

令和6年度東部保健医療圏 難病対策地域協議会 次第

日時：令和7年1月16日（木）

15時00分～16時30分

場所：草加市役所第二庁舎 予防健診室

1 開 会

2 委員紹介

3 会長及び副会長の選任

4 会長のあいさつ

5 議 事

（1）難病相談事業等報告

（2）行政説明

「指定難病要支援者証明事業について」

説明者：埼玉県保健医療部疾病対策課 井桁智子主査

（3）取組報告

「難病患者の就労に関する支援について」

説明者：埼玉労働局 難病患者就職サポーター 薄田たか子氏

（4）事務局説明

「就労支援相談窓口に関する案内チラシについて」

（5）情報交換等

6 閉 会

指定難病等の医療給付制度（埼玉県）

<資料1-1>

| 年度 | 指定難病(注) | 特定疾患 | 先天性血液凝固因子障害 |
|-----|----------------|---------------|-------------|
| 元年度 | 39,556人(333疾患) | 174人(国4/県4疾患) | 305人(11疾患) |
| 2年度 | 43,516人(333疾患) | 194人(国4/県4疾患) | 311人(11疾患) |
| 3年度 | 42,940人(338疾患) | 175人(国4/県4疾患) | 309人(11疾患) |
| 4年度 | 43,742人(338疾患) | 176人(国4/県4疾患) | 311人(11疾患) |
| 5年度 | 45,892人(338疾患) | 184人(国4/県4疾患) | 270人(11疾患) |

(注) 法に基づく難病指定

- ・第一次実施分110疾患(H26.10.21厚労省告示第393号):平成27年1月1日から適用
- ・第二次実施分196疾患(H27.5.13厚労省告示第266号):平成27年7月1日から適用
- ・第三次実施分24疾患(H29.3.31厚労省告示第124号):平成29年4月1日から適用
- ・第四次実施分1疾患(H30.3.19厚労省告示第62号)特発性多中心キャッスルマン病追加:平成30年4月1日から適用
- ・第五次実施分2疾患 膠様滴状角膜ジストロフィー、ハッチンソン・ギルフォード症候群追加:令和元年7月1日から適用
- ・第六次実施分5疾患 脳クレアチン欠乏症候群、ネフロン癆、家族性低βリポタンパク血症Ⅰ(ホモ接合体)、ホモシスチン尿症、進行性家族性肝内胆汁うっ滞症。(R3.10.13厚生労働省告示第372号)自己免疫性後天性凝固因子第Ⅹ因子欠乏症は、指定難病228(自己免疫性後天性凝固因子欠乏症)へ統合した。
令和3年11月1日から適用→現在338疾患
- ・第七次実施分3疾患(R5.10.30厚生労働省告示第294号)MECP2重複症候群、線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む)、TRPV4異常症追加
5疾患の名称変更及び191疾患の診断基準等改正。:令和6年4月1日から適用→現在341疾患
- ・さいたま市を除く。

指定難病保健所別人数

R6年3月末現在 単位:人

| 単位(人) | 元年度 | 2年度 | 3年度 | 4年度 | 5年度 |
|------------------------|--------|--------|--------|--------|--------|
| 埼玉県 | 39,730 | 43,710 | 43,115 | 43,918 | 46,076 |
| 春日部保健所(春日部市、松伏町) | 1,647 | 1,790 | 1,777 | 1,801 | 1,932 |
| 草加保健所(草加市、八潮市、三郷市、吉川市) | 3,278 | 3,701 | 3,646 | 3,755 | 3,995 |
| 越谷市保健所(越谷市) | 2,225 | 2,417 | 2,403 | 2,442 | 2,612 |

(注) 上覧の数値は、先天性血液凝固因子障害を除く。

受給者数の多い疾患

R6年3月末現在 単位:人

| | 埼玉県 | 春日部保健所 | 草加保健所 | 越谷市保健所 |
|-----|---------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| 第1位 | 潰瘍性大腸炎(6,992人) | 潰瘍性大腸炎(334人) | 潰瘍性大腸炎(607人) | 潰瘍性大腸炎(449人) |
| 第2位 | パーキンソン病(5,642人) | パーキンソン病(251人) | パーキンソン病(521人) | パーキンソン病(324人) |
| 第3位 | 全身性エリテマトーデス(3,158人) | 全身性エリテマトーデス(131人) | 全身性エリテマトーデス(260人) | 全身性エリテマトーデス(203人) |
| 第4位 | クローン病(2,215人) | クローン病(103人) | クローン病(186人) | クローン病(135人) |
| 第5位 | 全身性強皮症(1,382人) | 重症筋無力症(53人) | 好酸球性副鼻腔炎(144人) | 全身性強皮症(91人) |

指定難病の医療給付受給者数(抜粋)

(在宅人工呼吸器装着患者等支援の必要性が高い疾患)

R6年3月末現在 ※()内は、人工呼吸器利用者数

| 疾患番号 | 指定難病等の名称 | 春日部保健所 | 草加保健所 | 越谷市保健所 |
|------|----------------------------|--------|---------|---------|
| 1 | 球脊髄性筋萎縮症 | 4 | 6 | 3 |
| 2 | 筋萎縮性側索硬化症 | 20(5) | 44(24) | 25(10) |
| 3 | 脊髄性筋萎縮症 | 1 | 2 | 3 |
| 5 | 進行性核上性麻痺 | 22 | 33 | 26(1) |
| 6 | パーキンソン病 | 251 | 521(1) | 324 |
| 7 | 大脳皮質基底核変性症 | 6 | 20 | 13 |
| 8 | ハンチントン症 | 5 | 5 | 8 |
| 11 | 重症筋無力症 | 53 | 104 | 73 |
| 14 | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー | 9 | 20 | 13 |
| 17 | 多系統萎縮症 | 19 | 30(3) | 16(1) |
| 18 | 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く) | 50 | 108(1) | 65 |
| 19 | ライゾゾーム病 | 3 | 7 | 8 |
| 21 | ミトコンドリア病 | 2 | 5 | 4 |
| 23 | プリオン病 | 2 | 5 | 0 |
| 24 | 亜急性硬化性全脳炎 | 0 | 0 | 0 |
| 89 | リンパ脈管筋腫症 | 1 | 3 | 4(1) |
| 113 | 筋ジストロフィー | 8(3) | 22(2) | 9 |
| 合計 | | 456(8) | 935(31) | 594(13) |
| - | その他 | (4) | (6) | (2) |
| 15 | (その他内訳) 封入体筋炎 | - | - | - |
| 20 | 副腎白質ジストロフィー | - | (1) | - |
| 29 | ウルリッヒ病 | - | - | (1) |
| 50 | 皮膚筋炎/多発性筋炎 | (1) | - | (1) |
| 51 | 全身性強皮症 | - | (1) | - |
| 69 | 後縦靭帯骨化症 | - | (1) | - |
| 85 | 特発性間質性肺炎 | (1) | - | - |
| 86 | 肺動脈性肺高血圧症 | (1) | - | - |
| 111 | 先天性ミオパチー | - | (1) | - |
| 118 | 脊髄髄膜瘤 | - | (1) | - |
| 131 | アレキサンダー病 | - | (1) | - |
| 144 | レノックス・ガスター症候群 | (1) | - | - |

保健所における難病患者支援について

<資料1-3>

【東部ブロック事業】

| 事業 | 目的 | 内容 |
|-----------|---|---|
| 医療講演会 | ①患者や家族の医療上の悩みに答え、患者の病態に即した療養生活の指導を行う。 ②患者や家族が集い、意見交換を行うことによって共通の療養生活上の問題を認識し、改善方法について専門家等による指導を行う。 | R6年12月12日「もっと知りたい!特発性間質性肺炎のこと～治療と日常生活の工夫、災害時の備え」 ZOOMによるオンライン研修、動画配信(R6年12月26日～R7年1月31日) |
| | | 日本ALS協会埼玉県支部東部ブロック交流会(東部ブロック保健所・日本ALS協会埼玉県支部共催) R6年11月9日実施 交流会 会場・ZOOM 市民プラザ加須 |
| 訪問相談員育成事業 | 難病患者やその家族に対する相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、支援者の育成を行う。 | R6年11月11日「神経難病の心理と効果的な対話術」 ZOOMによるオンライン研修、動画配信(R6年11月25日～R7年1月31日) |

【各保健所事業】

| 事業 | 春日部保健所 | 草加保健所 | 越谷市保健所 |
|------------------|---|---------------------------------------|--|
| | 神経難病患者で人工呼吸器装着の可能性がある疾患を中心に実施 | | |
| 面接 電話 訪問相談 | 面接:43人 電話:396人 訪問相談:26人 (延べ人数) | 面接:140人 電話:596人 訪問相談:60人 (延べ人数) | 面接:22人 電話:85人 訪問相談:46人 (延べ人数) |
| 医療講演会 | R6年12月17日「考えよう災害時のトイレ対策&患者交流会」 (炎症性腸疾患患者対象) 会場・ZOOM ※幸手保健所と共催 | R7年3月予定 管内ALS交流会 | R6年10月18日 管内ALS交流会 R7年1月予定 後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症患者向け医療講演会 (動画配信) |
| 訪問相談員 育成事業 | R6年10月24日「摂食・嚥下障害者への支援方法」会場 ※令和6年度春日部保健所歯科口腔保健連携会議と同時実施 | R7年2月17日予定 草加市介護支援専門員連絡協議会 研修会での講話 | R7年2月予定「難病患者の災害対策支援について(仮)」会場:越谷市保健所 |
| | 人工呼吸器使用者のリスト化、マッピング、患者のバッテリー状況の確認等 | | |
| その他 | 母子保健事業:R6.12.4母子保健連携調整会議において、母子版HUG(避難所運営ゲーム)体験を実施 会場 | | ・患者のマイ・タイムライン作成支援及び個別避難計画策定 ・難病専用発動機の定期訓練 |

(令和6年12月末現在、面接・電話・訪問相談人数は令和5年度実績)

<資料1-4>

令和7年1月16日(木)
東部保健医療圏
難病対策地域協議会

各保健所における取組報告



埼玉県マスコット
「コバトン&さいたまっち」

春日部保健所

春日部保健所における取組

「在宅人工呼吸器使用難病患者等の 災害時支援体制構築に向けた市町連携について」

【目的】

- 各自治体の避難行動要支援者に対する支援を含む災害時の体制を把握する
- 自治体の担当者に患者家族の状況を知ってもらい、地域での支援体制構築へつなげていく
- 担当者との意見交換

【ヒアリング及び意見交換の実施】

- 対象

管内市町 障害福祉担当者・防災担当者

- 内容

- 避難行動要支援者へ支援を含む自治体の災害時の体制の確認
(避難行動要支援者登録方法・対象、災害時個別避難計画策定状況、福祉避難所の状況など)
- 課題の共有
- 在宅人工呼吸器患者の状況共有

【実施して見えたこと、今後に向けて】

- 担当者と直接顔を合わせ意見交換を実施したことで、市町からの難病患者に関する質問や要望も把握することができ、今後の連携につながった
- 同じ自治体内でも情報共有ができていなかった事柄もあり、今回の取組みをきっかけに庁内連携の促進の一助になった



- 患者・家族の「自助」を強化していけるよう支援
- 「災害時個別支援計画」を用い、関係機関の役割明確化、有事に活用できるネットワークへ

草加保健所

災害発生(予測)時における在宅難病患者安否確認マニュアルについて

疾病対策課通知(令和5年8月28日付、疾第1187号 別紙1)より抜粋

<安否確認の目安>

- 震度5弱以上の地震が起きた場合
- 風水害等において、大型かつ強い勢力以上の台風直撃等により、気象庁が警戒レベル3以上を発令した場合
- 厚生労働省、庁内危機管理主管課等からの報告依頼に基づく場合



平日のみならず、休日夜間に災害が発生した際に、草加保健所所属の職員以外の非常時参集職員が安否確認できるよう、対応マニュアルを作成。

＜参考＞令和6年9月現在の安否確認対象者数

＜指定難病患者＞

| 指定難病 | 人工呼吸器装着者 | | 計 |
|------|----------|-------|----|
| | ALS | ALS以外 | |
| 草加市 | 1 | 3 | 4 |
| 八潮市 | 3 | 0 | 3 |
| 三郷市 | 1 | 1 | 2 |
| 吉川市 | 2 | 0 | 2 |
| 計 | 7 | 4 | 11 |

＜小児慢性患者＞

| 小児慢性 | 人工呼吸器装着 | 在宅酸素 | 気切切開吸引 | 計 |
|------|---------|------|--------|----|
| 草加市 | 8 | 5 | 5 | 18 |
| 八潮市 | 7 | 4 | 3 | 14 |
| 三郷市 | 7 | 4 | 5 | 16 |
| 吉川市 | 1 | 2 | 4 | 7 |
| 合計 | 23 | 15 | 17 | 55 |

※毎年度3月、9月にデータ更新中。転出などの場合は、随時更新。

マニュアル掲載内容の例

<安否確認対象者名簿の保管場所について>

疾病対策課への報告様式や、安否確認シナリオも保存されています

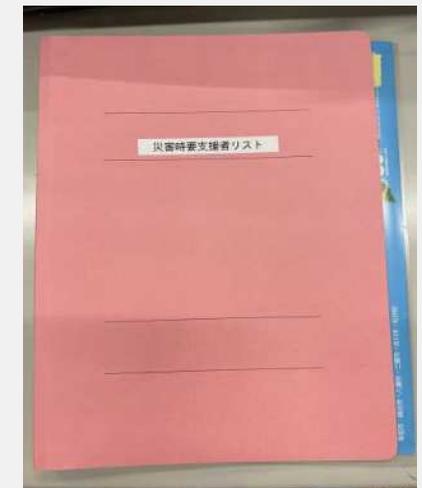
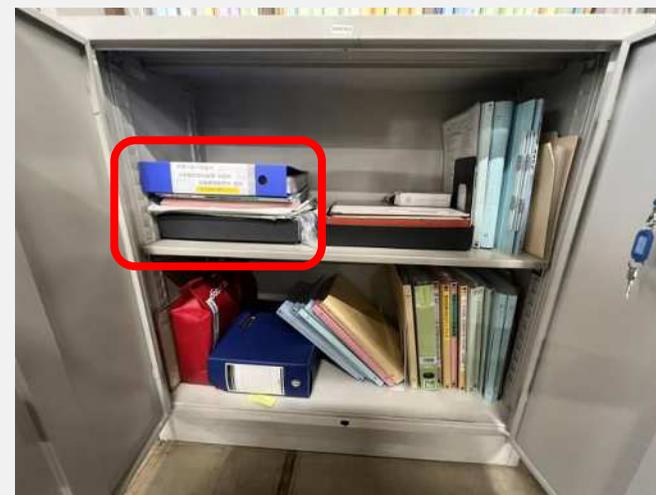
- パソコンが使用できる場合
名簿の保存場所は以下のとおり
Box¥【02_課所共有】……¥060401_災害発生時における在宅難病患者安否確認マニュアル
- パソコンが使用できない場合

