

難病のある人の就労

* 難病のある人：治療をしながら生きる人

令和5年1月25日（水）

三郷市役所 健康福祉会館 5F 研修室

埼玉労働局

難病患者就職サポーター

薄田たか子

本日の内容

- ①難病患者就職サポーターについて
- ②難病の定義
- ③難病の特徴、治療、就職困難性
- ④難病患者の労働、福祉に関する法律
- ⑤理解と合理的配慮
- ⑥事例
- ⑦参考資料

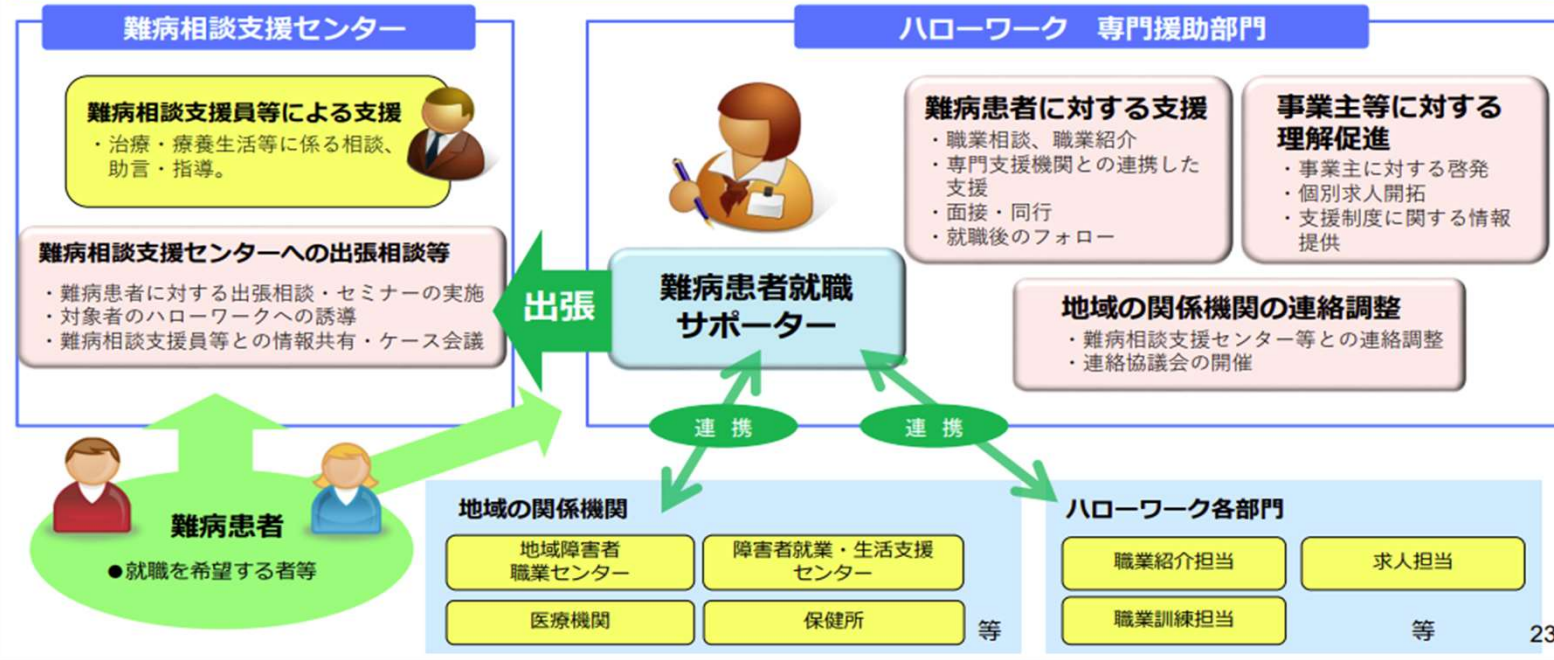
難病患者就職サポーターの役割

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67%（令和3年度 第1～第3四半期実績）



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44#）	
ハローワーク蕨谷（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#）	
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蔵3-10-1）	10:00～16:00

※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
ハローワーク蕨谷
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4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4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4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4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4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4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4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4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4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5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5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5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

