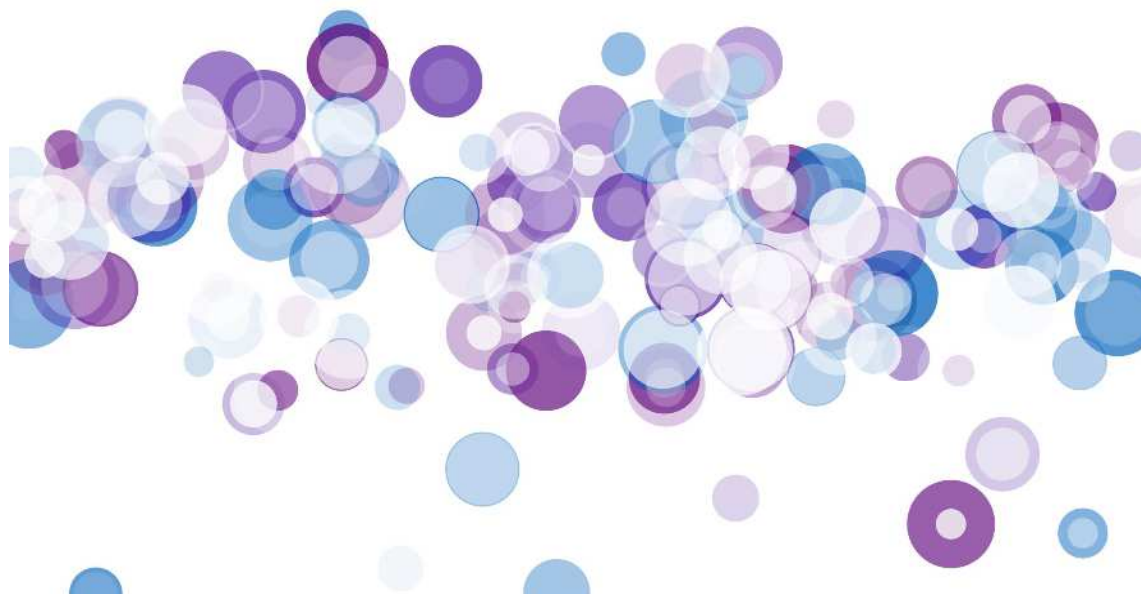


# 難病患者の就労支援

令和8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

難しく良くわからない？

〜9割が難病



# 相談内容にはどのようなものが多いか

## 主に在職、休職、就活中の方

1. 病気があっても**できる仕事**はあるのか？**同じ病気の人**はどんな仕事をしているのか。
2. 難病の人が**働ける会社**や難病の人のための**専用求人**はあるのか。
3. 難病の人が受けられる**制度**を知りたい。

## 在職中・就活中の方

4. 会社から**退職勧奨**を受けているが働きたい、どうしたらよいか。
5. 職場で病気の理解が得られず**人間関係が悪くなり**辞めた。病気を分かってもらえる会社を探したい。



# 相談内容にはどのようなものが多いか

## 主に就活中の方

6. 病気を会社に伝えた方がいいのか  
伝えない方がいいのか。
7. 病気を会社に伝えて働きたいが、  
いつ、だれに、どのように会社に伝え  
たらいいのか。
8. 病気を開示して就活しているが、  
何回受けても不採用になる。どうした  
らよいか？
9. 体調の良い時だけアルバイトなど短  
期の仕事をしてきたが、安定して働  
きたい。
10. 病気になって当事者の気持ちが良  
く  
わかった。これから同じ病気の人や  
障害のある人のためになる仕事がし  
たい。

# 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の役割

## (参考) 難病患者就職サポーター (制度概要)

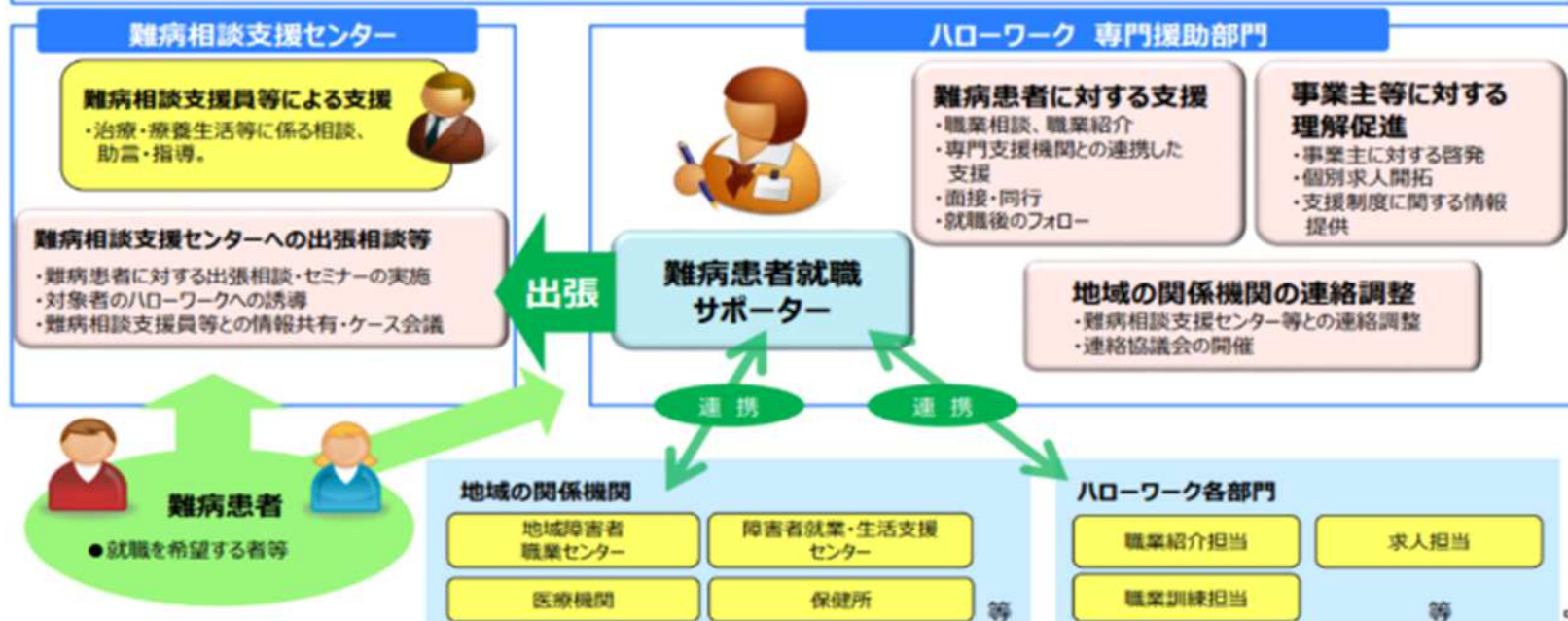
ハローワークに「難病患者就職サポーター」(※)を配置し、難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細かな職業相談・職業紹介及び定着支援等総合的な支援を実施。