鍵の保管場所

鍵

副所長の後ろのロッカー

災害時用支援者リスト



マニュアル掲載内容の例

<安否確認の手順について>

- 安否確認記録シートに連絡時間、確認状況、対応者名等を記載する。

| ※ | 受話者番号 | 氏名 | 確認日時 | ライフライン | | | | 自宅の被災状況 (例：浸水している等) | 在宅可能な (日中避難予定の場合) |
|-----|-------|-------|-------------|--------|------|------|------------------------|------------------------|----------------------|
| | | | | 電気 | ガス | 水道 | 対応 | | |
| 010 | ***** | 草加 太郎 | 9月8日 13時30分 | 停電 | 異常なし | 異常なし | 内部→外部バッテリーで24時間分の蓄電はあり | 道路は洪水になっているが、自宅は問題ない | ○ 否 |

※不在時の連絡方法の目安

- ・ 1回目連絡後、30分を目途に2回目の電話をかける。
- ・ 2回目不在の場合は、さらに1時間後に3回目の電話をかける。
- ・ 3回目も不在の場合は、連絡先が携帯電話であれば、所の携帯からショートメールを送信。
- ・ その後の対応については、相談の上、対応方法を決定する。

安否確認シナリオ

災害時安否確認シナリオ

電話対応者: _____ (勤務: 日 時 分)
 連絡日時: 年 月 日 時 分
 対応職員名: _____

草加保健所の〇〇と申します。
 今回の災害(災害の種類:地震、台風、大雨等)のご様子をお伺いいたしてお電話しました。
 今、お話を続けても大丈夫な状況でしょうか？

電話を続けることが可能な場合 避難中等、電話を続けることが難しい場合

ありがとうございます。まず、
 ①ご本人は今どちらにいらっしゃいますか？
 身の安全が確保できる場所でしょうか？
 (→)

②停電していますか？
 →無・有(AM・PM 時頃から)
 →(有の場合)対応状況
 例:内部(バッテリー 時間)・外部(バッテリー 時間)
 ポータブルバッテリー・発電機・ソーラーパネル・その他(具体的に)

③①②の状況を保健所から情報提供して欲しい人はいますか？
 (→名前:)
 (→連絡先:)

④水道は使用できますか？
 →使用可・使用不可(AM・PM 時頃から)
 →(使用不可の場合)対応状況

⑤自宅への被害は何かありましたか？
 →無・有(具体的に:)

⑥(在宅避難予定の場合)このまま自宅に滞在することが可能ですか？
 →可・不可(状況:)

⑦ご本人の体調はいかがですか？けがはありませんか？
 →不変・体調が悪い(具体的に:)

⑧ご家族の体調はいかがですか？けがはありませんか？
 →不変・体調が悪い(具体的に:)

⑨状況の確認について、他の方からも連絡がありましたか？
 →無・有(誰から:)

⑩①～⑨の状況を保健所から情報提供して欲しい人はいますか？
 →無・有(名前: 連絡先:)

ありがとうございました。
 水害で、浸水等の危険がある場合には、早めに避難(垂直避難を含む)や対策を開始してください。
 引き続き、県や市の防災情報を適宜ご確認ください。

草加保健所管内4市との 避難行動要支援者への災害時支援に関する情報交換会について

<日 時> 令和6年10月23日(水) 13:30~15:00

<出席者> 草加市(福祉政策課、危機管理課) 八潮市(社会福祉課、危機管理防災課)
三郷市(障がい福祉課、危機管理防災課、ふくし総合支援課) 吉川市 障がい福祉課、危機管理課
保健所(地域保健推進担当、保健予防推進担当) 合計21名

<主な取組内容>

| | |
|-------|--|
| 草加保健所 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 災害発生(予測)時における在宅難病患者安否確認マニュアルについて ・ NHAMs(難病患者ハザードマップシステム)について |
| 草加市 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 福祉避難所の設営訓練(R6.1月)について |
| 八潮市 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 要支援者名簿登録者のうち、難病患者の把握について |
| 三郷市 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 自治会との協働について ・ 指定福祉避難所の設置について |
| 吉川市 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 人工呼吸器使用者の個別支援計画について ・ 人工呼吸器使用者のバッテリーに関する日常生活用具の給付について |

災害時支援に関する今後に向けた課題

| 平時 | 災害時 |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">福祉避難所の確保自治会と協働する際の地域による違い非常用電源の確保(各個人・公的機関ともに)医療依存度が高い方の個別支援計画の策定 | <ul style="list-style-type: none">避難所におけるトリアージ (障害種別の異なる要支援者の優先順位)安否確認の手段 |



各市の人口規模や社会資源等は異なってくるため、地域の実情に応じた災害対策を検討いくことが必要である。

近隣自治体の状況を知ることで、好事例の横展開にも繋がっていくことが期待されるため、今後も引き続き、情報共有の場を設置していきたい。

越谷市保健所

越谷市保健所における取組

～マイ・タイムラインの作成を通じた災害対策支援～

マイ・タイムラインとは

住民一人ひとりのタイムライン（防災行動計画）であり、台風等の接近による大雨によって河川の水位が上昇する時に、自分自身がとる標準的な防災行動を時系列的に整理し、自ら考え命を守る避難行動のための一助とするものである（国土交通省ホームページより）。

支援方法

当保健所で個別支援を行っている人工呼吸器装着中、または人工呼吸器に移行するリスクの高いALS等の神経難病患者を対象とし、ケアマネジャー等と自宅を訪問し、患者及び家族と一緒に「越谷市総合防災ガイドブック」を活用しながら作成する。

越谷市総合防災ガイドブックの活用

保存版
令和3年8月発行

越谷市



総合防災 ガイドブック



越谷特別市民
ガーヤちゃん

マイ・タイムラインを作ろう!

マイ・タイムラインとは? マイ・タイムラインとは、住民一人ひとりのタイムライン（防災行動計画）です。台風等の接近や大雨に備えて、いつどのように行動するべきか考えてみましょう。

| マイ・タイムライン 使用時の心構え | あくまでも 行動の目安! | 気象情報等を こまめに確認! | 情報をもとに、 臨機応変に行動を! |
|---|--------------------------------|----------------------------|------------------------------|
| 災害は自然現象であり、想定したとおりに行進するとは限らないので注意しましょう。 | 台風の進路や雨の降り方、川の水位の上り方は毎回異なるります。 | 避難情報や気象情報は状況に応じて発令・発表されます。 | 収集した情報をもとに、臨機応変に避難行動をとりましょう。 |

※身近な河川で作ってみましょう!

| | 利根川の場合 | ()川の場合 |
|-----|--------|---------|
| 3時前 | ● | ● |
| 2時前 | ● | ● |
| 1時前 | ● | ● |
| 半日前 | ● | ● |
| 5時前 | ● | ● |
| 3時前 | ● | ● |
| 0時前 | ● | ● |

| 気象や避難の情報 | 市の情報 | みなさんがとるべき行動 |
|---|----------------------|-------------------|
| 3時前 数日後に猛烈な台風が接近する可能性があります。まだ雨は降っていません。 | 警戒レベル1 市が発令する避難情報 | “準備”を始める |
| 2時前 猛烈な台風が関東を直撃する予報がでています。気象庁が大雨注意警報を発表しています。 | | 避難行動をハザードマップで“確認” |
| 1時前 今後、気象庁が警報を発表する可能性が高まります。 | 警戒レベル2 高齢者等避難 | “高齢者等は避難”を始める |
| 半日前 雨と風がかなり強くなりました。排水しきれない雨水が道路にたまっていきます。気象庁が大雨警報を発表しています。市が高齢者等避難(警戒レベル3)を発令しました。 | | “全員避難”する“避難を完了”する |
| 5時前 市が避難指示(警戒レベル4)を発令しました。今後、気象庁が特別警報を発表する可能性が高まります。 | 避難指示 | 直ちに“安全を確保” |
| 3時前 災害発生! | 緊急安全確保 | |
| 0時前 外は身の危険を感じるほどの大雨が吹き荒れています。これからの自宅外への避難はかえって危険です。 | | |

| マイ・タイムライン 使用時の心構え | あくまでも 行動の目安! | 気象情報等を こまめに確認! | 情報をもとに、 臨機応変に行動を! |
|---|--------------------------------|----------------------------|------------------------------|
| 災害は自然現象であり、想定したとおりに行進するとは限らないので注意しましょう。 | 台風の進路や雨の降り方、川の水位の上り方は毎回異なるります。 | 避難情報や気象情報は状況に応じて発令・発表されます。 | 収集した情報をもとに、臨機応変に避難行動をとりましょう。 |

※身近な河川で作ってみましょう!

| | 利根川の場合 | ()川の場合 |
|-----|--------|---------|
| 3時前 | ● | ● |
| 2時前 | ● | ● |
| 1時前 | ● | ● |
| 半日前 | ● | ● |
| 5時前 | ● | ● |
| 3時前 | ● | ● |
| 0時前 | ● | ● |

マイ・タイムラインの作成（例）

| 気象や避難の情報 | | 市の情報 | みなさんがとるべき行動 | | (綾瀬)川の場合 |
|----------|---|-------------|-------------|---|---|
| 3日前 | <p>数日後に猛烈な台風が接近する可能性があります。まだ周りは晴れています。</p>  | 市が発令する避難情報↓ | 警戒レベル 1 | <p>“準備”を始める</p> <ul style="list-style-type: none"> ● テレビの天気予報に注意 ● 家の周りで風で飛ばされるようなものはないか確認 ● 防災グッズ等の確認 ● 病院に薬を受け取りに行く | <ul style="list-style-type: none"> ● 天気予報 防災グッズ確認 ● 内服薬の残りが十分にあるか確認 |
| 2日前 | | | | <ul style="list-style-type: none"> ● テレビ、インターネット等で雨や川の様子に注意 | <ul style="list-style-type: none"> ● ケアマネジャーまたは訪問看護師へ連絡 |
| 1日前 | <p>猛烈な台風が関東を直撃する予報がでています。気象庁が大雨注意報を発表しています。</p>  <p>今後、気象庁が警報を発表する可能性が高まります。</p> | | 警戒レベル 2 | <p>避難行動をハザードマップで“確認”</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 住んでいるところと上流の雨量を確認 ● 携帯電話、モバイルバッテリー等の充電 ● ハザードマップで避難場所、避難手段を再確認 | <ul style="list-style-type: none"> ● 緊急で病院・施設の利用するかを検討 ● バッテリーや携帯電話の充電状況を確認 |
| 半日前 | <ul style="list-style-type: none"> ● 雨と風がかなり強くなりました。 ● 排水しきれない雨水が道路にたまってます。 ● 気象庁が大雨警報を発表しています。 ● 市が高齢者等避難（警戒レベル3）を発令しました。  | 高齢者等避難 | 警戒レベル 3 | <p>“高齢者等は避難”を始める</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 川の水位や道路の通行止め情報をインターネット等で確認する ● 避難しやすい服装に着替える | <ul style="list-style-type: none"> ● 2階へ貴重品等を移動 ● 防災無線やcityメール等で情報を得る |
| 5時間前 | | | | <ul style="list-style-type: none"> ● 防災無線や携帯メール等で高齢者等避難情報を受信する ● 浸水のおそれがある場合は、避難を始める | <ul style="list-style-type: none"> ● 浸水のおそれがある場合は2階へ避難する |
| 3時間前 | <p>市が避難指示（警戒レベル4）を発令しました。今後、気象庁が特別警報を発表する可能性が高まります。</p> <p>災害発生！</p> | 避難指示 | 警戒レベル 4 | <p>“全員避難”する “避難を完了”する</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 防災無線や携帯メール等で避難指示を受信する ● 安全なところへ速やかに避難（戸締まりとブレーカーを確認） ● 避難所への移動が難しい場合には自宅内で安全を確保 | <ul style="list-style-type: none"> ● 防災無線やcityメール等で避難指示を確認する |
| 0時間 | <p>外は身の危険を感じるほどの風雨が吹き荒れています。これからの自宅外への避難はかえって危険です。</p> | 緊急安全確保 | 警戒レベル 5 | <p>直ちに“安全を確保”</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 命を守るための最善の行動をとりましょう | <ul style="list-style-type: none"> ● |



マイ・タイムライン作成時に取組んでいること

- ・ 越谷市災害時避難行動要支援者支援制度の申請受付
- ・ 電力会社の患者情報への登録
- ・ 発電機・外部バッテリーの購入（障害福祉サービスの日常生活用具の給付対象となるため）
- ・ 県在宅難病患者一時入院事業や在宅ALS患者の安全確保に関する協定の対象になる場合は案内を行う。

今年度の取組について

- ・ 災害時情報シートの活用（埼玉県難病医療連絡協議会作成）
- ・ 個別避難計画の作成

平時から
災害に備える
体制の構築

埼玉 彩子様 生年月日 年 月 日生 災害時情報シート

住所: 浦和区高砂3-15-1 電話: - -

作成担当者: 作成日 年 月 日

安否確認担当者 事業所 ○ ○ ○ ○ ステーション
担当者 ▲▲ 氏 電話 048-000-000

緊急連絡先

| 氏名 | 続柄 | 電話番号 |
|----|----|------|
| 氏名 | 続柄 | 電話番号 |

○病状について

| | | |
|--------------|-------|-------|
| 病名: | その他 | アレルギー |
| 病状: | 担当医 | 電話: |
| コミュニケーション方法: | 移動方法: | |

○使用している医療機器について

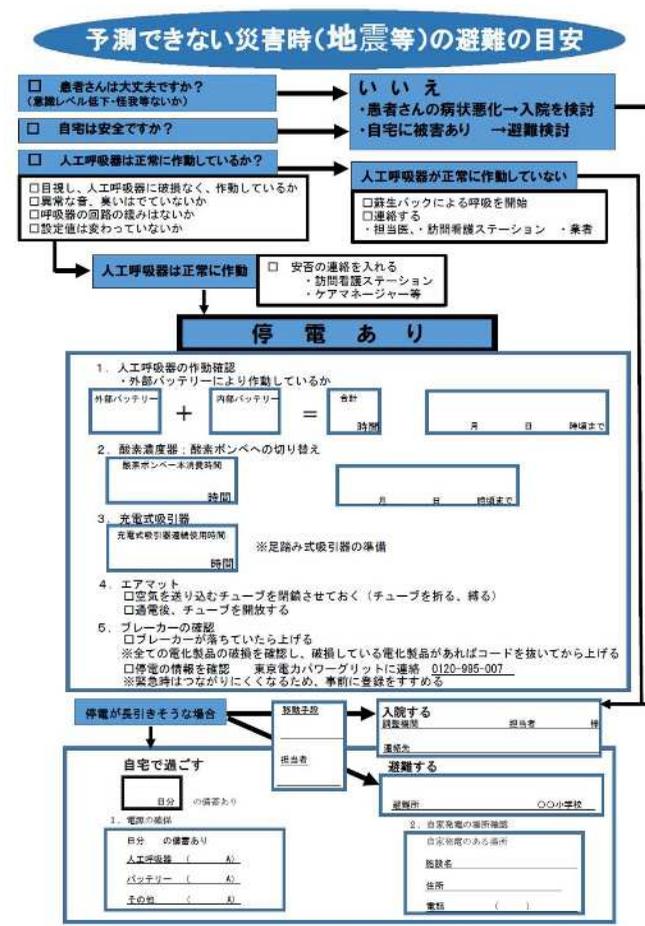
人工呼吸器: TPPV(気管切開) - NPPV(マスク使用) (一どちらかを○で囲む)

| | | | | | | | |
|---------|----|---|---------|----|---|---|----|
| 内部バッテリー | 時間 | + | 外部バッテリー | 時間 | = | 計 | 時間 |
|---------|----|---|---------|----|---|---|----|

