

難病のある方の就労

令和6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

下垂体前葉機能低下症

潰瘍性大腸炎

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割が失明

難しくて良くわからない？

本日の内容

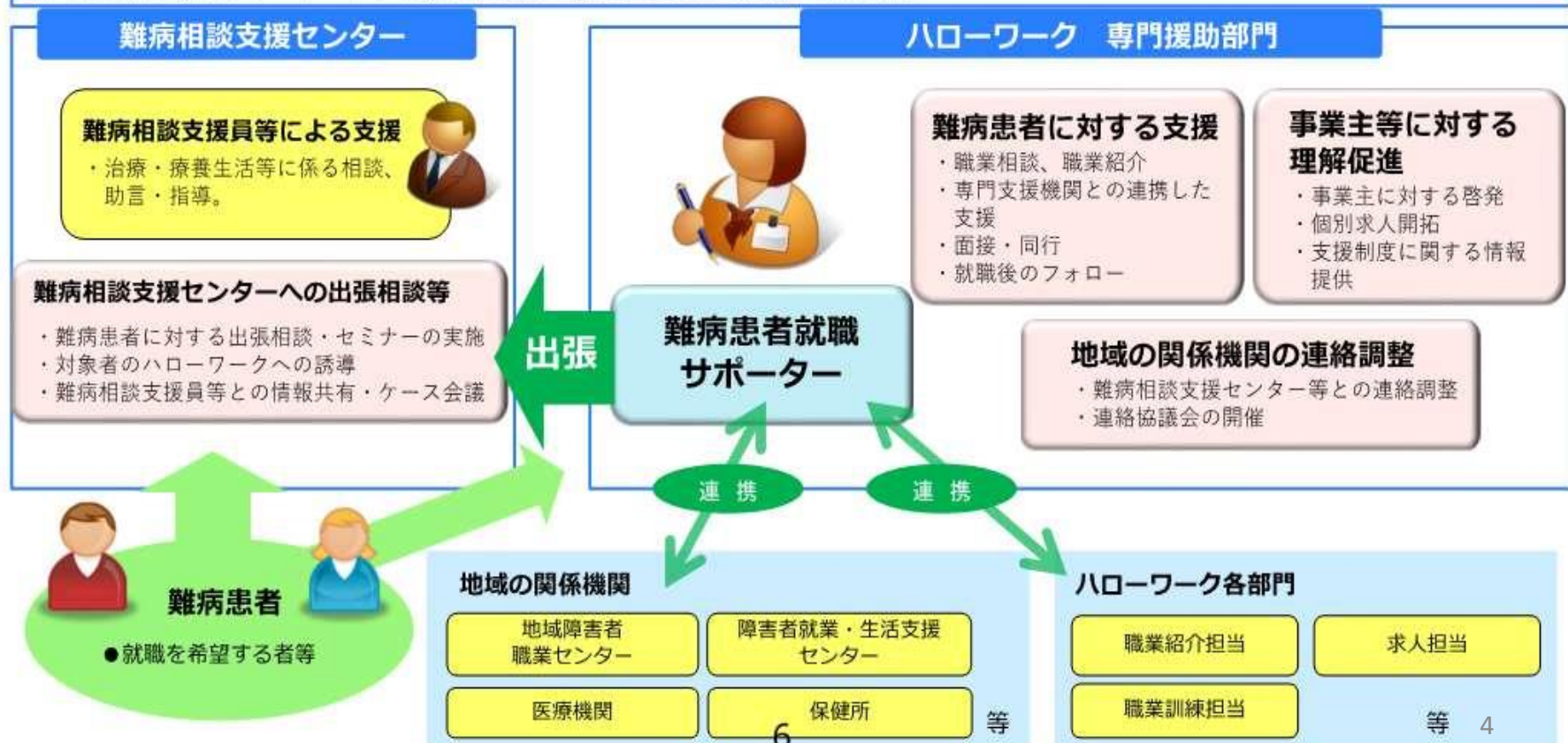
- ①難病患者就職サポーターの役割
- ②難病の定義
- ③難病の特徴、治療、就職困難性
- ④障害者の範囲
- ⑤事例
- ⑥参考資料

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く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#）	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#）	
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#）	
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#）	
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#）	
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#）	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」をご参照ください。

※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。

※相談日が変更となる場合がございますので、事前連絡にてご確認ください。

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6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6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6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6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6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6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6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6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6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7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7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7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

平成29年2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
難病相談支援室
〒349-0101 蓮田市黒浜4147

U R L： <http://esaitama.org/nanbyo/>



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 048-834-6674

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

U R L： <http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/NewPage/contents/shien.html>