※ 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74.6% (令和6年度実績)



# 6カ所のハローワークと埼玉県難病相談支援センターの7カ所を巡回相談している

**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と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番）	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番）	
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番）	
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番）	
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番）	
ハローワーク春日部（専門援助部門窓口）	048-615-9225（音声アナウンス後43番）	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宮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。  
※ 相談日が変わる場合がありますので、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8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8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8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8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8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8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8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8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8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9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9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9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



### 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者団体協議会  
〒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



# どのような方が支援対象者なのか

## ● 難病患者（難病指定のない慢性疾患患者含む）

**年齢**：高校生～70代

**状況**：在学中、在職中、休職中、就活中、入院中

**発症してからの期間**：（生まれつき、発症直後、数か月、数年、数十年）

### 様々な困難

- ・ 感覚的なもの（痛み、しびれ、倦怠感、疲れ、痒み、めまい、発汗できない、多汗、感覚麻痺、日光過敏、体温調整困難、血行障害、様々な薬の副作用）
- ・ 機能的なもの（筋力低下/運動協調低下\*ふらつき・ふるえ・話ずらさ・立ち上がりの困難）
- ・ 社会的なもの（難病に対する無理解/業務ができるときとできないときがある、外見からわかりにくい）



# 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

障害者総合支援法

**376疾患**  
(348 + 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

**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27年1月1日から、111~308は同年7月1日から、309~330は平成29年4月1日から、331は平成30年4月1日から、332~333は令和元年7月1日から、334~338は令和2年11月1日から、339~341は令和3年4月1日から、342~348は令和4年4月1日から起算期を開始)

番号	病名	番号	病名
1	原発性骨髄腫	71	特発性大腸憩室炎
2	前駆性骨髄腫	72	下葉性肺A9H分枝気管炎
3	骨髄腫	73	下葉性肺B9H分枝気管炎
4	原発性骨髄炎	74	下葉性肺C9H分枝気管炎
5	進行性上肢麻痺	75	カウシツ病
6	バーキンソン病	76	下葉性肺ドナド分枝気管炎
7	大腸原発性腸癌	77	下葉性肺成長ホルモン分枝気管炎
8	ハンチントン病	78	下葉性肺異型気管炎
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	シロコウマリー・トランス病	80	中核性小児脳不全症
11	重症筋無力症	81	先天性眼瞼下垂症
12	先天性筋力低下症	82	先天性眼瞼下垂症
13	多発性硬化症/急性神経炎	83	アジソン病
14	帯状疱疹後神経痛/多発性神経炎/多発性神経炎(ニューロパシー)	84	ワルゴドローシ
15	肝がん	85	特発性胆管炎
16	骨肉腫	86	特発性胆管炎
17	多発性骨髄腫	87	胆管炎
18	骨髄腫	88	胆管炎
19	骨髄腫(多発性骨髄腫を除く)	89	胆管炎
20	骨髄腫	90	胆管炎
21	骨髄腫	91	胆管炎
22	骨髄腫	92	胆管炎
23	骨髄腫	93	胆管炎
24	骨髄腫	94	胆管炎
25	骨髄腫	95	胆管炎
26	骨髄腫	96	胆管炎
27	骨髄腫	97	胆管炎
28	骨髄腫	98	胆管炎
29	骨髄腫	99	胆管炎
30	骨髄腫	100	胆管炎
31	骨髄腫	101	胆管炎
32	骨髄腫	102	胆管炎
33	骨髄腫	103	胆管炎
34	骨髄腫	104	胆管炎
35	骨髄腫	105	胆管炎
36	骨髄腫	106	胆管炎
37	骨髄腫	107	胆管炎
38	骨髄腫	108	胆管炎
39	骨髄腫	109	胆管炎
40	骨髄腫	110	胆管炎
41	骨髄腫	111	胆管炎
42	骨髄腫	112	胆管炎
43	骨髄腫	113	胆管炎
44	骨髄腫	114	胆管炎
45	骨髄腫	115	胆管炎
46	骨髄腫	116	胆管炎
47	骨髄腫	117	胆管炎
48	骨髄腫	118	胆管炎
49	骨髄腫	119	胆管炎
50	骨髄腫	120	胆管炎
51	骨髄腫	121	胆管炎
52	骨髄腫	122	胆管炎
53	骨髄腫	123	胆管炎
54	骨髄腫	124	胆管炎
55	骨髄腫	125	胆管炎
56	骨髄腫	126	胆管炎
57	骨髄腫	127	胆管炎
58	骨髄腫	128	胆管炎
59	骨髄腫	129	胆管炎
60	骨髄腫	130	胆管炎
61	骨髄腫	131	胆管炎
62	骨髄腫	132	胆管炎
63	骨髄腫	133	胆管炎
64	骨髄腫	134	胆管炎
65	骨髄腫	135	胆管炎
66	骨髄腫	136	胆管炎
67	骨髄腫	137	胆管炎
68	骨髄腫	138	胆管炎
69	骨髄腫	139	胆管炎
70	骨髄腫	140	胆管炎

