

平成25～27年度厚生労働科学研究
「難病のある人の福祉サービス活用
による就労支援について」
研究概要

平成25年度難病のある人の全国就労系福祉サービス事業所利用実態調査
平成26年度難病のある人の就労支援ニーズに関する調査
平成27年度難病のある人の就労系福祉サービス利用に関するヒアリング調査
障害者総合支援法の対象疾病一覧（332疾病）

研究成果物（冊子）

【在宅における就労移行支援事業ハンドブック】

<http://www.rehab.go.jp/info/file/workinghandbook.pdf>

【就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック】

<http://www.rehab.go.jp/info/file/fukushihandbook.pdf>

国立障害者リハビリテーションセンター
研究代表者 深津玲子

この研究に関するお問い合わせは下記へ

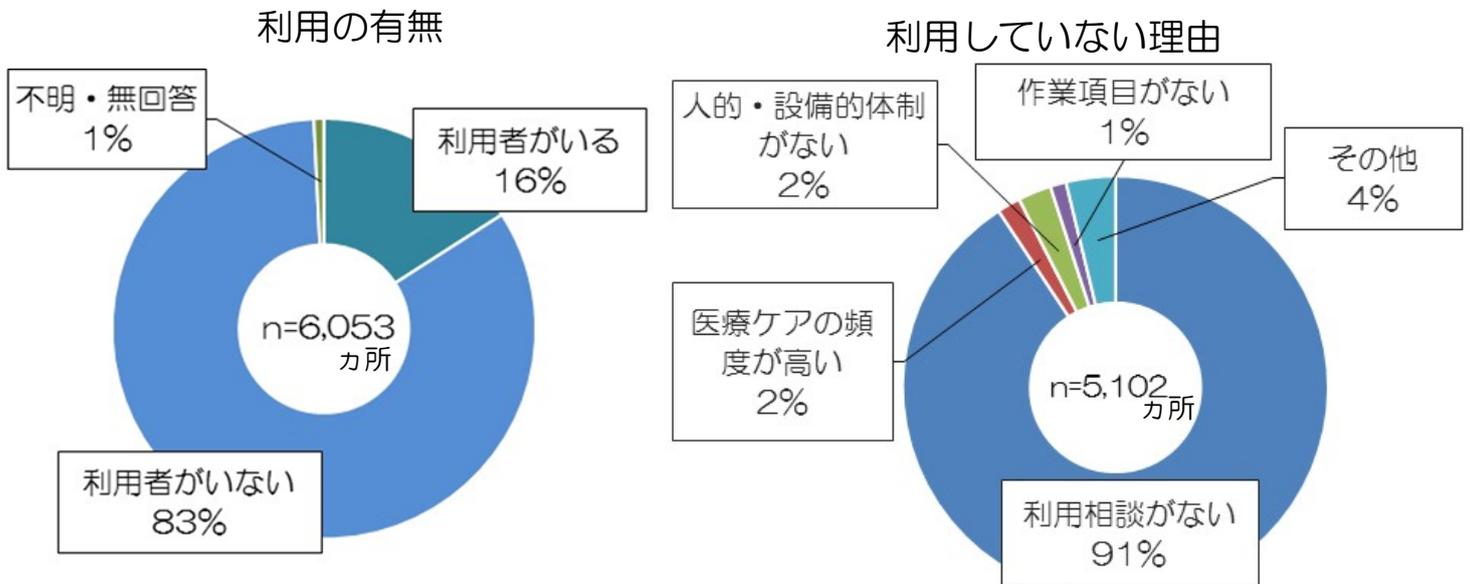
国立障害者リハビリテーションセンター 病院
臨床研究開発部
nanbyo@rehab.go.jp