©埼玉県 2005

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、一定の期間において複数回、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

難病とは何か

- ①発病の機構が明らかでなく、
 - ②かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、
 - ③当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの
- 「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」における定義

ハローワークの職業相談・職業紹介
難病患者就職サポーターの支援対象

特定求職者雇用開発助成金
（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）の対象疾病

障害者雇用促進法における支援対象

障害福祉サービスの対象疾病 **369疾病**

障害者総合支援法

指定難病 **341疾病**

※症状が一定以上の場合医療費助成の対象

難病法

（2024年4月時点）

難病の例

- ・ 消化器系疾病（潰瘍性大腸炎、クローン病等）
- ・ 自己免疫疾病（全身性エリテマトーデス等）
- ・ 神経・筋疾病（パーキンソン病、もやもや病、多発性硬化症等）

難病の定義 (指定難病は難病の中に全て含まれている)

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

障害者総合支援法
369疾患
(341+28)

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

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
341疾患

難病法における指定難病一覧表（441疾患）

2024年4月から対象となった疾病
(3疾病/表示番号339～341)

	表示番号
M E C P 2 重複症候群	339
線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）	340
T R P V 4 異常症	341

2024年4月から疾病の名称を変更するもの
(5疾病/表示番号54,121,123,126,167)

旧病名	新病名	表示番号
成人スチル病	成人発症スチル病	54
神経フェリチン症	脳内鉄沈着神経変性症	121
糸状と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	H T R A 1 関連脳小血管病	123
ペリー症候群	ペリー病	126
マルファン症候群	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	167

341疾病（あいうえお順）

	表示番号
あ アイカルディ症候群	135
アイザックス症候群	119
I g A 腎症	66
I g G 4 関連疾患	300
亜急性性硬化性全脳炎	24
悪性関節リウマチ	46
アジソン病	83
アッシャー症候群	303
アトピー性気管炎	116
アペール症候群	182
アラジール症候群	297
α1-アンチトリプシン欠乏症	231
アルポート症候群	218
アレキサンダー病	131
アンジェルマン症候群	201
アントレー・ビクスラー症候群	184
い イソ吉草酸血症	247
一次性ネフローゼ症候群	222
一次性慢性腎臓性糸球体腎炎	223
I p 36欠失症候群	197
遺伝性自己炎症疾患	325
遺伝性ジストニア	120
遺伝性周期性四肢麻痺	115
遺伝性肺炎	298
遺伝性鉄芽球性貧血	286
う ウィーバー症候群	175
ウィリアムズ症候群	179
ウィルソン病	171
ウェスト症候群	145
ウェルナー症候群	191
ウォルフラム症候群	233
ウルリッヒ病	29
え H T R A 1 関連脳小血管病	123
H T L V 1 関連脊髄炎	26
A T R - X 症候群	180
エーラス・ダンロス症候群	168
エプスタイン症候群	287
エプスタイン病	217
エマヌエル症候群	204
M E C P 2 重複症候群	339
遺伝型ミオパチー	30
黄色粘膜炎	68
お 黄斑シストロフィー	301
大田原症候群	146
オクシピタル・ホーン症候群	170
オスラー病	227

	表示番号
か カーニー複合	23
海綿硬化を伴う内側頭葉てんかん	14
過激性大腸炎	97
下垂性 A D H 分泌異常症	72
下垂性低ゴナドトロピン分泌亢進症	76
下垂性成長ホルモン分泌亢進症	77
下垂性 T S H 分泌亢進症	72
下垂性 P R L 分泌亢進症	74
下垂性前駆性低下垂	78
家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	75
家族性地中海熱	26
家族性低βリボタンパク血症1（ホモ接合体）	33
家族性良性慢性天疱瘡	16
カナパン病	30
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アグネ症候群	26
歌舞伎症候群	18
ガラクトース-1-リン酸ワリシルトランスフェラーゼ欠損症	25
カルニチン回路異常症	31
肝豆状核変性	25
関節性新就炎（ハンナ型）	22
環状20番染色体体症候群	15
完全大血管転位症	20
狼皮膚白皮症	16
偽性副甲状腺機能低下症	23
き ギャロウェイ・モフト症候群	21
球形性結核菌症	1
急速進行性糸球体腎炎	22
強直性脊椎炎	27
巨細胞性動脈炎	41
巨大静脈奇形（頭部口咽頭びまん性病変）	28
巨大動脈奇形（頭部顔面又は四肢病変）	28
巨大動脈瘤・小結核菌管動脈不全症	10
巨大リンパ管奇形（頭部顔面病変）	27
結晶性角膜上皮化	2
結晶性角膜病	25
筋ジストロフィー	11
く クッシング病	75
クリオピリン関連週熱性症候群	10
クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	28
クルーゾン症候群	18
グルコーストランスポーター1欠損症	24
グルタル酸血症1型	24
グルタル酸血症2型	25
クロウ・ライナー症候群	16
クローン病	96
クローンカイト・カナダ症候群	28
け 痙攣重積型（二相性）急性脳症	12
結節性硬化症	15
結節性多発動脈炎	42
急性性小脳減少性変性症	64
限局性皮膚異形成	13
原発性高カイロミクロン血症	26
原発性硬化性胆管炎	94
原発性抗リン脂質抗体症候群	48
原発性側索硬化症	4
原発性胆汁性胆管炎	93
原発性免疫不全症候群	65
顔面顔貌的多発血管炎	42

