

産業医が知っておきたい難病の知識

2023-02-17

産業保健協議会 日本医師会認定研修会

佐上 徹（さがみとおる）

医師・労働衛生コンサルタント・産業医



Good Condition Doctor ✨ 講師略歴 🌸

- 放射線診断専門医であり、大学病院での臨床経験を有する。前職では、国立がん研究センターで全国がん登録の研究者としてデータベース研究を経験。
- 現在は非製造業の専属産業医として、メンタルヘルス対応、健康経営の施策立案や従業員のヘルスリテラシー向上を目的とする研修の企画・実施に携わる。
- 医療関連の情報技術の知識、臨床医・産業医の経験を生かし、人事担当者や産業医向けの研修会の講師としても活動。
- メディックメディア「公衆衛生がみえる」の企画に参画。大学院では公衆衛生学を専攻。



到達目標

1. 難病と難病法の知識を概観する
2. 就業と治療の両立の観点で産業医学が果たす役割を確認する
 - 多様性・参加・両立支援

本日の内容

1. Part1 産業医が知っておきたい難病の知識（前半60分）
 - i. 「難病」～働く世代を中心に
 - ii. 「難病法」の知識のインプット
 - iii. 困ったときの相談先 など
2. Part2 そのときどうする？相談事例から学ぶ難病対応（後半60分）
 - i. 産業保健の現場で対応に困るケース
 - ii. 企業・組織が求める産業医を目指して👍
 - iii. 質疑・感想・まとめ

1. 「難病」の概観～働く世代を中心に

難病の日常臨床

- 難病は臨床各科(臓器別診療)でも希少
 - 実臨床での症例・経験が少ないものが多数
- 神経・皮膚・免疫・消化器・腎泌尿器・代謝内分泌・視覚・骨関節...
 - まして、他科の疾患は経過や予後まで知らない...

産業医の実務では

- 産業医自身が難病・難病法の知識がない
- 企業から「こんな病気・こんな診断書」と頼られることがある
 - 「働かせちゃっても大丈夫なんですか」
- 難病の治療・ケアと就業の両立に関与する役割を期待される★
 - 「採用」にも意見を求められることも
- 知識・理解・対応力を身に着ける必要性あり

医師国家試験の例

28歳の男性。100A28

1か月前から1日6、7行の粘血便が出現し来院した。4か月前から頻回の軟便がある。回盲部から右側腹部にかけて圧痛を認める。

21歳の男性。100F28

下痢と血便とを主訴に来院した。2か月前から微熱、軟便および倦怠感があったが、勉強が忙しかったので放置していた。
2日前から37℃台の発熱があり、1日3、4行の血液を混じた軟便がある。

34 歳の男性。111I78

大動脈解離の定期受診のため来院した。2年前に胸部下行大動脈解離を指摘され、以後、自宅近くの診療所で降圧薬の投与を受けている。自覚症状は特にない。

26歳の女性。100F53

会社の定期健康診断で高血圧を指摘され来院した。脈拍 72/分、整。血圧 176/98mmHg。心雑音はない。上腹部に血管雑音を聴取する。

医師国家試験に出題される代表的な難病

- 消化器系：Crohn病・潰瘍性大腸炎
- 心血管：Marfan 症候群・拡張型心筋症
- 神経系：Parkinson病
- 免疫系：ベーチェット病・シェーグレン症候群・高安動脈炎・全身性エリテマトーデス など

教科書的知識

炎症性腸疾患

- 原因不明で若年者に好発する難治性の慢性疾患
- 狭義にはinflammatory bowel disease(IBD)
 - 潰瘍性大腸炎(ulcerative colitis ; UC)
 - クローン病(Crohn's disease ; CD)
 - 消化器心身症の代表例

高安動脈炎

- 発症のピークは20歳代であり、女性が9割


「難病」についての正直なところ 🏠

- 診断と治療については「なんとなく」知っている疾患もある
 - 最新の事情はよく知らない
- 「労働者として働く上でどうか」の観点では考えたことがない
 - 診療に携わっている主治医も同様の感想ではないか

産業医学における難病対応の勘所

- 好発年齢が進学、就職、結婚など人生のライフイベントと重なる
- 難病患者にも併存する
 - メンタル疾患
 - 若年者特有の考え方・未熟・性格傾向

「難病」の存在はすきま・盲点になっている

- 最近の関心事：流行性感染症・メンタル疾患
- 若年者に多い：風邪・花粉症・インフルエンザ
- 中高年に多い：生活習慣病・がん・心筋梗塞・脳血管疾患
- 難病は高齢者だけの病気ではない
 - 産業医・産業医学の「存在感」の見せ所 → 「すきま産業医」 

若年者の疾患・病態・治療上の特徴

- 自分が病気になるとは思っていない
 - 「大丈夫です」。スキルが高くない人によくみられる過信
- ストレスで悪くなる
 - ライフイベント、病前性格、親・家族の問題。独身・独居
- **援助要請行動**が取れない = ヘルプが出せない
 - 若年者特有？
 - 自己肯定感が低い人、社交性が低い人、相談したら「負け」「恥」
- 本人・親・周囲・上司の無理解・偏見
 - 通院・服薬管理の問題 メンタル疾患や喘息・アトピーなどにも共通
- 社会経済的因子の影響も大きい
 - 収入、独身、独居、夜ふかし、欠食行動、喫煙・飲酒、食事内容...

