

難病のある人の就業のための7か条

「13. 避けるべき落とし穴」で示した7つの落とし穴を、より積極的に言い換えてみましょう。そのような落とし穴を避けることによって、難病のある人たちは、希望する就業についてより効果的に取り組めるでしょう。

1. 職業生活と日常生活を一緒にして生活・人生の再構築を目指そう

職業を考えると自立生活の可能性も広がりますし、医療や生活面も一緒に考えて難病と共存した素晴らしい職業生活を目指しましょう。

2. ハローワーク等で実際の色々な仕事や働き方の選択肢を知ろう

無理なく意欲をもってできる仕事に向けて、幅広い可能性と選択肢のために、「事務職、軽作業、在宅、短時間」等の狭い仕事のイメージから脱却しましょう。

3. 病気の説明ではなく、能力が発揮でき無理なく仕事ができるための条件を説明できるようにしよう

「病気の説明」「できないことの説明」では、職場の適切な環境整備をできる企業も関係機関ありません。企業の負担にならない条件の説明は可能です。

4. 「難病患者」でなく、難病のある「通院、服薬、自己管理、病気の説明などができ、仕事が100%できる人」として就職活動をしよう

疾患管理と職業生活の両立を目指すことを、企業が応援してくれることを信じましょう。適切な職場と地域の取組を期待し、それに応えられる自分になりましょう。

5. ハローワークの専門援助窓口に登録し希望の条件での職探しを依頼しよう

ハローワークで「身体障害者手帳がないと支援ができない」と言われ、体調がよくて一般求人でも大丈夫と思えても、難病を軽く見ず、適切な条件での職探しのために専門援助窓口で「その他の障害」として登録して、個別的、継続的な支援を受けられるようにしましょう。

6. 病気によるリスクをコントロールする方法を学び続けよう

職業生活での難病のリスクの管理方法は一人ひとり学んでいく必要があります。決して病気を甘く見ることなく、専門家の助言や経験を最大限に活用しましょう。

7. 共生社会に向けてニーズを発信し続けよう

難病のある人たちが職業生活で抱えている様々な課題は、共生社会に向けた社会の課題でもあるので、一人で抱え込まず、みんなに取り組めるようにしましょう。

3. 重症筋無力症

重症筋無力症とは、末梢神経と筋肉の継ぎ目に異常が起こり、神経からの命令が筋肉に届かないことで、全身の筋力の低下や、疲れやすさ、特に眼瞼（まぶた）下垂、複視などの目の症状を起こす病気です。“重症筋無力症”という名前の「重症」とは「症状が重い」という意味ではなく、「重力で筋肉が垂れ下がる」という意味です。まぶたが下がってしまうだけの症状の「眼筋型」、全身の症状のある「全身型」があります。現在では治療により約半数の人たちが発病以前の生活に戻ることができています。治療に反応しない場合は、嚥下や発語が困難になりますが、個々に応じた介護や支援で生活ができます。

この病気は、あらゆる年齢層で、男性よりも女性に多く発症します（男女比1:2）。発症年齢、重症度、胸腺異常の有無により治療法が選択されます。胸腺摘除手術や、副腎皮質ホルモン製剤、免疫抑制剤、血液浄化法などが行われています。病気についてより詳細な情報は、難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/049.htm>）をご参照下さい。

就業状況

重症筋無力症のある人の44%が働いており、病気以外の理由による退職を含めると、41%の人たちが病気は就業に影響していないとしています。働いている人のうち、31%が事務職、23%が専門・技術職、11%が管理職についており、51%が正規社員、26%がパート、20%が自営業です。

医師の見解

「眼筋型」「全身型」共に、軽症の場合は、重労働を避け、適宜休憩しながらの作業で就業継続は可能です。眼筋型の場合は、その障害の程度に応じて、運転や書類閲覧などの困難な作業を考慮した職場配置で就業は可能と考えます。また、全身型では筋持久力が低下しているため、短時間勤務等もよい働き方でしょう。呼吸筋麻痺など一部の重症例は、個別に専門医と相談することが必要です。