1 難病のある人の全国就労系福祉サービス利用実態調査結果概要

全国の就労系福祉サービス事業所に対し難病のある人の利用実態について
 悉皆調査。 回収率48%

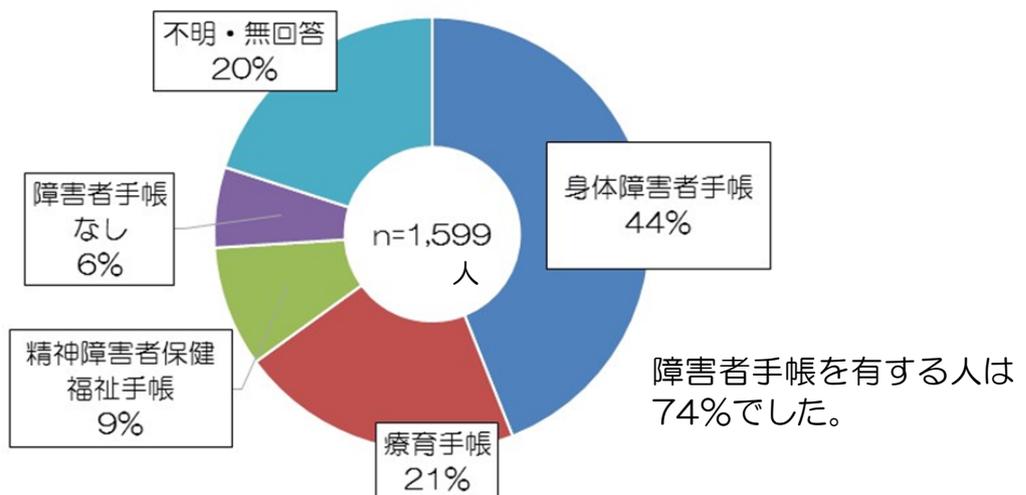
	配布	回収
就労移行支援事業所	2,655	1,332
就労継続支援 A 型事業所	1,725	865
就労継続支援 B 型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