「難病」の診療上の特徴

- 症状出現から診断まで時間がかかる
 - 誤診を経験することもある
 - 確定診断できる医療機関までたどり着かない
- 発症・増悪・再燃などがあり、治療の見通しが立たない
 - はじめに放置・無理をして悪くする
 - QOL(quality of life)が著しく低下
- メンタル疾患を併発する
 - 症状・再発による不安、病前性格
 - 長期的なステロイドによる治療
- 病勢が社会心理的因子にも左右される
 - 仕事・親・自尊心...

「まれな病気」に共通すること

- 闘病者に対する無理解と偏見
知らない病気は怖い
情報源はテレビ・ネットと口コミ
有名人の闘病談をあてはめる「あの人が治ったのだから、治るはずだ」など
- 「わからない」ので丸投げ
人事・産業医・主治医に任せておけばいいだろう
「採用しても・働かせても・残業させても 大丈夫ですか？」
「専門外なので、主治医に...」

「まれな病気」を見かけたときの問題点

- 孤立、社会的サポートの欠如、金銭面での不安
- 本人・家族の無理解・放置で病気が悪くなることも
- 就業制限・配慮は会社の安全配慮義務か、本人の権利か
 - パターナリズム的な配慮が、本人には権利として伝わることもある
(感染症・難病・復職後なのだから「**配慮してもらって当然**」)
 - どこまでが合理的なのか
医学的必要性・蓋然性との兼ね合いが不透明
- 在宅・リモート勤務の時代
 - 持病・基礎疾患としてどこまで認めるのがいいのか
 - いったん手に入れた「権利」を手放す苦痛
 - 「病気」を理由に「義務」を果たさない場面も

2. 「難病法」の知識のインプット

難病法

- 2015年施行「難病の患者に対する医療等に関する法律」
 - 従来は難病対策「難治性疾患克服研究事業」130疾患
- 2021年11月までに、338疾病が指定
- 1,033,770人(特定医療費受給者証所持者、2020年度末)
 - そのうち42%（432,660人）が就労世代（20-59歳）
- 「障害者雇用促進法」の障害者に含む：難病のため長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、または職業生活を営むことが著しく困難な者
 - 「相当の制限」「著しく困難の範囲」...

特定医療費(指定難病)受給者証所持者数¹

傷病名	全年齢		20-59歳	
	合計	順位	合計	順位
合計	1,033,770	0	432,660	0
潰瘍性大腸炎	140,574	2	98,012	1
全身性エリテマトーデス	64,468	3	42,360	2
クローン病	47,633	4	40,598	3
多発性硬化症／視神経脊髄炎	21,437	11	15,451	4
下垂体前葉機能低下症	18,653	15	10,514	5
特発性大腿骨頭壊死症	20,003	13	9,800	6
もやもや病	13,894	21	9,463	7
皮膚筋炎／多発性筋炎	24,894	9	9,176	8
ペーチエット病	15,537	20	9,160	9
IgA腎症	12,699	24	9,078	10
重症筋無力症	25,416	8	8,731	11
好酸球性副鼻腔炎	13,404	22	8,653	12
多発性嚢胞腎	11,935	26	7,798	13
特発性拡張型心筋症	20,387	12	7,707	14
後縦靱帯骨化症	36,401	5	7,243	15
一次性ネフローゼ症候群	12,018	25	6,932	16
脊髄小脳変性症	27,365	7	6,931	17
シエーグレン症候群	17,628	17	6,832	18
全身性強皮症	27,647	6	6,774	19
パーキンソン病	142,375	1	6,717	20
網膜色素変性症	23,979	10	5,985	21
混合性結合組織病	10,182	30	5,804	22
特発性血小板減少性紫斑病	18,793	14	5,604	23
サルコイドーシス	16,138	19	4,966	24
原発性胆汁性胆管炎	17,993	16	4,125	25

