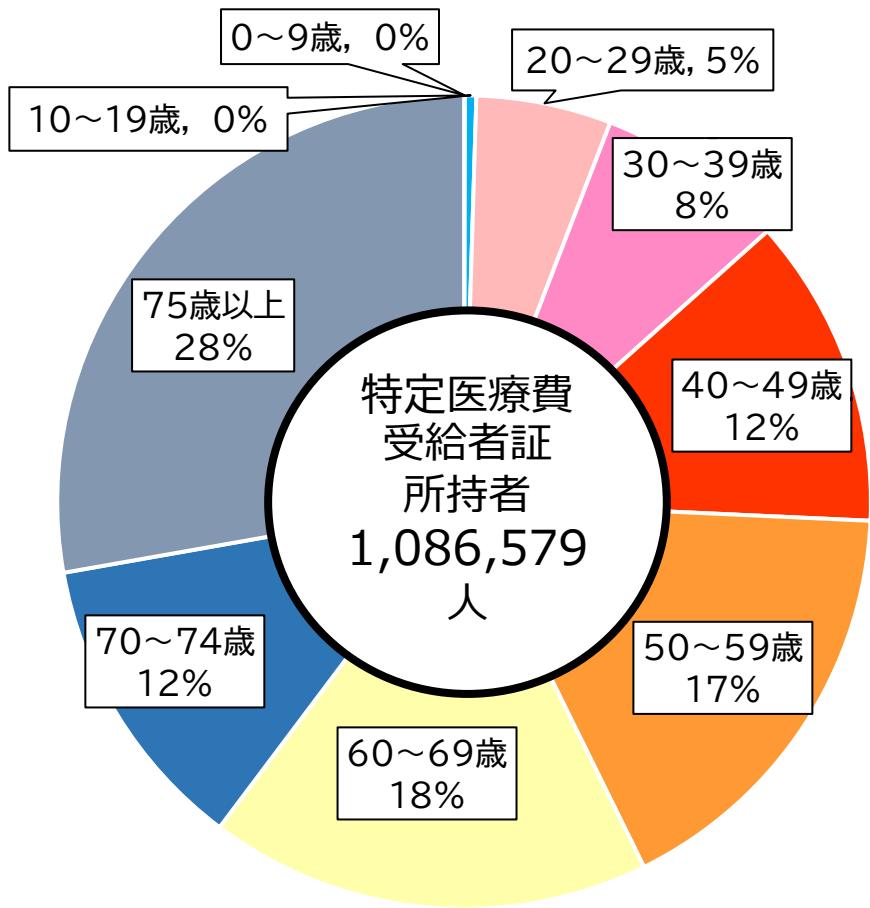


福岡県における難病患者の就労支援 ～独自ツール『難病のある人のための就労ハンドブック』の活用～

- 金子 麻理(福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター 難病相談支援員)
青木 悅(福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター)
中園 なおみ(福岡県難病相談支援センター 北九州センター)
磯部 紀子(九州大学大学院 医学研究院 神経内科学分野)



データ出典:令和5年度 衛生行政報告例(令和5年度末現在)

指定難病とは

- ・発症の仕組みが不明で、治療法が確立していない
- ・希少な疾患で患者数が人口の約0.1%以下
- ・長期の療養が必要
- ・客観的な診断基準がある

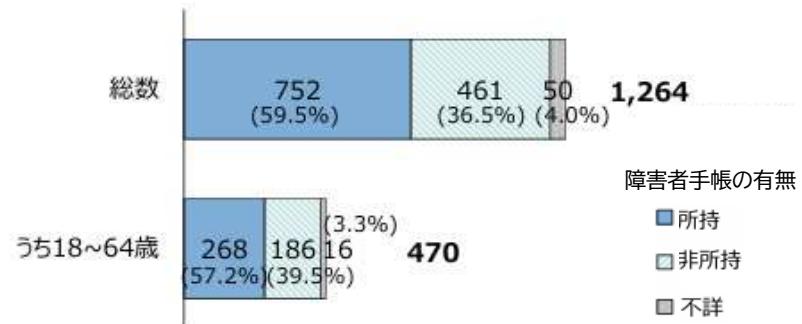
2024年4月現在 341疾患

**指定難病で
医療費の助成を受けている人の
4割以上が“現役世代”**

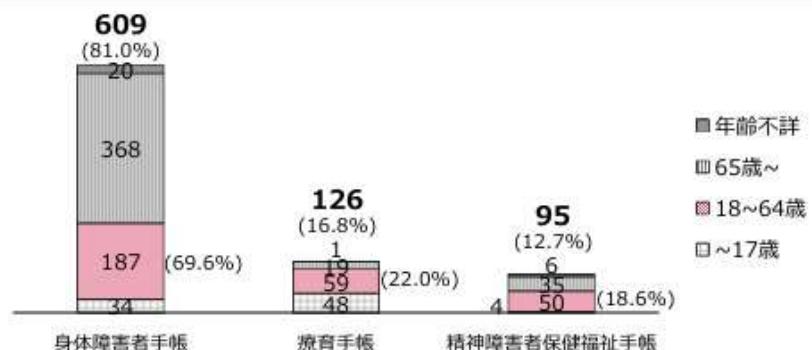
難病と診断されても軽症とみなされ医療費助成の対象になっていない人を含めると、“現役世代”的患者人口はこれ以上いると推測される。