番号	病名	番号	病名
141	海馬硬化を伴った内側頭葉てんかん	212	三叉神経痛
142	シクロニールを伴ったてんかん	213	心室中隔欠損を伴った肥厚性心臓病
143	シクロニールを伴ったてんかん	214	心室中隔欠損を伴った肥厚性心臓病
144	レニズン・カスチー症候群	215	フェロー・バグ
145	ウェスト症候群	216	先天性心臓病
146	大腸憩室炎	217	エプスタイン病
147	早期シクロニール	218	アルボート症候群
148	海馬硬化を伴ったてんかん	219	ギョウウェイ・モウト症候群
149	片側性・片側性・てんかん症候群	220	多発性骨髄腫
150	家族性多発性骨髄腫	221	筋萎縮性骨髄腫
151	ラスムッセン症候群	222	二次性骨髄腫
152	PCDH19関連症候群	223	二次性骨髄腫
153	視覚野部分発作を伴ったてんかん	224	特発性骨髄腫
154	特発性骨髄腫	225	先天性骨髄腫
155	ランドウ・クレフナー症候群	226	閉塞性腎臓病(ハンナ田)
156	レット症候群	227	オスラー病
157	スター・ジ・ウェーバー症候群	228	閉塞性腎臓病
158	特発性骨髄腫	229	閉塞性腎臓病(自己免疫性又は先天性)
159	特発性骨髄腫	230	閉塞性腎臓病
160	先天性骨髄腫	231	メーナンチトリブシニア症
161	家族性骨髄腫	232	カーニチン
162	先天性骨髄腫(先天性骨髄腫を伴った)	233	ウォルフラム症候群
163	先天性骨髄腫(先天性骨髄腫を伴った)	234	イルキ・シム・シム(先天性シトクローム酸化)
164	先天性骨髄腫	235	先天性骨髄腫
165	先天性骨髄腫	236	先天性骨髄腫
166	先天性骨髄腫	237	先天性骨髄腫
167	先天性骨髄腫	238	先天性骨髄腫
168	先天性骨髄腫	239	先天性骨髄腫
169	先天性骨髄腫	240	先天性骨髄腫
170	先天性骨髄腫	241	先天性骨髄腫
171	先天性骨髄腫	242	先天性骨髄腫
172	先天性骨髄腫	243	先天性骨髄腫
173	VATE症候群	244	先天性骨髄腫
174	先天性骨髄腫	245	先天性骨髄腫
175	先天性骨髄腫	246	先天性骨髄腫
176	先天性骨髄腫	247	先天性骨髄腫
177	先天性骨髄腫	248	先天性骨髄腫
178	先天性骨髄腫	249	先天性骨髄腫
179	先天性骨髄腫	250	先天性骨髄腫
180	先天性骨髄腫	251	先天性骨髄腫
181	先天性骨髄腫	252	先天性骨髄腫
182	先天性骨髄腫	253	先天性骨髄腫
183	先天性骨髄腫	254	先天性骨髄腫
184	先天性骨髄腫	255	先天性骨髄腫
185	先天性骨髄腫	256	先天性骨髄腫
186	先天性骨髄腫	257	先天性骨髄腫
187	先天性骨髄腫	258	先天性骨髄腫
188	先天性骨髄腫	259	先天性骨髄腫
189	先天性骨髄腫	260	先天性骨髄腫
190	先天性骨髄腫	261	先天性骨髄腫
191	先天性骨髄腫	262	先天性骨髄腫
192	先天性骨髄腫	263	先天性骨髄腫
193	先天性骨髄腫	264	先天性骨髄腫
194	先天性骨髄腫	265	先天性骨髄腫
195	先天性骨髄腫	266	先天性骨髄腫
196	先天性骨髄腫	267	先天性骨髄腫
197	先天性骨髄腫	268	先天性骨髄腫
198	先天性骨髄腫	269	先天性骨髄腫
199	先天性骨髄腫	270	先天性骨髄腫
200	先天性骨髄腫	271	先天性骨髄腫
201	先天性骨髄腫	272	先天性骨髄腫
202	先天性骨髄腫	273	先天性骨髄腫
203	先天性骨髄腫	274	先天性骨髄腫
204	先天性骨髄腫	275	先天性骨髄腫
205	先天性骨髄腫	276	先天性骨髄腫
206	先天性骨髄腫	277	先天性骨髄腫
207	先天性骨髄腫	278	先天性骨髄腫
208	先天性骨髄腫	279	先天性骨髄腫
209	先天性骨髄腫	280	先天性骨髄腫
210	先天性骨髄腫	281	先天性骨髄腫
211	先天性骨髄腫	282	先天性骨髄腫



## 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	後天性赤芽眼症	318	カルニチン目筋障害症
284	ダイヤモンド・ブラックファン賞血	317	三頭骨欠損症
285	ファンコニ賞血	318	シトリン欠損症
286	遺伝性鉄芽眼症賞血	319	αピロアチリン還元酵素(GR)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損症	321	ホモチチンSⅡ高グロブリン血症
289	クローンカイトカナダ症候群	322	β-ケトチオラーゼ欠損症
290	先天性多発性小脳萎縮症	323	芳香族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	αチルグルタコン酸尿症
292	線維性肥外反症	325	遺伝性自己炎症疾患
293	線維性肥外反症	326	大腸石症
294	先天性腸閉塞ヘルニア	327	特異性血球症(遺伝性血球症を除く)によるものに限る。
295	先天性胆管巨大血管腫	328	前駆形成障害
296	胆管閉塞症	329	黒虹彩症
297	アラジール症候群	330	先天性気管炎/先天性声門下狭窄症
298	遺伝性肥外反症	331	先天性多中心性キヤックスルマン病
299	先天性線維症	332	腸管液状自融シトロー
300	G4関連疾患	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
301	先天性シトロー	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	アツシャー症候群	336	家族性低βリポタン(Ⅰ)血症(ホモ接合体)
304	先天性胆管閉塞症	337	ホモシスチン尿症
305	先天性内リンパ水腫	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
306	先天性胆管閉塞症	339	MECP2関連症候群
307	カナバノ病	340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む)
308	進行性白質病	341	TRPV4障害症
309	進行性オクローヌスアトピー	342	LWNB1関連大腸白質病
310	先天性眼症候群	343	PURA関連神経発達障害
311	先天性三尖弁狭窄症	344	腸管アシルCoA脱水素欠損症
312	先天性僧帽弁狭窄症	345	先天性STING関連血管炎
313	先天性肺動脈狭窄症	346	先天性肝外門脈閉塞症
314	先天性肺動脈閉塞症	347	出血性線維症
315	ネイル/トラウマ様(爪脱落症/後脚)/LMX1B関連症候群	348	口舌症候群