	表示番号
こ 高 I g D 症候群	267
好酸球性消化管疾患	98
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45
好酸球性脳炎	306
抗糸球体基底膜腎炎	221
後縦筋弛緩性度	69
中伏脳ホルモン不応症	80
肉芽心臓症	59
高チロシン血症1型	241
高チロシン血症2型	242
高チロシン血症3型	243
後天性赤芽球病	283
広範骨性骨質異常症	70
膠様嚢状角嚢シストロフィー	332
コクニン症候群	192
コステロ症候群	104
骨形成不全症	274
Sp欠失症候群	199
コフィン・シリシス症候群	185
コフィン・ローリー 症候群	176
常染色体性結合組織病	52
さ 経口腎症候群	190
再生不良性貧血	60
再発性多発軟骨炎	55
左心低形成症候群	211
サルコイドーシス	84
三尖弁閉鎖症	212
三頭筋欠損症	317
し C F C 症候群	103
シェーグレン症候群	53
色素性軟皮症	159
自己食食空腸性ミオパチー	32
自己免疫性肝炎	95
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
自己免疫性溶血性貧血	61
システロール血症	260
シトリン欠損症	318
坐骨神経痛	224
脳脊髄神経痛	265
若年性特発性関節炎	107
若年発症型両側性感覚難聴	304
シャルコー・マリー・トゥース病	10
重症筋無力症	11
修正大血管転位症	208
ジュベール症候群関連疾患	177
シュワルツ・ヤンベル症候群	33
後縦筋弛緩性持続性棘硬症を示すてんかん性脳症	154
神経細胞移動異常症	138
神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	125
神経線維腫症	34
神経有棘赤血球症	9
進行性核上性麻痺	5
進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338
進行性骨化性線維異形成症	272
進行性多量性白質脳症	25
進行性白質脳症	308
進行性ミオクローヌスてんかん	309
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213

	表示番号
す スターシ・ウェーバー症候群	157
スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
スミス・マギニス症候群	202
せ 脆弱 X 症候群	206
脆弱 X 症候群関連疾患	205
成人発症スチル病	54
脊髄空洞症	117
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	18
脊髄神経根病	118
脊髄性筋萎縮症	3
セピアアプタリン還元酵素（SR）欠損症	319
前縦筋形成異常	328
全身性アミロイドーシス	28
全身性エリテマトーデス	49
全身性強皮症	51
先天異常症候群	310
先天性横隔膜ヘルニア	294
先天性核上性麻痺	132
先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	330
先天性糸状筋	160
先天性筋無力症候群	12
先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（G P I）欠損症	320
先天性三尖弁狭窄症	311
先天性腎性尿崩症	225
先天性赤血球形成異常性貧血	282
先天性僧帽弁狭窄症	312
先天性大脳白質形成不全症	139
先天性筋断断狭窄症	313
先天性新腎形成症	82
先天性新腎形成症併発欠損症	81
先天性ミオパチー	111
先天性無痛痛汗症	130
先天性尿管吸収不全	253
顔面顔貌変性症	127
線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）	340
そ 早期三叉神経痛	147
総動脈幹通気性	207
総動脈幹通気性	293
総動脈幹外反症	292
ソリス症候群	194
た 第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200
ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284
大脳皮質基底核変性症	7
大理石骨病	326
高安静炎	40
多系統萎縮症	17
タナトフォリック骨質形成症	275
多発性骨髄炎性肉芽腫	44
多発性硬化症/視神経脊髄炎	13
多発性骨髄炎	67
多発性骨髄炎	188
タンジール病	261
単心室症	210
弾性線維性仮性黄色腫	166
尿道閉鎖症	296
ち 遅発性内リンパ水腫	305
チャーシ症候群	105
中脳視神経形成異常症/ドモルシア症候群	134
中毒性表皮壊死症	39
脳脊髄神経細胞減少症	101

