2 当事者編

調査の背景

本調査は、難病を抱える当事者の就労や働き方に関する実態や意識を明らかにし、今後の制度的・社会的支援のあり方を検討するための基礎資料とすることを目的として実施しました。

全国の難病者を対象に、

- 現在どのような雇用形態や職場環境で働いているのか（雇用状況・職場での配慮など）
- 働くうえで困っていることや、就労継続のために必要と感じている支援は何か
- 病気や症状を職場で伝えることの難しさや、安心して働くために必要な環境とは何か

といった視点から回答をいただき、当事者の経験に基づいた多様な声を集めることができました。

本レポートが、難病のある方々が日々直面している課題と、それに対する工夫や希望を通じて、制度設計や職場環境の改善に向けた一助となれば幸いです。

主な調査結果

調査目的

全国の難病者の病態、開示と幸福度、制度利用や就業状況を把握し、今後の支援制度や雇用促進に向けた課題や方向性を明らかにする。

調査地域

全国

調査対象

難病者

調査方法

Web 調査

サンプル数

353（有効回答）

調査期間

2024 年 11 月 25 日（月）～2025 年 3 月 17 日（月）

調査主体

難病者の社会参加を考える研究会

実査管理

NPO 法人両育わーるど

回答者プロフィール　性/年齢/居住地

- 性別では男女比が1：2。
- 年齢は40前後（28%）が最も多く、次いで50代（25.8%）。
- 居住地は関東･北陸･甲信越が中心（53.5%）。

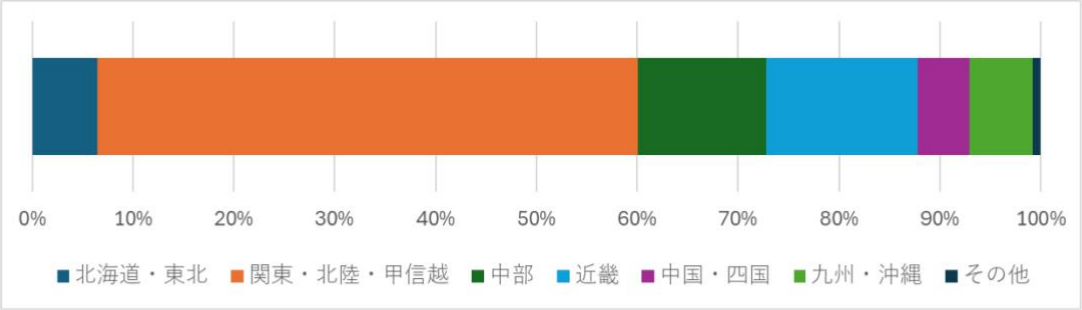
性別　　全体　n=353

選択肢	n	%
男性	113	32.0
女性	236	66.9
その他	4	1.1

年齢　　全体　n=353

選択肢	n	%
15～24歳	12	3.4
25～34歳	84	23.8
35～44歳	99	28.0
45～54歳	91	25.8
55～64歳	59	16.7
65歳以上	8	2.3

居住地



主たる疾患

- 主として悩んでいる疾患を集計。指定難病に該当する人は53%。
- 当研究会が注目する四疾患（線維筋痛症、ME/CFS、脳脊髄液減少症、化学物質過敏症）罹患者は23%。
- 主たる疾患以外にもその他の疾患がある人が36.5%。
- 前回に比べて一次性ネフローゼ症候群患者の割合が大きく増加している（3.6%→8.8%）。その他、前回調査と若干回答者の主たる疾患が異なる点には注意が必要。

主たる疾患

疾患	n	割合（%）	【参考】前回割合（%）
一次性ネフローゼ症候群（指定難病222）	31	8.8	3.6
線維筋痛症（FM）	29	8.2	11.9
筋痛性脳脊髄炎（ME）/ 慢性疲労症候群（CFS）	29	8.2	9.9
潰瘍性大腸炎（指定難病97）	28	7.9	2.0
全身性エリテマトーデス （SLE）（指定難病49）	20	5.7	8.6
強直性脊椎炎（指定難病271）	20	5.7	2.7
脳脊髄液減少症（低髄液圧症候群または脳脊髄液漏出症）	18	5.1	4.4
シェーグレン症候群（指定難病53）	15	4.2	1.8
クローン病（指定難病96）	14	4.0	2.7
重症筋無力症（指定難病11）	13	3.7	4.6
筋ジストロフィー（指定難病113）	12	3.4	3.6
多発性硬化症（指定難病13）	11	3.1	8.2
ベーチェット病（指定難病56）	10	2.8	1.5
化学物質過敏症（CS）	6	1.7	2.0
筋萎縮性側索硬化症（ALS）（指定難病2）	6	1.7	2.0
パーキンソン病（指定難病6）	4	1.1	1.6
視神経脊髄炎（指定難病13）	3	0.8	1.6
ナルコレプシー	2	0.6	4.2
特発性過眠症	1	0.3	1.5
脊髄小脳変性症（指定難病18）	1	0.3	1.5
脊髄性筋萎縮症（指定難病3）	0	0.0	2.7
その他	129	36.5	34.5

