

難病のある方の就労

令和7年度
埼玉県障害者ジョブサポーター研修

埼玉労働局
難病患者就職サポーター
薄田たか子



難病とは？

世界では難病は3000～6000疾患も
あると言われている *医療用語ではなく俗称

パーキンソン病

表皮水疱症

多発性硬化症

働けるの？

慢性炎症性脱髄性多発神経炎

全身性エリテマトーデス

潰瘍性大腸炎

下垂体前葉機能低下症

何を支援するの？

軟骨無形成症

種類が多いわ～！

クローン病

〜9割が難病

難しくて良くわからない？



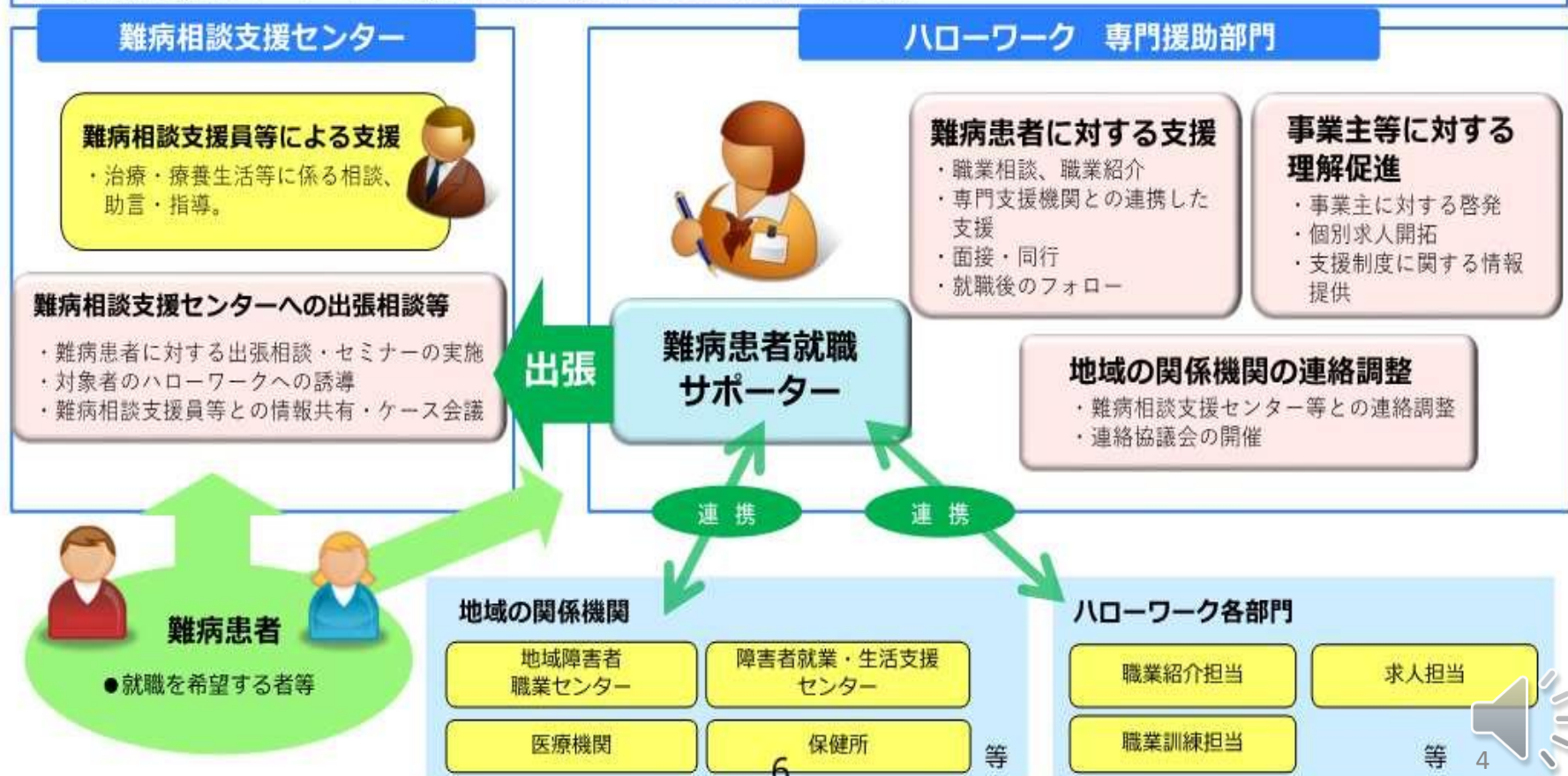
本日の内容

- ①難病患者就職サポーターの役割
- ②難病の定義
- ③難病の特徴、治療、就職困難性
- ④障害者の範囲
- ⑤事例
- ⑥参考資料

難病患者就職サポーターによる専門的支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター」（※）を配置し、難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細かな職業相談・職業紹介及び定着支援等総合的な支援を実施。

- ※ 配置数 : 全国51人
配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
採用要件 : 医療・社会福祉等の資格保有者又は実務経験者、
キャリアコンサルタント・産業カウンセラー資格保有者等、
難病患者の相談に関する業務経験1年以上 等
- ※ 難病患者就職サポーターによる就職率実績：就職率62.5%（令和4年度実績）



難病である求職者の皆さま 難病患者を雇用している事業主の皆さま

難病患者就職サポーターにご相談ください！

難病のある人の就職支援や、難病のある社員の雇用管理に関する相談を行っています。

支援内容

- ・出張相談等による関係機関との連携のうえでの支援
- ・安定所の専門窓口等における難病患者である求職者等に対する、個々の症状を踏まえた難病に関する専門的知識等に基づききめ細かな職業相談、個別支援の一環としての職業紹介及び地域の関係機関等との連携によるチーム支援
- ・応募先の事業所に対する、支援対象者の希望や必要性に応じた面接同行
- ・就職支援セミナー
- ・難病患者である求職者、難病患者を雇用している又は雇用しようとする事業主等に対する、障害に関する知識や主治医・医療機関との連携方法、相談機関の情報提供等、職場定着に関する助言
- ・事業所に対する、難病患者の雇用についての意識啓発、求人開拓、各種支援制度についての情報提供
- ・適切な支援機関への誘導

相談無料！

原則予約相談

事前に連絡を！

相談場所	お問い合わせ先（相談の予約を含む）	相談時間
ハローワーク浦和（専門援助部門窓口）	048-832-2461（音声アナウンス後44秒）	9：00～15：30
ハローワーク川口（専門援助部門窓口）	048-251-2901（音声アナウンス後45秒）	
ハローワーク熊谷（専門援助部門窓口）	048-522-5656（音声アナウンス後44秒）	
ハローワーク川越（専門援助部門窓口）	049-242-0197（音声アナウンス後46秒）	
ハローワーク所沢（専門援助部門窓口）	04-2992-8609（音声アナウンス後45秒）	
ハローワーク春日部（専門援助部門窓口）	048-736-7611（音声アナウンス後43秒）注1	10：00～16：00
埼玉県難病相談支援センター	048-834-6674（さいたま市浦和区大原3-10-1）	

※ 相談日については、裏面の「年間相談スケジュール」をご覧ください。

※ 窓口の状況によって、ご相談までに時間をいただくことがあります。

※ 相談日が変更になる場合がありますので、事前連絡にてご確認ください。

注1：ハローワーク春日部は令和7年6月9日の移転により電話番号が変更になります。

難病患者就職サポーター 年間相談スケジュール

相談場所

ハローワーク浦和
ハローワーク川越
ハローワーク熊谷
ハローワーク所沢
ハローワーク春日部
ハローワーク川口
埼玉県難病相談支援センター

令和7年4月

日	月	火	水	木	金	土
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

令和7年5月

日	月	火	水	木	金	土
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

令和7年6月

日	月	火	水	木	金	土
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

令和7年7月

日	月	火	水	木	金	土
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

令和7年8月

日	月	火	水	木	金	土
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

令和7年9月

日	月	火	水	木	金	土
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

令和7年10月

日	月	火	水	木	金	土
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

令和7年11月

日	月	火	水	木	金	土
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

令和7年12月

日	月	火	水	木	金	土
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

令和8年1月

日	月	火	水	木	金	土
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

令和8年2月

日	月	火	水	木	金	土
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28

令和8年3月

日	月	火	水	木	金	土
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

埼玉県難病相談支援センターは2か所にある

令和7年4月～

埼玉県難病相談支援センターのご案内

埼玉県では2か所に難病相談支援センターを設けています。
相談内容の秘密は厳守いたします。お気軽にご相談ください。

1.〔医療に関する相談など〕

難病相談支援員が難病の患者さんやご家族の相談に応じています。

相談窓口： TEL 048-768-3351
来室による面接相談（要予約）
FAX 048-768-2305

利用時間： 月曜日～金曜日 午前10：00～午後4：00

利用料金： 無料

場所： 国立病院機構東埼玉病院内
〒349-0196 蓮田市黒浜4147



埼玉県マスコットキャラクター

2.〔生活相談・就労相談※など〕

ピアサポーター（難病患者やその家族など）が患者会の紹介、日常生活の相談やピア・カウンセリング等を行っています。

相談窓口： TEL 048-834-6674
来室による面接相談（要予約）
FAX 048-831-8005

利用時間： 月曜日～金曜日 午前10：00～午後4：00

利用料金： 無料

場所： 埼玉県障害者交流センター内
一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
〒330-8522 さいたま市浦和区大原3-10-1

※ 就労相談【第1、3金曜日】

職業相談・職業紹介などの専門的な相談は、ハローワークの「難病患者就職サポーター」が面談又は電話で対応します。いずれも予約が必要です。まずはお電話（048-834-6674）ください。