障害者総合支援法における難病一覧（1～200）

番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	51	下咽前葉機能低下症
2	アイザックス症候群	52	家族性地中海熱
3	I g A腎症	53	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)
4	I g G 4関連疾患	54	家族性良性慢性多発性神経痛
5	亜急性硬化性全脳炎	55	カナニン病
6	アジソン病	56	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アーク症候群
7	アッシャー症候群	57	歌舞伎症候群
8	アトピー性骨髄炎	58	ガラクトース-1-リン酸ウリシルトランスフェラーゼ欠損症
9	アペール症候群	59	カルニチン回路異常症
10	アミロイドーシス	60	加齢黄斑変性 ○
11	アラジール症候群	61	肝型糖原病
12	アルポート症候群	62	間質性膀胱炎（ハンナ型）
13	アレキサンダー病	63	環状20番染色体症候群
14	アンジェルマン症候群	64	関節リウマチ
15	アントレー・ピクスラー症候群	65	完全大血管転位症
16	イソ古草酸血症	66	眼皮膚白皮症
17	一次性ネフローゼ症候群	67	偽性副甲狀腺機能低下症
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	68	ギャロウェイ・モット症候群
19	1 p 36欠失症候群	69	急性壊死性脳症 ○
20	遺伝性自己炎症疾患	70	急性網膜梗死 ○
21	遺伝性ジストニア	71	球腎性筋萎縮症
22	遺伝性周期性四肢麻痺	72	急速進行性糸球体腎炎
23	遺伝性肝炎	73	強直性脊髄炎
24	遺伝性鉄芽球性貧血	74	巨細胞性動脈炎
25	ウィーバー症候群	75	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
26	ウィリアムズ症候群	76	巨大動脈静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
27	ウィルソン病	77	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
28	ウェスト症候群	78	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
29	ウェルナー症候群	79	筋萎縮性側索硬化症
30	ウォルフラム症候群	80	筋型糖原病
31	ウルリッヒ病	81	筋ジストロフィー
32	HTRA1関連脳小血管病 △	82	クッシング病
33	HTLV-1関連脊髄症	83	クリオピリン関連周期性熱症候群
34	A T R-X 症候群	84	クリッペル・トレネー・ウェバー症候群
35	A D H分泌異常症	85	クルーゾン症候群
36	エーラス・ダンロス症候群	86	グルコーストランスポート 1 欠損症
37	エプスタイン症候群	87	グルタル酸血症1型
38	エプスタイン病	88	グルタル酸血症2型
39	エマヌエル症候群	89	クロウ・深瀬症候群
40	MECP2重複症候群 ※	90	クローン病
41	遠位型ミオパチー	91	クローンカイト・カナダ症候群
42	円錐角膜 ○	92	痙攣重積型（二相性）急性脳症
43	黄色軟骨骨化症	93	結節性硬化症
44	黄斑ジストロフィー	94	結節性多発動脈炎
45	大田原症候群	95	血栓性血小板減少性紫斑病
46	オクシタル・ホーン症候群	96	限局性皮膚異形成
47	オスラー病	97	原発性局所多汗症 ○
48	カーニー複合	98	原発性硬化性胆管炎
49	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	99	原発性高脂血症
50	潰瘍性大腸炎	100	原発性側索硬化症

