

「多様性を生きる私たちの働き方 ～誰もがいきいきと働ける社会へ～」

認定NPO法人アンビシャス
沖縄県難病相談支援センター
照喜名 通

那覇市牧志3-24-29グレイスハイム喜納2-1階
電話:098-951-0567(平日10-17受付)
info@ambitious.or.jp

難病の定義

難病(難病の患者に対する医療等に関する法律 第1条)

- ◎発病の機構が明らかでなく
- ◎治療方法が確立していない
- ◎希少な疾病であって
- ◎長期の療養を必要とするもの

※患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進。

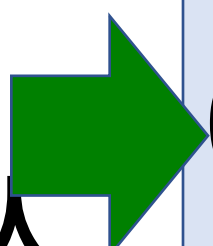
指定難病(医療費助成の対象) (難病の患者に対する医療等に関する法律 第5条)

- ◎難病のうち、以下の要件を全て満たすもの
- ◎患者数が本邦において一定の人数(人口の0.1%程度)に達しないこと
- ◎客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

患者数が本邦において一定の人数に達しないこと

[一定の人数]として示されている
「人口の0.1%程度以下」

※本邦の人口は約1.27億人、
その0.1%は約12.7万人
（「人口推計」（令和元年10月確定値）
（総務省統計局）より）



当面
0.15%
18万人
以下

医療受給者証交付件数 全国上位5疾患

単位:万人

13.1

パーキンソン病

12.4

潰瘍性大腸炎

0.15% 18万人

6.1

全身性エリテマトーデス

0.1%は約 12.7万人

4.2

クローン病

3.1

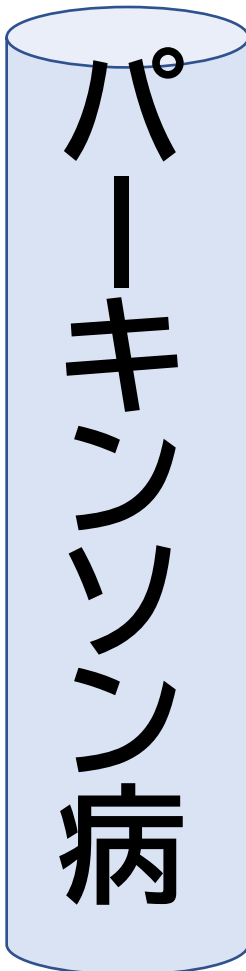
後縦靱帯骨化症

医療受給者証交付件数

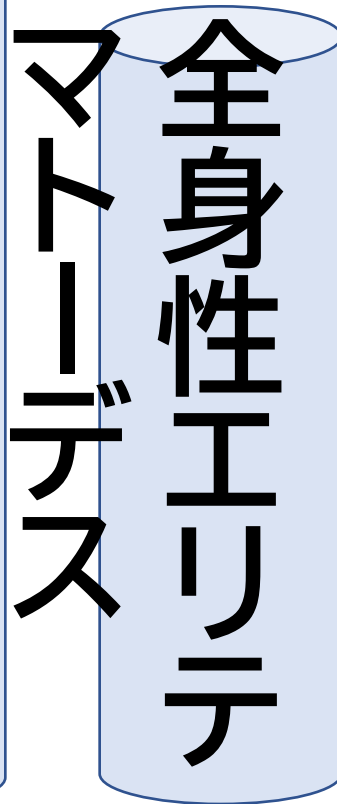
沖縄上位5疾患

単位:千人

1.3



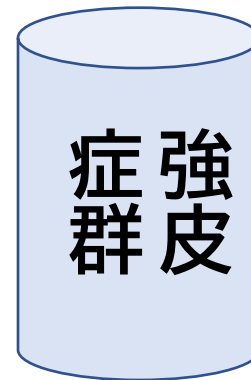
1.2



1.0



0.5



0.4



リウマチは難病？

リウマチ(慢性関節リウマチ)

国内で**70万人**であり、
一年に1万5,000人が新しく発病している。

難病ではあるが、希少性では無いことから、医療費助成の難病には該当しない

沖縄は全国の1%人口

全国 1億2616万人 100%

東京都 1394万人 10%

沖縄県 145万人 1%

平成30年度末現在

難病：全国：912,714件

沖縄県：10,333件

難病を持つ割合

145万人県民で

10,333件 ÷ 0.7%

1000名に7名

142名に 1人計算

他人ごとでは済まされない

難病の患者に対する医療等に関する法律

【概要】

平成27年1月

- (1) 基本方針の策定
- (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立
- (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
- (4) 療養生活環境整備事業の実施

●難病相談支援センター事業

(1) 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業

●特定疾患医療従事者研修事業

(2) 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業

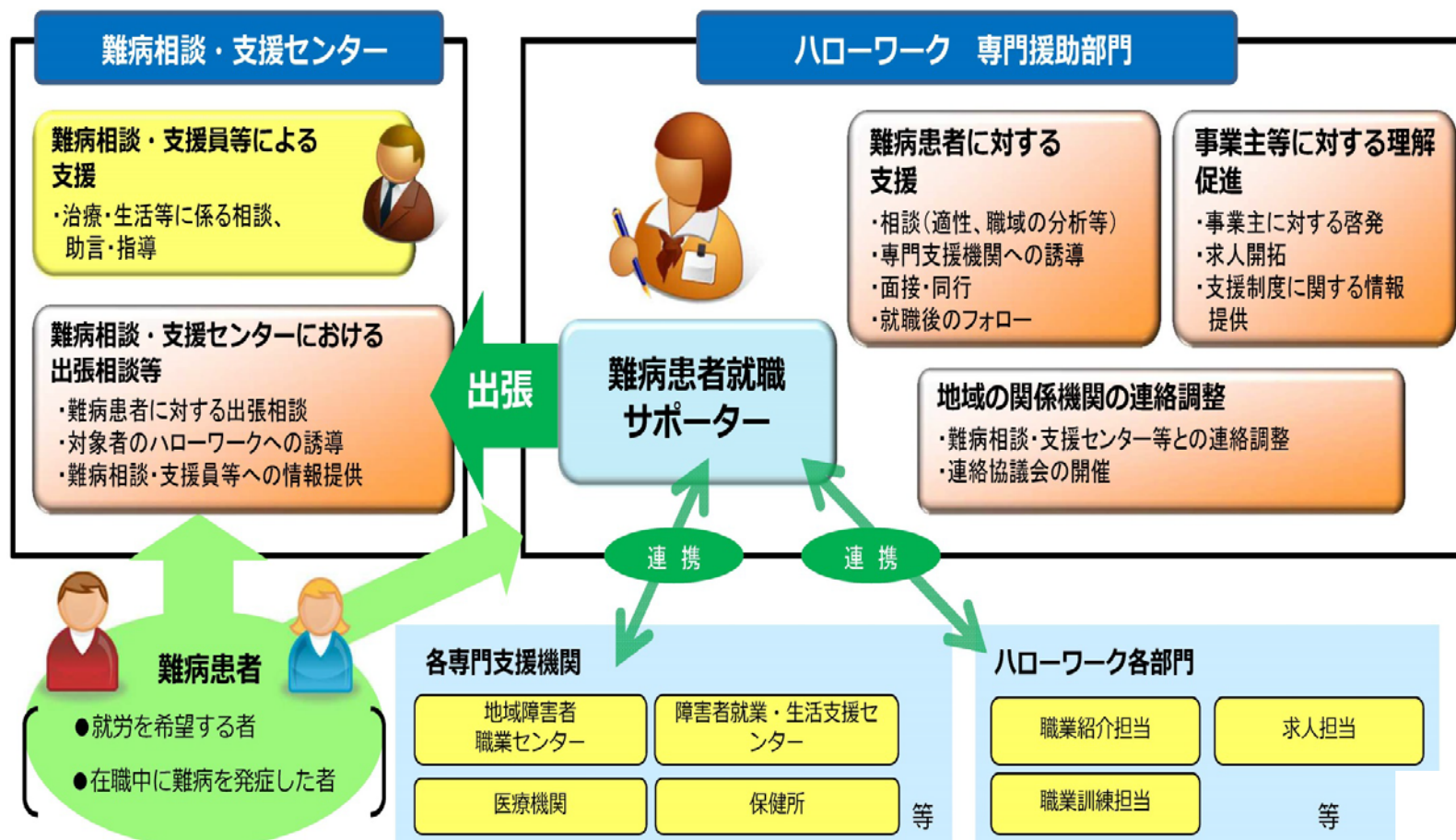
●在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

