

難病のある人と共に働く皆様、
雇用を進める事業主の皆様へ

「難病」を正しく理解し、お互いが 安心して働ける職場づくりについて



©2014 大阪府もずやん

「難病」とは何でしょうか？



「難病」とは、発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいいます。このうち、医療費助成の対象となっている疾病を指定難病といい、その疾病数は300を越えています。

指定難病患者は、大阪府で約6.5万人*おられます。うち、59%の方が、就労世代（20～69歳）です。

(*H30年度末時点)

「難病」があっても働けるのですか？



多くの「難病」は完治はしないものの、医療の進歩等により、通院治療や服薬等で普通の生活ができるようになりました。多くの難病のある人たちが、治療を安定的に継続しながら、十分働ける場合が多くなっています。

大阪府の調査*では、指定難病患者のうち、約43%の方が働いておられます。

(*H30年度 大阪府療養生活調査結果より)

難病のある人の就労は、周囲の理解と配慮で可能です

職場でどのような配慮が必要なのでしょうか？

難病のある人は、体調のよい時に就職活動をすれば、80%が就職できたといったデータもあります。ところが、就職後約10年の間に、その半数近くの方が仕事内容や職場の配慮が受けられなかったことにより仕事を辞めています。

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

仕事の負荷と回復のバランスがとれる職場環境

日常的な体調管理は誰もがいますが、難病のある人は特に重要です。疲労の蓄積等は外見からはわかりにくいので、周囲は意識的に注意し、勤務中に休憩をとりやすくするような配慮が大切です。



休憩



睡眠



休暇

通院等、治療への配慮

多くの難病で毎月1回程度の定期的通院が不可欠です。特に問題がない場合でも専門病院への受診が必要で、受診予約日に無理なく通院できるよう配慮が必要です。また、定期的通院以外にも、体調が悪くなった時に病院に行きやすくすることも重要です。



症状や障がいに応じた個別的な配慮

同じ疾病であっても、その症状や障がいは個人によって様々です。必要な配慮については労働者本人とよく話し合い、必要に応じて主治医や産業医等の意見を聞きながら個々に対応することが望まれます。症状や障がいに応じた配慮としては、以下のようなものが考えられます。

症状や障がい	配慮の例
関節や筋肉の痛みがある場合	・勤務中の移動距離が短くなるように配慮する
下痢、腹痛が強い場合	・突然の腹痛等に対応できるようにトイレに行きやすいよう配慮する
日光過敏（日光による肌荒れ、発疹、かゆみ等）がある場合	・直射日光の当たりにくい場所に席を変更する
体温調整が難しい場合	・寒さに弱い方に対して体温調整のしやすい服装を認める ・室温を調整する
肢体不自由がある場合	・広い作業スペースを確保する ・整理整頓を行い転倒の原因となる物を床に置かない

職場内のコミュニケーションと職場の風土づくり

難病は「働くことはできないのではないかと」といった先入観を持たれたり、体調が日によって変化することへの理解が得られない等、就労を継続するための配慮が十分でない場合もあります。

本人の同意を得た上で、職場内での配慮の必要性やその内容について理解が得られるよう、正しい知識と情報を伝え、働きやすい職場風土づくりに取り組むことが必要です。

難病の説明をする際は、外部の講師に依頼を検討するとよいかもしれません。



どのような疾病の方が多いのでしょうか？

大阪府で就労世代の方に多い難病は、消化器系疾病（潰瘍性大腸炎、クローン病等）、免疫系疾病（全身性エリテマトーデス等）、神経・筋疾病（パーキンソン病等）等があります。その他、内分泌系疾病（下垂体機能低下症等）、循環器系疾病（特発性拡張型心筋症等）などです。疾病の特徴の一例をご紹介します。

潰瘍性大腸炎・クローン病

・潰瘍性大腸炎は大腸に、クローン病は口から肛門までの全消化管に、慢性の炎症や潰瘍を生じる原因不明の疾病です。

・主な症状に、下痢、腹痛、血便等があります。

・薬物治療等の継続により普段通りの生活ができますが、一時的に悪化したり、入院治療を必要とする場合もあります。



全身性エリテマトーデス

・免疫機能に異常が生じ、自分自身を誤って攻撃してしまう自己免疫性疾病の1つです。

・全身に様々な症状が生じます。主な症状に、疲れやすさ、冷え、発熱、関節炎等があります。

・日によって体調が変わりやすい特徴があります。精神的・身体的ストレスを避けることが重要です。



パーキンソン病

・運動機能に症状が出る疾病です。

・主な症状に、ふるえが続いたり、動作がゆっくりになったり、姿勢保持が難しくなるといった症状があります。

・薬物治療が基本であり、健康維持のために適度な運動も必要です。



「難病情報センター」のホームページでは、難病の各疾病の解説を検索することができます。

難病情報センター



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

職場における配慮事例のご紹介 ～特定の疾病への配慮の例～

潰瘍性大腸炎・クローン病

- ・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。
- ・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に、食事のメニューを選べるように工夫している。



全身性エリテマトーデス

- ・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。
- ・エアコンの設定温度や席の配置に配慮している。
- ・暑さや紫外線に弱いため、屋外での送迎に関わる業務は免除している（または、回数を減らしている）。



難病の方を雇用する事業主の皆様へ

難病患者就職サポーター

就職を希望する難病のある方への、症状や障がい特性を踏まえた就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続について等、総合的な支援を行う職員で、ハローワークに配置されています。詳細や相談をご希望の方は、大阪労働局のホームページをご参照ください。

事業主からの相談

従業員が難病を発症したが、仕事を続けてもらいたい！
どんな配慮が必要？



難病患者からの相談

症状があるが現在の業務を続けるべきだろうか…



大阪労働局
難病患者就職サポーター



https://jsite.mhlw.go.jp/osaka-roudoukyoku/mokuteki_naiyou/job/_121082.html

雇用関係助成金

事業主が申請し、支給要件を満たした場合、助成金等が支給される場合があります。

- 新しく難病の方を雇い入れる場合…特定求職者雇用開発助成金、障害者トライアル雇用事業
- 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 等

※支給要件があります。詳細は「障がい者の雇用支援ガイド」をご覧くださいか、
大阪労働局助成金センター（電話：06-7669-8900）にお問い合わせ下さい。

難病に関する相談先

難病について、お気軽にご相談、お問い合わせください。医師、保健師などの専門スタッフが療養生活に関する相談・情報提供を行っております。

保健所

保健師などが医療・介護・栄養等の相談に対応しています。

大阪難病 医療情報センター

医師や看護師等の医療の専門スタッフが相談に対応しています。

大阪難病 相談支援センター

相談員が患者さんやご家族からの生活相談などに対応しています。

大阪府の取り組み

大阪府では、企業向け障がい者雇用セミナー等での難病についての啓発活動や、府内の障がい者雇用・就労を推進するため、難病患者を対象とした職場実習の機会を提供するモデル実習に取り組んでいます。

上記の相談窓口の連絡先や、その他難病に関する情報は、
「大阪府 難病 ポータルサイト」に掲載しています。

大阪府 難病 ポータルサイト



<http://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/index.html>