障害者手帳を持つ難病患者は全世代平均で約6割 ただ、指定難病と診断されれば手帳が無くても障がい福祉サービスの対象

難病と診断された者の数



手帳所持者の手帳種別（複数回答可）



出典：令和4年生活のしづらさなどに関する調査（厚生労働省）より厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課にて算出

令和7年10月3日開催 厚生労働省 第8回「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」資料1 P21

令和6年4月1日
から適用

障害者総合支援法の対象となる難病が追加されます

- ・MECP2重複症候群
- ・線毛機能不全症候群
(カルタゲナー症候群を含む。)
- ・TRPV4異常症

障害福祉サービス等の対象となる難病が、366疾患から369疾患へと見直しが行われます。対象となる方は、障害者手帳をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

* 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳

対象疾患*の一覧は厚生労働省のホームページでご確認いただけます。

* 一覧には代償的な疾患名が記載されており、内訳する疾患名までは記載されておりません。各疾患の詳細については、難病情報センターのホームページ (<https://www.nanbyou.or.jp/>) 等を参照ください。また、罹患している疾患が障害福祉サービス等の対象となる疾患かどうか等の詳細については、お住まいの市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

手続き

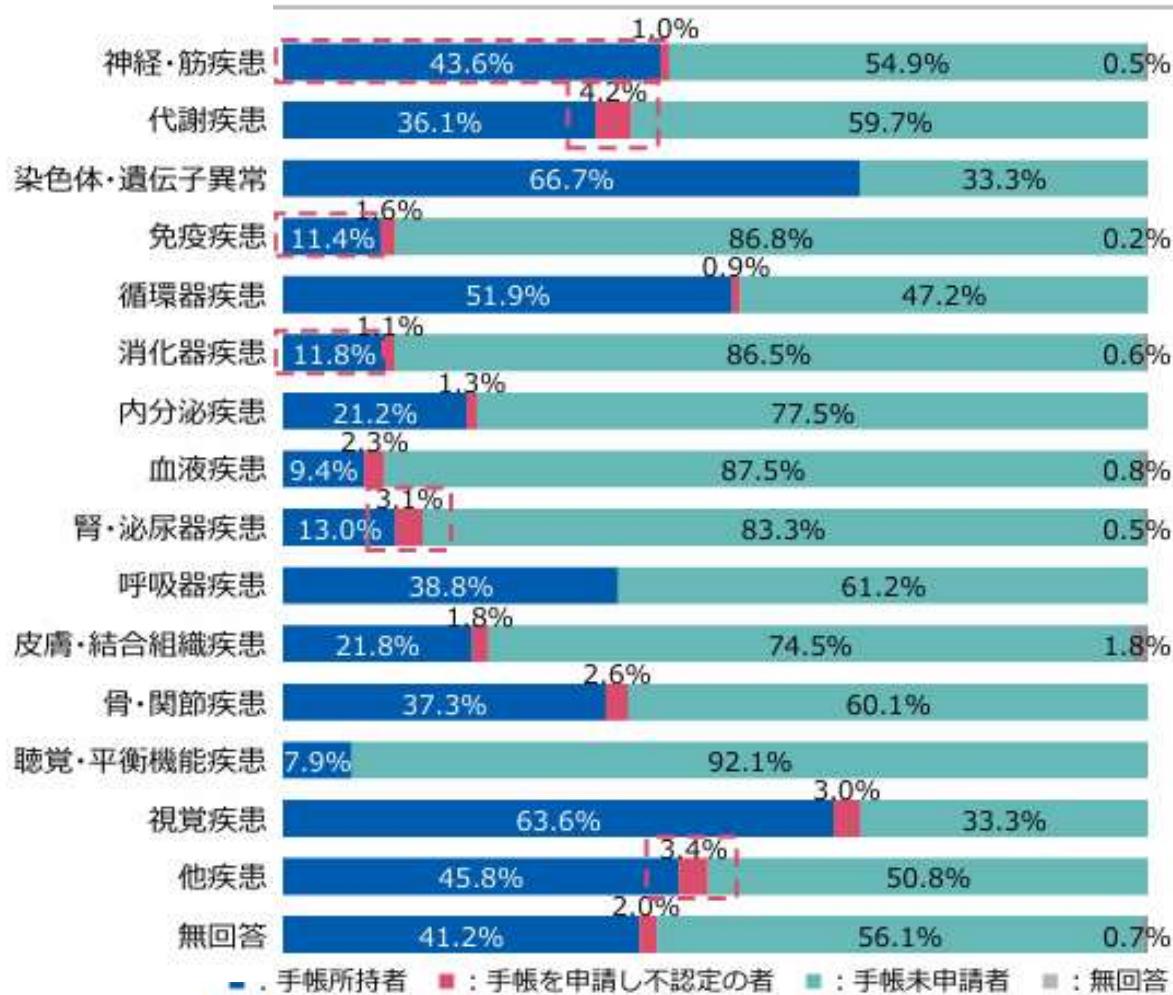
- ◆ 対象疾患に罹患していることがわかる証明書*（診断書など）を持参し、お住まいの市区町村の担当窓口にサービスの利用を申請してください。
- ◆ 難病法に基づき指定難病の方に発行される「登録者証」をお持ちでない方でも、障害者総合支援法の独自の対象疾患の方は障害福祉サービスの利用が可能です。
- ◆ 障害支援区分の認定や支給決定などの手続き後、必要と認められたサービスを利用できます。（訓練系・就労系サービス等は障害支援区分の認定を要ける必要があります）
- ◆ 詳しいサービスの内容や手続き方法については、お住まいの市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