(3) 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター」(※)を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、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う。

- ※ 配置数 : 全国15人
配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
活動日数 : 月10日勤務
採用要件 : 難病患者の相談に関する業務経験1年以上等



医師の告知（呪文）



現代の医学では、原因も判らない、治療法も確立していません。

難病です
と宣告され



呪文をかけられ、
何も出来ない
仕事も辞めよう
もう、死んだ方が・・・

呪文を解く

本人は力を持っている
呪文にかかっているだけ
かけられる呪文があるのなら
解ける呪文もある

難病と診断されたら

パニック

あたまが、真っ白、覚えていない

否認

認めない、

信じられない、ウソだろ、誤診じゃないのか

少しは理解している

怒り・攻撃

怒り

犯人捜し、どうして私がこんな目に
食事が悪い、神をも憎む

取引・交渉・後悔

取引引き

お祈りするから、健康食品、運動
もし、こうならなければ

オーバーヒート

防衛本能がはたらき

抑圧、沈滞

うつ状態

どうにでもなれ、
心も体も動かない、疲れた・・・

受け入れ

受容

なんとなく、わかりかけてきた。
しかたない。

頭と心の動きから手足へ

活動

やってみよう、参加してみよう

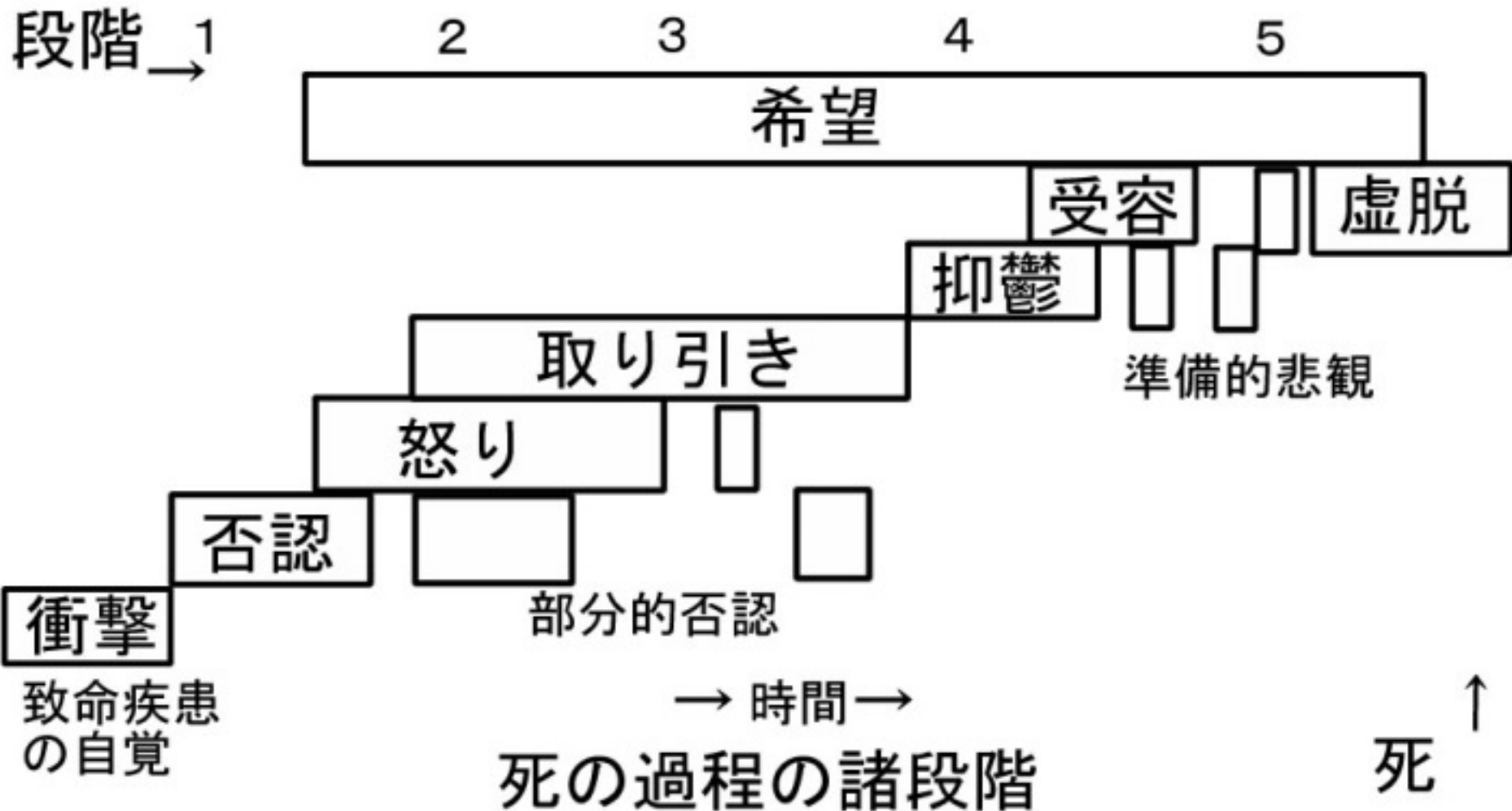
社会性

連帯

共に取り組もう。

協働、仲間づくり、患者会

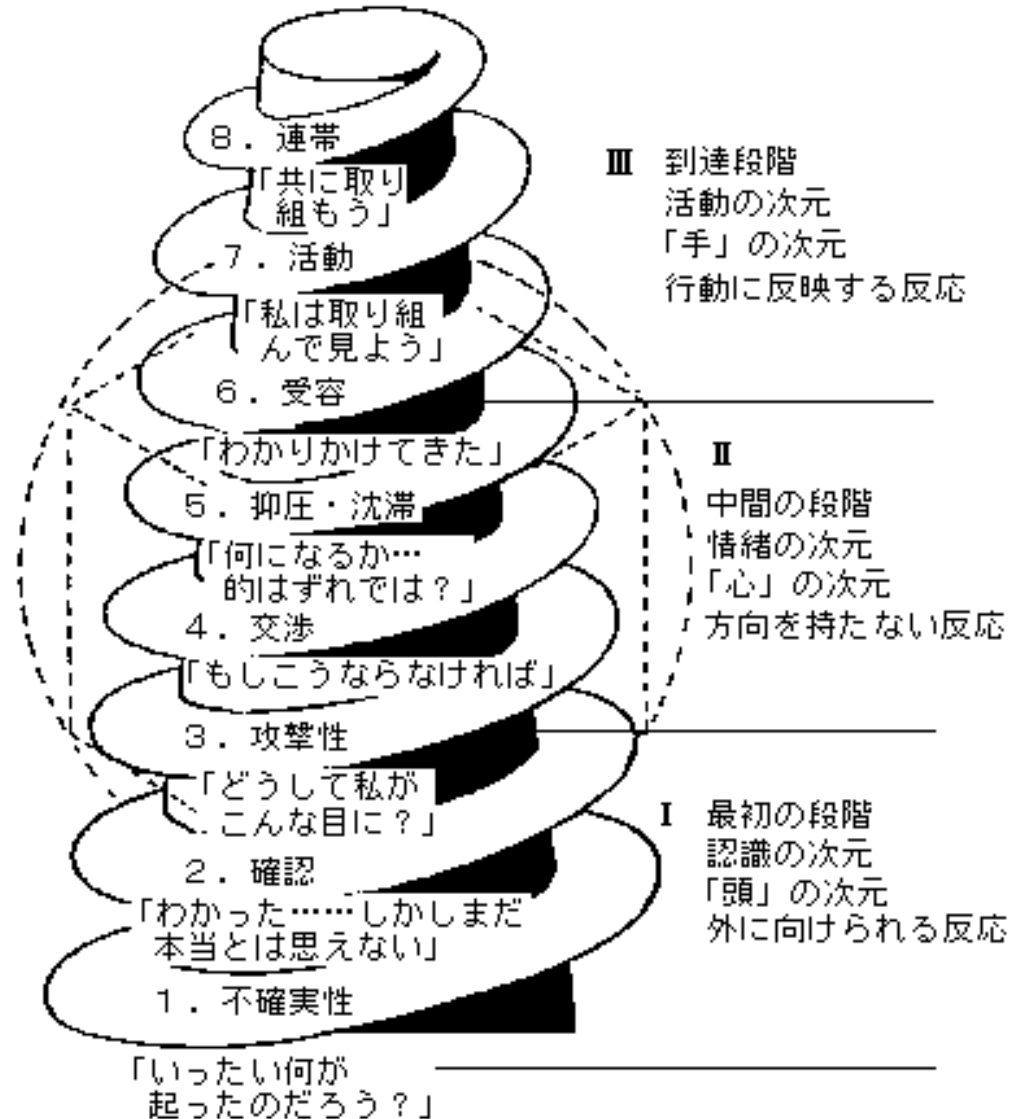
エリザベス・キューブラ・ロス



危機管理の学習過程のらせん状の8段階

8つのらせん階段

●誰でも似たような体験をする。
●その怒りや不安などはいつか終わる



支援者が言ってはいけない言葉

頑張ろう
受容しよう！
感謝しよう！

当事者からの発言

頑張る。受容した。感謝です

こころとからだのセルフ・コントロール研修



難病の病気を知る

全ての難病を知っている人は誰も
いません。医師も含め。

疾患に応じた特性がある

特性を把握→難病情報センター

個人性を把握→ヒアリング

100人いたら、100通りの症状

疾患の症状や特徴など知りたい

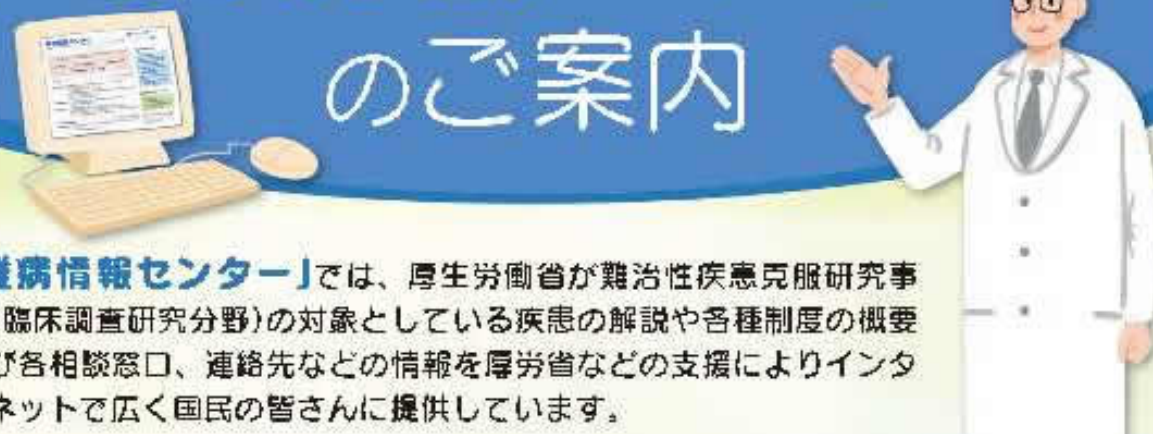
難病情報センター
のご案内