吸引機: ・充電器 有・無
・足踏み式等非電源式 有・無

その他: 在宅酸素・輸液ポンプ・経管栄養・カフアシスト

医療機器: その他()



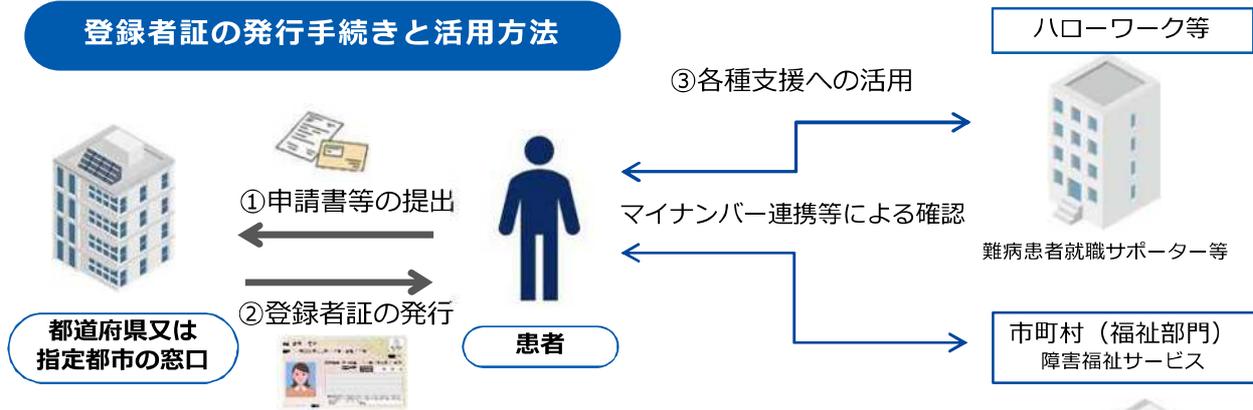
登録者証のお知らせ

2024年4月から、指定難病患者の皆さまが福祉・就労等の各種支援を受ける際に使える「登録者証」の申請を受け付けています。下記の手続きを参考に、登録者証の申請をご検討ください。

※登録者証とは？

難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものです。
(医療費助成の対象とならない方にも交付されます)

登録者証の発行手続きと活用方法



※申請方法や登録者証の発行方法等については、
住所地を管轄する保健所の窓口にお問い合わせください。



①申請書等の提出

登録者証の申請の際は、申請書のほか、指定難病にかかっていることを証明する資料（臨床調査個人票、不認定通知（指定難病にかかっている旨が確認できるものに限る）、指定難病の医療受給者証等）の添付が必要となります。
なお、その他の書類の提出を求める場合があります。

②登録者証の発行

原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になります。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、申請者からの求めに応じて紙により発行することも可能です。

③各種支援への活用

マイナンバーカードを提示、またはスマートフォン等の端末からマイナポータルにアクセスして、登録者証の資格情報の画面もしくはデータを印字したものを提出することで、指定難病患者であることを証明できます。紙の登録者証をお持ちの方は、紙の登録者証を提出して証明することも可能です。

利用するサービスによって確認方法が異なりますので、あらかじめ各サービス担当にお問い合わせください。

障害福祉サービス等

| サービスの概要 | 窓口 | 登録証の利用可否と活用場面 |
|------------------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| 障害福祉サービス等 (介護給付・訓練等給付・地域相談支援給付) | 市区町村 | ○ サービスの利用申請(※) |
| 地域生活支援事業 | 市区町村 都道府県 | △ 事業の実施主体である 市区町村等の取扱いによる |
| 障害児通所給付 | 市区町村 | ○ サービスの利用申請(※) |
| 障害児入所給付 | 都道府県 指定都市 児童相談所設置市 | ○ サービスの利用申請(※) |

※ただし、支援内容の決定等のために別途、医師の意見書等が必要な場合があります。

就労支援（ご本人向け）

| サービスの概要 | 窓口 | 登録証の利用可否と活用場面 |
|----------------------------------|------------------------|-----------------|
| 公共職業安定所（ハローワーク）における 職業相談・職業紹介 | 公共職業安定所・ 難病相談支援センター | ○ 証明の求めがあった時 |
| 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業 | 地域障害者 職業センター | ○ 証明の求めがあった時 |
| 障害者就業・生活支援センター事業 | 各障害者就業・ 生活支援センター | ○ サービスの利用申請時 |

就労支援（事業者向け）

| サービスの概要 | 窓口 | 登録証の利用可否と活用場面 |
|--|-------------------------|-----------------|
| 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) | 労働局、 公共職業安定所 | ○ 証明の求めがあった時 |
| キャリアアップ助成金（障害者正社員化コース） | 労働局、 公共職業安定所 | ○ 証明の求めがあった時 |
| 特定求職者雇用開発助成金 (成長分野等人材確保・育成コース) | 労働局、 公共職業安定所 | ○ 証明の求めがあった時 |
| 障害者介助等助成金 | (独) 高齢・障害・求職 者雇用支援機構 | ○ 証明の求めがあった時 |
| 訪問型職場適応援助者助成金 企業在席型職場適応援助者助成金 | (独) 高齢・障害・求職 者雇用支援機構 | ○ 証明の求めがあった時 |
| 障害者能力開発助成金 | (独) 高齢・障害・求職 者雇用支援機構 | ○ 証明の求めがあった時 |
| 障害者トライアル雇用事業 | 労働局、 公共職業安定所 | ○ 証明の求めがあった時 |

難病患者の就労に関する 支援について

令和7年1月16日

令和6年度東部保健医療圏難病対策地域協議会

埼玉労働局 難病患者就職サポーター

薄田 たか子

難病とは？

世界では難病は3000～6000疾患も
あると言われている *医療用語ではなく俗称

パーキンソン病

表皮水疱症

多発性硬化症

働けるの？

慢性炎症性脱髄性多発神経炎

全身性エリテマトーデス

潰瘍性大腸炎

下垂体前葉機能低下症

何を支援するの？

軟骨無形成症

種類が多いわ～！

クローン病

難しく良くわからない？

～？が味覚障害

相談内容にはどのようなものが多いか？

1. 病気があってもできる仕事はあるのか？同じ病気の人はどうな仕事をしているのか？
2. 難病の人が働ける会社や難病の人のための専用求人はあるのか？
3. 難病の人が受けられる制度を知りたい。
4. 病気を会社に伝えた方がいいのか、伝えない方がいいのか？
5. 病気を会社に伝えて働きたいが、どのように会社に伝えたらいいのか？
6. 会社から退職勧奨を受けているが働き続けたい、どうしたらよいか？
7. 職場で病気の理解が得られず人間関係が悪くなり辞めた。病気のことを分かってもらえる会社を探したい。
8. 病気を開示して就活しているが、何回受けても不採用になる。どうしたらよいか？
9. 体調の良い時だけアルバイトなど短期の仕事をしてきたが、安定して働きたい。
10. 病気になって当事者の気持ちが良くわかった。これから同じ病気の人や障害のある人のためになる仕事がしたい。

難病患者の労働・福祉・医療に関する法律

- H25年障害者総合支援法改正 ◇難病が障害者の範囲に入る。
- H28年障害者雇用促進法改正 ◇障害者差別禁止・合理的配慮の提供義務
障害者雇用率制度・事業主への助成金
 - * 全ての事業主に募集・採用など雇用のあらゆる局面での障害者に対する差別が禁止されました。
- H27年難病の患者に対する医療等の法律 ◇難病患者に対する雇用支援対策
(難病対策地域協議会開催等・福祉、医療、労働関係のネットワーク構築)

労働安全衛生法第69条・労働安全衛生規則第61条等

- ① 伝染性の疾患にかかった者や心臓、腎臓、肺等の疾患で労働のため病状が著しく増悪するおそれのあるもの等にかかった者の就労を禁止しなければならない
- ② 就労を禁止しようとするときは、あらかじめ、産業医その他専門の主治医の意見を聞かなければならない。

難病とは何か

- ①発病の機構が明らかでなく、
 - ②かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、
 - ③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
- 「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」における定義

ハローワークの職業相談・職業紹介
難病患者就職サポーターの支援対象

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)の対象疾病



難病の例

- ・ 消化器系疾病（潰瘍性大腸炎、クローン病等）
- ・ 自己免疫疾病（全身性エリテマトーデス等）
- ・ 神経・筋疾病（パーキンソン病、もやもや病、多発性硬化症等）

難病の定義 (指定難病は難病の中に全て含まれている)

難病

- 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

障害者総合支援法
369疾患

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

例: 悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

(341+28)

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて
良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数(注)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

(注)人口のおおむね千分の一(0.1%)程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

医療費助成の対象

難病法
341疾患

1

* 関節リウマチなどは指定難病に含まれていない。

難病法における指定難病一覧表（441疾患）

2024年4月から対象となった疾病
（3疾病/告示番号339-341）

| 疾病名 | 告示番号 |
|--------------------------|------|
| M E C P 2 重複症候群 | 339 |
| 線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。） | 340 |
| T R P V 4 異常症 | 341 |

2024年4月から疾病の名称を変更するもの
（5疾病/告示番号54,121,123,126,167）

| 旧名称 | 新名称 | 告示番号 |
|------------------------|----------------------|------|
| 成人ステル病 | 成人発症ステル病 | 54 |
| 神経フェリチン症 | 脳内鉄沈着神経変性症 | 121 |
| 馬頭と変形性骨様骨を伴う常染色体劣性白質脳症 | H T R A 1 関連脳小血管病 | 123 |
| ペリー症候群 | ペリー病 | 126 |
| マルファン症候群 | マルファン症候群/ロイス・ディック症候群 | 167 |

341疾病（あいうえお順）

| 疾病名 | 告示番号 |
|-------------------|------|
| アイカルディ症候群 | 135 |
| アイザックス症候群 | 119 |
| I g A 腎症 | 66 |
| I g G 4 関連疾患 | 300 |
| 免疫性硬化性糸状炎 | 24 |
| 悪性関節リウマチ | 46 |
| アジソン病 | 83 |
| アッシュー症候群 | 303 |
| アトピー性骨髄炎 | 116 |
| アペール症候群 | 182 |
| アラジール症候群 | 297 |
| α1-アンチトリプシン欠乏症 | 231 |
| アルポート症候群 | 218 |
| アレキサンダー病 | 131 |
| アンジェルマン症候群 | 201 |
| アントレー・ビクスラー症候群 | 184 |
| イノ高尿酸血症 | 247 |
| 一次性ネフローゼ症候群 | 222 |
| 一次性慢性腎臓病性糸状炎 | 223 |
| I p 36 欠乏症候群 | 197 |
| 遺伝性自己炎症疾患 | 325 |
| 遺伝性ジストニア | 120 |
| 遺伝性関節性四肢麻痺 | 115 |
| 遺伝性肺炎 | 298 |
| 遺伝性球形赤血球症 | 286 |
| ウィーバー症候群 | 175 |
| ウィリアムズ症候群 | 179 |
| ウィルソン病 | 171 |
| ウエスト症候群 | 145 |
| ウェルナー症候群 | 191 |
| ウォルフラム症候群 | 233 |
| ウルリッヒ病 | 29 |
| H T R A 1 関連脳小血管病 | 123 |
| H T L V - 1 関連腎臓病 | 26 |
| A T R - X 症候群 | 180 |
| エーラス・ダンロス症候群 | 168 |
| エプスタイン症候群 | 287 |
| エプスタイン病 | 217 |
| エマヌエル症候群 | 204 |
| M E C P 2 重複症候群 | 339 |
| 遠位型ミオパチー | 30 |
| 黄色顆粒骨化症 | 68 |
| 異型ジストロフィー | 301 |
| 大田原症候群 | 146 |
| オクシタル・ホーン症候群 | 170 |
| オスラー病 | 227 |

| 疾病名 | 告示番号 |
|------------------------------|------|
| カカーニー複合 | 23 |
| 難聴化を伴う内側頭蓋膜炎 | 14 |
| 痛風性大腸炎 | 97 |
| 下垂体性 A D H 分泌異常症 | 72 |
| 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 | 78 |
| 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 | 77 |
| 下垂体性 T S H 分泌亢進症 | 72 |
| 下垂体性 P R L 分泌亢進症 | 74 |
| 下垂体前葉機能低下症 | 78 |
| 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体） | 75 |
| 家族性地中海熱 | 26 |
| 家族性低リポタンパク血症1（ホモ接合体） | 33 |
| 家族性良性慢性天疱瘡 | 16 |
| カナパン病 | 30 |
| 化膿性膿毒性関節炎 - 壊疽性膿皮症 - アクネ症候群 | 26 |
| 難聴性難聴 | 18 |
| 骨形成不全症 | 274 |
| カククトース・1-リン酸ワリシルトランスフェラーゼ欠損症 | 25 |
| カルニチン回帰異常症 | 31 |
| 科恩病 | 25 |
| 関節性難聴（ハンナ型） | 22 |
| 環状20番染色体異常症 | 15 |
| 完全大血管転位症 | 20 |
| 細菌性白皮症 | 16 |
| 偽性副甲状腺機能低下症 | 23 |
| ギヤロウェイ・モフト症候群 | 21 |
| 揮発性肝萎縮症 | 1 |
| 免疫進行性糸状炎 | 22 |
| 強直性脊椎炎 | 27 |
| 巨細胞性動脈炎 | 41 |
| 巨大肺動脈瘤（頭部口唇咽頭びまん性病変） | 27 |
| 巨大肺動脈瘤（頭部病変又は四肢病変） | 28 |
| 巨大肺動脈瘤小結腸腸管運動不全症 | 10 |
| 巨大リンパ管瘤（頭部病変） | 27 |
| 粘着性糸状炎 | 2 |
| 新巨細胞病 | 25 |
| 筋ジストロフィー | 11 |
| クッシング病 | 75 |
| クリオピリン関連関節炎 | 10 |
| クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群 | 28 |
| クルーゼン症候群 | 18 |
| グルコーストランスボーター1欠損症 | 24 |
| グルタル酸血症1型 | 24 |
| グルタル酸血症2型 | 25 |
| グロフ・深淵症候群 | 18 |
| クローン病 | 98 |
| クローンカイト・カナダ症候群 | 28 |
| 線量量型（二相性）急性脳症 | 12 |
| 結節性硬化症 | 15 |
| 結節性多発動脈炎 | 47 |
| 急性性血小板減少性紫斑病 | 64 |
| 脳動脈瘤形成 | 13 |
| 原発性高カドミウム血症 | 26 |
| 原発性硬化性胆管炎 | 94 |
| 原発性抗リン脂質抗体症候群 | 48 |
| 原発性網膜硝子体化 | 4 |
| 原発性胆汁性胆管炎 | 93 |
| 原発性免疫不全症候群 | 65 |
| 脳神経節的多発血管炎 | 42 |

