



健康長寿な福井です。



難病とともに生きる方の雇用ガイド



福井県難病支援センター

難病とは

□ 難病って？

「難治性疾患」や「難病」という言葉は法的・医学的に明確に定義されたものではなく、社会通念上の通称に過ぎません。

現在、いわゆる「難治性疾患」と呼ばれる病気が5千から7千あるといわれています。

厚生労働省では、このうち「症例数が少なく、原因が不明のため完治が難しい」130の難治性疾患、いわゆる「難病」を指定し、原因の究明・治療法の確立に向けた研究を行っています。

今では、医療の進歩により、完治は難しいものの、適切な治療や体調管理を続ければ普通に生活できる状態を保てる疾患も多くなってきています。

「難病」という言葉のイメージにとらわれ、誤った先入観を持ってしまわないことが大切です。

一般的に「難治性疾患」と呼ばれる病気: 5千~7千

国の指定する難病: 130 疾患

公費助成の対象 特定疾患: 56 疾患

▲難治性疾患・難病・特定疾患の概念

□ 特定疾患って？

難病のうち、特に希少性・医療費が高いなどの理由から指定されている56疾患を指します。

認定基準を満たした場合、医療機関を受診した時に医療費の公費助成が受けられます。福井県では平成24年3月末現在4,830人の方が認定されており、毎年約250人ずつ増加しています。

□ どんな病気なの？

ひとことで「難病」と言っても、病気や個人によって症状はさまざまです。病気による皮膚症状や肢体不自由などにより他者から見て分かりやすい方もいれば、消化器系の症状のため栄養管理に注意が必要な方など、外見上あまり変化がなく、症状がわかりにくい方も大勢います。

雇用する側と本人のみならず、職場など周囲の理解も合わせて進めていく必要があります。

□ 治らないの？

「仕事につくのは、まず病気をしっかり治してから」とお考えの方もおられると思います。しかし、残念ながら病気自体が完治することはあまりありません。ですが、難病を抱える多くの方は、定期的な通院や適切な体調管理を続けることで、上手く病気とつきあいながら暮らしています。

一般に「難病」という言葉からは「寝たきりで働けない重病病人」といったイメージが強いかもしれませんが、例えば、糖尿病や高血圧など持病を持つ方がその症状が治るまで働けないというようなことがないように、難病を抱える方についても「持病を持つ労働者」と視点を変えてみることが大切です。

皮膚の発疹
冷え、しびれ

食事制限
下痢、血便

症状の理解と適切な
体調管理がポイント！

免疫力低下
スタミナ不足

息切れ、むくみ
疲れやすい



厚生労働省が定める難病

□ 難治性疾患克服研究事業対象の 130 疾患

疾患群別に、いくつかの代表的な疾患とその主な症状についてご紹介します。

なお、あくまで一般的な症状についての記載であり、個人差の大きい疾患も多いため、全ての方に症状があてはまるわけではありません。

※疾患名(下線)は特定疾患の対象疾患(56 疾患)

血液系疾患 (8 疾患)

主な疾患：再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、原発性免疫不全症候群など
 主な症状：慢性的貧血や出血症状（内出血）、血栓症など

内分泌系疾患 (16 疾患)

主な疾患：下垂体機能低下症、先端巨大症など
 主な症状：ホルモンの分泌異常（低血圧、高血圧、低血糖、糖尿病、甲状腺機能低下、倦怠感、脱毛、低身長、性機能の低下、水分調節機能の低下など）

代謝系疾患 (2 疾患)

主な疾患：アミロイドーシスなど
 主な症状：浮腫（むくみ）、貧血、全身の衰弱、内臓障害

消化器系疾患 (13 疾患)

主な疾患：潰瘍性大腸炎、クローン病、原発性胆汁性肝硬変など
 主な症状：下痢、おう吐、腹痛、血便、肛門部の病変（痔）、浮腫（むくみ）、おなかの張りなど

聴覚・平衡機能系疾患 (4 疾患)

主な疾患：突発性難聴、メニエール病など
 主な症状：めまい、耳鳴り、難聴など

骨・関節系疾患 (7 疾患)

主な疾患：後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症など
 主な症状：手足のこわばり、しびれ、痛み、運動機能障害など

腎・泌尿器系疾患 (4 疾患)

主な疾患：IgA 腎症、難治性ネフローゼ症候群など
 主な症状：腎機能の低下による疲れやすさ、食欲低下、息切れ、夜間の多尿、顔や手足のむくみなど

呼吸器系疾患 (10 疾患)

主な疾患：特発性間質性肺炎、サルコイドーシス、若年性肺気腫など
 主な症状：息切れ、呼吸機能の低下、浮腫（むくみ）など

免疫系疾患 (13 疾患)

主な疾患：ベーチェット病、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎／皮膚筋炎、ピュルガー病（パーシャー病）など
 主な症状：発熱、皮膚の発疹、口内炎、びらん（皮膚や粘膜のただれ）、関節痛、筋力低下など

神経・筋疾患 (30 疾患)

主な疾患：多発性硬化症、モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）、パーキンソン病、正常圧水頭症など
 主な症状：神経障害、運動障害、筋力低下、認知症など

皮膚・結合組織系疾患 (13 疾患)

主な疾患：強皮症、神経線維腫症Ⅰ型（レックリングハウゼン病）、表皮水疱症など
 主な症状：皮膚の発疹、びらん（皮膚や粘膜のただれ）、水疱（水ぶくれ）、皮膚硬化、色素異常（しみ）、目の炎症、むくみ、関節の痛みなど

視覚系疾患 (3 疾患)

主な疾患：網膜色素変性症など
 主な症状：夜盲（鳥目）、視野が狭くなる、色覚障害など

循環器系疾患 (6 疾患)

主な疾患：肥大型心筋症、拡張型心筋症（うっ血型）など
 主な症状：息切れ、動悸、不整脈、心不全など

スモン (1 疾患)