厚生労働省 こども家庭庁

3

一方で、就労の“現役世代”に多く発症する免疫系や消化器系の難病の場合、障害者手帳を持っている患者は約11%にとどまる(約9割が障害者雇用の対象外)

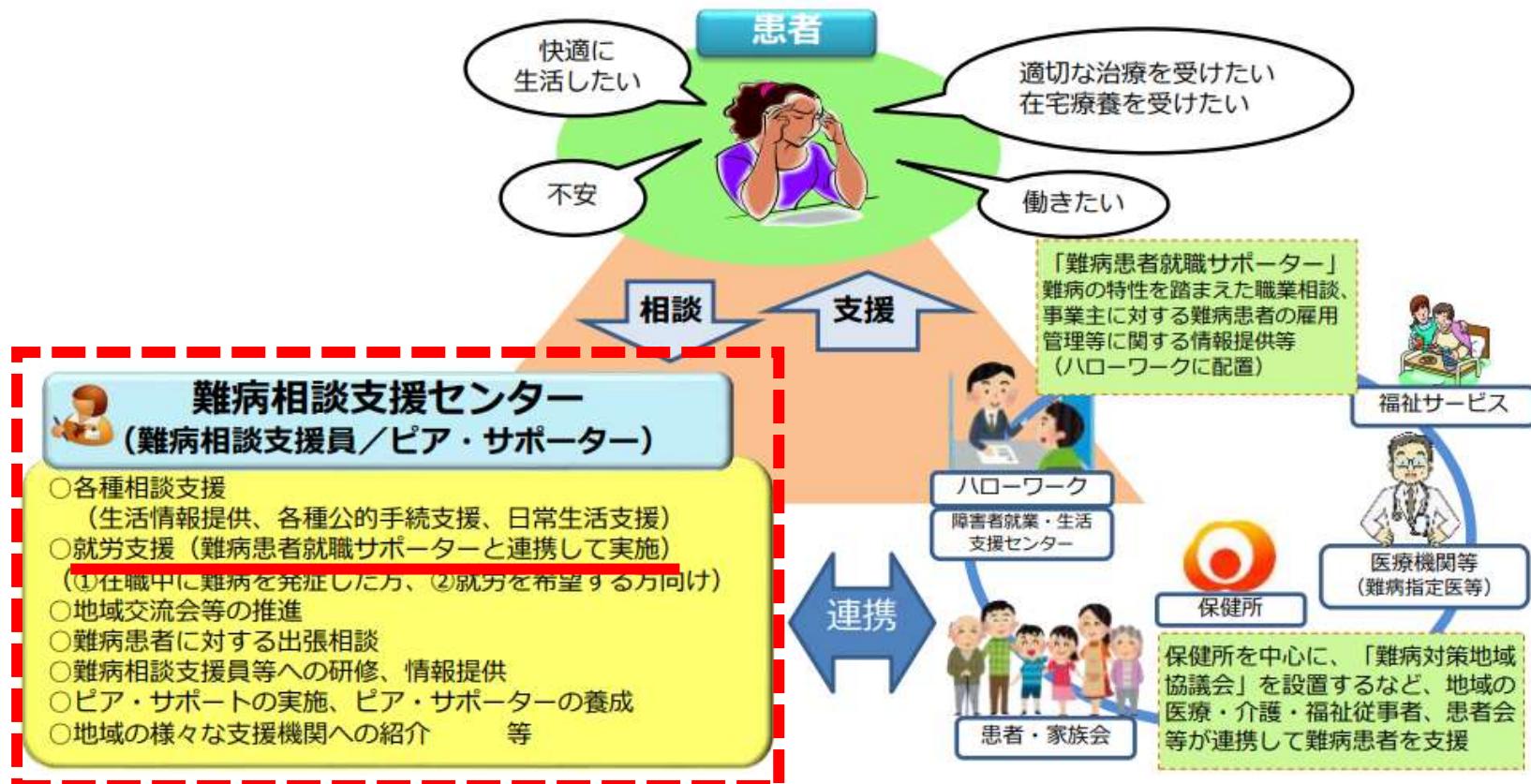
疾患別の手帳取得状況



令和7年10月3日開催 厚生労働省 第8回「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」資料1 P25