埼玉県難病相談支援センターの
ホームページはこちら ⇒

埼玉県難病相談支援センター



ホームページ
QRコード



個々の希望や症状に合わせた個別相談

☆支援の流れ☆

プレ相談：希望する働き方や通院状況などの現状確認、支援メニュー説明

求職登録：求職申込書へ希望条件やこれまでの経験を記入。
原則予約制で個別支援開始

支援開始：

- ・興味や経験を整理し、**自己理解を促進**
- ・職業の特徴や労働市場の理解を促進し**職業選択**を支援
- ・働く上での課題の把握と必要な**配慮事項の整理**を支援
- ・活用できる制度に関する情報提供
- ・**応募書類**の作成や**面接対策**の支援 など

定着支援：希望に応じて、就職後1ヶ月後、3ヶ月後等、一定の期間を
おいて複数回、電話等により就職適応状況の把握等を実施。
また、職場内でのコミュニケーション等悩みが発生した場合も
適宜相談可能



難病の定義（指定難病と難病の違い）

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

障害者総合支援法

376疾患
(348 + 28)

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて
良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口のおおむね千分の一(0.1%)程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

医療費助成の対象

難病法

348疾患

*関節リウマチなどは指定難病に含まれていない。



難病法における指定難病一覧表 (1~282)

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病一覧
 (1~110は平成2年1月から、111~306は同年7月から、307~330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、
 332~333は令和元年7月から、334~339は令和2年11月から、339~341は令和3年4月から、342~348は令和4年7月から医
 療費助成を開始)

番号	病名	番号	病名
1	原発性筋萎縮症	71	特発性大腸管憩室症
2	筋萎縮性骨髄炎	72	下等性ADH分泌異常症
3	特発性筋萎縮症	73	下等性TS分泌異常症
4	原発性筋萎縮症	74	下等性PRL分泌異常症
5	進行性筋性骨髄炎	75	カウシグ病
6	バーキンソン病	76	下等性チチドリン分泌異常症
7	大腸管運動障害性筋萎縮症	77	下等性成長ホルモン分泌異常症
8	バーキンソン病	78	下等性前駆ドーパミン分泌異常症
9	特発性緑内障	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
10	シラコー・マリ・トウス病	80	甲状腺ホルモンの不足
11	甲状腺機能低下症	81	先天性視覚覚醒障害
12	先天性筋力低下症	82	先天性視覚形成障害
13	多発性硬化症/多発性神経炎	83	アジソン病
14	特発性自発性多発性神経炎/多発性運動ニューロパシー	84	サルコイドーシス
15	狭心症	85	特発性両側性肺病
16	クローン病	86	肺動脈性肺高血圧症
17	多発性筋萎縮症	87	肺動脈性肺高血圧症
18	特発性小腸憩室症(多発性筋萎縮症を除く)	88	慢性血球凝集性肺高血圧症
19	ライソゾーム病	89	リンパ管形成症
20	眼白質白化症	90	網膜色素上皮症
21	シンドリア病	91	バッド・キープ病
22	多発性筋萎縮症	92	特発性門脈圧亢進症
23	グリオーマ	93	原発性胆汁性胆管炎
24	原発性硬化性胆管炎	94	原発性胆汁性胆管炎
25	進行性多発性自発性筋萎縮症	95	自己免疫性肝臓病
26	HTLV-1関連性筋萎縮症	96	クローン病
27	特発性筋萎縮症	97	近視性大腸炎
28	全身性アロイドーシス	98	肝動脈性消化管炎
29	ウルリッヒ病	99	慢性特発性胆汁性肝臓病
30	遺伝性シタチー	100	巨大肺動脈瘤/結腸憩室/憩室不全症
31	ベスレムシタチー	101	腸管性結核性肺動脈瘤
32	自己免疫性筋萎縮症/シタチー	102	ルビシシユグリン・テイド病
33	シタチー・シタチー病	103	CRF症候群
34	特発性筋萎縮症	104	コステロ症候群
35	天疱瘡	105	チアジド症候群
36	皮膚性天疱瘡	106	クローン病/腸管性筋萎縮症
37	腸管性天疱瘡(潰瘍型)	107	青年性特発性関節炎
38	ステューヴ・ジョンソン症候群	108	TNF受容体関連病変性筋萎縮症
39	中重度筋萎縮症	109	先天性筋萎縮症/筋萎縮症
40	高血圧症	110	ブラウ病
41	巨肺動脈瘤	111	先天性シタチー
42	結核性多発性筋萎縮症	112	マリウス・コシェン病
43	運動性多発性筋萎縮症	113	筋ジストロフィー
44	多発性筋萎縮症/肉芽腫	114	筋ジストロフィー・筋ジストロフィー症候群
45	肝動脈性多発性筋萎縮症/肉芽腫	115	慢性筋萎縮性筋萎縮症
46	慢性筋萎縮性筋萎縮症	116	アトピー性腎臓病
47	バーシェー病	117	特発性筋萎縮症
48	原発性筋萎縮症/筋萎縮症	118	特発性筋萎縮症
49	全身性エリテマトーデス	119	アイザックス症候群
50	皮膚筋炎/多発性筋萎縮症	120	遺伝性ジストニア
51	全身性筋萎縮症	121	腸内筋性筋萎縮症
52	混合性結合組織病	122	腸管ヘモフィリン症候群
53	シェーグレン症候群	123	HTRA1関連小腸炎
54	成人発症スチル病	124	皮膚下硬皮症/自発性筋萎縮症/多発性筋萎縮症
55	成人発症多発性筋萎縮症	125	皮膚性筋萎縮症/筋萎縮症
56	バーシェー病	126	ペリウ病
57	特発性筋萎縮症/筋萎縮症	127	前駆筋萎縮症
58	筋萎縮症	128	ピルカース・タック病
59	筋萎縮症	129	慢性筋萎縮症(二相性)/慢性筋萎縮症
60	筋萎縮症	130	先天性筋萎縮症
61	自己免疫性筋萎縮症/筋萎縮症	131	アレキサンダー病
62	急性筋萎縮症/筋萎縮症	132	先天性筋萎縮症
63	急性筋萎縮症/筋萎縮症	133	筋萎縮症
64	急性筋萎縮症/筋萎縮症	134	中重度筋萎縮症/筋萎縮症/筋萎縮症
65	急性筋萎縮症/筋萎縮症	135	アイザックス症候群
66	筋萎縮症	136	筋萎縮症
67	多発性筋萎縮症	137	筋萎縮症
68	筋萎縮症	138	筋萎縮症
69	筋萎縮症	139	筋萎縮症
70	筋萎縮症	140	筋萎縮症

番号	病名	番号	病名
141	海馬硬化に伴う内側頭葉てんかん	212	三尖弁閉鎖症
142	シタチー・シタチー症候群	213	心室中隔欠損症/肺動脈閉鎖症
143	シタチー・シタチー症候群	214	心室中隔欠損症/肺動脈閉鎖症
144	シタチー・シタチー症候群	215	心室中隔欠損症
145	シタチー・シタチー症候群	216	心室中隔欠損症
146	シタチー・シタチー症候群	217	心室中隔欠損症
147	シタチー・シタチー症候群	218	心室中隔欠損症
148	シタチー・シタチー症候群	219	心室中隔欠損症
149	シタチー・シタチー症候群	220	心室中隔欠損症
150	シタチー・シタチー症候群	221	心室中隔欠損症
151	シタチー・シタチー症候群	222	心室中隔欠損症
152	シタチー・シタチー症候群	223	心室中隔欠損症
153	シタチー・シタチー症候群	224	心室中隔欠損症
154	シタチー・シタチー症候群	225	心室中隔欠損症
155	シタチー・シタチー症候群	226	心室中隔欠損症
156	シタチー・シタチー症候群	227	心室中隔欠損症
157	シタチー・シタチー症候群	228	心室中隔欠損症
158	シタチー・シタチー症候群	229	心室中隔欠損症
159	シタチー・シタチー症候群	230	心室中隔欠損症
160	シタチー・シタチー症候群	231	心室中隔欠損症
161	シタチー・シタチー症候群	232	心室中隔欠損症
162	シタチー・シタチー症候群	233	心室中隔欠損症
163	シタチー・シタチー症候群	234	心室中隔欠損症
164	シタチー・シタチー症候群	235	心室中隔欠損症
165	シタチー・シタチー症候群	236	心室中隔欠損症
166	シタチー・シタチー症候群	237	心室中隔欠損症
167	シタチー・シタチー症候群	238	心室中隔欠損症
168	シタチー・シタチー症候群	239	心室中隔欠損症
169	シタチー・シタチー症候群	240	心室中隔欠損症
170	シタチー・シタチー症候群	241	心室中隔欠損症
171	シタチー・シタチー症候群	242	心室中隔欠損症
172	シタチー・シタチー症候群	243	心室中隔欠損症
173	シタチー・シタチー症候群	244	心室中隔欠損症
174	シタチー・シタチー症候群	245	心室中隔欠損症
175	シタチー・シタチー症候群	246	心室中隔欠損症
176	シタチー・シタチー症候群	247	心室中隔欠損症
177	シタチー・シタチー症候群	248	心室中隔欠損症
178	シタチー・シタチー症候群	249	心室中隔欠損症
179	シタチー・シタチー症候群	250	心室中隔欠損症
180	シタチー・シタチー症候群	251	心室中隔欠損症
181	シタチー・シタチー症候群	252	心室中隔欠損症
182	シタチー・シタチー症候群	253	心室中隔欠損症
183	シタチー・シタチー症候群	254	心室中隔欠損症
184	シタチー・シタチー症候群	255	心室中隔欠損症
185	シタチー・シタチー症候群	256	心室中隔欠損症
186	シタチー・シタチー症候群	257	心室中隔欠損症
187	シタチー・シタチー症候群	258	心室中隔欠損症
188	シタチー・シタチー症候群	259	心室中隔欠損症
189	シタチー・シタチー症候群	260	心室中隔欠損症
190	シタチー・シタチー症候群	261	心室中隔欠損症
191	シタチー・シタチー症候群	262	心室中隔欠損症
192	シタチー・シタチー症候群	263	心室中隔欠損症
193	シタチー・シタチー症候群	264	心室中隔欠損症
194	シタチー・シタチー症候群	265	心室中隔欠損症
195	シタチー・シタチー症候群	266	心室中隔欠損症
196	シタチー・シタチー症候群	267	心室中隔欠損症
197	シタチー・シタチー症候群	268	心室中隔欠損症
198	シタチー・シタチー症候群	269	心室中隔欠損症
199	シタチー・シタチー症候群	270	心室中隔欠損症
200	シタチー・シタチー症候群	271	心室中隔欠損症
201	シタチー・シタチー症候群	272	心室中隔欠損症
202	シタチー・シタチー症候群	273	心室中隔欠損症
203	シタチー・シタチー症候群	274	心室中隔欠損症
204	シタチー・シタチー症候群	275	心室中隔欠損症
205	シタチー・シタチー症候群	276	心室中隔欠損症
206	シタチー・シタチー症候群	277	心室中隔欠損症
207	シタチー・シタチー症候群	278	心室中隔欠損症
208	シタチー・シタチー症候群	279	心室中隔欠損症
209	シタチー・シタチー症候群	280	心室中隔欠損症
210	シタチー・シタチー症候群	281	心室中隔欠損症
211	シタチー・シタチー症候群	282	心室中隔欠損症

