

難病のある人の 就労・社会参加に関するアンケート －自治体対象－ 結果分析レポート

2021年1月

難病者の社会参加を考える研究会

目次

調査概要	2
調査結果サマリー① 難病者への自治体の支援体制	3
調査結果サマリー② 難病者雇用促進についての課題	4
調査対象者プロフィール	5
難病者の社会参加が地域社会にもたらす効果について	6
「指定難病に該当しない難病」に関する認知状況	7
難病者の就労相談窓口の有無	8
難病者の就労相談窓口の担当部署	9
障害者の就労・雇用政策の有無	10
政策に「障害者手帳・指定難病受給者証のない難病者」が含まれるか	11
難病者就労支援への取り組みの広報活動	12
難病者の雇用実績	13
難病者の雇用形態	14
法制度の変更により難病者の職員の雇用は増えると思うか	15
法制度の変更でも難病者職員の雇用が増えると言い切れない理由	16
地域における難病者の雇用促進に効果的と考える施策	18
難病者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）	19

調査概要

調査目的	各自治体における難病者の就労に関する政策の現状や、現場担当者の難病への理解の実態を明らかにし、「難病のある700万人の社会参加の機会向上に向けた政策提言」への指針とする
調査地域	全国
調査対象	自治体組織において障害福祉施策に関わる方
調査方法	自治体問い合わせフォームや担当部署へのメールで回答依頼 回収はWEB、メール、郵送
サンプル数	193
調査期間	2020年10月27日～2021年1月15日
調査主体	難病者の社会参加を考える研究会
実査管理	NPO法人両育わーど

調査結果サマリー① 難病患者への自治体の支援体制

回答が得られた自治体で**難病患者が就労相談できる窓口があるのは72%**。

うち「**難病患者専門**」の窓口（難病患者相談支援センターなど）への紹介があるのは**8%**で、都道府県や大都市に限られる。

指定難病に該当しない難病のある方に対象となる社会保障制度が少ない（社会保障制度の狭間に置かれている）という実情の認知は**69%**。

障害者の就労・雇用に関する政策を有する自治体は全体の**64%**で、その政策に現在の法制度では保障の対象とされない「**障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病患者**」が含まれるのは**36%**。

これらの難病患者実態認知、体制整備、雇用実績などは、**明確に自治体の規模に関連し**、人口規模の大きな自治体では高く、小さな自治体では低い。

- 
- ◆ 難病患者への対応体制整備や実情認知がなされているのは全体の約7割。
 - ◆ 自治体の規模による差が大きいですが、ニーズの大きさ（当事者の数）も予算・人員面のリソースも規模によって異なるため、同じ基準で評価することは適切ではない。
 - ◆ 多岐にわたる福祉支援の対象がある中で、自治体は「難病患者」についても可能な限りの対応を行っている様子がうかがえる。

調査結果サマリー② 難病者雇用促進についての課題

障害者雇用促進法の対象が広がるよう法制度が変わるとした場合、自治体内での難病者の雇用が増えると思うかとの問いに対し、「増えると思う」(48%)よりも「なんともいえない」(50%)が上回った。「なんともいえない」は5万人未満の小規模自治体で特に高い。

効果に懐疑的な理由に共通して高いものはなく、**難病者雇用は一人一人の状況による個別事案であることが改めて確認できる。**

難病者雇用の障壁について、実際に**難病者職員がいる自治体では「マネジメントノウハウがない」「仕事・部署が限られる」「設備対応にコストがかかる」**などが明確に低い。

企業への難病者雇用促進施策として、自治体は「義務化」より「助成・優遇」で後押しする方が効果があるとしている。

自由回答から、難病者の社会参加への課題として●「**社会の理解の不足～啓もう活動**」が必要であること、●「**支援体制の整備**」だけではなく「**その周知**」が重要であること、●「**当事者個々人の状態に合わせた支援や対応**」でなければいけないこと などが浮かび上がった。

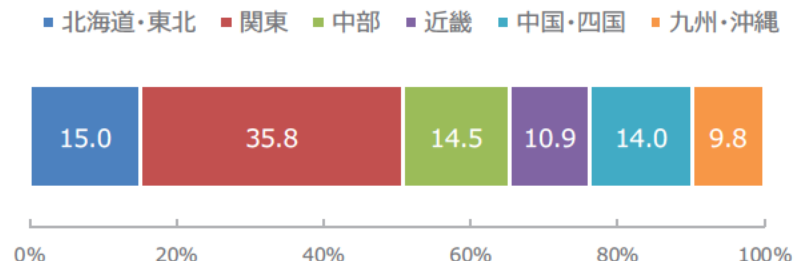
- ◆ 難病者の雇用は一人一人の個別具体案件であり、マニュアル化・汎用化は困難。
- ◆ 受け入れ側が不安に思う問題の多くは、実際の雇用を通して解決されてゆく。
- ◆ 難病者の実情（どのような人たちか、どんな困りごとがあるのか等）を社会が知ることが第一歩。

調査対象者プロフィール

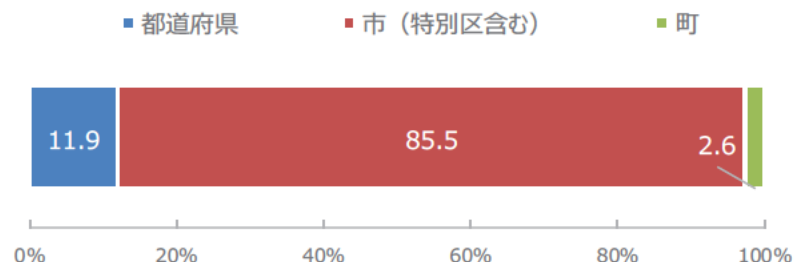
全国的に、幅広い人口規模の自治体から、現場の担当者の回答を収集

N=193

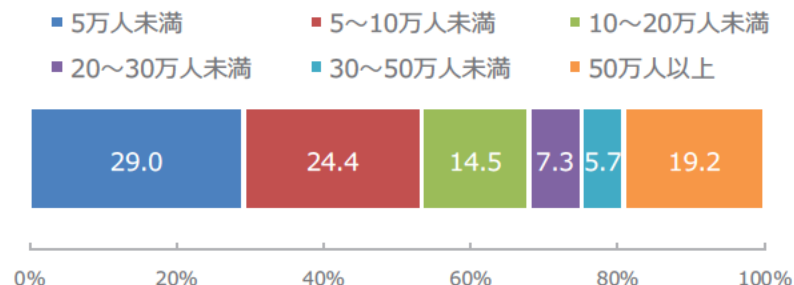
■ 回答自治体の所在地域



■ 行政区分

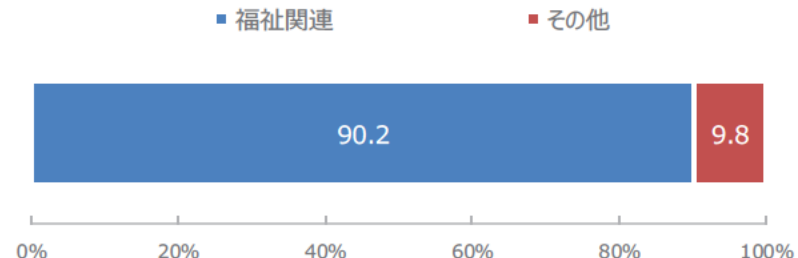


■ 人口規模

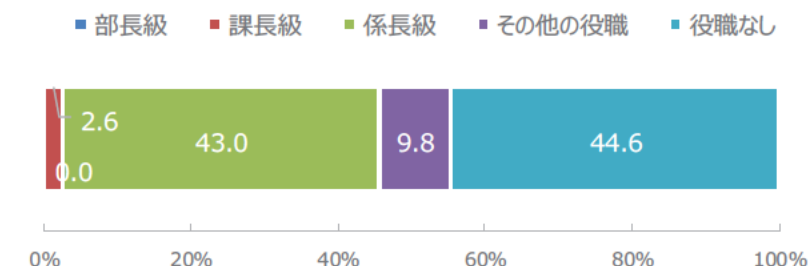


- 回答のあった自治体は、関東が最も多く36%。
- 「市」が86%を占めるが、「都道府県」が12%で、23件（全国47都道府県中の約半数）の回答を得ている。
- 自治体の人口規模は、5万人未満から50万人以上まで幅広い。
- 回答したのは90%が福祉関連部署の担当で、役職なし45%、係長級が43%。

■ 回答者の所属部署



■ 回答者の役職



難病者の社会参加が地域社会にもたらす効果について

Q.難病者の社会参加は地域社会に以下のような変化をもたらすと思いますか [a. 人手不足解消] [b. 地域産業の発展] [c. 多様性ある社会の進展]

難病者の社会参加の効果として、「人手不足解消」と「地域産業の発展」は、他の要素も関係するためやや懐疑的な見方もあるものの、概ね肯定的。

一方「社会の多様性」は、難病者の参画により確実に進展すると目されている。

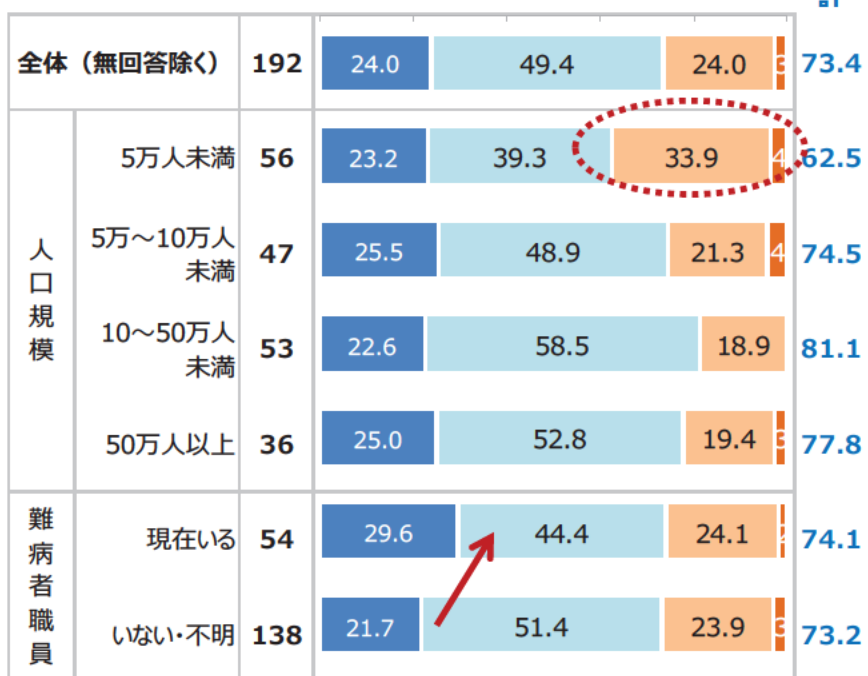
- 「人手不足解消」は73%、「地域産業の発展」は69%が「そう思う」。「多様性ある社会の進展」は98%とほぼ全員が「そう思う」としている。
- どの項目も、人口規模が大きいほど高い傾向。5万人未満の小規模自治体では特に低め。
- 実際に難病者職員を抱える自治体では「人手不足解消」「地域産業発展」にも手ごたえを感じている模様。「多様性ある社会の進展」については難病者のいる自治体の方が低いのは、それが当然視されているからと見ることもできる。

■ 難病者の社会参加は地域社会に変化をもたらすか

[a. 人手不足解消]

そう思う

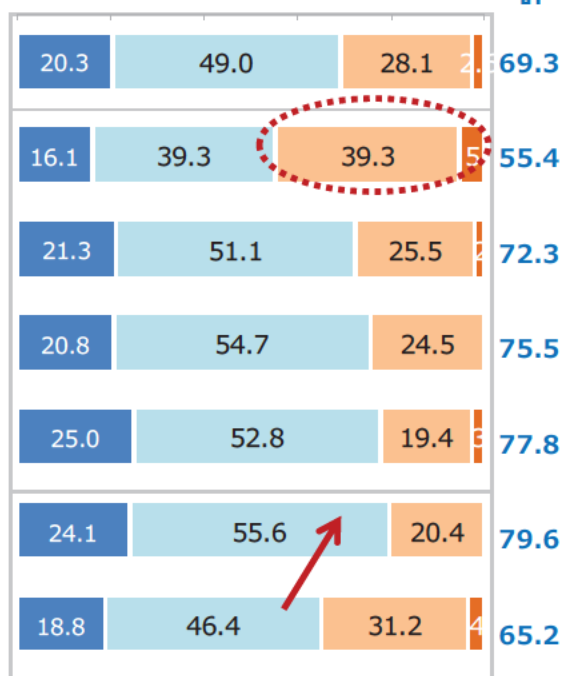
0% 20% 40% 60% 80% 100% 計



[b. 地域産業の発展]

そう思う

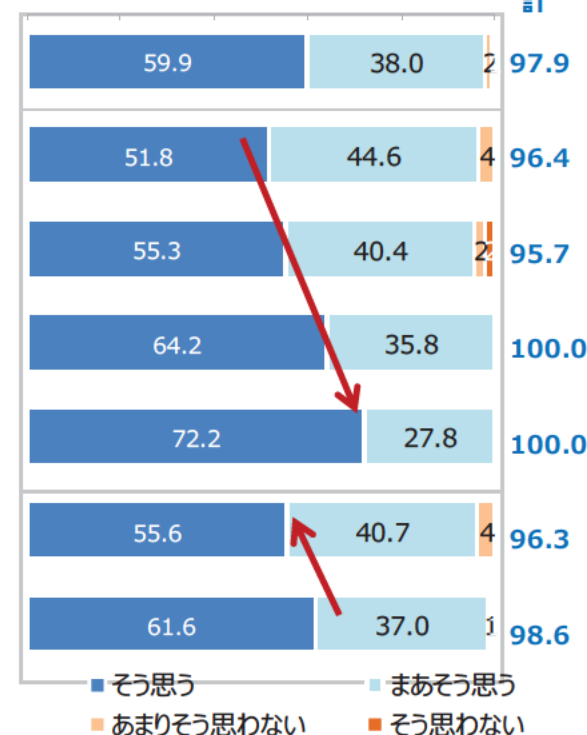
0% 20% 40% 60% 80% 100% 計



[c. 多様性ある社会の進展]