| 疾病名 | 告示番号 |
|----------------------------|------|
| Ⅰ g D 症候群 | 267 |
| 好酸球性消化管疾患 | 98 |
| 好酸球性多発血管炎性肉芽腫 | 45 |
| 好酸球性腸炎 | 306 |
| 抗糸状筋抗体症候群 | 221 |
| 線維筋痛症 | 69 |
| 甲状腺ホルモン不足症 | 80 |
| 肉束型心筋症 | 59 |
| 高チロシン血症1型 | 241 |
| 高チロシン血症2型 | 242 |
| 高チロシン血症3型 | 243 |
| 後天性赤芽腫 | 283 |
| 広範囲性骨髄炎 | 70 |
| 頸椎角化角質シストロフィー | 332 |
| コケイン症候群 | 192 |
| コステロ症候群 | 104 |
| 骨形成不全症 | 274 |
| 5p欠損症候群 | 199 |
| コフィン・シリス症候群 | 185 |
| コフィン・ローリー症候群 | 176 |
| 常染色体結合組織病 | 52 |
| 経口型難聴 | 190 |
| 再生不良性貧血 | 60 |
| 再発性多発動脈炎 | 55 |
| 左心収縮不全症 | 211 |
| サルコイドーシス | 84 |
| 三尖弁閉鎖症 | 212 |
| 三頭筋欠損症 | 317 |
| C F C 症候群 | 103 |
| シェーグレン症候群 | 53 |
| 色素性皮膚症 | 159 |
| 自己免疫寛容性ミオパチー | 32 |
| 自己免疫性肝炎 | 95 |
| 自己免疫性後天性網膜因子欠乏症 | 288 |
| 自己免疫性血管性貧血 | 61 |
| シトステロール血症 | 260 |
| シトリン欠損症 | 318 |
| 坐骨神経炎 | 224 |
| 急性骨髄炎 | 265 |
| 若年性特発性関節炎 | 107 |
| 若年発症型両側性聴覚難聴 | 304 |
| シャルコー・マリー・トゥース病 | 10 |
| 重症筋無力症 | 11 |
| 修正大血管転位症 | 208 |
| シュペール症候群関連疾患 | 177 |
| シュワルツ・ヤンベル症候群 | 33 |
| 後遺症難聴性難聴性難聴を示すがん性脳症 | 154 |
| 神経細胞核動脈炎 | 138 |
| 神経細胞素フェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症 | 125 |
| 神経線維腫 | 34 |
| 神経有髄赤血球症 | 9 |
| 進行性上肢麻痺 | 5 |
| 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 | 338 |
| 進行性骨化性筋線維形成症 | 272 |
| 進行性多発性白質脳症 | 25 |
| 進行性白質脳症 | 308 |
| 進行性ミオクローヌスてんかん | 309 |
| 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症 | 214 |
| 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 | 213 |

| 疾病名 | 告示番号 |
|---------------------------------|------|
| スターシ・ウェーバー症候群 | 157 |
| ステイプルス・ジョンソン症候群 | 38 |
| スミス・マチニス症候群 | 202 |
| 腸胃X症候群 | 206 |
| 腸胃X症候群関連疾患 | 205 |
| 成人発症ステル病 | 54 |
| 骨硬化病 | 117 |
| 骨髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。） | 18 |
| 骨髄腫 | 118 |
| 骨髄性筋萎縮症 | 3 |
| セピアブリン還元酵素（5R）欠損症 | 319 |
| 前線部形成異常 | 328 |
| 全身性アミロイドーシス | 28 |
| 全身性エリテマトーデス | 49 |
| 全身性強直性筋症 | 51 |
| 先天性難聴 | 310 |
| 先天性横膈ヘルニア | 294 |
| 先天性上唇球腫 | 132 |
| 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 | 330 |
| 先天性魚鱗 | 160 |
| 先天性筋力低下症 | 12 |
| 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（G P I）欠損症 | 320 |
| 先天性三尖弁狭窄症 | 311 |
| 先天性腎性尿毒症 | 225 |
| 先天性赤血球形成異常性貧血 | 282 |
| 先天性前額弁狭窄症 | 312 |
| 先天性大脳白質形成不全症 | 139 |
| 先天性肺動脈狭窄症 | 313 |
| 先天性副腎皮質形成不全 | 82 |
| 先天性副腎皮質素欠損症 | 81 |
| 先天性ミオパチー | 111 |
| 先天性無痛汗症 | 130 |
| 先天性眼瞼下垂不全 | 253 |
| 前頭側頭葉変性症 | 127 |
| 線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。） | 340 |
| 早期三オクローニド | 147 |
| 細胞膜孔通達性 | 207 |
| 総排泄管通達性 | 293 |
| 総排泄管外症 | 292 |
| ソトス症候群 | 194 |
| 第14番染色体欠損性ダイソミー症候群 | 200 |
| ダイヤモンド・ブラックファン症候群 | 284 |
| 大脳皮質基底核変性症 | 7 |
| 大理石骨病 | 326 |
| 高尿酸血症 | 40 |
| 多系統萎縮症 | 17 |
| タナトフォリック骨形成症 | 275 |
| 多発血管炎性肉芽腫 | 44 |
| 多発性硬化症/視神経炎 | 13 |
| 多発性囊胞 | 67 |
| 多鞭症候群 | 188 |
| タンザール病 | 261 |
| 脳心変性 | 210 |
| 慢性線維性骨質黄色腫 | 156 |
| 総排泄管通達性 | 296 |
| 運搬性内リンパ水腫 | 305 |
| チャージ症候群 | 105 |
| 中脳神経形成異常症/ドモルシア症候群 | 134 |
| 中毒性表皮壊死症 | 39 |
| 前脳神経節細胞減少症 | 101 |

障害者総合支援法における難病一覧 (1~200)

| 番号 | 疾病名 | 番号 | 疾病名 |
|----|------------------|-----|------------------------------|
| 1 | アイカルディ症候群 | 51 | 下垂体前葉機能低下症 |
| 2 | アイザックス症候群 | 52 | 家族性地中海熱 |
| 3 | I g A腎症 | 53 | 家族性低βリポタンバク血症1(ホモ接合体) |
| 4 | I g G 4関連疾患 | 54 | 家族性良性慢性再発性 |
| 5 | 亜急性硬化性全脳炎 | 55 | カナパン病 |
| 6 | アジソン病 | 56 | 化膿性無菌性関節炎・膿毒性膿皮症・アクネ症候群 |
| 7 | アッシュャー症候群 | 57 | 歌舞伎症候群 |
| 8 | アトピー性腎炎 | 58 | ガラクトース-1-リン酸ウリシルトランスフェラーゼ欠損症 |
| 9 | アベル症候群 | 59 | カルニチン回路異常症 |
| 10 | アミロイドーシス | 60 | 加齢黄斑変性 |
| 11 | アラジール症候群 | 61 | 肝型糖尿病 |
| 12 | アルポート症候群 | 62 | 間質性膀胱炎(ハンナ型) |
| 13 | アレキサンダー病 | 63 | 環状20番染色体症候群 |
| 14 | アンジェルマン症候群 | 64 | 関節リウマチ |
| 15 | アントレー・ピクスラー症候群 | 65 | 完全大血管転位症 |
| 16 | イソ吉草酸血症 | 66 | 眼皮膚白皮症 |
| 17 | 一次性ネフローゼ症候群 | 67 | 偽性副甲状腺機能低下症 |
| 18 | 一次性免疫性顆粒性糸球体腎炎 | 68 | ギャロウェイ・モフト症候群 |
| 19 | I p 36欠失症候群 | 69 | 急性壊死性脳症 |
| 20 | 遺伝性自己炎症疾患 | 70 | 急性網膜壊死 |
| 21 | 遺伝性ジストニア | 71 | 球腎臓性筋萎縮症 |
| 22 | 遺伝性周期性四肢麻痺 | 72 | 急速進行性糸球体腎炎 |
| 23 | 遺伝性肺炎 | 73 | 強直性脊髄炎 |
| 24 | 遺伝性鉄芽球性貧血 | 74 | 巨細胞性動脈炎 |
| 25 | ウィーバー症候群 | 75 | 巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変) |
| 26 | ウィリアムズ症候群 | 76 | 巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変) |
| 27 | ウィルソン病 | 77 | 巨大胆管結腸腸管運動不全症 |
| 28 | ウエスト症候群 | 78 | 巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変) |
| 29 | ウェルナー症候群 | 79 | 筋萎縮性側索硬化症 |
| 30 | ウォルフラム症候群 | 80 | 筋型糖尿病 |
| 31 | ウルリッヒ病 | 81 | 筋ジストロフィー |
| 32 | HTRA1関連脳小血管病 | 82 | クッシング病 |
| 33 | HTLV-1関連脊髄症 | 83 | クリオピリン関連周期性熱症候群 |
| 34 | A T R-X症候群 | 84 | クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群 |
| 35 | A D H分泌異常症 | 85 | クルーゾン症候群 |
| 36 | エーラス・ダンロス症候群 | 86 | グルコーストランスポート1欠損症 |
| 37 | エプスタイン症候群 | 87 | グルタル酸血症1型 |
| 38 | エプスタイン病 | 88 | グルタル酸血症2型 |
| 39 | エマエル症候群 | 89 | クドウ・深瀬症候群 |
| 40 | MECP2重複症候群 | 90 | クローン病 |
| 41 | 遠位型ミオパチー | 91 | クローンカイト・カナダ症候群 |
| 42 | 円錐角膜 | 92 | 癲癇重積型(二相性)急性脳症 |
| 43 | 黄色靭帯骨化症 | 93 | 結節性硬化症 |
| 44 | 黄斑ジストロフィー | 94 | 結節性多発動脈炎 |
| 45 | 大田原症候群 | 95 | 血性性血小板減少性紫斑病 |
| 46 | オクシビタル・ホーン症候群 | 96 | 限局性皮膚異形成 |
| 47 | オスラー病 | 97 | 原発性局所多汗症 |
| 48 | カーニー複合 | 98 | 原発性硬化性胆管炎 |
| 49 | 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん | 99 | 原発性高脂血症 |
| 50 | 潰瘍性大腸炎 | 100 | 原発性側索硬化症 |

| 番号 | 疾病名 | 番号 | 疾病名 |
|-----|-----------------|-----|-------------------------------|
| 101 | 原発性胆汁性胆管炎 | 151 | 若年性肺気腫 |
| 102 | 原発性免疫不全症候群 | 152 | シャルコー・マリー・トゥース病 |
| 103 | 顕微鏡的大腸炎 | 153 | 重症筋無力症 |
| 104 | 顕微鏡的多発血管炎 | 154 | 修正大血管転位症 |
| 105 | 高IgD症候群 | 155 | ジュベール症候群関連疾患 |
| 106 | 好酸球性消化管疾患 | 156 | シュワルツ・ヤンベル症候群 |
| 107 | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 | 157 | 徐波睡眠期持続性徐波を示すてんかん性脳症 |
| 108 | 好酸球性副鼻腔炎 | 158 | 神経細胞移動異常症 |
| 109 | 抗糸球体基底膜腎炎 | 159 | 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症 |
| 110 | 後縦靭帯骨化症 | 160 | 神経線維腫症 |
| 111 | 甲状腺ホルモン不応症 | 161 | 神経有棘赤血球症 |
| 112 | 梅毒性心筋症 | 162 | 進行性核上性麻痺 |
| 113 | 高チロシン血症1型 | 163 | 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 |
| 114 | 高チロシン血症2型 | 164 | 進行性骨化性線維異形成症 |
| 115 | 高チロシン血症3型 | 165 | 進行性多発性白質脳症 |
| 116 | 後天性赤芽球病 | 166 | 進行性白質脳症 |
| 117 | 広範脊髄管狭窄症 | 167 | 進行性ミオクローヌステんかん |
| 118 | 膠嚢滴状角膜ジストロフィー | 168 | 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症 |
| 119 | 抗リン脂質抗体症候群 | 169 | 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 |
| 120 | コクイン症候群 | 170 | スタージ・ウェーバー症候群 |
| 121 | コステロ症候群 | 171 | ステイヴンス・ジョンソン症候群 |
| 122 | 骨形成不全症 | 172 | スミス・マジニス症候群 |
| 123 | 骨髄異形成症候群 | 173 | スモン |
| 124 | 骨髄線維症 | 174 | 筋弱X症候群 |
| 125 | ゴナドトロピン分泌亢進症 | 175 | 筋弱X症候群関連疾患 |
| 126 | 5p欠失症候群 | 176 | 成人発症スチル病 |
| 127 | コフィン・シリス症候群 | 177 | 成長ホルモン分泌亢進症 |
| 128 | コフィン・ローリー症候群 | 178 | 脊髄空洞症 |
| 129 | 混合性結合組織病 | 179 | 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。) |
| 130 | 髄質腎症候群 | 180 | 脊髄髄膜瘤 |
| 131 | 再生不良性貧血 | 181 | 脊髄性筋萎縮症 |
| 132 | サイトメガロウイルス角膜炎 | 182 | ゼビアブテリン還元酵素(SR)欠損症 |
| 133 | 再発性多発軟骨炎 | 183 | 前眼形成異常 |
| 134 | 左心低形成症候群 | 184 | 全身性エリテマトーデス |
| 135 | ザルコイドーシス | 185 | 全身性強皮症 |
| 136 | 三尖弁閉鎖症 | 186 | 先天異常症候群 |
| 137 | 三頭筋欠損症 | 187 | 先天性横隔膜ヘルニア |
| 138 | CFC症候群 | 188 | 先天性核上性球麻痺 |
| 139 | シェーグレン症候群 | 189 | 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 |
| 140 | 色素性乾皮症 | 190 | 先天性魚鱗癬 |
| 141 | 自己食食空腸性ミオパチー | 191 | 先天性筋無力症候群 |
| 142 | 自己免疫性肝炎 | 192 | 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症 |
| 143 | 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 | 193 | 先天性三尖弁狭窄症 |
| 144 | 自己免疫性溶血性貧血 | 194 | 先天性腎性尿崩症 |
| 145 | 四肢形成不全 | 195 | 先天性赤血球形成異常性貧血 |
| 146 | システロール血症 | 196 | 先天性僧帽弁狭窄症 |
| 147 | シトリン欠損症 | 197 | 先天性大脳白質形成不全症 |
| 148 | 紫斑病性腎炎 | 198 | 先天性肺静脈狭窄症 |
| 149 | 脂肪萎縮症 | 199 | 先天性風疹症候群 |
| 150 | 若年性特発性関節炎 | 200 | 先天性副腎低形成症 |