難病法における指定難病一覧表 (1～282)

番号	病名	番号	病名
283	後天性赤芽眼病	316	カルニチン目眩異常症
284	ダイヤモンド・ブラックファン血症	317	三羧酸異常症
285	ファンconi血症	318	シトリン欠損症
286	遺伝性鉄代謝異常血症	319	セピアペリン還元酵素(SR)欠損症
287	エプスタイン症候群	320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	321	ホーゲル・シス・田舎グリシン血症
289	クロンカイト・カナダ症候群	322	β-ヘクトチオラーゼ欠損症
290	免疫寛容性多発性小腸潰瘍症	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	324	β-グルグルタミド酵素欠損症
292	線粒体膜病	325	遺伝性自己炎症疾患
293	線粒体膜病	326	大腸石病
294	先天性接合膜ヘルニア	327	特定の血球型(輸血血球型)によるものに限る。
295	乳幼児肝巨大血管腫	328	前駆形成異常
296	胆道閉鎖症	329	帯状帯症
297	アラジール症候群	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
298	遺伝性眼炎	331	免疫寛容性多発性キヤンセルマノ病
299	免疫寛容性眼炎	332	腸管閉塞性腸炎(ストロフィー)
300	免疫寛容性眼炎	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
301	免疫寛容性眼炎	334	腸クレアチン欠乏症候群
302	レーベル・遺伝性視神経症	335	ネフロン病
303	アッシャー症候群	336	家族性低βリポタンパク血症(ホモ接合体)
304	若年発症性両側性感覚失調	337	ホモシスチン尿症
305	免疫寛容性リンパ管腫	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
306	肝臓免疫不全症候群	339	MECP2関連症候群
307	カナニン病	340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む)
308	進行性白質脳症	341	TRPV4異常症
309	進行性ミオクロームス・エンカン	342	LWNB1 関連大腸白質脳症
310	先天性眼瞼下垂症	343	PURA 関連神経系疾患
311	先天性三尖弁狭窄症	344	橋本病・アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
312	先天性指屈曲狭窄症	345	乳児発症性STING 関連血管炎
313	先天性肺動脈狭窄症	346	免疫寛容性肝外門脈閉塞症
314	左肺動脈(右肺動脈)起病症	347	出血性線溶症候群
315	キール(ナラ)症候群(肝臓免疫不全症候群)/LWX10関連症候群	348	口内症候群

・ 342番～348番の 7 疾患は

令和 7 年 4 月から指定難病に追加され、医療費助成を開始。

障害者総合支援法における難病一覧表 (1~200)

令和7年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧 (376疾病)

※ 新たに対象となる疾病 (7疾病)

△ 表記が変更された疾病 (2疾病)

○ 障害者総合支援法特例の対象疾病 (29疾病)

番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカディ症候群	51	表層性大腸炎
2	アイザックス症候群	52	下亜椎前葉機能低下症
3	I g A腎症	53	家族性地中海熱
4	I g G4関連疾患	54	家族性βリポタンパク症1型(ホモ接合体)
5	急性性硬化性全脳炎	55	家族性良性慢性天疱瘡
6	アジソン病	56	カナバシ病
7	アッシャー症候群	57	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アーク症候群
8	アトピー性骨髄炎	58	肢端性骨髄炎
9	アペル症候群	59	カラクトース・ミリン・ウリシルト・ランスフェラーゼ欠損症
10	アミロイドーシス	60	カルニチンβ脂質異常症
11	アラジール症候群	61	加齢黄斑変性 ○
12	アルポート症候群	62	肝型糖尿病
13	アレキサンダー病	63	関節性肺炎 (ハンナ型)
14	アンジェルマン症候群	64	環状20番染色体異常症
15	アントレー・ピクスラー症候群	65	関節リウマチ
16	イン古草酸血症	66	完全大血管転位
17	一次性ネフローゼ症候群	67	乾皮病皮膚症
18	一次性慢性増殖性糸球体腎炎	68	慢性型中伏脈管炎低下症
19	I p 36欠失症候群	69	ギヤロウェイ・モルト症候群
20	遺伝性自己炎症疾患	70	急性壊死性脳症 ○
21	遺伝性シストニア	71	急性網膜壊死 ○
22	遺伝性周期性四肢麻痺	72	球状性筋萎縮症
23	遺伝性肺炎	73	急速進行性糸球体腎炎
24	遺伝性鉄身球性貧血	74	強直性脊椎炎
25	ウィーバー症候群	75	巨細胞性動脈炎
26	ウィリアムズ症候群	76	巨大静脈奇形 (頸部口咽頭びまん性病変)
27	ウィルソン病	77	巨大動脈奇形 (頸部動脈又は四肢病変)
28	ウェスト症候群	78	巨大動脈小結腸腸管動脈不全症
29	ウェルナー症候群	79	巨大リンパ管奇形 (頸部頭部病変)
30	ウォルフラム症候群	80	筋萎縮性側索硬化症
31	ウルリッヒ病	81	低型糖尿病
32	HTRA1関連小血管病	82	筋ジストロフィー
33	HTLV-1関連脊髄症	83	クッシング病
34	A T R - X症候群	84	クリオピリン関連副熱症候群
35	A D H分泌異常症	85	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
36	エーラス・ダンロス症候群	86	クルーゼン症候群
37	エプスタイン症候群	87	グルコーストランスポーター1欠損症
38	エプスタイン病	88	グルタル酸血症1型
39	エマヌエル症候群	89	グルタル酸血症2型
40	MECP2重複症候群	90	クロウ・深淵症候群
41	LMNB1関連大脳白質病変 ※	91	クローン病
42	遠位型ミオパチー	92	クローンカイト・カナダ症候群
43	内臓角膜炎 ○	93	悪性腫瘍 (二重性) 急性脳症
44	黄色筋萎縮症	94	結節性硬化症
45	黄斑ジストロフィー	95	結節性多発動脈炎
46	大田原症候群	96	遺伝性小脳性減少性筋萎縮症
47	オクシタル・ホーン症候群	97	限局性皮膚異形成
48	オスラー病	98	原発性肝外門脈閉塞症 ※
49	カーニエ複合	99	原発性局所多汗症 ○
50	海馬硬化に伴う内側頭葉てんかん	100	原発性硬化性脳炎

番号	疾病名	番号	疾病名
101	原発性高血圧症	151	紫斑病性腎炎
102	原発性銅蓄積症	152	脂肪萎縮症
103	原発性胆汁性胆管炎	153	若年性特発性関節炎
104	原発性免疫不全症候群	154	若年性筋炎
105	関節痛の多発性血管炎 ○	155	シャルコー・マリー・トゥース病
106	頸動脈の多発性血管炎	156	重症筋無力症
107	高I g D症候群	157	修正大血管転位
108	好酸球性消化管疾患	158	出血性線形赤皮症 ※
109	好酸球性多発性血管炎性肉芽腫	159	ジュベール症候群関連疾患
110	好酸球性副鼻膜炎	160	シュワルツ・ゼンベル症候群
111	抗糸球体基底膜腎炎	161	神経細胞移動異常症
112	後腹筋帯状化	162	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質病変
113	中伏脈管ホルモン不応症	163	神経線維腫症
114	拘束型心筋症	164	神経性赤血球症
115	高チロシン血症1型	165	進行性極上性麻痺
116	高チロシン血症2型	166	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
117	高チロシン血症3型	167	進行性骨化性線維異形成症
118	後天性赤芽球病	168	進行性多量性白質病変
119	広範性冠脈狭窄症	169	進行性白質病変
120	腔隙性脳梗塞ジストロフィー	170	進行性ミオクロームスでんがん
121	抗リウマチ抗体産生症	171	心室中隔欠損を伴う特発性肺動脈閉塞
122	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症 ※	172	心室中隔欠損を伴わない特発性肺動脈閉塞 △
123	コケイン症候群	173	聴覚時聴覚減退性失音を伴う発達性聴覚減退性失音を伴う聴覚減退性失音 △
124	コステロ症候群	174	スタージ・ウェーバー症候群
125	骨形成不全症	175	スティーブンス・ジョンソン症候群
126	骨髄異形成症候群 ○	176	スミス・マギニス症候群
127	骨髄腫瘍 ○	177	スモン ○
128	ゴナドトロピン分泌亢進症	178	納受X症候群
129	5p欠失症候群	179	聴覚X症候群関連疾患
130	コフィン・シリシ症候群	180	成人発症スチル病
131	コフィン・ローリー症候群	181	成長ホルモン分泌亢進症
132	混合性結合組織病	182	脊髄空洞症
133	軽度腎症候群	183	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
134	再生不良性貧血	184	脊髄腫瘍
135	サイメカロウィル角膜内皮炎 ○	185	脊髄性筋萎縮症
136	再発性多発動脈炎	186	セピアブリン還元酵素 (SR) 欠損症
137	左心低形成症候群	187	前頭部形成異常
138	サルコイドーシス	188	全身性エリテマトーデス
139	三尖弁閉鎖症	189	全身性強皮症
140	三頭筋欠損症	190	先天異常症候群
141	CFC症候群	191	先天性横隔膜ヘルニア
142	シェーグレン症候群	192	先天性極上性球麻痺
143	色素性乾皮症	193	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
144	自己免疫空腔性ミオパチー	194	先天性魚鱗病
145	自己免疫性肝炎	195	先天性筋力低下症
146	自己免疫性後天性糖尿病予欠症	196	先天性グリコシルホスファチジルノシトール (GM) 欠損症
147	自己免疫性溶血性貧血	197	先天性三尖弁狭窄症
148	四肢形成不全 ○	198	先天性腎性尿毒症
149	シトステロール血症	199	先天性赤血球形成異常性貧血
150	シトリン欠損症	200	先天性僧帽弁狭窄症