Q1：貴事業所では、現在難病のある人が利用していますか。（平成 25 年 12 月現在）



回答のあった 6,053 カ所中、調査日に難病のある人が利用していた事業所は 960 カ所で、1,599 人でした。

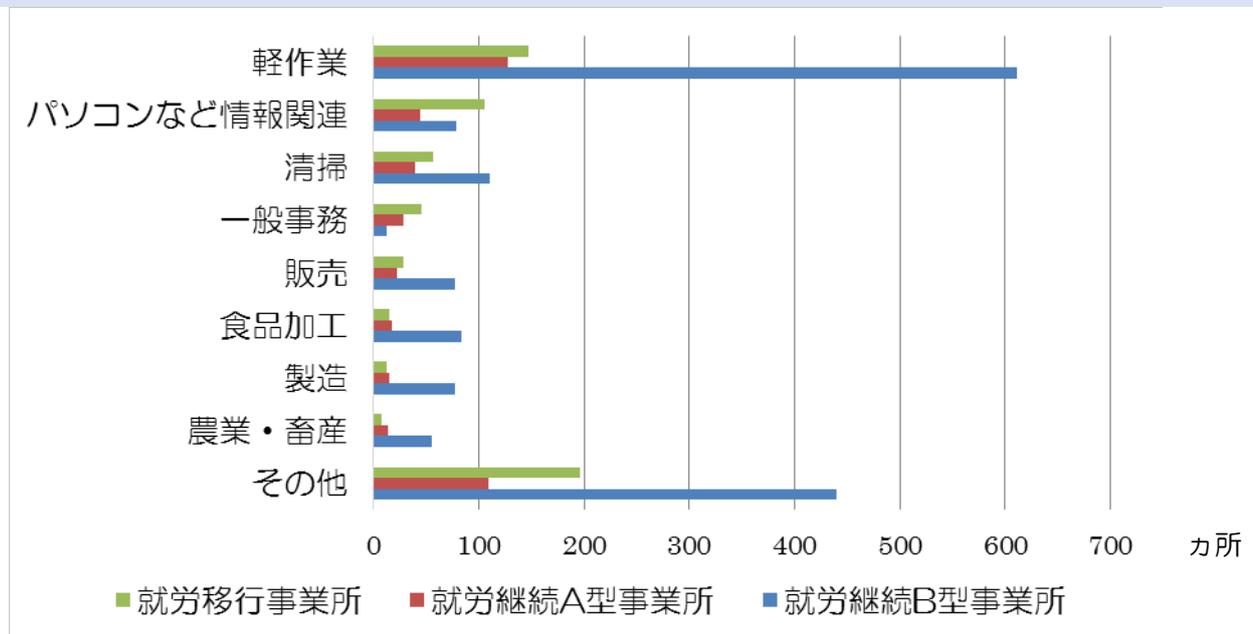
Q2：難病のある利用者は障害者手帳を所持していますか。



Q3：難病のある利用者の疾病名（n = 1,599人）

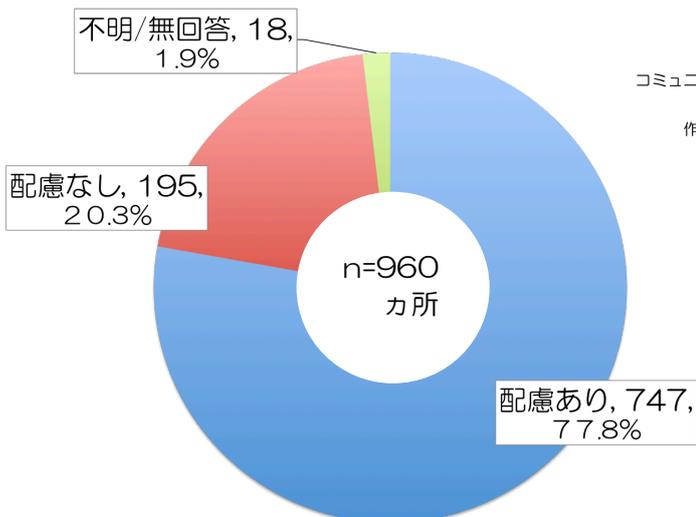
- | | |
|-------------------|-----------------------|
| 1. 脊髄小脳変性症（11.3%） | 6. 多発性硬化症（3.8%） |
| 2. モヤモヤ病（8.3%） | 7. 潰瘍性大腸炎（3.5%） |
| 3. 網膜色素変性症（7.8%） | 8. クローン病（3.5%） |
| 4. 関節リウマチ（5.4%） | 9. 神経線維腫症I型（2.7%） |
| 5. パーキンソン病（4.9%） | 10. 全身性エリテマトーデス（2.6%） |

Q4：難病のある利用者の主な作業内容（事業種別、複数回答）

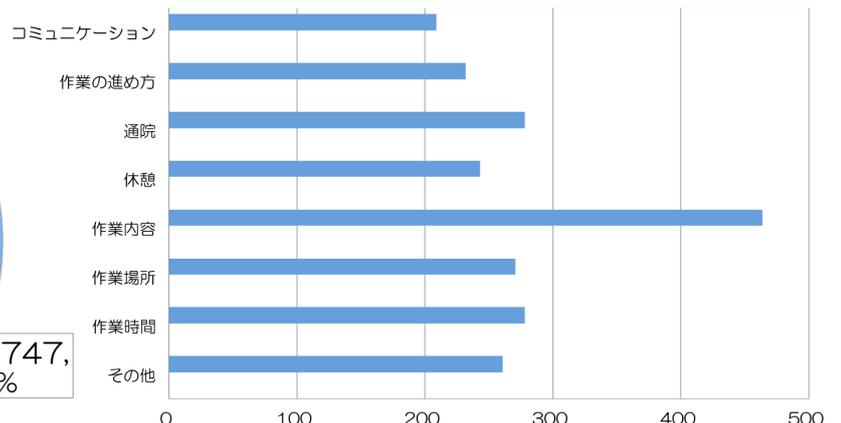


Q5：難病がある利用者に対する配慮内容（複数回答）

疾患ゆえの配慮の有無



現在行っている配慮の内容（所）（n = 747、複数回答）



2 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査結果概要

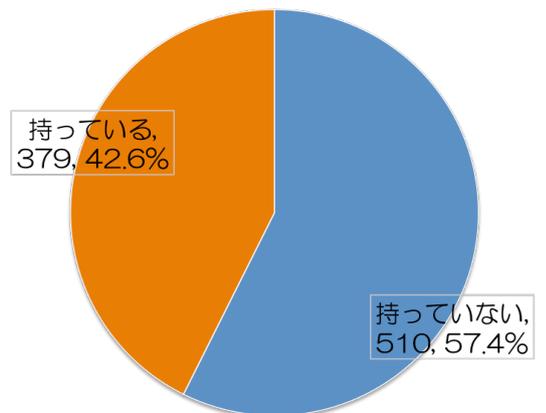
地域難病連合会を通じて16～64歳の難病当事者に対し質問用紙を3,000通配布
 1,023通回収（うち有効回答889件 有効回収率34.1%）
 有効回答 男性28.0% 女性71.4% 平均年齢50歳