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？

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～！

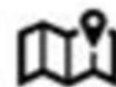
難しくて良くわからない？

クローン病

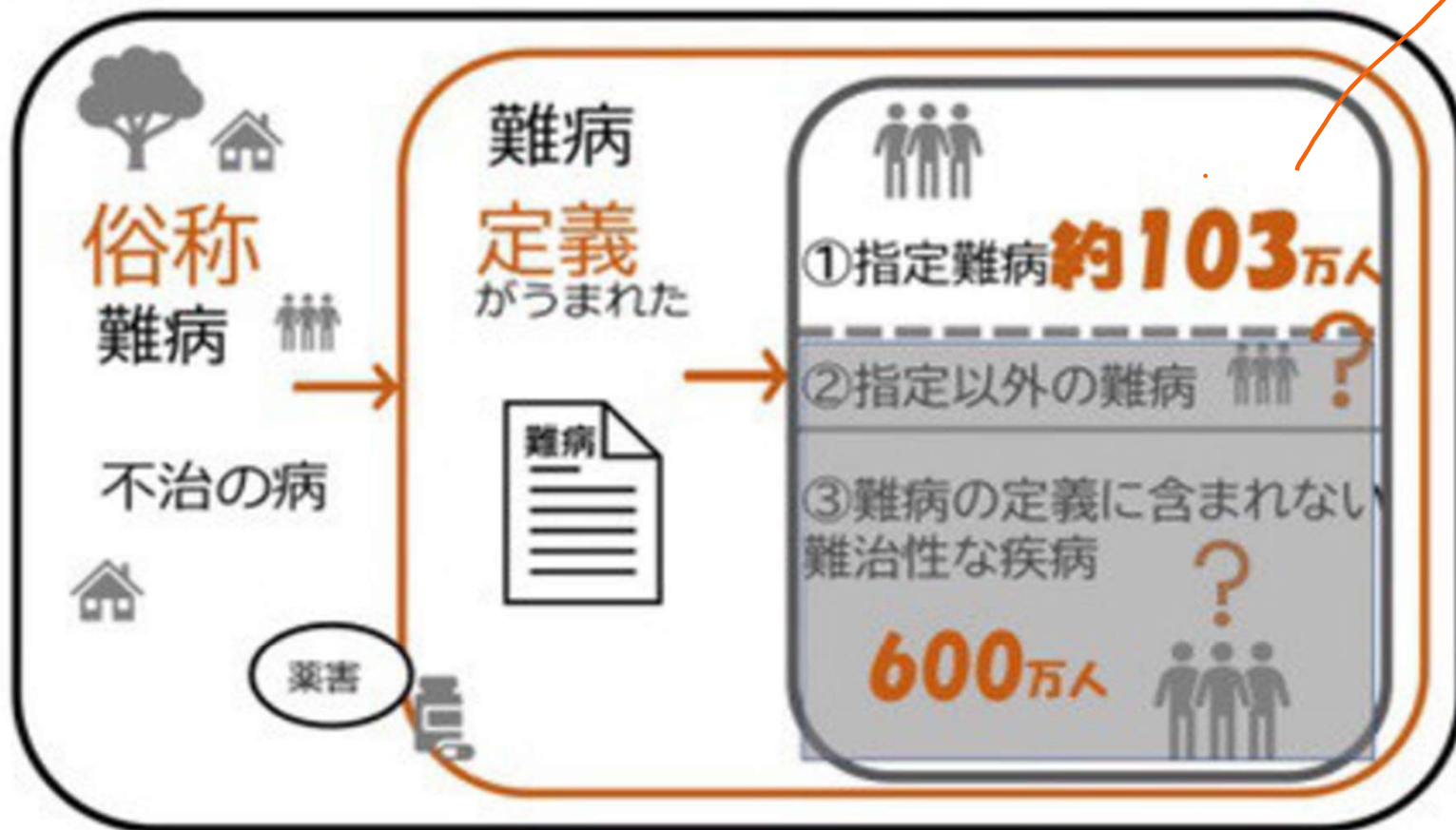
〜9割が難病

俗称から始まった難病は、定義づけられていく…

～日本国内の定義～



令和2年度末



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
366疾患

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

(338+28)

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
338疾患

* 関節リウマチなどは指定難病に含まれていない。

指定難病受給者証 所持者数 全国約103万人

(埼玉県 約5万2千人)