障害者総合支援法における難病一覧（201～376）

番号	疾病名	番号	疾病名
201	先天性大脳白質形成不全症	251	特発性門脈圧亢進症
202	先天性肺静脈狭窄症	252	特発性両側性肺萎縮症
203	先天性風疹症候群	253	突発性難聴
204	先天性副腎低形成症	254	ドラベ症候群
205	先天性副腎皮質酵素欠損症	255	中核・西村症候群
206	先天性三オパチー	256	脈頭・ハコツ病
207	先天性無痛汗症	257	軟骨形成症
208	先天性重炭酸吸収不全	258	難治性部分発作重積型急性脳炎
209	前頭葉機能変性症	259	22q11.2欠失症候群
210	網毛細胞不全症候群（カールタナー（Kartagener）症候群を含む。）	260	乳児発症STING関連血管炎
211	早期三オクロニー症候群	261	乳幼児肝巨大血管腫
212	細胞膜幹細胞性	262	尿素サイクル異常症
213	経腭液管過剰	263	ヌーナン症候群
214	細胞膜幹細胞性	264	ネイル/パテラ症候群（爪部萎縮症候群）/LMX1B関連症候群
215	ソトス症候群	265	ネフロノ病
216	ダイヤモンド・ブラックファン症候群	266	脳クレアチン欠乏症候群
217	第14染色体体父親性ダイソミー症候群	267	脳脊髄黄色症
218	大脳皮質基底核変性症	268	脳内腔状着神経変性症
219	大理石骨病	269	脳表ヘモジデリン沈着症
220	ダウン症候群	270	眼毒性乾癆
221	高安動脈炎	271	廣帯性線維症
222	多系統萎縮症	272	パーキンソン病
223	タナトフォリック骨質形成症	273	パージャー病
224	多発血管炎性肉芽腫症	274	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫
225	多発性硬化症／視神経脊髄炎	275	肺動脈性肺高血圧症
226	多発性軟骨性外骨腫症	276	肺動脈白濁（自己免疫性又は先天性）
227	多発性囊胞腎	277	肺動脈低酸素血症
228	多発性線維症	278	ハッチンソン・ギルフォード症候群
229	タンジール病	279	バッド・キアリ症候群
230	単心室症	280	ハンチントン病
231	弾性線維性仮性黄色腫	281	乳突性特発性骨増殖症
232	短腸症候群	282	P C D H 19関連症候群
233	胎産期難産	283	P U R A関連神経発達異常症
234	遅発性内リンパ水腫	284	非ケトーシス型高グリシミン血症
235	チャージ症候群	285	肥厚性皮膚骨腫
236	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	286	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
237	中毒性表皮壊死症	287	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体性慢性的脳動脈硬化症
238	腸管神経節細胞減少症	288	肥大型心筋症
239	TRPV4異常症	289	左肺動脈石肺動脈閉塞症
240	TSH分泌亢進症	290	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
241	TNF受容体関連周縁性症候群	291	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
242	低ホスファターゼ症	292	ピルカースタッフ脳幹脳炎
243	天疱瘡	293	非典型性常染色体性尿毒症症候群
244	特発性拡張型心筋症	294	非特発性多発性小腸潰瘍症
245	特発性閉塞性肺炎	295	皮膚筋炎／多発性筋炎
246	特発性基底核石灰化症	296	びまん性乳脳血管炎
247	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	297	肥満低酸素血症
248	特発性後天性全身性緑汗症	298	表皮水疱症
249	特発性大腸骨髄質死	299	ヒルシュスプルング病（全腸型又は小腸型）
250	特発性多中心性キャッスルマン病	300	VATER症候群

番号	疾病名	番号	疾病名
301	ファイファー症候群	351	もやもや病
302	ファロー四徴症	352	モフット・ワイルソン症候群
303	ファンconi貧血	353	薬剤性過敏症候群
304	封入体筋炎	354	ヤング・シンブソン症候群
305	フェニルケトン尿症	355	慢性遺伝形式をとる遺伝性難聴
306	フォンタン術後症候群	356	遺伝性焦熱発作を伴う乳児てんかん
307	複合カルボキシラーゼ欠損症	357	4 p欠失症候群
308	新中伏線維筋低力症	358	ライソゾーム病
309	副腎白質ジストロフィー	359	ラスマッセン脳炎
310	副腎皮質刺激ホルモン不応症	360	ランゲルハンス細胞増殖症
311	ブラウ症候群	361	ランドウ・クレファナー症候群
312	ブラダー・ウィリ症候群	362	リジン尿性蛋白不代謝
313	ブリン病	363	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
314	プロピオン酸血症	364	前大血管右牽起始症
315	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	365	リンパ管腫瘍/ゴーム病
316	閉塞性脳血管炎	366	リンパ管腫瘍症
317	β-ケトチオラーゼ欠損症	367	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
318	ベージェット病	368	ルビシシュタイン・ティビ症候群
319	ベスレムミオパチー	369	レーベル遺伝性視神経症
320	ベリリン起原性血小板減少症	370	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
321	ヘモグロマトーシス	371	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
322	ベリール病	372	レット症候群
323	ヘルペス角膜炎	373	レノックス・ガストー症候群
324	ベルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	374	口舌瘻
325	片側巨脳症	375	ロスモンド・トムソン症候群
326	片側性癲癇・片麻痺・てんかん症候群	376	肋骨異常を伴う先天性側弯症
327	芳香族L-アミノ酸代謝異常欠損症		
328	発作性夜間ヘモグロビン尿症		
329	ホモシスチン尿症		
330	ホルフィリン症		
331	マリネスコ・シェーグレン症候群		
332	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群		
333	慢性炎症性腸病性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー		
334	慢性血栓性肺高血圧症		
335	慢性再発性多発性骨髄炎		
336	慢性肺炎		
337	慢性特発性慢性腸閉塞症		
338	ミオクロニー欠律てんかん		
339	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん		
340	ミトコンドリア病		
341	難聴症候群		
342	難聴症候群		
343	難聴症候群		
344	メーブルシロップ尿症		
345	メチルグルタコン酸尿症		
346	メチルマロン酸血症		
347	メビウス症候群		
348	免疫性血小板減少症		
349	メンケス病		
350	銅過剰症候群		

（※）一覧には代表的な疾病名が記載されており、内言する疾病名までは記載されておりません。

各疾病の詳細については、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。

指定難病受給者証 所持者数 全国約109万人

(埼玉県 55244人)

* 軽症者の方は含まれない

若い時に発症しやすい疾患と高齢になってから発症しやすい疾患がある

令和5年度末時点

	全国総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
パーキンソン病	147,481	1	5	23	136	1,017	5,809	20,126	25,673	94,691
潰瘍性大腸炎	146,702	5	631	9,292	11,246	12,263	10,648	4,823	1,431	1,769
全身性エリテマトーデス	66,297	0	201	4,922	8,761	14,164	15,685	10,792	4,987	6,785
クローン病	52,108	5	631	9,292	11,246	12,263	10,648	4,823	1,431	1,769
後縦靱帯骨化症	31,733	0	0	25	286	1,750	4,806	6,732	5,143	12,991

令和5年度 衛生行政報告例

埼玉県指定難病受給者証 所持者数 (上位10疾患)

(令和6年度)

順位	病名	人数	構成比
1	潰瘍性大腸炎	8,637	16%
2	パーキンソン病	6,643	12%
3	全身性エリテマトーデス	3,845	7%
4	クローン病	2,771	5%
5	全身性強皮症	1,645	3%
6	重傷筋無力症	1,622	3%
7	好酸球性副鼻腔炎	1,469	3%
8	後縦靱帯骨化症	1,467	3%
9	皮膚筋炎/多発性筋炎	1,443	3%
10	多発性硬化症/視神経脊髄炎	1,351	2%