Q1：現在罹患している難治性疾患名と障害者手帳取得状況（回答者889名）

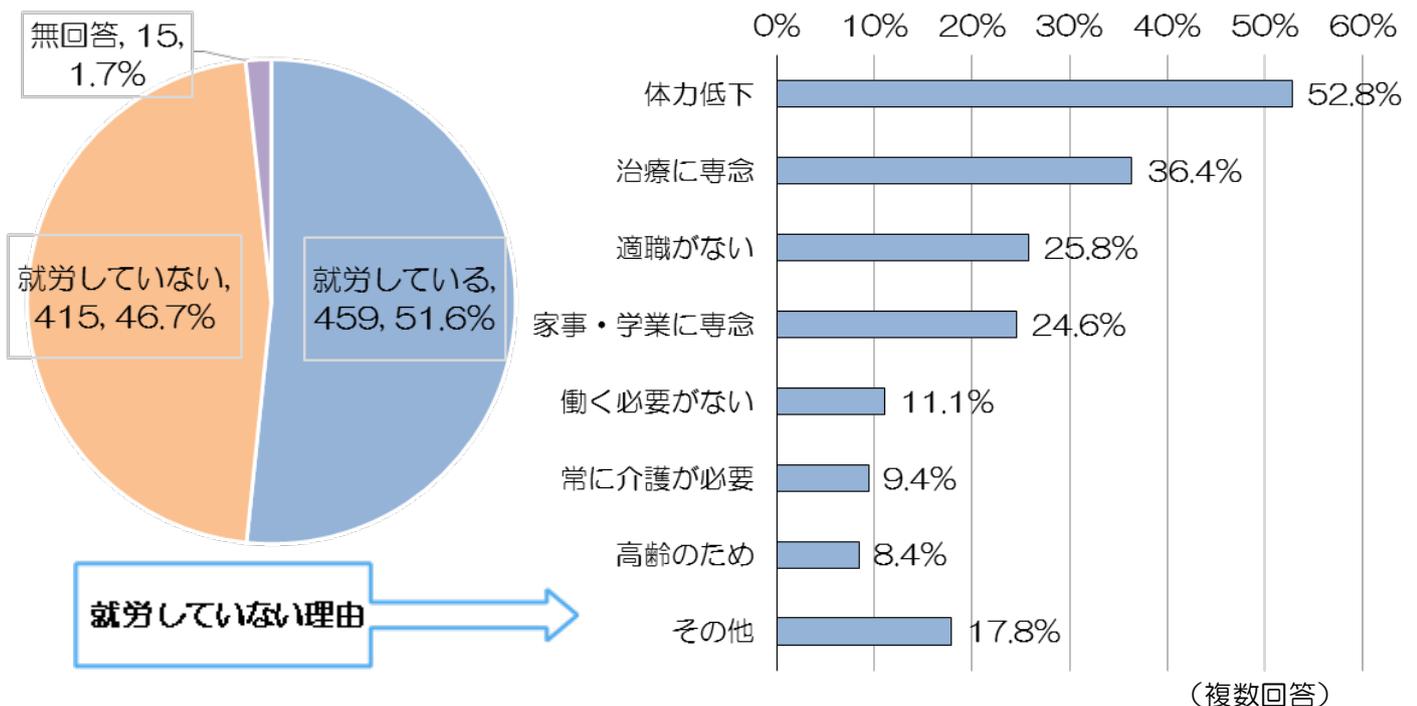
1	全身性エリテマトーデス	203	19.8%
2	パーキンソン病	131	12.8%
3	重症筋無力症	103	10.1%
4	高安病（大動脈炎症候群）	99	9.7%
5	シェーグレン症候群	70	6.8%
6	悪性関節リウマチ（関節リウマチ）	65	6.4%
7	網膜色素変性症	57	5.6%
8	脊髄小脳変性症	47	4.6%
9	多発性筋炎・皮膚筋炎	39	3.8%
10	多発性硬化症	37	3.6%