★＝当研究会が注目する４疾患

疾患発症年齢/進行状況/通院頻度/障害者手帳有無/指定難病受給者証有無

- 疾患発症年齢は20歳前後が25.6%で最も多い。
- 症状は「慢性化」45.6%、進行性28.6%、寛解20.7%。
- 通院頻度は「2～3ヶ月に1回以上」が45.9%で最も多い。
- 障害者手帳所有35.1%、指定難病受給者証所有63.7%。いずれも非所有21.8%。

主たる疾患の発症年齢　全体　n=353

選択肢	n	%
1.5歳以前	13	3.7
2.6～17歳	45	12.8
3.18～24歳	62	17.7
4.25～34歳	90	25.6
5.35～39歳	41	11.7
6.40～44歳	25	7.1
7.45～49歳	23	6.6
8.50～54歳	29	8.3
9.55～59歳	13	3.7
10.60～65歳	7	2.0
11.65歳以上	3	0.9

疾患の進行状況　全体　n=353

選択肢	n	%
進行性である。	101	28.6
慢性化している。変わらない。	161	45.6
完治はしていないが、寛解している	73	20.7
分からない	18	5.1

通院頻度　全体　n=353

選択肢	n	%
定期的に通ってない	9	2.5
半年に1回以上	17	4.8
2～3ヶ月に1回以上	162	45.9
月1回以上	143	40.5
週1回以上	15	4.2
週2回以上	7	2.0

障害者手帳有無　全体　n=353

選択肢	n	%
有	124	35.1
無	229	64.9

指定難病受給者証有無　全体　n=353

選択肢	n	%
有	225	63.7
無	128	36.3

雇用形態/年収/就労状況/企業選定基準

- 現在就業者で「正社員・契約社員等」は44.2%。
- 年収は「200万未満」が最も多く41.4%。
- 現時点の就労状況については、「就職活動中」が12.2%、「就業中」が64.6%、「休職中」が23.2%。
- 企業の選定基準について、求職時・就業時・休職時関わらず、「難病への理解」「勤務地・就業環境」「休暇・通院等への配慮」が望まれていた。逆に、「社会保険等への加入有無」は相対的に少なかった。これは、RDワーカーのタイプを想定していない現在の社会保障では、十分に難病者を誘引できないことを示唆している。
- 企業選定基準について、「給与・待遇」の重要度は相対的に低いが、「就業時」に増加する傾向がある。これは就業していない状況だと、給与や待遇よりもまずは働けることを重視しているが、実際に就業し始めるとそこに不満が生じてしまうことを示唆している。

雇用形態　　全体　n=353

選択肢	n	%
1.正社員・契約社員等	156	44.2
2.派遣社員	11	3.1
3.パート・アルバイト等	57	16.1
4.事業主・フリーランス等	33	9.3
5.未就業または求職活動中	96	27.2

年収　　全体　n=353

選択肢	n	%
1. 200万未満	146	41.4
2. 200～400万	100	28.3
3. 400～600万	66	18.7
4. 600~1000万	22	6.2
5. 1000万以上	2	0.6
6. 就業経験がない	17	4.8

就労状況　　全体　n=353

選択肢	n	%
1.就職活動中	43	12.2
2.就業中	228	64.6
3.休職中	82	23.2

企業選定基準

選択肢	求職時（n=43）	就業時（n=228）	休職時（n=82）
1.難病への理解	23%	21%	24%
2.給与・待遇	15%	20%	17%
3.勤務地・就業環境	25%	23%	22%
4.休暇・通院等への配慮	23%	22%	23%
5.社会保険等の加入有無	13%	14%	14%

直近の就業と望ましい就業の乖離

- 直近の就業状況としては、「固定またはシフトで40時間以上」が最多の29.2%だが、以下の就業方法が特に望まれており、私たちが提唱するRDワーカーの3つの就業タイプとも概ね合致する。理想と現実に乖離がある。
  - ゆるゆる変動タイプ：固定またはシフトで、20～40時間勤務（16.1%）
    - ➢ 体調変動の波がゆるやかで、シフトやフルタイムも可能なグループ。ただし、就業時間は現状よりもやや短めが望まれている。
  - そこそこ変動タイプ：裁量またはフレックスで、20～40時間勤務（17.9%）
    - ➢ 体調変動が数日単位で、時短やフレックスが望ましいグループ。
  - せかせか変動タイプ：短時間労働・ショートタイムワークで、10～20時間勤務（17.3%）
    - ➢ 1日の中で体調変動があり、症状のタイミングをみて就労したいグループ。
- RDワーカーのタイプに関わらず、「固定またはシフトで40時間以上」勤務が最多になっている背景には、就業時間が短いと社会保障が受けられないことなどが関係していると考えられる。
- 進行状況別でみると、「慢性化」「進行性」ともにショートタイムワークのニーズが強いことがわかる。また、「寛解」の人であっても、「裁量またはフレックス」や、もう少し時間の短い「固定またはシフト」を望んでいる。