番号	疾病名	番号	疾病名
101	原発性胆汁性胆管炎	151	若年性肺炎腫
102	原発性免疫不全症候群	152	シャルコー・マリー・トゥース病
103	顕微鏡的大腸炎 ○	153	重症筋無力症
104	顕微鏡的多発血管炎	154	修正大血管転位症
105	高I g D 症候群	155	シュペール症候群関連疾患
106	好酸球性消化管疾患	156	シュワルツ・ヤンベル症候群
107	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	157	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
108	好酸球性副鼻腔炎	158	神経細胞移動異常症
109	抗糸球体基底膜腎炎	159	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
110	後縦韌帯骨化症	160	神経線維腫症
111	甲状腺ホルモン不応症	161	神経有棘赤血球症
112	拘束型心筋症	162	進行性核上性麻痺
113	高チロシン血症1型	163	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
114	高チロシン血症2型	164	進行性骨化性線維異形成症
115	高チロシン血症3型	165	進行性多量性白質脳症
116	後天性赤芽球病	166	進行性白質脳症
117	広範性血管狭窄症	167	進行性ミオクロームスてんかん
118	膠様網状角膜ジストロフィー	168	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
119	抗リン脂質抗体症候群	169	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
120	コケイン症候群	170	スタージ・ウェバー症候群
121	コステロ症候群	171	スティーヴンス・ジョンソン症候群
122	骨形成不全症	172	スミス・マギニス症候群
123	骨髄異形成症候群 ○	173	スモン ○
124	骨髄線維症 ○	174	脆弱X症候群
125	ゴナドトロピン分泌亢進症	175	脆弱X症候群関連疾患
126	5 p欠失症候群	176	成人発症スチル病 △
127	コフィン・シリウス症候群	177	成長ホルモン分泌亢進症
128	コフィン・ローリー症候群	178	脊髄空洞症
129	混合性結合組織病	179	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
130	聴覚腎症候群	180	脊髄腫瘍
131	再生不良性貧血	181	脊髄性筋萎縮症
132	サイトメガロウィルス角膜炎皮膚炎 ○	182	セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症
133	再発性多発軟骨炎	183	前駆部形成異常
134	左心低形成症候群	184	全身性エリテマトーデス
135	サルコイドーシス	185	全身性強皮症
136	三尖弁閉鎖症	186	先天異常症候群
137	三頭筋素欠損症	187	先天性横隔膜ヘルニア
138	CFC症候群	188	先天性核上性球麻痺
139	シェーグレン症候群	189	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
140	色素性乾皮症	190	先天性魚鱗病
141	自己食食空腸性ミオパチー	191	先天性筋無力症候群
142	自己免疫性肝炎	192	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
143	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	193	先天性三尖弁狭窄症
144	自己免疫性溶血性貧血	194	先天性腎性尿崩症
145	四肢形成不全 ○	195	先天性赤血球球形成異常性貧血
146	シトステロール血症	196	先天性僧帽弁狭窄症
147	シトリン欠損症	197	先天性大脳白質形成不全症
148	紫斑病性腎炎	198	先天性肺静脈狭窄症
149	脂肪萎縮症	199	先天性風疹症候群 ○
150	若年性特発性関節炎	200	先天性副腎低形成症

障害者総合支援法における難病一覧（201～369）

番号	疾病名	番号	疾病名
201	先天性副腎皮質酵素欠損症	251	ドラベ症候群
202	先天性ミオパチー	252	中核・西村症候群
203	先天性無痛無汗症	253	那須・ハコラ病
204	先天性尿酸吸収不全	254	軟骨無形成症
205	前頭側頭葉変性症	255	難治性回部分発性重積型急性脳炎
206	脳毛細胞不全症候群（カルツグナー（Kartagener）症候群を含む。）※	256	22q11.2欠失症候群
207	早期ミオクロニー脳症	257	乳幼児肝巨大血管腫
208	総動脈幹遺残症	258	尿素サイクル異常症
209	総排泄腔遺残	259	ヌーナン症候群
210	総排泄腔外反症	260	ネイル/パテラ症候群（爪肺嚢骨症候群）/LMX1B関連腎症
211	ソトス症候群	261	ネフロン病
212	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	262	脳クレアチン欠乏症候群
213	第14染色体父親性ダイソミー症候群	263	脳髄黄色腫症
214	大脳皮質基底核変性症	264	脳内鉄沈着神経変性症（※）△
215	大理石骨病	265	脳表ヘモジデリン沈着症
216	ダウン症候群○	266	腸毒性乾癆
217	高安静動脈	267	嚢胞性線維症
218	多系統萎縮症	268	パーキンソン病
219	タナトフォリック骨異形成症	269	パージャー病
220	多発血管炎性肉芽腫症	270	肺肺動脈瘤／肺毛細血管腫症
221	多発性硬化症／視神経脊髄炎	271	肺動脈肺動脈高血圧症
222	多発性軟骨性外骨腫症○	272	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
223	多発性嚢胞腎	273	肺胞低換気症候群
224	多脚症候群	274	ハッチンソン・ギルフォード症候群
225	タンジール病	275	パッド・キアリ症候群
226	単心室症	276	ハンチントン病
227	弾性線維性仮性黄色腫	277	汎発性特異性骨増殖症○
228	短腸症候群○	278	P C D H19関連症候群
229	胆道閉鎖症	279	非ケトーシス型高グリシニン血症
230	遅発性内リンパ水腫	280	肥厚性皮膚骨膜症
231	チャーシ症候群	281	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
232	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	282	皮膚下硬塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈瘤症
233	中毒性表皮壊死症	283	肥大型心筋症
234	腸管神経節細胞減少症	284	左肺動脈右肺動脈起症
235	TRPV4異常症※	285	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症
236	TSH分泌亢進症	286	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症
237	TNF受容体関連週期性症候群	287	ビッカースタップ脳幹脳炎
238	低ボクサーゼ症	288	非典型性溶血性尿毒症症候群
239	天疱瘡	289	非特異性多発性小腸潰瘍症
240	特異性拡張型心筋症	290	皮膚筋炎／多発性筋炎
241	特異性間質性肺炎	291	びまん性肺動脈管炎○
242	特異性基底核石灰化症	292	肥満低換気症候群○
243	特異性血小板減少性紫斑病	293	表皮水疱症
244	特異性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	294	ヒルシュブルング病（全結腸型又は小腸型）
245	特異性後天性全身性無汗症	295	VATER症候群
246	特異性大腿骨頭壊死症	296	ファイファー症候群
247	特異性多中心性キャスルマン病	297	ファロー四徴症
248	特異性門脈圧亢進症	298	ファンゴニ貧血
249	特異性両側性感音聴覚	299	封入体筋炎
250	突発性難聴○	300	フェニルケトン尿症