「難病情報センター」では、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象としている疾患の解説や各種制度の概要及び各相談窓口、連絡先などの情報を厚労省などの支援によりインターネットで広く国民の皆さんに提供しています。

公益財団法人 難病情報センター
難病医学研究財団
<http://www.nanbyou.or.jp>

難病情報センター
のご案内



「難病情報センター」では、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象としている疾患の解説や各種制度の概要及び各相談窓口、連絡先などの情報を厚労省などの支援によりインターネットで広く国民の皆さんに提供しています。

公益財団法人 **難病情報センター**
難病医学研究財団

Japan Intractable Diseases Information Center

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

難病の患者に対する医療等に関する法律

【概要】

- (1) 基本方針の策定
- (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立
- (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
- (4) 療養生活環境整備事業の実施

●難病相談支援センター事業

- (1) 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業

●特定疾患医療従事者研修事業

- (2) 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業

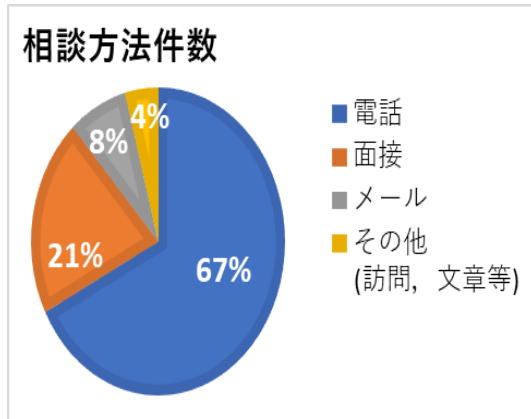
●在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

- (3) 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

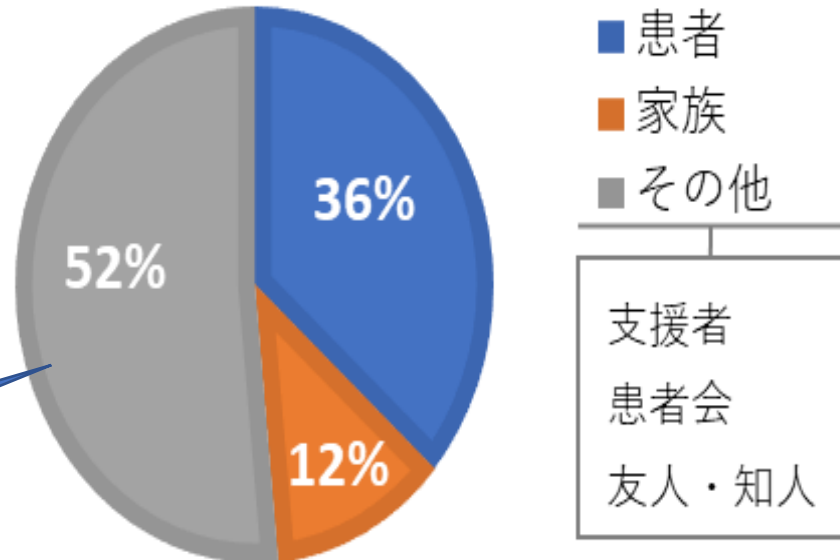
沖縄県難病相談支援センター相談件数概要 (2019年度)

平成31年4月1日～令和2年3月31日

事項	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話	323	105	445	873
面接	100	20	32	152
メール	36	9	179	224
その他	20	23	21	64
計	479	157	677	1313