* 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2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	142,375	0	4	19	137	1,214	5,347	20,776	27,444	87,434
潰瘍性大腸炎	140,574	5	1,331	15,204	22,740	31,697	28,371	20,574	9,760	10,892
全身性エリテマトーデス	64,468	2	303	4,808	9,079	15,119	13,354	10,699	5,400	5,704
クローン病	47,633	3	705	8,661	10,913	12,479	8,525	3,736	1,299	1,292
後縦靭帯骨化症	36,401	0	0	25	294	2,043	4,881	8,041	6,746	14,371

令和2年 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2年度末現在

順位	病名	人数
1	潰瘍性大腸炎	8, 370人
2	パーキンソン病	6, 101人
3	全身性エリテマトーデス	3, 761人
4	クローン病	2, 541人
5	後縦靭帯骨化症	1, 682人
6	全身性強皮症	1, 661人
7	重症筋無力症	1, 500人
8	脊髄小脳変性症	1, 348人
9	皮膚筋炎/多発性筋炎	1, 345人
10	網膜色素変性症	1, 162人

*さいたま市を含む埼玉県全体

338の指定難病は15疾患群に分類される

神経・筋	代謝系	循環器系	免疫系	内分泌系
パーキンソン病 多発性硬化症 重症筋無力症	ミトコンドリア病 ライノゾーム病 フェニルケトン尿症	特発性拡張型心筋症 三尖弁閉鎖不全症 エプスタイン病	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	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	腎・泌尿器系	耳鼻科系	消化器系	血管系
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	IgA腎症 一次性ネフローゼ 多発性嚢胞腎	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	潰瘍性大腸炎 クローン病 自己免疫性肝炎	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	聴覚・平衡感覚	皮膚・結合組織	骨・関節系	呼吸器系
網膜色素変性症 黄斑ジストロフィー アッシュャー症候群	鯉耳腎症候群 (さいじじんしょうこうぐん)	表皮水疱症 神経線維腫 先天性魚鱗癬	後縦靭帯骨化症 強直性脊椎炎 軟骨無形成症	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

