



医療

行政

難病相談支援
センター

とてもわかりやすい

難病相談支援 連携ガイドブック

群馬県難病相談支援センター

就労

民間

福祉

はじめに

難病患者は病気や治療の情報を得にくく、同病患者との交流も簡単ではないため、難病患者や家族は不安を抱え、孤立しやすい状況にあります。難病相談支援センターは、そうした難病患者や家族の不安や悩みを軽減することを目的とした相談窓口として国の実施要綱に基づき、相談事業を柱として就労支援や研修会開催、患者交流事業などの様々な事業を地域の実情に合わせて行っています。

しかし、難病相談支援センターだけで患者の不安や悩みを解決できるわけではなく、関係支援機関との連携が重要になります。他機関と連携する際には、お互いの役割を理解していることが必要です。

本ガイドブックでは難病相談支援センターが連携する支援機関や支援者、必要な制度などに関する情報をまとめました（地域により名称が異なっていたり、独自のシステムが構築されていることもあります）。本ガイドブックが各難病相談支援センターの相談支援の一助となれば幸いです。

難病相談支援センター

1 難病相談支援センターの役割	4
1. 難病相談支援センター設置の背景と新たな難病対策事業	4
2. 難病相談支援センターの実態調査から	4
3. 難病相談支援センターの事業内容	5
4. 難病相談支援センターの役割・あり方	7

医療

2 医療機関との連携	10
1. 病院・診療所における連携	10
2. 病棟の種類	11
3. レスパイト入院	12
4. 在宅医療における連携	12
医療機関との連携（大学病院設置の難病相談支援センター）	12

行政

3 保健所	18
保健所保健師との連携	18
4 難病対策地域協議会	19
5 特定医療費（指定難病）の助成	20
1. 申請から医療費受給者証交付の流れ	20
6 障害担当窓口	30
1. 障害手帳制度	30
2. 療育手帳	30
3. 精神障害者保健福祉手帳	30
4. 障害者総合支援法	31
7 高齢者の福祉（地域包括支援センター・介護保険）	34
1. 地域包括支援センター	34
2. 介護保険	35
8 経済的な支援	38
1. 傷病手当金（健保組合・全国健康保険協会等）	38
2. 障害年金（市区町村国保年金担当窓口・年金事務所）	38
3. 生活保護	40
地域包括センターとの連携	40

福祉

9 社会福祉協議会	42
1. 市町村社会福祉協議会	42
2. 都道府県社会福祉協議会	42
3. 全国社会福祉協議会	42
社会福祉協議会との連携	42
10 障害者相談支援事業所	43
1. 障害福祉サービス等の利用（計画相談支援・障害児相談支援）	43
2. 地域生活への移行に向けた支援（地域移行支援・地域定着支援）	43
3. 住宅入居等支援事業	43

4. 成年後見制度利用事業	43
障害者相談支援事業所との連携	43
11 障害者就業・生活支援センター	44
1. 就業支援	44
2. 生活支援	44
障害者就業・生活支援センターとの連携	44
12 若者サポートステーション	44
若者サポートステーションとの連携	44

民間

13 患者会	46
1. 患者会の活動	46
連携のポイント	46
14 難病ピア・サポーター	46
連携のポイント	46
15 ボランティア	47
連携のポイント	47
16 その他	47
連携のポイント	47

就労

17 ハローワーク	50
18 障害者トライアル雇用	56
19 難病患者就職サポーター	59
20 ジョブコーチ支援	64
21 難病相談支援センター	66
22 障害者総合支援法による就労系障害福祉サービス	69
1. 就労移行支援事業所	69
2. 就労継続支援 A 型・B 型事業所	69
23 事業所（企業）における支援	71
1. 事業主の法的義務	71
2. 健康と安全を保持・増進する機能	71
3. 職場で一緒に考えるコツ	73
4. 長期休暇のための制度利用と職場でのあなたの役割	73
5. 事業所（企業）・職場との協力：安全健康配慮義務と合理的配慮	76
6. 事業所が利用できる障害者支援制度について	79
7. 職場での個別調整・配慮の例	79
8. ナチュラルサポートのモニタリングのメンテナンス	83
9. 健康管理と職業生活の両立のための情報	85
24 医療機関における就労支援	86
1. 医師と職場の上司と一緒に考える場をつくる	86
2. 職場環境を整え、事業者や職場が利用できる制度を紹介する	86
3. 障がいの有無にかかわらず、一人ひとりが大事にされる組織づくりへの提案	86
4. 「働くこと」の意味を問い「自分らしくある」ことを受けとめる支援	87
25 患者会（ピア・サポート）による就労支援	89
26 テレワーク	90
27 難病に関する情報の普及と啓発	92

難病相談 支援 センター



1 難病相談支援センターの役割

1. 難病相談支援センター設置の背景と新たな難病対策事業

わが国の難病対策は、昭和47年（1972年）に「難病対策要綱」が策定され、その後、平成8年（1996年）に改定され、難病相談支援センター事業は「地域における保健医療福祉の充実・連携」の事業の一つとして位置づけられました。事業の実施主体は都道府県で、事業運営の全部または一部を適切な事業運営の確保が認められる法人等に委託できるとされ、平成15年「難病相談支援センターの整備について」が厚労省から通達されてから全国に設置され始め、平成19年度末には全国の都道府県すべてに設置されました。それ以来、難病相談支援センターは地域のニーズに応じて様々な形で運営されています。

平成27年より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」においても、難病相談支援センターは重要な機関の一つとして位置づけられ、さらなる機能向上が求められています。「難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として設置され、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関をはじめとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するもの」とされています。

2. 難病相談支援センターの実態調査から

難病相談支援センターは難病患者・家族が気軽に利用できる地域の相談窓口を設置してほしいとの当事者団体の強い要望により開始された事業です。運営主体は、全体の約2割が行政直営（行政庁舎・関連施設）で、約8割が委託という形をとっています。委託元は、約3割が難病団体連絡協議会であり、医療機関（当事者団体と共に運営している医療機関を含む）が約3割をしめています。難病法制定以降の改正された実施要綱では、保健師または難病支援経験がある看護師の配置が義務づけられていますが、保健師の配置率は全体で約6割、行政直営の難病相談支援センターでは約9割です。

（表1）難病相談支援センターの運営主体と職員配置

運営主体	都道府県		相談援助職											ピア・サポーター		その他	
	合計	設置率	保健師配置率	保健師 看護師	相談援助職		有資格者（国家資格）					医療福祉専門職以外	事務職等				
					保健師	看護師	医療職		福祉職など							臨床心理士	
							保健師	看護師	医師	社会福祉士	精神保健福祉士						
全体	47	100.0	63.8	43	91.5	44	93.6	30	29	3	17	3	1	11	0	11	22
直営（庁舎・関連施設）	11	23.4	90.9	11	100.0	11	100.0	10	5	1	2	0	1	1	0	2	4
委託	36	76.6	55.6	32	88.9	33	91.7	20	24	2	15	3	0	10	0	9	18
難病団体連絡協議会	15	31.9	33.3	12	80.0	13	86.7	5	8	0	4	0	0	4	0	6	9
拠点病院など医療機関	10	21.3	70.0	10	100.0	10	100.0	7	8	1	5	1	0	1	0	0	4
医療機関と任意団体・NPO（当事者）	3	6.4	66.7	3	100.0	3	100.0	2	3	1	3	1	0	3	0	0	1
NPO	4	8.5	75.0	4	100.0	4	100.0	3	3	0	2	1	0	1	0	2	2
公益財団法人	2	4.3	50.0	1	50.0	1	50.0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
公益社団法人	1	2.1	100.0	1	100.0	1	100.0	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0
社会福祉協議会	1	2.1	100.0	1	100.0	1	100.0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1

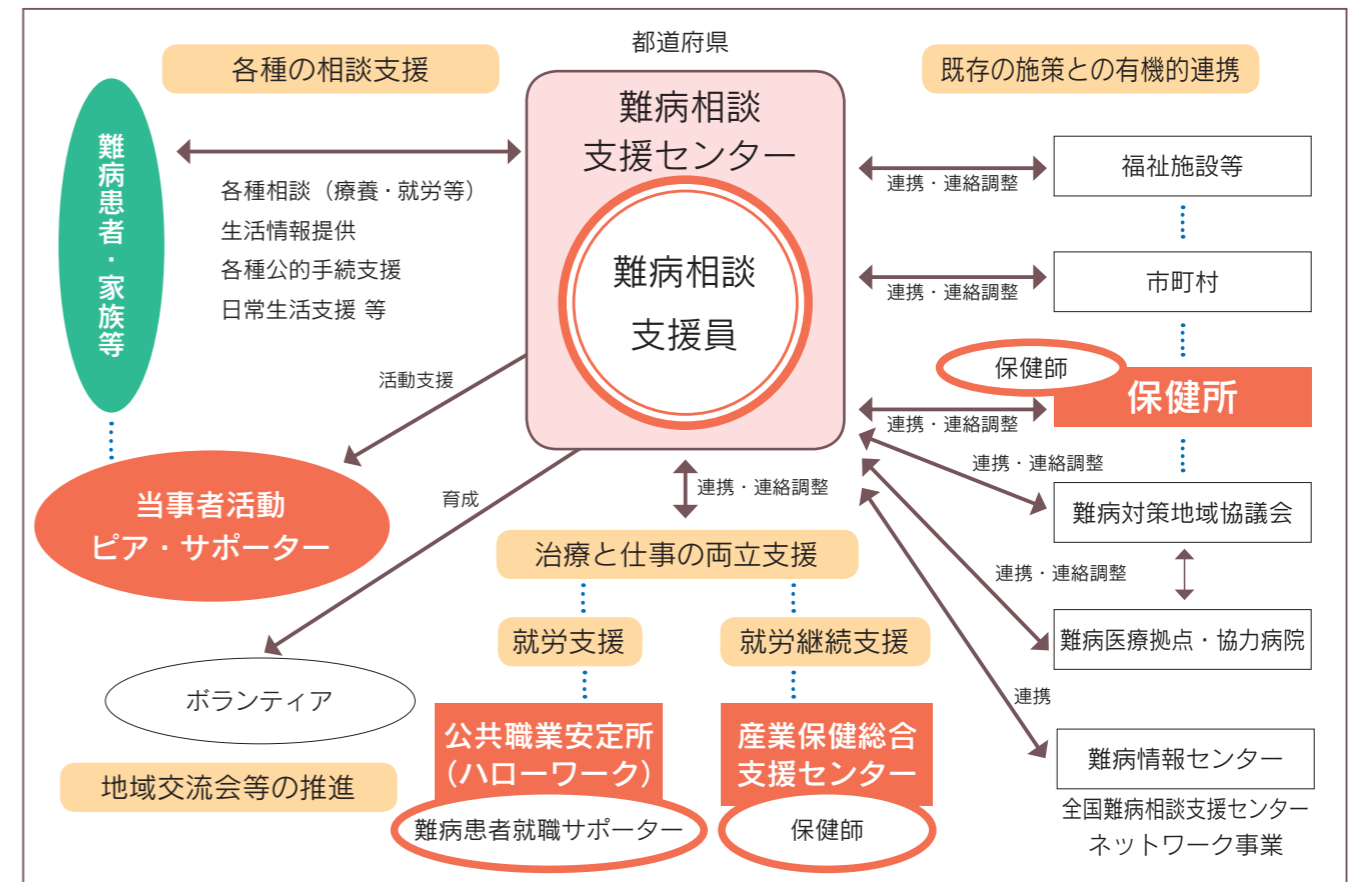
（出典：平成30年度厚生労働行政推進調査事業補助金難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）【難病患者の総合的支援体制に関する研究】班（研究代表者小森哲夫）の分担研究「難病相談支援センターの標準化」より）

平成25年度の各都道府県難病相談支援センターの実態調査の結果では、当事者団体が運営する難病相談支援センターは医療講演・相談会の開催により病気や治療の最新情報を得ることや専門医と連携することに重点を置く傾向があり、行政や医療機関などが運営する難病相談支援センターは難病に対する理解を深める啓発や、患者交流に重点を置く傾向があることがわかりました。このことから、難病相談支援センターの事業内容や実施方法はそれぞれ運営主体によって異なるものの、各難病相談支援センターではそれぞれの機能を生かし、かつ足りない機能を補い合いながら事業を行っている実態が明らかになりました。

3. 難病相談支援センターの事業内容

難病相談支援センターの事業内容については国の療養生活環境整備事業実施要綱に定められ、難病相談支援センターは保健所を中心とした既存の施策と有機的に連携し、就労支援においては、公共職業安定所に配置された難病患者就職サポーターと連携しています。

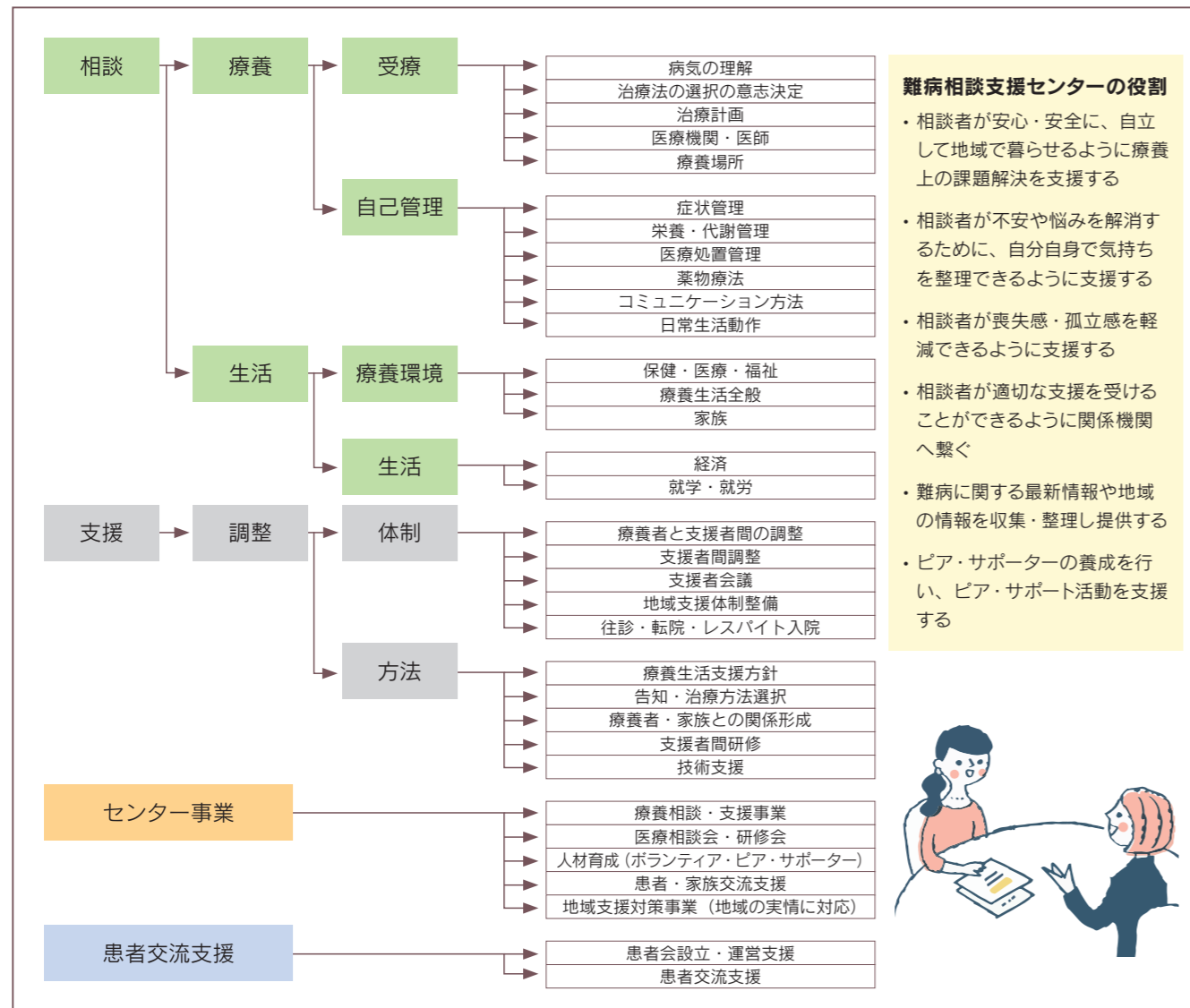
（図1）難病相談支援センターと関係機関との連携



事業の柱となる相談事業では、主に電話や面接、メールなどにより相談を受けています。難病相談支援センターに寄せられる相談を大きく分けると「療養生活相談」「支援」「難病相談支援センター事業に関すること」「患者交流支援」に区分され、その内容は多岐にわたります。その他の事業は（図4）に示した通りですが、その中でも就労支援は重点的に取り組むべき支援とされています。就労支援は患者の経済的な自立のみならず自己実現のためにも重要と考えられているからです。平成27年度から、これまでモデル事業だった難病患者就職サポーターが各都道府県に1名ずつ配置されました。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、地域の就労関係支援機関の「総合相談窓口」「連携の要」としての役割が期待され、難病相談支援センターとの役割分担も明確になりつつあります。

難病患者の就労支援には医療機関との連携が不可欠です。そのため就労支援における難病相談支援センターの役割として、病状や治療、自己管理の状況を面接や受診同席をして確認し、支援会議などで就労時の注意点や必要な環境調整に関する情報提供や助言を行っています。

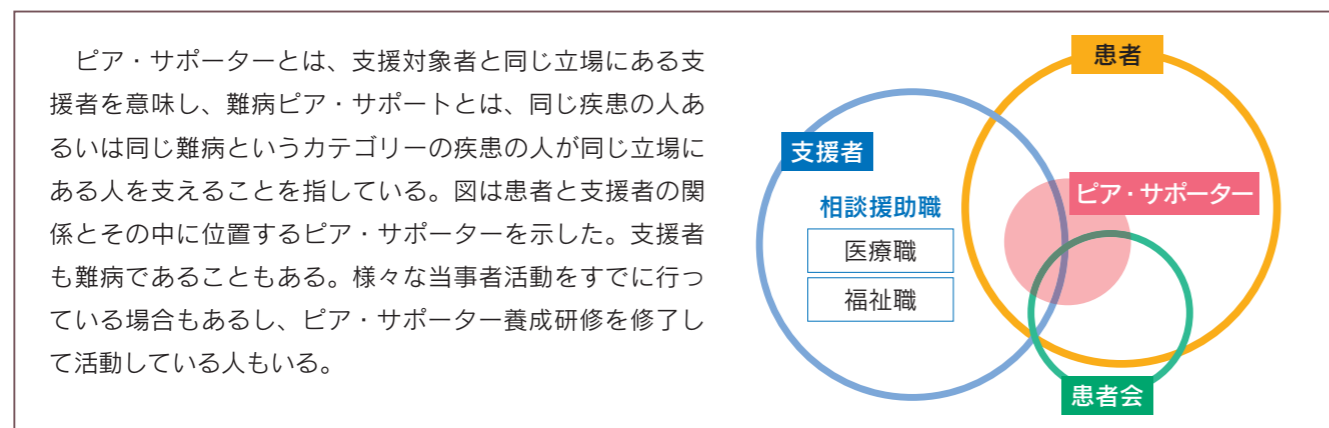
(図2) 難病相談支援センターに寄せられる相談内容と難病相談支援センターの役割



(出典：平成 26-27 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）））研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より）

相談対応には医師や看護師、理学・作業療法士、保健師、医療ソーシャルワーカーなどの専門職やピア・サポーター（図3）などが想定されますが、一相談支援機関では職員配置に限界があります。難病相談支援センター事業の質を確保するためには適正な職員配置が必要ですが、有資格者の確保やピア・サポーターの養成、予算上の制約などの課題があり、容易ではありません。

(図3) ピア・サポーター



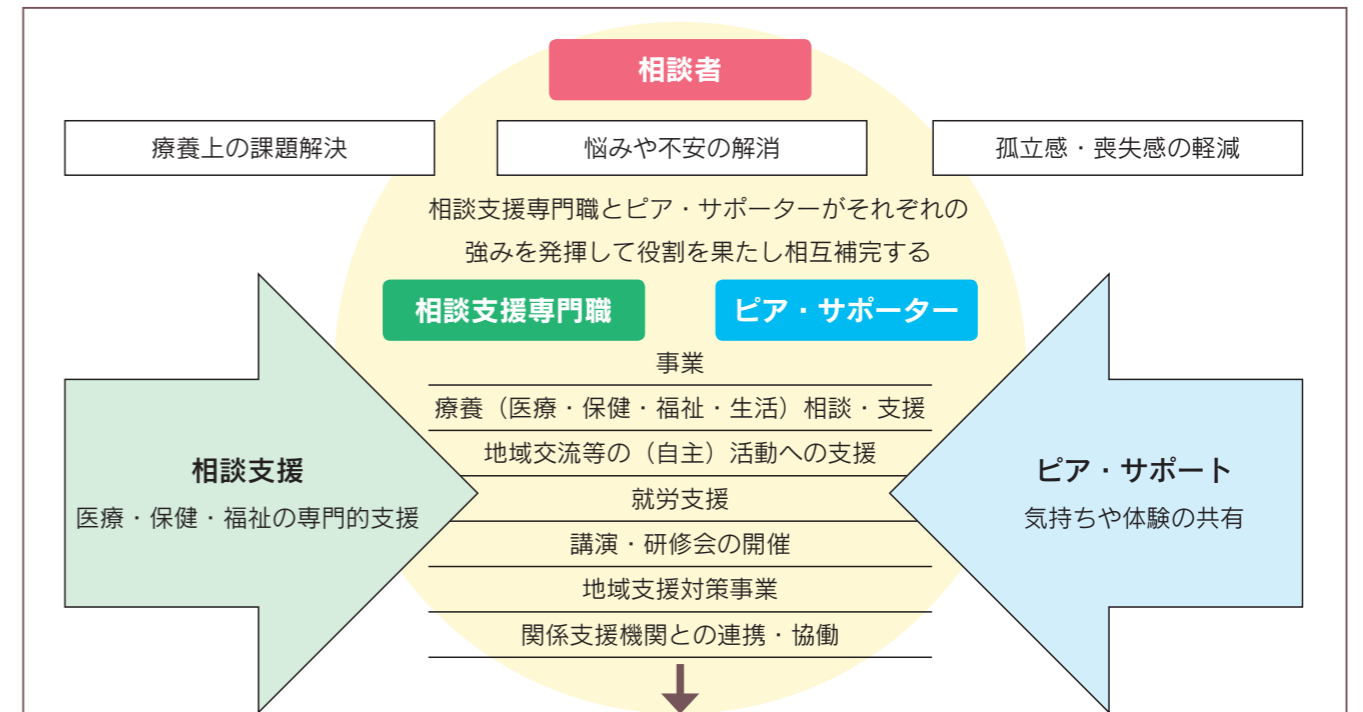
(出典：平成 26-27 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）））研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より）

4. 難病相談支援センターの役割・あり方

平成 26 年度から 27 年度に行った「難病相談支援センターの役割」に関する研究では「難病相談支援センターは難病に関する専門的な相談支援とピア・サポートの 2 つの機能を備えており、専門職とピア・サポーターは協働して事業を行い、両者はそれぞれの強みを発揮して役割を果たし相互補完する」という結論に至りました。さらに、専門職とピア・サポーターが相談者に寄り添いながら支援する身近な相談窓口というあり方を提言しました。

そして、新たに「相談者が自分自身で気持ちの整理ができるように支援する」「ピア・サポートにより、難病に罹患したために生じた喪失感・孤独感が軽減するように支援する」という 2 つの役割を加えて、医療機関や行政にはない難病相談支援センターの役割を明確にしました。難病相談支援センター事業における専門職とピア・サポーターの役割や業務分担については地域の実情により異なります。

(図4) 難病支援センターの事業内容（相談支援とピア・サポートとの関係）



相談者難病相談支援センター事業（療養生活環境整備事業実施要綱より）

センター事業	事業内容
I. 各種相談支援	電話、面接、日常生活用具の展示等による、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援。またそれらについての情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行う。
II. 地域交流会等の（自主）活動への支援	レクリエーション、患者会等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努める。
III. 就労支援	難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・支援、情報提供を行う。
IV. 講演・研修会の開催	医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行う。
V. 地域支援対策事業	特定疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行う。

(出典：平成 26-27 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）））研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より）

医療



2 医療機関との連携

1. 病院・診療所における連携

1. 医師

医師は医療及び保健指導を掌ることによって公衆衛生の向上及び増進に寄与し、もって国民の健康な生活を確保するもの（医師法昭和 23 年成立）と定義されています。病気に関する診断を行えるのは医師のみです。

【連携の場面】

- ・病気や治療、自己管理、支援上の留意点などの確認
- ・就労に関する意見を確認
- ・障害者手帳や障害年金など各種制度を利用する際の主治医意見書の記載依頼

2. 看護師

看護師は厚生労働大臣の免許を受けて、傷病者若しくははじよく婦に対する療養上の世話又は診療の補助を行うことを業とするもの（保健師助産師看護師法昭和 23 年成立）と定義されています。

【連携の場面】

- ・入院、外来受診時の様子（身体面・精神面）などの確認
- ・看護ケア、自己管理に関する相談

3. 社会福祉士（医療ソーシャルワーカー・Medical Social Worker : MSW）

社会福祉士は専門的知識及び技術をもって、身体上もしくは精神上の障害があること又は環境上の理由により日常生活を営むのに支障がある者の福祉に関する相談に応じ、助言、指導、福祉サービスを提供する者又は医師その他の保健医療サービスを提供する者その他の関係者との連絡及び調整その他の援助を行うことを業とするもの（社会福祉士及び介護福祉法昭和 62 年成立）と定義されています。

【連携の場面】

- ・退院前の社会福祉サービス利用に関する調整
- ・医師と患者のコミュニケーションに問題が生じた場合の調整
- ・医療機関変更に伴う調整

4. 理学療法士（Physical Therapist : PT）

理学療法士は医師の指示の下に、理学療法（身体に障害のある者に対し、主としてその基本的動作能力の回復を図るため、治療体操その他の運動を行なわせ、及び、電気刺激、マッサージ、温熱その他の物理的手段を加えること）を行なうことを業とするもの（理学療法士及び作業療法士法昭和 40 年成立）と定義されています。

【連携の場面】

- ・身体の評価に関する相談
- ・リハビリ・コミュニケーションツールに関する相談

5. 作業療法士（Occupational Therapist : OT）

作業療法士は医師の指示の下に、作業療法（身体又は精神に障害のある者に対し、主としてその応用的動作能力又は社会的適応能力の回復を図るため、手芸、工作その他の作業を行なわせること）を行なうことを業とするもの（理学療法士及び作業療法士法昭和 40 年成立）と定義されています。

【連携の場面】

- ・作業能力の評価に関する相談
- ・リハビリ・コミュニケーションツールに関する相談

6. 公認心理師

公認心理師とは保健医療、福祉、教育その他の分野において、心理学に関する専門的知識及び技術をもって、次に掲げる行為を行うことを業とするもの（公認心理師法平成 27 年成立）と定義されています。

1. 心理に関する支援を要する者の心理状態の観察、その結果の分析
2. 心理に関する支援を要する者に対するその心理に関する相談及び助言、指導その他の援助
3. 心理に関する支援を要する者の関係者に対する相談及び助言、指導その他の援助
4. 心の健康に関する知識の普及を図るための教育及び情報の提供

【連携の場面】

- ・病気による悩みや不安に対する専門的な支援の依頼
- ・心理的課題への対応方法の確認

2. 病棟の種類

平成 30 年度の診療報酬改定に伴い、より効果的・効率的に質の高い入院医療の提供を目指し、患者の状態や医療内容に応じた適切な医療資源が投入されるよう入院基本料の見直しが行われました。

1. 一般病棟

急性期及び重症度など医療の必要性に応じて、医療職の配置や入院期間が異なる。

2. 地域包括ケア病棟

在宅医療や介護サービスの提供等の地域で求められる多様な役割・機能を持つ。

3. 回復期リハビリテーション病棟

主に ADL 向上による寝たきりの防止と在宅復帰を目的としたリハビリテーションを集中的に行うための病棟。

4. 療養病棟

急性期医療の治療終了後も病院での療養が必要な患者のための病棟。

療養病棟の医療区分

医療区分 3	【疾患・状態】 ・スモン ・医師及び看護師により常時監視、管理を実施している状態 【医療処置】 ・24 時間持続点滴 ・中心静脈栄養 ・人工呼吸器使用 ・ドレーン法 ・胸腹腔洗浄 ・発熱を伴う場合の気管切開、気管内挿管 ・感染隔離室における管理 ・酸素療法（酸素を必要とする状態かを毎月確認）
医療区分 2	【疾患・状態】 ・筋ジストロフィー ・多発性硬化症 ・筋萎縮性側索硬化症 ・パーキンソン病関連疾患 ・その他の難病（スモンを除く） ・脊髄損傷（頸髄損傷） ・慢性閉塞性肺疾患（COPD） ・疼痛コントロールが必要な悪性腫瘍 ・肺炎 ・尿路感染症 ・リハビリテーションが必要な疾患が発症してから 30 日以内 ・脱水かつ発熱を伴う状態 ・体内出血 ・頻回の嘔吐かつ発熱を伴う状態 ・褥瘡 ・末梢循環障害による下肢末端開放創 ・せん妄 ・うつ状態 ・暴行が毎日みられる状態（原因・治療方針を医師を含め検討） 【医療処置】 ・透析 ・発熱又は嘔吐を伴う場合の経腸栄養 ・喀痰吸引（1 日 8 回以上） ・気管切開 ・気管内挿管のケア ・頻回の血糖検査 ・創傷（・皮膚潰瘍・手術創・創傷処置）
医療区分 1	医療区分 2・3 に該当しない者

3. レスパイト入院

レスパイト入院は、在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的で行われます。主に難病診療拠点病院に配置された難病診療連携コーディネーターが調整を行います。

4. 在宅医療における連携

1. 訪問診療

医師が計画的な医療サービス(=診療)を行います。1週間ないし2週間に1回の割合で定期的、且つ、計画的に訪問し、診療、治療、薬の処方、療養上の相談、指導等を通して、一番身近なかかりつけ医として在宅療養をサポートします。

2. 訪問看護

訪問看護師が看護を必要としている方の自宅に訪問して、その方の病気や障害に応じた看護を行います。健康状態の悪化防止や、回復に向けて支援するとともに、主治医の指示を受け、病院と同じような医療処置も行います。

3. 訪問リハビリテーション

病院、診療所、介護老人保健施設の理学療法士、作業療法士、言語聴覚士が利用者の自宅を訪問し、心身機能の維持・回復、日常生活の自立支援のために、理学療法、作業療法等のリハビリテーションを行うサービスを指します。

訪問リハビリテーションは、在宅生活において日常生活の自立と社会参加を目的として提供され、病院やリハビリテーション施設への通院が困難な場合、退院・退所後の日常生活に不安がある場合など、主治医により訪問リハビリの必要性が認められた場合にサービスを受けることができます。

4. 訪問介護

訪問介護士が介護を必要とする方の自宅を訪問し、日常生活の支援を行います。食事や洗濯などのほか、生活上のアドバイスや精神面のサポートも含まれます。身体介護、生活援助、通院介助など、生活に密着した支援です。

事例 医療機関との連携（大学病院設置の難病相談支援センター）

多発性硬化症の事例（Aさん、30歳代、女性）

事例の概要

入院までの経過：

介護施設で介護福祉士（正社員）として勤務。力の入りにくさを自覚。近医の整形外科を受診したが、骨折等の異変を認めず、自宅で様子観察となる。その2日後、見えにくさを自覚し、近医の眼科を受診。神経疾患を疑われ、B病院にて精査のため入院となる。1ヶ月後多発性硬化症と確定診断され、ステロイドパルス療法実施。症状が安定せず、本人の希望でC大学病院に転院。

治療の経過：

転院後、免疫抑制剤などの追加により症状が寛解し、入院から4日後に退院。翌日からフルタイム勤務で復職していたが、最初に自覚症状があつてから2ヶ月後に力の入りにくさと、見えにくさを自覚。当日にC大学病院を受診。再発と診断され、その後入院加療となる。