130疾患のうち回答があったのは68疾患。

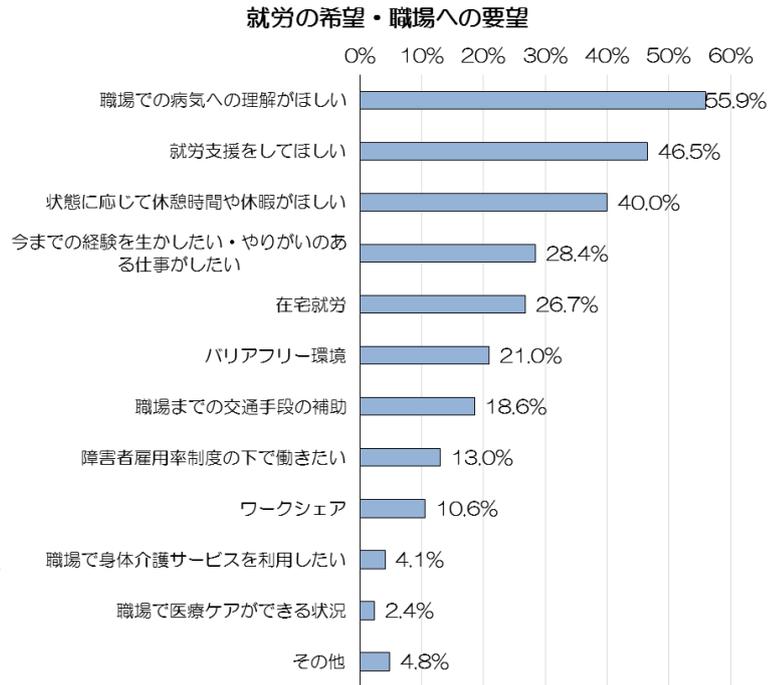
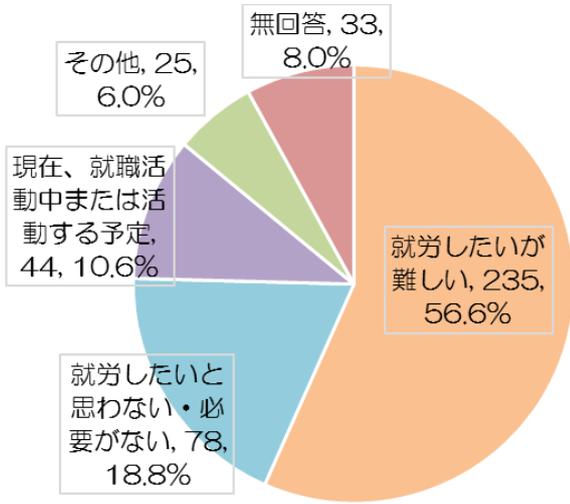
障害者手帳を持っていますか？



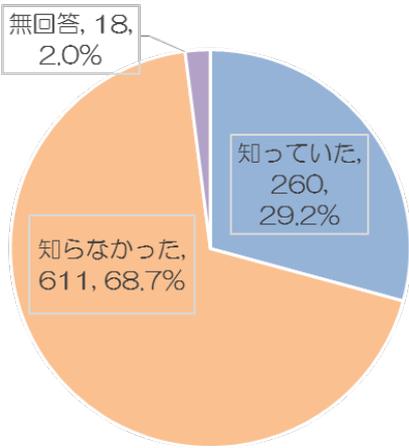
Q2：最近6ヶ月の就労状況（16～64歳の889名）



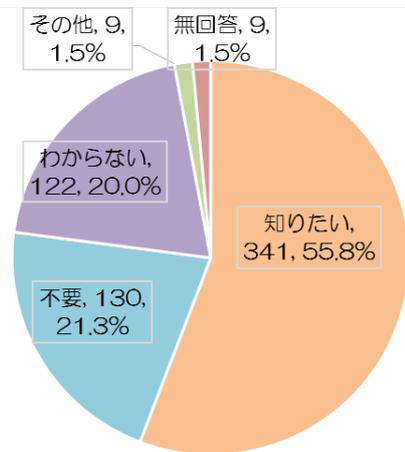
Q3：就労の希望・職場への要望（Q2で「就労していない」と回答した415名）



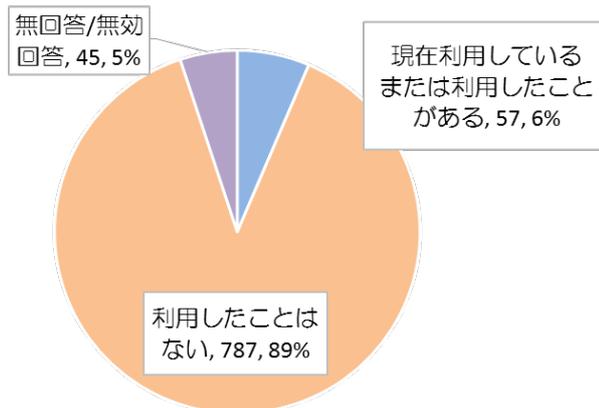
Q4：就労系福祉サービスを知っていますか。（n=889人）



「知らない」と答えた人に対し「知りたい」ですか。（n=661人）



Q5 就労系福祉サービスを「現在利用している・または利用したことがある」人（n=889人）



3 ヒアリング調査による事例収集：就労系福祉サービスを利用する難病のある人と事業所にヒアリング調査を行いました。

支援のポイント：

働くための体力や生活リズムの調整、適性への配慮、就職活動支援

Aさんが長い療養生活から就労するにあたり、就労移行支援事業所において体力を回復させ、働くリズムを整えることに取り組みました。また、重い物の持ち運びや立ち仕事、長時間勤務が困難な点に配慮し、強みである情報処理の技能を活かせることを企業に説明し、採用に結びつきました。