直近の就業と望ましい就業の乖離

選択肢	直近の就業（n=332） n	直近の就業（n=332） %	望ましい就業（n=330） n	望ましい就業（n=330） %	乖離 %
固定またはシフト・10時間未満	21	6.3	12	3.6	▲ 2.7
固定またはシフト・10時間以上20時間未満	18	5.4	13	3.9	▲ 1.5
固定またはシフト・20時間以上40時間未満	74	22.3	53	16.1	▲ 6.2
固定またはシフト・40時間以上	97	29.2	19	5.8	▲ 23.5
裁量またはフレックス・10時間未満	8	2.4	10	3.0	0.6
裁量またはフレックス・10時間以上20時間未満	3	0.9	19	5.8	4.9
裁量またはフレックス・20時間以上40時間未満	19	5.7	59	17.9	12.2
裁量またはフレックス・40時間以上	23	6.9	24	7.3	0.3
短時間労働・ショートタイムワーク・10時間未満	24	7.2	27	8.2	1.0
短時間労働・ショートタイムワーク・10時間以上20時間未満	19	5.7	57	17.3	11.5
短時間労働・ショートタイムワーク・20時間以上40時間未満	26	7.8	37	11.2	3.4

直近の就業と望ましい就業の乖離（進行状況別）

選択肢	慢性化（n=150） 直近の就業 n	慢性化 直近の就業 %	慢性化 望ましい就業 n	慢性化 望ましい就業 %	進行性（n=93） 直近の就業 n	進行性 直近の就業 %	進行性 望ましい就業 n	進行性 望ましい就業 %	寛解（n=71） 直近の就業 n	寛解 直近の就業 %	寛解 望ましい就業 n	寛解 望ましい就業 %
固定またはシフト・10時間未満	10	8	5	4	5	6	2	2	6	10	5	8
固定またはシフト・10時間以上20時間未満	10	8	6	4	3	3	3	3	4	7	4	6
固定またはシフト・20時間以上40時間未満	31	24	23	17	23	26	14	16	14	23	12	19
固定またはシフト・40時間以上	46	35	8	6	23	26	2	2	23	38	8	13
裁量またはフレックス・10時間未満	3	2	6	4	2	2	1	1	3	5	3	5
裁量またはフレックス・10時間以上20時間未満	3	2	9	7	0	0	7	8	0	0	2	3
裁量またはフレックス・20時間以上40時間未満	5	4	24	17	8	9	18	20	6	10	14	23
裁量またはフレックス・40時間以上	11	8	12	9	5	6	3	3	6	10	8	13
短時間労働・ショートタイムワーク・10時間未満	13	10	10	7	7	8	14	16	3	5	2	3
短時間労働・ショートタイムワーク・10時間以上20時間未満	9	7	26	19	6	7	20	23	3	5	7	11
短時間労働・ショートタイムワーク・20時間以上40時間未満	9	7	20	14	13	15	9	10	3	5	6	10

雇用形態/年収/直近の就業と望ましい就業の乖離

- 回答者全体における就業状況について、「求職中」が12.2%、「就業中」が64.6%、休職中が23.2%と、就業中の人が多い傾向が見られた。企業に求めるものとして「給与・待遇」を1位または2位に選んでいた人数は、求職中では18.6%に留まるが、就業者の中では46.5%と高くなる傾向がある。求職中はとにかく仕事に就くことを重視しており、就業してからは現実的な問題として給与や待遇も必要と認識していると思われる。
- 本研究会が注目している四疾患に絞って同様に結果を見ると、「求職中」は16.9%と大きな違いがないが、「就業中」が43.1%、「休職中」が40.0%と、就業率の減少・休職率の増加が見られる。また、「求職中」の時点から全体に比べて給与・待遇を重視する人が10%弱多いことや、「就業中」においては逆に全体に比べて給与・待遇を重視する人が10%弱少ない傾向が見られた。
- 障害者手帳保有者は、全体に比べて、求職中の人が若干少なく、休職中の人がやや多い傾向が見られた。
- 受給者証保有者は、全体に比べて「求職中」において、「給与・待遇」を重視する割合が低い傾向が見られた。
- 障害者手帳も受給者証も保有しない人は、「休職中」において「給与・待遇」を重視する人の割合が低い傾向が見られた。
- 病気の進行状況について、「慢性化」「進行性」「寛解」それぞれの就業率に大きな違いがあった。「慢性化」は全体と近しい傾向があり、「進行性」は就業率が低めで休職率が高い傾向、「寛解」は就業率が8割近くあり、求職中も休職中も少ない傾向。

就業状況や給与・待遇志向

					給与・待遇重視		給与・待遇重視以外	
分類	n	就業状況	n	%	n	%	n	%
全体	353	求職中	43	12.2	8	18.6	35	81.4
		就業中	228	64.6	106	46.5	122	53.5
		休職中	82	23.2	27	32.9	55	67.1
四疾患	65	求職中	11	16.9	3	27.3	8	72.7
		就業中	28	43.1	10	35.7	18	64.3
		休職中	26	40.0	10	38.5	16	61.5
障害者手帳保有	124	求職中	11	8.9	3	27.3	8	72.7
		就業中	76	61.3	30	39.5	46	60.5
		休職中	37	29.8	12	32.4	25	67.6
受給者証保有	225	求職中	27	12.0	3	11.1	24	88.9
		就業中	149	66.2	73	49.0	76	51.0
		休職中	49	21.8	18	36.7	31	63.3
手帳・受給者証なし	77	求職中	10	13.0	3	30.0	7	70.0
		就業中	51	66.2	26	51.0	25	49.0
		休職中	16	20.8	3	18.8	13	81.3
慢性化	161	求職中	20	12.4	4	20.0	16	80.0
		就業中	106	65.8	49	46.2	57	53.8
		休職中	35	21.7	14	40.0	21	60.0
進行性	101	求職中	15	14.9	3	20.0	12	80.0
		就業中	57	56.4	22	38.6	35	61.4
		休職中	29	28.7	9	31.0	20	69.0
寛解	73	求職中	6	8.2	1	16.7	5	83.3
		就業中	58	79.5	31	53.4	27	46.6
		休職中	9	12.3	2	22.2	7	77.8