障害者総合支援法における難病一覧 (201~369)

| 番号 | 疾病名 | 番号 | 疾病名 |
|-----|---|-----|--------------------------------|
| 201 | 先天性副腎皮質酵素欠損症 | 251 | ドラヘン症候群 |
| 202 | 先天性ミオパチー | 252 | 中樞・西村症候群 |
| 203 | 先天性無痛無汗症 | 253 | 那須・ハコラ病 |
| 204 | 先天性葉酸吸収不全 | 254 | 軟骨無形成症 |
| 205 | 前頭側頭葉変性症 | 255 | 難治回部分発作重積型急性脳炎 |
| 206 | 脳毛細胞不全症候群 (カルタゲナー (Kartagener) 変異群を含む。) | 256 | 22q11.2欠失症候群 |
| 207 | 早期ミオクローニー脳症 | 257 | 乳幼児肝巨大血管腫 |
| 208 | 総動脈幹遺残症 | 258 | 尿素サイクル異常症 |
| 209 | 総排泄腔遺残 | 259 | ヌーナン症候群 |
| 210 | 総排泄腔外反症 | 260 | ネイル/パラ症候群 (爪腫瘍症候群) / LMX1B関連腎症 |
| 211 | ソトス症候群 | 261 | ネブロン病 |
| 212 | ダイヤモンド・ブラックファン貧血 | 262 | 脳クレアチン欠乏症候群 |
| 213 | 第14番染色体父親性ダイソミー症候群 | 263 | 脳腫黄色腫症 |
| 214 | 大脳皮質基底核変性症 | 264 | 脳内鉄沈着神経変性症 (※) |
| 215 | 大理石骨病 | 265 | 脂表ヘモジリン沈着症 |
| 216 | ダウン症候群 | 266 | 膿疱性乾癬 |
| 217 | 高安静脳炎 | 267 | 膿胞性線維症 |
| 218 | 多系統萎縮症 | 268 | パーキンソン病 |
| 219 | タナトフォリック骨異形成症 | 269 | パージャー病 |
| 220 | 多発血管炎性肉芽腫症 | 270 | 肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症 |
| 221 | 多発性硬化症/視神経脊髄炎 | 271 | 肺動脈性肺高血圧症 |
| 222 | 多発性軟骨性外骨腫症 | 272 | 肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性) |
| 223 | 多発性囊胞腎 | 273 | 肺胞低換気症候群 |
| 224 | 多脚症候群 | 274 | ハッチンソン・ギルフォード症候群 |
| 225 | タンジール病 | 275 | パッド・キアリ症候群 |
| 226 | 単心室症 | 276 | ハンチントン病 |
| 227 | 弾性線維性仮性黄色腫 | 277 | 汎発性特発性骨増殖症 |
| 228 | 短腸症候群 | 278 | P C D H19関連症候群 |
| 229 | 腸道閉鎖症 | 279 | 非ケトーシス型高グリシニン血症 |
| 230 | 遅発性内リンパ水腫 | 280 | 肥厚性皮膚骨髄症 |
| 231 | チャージ症候群 | 281 | 非ジストロフィー性ミオトニー症候群 |
| 232 | 中脳視神経形成異常症/ドモルシア症候群 | 282 | 皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈瘤 |
| 233 | 中毒性表皮壊死症 | 283 | 肥大型心筋症 |
| 234 | 腸管神経節細胞減少症 | 284 | 左肺動脈右肺動脈起始症 |
| 235 | TRPV4異常症 | 285 | ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 |
| 236 | TSH分泌亢進症 | 286 | ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 |
| 237 | TNF受容体関連周期性症候群 | 287 | ピッカースタップ脳幹脳炎 |
| 238 | 低ボスファターゼ症 | 288 | 非典型型溶血性尿毒症症候群 |
| 239 | 天疱瘡 | 289 | 非特異性多発性小腸潰瘍症 |
| 240 | 特発性拡張型心筋症 | 290 | 皮膚筋炎/多発性筋炎 |
| 241 | 特発性間質性肺炎 | 291 | びまん性乳細気管支炎 |
| 242 | 特発性基底核石灰化症 | 292 | 肥満低換気症候群 |
| 243 | 特発性血小板減少性紫斑病 | 293 | 表皮水疱症 |
| 244 | 特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。) | 294 | ヒルシュスブルング病 (全結腸又は小腸型) |
| 245 | 特発性後天性全身性無汗症 | 295 | VATER症候群 |
| 246 | 特発性大腸骨頭壊死症 | 296 | ファイファー症候群 |
| 247 | 特発性多中心性キャスルマン病 | 297 | ファロー四徴症 |
| 248 | 特発性門脈圧亢進症 | 298 | ファンコニ腎血 |
| 249 | 特発性再発性感音難聴 | 299 | 封入体筋炎 |
| 250 | 突発性難聴 | 300 | フェニルケトン尿症 |

| 番号 | 疾病名 | 番号 | 疾病名 |
|-----|-----------------------------|-----|----------------------------|
| 301 | フォンタン術後症候群 | 351 | 4p欠失症候群 |
| 302 | 複合カルボキシラーゼ欠損症 | 352 | ライソゾーム病 |
| 303 | 副甲状腺機能低下症 | 353 | ラスマッセン脳炎 |
| 304 | 副腎白質ジストロフィー | 354 | ランゲルハンス細胞組織球症 |
| 305 | 副腎皮質刺激ホルモン不応症 | 355 | ランドウ・クレブナー症候群 |
| 306 | ブラウ症候群 | 356 | リジン尿性蛋白不動態 |
| 307 | ブラダー・ウィリ症候群 | 357 | 両側性小耳症・外耳道閉鎖症 |
| 308 | ブリオン病 | 358 | 両大血管右室起始症 |
| 309 | プロピオン酸血症 | 359 | リンパ管腫瘍/ゴーム病 |
| 310 | PRL分泌亢進症 (高プロラクチン血症) | 360 | リンパ管腫瘍症 |
| 311 | 閉塞性細気管支炎 | 361 | 類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。) |
| 312 | β-ケトチオラーゼ欠損症 | 362 | ルビンシュタイン・テイビ症候群 |
| 313 | ペーチェット病 | 363 | レーベル遺伝性視神経症 |
| 314 | ペスレムミオパチー | 364 | レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症 |
| 315 | ヘパリン起因性血小板減少症 | 365 | 劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 |
| 316 | ヘモグロマトーシス | 366 | レット症候群 |
| 317 | ペリー病 | 367 | レノックス・カスター症候群 |
| 318 | ペルレーシド角膜辺縁変性症 | 368 | ロスムンド・トムソン症候群 |
| 319 | ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く。) | 369 | 肋骨異常を伴う先天性側弯症 |
| 320 | 片側巨脳症 | | |
| 321 | 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 | | |
| 322 | 芳香族アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 | | |
| 323 | 発作性夜間ヘモグロビン尿症 | | |
| 324 | ホモシスチン尿症 | | |
| 325 | ポルフィリン症 | | |
| 326 | マリネスコ・シェーグレン症候群 | | |
| 327 | マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群 | | |
| 328 | 慢性炎症性脱髄性多発性神経炎/多発性運動ニューロパチー | | |
| 329 | 慢性血栓性肺高血圧症 | | |
| 330 | 慢性再発性多発性骨髄炎 | | |
| 331 | 慢性肺炎 | | |
| 332 | 慢性特発性偽性閉塞症 | | |
| 333 | ミオクローニー欠伸てんかん | | |
| 334 | ミオクローニー脱力発作を伴うてんかん | | |
| 335 | ミトコンドリア病 | | |
| 336 | 無虹彩症 | | |
| 337 | 無脚症候群 | | |
| 338 | 無βリボタンパク血症 | | |
| 339 | メーブルシロップ尿症 | | |
| 340 | メチルグルタコン酸尿症 | | |
| 341 | メチルマロン酸血症 | | |
| 342 | メビウス症候群 | | |
| 343 | メンケス病 | | |
| 344 | 網膜色素変性症 | | |
| 345 | モヤモヤ病 | | |
| 346 | モワット・ワイルソン症候群 | | |
| 347 | 薬剤性過敏症候群 | | |
| 348 | ヤング・シンプソン症候群 | | |
| 349 | 慢性遺伝形式をとる遺伝性難聴 | | |
| 350 | 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん | | |

指定難病受給者証 所持者数 全国約108万人 (埼玉県 55,244 人)

* 軽症者の方は含まれない

若い時に発症しやすい疾患と高齢になってから発症しやすい疾患がある

令和5年度末時点

| | 全国総数 | 0～9歳 | 10～19歳 | 20～29歳 | 30～39歳 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70～74歳 | 75歳以上 |
|-------------|---------|------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| パーキンソン病 | 147,481 | 1 | 5 | 23 | 136 | 1,017 | 5,809 | 20,126 | 25,673 | 94,691 |
| 潰瘍性大腸炎 | 146,702 | 5 | 631 | 9,292 | 11,246 | 12,263 | 10,648 | 4,823 | 1,431 | 1,769 |
| 全身性エリテマトーデス | 66,297 | 0 | 201 | 4,922 | 8,761 | 14,164 | 15,685 | 10,792 | 4,987 | 6,785 |
| クローン病 | 52,108 | 5 | 631 | 9,292 | 11,246 | 12,263 | 10,648 | 4,823 | 1,431 | 1,769 |
| 後縦靭帯骨化症 | 31,733 | 0 | 0 | 25 | 286 | 1,750 | 4,806 | 6,732 | 5,143 | 12,991 |

埼玉県指定難病受給者証 所持者数（上位10疾患）

受給者数の多い疾患

令和5年度末現在

| 順位 | 病名 | 人数 |
|----|-------------|-------|
| 1 | 潰瘍性大腸炎 | 8637人 |
| 2 | パーキンソン病 | 6698人 |
| 3 | 全身性エリテマトーデス | 3845人 |
| 4 | クローン病 | 2771人 |
| 5 | 全身性強皮症 | 1645人 |
| 6 | 重傷筋無力症 | 1622人 |
| 7 | 後縦靭帯骨化症 | 1467人 |
| 8 | 皮膚筋炎/多発性筋炎 | 1443人 |
| 9 | 多発性硬化症 | 1351人 |
| 10 | 網膜色素変性症 | 1044人 |

さいたま市を含む埼玉県全体

3 4 1 の指定難病は 1 5 疾患群に分類される

| | | | | | | | | |
|---|--|----------------------------------|--|--------------------------------------|--|-------------------------------------|--|--|
| 神経・筋 | | 代謝系 | | 循環器系 | | 免疫系 | | 内分泌系 |
| パーキンソン病 多発性硬化症 重症筋無力症 | | ミトコンドリア病 ライソゾーム病 フェニルケトン尿症 | | 特発性拡張型心筋症 三尖弁閉鎖不全症 エプスタイン病 | | 全身性エリテマトーデス ベーチェット病 シェーグレン症候群 | | 甲状腺ホルモン不応症 下垂体機能低下症 クッシング病 |
| 染色体・遺伝子系 | | 腎・泌尿器系 | | 耳鼻科系 | | 消化器系 | | 血管系 |
| アントレー・ピクスラー症候群 ブラダー・ウィリ症候群 歌舞伎症候群 | | IgA腎症 一次性ネフローゼ 多発性囊胞腎 | | 好酸球性副鼻腔炎 遅発性リンパ腫 若年性発症型両側性感音難聴 | | 潰瘍性大腸炎 クローン病 自己免疫性肝炎 | | 再生不良性貧血 原発性免疫不全症候群 特発性中心性キャスルマン病 |
| 視覚系 | | 聴覚・平衡感覚 | | 皮膚・結合組織 | | 骨・関節系 | | 呼吸器系 |
| 網膜色素変性症 黄斑ジストロフィー アッシュャー症候群 | | 聴覚腎症候群 (さいじじんしょうこうぐん) | | 表皮水疱症 神経線維腫 先天性魚鱗癬 | | 後縦靭帯骨化症 強直性脊椎炎 軟骨無形成症 | | サルコイドーシス 特発性間質性肺炎 肺動脈性肺高血圧症 |

疾病によって特徴的な機能障害や症状

疾病によって特徴的な機能障害や症状がある

難病には、疾病によって、特徴的な機能障害や症状があり、様々な機能障害が重複する場合があります。ただし、症状が進行していない場合には特に大きな機能障害がない場合もあります。また、多くの疾病において、「疲れやすさ」といった症状も特徴的です。

ベーチェット病

視覚機能、皮膚機能、聴覚平衡機能等の症状

多発性硬化症/視神経脊髄炎

全身に多発する症状、体の痛み、視覚機能等の症状

重症筋無力症

筋力・筋持久力の低下、視覚機能等の症状

全身性エリテマトーデス

皮膚炎、関節痛等の症状

強皮症、皮膚筋炎/多発性筋炎

皮膚症状、骨格筋の炎症等の症状

潰瘍性大腸炎

消化器機能等の症状

クローン病

消化器機能等の症状

もやもや病

高次脳機能障害や音声言語機能等の症状

再生不良性貧血

血液機能等の症状

サルコイドーシス

視覚機能、呼吸器機能等の症状

高安大動脈炎

血管系機能、全身の痛み、麻痺等の症状

パージャー病

運動機能、血管機能の症状

脊髄小脳変性症

運動機能、音声言語機能等の症状

パーキンソン病

音声言語機能、運動機能、体の痛み等の症状

混合性結合組織病

皮膚機能、関節痛等の症状

原発性免疫不全症候群

免疫機能(感染症へのかかりやすさ等)、呼吸器機能等の症状

網膜色素変性症

視覚障害等の症状

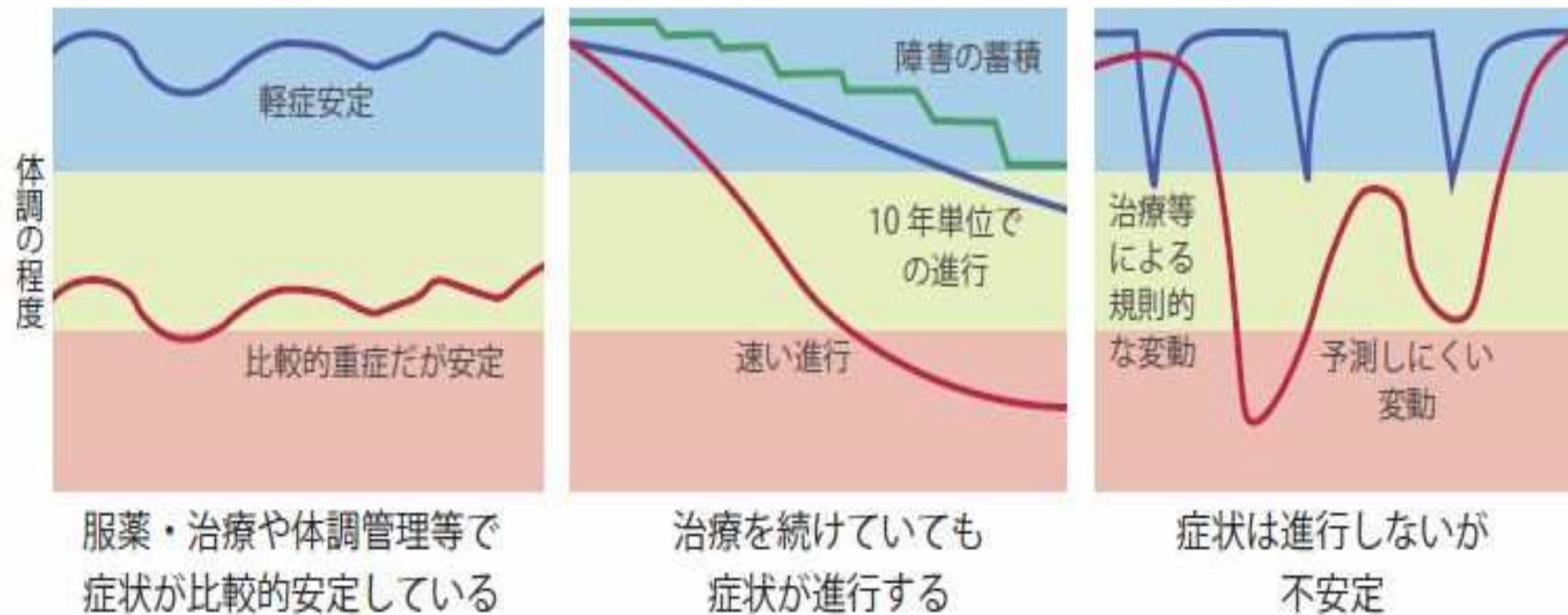
神経線維腫症

外見・容貌の変化等の症状

希少性皮膚疾病(表皮水疱症等)