原因：整腸剤キノホルムの副作用
 主症状：視神経、脊髄、末梢神経の障害など

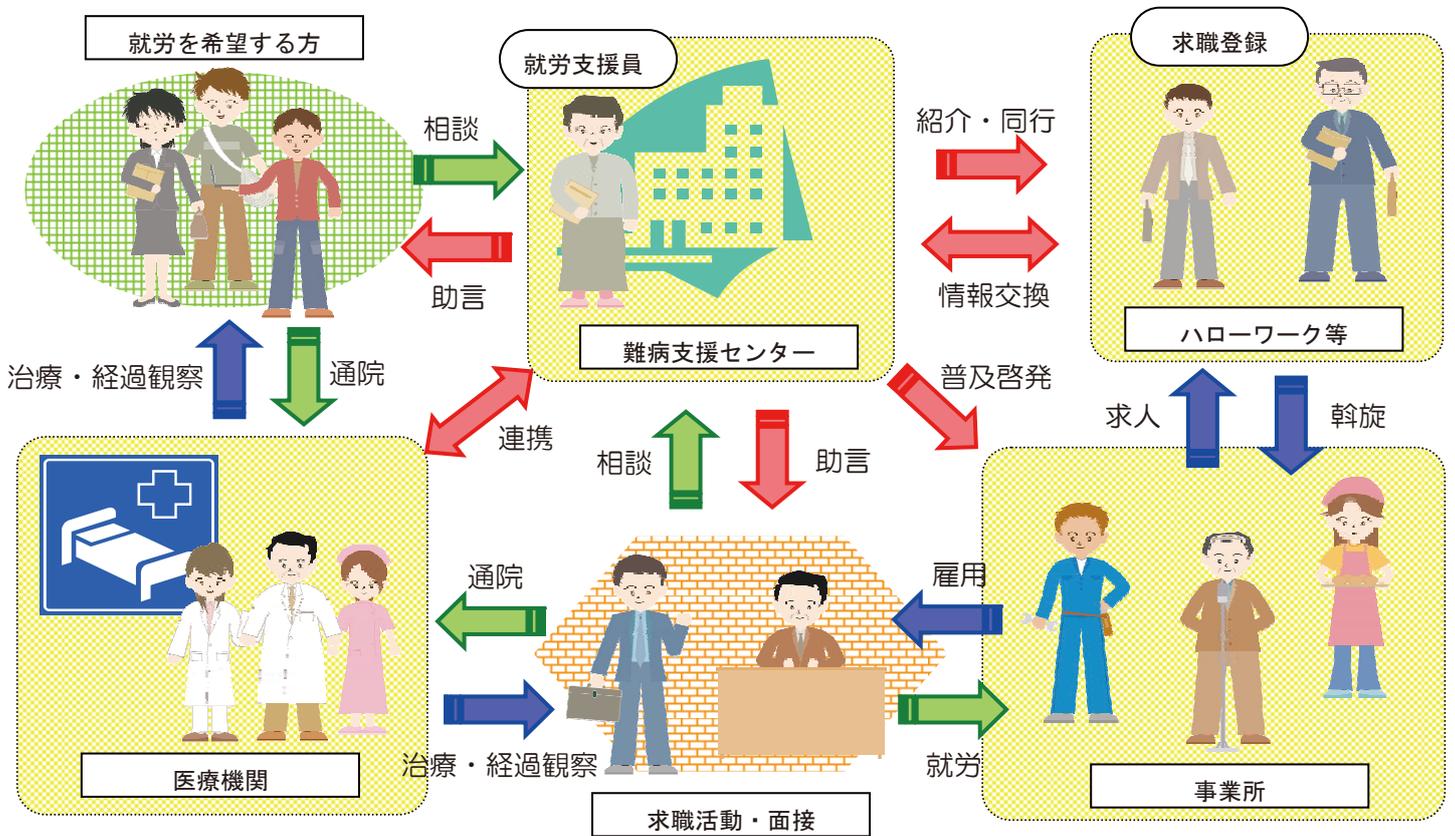
Words 特発性…原因が不明のもの。 原発性…二次的症狀（続発性）でなく、考えられる他の原因疾患がないもの。

就労支援の取り組み

福井県難病患者就労支援事業

平成 22 年度より、難病を抱える方を対象とした就労支援事業を実施しています。

県立病院 3 階の難病支援センター内に就労支援員を配置し、働くことを希望する方に対しては、電話相談・面談、ハローワーク等労働関係機関へ紹介・同行、求職活動中のフォローといったきめ細やかなサポートを、各事業所に対しては、各種企業説明会等への参加や企業訪問等を通じて難病に関する正しい知識の普及啓発を行っています。



難治性疾患患者雇用開発助成金

ハローワークを通じて難病をお持ちの方を新規に常勤雇用（短時間労働含む）した場合に、事業主に対して厚生労働省から助成金が支給される制度です。雇用してから 6 か月（半期）ごとに申請することで助成金が支給されます。支給要件や手続等詳細については最寄のハローワークにご相談ください。

対象労働者	企業規模	助成対象期間	支給対象期ごとの支給額
短時間労働者以外の者	大企業	1 年間	第 1 期 25 万円、第 2 期 25 万円
	中小企業	1 年 6 か月間	第 1 期 45 万円、第 2 期 45 万円、第 3 期 45 万円
短時間労働者	大企業	1 年間	第 1 期 15 万円、第 2 期 15 万円
	中小企業	1 年 6 か月間	第 1 期 30 万円、第 2 期 30 万円、第 3 期 30 万円

雇用にあたって

□ 難病≠働くことが難しい病気

難病は誰がいつ発症してもおかしくない病気です。もし、有能な労働者が突然の発病によって治療が必要となった場合、病気の状態や今後の経過などを考慮せず、難病であるというだけで労働力としてみなさないようなことがあれば、それは企業にとって大きな損失となります。「病気だから」という理由だけで過剰に反応すべきではありません。

実際、福井県で特定疾患医療を受給している 18 歳～60 歳の方のうち、約 8 割の方が就労しています。難病を抱えながら働くことは、なにも特別なことではありません。

