

難病患者就労支援簡単ガイド



難病患者就労支援事業連絡会

奈良労働局
奈良障害者職業センター
ハローワーク大和郡山
なら障がい者就業・生活支援センターコンパス
なら西和障がい者就業・生活支援センターライク
なら東和障がい者就業・生活支援センターたいよう
なら中和障がい者就業・生活支援センターブリッジ
なら南和障がい者就業・生活支援センターハローjob
奈良産業保健総合支援センター
奈良県難病相談支援センター
特定非営利活動法人奈良難病連

2019.6月作成

目次

表紙	1
目次	2
1. 疾患群別難病の特徴	3～4
① パーキンソン病	5～6
② 全身性エリテマトーデス (SLE)	7～8
③ 皮膚筋炎/多発性筋炎	9
④ クローン病	10
⑤ 潰瘍性大腸炎	11
⑥ 特発性拡張型心筋症	12
⑦ 後縦靭帯骨化症 (OPLL) /黄色靭帯骨化症 (OLF)	13～14
⑧ 多発性硬化症/視神経脊髄炎	15
⑨ 先天性心疾患	16
資料編：リーフレット	17～18
フローチャート	19～20
奈良県難病患者就労連絡会連絡先	

1. 疾患群別難病の特徴

○難病には、症状の変化が毎日ある、日によって変化が大きい、症状が見えづらい等の特徴がある。
進行性の症状を有する、大きな周期でよくなったり悪化したりするという難病特有の症状が見られる。

難病の特徴（症状の変化や進行、福祉ニーズ等）	
疾患群	疾病の特徴
血液系疾病	○貧血による運動機能の低下、止血機能を持つ血小板の減少による出血傾向などが見られる。血小板数によって日常生活の中での活動度を考える必要がある。 ○特に、原発性免疫不全症候群では、感染の予防と早期治療が必要。 常に皮膚、口腔内等を清潔に保ち、発熱、咳、鼻汁など一見風邪症状であっても診察を受ける必要がある。
免疫系疾病	○皮膚粘膜症状、腎炎、神経障害などに加え、腸、眼、脳など多臓器が侵される。日和見感染症と違って通常あまり起きない感染が原因で死亡することがある。 ○全身の血管に炎症が起きる疾病では、いろいろな臓器に虚血症状を起こし、脳、心、腎などの重要な臓器の血流が不全になる。加えて、眼にも症状が出るものもあり、視覚障害にも配慮が必要。
内分泌系疾病	○ホルモンが不足する疾病と、ホルモンが過剰となる疾病がある。ホルモンの機能により症状は様々で、変動が大きいものがあることが特徴。 ○ホルモンが不足している場合は、補充を行い、過剰な場合は働きを抑えることが必要。
代謝系疾病	○多くは、乳児期、幼児期に発症するが、成人になってから発症するものもまれではない。全身の細胞に代謝産物が蓄積することで、四肢の痛み、血管腫、腎不全、心症状も出現する。
神経、筋系疾病	○手足の運動が障害され、労働に必要な動作や日常生活上の動作である歩行、食事、排泄、整容などが十分にできなくなる。 ○一般に治療効果が上がらず、時とともに臥床を余儀なくされ介護負担が増す。 ○考えたり感じたりする能力は低下しないことがほとんどであり、患者自身の葛藤や介護が十分でないことで不満が起きるが、適切な介助や援助によってQOLが向上できる。
視覚系疾病	○視野が狭くなったり、夜間に暗い部屋での視力が極端に低下することがあり、失明に至る場合もある。視覚障害者としての介護が必要。 難病の特徴（症状の変化や進行、福祉ニーズ等）
聴覚・平衡機能系疾病	○めまいを引き起こす疾病では、強い発作が起きれば入院が必要となることもある。頭や身体の向きを急に変えないなどの注意も必要。