関節痛、皮膚機能等の症状

難病による症状のパターン



【難病による症状のパターン】

難病患者の幅広い状態像

一口に「難病患者の就労困難性」と言っても、解決が必要な問題状況等は多様である。

最重度の難病患者・障害者

- ・全身まひ、人工呼吸器でも、数十年生存可能：我が国では最先端の支援機器や介護体制が可能
- ・寝たきりの介護ではなく、生きがいのある社会参加の支援が喫緊の課題
- ・本人の努力と仲間の応援による就労事例の増加
- ・情報通信技術の発達による可能性の増大



難病を原因疾患とする障害者

- ・難病は、身体障害等の代表的な原因疾患
 - 視覚障害：網膜色素変性症、ペーチェット病
 - 肢体不自由：脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症、膠原病(自己免疫性疾患)による関節炎等
 - 小腸機能障害、直腸機能障害：クローン病、潰瘍性大腸炎
 - 高次脳機能障害(精神障害者保健福祉手帳)：もやもや病
- ・「固定した後遺症」だけでない障害
 - 中途障害、進行性、
 - 症状の変動、通院・服薬や継続的治療の必要性
 - 外見から分かり難い合併障害：肢体不自由だけでなく感覚障害、肢体不自由だけでなく内部障害、痛み、等
 - 服薬の影響：ON-OFF症状、副作用等

障害認定のない難病患者

- ・治療の進歩により後遺症が減少
- ・治療で無症状を維持：常に体調悪化のリスクがあるが、周囲に理解され難い
- ・一定の症状が継続：最新治療を受ければ改善の可能性があっても一時的な副作用や入院等が仕事の支障
- ・将来進行が予期される：進行初期の不安・ストレス、職場の過剰反応
- ・皮膚障害、免疫機能障害、痛み、意欲の低下等の障害認定基準外の障害



難病指定も障害認定もない難病患者

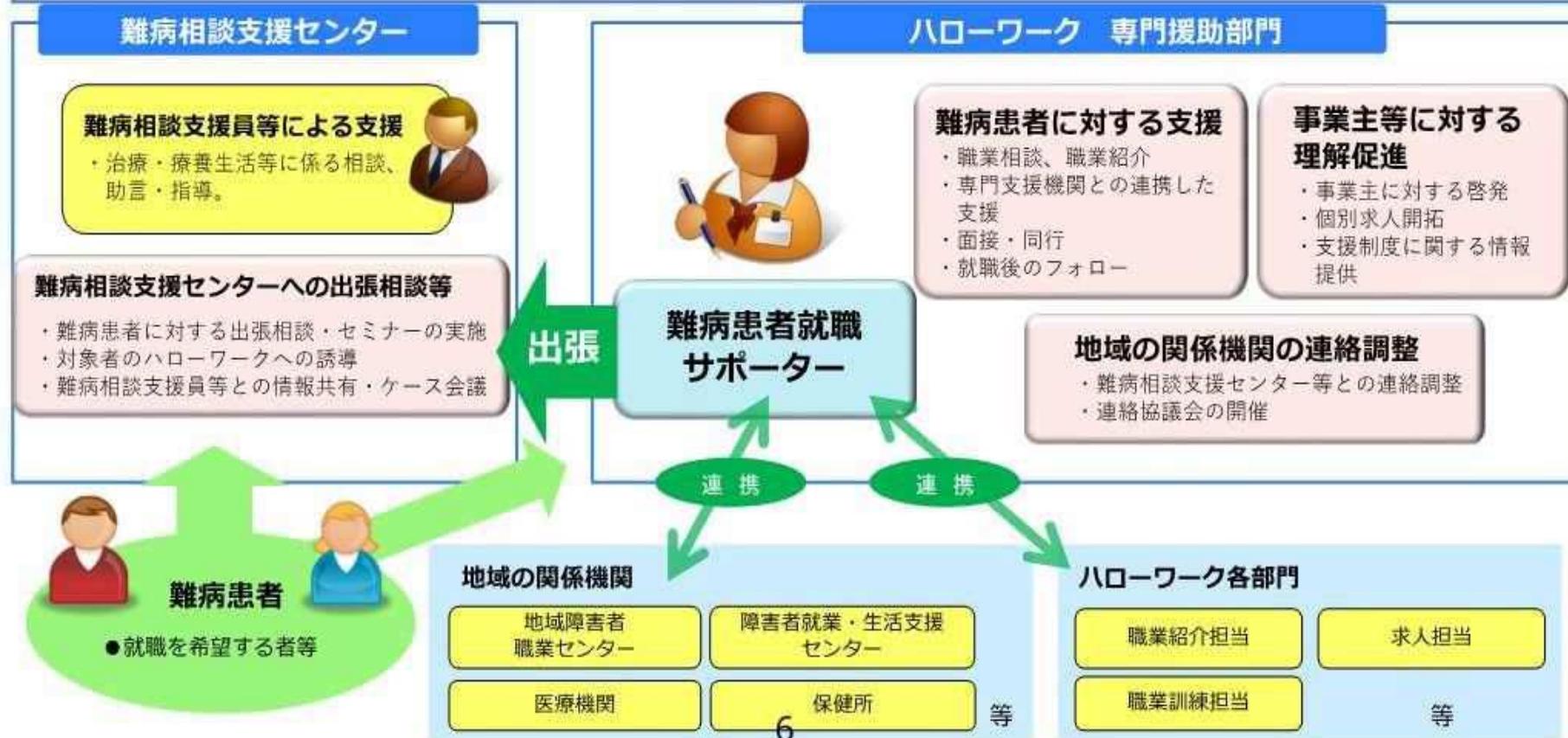
- ・指定難病338疾病、障害者総合支援法366疾病に該当しない難病
 - 疾病像や診断基準が確立していない
 - 患者等からの申請等により、研究班や学会において検討中
 - 希少難病等で患者等から未申請

線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎(ME)、慢性疲労症候群(CFS)、脳脊髄液減少症、化学物質過敏症等

難病患者就職サポーターによる専門的支援の実施

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をはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細かな職業相談・職業紹介及び定着支援等総合的な支援を実施。

- ※ 配置数 : 全国51人
 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
 採用要件 : 医療・社会福祉等の資格保有者又は実務経験者、
 キャリアコンサルタント・産業カウンセラー資格保有者等、
 難病患者の相談に関する業務経験1年以上 等
- ※ 難病患者就職サポーターによる就職率実績：就職率62.5%（令和4年度実績）



難病である求職者の皆さま 難病患者を雇用している事業主の皆さま

難病患者就職サポーターにご相談ください！

難病のある人の就職支援や、難病のある社員の雇用管理に関する相談を行っています。

支援内容

- 出張相談等による関係機関との連携のうえでの支援
- 安定所の専門窓口等における難病患者である求職者等に対する、個々の症状を踏まえた難病に関する専門的知識等に基づくきめ細かな職業相談、個別支援の一環としての職業紹介及び地域の関係機関等との連携によるチーム支援
- 応募先の事業所に対する、支援対象者の希望や必要性に応じた面接同行
- 就職支援セミナー
- 難病患者である求職者、難病患者を雇用している又は雇用しようとする事業主等に対する、障害に関する知識や主治医・医療機関との連携方法、相談機関の情報提供等、職場定着に関する助言
- 事業所に対する、難病患者の雇用についての意識啓発、求人開拓、各種支援制度についての情報提供
- 適切な支援機関への誘導

相談無料！

原則予約相談

事前に連絡を！

| 相談場所 | お問い合わせ先（相談の予約を含む） | 相談時間 |
|---------------------|--------------------------------|-------------|
| ハローワーク浦和（専門援助部門窓口） | 048-832-2461（音声アナウンス後44#） | 9：00～15：30 |
| ハローワーク川口（専門援助部門窓口） | 048-251-2901（音声アナウンス後45#） | |
| ハローワーク熊谷（専門援助部門窓口） | 048-522-5656（音声アナウンス後44#） | |
| ハローワーク川越（専門援助部門窓口） | 049-242-0197（音声アナウンス後46#） | |
| ハローワーク所沢（専門援助部門窓口） | 04-2992-8609（音声アナウンス後45#） | |
| ハローワーク春日部（専門援助部門窓口） | 048-736-7611（音声アナウンス後43#） | |
| 埼玉県難病相談支援センター | 048-834-6674（さいたま市浦和区大原3-10-1） | 10：00～16：00 |

※相談日については裏面の「年間相談スケジュール」をご参照ください。

※窓口の状況によって、ご相談までに時間をいただくことがあります。

※相談日が変更となる場合がございますので、事前連絡にてご確認ください。

難病患者就職サポーター 年間相談スケジュール

| 相談場所 | |
|---------------|--|
| ハローワーク浦和 | |
| ハローワーク川越 | |
| ハローワーク熊谷 | |
| ハローワーク所沢 | |
| ハローワーク春日部 | |
| ハローワーク川口 | |
| 埼玉県難病相談支援センター | |

| 令和6年4月 | 令和6年5月 | 令和6年6月 |
|--|--|---|
| 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 | 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 | 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 |
| 令和6年7月 | 令和6年8月 | 令和6年9月 |
| 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 | 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 | 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 |
| 令和6年10月 | 令和6年11月 | 令和6年12月 |
| 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 | 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 | 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 |
| 令和7年1月 | 令和7年2月 | 令和7年3月 |
| 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 | 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 | 日 月 火 水 木 金 土 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 |

個々の希望や症状に合わせた個別相談

☆支援の流れ☆

プレ相談：希望する働き方や通院状況などの現状確認、支援メニュー説明

求職登録：求職申込書へ希望条件やこれまでの経験を記入。
原則予約制で個別支援開始

支援開始：

- ・興味や経験を整理し、**自己理解を促進**
- ・職業の特徴や労働市場の理解を促進し**職業選択**を支援
- ・働く上での課題の把握と必要な**配慮事項の整理**を支援
- ・活用できる制度に関する情報提供
- ・**応募書類**の作成や**面接対策**の支援 など

定着支援：希望に応じて、就職後1ヶ月後、3ヶ月後等、一定の期間において複数回、電話等により就職適応状況の把握等を実施。
また、職場内でのコミュニケーション等悩みが発生した場合も適宜相談可能

障害者雇用促進法における障害者の範囲、雇用義務の対象

障害者

身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者(法第2条第1号)

身体障害者

障害者のうち、身体障害がある者であって別表に掲げる障害があるもの
(法第2条第2号)

知的障害者

障害者のうち、知的障害がある者であって省令(※1)で定めるもの
(法第2条第4号)

※1 知的障害者更生相談所等により知的障害があると判定された者

精神障害者

障害者のうち、精神障害がある者であって省令(※2)で定めるもの(法第2条第6号)

※2 次に掲げる者であって、症状が安定し、就労が可能な状態にあるもの

精神障害者保健福祉手帳所持者

- ①統合失調症
- ②そううつ病(そう病・うつ病を含む)
- ③てんかん

※①～③の手帳所持者を除く。

その他

障害者のうち、左記に該当しない者

- ・発達障害者
- ・難治性疾患患者等

難病患者については
手帳所持している方も
所持していない方もいる

雇用義務の対象

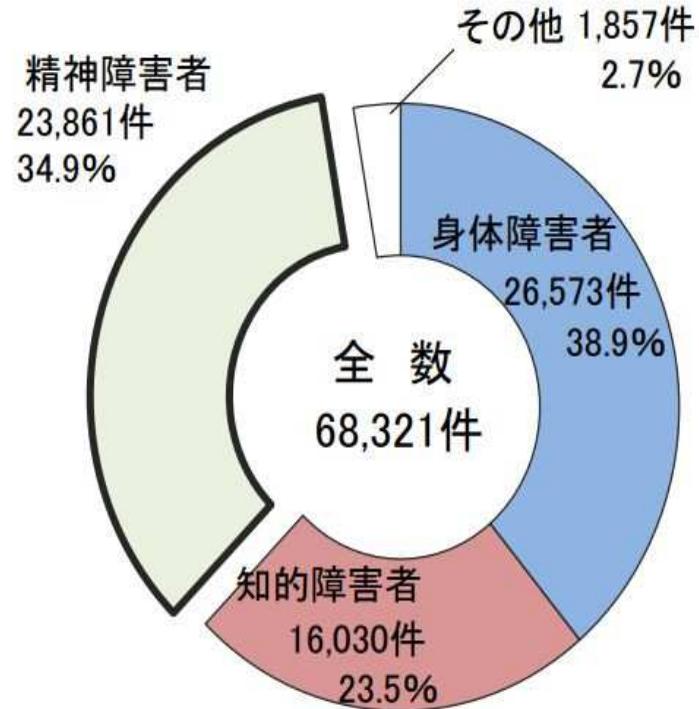
事業主は、…その雇用する対象障害者である労働者の数が、その雇用する労働者の数に障害者雇用率を乗じて得た数以上であるようにしなければならない。(法第43条第1項)

…「対象障害者」とは、身体障害者、知的障害者又は精神障害者(…精神障害者保健福祉手帳の交付を受けているものに限る。…)をいう。(法第37条第2項)

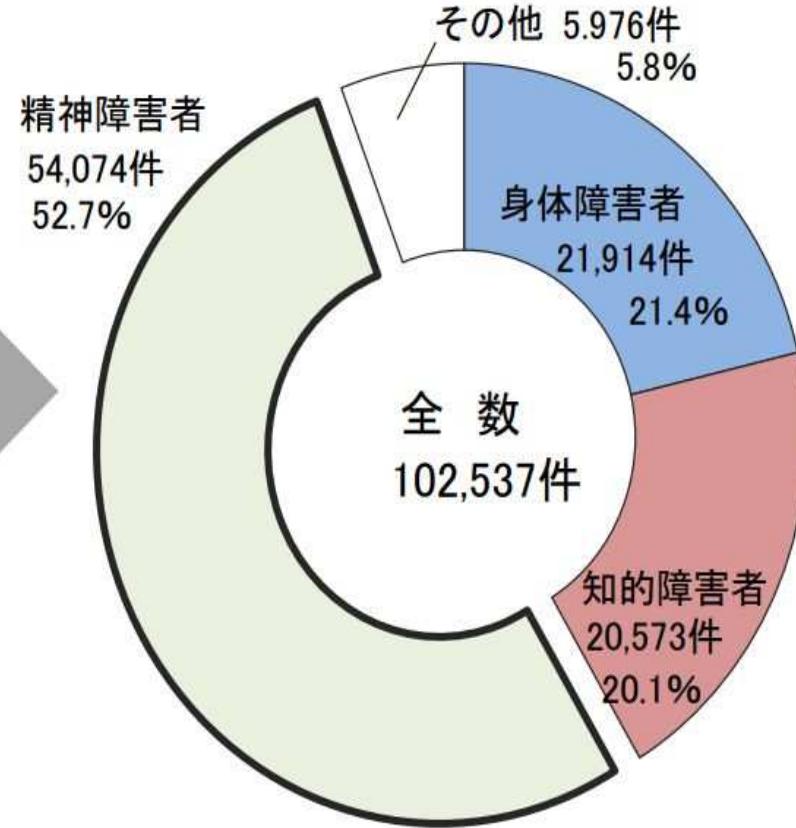
ハローワークにおける職業紹介状況(就職件数)