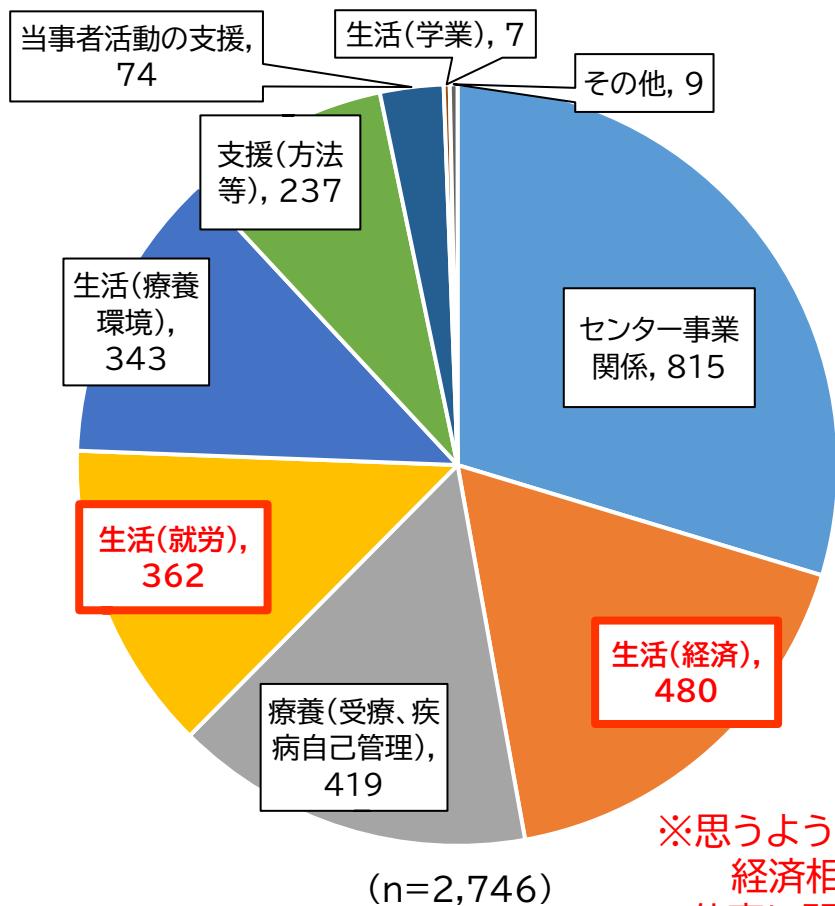
療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

- 難病相談支援センターは、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供・助言を行う機関である。
- 現在、都道府県・指定都市に概ね1カ所設置されており、難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を実施。



令和3年6月2日開催 第67回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第45回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会(合同開催) 参考資料2 難病対策及び小児慢性特定疾患対策の現状について P221

2024年度に当センターに寄せられた 相談内容別内訳



※思うように働けないことに伴う
経済相談を合わせると、
仕事に関連する相談は3割超

就労相談の内容 (本人以外からの相談も含む)	
就活で利用できる制度	124
難病に対する理解に関すること	75
就労活動	53
体調の調整に関すること	42
労働条件に関すること	27
その他	41
計	362

相談者の状況	
学生	18
就労中	66
休職	14
福祉的就労	8
無職、求職中	79
不明	5
計	190

難病相談支援センターに寄せられる就労相談の例

倦怠感や痛みは見た目では分からず、なかなか周囲の理解が得られない。

体調が安定せず急に休んだり早退することがたびたびで、職場に迷惑をかけている。

休職して在宅療養しているが、体力的にこれまでどおりの働き方で復職する自信が無い。どうやって会社に理解してもらえばよいか。

病状が安定せず業務に影響が出ていることで、会社から退職勧奨を受けた。難病を抱えて次の仕事を見つけられるだろうか。

就職活動中だが、難病があると分かつたら採用されないのでないか。

病気を伝えたら周囲に必要以上に心配されたり気を遣われてしまい、逆にストレスを感じる。

周りで難病になった人は誰もおらず、治療と仕事を両立している例を見聞きしたことも無い。病気を抱えた自分がこれからどうやれば両立していくのか見当もつかない。

治療のため入院し、有休を使い果たした。退院後も定期通院が必要なのに今後は欠勤するしかなく、給与が削られることになるのか。

発症前は車を使った営業職だったが症状的に運転にリスクがあり、会社とも話し合って内勤の事務職に転属した。ただ職務が変わって給与が減り、家のローンや進学を控えた子どもの教育費を抱えて生活が厳しい。



難病のある人のための 就労ハンドブック

<目 次>

- I 治療と両立できる仕事や働き方を考える
 - 1. 病状と仕事についての経験や考え方の整理
 - 2. 希望する仕事内容や働き方と主治医の意見
 - 3. 働く理由や目的の確認
 - 4. 必要な賃金レベルの検討
 - 5. 『適職』を実際に探す
- II 就職活動
 - 1. 企業が考えていること
 - 2. 合理的配慮の検討
 - 3. 自身の『取扱説明書』を作る
- III 働き続ける
 - 1. 治療と仕事の両立
 - 2. 働き方の見直し
- IV 退職と再就職に向けて
 - 1. 退職時のリスク軽減
 - 2. 辞めざるを得なくなつたときは
- V 資料
就労のための支援機関

治療と両立できる仕事や働き方を整理する

I 治療と両立できる仕事や働き方を考える

1. 病状と仕事についての経験や考え方の整理

世の中にはさまざまな仕事や働き方があり、症状が大きく影響する職種や働き方もありますが、一方で仕事の内容や働き方の調整次第で両立できる仕事もあります。これまでの体調の悪化や逆に安定した経験を整理することと、自分に合う業務や働き方はイメージしやすくなります。企業は病気の知識が乏しく「難病」という先入観で心配しがちですが、あなたの病気が仕事にどう影響し、どうすれば影響が抑えられるかを具体的に伝えていれば、安心してもらえます。