疾病別受給者証所持者数の分布

○指定難病333疾病（令和元年度時点）のうち、200以上の疾病は、受給者証所持者数が100人未満となっている。



(資料出所) 厚生労働省「衛生行政報告例」(令和元年度)より作成

(受給者証所持者数) 37

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

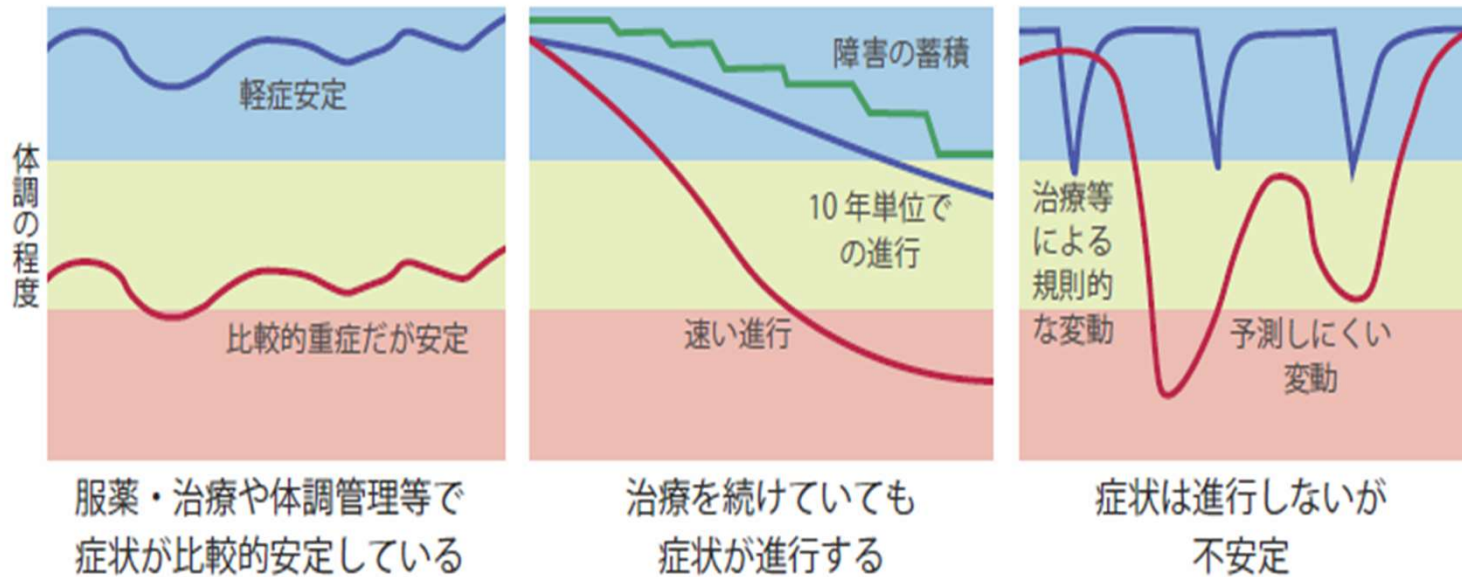
神経線維腫症

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

15

出典：『難病のある人の雇用管理マニュアル』（2018年、JEED）

15

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。

障害者手帳のない難病の方は雇用義務の対象外

障害者雇用促進法における障害者について

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

