

難病患者の就労に関する相談 Q&A
～より良いご相談につなげていただくために～



奈良県難病患者就労支援関係機関連絡会議

概要

難病患者の就労に関する相談 Q&A について

【目的】

「難病患者の就労に関する相談 Q&A」は、難病の方ご自身がピアカウンセラーとして、日常の相談やピアカウンセリングの際に、参考にさせていただけるよう難病に関わる就労関係機関が協力して作成したものです。

【就労関係機関について】

各就労関係機関の役割・問い合わせ先は、資料編「難病患者就労相談フローチャート」を参考にしてください。

【内容】

この Q&A は、以下の3つの時期の援助について、対象者ご自身で取り組む必要がある活動、家族等の協力、就労関係機関の役割・相談窓口と制度についてまとめています。

第1部【Q&A 編】

1 就労前の支援 (p3～5)

- 〔目標〕 ①対象者自身が就労についてイメージがもてるようにする
②就労関係機関の役割・相談窓口がわかる
③対象者が取り組む必要がある活動内容がわかる

2 就職活動に向けた支援 (p6～10)

- 〔目標〕 ①就労に関する相談窓口の利用についてわかる
②就労に関する制度についてわかる
③対象者が取り組む必要がある活動内容がわかる

3 就職した後の支援 (p11～14)

- 〔目標〕 ①就労を継続していくために必要なことがわかる
(上司や同僚・友人・家族・本人・医師・就労関係機関それぞれの立場から)

第2部【資料編】

- ①難病患者就労相談フローチャート
- ②難病患者の就労支援リーフレット

第1部

【Q & A編】

1 就労前の支援

1 働きたいが、何から始めればいいのか分からないので相談したい。

- ・就労できる体調管理ができているか確認します。
- ・今までの就労体験を聞きます。
- ・難病患者就労相談フローチャート(資料編①)を参考に就労支援機関の説明をします。
- ・対象者が、就労についてイメージをもって取り組めるように、最初の相談窓口として奈良県難病相談支援センターの就労相談を勧めることも一つの方法です。そこから就労関係機関に繋がってもらいます。

2 働きたいが、病院に相談しにくいので困っている。

- ・働くためには、今の自分の病状や病気の将来の見通しについて理解し、「できること」「できないこと」「気をつけなければならないこと」等具体的に主治医に相談することが大切であることを伝えます。そうすることによって、就職活動や職場で、周囲の人に病気や障害、必要な配慮について理解してもらうことに繋がります。
- ・また、なぜ就労したいかの理由を明らかにして、主治医に伝えます。主治医に伝えにくい場合は、院内の医療相談や身近な看護師などに相談します。一人で伝えにくい場合は、家族や友人とともに働きたい意志を伝えます。
- ・就労について、主治医にどのように相談したらいいのか困っている場合は、奈良県難病相談支援センターにご相談ください。相談方法について具体的な助言が得られます。



3 働きたくて相談したいが、直接ハローワークに行けばよいのですか。

- ・ハローワーク以外に、就労相談を実施している機関があります。難病患者就労相談フローチャート(資料編①)を参考にしてください。どこに行けばいいのかわからない場合は、奈良県難病相談支援センターに、まずご相談ください。奈良県難病相談支援センターでは、本人の治療状況や症状等を確認し、就労に向けてどのように進めていけばいいのか一緒に考えます。
- ・ハローワークには、専門相談の窓口があります。自身の病気について伝えたくない場合であっても、その旨を伝えて相談することができます。
- ・ハローワーク大和郡山には『難病患者就職サポーター』が居ますので、お電話で予約の上、相談するとよいと思われれます。予約制ですので、時間をとってゆっくり相談にのってもらえます。なお、他のハローワークに出向いての相談も可能ですので、詳しくはお近くのハローワークの専門相談窓口にてご相談ください。

4 体調が安定しないが、働けるのか。

- ・まず、体調コントロールが最優先です。医師と治療に関して相談し、働くことができる体調にもどせるようにします。安定しないままに働けば、病状が重症化し、さらに就労できなくなるので、医師とよく相談して、まず治療に専念するとよいでしょう。

5 病気を理由に就職できないことはないのか。

- ・病気を理由に就職できないというよりも、まず病状コントロールすることが大切です。病気を理由に就労できないことはありませんが、就労に関して配慮が必要になる場合は、仕事内容を限定し就労時間などの調整を考えないといけなこともあります。

6 仕事に耐えられるのか、体力が心配である。

- ・体調をコントロールし、就労時間や就労日数など制限した短時間労働から始め、体を慣らしながら進めていくとよいでしょう。

7 職場での様々な悩みについて相談したい。

- ・難病ピアカウンセラーが、職場での悩みの原因を一緒に考え、職場で相談できる関係性をつくるためのアドバイスをします。
- ・本人だけでなく家族や患者会などから、上司や同僚に、本人の病気の理解を深めてもらう働きかけをします。