¹ 2021年3月末現在

難病法による難病の定義

- 原因不明・治療法が未確立で・希少な疾病・長期間療養を必要とする
 - 有病率がおおむね0.15%以下のもの

難病 rare disease

- 難病の種類は5000から8000あり、多くは遺伝性背景がある

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php

希少疾患 orphan disease

- 患者数がきわめて少なく、製薬企業が関心を示さないような疾患
- 日本では患者数が5万人未満の疾患(各国で要件は異なる)
(薬機法に基づく厚生労働省令で定める希少疾病用医薬品に該当する要件)

難病指定医

- 臨床調査個人票の作成
- 都道府県への申請手続きが必要
- 5年ごとに更新

指定医療機関

- 患者が医療費助成の支給認定を受けた場合、指定医療機関で支給対象となる指定特定医療を受けることができる

助成金を使う「難病」の診療

- 難病指定医 + 難病医療機関
- 概念的には保険医・保険医療機関の二重指定に近い取り扱い

難病指定医については、難病情報センターホームページで検索するか、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

※
難病
指定医



主な必要書類

- ① 特定医療費の支給認定申請書、診断書（臨床調査個人票）
- ② 住民票、市町村民税（非）課税証明書などの課税状況を確認できる書類
- ③ 健康保険証の写しなど

※難病指定医を受診し、診断書（臨床調査個人票）の交付を受ける。

申請

医療受給者証
交付

都道府県
・指定都市
（審査）



医療受給者証の有効期間は？

原則として申請日から1年以内で都道府県・指定都市が定める期間です。1年ごとに更新の申請が必要です。

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた特定医療費の支給認定の取扱いについては、厚生労働省から各都道府県・指定都市に対し、①緊急事態宣言の対象となった地域については、受給者証の有効期間中に支給認定申請ができない場合においては、当該申請が行われるまでの間は現行の支給認定を有効とみなして医療費助成の対象とする、又は診断書等を後日提出としたうえで申請を受け付けるなど、個々の状況に応じて柔軟に取り扱って差し支えない、②その他の地域においては、申請のため①の地域の医療機関を受診する必要がある場合は①を参考に柔軟に取り扱って差し支えない旨が通知されています。

医療費助成

- 指定難病については、効果的な治療法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援する

医療費助成の対象

- 国が定めた指定難病にかかっている（A:診断基準を満たす）
- 病状が一定以上（B:重症度分類を満たす）
 - 助成の対象 = AとBを満たすとき
- 個々の疾病ごと、診断基準と疾病の特性に応じた重症度分類が設定されている

医療費助成のポイント

「診断されたら全員」ではない

- 健康保険の高額療養費制度も併用できる

医療費の一部負担金は2割負担

- 難病法では、患者の一部負担金は2割が上限
- この2割負担分が、負担上限月額を超えている場合は負担上限月額まで
- 後期高齢者および70歳以上で1割負担の人は1割

○医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

階 層 区 分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2人世帯 の場合における年収の目安)		自己負担上限額(外来＋入院)(患者負担割合:2割)		
			一般	高額かつ 長期※	人工呼吸器等 装着者
生活保護	――		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

医療費助成における自己負担上限額 https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/at_files/0000/1961/20180227_01.jpg

障害者雇用と合理的配慮の提供義務

- 2016年「障害者差別解消法」
 - 障害者であることを理由とした障害のない人との不当な差別的取扱いが禁止
- 2021年改正
 - 事業者の障害者に対する合理的配慮提供義務（努力義務から義務規定へ）

合理的配慮の提供義務（「合理的配慮指針」2016年4月）

- 事業者(使用者)が合理的な配慮を行いながら、障害があっても労働者が就業継続できる環境を提供することが法的義務

参考★障害者雇用率(障害者雇用促進法)：2021年3月より2.3%(43.5人に1人)

- 雇用・就業は、障害者の自立・社会参加のための重要な柱

合理的配慮提供義務と安全配慮義務

- 労働契約法第5条：使用者は、労働契約に伴い、労働者がその生命、身体等の安全を確保しつつ労働ができるよう、必要な配慮
- 労働安全衛生法：事業者による労働者の健康確保対策に関する規定
 - 病者の就業禁止「心臓、腎臓、肺等の疾病で労働のため病勢が著しく増悪するおそれのあるものにかかった者」
 - やむを得ない場合に限り禁止する趣旨(なるべく就業の機会を失わせない)

疾病を抱える労働者を事業主が「就労させる」と判断した場合

- 業務により疾病が増悪しないよう、治療と仕事の両立のために必要となる一定の就業上の措置や治療に対する配慮を行う
- 産業医等の意見を勘案して、できるだけ配置転換、作業時間の短縮その他の必要な措置を講ずる