家族構成：

子供1人（小学4年生）と2人暮らし。夫とは2年前に離婚。近所に住む両親は老齢年金を取得しており、子育てなど支援をしてくれているが、本人の給与が主な収入源。

性格：

几帳面、症状に伴う不安感が強い、不安障害の既往あり（発症時は眠剤のみ）

※なお、センターは病院内に設置されているが県の委託組織であり、カルテ閲覧の権限は与えられていない。職員は看護師、保健師、社会福祉士で構成されている。

難病相談支援センターの介入のきっかけ

C大学病院内に設置されている難病相談支援センターについて、主治医が紹介。初回入院中にセンターを来所。

1回目の復職までの支援（発症から1ヶ月以内）

院内に設置されている難病相談支援センターのメリットを活かし、主治医の意見確認を行った上で、支援方法を検討。発症から間も無く不安感も強いいため、本人の語りの傾聴などストレスマネジメントも重視して対応。

[A] Aさん [セ] 難病相談支援員 [主] 主治医

支援1回目

- [A] センターではどのようなことをしてもらえるのか。職場にはパートに変わるよう言われていて、復職について焦っている。
- [セ] センターでは就職前の準備から、復職、就労中のご相談をお受けしている。労働局のように強制力のある支援はできないが、職場と交渉するために一緒に考えることはできる。まずは職務規定を確認して欲しい。休職期間などの規定を確認してから対策を考えていく。

支援2回目

- [A] 職務規定を直属の上司に確認した。上司は正社員で復職できるといいねと言ってくれているが、人事課にはパートを勧められている。休職期間は1ヶ月とされていて、休み始めてからすでに1ヶ月以上経過している。
- [セ] 疾患の確定までにも時間がかかっているため、考慮してもらえるように交渉したい。主治医の意見をセンターから確認する許可が欲しい。
- [A] 自分でも不安なので、主治医の意見を聞いてもらえると嬉しい。

夕方、主治医のアポイントを取得。

- [セ] 復職前に本人へのアドバイスや配慮事項などを確認したい。
- [主] 寛解した状態であれば、特に支障なく生活できる。痺れなどは持続する可能性があるため、重いものを持つ時などは注意して欲しい。介護福祉士は継続していいが、できれば時短勤務から開始して欲しい。

支援3回目

- [セ] 主治医の意見を本人に説明。家族背景から、厚生年金など社会福祉制度の整っている正社員の継続が望ましいため、職務規定上困難かもしれないが、時短勤務での復職について相談を促す。また、休職期間が無給であれば、傷病手当金についても合わせて相談して欲しい。
- [A] 時短勤務も自分はまだ望んでいない。職場と相談してみる。

支援4回目

- [A] 昨日職場と相談して、フルタイム勤務で復職することにした。1ヶ月は超過したが、傷病手当金など社会福祉制度を利用することで正社員の継続を許可してもらえた。14日に退院するので、15日から復職する。
- [セ] 復職が決定したことについて労う。退院直後はまだ体調が安定しない可能性があるため、何か気になる症状があれば、早めに相談するよう勧める。センターでも復職後の継続的な支援をすることを約束する。

再発後の支援（発症から2ヶ月頃）

再発に伴う、焦燥感といらだちが見られる。復職後の職場の理解のない態度などストレスも大きく、不安感が強い。復職前に文書が求められており、書類作成について主治医と調整を行う。

[A] Aさん [セ] 難病相談支援員 [主] 主治医

支援5回目

- [A] 復職後は慌ただしく時間が過ぎてしまい、相談できなかったが、昨日入院した。再発と診断され、やはりこの病気には再発があるんだと実感した。復職後は職場には病名を伝えていたはずなのに、症状を理解してもらえず、机の運搬など身体的に負担の大きい仕事もすることがあった。「普通に見える」や「さほらないでほしい」など心ないことを同僚に言われることもあり、無理して動いてしまった。今回の再発も、入院が頻回すぎると人事課に注意された。正社員での復職は難しいかもしれない。
- [セ] 復職後の体調など傾聴。まずは療養を優先し、心身ともに休養を取るよう勧める。

< 不安感が強く連日来所する >

支援6回目

- [A] 職場から退職を促された。社会保険料が職場の負担になっているようだ。できれば今の職場は慣れているし、仕事も好きだ。復職したい。
- [セ] 職場の人間関係がストレスになっているようなので、退職の選択肢もあることを説明したが、復職を強く希望しているため、主治医の意見を確認。夕方、主治医のアポイント取得。
- [セ] 今後の治療の見通しと復職に際して助言をいただきたい。
- [主] 免疫抑制剤から生物製剤に変更し、ステロイドをしばらく継続する予定。再発の可能性がないとは言えないが、現状安定傾向。時短勤務からの復職であれば、介護福祉士の継続も可能。本人が無理をしやすいため、周囲の理解を得る工夫は必要。

支援7回目

- [A] 職場に復職希望について相談したところ、主治医の意見書が欲しいと言われた。
- [セ] 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を紹介し、治療の状況や就業継続の可否等について主治医の意見を求める際の様式を参考に主治医意見書を作成していただくよう助言。前回の入院時にすでに休職期間は終了しているので、パートでも継続したいか、パートであれば退職するか、検討しておくよう伝える。センターの介入も可能だが、外部の介入を敬遠する職場もあるため、本人が交渉できるように一緒に検討する。

支援8回目

- [A] 主治医の意見書を用いて職場と交渉したところ、パート勤務での復職を許可してもらった。正社員の継続はできなかったが、ひとまず慣れた職場に復職できるのでホッとしている。人事課や上長から同僚にも症状について説明してもらうようお願いした。



在宅療養の調整・関係機関との連携（発症から2ヶ月頃）

復職の交渉と同時進行で、在宅生活援助についても相談あり。障害者手帳には該当しないが、本人が直接障害者相談支援事業所に相談。障害者相談支援事業所からセンターの介入を求められる。主治医、院内地域医療連携室の社会福祉士、訪問看護ステーションの訪問看護師、障害者相談支援事業所の支援者カンファレンスに出席。関係機関の連携を図る。

[障] 障害者相談支援事業所 [主] 主治医 [M] 社会福祉士 [訪] 訪問看護師 [セ] 難病相談支援員

支援9回目

- [障] まずは疾患について知りたい。事業所では多発性硬化症の方の支援実績がなく、不安。本人は現在不安や焦りから様々な支援機関に相談している状況なので、支援機関同士で同一の方向性で支援できるよう準備したい。
- [主] 疾患について説明。今後も再発の可能性はあるため、訪問看護で継続的に様子観察をしてもらえれば、本人は安心するかもしれない。
- [障] 本人からは訪問看護と通院介助を求められている。ただ、通院介助のみの契約を結べる事業所は限られているため、今後難航することが予想される。通院介助はなぜ必要なのか。
- [主] 平時はあまり必要ないかもしれないが、再発時は力の入りづらさや見えにくさがあるので、通院介助があると安心。近所の家族が高齢のため、同行が難しいと聞いている。
- [M] 本人と病棟で面談済み。症状が安定してきているが、不安感が強く、自ら様々な支援機関に連絡しているようだ。それぞれの機関が業務の範囲を説明し、本人が混乱しないように努めたい。
- [訪] 本人と面談済み。退院後の不安感などは週1回の訪問の際に傾聴していく。平時に最も多く接することになるので、異変があれば障害者相談支援事業所へ連絡する。
- [セ] センターでは主に就労相談を担当。復職などに対する不安も強いいため、継続的に支援していく。
- [障] 今後も関係機関で連携していくことを確認。

復職後

2度目の退院後再発なく1年が経過。復職時にパート勤務に変更したため、そのままパート勤務を継続。正社員への復帰を目指している。センター主催の交流会にも積極的に参加し、患者交流を通して徐々に前向きに生活している様子。



行政



3 保健所

保健所は、地域住民の健康を支える中核施設です。疾病の予防、衛生の向上など、地域住民の健康の保持増進に関する業務を行っています。地域保健法に基づいて、都道府県、指定都市、中核市、特別区などに設置されています。

地域保健法では、保健所の設置や機能・事業について規定されています。同法では、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項について、保健所は企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う」とされ、保健師等による難病患者の療養支援が行われています。

保健所には、大きく“都道府県型”と“政令市型”があります。

都道府県型の保健所	都道府県型の保健所は、管内の市町村と協力して、関係機関（医療機関、医師会、歯科医師会等）と調整を行い、関係を構築して、食品衛生や感染症等の広域的業務、医事・薬事衛生や精神・難病対策等の専門的な業務を行うとともに、大規模で広域的な感染症や食中毒の他、自然災害や原因不明の健康危機管理にとりくみ、地域全体の住民の健康のレベルアップを図ります。なお、住民に身近なサービスの健康づくりや母子保健、生活習慣病対策やがん対策等の業務は市町村が主に行います。
政令市型の保健所	都道府県型の保健所が行う専門的、広域的な業務に加え、市区町村の業務とされている乳幼児健診等の母子保健事業、特定健診・特定保健指導等の生活習慣病対策、更に、がん対策等の住民に身近な直接的な事業を行い、より地域に密着して、地域全体の健康づくりを推進します。

全国保健所長会ホームページより抜粋

保健所数

	合計	都道府県	指定都市	中核市	その他政令市	23区
令和元年度	472	359	26	58	6	23

全国保健所長会ホームページ一部抜粋

事例 保健所保健師との連携

難病相談支援センターのスタッフは保健所保健師からの難病患者支援に関する相談に応じたり、難病に関連した情報を提供したりします。必要であれば保健師と一緒に難病患者の訪問をすることもできます。

- また、保健所で企画・開催している相談会等へ行き、保健所保健師と協力して相談対応をすることができます。
- 保健所が主催の講演会や研修会、難病患者・家族の交流会の運営に協力します。交流会にファシリテーターとして難病ピア・サポーターが参加する機会をつくります。
- 保健所保健師へ患者会の情報提供を行います。
- 相談を受けた後、必要時に相談者と保健所保健師を繋ぐために連絡することがあります。すでに保健所が介入しているケースでも、相談支援員が気づいたことを伝えることは大切です。その際には、相談者に「なぜ、保健所保健師へ伝える必要があるのか」「伝えることで、相談者にとってどのようなメリットがあるのか」を伝え、相談支援員から保健所保健師へ連絡を取ることにし承諾を得ることが必要です。電話では口頭で承諾を得ますが、相談票にはその旨を必ず記録しておき、後のトラブルを避けるようにします。

4 難病対策地域協議会

「難病の患者に対する医療等に関する法律」第32条により、難病対策地域協議会は、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、関係機関等が相互の連携を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を提供し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うもの」とされています。

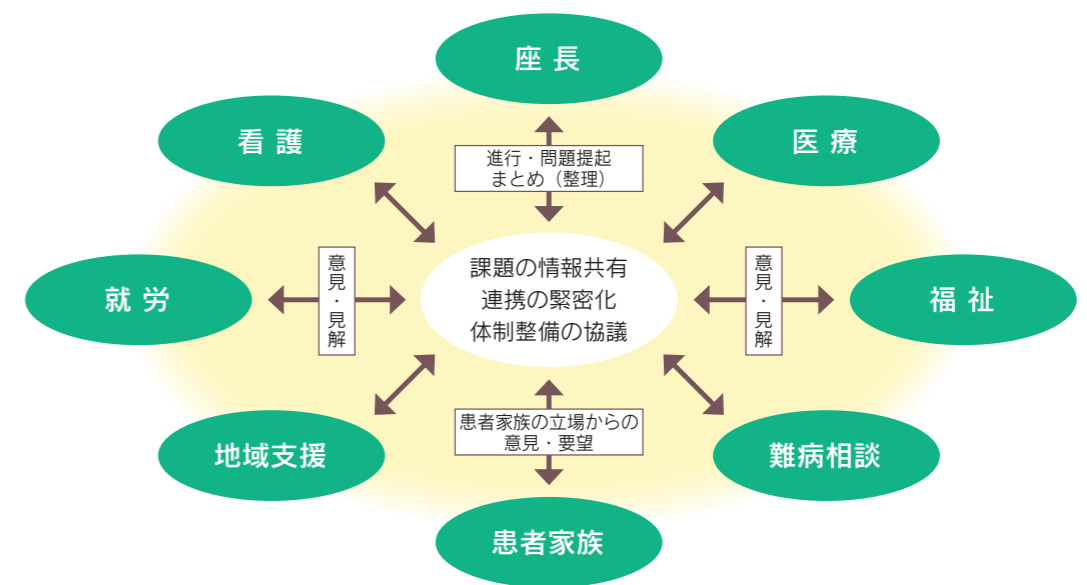
難病対策地域協議会の構成員

分類	関係機関（関係者）
医療	専門医（難病医療拠点病院）等の医師、難病診療連携コーディネーター 医師会・歯科医師会・薬剤師会、看護協会、訪問看護ステーション連絡協議会、訪問看護ステーション
福祉	【民間】居宅介護支援事務所、障害者地域支援センター、地域包括支援センター 【行政】障害福祉主管課、介護保険主管課、高齢福祉主管課、地域包括ケア主管課
保健	都道府県難病対策主管課、（市町村）保健主管課、保健所
相談機関	難病相談支援センター（所長、相談支援員）
地域	社会福祉協議会、民生委員、ボランティアセンター、市民、その他
就労	ハローワーク、障害者就労支援センター、その他
教育	教育委員会、特別支援学校、その他
患者・家族	患者・家族、患者会・家族会
その他	防災関係（市町村防災主管課、消防署）、医療機器関係（人工呼吸器販売会社）、その他

行政

難病相談支援センターが難病対策地域協議会に参加することで、関係機関へ難病に関する情報提供できるとともに、関係機関相互で難病患者が置かれている現状や課題を共通認識し実情に即した体制整備について協議することができます。

難病対策地域協議会のイメージ 難病対策地域協議会の一例（北九州市）

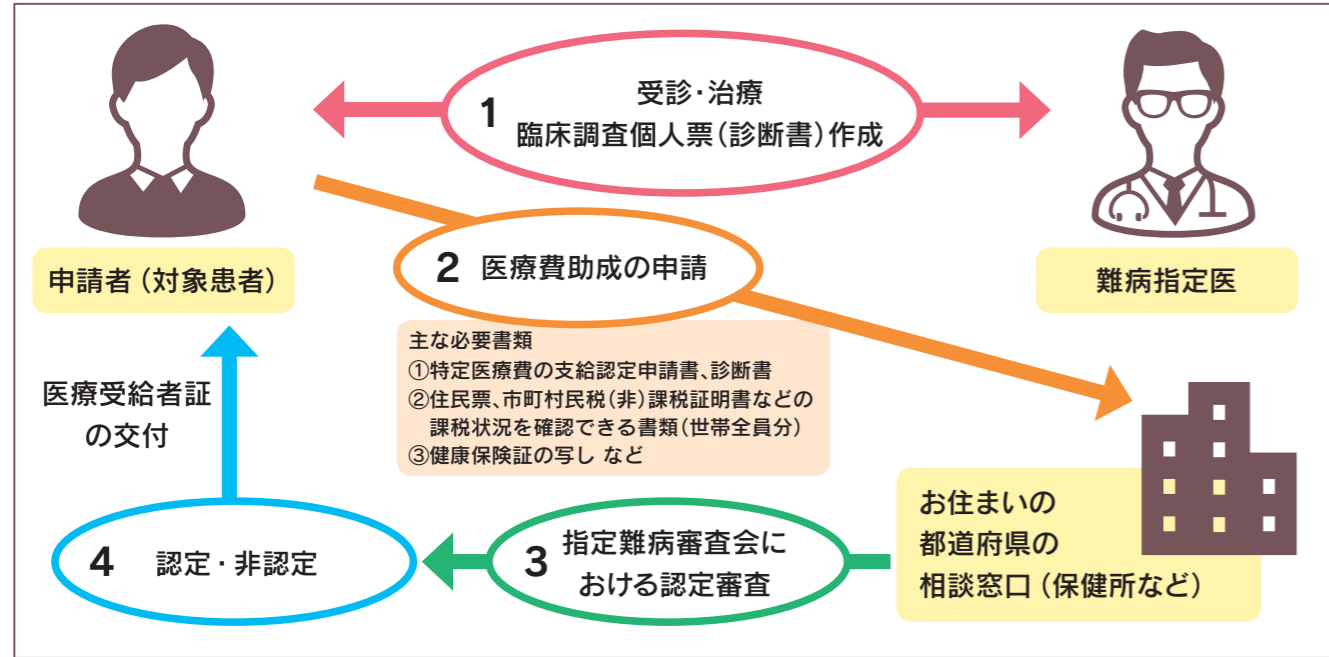


行政 ●協議会の議論を踏まえて、難病を取り巻く課題を把握
●対応策の検討、施策への反映

5 特定医療費（指定難病）の助成

国が指定する難病（指定難病）にかかっている方で、①症状の程度が一定以上の方、もしくは高額な医療の継続が必要な方に対して、受給者証に記載された指定難病及び当該指定難病に付随して発現する疾病の治療にかかる医療費（保険診療による自己負担分）の一部を助成します。（難病情報センターホームページより抜粋）

1. 申請から医療費受給者証交付の流れ



1. 診断

難病指定医を受診し、臨床調査個人票（診断書）の交付を受けます。

2. 申請

申請に必要な書類を揃えて都道府県・指定都市に申請します。

（受付窓口は、都道府県・指定都市により異なりますので、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。）

3. 都道府県・指定都市による審査

都道府県・指定都市は（1）病状の程度が認定基準に該当するとき、または、（2）認定基準に該当しないが高額な医療の継続が必要な人（軽症高額該当）と認める場合に支給認定を行います。

4. 都道府県・指定都市による医療受給者証の交付

1. 申請から医療受給者証が交付されるまで約3か月程度かかります。その間に指定医療機関においてかかった医療費は払戻し請求をすることができます。
2. 審査の結果、不認定となることがあります。その場合は、都道府県・指定都市から不認定通知が送付されます。

医療受給者証の有効期間は？

原則として申請日から1年以内で都道府県が定める期間です。1年ごとに更新の申請が必要です。

状況により、手続きの方法が変更になることがあります。

※難病指定医を受診し、診断書の交付を受ける。難病指定医については、難病情報センターホームページで検索するか、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

5. 申請に必要な書類（概要）

支給認定に必要な書類

提出書類	必要とする理由
特定医療費の支給認定申請書	—
診断書（臨床調査個人票）	指定難病に罹患していること、一定程度の症状であるかを確認するため。
住民票 （申請者および申請者の世帯の構成員のうち、申請者と同一の医療保険に加入していることが確認できるものに限る）	自己負担上限額（月額）の決定に必要となるため。
世帯の所得を確認できる書類 （市町村民税（非）課税証明書等）	人工呼吸器装着者 人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする患者については、負担上限月額は所得階層にかかわらず月額1,000円です。 対象となる要件は、支給認定を受けた指定難病により、（1）継続して常時生命維持管理装置を装着する必要があり、かつ（2）日常生活動作が著しく制限されていることで、次のような具体例が想定されています（要件に適合するかは個別に判断されます）。 1. 気管切開口または鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を装着している神経難病等の患者 2. 体外式補助人工心臓を装着している末期心不全等の患者等
保険証の写し （被保険者証・被扶養者証・組合員証などの医療保険の加入関係を示すもの）	
人工呼吸器装着者であることを証明する書類	
世帯内に申請者以外に特定医療又は小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類	自己負担上限額（月額）の決定および、支給認定の要件を確認する際に必要となるため。
医療費について確認できる書類 ※「高額かつ長期」又は「軽症高額該当」に該当することを確認するために必要な領収書等	
同意書（医療保険の所得区分確認の際に必要）	保険情報の照会を保険者に行う際に必要となるため。

※色づけされた部分は必要に応じて提出するもの

提出書類は都道府県・指定都市により省略可能なものもありますので、お住まいの都道府県・指定都市にご確認ください。

6. 自己負担上限額

医療費助成における自己負担上限額（月額）

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 （（）内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安）		自己負担上限額（外来＋入院）（患者負担割合：2割）		
			一般	高額かつ長期※	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 （世帯）	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 （約160万円～約370万円）		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 （約370万円～約810万円）		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 （約810万円～）		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）。

7. 軽症高額該当

特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある患者については、支給認定を行います。

《対象者》

支給認定の申請日の属する月以前の12月以内（※）において、医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある患者

※ ①申請日の属する月から起算して12月前の月、又は

②支給認定を受けようとする指定難病の患者が当該指定難病を発症したと難病指定医が認めた月を比較していずれかの月から申請日の属する月までの期間。

《確認方法》

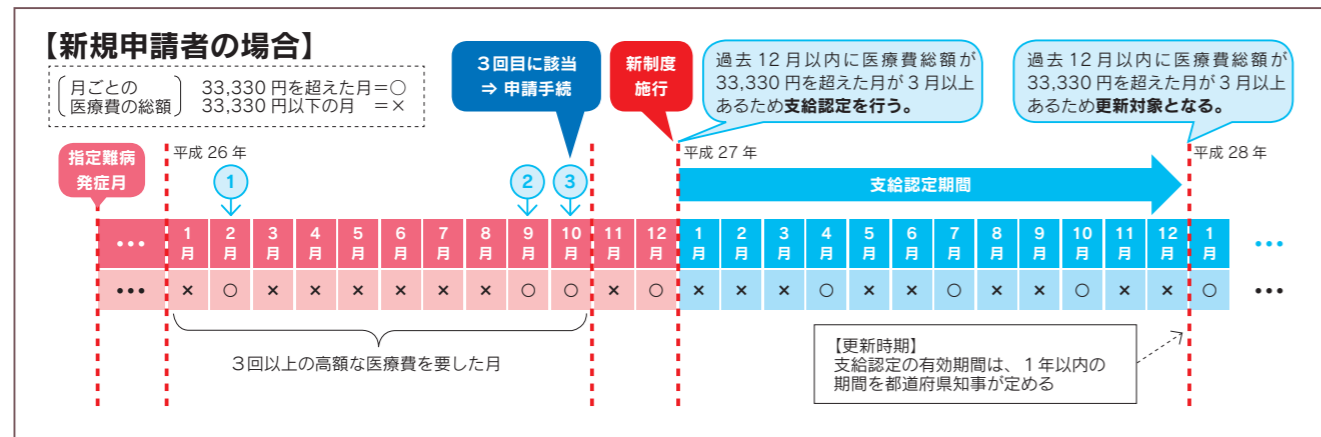
・医療費総額33,330円に考慮する医療費については、指定難病に係るもののみとし、次のいずれかの方法で証明する。

① 医療費申告書に領収書等を添付（新規申請の場合）

② 自己負担上限額管理票（更新申請の場合）

※ ②の場合又はこれらの記載が不十分な場合には医療費申告書に領収書等を添付

・特定医療費の支給対象となり得る介護保険サービスに要する費用は含み、入院時の食事療養費・生活療養費は除く。

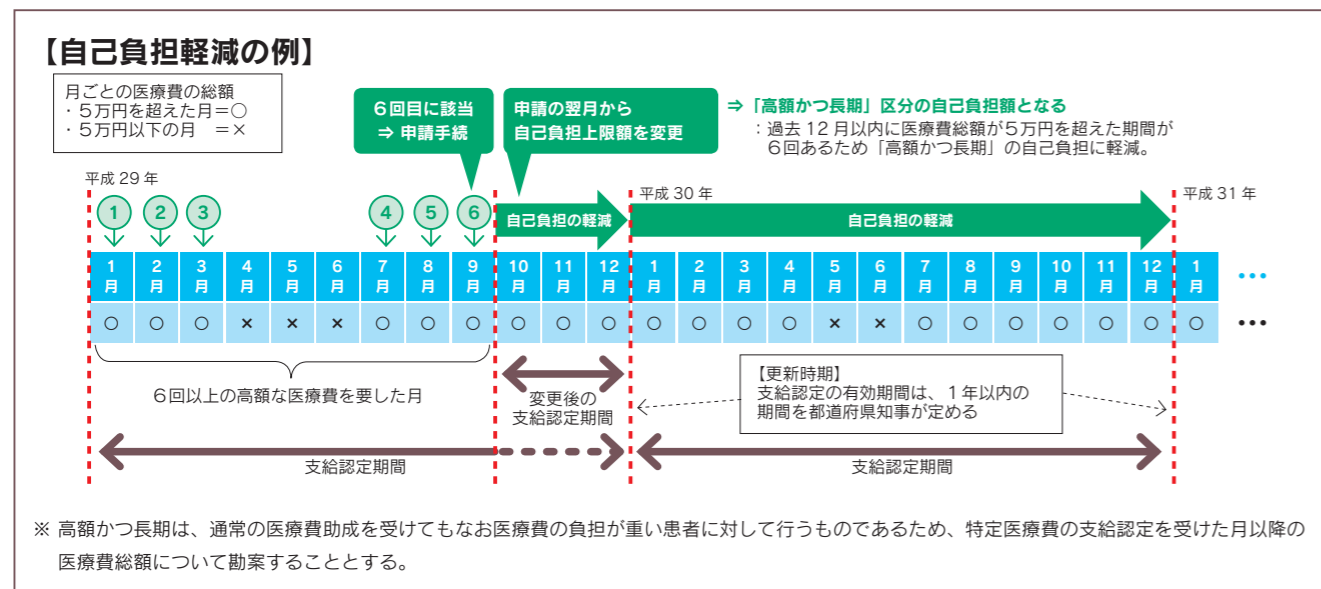


8. 高額かつ長期

特定医療費の受給者のうち所得の階層区分について一般所得Ⅰ以上の者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額医療費の自己負担を軽減します。

《確認方法》

- ・自己負担上限額管理票に、医療費を記載する項目を設け、指定医療機関により記載。
- ・自己負担上限額が5,000円の患者（一般所得Ⅰで既に高額かつ長期の適用を受けている者）については、患者の希望により、自己負担上限額を超えても医療費5万円まで指定医療機関に自己負担上限額管理票に記載。
- ・自己負担上限額管理票の記載が不十分な場合には、医療費申告書及び指定医療機関が発行する領収書等を用いることが可能。



※ 高額かつ長期は、通常の医療費助成を受けてもなお医療費の負担が重い患者に対して行うものであるため、特定医療費の支給認定を受けた月以降の医療費総額について勘案することとする。

9. 指定難病一覧(333疾病) 2021年1月31日現在

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
あ		
アイカルティ症候群	135	1
アイザックス症候群	119	2
IgA腎症	66	3
IgG4関連疾患	300	4
亜急性硬化性全脳炎 ※略称 SSPE	24	5
悪性関節リウマチ	46	
アジソン病	83	6
アッシャー症候群	303	7
アトピー性脊髄炎	116	8
アペール症候群	182	9
アミロイドーシス		10
アラジール症候群	297	11
α1-アンチトリプシン欠乏症	231	
アルポート症候群	218	12
アレキサンダー病	131	13
アンジェルマン症候群	201	14
アントレー・ピクスラー症候群	184	15
い		
イソ吉草酸血症	247	16
一次性ネフローゼ症候群	222	17
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223	18
1p36欠失症候群	197	19
遺伝性自己炎症疾患	325	20
遺伝性ジストニア	120	21
遺伝性周期性四肢麻痺	115	22
遺伝性腭炎	298	23
遺伝性鉄芽球性貧血	286	24
う		
ウィーバー症候群	175	25
ウィリアムズ症候群	179	26
ウィルソン病	171	27
ウエスト症候群	145	28
ウェルナー症候群	191	29
ウォルフラム症候群	233	30
ウルリッヒ病	29	31

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
え		
HTLV-1関連脊髄症 ※略称 HAM	26	32
ATR-X症候群	180	33
ADH分泌異常症		34
エーラス・ダンロス症候群	168	35
エプスタイン症候群	287	36
エプスタイン病	217	37
エマヌエル症候群	204	38
遠位型ミオパチー	30	39
円錐角膜		40
お		
黄色靭帯骨化症	68	41
黄斑ジストロフィー	301	42
大田原症候群	146	43
オクシピタル・ホーン症候群	170	44
オスラー病	227	45
か		
カーニー複合	232	46
海馬硬化を伴う内側側頭葉 てんかん	141	47
潰瘍性大腸炎	97	48
下垂体性ADH分泌異常症	72	
下垂体性TSH分泌亢進症	73	
下垂体性PRL分泌亢進症	74	
下垂体性ゴナドトロピン 分泌亢進症	76	
下垂体性成長ホルモン 分泌亢進症	77	
下垂体前葉機能低下症	78	49
家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	79	
家族性地中海熱	266	50
家族性良性慢性天疱瘡	161	51
カナバン病	307	52
化膿性無菌性関節炎・ 壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269	53
歌舞伎症候群	187	54
ガラクトース-1-リン酸 ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	258	55
カルニチン回路異常症	316	56

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
加齢黄斑変性		57
肝型糖尿病	257	58
間質性膀胱炎(ハンナ型)	226	59
環状20番染色体症候群	150	60
関節リウマチ		61
完全大血管転位症	209	62
眼皮膚白皮症	164	63
き		
偽性副甲状腺機能低下症	236	64
ギャロウェイ・モフト症候群	219	65
急性壊死性脳症		66
急性網膜壊死		67
球脊髄性筋萎縮症	1	68
急速進行性糸球体腎炎	220	69
強直性脊椎炎	271	70
巨細胞性動脈炎	41	71
巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	279	72
巨大動脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)	280	73
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動 不全症	100	74
巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)	278	75
筋萎縮性側索硬化症 ※略称 ALS	2	76
筋型糖尿病	256	77
筋ジストロフィー	113	78
く		
クッシング病	75	79
クリオピリン関連周期熱症候群	106	80
クリツベル・トレノネー・ ウェーバー症候群	281	81
クルーゾン症候群	181	82
グルコーストランスポーター1 欠損症	248	83
グルタル酸血症1型	249	84
グルタル酸血症2型	250	85
クロー・深瀬症候群	16	86
クローン病	96	87
クローンカイト・カナダ症候群	289	88

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
け		
痙攣重積型(二相性)急性脳症	129	89
結節性硬化症	158	90
結節性多発動脈炎	42	91
血栓性血小板減少性紫斑病 ※略称 TTP	64	92
限局性皮質異形成	137	93
原発性局所多汗症		94
原発性高カイロミクロン血症	262	
原発性硬化性胆管炎	94	95
原発性高脂血症		96
原発性抗リン脂質抗体症候群	48	
原発性側索硬化症	4	97
原発性胆汁性胆管炎	93	98
原発性免疫不全症候群	65	99
顕微鏡の大腸炎		100
顕微鏡的多発血管炎	43	101
こ		
高IgD症候群	267	102
好酸球性消化管疾患	98	103
好酸球性多発血管炎性 肉芽腫症	45	104
好酸球性副鼻腔炎	306	105
抗糸球体基底膜腎炎	221	106
後縦靭帯骨化症	69	107
甲状腺ホルモン不応症	80	108
拘束型心筋症	59	109
高チロシン血症1型	241	110
高チロシン血症2型	242	111
高チロシン血症3型	243	112
後天性赤芽球癆	283	113
広範脊柱管狭窄症	70	114
膠様滴状角膜ジストロフィー	332	115
抗リン脂質抗体症候群		116
コケイン症候群	192	117
コステロ症候群	104	118
骨形成不全症	274	119
骨髄異形成症候群		120

