

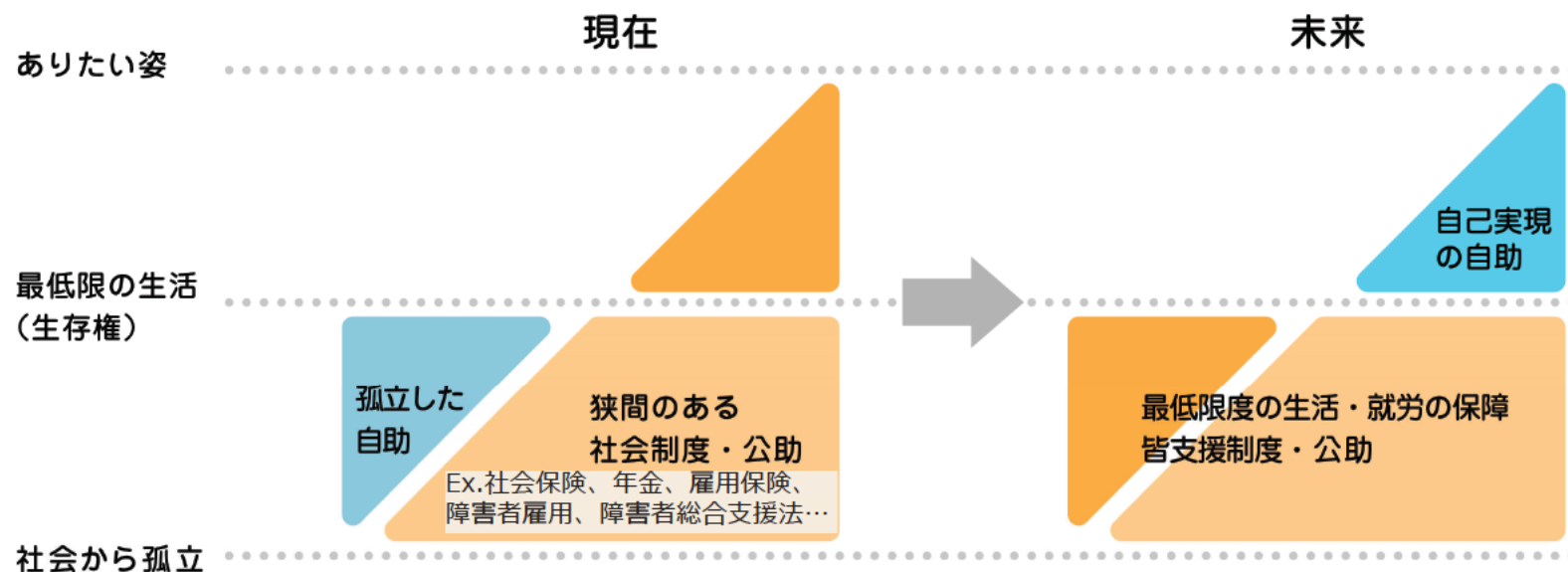
第7回孤独・孤立に関するフォーラム「様々な課題への対応」

制度の狭間で孤立した難病者700人

「難病者の働くを考えることは、未来の働くを作ること」

NPO法人両育わーんど 理事長
重光喬之（脳脊髄液減少症患者）

「難病のある人の社会参加・就労機会が拡大し、誰にでも役割のある社会の実現」に向けたステップ



1. 指定難病他 (95万人～) の就労機会の拡大 (障害者雇用)

→障害者雇用促進法と障害者総合支援法の対象者の一致

2. 孤立*している難病患者 (700万人～) の定義付けと就労機会の創出 (制度と働き方)