○ハローワークにおける障害者の就職件数を障害種別にみると、特に精神障害者の就職件数が大幅に増加している。

平成24年度

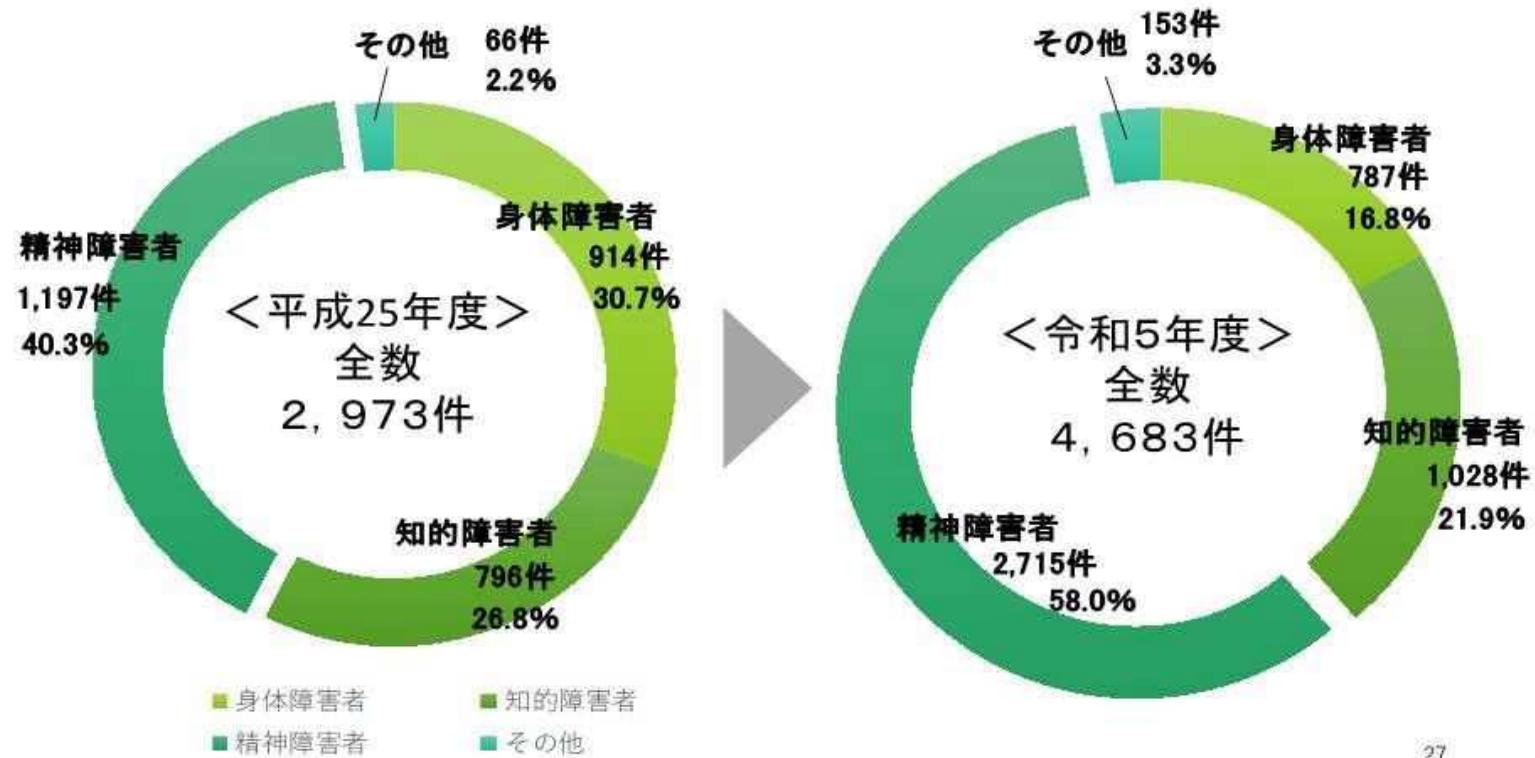


令和4年度

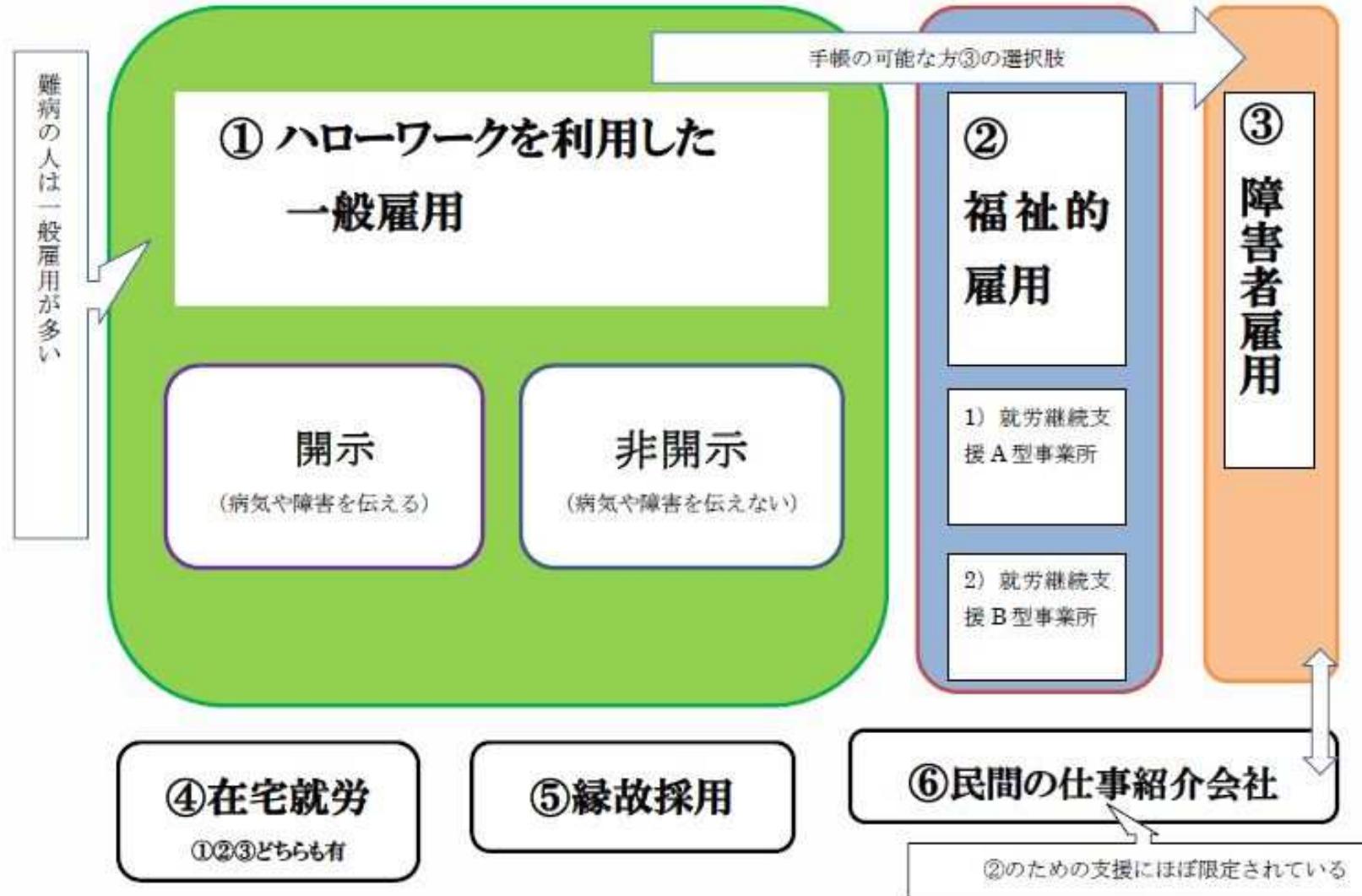


ハローワークにおける職業紹介状況(就職件数)【埼玉】

令和5年度の就職件数は4,683件と、平成25年度の2,973件から大幅に増加している。
特に精神障害者の増加が顕著であり、全体の就職件数を押し上げている。



難病のある人の就活とは？



ハローワークにおける難病患者への 就労支援の実績について

○ ハローワークにおける難病患者の新規求職申込件数は年々増加している。



※ 障害者手帳を所持しない難病患者（令和元年度以降、一部手帳所持者を含む）

（資料出所）厚生労働省「厚生労働統計一覧」（平成24～令和4年度）

難病全般に共通する就労上の困難な特徴・考えられる支援

体調変動(疲れやすさ・急な体調不良など)

- 1 勤務時間、休憩、通院、服薬等で就労する上での条件が多くなる→条件整理しどのような働き方が可能か検討
- 2 外見からは分からず、体調の良いときには健常者と同様に仕事ができることから

通院や体調悪化時の休養の必要性が理解されにくく、同僚から「サボリ」と誤解される→病状整理・説明支援・コミュニケーションの支援 (人事、上司、同僚、他者)

- 3 体調悪化による休職、離職→病状回復応援・メンタルサポート

就職活動

- 1 無理のない条件の仕事があるのか、働き続けられるのか悩む→必要な配慮を整理し、根気よくマッチングする会社を探す。
- 2 病気や必要な配慮を説明しても十分に理解されず不採用が続く→病状整理し医者の意見書、病状説明書活用
- 3 不採用が続いた経験のある方が病気を開示せずに就職する。→病名は非開示で症状のみ伝える、継続がゴールである
- 4 適切な支援者に繋ぎ就労準備を行う→就労移行支援事業所、各地域障害者就労支援センター、障害者職業センター等誘導

機能障害や症状

- 1 疾病によって機能障害や症状に特徴があり、それによる様々な困難性→課題整理・職業評価を利用して自己理解
- 2 進行性の神経筋疾患等や膠原病では物が持ちにくい、発話がはっきりしない、集中力や活力の低下がみられるなど、さまざまな困難性がある。デスクワークでの仕事に支障をきたすこともある→今できることを整理し、テレワークも含め様々な働き方を提示する

疾病が発症した年齢

- 1 小児期での難病発症による長期入院等による就学への影響、就職への影響→職業訓練など
- 2 壮年期または中高年期以降で発症した場合、仕事を辞めた後の再就職が困難→本人の気持ちと生活や経済環境を考慮

ケース1 > 30代 女性 神経線維腫症Ⅱ型 障害者手帳あり

指定難病 **神経線維腫症Ⅱ型**：左右両側に聴神経腫瘍（良性）が発生する遺伝性の疾患です。脳神経・脊髄神経・末梢神経に神経鞘腫、頭蓋内や脊髄に骨膜腫など多数の腫瘍が発生する。2万5千～6万人に1人。神経鞘腫が出来る部位により難聴、めまい、耳鳴り、手足のしびれ、知覚低下、顔面しびれ、他さまざまな症状が出現する。

< **症状** > 脊椎や頭蓋内腫瘍が成長するため過去7回摘出手術を受けている。徐々に難聴の神経症状が進行し左耳失聴、右耳補聴器利用で80デシベル程度。発話は可能。手話は不可。視野狭窄が左右にあるが、特に右下1/4ぐらいが見えない。服薬により病状安定。通院は3ヶ月に1回程度

< **状況と希望** > 今まで腫瘍ができるたびに長期の療養が必要となり、事務の仕事を辞めることが多かった。家庭の事情もあり所得を増やすことが必要だった。2年前の手術後体調が安定してきたので働きたいと来窓。20代から難聴が進行し職場でのコミュニケーションが上手く行かず悩むことが多かった。一般就労ではなく障害者枠での就労を提案する。本人も障害者枠での就職を希望。

< **就職活動** > 障害と病状説明を書面化し、配慮事項をまとめ医者の意見書を用意した。近隣の事務求人へ3社に応募するも不調。本人がPCのレベルアップを希望していたこともあり、就労移行支援事業所の利用を勧める。遠方ではあるがオンラインも利用できる聴覚障害者を得意とする事業所に通所することとなる。就労移行支援事業所の職員とも連絡を取り合いマッチングする求人を探す。近隣の事務求人へ応募し就労移行支援事業所の相談員にも面接同行していただき採用となる。障害者求人への応募は初めてで合理的配慮を求めることができることを理解するのに時間がかかった。働く上で「いつ腫瘍ができるかわからないので、急なお休みに対応してもらえるか」を一番心配していたが、その点もしっかり伝え、理解の上での採用となり安心しての就職となった。

ケース2 > 30代 女性 遺伝性ジストニア 障害者手帳あり

指定難病 **遺伝性ジストニア**：意志によらない自分では制御できない運動（不随意運動と呼びます）の一つで、ジストニアは体の様々な部位にみられ、斜頸、顔面痙攣、書痙などがあります。たとえば、足のジストニアでは歩行障害や転倒の原因となり、体幹のジストニアではねじれ（捻転ジストニア）により日常生活が妨げられます。遺伝性ジストニアのほとんどは小児期から青年期に症状が現れます。

< **症状** > 体が傾いてしまったり、四肢のこわばりや脱力があり、動き等悪くなる。長時間続けるの入力やマウス操作は難しい。目の動きも長い時間上を向くことができず信号も長く見ていられない。午前中は体調良く午後に動けなくなることが多い。眼球も下向きや左右の動きは不自由はない。

< **状況と希望** > 大学は通信教育で頑張ったが縦の文字が読めないため11年目で退学となる。TOEICも730点など努力をしているが就職には結びついていない。難病相談支援センターへ就職相談の電話があり支援へとつながる。希望は外出ができないため在宅の仕事を希望。相談時はマスクをミシンでつくる内職をしている。

< **就職活動** > オンラインを利用し難病相談支援センターの相談員、専門援助部門の相談員、難サポの4者で話し合いを3回行う。症状を詳細に伺い、できることやりたいことの整理をする。在宅就労の求人を3社情報提供し、A型の在宅事務仕事を希望されたため、職場の見学に難サポと相談員で確認に行き、オンラインで本人とつなぎ実際の仕事の内容等を確認できた。完全在宅の仕事であり、仕事の合間に5~10分の休憩は可能となり、面談の結果採用となる。

ケース3 > 40代 女性 全身性エリテマトーデス 障害者手帳なし

指定難病：全身性エリテマトーデス：全身のさまざまな場所、臓器に、多彩な症状を引き起こします。皮膚に出来る発疹が、狼に噛まれた痕のような赤い紅斑であることから、こう名付けられました。発熱、全身倦怠感などの炎症を思わせる症状と、関節、皮膚、そして腎臓、肺、中枢神経などの内臓のさまざまな症状が一度に、あるいは経過とともに起こってきます。その原因は、今のところわかっていませんが、免疫の異常が病気の成り立ちに重要な役割を果たしています。