循環器系疾病	○動悸、易疲労感、浮腫、息切れなどの心不全症状がみられる。心不全症状や不整脈などの症状を変化させるような運動負荷を避けるため、家事の代行などが必要。
消化器系疾病	○腸疾患では、粘血便、下痢、腹痛が慢性的に再発したり、治療により改善したりし、緊急手術が必要な場合もある。難治例や再発を繰り返して入退院を繰り返す例では、同世代の男女と比べ、著しQOLの低下があるといえる。
皮膚・結合組織疾病	○外見の変化や合併症のため日常生活が極度に制限されるので、十分な介護が必要になる。皮膚症状に加え、眼、難聴、小脳失調症などの歩行障害を合併するものもある。
骨・関節系疾病	○神経・筋疾病と同様の症状が起きる。脊髄及び神経根の圧迫障害をきたした場合は、手術療法に限界もあり、対麻痺や四肢麻痺を起こす場合もある。
腎・泌尿器系疾病	○血尿や尿が出なかったり、少なかったりすることがある。腎機能に応じて、食塩やタンパク質、水分などの制限が必要になる。 ○特に多発性嚢胞では嚢胞が尿路を圧迫することで、感染症を引き起こすことがある。嚢胞が大きくなると、打撲などで腎臓が破裂する場合がある。
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	○染色体や遺伝子の変化によって、代謝の異常や臓器の形状、機能に異常をきたす。 ○胎児期や子どもの時に発症することがほとんどであるが、大人になって症状が出ることもある。早期から診断をして、できるだけ早く適切な対応をとることが必要。

【特性に応じた支援】

難病は、根本的治療が存在しない病気であるが、支援に関わる専門医、地域主治医、歯科医師、保健師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、看護師、歯科衛生士、ケアマネージャー、ヘルパー等スタッフのすべてが疾病・療養に対する正しい知識を得ること、患者の病初期から連携し、情報を共有する等、チーム支援をしていくことが重要である。

参考資料：

出展：厚生労働省ホームページ より

障害者総合支援法における障害支援区分「難病患者などに対する認定マニュアル」平成30年（2018年）6月

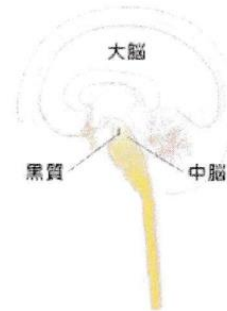
※（特定疾患介護ハンドブック（監修/疾病対策研究会）「難病患者等ホープヘルパー養成研修テキスト

（監修/厚生労働省の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究班・疾病対策研究会）」等を参照

※出展：全国心臓病の子どもを守る会 「子どもが心臓病と言われたら」ハンドブック①より

※出展：奈良県中和保健所 難病対策地域協議会作 「難病療養支援マニュアル」より

1. パーキンソン病関連疾患



疾患概要

① パーキンソン病

- ・発症年齢のピークは、50歳台後半から60歳台で、比較的高齢者や男性に多い。
- ・脳の黒質という部分にあるドーパミンという神経の情報を伝える物質をつくる神経細胞が変性して線条体のドーパミンが減少する進行性変性疾患である。
- ・進行性の病気だが症状の進み具合は通常遅いため、いつ始まったのか本人も気づかないことが多くまた経過も長い。
- ・転倒して骨折したり、誤嚥性肺炎を起こしたり寝たきりになる要因として多い。

② 進行性核上性麻痺

- ・発症年齢は40歳以降で、大部分の人は50歳代から70歳代に発症し比較的男性に多い。
- ・脳内の特定部位（黒質、中脳上丘、淡蒼球、視症下核、小脳歯状核など）の神経細胞が減少し、神経原線維変化という異常構造が出現することが原因である。
- ・発症に気づいてから寝たきりになるまでの期間は平均で4～5年といわれている。

③ 大脳皮質基底核変性症

- ・発症年齢は40歳代から80歳代にわたりますが、ピークは60歳代。男女ほぼ同数である。
- ・脳内では前頭葉と頭頂葉に強い萎縮が認められる。
- ・進行の度合は異なるが、発病後寝たきりになるまでの期間は5～10年が多い傾向である。

<レビー小体型認知症>

- ・パーキンソン病でみられるレビー小体が大脳皮質に多数出現することでおこる認知症であり、アルツハイマー型認知症に次いで多い。
- ・認知機能の低下、幻視、パーキンソン症状、自律神経症状がみられる。

