもの。		0.0%	0.0%	15.5%	84.4%
皮膚筋炎 / 多発性筋炎	区分III : 体温38度以上、血沈1時間50以上、全身症状著しく、血清酵素の上昇著明		0.0%	0.0%	15.5%	84.4%
多発性硬化症	神経障害が著明かつ高度で、他人の助けによらなければ食事、その他の日常生活ができないもの。		0.0%	0.0%	15.5%	84.4%

表 2 - 4 - a . 我が国の職業構成から予測した、障害による職務遂行に限定した職業能力への影響（％）
 - 障害が職務遂行に影響しない可能性がある職業の割合

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
ベーチェット病	眼症状	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	4.5%	0.0%	0.0%	0.0%
ベーチェット病	粘膜皮膚病変や関節病変。	0.9%	2.4%	6.5%	31.1%	7.0%	14.8%	0.1%	0.1%	1.6%
多発性硬化症	神経症状があっても極めて部分的、軽度で（軽度の視力低下、顔面、四肢の不全麻痺など）日常生活に不自由のないもの。	0.1%	0.1%	0.1%	1.7%	3.6%	10.5%	0.0%	0.0%	0.1%
多発性硬化症	神経症状が明らかに認められ四肢、その他に明らかな不全麻痺や失調が認められるが、患者の努力で日常生活は一応可能なもの。	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
多発性硬化症	神経障害が著明かつ高度で、他人の助けによらなければ食事、その他の日常生活ができないもの。	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
重症筋無力症	眼筋型：1つの筋群のみを侵し、特に1眼に起こることが多く、眼瞼下垂、複視を呈するが、軽度で予後良好。	31.1%	83.2%	50.6%	62.1%	48.5%	38.4%	40.0%	10.2%	28.3%
重症筋無力症	全身型：徐々に発病し、眼筋から球筋、四肢筋にひろがるが、呼吸筋は侵されない。予後比較的良好。	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
全身性エリテマトーデス	入院安静期（中等症、重症）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
全身性エリテマトーデス	寛解期（軽症）	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
スモン	重症例	5.3%	0.2%	2.4%	1.0%	26.9%	21.4%	11.4%	0.3%	20.9%
スモン	軽症例、寛解後	12.5%	4.8%	24.4%	4.2%	66.7%	33.1%	83.6%	69.1%	82.5%
再生不良性貧血	Class I（CS, AS療法不要）：出血素質なし、輸血不要、赤血球数安定、白血球・血小板減少軽度	32.9%	82.5%	50.5%	62.6%	47.0%	49.7%	56.4%	71.5%	33.1%
再生不良性貧血	Class I（CS, AS療法要）：出血素質なし、輸血不要、赤血球数安定、白血球・血小板減少軽度	32.3%	82.5%	50.3%	62.4%	46.3%	45.1%	37.3%	59.1%	29.3%
再生不良性貧血	Class II：皮下出血程度あり、輸血不要、赤血球数やや不安定、白血球・血小板減少あり、より以上	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
サルコイドーシス	全体	33.4%	83.4%	54.4%	62.4%	49.6%	41.2%	36.1%	59.0%	28.5%
筋萎縮性側索硬化症	重症（人工呼吸器使用）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
筋萎縮性側索硬化症	軽度	19.0%	73.3%	8.1%	45.0%	7.4%	15.9%	0.0%	0.1%	1.6%
筋萎縮性側索硬化症	中等度	0.4%	0.2%	0.0%	0.0%	1.3%	1.9%	0.0%	0.0%	0.6%
強皮症	区分I：皮膚硬化、レイノー症状を伴った肢端硬化症のいずれかのみ	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%
強皮症	区分II：体温37度以上、内臓病変進行、手指屈曲拘縮型、漿膜炎の合併例	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
皮膚筋炎/ 多発性筋炎	区分Ⅰ：体温平温、全身状 態も諸検査も正常に復して いる。ただ筋の脱力と萎縮 を残すのみ。	0.6%	0.0%	0.0%	0.2%	2.4%	0.2%	0.1%	0.2%	0.7%
皮膚筋炎/ 多発性筋炎	区分Ⅱ：体温37度以上、血 沈1時間20以上、血清酵素 は軽度上昇または正常範 囲、全身症状は改善がみら れる	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
皮膚筋炎/ 多発性筋炎	区分Ⅲ：体温38度以上、 血沈1時間50以上、全身症 状著しく、血清酵素の上昇 著明	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
特発性血小板減少 性紫斑病	軽度(血小板数6-9万)：些 細な打撲で紫斑出現	18.9%	10.4%	26.9%	45.7%	11.6%	33.0%	11.2%	6.4%	5.1%
結節性多発性動脈 炎(結節性動脈周 囲炎)	皮膚型	27.0%	77.1%	14.8%	62.1%	7.5%	18.8%	2.7%	1.0%	2.0%
結節性多発性動脈 炎(結節性動脈周 囲炎)	内臓型	0.2%	0.1%	0.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
ウェゲナー肉芽腫 症	限局型(腎症状を欠く)	3.4%	22.6%	1.5%	14.4%	4.6%	7.6%	0.0%	0.1%	0.7%
ウェゲナー肉芽腫 症	全身型改善期	0.0%	0.0%	0.4%	0.0%	0.0%	0.1%	0.0%	0.0%	0.0%
潰瘍性大腸炎	大腸切除手術後(人工肛 門)	30.3%	78.9%	15.1%	62.9%	9.5%	32.3%	5.4%	1.8%	2.5%
潰瘍性大腸炎	中等症(重症と軽症の中 間の臨床像を呈するもの)	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
潰瘍性大腸炎	軽症(軽度下痢・血便、全 身症状なし、軽度血沈促 進・貧血)	0.9%	0.0%	10.9%	1.0%	17.5%	1.4%	33.5%	11.0%	20.4%
大動脈炎症候群 (高安病)	軽度(要観察)	12.0%	31.0%	38.2%	7.9%	34.2%	22.5%	72.7%	15.4%	26.0%
大動脈炎症候群 (高安病)	中等度(要指導)	7.7%	27.9%	21.9%	4.5%	29.6%	15.1%	46.3%	11.7%	19.2%
パージャー病 (ピュルガー病)	自発性脱疽	2.2%	1.2%	0.4%	0.2%	0.7%	10.1%	0.0%	0.0%	0.0%
パージャー病 (ピュルガー病)	自発性脱疽なし	15.2%	7.2%	6.8%	30.8%	2.4%	13.2%	0.0%	0.0%	0.2%
天疱瘡	紅斑性以外	0.7%	0.0%	7.3%	0.0%	4.0%	0.4%	5.1%	1.0%	7.1%
天疱瘡	紅斑性天疱瘡(シネア・ア ッシャー症候群)	39.3%	94.0%	51.4%	96.5%	57.4%	66.5%	63.1%	87.1%	27.2%
脊髄小脳変性症	Friedreich病(脊髄病 変);5.9%：中度以下	0.1%	0.0%	4.9%	0.5%	8.8%	1.0%	25.1%	9.4%	12.9%
脊髄小脳変性症	遺伝性痙攣性対麻痺(脊髄病 変);7.3%：中度以下	1.9%	0.2%	38.6%	2.7%	47.0%	23.4%	46.1%	68.8%	58.4%
脊髄小脳変性症	オリープ橋小脳萎縮症 (OPCA)(小脳求心系変 性);26.1%	0.1%	0.0%	0.0%	0.2%	3.3%	0.1%	3.3%	1.1%	2.8%
脊髄小脳変性症	晩発性小脳皮質萎縮症 (LCCA)(小脳皮質変 性);13.6%	0.1%	0.0%	0.0%	0.2%	3.3%	0.1%	3.3%	1.1%	2.8%
脊髄小脳変性症	脊髄小脳型;31.9%	0.1%	0.0%	9.7%	0.5%	10.5%	2.7%	27.5%	9.5%	16.3%
クローン病	緩解期	33.8%	83.6%	54.6%	62.9%	52.2%	50.2%	57.2%	72.8%	38.0%
クローン病	活動期	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
激症肝炎	昏睡Ⅲ度以上	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	2.6%	1.0%	1.0%
激症肝炎	昏睡Ⅱ度以下	0.0%	0.0%	1.6%	0.5%	3.1%	0.1%	6.6%	1.2%	4.6%
悪性関節リウマチ	全て	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
パーキンソン病	Ⅲ度(StageⅢ&Ⅳ)： 日常生活、通院に介助を要 する	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
パーキンソン病	III度（Stage V）：日常生活に全面的な介助を要し、起立不能	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
パーキンソン病	I度（Stage I & II）：日常生活、通院に、ほとんど介助を要さない。	0.0%	0.0%	0.1%	0.5%	1.1%	0.1%	25.8%	1.0%	6.8%
アミロイドーシス	軽症（管理区分I）：多発性神経炎その他の症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なもの。	2.5%	0.1%	18.1%	0.7%	15.2%	3.5%	23.4%	3.1%	18.8%
アミロイドーシス	中等度（管理区分II）：知覚及び運動障害がかなり強いが、歩行は家人の助けまたは患者の努力によって可能で、一応日常生活は可能なもの。	1.4%	0.0%	7.5%	0.2%	6.7%	0.5%	5.6%	1.0%	9.2%
アミロイドーシス	重症（管理区分III）：著明な神経炎症状、心不全症状、ネフローゼ症状が高度で起立歩行がほとんど不可能であるもの。但し座位はとり得るもの。	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
後縦靭帯骨化症	中等症（管理区分II）：上肢の髄節症状の他に歩行障害、下肢の痙縮、膀胱障害	0.1%	0.0%	0.2%	0.0%	0.2%	1.8%	5.6%	0.4%	1.1%
後縦靭帯骨化症	重症（管理区分III）：痙性対麻痺が強く、膀胱障害があり、髄腔内ブロックが明らかなもの。	0.2%	0.0%	5.8%	0.7%	6.6%	0.6%	20.6%	2.0%	12.9%
後縦靭帯骨化症	軽症（管理区分I）：X線所見はあるが、ほとんど無症状または軽度の上肢のしびれ。脊髄圧迫症状は欠く。	9.0%	0.7%	21.1%	1.0%	15.6%	14.0%	10.3%	9.9%	22.7%
ハンチントン舞蹈病	古典型	0.1%	0.0%	0.9%	0.2%	3.1%	0.4%	3.4%	1.0%	3.0%
ウィリス動脈輪閉塞病（モヤモヤ病）	成人型	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
ウィリス動脈輪閉塞病（モヤモヤ病）	若年型	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
特発性拡張型心筋症	全て	0.8%	0.2%	2.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
シャイ・ドレーガー症候群	軽症（管理区分I）：立ちくらみなどの自律神経症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なもの。	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
シャイ・ドレーガー症候群	中等度（管理区分II）：失神発作頻発、失調症状、パーキンソン症状がかなりあるが、本人、家族の努力で日常生活が一応可能。	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
シャイ・ドレーガー症候群	重症（管理区分III）：高度の小脳症状、言語障害、	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
表皮水疱症	優性栄養障害型	21.4%	10.5%	23.4%	45.7%	11.0%	33.0%	8.6%	6.6%	2.0%
表皮水疱症	劣性栄養障害型	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
膿疱性乾癬	全て	0.8%	0.1%	0.4%	0.0%	0.0%	0.1%	0.0%	0.0%	0.1%
広範脊柱管狭窄症	I度（日常生活、通院に介助を必要としない）	8.8%	0.5%	21.1%	1.2%	14.5%	13.6%	7.2%	9.9%	23.2%
広範脊柱管狭窄症	II度（日常生活、通院に部分介助を要する）	1.0%	0.2%	5.2%	0.0%	1.0%	3.5%	2.7%	0.2%	2.3%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
広範脊柱管狭窄症	III度（日常生活に全面的な介助を要し、独力では歩行起立不能）	1.0%	0.2%	5.2%	0.0%	1.0%	2.7%	2.7%	0.2%	1.7%
原発性胆汁性肝硬変	軽度	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	99.8%
原発性胆汁性肝硬変	高度	1.0%	0.0%	0.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
原発性胆汁性肝硬変	中等度	21.2%	77.0%	14.0%	62.1%	8.8%	31.4%	5.4%	1.7%	2.3%
重症急性膵炎	寛解	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	99.8%
重症急性膵炎	急性期	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
特発性大腿骨頭壊死症	全て	7.5%	2.0%	7.1%	1.0%	7.8%	22.5%	2.8%	0.4%	4.4%
混合性結合組織病	全て	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.4%	0.1%	0.0%	0.0%	0.0%
原発性免疫不全症	HIGMX-1やCVIDで日和見感染や自己免疫様疾患が合併する例	0.7%	0.1%	0.1%	0.2%	0.4%	0.1%	0.0%	0.0%	0.1%
原発性免疫不全症	抗生剤、抗ウイルス剤、トランスファーファクター、顆粒白血球輸血などの保存療法	0.6%	0.0%	0.0%	0.2%	0.4%	0.1%	0.0%	0.0%	0.0%
原発性免疫不全症	低ガンマグロブリン血症で免疫グロブリン補充療法が成功している場合	31.3%	80.5%	47.2%	47.0%	48.7%	28.0%	38.2%	10.5%	29.8%
特発性間質性肺炎（肺繊維症）	酸素療法適用	0.8%	0.1%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
特発性間質性肺炎（肺繊維症）	呼吸困難が軽度のもの	10.7%	50.4%	7.2%	44.5%	5.3%	9.4%	0.0%	0.1%	1.5%
網膜色素変性症	視力障害が高度なもの	0.0%	0.0%	3.2%	0.2%	2.3%	0.0%	0.1%	0.0%	2.9%
網膜色素変性症	視力障害が軽度	0.7%	0.0%	10.6%	0.5%	9.3%	0.5%	16.3%	0.1%	11.3%
原発性肺高血圧症	初期	74.8%	95.2%	91.7%	97.3%	74.6%	50.7%	22.5%	15.8%	61.9%
神経繊維腫症	I型（レックリングハウゼン病）	99.5%	100.0%	100.0%	100.0%	99.9%	99.9%	100.0%	100.0%	99.1%
神経繊維腫症	II型	1.9%	1.0%	17.5%	1.2%	11.2%	1.5%	46.9%	2.6%	16.6%
結節性硬化症（プリングル病）	全て	0.8%	0.1%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
溶血性貧血	赤血球破砕症候群（RCFS）以外	32.6%	82.5%	52.5%	62.6%	51.0%	50.2%	57.0%	72.7%	37.4%
溶血性貧血	赤血球破砕症候群（RCFS）	7.1%	27.7%	20.1%	4.2%	28.3%	12.0%	36.5%	10.7%	17.5%
シェーグレン症候群	全て	11.6%	51.4%	9.4%	45.0%	7.2%	14.9%	0.1%	0.3%	1.6%
メニエール病	全て	2.9%	0.2%	17.5%	0.7%	13.1%	1.6%	27.6%	9.5%	16.4%
突発性難聴	難聴が残るもの	11.7%	31.0%	38.2%	7.9%	34.1%	22.4%	73.1%	15.4%	25.3%
ミトコンドリア脳筋症	MELAS, MERRF, Leigh脳症	1.6%	0.6%	0.5%	0.7%	8.9%	9.2%	8.1%	0.0%	2.0%
ミトコンドリア脳筋症	CPEO	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.1%	0.1%	5.4%	0.0%	1.2%
びまん性汎細気管支炎	全て	2.7%	22.6%	1.4%	14.2%	3.8%	5.2%	0.0%	0.0%	0.7%
特発性門脈圧亢進症（パンチ病）	全て	0.6%	0.0%	0.0%	0.2%	0.5%	0.1%	0.0%	0.0%	0.1%
特発性ステロイド性骨壊死症	全て	5.7%	1.9%	0.7%	0.7%	2.2%	20.4%	0.0%	0.1%	0.8%
難治性ネフローゼ症候群	透析適用	25.8%	80.8%	45.6%	62.6%	44.3%	33.3%	43.7%	19.1%	32.0%
難治性ネフローゼ症候群	不完全寛解	0.7%	0.1%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
多発性嚢胞腎	透析適用	1.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.6%	0.1%	0.0%	0.0%	0.2%
多発性嚢胞腎	中等度で透析非適用	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
間脳下垂体機能障 害（一部）	ADH分泌異常症	34.1%	83.6%	52.4%	62.9%	47.6%	52.8%	56.5%	71.7%	34.2%
間脳下垂体機能障 害（一部）	PRL分泌異常症	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	99.8%
間脳下垂体機能障 害（一部）	ゴナドトロピン分泌異常症	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	99.8%
肝硬変	Child分類A（軽度）	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	99.8%
肝硬変	Child分類B（中等度）	22.8%	77.4%	14.4%	62.4%	8.8%	31.4%	5.4%	1.7%	2.3%
肝硬変	Child分類C（高度）	1.0%	0.0%	0.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
慢性肝炎	退院後1ヶ月以上で安定し ている者	33.7%	83.6%	54.4%	62.9%	51.5%	52.8%	57.3%	72.8%	38.6%
慢性膵炎	全て	34.2%	83.6%	54.6%	62.9%	52.2%	52.8%	57.3%	72.8%	38.7%
糖尿病	インスリン治療中、視力、 腎臓の合併症あり	1.5%	0.1%	10.8%	0.5%	11.9%	0.6%	17.9%	0.0%	9.9%
糖尿病	インスリン治療中、合併症 なし	1.6%	0.1%	11.0%	0.7%	12.4%	1.6%	24.4%	1.1%	14.1%
心筋梗塞	NYHA I（通常の身体活動で は症状が起きない）	2.8%	0.2%	2.0%	0.2%	0.8%	0.2%	0.0%	0.6%	0.4%
心筋梗塞	NYHA II（安静時は快適だ が、通常の身体活動で症状 を起こす。）	1.0%	0.2%	0.1%	0.2%	0.7%	0.1%	0.0%	0.0%	0.2%
心筋梗塞	NYHA III（通常の身体活動 以下の活動で症状を起こ す）	0.9%	0.0%	0.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
気管支喘息	D1（喘鳴）、D2（胸苦 しい）	2.8%	0.2%	0.5%	0.2%	0.9%	0.2%	0.0%	0.0%	0.3%
気管支喘息	無症状	96.6%	99.9%	96.3%	100.0%	85.6%	100.0%	97.8%	98.2%	86.5%
筋ジストロフィー 症	Duchenne型	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
筋ジストロフィー 症	肢帯型（L-G）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.5%	0.0%	0.1%
筋ジストロフィー 症	福山型	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.9%	7.8%	0.0%	0.0%	0.0%
筋ジストロフィー 症	顔面肩甲上腕型（FSH）	6.1%	0.5%	42.2%	3.2%	60.2%	42.3%	64.4%	70.6%	62.0%
筋ジストロフィー 症	Becker型（歩行不能）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
筋ジストロフィー 症	Becker型（歩行可能）	6.2%	27.6%	12.7%	5.2%	4.8%	6.0%	2.6%	1.0%	1.6%
強直性脊椎炎	眼の紅彩炎や心伝導障害、 大動脈弁閉鎖不全を伴うも の	31.1%	83.2%	50.6%	62.1%	48.6%	38.4%	40.0%	10.2%	28.3%
強直性脊椎炎	合併症のないもの	97.1%	99.8%	99.8%	99.8%	97.5%	96.7%	100.0%	99.9%	98.7%
先天性骨形成不全 症	重症～中等症（骨X線像な どから、再骨折や彎曲変形 の恐れが認められる。）	69.2%	20.7%	94.3%	82.2%	61.8%	61.0%	55.9%	83.0%	80.6%
IgA腎症	予後不良群（5年以内に透 析療法に移行する可能性が あるもの）	18.6%	73.3%	10.1%	45.0%	6.1%	11.3%	0.0%	0.3%	1.5%
IgA腎症	予後比較的不良群（5～20 年で透析療法に移行する可 能性があるもの）	31.3%	83.3%	50.7%	62.6%	49.5%	42.6%	46.5%	19.6%	35.3%
IgA腎症	予後比較的良好群（透析治 療に至る可能性がかなり低 いもの）	99.5%	100.0%	100.0%	100.0%	99.9%	99.9%	100.0%	100.0%	99.1%
IgA腎症	予後良好群（透析療法に至 る可能性がほとんどないも の）	99.5%	100.0%	100.0%	100.0%	99.9%	99.9%	100.0%	100.0%	99.1%

表 2 - 4 - b . 我が国の職業構成から予測した、障害による職務遂行に限定した職業能力への影響（％）

- 障害レベル 1 の職業の割合

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
パーチエット病	眼症状	5.9%	2.9%	59.5%	5.7%	69.8%	46.8%	65.1%	72.1%	61.4%
パーチエット病	粘膜皮膚病変や関節病変。	61.2%	94.1%	86.1%	67.2%	75.8%	80.8%	97.0%	97.2%	74.9%
多発性硬化症	神経症状があっても極めて部分的、軽度で（軽度の視力低下、顔面、四肢の不全麻痺など）日常生活に不自由のないもの。	16.5%	12.0%	89.7%	65.7%	77.7%	63.4%	95.9%	88.7%	75.4%
多発性硬化症	神経症状が明らかに認められ四肢、その他に明らかな不全麻痺や失調が認められるが、患者の努力で日常生活は一応可能なもの。	0.8%	0.0%	14.3%	1.2%	20.2%	6.4%	28.5%	1.3%	23.4%
多発性硬化症	神経障害が著明かつ高度で、他人の助けによらなければ食事、その他の日常生活ができないもの。	0.8%	0.0%	14.3%	1.2%	20.2%	6.4%	28.5%	1.3%	23.5%
重症筋無力症	眼筋型：1つの筋群のみを侵し、特に1眼に起こることが多く、眼瞼下垂、複視を呈するが、軽度で予後良好。	35.0%	14.3%	45.3%	36.4%	39.4%	41.8%	58.0%	80.3%	58.8%
重症筋無力症	全身型：徐々に発病し、眼筋から球筋、四肢筋にひろがるが、呼吸筋は侵されない。予後比較的良好。	1.0%	0.0%	21.7%	2.0%	29.3%	9.4%	35.9%	48.5%	33.7%
全身性エリテマトーデス	入院安静期（中等症、重症）	0.8%	0.0%	15.9%	1.5%	20.8%	9.8%	35.0%	10.6%	31.9%
全身性エリテマトーデス	寛解期（軽症）	1.7%	0.0%	29.5%	3.0%	35.2%	18.7%	36.5%	53.6%	34.6%
スモン	重症例	47.6%	91.1%	76.8%	69.9%	68.6%	54.7%	87.6%	89.5%	73.3%
スモン	軽症例、寛解後	43.7%	86.7%	55.0%	67.0%	32.0%	63.0%	16.1%	29.3%	14.7%
再生不良性貧血	Class I（CS, AS療法不要）：出血素質なし、輸血不要、赤血球数安定、白血球・血小板減少軽度	34.6%	15.1%	45.6%	35.9%	41.8%	46.0%	42.3%	27.4%	56.1%
再生不良性貧血	Class I（CS, AS療法要）：出血素質なし、輸血不要、赤血球数安定、白血球・血小板減少軽度	34.7%	15.1%	45.8%	36.2%	42.4%	50.4%	60.9%	39.8%	59.3%
再生不良性貧血	Class II：皮下出血程度あり、輸血不要、赤血球数やや不安定、白血球・血小板減少あり、より以上	50.7%	93.3%	82.2%	97.5%	76.6%	71.0%	79.6%	26.9%	69.6%
サルコイドーシス	全体	33.4%	14.2%	41.6%	36.2%	38.8%	39.1%	61.4%	31.7%	59.1%
筋萎縮性側索硬化症	重症（人工呼吸器使用）	0.8%	0.0%	15.9%	1.5%	21.0%	9.8%	35.1%	10.6%	31.7%
筋萎縮性側索硬化症	軽度	46.9%	24.2%	84.6%	53.5%	74.9%	77.3%	97.0%	97.0%	74.5%
筋萎縮性側索硬化症	中等度	28.0%	12.1%	84.9%	66.8%	75.1%	62.8%	69.8%	26.4%	67.9%
強皮症	区分I：皮膚硬化、レイノー症状を伴った肢端硬化症のいずれかのみ	3.7%	0.6%	48.0%	5.5%	57.0%	49.9%	59.8%	78.9%	57.6%
強皮症	区分II：体温37度以上、内臓病変進行、手指屈曲拘縮型、漿膜炎の合併例	0.9%	0.0%	16.3%	1.5%	22.6%	13.1%	35.7%	19.5%	30.6%
皮膚筋炎 / 多発性筋炎	区分I：体温平温、全身状態も諸検査も正常に復している。ただ筋の脱力と萎縮を残すのみ。	6.7%	1.0%	48.2%	3.2%	57.5%	35.3%	50.5%	14.8%	59.2%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
皮膚筋炎 / 多発性 筋炎	区分Ⅱ：体温37度以上、血 沈1時間20以上、血清酵素 は軽度上昇または正常範 囲、全身症状は改善がみら れる	0.9%	0.0%	14.4%	1.5%	26.5%	9.8%	35.3%	10.7%	34.5%
皮膚筋炎 / 多発性 筋炎	区分Ⅲ：体温38度以上、 血沈1時間50以上、全身症 状著しく、血清酵素の上昇 著明	0.8%	0.0%	14.3%	1.2%	20.2%	6.4%	28.5%	1.3%	23.5%
特発性血小板減少 性紫斑病	軽度(血小板数6-9万)：些 細な打撲で紫斑出現	48.6%	87.2%	69.2%	52.8%	77.3%	62.7%	87.5%	92.6%	84.2%
結節性多発性動脈 炎(結節性動脈周 囲炎)	皮膚型	64.1%	22.1%	77.6%	37.4%	74.7%	57.4%	77.7%	26.7%	77.3%
結節性多発性動脈 炎(結節性動脈周 囲炎)	内臓型	54.2%	93.8%	83.8%	97.8%	76.9%	71.0%	79.9%	26.9%	70.5%
ウェゲナー肉芽腫 症	限局型(腎症状を欠く)	62.4%	74.9%	91.0%	84.1%	77.2%	72.7%	96.0%	88.8%	74.4%
ウェゲナー肉芽腫 症	全身型改善期	54.5%	93.9%	83.8%	97.8%	76.9%	65.8%	79.9%	22.8%	70.3%
潰瘍性大腸炎	大腸切除手術後(人工肛 門)	67.0%	21.0%	81.5%	37.1%	77.4%	67.6%	93.0%	96.5%	83.8%
潰瘍性大腸炎	中等症(重症と軽症の中間 の臨床像を呈するもの)	1.8%	0.0%	27.1%	3.2%	36.0%	18.7%	36.5%	53.6%	34.6%
潰瘍性大腸炎	軽症(軽度下痢・血便、全 身症状なし、軽度血沈促 進・貧血)	1.0%	0.0%	18.1%	2.5%	24.0%	17.2%	4.2%	44.0%	22.7%
大動脈炎症候群 (高安病)	軽度(要観察)	79.1%	67.6%	58.7%	91.6%	61.8%	76.3%	26.4%	84.5%	67.6%
大動脈炎症候群 (高安病)	中等度(要指導)	55.6%	68.3%	71.1%	93.8%	56.8%	79.4%	51.5%	87.1%	64.7%
バージャー病(ピ ュルガー病)	自発性脱疽	64.6%	96.3%	92.1%	98.3%	82.1%	83.6%	96.7%	97.3%	76.3%
バージャー病(ピ ュルガー病)	自発性脱疽なし	51.9%	90.3%	85.8%	67.7%	80.5%	82.5%	97.1%	97.2%	76.9%
天疱瘡	紅斑性以外	1.1%	0.0%	22.7%	3.2%	34.1%	13.7%	30.7%	10.7%	31.1%
天疱瘡	紅斑性天疱瘡(シネア・ア ッシャー症候群)	46.5%	5.8%	48.0%	3.5%	38.8%	29.2%	36.6%	12.5%	66.3%
脊髄小脳変性症	Friedreich病(脊髄病 変);5.9%：中度以下	1.7%	0.2%	32.4%	2.5%	40.4%	23.2%	21.5%	59.4%	47.3%
脊髄小脳変性症	遺伝性痙性対麻痺(脊髄病 変);7.3%：中度以下	6.4%	3.1%	27.5%	4.2%	40.5%	48.9%	34.6%	19.0%	34.3%
脊髄小脳変性症	オリープ橋小脳萎縮症 (OPCA)(小脳求心系変 性);26.1%	1.7%	0.2%	37.2%	2.7%	45.4%	22.5%	43.1%	67.7%	56.2%
脊髄小脳変性症	晩発性小脳皮質萎縮症 (LCCA)(小脳皮質変 性);13.6%	1.7%	0.2%	37.2%	2.7%	45.4%	22.5%	43.1%	67.7%	56.2%
脊髄小脳変性症	脊髄小脳型;31.9%	1.9%	0.2%	29.2%	2.5%	39.3%	20.7%	19.3%	59.3%	45.2%
クローン病	緩解期	33.3%	14.0%	41.5%	35.7%	36.5%	45.4%	41.5%	26.2%	50.6%
クローン病	活動期	1.7%	0.0%	27.8%	3.2%	32.0%	14.2%	34.8%	11.7%	32.5%
激症肝炎	昏睡Ⅲ度以上	0.9%	0.0%	14.3%	1.2%	24.5%	9.8%	32.4%	9.6%	31.8%
激症肝炎	昏睡Ⅱ度以下	1.7%	0.1%	33.2%	2.0%	47.1%	20.8%	40.5%	66.8%	56.7%
悪性関節リウマチ	全て	1.7%	0.0%	27.9%	3.2%	33.2%	14.2%	35.0%	11.7%	33.1%
パーキンソン病	Ⅱ度(StageⅢ&Ⅳ)： 日常生活、通院に介助を要 する	1.0%	0.0%	16.3%	1.5%	25.9%	13.1%	35.9%	19.6%	34.4%
パーキンソン病	Ⅲ度(StageⅤ)：日常生 活に全面的な介助を要し、 起立不能	0.9%	0.0%	14.4%	1.5%	24.8%	9.8%	34.6%	10.6%	33.0%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
パーキンソン病	I度（Stage I & II）：日常生活、通院に、ほとんど介助を要さない。	1.0%	0.0%	17.8%	1.0%	26.9%	15.6%	13.1%	18.9%	34.4%
アミロイドーシス	軽症（管理区分I）：多発性神経炎その他の症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なもの。	48.2%	93.1%	72.2%	83.1%	70.0%	80.7%	66.4%	80.9%	63.4%
アミロイドーシス	中等度（管理区分II）：知覚及び運動障害がかなり強いが、歩行は家人の助けまたは患者の努力によって可能で、一応日常生活は可能なもの。	43.8%	92.0%	76.5%	83.1%	74.1%	68.7%	66.5%	25.0%	62.9%
アミロイドーシス	重症（管理区分III）：著明な神経炎症状、心不全症状、ネフローゼ症状が高度で起立歩行がほとんど不可能であるもの。但し座位はとり得るもの。	1.7%	0.0%	27.7%	3.2%	32.3%	14.2%	34.8%	11.7%	32.5%
後縦靭帯骨化症	中等症（管理区分II）：上肢の髄節症状の他に歩行障害、下肢の痙縮、膀胱障害	55.3%	94.0%	88.4%	97.8%	85.0%	90.0%	92.2%	97.4%	81.3%
後縦靭帯骨化症	重症（管理区分III）：痙性対麻痺が強く、膀胱障害があり、髄腔内ブロックが明らかなもの。	46.6%	92.5%	81.8%	82.9%	77.5%	78.1%	68.8%	82.2%	63.9%
後縦靭帯骨化症	軽症（管理区分I）：X線所見はあるが、ほとんど無症状または軽度の上肢のしびれ。脊髄圧迫症状は欠く。	81.9%	96.2%	74.4%	98.0%	82.2%	85.4%	89.5%	88.9%	76.1%
ハンチントン舞蹈病	古典型	3.0%	0.6%	50.2%	5.2%	62.7%	46.7%	56.5%	78.1%	61.3%
ウィリス動脈輪閉塞病（モヤモヤ病）	成人型	3.3%	0.6%	48.3%	5.2%	55.5%	50.4%	59.1%	78.8%	57.2%
ウィリス動脈輪閉塞病（モヤモヤ病）	若年型	3.3%	0.6%	48.3%	5.2%	55.5%	50.4%	59.1%	78.8%	57.2%
特発性拡張型心筋症	全て	53.3%	93.8%	82.4%	97.8%	77.0%	71.8%	80.0%	26.9%	70.9%
シャイ・ドレーガー症候群	軽症（管理区分I）：立ちくらみなどの自律神経症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なもの。	1.7%	0.1%	35.5%	2.7%	45.4%	23.0%	45.9%	59.9%	52.8%
シャイ・ドレーガー症候群	中等度（管理区分II）：失神発作頻発、失調症状、パーキンソン症状がかなりあるが、本人、家族の努力で日常生活が一応可能。	1.5%	0.1%	32.6%	3.0%	43.1%	15.7%	39.5%	12.1%	49.4%
シャイ・ドレーガー症候群	重症（管理区分III）：高度の小脳症状、言語障害、	0.8%	0.0%	15.9%	1.5%	21.6%	9.8%	35.1%	10.6%	32.1%
表皮水疱症	優性栄養障害型	46.1%	87.1%	72.6%	52.8%	77.8%	62.7%	90.1%	92.4%	87.2%
表皮水疱症	劣性栄養障害型	0.9%	0.0%	17.9%	1.5%	23.7%	15.7%	37.6%	19.6%	34.1%
膿疱性乾癬	全て	53.8%	93.8%	83.9%	97.8%	77.0%	71.7%	79.9%	26.9%	70.9%
広範脊柱管狭窄症	I度（日常生活、通院に介助を必要としない）	82.5%	96.4%	74.4%	98.0%	83.3%	85.7%	92.6%	88.9%	75.5%
広範脊柱管狭窄症	II度（日常生活、通院に部分介助を要する）	49.8%	92.9%	85.6%	83.9%	85.4%	78.5%	87.4%	84.2%	80.6%
広範脊柱管狭窄症	III度（日常生活に全面的な介助を要し、独力では歩行起立不能）	49.9%	92.9%	85.6%	83.9%	85.3%	79.4%	87.0%	83.8%	80.1%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
原発性胆汁性肝硬変	軽度	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
原発性胆汁性肝硬変	高度	76.2%	95.4%	86.2%	98.5%	80.0%	75.7%	80.1%	27.5%	77.8%
原発性胆汁性肝硬変	中等度	75.9%	23.0%	82.6%	37.9%	77.9%	68.5%	93.0%	96.5%	84.0%
重症急性膵炎	寛解	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
重症急性膵炎	急性期	1.6%	0.0%	25.7%	3.0%	31.1%	11.8%	34.3%	3.3%	27.9%
特発性大腿骨頭壊死症	全て	58.7%	95.5%	88.9%	97.5%	80.4%	70.7%	95.8%	98.5%	83.7%
混合性結合組織病	全て	3.4%	0.6%	48.3%	5.2%	55.1%	50.3%	59.1%	78.8%	57.2%
原発性免疫不全症	HIGMX-1やCOVIDで日和見感染や自己免疫様疾患が合併する例	57.2%	94.5%	88.2%	97.8%	80.3%	93.7%	96.6%	97.2%	75.8%
原発性免疫不全症	抗生剤、抗ウイルス剤、トランスファーファクター、顆粒白血球輸血などの保存療法	47.4%	92.5%	85.8%	83.4%	79.6%	84.1%	88.0%	83.7%	71.2%
原発性免疫不全症	低ガンマグロブリン血症で免疫グロブリン補充療法が成功している場合	28.7%	15.6%	48.0%	37.4%	39.1%	56.8%	52.1%	74.6%	54.8%
特発性間質性肺炎（肺繊維症）	酸素療法適用	53.3%	93.8%	83.7%	97.8%	76.5%	71.8%	79.8%	26.9%	70.5%
特発性間質性肺炎（肺繊維症）	呼吸困難が軽度のもの	51.4%	46.5%	81.0%	53.8%	72.3%	63.0%	79.8%	26.9%	69.2%
網膜色素変性症	視力障害が高度なもの	0.9%	0.0%	20.5%	1.5%	29.8%	7.7%	29.4%	44.5%	27.8%
網膜色素変性症	視力障害が軽度	1.0%	0.0%	18.2%	2.7%	30.1%	13.1%	20.7%	49.7%	30.5%
原発性肺高血圧症	初期	18.8%	4.0%	4.1%	2.5%	20.8%	25.5%	59.2%	13.0%	26.2%
神経繊維腫症	I型（レックリングハウゼン病）	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%	0.1%	0.0%	0.0%	0.6%
神経繊維腫症	II型	88.6%	97.6%	79.4%	98.3%	84.5%	82.2%	51.6%	88.8%	75.4%
結節性硬化症（プリングル病）	全て	53.2%	93.8%	83.7%	97.8%	76.0%	65.9%	79.8%	22.8%	69.9%
溶血性貧血	赤血球破砕症候群（RCFS）以外	34.5%	15.1%	43.5%	35.9%	37.7%	45.4%	41.7%	26.3%	51.2%
溶血性貧血	赤血球破砕症候群（RCFS）	55.0%	68.4%	72.9%	94.0%	57.5%	81.2%	61.2%	88.0%	65.3%
シェーグレン症候群	全て	54.5%	46.1%	83.6%	53.5%	75.4%	80.7%	97.1%	97.2%	75.1%
メニエール病	全て	80.4%	96.0%	75.2%	98.0%	81.5%	96.5%	71.3%	88.9%	75.8%
突発性難聴	難聴が残るもの	79.4%	67.6%	58.7%	91.6%	61.9%	76.4%	25.9%	84.5%	68.3%
ミトコンドリア脳筋症	MELAS, MERRF, Leigh脳症	60.2%	95.5%	92.4%	97.5%	76.7%	81.8%	89.6%	98.7%	80.1%
ミトコンドリア脳筋症	CPEO	3.5%	0.6%	51.0%	5.5%	61.5%	49.5%	55.4%	80.6%	67.2%
びまん性汎細気管支炎	全て	59.4%	74.3%	86.8%	84.1%	73.8%	67.2%	79.8%	27.0%	70.0%
特発性門脈圧亢進症（パンチ病）	全て	55.0%	93.9%	86.9%	97.5%	80.8%	93.7%	97.0%	97.2%	75.5%
特発性ステロイド性骨壊死症	全て	89.1%	97.8%	95.7%	99.0%	83.3%	76.2%	98.4%	98.1%	84.5%
難治性ネフローゼ症候群	透析適用	41.0%	16.8%	50.5%	35.9%	44.0%	61.1%	54.9%	79.4%	56.2%
難治性ネフローゼ症候群	不完全寛解	53.0%	93.8%	83.6%	97.8%	76.2%	71.0%	79.8%	26.9%	70.1%
多発性嚢胞腎	透析適用	79.0%	96.1%	90.4%	98.5%	83.5%	96.4%	97.6%	98.0%	83.7%
多発性嚢胞腎	中等度で透析非適用	51.0%	93.3%	82.3%	97.5%	76.7%	71.8%	79.6%	26.9%	70.0%
間脳下垂体機能障害（一部）	ADH分泌異常症	33.4%	14.0%	43.6%	35.7%	41.2%	42.9%	42.2%	27.2%	55.0%
間脳下垂体機能障害（一部）	PRL分泌異常症	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
間脳下垂体機能障 害（一部）	ゴナドトロピン分泌異常症	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
肝硬変	Child分類A（軽度）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
肝硬変	Child分類B（中等度）	74.4%	22.5%	82.2%	37.6%	77.9%	68.5%	93.0%	96.5%	84.0%
肝硬変	Child分類C（高度）	76.2%	95.4%	86.2%	98.5%	80.0%	75.7%	80.1%	27.5%	77.8%
慢性肝炎	退院後1ヶ月以上で安定し ている者	33.8%	14.0%	41.7%	35.7%	37.3%	42.9%	41.5%	26.2%	50.7%
慢性膵炎	全て	33.3%	14.0%	41.5%	35.7%	36.6%	42.9%	41.5%	26.2%	50.5%
糖尿病	インスリン治療中、視力、 腎臓の合併症あり	48.5%	93.0%	80.7%	83.6%	80.9%	71.5%	71.0%	75.8%	72.1%
糖尿病	インスリン治療中、合併症 なし	49.4%	93.1%	80.7%	83.4%	81.2%	82.7%	65.1%	83.2%	70.3%
心筋梗塞	NYHA I（通常の身体活動で は症状が起きない）	85.7%	96.6%	90.7%	99.0%	90.3%	99.2%	98.5%	97.5%	86.6%
心筋梗塞	NYHA II（安静時は快適だ が、通常の身体活動で症状 を起こす。）	78.6%	95.7%	90.6%	98.5%	88.3%	93.1%	97.7%	97.8%	83.0%
心筋梗塞	NYHA III（通常の身体活動 以下の活動で症状を起こ す）	73.9%	95.2%	86.0%	98.5%	78.6%	73.6%	80.1%	27.4%	77.1%
気管支喘息	D1（喘鳴）、D2（胸苦 しい）	84.4%	96.5%	91.7%	99.0%	83.0%	96.3%	97.7%	97.9%	84.6%
気管支喘息	無症状	3.4%	0.1%	3.7%	0.0%	14.4%	0.0%	2.2%	1.8%	13.2%
筋ジストロフィー 症	Duchenne型	0.8%	0.0%	15.9%	1.5%	21.0%	9.8%	35.1%	10.6%	32.2%
筋ジストロフィー 症	肢帯型（L-G）	1.0%	0.0%	17.9%	1.5%	27.8%	14.8%	36.4%	19.9%	41.2%
筋ジストロフィー 症	福山型	11.0%	1.1%	53.5%	4.2%	64.1%	40.5%	63.3%	78.4%	59.5%
筋ジストロフィー 症	顔面肩甲上腕型（FSH）	28.3%	10.8%	49.5%	64.8%	36.9%	46.6%	22.1%	27.8%	30.3%
筋ジストロフィー 症	Becker型（歩行不能）	1.6%	0.1%	34.2%	3.0%	42.9%	17.0%	39.4%	12.1%	49.8%
筋ジストロフィー 症	Becker型（歩行可能）	78.0%	70.1%	77.5%	94.0%	76.3%	70.2%	77.5%	26.7%	76.5%
強直性脊椎炎	眼の紅彩炎や心伝導障害、 大動脈弁閉鎖不全を伴うも の	35.0%	14.3%	45.3%	36.4%	39.4%	41.8%	58.0%	80.3%	58.8%
強直性脊椎炎	合併症のないもの	2.5%	0.2%	0.2%	0.0%	2.4%	3.3%	0.0%	0.1%	1.0%
先天性骨形成不全 症	重症～中等症（骨X線像な どから、再骨折や彎曲変形 の恐れが認められる。）	30.8%	79.3%	5.7%	17.8%	38.2%	39.0%	44.1%	17.0%	19.2%
IgA腎症	予後不良群（5年以内に透 析療法に移行する可能性が あるもの）	44.2%	23.6%	78.9%	53.3%	72.7%	61.1%	80.1%	26.8%	69.9%
IgA腎症	予後比較的不良群（5～20 年で透析療法に移行する可 能性があるもの）	34.9%	14.3%	45.3%	35.9%	38.7%	50.5%	52.1%	79.3%	52.8%
IgA腎症	予後比較的良好群（透析治 療に至る可能性がかなり低 いもの）	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%	0.1%	0.0%	0.0%	0.6%
IgA腎症	予後良好群（透析療法に至 る可能性がほとんどないも の）	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%	0.1%	0.0%	0.0%	0.6%