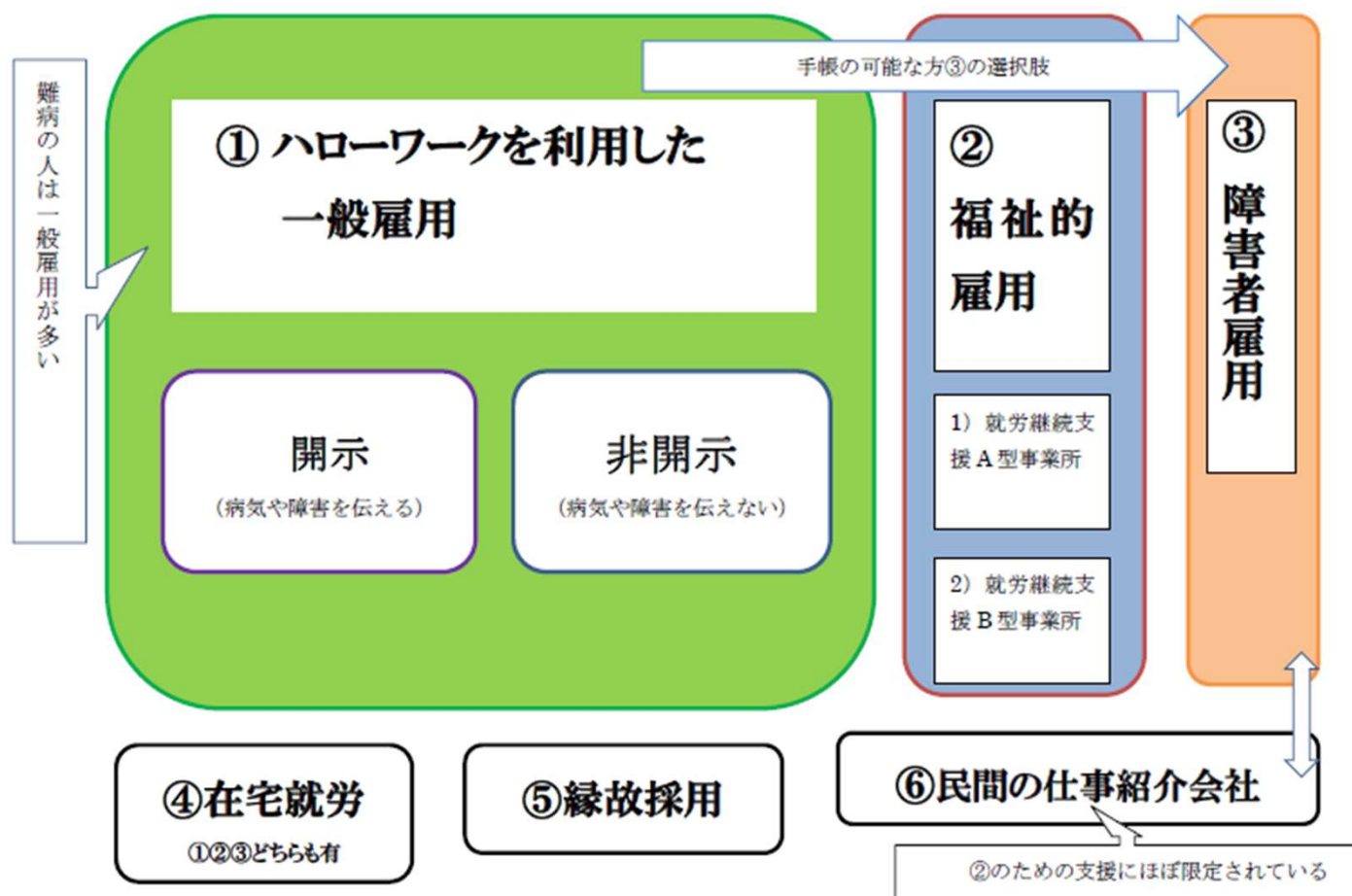
- ・発達障害者
- ・難治性疾患患者等

雇用義務の対象

この章、第八十六条第二号及び附則第三条から第六条までにおいて「対象障害者」とは、身体障害者、知的障害者又は精神障害者（精神保健及び精神障害者福祉に関する法律（昭和二十五年法律第二百二十三号）第四十五条第二項の規定により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。第三節及び第七十九条を除き、以下同じ。）をいう。（法第37条第2項）

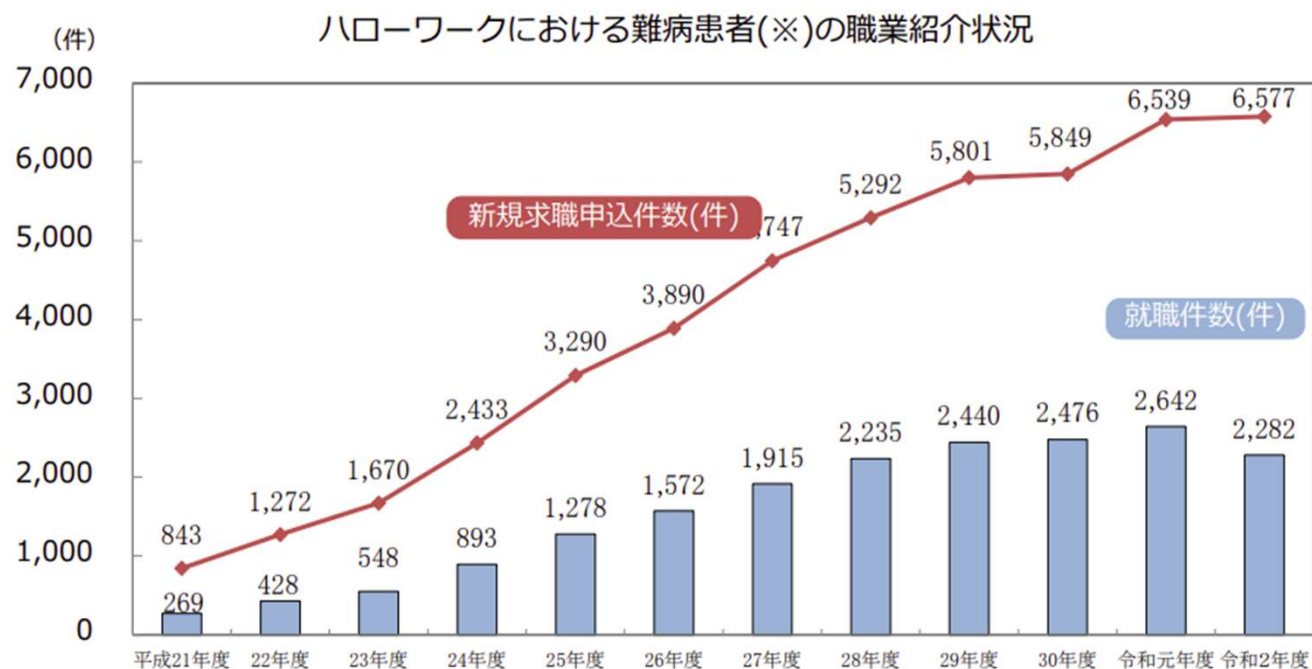
↑
障害者手帳のない難病のある方

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（障害者手帳を所持しない方）の新規求職申込数、就職件数は、いずれも年々増加している。