• 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)

一 難病に該当する疾病 (7疾病)

二 表記が変更された疾病 (2疾病)

三 障害者総合支援法施行時の対象疾病 (29疾病)

番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	51	過嗜性大腸炎
2	アイザックス症候群	52	下垂体前葉機能低下症
3	I g A腎症	53	家族性地中海熱
4	I g G4関連疾患	54	家族性群Bリボタンパク血症1(ホモ接合体)
5	鎌状赤血球性全脳炎	55	家族性良性性天疱瘡
6	アシシノ病	56	カナパン病
7	アッシュー症候群	57	化膿性関節性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
8	アトピー性骨髄炎	58	歌麿症候群
9	アペール症候群	59	カラクトース・ミリン菌汚リシトランスフェラーゼ欠損症
10	アミロイドーシス	60	カルチニン阻害剤中毒
11	アラジール症候群	61	加齢黄斑変性
12	アルボート症候群	62	肝硬変症
13	アレキサンダー病	63	筋質性網膜炎(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・ビクスラー症候群	65	関節リウマチ
16	イン吉原症候群	66	完全大血管転位症
17	一次性ネフローゼ症候群	67	脈管蛋白血症
18	一次性慢性免疫性糸球体腎炎	68	慢性副甲状腺機能低下症
19	1 p36欠失症候群	69	ギヤロウエイ・モフト症候群
20	遺伝性白己血症症	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	遺伝性洞明性内耳炎	72	球腎臓性筋萎縮症
23	遺伝性肺病	73	急速進行性糸球体腎炎
24	遺伝性鉄芽球性貧血	74	強直性脊髄炎
25	ウィバー症候群	75	巨細胞性動脈炎
26	ウィリアムズ症候群	76	巨大動脈奇形(頰部口裂咽頭びまん性病変)
27	ウィルソン病	77	巨大動脈奇形(頰部部又は四肢病変)
28	ウエスト症候群	78	巨大膀胱状小結腸腸管蠕動不全症
29	ウェルナー症候群	79	巨大リンパ管奇形(頰部腫瘍病変)
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	尿生熱症
32	HTRA1関連脳小血管病	82	麻痺性シストロフィー
33	HTLV-1関連脊髄症	83	クッシング病
34	A T R-X症候群	84	グリオビリニン関連高熱熱症候群
35	A D H分泌異常症	85	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群
36	エーラス・ダンロス症候群	86	クルーゾン症候群
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	エマセル症候群	89	グルタル酸血症2型
40	MECP2重複症候群	90	クワフ・深淵症候群
41	LMBN1関連大脳白質病変	91	クローン病
42	遺伝性三オパチー	92	クローンカイト・カナダ症候群
43	内臓角膜炎	93	癩癩重積型(二期性)急性脳症
44	黄色粘着骨化症	94	結節性硬皮症
45	黄明シストロフィー	95	結節性多発動脈炎
46	大田原症候群	96	急性性血小板減少性紫斑病
47	オクシビタル・ホーン症候群	97	限局性皮膚異形成
48	オスロー病	98	原発性肝外胆管癌
49	カーニー遺伝	99	原発性局所多汗症
50	海馬硬化を伴う内側頭葉てんかん	100	原発性慢性化膿性肺炎

番号	疾病名	番号	疾病名
101	原発性免疫不全症	151	紫斑病性腎炎
102	原発性骨髄化生	152	脂肪萎縮症
103	原発性胆汁性肝硬変	153	老年性特異性関節炎
104	原発性免疫不全症候群	154	老年性肺気腫
105	関節痛の大腸炎	155	シャルコー・マリエー・トウース病
106	鎌状赤血球症	156	重症筋無力症
107	痛I g D症候群	157	修正大血管転位症
108	好酸球性骨化症	158	出血性脳脊髄液
109	好酸球性多発骨質性肉芽腫	159	ジュベール症候群関連疾患
110	好酸球性多発骨質性肉芽腫	160	シュワルツ・ヤンベル症候群
111	抗糸球体基底膜腎炎	161	神経細胞芽腫性癌
112	壊疽性骨化症	162	神経細胞スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質病
113	甲状腺ホルモン不応症	163	神経線維腫
114	拘束型心臓症	164	神経性摂食症
115	高チロシン血症1型	165	進行性網膜上性麻痺
116	高チロシン血症2型	166	進行性家族性白内障加齢性白内障
117	高チロシン血症3型	167	進行性骨化性筋萎縮症
118	後天性赤芽球	168	進行性多量性白質病
119	広範骨髄質芽腫	169	進行性白質病
120	脳腫瘍状角質シストロフィー	170	進行性三叉ニューラスチックてんかん
121	抗リン脂質抗体産生症	171	心室中隔欠損を伴った動脈閉鎖症
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動脈閉鎖症
123	コケイン産生症	173	脳神経線維腫性神経性ニューラシス関連てんかん(神経線維腫性てんかん)症候群 △
124	コスタロ産生症	174	スタージ・ウェーバー症候群
125	骨形成不全症	175	ステイブンス・ジョンソン症候群
126	骨髄形成不全症	176	スミス・マゴニス症候群
127	骨髄腫	177	スモン
128	ゴナドトロピン分泌亢進症	178	熱60度候群
129	Sp4欠損症候群	179	悪性X染色体関連疾患
130	コフィン・シリシ症候群	180	成人発症性手足病
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	常染色体結合組織病	182	脊髄空裂症
133	聴覚性症候群	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	サイトメガロウイルス角膜炎	185	脊髄性筋萎縮症
136	再発性多発動脈炎	186	ゼビアアザン還元酵素(SR)欠損症
137	左心低形成症候群	187	新陳代謝異常
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	全身性強直症
140	三指症候群	190	先天異常症候群
141	CFC産生症	191	先天性横隔膜ヘルニア
142	シェーグレン症候群	192	先天性網膜上性麻痺
143	色素性乾皮症	193	先天性異常狭窄症/先天性声門下狭窄症
144	自己免疫食害性三オパチー	194	先天性眼瞼閉
145	自己免疫性肝炎	195	先天性筋力低下症
146	自己免疫性後天性高血圧性脳症	196	先天性グリコシルホスファチドシトール
147	自己免疫性溶血性貧血	197	先天性三尖弁狭窄症
148	器形成不全	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	先天性嚕閉弁狭窄症

