

# 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

この付録は、疾患別の職業特性と就労実態を把握しやすくするためのものである。

本研究における難病等慢性疾患の特性を把握するにあたって、先行研究の結果を整理したもの、および、第 III 部における就労実態調査結果を疾患別にまとめ直したもの、及び、実態調査の自由記述を掲載した。

（自由記述にある下線は、    ：疾患に関連したもの、    ：職業的障害に関連したものの目安である。）



## 疾患名一覧

治療対象特定疾患		それ以外の難病等慢性疾患	
ベーチェット病 .....	4	結節性硬化症(プリングル病) .....	77
多発性硬化症 .....	7	溶血性貧血 .....	79
重症筋無力症 .....	11	シェーグレン症候群 .....	80
全身性エリテマトーデス .....	12	メニエール病 .....	81
スモン .....	14	突発性難聴 .....	82
再生不良性貧血 .....	17	ミトコンドリア病 .....	83
サルコイドーシス .....	19	びまん性汎細気管支炎 .....	85
筋萎縮性側索硬化症 .....	20	特発性門脈圧亢進症(バンチ症候群) .....	86
多発性筋炎・皮膚筋炎 .....	22	慢性膵炎 .....	87
強皮症 .....	21	特発性ステロイド性骨壊死症 .....	88
特発性血小板減少性紫斑病 .....	23	難治性ネフローゼ症候群 .....	89
結節性多発動脈炎 .....	25	多発性嚢胞腎 .....	90
潰瘍性大腸炎 .....	27	間脳下垂体機能障害(一部) .....	91
大動脈炎症候群(高安病) .....	31	肝硬変 .....	92
ビュルガー病 .....	33	慢性肝炎 .....	94
天疱瘡 .....	35	糖尿病 .....	97
脊髄小脳変性症 .....	36	慢性糸球体腎炎 .....	100
クローン病 .....	38	狭心症 .....	101
劇症肝炎 .....	45	心筋梗塞 .....	102
悪性関節リウマチ .....	46	気管支喘息 .....	103
パーキンソン病 .....	47	進行性筋ジストロフィー症 .....	104
アミロイドーシス .....	48	強直性脊椎炎 .....	107
後縦靭帯骨化症 .....	49	骨形成不全症 .....	110
ハンチントン病 .....	51	原発性高脂血症 .....	113
ウィリス動脈輪閉塞症 .....	52	I g A 腎症 .....	114
ウェゲナー肉芽腫症 .....	56		
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 .....	57		
膿疱性乾癬 .....	59		
広範脊柱管狭窄症 .....	60		
原発性胆汁性肝硬変 .....	61		
重症急性膵炎 .....	62		
特発性大腿骨頭壊死症 .....	63		
混合性結合組織病 .....	64		
重症免疫不全症候群 .....	65		
(原発性免疫不全症候群)			
特発性間質性肺炎 .....	67		
網膜色素変性症 .....	68		
クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD) ...	71		
原発性肺高血圧症 .....	72		
神経線維腫症 .....	73		

## ベーチェット病

英語名	Behcet's Disease
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	15,735
程度判定基準の有無	症状別の管理方針
病気の内容	口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮疹、目のぶどう膜炎、外陰部の潰瘍を主症状とする全身性炎症疾患。副症状として関節炎等。
サブタイプ	完全型（主症状の全て）、不全型（3主症状と2副症状又は眼症状と1つの主症状と2副症状）、特殊病型（腸管型、血管型、神経型）
病因	（汚染物質、遺伝）。好中球の機能制御に関与しているHLA-B51に連鎖する素因の役割が重視されている。内的要因や外的要因が絡んで生ずる熱ショック蛋白による免疫異常も重要。
性差	男女比はほぼ1：1。眼病変、失明率や中枢神経系・血管型の侵襲は男性に多い。女性では皮膚、粘膜症状が主体で緩徐である。
発病年齢	30歳代前半が発症のピーク
予後	慢性で遷延する。発症後3～7年で症状は極期に達し、以後漸次下り坂となる。急性炎症性発作を繰り返す。眼症状、中枢神経病変は重大な後遺症を残す。粘膜皮膚病変や関節病変は後遺症もなく、日常生活への影響もさほどでない。
生存率	死亡例は少ない。2～4%（特殊型病型による）
入院の必要	全身炎症症状が強いものはなるべく入院
就労の条件	軽症であっても過労は避ける
視力障害	物がかすむ、光がまぶしいといった症状から視力が衰え、やがて両眼失明の可能性(60%)。男性に多い。
口腔粘膜	アフタ性潰瘍(100%)
大関節	膝や肘などの大中の関節に炎症(60%)
運動神経系	片麻痺、小脳症状など(15%)
外陰部	潰瘍(70%)
皮膚	ちょっとした刺激や外傷で強い炎症を引き起こす。紅斑様皮疹(80%)
精神神経症状	（性格変化；遅発性で男性に多い）
食事制限	バランスの取れた食事
寒冷	体の冷えは病気の悪化につながる
過労	病気の悪化につながるので軽症でも避ける
精神的ストレス	ストレスは軽減する

## ベーチェット病患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

研究班報告では、病型について、完全型が29%、不全型が55.4%となっているが、今回の調査では、不完全型と記してあった者が21.6%、完全型が5.4%であったが、73.0%については詳しい病型は不明である。性差は男女がほぼ同率で研究班報告に一致している。発症年齢は30歳代前後とするものが多く、30歳代前半に多いとする研究班の報告とほぼ一致した。研究班報告では就労の注意として「軽症であっても過労を避ける」とされ、「全身炎症症状が強いものはなるべく入院」とされているが、本調査では大部分が「ストレスを避ける」という注意を受け、作業強度の制限は40%弱が受けている程度であり、「残業を避ける」という注意は25%であり、軽症の範囲のものが多かったことを示唆している。身体障害者手帳の取得は35%で、1級も15%程度あったが、その一方で障害がないものも30%あった。今回の対象者では全盲者は15%程度で、日常生活への影響が少ない粘膜皮膚病変や関節病変の病型が30%程度と多かったと考えられる。治療・通院に要する時間は一週間に1時間以内が半数であったが、多いものでは1週間に4時間以上のものもあった。症状は軽快と増悪の繰り返しが半数、軽快傾向が3分の1強であった。

### 2) 対象者の就労状況

調査対象者は50-60歳代が半数を占めていたが失業率は比較的 low 4.8%であり、雇用と自営の割合を見ても正社員での雇用が55%と比較的多かった。就労職種は、視覚障害者に多い通信がやや多い傾向があったが、その他は特に傾向は認められず、眼症状のない病型の就労が多いことが示唆される。

発病時に長期入院のためと考えられる自主退職が52.8%と比較的多く、退職者の63.2%がその後も無職に止まっていたが、一方で、発病時に就労状況に変化がなかったものが27.8%と比較的低いものの存在した。

就労しているベーチェット病患者の職場状況としては、「疾病管理可能」が不十分であり、「設備現状満足」がやや不十分である傾向があり、また、支援や配慮の要望としては「疾病理解共存」が高かった。職場で病気を隠しての就労も半数近くあった。一方、就労を希望しているベーチェット病患者が要望している支援/配慮としては「身体障害者雇用対策」がやや高い傾向があり、一方で「公的助成・福祉」が低くなっていた。これは就労している患者には眼症状のないものが多く疾病の管理が重要である一方で、就労していないものには眼症状のあるものが多く疾病管理の配慮に増して、視覚障害者ための職場での対策が必要であることを示していると考えられる。

### 3) まとめ

日常生活への影響が少ない粘膜皮膚病変や関節病変の病型に属するものは発病しても影響なく就労できるが、不完全型や完全型になると退職率が非常に高く、また再就職も困難という状況が示唆される。それに関わらず、失業率が低かったのは、高齢者が多く就労を希望するものが少なくなっていることが影響していると考えられる。現在、就労しているベーチェット病患者は眼症状が少ないものが多いと考えられるが、病気を隠しての就労も多く、職場での疾患管理のための対策が必要でな状況である。一方、就労を希望しながら就労していない患者は疾病管理配慮はもちろん、それに増して、視覚障害者としての対策を要しており、職場での視覚障害に対する具体的な配慮が必要となっていると考えられる。

## ベーチェット病

- 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。乱筆で申し訳りません【完全型,29歳,男】
- 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【不完全型,消化器,62歳,女】
- 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。【不完全型,26歳,女】
- 私は77歳、失業してもう8年くらいたちます。40歳過ぎたころに雇り（印刷の解版をして半年くらい）ました。病気と自分との闘いの繰り返し、若い時は泣くこともありました。薬も自分の体のことを考えて、精神力も借りました。年のせいか病気も遠慮してきたと思います。最初は口内炎、紅班、関節の痛み。会社は病気を知っていました。苦労はしませんでした。【歳,】
- 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。給料も以前の半分以下となり、経済状態も苦しくなっていました。体調の事、働けなくなった時の事などを考え、不安な毎日をご過しております。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願いいたします。【28歳,女】
- 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いにあるのではありませんか）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っておりますが如何でしょうか。【28歳,女】
- 右目失明のほかに、脊椎損傷があるが前向きに生きていますが、老親の介護で身動きできずにいます。時間が出来れば、生きるために社会と接する時が必要と思う。発病時は音楽関係の仕事をしていたが、目が不自由な事と、くも膜下出血の病歴があるので前の仕事は無理と思う【合併:ぶどう膜炎 右失明,61歳,女】
- 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歳,女】
- 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歳,女】
- 私は老人ですが、若い方は社会の協力で楽しく仕事が出来たらと思います。外国の福祉がとても進んでいるのがうらやましいです。早く肩が並べられるよう。頑張ってください【71歳,女】
- 発病以来家族の収入で生活を厳しいながら送っています。自分自身で何度も仕事をチャレンジしてみたのですが、病気が悪化してしまい入院の繰り返しです。病状も安定せず心身ともにとっても辛い状況です。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。【合併:慢性甲状腺炎,39歳,男】
- 弱者切り捨ての現政府の厚生対策には不満がいっぱいである。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おります。その人々のためにも頑張ってくださいよう切にお願いいたします。ありがとうございました。【60歳,男】
- せっかく実施されたアンケートなのだから、疾患を持ちながら現在まで経験してきた業務の種類ならびに技術の範囲他関連する国家資格等、実態を把握された上で就労対策を計画されることを希望します【64歳,男】
- 今年の8月までは、妻の弟宅で1日2時間位助っ人していたが相続発生で土地を売却のため失業し何か出来る仕事を探しているところである【53歳,男】
- 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やる気持ちもなくなっている【63歳,男】
- 自営業なのでどうにか生活できていますが、自分で営業が出来ないので生活するのがきついです【合併:神経系,56歳,男】
- 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歳,男】

## 多発性硬化症

英語名	Multiple Sclerosis
略称	MS
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	6,247
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	脳や脊髄の白質を侵す髄鞘破壊性の炎症（脱髄炎）。時間的、空間的に多発する。
サブタイプ	病型としてMSの他に、Devic病（視神経と脊髄に限局）、急性散在性脳脊髄炎（ADEM；ウイルス感染を思わせるような経過）
病因	自己免疫機序の関与
性差	女性が1.7倍
発病年齢	15～50歳（若年成人に多い）
予後	MS型は発作を繰り返すたびに神経後遺症が重なり、運動機能障害が高度になる。
生存率	80%は天寿を全う。感染症によってきまる。
入院の必要	軽症は必要ない
就労の条件	管理区分Ⅱは社会復帰可能、区分Ⅲは日常生活から軽度運動程度。
視力障害	25～40%。失明に至ることもある
視野障害	中心暗点が特徴
色覚異常	色覚が失われることが多い
複視	あることもある
めまい	眼振があることがある
言語症状	断綴性言語（20%）
上肢障害	足や腕に痛みやしびれを感じる。
下肢障害	足や腕に痛みやしびれを感じる。
歩行能力	足を引きずって歩く
運動神経系	足や腕に痛みやしびれを感じる。痙性対麻痺（68%）
運動失調	失調性歩行、企図振戦、軀幹失調
膀胱障害	排尿障害35%程度（脊髄障害のため）。頻繁にトイレに行ったり、逆に尿が出ないなど。
直腸障害	まれにみられる
寒冷	病気の悪化
高温	体温の上昇に伴って神経障害が悪化する（Uthoff徴候）
空気環境	タバコは出来るだけ避ける
身体活動	日常の生活を送るべき。
過労	感染症に罹患しないように気をつける
精神的ストレス	避ける
日光	直射日光は出来るだけ避ける



## 多発性硬化症患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回の対象者は、女性が多く、発病も35歳以前で20歳代も多くなっており、研究班報告と一致していた。医師からの職業上の注意としては「ストレスを避ける」が67.6%と比較的多くなっていた。作業強度制限も30%程度が受けていた。身体障害者手帳の取得は55%であり、1級が25%、2級をあわせて50%となっていた。障害種類としては視力障害ないし痙性対麻痺による肢体不自由であると考えられる。通院・治療に要する時間は1週間平均で2時間から1時間が大半で多いものでは4時間以上もあり、比較的時間を要していた。症状の変化としては軽快と増悪の繰り返しが半数強で軽快、増悪、変化なしがそれぞれ10%程度であった。

### 2) 対象者の就労状況

対象者が女性が多かったことにより求職経験のない非労働力人口が多かったが、求職をしたことがあるが就労していないものが多く失業率が7.1%、潜在的な失業率としては33.3%と比較的高い失業率となっていた。就労している場合でもパートでの就労が21.4%と比較的高くなっていた。発病時には自主退職が68.5%、対象者に高齢者が少なかったにも関わらず退職者がその後も無職である割合も74.5%、再就職に1年以上を要する場合も多かった。その一方で、発病時に仕事に影響がなかったものも20%いた。就労している多発性硬化症患者は、「疾病管理可能」が高いかわりに、「自立・対等感」と「設備現状満足」が低く、比較的負担が軽いが充実感や設備面の配慮がやや低い仕事に従事している場合が多いことが示唆された。就労者の希望する支援としては、「身体障害者雇用対策」が高く、また、「疾病理解共存」も高くなっていた。身体障害があることもあって、74.1%の患者が事業主に病名を告げており、職場で病名を全く知られていない場合はほとんどなかった。就労していない理由としては、通勤の困難と治療に時間がかかること、適職が見つからないことが比較的多くあげられ、就労のために必要な支援としては「身体障害者雇用対策」が多かった。

### 3) まとめ

多発性硬化症は、身体障害を有し比較的病名を隠しにくく、また、発作を繰り返し、治療に要する時間も多いため、就労をあきらめる例が多いことが示唆された。また、パートなどの比較的負担の低い仕事に従事する場合も多くなっていた。多発性硬化症患者の就労のためには、治療時間や作業不可やストレスに配慮した職場環境の整備と、視力障害や肢体不自由のための障害者用のバリアフリー環境や通勤への支援が必要であると考えられる。

## 多発性硬化症

- ただいま入院中で、発病以来職に就いていません。【40歳、】
- 私の場合、15年以上発病していないので、医師からも“多発性硬化症の疑い”と言われていました。その為あまり参考にならないかもしれませんが、ただ、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していきます。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。【多発性硬化症の疑い,37歳,女】
- 大学卒業の頃は、歩行困難、目が悪くなるなど(眼球振とう) 職業に就くのは無理であった。疲れると悪化し回復するのに数倍かかった。徐々に進退を繰り返しながら悪化し、今は、寝たっきりになっている(25~6年前から) 病気の進行が早かったので職業的なことは考えられなかった。学生時代の夢は、学校の先生か、編集者でした。妹代筆【合併:糖尿病,50歳,女】
- お陰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歳,女】
- 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しようと考えています。働けるということありがたいです。【36歳,女】
  - 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身で就労する意欲が失われるような気がします。【34歳,女】
  - 今働いているといっても個人事業のところなので自由はききますが、今後別のところで就職したいと思っても病気のことで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歳,女】
  - 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で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歳,女】
  - 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のですに…。【46歳,女】
  - 私はH7年に退職(公務員)いたしました。今はこれと言った治療法もなく、自宅療養をしています。今難病の会の人達と難病患者のための作業所を作りたいと考えていますので何か役立つ資料があれば紹介して下さい。【35歳,女】
  - 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。月1回の神経内科と週1回のマッサージに行っています。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歳,女】
  - 発病した時、外資系の会社に勤めていたのですが、4ヶ月休んでも仕事復帰もできたし、休みも病院に合わせてもらえました。でも立ち仕事だったので止めました。今思えばもったいないことをしたと思っています。【40歳,女】
  - 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歳,女】
  - 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【合併:甲状腺機能低下症,36歳,女】
  - 難病、慢性病患者の就労は、一社会人としての一歩としても認めてもらう事にもなり、金銭面での余裕を作り出すとともに精神面での余裕も出来ストレスの有無も変化すると思う【38歳,女】
  - 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のであれば、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歳,女】
  - 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歳,女】
  - 私は看護婦で、現在夜勤もこなしています。夫は理学療法士です。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歳,女】
  - 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歳,女】
  - 手を動かすことは出来ても動かし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?【合併:軽い白内障、一般の硬化症の女性には無い症状(お乳が出る),33歳,女】
  - 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歳,女】
  - ここ6年は、病気病状が定まらず、就職も家庭でも肩身の狭い思いをしている。【51歳,女】
  - 寝たきりの状態なので質問にお答えできませんでした。【合併:多発性硬化症による両下肢機能全廃及び視力障害、右、0 左0.01,42歳,女】
  - 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歳,女】
  - 現在合併症で入院中。字を書けないので代筆にて。【合併:水頭症,34歳,女】
  - 人間としての生活を望むのが悪いのかしら…。【26歳,女】
  - 発病してから10年、4度の再発【39歳,女】
  - 今の状態では就労は出来ません【合併:高血圧,54歳,女】
  - 現在入院中【合併:リウマチ,42歳,女】
  - 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歳,男】

- 病状が重く、就労できる状態ではありません。【46歳,男】
- 時短にしても十分な収入が望める制度が必要です。【41歳,男】
- 障害者に対しての福祉の更なる充実。【48歳,男】

## 重症筋無力症

英語名	Myasthenia Gravis
略称	MG
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	10,398
程度判定基準の有無	Ossermanの分類
病気の内容	神経節接合部のアセチルコリン受容体の異常。運動の反復により筋力が低下する（易疲労性）、夕方に症状が増悪する（日内変動）。
サブタイプ	
病因	アセチルコリン受容体への自己免疫疾患
性差	女性が2倍
発病年齢	女20歳代、男40歳代以降
予後	胸腺摘出術とステロイド併用療法により、治療開始から2～3年以内に70%近い患者が軽快又は寛解する。社会的に困難をきたす症例は20%程度。
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	医療処置のため症状の観察によって決める
就労の条件	最重症期の後には軽作業が可能（80%）
複視	物が二重に見える。眼球運動障害の結果夕方に
言語症状	長い会話や電話の途中で鼻声になり聞き取れなくなる。構音障害。
食事の障害	食事の途中で噛めなくなることがある
上肢障害	異常に疲れやすい
下肢障害	異常に疲れやすい
呼吸器症状	重症例では呼吸障害をきたす
身体活動	運動の継続により疲労。夕方には不可
労働時間制限	長時間は無理
過労	呼吸困難の発症
注意事項	1ヶ月内でも症状の変動があることがある

## 全身性エリテマトーデス

英語名	Systemic Lupus Erythematosus
略称	SLE
区分	治療対象
就労実態情報	患者団体の調査
日本の患者数	43,177
程度判定基準の有無	軽症（関節炎等）、中等症（溶血性貧血等）、重症（ループス腎炎等）
病気の内容	膠原病。自己免疫が全身的に起こり、腎臓をはじめとする諸臓器に障害が起きる。
サブタイプ	
病因	（免疫異常、ウィルス、遺伝）
性差	女性が10倍
発病年齢	20～40歳代がピーク
予後	再発増悪を繰り返す
生存率	5年生存率は95%以上。死因は感染症と腎不全
入院の必要	入院絶対安静から、職場復帰まで差がある
就労の条件	無熱で活動性他覚所見が全くなく、活動性炎症反応による自覚症状もない場合。
大関節	関節痛（急性期によくみられる）、変形強直を残す
循環器症状	心外膜炎はよくみられる。
じん臓症状	ネフローゼ(40%)（ループス腎炎）
呼吸器症状	胸膜炎（急性期；20%）
消化器症状	一過性
全身症状	発熱（37 以上）、倦怠感、体重減少
貧血症状	溶血性貧血、白血球減少、血小板減少がよくみられる
精神神経症状	重症例（20%）では、錯乱、幻覚、妄想、憂鬱。
寒冷	冷水を避ける。冷房の効きすぎに注意。（レイノー症状の予防）
過労	過労は避け、仕事量を調整する
精神的ストレス	避ける
日光	日光過敏（紅斑、発熱、関節痛）

## 膠原病（患者会調査による）患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

膠原病友の会が1997年に実施した調査によると、回答者の46.9%が全身性エリテマトーデス、13.0%が強皮症、その他に皮膚筋炎、多発性筋炎、シェーグレン病、混合性結合組織病、大動脈炎症候群、リウマチ、結節性動脈周囲炎、ウェゲナー肉芽腫症などが10%未満であった。回答者は女性が90.9%であった。身体障害者手帳は15.3%がもっており、肢体不自由が69.3%、内部障害が22.3%で、4級以上が多かった。障害者手帳を持っていないものの59.8%が障害の程度が軽く該当しないことが理由であった。治療状況は月に1回の通院や2週に1回が大半であった。

### 2) 対象者の就労状況

就労していたものは全体の36.8%で、そのうち常勤雇用が41.0%、パート・アルバイトが31.4%、自営等が27.0%であった。働きたいと思わない、又は、働きたくても無理である、あるいは将来働きたいとする非労働力人口が58%であった。仕事があればすぐに働きたいと回答したものが13.3%あり、失業率が22.7%と推計でき他の難病等に比較しても高くなっていたが、実際に求職活動をしているかは不明である。また、職場で病気について誰にも話していないものが11.6%あった。就労していない者で病気により職を失った者は42%であった。

### 3) まとめ

膠原病は一般的に女性に多い特徴があり、関節炎等による肢体不自由や内部疾患が主な身体障害であることや、失業率が高く、自営やパートの比率も高いことから職業的な困難も大きいことが示唆された。また、身体障害以外にも治療の問題など他の難病等慢性疾患との共通の問題も多いことが示唆される。

## スモン

英語名	Subacute Myelo-Optico-Neuropathy
略称	SMON
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	1,894
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	脊髄、末梢神経、視神経の中毒性病変
サブタイプ	
病因	キノホルム（整腸剤）による中毒性神経疾患。1970年のキノホルム使用禁止により、新規発症がなくなった。
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	年齢による特徴なし
予後	知覚障害、視力障害は後遺症として残るが、運動障害や筋力低下は一般に改善する傾向がある
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	入院の必要なし
就労の条件	重度以外は条件によって可能。
視力障害	重症例にのみ見られる。最重度では失明に至る。
下肢障害	最重度では下肢不動
歩行能力	下肢筋力低下、歩行時・階段昇降時の障害がある場合
膀胱障害	重症例で排尿障害や尿失禁がみられる
直腸障害	重症例で排便障害がみられる
知覚異常	下肢中心のジンジンする痛み、締め付けられる感覚等
精神神経症状	痴呆症の発症が低い。（一過性に意識障害、痙攣、注意力散漫、不眠、構音障害等）
長時間の正座や起立	初期には下肢を安静にする
過労	症状の一時的な増悪につながる

## スモン患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

スモンは 1970 年のキノホルム使用禁止により患者発生がなくなったため、今回の対象者も、最も若い者で 30 歳代であり、81%が 50 歳代であった。研究班報告によると発病の性差はないが、今回の対象では女性が多かったことは、患者の高齢化が進行したことで平均寿命の長い女性の比率が増加していることも関連している可能性などが考えられる。医師から就労を原則的に禁止されているものが 18.8%と比較的多かった。90%以上が身体障害者手帳を取得しており、2 級以上が 40%強、3、4 級が 30%、5、6 級で 20%となっていた。障害種類としては、視覚障害ないし下肢機能障害が考えられる。症状の変化としては増悪傾向が 50%弱、軽快と増悪の繰り返し 20%強となっていた。治療・通院に要する時間は 1 週間に 1 時間以内が大半であるが、多いものでは 3 時間以上のものもあった。

### 2) 対象者の就労状況

スモン患者は失業率が 12.0%と比較的高く、また、就労も自営業が 41.7%、さらに福祉的就労が 8.3%と比較的高くなっていた。発病時の自主退職が 42.9%を含め退職が半数強であった。退職者の 21.1%が 2 年以上後に再就職しており、10.1%は 1 ヶ月以内に再就職していたが、47.4%が無職に止まった。就労しているスモン患者の 30.4%が仕事を「きつすぎる」と答えており比較的多かった。事業主には病名を告げていない者が 36.8%とやや高く、職場で病名が全く知られていないものが 15%とやや高くなっていた。また、就労状況について「就労管理可能」と「自立・対等感」の両方が否定的な回答となっており、必要な支援としては「疾病理解共存」と「身体障害者雇用対策」が高く、「一般労働条件改善」はむしろ必要ないとの回答が多かった。

### 3) まとめ

スモンは 1970 年以降、新規発生はなくなっているが、若年発症者は 30 歳代からおり、雇用対策を必要とするものが依然存在する。スモン患者の大部分は身体障害者手帳を有しているが、身体障害以外に、スモン特有の下肢中心の痛みや筋力低下などの症状が周囲に理解されにくい状況が示唆された。スモン患者の就労を支援するためには、このような疾病の事情に対しての配慮と、下肢障害や視覚障害への配慮の両面からの支援が必要であると考えられる。なお、自営や福祉的就労だけでなく、雇用への希望についてはさらに個別に希望を聞く必要があると考えられる。

## スモン

- 障害を持った時、いろいろな支援施設のある事はまったく分からなかったので困った。国はお金を使ってしている行政を、実際必要としている人たちに全然 PR してない。お役所仕事していると感じた。障害者手帳の交付申請と連携して仕事を進めて行って欲しい。難病のグループもあるので、その人たちの中に入って、仕事の方向方法を探して欲しい。外から見て、聞いてだけの仕事は表面的なものに留まって役に立たないことが多いよ【合併:高血圧症,53 歳,女】
- 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×)【合併:脳梗塞、労作狭心症,56 歳,女】
- 就職したことがありますが、身体に冷えがひどくトイレばかり行って、経営者に怒られることもたびたびとなり転職。在宅勤務を考えて自立センターに相談するがまだ紹介してもらった人に連絡取れなく役に立てられていない。(もう少し勉強する必要があるために)【33 歳,女】
- 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をしてきました。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...【合併:心臓、高血圧、腰痛,60 歳,女】



- 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い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歳,女】
- 年々腰が痛くなり、年を取るのが嫌になってきます。仕方のないことだと思いますがやはり足のしびれ等の関係もあるのではないかとこれからは不安です【59歳,女】
- 主人が自営業をやっているので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。【合併:潰瘍性大腸炎,57歳,女】
- 両眼失明、両足不能のため、足の硬直と痛みに悩んでいます【52歳,女】
- 身体障害者手帳を提示する時、手帳を開いて病名を見る者がありますが、それは人権問題だと思います。表紙だけで良いではないですか。名神高速道路の金額の場合その手帳を見る者は単なる下請け業者のアルバイト員です【合併:潰瘍性大腸炎,58歳,男】
- 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歳,男】
- 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歳,男】
- 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、促進協会の助成期間のみの感が拭えません【合併:視覚障害,36歳,男】
- 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【合併:全身性エリテマトーデス,54歳,男】
- 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【合併:腎不全、糖尿病,57歳,男】

## 再生不良性貧血

英語名	Aplastic Anemia (Refractory anemia)
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	8,941
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	骨髄における血球の産生が全般的に低下。
サブタイプ	先天性（Fanconi 貧血；手指の欠損、小頭症、知能低下、目・耳・骨の異常、白血病発症頻度高い）と後天性がある。
病因	Fanconi 貧血は常染色体劣性遺伝、後天性は70%が原因不明、二次性のものは薬剤、薬物、放射線被曝
性差	男女差なし
発病年齢	年齢による特徴なし
予後	軽症・中等症は長期生存、重症例では保存療法（輸血等）では1年生存率は30%、同胞からの骨髄移植で80%、免疫抑制療法で60～80%の長期生存
生存率	軽症・中等症は長期生存、重症例では保存療法（輸血等）では1年生存率は30%、同胞からの骨髄移植で80%、免疫抑制療法で60～80%の長期生存
入院の必要	Class II（中等度）以上は原則として入院。増悪期/再発期には入院
就労の条件	Class I（軽症）- A型は社会復帰可能、Class I - B型は軽作業のみ
視力障害	眼底出血による
めまい	貧血症状のため
肝臓症状	ステロイド剤の副作用による
出血傾向	血小板減少のため。皮膚や粘膜の点状出血、鼻出血、歯肉出血、紫斑など。
感染しやすさ	顆粒球減少のため
全身症状	顆粒球減少による感染による発熱。倦怠感。
貧血症状	動悸、息切れ、顔面蒼白
寒冷	感染を避けるため
空気環境	感染を避けるため
身体活動	息切れ、動悸
過労	感染を避けるため
高所での作業	貧血症状のため危険
注意事項	ステロイド剤長期投与の副作用による男性化

## 再生不良性貧血患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回の対象者はわずか4名であったので、概観するにとどめたい。今回対象者は女性が3名となっていたが、研究班報告では男女差はないとされている。発病年齢は今回の対象者は26-35歳が3名、16-20歳が1名となっており、後天性に限られていた。医師からの就労上の注意としては残業を避けるが2名、ストレスを避けるが3名であり、作業強度の制限は1名であった。症状の変化としては軽快と増悪の繰り返し2名、軽快傾向が1名、変化なしが1名であった。身体障害者手帳を持っているものはなく、障害もないとの回答であった。治療・通院時間は一週間平均で0時間から9時間以上までであった。

### 2) 対象者の就労状況

2名が就労非希望で1名がアルバイト、1名が自営であった。3名は発症時に自主退職しており、内1名は1ヶ月後に再就職していたが、2名は無職のままとなっている。2名の就労非希望者は不就労の理由として、共通して、治療に時間がかかる、適職が見つからない、社会的な理解が不十分だから、をあげた。就労しているものは、休暇や短時間勤務等、在宅勤務の促進、事業主への公的助成金を必要な配慮として一致してあげた、

### 3) まとめ

再生不良性貧血患者の就労実態は、今回の調査では十分に把握できなかった。また、今回の対象者は後天性のものに限られた。しかし、治療に時間がかかるため、短時間就労等の配慮が必要であることが示唆された。

## サルコイドーシス

英語名	Sarcoidosis
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	14,483
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	肺門リンパ節、肺、皮膚、目、心臓など全身に類上皮細胞肉芽腫ができる。患者の半分には自覚症状が出ず検診等で発見される。原因不明の多臓器疾患。
サブタイプ	
病因	原因不明（免疫異常）
性差	女性のほうがやや多い？
発病年齢	20歳代と女性の40-59歳のピーク
予後	70-80%は3～5年以内に自然に軽快する。
生存率	死亡例は少ない。
入院の必要	強い自覚症状や重い病変がある場合のみ
就労の条件	平常どおりでよい。軽作業なら就業可。夜勤も可の場合あり。
視力障害	霧視、放置すると高度の視力障害に（44%）
呼吸器症状	咳、運動時息切れ
膀胱障害	間脳 - 下垂体（尿崩症）
皮膚	皮疹、皮下結節
全身症状	倦怠感、疲労感、微熱
精神神経症状	顔面神経・視神経
身体活動	激しいスポーツは禁。
過労	避けるべき
日光	日光浴は避ける

## サルコイドーシス

もうパートが当たり前で、それなりにやっていますが、ここに来るまで長かった。入れる会社が全くありませんでしたから(正社員)。それからアルバイト、パートだけで約10年働いています。

【45歳,女】

## 筋萎縮性側索硬化症

英語名	Amyotrophic Lateral Sclerosis
略称	ALS
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	4,119
程度判定基準の有無	7段階の重症度分類、3段階の生活指導の手引き
病気の内容	進行性の上・下位運動ニューロン障害。
サブタイプ	上肢型（普通型）：上肢の筋萎縮・筋力低下、下肢は痙縮。球型（進行性球麻痺；PBP）：言語障害、嚥下障害など。下肢型（偽多発神経炎型）：下肢の反射低下・消失が早期からみられる。
病因	（定説無し；SOD遺伝子の変異、興奮性アミノ酸、活性酸素の関与）
性差	男性が約2倍
発病年齢	40～50歳代が多い
予後	急速な進行性（発症から死亡まで平均3.5年）。球型はより速い。人工呼吸器装着例で死亡まで2～3年。10年以上の生存例もある。
生存率	2～3年～10年で死亡。10年以上の生存例もある。
入院の必要	重症では必要。中等度までは数ヶ月に一度の来院でよい。
就労の条件	軽度では旅行も可能、中等度では知的作業にする。
言語症状	球型の中等度では構音・嚥下障害
上肢障害	上肢型で中等度では、手指の脱力、こわばり。一肢から始まり、同側下肢あるいは対側下肢に及ぶ
下肢障害	下肢型の重症では垂れ足となる
呼吸器症状	重症では呼吸困難が見られるようになり、人工呼吸器を使用する。
膀胱障害	起こらない
直腸障害	起こらない
自律神経症状	発汗障害などの自律神経障害はない
皮膚	褥瘡ができてにくい
知覚異常	自覚的な知覚障害を欠く
精神神経症状	稀である
寒冷	避ける
身体活動	中等度までは適度な運動が必要
過労	過労を避ける。軽度では旅行も可能。
精神的ストレス	精神的疲労を避ける
注意事項	患者は意識がはっきりしている。腕の位置などに定位置があり、そのずれが大きな不快となるので、患者の指示に十分応えることが必要。