小計 *10疾患

30,850

56%



348の指定難病は 15 疾患群に分類される

神経・筋 パーキンソン病 多発性硬化症 重症筋無力症		代謝系 ミトコンドリア病 ライソゾーム病 フェニルケトン尿症		循環器系 特発性拡張型心筋症 三尖弁閉鎖不全症 エプスタイン病		免疫系 全身性エリテマトーデス ベーチェット病 シェーグレン症候群		内分泌系 甲状腺ホルモン不応症 下垂体機能低下症 クッシング病
染色体・遺伝子系 アントレー・ビクスラー症候群 ブラダー・ウィリ症候群 歌舞伎症候群		腎・泌尿器系 IgA腎症 一次性ネフローゼ 多発性嚢胞腎		耳鼻科系 好酸球性副鼻腔炎 遅発性リンパ腫 若年性発症型両側性感音難聴		消化器系 潰瘍性大腸炎 クローン病 自己免疫性肝炎		血管系 再生不良性貧血 原発性免疫不全症候群 特発性中心性キャッスルマン病
視覚系 網膜色素変性症 黄斑ジストロフィー アッシャー症候群		聴覚・平衡感覚 聴覚腎症候群 (さいにじんしょうこうぐん)		皮膚・結合組織 表皮水疱症 神経線維腫 先天性魚鱗癬		骨・関節系 後縦靱帯骨化症 強直性脊椎炎 軟骨無形成症		呼吸器系 サルコイドーシス 特発性間質性肺炎 肺動脈性肺高血圧症

疾病によって特徴的な機能障害や症状

疾病によって特徴的な機能障害や症状がある

難病には、疾病によって、特徴的な機能障害や症状があり、様々な機能障害が重複する場合があります。ただし、症状が進行していない場合には特に大きな機能障害がない場合もあります。また、多くの疾病において、「疲れやすさ」といった症状も特徴的です。

ベーチェット病

視覚機能、皮膚機能、聴覚平衡機能等の症状

多発性硬化症/視神経脊髄炎

全身に多発する症状、体の痛み、視覚機能等の症状

重症筋無力症

筋力・筋持久力の低下、視覚機能等の症状

全身性エリテマトーデス

皮膚炎、関節痛等の症状

強皮症、皮膚筋炎/多発性筋炎

皮膚症状、骨格筋の炎症等の症状

潰瘍性大腸炎

消化器機能等の症状

クローン病

消化器機能等の症状

もやもや病

高次脳機能障害や音声言語機能等の症状

再生不良性貧血

血液機能等の症状

サルコイドーシス

視覚機能、呼吸器機能等の症状

高安大動脈炎

血管系機能、全身の痛み、麻痺等の症状

バージャー病

運動機能、血管機能の症状

脊髄小脳変性症

運動機能、音声言語機能等の症状

パーキンソン病

音声言語機能、運動機能、体の痛み等の症状

混合性結合組織病

皮膚機能、関節痛等の症状

原発性免疫不全症候群

免疫機能(感染症へのかかりやすさ等)、呼吸器機能等の症状

網膜色素変性症

視覚障害等の症状

神経線維腫症

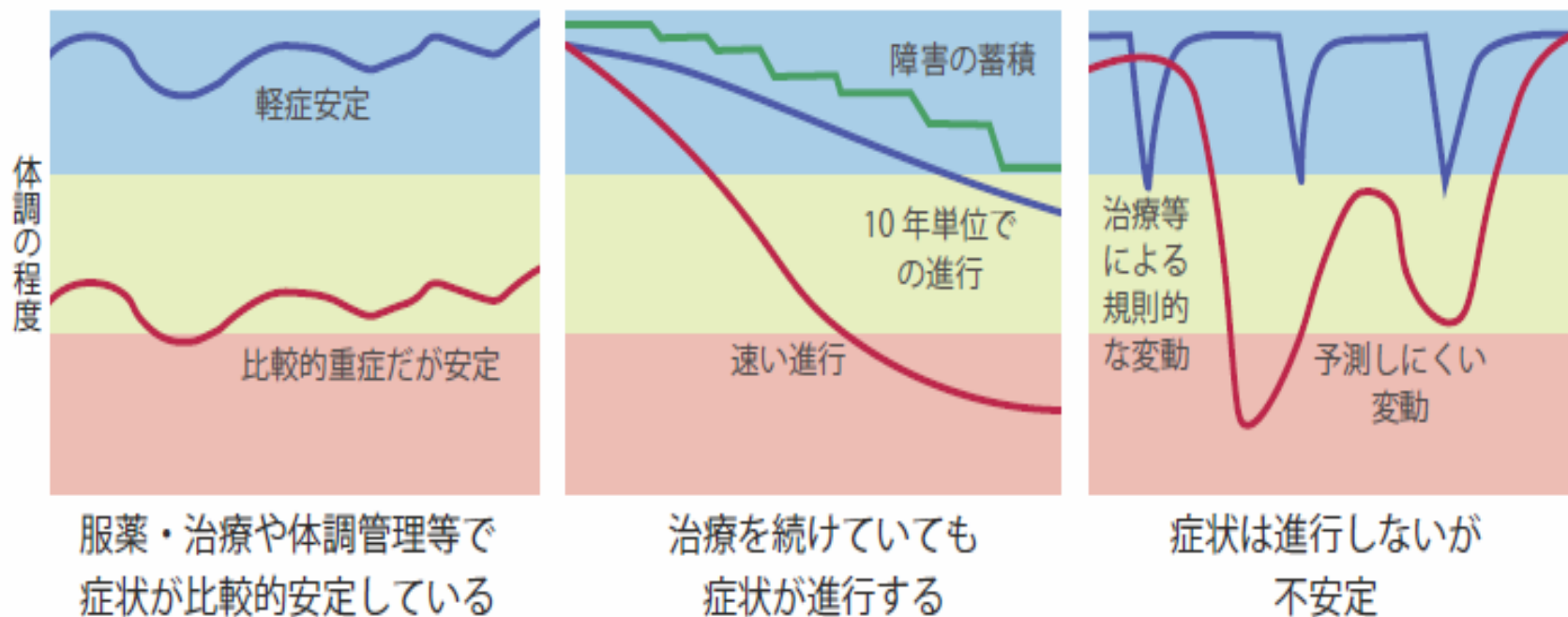
外見・容貌の変化等の症状

希少性皮膚疾病(表皮水疱症等)

関節痛、皮膚機能等の症状



難病による症状のパターン



【難病による症状のパターン】

難病による就労困難性

○多くの難病に共通する主な症状として「全身的な体調の崩れやすさ」があり、全身的な倦怠感、痛み、発熱、集中力の低下等、最初は外見からわかりにくい症状として表れる。
なお、症状の有無や程度は、疾病や治療の状況、個人により差がある点に留意する必要がある。

共通性

●全身的な体調の崩れやすさ

- ・体調変動
- ・疲れやすさ
- ・倦怠感
- ・集中力の低下 等

+

多様性

●難病による様々な症状や機能障害

疾患群	特徴的な症状や機能障害の例
神経・筋疾患	筋力低下／麻痺、筋持久力低下 等
自己免疫疾患	関節の痛み、体力・免疫力・筋力低下 等
消化器系疾患	下痢、下血 等
血液系疾患	貧血、出血が止まりにくい 等
皮膚・結合組織疾患	皮膚の腫瘍・潰瘍・水疱、容貌の変化 等
視覚系疾患	視覚障害、弱視 等
内分泌系疾患	活力ややる気の低下、体温調整 等
骨・関節系疾患	動作や姿勢の制限、関節の痛み 等

+

個別性

●疾病の種類や治療の状況等により様々な症状

- ・症状は個別性が大きく、本人、必要に応じて主治医等に確認することが必要
- ・定期的な検査、治療の継続等により、ほぼ症状のない状態を維持できる場合もあるが、日によって体長変動がある場合などもある

難病における治療や体調管理

- ① 難病に対しては、根治につながるような治療方法が確立していないため、**症状を抑えたり、進行を緩やかにするための治療**が行われます。症状が**安定している時期**でも、**症状悪化の予防のため、服薬や自己注射**等の日々の自己管理が必要です。
- ② 疲労や体力に応じて**早めに休息や休暇**をとる、睡眠や食事、服薬等の**体調管理**をしっかりと行うなどは仕事を続ける上でとても大切なことです。
- ③ 1 回程度～数ヶ月に 1 回程度は、経過観察のための検査を受けたり、治療等を行ったりするために、**定期的な通院が必要**です。体調悪化時の治療や、新たな治療のために、一時的に入院して集中的に治療を行う場合もあります。



障害者の範囲の見直し

- ① 平成25年の**障害者総合支援法の改正**により、障害者の定義に新たに難病患者が追加されました。**障害者手帳が取得できない難病患者**も障害福祉サービスが利用できるようになりました。
- ② 就労支援関係では**就労移行支援事業所**や**福祉的働き方（就労継続支援A型・B型）**の利用が可能になり、合理的配慮を求めることができるようになりました。
- ③ 働きたい難病のある方で、障害者手帳を所持できないため、**障害者雇用率制度が適用されない**方も多く、そのような制度の谷間が課題となりました。

障害者雇用促進法における障害者の範囲、雇用義務の対象

障害者

身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者（法第2条第1号）

身体障害者

障害者のうち、身体障害がある者であって別表に掲げる障害があるもの
（法第2条第2号）

知的障害者

障害者のうち、知的障害がある者であって省令（※1）で定めるもの
（法第2条第4号）

※1 知的障害者更生相談所等により知的障害があると判定された者

精神障害者

障害者のうち、精神障害がある者であって省令（※2）で定めるもの（法第2条第6号）

※2 次に掲げる者であって、症状が安定し、就労が可能な状態にあるもの

精神障害者保健福祉手帳所持者

- ①統合失調症
- ②そううつ病（そう病・うつ病を含む）
- ③てんかん

※①～③の手帳所持者を除く。

その他

障害者のうち、左記に該当しない者

- ・発達障害者
- ・難治性疾患患者等

難病患者については
手帳所持している方も
所持していない方もいる

雇用義務の対象

事業主は、…その雇用する対象障害者である労働者の数が、その雇用する労働者の数に障害者雇用率を乗じて得た数以上であるようにしなければならない。（法第43条第1項）

…「対象障害者」とは、身体障害者、知的障害者又は精神障害者（…精神障害者保健福祉手帳の交付を受けているものに限る。…）をいう。（法第37条第2項）

難病患者の幅広い状態像

一口に「難病患者の就労困難性」と言っても、解決が必要な問題状況等は多様である。

最重度の難病患者・障害者

- ・全身まひ、人工呼吸器でも、数十年生存可能：我が国では最先端の支援機器や介護体制が可能
- ・寝たきりの介護ではなく、生きがいのある社会参加の支援が喫緊の課題
- ・本人の努力と仲間の応援による就労事例の増加
- ・情報通信技術の発達による可能性の増大