□ 採用面接時などで気をつけること

「難病である」ということを応募時や面接時に明らかにすることは、採用にあたって不利益が生じるリスクが高いと考える方が少なくありません。そのようなリスクを承知の上で応募してきた場合、企業による理解と配慮を求めて病気のことを知らせてきているのであり、逆に言えば、真摯な態度で採用面接に臨んでいると言えるのではないのでしょうか。

「難病」という言葉にとらわれ病気について判断するのではなく、応募者の仕事に対する意欲や能力を公正に判断することが大切です。病気については、本人の意欲を低下させないよう配慮しつつ、業務上障が出るようなことはないか、自己管理は可能であるかといった必要最低限な事項について確認すれば十分です。

雇用管理上、配慮すべき事項については、次節からいくつかの代表的な疾患ごとにご紹介していきます。

□ 病気の開示（オープン・クローズ）によって企業に生じるメリット・デメリット

	病気のことを周囲に伝えた場合（オープン）	病気のことを周囲に伏せた場合（クローズ）
メリット	<ul style="list-style-type: none"> ・ 通院や体調不良時の対応がしやすい ・ 体調等を考慮した人事配置・職場環境の整備が可能 ・ 周囲の理解や配慮を得られる場合がある ・ 長期にわたって安定した雇用が可能 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 無用な混乱や誤解が避けられる ・ 症状が安定している限りは、就労に差し支えない
デメリット	<ul style="list-style-type: none"> ・ 必ずしも周囲の理解や配慮が得られるとは限らない ・ 過剰な気遣いや、病気に甘えていると思われる場合がある ・ 病気に対する偏見や差別が生じる場合がある ・ 短期的に周囲の混乱や誤解が生じる場合がある 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 通院や体調不良時の対応が難しい ・ 病気で辛くても、怠けている、やる気がないようにとられるなどの誤解が生じる ・ 休みがちの場合、周囲の不信感が高まる ・ 症状の進行や悪化などにより、ずっと伏せ続けることが難しい場合がある ・ 無理をした（させた）結果、症状が急激に悪化する場合がある

疾患別雇用ガイド

【ぜんしんせいえりてまとーです（えすえるいー）】

全身性エリテマトーデス（SLE）

免疫系疾患

□ どんな病気？

何らかの免疫異常により全身のさまざまな場所にさまざまな症状が現れる慢性疾患で、再燃（良くなったり、悪くなったり）を繰り返します。皮膚にできる発疹（腫れ、赤みなど）が特徴で、特に頬にできる蝶が羽を広げたような形の蝶型紅斑が有名です。

他にも、口内炎、関節炎、発熱、全身倦怠感、脱毛、高血圧、内臓の障害などのさまざまな症状が現れます。

紫外線（海水浴、スキー等）や風邪などのウイルス感染、怪我、手術、妊娠・出産等がきっかけとなって発症したり悪化したりすることが知られています。



▲蝶型紅斑（Wikipedia より）

【症状によるおおまかな分類】

タイプ	主な症状
軽症例	皮膚の発疹、関節炎、発熱、全身倦怠感等
中等症	上記に加え溶血性貧血、胸膜炎、心膜炎等
重症例	上記に加え血小板減少、腎炎、ネフローゼ症候群、腎不全、けいれん等

※症状は個人によって多岐にわたるため、上記の症状が全ての方にあてはまるものではありません。

□ 感染する可能性は？

感染することはありません。皮膚炎やムーンフェイス（丸い顔立ち）は副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の副作用によるものです。

□ 雇用する上でのポイント

（1）通院・服薬に対する配慮

軽症や再燃を繰り返す中等症の方が半数以上を占め、症状が落ち着いていることも多いため、定期的な通院や服薬に対する配慮さえあれば、十分就労が可能です。

（2）プライバシーの確保

全身性エリテマトーデスを発症する方は圧倒的に女性に多く（男女比1：9）、中でも20代、30代が多くを占めています。皮膚症状の管理（軟膏の塗布など）やスタミナ回復、関節痛の軽減処置などを気兼ねなく行えるようなプライバシーを確保できる場所が必要です。

（3）勤務中の健康管理

- ・寒さによってレイノー現象（血液の循環が滞ることで指先が青白くなったあと紫色に変わり、冷感やしびれなどの症状が現れる）や関節痛の悪化を引き起こすため、温度管理に注意を払う必要があります。
- ・ステロイド製剤等による免疫抑制効果により、風邪などの感染症にかかりやすくなっている場合があるため、季節の変わり目や寒い時期には特に注意が必要です。
- ・直射日光等による紫外線は皮膚症状を悪化させるため注意が必要です。

疾患別雇用ガイド

【かいようせいだいちょうえん】

潰瘍性大腸炎

【くろーんびょう】

クローン病

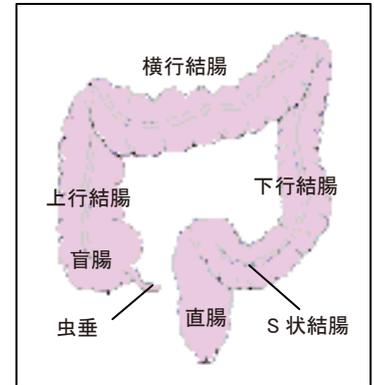
消化器系疾患

□ どんな病気？

潰瘍性大腸炎は、大腸の粘膜に連続性の炎症や潰瘍、びらん（ただれ）ができる原因不明の病気です。多くの場合、直腸から炎症がはじまり、症状の悪化によって大腸全体にまで広がることもあります。

何度も繰り返し続く粘血便、血便が主症状で、他に下痢、腹痛、発熱、体重減少、吐き気・嘔吐、貧血などを伴います。

クローン病は、小腸や大腸を中心に、口腔から肛門まで消化管の広い範囲にとびとびに炎症が起きる点が特徴で、腹痛や下痢の他、肛門病変（痔など）の症状がみられます。



▲大腸 (Wikipedia より)