相談者件数



ほぼ保健師

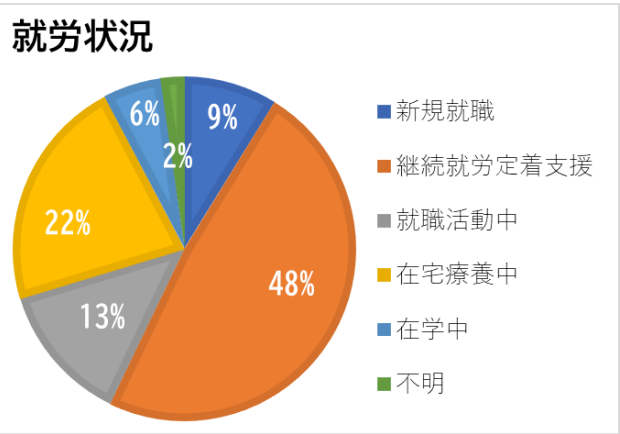
相談内容(上位5位)

相談内容		件数	割合
1位	センター事業関係(患者交流、研修会、医療相談会に関すること)	447	24%
2位	就労(就労活動、体調の調整に関すること)	324	17%
3位	療養生活全般(台風を含めた災害時の対策について)	229	12%
4位	療養生活支援態勢(支援者間の連携、保健師との連絡)	186	10%
5位	その他(沖縄指笛製作に関すること)	130	7%

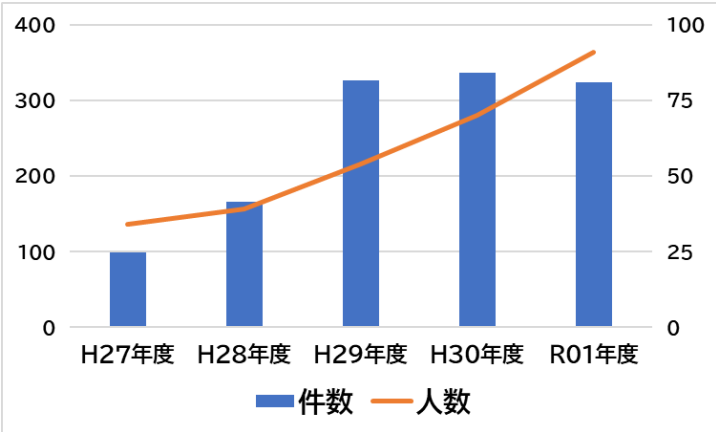
相談内容(就労のみ上位5位)

相談内容		件数
1位	就労活動(求職活動方法、就労先紹介希望、起業)	110
2位	体調の調整(症状の進行・悪化、病状管理、仕事ペース配分)	87
3位	就活で利用できる制度(助成金、職業訓練、その他関係機関)	45
4位	労働条件(制度、勤務態勢・待遇変更、個人情報管理)	35
5位	その他(支援者からの相談/経過報告等)	25

就職活動状況



過去5年間の就労相談件数と実人数



難病を開示（オープン）するか、O R 開示しない（クローズ）か？

オープン

メリット

- ・通院も安心していける
- ・長続きする（配慮がある）

デメリット

- ・書類選考や面接で不採用となりやすい

クローズ

メリット

- ・書類選考・面接で不利益はない

デメリット

- ・無理して働く（配慮が無い）
- ・通院がおろそかになる

どうするのは、ご本人で決めてもらう

就職後
開示も

テキストマイニング 出現回数が多い 言語ベスト50

2014－2017までの相談記録から「就労」を
抽出501件、81,747語（6, 540種）
・名詞・サ変名詞・形容詞・形容動詞選別
KH Coder 2.x
フリーソフト使用

	抽出語 1-10	出現回 数	抽出語 11-20	出現回 数	抽出語 21-30	出現回 数	抽出語 31-40	出現回 数	抽出語 41-50	出現回 数
1	仕事	423	連絡	85	申請	65	発症	53	生活	43
2	相談	154	職場	82	多い	65	予定	50	通院	43
3	病気	139	体調	81	難しい	64	上司	49	求人	42
4	良い	135	話	76	無い	62	退職	48	大丈夫	42
5	自分	132	会社	74	状態	58	確認	47	お願い	41
6	紹介	109	病院	74	来所	58	受診	47	希望	41
7	電話	99	悪い	72	症状	57	面接	47	配慮	41
8	就労	96	可能	69	診断	56	主治医	46	アルバイト	39
9	本人	90	就職	69	医師	54	理解	46	無理	39
10	難病	87	必要	68	入院	54	手術	44	勤務	38

テキストマイニング 共起ネットワーク分析

2014－2017までの相談記録から「就労」を
抽出501件、81,747語（6, 540種）
・名詞・サ変名詞・形容詞・形容動詞選別

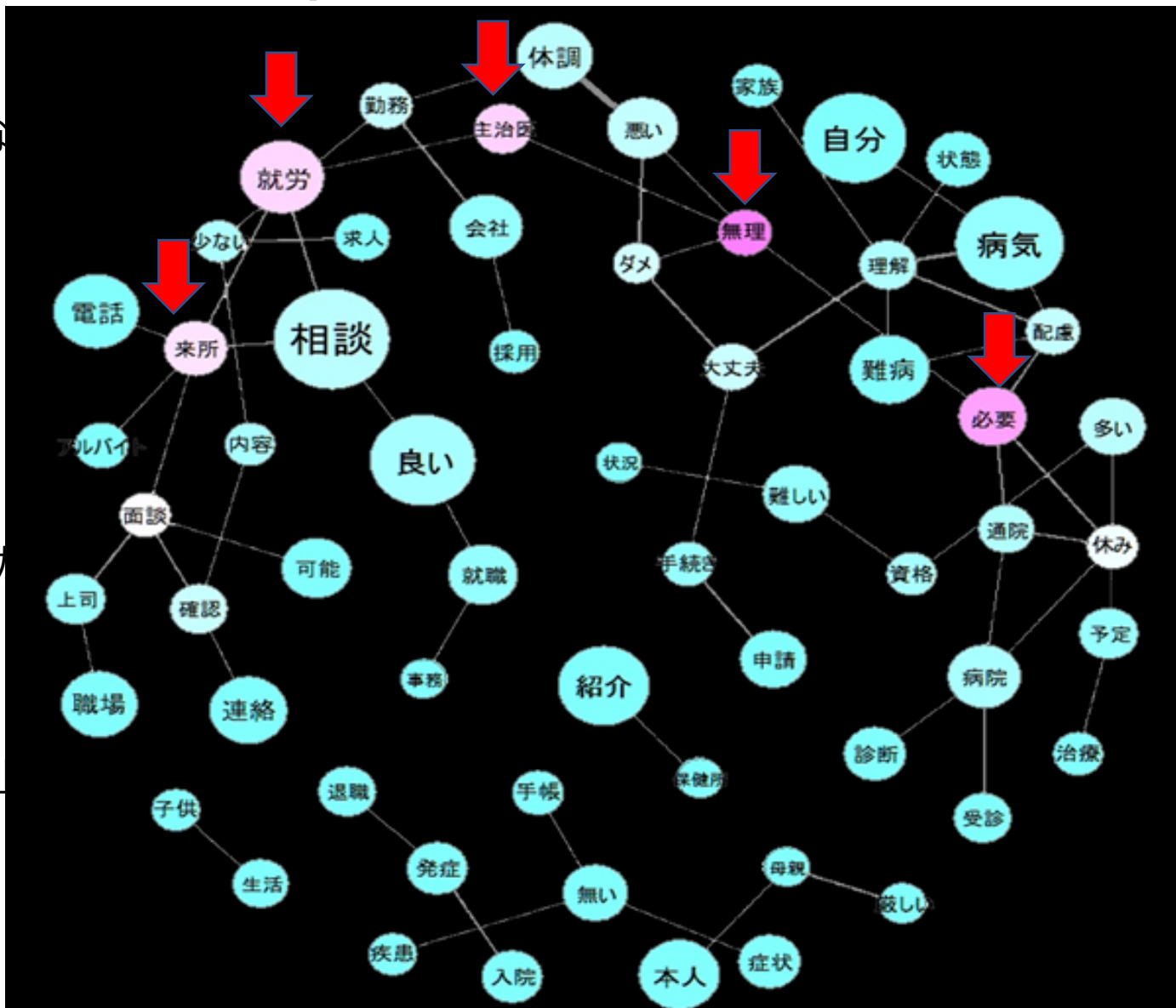
出現回数が一番多い「仕事」は表記されていない。つながりが無い

「相談」「病気」「良い」
「自分」は出現回数は多いが、他語とつながりが低い

この言葉が無いと、つながらない言葉を、

赤矢印で示す
(重要な言語)