〇〇と仕事の両立...労働力人口減少、多様性と参加の点で重要

- メンタル疾患の治療
 - 「改訂：心の健康問題により休業した労働者の職場復帰支援の手引き～メンタルヘルス対策における職場復帰支援～」 2019年3月
<https://www.mhlw.go.jp/new-info/kobetu/roudou/gyousei/anzen/dl/101004-1.pdf>
- 育児・介護、不妊治療
 - 育児介護休業法 など
- 高齢者
 - 2021年4月施行「高年齢者雇用安定法」改正
 - 70歳までの就業機会確保(努力義務)



「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」

- 最終改定2022年3月 改訂
- がん、脳卒中、肝疾患、難病、心疾患、糖尿病に関する留意事項
- <https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/000614130.pdf>

難病に関する留意事項

1. 難病の治療の特徴を踏まえた対応

- 治療への配慮：通院への配慮
- 症状や障害の特性に応じた配慮：休息、体調維持、定期面談、症状悪化のときに申し出しやすい環境。必要な作業環境の整備。必要に応じて主治医や産業医等の意見を勘案しながら対応を検討

2. メンタルヘルスへの配慮

3. 難病に対する不正確な理解・知識に伴う問題への対応

「特徴を踏まえた対応」

- 会社側(上司・人事)には定期面談を促す
 - 必要な申し出をしてもらう機会を増やす
- 産業医として
 - 面談する(頻度は少なくてもいい)
 - 医師・医療機関や最新の治療・情報を教えてもらえることも
 - 就業上の措置や職業適性について意見する
 - 通院・加療を支持・指示する
 - 生活指導する(食事、睡眠、内服、働き方、嗜好品 など)
 - 主治医と連携する(必要時に会社で起きていることについて手紙を書く)
 - 医療・福祉の窓口などの情報提供する
 - 情報格差で健康格差を作らない

3. 困ったときの相談先 など

公的機関

- 難病支援相談センター：難病患者の療養や日常生活上の様々な問題について情報提供等を行う
- 東京都難病相談・支援センター
 - 東京都難病相談・支援センター(順天堂医院内)
 - 東京都多摩難病相談・支援室(都立神経病院内)
 - 東京都難病ピア相談室(東京都広尾庁舎内)
- 東京都難病ポータルサイト
<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyou/portal/index.html>
- 難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp/>
- 「治療と仕事の両立支援ナビ」
<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/>

難病情報センター Japan Intractable Diseases Information Center


サイト内検索

難病情報センターは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）しており、当ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となる情報を提供しております。

📖 病名を50音索引から探す

あ行	か行	さ行	た行
な行	は行	ま行	や行
ら行			

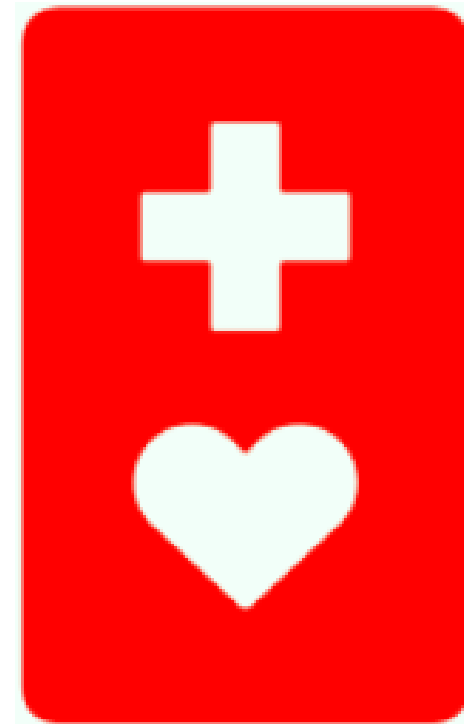
※索引方法 例) パーキンソン病 (ぱーきんそんびょう) → は行

困ったときのツール・相談先

- ヘルプカード・ヘルプマーク
 - ヘルプマークのJIS(案内用図記号)への追加(2017年)
 - 外見からは分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせる

患者団体

- 疾患ごとの患者団体
- 患者団体の集合体・サポーターとして
 - 日本難病・疾病団体協議会
 - 特定非営利活動法人希少難病ネットつながる など
- Line Facebookのグループとして存在するところもあるらしい
(実名等での活動を原則とするSNSは避けたい人もいる。
情報提供のみにとどめ、無理強いはしない)



おわりに：産業医のスキルアップのために

- 知識を蓄える・有事に備える
 - 日本医師会生涯教育シリーズ「指定難病ペディア2019」
 - ISBN-13 : 978-4787824165
- 使えるスキル・手段を身につける
 - 話を聞く・話をする・手紙(紹介状、情報提供書)を書く
- スタンス・立場を明確にしておく
 - 産業医・医師としてできること・できないこと
 - 本人・現場・会社のためになること