## 強皮症

英語名	Deffuse Scleroderma (Progressive Systemic Sclerosis)
略称	PSS
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	22,625
程度判定基準の有無	4段階の生活指導の手引き。治療の目安としての重症度分類（軽度、中等度、重症）
病気の内容	全身の諸臓器の皮膚の硬化。手指、手、足、まぶたのむくみから硬化へと進み、内臓も硬化する。
サブタイプ	
病因	（原因不明）
性差	女性が4～9倍
発病年齢	35～54歳（20歳～40歳）
予後	進行性（死なないが慢性化する）
生存率	5年生存率93.7%、10年生存率82.0%。
入院の必要	発熱や漿膜炎など炎症症状が強い場合、重度の場合
就労の条件	全身性炎症のない中度は軽勤務、軽度はレイノー症状を誘発する職場（寒冷環境）以外は可
上肢障害	指関節から、前腕、上腕、前胸部へと屈曲強縮
下肢障害	足指から足関節、下腿へと屈曲強縮
循環器症状	心筋の繊維化がみられる
じん臓症状	まれに腎不全
呼吸器症状	息切れ、咳（50～70%）
直腸障害	便秘がみられることがある（薬で治る）
消化器症状	嚥下障害、胸やけ、げっぷ
皮膚	レイノー現象。指尖に始まり（強皮症）、前腕、全身の硬化へと進行する。
知覚異常	冷感、痛み（レイノー症状）
寒冷	指先に難治性の潰瘍を起こす。寒さや冷えを避ける。
労働時間制限	疲労感の程度と発現時間にしたがって安静時間を決める
過労	易疲労がみられることがある。
注意事項	仮面様顔貌となる。

## 皮膚筋炎 / 多発性筋炎

英語名	Dermatomyositis/Primary Multiple Myositis
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	22,625
程度判定基準の有無	5段階の生活指導の手引き
病気の内容	主として四肢近位筋群、頸筋、咽喉筋などの対称性筋力低下をきたす横紋筋のびまん性炎症性筋疾患。特徴的な皮疹を呈するものを皮膚筋炎(50%)という。膠原病(非化膿性炎症、皮疹)
サブタイプ	
病因	(自己免疫機序/一部ウイルス感染説)
性差	女性が2~3倍
発病年齢	5~15歳に小さな、40~60歳に大きなピークがある。
予後	一部の症例は治療抵抗性であり緩徐に筋萎縮が進行してQOLが障害される。
生存率	5年生存率は60~80%。癌の合併が多い
入院の必要	体温37~38度(中度)ではなるべく入院、後に自宅療養。
就労の条件	軽度では最初自宅療養、次第に職場復帰。
言語症状	発声障害、嚥下困難
食事の障害	嚥下困難がある場合あり。
上肢障害	腕の挙上困難、握力低下
下肢障害	歩行困難、階段が登れない。
歩行能力	歩行困難(筋力低下のため)
循環器症状	心筋障害の場合あり
呼吸器症状	間質性肺炎がみられる場合あり。肺に萎縮があると咳や息切れ。
皮膚	皮膚筋炎でヘリオトープ皮疹、ゴットロン徴候。レイノー現象
全身症状	発熱、全身倦怠感、易疲労感、体重減少
寒冷	感染による増悪の原因
身体活動	適度の運動は勧める。心筋障害がある場合は負荷が過大にならないように注意。
労働時間制限	疲労を残さない程度に短時間で仕事を終える。
睡眠の必要	十分な睡眠をとる
過労	増悪の原因
精神的ストレス	避ける
日光	光線過敏のこともある。

## 特発性血小板減少性紫斑病

英語名	Idiopathic Thrombocytopenic Purpura
略称	ITP
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	26,233
程度判定基準の有無	血小板減少と紫斑の程度により3段階
病気の内容	血小板膜蛋白に対する自己抗体の発現により主に脾臓における血小板の破壊の亢進による血小板の減少。鼻や歯肉から出血しやすくなる。
サブタイプ	急性型（小児に多い）、慢性型（成人女性に多い）
病因	（自己免疫機序）
性差	女性が2～3倍
発病年齢	20歳前後。25～29歳、50～54歳にピーク
予後	急性型は2～6週で80%が軽快、慢性型は数年～十数年の経過で軽快・増悪を繰り返し、10～20%は難治性となるが、それ以外は、ステロイド治療あるいは摘脾で寛解する例が多い。
生存率	死亡率は数%
入院の必要	入院の必要なし
就労の条件	出血、打撲、感染症、過労がないこと
出血傾向	出血、打撲や緊縛は厳禁（血小板減少のため）
貧血症状	出血が持続した場合
睡眠の必要	十分な睡眠、規則正しい生活。
過労	過労を避ける。
精神的ストレス	避ける
注意事項	まれに頭蓋内出血で死亡することがあるので、激しい頭痛、吐き気、嘔吐などが出たら直ちに医師に連絡。

### 特発性血小板減少性紫斑病患者の就労実態

#### 1) 対象者の病気の状態

今回の対象者は女性が多く、また、発症年齢が30歳前後と、研究班報告にほぼ合致していた。成人女性に多い慢性型が大半であるが、一部小児に多い急性型も15%程度あったと考えられる。就労についての医師の注意も比較的少なく、「出血、打撲、感染症、過労がないこと」という一般的注意の範囲内であったことが示唆される。身体障害者手帳の取得は一部の合併症によるもの以外はなく、不取得の理由も「障害がないから」が大半であった。治療・通院時間は1週間平均で1時間以内が大半だが、多いものでは3時間以上のものもあった。症状の変化は増悪はほとんどなく、軽快が半数弱、軽快と増悪の繰り返しが40%弱であった。

#### 2) 対象者の就労状況

失業率が15.4%と比較的高く、また、就労を希望し過去に求職をしながら現在は求職していないものが22.2%と比較的高く、潜在的失業率は35.3%となった。正社員での雇用が75.0%と比較的が多くなっ



ており、事務職での就労が半数となっていた。就労していて発病により仕事に影響がなかったものが46.2%と比較的高く、退職は45%程度であり、その内83.3%が2年未満で再就職しており、無職のままとなったのは16.7%であった。就労者の職場状況としては「設備現状満足」が低く、就労支援の要望としては休暇や短時間勤務等の整備等の「一般労働条件改善」が高くなっていた。また、就労者の事業主への病名告知は90.9%と高くなっており、誰も知らない状況での就労はなかった。一方、非就労の理由としては、経済的に困らない、適職が見つからない、採用面接等に困難がある、などが半数以上となっていた。就労希望者の支援の要望はどの項目でも比較的低くなっていた。

### 3) まとめ

特発性血小板減少性紫斑病は、もともと就労への制限が少なく、症状の進行が少なく、軽快例も少ないこと、また、30歳前後での発病で退職しても再就職が可能であることなどから、正社員での条件のよい就労が多かったことが示唆される。また、潜在的失業率の高さは、患者に女性が多く、結婚している場合には、適職がなければ無理に就職する必要もないという状況の反映であると考えられる。ただし、特発性血小板減少性紫斑病患者が、今後より安定して就労が可能になるためには、休暇や短時間勤務等、治療への配慮が必要であることも示唆された。

### 特発性血小板減少性紫斑病

- 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。【合併:突発性大腿骨頭壊死症,38歳,女】
- 入退院を繰り返していますので、掃除が大変です。ダスキンや家政婦紹介所の方を紹介していただきましたが、まったくだめでした。女性の一人暮らしには無理なのでしょうか?(時間稼ぎで終わる始末です)【合併:糖尿病。肝臓・腎臓も少し悪い,45歳,女】
- 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。しかし病気のことも言ってありますが、病院へ行くための早退は上司の理解がありません。【22歳,女】
- 比較的軽い症状なので参考にはならないかもしれませんが。「特性研究部門」とはどのようなことをされているのか興味を持ちました。【35歳,女】
- 発病後会社を辞めて、自宅で和裁を内職程度にしています【43歳,女】
- 97/4~6月、2ヶ月間入院(プレドニンの投与による治療)して、1万3千(入院時)より4万5千ぐらいまで数値は上がったが、11月1日で1万8千まで下がってしまい脾臓摘出の話も出ていて、現在は様子見の状態です不安を感じている。入院して間もないため、今後会社からどのような不利益が起こるのか読めません。【48歳,男】
- 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。【合併:自己免疫性溶血性貧血,37歳,男】

## 結節性多発性動脈炎（結節性動脈周囲炎）

英語名	Periarteritis Nodosa
略称	PN
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	2,204
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	膠原病（全身の中・小動脈の内・中・外膜の炎症）
サブタイプ	古典的PN：38度以上の発熱、体重減少とともに高血圧、腎不全・腎梗塞、脳出血・梗塞、心筋梗塞、消化管出血、多発神経炎などの血管炎による全身症状。顕微鏡的PN：急速進行性腎炎と肺出血・間質性肺炎、紫斑、皮下出血
病因	（原因不明）
性差	男性が2倍
発病年齢	40歳代と70歳代、50～60歳にピーク
予後	予後不良の一つ。早期発見に強力な免疫抑制療法を行えば寛解する例もある。寛解しても、末梢神経障害による知覚・運動障害、維持透析の施行などQOLの低下が続く場合がある。軽快48.5%、不変23.8%、悪化5.6%、死亡18.6%
生存率	5年生存率は80%
入院の必要	軽症、重症を問わず活動期には原則的に入院。自宅での安静・臥床、次第に日常生活にもどす
就労の条件	経過観察による（座業が限界）
視力障害	脳卒中症状として起こることがある。眼動脈の閉塞により、時に突然失明することがある。
めまい	脳卒中症状として起こることがある。
言語症状	脳卒中症状として起こることがある。
上肢障害	知覚異常、激痛、灼熱感、下垂手
下肢障害	知覚異常、激痛、灼熱感、下垂足
循環器症状	心筋梗塞や心不全におちいることもある。
じん臓症状	腎不全、尿毒症に進行する率が高い。腎機能低下時には透析の導入。
呼吸器症状	咳、血痰、胸痛、気管支喘息
消化器症状	腹痛、吐血、下痢、下血
皮膚	圧痛を伴うクルミ大の皮下結節。皮膚血管炎。
全身症状	高熱、全身倦怠感、体重減少、食欲不振
知覚異常	知覚異常、知覚麻痺、筋肉麻痺、反射の減弱、神経の圧痛
精神神経症状	末期には脳卒中症状（性格変化、行動異常、頭痛、言語障害、視力障害等）
寒冷	感染による増悪の原因
身体活動	労作時の息切れ
過労	第一に避ける必要がある。ある程度体を動かしてみて翌日疲労感や筋肉痛や発熱がないかチェックする。

## ウェゲナー肉芽腫症

英語名	Wegener's Granulomatosis
略称	WG
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	660
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	鼻・肺・腎の壊死性肉芽腫病変と血管炎。
サブタイプ	
病因	(原因不明)
性差	男女差なし
発病年齢	20～50歳代
予後	発症早期に免疫抑制療法を開始すれば高率に寛解する。進行例では血液透析や慢性呼吸不全に陥る例が多い。
生存率	5年生存率が80%以上
入院の必要	まず入院、自宅での安静・臥床、次第に日常生活にもどす
就労の条件	最重症期の後には軽作業が可能
視力障害	視力障害(60%)、失明にいたることもあり。全身症状の寛解後も後遺症を残す例もある。
感音障害	片側の内耳炎、耳漏、耳閉、耳痛 (60%)
大関節	多発関節痛
じん臓症状	85%、蛋白尿(進行時)(尿毒症により死に至る可能性あり注意): 血液透析になる場合あり
呼吸器症状	感冒様症状、咳嗽、喀痰、血痰、胸痛(90%)、酸素療法が必要となることあり
鼻症状	鼻閉、鼻出血、悪臭の膿性鼻汁、鞍鼻 (95%)
感染しやすさ	免疫抑制療法の副作用
全身症状	発熱、全身倦怠感、体重減少
寒冷	感染による増悪の原因
身体活動	労作時の息切れ

## ウェゲナー肉芽腫症

- 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歳,男】

## 潰瘍性大腸炎

英語名	Ulcerative Colitis
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	46,215
程度判定基準の有無	3段階の分類、3段階の生活指導の手引き
病気の内容	大腸の粘膜および粘膜下層にびらんや潰瘍をつくるびまん性の非特異性炎症。血性下痢と腹痛、発熱、体重減少、貧血など。
サブタイプ	病変の広がりにより直腸炎型、左側大腸炎型、全大腸炎型。病期として活動期と寛解期。臨床経過による分類として再燃寛解型、慢性持続型、急性劇症型、初回発作型。等
病因	(定説無し；腸内細菌、アラキドン酸カスケード、各種サイトカイン、HLA、活性酸素、心身症的要因、免疫的機序)
性差	男女差なし
発病年齢	20歳代にピーク。第二のピークは50歳代。
予後	再燃緩解を繰り返す。予後不良10年後でも再発が25%。大腸を切除すれば再発はないがQOLが阻害される。
生存率	死亡例は少ない。重症例5～10%、中等症1～2%、軽症例0%。
入院の必要	中等度以上では入院の場合あり、重症では絶対安静
就労の条件	軽症では、軽作業が可能。下痢、発熱がある時は2～3日安静。入院後、手術を行わない場合は1ヶ月、手術を行った場合は2ヶ月で職場復帰。職場復帰後は1～2ヶ月で徐々に活動量を増加させる。
直腸障害	トイレの回数が多い場合がある。1日に10回以上の場合あり。
消化器症状	下痢血便がある。ときに腹痛を伴う。
全身症状	ときに発熱を伴う
食事制限	繊維の多いもの。生野菜は避ける。活動期には刺激性ものを避ける。
労働時間制限	残業を避ける。
睡眠の必要	十分な睡眠、規則正しい生活。
過労	症状の増悪につながるのを避ける。
精神的ストレス	症状の増悪につながるのを避ける。

## 潰瘍性大腸炎患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回の対象者には全大腸型が9%の他、直腸型、結腸型等の記入があったものもあったが、80%は特に記載がなかった。男女差はなく研究班報告に合致したが、発病年齢は研究班報告の20歳代にピークとの報告よりは30歳代前半も含んでやや上になっていた。医師から受けている注意としては「ストレスを避ける」が83.1%とほとんどが受けていた。就労禁止はほとんどなく作業強度や残業の制限は20%以内と比較的少なかった。身体障害者手帳を取得している者はほとんどなく、非取得の理由も「障害がないから」が60%に上った。治療・通院時間は1週間平均で1～3時間が多く、また、症状の安定は半数が軽快と増悪の繰り返し、30%が軽快傾向となっていた。これらから、今回の対象者は大腸切除を受けていないものがほとんどであり、継続的な治療を要するが、比較的軽症から中等度の範囲で不安定ながらも病状が制御されている者が大半であると考えられる。

### 2) 対象者の就労状況

潰瘍性大腸炎患者では20～40歳代の患者が多く、失業率が17.2%と比較的高く、現在求職中のものが全体の11.8%に上った。過去に求職活動をしていたものを含めた潜在的失業率は29.4%に上った。就労者で正社員は53.1%であったが、パート、アルバイト、自営業が比較的多くなっていた。職種は事務職や専門・技術職、販売職やサービス職等広く就労していた。発病時に仕事に就いていた者では半数が退職していたが、一方で仕事への影響が特になかったものも31.0%あった。発病時に退職した者の3分の2強は無職のままとなり、一方3分の1弱が再就職をしていたが再就職期間は半年以内と2年以上に分かれた。また、発病時の仕事変化の中で配置転換による就労継続が22.7%と比較的高かった。

就労状況は仕事がきつすぎるとするものがやや多かった程度で特徴は明瞭ではなかったが、就労者の就労支援の要望としては、休暇・短時間勤務等、昇進機会や賃金の保証、適職や職場配置などの「一般労働条件改善」が高く、一方「身体障害者雇用対策」は必要ないとされていた。事業主への告知では75.0%であり、職場の誰も知らない状況での就労も12.0%あった。非就労の理由は57.1%が適職が見つからないをあげ、治療に時間がかかることも31.4%があげた。就労希望者の要望としては「労働条件改善」が比較的高く、一方、「公的助成・福祉」や「身体障害者雇用対策」は必要なしとするものが多かった。

### 3) まとめ

潰瘍性大腸炎患者は、青年期や働き盛りの年齢のものが大半で、治療や通院のための配慮やストレスを避けることにより就労が可能である場合が多いと考えられるが、発病時や症状悪化時の数ヶ月の入院によって退職していることが多い状況が示唆された。潰瘍性大腸炎患者の就労促進のためには、障害者としての配慮よりも、むしろ、求職時や昇進における差別や不利をなくするために適職の紹介や職場配置の適正化と、治療や通院の配慮、及び休業後の復職の対策を進めることが必要であると考えられる。

## 潰瘍性大腸炎

- 教職に就いていました。手術を終え専業主婦として名目上は恥ずかしくはありませんが、精神的には孤独です。友人の言葉も他人事としか取れないすさんだ心になっています。夫にばかり頼ってはいられません一人前に働きたい。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。【区域性結腸型,合併:腸閉塞気味,28歳,女】
- 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、病気の人は、一見しては分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。【全大腸型,合併:関節炎,46歳,女】
- まだ大学3年生なので、あまり就労について現実的ではありません。しかし、もうすぐ就職活動に入る時期なので就労に対する不安はないとは言えません。【全大腸型,22歳,男】
  - 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。【大腸亜全摘小腸直腸吻合,合併:胆のう摘出,60歳,男】
  - 大腸がだんだんひどくなると下血をしたり1日に10回以上もトイレに駆け込む。自分を含め、難病を抱えている人たちは生活を送ることでさえとても苦労しています。今後、日本が社会的弱者の人たちも、より良い生活を送ることのできる社会になってほしいものです。そのための努力も必要ですが...。【大腸型,20歳,男】
  - 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。【直腸型,全結腸型~直腸型,39歳,女】
  - 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。【直腸型,40歳,女】
  - 会社が理解を示していますので助かります。【直腸型,合併:血小板減少症,49歳,男】
  - 私の場合、1年半休職し治療に専念出来ましたが、再燃を繰り返すため退職しました。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。【左側大腸炎型,37歳,男】
  - 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思いをせずに就職できたと思います。【28歳,女】
  - 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。特定疾患で治療を受ける以上仕方ないのかもしれないが、何人もの新米医師が立ち会っての検査は、本当にモルモットの扱いのようで悲しい。大腸ファイバーをするのだから配慮をして欲しいと願うのはわがままなのだろうか。【32歳,女】
  - 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。また仕事で精神障害を持つ方々と接しているのですがそういった方々のほうが、就労が難しいようです。【27歳,女】
  - 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歳,女】
  - 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が、難治性の特に男の方は入退院を繰り返したりして、職場がよほど理解がないと社会生活は無理のように思います。そのような方達でも安心して暮らして行ける環境に1日も早くなるよう切望しています【35歳,女】
  - 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。会社に病気があることを告げなければと思うと転職は出来ない。【47歳,女】
  - 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歳,女】
  - 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かないと感じています。【31歳,女】
  - 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したいと思っています。【46歳,女】
  - 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【合併:ぶどう膜炎,26歳,女】
  - 特定疾患と障害者は同じなんでしょうか????【34歳,女】
  - 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をしています。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歳,男】

- 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事は不可能ではない。しかし、雇用者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歳,男】
- 潰瘍性大腸炎が発病した時には、一年苦労した。18歳で、天疱瘡が発病した時は、休職した。2年間の間に3度。28歳で難病会に入った時は、父が私のために入会して対策を練ってくれたと聞く。今42歳だがこれからが不安だ。30歳で結婚したが子供に恵まれない。【合併:尋常性天疱瘡,42歳,男】
- 病気の発病について、仕事量の多い時期と不規則な生活や食事が続いていたことが一致していたと思っている。休息と仕事のバランス、生活の朝方リズム、栄養バランスを考えた1日3度の食事を続けていくことが、病気を治す方法と考えているがなかなか難しい【33歳,男】
- 5年間病気や薬の副作用で苦しんだ後、今年6月に大腸の全摘、回腸人工肛門造設術を受けました。来年2月に回腸丁嚢肛門吻合術を受け手術は完了します。術後の体の状態がはっきりしないと言う事と学生ですので質問に答えにくかったのでご承知ください。【合併:骨密度の低下(副作用),19歳,男】
- 潰瘍性大腸炎は再燃程度が高ければ、円滑な職務追行は困難になりますし、以前そのようなこともありました。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が、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歳,男】
- 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歳,男】
- 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。【合併:肛門周囲膿瘍,60歳,男】
- 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歳,男】
- 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歳,男】
- 難病者の治療費負担は絶対に反対です。【合併:アトピー性皮膚炎,28歳,男】
- 合併症などの保険を利かせてほしい【合併:緑内障口内炎,48歳,男】

## 大動脈炎症候群（高安病）

英語名	Aortitis Syndrome (Takayasu's Disease)
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	4,897
程度判定基準の有無	4段階の生活指導の管理区分（東京都衛生局作成）
病気の内容	大動脈とその主要分枝の炎症性狭窄（脈無し病）。動脈閉塞による症状、動脈拡張による症状、及び炎症反応による全身症状からなる。
サブタイプ	
病因	（原因不明；特定のHLAの関連の疑い。自己免疫機序？）
性差	女性が10倍
発病年齢	20歳代がピークであったが、最近では40歳代に変化
予後	慢性に経過し、予後は比較的良好
生存率	10年生存率は約80%
入院の必要	自覚・他覚症状が重篤、所見が重症のもののみ
就労の条件	最軽度では制限なし。症状によって残業や仕事量の制限あり。
視力障害	視力低下の訴え20%
めまい	めまい、頭痛60%。失神発作
上肢障害	循環障害（上肢のしびれ感、脱力感、冷感、重い物を持つと疲れやすい）
循環器症状	高血圧50%（大動脈狭窄）。冠動脈狭窄による狭心症。大動脈弁閉鎖不全による心不全及び動脈瘤の場合あり。
じん臓症状	高血圧50%（腎動脈狭窄）
消化器症状	腹痛、下痢をみることもある
全身症状	発熱、全身倦怠感
貧血症状	頸動脈洞反射亢進
脳循環障害	めまい、頭痛60%
労働時間制限	最軽度以外は、残業をなるべく避ける。病状が進んだ者では5割程度に抑える。
精神的ストレス	病状が進んだ者では避ける。
日光	一過性の視力障害や眩視などがあるときはサングラスをかける。



## 大動脈炎症候群（高安病）患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

大動脈炎症候群患者は、調査対象者が9名であったので概観するに止めたい。全て女性で、発病年齢は20歳代が中心であり研究班報告に合致した。ストレスを避けることと、残業を避けることが医師からの注意で多く、研究班報告に合致し軽症者と中等度者であったことが示唆される。半数が軽快傾向で軽快と増悪の繰り返しと増悪傾向がそれぞれ4分の1であった。治療・通院時間は1週間に30分程度から6時間までに広がったが中央値としては2時間半とやや長い方であった。身体障害者手帳を持っているものが半数であり、1級から3級までがあった。障害種類としては平衡機能障害、心臓機能障害、腎臓機能障害等が考えられる。その一方で障害がないとするものが3分の1あった。

### 2) 対象者の就労状況

今回の対象者には求職中のものではなく、2名が正社員での雇用、1名がその他の就労、3名が過去に求職経験のある就労希望者、3名が就労非希望者であった。職種は事務職と営業職であった。発病時には9名全員仕事についていたが、6名が退職しその後再就職はできておらず、1名が2年以上の後に配置転換となった。就労状況としては、仕事はややきついとのものであったが、「設備現状満足」と「自立・対等感」が低く、「疾病管理可能」が高く、また、就労者の就労支援要望としては「身体障害者雇用」と「一般労働環境改善」が高くなっていた。2名が事業主に病気の告知を行っていたが、1名は行っていなかった。非就労者の非就労の理由は適職が見つからないからが62.7%と最も多かった。就労希望者の就労支援の要望としては、事業主への公的助成金や福祉的就労の場の増加などの「公的助成・福祉」が多かった。

### 3) まとめ

今回は調査対象者が少なく、また大動脈炎症候群による障害は多様であり、合併症の影響もあると考えられ、一般的な傾向は把握が難しいかった。非就労の理由としては身体障害の影響と適職が見つからないことの影響が大きいことが示唆された。

## 大動脈炎症候群（高安病）

- 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。ましてやお給料のいただける仕事ができるとは思っていませんでしたので、少々のは我慢しながら何とか籍は置いています。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。【合併:大動脈弁閉鎖不全症,36歳,女】
- 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。【合併:僧帽弁大動脈弁閉鎖不全、心房細動、甲状腺機能低下症、中度混合性難聴、C型肝炎、高血圧、腎機能障害,49歳,女】
- 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。同じ難病でも、レック病の方をはじめ、たくさんの方が偏見と差別に苦しんでいます。日常生活はもちろんです。就労においても...。どうか少しでも暮らしやすい世の中に変えてください。お願いします。【33歳,女】
- 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者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歳,女】

## バージャー病（ビュルガー病）

英語名	Thromboangitis Obliterans (Buerger's Disease)
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	10,277
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	四肢の動脈の慢性動脈閉塞症。下肢動脈に好発し、虚血症状として間欠性跛行や安静時疼痛、虚血性皮膚潰瘍、壊疽をきたす。
サブタイプ	
病因	（特定のHLAの関連性。喫煙が関与）
性差	男性が10倍
発病年齢	20～40歳代
予後	軽快が43.6%、完治が7.0%。再発が32.8%。
生存率	本症で死亡することはほとんどない
入院の必要	安静時疼痛・虚血性潰瘍を有するものは原則として入院。
就労の条件	最重症期の後には軽作業が可能
上肢障害	しびれ感、冷感、チアノーゼ、安静時疼痛、潰瘍・脱疽。指の切断を行う場合。
下肢障害	しびれ感、冷感、チアノーゼ、間欠性跛行、安静時疼痛、潰瘍・脱疽。下肢切断の場合あり。
歩行能力	間欠性跛行
寒冷	患肢の保温
空気環境	禁煙
身体活動	長時間の歩行を避ける
長時間の正座や起立	避ける
注意事項	禁煙

## バージャー病患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回のバージャー病患者の調査対象者は6名であったので、概観するに止めたい。患者は全員男性で、発病年齢は20歳代後半から50歳代であり、研究班報告と合致した。作業強度の軽作業への制限が75%、勤務時間中の安静・休憩などの医師からの注意についても、最重症期の後の状況に合致するものであった。症状の安定状況としては、半数が変化なしで、半数が軽快と増悪の繰り返しで、これも研究班報告の軽快43.6%、再発32.8%に類似していた。治療・通院時間は1時間以内が大半で長いものでは2時間以上もあった。身体障害者手帳取得は40%で、2級と3級であり軽度の下肢障害によるものと考えられる。一方、60%は障害がないと回答した。

### 2) 対象者の就労状況

高齢退職者を除いて全員が就労しており正社員2名、自営業2名、その他の就労1名であった。管理職が3名、営業職が1名、運輸職が1名であった。発病時に2名が退職したがそのうち1名は2年以上後に再就職し、その他4名は発病の仕事への影響はなかった。就労状況としては仕事のきつさはちょうどよいかややきつい程度で、「自立・対等感」が高く、「設備現状満足」が低くなっていた。就労支援要望は少なく、「身体障害者雇用対策」がややある程度で、「一般労働条件改善」や「疾病管理共存」はむしろ必要ないとの回答が多かった。事業主への病名告知は3分の2で、職場では誰も知らない状況のものも1名あった。

### 3) まとめ

今回、バージャー病の調査対象者は少なかったが、病気の状態も制御され、中途発病時の問題も少なく、軽度の下肢障害以外には特に問題なく就労している状況が示唆された。ただし、治療・通院時間が比較的長いことから、これ以外にも治療・通院の配慮が必要となる状況や、作業強度の制限と両立する適職や職場配置の紹介が必要となることは考えられる。

## バージャー病（ビュルガー病）

- 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歳,男】
- 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歳,男】
- 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歳,男】

## 天疱瘡

英語名	Pemphigus
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	2,565
程度判定基準の有無	3段階の重症度基準（小川ら,1993）
病気の内容	皮膚に水疱の多発と、びらんの形成。
サブタイプ	尋常性（60%；皮膚や粘膜に水疱や疼痛性びらんが全身に広がり死に至る）、落葉状（25%；悪臭を伴うコーンフレーク状の落屑が全身に拡大するが、粘膜は侵されず生命予後もよい）、増殖性（尋常性の亜型）、紅斑性（落葉状病変が脂漏部位）
病因	（原因不明；表皮細胞膜表面の細胞接着蛋白に対する自己抗体の産生）
性差	男女差なし
発病年齢	45～55歳に多い
予後	一般に進行性。尋常性も血漿交換療法や免疫調整剤の導入により比較的良好となっている。落葉状と紅斑性は更に良好でステロイド療法を終了できる例もある。
生存率	尋常性は死に至ることもある
入院の必要	紅斑性を除き入院治療が原則
就労の条件	紅斑性では症状によって外来治療だけで可。その他は入院治療が原則。
食事の障害	水ぶくれの痛みのために食事が困難になることがある。
口腔粘膜	水ぶくれ
外陰部	尋常性や増殖性ではびらんができる。
皮膚	紅斑性では皮疹、落葉状では悪臭を伴う皮膚の落屑がみられる
他者への感染防止策	伝染のおそれはない

## 天疱瘡

障害手帳の受給は点滴漏れの為、左足大腿部切断によるものです。希少難病者へ病気に対する情報の提供、合併症や薬の副作用に対する的確な情報提供をお願いしたいと長い間思ってきました。

【尋常性天疱瘡,合併:胃、十二指腸潰瘍,68歳,男】

## 脊髄小脳変性症

英語名	Spino-cerebellar Degeneration
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	14,808
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	小脳と関連諸核およびその伝導路の変性による運動失調を主症状とする原因不明の疾患の総称。
サブタイプ	オリーブ橋小脳萎縮症 (OPCA; 26.1%)、脊髄小脳型 (31.9%)、晩発性小脳皮質萎縮症 (13.6%)、遺伝性痙性対麻痺 (7.3%)、Friedreich病 (5.9%)
病因	(原因不明)
性差	男性が1.5倍
発病年齢	Friedreich病、遺伝性痙性対麻痺は20歳以下、小脳萎縮症は40歳以上
予後	小脳症状だけのものは非常に遅い経過、OPCAは数年で寝たきりになることもある。その他は数年から数十年にわたって進行する。
生存率	生命の危険はない。
入院の必要	高度の失調症状、言語障害、錐体路障害などのため起立、歩行が全く不能で、座位もとれないもの
就労の条件	失調症状、その他の神経症状が軽度で、日常生活は多少不自由であるが可能なものは、軽勤務が可能
めまい	Friedreich型、Marie型では眼振症状
言語症状	ゆっくり、語と語のくぎりが悪くなり、爆発的になったりする
上肢障害	運動調節がぎこちなく遅い
下肢障害	痙性麻痺がある場合もある (車椅子; 20年後に)
運動失調	歩行の目測の誤り、千鳥足、企図振戦
循環器症状	Friedreich病では心筋症や不整脈を伴う
膀胱障害	合併することがある
直腸障害	合併することがある
自律神経症状	OPCAでは体温調節障害や立ち眩みがある場合がある
貧血症状	OPCAではある場合がある
精神神経症状	知能低下を伴う場合がある
高温	OPCAでは高温を避ける必要がある場合
身体活動	なるべく奨励
過労	避ける
精神的ストレス	避ける
高所での作業	Friedreich型、Marie型、OPCA (一部) で危険
注意事項	長距離旅行、自転車の運転は避ける

## 脊髄小脳変性症患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

対象者が2名であり、疾病の状態は増悪傾向で身体障害者手帳は1級と2級、治療・通院時間は1週間平均で1時間以内であった。平衡機能障害あるいは下肢障害があると考えられる。

### 2) 対象者の就労状況

1名が発病時に解雇されアルバイトでの再就職をしたもの、1名は高齢のため就労非希望であった。就労している1名は事業主には病名告知をしていた。

### 3) まとめ

脊髄小脳変性症は、患者会への調査協力依頼時には、就労している例が少なく調査への理解が得られないとされた病気であったが、今回独立に2名からの回答が得られた。病気が進行性であることや重度身体障害のための困難があることが示された。今回の就労者は、発病年齢が30歳前後で解雇され、家族の生活を支えるために、現在、アルバイトでの就労となっているもので、就労支援の要望も全項目で高くなっていた。

## 脊髄小脳変性症

- 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歳,男】
- 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。(多分高齢のため)【67歳,男】

## クローン病

英語名	Crohn's Disease
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	13,997
程度判定基準の有無	緩解期と活動期の2段階。IOIBD(Intl. Org. for the study of IBD)の評価法。
病気の内容	消化管の慢性の炎症。
サブタイプ	小腸型、大腸型、小腸大腸型(1:1:2)
病因	(原因不明; ウィルス説、細菌説など)
性差	男性が2倍
発病年齢	10~20歳代
予後	緩解、再燃を繰り返す。病変部を切除しても50~60%は再発する。
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	活動期の症状の強い時は入院
就労の条件	緩解期には、仕事はその性格に応じて健康状態をみて許可。発熱などがあれば仕事禁止。入院後、手術を行わない場合は1ヶ月、手術を行った場合は2ヶ月で職場復帰。職場復帰後は1~2ヶ月で徐々に活動量を増加させる。
食事の障害	在宅栄養療法(経管栄養や静脈栄養)の適用あり。
直腸障害	腹痛、下痢
消化器症状	腹痛、下痢という大変辛い症状
全身症状	発熱(62%)、体重減少(56%)、貧血(41%)、全身倦怠感(38%)
貧血症状	41%
食事制限	絶食となることあり。冷たい飲み物、コーヒー、アルコール、香辛料、繊維性の食物、動物性脂肪を避ける。
身体活動	緩解期には軽作業なら仕事は可能。日常生活を続けるべき
労働時間制限	緩解期で発熱、下痢がある時は安静にして経過をみる
過労	疲労を避け規則正しい生活をとりさせる
精神的ストレス	精神的ストレスを減らす

## クローン病患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回の対象者は男性が70%、発病年齢は10~20歳代が中心との研究班報告と一致したが、30歳代も含んでいた。病型としては特に記載のないものが多かったが、小腸大腸型：小腸型：大腸型が2：1：0.5となっており、研究班報告の2：1：1に近いのものであった。医師からの就労への注意としてはストレスを避けるが63.6%で最も多かった。就労禁止はほとんどなかったが、軽作業への制限や残業の制限が20%弱あった。症状は軽快と増悪の繰り返しが60%で最も多く、22%が軽快傾向であり、増悪傾向は5%未満であった。緩解、再燃を繰り返して増悪する傾向にあるとする先行研究もあったが、治療法の進歩等により、増悪は少なくなっている可能性が示唆される。治療・通院時間は1週間平均で1~3時間が多く潰瘍性大腸炎と同程度であった。身体障害者手帳は4級が30%弱で、障害がないとするものが4分の1程度、支給を受けたいが認定されないものとあえて障害者認定を望まないものが10%強ずつであった。障害種類は、小腸機能障害による1週間に1度程度の数時間の中心静脈からの栄養注入又は口からの経管栄養あるいは、大腸機能障害の人工肛門適用(4級)及び、毎日の中心静脈からの栄養注入又は携帯型輸液システム使用(3級)であろうと考えられる。

### 2) 対象者の就労状況

今回の調査対象者は20~30歳代が多く、正社員での雇用が多い一方で求職中のものも8.0%あり、失業率は10.0%、また、潜在的失業率は17.2%となった。就労者の73.3%が正社員としての就労で比較的高くなっており、一方自営業が8.9%と低くなっていた。職種は多様であったが、事務職が32.5%と比較的多くなっていた。発病時に就労していたものの発病による影響はなかったとするものが最も多く41.8%であったが、自主退職36%を含む退職が40%で3分の1強が無職のままとなり、3分の2弱は1年~2年程度で再就職していた。発病により配置転換となったものは11.5%と比較的高かった。仕事のきつさはややきつからちょうどよいが大半であった。職場状況は「疾病管理可能」がやや低い傾向、「設備現状満足」がやや高い傾向にあり、就労者の就労支援の要望としては、休暇・短時間勤務、昇進機会・賃金の保証、適職・職場配置等についての「一般労働条件改善」が多く、一方、職業生活のための教育・助言や人間関係の促進等による「疾病理解共存」支援はむしろ必要ないとの回答が多かった。事業主への病名告知は78.9%と比較的多かったが、告げていないものが21.1%おり、職場の誰も知らない状況のものが11.2%あった。一方、就労していない者の非就労の理由としては、適職が見つからないことが62.7%と最も多く、社会的理解の不十分や採用面接の困難もそれぞれ42.9%、32.0%と多かった。就労希望者の就労支援要望としては「労働環境改善」が比較的やや高く、一方、設備の整備や在宅勤務の促進等の「身体障害者雇用対策」はむしろ必要ないとの回答が多かった。

### 3) まとめ

今回のクローン病の調査対象者は回答数が多く、病型、性別、発病年齢の分布も研究班調査のものに近く、対象者の住所も関西と関東からのものであり、比較的我が国の状況をよく反映していると考えられる。クローン病患者は20~30歳代が多く就労の必要性は高く、症状の安定性が職場の状況に左右される度合いも大きいと考えられる。発病時の仕事への影響はもともと事務職等に就労していた場合には少なかったと考えられる。発病時に無職になることを防ぐために配置転換や適職紹介が重要であろう。また、治療・通院時間の問題については、安定期であっても薬をもらうために通院しなければならないことが負担となっていることが自由記述にあり、この便宜をはかることで就労の困難の一部は減少する



と考えられる。また、クローン病は疲労を避ける必要があることから休暇・短時間勤等や適職や職場配置の紹介の要望につながると考えられるが、それによって昇進や賃金に影響が出ない制度の整備もまた同時に要望されているものと考えられる。

## 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難いもので、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。【小腸型,合併:肛門病変,42歳,女】
- 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!!協会センターは国の支援で成り立っていると思う。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。【小腸型,28歳,男】
- 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、食べなっかたりしている。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【小腸型,合併:いろいろある,41歳,男】
- 私の病気で障害者と認定されるのかを知りたい。就職が有利になるのかを知りたい。【小腸型,34歳,男】
- 特定疾患受給の有効期限は1年間ではなく、もう少し長くないだろうか。【小腸型,34歳,男】
- 医療費改革で患者負担が引き上がる事に不安がある【小腸型,合併:短腸吸収不良,43歳,男】
- 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。【小腸型,26歳,女】
- 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。【小腸型,43歳,女】
- 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。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【小腸型,19歳,女】
- 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。【小腸型,34歳,男】
- 現在、小腸狭窄のため、流動食中心の毎日が1年以上続いています。が、体調良好。仕事も勤務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、色々配慮してくれています。医療券や、難病手当にて感謝しています。【小腸型,46歳,男】
- 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。【小腸型,35歳,男】
- 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【小腸型,28歳,男】
- 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。【小腸大腸型,27歳,男】
- 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。【小腸大腸型,25歳,女】

- 私は自営業なので比較的環境を整えるには恵まれているとは思いますが、客観的に見て病気を持ちながら働く為の環境は決して良いとは言えません。入院生活をしている間の保証等についても遅れていると思います。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。【小腸大腸型,42歳,女】
- 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。【小腸大腸型,合併:後腹膜瘦孔形成,他,30歳,女】
- 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るとう。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。【小腸大腸型,合併:短腸症候群,40歳,女】
- 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。【小腸大腸型,合併:関節炎,46歳,女】
- 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。【小腸大腸型,40歳,女】
- 月に1度の通院に約12時間かかります。【小腸大腸型,29歳,女】
- 入退院を繰り返しているので、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。【小腸大腸型,43歳,女】
- \*\*県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。\*\*県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、\*\*県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。【小腸大腸型,27歳,男】
- 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【小腸大腸型,37歳,男】
- 就職より、アルバイトそして独立開業がしてみたい。毎日毎日孤独で、他の人と会話を沢山したい。病気のコントロールはある程度できるようになったが、体力、やる気がつかない。目的がないからだと思う。必要とされることは人としてとても大切なことです。【小腸大腸型,合併:成長遅延,20歳,男】
- 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。【小腸大腸型,20歳,男】
- クロー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、できればクロー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)。【小腸大腸型,35歳,男】
- 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。【小腸大腸型,30歳,男】
- 私は生まれつき足にも障害があり、1つの病だけ冒されている人とは多少違う状態にあると思われれます。私のような状態にある人間がいることを踏まえて活動なさってください。【小腸大腸型,28歳,男】
- ・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。【小腸大腸型,25歳,男】
- 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。【小腸大腸型,50歳,男】
- 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。【小腸大腸型,28歳,男】
- 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。【小腸大腸型,35歳,男】
- 現在就職試験も終わり、会社から内定をいただき本人も一安心しています。【小腸大腸型,合併:痔ろう,18歳,男】
- 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。【小腸大腸型,30歳,男】
- 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。【小腸大腸型,39歳,男】
- 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【小腸大腸型,38歳,男】
- 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、条件的の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。【大腸型,44歳,男】

- 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、再度\*\*先生に診察していただき、初めて特性疾患の認定をもらい会社に通知した。数ヶ月の静養期間の後は現在まで通常に勤務している。【大腸型,合併:痔ろう,36歳,男】
- 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【大腸型,56歳,男】
- 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。【大腸型,33歳,男】
- 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て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。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歳,女】
- 現在私は婚約者と生活していて、その人の収入で暮らしていますが、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。今ははっきり言って人手が余っていて普通の人も仕事を求める人が多いので、病気が進行している方々の場合は大変だろうなと思っています。会社の人達はそういう人達への理解を一層深めて欲しいと思います。【26歳,女】
- 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。私たちに對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。病気になる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。【合併:肛門周囲膿瘍、痔ろう,35歳,女】
- 私は現在、テレビ、ラジオに出たりナレーターをやったりと、タレント業をやっています。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歳,女】
- 自宅でできるもので時給のいいものは全くない。ワープ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歳,女】
- 小学校の教員です。解雇ということはないでしょうが無言の退職の勤めみたいなプレッシャーを感じます。精神、肉体両方の労働をしなければならぬので、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歳,女】
- 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。現在は復職して働いています。【30歳,女】
- 私は育児中の発病でしたから、職に就くことなど考えられず調査の対象には向いていなかったと思います。でも難病患者の私が就労する立場にあつたら問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歳,女】
- 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。【合併:痔ろう,30歳,女】
- 毎日経管栄養を実施しているため、自宅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よよいと実感しています。【30歳,女】
- 通院時間(家から病院まで)は、短い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歳,女】
- 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。気軽に相談できるところや、職業訓練の場所など、私達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は

- しいと思います。【29歳,女】
- 日本の会社員の生活は非常に疑問に思う。出るくぎは打たれる、付き合いが悪いと出世できない。仕事の出来ない老人に高給を払う。難病でない人でも過酷な世界だ。能力のみを見れば難病の人も変わらないはず。【29歳,女】
  - 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歳,女】
  - 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。一日も早く良い薬が出来る様お願いします。【22歳,女】
  - 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は理解してくれありがたいと思っています。これからも元気でがんばります。【29歳,女】
  - 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歳,女】
  - ちなみに今アルバイトなのは、来年看護系の学校を受験するからです。【25歳,女】
  - 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歳,女】
  - 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歳,女】
  - 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。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歳,男】
  - 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考えている。過去の検査において、ファイバースコープで切除する部分を見ることすら出来ない、また就業、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歳,男】
  - 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、めぐまれているが、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歳,男】
  - 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が出来る為、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歳,男】
  - 今は高校生なので希望の大学には入れると言うことですが、後4年後健康状態がどうなっているのか。また経済もどのような変化があるのか不安です。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歳,男】
  - 問20の3項は「能力に応じた」と言うことが病気のマイナス評価を助長する見方にもなり得るという見解です。会社勤めが難しいと思われた手術前の一時期(約2年前)独立してマイペースで仕事が出来ないものかと考えました。しかしこれも難しいことだと思います。仕事自体の保証が無いからです。【41歳,男】
  - 慢性疾患を患っている我々は、精神的にどこかで必ず「重荷」を背負っています。若い人からお年寄りまで、そのような人々がそれぞれ自分の好きなことをできるだけ長い時間すばらしい仲間とともに「重荷」を忘れさせるようなサークルみたいなものがあればな...・と思います。【20歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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。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。【合併:痔ろう,35歳,男】
  - 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、だましだ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歳,男】
- 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歳,男】
  - ・障害者が安心して生活できる社会になります様に ・障害者以外の人が障害者の身になって考え行動できる社会になります様に ・障害者も他の障害者の事を思いやれる社会になります様に【合併:C型肝炎,36歳,男】
  - 本人が現在入院中のため母親が代わりに記入いたしました。現在高校生ですので、進学の事でいっぱい就職の事までまだあまり考えていない状態ですがどうぞよろしくお願ひいたします。【17歳,男】
  - 今大学生ですが、病気のこと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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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。【合併:難治性痔ろう,30歳,男】
  - 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大切です。後は無理はしない様に...頑張ること。難病といっても原因はあるはずです。【35歳,男】
  - 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いいなと思っています。【41歳,男】
  - 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のように保護されているか知りたい。【35歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 難病、慢性疾患を克服するため、国が予算を組み、その研究、医療機関に一層の助成をすべきであると考えます。【合併:結腸癌(手術済み),28歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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。始まるとはっきりいって生活できない!!【30歳,男】
  - 病名が告知されてから、約9ヶ月が経ちましたが、いまだに病気を受け入れることが出来ません。【小腸(回腸)狭窄型,22歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 海外への転勤が不安。ソーシャルワーカーとcontactしたい【37歳,男】
  - 保健所等より事業主に十分教育、助言してもらいたい。【50歳,男】
  - 集計結果をお知らせください。【27歳,男】
  - 海外転勤が不安【37歳,男】

## 激症肝炎

英語名	Fulminant Hepatitis
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	患者団体の調査
日本の患者数	679
程度判定基準の有無	肝性昏睡の程度により5段階
病気の内容	急速な肝不全。様々な段階の昏睡症状。
サブタイプ	肝性昏睡発現までの日数により急性型と亜急性型に分かれ、亜急性型の方が生存率が低い。
病因	ウイルス（B型肝炎、A型肝炎）、薬剤
性差	男女差なし
発病年齢	男50歳代、女20歳代と50歳代にピーク
予後	多くは発病一週間以内に死亡する。
生存率	30%以下（急性型51.1%、亜急性型10.6%）
入院の必要	三次医療機関での集中治療室での全身管理
就労の条件	原則として入院治療が必要。
精神神経症状	昏睡Ⅰ～Ⅴ

## 悪性関節リウマチ

英語名	Malignant Rheumatoid Arthritis
略称	MRA
区分	治療対象
就労実態情報	患者団体の調査
日本の患者数	5,019
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	壊死性血管炎による内臓障害を伴った慢性関節リウマチ。
サブタイプ	
病因	(原因不明)
性差	女性が2倍
発病年齢	50歳代にピーク
予後	1年後に死亡34%、悪化32%、寛解16%
生存率	30～20%
入院の必要	臥床安静のため症状の観察によって決める
就労の条件	原則的には不可(保温、安静、臥床が原則)
上肢障害	関節・骨の異常(100%)
下肢障害	関節・骨の異常(100%)
循環器症状	心筋炎、心嚢炎(20-30%)
呼吸器症状	肺臓炎(50%)
消化器症状	腸梗塞、イレウス症状があることがある
皮膚	皮下結節(60%)、紫斑(50%)、潰瘍(20%)
全身症状	高熱、全身衰弱(70%)
知覚異常	神経炎による知覚異常
寒冷	寒冷や湿気に注意
身体活動	安静が中心だが、適度な運動が必要。階段は負担になる。
過労	避ける
精神的ストレス	重症感を有するので不安や抑うつ気分に対するケアに注意

## パーキンソン病

英語名	Parkinson's Disease
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	39,998
程度判定基準の有無	HoehnとYahrの5段階分類、生活機能障害度により3段階。
病気の内容	中脳黒質のメラニン細胞の変性萎縮と大脳基底核の病変。振戦、筋固縮、動作緩慢、姿勢・歩行障害が4大症候。
サブタイプ	
病因	(原因不明; 酸化ストレス、環境毒TIQ) 危険因子: 蛋白・果物・乳製品の摂取不足、嫌煙、嫌酒、精神社会的不活発
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	40～60歳。40歳以下で発症するものは若年性パーキンソン症候群と呼ばれる。
予後	緩徐に進行。発症から10～15年は独立した日常生活が可能。それ以上では介助が必要となり、15～20年で寝たきり。
生存率	寝たきりになってからの全身衰弱と合併症により死亡。
入院の必要	なし
就労の条件	一側性障害、機能障害が軽度又はない場合。両側性障害、平衡障害がなければ、困難であっても就労は可能。
言語症状	構音障害(低声、不明瞭、ぼそぼそとゆっくりしゃべる)、すくみ言語(吃るような発語の困難)
上肢障害	小書症、書字動作が極めて遅い
歩行能力	突進症状(停止ができない)。振戦-方向変換の不安定-車椅子-寝たきり
運動失調	動作緩慢。安静時振戦、動作時には減少、消失する。
膀胱障害	あり
直腸障害	便秘
自律神経症状	副交感神経緊張型(発汗過多、流涎、脂顔、ふけが多い)
精神神経症状	軽度抑うつ的、心気症的、内向性。進行とともに無力状態、無欲状態。



## アミロイドーシス

英語名	Primary Amyloidosis
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	629
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	アミロイドの細胞外の沈着によって機能障害を起こす一連の疾患群。
サブタイプ	全身性（免疫細胞性、反応性AA、家族性、透析、老人性TTR）、限局性（脳、内分泌、皮膚、限局性結節性）など多様な病型。
病因	（原因不明）
性差	男女差なし
発病年齢	40～60歳
予後	緩徐な発病、慢性に経過、予後不良。発病後5年～10年で歩行不能となり病臥する。
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	重症例
就労の条件	軽症では、座位での軽作業を時間短縮、自宅で行う。
上肢障害	筋力低下、筋萎縮が生じてくる
下肢障害	筋力低下、筋萎縮が生じてくる
運動神経系	手根管症候群（感覚障害から遅れて上肢又は下肢の末端から筋力低下、筋萎縮）
循環器症状	心不全徴候を呈す
じん臓症状	タンパク尿、ネフローゼ症候群を呈す
膀胱障害	尿失禁、排尿障害、夜尿
直腸障害	便秘と下痢が交互に現れたりする
消化器症状	下痢、栄養低下
肝臓症状	硬く肥大、黄疸
自律神経症状	起立性低血圧、排尿失神、尿失禁、発汗障害
皮膚	肥厚
全身症状	全身衰弱、体重減少、貧血様症状
知覚異常	温度覚、痛覚が下肢から四肢、胸腹部、顔面へと侵されていく。
長時間の正座や起立	失神発作や立ち眩みを示す。作業は座位で行う。
睡眠の必要	寝不足を避ける
過労	避ける
注意事項	排尿・排便時の失神に注意。長期間の旅行は避ける。自動車の運転は避ける。

## 後縦靱帯骨化症

英語名	Ossification of Posterior Longitudinal Ligamentum
略称	OPLL
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	15,128
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	脊柱のほぼ全長を縦走する後縦靱帯の肥厚と骨化により、脊柱管狭窄に伴う脊髄または神経根の圧迫障害を来す。
サブタイプ	連続型、分節型、混合型、限局型。
病因	(原因不明；遺伝的背景が大きな役割)
性差	男性が2倍
発病年齢	40歳以上に好発。50歳代がピーク
予後	5年以上かかって骨化が増大。長期的には不良。転倒などの軽微な外傷が麻痺の増悪につながる。
生存率	生命の危険はない。
入院の必要	髄腔内ブロックが明らかなもの(痙性対麻痺、膀胱障害)
就労の条件	軽症では差し支えない。中等症ではゴルフ、水泳をさける。
上肢障害	上肢のしびれ、痛み(85%)、運動障害(55%)
下肢障害	下肢の運動障害(55%)
膀胱障害	排尿障害(20%)
身体活動	わずかな衝撃で頸椎損傷しやすい。適度な運動は勧める。
長時間の正座や起立	転倒した場合に脊髄損傷しやすい
注意事項	転倒等による骨折を予防する必要

## 後縦靭帯骨化症患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回は対象者が7名であったので概観するに止めたい。全員が男性で30歳代後半から50歳代での発病で、やや高齢者の回答者が少なかった可能性がある。医師からの就労上の注意としては軽作業程度なら可が75%、ストレスを避けるが50%であった。なお、研究班報告ではストレスを避けるとの注意は勧められていない。症状の変化としては軽快傾向が40%強、増悪傾向が30%弱と分かれた。なお、研究班報告ではこの疾患は進行性で転倒などの軽微な外傷が麻痺の増悪になるとされている。治療・通院に要する時間はばらつきが大きく、1週間に3時間を中心として0時間から6時間以上に分かれた。身体障害者手帳は5級が40%強で、支給を受けたいが認定されない、あえて障害者認定を望まない、障害がないなどに分かれた。障害種類は軽度の上肢または下肢障害であると考えられる。

### 2) 対象者の就労状況

正社員での雇用が1名、自営業が2名、その他の就労が1名、1名が求職中、2名が高齢で就労非希望であった。職種は専門技術職、事務職、サービス職であった。発病時には4名が退職し、2名が1ヶ月以内に再就職していた。2名は変化はなく、1名は変化はあったが就労は継続となった。職場状況としては「疾病管理可能」と「設備現状満足」は高かったが、「自立・対等感」は低くなっており、就労者の就労支援要望としては「一般労働条件改善」が高く、一方「身体障害者雇用対策」は必要がないとの回答が多かった。2名は事業主に病名告知をし、1名はしていなかった。しかし、職場で誰も病気を知らない状況はなかった。就労希望者についても「労働環境改善」の要望が多く、一方、「公的助成・福祉」や「身体障害者雇用対策」は必要ないとされていた。

### 3) まとめ

今回の調査では回答者数が限られていたため就労実態の把握は難しかった。後縦靭帯骨化症患者は、上肢や下肢の障害が少ない場合であっても、転倒や衝撃や負荷を避ける必要があるため仕事量の調節の必要があり、それが雇用の困難につながっている可能性が示唆された。

## 後縦靭帯骨化症

- けんもほろろに相手にされなかった。病気の人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？このアンケートはどなたが考えたか存じませんが、病気の人が考えたものではないように思います。できればもう1度、病気の人がアンケート用紙を考える機会をくだされば幸いと思えます。でもこうしたことを実行して下さる人がいることは非常にうれしく、心強いものです。これからもがんばってください。期待しています。人間体が健康なのが1番。皆さんも体だけは十分気を付けて、これからも私達のような人間のためにがんばってください。色々失礼ばかりでごめんなさい。【45歳,男】
- 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。【合併:胸部出口症候群,48歳,男】
- 首5.6番の部分の軟骨パッキンの役割の摩滅で首への負担が有り、首の上下運動が、水泳は平泳ぎがだめ、転ぶこと厳禁、首の関係で肩がいつも重い。左右の動きが極端に悪い。先生の言、神経の線の関係で将来手術した場合、手術での成功の確率は低いと言われている。【56歳,男】
- 定年退職寸前に病名が断定され、早期にするべきか退職後にするべきか迷ったが、いろんな人に相談した結果、退職後に手術を実施しました。【61歳,男】

## ハンチントン舞蹈病

英語名	Huntington's Chorea
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	437
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	大脳基底核の細胞萎縮による神経変性疾患。
サブタイプ	
病因	常染色体優性遺伝
性差	男女差なし
発病年齢	40歳前後がピーク
予後	10～15年で感染症、嚥下困難に伴う呼吸障害などで死亡する例が多い。
生存率	発症からほぼ10年以内で死亡
入院の必要	入院の必要なし
就労の条件	原則的に可だが、障害により業務制限の可能性。
言語症状	言語障害（経過とともに）
食事の障害	嚥下障害
上肢障害	随意運動の障害（経過とともに）
下肢障害	随意運動の障害（経過とともに）
運動神経系	舞蹈運動、速い不随意運動
運動失調	随意運動の障害（経過とともに）
精神神経症状	計算力、判断力の低下、記銘力障害、痴呆（末期）、感情の易変性、易刺激性、怒りっぽい、自発力低下（進行）、無関心（進行）
精神的ストレス	易興奮性、易刺激性あり

## ウィリス動脈輪閉塞病（モヤモヤ病）

英語名	Spontaneous Occlusion of the Circle of Willis
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	6,199
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	ウィリス動脈輪付近の動脈の狭窄・閉塞による脳卒中のような症状。
サブタイプ	小児では虚血型（脳梗塞型、一過性脳虚血型(TIA型)）が80%で運動麻痺、痙攣発作、言語障害が多く見られる。成人型では脳出血型が60%。
病因	（原因不明）
性差	女性が1.8倍
発病年齢	5歳を中心とする高い山（若年型）と30歳代を中心とする低い山（成人型）
予後	軽快1/3、一進一退1/3、片麻痺・失明・失語1/3
生存率	成人型発病では、頭蓋内出血発作で15%が死亡する。
入院の必要	入院の必要なし
就労の条件	くも膜下出血対策に準ずる
視力障害	10%以下
言語症状	10%以上
上肢障害	脳出血後遺症として麻痺が残る場合あり
下肢障害	脳出血後遺症として麻痺が残る場合あり
歩行能力	脳出血後遺症として麻痺が残る場合あり
運動神経系	けいれん（10%以上）
運動失調	50%以上
過呼吸	一過性の麻痺が発生
精神神経症状	知能低下(10%以下)
脳循環障害	意識障害・頭痛30%以上
寒冷	風邪の予防が重要
身体活動	短距離走といった激しい運動によって脱力発作がしばしば起こる。
過労	風邪の予防が重要
精神的ストレス	無用のストレスを避ける
注意事項	くも膜下出血対策に準ずる。息をフーフー吹くことは避ける。発作は長くても数10分でおさまる。

## ウィリス動脈輪閉塞症（モヤモヤ病）患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

研究班報告によるとウィリス動脈輪閉塞症患者は女性が男性の 1.8 倍であるが、今回の調査回答者は性差がなかった。発病年齢からみると、5 歳を中心とする若年型が 65%程度、30 歳代を中心とする成人型が 35%程度であった。医師から就労について受けている注意としてはストレスを避けるが半数で最も多かったが、軽作業までという作業強度の制限と残業の制限が 40%のものが受けて比較的多くあった。症状の変化としては、軽快傾向と変化なしがそれぞれ 40%程度となっていた。治療・通院時間は 1 週間平均で 1 時簡以内が大半だが 2 時間以上もあった。身体障害者手帳を取得しているものが 30%強だったが 1 級や 2 級はいなかった。脳出血の後遺症による上肢や下肢の麻痺によるものと考えられる。また、20%強は障害がないと回答した。

### 2) 対象者の就労状況

今回の調査回答者には 20 歳代が多く現在求職中のものが 26.5%に上り、失業率が 32.5%、潜在的失業率としては 41.3%に上った。また、就労者でも作業所や福祉工場などでの福祉的就労が 14.3%と高く、高齢者が少ない割には正社員での就労が 42.9%と少なくなっていた。職種は幅広かったが、労務作業が 18.5%と高くなっていた。発病時に就労していた成人型では仕事状況に変化なしと自主退職が 36.6%ずつで並んだ。また、解雇が 19.5%と多くなっていた。発病によって退職したもののうち半数は半年から 2 年以上後に再就職していた。就労者の職場状況では「疾病管理可能」が高く、「自立・対等感」が低くなっており、就労者の就労支援の要望としては「一般労働条件改善」が高く、「身体障害者雇用対策」はむしろ必要ないと回答が多かった。事業主に病名を告げていないものが 35.7%に上り、また、職場で誰も病気のことを知らないものも 3 分の 1 あった。一方、就労していない者の非就労の理由では、適職が見つからないが 72.7%と最も多かったが、社会的な理解が不十分だからが 45.5%と次いで多かった。就労希望者の就労支援の要望としては逆に特に「身体障害者雇用対策」が必要ないと回答が多かった。

### 3) まとめ

ウィリス動脈輪閉塞症患者は、身体障害の程度はないか又は軽度であっても、脳出血を防止するための要件として作業強度や残業の制限があり、それによる就労の困難性が大きいと考えられる。このような困難性は理解が得にくく、さらに就労の可能性を阻んでいると考えられる。軽度な身体障害がある場合もあるため、周囲は身体障害者としてみることが多い可能性があるが、身体障害は軽度でありあまり支援は必要でなく、むしろ病気の管理に必要な職場での配慮が必要であることについての理解の促進が必要と考えられる。若年者も多く、座業や軽作業での就労は可能である場合が大半なので職業紹介や職場配置によって、現在非常に高い失業率を下げることは可能であると考えられる。

## ウィリス動脈輪閉塞病（モヤモヤ病）

- 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 年半後にもやの手術（ウィリス動脈輪閉塞症）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）。仕事をしたいが自分に合った場所がなく理解してもらえない。職安では正社員でなければ紹介しないと言うことで、今の体調では正社員は無理なためずっと行っていない。バイトも体調を崩しやすいため、また理解してもらいにくく行けない、雇ってもらえない。作業所に行く前に何件か探す。【一過性脳虚血型（TIA）, 合併: 高血圧, 30 歳, 女】

- 私は公立の保育所で臨時保育士として働いています。日給ですが正職員と同じ時間、勤務しています。一年毎の契約なので来年は分かりません。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のが将来心配です。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歳,女】
- 「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」と説明するだけで仕事はありません。「もっと重い人もいますでしょう」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歳,女】
- 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歳,女】
- 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歳,女】
- 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歳,女】
- 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歳,女】
- 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歳,女】
- 私は、もやもや病以外にも、多発性嚢胞腎という病気も持っています【合併:多発性嚢胞腎,25歳,女】
- 求人情報誌にも障害者の求人載せて欲しい【25歳,女】
- 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まし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。北海道では、地方に住んでいるものに職場環境は不十分です。もっともっとたくさん選べる職場がほしいです。【23歳,男】
- 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すがその時の先生がどこにいるのかも分からない。【24歳,男】
- 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歳,男】
- 自営で家族と一緒にやっているのですが、仕事の内容では大変なことが多いので今の自分に合っていないようです。右の手があまりきかないので細かいねじ回しとか出来ないので困ります。【30歳,男】
- 2つの医療機関を受診したが、仕事をし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歳,男】
- 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歳,男】
- 何事においても自己申告であり、それができないため現在は親が代行しているが、将来は不安がいっぱいである。【32歳,男】
- 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歳,男】
- 問12で一部の(職場の)人は(自分の病気のことを)知っていると記載したが、まったく関係が無い模様です【46歳,男】
- 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歳,男】
- 現在普通の人とまったく変わりなく過ごしています。【28歳,男】
- 就労場所が無いと思っています【58歳,男】
- 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だと思います。【24歳,男】

## 特発性拡張型心筋症

英語名	Idiopathic Cardiomyopathy
略称	DCM
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	7,862
程度判定基準の有無	4段階の治療・生活指導基準。
病気の内容	心筋の変性や繊維化。心内腔の著明な拡大と高度な収縮不全を呈し、重篤なうっ血性心不全や治療抵抗性の不整脈を起こす予後不良の疾患。
サブタイプ	
病因	(原因不明；一部の症例では遺伝子異常)
性差	男性が2倍
発病年齢	25～60歳代
予後	きわめて不良
生存率	発症からほぼ5年以内に死亡が多い(50%)
入院の必要	重症心不全状態の場合は安静臥床。
就労の条件	自覚症状がなくても原則的に座業が望ましい。起立や体の動きは極力短時間でゆっくりしたものにする。顕在化の後には運動禁止、午前午後安静時間を設ける。
循環器症状	労作時の動悸
呼吸器症状	呼吸困難、胸部圧迫感
全身症状	易疲労感
食事制限	塩分を控えめにする。
身体活動	自覚症状がなくても、極力最小限にする。うっ血性心不全が顕在化してきたら、運動禁止。
労働時間制限	うっ血性心不全の自覚症状がでてきたら、午前午後安静時間を設ける。仕事時間の短縮。
過労	避ける
精神的ストレス	避ける



## シャイ・ドレーガー症候群

英語名	Shy-Drager Syndrome
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	478
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	自律神経系の変性、萎縮病変による起立性低血圧、陰縮、失禁、発汗減少など。
サブタイプ	
病因	(原因不明)
性差	男が3～5倍
発病年齢	40～60歳
予後	起立性低血圧のため寝たきりになる。10年以内に予後不良(死亡)となることが多い
生存率	10年以内に死亡
入院の必要	高度の小脳症状、言語障害、パーキンソン症状が高度で起立、歩行が全く不能なもの
就労の条件	経過観察による(軽作業が限界)
めまい	立ちくらみ、めまい、失神
下肢障害	運動失調と筋緊張低下(80%)
歩行能力	中等度では車椅子使用可。
運動神経系	Parkinson症状(55%)
運動失調	運動失調と筋緊張低下(80%)
膀胱障害	排尿障害(100%)、失禁するものもある
直腸障害	排便障害(65%)
貧血症状	起立性低血圧(100%)
精神神経症状	物忘れ
高温	発汗低下(70%)により高温は避ける
身体活動	可能な限り日常活動を勧める。軽勤務。
長時間の正座や起立	不可
過労	避ける
注意事項	急に立ち上がらない。立つ時には弾性ストッキングを用いる。自動車の運転は避ける

## 表皮水疱症

英語名	Epidermolysis Bullosa
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	299
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	比較的軽微な機械的刺激により皮膚や粘膜に水疱やびらんを形成する疾患の総称。
サブタイプ	接合部型(7%)及び栄養障害型(優性21%、劣性33%)は国の特定疾患、単純型(32%)
病因	単純型、優性栄養障害型は常染色体優性遺伝。接合部型、劣性栄養障害型は常染色体性劣性遺伝。
性差	単純型、優性栄養障害型は男性にやや多い
発病年齢	単純型、優性栄養障害型は子供で50%発症。90%が1歳未満。
予後	単純型、優性栄養障害型は加齢とともに症状の軽減を示す。単純型、優性栄養障害型は生命に対する予後は良好。接合部型、劣性栄養障害型は2次感染が予後に影響する、接合部型は3年で死亡することが多い。
生存率	優性栄養障害型は死亡例は少ないが、接合部型の致死型は3年以内に死亡することが多い。
入院の必要	なし
就労の条件	単純型、優性栄養障害型は、皮膚への外力を避ける。
上肢障害	接合部型、劣性栄養障害型は合指症、こん棒状
下肢障害	接合部型、劣性栄養障害型は合指症、こん棒状
皮膚	機械的刺激により水疱

### 表皮水疱症患者の就労実態

#### 1) 対象者の病気の状態

今回の調査回答者の病型の記載によると記載なしが30%の他、栄養障害型が65.0%、特定疾患に含まれない単純型が5.0%であった。研究班報告によると、栄養障害型には優性と劣性の異なった病型があり、劣性の方が優性の1.5倍の数となり、重症度も大きい。回答者は男女同数であり、発病は全て出生時であり、研究班報告に合致した。医師からの就労上の注意は比較的少なかったが、軽作業への作業強度の制限や残業の制限が20%程度あった。症状変化は軽快と増悪の繰り返しが40%、変化なしと増悪傾向が25%程度ずつ、軽快傾向は10%となっていた。治療・通院に要する時間は比較的長く、中央値が1週間平均で3時間であり、長いものでは8時間以上もあった一方で、短いものは0時間もあった。皮膚の水疱やびらの治療は毎日必要であることが関係していると考えられる。身体障害者手帳の取得は30%強で1級2級が多く、劣性栄養障害型による上肢・下肢障害であることが推測される。その一方で支給を受けたいが認定されないと回答したものが20%、障害がないとの回答が10%あった。

#### 2) 対象者の就労状況

失業率は7.7%であったが、潜在的失業率となると25.0%となった。就労の58.3%が正社員であった。

今回の回答者では加工工が 41.7%と多く、事務職が比較的少なかった。全てが出生時発病のため、最初の就職から病気をもってのものであった。職場状況としては、「自立・対等感」が高く、一方、「疾病管理可能」と「設備現状満足」が低くなっており、就労者の支援の要望としては「身体障害者雇用対策」と「疾病理解共存」が高くなっていった。事業主に病気について知らせていないものが 41.9%と比較的高くなっており、職場で病気のことを誰も知らない状況が 36.4%に上った。優性栄養障害型や単純型では目立った身体障害もないため、健康者と同様に就労しているように見えるが、その実、設備面での改善や治療への配慮を必要としている状況が示唆される。一方、就労していない者の非就労の理由としては、適職が見つからないが最も多く 87.5%であったが、通勤が困難が 62.5%と高くなっていった。通勤困難は劣性栄養障害型による下肢障害によるものと考えられる。