疾患特性に応じた支援・配慮



- ・疾患そのものを治すことは出来ないが、現在多くの種類の薬が利用可能となっている。それらを組み合わせることで、症状を長期にわたりコントロールすることが目標である。
- ・また患者は自己意識と行動の解離、自らの脳によって支配されるはずなのにそうならないもどかしさを常にかかえている。患者の困っていることや症状を理解し、できる限り患者自身の能力を引き出す介助が必要である。過介護にならないように家族への介助方法の伝達や介護負担への配慮も必要である。

症状の特徴

① パーキンソン病

運動症状:4大症状 ①安静時振戦②無動③固縮④姿勢反射障害

- ① 安静時振戦:力を抜いてリラックスしたときのふるえ。
- ② 無動・寡動:動作自体が遅く、動きそのものがなくなる。また動作の一步がでない。
- ③ 固縮:手足がこわばる。
関節を曲げ伸ばしするときに強い抵抗を感じる。
- ④ 姿勢反射障害:体が傾いたときに足を出して姿勢を立て直すことが出来なくなる。

自律神経障害:便秘、流涎、起立性低血圧、食後低血圧、発汗過多、排尿障害など

② 進行性核上麻痺

ふるえは認めない。関節の動きが硬くなる。(固縮)。歩行障害が目立ち転倒しやすい。垂直方向の眼球運動が制限される。認知症状。嚥下・構音障害。

③ 大脳皮質基底核変性症

パーキンソン症状と大脳皮質症状を同時に認め、言葉が出にくくなったり(失語症)片方の空間を見落とす(半側空間無視)。認知症状。

腕を持ち上げたり動かすときに素早いぴくつき(ミオクローヌ)や手足に持続的に力が入ってしまう(ジストニア)が現れる。左右どちらかに症状が強くみられることが特徴である。

2. 全身性エリテマトーデス (SLE)

疾患概要

- ・全身性エリテマトーデスは、全身の様々な場所、臓器に、多彩な症状を引き起こし膠原病と呼ばれる病気に含まれる。
- ・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る。
- ・しかし、これらの症状の組み合わせは患者毎に異なる。
- ・内臓の症状が全くない軽症のタイプもある。
- ・原因は今のところわかっていないが、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る。
- ・日本の罹患率は10万人当たり8~10人である。男女比は1：9と圧倒的に女性に多く、好発年齢は20~40歳代である。

【症状】

・全身症状

発熱、全身倦怠感、易疲労感、体重減少など。

・皮膚・粘膜症状

蝶型紅斑、ディスクロイド疹、脱毛、口腔・鼻粘膜の無痛性潰瘍、日光過敏症、レイノー現象など。

・関節症状

約80%に骨破壊を伴わない多発性関節炎を認める。

・腎泌尿器症状

約50%に出現する糸球体腎炎（ループス腎炎）は、予後を左右する重大な臓器障害である。（テレスコープ沈査）がみられ、腎不全へ進行することもある。まれに間質性膀胱炎がみられる。

・神経症状

中枢神経症状（CNSループス）も、予後を左右する重大な臓器病変である。痙攣発作、さまざまな精神症状、（うつ、妄想、見当識障害など）の他に髄膜炎、脳梗塞や脳出血などの脳血管病変もみられる。

・その他の症状

漿膜炎（心外膜炎、胸膜炎）、間質性肺炎、肺高血圧症、腹水貯留（ループス腹膜炎）、リンパ節腫腫などがみられる。

疾患特性に応じた支援・配慮

・憎悪と寛解を繰り返しながら長期にわたり治療を続けていく必要があるため、患者や家族が疾患の特徴や予後などを十分に理解し、定期的な受診、服薬を守ること、増悪因子（紫外線、疲労、過労、感染、手術など）をさけることを指導する。

・ステロイド剤の長期服用に対する副作用（大腿骨骨頭壊死、日和見感染、白内障、糖尿病、高血圧、骨粗鬆症など）についても指導する。

・妊娠、出産はそれを機に増悪することが多いが、軽症例では、妊娠、出産は可能である。主治医と産婦人科医との連携で出産も可能である。



※難病就労サポーターへの相談来所事例

- ・最初はうつの症状が出、心療内科に行く。赤い発疹が皮膚に出て、次に顔に出た。3ヶ月毎に通院、ステロイド薬
- ・視力がやや悪化。軽いうつになった。
- ・痛みなし、体力が弱い。息切れ。
- ・だるさ、発熱、リンパの腫れ。