9. 指定難病一覧(333疾病) 2021年1月31日現在

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
骨髄線維症		121
ゴナドトロピン分泌亢進症		122
5p欠失症候群	199	123
コフィン・シリズ症候群	185	124
コフィン・ローリー症候群	176	125
混合性結合組織病	52	126
さ		
鯉耳腎症候群	190	127
再生不良性貧血	60	128
サイトメガロウイルス 角膜内膜炎		129
再発性多発軟骨炎	55	130
左心低形成症候群	211	131
サルコイドーシス	84	132
三尖弁閉鎖症	212	133
三頭筋欠損症	317	134
し		
CFC症候群	103	135
シェーグレン症候群	53	136
色素性乾皮症 ※略称XP	159	137
自己食空胞性ミオパチー	32	138
自己免疫性肝炎	95	139
自己免疫性後天性凝固因子欠 乏症	288	140
自己免疫性溶血性貧血 ※略称AIHA	61	141
四肢形成不全		142
シトステロール血症	260	143
シトリン欠損症	318	144
紫斑病性腎炎	224	145
脂肪萎縮症	265	146
若年性特発性関節炎	107	147
若年性肺気腫		148
若年発症型両側性感音難聴	304	
シャルコー・マリー・トゥース病	10	149
重症筋無力症	11	150
修正大血管転位症	208	151
ジュベール症候群関連疾患	177	152

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
シュワルツ・ヤンベル症候群	33	153
徐波睡眠期持続性棘徐波を 示すてんかん性脳症	154	154
神経細胞移動異常症	138	155
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	156
神経線維腫症	34	157
神経フェリチン症	121	158
神経有棘赤血球症	9	159
進行性核上性麻痺	5	160
進行性骨化性線維異形成症 ※略称FOP	272	161
進行性多巣性白質脳症 ※略称PML	25	162
進行性白質脳症	308	163
進行性ミオクローヌステんかん	309	164
心室中隔欠損を伴う 肺動脈閉鎖症	214	165
心室中隔欠損を伴わない 肺動脈閉鎖症	213	166
す		
スタージ・ウェーバー症候群	157	167
ステーヴンス・ジョンソン症 候群	38	168
スミス・マギニス症候群	202	169
スモン		170
せ		
脆弱X症候群	206	171
脆弱X症候群関連疾患	205	172
成人スチル病	54	173
成長ホルモン分泌亢進症		174
脊髄空洞症	117	175
脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	18	176
脊髄髄膜瘤	118	177
脊髄性筋萎縮症	3	178
セピアプテリン還元酵素(SR) 欠損症	319	179
前眼部形成異常	328	180
全身性アミロイドーシス	28	
全身性エリテマトーデス ※略称SLE	49	181
全身性強皮症	51	182

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
先天異常症候群	310	183
先天性横隔膜ヘルニア	294	184
先天性核上性球麻痺	132	185
先天性気管狭窄症/ 先天性声門下狭窄症	330	186
先天性魚鱗癬	160	187
先天性筋無力症候群	12	188
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	320	189
先天性三尖弁狭窄症	311	190
先天性腎性尿崩症	225	191
先天性赤血球形成異常性貧血	282	192
先天性僧帽弁狭窄症	312	193
先天性大脳白質形成不全症	139	194
先天性肺静脈狭窄症	313	195
先天性風疹症候群		196
先天性副腎低形成症	82	197
先天性副腎皮質酵素欠損症	81	198
先天性ミオパチー	111	199
先天性無痛無汗症	130	200
先天性葉酸吸収不全	253	201
前頭側頭葉変性症	127	202
そ		
早期ミオクロニー脳症	147	203
総動脈幹遺残症	207	204
総排泄腔遺残	293	205
総排泄腔外反症	292	206
ソトス症候群	194	207
た		
ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284	208
第14番染色体父親性 ダイソミー症候群	200	209
大脳皮質基底核変性症	7	210
大理石骨病	326	211
ダウン症候群		212
高安動脈炎	40	213
多系統萎縮症	17	214
タナトフォリック骨異形成症	275	215

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
多発血管炎性肉芽腫症	44	216
多発性硬化症/視神経脊髄炎	13	217
多発性軟骨性外骨腫症		218
多発性嚢胞腎	67	219
多脾症候群	188	220
タンジール病	261	221
単心室症	210	222
弾性線維性仮性黄色腫	166	223
短腸症候群		224
胆道閉鎖症	296	225
ち		
遅発性内リンパ水腫	305	226
チャージ症候群	105	227
中隔視神経形成異常症/ ドモルシア症候群	134	228
中毒性表皮壊死症	39	229
腸管神経節細胞減少症	101	230
て		
TSH分泌亢進症		231
TNF受容体関連周期性症候群	108	232
低ホスファターゼ症	172	233
天疱瘡	35	234
と		
禿頭と変形性脊椎症を伴う 常染色体劣性白質脳症	123	235
特発性拡張型心筋症	57	236
特発性間質性肺炎	85	237
特発性基底核石灰化症	27	238
特発性血小板減少性紫斑病	63	239
特発性血栓症(遺伝性血栓性素 因によるものに限る。)	327	240
特発性後天性全身性無汗症	163	241
特発性大腿骨頭壊死症	71	242
特発性多中心性キャッスルマン病	331	243
特発性門脈圧亢進症	92	244
特発性両側性感音難聴		245
突発性難聴		246
ドラベ症候群	140	247

9. 指定難病一覧(333疾病) 2021年1月31日現在

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
な		
中條・西村症候群	268	248
那須・ハコラ病	174	249
軟骨無形成症	276	250
難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153	251
に		
22q11.2欠失症候群	203	252
乳幼児肝巨大血管腫	295	253
尿素サイクル異常症	251	254
ぬ		
ヌーナン症候群	195	255
ね		
ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	315	256
の		
脳髄黄色腫症	263	257
脳表へモジテリン沈着症	122	258
膿疱性乾癬		259
膿疱性乾癬(汎発型)	37	
嚢胞性線維症	299	260
は		
パーキンソン病	6	261
バージャー病	47	262
肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	87	263
肺動脈性肺高血圧症	86	264
肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229	265
肺胞低換気症候群	230	266
ハッチンソン・ギルフィード症候群	333	267
バッド・ギアリ症候群	91	268
ハンチントン病	8	269
汎発性特発性骨増殖症		270
ひ		
PCDH19関連症候群	152	271
非ケトーシス型高グリシン血症	321	272
肥厚性皮膚骨膜炎	165	273
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114	274

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124	275
肥大型心筋症	58	276
ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	239	277
ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	238	278
左肺動脈右肺動脈起始症	314	279
ピッカースタッフ脳幹脳炎	128	280
非典型溶血性尿毒症症候群	109	281
非特異性多発性小腸潰瘍症	290	282
皮膚筋炎/多発性筋炎	50	283
びまん性汎細気管支炎		284
肥満低換気症候群		285
表皮水疱症	36	286
ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)	291	287
ふ		
VATER症候群	173	288
ファイファー症候群	183	289
ファロー四徴症	215	290
ファンコニ貧血	285	291
封入体筋炎	15	292
フェニルケトン尿症	240	293
フォンタン術後症候群		294
複合カルボキシラーゼ欠損症	255	295
副甲状腺機能低下症	235	296
副腎白質ジストロフィー	20	297
副腎皮質刺激ホルモン不応症	237	298
ブラウ症候群	110	299
ブラダー・ウィリ症候群	193	300
プリオン病	23	301
プロピオン酸血症	245	302
PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)		303
へ		
閉塞性細気管支炎	228	304
β-ケトチオラーゼ欠損症	322	305
ベーチェット病	56	306
ベスレムミオパチー	31	307

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
ヘパリン起因性血小板減少症		308
ヘモクロマトーシス		309
ベリー症候群	126	310
ペルーシド角膜辺縁変性症		311
ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	234	312
片側巨脳症	136	313
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149	314
ほ		
芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323	315
発作性夜間ヘモグロビン尿症	62	316
ポルフィリン症	254	317
ま		
マリネスコ・シェーグレン症候群	112	318
マルファン症候群	167	319
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	14	320
慢性血栓性肺高血圧症	88	321
慢性再発性多発性骨髄炎	270	322
慢性膀胱炎		323
慢性特発性偽性腸閉塞症	99	324
み		
ミオクロニー欠神てんかん	142	325
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143	326
ミトコンドリア病	21	327
む		
無虹彩症	329	328
無脾症候群	189	329
無βリポタンバク血症	264	330
め		
メーブルシロップ尿症	244	331
メチルグルタコン酸尿症	324	332
メチルマロン酸血症	246	333
メビウス症候群	133	334
メンケス病	169	335
も		
網膜色素変性症	90	336

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
もやもや病	22	337
モワット・ウィルソン症候群(障害者総合支援法の告示名称)モワット・ウィルソン症候群(難病法告示名称)	178	338
や		
薬剤性過敏症症候群		339
ヤング・シンプソン症候群	196	340
ゆ		
優性遺伝形式をとる遺伝性難聴		341
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148	342
よ		
4p欠失症候群	198	343
ら		
ライソゾーム病	19	344
ラスムッセン脳炎	151	345
ランゲルハンス細胞組織球症		346
ランドウ・クレフナー症候群	155	347
り		
リジン尿性蛋白不耐症	252	348
両側性小耳症・外耳道閉鎖症		349
両大血管右室起始症	216	350
リンパ管腫症/ゴーハム病	277	351
リンパ脈管筋腫症※略称 LAM	89	352
る		
類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	162	353
ルビンシュタイン・テイビ症候群	102	354
れ		
レーベル遺伝性視神経症	302	355
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	259	356
劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴		357
レット症候群	156	358
レノックス・ガストー症候群	144	359
ろ		
ロスムンド・トムソン症候群	186	360
肋骨異常を伴う先天性側弯症	273	361

6 障害担当窓口

1. 障害手帳制度

障害手帳制度には身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳があります。

1. 身体障害者手帳

身体障害者福祉法に定める身体上の障害がある者に対して、都道府県知事、政令都市市長又は中核市市長が交付します。

交付対象者

身体障害者福祉法別表に掲げる身体上の障害があるもの

- ①視覚障害 ②聴覚又は平衡機能の障害 ③音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害
- ④肢体不自由 ⑤心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害 ⑥ぼうこう又は直腸の機能の障害
- ⑦小腸の機能の障害 ⑧ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害 ⑨肝臓の機能の障害

障害の程度

「身体障害者障害程度等級表」において、障害の種類別に重度の側から 1 級から 6 級の等級が定められています。

2. 療育手帳

知的障害児・者への一貫した指導・相談を行うとともに、これらの者に対して各種の援助措置を受けやすくするため、児童相談所又は知的障害者構成相談所において知的障害と判定された者に対して、都道府県知事又は指定都市市長が交付します。

1. 交付対象者

児童相談所又は知的障害者更生相談所において知的障害であると判定された者に交付します。

2. 障害の程度及び判定基準

重度 (A) の基準

- ・知能指数が概ね 35 以下であって、次のいずれかに該当する者
- ・食事、着脱衣、排便及び洗面等日常生活の介助を必要とする。
- ・異食、興奮などの問題行動を有する。
- ・知能指数が概ね 50 以下であって、盲、ろうあ、肢体不自由等を有する者

それ以外 (B) の基準

重度 (A) のもの以外

3. 精神障害者保健福祉手帳

一定の精神障害の状態にあることを認定して精神障害者保健福祉手帳を交付することにより、各種の支援策を講じやすくし、精神障害者の社会復帰、自立及び社会参加の促進を図ることを目的として、都道府県知事又は指定都市市長が交付します。

1. 交付対象者

次の精神障害の状態にあると認められた者に交付します。

精神疾患の状態と能力障害の状態の両面から総合的に判断し、次の 3 等級とする。

- ・ 1 級：精神障害であって、日常生活の用を弁することを不能ならしめる程度のもの
- ・ 2 級：精神障害であって、日常生活が著しく制限を受けるか又は日常生活若しくは社会生活に制限を加えることを必要とする程度のもの
- ・ 3 級：精神障害であって、日常生活若しくは社会生活が制限を受けるか、又は日常生活若しくは社会生活に制限を加えることを必要とする程度のもの

4. 障害者総合支援法

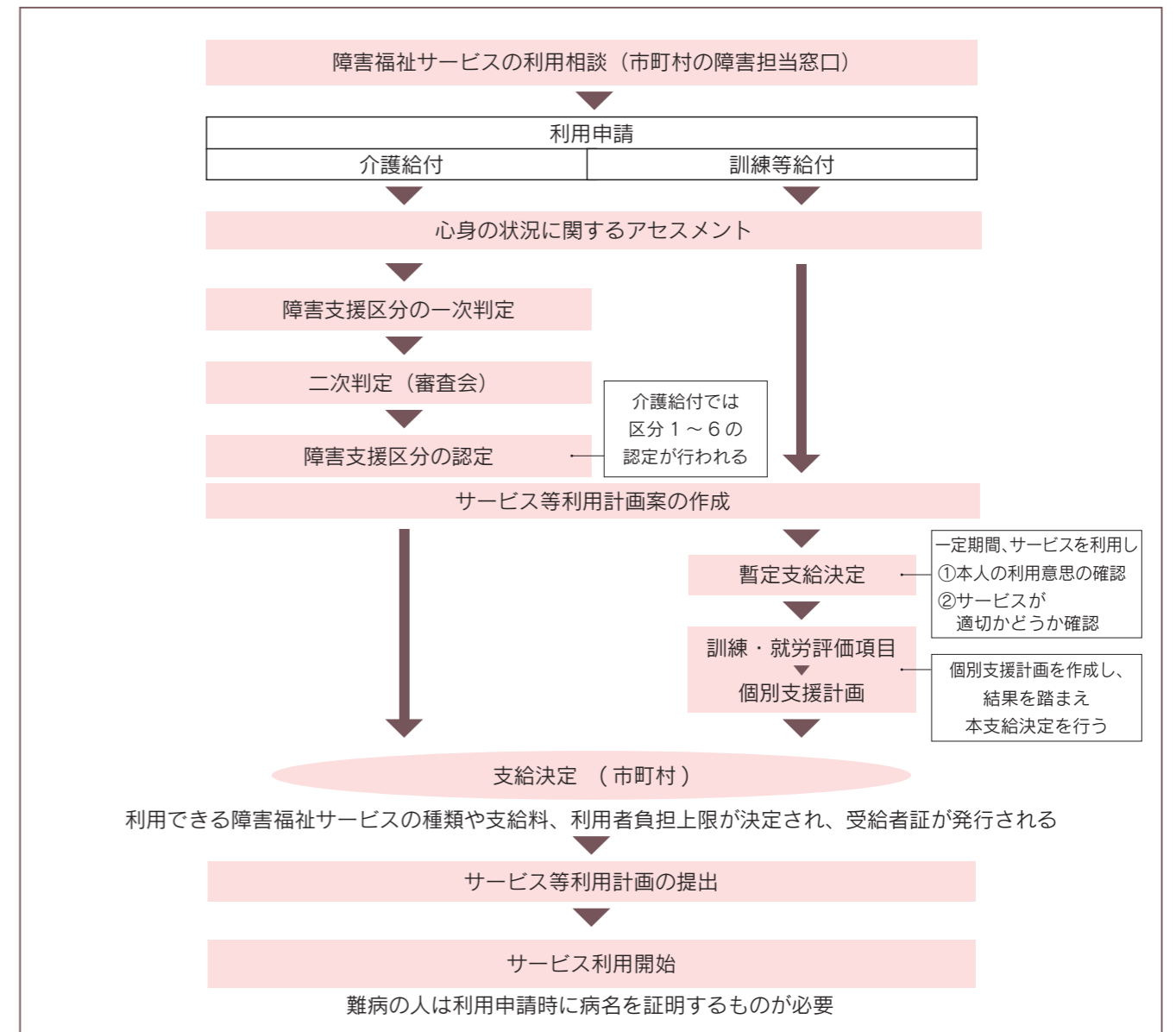
平成 25 年 4 月 1 日、障害者総合支援法において障害者の定義に難病等が追加されました。これにより、難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳を取得できないが一定の障害がある方々も、障害福祉サービスが利用できるようになりました。

介護保険サービス対象外の方でも障害福祉サービスの介護給付でホームヘルプサービスやショートステイなどを利用できます。また、訓練等給付では、就労支援サービス等を利用できます。

1. 障害福祉サービス利用開始までの流れ

障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、支給決定の各段階において、

- ・ 障害者の心身の状況（障害程度区分）
 - ・ 社会活動や介護者、居住等の状況
 - ・ サービス等利用計画案
 - ・ サービスの利用意向
 - ・ 訓練、就労に関する評価
- などを把握し、勘案した上で支給決定を行います。



障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付・補装具）

訪問系	介護給付	居宅介護 (ホームヘルプ)	者 児	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
		重度訪問介護	者	重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であつて常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に行う
		同行援護	者 児	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う
		行動援護	者 児	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う
		重度障害者等包括支援	者 児	介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う
日中活動系	介護給付	短期入所 (ショートステイ)	者 児	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
		療養介護	者	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う
		生活介護	者	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する
施設系	施設系	施設入所支援	者	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
居住支援系	介護給付	新規	者	一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により必要な支援を行う
		自立生活援助	者	一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により必要な支援を行う
訓練系・就労系	訓練等給付	共同生活援助 (グループホーム)	者	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う
		自立訓練（機能訓練）	者	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
		自立訓練（生活訓練）	者	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
		就労移行支援	者	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（A型）	者	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（B型）	者	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		新規	者	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う

(注) 表中の 者 は障害者、 児 は障害児であり、利用できるサービスを示している

7 高齢者の福祉(地域包括支援センター・介護保険)

日本は、諸外国に例をみないスピードで高齢化が進行しています。

65歳以上の人口は、現在3,000万人を超えており(国民の約4人に1人)、2042年の約3,900万人でピークを迎え、その後も、75歳以上の人口割合は増加し続けることが予想されています。特に、団塊の世代(約800万人)が75歳以上となる2025年(平成37年)以降は、国民の医療や介護の需要が、さらに増加することが見込まれています。

このため、厚生労働省においては、2025年(平成37年)を目途に、高齢者の尊厳の保持と自立生活の支援の目的のもとで、可能な限り住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、地域の包括的な支援・サービス提供体制(地域包括ケアシステム)の構築を推進しています。

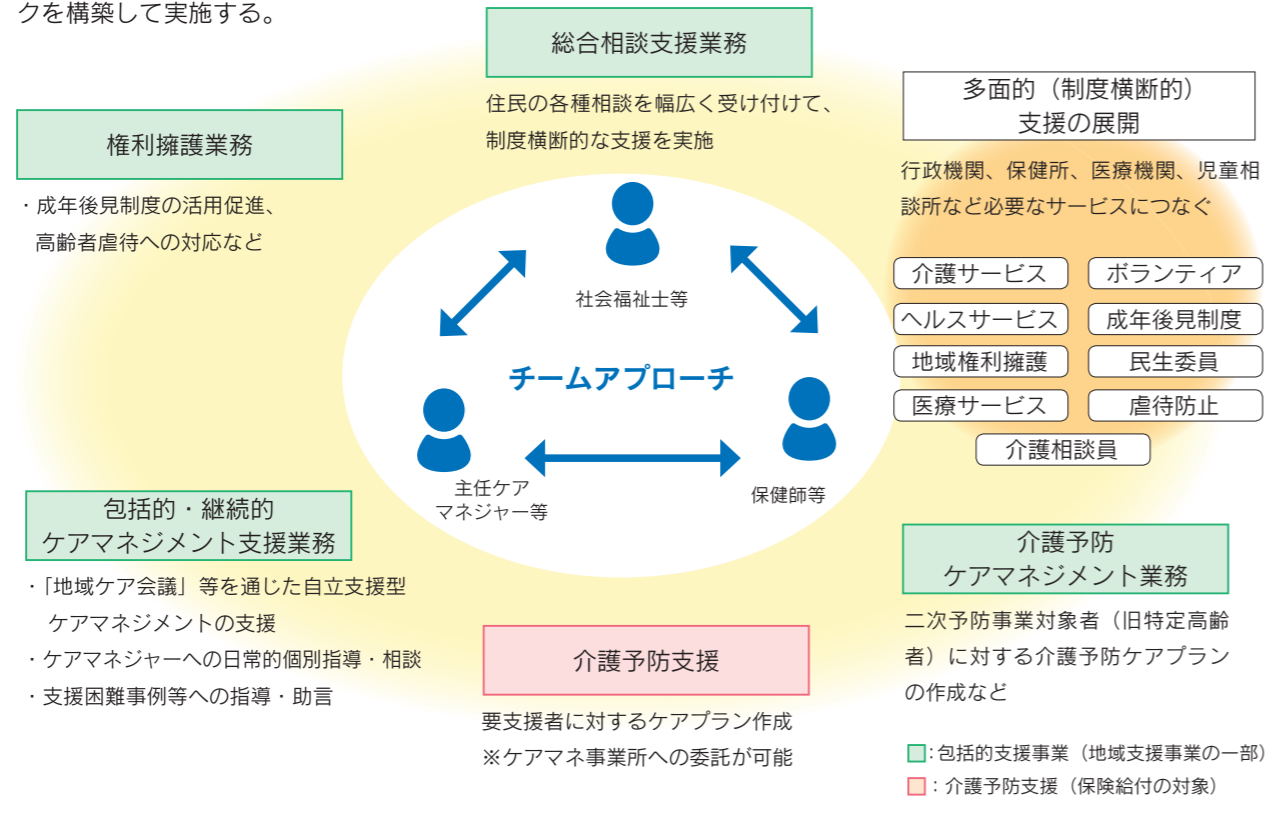
1. 地域包括支援センター

地域包括支援センターは、地域の高齢者の総合相談、権利擁護や地域の支援体制づくり、介護予防の必要な援助などを行い、高齢者の保健医療の向上及び福祉の増進を包括的に支援することを目的とし、地域包括ケア実現に向けた中核的な機関として市町村が設置しています。保健師・社会福祉士・ケアマネジャーが高齢者の介護予防や権利擁護、介護保険サービス等についての相談に対応しています。

地域包括支援センターには地域の保健・医療・福祉等のサービスや社会資源、人的資源などが連携してネットワークを構築する役割もあるため、高齢者の難病患者の療養支援にも活用できます。

地域包括支援センターの業務

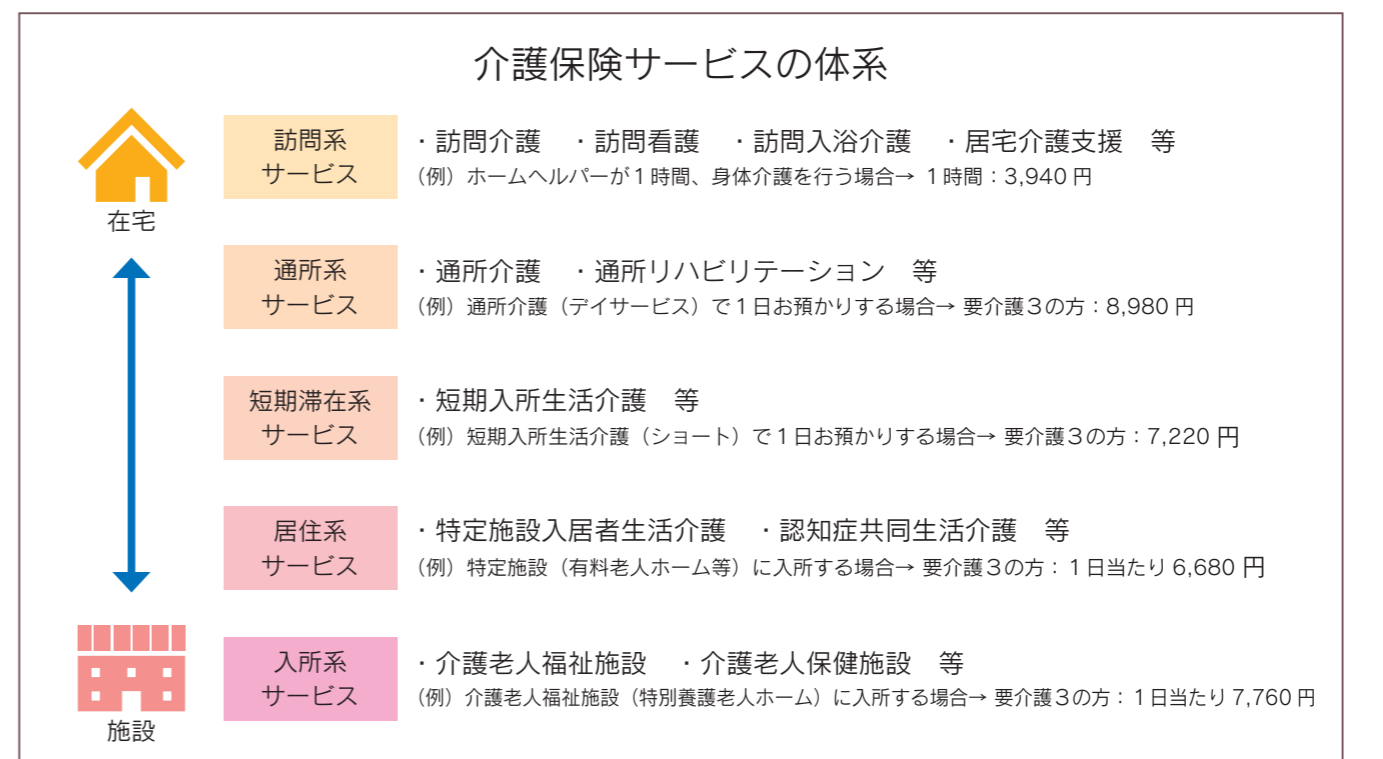
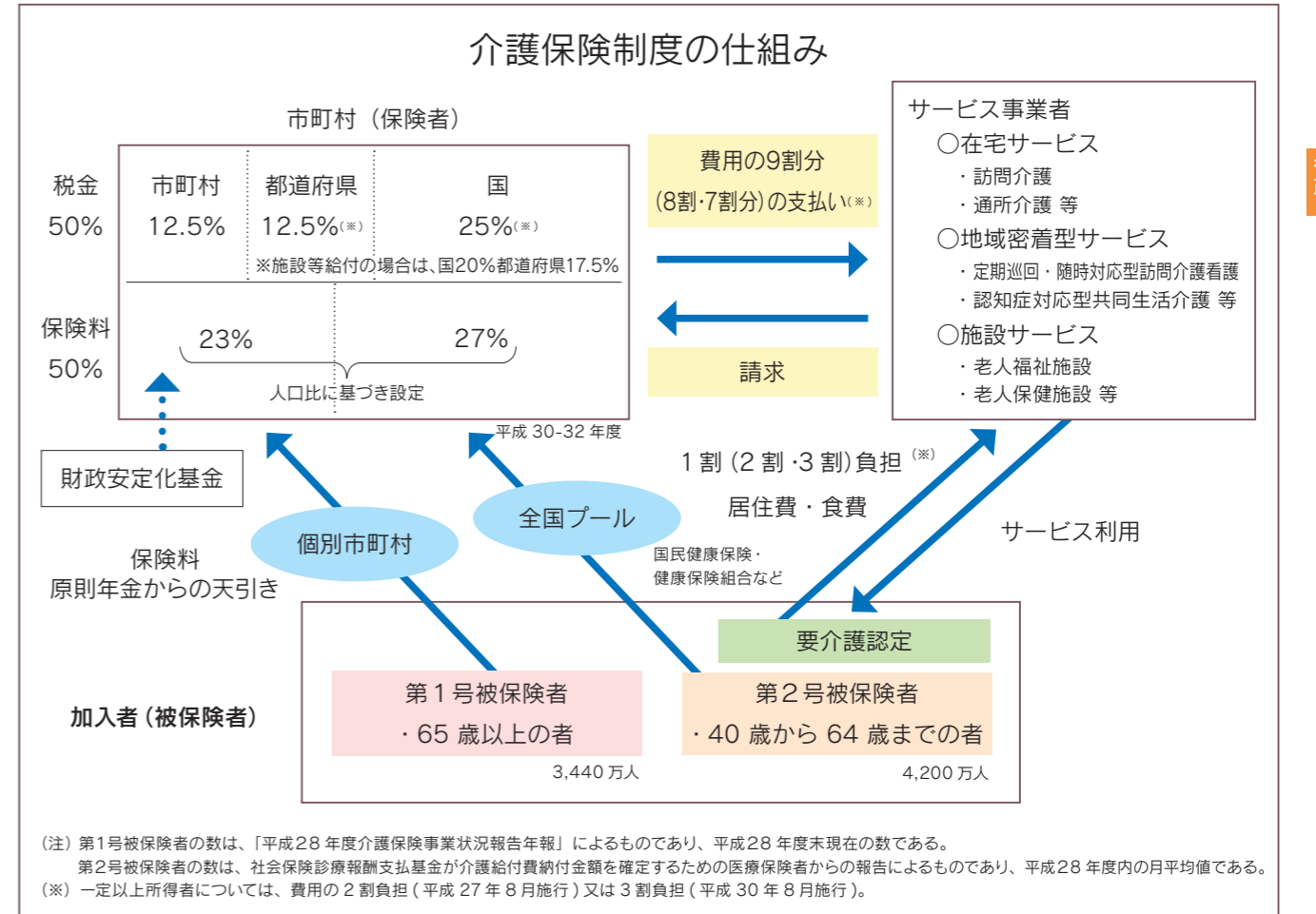
地域包括支援センターは、市町村が設置主体となり、保健師・社会福祉士・主任介護支援専門員等を配置して、3職種のチームアプローチにより、住民の健康の保持及び生活の安定のために必要な援助を行うことにより、その保健医療の向上及び福祉の増進を包括的に支援することを目的とする施設である(介護保険法第115条の46第1項)。主な業務は、介護予防支援及び包括的支援事業(①介護予防ケアマネジメント業務、②総合相談支援業務、③権利擁護業務、④包括的・継続的ケアマネジメント支援業務)で、制度横断的な連携ネットワークを構築して実施する。



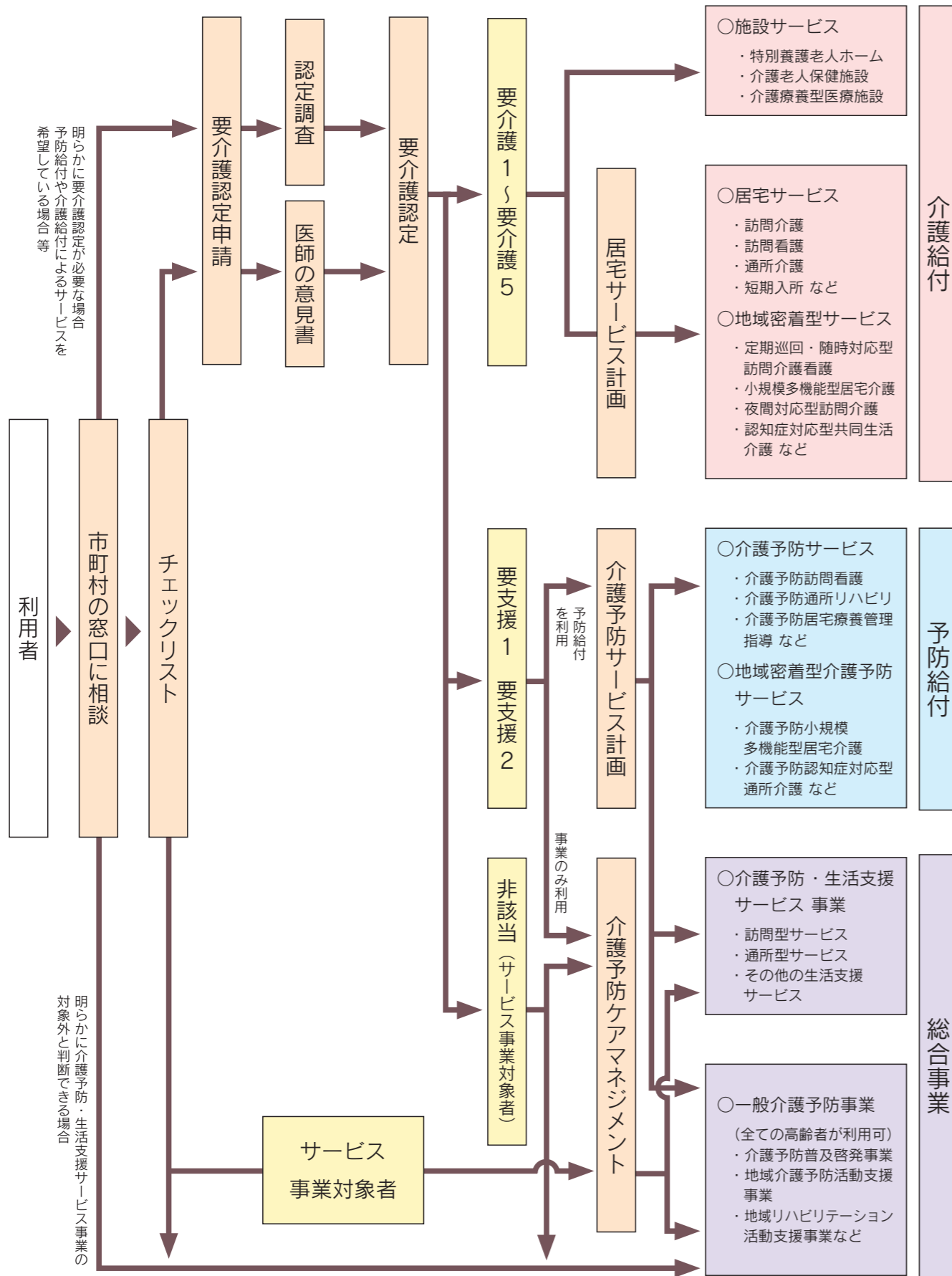
2. 介護保険

介護保険制度は40歳以上の方が加入し、介護が必要な時は、保険を利用して介護サービスが受けられる制度です。サービスが利用できる方は、65歳以上で要介護・要支援の方と、介護保険が定めた特定疾病(ALSやSCD、MSA、パーキンソン病等、一部の難病が該当します。)により要介護・要支援状態になった40歳から64歳までの医療保険加入者です。