8 職場での生活だけでなく、日常生活面での相談をしたい。

- ・難病ピアカウンセラーが、職場での悩みや日常生活で困っていることを理解し、問題解決に向けて一緒に考えます。
- ・家族や上司・同僚も交えて、共に解決していきましょう。

9 就職したあと、周囲の人に病気のことを伝え、理解してもらおうと思うがどうすればいいのか。

- ・企業に対して、病気のことを理解してもらうための資料を手渡したり、仕事への配慮を明確に伝えることが必要です。
- ・一人で伝えづらいときには、家族や友人、患者会、奈良県難病相談支援センター、難病患者就職サポーターに支援を求めていきましょう。

10 労働習慣や基本的な生活習慣を、時間をかけて身につけたい。

- ・就労するためには、生活習慣を整えるとともに、就労支援関係機関と連携をとりながら、職業訓練や支援体制を考えていきましょう。

11 自分のやりたいことを目指すために、何かよい方法があれば教えてほしい。

- ・自分のやりたいことを進めていくためには、不足していることや課題を考え、一歩ずつ目標に近づいていけるよう段階的に進めていきましょう。

12 働くのにどんな準備をしておけば良いか教えてほしい。

- ・体調をコントロールすることや、働くために体力をつけること、また就労に向けた家族の協力体制の確認などを行きましょう。



2 就職活動に向けた支援

1 就職活動の面接で、自分の病気について伝えた方が良いか教えてほしい。

- ・自分の病気を、伝えるか否かは最終的には各自の判断で決定します。
- ・病状により伝えなくても問題が生じない場合はあえて伝えないという選択もあります。ただし、職場の理解や協力が必要な場合は、伝えることで、職場での必要な配慮等を一緒に考えてもらうことに繋がります。
- ・就職して職場での人間関係を築いていく中で、病気について伝えていくという選択をしている方もおられます。

2 応募するとき、どうしても持病があると不利になることがあると思うが、その時、応募先企業などに難病患者に対する理解を促進していただくサポートはしてもらえるのか。

- ・難病の方をはじめとして障害をお持ちの方の採用を企業に打診する際は、事前にご本人と打合せをした上で、雇用に当たって配慮が必要なこと、得意(長所)としていることの両方を説明し、その方の全体の状況をお伝えする中で理解いただくように留意しています。また、可能な限り電話のみで済まさないで、お会いする機会を作っていただき、直接お話しができるようお願いをしています。
- ・病気の症状や、日常生活上の注意点等の療養生活に関することは奈良県難病相談支援センターや患者会等とも相談しながら進めていきます。
- ・また、平成27年4月からハローワーク大和郡山に難病患者就職サポーターが配置されており、難病患者の就職サポートを行っています。

3 ハローワークで難病患者就職サポーターに相談すると、ハローワークの他の相談窓口では紹介してもらえない求人を紹介してもらえるのか。

- ・平成27年4月よりハローワーク大和郡山に難病患者就職サポーターが配置され、就職を希望する難病患者の就労支援を行っています。難病患者就職サポーターが求人確保しているわけではありません。
- ・奈良県難病相談支援センターと連携しながら、難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援(適性・職域の分析、面接同行、就職後のフォロー等)や在職中に難病を発症した方の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。
- ・また、要望があれば県内の各ハローワークに難病患者就職サポーターが出向いて相談を行うことも可能です。

4 就職に向けての課題を把握し、その課題の改善や適応力の向上を図るための訓練や助言をうけたい。

- ・就職に向けての準備を整えたい方には、その方の状況や過去の経験などに応じていくつかの選択肢があります。
- ・じっくりと時間をかけながら仕事への準備や基礎的な訓練を受けたいという方には、就労移行支援や就労継続支援などの福祉サービス事業などがあります。
- ・また、ある程度仕事の準備が整っているという方においては、障害者職業センターが実施している就職前の職業能力等の評価や、準備支援プログラムなどがあります。
- ・障害者就業・生活支援センターにおいては、一般就労についての幅広い相談支援を行うほか、企業実習の調整なども行っています。
- ・どの様な方向性で進めていくのが良いかについては、本人の意向を踏まえ、各機関とも相談しながら進めていくことになります。

5 職業に必要な技能を身につけたり、資格を取るにはどうしたらよいか。

- ・職業に必要な技能や知識を身につけたい方につきましては、「奈良県高等技術専門学校」や「ポリテクセンター奈良」で実施している『公共職業訓練』、あるいは民間の訓練施設で行っている『求職者支援訓練』が考えられます。
- ・いずれも受講については、ハローワークへの登録、入試への合格をはじめ、さまざまな要件がありますので、詳しくはお近くのハローワークにご相談ください。

6 自分にどんな仕事ができるのか相談したい。

- ・障害者職業センターでは各種職業適性検査を実施し、それらの結果をもとに適性職種を判断する手がかりとなる情報を提供し、実際の求人状況を照らし合わせながらこれからの就職活動の進め方などの助言を行っています。
- ・また、ハローワークではこれまでの職歴などに応じた職業相談を受けることができます。