体に負担の少ない事務の仕事を希望し、関連する資格を取得
将来像をしっかりとって資格試験に挑戦し、希望の職種での就労を実現

3. 皮膚筋炎・多発性筋炎

疾患概要

- ・多発性筋炎・皮膚筋炎は筋肉の炎症により、筋肉に力が入らなくなったり、疲れやすくなったり、痛んだりする病気であり、膠原病と呼ばれる病気に含まれる。
- ・主として体幹や四肢近位筋群に対称性の筋肉低下をきたす。
- ・手指の関節背側の表面ががさがさとして盛り上がった紅班（ゴットロン丘疹）、肘関節や膝関節外側のがさがさした紅班（ゴットロン徴候）、上眼瞼の腫れぼったい紅班（ヘリオトロープ疹）などの特徴的な皮膚症状がある場合は、皮膚筋炎と呼ばれる。
- ・ウイルス性感染、日光暴露などの環境因子と遺伝的要因が関与していると考えられている。
- ・好発年齢は小児期（5～15歳）と成人期（35～64歳）にピークがあり、男女比は1：3である。
- ・小児期に男女差がない。

疾患特性に応じた支援・配慮

- ・炎症性疾患であり、安静を保つことが大切。
- ・50歳以上では、とくに悪性腫瘍の合併を念頭に置き、早期発見に努める。
- ・悪性腫瘍を合併すれば、まず悪性腫瘍の治療が優先される。
- ・間質性肺炎を合併すれば、感染症予防を指導する。

※難病就労サポーターへの相談来所事例

- ・発熱、だるさ、関節が痛む。
- ・精神疾患を持っている。

手先の器用さを活かした仕事を検索 希望の縫製の仕事を検索

自分の得手不得手をよく理解し、真面目に就職活動に取り組み、就労実現

4. クローン病

疾患概要

- ・クローン病は、消化管のどの部位にでもみられる潰瘍や浮腫、線維化を伴う肉芽腫性炎症性病変であり、口腔から肛門までの全ての部位に起こる可能性がある。
- ・10歳代～20歳代の若年層に好発する。
- ・男性と女性の比は、約2：1と男性に多くみられる。

疾患特性に応じた支援・配慮

- ・症状は患者によってさまざまであり、侵される病変部位（小腸型、小腸・大腸型、大型）によって異なる。
- ・中でも特徴的な症状は、腹痛と下痢であり、半数以上の患者にみられる。
- ・さらに発熱、下血、腹部腫瘤、体重減少、全身倦怠感、貧血などの症状もしばしばみられる。
- ・瘻孔、狭窄、腫瘍などの腸管の合併症や関節炎、虹彩炎、結節性紅斑、肛門部病変などの腸管外の合併症も多い。



※難病就労サポーターへの相談来所事例

- ・短時間で何回もトイレに
- ・高熱、腸閉塞の検査から診断
- ・人工肛門で生活、体力不足、食事制限大
- ・現在の就労先での勤務継続について相談

疾患概要

5. 潰瘍性大腸炎

- ・潰瘍性大腸炎は大腸の粘膜（最も内側の層）にびらんや潰瘍ができる大腸の炎症性疾患。
- ・特徴的な症状としては、下血を伴う、または伴わない下痢とよく起こる腹痛である。
- ・病変は、直腸から連続的に、そして上行性（口側）に広がる性質があり、最大で直腸から結腸全体に広がる。
- ・病変の広がりや経過などにより以下のように分類される。
 - 病変の広がりによる分類・・・全大腸炎、左側大腸炎、直腸炎
 - 病期の分類・・・活動期、寛解期
 - 重症度による分類・・・軽症、中等症、重症、劇症
 - 臨床経過による分類・・・再燃寛解型、慢性持続型、急性劇症型、初回発作型
- ・発症年齢のピークは、男性20～24歳、女性25～29歳にみられるが、若年者から高齢者まで発症する。また、男女比は1：1で性別に差はない。