そう思う

0% 20% 40% 60% 80% 100% 計



「指定難病に該当しない難病」に関する認知状況

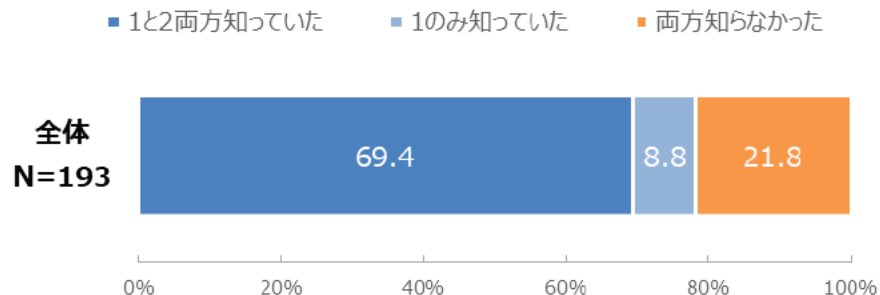
Q. “難病の患者に対する医療等に関する法律”の定める指定難病に該当しない難病（希少疾患や研究途上の疾患など）があること（1）をご存じでしたか

Q. 上の問いで「知っていた」の場合、指定難病に該当しない難病のある方に対象となる社会保障制度が少なく、制度の狭間にあるということ（2）をご存じでしたか

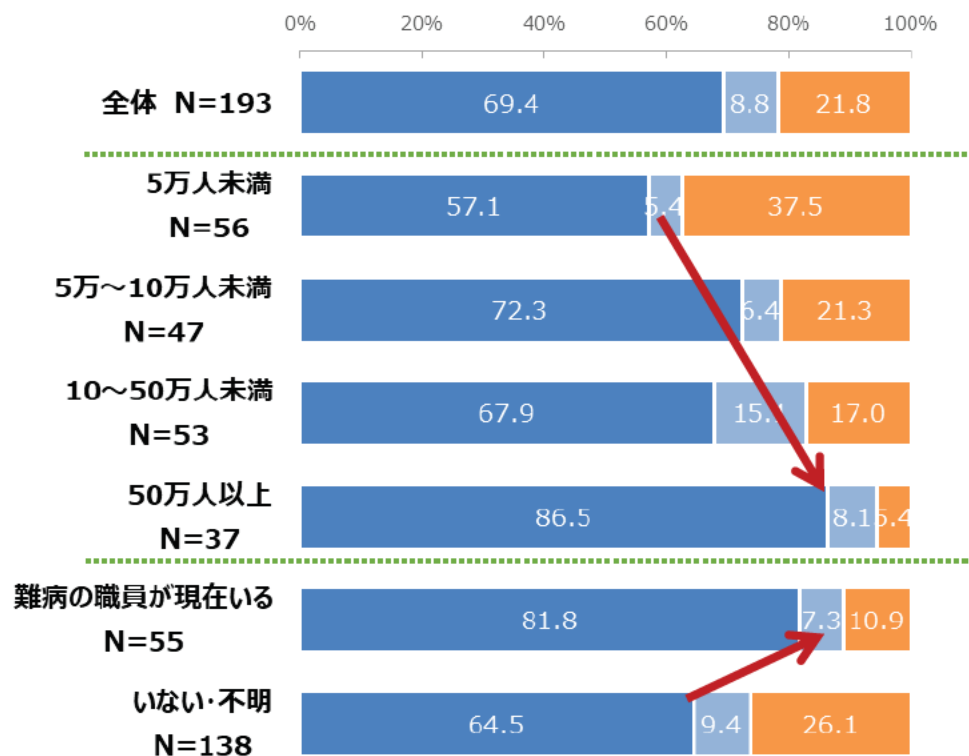
指定難病に該当しない難病があることの認知は約8割、その当事者が社会保障制度の狭間に置かれているという実情の認知は約7割に達する。

- 認知状況は自治体の規模による差異が見られ、50万人以上の自治体（都道府県や大都市）では9割近くが1・2共に認知しているのに対し、5万人未満の自治体では6割弱にとどまった。
- 現在難病の職員を雇用している自治体では、そうでない自治体より認知度が高い。

■「指定難病に該当しない難病」に関する認知状況 全体



■人口規模別・難病の職員雇用有無別比較



難病者の就労相談窓口の有無

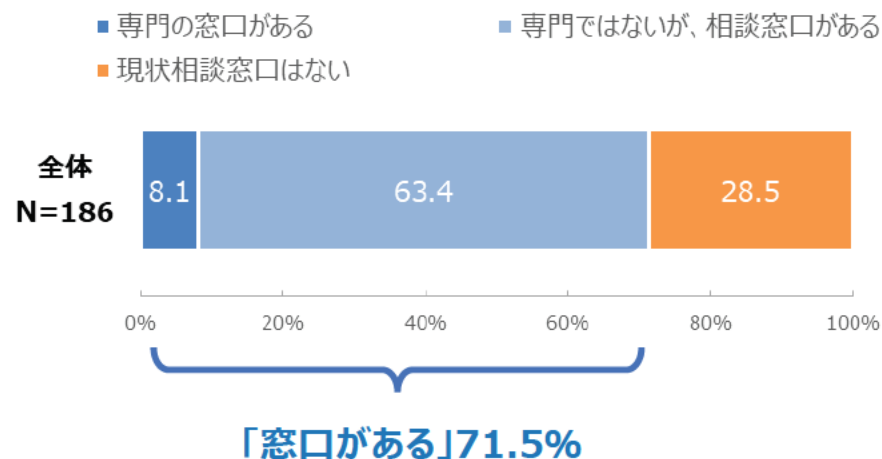
Q.貴自治体内に難病者が就労について相談する窓口はありますか

※ここでの「難病者」とは、指定難病333疾患と診断された人、その他希少疾患や研究途上の疾患の診断をされた人を指し、障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない人も含みます

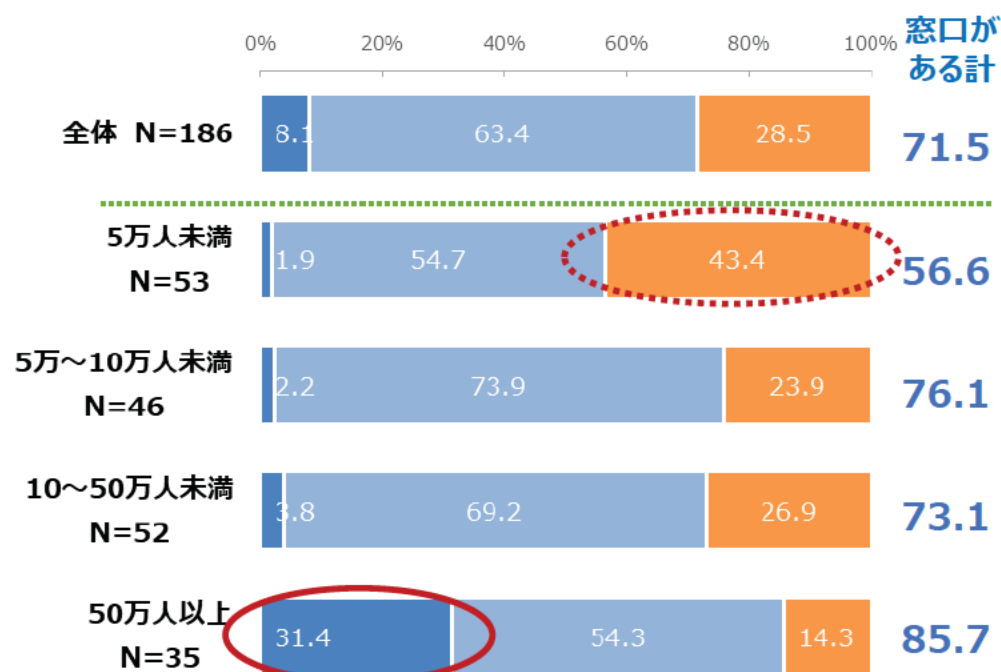
**難病者の就労相談に対応する窓口があるのは全体の72%。
難病者専門の窓口があるのは8%で、50万人以上の自治体（都道府県や大都市）に集中している。**

- 5万人未満の自治体では4割強が難病者が就労相談できる窓口がない状態。
- 50万人以上の自治体では31%に「専門の窓口がある」。

■ 難病者の就労相談窓口の有無 全体（「不明」除く）



■ 難病者の就労相談窓口の有無 人口規模別比較



難病者の就労相談窓口の担当部署

Q.相談窓口がある場合、それぞれの課で担っていますか（自由記述回答） ※自治体により課の名称は異なり、分類に不確実要素があることに留意

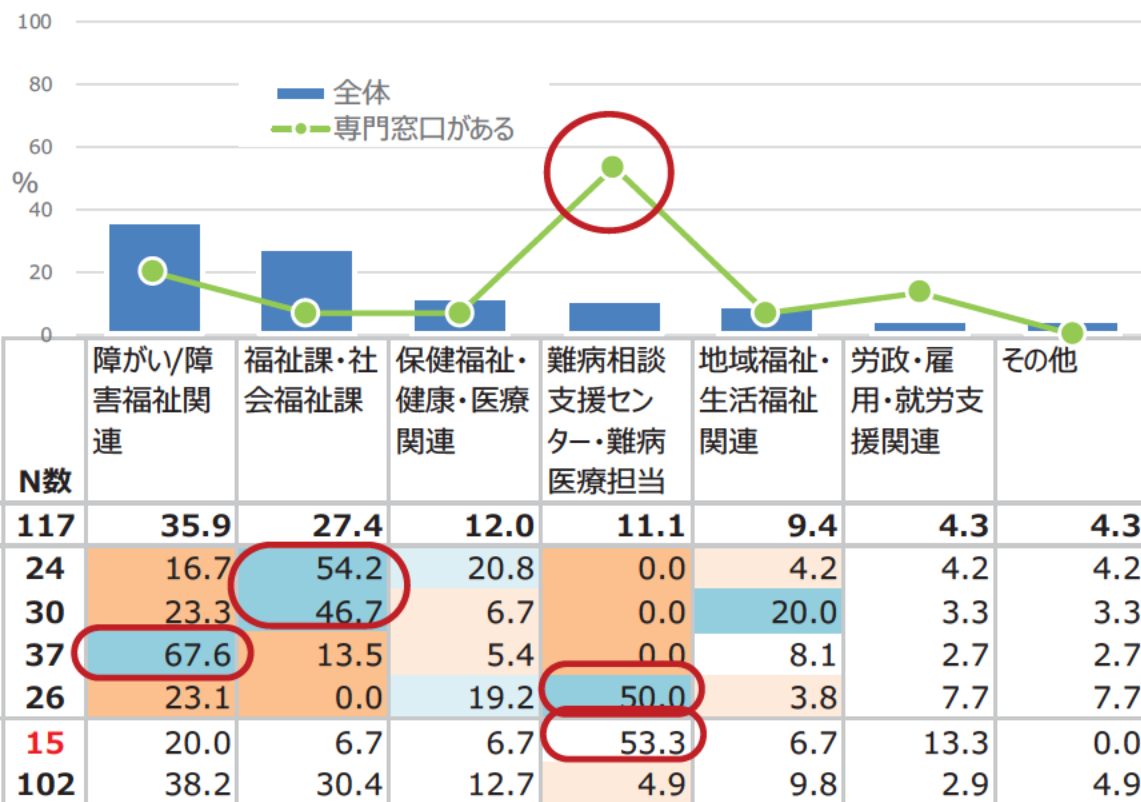
難病者就労の窓口担当は、自治体規模により傾向が異なっている。
都道府県では「難病相談支援センター」（法律による設置）が中心。10-50万人の自治体では「障がい福祉」が担当課しており、10万人未満では「(社会)福祉課」に内包されている様子がうかがえる。

- 「専門の窓口がある」のはほとんどが50万人以上の自治体で、「難病相談支援センター」が中心。

■ 相談窓口の担当課 「窓口がある」のみ 自由回答を分類集計 (無回答除く)

※1件の回答に複数の課が記載された場合は分割して集計

全体より10ポイント以上高い
全体より5ポイント以上高い
全体より10ポイント以上低い
全体より5ポイント以上低い



■ 相談窓口の担当課（主なもの）

障がい/障害福祉関連	障がい/障害福祉課 障がい者支援課 障がい者就労支援センター など
福祉課・社会福祉課	福祉課 社会福祉課 福祉支援課 など
保健福祉・健康・医療関連	保健福祉課 健康福祉課 保健医療課 など
難病相談支援センター・難病医療担当	難病相談支援センター(13件中11件) 指定難病の担当課 難病医療費助成担当課
地域福祉・生活福祉関連	生活福祉課 地域福祉課 地域包括ケア課 など
労政・雇用・就労支援関連	労働政策課 就労援助センター 産業・雇用政策課 など
その他	総務部人事課 委託事業者 県医師会 など

※母数が少ないため参考値

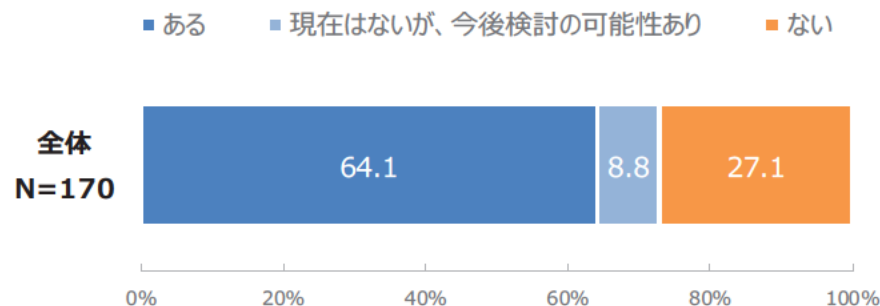
障害者の就労・雇用政策の有無

Q.貴自治体には障害者の就労や雇用に関する政策はありますか

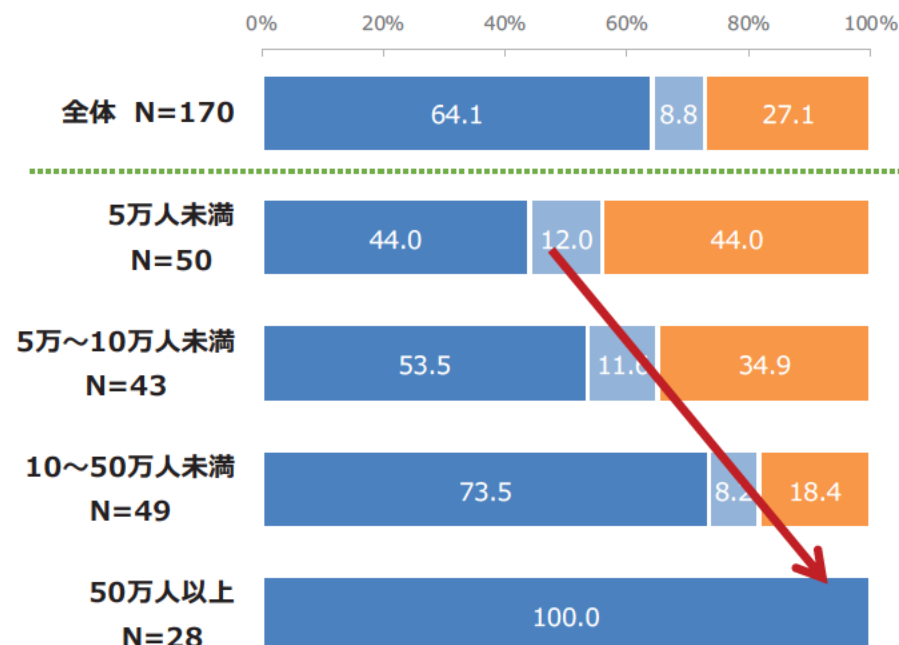
**障害者の就労・雇用に関する政策を有するのは全体の64%（約3分の2）。
人口規模が大きいほど高く、明確に自治体の規模に相関している。**