<症状> 20歳で発症し、入院治療後服薬により安定している。左肘の関節がまっすぐ伸びないため重いものは持てない。左膝のしびれがあり長時間立ちっぱなしの仕事は難しい。

<状況と希望> 20代保育士であったが病気を発症したため保育士を断念した経緯がある。前職は契約社員として7年間、物流倉庫のピッキングや梱包の仕事をしてきたが、事業所閉鎖のため退職。足のしびれもあり、今後は座っての仕事を希望。事務の経験やPCの基本的な知識がなく、習得したいと考えていた。職業訓練のPC基礎コースを希望されていたが、コロナ過でもあり断念。その後、白内障が進み手術となるもリハビリ後に視力も回復してくる。自宅近くのPC教室へ通い始める。

<就職活動> 市内の看護学校から「教務事務補助の仕事があるが難病の方でもできるのではないか」との申し出があり、求人開拓へ出向く。看護学校が車でしか行かれないため該当者を探し、本人へ打診したところPCのスキルに不安があるがやってみたいとのこと。面接同行し実際の仕事の内容を確認後採用に至る。看護学校では病気をよく理解しているので無理のない働き方を提供していただいている。朝も10時出勤となり混雑を避けての通勤となり、本人もやりがいを感じ仕事に取り組んでいる。

ケース4 > 50代 女性 パーキンソン病・好酸球性副鼻腔炎 障害者手帳なし

指定難病：**パーキンソン病**：振戦（ふるえ）、動作緩慢、筋強剛（筋固縮）、姿勢保持障害（転びやすいこと）を主な運動症状とする病気で、50歳以上で起こる病気です。時々40歳以下で起こる方もあり、若年性パーキンソン病と呼んでいます。10万人に100人～150人くらいです（1000人に1人～1.5人）。60歳以上では100人に約1人（10万人に1000人）で、高齢者では多くなりますので、人口の高齢化に伴い患者さんは増加しています。

指定難病：**好酸球性副鼻腔炎**：好酸球性副鼻腔炎は、両側の鼻の中に多発性の鼻茸ができ、手術をしてもすぐに再発する難治性の慢性副鼻腔炎です。一般的な慢性副鼻腔炎は、抗菌薬と内視鏡を用いた手術でかなり治りますが、この副鼻腔炎は手術をしても再発しやすく、ステロイドを内服すると軽快する特徴があります。

< **症状** > 相談3年前にパーキンソン病を発症し一日3回の服薬により症状は押さえられている。眠くなりがちなので車の運転には気をつけている。好酸球性副鼻腔炎により左耳に補聴器を利用。会話には支障はほとんど無いが騒音の中では聞き取りにくい。

< **状況と希望** > 公務員として他県で看護師をしていたが退職し、夫の転勤のため埼玉県に引っ越す。手の震えが緊張すると現れることも有り、注射などの業務は難しいと考えている。前職ではいろいろ配慮してもらっていた。ナースセンターに登録するなどしているが今後どのような働き方が出来るのか相談に来窓。義母の介護も有りパートを希望。

< **就職活動** > 引っ越してきたばかりで地理的にも仕事先が把握しづらく車での通勤が難しかったり、なかなか条件に合う看護師の仕事が見つからなかった。一般のパートでもよいのではないかと考え始めたが、近隣の介護事業所に短時間での看護師求人が有り、開示して採用される。デイサービスの仕事を週2～3日で一日4時間で勤務している。

ケース5 > 50代 男性 パーキンソン病 相談後障害者手帳取得

指定難病：パーキンソン病：振戦（ふるえ）、動作緩慢、筋強剛（筋固縮）、姿勢保持障害（転びやすいこと）を主な運動症状とする病気で、50歳以上で起こる病気です。時々40歳以下で起こる方もあり、若年性パーキンソン病と呼んでいます。10万人に100人～150人くらいです（1000人に1人～1.5人）。60歳以上では100人に約1人（10万人に1000人）で、高齢者では多くなりますので、人口の高齢化に伴い患者さんは増加しています。

<症状> 相談6ヶ月前にパーキンソン病と診断される。一日2回の服薬で安定しているが、左の手足に力が入りにくい、手の感覚がにぶくなる、倦怠感、疲れやすい等の症状。

<状況と希望> 病気により現場の仕事が難しくなり退職。自分で2社ほど面接したが、病気に触れると面接を続けてもらえなかった。現場での力仕事の経験が多く、運転手か体を動かす仕事を希望。

<就職活動> 一般就労での肉体労働に関する10件以上の求人にはハロワや民間を通して応募。病気は開示すると受からないため途中から非開示で就職活動をしていた。正社員で3回ほど就職するがどれも続かず。経済的な不安が大きく、正社員の枠でしか応募をしていなかった。途中から正社員にこだわらず応募したがなかなか採用に至らず、A型の事業所に見学に行くこととなった。同時に障害者手帳の取得を勧め、病院にも連絡し手帳の申請をすることとなる。2件目のA型事業所ではパンの製造、梱包、検品などで無理のない働き方が出来る仕事が見つかり面接後、採用に至る。採用後、障害者手帳も取得した。

参考テキスト紹介

障害者職業総合支援センターから

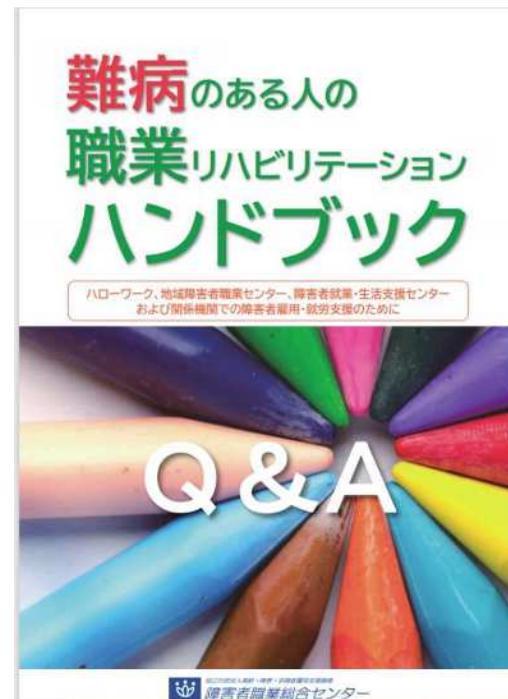
右記の支援に役立つ難病ハンドブックやガイドがインターネットから無料でダウンロードできます。



是非ご活用ください

| | |
|--|--|
| | <p>対象：難病のある人の就労支援に専門に取り組む支援者</p> <p>障害者職業総合センター「難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&A」： ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターといった地域の「職業リハビリテーション」専門機関だけでなく、難病相談支援センターの就労支援員、就労移行支援事業所等の就労系福祉サービスの担当者が、関係機関と効果的に連携しながら就労支援に取り組むためのハンドブックです。難病のある人の就労支援ニーズの理解、就労支援ニーズに対応するための方法、具体的な就労支援・事業主支援業務の進め方や留意事項、支援参考事例等をまとめています。</p> |
| | <p>対象：治療と仕事の両立支援に取り組む職場担当者、産業医、主治医</p> <p>厚生労働省「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」： がんや難病等の慢性疾患の治療を必要とし、働く意欲を持つ労働者に対して、職場において就業上の措置や治療への配慮を適切に行い、治療と仕事が両立できるようにするための具体的な支援方法や様式例等をまとめています。また、別冊参考資料「企業・医療機関連携マニュアル」では、難病の両立支援の典型的な3事例について、具体的な、勤務情報提供書、主治医意見書、両立支援プランの記載例や、事業者、主治医の作成や確認のポイントが示されています。</p> |
| | <p>対象：難病のある人の募集・採用、雇用管理に取り組む企業や職場担当者</p> <p>障害者職業総合センター「難病のある人の雇用管理マニュアル」： 企業や職場が必要とする、難病や難病のある人の就労可能性についての先入観でない正しい理解、難病のある人を雇用する上での募集・採用、業務配置・職場内の調整等、職場定着と就業継続、多様な障害状況に応じた環境整備、地域支援体制や専門的支援の効果的活用のポイントを説明しています。また、実際の難病のある人の雇用事例を5例、雇用している企業担当者の声とともに紹介しています。その他、企業関係者が必要とする情報もまとめています。</p> |
| | <p>対象：難病のある人の就労問題や就労支援の研究成果に関心のある方</p> <p>障害者職業総合センター「難病のある人の就労支援のために」： 難病のある人への調査結果や、難病就労支援モデル事業の成果を踏まえ、難病就労支援についての典型的誤解を解消できるように、研究成果を Q&A 形式でまとめたものです。就労支援の対象としての難病、難病のある人の就労状況、難病のある人の就労支援の意義、難病のある人の雇用管理、難病のある人の就労を支える地域支援、代表的な難病と雇用上の留意点を掲載しています。</p> |
| | <p>対象：就労について相談している難病のある人とその相談支援担当者</p> <p>厚生労働省研究班による「健康管理と職業生活の両立ワークブック(難病編)」： 就労相談を行う難病のある人が自分の抱えている課題を整理し、適切な支援者につながるができるようにする書き込みができるワークブックです。治療と仕事の両立で目指す目標の確認、治療と両立して活躍できる仕事内容の検討、実際の職場で治療と仕事を両立するための準備(体調管理、対処スキル、人間関係等)と現実課題への対応方法、就職活動や職場での効果的なコミュニケーション等、実践的なワークとなっています。</p> |

参考テキスト



参考資料・出典

- 厚生労働省ホームページ
- 埼玉労働局ホームページ
- 障害者職業総合支援センターホームページ
- 健康管理と職業生活の両立ワークブック
- 事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン
- 就労支援ネットワークONEホームページ
- 障害者雇用率制度・納付金制度について関係資料

このリーフレットは



と迷った時などの相談窓口をご紹介します。
みなさまの参考になりましたら幸いです。



～ひとりで悩まず誰かに相談してみませんか?～

難病と診断された方の 就労相談窓口

事前に整理しておきましょう

健康管理と職業生活の両立を考える前に、身体や心の状態や思いを周りの人に説明できるよう、自分自身が病気や治療の正しい理解をしていることが大切です。

- 病名を正確にいうことができる
- 病気の経過を知っている
 - 進行する 悪化と回復を繰り返す
 - 当面、症状は安定 回復する
- 身体と心に現れる症状を知っている
- 受けている治療が、どうして必要なかわかっている
- 治療による副作用を知っている
- 服薬や健康管理の必要性をわかっている
- 定期的または随時、通院できる
- 今後の入院／手術の可能性を知っている

わからないことは主治医に確認しましょう。
必要に応じ、就業に関する意見書の作成を依頼することで説明しやすくなります。



保健所一覧

(埼玉県東部保健医療圏難病対策地域協議会事務局)

| 保健所名 | 住所・電話番号 | 管轄 |
|--------|-----------------------------|--------------------|
| 春日部保健所 | 春日部市大沼1-76 048-737-2133 | 春日部市 松伏町 |
| 草加保健所 | 草加市西町425-2 048-925-1551 | 草加市・八潮市 三郷市・吉川市 |
| 越谷市保健所 | 越谷市東越谷10-31 048-973-7531 | 越谷市 |

参考資料

- ・健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）
- ・埼玉県難病相談支援センターホームページ
- ・埼玉労働局ホームページ
- ・埼玉県ホームページ

令和7年1月作成

埼玉県東部保健医療圏
難病対策地域協議会

難病患者就職サポーターがいます!

ハローワーク浦和の専門援助窓口に配置され、県内6か所のハローワークと埼玉県難病相談支援センターを巡回し、地域の関係機関、事業所と連携しながら、総合的な就労支援を行っています。



だれが相談できるの?

- ・就職を希望する難病患者さん
- ・在職中に難病を発症した患者さん
- ・難病患者さんを雇用している、雇用しようとしている事業所が相談できます



どんな相談ができるの?

- ・疾患と職業の特徴を踏まえた職業選択
- ・働く上での課題と配慮事項の整理
- ・他に活用できる制度
- ・面接対策の支援
- などの相談ができます



ハローワーク

難病患者就職サポーターへの相談は県内18か所のハローワークのうち、ハローワーク浦和・川口・熊谷・川越・所沢・春日部と埼玉県難病相談支援センター（埼玉県障害難病団体協議会）で行っています。

スケジュールは「埼玉労働局」ホームページから確認できます。「難病患者就職サポーターにご相談ください」からご覧ください。



埼玉労働局HP

難病相談支援センターとは?

難病患者・家族の生活上の相談支援、患者会などの交流促進、就労支援、研修の開催などの事業を行う拠点として各都道府県に設置されています。難病療養生活上の悩みや不安を軽減することを目的に、難病患者・家族からの相談を受け付けています。

埼玉県では難病相談支援センターが2か所にあります。

登録者証が 使えます!



埼玉県難病相談支援センターHP

- ・令和6年4月から指定難病にり患していることを証明する「登録者証」の発行が始まりました。
- ・医師の診断書に代わり、「指定難病の患者であること」を確認できるものです。
- ・難病患者就職サポーターへ相談する際にも活用できます。
- ・手続き方法は保健所にご確認ください。

生活・就労に関する相談

相談内容

日常生活の相談、患者会の紹介、就労相談
職業相談・職業紹介などの専門的な相談は、ハローワークの「難病患者就職サポーター」が面談または電話で対応します。

相談時間

平日午前10時～午後4時（土・日・祝日・年末年始は除く）
※就労相談は【第1、3金曜日】

相談員

ピアサポーター（難病の患者やその家族など）
難病患者就職サポーター

相談方法

電話、面接（要予約）

問合せ先

〒330-8522 さいたま市浦和区大原3-10-1
埼玉県障害者交流センター内（JRさいたま新都心駅から送迎バスあり）
埼玉県障害難病団体協議会 ☎ 048-834-6674（FAX兼用）

医療に関する相談

相談内容

医療相談、日常生活相談、医療機関紹介など

相談時間

平日午前10時～午後4時
（土・日・祝日・年末年始は除く）

相談方法

電話、面接（要予約）

相談員

難病相談支援員（保健師、看護師など）

問合せ先

〒349-0196
蓮田市黒浜4147
国立病院機構
東埼玉病院内

☎ 048-768-3351
FAX 048-768-2305



埼玉県障害者交流センター

難病患者就職サポーターからのメッセージ

はじめまして、私は主に浦和のハローワークで難病のある方の就職についてご相談を受けています。

無理をせず働き続けられる職場をどうやって探そうかと皆さん苦労されています。病気をどの時点で、誰に、どうやって伝えたらよいのか、また、悪化せずに続けられる仕事はあるのか、周りの人は理解してくれるのかなど悩みや困りごとは尽きません。

病気を理解してくれても希望する配慮が得られるとは限りません。まず、病気を正しく理解し整理してどこまで伝えるか、また業務の中でどこまで担えるかなど細かいすり合わせが必要になります。

体調に波のある方や、進行性の方も職場の方たちと共にお互い様の精神で会社に貢献できることがあります。

皆さんも相談できる機関にぜひ足を運んでください。お待ちしております。