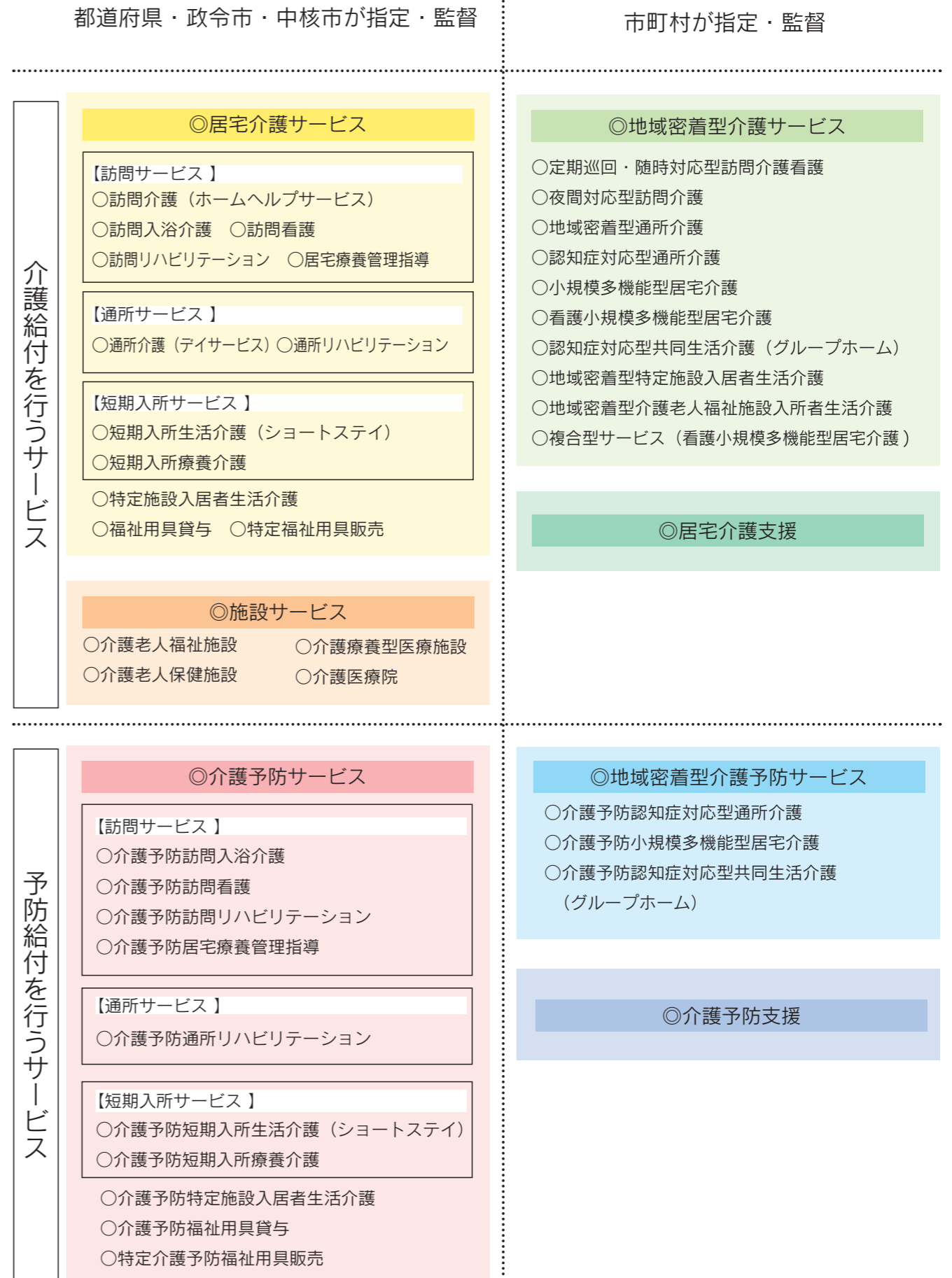
ケアマネジャー等に難病の特性について情報提供を行い、サービス導入時等に助言を行うことで、難病患者のニーズに合ったサービス提供に繋がります。



介護サービスの利用の手続き



介護サービスの種類



この他、居宅介護 (介護予防) 住宅改修、介護予防・日常生活支援総合事業がある。

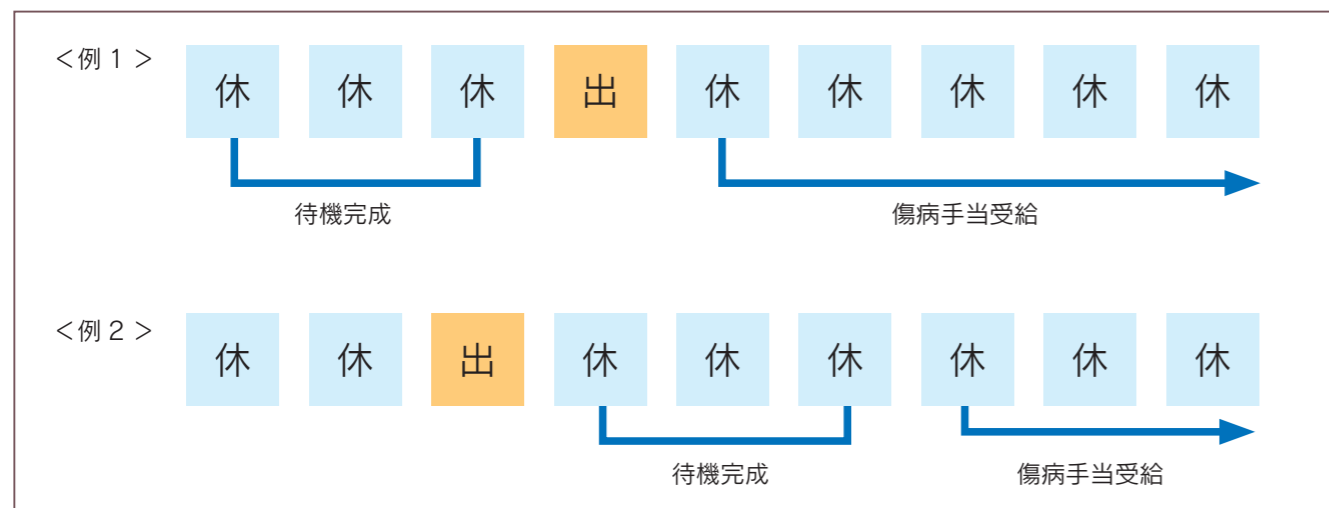
8 経済的な支援

1. 傷病手当金（健保組合・全国健康保険協会等）

傷病手当金は、公的医療保険（健康保険、国民健康保険、船員保険、各種共済組合等）の被保険者が疾病または負傷により業務に就くことが出来ない場合に、療養中の生活保障として保険者から行われる給付です。病状悪化時に経済的な問題が軽減され、治療に専念しやすくなります（申請窓口は健保組合や全国健康保険協会（協会けんぽ）となります）。

1. 支給される条件

1. 業務外の事由による病気やケガの療養のための休業であること
2. 仕事に就くことができないこと
3. 連続する3日間を含み4日以上仕事に就けなかったこと
4. 休業した機関について給与の支払いがないこと



2. 支給される期間

支給開始した日から最長1年6か月です。

3. 傷病手当の額

$$\text{1日あたりの金額} = \left[\frac{\text{支給開始日以前の継続した12ヶ月間の各月の標準報酬月額を平均した額}}{12} \right] \div 30 \text{日} \times 2/3$$

4. 申請窓口

加入している健康保険の窓口（健保組合や全国健康保険協会等）

2. 障害年金（市区町村国保年金担当窓口・年金事務所）

障害年金は、病気やケガによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、受け取ることができる年金です。「障害基礎年金」と「障害厚生年金」があり、病気やケガで初めて医師の診療を受けたときに国民年金に加入していた場合は「障害基礎年金」、厚生年金に加入していた場合は「障害厚生年金」が請求できます。

治療や病状により、短時間労働しかできない場合でも、障害年金と給与所得を組み合わせることで生計を立てることができます。

1. 支給要件

	国民年金（障害基礎年金）	厚生年金保険（障害厚生年金）
支給要件	<ol style="list-style-type: none"> 1. 国民年金に加入している間に、障害の原因となった病気やケガについて初めて医師または歯科医師の診療を受けた日（初診日）があること ※ 20歳前や、60歳以上65歳未満で、日本国内に住んでいる間に初診日があるときも含む 2. 一定の障害の状態にあること 3. 保険料納付要件 初診日の前日において、次のいずれかの要件を満たしていることが必要。 ただし、20歳前の年金制度に加入していない期間に初診日がある場合は、納付要件なし (1) 初診日のある月の前々月までの公的年金の加入期間の2/3以上の期間について、保険料が納付または免除されていること (2) 初診日において65歳未満であり、初診日のある月の前々月までの1年間に保険料の未納がないこと 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 厚生年金に加入している間に、障害の原因となった病気やケガについて初めて医師または歯科医師の診療を受けた日（初診日）があること 2. 一定の障害の状態にあること 3. 保険料納付要件 初診日の前日において、次のいずれかの要件を満たしていることが必要 (1) 初診日のある月の前々月までの公的年金の加入期間の2/3以上の期間について、保険料が納付または免除されていること (2) 初診日において65歳未満であり、初診日のある月の前々月までの1年間に保険料の未納がないこと
年金額	<ol style="list-style-type: none"> <1級> 780,100円 × 1.25 + 子の加算 <2級> 780,100円 + 子の加算 ※子の加算 第1子・第2子各224,500円 第3子以降各74,800円 ※子とは次の者に限る ・18歳到達年度の末日（3月31日）を経過していない子 ・20歳未満で障害等級1級または2級の障害者 <p style="text-align: right;">（2019年4月～）</p>	<ol style="list-style-type: none"> <1級> 報酬比例の年金額 × 1.25 + 配偶者の加給年金額（224,500円） <2級> 報酬比例の年金額 + 配偶者の加給年金額（224,500円） <3級> 報酬比例の年金額最低保証額585,100円 ※配偶者の加給年金 その方に生計を維持されている65歳未満の配偶者がいるときに加算される ※報酬比例の年金額 現役時代の報酬に、決められた係数と保険加入月数を乗じた額

日本年金機構ホームページから一部抜粋

2. 障害認定時

障害基礎年金	障害厚生年金
初診日から1年6ヶ月を経過した日（その間に治った場合は治った日）または20歳に達した日に障害の状態にあるか、65歳に達する日の前日までの間に障害の状態となった場合	初診日から1年6ヶ月を経過した日（その間に治った場合は治った日）に障害の状態にあるか、または65歳に達する日の前日までの間に障害の状態となった場合

3. 請求書の提出

	障害基礎年金	障害厚生年金
年金請求書備え先	住所地の市区町村役場	年金事務所・年金相談センター
請求書の提出先	住所地の市区町村役場	最寄りの年金事務所

4. 障害認定基準

障害年金の対象となる病気やケガは、手足の障害などの外部障害のほか、精神障害やがん、糖尿病などの内部障害も対象になります。詳細は下記をご覧ください。

○日本年金機構ホームページ 国民年金・厚生年金保険障害認定基準

<https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/ninteikijun/20140604.html>

3. 生活保護

生活保護制度は、生活に困窮する方に対し、その困窮の程度に応じて必要な保護を行い、健康で文化的な最低限度の生活を保障するとともに、自立を助長することを目的としています。

生活保護の相談・申請窓口は、現在お住まいの地域を所管する福祉事務所の生活保護担当です。

生活に困窮している難病患者等に申請窓口を紹介、生活保護受給者で自立したいという場合には、生活保護のケースワーカーと連携を図りながら、就労支援や自立支援をともに行います。

1. 相談窓口

社会福祉法第14条に規定されている「福祉に関する事務所」（福祉事務所）です。福祉六法（生活保護法、児童福祉法、母子及び寡婦福祉法、老人福祉法、身体障害者福祉法および知的障害者福祉法）に定める援護、育成または更生の措置に関する事務を実施するとともに、福祉の総合的窓口として設置されています。

2. サービスや業務の内容

- ・生活に困窮している人の相談や、生活保護の実施
- ・保育所・母子生活支援施設・助産施設への入所をはじめ、児童、家庭の福祉についての相談
- ・知的障害者の援護施設への入所など、知的障害者の福祉についての相談
- ・母子福祉資金の貸付など、母子福祉についての相談
- ・身体障害者手帳の交付、施設への入所、補装具や更生医療の給付など、身体障害者の福祉についての相談
- ・老人ホームへの入所など、高齢者福祉についての相談

事例 地域包括支援センターとの連携

相談内容

長女から電話相談。両親が二人暮らしで、長女は遠方に住んでいて両親の手助けが出来ない状況。75才の父親がパーキンソン病と診断され5年が経過し、病気が進行して介護が必要になったが、72才の母親が一人で父親の介護をしており、負担が大きい。このままだと、母親も倒れてしまうと心配している。介護保険の利用はしていない。

対応

難病相談員は、まずは介護保険の利用申請について説明しましたが、長女はすぐに両親の家に行くことができず、母親にどのように説明したら良いかわからない様子でした。そこで、両親の住所から担当の地域包括支援センターの連絡先を調べ、長女へ電話で支援を依頼するように伝えました。相談支援員からも地域包括支援センターへ事前に連絡を入れて相談の経緯を伝え、長女から連絡があった際にスムーズに支援に繋がるように連携しました。

福祉



1. 市町村社会福祉協議会

- ・ **ホームヘルプサービス等の福祉サービス**：高齢者や障害者の在宅生活を支援する
- ・ **多様な福祉ニーズ**：各社会福祉協議会が地域の特性を踏まえ独自の事業を展開している
- ・ **サロン活動**：地域ボランティアと協力し、高齢者や障害者、子育て中の親子が気軽に集える場所作りを行う
- ・ **ボランティアセンター**：ボランティア活動に関する相談や活動先を紹介する
- ・ 小中高校における福祉教育の支援を行う
- ・ 地域の福祉活動の拠点

2. 都道府県社会福祉協議会

- ・ **日常生活自立支援事業**：例えば認知症や知的障害、精神障害等により、自身の判断能力に不安のある方を対象に福祉サービスの利用援助や日常的な金銭の管理等を行う事業を市区町村社会福祉協議会と連携して実施
- ・ **運営適正化事業**：福祉サービスに関する苦情の相談を受け付け、中立の立場から助言、あっせん等を行うことにより、問題の解決を図る
- ・ **福祉サービスの第3者評価事業**：福祉サービスの質の向上を図ることを通じてサービスを利用する方々の安心と満足を実現
- ・ **生活福祉基金の貸付**：経済的な支援を必要とする方へ生活や就業等に必要な資金を低利で貸し付けしている
- ・ 福祉関係者に対する専門的な研修事業の実施
- ・ 市区町村社会福祉協議会との連携によるボランティア活動の振興（例えば災害時にはボランティアセンターを立ち上げるなどの被災地支援活動）
- ・ **福祉教育の推進**：小中高校における福祉への理解を進める事業
- ・ 福祉人材センターにおける福祉の仕事に関する求人・求職情報の提供
- ・ 指定都市では、指定都市社会福祉協議会が市内の社会福祉協議会と連携を図り、都道府県社会福祉協議会に準じた活動を行う

3. 全国社会福祉協議会

- ・ 全国の福祉関係者や福祉施設等事業者の連絡・調整や社会福祉の様々な制度改善に向けた取り組み
- ・ 社会福祉に関する図書・雑誌の刊行
- ・ 福祉に関わる人材の養成・研修
- ・ アジア各国の社会福祉への支援など国際交流

事例

社会福祉協議会との連携

- ・ 市町村社会福祉協議会との協働により、小中学校での教育の一環として、難病普及の啓発活動の一環として、授業を行うこともあります。
- ・ 県社会福祉協議会との協働により避難行動要支援者避難訓練を開催します。
- ・ 他県の社会福祉協議会・防災ボランティア協議会の方を招いて「大規模災害を想定した校区単位の避難訓練」を自治会長、民生委員、地域住民、中高生や避難行動要支援者と実施する。また、避難所のあり方や、避難経路、難病患者や障害者等への配慮について当事者の立場から意見を述べたり、難病患者に必要な支援について情報提供を行います。

障害のある人が自立した日常生活または社会生活を営むことができるよう身近な市町村を中心として、以下のような相談支援事業を実施しています。

1. 障害福祉サービス等の利用（計画相談支援・障害児相談支援）

相談窓口・市町村：指定特定相談支援事業者、指定特定障害児相談支援事業者

サービス等利用計画についての相談及び作成の支援が必要と認められる場合に、障害者（児）の自立した生活を支え、障害者（児）の抱える課題の解決や適切なサービス利用に向けて、ケアマネジメントによりきめ細かく支援を行います。

2. 地域生活への移行に向けた支援（地域移行支援・地域定着支援）

入所施設や精神科病院等からの退所、退院にあたり支援を要する者に対し、入所施設や精神科病院等における地域移行の取り組みと連携し、地域移行に向けた支援を行います。地域定着支援は、入所施設や精神科病院から退所・退院した者、家族との同居から一人暮らしに移行した者、地域生活が不安定な者に対し地域生活を継続していくための支援を行います。

障害のある人の福祉に関する様々な問題について、障害のある人等からの相談に応じ、必要な情報の提供、障害福祉サービスの利用支援を行うほか、権利擁護のために必要な援助も行います。また、相談支援事業を効果的に実施するために自立支援協議会を設置し、中立・公平な相談支援事業の実施や地域や地域の関係機関の連携強化、社会資源の開発・改善を推進します。

3. 住宅入居等支援事業

賃貸住宅への入居を希望しているが、保証人がいないなどの理由により、入居が困難な障害のある人に対し、入居に必要な調整等に係る支援や、家主等への相談・助言を通じて地域生活を支援します。

4. 成年後見制度利用事業

知的障害や精神障害のうち判断能力が不十分な人について、障害福祉サービスの利用契約の締結等が適切に行われるようにするため、成年後見制度の利用促進を図ります。

事例

障害者相談支援事業所との連携

- ・ 相談支援事業所からの相談を受け、難病患者の就労や生活支援などに関する情報提供や支援に関する助言を行います。
- ・ 障害福祉サービスを利用できる可能性のある難病患者からの相談に対し、円滑に福祉サービスが受けられるように相談支援事業所へ繋がります。
- ・ 手帳がなくても福祉サービスを受けられることを難病患者等に広く知らせるための普及啓発を行います。

11 障害者就業・生活支援センター

障害者の職業生活における自立を図るため、雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関との連携のもと、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的な支援を行います。

1. 就業支援

- ・ 就職に向けた準備支援（職業準備訓練、職場実習のあっせん）
- ・ 求職活動支援 ・ 職場定着支援
- ・ 事業所に対する障害者の障害特性を踏まえた雇用管理に関する助言
- ・ 関係機関との連絡調整

2. 生活支援

- ・ 生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等の日常生活に関する助言
- ・ 住居、年金、余暇活動など地域生活、生活設計に関する助言
- ・ 関係機関との連絡調整

事例 障害者就業・生活支援センターとの連携

- ・ 生活習慣を見直し、障害に合わせた就業を継続することができるよう、伴走者となって支援を受けるために、障害者就業・生活支援センターに繋ぐ。
- ・ 住居の確保ができない難病患者について、一定の期間生活する場所の提供などの生活支援を依頼。
- ・ 高次脳機能障害を持つ支援が困難な難病患者の支援者会議（主治医、障害者就業・生活支援センター、ハローワーク専門援助指導官等が参加）に参加し、課題を共有して支援方針やそれぞれの役割を確認します。

12 若者サポートステーション

地域若者サポートステーション（通称サポステ）は、働くことに踏み出したい若者とじっくりと向き合い、本人やご家族の方々だけでは解決が難しい「働きだす力」を引き出し、「職場定着するまで」を全面的にバックアップしています。

例）「人間関係でつまずいた」「コミュニケーションが苦手」「働いていく自信がない」「面接が怖い」などが原因で就活に踏み出せない方を対象に支援を行っています。

- ・ **相談・面談**：キャリアコンサルタント、臨床心理士、産業カウンセラーなどの専門スタッフが面談により患者とともに解決策を検討する。
- ・ **コミュニケーション講座**：専門スタッフとともに自分を見つめなおし、アピールポイントである「自分の強み」を発見する。また会話に対する苦手意識の克服についての支援を行う。
- ・ **就業体験**：実際に仕事の体験をする。
- ・ **就職前の情報提供**：就職活動に必要なきめ細やかな情報提供を行う。
- ・ 職場定着・ステップアップ支援
- ・ **アウトリーチ支援**：引きこもりの若者の自宅訪問を行い、面談を通して本人が自立して前向きな生活を送ることが出来るように支援する。

事例 若者サポートステーションとの連携

- ・ サポステからの依頼を受け、就労支援と障害年金の申請支援、支援者会議を開催。
- ・ 難病に関する情報提供、講演会や交流会の案内。
- ・ 引きこもりの難病患者にサポステを紹介。サポステと連携し、情報や支援課題を共有してともに支援。

民間



13 患者会

難病患者は、希少な存在であるために同病者や相談する人に出会えず孤立してしまいがちです。また、情報が得にくいためどのように病気と向き合ったら良いのか不安を抱えています。患者会は、特に診断直後の孤立感や不安の軽減、同病者の療養生活を知るという点で大切な存在になっています。地域には疾患別の患者会、障害別の当事者団体などがあります。患者会や当事者団体の主な活動は、傾聴や情報提供を行うピア相談や交流会開催、啓発活動です。

1. 患者会の活動

・啓発・広報

行政や医療機関に向けて、制度・政策や治療方法の向上を目指し、署名活動、周知啓発活動を行います。正しい疾患情報を届ける目的として、会報誌・情報誌を発行しています。

・ピア相談

体験談を話し、聞く集まりを定期的に開催し、新たに当事者となった方の相談や情報提供を行います。

・交流促進

カラオケ、ボウリング、新年会、おしゃべり会、交流会などのイベントを通じ、会員同士がコミュニケーションをとるための機会を作る活動です。

・学会・研修会参加活動

最新の医学情報の収集と、医療者との連携を目的として医療系学会に参加したり、ピア・サポートの質の向上を目指し、研修会等に参加したりします。

連携のポイント

地元の患者会のホームページなどから会則、役員構成、活動実績、収支状況を把握し、どのような活動を中心に行っているかなど、事前に情報を入手しておきます。また、総会やイベント、定例会にできる限り参加し、リーダーやメンバーとコミュニケーションをとり、患者や家族から相談があった場合に、患者会をどのように紹介したら良いかを確認しておきます。パンフレットなども入手しておきます。

14 難病ピア・サポーター

難病ピア・サポーターは、主に難病患者や家族と同じ立場でサポートする個人を指します。難病ピア・サポーターの養成は難病相談支援センターの重要な事業の一つです。研修を修了した難病ピア・サポーターのピア・サポート活動の充実や活動への支援は今後の課題とされています。

連携のポイント

難病ピア・サポーターは、他の難病患者の生き方のモデルとして参考になります。すなわち「その人の生きざまそのものが他の人の役立つ」と考えられています。地元のテレビや新聞などのメディアで紹介された難病ピア・サポーターの記事が多くの難病患者を励まします。「新聞記事をきっかけに、自分の病気と向き合うことができるようになった」という話も聞くことがあります。

難病相談支援センターでは難病ピア・サポーターとともにピア・サロンや医療相談会、研修会を開催しています。

15 ボランティア

ボランティアには、個人と組織の2形態があり、組織としては、社会福祉協議会があります。地域によって仕組みは異なりますが、ボランティアに関する様々な紹介をしています。

ボランティア組織は、非営利活動法人（NPO）として法人化していることもあります。認証機関である、都道府県の担当課（主にその県内活動）か、内閣府のNPOサイト（<https://www.npo-homepage.go.jp/>）を参照して情報を得ることができます。NPOについても患者会と同様に、目的、役員構成、収支状況などを把握しておく必要があります。

連携のポイント

移動支援をするバリアフリー関連、災害支援の災害支援関連、外国人サポート関連など、困ったことを解決する組織がボランティア団体として存在しているので、インターネットサイトを検索して、問い合わせしてみましょう。

国際的でローカルなボランティア組織として、ロータリー・クラブとライオンズ・クラブがあります。ロータリー・クラブは、個人や職場でボランティア・社会貢献活動をしている人々が集まり、定期的に情報交換会も開催しています。ライオンズ・クラブは、地域で良きことを活動するために集まって集団で活動する組織で、献血・献眼（角膜提供）・献腎（腎臓提供）の「三献運動」や骨髄バンクへのドナー登録などを推進している地域もあります。

多くの個人ボランティアも存在しますが、詳細を把握することは難しいです。また、無償かつ善意で活動しているために、依頼する場合は丁寧な配慮が求められます。その人の体力、財力、時間に頼ることになるので、タイミングや規模も、その個人ボランティアに毎回尋ねる必要があります。同じようなニーズが定期的に発生するようであれば、難病相談支援センターのウェブサイトや広報誌で、個人ボランティアの募集をするとミスマッチが少なくなります。

例えば、イベント開催の案内の際に、準備や駐車場係などのボランティア募集も行い、イベント参加申込用紙に、手伝ってもらいたい内容を記載し、ボランティア希望者の受付欄を設けることで募集することができます。また、今後「同じようなイベントがあった際に連絡してもよろしいでしょうか？」と事前に確認し、個人ボランティアとして登録をする場合もあります。

16 その他

医療提供における、難病関連の事業所には人工呼吸器、喀痰吸引器など医療機器メーカーや代理店、在宅酸素療法（Home Oxygen Therapy:HOT）における酸素濃縮器や酸素ポンペを提供する事業所、クローン病の経鼻栄養療法、嚥下障害で胃ろう増設した場合の栄養療法時の、経腸ポンプ機器の提供事業所、人工肛門（ストーマ）施術した場合には、ストーマ装具（パウチ）を提供する事業所があります。介護保険や障害福祉サービスにおける介護用ベッドや車イス、意思伝達装置等を提供する事業所もあります。

連携のポイント

通常、各種器具の販売・レンタル、装具の製作は、医療機関と取引のある事業所が行います。しかし、患者にとって「福祉用具を使用すること」は「障害を持つ自分を認める」ことです。初めて機器導入する時は、とまどったり、拒否したりすることがあります。難病相談支援センター相談支援員は、その気持ちに寄り添うようにします。

防災・災害対応をテーマとした研修会や講演会で知り合った事業所と、災害時における電源確保、在宅酸素療法（HOT）での酸素ポンペの災害時提供体制などについて連携するきっかけを作ることも大切です。顔の見える関係作りが災害時にも役立ちます。

就勞



17 ハローワーク

ハローワークの専門援助部門（障害者専門相談窓口）

①求人情報の提供

障害者求人に限らず一般求人でも、デスクワークや短時間勤務等について本人の条件に合う求人情報を検索機で探すことができ、タイムリーな情報提供をしています。

②職業相談

本人の興味や強みを活かした職業開発につながるキャリア支援や仕事内容や利用できる制度等の情報提供を含めた職業相談を行っています。

③個別の職場開拓

本人に合う仕事の求人がない場合でも、職場を訪問し、職務の切り出し等による求人開拓や事業者との交渉等を行い、個別の職場開拓をします。

④職場実習、職場体験

職場実習や職場体験が実施できる職場を開拓します。

⑤履歴書作成や就職面接の練習

就職活動に必要な「病気や必要な配慮についての説明」「自己アピール」「経歴の空白になっている期間をどう説明するか」等について、実際の場面を想定して本人が練習し、それに対して助言します。必要であれば、支援者が就職面接に同席することもできます。

事例 1 雇用開拓担当者の新規の求人開拓

ハローワークの雇用開拓担当者が、これまで障害者雇用の実績がある事業所を訪問し、人事担当者（取締役）に、難病のある人を採用した場合に利用できる「難治性疾患患者雇用開発助成金制度」について説明し、求人を出すよう促したところ、新たに求人票が出されました。

早速、応募を希望していた求職者に求人の内容を説明し、職場見学に同行しました。そして、面接で仕事内容の具体的な説明を受け、求職者は無理なく働けることを確認し、就職することができました。

コラム 履歴書作成や就職面接の練習

(1) 履歴書の様式

A4サイズのJIS規格（日本工業規格）の履歴書が多く使われていますが、自己アピールをしやすいよう工夫された様式のものなども市販されています。その種類も新規卒業生用、転職者用などいろいろあるため、自分に合った書きやすいものを選びましょう。

(2) 履歴書は手書きかパソコンか

履歴書をパソコンで作成するか、手書きで作成するかは、応募事業所により異なります。ホームページからエントリーできる事業所やIT関連、あるいは、外資系事業所に応募するなどの場合はパソコンでの作成がよいと考えられます。「手書きでもパソコンでも構わない」とする事業所は増えていますが、手書き文字に好感をもつ事業所が多いのも事実です。迷った場合はハローワークなどに相談しましょう。

(3) 履歴書への病気等の記載

就職活動の際に、どのように事業者に病気のことを伝えたらよいでしょうか。その1つの手段として、履歴書に病名を記載し、事業者に病気があることや健康管理が必要になることなどを伝える履歴書開示という手段があります。

記載例：『（病名）により（ ）ヶ月に（ ）回、通院しておりますが、医師より就労可能と
言われております』等

「JIS規格履歴書」の場合、記載場所は、『本人希望記載欄』が適していると考えます。特に就業上の制限がない場合は、「一般就労可能で、特に制限もなく…」と記載し、制限や特定の配慮を先に明示しておきたい場合には、配慮希望事項について具体的かつ端的に記載します。

ここで言う就労可能とは、一般の社会通念においても、応募しようとしている事業所の仕事が可能であることを意味します（一定の配慮を受けながら労務提供ができる状態）。具体的には、週に2～3日（20時間前後）、週3～4日（30時間前後）や、フルタイム（40時間）プラス残業時間程度です。

就職前に、これまでの病気や治療の経過、医師の意見などを参考にしながら、今の体調や状態で、就労で生じる心身の負担にどの程度耐えられるのか、悪化した場合はどうするか、などを検討することが必要です。さらに、応募しようとしている仕事と、医師の就労に関する見解との整合性をはかれるように、事前に医師と職種や就労時間、就労の際に気をつけるべき点などについて相談しておくことが大切です。