「必要」「無理」「就労」
「来所」「主治医」



障害種別に難病が追加

身体

精神

障害範囲

知的

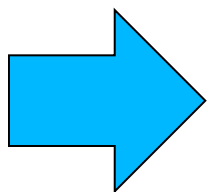
難病
追加

平成25年4月に施行された障害者総合支援法では、障害者の範囲に“難病”等の方々が加わりました。

対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等※の受給が可能となります。

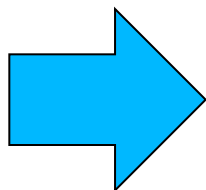
急性疾患と慢性疾患

急性
疾患



中途の身体障害
内部障害
うつ病など

慢性
疾患



精神障害

難病

内部疾患など



関係機関との連携

厚生労働省

厚生系
保健所
(医療)
病院
診療所
薬局
訪問看護

労働系
労働局
職業安定所
地域障害者職業センター
障害者就業・生活支援センター(なかぽつ)
産業保健総合支援センター(さんぽ)
就労移行支援事業所
職業能力開発校

(福祉系)
福祉事務所
役所
相談支援
(介護系)
介護支援専門員
(教育系)
特別支援学校

治療

仕事

経済産業省

企業

関係機関との連携

治療

病院

仕事

勤務先

ご本人



支援機関

段階的支援

課題無し

相談支援必要なし

既職者で
退職思念

周知活動

難病への誤解

傾聴・認知行動

制度を知らない

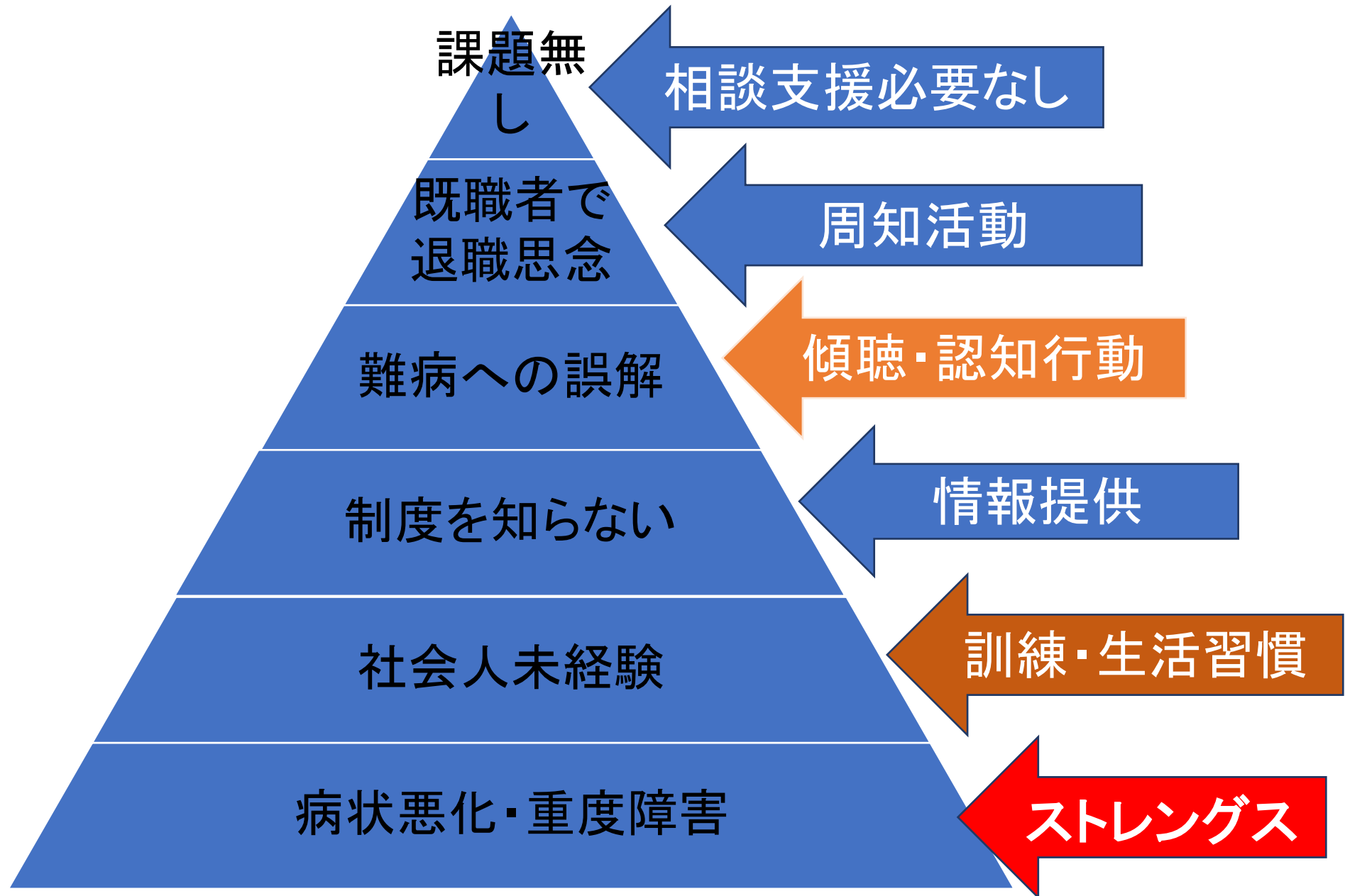
情報提供

社会人未経験

訓練・生活習慣

病状悪化・重度障害

ストレングス



段階的支援

人数は
反比例

課題無し

既職者で
退職思念

難病への誤解

制度を知らない

社会人未経験

病状悪化・重度障害

難病のある人の就労支援



独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター

研究員 春名由一郎

Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

難病を持って働くことの、5つの誤解

×誤解 難病は重症の疾病で、就労は難しい？

○事実 医療の進歩により、多くの難病は慢性疾病化している

「難病」というと「寝たきり」「働けない」とわれてしまうこともあります。難病医療の近年の進歩は著しく、実際には、難病の慢性疾病化が急速に進んでいます。多様な症状のある疾病の治療を続けながら職業生活を含む普通の日常生活を送ることができる人が増えています。



難病を持って働くことの、5つの誤解

×誤解 難病のある人で働いている人はほとんどいない？

○事実 治療との両立を課題としつつ、半数近くが仕事に就いている

わが国では現在、身体的負担が少なく、休憩や通院がしやすい仕事内容や就労条件が多くなっており、症状が安定してきた難病のある人の多くは実際に何らかの仕事に就いています。その一方で、体調の崩れやすさ等があっても外見から分かりにくいこと等から、仕事内容や通院・休憩等の時間が十分に取れないことなどに悩み、仕事を辞める人もいます

難病を持って働くことの、5つの誤解

×誤解「難病」で仕事が困難なのは当たり前で、仕方がない？

○事実 必要な配慮を行うことによって、治療と就労の両立は可能になっている

わが国には、現在、体調の崩れやすさ等を抱えながらも治療と就労の両立を可能とする仕事の選択肢が多くあり「難病だから働けない」ということはなく、通院、休憩時間の確保、業務調整等の 必要な配慮を行うことによって、治療と就労の両立は可能になっています。