【臨床経過による潰瘍性大腸炎の分類】

タイプ	経過
さいねんかんかいがた 再燃寛解型	悪くなったり（再燃）、良くなったり（寛解）を繰り返す、もっとも多いタイプの症例です。
まんせいじぞくがた 慢性持続型	6ヵ月以上症状が続き、寛解期がほとんどみられません。
きゅうせいげきしょうがた 急性劇症型	発症から急激に症状が悪化します。全体に占める割合はごくわずかです。
しょかいほっさがた 初回発作型	最初に発症したきり、その後再燃しません。将来、再燃寛解型になる可能性もあります。

□ 感染する可能性は？

感染することはありません。トイレ、シャワー、洗面台やタオルの共用も可能です。

□ 雇用する上でのポイント

(1) 通院に対する配慮

ほとんど症状がない寛解期であることが多く、しっかりと自己管理ができていれば普通の生活を送ることが可能です。そのためには、症状が安定していても定期的な通院（平均月1回程度）が必要です。

また、症状が悪化した場合には早めに医療機関を受診することで回復も早まります。

(2) 通勤に対する配慮

下痢、血便、貧血等により、午前中に体調不良を生じやすいことがあります。出勤時間の柔軟な対応が必要な場合があります。

(3) 勤務中の健康管理

下痢や血便は我慢することができないため、必要なときに気兼ねなくトイレに行ける配慮が必要です。また、消化吸収障害があるため、必要な水分や栄養をこまめに摂取する必要があります。厳しい食事制限を受けていることが多いため、飲食を伴う接待や親睦会などの際には配慮が必要です。

低栄養から全身のスタミナ不足や疲れやすさを有する人もいるため、健康管理上、適切な休憩をとらせることが必要な場合もあります。

疾患別雇用ガイド

【さるこいどーしす】

サルコイドーシス

呼吸器系疾患

□ どんな病気？

全身のさまざまな臓器に「非乾酪性類上皮細胞肉芽腫」と呼ばれる、結核などの感染症とよく似た病巣があらわれる病気です。症状は、病巣があらわれた臓器によって、目のかすみ、視力低下、せき、呼吸苦、皮膚の発疹、不整脈など多岐にわたります。しかし、一定の病変の拡大が認められるまでは無症状で罹患していても気づかないため、職場の健康診断等で「結核の疑い」として発見されることも多い病気です。

□ 感染する可能性は？

結核などの感染症ではなく、免疫反応の異常が原因と考えられており、感染することはありません。もちろん、悪性新生物（がん）でもありません。

□ どんな経過をたどるの？

無治療で経過観察のみの症例

72%が治癒・軽快します。23%は進行せず、そのまま症状が継続しますが生活に支障はありません。残りの5%が長期経過後、症状の悪化や新たな症状の出現などにより、治療が必要となります。

初診時より治療が必要な症例

65.5%が治療によって治癒・軽快します。34.5%は治療しても症状が改善せず長期的な経過をたどります。

□ 雇用する上でのポイント

全体の約9割の方が治癒または生活に支障なく過ごしています。

とはいえ、この病気は20代で発症することが多く、症状や障害の程度が見た目からはほとんどわからないため、本人の症状や状態に合わせた配慮が必要です。

【配慮が必要な事項】

眼に病変がある場合	機械や車の運転、建設現場等高所での作業、有害物質を含む危険物の取扱い、休憩をとらず長時間パソコンを使用する作業・モニタリング
皮膚に病変がある場合	寒い場所や暑い場所での長時間の作業、屋外等で直射日光を浴びる作業、皮膚を守るための長袖や手袋などの着用
呼吸器、胸部リンパ線に病変がある場合	重労働、たばこの煙など呼吸器に悪影響を及ぼす環境、適切な空調・温度管理による風邪などの感染症の予防
全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合	重労働、長時間休憩がとれない勤務形態

疾患別雇用ガイド

【ベーチェットびょう】

ベーチェット病

免疫系疾患

□ どんな病気？

口腔粘膜のアフタ性潰瘍(口内炎)、外陰部潰瘍、皮膚症状、眼症状の4つを主症状とする病気です。その他の副症状も多く、病状や重症度に個人差が大きい病気です。

□ 感染する可能性は？

皮膚に潰瘍があっても、感染することはありません。また、ムーンフェイス(丸い顔立ち)は副腎皮質ホルモン(ステロイド)製剤の副作用によるものです。

□ 雇用する上でのポイント

(1) 通院・服薬に対する配慮

皮膚症状は慢性的に再燃(よくなったり、わるくなったり)を繰り返すため、月に1回程度の定期的な通院や服薬(皮膚の手入れ)に対する配慮が必要です。

(2) 通勤に対する配慮

視覚障害のため、強い光によって業務に支障をきたす場合があります。朝夕の太陽がまぶしい時間帯や、夏から秋にかけての季節などは、フレックスタイムによる通勤時間帯の変更といった配慮が望まれます。

(3) 勤務中の健康管理

全身のスタミナ不足や疲れやすさといった症状がある場合は、適切な休憩が必要となります。

【びゅるがー(ばーじゃー)びょう】

ビュルガー(バージャー)病

免疫系疾患

□ どんな病気？

四肢の末梢血管がつまり、四肢や指の虚血症^{きょけつしょうじょう}状(血液が十分供給されないためにおこる組織の低酸素症状)が起こる病気です。主な症状は、指の冷感やしびれ感、足の痛みによる長距離歩行困難、安静時の激しい痛みなどで、ついには壊死に陥ることもあります。男女比は9対1と、圧倒的に男性に多い病気です。

□ 雇用する上でのポイント

- ・夏の過剰な冷房や、冬の寒さなどにより冷感や手足、指の痛みが増すため、適切な温度管理が大切です。
- ・20代~40代で発症することが多く、症状も一見して些細であるため、今までできていた仕事だから…と無理をしがちです。足の痛みで歩行に支障をきたすことなどもあり、早めの対応が求められます。

[ベーチェット病による主な機能障害]