疾患特性に応じた支援・配慮

- ・下痢や血便が認められる。
- ・痙攣性または持続的な腹痛を伴うこともある。
- ・重症になると、発熱、体重減少、貧血なども全身症状が起こる。
- ・腸管以外の合併症として、皮膚の症状、関節や目の症状が現れる。

※難病就労サポーターへの相談来所事例

- ・大腸全摘出
- ・ストレスから発症
- ・トイレに行くことが負担になり過敏
- ・繰り返し下血あり
- ・体力が無い
- ・他の病气受診で診断
- ・事務仕事に従事、トイレで席を外すことが多く、周囲の気遣いを強く感じ、
転職希望
- ・病気に正面から向き合い、生活環境から見直し、通勤負担を軽減、転職実現



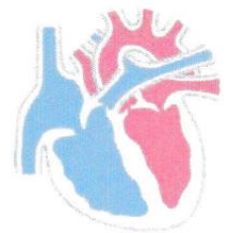
疾患概要

6. 特発性拡張型心筋症

- ・心臓は収縮・拡張を交互に繰り返すことで全身に血液を送り届けるポンプとしての役割を果たしているが、特発性拡張型心筋症は、心臓、特に左心室の筋肉の収縮する能力が低下し、左心室が拡張してしまう病気である。
- ・子どもから高齢者まで幅広い年齢層に発症する。
- ・心臓の病気の中には、高血圧、弁膜症、心筋梗塞などが原因で、見た目は拡張型心筋症と同じような心臓の異常を起こしてしまう患者（特定心筋症）もあり、特定心筋症ではないことを確認することは拡張型心筋症を診断する上で重要。

疾患特性に応じた支援・配慮

- ・自覚症状として、動悸や呼吸困難、易疲労感がみられる。
- ・はじめは運動時に現れるが、症状が進むにしたがって、安静時にも出現し、夜間の呼吸困難などを来す。また、心機能の低下が進むと、浮腫や不整脈が現れてくる。
- ・不整脈で重要なものには、脈が通常よりも早くなる心室頻脈があり、急死の原因になる。逆に遅くなる房室ブロックがみられることもある。
- ・心臓の中に血の塊（血栓）ができて、血流によって全身に運ばれ血流を止めることで塞栓症をおこすことがあるが、症状は塞栓部位によってさまざまである。
- ・慢性進行性であるが、薬物・非薬物治療が目覚ましい発展を遂げている。



※難病就労サポーターへの相談来所事例

- ・呼吸しにくい状況あり、寝にくい日が続いた。
- ・重い荷物の運搬に長い間従事していた時に発症。
- ・人工心臓使用
- ・身体障害者手帳を所持
- ・調理が好きで関連する仕事を検索
- ・体への負担の少ない就労先を希望
- ・好きな仕事をぶれないまま粘り強く検索し、調理の仕事への就労実現

7. 後縦靭帯骨化症（OPLL）黄色靭帯骨化症（OLF）

疾患概要



後縦靭帯骨化症

- ・椎体骨の後縁を上下に連結し、背骨の中を縦に走る後縦靭帯が骨になった結果、脊髄の入っている脊柱管が狭くなり、脊髄や脊髄から分岐する神経根が押されて、感覚障害や運動障害などの神経症状を引き起こす病気である。
- ・骨になってしまう脊椎の部位により、頸椎後縦靭帯骨化症、胸椎後縦靭帯骨化症、腰椎後縦靭帯骨化症と呼ばれ、最も多いのは頸椎である。
- ・40歳以上の男性に多い。
- ・特に家族内発症が多いことから、遺伝子の関連が有力視されている。
- ・しかし、患者の血縁者に必ず遺伝するわけではなく、遺伝のほかにもさまざまな要因が関係して発症すると考えられている。

黄色靭帯骨化症 (the ossification of the ligamentum flavum : OLF)

- ・黄色靭帯が骨化する疾患であり、胸腰移行部に多いが、全脊柱に発生する。診断には単純レントゲン写真、断層写真あるいはMRI、CTが有用である。多椎間罹患例は約35%である。頸椎後縦靭帯骨化症、あるいは胸椎後縦靭帯骨化症と合併することが多いことから、脊柱管内靭帯骨化の一連の疾患と考えられている。しかし、単独で発症することもある。