雇用形態/年収/直近の就業と望ましい就業の乖離

- 回答者全体の平均年収は290.5万円程度であった。
- 四疾患患者に限定すると250万円程度で全体平均よりも40万円ほど少ない水準である。
- 全体平均と比べると、障害者手帳保有者の平均年収は40万円程度低い。逆に、障害者手帳も受給者証も保有していない人の年収が317.3万円と高い水準である。
- 病気の進行状況を切り口にすると、「寛解」の回答者が圧倒的に平均年収が高い（348.6万円）。一方で、「慢性化」と「進行性」については、275万円程度と同水準の平均年収である。
- 「給与・待遇」を重視している回答者は、それ以外の回答者よりも、80万円以上も平均年収が高い。

年収傾向

分類	n	平均給与（万円）
全体	336	290.5
四疾患	60	250.0
障害者手帳保有	115	253.9
受給者証保有	213	290.1
手帳・受給者証なし	75	317.3
慢性化	153	276.5
進行性	96	277.1
寛解	70	348.6
給与・待遇重視	137	340.9
給与・待遇重視以外	199	255.8

求職時の疾患開示/疾患開示による不利益
体調悪化要因/体調回復方法

- 求職時に疾患を開示する人が大多数であるが、その多く（62.8%）は、疾患開示によるなんらかの不利益を経験している。
- 体調悪化要因は「業務量・拘束時間過多」が最多。続いて「人間関係・コミュニケーション」「通勤・移動」。当研究会が注目する四疾患の患者に限定した場合、「業務量・拘束時間過多」が最大である点は変わらないが、「気圧変動や騒音等の環境的な要因」や「通勤・移動」の影響が顕著に増加する。
- 体調回復方法については「仮眠・休憩」が最多。続いて「投薬等」「就業時間の短縮等」。四疾患患者に限定すると、これらの施策への取組を総じてさらに高い割合で実行していることがわかる。

求職時の疾患開示　　全体　n=43

選択肢	n	%
1.必ず開示する	26	60.5
2.状況に応じて開示する	15	34.9
3.開示しない	2	4.7

疾患開示による不利益

選択肢	就職活動時（n=43） n	就職活動時（n=43） %	就業中（n=228） n	就業中（n=228） %
1.ある	27	62.8	129	56.6
2.ない	0	0.0	72	31.6
3.分からない	16	37.2	27	11.8

体調悪化要因

選択肢	全体 n=353 全体 n	全体 n=353 全体 %	全体 n=65 四疾患のみ n	全体 n=65 四疾患のみ %
1.急な仕事の依頼	65	18.4	14	21.5
2.業務量・拘束時間過多	212	60.1	44	67.7
3.難易度の高い業務・未経験な業務の依頼	80	22.7	19	29.2
4.トラブル対応	80	22.7	13	20.0
5.人間関係・コミュニケーション	138	39.1	26	40.0
6.通勤・移動	125	35.4	34	52.3
7.気圧変動や騒音等の環境的な要因	124	35.1	42	64.6

体調回復方法

選択肢	全体 n=353 全体 n	全体 n=353 全体 %	全体 n=65 四疾患のみ n	全体 n=65 四疾患のみ %
1.仮眠・休憩	205	58.1	48	73.8
2.投薬等	149	42.2	30	46.2
3.就業時間の短縮等	104	29.5	25	38.5
4.負荷の少ない仕事に切り替える	82	23.2	21	32.3
5.在宅ワークに切り替える	74	21.0	20	30.8

【現在就業者】働き方満足度/職場への貢献/導入を望む制度

- 現状の働き方の満足度は10点満点中「8点」が最も多い（21.9%）
- 職場に貢献できていると思う人が最も多い（68.4%）
- 就労しやすさのために導入を望む制度として最も多いのは「通院・病気休暇」（58.3%）。次いで、「在宅勤務」「仕事と病気のことで相談できる仕組み」が多い。

現状の働き方の満足度（10段階）　　現在就業　n=228

選択肢	n	%
1：満足していない	9	3.9
2	2	0.9
3	14	6.1
4	11	4.8
5	34	14.9
6	27	11.8
7	38	16.7
8	50	21.9
9	20	8.8
10：満足している	23	10.1

職場に貢献できていると思うか　　現在就業　n=228

選択肢	n	%
貢献できている	156	68.4
貢献できていない	17	7.5
どちらともいえない	55	24.1

就労しやすさのため導入を望む制度　　現在就業　n=228

選択肢	n	%
1.時短勤務	95	41.7
2.通院・病気休暇	133	58.3
3.在宅勤務	120	52.6
4.フレックスタイム	96	42.1
5.仕事と病気のことで相談できる仕組み	115	50.4