### 3) まとめ

出生時発病である表皮水疱症は成人するまでの間も皮膚の水疱やびらん、局所的な疼痛が毎日続き、毎日の治療を必要としている状況であり、学習機会にも制限があったことが推測される。事務職が比較的少なく、技能・加工工での就労が比較的多かったのもその反映である可能性がある。目立った身体障害のない優性栄養障害型や単純型の表皮水疱症では、病気について周囲の理解を得られていない状況での就労が比較的多く、疼痛や、作業によって皮膚への刺激を避ける必要のあること、また、治療・通院時間の確保といった点で、患者本人が負担を負っている現状が示唆された。また、それに加えて、就労していない者には劣性栄養障害型による上肢・下肢障害によるものと考えられるものがあり、それに対する対策が必要である。

### 表皮水疱症

- 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。偏見かもしれないけど、健康な人よりもハンディを持っている人のほうがまじめに働いていると思う。【栄養障害型,合併:顎関節症,31歳,男】
- 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。)運良く県の教員採用に引っかかりましたので、現在は充実過ぎるほどの仕事ですが、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。【栄養障害型,合併:網膜剥離,31歳,女】
- 専門学校を卒業してから家で和裁(着物の仕立て直しを中心に親戚の人のを)しています。自分のペースでしているので問11からはあてはまる場所がありません。【栄養障害型,31歳,女】
- 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。【栄養障害型,20歳,男】
- 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こともあるそうです。【栄養障害型,27歳,男】
- 障害者への高い教育制度の促進。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。【栄養障害型,21歳,男】
- 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歳,女】

## 膿疱性乾癬

英語名	Psoriasis Pustulosa
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	883
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	無菌性の膿疱性病変。
サブタイプ	
病因	(原因不明)
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	小児期と30歳代にピーク
予後	難治性で再発を繰り返す。43%の患者で治癒、膿疱が減少、半数は予後不良。
生存率	全身衰弱や感染により死亡することもある。
入院の必要	原則的に入院
就労の条件	原則的に入院治療
皮膚	膿疱
全身症状	発熱、悪寒戦慄、全身倦怠
空気環境	上気道感染に注意
過労	症状の悪化につながる
精神的ストレス	症状の悪化につながる
日光	注意が必要
注意事項	酒やタバコも避けた方が無難

## 広範脊柱管狭窄症

英語名	
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	960
程度判定基準の有無	3段階の生活機能障害度
病気の内容	最低2カ所以上の脊柱管の狭窄による神経症状
サブタイプ	
病因	(原因不明)
性差	男性が2倍
発病年齢	中年以降。60歳代にピーク
予後	多くは増悪、軽快を繰り返し、次第に悪化して歩行が困難となる。転倒などによって重篤な脊髄麻痺をきたすこともある。
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	臥床安静のため症状の観察によって決める
就労の条件	経過観察による(軽作業が限界)
歩行能力	脊髄麻痺により高度の歩行障害となることがある
運動失調	筋力低下、運動障害
膀胱障害	進行に伴い障害される場合あり
直腸障害	進行に伴い障害される場合あり
身体活動	脊柱の安静が必要だが適度な運動も必要
長時間の正座や起立	腰に負担のかかる労働を避ける

## 原発性胆汁性肝硬変

英語名	primary biliary cirrhosis
略称	PBC
区分	治療対象
就労実態情報	患者団体の調査
日本の患者数	7,042
程度判定基準の有無	病期による4段階分類 (Scheuer分類)、Child分類による判定。
病気の内容	肝外胆管系の閉塞を伴わず、長期にわたり黄疸が持続し、数年の経過で門脈圧亢進症状を来す疾患。
サブタイプ	無症候性 (a-PBC; 皮膚掻痒感、黄疸などの自覚症状を欠く)、症候性 (S-PBC)。
病因	(自己免疫疾患?)
性差	女性が9倍
発病年齢	40~50歳代にピーク
予後	無症候性では健常者と変わらない。黄疸がある場合は予後不良で入退院を繰り返す例も多い。
生存率	死亡例は少ない。5年生存率: a-PBC91%, S1-PBC77%, S2-PBC (黄疸を伴う) 41%
入院の必要	増悪期のみ必要
就労の条件	GOT・GPTが200以上では休むか仕事を少なくする、100-200では無視せず、残業禁止、50-100ではふつうに就業
肝臓症状	あり、黄疸
皮膚	かゆみ感 (50%)
全身症状	軽度の全身倦怠感、食欲不振、体重減少、脂肪嫌悪
身体活動	激しい運動は禁止
労働時間制限	GOT・GPT値により、その都度決める
過労	GOT・GPT値により、その都度決める

## 重症急性膵炎

英語名	
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	999
程度判定基準の有無	3段階の重度判定基準
病気の内容	活性化されたトリプシンによる膵臓の自己融解に始まり、他の酵素も次々と活性化され、呼吸循環不全、腎不全、出血等で死に至ることがある。
サブタイプ	
病因	アルコール39%、胆石17%、原因不明25%
性差	男性が2.61倍
発病年齢	40～50歳代が多い
予後	急性期に救命されたものは社会復帰が可能となることが多いが、様々な膵機能障害を認め外来治療を必要とするものが多い。
生存率	重症例では死亡率18%、中等度以下では死亡率は低い
入院の必要	集中治療室の治療が原則であるが、寛解後は日常生活が可能
就労の条件	救命例では7割が以前と同じ職場に復帰。
注意事項	禁酒

## 特発性大腿骨頭壊死症

英語名	Idiopathic Osteonecrosis of the Femoral Head
略称	ION
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	5,205
程度判定基準の有無	Stage I-IVの病期分類
病気の内容	成人の大腿骨頭の無菌性壊死、阻血性の壊死を来たす疾患で原因の明らかでないもの。
サブタイプ	
病因	原因不明。危険因子：ステロイド剤の投与、アルコール愛飲等
性差	男が1.2倍。ステロイド投与例では女の方が多い。
発病年齢	男：30～50歳、女：30～45歳
予後	骨壊死部の荷重部に占める割合が小さい場合には骨頭の圧潰が起こらず予後は良好、大きければ症状の増悪をみる。股関節の可動域制限が初期は軽度であるが増悪することが多い。
生存率	
入院の必要	
就労の条件	患肢の免荷が必要。
下肢障害	患肢の免荷のための松葉杖の使用。障害が高度の場合は、人工骨頭や人工股関節の適用。
歩行能力	患肢の免荷のための松葉杖の使用
大関節	病状が進行すると股関節の関節可動域制限が大きくなる。
注意事項	禁酒



## 混合性結合組織病

英語名	mixed connective tissue disease
略称	MCTD
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	3,229
程度判定基準の有無	
病気の内容	膠原病重複症候群で、全身性エリテマトーデス、全身性強皮症、多発性筋炎 / 皮膚筋炎を思わせる臨床所見の重複。かつ、血清中に抗U1-RNP抗体が高い抗体価で検出される。
サブタイプ	
病因	自己免疫性疾患
性差	女性が13.4倍
発病年齢	35歳にピークがあるが、どの年齢でも発病する。
予後	良好だが、肺高血圧症、呼吸不全、心不全での死亡例もみられる。
生存率	5年生存率97%
入院の必要	なし
就労の条件	経過観察により、過労や寒冷暴露を避けて、社会復帰をはかる。
視力障害	眼の乾燥（25%；シェーグレン症候群の合併）
上肢障害	レイノー現象。指または手背のソーセージ様の腫脹。筋力低下
下肢障害	筋力低下
大関節	多発関節痛
循環器症状	肺高血圧症（5%）
呼吸器症状	肺機能障害
皮膚	指趾潰瘍を回避するための皮膚の保護
感染しやすさ	白血球減少
寒冷	レイノー現象の防止のため。からだの保温に留意。
身体活動	筋力低下

## 原発性免疫不全症

英語名	Immunodeficiency Syndrome
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	1,097
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	共通した症状：感染症、特に細菌感染症として肺炎、中耳炎、膿皮症、敗血症等に反復して罹患し、重症かつ遷延化する。
サブタイプ	体液性免疫不全（50%；低ガンマグロブリン血症；XLA、CVID、HIGMX-1）
病因	免疫産生のいずれかの機能が障害され、欠陥を生じたときの症状
性差	男性が70%（慢性肉芽腫症、小児伴性無ガンマグロブリン血症、common variable immunodeficiencyが男性に多く、common variable immunodeficiency、IgA選択的欠損症、Ataxia-telangiectasiaが女性に多い）
発病年齢	幼少時が多い（胸腺腫を伴う免疫不全症では高齢が多い）
予後	低ガンマグロブリン血症ではIVIg製剤による免疫グロブリン大量投与により著しく改善、細胞性免疫不全症では骨髄移植を行わないと2歳までに死亡する。
生存率	重症で生後間もなく死亡するものから、加療により生存可能なもの、一過性で治癒するものまで様々
入院の必要	サブタイプにより様々である
就労の条件	低ガンマグロブリン血症では免疫グロブリン補充療法により血清免疫グロブリン値が200mg/dl以上に維持されていると通常の生活が可能。移植療法が成功すれば普通の生活が可能になる。定期的な検査や治療が必要。
感染しやすさ	感染症、特に細菌感染症として肺炎、中耳炎、膿皮症、敗血症等に反復して罹患し、重症かつ遷延化する。

### 先天性免疫不全症候群患者の就労実態

#### 1) 対象者の病気の状態

今回の調査回答者では病型としては無ガンマグロブリン症が54.5%、記載なしが27.3%、その他ブルトン型(無ガンマグロブリン症の一種)と白血球遊走不全症が1名ずつであった。回答者は男性が72.7%、先天性が81.8%と無ガンマグロブリン症等の研究班報告に合致した。医師からの就労上の注意はほとんど受けていなかったが、これが免疫グロブリン補充療法により血清免疫グロブリン値が正常に維持されている状況にあるからと考えられる。症状の変化は軽快傾向、変化なし、軽快と増悪の繰り返しがほぼ同数となった。治療・通院時間は1週間平均で2時間半で1時間から6時間以上に分かれた。これは、免疫グロブリン補充療法のためばかりでなく、感染症の状態によって影響されていると考えられる。身体障害者手帳は1名が4級であった他は、障害がないとするものが半数、支給を受けたいが認定されないものが30%となっていた。

#### 2) 対象者の就労状況

今回の調査回答者は20～30歳代であった。失業率は20.0%に上り、現在求職中のものが18.2%とな

っていた。また、就労者は73%であったが、その62.5%が自営業であり、正社員での雇用は25.0%であり、雇用の困難性が示唆される。職種は自営業での就労が多いためと考えられるが販売職がやや多くなっていた。就労者の職場状況は「疾病管理可能」がやや低く、「設備現状満足」が高くなっており、就労支援の要望は他の難病に比較して全体的に少なく、特に「身体障害者雇用対策」と「疾病理解共存」はむしろ必要なしとする傾向があった。事業主への病名告知ではしているものとしていないものが半数ずつであり、また、職場で誰も病気のことを知らない状況も37.5%と比較的高くなっていった。非就労の理由は様々に分かれ、非就労者の就労支援の要望も他の難病に比較して低く、特に「労働環境改善」と「身体障害者雇用対策」が低くなっていった。

### 3) まとめ

今回の回答者は無ガンマグロブリン症を中心として、免疫グロブリン補充療法を受け、社会復帰が可能となっているものと考えられる。しかし、合併症もあり症状の安定性が悪い者もあり治療・通院時間を比較的多く要する者も多く、雇用が困難となり、自営業が多くなっている場合が多くあると考えられた。また、発病が出生時であることにより、治療・通院の必要による教育への影響の可能性も考えられる。今回の回答では要望は少なかったが、先天性免疫不全症候群の雇用促進のためには、他の難病等慢性疾患者のための支援と共通した一般的配慮が必要であると考えられる。

#### 先天性免疫不全症候群

- 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。【無ガンマグロブリン血症,20歳,男】
- 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。【無ガンマグロブリン血症,36歳,女】
- 幼、小、中、高在学時から 27回入退院を繰り返して、で職業訓練所や障害者職業訓練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。【無ガンマグロブリン血症,合併:肝硬変,29歳,男】
- 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)【無ガンマグロブリン血症,36歳,男】
- 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。【無ガンマグロブリン血症,30歳,男】
- 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。何をしても体力がある。【26歳,男】
- 重度知的障害者にとっては、職業よりもまずは、自宅以外で楽しく過ごせる場が必要ですが、通園or入所施設や作業所等も足りず、学校卒業後の進路が必要となっています。地域の中で障害者をフォローする人をもっともっと確保して下さる様お願いいたします(本人が回答できないため、母親が記入しました)【白血球遊走不全症(免疫不全症候群の一つ),21歳,女】
- 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【ブルトン型,35歳,男】

## 特発性間質性肺炎（肺繊維症）

英語名	Idiopathic Interstitial Pneumonia
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	1,774
程度判定基準の有無	動脈酸素分圧によるI～IV度の分類
病気の内容	原因不明の進行性肺疾患、広汎は間質性肺炎が主体で後にびまん性間質性肺繊維症をきたす
サブタイプ	
病因	原因不明
性差	男性が1.5倍
発病年齢	中年以降の発症が比較的多い。60歳代が最も多い。女性は20～30歳が多い傾向がある。
予後	予後不良のことが多い
生存率	急性型では3ヶ月以内で死亡、慢性型では4～5年で死亡。5年生存率36.6%、10年生存率22%。
入院の必要	まず入院、その後在宅酸素療法に
就労の条件	在宅酸素療法と両立可能なもののみ
上肢障害	（指先が太鼓のバチのように膨らむ）
呼吸器症状	咳、息切れで始まる
全身症状	発熱
寒冷	扇風機の風に直接あたらない等の注意
空気環境	喫煙は厳禁。在宅酸素療法を夜間、できれば24時間。清潔な空気環境。
身体活動	肉体活動の制限が何よりも重要

## 網膜色素変性症

英語名	Pigmentary Retinal Degeneration
略称	
区分	治療対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	
程度判定基準の有無	矯正視力と視野によるI～IV度の分類
病気の内容	夜盲を主症状として始まり、極めて緩慢な経過で、次第に視覚機能の低下を招き、視野狭窄や視力障害を生ずることが少なくない。
サブタイプ	
病因	遺伝性疾患（常染色体劣性遺伝、常染色体優性遺伝、その他）
性差	なし
発病年齢	幼少時が多い
予後	幼少時の発症では中年（40歳代）で高度の視覚障害が生じるが、成人してからの発症では晩年まで視覚機能が維持される
生存率	生命の危険はない。
入院の必要	なし
就労の条件	特になし
視力障害	幼少期に発症して進行した場合に、中年で失明する場合もある。初期から夜盲。
視野障害	徐々に視野の狭窄感が進行し、物にぶつかりやすくなる。
夜盲	発症時から、顕著である。
感音障害	合併することがある
運動失調	合併することがある
精神神経症状	合併することがある
日光	スキーや海水浴で過度の光線を浴びることを避ける。日常でサングラスを常用する。

## 網膜色素変性症患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

研究班報告では性差はないとされているが、今回の回答者では男性が 64.4%とやや多くなっていた。また、発病時期は出生時が 20.9%、20 歳以下の合計が半数弱であったが、20～40 歳代にも発病時期が広がっていた。医師から受けている注意は比較的少なかった。症状の変化は増悪傾向が 80%と進行性疾患の特徴を示していた。治療・通院はほとんど必要ない状態であったが、1 週間に 1 時間のものもあった。身体障害者手帳は半数強が取得しており、2 級が 40%弱、15%程度が 1 級であったが、より軽度のもの、支給を受けたいが認定されないもの、障害がないものなどと病気の進行による視覚障害の段階が現れていると考えられる。

### 2) 対象者の就労状況

回答者は 30～50 歳代が中心であり、失業率は 5.9%と比較的低かったが、潜在的失業者となると 13.5%となっていた。就労者は 75%であり、そのうち 60.6%が正社員としての雇用と比較的大きくなっていた。年齢の影響もあり管理職が比較的多くなっていた。発病時に就労していた者の病気による仕事への影響はなかった者が 54.5%と高かったが、自主退職が 31.8%でその 3 分の 1 強が 1 年以上後に再就職していたが、3 分の 2 弱はそのまま無職となった。発病時に配置転換等の変化を伴って就労継続となったものも 12%あった。就労者の職場状況では「設備現状満足」と「疾病管理可能」が低くなっており、就労支援への要望では「疾病理解共存」が高く、一方、「一般労働条件改善」はむしろ必要ないとの回答が多かった。病名を事業主に告知していない者が 41.9%、また、職場で病気について誰も知らない状況も 18.2%あった。発病時期が遅かった場合、病気の進行も遅く、現状では視覚障害が顕著でないことから告知をしないことが考えられる。一方、就労していない者の非就労の理由は様々に分かれ、また、就労希望者の就労支援の要望が比較的少なく、かえって「労働環境改善」や「公的助成・福祉」が必要ないという回答が多かった。

### 3) まとめ

網膜色素変性症は日常の治療の必要が少ないため、病気が進行して視覚障害が悪化した場合には視覚障害者への対策に準じた対策が有効であると考えられる。しかし、一方、この病気は進行性であることから、視覚障害の悪化を前提とした長期の職場配置転換の見通しが、将来への不安感を解消するために必要と考えられる。また、発病が遅い者の場合、病気の進行も最初は夜盲から症状が始まり、過度の日光を避ける程度の配慮が必要な程度であり、職場での理解が得にくく、将来病気が進行した場合の不安もある状況が考えられる。夜盲による夜道の危険性や、強い日光に長時間されされることの危険、及び視野狭窄など、普段分かり難い障害の事情について、周囲の理解を促進していくことが、視覚障害が顕著でない網膜色素変性症の雇用促進に必要であると考えられる。

## 網膜色素変性症

- 徐々に進行するに伴い、このまま仕事ができるのかという不安が時々大きくなるのしかかってくる。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。幸い生活は夫が支えてくれ、「無理なときは退職してもいい」と言ってくれますが、これが一家の大黒柱であれば大変だろうなあと思います。【38 歳、女】
- 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）ことがあ

- 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歳,女】
- 私ども、身内の者でさえこんな病気があることさ知りませんでした。とてもきれいな眼をしているものです。回りでも知っている人はいません。東京方面へ交通してますが、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歳,女】
  - 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、昼間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ひ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、視野狭さくの者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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 今年26年勤めた職場を退職し、盲学校で針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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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歳,男】
  - 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。【合併:白内障,48歳,男】
  - 障害者のための職業紹介のPRをもっとしてほしい【先天性,42歳,男】

## クロイツフェルト・ヤコブ病

英語名	
略称	CJD
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	83
程度判定基準の有無	
病気の内容	異常プリオン蛋白が病原として脳内で増殖し、脳が海綿状に変化する。痴呆症状が急速に進む。
サブタイプ	
病因	異常プリオン蛋白の伝播（脳下垂体制剤、脳硬膜移植、角膜移植）、自然発症、遺伝的なプリオン蛋白遺伝子の異常。
性差	なし
発病年齢	50～70歳代が多い。
予後	進行は速く、数ヶ月で無動、無言状態、1～2年で死亡する。
生存率	
入院の必要	
就労の条件	就労は不可能
視力障害	初期症状で視覚異常
めまい	初期症状
言語症状	初期症状として言語障害
上肢障害	後期には筋肉の収縮
下肢障害	後期には筋肉の収縮
歩行能力	初期症状として、起立・歩行障害
運動神経系	不随意運動
運動失調	初期症状として、起立・歩行障害
精神神経症状	記憶障害、後期には痴呆
注意事項	寝たきり時には、床ずれに注意する
他者への感染防止策	患者の臓器、血液、脳脊髄液には触れない。



## 原発性肺高血圧症

英語名	Primary Pulmonary Hypertension
略称	PPH
区分	治療対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	右房、右室の拡張性肥大と肺動脈主幹部の拡張を伴った硬化性変化。
サブタイプ	
病因	先天性遺伝説、自己免疫説、肺動脈攣縮説、その他などの仮説がある
性差	女性が1.5～5倍多い
発病年齢	10歳代後半～30歳代
予後	自覚症状がでて1年以内に心不全が現れ、極めて不良
生存率	15年で94%が死亡。平均して2年～5年で死亡
入院の必要	話したり着物を脱いだりするにも息切れがする場合は臥床安静。
就労の条件	最軽度では軽作業は可。体を動かして疲れやすく動悸を感じる場合は自宅療養。
めまい	労作時のめまいあるいは失神発作
呼吸器症状	労作時息切れ、呼吸困難、胸痛、喀血
全身症状	疲れやすい感じ
貧血症状	労作時のめまいあるいは失神発作(20～55%)
食事制限	食塩摂取の制限
身体活動	最軽度でも重労働は避ける(症状が悪化する。労作時に息切れ、動悸)
過労	避ける
精神的ストレス	精神の安定を図る

## 神経繊維腫症

英語名	Neurofibroma
略称	NF
区分	研究対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	41,000
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	皮膚に先天的素因に基づく母斑（限局性の組織奇形）を有し、神経外胚葉系、特に頭蓋内と眼の異常によって特徴づけられる。
サブタイプ	I型（レックリングハウゼン病;4万人） II型（聴神経腫瘍を主徴とする；1000人程度）
病因	常染色体優性の遺伝性疾患
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	幼少時が多い
予後	I型は良好。 II型は極めて悪く脳腫瘍で死亡が多い。
生存率	I型で死亡はほとんどない。 II型は極めて悪く脳腫瘍で死亡が多い。
入院の必要	入院の必要なし
就労の条件	I型は原則的に就労可。
視力障害	II型の場合若年性白内障が見られる場合がある。
感音障害	II型の場合。
めまい	II型の場合。
皮膚	カフエオレ斑
精神神経症状	100人に1人程度で頭蓋内に腫瘍ができた場合に頭痛、吐き気
長時間の正座や起立	脊柱側弯がある場合に装具を使用
過労	避ける
精神的ストレス	避ける
高所での作業	II型の場合禁止。

### 神経繊維腫症患者の就労実態

#### 1) 対象者の病気の状態

今回の調査回答者の病型としては神経繊維腫症 I 型（レックリングハウゼン病）82.2%と、結節性硬化症 10.3%がほとんどであり、神経繊維腫症 II 型はなかった。やや女性が多かったがほとんど性差はなく、発病年齢は出生時が 60%で 20 歳以下で 90%以上となり、研究班報告に合致した。就労についての医師からの注意は比較的少なく、作業強度の制限とストレスを避けることがそれぞれ 10.8%となっていたのが最高であった。症状変化は増悪傾向が 60%弱、次いで変化なしが 20%であった。治療・通院時間は必要ないものがほとんどで長いもので 1 週間平均 1 時間であった。身体障害者手帳の取得は 20%弱で、障害がないと回答したものが 40%で最も多く、次いで支給を受けたいが受けられないの 25%であった。

## 2) 対象者の就労状況

回答者の年齢は 30 歳代を中心として 20～40 歳代が多かった。失業率は 4.0%と低く、現在求職活動しているものも 3.0%と少なかったが、潜在的失業率は 13.3%であった。就労者のうち正社員での雇用の割合が 60.3%と比較的高く、自営業が 9.6%と低かった。職種は多様であったが事務職が比較的低く、加工工などの技能生産工が比較的多かった。病気が仕事内容に影響しなかったものが 58.7%であったが、一方、自主退職 25.0%を含め退職となったものが 35%強あり、その 60%程度はそのまま無職となっていた。就労者の職場状況としては「疾病管理可能」、「自立・対等感」が高く、「設備現状満足」もやや高くなっており、就労支援については「疾病理解共存」がやや高かった以外は、要望は少なかった。職場での事業主への告知では 62.3%が告知しておらず、33.3%が職場では誰も病気のことを知らない状況であった。一方、就労していない者の非就労の理由は多様であったが、「適職が見つからないから」が低いという特徴があった。就労希望者の就労支援への要望も全体的に低く特徴がなかった。

## 3) まとめ

レックリングハウゼン病は、母斑や腫瘍が全身にでき、形態上の変化がある以外は、身体機能には影響がない場合がほとんどであり、その障害は、主に、顔面や手足などの目立つ部分に母斑や腫瘍ができた場合の外見による。そのため、顔面や手足に母斑や腫瘍のない者は、特に病名を事業主や同僚に告げる必要もないものと考えられる。逆に、母斑や腫瘍が目立つ場合には、感染の恐れがないことや、仕事の能力には影響がないことなどの理解を進める必要があるものと考えられる。また、少ない割合で脳内に腫瘍ができるや脊柱側弯がある場合もありその場合には身体障害者対策も必要と考えられる。

## 神経繊維腫症（レックリングハウゼン病）

- 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。【レックリングハウゼン病,33歳,女】
- 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番必要だと思います。【レックリングハウゼン病,合併:グロムス腫瘍(多発性),38歳,女】
- 現在保母資格を取るために通信教育を受けながら、地域作業所と保育園でボランティアをしています。卒業出来次第福祉関係に就職したいと思っています【レックリングハウゼン病,23歳,女】
- 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【レックリングハウゼン病,40歳,女】
- 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。【レックリングハウゼン病,68歳,女】
- 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。【レックリングハウゼン病,40歳,男】
- 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。【レックリングハウゼン病,48歳,男】
- 私の場合、長女が同病です。回答は自身を元に答えました。しかし子供の事の方が心配です。大声で“何かしてくれ”と叫びたい気持ちです。【レックリングハウゼン病,61歳,男】
- 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。【レックリングハウゼン病,34歳,男】
- 私の病気はレックリックハウゼンです。この病気も人によって症状が違うのですが、私自身は腫瘍は今のところはありませんが、皮膚の「カフェオレ・スポット」と呼ばれる“しみ”が全身にかなりすごいのでは？(と本人は思っています)と思うぐらい大きさも大小色々現れています。そのせいではないと思いますが、やはり“就職差別”は受けていると思います。高卒で就職できました(事務)。けれど何社も落とされました。S60年頃の事です。今ほど(バブルが終わった今ではありま

せん)女子全体が就職難ではなくむしろ会社が人材集めに奔走していた頃です。その後転職を20歳くらいでしましたが、その時も何社も受けて落とされました。その後H4年に相手に恵まれ結婚、H6年に出産。出産を機に仕事を辞め今は主婦業をしています。出産後、主婦をして子育てに専念してきましたが生活は苦しく子供も3歳になった事もあり何か仕事をともし主人の帰日も割と早いので(普通17:30~18:00くらい)保育園も保育料が月3~6万くらいかかるらしいので、夕方から夜にかけての食品会社の工場内の夜の4時間くらいのパートをしてみようかと面接に2社ほど出掛けました。そこである会社から「当社は衛生面に気をつけているから」と言う説明を受けました。もしかして「衛生面に気をつけている」説明は誰にでもしてあるのかもしれませんが、けれど見た目に現れる病気を持っている身としては何か刺のある一言でした。またその面接官の方はその手や顔はなんですかと聞かれ、私が「レックリックハウゼンです」と答えると履歴書に「レックリックハウゼン」と書いていました。結局2社とも落ちてしまい、今は主婦をしています。来年4月から子供を保育園に預けて昼間の仕事を探そうと思っていますが、若い健康な人でも仕事がないのに、30歳にもなっている事もあるし、子供もまだ3歳だし、もちろん病気の事もあるし無事就職できるか不安です。ところで私が最初に仕事を探していた18歳の頃に考えていた事なのですが、私たちみたいな病気の人は「就職障害者」ではないのかと。生活をしていくのに、手や足や目や耳が不自由ということもありません。そういう方々も就職は制限されています。世間の人から奇異の目で見られたりします。けれど私たちも同じです。就職は制限され、世間から変な目で見られています。“就職”障害者手帳みたいな物があつたらんと18歳の頃考えました。けれど“障害者”と名のつく事はすごく怖い事のように思いました。たとえ“就職”に関してのみの障害者であっても障害者として認定されていればそれをせつかく就職された、やっとの思いで就職できた会社にてさえ届ける義務があるような気がします。そんな事は嫌です。だから就職障害者手帳みたいなものがあつた方が良いとは思えなくもなりません。ない方がいいのだと考えます。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【レックリングハウゼン病,30歳,女】

- 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年く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。【レックリングハウゼン病,35歳,女】
- 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。【レックリングハウゼン病,23歳,女】
- 東京の人だけ難病認定されていて、どうして他県ではないのですか?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。【レックリングハウゼン病,35歳,女】
- 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。【レックリングハウゼン病,合併:脊椎側弯,36歳,女】
- レックは手術を繰り返すので、やっとなりに(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...?【レックリングハウゼン病,27歳,女】
- 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。【レックリングハウゼン病,37歳,女】
- 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。【レックリングハウゼン病,45歳,女】
- 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。今後の基礎資料にされるなら、その資料が出来たら送ってください。必ず待っています。【レックリングハウゼン病,45歳,女】
- 毎週は通院していないが、1年に2~3回している(2時間)。毎週通うほどで酷くはないが状況に応じて変化するので。【レックリングハウゼン病,37歳,女】
- 私の場合見た目には大変だろうと思われていると思いますが、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【レックリングハウゼン病,46歳,女】

- 酷い障害もなくまあまあ人並みではありますが、でも就職は大変でした。断られるたびに傷つく娘を見ていてずいぶん心が痛みました。小さな工場、おばさん達と働いています。【レックリングハウゼン病,20歳,女】
- 質問を書き置いて(返答する時)自分を振り返って空しくなりました。でも、これを書いたことにより少しでもほんの僅かでも役に立てることが出来るとうれしいですね。【レックリングハウゼン病,28歳,女】
- レックが1日も早く治る薬ができることを望みます。胎内にいるうちに病名が解るようになるとうれしいです。【レックリングハウゼン病,33歳,女】
- 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。【レックリングハウゼン病,32歳,女】
- レックの治療法が早くわかればいいな。神様、私は今度生れてくるとき美人に生まれたい。【レックリングハウゼン病,48歳,女】
- 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【レックリングハウゼン病,28歳,女】
- 治療費が高いので病院へ行けない【レックリングハウゼン病,46歳,女】
- 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?以前勤めていた会社は倒産、現在は今日一日・今日一日という感じで勤めています。毎日 tel や顔を見に行ったりして元気づけていますが…。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) 【レックリングハウゼン病,皮膚に多発する神経繊維腫,合併:貧血、下血、うつ病,54歳,男】
- 現在、自営業を営んでいますが、この景気の悪さが長引くと親会社、親方が廃業に追い込まれるケースもあると思います。そうなった時下請けの私も廃業になり仕事を探そうと思っても病気がハンデになりなかなか仕事にありつのが難しいと思います。障害をもった私たちにもっと力になって下さい。【レックリングハウゼン病,44歳,男】
- 親も子も誰が病気で苦しむ一生を望んでいるのでしょうか。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か。うわべだけの甘い言葉は、もうたくさんです。【レックリングハウゼン病,30歳,男】
- 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。【レックリングハウゼン病,43歳,男】
- 2つの難病(レックリングハウゼン病、グロームス腫瘍)。グロームス腫瘍により指先が不自由で生活保護を受けている(H6、8月から)。障害年金はどのような人が受けられるのか知りたいです。【レックリングハウゼン病,53歳,男】
- レックリングハウゼン病の為右耳が聞こえず、その他脳梗塞、脳動脈瘤、脳萎縮の病名を告知されて、現在自宅療養中。また15年前より、精神分裂症にて投薬、障害者年金申請中。【レックリングハウゼン病,合併:脳梗塞、脳動脈瘤、脳萎縮、精神分裂症、片耳聾,58歳,男】
- 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将来が心配です。【レックリングハウゼン病,52歳,男】
- 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。【レックリングハウゼン病,35歳,男】
- 今現在はこの通りですが、将来悪化した時が心配です。【レックリングハウゼン病,42歳,男】
- 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が。【スタージウエーバ病,合併:左片麻痺,23歳,女】

## 結節性硬化症（プリングル病）

英語名	
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	15,000
程度判定基準の有無	
病気の内容	tuberin蛋白合成の異常による顔面の脂腺腫、痙攣、知能低下を主徴とし、脳、皮膚、眼底、腎、肺など全身に多彩な症候を示す母斑症。
サブタイプ	
病因	常染色体優性遺伝による。両親は健康で、突然変異によることが多い。
性差	
発病年齢	幼少期
予後	予後不良で多くは20歳、30歳代で死亡する。
生存率	
入院の必要	
就労の条件	
視力障害	眼底の腫瘍による
視野障害	眼底の腫瘍による
循環器症状	心臓腫瘍
じん臓症状	腎臓腫瘍
呼吸器症状	肺腫瘍
皮膚	顔面や背中の脂腺腫
精神神経症状	脳腫瘍によるてんかんその他の痙攣発作。知能低下。

## 結節性硬化症（プリングル病）

- 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います。もっとこの調査によって社会的支援や理解してもらえる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【結節性硬化症（ブーヌビュ・プリングル病）,30歳,女】
- 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。病院を紹介してもらいたい。【結節性硬化症（ブーヌビュ・プリングル病）,18歳,女】
- 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。【結節性硬化症（ブーヌビュ・プリングル病）,38歳,女】
- 知的障害(愛の手帳4級)があり、本人なりの社会的な自立に向けて作業所的な場であり方を模索中。【結節性硬化症（ブーヌビュ・プリングル病）,合併:てんかん発作がほとんど毎日あります,22歳,女】
- 今回の調査結果のフィードバック(アンケート協力者に、この統計結果を知らせること)を是非お願いします。【結節性硬化症（ブーヌビュ・プリングル病）,34歳,男】
- 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。【合併:眼球振とう・知的障害,26歳,女】
- 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したが、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歳,男】