難病を原因疾患とする障害者

- ・難病は、身体障害等の代表的な原因疾患
 - 視覚障害：網膜色素変性症、ペーチェット病
 - 肢体不自由：脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症、膠原病（自己免疫性疾患）による関節炎等
 - 小腸機能障害、直腸機能障害：クローン病、潰瘍性大腸炎
 - 高次脳機能障害（精神障害者保健福祉手帳）：もやもや病
- ・「固定した後遺症」だけでない障害
 - 中途障害、進行性、
 - 症状の変動、通院・服薬や継続的治療の必要性
 - 外見から分かり難い合併障害：肢体不自由だけでなく感覚障害、肢体不自由だけでなく内部障害、痛み、等
 - 服薬の影響：ON-OFF症状、副作用等

障害認定のない難病患者

- ・治療の進歩により後遺症が減少
- ・治療で無症状を維持：常に体調悪化のリスクがあるが、周囲に理解され難い
- ・一定の症状が継続：最新治療を受ければ改善の可能性があっても一時的な副作用や入院等が仕事の支障
- ・将来進行が予期される：進行初期の不安・ストレス、職場の過剰反応
- ・皮膚障害、免疫機能障害、痛み、意欲の低下等の障害認定基準外の障害



難病指定も障害認定もない難病患者

- ・指定難病338疾病、障害者総合支援法366疾病に該当しない難病
 - 疾病像や診断基準が確立していない
 - 患者等からの申請等により、研究班や学会において検討中
 - 希少難病等で患者等から未申請

線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎(ME)、慢性疲労症候群(CFS)、脳脊髄液減少症、化学物質過敏症等



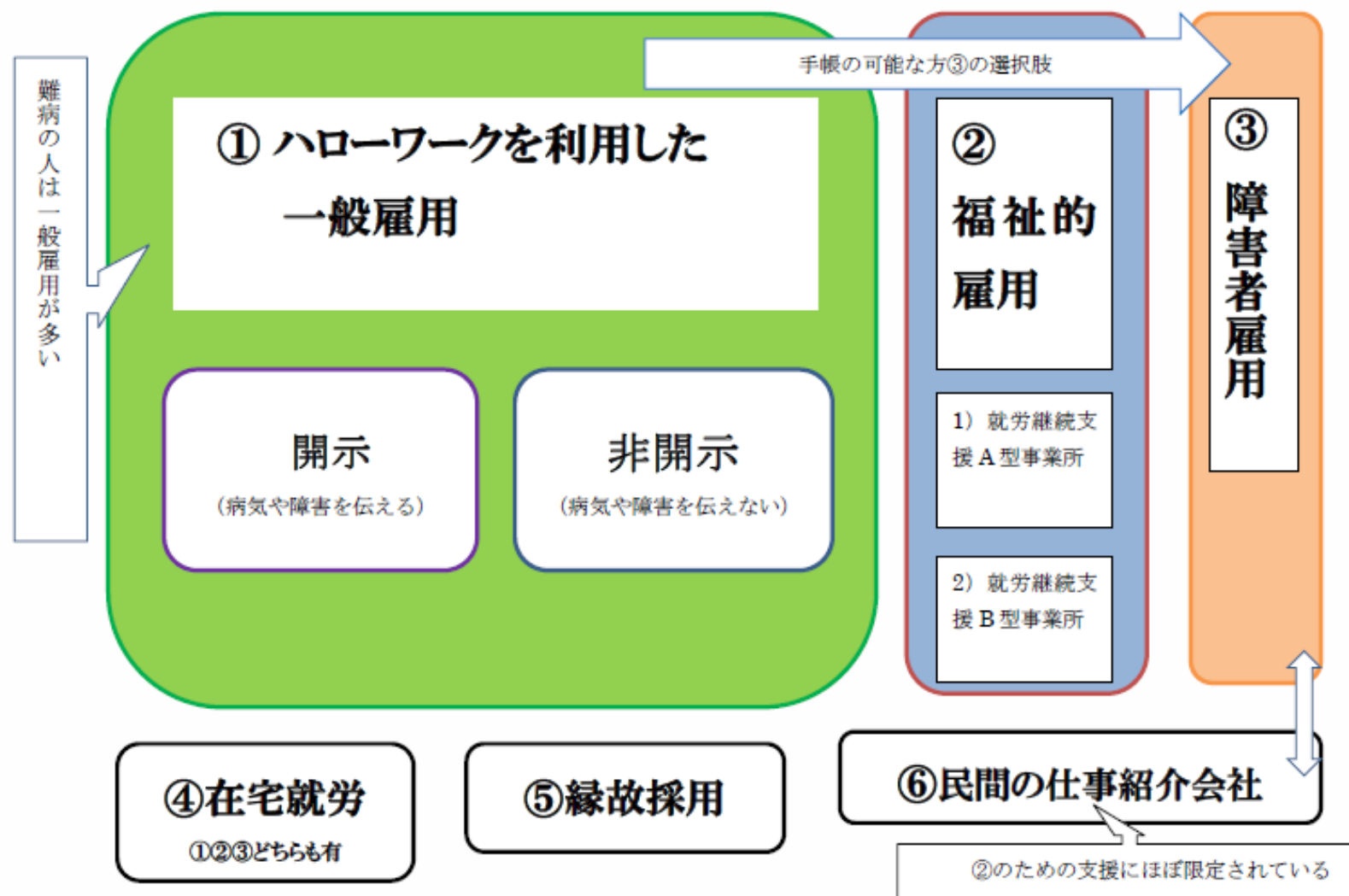
難病患者の労働・福祉に関する法律

- H25年障害者総合支援法改正 ◇難病が障害者の範囲に入る。
- H28年障害者雇用促進法改正 ◇障害者差別禁止・合理的配慮の提供義務
障害者雇用率制度・事業主への助成金
 - * 全ての事業主に募集・採用など雇用のあらゆる局面での障害者に対する差別が禁止されました。
- H27年難病の患者に対する医療等の法律◇難病患者に対する雇用支援対策
(難病対策地域協議会開催等・福祉、医療、労働関係のネットワーク構築)

労働安全衛生法第69条・労働安全衛生規則第61条等

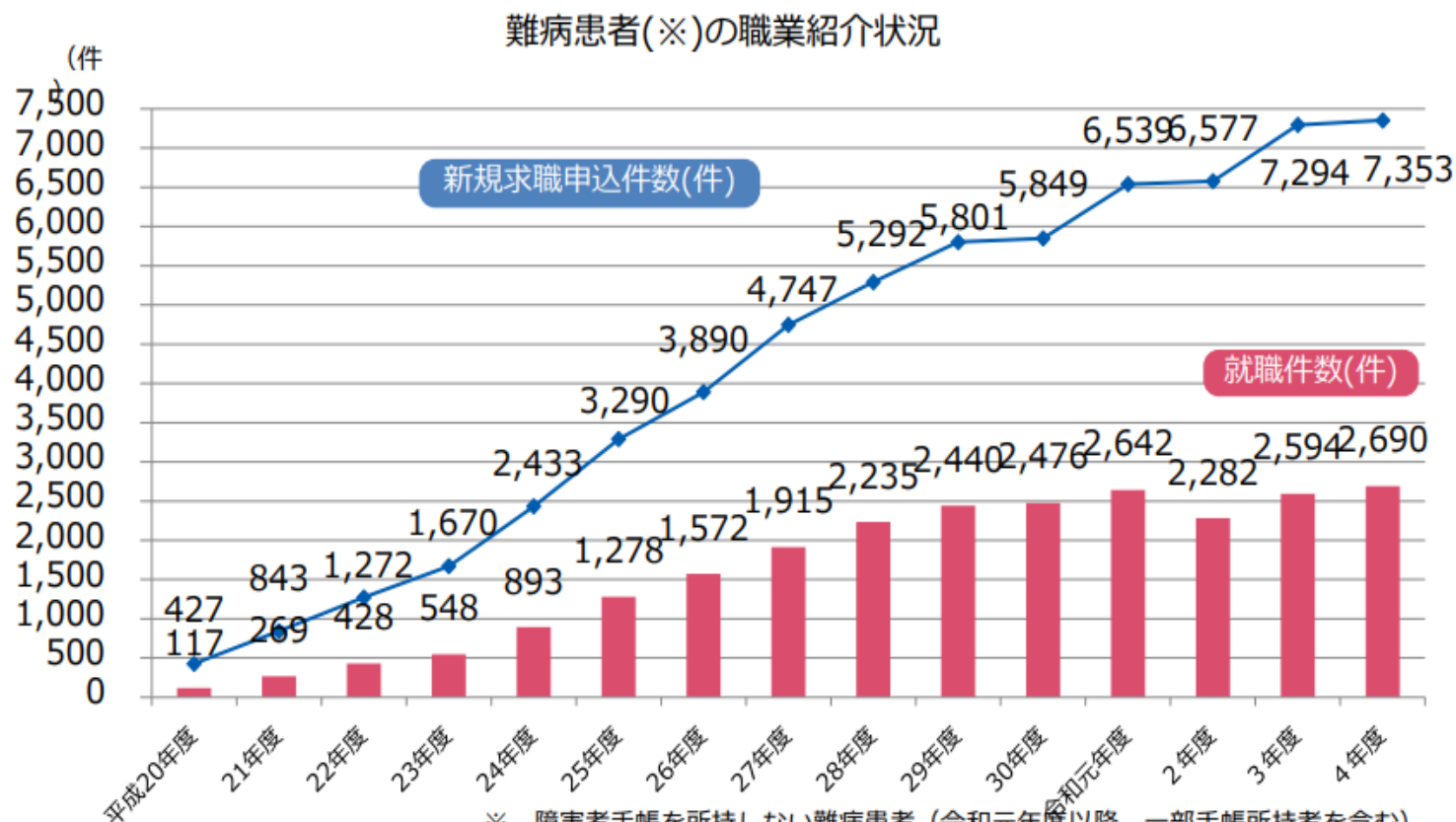
- ①伝染性の疾患にかかった者や心臓、腎臓、肺等の疾患で労働のため病状が著しく増悪するおそれのあるもの等にかかった者の就労を禁止しなければならない
- ②就労を禁止しようとするときは、あらかじめ、産業医その他専門の主治医の意見を聞かなければならない。

