



**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患であって、当該疾患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とされています。  
 （「難病の患者に対する医療等に関する法律：平成27年1月1日施行」より）

このリーフレットは、難病患者の就労支援アンケートの結果をもとに、就労を支援する方々に、病気の特徴や支援の内容等を理解してもらうことを目的に作成しました。特定非営利活動法人奈良難病連に加盟する9つの患者会の対象疾患を主に記載しています。

| 病状および障害                    | 治療  | 就労に向けた本人の役割   | 就労に向けた配慮や支援内容  | 問い合わせ先   |
|----------------------------|---|---|--|--|
| 多発性硬化症 (MS) / 視神経脊髄炎 (NMO) | <ul style="list-style-type: none"> <li>○急性期は両者共にステロイド、パルス療法や血液浄化療法を行う。</li> <li>○再発予防にはMS：注射薬のインターフェロン、副腎皮質ホルモン剤・フィンゴモリドなど数種の内服薬。NM</li> <li>○：副腎皮質ホルモン・免疫抑制剤の内服薬。</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>○病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。</li> <li>○薬のコントロールおよびリハビリテーションを実施する。</li> <li>○適切に休息する。</li> <li>○「その他の障害者」または一般でハローワークに求職登録する。</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>○成人期に発症しやすいことから、就職活動にむけて支援する。</li> <li>○病状コントロールのため通院配慮をする。</li> <li>○病気の再燃により、病休・休職時等の配慮をする。</li> <li>○病状の初期は、障害者手帳をもっていないことを踏まえて支援する。</li> <li>○安全な移動ができる職場環境を調整する。</li> </ul>                                | 奈良県多発性硬化症/視神経脊髄炎交流会<br>「ほっとMS」<br>TEL090-9999-1345<br>FAX0742-43-3065<br>tahatuseikoukasyouho.tms.web.fc2.com/               |
| 後縦靭帯骨化症                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>○保存療法—安静・装具療法、薬物療法、理学療法(牽引・温熱療法)、運動療法</li> <li>○手術療法—前方からの除圧固定術、後方からの椎弓形成術など</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>○転倒に注意し定期的に医療機関の診察を受ける</li> <li>○薬でのコントロールおよびリハビリテーションを実施する</li> <li>○頸椎は反り・鞭打ちに注意すること</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>○症状に応じた業種・職種(頸椎の場合首への負担)に注意する</li> <li>○通院の配慮をする</li> </ul>   | 奈良骨化症患者の会<br>橿原市大軽町36-11<br>梅本 悦子<br>TEL090-5977-5855<br>https://blogs.yahoo.co.jp/oslnara                                   |
| 黄色靭帯骨化症                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>○保存療法—薬物療法</li> <li>○手術療法—後方からの椎弓切除術・椎弓形成術・脊椎固定術など</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>○転倒に注意し定期的に医療機関の診察を受ける</li> <li>○薬のコントロールおよびリハビリテーションを実施する</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>○症状に応じた業種・職種を選択する</li> <li>○通院の配慮をする</li> </ul>   | 奈良骨化症患者の会<br>橿原市大軽町36-11<br>梅本 悦子<br>TEL090-5977-5855<br>https://blogs.yahoo.co.jp/oslnara                                   |
| 潰瘍性大腸炎 (UC)                | <ul style="list-style-type: none"> <li>○内科的治療が主(副腎皮質ホルモン剤・免疫抑制剤等)である。</li> <li>○病状により大腸全摘出術を行う場合がある。</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>○病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。</li> <li>○薬のコントロールを行う。</li> <li>○適切に休息する。</li> <li>○「その他の障害者」または一般で、ハローワークに求職登録する。</li> </ul>              | <ul style="list-style-type: none"> <li>○若年や成人期に発症しやすいことから、就職活動にむけて支援する。</li> <li>○主治医と職場担当者を交えた仕事内容を検討する。</li> <li>○病状コントロールのための通院配慮をする。</li> <li>○病気の再燃により、病休・休職の配慮をする。</li> <li>○トイレに行きやすい環境調整をする。</li> <li>○ほとんどの患者が障害者手帳のないことを踏まえて支援する。</li> </ul> | 奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク<br>NARA FRIENDS<br>会長 小川みどり<br>五條郵便局私書箱第20号<br>TEL/FAX<br>0747-22-0031<br>http://narafriends.mai.n.jp/ |
| クローン病 (CD)                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>○食事療法・栄養療法・薬物療法(副腎皮質ホルモン剤・免疫抑制剤など)を行う。</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>○病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。</li> <li>○薬のコントロールを行う。</li> <li>○適切に休息する。</li> <li>○「その他の障害者」または一般で、ハローワークに求職登録する。</li> </ul>              | <ul style="list-style-type: none"> <li>○若年や成人期に発症しやすいことから、就職活動にむけて支援する。</li> <li>○病状コントロールのための通院配慮をする。</li> <li>○病気の再燃により、病休・休職時の配慮をする。</li> <li>○トイレに行きやすい環境調整をする。</li> <li>○ほとんどの患者が障害者手帳のないことを踏まえて支援する。</li> </ul>                                  | 奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク<br>NARA FRIENDS<br>会長 小川みどり<br>五條郵便局私書箱第20号<br>TEL/FAX<br>0747-22-0031<br>http://narafriends.mai.n.jp/ |