7 現在、障害者・難病患者への理解のある雇用者は、どのくらいあるのか。

- ・理解のある企業数など正確な数字は掴みかねますが、奈良県内では障害者を持つ方の就職人数は毎年増加するとともに、障害者雇用の義務が課せられている企業(従業員50人以上)のうち、この義務を達成している企業は約6割(平成27年6月現在)となるなど、障害者雇用の裾野は広がっていると言えます。
- ・実際の就職に当たっては、障害を持つ方と企業双方の考えや希望などが一致しない場合もありますので、ハローワークや就労支援機関を活用しながら進めることが望まれます。

8 病気の理解を促すような冊子など、患者会等で作成して、企業側への病気の理解を深め、就労しやすい環境をつくってくれるのか。

→奈良県難病患者就労支援関係機関連絡会議で、難病患者就労支援リーフレット(資料編②)等、企業側への病気の理解を深めるために活用できるリーフレットを作成しています。職場での理解を促し、周囲の人の協力を得るためにも、奈良県難病相談支援センターや、各患者会等にご相談ください。

奈良県難病相談支援センターや患者会に、仕事の選び方や仕事の仕方といった具体的なことを相談することで、体調管理と職業生活の両立についてイメージが持ちやすくなります。

9 就職活動の相談はどこにしたらよいのか。

- ・主治医に相談したら就労が可能と言われたので、すぐに仕事を紹介してほしいという場合は、ハローワークに相談してください。
- ・働きたいと思っているが、実際に今の体調で可能なかどうか、すぐに就職できる状態かどうかについては、主治医や医療も含めた相談が可能な奈良県難病相談支援センター等にご相談ください。

10 すぐに就職活動を始め就職先を探したいが、相談窓口には、根気よく頻繁に足を運んだほうがいいのか。

- ・ハローワークでは、窓口での相談や求人への応募が行われています。1つの求人に多くの方が応募を希望することも少なくないため、日頃から求人情報を収集しておくことは、早期に就職実現するために必要な取り組みと言えます。

11 あまり人に頼らず、本人がもっと積極的に就職活動をすべきなのか、探せば見つかるのか。

- ・就職活動の不安や悩みは尽きないと思いますが、奈良県難病相談支援センターや患者会をはじめ就職活動を支援する機関(資料編①難病患者就労相談フローチャート参照)や支援制度はここ数年でかなり充実してきています。
- ・現在の体調や健康状態を大事にしながら、就職活動を支援する機関を利用して、前に進むことも考えてははいかがでしょうか。

12 具体的に、ハローワークへ求人があるのか。

- ・一般求人と比較すると数は少ないですが、難病を含む障害をお持ちの方の採用を前提とする求人は日常的に出されています。また、一般求人の中でも交渉によって、難病を含む障害をお持ちの方でも応募が可能となるものも含まれています。
- ・求人の状況は日々変化しますので、定期的にハローワークで確認されることをお勧めします。

13 職場に適応できるか不安なので、専門的な支援を受けながら就労したい。

- ・就職先の事業所にジョブコーチを派遣し、障害のある方や事業主に対して雇用の前後を通じて障害特性を踏まえた直接的、専門的な援助を実施します。ジョブコーチは障害者職業センターが行っている制度です。
- ・障害者就業・生活支援センターでは、奈良県ジョブサポーター派遣事業(実習ジョブコーチのようなもの)を実施しており、実習の際にジョブサポーターを派遣させてもらうことが可能です。

(注意点)

ジョブコーチは雇用後、ジョブサポーターは実習のみの支援制度になります。

- ・奈良県難病相談支援センターでは、就労後の職場における不安等についての相談も行っております。



14 ハローワークなどの窓口へ相談に行った時、一般窓口か、難病障害者対応の専門窓口かどちらを優先すればよいか悩んでいる。

- ・難病を含む障害のある方向け窓口では、①専門の知識などを持った職員と相談ができる②難病を含む障害者雇用に関する様々な情報を得ることができる③気になる求人への問い合わせや応募条件変更の交渉などができる④一般求人、難病を含む障害のある方向け求人の両方を閲覧することができる等様々な特徴があります。
- ・また、日頃は難病を含む障害のある方向け窓口を利用している、一般求人に難病のことを伝えず(クローズといいます)に応募することもできます。
- ・一般窓口にはないメリットを理解いただいた上で、どちらの窓口を利用されるか検討いただきたいと思います。ご本人で判断に迷われる時はまず、難病を含む障害のある方向けの窓口で相談されてもよいと思います。

15 在宅でもできる仕事を教えてほしい。

- ・通勤困難な方を中心に、在宅で勤務する働き方は注目されていますが、ハローワーク等で在宅勤務の求人が公開されることは稀なことです。そのため、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構では、在宅就業を希望する方へ各種情報を提供するためのホームページ「チャレンジホームオフィス」を運営していますので、こちらを参照してください。