支援のポイント：

通勤への配慮、作業内容の配慮

Bさんが利用している就労継続支援A型事業所では通勤に配慮し、敷地内の駐車スペースを利用できるようにしました。案内や看護といった人と接したり、説明したりすることが好きで得意な強みを活かして、電話対応や他の障害がある人と組む作業を担っています。

支援のポイント：

体調や病状変化への配慮

Cさんの疾病は進行性ですが、それを受け止め、社会とのつながりを維持するために就労継続支援B型事業所を利用しています。定期的に体調を確認し、通勤方法や日数、時間、仕事の内容などを、調整しています。

支援のポイント

勤務する会社に対して、疾病の特徴や必要な配慮事項の説明

視力低下の出現したDさんには、就労移行支援事業所において、パソコンの音声入力活用訓練をしました。会社に対して、障害の特徴や活用可能な制度、必要な配慮等を説明して、以前と同じ職場への復帰を果たしました。

支援のポイント

職歴など経験を活かした配慮、勤務日数や時間の調整

就労継続支援A型事業所を利用するEさんに対しては、これまでの経験や技能を活かせる作業内容を提案するとともに、無理なく通えるよう、勤務日数や時間を調整しています。

支援のポイント

医療機関との連携、通勤の配慮

就労継続支援B型事業所に通うFさんは、日によって体調に変動があるので、訪問看護師と連携して、体調管理に配慮しています。また通所については、リフト車による送迎を実施しています。

障害者総合支援法の対象疾病一覧（332疾病）

血液系疾病	
24	遺伝性鉄芽球性貧血
92	血栓性血小板減少性紫斑病
99	原発性免疫不全症候群
113	後天性赤芽球癆
119	骨髓異形成症候群
120	骨髓線維症
127	再生不良性貧血
139	自己免疫性溶血性貧血
179	先天性赤血球形成異常性貧血
193	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
222	特発性血小板減少性紫斑病
267	ファンコニ貧血
282	ヘパリン起因性血小板減少症
289	発作性夜間ヘモグロビン尿症

免疫系疾病	
4	IgG4関連疾病
51	家族性地中海熱
53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
60	関節リウマチ
71	巨細胞性動脈炎
80	クリオピリン関連周期熱症候群
91	結節性多発動脈炎
101	顕微鏡的多発血管炎
102	高IgD症候群
104	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
105	好酸球性副鼻腔炎
115	抗リン脂質抗体症候群
129	再発性多発軟骨炎
134	シェーグレン症候群
138	自己免疫性出血病XIII
166	成人スチル病
172	全身型若年性特発性関節炎
173	全身性エリテマトーデス
197	高安動脈炎
200	多発血管炎性肉芽腫症
215	TNF受容体関連周期性症候群
229	中條・西村症候群
242	バージャー病
260	皮膚筋炎／多発性筋炎
274	ブラウ症候群
280	パーチェット病

内分泌系疾病	
6	アジソン病
31	ウォルフラム症候群
35	ADH分泌異常症
50	下垂体前葉機能低下症
63	偽性副甲状腺機能低下症
79	クッシング病
108	甲状腺ホルモン不応症
121	ゴナドトロピン分泌亢進症
167	成長ホルモン分泌亢進症
182	先天性副腎低形成症
183	先天性副腎皮質酵素欠損症
211	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
214	TSH分泌亢進症
255	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
271	副甲状腺機能低下症
273	副腎皮質刺激ホルモン不応症
278	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）

代謝系疾病	
10	アミロイドーシス
17	イソ吉草酸血症
28	ウィルソン病
55	ガラクトース・1-リン酸ワリシルトランスフェラーゼ欠損症
57	肝型糖尿病
77	筋型糖尿病
83	グルコーストランスポーター1欠損症
84	グルタル酸血症1型
85	グルタル酸血症2型
96	原発性高脂血症
110	高チロシン血症1型
111	高チロシン血症2型
112	高チロシン血症3型
140	シトステロール血症
142	脂肪萎縮症
186	先天性葉酸吸収不全
204	タンジール病
235	尿素サイクル異常症
237	脳髄黄色腫症
269	フェニルケトン尿症
270	複合カルボキシラーゼ欠損症
272	副腎白質ジストロフィー
277	プロピオン酸血症
283	ヘモクロマトーシス
290	ポルフィリン症
302	無βリポタンパク血症
303	メーブルシロップ尿症
304	メチルマロン酸血症
306	メンケス病
319	リジン尿性蛋白不耐症
327	レチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症