- 50万人以上の自治体では100%だが、5万人未満の自治体では44%と半数以下に。

■ 障害者の就労・雇用政策の有無 全体（「不明」除く）



■ 人口規模別比較



政策に「障害者手帳・指定難病受給者証のない難病患者」が含まれるか

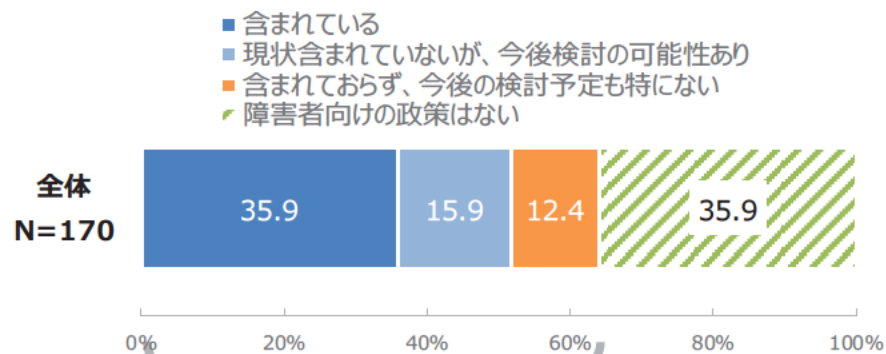
Q.政策がある場合、障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病患者はその対象に含まれていますか

全体の中で、障害者の就労・雇用に関する政策があり、その政策に「障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病患者」が含まれるのは36%。⇒現制度では保障の対象とされないそれらの層にも目配りをしている自治体が3分の1以上存在する。

「政策がある」自治体のみに限れば、含まれるのは56%と半数以上となる。

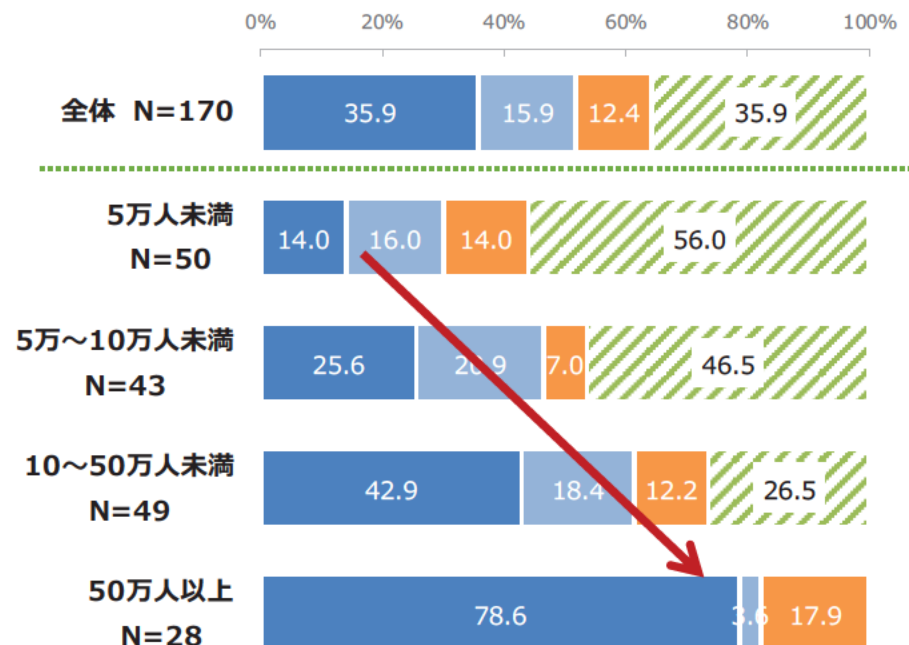
- 政策の有無と同様に、自治体の人口規模に比例している。5万人未満では14%にとどまるが、50万人以上では約8割に達する。
- 現在含まれていない自治体でも、今後検討される可能性は高いとされている。

■ 政策に含まれるか 全体（「不明」除く）



「障害者向けの政策がある」自治体
109件を母数とすれば
「含まれている」56.0%

■ 政策に含まれるか 人口規模別比較



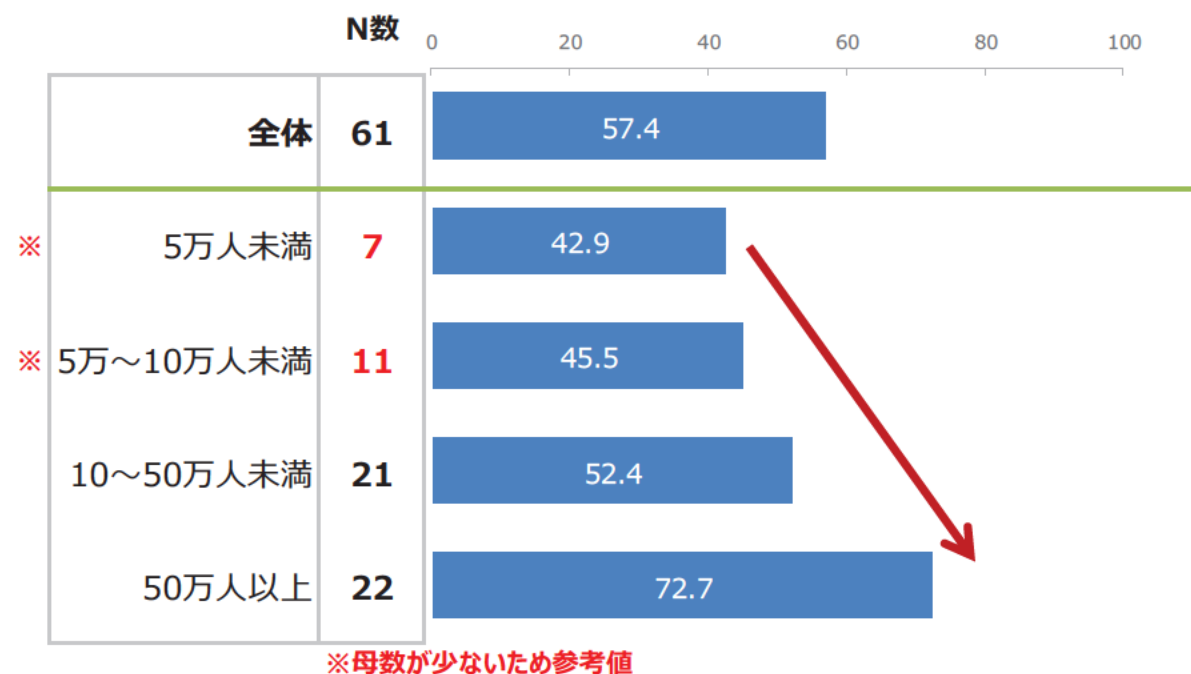
難病者就労支援への取り組みの広報活動

Q. 政策に含まれている場合、自治体の広報誌、ホームページ等で周知やPR活動をしていますか

政策があり、その政策に「障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病者」が含まれている場合、そのことを広報で発信してるのは6割弱。

- 母数が少ないため参考値ながら、やはり人口規模が大きいほど高い傾向が見られる。。

■ 広報活動をしている 「政策に難病者が含まれている」全体



難病者の雇用実績

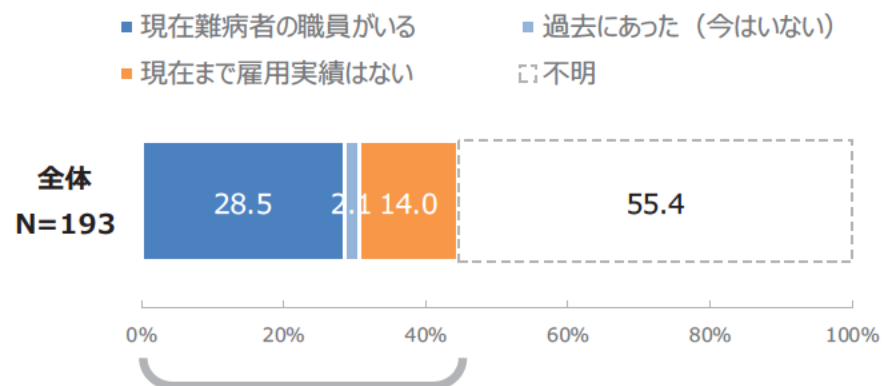
Q.貴自治体では難病者の職員の雇用実績はありますか

自治体内での難病者の雇用実績は「不明」回答が多く、「現在難病者の職員がいる」と回答したのは29%。「過去に雇用実績があった」2%を合わせると31%

「不明」が多いのは過去にわたっての確認が困難なためかと推測される

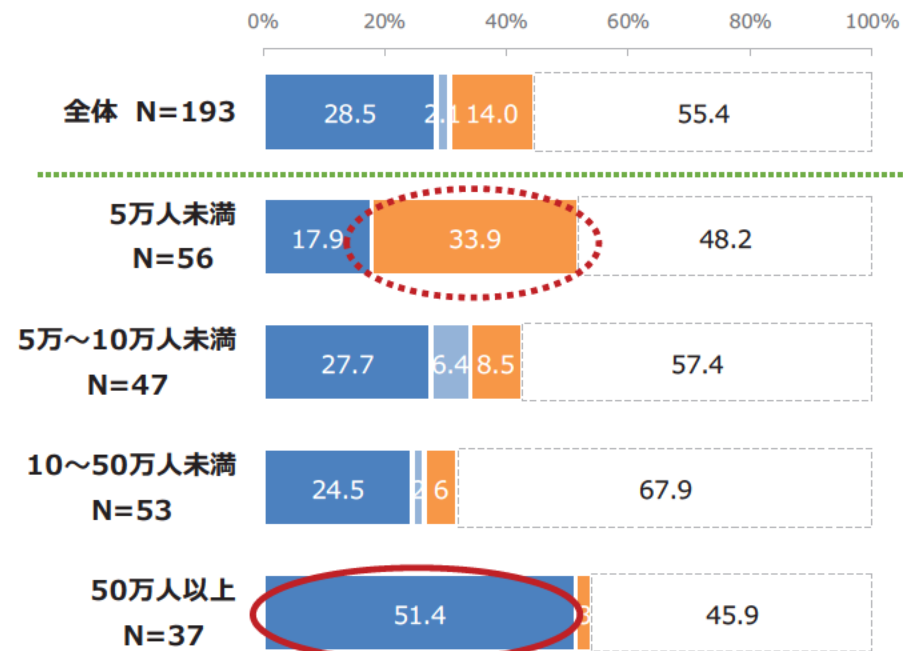
- 「不明」が多いものの、人口規模による差は見られ、5万人未満では雇用実績は「ない」が「ある」を上回っている。50万人以上では、半数強が「現在いる」。

■ 難病者の雇用実績有無 全体（「不明」除く）



雇用実績有無が判明している自治体
86件を母数とすれば
「現在難病者の職員がいる」
64.0%

■ 人口規模別比較



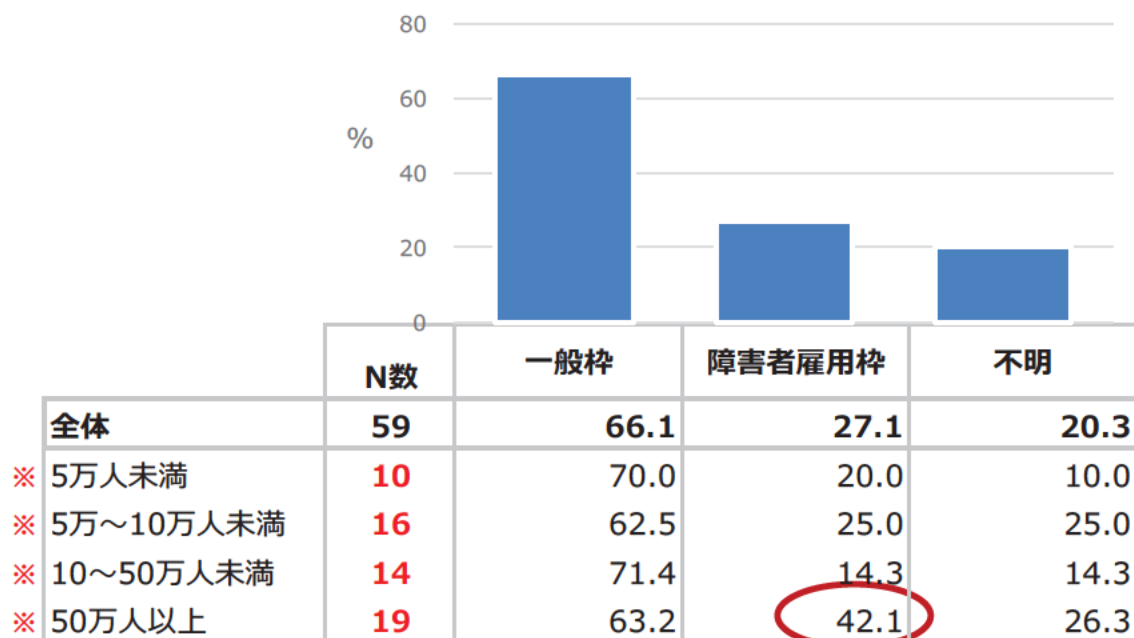
難病者の雇用形態

Q.貴自治体に難病者の職員が「いる」「過去にいた」場合、その方の雇用形態は「一般枠」「障害者雇用枠」のどちらですか（複数選択可）

把握されている難病の職員の雇用形態は、一般枠での採用が66%。障害者枠は27%。

- 母数が少ないため参考値ながら、50万人以上の自治体では障害者雇用枠採用が42%と高い。

■ 難病者の雇用形態 雇用実績あり全体（複数回答）



※母数が少ないため参考値

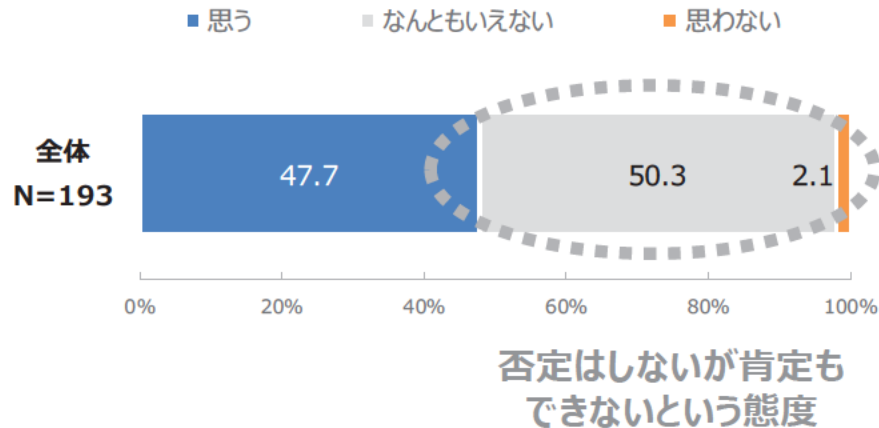
法制度の変更により難病者の職員の雇用は増えると思うか

Q.法制度が変わり、障害者手帳を所持していなくても、指定難病受給者証を持っていれば障害者雇用促進法の対象とならしたら、貴自治体での難病者の職員の雇用は増えると思いますか