表 2 - 4 - c .我が国の職業構成から予測した、障害による職務遂行に限定した職業能力への影響（％）

- 障害レベル 2 の職業の割合

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
ベーチェット病	眼症状	94.0%	97.1%	40.5%	94.3%	29.6%	48.8%	34.9%	27.9%	38.3%
ベーチェット病	粘膜皮膚病変や関節病変。	37.9%	3.4%	7.3%	1.7%	17.3%	4.4%	2.9%	2.8%	23.3%
多発性硬化症	神経症状があっても極めて部分的、軽度で（軽度の視力低下、顔面、四肢の不全麻痺など）日常生活に不自由のないもの。	83.4%	88.0%	10.1%	32.5%	18.7%	26.2%	4.1%	11.3%	24.3%
多発性硬化症	神経症状が明らかに認められ四肢、その他に明らかな不全麻痺や失調が認められるが、患者の努力で日常生活は一応可能なもの。	99.2%	100.0%	85.7%	98.8%	79.8%	93.6%	71.5%	98.7%	76.3%
多発性硬化症	神経障害が著明かつ高度で、他人の助けによらなければ食事、その他の日常生活ができないもの。	99.2%	100.0%	85.7%	98.8%	79.8%	93.6%	71.5%	98.7%	76.3%
重症筋無力症	眼筋型：1つの筋群のみを侵し、特に1眼に起こることが多く、眼瞼下垂、複視を呈するが、軽度で予後良好。	33.9%	2.4%	4.0%	1.5%	12.1%	19.8%	2.0%	9.4%	12.7%
重症筋無力症	全身型：徐々に発病し、眼筋から球筋、四肢筋にひろがるが、呼吸筋は侵されない。予後比較的良好。	99.0%	100.0%	78.3%	97.8%	70.2%	90.6%	64.1%	51.5%	66.1%
全身性エリテマトーデス	入院安静期（中等症、重症）	99.2%	100.0%	84.1%	98.5%	79.2%	90.2%	65.0%	89.4%	67.9%
全身性エリテマトーデス	寛解期（軽症）	98.3%	100.0%	70.5%	96.8%	64.3%	81.3%	63.5%	46.4%	65.2%
スモン	重症例	47.0%	8.7%	20.8%	29.1%	4.5%	23.9%	1.0%	10.2%	5.6%
スモン	軽症例、寛解後	43.8%	8.6%	20.5%	28.8%	1.3%	3.9%	0.3%	1.7%	2.5%
再生不良性貧血	Class I（CS, AS療法不要）：出血素質なし、輸血不要、赤血球数安定、白血球・血小板減少軽度	32.5%	2.4%	3.9%	1.5%	11.2%	4.3%	1.3%	1.0%	10.5%
再生不良性貧血	Class I（CS, AS療法要）：出血素質なし、輸血不要、赤血球数安定、白血球・血小板減少軽度	33.0%	2.4%	3.9%	1.5%	11.3%	4.4%	1.8%	1.0%	11.2%
再生不良性貧血	Class II：皮下出血程度あり、輸血不要、赤血球数やや不安定、白血球・血小板減少あり、より以上	48.8%	6.7%	17.8%	2.5%	23.4%	29.0%	20.4%	73.1%	30.2%
サルコイドーシス	全体	33.1%	2.4%	4.0%	1.5%	11.6%	19.8%	2.5%	9.4%	12.2%
筋萎縮性側索硬化症	重症（人工呼吸器使用）	99.2%	100.0%	84.1%	98.5%	79.0%	90.2%	64.9%	89.4%	68.1%
筋萎縮性側索硬化症	軽度	34.1%	2.5%	7.3%	1.5%	17.7%	6.9%	3.0%	2.8%	23.7%
筋萎縮性側索硬化症	中等度	71.6%	87.7%	15.1%	33.2%	23.5%	35.3%	30.2%	73.5%	31.3%
強皮症	区分I：皮膚硬化、レイノー症状を伴った肢端硬化症のいずれかのみ	96.3%	99.4%	52.0%	94.5%	42.7%	49.6%	40.2%	21.1%	42.2%
強皮症	区分II：体温37度以上、内臓病変進行、手指屈曲拘縮型、漿膜炎の合併例	99.1%	100.0%	83.7%	98.5%	77.4%	86.9%	64.3%	80.5%	69.2%
皮膚筋炎/多発性筋炎	区分I：体温平温、全身状態も諸検査も正常に復している。ただ筋の脱力と萎縮を残すのみ。	92.6%	99.0%	51.8%	96.5%	40.1%	64.5%	49.4%	85.0%	39.9%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
皮膚筋炎/ 多発性筋炎	区分2：体温37度以上、血 沈1時間20以上、血清酵素 は軽度上昇または正常範 囲、全身症状は改善がみら れる	99.1%	100.0%	85.6%	98.5%	73.5%	90.2%	64.7%	89.3%	65.2%
皮膚筋炎/ 多発性筋炎	区分III：体温38度以上、 血沈1時間50以上、全身症 状著しく、血清酵素の上昇 著明	99.2%	100.0%	85.7%	98.8%	79.8%	93.6%	71.5%	98.7%	76.3%
特発性血小板減少 性紫斑病	軽度(血小板数6-9万)：些 細な打撲で紫斑出現	32.5%	2.4%	3.9%	1.5%	11.2%	4.3%	1.3%	1.0%	10.5%
結節性多発性動脈 炎(結節性動脈周 囲炎)	皮膚型	8.9%	0.8%	7.6%	0.5%	17.8%	23.8%	19.6%	72.3%	20.5%
結節性多発性動脈 炎(結節性動脈周 囲炎)	内臓型	45.6%	6.1%	15.9%	2.2%	23.1%	29.0%	20.1%	73.1%	29.3%
ウェゲナー肉芽腫 症	限局型(腎症状を欠く)	34.2%	2.5%	7.4%	1.5%	18.2%	19.8%	4.0%	11.2%	24.6%
ウェゲナー肉芽腫 症	全身型改善期	45.5%	6.1%	15.8%	2.2%	23.1%	34.1%	20.1%	77.2%	29.4%
潰瘍性大腸炎	大腸切除手術後 (人工肛門)	2.6%	0.1%	3.4%	0.0%	13.1%	0.1%	1.6%	1.7%	13.5%
潰瘍性大腸炎	中等症(重症と軽症の中間 の臨床像を呈するもの)	98.1%	100.0%	72.9%	96.5%	63.6%	81.3%	63.5%	46.4%	65.1%
潰瘍性大腸炎	軽症(軽度下痢・血便、全 身症状なし、軽度血沈促 進・貧血)	98.1%	100.0%	70.9%	96.5%	58.5%	81.3%	62.3%	45.0%	56.7%
大動脈炎症候群 (高安病)	軽度(要観察)	8.9%	1.4%	3.1%	0.5%	4.0%	1.2%	0.9%	0.2%	6.2%
大動脈炎症候群 (高安病)	中等度(要指導)	36.7%	3.8%	7.0%	1.7%	13.6%	5.5%	2.2%	1.2%	15.8%
パージャ病 (ピュルガー病)	自発性脱疽	33.2%	2.5%	7.5%	1.5%	17.2%	6.4%	3.3%	2.7%	23.4%
パージャ病 (ピュルガー病)	自発性脱疽なし	32.9%	2.5%	7.3%	1.5%	17.1%	4.3%	2.9%	2.7%	22.7%
天疱瘡	紅斑性以外	98.3%	100.0%	69.9%	96.8%	61.9%	85.8%	64.2%	88.3%	61.6%
天疱瘡	紅斑性天疱瘡(シネア・ア ッシャー症候群)	14.1%	0.2%	0.6%	0.0%	3.8%	4.2%	0.3%	0.4%	6.3%
脊髄小脳変性症	Friedreich病(脊髄病 変);5.9%：中度以下	98.2%	99.8%	62.7%	97.0%	50.7%	75.7%	53.4%	31.2%	39.6%
脊髄小脳変性症	遺伝性痙性対麻痺(脊髄病 変);7.3%：中度以下	91.7%	96.7%	33.8%	93.0%	12.5%	27.7%	19.3%	12.2%	7.1%
脊髄小脳変性症	オリープ橋小脳萎縮症 (OPCA)(小脳求心系変 性);26.1%	98.2%	99.8%	62.8%	97.0%	51.4%	77.4%	53.6%	31.2%	40.8%
脊髄小脳変性症	晩発性小脳皮質萎縮症 (LCCA)(小脳皮質変 性);13.6%	98.2%	99.8%	62.8%	97.0%	51.4%	77.4%	53.6%	31.2%	40.8%
脊髄小脳変性症	脊髄小脳型;31.9%	97.9%	99.8%	61.1%	97.0%	50.2%	76.6%	53.2%	31.2%	38.2%
クローン病	緩解期	33.0%	2.4%	3.9%	1.5%	11.3%	4.4%	1.3%	1.0%	11.2%
クローン病	活動期	98.3%	100.0%	72.2%	96.8%	68.0%	85.8%	65.2%	88.3%	67.2%
激症肝炎	昏睡III度以上	99.1%	100.0%	85.7%	98.8%	75.2%	90.2%	65.0%	89.4%	67.0%
激症肝炎	昏睡II度以下	98.2%	99.9%	65.2%	97.5%	49.8%	79.1%	52.9%	32.0%	38.5%
悪性関節リウマチ	全て	98.3%	100.0%	72.1%	96.8%	66.8%	85.8%	65.0%	88.3%	66.7%
パーキンソン病	II度(Stage III & IV)： 日常生活、通院に介助を要 する	99.0%	100.0%	83.7%	98.5%	74.1%	86.9%	64.1%	80.4%	65.4%
パーキンソン病	III度(Stage V)：日常生 活に全面的な介助を要し、 起立不能	99.1%	100.0%	85.6%	98.5%	75.2%	90.2%	65.4%	89.4%	66.8%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
パーキンソン病	I度（Stage I & II）：日常生活、通院に、ほとんど介助を要さない。	99.0%	100.0%	82.1%	98.5%	71.9%	84.3%	61.1%	80.1%	58.5%
アミロイドーシス	軽症（管理区分I）：多発性神経炎その他の症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なもの。	49.3%	6.9%	9.7%	16.1%	14.8%	15.8%	10.2%	16.0%	17.6%
アミロイドーシス	中等度（管理区分II）：知覚及び運動障害がかなり強いが、歩行は家人の助けまたは患者の努力によって可能で、一応日常生活は可能なもの。	54.9%	8.0%	16.0%	16.6%	19.2%	30.8%	27.8%	74.0%	27.7%
アミロイドーシス	重症（管理区分III）：著明な神経炎症状、心不全症状、ネフローゼ症状が高度で起立歩行がほとんど不可能であるもの。但し座位はとり得るもの。	98.3%	100.0%	72.3%	96.8%	67.7%	85.8%	65.2%	88.3%	67.3%
後縦靭帯骨化症	中等症（管理区分II）：上肢の髄節症状の他に歩行障害、下肢の痙縮、膀胱障害	44.6%	6.0%	11.3%	2.2%	14.8%	8.3%	2.2%	2.3%	17.4%
後縦靭帯骨化症	重症（管理区分III）：痙性対麻痺が強く、膀胱障害があり、髄腔内ブロックが明らかなもの。	53.2%	7.5%	12.4%	16.4%	15.9%	21.3%	10.6%	15.8%	23.0%
後縦靭帯骨化症	軽症（管理区分I）：X線所見はあるが、ほとんど無症状または軽度の上肢のしびれ。脊髄圧迫症状は欠く。	9.1%	3.1%	4.4%	1.0%	2.3%	0.7%	0.2%	1.2%	1.0%
ハンチントン舞蹈病	古典型	96.9%	99.4%	48.9%	94.5%	34.2%	52.8%	40.1%	20.8%	35.5%
ウィリス動脈輪閉塞病（モヤモヤ病）	成人型	96.6%	99.4%	51.7%	94.5%	44.1%	49.6%	40.9%	21.2%	42.6%
ウィリス動脈輪閉塞病（モヤモヤ病）	若年型	96.6%	99.4%	51.7%	94.5%	44.0%	49.6%	40.9%	21.2%	42.6%
特発性拡張型心筋症	全て	45.9%	6.1%	15.4%	2.2%	23.0%	28.2%	20.0%	73.1%	28.8%
シャイ・ドレーガー症候群	軽症（管理区分I）：立ちくらみなどの自律神経症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なもの。	98.3%	99.9%	64.5%	97.0%	54.4%	77.0%	54.1%	40.1%	47.0%
シャイ・ドレーガー症候群	中等度（管理区分II）：失神発作頻発、失調症状、パーキンソン症状がかなりあるが、本人、家族の努力で日常生活が一応可能。	98.4%	99.9%	67.4%	97.0%	56.9%	84.3%	60.5%	87.9%	50.4%
シャイ・ドレーガー症候群	重症（管理区分III）：高度の小脳症状、言語障害、	99.2%	100.0%	84.1%	98.5%	78.4%	90.2%	64.9%	89.4%	67.7%
表皮水疱症	優性栄養障害型	32.5%	2.4%	3.9%	1.5%	11.2%	4.3%	1.3%	1.0%	10.5%
表皮水疱症	劣性栄養障害型	99.1%	100.0%	82.1%	98.5%	76.3%	84.3%	62.4%	80.4%	65.7%
膿疱性乾癬	全て	45.3%	6.1%	15.7%	2.2%	23.0%	28.2%	20.1%	73.1%	28.8%
広範脊柱管狭窄症	I度（日常生活、通院に介助を必要としない）	8.7%	3.1%	4.4%	0.7%	2.2%	0.7%	0.2%	1.2%	1.0%
広範脊柱管狭窄症	II度（日常生活、通院に部分介助を要する）	49.2%	6.9%	9.2%	16.1%	13.6%	17.9%	9.9%	15.6%	16.9%
広範脊柱管狭窄症	III度（日常生活に全面的な介助を要し、独力では歩行起立不能）	49.2%	6.9%	9.2%	16.1%	13.7%	17.9%	10.3%	16.0%	17.9%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
原発性胆汁性肝硬変	軽度	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
原発性胆汁性肝硬変	高度	22.8%	4.6%	13.8%	1.5%	20.0%	24.3%	19.9%	72.5%	21.8%
原発性胆汁性肝硬変	中等度	2.8%	0.1%	3.4%	0.0%	13.4%	0.1%	1.6%	1.7%	13.5%
重症急性膵炎	寛解	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
重症急性膵炎	急性期	98.4%	100.0%	74.3%	97.0%	68.9%	88.2%	65.7%	96.7%	71.9%
特発性大腿骨頭壊死症	全て	33.8%	2.4%	3.9%	1.5%	11.8%	6.9%	1.4%	1.1%	11.7%
混合性結合組織病	全て	96.6%	99.4%	51.7%	94.5%	44.6%	49.6%	40.9%	21.2%	42.6%
原発性免疫不全症	HIGMX-1やCVIDで日和見感染や自己免疫様疾患が合併する例	42.0%	5.4%	11.7%	2.0%	19.3%	6.2%	3.4%	2.8%	23.9%
原発性免疫不全症	抗生剤、抗ウイルス剤、トランスファーファクター、顆粒白血球輸血などの保存療法	52.0%	7.5%	14.2%	16.4%	20.0%	15.8%	12.0%	16.3%	28.5%
原発性免疫不全症	低ガンマグロブリン血症で免疫グロブリン補充療法が成功している場合	40.0%	3.9%	4.7%	15.7%	12.1%	15.2%	9.8%	14.9%	15.2%
特発性間質性肺炎（肺繊維症）	酸素療法適用	45.9%	6.1%	15.9%	2.2%	23.5%	28.2%	20.2%	73.1%	29.2%
特発性間質性肺炎（肺繊維症）	呼吸困難が軽度のもの	37.9%	3.1%	11.8%	1.7%	22.4%	27.6%	20.2%	73.0%	29.1%
網膜色素変性症	視力障害が高度なもの	99.0%	100.0%	76.4%	98.3%	67.9%	92.3%	70.5%	55.4%	69.0%
網膜色素変性症	視力障害が軽度	98.2%	100.0%	71.2%	96.8%	60.6%	86.4%	63.0%	50.2%	57.9%
原発性肺高血圧症	初期	6.5%	0.8%	4.2%	0.2%	4.6%	23.8%	18.2%	71.2%	11.6%
神経繊維腫症	I型（レックリングハウゼン病）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
神経繊維腫症	II型	9.5%	1.4%	3.2%	0.5%	4.3%	16.3%	1.6%	8.5%	7.8%
結節性硬化症（プリングル病）	全て	46.1%	6.1%	16.0%	2.2%	24.0%	34.1%	20.2%	77.2%	29.8%
溶血性貧血	赤血球破碎症候群（RCFS）以外	33.0%	2.4%	3.9%	1.5%	11.3%	4.4%	1.3%	1.0%	11.2%
溶血性貧血	赤血球破碎症候群（RCFS）	37.9%	3.9%	7.0%	1.7%	14.2%	6.9%	2.3%	1.3%	17.0%
シェーグレン症候群	全て	33.9%	2.5%	7.0%	1.5%	17.4%	4.4%	2.8%	2.6%	23.1%
メニエール病	全て	16.7%	3.8%	7.3%	1.2%	5.4%	1.9%	1.1%	1.6%	7.6%
突発性難聴	難聴が残るもの	8.9%	1.4%	3.1%	0.5%	4.0%	1.2%	0.9%	0.2%	6.2%
ミトコンドリア脳筋症	MELAS, MERRF, Leigh脳症	38.2%	3.9%	7.1%	1.7%	14.3%	8.9%	2.3%	1.3%	17.7%
ミトコンドリア脳筋症	CPEO	96.5%	99.4%	49.0%	94.5%	37.5%	50.4%	39.2%	19.4%	31.4%
びまん性汎細気管支炎	全て	37.9%	3.1%	11.8%	1.7%	22.4%	27.6%	20.2%	73.0%	29.1%
特発性門脈圧亢進症（パンチ病）	全て	44.5%	6.1%	13.1%	2.2%	18.7%	6.2%	3.0%	2.8%	24.2%
特発性ステロイド性骨壊死症	全て	5.2%	0.3%	3.6%	0.2%	14.6%	3.4%	1.6%	1.8%	14.5%
難治性ネフローゼ症候群	透析適用	33.2%	2.4%	3.9%	1.5%	11.7%	5.6%	1.4%	1.5%	11.6%
難治性ネフローゼ症候群	不完全寛解	46.2%	6.1%	16.1%	2.2%	23.8%	29.0%	20.2%	73.1%	29.7%
多発性嚢胞腎	透析適用	20.0%	3.9%	9.6%	1.2%	15.9%	3.6%	2.4%	2.0%	16.0%
多発性嚢胞腎	中等度で透析非適用	48.5%	6.7%	17.7%	2.5%	23.3%	28.2%	20.4%	73.1%	29.7%
間脳下垂体機能障害（一部）	ADH分泌異常症	32.5%	2.4%	3.9%	1.5%	11.2%	4.3%	1.3%	1.0%	10.5%
間脳下垂体機能障害（一部）	PRL分泌異常症	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%

疾患名	サブタイプ	専門的・ 技術的 職業	管理的 職業	事務	販売	サービ ス職業	保安職 業	農林漁 業	運輸・ 通信	生産 工程・ 労務
間脳下垂体機能障 害（一部）	ゴナドトロピン分泌異常症	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
肝硬変	Child分類A（軽度）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
肝硬変	Child分類B（中等度）	2.8%	0.1%	3.4%	0.0%	13.4%	0.1%	1.6%	1.7%	13.5%
肝硬変	Child分類C（高度）	22.8%	4.6%	13.8%	1.5%	20.0%	24.3%	19.9%	72.5%	21.8%
慢性肝炎	退院後1ヶ月以上で安定し ている者	32.5%	2.4%	3.9%	1.5%	11.2%	4.3%	1.3%	1.0%	10.5%
慢性膵炎	全て	32.5%	2.4%	3.9%	1.5%	11.2%	4.3%	1.3%	1.0%	10.5%
糖尿病	インスリン治療中、視力、 腎臓の合併症あり	50.0%	6.8%	8.5%	15.9%	7.2%	27.9%	11.0%	24.2%	17.8%
糖尿病	インスリン治療中、合併症 なし	49.0%	6.8%	8.4%	15.9%	6.4%	15.7%	10.6%	15.8%	15.4%
心筋梗塞	NYHA I（通常の身体活動で は症状が起きない）	11.5%	3.2%	7.3%	0.7%	8.9%	0.6%	1.5%	1.9%	12.8%
心筋梗塞	NYHA II（安静時は快適だ が、通常の身体活動で症状 を起こす。）	20.5%	4.1%	9.3%	1.2%	11.0%	6.8%	2.2%	2.2%	16.6%
心筋梗塞	NYHA III（通常の身体活動 以下の活動で症状を起こ す）	25.1%	4.8%	13.9%	1.5%	21.4%	26.4%	19.9%	72.6%	22.5%
気管支喘息	D1（喘鳴）、D2（胸苦 しい）	12.8%	3.3%	7.9%	0.7%	16.1%	3.6%	2.3%	2.1%	14.9%
気管支喘息	無症状	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
筋ジストロフィー 症	Duchenne型	99.2%	100.0%	84.1%	98.5%	79.0%	90.2%	64.9%	89.4%	67.6%
筋ジストロフィー 症	肢帯型（L-G）	99.0%	100.0%	82.1%	98.5%	72.2%	85.2%	61.1%	80.1%	58.6%
筋ジストロフィー 症	福山型	89.0%	98.9%	46.5%	95.8%	35.0%	51.6%	36.7%	21.6%	40.3%
筋ジストロフィー 症	顔面肩甲上腕型（FSH）	65.7%	88.7%	8.3%	31.9%	2.9%	11.1%	13.6%	1.6%	7.5%
筋ジストロフィー 症	Becker型（歩行不能）	98.4%	99.9%	65.8%	97.0%	57.0%	83.0%	60.6%	87.9%	50.0%
筋ジストロフィー 症	Becker型（歩行可能）	15.8%	2.3%	9.7%	0.7%	19.0%	23.8%	19.9%	72.3%	21.7%
強直性脊椎炎	眼の紅彩炎や心伝導障害、 大動脈弁閉鎖不全を伴うも の	33.9%	2.4%	4.0%	1.5%	12.0%	19.8%	2.0%	9.4%	12.7%
強直性脊椎炎	合併症のないもの	0.4%	0.0%	0.0%	0.2%	0.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
先天性骨形成不全 症	重症～中等症（骨X線像な どから、再骨折や彎曲変形 の恐れが認められる。）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
IgA腎症	予後不良群（5年以内に透 析療法に移行する可能性が あるもの）	37.2%	3.1%	11.0%	1.7%	21.2%	27.6%	19.9%	72.8%	28.3%
IgA腎症	予後比較的不良群（5～20 年で透析療法に移行する可 能性があるもの）	33.8%	2.4%	3.9%	1.5%	11.8%	6.9%	1.4%	1.1%	11.7%
IgA腎症	予後比較的良好群（透析治 療に至る可能性がかなり低 いもの）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
IgA腎症	予後良好群（透析療法に至 る可能性がほとんどないも の）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%

第 部 難病等慢性疾患患者の就労実態

第 部 難病等慢性疾患患者の就労実態

1 はじめに

職業生活は、通常の日常生活におけるよりも様々な負担が大きくなる場合もあり、日常生活における自立がすなわち職業生活の自立であるとはいえない。むしろ、日常生活においては問題がない場合であっても、職業生活には大きな困難を有するなど、福祉と雇用の政策の谷間となる可能性が考えられる。難病患者に対する保健・医療・福祉政策上の重点がより重症の疾患に移される傾向の中で、難病等慢性疾患患者の職業生活についての実態を把握し、その対策を検討することが必要である。

職業的障害には、第 部で検討した、疾患特性と職務要件との相互作用で生じる個別性が問題となる側面以外に、より広い職業生活を送るにあたって社会環境面との相互作用で生じるより一般的な側面がある。現行の雇用慣行や社会制度は、慢性疾患の増加という比較的近年に生じた変化に対して、十分な対応がなされていないことが考えられる。したがって、病気の治療と社会参加を平行して進めるといふ慢性疾患に共通する特徴によって、共通した社会的背景因子に起因する障害構造が形成されていることが考えられる。慢性疾患の職業的困難性の一般的な共通性に着目した検討によって、現在の我が国の慢性疾患患者の就労を阻害する社会的背景因子の傾向を明らかにすることが期待される。

この第 部では、患者団体等との協力により就労実態を調査し、一般的な職業生活に共通する環境因子に関連する問題に限定して、難病等慢性疾患による職業的障害についてさらに検討した。

2 調査方法

ア 就労実態調査の対象

表 3 - 1 の 21 の患者団体に参考資料の調査票にしたがった調査を依頼した。このうち、3 の団体（網膜色素変性症、腎臓病、膠原病）は既に患者会において就労に関する実態調査を実施済みあるいは実施中であったため、その資料提供を求め、新たな調査は実施しなかった。

郵送質問紙による実態調査は、疾患別あたり 30 名以上の回収を得ることを目標として、表 3 - 1 に示した 12 の患者団体等の規模と対象疾患数に応じて表 3 - 1 のように患者団体別の発送数を決定した。各団体加入の患者に対するプライバシー保護のため、各患者団体からの個人あての調査票の発送は、各団体の加入患者の代表的と考えられる者を偏りのないように選別を依頼して、調査票入りの封筒を人数分各患者団体に送付し、宛名書きと発送作業と各患者団体に委託して行った。調査票の回

収は、受取人払いで総合センターへの直接郵送とした。これにより、障害者職業総合センターに対しては、各患者団体の有する対象者の個人情報伝えられることなく、調査実施が可能となった。

表3-1. 就労実態調査への協力依頼先患者団体等

郵送調査実施対象

団体名	対象疾患	既存資料	調査協力	会員数	送付数	調査実施時期	送付方法	電話番号	FAX番号
つばさの会	免疫不全	×		62	20	11月	宛名書、発送を会に依頼	0742-71-5243	0742-71-5243
IBDネットワーク	潰瘍性大腸炎・クローン病	×		2,000	200	11月	宛名書、発送を会に依頼	078-751-3520	078-751-3520
スモンの会全国連絡協議会	スモン	×		1,300	70	11月	宛名書、発送を会に依頼	03-3357-6977	03-3352-9476
もやもや病の患者と家族の会	ウィリス動脈輪閉塞症	×		804	90	11月	宛名書、発送を会に依頼	06-872-3101	06-872-3101
全国多発性硬化症友の会	多発性硬化症	×		800	100	11月	宛名書、発送を会に依頼	03-3956-8187	03-3815-7189
ベーチェット病友の会	ベーチェット病	×		800	100	11月	宛名書、発送を会に依頼	03-3964-3315	03-3961-6137
日本筋ジストロフィー協会	筋萎縮症	×		3000	100	11月	宛名書、発送を会に依頼	03-5273-2930	03-3208-7030
あけぼの会	糖尿病	×		200	150	11月	宛名書、発送を会に依頼	03-3353-8111	
あせび会	希少難病全般	×		1,650	1,000	11月	宛名書、発送を会に依頼	03-3943-7008	03-3944-6460
骨形成不全友の会	骨形成不全症	×		200	50	11月	会誌に同封	045-711-2102	045-711-2102
日本AS友の会	強直性脊椎炎	×		180	180	11月	総合センターで発送作業を行う	0422-45-7985	0422-49-6817
全国肝臓病患者連合会	肝臓病			3,000	400	11月	総合センターで発送作業を行う	0423-66-8188	03-3323-2287

既存資料の提供のみ

団体名	対象疾患	既存資料	調査協力	会員数	送付数	調査実施時期	送付方法	電話番号	FAX番号
全国膠原病友の会	膠原病一般		×	5,000				03-3288-0721	03-3288-0722
網膜色素変性症の患者と家族の会	網膜色素変性症		×	650				0492-48-4834	0492-48-4834
全国腎臓病協議会	腎臓病一般		×	83,000				03-3985-7760	03-3985-7781

調査協力不可能

団体名	対象疾患	既存資料	調査協力	会員数			調査不可能の理由	電話番号	FAX番号
全国SCD友の会	脊髄小脳変性症	×	×	1,200			会員の理解が得られない	03-3949-4036	03-3949-9264
全国筋無力症友の会	重症筋無力症	×	×	1,600			調査の負担が大きすぎる	03-3947-2128	03-3947-5222
日本ALS協会	筋萎縮性側索硬化症	×	×	3,602			調査に回答できる人が少ない	03-3267-6942	03-3267-6940
日本つばさ協会	血液疾患	×	×	250			会員の理解が得られない	03-3207-8503	03-3207-8503
パージャー病患者連絡会	パージャー病	×	×	160				052-915-4121	052-915-4121
HIVと人権・情報センター	HIV感染、エイズ	×	×	-			会員の理解が得られない	03-5259-0622	03-5259-0622

イ 調査項目

調査票は、資料として第 部の最後に掲載した。

調査項目は、性、年齢、結婚、居住都道府県、病名、合併症、病型区分、発病年齢、症状の変化、治療・通院に要する時間、身体障害者手帳の受給 / 等級 / 非受給理由、医師による職業生活への注意、就労状況（日数、就労希望）、就労支援対策の要望、専門機関への相談状況、自由記述、

就労者について：仕事形態、職種、仕事のきつさ、職場での病気の認知、病気による転職等 / 内容 / 再就職期間、事業主への病名告知 / 告知後の状況 / 非告知理由、職場状況、

非就労者について：発病時の就労状況 / 辞職理由、非就労理由、収入源、求職活動。

3 実態調査の対象疾患

ア 調査票回収状況（表 3 - 2、図 3 - 1）

調査票は、2,577 通発送し、1,143 通（44.4%）の回答を得た。各患者団体別の回収率を表 3 - 2 に示した。回答は、人口に応じて、ほぼ全国の各地域から得られた（図 3 - 1）。

表 3 - 2 . 患者団体別調査回収状況

団体名	対象疾患	調査実施時期	発送部数	回収数	回収率
スモンの会全国連絡協議会	スモン	11月	85	43	50.6%
日本筋ジストロフィー協会	筋ジストロフィー	11月	100	68	68.0%
つばさの会	免疫不全症候群	11月	20	9	45.0%
IBDネットワーク	クローン病、 潰瘍性大腸炎	11月	250	169	67.6%
あけぼの会	糖尿病	11月	150	52	34.7%
日本AS友の会	強直性脊椎炎	11月	180	49	27.2%
ベーチェット病友の会	ベーチェット病	11月	100	36	36.0%
全国多発性硬化症友の会	多発性硬化症	11月	150	89	59.3%
全国肝臓病患者連合会	肝臓病	11月	400	96	24.0%
もやもや病の患者と家族の会	ウィリス動脈輪閉塞病	11月	90	50	55.6%
骨形成不全友の会	骨形成不全症	11月	50	29	58.0%
あせび会	希少難病全般	11月	1,000	451	45.1%
その他個別送付分		12月	2	2	100.0%
合計			2,577	1,143	44.4%

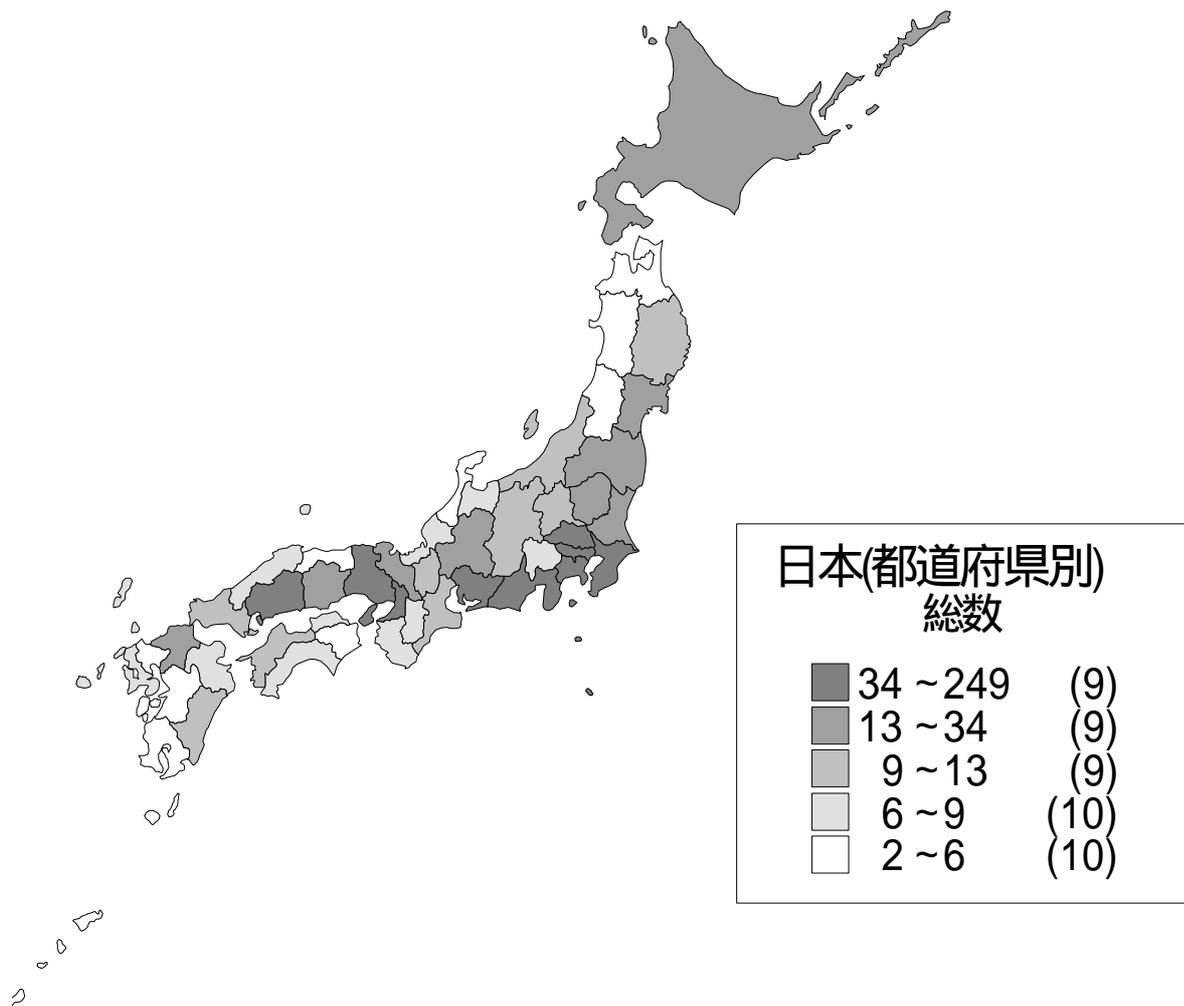


図 3 - 1 回答者の住所

イ 対象疾患

回収された回答に基づき疾患名を、各患者団体別に表 3 - 3 に示した。疾患別には、クローン病の 282 名をはじめとして、神経繊維腫症、肝臓病、多発性硬化症、潰瘍性大腸炎、進行性筋ジストロフィー、糖尿病、ウィリス動脈輪閉塞病（もやもや病）、強直性脊椎炎、網膜色素変性症、スモン、ベーチェット病、先天性代謝異常（骨形成不全症他）が 30 名以上の回収を得た。その他、表皮水疱症、特発性血小板減少性紫斑病、先天性免疫不全症候群、大動脈炎症候群、進行性筋ジストロフィー以外の筋萎縮性疾患（ただし、筋萎縮性側索硬化症はなし）、後縦靭帯骨化症、バージャー病、再生不良性貧血、ミトコンドリア脳筋症、脊髄小脳変性症について、複数の回答を得、さらに、その他 11 種類の疾患についてはそれぞれ 1 名からの回答が得られた。

表3-3. 調査協力患者団体等別の回答者の疾病

	患者団体													合計
	スモン	筋ジスト	つばさの会	IBDネットワーク	あけぼの会	AS友の会	ベーチェット病	多発性硬化症	肝臓病	もやもや病	骨形成不全	あせび会	個別送付	
ベーチェット病	1						36							37
多発性硬化症								89						89
スモン	42													42
再生不良性貧血												4		4
特発性血小板減少性紫斑病												19		19
潰瘍性大腸炎				2								87		89
クローン病				167		2						113		282
大動脈炎症候群												9		9
バージャー病									1			5		6
脊髄小脳変性症												1	1	2
後縦靭帯骨化症												7		7
ウィリス動脈輪閉塞症										50		1		51
表皮水疱症												20		20
網膜色素変性症									1			44		45
先天性免疫不全症候群			9									2		11
肝臓病										93		1		94
進行性筋ジストロフィー		60												60
その他の筋萎縮症		8												8
強直性脊椎炎						47							1	48
神経繊維腫症												107		107
糖尿病					52									52
ミトコンドリア脳筋症												2		2
先天性代謝異常											29	3		32
その他												16		16
合計	43	68	9	169	52	49	36	89	95	50	29	441	2	1132

(疾患名未記入等 n=11)

疾病名「その他」: サルコイドーシス1、ウェゲナー肉芽腫症1、天疱瘡1、アミロイドーシス1、リピードーシス1、慢性腎不全1、エーラス・ダンロス症候群1、コルネリア・デ・ランゲ症候群1、ジストニア1、先天性汁性外胚葉形成不全症1、特発性消化管仮性閉塞症1、未記入・不明5)

また、より詳細な病名/病型について表3-4に示した。調査票の病名の記述は病名、より詳細な病型について自由記載としたため、その回答を回収後に分類したものである。

表3 - 4 . 回答者の疾患分類の詳細

ベーチェット病

完全型	5.4%
不完全型	21.6%
記載なし	73.0%

潰瘍性大腸炎

区域性結腸型	3.4%
全結腸型	1.1%
全大腸型	9.0%
直腸型	4.5%
左側大腸炎型	2.2%
記載なし	79.8%

クローン病

小腸型	10.6%
小腸大腸型	20.2%
大腸型	5.0%
記載なし	64.2%

ウィリス動脈輪閉塞症

一過性脳虚血症 (T I A)	2.0%
てんかん型	2.0%
記載なし	96.1%

表皮水疱症

栄養障害型	65.0%
単純型	5.0%
記載なし	30.0%

網膜色素変性症

求心型	2.2%
先天性	2.2%
記載なし	95.6%

先天性免疫不全症候群

無ガンマグロブリン血症	54.5%
ブルトン型	9.1%
白血球遊走不全症	9.1%
記載なし	27.3%

肝臓病

慢性肝炎	77.7%
肝硬変	20.2%
肝癌	2.1%
記載なし	0.0%

進行性筋ジストロフィー

遠位性	5.0%
顔面肩甲上腕型 (F S H)	6.7%
肢体型	23.3%
デュシャンヌ型	21.7%
遠位性ミオパチー	1.7%
ベッカー型	8.3%
記載なし	33.3%

その他の筋萎縮症

ウェルドニッヒ・ホフマン病	25.0%
クーゲルベルグ・ヴェランダー	25.0%
遺伝性運動感覚ニューロパチー	12.5%
進行性脊椎側弯両上下肢筋萎縮	12.5%
記載なし	25.0%

神経繊維腫症

レックリングハウゼン病	82.2%
結節性硬化症	10.3%
先天性リンパ管腫 (マフチー症候群)	0.9%
スタージウェーバ病	0.9%
基底細胞母斑症候群	0.9%
記載なし	4.7%

糖尿病

インスリン依存型	46.2%
インスリン非依存型	5.8%
記載なし	48.1%

ミトコンドリア脳筋症

リー脳症	50.0%
記載なし	50.0%

先天性代謝異常

先天性骨形成不全症	93.8%
エーラス・ダンロス症候群	6.3%
記載なし	0.0%

サブタイプの記載がなかった疾患

- 多発性硬化症
- スモン
- 再生不良性貧血
- 特発性血小板減少性紫斑病
- 大動脈炎症候群
- パージャー病
- 脊髄小脳変性症
- 後縦靭帯骨化症
- 強直性脊椎炎

回答数 = 1 の疾患

- サルコイドーシス
- ウェゲナー肉芽腫症
- 天疱瘡
- アミロイドーシス
- リピドーシス (脂質症)
- グッドパスチュア症候群
- 慢性腎不全
- メニエール病
- コルネリア・デ・ランゲ症
- ジストニア
- 先天性汁性外胚葉形成不全
- 特発性消化管仮性閉塞症

患者団体提供の就労実態の情報とあわせて、就労実態調査の対象となった疾患については表 1 - 1 の通りである。治療研究対象特定疾患の中で、就労実態の把握ができなかった疾患としては、劇症肝炎、パーキンソン病、ハンチントン病、シャイドレーガー症候群、広範脊柱管狭窄症、重症急性膵炎、筋萎縮性側索硬化症といった、厚生省調査においても自立度が低いとされた疾患の他に、患者団体等から協力が得られなかった重症筋無力症、また、患者団体がないか接触ができなかった膿疱性乾癬、混合性結合拡張型心筋症、特発性間質性肺炎、クロイツフェルトヤコブ病、原発性肺高血圧症であった。なお、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎・皮膚筋炎、強皮症、結節性多発性動脈炎、悪性関節リウマチ、特発性大腿骨頭壊死症、混合性結合組織病などの膠原病については、患者団体が独自に調査を行ったが、本報告書作成段階では、各疾患別の集計が完了していなかったため、膠原病として一括した。

4 結果及び考察

実態調査結果は、図表、及び、自由記述のまとめとして示す。

なお、疾患別の集計で回答者数が 10 未満のものは < > で囲んで示した。

ア 回答者及び疾病の特性

(ア) 回答者の性比と年齢階層 (表 3 - 5、表 3 - 6)

男女別構成比をみると、クローン病、<バージャー病>、<後縦靭帯骨化症>、進行性筋ジストロフィー、強直性脊椎炎は男性が有意に多く、多発性硬化症、スモン、特発性血小板減少性紫斑病、<大動脈炎症候群>、神経繊維腫症、糖尿病は女性が有意に多かった。

調査対象疾患の中で、30 歳未満が特に多い疾患としてはウィリス動脈輪閉塞病、表皮水疱症があり、比較的 40 歳未満が多い疾患として潰瘍性大腸炎、クローン病、先天性免疫不全症候群、30 歳 ~ 60 歳の範囲に多い疾患として多発性硬化症、<再生不良性貧血>、特発性血小板減少性紫斑病、<大動脈炎症候群>、網膜色素変性症、先天性免疫不全症候群、進行性筋ジストロフィー、神経繊維腫症、糖尿病、先天性代謝異常があり、特に 50 歳以上が多い疾患としてベーチェット病、スモン、<バージャー病>、<脊髄小脳変性症>、<後縦靭帯骨化症>、肝臓病、強直性脊椎炎があった。

表3 - 5 . 回答者の疾患別の性別構成

	有効回答	男性	女性
ベーチェット病	36	55.6%	44.4%
多発性硬化症	86	26.7%	73.3%
スモン	42	33.3%	66.7%
<再生不良性貧血>	4	25.0%	75.0%
特発性血小板減少性紫斑病	19	15.8%	84.2%
潰瘍性大腸炎	89	48.3%	51.7%
クローン病	282	70.2%	29.8%
<大動脈炎症候群>	9	0.0%	100.0%
<パージャール病>	6	100.0%	0.0%
<脊髄小脳変性症>	2	100.0%	0.0%
<後縦靭帯骨化症>	7	100.0%	0.0%
ウィリス動脈輪閉塞症	51	49.0%	51.0%
表皮水疱症	20	50.0%	50.0%
網膜色素変性症	45	64.4%	35.6%
先天性免疫不全症候群	11	72.7%	27.3%
肝臓病	94	52.1%	47.9%
進行性筋ジストロフィー	59	83.1%	16.9%
<その他の筋萎縮症>	8	50.0%	50.0%
強直性脊椎炎	48	81.3%	18.8%
神経繊維腫症	107	43.9%	56.1%
糖尿病	52	36.5%	63.5%
<ミトコンドリア脳筋症>	2	50.0%	50.0%
先天性代謝異常	32	46.9%	53.1%
その他	16	43.8%	56.3%
合計	1127	54.9%	45.1%

表 3 - 6 . 調査対象者の疾患別の年齢階層

	年齢階層							合計
	-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-	
ベーチェット病		13.9	19.4	11.1	30.6	22.2	2.8	100.0
多発性硬化症		14.0	37.2	38.4	10.5			100.0
スモン			4.8	9.5	81.0	4.8		100.0
<再生不良性貧血>			50.0	50.0				100.0
特発性血小板減少性紫斑病		10.5	57.9	26.3	5.3			100.0
潰瘍性大腸炎	1.1	34.8	38.2	21.3	2.2	2.2		100.0
クローン病	3.2	34.9	41.6	14.6	5.0	0.7		100.0
<大動脈炎症候群>			44.4	55.6				100.0
<バージャー病>			16.7	16.7	33.3	33.3		100.0
<脊髄小脳変性症>			50.0			50.0		100.0
<後縦靭帯骨化症>				42.9	28.6	28.6		100.0
ウィリス動脈輪閉塞症	2.0	49.0	25.5	17.6	5.9			100.0
表皮水疱症	10.0	50.0	15.0	20.0	5.0			100.0
網膜色素変性症		9.1	34.1	27.3	18.2	9.1	2.3	100.0
先天性免疫不全症候群		36.4	63.6					100.0
肝臓病		1.1	5.3	7.4	23.4	43.6	19.1	100.0
進行性筋ジストロフィー	5.1	28.8	15.3	35.6	15.3			100.0
<その他の筋萎縮症>		25.0	25.0		37.5	12.5		100.0
強直性脊椎炎		6.3	16.7	25.0	25.0	18.8	8.3	100.0
神経繊維腫症	3.8	21.9	34.3	29.5	7.6	2.9		100.0
糖尿病		19.2	23.1	19.2	32.7	3.8	1.9	100.0
<ミトコンドリア脳筋症>		50.0	50.0					100.0
先天性代謝異常		40.6	18.8	37.5	3.1			100.0
その他	12.5	12.5	37.5	25.0	6.3	6.3		100.0
合計	2.0	23.4	29.7	21.3	14.2	7.1	2.2	100.0

(網掛け数字：正規化された標準カイ二乗残差で5%未満の危険率で統計的に多い。)

(イ) 疾病別の発病年齢 (表 3 - 7)

16歳未満の学童期以前での発病が多かった疾患として、ウィリス動脈輪閉塞病、表皮水疱症、先天性免疫不全症候群、進行性筋ジストロフィー症、筋萎縮症、神経繊維腫症、先天性代謝異常があった。35歳以下での発病が多かった疾患として、多発性硬化症、スモン、<再生不良性貧血>、特発性血小板減少性紫斑病、潰瘍性大腸炎、クローン病、強直性脊椎炎があった。また、30歳以上での発病が比較的多い疾患はベーチェット病、<バージャー病>、<脊髄小脳変性症>、<後縦靭帯骨化症>、肝臓病があった。糖尿病や網膜色素変性症、強直性脊椎炎は若年から壮年まで広く発病期が広がっていた。

表 3 - 7 . 疾病別の発病年齢

	発病年齢階層 (%)									
	出生時	1-5	6-15	16-20	21-25	26-35	36-45	46-55	56-	合計
ベーチェット病			2.8	16.7	2.8	38.9	33.3	2.8	2.8	100.0
多発性硬化症			3.4	15.9	25.0	42.0	11.4	1.1	1.1	100.0
スモン		4.9	2.4	17.1	29.3	46.3				100.0
<再生不良性貧血>				25.0		75.0				100.0
特発性血小板減少性紫斑病	5.9	5.9		11.8	11.8	41.2	17.6	5.9		100.0
潰瘍性大腸炎			12.5	20.5	23.9	31.8	9.1	2.3		100.0
クローン病			10.7	29.2	27.8	24.2	5.7	1.8	0.7	100.0
<大動脈炎症候群>			25.0	12.5	37.5	25.0				100.0
<バージャー病>						50.0	33.3	16.7		100.0
<脊髄小脳変性症>						50.0		50.0		100.0
<後縦靭帯骨化症>							57.1	28.6	14.3	100.0
ウィリス動脈輪閉塞症	4.1	32.7	26.5	4.1	6.1	16.3	8.2	2.0		100.0
表皮水疱症	100.0									100.0
網膜色素変性症	20.9		14.0	11.6	14.0	16.3	14.0	9.3		100.0
先天性免疫不全症候群	81.8	9.1			9.1					100.0
肝臓病	1.1		1.1	4.4	2.2	16.7	21.1	25.6	27.8	100.0
進行性筋ジストロフィー	10.3	22.4	34.5	17.2	10.3	5.2				100.0
<その他の筋萎縮症>	37.5	25.0			25.0	12.5				100.0
強直性脊椎炎		2.2	4.4	37.8	15.6	26.7	11.1	2.2		100.0
神経繊維腫症	60.0	12.0	18.0	5.0	3.0	2.0				100.0
糖尿病		1.9	17.3	11.5	21.2	13.5	23.1	9.6	1.9	100.0
<ミトコンドリア脳筋症>			50.0	50.0						100.0
先天性代謝異常	81.3	9.4	6.3	3.1						100.0
その他	37.5		12.5	12.5	6.3	12.5	12.5	6.3		100.0
合計	13.0	4.7	11.1	16.7	16.4	21.6	9.3	4.4	2.8	100.0

(網掛け数字：正規化された標準カイ二乗残差で5%未満の危険率で統計的に多い。)

(ウ) 身体障害者手帳の取得 (図3 - 2)

回答者全体として障害者手帳の取得は38%であったが、比較的到手帳取得が多かった疾患として、進行性筋ジストロフィー、筋萎縮症、スモン、先天性代謝異常、多発性硬化症、網膜色素変性症がありこれらはいずれも2級以上の重度の障害として認定されている者が多かった。

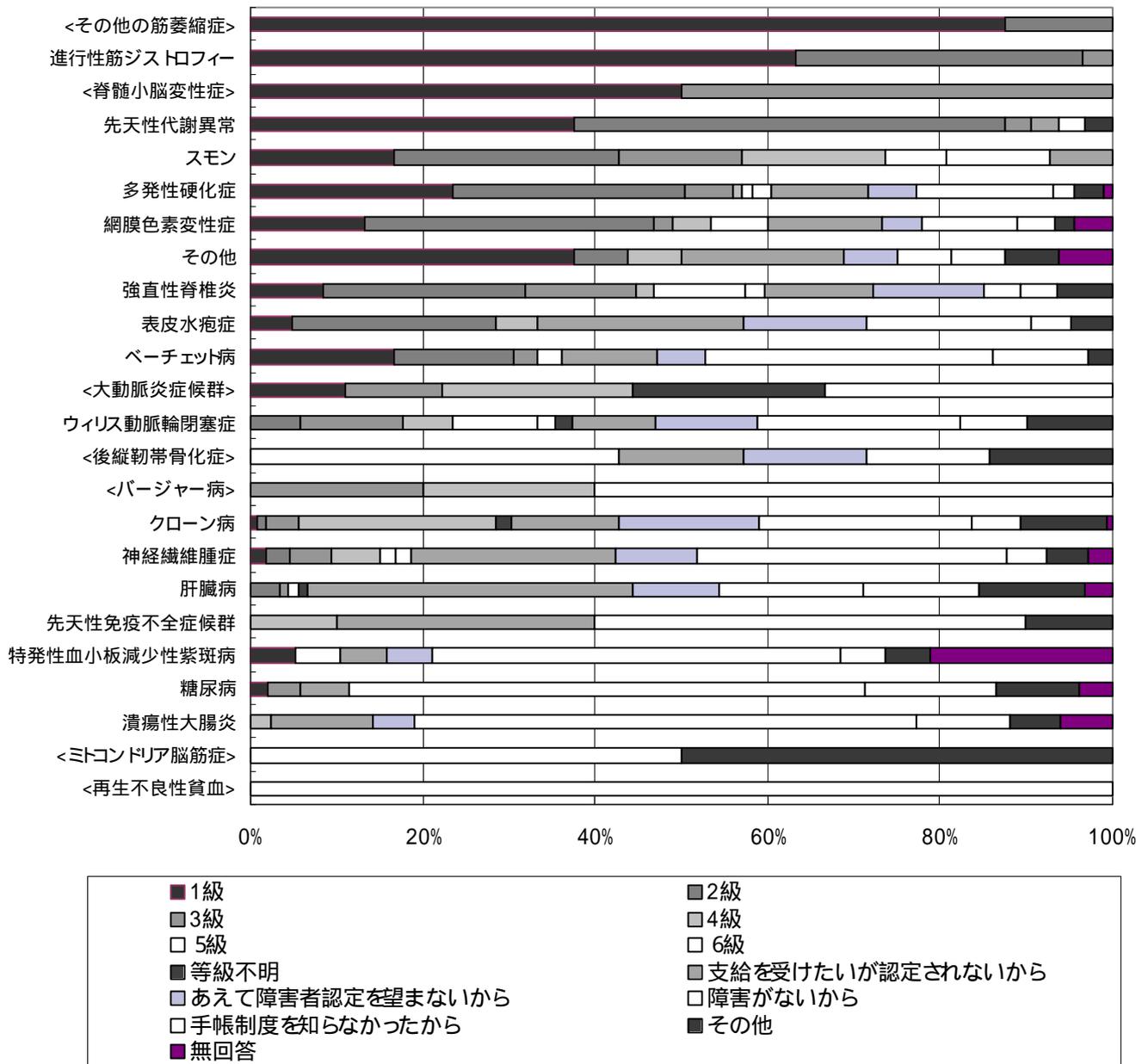
一方、特発性血小板減少性紫斑病、潰瘍性大腸炎、クローン病、肝臓病、神経繊維腫症、糖尿病、<再生不良性貧血>、先天性免疫不全症候群では大部分が障害者手帳を有していなかった。特に、<再生不良性貧血>、特発性血小板減少性紫斑病、潰瘍性大腸炎、先天性免疫不全症候群、糖尿病では障害者手帳不取得の理由として「障害がないから」と回答したものが多く、また、クローン病では「あえて障害者認定を望まないから」という回答が比較的多かった。

一方、肝臓病や神経繊維腫症では「支給を受けたいが認定されないから」と回答するものが比較的多かった。

その他の、ベーチェット病、<大動脈炎症候群>、<バージャー病>、<脊髄小脳変性症>、ウィリス動脈輪閉塞病、表皮水疱症、強直性脊椎炎では、障害者手帳を持つもの、持たないものに分かれ

ており、等級も重度から、障害がないものまでに分かれていた。

図3 - 2.身体障害者手帳受給状況



イ 就労可能性についての諸側面

調査の自由記述（章末資料）を分析すると、難病等慢性疾患者の就労と失業の状況には、「働けない」から「普通に働くことができる」の間に、「症状が安定しないので職場定着が難しい」、「仕事によって症状が悪化してしまう」、「配慮があり働くことができる」、「現在働けるが将来に不安がある」といった様々な中間段階があった。このような状況は、疾病の状態だけではなく、仕事の内容や配慮事項などの相互作用の結果と考えられる。

（ア）医師からの就労上の注意（表3 - 8）

表3 - 8 . 就労に関する注意を医師から受けている割合

	就労は原則禁止	座ってできる作業に限る	軽作業程度なら可	残業は避ける	勤務時間中の安静・休憩	ストレスを避ける	医師からのその他の注意
ベーチェット病	13.0	10.0	39.1	25.0	25.0	95.7	36.4
多発性硬化症	10.6	9.8	30.2	15.0	19.4	67.6	18.5
スモン	18.8	7.7	18.5	11.5	18.5	24.1	7.1
<再生不良性貧血>	25.0	33.3	33.3	66.7	33.3	75.0	100.0
特発性血小板減少性紫斑病	0.0	11.8	22.2	16.7	5.9	36.8	14.3
潰瘍性大腸炎	1.4	5.3	19.2	22.4	17.1	83.1	40.7
クローン病	1.2	4.8	19.9	16.5	10.5	63.6	19.8
<大動脈炎症候群>	16.7	20.0	33.3	60.0	40.0	80.0	50.0
<パージャー病>	0.0	25.0	75.0	25.0	50.0	33.3	50.0
<脊髄小脳変性症>	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
<後縦靭帯骨化症>	0.0	0.0	75.0	0.0	0.0	50.0	100.0
ウィリス動脈輪閉塞病	2.4	7.7	38.1	38.5	23.7	47.5	12.5
表皮水疱症	6.7	6.7	23.5	20.0	20.0	23.5	0.0
網膜色素変性症	5.1	5.1	7.7	7.7	10.0	26.8	16.0
先天性免疫不全症候群	0.0	0.0	20.0	11.1	0.0	11.1	33.3
肝臓病	16.7	16.3	44.0	34.1	38.3	63.6	35.0
進行性筋ジストロフィー	9.5	35.7	30.8	22.2	13.2	16.2	17.4
<その他の筋萎縮症>	0.0	16.7	16.7	0.0	16.7	16.7	0.0
強直性脊椎炎	5.7	18.8	29.4	25.8	26.7	35.5	25.0
神経繊維腫症	1.2	2.4	10.6	2.4	2.4	10.8	7.0
糖尿病	0.0	0.0	2.3	4.4	2.3	38.0	21.1
<ミトコンドリア脳筋症>			100.0			100.0	
先天性代謝異常	4.0	34.6	28.0	8.0	20.0	20.0	21.4
その他	18.2	18.2	27.3	40.0	18.2	40.0	33.3
回答者全体	3.8	6.9	17.8	12.9	11.0	40.0	7.7

(網掛け数字 / 下線数字 : 正規化された標準カイ二乗残差で 5 % 未満の危険率で 統計的に多い / 少ない。)

まず、医師から就労についてうけている注意をみると、医師から就労を原則的に禁止されている者が比較的多い疾患として<再生不良性貧血>、スモン、肝臓病、<大動脈炎症候群>、ベーチェット病等があったが、最も多い<再生不良性貧血>で 25%がそのような注意を受けているのが最多であった。一方、作業強度を軽作業以下に制限されている疾患はより多く 30%以上のものが、<パージャー病>、<ミトコンドリア脳筋症>、<後縦靭帯骨化症>、<再生不良性貧血>、進行性筋ジストロフィー、先天性代謝異常(骨形成不全症等)、肝臓病、<大動脈炎症候群>、ベーチェット病、強直性脊椎炎、ウィリス動脈輪閉塞症、多発性硬化症などであった一方で、糖尿病や網膜色素変性症、神経繊維腫症などでは 10%以下のものしか作業強度の制限を注意されていなかった。また、残業を避けたり勤務時間内の休憩を注意されているものが 30%以上の疾患は、<再生不良性貧血>、<大動脈炎症候群>、<パージャー病>、肝臓病、ウィリス動脈輪閉塞症であり、一方 10%以下のものは神経繊維腫症や糖尿病であった。ストレスを避けるという注意は非常に多く、特に半数以上が注意を受けている疾患としては、<ミトコンドリア脳筋症>、ベーチェット病、潰瘍性大腸炎、<大動脈炎症候群>、<再生不良性貧血>、多発性硬化症、肝臓病、クローン病、<後縦靭帯骨化症>があっ

た。一方、神経繊維腫症等一部では注意を受けているものは比較的少なかった。

仕事にあたってのこれらの注意事項を満たすことができるかどうかは、仕事の内容や配慮事項によるため、これによって、失業や、求職をあきらめて潜在的な失業が発生することになると考えられる。

(イ) 受療状況 (図 3 - 3)

1 週間に平均してかかる治療や通院の時間は、同一疾患内でもばらつきは大きかったが、中央値で見ると、網膜色素変性症、進行性筋ジストロフィー、筋萎縮症、神経繊維腫症、先天性代謝異常では週平均で 30 分未満となっていた。その一方で、週平均で 1.5 時間以上となっていたのは、多発性硬化症、＜再生不良性貧血＞、潰瘍性大腸炎、クローン病、＜大動脈炎症候群＞、＜後縦靭帯骨化症＞、表皮水疱症、先天性免疫不全症候群、肝臓病、＜ミトコンドリア脳筋症＞であった。この条件を満たしての就業が困難であることが考えられ、これについては自由記述でも多く記されていた。しかし、この治療・通院に要する時間は、現在の腹膜透析を除く腎臓透析患者が透析に要する 1 週間に 10～18 時間に比較すると十分に短いことは指摘しておく必要がある。

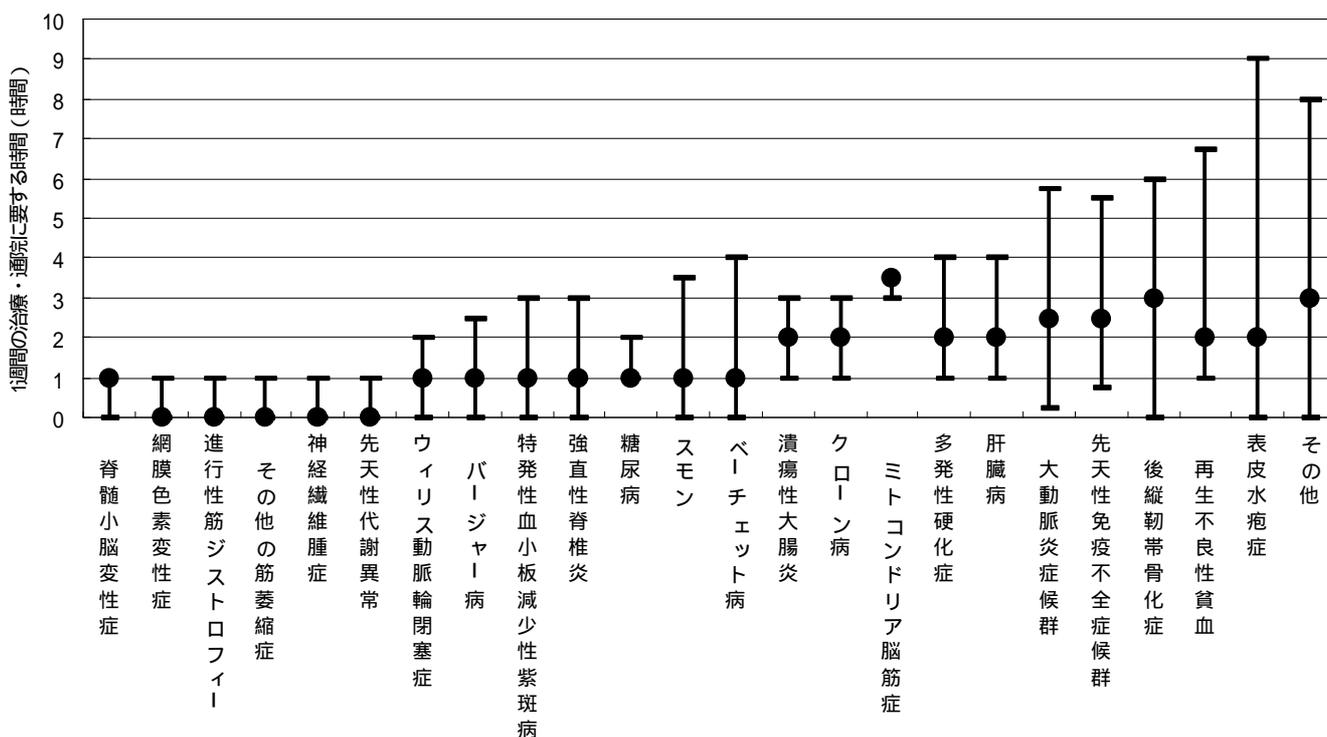


図 3 - 3 . 疾患別の治療・通院に要する時間 (25%タイル - 中央値 - 75%タイル)

(ウ) 発病からの症状の変化状況 (図 3 - 4)

症状の安定性もまた慢性疾患の就労に当たっては大きな問題であり、「状態のよい時は仕事ができても、入院を繰り返すため就労は難しい」といった自由記述が多く見られた。

全体としては軽快と増悪の繰り返しが多いとの回答が多く、増悪傾向がそれに続いた。比較的、発病から症状が増悪の傾向にあるとの回答が多かった疾患として、＜脊髄小脳変性症＞、＜ミトコンドリア脳筋症＞、網膜色素変性症、進行性筋ジストロフィー、神経繊維腫症、スモンがあった。軽快と増悪の繰り返しにあるとするものは、多発性硬化症、クローン病、潰瘍性大腸炎であった。反対に軽快傾向にあるとの回答が比較的が多かったものは、潰瘍性大腸炎、ベーチェット病、ウィリス動脈輪閉塞病、特発性血小板減少性紫斑病、＜大動脈炎症候群＞であり、変化がないとの回答は＜バージャー病＞、糖尿病、肝臓病、先天性免疫不全症候群、先天性代謝異常、ウィリス動脈輪閉塞病に多かった。

このような状態に対応した就労条件が満たされるかどうかによっても、失業や、潜在的な失業が発生することが考えられる。

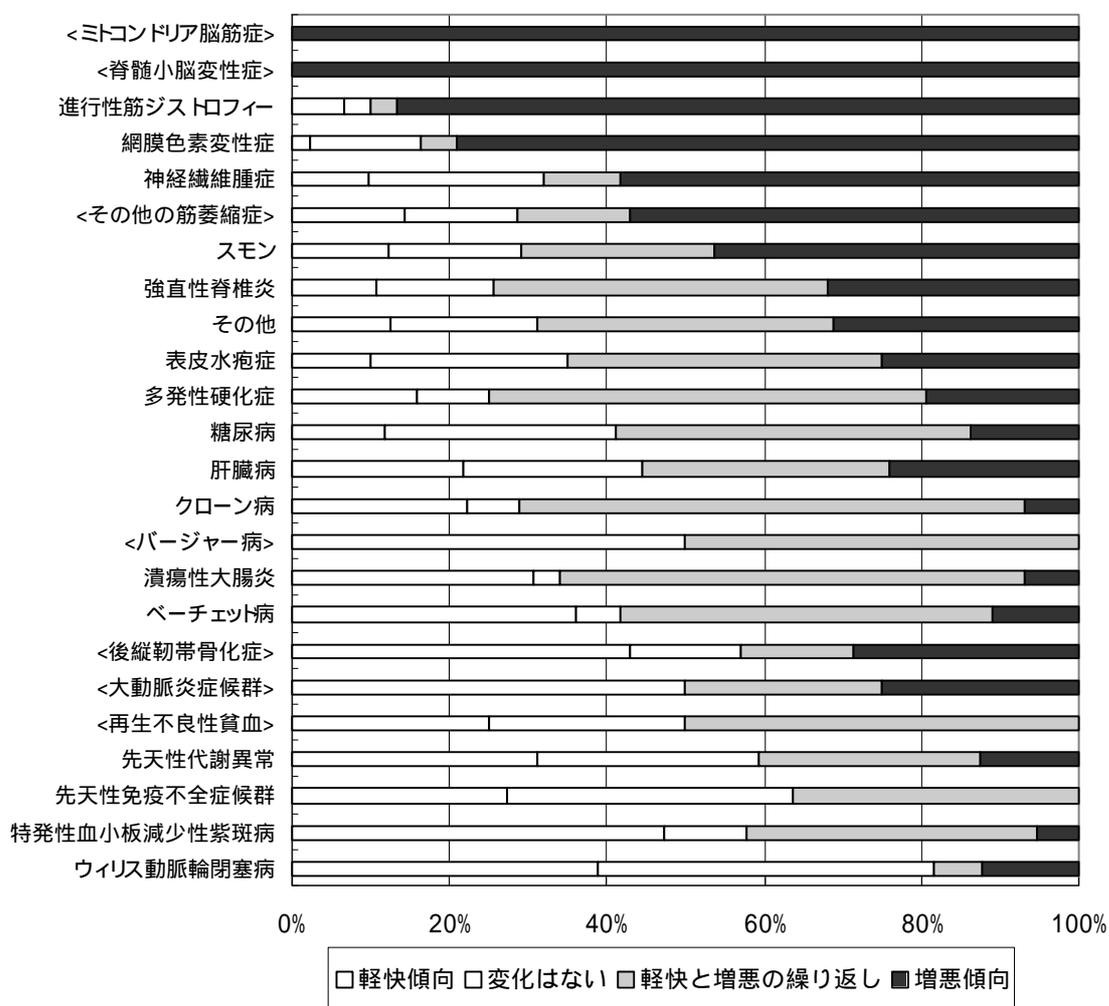


図3 - 4 . 疾患別の症状の安定性

ウ 難病等慢性疾患者の就業 / 失業状況

(ア) 難病等慢性疾患者の失業の定義

一般に、働く能力と意志とをもちながら職に就けないことを失業と定義する。失業者とは 仕事がなく、調査期間中に少しも仕事をしなかった者のうち、 就業が可能でこれを希望し、 かつ仕事を探していた者、および仕事があればすぐに就ける状態で過去に行った求職活動の結果を待っている者、と定義されている。収入を伴う仕事をしていれば就業者、仕事がなく、求職していれば失業者、仕事もせず、探してもいなければ非労働力人口として分類される。重度の障害者や疾病のため労働できないものは労働力人口に勘定されない。非労働力人口のなかにも、潜在的な失業者が存在していることがあり、これは潜在失業と呼ばれることがある。

難病等慢性疾患者の失業状況を把握するために、問題となるのは、働く能力についてどう考えるかである。単純に難病等の慢性疾患を有していることで労働能力がないとすれば、全てが非労働力人口となり、そもそも失業率という概念が成り立たない、または、失業率はゼロということになる。そこで、ここでは、医師から就労について禁止されているかどうかによって労働能力を判断した。なぜなら、医師から就労を禁止されていないのに、就労できない場合は広い意味で職業的困難性の問題範囲に含んで検討すべきと考えられるからである。

(イ) 失業率 (表3 - 9)

回答者全体では、60.8%が就労しており、その 45.5%が正社員、パート、アルバイトなどの一般雇用、15.3%が自営業、福祉的就労(作業所等)、その他の就業形態であった。現在、求職中の者は7.4%であり、過去に求職経験があり現在も働きたいと思っており、医師からも就労を禁止されていない潜在的求職者 9.0%を含めると 16.4%であった。就労年齢以外、医師による就労の禁止、就労不希望、求職経験なしのいずれかに該当する非労働力人口は 22.8%であった。

調査時点での失業率を疾患別に計算すると、32.5%のウィリス動脈輪閉塞症を始め、先天性免疫不全症候群や先天性代謝異常(骨形成不全症等)が 20%、スモン、潰瘍性大腸炎、特発性血小板減少性紫斑病性、進行性筋ジストロフィー、クローン病も 10%以上、その他の疾患も健常者の失業率 3.5%前後を上回っていた。また、これらの難病等慢性疾患者の就労者で、自営や作業所などの福祉的就労を除いた雇用での就労だけをみた雇用者失業率をみると失業率は平均で 4%程度高くなった。

非労働人口の中で、現在求職をしていないものの、医師から仕事を禁止されておらず、仕事をしたいと思っており、さらに過去に求職活動をしたことのある者が多くみられた。これを潜在失業者とみなして、潜在失業率を計算すると、今回調査した疾患の全てで潜在失業率は 10%を超え、ウィリス動脈輪閉塞症が 41.3%、30%を超える疾患が多発性硬化症、特発性血小板減少性紫斑病、20%を超える疾患として潰瘍性大腸炎、先天性代謝異常(骨形成不全症等)、表皮水疱症、進行性筋ジストロフィーがあった。

表3-9. 難病等慢性疾患者の就労状況

	回答者数	就労		求職中	非労働力人口		失業率	雇用者失業率	潜在的失業率*	潜在的雇用者失業率*
		雇用	自営・福祉雇用等		潜在的求職者	それ以外				
ベーチェット病	36	41.7%	13.9%	2.8%	8.3%	33.3%	4.8%	6.3%	16.7%	21.1%
多発性硬化症	83	22.9%	8.4%	2.4%	13.3%	53.0%	7.1%	9.5%	33.3%	40.6%
スモン	38	23.7%	34.2%	7.9%	2.6%	31.6%	12.0%	25.0%	15.4%	30.8%
<再生不良性貧血>	4	25.0%	25.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
特発性血小板減少性紫斑病	18	50.0%	11.1%	11.1%	22.2%	5.6%	15.4%	18.2%	35.3%	40.0%
潰瘍性大腸炎	85	45.9%	10.6%	11.8%	11.8%	20.0%	17.2%	20.4%	29.4%	33.9%
クローン病	274	63.1%	8.8%	8.0%	6.9%	13.1%	10.0%	11.3%	17.2%	19.2%
<大動脈炎症候群>	9	22.2%	11.1%	0.0%	33.3%	33.3%	0.0%	0.0%	50.0%	60.0%
<パージャール病>	6	33.3%	50.0%	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
<脊髄小脳変性症>	2	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
<後縦靭帯骨化症>	7	14.3%	42.9%	14.3%	0.0%	28.6%	20.0%	50.0%	20.0%	50.0%
ウィリス動脈輪閉塞症	49	38.8%	16.3%	26.5%	12.2%	6.1%	32.5%	40.6%	41.3%	50.0%
表皮水疱症	20	45.0%	15.0%	5.0%	15.0%	20.0%	7.7%	10.0%	25.0%	30.8%
網膜色素変性症	43	55.8%	18.6%	4.7%	7.0%	14.0%	5.9%	7.7%	13.5%	17.2%
先天性免疫不全症候群	11	27.3%	45.5%	18.2%	0.0%	9.1%	20.0%	40.0%	20.0%	40.0%
肝臓病	88	31.8%	14.8%	3.4%	8.0%	42.0%	6.8%	9.7%	19.6%	26.3%
進行性筋ジストロフィー	58	25.9%	24.1%	6.9%	10.3%	32.8%	12.1%	21.1%	25.6%	40.0%
<その他の筋萎縮症>	8	0.0%	0.0%	25.0%	37.5%	37.5%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
強直性脊椎炎	47	42.6%	25.5%	2.1%	8.5%	21.3%	3.0%	4.8%	13.5%	20.0%
神経繊維腫症	99	56.6%	16.2%	3.0%	8.1%	16.2%	4.0%	5.1%	13.3%	16.4%
糖尿病	52	53.8%	17.3%	5.8%	5.8%	17.3%	7.5%	9.7%	14.0%	17.6%
<ミトコンドリア脳筋症>	2	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	50.0%
先天性代謝異常	30	46.7%	20.0%	16.7%	10.0%	6.7%	20.0%	26.3%	28.6%	36.4%
その他	15	33.3%	26.7%	0.0%	0.0%	40.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
回答者全体	1,084	45.5%	15.3%	7.4%	9.0%	22.8%	10.8%	14.0%	21.3%	26.5%

雇用：正社員、パート、アルバイト

自営、福祉雇用等：自営業、福祉的就労、その他の仕事形態

求職中：医師から就労を禁止されていない、かつ仕事をしたいと思っている、かつ現在仕事を探している

潜在的求職者：医師から就労を禁止されていない、かつ仕事をしたいと思っている、かつ現在仕事を探していないが、探したことがある

非労働力人口その他：医師から就労を禁止されている、又は仕事をしたいと思っていない、又は仕事を探したことがない、又は年齢18歳未満又は65歳以上

*)潜在的失業率：上記「求職経験あり」を求職者に含めて計算した失業率

(ウ) 就労形態(表3-10、表3-11、表3-12、表3-13、表3-14)

就業者の内訳をさらにみても、疾患による差は大きいものの、回答者で就労しているものの過半数が正社員、約3分の1が自営業であった。自営業が就業者の30%を超えていた疾患としては、スモン、先天性免疫不全症候群、強直性脊椎炎があった(表3-10)

表3 - 10 . 就労している者の疾病別の就労形態

	正社員	パート	アルバイト	自営業	福祉的就労	その他	無回答	就労者合計
ベーチェット病	55.0	15.0	5.0	15.0	0.0	10.0	0.0	100
多発性硬化症	35.7	21.4	10.7	25.0	0.0	0.0	7.1	100
スモン	41.7	0.0	0.0	41.7	8.3	4.2	4.2	100
<再生不良性貧血>	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	100
特発性血小板減少性紫斑病	75.0	0.0	0.0	8.3	0.0	8.3	8.3	100
潰瘍性大腸炎	53.1	14.3	12.2	14.3	2.0	4.1	0.0	100
クローン病	73.3	5.4	7.4	8.9	0.0	3.5	1.5	100
<大動脈炎症候群>	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	100
<パージャ-病>	40.0	0.0	0.0	40.0	0.0	20.0	0.0	100
<脊髄小脳変性症>	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100
<後縦靭帯骨化症>	25.0	0.0	0.0	50.0	0.0	25.0	0.0	100
ウィリス動脈輪閉塞症	42.9	14.3	10.7	7.1	14.3	7.1	3.6	100
表皮水疱症	58.3	8.3	8.3	8.3	0.0	16.7	0.0	100
網膜色素変性症	60.6	12.1	0.0	18.2	0.0	6.1	3.0	100
先天性免疫不全症候群	25.0	0.0	12.5	62.5	0.0	0.0	0.0	100
肝臓病	54.8	7.1	7.1	23.8	2.4	4.8	0.0	100
進行性筋ジストロフィー	41.4	10.3	0.0	13.8	17.2	17.2	0.0	100
<その他の筋萎縮症>								
強直性脊椎炎	56.3	6.3	0.0	31.3	3.1	3.1	0.0	100
神経繊維腫症	60.3	13.7	4.1	9.6	4.1	8.2	0.0	100
糖尿病	52.6	13.2	7.9	23.7	0.0	0.0	2.6	100
<ミトコンドリア脳筋症>	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100
先天性代謝異常	55.0	10.0	5.0	20.0	0.0	10.0	0.0	100
その他	33.3	11.1	11.1	22.2	11.1	11.1	0.0	100
合計	57.9	9.3	6.4	16.4	2.7	6.1	1.5	100

(網掛け数字/下線数字：正規化された標準カイ二乗残差で5%未満の危険率で統計的に多い/少ない。)

自由記述には、正社員としての求職活動を長く続けた結果、採用されなかったため不本意ながら家業の手伝いをしているというものもみられたことから、就業している者の中でも就職における障害があることも考えられる。作業所などの福祉的就労は進行性筋ジストロフィーとウィリス動脈輪閉塞症で10%を超えていたが、全くない疾患も多くあった。就業者は、1ヵ月に15日以上就労しているものが大半で正社員の場合は96.2%になっていたが、アルバイトでは55.8%と比較的少なくなっていた(表3 - 11)。

表3 - 1 1 . 就労している回答者全体の就労形態と就労日数

	1ヶ月の就労日数		合計
	15日以上働いた	14日以下働いた	
正社員	96.2	3.8	100
パート	78.7	21.3	100
アルバイト	55.8	44.2	100
自営業	82.0	18.0	100
福祉的就労	82.4	17.6	100
その他	82.1	17.9	100
合計	88.4	11.6	100

職種別に就労者の就労日数をみると、1カ月に15日以上をしていたものは、管理職では71.7%であったが、専門技術職で60%、販売職・事務職では50%程度、サービス職、営業職では40%前後、技能工・生産工では修理点検を除いて30%前後であった(表3 - 1 2)。

表3 - 1 2 . 就労している回答者全体の職種と就労日数

	1ヶ月の就労日数		合計
	15日以上働いた	14日以下働いた	
管理職	95.0	5.0	100
専門・技術職	91.6	8.4	100
事務職	89.0	11.0	100
販売職	89.1	10.9	100
営業職	80.8	19.2	100
サービス職	84.2	15.8	100
技能工・生産工(加工)	80.5	19.5	100
技能工・生産工(組立)	80.0	20.0	100
技能工・生産工(検査・包装)	86.7	13.3	100
技能工・生産工(修理・点検)	91.7	8.3	100
技能工・生産工(その他)	76.9	23.1	100
定置機関・建設機械運転、電気作業	100.0	0.0	100
建設職	60.0	40.0	100
運輸職	90.0	10.0	100
通信職	100.0	0.0	100
保守職	100.0	0.0	100
農林漁業作業	87.5	12.5	100
労務作業	78.3	21.7	100
その他	50.0	50.0	100
合計	88.2	11.8	100

就労している回答者全体では、専門・技術職及び事務職があわせて過半数を占めた。特に、特発性血小板減少性紫斑病、先天性代謝異常（骨形成不全症等）、進行性筋ジストロフィー、クローン病などが事務職での就労が比較的多かった。スモン、表皮水泡症、神経繊維腫症では、他の疾患に比較して、事務職より技能工・生産工での就労が多かった（表3-13）。

表3-13. 疾病別の就労職種

	あなたのお仕事は次のどれですか																	合計			
	管理職	専門・技術職	事務職	販売職	営業職	サービス職	技能工・生産工（加工）	立技能工・生産工（組立）	技検査・包装工（検査）	技修理・点検工（修理）	の技能工・生産工（その他）	運転・電気作業	定置機・建設機械	建設職	運輸職	通信職	保守職		農林漁業作業	労務作業	その他
ベーチェット病	10.0	20.0	20.0	5.0	5.0	10.0				5.0			5.0		5.0	5.0			10.0		100
多発性硬化症		25.9	22.2	14.8	7.4	14.8	3.7				3.7							3.7	3.7		100
スモン	17.4	30.4	8.7		4.3	4.3	17.4				4.3		4.3					4.3	4.3		100
<再生不良性貧血>	50.0			50.0																	100
特発性血小板減少性紫斑病		16.7	50.0				16.7											8.3	8.3		100
潰瘍性大腸炎	4.0	18.0	22.0	14.0	8.0	12.0	6.0	2.0		4.0	2.0						2.0		6.0		100
クローン病	6.1	26.9	32.5	6.6	4.1	2.0	4.6	2.5	2.0	3.0	0.5	0.5	1.0	3.6		1.0	0.5	2.0	0.5		100
<大動脈炎症候群>			66.7		33.3																100
<バージャー病>	50.0				25.0									25.0							100
<脊髄小脳変性症>			100.0																		100
<後縦靭帯骨化症>		50.0	25.0			25.0															100
ウィリス動脈輪閉塞症	7.4	18.5	11.1	3.7		11.1	7.4	3.7	7.4				3.7	3.7			3.7		18.5		100
表皮水泡症		25.0	8.3				41.7	8.3		8.3							8.3				100
網膜色素変性症	21.2	30.3	30.3	3.0	3.0		6.1		3.0								3.0				100
先天性免疫不全症候群	12.5	50.0	12.5	25.0																	100
肝臓病	14.3	33.3	14.3	9.5	2.4	9.5		2.4	4.8	2.4	2.4					2.4	2.4				100
進行性筋ジストロフィー	13.8	17.2	44.8	3.4			3.4		3.4		10.3									3.4	100
<その他の筋萎縮症>																				100.0	100
強直性脊椎炎	21.9	37.5	9.4		6.3	9.4	3.1				3.1			3.1			6.3				100
神経繊維腫症	2.8	35.2	9.9	9.9		8.5	12.7	1.4	5.6	2.8	2.8	1.4			1.4				5.6		100
糖尿病	16.7	22.2	27.8	2.8	8.3	8.3	5.6											2.8	2.8	2.8	100
<ミトコンドリア脳筋症>						100.0															100
先天性代謝異常	5.0	30.0	50.0		5.0	5.0													5.0		100
その他	11.1	22.2	22.2	22.2					11.1		11.1										100
合計	9.0	26.8	24.5	6.8	3.9	5.9	6.2	1.5	2.3	1.8	2.0	0.3	0.8	1.5	0.3	1.2	1.2	3.5	0.6		100

（網掛け数字 / 下線数字：正規化された標準カイ二乗残差で5%未満の危険率で統計的に多い / 少ない。）

職種別に仕事のきつさをみると、建設職の60%がきつすぎる、保守職の75%がややきついと答え、事務職の57.4%がちょうどよいと答えたことが特徴的であった。また、就労形態では、正社員の44.6%がややきついと答え、パートの58.3%がちょうどよいと答え、作業所などでの福祉的就労の12.5%がやや物足りない、アルバイトの7.0%が物足りないと答えたことが特徴的であった(表3-14)。

表3-14. 職業分類、就労形態と仕事のきつさ

		現在の仕事量についてどのように感じていますか					合計
		きつすぎる	ややきつ い	ちょうど よい	やや物足 りない	物足りな い	
職 業 分 類	管理職	14.0	47.4	31.6	5.3	1.8	100
	専門・技術職	11.3	42.9	40.7	4.0	1.1	100
	事務職	4.3	32.1	57.4	4.3	1.9	100
	販売職	8.7	45.7	43.5		2.2	100
	営業職	19.2	50.0	30.8			100
	サービス職	13.2	28.9	50.0	2.6	5.3	100
	技能工・生産工(加工)	2.5	52.5	37.5	2.5	5.0	100
	技能工・生産工(組立)	20.0	20.0	60.0			100
	技能工・生産工(検査・包装)	6.7	40.0	53.3			100
	技能工・生産工(修理・点検)	8.3	66.7	25.0			100
	技能工・生産工(その他)	15.4	38.5	38.5	7.7		100
	定置機関・建設機械運転、電気作業		100.0				100
	建設職	60.0	40.0				100
	運輸職		40.0	60.0			100
	通信職		50.0	50.0			100
	保守職		75.0	25.0			100
	農林漁業作業		25.0	75.0			100
	労務作業	8.7	34.8	52.2		4.3	100
	その他		50.0	50.0			100
	就 労 形 態	正社員	10.3	44.6	41.8	2.6	0.8
パート		3.3	33.3	58.3	1.7	3.3	100
アルバイト		7.0	23.3	55.8	7.0	7.0	100
自営業		9.1	37.3	50.0	1.8	1.8	100
福祉的就労		12.5	31.3	37.5	12.5	6.3	100
その他		8.1	48.6	37.8	2.7	2.7	100
1ヶ月就労 日数	15日以上	9.1	42.4	44.4	2.6	1.5	100
	14日以下	10.4	27.3	51.9	6.5	3.9	100
	合計	9.3	40.9	45.0	3.0	1.8	100

(網掛け数字/下線数字:正規化された標準カイ二乗残差で5%未満の危険率で統計的に多い/少ない。)

(エ) 就労状況に係る要因(図3-5、図3-6、図3-7) a 性別と年齢(図3-5) 男性で就労しているものは、30歳代をピークとして40歳代、次いで20歳代と50歳代に多かった。求職中のものは20歳代がピークであった。求職をしていないが就労希望している者の60%が20歳代であった。一方、就労非希望のものは60歳以上に多かった。女性でも就労者の傾向は男性と同様であるが、15日以上の就労が30歳代で減少していた。また、求職をしていないが就労を希望しているものは30歳代に特に多かった。これは子育て期間に相当するからであると考えられる。女性で、求職中のものは20~30歳代に多かった。就労非希望者は30歳以上では全年齢階層で20%程度であった。

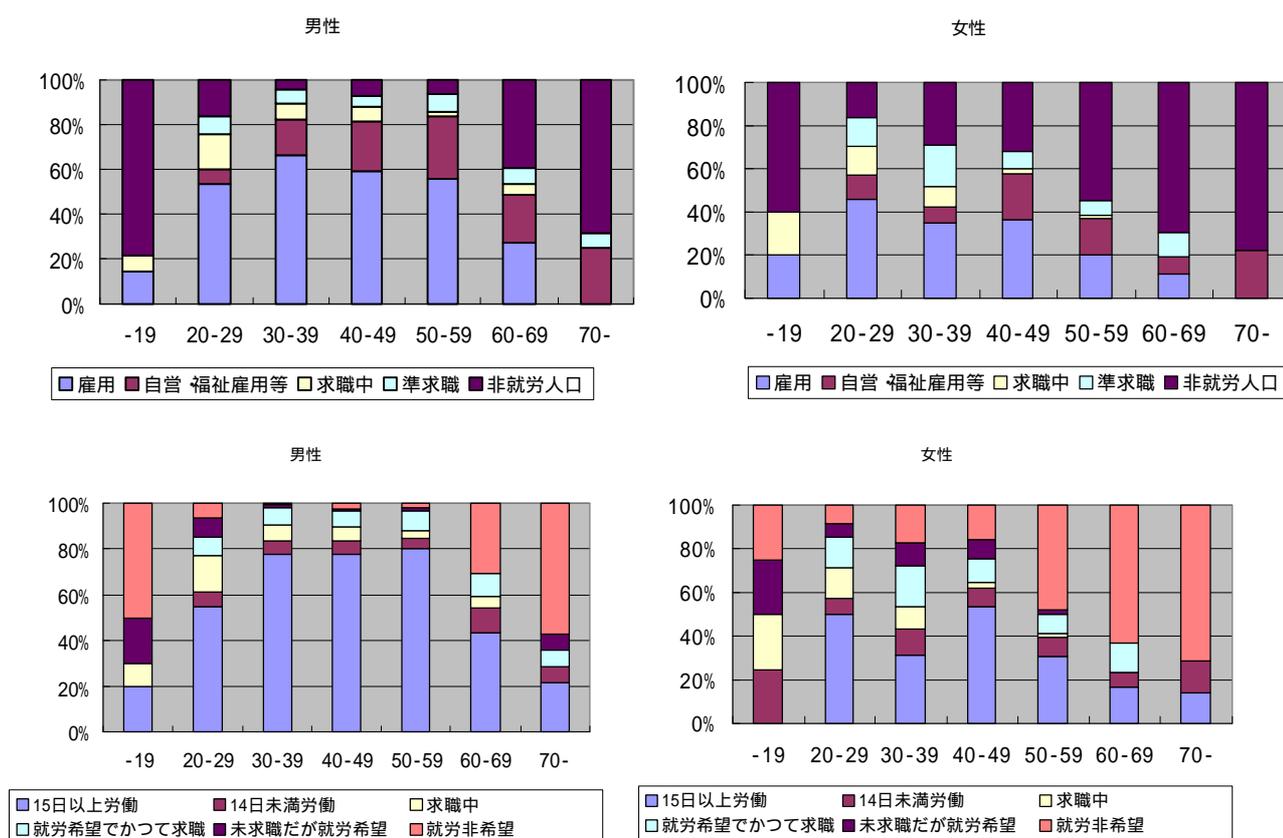


図3-5. 年齢階層・性別の就労状況

b 疾患症状の変化（図3 - 6）

回答者全体について、男性では、発病からの症状の変化が「変化がない」あるいは「軽快傾向」にあるものは80%程度が月に15日以上仕事をしていた。「増悪傾向」にあるものは54.5%が月に15日以上仕事をし、30%が仕事をしていなかった。「軽快と増悪の繰り返し」にあるものは66.8%が月に15日以上仕事をしていた。女性では就労非希望が全体的に男性より多かったが、「軽快傾向」で求職中のものが10%程度と比較的多かった。

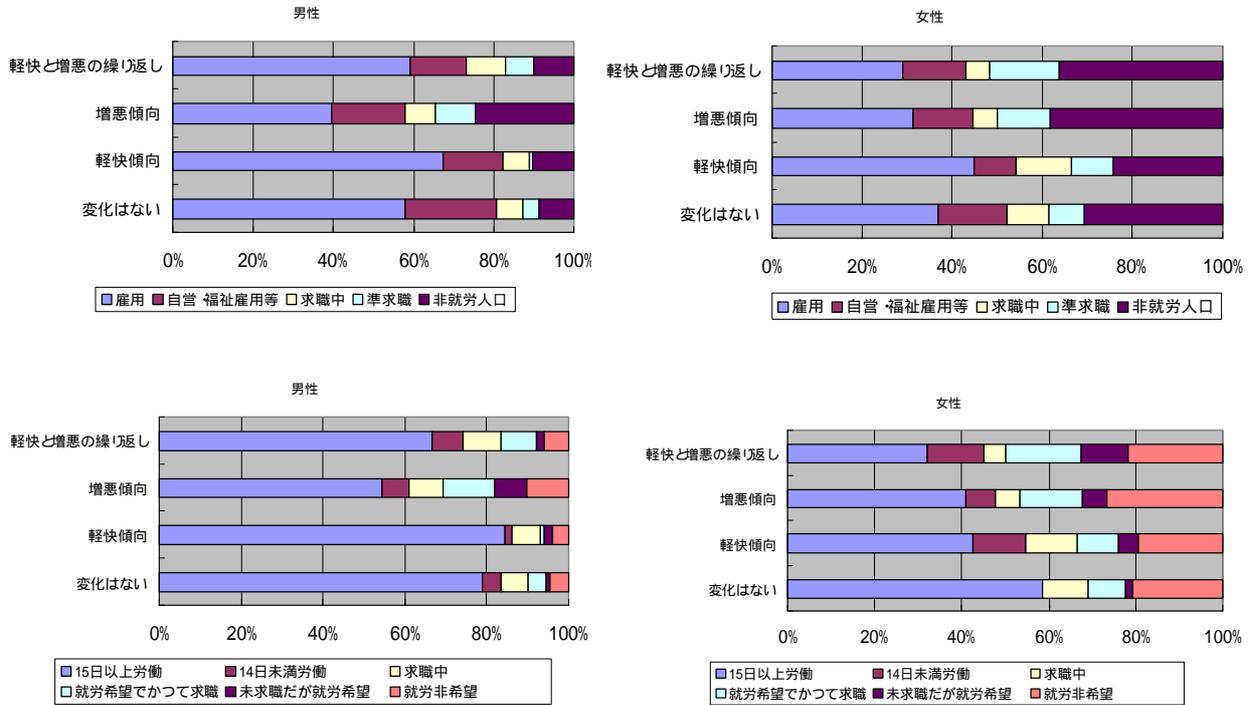


図3 - 6 . 症状の変化と就労状況

c 治療・通院時間（図3 - 7）

回答者全員についてみると、就労しているものの治療・通院時間の平均時間は男女とも1週間で2.75時間、就労を希望している非就労者で男性4.5時間、女性4時間であった。就労非希望者では男性2.7時間、女性3.7時間であった。

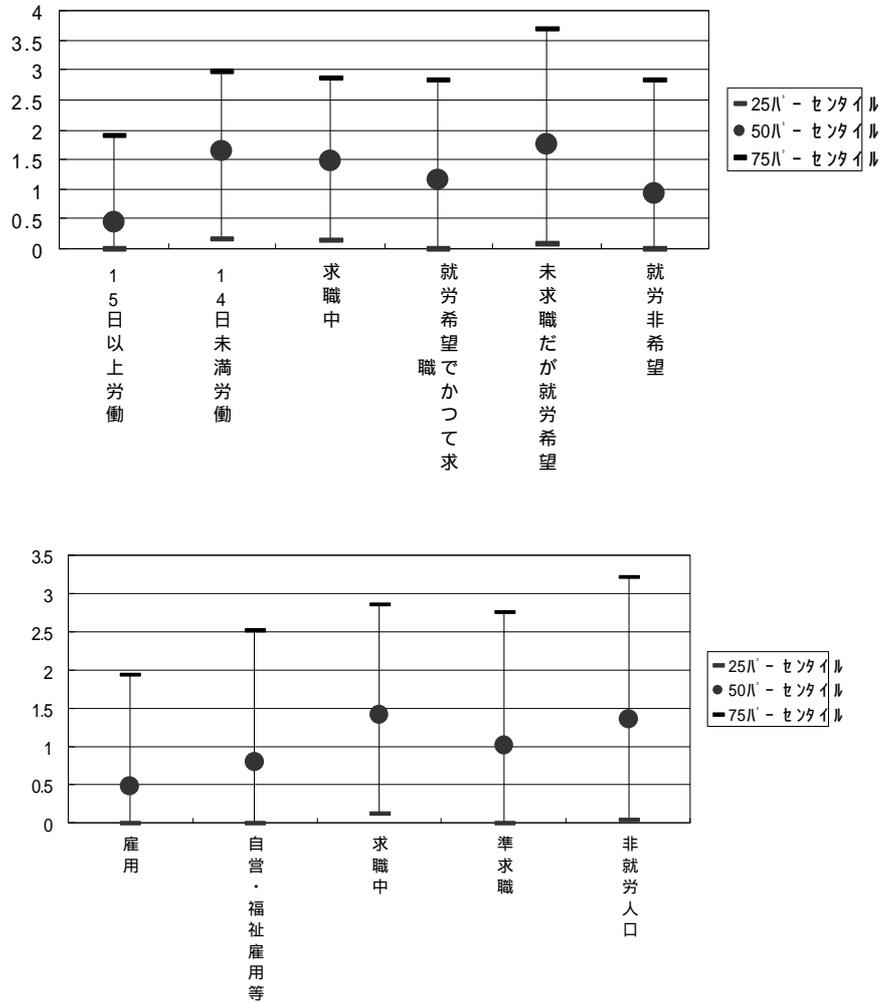


図3 - 7 . 就労状況別の1週間あたりの治療・通院時間

(オ) 発病時の職業生活への影響(表3 - 15、表3 - 16、表3 - 17)

発病したことによる職業生活への影響としては、主に、変化がなかったケースと自主退職したケースが多かった。多くの疾病で自主退職が30%を超えており、特にベーチェット病、多発性硬化症では半数以上が、スモン、潰瘍性大腸炎、後縦靭帯骨化症、進行性筋ジストロフィーなども40%以上が自主退職していた。一方、変化がなかったものが半数以上であった疾患としては、先天性免疫不全症候群、神経繊維腫症、糖尿病、先天性代謝異常(骨形成不全等)があった。これは先天性疾患のため、最初の就職が発病後であった場合が多いと考えられる。解雇のケースはウィリス動脈輪閉塞症で19.5%と高かった他は、5%程度であった。配置転換によって同一職場で働いたものは、潰瘍性大腸炎、クローン病、進行性筋ジストロフィー、肝臓病、強直性脊椎炎、ベーチェット病に10%程度あった(表3 - 15)。

表3 - 15 . 就労経験者の疾病別の発病時の仕事への影響

	退職 / 転職				現在まで仕事を継続				合計
	解雇	自主退職	退職その他	配置転換	就労継続のその他の変化	変化なし			
ベーチェット病	61.1%	5.6%	52.8%	2.8%	38.9%	8.3%	2.8%	27.8%	100%
多発性硬化症	76.7%	5.5%	68.5%	2.7%	23.3%	1.4%	1.4%	20.5%	100%
スモン	54.3%	5.7%	42.9%	5.7%	45.7%	5.7%	5.7%	34.3%	100%
<再生不良性貧血>	83.3%	0.0%	83.3%	0.0%	16.7%	0.0%	0.0%	16.7%	100%
特発性血小板減少性紫斑病	46.2%	0.0%	38.5%	7.7%	53.8%	7.7%	0.0%	46.2%	100%
潰瘍性大腸炎	52.4%	1.2%	45.2%	6.0%	47.6%	11.9%	4.8%	31.0%	100%
クローン病	41.8%	3.8%	36.0%	1.9%	58.2%	11.5%	5.0%	41.8%	100%
<大動脈炎症候群>	66.7%	0.0%	55.6%	11.1%	33.3%	11.1%	0.0%	22.2%	100%
<パージャー病>	33.3%	0.0%	16.7%	16.7%	66.7%	0.0%	0.0%	66.7%	100%
<脊髄小脳変性症>	100.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100%
<後縦靭帯骨化症>	66.7%	11.1%	44.4%	11.1%	33.3%	0.0%	11.1%	22.2%	100%
ウィリス動脈輪閉塞症	61.0%	19.5%	36.6%	4.9%	39.0%	2.4%	0.0%	36.6%	100%
表皮水疱症	30.8%	0.0%	30.8%	0.0%	69.2%	0.0%	0.0%	69.2%	100%
網膜色素変性症	34.1%	0.0%	31.8%	2.3%	65.9%	4.5%	6.8%	54.5%	100%
先天性免疫不全症候群	25.0%	0.0%	25.0%	0.0%	75.0%	0.0%	25.0%	50.0%	100%
肝臓病	45.6%	2.9%	27.9%	14.7%	54.4%	8.8%	4.4%	41.2%	100%
進行性筋ジストロフィー	44.7%	0.0%	42.1%	2.6%	55.3%	10.5%	10.5%	34.2%	100%
<その他の筋萎縮症>	100.0%	33.3%	66.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100%
強直性脊椎炎	51.1%	6.4%	36.2%	8.5%	48.9%	8.5%	8.5%	31.9%	100%
神経繊維腫症	35.9%	5.4%	25.0%	5.4%	64.1%	3.3%	2.2%	58.7%	100%
糖尿病	26.8%	2.4%	22.0%	2.4%	73.2%	2.4%	4.9%	65.9%	100%
<ミトコンドリア脳筋症>	100.0%	0.0%	####	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100%
先天性代謝異常	37.0%	7.4%	18.5%	11.1%	63.0%	0.0%	3.7%	59.3%	100%
その他	57.1%	7.1%	42.9%	7.1%	42.9%	7.1%	7.1%	28.6%	100%
回答者全体	47.7%	4.6%	38.2%	4.9%	52.3%	7.3%	4.0%	41.0%	100%

発病により仕事変化があったもののうち、その後無職のままとなったものが多い疾病としては、多発性硬化症の74.5%、肝臓病の67.4%、ベーチェット病の63.2%、神経繊維腫症の48.6%、潰瘍性大腸炎の47.7%、スモンの47.4%があった。一方、発病時に退職しても再就職率が高かった疾患には、特発性血小板減少性紫斑病の83.3%、糖尿病の57.1%などがあった。再就職までの期間は2ヵ月～1年11ヵ月の間が多く、1ヵ月以内は少なかった。また、発病にあたって配置転換となったものが比較的多い疾患としては、潰瘍性大腸炎、クローン病が25%弱、網膜色素変性症、肝臓病、進行性筋ジストロフィー、強直性脊椎炎などが15%前後であった。配置転換に経過した期間としては1ヵ月以内も比較的多かったが、無回答も多く時間を要しなかったということを示していると推測される(表3-16)。

表3-16-a. 疾患別の病気による仕事変化があったもののその後の状況(%)

	無職	再就職	再就職までの期間(再就職者=100%)				
			1ヶ月以内	2ヶ月～6ヶ月	7ヶ月～1年11ヶ月	2年以上	無回答
			ベーチェット病	66.7	33.3	33.3	16.7
多発性硬化症	76.1	23.9	9.1	9.1	18.2	18.2	45.5
スモン	52.9	47.1	25.0	0.0	0.0	50.0	25.0
<再生不良性貧血>	66.7	33.3	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
特発性血小板減少性紫斑病	16.7	83.3	0.0	40.0	40.0	0.0	20.0
潰瘍性大腸炎	70.0	30.0	11.1	44.4	0.0	33.3	11.1
クローン病	38.3	61.7	14.0	22.0	26.0	30.0	8.0
<大動脈炎症候群>	100.0	0.0					
<バージャー病>	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
<脊髄小脳変性症>	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
<後縦靭帯骨化症>	50.0	50.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ウィリス動脈輪閉塞症	45.5	54.5	8.3	16.7	25.0	25.0	25.0
表皮水疱症	25.0	75.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
網膜色素変性症	63.6	36.4	0.0	0.0	25.0	75.0	0.0
先天性免疫不全症候群	0.0	100.0	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0
肝臓病	85.3	14.7	20.0	60.0	0.0	0.0	20.0
進行性筋ジストロフィー	42.9	57.1	12.5	12.5	25.0	12.5	37.5
<その他の筋萎縮症>	100.0	0.0					
強直性脊椎炎	57.1	42.9	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0
神経繊維腫症	56.3	43.8	14.3	14.3	21.4	21.4	28.6
糖尿病	27.3	72.7	0.0	37.5	50.0	12.5	0.0
<ミトコンドリア脳筋症>	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
先天性代謝異常	50.0	50.0	0.0	33.3	0.0	66.7	0.0
その他	40.0	60.0	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0
全体	55.9	44.1	12.7	23.0	21.8	27.9	14.5

表3 - 16 - b . 疾患別の病気による配置転換に要した期間

	1ヶ月以内	2ヶ月～ 6ヶ月	7ヶ月～ 1年11ヶ月	2年以上	無回答
ベーチェット病					
多発性硬化症					
スモン					
<再生不良性貧血>					
特発性血小板減少性紫斑病					
潰瘍性大腸炎	30.0	0.0	20.0	0.0	50.0
クローン病	16.7	16.7	3.3	13.3	50.0
<大動脈炎症候群>	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
<バージェャー病>					
<脊髄小脳変性症>					
<後縦靭帯骨化症>					
ウィリス動脈輪閉塞症	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
表皮水疱症					
網膜色素変性症	50.0	0.0	50.0	0.0	0.0
先天性免疫不全症候群					
肝臓病	33.3	0.0	0.0	16.7	50.0
進行性筋ジストロフィー	25.0	0.0	25.0	0.0	50.0
<その他の筋萎縮症>					
強直性脊椎炎	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
神経繊維腫症	0.0	0.0	0.0	66.7	33.3
糖尿病	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
<ミトコンドリア脳筋症>					
先天性代謝異常					
その他	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
全体	18.6	7.1	7.1	12.9	54.3

現在、正社員として就労しているものでは、発病時に仕事内容の変化がなかった、あるいは発病が最初の就職以前であったものが65.6%を占め、仕事内容の変化があった34.4%のなかで、半数が配属の変更、半数が自主退職であった。現在、パート、アルバイト、自営業で働いているものの半数は発病前からの継続、あるいは発病が最初の就職以前であったもので、30~40%は以前の仕事から解雇または自主退職を経験していた。現在、福祉的就労（作業所、福祉工場等）をしているものは70%が若年発症で最初の就労から福祉的就労であり、30%程度が以前の仕事の解雇、自主退職の経験者であった（表3 - 17）。

表 3 - 17 . 就労者の病気による仕事内容の変化

	病気が原因で転職や仕事内容の変化はありましたか						合計
	変化があった				変化はなかった		
	仕事変化時の状況						
	解雇された	自主退職した	配属の変更	その他			
正社員	34.4	1.0	14.2	14.7	4.4	65.6	100
パート	49.2	13.6	28.8	1.7	5.1	50.8	100
アルバイト	52.4	9.5	38.1	2.4	2.4	47.6	100
自営業	53.5	6.9	27.7	3.0	11.9	46.5	100
福祉的就労	28.6	7.1	21.4	0.0	0.0	71.4	100
その他	52.8	5.6	27.8	8.3	11.1	47.2	100
合計	40.8	4.1	20.2	10.2	5.8	59.2	100

(網掛け数字 / 下線数字 : 正規化された標準カイ二乗残差で 5 % 未満の危険率で統計的に多い / 少ない。)

エ 職場状況の現状認識と代償対策についての要望

(ア) 職場の状況 (図 3 - 8、図 3 - 9)

就労している回答者全体でみると、「障害や病気等に関わらず同僚との関係は対等」、「仕事以外の雑用や人付き合いは自然」、「仕事と治療は両立している」、「職場の設備は良好である」、「現在の仕事は充実している」と考えているものは半数を超え、そう考えないものの 2 倍以上となっていた。一方、「障害や病気について周囲は正しく理解している」と考えるものは 4 分の 1 にすぎず、逆にそう考えないものが半数近くになっていた。その他の「現在の仕事を続けても病気の悪化はない」、「職場では無理をせず自然体で勤務」、「仕事を休みたいときには休んでいる」、「将来も現在の職場で安定して勤務できる」といった項目には、肯定、否定が同程度であった(図 3 - 8)。

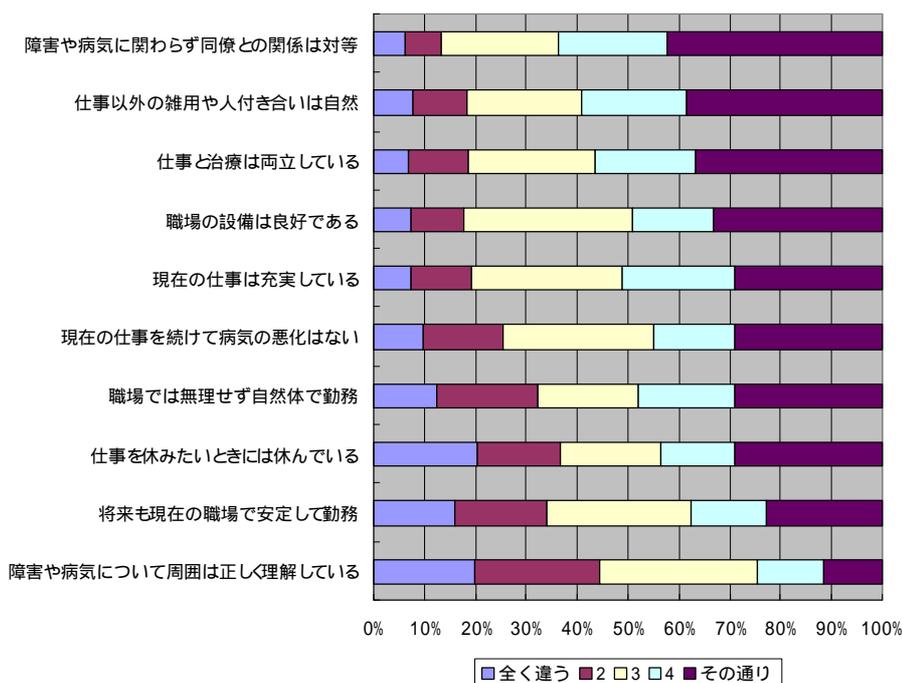


図 3 - 8 . 職場状況についての就労している回答者の平均

疾患別にみると、糖尿病、小脳脊髄変性症、神経繊維腫症、先天性代謝異常（骨形成不全症等）などが比較的職場の状況についての肯定的な見解が多く、一方、＜ミトコンドリア脳筋症＞、表皮水疱症、スモン、網膜色素変性症などでは否定的な状況の意見が特に多かった（図3-9）。

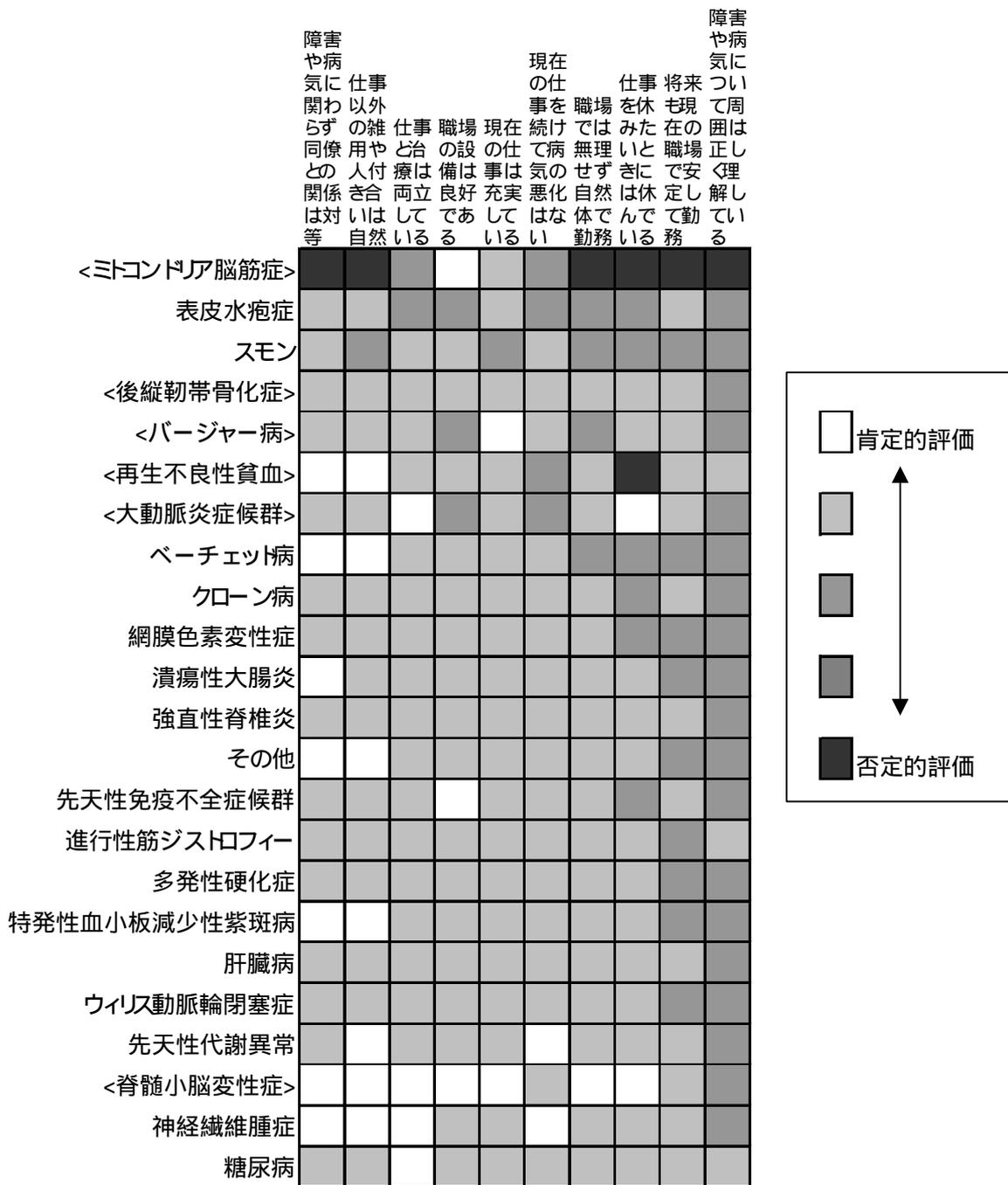


図3-9. 疾患別の職場状況評価

より個別に具体的にみると、以下のものであった(表3-18)。

表3-18. 就労者の疾病別の職場状況の評価

	現在の職場で次のことはあてはまりますか(その通り=2.5、全く違う=-0.25)										
	現在の仕事を続けて病気の悪化はない	仕事と治療は両立している	仕事を休みたいときに休んでいる	職場では無理せず自然体で勤務	仕事以外の雑用や人付き合いは自然	現在の仕事は充実している	将来も現在の職場で安定して勤務	障害や病気について周囲は正しく理解している	障害や病気に関わらず同僚との関係は対等	職場の設備は良好である	平均点
ベーチェット病	0.24	0.88	-0.06	-0.24	1.06	0.29	-0.12	-0.41	1.00	0.41	0.31
多発性硬化症	0.23	0.85	0.77	0.46	0.77	0.27	-0.04	-0.31	0.88	0.42	0.43
スモン	0.29	0.06	-0.12	-0.24	0.00	0.12	-0.06	-0.71	0.71	0.29	0.04
<再生不良性貧血>	-0.50	0.50	-1.50	0.00	1.00	0.00	0.00	0.50	2.00	0.00	0.20
特発性血小板減少性紫斑病	0.30	0.70	0.30	0.40	1.20	0.40	-0.40	-0.30	1.00	0.30	0.39
潰瘍性大腸炎	0.13	0.70	0.07	0.35	0.67	0.33	-0.09	-0.37	0.98	0.52	0.33
クローン病	0.13	0.63	-0.05	0.11	0.45	0.51	0.04	-0.35	0.85	0.69	0.30
<大動脈炎症候群>	-1.00	1.33	1.00	0.67	0.33	0.33	0.00	-0.33	0.33	-0.33	0.23
<バージャー病>	0.33	0.00	0.00	-0.33	0.67	1.00	0.33	-0.33	0.33	-0.33	0.17
<脊髄小脳変性症>	0.00	1.00	1.00	2.00	1.00	1.00	0.00	-1.00	1.00	1.00	0.70
<後縦韧带骨化症>	0.00	0.50	1.00	0.00	0.00	-0.50	0.00	0.00	0.00	0.50	0.15
ウィリス動脈輪閉塞症	1.00	0.63	0.53	0.42	0.84	0.26	-0.21	-0.32	0.42	0.68	0.43
表皮水疱症	-0.63	-0.50	-0.75	-0.63	0.63	0.38	-0.25	-1.25	0.75	-0.25	-0.25
網膜色素変性症	0.08	0.27	-0.23	0.23	0.77	0.08	-0.27	-0.54	0.81	0.12	0.13
先天性免疫不全症候群	0.83	0.67	-0.67	0.00	0.83	0.17	0.67	-0.50	0.83	1.00	0.38
肝臓病	0.49	1.00	0.37	0.43	0.63	0.54	0.29	-0.29	0.69	0.69	0.48
進行性筋ジストロフィー	0.21	0.29	0.38	0.63	0.75	0.71	-0.33	0.21	0.50	0.04	0.34
強直性脊椎炎	0.04	0.26	0.22	0.11	0.63	0.70	0.26	-0.37	0.89	0.19	0.29
神経繊維腫症	1.12	0.96	0.23	0.67	1.10	0.88	0.40	-0.15	0.90	0.81	0.69
糖尿病	0.94	1.21	0.38	0.88	0.88	0.94	0.62	0.26	0.91	0.76	0.78
<ミトコンドリア脳筋症>	-1.00	-1.00	-2.00	-2.00	-2.00	0.00	-2.00	-2.00	-2.00	1.00	-1.30
先天性代謝異常	1.06	0.47	0.18	0.41	1.00	0.82	0.29	-0.24	0.88	0.59	0.55
その他	0.14	0.57	0.14	0.00	1.14	0.14	-0.29	-1.00	1.00	0.57	0.24
総和	0.35	0.65	0.12	0.28	0.67	0.51	0.07	-0.31	0.83	0.55	0.37

(各評価項目について「その通り」を2.5点、「全く違う」を-2.5点とした準視覚的アナログ尺度による評価点。

網掛け数字：0未満；職場状況評価が比較的否定的。)

「現在の仕事を続けても病気の悪化はない」としたものが多疾患としては先天性代謝異常(骨代謝不全症等)、ウィリス動脈輪閉塞症、神経繊維腫症、糖尿病があり、反対に、そうでないとしたものが多かったのは<ミトコンドリア脳筋症>、<大動脈炎症候群>、表皮水疱症、<再生不良性貧血>であった。

「仕事と治療は両立している」としたものが多疾患としては<大動脈炎症候群>、糖尿病があり、反対に、そうでないとしたものが多かったのは<ミトコンドリア脳筋症>、表皮水疱症、<バージャー病>、スモンであった。

「仕事を休みたい時には休んでいる」としたものが多疾患としては<大動脈炎症候群>、<脊髄小

脳変性症>、<後縦靭帯骨化症>、多発性硬化症があり、反対に、そうでないとしたものが多かったのは<ミトコンドリア脳筋症>、<再生不良性貧血>、表皮水疱症、先天性免疫不全症候群であった。

「職場では無理せず自然体で勤務」としたものが多き疾患としては<脊髄小脳変性症>、糖尿病があり、反対に、そうでないとしたものが多かったのは<ミトコンドリア脳筋症>、表皮水疱症、<バージャー病>、ベーチェット病、スモンであった。

「仕事以外の雑用や人付き合いは自然」としたものが多き疾患としては特発性血小板減少性紫斑病があり、反対に、そうでないとしたものが多かったのは<ミトコンドリア脳筋症>、スモン、<後縦靭帯骨化症>であった。

「現在の仕事は充実している」としたものが多き疾患としては、疾患別の特徴は特になく、反対に、そうでないとしたものが多かったのは<後縦靭帯骨化症>、<ミトコンドリア脳筋症>、<再生不良性貧血>であった。

「将来も現在の職場で安定して勤務」としたものが多き疾患としては先天性免疫不全症候群、糖尿病があり、反対に、そうでないとしたものが多かったのは<ミトコンドリア脳筋症>であった。

「障害や病気について周囲は正しく理解している」としたものが多き疾患としては<再生不良性貧血>、糖尿病、進行性筋ジストロフィーがあり、反対に、そうでないとしたものが多かったのは<ミトコンドリア脳筋症>、表皮水疱症、<脊髄小脳変性症>であった。

「障害や病気に関わらず同僚との関係は対等」としたものが多き疾患としては<再生不良性貧血>があり、反対に、そうでないとしたものが多かったのは<ミトコンドリア脳筋症>、<後縦靭帯骨化症>であった。

「職場の設備は良好である」としたものが多き疾患としては、疾患別の特徴は特になく、反対に、そうでないとしたものが多かったのは<大動脈炎症候群>、<バージャー病>、表皮水疱症、<再生不良性貧血>、進行性筋ジストロフィーであった。

(イ) 仕事のきつさ：就業者（表3 - 19）

就労している回答者全体にみると、仕事量について、「ちょうどよい」とするもの 45.1%、「ややきつい」とするもの 40.7%で過半数を占め、「きつすぎる」とするもの 9.4%であった。疾患別に個別にみると、スモンで「きつすぎる」とするものが 30.4%に上ったのをはじめとして、ベーチェット病が 20.0%と比較的多かった。

表3 - 19 . 疾病別の仕事のきつさ

	現在の仕事量についてどのように感じていますか					合計
	きつすぎる	ややきつい	ちょうどよい	やや物足りない	物足りない	
ベーチェット病	20.0	45.0	35.0			100
多発性硬化症	3.7	40.7	51.9		3.7	100
スモン	30.4	43.5	26.1			100
<再生不良性貧血>		100.0				100
特発性血小板減少性紫斑病	9.1	45.5	45.5			100
潰瘍性大腸炎	14.0	32.0	48.0	4.0	2.0	100
クローン病	8.6	42.9	44.4	2.5	1.5	100
<大動脈炎症候群>		100.0				100
<パージャール病>		50.0	50.0			100
<脊髄小脳変性症>			100.0			100
<後縦靭帯骨化症>		50.0	50.0			100
ウィリス動脈輪閉塞症	7.4	44.4	40.7		7.4	100
表皮水疱症	18.2	45.5	27.3	9.1		100
網膜色素変性症	3.1	37.5	50.0	6.3	3.1	100
先天性免疫不全症候群		50.0	50.0			100
肝臓病	9.8	36.6	48.8	4.9		100
進行性筋ジストロフィー	10.3	37.9	37.9	10.3	3.4	100
<その他の筋萎縮症>			100.0			100
強直性脊椎炎	9.4	56.3	31.3	3.1		100
神経繊維腫症	5.7	37.1	48.6	4.3	4.3	100
糖尿病	5.4	35.1	59.5			100
<ミトコンドリア脳筋症>	100.0					100
先天性代謝異常	5.0	20.0	70.0	5.0		100
その他	22.2	44.4	33.3			100
合計	9.4	40.7	45.1	3.0	1.8	100

(網掛け数字 / 下線数字 : 正規化された標準カイ二乗残差で5%未満の危険率で統計的に多い / 少ない。)

(ウ) 職場現状の評価と要望配慮事項の関係から (表3 - 20)

就労者について、職場現状の評価と、就労のために必要な支援・配慮事項の相互関係をみると全ての項目において負の相関関係となり、就労現状について否定的な評価をしたものほど、必要な支援・配慮事項の必要度が高くなる傾向が認められた。「仕事と治療の両立」、「将来も現在の職場で安定して勤務」、「障害や病気に関わらず同僚との関係は対等」、「職場の設備は良好」といった項目が低いものは、有意に全ての支援事項を必要としていた。一方、「仕事を休みたいときには休んでいる」についてそうでないとしたものは、「休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備」、「就業可能な適職や職場配置の紹介」だけが有意に必要とされていた。「現在の仕事を続けて病気の悪化はない」、「職場では無理せず自然体で勤務」、「仕事以外の雑用や人付き合いは自然」、「現在の仕事は充実している」、「障害や病気について周囲は正しく理解している」の評価項目に否定的な評価をしたものでは、「設備の整備」の要望を除いてその他の全ての支援事項を有意に必要としている関係が認められた。

表3 - 20 . 就労者について、就労状況評価と必要支援事項の相関関係

	職場での状況										
	現在の仕事を続けて病気の悪化はない	仕事と治療は両立している	仕事を休みたいときには休んでいる	職場では無理せず自然に働ける	仕事以外の雑用や人付き合いは自然	現在の仕事は充実している	将来も現在の職場で安定して勤務	障害や病気に周囲は正しく理解している	障害や病気に関わらず同僚との関係は対等	職場の設備は良好である	
就労支援・対策の必要	職業生活のための教育・助言・訓練	-0.181	-0.181	-0.075	-0.140	-0.171	-0.173	-0.246	-0.175	-0.231	-0.240
	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	-0.309	-0.256	-0.127	-0.252	-0.231	-0.227	-0.268	-0.240	-0.217	-0.223
	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	-0.175	-0.125	-0.067	-0.151	-0.126	-0.129	-0.192	-0.179	-0.147	-0.172
	就業可能な適職や職場配置の紹介	-0.254	-0.195	-0.167	-0.210	-0.225	-0.248	-0.337	-0.237	-0.237	-0.222
	上司・同僚との人間関係の促進対策	-0.193	-0.214	-0.067	-0.179	-0.218	-0.202	-0.243	-0.219	-0.255	-0.237
	設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	-0.089	-0.108	-0.003	-0.054	-0.104	-0.032	-0.165	-0.104	-0.160	-0.254
	産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	-0.216	-0.208	-0.065	-0.164	-0.214	-0.129	-0.202	-0.197	-0.207	-0.230
	在宅勤務の促進	-0.188	-0.163	-0.079	-0.134	-0.186	-0.155	-0.263	-0.144	-0.231	-0.226
	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	-0.200	-0.178	-0.104	-0.142	-0.160	-0.173	-0.295	-0.170	-0.186	-0.193
	福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	-0.234	-0.184	-0.095	-0.163	-0.186	-0.205	-0.333	-0.194	-0.228	-0.160

(網掛け数字 / 下線数字 : 統計的に有意な相関関係 ; $p < 0.05$.)

就労者について、就労状況の良好度の現状認識と、配慮事項の必要性の間には多くの項目間で有意な負の相関関係が認められた。つまり、現状についての否定的な認識が、今後の必要な配慮事項と関連性を有していたと考えられ、次のように整理できると考えられる。

現在の仕事を続けて病気の悪化がないようにするために

多くの項目での配慮が必要であるが、特に休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備、就業可能な適職や職場配置の紹介、福祉的就労の場の増加や生活支援の要望が多い。

仕事と治療の両立のために

休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備に続いて、上司・同僚との人間関係の促進対策、産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理の要望が多い。これは、自由記述にも多くの指摘があったように、治療のために早退や休暇をとる場合には上司や同僚の理解が得られない場合に両立が難しくなるからであると考えられる。

仕事を休みたいときに休むために

就業可能な適職や職場配置の紹介、休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備の要望が主なものであった。これは、治療の必要で休む必要の大きな人は必要な休暇日数がかかり多くなるため、単純

な気後れといった人間関係の問題でなく、制度的な整備が必要であるためであると考えられる。

職場で無理せず自然体で勤務できるように

休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備、就業可能な適職や職場配置の紹介が主に要望され、に似ていたが、 よりも多くの配慮の要望があった。

職場の人間関係促進のために

休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備、就業可能な適職や職場配置の紹介に続いて、上司・同僚との人間関係の促進対策、産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理の要望が多かった。これは、自由記述でも多くみられた、難病等慢性疾患者の職場での疾患への無理解によって、人間関係の悪化につながることを示すものと考えられる。

仕事の充実のために

就業可能な適職や職場配置の紹介、休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備、福祉的就労の場の増加や生活支援の充実、上司・同僚との人間関係の促進対策の要望が多かった。これは、自由記述にもあるように、難病等慢性疾患者についての偏見や無理解によって、実際に、仕事の充実が妨げられている現状を示すものと考えられる。

将来も現在の職場で安定して勤務できるようには

これには多くの配慮項目が関係しているが、就業可能な適職や職場配置の紹介、福祉的就労の場の増加や生活支援の充実、事業主への雇用促進・継続のための公的助成金、休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備、在宅勤務の促進、職業生活のための教育・助言・訓練、上司・同僚との人間関係の促進対策、産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理の要望が多かった。この結果は、将来の安定性についての現状認識が、今後必要な配慮事項の多くの項目に広く関連していることを示すと考えられる。

障害や病気について職場での理解を進めるためには

休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備、就業可能な適職や職場配置の紹介についての要望が多かった。これは、「病気への理解」とは、知的な理解を指しているのではなく、具体的に各自に適した職場での配慮や対策を求めていることであると理解できる。

職場で差別をなくし対等な関係を築くためには

上司・同僚との人間関係の促進対策、就業可能な適職や職場配置の紹介、在宅勤務の促進、職業生活のための教育・助言・訓練、休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備の要望が多かった。これは、職場での差別の実態が、職場環境が不十分であることやそれを上司や同僚に理解されないことにあることを示していると考えられる。

職場の設備をよくするために

設備の整備だけでなく、職業生活のための教育・助言・訓練、上司・同僚との人間関係の促進対策、在宅勤務の促進、休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備、就業可能な適職や職場配置の紹介が多くなっていた。これは、現在、職場の設備がよくないと評価しているものは、単に設備の整備だけ

でなく、それを活用するための助言や同僚等の理解だけでなく、就労環境を根本的に見直すようなより広い観点での可能性をも求めていることを示すと考えられる。

(エ) 職場状況についての疾患と就労形態の影響 (表3 - 21 - a, b, c)

就労者の職場状況 10 項目について主成分分析を行って3つの成分を抽出した。第一成分は、「仕事を休みたいときには休んでいる」、「職場では無理せず自然体で勤務」、「仕事と治療は両立している」、「現在の仕事を続けても病気の悪化はない」の項目が高く、『疾病管理可能』成分と解釈した。第二成分は、「障害や病気に関わらず同僚との関係は対等」、「現在の仕事は充実している」、「仕事以外の雑用や人付き合いは自然」、「将来も現在の職場で安定して勤務」の項目が高く、『自立・対等感』成分と解釈した。第三成分は、「職場の設備は良好である」の項目が高く、『設備現状満足』成分と解釈した。

表3 - 21 - a . 就労者の職場状況についての主成分分析

「疾病管理可能」成分		「自立・対等感」成分		「設備現状満足」成分	
仕事を休みたいときには休んでいる	0.805	障害や病気に関わらず同僚との関係は対等	0.744	職場の設備は良好である	0.907
職場では無理せず自然体で勤務	0.743	現在の仕事は充実している	0.728	障害や病気について周囲は正しく理解している	0.393
仕事と治療は両立している	0.670	仕事以外の雑用や人付き合いは自然	0.713	障害や病気に関わらず同僚との関係は対等	0.347
現在の仕事を続けて病気の悪化はない	0.655	将来も現在の職場で安定して勤務	0.614	将来も現在の職場で安定して勤務	0.287
障害や病気について周囲は正しく理解している	0.439	職場では無理せず自然体で勤務	0.365	現在の仕事を続けて病気の悪化はない	0.237
将来も現在の職場で安定して勤務	0.403	障害や病気について周囲は正しく理解している	0.280	仕事と治療は両立している	0.151
仕事以外の雑用や人付き合いは自然	0.317	仕事と治療は両立している	0.279	現在の仕事は充実している	0.079
現在の仕事は充実している	0.297	現在の仕事を続けて病気の悪化はない	0.250	仕事を休みたいときには休んでいる	0.074
職場の設備は良好である	0.186	職場の設備は良好である	0.156	職場では無理せず自然体で勤務	0.071
障害や病気に関わらず同僚との関係は対等	-0.046	仕事を休みたいときには休んでいる	0.008	仕事以外の雑用や人付き合いは自然	-0.002

因子抽出法: 主成分分析 回転法: Kaiser の正規化を伴うバリマックス法

この主成分をもとに疾患別、就労形態別にみると、まず、第一成分により、糖尿病、ウィリス動脈輪閉塞症、神経繊維腫症、多発性硬化症、肝臓病、進行性筋ジストロフィーは比較的、職場での疾病管理が可能であり、一方、スモン、先天性免疫不全症候群、網膜色素変性症、ベーチェット病、クローン病、強直性脊椎炎は、治療のための休暇や、治療と仕事の両立が困難な状況になっていることが示唆された。また、職場での疾病管理の観点からは、福祉的就労、アルバイト、自営業の順で疾患管理が成立しやすく、正社員ではそのような疾患管理が行われていないことが示唆された。

また、第二成分では、表皮水疱症、神経繊維腫症、先天性代謝異常（骨形成不全症等）、糖尿病などは比較的、自立・対等感が高く、一方、後縦靭帯骨化症、スモン、ウィリス動脈輪閉塞症、多発性硬化症などは、職場で差別感、無力感、疎外感をもっていることが示唆された。就労形態では、正社員が自立・対等感が高く、アルバイト、福祉的就労では低くなっていた。なお、前にみたように、このような差別感、無力感、疎外感に対して患者は、疾患についての正しい理解に基づいた配慮を求めており、それが満たされない現状にあることが示唆されている。

表3 - 21 - b . 主成分分析からみた就労者の疾患の特徴

「疾病管理可能」成分		「自立・対等感」成分		「設備現状満足」成分	
<脊髄小脳変性症>	0.48	<再生不良性貧血>	0.71	<ミトコンドリア脳筋症>	0.47
糖尿病	0.43	表皮水疱症	0.23	先天性免疫不全症候群	0.42
<大動脈炎症候群>	0.42	神経繊維腫症	0.20	<後縦靭帯骨化症>	0.18
<後縦靭帯骨化症>	0.37	先天性代謝異常	0.18	クローン病	0.15
ウィリス動脈輪閉塞症	0.36	<パージャール病>	0.18	糖尿病	0.13
神経繊維腫症	0.30	糖尿病	0.16	神経繊維腫症	0.08
多発性硬化症	0.24	強直性脊椎炎	0.15	肝臓病	0.06
肝臓病	0.22	<脊髄小脳変性症>	0.13	ウィリス動脈輪閉塞症	0.02
進行性筋ジストロフィー	0.18	ベーチェット病	0.10	<再生不良性貧血>	0.00
先天性代謝異常	0.10	特発性血小板減少性紫斑病	0.10	潰瘍性大腸炎	-0.02
特発性血小板減少性紫斑病	0.03	先天性免疫不全症候群	0.04	先天性代謝異常	-0.04
潰瘍性大腸炎	-0.09	その他	0.03	スモン	-0.08
<パージャール病>	-0.17	潰瘍性大腸炎	-0.03	ベーチェット病	-0.11
強直性脊椎炎	-0.18	網膜色素変性症	-0.04	多発性硬化症	-0.15
クローン病	-0.18	進行性筋ジストロフィー	-0.08	その他	-0.15
ベーチェット病	-0.21	クローン病	-0.08	<脊髄小脳変性症>	-0.23
その他	-0.24	肝臓病	-0.13	強直性脊椎炎	-0.28
網膜色素変性症	-0.25	多発性硬化症	-0.16	特発性血小板減少性紫斑病	-0.31
先天性免疫不全症候群	-0.27	<大動脈炎症候群>	-0.32	網膜色素変性症	-0.33
スモン	-0.37	ウィリス動脈輪閉塞症	-0.38	進行性筋ジストロフィー	-0.43
表皮水疱症	-0.95	スモン	-0.41	表皮水疱症	-0.66
<再生不良性貧血>	-0.96	<後縦靭帯骨化症>	-1.03	<パージャール病>	-0.70
<ミトコンドリア脳筋症>	-1.25	<ミトコンドリア脳筋症>	-2.01	<大動脈炎症候群>	-0.82

表3 - 21 - c . 主成分分析からみた就労者の就労形態の特徴

「疾病管理可能」成分		「自立・対等感」成分		「設備現状満足」成分	
福祉的就労	0.346	正社員	0.032	自営業	0.0572
アルバイト	0.273	自営業	0.013	正社員	0.0438
自営業	0.185	パート	-0.04	パート	-0.02
パート	0.162	福祉的就労	-0.19	福祉的就労	-0.082
正社員	-0.14	その他	-0.25	その他	-0.343
その他	-0.18	アルバイト	-0.38	アルバイト	-0.349

第三成分では、先天性免疫不全症候群では、職場の設備の現状に不満がないのに対して、表皮水疱症、進行性筋ジストロフィー、網膜色素変性症、特発性血小板減少性紫斑病、強直性脊椎炎では現状の職場の設備に不満が大きいことが示唆された。就労形態では、アルバイトでは設備の不満が大きい

ことが示唆された。

以上の結果は、疾患の特性によって、職業的な問題の性質が異なる可能性を示すものと考えられる。また、就労形態について現状では、アルバイトでは疾病管理はしやすくなるが自立・対等感や設備の不満が高くなり、一方、正社員では自立・対等感や設備の満足は高くなるが、疾患管理が困難になるという背反的な状況があり、これが、自由記述にもあるような職業紹介への不満（「いきなり作業所に行けといわれても...、しかし、普通勤務で体力がもつかわからない...」）といったことにつながっていると考えられ、双方の長所をもった環境が必要とされているといえよう。

(オ) 非就労者の状況 (表3 - 22、表3 - 23)

表3 - 22 . 疾病別の仕事に就いていない理由

	仕事に就いていない理由 (複数回答)								仕事に就いていない合計
	治療に時間がかかるから	通勤が困難だから	経済的に困らないから	学生/職業訓練中だから	適職が見つからないから	採用面接等に困難があるから	社会的な理解が不十分だから	仕事に就いていない理由・その他	
ベーチェット病	26.7	33.3	33.3	6.7	33.3	13.3	40.0	33.3	100
多発性硬化症	37.3	43.1	25.5	13.7	52.9	25.5	43.1	21.6	100
スモン	25.0	37.5	31.3		56.3	37.5	43.8	37.5	100
<再生不良性貧血>	100.0	50.0	50.0		100.0		100.0		100
特発性血小板減少性紫斑病	14.3	14.3	57.1		57.1	57.1	42.9	28.6	100
潰瘍性大腸炎	31.4	17.1	34.3	25.7	57.1	14.3	28.6	31.4	100
クローン病	22.7	17.3	22.7	30.7	62.7	32.0	42.7	22.7	100
<大動脈炎症候群>	16.7	33.3	16.7	16.7	33.3	16.7	33.3	16.7	100
<パージャ-病>		100.0			100.0			100.0	100
<脊髄小脳変性症>									100
<後縦靭帯骨化症>			50.0		50.0	50.0	50.0		100
ウィリス動脈輪閉塞症	13.6	9.1	18.2	27.3	72.7	27.3	45.5	9.1	100
表皮水疱症	50.0	62.5		50.0	87.5	37.5	50.0	12.5	100
網膜色素変性症	11.1	44.4	44.4	33.3	55.6	44.4	44.4	44.4	100
先天性免疫不全症候群	33.3		33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	100
肝臓病	15.9	6.8	27.3	2.3	29.5	4.5	6.8	29.5	100
進行性筋ジストロフィー	14.8	51.9	11.1	11.1	59.3	29.6	48.1	29.6	100
<その他の筋萎縮症>	28.6	57.1			57.1	57.1	42.9	14.3	100
強直性脊椎炎	21.4	35.7	14.3	7.1	57.1	14.3	28.6	28.6	100
神経繊維腫症	16.7	4.2	12.5	29.2	45.8	50.0	33.3	37.5	100
糖尿病			7.1	35.7	21.4	21.4	21.4	21.4	100
<ミトコンドリア脳筋症>	100.0	100.0					100.0		100
先天性代謝異常	20.0	60.0	10.0	20.0	90.0	30.0	70.0	30.0	100
その他		40.0	20.0	40.0	40.0	20.0	40.0	40.0	100
全体	22.9	26.1	22.9	19.1	53.5	26.4	37.2	26.6	100

(網掛け数字/下線数字：正規化された標準カイ二乗残差で5%未満の危険率で統計的に多い/少ない。)

回答者全体で37.4%が非就労者であったが、その53.5%が「適職が見つからないから」の理由で仕事に就いておらず、つづいて、「社会的な理解が不十分だから」、「採用面接等に困難があるから」、また、非就労者の約4分の1が「通勤が困難だから」との理由で職に就いていなかった。「治療に時

間がかかるから」は 22.9%であった。非就労者の非就労の理由を疾患別にみると、「治療に時間がかかるから」が多かったのは、多発性硬化症、＜再生不良性貧血＞であった。「通勤が困難だから」が多かったのは、多発性硬化症、表皮水疱症、進行性筋ジストロフィーであり、逆に少なかったのは、糖尿病、神経繊維腫症、ウィリス動脈輪閉塞症、クローン病であった。「経済的に困らないから」が多かったのは肝臓病であった。非就労の理由の 90%が「適職が見つからないから」と高かったのは先天性代謝異常(骨形成不全症等)であった(表 3 - 2 2)。

仕事に就いていない回答者全体では、収入源として、76.8%が家族の収入、32.3%が障害年金、また、高齢者などで多い年金や預金などのその他が 21.9%と多かった。疾患別に見ると、障害年金又は心身障害者福祉手当を受けているものが 20%未満となっていた疾患は潰瘍性大腸炎、クローン病、肝臓病、神経繊維腫症、糖尿病であった。神経繊維腫症は非就労者の 11.1%、先天性代謝異常(骨形成不全症等)では 10%が生活保護を受けていた(表 3 - 2 3)。

表 3 - 2 3 . 現在就労していない人の収入源

	不就労者の収入源(複数回答)						就労率 (参考)
	生活保護	障害年金	心身障害 福祉手当	家族の 収入	親族などか らの経済的 援助	その他	
ベーチェット病	0.0	46.7	13.3	93.3	13.3	26.7	57.1
多発性硬化症	3.4	59.3	23.7	84.7	6.8	10.2	32.2
スモン	5.9	58.8	0.0	58.8	17.6	23.5	58.5
<再生不良性貧血>	0.0	50.0	0.0	100.0	0.0	0.0	50.0
特発性血小板減少性紫斑病	0.0	0.0	28.6	100.0	42.9	42.9	63.2
潰瘍性大腸炎	0.0	2.7	0.0	94.6	10.8	21.6	57.0
クローン病	0.0	16.9	11.7	88.3	13.0	19.5	72.4
<大動脈炎症候群>	0.0	50.0	0.0	66.7	16.7	16.7	33.3
<パージャ病>	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	83.3
<脊髄小脳変性症>							100.0
<後縦靭帯骨化症>	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	66.7
ウィリス動脈輪閉塞症	0.0	30.4	4.3	100.0	8.7	17.4	54.9
表皮水疱症	0.0	62.5	25.0	100.0	0.0	12.5	60.0
網膜色素変性症	0.0	27.3	27.3	100.0	9.1	27.3	75.0
先天性免疫不全症候群	0.0	33.3	33.3	100.0	0.0	0.0	72.7
肝臓病	0.0	8.7	4.3	50.0	10.9	54.3	47.7
進行性筋ジストロフィー	0.0	43.1	15.5	36.2	8.6	0.0	33.3
<その他の筋萎縮症>	0.0	75.0	25.0	50.0	0.0	12.5	0.0
強直性脊椎炎	7.1	42.9	7.1	57.1	0.0	50.0	69.6
神経繊維腫症	11.1	14.8	3.7	88.9	11.1	29.6	73.0
糖尿病	0.0	0.0	0.0	100.0	14.3	14.3	73.1
<ミトコンドリア脳筋症>	100.0	100.0	100.0	0.0	100.0	100.0	50.0
先天性代謝異常	10.0	90.0	60.0	80.0	10.0	10.0	66.7
その他	0.0	83.3	0.0	83.3	0.0	16.7	60.0
合計	2.0	32.3	12.6	76.3	10.6	21.9	59.9

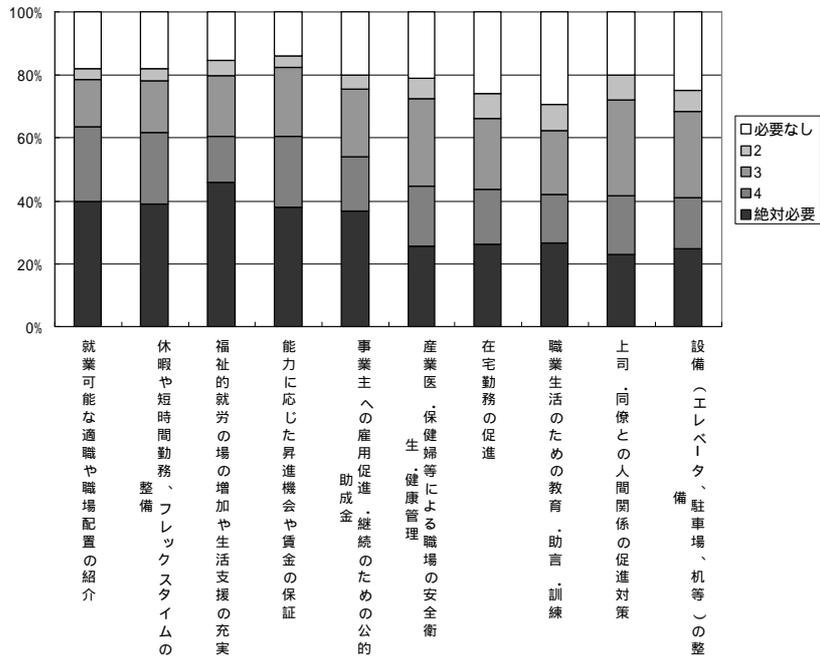
(カ) 就労のための支援・対策について(図3 - 10)

仕事に就くための配慮事項を必要とするものは、全体的に、現在就労している者よりも、現在就労しておらず就労を希望している者のほうが多くなっていた。現在就業している者では、平均で、能力に応じた昇進機会や賃金の保障、福祉的就労の場の増加や生活支援の充実、休暇や短時間勤務/フレックスタイムの整備、就業可能な適職や職場配置の紹介、事業主への雇用促進・継続のための公的助成金の要望が多かった(図3 - 10上)。

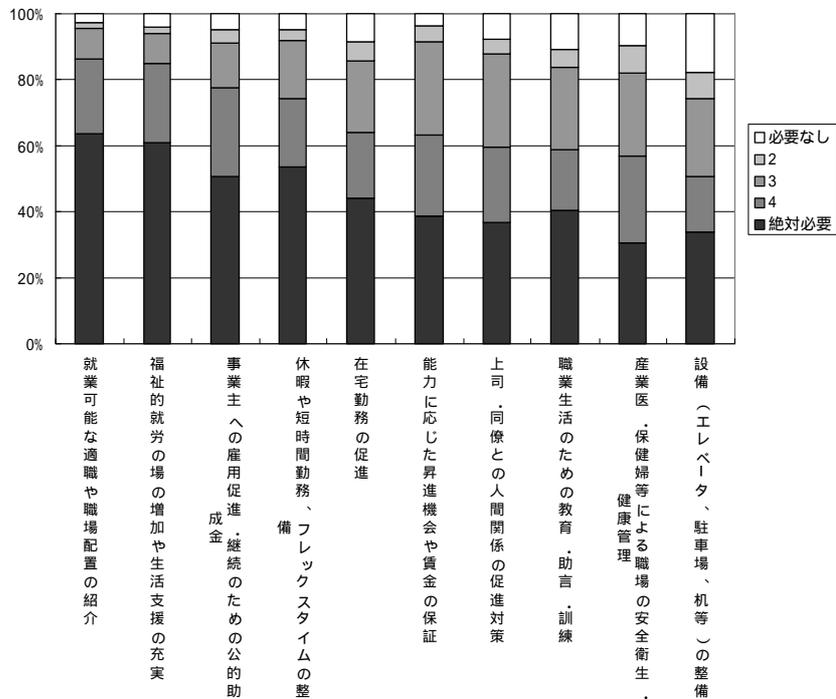
一方、現在就労しておらず、就労を希望している者では、就業可能な適職や職場配置の紹介、福祉的就労の場の増加や生活支援の充実、休暇や短時間勤務/フレックスタイムの整備、事業主への雇用促進・継続のための公的助成金、能力に応じた昇進機会や賃金の保障、在宅勤務の促進、能力に応じた昇進機会や賃金の保障などが多くなっていた(図3 - 10下)。

図3 - 10 . 就労者と就労希望者の就労支援の要望

就労している



就労を希望している



また、疾患別の結果は、表3 - 24 - a, b, c及び、図3 - 11に示した。

表3 - 24 - a . 疾病別、就労状況別の職業生活のために必要な配慮（「絶対必要」とした者の％）

就労している者	職業生活のための教育・助言・訓練	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	就業可能な職業や職場の紹介	上司・僚との関係の促進策	設備(エレベーター、駐車場、机等)の整備	産・業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	在宅勤務の促進	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	福祉的就労場の増加や生活支援の充実
パーチェット病	58.8	47.1	47.1	47.1	41.2	41.2	41.2	52.9	41.2	47.1
多発性硬化症	11.5	38.5	28.0	30.8	19.2	42.3	34.6	26.9	50.0	57.7
スモン	31.6	16.7	27.8	50.0	22.2	27.8	33.3	36.8	57.9	60.0
<再生不良性貧血>	50.0	100.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	50.0
特発性血小板減少性紫斑病	14.3	50.0	25.0	37.5	37.5	37.5	25.0	25.0	25.0	37.5
潰瘍性大腸炎	19.1	39.6	38.3	38.3	14.9	17.0	21.3	21.3	29.8	38.3
クローン病	18.8	43.7	39.0	38.0	19.3	14.1	22.0	23.4	38.3	46.0
<大動脈炎症候群>	0.0	33.3	33.3	66.7	66.7	66.7	0.0	33.3	0.0	66.7
<パージャール病>	25.0	25.0	25.0	25.0	0.0	25.0	25.0	50.0	50.0	50.0
<脊髄小脳変性症>	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
<後縦靭帯骨化症>	0.0	100.0	100.0	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0
ウィリス動脈輪閉塞症	34.8	40.9	26.1	38.5	27.3	8.7	18.2	9.1	37.5	52.0
表皮水疱症	33.3	37.5	44.4	60.0	44.4	44.4	33.3	30.0	44.4	55.6
網膜色素変性症	33.3	27.6	31.0	35.7	22.2	34.5	28.6	33.3	32.1	44.8
先天性免疫不全症候群	0.0	33.3	33.3	50.0	50.0	16.7	16.7	16.7	16.7	16.7
肝臓病	33.3	45.9	36.1	30.6	26.5	17.1	34.3	25.0	35.1	43.2
進行性筋ジストロフィー	50.0	33.3	41.7	50.0	29.2	73.1	44.0	64.0	57.7	76.9
強直性脊椎炎	34.8	52.0	40.0	38.5	11.1	30.8	33.3	34.8	43.5	45.5
神経繊維腫症	25.4	25.8	33.9	31.7	23.8	17.5	20.6	17.5	25.4	34.9
糖尿病	34.4	30.3	30.3	33.3	18.2	15.2	21.2	15.2	18.2	27.3
<ミトコンドリア脳筋症>		100.0	100.0	100.0	0.0	100.0	0.0	100.0	100.0	100.0
先天性代謝異常	42.1	44.4	68.4	70.0	31.6	78.9	31.6	21.1	47.4	47.4
その他	25.0	50.0	87.5	62.5	50.0	25.0	25.0	37.5	37.5	62.5
全体	26.7	39.4	38.2	39.8	23.0	25.1	25.9	26.4	37.0	45.9

就労していないが、就労を希望している者	職業生活のための教育・助言・訓練	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	就業可能な職場や職場の紹介	上司・同僚との関係の促進策	設備(エレベータ、駐車場、机等)の整備	産・業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	在宅勤務の促進	事業主への雇用促進のための助成金	福祉的就労の増加や生活支援の充実
パーチェット病	83.3	66.7	50.0	100.0	50.0	20.0	40.0	33.3	60.0	66.7
多発性硬化症	30.8	53.8	30.8	50.0	19.2	53.8	34.6	48.1	46.2	57.7
スモン	80.0	80.0	80.0	100.0	40.0	80.0	40.0	20.0	40.0	80.0
<再生不良性貧血>	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
特発性血小板減少性紫斑病	0.0	50.0	33.3	50.0	33.3	0.0	16.7	66.7	33.3	33.3
潰瘍性大腸炎	21.7	72.0	30.4	52.2	32.0	16.7	29.2	33.3	39.1	39.1
クローン病	40.4	60.4	36.2	60.4	41.7	12.5	20.8	39.6	49.0	62.5
<大動脈炎症候群>	0.0	60.0	40.0	100.0	40.0	40.0	80.0	60.0	100.0	80.0
<後縦靭帯骨化症>	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
ウィリス動脈輪閉塞症	38.9	52.9	52.9	72.2	44.4	23.5	33.3	25.0	72.2	83.3
表皮水疱症	28.6	57.1	28.6	50.0	28.6	62.5	14.3	62.5	42.9	71.4
網膜色素変性症	57.1	28.6	28.6	71.4	14.3	14.3	14.3	57.1	42.9	57.1
先天性免疫不全症候群	33.3	33.3	33.3	66.7	33.3	0.0	0.0	33.3	66.7	66.7
肝臓病	50.0	30.0	33.3	50.0	22.2	37.5	50.0	36.4	30.0	60.0
進行性筋ジストロフィー	58.8	47.1	23.5	58.8	47.1	82.4	23.5	66.7	52.9	76.5
<その他の筋萎縮症>	50.0	50.0	66.7	66.7	50.0	83.3	33.3	83.3	83.3	83.3
強直性脊椎炎	66.7	50.0	60.0	66.7	60.0	0.0	33.3	14.3	40.0	42.9
神経繊維腫症	18.2	36.4	54.5	83.3	54.5	18.2	54.5	54.5	58.3	41.7
糖尿病	40.0	20.0	16.7	40.0	20.0	0.0	25.0	0.0	20.0	20.0
<ミトコンドリア脳筋症>	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0
先天性代謝異常	62.5	50.0	50.0	87.5	12.5	87.5	25.0	62.5	62.5	87.5
その他	100.0	100.0	50.0	100.0	100.0	100.0	50.0	100.0	50.0	0.0
全体	40.3	53.8	38.4	63.7	36.5	34.2	30.3	44.7	50.9	61.2

表3 - 24 - b . 疾病別、就労状況別の職業生活のために必要な配慮

(必要あり：5段階で4以上としたものの%)

就労している者	職業生活のための教育・助言・訓練	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	能力に応じた昇進機会や賃金の証	就業可能な職や職場の紹介	上司・僚との関係の促進策	設備(エレベータ、駐車場、机等)の整備	産・業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	在宅勤務の促進	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	福祉的就労の増加や生活支援の充実
パーチェット病	64.7	70.6	70.6	76.5	41.2	41.2	58.8	52.9	58.8	70.6
多発性硬化症	38.5	76.9	56.0	61.5	46.2	65.4	53.8	46.2	57.7	65.4
スモン	47.4	55.6	50.0	55.6	44.4	44.4	50.0	47.4	73.7	75.0
<再生不良性貧血>	50.0	100.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	50.0
特発性血小板減少性紫斑病	57.1	50.0	50.0	62.5	62.5	37.5	50.0	50.0	37.5	62.5
潰瘍性大腸炎	29.8	66.7	66.0	68.1	31.9	31.9	44.7	34.0	51.1	53.2
クローン病	35.5	70.5	63.1	68.4	40.1	35.3	43.5	45.2	58.5	62.6
<大動脈炎症候群>	66.7	66.7	66.7	100.0	66.7	66.7	33.3	66.7	66.7	66.7
<パージャー病>	50.0	50.0	50.0	50.0	25.0	50.0	50.0	50.0	50.0	50.0
<脊髄小脳変性症>	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
<後縦靭帯骨化症>	50.0	100.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0
ウィリス動脈輪閉塞症	43.5	45.5	39.1	53.8	45.5	13.0	31.8	22.7	50.0	56.0
表皮水疱症	66.7	62.5	55.6	80.0	55.6	66.7	55.6	50.0	55.6	66.7
網膜色素変性症	59.3	48.3	44.8	57.1	40.7	51.7	35.7	40.7	42.9	51.7
先天性免疫不全症候群	33.3	50.0	50.0	50.0	50.0	16.7	16.7	50.0	50.0	50.0
肝臓病	42.4	67.6	63.9	63.9	47.1	45.7	65.7	50.0	59.5	67.6
進行性筋ジストロフィー	58.3	54.2	66.7	70.8	54.2	80.8	64.0	80.0	61.5	84.6
強直性脊椎炎	39.1	60.0	68.0	65.4	33.3	57.7	41.7	52.2	56.5	63.6
神経繊維腫症	38.1	38.7	50.0	47.6	38.1	28.6	31.7	23.8	38.1	44.4
糖尿病	40.6	54.5	57.6	48.5	21.2	24.2	30.3	33.3	33.3	45.5
<ミトコンドリア脳筋症>	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
先天性代謝異常	57.9	61.1	84.2	75.0	52.6	78.9	68.4	47.4	63.2	63.2
その他	50.0	87.5	100.0	87.5	100.0	50.0	50.0	75.0	87.5	100.0
合計	42.0	62.0	60.6	63.8	41.5	41.2	44.8	43.7	54.4	60.8

就労していないが、就労を希望している者	職業生活のための教育・助言・訓練	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	能力に応じた昇進機会や賃金証	就業可能な職場の紹介	上司・僚人間の関係の促進対策	設備(エレベーター、駐車場、机等)の整備	産医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	在宅勤務の促進	事業主への雇用の促進・継続のための公的助成金	福祉的雇用の増加や生活支援の充実
ベーチェット病	83.3	100.0	66.7	100.0	66.7	60.0	60.0	33.3	60.0	100.0
多発性硬化症	46.2	73.1	46.2	80.8	34.6	76.9	65.4	70.4	80.8	80.8
スモン	100.0	80.0	100.0	100.0	80.0	100.0	60.0	40.0	80.0	80.0
<再生不良性貧血>	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
特発性血小板減少性紫斑病	33.3	66.7	66.7	83.3	33.3	16.7	66.7	66.7	66.7	66.7
潰瘍性大腸炎	39.1	80.0	65.2	69.6	56.0	33.3	54.2	50.0	60.9	69.6
クローン病	59.6	81.3	63.8	85.4	75.0	20.8	54.2	64.6	73.5	87.5
<大動脈炎症候群>	20.0	60.0	100.0	100.0	80.0	80.0	80.0	80.0	100.0	100.0
<後縦靭帯骨化症>	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
ウイリス動脈輪閉塞症	55.6	70.6	64.7	100.0	55.6	29.4	44.4	56.3	88.9	83.3
表皮水疱症	57.1	71.4	57.1	87.5	28.6	62.5	28.6	75.0	85.7	85.7
網膜色素変性症	71.4	28.6	57.1	85.7	42.9	42.9	14.3	71.4	57.1	100.0
先天性免疫不全症候群	66.7	33.3	33.3	66.7	33.3	0.0	33.3	33.3	100.0	100.0
肝臓病	90.0	70.0	66.7	90.0	44.4	62.5	80.0	72.7	80.0	90.0
進行性筋ジストロフィー	64.7	82.4	52.9	94.1	76.5	94.1	58.8	83.3	82.4	94.1
<その他の筋萎縮症>	50.0	66.7	83.3	83.3	50.0	83.3	50.0	100.0	100.0	83.3
強直性脊椎炎	66.7	83.3	80.0	100.0	80.0	60.0	50.0	42.9	80.0	85.7
神経繊維腫症	63.6	63.6	54.5	91.7	72.7	45.5	72.7	54.5	83.3	83.3
糖尿病	40.0	40.0	50.0	60.0	40.0	20.0	75.0	40.0	60.0	60.0
<ミトコンドリア脳筋症>	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0
先天性代謝異常	75.0	100.0	87.5	87.5	50.0	100.0	50.0	75.0	87.5	100.0
その他	100.0	100.0	50.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	50.0	50.0
合計	58.4	74.4	63.0	86.1	59.0	50.7	56.6	64.2	77.5	84.8

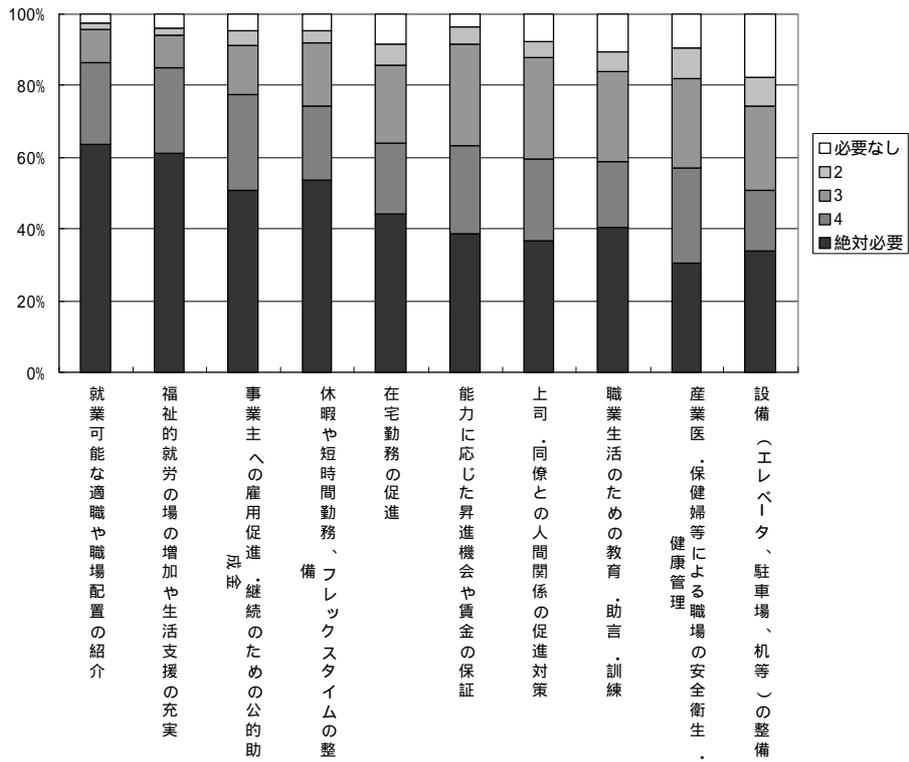
表3 - 24 - c . 疾病別、就労状況別の職業生活のための配慮の必要性の程度

就労している者	職業生活のための教育・助言・訓練	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	就業可能な適職や職場配置の紹介	上司・同僚との関係の促進策	設備(エレベーター、駐車場、机等)の整備	産業界・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	在宅勤務の促進	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	福祉的・就労の増加や生活支援の充実
パーチェット病	3.7	3.8	3.9	3.9	3.4	3.4	3.5	3.9	3.7	3.9
多発性硬化症	2.9	3.9	3.5	3.5	3.3	3.6	3.3	3.0	3.7	4.0
スモン	3.2	3.3	3.2	3.6	3.2	3.2	3.3	3.2	3.9	4.0
<再生不良性貧血>	3.0	5.0	4.0	3.5	2.0	1.5	1.5	4.5	4.5	3.0
特発性血小板減少性紫斑病	3.3	3.8	3.6	3.8	3.8	3.3	3.1	3.4	3.3	3.5
潰瘍性大腸炎	2.7	3.8	3.9	3.9	3.0	2.8	3.2	2.9	3.3	3.5
クローン病	2.8	3.9	3.8	3.7	3.2	2.9	3.2	3.2	3.7	3.8
<大動脈炎症候群>	3.7	4.0	4.0	4.7	4.3	4.3	3.3	4.0	3.7	4.3
<パージャール病>	2.8	2.8	2.8	2.8	2.3	3.3	3.3	3.0	3.0	3.0
<脊髄小脳変性症>	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0
<後縦靭帯骨化症>	3.5	5.0	5.0	5.0	4.5	3.0	3.0	3.0	4.5	4.5
ウィリス動脈輪閉塞症	3.1	3.3	3.1	3.5	3.0	2.2	2.8	2.2	3.3	3.6
表皮水疱症	3.6	3.5	3.8	4.2	3.6	3.9	3.7	3.2	3.6	4.0
網膜色素変性症	3.4	3.2	3.2	3.5	3.1	3.3	3.1	3.0	3.1	3.5
先天性免疫不全症候群	2.3	3.0	3.3	3.3	3.3	2.3	2.5	2.8	3.0	2.8
肝臓病	3.1	3.7	3.6	3.4	3.2	3.2	3.5	3.2	3.4	3.8
進行性筋ジストロフィー	3.5	3.3	3.9	3.9	3.4	4.4	3.8	4.3	3.9	4.5
強直性脊椎炎	3.1	3.8	3.8	3.8	3.0	3.6	3.5	3.5	3.7	3.8
神経繊維腫症	2.7	2.8	3.2	3.0	2.9	2.5	2.8	2.4	2.8	3.0
糖尿病	3.2	3.5	3.7	3.3	2.9	2.9	3.0	3.0	3.0	3.3
<ミトコンドリア脳筋症>		5.0	5.0	5.0	2.0	5.0	4.0	5.0	5.0	5.0
先天性代謝異常	3.8	3.6	4.3	4.3	3.6	4.5	3.8	3.4	3.6	4.0
その他	3.3	4.1	4.9	4.5	4.5	3.5	3.3	3.9	4.3	4.6
全体	3.0	3.6	3.7	3.6	3.2	3.1	3.2	3.1	3.5	3.7

(0=「必要なし」、5=「絶対必要」とした準視覚的アナログ尺度)

就労していないが、就労を希望している者	職業生活のための教育・訓練	生きた短時間勤務、フレックスタイムの整備	や時間賃金の証	能力に合った賃金の保証	就業可能な職場の紹介	可適な職場の配置	上司・同僚との関係の促進策	設備(エレベーター、駐車場、机等)の整備	産医・保健婦等による職場の安全管理・健康管理	在宅勤務の促進	事業主への雇用の促進・継続のための公的助成金	福祉的雇用の増加や生活支援の充実
ベーチェット病	4.7	4.7	4.0	5.0	3.8	3.2	4.0	3.2	4.2	4.7		
多発性硬化症	3.5	4.1	3.6	4.2	3.4	4.2	4.0	4.0	4.2	4.4		
スモン	4.8	4.2	4.8	5.0	3.8	4.8	4.0	3.6	4.2	4.2		
<再生不良性貧血>	4.0	4.0	4.0	5.0	4.0	4.0	4.0	5.0	4.0	5.0		
特発性血小板減少性紫斑病	2.7	4.2	4.0	4.3	3.2	2.3	3.5	4.0	3.7	3.7		
潰瘍性大腸炎	3.1	4.5	3.9	4.1	3.8	2.8	3.5	3.4	3.7	3.8		
クローン病	3.7	4.4	3.9	4.4	4.0	2.7	3.4	3.8	4.1	4.4		
<大動脈炎症候群>	2.8	4.2	4.4	5.0	4.2	3.8	4.6	4.4	5.0	4.8		
<後縦靭帯骨化症>	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0		
ウィリス動脈輪閉塞症	3.8	4.0	4.1	4.7	3.7	2.9	3.3	3.6	4.4	4.6		
表皮水疱症	3.4	4.0	3.6	4.4	3.3	3.9	3.3	4.3	4.1	4.6		
網膜色素変性症	4.1	3.1	3.9	4.6	3.6	3.1	2.4	4.1	3.6	4.6		
先天性免疫不全症候群	3.3	3.0	3.0	3.7	2.3	1.7	2.7	2.7	4.7	4.7		
肝臓病	4.4	4.0	3.9	4.2	3.3	3.9	4.3	3.7	4.0	4.3		
進行性筋ジストロフィー	4.0	4.2	3.5	4.4	4.1	4.6	3.5	4.3	4.2	4.6		
<その他の筋萎縮症>	3.8	4.0	4.2	4.5	3.3	4.5	3.3	4.8	4.8	4.7		
強直性脊椎炎	4.0	4.3	4.4	4.7	4.4	3.6	3.8	3.6	4.2	4.3		
神経繊維腫症	3.8	3.6	4.1	4.8	4.3	3.2	4.0	3.9	4.4	4.3		
糖尿病	3.4	3.0	3.3	3.6	3.2	2.4	3.5	2.6	3.4	3.4		
<ミトコンドリア脳筋症>	3.0	3.0	3.0	3.0	1.0	2.0	2.0	3.0	5.0	5.0		
先天性代謝異常	4.1	4.5	4.1	4.8	3.6	4.9	3.5	4.4	4.5	4.9		
その他	5.0	5.0	4.0	5.0	5.0	5.0	4.5	5.0	4.0	3.5		
全体	3.7	4.2	3.9	4.4	3.8	3.4	3.6	3.9	4.1	4.4		

就労している



就労を希望している

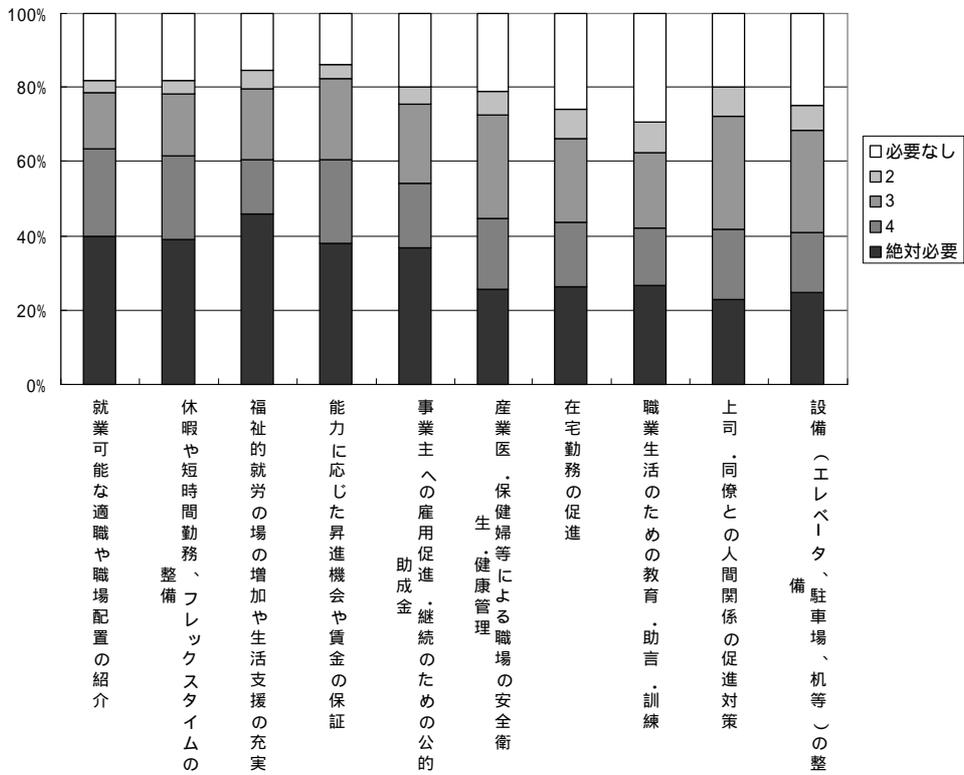


図3 - 10 . 就労者と就労希望者の就労支援の要望

a 現在、就労している者が要望している支援・対策（表3 - 25）

表3 - 25 - a . 就労者の、就労にとって必要な支援 / 配慮事項の主成分分析

「身体障害者雇用対策」成分		「一般労働条件改善」成分		「疾病理解共存」成分	
設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.714	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.750	職業生活のための教育・助言・訓練	0.771
在宅勤務の促進	0.708	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.739	上司・同僚との人間関係の促進対策	0.680
事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.698	就業可能な適職や職場配置の紹介	0.610	設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.540
産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	0.670	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.556	就業可能な適職や職場配置の紹介	0.504
福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.646	福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.535	産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	0.472
上司・同僚との人間関係の促進対策	0.319	上司・同僚との人間関係の促進対策	0.405	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.325
就業可能な適職や職場配置の紹介	0.298	在宅勤務の促進	0.383	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.295
休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.288	職業生活のための教育・助言・訓練	0.298	福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.242
能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.286	産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	0.263	在宅勤務の促進	0.219
職業生活のための教育・助言・訓練	0.218	設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.090	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.114

因子抽出法：主成分分析

回転法：Kaiser の正規化を伴うバリマックス法

表3 - 25 - b . 主成分分析からみた疾患別の必要支援 / 配慮事項の特徴

「身体障害者雇用対策」成分		「一般労働条件改善」成分		「疾病理解共存」成分	
<その他の筋萎縮症>	1.04	<再生不良性貧血>	1.04	<脊髄小脳変性症>	1.16
<脊髄小脳変性症>	0.93	<後縦靭帯骨化症>	0.44	先天性代謝異常	0.58
進行性筋ジストロフィー	0.92	<ミトコンドリア脳筋症>	0.38	進行性筋ジストロフィー	0.44
<大動脈炎症候群>	0.75	<脊髄小脳変性症>	0.37	ベーチェット病	0.39
<ミトコンドリア脳筋症>	0.60	潰瘍性大腸炎	0.36	網膜色素変性症	0.35
先天性代謝異常	0.57	クローン病	0.34	その他	0.34
多発性硬化症	0.52	<大動脈炎症候群>	0.32	スモン	0.30
表皮水疱症	0.33	ウィリス動脈輪閉塞症	0.26	表皮水疱症	0.27
強直性脊椎炎	0.30	特発性血小板減少性紫斑病	0.25	<後縦靭帯骨化症>	0.20
スモン	0.24	その他	0.19	多発性硬化症	0.18
<パージャール病>	0.16	<その他の筋萎縮症>	0.14	<大動脈炎症候群>	0.12
網膜色素変性症	0.15	先天性免疫不全症候群	0.07	神経繊維腫症	0.12
ベーチェット病	0.08	ベーチェット病	-0.05	糖尿病	0.07
その他	0.01	表皮水疱症	-0.07	肝臓病	0.06
クローン病	-0.02	先天性代謝異常	-0.14	ウィリス動脈輪閉塞症	-0.02
<再生不良性貧血>	-0.03	強直性脊椎炎	-0.16	強直性脊椎炎	-0.03
肝臓病	-0.09	多発性硬化症	-0.16	<その他の筋萎縮症>	-0.05

「身体障害者雇用対策」成分		「一般労働条件改善」成分		「疾病理解共存」成分	
特発性血小板減少性紫斑病	-0.15	糖尿病	-0.28	特発性血小板減少性紫斑病	-0.10
潰瘍性大腸炎	-0.23	神経繊維腫症	-0.29	潰瘍性大腸炎	-0.13
ウィリス動脈輪閉塞症	-0.24	スモン	-0.35	クローン病	-0.15
神経繊維腫症	-0.28	進行性筋ジストロフィー	-0.35	<バージャー病>	-0.32
先天性免疫不全症候群	-0.29	肝臓病	-0.50	先天性免疫不全症候群	-0.37
糖尿病	-0.32	網膜色素変性症	-0.52	<再生不良性貧血>	-0.67
<後縦靭帯骨化症>	-0.34	<バージャー病>	-1.14	<ミトコンドリア脳筋症>	-1.77

表3 - 25 - c . 主成分分析からみた就労形態別の必要支援 / 配慮事項の特徴

「身体障害者雇用対策」成分		「一般労働条件改善」成分		「疾病理解共存」成分	
自営業	0.27	アルバイト	0.28	アルバイト	0.36
福祉的就労	-0.01	正社員	0.07	福祉的就労	0.22
アルバイト	-0.06	その他	0.03	その他	0.19
正社員	-0.06	パート	-0.18	パート	0.04
その他	-0.12	福祉的就労	-0.20	正社員	-0.03
パート	-0.19	自営業	-0.35	自営業	-0.07

表3 - 25 - d . 主成分分析からみた身体障害手帳受給別の必要支援 / 配慮事項の特徴

「身体障害者雇用対策」成分		「一般労働条件改善」成分		「疾病理解共存」成分	
支給を受けている	0.31	支給を受けていない	0.02	支給を受けている	0.24
支給を受けていない	-0.09	支給を受けている	-0.02	支給を受けていない	-0.05

表3 - 25 - e . 主成分分析からみた身体障害手帳非受給理由別の必要支援 / 配慮事項の特徴

「身体障害者雇用対策」成分		「一般労働条件改善」成分		「疾病理解共存」成分	
支給を受けたいが認定されないから	0.11	支給を受けたいが認定されないから	0.17	支給を受けたいが認定されないから	0.23
手帳制度を知らなかったから	-0.02	あえて障害者認定を望まないから	-0.01	手帳制度を知らなかったから	0.07
あえて障害者認定を望まないから	-0.10	手帳制度を知らなかったから	-0.01	あえて障害者認定を望まないから	-0.09
障害がないから	-0.17	障害がないから	-0.05	障害がないから	-0.18

表3 - 25 - f . 主成分分析からみた就労日数別の必要支援 / 配慮事項の特徴

「身体障害者雇用対策」成分		「一般労働条件改善」成分		「疾病理解共存」成分	
14日以下働いた	0.3926	14日以下働いた	0.1123	14日以下働いた	0.0685
15日以上働いた	-0.071	15日以上働いた	-0.036	15日以上働いた	0.0008

表3 - 25 - g . 主成分分析からみた年齢階級別の必要支援 / 配慮事項の特徴

「身体障害者雇用対策」成分		「一般労働条件改善」成分		「疾病理解共存」成分	
-19	0.35	20-29	0.25	60-69	0.28
30-39	0.17	-19	0.23	20-29	0.15
50-59	0.15	30-39	0.19	40-49	0.11
40-49	0.13	40-49	-0.22	50-59	0.08
20-29	-0.14	50-59	-0.25	30-39	-0.06
60-69	-0.24	70-	-0.76	-19	-0.23
70-	-0.43	60-69	-0.89	70-	-0.55

就労者の就労にとって必要な支援／配慮事項 10 項目について主成分分析を行って 3 つの成分を抽出した。第一成分は、「設備の整備」、「在宅勤務の促進」、「事業主への雇用促進・継続のための公的助成金」、「産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理」、「福祉的就労の場の増加や生活支援の充実」の項目が高く、『身体障害者雇用対策』成分と解釈した。第二成分は、「休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備」、「能力に応じた昇進機会や賃金の保証」、「就業可能な適職や職場配置の紹介」の項目が高く、『一般労働条件改善』成分と解釈した。第三成分は、「職業生活のための教育・助言・訓練」、「上司・同僚との人間関係の促進対策」の項目が高く、『疾病理解共存』成分と解釈した。

第一成分の設備の整備、在宅勤務の促進、公的助成金などからなる『身体障害者雇用対策』成分は進行性筋ジストロフィー、先天性代謝異常（骨形成不全症等）、多発性硬化症、強直性脊椎炎、スモンなどで多く必要とされ、逆に後縦靭帯骨化症、糖尿病、先天性免疫不全症候群、神経繊維腫症などでは必要性が少なかった。この成分は自営業で高く、月 14 日以下仕事をしている者で 30-50 歳代、身体障害者手帳を受けている者、あるいは、手帳の支給を受けたいが受けられない者で高くなっていた。これは、重度障害者として雇用を希望しながら現在は自宅で自営業を営んでいる難病等慢性疾患者の典型像であると考えられる。

第二成分の休暇・短時間勤務・フレックスタイム、能力に応じた昇進機会や賃金の保証、適職や職場配置の紹介などからなる『一般労働条件改善』成分は、後縦靭帯骨化症、潰瘍性大腸炎、クローン病、ウィリス動脈輪閉塞症、特発性血小板減少性紫斑病で多く必要とされ、逆に網膜色素変性症、肝臓病、進行性筋ジストロフィー、スモン、神経繊維腫症、糖尿病では必要性が少なかった。この成分はアルバイトで高く、月 14 日以下仕事をしている者で、30 歳代以下、身体障害者手帳を受けていない者、あるいは、手帳の支給を受けたいが受けられない者で高くなっていた。これは、自分を障害者としては見ていないが、職業生活上の困難や無理解に直面している若年層の難病等慢性疾患者の典型像と考えられる。

第三成分の職業生活のための教育・助言・訓練、上司・同僚との人間関係の促進、設備の改善、適職・職場配置の紹介などからなる『疾病理解共存』成分は、先天性代謝異常（骨形成不全症等）、進行性筋ジストロフィー、ベーチェット病、網膜色素変性症、スモンなどで高く、逆に先天性免疫不全症候群、クローン病で低かった。この成分はアルバイトと福祉的就労で高く、月 14 日以下仕事をしている者で、60 歳以上又は 20 歳代、身体障害者手帳を受けている者、あるいは、手帳の支給を受けたいが受けられない者で高くなっていた。これは、障害をもち、アルバイトや福祉的就労といった治療と仕事が両立しやすい条件でよりよい職業生活を目指している難病等慢性疾患者の典型像と考えられる。

b 非就労で就労希望者が要望している支援・対策（表3 - 26）

表3 - 26 - a . 就労希望者の、就労にとって必要な支援 / 配慮事項の主成分分析

「労働環境改善」成分		「公的助成・福祉」成分		「身体障害者雇用対策」成分	
能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.71	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.83	設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.83
休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.69	福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.81	在宅勤務の促進	0.63
上司・同僚との人間関係の促進対策	0.62	就業可能な適職や職場配置の紹介	0.57	産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	0.49
職業生活のための教育・助言・訓練	0.57	在宅勤務の促進	0.47	職業生活のための教育・助言・訓練	0.42
就業可能な適職や職場配置の紹介	0.54	上司・同僚との人間関係の促進対策	0.36	事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.25
産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	0.46	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.25	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.21
福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.24	産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	0.19	福祉的就労の場の増加や生活支援の充実	0.16
設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.23	設備（エレベータ、駐車場、机等）の整備	0.13	能力に応じた昇進機会や賃金の保証	0.14
事業主への雇用促進・継続のための公的助成金	0.16	休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備	0.13	上司・同僚との人間関係の促進対策	0.07
在宅勤務の促進	0.07	職業生活のための教育・助言・訓練	-0.02	就業可能な適職や職場配置の紹介	0.07

因子抽出法：主成分分析

回転法：Kaiser の正規化を伴うバリックス法

表3 - 26 - b . 主成分分析からみた、疾患別の就労希望者の必要支援 / 配慮事項の特徴

「労働環境改善」成分		「公的助成・福祉」成分		「身体障害者雇用対策」成分	
<脊髄小脳変性症>	0.97	<ミトコンドリア脳筋症>	0.69	<脊髄小脳変性症>	1.03
<後縦靭帯骨化症>	0.09	<大動脈炎症候群>	0.51	<その他の筋萎縮症>	0.81
先天性代謝異常	-0.02	<その他の筋萎縮症>	0.49	進行性筋ジストロフィー	0.81
その他	-0.04	<脊髄小脳変性症>	0.36	先天性代謝異常	0.63
<大動脈炎症候群>	-0.05	進行性筋ジストロフィー	-0.01	多発性硬化症	0.37
潰瘍性大腸炎	-0.16	<再生不良性貧血>	-0.14	強直性脊椎炎	0.19
ベーチェット病	-0.19	表皮水疱症	-0.29	スモン	0.18
クローン病	-0.27	先天性代謝異常	-0.34	<バージャー病>	0.18
<再生不良性貧血>	-0.30	多発性硬化症	-0.35	<大動脈炎症候群>	0.18
表皮水疱症	-0.30	その他	-0.38	表皮水疱症	0.17
ウィリス動脈輪閉塞症	-0.32	ウィリス動脈輪閉塞症	-0.38	網膜色素変性症	0.16
特発性血小板減少性紫斑病	-0.32	クローン病	-0.39	ベーチェット病	0.12
多発性硬化症	-0.39	<後縦靭帯骨化症>	-0.51	肝臓病	-0.10
進行性筋ジストロフィー	-0.41	先天性免疫不全症候群	-0.54	<再生不良性貧血>	-0.12
<その他の筋萎縮症>	-0.54	スモン	-0.59	その他	-0.13
スモン	-0.54	ベーチェット病	-0.59	糖尿病	-0.22
強直性脊椎炎	-0.58	強直性脊椎炎	-0.61	特発性血小板減少性紫斑病	-0.34

「労働環境改善」成分		「公的助成・福祉」成分		「身体障害者雇用対策」成分	
神経繊維腫症	-0.63	特発性血小板減少性紫斑病	-0.64	クローン病	-0.34
糖尿病	-0.64	潰瘍性大腸炎	-0.66	神経繊維腫症	-0.37
網膜色素変性症	-0.73	網膜色素変性症	-0.73	<ミトコンドリア脳筋症>	-0.47
肝臓病	-0.78	神経繊維腫症	-1.03	潰瘍性大腸炎	-0.49
先天性免疫不全症候群	-0.86	肝臓病	-1.23	<後縦靭帯骨化症>	-0.53
<パージャ-病>	-1.70	糖尿病	-1.29	ウィリス動脈輪閉塞症	-0.62
<ミトコンドリア脳筋症>	-2.05	<パージャ-病>	-1.57	先天性免疫不全症候群	-0.75

表3-26-c. 主成分分析からみた、疾病状況別の就労希望者の必要支援 / 配慮事項の特徴

「労働環境改善」成分		「公的助成・福祉」成分		「身体障害者雇用対策」成分	
軽快と増悪の繰り返し	-0.21	軽快と増悪の繰り返し	-0.40	増悪傾向	0.12
軽快傾向	-0.43	増悪傾向	-0.46	軽快と増悪の繰り返し	-0.17
増悪傾向	-0.52	軽快傾向	-0.73	軽快傾向	-0.22
変化はない	-0.69	変化はない	-1.06	変化はない	-0.26

表3-26-d. 主成分分析からみた、身体障害手帳受給別の就労希望者の必要支援 / 配慮事項の特徴

「労働環境改善」成分		「公的助成・福祉」成分		「身体障害者雇用対策」成分	
支給を受けている	-0.30	支給を受けている	-0.31	支給を受けている	0.16
支給を受けていない	-0.45	支給を受けていない	-0.73	支給を受けていない	-0.28

表3-26-d. 主成分分析からみた、求職経験別の就労希望者の必要支援 / 配慮事項の特徴

「労働環境改善」成分		「公的助成・福祉」成分		「身体障害者雇用対策」成分	
現在、している	-0.01	現在、している	0.17	したことはあるが、現在していない	0.12
したことはあるが、現在していない	-0.10	したことはあるが、現在していない	-0.15	全くしたことがない	-0.01
全くしたことがない	-0.83	全くしたことがない	-0.83	現在、している	-0.24

表3-26-e. 主成分分析からみた、年齢階級別の就労希望者の必要支援 / 配慮事項の特徴

「労働環境改善」成分		「公的助成・福祉」成分		「身体障害者雇用対策」成分	
20-29	-0.12	-19	0.06	40-49	0.04
30-39	-0.34	30-39	-0.32	50-59	0.02
40-49	-0.50	20-29	-0.51	60-69	-0.07
-19	-0.54	50-59	-0.67	30-39	-0.10
50-59	-0.61	40-49	-0.78	-19	-0.14
60-69	-0.96	70-	-1.58	20-29	-0.31
70-	-1.68	60-69	-1.60	70-	-0.58

非就労で就労希望者の就労にとって必要な支援 / 配慮事項 10 項目について主成分分析を行って 3 つの成分を抽出した。第一成分は、「能力に応じた昇進機会や賃金の保証」、「休暇や短時間勤務、フレックスタイムの整備」、「上司・同僚との人間関係の促進対策」、「職業生活のための教育・助言・訓練」の項目が高く、『労働環境改善』成分と解釈した。第二成分は、「事業主への雇用促進・継続のための公的助成金」、「福祉的就労の場の増加や生活支援の充実」、「就業可能な適職や職場配置の紹介」の項目が高く、『公的助成・福祉』成分と解釈した。第三成分は、「設備の整備」、「在宅勤務の促進」、

「産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理」の項目が高く、『身体障害者雇用対策』成分と解釈した。

就労していないが、就労を希望している者にとって、就労のために必要な配慮事項を主成分分析した結果の、第一成分の能力に応じた昇進機会や賃金の保証、休暇・短時間勤務・フレックスタイム、上司や同僚との人間関係促進対策などからなる『労働環境改善』成分は後縦靭帯骨化症、先天性代謝異常（骨形成不全症等）、潰瘍性大腸炎などで多く必要とされ、逆に先天性免疫不全症候群、肝臓病、網膜色素変性症、糖尿病、神経繊維腫症などでは要望が少なかった。この成分は20-40歳代、身体障害者手帳を受けている者、現在求職活動中、症状は軽快と増悪の繰り返しというもので高くなっていた。これは就労の困難があるが、自己努力でよい条件で就職しようという難病等慢性疾患の典型像であると考えられる。

第二成分の、公的助成金、福祉的就労の場や生活支援の充実、適職や職場配置の紹介などからなる『公的助成/福祉』成分は、進行性筋ジストロフィーで高く、糖尿病、肝臓病、神経繊維腫症、網膜色素変性症、潰瘍性大腸炎、特発性血小板減少性紫斑病、強直性脊椎炎、ベーチェット病、スモンで低くなっていた。これは、身体障害者手帳を受けている者、現在求職活動中、症状は軽快と増悪の繰り返しというもので高くなっていた。これは就労対策よりも福祉対策をより希望している難病等慢性疾患の典型像であると考えられる。

第三成分の設備の改善、在宅勤務の促進などからなる『身体障害者雇用対策』成分は、進行性筋ジストロフィー、先天性代謝異常（骨形成不全症等）、多発性硬化症などで高く、逆に先天性免疫不全症候群、ウィリス動脈輪閉塞症、後縦靭帯骨化症、潰瘍性大腸炎、神経繊維腫症、クローン病、特発性血小板減少性紫斑病で低かった。この成分は40歳以上で身体障害者手帳を受けている者、かつて就職活動をしたことがあるが現在していない者、症状は増悪傾向というもので高くなっていた。これは重度障害をもっており、自宅での勤務や設備等の配慮の行き届いた条件で就労できるならば就職したいと希望している難病等慢性疾患の典型像であると考えられる。

（キ）病気についての周知状況（表3-27、表3-28、表3-29）

自由記述で、求職時に病名を履歴書等に行き渡り、通院の必要など、病気が職場に知れると不利になることが多数書かれていた。仕事に就いている者で、同僚がその病気を知っているかについては、疾患による差が大きかった（表3-27）。

表3 - 27 . 疾病別の病気の認知状況

	同僚はあなたの病気のことを知っていますか			合計
	誰も知らない	一部の人は知っている	ほぼ全員知っている	
ベーチェット病	30.0	35.0	35.0	100
多発性硬化症	3.7	48.1	48.1	100
スモン	15.0	60.0	25.0	100
<再生不良性貧血>	0.0	100.0	0.0	100
特発性血小板減少性紫斑病	0.0	80.0	20.0	100
潰瘍性大腸炎	12.0	56.0	32.0	100
クローン病	11.2	39.6	49.2	100
<大動脈炎症候群>	33.3	0.0	66.7	100
<パージャール病>	25.0	50.0	25.0	100
<脊髄小脳変性症>	100.0	0.0	0.0	100
<後縦靭帯骨化症>	0.0	66.7	33.3	100
ウィリス動脈輪閉塞症	33.3	40.7	25.9	100
表皮水疱症	36.4	18.2	45.5	100
網膜色素変性症	18.2	39.4	42.4	100
先天性免疫不全症候群	37.5	50.0	12.5	100
肝臓病	17.1	46.3	36.6	100
進行性筋ジストロフィー	0.0	7.4	92.6	100
<その他の筋萎縮症>	0.0	100.0	0.0	100
強直性脊椎炎	16.1	41.9	41.9	100
神経繊維腫症	33.3	41.7	25.0	100
糖尿病	10.8	51.4	37.8	100
<ミトコンドリア脳筋症>	0.0	100.0	0.0	100
先天性代謝異常	5.0	40.0	55.0	100
その他	11.1	44.4	44.4	100
回答者全体	16.0	42.6	41.4	100

(網掛け数字 / 下線数字 : 正規化された標準カイ二乗残差で5%未満の危険率で統計的に多い / 少ない。)

身体障害が外観からわかる進行性筋ジストロフィー、先天性代謝異常(骨形成不全症等)、多発性硬化症などでは、同僚が病気のことを全く知らないことは少なく、少なくとも一部は知っているという傾向があった。しかし、一方、いわゆる「見えない障害」である内部疾患であるクローン病や潰瘍性大腸炎、糖尿病、肝臓病なども過半数は同僚が病気のことを知っている状況であったが、誰も知らないという者が10%程度あった。また、誰も知らない者が30%程度に上る疾患としてはベーチェット病、ウィリス動脈輪閉塞症、先天性免疫不全症候群、神経繊維腫症、また、20%程度に網膜色素変性症があった。これは、ベーチェット病の不完全型、ウィリス動脈輪閉塞症、先天性免疫不全症候群は「見えない障害」である場合が多く、神経繊維腫症も腫瘍が顔面や目立つ個所に出ない限りは特に何の問題もないことが関連していると考えられる。また、網膜色素変性症は進行性であり、発病後比較的長く視覚障害のない状態が続くことが関連していると考えられる。事業主への病名の告知状況

もこれに似た状況であったが、同僚よりも事業主の方が知らない割合は大きかった（表3 - 28）。

表3 - 28 . 疾病別の病名の告知状況

	事業主に病名を告げていますか		合計
	告げている	告げていない	
ベーチェット病	52.9	47.1	100
多発性硬化症	74.1	25.9	100
スモン	63.2	36.8	100
<再生不良性貧血>	100.0	0.0	100
特発性血小板減少性紫斑病	90.9	9.1	100
潰瘍性大腸炎	75.0	25.0	100
クローン病	78.9	<u>21.1</u>	100
<大動脈炎症候群>	66.7	33.3	100
<バージャー病>	66.7	33.3	100
<脊髄小脳変性症>	100.0	0.0	100
<後縦靭帯骨化症>	66.7	33.3	100
ウィリス動脈輪閉塞症	64.3	35.7	100
表皮水疱症	63.6	36.4	100
網膜色素変性症	58.1	41.9	100
先天性免疫不全症候群	50.0	50.0	100
肝臓病	71.8	28.2	100
進行性筋ジストロフィー	84.6	15.4	100
強直性脊椎炎	65.4	34.6	100
神経繊維腫症	<u>37.7</u>	62.3	100
糖尿病	80.6	19.4	100
<ミトコンドリア脳筋症>	100.0	0.0	100
先天性代謝異常	85.0	15.0	100
その他	88.9	11.1	100
回答者全体	70.2	29.8	100

（網掛け数字 / 下線数字：正規化された標準カイ二乗残差で5%未満の危険率で統計的に多い / 少ない。）

就労形態別に事業主への告知状況を見ると、福祉的就労が最も告知が多く84.6%であり、告げていない者も「必要がないから」という理由であった。これは障害者として福祉の適用があり、特に病名の告知が必要でない状況を示すと考えられる。次に事業主への告知が多いのは正社員であり75.0%であったが、非告知者のうち32.3%が「不利な扱いをうける恐れがあるから」という理由をあげていた。パートやアルバイトは告知率が半数強と低かった。これは、パートやアルバイトは正社員よりも負担が低く、病名を隠しながら働くことが可能であることや、逆に病気を知らせることによって就労ができなくなる割合が高いことによると考えられる。

告知したものの約半数は病名告知をしてよかった、勤務条件等に配慮してもらえるようになった、気分的に楽になったと回答していた。病名告知のせいで不当な差別を受けるようになったと回答したものはほとんどなかった。病名を事業主に告知していない理由としては、必要がないからが最も多く

70%弱を占めたが、不利な扱いを受ける恐れがあるからとの回答も 30%程度あった。現在、就労しているもので、病名告知の影響を見ると、それによって不当な差別を受けるようになった例はほとんどなく、逆に勤務条件等に配慮してもらえたり、気分的に楽になるなど肯定的な影響をもたらしていた。これは、自由記述における病名告知による大きな差別の印象と矛盾するが、現在、就労が可能となっている事業所では差別が少ないという現状を示していると考えられる（表3 - 29）。

表3 - 29 . 就労形態と病名告知

	事業主に病名を告げていますか									
	告げている				告げていない				合計	
	告知後の状況（告知者総数に対する％）				「告げていない」場合の理由（告げていない者に対する％）				合計	
	不当な差別を受けるようになった	勤務条件等に配慮してもらえなくなった	気分的に楽になった	病名を告げてよかった		必要がないから	不利な扱いを受ける恐れがあるから	その他	合計	
正社員	75.0	3.5	<u>46.2</u>	47.9	53.5	<u>25.0</u>	63.5	32.3	5.2	100
パート	<u>58.3</u>	0.0	37.1	48.6	45.7	41.7	68.0	12.0	16.0	100
アルバイト	<u>52.4</u>	0.0	77.3	63.6	50.0	47.6	65.0	35.0	0.0	100
自営業	70.1	1.9	44.4	48.1	61.1	29.9	69.6	26.1	13.0	100
福祉的就労	84.6	0.0	27.3	36.4	54.5	15.4	100.0	0.0	50.0	100
その他	58.8	0.0	70.0	75.0	55.0	41.2	71.4	0.0	28.6	100
合計	70.5	2.6	47.4	49.8	53.7	29.5	66.1	26.1	9.4	100

（網掛け数字 / 下線数字：正規化された標準カイ二乗残差で5%未満の危険率で統計的に多い / 少ない。）

オ 社会的レベルで必要な対策

（ア）身体障害者手帳取得状況（図3 - 2、表3 - 30、表3 - 31）

進行性筋ジストロフィー、脊髄小脳変性症、先天性代謝異常（骨形成不全症等）、スモンは大部分が障害者手帳を持ち、しかも、重度の認定が多かった。進行性筋ジストロフィー、脊髄小脳変性症、先天性代謝異常（骨形成不全症等）は肢体不自由として、スモンは視覚障害と肢体不自由の合併として認定されていると考えられる。

多発性硬化症、網膜色素変性症、強直性脊椎炎、大動脈炎症候群は半数強が手帳を持っていたが、手帳の支給を受けたいが認定されないものが10%程度あった。これは、疾患の軽症なものでは、障害者認定基準に達しないケースが存在すると考えられる。

「障害がない」とする者が比較的多い疾病としては、バージャー病、先天性免疫不全症候群、特発

性血小板減少性紫斑病、糖尿病、潰瘍性大腸炎、神経繊維腫症、ベーチェット病などがあつた。ここで言う「障害」の意味には社会的参加に関する障害は含まれていないと考えられる。自身を障害者として考えるよりは、単に病気をもった人として考える傾向があることも影響していると考えられる。

一方、手帳の支給を受けたいが認定されないものが比較的多い疾患としては、肝臓病の20%、先天性免疫不全症候群、神経繊維腫症があつた。これらは、現行の身体障害者認定基準にあてはまらない障害によるものと考えられる。肝臓病は他の心臓、心臓、呼吸器、小腸・大腸、膀胱などの内部障害と同様な活動能力の制限があるが、肝臓病に起因するものは障害者に認定されないという問題が示されていると考えられる（佐藤）。先天性免疫不全症候群は、1998年から新しく障害者認定が行われるようになったHIV感染による免疫不全とは能力制限という点では共通点もあるが、これも認定基準が後天性となっており基準にあてはまらなくなっている。一方、神経繊維腫症については、自由記述によると、外観上、日常生活や就労などで大きな不利があるため、障害者と同様の支援が欲しいということを示していると考えられる。しかし、身体機能上の変化は少ないため、現行の障害者認定基準にはこれもあてはまらない。

回答者全体で就労している者は、31.1%が身体障害者手帳を受けており、2級以上は14.7%であつた。一方、就労しておらず、就職を希望している者では、52.3%が身体障害者手帳を受けており、2級以上が31.9%であつた。就労を希望しない者は、就労しているものよりも手帳受給率、重度の割合も大きかったが、就職を希望している者よりは小さかった。男性の方が、女性よりも身体障害者手帳を持って働く割合が高くなっていた（表3-30）。

表3-30-a. 就労状況別の身体障害者手帳取得状況

		支給を受けている								支給を受けていない	合計
		身体障害者手帳等級									
		1	2	3	4	5	6	無回答			
全体	雇用	26.7	3.3	7.7	3.3	8.6	2.0	1.0	0.8	73.3	100
	自営・福祉雇用等	44.7	12.4	13.0	7.5	8.1	1.9	0.6	1.2	55.3	100
	求職中	50.0	9.8	9.8	7.3	17.1	2.4	2.4	1.2	50.0	100
	準求職	51.0	13.5	15.6	4.2	12.5	2.1	2.1	1.0	50.0	100
	非就労人口	46.1	21.6	13.5	4.1	3.7	2.4	0.8	0.0	53.9	100
	合計	37.7	10.2	10.7	4.5	8.4	2.1	1.1	0.7	62.3	100
男	雇用	29.6	2.7	8.5	4.6	9.8	2.1	1.2	0.6	70.4	100
	自営・福祉雇用等	48.0	16.0	13.0	4.0	11.0	2.0	1.0	1.0	52.0	100
	求職中	63.8	12.8	14.9	8.5	21.3	2.1	2.1	2.1	36.2	100
	準求職	59.5	13.5	24.3	2.7	10.8	2.7	5.4	0.0	43.2	100
	非就労人口	54.2	31.3	10.8	2.4	4.8	3.6	1.2	0.0	45.8	100
	合計	40.5	10.4	11.1	4.4	10.3	2.4	1.5	0.5	59.5	100
女	雇用	20.9	4.3	6.1	0.6	6.1	1.8	0.6	1.2	79.1	100
	自営・福祉雇用等	39.3	6.6	13.1	13.1	3.3	1.6	0.0	1.6	60.7	100
	求職中	31.4	5.7	2.9	5.7	11.4	2.9	2.9	0.0	68.6	100
	準求職	45.8	13.6	10.2	5.1	13.6	1.7	0.0	1.7	54.2	100
	非就労人口	42.0	16.7	14.8	4.9	3.1	1.9	0.6	0.0	58.0	100
	合計	34.2	10.0	10.2	4.6	6.0	1.9	0.6	0.8	65.8	100

表3 - 30 - b . 就労状況別の身体障害者手帳取得状況

		支給を受けている								支給を受けていない	合計
		身体障害者手帳等級									
		1	2	3	4	5	6	無回答			
全体	15日以上労働	30.8	5.0	8.8	4.5	8.4	2.2	0.9	1.0	69.2	100
	14日未満労働	32.5	9.1	11.7	2.6	7.8	0.0	1.3	0.0	67.5	100
	求職中	50.6	9.6	10.8	7.2	16.9	2.4	2.4	1.2	49.4	100
	就労希望でかつて求職	51.4	15.0	15.0	3.7	13.1	1.9	1.9	0.9	49.5	100
	未求職だが就労希望	58.8	33.3	21.6	0.0	3.9	0.0	0.0	0.0	41.2	100
	就労非希望	40.6	15.4	11.9	5.6	2.8	3.5	1.4	0.0	59.4	100
	合計	37.2	9.5	10.8	4.4	8.5	2.1	1.2	0.7	62.8	100
男	15日以上労働	32.8	4.8	9.3	4.3	10.5	2.3	1.0	0.8	67.2	100
	14日未満労働	45.5	18.2	15.2	6.1	3.0	0.0	3.0	0.0	54.5	100
	求職中	64.6	12.5	16.7	8.3	20.8	2.1	2.1	2.1	35.4	100
	就労希望でかつて求職	54.5	15.9	20.5	2.3	9.1	2.3	4.5	0.0	47.7	100
	未求職だが就労希望	78.9	52.6	21.1	0.0	5.3	0.0	0.0	0.0	21.1	100
	就労非希望	53.8	23.1	10.3	5.1	7.7	5.1	2.6	0.0	46.2	100
	合計	40.5	9.8	11.5	4.5	10.5	2.2	1.5	0.5	59.5	100
女	15日以上労働	26.4	5.5	7.7	4.9	3.8	2.2	0.5	1.6	73.6	100
	14日未満労働	22.7	2.3	9.1	0.0	11.4	0.0	0.0	0.0	77.3	100
	求職中	31.4	5.7	2.9	5.7	11.4	2.9	2.9	0.0	68.6	100
	就労希望でかつて求職	49.2	14.3	11.1	4.8	15.9	1.6	0.0	1.6	50.8	100
	未求職だが就労希望	46.9	21.9	21.9	0.0	3.1	0.0	0.0	0.0	53.1	100
	就労非希望	35.6	12.5	12.5	5.8	1.0	2.9	1.0	0.0	64.4	100
	合計	33.0	9.1	10.0	4.3	6.1	2.0	0.7	0.9	67.0	100

身体障害者手帳の支給を受けていない理由を就労状況別にみると、男性では、1ヶ月に15日以上労働しているものの25.8%「障害がないから」という理由で手帳をもっていないかった。一方、14日未満の労働をしているもので「支給を受けたいが認定されないから」手帳を持っていないものは36.4%であった。また、就労希望があつてかつて求職をして現在していないものでは25%が「支給を受けたいが認定されないから」手帳を持っていなかった。求職をしたことがないが就労の希望があるものは手帳支給の割合が高かつたが、一方で支給をうけたいが認定されないものも15.8%あつた。女性でも、1ヶ月に15日以上労働しているものの42.3%が「障害がないから」という理由で手帳をもっていないかった。女性では、就労しているものの40%程度が「障害がない」ため手帳を持っていなかった。一方、女性の求職者も30%近くが「障害がない」ため手帳を持っていなかったが、就職を希望しながら求職をしていない者の半数程度は障害者手帳をもっていた(表3 - 31)。

表3 - 31 - a . 就労状況別の身体障害者手帳受給状況

		支給を受けている	支給を受けていない						合計
			手帳支給を受けていない理由						
			支給を受けたいが認定されないから	あえて障害者認定を望まないから	障害がないから	手帳制度を知らなかったから	その他	無回答	
全体	雇用	26.7	15.9	11.0	33.0	6.5	5.3	1.6	100
	自営・福祉雇用等	44.7	12.4	9.9	21.7	5.0	5.6	0.6	100
	求職中	50.0	13.4	6.1	15.9	3.7	7.3	3.7	100
	準求職	50.5	13.4	5.2	14.4	6.2	8.2	2.1	100
	非就労人口	46.1	11.4	6.1	18.8	6.5	9.4	1.6	100
	合計	37.7	14.0	8.8	25.1	6.0	6.7	1.7	100
男	雇用	29.6	16.5	11.3	25.9	7.6	6.7	2.4	100
	自営・福祉雇用等	48.0	10.0	12.0	19.0	5.0	5.0	1.0	100
	求職中	63.8	14.9	4.3	6.4	2.1	6.4	2.1	100
	準求職	57.9	21.1	5.3	7.9	2.6	2.6	2.6	100
	非就労人口	54.2	12.0	9.6	8.4	7.2	6.0	2.4	100
	合計	40.5	15.0	10.3	19.7	6.4	6.1	2.2	100
女	雇用	20.9	14.7	10.4	47.2	4.3	2.5	0.0	100
	自営・福祉雇用等	39.3	16.4	6.6	26.2	4.9	6.6	0.0	100
	求職中	31.4	11.4	8.6	28.6	5.7	8.6	5.7	100
	準求職	45.8	8.5	5.1	18.6	8.5	11.9	1.7	100
	非就労人口	42.0	11.1	4.3	24.1	6.2	11.1	1.2	100
	合計	34.2	12.7	7.1	31.9	5.6	7.5	1.0	100

表3 - 3 1 - b . 就労状況別の身体障害者手帳受給状況

		支給を受けている	支給を受けていない						合計
			手帳支給を受けていない理由						
			支給を受けたいが認定されないから	あえて障害者認定を望まないから	障害がないから	手帳制度を知らなかったから	その他	無回答	
全体	15日以上労働	30.8	13.8	11.2	31.0	6.4	5.2	1.7	100
	14日未満労働	32.1	25.6	6.4	25.6	3.8	6.4	0.0	100
	求職中	50.6	13.3	6.0	15.7	3.6	7.2	3.6	100
	就労希望でかつて求職	50.9	14.8	4.6	13.0	7.4	7.4	1.9	100
	未求職だが就労希望	58.8	9.8	2.0	17.6	3.9	7.8	0.0	100
	就労非希望	40.6	9.8	8.4	23.1	5.6	11.2	1.4	100
	合計	37.2	14.0	8.9	25.8	5.9	6.6	1.5	100
男	15日以上労働	32.8	13.3	12.3	25.8	7.3	6.0	2.5	100
	14日未満労働	44.1	35.3	0.0	8.8	2.9	8.8	0.0	100
	求職中	64.6	14.6	4.2	6.3	2.1	6.3	2.1	100
	就労希望でかつて求職	53.3	24.4	4.4	6.7	6.7	2.2	2.2	100
	未求職だが就労希望	78.9	15.8	0.0	5.3	0.0	0.0	0.0	100
	就労非希望	53.8	2.6	15.4	10.3	7.7	10.3	0.0	100
	合計	40.5	14.9	10.1	20.1	6.4	6.0	1.9	100
女	15日以上労働	26.4	14.8	8.8	42.3	4.4	3.3	0.0	100
	14日未満労働	22.7	18.2	11.4	38.6	4.5	4.5	0.0	100
	求職中	31.4	11.4	8.6	28.6	5.7	8.6	5.7	100
	就労希望でかつて求職	49.2	7.9	4.8	17.5	7.9	11.1	1.6	100
	未求職だが就労希望	46.9	6.3	3.1	25.0	6.3	12.5	0.0	100
	就労非希望	35.6	12.5	5.8	27.9	4.8	11.5	1.9	100
	合計	33.0	12.8	7.4	33.0	5.2	7.4	1.1	100

また、身体障害者手帳をもっているものに比べて、持っていないものは収入源としての家族の収入への依存度がほぼ100%と多くなっていた。

(イ) 就労支援専門機関の利用状況(表3 - 3 2)

現在、就労している男性で、就労について相談した先として最も多かったのは医師で32.4%が相談し、60%以上が役に立ったと回答していた。次いで多かったのは公共職業安定所で22.5%だったが、役にたったとしたものは3分の1未満であった。仕事に就きたいと思っているものでは、公共職業安定所に65.0%が相談していたが、役にたったと回答したものはその3分の1未満であった。次いで、医師に42.4%が相談したが役にたったのはその半数未満であった。仕事につきたいものの22.4%は福祉事務所にも相談していたが役に立ったと回答したものは10%程度であった。障害者職業センターにも22.4%が相談していたが役に立ったのは半数以下であった。

表3 - 32 . 就労状況別の就職相談先

相談先	就労状況	相談したことがある			相談したことはない	合計
		相談した者=100%				
		役に立った	役に立たなかった			
公共職業安定所	雇用	21.5	40.4	59.6	78.5	100
	自営・福祉雇用等	26.1	27.8	72.2	73.9	100
	求職中	67.1	32.1	67.9	32.9	100
	準求職	54.7	26.9	73.1	45.3	100
	非就労人口	17.4	21.2	78.8	82.6	100
	合計	28.4	32.2	67.8	71.6	100
障害者職業センター	雇用	5.1	47.8	52.2	94.9	100
	自営・福祉雇用等	5.8	37.5	62.5	94.2	100
	求職中	23.7	33.3	66.7	76.3	100
	準求職	17.6	37.5	62.5	82.4	100
	非就労人口	5.5	60.0	40.0	94.5	100
	合計	8.0	42.7	57.3	92.0	100
福祉事務所	雇用	8.4	47.4	52.6	91.6	100
	自営・福祉雇用等	19.6	44.4	55.6	80.4	100
	求職中	16.7	0.0	100.0	83.3	100
	準求職	24.4	4.5	95.5	75.6	100
	非就労人口	11.4	52.4	47.6	88.6	100
	合計	12.8	34.7	65.3	87.2	100
社会福祉士	雇用	7.4	69.7	30.3	92.6	100
	自営・福祉雇用等	11.8	62.5	37.5	88.2	100
	求職中	14.7	27.3	72.7	85.3	100
	準求職	12.4	36.4	63.6	87.6	100
	非就労人口	6.5	41.7	58.3	93.5	100
	合計	8.9	54.2	45.8	91.1	100
医師	雇用	33.9	63.2	36.8	66.1	100
	自営・福祉雇用等	29.5	63.4	36.6	70.5	100
	求職中	39.0	40.0	60.0	61.0	100
	準求職	29.3	33.3	66.7	70.7	100
	非就労人口	25.4	46.9	53.1	74.6	100
	合計	31.5	55.5	44.5	68.5	100
相談先その他	雇用	17.9	71.4	28.6	82.1	100
	自営・福祉雇用等	12.2	100.0	0.0	87.8	100
	求職中	50.0	57.1	42.9	50.0	100
	準求職	23.5	25.0	75.0	76.5	100
	非就労人口	12.9	88.9	11.1	87.1	100
	合計	17.6	72.2	27.8	82.4	100

5 総括

ア 調査の限界と解釈上の留意事項

(ア) 対象者の代表性

調査は患者団体の協力で行ったことによる対象者の代表性についての限界がある。第一には、患者団体が調査協力を承諾した場合だけ調査対象となったこと、第二は患者の中でも患者団体へ登録している者であること、第三には患者団体が発送対象者を選択することである。

第一の点では、筋萎縮性側索硬化症や脊髄小脳変性症の患者団体からは、就労者が少なく、調査回答する能力にも問題があるという理由で、協力が得られなかった。このように、今回の調査結果を難病一般の状況と解釈することはできない。非常に重症すぎるためにかえって就労について問題となっていない場合もあると考えられる。第二の点もまた、患者団体に登録している人と、そうでない人の間には、就労についての能力の差がないとは言えず、登録している場合にはより社会参加度が高い状況にあることが推測される。第三の点では、各患者団体の登録者から調査対象者を選択する場合に、無作為性と不偏性を確保することを依頼したが、その具体的な方法については患者団体に一任したことにより、一定の無作為性と不偏性については期待できるが、厳密な意味では保証されない。

(イ) 疾患特性の個別性

今回の調査は、多様な疾患を扱ったため、疾患別の調査で行うような疾患特性に応じた様々な身体特性についての質問ができなかった。また、疾病名や病型の区別も選択式でなく記述式であったため、詳細な特性の把握には限界がある。これは、疾病の個別性については、この調査による把握ではなく、障害モデルに基づいて、病理から直接検討することを予定していたためでもある。

(ウ) 調査結果の時間と場所の限定

障害は、疾病の病理だけでなく、背景因子との相互作用によるため、失業率や、職場状況、支援状況などの社会環境との相互作用が明らかな項目はもちろん、症状の安定性や治療や通院に要する時間などもまた、背景因子との相互作用の可能性がある。したがって、今回の調査結果は、我が国の平成9年という場所と時間が限定されたものであり、疾病自体の普遍的な特性として考えることはできない。

(エ) 就労職務の多様性

作業強度、身体要件、環境条件などは就労する職務や通勤状況、職場のバリアフリー度などの様々な個別条件によって異なる。しかし、今回の調査では、そのような個別性を把握する質問項目を設けなかった。したがって、この調査結果からだけでは、職務に直接関連する障害についての対策は明らか

かでない。それは、職務の多様性は極めて大きく、その個別性を把握できるだけの調査対象者を確保することができないと考えたからである。職務の個別性に着目した検討は第2部で示した別のアプローチの方がより適切であると考えられる。

イ 障害モデルの検証

第一部で示した難病等慢性疾患の障害モデルの枠組みで、今回の実態調査の結果は以下のように整理が可能であった。

(ア) 疾病管理による症状の軽快/増悪プロセス

自由記述の「仕事によって病状が悪化してしまう」に分類した記述には、病気をもちながら仕事を続けた結果、病気が悪化したという例が多く挙げられている。また、「病状が安定しないので職場定着が難しい」の分類の中には、仕事によって病気が悪化して入院等になる、の繰り返しの状況が多く挙げられている。今回調査した患者の多くが、「ややきつい」程度の仕事についており、疾病管理に必要な活動制限が職場の状況の中では遵守されにくい可能性がある。

職場状況についての質問で、「仕事と治療は両立している」とする者が多かったのに対して、「現在の仕事を続けても病気の悪化はない」については肯定と否定が同程度あったことは矛盾しているようだが、医療機関で治療を受けられない程、仕事によって疾病管理が妨げられるような場合だけでなく、医療機関での治療は受けられても職業場面での自己疾病管理が難しい場面が多くある可能性を示すものと考えられる。

一方、自由記述の「配慮があり、働くことができる」の分類の中には、周囲の理解や配慮によって、職場での適切な自己管理のあり方を見出し、疾病による仕事への影響を最小限に収めている状況を示すものが見られる。仕事によって病気の悪化があると考えている患者が多く要望していることには、休憩や治療時間の確保のための休暇や短時間勤務・フレックスタイム、また、一方でより負荷の少ない職場を求めての適職や職場配置の紹介や、作業所などの福祉的就労の場があり、これら疾病の自己管理に必要な要件の不備と、症状の悪化に関連があることを示している。

職場状況の主成分分析の結果、職場での疾病管理が行いやすい疾患としては糖尿病、ウィリス動脈輪閉塞症、神経繊維腫症、多発性硬化症、肝臓病などがあり、一方、難しい疾患としては、スモン、網膜色素変性症、ベーチェット病、クローン病などがあつた。また就労形態としては福祉的就労が疾病管理が容易であり、一方正社員はどちらかといえば困難であると示された。

(イ) 身体機能/構造と個人レベルの職業能力の間の相互作用

身体機能/構造から直接個人レベルの職業能力が決定されることはなく、職務要件、職業生活要件、代償対策、疾病管理との相互作用によって決まることは、調査結果には一つは比較的強い

直接的関係、他面、相互作用の影響を重視した要望として現れていた。

身体機能面での状態が、個人レベルの職業能力に強く影響していることを示す例としては、雇用と求職、あるいは、就労日数について、治療通院時間や症状の安定性、また、身体障害程度、などとの関連があることが挙げられる。

一方、相互作用の影響については、自由記述に多く例が記されていた。 の職務要件については自由記述でも就労可能な適職や職場配置の紹介が求められていること、 の職業生活要件としては通勤についての負担軽減が求められていること、 の代償対策については設備や人的支援の充実が求められていること、 については(ア)でみた通りである。

(ウ) 個人レベルの職業能力と就労機会等参加の間の相互作用

仕事に就いていない理由として最も多い「適職が見つからないから」は自分の個人的な職業能力に適合する仕事現在の社会に見つけることができない、という意味と解釈でき、社会参加の制限の例であると考えられる。さらに、「社会的な理解が不十分だから」、「通勤が困難だから」も社会環境と個人的な活動能力との適合を問題としていると考えられる。就労するために必要な配慮事項として、「就業可能な適職や職場配置の紹介」や「福祉的就労の場の増加」が要望が高いことも、現在の社会の生活環境や職業のあり方が社会的参加の制限になっていることの現われであると考えられる。また、自由記述で、難病等慢性疾患患者にも企業での雇用枠を設けて、就労機会を保障する必要があるとの要望も社会参加上の制限が存在していることの反映であると考えられる。さらに、就労に関する専門的支援機関の利用率や有用度も、就労機会の可能性に影響していると考えられる。また、難病支援や地方財政や求職状況の地域差もまた、就労機会や一般的な社会参加に影響している。

一方、高い潜在的失業率の存在は、求職をしても成功せず求職行動を止めてしまった場合が多くあると推測される。これは、社会的参加の制限が個人的職業能力(求職行動を含めて)に影響する例であると考えられる。また、求職者は20歳代にピークがあり、年齢に伴って求職は減り、男性では自営・福祉的就労が増加し、女性では非労働力人口が増加することは、年齢に伴って求人数が減少することが大きく関与していると考えられる。年齢別の求人数と、疾患による発症年齢との組み合わせによって、発病時に退職した場合に、再就職の可能性が大きく影響することが考えられる。

また、潜在的失業者には身体障害者手帳を持っているものが多かったことは、身体障害者雇用対策や身体障害者雇用枠などの雇用施策だけでは、難病等慢性疾患患者の就労支援としては不十分な場合があることを示しており、それ以外の個人的職業能力を高める対策や、偏見や差別の除去が欠かせないことを示すものと考えられる。

(エ) 主観的体験としての障害

自由記述の「働くという自らの意志について、その対策」としてまとめた中には、病気をもったことにより進学、就労についての意欲を喪失する可能性や、逆に、病気をもって就労するためには本人

の意欲が重要であるということが記されており、これが上田の指摘している主観的体験としての障害に相当するものと考えられる。

また、疾病によっては、就労を希望しており、過去に求職活動をしたことがありながら、現在、求職活動を行っていない者が多くあった（全体で 9.0%）。これは、就労に向けての意欲が、就労機会が少なかったことなどにより阻害された結果であると考えられる（個人レベルの職業能力と就労機会等参加の間の相互作用の中の主観的レベルでの効果）。

（オ）その他の障害のかたち

a 雇用保障制度の不備

多くの難病患者が発病時に自主退職していたが、疾病についての正しい理解と見通しについての情報の迅速な提供、一時的な入院後に復職できる制度があれば、継続雇用が可能であった場合も多いと考えられる。

b 偏見、差別

自由記述の「偏見、無理解、理解促進の必要」には、病名を履歴書に書くだけで就職ができないという例が多く記されていた。これは、仕事の能力に関わらず、病名だけで参加が制限される「偏見、差別」の例である。また、レックリングハウゼン病などで、身体の形態の変化が個人の職業能力に影響しない場合であっても、外観だけで参加が制限される場合も多くあった。

c 無理解

自由記述の「偏見、無理解、理解促進の必要」には障害のその他のかたちとして、目に見える障害の場合は社会的にも認知されやすく配慮も受けやすいが、「見えない障害」である内疾患の場合、単に無理解によって必要な対策が取られにくいということが指摘されていた。これは、障害や疾患や外観によって社会的な認知が高まることによる、背景因子に対するプラスの効果を示唆するものと考えられる。

d 教育や職業訓練への参加の制限による新たな障害発生

若年で発病する患者にとって、教育の場での対策の有無によって、その後の就職への影響が大きい。職業の中には作業負担の少ないものもあり、また、在宅勤務の可能性により重症の患者にも就労の可能性が考えられるが、教育にもそのような体制がなければ、就職自体が困難となる。また、職業訓練のあり方についても重度のものが入校できないことによって職業能力開発の可能性が制限される。

ウ 疾患別の特徴

疾患別にこの実態調査の結果をまとめたものは、特定疾患研究班等による先行研究による疾患の特性や患者団体による調査（5-7）との比較を含めて、考察した。その記述は、付録 1 に疾患別に掲載した。疾患別の男女構成比、発病年齢、症状の安定性等の特徴は、特定疾患研究班報告等の先行研究

にほぼ合致し、本研究の回答者は、各疾患の患者全体に比較して偏りは小さく、むしろ代表性は大きいことが示唆された。

6 第 部まとめ

この第 部では、実態調査による 1,143 の回答をもとに、現在の我が国における慢性疾患の職業的障害の発生に共通する社会的背景因子の諸側面を検討することができた。このような慢性疾患に比較的共通する職業的障害の側面は、第 部で検討した職業と疾患特性の組み合わせによる個別性の強い障害の側面とは相補的な関係にある。

難病については、その名称や介護に関係する文献(1-3)からくるイメージとは異なり、既に職業生活を送っている例が半数を大きく上回っていた。これにより、一部の難病の職業的な課題は、程度の差はあれ、行政的に難病に含まれていない肝臓病や成人の糖尿病などの慢性疾患や内部障害者(8-10)あるいは身体障害者におけるものと、本質的な区別はほとんどなくなっていることも明らかとなった。治療や通院に要する時間も、腎臓透析を行う腎臓機能障害に必要な時間(週 10~18 時間)に比較して短いものが大半であった。これは、第 部において示された、難病等慢性疾患患者の就労機会の制限の程度は、多くが重度から軽度の身体障害者と同様であることに合致する結果であった。

難病等慢性疾患患者の職業的障害は、職業生活を送りながら疾病管理を行うことの困難性と、福祉と雇用の政策の谷間となることによる困難性、病気に対する周囲の無知や偏見による差別的扱い、及び、身体障害の複合に特徴がある。難病等慢性疾患は、その疾患により、これらのうちの重点が異なり、ある疾患は身体障害者に近い特性があるが、ある疾患は、より就職差別という観点がふさわしい場合、あるいは、疾患によっては障害者としての自覚はほとんどなく職業的困難性は労働環境の問題であると認識する傾向が強いものもある。身体障害者認定を受けている場合には目に見える障害に注意が偏り、内疾患の存在や疾患管理上の問題があるそかにされることも多いことが示された。

一方で、今回の実態調査の対象とならなかった疾患については、就労が依然非常に困難である可能性がある。また、今回調査対象の疾患でも、就労を希望しながら一般雇用への就労は非常に困難と考え自営業に従事するものも多くあったと考えられる。生活保障の観点からの福祉と雇用に関わる諸施策の統合、就労環境について福祉的就労と一般雇用の中間的な形態などが必要であることが示唆された。

また、第 I 部で検討した難病等慢性疾患患者の障害モデルは、今回の実態調査結果の諸側面を検討するために有用であった。

文献

- 1 . 川村佐和子編著：難病患者のケア、出版研、1993 .
- 2 . 重松逸造監修：難病への取り組みと展望、日本公衆衛生協会、1989 .
- 3 . Strauss, AL, Corbin, J, Fagerhaugh, S, Glaser, BG, Maines, D, Suczek, B, Wiener, CL：南裕子監訳：慢性疾患を生きる - ケアとクオリティ・ライフの接点、医学書院、1987 .
- 4 . (社)全国腎臓病協議会編集：1996年度血液透析患者実態調査報告書、(社)全国腎臓病協議会、1997 .
- 5 . 日本小児内分泌学会・小児糖尿病委員会編：ヤング糖尿病の現状とヤングたちの声 - 18歳以上に達した小児期発症インスリン依存性糖尿病者の社会的適応・生活実態についての調査報告、日本小児内分泌学会・小児糖尿病委員会、1996 .
- 6 . 膠原病友の会編：膠原病患者の生活実態調査(仮題)、1998.
- 7 . 全国肝臓病患者連合会編：肝障害者の声 - 肝炎患者実態アンケート調査、身体障害者団体定期刊行物協会、1985 .
- 8 . 内部障害者雇用問題研究会：内部障害者の就労実態と職場適応に関する調査研究、労働省・日本障害者雇用促進協会、調査研究報告書 No. 120、1987 .
- 9 . 内部障害者雇用問題研究会：内部障害者の雇用に対する企業の態度と障害者の就業、労働省・日本障害者雇用促進協会、調査研究報告書 No. 135、1988 .
- 10 . 内部障害者雇用問題研究会：内部障害者の就業及び職場適応に関する時系列的調査研究、労働省・日本障害者雇用促進協会、調査研究報告書 No. 145、1989 .

資料 3 - 1 . 実態調査の自由記述 (内容分類別)

資料 3 - 1 . 実態調査の自由記述 (内容分類別)

実態調査において、合計 455 名 (調査回答者の 39.8%) で自由記述の回答があり、次のような内容に分けて、本資料に収録した。

1 . 職業的困難性のレベル (働けない、症状が安定しないので職場定着が難しい、仕事によって症状が悪化してしまう、配慮があり働くことができる、現在働けるが将来に不安がある、普通に働くことができる)

2 . 希望する配慮事項 (通勤に困難があり在宅勤務等を希望、情報提供が必要、職業紹介が必要、設備や人的支援の充実等、通院・治療への配慮、働く意欲について)

3 . 社会保障について (経済的な障害について、雇用の保障、生活の保障、医療の保障、支援の地域差について)

4 . 偏見、無理解、理解促進の必要について (見えない障害、外観からの偏見、無理解・理解促進の必要、差別・いじめ)

5 . 病名告知の問題 (病気を隠して勤務、病名を告知しない/すると不利になる、病気があると相談機関が利用できない)

1 . 職業的困難性のレベル

1) 働けない

- 生活のため収入がほしいが仕事のできる状態ではない (56, 女, C 型肝炎)
- 肝硬変の患者は安静が第一なので仕事につけません。特に末期になると生命にもかかわってきます。(54, 女, 肝硬変)
- 下半身麻痺、視神経障害なので、ベッド 車椅子。車椅子に移る時には他の人手を要するので、就労支援について相談を行ったことはない (43, 女, 多発性硬化症)
- 手を動かすことは出来ても動かしていたらトイレが近くなる。歩行困難 (少し歩ける位) で仕事など出来るかな? (33, 女, 多発性硬化症)
- 発病した時が主婦で、視覚障害が有り再発性の病気なので職業に就くことは考えられません。(44, 女, 多発性硬化症)
- 今の状態では就労は出来ません (54, 女, 多発性硬化症)
- 病状が重く、就労できる状態にありません。(46, 男, 多発性硬化症)
- この病気は仕事に就きたくても仕事の出来る状態では有りません。仕事のことより自分たちの生活面、福祉面に力を入れてもらいたい。(22, 男, 筋ジストロフィー症 (デュシャンヌ型))
- 病気で気管支切開をし、ベッドで寝たっきりの状態のため、労働は全く出来ない。仕事が出来たらしたい気持ちは多いにあるが! (33, 男, 筋ジストロフィー症 (デュシャンヌ型))
- 進行性の難病を持っている者には、こんなアンケートは必要ない (29, 男, 筋ジストロフィー症 (デュシャンヌ型))
- 職業に就きたくても就けない病気なので残念です (39, 男, 筋ジストロフィー症 (デュシャンヌ型))
- 視力障害のため仕事をしたくても出来ないと思っている。年齢的にも 60 歳を過ぎており仕事をする気持ちもなくなっている (63, 男, ベーチェット病)
- 現在自営で家族 3 人で製造業をやっていますが、両親とも年で、またこのように景気が悪いので他の職に就

きたいのですが、この体では何の職にも就けないと悩んでいます。(45,男,スモン)

- 就労場所が無いと思っています(58,男,ウィリス動脈輪閉塞症)

2) 症状が安定しないので職場定着が難しい

- 何回か仕事に就いたが、病気は理由とならず、普通勤務がほとんどなのでそのたびに下血を繰り返しショック状態となり救急で入院の繰り返しで一定の職に就くことができず、困っている。日常は月の10日間くらい寝込む状態なので早く治療法が確立することを望んでいる。(42,女,クローン病)
- 再燃を繰り返し、仕事を首になったりしたこともあります。就労が難しいです。体力的に。経済的にも中々辛いです。(28,男,クローン病)
- 慢性疾患の場合どうしても入退院を繰り返す事になるが、会社にはその点を理解してもらえない(1度入院したのになぜ治らないのかと思っているようで)。また病状が安定している時は普通に仕事出来る為、病状が悪い時も同じように仕事を押し付けられる。つまり慢性疾患患者の就労を考えた場合、いつも同じように働くことは出来ない(病状が悪い時は仕事量を減らして欲しい)ということ会社側に理解して欲しい。(31,男,クローン病)
- 高校卒業後、職業安定所に行って就職しましたが、自分の体力に合わなかったため、約6ヶ月で体調を崩して退職。6年後に中学時代の担任に作業所を紹介されたが1年半後に手術で入院後体調を崩し、作業所在籍中ですが遠いためなかなか行けない(発作をよく出し疲れやすい)(30,女,ウィリス動脈輪閉塞症)
- 職を30回以上替わり、入院したり、体調が悪く休んで、長く続いても2ヶ月ぐらいです。収入がない月もあり食べたり、食べなかったりしている。(41,男,クローン病)
- 仕事はしたいが1ヶ月何日仕事出来るか不安。それでも会社が理解してくれるのか。仕事を探し面接に行ったが、病院へ月2回通院したいと言うと良い返事はなかった。(48,男,強直性脊椎炎)
- ここ5年間、家にいるより病院に入院している方が長く、通っている通信高校も行けないし、こんな体では卒業しても使ってくれるところがあるのか。そして、1回入院したら長いので、たとえ仕事が見つかったとしてもすぐに首になりそうだし、骨がもろく力仕事は出来ないので限られていると思う。(26,男,クローン病)
- 会社側から見た場合どうしても出勤率がポイントとなりいつ休まれるか不安になる(信頼が薄くなる)。この点だけが1番重要になり理解が必要となりこれからの課題でもある。(会社側)(36,男,無ガンマグロブリン血症)
- 体力があまりなくなり、体の变形も来て、足の骨折も、まだ直っておらず、17歳の時、胃が上に上がる病気、胃のヘルニアで大手術をし、10年前には、腸閉塞の手術をしたため。体力が落ちてきているし、体中が痛むので仕事が出来たり、出来なかったりする事が多く、自分で体調の調整をしながらパソコンなどを今は打っている。仕事は出来ないような感じだが気任せに家の会計を手伝っている。(37,男,先天性骨形成不全症)
- 私の場合体全身が痺れ、特に左半身が強く、最近突然手足の指が痙攣したり、肩背筋が固くなり頭痛を生じることがある。障害があるといっても日常生活が不自由というわけでもない。職場の事業主に体の状態を理解(説明して)就業したわけですが、なかなか適当な仕事量の調整がむずかしく民間企業での就労は難しく思われる。独立して自分のペースを維持するか、公的な場所があればと思っている。収入と家族生活の確保、自分の体調の維持の難しさの壁に常に突き当たっている。(48,男,後縦靭帯骨化症)
- 現在は比較的病状は落ち着いていますが、発病してから体力がひどく落ち、困っています。あと、以前から良くなったり悪化したりしていたアトピー性皮膚炎が悪くなったので、辛い状態です。クローン病の緩解維持とアトピーの手当てで疲れてしまい、多少具合が良い時に家事を手伝う(わずかですが)くらいなのが悲しいです。来年は就労のための通信教育を受けたいと思っています。(25,女,クローン病)
- 仕事をしたいと思っている(問8-3)のに仕事を探していない(問19-1)のは矛盾しているようですが、体力的に自信が持てないことによります。(46,女,クローン病)
- 入退院を繰り返しているのでも、仕事をしたいと思うが体の方がいつ悪くなるかわからない状態。(43,女,ク

ローン病)

- 入退院を繰り返す病気なので、雇用の安定、職場の理解、精神面のサポートなどもっと充実させてほしい。結婚についてはかなり悩むことが多い。(28,男,クローン病)
- 2つの医療機関を受診したが、仕事をしていても良いという医師と、絶対にしては行けないという医師の助言で、どのようにしたら良いのか分からない。健康面に関しても自信がない。(47,男,ウィリス動脈輪閉塞症)
- 入退院を繰り返しながらやっと定年を迎えました。年金だけでも何とかやっていけそうなので、今のところ再就職は考えていません。何しろしばしば入院するため、皆に迷惑がかかりますので。(60,男,潰瘍性大腸炎)
- 私自身働きたい気持ちはありますが、昨年10月に最初の入院をして以来1ヶ月~2ヶ月おきに発作を繰り返しており入退院の繰り返して働くことが出来ず困っています。こんな私でも働けるような所があるなら紹介して欲しいです。(31,女,多発性硬化症)

3) 仕事によって病状が悪化してしまう

- 発病後7年勤めました。この間夜勤のない職場に変えてもらうよう申し出ましたが、受け入れられず(それなら辞めてもいいですよ)、そのまま頑張りましたが体力がついていかず転職しました。そんな思いをする人が少なくなればと思います。(40,女,潰瘍性大腸炎)
- 19歳でアルバイトでガソリンスタンドで働いていますが、冬や夏など疲れが多くなるので一生の仕事ではないと思って、25歳までに決めたいと思っているのですが、なかなかどのような仕事があるのかも分からず困っています。(19,男,クローン病)
- OLをやっていたのですが8時間働くのがきつく、ナレーターならと思って、必死の思いで研修を受け転職したのですが、これがキツイ!! やりがいはあるのですが、不規則で体調も壊れることが多いです。でも働かなければ食べていけないので、自分の自由がきくように調整しながら何とかやっています。(30,女,クローン病)
- 現在の職業はきついが仕方ない。不景気でいい就労先が無い。(24,男,ウィリス動脈輪閉塞症)
- 2年間ほど食品加工工場に勤めていましたが、健常者と障害者との仕事上のお互いの協力体制が無く、機械に使われる仕事だったので、同僚と一緒に同じペースで仕事ができず、がんばってやってきたが体力的に続かなかった(右手が不自由、10月退職)ただいま仕事を探していますが、何とか障害のある者でもやれる仕事が無いか悩んでおります。(23,男,ウィリス動脈輪閉塞症)
- 障害者雇用とは名ばかり、健常者と変わらない就業規則、勤務体制である。現在の不況社会情勢からすれば個人の甘えは死活問題である。しかし現実にはハンデを背負い無理を強いられる現況打開策として「等級別又は、難病疾患別で有給休暇の増加を義務づける」案いかがでしょう。今の段階では助成金を生かされていない!!(28,男,クローン病)
- 生活していくには仕事をしなくてはならないが、体がついていかない。私は一見病人には見えないが、それはいい時も辛い時もある。体の痛みは本人にしか分からない。(29,女,ベーチェット病)
- 就職は今まで何回も挑戦している。病気を理解していても、働けるところは皆無で病気と仕事の両立は困難だった。毎回体調を崩し入院し、仕事は辞めなければならなかった。そしてその度ごとに病気は悪化している。またどんなに頑張っても1日4時間、週3~4日程度が限度で、無理をすれば必ず体調を崩している。今では医師も病院の方針なのか体調を崩しても入院させてもらえない様になり、とてもじゃないけど安心して就職できない。(26,女,クローン病)
- 体力が無いので、伝統工芸の木彫の訓練校に3年半通ったが、耳鼻科へ週1回しか行けず、だんだん状態が悪くなり手術が必要となり挫折した。その間、体力が無いとついて行けないことはすぐに分かったが、少しでも身につけてみようと思ったが結局だめであった。何をしても体力がいる。(26,男,先天性免疫不全症候群)
- 入社してから全然休めず治療もできず、医師よりSTOPの診断書も出ているが事業主より辞めないでくれといわれ、残業もあり体力が持つかどうか不安な日々を送っています。治せるものも治せずごく憤りを感じ

じています。(27,女,糖尿病)

- 退職をしようと考えている。今の職場は時期的な偏りがあるが、残業が多く、体に無理をして働き、病院に行くための休みも取れない状況で、あと2年はこの状態で(異動がないから)あるので、これ以上自分をいじめたくない。(44,女,先天性骨形成不全症)
- どれほど無理をして就労しているかということなど、公的機関関係者は理解できない様だ。(59,男,強直性脊椎炎)
- 仕事はしたいけれども、体がついて行かない。(29,女,リー脳症)
- 客観的に見て病気をもちながら働く為の環境は決して良いとは言えません。かなり色々なことを犠牲にして仕事を続け、病気と付き合っていくことがある現状をもっと知って欲しいと思います。(42,女,クローン病)
- 小学校の教員です。精神、肉体両方の労働をしなければならないので、これからが大変と想像します(復職は来年3月からです)。病気退職といったことは後輩のためにもしたくないと思い、がんばりたいと思います。(53,女,クローン病)
- C型肝炎の病気であることを知ったのは(就労)50歳を過ぎてからでした。従って勤労に無理をし病状を悪化させてしまいました。(67,女,肝硬変)

4) 現在働けるが、将来に不安がある

- 現在の製造現場の仕事は、年齢をへるにつれだんだん辛くなってきている。将来もう少し体を使わない楽な仕事が出来れば良いなと思っています。(41,男,クローン病)
- 現在は普通に生活していますが、以前病気が原因で脳梗塞を二度起こしているため将来心配です。又倒れて今までのように働けなくなった時再び就業するための相談機関を(障害者職業センター等)増やして欲しいと思います。(28,女,ウィリス動脈輪閉塞症)
- 遠くない将来、現在の経済的基礎(基盤)は崩れることは確かであり、どのような仕事を得るべきか思案しはじめた。不安材料多し。(24,男,クローン病)
- 私は看護婦で、現在夜勤もこなしています。発病後再発は今のところありませんが不安は常に感じています。(25,女,多発性硬化症)
- 今は他の方と比べてレックのほうも軽いのですが年をとったとき(腫瘍が)増えていたらとか、骨が変形していたらなど考えると収入源もないし年をとるのが恐いです。(37,女,レックリングハウゼン病)
- 現在は幸い周囲も支援していただいて職に就いているが、社会状況悪化によっては「病気をもち」ことが不利な立場に追いやられたり、加齢に伴い合併症等も発病し医療費がかさむのに仕事が出来なくなるなどの不安は消えない。(45,女,糖尿病)
- 病気にもよりますが、多発性硬化症のような障害の程度が確立しない病気だと、今現在できる仕事が将来的に出来なくなる可能性があります。そのような場合雇用する側の反応が恐くてなかなか自分自身で就労する意欲が失われるような気がします。(34,女,多発性硬化症)
- 徐々に進行するに伴い、このまま仕事出来るのかという不安が時々大きくなるのしかかっています。仕事柄自動車の運転をしていますが、後何年働けるか分からないなと考えてしまいます。今でも業務量が多いのに私が足手まといになって申し訳ないという思いです。(38,女,網膜色素変性症)
- 現在、公的機関に就労する事が出来ているので、いつまで働けるか、また状態が悪くなった時に、同僚に理解をしてもらおう事への不安を常に感じている(40,女,レックリングハウゼン病)
- 現在高校の教諭として職に就いているが、将来頭部内に腫瘍ができ、視野狭窄や失明、また脳にできた場合の運動障害の不安は多大である。(40,男,レックリングハウゼン病)
- 今現在はこの通りですが、将来悪化した時が心配です。(42,男,レックリングハウゼン病)
- 現在は両親、妹が健在なため、何とか生活できますが未来が不安です。(37,男,先天性骨形成不全症)
- 現在就労しているので良いが、将来できなくなった時のことを思うと一抹の不安を覚える。重症患者にとって不安を感じさせない行政を希望します(57,男,強直性脊椎炎)
- 現在は自分のことは自分で出来ているが、将来に対する不安は常に感じている(57,男,スモン)

- 発病時すでに仕事に就いていましたので、今のところ理解してもらっているが先のことは不安定である(28, 男, クロウン病)
- 現在病状が安定しているので楽な気持ちで記入することが出来たが、将来的には、常に不安がある。(33, 男, クロウン病)
- 発病の時期は自分でも正確には分からないし、同じ病気でも症状は一人一人異なるので、今後、自分の症状がどうなっていくのか非常に心配です。家族もいるので経済的にも心配です。(41, 男, クロウン病)
- 発病後の不安や、年々進んで行くことへの経済的な不安はありますが、病気をして知る多くの難病患者の若い方達を思うと、晩年を迎えての生き方を自ら考えます。(64, 女, C型肝炎)
- 今はまだ元気で職に就いていますが、またいつ発病したらと不安もあります。(44, 男, ウィリス動脈輪閉塞症)
- 今のところ緩解期であるので、過去にしていたような仕事をするのは不可能ではない。しかし、雇用主側の都合により残業などの過労状態が長期に続く事があれば再発してしまう可能性が非常に大きいといえる。そうなると再び長期の入院ということになる。そのあたりが再就職についての大きな問題だ。(37, 男, 潰瘍性大腸炎)
- 私はレックですが、仕事も日常生活も不自由を感じなく過ごしてきましたが若いころから現在を見ると「いぼ」が多くなり小さいものは大きくなっております。将来が心配です。(52, 男, レックリングハウゼン病)
- 少々なことは我慢しながら何とか籍は置けていますがそろそろ無理なのかなと思いはじめ今後のことを考えているところです。(36, 女, 大動脈炎症候群)
- 今はまだ仕事を勤めていられますが、いつまた病気が再発するか心配です。ですから、治療費が患者負担導入になりますと経済的な面でもとても不安になります。本当に導入されるのでしょうか(36, 女, 多発性硬化症)
- 体調の事、働けなくなった時の事などを考え、不安な毎日を送っております。どうかこのような病気になっても少しでも安心して暮らせるようにしていただければと切に願っております。御支援の程よろしくお願いたします。(28, 女, ベーチェット病)
- 毎日いつ病気が再発するか不安に生活しています。(22, 女, クロウン病)
- 現在表面上は普通に生活しているように見えるが、毎日薬漬、そして痛みとの戦争状態で常に不安を持っている。都や国の政策に、これ以上心配を起ささない様に、また希望を持てるような施策を施していただけるように望む(62, 男, 強直性脊椎炎)
- 難病と言うのはいつ状態が変化するか分かりません。それだけにいつも不安はあります(37, 男, クロウン病)
- 仕事が優先されるので、通院治療がどうしてもおろそかになる。体調が悪くても、だましまし働いている感じ。また入院による長期欠勤は退職を意味するものであり、今後最悪になった時が考えると恐ろしい。(35, 男, クロウン病)

5) 配慮があり働くことができる

- 障害者雇用促進法を経営に取り入れた事務系企業であったため、生活に支障を及ぼすことなく勤務できた。(67, 男, バージャー病)
- 私の場合、病気で通院していることも承知の上で、「リハビリ感覚で働いてみないか」と声をかけられ、社会に出た。(36, 女, 大動脈炎症候群)
- 毎日経管栄養を実施しているため、自宅で在宅勤務も出来るというのは心身ともに楽で助かった。社会的にもそういう職場を増やしてほしい。私のような病人にはコンピューター関係の仕事はとてもよいと実感しています。(30, 女, クロウン病)
- 現在、小腸狭窄のため、流動食中心の毎日が1年以上続いておりますが、体調良好。仕事も勤続22年となりました。ただし2年おきに長期入院(3~4ヶ月)をしています。会社も発病(S60, 11月)以来、色々と配慮してくれています。医療券や、難病手当てに感謝しています。(46, 男, クロウン病)
- この年齢になるととにかく現在の職場で我慢するより致し方ないと思っている。細かいことをいっても仕方ないし、毎日こうして働けることに感謝している(病院、スタッフの人達にも)。私の場合自分の職場が病院

- であり、めぐまている。(49,男,クローン病)
- 入院後、手術等を行ったが、会社が理解有り、一般の人と同等に勤務しています。(53,男,クローン病)
 - 発病時は入社したばかりだったけど、周りに理解が大きかったので、結婚も出来、今の自分があると思っています。世の中にこんな病気があるということも含め、もっともっと理解を望むところです。(34,女,糖尿病 (IDDM))
 - 今の会社は病気に関してすべて理解してくれていますが、仕事の時間が、午前中と短い。出来れば身体の方も安定しているのでフルタイムでもと思うけど、月2回は通院の為休まなければならない。(47,女,潰瘍性大腸炎)
 - 自営業(建築資材販売)で、販売、配達、集金等全般にわたっての仕事をしていましたが、発病してからは電話の対応、客との商談等、自分に出来る事をして働いている。幸い子供が主となって店を引き継いでいるので恵まれていると思っている。(58,男,網膜色素変性症)
 - 私は大学卒業後、メーカーの営業として入社しましたが、車の運転に支障がある為1年で総務職に配属を変えてもらい現在まであまり不自由なく働いております。色々な病気の方も1人でも多く働くチャンスが与えられることを希望します。(28,男,網膜色素変性症)
 - 自営業で息子と仕事をしている為、全盲ですが全員協力して充実して営業(主に電話)設計(代行者あり)しております。妻代筆(56,男,網膜色素変性症)
 - 知的障害の合併症がありますが、職場に恵まれておりまして、とても良い状態で現在のところ(5年経過)勤めております。障害者職業センターの方々のご支援のお陰と感謝しております。...母。(26,女,結節性硬化症)
 - 会社が理解を示していますので助かります。(49,男,潰瘍性大腸炎)
 - お蔭様で私は普通に働くことができるほど、今現在体調がよくなりました。まだまだ不安なことは色々ありますが、周りの人の理解にも恵まれ、少しずつではありますが、体調、体力などが安定してきている面、周りの人に感謝しております。ありがとうございます。(25,女,多発性硬化症)
 - 看護婦として長く働いてきました。病名を付けられた時は定年間近でしたので定年で退職しましたが、1年半後、元の職場で働く事が出来、パートとして週4日働いています。少々きついと思う事もありますが、筋力も衰えず働く事が出来るのは幸いと思っています。(私は精神科勤務です)(69,女,強直性脊椎炎)
 - 私は国鉄で機関士として、昭和60年まで勤務し、定年退職(55歳)し現在年金で生活しております。定年まで勤められたのは、上司、先輩、同僚または後輩の理解、協力により助けてもらったお陰だと思っています。障害者手帳の支給を受けたのは平成6年です。(67,男,強直性脊椎炎)
 - 公務員(公立学校教員)であるので記入しにくかった。就職してからの発病なのであり、環境にも恵まれていたと思う。(40,女,クローン病)
 - 1年半ほど前に、前職場をリストラにより解雇され、現在の職場に転職して約半年になります。現在の職場は特に障害者を対象にしたものではなく、普通の人と仕事は変わりません。もちろん病気のこと(クローン病)及び、病気による排便回数の多いこと、定期的通院を要すること、障害者手帳を持っていることはすべて会社に話してあります。それでも採用され、現在に至っています(37,男,クローン病)
 - 現在消防署勤務24年勤続です。発病して13年が過ぎようとしていますが、一応公務員なので休暇とかは割と自由に取得できます。また通院日が仕事の日だと健康休暇もらえるので、条件的にはいい方ではないかと思っています。仕事は、火事、救助等現場に出動する部署で24時間の交代勤務をしています。(44,男,クローン病)
 - 現在私は障害者枠で大企業に勤めています。周囲の人たちも私の病気のことには理解してくれありがたく思っています。これからも元気でがんばります。(29,女,クローン病)
 - 現在では、病気の方も安定してきているので、会社、医師の方も配慮して下さっています(24,男,クローン病)
 - 現在月1回の血液検査と外来と3ヶ月に1度の超音波検査ですごしています。無理をしないよう注意する以外は健康な人と同じように働いたり生活したりすることができて助かっています。自分の病気を隠すことなく周囲の人によく説明し何かと手助けしたりしてもらえるように努めたほうが生活していく上で楽しく過ご

せると思います。(57,女,C型肝炎)

- 現在は小さな学習塾に勤務している。高校生を指導できる教師は私ぐらいなので病気とはいえ大切にしてもらっている。(32,男,B型肝炎)

6) 普通に働くことが出来る、

- 私はレックですが、仕事も日常生活も不自由を感じなく過ごしてきました(52,男,レックリングハウゼン病)
- 現在では残業もしますし、土、日に出勤することもあります、どこまでなら無理が出来るかが分かるので、仕事をしていても不安はありません。(34,男,潰瘍性大腸炎)
- 糖尿病でインスリンをやっていますが前の職場では告白したために保険証の交付が受けられませんでした。そのこと以外は何でも普通の人と変わらずにやっていけるので問題はありません。(27,女,糖尿病(IDDM))
- 結婚直後の発病でしたが、現在は病状もなく子供も生まれ普通の生活ができています。(35,女,潰瘍性大腸炎)
- 小生個人は、健常人と対等との意志で就業を続けて税金等々...・・普通人と対等にやってきたつもりであります。しかし、そう出来ない患者は沢山あります。その人々のためにも頑張ってお知らせの切にお願いいたします。ありがとうございました。(60,男,ベーチェット病)
- 発病した時は、2~3か月仕事を休まなければならないくらいでしたが、少しずつ仕事に復帰、病気もだんだん良くなってきました。今は病気が気にならないくらいに仕事出来るほどになりました。でも、もっと社会も難病に理解が欲しい。(49,女,ベーチェット病)
- 私は病状が軽いので、特別仕事上の困難はありませんが、就職しようとする際は、やはり病名を隠しています。ストレスがかかると体調を崩しやすいのですが、それは誰でも一緒だと思っています。(27,女,潰瘍性大腸炎)
- 私の場合レックリングハウゼンであるが、長年(25年)に渡ってお世話してくださる医師によりますと症状は軽いほうだそうです。主に体の方にしみや小腫瘍が出ていますが幸いにして顔とか手足にはありません。通常とおりの生活を送っています。(45,女,レックリングハウゼン病)
- 私の場合見た目には大変だろうと思われると思いますが、身体的には何の支障もなく仕事上では対等もしくはそれ以上に出来ていると思いますので、いろいろな面で恵まれていると思います(46,女,レックリングハウゼン病)
- 私はレックの軽度の方ですので、一般の方同様保母として働いています(28,女,レックリングハウゼン病)
- 日常生活に問題なし。結婚、出産に不安。顔に出来たふくらみ多数。美容整形を希望しています。(18,女,結節性硬化症)
- 主人が自営業をやっているの一般的な事務の仕事をやっています。あくまでも自分の体調を見ながら働いている次第です。(57,女,スモン)
- ここ5年何の薬も飲まず、病院にも行っておりません。完治したものだと思っています。現在結婚して子供が1人います。仕事はきついですが元気でがんばっています。(20,男,潰瘍性大腸炎)
- 私の場合、外見的には病人には見えないため、日常生活においては普通に生活を送ることができる。(33,女,大動脈炎症候群)
- 2年3ヶ月間仕事を休職していましたが、今年の7月から以前の職場に復帰し、中学校教員として働いています。仕事柄、肉体的にも精神的にも大変ですが「再発」のことはあまり気にせずいようと考えています。働けるということはありがたいです。(36,女,多発性硬化症)
- 私の場合は病気といっても特にひどい症状はなく、別の手術のための検査で偶然に見つかったものである。だから就職も特に不利益は受けなかった。(36,女,無ガンマグロブリン血症)
- 強直性脊椎炎と申しましても比較的軽い方で外観上の姿勢とちょっとした痛さを我慢すれば、日常の生活、仕事に影響はほとんどありません、幸せなことです。(51,男,強直性脊椎炎)
- 現在、公務私生活に特に支障がなく、従来の生活スタイルです。治療通院はしていなく、痛み止めの薬は1日1回服用していますが、普通の生活をしています(49,男,強直性脊椎炎)

- 今現在は治療さえ続けていれば（長時間の歩行や重労働を避け、喫煙を避け）一般人と変わらず生活できる状態です。一時は足の“えそ”が始まってこの先切断かと心配しましたが、良い先生に会えて幸運でした。（48,男,バージャー病）
- 発病以来特別変わったこともなく現在に至ります。また自営業ですが今年6月に仕事を辞めました。（69,男,バージャー病）
- 発病以来暖急を繰り返しておりましたが、今から2年前、大腸全摘の手術をしストマ造設を受けましたがそれ以来病状には変化はなく極めて快適な生活を送っています。通院は月1回だけです。（35,男,クローン病）
- 現在普通の生活が営めるため参考には余りないかもしれませんが（28,男,クローン病）
- 肝硬変症であり、この先のことは分かりませんが、自己管理をきちっとしていけば十分に仕事はできると思います。現在は自覚症状もなく元気で、全く普通に仕事をしています。（54,男,肝硬変）
- 現在、週2回、強力ミノファゲンの注射で、平常の生活をしています。（75,女,C型肝炎）
- 私は健康者とはほぼ同じ生活をしています。職業に就いていますので以下記入を略します（66,男,B型肝炎）
- 農家なので休み休み仕事を気楽にやっている。（69,男,C型肝炎）
- 寝具店のお手伝い（集配）をして、11:00~1:00まで郵便局の窓口2:00~7:00~7:30頃まで郵便物の集配をやっていきます。咳がひどい時がありますが、なんとかがんばっています。（37,男,ウエグナー肉芽腫症）
- 今は周囲の人たちと変わらずに過ごしているので特に不便なところはありません（23,女,ウィリス動脈輪閉塞症）
- 現在普通の人とまったく変わりなく過ごしています。（28,男,ウィリス動脈輪閉塞症）
- 私の場合は「不動産鑑定士」という資格を持っているので恵まれた職場環境にあると思う。すべての人に就労の機会を与えてほしい。（35,男,クローン病）

2. 希望する配慮事項

1) 通勤に困難があり、在宅勤務等を希望

- CAD、プログラミングで仕事はあると思いますが通勤ができないので在宅勤務ができる場所があれば、ぜひお教え願います(以前足が悪いので不可といわれたことがある。)(32,女,多発性硬化症)
- 足が悪いので在宅で出来る仕事があると良いと思います(45,女,多発性硬化症)
- 筋ジストロフィーは不治の難病で、進行性のため年齢の上昇に伴って体力が低下する。このため、在宅で可能な軽度の仕事なら可能。たとえばパソコンやワープロの操作などは指先の機能維持にも有効である。(41,女,筋ジストロフィー症)
- 就労は困難であるが、在宅でも出来る簡単な仕事なら出来るものもある。生きがい対策のためにも必要と考える(33,男,筋ジストロフィー症)
- 自宅で出来る仕事を希望したのですが。会社や社会の中でそのようなことを考えて欲しいと思います(40,男,筋ジストロフィー症)
- 何よりも思うことは、ラッシュタイムの通勤が難関、障害者を働きやすくするために、たとえば、グリーン席(座れば良い)の援助をするなど策が望まれる。在宅勤務はまだまだ定着しないと思うから...(47,男,強直性脊椎炎)
- 気持ちは就職したいなあ...とはいつも思ってきましたが身体的にはとてもとても無理な状態で悲しい思いで生活してきました。職場まで車で送ってもらったら電話番くらい出来るかとは思いますが...(60,女,スモン)
- コンピューター通信網の発達によりオフィスワーカーのほとんどがかなりの労働時間を在宅勤務可能だと思っています。難治性疾患の者から在宅勤務できるように社会習慣を変えていけるようにしてほしい。(40,男,肝炎)

- 在宅勤務の仕事が有ればうれしく思います（58,男,強直性脊椎炎）
- 身障者、高齢者及び、小さな子供を持つ女性らの就労支援のために早急に在宅勤務制度をして欲しい。最近では各家庭にもパソコン、FAX、インターネット等が急速に普及しているので。（23,男,先天性骨形成不全症）
- 重度障害者でも在宅で本人に合った仕事出来る制度を要望します（53,女,進行性脊椎側弯両上下肢筋萎縮）
- 働けるということは生きていく上で励みになります。私のように体調の安定しないものにとって、在宅で出来る仕事の訓練や仕事があることが生活していく上で重要です。自分の力で生きていける仕事が欲しいと思います。このまま肩身の狭いまま生きることはとても辛い。障害者ではないので、働ける仕事が本当にあったらいいと思います。私たちにに対する社会の対応は冷たく、親身に考えている所はどこにも有りません。病気になった者は死ぬまで差別を受けなければならないのでしょうか。（35,女,クローン病）

2) 情報提供が必要

- 求人数、年齢、無資格など再就職にあたり難しいことが多いです。気軽に相談できる場所や、職業訓練の場所など、私たちを支援してくれるところがとても必要です。また色々な情報を提供してほしいと思います。（29,女,クローン病）
- この結果は後日知らせてもらえるのでしょうか。ぜひ知りたいのですが...。（23,女,クローン病）
- 専門の医師と病院がどこにあるかという情報をもっと以前から知る方法があったなら、3回も手術をする前に今の先生に巡り合えたのではないかと思っている。就業、食事等、生活指導は何一つなく、2度の再発、手術といったことがありクローン友の会などに出席し、知識を得るまでは、その当時自分の置かれている状況を当たり前だと思っていました。手帳制度のことも含め、情報が行き届いていないところがまだまだあるのではないのでしょうか。（37,男,クローン病）
- 就労に関しての社会的支援にどのようなものがあるか知らない。実際、難病等の者が事業主等にどのように保護されているか知りたい。（35,男,クローン病）
- 難病センター等を設置して、同じ病気の人たちが治療、情報交換できる場を設けてほしい。（39,男,クローン病）
- 集計結果をお知らせください。（27,男,クローン病）
- 難病患者の就職についての情報はどこから得れば良いのでしょうか。医療券の更新などの書類にそのような問い合わせ先を合わせて送っていただけたらと思います（19,女,クローン病）
- 来春大学卒業で、7月頃に障害者職業センターの紹介で大型家電販売店に内定しました。（21,男,網膜色素変性症）

3) 職業紹介が必要

- 現在無職なので、将来のことがとても不安で仕方がない。障害者の就職に関しての情報がもっと欲しい。そして障害者が自立していく上で、色々アドバイスして下さる（相談も含む）機関を多く作って欲しい。（28,女,先天性骨形成不全症）
- 障害者のための職業紹介のPRをもっとしてほしい（42,男,網膜色素変性症）
- 難病者等の専用の就職情報センターや専用窓口・専用情報誌のようなものがあればいいと思う。（37,男,特発性血小板減少性紫斑病）
- 働きたくても働けない人がいると思うので、もっと働ける場所、仕事を提供してあげてほしい。（31,男,表皮水疱症（栄養障害型））
- 現在学生ですので、来年の就職活動をする場合、病気のことがとても心配です。将来的にどのような経過をたどるのかまったく解りませんので職業選択に迷っています。病気があっても働ける場所がありますようにと願っています。（21,男,潰瘍性大腸炎）

- 私は現在障害者年金を受けているが、それだけでは生活が困難で仕事を探している。今の自分の病状からするとなかなか普通の仕事につくことが難しく大変悩んでいる。就労について相談できるところもあまり無いのが現実です。(30,男,クローン病)
- 障害があつての就労は大変なことであるが、健康な人であっても就職の大変さ、新しい職場での理解を得ることを考えると、専門家のもとに相談すること、障害者が安心して働ける場の対策を求めます。専門家の行政指導をも充実した行政における指導教育を求めます。(49,男,クローン病)
- 仕事は会社の方では続けてほしいと言われたが、医師から今の状態では仕事は無理だと言われ、現在4年前に退職。肝臓以外は悪いところはないのですから。会社が就業可能な仕事に変えてくれたら仕事は続けられたと思います。(営業外回り 内勤事務等に)(63,女,C型肝炎)
- 病種により就労できない場合もあるんで、病気にあった適職を紹介して欲しい(21,男,筋ジストロフィー症)
- 自分はまだ職に就くことが出来たが、慢性疾患の人達で職に就くことが出来ない人々が沢山いるので、国でもっと考えてもらいたいと思う。(24,男,強直性脊椎炎)
- 能力を生かせる職場が少ない。日本では転職が大きく不利でつらくても今の仕事に執着している。(39,男,強直性脊椎炎)
- 難病を持つ主婦ですが、外に出て皆さんと一緒にパート等をしたいのですが、仕事内容に制限があるので…。本心は社会の1員として楽しく働きたいと思っております。障害者にやさしい社会が早く来ないかと思えます。(40,女,強直性脊椎炎)
- 今学生ですが、後何年かで社会で働くことになりませんが、自分に適した仕事が見付かるかすごく不安です。体調を崩して勤め先を首切りになった人の話や病名を言って雇用されなかった話を聞くと不安です。安心して働くことが出来る様願っています。(20,男,クローン病)
- 求人情報誌にも障害者の求人を載せて欲しい(25,女,ウィリス動脈輪閉塞症)
- 私は今必死で職を探していますが、情報不足もあってなかなか仕事が見つかりません。何か働くところの情報がありましたら教えていただけませんか。(21,男,ウィリス動脈輪閉塞症)
- もっともっと障害者の働ける場所を増やして欲しいです(47,男,ウィリス動脈輪閉塞症)
- 軽病であるため健全な人と同じ扱いで理解されにくい。勤務場所、内容等を考えていただければ通常通り勤務できるので配慮をお願いしたい。(転勤等)(53,男,スモン)
- 視覚障害の就労は三療以外は皆無に等しく、能力すら認めず2年弱の就労経験はありますが、日本障害者促進協会の助成期間のみの感が拭えません(36,男,スモン)
- 40歳で失明して、マッサージの仕事に就きました。一人で自立していくための支援、職業の再訓練等支援していただくと助かります。視覚障害者の職業拡大をお願いいたします。(49,男,網膜色素変性症)

4) 設備や人的支援の充実等

- 職場の機器の充実と、ヒューマンアシスタント制度の充実を望みます。(48,男,網膜色素変性症)
- 身体障害だけでなく知的障害、それも重度ですので大変お答えしにくいものですが、お役に立てなかったのではないかと思います。将来的にはこの子達も、ジョブコーチをつけての何らかの仕事の機会を与えられるアメリカのような社会で生活できないものかと親としては思っています。(18,男,結節性硬化症)
- 現在の仕事(公務員)に就職するとき、採用の条件の1つに「自力で通勤できる人」となっていた。車通勤は不可と書いてなかったのに、入ってから車は駄目と言われたが、上司の計らいでOKになった。「公共交通機関で通勤できる人」と募集していたわけではないし、これじゃ車椅子の人は採用しないということではないか。(38,女,特発性血小板減少性紫斑病)
- 職場での移動手段がない事が問題(車椅子のため)。職場のトイレ等が車椅子用になっている所がきわめて少ないなど、病気も進行性なので就職活動にふみきれない(41,男,筋ジストロフィー症(肢体型))
- 職場内の設備の充実(エレベーター、トイレ、駐車場、食堂) 通勤のための送迎車の活用(リフト付き)(55,男,筋ジストロフィー症(肢体型))
- 職業訓練校の改善が必要である。理由は、身の回りが出来るものだけ入校できるシステムは重い障害者にと

- って差別である。一部介助付きにすることである。早期実現望む。(56,男,筋ジストロフィー症)
- 公の介護者、医師が常駐した福祉団地があって欲しい。必要時のみ介護を受けられ、しかも部屋で仕事ができるようになってほしい。1人でも生活できることが必要だ。(45,男,筋ジストロフィー症(肢体型))
 - 入院中にパソコンを持ち込ませてもらった。仕事上大変役に立った。(37,男,クローン病)
 - 障害のある人が普通に働ける社会に少しでも近づきたいと思います。(45,女,レックリングハウゼン病)
 - 難病や、障害者の就労に関する実態はかなり厳しいものがあると思います。今後、私たち難病障害者にも、一般企業などの受入態勢など広く開かれ、過ごしやすい社会を期待します。(30,男,クローン病)
 - 企業側に障害者状態となった人材を採用する意志があるとは思われない。行政も含めて取組不足(34,男,筋ジストロフィー症(ベッカー型))
 - 何らかの形で仕事に就き、それによって生ずる収入を得ることを望んでいない障害者などいないと思う。障害者の就労問題について、もっと国として真剣に取り組むべきである。(28,男,筋萎縮症)

5) 通院、治療への配慮

- 調査票にあるような内容の就労支援・対策が進むことを切望します。短時間勤務、病気で休養(3~6ヶ月くらい)しても職場復帰できて、生活に必要な賃金が保証されるよう公的に支援してもらえないかと思う。(38,女,多発性硬化症)
- 体の調子に合わせた仕事ができれば一番。また就職時に何らかの支援、考慮があればうれしい。(20,男,無ガンマグロブリン血症)
- 症状としてはごく軽いので、公務員として職に就いていますが、自分のための時間がとれず(子育ての真っ最中)通院もここ7年ぐらい行っていません。この間少しずつ腫瘍が大きくなり目立ってきたので何らかの処置をと思っているのですが...。就職にも通院保証があれば助かります。公休はすべて子供の通院で消えてしまうので。(35,女,レックリングハウゼン病)
- 通院時間(家から病院まで)は、短いが診療待ちの時間が長く余計具合が悪くなる時がある。病院に行った次の日は疲れて何もできない。月1回の診療として、通院休暇の制度を月2日分取れるように公的制度を望む。(29,女,クローン病)
- 安定期に入っている時などの薬を、宅配とか郵送にして欲しい(電話での問診などにして)。その都度有給休暇を取ってもらいに行かなければならない。2週間に1回でも、1年間だとかなりの日数になる。薬の有料化は難病の場合かなりの金額になるので反対です。新薬の情報等が地方の病院に入るのが遅い、新薬などを患者としては早く試したい。(34,男,クローン病)
- 現在糖尿病で大学病院に通院していますが、待ち時間も長く不便。勤め人には通いにくい時間帯。できれば開業医さんで薬はいただいて、半年に1回くらい大学病院で合併症のチェックをしていただくとよいと思う(建前の制度上は2つの病院でインスリンをもらうことができないので)(30,女,糖尿病(IDDM))
- 平成4年、6年にインターフェロンの投与を受けましたが効果が無く、今は週に2回ミノハーゲン投与を受けています。通院も続けるとなると大変です。就職することは考えておりません。(66,女,C型肝炎)
- 特定疾患受給証の利用がいくつかの病院で使用できればいいと思う(38,男,クローン病)
- 月に1度の通院に約12時間かかります。(29,女,クローン病)
- 私は月に1度の通院をしています。そのため半休を取らなければならず有休を使い果たしてしまい欠勤扱いになってしまいます。通院のための休暇制度などがあれば良いと思います(23,女,クローン病)
- 短大から専門学校へ、欠席もあまりなく通学できました。学校からの就職で、現在OLです。しかし病気のことと言ってありますが、病院へ行くための早退は上司の理解がありません。(22,女,特発性血小板減少性紫斑病)

6) 働くという自らの意志について、その対策

- 進学は無理だと最初の医師から言われ、親からもやさしくされるばかりで期待もされなくなりました。悔し

くて進学、就職、結婚と何も頼らずがんばりました。就職に関しては民間の会社からはほとんど断られ、1年浪人して公務員となりました。私はとても恵まれています、当時もし相談できる機関があったならもう少し楽につらい思いをせずに就職できたと思います。(28,女,潰瘍性大腸炎)

- 医療費の自己負担なども出ており当然のことかもしれませんが、人に迷惑をかけず自立したいと思っています。社会の負担になるような生活、人生にならないようにと心から思っています。(16,男,クローン病)
- 人それぞれに病気の状態は違うと思うのですが、とにかく本人のやる気持ちが大切だと思います。後は無理はしない様に...頑張ること。(35,男,クローン病)
- 今年26年勤めた職場を退職し、盲学校で鍼灸の勉強を始めました。若い人たちの中で自立を目指しがんばっています(53,男,網膜色素変性症)
- いつもお世話になっております。なんだかんだと言っても体のつづくうちは自分の力で生きていくのが基本、強く生きるためにも日々努力すること。(35,男,レックリングハウゼン病)
- 当事者も努力をし、自分の希望、要望、意見を声に出して言える態度を身につけるべきである。人には得意不得意が誰にもある。必要な時に必要なだけの手を差し伸べてもらえればよい。してもらうだけを要求するのではなく義務も遂行する気持ちが大切。集団、団体、社会の中で。(48,男,糖尿病)
- 一般社会の理解も相当必要と思っているが、障害者自身が前向きに何事もプラス思考で人生を生き抜かねばならないと考える。目的意識を持つことによって生きがいを見出すことも出来るし自分の考え、意見をはっきり主張していくことも大切と考える(41,男,筋ジストロフィー症(FSH))
- 確かに色々なハンデや病を持っており常に社会的支援も必要とする身障者は多いと思いますが、私の思うのはあまりそういった社会的援助ばかりに甘えてはいけないと思うのです。昔、戦前まではそういった事は、一切無かったですから現状はまだマシです。(32,男,筋ジストロフィー症)
- 事業主への要望は要望として(患者本人でなければ痛み、つらさは分かりませんが、健常者の立場を第一にされている事は大きいではありませんか)しかし患者は障害者と言う負い目を考えず、負けてなるものかと言う意気込みで、就労をし、生きていきたいと思いますが如何でしょうか。(28,女,ベーチェット病)
- 退職を当然と思っている障害者がいるので、情報をやる必要がある。(49,男,ベーチェット病)
- 訪問ソーシャルワーカーにより心の扉が開け、毎日前向きな生活の一切を指導すること大切と思います。(24,男,ウィリス動脈輪閉塞症)

3. 社会保障について

1) 経済的な障害について

- 人間としての生活を望むのが悪いのかしら...。(26,女,多発性硬化症)
- 生活していくには仕事をしなくてはならないが、体がついていかない。私は一見病人には見えないが、それはいい時も辛い時もある。せめて生活費くらいの支給は受けられないだろうか。体の痛みは本人にしか分からない。(29,女,ベーチェット病)
- 職を30回以上替わり、病気のためにいつも面接に不利であり、入院したり、体調が悪く休んで、長く続いても2ヶ月ぐらいです。収入がない月もあり食べたり、食べなかつたりしている。今現在健康保険が払えない状態なので病院には行かれない状態である(41,男,クローン病)
- 生活のため収入がほしいが仕事のできる状態ではない(56,女,C型肝炎)
- 週1回やっとの就労の為、家族の収入に頼っているものの(両親の年齢から言っても)経済的不安は常にあります。結果的に民間療法的なものでいつも軽快している経験もあり、費用もかかりますが結局自助努力しれないと感じています。(31,女,潰瘍性大腸炎)
- 一人で生活するには傷害年金だけでは生活できない。パートでもいいから仕事をしたいと思う(42,男,筋ジストロフィー症(FSH))
- 手術後、決定的な障害が残らずとも慢性的な軽い脱力や可逆性の麻痺があるなど不安定な病状の中で通常の

収入を得るほどの社会復帰は大変困難で、反面通院や薬に費用はかかり、両親の高齢化と自分の将来生活に大きな不安を感じます。私のような“福祉の谷間”に居るようなものはどうやって生きて行けば良いのでしょうか！？（30,女,ウィリス動脈輪閉塞症）

- 障害者手帳もいただけませんし、仕事も出来ずどうしようもありません（54,女,肝硬変）
- 東京方面へ交通してありますが、付き添いで行ってあげたいのですが何とか安く出来ないものでしょうか。（32,女,網膜色素変性症）
- 会社に籍はあるのですが自宅で治療(療養)中ということで傷病手当金をもらって親の収入と合わせて生活しています。厚生省で認可されている治療のみでは、良くならないので、東洋医学のほうでいろいろと試してみている、お金はかかります(保険が適用されないのが)、なかなか良い結果が出ています。（24,男,潰瘍性大腸炎）
- 傷病手当を以前受けていましたが、長期入院の繰り返しのため、金額オーバーして現在は受けられない。（39,男,クローン病）
- 本人以上に家族に負担がかかることもある。医療費自己負担を止めてほしい。（35,男,クローン病）
- 昨年1ヶ月、今年1ヶ月食道静脈瘤で入院治療、12月も入院治療の予定。今後会社はこのまま続けられるか心配。また現在の仕事、2、3日休みなら大丈夫だが1ヶ月となると仕事が無くなりそう(今リストラ中)。通院費も2割で月2万円位かかる。入院となるともっと嵩む、今は勤めているから大丈夫だが、この先心配です。会社勤めをして30年近くになるがこの先退職したらどうしようと思うとストレスで円形脱毛症になってしまった。（44,女,肝硬変）
- 医療費改革で患者負担が引き上がる事に不安がある（43,男,クローン病）
- 難病者の治療費負担は絶対に反対です。（28,男,潰瘍性大腸炎）
- 私は、17歳の時ベーチェット病にかかり現在29歳になります。特に目を患い障害が有り拡大読書機を使って書いております。体の具合は軽くなっております。たまに発作が出ます。難病の自己負担が見直されていますが反対です。ぜひ皆さんで訴えて頂きたいものです。乱筆で申し訳有りません（29,男,ベーチェット病(完全型)）
- 難病補助を(東京)今通り継続してください。改悪反対（62,男,C型肝炎）
- 再燃を繰り返し、仕事を首になったりしたこともあります。就労が難しいです。体力的に。経済的にも中々辛いです。（28,男,クローン病）

2) 雇用枠、助成金(雇用の保障)

- 賃金が少ししかもらえない。障害者にも最低賃金基準を設けてもらいたい。（28,女,ウィリス動脈輪閉塞症）
- 現在の職業はきついが仕方ない。不景気でいい就労先が無い。専門家に相談したが身障者手帳が無いので受けることが出来なかった(公共職業安定所と障害者職業センター)。福祉事務所、社会福祉はあることも知らなかった。医師は手術をして15年もたっているのでその時の先生がどこにいるのかも分からない。（24,男,ウィリス動脈輪閉塞症）
- 初めての就労は職安を通して雇用促進法の適用を受け銀行に就職しましたが、囑託で給料が安く、独立して生計を立てることのできないものでした。現在は、たまたま友人の紹介で差別のない賃金での就労ができ、幸運でしたが、一般に障害者の就職については賃金の差別を何とかしてほしいと考えます。（47,女,先天性骨形成不全症）
- 内部疾患患者にも企業に雇用枠を設けて、好適な援助により雇用を拡大してほしい。（30,男,無ガンマグロブリン血症）
- 障害者雇用枠のような制度を特定疾患の患者にも作ってほしい。体調を崩しても良くなれば復職や再就職できるように企業を支援してください。（19,女,クローン病）
- 国はしょうもないことで税金を使わないで、もっともっと苦しんでいる人のためにお金を出して欲しい。（32,女,レックリングハウゼン病）
- 時短にしても十分な収入が望める制度が必要です。（41,男,多発性硬化症）

- ・ 自宅でできるもので時給のいいものは全くない。ワープロ等の仕事も職安にはない。勤めに出るとなると周囲に気を遣ったり、第一体がついていかず困るので自宅での仕事がしたい。収入源については、主人の給料でぎりぎりの生活をしている。問18の (年金等) はもらいたくても該当しないらしくもらえない、また手続きがややこしい。(28,女,クローン病)
- ・ 医療券は存続して欲しい(=自己負担なし)・障害者を雇用枠以上雇用している企業は、たとえ従業員300人未満でも(1人でも)企業にメリットがある様にして欲しい。(25,男,クローン病)
- ・ 内部疾患患者にも企業に雇用枠を設けて、好適な援助により雇用を拡大してほしい。(30,男,無ガンマグロブリン血症)
- ・ 1ヶ月に2~3回欠勤、遅刻が半分あり、収入も月5~6万円です(ガーゼ交換など)。自活できません。また手帳があっても年金はなく将来が不安です。会社の方は表面は理解があるようです。欠勤するとずる休みしたと上司から言われた。(27,男,表皮水疱症(栄養障害型))
- ・ 早く私みたいな病気の人、いろいろな障害を持っている方も平等に、賃金も平等に就職できる世の中になって欲しいです。以上(30,女,レックリングハウゼン病)
- ・ 就職は今まで何回も挑戦している。病気を理解していても、働けるところは皆無で病気と仕事の両立は困難だった。毎回体調を崩し入院し、仕事は辞めなければならなかった。そしてその度ごとに病気は悪化している。またどんなに頑張っても1日4時間、週3~4日程度が限度で、無理をすれば必ず体調を崩している。今では医師も病院の方針なのか体調を崩しても入院させてもらえない様になり、とてもじゃないけど安心して就職できない。両親も高齢で、来年から難病患者も医療費を払わなければならず本当に悩んでいる。(26,女,クローン病)
- ・ 内部障害者に対しての就職先を、外部障害者同様、もっと考えて欲しいと思います。(30,女,クローン病)
- ・ 1日中家の中にいると、テレビだけの生活(日中)話す相手もないので淋しい。体調の良い時間、何か私に出来ることがあればと常々感じております。(56,女,肝硬変)
- ・ 10月に4週間障害者職業センターでワープロの講習を受講しました。せっかく身につけた技術を発揮できないのが残念です。金銭的な問題だけでなく、ワープロの腕を磨く場が欲しいのです。ボランティアでもいいですのに...(46,女,多発性硬化症)
- ・ 福祉的労働の場の意味が分からない。いろいろな状況、さまざまな障害を持つ方がいることを考えると、こういったものはおそらく必要かと思う。しかしこういった物が多くなり過ぎても、「障害者だからここへ行け」ということになり、一般企業への障害者の進出を阻害するのではとも思う。(養護学校の二の舞になることを恐れる)(23,男,先天性骨形成不全症)
- ・ 一人で生活するには障害年金だけでは生活できない。パートでもいいから仕事をしたいと思う(42,男,筋ジストロフィー症(FSH))

3) 障害者認定(生活の保障)

- ・ 自分の場合通院に週3回の(強力ミノハーゲン100cc)注射もあり仕事との両立が難しい。できるなら障害者手帳を望むものであります。(46,男,肝硬変)
- ・ 慢性肝炎も年数が病気の状態によって障害者手帳の認定をしてほしい。治療費が大きくて困っている。(59,女,C型肝炎)
- ・ 障害手帳が無いため、就職するのに困難がある。手帳が無くても病気なのだから会社や、社会に理解がほしい。(23,男,クローン病)
- ・ 病状が悪化した時入院等で収入が減る為生活が不安である。身障者手帳が受けられるようにしてもらいたい。病気がある為、就職、転職が非常に不利になる。(50,男,クローン病)
- ・ 入院治療中の為収入が、傷病手当しかなく退院後は元の仕事にもどれないので不安がいっぱい。ソーシャルワーカーに相談しても今はいい方法が見つからないと言われたので、1人暮らしの私はどうすればいいのでしょうか。両親はすでに無く、兄弟も家庭があるので、経済的には援助してもらえないのです。(36,女,レックリングハウゼン病)

- 障害者には障害年金等生活の保証があるのに対して、難病患者には生活の保証が何もない(35,男,潰瘍性大腸炎)
- まだ症状が軽いため、身体障害者手帳を支給してもらえない。だから、健常者と同じように生活をしているが、たとえ病状が軽くても病気は病気なのだから(日常生活の中で不自由を感じることもある)何らかの手当てがほしい。今のような中途半端の状態は、一番つらいと思う。(28,女,網膜色素変性症)
- 進行性の病気のため、将来の計画が出来ない。手帳の取得の条件を段階的に早く受け付けて欲しい。(41,男,網膜色素変性症)
- 身体者手帳の基準がきつすぎる。手や足が正常だから出ないと言うのはおかしいと思う。発症所見があり、身体に痛みがあり一生この痛みと付き合うのだから、この病名に対しては支給して欲しい。(33,男,強直性脊椎炎)
- 平成6年12月末に離婚、現在82歳の母と同居。母の年金で細々と生活しています。心身障害者福祉手当が今後ひとりで生活していく上に必要(生活保護ではなく)。働く意欲はあっても、狭心症、股関節、足首の痛みが激しいので長く立ったり歩くことが困難なので、支給して欲しい。9年9月30日までで退職(パート、保険、厚生年金類は×)(56,女,スモン)
- 年齢制限などによりなかなか希望の就職先が見つからない。障害者雇用枠での就職を考え、障害者手帳を取りたいが、福祉事務所で入手した申請によると"クローン病"というだけでは取れないことが分かり残念に思っています。経管栄養だけではなく、難病の認定だけで4級の手帳が貰えるようにしてほしい。(43,女,クローン病)
- 働きたくても体が言うことをきかず、毎日家で出来ることをしている。収入が少ないので生活は苦しい(54,男,スモン)
- 難病指定は受けても障害認定は受け難い場合がある。障害のひどいのではないが、食事が自由に取れず経口栄養剤と、低脂肪、低繊維食のみとなり、毎日の食事は大変不自由です(56,男,クローン病)
- 障害者手帳についてですが、小腸機能障害が障害の程度でなく栄養補給の手段によって認定されるのは納得できません。(25,男,クローン病)
- 現在入院中でいつ社会復帰が出来るか分からない状態です。仕事は辞めなくてはならないかもしれないのに、難病の公的負担が少なくなるというのは本当でしょうか。収入がなくなり負担だけ増えるなんて難病の実態を知らなすぎると思います。病名によっては負担の枠から外されるのでしょうか。(33,女,潰瘍性大腸炎)
- 来年から始まるといわれている難病患者への医療負担が心配。始まるとはっきりって生活できない!!(30,男,クローン病)
- 社会人として週休2日制が定着することは望ましいことだが、医療機関まで土、日を休日にすることは望ましくない。現在毎月30万くらいの医療費を特定疾患で負担していただいているが、平成10年より患者負担となる。私の場合月3~4万の負担となる。景気も厳しい現在病気を持つものとしては非常に怒りを感じる(35,男,先天性免疫不全症候群(ブルトン型))
- 医療費の免除は絶対に続けて欲しい。と言うのは今でも保険がきかない治療とかで月2万円以上がかかっているから。(35,男,クローン病)
- 脳腫瘍の手術をし現在療養中、月1度入院。入院費が大変です。この場合身体障害者手帳は貰えないのですか。(38,女,結節性硬化症)
- 一人暮らしの障害者は年金だけでは生活できない。まして住居のないものにとっては本当に食べていく事だけで精一杯である。それでも医者にはかからなければならぬ等、他の事を後回しにしてとにかく医療を重点に置かなくてはならないので生活のやりくりが大変のため、ストレスも溜まってくる。(49,女,大動脈炎症候群)
- 病気を抱えて再就職などは現実的にありえない。家族の負担が非常に大きい。体の調子のよい1~2ヶ月/年のみの就労はありえないでしょう。1番の関心ごとは、難病手当がなくなり助成されなくなると言うことです。年に3~4ヶ月入院している人がどうやって職業リハビリを受けるのでしょうか?その程度を数字では表せないと思います。(39,女,潰瘍性大腸炎)
- 8年ほど、会社の事務員として働いていましたが、休んで病院へ行かなければならず、神経を使った。会社

のリストラも有り自主退職しているが、収入面では半分になり将来の生活が不安である(28,女,表皮水疱症)

- 国会で介護保険について話し合われているようですがとても不安です。私は結婚していませんし、この後もするつもりはありません。今は他の方と比べてレックのほうも軽いのですが年を取ったとき増えていたらとか、骨が変形していたらなど考えると収入源もないし年を取るのが恐いです。(37,女,レックリングハウゼン病)

4) 医療費負担の軽減、特定疾患の指定(医療の保障)

- 看護婦として働いているので、特に問題はないのですが、Opeなどで長期に休む場合、1回で終了しないので忙しいときなど気を使います。他に神経科でうつ病、呼吸器科内科で喘息の治療も受けているので、レックハウゼン病以外の方に問題があり内服薬プレドニンなどでOpeの延期をしたことがあります。レックだけでも特性疾患にしてほしい。(33,女,レックリングハウゼン病)
- 親も子も誰が病気で苦しむ一生を望んでいるというのでしょうか。今の政治は弱者切り捨てです。やさしい、思いやりの気持ちが政治になかったらどうして子供の犯罪もなくすことができますでしょうか。うわべだけの甘い言葉は、もうたくさんです。(30,男,レックリングハウゼン病)
- 通院治療を受けながらの転職は非常に困難だった。退職時一級ボイラー技師。治療中は障害年金(3級)を、打ち切らないでほしかった。収入を得るのに苦労した。(60,男,潰瘍性大腸炎)
- 肝臓病は俗に贅沢病などと言われて、難病認定がなされていない。発病治療時の患者となった経験からして、法による支援が適用されるべきであると思う。(60,男,肝炎)
- 老人医療も人によっては必要ですけど、生活が贅沢三昧の方の医療費無料は必要ではないと思います。それより若い人で家庭の柱になって難病で困っている方の医療費を無料にさせていただきたいと思います。(46,女,潰瘍性大腸炎)
- 今はまだ仕事を勤めていられますが、いつまた病気が再発するか心配です。ですから、治療費が患者負担導入になりますと経済的な面でとても不安になります。本当に導入されるのでしょうか(36,女,多発性硬化症)
- 慢性疾患は、医療費、薬剤費等に費用がかかり過ぎる(63,男,C型肝炎)
- 治療費が高いので病院へ行けない(46,女,レックリングハウゼン病)
- 合併症などの保険を利かせてほしい(48,男,潰瘍性大腸炎)
- 在宅経管栄養を継続するには、特定疾患の医療費患者一部負担は経済的に重荷です(32,男,クローン病)

5) 難病支援の地域差について

- 東京の人だけ難病認定されていて、どうして他県ではならないのですか?同じ病気で苦しんでいて、働いていても病院代と交通費でなくなってしまって辛いです。福祉事務所に行っても近くの病院に変えなさいとか、東京はお金持ちだからと頭にくることを言われました。ものすごく不公平のように感じてなりません。(35,女,レックリングハウゼン病)
- 住居地域的に福祉の職場が少なく、リハビリを兼ねた職場があればと思っている。相談窓口が少ないのも、住居地域にあるのではないかと思うし、病状が安定していないのも積極的に就職活動が出来ない理由の一つである。(38,男,多発性硬化症)
- 特定疾患受給者書の手続きが面倒くさい。大阪府のようにしてもらいたい。(27,男,クローン病)
- 糖尿病専門医が地域によりいなかったり、土曜休診で大変困っています。改善がされればいつも思うのですが。(やはり東京でないかためみたいですね)(33,女,糖尿病)
- 治療薬プレドニンの副作用で圧迫骨折を繰り返し、家事をするのがやっとの状態です。今住んでいる羽生市は、福祉手当がなく、あればタクシー代になるのにと思いました(62,女,パーチェット病(不完全型))
- C型肝炎の場合、茨城県では公的補助金の支給がありません。千葉県松戸市(平成7年まで在住)の時は、月額¥6000の支給がありました。全国的に支給できる様にして欲しい(57,男,C型肝炎)

4 . 偏見、無理解、理解促進の必要

1) 見えない障害

- 難病があることをマスコミを通じて広報誌、健常者に周知してほしい。私は、昼までも視野が狭いために人にぶつかったりしますが、相手は私を健常者だと思っているので、わざとぶつかったと思込みケンカになることもある(外見から病気があるようには思えないので)。盲人には杖があるので認識できるが、視野狭さくの方は他人にはわからないから困ることが多い。バッジか何かで分かってもらえるように何か工夫はないか。(49,男,網膜色素変性症)
- 他人にはクローン病であることが見た目には分からないので、酒の席などは勧められると困る。また外食等も複数人で行って食べられないことが多い。(35,男,クローン病)
- 障害者雇用で非常勤職員として採用され働いています。スモン病は外見上障害者らしく見えなために理解が得られません。可能な適職を願いつつ、声は人事課まで届きません。退職を考えています。(58,女,スモン)
- 就職は出来ても外見からは他人に身体の変形等は見え、自分からも見せることは出来ず、従って就労の適性が判断しにくいと思う。そのため能力以上の仕事に従事している人が多いと思います。(56,男,先天性骨形成不全症)
- 内臓疾患の場合は外見上健康に見えることが多いので、よい時もありますが、反面不利な場面もあります(食後の休憩や力仕事の時など)。エイズと同じくらい啓発に力を入れていただきたいと思います、厚生省には。(30,男,B型肝炎)
- 職業の面では、内部疾患の専用の職場が作れたら患者も積極的に働けると思う。障害者(外部の方)は、色々と福祉の面で優遇されているが、内部疾患の場合は外観では元気そうに見えるので本当に不利な面が多い。苦しんでいる人間が多いと思うが…。クローンの場合若い者に多いので問題は深刻である。(42,女,クローン病)
- 眼に見えない“障害”がある場合、職業相談先にも、就職先にも説明しにくい時が、多々あると思います。また、私のようにごく軽い病状の方はそれを就職先に伝えるほうが良いかどうか迷います。(38,女,大動脈炎症候群)
- 身体に障害を持っている人は、外から見てすぐ分かりますが、病気の方は、一見しては分からないので辛い思いをすることもあります。でも働けないということはどちらも同じなので病気の人にも配慮が欲しいと思います。(46,女,潰瘍性大腸炎)
- 福祉事務所へ仕事の相談に行ったが、見た目がどうもないので何の相談にもならなかった。冷たくあしらわれた。(37,女,ウィリス動脈輪閉塞症)
- 私の場合は障害が表面的に出ず、見かけは健康体に見えるので、職業相談しても、なかなか理解してもらえなかった(ハローワーク)。もっと、公的機関の人々も勉強してほしい。(33,男,強直性脊椎炎)
- 外見は健常者と変わらないので回りに理解してもらえず辛い時が働いている時は多かった。(32,女,潰瘍性大腸炎)
- 難病患者の社会的支援は外見上は解らないこともあり非常に遅れていると思う(26,女,潰瘍性大腸炎)
- 現在私は**大学 部3年生です。福祉制度の状態に不備、片寄りがあると思います。障害についての理解についてもやはり「見えない障害」について、理解不足を感じております。(仕事場から)前者については暮らしている場所ごとにも、同じ病気や障害なのに、制度に不備、片寄りを感じます。(32,男,ミトコンドリア脳筋症)
- ベーチェット病友の会が目症状が出た人にはずいぶん積極的に相談に乗ったりするが、見た目がわかりにくい不全型患者のことは、あまり相手にしてくれないので役に立たないに をしました。見た目に分からない病気だからこそ、身体障害者福祉法で保護して欲しい。(26,女,ベーチェット病(不全型))
- 中小、大手企業に関わらず、もっと雇用促進に努めて欲しい。どうしても内部疾患は軽く見られ過ぎる。(30,男,クローン病)

- ・クローン病と言う病気は周囲の人への説明が難しく、肉親でも一緒に住んでいない場合非常に分かってもらいにくいもので、まして職場の人に「理解し難いだろう」と自分自身が思い込んでしまい言わない事が多いと思う。薬も飲んでいない場合は見た目も「病気」とは分かり難いので尚である。その上厳しい食事制限があり自分の中だけでストレスと戦っている毎日、精神的に強くないと難しいと思う。(42,女,クローン病)
- ・「外見上問題なしなのになぜ働かないのですか？」の質問に「内部疾患です」と説明するだけして仕事はありません。「もっと重い人もいるでしょう」とのこと。ではなぜ採用しないのですか？「病気が病気だから」「年齢制限が…」誰もが障害を持ちうる現代社会において弱者救済を求めます。もし自分自身が、家族が…その事を考えていただきたい。(32,女,ウィリス動脈輪閉塞症)
- ・障害手帳が無いため、就職するのに困難がある。手帳が無くても病気なのだから会社や、社会に理解がほしい。(23,男,クローン病)
- ・私は一見病人には見えないが、それはいい時も辛い時もある。せめて生活費くらいの支給は受けられないだろうか。体の痛みは本人にしか分からない。(29,女,ペーチェット病)
- ・慢性疾患の場合どうしても入退院を繰り返す事になるが、会社にはその点を理解してもらえない(1度入院したのになぜ治らないのかと思っているようで)。また病状が安定している時は普通に仕事出来る為、病状が悪い時も同じように仕事を押し付けられる。つまり慢性疾患患者の就労を考えた場合、いつも同じように働くことは出来ない(病状が悪い時は仕事量を減らして欲しい)ということ会社側に理解して欲しい。(31,男,クローン病)
- ・就職したことがありましたが、身体に冷えがひどくトイレばかり行っていて、経営者に怒られることもたびたびとなり転職。(33,女,スモン)

2) 外観からの偏見

- ・こういう病気を持つと嫌われるのです。3度の食事を2度1度にしても働く気はありません。(68,女,レックリングハウゼン病)
- ・レックリングハウゼン病の場合は、外見上が悪いため、なかなか面接などで採用してもらえず、哀しい思いをしています。雇用という問題よりも、人間の差別という問題に苦しんでいます。貴協会などが、もっと会社などに差別しないよう強く説明し働ける場所を多く作っていただきたいと思います。一流国日本なのでから。(23,女,レックリングハウゼン病)
- ・身体全部に神経繊維腫が多発しているため醜く、他の人に理解してもらえず、夜中専門の夜勤を満一年をちょっと続けましたが自律神経不調になり不眠よりうつ病に現在なっています。どこへ相談すればいいのでしょうか？一日6時間稼働、夜間専門で一人で働いている。同僚はいない。夜中の勤務のため身体のリズムが狂い身体がどうしようもなくだるい。心因性睡眠不足からうつ病になっている。(姉代筆)(54,男,レックリングハウゼン病)
- ・私は皮膚に多量の腫瘍が出来る病気です。冬は長袖で腫瘍もある程度隠せますが夏などは最悪です。今の社会は偏見がひどく、面接、就職にも大きなハンディとなっております。貴センターで企業を指導していただきたいと切に願っております。(43,男,レックリングハウゼン病)
- ・私のような症状の場合、健康的なものよりも、見た目つまり外観的に“何か変”と思われやすいのです。職場の人たちと打ち解ける為に「これは移る病気ではない。」と説明して理解してもらっています。今の職場も不況で先行き怪しいのですが、“偏見”の無い社会こそが1番必要だと思えます。(38,女,レックリングハウゼン病)

3) 無理解、理解促進の必要

- ・以前就職していましたが、身体的な面で不利なことが多いことが仕事上の評価に影響していると思われたので悩んでいる時に重労働と思われるような肉体労働を課せられたので、自主退職しました。発生は先天性なのですが…(29,女,先天性骨形成不全症)

- 病休（5ヶ月で1週間）でも欠勤日数だけ給料を減額された。解雇同然に退職させておきながら、又帰って来ないかといった余りにも勝手なやり方を事業主にされました。これは障害者は重量物を持ってないというだけで一人前ではない。劣っているという固定観念から来たものようでした。雇用助成金の支給も休憩時間の確保といった最低限のルール確立から行うべきだと思っています。意識も内容も遅れているところは本当に遅れています。私たち障害者も各々の能力を社会に生かし、有意義な人生が送れますよう、どうぞよろしくお願ひ申し上げます。（47,女,先天性骨形成不全症）
- 世の中には多くの糖尿病患者がいるにもかかわらず病気のことがあまり理解されていない。食料品にはカロリー表示を義務づけたり、又インスリン注射の事を知るなど、現在の健常者にしか機能していない社会環境を改めてほしい。（37,男,糖尿病（IDDM））
- クロウン病という病気を会社に言った方がよいか、言わない方が就職する時によいか、よく質問されていますので、できればクロウン病という病気でも仕事はできるのだということを世間の人にも分かっていたきたい(病気自体のことも)。（35,男,クロウン病）
- とくにないがこの結果を事業主に伝えていただき、障害者雇用を広げていただければと思います。（33,男,網膜色素変性症）
- 色弱について、色盲と混同して会社就職の時に差別があり過ぎる。（34,男,レックリングハウゼン病）
- エイズ患者への差別防止のため、国、自治体は、メディア、各機関を通しキャンペーンを張っている。他の難病に対しても同じように力を入れてほしい。（48,男,レックリングハウゼン病）
- 健康人の病気に対する知識の不足。理解を求める上からも、意識改革が必要と思われるので、今後の活動に期待します。（55,男,糖尿病（NIDDM））
- 難病と戦っているという表現が好きではありません。完治しないことが分かっているので病と付き合うつもりですが、社会全体が病人に対して冷たいと思います。福祉の制度に甘えるつもりはないけれど、もっと各方面で助けて欲しいです（33,女,潰瘍性大腸炎）
- 保健所等より事業主に十分教育、助言してもらいたい。（50,男,クロウン病）
- 職場は病人に対して理解してくれない、これが実態。（60,男,C型肝炎）
- 難病患者の私が就労する立場にあったら問20の支援、対策全部必要な項目になります。社会が理解し1人でも多くの方が就労できます様願っています。（60,女,クロウン病）
- リウマチは昨年に出まして、そのことは回りの方にも話せますが、B型肝炎については話すことが出来ません。不利になるような気がするのです。仕事をする事に（例えば）なってもこのことは話せません。手当や保護よりも（私は）世の中の無知からの偏見をなくして行きたいと思っています。障害者の事のみならず、その事が世の中をより良くして行く事になると思います。（35,女,強直性脊椎炎）
- 糖尿病は自己の血糖コントロールの努力にあります。公の席で**が、不適切な発言で、これが文化人かとかっかり。自己努力に水を差すというもの。（57,男,糖尿病）
- 糖尿病についてはまだ世間の目が、贅沢病としか見てないようで、ストレスからなった人は困ると思います。（冷たい見方をされる）（51,女,糖尿病）
- もっと社会も難病に理解が欲しい。（49,女,ベーチェット病）
- 発病時は入社したばかりだったけど、周りに理解が大きくあったので、結婚も出来、今の自分があると思っています。世の中にこんな病気があるということも含め、もっともっと理解を望むところです。（34,女,糖尿病（IDDM））
- このまま肩身の狭いまま生きることはとても辛い。障害者ではないので、働ける仕事が本当にあつたらいいと思います。私たちに対する社会の対応は冷たく、親身に考えている所はどこにも有りません。病気になった者は死ぬまで差別を受けなければならないのでしょうか。（35,女,クロウン病）
- 社会に対する一層の人権に関する公的な情報発信が必要。（21,男,表皮水疱症（栄養障害型））
- 専門家の行政指導をも充実した行政においての指導教育を求めます。（49,男,クロウン病）
- 障害があることで資格試験の対象外になることが寂しかった。職場では多忙なので体への負担が大きい、誰も解ってくれない。辛かったら辞めればいと言われる。（37,女,グッドパスチュア症候群）
- 障害者雇用とは名ばかり、健常者と変わらない就業規則、勤務体制である。現在の不況社会情勢からすれば

個人の甘えは死活問題である。しかし現実にはハンデを背負い無理を強いられる現況打開策として「等級別又は、難病疾患別で有給休暇の増加を義務づける」案いかがでしょう。今の段階では助成金を生かされていない!!社会福祉国家に根付くよう障害者のために真剣に取り組んでほしいものです。(28,男,クローン病)

- 2度公務員試験を受け2度とも一次は受かるが、2次とか身体検査で落とされるのは本当につらい。中途障害の人達には絶対かなわないのだと思ったのと同時に、本当の意味での障害者とはどの人達のことの為かなと考えさせられる。絶対できる仕事があるはずなのに雇ってもらえない。(20,男,表皮水疱症(栄養障害型))
- 現実はそのように甘くない。会社の規則にうたわれている規則がある(障害者は解雇できる)。それを組合も認めている。その中で頑張るのは辛い。会社はそのように甘くない(38,男,筋ジストロフィー症(遠位性ミオパチー))

4) 差別、いじめ

- 難病=差別がいまだに横行していることは時代錯誤だとは痛感しつつも、なかなか理解が広がらないのはとても残念です。難病者にとっては重大だと思えます。もっとこの調査によって社会的支援や理解してもらえんことを心より願ってやみません。今回参加させて頂いてありがとうございました(30,女,結節性硬化症)
- 世の中には病気に対して理解を示してくれる方もいますが、まだまだ中傷や偏見e t c...が多く働きたくても、また働くことが可能なのに、なかなか受け入れてもらえないのが現状です。私も就職する際、苦労し悔しい思いもしました。同じ人間なのだから、差別せずもっとたくさんの方に理解してもらえるように、そして受け入れてもらえるようになると良いと思えます。(28,女,糖尿病(IDDM))
- 現在の社会は、障害者は差別しないというが、差別はやはりあり過ぎると思うし、国ももっと障害者を理解してもらいたいと思う。(33,男,クローン病)
- 都心近くの郵便局に勤めていたが業務運行状況が悪化すると自分の存在を理由にする管理者や役職者が必ずいた。新築したのに洋式のトイレが無く、設置してもらうのに数年かかった。毎日1時間以上早く出勤し、休日には仕事を持ち帰ったり、退職日に挨拶にいったら私の職務に2人が当てられるほどの仕事をしていたのに、郵便局員が「アルバイト並みの仕事をしていなかった」とデマを捏造して流され、ばか呼ばわりされている。(63,男,強直性脊椎炎)
- 私は正社員として働いておりましたが、休みが多い事などから、同僚や部下の人達からいやみを言われたり、仲間はずれにされたりしています。10年近くその職場で頑張ってきたのでとても悲しく思います。(28,女,ベーチェット病)
- 障害者福祉センターの施設が利用できない(介護者要の為)。自立がなかなか出来ない。通院加療の為、まともな勉強が出来なかった。友達が出来無かった。職場での差別、偏見、理解されていない(いじめ)。子供のころ発病したのでよく分からないことが多い。(29,男,ウイルス動脈輪閉塞症)

5. 病名告知の問題

1) 病名を秘密にして勤務

- 自営業(薬局)を手伝いながら、店が閑なので病気を隠してパートタイマーに週3~4日出ています。風邪とか引いて体調を崩すと2~3日寝込んでしまいます。(41,女,多発性硬化症)
- 難病ということが人にどうしても言うことが出来ません。毎日いつ病気が再発するか不安に生活しています。(22,女,クローン病)
- 今大学生ですが、病気をかくしてアルバイトをしています。仕事に差し支えはありません。重いものを持つことはなく、身体を動かしているのがかえって体調がいい様に思います。(24,男,クローン病)
- パートで8年働いたが、糖尿病といわず隠していたので病院へ行くのに休みがなかなか取れなかった。(57,女,糖尿病)

- 病名(クローン病)を事業主に告げていないため、職場での人間関係にストレスを感じる。自然体の自分で人と付き合うことが出来ない。(27,女,クローン病)
- リウマチは昨年に outcome して、そのことは回りの方にも話せますが、B型肝炎については話すことが出来ません。不利になるような気がするのです。仕事をする事に(例えば)なってもこのことは話せません。手当や保護よりも(私は)世の中の無知からの偏見をなくして行きたいと思っています。障害者の事のみならず、その事が世の中をより良くして行く事になると思います。(35,女,強直性脊椎炎)
- 私は病状が軽いため、特別仕事上の困難はありませんが、就職しようとする際は、やはり病名を隠しています。(27,女,潰瘍性大腸炎)

2) 求職時に病名を告知しない、すると不利になる

- 私の場合、発病(症状が出始めた時期)は、学生時代だが、就職先にはあえて明かさず、勤続6年目に症状が悪化し、初めて特性疾患の認定をもらい会社に通知した。(36,男,クローン病)
- 糖尿病と言う誤解を受けやすい病気の為、履歴書に書きにくいです。就きたい職業の為勉強を2年しているが、就けそうにもなく夢も希望も無いです。(28,女,糖尿病(IDDM))
- 私の場合は病気がまったく進行せず、何も問題がないので生活の変化が欲しくてアルバイトを探していますが、病気の事を言うと面接を早く切り上げようとされたので、それからは健康状態を“良好”と書く事にしました。(26,女,クローン病)
- 病気の事を話せば雇ってもらえません。病気を隠して働く体力もありません。どこか自分で出来る職場はないのか、発病以来ずっと悩んでいます。紹介してもらいたいです。社会復帰したいです。(39,男,パーチェット病)
- 何とか就職できて再発したらやめさせられ、理解してもらおうと病名を話すと雇ってもらえません。その繰り返しで精神的にもまいっています。(25,女,多発性硬化症)
- 現在試験を受けようという気持ちですが、健康診断書に病名を書くことで、より厳しい採用になることに不安があります。働けそうな私(達?)のような者に、働く機会を与えてください。お願いします。(28,女,潰瘍性大腸炎)
- この病気を告げるとほとんど不採用。(35,女,糖尿病(IDDM))
- IDDMがあることで、看護婦でありながら就職できず、本当に苦労しました。結局病気であることを隠してアルバイト(病院以外の)。現在は一児の母ですが今までの苦労を思い出すとまた、断られるのではないかと消極的になって病気であることを悲しく思っています。(29,女,糖尿病(IDDM))
- 問14で病名を告知したと回答しましたが、実は就職時には告知しませんでした。現在の会社以外の採用試験で告知したら不採用続きだったからです。現在告知したのは、体調を崩し、休職する際、必要に迫られ診断書と言う形で告知しました。(30,女,クローン病)
- 約2ヶ月就職活動を行ったが完治できない病気のためかすべて面接で不採用となる。最悪、家業の手伝いという結果である。(37,男,潰瘍性大腸炎)
- 履歴書に病気のことを記入するとたとえパートの仕事でも採用は無理なのではと考えてしまう。通院などで必ず休みを取らなくてはいけないことも職場が忙しい時など毎回のことで言いたくない。(40,女,クローン病)
- 10年前、企業訪問で病気のことを言えばすべて不合格となりました。(隠して受けると合格内定をいただきました。健康診断でも何とかOKをもらいました。)専門職か公務員でなければ、本当に働く場は少ないと感じました。(31,女,表皮水疱症(栄養障害型))
- 採用面接で話が良い方向へ進んでも「怪我をしたり、他人や物にぶつかる事に気を付けている」とこの難病について注意することを話すと採用されない。(22,男,エーラス・ダンロス症候群)
- 障害者ということよりも、病気を持っていることで正社員での雇用はされないと思う。でもこれからチャンスがある限りパートではなく正社員で採用されるようがんばろうと思う。病気も障害者ということも隠さずに話して行きたい。(30,女,クローン病)

- 幼、小、中、高在学時から 27 回入退院を繰り返し、で職業訓練所や障害者職業センターに相談しても、手足は固定しているが、内疾病が安定していないのでとどこも相談には乗ってくれず母子で悩んだ経緯あり。進学、自分に合った職業選択が出来ず今の商いは何年もかかってつかんだがまだ生活は安定せず、親と同居、身体も週に 1、2 回急に悪くなるの繰り返しの日々。(29,男,無ガンマグロブリン血症)
- レックは手術を繰り返すので、やっと仕事に(アルバイト)についても、Ope のため辞めざるをえない。それを繰り返すから、面接でも職歴がないことと、進行性であることがあげられてしまいます。これを言われると何もできない状態です。やはり自分で商売でも始めないといけないのかな...・?(27,女,レックリングハウゼン病)
- 受験の面接の時(看護専門の学校)話をしたところ、1 次の筆記試験は合格しましたが「この病気が治っていれば良いのですが...」と言われ、結局不合格でした。そんな事があって、今は再発していませんし、病気のことは人には余り言わない様になっています。しかし、その後進路を変更し、普通の学校へ行き就職後(6 年勤めた)結婚し子供も生まれ、健康に生活し元気なことに感謝して過ごしています。(37,女,多発性硬化症)

3) 病気をもっていると相談機関が利用できない

- 病院内の医療相談、ケースワーカーに相談(仕事、治療法、医療費等)したが、あなたのようなケースはないですし、全くないと思ってくださいとそっけない答で、相手にもしてもらえません。心置きないケースワーカーやソーシャルワーカーにさせていただきたいと思います。(46,女,エーラス・ダンロス症候群)
- どこに相談しても明確な答えはなく、「がんばって下さい」のお決まりな言葉を言われるだけ.. 結局は自分でやって行くしかない。相談所はあるが名前ばかりのところのような気がする。就職がなく生活が大変でも誰も助けてはくれない。市でも県でも所詮はお役所仕事の考え方。(34,男,脊髄小脳変性症)
- 進行性のため、今は車椅子でダメ。そうでない時相談に行ったがダメ。(多分老齢のため)(67,男,脊髄小脳変性症)
- けんもほろろに相手にされなかった。病気の人には職安では扱わないと法律で決まっているとの事、本当ですか?(45,男,後縦靭帯骨化症)
- 高齢者には(60 歳以上)求人企業は皆無である。職安では、非健康、病弱は受け付け時に調査され、求人の機会もない。(健康だと言わないと紹介してもらえない)(67,男,肝硬変)
- 今後別のところで就職したいと思っても病気のことでも雇ってもらえないだろうという不安があります。病気を持って障害があっては経済的な自立はできないのでしょうか。(31,女,多発性硬化症)
- ** の職安の障害者の相談するところは資料が無いに等しく、職員の方は「現実はこのもんだ。」みたいなことをおっしゃって話にならなかった。神戸の職安ではきちんとアドバイスが受けられました。** では大きな病院でもソーシャルワーカーがいない。情報を得るのは難病の友の会だけです。私は都心に引っ越すのでもう関係ないのですが、** の若い人たちが相談できる場所を作ってあげてください。(27,男,クローン病)
- 弱者が仕事を探すのはとても難しいものですね。なかなか受け入れてもらえません。(23,女,ステージウェーバ病)
- 問 21 のような相談組織は現在の様子ではまったく役に立ちません。もっと勉強してほしい。一般的なことしか言えないようでは、自分で対策を立てたほうがマシです。カウンセラー(心理学)にかかったのが、1 番効果があったというのは皮肉というものです。(30,女,クローン病)
- 職業安定所に相談に行きましたが、相手にしてもらえませんでした。早く就職したいと思います。(27,女,ウィリス動脈輪閉塞症)
- 眼に見えない“障害”がある場合、職業相談先にも、就職先にも説明しにくい時が、多々あると思います。(38,女,大動脈炎症候群)
- 福祉事務所へ行ったら、じゃあ作業所に行けとあっさりいわれるし、差別になるかもしれないが、やっぱりいきなり作業所へ行けといわれても、抵抗もあるし、何か事務的な仕事が出来ないかなと思ったり、色々悩むし、それだけの体力があるかも自分でも分からないので、自信もあるとは言えない。(26,男,クローン病)

第 部 総括論議と結論

第 IV 部 総括論議と結論

1 難病等慢性疾患の「障害」としての位置づけ

(1) 「難病」の範囲と、「長期にわたる生活上の支障」の認定

1993(平成5)年12月に公布された障害者基本法成立の際の付帯決議において、「・・・難病に起因する身体又は精神上的の障害を有するものであって長期にわたり生活上の支障があるもの」は障害者基本法にいう障害者の範囲に含まれることとされた。しかし、ここで、「難病」の定義と、「長期にわたり生活上の支障がある」の解釈が問題となる。

「難病」の定義自体が、「長期にわたり生活上の支障がある」の意味を含んでいることは、第 I 部で見た通りである。また、現在、難病対策の対象となっている特定疾患と、それ以外の難治性慢性疾患との区別の公平性が問題となり、現在の難病対策の対象疾患の範囲についての見直しの議論も行われている現状である(第 I 部 補遺 A)。

本研究の第 II 部での検討で明らかとなったように、多くの特定疾患及び一般の慢性疾患は、現行の身体障害と同様の就労機会の制限を受けているものが大半であった。その意味では、これら現行の身体障害の範囲と同様の障害をもつ慢性疾患は、特定疾患の指定の有無に関わらず、「長期にわたり生活上の支障があるもの」となる。しかし、その一方で雇用施策上の障害者の範囲や重度判定基準について、現行の身体障害者の定義自体の見直しが要請されている¹ため、現行の身体障害による障害程度との単純な比較それ自体に問題があるという側面もある。

以上から、第 II 部で明らかとなったような現行の身体障害の範囲と同様の障害をもつ慢性疾患は、特定疾患の指定の有無に関わらず、障害者基本法にいう障害者の範囲に含まれるとみなすことが可能である。しかし、その一方で、難病や身体障害者の範囲についてのより根本的な問題もあり、このような単純に現行の認定範囲との公平性の観点からの議論には限界がある。

(2) 障害発生における環境との相互作用とノーマライゼーションの理念

第 II 部で検討したように、疾患の存在は就労する職業によっては全く障害として現れない場合も多い。適職への就職が可能になれば、事実上、職業的な障害は発生しないと考えられる。したがって、第 III 部の実態調査において、事業主に病名を告知せずに就労しているものが少なからずいた中には、病名告知が偏見によって就職の妨げとなる現状においては、十分に適切な対応をしたと評価できる場合も多いと考えられる。同じく実態調査の自由記述の中で、公共職業安定所における職業紹介の場面で、事業所には病名や障害のことを言う必要はない、とアドバイスを受けた例が紹介されていたが、これも、その

¹ 平成8年5月総務庁行政監察局「重度障害者とされる者の範囲については、現行の定義による重度身体障害者に加え、(中略)身体障害者の雇用対策に用いる職業安定機関独自の重度判定基準の作成を検討すること。」

紹介する職業と疾病の特性の組み合わせについて十分に検討された上でなされたものならば、きわめて優れたアドバイスであったと評価できる。事実、米国の障害を持つアメリカ人法（ADA）におけるように、採用時の病名や障害の告知を不要とするだけでなく、雇用主による合理的理由のない病名等の告知要求を禁止している例もある。

第 III 部の実態調査で明らかとなったように、特に職業的な困難性が軽度な疾患においては、その障害程度が身体障害によるものと同程度であっても、障害者としての扱いを拒否し、職業的困難性を労働環境改善の問題として認識していることが多いということも、見落とすことはできない。これは、我が国の「障害」の概念と、本研究で用いたWHO等の欧米の「障害」の概念の差によるところが大きい。特にハンディキャップ発生のカナダモデルに明確なように、欧米流の障害概念では、労働環境改善の問題は障害問題に含まれるが、我が国の障害概念ではノーマライゼーション²の意識の高まりの程度によってその扱いは微妙である。これには、障害の認定や病名の事業主への告知が、かえって職業生活上の差別につながる可能性（全てではない）があることも関連していると考えられる。

（3）職業リハビリテーション、障害者雇用対策の必要性

疾病や障害の存在を考慮せずに就労が可能な場合ある一方で、通常の就労の遂行によって障害が顕在化したり、病状が悪化したりする可能性がある場合には、疾病の存在を無視した就労は、作業遂行効率、疲労や健康、自己や他者への危険のどの側面からみても、危険である。そのような場合には、適切な代償対策や職業上の配慮が不可欠となる。実態調査において、クローン病等の患者で、就職時には病名を隠して入社し、就職後の発病によって初めて病名を告知する例が少なからずみられた。これは、就職後しばらくしての告知であれば、職業能力を実際にアピールする期間があるため退職させられることも少なくなるため、現状では優れた戦略であろう。今後、このような方法が口コミ等で広がる可能性も高いが、しかし、このような事態は危険性を秘めており、決して放置できるものではなく、何らかの対策が必要である。

前述の米国の例では、障害の有無に関わらず全従業員に対して行われる職務要件に直接関連した合理的な身体精神機能評価によって、この問題に対応するように定められている。我が国の労働安全衛生法にも、健康診断実施後に労働者の実情を勘案した措置を講じることが事業者に求められているため、それに準じた形での難病等慢性疾患患者への対策も可能であると考えられる。ただし、障害者雇用のノウハウの活用がなければ、労働安全衛生法が、安全性の観点から難病等慢性疾患患者の就労の制限の根拠として用いられる可能性がある。第 II 部で見たように必要とされる措置には従来の障害者対策との共通点も多いと考えられ、また、事業所の負担についての障害者雇用促進法の理念との関係からも、何らかの

² 1980年、国際障害者年行動計画「障害者は、その社会の異なったニーズを持つ特別な集団と考えられるべきでなく、通常の人間的なニーズを満たすために特別な困難を持つ普通の市民として考えられるべきであり、（中略）、ある社会がその構成員のいくらかの人々を締め出すような場合、それは弱くもろい社会である。」

連携が必要と考えられる。

また、労働基準法は疾病による休業中の解雇を禁止しており、復職可能性についての規定を定めており、障害者雇用についてのノウハウが適切に活用されることによって、難病等慢性疾患者の就労の権利は保護されうると考えられる。したがって、難病等慢性疾患者の就労支援においては、労働基準法や労働安全衛生法などの健常者と共通する規定だけでなく、障害者雇用促進法にある障害者雇用対策の要素とも連携した対策が必要であると考えられる。

(4) 偏見による障害の問題

神経繊維腫症 I 型（レックリングハウゼン病）において最も典型的に見られる障害の形態として、能力的には問題がないにも関わらず、外観（「醜い」、「病気にみえる」）によって就労が制限されることがある。外観は例えば接客業において事実上重要である可能性は否定できないが、職場において一般に外観だけを問題として就職差別が行われることと同様、基本的には偏見の問題である。このような疾患について、社会的な偏見を前提として障害認定を行うことが適切かどうか、むしろ他の社会的な障害の背景因子と同様にその除去に努めることが重要なのではないか。他の疾患や障害者についても、実際の能力障害と平行して、外観による偏見の問題は存在すると考えられる。諸外国のように差別禁止の観点からの障害対策³の側面も必要であると考えられる。

(5) まとめ

以上のことから、難病等慢性疾患の職業的「障害」としての位置づけは、以下のように整理できる。

- ア 難病等慢性疾患者の疾患による就労機会の制限は、特定疾患の指定に関わらず、一部の非常に重症なものと同様に障害のない疾患を除いて、現行の身体障害者と同程度の範囲に広がっている（疾患別の就労機会の制限の程度は第 11 部の表 2、表 3 を参照）。
- イ 難病等慢性疾患による個別の職業的能力への影響は、現行の身体障害認定や知的障害者や精神障害の範囲の機能障害によるものもあるが、それ以外に、排尿機能障害、消化器症状、易疲労性、精神神経症状、皮膚の障害、自律神経障害、貧血症状、出血傾向、感染しやすさ及び疾患管理上の行動制限等による影響があり、機能障害の評価項目を現行より拡大する必要がある。
- ウ 難病等慢性疾患者の個別の職業的能力は、就労する職業や通勤等の事情によるため、適切な職業紹介や職場配置が可能である場合には、実際の職業上の配慮は必要でなく、事業主に対しての病名や障害についての説明は必要がない。したがって、職業紹介専門機関内部での障害の特定だけが重要で、外部に通用する障害認定は必要でない場合がありうる（疾患が全く職業能力に影響しない職業については第 11 部の表 2、表 3 を参照。なお付録 4 にはより個別的な判定を行う方法について紹介した）。

³ 米国の障害をもつアメリカ人法（ADA）、英国の障害者差別禁止法など。

エ 一方、疾患によって就労する特定の職業において職業的障害があるものに対しては、必要な対策を明らかにするために、疾患と就労する職業の組み合わせによってその職業的な困難性を認定する必要がある。これは必ずしも「障害」の名称と呼ばれる必要はなく、労働安全衛生法の規定上の何らかの措置の必要な者としての認定である可能性もある。

オ 患者の就労にとっての困難性に対する対策としては従来の障害者雇用対策との共通点が多いことにより、中途発病による復職可能性の検討、健康診断等による職務遂行上の障害に対する必要な措置の検討において、障害者雇用促進法に準じた職業リハビリテーションの提供や事業主の負担の助成などが有効である可能性がある（疾患による職業別の代償対策の必要性については、第 11 部の表 2、表 3 を参照。なお付録 4 にはより個別的な判定を行う方法について紹介した）。

エ 一方、通勤、生活環境等に起因する障害については、事業所側への対策と、必ずしも事業所との関係を前提としない患者に属する対策の側面があり、社会的環境整備における対策とも連携して障害状況について把握し、対策を進める必要がある。

2 就労管理のあり方について

難病等慢性疾患患者の就労にあたっては一般に、 疾病管理の可能性、 自立・対等感、 障害への代償対策、 の 3 点に着目して疾患の特性に応じて就労環境を点検 / 改善する必要がある。

(1) 疾病管理の可能性

疾患管理についての必要性は疾患によって異なる。しかし、糖尿病は、職場での疾病管理が容易であることが明らかとなったが、その糖尿病でも治療と職業生活の両立に失敗して症状が悪化する例があった。したがって、難病等慢性疾患患者の就労には一般に、就労する職業や職場配置について、適合性についての十分な検討が必要である。しかし、職務適合性について検討した結果では、大半の難病等慢性疾患患者には、何の代償対策も要せずに就労できる仕事が、中等度の障害者と同程度存在していることが明らかとなった。これは、職業紹介や、適職への就労機会の公平性があれば、難病等慢性疾患患者の多くが、長期に安定して就労できることを示唆している。しかし、仕事そのものよりも、通勤と長時間勤務が負担となる場合があり、これらの問題を解決することによって、職業選択への可能性が広がると考えられる。通勤の負担の軽減策には、送迎車、自家用車、職住接近、時差通勤、在宅勤務などがある。

さらに、職業選択が適切であれば体調が崩れる可能性を少なくすることができると考えられるものの、やはり、体調が崩れた場合の対応策も必要である。体調にあわせて仕事量の調節や休暇取得が可能な状況があれば、さらに、患者は安心して就労できる。作業中に休憩をとれる休憩室を設けることも有益な場合があると考えられる。

治療・通院時間については、現在就労している者の多くは週 1 時間以内、求職中の者は 2 時間以上が

多かった。これは、腎臓機能障害者が透析治療に要する平均的な時間よりも短く、週2～3時間程度の治療や検診に必要な休暇・早退・残業免除、フレックスタイムなどの対策がとられれば、難病等慢性疾患者の求職者の就労機会は大幅に改善される可能性がある。

(2) 自立・対等感

難病等慢性疾患者の就労状況の第二の考慮点として、自立・対等感の要因がある。「自立」という用語には、日常生活での介護の必要がないという意味での身辺自立と、職業的・経済的自立、及び自己決定という意味での自立という3つの異なる側面がある。重度の難病等慢性疾患者に対して在宅介護の推進によって人生の質(QOL)の向上が図られていることに対応して、職業生活を送る患者にとっても単に仕事に就けばよいというのではなく、QOLの観点からの配慮が必要である。

(1)の疾病管理に重点が置かれすぎると、職場において難病等慢性疾患者が疎外感や無力感を感じるようになる可能性があると考えられる。これは、アルバイトや作業所や福祉工場などの福祉的就労によって疾病管理が比較的 successful している場合であっても、よりその患者のQOLの観点に立った改善が必要であることを示唆している。このためには、レクリエーション、ミーティング、懇親会、クラブ活動などによるコミュニケーションの円滑化の対策だけでなく、なるべく健康人と対等な職業に就けるような職業紹介や職務配置の対策が必要であると考えられる。今回の検討(第II部)により、疾病による障害が何ら問題とならない職業が多くあることが示された。これを、具体的な対策に結び付けるための、職務要件と個人特性から、代償対策と職業紹介を一括して検索できる情報システムづくりが必要と考えられる。

(3) 障害への代償対策

身体障害をもつ難病等慢性疾患者に対しては、その身体機能の変化と就労する職業に応じて、必要な代償対策を取ることが必要である。就労する職業の検討場面においては、関係する医師や職場担当者等に対して十分な代償対策の可能性を示すことによって、患者の職業選択の幅を大きく広げることができると考えられる。代償対策は現行の身体障害者対策に準じたもので対応が可能である場合が大半であると考えられる。ただし、現行の障害者用の実用的な代償対策のレベルは今後より向上される可能性があるため、それとの相乗効果が期待される。また、コンピューターネットワークの急速な普及によって、在宅勤務の可能性も広がりつつある。

疾患特性と職業の組み合わせは多様であり、情報を柔軟に幅広く処理するために、適職検索システムに代償対策を組み合わせたコンピューターソフトウェアの開発が必要である(プロトタイプを付録4に示す)。

3 保健医療福祉と雇用の関係機関の連携について

(1) 連携と役割分担の必要性

本研究における疾患による職業生活への影響の検討にあたっては、現在の医学レベルで達成可能な治療効果を前提としている。したがって、難病等慢性疾患患者の就労可能性の基本は医療の効果に大きく依存しており、雇用促進対策の一部として医療機関との連携が不可欠である疾患は多い。

その一方で、医療の側からも疾病管理の効果を上げるためには、就労環境における適切な配慮が欠かせない。就労時間中の服薬、自己注射や休憩が必要な疾患だけでなく、ストレスや過労の防止は多くの疾患に共通している。また、疾病の症状の増悪は多くの場合、症状の悪化が進行していく中で医療機関で早期に受診することの困難によることも示唆されている。

保健・医療・福祉の分野では難病者への支援は医療機関から保健所を中心とした地域ケアへと進展している。一方、福祉と雇用の連携には雇用支援センターが存在している。さらに、障害者雇用の専門的支援機関としての障害者職業センターや職業紹介には公共職業安定所なども、今後は地域の関係機関との連携を進めていくことになっている⁴。難病等慢性疾患患者が疾病と共存しながら職業生活を含めて地域で共に生活するためには、このような連携の具体的なあり方について検討する必要がある。また、コンピュータネットワークが一般化してきているため、在宅や病院で仕事をし、電話回線等を通じて会議や結果の送付ができる環境が整いつつある。そのような環境が整えば、職業生活が不可能とみなされてきた病床にある難病者を含めて、多くの難病者に十分な医療サービスと就労の機会の両方が提供されることになる。

(2) 連携のための課題

ア 情報の秘密管理

現在、病気や障害をもっていることは、偏見や差別によって就労を含む社会参加が妨げられる原因となる可能性が明らかとなった。保健医療福祉や雇用の諸関係機関の連携においても、病気や障害について患者に不利な情報の秘密を守り、公的な支援を実現させるための情報管理は極めて重要である。

医療側に職場状況を正しく伝え、また、職場側に患者の職業における制限を正しく伝え、必要な対策を提供するためには、その間の情報交換の様式についての検討が必要である。今回、第3章の職務適合性の検討で用いたような職務分析ハンドブックの項目を用いれば、共通の項目で患者の特性と職務の特性を評価できるため、有用であると考えられる。しかし、この評価や代償対策の提案などは患者の立場に立った公平性や高度な専門性が必要である。医療と企業の間において高度な専門性をもった障害者職業センターなどの機関や、産業医・産業保健婦の役割が期待される。

また、疾病の情報保護と平行して、職場での安全教育や必要機具等の整備が進められる必要がある。これは、例えば、HIV感染や慢性肝炎などが血液感染することにより、職場での事故などにより出血があつて同僚等が介護をする必要が生じる場合に問題となる。HIV感染や慢性肝炎の患者の疾病の情報が

⁴ 労働省 障害者雇用対策基本指針（1998年 - 2002年）

同僚には知らされない前提に基づき、出血を起こした者の感染の有無に関わらず、これらの感染の危険を想定した対策を取るよう教育が行われる必要がある。

イ 就労者の立場からの医療制度の見直し

定期的に医療機関での検査や薬の処方を必要とする難病等慢性疾患患者にとって、医療機関の診療時間が勤務時間と重なることが大きな負担となっている。また、専門医療機関の数は限られており、通院時間を要する場合がある。難病等慢性疾患患者の雇用促進のためには、医療機関での診療時間を就労者に便利な時間帯にしたり、簡単な検査や薬の処方により近くの医療機関で実施可能としたり等の、就労者の立場にたった医療制度の見直しが必要と考えられる。

(3) 就労意欲について

難病等慢性疾患患者が、疾患をもっていることにより、就労を最初から無理だと考え、自主退職や求職中止などを当然としている実態も示唆された。一方、たとえ疾病により職業選択の幅は狭くなるにしても、代償対策の可能性を含めると十分な就労可能性があることが、本研究で示された。このような就労意欲の喪失は、職業についての相談機関や支援機関が患者に知られていないことにも一因がある可能性がある。難病等慢性疾患患者に送付される書類や医療機関等に、就労についての相談機関や支援機関についての情報を含めるなどの対策が、就労意欲を高めるために必要と考えられる。

4 生活保障と雇用保障の総合

難病患者への医療費の一部自己負担の実施など、回復の進んだ難病等慢性疾患患者は福祉的な社会保障が受け難くなっている。その前提として、軽度の難病患者は雇用によって経済的な自立が可能であることがある。その中間的移行段階において、患者が政策の谷間となってしまうためには、福祉的な経済的援助と、障害者雇用促進のための助成の効果的な運用についての調整手続きについての検討が必要である。

また、難病等慢性疾患患者の社会参加のあり方として、保健・医療・福祉施設でのケアと、通常の職業生活の様々な中間的形態が必要となる可能性がある。従来の重度障害者の雇用・就労の場の確保のための対策のうち在宅勤務や短時間就労なども含めて、社会のバリアフリー化を促進するための、より広い視野での検討が必要である。

本報告書の執筆時期と前後して、難病患者に対して従来取られていた医療費全額公費負担が廃止され、患者一部負担が導入された。これは、より重症な難病患者の介護等に福祉対策の重点が移されたことを表している。この患者一部負担に対しては、生活ができなくなる等の反対意見が多くある。この状況は、難病患者の失業率が高く、就業している者でもアルバイトやパートの比率が高く、さらに、仕事によって症状が将来悪化する不安を抱えているといった職業的・経済的自立の現状と、福祉の観点からの日常生

活で介護を必要としないという意味での「自立」が乖離している状況の反映と考えられる。このような状況は、介護を必要としない難病者にとって、福祉の対象か雇用の対象かが明らかでなく支援を受けられないという「施策の谷間」といえる。また、障害者認定を受けていないが、認定を望んでいる難病等慢性疾患患者も比較的多くあったことも、福祉の対象として位置づけられたいという要望であろう。日常生活で介護を必要としない難病等慢性疾患者の多くが「施策の谷間」にあると考えられ、福祉と雇用の間をスムーズに移行できる体制が必要である。

5 結論

難病として行政的に定義されている特定疾患の多くが、治療方法や疾病管理方法の進歩により、現在では就労可能となっている現状が明らかとなった。このようないわゆる難病と同じく、慢性疾患一般には、医療との関係による継続的な疾病管理を前提として就労するために、職業上の困難が生じるという共通点が多かれ少なかれ存在した。

難病等の慢性疾患に起因する職業的障害の分析において、障害を身体機能/構造の変化と環境との相互作用で捉え、機能障害、活動、参加の3レベルで構造的に捉える方法は極めて有効であった。今後、各疾患についてのより詳細、厳密な検討と共に、難病等慢性疾患者の就労事例の拡大に障害構造がより具体的で明確になることが期待される。

難病等慢性疾患者の障害の諸側面の同定だけに止まらず、それへの対策との結合を強め、既存の障害者対策のノウハウを最大限に活用するためには、従来の障害者の職業的障害の評価方法や支援のあり方を上記の障害構造のモデルに沿った形に見直してゆくより大きな課題の中で、検討を深めてゆくことが必要と考えられる。

今回の研究によって明らかとなった慢性疾患に共通する職業的障害の様々な側面は、精神障害、重度身体障害、重度知的障害、HIV感染による免疫機能障害、さらに、高齢の問題についての検討に対する示唆ともなると思われる。