# 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	先天性安静鎮静薬症	252	ファロー四徴症
203	先天性風疹症候群	253	実性性腺腫
204	先天性網膜形成不全症	254	トラバ座腺腫
205	先天性網膜血管腫	255	中核・嚙付座腺腫
206	先天性三オパチー	256	座頭・ハコウ病
207	先天性髄鞘形成不全症	257	軟骨形成不全症
208	先天性眼瞼下垂不全症	258	難治性部分発作重積型急性脳炎
209	前経路髄鞘変性症	259	22q11.2欠失症候群
210	卵巣機能不全症候群【カヒタケナー (Karyaginier) 症候群を指す。】	260	乳児発症STING関連自覚炎
211	早期三オクロ二ー症候群	261	乳幼児科巨大血管腫
212	前駆動脈静脈症	262	尿素サイクル異常症
213	総経路動脈静脈	263	ヌーナン症候群
214	脳幹神経外反症	264	ネールパララ症候群【尿糖異常症候群】/LMO1関連症候群
215	ソトス症候群	265	ネフロン病
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番染色体欠損性ダイソミー症候群	267	脳黄変色症
218	大脳皮質基底核変性症	268	脳内胚性嚢腫神経変性症
219	大理石骨病	269	脳表ヘモシテリン沈着症
220	タワン症候群	270	脳毒性乾癩
221	高安静熱炎	271	嚢胞性脳腫瘍
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不全症	273	パージョー病
224	多発自覚炎性肉芽腫	274	頭部神経腫瘍/脳毛細血管腫
225	多発性硬化症/脳神経肉芽腫	275	脳動脈性脳出血症
226	多発性軟骨性外骨腫	276	膜蛋白症【自己免疫性又は先天性】
227	多発性骨髄質	277	膜状軟骨炎症候群
228	多発性緑内障	278	ハッチンソン・ギルフォード症候群
229	タンジール病	279	パッド・ギアリ症候群
230	単心室症	280	ハンチントン病
231	弾性線維性偽性黄色腫	281	乳突性特異性骨髄腫
232	地帯症候群	282	P C D H 19関連症候群
233	初産期脳症	283	P U R A 関連神経発達異常症
234	経管内リンパ水腫	284	群ケートシス型筋グリシン血症
235	チャーシ症候群	285	肥厚性皮膚骨髄腫
236	中間神経形成異常症/ドモルシク症候群	286	非ジストロフィー性三オト二ー症候群
237	中高性表皮壊死症	287	皮膚下腫瘍と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈瘤
238	脳神経細胞増殖症少症	288	肥大型心臓病
239	TRPV4異常症	289	左脳動脈石状動脈炎
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受容体関連炎症性症候群	291	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
242	低水スファターゼ症	292	ピッカースタッフ脳幹炎
243	天疱瘡	293	非典型型急性尿毒症症候群
244	特異性低張性心臓病	294	非特異性多発性小脳萎縮症
245	特異性関節性筋炎	295	皮膚筋炎/多発性筋炎
246	特異性基底核石灰化症	296	びまん性乳脳血管炎
247	特異性血栓症【遺伝性血栓症によるものに限る。】	297	肥満性脳炎症候群
248	特異性後天性全身性糠疹	298	表皮水疱症
249	特異性大腸骨髄質肉芽腫	299	ヒルシュブルグ病【全結腸型又は小腸型】
250	特異性多中心性キャスルマン病	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	モット・ワイルソン症候群
303	ファンゴニ症候群	353	脈管性過敏症候群
304	胎児体筋炎	354	ヤング・シンブソン症候群
305	フェニルケトン症候群	355	慢性遺伝形式をとる遺伝性難病
306	フォンタン術後症候群	356	遺伝性集点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	4p欠失症候群
308	脳脊髄液減少症	358	ライソゾーム病
309	脳脊髄液減少症	359	ラズムッセン脳炎
310	脳脊髄液減少症/ホルモン不応症	360	ランゲルハンス細胞腫瘍症
311	ブラウナー症候群	361	ランドウ・クレフナー症候群
312	ブラザー・ウィリアムズ症候群	362	リジジン尿性蛋白不動態
313	ブリン病	363	高毒性小脳症・外骨髄腫
314	プロピオン血症	364	前大血管右室肥大型
315	PRL分泌亢進症【高プロラクチン血症】	365	リンパ管腫瘍/ゴーンバム病
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	肺炎症【後天性表皮水疱症を含む。】
318	パーフェット病	368	ルビシシュタイン・テイビ症候群
319	ペスレム三オパチー	369	レーベル遺伝性脳神経症
320	ペバリン起原性小脳減少症	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	ヘモクロマトーシス	371	劣性遺伝形式をとる遺伝性難病
322	ペリー病	372	レット症候群
323	ペルーシド角膜炎変性症	373	レノックス・ガスター症候群
324	ペルオキシソーム病【脳脊髄液減少症を除く。】	374	口舌症候群
325	片側性脳症	375	ロスモンド・トムソン症候群
326	片側性脳症/片麻痺・てんかん症候群	376	幼発症を伴う先天性動脈瘤
327	芳香族L-アミノ酸欠乏症候群		
328	発作性夜間ヘモグロビン尿症		
329	ホモシスチン血症		
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	慢性炎症性脱髄性多発性神経炎/多発性運動ニューロパチー		
334	慢性血栓性血小板減少性紫癜		
335	慢性再発性多発性骨髄炎		
336	慢性骨髄炎		
337	慢性特異性偽性脳腫瘍		
338	三オクロ二ー欠陥てんかん		
339	三オクロ二ー一般発作を伴うてんかん		
340	ミトコンドリア病		
341	難治性脳炎		
342	難治性脳炎		
343	難βリボタンパク血症		
344	メーブルシロップ尿症		
345	メチルグルタコン酸血症		
346	メチルマロン酸血症		
347	メビウス症候群		
348	先天性小脳減少症		
349	メンケス病		
350	網膜色素変性症		

(注) 一覧には代表的な疾病名が記載されており、内括弧の疾病名までは記載されていません。  
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。

全国の指定難病受給者証 所持者数 1,121,462人

埼玉県指定難病受給者証 所持者数 57,061人 (100%)