【現在就業者】働き方満足度/職場への貢献/導入を望む制度

- 現在就業している人で職場で不利益を感じたことがある人は半数以上（56.6%）。
- ALS・パーキンソン病・筋ジストロフィーなど、進行状況により外見上配慮の必要性が伝わりやすい人に限定すると、不利益を感じることが少ない傾向がある。
- 不利益の内容で最多は「上長が症状への理解がなかった」（32.0%）。次いで、「周りから陰口があった」（18.9%）「病気を理由に能力に合わない業務を振り分けられた」（16.2%）が多い。

職場で不利益を感じた経験があるか　　現在就業　n=228

選択肢	n	%
1.はい	129	56.6
2.いいえ	72	31.6
3.分からない	27	11.8

職場で不利益を感じた経験があるか（筋委縮性側索硬化症（ALS）・パーキンソン・筋ジストロフィー）　　現在就業　n=15

選択肢	n	%
1.はい	7	46.7
2.いいえ	8	53.3
3.分からない	0	0.0

不利益の内容　　現在就業　n=228

選択肢	n	%
1.上長が症状への理解がなかった	73	32.0
2.人事評価で病気を理由に不当な評価を受けた	28	12.3
3.病気を理由に能力に合わない業務を振り分けられた（明らかに高い、低い）	37	16.2
4.通院休暇などを取ろうとすると怪訝な態度を取られた	25	11.0
5.同僚と比較して業務の内容が大きく異なった	17	7.5
6.病気を理由に仕事を外された	35	15.4
7.周りから陰口があった	43	18.9

【未就業・休職中】就業していない理由/雇用ハードルを下げる要因

- 現在未就業・休職中の人が就業していない理由は、「痛みや疲労」「症状に波があり、コントロールできない」が最も多い（67.1%）。次いで、「自身の症状に合った仕事や働き方が中々見つからない」が続く（56.1%）。
- 当研究会が注目する四疾患の患者に限定した場合、「痛みや疲労」「症状に波があり、コントロールができない」が90%以上となっており、これらが就労の大きな妨げになっていることがわかる。
- 症状の進行状況別でみたとき、慢性化している人については「通勤が困難」がやや高い傾向があるが概ね全体傾向と一致している。進行性の人は、「痛みや疲労」が高い傾向。
- **雇用ハードルを下げる要因としては、「障害者雇用に関する法律の改正」（53.7%）、「トライアル雇用等、難病者を雇用しやすい制度（52.4%）がより多く望まれている。**

現在就業していない理由（全体・四疾患）　未就業・休職中　n=82　四疾患　n=26

内容	全体 n	全体 %	四疾患 n	四疾患 %
1.通勤が困難	38	46.3	17	65.4
2.痛みや疲労	55	67.1	25	96.2
3.通院	30	36.6	11	42.3
4.症状に波があり、コントロールできない	55	67.1	24	92.3
5.症状により生活リズムが安定していない	40	48.8	18	69.2
6.日々の症状により働く気持ちになれない	31	37.8	12	46.2
7.自身の症状に合った仕事や働き方中々見つからない	46	56.1	12	46.2
8.やりがいがあると思う仕事に出合えていない	9	11.0	3	11.5

現在就業していない理由（進行状況別）　慢性化　n=35　進行性　n=29　寛解　n=9

内容	慢性化 n	慢性化 %	進行性 n	進行性 %	寛解 n	寛解 %
1.通勤が困難	19	54.3	14	48.3	4	44.4
2.痛みや疲労	25	71.4	23	79.3	4	44.4
3.通院	13	37.1	12	41.4	4	44.4
4.症状に波があり、コントロールできない	24	68.6	19	65.5	6	66.7
5.症状により生活リズムが安定していない	17	48.6	16	55.2	3	33.3
6.日々の症状により働く気持ちになれない	13	37.1	10	34.5	4	44.4
7.自身の症状に合った仕事や働き方中々見つからない	21	60.0	14	48.3	6	66.7
8.やりがいがあると思う仕事に出合えていない	3	8.6	3	10.3	2	22.2

雇用ハードルを下げる要因（全体・四疾患）　未就業・休職中　n=82　四疾患　n=26

内容	全体 n	全体 %	四疾患 n	四疾患 %
1.障害者雇用に関する法律の改正	44	53.7	16	61.5
2.障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	35	42.7	16	61.5
3.トライアル雇用等、難病者を雇用しやすい制度	43	52.4	16	61.5
4.特例的な社会保障制度（就業時間を問わない）	39	47.6	14	53.8
5.助成制度・補助金の拡充	33	40.2	12	46.2

雇用ハードルを下げる要因（進行状況別）　慢性化　n=35　進行性　n=29　寛解　n=9

内容	慢性化 n	慢性化 %	進行性 n	進行性 %	寛解 n	寛解 %
1.障害者雇用に関する法律の改正	21	60.0	21	72.4	5	55.6
2.障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	11	31.4	11	37.9	5	55.6
3.トライアル雇用等、難病者を雇用しやすい制度	14	40.0	14	48.3	7	77.8
4.特例的な社会保障制度（就業時間を問わない）	15	42.9	15	51.7	4	44.4
5.助成制度・補助金の拡充	13	37.1	13	44.8	4	44.4