|                | 病状および障害   | 治療  | 就労にむけた本人の役割   | 就労に向けた配慮や支援内容   | 問い合わせ先  |
|----------------|---|---|---|---|---|
| 網膜色素変性症 (JRPS) | ○網膜に障害をうけ、初期は暗いところが見えにくくなる。<br>○徐々に視野障害や色覚異常をきたし、視機能が低下する。<br>○進行は個人差がある。   | ○有効な治療法はない。<br>○遮光眼鏡やロービジョン機器を使用している。<br>○遺伝子治療、再生治療、人工網膜等の研究が進んでいる。                            | ○自分の視覚機能を把握し、今の状態でできることを実践する。   | ○身体障害者手帳取得について助言する。<br>○視力障害に応じて、生活支援を行う。<br>○就労に向けた職業能力等を確認し、必要な訓練をする。<br>○視力低下があっても安全な移動ができる職場環境を調整する。  | 奈良県網膜色素変性症協会<br>生駒市有里町97-31<br>向井方<br>TEL/FAX<br>0743-77-6790   |
| パーキンソン病 (PD)   | ○50~60代で発症し、希に若年型がある。<br>○脳の病気で、ふるえ・動作緩慢・小刻み歩行・自律神経障害も徐々に進行し、排泄障害・嚥下障害等がみられる。   | ○内科的治療(神経の働きを助ける薬剤)を行う。<br>○脳神経外科で、手術する場合もある。   | ○病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。<br>○薬のコントロールおよびリハビリテーションを実施する。<br>○適切に休息する。                                   | ○病状に応じた仕事を選定する。<br>○服薬調整のため、休憩時間を確保する。<br>○通院の配慮をする。<br>○通勤方法の配慮をする。<br>○安全な移動ができる職場環境を調整する。  | 全国パーキンソン病友の会奈良県支部<br>天理市前栽116-1<br>センチュリー上田112<br>TEL/FAX<br>0743-62-0200   |
| 膠原病            | ○主なものは全身性エリテマトーデス・全身性強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・悪性関節リウマチ・結節性多発性動脈炎・混合性結合組織病などがある。<br>○若年や成人期に発症しやすく、女性の発症が多い。妊娠出産などを機に発症することがある。皮膚症状・関節症状・発熱などの全身症状がある。 | ○内科的治療として、副腎皮質ホルモン剤や免疫抑制剤・消炎鎮痛剤を使用する。<br>○多方面に渡り症状が出るため複数の診療科の受診が余儀無くされる。<br>○急性期においてはパルス療法を行う。 | ○病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。<br>○薬のコントロールおよびリハビリテーションを実施する。<br>○適切に休息する。<br>○「その他の障害者」または一般でハローワークに求職登録する。 | ○若年や成人期に発症しやすいことから、就職活動にむけて支援する。<br>○病状コントロールのための通院配慮をする。<br>○病休・休職時の配慮をする。<br>○ほとんどの患者が障害者手帳が無いことを踏まえて支援する。<br>○特に全身性エリテマトーデス(SLE)の患者に於いては紫外線の注意が必要。 | 全国膠原病友の会<br>奈良支部<br>桜井市高田179-4<br>TEL/FAX<br>0744-42-0699<br><a href="http://narakogen.jimdo.com/">http://narakogen.jimdo.com/</a>                    |