(チャレンジホームオフィス)<http://www.challenge.jeed.or.jp/job/>



3 就職した後の支援

1 就職した後の体調について相談できるところがあるのか。

- ・職場には労働者の健康管理について相談できる窓口があり、健康管理部門への相談をしながら、職場での病気の理解を深めることができます。
- ・また、そのような窓口がない場合、奈良県難病相談支援センターに、主治医への相談の仕方や、職場の理解や仕事内容への配慮等についてご相談ください。

2 病院の通院で、平日が休めるのか。

- ・上司や同僚に、病気のことを理解してもらいましょう。
- ・平日に休むため、事前に、上司や同僚に仕事量や内容の調整等について、相談しましょう。

3 体調が悪い時、休めるのか。

- ・上司や同僚に、病気のことを理解してもらいます。
- ・調子がよいからといって、いつも以上に頑張る無理のないようにしましょう。
- ・日頃から生活習慣を整えておくことが大事です。
- ・体調が悪くなったら早めに受診し、主治医に相談しましょう。
- ・体調が悪く休養が必要となった場合は、上司に相談しましょう。

4 トイレの回数が多く気が引ける。

- ・トイレ回数が多いのは、さぼっているわけではないことをまず分かってもらうため、上司や同僚に、病気のことを具体的に理解してもらいます。
- ・主治医に、通勤時間や就労時間などについて相談しておくことが大切です。

5 職場で病気を理由にいじめられないのか。

- ・体力的に長時間勤務が難しい、通院のために休みを取る必要があるなど、上司や同僚に病気について理解してもらうことが必要です。
- ・普段から、職場での人間関係を大切にしていきましょう。

6 職場で病気を分ってくれるのか。

- ・上司や同僚に病気について理解してもらえるように、時間を設定して、具体的な資料を使って説明しましょう。
- ・また、上司と共に主治医から病気について説明を聞いてもらいましょう。

7 今の職場での仕事になじめないので転職したい。

- ・まずは転職したい理由を「明確に」しましょう。(何がなじめないのか⇒仕事内容・勤務時間・週当たりの勤務日数・人間関係 etc...) 明確にしておかないと、次の職場でも同じ要因で再び転職する事が起こることがあります。転職に当たっては、上記のことを踏まえて探すようにしましょう。

8 仕事を辞めてしまったが、再就職したい。

- ・仕事を辞めた理由やどのような所を改善すればよいか明確にしましょう。
- ・再就職に向けてどのように準備を進めていったらいいか等については、奈良県難病相談支援センターにご相談ください。
- ・本人が望んでいる仕事と求人情報を調整するために、ハローワークに相談しましょう。

9 企業で働いていたが解雇された。

- ・解雇されたことによる心理状態をまず受けとめます。
- ・解雇理由と本人がその理由に納得できているか確認します。
- ・次の目標を一緒に探していきます。

10 体力面等の問題で働き続けることが難しくなった。

- ・主治医に、体調にあった仕事量や就労時間について相談しましょう。
- ・上司・同僚に、病気について理解してもらい、労働内容の変更等配慮してもらうためにどのように働きかけたらいいのか、奈良県難病相談支援センターにご相談ください。

11 大阪でずっと働いているが、電車は混むので車で行きたい。体が心配で通いにくいので、できれば近くで同じような仕事を探したい。

- ・上司に病気について説明し、通勤方法についての検討など、出来る限り今の職場で働き続けられる方法を考えましょう。
- ・近隣のハローワークで、今の仕事内容や現状を伝えて、求人情報を確認しましょう。

12 病状などで休む可能性がありますが、職場で働く場合、通院など治療のための欠勤に対する理解とサポートがある職場は、どれくらいあるのか。

- ・職場の規模や福利厚生制度によって一概には言えません。
- ・就職時に病気についてオープンにしていれば、どのような配慮やサポート体制があるか、確認することができます。

13 一旦病気が悪化し、療養のために辞める場合、再び回復した場合、復職できるシステムを作ってくれるのか。

- ・病状がコントロール出来なくて、仕事を辞めなくてはならない状態になった場合は、主治医と相談していくことがとても大切になります。
- ・病気をオープンにしている場合は、特別休暇や休職制度があるかどうか確認してから休みましょう。休む場合も、制度の期限などを理解しておきます。
- ・辞めてしまったから、同じ職場に再就職するのは、難しいと考えます。

14 被保険者が病気やケガで仕事を休み、その間の給与を受けられないときの生活保障はあるのか。

- ・被保険者が病気やケガで仕事を休み、その間の給与を受けられないときの生活保障として傷病手当金があります。
- ・傷病手当金が支給される条件は次の①～④の条件をすべて満たさないと支給されません。
 - ①仕事とは関係ない病気やケガの療養のための休業(業務上・通勤途上のケガについては、労災保険を請求してください。)
 - ②それまで就いていた仕事に就くことができないこと
 - ③4日以上仕事に就けなかったこと(連続する3日間の休業(待機期間)を含む。待機期間は有給無給を問いません。また休日が含まれてもかまいません。)
 - ④休業した期間についての給与の支払いがないこと(手当等一部でも給与支払いがあれば減額されます。)