(4) 病気により一定期間働いていない期間がある場合

転職にかかる期間は平均で2～3ヶ月程とされています。半年、1年、2年、それ以上に離職期間が長くなった場合、事業者としては働いていなかった理由が気になるものです。「採用した後に、すぐに仕事ができるのだろうか」「長く働くことが可能だろうか」「安全に通勤できるだろうか」といった懸念を持ちます。直近での就労実績がない場合や前職を退職してから間があいている場合、採用担当者は働けるイメージを持ちにくく、採用を控えることもあります。病気による療養が理由の場合でも、現在は就労可能な状態にあることを理解してもらうため、医師に就業に関する意見書などを書いてもらうことも一つの工夫です。また、ハローワークの委託訓練校や、福祉的就労の就労継続支援A型、就労移行支援事業所、軽度のアルバイト、民間のスクールなどを活用し、働いた実績をつけることも有効な方法です。

(5) 採用面接での留意点：説明しすぎない

病気の有無にかかわらず、採用面接では説明しすぎないことが大切です。無理をしたくない一心で、採用面接で病気について丁寧に時間をかけて伝えることは、かえって採用担当者の不安を強めることにつながります。病気以外についても、伝えたいことを端的に要領よく伝えることが大切です。

(6) 採用面接時の病気に関する質問

採用面接時に病気があることを開示した場合、採用担当者からの質問の多くが、「どのような病気か」「体調は悪化しないか」です。あなたの体調を気遣うだけでなく、病気を持ちながら仕事ができるかという不安と、悪化した場合の安全対策などについて関心があります。この時点では、採用担当者へ病気の説明を詳細にすることは避け、どんな仕事や作業に、どんな配慮が必要で、その配慮があれば働けることをアピールしましょう。

(7) プラスを意識してプラスで終わる

採用面接では、病気にかかわらず働くための準備ができていることを伝えることが大切です。

病気体験などを伝える必要もありますが、面接の最後には、「その経験を通して、何を学び、どのように仕事に活かそうと考えているか」を伝え、採用担当者にポジティブな印象を与えることができるようにしましょう。

(8) 病気に関する情報の伝え方

①悪い例

【本人】

「私は潰瘍性大腸炎です。これは難病に指定されている腸疾患です。」「定期的に通院する必要があります。腹痛があり、トイレに頻繁に行かなくてははいけません。入院の可能性もあります。」

【支援者】

「障害者雇用率にはカウントされませんが、難病患者の就労困難性の大きさをご理解頂き、雇用をお願いします。」「難病患者を雇用した事業者には最大 135 万円の助成金が出るようになり、事業者にも雇用するメリットがありません。」

* これは、悪い例です。事業者・職場の人は「難病」への先入観を強く持ち、「難病の人とは働けない」「雇用には問題が大きい」「135 万円では、難病の人を雇用することに伴う負担に見合わない」「雇用には何のメリットもない」と考える可能性があります。

②良い例

【本人】

「デザインが得意です。作品を持参しました。また、前職ではホームページ制作も経験しました。御社のニーズに応えられます。」「持病の潰瘍性大腸炎については、デスクワークでの仕事では、疾患管理上も特に問題はないと、医師の意見書もあります。定期通院は有給休暇で対応できます。」「ただし急にトイレに行きたくなることもありますので、その点は配慮をお願いします。」

【支援者】

「まずは、〇〇さんの仕事能力について障害者トライアル雇用制度で確認して頂ければと思います。障害者トライアル雇用は、障害者を原則 3 か月間試用雇用することで、適性や能力を見極め、継続雇用のきっかけとすることを目的とした制度です。仕事ぶりや健康管理上必要な職場の配慮等を確認した上で継続雇用へ移行でき、障害者雇用への不安を解消できます。この制度の利用にあたっては助成金を受けることができます。さらに、難治性疾患の方の雇用に取り組みされる事業所には助成金が支給される制度(特定求職者雇用開発助成金)もありますので、ご関心がありましたら詳しくご説明させていただきます。」

* これは、良い例です。事業者や採用担当者にとって、この人を雇うことで事業に貢献してもらええるイメージが持てます。また、「難病 = 働けない」「難病 = 配慮が大変」という誤解が払拭され、安心して雇用することができます。

通院等の配慮についても、事業者は「能力を発揮してもらうためには当たり前、お互い様」と考えやすい説明です。

「障害者手帳のない難病患者の雇用にはメリットはありませんか？」

事業者が障害者を雇う義務は、法律に明記されており、法定雇用率未達成の場合には国からの指導を受けることになります。障害者の求人や障害者合同面接会で、「障害者手帳のある人の雇用」を急いでいる事業所から、障害者手帳を持たない難病患者が「門前払い」のような扱いを受けた場合には、「障害者雇用率を遵守したい」と事業所側が考えている可能性があります。以上から、すべての事業所が、「障害者手帳のない人には雇用のメリットがない」と考えていると誤解しないようにしましょう。

コラム

難病のある人を対象とした助成金等

これらの助成金等は、難病のある人を雇用する事業者が申請し、受給要件を満たした場合、事業者に対して支給されます。(※事業者の方が受給要件を満たさない場合、受給できません)

詳細は、都道府県労働局にお問い合わせください。

(1) 新しく難病のある人を雇い入れる場合

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・報告する事業者に対して助成を行っています。(P54 参照)

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)雇用する事業者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、求職者と事業者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。(P57 参照)

(2) 難病の方の雇用管理の見直しや柔軟な働き方の工夫等を行う場合

障害者雇用安定助成金(障害者職場定着支援コース)

雇用する障害者に対して、特性に応じた雇用管理・雇用形態の見直しや柔軟な働き方の工夫等を講じる事業者に対して助成を行っています。職場定着支援計画を作成・認定の上、対象労働者に対して以下の措置を実施した場合に助成金を支給します。

1. 柔軟な時間管理・休暇取得
2. 短時間労働者の勤務時間延長
3. 正規・無期転換
4. 職場支援員の配置
5. 職場復帰支援
6. 社内理解の促進(1～5の措置と組み合わせた場合のみ助成)



「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）」のご案内

「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）」は、障害者手帳を持たない発達障害や難病のある方を雇い入れる事業者に対して助成し、発達障害や難病のある方の雇用と職場定着を促進するためのものです。

発達障害や難病のある方を新たに雇い入れた事業主に助成金を支給します

以下の①～②のすべてに当てはまる対象者をハローワーク、地方運輸局、特定地方公共団体※¹、職業紹介事業者※¹の紹介により、一般被保険者かつ継続して雇用する労働者※²として新たに雇用し、対象労働者の雇用管理に関する事項※³を報告する事業主に助成金を支給します。

「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」の対象者

- 障害者手帳を所持していない方であって、発達障害または難病のある方※⁴
 - 発達障害の場合：発達障害者支援法第2条に規定する発達障害者（自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害など）
 - 難病の場合：別紙の難病がある方
- 雇入れ日時点で満年齢が65歳未満である方

※¹ 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コースの取扱いを行うに当たって、雇用関係給付金の取扱いについて同意書を労働局に提出している特定地方公共団体・職業紹介事業者をいいます。
 ※² 継続して雇用する労働者とは、対象労働者の年齢が65歳以上に達するまで継続して雇用し、かつ、当該雇用期間が継続して2年以上あることをいいます。
 ※³ 雇い入れた労働者に対する配慮事項などを支給申請にあわせて報告していただきます。
 ※⁴ 「障害者の雇用の促進等に関する法律」第2条第2号に規定する身体障害者、同条第4号に規定する知的障害者、同条第6号に規定する精神障害者に該当する方は除きます。

助成額

対象労働者	企業規模	助成対象期間※ ⁵	支給総額※ ⁶				
			第1期	第2期	第3期	第4期	
短時間労働者※ ⁷ 以外の労働者	中小企業以外	1年	50万円	25万円	25万円		
	中小企業	2年	120万円	30万円	30万円	30万円	30万円
短時間労働者	中小企業以外	1年	30万円	15万円	15万円		
	中小企業	2年	80万円	20万円	20万円	20万円	20万円

※^{5,6} 助成対象期間を6か月ごとに区分した期間を支給対象期（第1期・第2期・第3期・第4期）といい、支給総額を支給対象期に分けて支給します。
 ※⁷ 短時間労働者とは、1週間の所定労働時間が、20時間以上30時間未満の労働者をいいます。

対象となる事業者の要件

- ◆雇用保険の適用事業者であること
- ◆対象労働者の出勤状況や賃金の支払い状況などを明らかにする書類※⁸を整備・保管していること
※⁸ 労働者名簿、賃金台帳、出勤簿など

＜ご注意＞

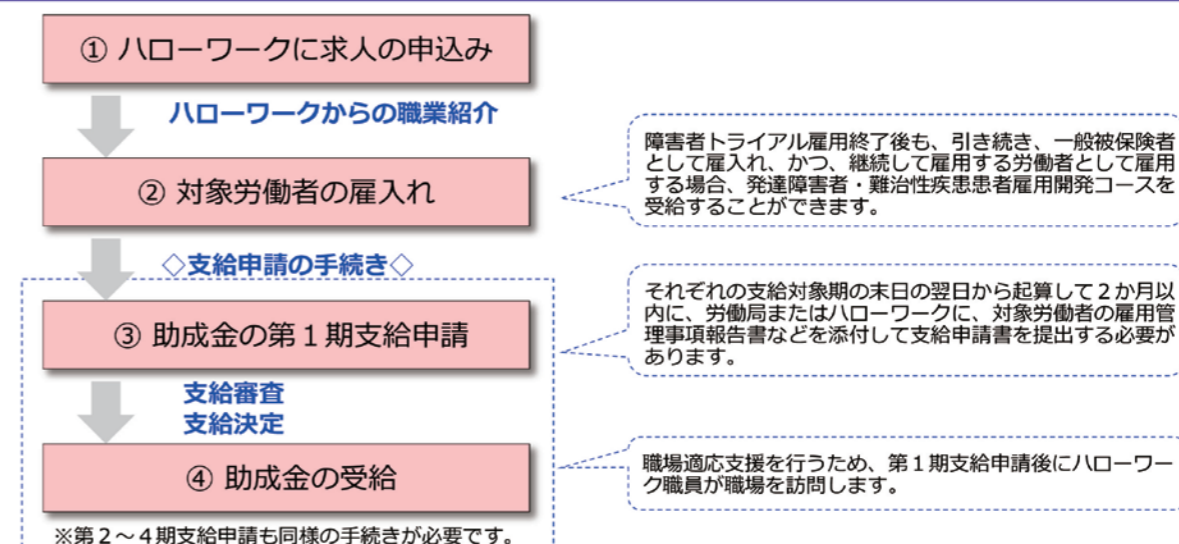
1. 以下に該当する場合は助成金が支給されません

1	基準期間（対象労働者の雇入れ日の前日の前後6か月間）に、対象労働者を雇い入れた事業所において、雇用保険被保険者を解雇（勤奨退職を含む）など事業者都合で離職させたことがある場合
2	基準期間に、対象労働者を雇い入れた事業所において、雇用保険被保険者を、特定受給資格者となる離職理由のうち離職区分コードの1A（解雇等）または3A（勤奨退職のほか、事業縮小や賃金大幅低下などによる正当理由自己都合離職など）の理由によって、当該雇入れ日における雇用保険被保険者数の6%を超えて、かつ4人以上離職させていた場合
3	ハローワークなどの紹介以前に、雇用の内定（予約）があった対象労働者を雇い入れる場合
4	ハローワークなどの紹介時点で雇用保険被保険者など失業と同様の状態にあると認められない対象労働者を雇い入れる場合
5	雇入れ日の前日から過去3年間に、職場適応訓練（短期の職場適応訓練を除く）を受けたことのある者を当該職場適応訓練を行った事業者が雇い入れる場合
6	雇入れ日の前日から過去3年間に、当該雇入れに係る事業所と雇用、請負、委任の関係にあった者、または出向、派遣、請負、委任の関係により当該雇入れに係る事業所において就労したことのある者を雇い入れる場合
7	雇入れ日の前日から過去3年間に、当該雇入れに係る事業所において、通算して3か月を超えて訓練・実習等を受講したことがある者を雇い入れる場合
8	雇入れ日の前日から過去1年間に、対象労働者と雇用、請負、委任の関係にあった事業者、出向、派遣、請負、委任の関係により対象労働者を事業所において就労させたことがある事業者、対象労働者が通算して3か月を超えて受講などしたことがある訓練・実習などを行っていた事業者と、資本的・経済的・組織的関連性などからみて密接な関係にある事業者が当該対象労働者を雇い入れる場合
9	対象労働者が、雇入れ事業者の代表者または取締役の3親等以内の親族（配偶者、3親等以内の血族と姻族）である場合
10	支給対象期における対象労働者の労働に対する賃金を、支払期日を超えて支払っていない場合
11	ハローワークなどの紹介時点と異なる条件で雇い入れた場合で、当該対象労働者に対し労働条件に関する不利益または違法行為があり、かつ、当該対象労働者から求人条件が異なることについての申し出があった場合
12	高齢者雇用確保措置を講ずべきことの勧告を受けた場合
13	障害者総合支援法に基づく勧告等を受けた場合

2. 支給対象期の途中や当該支給対象期に係る支給決定までに、対象労働者を事業者都合により離職※⁹させた場合は、当該支給申請は不支給となります。また、最後の支給対象期が経過する前に当該対象労働者を事業者都合により離職させた場合は、すでに支給されている分があればそれを返還する必要があります。

※⁹ 事業者都合による離職とは、解雇、勤奨退職、事業縮小や賃金大幅低下、事業所移転等による正当自己都合離職などを指します。この他にも支給要件があります。詳しくは、都道府県労働局・ハローワークへお問い合わせください。

受給までの流れ ハローワークから紹介を受けた場合



18 障害者トライアル雇用

障害者トライアル雇用（制度）とは

ハローワークや民間職業紹介事業所には「障害者トライアル雇用」の制度を利用した求人があります。これは事業所と病いやけが等で仕事への影響がある人が相互の理解を深め、その後の常用的雇用へ移行するきっかけを、試験雇用（最長3か月）でつくる事業です。求職者は賃金を得ながら会社や職場の雰囲気などに加え、仕事内容が自分に合っているか、無理がないかを確認するとともに、職場での課題も明確になり、対処方法を考えることもできます。一方、事業者や職場も求職者の実際の仕事ぶりや勤務状況、職場の受け入れなどを確認できます。

難病のある人を初めて雇用する事業所にとっては、病気や治療についての知識や業務量の調整等わからないことも多く、不安を抱える場合が少なくありません。トライアル雇用制度は、求職者と雇い入れ側が1～3ヶ月かけて相互確認できることが最大のメリットです。対象者は期間中に業務内容、職場環境を体感しながら、自分が「やれるか」「やっていきたいと思えるか」の意思を再確認でき、雇い入れ側も適性を見極める期間が持てるため、障害者雇用にとっても重要です。

その人の特性や気持ち（特に就労意欲）、職業準備性、人間性は面接では見極められず、働きはじめて現れ、変化するものです。雇い入れ側も本人に対する手立てを見出し、意識の立て直しや業務面での調整（作業内容・作業量等）を提案することができます。そのような措置を講じても、作業能力や勤務状況に影響する場合には、本人の意思を確認しながら課題を提示して取り組んでもらいます。

トライアル雇用は、事業者によっては9割以上が継続雇用につながります。この制度は、求められる適性が特に高い職種、作業スキルの他にコミュニケーション能力などが必要な職場の場合や、本人の特性上、勤怠が安定せずになかなか定着できない場合に、事前に職業適性が判断できるので、本人、雇用側の両者にとって有効です。

事例2 トライアル雇用を活用して、初めて一般就労を目指した20歳代クローン病男性

男性（クローン病、20歳代後半）は、これまでに症状が落ち着いている期間（3か月間）のアルバイト経験は数回あるものの、正規雇用の就労経験はありませんでした。しかし、「一般就労を目指したい」と希望し、事務職のトライアル雇用を利用しました。

トライアル雇用中、事業者は、トイレ回数は多いものの、きっちり仕事をこなし、職場にも馴染み始めているため、一般雇用への移行を提案しました。しかし、本人は一般雇用への移行を断りました。男性は、かつて大学在学中に建築・設計業を目指していましたが、体力的に難しいと諦めていました。体力的には事務職が適していましたが、トライアル雇用で実際に就労してみると、業務はこなせるものの、自分のやりたいことではないと気付いたようでした。

このようにトライアル雇用では、実際にやってみて気づくことも多くあります。そして、必要に応じて難病患者就職サポーターなどの専門的な支援を受けることもできます。通常の業務の流れから、障害者ができる部分を抜き取り、職場にとっても効率的で、無理なくできる仕事に配置するなどの支援も受けることができます。他にも各自治体の障害者就労支援者や支援機関によるきめ細かなサポートを受けることができます。

難病のある人にとっては、通院や服薬への配慮は必要ですが、配慮をしてもらうだけでなく、体調や病状の変化を正しく会社に伝え、無理なく仕事を続けるための工夫や配慮についてトライアル雇用中に相談できることは貴重な機会です。

「障害者トライアル雇用」のご案内

「障害者トライアル雇用」は、障害者を原則3か月間試行雇用することで、適性や能力を見極め、継続雇用のきっかけとさせていただくことを目的とした制度です。労働者の適性を確認した上で継続雇用へ移行することができ、障害者雇用への不安を解消することができます。

また、この制度の利用に当たっては助成金を受けることができます。事業者の皆さまには、「障害者トライアル雇用」を積極的に活用していただくようお願いします。

助成金の支給額

■ 対象者1人当たり、月額最大4万円（最長3か月間）

障害者トライアル雇用求人を事前にハローワーク等に提出し、これらの紹介によって、対象者を原則3か月の有期雇用で雇い入れ、一定の要件を満たした場合、助成金を受けることができます。

■ 精神障害者を初めて雇用する場合、月額最大8万円（最長3か月間）

精神障害者を初めて雇用する場合は、月額最大8万円の助成金を受けることができます。また、精神障害者は最大12か月トライアル雇用期間を設けることができます。ただし、助成金の支給対象期間は3か月間に限ります。

「障害者トライアル雇用」の対象者

「障害者の雇用の促進等に関する法律 第2条第1号」に定める障害者に該当する方が対象で、**障害の原因や障害の種類は問いません。**

次のいずれかの要件を満たし、障害者トライアル雇用を希望した方が対象となります。

- ① 紹介日時時点で、就労経験のない職業に就くことを希望している
- ② 紹介日の前日から過去2年以内に、2回以上離職や転職を繰り返している
- ③ 紹介日の前日時点で、離職している期間が6か月を超えている
- ④ 重度身体障害者、重度知的障害者、精神障害者

Q 短時間であれば働ける障害者を試行的に雇用する場合には？

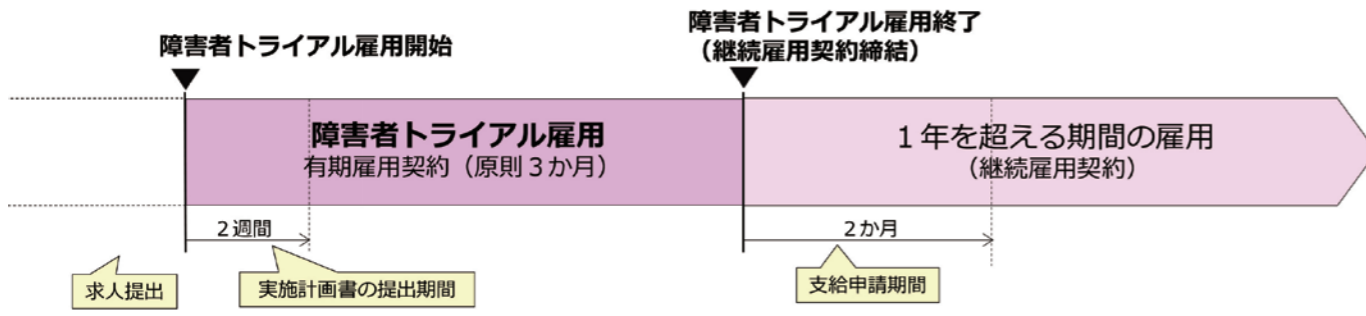
A 精神障害者や発達障害者で、週20時間以上の就業時間での勤務が難しい人を雇用する場合、週10～20時間の短時間の試行雇用から開始し、職場への適応状況や体調などに応じて、トライアル雇用期間中に20時間以上の就労を目指す「障害者短時間トライアル雇用」制度もあります。

- ◆ 助成金の支給額は、対象者1人当たり、**月額最大2万円（最長12か月間）**
- ◆ 障害者短時間トライアル雇用求人の提出が必要です。

<ご注意>

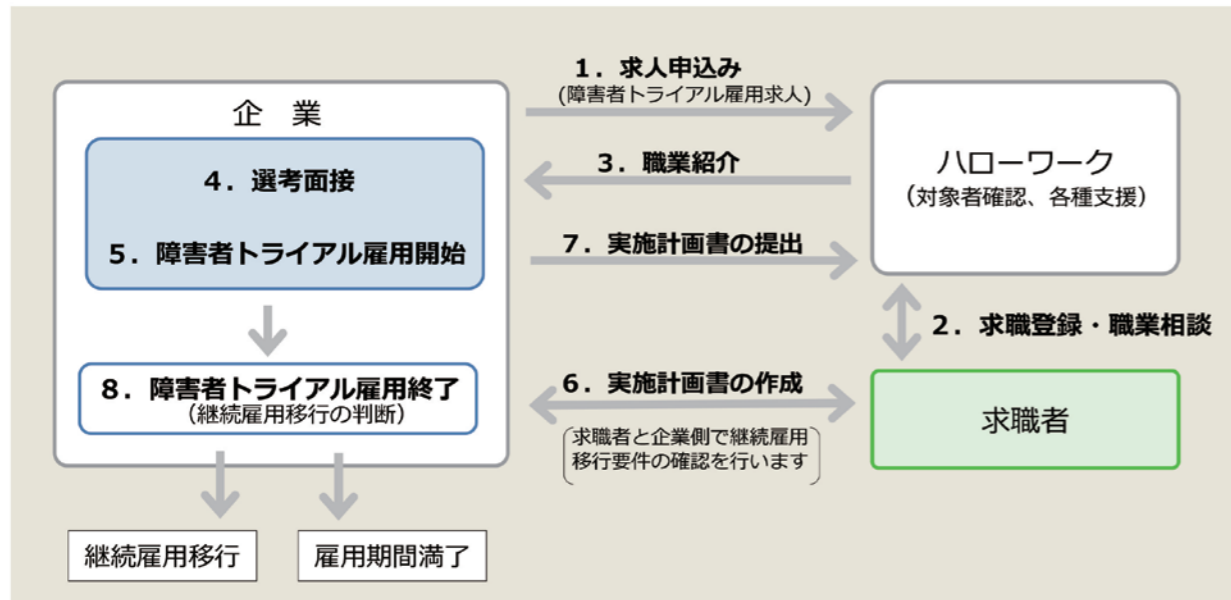
- ◆ 求人数を超えた障害者トライアル雇用は、実施できません。
- ◆ 障害者トライアル雇用対象者の選考は、書類ではなく面接で行うようお願いいたします。

「障害者トライアル雇用」の流れ ハローワークから紹介を受け、継続雇用契約を締結した場合



- 実施計画書**：障害者トライアル雇用開始日から2週間以内に、対象者を紹介したハローワークに実施計画書を提出してください。実施計画書を提出する際は、雇用契約書など労働条件が確認できる書類を添付してください。
- 支給申請書**：助成金を受給するためには、障害者トライアル雇用終了日の翌日から2か月以内に、事業所を管轄するハローワークまたは労働局に支給申請書を提出する必要があります。申請期限を過ぎると助成金を受給できなくなりますので、ご注意ください。
- ※ 障害者トライアル雇用の途中で継続雇用へ移行した場合や自己都合で離職した場合、支給申請期間が変わります。速やかに対象者を紹介したハローワークへ連絡してください。

「障害者トライアル雇用」の仕組み ハローワークから紹介を受けた場合



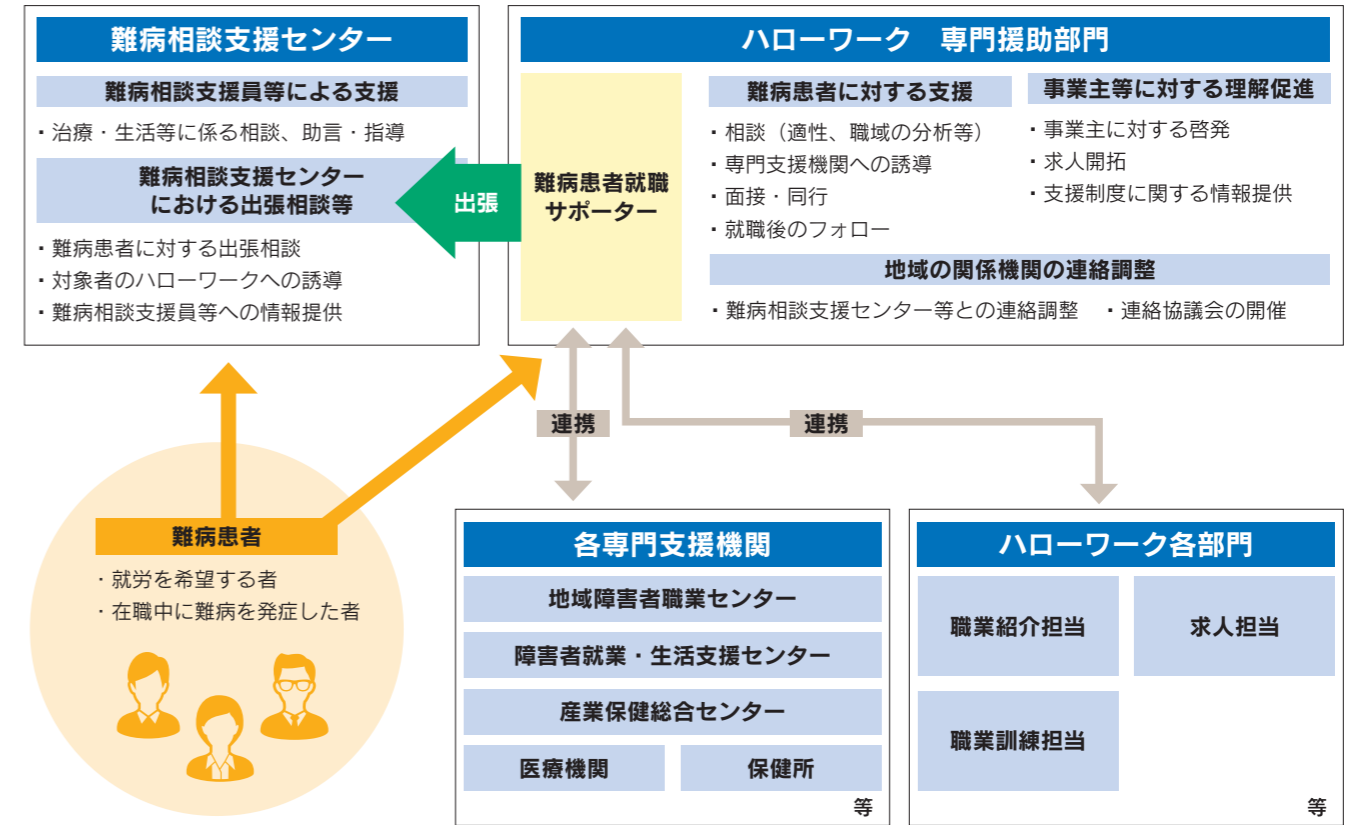
※次に該当する事業所等、支給対象にならない場合もありますので、ご注意ください。

1	基準期間（障害者トライアル雇用を開始した日の前日から起算して6か月前の日から障害者トライアル雇用期間を終了する日までの期間をいう）に、障害者トライアル雇用を行う事業所において、雇用保険被保険者を事業主都合で離職させたことがある場合
2	基準期間に障害者トライアル雇用を行う事業所において、特定受給資格者となる離職理由のうち、「雇用保険被保険者離職票」の離職区分コードの1 Aまたは3 Aの理由によって離職した人の数を事業所全体の雇用保険被保険者数で割った割合が、6%を超えていた場合（この離職者数が3人以下の場合を除く）
3	高齢者雇用確保措置をとっていないために、「高齢者等の雇用の安定等に関する法律第10条第2項」に基づく勧告を受けた後、支給申請日までにその是正がなされていない場合
4	障害者総合支援法に基づく就労継続支援事業（A型）を行う事業所である場合（対象労働者を職員などの施設利用者以外の人として雇い入れる場合を除く）
5	障害者トライアル雇用を開始した日の前日から起算して過去3年間に、障害者トライアル雇用を行った事業所において、障害者トライアル雇用を実施した後継続雇用する労働者として雇用されなかった障害者（障害者本人の都合による離職や本人の責めに帰すべき解雇等は除く）の数の障害者トライアル雇用結果報告書兼障害者トライアル雇用助成金支給申請書が提出されていない人の数を加えた数が3人を超え、継続雇用する労働者として雇用された数を上回っている場合

この他にも支給要件があります。詳しくは、都道府県労働局・ハローワークへお問い合わせください。

19 難病患者就職サポーター

ハローワークの障害者の専門援助窓口配置され、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患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。



事例3 体調不良を繰り返しながらも事業所の配慮等で定着して就労

難病患者就職サポーター（以下、サポーター）は、短期の入退院を繰り返しながらも就労を希望している求職者に対して、事業所の採用担当が一番に心配する点は「本当に働けるのか」「体調悪化を仕事のせいにならないか」ということと予測しました。

そこで、「就業可能である」こと、「病気が繰り返し悪化することがあったとしても、治療により仕事ができるまで回復する」ことを含む意見書の作成を担当医に依頼するように提案しました。

さらに、求職者と一緒に、体力や職業スキル等をもとに、無理のない仕事内容や働き方を話し合いました。話し合いの結果をもとに、サポーターは、短時間パートの求人をを出していた事業所へ求職者の病気をオープンにして紹介したところ採用となりました。

採用された理由は、①サポーターから事業所へ本人を紹介する際に、病気をオープンにしていたため、病気の説明ができたこと、②担当医の意見書により、事業所が病気について理解できたため安心してつながったこと、③求職者は、サポーターと話し合いを重ねるなかで、自分の意見や考えの伝え方が上手になっていたこと、等があげられます。

就職後、サポーターが経過を確認するために事業所へ電話すると、事業所からは「就業3日目で体調不良のため入院したが、本人は『継続して働きたい』と言い、やる気が伝わったので退院して職場復帰できるまで待つことにしています」と報告がありました。さらに職場の従業員にも、病気を理解するための説明をしていました。その後、本人は1ヶ月で復帰することができ、働き続けています。

事例4 障害者就業・生活支援センターと連携

サポーターは、治療をしながら働く過程で、事業者の理解と配慮不足、同僚の仕事に対する取り組み姿勢への不満等があるため、転職を希望していた難病のある人の相談を受けました。

その相談者は長い闘病生活で経済的にも困っていたため、生活の基盤を整えるために、サポーターは障害者就業・生活支援センターを紹介しました。しかし、相談者が「仕事を休めず、相談に行く時間が取れない」と訴えたため、障害者就業・生活支援センターの相談員から出向き、繰り返し相談を受け、相談者の話を丁寧に聞きました。

その結果、以前退職した職場で、長距離運転手として採用されました。以前と部署は違っていました。慣れている事業所であったため知り合いの社員もおり、相談者は「病気についての理解があり、職場で配慮して欲しいことを申し出やすい環境なので安心して」と言い、継続して働くことができました。

事例5 障害者職業センターと連携

サポーターは、難病医療機関の地域連携室より、ハローワークの障害者専門（相談）窓口で紹介された休職中の難病のある人から、職場復帰について相談を受けました。相談者は、「退職して再就職するか、今の職場に復帰するか」で迷っていました。在職中に難病を発症したため、「これまでの働き方が出来なくなることが不安」と「職場がこれまでと違う働き方を受け入れてくれるだろうか」という思いから、働くことに自信を持てずにいました。