疾患特性に応じた支援・配慮

頸椎で発症した場合・・・初発症状は、首筋や肩甲骨周辺・指先の痛みやしびれである。症状が進行すると、次第に痛みやしびれの範囲が拡がり、脚のしびれや感覚障害、足が思うように動かないなどの運動障害、両手の細かい作業が困難になる手指の巧緻運動障害などが現れる。

重症になると立ったり歩いたりすることが困難となったり、排尿や排便の障害が現れたり、一人での日常生活が困難になることもある。

胸椎で発症した場合・・・体幹や下半身に症状が現れる。初発症状は、下肢脱力やしびれなどである。重症になると歩行困難や排尿、排便の障害が現れることもある。

腰椎で発症した場合・・・歩行時の下肢の痛みやしびれ、脱力などが現れる。

・すべての患者において症状が悪化するわけではなく、半数以上の患者は数年経過しても症状が変化しない。但し、一部の患者は、次第に神経障害が悪くなり、進行性の場合には手術を要することもある。

・軽い外傷、例えば転倒などを契機に急に手足が動かしづらくなったり、いままでの症状が強くなったりすることもある。



※難病就労サポーターへの相談来所事例

- ・半身のしびれ、腕から足へ。
- ・歩きにくい。背骨の痛み、歩行が難しい。
- ・足が重く動かすと痛い。疲れやすい。視野狭窄
- ・現在の就労先での勤務継続の相談

8. 多発性硬化症 / 視神経脊髄炎

疾患概要

- ・多発性硬化症(MS)と視神経脊髄炎(NMO)は共に免疫系が誤って脳・脊髄・視神経を攻撃すると考えられている自己免疫疾患の疾病である。
- ・再発を起こすことも考えられる。
- ・視力・運動・感覚障害、疲労、認知機能障害、排尿障害、強い痛み、ふるえ、痺れ、麻痺、嚥下障害など攻撃された神経の部位に応じて様々な症状や障害が出る。
- ・体温調節をするのが難しい人が多い。
- ・症状の出方や経過は人によって違う。
- ・直接、命に関わることはほとんど無く、人から人に移る伝染病でもない。遺伝子による病気でもない。
- ・治療は急性期は主に副腎皮質ホルモン薬や血液浄化療法をする。
- ・再発予防にインターフェロン自己注射やフィンゴリモドや免疫抑制剤などを服用する。

疾患特性に応じた支援・配慮

- ・多発性硬化症(MS)は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。
- ・病状を理解し適切な休息や勤務時間に配慮する。
- ・定期的な通院が必要であることに配慮する。
- ・病気の再燃があった場合、病休・休職等の配慮をする。
- ・軽症者は障害者手帳をもっていない。
- ・身体に障害の後遺症のある場合は移動し易い職場環境を調整する。

難病就労サポーターへの相談来所事例

- ・半身しびれ、転倒による悪化 歩行困難
- ・得意のパソコンスキルを活用した仕事を希望
- ・通勤負担の少ない就労先を検索
- ・パソコンスキルは上級者、業務遂行能力も高い。
- ・車通勤可能な就労先を検索し就労実現



疾患概要

9. 先天性心疾患

・先天性心疾患は、生まれてくる赤ちゃんの100人に1人の割合で発症。先天性の病中で最も多い数字。先天性心疾患は心臓の構造異常。心臓のできあがる過程で、何らかの異常が起こってしまったり、完成した後でもなんらかの血流異常によって心臓や大血管の構造変化が起こったりすることで発生。

・主な先天性心疾患

		肺血流量		
		増加	減少	正常
低 酸 素 血 症	なし	心室中隔欠損症 心房中隔欠損症 動脈管開存症 房室中隔欠損症・その他		肺動脈弁狭窄症 大動脈弁狭窄症 大動脈縮窄症
	あり	完全大血管転位症 両大血管右室起始症※ 三尖弁閉鎖症※ 左心低形成症候群 総肺静脈還流異常症 総動脈幹症 単心室症※その他	両大血管右室起始症※ 単心室症※ 三尖弁閉鎖症※ ファロー四徴症 肺動脈弁閉鎖症	