自分の今を振り返る ※分からぬ項目は土 stavに記入	
①心身の症状 □疲れやすい □痛みがある □休憩を崩しやすい □感染しやすい □身体の症状 () □心の症状 () □その他 ()	④避けたい仕事や環境 □体への負荷が大きい作業 □長い・寒い場所での作業 □暑い場所での作業 □段差がある職場環境 □中の運動 □機械の運転や操作 □不特定多数への接客 □出張が多い □残業が多い □勤務が不規則 □納期や締切が厳しい □その他 ()
②服薬や治療に伴う副作用	⑤今後の病状の見通し □安定が期待できる □再発・再燃の可能性がある □進行する可能性がある
③通院 □定期 ___回/___週・月 □不定期 □その他 ()	

2. 希望する仕事内容や働き方と主治医の意見

治療と仕事を両立させるには、業務内容、勤務条件、労働環境、通勤など具体的に考えることが重要です。休職・退職を経験していくれば、そななつ原因を振り返りましょう。主治医の意見や、支援機関を利用している場合は支援者からの助言も聞いて考えを深めましょう。

仕事選びの検討事項		※次ページに続く
①避けた方が良い業務	③運動	
□体への負荷が大きい作業 □長い・寒い場所での作業 □暑い場所での作業 □段差がある場所での作業 □長時間の残業や出張 □納期や締切が厳しい □その他の ()	□徒歩 □公共交通機関 □自家用車 □在宅勤務 □その他 ()	
⑥業務を進めるペース	④労働時間	
□自分のペースで進められる □単期や締切が厳しい □組み立て・ライン等流れ作業 □接客など他者ペースの仕事 □その他 ()	□1日8時間 □1日 ___ 時間	
⑦働きやすい環境や労働条件	⑤勤務時間帯	
□休憩室がある □暑すぎない・寒すぎない環境 □トイレに行きやすい □在宅勤務ができる □車通勤ができる □休みが取りやすい □自己裁量や責任が低い □複数人で業務に当たれる □その他 ()	□日中勤務 □夜間勤務 □シフト勤務(交代制) □その他 ()	
⑧1週間の勤務日数	⑥1週間の勤務日数	
□平日勤務(土日祝が休み) □週5日勤務(休日定期) □週5日勤務(休日不定期) □週 ___ 日勤務	□平日勤務(土日祝が休み) □週5日勤務(休日定期) □週 ___ 日勤務	

働く目的や必要な賃金レベルを整理する

3. 働く理由や目的の確認

働く理由や目的は家計の維持や経済的自立、自分の夢や能力の発揮、社会とのつながり等さまざまです。あなたにとっての優先順位をついてみましょう。他にも思いつく項目があれば付り足してください。リストの上位はあなたが仕事を選ぶ上で重視したい条件、下位はあまり気にしない条件と言えます。妥協できる範囲なら、あなたにとって働きやすい職場となる可能性は高くなります。

順位	検討項目	具体的なあなたの希望
1	収入・職種	
2	企業規模	
3	勤務時間・残業時間	
4	通勤時間・通勤手段	
5	給与・賞与	
6	社会保険への加入	
7	正規雇用への登用	
8	休日・休暇	
9	転勤がない	
10	前職の経験が活かせる	
11	好きなことに関われる	
12	やりがいがある	
13	職場環境が希望に近い	
14	長く続けられる	

4. 必要な賃金レベルの検討

家計の維持や経済的自立のためには賃金レベルが重要ですが、仕事内容や働き方次第で賃金は大きく異なります。状況によっては支出を見直し、収入減を検討する必要もあります。まずは現在の1ヶ月あたりの支出と収入を洗い出してみましょう。

支 出	収 入
家賃	円 本人給与 円
共益費・管理費	円 賞与 円
食費	円 同居者所得 円
水道・光熱費	円 計 円
電話代	円 階段年金 円
教育費	円 老齢年金 円
駐車場代	円 傷病手当金 円
ガソリン代	円 失業給付 円
定期代	円 計 円
医療費	円 その他 円
洋服代	円 児童手当 円
娯楽費	円 児童扶養手当 円
ローン返済	円 看護費 円
その他	円 家族の援助 円
()	円 生活保護 円
()	円 その他 円
()	円 計 円
()	円
()	円
世帯支出	円 世帯収入 円

$$(世帯支出) - (世帯収入) = \text{円}$$



この金額が生活を維持するために本当に不足している月額

企業側の考え方を知る

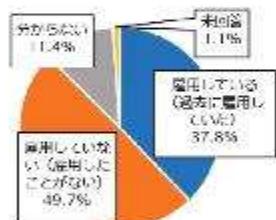
II 就職活動

1. 企業が考えていること

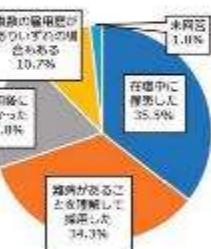
難病のある人がどれぞれ事情を抱えているように、企業も労働者が安全に働く環境を整える義務や社会的責任、従業員間の公平性の担保、会社が発展していくための利益追求などさまざまな事情があり、互いに理解し合わなければ済むな雇用関係は成りしません。

センターでは企業側の事情を把握しようと 2020~21 年にかけて県内に本社があり障害者の雇用義務のある企業 1,000 社を対象にアンケート調査を実施し、447 社から回答を得ました。