上位10疾患 31,977人 (56%) (令和6年度)

順位	病名	人数	構成比
1	潰瘍性大腸炎	8,948	16%
2	パーキンソン病	6,883	12%
3	全身性エリテマトーデス	3,853	7%
4	クローン病	2,849	5%
5	全身性強皮症	1,774	3%
6	重傷筋無力症	1,666	3%
7	好酸球性副鼻腔炎	1,644	3%
8	後縦靱帯骨化症	1,485	3%
9	皮膚筋炎/多発性筋炎	1,465	3%
10	多発性硬化症/視神経脊髄炎	1,410	2%
合計		31,977	56%

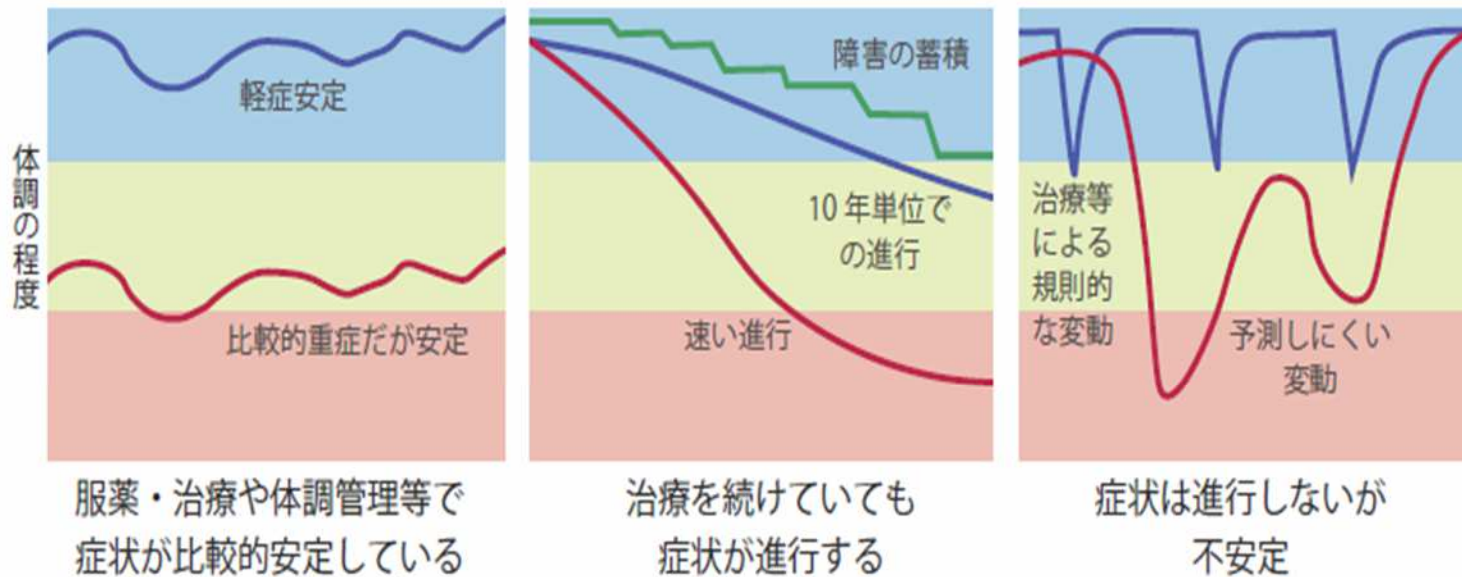


## 376の指定難病は15疾患群に分類される

<b>神経・筋</b> パーキンソン病 多発性硬化症 重症筋無力症	<b>代謝系</b> ミトコンドリア病 ライノゾーム病 フェニルケトン尿症	<b>循環器系</b> 特発性拡張型心筋症 三尖弁閉鎖不全症 エプスタイン病	<b>免疫系</b> 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	<b>内分泌系</b> 甲状腺ホルモン不応症 下垂体機能低下症 クッシング病
<b>染色体・遺伝子系</b> アントレー・ピクスラー症候群 プラダー・ウィリ症候群 歌舞伎症候群	<b>腎・泌尿器系</b> IgA腎症 一次性ネフローゼ 多発性嚢胞腎	<b>耳鼻科系</b> 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	<b>消化器系</b> 潰瘍性大腸炎 クローン病 自己免疫性肝炎	<b>血管系</b> 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
<b>視覚系</b> 網膜色素変性症 黄斑ジストロフィー アッシャー症候群	<b>聴覚・平衡感覚</b> 鯉耳腎症候群 (さいじじんしょうこうぐん)	<b>皮膚・結合組織</b> 表皮水疱症 神経線維腫 先天性魚鱗癬	<b>骨・関節系</b> 後縦靭帯骨化症 強直性脊椎炎 軟骨無形成症	<b>呼吸器系</b> 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



# 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

出典：『難病のある人の雇用管理マニュアル』（2018年、JEED）



## 仕事をするにあたりどのような困難があるか

- **通勤**：バスのステップまで足が上がらない。感染症が怖くて人混みを歩けない。数十分間立ってられない、歩けない。汗がでないなど体温調節ができない。尿意や便意の間隔が近く常に不安。
- **仕事場**：少しの寒さで悪化（冷蔵庫に手を入れるだけで指など白くなる）紫外線で悪化（窓側の席や屋外の仕事などで）  
少しの暑さで体調悪化（麻痺やしびれがひどくなる、脱水、）  
トイレが近くに必要（排尿、排便が頻繁、水分を1日何リットルも取らなければならない）
- **業務遂行**：筋力低下（コピー用せんが一束もてない。数十分、数時間立ってられない）運動協調低下（P C入力が遅くなり不正確、細かいシール貼りができない、ページがめくれない）多汗で書類を濡らしたり、受話器など濡らす）睡眠障害（作業効率の著しい低下眠ってしまう。）



# 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。



## 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（発達障害を含む）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、左記に該当しない以下の者