- | |
|-----------------------|
| 1. 皮膚症状(水疱、潰瘍など) |
| 2. 全身または身体の部分的な痛み |
| 3. 全身のスタミナ不足、疲れやすさ |
| 4. 視力・視野・色覚障害 |
| 5. 関節や骨の機能障害 |
| 6. 摂食、消化吸収、排便等の消化機能障害 |

※症状には個人差があり、全ての症状が現れるわけではありません。

疾患別雇用ガイド

【たはつせいきんえん／ひふきんえん】

多発性筋炎／皮膚筋炎

免疫系疾患

□ どんな病気？

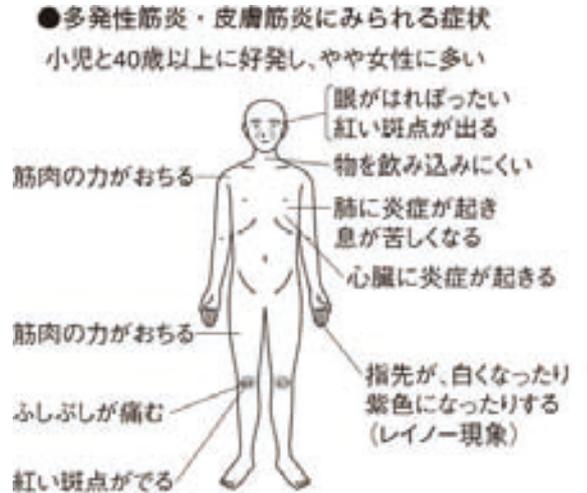
多発性筋炎は筋肉の障害（炎症・変性）により、力が入らなくなったり、疲れやすくなったり、筋肉が痛くなったりすることを基本的な症状とする病気です。また、特徴的な皮膚症状を伴う場合には、皮膚筋炎と呼ばれます。

肺、心臓、関節、消化管などの他の臓器障害も合併することがありますが、臓器によって症状が異なり、個人差があります。

[主な症状]

部位	症状
筋肉	四肢や首の筋力の低下や、疲れやすさなどがみられます。 下肢（両足）の筋肉の場合、長時間立っているのがつらい、階段が上りにくいなどの症状、 上肢（両腕）の筋肉の場合、高いところにある物をとりにくい、手に持った物が重く感じられるなどの症状が現れます。
皮膚	ゴットロン徴候（手背側の手・指の関節表面の皮が剥けた紫紅色の皮膚の発疹）や、目に腫れぼったい紫紅色の皮膚の発疹などが見られます。
関節・骨	関節炎（リウマチ）や身体の痛みなどがみられます。
全身	発熱、全身倦怠感、食欲不振による体重減少などがあります。

※症状には個人差があるため、全ての方にこれらの症状があるわけではありません。



□ 外見上の特徴は？

外見からは症状がわかりにくいいため、サボっているなどの誤解を受けやすい状況にあります。

□ 雇用する上でのポイント

(1) 通院に対する配慮

副腎皮質ホルモン(ステロイド)製剤による薬物療法により、大多数の方が日常生活可能となっています。しかし、副作用もあるため、慎重な投薬と経過観察が必要です。

(2) 勤務条件・内容等で考慮すべきこと

- ・工事や運搬などの重労働、立ち仕事、屋外での作業、長時間同じ姿勢でいる作業には向きません。
- ・事務仕事において、首の筋力低下が顕著なときは、背もたれが高い椅子やひじかけつきの椅子が必要な場合があります。
- ・1日8時間勤務が難しい場合は、筋力低下の程度に合わせて、パートなどの短時間勤務や、自己裁量で休憩ができる内容の仕事を担当してもらうといった配慮が必要です。

(3) 勤務中の健康管理

- ・体幹に近い筋肉（上腕や太腿など）が疲労しやすいため、作業量に応じた筋肉疲労回復のための休憩が必要となることがあります。
- ・ステロイド製剤等による免疫抑制効果により、風邪などの感染症にかかりやすくなっている場合があるため、流行時等には注意が必要です。

疾患別雇用ガイド

【たはつせいこうかしょう（えむえす）】

多発性硬化症 (MS)

神経・筋疾患

□ どんな病気？

電化製品は、電線がショートしないように電線の周囲がビニールなどの絶縁体で被われています。

我々の神経も、同じように髄鞘^{ずいしょう}というもので被われています。この髄鞘が壊れて中の電線がむき出しになることを脱髄といい、脱髄が斑状にあちこちにでき、再発を繰り返す病気が多発性硬化症です。

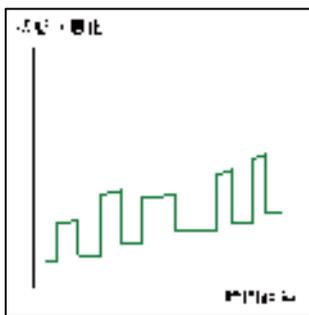
主な症状は、全身のスタミナ不足や疲れやすさ、筋力、筋持久力の低下、運動機能の障害などがあります。

□ どんな経過をたどるの？

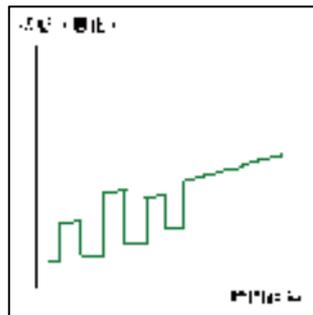
平均的な発病年齢は 30 歳です。多くは、再発・寛解^{かんかい}を繰り返しながら慢性的な経過をたどります。再発の回数は年に 3～4 回の方もいれば数年に 1 回の方もおり、人によってさまざまです。一般に、若い頃に多く、年とともに再発の回数は減っていきます。以下のような病型に分類されます。

[臨床経過による多発性硬化症の分類]