* 孤立の判断：①公的支援がない、社会的排除*2の状態にある人、②関わる人の属性と居場所の数

*2 平成24年9月社会的排除リスク調査チーム 内閣官房社会的包摂推進室

3. 誰もが自分らしい働き方を選択できる社会の仕組み

→狭間と時差を生みづらい皆支援制度

難病と指定難病の要件

難病の要件

- ・ 発病の機構が明らかでなく
- ・ 治療方法が確立していない
- ・ 希少な疾病であって
- ・ 長期の療養を必要とするもの

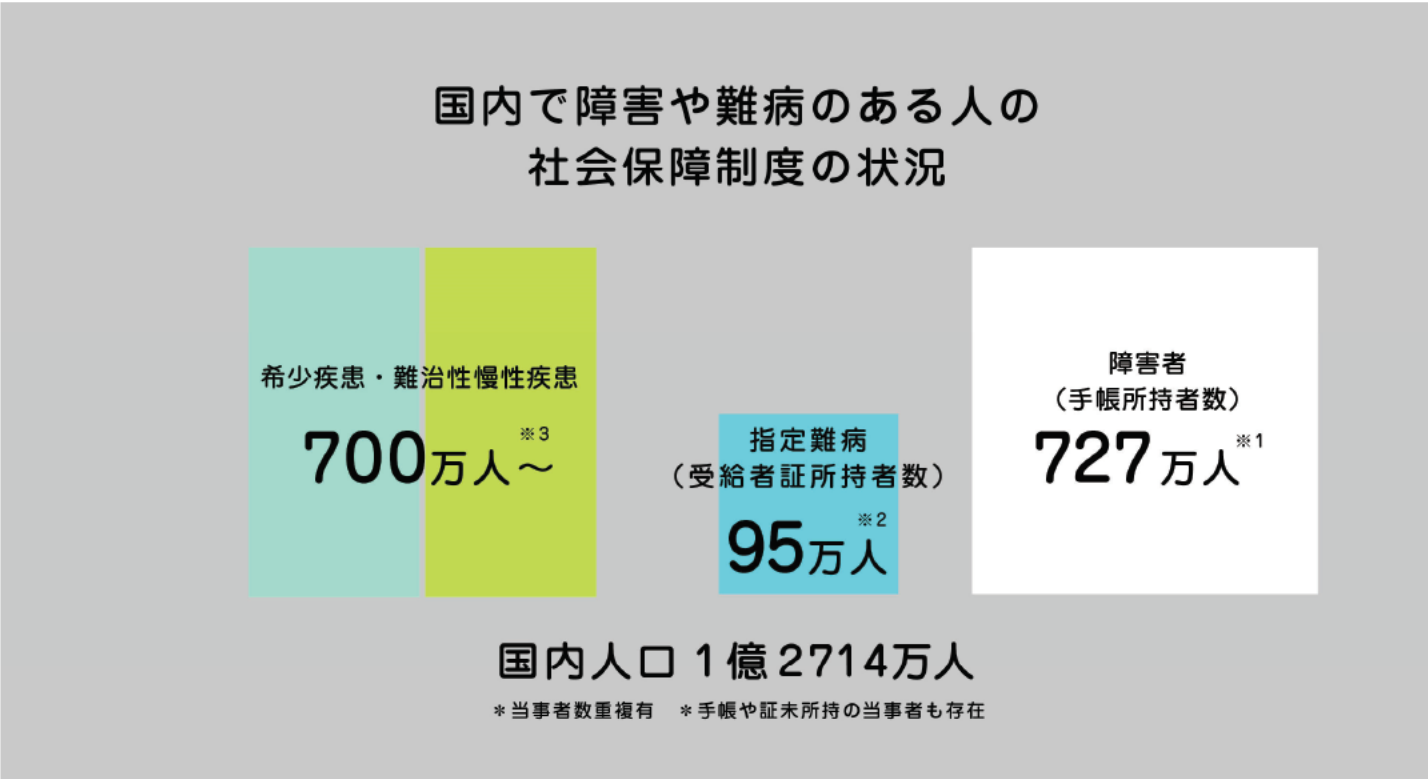
指定難病の要件

- ・ 患者数が本邦において一定の人数（＊）に達しないこと
- ・ 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

（＊）人口のおおむね千分の一（0.1％）程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

国により難病や希少疾患の定義や対応はまちまち、国内では2015年より医療の確保を目的として、厚労大臣が指定した疾患を指定難病と定める。現在333疾患・95万人の指定難病受給者証所持者がいる。