自由な働き方の浸透で障害者雇用のハードルは下がるか/疾患へのコンプレックス/その解消のためには

- 自身の症状等に関する説明の困難さを感じている人が多い（60.6%）。一方で、ALS・パーキンソン病・筋ジストロフィーなど、進行状況により外見上配慮の必要性が伝わりやすい人に限ると、相対的に説明の困難さを感じていない（36.4%）
- 理解してもらうために職場に対しておこなっている働きかけとしては、「面接時に口頭、または文章を渡して説明している」（44.2%）、「入社後、直属の上司に口頭、または文章を渡して説明している」（40.5%）が多い。
- 説明に役立つものとして、「病状説明に役立つツールの活用」（59.5%）、「病状を正確に理解するためのサポート」（53.0%）が多く挙げられていた。

説明の困難さ　n=353

内容	n	%
1.はい	214	60.6
2.いいえ	78	22.1
3.分からない・何とも言えない	61	17.3

説明の困難さ（筋萎縮性側索硬化症（ALS）・パーキンソン病・筋ジストロフィー）　n=22

内容	n	%
1.はい	8	36.4
2.いいえ	11	50.0
3.分からない・何とも言えない	3	13.6

理解してもらうための職場への働きかけ　n=353

内容	n	%
1.面接時に口頭、または文章（トリセツ等）を渡して説明している	156	44.2
2.入社後、人事・労務担当者に口頭、または文章（トリセツ等）を渡して説明している	68	19.3
3.入社後、直属の上司に口頭、または文章（トリセツ等）を渡して説明している	143	40.5
4.会社の産業保健スタッフに口頭、または文章（トリセツ等）を渡して説明している	24	6.8
5.同僚や仲の良い人のみに口頭で説明している	81	22.9
6.人事・労務担当者、直属の上司、産業保健スタッフ等に適宜相談している	73	20.7
7.主治医の意見書や診断書を提出している	79	22.4
8.支援機関を活用している	34	9.6
9.特に働きかけはしていない	51	14.4
10.職場では病名を隠している（隠していたことがある）	48	13.6

説明に役立つもの　n=353

内容	n	%
1.病状を正確に理解するためのサポート（専門家からの説明、病状記録アプリ等）	187	53.0
2.病状説明に役立つツールの活用（診断書、主治医の意見書、自身のトリセツなど）	210	59.5
3.説明スキルを向上させるトレーニング（説明内容の整理、ロールプレイ、アサーション等）	96	27.2
4.病状を説明する際の不安や緊張を軽減するためのサポートやトレーニング	93	26.3

難病者の幸福感（全体傾向）

- Mental Health Continuum Short Form日本語版 (MHC-SF-J)による幸福度調査によると、全体的な幸福度は難病者全体としては低い傾向であった。特に社会的幸福度が顕著に低く、45.3%もの難病者が最も低いスコアとなっている。
- 当研究会が注目している四疾患については、全体よりもさらに社会的幸福度が低い傾向が見られた。
- 一方で、ALS・パーキンソン病・筋ジストロフィーなど、進行状況により外見上配慮の必要性が伝わりやすい人に限ると、いずれの幸福度も相対的に高い傾向が見られた。病気であることが周りにも伝わりやすいことで、理解や配慮が得られやすいことが影響しえいると考えられる。