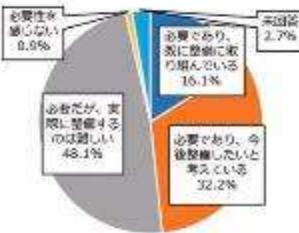
● 難病のある人の雇用実績



● 職場に難病開示した時期



● 治療と両立できる職場づくり



治療と両立できる職場づくりを「必要」と考える企業は 95% をを超え、4 割近い企業に難病患者の雇用実績があります。企業側が難病のある人の事情を汲み取ろうとする姿勢は着実に高まっています。一方で企業は次のような不安を抱えています。

● 難病のある従業員への対応に苦慮した（しそうな）こと

主な内容（複数回答）	99人以下	100~299人	300人以上
病気そのものに関する基本知識が乏しい	57.8%	48.4%	52.1%
就業制限や制限期間の判断が難しい	40.1%	29.1%	31.5%
治療の見通しが分からぬ	33.9%	21.4%	41.4%
代替要員の確保が難しい	31.8%	29.1%	15.1%
どのような配慮が必要か分からぬ	25.0%	23.1%	39.7%
手帳がないと障害者雇用の対象にできない	9.9%	12.6%	26.0%

企業はそもそも医学的知識を持ち合わせておらず、300 以上ある指定難病の個々の特徴や仕事への影響を一人ひとり異なる症状や程度に合わせて理解・対応することは極めて困難です。また病気というデリケートな情報を企業側から聞き出すことがハラスメントにつながる恐れもあります。

● 企業としての課題

主な課題（複数回答）	99人以下	100~299人	300人以上
病気や治療の仕事への影響が分からぬ	50.5%	51.6%	41.4%
代替要員の確保	54.7%	41.2%	32.9%
プライバシーの問題で本人とのコミュニケーションの取り方が難しい	21.4%	27.5%	21.9%
手帳がないと障害者雇用対象にならない	14.5%	18.7%	26.0%
休職中の社会保険料の事業主負担	23.4%	13.7%	12.3%
具体的に何をすべきか分からぬ	19.8%	14.3%	5.5%
管理職や他の従業員の理解が得にくい	8.3%	12.1%	15.1%

大きな企業の傾向：別途血《障害者法認定用紙など》の課題、組織運営上の困難
小さな企業の傾向：経営コスト（代替要員の確保など）の不安

《企業側の事情》

- ・難病のある人を理解・配慮する意思はあるが、どのような配慮が必要なのか想像がつかない。
- ・企業側にも半信があり、企業ごとに異なる課題も違う。

志望先の半信を想像できれば戦略的な就活につながります。自分ひとりの考え方だけにとどまらず、状況に応じて支援機関など伴走してくれる人たちの意見も聞しながら就職活動に臨みましょう。

自身の『取扱説明書』を作る

3. 自身の『取扱説明書』を作る

治療と仕事を両立させるには職場の理解と協力が欠かせませんが、病気の知識を持たない企業にとって、どういうことがあなたの体調を悪化させるのかを予測するのはとても困難です。無理なく安定的に働き続けるためには、あなた自身が健康管理に努めるだけでなく、あらかじめ一緒に働く同僚や上司にお願いしておきたい対処方法や配慮を提案しておくと、職場も安心して仕事を任せられます。ひとりで考えるのはなく、家族や主治医、支援機関の客観的な意見も聞きながら、あなた専用の『取扱説明書』を作りましょう。

疾患について
【正式な病名】
【病気の特徴や主な症状】
【仕事をする上で病気や治療が影響すること】
【健康管理のために自分なりに取り組んでいること】
主治医のアドバイス

会社に相談したいこと

【病気や治療のために避けたいこと、苦手なこと】

【同僚に理解してもらいたいこと】

希望する配慮

症状悪化の きっかけ	仕事への 具体的影響	自分でできる 対策	依頼したい 配慮
例) 空虚が低いと レイノー症候群(血 行障害)が出る	例) 指先がしきし んとPC操作に支 障が出る	例) 真夏でも長袖 と手袋を着用し、 保湿に注意する	例) 冷房が直接体 に当たらない席に 配慮してほしい

★できるだけ具体的に、順を追って段階的に説明すると相手も理解しやすくなります。

面接のポイントと、希望する合理的配慮の検討



面接の力は「作戦」と「相手側の視点」

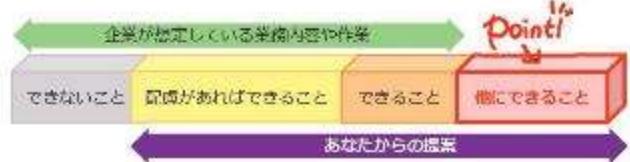
難病のある人の多くが「病気を明かせば就職活動で不利になるのではないか」という不安を抱えています。ただ、あなたがいは、就職活動ができる体調にちかかわらず残念な結果が続いているなら、面接における“作戦不足”が原因の1つになっているかもしれません。

採用面接で1人あたりに費やされる時間は限られており、また応募者はあなた以外にもいます。短時間の面接で病気や希望する配慮の説明に力を入れすぎると、むともと病気の知識を持たない面接官は逆にあなたの病気ばかりが印象に残ってしまい、必要以上に不安を募らせててしまう可能性があります。