難病を持って働くことの、5つの誤解

×誤解 難病のある人の雇用や配慮は事業主の負担が大きい？

○事実 通院や休憩等への常識的な理解・配慮がポイント

難病のある人の雇用管理の一番のポイントは「難病では働かせられない」「難病のある人への職場での配慮は大変」という先入観をもたないこと、と言っても過言ではありません。雇用管理の基本は、職場の仲間として本人の自己管理を応援し、職業人として活躍してもらうことであり、その具体的内容は、月1回程度の定期的通院への配慮、適度な休憩、体調的に無理のない仕事を本人と話しあって調整する等、事業主の負担が大きなものではありません。

難病を持って働くことの、5つの誤解

×誤解 就労支援は、労働関係機関だけが行うもの？

○事実 治療と就労の両立を地域の関係機関が連携して支えることが重要

難病のある人が、無理なく治療と就労を両立できる仕事に就き、職場定着ができるようにするために、難病の専門医や医療ソーシャルワーカー、難病相談支援センター、保健所等からの医療面での情報提供や助言、サポートが不可欠です。それらと密接に連携し、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等は、本人の興味・適性等を発揮して活躍できる仕事に就くための職業相談、職業紹介、職場適応の支援等及び雇用管理ノウハウの助言や様々な制度による事業主支援等により、難病のある人を就職前から就職後まで支えています。

就業支援の連携は「餅は餅屋」で

福祉施設、
医療機関等

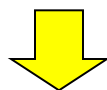
- 障害のある人の理解
- 個別支援の検討



職業準備



- 就職セミナー
- 職業相談
- 職業訓練



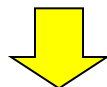
- 職場実習
- 職場見学



職探し



- 雇用率達成指導
- 求人情報提供
- 個別職場開拓



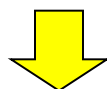
- 同行支援
- 生活支援



職場適応

事業主支援

- 事業主への説明
- 制度の活用



- 生活、医療面の継続的支援



就業継続



- 定期的フォローアップ

ハローワーク

参考文献：
難病のある人の就労支援

難病のある人にとって必要な、 医療等と雇用の連携

参考文献：
難病のある人の就労支援

難病相談支援センター

- 就業支援はできない。
- 難病のある人を雇用する企業はないですよ。
- 障害者雇用率制度の改正が必要。
- 福祉的就労の場を作る必要。



- 医療面と生活面の問題の対応が先。
- 無理して働く必要はない。

病気を隠して
就職→体調悪
化→退職、の
繰り返し



「やっぱり仕事
は無理」と諦
める

ハローワーク

- 難病のことは分らない。
- 「その他の障害」での支援になる。雇用率制度は使えない。
- 20時間以上働けるなら、ハローワークに来てください。



- 雇用率にカウントされない人を企業が雇用するメリットはない。
- 病気のある人を企業は雇用できない。

難病のある人にとって必要な、 医療等と雇用の連携

参考文献：
難病のある人の就労支援

難病相談支援センター

- 難病のある人の就業希望を、先入観なく受け止めて応援します。
- 一人ひとりの希望と、病気に応じた条件を、ハローワークに伝えるために、時間をかけて就労相談をします。
- 面接への同行や、企業の安心のための情報提供を行います。
- 就職後、問題があったらいつでも相談できる場所となります。

「無理のない条件での、職探しを誰が支援してくれるのですか？」



一人ひとりにあった無理のない条件の個別的な職探しでの協力

ハローワーク

- 障害者手帳の有無にかかわらず、専門援助部門では、個別的で継続的な職探しを応援できます。
- 条件にあう職場開拓もできます。
- 本当に無理のない仕事の条件を教えてください。
- 事業主に対して、雇用管理の説明や、難病のある人の雇用についての啓発などもできます。
- 事業主の継続的支援と、本人の自己管理の応援をお願いします。

「難病患者の就業支援」から 「難病のある人の就業支援」へ

- 「病気で働けない人の雇用への理解を企業に求める。」
⇒ 「自己管理ができる100%の職業人を企業に紹介する。」
- 「難病だから、軽作業、事務、短時間の仕事を探す。」 ⇒
「その人の強みや興味を生かせる、無理なく安全な仕事を探し、創る。」
- 「障害者手帳がないから、就業支援は行えない。」 ⇒
「障害者支援に拘らず、就職や就業継続に有効な社会資源を活用する。」

障害者雇用支援制度の利用への障害者手帳の要／不要

■ 手帳が必要

手帳は不要

参考文献：
難病のある人の就労支援

■ 障害者雇用率への算
定対象（職安）

職業相談（職安、職業セン
ター、就業・生活支援セン
ター）

■ 職場適応訓練（職安）

職場定着支援（〃）

■ 各種助成金

ジョブコーチ支援（職業
センター）

特定求職者雇用開発（職安）

障害者介助等（雇用支援機構）

職業準備支援（〃）

障害者作業施設設置等（雇用支援
機構）

職務試行法（〃）

トライアル雇用（職安）

クローン病患者

- 現在は治る見込みの無い難病
 - 消化器官に強い炎症があります。
 - 突然下痢でトイレに行きます。
 - 下血して突然休むことがあります。
 - 定期的に入院することもあります。
 - 障害者雇用率制度にカウントされません
- 難病を理解して雇用をお願いします。