神経・筋疾病	
1	アイカルティ症候群
2	アイザックス症候群
5	亜急性硬化性全脳炎
8	アトピー性脊髄炎
12	有馬症候群
14	アレキサンダー病
15	アンジェルマン症候群
21	遺伝性ジストニア
22	遺伝性周期性四肢麻痺
29	ウエスト症候群
32	ウルリッヒ病
33	HTLV-1関連脊髄症
40	遠位性ミオパチー
44	大田原症候群
48	海馬硬化を伴う内側頭葉てんかん
59	環状20番染色体症候群
64	ギャロウェイ・モフト症候群
65	急性壊死性脳症
67	球脊髄性筋萎縮症
76	筋萎縮性側索硬化症
78	筋ジストロフィー
86	クロウ・深瀬症候群
89	痙攣重積型（二相性）急性脳症
93	限局性皮質異形成
97	原発性側索硬化症
136	自己食空間性ミオパチー
144	シャルコー・マリー・トゥース病
145	重症筋無力症

147	シュワルツ・ヤンベル症候群
148	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
149	神経細胞移動異常症
150	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
152	神経フェリチン症
153	神経有棘赤血球症
154	進行性核上性麻痺
156	進行性多巣性白質脳症
159	スタージ・ウェーバー症候群
165	正常圧水頭症
168	脊髄空洞症
169	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）
170	脊髄髄膜瘤
171	脊髄性筋萎縮症
175	先天性核上性球麻痺
177	先天性筋無力症候群
180	先天性大脳白質形成不全症
184	先天性ミオパチー
185	先天性無痛無汗症
187	前頭側頭葉変性症
188	早期ミオクローニク脳症
195	大脳皮質基底核変性症
198	多系統萎縮症
201	多発性硬化症／視神経脊髄炎
218	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
221	特発性基底核石灰化症
228	ドラベ症候群
232	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
238	脳表ヘモジエリン沈着症
241	パーキンソン病
248	ハンチントン病
250	PCDH19関連症候群
252	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
253	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
257	ピッカースタッフ脳幹脳炎
268	封入体筋炎
276	フリオン病
281	バスレムミオパチー
284	ベリー症候群
286	ヘルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
287	片側巨脳症
288	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
291	マリネスコ・シェーグレン症候群
293	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
298	ミオクローニク欠神てんかん
299	ミオクローニク脱力発作を伴うてんかん
300	ミトコンドリア病
305	メビウス症候群
308	もやもや病
313	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
315	ライソゾーム病
316	ラスムッセン脳炎
318	ランドウ・クレフナー症候群
329	レット症候群
330	レノックス・ガストー症候群

視覚系疾病	
7	アッシャー症候群
41	円錐角膜
43	黄斑ジストロフィー
56	加齢黄斑変性
62	眼皮膚白皮症

66	急性網膜壊死
128	サイトメガロウィルス角膜炎
159	スタージ・ウェーバー症候群
285	ペルーシド角膜炎
181	先天性風疹症候群
211	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
307	網膜色素変性症
326	レーベル遺伝性視神経症
聴覚・平衡機能系疾病	
7	アッシャー症候群
126	聾耳腎症候群
181	先天性風疹症候群
209	遅発性内リンパ水腫
226	特発性両側性感音難聴
227	突発性難聴
312	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
320	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
328	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
循環器系疾病	
38	エプスタイン病
61	完全大血管転位症
72	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
73	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
81	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
109	拘束型心筋症
130	左心低形成症候群
132	三尖弁閉鎖症
146	修正大血管転位症
157	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
158	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
181	先天性風疹症候群
189	総動脈幹遺残症
205	単心室症
219	特発性拡張型心筋症
254	肥大型心筋症
266	ファロー四徴症
321	両大血管右室起始症
322	リンパ管腫症/ゴーム病
呼吸器系疾病	
75	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
131	サルコイドーシス
143	若年性肺気腫
174	先天性横隔膜ヘルニア
220	特発性間質性肺炎
243	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
244	肺動脈性肺高血圧症
245	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
246	肺胞低換気症候群
261	びまん性汎細気管支炎
262	肥満低換気症候群
279	閉塞性細気管支炎
294	慢性血栓性肺高血圧症
317	ランゲルハンス細胞組織球症
322	リンパ管腫症/ゴーム病
323	リンパ管筋腫症
消化器系疾病	
23	遺伝性膵炎
49	潰瘍性大腸炎
74	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
87	クローン病
88	クローンカイト・カナダ症候群