※単心室症、両大血管右室起始症、三尖弁閉鎖症は、肺動脈狭窄（または閉鎖）を合併するかどうかで肺血流量が左右されている。

- ・心臓以外に病気がない場合で、心房中隔欠損症、心室中隔欠損症、動脈管開存症は、学校生活、社会生活での問題は特にない。
- ・ファロー四徴症、フォンタン術後、弁の術後などは、手術で普通に日常生活はできても、高血圧になりやすいことがわかっており、受診、検査は成人になっても継続が必要になる。

疾患特性に応じた支援・配慮

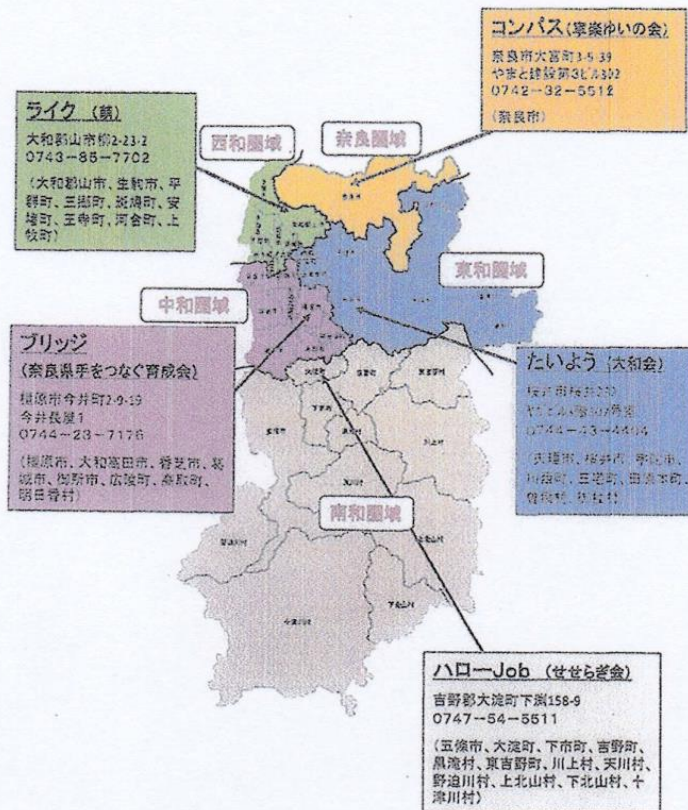
・緊急時の対応を把握しておく。

- ・病状を理解し、適切な休息を必要とする。
- ・投薬治療の継続、定期的な通院と検査が必要。



※難病就労サポーターへの相談来所事例

- ・疾患により病態が大きく異なる。 体への負担が少ない通勤条件、職種を希望
- ・日数、時間とも短時間の事務職を希望
- ・有資格と、前向きな性格が評価され、希望に沿った就労実現



奈良県難病患者就労支援連絡会連絡先

○住所地の障害者就業・生活支援センター		
・なら奈良障害者就業・生活支援センターコンパス		0742-32-5512
・なら西和障害者就業・生活支援センターライク		0743-85-7702
・なら東和障害者就業・生活支援センターたいよう		0744-43-4404
・なら中和障害者就業・生活支援センターブリッジ		0744-23-7176
・なら南和障害者就業・生活支援センターハローJob		0747-54-5511
○住所地のハローワーク(障害者・難病専門窓口)		
・ハローワーク奈良	奈良市法蓮町387	0742-36-1601
・ハローワーク大和郡山	大和郡山市観音寺町168-1	0743-52-4355
・ハローワーク大和高田	大和高田市池田574-6	0745-52-5801
・ハローワーク桜井	桜井市外山285-4-5	0744-45-0112
・ハローワーク下市	吉野郡下市町下市2772-1	0747-52-3867
○奈良障害者職業センター	奈良市四条大路4-2-4	0742-34-5335
○奈良産業保健総合支援センター	奈良市大宮町1-1-32 奈良交通第3ビル3階	0742-25-3100
○奈良県難病相談支援センター	大和郡山市満願寺60-1 (郡山総合庁舎内)	0743-51-0197
ONPO法人 奈良難病連	奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ-106	0742-35-6707