難病のある人の就活とは？



ハローワークにおける難病患者への 就労支援の実績について

- ハローワークにおける難病患者の新規求職申込件数は年々増加している。



（資料出所）厚生労働省「厚生労働統計一覧」（平成24～令和4年度）

難病全般に共通する就労上の困難な特徴と考えられる支援

体調変動(疲れやすさなど)

- 1 勤務時間、休憩、通院、服薬等で就労する上での条件が多くなる→**条件整理**
- 2 外見からは分からず、体調の良いときには健常者と同様に仕事ができることから
通院や休憩等の必要性が理解されにくく、同僚から「サボリ」と誤解される→ **病状整理・説明支援・コミュニケーションの支援**
- 3 体調悪化による離職→**病状快復応援・メンタルサポート**

就職活動

- 1 無理のない条件の仕事があるのか、理解のある企業や会社があるのか悩む→**良く話を聞く**
- 2 病気や必要な配慮を説明しても十分に理解されず不採用が続く→**課題整理・マッチング**
- 3 不採用が続いた経験のある方が病気を開示せずに就職する。→**継続がゴールである**

機能障害や症状

- 1 疾病によって機能障害や症状に特徴があり、それによる様々な困難性→**課題整理・職業評価**
- 2 進行性の神経筋疾患等や膠原病では物が持ちにくい、発話がはっきりしない集中力や活力の低下がみられるなど、デスクワークでの仕事に支障をきたすこともある→
今できることを整理し、テレワークも含め様々な働き方を提示する

疾病が発症した年齢

- 1 小児期での難病発症による長期入院等による就学への影響、就職への影響→**職業訓練など**
- 2 壮年期または中高年期以降で発症した場合、仕事を辞めた後の再就職が困難→**本人の気持ちと生活や経済環境を考慮**



障害・病名を伝えるタイミング

- ハローワークの**職員が伝える**。(症状だけ伝えることもある)
- **履歴書**に書く。(通院について、症状、病名について)
- **面接**で伝える(聞かれたら伝える、病状説明書を用意しておく。)
- **健康診断**で医者に伝える。
- **入社**してから伝える。(人事だけに・上司だけに・理解のある同僚だけに等)
- 取り合えず**伝えない**

* 病名を伝えず**症状だけ**を伝える場合もある



病 状 説 明 書

氏名：

住所：

TEL：

最寄駅：

1. 診断名：

2. 診断時期：

3. 特定医療費（指定難病）受給者証：

4. 通院病院： 通院

5. 日常生活で気をつけていること、

6. 仕事をする上でいただきたいご配慮について

病状説明書

会社に病名や配慮してほしいことを伝える場合、口頭だけでなく書面にすると人事移動があったときにも認識してもらいやすい。



難病に関する主治医の意見書

1 氏名等	氏名	性別	男 女	生年月日	年 月 日
	住所	TEL			
2 病名等	病名※				
	病の発生時期	年 月 頃			
3 障害の状態	現在の状態 (具体的な症状と程度)				
	症状の安定度 (安定の程度、安定した時期等)				
	日常生活能力の程度 (該当するものを○で囲む)	(1) 社会生活は普通にできる。 (2) 家庭内での日常生活は普通にできるが、社会生活上困難がある。 (3) 家庭内での単純な日常生活はできるが、時に応じて援助や保護が必要である。 (4) 身のまわりのことはかろうじてできるが、適当な援助や保護が必要である。 (5) 身のまわりのことは全くできない。			
4 就労に関する事項	労働習慣(原則正しい勤務とその継続、危険への対応等)の確立の程度及び今後の見込み				
	就労に際しての留意事項	作業の内容、環境、時間(作業可能な1日当たりの時間数、1週間当たりの日数)等の制限、配慮事項その他予想される問題点			
		必要な通院日数	1ヶ月当たり	回程度	
	労働能力の程度	就労の可能性の有無	有 無		
		就労可能な具体的な就労場所・条件等 (①一般企業での通常勤務、②短時間勤務、③福祉施設での軽作業等)			
5 その他参考となる意見					

以上の通り意見を述べる。

病院又は診療所の名称

所在地

平成 年 月 日

診療担当科名

医師氏名

印

※ 裏面の「厚生労働科学研究難病性疾患克服研究事業のうち、臨床調査研究分野の対象疾患」に該当する場合は、その正式疾患名による記載をお願いいたします。

難病に関する主治医の意見書(有料)

事業者は主治医から医療情報だけでなく働き方に関して意見をもらうと配慮することを確認しやすい。



ケース 1 > 30代 女性 神経線維腫症Ⅱ型 障害者手帳あり

指定難病 **神経線維腫症Ⅱ型**：左右両側に聴神経腫瘍（良性）が発生する遺伝性の疾患です。脳神経・脊髄神経・末梢神経に神経鞘腫、頭蓋内や脊髄に骨膜腫など多数の腫瘍が発生する。2万5千～6万人に1人。神経鞘腫が出来る部位により難聴、めまい、耳鳴り、手足のしびれ、知覚低下、顔面しびれ、他さまざまな症状が出現する。

< **症状** > 脊椎や頭蓋内腫瘍が成長するため過去7回摘出手術を受けている。徐々に難聴の神経症状が進行し左耳失聴、右耳補聴器利用で80デシベル程度。発話は可能。手話は不可。視野狭窄が左右にあるが、特に右下1/4ぐらいが見えない。服薬により病状安定。通院は3ヶ月に1回程度

< **状況と希望** > 今まで腫瘍ができるたびに長期の療養が必要となり、事務の仕事を辞めることが多かった。家庭の事情もあり所得を増やすことが必要だった。2年前の手術後体調が安定してきたので働きたいと来窓。20代から難聴が進行し職場でのコミュニケーションが上手く行かず悩むことが多かった。一般就労ではなく障害者枠での就労を提案する。本人も障害者枠での就職を希望。

< **就職活動** > 障害と病状説明を書面化し、配慮事項をまとめ医者の意見書を用意した。近隣の事務求人へ3社に応募するも不調。本人がP Cのレベルアップを希望していたこともあり、就労移行支援事業所の利用を勧める。遠方ではあるがオンラインも利用できる聴覚障害者を得意とする事業所に通所することとなる。就労移行支援事業所の職員とも連絡を取り合いマッチングする求人を探す。近隣の事務求人へ応募し就労移行支援事業所の相談員にも面接同行していただき採用となる。障害者求人への応募は初めてで合理的配慮を求めることができることを理解するのに時間がかかった。働く上で「いつ腫瘍ができるかわからないので、急なお休みに対応してもらえるか」を一番心配していたが、その点もしっかり伝え、理解の上での採用となり安心しての就職となった。

ケース2＞30代 女性 遺伝性ジストニア 障害者手帳あり

指定難病 **遺伝性ジストニア**：意志によらない自分では制御できない運動（不随意運動と呼びます）の一つで、ジストニアは体の様々な部位にみられ、斜頸、顔面痙攣、書痙などがあります。たとえば、足のジストニアでは歩行障害や転倒の原因となり、体幹のジストニアではねじれ（捻転ジストニア）により日常生活が妨げられます。遺伝性ジストニアのほとんどは小児期から青年期に症状が現れます。

＜**症状**＞体が傾いてしまったり、四肢のこわばりや脱力があり、動き等悪くなる。長時間続けるの入力やマウス操作は難しい。目の動きも長い時間上を向くことができず信号も長く見えていられない。午前中は体調良く午後に動けなくなることが多い。眼球も下向きや左右の動きは不自由はない。

＜**状況と希望**＞大学は通信教育で頑張ったが縦の文字が読めないため11年目で退学となる。TOEICも730点など努力をしているが就職には結びついていない。難病相談支援センターへ就職相談の電話があり支援へとつながる。希望は外出ができないため在宅の仕事を希望。相談時はマスクをミシンでつくる内職をしている。

＜**就職活動**＞オンラインを利用し難病相談支援センターの相談員、専門援助部門の相談員、難サポの4者で話し合いを3回行う。症状を詳細に伺い、できることやりたいことの整理をする。在宅就労の求人を3社情報提供し、A型の在宅事務仕事を希望されたため、職場の見学に難サポと相談員で確認に行き、オンラインで本人とつなぎ実際の仕事の内容等を確認できた。完全在宅の仕事であり、仕事の合間に5～10分の休憩は可能となり、面談の結果採用となる。

ケース3 > 40代 女性 全身性エリテマトーデス 障害者手帳なし

指定難病：全身性エリテマトーデス：全身のさまざまな場所、臓器に、多彩な症状を引き起こします。皮膚に出来る発疹が、狼に噛まれた痕のような赤い紅斑であることから、こう名付けられました。発熱、全身倦怠感などの炎症を思わせる症状と、関節、皮膚、そして腎臓、肺、中枢神経などの内臓のさまざまな症状が一度に、あるいは経過とともに起こってきます。その原因は、今のところわかっていませんが、免疫の異常が病気の成り立ちに重要な役割を果たしています。