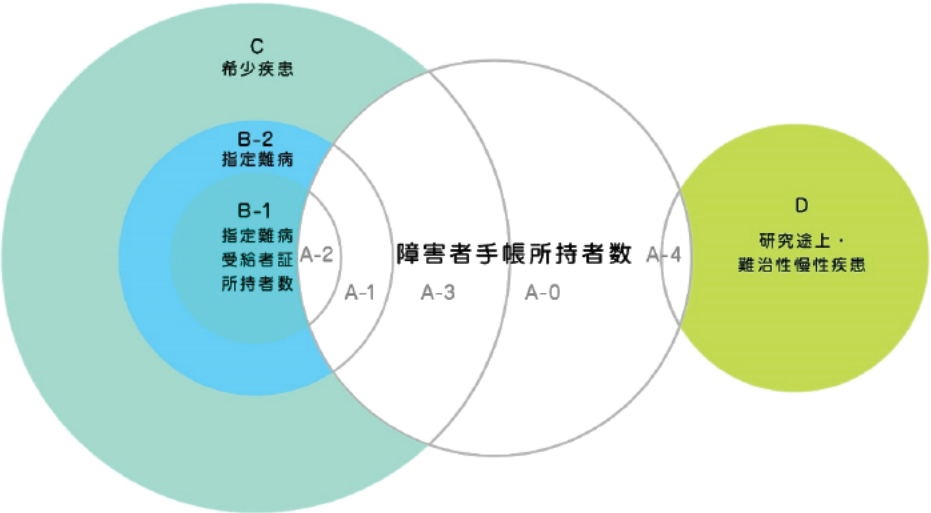
難病者の社会制度の状況



	希少疾患・難治性慢性疾患	指定難病 （受給者証所持者数）	障害者 （手帳所持者数）
法制度	—	難病の患者に対する 医療等に関する法律	障害者雇用促進法
		障害者総合支援法	
	生活保護法、障害者差別解消法		

難病者の疾患の定義や区分

難病者の疾患の定義や制度区分の状況



	障害者手帳所持者数	指定難病受給者証所持者数	患者数
	727万人 ※1	95 万人 ※2	
障害者	A-0 ●	—	
	A-1 ●	—	
指定難病	A-2 ●	●	89 万人
	B-1 —	●	
	B-2 —	—	不明
希少疾患	A-3 ●	—	指定難病含め人口比 6% 以上（700万人～） 公的調査なし ※3
	C —	—	
研究途上・ 難治性慢性疾患	A-4 ●	—	300万人以上 公的調査なし ※4
	D —	—	

表：障害者手帳保持・指定難病受給者証有無と疾病による分類

（別紙5参照に詳細説明有）

※ 1 障害者手帳所持者数 平成30年度福祉行政報告例及び衛生行政報告例

※ 2 「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成26年法律第50号）に基づき指定される333疾患、約95万人（令和元年度衛生行政報告例より）が指定難病受給者証を所持。未申請者や軽症者等の理由で申請が通らなかった人は含まない。また申請不受理者は不認定通知書が貰え、障害者総合支援法を利用する際の証明資料とできる。

※ 3 希少疾患 国や地域ごとに要件は異なるが、日本・患者数5万人未満（業機法）、米国・患者数20万人未満（オーファンドラッグ法）、欧州・人口1万人に5人未満の発症率（EC NO.141）とされる。Global Geneの希少疾患リストには、6000を超えるの疾患が掲載される一方、日本の指定難病では複数の疾患を一つのグループとしてカウントするため疾患群としてカウントするため、欧米の数え方と異なり、日本と欧米の疾患数を単純に比較することはできない。同リストによると希少疾患患者は世界で3億5000万人、また、National Institutes of Health (NIH)国立衛生研究所によると米国の希少疾患患者2500万人とされ、それぞれ人口比4.4～7.6%となり日本の人口に当てはめると500～960万人程度となり、本白書では700万人とする。これらはあくまでも総人口から算出した推定値であり、未診断や未発症の潜在患者も含む推定人数である。

※ 4 研究途上の難治性慢性疾患 本白書独自の区分であり、線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症等を想定し、該当する疾患は類似の状況にある。

①国の定義する指定難病に含まれない（2021年3月現在）

②患者数が多く比較的新しい病気

③外見からは分からない難治性の慢性症状が主たる症状 ④疼痛や身体機能の低下など、障害者手帳の判定要件に該当しづらい症状

学会やガイドライン、医師や研究者により患者数はまちまちであるが、以下の通りこれから合わせて300万人以上と推定する。

・線維筋痛症：200万人 疫学調査から、200万人程度と推定されている。

西岡久寿樹，他：厚生労働省科学研究費補助金平成 17 年度研究報告書。2006 年 4 月。

・筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群の患者数：24万人 疲労の実態調査と健康づくりのための疲労回復手法に関する研究（1999代表者 北谷照夫）や慢性疲労症候群の実態調査と客観的診断法の検証と普及（2012代表者 倉恒弘彦）の調査より有病率は0.1～0.3%であり、15～65歳の日本人人口に当てはめると8～24万人（諸説有）となる。