番号	疾病名	番号	疾病名
301	フォンタン術後症候群○	351	4p欠失症候群
302	複合カルボキシルーゼ欠損症	352	ライソソーム病
303	副甲状腺機能低下症	353	ラズムッセン脳炎
304	副腎白質ジストロフィー	354	ランゲルハンス細胞組織球症○
305	副腎皮質刺激ホルモン不応症	355	ランドウ・クレフナー症候群
306	プラウ症候群	356	リジン尿性蛋白不耐症
307	ブラダー・ウィリ症候群	357	両側性小耳症・外耳道閉鎖症○
308	プリオン病	358	両大血管右室起始症
309	プロピオン酸血症	359	リンパ管腫症／ゴーム病
310	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	360	リンパ管筋腫症
311	閉塞性細気管支炎	361	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
312	β-ケトチオールーゼ欠損症	362	ルビンシュタイン・テイビ症候群
313	ペーチェット病	363	レーベル遺伝性視神経症
314	ペスレムミオパチー	364	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
315	ペーリン起因性血小板減少症○	365	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴○
316	ヘモクロマトーシス○	366	レット症候群
317	ペリー病△	367	レノックス・ガストー症候群
318	ペルシッド角膜辺縁変性症○	368	ロスムンド・トムソン症候群
319	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	369	肋骨異常を伴う先天性側弯症
320	片側巨脳症		
321	片側癲癇・片麻痺・てんかん症候群		
322	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症		
323	発作性夜間ヘモグロビン尿症		
324	ホモシスチン尿症		
325	ポリフィリン症		
326	マリネスコ・シェーグレン症候群		
327	マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群△		
328	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー		
329	慢性血栓性肺動脈高血圧症		
330	慢性再発性多発性骨髄炎		
331	慢性肺炎○		
332	慢性特異性偽性関節症		
333	ミオクロニー欠神てんかん		
334	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん		
335	ミトコンドリア病		
336	無虹彩症		
337	無脾症候群		
338	無βリボタンパク血症		
339	メーブルシロップ尿症		
340	メチルグルタコン酸尿症		
341	メチルマロン酸血症		
342	メビウス症候群		
343	メンケス病		
344	網膜色素変性症		
345	もやもや病		
346	モワット・ウィルソン症候群		
347	薬剤性過敏症候群○		
348	ヤング・シンブソン症候群		
349	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴○		
350	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん		

指定難病受給者証 所持者数 全国約105万人

(埼玉県 43724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4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	143,267	0	4	17	138	1,109	5,598	19,866	26,688	89,847
潰瘍性大腸炎	141,387	4	1,150	15,089	21,816	30,396	30,318	21,285	9,610	11,719
全身性エリテマトーデス	65,145	0	222	4,808	8,746	14,408	14,923	10,529	5,211	6,273
クローン病	50,184	4	613	8,948	11,054	12,404	9,818	4,369	1,405	1,569
後縦靭帯骨化症	31,571	0	0	27	255	1,728	4,554	6,727	5,511	12,769

令和4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）

受給者数の多い疾患

令和4年度末現在

順位	病名	人数
1	潰瘍性大腸炎	8, 3 1 3 人
2	パーキンソン病	6, 2 2 8 人
3	全身性エリテマトーデス	3, 7 8 5 人
4	クローン病	2, 6 6 2 人
5	後縦靱帯骨化症	1, 4 3 6 人
6	全身性強皮症	1, 6 5 3 人
7	重症筋無力症	1, 5 3 0 人
8	皮膚筋炎/多発性筋炎	1, 3 9 1 人
9	多発性硬化症	1, 2 8 8 人
10	網膜色素変性症	1, 0 5 3 人