感情的な満足感（全体）　全体 n=353

内容	n	%
5:高い	19	5.4
4	50	14.2
3	90	25.5
2	68	19.3
1:低い	126	35.7

平均＝2.03

感情的な満足感（四疾患）　四疾患 n=64

内容	n	%
5:高い	3	4.6
4	7	10.8
3	25	38.5
2	10	15.4
1:低い	19	29.2

平均＝2.12

感情的な満足感（外見的）　外見的 n=22

内容	n	%
5:高い	2	9.1
4	6	27.3
3	3	13.6
2	6	27.3
1:低い	5	22.7

平均＝2.52

社会との繋がり（全体）　全体 n=353

内容	n	%
5:高い	9	2.5
4	31	8.8
3	57	16.1
2	96	27.2
1:低い	160	45.3

平均＝1.52

社会との繋がり（四疾患）　四疾患 n=64

内容	n	%
5:高い	0	0.0
4	4	6.2
3	11	16.9
2	18	27.7
1:低い	31	47.7

平均＝1.36

社会との繋がり（外見的）　外見的 n=22

内容	n	%
5:高い	1	4.5
4	4	18.2
3	4	18.2
2	6	27.3
1:低い	7	31.8

平均＝1.98

心理的な健康（全体）　全体 n=353

内容	n	%
5:高い	21	5.9
4	39	11.0
3	85	24.1
2	90	25.5
1:低い	118	33.4

平均＝1.87

心理的な健康（四疾患）　四疾患 n=64

内容	n	%
5:高い	1	1.5
4	6	9.2
3	16	24.6
2	26	40.0
1:低い	15	23.1

平均＝1.72

心理的な健康（外見的）　外見的 n=22

内容	n	%
5:高い	3	13.6
4	2	9.1
3	7	31.8
2	6	27.3
1:低い	4	18.2

平均＝2.32

総合的幸福感（全体）　全体 n=353

内容	n	%
5:高い	12	3.4
4	40	11.3
3	89	25.2
2	105	29.7
1:低い	107	30.3

平均＝1.81

総合的幸福感（四疾患）　四疾患 n=64

内容	n	%
5:高い	1	1.5
4	6	9.2
3	16	24.6
2	26	40.0
1:低い	15	23.1

平均＝1.73

総合的幸福感（外見的）　外見的 n=22

内容	n	%
5:高い	2	9.1
4	3	13.6
3	6	27.3
2	8	36.4
1:低い	3	13.6

平均＝2.27

難病者の幸福感（症状の進行状況ごと）

- 病状の進行状況を慢性化・進行性・寛解の3つに分類し、それぞれごとに幸福度を集計した。
- 総合的幸福感としては、「進行性」の難病者が最も低かった。進行性の難病者は、感情的な満足感が特に低い傾向が見られた。
- 「慢性化」の難病者は、他の進行状況の難病者に比べて、「感情的な満足度」が高かった。
- 「寛解」の難病者は、他の進行状況の難病者に比べて、「社会との繋がり」「心理的な健康」が高かった。

感情的な満足感（慢性化）　慢性化 n=161

内容	n	%
5:高い	11	6.8
4	27	16.8
3	47	29.2
2	26	16.1
1:低い	50	31.1

平均＝2.17

感情的な満足感（進行性）　進行性 n=100

内容	n	%
5:高い	4	4.0
4	10	10.0
3	22	22.0
2	21	21.0
1:低い	43	43.0

平均＝1.79

感情的な満足感（寛解）　寛解 n=71

内容	n	%
5:高い	2	2.8
4	12	16.9
3	18	25.4
2	18	25.4
1:低い	21	29.6

平均＝2.12

社会との繋がり（慢性化）　慢性化 n=161

内容	n	%
5:高い	4	2.5
4	16	9.9
3	27	16.8
2	44	27.3
1:低い	70	43.5

平均＝1.54

社会との繋がり（進行性）　進行性 n=100

内容	n	%
5:高い	2	2.0
4	10	10.0
3	11	11.0
2	27	27.0
1:低い	50	50.0

平均＝1.44

社会との繋がり（寛解）　寛解 n=71

内容	n	%
5:高い	1	1.4
4	5	7.0
3	16	22.5
2	23	32.4
1:低い	26	36.6

平均＝1.61

心理的な健康（慢性化）　慢性化 n=161

内容	n	%
5:高い	7	4.3
4	23	14.3
3	40	24.8
2	40	24.8
1:低い	51	31.7

平均＝1.90

心理的な健康（進行性）　進行性 n=100

内容	n	%
5:高い	8	8.0
4	10	10.0
3	19	19.0
2	26	26.0
1:低い	37	37.0

平均＝1.84

心理的な健康（寛解）　寛解 n=71

内容	n	%
5:高い	5	7.0
4	6	8.5
3	22	31.0
2	19	26.8
1:低い	19	26.8

平均＝1.94

総合的幸福感（慢性化）　慢性化 n=161

内容	n	%
5:高い	6	3.7
4	20	12.4
3	43	26.7
2	49	30.4
1:低い	43	26.7

平均＝1.87

総合的幸福感（進行性）　進行性 n=100

内容	n	%
5:高い	3	3.0
4	12	12.0
3	18	18.0
2	32	32.0
1:低い	35	35.0

平均＝1.69

総合的幸福感（寛解）　寛解 n=71

内容	n	%
5:高い	2	2.8
4	7	9.9
3	23	32.4
2	22	31.0
1:低い	17	23.9

平均＝1.89

難病者の幸福感（障害者手帳・受給者証の有無）

- 障害者手帳および受給者証の保有状況ごとに幸福度を集計した。
- 障害者手帳も受給者証もいずれも保持していない人について社会的な幸福度が顕著に低い傾向が見られた。
- 受給者証を保持している人は、心理的な幸福度が若干高い傾向があった。