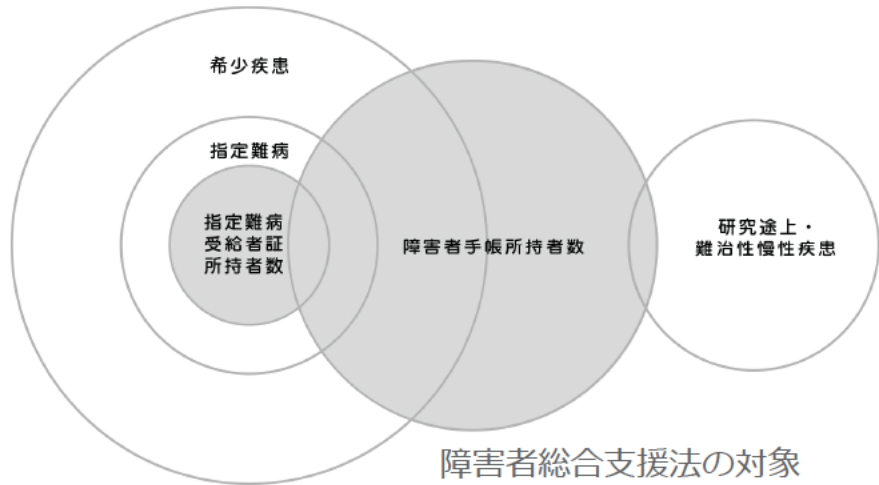
・化学物質過敏症：70万人 化学物質過敏症—診断基準・診断に必要な検査法—。

アレルギー・免疫 石川哲、宮田幹夫 t 1999 6:34–42.より日本の人口の0.74%とする。

・脳脊髄液減少症（脳脊髄液漏出症）：30万人 患者数に関する公的な調査や研究はなく、交通事故後半年以上慢性症状のある人のうち一定数、30万人とする

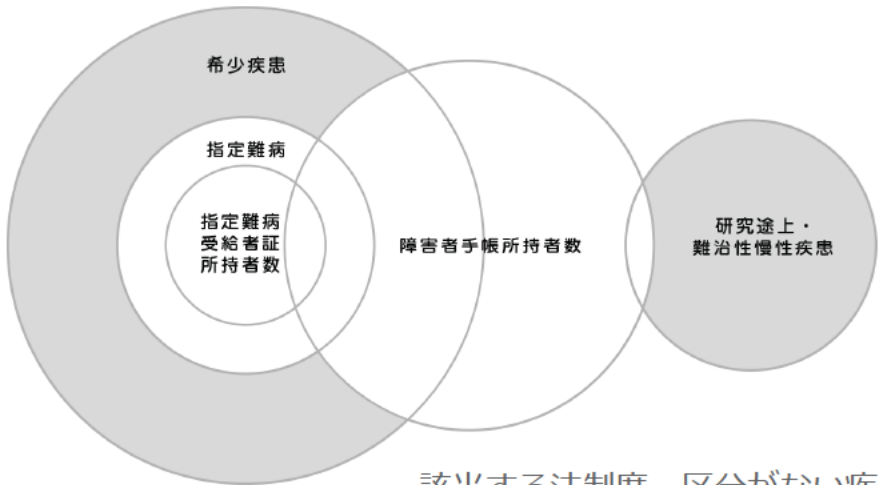
医師の説もある。これは交通事故起因のみを考慮し、突発性やその他外傷性での発症を考慮しない患者数。

