



健康長寿な福井です。



難病のある人の雇用ガイド



福井県難病支援センター

難病とは

□ 難病って？

平成 27 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という）が施行されました。難病法では、「発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾患であって、長期の療養を必要とするもの」を難病としています。

これらの中には、医療の進歩により、完治はしないものの、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が多くなってきています。「難病」という言葉のイメージから先入観を持つことなく、個人のありのままの姿をとらえることが大切です。

□ 指定難病って？

難病のうち患者数が国内で一定の人数（人口の約 0.1%程度）に達しておらず、客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立している疾病を「指定難病」として、医療費助成の対象としています。

指定難病は、令和元年 7 月 1 日現在 333 疾病となっており、疾病ごとに認定基準が定められています。認定基準を満たした場合、医療費の公費助成が受けられます。

本県においては、令和 2 年 3 月末時点で約 5,800 人が認定されています。

□ どんな病気なの？

「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人もいれば、消化器系の症状のため栄養管理に注意が必要な人など、外見上あまり変化がなく、症状がわかりにくい人も大勢います。

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？

「仕事に就くのは、まず病気をしっかり治してから」とお考えの人も多いと思います。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。一方で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。

難病のある人も、糖尿病や高血圧など持病のある人と同じように、「治療を受けながら（通院しながら）働く人」という視点を持つことが大切です。

定期的な通院と適切な
体調管理がポイント！



指定難病の分類と主な疾患

□ 医療費助成対象の333疾病 「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)より

疾患群別に、主な疾患をご紹介します。(※領域重複3疾患あり)

神経・筋疾患 (83 疾患)

パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、重症筋無力症、もやもや病、進行性核上性麻痺、筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症など

消化器系疾患 (20 疾患)

潰瘍性大腸炎、クローン病、原発性胆汁性胆管炎、自己免疫性肝炎など

骨・関節系疾患 (13 疾患)

後縦靭帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症、黄色靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症、強直性脊髄炎など

免疫系疾患 (28 疾患※)

全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎、ベーチェット病、シェーグレン症候群、混合性結合組織病、顕微鏡的多発血管炎、高安動脈炎など

皮膚・結合組織疾患 (16 疾患※)

全身性強皮症、神経線維腫症、類天疱瘡、膿胞性乾癬など

視覚系疾患 (9 疾患※)

網膜色素変性症、アッシャー症候群、前眼部形成異常など

血液系疾患 (13 疾患)

特発性血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血、原発性免疫不全症候群、自己免疫性溶血性貧血など

呼吸器系疾患 (14 疾患)

特発性間質性肺炎、サルコイドーシス、肺動脈性肺高血圧症、慢性血栓栓性肺高血圧症、リンパ脈管筋腫症など

循環器系疾患 (21 疾患)

特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症、クリッペルト・トレノネー・ウェーバー症候群など

腎・泌尿器系疾患 (13 疾患)

IgA腎症、多発性嚢胞腎、一次性ネフローゼ症候群、急速進行性糸球体腎炎など

内分泌系疾患 (16 疾患)

下垂体前葉機能低下症、下垂体性成長ホルモン分泌亢進症、下垂体性ADH分泌異常症など

代謝系疾患 (43 疾患)

全身性アミロイドーシス、ミトコンドリア病、ライソゾーム病、ウィルソン病など

染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 (42 疾患)

ウェルナー症候群、モワット・ウィルソン症候群、ルビンシュタイン・テイビ症候群など

耳鼻科系疾患 (4 疾患※)

好酸球性副鼻腔炎、若年発症型両側性感音難聴、遅発性内リンパ水腫など

聴覚・平衡機能系疾患 (1 疾患)