※ 難病患者のうち、障害者手帳を所持しない方。ただし、令和元年度以降の実績は、令和2年1月のハローワークシステム刷新の影響により、障害者手帳を所持する難病患者の方が一部含まれている。

(求職者・事業主の方へ)

難病の方の就労を支援しています

厚生労働省では、難病の方を対象とした各種の雇用支援を実施しています。詳しくは、都道府県労働局またはハローワークにお問合せください。

ハローワークで利用できる支援策

難病患者就職サポーター

ハローワークに配置されている「難病患者就職サポーター」は、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病の方に対して、症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。新たにお仕事をしたいと考えている方、お仕事を続けられるかどうかお悩みの方は、是非、お気軽にお問合せください。(配置安定所、お問合せ先は別紙2をご参照ください。)



難病の方を対象とした助成金等

これらの助成金等は、**難病の方を雇用する事業主が申請し、支給要件を満たした場合、事業主に対して支給されます。**(※事業主の方が支給要件を満たさない場合、支給できません) 支給要件などの詳細は、都道府県労働局にお問合せください。



新しく難病の方を雇い入れる場合

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) (★)

難病の方等をハローワーク等の紹介により継続して雇用する労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対して助成を行っています。

障害者トライアル雇用事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を一定期間(原則3か月)雇用する事業主に対して助成を行っています。試用雇用により、適性や能力を見極め、求職者と事業主の相互理解を深めることで、継続雇用への移行のきっかけとしていただくことを目的としています。

難病の方の雇用管理の見直し等を行う場合

キャリアアップ助成金(障害者正社員化コース) (★)

障害のある有期雇用労働者等を正規雇用労働者等に転換した事業主に対して助成を行っています。

障害者介助等助成金 (★)

【職場支援員の配置又は委嘱助成金】

雇用する障害者の職場定着を図るために職場支援員を配置又は委嘱した事業主に対して助成を行っています。

【職場復帰支援助成金】

中途障害者等に対して、療養のための休職後の職場復帰後の本人の能力に合わせた職域開発その他職場復帰のために必要な措置を講じた事業主に対して助成を行っています。

※ (★)の助成金の対象となるのは、別紙1-1、1-2の表に記載されている疾病に限られます。

難病患者の雇用管理の参考となるマニュアル


「難病のある人の雇用管理マニュアル」には、次のような情報が掲載されています。ホームページからダウンロードできますので、ぜひご活用ください。

- ① 事業主や就労支援に取り組む関係機関における必要な共通認識
(疾患ごとの特徴的な機能障害や症状 など)
- ② 職場における雇用上の配慮・留意点
(例：月1回程度の定期的な通院への配慮 など)
- ③ 難病のある方の雇用に地域で支える支援機関の情報、連携の好事例

(ダウンロードURL <http://www.nivr.jeod.go.jp/research/kyouzai/kyouzai56.html>)



国立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者就業支援センター

 厚生労働省・都道府県労働局・ハローワーク

LL031101第02

職場ではどのような理解や配慮が必要なのでしょうか？

比較的身体的負荷の少ない仕事内容で、かつ、職場の理解や配慮がある場合であれば、体調を悪化させることなく働くことができます。

- 仕事の負荷と回復のバランスがとれる職場環境

日常的な体調管理は誰もが行いますが、難病のある人は特に重要です。疲労の蓄積等は外見からはわかりにくいので、周囲は意識的に注意し、勤務中に休憩をとりやすくするような配慮が大切です。休憩、睡眠、休暇等。両立支援を行うための環境整備として以下のようなものが挙げられます。

時間単位の年次有給休暇・疾病休暇、病気休暇・時差出勤・短時間勤務・在宅ワーク

主治医からの情報収集・産業医の意見・就業上の機会の継続（配置転換、作業時間の短縮。業務量調整）・周囲の者への対応（同僚や上司等にも負荷がかかる場合があるため必要な情報は開示し理解を得る）

- 通院等、治療への配慮

月1回の程度～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。

- 症状や障がいに応じた個別的な配慮

障害者手帳の有無にかかわらず、治療と両立して働くことを希望する難病のある人と難病のある人を雇用する事業主を、様々な分野から支えるため、多様な参考資料が整備されています。

これらの資料や、関係機関についての情報を整理しましたので、併せてご参照ください。

(画像クリックでページが移行します。)



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