<症状> 20歳で発症し、入院治療後服薬により安定している。左肘の関節がまっすぐ伸びないため重いものは持てない。左膝のしびれがあり長時間立ちっぱなしの仕事は難しい。

<状況と希望> 20代保育士であったが病気を発症したため保育士を断念した経緯がある。前職は契約社員として7年間、物流倉庫のピッキングや梱包の仕事をしてきたが、事業所閉鎖のため退職。足のしびれもあり、今後は座っての仕事を希望。事務の経験やPCの基本的な知識がなく、習得したいと考えていた。職業訓練のPC基礎コースを希望されていたが、コロナ過でもあり断念。その後、白内障が進み手術となるもリハビリ後に視力も回復してくる。自宅近くのPC教室へ通い始める。

<就職活動> 市内の看護学校から「教務事務補助の仕事があるが難病の方でもできるのではないか」との申し出があり、求人開拓へ出向く。看護学校が車でしか行かれないため該当者を探し、本人へ打診したところPCのスキルに不安があるがやってみたいとのこと。面接同行し実際の仕事の内容を確認後採用に至る。看護学校では病気をよく理解しているので無理のない働き方を提供していただいている。朝も10時出勤となり混雑を避けての通勤となり、本人もやりがいを感じ仕事に取り組んでいる。

ケース4＞50代 女性 パーキンソン病・好酸球性副鼻腔炎 障害者手帳なし

指定難病：パーキンソン病：振戦（ふるえ）、動作緩慢、筋強剛（筋固縮）、姿勢保持障害（転びやすいこと）を主な運動症状とする病気で、50歳以上で起こる病気です。時々40歳以下で起こる方もあり、若年性パーキンソン病と呼んでいます。10万人に100人～150人くらいです（1000人に1人～1.5人）。60歳以上では100人に約1人（10万人に1000人）で、高齢者では多くなりますので、人口の高齢化に伴い患者さんは増加しています。

指定難病：好酸球性副鼻腔炎：好酸球性副鼻腔炎は、両側の鼻の中に多発性の鼻茸ができ、手術をしてもすぐに再発する難治性の慢性副鼻腔炎です。一般的な慢性副鼻腔炎は、抗菌薬と内視鏡を用いた手術でかなり治りますが、この副鼻腔炎は手術をしても再発しやすく、ステロイドを内服すると軽快する特徴があります。

＜症状＞相談3年前にパーキンソン病を発症し一日3回の服薬により症状は押さえられている。眠くなりがちなので車の運転には気をつけている。好酸球性副鼻腔炎により左耳に補聴器を利用。会話には支障はほとんど無いが騒音の中では聞き取りにくい。

＜状況と希望＞公務員として他県で看護師をしていたが退職し、夫の転勤のため埼玉県に引っ越す。手の震えが緊張すると現れることも有り、注射などの業務は難しいと考えている。前職ではいろいろ配慮してもらっていた。ナースセンターに登録するなどしているが今後どのような働き方が出来るのか相談に来窓。義母の介護も有りパートを希望。

＜就職活動＞引っ越してきたばかりで地理的にも仕事先が把握しずらく車での通勤が難しかったり、なかなか条件に合う看護師の仕事が見つからなかった。一般のパートでもよいのではないかと考え始めたが、近隣の介護事業所に短時間での看護師求人が有り、開示して採用される。デイサービスの仕事を週2～3日で一日4時間で勤務している。

ケース5＞50代 男性 パーキンソン病 相談後障害者手帳取得

指定難病：パーキンソン病：振戦（ふるえ）、動作緩慢、筋強剛（筋固縮）、姿勢保持障害（転びやすいこと）を主な運動症状とする病気で、50歳以上で起こる病気です。時々40歳以下で起こる方もあり、若年性パーキンソン病と呼んでいます。10万人に100人～150人くらいです（1000人に1人～1.5人）。60歳以上では100人に約1人（10万人に1000人）で、高齢者では多くなりますので、人口の高齢化に伴い患者さんは増加しています。

＜症状＞相談6ヶ月前にパーキンソン病と診断される。一日2回の服薬で安定しているが、左の手足に力が入りにくい、手の感覚がにぶくなる、倦怠感、疲れやすい等の症状。

＜状況と希望＞病気により現場の仕事が難しくなり退職。自分で2社ほど面接したが、病気に触れると面接を続けてもらえなかった。現場での力仕事の経験が多く、運転手か体を動かす仕事を希望。

＜就職活動＞一般就労での肉体労働に関する10件以上の求人ハローワや民間を通して応募。病気は開示すると受からないため途中から非開示で就職活動をしていた。正社員で3回ほど就職するがどれも続かず。経済的な不安が大きく、正社員の枠でしか応募をしていなかった。途中から正社員にこだわらず応募したがなかなか採用に至らず、A型の事業所に見学に行くこととなった。同時に障害者手帳の取得を勧め、病院にも連絡し手帳の申請をすることとなる。2件目のA型事業所ではパンの製造、梱包、検品などで無理のない働き方が出来る仕事が見つかり面接後、採用に至る。採用後、障害者手帳も取得した。

参考テキスト紹介

障害者職業総合支援センターから

右記の支援に役立つ難病ハンドブックやガイドがインターネットから無料でダウンロードできます。



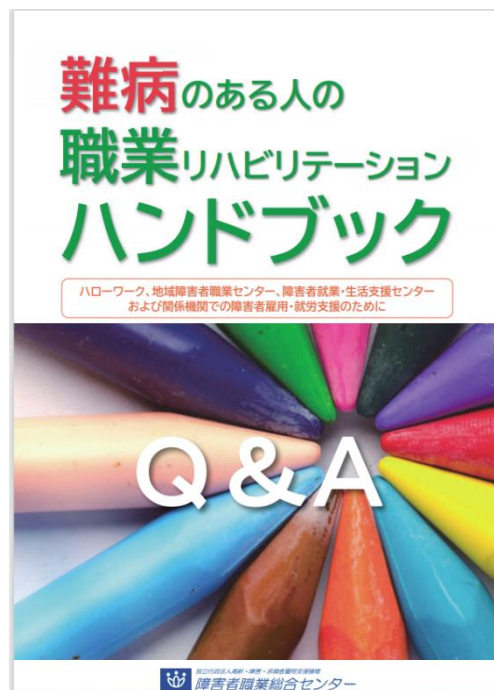
是非ご活用ください

	対象：難病のある人の就労支援に専門に取り組む支援者 障害者職業総合センター「難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&A」： ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターといった地域の「職業リハビリテーション」専門機関だけでなく、難病相談支援センターの就労支援員、就労移行支援事業所等の就労系福祉サービスの担当者が、関係機関と効果的に連携しながら就労支援に取り組むためのハンドブックです。難病のある人の就労支援ニーズの理解、就労支援ニーズに対応するための方法、具体的な就労支援・事業主支援業務の進め方や留意事項、支援参考事例等をまとめています。
	対象：治療と仕事の両立支援に取り組む職場担当者、産業医、主治医 厚生労働省「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」：がんや難病等の慢性疾患の治療を必要とし、働く意欲を持つ労働者に対して、職場において就業上の措置や治療への配慮を適切に行い、治療と仕事が両立できるようにするための具体的な支援方法や様式例等をまとめています。また、別冊参考資料「企業・医療機関連携マニュアル」では、難病の両立支援の典型的な3事例について、具体的な、勤務情報提供書、主治医意見書、両立支援プランの記載例や、事業者、主治医の作成や確認のポイントが示されています。
	対象：難病のある人の募集・採用、雇用管理に取り組む企業や職場担当者 障害者職業総合センター「難病のある人の雇用管理マニュアル」： 企業や職場が必要とする、難病や難病のある人の就労可能性についての先入観でない正しい理解、難病のある人を雇用する上での募集・採用、業務配置・職場内の調整等、職場定着と就業継続、多様な障害状況に応じた環境整備、地域支援体制や専門的支援の効果的活用のポイントを説明しています。また、実際の難病のある人の雇用事例を5例、雇用している企業担当者の声とともに紹介しています。その他、企業関係者が必要とする情報もまとめています。
	対象：難病のある人の就労問題や就労支援の研究成果に関心のある方 障害者職業総合センター「難病のある人の就労支援のために」： 難病のある人への調査結果や、難病就労支援モデル事業の成果を踏まえ、難病就労支援についての典型的誤解を解消できるように、研究成果を Q&A 形式でまとめたものです。就労支援の対象としての難病、難病のある人の就労状況、難病のある人の就労支援の意義、難病のある人の雇用管理、難病のある人の就労を支える地域支援、代表的な難病と雇用上の留意点を掲載しています。
	対象：就労について相談している難病のある人とその相談支援担当者 厚生労働省研究班による「健康管理と職業生活の両立ワークブック(難病編)」： 就労相談を行う難病のある人が自分の抱えている課題を整理し、適切な支援者につなげることができるようにする書き込みができるワークブックです。治療と仕事の両立で目指す目標の確認、治療と両立して活躍できる仕事内容の検討、実際の職場で治療と仕事を両立するための準備(体調管理、対処スキル、人間関係等)と現実課題への対応方法、就職活動や職場での効果的なコミュニケーション法、実践的なワークとなっています。

参考テキスト



参考テキスト



参考資料・出典

- 厚生労働省ホームページ
- 埼玉労働局ホームページ
- 障害者職業総合支援センターホームページ
- 健康管理と職業生活の両立ワークブック
- 事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン
- 就労支援ネットワーク ONE ホームページ
- 障害者雇用率制度・納付金制度について関係資料

★ご静聴ありがとうございました。