クローン病 を持つ人

- IT企業でプログラマー経験あり。
- ホームページ製作も可能。
- 企業営業・コンサル可能。

持病はありますが、適切な休息があれば、
問題ありません。

無料の相談支援体制があります。

難病患者→難病のある人

病気で働けない人の
雇用への理解
を企業に求める
→自己管理ができる
職業人を企業
に紹介する。

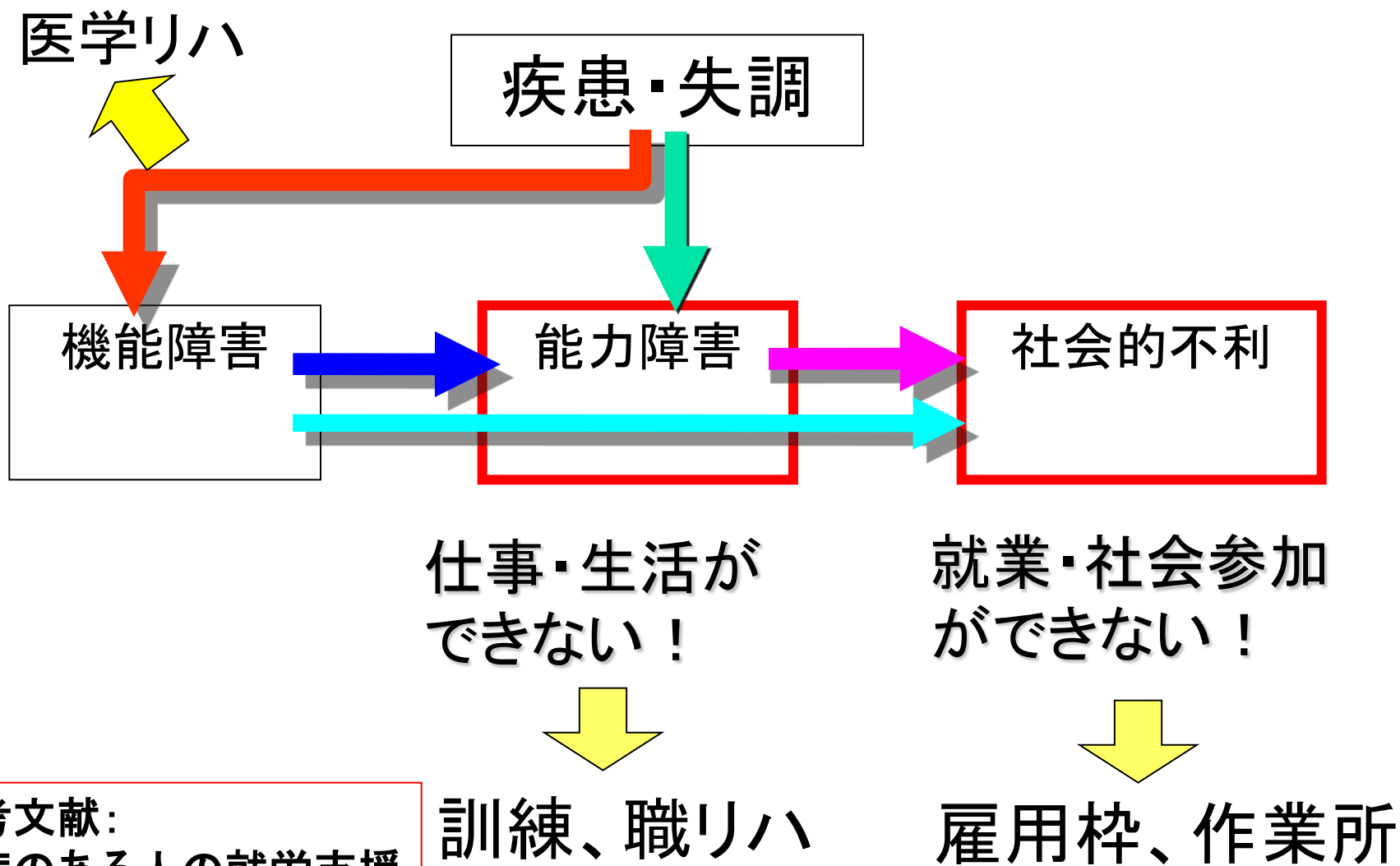
視点転換



筋萎縮性側索硬化症（ALS）

運動系が広範に障害され、特に錐体路について上位運動ニューロンと下位運動ニューロンの両方による徴候を呈する。感覚系や自律神経系の障害は通常認めない（陰性徴候）。きわめて速く進行し、症例の半数ほどが発症後5年以内に呼吸筋の麻痺を起こし、自力で呼吸ができなくなって死亡する。

障害があると一般就業は無理？



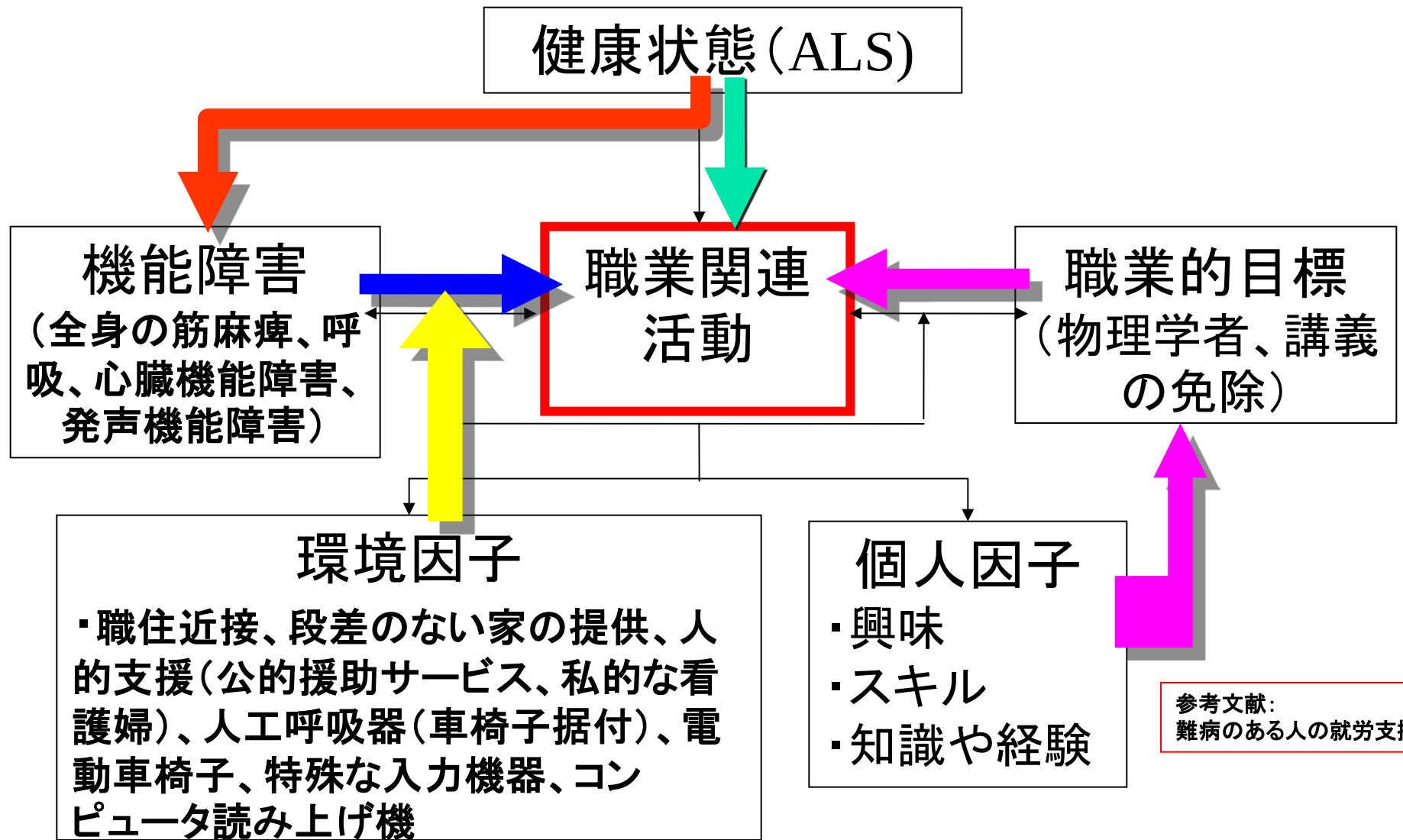
Hawking教授は、何故働けるのか？

- 筋萎縮性側索硬化症（発症から35年以上；人工呼吸器使用）
- 物理学者
- 研究、執筆、講演（海外を含む）



参考文献：
難病のある人の就労支援

ICFの枠組みからみると、Hawking教授が働けることは不思議なことではない。



ALSを持つ船後靖彦さん

**病者として 人生
われ流 つらぬけば
道 おのずとひらけ**

アンビシャス会報誌 128号より 2013.1.1



趣味：詩・短歌・俳句・童話・短編小説等の創作。
現職：(株)アース取締役(医療介護施設他)。
大学客員研究員・非常勤教員等。

ALSを持つ岡本興一さん



病気に対して

悔んだり悩んだりしても

何も始まらない。

気持ちは常にポジティブ!

今出来る事を全力でやる!