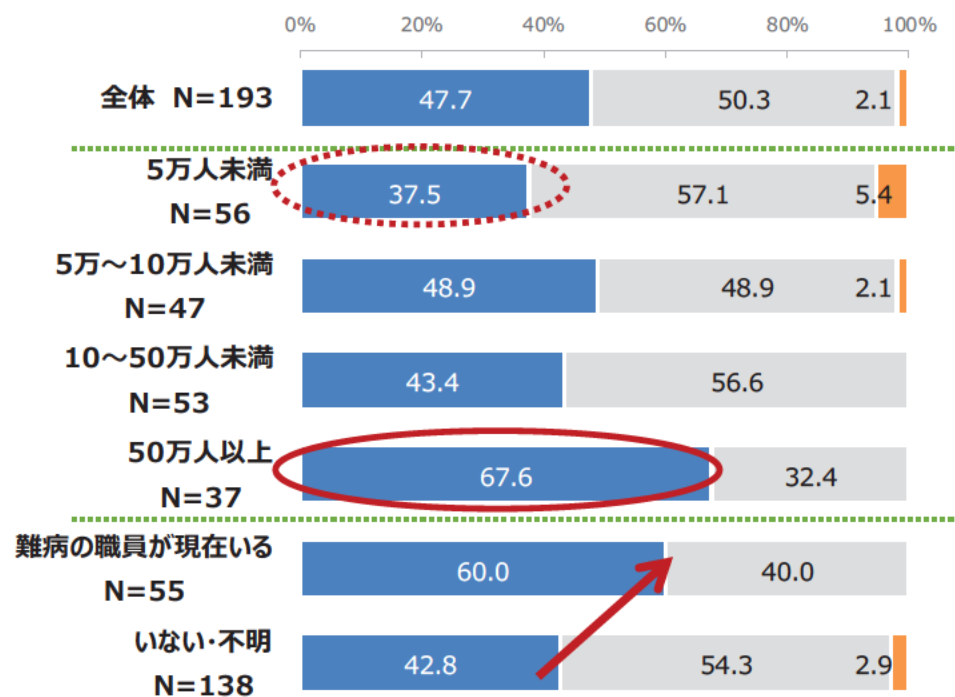
障害者手帳がなくても指定難病受給者証で障害者雇用促進法の対象となるよう法制度が変わるとしたら、難病者の雇用は「増えると思う」48%。「なんともいえない」50%。「増えるとは思わない」2%。効果を否定はしないものの、増えると言い切れない回答者が最も多かったことになる。

- 「増えると思う」が高いのは50万人以上の自治体で、68%に達する。低いのは5万人未満で38%。
- 難病者の職員がいる（＝難病者の実態理解度が高い）自治体は「増えると思う」が高い

■ 法制度の変更により難病者の職員雇用は増加すると思うか 全体



■ 人口規模別・難病職員有無別比較



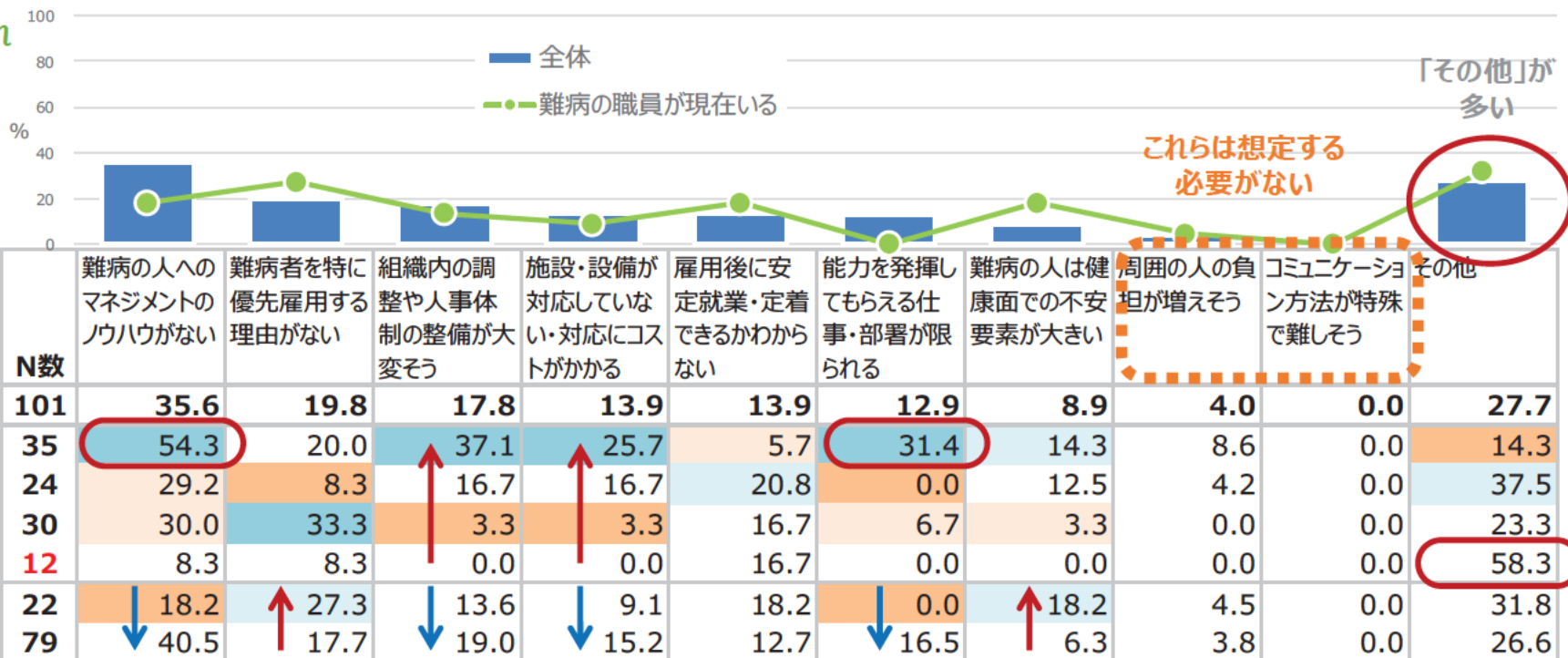
法制度の変更でも難病者職員の雇用が増えると言い切れない理由①

Q.) 前の問いで「思わない」「なんともいえない」と答えた方は、その理由として当てはまるものを全てお選びください（複数回答可）

「増えると思う」と答えなかった理由は、ほとんどの項目が20%未満。共通して高いものは見られず、「その他」が多い。⇒ 決定的な要因はなく、課題が個別的で複雑であることを意味する。

- もっとも高いものは「マネジメントノウハウがない」だが、数値は36%にとどまり、難病の職員がいる（＝経験値がある）層ではその半数。
- 「コミュニケーションが難しそう」はゼロで、「周囲の負担増」も4%と低く、これらを問題と考えること自体が適切でないことがわかる。
- 5万人未満の自治体（難病職員雇用率が低く、組織規模も小さい）ではインフラや体制整備面での障壁が高い。50万人以上では（母数が少ないため参考値ながら）体制面の問題はゼロで、理由は「その他」に集中している。
- 難病の職員がいる（経験値のある）層がいらない・不明（経験値がない）層より高いのは「優先雇用する理由がない」のほか「安定就業できるかわからない」「健康面の不安」など当事者にかかわるもの。低いのは「ノウハウがない」「仕事・部署が限られる」「設備対応にコストがかかる」など受け入れ側の整備の問題。⇒ 整備やノウハウの問題は実際の雇用を通して解決されてゆく様子がうかがえる。

■雇用が増えると言い切れない理由（複数回答）



法制度の変更でも難病者職員の雇用が増えると言い切れない理由②

Q.) 前の問いで「思わない」「なんともいえない」と答えた方は、その理由として当てはまるものを全てお選びください（複数回答可）

■雇用が増えると言い切れない理由「その他」の詳細

理由	自治体の人口規模
関与が低く、答えられない	
回答部署では、職員採用への関与度が小さく、回答が困難なため	50万人以上
当職では回答不可	50万人以上
障碍（がい）福祉課として回答できる内容ではない	20万人以上～30万人未満
職員採用は人事課対応です	5万人以上～10万人未満
人事部署でないのかわかりかねる	5万人以上～10万人未満
人事担当課ではないので現状がわからず、対象となっても、応募が増えるかどうか不明。	1万人以上～5万人未満
試験結果による	
雇用数の増減は、採用試験の結果等によるところがあり、一概に回答することはできない。	50万人以上
試験結果によるので、雇用が増えるかどうか一概には言えない。	50万人以上
障がい者を対象とした採用試験を行っているが、教養試験等により選考していることから、一概に増えるとは限らない。	50万人以上
採用に競争試験があるため	10万人以上～20万人未満
個々人の状況による	
心身の状況変化に応じた対応が可能かどうか不明	20万人以上～30万人未満
採用にあたっては、難病の有無にかかわらず、本人の能力を見定める必要があるため。	10万人以上～20万人未満
難病の症状は人によって異なるため一概に回答できない。	10万人以上～20万人未満
難病を持った方は雇用しないなど取り決めはない。その個人の就労適応能力がひとりひとり違うのでなんともいえない。	5万人以上～10万人未満
実態がわからない	
現在の職員の難病者の把握をしていないので比較ができない	20万人以上～30万人未満
理解が不足しているから	5万人以上～10万人未満
基準が不明瞭なため、どちらともいえない	5万人以上～10万人未満
障害者手帳のない難病者の実態が分からないから	1万人以上～5万人未満

「その他」の内容で最も多いのは「関与が低く答えられない」といった回答。

それ以外では試験の結果や当事者の状況など、「個別事案による」との答えが多く、一概に言えないものであるという実態が浮かび上がる。

⇒マニュアル化・汎用化しにくい

現状としてニーズが低い

障害福祉サービスの利用実績が皆無であるため	5万人以上～10万人未満
現に障害者の雇用枠を募集しているが応募がなく、難病者の応募もあるとは思えない（人事担当課）	1万人以上～5万人未満

障害者雇用において難病が特に優先されることはない

現行の障害者採用枠においては障害者手帳等を所持していることが受験資格となっており、難病の人を優先的に採用する試験制度がないため	50万人以上
障がい者雇用の募集要件が広くなり、応募者は増える可能性があるが、難病者を他の障がい者に優先して雇用することはできないため	5万人以上～10万人未満

難病であることが採用に影響しない

現時点でも難病者を除外するような雇用は行っていないため。	5万人以上～10万人未満
難病を抱えた上で就業している方は決して少なくなく、雇用面において難病の有無はあまり影響しないと思われます	1万人以上～5万人未満

その他

難病を抱えていることを周囲に知られたくない方もいるから	50万人以上
人事委員会からの提供状況によるため	20万人以上～30万人未満
病状にもよるが、3障がいの手帳所持者より雇用割合は、増えると考えられる。	5万人以上～10万人未満

地域における難病者の雇用促進に効果的と考える施策

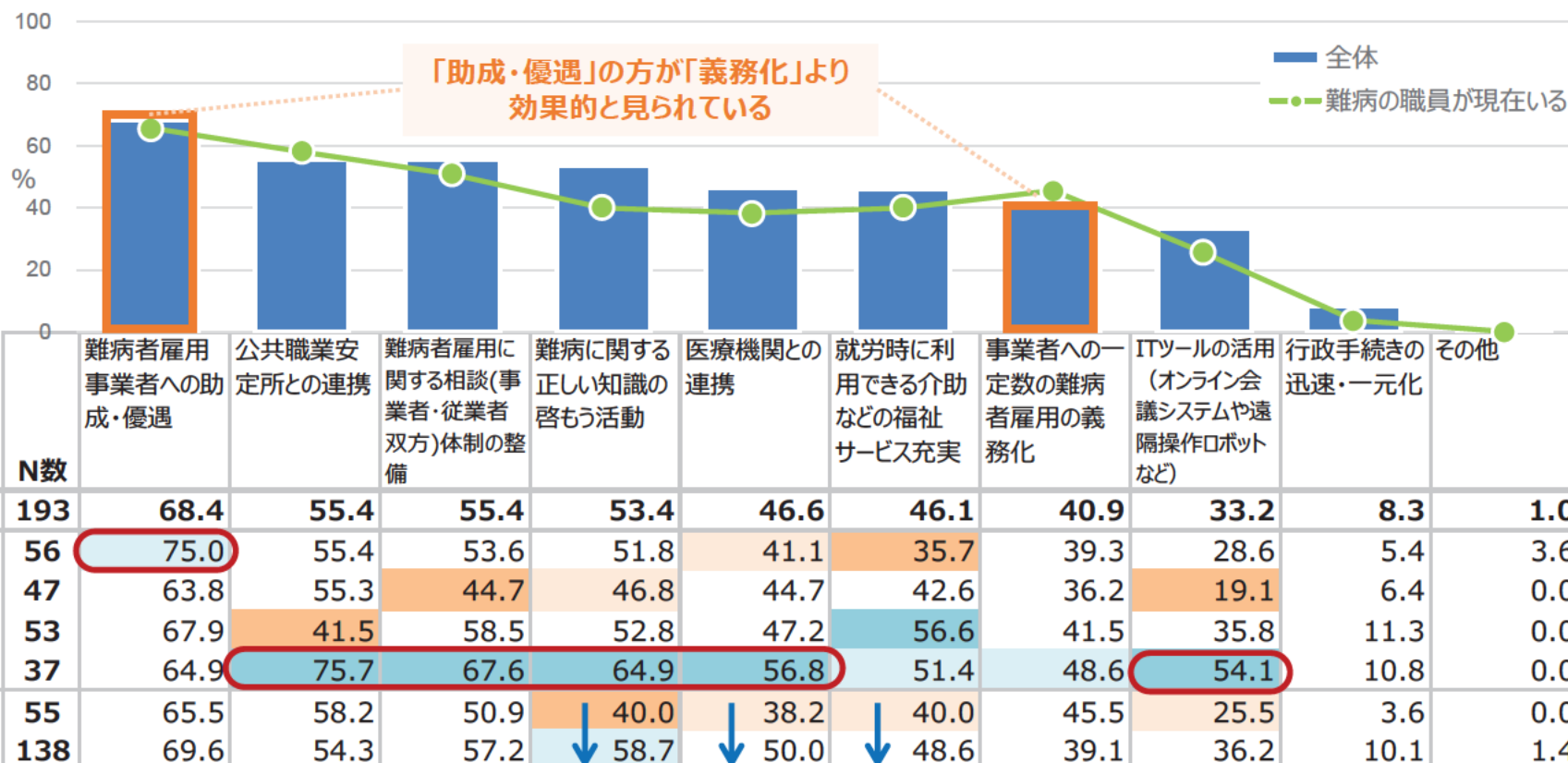
Q. 難病者の雇用促進のために、効果的と思うものをすべてお選びください（複数回答可）