難病者の法制度の現状

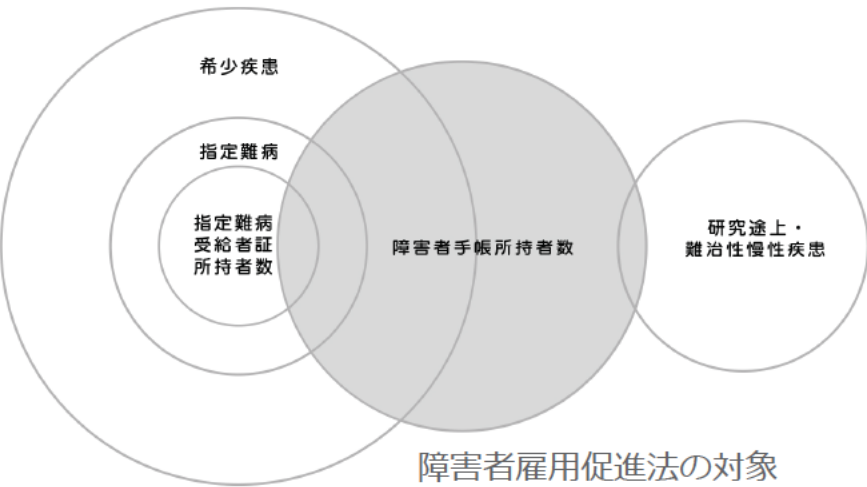


障害者総合支援法の対象

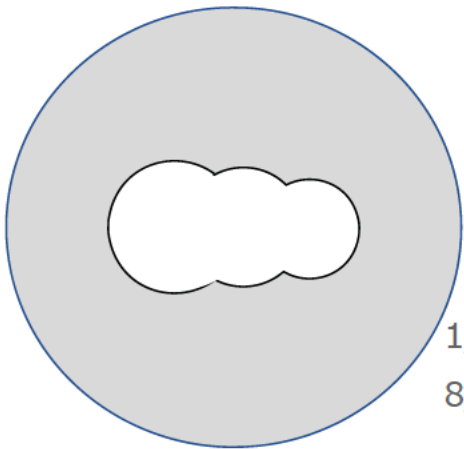
* 指定難病外の28疾患未掲載



該当する法制度・区分がない疾患



障害者雇用促進法の対象



1/9 障害や難病のある人
8/9 その他大勢

WHOが定めるトータルペイン4分類

身体的苦痛

痛み、かゆみ

めまい、だるさ、吐き気

絶え間ない症状

日常生活が困難

思うように体が動かない

医療

精神的苦痛

終わりのない闘病

怒りっぽくなってしまう

意欲の低下

孤独

理解してもらえない

頭が働かない

医療・
支援機関

社会的苦痛

居場所がない

経済的に困窮する

就労が困難

医療に限られる

医療費が高い

社会保障制度が使えない

社会資源にたどり着けない

社会制度、社会
参加・就労

存在的苦痛

生きてていいのか
自問自答

人との絆が
絶たれていく

他項目の解消
により改善

難病者の就労のハードルと多様な働き方の例

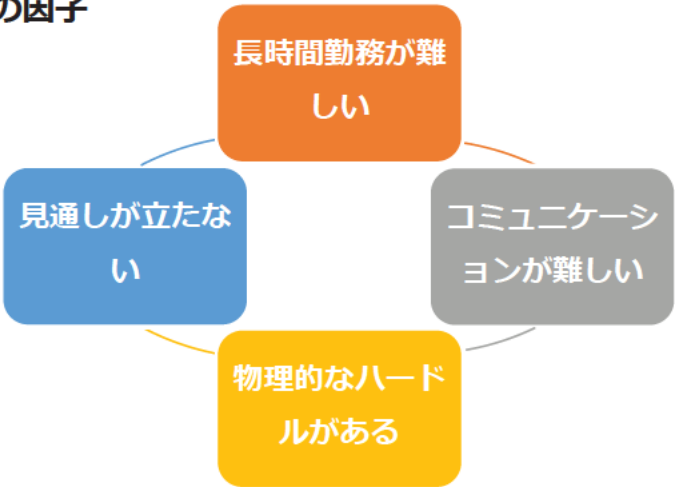
就労における障壁

- ・ 難病というだけで敬遠される
- ・ 症状が安定せず予定が立たない
- ・ 体調により稼働時間が限られる
- ・ まひや痺れ、歩行が難しい等の物理的ハードル
- ・ 治療と仕事の両立が難しい
- ・ 極度の痛みや疲労でコミュニケーションする気力がない

雇用に関がらなかった要因・理由

- 「治療・療養により長い空白期間ができてしまった」
- 「雇用者に疾患を理解（・配慮）してもらえるか不安」
- 「働くなら正社員を希望するが体調的に難しい」
- 「就労希望者と雇用者の採用のスピード感の違い」