※「労務不能」であること。たとえ労務についていたとしても一時的なつなぎとして軽微な作業等の場合は労務不能と認められる場合があります。また、遠隔地への通院のため、事実上働けないような場合も対象になります。

4日目以降の仕事に就けなかった日から傷病手当金が支給されます。支給日数は支給開始日から最長1年6ヶ月の範囲です。1年6ヶ月分ではありません。

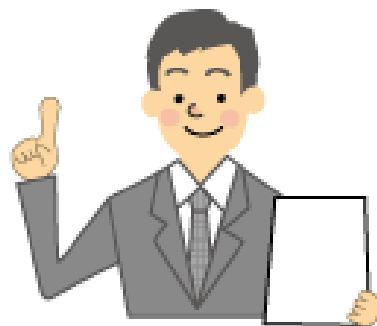


15 傷病手当の受給手順について教えてほしい。

- ・(病気が悪化しどうしても会社を休まざるを得なくなった場合や、辞めることになった場合の受給手順)
在職中の傷病手当の申請は、会社が直接協会けんぽに申請する場合と、事業主の証明と印を押してもらって、あとは被保険者自身で提出する場合と半々ぐらいで、その対応は会社によります。
- ・被保険者の資格喪失後も傷病手当は支給されます。喪失後に申請する場合は、被保険者であった期間が1年以上あることが要件です。また、資格喪失前に傷病手当を受けられる権利がなければ対象になりません。つまり、少なくとも退職日には労務不能になって4日以上経過している必要があります。請求する際は事業主の証明は必要ありませんので、医療機関の証明を受けた申請用紙を用意して協会けんぽもしくは健保組合に自分で提出します。
- ・退職前・退職後いずれにしても申請には労務不能であることの医師の証明が必要です。申請する期間は特に制限はありませんが、一般的に1ヶ月ごとに申請されている方が多いようです。
 - ・また、傷病手当と老齢厚生年金(資格喪失後の場合のみ調整)、障害厚生年金は両方もらえませんが調整されますが、障害基礎年金(初診が国民年金の人)は調整の対象外ですから両方受給できます。
- ・ただし、国民健康保険加入者については、傷病手当はありません。

16 退職後の健康保険について教えてほしい。

- ・退職すると、退職日の翌日から保険証が使えなくなります。そのため、退職後は新たな健康保険への加入手続きが必要となります。
- ・一般的には「ご家族の健康保険の被扶養者」になることが、保険料がかからず一番有利ですが、被扶養者になれない場合は、「任意継続」と「国民健康保険」の保険料を比べてどちらの保険に加入するか決めることとなります。詳しくは、協会けんぽ奈良支部にお問い合わせください。(☎0742-30-3700)



第2部

【資料編】

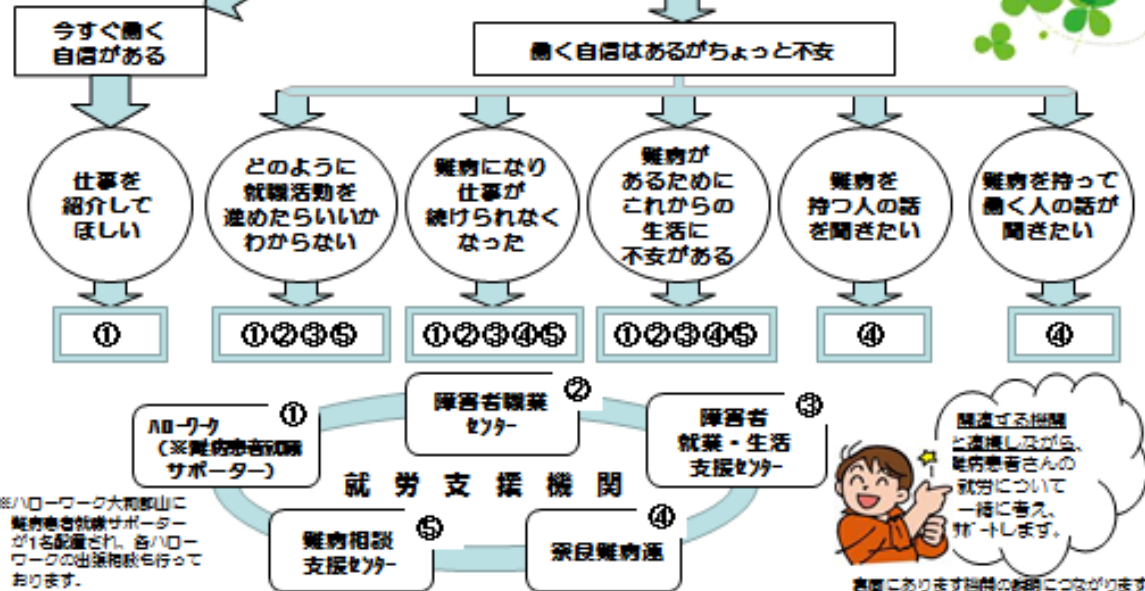
難病患者就労相談フローチャート

平成28年3月28日

奈良県福祉労働部福祉課

難病を持ちながら「働きたい」「働き続けたい」と考えておられる方、ご相談下さい。▼
(矢印に沿って進んで、番号の就労支援機関にご相談ください。)

働きたい・働き続けたい(^_)v!