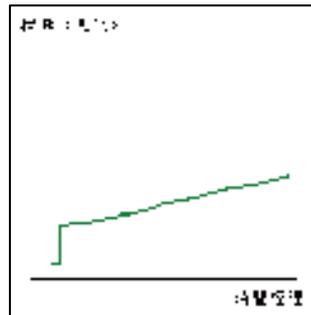
タイプ	備考
再発寛解型	症状が落ち着いて寛解期に入るとほぼ正常まで回復、または一部症状を残して回復します。再発を繰り返すたびに、残る症状が増えていき、進行しているように見える方もいます。
二次進行型	再発寛解型の一部がこのタイプに移行します。再発を繰り返した後、症状が慢性的に進行していきます。
一次進行型	発症後に、慢性的に病気が進行していくタイプです。日本には少ない症例です。
良性的	発症後、数回の再発を繰り返した後、症状をほとんど残さない症例です。



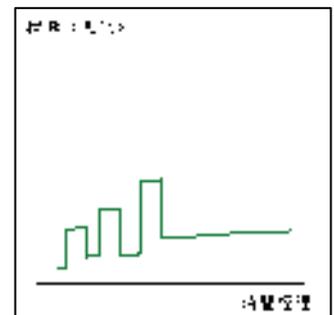
【再発寛解型】



【二次進行型】



【一次進行型】



【良性的】

□ 雇用する上でのポイント

- ・定期的な通院（平均月 1 回程度）に対する配慮が必要です。
- ・症状が突然悪化することがあります。早期の医療機関受診が大切なため、症状悪化の前兆を本人が感じたときなどに、速やかに通院できるような配慮が必要です。

再発した場合、早期の治療が重要となり、軽症の場合は短くて 4～5 日、最長で 1 か月程度、中等症の場合は短くて 2 週間程度、最長で 2 か月程度の休業（通院治療）が必要になります。

疾患別雇用ガイド

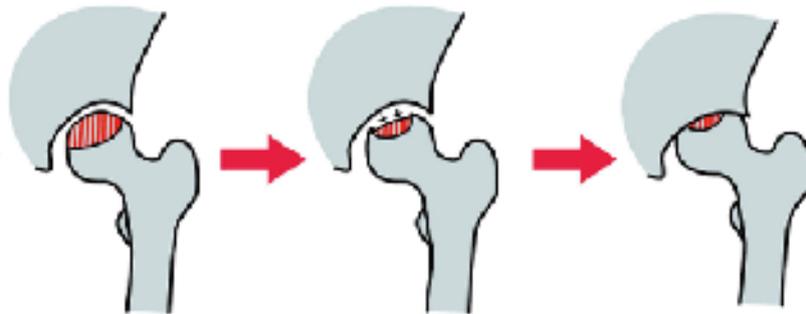
【とくはつせいたいこつとうえししょう】

特発性大腿骨頭壊死症

骨・関節系疾患

□ どんな病気？

身体の他の組織と同じく、骨にも血液循環が必要です。この病気は、なんらかの理由により、脚のつけ根にある股関節の大腿骨頭で血流障害が起きることによって骨組織が壊死し、関節面が陥没、変形してしまう病気です。壊死した骨の範囲が大きいと、体重に耐えきれずに潰れてしまい（^{あつかい}圧潰）、痛みが出てきます。



※日本整形外科学会「整形外科シリーズ 17」から画像を引用。

□ どんな経過をたどるの？

発生しただけでは自覚症状はありません。大腿骨頭の圧潰が生じたときに痛みが生じることで、自覚症状が現れます。発生から自覚症状が現れるまでの間には、数か月から数年の時間差があります。

発症した年齢や職業、大腿骨頭の壊死の範囲などによって、以下のような治療を行います。

治療法	治療内容等
保存療法	壊死の大きさや位置から予後が良いと判断された場合や、関節の変形が進んでいない場合。杖などによる股関節部の荷重低減を図り、疼痛に対しては鎮痛消炎剤の投与で対処します。
手術療法	若年者や壊死の範囲が狭い場合は骨切り術、高齢者や壊死の範囲が広い場合、圧潰が進んだ場合には人工骨頭置換術を行います。

□ 雇用する上でのポイント

(1) 通院に対する配慮

月1回程度の定期的な通院が必要となります。また、保存療法（内科的療法）には限界があり、症状が進んだ場合など、時期を逃さずに手術療法（外科的療法）を行うことが大切です。

手術を行う場合、術式や症例によって就労再開までに要する期間は異なります。一応の目安は、骨切り術の場合は約3～4か月間、人工骨頭置換術の場合は約2か月間です。

(2) 勤務内容に対する配慮

大腿骨のつけ根に体重をかけたり、立ったり座ったりする作業、重い物を運ぶ作業などは、大腿骨頭に負担をかけ、症状の進行につながる可能性があるため、補助者を配置するなどの対応が必要です。