## 溶血性貧血

英語名	Hemolytic Anemia
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	3,000
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	赤血球寿命の短縮に基づく症状を主徴とする疾患の総称。貧血、黄疸、脾腫を3主徴とする。
サブタイプ	先天性（赤血球膜、ヘモグロビン、酵素の異常）、自己免疫性（AIHA）、発作性夜間ヘモグロビン尿症（PNH）、赤血球破碎症候群（RCFS）
病因	赤血球の先天的な欠陥や異常、後天性の免疫学的な機序や化学薬品など
性差	女性が多い
発病年齢	0～25歳
予後	病型、症例により予後は異なり、その幅も大きい。先天性で摘脾が可能なものは寛解可能、AIHAは急性期後、慢性の長期的経過。PCHは予後良好。PNHは極めて緩徐に進行し溶血が持続。RCFSは病型により大きく異なる。
生存率	AIHAは5年80%。PNHは25年生存が50%。RCFSは5年75%程度。
入院の必要	貧血、黄疸が高度の場合は入院が絶対必要。
就労の条件	貧血、黄疸が軽度の場合は、軽作業が可。月1～2回は専門医に受診。中等度の場合は、安静を心がける。
循環器症状	動悸（貧血症状）
じん臓症状	RCFSの回復例で後遺症として（15%）
呼吸器症状	息苦しい（貧血症状）
全身症状	全身がだるい（貧血症状）
貧血症状	軽度から高度まで様々である
寒冷	発作性寒冷血色素尿症では寒冷を避ける
身体活動	軽作業に限られる
過労	避ける



## シェーグレン症候群

英語名	Sjogren's Syndrome
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	17,000
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	涙腺と唾液腺の分泌低下を特徴とする慢性炎症性疾患。乾燥性角結膜炎と口内乾燥が起こる。
サブタイプ	
病因	(自己免疫機序?)
性差	女性が15倍
発病年齢	15～60歳(平均45歳で40歳以上が多い)
予後	一般に良性で慢性の経過をとる
生存率	生命の危険はない。
入院の必要	なし
就労の条件	全身症状の消失後に軽勤務。
視力障害	視力低下を訴える例もある
食事の障害	口内乾燥。水分がないと食事ができない。
高温	避ける
空気環境	部屋を乾燥させない。
労働時間制限	翌日に疲労感が残る場合は仕事量を調節する。
日光	光が眩しい時はサングラスを使用
注意事項	部屋を乾燥させない。

## メニエール病

英語名	Meniere's Disease
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	20,000
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	長期間にわたる「めまい発作（周囲が回っているように感じる）」の反復、高度な聴力障害（耳鳴りや難聴）。発作の間隔は1日1回～数ヶ月に1回までまちまち。
サブタイプ	
病因	内耳に主な病変がある
性差	なし
発病年齢	青年期～壮年期
予後	じっくりと養生すれば正常な社会生活ができるようになる可能性が大きい。
生存率	生命の危険はない。
入院の必要	なし
就労の条件	業務内容による。
感音障害	耳鳴りや難聴がめまい発作の前に伴うことが多い。60dB程度の感音難聴。
めまい	回転性のめまい発作の反復（体動時の不安定感、暗所でのふらつき、嘔気、嘔吐が数十分～数時間持続）
身体活動	散歩や軽い体操は差し支えない
睡眠の必要	睡眠不足にならないように
過労	避ける
精神的ストレス	避ける
高所での作業	避ける
注意事項	たばこや刺激性の食べ物を控える。飛行機での旅行は差し支えない。気象の変化によって調子に変化する。

## 突発性難聴

英語名	Sudden Deafness
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	原因不明の突然の高度な感音障害。内耳の病変。一側性が9割。
サブタイプ	
病因	ウィルス性の内耳聴神経炎、血管・血行障害、免疫反応性、内耳窓の破損などが考えられている
性差	男性が1.2倍多い
発病年齢	50歳代にピーク
予後	治癒・軽快が1 / 3、不変1 / 3、その他・不明1 / 3
生存率	生命の危険はない。
入院の必要	入院の必要なし
就労の条件	初期は休業して安静。その後、就労可だが聴覚障害を有する。
感音障害	あり
めまい	伴う場合があるが、一過性。
身体活動	いきみや重いものの持ち上げを避ける
精神的ストレス	取り除く
騒音や振動	取り除く

## ミトコンドリア脳筋症

英語名	Mitochondrial myopathy
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	
程度判定基準の有無	
病気の内容	肝臓のミトコンドリア障害による脳症（感染によらない急性の脳障害）。大量のエネルギーを必要とする中枢神経系、骨格筋、心筋に異常をきたす。
サブタイプ	脳卒中様症状を伴うもの（MELAS）、慢性進行性外眼筋麻痺症候群（CPEO）、Ragged-red fiberを伴うミオクロームスτένかん＝福原病（MERRF）、Leigh（リー）脳症
病因	MELAS, MERRFは母系遺伝, Leigh脳症は常染色体劣性遺伝
性差	
発病年齢	Leigh脳症は4～12歳、ピークは6歳。MELAS, MERRFは20歳以下。CPEOはどの年齢でも。
予後	死亡率は10%以上、生命を取り留めても重い後遺症を残すことが多い。急性期の期間が短ければ後遺症は軽い。
生存率	90%未満。CPEOで心ブロックが認められるものでは死亡が20%。MELAS、MERRFは30～40歳代で死亡するものが多い。
入院の必要	
就労の条件	
視野障害	CPEOでは外眼筋麻痺
感音障害	難聴
上肢障害	筋力低下。中枢性運動障害
下肢障害	筋力低下。中枢性運動障害
運動神経系	中枢性運動障害
運動失調	CPEO以外では痙攣
循環器症状	心筋機能の低下。進行した場合心不全
じん臓症状	進行した場合腎不全を伴いやすい
直腸障害	腹痛、下痢を伴いやすい。
消化器症状	腹痛、下痢を伴いやすい。
全身症状	易疲労性が強い
精神神経症状	知能低下、概念形成などの精神障害
身体活動	過度な運動は避ける
過労	十分な休養が必要
注意事項	糖尿病合併例が多いので注意する。

## ミトコンドリア脳筋症

- 仕事はしたいけれども、体がついて行かない。【リー脳症,29歳,女】

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。(職場から)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歳,男】

## びまん性汎細気管支炎

英語名	Diffuse Panbronciolitis
略称	DPB
区分	研究対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	
程度判定基準の有無	病型による3分類、生活指導の手引き
病気の内容	呼吸細気管支を中心とした細気管支炎および細気管支周囲炎であり、強い呼吸障害をきたす。
サブタイプ	
病因	不明
性差	男性に多い。
発病年齢	年齢による特徴なし
予後	エリスロマイシン療法導入後に飛躍的に改善。
生存率	5年生存率91.4%
入院の必要	重症では安静・臥床
就労の条件	最軽症でも座業程度が限界（今後より改善される可能性が高い）
呼吸器症状	せき、痰がよく出る。酸素吸入が必要な場合あり。
鼻症状	蓄膿症（80%）
寒冷	温度差を避ける
高温	温度差を避ける
空気環境	軽症では禁煙、中等度では環境汚染を避け、湿度を高める。
身体活動	身体活動により息切れ

## 特発性門脈圧亢進症（バンチ病）

英語名	Idiopathic Portal Hypertension (Banti Disease)
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	1,000
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	門脈の静脈圧が亢進し、臨床的に脾腫、貧血、食道静脈瘤、腹水などを示す。
サブタイプ	
病因	脾の血球破壊亢進説、脾由来のホルモン様物質の骨髄抑制ないし細胞遊出障害説、自己抗体産生説、鉄欠乏説などがある
性差	女性に多い
発病年齢	40～50歳に最も頻度が高い。
予後	経過が長く、食道静脈瘤の破裂などの重篤な合併症の危険をコントロールすれば良好。
生存率	死亡例は少ない。10年生存率80～90%。
入院の必要	食道静脈瘤破裂、腹水、出血傾向のある場合
就労の条件	貧血、脾腫が主要症状の時は、軽作業が可。
循環器症状	動悸がある場合
消化器症状	脾臓の腫れがある場合
全身症状	全身倦怠感
貧血症状	末梢血の赤血球、白血球、血小板の減少がみられる。
身体活動	重い物を持ち上げるなど腹圧が上がることは禁止。
労働時間制限	食後の安静が大切。
過労	避ける
精神的ストレス	避ける
注意事項	怒嘔を避ける

## 慢性膵炎

英語名	Chronic Pancreatitis
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	13,000
程度判定基準の有無	急性再発期と急性症状のない時期の2分類
病気の内容	上腹腹痛、圧痛が6ヶ月以上持続・継続する。
サブタイプ	
病因	胆道疾患と長期間のアルコール大量摂取
性差	男性が2倍
発病年齢	40～50歳代が多い
予後	1年～10年間ほど罹病期間が続く
生存率	中等度や軽度では死亡率は低い
入院の必要	急性再発期には絶対安静～安静臥床とする
就労の条件	急性症状のない時期
全身症状	悪心、嘔吐、食欲不振、るいそう、腹部膨満感、下痢、便秘
食事制限	禁酒、脂肪制限
過労	避ける
精神的ストレス	避ける
注意事項	症状に応じて食後1～2時間の安静が望ましい。



## 特発性ステロイド性骨壊死症

英語名	Idiopathic Aseptic Necrosis of the Bone
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	3,500
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	原因不明の骨の血流障害による骨壊死。
サブタイプ	
病因	原因不明（ステロイド投与による血液凝固性の亢進説、閉塞性血管炎説など）
性差	男性に遥かに多い
発病年齢	30歳前後～50歳前後
予後	保存的な対症療法でもたせる
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	手術の前後のみ
就労の条件	原則的に可。足を使う仕事は避ける。
下肢障害	股関節、大腿骨頭の疼痛。疼痛性跛行。両側罹患率が60～65%。
歩行能力	ステッキや松葉杖を使った方がよい。
寒冷	全身保温に努める
身体活動	なるべく安静を心がけ、急激な動作や長途の歩行を避ける
長時間の正座や起立	脚を使うことをできるだけ避ける。
睡眠の必要	十分な睡眠
精神的ストレス	避ける
注意事項	禁煙、禁酒

## 難治性ネフローゼ症候群

英語名	Nephrotic Syndrome
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	患者団体の調査
日本の患者数	
程度判定基準の有無	7種類の病態による生活指導基準
病気の内容	腎糸玉体基底膜における蛋白透過性の亢進（蛋白尿、低蛋白血症、高脂血症、浮腫）を呈する症候群が治療を6ヶ月以上施しても改善をみないもの。
サブタイプ	成人例では、微小変化型が40%、膜性腎症が30%、メサンギウム増殖性糸球体腎炎が12%、巣状糸球体硬化症が8%、膜性増殖性糸球体腎炎が7%。
病因	糸球体腎炎その他（1次性）、2次性（代謝疾患、膠原病、感染症、機械的原因、循環器疾患、血液疾患、腎毒性物質、その他）
性差	1次性は男性に多い。二次性は女性が10倍多い。
発病年齢	一次性は5～9歳と20歳代、二次性は20歳代
予後	原疾患により異なる。微小変化型は腎不全に至らない。膜性腎症も透析移行は10%。巣状糸球体硬化症、膜性増殖性糸球体腎炎は50%が透析。
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	治療効果のないもの、不完全緩解型は入院観察
就労の条件	完全緩解、不完全緩解で血液化学成分が正常・腎機能軽度以下では、普通勤務可。不完全緩解型で血液化学成分が軽度ネフローゼ型以下では原則として制限勤務
じん臓症状	むくみ。高脂血症。
食事制限	著しい浮腫や高血圧がなければ普通食でよいが、蛋白、塩分、水分摂取の制限の場合もある。
身体活動	最軽度であっても過激な運動は制限する。肉体的労働を制限。
労働時間制限	少なくとも1年は、残業を避ける

## 多発性嚢胞腎

英語名	Polycystic Kidney
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	患者団体の調査
日本の患者数	25,000
程度判定基準の有無	4段階の生活指導の手引き
病気の内容	先天的な無数の嚢胞の圧迫による腎実質萎縮からくる進行性の腎機能障害。
サブタイプ	常染色体優性（ADPKD）（成人型）の内に遺伝子異常の部位によりPKD1とPKD2、及び常染色体劣性（ARPKD）（幼児型）
病因	ネフロン発生の先天的欠陥。
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	常染色体優性型では30歳代から発見される（胎児期に診断は可能）。常染色体劣性型は幼児期。
予後	徐々に慢性腎不全が進行し5～10年で50%が透析適用。PKD1の方が腎機能の予後は厳しい。
生存率	血液透析や腎移植により生存率は良好
入院の必要	透析直前期
就労の条件	中等度以下ならば軽作業は可、中等度では半日就労等制限がある。
じん臓症状	腰腹部痛、血尿、倦怠感など
肝臓症状	肝嚢胞の頻度は70～80%程度であるが、肝機能障害はない。
食事制限	低蛋白、高カロリーの食事
寒冷	保温に努める。風邪を避ける。
身体活動	軽症でも激しい運動は不可。ジョギング等は腎機能を悪化させない。
労働時間制限	中等度では半日就労など
過労	避ける。
精神的ストレス	避ける。
注意事項	腎臓の打撲を避ける（破裂の危険あり）。腎臓以外に、肝臓、膵臓、脾臓の嚢胞の発生や脳動脈瘤や心臓弁膜症の合併がある場合あり。

## 間脳下垂体機能障害（一部）

英語名	Pituitary Dysfunction
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	脳下垂体からのホルモン分泌の異常により、様々な生体機能の発達異常や機能障害が引き起こされる。
サブタイプ	下垂体性小人症、クッシング病、末端肥大症、下垂体性巨人症、下垂体前葉機能低下症、中枢性尿崩症、中枢性性早熟症、（プロラクチン）PRL分泌異常症（特）、ゴナドトロピン分泌異常症（特）、ADH（抗利尿ホルモン）分泌異常症（特）
病因	下垂体機能の障害によるホルモン分泌の異常による
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	乳幼児期、小児期に発病する
予後	サブタイプにより様々である
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	なし
就労の条件	原則的に可だが、業務制限がある
じん臓症状	ADH分泌異常症では尿量の上昇と口渇

## 肝硬変

英語名	Cirrhosis of liver
略称	
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	250,000
程度判定基準の有無	Child分類（3段階）と作業能力評価表
病気の内容	慢性肝疾患の終末像
サブタイプ	
病因	B型肝炎ウイルスが2割、C型肝炎ウイルスが5割、アルコールによるものが1割。我が国においてはウイルス性慢性肝炎からの進行が約9割。
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	40～50歳代にピーク
予後	代償期肝硬変では無症状のままに経過することが多いが、しばしば食道静脈瘤の破綻や肝癌の発生など致命的な合併症が見られる。
生存率	5年生存率が80%以上
入院の必要	まず入院、自宅での安静・臥床、次第に日常生活にもどす
就労の条件	黄疸、腹水のない状態では制限はほとんどない。黄疸・腹水・肝性脳症を伴う場合は、軽勤務にとどめ、時間制限もある。
消化器症状	腹痛、腹水、吐血、下血、腹部膨満、食欲不振
肝臓症状	あり
皮膚	かゆみ感
全身症状	軽度の全身倦怠感、食欲不振、体重減少、脂肪嫌悪
身体活動	黄疸、腹水のない状態では制限はほとんどない。激しい運動は禁止
長時間の正座や起立	GOT・GPT値により、その都度決める。黄疸・腹水・肝性脳症がある場合は不可。
労働時間制限	GOT・GPT値により、その都度決める。黄疸・腹水・肝性脳症がある場合は制限。
過労	GOT・GPT値により、その都度決める
注意事項	禁酒

## 肝硬変

- 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。【肝硬変,C型,合併:食道静脈瘤、むくみ,44歳,女】
- S38年手術輸血にて肝炎となりましたが、当時は気づかず成人病検査で、59年分かりましたが、現在年齢的にも疲れがありますが、病気からの疲れが分かりませんが同年の方と比べると劣っているような気が致します。旅行等も60代から2泊3日以上止められています。【肝硬変,C型,72歳,女】
- 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。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【肝硬変,C型,54歳,女】
- 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。【肝硬変,C型,合併:肝腫瘍、腹水,56歳,女】
- 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。【肝硬変,C型,合併:腹部動脈瘤,67歳,女】
- 同期生、同僚が毎年昇進していくのを見て、非常に自分を悲しんだが、自分は家族（子ども3人、妻）を経済的に支えていく責任があるのだと歯を食いしばって病気と闘い、自分自身との長い闘いだった。今日に感謝している。【肝硬変,C型,合併:食道静脈瘤,66歳,男】
- 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。【肝硬変,54歳,男】
- 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）【肝硬変,C型,合併:胃潰瘍,67歳,男】
- 自分の場合通院に週3回の（強ミノ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。【肝硬変,C型,合併:てんかん,46歳,男】

## 慢性肝炎

英語名	Chronic Hepatitis
略称	
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	1,200,000
程度判定基準の有無	4段階の生活指導の手引き、Child分類（3段階）と作業能力評価表
病気の内容	6ヶ月以上、肝臓内炎症が持続
サブタイプ	B型、C型
病因	ウイルス
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	30歳代～40歳代
予後	B型は入院の後1ヶ月で職場復帰となるが、急性増悪の可能性がある（肉体的労作や環境条件が誘因になることはない）。C型は20～30年の経過の後に肝硬変に至り高率に肝細胞癌が発生する。
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	増悪期のみ必要
就労の条件	緩解期には、健常者とほぼ同様の生活が可だが経過観察が必要。重労働は禁止。
肝臓症状	あり
全身症状	軽度の全身倦怠感、食欲不振、体重減少、脂肪嫌悪
身体活動	過激な運動を避ける
労働時間制限	平常勤務
睡眠の必要	8～10時間が必要
過労	避ける。軽症では体力を著しく使う仕事は不可。軽度の増悪期には軽度勤務可の場合あり。
精神的ストレス	避ける
注意事項	定期的な検査が必要。
他者への感染防止策	HBs抗原陽性者では歯磨き用具、カミソリの扱い、創傷時の血液、分泌物、排泄物に注意

## 肝臓病患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回の調査回答者は慢性肝炎が 77.7%、肝硬変が 20.2%であった。男女はほぼ同数であり、発病時期は 20 歳代後半から 50 歳代までに広がり比較的高齢での発病であった。医師からの就労上の注意としては、就労原則禁止が 16.7%と高かったことや、軽作業への作業強度制限も 44.0%、勤務時間中の安静・休憩が 38.3%と高いことが特徴的であった。また、ストレスを避ける注意も 63.6%と高かった。症状変化は軽快と増悪の繰り返しがやや多いが、軽快、増悪、変化なしと様々な状況が同程度で混在していた。治療・通院時間では 1 週間に 2 時間程度が多く、1 時間から 4 時間程度までに広がっていた。身体障害者手帳受給については、支給を受けたいが認定されない者が 40%と最も多かった。

### 2) 対象者の就労状況

今回の回答者は 50 歳以上が多く、就労を希望しない非就労人口が 42.0%と高くなっていた。現在求職中のものは 3.4%であり、失業率は 6.8%であったが、潜在的失業率は 19.6%であった。就労者は 46%で、そのうちの 54.8%が正社員としての雇用で、自営業は 23.8%であった。就労職種は多様で特に特徴はなかった。発病時に就労していたものでは仕事に変化がなかったものが最も多く 41.2%であったが、自主退職の 27.9%をはじめ、退職したものが 45%となりそのうちで再就職したものは 14%だけであった。この再就職は半年以内に行われていた。また、配置転換等で仕事を継続したものは 13%であった。仕事のきつさに特に特徴はなく、就労者の職場状況は「疾病管理可能」がやや高く、「自立・対等感」がやや低かったが、就労支援の要望は他の難病等慢性疾患者に比較して特に特徴はなかった。事業主への病名告知は 71.8%であったが、職場の誰も病気のことを知らない状況も 17.1%にあった。一方、非就労者の就労非希望の理由は多様であったが、定年退職後であることにより退職金や年金での生活者が多いことが推測された。就労希望者の就労支援希望は全体的に少なかった。

### 3) まとめ

全国肝臓病患者連合会が昭和 60 年に実施した調査と比較して、今回の回答者は 40 歳代が少なく、肝臓病患者がより高齢化していることが示唆される。発病年齢は 20~30 歳代も 20%前後あるが、40~50 歳代が中心であり退職した場合には、高齢で再就職が難しいことと治療に時間がかかることもあり退職金や年金で生活することになる者が多いことが示唆される。一方、発病により仕事に変化がなかった者や配置転換等で仕事を継続した者の多くは、職場での疾患管理が比較的可能であると回答していた。しかし、その一方で同僚への引け目や仕事の充実度の低さなどがあり、職場での配慮が逆に患者の QOL を下げている可能性も考えられた。今後の肝臓病患者の雇用促進のためには、作業強度や残業の制限、休憩時間、治療・通院についての配慮は必要であるが、それが逆差別につながらない方策の検討や、高齢で発病した場合の配置転換の対策について検討する必要があると考えられる。

## 慢性肝炎

- 私は 53 歳まで公職に就いて退職しました。(個人的な理由で) 55 歳で人間ドックの検査を受けた際肝機能にやや異常があり、その時、B 肝ではないかとの結果。相談にいくと C 肝検査を受けてみてはと言われその結果分かったのです。インターフェロン投与を半年受けましたが、ウイルスは消えていません。肝臓の数値が今のところ悪くありませんので、そのとき以来薬の服用はずっと続けています。当時インターフェロン薬価が高いので大変でした。意図される資料を提出できませんがあしからず。【慢性肝炎, C 型, 61 歳, 女】
- 43 歳から 16 年(59 歳まで) 勤務。私は 537 年輸血で肝炎になりました。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。C型さえずつていなければと残念でなりません。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)【慢性肝炎, C型, 63歳, 女】

- 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。【慢性肝炎, C型, 57歳, 女】
- 子供たちも成長してからの発病だったので、経済的には助かりました。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。【慢性肝炎, C型, 合併: 高血圧, 64歳, 女】
- 発病した時以前から主婦でしたので、アンケートの対象にならないかもしれません。一応分かるところだけ記入しました。現在インターフェロン治療中でその効果もあり、ウイルスは消え肝機能は正常です。2月まで治療予定です。【慢性肝炎, C型, 67歳, 女】
- 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。【慢性肝炎, C型, 66歳, 女】
- 発病68歳と書きましたが、たまたま68歳に白内障の手術の折にC型肝炎ウイルスがある事を知りましたので、以前から発病していたと思います。現在はそのまま働いておりません。【慢性肝炎, C型, 69歳, 女】
- 会社定年後は家にいます、疲れやすいので。昭和35年位の手術の後血性肝炎になる。60歳まで安定していました【慢性肝炎, C型, 合併: 糖尿病, 67歳, 女】
- 若い時働きました。その時低肺のため労働は大変でした。幸い結婚に恵まれ家族に支えられて生きています。【慢性肝炎, C型, 合併: 低肺機能、心疾患, 62歳, 女】
- 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。【慢性肝炎, C型, 59歳, 女】
- 看護婦をしていますが、職業病だと思っています。この件に関する措置は如何でしょうか?【慢性肝炎, C型, 合併: 肝硬変, 62歳, 女】
- 定年退職しました。仕事をしたいと思いますが年齢制限があり見つかりません。【慢性肝炎, C型, 60歳, 女】
- 現在、週2回、強力ミノファーゲンの注射で、平常の生活をしています。【慢性肝炎, C型, 合併: 糖尿病, 75歳, 女】
- 生活のため収入がほしいが仕事のできる状態ではない【慢性肝炎, C型, 56歳, 女】
- 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。以前勤めた塾は大手なので高校生を指導できるのは当たり前。病気と分かったとたん厄介払いされた。【慢性肝炎, 慢性B型, 合併: 自律神経失調症, 32歳, 男】
- 内臓疾患の場合は外見上健康に見えることが多いので、いいときもありますが、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。【慢性肝炎, 慢性B型, 30歳, 男】
- 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自宅勤務可能だと思います。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。【慢性肝炎, 40歳, 男】
- 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。【慢性肝炎, C型, 合併: 高血圧, 57歳, 男】
- 早く肝炎の治療法が確立して欲しい。早くワクチンを作ってください。現在毎食後1時間、横臥、高蛋白質、晩酌はしない、アルコールは集まりの時1杯のみ【慢性肝炎, C型, 75歳, 男】
- 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。【慢性肝炎, 60歳, 男】
- 私の場合仕事が無理になったので、定年前退職しましたので上記にはあてはまらない所があった。職場は病人に対して理解してくれない、これが実態。【慢性肝炎, C型, 60歳, 男】
- 私は健康者と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【慢性肝炎, 慢性B型, 66歳, 男】
- 難病補助を(東京)今通り継続してください。改悪反対【慢性肝炎, C型, 合併: 肝臓, 62歳, 男】
- 慢性疾患は、医療費、薬剤費等に費用がかかり過ぎる【慢性肝炎, C型, 合併: 成人スチル病, 63歳, 男】
- 農家なので休み休み仕事を気楽にやっている。【慢性肝炎, C型, 69歳, 男】

## 糖尿病

英語名	diabetes mellitus
略称	DM (IDDM: insulin dependent DM, NIDDM: non-insulin dependent DM)
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	インスリンの相対的あるいは絶対的欠乏により、高血糖を起こす疾患。
サブタイプ	インスリン依存型、インスリン非依存型、低栄養性、その他の糖尿病
病因	インスリン依存型は自己免疫疾患で遺伝性あり。インスリン非依存型は遺伝因子に加えて、過食・運動不足等の生活習慣要因の関与。
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	年齢による特徴なし
予後	合併症としての腎不全、視力障害や冠動脈疾患
生存率	本症で死亡することはほとんどない
入院の必要	入院の必要なし
就労の条件	食餌療法あるいは食餌療法と経口糖尿病薬で管理されている場合は、健康者と同様でよい。インスリン治療中のものは意識喪失の危険があるので特定の職務は不可。
視力障害	合併がありうる。
循環器症状	冠動脈疾患の合併がありうる。
じん臓症状	腎不全の合併がありうる。
食事制限	カロリー制限
高所での作業	インスリン治療中では意識喪失がありうる。
注意事項	インスリン自己注射を職場で隠れて行うと失敗が多くなる

## 糖尿病患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回の対象者で病型の記載がなかったものが 48.1%あり、インスリン依存型 (IDDM) が 46.2%、インスリン非依存型 (NIDDM) が 5.8%であった。日本人の糖尿病の 90%は NIDDM であることから、病型記載のなかったものの内多くは NIDDM である可能性がある。回答者は女性が 63.5%と多かった。発症年齢は IDDM の記載のあるものだけを見るといわゆる若年発症は 40%にすぎず、60%弱が 20 歳以上での発病となっており、30 歳代以降での発病もあった。しかし、30 歳以降の発症の 30~40%は NIDDM であると考えられる。医師からの就労上の注意は全体的に少なくストレスを避けるのが 38.0%が最高であった。症状の変化としては軽快と増悪の繰り返しは 40%で最も多く、次いで変化なしが 30%で多かった。治療・通院時間は 1 週間に 1 時間程度が大半で多いもので 2 時間程度であった。身体障害者手帳の取得はほとんどなく、障害がないとの回答が 60%となった。

### 2) 対象者の就労状況

就労状況には特に IDDM と NIDDM の違いが明らかでなかった。失業率は 7.5%で現在求職中の者が 5.8%、潜在的失業率は 14.0%であった。就労者は 53.8%であり、そのうち 52.6%が正社員での雇用であったが、自営業も 23.7%、パートやアルバイトでの雇用もそれぞれ 13.2%と 7.9%となっていた。職種は多様で特徴は明らかでなかった。病気による仕事への影響は 65.9%が特に変化がなく、自主退職の 22.0%をはじめ、退職も 26.8%と他の難病等に比べると少なく、また、60%以上がほぼ 2 年以内に再就職していた。就労者の職場状況は「疾病管理可能」、「設備現状満足」、「自立・対等感」の全てで高く、就労支援の要望も比較的少なかったが、そのなかでは「疾病理解共存」が比較的要望の多い傾向があった。事業主への病名告知は 19.4%が行っておらず、10%が職場では誰も病気のことを知らない状況であった。一方、就労していない者の非就労の理由はあまり明確ではなく、また、就労希望者の就労支援の要望も全体的に低かった。

### 3) まとめ

糖尿病は他の難病等に比較して病気による仕事への影響が少ない状況が示唆された。しかし、病名への偏見や、疾病管理の観点からの配慮などの問題もあると考えられる。IDDM では、インスリン注射を (腹部等へ特殊な注射筒を使用して) 勤務時間中に行う必要もあり、病気を隠しての就労では管理状況が悪化する可能性がある。パートや自営が多いことは、その困難性のためである可能性も考えられる。糖尿病は悪化すると視力障害や腎臓機能障害の合併の可能性もあるが、疾病管理が行われている状況ではあまり問題とはならないと考えられる。また、NIDDM の日常生活での疾患管理に失敗して病状を悪化させる例が増加していることが報告されているが、その原因として通院の困難などの職業生活の要因が関連していることが示唆される。治療時間については自由記述で薬を近くの薬局等で出せるようにしたり、郵送などされれば仕事への影響が少なくなることが指摘されていた。糖尿病患者の雇用促進のためには、病気についての正しい周囲の理解のもとで、安全で確実な疾病管理ができるように、医療制度との連携のもとに対策を進める必要があると考えられる。

## 糖尿病

- 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、苦勞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います。【I D D M, 28 歳, 女】
- 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。ハンデがある人でも働くことのできる社会になるといいなと思います。(まだ差別する会社もあると思う)【I D D M, 27 歳, 女】
  - 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けるとよいと思う(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)【I D D M, 30 歳, 女】
  - I D D M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。【I D D M, 29 歳, 女】
  - 毎月1万円以上の病院代がかかっている(社会保険だが)、この病気を告げるとほとんど不採用。営業ならば毎月の売り上げが重要視されるので休んでもなんとか他の日にがんばれば何とかできるので就職しました。でも体はきつい、ストレスも多いいけど仕方がない。【I D D M, 35 歳, 女】
  - 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。【I D D M, 34 歳, 女】
  - 私は糖尿病(I D D M)ですが難病、慢性疾患の就労アンケートがきて正直びっくりしました。幅広いアンケートという受け取り方で良いのでしょうか?【I D D M, 36 歳, 女】
  - 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。【I D D M, 合併: 神経障害、眼底障害, 28 歳, 女】
  - 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。【I D D M, 37 歳, 男】
  - 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。【I D D M, 55 歳, 男】
  - 現在、交通事故(就業中)で左足が不自由になり、手術2回、約半年休業。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すごく憤りを感じています。【27 歳, 女】
  - 現在は辛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「病気をもつ」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。働く場は生きがいにもつながるので、就労支援は欠かせないと思います。【合併: 網膜症・肝炎, 45 歳, 女】
  - 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)【33 歳, 女】
  - 糖尿病についてはまだ世間の目が、驚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 歳, 女】
  - 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。【合併: 腎不全, 57 歳, 女】
  - 年齢制限で働く場所はほとんどありません【54 歳, 女】
  - 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。してもらった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。【合併: 網膜症, 48 歳, 男】
  - 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、これが文化人かとうっかり。自己努力に水を差すというもの。【57 歳, 男】

## 慢性糸球体腎炎

英語名	Chronic Nephritis
略称	
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	患者団体の調査
日本の患者数	
程度判定基準の有無	5段階の生活指導基準（ネフローゼと共通）、7段階の重症度分類と作業能力評価表。
病気の内容	糸球体に原発する障害が巣状からびまん性に広がる腎疾患。
サブタイプ	
病因	原因不明
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	幼児～40歳代
予後	対症療法による症状の維持が中心。多くが透析適用となる。
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	なし
就労の条件	じん臓機能障害者の基準を適用
じん臓症状	そのもの

## 狭心症

英語名	Angina pectoris
略称	
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	心筋における酸素の供給と需要の不均衡による一過性かつ可逆的な心筋虚血
サブタイプ	
病因	リスクファクター：喫煙、高脂血症、高血圧、肥満、糖尿病など
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	中年以降の発症が比較的多い
予後	適切な二次予防によって活動能力の向上もありうる
生存率	突然死の危険性がある
入院の必要	入院の必要なし
就労の条件	職場復帰後2ヶ月程度で徐々に活動量を増加させる。運動負荷試験の結果により主治医に従って決める。

## 心筋梗塞

英語名	Myocardial infarction
略称	
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	
程度判定基準の有無	NYHAの3段階と作業能力評価表
病気の内容	虚血性心疾患。
サブタイプ	
病因	冠動脈の動脈硬化を基盤に生じる。
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	中年以降の発症が比較的多い
予後	症状発現から短時間で40%が死亡。入院して回復後は慢性に経過する。
生存率	症状発現から短時間で40%が死亡。
入院の必要	発症後1ヶ月は入院
就労の条件	職場復帰後2ヶ月程度で徐々に活動量を増加させる。運動負荷試験の結果により主治医に従って決める。
高温	避ける
空気環境	メチレンクロライド、駐車場、溶鉱炉、カーボンダイサルファイト、ニトログリセリン、トリクロルエチレンの取り扱いを避ける。
身体活動	運動負荷試験の結果による。激しい運動は禁止。
過労	避ける
精神的ストレス	避ける

## 気管支喘息

英語名	Asthma
略称	
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	
程度判定基準の有無	日本アレルギー学会重症度判定基準 6 段階
病気の内容	抗原の吸入、気温変化、運動などを引き金に呼吸困難、咳、喘鳴などの発作を繰り返す慢性疾患。
サブタイプ	
病因	アトピー型：ハウスダストなどの抗体反応、感染型：不明、中間型：不明
性差	ほとんど性差なし
発病年齢	年齢による特徴なし
予後	良好だが再発する
生存率	本症で死亡することはほとんどない
入院の必要	入院の必要なし
就労の条件	軽度発作がある場合は休業が望ましい。D 1（喘鳴）、D 2（胸苦しい）は軽度作業。無症状は通常就労。
寒冷	避ける。冷房の風が当たらない場所など。
空気環境	職場内禁煙、分煙。職業性喘息の場合は植物性、動物性、化学物質、薬品その他の原因物質を避ける。
身体活動	可能な限り避ける
注意事項	職場の換気、清掃などの環境整備が必要