必要な健康管理と、体調に合わせた働き方を確認しながら、サポーターから求人情報を提供し、今後のことを相談したところ、相談者は「できれば今の職場に復帰したい」と自分の考えをはっきりと示しました。サポーターは職場に出向き、相談者の意思を伝えましたが、担当者からは「復帰するのであればフルタイムで」と条件が提示されました。

相談者は、体力や集中力維持の面で大きな不安を感じていました。サポーターは障害者職業センターを紹介し、職業評価を受けて、職業適性、集中力、体力等を確認するように勧めました。その結果、相談者は就業準備支援を受けることになりました。

事例6 複数の支援機関が連携

相談者（男性、20歳代）は、大学卒業後、親元で生活して4年間就職活動しながら、アルバイトや短期契約社員を経験しました。難病相談支援センターに相談したところ、難病患者就職サポーターと障害者職業センターを紹介され、職業評価、職業訓練、就活セミナー、職業準備支援等を受けました。

相談者は、「職業スキルを身に着け、セミナーや訓練を最後まで受講することで、自信がついた」と言いました。また、次第に自分の強みやスキルをアピールできるようになり、約8ヶ月後には希望の仕事に就くことができました。

* 地域ではハローワーク等の多様な就労支援機関（相談窓口）や難病相談支援センター等の療養生活の相談支援機関（相談窓口）がネットワークを作って連携して支援しています。病気により困りごとを抱えたときには、ひとりで悩まずに早めに相談することが大切です。

難病患者就職サポーター配置ハローワーク

番号	労働局	ハローワーク	所在地	問い合わせ先
1	北海道	札幌	北海道札幌市中央区南10条西14丁目	011-562-0101
		札幌北	北海道札幌市東区北16条東4-3-1	011-743-8609
2	青森	青森	青森県青森市中央2-10-10	017-776-1561
3	岩手	盛岡	岩手県盛岡市紺屋町7-26	019-624-8902
4	宮城	仙台	宮城県仙台市宮城野区榴岡4-2-3 仙台MTビル3階、4階、5階	022-299-8811

難病患者就職サポーター配置ハローワーク

番号	労働局	ハローワーク	所在地	問い合わせ先
5	秋田	秋田	秋田県秋田市茨島1-12-16	018-864-4111
6	山形	山形	山形県山形市検町2-6-13	023-684-1521
7	福島	福島	福島県福島市狐塚17-40	024-534-4121
8	茨城	土浦	茨城県土浦市真鍋1-18-19	029-822-5124
9	栃木	宇都宮	栃木県宇都宮市明保野町1-4 宇都宮第2 地方合同庁舎1階	028-638-0369
10	群馬	前橋	群馬県前橋市天川大島町130-1	027-290-2111
11	埼玉	浦和	埼玉県さいたま市浦和区常盤5-8-40	048-832-2461
12	千葉	千葉	千葉県千葉市美浜区幸町1-1-3	043-242-1181
13	東京	飯田橋	東京都文京区後楽1-9-20	03-3812-8609
		立川	東京都立川市緑町4-2 立川地方合同庁舎1～3階	042-525-8609
14	神奈川	横浜	神奈川県横浜市中区山下町209 帝蚕関内ビル	045-663-8609
		厚木	神奈川県厚木市寿町3-7-10	046-296-8609
15	新潟	新潟	新潟県新潟市中央区美咲町1-2-1 新潟美咲合同庁舎2号館	025-280-8609
16	富山	富山	富山県富山市奥田新町45	076-431-8609
17	石川	金沢	石川県金沢市鳴和1-18-42	076-253-3030
18	福井	福井	福井県福井市開発1-121-1	0776-52-8150
19	山梨	甲府	山梨県甲府市住吉1-17-5	055-232-6060
20	長野	松本	長野県松本市庄内3-6-21	0263-27-0111
21	岐阜	岐阜	岐阜県岐阜市五坪1-9-1 岐阜労働総合庁舎内	058-247-3211
22	静岡	静岡	静岡県静岡市駿河区西島235-1	054-238-8609
23	愛知	名古屋中	愛知県名古屋市中村区名駅南1-21-5 総合雇用センター内	052-582-8171
24	三重	津	三重県津市島崎町327-1	059-228-9161
25	滋賀	大津	滋賀県大津市打出浜14-15 滋賀労働総合庁舎1～2階	077-522-3773
26	京都	京都西陣	京都府京都市上京区大宮通中立売下ル和水町439-1	075-451-8609
27	大阪	大阪東	大阪府大阪市中央区農人橋2-1-36 ピップビル1階～3階	06-6942-4771
		堺	大阪府堺市堺区南瓦町2-29 堺地方合同庁舎1～3階	072-238-8301
28	兵庫	尼崎	兵庫県尼崎市西大物町12-41 アマゴッタ2階	06-7664-8609
29	奈良	大和郡山	奈良県大和郡山市観音寺町168-1	0743-52-4355
30	和歌山	和歌山	和歌山県和歌山市美園町5-4-7	073-425-8609
31	鳥取	米子	鳥取県米子市末広町311 イオン米子駅前店ビル4階	0859-33-3911
32	島根	出雲	島根県出雲市塩冶有原町1-59	0853-21-8609
33	岡山	岡山	岡山県岡山市北区野田1-1-20	086-241-3222
34	広島	広島東	広島県広島市東区光が丘13-7	082-264-8609
35	山口	山口	山口県山口市神田町1-75	083-922-0043
36	徳島	徳島	徳島県徳島市出来島本町1-5	088-622-6305
37	香川	高松	香川県高松市花ノ宮町2-2-3	087-869-8609
38	愛媛	松山	愛媛県松山市六軒家町3-27 松山労働総合庁舎	089-917-8609
39	高知	高知	高知県高知市大津乙2536-6	088-878-5320
40	福岡	福岡東	福岡県福岡市東区千早6-1-1	092-672-8609
41	佐賀	佐賀	佐賀県佐賀市白山二丁目1-15	0952-24-4361
42	長崎	長崎	長崎県長崎市宝栄町4-25	095-862-8609
43	熊本	熊本	熊本県熊本市中央区大江6-1-38	096-371-8609
44	大分	大分	大分県大分市都町4-1-20	097-538-8609
45	宮崎	宮崎	宮崎県宮崎市柳丸町131	0985-23-2245
46	鹿児島	鹿児島	鹿児島県鹿児島市下荒田1-43-28	099-250-6060
47	沖縄	那覇	沖縄県那覇市おもろまち1-3-25 沖縄職業総合庁舎	098-866-8609

※難病患者就職サポーターによる相談日については、各機関にお問い合わせください。

20 ジョブコーチ支援

ジョブコーチ支援とは

ジョブコーチ（職場適応援助者）は、職場に出向いて、障害特性を踏まえた直接的で専門的な支援を行い、障害者（難病を含む）の職場適応、定着を図ります。ジョブコーチ支援は、一般的・抽象的なものではなく、障害者が仕事を遂行し、職場に適応するため、具体的な目標を定め、支援計画に基づいて実施されます。支援対象は、障害者本人だけでなく、事業所や障害者の家族も含まれます。ジョブコーチが行う障害者に対する支援を事業所の上司や同僚が参考にし、職場に浸透させることを目指しています。

ジョブコーチ支援を受けるには、障害（難病を含む）のある人と事業者双方の同意が必要です。支援を依頼する際には、あらかじめ事業所の担当者との相談が必要です。ジョブコーチ支援は、それぞれの状況やニーズに合わせて行われます。支援日数（期間）等の詳細は、それぞれのジョブコーチで条件が異なり、事前に確認が必要です。

事業所在籍型ジョブコーチがない場合は、各都道府県に設置されている障害者職業センター等の配置型ジョブコーチや訪問型ジョブコーチの活用を検討します。

* 都道府県の障害者職業センターの問い合わせ先（P93 参照）

参考資料) 東京都が独自に行っている「東京ジョブコーチ」支援制度

- 1) 支援対象者：東京都在住、在勤の障害をお持ちの方
- 2) 支援内容
 - ①本人向け
 - ・職場のコミュニケーションをスムーズに行うための支援
 - ・仕事を理解し、適切に行うための支援
 - ・職場のルールやマナーを理解するための支援 等
 - ②事業所向け
 - ・障害（難病を含む）のある人が、一人で仕事ができるような指導や職場環境についての助言
 - ・一緒に働く従業員の障害者雇用に対する意識の向上のための支援 等
- 3) 支援の頻度：20回（20日）まで
- 4) 利用料：無料



事例7 難病発症後の復帰時にジョブコーチを活用

A氏は、一般事務（主な仕事内容：データ入力・申請書類の作成と確認・電話対応等）で就労中に難治性疾患（重症筋無力症）を発症し、体調不良のため半年間の休職後、元の職場に復職することになりました。A氏は、以前のように仕事ができるのかどうか、また、職場でも難病のある人の雇用経験がなく、雇用の継続に不安があったため、ジョブコーチ支援を利用することになりました。

支援計画の作成にあたり、ジョブコーチとA氏、事業所の担当者と相談の結果、治療のために定期的に平日の休暇取得が必要であり、担当医よりフルタイムでの就労は体力的に難しいとの意見があり、勤務時間を短縮することになりました。仕事内容は疾患による影響が少ないと判断されたため、仕事量や作業時間などA氏が対応可能な状況を確認し、調整することをジョブコーチに依頼しました。

復職後はA氏には、発病前と同じ作業内容に取り組んでもらい、ジョブコーチが見守り、状況の把握を行いました。その結果、仕事内容には対応可能である反面、データ入力など長時間同じ作業を続けると疲労で作業効率が低下することや、立ち作業では15分程度で疲れが増すことがわかりました。

また、A氏が毎日の体調をチェックして記録した結果、疲労が蓄積していることが分かり、ジョブコーチが面談し、状況を聞き取りました。

A氏は「無理をしないでよい」と事業所の担当者から言われてはいましたが、「仕事ができないと退職させられるのではないか」という心配や、「自分が出来ない仕事を同僚に代わってもらって迷惑をかけたくない」と、発病前と変わらないペースで作業をしようと無理をしていました。疲れても「休ませてほしい」と言い出しにくいと感じていました。

他方で、事業所の担当者は、A氏が復職後、一見すると発病前の状況と変わりがなく、特に問題がないと考えていたので、ジョブコーチが配慮事項を説明して理解を促し、具体的な対応策についてアドバイスをしました。

さらに、A氏にも、日々の健康管理はもちろん、満員電車での通勤が疲労を増長する原因の一つであることが分かったため、通勤方法の変更を提案しました。

また、ジョブコーチは、突然の体調不良時に迷惑をかけないために、体調に変化の予兆がある時は上司に相談することや、仕事の進捗状況を上司に報告しておくことなど、A氏が不在でも仕事に影響しない方法を、A氏と上司で考えるようアドバイスしました。

こうして復職時の課題へ対応できる状態になったので、支援を終了しました。しかし、今後就労を継続する中で、体調の変化や治療の方針が変わり、新たな課題が発生する可能性もあります。そこで、障害者職業・生活支援センターなどの相談窓口等の紹介等、ジョブコーチの支援終了後の課題発生時にも対応できる支援先も紹介しました。



21 難病相談支援センター

難病相談支援センターは、難病のある方の生活上の相談支援、地域交流活動の促進、就労支援、講演会・研修会の開催等、地域の実情に応じた事業を行う拠点として各都道府県に設置されています。難病療養生活上の悩みや不安を軽減することを目的に難病療養者やその家族からの相談を受けています（無料、一部事業を除く）。

難病相談支援センターの運営主体は、県庁や県立病院の行政直営、当事者活動組織（当事者主体で運営している NPO を含む）、拠点病院、NPO（医療・福祉・当事者等関係者で運営）、医師会、社会福祉協議会と様々です。相談支援員として、保健師、看護師、メディカルソーシャルワーカー、医師等の専門職が配置されており、全体の約 2 割の難病相談支援センターでは、当事者としての経験を活かして相談を受けるピア・サポーターも配置されています。

難病相談支援センターでは、地域の支援機関と連携しながら就労に関する相談支援を行っており、就労に関する相談支援を行う就労支援員を配置している場合や、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が出向いて出張相談を受けている場合があります。（P60、61 参照）

各都道府県の難病相談支援センターはこちら。→ <https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>

事例 8 特技を仕事に結びつけることができた

複数回の手術による長期間の休職を強いられた男性（劇症型クローン病、40 歳代）は、体調悪化に勤務先の経営状態の悪化が重なり、リストラの対象となり退職しました。難病相談支援センターの就労支援員（このセンターの場合はピア・サポーター）の勧めで得意の絵を二科展に出品したところ、見事入賞し、諦めていたデザイナーの仕事に就くことを考えるようになりました。就労支援員がハローワークと連携し、デザイナーを募集している事業所を紹介して、男性は就職することができました。

健康管理が必要なため、最初は非正規社員として採用され、その後、会社から正規社員を勧められましたが、「将来はデザイナーとして独立をしたい」という本人の意向があり、非正規社員のまま働き続けています。

担当した就労支援員より一言

この男性は、当初は病気によりできなくなったことばかりにとらわれていましたが、二科展入賞で、自分の強みに気づき、それを仕事に結びつけることができました。

過酷な手術を何度も受け、体力も職業も奪われた患者が、自分の境遇を嘆くだけでなく、「せっかくの人生だからやりたいことをやる！」と決意することができました。この支援は、結果として、人生観や仕事観の転換につながる支援となりました。

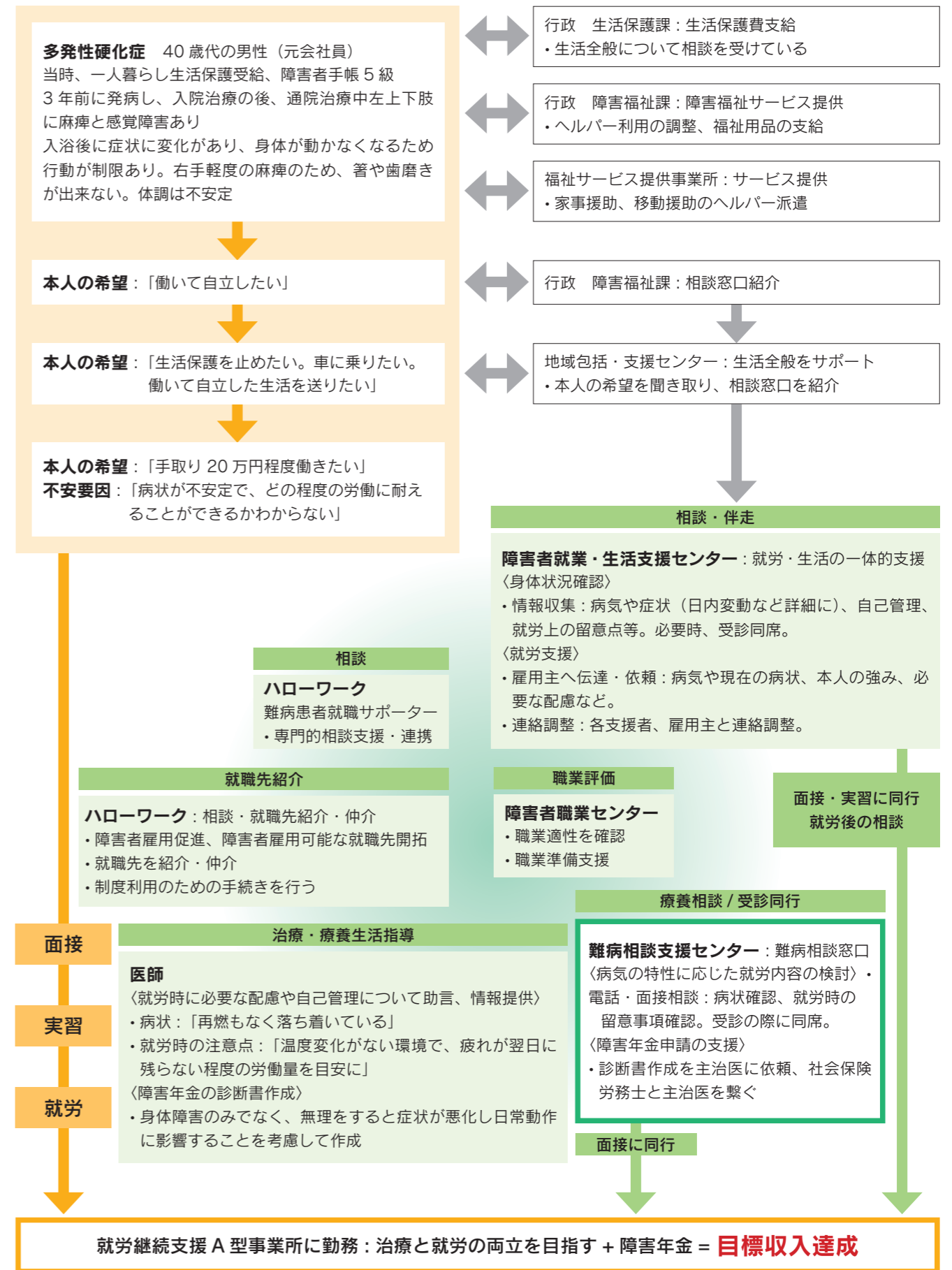
事例 9 病状の進行に合わせて職業を変え、生活支援を受けながらも 独り暮らしを実現

手先が器用で、小物作りが好きな女性（脊髄小脳変性症、30 歳代）は、難病相談支援センターとハローワーク担当者との会議で、病院の給食室への就職が決まりました。「自分が作る料理を『おいしい』と言って食べてくれることに、やりがいを感じていた」と言います。

しかし、病気の進行により重い物が持てなくなり、職場でバナナを運んでいる時に転倒したため、再び難病相談支援センターの相談支援員に相談し、紹介された職業訓練（PC を使った編集作業）に通い、編集作業の能力を身に付けました。

そして、体力に無理のない範囲の時間（1 日 4 時間程度）で、編集作業の仕事に就きました。職場までは自分が運転する車で通い、職場では車椅子で過ごすように工夫しました。帰宅後の訪問介護で食事と入浴介助を利用するなど、必要な支援を受けながら就労することができました。

事例 10 支援機関との連携により、障害年金を受給しながら福祉的就労で 経済的に自立した生活が実現



(1) 障害年金とは

病気やけがのために働けなくなった、または働くことが制限されている現役世代の人も含めて受け取ることができる年金です。難病により働けなくなった場合だけでなく、治療や体調管理により1日3時間や1週間で2～3日間等、労働時間を短縮して経済的に困っている場合には、障害年金と給与所得を組み合わせて生計を立てることができます。

(2) 障害年金の種類

障害年金は、障害基礎年金、障害厚生年金があります。病気やケガで初めて医師の診療を受けた時（初診日）に国民年金に加入していた場合は障害基礎年金の対象に、厚生年金に加入していた場合は障害厚生年金の対象になります。その他、共済組合等があり、勤務先により異なります。

なお、20歳前（年金制度に加入していない期間）、または60歳以上65歳未満（年金制度に加入していない期間で日本に住んでいる間）に、初診日（障害の原因である病気やケガについて、初めて医師または歯科医師の診療を受けた日）の病気やケガで、法令により定められた障害等級表（1級・2級）による障害の状態にあるときは障害基礎年金が支給されます。

(3) 障害年金の申請

障害年金の申請には、指定された申請書類の提出が求められます。書類を揃えるだけでも大変だと感じるかもしれません。受給の審査は、医師の診断書（指定の様式あり）や病歴・就労状況等申立書により判断されるため、より詳しく状況が伝わるように記載することが重要です。提出先は年金事務所になります。

(4) 申請時の留意点

障害年金は、申請条件を満たした上で、支給条件に見合う状況かどうかの審査があります。難病の場合、多くは病状に変化があるので、働けない、または、障害年金を受給する状況であることを証明するのは簡単ではありません。そのため、審査を担当する医師に対して、状況を正確に伝えられるように、診断書や申請書を作成することが大切です。

(5) 障害年金に関する相談

障害年金の申請を希望する時は、まずは通院先の医療ソーシャルワーカー（病院の医療相談室など）に相談しましょう。難病相談支援センターや障害者就業・生活支援センターの支援員も相談を受けています。より専門的な個別の対応を希望する場合は、障害年金に詳しい社会保険労務士（事務所）に申請代行を依頼する方法もあります（有料）。

障害年金制度：日本年金機構ホームページ参照

<https://www.nenkin.go.jp/service/jukyuu/shougainenkin/jukyuu-yoken/20150401-01.html>

1. 就労移行支援事業所

障害のある人の一般事業所への就職をサポートする通所型の福祉サービスです。身体障害、知的障害、精神障害の他に発達障害や難病の人も対象とし、手帳の有無にかかわらず、医師の診断や自治体の判断など就職に困難な人が利用できます。サービス内容は事業所によって異なりますが、仕事に関する知識やスキルアップ、就職活動のサポート、就職後に長く働き続けられるよう職場への定着支援も行っています。

2. 就労継続支援 A 型・B 型事業所

通常の事業所への雇用が困難な障害者に就労の機会を提供するとともに、生産活動その他の活動の機会の提供を通じて、その知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。雇用契約を結び利用する「A型」と、雇用契約を結ばないで利用する「B型」の2種類があります（B型の利用者数はA型の約5倍で、両方ともサービス報酬費には税金が用いられています）。

A型で支払われる賃金は、全国平均で約7万6千円/月（約846円/時給）です。

B型で支払われる工賃は、全国平均で約1万6千円/月（約214円/時給）です。

（平均賃金、工賃は、平成30年度厚生労働省調査より。地域や仕事内容により異なります。）

障害者総合支援法における就労系障害福祉サービス

事業	就労移行支援事業所	就労継続支援 A 型事業所	就労継続支援 B 型事業所
利用期間	2年間	制限なし	制限なし
対象	65歳未満の障害者（難病のある人も含む）で、通常の事業所に雇用されることが可能と見込まれる者	通常の事業所で雇用されることが困難で、雇用契約に基づく就労が可能と思われる者	通常の事業所で雇用されることが困難で、雇用契約に基づく就労が困難と思われる者
事業概要	①生産活動、職場体験等の活動の機会の提供、その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練 ②求職活動に関する支援 ③適性に応じた職場の開拓 ④就職後における職場への定着のために必要な相談等の支援	①雇用契約の締結等による就労の機会提供 ②生産活動の機会の提供 ③その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練等の支援	①就労の機会の提供 ②生産活動の機会の提供 ③その他の就労に必要な知識及び能力向上のために必要な訓練等の支援 ④その他の必要な支援

事例 11 就労移行支援を受けた A 氏

A 氏（男性、20 歳代）は、難病による軽度発達障害（手帳無し）がいましたが、一般就労（フルタイム勤務の正規社員）を目指していました。これまでに就労経験はほぼ無く、社会マナーや周囲の人たちとのコミュニケーションに不安があるため、就労移行支援を受けました。

A 氏への就労移行支援

- ・ A 氏の「事務職での一般就労を目指したい」という希望により、パソコンのスキル向上プログラムを選択。
- ・ 社会人としてのマナーや社会常識に関する訓練。
- ・ 協調性を身につけるためのグループディスカッション。
- ・ 自分に合った職場環境を知るための、事業所見学や体験実習。
- ・ 健康管理に関しては、支援員が定期的な面談を行うことで、体調面やメンタル面の安定を図った。

事例 12 就労継続支援 A 型事業所を利用した B 氏

B 氏（女性、30 歳代）は、これまでは一般就労で働いていました。しかし、その多くは体調を崩しやすく休みがちになるたびに、退職することをくり返していました。B 氏は「無理なく働きたい」と希望し、障害者手帳（精神障害）の所持を開示し、短時間勤務での就労を考え、就労継続支援事業所を利用することになりました。支援員に勧められた余暇活動にも参加して心身のリフレッシュを心掛けた結果、体調が安定し、気持ちのコントロールもでき、就労継続に自信を持てるようになりました。

B 氏への就労継続支援

- ・ 仕事内容は体力的に無理がない軽作業を選び、勤務時間は短時間で調整した。
- ・ 仕事以外の時間の過ごし方で心身のバランスを保てるように、余暇の使い方について助言した。
- ・ 関係機関が実施している、余暇活動への参加を勧めた。



23 事業所（企業）における支援

1. 事業主の法的義務

すべての事業主は、労働者の安全や健康を守る義務とともに、障害や病気のある人が職業人として活躍する努力に対して、協力し、公正な処遇を行う義務があります。

2. 健康と安全を保持・増進する機能

病気や障害の有無にかかわらず、事業場には労働者の健康と安全を保持・増進する機能があります。1 つ目は制度、2 つ目は産業保健活動、3 つ目は健康支援の仕組みです。

①制度の利用と働きやすい環境づくりのための提案

人事制度には、有給休暇に加え、傷病休暇、育児・介護休暇など、一時的に療養や休息が必要になった場合に利用できる制度があります。有給休暇や傷病休暇も半日や 1 日単位で利用できる場合も多くあります。これらの制度の利用には、医師の診断書が必要な場合もありますが、まずは遠慮せず人事担当者に相談しましょう。

休職や欠勤による経済的な問題には、傷病手当金や高額療養費付加金が支給される場合もあります。会社の厚生課や健康保険組合などに問い合わせましょう。

また、フレックスタイム、短時間勤務、就業制限、在宅勤務など、さまざまな働き方により、体力的な問題や移動に関する問題が解決することもあります。現在、日本では「一億総活躍社会」「働き方改革」が始まり、多様な働き方で労働力を確保し、生産性を維持・向上することを目指しています。あなたにとって無理がなく、働きやすい環境づくりについて、産業保健スタッフなどに相談してみましょう。

②産業保健活動

業種にもよりますが、従業員が 50 人以上の事業所には、産業医がいます。また、従業員数に関係なく、産業看護職（保健師、看護師）のいる事業所（企業）もあります。彼らは、産業保健スタッフという従業員の健康と安全を守る専門職で、労働による健康障害の予防や、快適に働くことができる職場環境づくりを行っています。産業医や産業看護職が勤務先にはいない場合には、職場の上司や人事・労務担当者がその役割を担っています。

活動内容

- ・ 従業員からの相談を受け、医療機関の担当医とコンタクトをとり、無理のない作業や働き方などを検討し、必要に応じて事業者や職場の上司に、就業上配慮すべき事項（業務量の調整や勤務形態の変更等）に関する助言や提案を行います。
- ・ 生活リズム記録票等を用いて体調や業務遂行に問題がないかを確認し、本人の就労継続をサポートします。
- ・ 職場の困りごとなどについても専門的な立場で助言を行います。

なお、産業医等産業保健スタッフが配置されていない労働者数 50 人未満の小規模事業場の事業者や労働者に対して、業務における健康面での不安、悩み及び活用可能な制度について相談できる独立行政労働者健康安全機構の地域窓口（地域産業保健センター）があります。また、事業者の相談を受ける産業保健総合支援センターが各都道府県に設置され、両者とも原則無料で相談できますので、ぜひ利用してください。

③健康支援の仕組み

産業保健スタッフの有無にかかわらず、毎年、健康診断が行われるなど、事業所には必ず健康支援の仕組みがあります。長期間の療養による休職からの職場復帰時に行う職場復帰支援や、健康状態に留意した配置転換などもその一つです。ひとりで悩まず、産業保健スタッフや、職場の上司や人事・労務担当者に相談しましょう。

事業所内での産業保健の支援体制



④事業所と労働者のための相談支援機関（産業保健総合支援センターと地域産業保健センター）

産業保健総合支援センターと地域産業保健センターは、独立行政法人労働者健康安全機構が産業保健事業の一環で運営しているセンターです。

産業保健総合支援センター（対象：事業者、産業保健スタッフ）

各都道府県に1か所設置されており、主に、産業医、産業看護職、衛生管理者等の産業保健関係者を支援するとともに、事業者等に対し職場の健康管理への啓発を行うことを目的としています。

あなたの勤める事業所による健康管理と職業生活の両立を、担当者の研修や相談などを通して支援しています。

事業者や人事・労務担当者、職場の上司も、配慮したいけれども具体的な方法が分からない場合には、専門家と一緒に考えることができます。難病のある本人からも利用を提案してください。

各都道府県の産業保健総合支援センターは以下のURLより検索できます。

<https://www.johas.go.jp/shisetsu/tabid/578/Default.aspx>

地域産業保健センター（対象：小規模事業場の労働者、事業者）

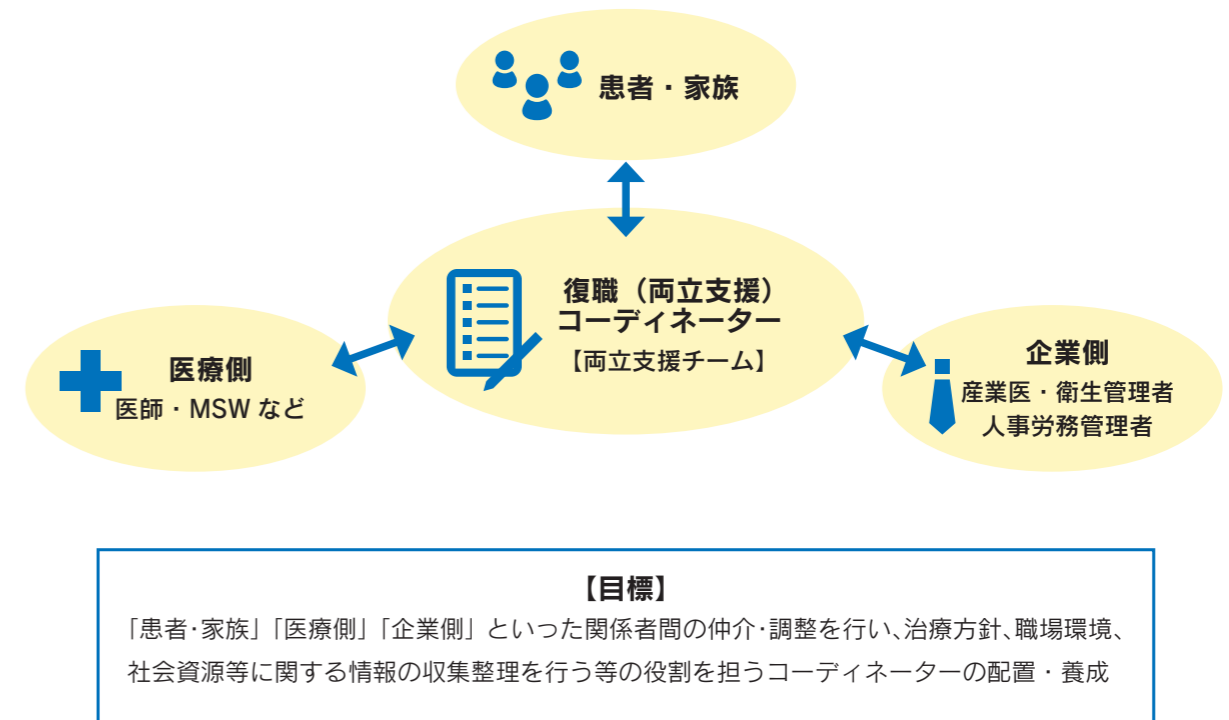
従業員50人未満の小規模事業所やそこに勤務する労働者に対して「長時間労働者への医師による面接指導の相談」「健康相談」「個別訪問による産業保健指導の実施」「産業保健情報の提供」などを原則無料で行います。利用には予約が必要です。事業者、従業員両者とも利用できます。

以下で、最寄りのセンターを確かめ、予約をしてから相談しましょう。

<https://www.johas.go.jp/sangyouhoken/tabid/333/Default.aspx>

上記の両センターを運営する独立行政法人労働者健康安全機構の産業保健事業では、治療と職業生活の両立支援に力を入れており、復職時、就労継続における治療と就労の両立を支援する、両立支援コーディネーターを養成し始めています（P73図）。

治療と職業生活の両立支援体制の確立



3. 職場で一緒に考えるコツ

難病は、同じ病気でも治療や経過が異なります。さらに症状は時間、気候や季節などで変動することもあり、本人が感じる辛さは外見からはわかりにくく、健康管理は簡単ではありません。このような状態でも、無理なく能力を発揮するためには、関係者と十分にコミュニケーションをとり、職場全体で一緒に働く仲間として業務調整を行うことが大切です。