効果的と思う施策は多岐にわたり、いずれも一定の効果があると考えられている。

難病者雇用について、自治体は「義務化」より「助成・優遇」の方が効果があると思っている。

- 50万人以上の層では「他機関との連携」「相談窓口整備」「啓もう活動」「IT活用」など幅広い施策で他の層より高い。自治体の規模が大きいほど予算や人的資源などの面で様々な施策実現のポテンシャルが高いことも関連しているとみられる。
- 難病者の職員がいるかどうかでは、「いない・不明」の自治体の方が総じて高い。特に「啓もう活動」に差がある。
- 「その他」はほとんど挙がらず、雇用促進の施策としてはこれらの要素がほぼ網羅しているものとみてよさそう。

■ 難病者の雇用促進に効果的と思う施策（複数回答）



難病者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）①

Q. 難病者の就労や社会参加について、課題だと感じることや促進のためのアイデアなど、ご意見があればどんなことでもお聞かせください。 ※記載のあった34件の回答を要素で分類。1件の回答に複数の要素があった場合は分割

意見詳細	自治体の人口規模
難病・障害に対する理解の向上	
難病と言うものがどのようなものか、まだあまり知られていないので啓発活動が必要だと思う	50万人以上
社会が難病を持つ方の存在に気がつき、彼らの社会参加を妨げているものが何でどうしたら良いのかを社会全体の課題にしていけることが必要のように思います。	20万人以上～30万人未満
難病者について、もっと世間が知る必要と考える。わからないからこそ、偏見や拒否反応が生じる。制度の整備や雇用の義務化よりもまず、障害者、難病者があたりまえに日常生活の中で共存しているという「当たり前」の実現が先だと思います。	20万人以上～30万人未満
見た目では分からない難病者の心身の状態を理解するための継続的な啓蒙活動	5万人以上～10万人未満
難病についての啓発が不足しているため、偏見が先行し正しい理解に繋がらない。啓発・啓蒙活動を推奨することが重要と考える。	5万人以上～10万人未満
難病のみでなく、障害全般についてまだまだ事業主、社会全体の理解が乏しいと思われる。取り急ぎ周知を行い、理解を深めてもらう必要があると感じている。	5万人以上～10万人未満
「難病者だから雇用する」ではなく、本人たちの能力やアイデアを社会全体が認識でき、活用できる環境を整え、「一個人のアイデンティティ」として受け止められることができる理解啓発が必要なのだと思います。	1万人以上～5万人未満
難病に対する知識不足	1万人以上～5万人未満
実際に難病者を雇用している事業主による講演やセミナー等の開催により、ひろく事業主に知識の啓蒙を行う。	1万人以上～5万人未満
難病に関する情報不足により理解者が少数であると感じます。ひとりひとりが難病に対する理解を深め、社会全体で難病者を支えるという意識が必要だと思います。	1万人以上～5万人未満
支援体制の整備と周知	
ハローワークの難病相談サポーターの数が足りない。助成金制度はあるが、障害者雇用の週20時間以上というのがハードルとなっている	50万人以上
雇用主や同僚へ向けた普及啓発、相談窓口や支援についての周知	50万人以上
様々なITツールを試す機会の提供や技能習得に対する支援を行うことで、ツール利用のハードルを下げるのが重要と考えております。	50万人以上
雇用するうえで、企業内での理解促進や規則の見直し、場合によっては施設設備の見直しなど事前の準備に大きな労力を要すると思うので、そういった部分への援助、また雇用後の支援を充実させることが必要だと考えます。	40万人以上～50万人未満
難病の方を窓口で対応していると「難病を持っていても障害福祉サービスって使えるのか。知らなかったわ。」というお声をよく頂きます。難病者の方にも障害福祉サービスが利用できること、またその内容が知れ渡れば個々で困っていることに対応できるのではないかと思います。	20万人以上～30万人未満
難病の方々が必要としている支援は、多様で多岐に渡ると考えられますが、具体的にどのような支援がどのくらい必要であるのか情報が希薄でよくわかりません。また、明確な相談窓口が定められていないため窓口のたらい回しが起こることがあり、きちんとした責任の所在を定めるべきであると考えます。	10万人以上～20万人未満
障害者相談支援事業のように、難病者が気軽に相談できる体制の整備と周知が重要だと思います。	1万人以上～5万人未満
人手不足は全ての組織が抱える問題であり、その解決には、これまでスポットを当てなかった層(今回は難病)へ改めて注目し雇用する必要があります。そして、雇用しようと考えた際は、環境の整備が必須の課題です。よって、使用者が求めるモノが2つあると考えます。難病の知識を気軽にわかりやすく吸収できる機会。その知識から想定できる問題を解決するためのITツールの存在を知り、試せる機会です。そのように仮定すると、行政の適切な姿勢は、難病の団体と企業を繋げる場の創出に思います。	1万人以上～5万人未満

難病者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）②

Q. 難病者の就労や社会参加について、課題だと感じることや促進のためのアイデアなど、ご意見があればどんなことでもお聞かせください。 ※記載のあった34件の回答を要素で分類。1件の回答に複数の要素があった場合は分割

意見詳細	自治体の人口規模
個々人の状態に応じた支援・対応	
・就労中に難病発症され、不本意ながら、退職される方や若くして発症され、就労されずに在宅療養されている方等、 難病患者さんお一人お一人に沿った就労支援 が医療者のみならず、福祉、企業等社会全体で取り組まれていくことを切に望みます。	50万人以上
「難病」と一言で言っても様々な難病があるので、 その特性に応じた個別の対応や支援が必要だ と思います。このため、「難病」について社会的に理解を広げていくことが大切と考えます。	20万人以上～30万人未満
・難病の方は、疾患や病状の幅が広く、時間の経過やその時々により 状態が変化するため、周囲の正しい理解とサポートが必要 。	20万人以上～30万人未満
障害福祉では、 その人の病名ではなく、実際の困り事や、日常活動上の不便な部分に焦点を当てて相談に乗り、適したサービスを紹介・支援しているため、難病・障害者の区別をあまりしていない 。日常活動に制限があったり、進行性の難病であれば、身体障害者手帳等の取得の提案している。特殊な服薬管理や医療ケアの手順など知識が必要な場合にその情報を支援者側が聞ける所があればよいと思う。	10万人以上～20万人未満
・事務作業などの 効率化だけを見るのではなく、個人の適正をよく見て、生かせる職務を考え、また、良い所を見つけ、認め合える周囲の環境づくりが大切だ と考えます。	1万人以上～5万人未満
難病の特性に合わせた就労環境の設定 。	1万人以上～5万人未満
手帳・受給者証有無による格差の解消	
難病者の民間企業等での一般就労については、 雇用促進法に基づく障害者雇用率の対象が手帳所持者に限られていることが大きな課題 と考えます。医師の診断書や指定難病受給者証を雇用率の対象とすることが早急に必要と考えます。	50万人以上
・ 障害者手帳を所有している場合に比べ、利用できる制度やサービスが少ない（あるいは、ない） 。 ・ 希少疾患や研究途上の疾患の方への支援の基準設定が困難（手帳や受給者証がないため） 。	20万人以上～30万人未満
・発達障害のある方や高次脳機能障害のある方と同様、難病疾患のある方の就労については、 障害者手帳をお持ちかどうかで就労の選択肢の幅を広げられる点において重要な点であるか と感じております。難病疾患のある方の雇用促進のため様々な助成制度等がありますが、障害者手帳をお持ちでない場合は、 現行の制度上のいわゆる障害者雇用求人への応募の難しさ が課題として感じております。	20万人以上～30万人未満
・ 障害者雇用促進法の改定により、障害者手帳を持っていない難病者を障害者雇用率の算定基礎に加えることで、難病者の雇用を拡大できると考える 。	50万人以上
各関係機関の連携	
関係機関との情報共有や支援体制の構築が必要 。	20万人以上～30万人未満
医療との連携は必須だ と思う。	20万人以上～30万人未満
難病に関する正しい知識の理解を深めるとともに、 各関係機関による連携した取り組みが重要 であると考えます。	5万人以上～10万人未満
労働環境の整備（受け入れ先）	
就労については、 雇用人数等の枠がまだ少ない と考える。就労や社会参加時の合理的配慮について、 難病を受け入れる各々の会社などにおいて、難病ごと、難病者個人ごとに、必要な配慮が異なることの理解及びその実践が課題 と考える。	10万人以上～20万人未満
病気や障害に配慮できる職場環境が整備されることは大変重要と認識しております。今後、 ソーシャルファームの取組が広がる ことが一助となるものと考えます。	5万人以上～10万人未満
既に一般職員として働いている難病者と新規で障害者枠で採用される難病者との待遇、対応の差別化をどう取り扱うかが懸念されます。	1万人以上～5万人未満

難病者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）③

Q. 難病者の就労や社会参加について、課題だと感じることや促進のためのアイデアなど、ご意見があればどんなことでもお聞かせください。 ※記載のあった34件の回答を要素で分類。1件の回答に複数の要素があった場合は分割

意見詳細	自治体の人口規模
本人の意欲や姿勢が重要	
どうい仕事ができるのか、難病であることは実質関係ないのか、実例を積み上げるしかないのかな、と思う。本人の働きたいという意欲が見えれば。	10万人以上～20万人未満
地域共生社会を構築していく上では、可能な限り受け入れをしていくことは必要と考えますが、いかなる病状であっても、本人のやる気や意思が大切であると思います。	5万人以上～10万人未満
難病患者に限らず、コミュニケーションがとれない健常者も増えている中、コミュニケーションがとれる人に育っていないと社会参加が難しいと思います。挨拶する、わからないことできないことは聞く、報告する基本的なことができるようであれば体が不自由でも働くことはできると思います。	1万人以上～5万人未満
障害者・難病者雇用に関する法制度の見直し	
・縦割り行政を打破し、ダイバーシティ、ソーシャルインクルージョンの考え方を取り入れ、障害のみならず働きたくても働きづらい方を包括的に支援する施策に切り替えることで、多様な方が活躍できる社会を実現できると考える。	50万人以上
社会保障の部分で障害者との差別を速やかになくすべきと考える。	5万人以上～10万人未満

自由回答から、

**「社会の理解の不足～啓もう活動」が必要であること、
「支援体制の整備」と同時に「その周知」が重要であること、
「当事者個々人の状態に合わせた支援や対応」でなければいけないこと
などが浮かび上がった。
「手帳の有無」で受けられる支援に格差が大きく、問題であることを指摘する意見も複数見られる。**

- 啓もう活動については、社会が「まず障害者を理解すること」が第一歩で、理解することから偏見が消え、必要となる支援もおのずと見えてくるとの指摘。制度の整備に先駆けて理解の土壌をまず作るべきとのこと。
- 制度があっても当事者に認知されていない例も多く、支援体制や相談窓口は用意するだけでなく積極的な周知の努力が必要。

（別紙5）難病の概要と現状について（難病者の社会参加白書より抜粋）

はじめに

難病者の現状と困難

難病と聞いて、あなたは何を思い浮かべますか。

「患者数の少ない病気」、「命に関わる病気」、「だんだん体が動かなくなっていく病気」などでしょうか。ドラマや映画などで観た一部の疾患のイメージを思い浮かべるかもしれません。

「難病」とひと口に言っても、世界で数十人しか患者のいない疾患から、何十万人も患者のいる疾患まで、わかっているだけでも数千種の疾患があります。その中には、先天性や後天性の疾患、進行性や慢性化する疾患もあれば、寛解（一時的な症状の軽減や消滅）に至る疾患もあり、状況は様々です。

そのような疾患のある「難病患者＊1」ですが、決して特別な存在ではありません。日本には、700万人以上＊2難病患者がいると推定されています。この人数は、障害者手帳保有者727万人＊3とほぼ同数に相当します。

病名や症状は違っても、難病者は皆、終わりの見えない治療と日常生活の両立、学校や職場での人間関係、生活費や医療費に充てる収入、恋愛や結婚などに困難や悩みを抱えています。

また、難病があっても働くことができている人は大勢います。例えば、短時間労働や在宅など工夫をしながら働いている人、周囲に病気のことを伝えて症状と折り合いをつけながら働いている人、仕事以外の時間はひたすら体調の回復に努めながら、なんとか働いている人など様々です。多くの難病者に共通することは、職場では病状を隠しながら、同僚にも病気のことをなかなか言い出せず、一人で悩んで孤立する傾向にあることです。このことは、社会の中で難病者の存在の認知が進みづらい現状と無関係ではありません。

このような社会の認知の遅れには、難病者を支援する国の医療制度や社会保障制度がまだまだ十分ではないことや、それ以前に「障害」や「難病」の定義から漏れている難病者が多数いるという実態が把握されていないことが大きく関わっていると、私たちは考えています。

現状の施策と課題

「難病者」の困難を解消するためには、彼らを包摂する制度や支援が必要です。その際には、難病法のような医学モデルや、障害者総合支援法＊4のような社会モデルだけでは抜け漏れる人を生み出してしまうため、一人ひとりの「生きづらさ・暮らしにくさ」を尺度にし、難病者のニーズに応じた支援までを組み入れたモデルが必要です。