* さいたま市を含む埼玉県全体

「登録者証」の発行（令和6年4月より）

- 令和4年難病法改正により、難病患者が福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していることを確認し、「登録者証」が交付される。ハローワークでの求職登録時や難病患者であることの証明書類の1つとして利用することが可能。

※国制度の指定難病のみ登録者証の交付対象です

3 4 1 の指定難病は 1 5 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・ピクスラー症候群 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

パージャール病

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

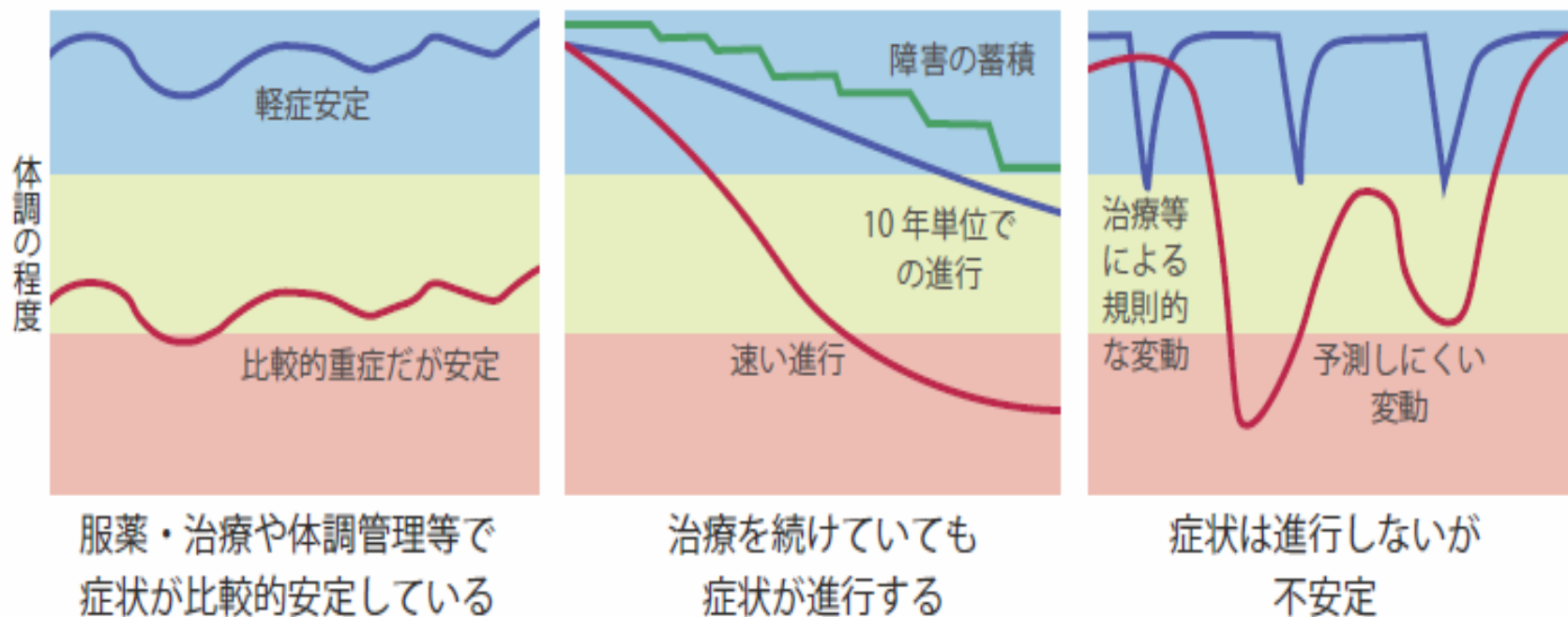
神経線維腫症

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