※ハローワークの大和郡山に難病患者就業サポートが1名配置され、各ハローワークの出張相談も行ってあります。

関連する相談と連携しながら、難病患者さんの就労について一緒に考え、サポートします。

表裏にあります相談の名称につながります

	① ハローワーク	② 障害者職業センター	③ 障害者就業・生活支援センター	④ 奈良難病連	⑤ 難病相談支援センター
就労支援	※就業相談や就業紹介など就職に関する相談を受け付けています。 (ハローワーク大和郡山に難病患者就業サポートがいます。)	※ハローワークと協力し、就職の相談、職業能力等の評価・就職前からの就職後の職場適応のため、状況に応じ支援していきます。	※身近な場所で、障害者の就業意欲と生活意欲の支援を一体的に行い、障害者の雇用意欲の醸成の支援を支援します。	※同じ難病の仲間が病気に関する様々な悩みをお聞かせします。	※難病患者や就労の方が地域の中で、充実した生活ができるようにサポートしています。
相談活動	※「専門相談の窓口」がその職業を紹介いたします。	※ハローワーク、障害者就業・生活支援センターと連携していきます。	※ハローワーク、障害者就業センター等と連携していきます。	※就労困難と連携し、相談に応じます。	※就労困難と連携し、相談に応じます。
経過観察	※定期的に経過観察的に行います。	※職場に適合できるようなジョブコーチによる支援をします。	※就職後も、仕事についての相談に応じます。	※就労状況についての相談に応じます。	※就職後も、仕事を継続していくために必要な健康支援などについての相談に応じます。
就労継続	※仕事を続けることが困難となっている状況などの相談に応じます。雇用主への指導をします。	※企業に対し、雇用管理について助言をします。	※企業に対し、障害者の障害特性を踏まえた雇用管理について助言をします。	※仕事を続けることが困難となっている状況等の相談に応じます。	※仕事を続けることが困難となっている状況などの相談に応じます。
連絡先	1) ハローワークの奈良県奈良市法皇町東2-8-7 2) ハローワークの大和郡山 3) ハローワークの68号 4) ハローワークの79号 5) ハローワークの大和郡山	奈良障害者就業センター 奈良市西条大橋4-2-4	1) 105 障害者就業・生活支援センター 2) 106 障害者就業・生活支援センター 3) 107 障害者就業・生活支援センター 4) 108 障害者就業・生活支援センター 5) 109 障害者就業・生活支援センター	特定非営利活動法人 奈良難病連 奈良市法皇町265-8	奈良県福祉労働部福祉課 大和郡山法皇町80-1

難病患者の就労支援リーフレット



難病とは？ 病名の種類が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない等少発疾患であり、臨床疾患にかかることにより長期にわたり療養を必要とするものとされています。
 （「難病の患者に対する医療等に関する法律：平成27年1月1日施行」より）

このリーフレットは、難病患者の就労支援アンケートの結果をもとに、就労を支援する方々に、病状の特徴や支援の内容等を理解してもらうことを目的に作成しました。特定非営利活動法人奈良難病連に加盟する7つの患者会の対象疾患を主に記載しています。