なぜなら、難病者の困難や悩みは、疾患や症状そのものだけではなく、その人が置かれた状況や環境、有している社会関係資本（ソーシャル・キャピタル）の影響も大きく受けているからです。一人ひとりの背景を包摂した制度が必要です。

また、就労については、「障害者雇用率に難病者が含まれていないこと」が課題です。障害者雇用促進法の条文では、障害者を「身体障害や知的障害、発達障害を含む精神障害、その他の心身の機能の障害により、長期にわたり職業生活に相当の制限を受ける者、あるいは職業生活を営むのが著しく困難な者」と定めている一方で、障害者雇用率の対象は「障害者手帳の所持者」に限定されています。このため類似の状況で、症状に苦しんでいたとしても、手帳の有無で就労の選択肢が大きく変わってしまいます。

障害福祉に関する公的調査は多数存在します。例えば、「障害者のために講じた施策の概況に関する報告書」である『障害者白書』は、障害者基本法（昭和45年法律第84号）第13条に基づき、内閣府から平成6年以降、毎年発表されています。難病の中でも障害者手帳の所持者は、この法律にもとづく制度の助成や調査に含まれます。

一方で、難病を対象とした調査は限定的です。近年、『厚生労働白書』でも取り上げられてはいますが、その調査対象は指定難病に集中しています。医療費助成の対象となる指定難病は、2021年現在、33疾患ありますが、これは難病の一部に過ぎません。また、指定難病であっても、手続きが煩雑だったり、制度そのものを当事者はもとより支援者も知らないため、サービスを受けない事例も見受けられます。残りの指定難病に分類されない「希少疾患*5」や、研究途上の「難治性慢性疾患*6」に関しては、法の整備も進んでおらず、患者数等の基礎的なデータを含め、全体像が正確に把握されないままです。

また、持続可能な開発目標（SDGs）では、「誰一人取り残さない（leave no one behind）」ことを謳っていますが、ゴール3「すべての人に健康と福祉を」はおろか、17のゴール・169のターゲットのどこにも、「難病」の文字を見つけることができません。

このようにあらゆる分野において、難病者は社会から見えにくい状況に置かれています。

難病者と働く

そこで私たちは、制度の狭間で社会から孤立している難病者たちの姿を明らかにすることを目的として、この白書を制作しました。

とくに就労実態に着目した理由は、働くことは身近な社会参加の手段として、多くの人がイメージしやすく、身近な手段だと考えたからです。

病気の治療や療養に専念する時間は、回復のために大切なことのように思われるかもしれませんが。しかし、闘病に終わりが見えない場合、回復の見込めない療養の時間の中、次第に社会の中で孤立し、生きる意味を見失うこともあります。そのような難病者が、もしも働く機会を得られたなら、他者との関わりが増え、異なる価値観と出会い、病気と向き合うだけの人生ではなくなるかもしれません。あくまでも手段の一つではありますが、働くことは、先に述べた困難や悩みの解消にも繋がります。

本書では、難病当事者とその家族、企業と自治体へのアンケート調査をもとに、難病者の就労の実態を整理しました。アンケート調査から見えてきたのは、たとえば以下のような現状でした。

- ・ 難病のイメージを問う質問には、企業・自治体ともに、「働けない」、「治らない」、「命に関わる」の回答が多く、「障害者と難病者は同じ」、「難病には社会的支援がある」といった誤解がありました。
- ・ 当事者の回答からは、「企業を選ぶ上で大事にしたい条件」の項目で、「未就業・就活中」の人は「疾患への配慮」を求める割合が「就業中」の人よりも高く、実際に働いている人よりも就労への不安が大きいことが分かりました。
- ・ 難病の認知と制度に関する問いでは、「指定難病に該当しない難病」を認識していると答えた自治体は8割、「制度の狭間に置かれている難病者の存在」を認識していると答えた自治体は7割でした。難病者を雇用している自治体では、「難病者の雇用に対して抵抗感は低い、優先雇用*7する理由がない」との回答もありました。

これらのアンケート結果は、難病のある当事者と被雇用者の接点が増えると、相互理解も進み、難病者が就労する上で抱える課題のいくつかは、解消できる可能性があることを示しています。

この白書では、一人ひとりが置かれている状況をよりイメージできるよう、当事者のエピソードと支援者や研究者、民間企業の方々にコラムをご寄稿いただきました。これらの記事は、難病者が置かれている状況について様々な視点から想像することを助けてくれます。

制約のある難病者が働きやすい、生きやすい社会は、誰もが自分らしく幸せに働き、暮らせる社会です。

働き方改革や価値観の多様化の流れの中、難病者の柔軟な勤務形態が、これらの改革の先事例になり、この流れに貢献していくことも可能だと考えます。

この白書をきっかけに、制度の狭間におかれたままになっていたことが可視化され、難病者の多様な働き方をきっかけに社会参加のための議論が始まることを期待します。

そして、読んでくださったあなたが、難病者の働く機会についてともに考え、誰もが暮らしやすい社会を作る仲間となってくださることを心から願っています。

難病者の社会参加を考える研究会 発起人 重光喬之

* 1 難病者：本白書では、難病のある人たちを難病者とし、国が定める指定難病の他に希少疾患や研究途上の難治性慢性疾患などを含めて難病者とする

* 2 700万人以上：希少疾患及び難治性慢性疾患の患者数

* 3 727万人：平成30年度福祉行政報告例及び衛生行政報告例より障害手帳所持者数を算出

- * 4 障害者総合支援法の対象は障害者手帳の所持者と361疾患であり後者は医学モデル
 - * 5 希少疾患：患者数の少ない疾患の総称で日米欧でも定義が異なる
 - * 6 研究途上の難治性慢性疾患：本白書では、線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群、脳脊髄液減少症（脳脊髄液漏出症）、化学物質過敏症など患者数が多い、主たる症状が難治性の慢性症状で外見からは分かりにくく、比較的の研究間もない疾患をまとめて研究途上の難治性慢性疾患とする
 - * 7 障害者手帳を保有しない難病者は、通常「一般」枠での採用となり、健常者と同様の採用基準で評定される。
- ※ 上記の難病の概要は、後述の2章で詳しく述べます

白書作成団体の概要

名 称： 難病者の社会参加を考える研究会

目 的： 難病のある人の就労・社会参加の機会向上を目指し、①当事者の実態調査、②就労事例作り、「難病のある700万人の社会参加の機会向上」に向けた③理解啓発と④アドボカシー活動を行っています。

設立背景： 日本に推計700万人以上いる難病のある人々が、その存在を社会から十分に認知されず、彼らが、既存の社会制度の対象にならず、社会参加の機会が限られている現状に問題意識を持った、民間企業、医療従事者・研究者、当事者と支援団体らで集まり当会を設立しました。難病のある人の社会参加の促進は、彼らが単に支援の対象なのではなく、誰もが暮らしやすい社会を作る上で中心的な役割を果たす可能性のある存在だと認知されることに繋がると私たちは信じています。

活動内容： 2018年11月から2021年3月までに研究会を8回、分科会を12回開催。2021年に難病者の社会参加白書をまとめ、社会における難病者の存在の認知拡大を目指し、活動しています。

構成委員：真野俊樹 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 医師 総合内科専門医 （座長）
池田昌人 ソフトバンク株式会社 人事総務統括CSR本部本部長 兼SDGs 推進室室長
小野貴也 VALT JAPAN株式会社 代表取締役
斎藤幸枝 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 理事
重光喬之 NPO法人両育わーど 代表 （発起人 脳脊髄液減少症）
進藤均 株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長
田中茂 公益財団法人世田谷区産業振興公社 常務理事
村田望 株式会社オリィ研究所 秘書 （自己食空胞性ミオパチー）
武藤将胤 一般社団法人WITH ALS 代表 （筋萎縮性側索硬化症）
女鹿田陽 全国心臓病の子どもを守る会 島根県支部会員 （特発性拡張型心筋症）

事務局 : NPO法人両育わーるど
東京都渋谷区渋谷3-26-16 第5叶ビル5F co-ba shibuya内
<http://ryoiku.org/>

2-1 難病とは

難病とは、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）に定義されています。

①発病の機構が明らかでない、②治療方法が確立していない、③希少な疾病、④長期の療養を必要とするもの、これら4点に該当する疾病が難病であり、障害者総合支援法の対象とされ、現在は361疾病、生活や医療、就労支援等の障害福祉サービスが受けられています。しかし、医療費助成の対象となる指定難病には、⑤患者数が一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないこと、⑥客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立していること、の2点が要件として追加されており、対象疾病は333疾病に過ぎず、対象者は約95万人となっています。

1 難病対策のはじまり

（1）スモン発生が難病対策の発端

昭和39年頃から全国各地でスモン患者が発生しました。当時は奇病と言われ、原因不明でした。昭和44年に厚生省に調査研究協議会が組織され、調査研究により、整腸剤であるキノホルム剤によるものと判断されました。このスモンに対する取り組みを契機に、難病に対する集中審議が国会で行われ、難病対策要綱が策定されました。

（2）昭和47年に「難病対策要綱」策定

その後、調査研究の推進と医療費助成等がはじまりました。要綱上の難病対策として取り上げるべき疾病の範囲は①原因不明、治療方法未確立であり、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病とされており、対策の進め方としては要綱を踏まえ、①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の軽減を基本に難病対策の推進を図るとされました。

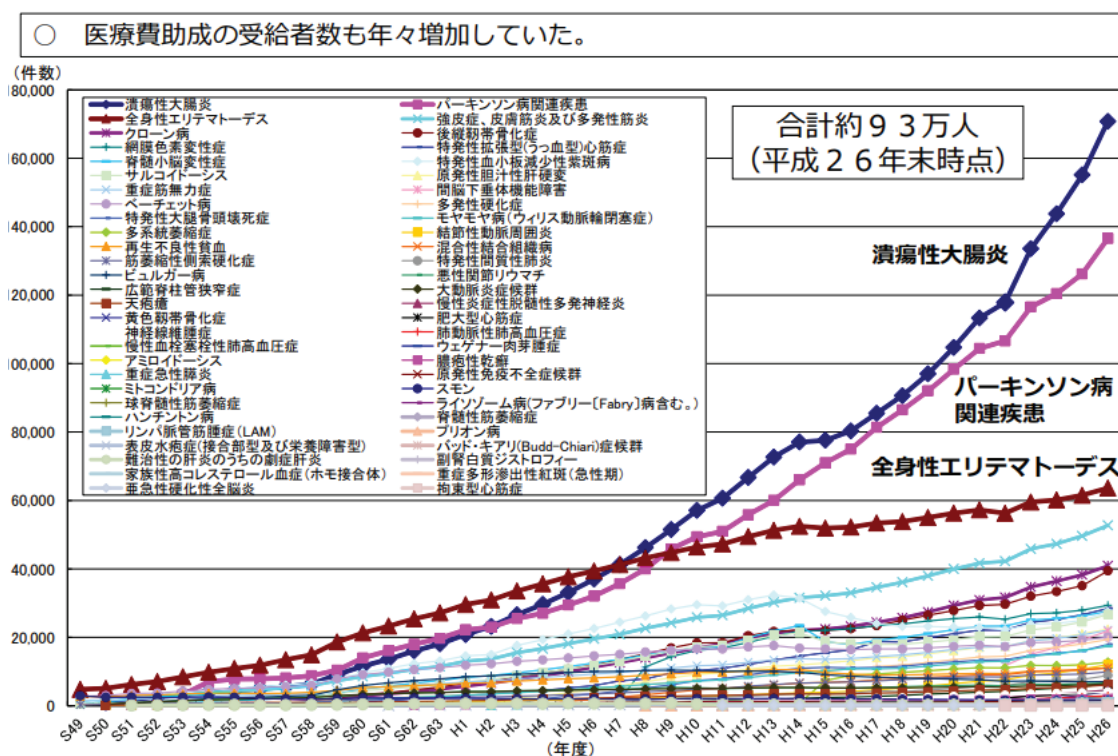
昭和47年にスタートした当時は、調査研究の対象はスモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎の8疾患でしたが、

医療費助成対象疾患は、スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスの4疾患のみでした。昭和49年には、対象は10疾患となり、対象者は17,595人と記録されています。

(3) 特定疾患治療研究事業のはじまりと課題

まず、①希少性、②原因不明、③治療法未確立、④生活面への長期の支援、の4要素を満たす疾患のうち、特定疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として実施されました。その後、対象疾患は増え続け、治療法の開発などの研究が進められました。医療費助成の対象疾患も56疾患が特定疾患治療研究事業（医療費助成事業）の対象となり医療費は公費負担となりました。しかし、その後も対象とする病気の数にはさらに増加したばかりか、対象患者数も増加の一途を辿り、平成26年度末の時点では93万人にまで増加しました。

特定疾患治療研究事業（旧事業）における疾患別受給者数の推移



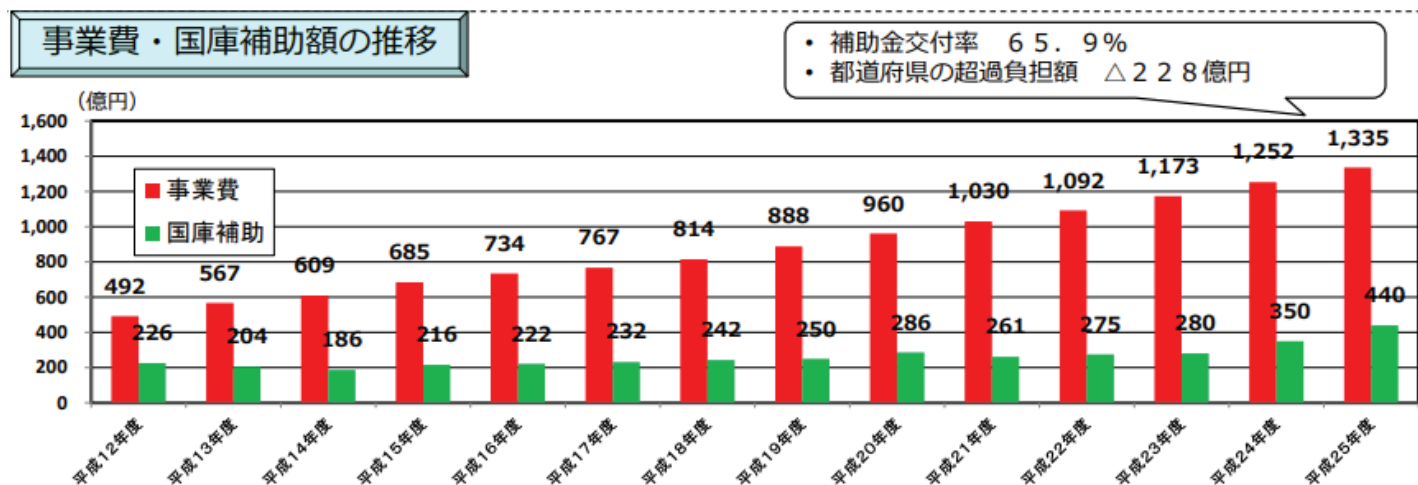
第61回厚労省難病対策委員会資料より

2 事業の課題

医療費助成と研究への着手という両面での対策は、一定程度の効果を生み出しましたが、以下の課題が表面化しました。

①予算事業なので、根拠法はなく、事業の伸びに対する国の予算措置が追いつかず、都道府県に大幅な超過負担が生じていた。②対象疾病の要件を満たす疾病であっても医療費助成の対象とならないなど疾病間の不公平が生じていた。