従業員の意見を積極的に取り入れて業務改善に取り組むことは、一般的に行われていますが、難病のある人の仕事内容や業務調整も例外ではありません。業務担当者、上司、同僚等との個別の相談から、業務ミーティングまで、職場の状況に応じた労務管理の方法があります。

また、難病のある人は、体調が安定している時には、普通の業務を行うことができても、体調が崩れると休暇や仕事量の調整が必要となります。この場合、無理をしないように、体調が悪い時の低いレベルに仕事量を合わせるのではなく、体調の変動を前提として、その都度仕事量を調整する方が仕事も進み、職務に対する満足度も高めることができます。体調変化の兆しは、本人が予測できる場合が多いため、上司には、遠慮せず早めに仕事の調整を申し出るようにします。

4. 長期休暇のための制度利用と職場でのあなたの役割

①長期休暇に必要な手続き

休暇制度、傷病手当金などの制度がありますので、職場の人事・厚生担当者に問い合わせ、早めに手続きをとります。休暇制度等の利用には、診断書の提出が必要になります。なるべく早めに人事担当者に連絡し、手続きについて相談します。診断書には、診断名に加え、おおよその休暇期間を担当医に記載してもらいます。（P75 様式参照）

②担当医に仕事や職場のことを相談する

担当医は、仕事や職場の状況が分かりません。仕事を続ける上で不安に感じていることや治療や健康管理で分からないことについて、担当医に説明・相談して助言を受けます。

③仕事の引き継ぎ

あなたが休暇をとることで、あなたの仕事を同僚が引き継ぐことになります。病状にもよりますが、できる範囲で仕事の申し送りをして、業務が滞らないように努めます。

休暇が長期になる場合は、職場全体の労務管理にも影響します。発症・診断直後で治療方針が確定していない場合には、担当医に病気の一般的な経過を確認し、時には入院計画書（担当医が作成）を提出して、ある程度の状況を正確に職場に伝えます（上司が仕事の調整をする際に役立ちます）。

④入院や在宅療養状況についての職場への報告

病気により長期休暇となった場合、勤務先の規定に基づき、上司や人事担当者に定期的に連絡を入れることを勧めます。事業者や上司は、休暇中の従業員への連絡が療養の妨げになることを心配して連絡を控えることがあります。難病が重症であるというイメージから働けないと誤解している場合もありますし、過度な心配をさせないためにも病状が落ち着いたら、あなたから連絡を入れ、職場に復帰する意思を伝えることも大切です。

また、治療内容や回復の見込み、退院の予定、できなくなる業務がある場合など、病状と職場の状況を見ながら、必要な報告をします。これにより、上司の業務調整（労務管理）がスムーズになり、職場の負担の軽減に役立ち、職場復帰しやすい雰囲気づくりにもつながります。

⑤職場復帰の予定を立て、早めに行動します

病状が落ち着いてきたら、職場復帰の予定について担当医と相談し、「近い将来、職場復帰できそうか」「どのような体調になれば復帰できるか」などを確認します。上司には、「まだ決まったわけではないのですが・・・」と前置きしてから、状況を伝えておくことでスムーズに職場復帰ができます。



資料：担当医 / 主治医の就業に関する意見書（様式案）

(様式案) 担当医 / 主治医の就業に関する意見書 (診断書と兼用)			
患者氏名		生年月日	年 月 日
住所			
病名			
治療経過	(発症日、治療経過、現在の状態) (通勤や業務遂行に影響を及ぼし得る症状や薬の副作用等)		
今後の治療予定	(定期的通院頻度、入院 / 通院治療の必要性、これから半年間の治療スケジュールなど)		
退院後 / 治療中の就業継続の可否 職場で配慮したほうがよいこと (望ましい就業上の措置)	現在の就業可能性 <input type="checkbox"/> 就業可能 (職務の健康への悪影響は見込まれない) <input type="checkbox"/> 条件付きで就業可能 (就業上の望ましい措置があれば可能) <input type="checkbox"/> 現時点では困難 (療養中心の生活を継続することが望ましい) _____ヶ月後に再度診察して判断する 就業上の望ましい措置 (配慮する事) 勤務時間、通勤方法と時間帯、一連続作業時間、作業体勢、重量物取り扱い、高所作業、自動車運転など		
その他配慮事項			
上記の措置期間	年 月 日 ~ 年 月 日		
上記内容を確認しました。			
年 月 日 (本人署名)			
上記のとおり、職場復帰の可否等に関する意見を提出します。			
年 月 日 (主治医署名) ㊟			
<small>(注) この様式は、患者が病状を悪化させることなく治療と就労を両立できるよう、職場での対応を検討するために使用するものです。この書類は、患者本人から会社に提供され、プライバシーに十分配慮して管理されます。</small>			

就
労

5. 事業所（企業）・職場との協力：安全健康配慮義務と合理的配慮

平成 20 年 3 月に施行された労働契約法第 5 条は、「使用者は、労働契約に伴い、労働者がその生命、身体等の安全を確保しつつ労働することができるよう、必要な配慮をするものとする。」と、使用者の労働者に対する安全配慮義務（健康配慮義務）を明文化しています。

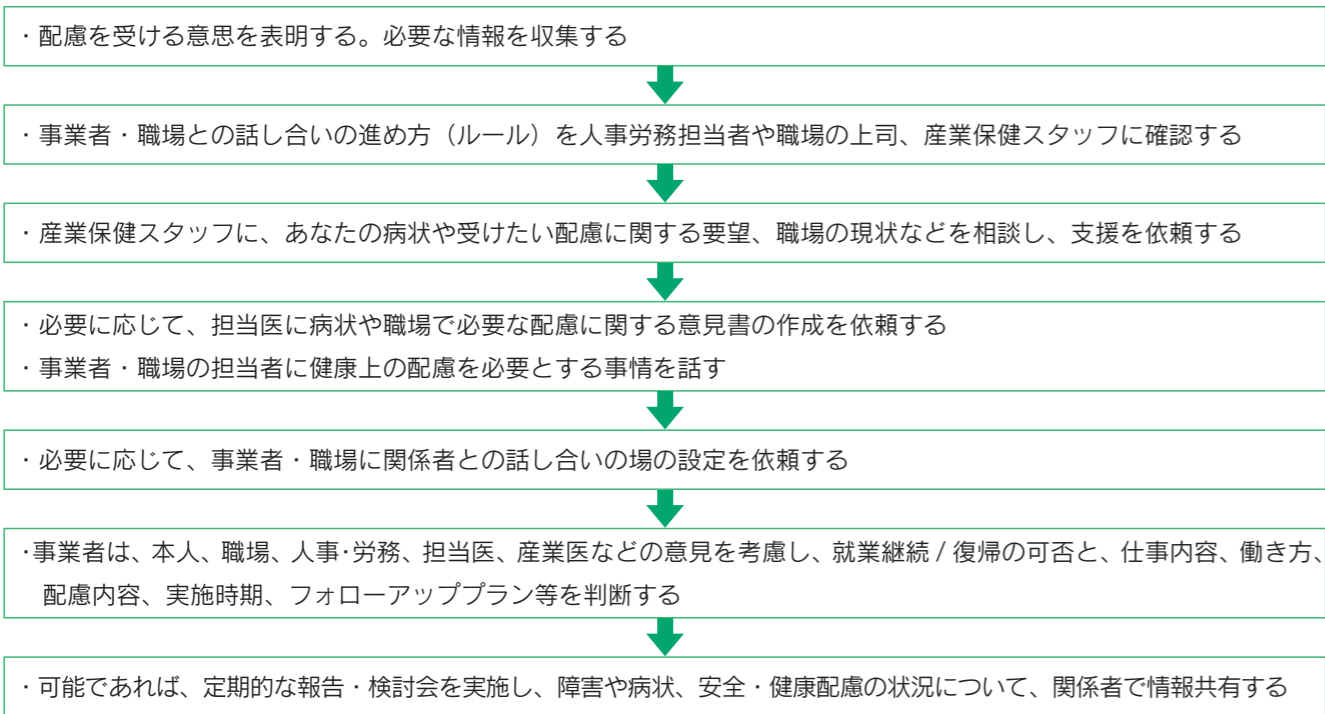
例えば、安全配慮とは、物理的な安全確保としてヘルメット着用の義務を課すなどです。また、健康配慮とは、「心身の健康を損なうことがないように配慮する」ことであり、安全配慮よりも幅広い配慮義務を求めています。健康配慮には一般的な定形がなく、個々のケースやそれぞれの環境に応じて行われます。

①安全・健康配慮義務

難病のある人が働くためには、治療を継続し病状が安定していることが前提です。そのために定期的な通院時間の確保と、障害や病状に応じた健康・安全上の配慮が不可欠です。

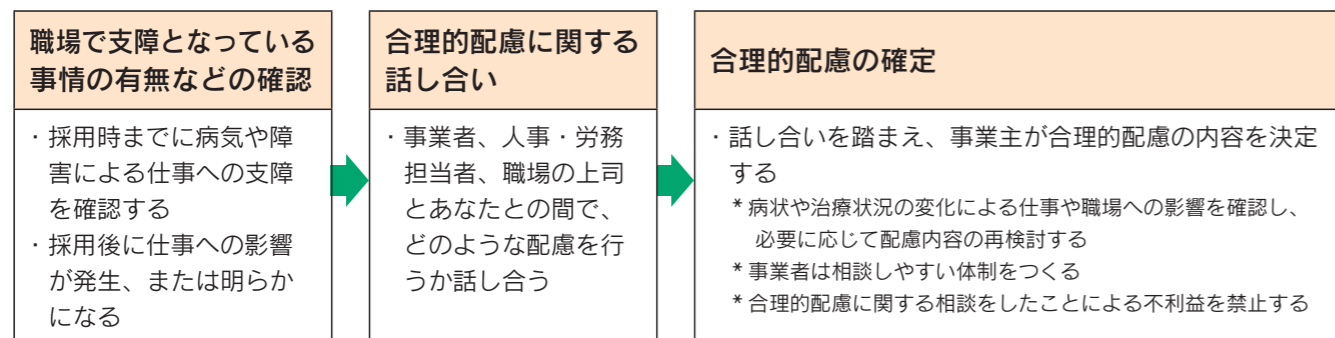
（個別の両立支援の進め方については「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」（厚生労働省参照）

あなたが健康への配慮を得るために事業者や職場と行うこと



②合理的配慮の提供義務

病気による仕事への支障を軽減するため、本人からの相談等だけでなく、事業者や職場の上司からも配慮の必要性について本人に確認し、人事・労務などを加えた関係者間で話し合って配慮内容を決めます。



資料：就業・職場環境に関する担当医への情報提供書（様式案）

氏の就業、職場環境に関する情報提供書

上記従業員の労働生活に関する医師の意見書の作成時に参考にして頂きたい、就業、労働環境の情報です。 なお、ご不明な点などがありましたら、当該従業員または、担当 にご連絡をお願い申し上げます。	
従業員氏名	生年月日
最終学歴 <input type="checkbox"/> 大学院卒 <input type="checkbox"/> 大学卒 <input type="checkbox"/> 短大 / 専門学校卒 <input type="checkbox"/> 高等学校卒 <input type="checkbox"/> その他 ()	
現在の職場について（退職している場合は直前の職場について）	
関係者連絡先他	事業所名
	事業所住所
	TEL: () E-mail: @
	従業員数 (約) 人 職場の従業員数 (約) 人
	産業医 <input type="checkbox"/> いない <input type="checkbox"/> いる (産業医氏名)
	保健師 / 看護師 <input type="checkbox"/> いない <input type="checkbox"/> いる
現在・直近の勤務形態他	復職 / 就職に向けた相談窓口 担当部署 / 担当者： 連絡先：
	勤務形態 <input type="checkbox"/> 正社員 <input type="checkbox"/> 非正規社員 (<input type="checkbox"/> 契約社員 <input type="checkbox"/> 嘱託社員 <input type="checkbox"/> 出向社員 <input type="checkbox"/> 派遣労働者 <input type="checkbox"/> 臨時的雇用者 <input type="checkbox"/> パート / アルバイト)
	勤務日数 日 / 週
	勤務時間 : ~ : (時間 / 日)
	超過勤務時間 (残業) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (約 時間 / 週)
	役割 (役職)
	勤務年数 年
勤めた年齢 歳 ~ 歳	
仕事内容について	
組織の業種	産業分類 <input type="checkbox"/> 農業、林業 <input type="checkbox"/> 漁業 <input type="checkbox"/> 鉱業、採石、砂利採取業 <input type="checkbox"/> 建設業 <input type="checkbox"/> 製造業 <input type="checkbox"/> 電気・ガス・熱供給・水道業 <input type="checkbox"/> 情報通信業 <input type="checkbox"/> 運輸業、郵便業 <input type="checkbox"/> 卸売・小売業 <input type="checkbox"/> 金融・保険業 <input type="checkbox"/> 不動産、物品賃貸業 <input type="checkbox"/> 医療、福祉 <input type="checkbox"/> 教育、学習支援業 <input type="checkbox"/> 生活関連サービス、娯楽業 <input type="checkbox"/> 学術研究、専門技術サービス業 <input type="checkbox"/> 宿泊、飲食サービス業 <input type="checkbox"/> 複合サービス事業 <input type="checkbox"/> サービス業 (他に分類されないもの) <input type="checkbox"/> その他 (主婦等)
職業分類	就いている 職業分類 <input type="checkbox"/> 管理的職業従事者 <input type="checkbox"/> 専門的・技術的職業従事者 <input type="checkbox"/> 事務従事者 <input type="checkbox"/> 販売従事者 <input type="checkbox"/> サービス職業従事者 <input type="checkbox"/> 保安職業従事者 <input type="checkbox"/> 運搬・清掃・包装等従事者 <input type="checkbox"/> 生産工程従事者 <input type="checkbox"/> 輸送・機械運転従事者 <input type="checkbox"/> 農林漁業従事者 <input type="checkbox"/> 建設・採掘従事者 <input type="checkbox"/> その他 ()
必要な職業能力	職務に必要な具体的能力・動作（複数回答可） <input type="checkbox"/> 資格を必要とする業務（具体的な資格) <input type="checkbox"/> デスクワーク <input type="checkbox"/> 座位での活動 <input type="checkbox"/> 立位での活動 <input type="checkbox"/> 中腰での作業 <input type="checkbox"/> しゃがんで行う作業 <input type="checkbox"/> 外を歩く（平地） <input type="checkbox"/> 外を歩く（足場の悪い所） <input type="checkbox"/> 走る <input type="checkbox"/> 階段昇り降り <input type="checkbox"/> ハンゴ昇り降り <input type="checkbox"/> 物の運搬（方法：) <input type="checkbox"/> 物を持ち上げる ()kg <input type="checkbox"/> 重量のあるものを押す <input type="checkbox"/> 重量のあるものを引く <input type="checkbox"/> 精密作業（細かい手作業） <input type="checkbox"/> 機械操作（内容：) <input type="checkbox"/> 車両・重機等の運転 <input type="checkbox"/> パソコン作業（文字・文書入力） <input type="checkbox"/> パソコン作業（数値入力） <input type="checkbox"/> パソコン作業（表・グラフ作成） <input type="checkbox"/> パソコン作業（特定のソフト） <input type="checkbox"/> パソコン作業（その他） <input type="checkbox"/> 電卓計算 <input type="checkbox"/> 電話対応 <input type="checkbox"/> 接客 <input type="checkbox"/> 書字 <input type="checkbox"/> その他 ()

就労

職場環境について	
物理的作業環境	作業場所： <input type="checkbox"/> 屋外 <input type="checkbox"/> 屋内 <input type="checkbox"/> 屋外・屋内両方 <input type="checkbox"/> 高所 <input type="checkbox"/> その他 階段： <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし エレベーター： <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし 段差： <input type="checkbox"/> 少ない <input type="checkbox"/> 多い トイレ内手すり： <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 必要に応じ設置可 <input type="checkbox"/> 設置不可能 温度管理： <input type="checkbox"/> 一定 (<input type="text"/> ℃) <input type="checkbox"/> 変動 ※温度調整 (<input type="checkbox"/> 可 <input type="checkbox"/> 不可) 休憩の取り方： <input type="checkbox"/> 各自でとれる <input type="checkbox"/> 時間が決まっている <input type="checkbox"/> その他 (<input type="text"/>) 休憩場所： トイレ： <input type="checkbox"/> 洋式あり <input type="checkbox"/> 洋式なし <input type="checkbox"/> 近くにある <input type="checkbox"/> 近くになし 食事場所： <input type="checkbox"/> 利用できる社員食堂あり <input type="checkbox"/> 社員食堂なし <input type="checkbox"/> 食堂は無いが食べる場所あり <input type="checkbox"/> 食べる場所なし (社員食堂の特徴 <input type="text"/>) インスリン注射などできる場所： <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 必要に応じ設置可 <input type="checkbox"/> 設置不可能 横になれる場所： <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 必要に応じ設置可 <input type="checkbox"/> 設置不可能
	職務に伴う危険性 <input type="checkbox"/> 有害業務あり (作業内容 <input type="text"/>) <input type="checkbox"/> 転落可能性 <input type="checkbox"/> 転倒可能性 <input type="checkbox"/> 機械に巻き込まれる可能性 <input type="checkbox"/> 火傷可能性 (薬品取り扱い含む) <input type="checkbox"/> 感電可能性 <input type="checkbox"/> 情報漏洩可能性 <input type="checkbox"/> 対人トラブル可能性 <input type="checkbox"/> その他 (<input type="text"/>)
通勤手段	認めている (必要に応じて考慮できる可能性のある) 通勤方法 <input type="checkbox"/> 公共交通機関 (<input type="checkbox"/> 電車 <input type="checkbox"/> バス <input type="checkbox"/> 船) <input type="checkbox"/> 自家用車 <input type="checkbox"/> 徒歩 <input type="checkbox"/> 自転車 <input type="checkbox"/> バイク <input type="checkbox"/> その他 (<input type="text"/>) 現在の通勤時間：片道 <input type="text"/> 分
利用できる休暇制度	有給休暇： <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (残日数 <input type="text"/> 日 (<input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日算定)) 有給休暇後、病欠残日数 <input type="text"/> 日 私傷病休暇制度： <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (<input type="text"/> 日間) その他 (<input type="text"/>)
労務管理担当者などからの意見 (職場復帰、業務再開に関することで、医師に伝えたいこと。)	
仕事に関する本人のご意見 (復職 / 就職に関するご質問、ご相談事項、心配事を自由に記入ください。)	
本人同意欄 (上記内容を確認しました。担当医にお知らせください。)	
本人署名 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日 <input type="text"/> 会社名	

厚生労働省 事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドラインより改変

6. 事業所が利用できる障害者支援制度について

難病で障害認定を受けている人は、障害状況に応じてスロープや手すり、作業机などの改善等を事業者や職場の上司に申し出ましょう。その際、事業者が利用できる助成制度についてあなたから情報提供しても良いでしょう。

支援機器等の設備改善や配慮	これまでに対象となった病気の一例
ドア、スロープ、駐車場、非常口等の施設改善	強皮症、皮膚筋炎 / 多発性筋炎、もやもや病、網膜色素変性症、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、混合性結合組織病等
手すり、通路、床面、案内等の施設改善	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎 / 多発性筋炎、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多発性運動ニューロパチー等
トイレ、休憩所等の施設改善	ベーチェット病、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、クローン病、もやもや病、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、神経線維腫症等
支援機器や道具、作業机等の個別的な環境の整備や改造	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎、全身性エリテマトーデス、クローン病、もやもや病、混合性結合組織病等
コミュニケーション支援やパソコン利用のための支援機器 (ソフトウェアを含む)	筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、もやもや病、網膜色素変性症、パーキンソン病等
誰もが使いやすいユニバーサルデザイン等の機器	筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、もやもや病等
職場介助者等の専門的支援者	筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、もやもや病等

7. 職場での個別調整・配慮の例

対応が困難であると考えられる課題であっても、簡単な配慮で解決できることがあります。次のヒントを参考に職場で個別調整できないか一緒に考えましょう。

雇用管理上の課題	配慮のヒント
健康管理が困難 (休職等の原因となる)	<ul style="list-style-type: none"> 定期的通院のための休暇や早退等の許可 体調悪化の兆しがある場合の早めの通院許可 通院スケジュールに合わせた業務内容の調整 フレックス勤務制度の適用 職場の上司や同僚等からの健康管理に必要な通院への理解促進 職場の上司の健康安全配慮、健康状態の確認 こまめに報告することを前提とした仕事における裁量の拡大
発症、急な再発 / 再燃により、入院した際、休暇の制度や職場の配慮に関する十分な情報を知らない状態で、本人が退職を決めてしまう	<ul style="list-style-type: none"> 本人の同意を得た上で、復職までに要する期間、治療の見通しを担当医に確認し、休職中の業務調整、復職後の業務の検討等 休職期間、病気休暇の延長 人事担当者と産業保健スタッフを交えた休職・復職の支援
職場から「辞めて欲しい」等の退職勧奨等により、就業継続が困難 膠原病等により疲れやすさ、関節の痛み等の症状がある場合、立ち作業、運搬作業、職場内外への移動が多い仕事等が困難	<ul style="list-style-type: none"> 正確な情報に基づいて必要な配慮を行った上で、就業が可能になるように担当医や産業医、産業看護職を含めて検討 デスクワークなど身体的な負担の少ない業務へ配置換えを検討 本人の疲労や痛みの状態によって短時間勤務や途中休憩の検討 職場内の頻繁な移動、階段での移動等、不可の多い業務の免除 運搬等、負荷になる作業が一部ある場合、同僚等に交代・補助を依頼 立ち作業の場合、腰掛椅子の利用を検討 移動の負担軽減のため電動車椅子の利用許可や通路の整備

雇用管理上の課題	配慮のヒント
疲れやすさを特徴とする疾患（重症筋無力症等）の場合、業務内容により週5日、1日8時間勤務が困難	<ul style="list-style-type: none"> 効果的に疲労回復できるように、横になって休める休憩場所の確保 疲労回復のための休憩を取得することについて、職場の上司、同僚等の理解を促す デスクワークなど、身体的な負担の少ない業務の検討 通常休憩以外の休憩の許可 フレックス勤務制度の適用
進行性の疾患（パーキンソン病、網膜色素変性症、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症等）の場合、健康管理や作業遂行面の留意事項が変化する	<ul style="list-style-type: none"> 症状進行の見通しを踏まえ、長期的な視点で職務転換の可能性、継続雇用や退職のソフトランディングの対策をとる 産業医や産業看護職等の産業保健スタッフが配置されていない場合は、地域産業保健センターの産業医、産業看護職と上司を交えて定期面談を実施 症状進行の見通しを踏まえ、長期的な視点で支援機器の整備や職業訓練、職場環境の整備
炎症性腸疾患の症状により外回りの仕事、時間に縛られた勤務が困難	<ul style="list-style-type: none"> トイレ休憩がしやすいよう本人の意見も取り入れた勤務調整 職場の上司や同僚へトイレ休憩について理解促進 身体への負担を軽減するために、おしり洗浄付きトイレを設置する
過労で症状悪化や障害進行の可能性が高まる疾患（多発性硬化症、もやもや病等）の場合、重労働や残業が困難	<ul style="list-style-type: none"> 担当医や産業医からの意見を踏まえ、身体への負担を軽減する業務へ変更、残業が少ない業務の検討 無理していることが外見からは分からないことがあるため、障害進行を予防するために業務制限の必要性に関する職場の上司や同僚の理解促進
認知機能の障害（もやもや病、パーキンソン病等）により職務への集中が困難	<ul style="list-style-type: none"> 作業内容の単純化や構造化、マニュアル化の促進 継続した業務による負担を軽減するための休憩の許可 集中力の低下を軽減するためのついで設置や防音対策の整備
脳血管の障害（もやもや病等）がある場合、一時的な脳虚血による脱力発作で作業に危険が生じる	<ul style="list-style-type: none"> 脱力による事故のリスクがある業務（高所作業、機械操作等）の回避 脱力発作の原因となり得る重労働や、いきみ動作のある業務の回避 単独作業の禁止
免疫機能障害のある疾患の場合、職業生活で様々な病気に感染する危険性が高まる	<ul style="list-style-type: none"> 公共交通機関の利用による感染リスク軽減のため、自宅近く、または通勤に便利な職場への異動や、自家用車通勤の推奨 職場での手洗い等、感染防止策の徹底 空気清浄機等の設置 多くの人たちが集まる場所に行くことや身を置くことの回避

事業者が利用できるサービス

難病の発症により、長期（3ヶ月以上）の休職をした労働者に対して、職場復帰のために必要な職業適応の措置（能力開発・訓練、勤務時間の配慮、職務開発等）を実施し、その雇用を継続させた事業者を対象に「障害者職場復帰支援助成金」を活用できる場合があります。

身体障害者手帳を持っている場合は、雇い入れに際しての助成金（ハローワーク）や、職場適応のための介助者や環境整備、雇用継続のための助成金（独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構）を利用できる場合があります。

- 厚生労働省の助成金に関するホームページ
- 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の助成金に関するホームページ

難病のある方への職場における配慮事例のご紹介

このリーフレットは、特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難病性疾患患者雇用開発コース）を受給した事業者の方からご提出いただいた「雇用管理事項報告」に記載された内容をもとに、新たに難病のある方を雇用される事業者の方の参考としていただけるよう作成したものです。

ただし、難病のある方の特性は一人一人違っており、ここでご紹介した配慮が必ずしも全ての方に有効であるとは限りません。ご本人とよく話し合いをされた上で、職場の状況も踏まえて、どのような雇用管理を実施するのが適切なのか、ご検討いただきますようお願いいたします。

また、平成28年度から、事業者の方には、過重な負担とならない範囲で障害者に対して「合理的配慮の提供」が義務付けられています。「合理的配慮の提供」については、厚生労働省のホームページ（トップページで「改正障害者雇用促進法」と検索）で詳しく説明していますので、あわせてご確認ください。



難病全般に共通の配慮事例（通院の必要性、疲れやすさ等）

健康状態の把握	朝礼や点呼時に表情などの変化を観察したり、本人に体調や服薬について確認したりしている。
	受診日の翌日には、問題がなかったかを確認している。
休憩時間	正規の休憩時間以外にも頻繁に身体を伸ばす、小休憩をとるなどするよう勧めている。
	休憩時間に空き部屋などでゆっくり休息できるようにしている。
	昼休憩を1時間半と長めにしている。
通院などのための休暇	定時に薬の服薬ができるよう休憩時間を配慮している。
	シフト作成にあたり、最初に希望を聞き、体調や通院日を考慮して負担がない勤務日数・時間としている。
	検査日・点滴日の翌日は休暇としている。
勤務時間など	受診日の前後は体力低下が見られるので、体調の変化に合わせて業務内容に配慮し、人員・工期に余裕を持たせるようにしている。
	年次有給休暇を通常より多く付与している。
	早朝勤務や夜間勤務のシフトメンバーからは外すようにしている。
業務内容・業務量	本人からの希望があり、1日の勤務時間を8時間から6時間に縮めることにした。
	6時間より短い勤務だったため当初は休憩なしで働いていたが、体力的にきつそうだったため、本人と相談の上、休憩ありへと変更した。
人事配置など	新しい業務を頼むときには、本人に内容を説明し、負担のかからない量・内容・納期となっているかを確認している。
	長期的に仕事を続けてもらうことを考え、事務職が必要となったタイミングで、本人の希望も踏まえ、工場勤務から事務職へと配置転換を行った。
人事配置など	病気に関する事など、上司に言いにくいことがある場合は、総務課や事務長に直接相談しやすい環境を作っている。
	気軽に相談できるよう、性別が同じ者や年齢に近い者などと休憩時間を合わせるようにしている。

同僚などへの配慮	外見は健康な人と変わらないため、本人が無理をしたり、他の職員に特別扱いされていると勘違いされたりしないよう、本人に了解をとった上で、周りの職員にも病気のことを伝えている。
	他のスタッフが疾患を理解できるよう、病気に関する勉強会を開催している。
	担当管理職が、難病の職員が所属する部署内の職員全員と個別に話す場面を意識して作り、周りの職員がストレス・不満を感じていないかに気配りしている。

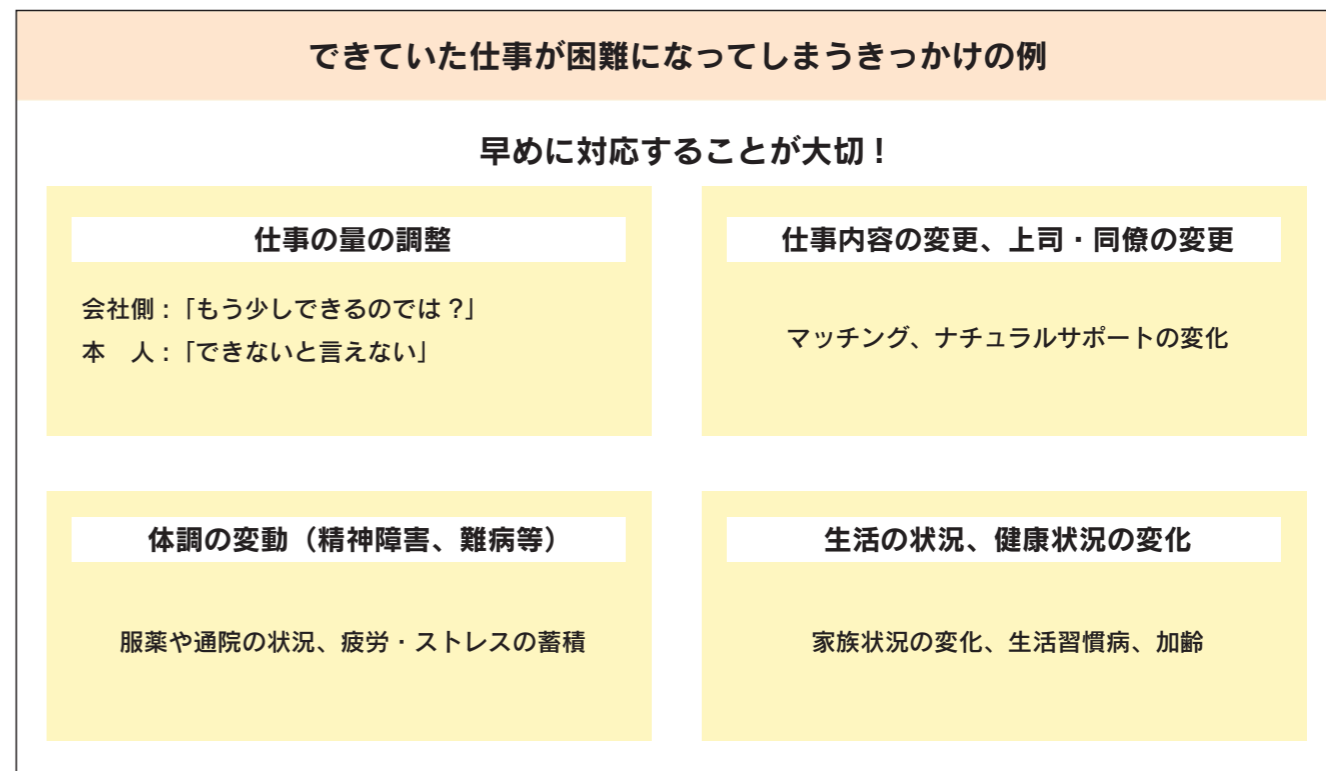
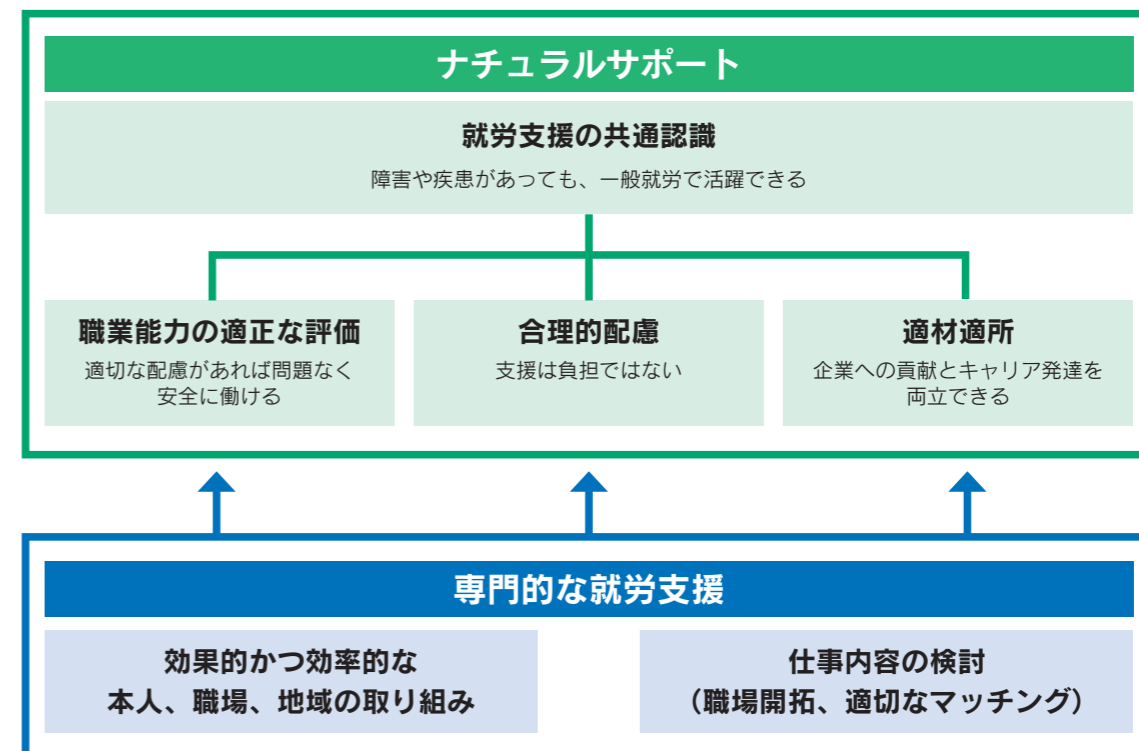
特定の疾患における配慮事例