病気はあなたにとって就職活動の不安要素かもしれませんですが、同時にあなたにはいくつもの『長所』があり、企業が知りたいのはその長所です。面接では病気の説明や配慮の希望を伝えるだけでなく、長所もしっかりとアピールする時間配分の作戦を立てましょう。

一方で企業は利益を追求する組織であり、給与は労働の対価です。病状的に難しい作業があるとき、「できないこと」を伝えるだけでは企業はあなたの雇用に利益を見出しません。できない作業の代わりに、病気があってもできる作業はありますか？それが「できない作業」と入れ替え可能であれば、企業もあなたに任せる仕事内容を再検討できるかもしれません。また入社後も職場の事情を踏まえた提案ができれば、コミュニケーションは図りやすくなります。



あなたが抱える課題が職場には一見不安に映ったとしても、併せて解決方法も示せれば安心してもらえてます。解決案は1つとは限りません。複数案の中から最も合理的で効果が見認めるものを見極めれば、職場も受け入れやすい提案になるでしょう。左ページの事情の1つ1つについて、自分なりに効果と現実性を考えてみてください。

	課題と解決案	効果	現実性	選択肢
例	課題) 歩行時のふらつきがあり、ラッシュ時の電車通勤に不安を感じている			
	自宅に近い営業所に通勤させてもらう	○	△	○
	当面は杖使用で通勤する	○	○	○
	ラッシュ時を避けた時差出勤制度を導入してもらう	△	△	△
①	課題)			
②	課題)			

前ページの事情が3つ以上ある場合は同じ形式で別紙に続けてください。

働き続けるための相談先と、辞めざるを得なくなったときの支援制度

III 働き続ける

1. 治療と仕事の両立

「治療と仕事の両立」とは病気のある労働者が適切な治療を受けるながら働き続けることです。でも解決すべき問題は複雑に入り組んでいるのに、残念ながらあなたを取り巻く人々は立場によって知識も情報も違い、誰かひとりでは解決できないことがほとんどです。



相談先は内容によって変わります。難病相談支援センターは問題解決に向けての『総合案内図』です。あなたの課題を整理し、必要に応じて適切な専門機関を案内します。

問題点	相談先の例
働き方や担当業務の見直し、治療に必要な休みの取得、必要な配慮	上司、人事業務担当 産業医
仕事に影響する症状、治療の見通し、就労上の注意点、通院の頻度	主治医
お金の不安、社会制度の利用	医療ソーシャルワーカー

2. 辞めざるを得なくなったときは

退職後の生活費に関する支援制度は、その趣旨によって同時に受け取ることができなかったり、すぐに申請できないもの、受給期限があるものがあります。退職を決断したときはその後の手順を計画的に進めることで、制度を有効に活用することができます。

傷病手当金：働きたいが病状的に働けない人 **同時受給不可**
失業等給付：働けるのに職が見つからない人

失業等給付：原則として離職翌日から1年以内にしか申請できません。申請が遅れると支給日数分の全額を受給できないことがあります。退職時に傷病手当金を受給している場合は「失業給付期間の延長申請」をすれば受給期限を押らせることができます。失業給付は障害年金と同時に受給できます。

障害年金：初診日から1年半経過した日以降に申請できますが、障害年金を受給すると傷病手当金は支給されません。（傷病手当金より障害年金の方が低い場合は差額分のみ傷病手当金から支給）。

《計画的な退職のモデル》



相談機関



**相談機関は医療や社会制度の知識を持ち、
情報提供や助言を行っている。
ただ、それだけでは患者の不安は解消できない。**

- ・難病のある方の求職活動は、手帳が無くてもハローワークの難病患者就職センターが支援してくれます。
- ・法律で難病を理由に解雇はできません。
- ・企業側は病気の知識が乏しくどう対応したらよいのか分からないので、配慮して欲しいことは自分から伝えましょう。

- ・治療のために休職した場合は「傷病手当金」という給与補償の制度があります。
- ・病気で仕事や生活に影響が出ているのなら「障害年金」を受給できるかもしれません。

- ・障害福祉サービスや介護保険サービスで家事や身の回りの支援が受けられます。

ピア(仲間)



- ・私も病気を受け入れるには何年もかかりました。
- ・症状が見た目で分からず、家族でもなかなか分かってくれなかつたりして辛いですね。

- ・面接で病気を伝えるかどうか、私も悩みました。でもやはり話しておくべきと思って率直に話したら、人事部が入社後の通院休みや担当業務と一緒に考えてくれました。

- ・業務の繁忙期に熱を出して休んだり、職場に迷惑をかけることがたびたびあり、申し訳なくてやっぱり病気があったら退職すべきなのかと私もさんざん悩みました。

- ・病気で前の仕事を辞めたけれど、理解してくれる会社が見つかり再就職できました。

難病は患者数が少ないからこそ、当事者同士の経験や共感が踏み出す一歩につながる

当センター主催の交流会(2024年度)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
対面		福岡市			福岡市	飯塚市	久留米市	福岡市			福岡市	
				女子会 男会						学生		
WEB	薬		仕事							栄養		フリートーク

ふくおか難病ピアサロン

難病のある方や家族が集まり、難病ピア・サポーターを囲んで交流

ふくおか難病オンラインピアサロン

毎回テーマを設定し、難病ピア・サポーターもしくは薬剤師や管理栄養士など専門家を交えWEBで交流

難病のある女子会(ふくおか難病ピアサロン女性版)