医療費助成事業〈特定疾患治療研究事業〉は研究費助成対象（臨床調査研究分野）130疾患のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患として、56疾患（平成26年末時点）のみ対象としていました。



第61回厚労省難病対策委員会資料より

その他にも、①研究の対象疾患の拡大、②希少でない疾患の取り扱いや希少疾病に対する医薬品の研究開発との連携などの治療研究の課題、③希少性故に社会一般の理解が得られにくいことや医療体制の課題、④特性を考慮した介護や福祉サービスが必要であることなどの福祉の課題、⑤就労支援に関する課題など、多岐にわたって課題が生じ、解決に向けての取り組みが求められていました。

3 研究事業から法制化への動き

平成22年4月に、厚生労働省内に、厚生労働副大臣を座長とした「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム（以下「省内検討チーム）」を設置し、難病対策の検討を進めることになりました。平成23年9月には、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（以下「難病対策委員会」）にて審議が開始され、以下の経緯で法律制定が進められました。平成24年2月17日には、社会保障と税の一体改革の大綱が閣議決定され、「難病対策」について「医療費助成について法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す」、「また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す」趣旨の内容が盛り込まれ、平成25年12月13日には難病対策の改革に向けた取り組みについてと題する報告書が提出されました。

報告書には、基本的理念及び基本的事項（以下2点）

- ・ 難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。
- ・ 国による基本方針の策定 難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

に基づき、

- 第1. 効果的な治療方法の 開発と医療の質の向上
 - 第2. 公平・安定的な 医療費助成の仕組みの構築
 - 第3. 国民の理解の促進と 社会参加のための施策の充実
- を取り組むこととして提言されています。

難病の患者に対する医療等に関する法律成立への検討の経緯

平成23年

9月13日 第13回 難病対策委員会 「難病対策の見直し」について審議開始（平成25年12月13日まで23回開催）

12月1日 第18回 難病対策委員会 「今後の難病対策の検討に当たって」（中間的な整理）

平成24年

2月17日 社会保障・税一体改革大綱

8月16日 第23回 難病対策委員会 「今後の難病対策の在り方」（中間報告）

平成25年

1月25日 第29回 難病対策委員会 「難病対策の改革について」（提言）

8月6日 社会保障制度改革国民会議 報告書

12月5日 「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（プログラム法）」が第185回国会（臨時会）にて成立

12月13日 第35回 難病対策委員会 「難病対策の改革に向けた取組について」（報告書）

平成26年

2月12日 第186回国会（常会）に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出

2-2 難病の今

1 難病者の就労の困難さについて

日本における難病への理解・認識は未だ十分であるとは言えません。難病は多種多様で病名すら定まっていないものもあるなど、その全体を把握することは医療関係者や福祉関係者でも難しく、難病を一括りにして理解することもまた困難です。

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター（以下、センター）が発行する研究^{*1}において、難病者が経験している就労困難性の特徴が明らかにされています。「疾患・症状の多様性」や「関節や筋肉の痛み、全身の痛み」、「全身的疲れやすさ等の体調変動」等の機能障害が、難病者の就労後の職場適応や就業継続への多様な就労困難性に影響していることが確認され、それらへの配慮等の促進が、難病者が経験する多様な就労困難性を軽減・解消できる効果的な就労支援になることが示唆されています。

一方、就労困難性に影響するこれらの機能障害は、第三者に視覚的に伝わる情報ではないものが含まれているため、周囲の人や社会全体に理解されにくい状況にあります。そのため難病への認識を広め、

深めるには、難病者自らが正しく根気よく自身の実態を伝えていく必要があります。例えば、杖や車椅子の利用などの福祉用具を用いている場合と異なり、「痛み」や「めまい」、「倦怠感」等の機能障害は、視覚的に伝わりにくいため、困りごとが外見から伝わりにくいケースが多々あります。そのため、当事者が職場の同僚や上司から「怠けている」と判断されたり、災害時の避難所で「皆で助け合っているのになぜ手伝わないのか」等、自らの疾患が客観的に第三者に伝わらないために、思いがけず厳しい態度をとられて精神的なストレスを感じた、といった話を患者会でも耳にします。

難病といっても病状は様々です。同じ疾患でも個人差が大きく、体調の変動やその周期も十人十色です。先のセンターの調査結果^{*1}では「体調の変動による社会生活上の支障は、神経・筋疾患、骨・関節系疾患、炎症性腸疾患で、3分の1程度にみられ、予測はできても対応が困難な場合が多かった」とされており、就労の前提となる体調の維持管理の労力は非常に大きいと言えます。このような「疾患管理と仕事の葛藤」を抱えながら、痛みや日常の制限に対する忍耐、経験と理論のバランスを考慮した創意工夫、そして精神面の安定など、難病者本人による日々の努力が療養生活や職業生活を支えています。

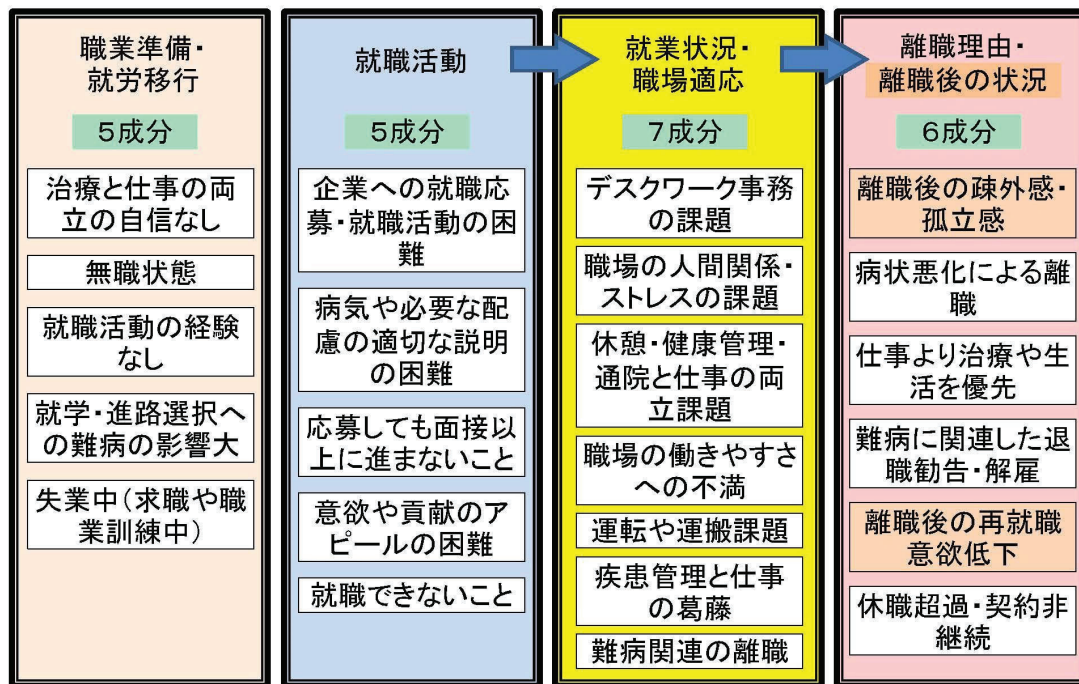
体調維持の困難さから就労に自信が持てず、社会に踏み出せない難病者もいます。疾病の特性から入退院を繰り返す患者が正規雇用を望みながらも退院中の合間に短期アルバイトを転々とするなど、特技や希望職種がありながらもそれを就労に結びつけられないという切実な悩みは、難病カフェ等の交流会で頻繁に話題に上ります。ハローワークの難病サポーターでも、難病の理解は難しく、認識不足から適切な対応がなされていない事例も耳にします。

難病者が求めるものは、適職との出会い、病状に合わせた柔軟な労働、可能であれば安心して心を許せる職場環境です。そのためには、難病当事者による疾患名や症状等のカミングアウトが必要となります。しかしながら、社会の中で難病に関する理解が進んでいない現状でのカミングアウトは、難病者にとってデメリットが多く、ハードルが高いと言えます。

また、就労後に難病を発症して離職するケースも多く、難病と離職の関係についての大原らの研究^{*2}によると、指定難病患者の約2割が難病を原因とした離職を経験しており、その原因として職場の理解が得られないことが挙げられています。

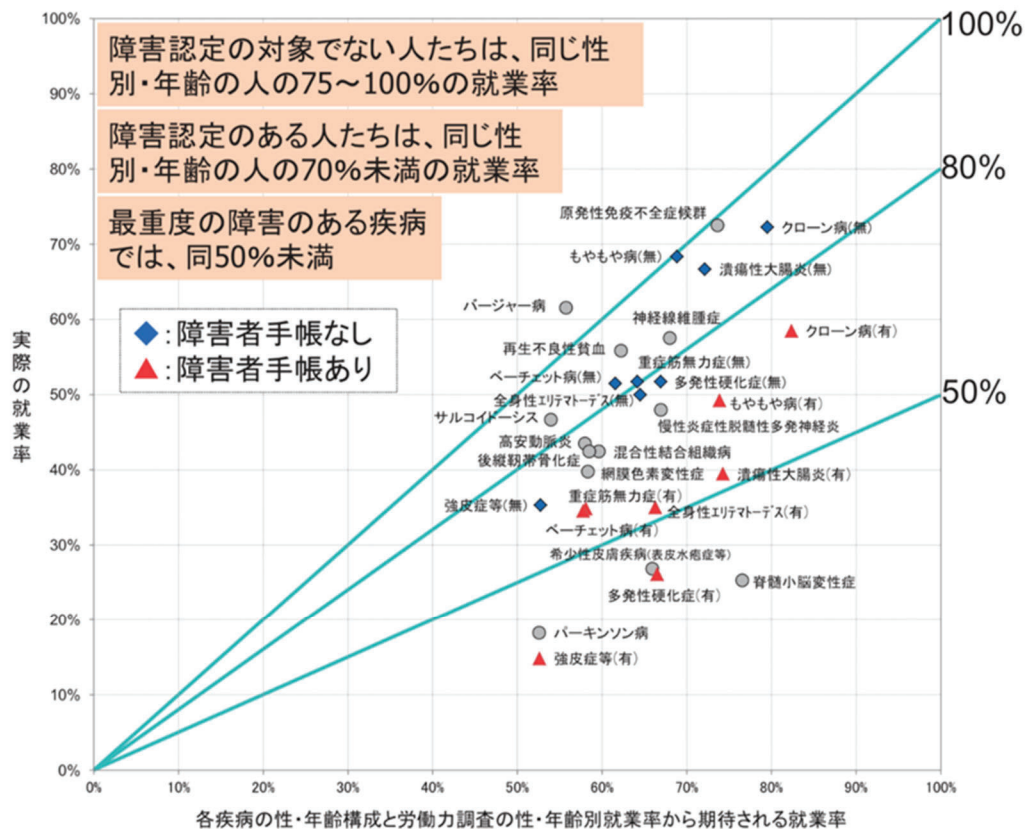
原因不明で完治しづらい難病に突然襲われれば、冷静に受け止めるまでにある程度の月日が必要となります。当事者は、精神的に動揺し自信を失うことや、発症前に従事していた仕事ができないことによる無力感や病状悪化への不安も募ります。これらのことから当事者は、社会の認識不足ゆえに雇用者の理解を得られないだろうと諦めてしまうこともあります。

「就労困難性」の主成分分析結果



(独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎氏 資料より 難病による就労困難性とその評価・認定、就労支援の課題)

一方で、疾病の特性にもよりますが、障害認定の対象でない人（障害者手帳を持たない者）であれば健常者と同等程度の割合で就労していることを示す、先のセンター調査研究^{*3}による下図調査結果もあります。事務職や専門職など、主に身体的負担の小さいデスクワークで比較的柔軟に休憩や通院休暇がとりやすい就労環境さえ整えば、多様な就労困難性の軽減に繋がり、十分に働ける可能性を示しています。軽症者の成功事例から難病当事者全体の就労環境のあり方を模索していけば、難病者の就労機会は広がるのではないのでしょうか。



【疾病別（一部、障害者手帳所持の有無別）の就業率と、それぞれの同性・同年齢の就業率との比較】

（障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 103 「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」, 2011.）

2 教育現場や医療における困難さと行政の役割

難病への理解は教育現場においても未だ課題があります。通学困難な児童、生徒に対する支援、学校内での医療行為を含む支援など専門的支援者の配置が不足していることに加えて、ICTを活用した自宅学習支援も整備も足りていません。また、疾患を抱える児童に対する学校内での配慮については教職員の理解・対応が必要とされています。例えば頻繁に便意を催す炎症性腸疾患患児に対しては、いつでも目立たずトイレに行けるような座席配置や、教職員用トイレの使用を許可するなど、尊厳に配慮した柔軟な対応も望めます。

医療においては、専門性が必要となる希少疾患であるほど地域格差が大きくなっています。そのため依然として診断までに長期間を要するケースも多く、重要な発症初期の対応が遅れたために病状悪化や進行を止められなかった患者の声は切実です。厚生労働省の第四次中間報告^{*4}によると、「医師偏在指標」からも医療の地域格差が示されています。専門医と地域かかりつけ医との難病医療体制の整備はまだまだ遅れています。

また、難病啓発・対策における行政の役割は重要です。障害者手帳を持たない難病者は、制度の狭間に陥り社会保障を利用しづらい状況があります。

ここ5年の政府の骨太方針を見ると、難病という文字が出てくる箇所は、2017年0回（障害17回）、2018年1回（障害29回）、2019年3回（障害23回）、2020年1回（障害14回）、2021年1回（障害8回）です。ここ4年で内容も医療や対策、就労、社会保障と広がっていますが、本年より「難病」から「希少疾患である難病」と表現が変わりました。

これまで社会福祉政策などの文書には、「難病」という文字は見当たらず、「その他障害等」と表記されてきましたが、ここ最近「障害や難病」と「難病」が併記されることも増えました。