雇用事例・就労状況紹介①

□ 病気と上手くつきあい、ともに生きる

自分の病気を理解し、体調を上手くコントロールしながら働いている方々の一部をご紹介します。

【看護職：常勤】

勤務形態の変更により症状の悪化を抑えることができている。現在は服薬により体調管理を行っている。いずれは通常勤務(3交代制)に戻りたい。

《雇用者側の配慮》

体調管理がしやすい日勤に勤務形態を変更。必要に応じたトイレや、水分・栄養補給、休息を認める。定期的な通院への理解を示す。

潰瘍性大腸炎、30代女性、既婚



【物品検査：契約社員】

1日8時間勤務。手足にしびれと、運動機能にやや障害がある。週1回の自己注射により、体調をコントロールしている。

《雇用者側の配慮》

暑さに弱いので室温を適度に保つ。定期的な通院への理解を示す。

多発性硬化症、20代女性、未婚

【事務：パート】

1日4時間勤務。内服と適度な休息により体調をコントロールしている。

《雇用者側の配慮》

疲れやすいため、関節等に負担がかかるような重労働を避け、事務や品出しなどの業務を担当させている。定期的な通院への理解を示す。

全身性エリテマトーデス、50代女性、既婚



【営業：常勤】

主な業務は聞き取り調査やデータ作成など。予防策としては、定期的にトイレに行くことが大切。人工肛門を装着しているため、トイレの回数も少なく、自己管理できている。

《雇用者側の配慮》

作業中のトイレや、水分・栄養補給を認める。定期的な通院への理解を示す。

クローン病、40代男性、未婚、身体障害者手帳有

【事務：パート】

1日8時間勤務。歩行に杖が必要で、下肢に痛みやしびれ、脱力感が生じているが、上半身に異常はない。

《雇用者側の配慮》

立ち仕事や重量物を運ぶ業務は避け、パソコン入力等の業務を担当させている。

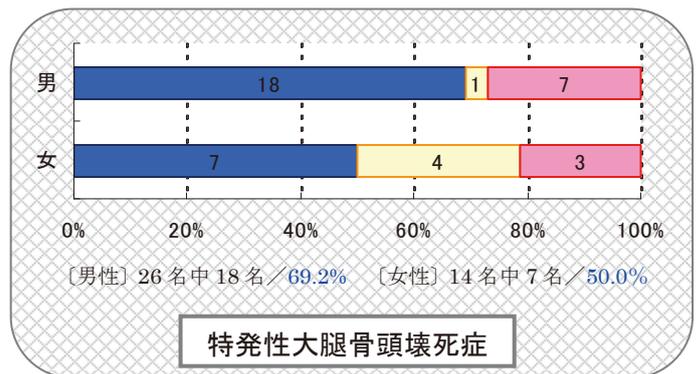
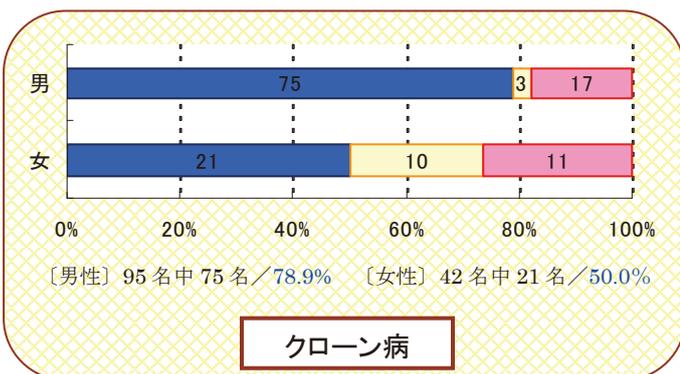
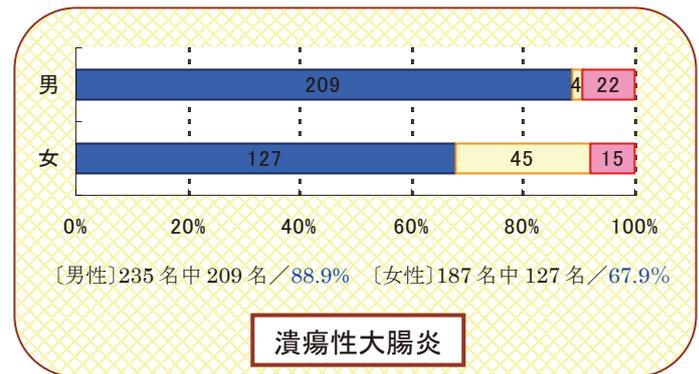
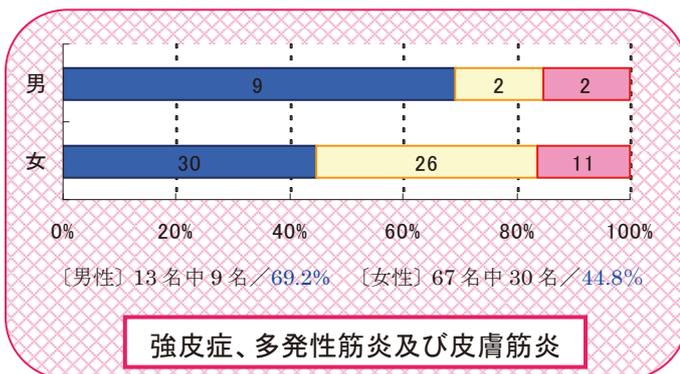
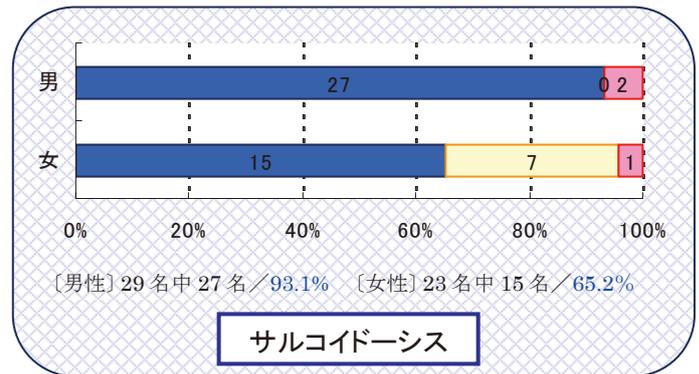
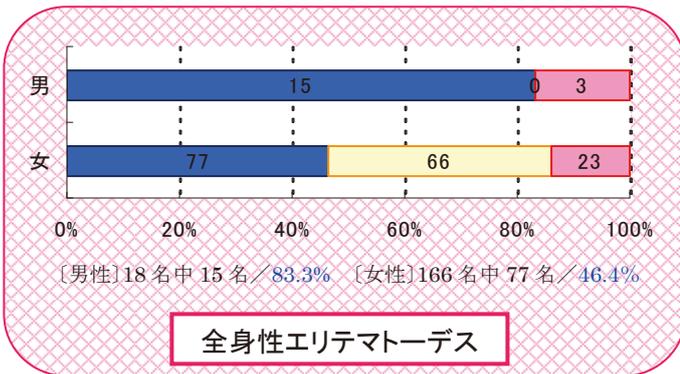
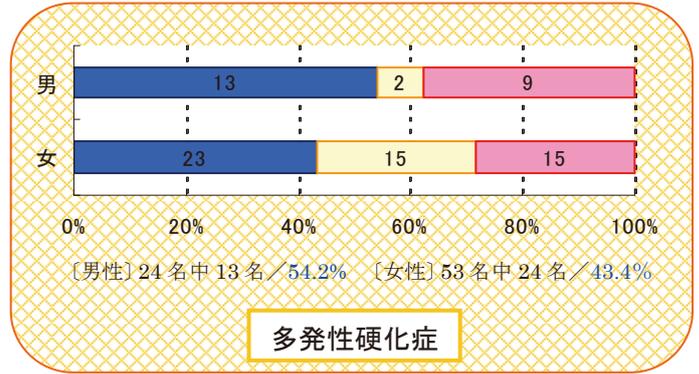
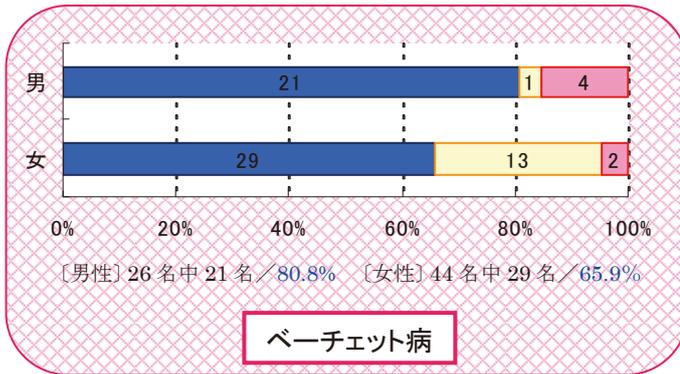
後縦靭帯骨化症、30代女性、未婚、身体障害者手帳有