・発達障害者  
・難治性疾患患者等

現在の障害者雇用促進法において、難病患者は、「その他の心身の機能の障害」に該当し、雇用義務の対象外

### 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）



# 手帳を所持していない難病患者の位置づけ

\* 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より（令和7年10月3日）

## 障害者雇用施策におけるこれまでの議論の振り返り | 今回の関係者ヒアリング及び構成員からのご意見（難病患者）

### 関係者ヒアリング

- 指定難病患者について、特定医療費受給者証を障害者手帳に準ずる基準として用い、雇用率に加えるべき。
- 診断基準が確立した難病等の患者については、他の障害とのバランスや影響度、重症度による就労可能時間なども考えた雇用率カウントの方法を工夫した上で、法定雇用率への算入をすべき。
- 難病患者全てが法定雇用率による保護を望んでいるわけではなく、ハローワーク等の支援を受けてもなお就職・就労継続に困難を抱えている方の自主的な申告により、雇用率制度の対象とする方法も一案。
- 指定難病によっても就労困難性には大きな差異があり、ひと括りで「障害者」と見なすことは不適切。特定医療費受給者証を本来目的を超えて便宜的に確認書類として利用するのは賛同できない。
- 手帳を持たない指定難病患者を雇用率にカウントすることは、相応の整備・調整と合意形成が必要であり、現時点では時期尚早。
- 法定雇用率への算入がすぐに実現できない場合も、難病患者募集枠の設定や難病患者雇用率等の目標設定等、企業や自治体での取組に合わせ、支援策（補助・助成金、認定制度等）の実施を希望。
- 就労後の難病発症や再発、重症化においては、環境整備や合理的配慮の提供が十分ではない場合には就労継続は困難であるため、企業の合理的配慮提供を一層推進するためには、補助金や助成・認定制度、企業コンソーシアムの構築などの施策が必要。

### 構成員からのご意見

- 手帳を取得できない難病患者の方でも、痛みが大きい、疲れやすい、日によって体調が大きく変化する等により仕事に影響を与えていることもある。これらの方々の雇用率制度の対象への追加を検討したい。
- 疾患を持っていることと障害があることは必ずしも同じではないため、医療証をもって雇用率への算入を可能とすることは違和感。
- 就労困難性があるのであれば、障害者雇用率制度の対象とすべきだが、その評価方法や基準は、本研究会ではなく別途検討会を設けて検討すべき。
- 地方自治体において、手帳を所持していない難病患者の方を積極的に採用する動きもある。こうした場における合理的配慮や生じている困難性について、事例の蓄積が必要。



# 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



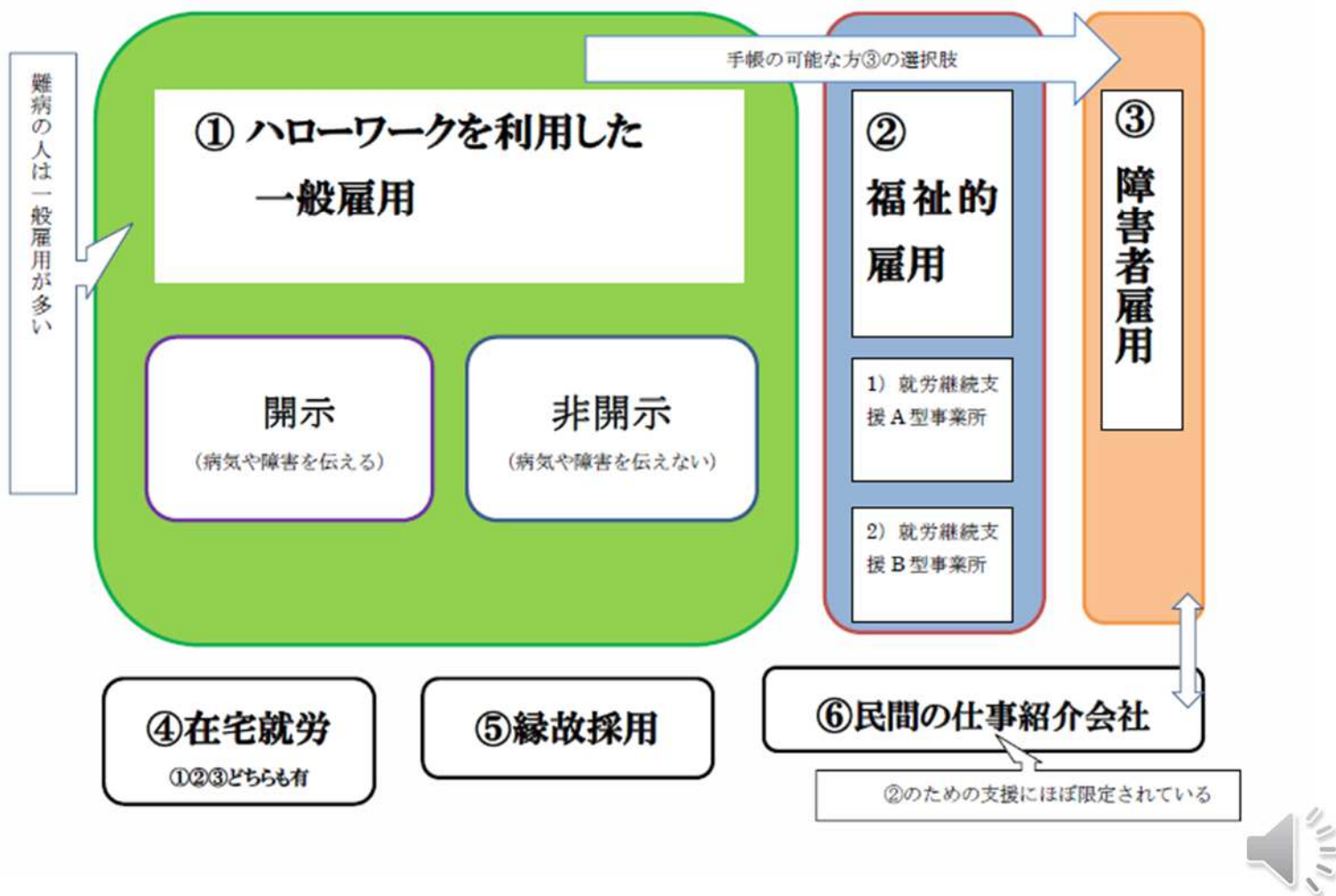
## 難病指定も障害認定もない難病患者

- ・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



## 難病のある人の就活とは？



# 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



## 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。



※ 障害者手帳を所持しない難病患者（令和元年度以降、一部手帳所持者を含む）

（資料出所）厚生労働省「厚生労働統計一覧」（平成20～令和6年度）



## (参考) 治療と仕事の両立の推進 (労働施策総合推進法の改正)

### 改正の趣旨

多様な労働者が活躍できる就業環境の整備を図るため、ハラスメント対策の強化、女性活躍推進法の有効期限の延長を含む女性活躍の推進、治療と仕事の両立支援の推進等の措置を講ずる。