“難病の患者に対する医療等に関する法律”が2015年に制定されてから、徐々に難病の認知と理解は広がってきましたが、当事者の生活や福祉、医療、就学・就労等これらの環境向上はまだまだ始まったばかりといえます。また、これまで述べてきた制度の狭間は、難病者の孤立を生むのはもちろんのこと、法律や仕組みが対応するまでの時差も課題となり、このことは本人にも、社会にも機会損失になります。今すぐできる取り組みとして障害者雇用促進法と障害者総合支援法の対象者を一致させるなどし、精度の狭間で困難を抱える人たちを法律の面から支えるようアプローチが必要かもしれません。

* 1 調査研究報告書 No.126 2015年04月

難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名 由一郎（障害者職業総合センター 主任研究員）

* 2 早期公開 2020年12月19日 指定難病を理由とした退職・転職に掛かる規定因子の検討

所属機関 枝方市役所 枝方市保健所 大原,鈴木,新潟,白井,井戸口,川平；2020

* 3 調査研究報告書 No.103 2011年04月

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究（2011）」

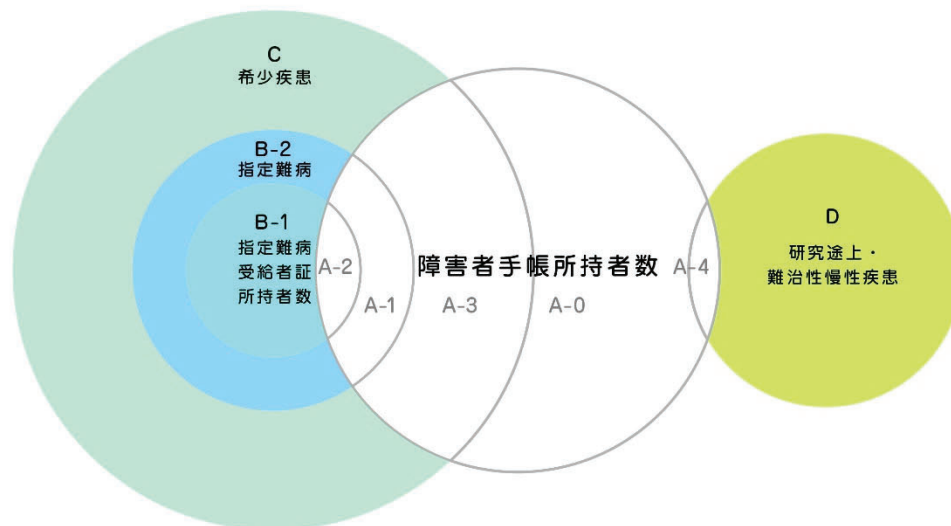
独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名 由一郎（障害者職業総合センター 研究員）

* 4 「医療従事者の需給に関する検討会医師需給分科会」（厚生労働省, 2019）第四次中間取りまとめ

2-3 本研究会の対象者

本章では、障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法といった関連する法律やそれらに規定される制度の対象かどうかによって、「難病者」を9つの分類に細分化しました。そして、それぞれの分類の中にどんな人が存在しているのか、各分類の特徴と、それぞれの分類に含まれる方々の困りごとや生きづらさの状況を事例とともに述べたいと思います。

私たちは「難病者」を、障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法といった関連する法律やそれらに規定される制度により、図表2-3-1に示す、9つに分類しました。9つの分類はA-0～A-4、B-1、B-2、C、Dとし、各分類の詳細は以下になります。



		障害者手帳所持者数 727万人 ※1	指定難病受給者証所持者数 95万人 ※2	患者数
障害者	A-0	●	—	
	A-1	●	—	
指定難病	A-2	●	●	95万人
	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	●	—	400万人以上 公的調査なし ※4
	D	—	—	

図表2-3-1：各制度の対象者の分布と障害者手帳所持・指定難病受給者証の有無と疾病による分類

A-0: 障害者手帳を所持している障害者

障害者手帳を所持しているため、障害者総合支援法、障害者雇用促進法の制度の利用が可能です。
(障害者手帳を所持していない障害者と区別するため、A-0の分類をおきます。)

A-1: 障害者手帳を所持しており、指定難病受給者証を所持していない人

障害者手帳を持っているため、障害者総合支援法、障害者雇用促進法の対象となり、生活・就労の支援や一部医療費助成の利用が可能です。しかし、指定難病受給者証を所持していないため、難病新法の対象とはならず、指定難病の治療に対する難病医療費助成を受けることができません。

A-2: 障害者手帳を所持しており、指定難病受給者証を所持している人

障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法の対象となっており、現存する障害や難病に関連する支援制度のほぼ全ての利用が可能です。

A-3: 障害者手帳を所持しており、指定難病ではない希少疾患の人

障害者手帳を持っているため、障害者総合支援法、障害者雇用促進法の対象となり、生活・就労の支援や一部医療費助成の利用が可能です。しかし、指定難病受給者証を所持していないため、難病新法の対象とはならず、指定難病の治療に対する難病医療費助成を受けることができません。

ただし、自治体によっては手当や医療費の助成を受けられる場合があります（例、心身障害者福祉手当、重度障害者医療費助成等、自治体により名称は異なる）。

（注：A3の該当者は、人口比0.1以下であるため、指定難病となる患者数の要件を満たしている。将来診断をされ、指定難病になりえる人たちであるため、A-4と区別する）

A-4: 障害者手帳を所持しており、その他研究途上・難治性慢性疾患の疾患の人

障害者手帳を持っているため、障害者総合支援法、障害者雇用促進法の対象となり、生活・就労の支援や一部医療費助成の利用が可能です。しかし、指定難病受給者証を所持していないため、難病新法の対象とはならず、指定難病の治療に対する難病医療費助成を受けることができません。ただし、自治体によっては手当や医療費の助成を受けられる場合があります（例、心身障害者福祉手当、重度障害者医療費助成等、自治体により名称は異なる）。

（注：A-4の該当者は人口比0.1以上であるため、指定難病の患者数要件を満たすことができない。そのため、将来的にも指定難病になりえない人たちであり、A-3と区別する）

B-1: 障害者手帳を所持していないが、指定難病受給者証を持っている人

障害者手帳を所持していないが、指定難病受給者証があるため、障害者総合支援法第4条の定義の「治療法が確立していない疾病その他の特殊の疾病」の対象となり、生活・就労の支援や一部医療費助成の利用が可能です。しかし、就労移行支援の利用ができるにも関わらず、障害者雇用促進法の対象となっていないため、障害者雇用の対象にはなることができません。そのため、障害雇用率に入らないため、彼らの雇用が促進されにくい状況にある方です。

B-2: 障害者手帳を所持しておらず、指定難病と診断されているが指定難病受給者証を所持していない人

障害者手帳と指定難病受給者証の両方を所持していなかったとしても、指定難病の診断書があれば、障害者総合支援法第4条の定義の「治療法が確立していない疾病その他の特殊の疾病」の対象となり、障害者総合支援法の制度は利用できます。しかし、指定難病受給者証がないために難病新法の対象にはならず、指定難病の治療に対する難病医療費助成を受けることができません。就労移行支援の利用がで

きるにも関わらず、障害者雇用促進法の対象となっていないため、障害者雇用の対象にはなることができません。そのため、障害雇用率に入らないため、彼らの雇用が促進されにくい状況にある方です。

C: 障害者手帳を所持しておらず、指定難病受給者証を所持していない希少疾患＊2の人

障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法の対象となっておらず、生活・就労・医療の支援制度の利用ができません。

この分類に該当する人は、診断ができたとしても、診断可能な医療機関が限定されているため、診断までに時間がかかります。また、確定診断が困難であり、治療法がない場合もあります。治療法があったとしても、ガイドラインの策定や、国際基準との照らし合わせができていないため、健康保険の適用とならず、全額自己負担となり、高額医療の還付を受けることもできない人もいます。

障害者手帳の取得については、申請に用いる診断書の項目の中の要件に当てはまりにくく、取得が困難な状況にあります。

この分類の方はDと比較して人数が少ないために、彼らの生きづらさは見過ごされやすく、社会からの認知が他の分類より遅れています。一方で、患者数の要件を満たしているため、将来指定難病になりえる人たちです。

D: 障害者手帳を所持しておらず、指定難病受給者証を所持していないその他研究途上の難治性慢性疾患＊3の人

障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法の対象となっておらず、生活・就労・医療の支援制度の利用ができません。

この分類に該当する人は、診断ができたとしても、診断可能な医療機関が限定されているため、診断までに時間がかかります。また、確定診断が困難であり、治療法がない場合もあります。治療法があったとしても、ガイドラインの策定や、国際基準との照らし合わせができていないため、健康保険の適用とならず、全額自己負担となり、高額療養費の還付を受けることもできない人もいます（脳脊髄液減少症では2012年の先進医療まで自費治療、2016年の一部保険適用から条件を満たせば保険利用）。

障害者手帳の取得については、申請に用いる診断書の項目の中の要件に当てはまりにくく、取得が困難な状況にあります。この分類の方はCと比較して人数が多く、患者数の要件を満たしていないので、将来的にも指定難病になることがない人たちです。具体的な疾患名としては、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ます。

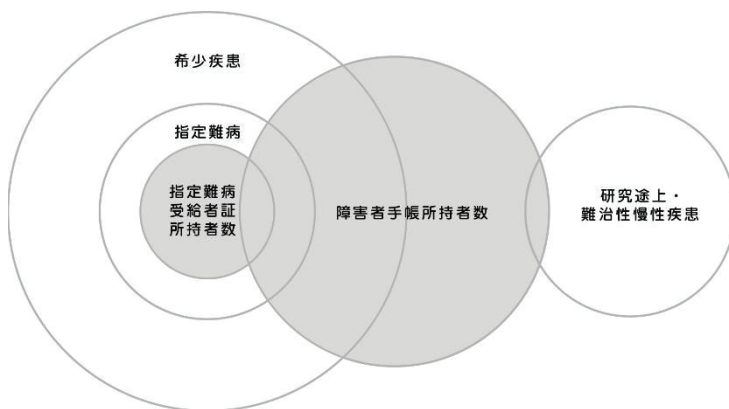


図2-3-2 障害者総合支援法の範囲

* 障害者総合支援法に含む361疾患のうち
指定難病ではない28疾患を除外して表記

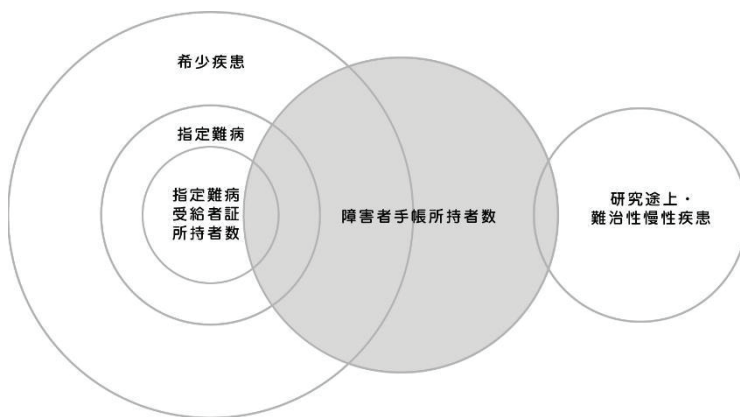


図2-3-3 障害者雇用促進法の範囲

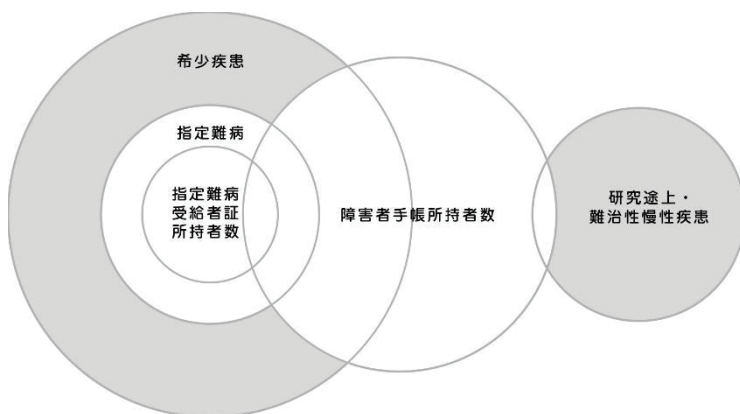


図2-3-4 制度の狭間：C、D

各分類の人口構成は次のようになっています。

(1) $A-0 + A-1 + A-2 + A-3 + A-4 = 727$ 万人

→ 障害者手帳を保持している人の数

(2) $A-1 + A-2 + A-3 + B-1 + B-2 + C = 700$ 万人

→ 指定難病・希少疾患のある人の数

(3) **A-4 + D** = 300万人以上（諸説あり）

→ 研究途上にある疾患のある人の数

(4) **A-1 + B-1** = 95万人

→ 指定難病受給者証を持っている人の数

上記分類の中でも、C、Dの方は、雇用に関しては障害者雇用や障害者総合支援法の対象から外れているために、働く意欲があったとしても就労の支援を得られず、生活保護以外に利用できる制度もなまなまになっている人たちです。見た目では分からない病気が多く、症状や年齢によっては理解を得られずそれすら行使できません。

B-1、B-2の方は、障害者総合支援法下の就労移行支援を利用できても、障害者雇用の対象にならないため、障害者手帳所持者に比べ就労の機会が狭まります。

CやDの人は障害者総合支援法、障害者雇用促進法及び難病新法の対象となっておらず、生活・就労・医療の支援制度の利用ができません。

この分類に該当する人は、疾患の希少性などから診断可能な医療機関が限定されているため、診断までに時間がかかります。また、確定診断が困難であり、治療法がない場合もあります。治療法があったとしても、ガイドラインの策定や、国際基準との照らし合わせができていないため、健康保険の適用とならず、全額自己負担となり、高額医療の還付を受けることもできない人もいます。

障害者手帳の取得については、内部障害や慢性症状など申立書の項目の要件に当てはまりにくく、取得が困難な状況にあります。医療に関しても、皆保険が使えず、全額自費で賄わなければならない場合があります。

難病に関する治療は確立していないことが多く、治療の終わりも見えずらく、治療を受けることが難しい状況に陥ってしまう人を生み出している可能性があります。

今ある制度の枠組みから外れていることが意味しているのは、社会の中で彼らの存在が明らかになっていないということではないでしょうか。ここからさらに彼らの存在を明らかにし、制度の枠組みの中に彼らを包括していくことについて、考えていきます。

* 1 障害手帳所持者数 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（薬機法）、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、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、どちらも人口比4.4～7.6%となる。日本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。

<https://globalgenes.org/rare-list/>

<https://www.fda.gov/drugs/drug-information-consumers/orphan-products-hope-people-rare-diseases>

* 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44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である。