体温調整、紫外線への配慮、皮膚の保護などが必要な疾患 ・全身性エリテマトーデス など	制服がスカートとサンダルだが、冷えを考慮してズボンとスニーカーを支給している。
	寒冷期の社外でのお客様対応の際、特別に手袋等の防寒具の着用を認めている。
	エアコンの温度設定や席の配置に配慮している。
	本人の足下に暖房器具を設置している。
	紫外線に弱いため、99%UVカットガラスの車を使ってもらいようにし、カーテンもつけている。
突然の腹痛などを伴う疾患 ・潰瘍性大腸炎 ・クローン病 など	トイレに近い席にしている。
	職場のトイレが使用中の場合に備え、近隣の店のトイレが借りられるよう手配している。
	営業区域内のトイレの所在を確認し、緊急時に対応できるようにしている。
食べ物・飲み物などの制限がある疾患 ・潰瘍性大腸炎 ・クローン病 など	食べ物の制限があっても社内のイベントに積極的に参加できるよう、イベントはビュッフェスタイルで実施している。
	こまめな水分補給が必要なため、勤務中にも声かけをしている。
転倒しやすくなるなど、身体の動きに影響がでる疾患 ・パーキンソン病 ・脊髄小脳変性症 など	駅まで送迎をしている。
	職場の近くに駐車場を確保し、マイカー通勤を認めている。
	杖をついており歩行に困難が伴うため、風が強い日や雨がひどい日は無理に出社させないようにしている。
免疫機能が低下する疾患 ・原発性免疫不全症候群 など (薬の影響で免疫機能が低下している場合もある)	感染予防のため、空気清浄機やアルコール除菌スプレーの設置、マスクの配布などを行っている。
	 病状の急変に備えて協力医療機関を設けている。
発作などの恐れがある疾患 ・もやもや病 など	職務中に発病した場合、代理でかかりつけの病院に電話ができるよう体制を整えている。
	左耳が聞こえづらいので、左側には他のスタッフを配置せず、右側にベテランスタッフを配置している。
耳の聞こえづらさがある疾患 ・突発性難聴 など	

8. ナチュラルサポートのモニタリングのメンテナンス

ナチュラルサポートとは、「障害や難病のある人が働いている職場の従業員が、職場において障害や難病のある人が働き続けるために、必要な様々な援助を自然もしくは計画的に提供すること」です。

職場の人があなたを障害(難病)がある人と意識せず、普段通りに自然な状態で受け入れ、あなたが活躍できるようになれば、就職までの支援は成功と言えるでしょう。しかし、その状態は上司や同僚の人事異動や仕事内容の変更、生活の変化等によって崩れやすいものです。そのため、職場だけにとどまらず、会社全体でのフォローアップや継続的な相談支援体制をつくることが重要です。



「すみません」より「ありがとう」

「すみません」は相手によっては嫌な気持ちになることがあります。しかし、「ありがとう」と言われて嫌な気持ちになる人はいません。サポートや配慮をしてもらったら、「すみません」ではなく「ありがとう」と言う方が気持ちのよいコミュニケーションがとれます。

伝えることは大事

体調のこと、病気の話は他人に聞きにくいものです。難病の症状は、痛み、倦怠感など外見からわかりにくいものも多く、「知っていれば配慮したのに」という場合はよくあります。できること/できないこと、このようなサポートがあると業務がしやすいなど、人事担当者や上司だけに伝えるのではなく、できれば同僚や後輩にも伝えることでスムーズなコミュニケーションがとれるようになります。

感情的にならない

職場には理解のない上司や同僚もいるかもしれません。時には、心無い言葉をかけてくる人もいます。そのような時は、感情的にならずに冷静に嫌だと伝えましょう。黙って我慢していると相手は言い続けますし、感情的なつても反撃してきます。

「やめてください」「私にとっては、とてもきつい（命に関わる、病気が悪化するかもしれない）ことなのです」と冷静に言うことが効果的です。

笑顔

「やめてください」と冷静に言えたとしてもその場の空気は悪くなるかもしれません。そのような時は笑顔です。「よろしくね」と言ってニコツとかわすことで、場の空気が良い方にも変わります。

相手の立場を考える

人事担当者や、上司と話し合いをする時には、「お立場もあるでしょうから難しいかもしれませんが」と付け加えると相手も自分の立場を理解してもらえたと思われ、あなたのために柔軟に動こうという気持ちになります。その言動は許せないと思う場面があるかもしれません。このようにして欲しいという要望もあるでしょう。そのような時も感情的にならずに、一緒に考える姿勢を持ちましょう。



難病のある職業人として活躍している人はたくさんいます。管理職や経営者という立場にある人も多く、事業者の立場に立った助言を得ることもできます。

次のようなアドバイスがありますので、参考にしましょう。

体調管理へのアドバイス

- ・ 仕事や信頼の「貯金」をする
- ・ 睡眠をしっかり取る
- ・ 体のSOSに耳を傾ける

職場の人たちから理解・配慮を得るためのアドバイス

- ・ 笑顔で挨拶し、人間同士の関係を深める
- ・ タイミングをみて何回となく「疲れていること」「病気をもっていること」を周囲に思い出させる
- ・ 理解や配慮を得ることが難しい人たちからは、あえて距離をとる
- ・ 信頼できる/話せる上司には話すが、そうでない上司には必要最低限とする
- ・ たとえ健康管理や体調に関することでも、仕事遂行をもっとよくできるようにという視点で相談する

職場の一員でいるためのアドバイス

- ・ 入院中も復帰後の仕事のことを無理のない範囲で考え、働くイメージをつなぐ
- ・ 長期入院しても、同僚や後輩などに時々連絡し、概ねの状況を伝える
- ・ 症状が安定しない一時退院の時期でも、パート等の非正規雇用で貢献できる
- ・ 聞かれなくても、仕事の進み具合を周囲に話す
- ・ スムーズな引き継ぎ、チームでの対応を常に意識して仕事をする

9. 健康管理と職業生活の両立のための情報

下記は、健康管理と職業生活の両立のための情報提供をしているホームページのサイトです（下記の●キーワードを入れて検索してください）。

①難病の就労支援の情報

- 難病のある人の雇用管理マニュアル（障害者職業総合センター）
- 障害や疾病のある人の就労支援の基礎知識（障害者職業総合センター）
- 難病患者の就労支援における医療と労働の連携のために（障害者職業総合センター）
- 難病就業支援マニュアル（障害者職業総合センター）

②がんの就労支援の情報サイト

国民の6割が罹患するがんは、個人の健康問題にとどまらず、労働力確保に関する事業者の問題にもなっています。厚生労働省は組織的な取り組みをするよう働きかけています。難病とがんとは異なりますが、組織的な取り組みについては多くの共通点がありますので、参考にしてください。

- がん患者の就労継続および及び社会復帰に資する研究
- 疾病を抱える従業員（がん患者など）の就労継続 厚生労働省
- ～嘱託産業医中心に産業看護職・人事労務も必読～「がん就労」復職支援ガイドブック
- がんに関する就労支援ハンドブック～病気になっても働けるしくみ～中外製薬株式会社

24 医療機関における就労支援

多くの病院では地域医療連携室や医療福祉相談室等の部署に、患者さんの生活を支援するソーシャルワーカーという専門職がいます。そこで行われているソーシャルワーカーによる具体的な支援や対応を紹介します。

1. 医師と職場の上司と一緒に考える場をつくる

多くの相談者は、病気や障害を他者に理解されないという悩みを抱えています。一方、職場側は、どのような配慮が必要なのかかわからず、戸惑っていることがしばしば見受けられます。

そこで、担当医と本人、職場の人を交えた面談の場を設け、担当医から病状や健康管理上配慮する点などについて説明し、理解を促します。このような話し合いの場を症状の進行や就労の状況に応じて、複数回設け、難病のある人の就労生活を支えています。ここでは、職場の人と医療関係者が「顔が見える関係」を築くことが大切です。

2. 職場環境を整え、事業者や職場が利用できる制度を紹介する

病状に応じて、職場環境において具体的にどのような工夫や改修が必要かを、難病のある本人と職場の担当者、作業療法士等と一緒に考えます。時には作業療法士とともに職場へ出向き、本人の心身機能に合わせた職場環境の改修を提案します。例えば、机の高さ、パソコンのマウスの位置、トイレの改修等です。改修や物品購入費用には、「障害者雇用助成金制度」等の制度を利用できることを紹介します。

事例 13 働く場への「介護者」派遣を支援

A氏（筋萎縮性側索硬化症）は、排泄介助が必要になり、「潮時かな（仕事を辞めるとき）」と考えていました。しかし、技術者としての能力、後輩育成の役割と期待は大きく、本人もそれに応えたいと考えていました。しかし、職場には、「仕事のサポートはできても、食事や排せつ、移動などの一般的な生活支援や介護を同僚に担わせることはできない」というのが現状でした。

現行の制度では、介護・看護支援事業所による居宅以外の介護・看護者の派遣は認められていません。職場介助員制度もありますが、外部の事業所からの派遣は想定されておらず、利用実績もほとんどありません。そこで、個別にいくつかの訪問介護事業所と、職場内でのケアの提供を相談しましたが、費用の自己負担が大きいことや部外者が職場に入る等のセキュリティの問題があげられました。

本人、職場、介護事業所との話し合いを重ね、費用は会社側が負担するというので、ヘルパーを3時間/日利用できることになりました。同時に、ヘルパーが安心してケアが行えるように、看護師とともに職場を訪問し、具体的なケア方法を伝える機会を設けました。

3. 障がいの有無にかかわらず、一人ひとりが大事にされる組織づくりへの提案

上記A氏の上司は「障がいがある社員を排除しない、一人ひとりが大事にされ、より強い組織になるという経験をさせてもらった」と話しました。会社と病院が協働し、A氏が働き続けることを可能にした過程を振り返る中で、A氏の存在が職場を変えていったことを実感していました。

このように、難病のある人が自らの思いや働く上での課題を発信することは、職場や地域、社会が変わるチャンスを生み出すと捉えることができます。他の病気やけが、介護や育児など、それぞれに事情をもつ労働者は職場に多く存在します。支援者は、「難病のある従業員に向けた事業所の配慮は、働くすべての人が働きやすい職場環境づくりに繋がる」ことを事業者や職場に伝えています。

4. 「働くこと」の意味を問い「自分らしくある」ことを受けとめる支援

就労に関する相談の際に、相談者に「あなたにとって働くとはどういうことですか」と問うと、「生活のため」「働くことは生きることそのもの」「病気になってしまったけれど、働いていると生きていることを実感できる」等の様々な答えが返ってきます。

働く意味を本人が自らの言葉で語ることは、自身の生き方を価値あるものとして受けとめ、「自分＝難病」ではなく、「自分らしくある」ことを大切に受け止め、支援することにつながっています。

コラム 医療ソーシャルワーカーによる就労支援

医療ソーシャルワーカーは、難病の診断・治療が行われる医療機関の地域連携室や入院支援室、相談室等に配置され、難病のある人の生活支援のために医療と地域を結び、架け橋的な役割を担っています。

①相談者の思いを大切にしながら支援をつなぐ

「いつまで仕事を続けられるだろうか」「このまま仕事を続けても大丈夫だろうか」と、進行する難病のある人は「今は大丈夫、でも、いつかは…」という漠然とした不安を持っています。このような場合には、担当医に、同病室のおおよその病気の進行程度を確認することを提案したり、直接担当医に、「〇〇さんに説明してください」と依頼したりすることもあります。

相談者は、「自分の問題に向き合い、解決したい」という思いで相談しています。医療ソーシャルワーカーの役割は、そのような相談者の思いを大切にしながら、担当医や地域の支援者・支援機関とつながり、相談者が解決の糸口を探せるように支援することです。

②職場の産業保健スタッフや上司と一緒に考えることを提案する

「力が入らず、重い物が持てなくなった」「通勤途中で転倒した」「強い眠気にたえられない」、このような相談があった場合は、退職を考える前に、職場の産業保健スタッフや上司と一緒に解決策を考えることを提案します。

③病気を開示する際の注意を伝える

「職場に病気のことをどう伝えたら良いか」「どうしたら理解を得られるか」「車いすになった場合、職場の協力が得られるだろうか」等、病気を開示することは、職場の理解や配慮を得るために必要です。時には、誤解や偏見を生む場合もありますが、職場の理解を得た上で、就労を継続できた例はたくさんあります。担当医と、難病相談支援センターや患者会などに相談しながら、準備をした上で病気について伝えることが重要であると伝えます。→本ワークブックのワーク2、3を活用しましょう。

④制度がないとあきらめずに、まずは相談をしましょう！

「職場で介護者を伴うことが許されない」「通院介助に対して公的制度の支援が受けられない」等、現行の制度（居宅生活介護のみ）では相談者のニーズに応えられない場合があります。

このような場合は、「制度がないから」とあきらめずに、事業所や公的制度の申請窓口相談してみることも大切です。ハローワークの専門支援窓口や難病相談支援センターに相談して、一緒に交渉方法を考えることも一案です。過去には、現行の制度では解決できなくても、その事実を声に出すことによって制度を変えることにつながった例もあります。また、地域によっては、市町村の独自事業で対応した例や事業所の費用負担により、職場で介護サービスが受けることができた例もあります。

⑤通院している医療機関の医療ソーシャルワーカーに相談してみましょう！

難病と診断され、誰にも相談せずに退職する人や幼少時の発病で「就労は無理だ」と思いこんでいる人もいるためか、医療ソーシャルワーカーに寄せられる就労に関する相談は多くはありません。

しかし、難病のある人は、継続的な治療や検査、リハビリテーション等、かならず医療機関に通院して、医療スタッフ（医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等）と関わります。病気や治療、制度等のことだけでなく、就労に関する悩みや不安がある場合には、通院している医療機関の医療ソーシャルワーカーや身近にいる医療スタッフに相談してみましょう。

難病のある人の多くは、生活に困難を抱えながらも社会参加をしたり、または「いつかは社会参加したい」と考えたりしています。リハビリテーション（以下、リハビリ）は、一般的に、マッサージや筋力トレーニング、歩行練習等の身体を動かすことを中心とした動作の練習イメージがありますが、それらに限らず、福祉用具や自助具（動作を補う簡易的な道具）の選定・適合評価、生活しやすい住宅改修の提案・外出手段の検討など、障害をもつ人が健やかに生活を送るために包括的な視点から提案されています。

男性（28歳）は、10歳の時にシャルコー・マリー・トゥース病（CMT）の診断を受けました。症状は徐々に進行し、現在は重度の四肢麻痺で電動車椅子を利用し移動しています。在宅勤務で週38時間のパソコン入力業務を行っており、妻と長男（4歳）、長女（1歳）を養っています。

「仕事をしていると首と右手が痛くなる」「このまま仕事ができなくなるのかな」という不安を口にしたため、現状の生活環境で身体にどの程度の負担がかかっているかを評価したところ、食事動作環境とパソコン作業環境を改善することで、負担を軽減できることが分かりました。

さっそく写真のような自助具の作成と環境調整を行い、痛みを軽減できました。



食事自助具の作成（右が改善後）



パソコン作業環境の調整

食事：作成した手関節固定装具にフォークを固定するパーツを取り付けることで片手での食事が可能になりました。

パソコン：パソコン台の設置・新たなマウススティックの作成、右上肢の肘置き台を設置し、不良姿勢を修正しました。結果的に身体的な苦痛の訴えは軽減したため、その後は身体機能のメンテナンス、経過観察で支援を続けました。

3年後、再び「父親としてしっかり仕事をして稼ぎたいが、頑張ると右手が辛くなり、妻が子ども2人と自分の食事介助をしなければならず心苦しい」という訴えがありました。実際に上肢筋力の低下も確認され、1日を通し上肢を酷使する活動は困難になっていると判断し、写真のように上肢の空間操作を助ける福祉用具を導入しました。



この援助により、男性は子どもの口にご飯を運ぶ動作や子どもと遊ぶ場面で以前は出来なかったことができるようになり、家庭でも父親としての役割も果たせるようになりました。

この事例のように、リハビリでは、病状の進行に合わせて福祉用具の導入等を検討します。ところが本人が「今の方法が良いか悪いか考えたこともないし、考えたところで自分にはわからない」と話す場合も少なくありません。そして、少しずつ機能低下が進行していく過程で、なんとか自分で出来るように様々な工夫を試みたものの、自己流の動作方法で無理な姿勢を続けたために逆に痛みが出てしまう場合もあります。

病気の進行により、身体機能の低下があっても、環境調整や適切な機器導入により活動レベルが維持されたり、新たに活動範囲が広がったりすることがあります。リハビリは身体機能を維持したりするものだけでなく、あなたらしい生活を送るために専門的な立場から支援していますので、身体の動きや日常生活上の活動に違和感があった時には、身近なりハビリスタッフに、気軽に相談してみてください。一人ではなく、一緒に考えて解決していくことが大切です。

患者会による就労支援は、行政の支援機関や専門職による支援とは、当事者の視点に立った支援という点で大きく異なります。当事者視点、それこそが最大の特徴です。

患者会には仕事に就いている人がたくさんいて、成功経験だけでなく、苦労や失敗経験が豊富にあります。この豊かな経験を基に、今、目の前にいる人の心身の状態や、家族、職場環境に応じたタイムリーで温かい支援活動（アドバイスやサポート）を行っています。いわゆるピア・サポート（ピアリスニング）です。

難病のある人が就労を継続する上で大切なのは、「自分自身の病気を知る」と「相手（事業所や同僚、上司等）の立場や気持ちになる」ことです。そして、日常生活で起こる些細な体調や症状の変化に、スムーズに対応するために必要な手段を準備することが重要です。その手段は経験に基づいた日常生活において使える手段であり、同じような体験をしている患者から得ることが効果的です。患者会は、不安を分かち合いながら、そのような手段を共有するのに適した場といえます。



26 テレワーク

テレワークは、国が推進している「働き方改革」における9つのテーマのうちの1つで、ICT（Information and Communication Technology: 情報通信技術）を活用し、時間や場所を有効に活用できる柔軟な働き方と定義されています。この働き方により、通勤が難しいために働くことをあきらめていた方や通院や治療などでフルタイム勤務が難しい人、地方に在住で通勤できる範囲に企業が少ない人などにとって便利な働き方です。

テレワークでは、働く場所は、自宅で仕事をする在宅勤務、移動中や出張先などで仕事をするモバイル勤務等複数あります。最近では、自宅では仕事に集中できる環境が作りにくい人が利用するサテライトオフィス勤務などもあります。

テレワークの頻度には完全テレワーク勤務と部分テレワーク勤務があります。通勤することが難しい場合は、完全テレワーク勤務となりますが、通勤とテレワークを組み合わせた働き方もあります。例えば、基本は通勤していても、通院日や天候等で通勤することが難しい場合などにテレワーク勤務に切り替え、仕事を休まずにすむといったメリットもあります。

テレワークで働く = 在宅勤務 = 孤独に業務を行うイメージを持っている人も少なくないかもしれません。しかし、Web会議やメッセージなど様々なコミュニケーションツールを使うことによって、出勤している時と同じように職場の上司や同僚と共にチームで仕事することが可能になっています。

病気や障害がありテレワークで働いている方の事例をいくつかご紹介します。

事例 15 脊髄性筋萎縮症（20代、男性）：コンサルティング会社勤務

病院に入院して生活介助を受けながら、病院の一角を仕事スペースにして働いています。

1日2～3時間、週5日勤務で、企業訪問するコンサルタントにWeb会議ツールを利用して同席し、打合せの議事録作成などのアシスタント業務をするほか、メールマガジンの原稿執筆を担当しています。高校時代にテレワークという働き方を知り、この働き方なら自分も働けると確信し、在宅就労実習に参加したりWebデザインを学んだりしながら就職活動をしました。

事例 16 多発性硬化症（30代、男性）：外資系企業勤務

足が不自由で、歩行に杖を使うため、通勤に危険が伴うことや、体温調整ができないことから、在宅勤務での就職を目指していました。テレワーク専門の人材紹介サービスに登録して、「人間性が良ければ仕事のスキルは入社後についてくる」という人柄を重視した採用をしている企業に就職。1日8時間、週3日勤務で、自社製品を使っているユーザーからの問合せに対応するカスタマーサポート業務を担当しています。

事例 17 精神障害とジストニア（40代、男性）：ITサービス企業勤務

オフィス家具のデザイン業務をしていた時に精神障害を発症し退職。その後ジストニアも発症し、在宅勤務で働くことを目指し、社会福祉法人で2年間ITの在宅訓練プログラムを受講していました。社内の働き方改革を自社サービスとして展開している企業に就職し、マーケティング部門で、自社ホームページの更新などの広報業務を担当しています。

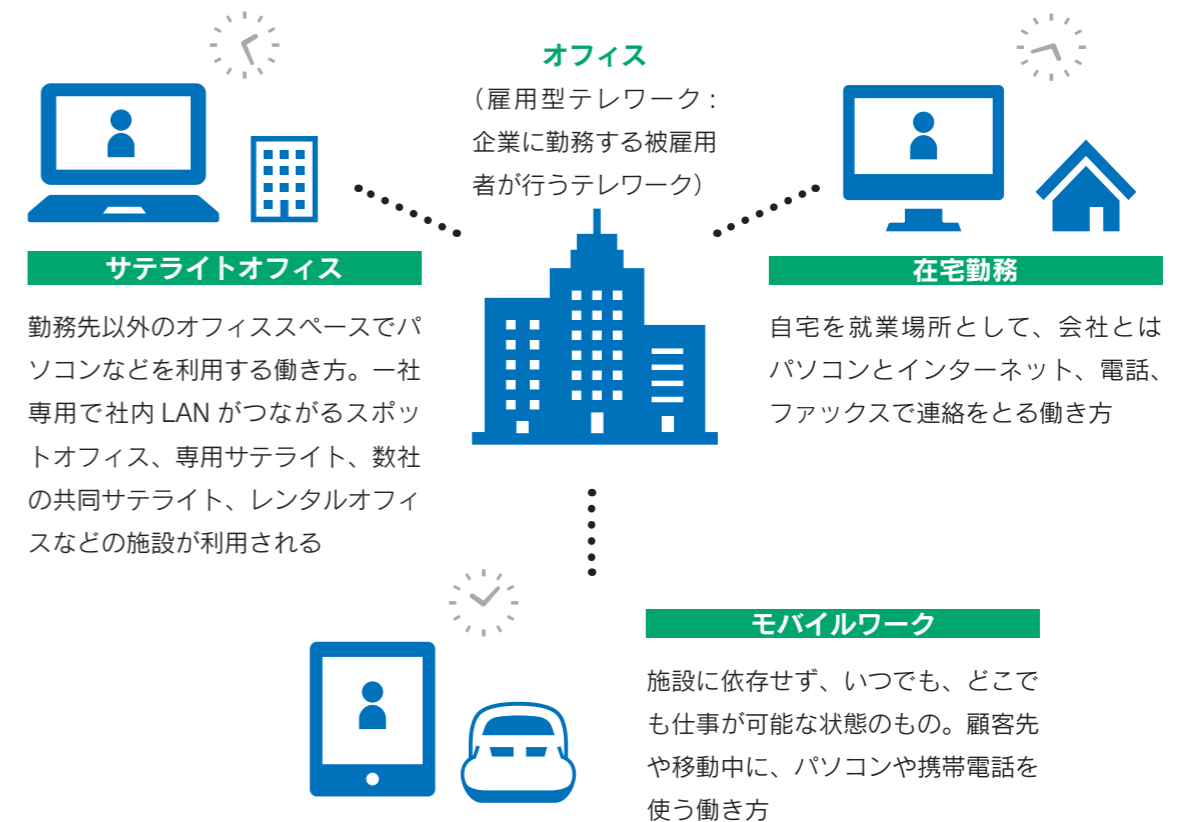
このように、病状の変化や定期的な通院・入院治療と就労が両立できる働き方として、テレワークはとても有効な働き方です。テレワーク制度を導入する企業も増えてきており、働き方の選択肢のひとつになっています。

テレワークとは

テレワーク = telework
離れた場所 働く

ICTを活用し、時間や場所を有効に活用できる柔軟な働き方

今まで働きたくても
働けなかった人が働けるように!!



(注) 実施頻度により、常時テレワークと、テレワーク勤務が週1～2日や月数回、または1日の午前中だけなどに限られる随時テレワークがあり、実際は様々な形態で導入されています。



27 難病に関する情報の普及と啓発

難病情報センター

難病情報センターでは、国の調査や研究の対象となっている難病に関する情報を、患者さん、ご家族、医療関係者にインターネットで提供しています。

難病情報センター HP 掲載内容の例

病気について	病名索引	・病名を 50 音索引から探すことができます
	病気説明	・病気の詳しい説明を見ることができます
	用語説明	・難しい専門用語を 50 音索引で調べることができます
就労について	就労情報	・就労を支えるための情報を見ることができます
医療費について	医療費助成	・国が実施している医療費の助成制度についての説明を見ることができます
当事者の会について	患者団体一覧	・一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) や患者団体 50 音順一覧、患者団体申請書とリンクしています
制度やサービス	各種制度・サービス案内	・難病に関連する各種制度の一覧と説明を見ることができます 例) 医療保険・介護保険制度の説明、小児慢性特定疾病対策についてなど ・全国の難病相談支援センターへリンクしています ・制度の利用の仕方をアニメーションで見ることができます
その他	相談窓口など	・各種問い合わせ窓口の案内があります ・Q&A コーナーで調べることができます ・難治性疾患研究班の情報などを入手できます

難病になると、病気に関する不安はもちろん、生活や仕事などについても悩みは尽きませんが、このホームページは、そのような不安や悩みの軽減に役立つものです。

まずは、自分の病気についてよく知ることから始めましょう。難しい用語も索引機能を使うことで理解しやすく、病気の治療や健康管理に役立ちます。そして、病気と付き合いながら暮らしていくために必要な医療制度や保険の制度を知ることも大事です。時には、患者会や Q&A コーナーを活用し、同じく病気を持つ人たちとのつながりが、あなたの生活や生き方を助けてくれることでしょう。

- 難病患者の就労情報
- 都道府県労働局
- 全国ハローワーク所在地
- 地域障害者職業センター

最後に、就労を希望される方も、在職中に難病になった方も、治療を続けながら職業生活を送ることは、一人の力だけでは困難が多いものです。難病情報センターには「就労支援関連情報」が掲載されています。

この中には、左の項目について全国の関連機関とのリンクが貼られています。このワークブックをあわせて活用することで、あなたの就労の手助けとなるでしょう。

もっと詳しい情報を得るには？

1 難病情報センター

<https://www.nanbyou.or.jp/>



2 厚生労働省（難病対策）



https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html

3 高齢・障害・求職者雇用支援機構「難病のある人の就労支援のために」

https://www.nivr.jeed.go.jp/research/kyouzai/36_nanbyou.html



4 事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン



<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11200000-Roudoukijunkyoku/0000161577.pdf>

5 難病相談支援センター

難病情報センター HP 難病相談支援センター一覧

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>



6 ハローワーク



厚生労働省 HP ハローワーク一覧

<https://www.mhlw.go.jp/kyujin/hwmap.html>

7 地域障害者職業センター

独立行政法人 高齢・障害・求職者支援機構 HP 地域障害者職業センター一覧

<https://www.jeed.or.jp/location/chiiki/>



8 産業保健総合支援センター



独立行政法人 労働者健康安全機構 HP 産業保健総合支援センター一覧

<https://www.johas.go.jp/Default.aspx?TabId=578>

あとがき

難病相談支援センターは、関係支援機関と連携して難病患者の支援を行っています。「多職種連携」とは「質の高いケアを提供するために、異なった専門的背景をもつ専門職が、共有した目標に向けて共に働くこと」を意味します。

1980～90年代、世界保健機関 WHO では、多職種連携の必要性を示しましたが、日本での関心は低く、あまり注目されていませんでした。日本で多職種連携に注目されるようになった背景には、高齢化や健康問題の変化があります。とくに、超高齢社会の日本では、要介護高齢者の介護課題、地域・在宅医療への取り組み、医療費削減などの課題を抱え、多職種連携は必要不可欠なものです。病院から地域・在宅での多職種による支援体制の重要性が認識され始めました。WHO においても、“Framework for action on interprofessional education and collaborative practice：多職種連携教育と連携実践のための行動枠組み”を2010年に発表し、世界的な多職種連携の推進を推奨しています。

しかしながら、いざ連携しようとしても、関係支援機関と連携するには、各支援機関の機能や役割を十分に理解している必要があります。難病患者さんの支援に携わる皆様におかれては、目の前の患者さんに対して、地域のどの機関と協力すれば、最適なサポートを提供できるか、思い浮かべてみてください。

本書では、一般的な支援機関について解説しました。地域により名称や連携方法が異なっている場合でも、ぜひ、あなたの地域に合わせてカスタマイズしてご活用ください。様々な支援ツールや資料が群馬県難病相談支援センターのホームページの「刊行物」からダウンロードできますので、本書が読者の皆様にとって連携のあり方に関して考える端緒となることを、ワーキンググループ一同、願っております。

「難病相談支援連携ガイドブック作成ワーキンググループ」

〈執筆・協力（五十音順）〉

青木 惇 福岡県難病相談支援センター / 福岡市難病相談支援センター
河津博美 北九州市難病相談支援センター
照喜名通 沖縄県難病相談支援センター
三原睦子 佐賀県難病相談支援センター

〈編著〉

川尻洋美 群馬県難病相談支援センター
金古さつき 群馬県難病相談支援センター
湯川慶子 国立保健医療科学院（監修）


〈引用参考文献〉

「健康管理と職業生活の両立 ワークブック - 難病編 -」

〈群馬県難病相談支援センター〉

<https://nanbyou.med.gunma-u.ac.jp/>

作成日 2021/1/31



とてもわかりやすい
難病相談支援
連携ガイドブック

群馬県難病相談支援センター