| 関節リウマチ (RA)    | ○30~50歳代の女性に多い。<br>○関節内の炎症による痛み・変形および関節外症状としては疲れ・脱力感・血管炎などがある。  | ○消炎鎮痛剤・副腎皮質ホルモン剤・抗リウマチ薬・免疫抑制剤・生物学的製剤などを使用する。<br>○症状が重症化すれば、人工関節や頸椎の固定などの手術がある。                  | ○病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。<br>○薬のコントロールおよびリハビリテーションを実施する。<br>○適切に休息する。                                   | ○病状に応じた仕事を選定する。<br>○作業時間を調整する。<br>○通院の配慮をする。<br>○通勤方法の配慮をする。  | (公益)日本リウマチ友の会奈良支部<br>大和郡山市美濃庄町100<br>森田方<br>TEL/FAX<br>0743-53-9429   |
| 腎疾患            | ○糖尿病性腎症・慢性糸球体腎炎などにより、腎機能障害を起こす。<br>○透析合併症もある。   | ○人工透析・食事療法・合併症予防のための薬物療法を行う。  | ○透析時間の調整する。(夜間透析の病院がある。)<br>○食事療法・薬のコントロールを実施する。<br>○適切な休息をする。<br>○障害者手帳を有しており、「身体障害者」で求職登録する。              | ○病状に応じた仕事を選定する。<br>○フレックスタイムなど仕事時間の調整をする。<br>○通院の配慮をする。<br>○通勤方法を配慮する。  | 奈良県腎臓病患者友の会<br>奈良市法華寺町265-8<br>白樺ハイツ大宮Ⅱ-107<br>TEL/FAX<br>0742-35-3766<br><a href="http://web1.kcn.jp/nara-jinyu/">http://web1.kcn.jp/nara-jinyu/</a> |
| 先天性心疾患         | ○心臓・大きな血管系異常がみられる。<br>○ペースメーカー植え込み手術後は、電磁波の強いところをさける。   | ○早期に外科的治療が必要となる場合と内科的治療(抗凝固剤など)が継続的に必要な場合がある。<br>○ペースメーカーを装着する場合もある。<br>○移植後は、免疫抑制剤を使用する。       | ○病状を理解し、寛解期を維持するために体調管理をしていく。<br>○薬のコントロールおよびリハビリテーションを実施する。<br>○適切に休息する。                                   | ○小児期の治療による影響を踏まえた就職活動を支援する。<br>○病状コントロールのための通院を配慮する。  | 全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部<br>奈良市東九条町1140-13<br>TEL/FAX<br>0742-61-7451<br><a href="http://mamorukai-nara.jimdo.com/">http://mamorukai-nara.jimdo.com/</a>    |

リーフレットに関するお問い合わせ：

奈良県難病相談支援センター

〒633-0062 奈良県大和郡山市満願寺町60-1 (郡山総合庁舎内)  
TEL: 0743-55-0631 (直通) FAX: 0743-52-6095  
<http://www-cms.pref.nara.jp/1731.htm>

特定非営利活動法人 奈良難病連

〒630-8001 奈良市法華寺町265-8白樺ハイツ大宮Ⅱ-106  
TEL/FAX: 0742-35-6707  
<https://narananbyouren.jimdoofree.com/>