	病状および障害	治療	就労に向けた本人の役割	就労に向けた配慮や支援内容	問い合わせ先
多発性硬化症 (MS) / 視神経脊髄炎 (NMV)	<ul style="list-style-type: none"> 平均30～35歳で発症する。 免疫系が誤って脳・脊髄・視神経を攻撃する病気である。 再発しやすく、視神経障害・痙攣・しびれなどの四肢感覚運動障害や嚥下障害・排泄障害など様々な障害を起こす。 	<ul style="list-style-type: none"> 急性期は両者共にステロイド、ハルス療法や血液浄化療法を行う。 再発予防にはMS：注射薬のインターフェロン、副腎皮質ホルモン剤・フィンゴモドなど数種の内服薬。NMO：副腎皮質ホルモン・免疫抑制剤の内服薬。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。 家のコントロールおよびリハビリテーションを実施する。 適切に休息する。 「その他の障害者」または一般で、ハローワークに求職登録する。 	<ul style="list-style-type: none"> 成人期に発症しやすいことから、就職活動にむけて支援する。 病状コントロールのための通院配慮をする。 病気の再燃により、病休・休職等の配慮をする。 病状の初期は、障害者手帳をもっていないことを踏まえて支援する。 安全な移動ができる職場環境を調整する。 	奈良県多発性硬化症/視神経脊髄炎交流会「ぼっとMS」 TEL:090-9399-1345 FAX:0742-43-3065 tahatuse@ku.kasuyahot.msweb.fc2.com/
後縦靭帯骨化症	<ul style="list-style-type: none"> 感覚障害―首肩後頭部の痛み手足のしびれ 運動障害―歩行困難、階段上り下りなど 排尿や排便の障害 巧緻障害―両手細かい作業困難 	<ul style="list-style-type: none"> 保存療法―安静薬物療法・器具療法・牽引療法・理学療法・運動療法 手術療法―前方除圧固定術・椎弓切除術・脊柱管拡大術 	<ul style="list-style-type: none"> 転倒に注意し定期的に医療機関の診察を受ける 家のコントロールおよびリハビリテーションを実施する 背中への反りに注意すること 	<ul style="list-style-type: none"> 症状に応じた仕事を選定する 通院の配慮をする 首に負担のかからない職業選択 	奈良骨化症患者の会 福京市大野町36-11 梅本 信子 TEL:090-5977-5855
黄色靭帯骨化症		<ul style="list-style-type: none"> 保存療法―ビタミンB剤や筋弛緩剤使用 手術療法―背中から行う胸椎後方到達法 	<ul style="list-style-type: none"> 転倒に注意し定期的に医療機関の診察を受ける 家のコントロールおよびリハビリテーションを実施する 背中への反りに注意すること 	<ul style="list-style-type: none"> 症状に応じた仕事を選定する 通院の配慮をする 	
潰瘍性大腸炎 (UC)	<ul style="list-style-type: none"> 10～30歳代の発症が多い。 大腸の粘膜にびらんや潰瘍がおこる炎症性の病気である。 下痢(排便回数10回以上)下血・腹痛・発熱・体重減少・貧血などの全身症状もある。 緩解と再燃を繰り返す。 	<ul style="list-style-type: none"> 内科的治療が主(副腎皮質ホルモン剤・免疫抑制剤等)である。 病状により大腸全摘出術を行う場合がある。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。 家のコントロールを行う。 適切に休息する。 「その他の障害者」または一般で、ハローワークに求職登録する。 	<ul style="list-style-type: none"> 若年や成人期に発症しやすいことから、就職活動にむけて支援する。 主治医と職場担当を交えた仕事内容を検討する。 病状コントロールのための通院配慮をする。 病気の再燃により、病休・休職の配慮をする。 トイレに行きやすい環境調整をする。 ほとんどの患者が障害者手帳のないことを踏まえて支援する 	奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワークNARA FRIENDS 会長 小川みどり 五條郵便局私書箱第20号 TEL/FAX 0747-22-0031 http://nara.friendsmain.jp/
クローン病 (CD)	<ul style="list-style-type: none"> 10～20歳代の発症が多い。 口腔から肛門までの消化管すべてに炎症や潰瘍がおこる病気である。 腹痛・下痢・下血・発熱・体重減少・貧血・全身倦怠感などを伴うこともある。 緩解と再燃を繰り返す。 	<ul style="list-style-type: none"> 食事療法・栄養療法・薬物療法(副腎皮質ホルモン剤・免疫抑制剤など)を行う。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。 家のコントロールを行う。 適切に休息する。 「その他の障害者」または一般で、ハローワークに求職登録する。 	<ul style="list-style-type: none"> 若年や成人期に発症しやすいことから、就職活動にむけて支援する。 病状コントロールのための通院配慮をする。 病気の再燃により、病休・休職の配慮をする。 トイレに行きやすい環境調整をする。 ほとんどの患者が障害者手帳のないことを踏まえて支援する 	
網膜色素変性症 (JRPC)	<ul style="list-style-type: none"> 網膜に障害をうけ、初期は暗いところが見えにくくなる。 徐々に視野障害や色覚異常をきたし、視機能が低下する。 進行は個人差がある。 	<ul style="list-style-type: none"> 有効な治療法はない。 点字眼鏡やロービジョン機器を併用している。 遺伝子治療、再生治療、人工網膜等の研究が進んでいる。 	<ul style="list-style-type: none"> 自分の視覚機能を把握し、今の状態でできることを実践する。 	<ul style="list-style-type: none"> 身体障害者手の帳取得について助言する。 視力障害に応じて、生活支援を行う。 就労に向けた職業能力等を確立し、必要な訓練をする。 視力低下があっても安全な移動ができる職場環境を調整する。 	日本網膜色素変性症協会奈良支部 生駒市有明町97-31 岡村 芳子 TEL/FAX 0743-77-6790