職場での取り組み

服薬や必要に応じた休憩などの健康管理により、多様な仕事ができるので、できる能力や就業経験、人柄などを適正に評価し、他の従業員と同様なキャリアアップできる職場が基本になります。職場では休憩に配慮しつつも、同じ仕事仲間として普通に接すればよいでしょう。

1. 病気や障害にかかわらず、キャリアアップができる人事方針

無理のない仕事で、危険のある事態や状況に適切に対処し、集中力を高めて作業し、職務課題を達成している重症筋無力症のある人の多くは、能力を適正に評価し、病気や障害での差別のないキャリアアップができる人事方針のある職場で働いています。

2. 職場で必要な休憩や自己管理ができる

過労や精神的なストレスに上手く対処しながら、作業能率も高めて、無理なく働いている重症筋無力症のある人の多くは、横になって休むなど、必要な休憩や自己管理が出来る場所がある職場で、自分の健康状態に応じた働き方をしています。

3. 職場の上司などが毎日、健康チェックをすること

重症筋無力症のある人で、業務上の課題を達成させて、仕事上で要求されている責任に応じて仕事をしている人たちには、職場の上司が毎日体調に気をつけているという大切なポイントがあります。

4. 生活全般について相談できる専任相談員

危険のある事態や状況に適切に対処しながら、この病気のある人には難しいように見える移動を伴う仕事や長時間の立位作業な等の仕事をこなして、しかも体調不良による病欠を最低限に抑えて仕事をしている人は、産業医や産業保健師、安全衛生管理者、カウンセラーなど、専任で生活全般のことを相談できる人のいる職場で働いています。

5. 職場の上司や同僚の病気や障害に関する正しい理解

必要とされる健康管理を実施しながら、病気による退職をせずに、能力の発揮できる仕事に就き、安

職業場面における難病

定して仕事をしている重症筋無力症のある人の多くは、重症筋無力症という病気のことを正しく理解をしている上司や同僚のいる職場で仕事をしています。

6. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理

この病気のある人が、職務課題に十分に応え、常用的に1日8時間働くポイントは、医療面、生活面、さらには、体調に無理のない就業を実現するために仕事や職場のことを良く知っている産業医や産業保健師による健康管理が実施されていることです。

7. 通院への配慮

重症筋無力症のある人で、無理のない仕事で、病欠も少なく、1日8時間勤務を継続し、しかも昇進している人は平均1日/月の定期通院が確保されています。企業にとっても、安全配慮義務の第一歩と言えます。

8. 勤務中に休憩をとりやすくすること

重症筋無力症のある人が、能力や体力的に無理なく、仕事上の身分や仕事内容が安定して継続できるポイントは、勤務時間中に気兼ねなく休憩をとることができることです。これは、体調悪化への心配や不安を軽減できることから、精神的なストレスに上手く対処することにもつながっています。

9. 十分な時間をかけてコミュニケーションをとること

職場において上司や同僚との円滑な人間関係を維持しながらも、仕事上の話し合いや議論ができ、休憩などの能力向上に向けた自己管理をしながら働き、職業生活に高い満足感を得ている人は、上司や同僚と十分な時間をかけたコミュニケーションをとっています。

10. ユニバーサルデザインなど、筋力の低下に応じた機器、機材

仕事への意欲が高く、十分な収入を得ている重症筋無力症の人は、特別な支援機器ではなく、誰もが使いやすい機器のある職場で働いています。

地域の社会資源の活用

重症筋無力症のある人が職業生活と疾患管理を両立することを応援する、様々な地域での取り組みがあります。仕事に就く前の準備期だけでなく、就職後の様々な課題の相談や支援に活用されています。

1. 主治医・専門医： たとえ病状が進行しても、仕事に自信を持って働き続けている重症筋無力症のある人は、主治医や専門医から日常生活上のアドバイスをもらったり、就業生活に向けた相談をしています。
2. 公共職業安定所： この病気を理由に退職する事なく、働き続けている人の多くは、ハローワークで、体調にあった希望の職種を一緒に考えたり、雇用主候補を紹介してもらったりしています。さらに、就業継続に関する相談にもものってもらっています。
3. その他の専門的相談者： 訪問看護師や介護福祉士などに、体調に無理のない仕事量や働き方などを相談しています。
4. 保健所（保健師）： 病気を理由に退職することもなく、働き続けている重症筋無力症の人は、保健所の保健師に相談にのってもらい、同病者の経験や、各種支援制度、支援機関などを教えてもらい、参考にしています。



重症筋無力症

重症筋無力症とは

末梢神経と筋肉の接ぎ目(神経筋接合部)において、脳の命令によって神経側から遊離される神経伝達物質アセチルコリンの筋肉側の受け皿(アセチルコリン受容体)を攻撃する抗体が原因とされる病気です。筋肉が疲労しやすく夕方などに力が抜けて、まぶたが落ちてきたり、声がかすれたりしてきます。症状が眼周囲の筋肉のみに現れる眼筋型と、全身の筋肉に現れる全身型に分類されます。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/049.htm> を参照下さい。

POINT :職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 病気や障害にかかわらず、キャリアアップができる人事方針
2. 職場で必要とされる疾患の自己管理を行う場所
3. 職場の上司などが毎日、声をかけ、健康チェックをすること
4. 生活全般について相談できる専任相談員
5. 職場の上司や同僚の病気や障害に関する正しい理解
6. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
7. 通院への配慮
8. 勤務中の休憩を取りやすくすること
9. 十分な時間をかけてコミュニケーションをとること
10. ユニバーサルデザインなど、筋力の低下に応じた機器、機材

POINT :地域の社会資源活用のポイント

1. 主治医や専門医に相談すること*
2. 公共職業安定所に相談すること
3. その他の専門的相談者に相談すること
4. 医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること
5. 保健所(保健師)に相談すること*

注意「*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

PART 職場の雇用管理・配慮のポイント

優先される環境整備の具体的内容1. 病気や障害にかかわらず、キャリアアップができる人事方針

POINT

病気や障害への先入観によってキャリアアップを制限してしまうことがあります。障害内容は必ずしも仕事に影響するとは限りません。その人の仕事上のスキル、知識、経験、意欲など、病気や障害の有無にかかわらず、その人の強みを生かしたキャリアアップができるような人事方針を明確にすることが大切です。また、適切な配慮は、能力評価の前提として捉えるようにします。

重症筋無力症のある人たちは、「スタミナ不足や疲れやすさ」「筋力の低下」「まぶたが下がって見えない」などの身体的な障害はありますが、それが影響しにくいと考えられる、高い専門的な知識やスキルをもつ専門職を希望する人たちが多くいます。

病気や障害があることそれ自体は、職務遂行能力と直接関係するものではありません。先入観で、処遇上の差別をすることなく、本人の職業上の能力や意欲などを公正に評価します。

これ以降に述べる職場内支援や配慮は、重症筋無力症のある人が病気の影響を受けずに能力を発揮するために必要なことであり、公正な能力評価をするための前提として考える必要があります。環境整備を必要とすることで処遇に差をつけたり、環境整備を行わない状態で能力を評価することは、障害を理由とした差別にあたる可能性があります。

2. 職場で必要とされる疾患の自己管理を行う場所

POINT

筋力の低下、筋麻痺、筋持久力の低下を特徴とする疾患であるため、通常の何気ない動作にも、体力と精神力を想像以上に消費するなど、勤務中の体力の維持管理が重要な課題になります。本人の自己管理を職場で支える配慮として、休憩などができ、プライバシーが守れる場所の配慮が大切になっています。

重症筋無力症は筋力の低下から、何でもない動作（体を動かすこと）に困難を覚えます。午後になるとまぶたが下がってしったり、声がかれたり、といった疲労症状が高まります。これらの症状は少し休憩することで改善でき、早退などを避けることができます。

リラックスできる場所の確保が重要です。身体的な休憩だけでなく、この疾患のある人の多くは、多かれ少なかれ気力を振り絞って仕事に臨んでいます。そんな人たちが「ほっとできる場所」の確保は、精神健康の上でも大切です。重症筋無力症による疲労状況は、周囲ではわかりにくいものです。しかし、本

3. 重症筋無力症

人の自己管理によって通常勤務を可能にすることもできます。職場はその本人の自己管理の努力を支えることが大切です。

3. 職場の上司などが毎日、声をかけ、健康チェックをすること



POINT

重症筋無力症の症状は日によって、または時間帯によって変化するため、体調に無理のない作業を提供するために毎日の健康チェックが重要です。

1) 午前と午後の体調の変化

薬が効いていて、筋力の疲労が蓄積されていない午前中の方が比較的体調は良好です。体調が芳しくない午後にも声をかけて健康チェックをしましょう。

2) 季節や天候による体調の変化

人によっては気候や天気が敏感に症状に反映します。このような場合も、職場の上司から「大丈夫？」と声をかけましょう。

3) 職場の上司によるこまめなチェック

毎朝、挨拶のごとく「調子はどうですか？」と職場の上司自ら尋ねるようにしましょう。

その時々体調を知らせる合図を使うこともできます。



重症筋無力症のある人の意見や経験



「私は、職場の上司と相談し合図を決めています。その合図とは、体調が悪い時には自分のデスクの上に置いてある小さな猫の人形を寝かしておき、体調がよい時は起こしておきます。もちろん、体調だけでなく、仕事上相談にのってもらいたいことなどがあつた時には猫を倒しておく、早い時間帯に上司から声がかかります。

この合図は職場の人たちも知っていて、猫が寝ている時は声をかけてくれて仕事を手伝ってくれます。お互いに変な気遣いなく、体調を知らせることが出来るので、当分はこの方法を続けて行こうと思っています。」

4. 生活全般について相談できる専任相談員



POINT

重症筋無力症のある人の無理のない職業生活の維持には、医療面、生活面での状況が関連します。多くの場合、職業生活と生活全般に関する様々な課題の調整は難しく、一人で悩んでいる人や、家庭の負担になっていることも少なくありません。事業所内では、医学的な知識をもつ産業医や産業保健師を活用することや、その労働者と一緒に考え、苦楽を共にするような存在である障害者職業生活相談員がいることは非常に大きな力になると考えられます。

事業所内の産業医や産業保健師と連携をとり、重症筋無力症のある人の相談者としての役割を担ってもらおう改めて申し入れることができます。必要時には産業医や産業保健師にコーディネートしてもらい、専門の相談員を紹介しても

3.重症筋無力症

らいましょう。

「専任」ではありませんが、仕事のことは職場の上司や安全衛生委員、職場の人たちも気兼ねなく相談にのる姿勢を示すことが重要です。
障害者職業生活相談員を配置します。

重症筋無力症のある人の上司の経験談

「僕は、相談に関しては、仕事の采配以外はオペレータに徹しています。病気のことは産業医や主治医に相談するようにその時間の確保をします。ちょっとした悩みなどは同僚や家族の人たちに相談してみることを勧めます。

先日は、患者会の方に会社に来てもらい相談にのってもらいました。患者会の場所まで行くのが大変だったんですよ。もちろん、おおっぴらにはしてませんが、勤務時間内での相談も黙認してます。勤務時間外にすると、遅くまで職場に残らなくてはなりませんし、それだけ、体力の消耗を来たしますからね。」

5. 職場の上司や同僚の病気や障害に関する正しい理解



POINT

重症筋無力症は、外見から理解されにくい「疲労しやすさ」という症状をもち、さらに症状や障害の有無と程度が、日によって、時間帯によって変化します。この症状が理解されていないと、怠けているなどと誤解され、必要な配慮も受けられないことがあります。

1) 重症筋無力症の正しい理解

疾患の理解には、本項「重症筋無力症による障害の概要」と難病情報センターHP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/049.htm>を参照下さい。

「重症筋無力症」は、英語でMyasthenia Gravisと言います。「Myo」は、筋肉を指し、「asthenia」は、無力を指して、筋肉が無力になる病気、つまり、重力に対抗して手足を動かしたり頭を支えることが重く感じられるという意味でつけられた病名です。「身体が重く感じられる」ということが「重症」と訳され、「重症筋無力症」となりました。したがって、病名のイメージにかかわらず、必ずしも重症でないことに注意が必要です。

職場の上司は、必要に応じて、主治医や専門医から説明を受けましょう。

職場の人たちへは、産業医や産業保健師からの説明もできます。

2) 重症筋無力症による仕事への影響に関する理解

重労働、移動を伴う作業、長時間立位での作業、休憩をとることが出来ない作業などは、特に疾患の影響が大きくなります。少しの疲労が大きな事故につながりうる仕事も、疾患の理解を踏まえた安全配慮が必要です。

症状の有無や程度は日によって、時間帯によって変化します。

6. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など



POINT

医学的知識をもち、且つ仕事（作業）に関する知識や情報の豊かな産業医や産業保健師への相談は、複雑な障害を呈すこの疾患と付き合いながら仕事をするための大きな力になると期待されます。

（事業所に産業医や産業保健師がいる場合は）職場の上司から、その労働者に何かあったら、産業医や産業保健師に相談するように勧めます。

産業医や産業保健師への相談を、健康管理の一貫として勤務時間中に実施できるようにしましょう。

重症筋無力症のある人の多くが、「常用雇用」「常勤の職につくこと」「仕事の継続」「十分な収入を得る」「昇進すること」など、主に雇用に関する問題と、安定した生活を送るための問題を抱えています。これらの問題は非常にデリケートであるため、上司や同僚に相談するには荷が重く事業主側と利害関係がない立場にある産業医や産業保健師に相談しやすいと思われま

7. 通院への配慮



POINT

重症筋無力症のある人は、平均1日/月の定期的な通院を長期にわたり必要とします。あらかじめ業務に組み込むなどして、確実に通院できるように配慮しましょう。

8. 勤務中の休憩を取りやすくすること



POINT

重症筋無力症のある人の80.3%が全身のスタミナ不足や疲れやすさを強く訴えています。筋力の低下、筋麻痺から、腕や足などの身体を動かすことに留まらず、場合によっては呼吸筋の低下による呼吸機能の低下や全身の臓器や骨、筋に栄養が届き辛い状況があります。しかし、適切なタイミングで休憩をすることで疲労回復が図れます。健康管理、安全確保、生産性の観点から適切な休憩は重要な支援/配慮と言えます。

1) 適切なタイミングで休憩する

体調は日によって、時間帯によって異なるため、自己裁量で休憩をとることが出来るような体制をとりましょう。

特に午前よりも午後の方が休憩を必要とします。

2) 職場の人たちからの理解と協力を得る

忙しい最中に自分だけ休憩に入ることを躊躇することもあります。出来るだ

3. 重症筋無力症

け、職場の人たちにも休憩が必要であることを説明し、理解を得ることが大切です。説明するかどうか、誰が誰にどのように説明するかは、本人と話し合ってください。

職場の人たちへの説明は1度ではなく、何度も必要に応じて行いましょう。

9. 十分な時間をかけてコミュニケーションをとること



POINT

見た目や思い込みではなく、本人と時間をかけてじっくりと話し合うことでさまざまな職場での行き違いによる問題を防止することが出来ます。

薬効が十分ある時間帯に、コミュニケーションを必要とする会議や打ち合わせが出来るようにスケジュールを調整しましょう。



重症筋無力症のある人の経験



「なかなかお客さんのいる場所に出ないで、事務所内で仕事をしていたら同僚から「やる気がないの?」と責められました。しかし、病気の影響で声を出し辛く、話が思うように出来なため、お客さんに怪訝な目で見られたことなどを話すと「ごめんね」と言ってくれ、それからはお互いに助け合って仕事をするようになりました。お客さん相手の忙しい職場だったので、なかなか話す機会を持たずに、かえって申し訳ないことをしてしまいました。」

10. ユニバーサルデザインなど、筋力の低下の程度に応じた機器、機材



POINT

重症筋無力症では大きな力や持久力が必要な作業が困難になることを考慮し、扱いやすい機器や機材を使います。誰にも使いやすいユニバーサルデザインの機器で十分です。これは労働者の就労への意欲も高めます。

最近、高齢者や障害がある人のことも考慮した、誰にも使いやすいデザインの機器や機材が多くあります。ことさらに支援機器とまでいかななくても、なるべく大きな力が要らず、疲れにくい作業ができるような機器や機材を選ぶことが有効な配慮になります。

その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

* 1～10までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

11. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療への職場の配慮

12. 主治医、専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック

13. 能力的に無理のない仕事への配置
14. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
15. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
16. マンツーマン個別指導（オンザジョブトレーニング）
17. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
18. 上司が病気のことを知っていること
19. 作業マニュアルや研修用テキスト
20. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
21. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
22. 短時間勤務
23. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
24. 社内従業員の親睦活動、サークル活動などの参加のしやすさ
25. 必要に応じた同僚などの作業補助
26. 医療的な機器や支援機器（義装具など）

PART 地域の社会資源活用のポイント

就労に関する相談先とその相談内容

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

1. 主治医や専門医に相談すること*

相談内容（役立った場合）

- 「病気、日常生活のアドバイスがもらえた。」
 - 「病院の主治医や会社の産業医に具体的に話し、今の職場で慣れた仕事をつづけ、周囲に理解を得ることが良いとアドバイスいただき、少しずつですが、（昨年より）理解はあるかと感じています。努力を継続中という状況です。」
 - 「会社経営をしているため、薬品の副作用、注意事項など相談し、参考となった。」「どの程度仕事をして良いのか。」
 - 「主治医にも恵まれ現在仕事をしていく上でとても助かっている。」
 - 「まだ、診断されて間もないので、病気のことを自分自身があまり良く理解しておらず、生活のことではどんなことならして良いのかなど、を教えてもらいました。（例）使ってはいけない、飲んではいけない薬。疲れないこと、ストレスをためないこと、疲れたらすぐ休むことなど。」
 - 「診療所@@先生に首がこった時に首に巻くものを、購入して頂いたので助かりました）、整骨院（現在週一回）テーピング無理をしない職場の理解。責任感の大小など色々励まして頂きました。複視がでたり物がだぶって見え、首がこって2年間色んな病院に行きわからなかったのですが、私にテンシロンテストをして頂き病名がわかりました。」
 - 「比較的症状が軽く感じておりましたから、こちらから症状を訴えない限り主治医も様子を見ていてくれました。医師を信頼することがお互い大事なことを体験した。」
- （役立たなかった場合）
- 「主治医は、面接などで不利なら診断書を出しますと言ってくれたけど、診断書を出しても結果は効果ナシ。」

2. 公共職業安定所に相談すること3. その他の専門的相談者に相談すること4. 医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること

5. 保健所（保健師）に相談すること*

相談内容（役立った場合）

- 「特定疾患医療給付、身体障害者手帳の交付、主治医や保健所に。」
- 「親身に相談していただいたが、受け入れられる企業がなかった。」
- 「保健師さん、今は調子が悪いので中断しています。とにかく近所をあたってみたらいいのではと助言をいただきました。」
- 「認定を受けた時に相談したら、はっきりと職場復帰は無理ですと言われた」

6. その他の意見

相談内容

- 「病状は1人1人違うので自己管理が一番と思います。」
- 「障害者認定がおりない状態の、いわば病人とも健常者ともつかない状態なので、どこにどんなふうに相談すればいいかわからない。」
- 「特に相談はしていないが、2年前から筋無力症滋賀支部に入会させていただき、講習会などの話を聞くことが参考になっている。」
- 「同じ病気で同じ職業だった人。」
- 「障害手帳がないので（障害者に認定されていない）何も利用出来ない。」
- 「難病相談・支援センターを早急に確立して欲しい。」

重症筋無力症による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

症状の重症度により治療内容が異なるため、就労再開に要する期間には個人差があります。あくまでも参考程度にしてください。

*** 眼筋型及び全身型の軽症程度：**治療は内服薬が中心であるため、通院が可能であれば休業を必要としないでしょう。

*** 眼筋型および全身型の中等度以上：**胸腺摘出術やその後のステロイド製剤の使用や免疫抑制療法のため、3～8ヶ月（約6ヶ月）程度、就労再開までに要するでしょう。

また、必要とされる支援／配慮を実施してもなお、現職への復帰は難しい場合もあります。

重症筋無力症による機能障害

（重症筋無力症のある人たちのうちの％）

1. 全身のスタミナや疲れやすさ	80.3%
2. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害	71.8%
3. 視力、視野、色覚など、視覚機能の障害	55.9%
4. 摂食、胃腸の機能低下や、排便、吐き気など	43.7%
5. 運動機能（協運動、不随意収縮、振戦、歩行パターン）の障害	40.8%
6. 血液や免疫機能の障害	39.9%
7. 全身や体の部分の痛み	39.4%
8. 心臓や血液、血圧の障害	34.7%
9. 外見や容貌の変化	34.7%
10. 精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など）障害	33.8%
11. 関節や骨の機能の障害	33.8%
12. 発声や言葉を話すことなどの障害	33.3%

職場での課題の着眼点

*** 職場で必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。**

1. まぶたが下がり視野の欠陥が著しい時間帯（午後）における作業内容に配慮をしているか？
2. 適切に作業能力を評価し、適した作業や作業環境を提供できているか？
3. その労働者の筋力に無理のない作業強度の仕事を提供し、作業方法を工夫しているか？
4. 同一姿勢を強いるなど、作業姿勢に関して配慮しているか？
モノを運んだり、持ち上げるような作業へは配慮しているか？

5. 職場内外での移動（通勤も含む）を安全、スムーズに行うための支援をしているか？

その他の課題

* 以下の課題は、重症筋無力症のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 常用雇用されること
2. 仕事に就く意欲があること
3. 常勤の職に就くこと
4. 十分な収入を得ること
5. 昇進をすること
6. 年間21日以上病欠をしないこと
7. 仕事を継続すること
8. 病気が原因で退職しないこと
9. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）
10. 手と腕でモノを動かしたり操作すること
11. 生活全般の満足を得ること
12. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること

重症筋無力症のある人の意見と経験

1. 常用雇用されること

「月に1～2度、平日の昼間しか開いていない公立病院に通院するため、仕事を常用で行うことはかなりの職場の理解がなければ無理だと思う。」

3. 常勤の職に就くこと



「現在、重労働から軽労働（デスクワーク）に配置転換をしてもらい、時間もパート扱いで働いています。常勤は、長時間（7時間以上）労働でないと成れないし、自分も身体的に無理なため、常勤になりたくてもパートでなんとか仕事を続けています。体調不良時には、休めたり時短ができるのはパートだからこそできる事で、上司も理解があります。（常勤では休みたくても無理してましたから...）」

「日によって体調に差があるために、週5日8時間勤めることは難しい。」

4. 十分な収入を得ること

「身体負担の少ない職種への配転が収入減を余儀なくされた。」

「パートで働きました。」

 **重症筋無力症のある人の意見と経験** 

5. 昇進をすること

「発病後、不本意ながら業務に全力投球することが不可能になり、その結果降格させられました。その後も会社も自分も昇進のことを考えなくなっていました。」

「病名を見て“もう治らない難病”という話が広まり、将来のチーム構成から名前が除外されるような話を聞いたりします。産業医から今の上司への説明はありました。けれど話がどこまで伝わっているのか不明。（つかみ切れない）」

9. 就職活動

「就職活動中、面接で病気のことを聞かれ、非常に嫌な顔をされた。病気でも仕事をしなくてはならない状況で職を探しているので、健康な人に比べると何かと不利なことは多いだろうとある程度は覚悟はしていたが、“仕事中に症状が出たらどうする？”など答えに困ることを質問され更に嫌な顔までされては“やはり自分は役立たずな人間”と思わずにはいられなかった。」

「週に1～2回働いてみたいと思っているが、症状の変動も多く、しかも電動車いすでの通勤ということになると混雑時を避けるなど、現実問題は難しい。」

12. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること

「職場での管理者の配慮が行き届いているので、非常に感謝している。ただしそれは個人の人間性に依るものなので、制度による保障はない。再入院もあったので、次はないと言われており、常に失業の不安がある。」