難病のある女性だけで集まる

難病のある男会(ふくおか難病ピアサロン男性版)

難病のある男性だけで集まる

難病のある学生交流会

難病のある大学生が集まる

※他にも相談者が難病ピア・サポーターと1対1で話すピア相談や、状況に応じて同一疾患でのグループ交流会等を隨時開催

2024年度に当センターが主催した
患者同士で支え合う各種企画
参加者合計 135名

第33回職業リハビリテーション研究・実践発表会



【事例】

口頭発表で紹介します

難病になる = 当たり前に思い描いてきたライフストーリーからの逸脱

同じ境遇の仲間がいない(孤独)
今後の見通しが立たない(不安)
参考にできるヒントがどこにあるのかも分からぬ(絶望)

ロールモデルがいれば、その人の経験を参考に
もう1度ライフストーリーを描くことができる



いま



5年後



20年後

- 1人じゃないと分かつて
とてもうれしかった。
- 頑張ろうと思えた。
- 情報交換できた。

- 悩み、不安が軽減した。
- これから先の不安が大きかったが、いまは何が必要かを
考えることができた。
- ピア・ソポーターの経験が参考になった。

※過去のピアサロンや学生交流会に参加した人たちの声

福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センターの就労支援



自己整理・情報提供

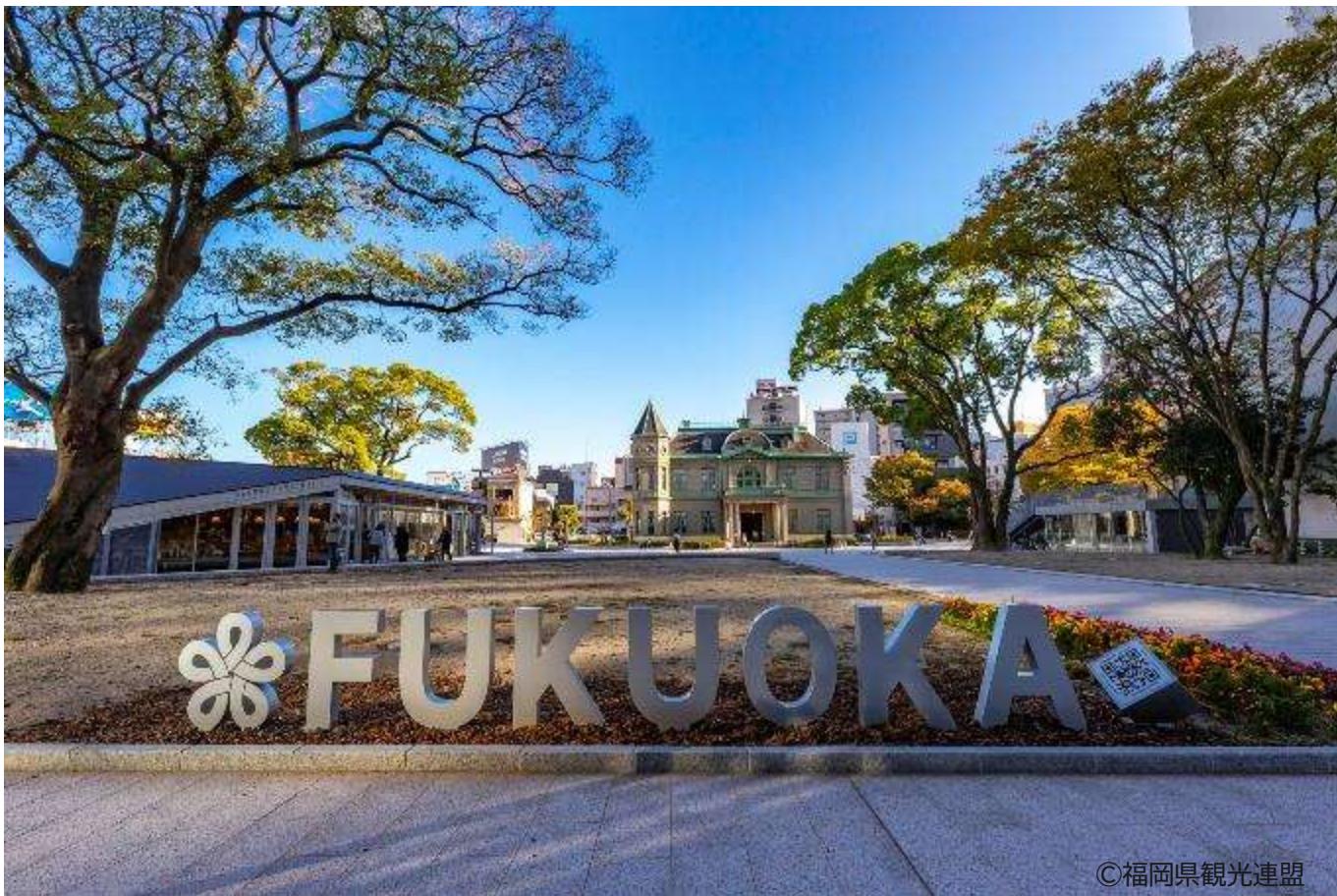


自身の病状に合った職業や働き方の選択



職業生活における適切な選択や判断を自ら行える土台作り

ご清聴ありがとうございました



©福岡県観光連盟