## 筋ジストロフィー症

英語名	Muscle dystrophy
略称	
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	
程度判定基準の有無	厚生省による10段階の機能障害表、Swinyardによる8段階分類
病気の内容	遺伝性の進行性筋力低下を示すミオパチー（神経異常が主因ではない筋肉の障害）
サブタイプ	Duchenne型（重症型）、Becker型（良性型）、顔面肩甲上腕型(FSH)、肢帯型(L-G)、福山型(FCMD)等
病因	Duchenne型(50%)、Becker型：性染色体劣性遺伝（異常筋蛋白質による筋細胞の壊死）、FSH：常染色体優性遺伝、L-G、FCMD：常染色体劣性遺伝
性差	Duchenne型、Becker型：男性のみ、その他常染色体によるもの男女とも発症
発病年齢	FCMD：生後数ヶ月、DMD：5歳以前、BMD、L-G：5～25歳、FSH：10～20歳代
予後	DMD：7～11歳で歩行不能、20歳前後で多くが呼吸不全、心不全、気道感染で死亡。BMD：20歳代後半以降で歩行不能、生命予後は比較的良好。FSH：進行は緩やかで生命予後は良好。肢帯型：多くは中年以降まで生存。福山型：一定でない。
生存率	
入院の必要	なし
就労の条件	
言語症状	DMDでは言語発達の遅れ、福山型では数語の単語が可能な程度。
食事の障害	福山型では嚥下障害
上肢障害	DMD,BMD,FCMD,L-Gなど重篤な症状
下肢障害	進行性で20歳代後半までに歩行不能。
歩行能力	進行性で20歳代後半までに歩行不能。
循環器症状	心筋の障害のため。運動による負担がないため顕在化しにくい。
呼吸器症状	呼吸筋の障害のため、せきや痰の排泄が困難。DMDでは呼吸不全。
精神神経症状	福山型のみ知能障害、てんかんがみられる
空気環境	気道感染の防止が重要
身体活動	心臓に負担をかけない。

## 進行性筋ジストロフィー、その他の筋萎縮症患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回の調査回答者の病型は特に記載なしが3分の1あったが、肢帯型とデュシャンヌ型がそれぞれ23.3%と21.7%と多く、ベッカー型、顔面肩甲上腕型、遠位型などが10%以内であった。その他の筋萎縮症には筋萎縮性側索硬化症は含まれていなかった。男性が83.1%と多く、発病は20歳以下が85%であった。デュシャンヌ型は全て15歳以下での発病であったが、その他は6歳以上で16歳以上での発病もあり、肢帯型では20歳代での発病もあった。医師からの就労上の注意では就労原則禁止も10%弱あったが、座業や軽作業への作業強度の制限がそれぞれ35.7%、30.8%となっており、座業への制限が比較的多いことが特徴的であったが、デュシャンヌ型とそれ以外を問わない傾向であった。症状変化は進行性筋ジストロフィーでは大部分が増悪傾向であったが、その他の萎縮症には増悪しないものもあった。治療・通院は必要でない状況であった。身体障害者手帳は全員が取得しており、1級が半数以上で残りは2級であった。上肢・下肢・体幹の障害と考えられる。

### 2) 対象者の就労状況

デュシャンヌ型とそれ以外では差が認められた。デュシャンヌ型は20歳代が中心であり非就労人口が90%弱、雇用は1名、求職中の者も1名であった。一方、肢帯型は30～40歳代が中心であり、また、雇用が30%弱、自営・福祉的就労が25%と就労が半数を超えていた。就労者の中では正社員が41.4%あったが、福祉的就労が17.2%と高くなっていた。就労職種は事務職が比較的多かった。就労者の職場状況としては「設備現状満足」が低くなっており、就労支援要望としては「身体障害者雇用対策」と「疾病理解共存」が高く、「一般労働条件改善」はむしろ低かった。職場で病名について誰も知らない状況はないが、特に事業主に病名を告げていないものも15.4%あった。一方、就労していない者の非就労の理由としては、適職が見つからないことと並んで通勤の困難が51.9%と高くなっていた。就労希望者の就労支援要望としては「公的助成・福祉」と「身体障害者雇用対策」が高くなっていた。

### 3) まとめ

進行性筋ジストロフィーは病気の進行はあるものの、治療・通院の必要も少なく、全てが重度の身体障害者認定を受けており、既存の身体障害者としての側面を強くもっている。進行性筋ジストロフィーの中でもデュシャンヌ型は特に病気の進行が速く20歳前後で死亡する例が多いといわれているため、求職も行ったことがないものが多いが、就労への希望はあり、30歳代の者がおり、今後生存可能年齢の延長も期待されることから、通勤面の配慮や身体障害者対策によって就労の可能性がある場合も考えられる。一方、デュシャンヌ型以外の特に肢帯型はより遅い進行のため、肢体不自由に対する対策や通勤の対策によって雇用促進を進める必要があると考えられる。また、肢体不自由の側面だけでなく、進行性筋ジストロフィーには内部障害の側面もあり、通勤の配慮としては、単に下肢障害のためではなく、心臓や呼吸器に負担をかけないためでもあることの理解が必要であり、在宅就労などの方策も検討する必要がある。

## 筋ジストロフィー症

- 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【顔面肩甲上腕型(FSH),41歳,男】
- 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【顔面肩甲上腕型(FSH),合併:胃潰瘍,42歳,男】
- 在宅勤務といっても反って休みが無くなり大変です【肢帯型,34歳,女】

- 色々なアンケートが各方面からやってまいります。ご協力はさせていただくつもりですが、その後のような統計結果になるのか、まったく分からないものです。何らかの形で報告等があれば知りたいものです。【肢体型,45歳,男】
- 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。【肢体型,合併:心不全,45歳,男】
- 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【肢体型,41歳,男】
- 授産所で頑張ったが、しょせん企業意識と、国、地方の役所に押さえられ企業としての反動が、障害者にくる事を十分知りました。【肢体型,35歳,男】
- 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)【肢体型,55歳,男】
- 小学生時代より車椅子生活ですので、すべてを親や周りの人の世話になっています。現在専門療養所に入所中。【デュシャンヌ型,22歳,男】
- 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。【デュシャンヌ型,22歳,男】
- 病気で気管支切開をし、ベッドで寝たきりの状態のため、労働は全く出来ない。仕事が出来たらしい気持ちは多いにあるが！【デュシャンヌ型,33歳,男】
- 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【デュシャンヌ型,29歳,男】
- 職業に就きたくても就けない病気なので残念です【デュシャンヌ型,39歳,男】
- 現実はそのなりに甘くない。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。会社はそのなりに甘くない【遠位性ミオパチー,合併:高血圧,38歳,男】
- 誰にでも(本人、子孫)起こりうる可能性は否定できないことが理解していただけるような教育を進めて行くべきです。障害もみな平等であること、また皆平等になりうる可能性があるということです【ベッカー型,38歳,男】
- 身体障害者小規模共同作業所の所長をしておりますが、地域において障害者の作業所を出来るだけ多く作ってもらう必要があります。また運営費、その他の行政または社協からの補助金が少なすぎて十分な活動が出来ません。工賃に就いても補助が必要だと思えます。【ベッカー型,52歳,男】
- 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【ベッカー型,34歳,男】
- 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歳,女】
- 一日も早く良い薬が出来ることを願っております【合併:先天性脱臼,52歳,女】
- 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歳,男】
- 福祉機器研究開発(修理、改造)製作を一人一人に合わせてやっているが、個人ではなかなか研究費が出ず、障害者で財産はなし(今までに使い果たした)保証人なしで、公的資金も借りられず経済的には、地獄の苦しみである。【57歳,男】
- 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。早期実現望む。【56歳,男】
- 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歳,男】
- 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歳,男】
- 病種により就労できない場合もあるので、病気にあった適職を紹介して欲しい【21歳,男】
- 気管支切開をし寝たきりの状態なので、問20,21は無回答【遺伝性ニューロパチー,遺伝性運動感覚ニューロパチー,合併:高血圧、糖尿病,66歳,女】
- 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【運動ニューロン疾患(ALS除く),進行性脊椎側弯両上下肢筋萎縮,53歳,女】
- 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就いて、もっと国として真剣に取り組むべきである。【運動ニューロン疾患(ALS除く),28歳,男】
- 自分の意欲次第だが、現在ボランティアで筋ジストロフィー協会の事務局をしているのでゆとりが無い【運動ニューロン疾患(ALS除く),クーゲルベルグ・ウェランダー病,58歳,男】

## 強直性脊椎炎

英語名	Ankylosing Spondylitis
略称	AS
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	化骨性の炎症が、脊椎や四肢の大関節、脊椎の靭帯などを侵し、しばしば眼の紅彩炎や心伝導障害、大動脈弁閉鎖不全を伴う。
サブタイプ	
病因	原因不明
性差	男性が5～9倍（不全型は女性に多い）
発病年齢	15～40歳
予後	婦人では緩慢な仙腸関節と脊椎関節の罹患に留まるものが多い。
生存率	生命の危険はない。
入院の必要	入院の必要なし
就労の条件	治療終了後からは、可能。
視力障害	視力減退、羞明、流涙、疼痛が1/4に見られ、稀に失明。
大関節	こわばりや痛み。運動制限。
呼吸器症状	胸部の拡張制限
過労	疲労が翌日に残らないようにする。
精神的ストレス	ストレスの解消

## 強直性脊椎炎患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回の回答者は男性が 81.3%と多く、発病年齢は 20 歳代を中心として 10 歳代と 30 歳代に広がっており、先行研究の報告よりは男女差が少なくなっていたが、発病年齢については合致した。医師からの就労上の注意としては座業、軽作業への作業強度の制限や残業の制限、勤務時間中の安静・休憩、ストレスを避けることなどが 30%前後ずつあった。症状変化は軽快と増悪の繰り返しが 40%で最も多く、次いで増悪傾向が 30%が多かった。治療・通院時間は 1 週間平均で 1 時間を中心として 0 時間のものから、3 時間というものまでであった。身体障害者手帳は 60%弱が取得しており、1 級から 6 級までであった。視覚障害や関節の運動制限による障害認定であろうと考えられる。また、支給を受けたいが認定されないものやあえて障害者認定を望まないなど障害を自覚しているものを含めると 90%弱となり、障害がないとしたものは 5%であった。

### 2) 対象者の就労状況

今回の調査回答者には 60 歳以上が 25%強とやや高齢者が多く、就労非希望者も多かったが、その一方で 40 歳代以下も半数弱あった。失業率は 3.0%と低く、現在求職中のものも 2.1%であった。しかし、その一方で、潜在的失業率は 13.5%となり、また、就労者のなかで正社員での雇用が 56.3%あったものの、自営業が 31.3%と比較的高かったことから、必ずしも雇用上の問題がないわけではないと考えられる。職種は事務職が比較的 low、自営のためか管理職が多くなっていた。発病時に就労していたもので、発病により仕事の変化がなかったものは 31.9%、自主退職の 36.2%を含め退職した者が 51%で、そのうち 43%が 2 ヶ月から 2 年以上後に再就職していた。就労者の職場状況としては「設備現状満足」が低く、また、「疾病管理可能」もやや低く、就労支援要望としては「身体障害者雇用対策」が高かった。職場で事業主に病名を告げていないものが 34.6%あり、職場で誰も病名を知らない状況は 16.1%であった。一方、就労していない者の非就労の理由としては適職が見つからないが 57.1%で最も多かったが特に特徴はなかった。就労希望者の就労支援要望としては「身体障害者雇用対策」が高く、一方、「労働環境改善」や「公的助成・福祉」は低かった。

### 3) まとめ

強直性脊椎炎患者は全身の関節のこわばりや痛みによる障害があり、それが普通の肢体不自由と異なる点であり、また、痛み止め薬の服用も行っており治療・通院も必要な場合もある。また、自営業での就労が比較的多かったが、雇用の促進のためには、外見よりも肢体不自由の度合いは大きいことを考慮して、肢体不自由のための対策を適用することが必要であると考えられる。

## 強直性脊椎炎

- 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せんが、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。【合併：リウマチ、B 型肝炎、35 歳、女】
- 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）【合併：乾癬、貧血フリーウ膜炎、69 歳、女】
- 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、仕事内容に制限が有

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います。【40歳,女】

- 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。8回手術、1回骨折、9転10起、畳の生活は出来ず、自分の足を握ったこともなく、エスカレーターについて行けず、踏み切りの中に閉じ込められる等。脊椎炎のせいだというが、1日2回の道尿、交互にやってくる両手、両腕の炎症に耐えている。全身を戸板に固定して、1年間生活してもらいたいものだ。公団住宅に空き家募集で入居したが、添付していた診断書を職場や下請け業者の中に平然とプライバシーを差別的な住人に公開して、嘲笑の種にしている。自治会長みずから差別をしている。ポスターに、住民は、福祉、人権だとやっているがよくもぬけぬけといえたものだ。【63歳,男】
- 情報社会の現在、世に多くの情報があふれかえり、錯綜している中で、自分の病気に関する（本当に知りたい）情報を探し出すのは、本当に大変な世になってきました。一昔のアナログ社会のように病院内に必ず相談できる部所を法的に作っていただきたいと思っております。便利なようで複雑すぎる現代の機構かと思われまます!【42歳,男】
- 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おります。障害者手帳の支給を受けたのは平成6年です。【67歳,男】
- 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、これ以上心配を起こさせない様に、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【合併:四肢不自由（痛み）、松葉杖、車椅子,62歳,男】
- どれほど無理をして就労しているかと言うことなど、公的機関関係者は理解できない様だ。ま、各種ボランティア的活動も平行して行っているが、こういう活動家は重度の人に多いと言うのも皮肉である。【合併:下腿難治性潰瘍,59歳,男】
- 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歳,男】
- 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歳,男】
- 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歳,男】
- 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歳,男】
- 強直性脊椎炎と申しまして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歳,男】
- 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歳,男】
- 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歳,男】
- 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歳,男】
- 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歳,男】
- 65歳まで仕事をしました。その後無職で厚生年金を受給中で生活には困りません【合併:糖尿病,71歳,男】
- 在宅勤務の仕事が有ればうれしく思います【骨成長障害症,合併:体幹機能障害、くも膜下出血,58歳,男】

## 先天性骨形成不全症

英語名	Osteogenesis Imperfecta
略称	O I
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	110
程度判定基準の有無	
病気の内容	タイプIコラーゲンの異常により、骨脆弱性による易骨折と四肢の彎曲変形が問題となる。下肢での骨折の頻度が高い。先天性代謝異常。
サブタイプ	遺伝形式、易骨折性の重症度、その他合併する所見の有無から分類される。
病因	
性差	
発病年齢	出生時
予後	易骨折性は成長とともに減少する。
生存率	最重症例が周産期に死亡する以外は死亡はない
入院の必要	
就労の条件	
感音障害	一部で成人期難聴がある場合
食事の障害	一部では歯象牙質の形成不全
上肢障害	変形がある場合でも障害は軽度である。重量により骨折の危険性
下肢障害	骨脆弱性。髄内釘手術により負荷への耐性を高めることができる。
身体活動	過度な荷重は避けながらも、運動は奨励する。

## 先天性骨形成不全症（先天性代謝異常）患者の就労実態

### 1) 対象者の病気の状態

今回の調査回答者で先天性代謝異常の大半(93.8%)が先天性骨形成不全症であった。男女差はなく、発病は81.3%が出生時であり、その他も20歳以下であった。病気の顕在化が遅い例がいくらかあることが示唆された。医師からの就労上の注意は座業や軽作業への作業強度の制限がそれぞれ34.6%、28.0%と比較的多かったことが特徴的であった。症状の変化は増悪傾向が12%と比較的少なかったが、軽快傾向、変化なし、軽快と増悪の繰り返しがそれぞれ30%弱ずつと傾向が分かれた。治療・通院時間はほとんどないもの大半であったが、1週間に1時間程度のものもあった。身体障害者手帳は90%以上が取得しており1級2級となっており、骨脆弱性により下肢の変形や歩行困難、あるいは上肢の変形などによる障害認定であると考えられる。

### 2) 対象者の就労状況

今回の回答者は20～40歳代が大半で、特に20歳代と40歳代が多くなっていた。現在求職中のものが16.7%と多く、失業率が20.0%に上った。また、潜在的失業率は28.6%となった。就労している者の55.0%が正社員としての雇用、20%が自営、また、パートやアルバイトが15%であった。職種は事務職が半数と比較的多くなっていた。病気による仕事への影響としては、変化がなかったものが59.3%であったが、自主退職の18.5%を含んで37%が退職しその半数が無職のままとなっていた。就労者の職場での状況は「自立・対等感」が比較的高く、就労支援の要望としては「身体障害者雇用対策」と「疾病理解共存」が大きくなっていた。事業主への病名告知では15%が告知していなかったが、職場で誰も病気のことを知らない状況は少なかった。一方、就労していない者の非就労の理由としては適職が見つからないことが90%となり、また、通勤の困難も60%と高くなっていた。就労希望者の就労のための支援要望は全体的に高く、特に「労働環境改善」と「身体障害者雇用対策」が高かった。

### 3) まとめ

骨形成不全症は、治療や通院に要する時間も少なく、骨折等の後遺症による四肢の変形等による障害認定がなされている場合が多かった。しかし、そのような身体障害の側面以上に、骨折の防止のために四肢への荷重を避け、座業や軽作業などの作業強度の制限が重要である。骨形成不全症患者の雇用促進のためには、上肢や下肢の障害への配慮だけでなく、骨折防止のための作業強度の制限にも配慮した職業紹介や職場での支援が必要と考えられる。

## 骨形成不全症

- 事業主への雇用助成金はチェックがないので目的に合った使い方がなされていない。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のように思っています。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の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い申し上げます。【先天性骨形成不全症,47歳,女】
- 私の場合、低身長、松葉杖歩行なので障害は隠し様もありません。誰でも知っています。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。【先天性骨形成不全症,47歳,女】
- 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。また、仕事にやりがいがなく、希望がもてない。退職して生活をどうするかという問題はあるが、新しい道を探したい。【先天性骨形成不全症,合併:難聴,44歳,女】

- 就職するには通勤、勤務時間、職場環境等の問題は大きいですが、まず先に就学差別を無くし、知的障害のない者には高いレベルでの教育を受けさせるべき。就学もさせず、成人して就職能力がないとするのは片手落ちであると思う。【先天性骨形成不全症,29歳,女】
- 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...【先天性骨形成不全症,29歳,女】
- 現在無職なので、将来のことがとても不安で仕方がない。障害者の就職に関する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。【先天性骨形成不全症,28歳,女】
- 今年7月まで就労していましたが、病気の進行などに伴い退職しました。現在在宅ワークを開始するために準備中ですが、情報収集がなかなか難しいようです。【先天性骨形成不全症,合併:両下肢機能障害、混合制難聴,46歳,女】
- 体力があまりなくなり、体の変形も来て、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、出来なかつたりする事が多く、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。今は外部の方との交流が図れないので仕事は無理のような感じである。【先天性骨形成不全症,先天性骨形成不全症の、おなかの中で骨折して生まれた一番悪い型。 ,37歳,男】
- 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）【先天性骨形成不全症,合併:聴覚障害,23歳,男】
- 19歳から23歳までの4年間、電器関係の会社で働いてきましたが、それ以後は自分の音楽的才能を使っただけの仕事です。【先天性骨形成不全症,42歳,男】
- 就職は出来ても外見からは他人に身体の変形等は見えず、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。【先天性骨形成不全症,56歳,男】
- 現在学生のため、今回のアンケートの設問にはほとんど解答できませんでした。しかし将来の自分の就職のことを考えると設問を読むのは参考になりました。協力できずにすみません。【先天性骨形成不全症,21歳,男】
- 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。【先天性骨形成不全症,23歳,男】
- 難病、慢性疾患も多様なため、身体障害、慢性疾患、いわゆる難病等に分けて調査していただき雇用促進の実態を明らかにしていただきたいと思います。【先天性骨形成不全症,44歳,男】
- 現在は、会社の好意により在宅勤務をしていますが先行きが心配です。【先天性骨形成不全症,合併:脳梗塞による左マヒ,44歳,男】
- 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。【先天性骨形成不全症,37歳,男】

## リピドーシス

英語名	Lipidosis
略称	
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	
程度判定基準の有無	なし
病気の内容	脂質の代謝異常により、成長障害、運動障害（筋緊張異常、四肢その他の麻痺）、各種痙攣発作、知能低下、臓器（肝、脾）の肥大などの症状。
サブタイプ	
病因	遺伝性、家族性
性差	性差なし
発病年齢	乳幼児期、小児期に発病する
予後	20歳以上になることは現在36例
生存率	15年で94%が死亡。平均して2年～5年で死亡
入院の必要	医療処置のため症状の観察によって決める
就労の条件	就労はほとんど不可能
精神神経症状	成人型白質変性症では精神分裂病と誤診されることが多い。

## IgA腎症

英語名	IgA glomerulonephritis
略称	
区分	研究対象
就労実態情報	就労関連情報なし
日本の患者数	
程度判定基準の有無	予後判定基準（予後良好群、予後比較的良好群、予後比較的不良群、予後不良群）
病気の内容	腎臓系球体に抗体タンパク（IgA）が沈着する腎炎。
サブタイプ	
病因	血液中のIgAを中心とする免疫複合体の糸球体内沈着の説が最も有力。しかし、免疫複合体の抗原は未だ同定されていない。
性差	男性にやや多い
発病年齢	10～20歳代
予後	無症候性の血尿やタンパク尿から始まり、10～20年で腎不全に至る者が38%（予後不良群、比較的不良群）。透析に至らないものも多い。
生存率	死亡はほとんどない。
入院の必要	なし
就労の条件	予後比較的不良群までは通常の勤務は差し支えない。
じん臓症状	血尿とタンパク尿以外は無症候が多い。生活規制を破ると浮腫等。
食事制限	予後良好群では極めて過剰の食塩摂取を避ける、予後比較的不良群は減塩、低タンパク、カロリー制限あり。
身体活動	重度別に制限がある。予後良好群では極めて過激な運動を避ける、予後比較的不良群は座業。
注意事項	受診は予後良好で1年に1～2回、比較的良好で3～4回、比較的不良群以上は1ヵ月に1回以上。

## その他

- 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えで、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していきたいと思います。【エーラス・ダンロス症候群,46歳,女】
- エーラスダンロス症候群と言う珍しく分かりにくい病気の為、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つけている」とのこの難病について注意することを話すと採用されない。それと募集する事業主側はほとんど健常者のように働ける障害者を採用し(本当に採用しているのかといつも疑問に思っているのだが)障害者らしい障害者や、難病者は採用されない。なんだか、ただ国の政策にしたがって「募集」だけしているようで、それらのことが不満で心配です【エーラス・ダンロス症候群,合併:先天性両側水腎症,22歳,男】

## 慢性腎不全

- 今は家事をするだけで1日が終わり、仕事に就くことは考えていないので、十分な答えになりませんでした。すいません。【透析(骨壊死),合併:骨粗鬆症,39歳,女】

## 自己免疫疾患

- 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が、誰も解ってくれない。辛かったら辞めればいいと言われる。【グッドパスチュア症候群,合併:心不全,37歳,女】

## ポルフィリン症

英語名	Porphyria
略称	
区分	その他の慢性疾患
就労実態情報	今回調査実施
日本の患者数	
程度判定基準の有無	3段階の生活指導の手引き
病気の内容	先天性代謝異常により、腹部症状、神経症状、精神症状、皮膚光線過敏症、などを示す。
サブタイプ	肝性ポルフィリン症、骨髄性ポルフィリン症
病因	遺伝
性差	性差なし
発病年齢	15歳以降
予後	中等度や軽症では、ほとんど後を残さずに治癒する。重症例でもリハビリによって麻痺が改善される。
生存率	死亡例は少ない
入院の必要	四肢麻痺、精神症状、腹部症状があり、歩行不能。貧血が高度で肝脾腫が著明。
就労の条件	軽い腹痛程度の場合。
過労	避ける
精神的ストレス	避ける
日光	遅発性皮膚型ポルフィリン症では光線暴露を避ける
注意事項	禁酒

## 付録 2

### 慢性疾患者の職業生活上の配慮事項

日本障害者雇用促進協会 平成 7 年度障害者雇用問題調査研究報告書から

内部障害者保健管理研究会

代表者：川久保 清 東京大学医学部保健管理学教室

委員： 太田 慎一 東京大学医学部第二内科  
永田 泰自 東京大学医学部第二内科  
平田 恭信 東京大学医学部第二内科

- ( 1 ) 消化管・肝臓疾患
- ( 2 ) 心臓疾患
- ( 3 ) 呼吸器疾患
- ( 4 ) 腎臓疾患
- ( 5 ) 代謝疾患 ( 糖尿病 )



## ( 1 ) 消化管・肝臓疾患

### 1) 慢性肝炎

慢性肝炎は B 型又は C 型の肝炎ウイルス感染を基盤に生ずる。慢性肝炎の中で B 型及び C 型の占める割合はそれぞれ約 3 割と 7 割である。B 型及び C 型慢性肝炎での重要な点は B 型では急性増悪をおこし致死的になる場合がある点と、両者共に、特に C 型の慢性肝炎は肝硬変や肝細胞癌に高率に至る点である。慢性肝炎では、職場条件の留意より、定期的な経過観察ができるようにすることが重要である。

#### 我が国の実情

B 型肝炎ウイルスの感染は出産時の母子感染、輸血、性交渉等であり、慢性肝炎もしくはウイルス・キャリアーになる場合は免疫状態が不完全な乳児又は幼児期の母子感染である。近年 B 型に関してはワクチンや免疫グロブリンの使用によりウイルス感染の予防対策が進み B 型肝炎ウイルス保有者は全人口の 1% 以下となった。しかしながらウイルス保有者の有効な治療は確立していない。B 型肝炎ウイルス保有者の発癌率は C 型より低いがキャリアー・慢性肝炎・肝硬変いずれの病態からも発癌の可能性がある。

C 型慢性肝炎は輸血が主な感染経路経路であったが、ウイルスを検出する方法が確立された事によって、輸血による感染・発症は激減した。現在全人口約 1% がウイルス保有者と考えられている。約 2 - 3 割の患者ではインターフェロンが治療に有効であり、ウイルス感染からの離脱が可能である。従って今後患者数は減少すると考えられる。C 型慢性肝炎は 20-30 年の経過の後に肝硬変に至り高率に肝細胞癌が発生する。慢性肝炎の状態での発癌は稀である。

#### 職場条件の留意点

B 型慢性肝炎では急性増悪及び稀に劇症化により致死的になる場合があるが、肉体的労作や環境条件が急性増悪の誘因となることは無い。GOT や GPT が 300 以上又は黄疸 (T. Bil 以上) の状態では入院加療が必要である。約 1 箇月程度で職場復帰となるが、職場復帰後、は約 1 箇月程度で徐々に活動量を増加させる。それ以外には職場の作業の制限は無い。また、職域においては他人への感染の危険は皆無である。

C 型慢性肝炎は B 型と異なり急性増悪をきたす事はほとんど無く、労作や職務の制限を要する場合は無い。また、他人への感染の危険は B 型慢性肝炎と同様に皆無である。

慢性肝炎は医療機関による定期的検査の必要な疾患であり、それが可能なように配慮すべきである。



## 2) 肝硬変

### 肝硬変について

肝硬変は本邦ではウイルス性の慢性肝炎から進展したものが約 9 割を占める。積極的な原因療法はないが、対症的な治療法が進歩し、現在では肝細胞癌の合併がないかぎり比較的コントロール可能な疾患となった。しかし肝不全による脳症・腹水等を繰り返す例も見られ、その場合は職務の制限が必要である。

### 我が国の実情

我が国では肝硬変による死亡数は減少傾向であるが平成 5 年では死因の第 9 位を占める。肝硬変の成因としては、B 型肝炎ウイルスによるものが約 2 割、C 型肝炎ウイルスによるものが約 5 割、アルコールによるものが約 1 割を占める。肝硬変による死亡の主な原因は肝不全および食道静脈瘤出血が主体であるが、いずれも治療法が進歩したため今後はウイルス性肝硬変に高率に合併する肝癌が死亡原因として重要となると考えられる。

### 職場条件の留意点

黄疸・腹水の無い代償された肝硬変では職場条件では留意すべき点はほとんど無い。この時期には肉体的・精神的な付加により病勢は影響を受けない。また B 型肝炎ウイルス性のもので肝硬変になった状態で急性増悪をきたす事はほとんど無い。しかしながら黄疸・腹水・肝性脳症を伴う状態の肝硬変では軽度の作業は可能であるが、長時間の立位や作業は不可である。アルコールによる肝硬変ではその重症度はアルコールの摂取量に平行し、禁酒により可逆性である場合が多いので飲酒機会の多い職場は避けるべきである。

### 疾病の重症度とその評価

肝硬変の重症度の評価には Child 分類(表 1)が用いられる。Child 分類 A の時点では職場における制限はほとんど無い。Child 分類 B・C の場合はその状態により職務は制限すべきである。Child C では職場復帰困難な場合も多い。

### 疾病の重症度と作業能力評価(表 2)

表 1 の肝硬変重症度と作業能力の関係についての原則を示した。しかし、これはあくまで原則であり、個別に判定すべきである。

表 1.Child 分類

	A (軽度)	B (中等度)	C (高度)
血清ビリルビン(mg/dl)	2.0 以下	2.0-3.0	3.0 以上
血清アルブミン(g/dl)	3.5 以上	3.0-3.5	3.0 以下
腹水	( - )	治療効果あり	治療効果少ない
神経症状	( - )	少ない	時々昏睡
栄養状態	優	良	不良

表 2.作業能力評価表 (肝硬変の重症度ランク別に示した)

肉体的条件

	A	B	C
姿勢	直立・歩行・座位	直立・座位	座位
座業	可	可	可、注意
軽度作業	可	可	禁
中度作業	可	可、注意	禁
重度作業以上	可	禁	禁
昇降	可	可	禁

環境条件

	A	B	C
天候条件	可	可	禁
超低音	可	禁	禁
超高温	可	禁	禁
高湿度	可	禁	禁
騒音	可	可	可
振動	可	可	可
大気条件	可	注意、禁	禁
電気ショック	可	可	可
高所	可	可、注意	禁
放射能	可	可	可
爆発物	可	可、注意	禁
有害物質	可	可、注意	禁

注意：疾患重症度の個人差の範囲で判定すべきもの

### 3) 肝癌

#### 肝癌について

肝癌は大多数がウイルス性の慢性肝疾患特に肝硬変を基礎に発生する。肝癌は末期となるまで比較的全身状態の保たれる癌であり、多くの場合基礎となる肝硬変の状態により職務の制限が規定される。

#### 我が国の実情

肝癌は悪性新生物による死亡のうち胃・大腸につぎ第三位を占めている。最近の報告では肝癌のうち約70%がC型肝炎ウイルス陽性で、約20%がB型肝炎ウイルス陽性であり、わが国では肝炎ウイルスの感染が肝癌の発生に深く関与していると考えられる。B型では慢性肝疾患のいずれの状態からも肝癌が発生するのに対し、C型では肝硬変からの発生が約9割を占める。肝癌は再発を繰り返す病気であり、発見された場合は入院治療を反復する事が多い。全身状態は基礎をなす肝硬変の状態に規定される。

#### 職場条件の留意点

肝癌では担癌状態であっても全身状態は比較的良好な事が多く、作業能力の低下は起こらない場合が多い。また予後は癌の中では一部の例外の除けば比較的長い。しかしながら根治は現在の段階では望めず、再発を繰り返すため反復する入院治療を要する。それ以外では肝硬変の留意点に準ずる。

#### 疾病の重症度とその評価

肝癌の臨床病期は肝硬変のChild分類が使われる事が多く、肝硬変の場合に準ずる。

#### 作業能力との関連

肝硬変に準ずるので表2と同様である。

#### 4) 炎症性腸疾患

##### 炎症性腸疾患について

炎症性腸疾患は感染性のものまで含む概念であるが、ここでは労務遂行上問題となる非特異性炎症性腸疾患を取り上げる。非特異性炎症性腸疾患はその臨床像の差から潰瘍性大腸炎とクローン病に分類される。両者とも腸の炎症性疾患でその病因は不明である。潰瘍性大腸炎は増悪と寛快を繰り返すが、大腸に限局した疾患でステロイド・サラゾピリン等の薬物療法で管理が困難であれば大腸を外科的に切除すれば再発は無い。しかしこの場合患者のQOLは疎外される。クローン病は慢性進行性の疾患で、手術により患部を切除しても再発する。潰瘍性大腸炎と同様増悪期があるがクローン病では増悪期を脱しても完全寛解には至らない。治療の基本は食事療法で薬物療法は補助的である。手術は狭窄・出血等の場合のみ施行される。

##### 我が国の実情

1994年度末において厚生省の難病指定の交付件数は潰瘍性大腸炎約3万件、クローン病約1万件であり、大部分は労働年齢のものである。潰瘍性大腸炎は臨床経過により初回発作型、再燃緩解型、慢性持続型に分けられるが、本邦では80%を再燃寛解型が占めている。クローン病は慢性持続性の疾患であるが、急性増悪を経過中きたすこともある。潰瘍性大腸炎ではステロイドを主体とする薬物療法がクローン病では栄養療法が治療の基本であるが、増悪期や出血等の合併症のあった場合は手術療法も行われる。

##### 職場条件の留意点

増悪期の入院後は手術を行わない場合は約1カ月程度で職場復帰となる。手術を行った場合は約2カ月程度で職場復帰となる。職場復帰後は1-2カ月程度で徐々に活動量を増加させる事が重要である。両者共精神的ストレスが増悪の誘因になることが知られており、少なくとも過度の精神的緊張を要する職務は避ける事が望ましく、通勤および残業時間に対する配慮が必要である。

作業能力に影響する最も大きな因子は作業による精神的ストレスの有無である。肉体的ストレスは健常人と同様の負荷に耐えられると考えられるが、病勢により栄養障害が出現した場合は作業能力も制限される事がある。潰瘍性大腸炎の寛解期やクローン病の初期-中期の状態では過度の精神的ストレス以外は作業能力の制限は無い。しかしストレスに対する適応力には個人差があるので最終的には個々に判断すべきである。

職場条件としては特に制限は無いが、航空パイロットや長距離運転手など精神的緊張の持続する職場は避ける事が望ましい。又トイレに行く回数が病勢にもよるが多い場合があるので、特に流れ作業や外回りの仕事は不適確な場合がある。