95	原発性硬化性胆管炎
98	原発性胆汁性肝硬変
100	顕微鏡的大腸炎
103	好酸球性消化管疾患
137	自己免疫性肝炎
190	総排泄腔遺残
191	総排泄腔外反症
207	短腸症候群
208	胆道閉鎖症
213	腸管神経節細胞減少症
225	特発性門脈圧亢進症
234	乳幼児肝巨大血管腫
240	嚢胞性線維症
247	バッド・キアリ症候群
259	非特異性多発性小腸潰瘍症
264	ヒルシスブルグ病（全結腸型又は小腸型）
296	慢性膵炎
297	慢性特発性偽性腸閉塞症
322	リンパ管腫症/ゴーム病
皮膚・結合組織疾病	
36	エーラス・ダンロス症候群
45	オクシタル・ホーン症候群
52	家族性良性慢性天疱瘡
62	眼皮膚白皮症
70	強皮症
90	結節性硬化症
94	原発性局所多汗症
125	混合型結合組織病
135	色素性乾皮症
151	神経線維腫症
160	スティーヴンス・ジョンソン症候群
176	先天性魚鱗癬
206	弾性線維性仮性黄色腫
212	中毒性表皮壊死症
217	天疱瘡
223	特発性後天性全身性無汗症
239	膿疱性乾癬
263	表皮水疱症
292	マルファン症候群
310	薬剤性過敏症候群
324	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
骨・関節系疾病	
42	黄色靭帯骨化症
69	強直性脊椎炎
107	後縦靭帯骨化症
114	広範靭帯管狭窄症
118	骨形成不全症
155	進行性骨化性線維異形成症
199	タナトフォリック骨異形成症
216	低ホスファターゼ症
224	特発性大腿骨頭壊死症
231	軟骨無形成症
249	汎発性特発性骨増殖症
256	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
295	慢性再発性多発性骨髄炎
322	リンパ管腫症/ゴーム病
332	肋骨異常を伴う先天性側弯症
腎・泌尿器系疾病	
3	IgA腎症
13	アルポート症候群
18	一次性ネフローゼ症候群

19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
58	間質性膀胱炎（ハンナ型）
64	ギャロウェイ・モワト症候群
68	急速進行性糸球体腎炎
106	抗糸球体基底膜腎炎
126	聾耳腎症候群
141	紫斑病性腎炎
178	先天性腎性尿崩症
190	総排泄腔遺残
191	総排泄腔外反症
202	多発性嚢胞腎
258	非典型性溶血性尿毒症候群
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	
9	アペール症候群
11	アラジール症候群
16	アントレー・ピクスラー症候群
20	1p36欠失症候群
25	VATER症候群
26	ウィーバー症候群
27	ウィリアムズ症候群
30	ウェルナー症候群
34	ATRX症候群
37	エプスタイン症候群
39	エマヌエル症候群
46	オスラー病
47	カーニー複合
54	歌舞伎症候群
82	クルーゾン症候群
116	コケイン症候群
117	コストロ症候群
122	5p欠失症候群
123	コフィン・シリス症候群
124	コフィン・ローリー症候群
133	CFC症候群
161	スミス・マガニス症候群
163	脆弱X症候群
164	脆弱X症候群関連疾病
192	ソトス症候群
194	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
196	ダウン症候群
203	多脾症候群
210	チャージ症候群
230	那須・ハコラ病
233	22q11.2欠失症候群
236	ヌーナン症候群
251	肥厚性皮膚骨膜炎
265	ファイファー症候群
275	ブラダー・ウィリ症候群
301	無脾症候群
309	モワット・ウイルソン症候群
311	ヤング・シンブソン症候群
314	4p欠失症候群
325	ルビンシュタイン・テイビ症候群
331	ロスムンド・トムソン症候群
スモン	
162	スモン

一部の疾病については複数の疾病群に属します。
「障害者総合支援法における障害者支援区分 難病患者に対する認定マニュアル」参考