感情的な満足感（手帳あり）　手帳あり n=122

内容	n	%
5:高い	7	5.7
4	19	15.6
3	27	22.1
2	24	19.7
1:低い	45	36.9

平均＝2.00

感情的な満足感（受給者証あり）　受給者証あり n=224

内容	n	%
5:高い	11	4.9
4	33	14.7
3	52	23.2
2	43	19.2
1:低い	84	37.5

平均＝1.98

感情的な満足感（なし）　手帳・受給者証なし n=77

内容	n	%
5:高い	6	7.8
4	6	7.8
3	23	29.9
2	17	22.1
1:低い	25	32.5

平均＝2.06

社会との繋がり（手帳あり）　手帳あり n=122

内容	n	%
5:高い	0	0.0
4	16	13.1
3	17	13.9
2	34	27.9
1:低い	55	45.1

平均＝1.51

社会との繋がり（受給者証あり）　受給者証あり n=224

内容	n	%
5:高い	6	2.7
4	22	9.8
3	33	14.7
2	63	28.1
1:低い	99	44.2

平均＝1.54

社会との繋がり（なし）　手帳・受給者証なし n=77

内容	n	%
5:高い	3	3.9
4	2	2.6
3	13	16.9
2	19	24.7
1:低い	40	51.9

平均＝1.35

心理的な健康（手帳あり）　手帳あり n=122

内容	n	%
5:高い	6	4.9
4	14	11.5
3	26	21.3
2	33	27.0
1:低い	43	35.2

平均＝1.78

心理的な健康（受給者証あり）　受給者証あり n=224

内容	n	%
5:高い	17	7.6
4	24	10.7
3	50	22.3
2	59	26.3
1:低い	73	32.6

平均＝1.89

心理的な健康（なし）　手帳・受給者証なし n=77

内容	n	%
5:高い	3	3.9
4	6	7.8
3	22	28.6
2	19	24.7
1:低い	27	35.1

平均＝1.78

総合的幸福感（手帳あり）　手帳あり n=122

内容	n	%
5:高い	4	3.3
4	15	12.3
3	28	23.0
2	38	31.1
1:低い	37	30.3

平均＝1.76

総合的幸福感（受給者証あり）　受給者証あり n=224

内容	n	%
5:高い	10	4.5
4	24	10.7
3	54	24.1
2	65	29.0
1:低い	70	31.3

平均＝1.80

総合的幸福感（なし）　手帳・受給者証なし n=77

内容	n	%
5:高い	1	1.3
4	8	10.4
3	19	24.7
2	26	33.8
1:低い	23	29.9

平均＝1.73

難病者の幸福感（病気の開示有無）

- 病気の開示有無ごとに幸福度を集計した。
- 「感情的な満足感」については、それほど大きな差異が無いが、「社会との繋がり」および「心理的な健康」において、病名非開示の患者が著しく低い傾向があった。

感情的な満足感（病名開示）　病名開示 n=256

内容	n	%
5:高い	11	4.3
4	32	12.5
3	69	27.0
2	53	20.7
1:低い	91	35.5

平均＝1.97

感情的な満足感（病名非開示）　病名非開示 n=48

内容	n	%
5:高い	4	8.3
4	7	14.6
3	9	18.8
2	10	20.8
1:低い	18	37.5

平均＝2.07

社会との繋がり（病名開示）　病名開示 n=256

内容	n	%
5:高い	8	3.1
4	20	7.8
3	42	16.4
2	75	29.3
1:低い	111	43.4

平均＝1.54

社会との繋がり（病名非開示）　病名非開示 n=48

内容	n	%
5:高い	0	0.0
4	4	8.3
3	3	6.3
2	15	31.3
1:低い	26	54.2

平均＝1.20

心理的な健康（病名開示）　病名開示 n=256

内容	n	%
5:高い	17	6.6
4	25	9.8
3	67	26.2
2	67	26.2
1:低い	80	31.3

平均＝1.90

心理的な健康（病名非開示）　病名非開示 n=48

内容	n	%
5:高い	0	0.0
4	4	8.3
3	9	18.8
2	15	31.3
1:低い	20	41.7

平均＝1.45

総合的幸福感（病名開示）　病名開示 n=256

内容	n	%
5:高い	10	3.9
4	26	10.2
3	67	26.2
2	78	30.5
1:低い	75	29.3

平均＝1.80

総合的幸福感（病名非開示）　病名非開示 n=48

内容	n	%
5:高い	0	0.0
4	5	10.4
3	9	18.8
2	16	33.3
1:低い	18	37.5

平均＝1.58

幸福感ヒートマップ（属性・症状の進行・通院頻度・病名）

- 幸福度と属性・症状の進行・通院頻度・病名の相関を簡易にヒートマップ化した。（青が正の相関、赤が負の相関、色が濃いほど高い相関）
- 属性については、年齢が高くなるほど感情的幸福度を中心に低くなる傾向があった。また、女性の方が社会的幸福度が低い傾向が見られた。
- 症状の進行については、進行性の難病者の幸福度が低い傾向があった。特に感情的幸福度についてその傾向が顕著である。
- 通院頻度については、中頻度程度が最も幸福度が低い傾向が見られた。低頻度・不定期でそもそも通院負担が少ない人や、週に1-2回など日常的に通院する人に比べて、却って負担感が大きいものと考えられる。
- 病名については、「その他」に分類される人の幸福度が最も低い傾向。なんらかの病名がついて配慮や補助が受けられる人に比べると、幸福度が低くなる傾向があるものと思われる。一方で、ALSなど幸福度が相対的に高い病気が見られる。SLE、クローン病、潰瘍性大腸炎など、治療の選択肢が増えてきている病気の幸福度がやや高い。

属性

属性	感情	社会	心理	総合
年齢				
男				
女				

症状の進行

症状の進行	感情	社会	心理	総合
進行性				
慢性化				
寛解				

通院頻度

通院頻度	感情	社会	心理	総合
高頻度				
中頻度				
低頻度・不定期				

病名

病名	感情	社会	心理	総合
一次性ネフローゼ症候群				
線維筋痛症（FM）				
筋痛性脳脊髄炎（ME）/ 慢性疲労症候群（CFS）				
潰瘍性大腸炎				
全身性エリテマトーデス （SLE）				
強直性脊椎炎				
脳脊髄液減少症（低髄液圧症候群・脳脊髄液漏出症）				
シェーグレン症候群				
クローン病				
重症筋無力症				
筋ジストロフィー				
多発性硬化症				
ベーチェット病				
化学物質過敏症（CS）				
筋萎縮性側索硬化症（ALS）				
パーキンソン病				
視神経脊髄炎				
ナルコレプシー				
特発性過眠症				
脊髄小脳変性症				
その他				