### 改正の概要

#### 1. ハラスメント対策の強化【労働施策総合推進法、男女雇用機会均等法】

- ① カスタマーハラスメント(※)を防止するため、事業主に雇用管理上必要な措置を義務付け、国が指針を示すとともに、カスタマーハラスメントに起因する問題に関する国、事業主、労働者及び顧客等の責務を明確化する。  
※ 職場において行われる顧客、取引の相手方、施設の利用者その他の当該事業主の行う事業に関係を有する者の言動であって、その雇用する労働者が従事する業務の性質その他の事情に照らして社会通念上許容される範囲を超えたものにより当該労働者の就業環境を害すること
- ② 求職者等に対するセクシュアルハラスメントを防止するため、事業主に雇用管理上必要な措置を義務付け、国が指針を示すとともに、求職者等に対するセクシュアルハラスメントに起因する問題に関する国、事業主及び労働者の責務を明確化する。
- ③ 職場におけるハラスメントを行ってはならないことについて国民の規範意識を醸成するために、啓発活動を行う国の責務を定める。

#### 2. 女性活躍の推進【女性活躍推進法】

- ① 男女間賃金差異及び女性管理職比率の情報公表を、常時雇用する労働者の数が101人以上の一般事業主及び特定事業主に義務付ける。
- ② 女性活躍推進法の有効期限(令和8年3月31日まで)を令和18年3月31日まで、10年間延長する。
- ③ 女性の職業生活における活躍の推進に当たっては、女性の健康課題に係る取組が重要である旨を、基本原則において明確化する。
- ④ 政府が策定する女性活躍の推進に関する基本方針の記載事項の一つに、ハラスメント対策を位置付ける。
- ⑤ 女性活躍の推進に関する取組が特に優良な事業主に対する特例認定制度(プラチナえるぼし)の認定要件に、求職者等に対するセクシュアルハラスメント防止に係る措置の内容を公表していることを追加する。
- ⑥ 特定事業主の取組の実効性を高めるための所要の改正を行う。

#### 3. 治療と仕事の両立支援の推進【労働施策総合推進法】

- 事業主に対し、職場における治療と就業の両立を促進するため必要な措置を講じる努力義務を課すとともに、当該措置の適切・有効な実施を図るための指針の根拠規定を整備する。

等

### 施行期日

公布の日から起算して1年6月以内で政令で定める日(ただし、1③及び2②から④までは公布日、2①及び⑥並びに3は令和8年4月1日)

## 支援事例 I 病名:強直性筋ジストロフィー

### • 支援対象者の状況

- 20代男性 ・病名」強直性筋ジストロフィー（障害者手帳なし）
- 疾病の進行により退職 ・前職は業務用機械器具組み立て工（正社員）
- 半年～1年に一回通院 ・職業訓練でCADとNC技術習得中
- 配慮事項としては軽度の筋力低下があるため5kg以上は持たない。  
また発話が聞き取りにくいときがありコミュニケーションの工夫が必要。

### • 支援経過（支援期間：3ヶ月、相談回数4回）・結果

- 再就職に向けて前職の仕事を活かし、図面設計などの座ってできる仕事を希望。
- 職業訓練（受講期間6ヶ月）に疾病開示し入校後、進路担当者より就職相談あり。
- 進路担当者にマッチングしそうな求人を提供し、本人の希望も確認した上で、進路担当の方が会社へ出向き本人の病状や仕事内容等について説明し、面接の許可を得る。
- 難病患者就職サポーターが面接に同行し現場の仕事の状況を見学、主治医の意見書を提示し、5kg以上の部品に関しては扱わなくて良いように配慮をお願いします。設計に関しては現場での仕事を行ってからとなる。職業訓練を修了後採用となる。



## 支援事例 I 病名:多発性硬化症

### • 支援対象者の状況

- 50代女性 ・病名：多発性硬化症 （障害者手帳無し）
- 30代で発症し服薬で安定していた。経理事務員や飲食店経営などを経て、直近ではクリーニング店員をしていたが親の介護のため離職。
- 通院は1ヶ月に1回。  
右手に少し不自由がでてきたため、細かい作業などは難しくなる。書字にも乱れが見られる。親の介護も一段落し、もう一度働きたい気持ちになる。
- 配慮事項としては重いものは持たない、細かい仕事はしない。また病気の特性上、暑さでしびれや痛みが出やすいので仕事場においては調整が必要。

### • 支援経過（支援期間：9ヶ月、相談回数10回） ・ 結果

- 病名開示し近隣のスーパーの調理関係や品だしなどのパート求人へ多数応募するも不調。経理事務求人へも挑戦したが不調。
- 企業支援の機関の方から「難病があっても仕事ができれば採用が可能」という飲食店のお話をいただき、本社人事の方、本人、難サポ、企業支援機関の方の4者面談を行う。現場の方とも面談しどんな業務が可能か丁寧に確認し、5日間の職場体験後採用となる。

## 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。



是非ご利用ください

	<p><b>対象：難病のある人の就労支援に専門に取り組む支援者</b></p> <p>障害者職業総合センター「<b>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&amp;A</b>」：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。</p>
	<p><b>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</b></p> <p>厚生労働省「<b>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</b>」：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「<b>企業・医療機関連携マニュアル</b>」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。</p>
	<p><b>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</b></p> <p>障害者職業総合センター「<b>難病のある人の雇用管理マニュアル</b>」：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。</p>
	<p><b>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</b></p> <p>障害者職業総合センター「<b>難病のある人の就労支援のために</b>」：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&amp;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。</p>
	<p><b>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</b></p> <p>厚生労働省研究班による「<b>健康管理と職業生活の両立ワークブック(難病編)</b>」：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がる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。</p>



# 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](#)

- ご清聴ありがとうございました。