障壁の因子



多様な就労の選択肢の例



制約のある難病者の働くに多様な選択肢があることは、誰もが働きやすい社会

難病者の孤立を解消するための3つの提案

提案1

- 打ち手 障害者総合支援法と障害者雇用促進法の対象者の一致（別紙2参照）
- 効果 95万人以上の指定難病者他の障害者雇用による就労機会の向上

提案2

- 打ち手 制度の狭間にいる難病者の調査と対応
（医学モデル・社会モデル以外の判断基準の策定（別紙1参照）
- 効果 難病者の社会課題の顕在化、孤立の解消

提案3

- 打ち手 骨太方針、厚労省白書などでの制度の狭間の難病者への言及
- 効果 難病者の認知啓発

難病者の制度からの孤立状況の例

孤立項目	関連する法律など	状況
生活・就労支援	・ 障害者総合支援法	6000種以上の希少疾患のある700万人程度の患者がいるとされるが、国が対象とする361疾患の患者、または障害者手帳所持者以外は、障害福祉サービスの利用ができない。
	・ 身体障害者福祉法 ・ 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律 ・ 療育手帳制度について（厚生省通知）	障害等級の認定基準が、機能面の評価に重きが置かれており、疼痛や倦怠感といった慢性症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害者手帳を取得しづらい状況にある。
雇用機会	・ 障害者雇用促進法	障害者手帳を所持しない難病患者が就労を望んでも、障害者雇用促進法の障害者雇用率の算定対象とならないため、雇用者が積極的に難病患者を雇用しようとする動きが生まれず、雇用機会が拡大しない。 また、障害者総合支援法の対象者が、就労移行支援事業所を利用できたとしても、障害者手帳がないため就業機会が損なわれている。
経済的支援	・ 難病の患者に対する医療等に関する法律	国が定める333疾患以外の患者は指定難病患者への医療費助成制度の対象とならない。
	・ 保険診療	治療や検査が保険診療の対象になっていない病態については、先進医療の対象となる/保険適応の対象となるまでに長い時間を要し、保険患者は医療費の全額自己負担を迫られ、高額療養費の還付も受けられない。
	・ 国民年金法 ・ 厚生年金保険法	診断書の記載内容が、機能面の評価に重きが置かれており、疼痛や眩暈といった症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害年金を受給しづらい状況にある。

難病者の孤立を解消するための3つの提案の背景

提案1 指定難病他を障害者雇用の対象に含める

指定難病他361疾患（95万人以上）は、障害者総合支援法にもとづき、障害者手帳の有無に関わらず、就労移行支援事業所を利用できる。しかし、障害者手帳未所持者は、障害者雇用の算定対象に該当しない。そのため障害者雇用枠での就職ができず、同じ移行支援に通う障害者手帳所持者に比べて就職機会の損失が起きている。

＜別紙3・4＞の企業・自治体向けの難病者の就労調査より、「手帳のない難病者の優先雇用をする理由がない」との回答有。

提案2 生活・福祉・医療制度から孤立している難病者の調査の実施と対応

現在の医学モデル・社会モデルでは、障害者と難病者のニーズや判定基準が異なるため、社会福祉制度から漏れてしまう難病者が多数存在する。また、国が定める要件を満たさないため、指定難病や障害判定に該当しづらい希少疾患や極度の疲労や疼痛などの慢性疾患患者が多数いる。生活や就労に困難を抱えていたとしても、障害者総合支援法や障害者雇用促進法、難病法などに当てはまらず、社会や制度の狭間で孤立している。

例：線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症など

＜別紙3＞の調査より、これらの患者は、福祉制度の利用率も、平均所得も、就業率も極端に低いことが明らかとなった。

（参考）諸外国の先進事例

- ・英国ではエネルギー障害といった区分の研究が進んでいる
[Energy Impairment and Disability Inclusion](#)
- ・独・仏では障害者として福祉サービスが利用できる
[第102回労働政策審議会障害者雇用分科会（資料）](#)
[第102回労働政策審議会障害者雇用分科会（議事録）](#)

提案3 制度の狭間で孤立している難病者の認知啓発

難病や希少疾患は、国より定義も対応はまちまちである。国内では、2015年より医療の確保を目的として、厚労大臣が指定した疾患を指定難病（現在333疾患・95万人が対象）と定める。指定難病を含め、希少疾患や難治性慢性疾患の患者は、後述のスライド＜難病者の制度からの孤立状況一覧＞の通り、生活、医療、就労と多くの場面で孤立している。

一口に難病と言っても多様で、ALSや筋ジストロフィーのような進行性の疾患もあれば、潰瘍性大腸炎やギランバレー症候群など治療により緩解することもある疾患もある。線維筋痛症や筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群のような症状が慢性化しても、外見上や検査からは判別できず、生活を営むことが困難でも支援制度を利用しづらい疾患まである。

＜別紙3・4＞の調査からは、「難病では働けない」「治ってから働けばよい」「十分な支援制度があるから働く必要がない」など、理解不足からくる誤ったイメージがあり、そもそも存在自体を認識されておらず、難病というだけで敬遠される例が多数ある。

（参考）障害や難病のある人の就労への最近の動向

さいたま市の独自の重度障害者の就労支援事業としてサービス提供後、令和2年10月より国において地域生活支援事業（雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業）として位置づけられ、現在14～15の自治体がサービス提供または準備中。