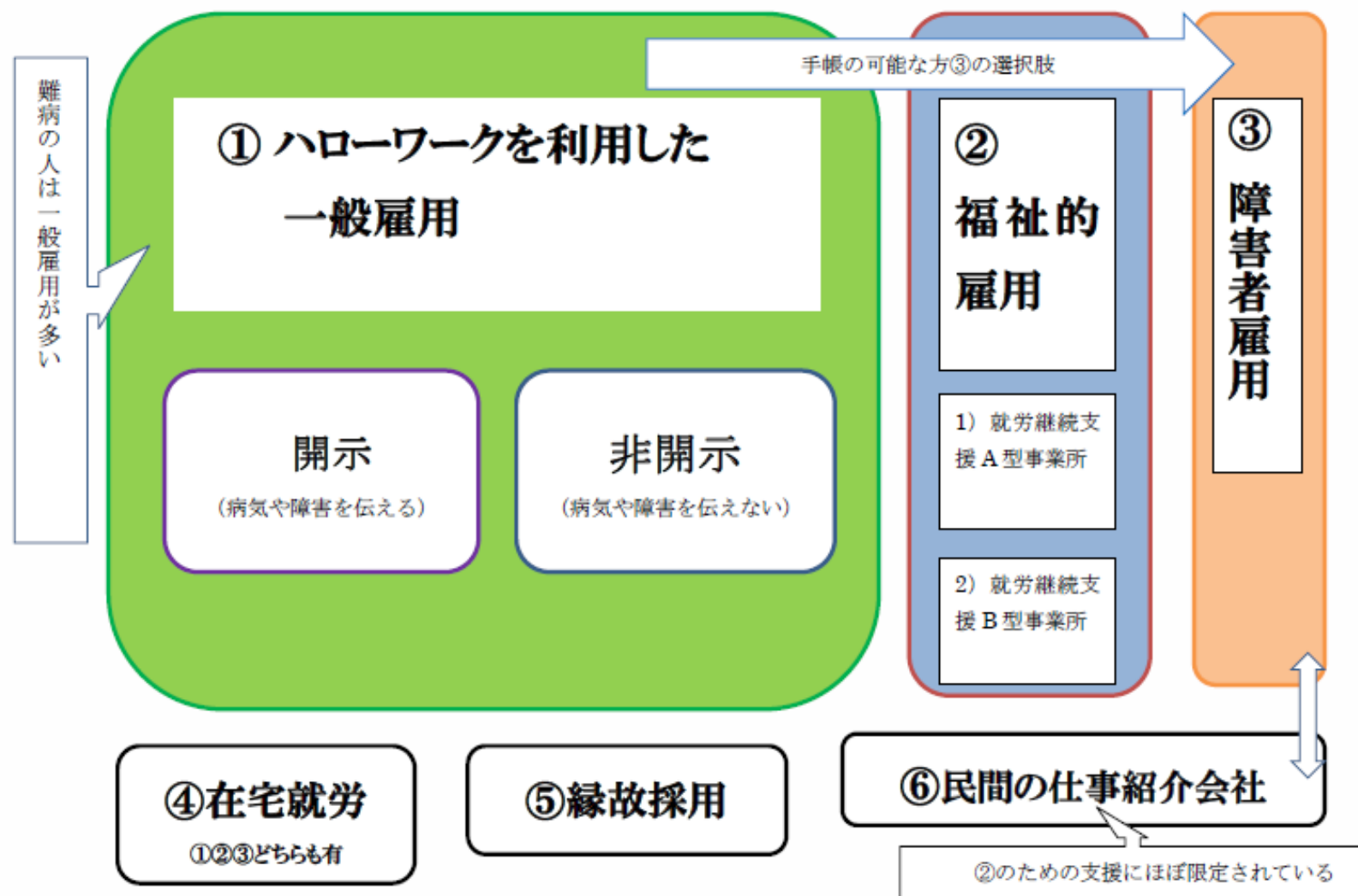
難病患者の労働・福祉に関する法律

- 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。

難病患者(※)の職業紹介状況



(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**

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PC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。



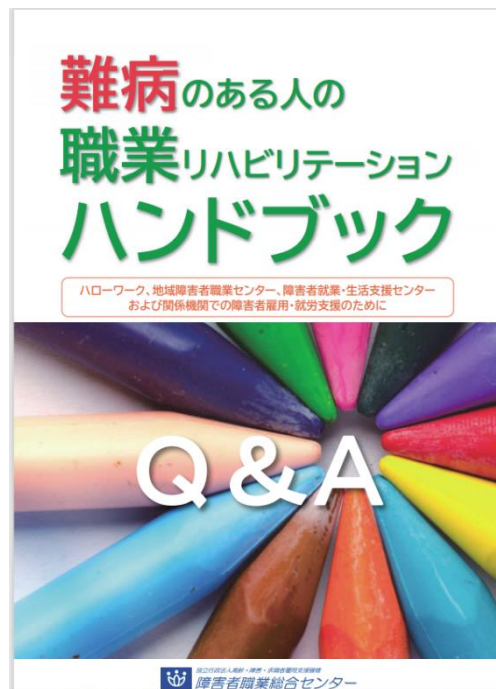
是非ご活用ください

	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等、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。