

令和2年**月**日

市課
ご担当者様

難病者の社会参加を考える研究会
(座長) 中央大学教授 多摩大学特任教授 医師 真野俊樹
(発起人) NPO 法人両育わーど 代表 重光喬之

難病のある人への就労と社会参加の前進に向けた取り組みのお伺い

拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

私たちは、難病者の社会参加の在り方を研究し、就労に向けた取り組みをしている会です。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、社会制度の狭間に取残され、社会参加の機会が限られたままの現状に問題意識を持った、障がい者雇用を推進する民間企業、医療従事者、当事者と支援団体らで集まり、2018年、当会を立ち上げました。

現在私たちは、難病者の社会参加の取り組みをより一層推進することを目的に、アドボカシー活動の一環として白書策定を進めております。そのため、まず、各自治体での難病者への施策や担当している現場の意識等、現状を把握することを目的に、実態調査(アンケート)させていただくことを計画致しました。併せて、民間企業には難病者の雇用状況についてのアンケートをお願いしており、行政と民間の両面の調査結果から難病者の社会参加・働き方に関して考察し、当事者の置かれた状況を明らかにし、難病者の社会参加促進に努めていく所存です。

ご多用のところ誠に恐縮ではございますが、ご協力のほど、よろしくお願い致します。

敬具

記

□難病のある人の社会参加に係るアンケートのお願い

アンケートにご回答いただく前に、2枚目以降の「難病者が社会制度の狭間に置かれている背景」「私たちが望む未来と、難病者の就労と社会参加の前進に向けた取組のご提案」「難病者への就労機会の提供における先駆的な実施例」をご一読いただけますようお願い致します。なおアンケートは匿名式となっており、ご回答者様を特定することはございません。いただいた回答はアンケートの目的以外には一切使用いたしませんので、率直なご意見をお聞かせください。

<回答方法>

・下記 URL にアクセスいただきご回答ください。(所要時間目安:3~5分)

<https://forms.gle/ZnGu4LYYdus189D6A> (グーグルフォーム)



□難病のある人が社会制度の狭間に置かれている背景

障害者総合支援法と障害者雇用促進法の対象者の不一致が、社会制度の狭間を生みだしています。

(表1)「障害、難病(指定、希少、研究途上)の分類」をご参照ください。

- 障害者総合支援法では、障害者手帳を持っているか、対象疾患の診断書があれば、全ての難病者が福祉サービスを受けることができます。
- 障害者雇用促進法では、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の所有者が、法定雇用率の算定対象とされているため、上記手帳を所持していない難病者(※1)(※2)は、法定雇用率の対象にならないなどの理由で、就労機会が著しく狭められています。
- 障害者総合支援法で定められた361疾患(指定難病333疾患含む)の中でも、全ての難病者が障害者手帳を持っているわけではありません。
- 加えて、障害者総合支援法及び障害者雇用促進法のいずれにも該当しない難病者がいます(※2)。研究が開始されて間もない疾病や、症例数が少ないことによる「希少疾患・研究途上疾患の患者」は、難病と認定されていないため、指定難病の医療費助成対象になりません。また、希少性であるがゆえに、治療法や薬の開発が遅れ、海外からの輸入や保険外薬品に頼り、全額自己負担という患者も少なくありません。そのうえ、総合支援法の対象にもならないため、福祉制度の利用も難しく、厳しい生活状況にあります。生活保護以外に利用できる制度が限られ、社会の狭間に取り残されている難病者にも、同様に雇用機会が与えられることを望みます。

(表1)「障害、難病(指定、希少、研究途上)の制度上の状況について」

	障害者手帳所持	指定難病受給者証所持		患者数
障害者	×	—		不明
	○	—		860万人 (「指定難病」「希少疾患」「研究途上の疾患」の障害者手帳所持者含む)
指定難病	○	×		
	○	○		89万人
	×	○	(※1)	
	×	×	(※2)	不明
希少疾患	○	×		指定難病含め人口比6%~ 公の調査なし
	×	×	(※2)	
研究途上の疾患	○	×		400万人以上 公の調査なし
	×	×	(※2)	

【指定難病】

難病の患者に対する医療等に関する法律に基づき、指定難病受給者証の所持者 333 疾患・89 万人。

【希少疾患】

患者数が極端に少ない疾患。世界的にも定義が定まっていない。

【研究途上の疾患】

当研究会で定義、研究間もなく診断・治療できる医療機関が限られ、患者数が多いため将来的にも指定難病の要件を満たさない疾患。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、化学物質過敏症、起立性調整障害等。

□私たちが望む未来と、難病者の就労と社会参加の前進に向けた取り組みのご提案

私たちが望む未来は、「誰もが暮らしやすい社会」です。

そこで、一人でも多くの難病者の就労と社会参加の前進に向け、下記のような取り組みをご提案させて頂きたく、是非前向きにご検討頂けますようお願い申し上げます。

(1) 基本計画での提言

貴自治体での基本計画における、障害者福祉の充実・拡大の枠組みの中で、その対象に「難病者」を加えて頂くことを、前向きにご検討ください。

(2) 社会制度の狭間に置かれている「障害者総合支援法の対象 361 疾患」への就労機会の提供

(表 1) の (※1) に置かれている指定難病の方々は、障害者手帳未所持のため、法定雇用率に該当しないなどの理由で、就労機会が著しく狭められています。これらの方々に向けた就労機会の提供をご検討ください。

(3) 障害者総合支援法及び障害者雇用促進法のいずれにも該当しない難病者への就労機会の提供

(表 1) の (※2) に置かれている難病者の方々は、生活保護以外に利用できる制度が限られ社会の狭間に取り残されています。これらの方々にも、同様に雇用機会が与えられることを望みます。

□難病者への就労機会の提供における先駆的な実施例

(1) 兵庫県明石市は平成 27 年から障害者向けの雇用募集に難病者を含める取り組みを行っています。以下は過去の採用情報より抜粋した内容です。

「明石市では、障害の種別・程度等にかかわらず、障害者の自立と社会参加をもっと進めていくために、身体・知的・精神障害者、発達障害者並びに難病患者など、市職員として一緒に働いていただける方を、出来る限り広く募集します。」

※難病患者の対象範囲：障害者総合支援法で定められた 361 疾患

(2) 鳥取県米子市は、障害者手帳の有無を問わず障害者を正規職員として採用する「特定業務職」制度を新設し、令和 2 年 4 月より 3 名が採用されました。以下は米子市のホームページに掲載されている受験資格の抜粋です。

「昭和 35 年 4 月 2 日以降に生まれた人で、就労についてさまざまな困難や働きづらさを抱えている人」

※難病患者の対象範囲：記載なし

(3) 2019 年の東京都世田谷区長選挙マニフェストに難病者の就労支援が記載されました。以下はマニフェストの抜粋です。

「地域産業を育成し、求人支援のバックアップをします。障害者・難病者の就労支援を行います。」

※難病患者の対象範囲：記載なし