環境条件や有害物に関しては特別な制限を要しない。

##### 疾病の重症度とその評価

潰瘍性大腸炎の重症度は臨床症状および貧血・血沈の値などによって重症・中等症・軽症に分類される。臨床病期は活動期と寛解期に分類される。

クローン病では I0IBD(International organization for the study of inflammatory bowel disease)の評価法がよく用いられる。両者とも臨床症状および貧血・炎症所見(血沈・CRP)の他大腸・小腸のバリウム検査・内視鏡によって総合的に重症度および病期が判定される。表3、4に潰瘍性大腸炎およびクローン病の重症度と病期の評価法を示した。

作業能力との関連(表5、6)

表3、4の炎症性腸疾患と作業能力の関係についての原則を示した。潰瘍性大腸炎の激症型では入院治療が必要なためその他の重症度の場合のみしめした。しかし、これはあくまで原則であり、最終的には個別に判定すべきである。

表3.潰瘍性大腸炎の重症度分類

	重症	中等症	軽症
1) 下痢	6回以上		4回以下
2) 顕血便	(+++)	重症と	(+) ~ (-)
3) 発熱	37.5°C	軽症の	(-)
4) 頻脈	90/分以上	中間	(-)
5) 貧血	Hb10g/dl以下		(-)
6) 赤沈	30mm/時以上		(-)

- ・重症とは1)および2)のほかに全身症状である3)または4)のいずれかを満たし、かつ6項目のうち4項目を満たすものとする。
- ・軽症とは6項目すべてを満たすものとする。
- ・上記の重症と軽症の中間にあたるものを中等症とする。
- ・重症のなかで特に症状が激しく重篤なものを激症とし、発症の経過により急性激症型と再燃激症型に分ける。

表4. I0IBDのクローン病の重症度評価項目

1. 腹痛
2. 1日6回以上の下痢または粘血便
3. 肛門部病変
4. 瘻孔
5. その他の合併症
6. 腹部腫瘍
7. 体重減少
8. 38°C以上の発熱
9. 腹部圧痛
10. 10g/dl以下の血色素量

各項目のスコアを1点とする。

活動期はスコア2以上で赤沈値およびCRPの異常を認めるもの。

非活動期はスコア 1 または 2 で、赤沈値および CRP は正常である。

表 5 . 潰瘍性大腸炎の作業能力評価表 (重症度ランク別に示した)

肉体的条件

	軽症	中等症	重症
姿勢	直立、歩行、座位	直立、座位	座位
座業	可	可	可、注意
軽度作業	可	可	注意、禁
中度作業	可	可、注意	禁
重度作業以上	可	可、注意	禁
昇降	可	可	可

環境条件

	軽症	中等症	重症
天候条件	可	可、注意	禁
超低温	可	可、注意	禁
超高温	可	可、注意	禁
高湿度	可	注意、禁	禁
騒音	可	可	可、注意
振動	可	可	可、注意
大気条件	可	可、注意	禁
電気ショック	可	可	可
高所	可	可、注意	禁
放射能	可	可	可
爆発物	可	可、注意	禁
有害物質	可	可、注意	可、注意

注意：疾患重症度の個人差の範囲で判定すべきもの

表6. クローン病の作業能力評価表（病期別に示した）

肉体的条件

	非活動期	活動期
姿勢	直立、歩行、座位	座位
座業	可	可、注意
軽度作業	可	注意、禁
中度作業	可	禁
重度作業以上	可	禁
昇降	可	可

環境条件

	非活動期	活動期
天候条件	可	禁
超低温	可	禁
超高温	可	禁
高湿度	可	禁
騒音	可	可、注意
振動	可	可、注意
大気条件	可	禁
電気ショック	可	可
高所	可	禁
放射能	可	可
爆発物	可	可、注意
有害物質	可	可、注意

注意：疾患重症度の個人差の範囲で判定すべきもの

## 5) 大腸癌術後ぼうこう直腸障害

### 大腸癌術後ぼうこう直腸障害について

直腸癌手術ではリンパ節郭清のため下腹神経や骨盤神経叢が損傷されると、排尿障害がみられる。利尿筋が弛緩し腹圧により排尿可能な場合もあるが、自尿の無い場合もある。残尿が多く、夜間は溢流性失禁を生じたりする場合が多い。程度によって定期的な導尿を必要とすることもある。

直腸障害に関しては、高位前方切除に関しては多少排便回数が増加するくらいであるが、低位前方切除の場合は早期に排便障害が見られる事が多く、なかには1日20-30回もの排便の見られる場合もある。対症的な治療により1日2-4回の排便回数に落ち着く場合が多いが、1年以上を要する事もある。Miles手術により人工肛門となった場合は、その管理が重要である。

### 我が国の実情

本邦では直腸癌は大腸癌の約半数を占め漸増傾向であるのに対して、女性では半数以下で漸減傾向である。大腸癌は悪性新生物による死因の第4位を占めている。手術の全国的な頻度に関しては不明である。

### 職場条件の留意点

ぼうこう又は直腸機能障害はその程度に応じて身体障害者の1級・3級・4級に認定される。1級・2級では職場での職務は困難で3級でも通常の職務は困難である。障害者の認定をうけてない程度であれば、排便回数が多かったり、排尿に対する配慮が重要な点で、流れ作業や外回りの仕事は不的確な場合がある。トイレの設備は職場の近くに完備している必要がある。

作業能力では、ぼうこう又は直腸機能障害に於いては腹圧の極端にかかる状況は避けるべきである。したがって重いものを持ち上げる職務は避ける事が望ましい。

職場条件としては腹部に荷物を携帯する事は避け、体の動きを制限する様なきつい衣服も適切ではない。したがって救急サービスや消防士等の職場は望ましくないと考えられる。又食物を扱う職場も衛生上の観点から避けるべきである。

環境条件・有毒物としては大きな制限は無いが、極端な高温や高湿度で脱水のおこる様な状況は避ける事が望ましい。

### 疾病の重傷度とその評価

身体障害者に認定されている者は職務の遂行はほぼ不能である。それ以外のばあい重傷度の臨床的分類は有用なものが無い。

### 作業能力評価表へのあてはめ(表7)

身体障害者に認定された以外の場合の原則を示した。しかし、これはあくまで原則であり、最終的には個別に判定すべきである。



表 7 . .大腸癌術後ぼうこう直腸障害の作業能力評価表

肉体的条件

姿勢	直立、歩行、座位
座業	可
軽度作業	可
中度作業	可、注意
重度作業以上	禁
昇降	可

環境条件

天候条件	可
超低温	可
超高温	可、注意
高湿度	禁
騒音	可
振動	可
大気条件	可
電気ショック	可
高所	可
放射能	可
爆発物	可
有害物質	可

注意：疾患重症度の個人差の範囲で判定すべきもの

## ( 2 ) 心臓疾患

### 1) 虚血性心疾患 ( 冠動脈疾患及び術後を含む )

#### 虚血性心疾患について

虚血性心疾患は冠動脈の動脈硬化を基盤に生じ、心筋梗塞と狭心症に分類される。急性心筋梗塞は死亡率が約 40% と高く、そのうち 60% は症状発現 1 時間以内におこるとされている。その発症には労作や精神的ストレスなどのトリガーが関与すると考えられ、多くは予期せぬ形で発症する疾患である。しかし、最近の血栓溶解療法や冠動脈形成術、冠動脈バイパス術などの治療の進歩により入院後の予後は改善し、職場に復帰するものが増加し、発症前と同等の身体活動能力を有するものもみられる。また、入院中あるいは退院後の心臓リハビリテーションも活発に行われつつある。職場復帰後は心筋梗塞という病名で同一視せずに個々人の状況に応じた対応が望まれる。

#### 我が国の実情

我が国では虚血性心疾患による死亡は死亡統計上は心疾患として取り扱われることが多い。心疾患死亡率は欧米諸国に比べて半分程度であるが、増加傾向がみられ、男性の 40 歳代から 80 歳代まで死因の第 2 位を占める疾患である。急性期を経過した後は、職場に復帰するものが大部分である。心筋梗塞は、突然死として発症することも多いが、死亡をまぬがれた場合には慢性に経過し、再発予防や不整脈による突然死予防が重要な課題となる。

#### 職場条件の留意点

心筋梗塞後や冠動脈バイパス術後の状態では特別な合併症がない場合には約 1 ヶ月程度で職場復帰となる。職場復帰後は 2 ヶ月間程度で徐々に活動量を増加させることが必要で、ラッシュアワー対策としての出勤時間の調整や残業時間に対する配慮が必要である。

ここでは、そのような調整が終わった後の職場条件と心臓機能との関連について述べる。

作業能力に影響する最も大きな因子は、不整脈 ( 心室細動 ) から心臓突然死に至ることであり、それには職場での作業ストレスが影響する。その危険度は心筋梗塞の大きさと残存心筋虚血の有無である。職場復帰後の職場条件を考える場合にはこのことがポイントとなる。また、心臓の予備能としての全身身体活動能力も重要である。それらのことを評価するには、必ず運動負荷試験による身体活動能力とその時の循環反応を評価する必要がある。運動負荷試験としては、身体活動能力の指標として MET 評価ができ、かつ運動負荷中の不整脈などが監視できるタイプのトレッドミルや自転車エルゴメータ試験でおこなう必要がある。

職場条件としては主に大筋群を動かす肉体的条件において問題となが、疾患の重症度によっては精神的緊張や環境条件も問題となる。航空パイロット、長距離列車・船運転手は許可できないことが多いが職業運転は重症度によって許可してよい。組立て作業の流れ作業などは許可できるが、鉄工場など健康人以上の肉体作業を要するものは避ける。

環境条件としては、暑熱環境での作業は皮膚血管の拡張を通じて低血圧を生じる可能性があって避けるべきである。出張による旅行や高所への旅行は許可できる。

有害物として、血中一酸化炭素を増加させるもの（メチレンクロライド、駐車場、溶鉱炉）は、空中の一酸化炭素濃度によっては狭心症を悪化させることがある。カーボンダイサルファイト、ニトログリセリン、トリクロルエチレンなどの取扱いも避けるべきである。有害物に対して防毒マスクを装着しなければならない現場は避ける。

#### 疾病の重症度とその評価（表 1）

虚血性心疾患の重症度はその身体症状から 4 段階に分類できるが、安静時に心不全や狭心症症状があり、身体活動によって不快が増強する最重症の段階のものは職場復帰ができないので、ここでは 3 段階の評価をおこなう。評価のための医学的検査は、自覚症状、運動負荷試験による運動耐容能、残存心筋虚血、不整脈、心機能により評価されるが、いずれかの項目の最重症のランクにて判定する。

表 1 には各項目別重症度ランクを示した。これは冠動脈疾患の治療中の状態で評価すべきものである。

#### 作業能力と疾患重症度の関連（表 2）

表 1 の虚血性心疾患重症度と作業能力の関係についての原則を示した。肉体的条件については、虚血性心疾患に関連のあるものについて選択した。しかし、これはあくまで原則であり、個別に判定すべきである。

表 1 . 虚血性心疾患の重症度判定表（薬物投与中）

ランク	1	2	3
身体症状 (問診)	NYHA 通常の身体活動は症状を起こさない	NYHA 安静時は快適である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
運動耐容能 (トレッドミル Bruce 法)	6~7METs 以上 第 2 段階を越える	4~6METs 第 2 段階	2~3METs 第 1 段階を越える
運動時 ST 下降	なし	2mm 未満	2mm 以上
運動時複雑不整脈*	なし	なし	あり
運動時血圧反応	正常	正常	収縮期血圧下降あり
心機能 (心エコーなど)	EF**50%以上	EF 31~49%	EF30%未満
安静時複雑不整脈*	なし	なし	あり
急性心筋梗塞入院中	合併症なし	合併症なし	心停止、心不全、ショック

症状：息切れ、動き、胸痛

\*：心室期外収縮で多源性、3 連発以上、R on T など

\*\*：左心室駆出率で、心エコー法や心室造影法で計算できる

尚、冠動脈造影を施行し冠動脈に有意な狭窄がなく、かつ上記の1の条件を満たす場合には健康人とほぼ同じと考えてよい。

表2．作業能力評価表（虚血性心疾患の重症度ランク別に示した）

肉体的条件

	1	2	3
姿勢	直立、歩行、座位	直立、座位	座位
座業	可	可	可
軽度作業	可	可、注意	禁
中度作業	可	禁	禁
重度作業以上	禁	禁	禁
昇降	可	禁	禁

環境条件

	1	2	3
天候条件	可	禁	禁
超低温	注意、禁	禁	禁
超高温	注意、禁	禁	禁
高湿度	可	可	禁
騒音	可	可	可
振動	可	可、注意	禁
大気条件	注意、禁	禁	禁
電気ショック	可	可	禁
高所	可、注意	禁	禁
放射能	可	可	可
爆発物	可、注意	禁	禁
有害物質	可、注意	禁	禁

注意：疾患重症度の個人差の範囲で判定すべきもの

## 2) 心不全

### 心不全について

心不全とは原因を問わず、心臓機能が低下した状態をいう。一般的には、慢性的に経過し、急性増悪と寛解を繰り返し、入退院を繰り返し、最終的には、薬剤に不応の心不全に陥るか、不整脈にて死に至る予後のよくない疾患である。原因疾患としては、冠動脈疾患、弁膜症、原因不明の心筋症などがあげられる。

### 我が国の実情

我が国では、リウマチ性弁膜症が減少すると共に、冠動脈疾患や心筋症による心不全例が増加しているが、欧米に比較すると少ない。今後、冠動脈疾患に対する急性期治療が進むにつれて、冠動脈疾患による心不全が増加するものと思われる。

### 職場条件の留意点

職場条件としては、先に述べた冠動脈疾患によるものと同様に考えられる。大筋群を使う肉体的条件が主要な問題となる。重症度と作業評価の関連については、表1と表2を参照すること。

## 3) ペースメーカー

人工ペースメーカーは、主に徐脈性不整脈例（洞機能不全や完全房室ブロック）に対して挿入される。多くの例では、不整脈以外には心機能に問題がないことが多く、人工ペースメーカー挿入後は、正常あるいは強い運動にも全く支障がない状態となる。基礎に心疾患がある場合には、その疾患の機能障害の程度に応じた管理がなされるものである。最近のペースメーカーは信頼性が高くなり、また電池の寿命も10年近くと長くなり、多くのものは通常の職業生活に復帰できるものである。

### 我が国の実情

我が国では年間1万5千件程度人工ペースメーカーの挿入がなされている。その人口あたりの頻度は欧米の10～20%程度であるが、増加傾向にある。

### 職場条件の留意点

問題となるのは、ペースメーカー本体が干渉を受けて、誤作動をおこし、その結果失神などを生じて事故につながることである。

肉体的条件としては、単極電極を挿入している場合には体内で発生する筋肉（主に大胸筋）電位の干渉を受ける。しかし、干渉を受けても固定レートに移行するだけで安全上からは問題が少ない。

環境条件として電気ショックと放射能が問題となり、工場で発生する電氣的発生源による電磁干渉には留意する必要がある。いずれの場合にも個別的な判断を要するものであり、長時間携帯心電図でモニターして、安全性を確認する必要がある。

ペースメーカーに影響を及ぼす恐れのある機器

( 1 ) 家庭用電気機器

不良電気機器による漏電、自動車の電気システムへの直接接触は体内へ直接流れ込む電流で障害を起こす可能性がある。

( 2 ) 産業設備

電気溶接機、大型モーターなどの変動磁界

高電圧送電線に近づくことによる交流磁界

レーダー、高出力送信機のアンテナ近傍の電磁波

リニアモーターカー

( 3 ) 医療機器

電気メスによる体内への直接電流

M R I の静磁界

線照射

ペースメーカー挿入者でも安全な機器

家庭用品（電子レンジ、電気毛布など）で、漏電のないもの

医療機器（C T スキャン、X 線照射）

産業設備（金属探知機、電気工作機械）

### (3) 呼吸器疾患

#### 1) 気管支喘息

##### 気管支喘息について

過去の多くの努力にもかかわらず未だに定義も診断基準も確立されていない疾患である。日本アレルギー学会ガイドラインでは"当面の定義"(1995年)として以下のように定めている。

"気管支喘息は広範かつ種々の程度の気道閉塞と気道の炎症に特徴づけられる。気道閉塞は軽度のものから致死的な高度のものまで存在し、自然にまた治療により可逆的である。気道炎症はリパ<sup>o</sup>球、肥満細胞、好酸球など多くの炎症細胞が関与し、気道粘膜上皮の損傷を示し、種々の刺激に対する気道の反応性亢進を伴う。"

要するに、抗原の吸入、気温変化、運動などを引き金に呼吸困難、咳、喘鳴などの発作を繰り返す慢性疾患である。個々人の発作の誘因に応じた職場条件の配慮が必要な疾患である。

##### 我が国の状況

成人での発症頻度は従来1%強とされてきたが、最近では3%程度まで増加し、今後も増加傾向にあると予想されている。また別項目で述べる職業性喘息は我が国の成人男性喘息の約15%を占め、米国の全喘息患者の2%という報告に比べかなり高頻度である。

##### 重症度とその評価

表1に日本アレルギー学会の気管支喘息重症度判定委員会基準(1994年)を示す。就労の可否については重症度に関わらずその時の発作強度によって考えるべきである。中等度以上の発作時(A、B)には就労は全く不可能と思われる。軽度発作(C)であっても発作寛解までは休業が望ましい。D1、D2の症状時には本人の苦痛のない範囲で就労可能である。ただし運動は発作の引き金あるいは増悪因子となることが多いため、中等度以上の肉体労働は避けたほうが良い。無症状の場合(N)は下記の環境さえ整えば就労に一切支障はない。

##### 職場条件の留意点

気管支喘息重症度A - Cの範囲では、就労は困難である。Dの場合には、肉体的条件と環境条件を配慮する必要がある。現在無症状のNの場合においては、肉体的条件は配慮しなくてよいが、環境条件を配慮すべきである。

Dの場合には肉体的条件としては、中度以上の作業を控える必要がある。

気管支喘息は他疾患と比べ特に環境の影響を受けやすいので環境条件の配慮はいずれの場合でも必要である。後で述べる職業性喘息では当然であるが、他のタイプでも発作の誘因を可能な限り除去すべきである。環境条件として留意すべきは、天候条件、温度、大気条件、有害物質等である。

特異的な抗原でなくても煙や埃を吸入する環境であれば環境整備あるいは職場変更が望ましい。冷気の吸入も発作を誘発するため、低温下での作業、特に肉体労働は可能な

限り避ける。また屋内の事務職であっても、冷房の風に直接当たらない席を確保する等きめ細かい配慮が必要である。周囲の喫煙も増悪因子となるため、職場内の禁煙あるいは分煙を実施すべきである。

表 1 . 日本アレルギー学会気管支喘息重症度判定委員会基準  
(発作強度と発作頻度の組み合わせで判定する)

1 . 喘息発作の程度

- 1) 喘息症状の程度は主に呼吸困難の程度で判定し、他の項目は参考事項である。
- 2) 喘息症状の程度が混在するときには症状の重いほうをとる。

喘息症状の程度	呼吸困難	会話	日常生活動作	チアノーゼ	意識状態	PEF (%) *
A 高度 (大発作)	苦しく動けない	困難	不能	あり	意識障害、失禁、正常	測定不能
B 中等度 (中発作)	苦しくて横になれない	やや困難	困難	なし	正常	50%以下
C 軽度 (小発作)	苦しいが横になれる	ほぼ普通	やや困難	なし	正常	50~70%
D 1 喘鳴	ゼーゼー・ヒューヒュー	普通	ほぼ普通	なし	正常	70%以上
D 2 胸苦しい	急ぐと苦しい	普通	普通	なし	正常	70%以上
N 症状なし	急いでも苦しくない	普通	正常	なし	正常	80%以上

\* スパイロメトリーによる日本人臨床肺機能検査指標基準値 (日胸会誌、31(3), 1993) によったが、一定機器による自己最高値に対する比率で計算するのが望ましい。

\* 高齢者 (50 歳以上) についても考慮した値である。

2 . 喘息症状の程度 (平均回数)

- 1) 1 週間に 5 - 7 日、
- 2) 1 週間に 3 - 4 日、
- 3) 1 週間に 1 - 2 日

3 . 重症度

1) 重症度は「発作好発期間における任意の 4 週間の状態」により「過去 1 年間」の重症度として判定する。

- 2) 喘息症状の程度と症状の頻度との組み合わせで判定する。

頻度	喘息症状の程度			
	A (高度)	B (中等度)	C (軽度)	D 1 / D 2
1) 1 週間に 5 - 7 日	重症	重症	中等症 1	中等症 2
2) 1 週間に 3 - 4 日	重症	中等症 1	中等症 2	軽症
3) 1 週間に 1 - 2 日	重症	中等症 1	軽症	軽症

注) 1 . 次の場合は重症とする



- 1) 1回でも意識障害を伴うような発作があった場合
  - 2) プレドニゾロン 1日 10mg 相当以上の連用を必要とする場合。
  - 3) プレドニゾロン 1日 5mg 相当以上と 1日吸入ステロイド 600 $\mu$ g 以上の連用を必要とする場合。
2. 次の場合は、症状の頻度にかかわらず中等症以上とする。
- 1) 副腎皮質ステロイド薬(ステロイド)を経口または注射で必要とする場合。
  - 2) 吸入ステロイドで 1日 400 $\mu$ g 以上の連用を必要とする場合
3. 次の場合は軽症とする。
- 1) 気管支喘息拡張薬のみでコントロールできる場合。

### 職業性喘息

"特定の職場で働くことによって喘息症状が発現、悪化し、その職場から離れることにより喘息症状が消失または著明に改善されるような喘息"と定義されている。特殊なタイプではあるが、就業中の死亡例も報告されており職場環境との関係で特に注意が必要である。原因物質は表 2(日本アレルギー学会アレルギー疾患治療ガイドライン 95 年改訂版)の様非常に多彩で、業種も多岐にわたる。典型例以外では診断のつきにくいことも多い。即ち、喘息発作が就業中でなく同日の夜間に起こる例や発作自体が咳のみで喘息と診断されない症例もある。さらに休業による発作の改善に数日を要し因果関係がつかみにくい場合もある。したがって喘息患者あるいは咳が長期にわたる患者については必ず専門医を受診し職業性喘息の有無を確認すべきである。

対策としては起因物質の完全除去が最善であろうが困難な場合も多い。次善の策として作業方法の改善、作業場の構造の見直し、換気、清掃などにより暴露濃度の軽減を図るべきである。上で述べた一般的な環境整備も必要である。これらによっても改善が得られなければ配置転換、転職も止むを得ない。

表2 職業性喘息の原因物質

職業または職種		原因物質
植物性物質	製材業、大工 こんにゃく製造作業 製粉業、製菓業、製麺業 生花業、人工授粉作業 看護婦 電気、はんだづけ きのこ栽培業	製材粉塵（米杉、ラワン、りょうぶ、ヒノキ） こんにゃく舞粉 穀粉（小麦、ソバ、大豆、米ぬか、コーヒー） 花粉（いちご、もも、きく、ブドウ、りんご） ラテックス 松やに きのこ胞子（しいたけ、しめじ）
動物性物質	養蚕業、農業、絹織物業 養蜂業 魚肉、食品製造業 実験動物飼育業、獣医、毛筆製造業 研究者、農夫 牧畜業、馬丁、調教師 かきの打ち子、真珠養殖業 いせえび漁師	蚕の体成分、セリシン 蜂の体成分 ユスリカ 動物の毛、フケ、尿蛋白  昆虫（トビケラ、蝶、バッタ）の羽毛、体成分 牛馬の毛、フケ ホヤの体成分 アカウミトサカの体成分
化学物質、薬品、その他	薬剤師、製薬会社従業員  美容師、理容師、毛皮染色業 染料工場従業員 印刷業 セメント工場従業員、メッキ工 塗装業、ポリウレタン樹脂製造 クリーニング業 超合金製造工場従業員 火薬工場従業員	薬剤粉塵（ジアスターゼ、ゲンチアナ、シグママイシン、ペニシリン、INH、毒掃丸、ピペラジン） パラフェニレンジアミン、香料、化粧品 ローダミン、シカゴ酸 アラビアゴム クロム、ニッケル TDI、MDI、HDI 酵素洗剤 超合金製材（コバルト） テトリル

## 2) 慢性呼吸不全

### 慢性呼吸不全について

呼吸不全とは動脈血の酸素分圧が 60mmHg 未満の状態と定義されるが、このうち 1 ヶ月以上持続するものを慢性呼吸不全という。したがって疾患名ではなく、様々な疾患によって引き起こされた状態をいう。原因には肺気腫、慢性気管支炎、特発性間質性肺炎、結核後遺症、気管支拡張症などの肺疾患が多いが、その他に胸膜疾患、胸郭疾患、神経筋疾患など肺外病変によっても起こり得る。症状は原因にもよるが、共通なものは労作時あるいは安静時呼吸困難である。

原疾患に対する治療に加え、慢性呼吸不全に至れば酸素吸入が必要なことが多い。現在在宅酸素療法が主体となっており、自宅据え置き型の酸素濃縮装置と酸素ボンベあるいは液体酸素を用いて日常生活が可能となっている。

### 我が国の状況

在宅酸素療法については我が国で 1990 年以降年間 4600 から 4900 人程度の新規登録がある。慢性呼吸不全の全例が在宅酸素療法を受けているわけではないが、年間発症数をほぼ反映している。原因疾患には肺気腫(約 3 割)、結核後遺症(約 2 割)、間質性肺炎(1 割強)が多い(1994 年度)。これらの患者の就労率は不明であるが、現状では 1 割に満たないと考えられる。働けても家内での事務作業がほとんどである。

### 重症度とその評価

著明な低酸素血症があるためほぼ全例が重症であり、事務作業にか従事できない。

### 職場環境の留意点

重症度からすると、肉体的条件としては座位の座業のみが可能である。

肺気腫、慢性気管支炎などの慢性閉塞性肺疾患では気道過敏性がみられることも多く、前項の気管支喘息に準じて環境整備が求められる。煙、埃あるいは冷気の吸入を避け、職場内の禁煙あるいは分煙が必要である。また酸素ボンベあるいは液体酸素使用中の場合当然ながら火気厳禁である。

#### (4) 腎臓疾患

##### 慢性腎炎および慢性腎不全

##### 慢性腎炎および慢性腎不全について

慢性腎不全とは腎機能が低下ないし廃絶した状態をいい、その原因疾患として慢性腎炎が代表的である。腎機能が低下すると尿生成が傷害され、本来尿中に排泄されるべき老廃物が体内に蓄積される。しかし腎臓はその他にも血圧、体液量、赤血球量、骨塩量などの調節作用も合わせ持つので、腎不全時にはしばしば高血圧、浮腫、貧血あるいは骨異栄養症などを伴うことになる。腎不全は通常不可逆的に進行し、ついには尿毒症に至る。しかし他臓器と異なり、早くからその治療法としての透析療法が開発され、有効に利用されていて腎臓死後の生存が可能である。現在、透析療法としては血液透析と腹膜透析があり、その他腎移植術も施行されている。

慢性腎不全の原因疾患としては慢性糸球体腎炎（一般に慢性腎炎と呼称される）、糖尿病性腎症、ループス腎炎、多発性嚢胞腎、腎硬化症、慢性腎盂腎炎、尿路通過障害、腎結核などがある。このうち最も頻度の多い糸球体腎炎はその原因が不明であるが、免疫学的機序により血尿あるいは蛋白尿により発症し、その一部は徐々に進行して2～数十年を経て腎不全に至る。治療法として副腎皮質ステロイドや免疫抑制薬あるいは抗凝固薬が投与されるが、その効果には限界がある。その他の二次性腎障害には明らかな原疾患の治療、例えば糖尿病性腎症では糖尿病の、ループス腎炎では全身性エリテマトーデスの管理に重点が置かれる。しかし重症例ではしばしば腎不全への移行を阻止し得ないのが現状である。

##### わが国の実状

少なくとも人口10万人に対し、500人が慢性腎疾患を有すると推測されるが、いずれもその進行は緩徐で本邦で最も多いIgA腎症の10年および20年腎生存率はそれぞれ85%、61%である。現在、わが国の透析患者数は15万人に達し、毎年約2.5万人が新規に透析に導入され、約1.5万人が死亡し（死亡率約9%）、その結果、透析患者数は約1万人/年ずつ増加している。透析患者は人口10万人に115人（0.1%）となっている。導入時年齢も高齢化しておよそ60歳である。その原因疾患としては慢性糸球体腎炎が最も多いが、その割合は徐々に低下して約60%である。一方、糖尿病性腎症が増加してきて約20%を占める。しかし最近透析に導入された腎不全患者ではそれぞれ40%および30%となり、今後もこの傾向が続くと思われる。血液透析の大半（約95%）は病院で施行されていて、週2-3日、一回4-6時間を要する。腹膜透析（約5%）は透析液の交換は3-4回/日であるが、一回に約30分を要する。受診は一回/月でよい。腎移植を受けた場合も免疫抑制薬の服用が必要なため、1-2回/月の受診が必要である。透析患者全体の1年および5年生存率はそれぞれ85%および60%であるが、腎臓死後の20年以上の生存例はかなり多くなってきており、35歳以下の若年者の10年生存率は60%以上である。一方、透析患者の年間入院日数は10-15日である。

##### 職場条件の留意点

職場条件の設定における問題点は経過が長いことから信頼できる臨床データが極めて乏しいことである。従って、一応基準に沿った指導を行いながら臨床経過の観察に基づき個々の患者に即した調整が必要である。

慢性腎炎の約半数は非進行性でまた進行性例でも経過は長いので、厳しすぎる制限は好ましくない。極端な安静厳守は身体機能を低下させるし、心理的にも良い影響を与えない。進行性の腎疾患でも自然経過以外に可逆性の増悪因子が関与することが多い。これを早期に是正することが大切である。

腎機能高度低下患者および透析患者は消防士、警察官、救助隊員あるいは航空管制官（高度の視力を要求され緊張が強い）などは適さない。また船舶乗務員や長距離運転手などの様に長期出張が多い職場も適さない。鋭利な刃物などを扱う職場ではこれらの患者の手首の動静脈シャントを傷つけないような配慮が必要である。透析者であっても交代勤務は可能である。

#### 環境条件

暑熱環境では発汗による脱水が腎機能にしばしば悪影響を及ぼす。一方、寒冷環境も感冒などにより腎不全の進行の要因となる。地下やトンネルなどの高気圧環境も適さない。特に腹膜透析患者では大気汚染、あるいは塵埃の多い環境は適さない。また腹部の屈伸や圧迫、腹筋の頻用を要する職種も適さない。

#### 有害物

他の内部障害と異ならない。

#### 疾病の重症度とその評価

腎不全に伴う倦怠感、貧血、乏尿、電解質異常などは重症度に比例して出現する。個人差も大きい、多くは高度低下以降で見られる。一方、高血圧、浮腫、蛋白尿、血尿などは必ずしも重症度と平行しない。そこで最も客観的には腎機能、特にほぼ糸球体濾過値に相当するクレアチンクリアランスを用いた分類が頻用される（表1）。

A期、B期、C期では腎予備能が減少するが、腎機能低下が軽度で腎の排泄能、調節能は正常で無症状である。D期は代償性腎不全の時期で生体の内部環境の恒常性の維持に障害が出て、尿濃縮能の低下、軽度の高窒素血症、軽度の貧血などが見られる。これらの障害は脱水、感染、心不全などの負荷が加わらなければ軽度である。E期になると非代償性腎不全の時期で生体の内部環境の異常も慢性かつ持続性となり高窒素血症、等張尿、夜間尿、代謝性アシドーシス、低カルシウム血症、高リン血症などが見られる。F期では上記の所見が著明になり多彩な尿毒症の臨床症状が出現する。乏尿となり高カリウム血症、代謝性アシドーシスが進行する。症状としては消化器症状、高血圧、心不全などの循環器症状、肺浮腫などの呼吸器症状、精神神経症状、貧血、出血傾向などの血液症状、皮膚症状、骨軟化症などの骨症状が出現する。

表 1. 慢性腎不全の重症度判定表

	クレアチンクリアランス	
A	腎機能正常	90 ml/min 以上
B	腎機能軽度低下	70-90 ml/min
C	腎機能中等度低下	50-70 ml/min
D	腎機能高度低下	30-50 ml/min
E	腎不全期	10-30 ml/min
F	尿毒症期	10 ml/min 以下
G	透析	-

### 重症度と作業能力評価

重症度分類と作業能力との関係を表 2 に示した。腎炎患者および透析患者の運動耐容性は低下している。その原因として腎不全によるよりも運動不足の影響が大きい。透析に移行すると制限は著しく緩やかになることに留意する。基本的には A 群では普通勤務が可能である。B 群では肉体労働を制限する程度でよい。C 群では疲労を感じない程度の勤務とし、残業、夜勤は避ける。D 群は軽勤務とし、E 群では勤務時間の制限も必要になる。F 群は現実には就労は不可能である。G 群になると中等度作業および残業も可能となるが、基本的に肉体労働は適していない。

先に述べたようにこれらの患者の長期予後を決定的には最終的には腎機能が指標となるが、作業能力あるいは疾患への影響にはその他にも様々な要因がある。特に原疾患の状態は大きな影響を及ぼす。例えば糖尿病性腎症における血糖コントロールの具合とかループス腎炎におけるステロイドの使用量などである。一方、およそ全ての腎障害に伴う蛋白尿は必ずしも腎機能とは平行しないにもかかわらず、高度の蛋白尿は日常の活動度に大きく影響する。したがって腎機能による分類以外に蛋白尿の程度による分類も必要になってくる。

蛋白尿が高度になり 3.5g/日以上で血清アルブミン濃度が 3g/dl 以下に低下した状態をネフローゼ症候群と定義される。この状態ではしばしば乏尿、全身浮腫、倦怠感をとる。ステロイドをはじめとする各種薬剤に対する反応性によって労働基準を変えるのが望ましい。治療導入期は入院加療が原則である。治療によってもネフローゼ状態から脱し得ない場合は尿毒症期 (F) と同じ条件とする。しかし経過により制限が緩和される場合もある。治療により改善の傾向を示していても血液所見が正常ないし軽度のネフローゼ型を示し、尿蛋白は 2-3.5g/日程度持続している場合 (不完全寛解・型) は腎不全期 (E) と同じ条件とする。血液所見は正常化しているが、軽度の尿蛋白 (1-2g/日) が持続している場合 (不完全寛解・型) は腎機能中等度低下型 (C) と同等とする。血液、尿所見が共に正常化した場合 (完全寛解型) は腎機能正常型 (A) と同等に対処する。上記は全て腎機能が正常であった場合のことであり、腎機能が低下している場合は腎機能分類に準拠して労働制限を強める。

表 2. 作業能力評価表（慢性腎不全の重症度ランク別に示した）

肉体的条件

	A	B	C	D	E	F	G
姿勢	直立	直立	直立	坐位	坐位		直立
歩行	歩行	坐位				坐位	
坐位	坐位						
座業	可	可	可	可	可	禁	可
軽度作業	可	可	可	可	可	禁	可
中度作業	可	可	可	注意	禁	禁	可
重度作業以上	可	禁	禁	禁	禁	禁	禁
昇降	可	禁	禁	禁	禁	禁	禁

環境条件

	A	B	C	D	E	F	G
天候条件	可	注意	注意	禁	禁	禁	可
超低温	注意	禁	禁	禁	禁	禁	禁
超高温	注意	禁	禁	禁	禁	禁	禁
高湿度	可	可	可	注意	禁	禁	禁
騒音	可	可	可	可	可	禁	可
振動	可	可	可	可	可	禁	可
大気条件	注意	注意	禁	禁	禁	禁	禁
電気ショック	可	可	可	可	注意	禁	注意
高所	可	可	可	可	禁	禁	禁
放射能	可	可	可	可	可	禁	可
爆発物	可	可	可	可	禁	禁	禁
有害物質	可	可	可	可	禁	禁	禁

注意： 疾患重症度の個人差の範囲で判定すべきもの

## ( 5 ) 代謝疾患 ( 糖尿病 )

### 糖尿病について

糖尿病は、膵臓から分泌されるホルモンであるインスリンの相対的あるいは絶対的欠乏により、高血糖を起こす疾患である。インスリン非依存型とインスリン依存性とに分類される。糖尿病治療の進歩により、過去のように糖尿病患者を病人として扱う必要はなく、多くは普通に働けるという認識をもつ必要である。糖尿病そのものよりは合併症としての腎不全、視力障害や冠動脈疾患などが問題となりつつある。

### 我が国の実情

我が国における糖尿病の有病率は近年増加傾向にあり、男性 8 %、女性 6 %とも言われる。糖尿病の治療としては、血糖自己測定など注意深い管理により長期の合併症を防止することが可能となってきた。

### 職場条件の留意点

食事療法あるいは食事療法と経口糖尿病薬で管理されている患者の場合には、職場条件は健康者と同様でよい。

インスリン治療中のものは、低血糖の危険性から、突然の意識消失が自分自身あるいは他者に危害を与える恐れのある職場は避けるべきである。たとえば、飛行機パイロット、長距離トラック運転手、高所作業、消防士などである。また、長時間全く一人で作業するのは避けるべきである。意識消失による転倒が危険と思われる職場は避けるべきである。

職場条件に影響する糖尿病合併症としては、視力障害、起立性低血圧、腎不全、冠動脈疾患などがある。これらの合併症を持つものは、その合併症に応じた職場条件の留意が必要となる。

インスリン治療者においても交代制勤務 ( シフトワーク ) は障害にはならない。血糖自己測定に習熟し、インスリン注射量を自己で管理できるようになっているからである。



## 付録3 難病等慢性疾患に関する情報源

本研究は、職業的問題に集中して検討するものであるため、疾患のより詳しい情報については、以下のような優れた情報源から入手していただきたい。

### 1. 難病情報センター (<http://www.nanbyou.or.jp/>)

難病情報センターは難病患者や家族の療養上の悩みや不安を解消し、その療養生活の一層の支援を図るため、厚生省の補助事業として平成8年度から財団法人難病医学研究財団と厚生省保健医療局 エイズ疾病対策課が協力して実施しているインターネット上の情報サービス。下の2、3の情報が入手可能。

### 2. 難病の診断と治療指針 1、2 (厚生省保健医療局疾病対策課監修、六法出版社、1997) 医師等専門家向けの書籍。治療研究、調査研究対象特定疾患を網羅している。

### 3. 特定疾患介護ハンドブック (厚生省保健医療局エイズ疾病対策課監修、社会保険出版社、1997)

行政担当者やホームヘルパー等、一般向けの書籍。治療研究、調査研究対象特定疾患を網羅している。

### 4. インターネット上のその他の情報

インターネット上では以下のような様々な情報が、双方向性を持って入手可能となっている。

- (1) 難病一般の患者の方々とそれに関心をもつ人のメーリングリスト
- (2) 患者団体の活動、連絡先
- (3) 専門病院提供のホームページ
- (4) 神経難病、多発性硬化症、クローン病・潰瘍性大腸炎などの疾患別のメーリングリスト

### 5. その他の書籍

- (1) 橋本信也：難病の事典、小学館、1991.