アンビシャス会報誌127号より 2012.12.1

バスケットボールウェアのお店の運営で
主に商品登録、メールニュース配信、仕入れ
等

潰瘍性大腸炎の場合

症状

下痢、血便、痙攣性の腹痛、発熱、体重減少、貧血などの全身への症状が起こります。また、腸管以外の合併症として皮膚病変、眼病変や関節の痛みなど



大腸が潰瘍(かいよう)で悪化することで、
下痢や血便、下血がある。

活動期は、1日20～30回の下痢でトイレから離れられず、日常生活が制限される場合。

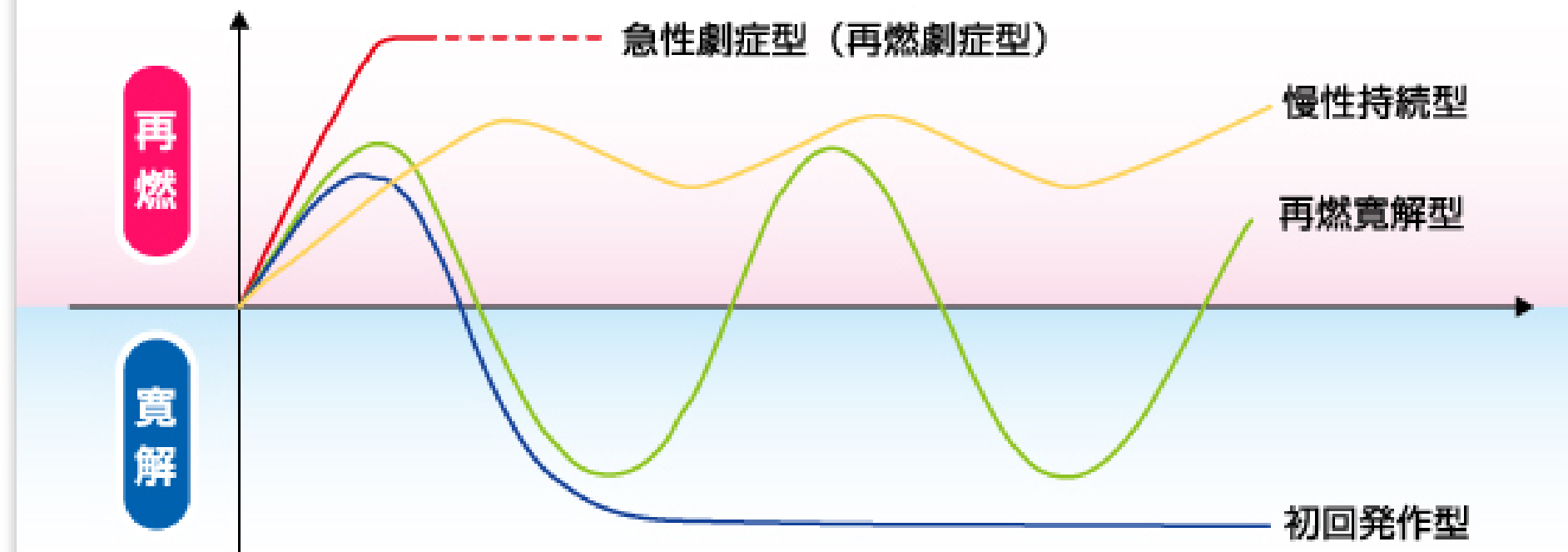
潰瘍性大腸炎の場合

再燃（活動）と寛解（安定）を繰り返す

障害が固定しない

悪い状態を早期に判定

●潰瘍性大腸炎の臨床経過による分類



潰瘍性大腸炎を持つ人 ずばり対談

— 患者・安倍晋三氏と主治医・日比紀文氏の感動対話 —

潰瘍性大腸炎を克服する



第90代 内閣総理大臣・衆議院議員

ゲスト

安倍 晋三

慶應義塾大学医学部内科学(消化器)教授

日比 紀文



難病への誤解解消

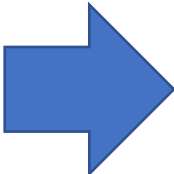
難病でも働ける

あきらめるな！



企業からの相談事例1

難病を持つ患者が従業員にいる。
定期的(1年に1回程度)に入院をする。
これは、病気を悪化させる行為だから、
控えた方が良いと助言するが、
本人は聞かずに悪化し入院する。

 患者は自分の体調管理を

コントロールすることを努めるよう助言

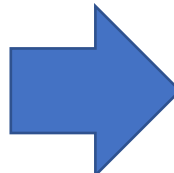
企業からの相談事例2

難病を持つ患者が従業員にいる。

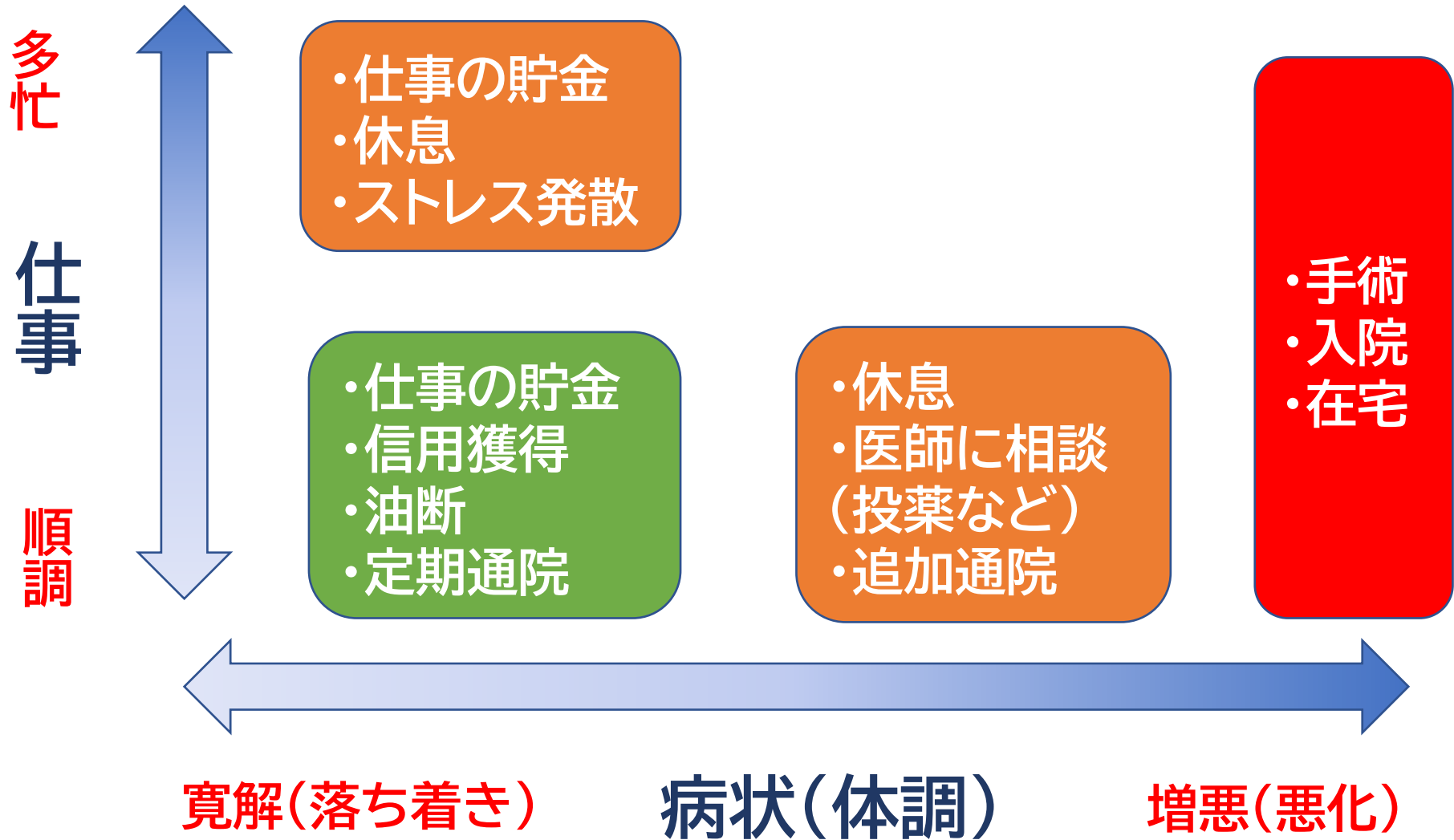
症状が進行し悪化しているので、

解雇を予定している。

解雇後に、フォローして欲しい。

 病気や障がいを理由に解雇するのは、違法
配置転換をするなどし、雇用継続を助言

仕事と治療の両立(個人体験)



バカな奴は単純なことを複雑に考える。普通の奴は複雑なことを複雑に考える。賢い奴は複雑なことを単純に考える。
「稻盛和夫」

人	事	考
バカ	単純	複雑
普通	複雑	複雑
賢い	複雑	単純

出所=『数学的思考トレーニング 問題解決力が飛躍的にアップする48問』（PHPビジネス新書）

仕事ができる人とできない人の比較

人	実際	見え方
できない	暇	忙
普通	忙	忙
できる	忙	暇

仕事と治療の両立

人

デキない

普通

デキる

実際

楽

難

難

見え方

難

難

楽