雇用事例・就労状況紹介②

□ おもな疾患における 18 歳から 60 歳までの就労状況

■ 就労
■ 家事労働
■ その他(在宅療養・入院等)



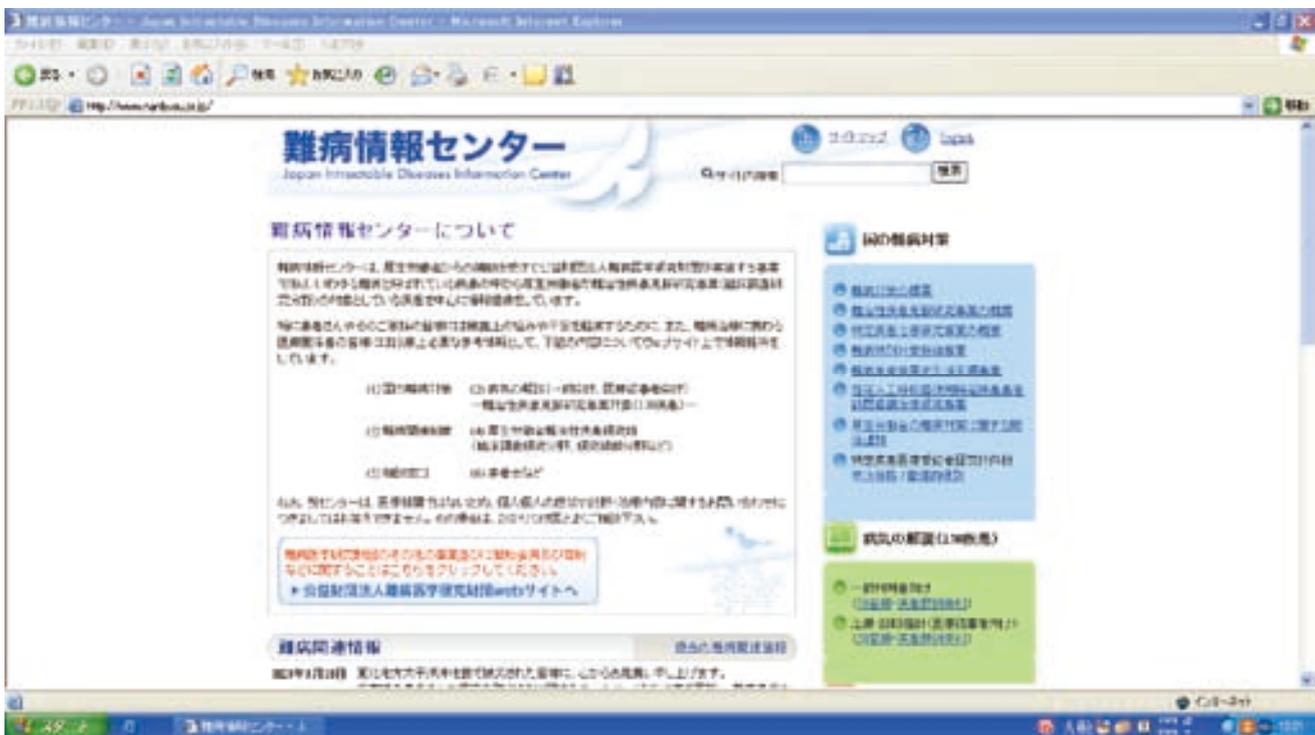


困ったときは…

□ 難病についてもっと詳しく知りたい！

財団法人 難病医学研究財団が運営するホームページ「難病情報センター」に、厚生労働省が指定する全疾患についての詳しい解説等が掲載されています。不明な点などがあれば、まずはこちらをご覧ください。

URL : <http://www.nanbyou.or.jp/top.html> または で



Copyright(C) 財団法人 難病医学研究財団/難病情報センター

□ 社員・職員が難病と診断されたら？

この冊子でご紹介した内容は、あくまで代表的、一般的なものにすぎません。

ここに掲載されていない疾患はもちろん、掲載されている疾患でも症状や今後の経過には個人差が大きく、ご本人の年齢や業務内容によって対応方法はケースバイケースになります。

そういった時など、何かお困りの場合には、福井県難病支援センターまでお問合せください。また、ご本人に当センターをご紹介いただくなどの配慮をお願いいたします。個人情報等、プライバシーは厳重に守られます。

URL : <http://www4.ocn.ne.jp/~fsupport/index.htm> または で

所在地 : 福井県福井市四ツ井2丁目8-1 福井県立病院3階 TEL : 0776-52-1135



福井県難病支援センター

〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1

福井県立病院3F

TEL&FAX 0776-52-1135

MAIL fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp