

働く乾癬患者さんのためのガイド



日本乾癬患者連合会
「働く乾癬患者さんのためのガイド」プロジェクト

目次

はじめに.....	p1
皮膚科専門医から働く乾癬患者さんへのメッセージ	p2
乾癬について	p3
病気があっても自分らしく無理なく働くために	p4
チェックシート.....	p5
患者さんの声	p6
困ったときの相談先.....	p7
「改正障害者差別解消法」について	p8
職場における配慮に関する患者さんの意識	p9
アンケートの概要.....	p10
全国の乾癬患者会.....	p12





はじめに

日本では乾癬という病気が一般にはあまりよく知られておらず、多くの乾癬患者さんは病気による身体的な苦痛や心理的な苦悩に加え、社会的にもさまざまな問題を抱えています。

その一例として、乾癬という病気への理解や配慮が不十分なために働きにくい職場環境になっていることがあり、それによって本来の能力が発揮できなかったり、やりたい仕事が制限されたり、昇進や昇給の妨げの一因となったりすることがあります。

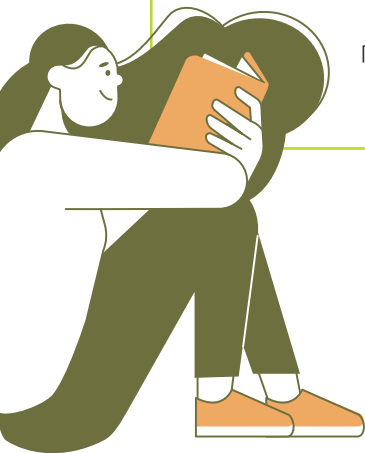
日本乾癬患者連合会では、こうした状況を改善するために乾癬患者さんが自分の病気について職場（上司や同僚など）へ伝えたり、働く上での要望や配慮などについて相談したりする場合のサポートツールとして、「働く乾癬患者さんのためのガイド」を作成しました。

このガイドが働く乾癬患者さんにとってより働きやすい職場になることの一助になれば幸いです。

2024年11月

日本乾癬患者連合会

「働く乾癬患者さんのためのガイド」プロジェクト



皮膚科専門医から 働く乾癬患者さんへのメッセージ

多田弥生先生

(帝京大学医学部附属病院皮膚科)

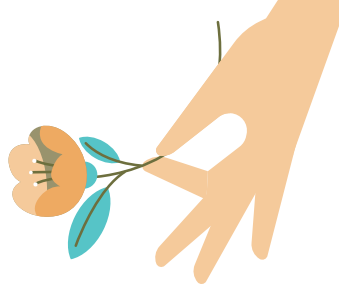
乾癬患者さんは仕事やレジャー、人間関係を含む日常生活が皮疹によって大きく損なわれていることが知られています。

肌を露出できない、皮膚から落ちるフケが目立つ濃い色の洋服を着られない、プールや温泉に行けない、爪症状があると名刺を渡すときに気になってしまう、など多くのお悩みを抱えていらっしゃいます。関節炎があると動きが損なわれたり、疲れやすかったりすることもあります。

一方、以前と異なり、今は乾癬の治療選択肢は格段に増え、患者さんの症状やニーズに応じた治療を選択できるようになってきています。皮疹や関節炎をコントロールする治療を受けながら仕事を続けることは十分に可能ですので、お気軽に皮膚科専門医にご相談ください。



乾癬について



乾癬は、皮膚が赤くなったり分厚くなったりする病気で、分厚くなった皮膚がフケのようにはがれ落ちたり、かゆみや痛みをともなったりすることもあります。爪症状も半数近くで認められます。皮膚だけでなく関節が腫れたり痛んだりすることもあります。

こういった症状は、体を守るための機能(免疫)の異常によって起こりますが、なぜそのような異常が起きるのかは完全にはわかっていません。喫煙、肥満、ストレスなどが症状の発症や増悪に関与していることが指摘されています。しかし、細菌やウイルスなどによる感染症ではありませんので、人から人へうつることは絶対にありません。今のところ乾癬を完全に治す治療法はありませんが、症状をコントロールできる薬があります。

日本には50万人くらいの乾癬患者さんがいると推計されています*。

※ 臨床医薬, 30:279-285, 2014

監修：多田弥生先生（帝京大学医学部附属病院皮膚科）

参考

皮膚科Q&A(日本皮膚科学会)

<https://www.dermatol.or.jp/qa/qa14/index.html>



みんなで治そう乾癬ハンドBOOK (日本乾癬患者連合会)

http://www.jpa1029.com/archives/PSO_handbook2021.pdf



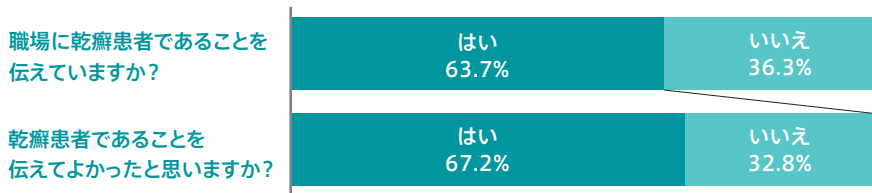
病気があっても 自分らしく無理なく働くために

まず、職場（上司や同僚など）へ自分の病気について伝えるかどうか、また、伝える場合にどの程度伝えるかは、それぞれの患者さん次第です。

乾癬はよくなったり悪くなったりを繰り返す病気です。職場の人との定期的にコミュニケーションを取り、いっしょに改善策や解決策を考え、少しでも快適な職場環境になるようにしましょう。

伝えたい内容や相談したい内容などを整理するためのチェックシートを活用しましょう。

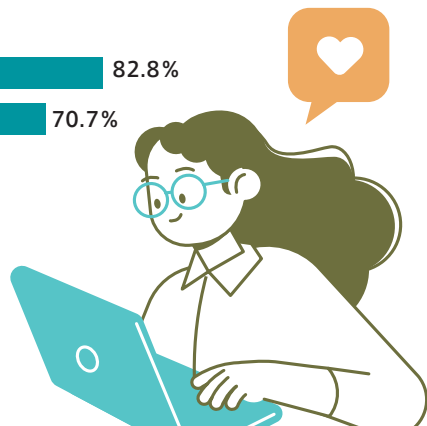
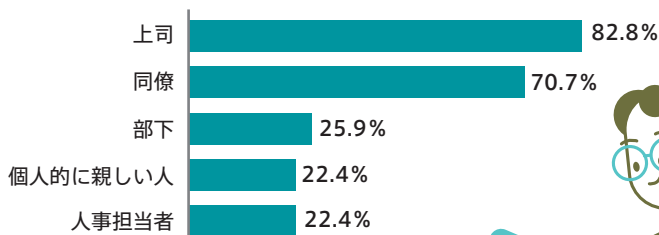
面談のための時間と場所を確保しましょう。



伝えてよかったこと

- 乾癬について理解してもらえた／配慮してもらえた(16名)
- 通院のための休みが取りやすくなった(12名)
- 気が楽になった／ストレスが減った(7名)

乾癬患者であることを誰に伝えてありますか？（重複回答あり）



Check Sheet

相談チェックシート

相談予定日	相談実施日
年 月 日	年 月 日
相談相手	
<input type="checkbox"/> 上司 <input type="checkbox"/> 同僚 <input type="checkbox"/> 部下 <input type="checkbox"/> 親しい人 <input type="checkbox"/> 人事担当者 <input type="checkbox"/> 産業医	
診断されている乾癬のタイプ	
<input type="checkbox"/> 尋常性乾癬 <input type="checkbox"/> 乾癬性関節炎 <input type="checkbox"/> 膿疱性乾癬 <input type="checkbox"/> 乾癬性紅皮症 <input type="checkbox"/> 滴状乾癬 <input type="checkbox"/> 不明	
現在の自分の乾癬の症状	
乾癬の症状で工作上困っていること	
相談したいこと	
相談結果（メモ）	



相談チェックシートは
日本乾癬患者連合会ウェブサイトから
ダウンロード出来ます。

[http://jpa1029.com/archives/
consultationchecksheet2024.pdf](http://jpa1029.com/archives/consultationchecksheet2024.pdf)



痛みが強いときには相談して
業務量を調整してもらっています。

50代女性(医療従事者)
乾癬性関節炎

私の勤務先ではときどき
上司や人事などが個人面談で
病気の状況などを
確認してくれています。

60代女性(販売業)
乾癬性関節炎

乾癬だと告白したら
同じ社内に乾癬患者がいました。
その人とは乾癬仲間として
仲良くしています。

40代男性(会社員)
乾癬性関節炎

乾癬があることを
気にする人にかかわらないように
してくれています。

30代女性(介護スタッフ)
膿疱性乾癬

痛みがあってやりにくいことを
サポートしてもらっています。

50代女性(インストラクター)
乾癬性関節炎

患者さんの声

乾癬の状態を理解してもらい
手袋をすることを
承諾してもらいました。

50代女性(事務職)
尋常性乾癬

うつらない病気だと
理解してもらえて
普通に接してくれて
います。

50代男性(公務員)
尋常性乾癬

困ったときの相談先

- **主治医**

病気や治療について困ったことがあったら、まずは自分の主治医と相談しましょう。

- **ソーシャルワーカー**

医療機関にソーシャルワーカーがいる場合には、就労を含めて療養中の生活全般について幅広く相談できます。

- **人事担当者・産業医**

上司や同僚などに直接話しにくい場合には、職場の人事担当者や産業医に相談できる場合があります。

- **乾癬患者コミュニティ**

同じような経験や体験を持つ仲間からヒントが得られることがあります。

- **公的サービス**

各都道府県及び指定都市に設置されている難病相談支援センターでは、適切な就労支援サービスが受けられるよう関係機関（ハローワークなど）と連携して就労・相談支援などを行っています。

都道府県・指定都市難病相談支援センター一覧

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>



「改正障害者差別解消法」 について

令和6年4月1日に「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律の一部を改正する法律(改正障害者差別解消法)」という法律が施行されました。これによって企業や団体に対して「合理的配慮の提供」が義務付けられました。

この法律は、障害のある人の活動や社会への参加を制限しているさまざまな障壁(バリア)を取り除くことで、障害のある人もない人も分けへだてなく活動できる「共生社会」の実現を目指して作られました。

この法律による「障害のある人」には、障害者手帳を持っている人に限らず、病気による障害や社会的障壁によって継続的に日常生活や社会生活に相当な制限を受けている人が含まれます。また、「社会的障壁」には、利用しにくい設備や制度、障害のある人の存在を意識しない慣習や文化、障害のある人への偏見などがあります。

「合理的配慮の提供」とは、障害のある人が社会的障壁を取り除くために何らかの対応が必要だと意思表示があった場合、負担が重すぎない範囲で対応することです。対応には、双方で話し合い、お互いの理解や納得が得られるように努めることが大切です。

参考

障害者の差別解消に向けた
理解促進ポータルサイト(内閣府)

<https://shougaisha-sabetukaishou.go.jp/>



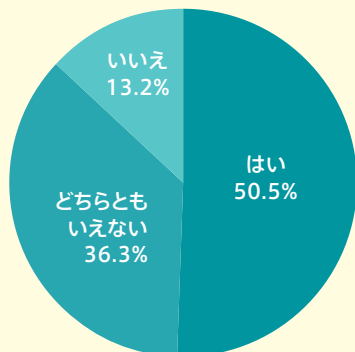
リーフレット
「令和6年4月1日から
合理的配慮の提供が義務化されました」

https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/sabekai_leaflet-r05.html

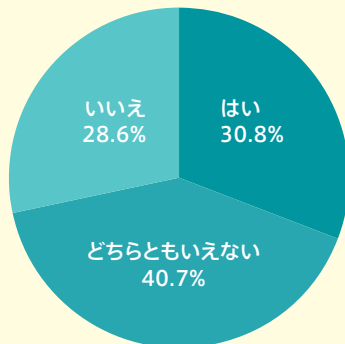


職場における配慮に関する 患者さんの意識

乾癬患者への配慮は必要だと思いますか？



職場では乾癬のある人に対して配慮をしていますか？



職場における乾癬患者の意識及び実態に関するアンケート (n=91) より

こんな配慮があるとうれしいと思うこと

- 乾癬という病気について理解する (13名)
- 病気や症状について気にしない/普通に接してくれる (12名)
- 通院などのための休みを取りやすくなる/有給休暇ではない休暇 (病気休暇など) が取れる (9名)
- つらいときや疲れたときに休憩できる/体調にあわせて仕事量を調整できる (3名)
- 在宅勤務をできるようにする (1名)



職場における乾癬患者の意識 及び実態に関するアンケート



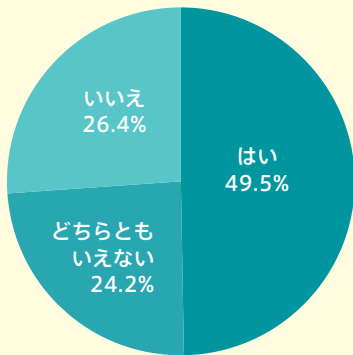
実施概要

- 実施期間** 2024年5月12日～2024年6月16日
- 方法** 乾癬・乾癬性関節炎と診断されている被雇用者
- 対象者** クロス・マーケティング QiQUMOを利用したオンラインアンケート
- 回答者背景** 有効回答数:91名

		男性 n(%)	女性 n(%)	合計 n(%)
年齢	20～29歳	2 (4.5)	0 (0.0)	2 (2.2)
	30～39歳	3 (6.8)	8 (17.0)	11 (12.1)
	40～49歳	10 (22.7)	9 (19.1)	19 (20.9)
	50～59歳	17 (38.6)	24 (51.1)	41 (45.1)
	60～69歳	10 (22.7)	6 (12.8)	16 (17.6)
	70歳以上	2 (4.5)	0 (0.0)	2 (2.2)
雇用形態	正社員又は正規職員	37 (84.1)	23 (48.9)	60 (65.9)
	契約社員又は非正規職員	2 (4.5)	10 (21.3)	12 (13.2)
	パートタイマー又はアルバイト	4 (9.1)	13 (27.7)	17 (18.7)
	派遣労働者	1 (2.3)	1 (2.1)	2 (2.2)
乾癬のタイプ	尋常性乾癬	43 (74.1)	32 (51.6)	75 (62.5)
	滴状乾癬	0 (0.0)	2 (3.2)	2 (1.7)
	乾癬性紅皮症	1 (1.7)	0 (0.0)	1 (0.8)
	膿疱性乾癬	1 (1.7)	2 (3.2)	3 (2.5)
	乾癬性関節炎	13 (22.4)	25 (40.3)	38 (31.7)
乾癬の状態	ほとんど症状が気にならない	3 (6.8)	8 (17.0)	11 (12.1)
	少し症状が気になる	13 (29.5)	12 (25.5)	25 (27.5)
	ある程度症状が気になる	12 (27.3)	12 (25.5)	24 (26.4)
	とても症状が気になる	16 (36.4)	15 (31.9)	31 (34.1)
罹病期間	3ヶ月未満	1 (2.3)	0 (0.0)	1 (1.1)
	3ヶ月以上1年未満	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	1年以上5年未満	4 (9.1)	9 (19.1)	13 (14.3)
	5年以上	36 (81.8)	38 (80.9)	74 (81.3)
	覚えていない	3 (6.8)	0 (0.0)	3 (3.3)



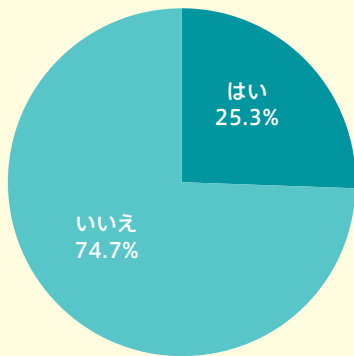
乾癬があることで精神的/心理的な負担を感じていますか？



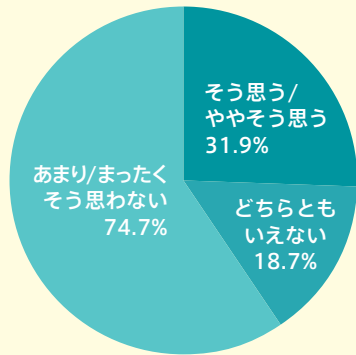
精神的/心理的に負担に感じていること

- 症状を人に見られること/指摘されること
- 症状を人に見られていると感じること
- 不潔や不摂生だと思われること
- 病気を理解してもらえないこと
- 仕事を休んだり減らしたりすることで他の人に迷惑をかけていること
- 思うように仕事ができないこと

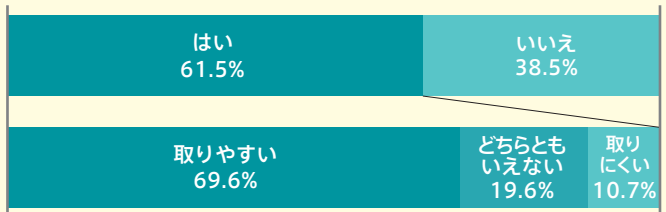
乾癬のせいでやりたい仕事を自分自身で制限した
又は上司等から制限されたことがありますか？



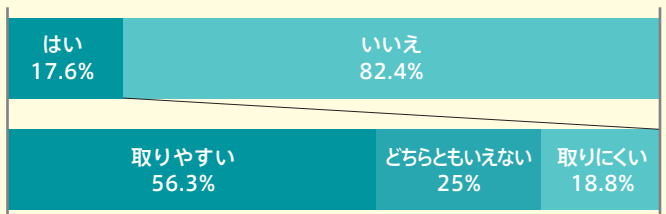
乾癬が自分のキャリアに影響を
及ぼしていると思いますか？



乾癬治療(通院など)のために
仕事を休むことがありますか？



乾癬の症状(体の痛みなど)のために
仕事を休むことがありますか？



全国の患者会 マップ

乾癬の会（北海道）

あきた乾癬友の会（秋田いなほの会）

山形乾癬友の会

群馬乾癬友の会（からっ風の会）

北陸乾癬友の会

京都乾癬の会Psoriasis of KYOTO

大阪乾癬患者友の会（梯の会）

山口乾癬患者会

徳島乾癬患者友の会（皮新の会）

高知乾癬患者友の会（とさあいの会）

愛媛乾癬の会（媛の会）

大分乾癬友の会（華の会）

ふくおか乾癬友の会（空の会）

鹿児島乾癬の会（ひまわりの会）



- 青森乾癬患者友の会
- いわて乾癬友の会(イーハトーブの会)
- 宮城かんせんの会(MKK)
- 福島乾癬の会

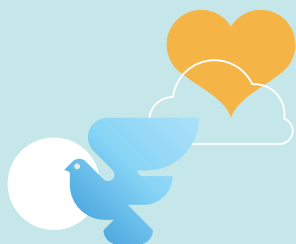
- とちぎ乾癬友の会
- 茨城県乾癬の会
- 特定非営利活動法人 東京乾癬の会P-PAT
- 神奈川乾癬友の会

- あいち乾癬患者友の会(あいかん友の会)
- 三重県乾癬の会(ひまわりの会)

各県や地域に24の乾癬患者会があります(2024年11月現在)。
各乾癬患者会については日本乾癬患者連合会のホームページをご覧ください。

<http://jpa1029.com/>





発行日 2024年11月10日
発行者 日本乾癬患者連合会「働く乾癬患者さんのためのガイド」プロジェクト
添川 雅之／角田 洋子／柴崎 弘之／中野 功八郎／鈴木 由香里／山下 織江／奥瀬 正紀
協力 International Federation of Psoriasis Associations
PsorAsia