蝸耳腎症候群

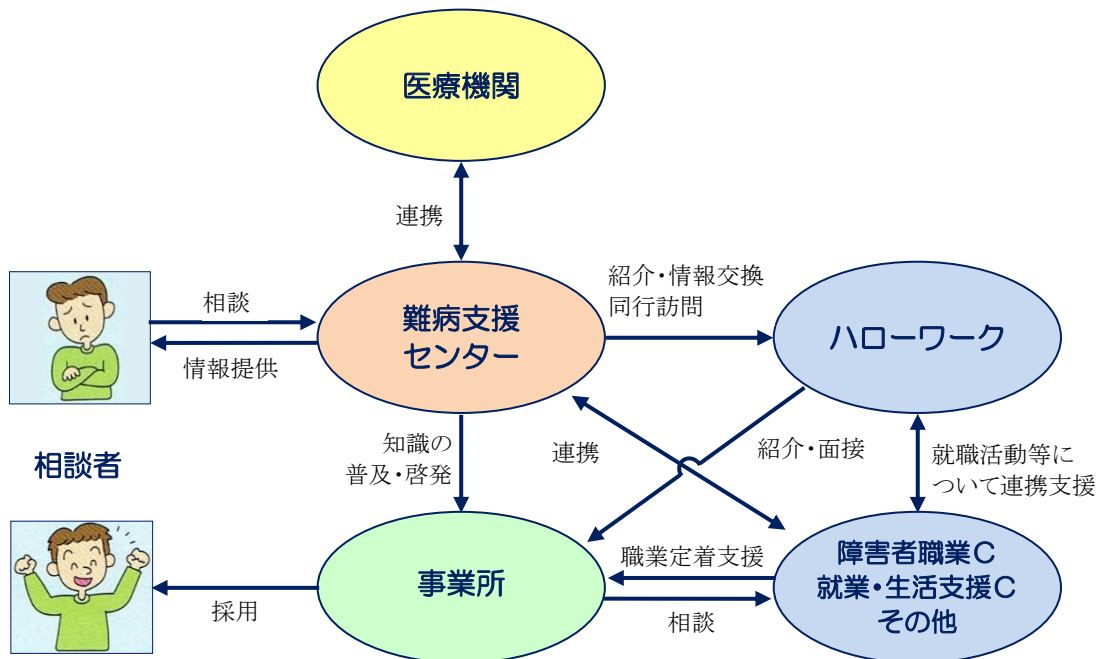


就労支援の取り組み

□ 福井県難病患者就労支援事業

県では、平成22年度から、難病のある人を対象とした就労支援事業を行っています。

福井県立病院3階の福井県難病支援センター内に就労支援員を配置し、就労を希望する本人や家族に対して、面接や電話、メール相談を行っています。必要に応じて、関係機関での職業評価や準備支援、ハローワーク等労働関係機関へ紹介や同行、求職活動中のフォローなどのサポートを行い、各事業所に対しては、各種企業説明会や面接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・啓発をしています。



□ 関係機関一覧

ハローワーク福井【福井市、永平寺町、坂井市春江町】(0776) 52-8155
武生【越前市、鯖江市、池田町、南越前町、越前町】 (0778) 22-4078
大野【大野市、勝山市】 (0779) 66-2408
三国【あわら市、坂井市三国町、坂井市丸岡町、坂井市坂井町】	..(0776) 81-3262
敦賀【敦賀市、美浜町、若狭町三方地域】 (0770) 22-4220
小浜【小浜市、若狭町(旧上中町地域)、高浜町、おおい町】 (0770) 52-1260
福井労働局 職業対策課 (0776) 26-8613
福井障害者職業センター (0776) 25-3685
福井障害者就業・生活支援センター ふっとわーく (0776) 97-5361
嶺南障害者就業・生活支援センター ひびき (0770) 20-1236

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。

難病対策や医療の進歩により、多くの難病について、完治はしないものの、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、十分に働ける場合が多くなっています。

□ 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人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、業務上支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。

□ 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）

障害者手帳を持たない発達障害や難病のある人を雇い入れる事業主に対して助成し、発達障害や難病のある人の雇用と職場定着を促進するためのものです。

支給要件や手続等詳細については、最寄り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 ^{*1}	支給総額 ^{*2}				
			第1期	第2期	第3期	第4期	
短時間労働者 以外の労働者 ^{*3}	中小企業以外	1年	50万円	25万円	25万円		
	中小企業	2年	120万円	30万円	30万円	30万円	30万円
短時間労働者	中小企業以外	1年	30万円	15万円	15万円		
	中小企業	2年	80万円	20万円	20万円	20万円	20万円

*1,2 助成対象期間を6か月ごとに区分した期間を支給対象期（第1期・第2期・第3期・第4期）といい、支給総額を対象期に分けて支給します。

*3 短時間労働者とは、1週間の所定労働時間が、20時間以上30時間未満の労働者をいいます。

その他、障害者トライアル雇用事業、障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）等があります。

困ったときは・・・

□ 難病についてもっと詳しく知りたい

公益財団法人 難病医学研究財団が運営（厚生労働省補助事業）する「難病情報センター」のホームページに指定難病の全疾患についての詳しい解説等が掲載されていますので、ご参照ください。

難病情報センター



□ 難病患者の雇用管理・就労支援の参考となるマニュアル

(1) 難病のある人の雇用管理マニュアル

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センターが作成した「難病のある人の雇用管理マニュアル」があります。職場における雇用上の配慮・留意点や、難病のある人の雇用を地域で支える支援機関の情報・連携の好事例などが掲載されています。

難病のある人の雇用管理マニュアル



(2) 健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）

厚生労働行政推進調査事業費補助金「難病患者の地域支援体制に関する研究」班が作成した「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」があります。難病のある人たちが、健康管理と職業生活を両立するための課題を整理するチェックシートや、各種サービス等の情報が掲載されています。

健康管理と職業生活の両立ワークブック





□ 社員・職員が難病と診断されたら

福井県難病支援センターは、難病患者さんやその家族、勤務先など、関係する皆様が、安心して暮らせるように相談支援を行う窓口です。相談員が常駐し、相談は無料でお受けします。

プライバシーの保護には万全を期します。病気や仕事、日常生活に不安がある時など、お困りのことがありましたら、お気軽にお問い合わせください。

福井県難病支援センター



福井県難病支援センター

所在地: 福井市四ツ井 2 丁目 8-1 福井県立病院 3 階

TEL / FAX: 0776-52-1135

メールアドレス: fukui-nanbyo-c1135@pref.fukui.lg.jp

開所時間: 月～金曜日 9:00～17:00
(祝祭日、年末年始を除く)