治療と看護の手引として書かれ、カラーイラストもありわかりやすい。治療研究対象特定疾患。

- (2) 塩川優一：難病必携、第一出版、1988.

「難病の診断と治療指針」に近いが、生活指導の内容についての記述が詳しい。

## 付録 4 難病等慢性疾患者の職業的障害予測システム

第 2 部で検討したように、職務との関係で生じる職業的障害は、代償対策や就労支援の必要性の観点から把握することができる。障害について、職務と疾患の特性の相互作用により生じることを厳密に追求した結果、適職早見表のような簡便な形での適職についての情報提供は不可能となった。しかし、コンピューターの活用によって、より有効な適職検索が可能になることが期待される。

今回、そのためのプロトタイプを開発した。現在の段階で、米国職業名事典掲載の 12,741 種類の職業と、今回検討した全ての難病等慢性疾患の組み合わせについて、問題発生部位と程度を予測することが可能となっている。マイクロソフト社のデータベースソフト アクセス 97 を使用しており、一般のコンピューターで使用することができる。

### 具体的使用例

#### 1. 疾患種類を選択 (図 1)

疾患種類、病型や状態を選択すると、データベースにより、疾患による身体機能への影響の状況が、問題発生可能性が生じる最低レベルとして表示される。

#### 2. 職業を選択 (図 2)

職業を 12,741 種類の中から選択すると、その職業に必要な要件が詳細に示される。

#### 3. 職業上の支援必要性の推定の完了 (図 3)

1、2 の選択を行うと、比較により、問題発生部位と、その程度が表示される。

今後、問題発生の種類や程度に応じ最も適した代償対策や支援法のデータベースと組み合わせることを検討中である。

現在、より簡単かつ有効に使用できるようにする必要があるが、このプロトタイプは希望に応じて提供してゆく予定である。

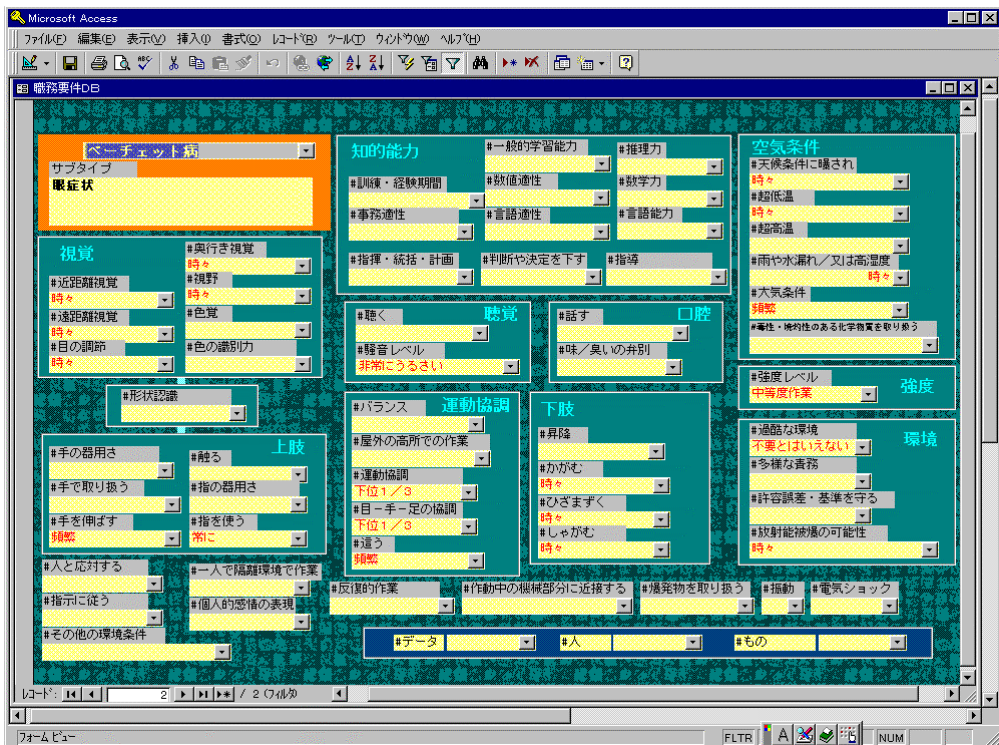


図 1. 疾患種類選択画面 疾患名と病型や症状に応じて選択

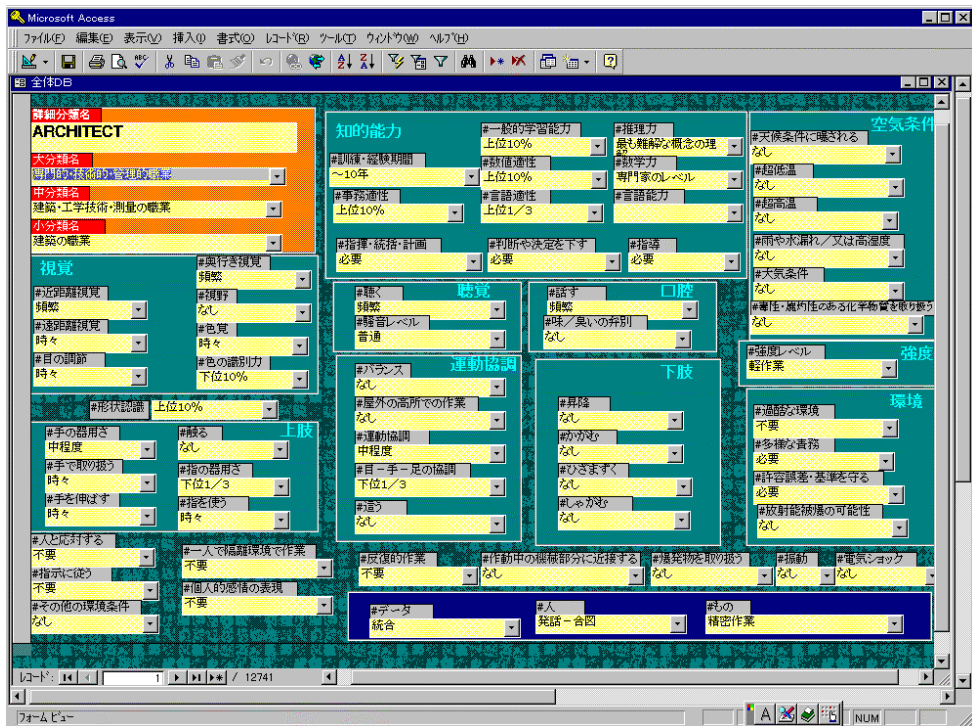


図 2. 職業選択画面 :12,741種類の職業のデータベースから選択

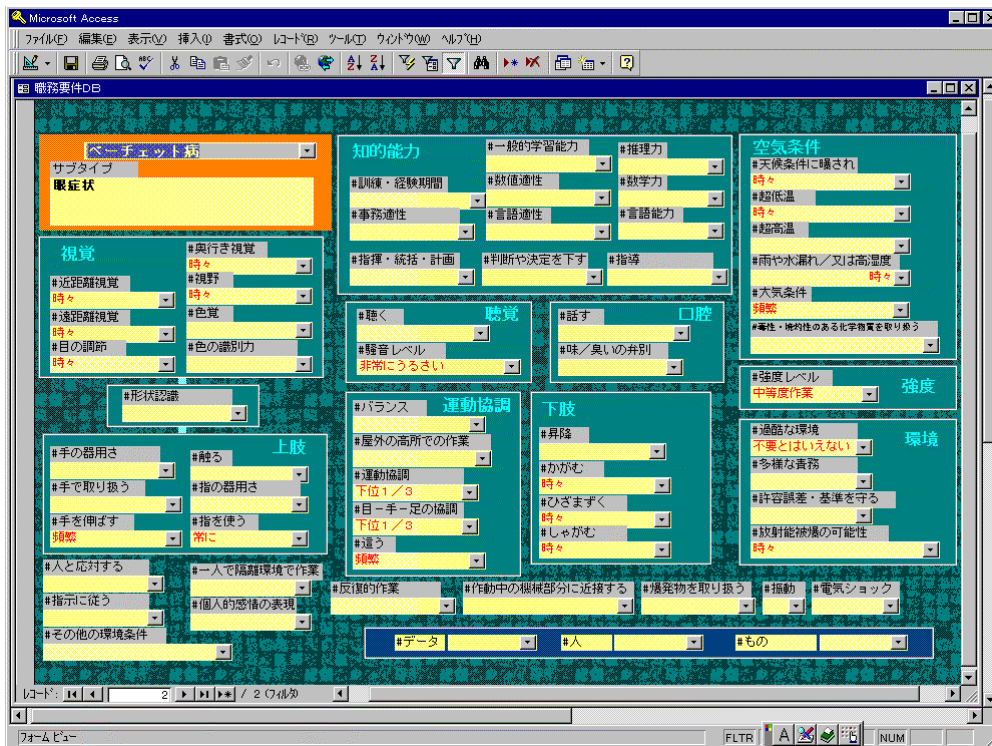


図 1.疾患種類選択画面 疾患名と病型や症状に応じて選択

## 付録5 障害項目別の職業上の配慮事項

### 1. 視覚系の障害

#### 重度

コミュニケーションへの配慮、教育・訓練：レクリエーションやミーティング、懇親会への参加といった配慮。

歩行や移動に関する配慮：点字ブロックの設置、夜間の車による送迎、ラッシュを避けた通勤や入社時の通勤訓練

視覚的手がかりの利用の困難性に関する配慮：点字や凹凸による触覚的表示、文書の代読や作業補助者の配置、音声変換装置付きのコンピュータやワープロなど就労機器（事務機器）の改善。視覚障害者用の交換機の設置、機器を聴覚的な手がかりを利用できるように改良する。

#### 弱視

拡大読書器や画面拡大機能付きのワープロの設置、書類や書籍の文字を大きくする等、普通文字の使用を前提にした配慮

夜間など歩行に危険を伴うことへの配慮：季節によって一般社員よりも早く帰宅させ、夜道の歩行をさせない。仕事が夜間に及ぶ場合にタクシーや社用車で送迎するといった配慮

残存視力を有効に利用するための配慮：室内の照明を明るくしたり、廊下の案内表示の文字を大きくする。

視認識の機器を聴覚確認に変更するなど

安全面：採光や整理整頓

### 2. 聴覚系の障害

#### 重度

コミュニケーションの配慮：手話や口話、筆談による意思伝達、手話通訳者の配置、手話サークルの開設。管理職や職員に手話教室や講習会への参加の奨励。

教育・訓練への配慮：先輩や上司によるマンツーマン指導、手話による指導。

音声情報の変換：異常警報、呼び出し、作業指示、始業・終業・休憩のチャイム等、通常音声によって行われている情報伝達をパトライトやランプあるいはOHPやホワイトボードを設置して目で確認できるように変更。

ファックス、電子メールの活用：職場や寮や休憩室等の各所にファックスを設置する。

#### 中等度難聴

音声言語の代替手段に関する配慮：口話や手話、筆談、身ぶり等による意思伝達。

### 3．平衡機能障害、めまい

歩行に関する配慮：職場に近い住居の確保や、手すり、洋式トイレ、スロープの設置、就労機器の改善等。

通勤への配慮（送迎バスや交通事故防止の指導）  
作業量の軽減。

### 3．音声言語系の障害

コミュニケーションへの配慮：レクリエーション・ミーティング・懇親会、周囲が本人の声に慣れ自信を持たせる

筆談による意志疎通

コミュニケーターの導入

業務内容の見直し：電話の取り扱いをしなくてすむようにする、顧客業務の軽減、情報処理中心の業務への組み替えなど

### 4．上肢機能の障害

上肢を用いた作業の困難性に関わるもの：自動ドアの設置やノブの改善、引き戸の設置、工具棚の改良、ペンタッチ式のワークステーションの導入、水道の蛇口の改良

人的支援：作業を補助する社員を決めたり、所属上長が業務遂行上の配慮を行う。

コミュニケーションへの配慮：レクリエーションやミーティング等への参加、コミュニケーション、教育・訓練、相談員の配置

疲労への配慮：労働時間の短縮

業務配置の配慮：両手を使わなくても可能な作業等、障害が直接影響しない業務、重量物の搬出の規制、

就労機器や作業行程の改善：片手で操作できるように改善したり、フットスイッチやペンタッチ式文字盤を導入するなど、スイッチ、治具の工夫、フットペダル、左利き用機器の作成、機器を片手で操作できるように変える

### 5．下肢機能、歩行の障害

便所の改善：手すりや非常ブザー、前傾鏡や荷物台の設置

事業所内環境の整備：事業所内の各所のドアを自動ドアにする、取っ手や鍵の位置を低くする、廊下や床の段差をなくしスロープを設置、手すりを設置、松葉杖用の敷石の設置、滑り止めマットや滑り止めテープの使用、

通勤への配慮：マイカー通勤を特別許可したり、専用の駐車スペースをなるべく職場に近

くする、送迎バスの利用

作業条件の配慮（重度障害の場合）：作業台等の高さを車椅子利用者に併せて調節する  
作業条件の配慮（軽度障害の場合）：座業への切り替え、重量物運搬の規制、立ち作業や移動・昇降の回避や削減、手すり・段差・滑らない床材等への配慮、座業への切り換え、ドアの改善、スイッチの改善（フットスイッチの手動化など）、足の負担を減らす機器の改良  
レクリエーションやミーティング、懇親会への参加、相談員等の配置

## 6．姿勢維持に関する障害

車椅子の利用への配慮：車椅子用のトイレの設置、廊下や玄関等の段差の解消、ドアの改善、段差の解消、余裕を持って移動できる通路の確保、手すり、自動ドアの設置、トイレの改善

作業テーブル・台・机の改善：体格にあった椅子の支給

通勤への配慮：送迎バス、自家用自動車通勤

コミュニケーションへの配慮：レクリエーション、ミーティング、懇親会への参加  
相談員の専任・配置、教育訓練等への配慮

## 7．神経的運動調節機能の障害

### 1) 上肢機能

キーボードを足で操作できるように改善、片手で作業できる仕事（ワープロ業務）へ配転、重量物運搬のない業務への配置

人的な支援体制に関わる配慮：相談員や専任カウンセラーを配置したり、家族との連携、職員の教育・啓蒙、緊急時の介助者の指定

### 2) 移動機能

通勤への配慮

健康管理への配慮

コミュニケーションへの配慮

車椅子利用への配慮：スロープや自動ドアの設置、段差にスロープを設置、研修時の移動経路やスペースの配慮、車椅子用トイレの設置、廊下や通路を広めにする。

手摺の設置

作業の負担の軽減

## 8．心臓機能の障害

コミュニケーションの円滑化への配慮：レクリエーション、ミーティング、懇親会、クラブ活動への参加

作業の負担軽減への配慮：重労働や時間外労働・夜勤を避ける、作業中に休憩を取れる休憩室等を設ける、職場介助者（同僚が臨機応変に作業を補助する）

健康管理への配慮：事業所内での産業医・産業保健婦等の常駐、健康管理室、診察室等の設置、あるいは外部の専門医や主治医による検診・治療への配慮

健康管理面を中心とした管理職や職員への教育啓蒙

相談員を配置：職員に障害者職業生活相談員資格認定講習を受講させる

通勤への配慮：送迎車、自家用車、職住接近、時差通勤

ペースメーカー装着者への配慮：強い磁場が発生する所での業務を避ける

家族との密接な連絡

## 9．じん臓機能の障害

治療時間への配慮（腹膜透析以外の透析治療）：週2～3回の治療のための早退や時間内通院、透析日の残業免除、フレックスタイム、短時間勤務など検診や治療への配慮

治療時間への配慮（腹膜透析）：昼休みなどに30-40分程度、腹膜透析の処置を行う時間と場所の確保の配慮

作業負担の軽減：重労働を避けたり、時間外労働や夜勤等を制限する、短時間勤務

社員旅行時の配慮：障害者からの要望を聞いたり、人工透析病院を予約するなどの配慮

人間関係への配慮：レクリエーション、懇親会、社員旅行、クラブ活動への参加など

健康相談への配慮：事業所内での産業医・産業保健婦等の常駐、健康管理室、診察室等の設置や相談員などの配置

## 10．呼吸機能の障害

一般的に刺激ガス、冷気、乾燥の環境を避ける必要があり、風邪や肺炎に注意する必要がある。

酸素療法への配慮：座業程度の強度に限定。また、酸素ボンベや液体酸素を使用するため、火気厳禁。

人工呼吸器使用者への配慮：スピーチバルブの使用

健康管理への配慮：産業医・産業保健婦等の常駐、健康管理室・診療室等、年2回以上の定期検診、人間ドックなど

労働条件や環境への配慮：時間外労働・夜勤等の制限、マイペースな仕事、室内での禁煙など

コミュニケーションへの配慮：レクリエーション、社員旅行、懇親会、クラブ活動等  
管理職及び職員に対しての教育・啓蒙

障害者への教育・訓練：OJTと個別指導、QCサークル活動など

通勤の便：職住隣接や自家用車通勤

## 11．ぼうこう・直腸機能の障害

健康管理への配慮：年2回以上の定期検診や事業所内での産業医・産業保健婦等の常駐、



健康管理室、診察室等の設置、あるいは外部の専門医や主治医による検診・治療への配慮  
体表面にある人工臓器が破損しないように交通機関の混雑を避けるための配慮：自家用車、送迎車での通勤への配慮  
コミュニケーションの配慮：社員旅行、運動会、盆踊りなどのレクリエーションの実施  
エネルギー摂取障害への配慮：重労働、時間外労働等を避ける（制限する）

## 12．知的能力の障害

コミュニケーションへの配慮：レクリエーション、ミーティング、懇親会などへの参加、声かけと対話の促進

家族との連携：電話、文書、父母会など主に家族との情報交換

教育、訓練に関する配慮：専任者がマンツーマンで行う、作業の方法や手順を反復指導する、相談員やカウンセラー等の専任のキーパーソンを配置。

危険防止に関する配慮：機器類に緊急停止ボタン等を設置

作業の単純化、簡易化：自動化・機械化による工程の単純化等、不良品の出やすい工程の回避

作業手順の明確化：原材料や置き場所の色による判別など、紙に書き伝達し細かく説明する

人的支援：数量計算等、苦手な項目はパートの助手が補佐する

## 參考資料





# 難病・慢性疾患者の就労に関する実態調査票

この調査票は、統計以外の目的に使用されることはありませんので、事実をありのまま記入して下さい。

日本障害者雇用促進協会・障害者職業総合センター

この調査は、難病や慢性疾患による就職や職業生活への影響や希望する対策について、患者の方々に直接お尋ねするものです。調査の結果は、今後の難病・慢性疾患者や雇用する事業主への支援や助言、専門的な職業リハビリテーションの充実のための基礎資料とさせていただきます。

ご多忙中とは存じますが、調査にご協力下さいますようお願いいたします。

### 【記入上のおお願い】

1. 特にことわりのないかぎり、平成9年11月1日現在の状況についてご記入下さい。
2. あてはまる回答の番号に 印をおつけ下さい。
3. 空欄には文字又は数字をご記入下さい。（\*印のついた空欄は記入しなくて結構です。）
4. 添付の返信用封筒で12月15日までにご返送くださるようお願いいたします。
5. 調査票の記入にあたり不明な点がありましたら、下記あてにお問い合わせ下さい。  
〒261 千葉市美浜区若葉3-1-3 障害者職業総合センター 特性研究部門  
電話 043-297-9027、ファックス 043-297-9057、e-mail: yharuna@nivr.jaed.or.jp 春名

## I あなたの病気のことについて

問1. 現在のあなたのことについてお答え下さい。

年齢 満   歳 <sup>5,6</sup> 性別 

男	女
1	2

<sup>7</sup> 既婚 | 未婚 

既婚	未婚
1	2

<sup>8</sup> 住所  (都道府県) \*   <sup>9,10</sup>

問2. 病名は何ですか。

特定疾患に指定されている場合などの一般的疾病名  \*   <sup>11,12</sup>  
合併症 (あれば)  \*   <sup>13,14</sup>  
特に病名に ~ 性、~ 型などの区別がある場合は、詳しくお書き下さい。  
 \*  <sup>15</sup>

問3. 発病は何歳のときですか。

満   歳 <sup>16,17</sup> (先天性の場合は空欄とせず必ず00と記入して下さい。)

問4. 発病から現在までの経過について最も近いものを一つだけ選んでください。

症状の変化 

変化はない	軽快傾向	増悪傾向	軽快と増悪の繰り返し
1	2	3	4

<sup>18</sup>

問5. 現在、治療や通院に毎週どの程度の時間がかかりますか。

週   時間程度 <sup>19,20</sup> (1時間未満は四捨五入、ゼロの場合は必ず00と記入して下さい。)

問6. 身体障害者手帳の支給を受けていますか。

支給を受けている	1
支給を受けていない	2

<sup>21</sup> → 支給を受けている場合 等級は  級 <sup>22</sup>

支給を受けていない場合の理由 (最も近いもの一つだけに)

支給を受けたいが認定されないから	1
あえて障害者認定を望まないから	2
障害がないから	3
手帳制度を知らなかったから	4
その他 ( )	5

<sup>23</sup>

問7. 医師から次のような職業生活についての注意や指示を受けていますか。

注意 指示事項	受けて		
	いる	いない	
就労は原則禁止	1	2	24
座ってできる仕事に限る	1	2	25
軽作業程度なら可	1	2	26
残業は避ける	1	2	27
勤務時間中の安静 休憩	1	2	28
ストレスを避ける	1	2	29
その他 ( )	1	2	30

## II 仕事のことについて

問8. 現在、仕事に就いていますか。

就いている (勤め、自営業、福祉的就労、在宅で内職)	最近 1ヶ月以内で15日以上働いた	1	→ 問9へ
	最近 1ヶ月以内で14日以下だけ働いた	2	
就いていない	仕事をしたいと思っている	3	→ 問16へ
	仕事をしたいと思っていない	4	

問9. 仕事の形態は何ですか (最も近いもの一つに )。

正社員	パート	アルバイト	自営業	福祉的就労	その他
1	2	3	4	5	6

問10. あなたのお仕事は次のどれですか。最も近いものを一つだけお選び下さい。

01	管理職	課長相当以上
02	専門 技術職	医師、教員、研究者、技師 技術者、デザイナーなど
03	事務職	庶務、人事、会計、調査、企画、電算機オペレーター、レジ係、集金人など
04	販売職	卸、小売などの販売店員など
05	営業職	販売外交員、保険の外交員など
06	サービス職	クリーニング工、調理人、給仕、ビル 寮 駐車場管理など
07	技能 工 生 産工程 作業	加工
08		組立
09		検査 包装
10		修理 点検
11		その他
12	定置機関 建設機械運転、電気作業	ボイラー 起重機運転、電気工事作業員など
13	建設職	大工、建設作業、土木工事 道路工事作業など
14	運輸職	トラック・タクシー運転手、車掌など
15	通信職	電話交換手、無線通信士など
16	保守職	ガードマン、守衛など
17	農林漁業作業	畑作、園芸、畜産、育林、漁師など
18	労務作業	荷役 運搬、倉庫作業、配達、荷造、清掃、洗浄、洗濯物荷分け、材料選別、雑務など
19	その他 ( )	

問11. 現在の仕事量について、どのように感じていますか。

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
1	2	3	4	5

問12. 職場で一緒に働く人はあなたの病気のことを知っていますか (最も近いもの一つに )。

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
1	2	3

現在、仕事に就いている方への質問

現在、仕事に就いている方への質問

問13 .これまで病気が原因で、転職または仕事内容の変化がありましたか。

変化があった	1
変化はなかった	2 <sup>37</sup>

変化があった」の場合  
(1)その状況はどのようでしたか

解雇された	1
自主退職した	2
配属の変更	3
その他 ( )	4 <sup>38</sup>

(2)現在の仕事に再就職等するまでの期間は

1ヶ月以内	1
2ヶ月～6ヶ月	2
7ヶ月～1年11ヶ月	3
2年以上	4 <sup>39</sup>

問14へ

問14 .事業主に病名を告げていますか。

告げている	1
告げていない	2 <sup>40</sup>

告げている」の場合、病名告知によってその後次のようなことがありますか。

病名告知後の状況	はい	いいえ	わからない
不当な差別を受けるようになった	1	2	3 <sup>41</sup>
勤務条件等に配慮してもらえるようになった	1	2	3 <sup>42</sup>
気分的に楽になった	1	2	3 <sup>43</sup>
病名を告げてよかった	1	2	3 <sup>44</sup>

告げていない」場合の理由 (一つだけ選んで )

必要がないから	1
不利な扱いを受ける恐れがあるから	2
その他 ( )	3 <sup>45</sup>

問15 .現在の職場で次のようなことはあてはまりますか。(全「違う」を1、「その通り」を5として、おおまかにお答え下さい。)

内容	全「違う」 ←→ 「その通り」				
現在の仕事を続けても病気の悪化はないだろう	1	2	3	4	5 <sup>46</sup>
仕事と治療は両立している	1	2	3	4	5 <sup>47</sup>
仕事を休みたいときには休んでいる	1	2	3	4	5 <sup>48</sup>
職場では無理せず自然体で勤務できている	1	2	3	4	5 <sup>49</sup>
仕事以外の雑用や人付き合いは自然に行っている	1	2	3	4	5 <sup>50</sup>
現在の仕事は充実している	1	2	3	4	5 <sup>51</sup>
将来も現在の職場で安定して勤務できるだろう	1	2	3	4	5 <sup>52</sup>
自分の障害や病気について周囲は正しく理解している	1	2	3	4	5 <sup>53</sup>
障害や病気をもっているも同僚との関係は対等である	1	2	3	4	5 <sup>54</sup>
職場の設備 (駐車場、エレベータ、作業機など)は良好である	1	2	3	4	5 <sup>55</sup>

「現在仕事に就いている方」は問20にお進みください。

問16 .発病した時、仕事に就いていましたか。

就いていた	1
就いていなかった	2 <sup>56</sup>

仕事を辞めた理由として次のことはあてはまりますか。

仕事を辞めた理由	はい	いいえ
入院等の長期欠勤のため	1	2 <sup>57</sup>
欠勤以外の、病気による理由で解雇された	1	2 <sup>58</sup>
病気が理由でないが解雇された	1	2 <sup>59</sup>
仕事ができないので自主退職した	1	2 <sup>60</sup>
職場にいつらくなって退職した	1	2 <sup>61</sup>
その他 ( )	1	2 <sup>62</sup>

現在、仕事に就いていない方への質問

問17へ

問17 .仕事に就いていない理由として、次のことはあてはまりますか (それぞれについて )。

仕事に就いていない理由	あてはまる	あてはまらない
治療に時間がかかるから	1	2
通勤が困難だから	1	2
経済的に困らないから	1	2
学生、又は職業訓練中だから	1	2
適職が見つからないから	1	2
採用面接等に困難があるから	1	2
社会的な理解が不十分だから	1	2
その他 ( )	1	2

問18 .収入源はどのようになっていますか。多い順に3つ以内でお答え下さい。

1.生活保護	4.家族の収入	→	1位	71
2.障害年金	5.親類などからの経済的援助		2位	72
3.心身障害者福祉手当	6.その他 ( )		3位	73

問19 .現在、あなたは仕事を探したり開業の準備をしていますか。

全くしたことがない	したことがあるが、現在はしていない	現在、している
1	2	3

問20にお進み下さい。

III 就労のための社会的支援について (全員お答えください。)

問20 .あなたにとって、次のような就労支援・対策はどの程度必要です (でした) か。

就労支援・対策	必要なし ← → 絶対必要				
	1	2	3	4	5
職業生活のための教育・助言・職業訓練	1	2	3	4	5
休暇や短時間勤務、フレックスタイム等の制度の整備	1	2	3	4	5
能力に応じた昇進機会や賃金の保証	1	2	3	4	5
就業可能な適職や職場配置の紹介	1	2	3	4	5
上司・同僚との人間関係の促進のための対策	1	2	3	4	5
設備 (エレベータ、駐車場、作業机等) の整備	1	2	3	4	5
産業医・保健婦等による職場の安全衛生・健康管理	1	2	3	4	5
在宅勤務の促進	1	2	3	4	5
事業主への雇用促進・継続のための公的助成金支給	1	2	3	4	5
福祉的就労の場の増加や、生活支援の充実	1	2	3	4	5

問21 .次のような組織や専門家に就職について相談したことがありますか。

相談先	相談して役にたった	相談したが役に立たなかった	相談したことはない	あることも知らなかった
公共職業安定所	1	2	3	4
障害者職業センター	1	2	3	4
福祉事務所	1	2	3	4
社会福祉士 (ソーシャルワーカー)	1	2	3	4
医師	1	2	3	4
その他 ( )	1	2	3	4

自由記載欄 (ご意見、ご要望等がありましたら自由にお書き下さい。)

以上で質問は終わりです。ご協力ありがとうございました。記入もれがないかご確認のうえ、添付の返信用封筒で、12月15日までにご返送下さい。

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

障害者職業総合センター企画部企画調整室

電話 043 - 297 - 9067

FAX 043 - 297 - 9057

なお、視覚障害者の方等でこの本のテキストファイルをご希望される時も、ご連絡ください。

調査研究報告書 30

### 難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題

---

編集・発行 日本障害者雇用促進協会  
障害者職業総合センターC  
〒261-0014  
千葉県美浜区若葉3丁目1-3  
電話 043 - 297 - 9067  
FAX 043 - 297 - 9057

発行日 1998年8月

印刷・製本 三陽工業株式会社

---