	病状および障害	治療	就労にむけた本人の役割	就労に向けた配慮や支援内容	問い合わせ先
パーキンソン病 (PD)	<ul style="list-style-type: none"> 50～60代で発症し、希に若年型がある。 脳の病気で、ふるえ・動作緩慢・小刻み歩行・自律神経障害も徐々に進行し、排泄障害・嚥下障害等がみられる。 	<ul style="list-style-type: none"> 内科的治療(神経の働きを助ける薬剤)を行う。 脳神経外科で、手術する場合もある。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。 家のコントロールおよびリハビリテーションを実施する。 適切に休息する。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状に応じた仕事を選定する。 就業調整のため、休憩時間を確保する。 通院の配慮をする。 通勤方法の配慮をする。 安全な移動ができる職場環境を調整する。 	全国パーキンソン病友の会奈良支部 生駒市前島116-1 センチュリー上田112 TEL/FAX 0743-62-0200
膠原病	<ul style="list-style-type: none"> 主なものは全身性エリテマトーデス・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・関節リウマチ・結節性多発性動脈炎・混合性結合組織病などがある。 若年や成人期に発症しやすく、女性の発症が多い。妊娠出産などを機に発症することがある。皮膚症状・関節症状・発熱などの全身症状がある。 	<ul style="list-style-type: none"> 内科的治療として、副腎皮質ホルモン剤や免疫抑制剤・消炎鎮痛剤を使用する。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。 家のコントロールおよびリハビリテーションを実施する。 適切に休息する。 「その他の障害者」または一般でハローワークに求職登録する。 	<ul style="list-style-type: none"> 若年や成人期に発症しやすいことから、就職活動にむけて支援する。 病状コントロールのための通院配慮をする。 病休・休職時の配慮をする。 ほとんどの患者が障害者手帳がないことを踏まえて支援する。 	全国膠原病友の会奈良支部 桜井市高田179-4 TEL/FAX 0744-42-0699 http://narakogen.jmdc.com/
関節リウマチ (RA)	<ul style="list-style-type: none"> 30～50歳代の女性に多い。 関節内の炎症による痛み・変形および関節外症状としては疲れ・脱力感・血管炎などがあがる。 	<ul style="list-style-type: none"> 消炎鎮痛剤・副腎皮質ホルモン剤・抗リウマチ薬・免疫抑制剤・生物製剤などを使用する。 症状が重症化すれば、人工関節や脊椎の固定などの手術がある。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。 家のコントロールおよびリハビリテーションを実施する。 適切に休息する。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状に応じた仕事を選定する。 作業時間を調整する。 通院の配慮をする。 通勤方法の配慮をする。 	社団法人日本リウマチ友の会奈良支部 大和郡山市東長町100 藤田 芳 TEL/FAX 0743-53-9429
腎疾患	<ul style="list-style-type: none"> 糖尿病性腎症・慢性糸球体腎炎などにより、腎機能障害をきたす。 透析合併症もある。 	<ul style="list-style-type: none"> 人工透析・食事療法・合併症予防のための薬物療法を行う。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。 家のコントロールを実施する。 適切な休息をする。 「身体障害者」で求職登録する。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状に応じた仕事を選定する。 フレックスタイムなど仕事時間の調整をする。 通院の配慮をする。 通勤方法を配慮する。 	奈良県腎臓病患者友の会 奈良市法華寺町265-8 白井ハイツ大宮II-107 TEL/FAX 0742-35-3766 http://web1.ken.jp/nara-jinyu/
先天性心疾患	<ul style="list-style-type: none"> 心臓・大きな血管系異常がみられる。 ペースメーカー植込込み手術後は、電磁波の強いところをさける。 	<ul style="list-style-type: none"> 早期に外科的治療が必要となる場合と内科的治療(抗凝固剤など)が継続的に必要な場合がある。 ペースメーカーを装着する場合もある。 移植後は、免疫抑制剤を使用する。 	<ul style="list-style-type: none"> 病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。 家のコントロールおよびリハビリテーションを実施する。 適切に休息する。 	<ul style="list-style-type: none"> 小児期の治療による影響を踏まえた就職活動を支援する。 病状コントロールのための通院を配慮する。 	全国心臓病の子どもの会奈良支部 奈良市東九条町1140-13 TEL/FAX 0742-61-7451 http://mamoru-kai-nara.jmdc.com/

リーフレットに関するお問い合わせ：

奈良県難病相談支援センター
 〒633-0062 奈良県大和郡山形町60-1 (郡山総合庁舎内)
 TEL：0743-55-0631 (直通) FAX：0743-52-6095
<http://www.pref.nara.jp/nanbyounet/>

特定非営利活動法人 奈良難病連
 〒630-8001 奈良市法華寺町265-8白樺II-106
 TEL/FAX:0742-35-6707
http://www.geocities.jp/nara_nanbyouren/



難病患者の就労に関する相談Q&A
～より良いご相談につなげていただくために～

**作成：奈良県難病患者就労支援関係機関連絡会議
構成機関**

- ・特定非営利活動法人奈良難病連
- ・ハローワーク大和郡山
- ・障害者就業・生活支援センター
 - なら障害者就業・生活支援センター(コンパス)
 - なら東和障害者就業・生活支援センター(たいよう)
 - なら西和障害者就業・生活支援センター(ライク)
 - なら中和障害者就業・生活支援センター(ブリッジ)
 - なら南和障害者就業・生活支援センター(ハローJob)
- ・奈良障害者職業センター
- ・奈良労働局(職業安定部職業対策課高齢・障害者雇用対策係)
- ・奈良県難病相談支援センター

平成25年3月発行

平成28年3月改訂