

1. 難病者の社会参加を考える研究会の概要と活動報告

1-1 研究会の概要

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・彼女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、アドボカシー活動を行っています。

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 NP0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 （自己貪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）
山崎桜 株式会社ファーストリテイリング FR人事部障がい者雇用統括（研究会設立時）

事務局 : NP0法人両育わーど 東京都渋谷区渋谷3-26-16 第5叶ビル5F co-ba shibuya内
<http://ryoiku.org/>

1-2 第1～8回研究会の報告

第1回研究会の報告（抜粋）

2018年11月5日（木）15:00～17:00 於：多摩大学大学院

・参加委員（敬称略、所属・役職等は研究会開催当時）

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（座長）

池田 昌人 ソフトバンク株式会社 人事総務統括CSR統括部 統括部長

斎藤 幸枝 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事

佐藤 仁史 パナソニック株式会社企画部 人づくりデザイン課 課長

進藤 均 株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長

重光 喬之 NP0法人両育わーると 代表（発起人、脳脊髄液減少症）

武藤 将胤 一般社団法人WITH ALS 代表

山崎 桜 株式会社ファーストリテイリング FR人事部障がい者雇用統括

・ゲスト

新井 美子 氏 医療ソーシャルワーカー、短時間正社員（週4日勤務）（全身性エリテマトーデス、特発性大腿骨頭壊死症）

村田 望 氏 ロボット・テレワーク（自己貪食空胞性ミオパチー）（第5回より委員を依頼）

匿名希望一人目 フルタイム勤務（ギランバレー症候群）

匿名希望二人目 短時間勤務（筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群）ビデオ映像

匿名希望三人目 自営業、プログラマー（脳脊髄液減少症）ビデオ映像

・オブザーバー

田中茂氏 株式会社世田谷サービス公社 代表取締役社長（第2回より委員を依頼）

小野貴也氏 VALT JAPAN株式会社 代表取締役（第2回より委員を依頼）

田邊健史氏 社会福祉法人文京区社会福祉協議会

※ゲストおよびオブザーバーの氏名は、紙面の都合上、初回参加時のみ掲載とする

第1回研究会では、難病者の就労やその背景を知るために、「当事者と難病雇用に携わる人々の対話」をテーマに、難病当事者と支援団体、障害者の就労支援を行う民間企業の他、民間企業の人事・CSR担当者にご参加いただき、それぞれの立場から事例共有、意見交換を行った。まずは「難病と指定難病の定義」や「国内で障害や難病のある人の社会保障制度の状況」について、前提の確認を行った。

・難病と指定難病の定義（厚生労働省資料より）

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

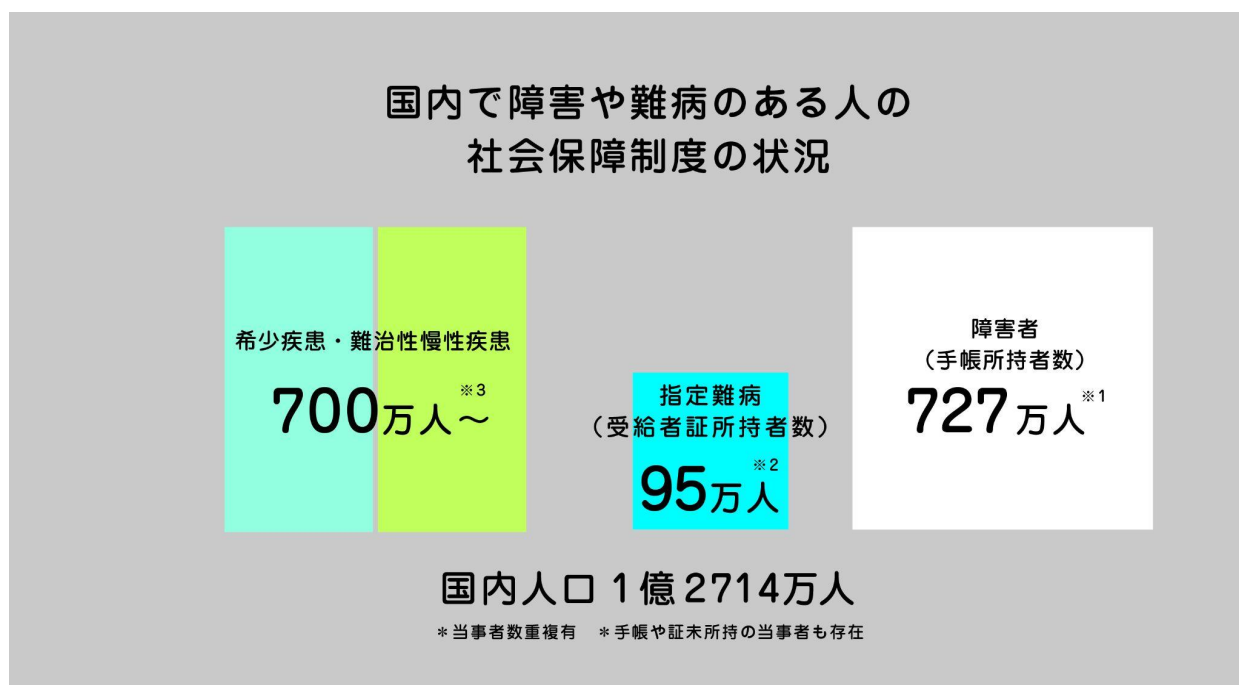
④長期の療養を必要とするもの

指定難病の定義は上記に加え以下2点が条件

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

当研究会がまとめた障害や難病をめぐる状況を共有した。



	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		

図1-2-1 国内で障害や難病のある人の社会保障制度の状況

議題1. 企業側からみた難病者の採用

各委員より、それぞれの企業における難病者・障害者の採用に関する取り組みについて事例の共有があった。

・CSRの一環として、ICT技術を使って遠隔地のスポーツ指導支援を行っている。難病支援に関しても、ICTの観点からどのようなニーズに応えられるか考えたい。

・最近の内定者でクローン病の方がいて、配属地や勤務地のことをより考えるきっかけになった。

・障害者の人材紹介業を行っている。難病者も含め、社会参加を支援する仕組み作りをしていきたい。

・知的障害者を多く採用している。難病者を最近採用した。多様な方が働ける環境をつくりたい。

・視線の動きで電子機器をコントロールできるアプリケーションを開発した。テクノロジーで人の可能性を拡張することがミッション。難病の700万人の方が自分らしく働ける道を模索したい。

・100人弱の障害者と仕事をしているが、ビジネスとしてきちんと成り立っている（就労困難層へ多様な働き方を提供し、働く間口を広げる事業を展開）。

議題2. 難病当事者の声

難病当事者のゲストから病気や働き方について事例の共有があった。

・自分の身体のケアをしながら仕事ができることが大事。仕事の内容は当事者とコミュニケーションをとって決める。

・ソーシャルワーカーとして非常勤で週4日の勤務から開始し、現在は短時間ではあるが正社員になった。13年勤務して2回休職した。難病の治療のため、足の手術をした際、職員寮を使わせてもらい通勤は楽になった。

・健常者として働いていたが、難病を発症し3年間休職して職場復帰。難病患者は疾患の特性により疲れやすい傾向があるが、それを職場に告げると仕事が振られなくなる恐怖がある。また車いすを利用しているので、導線確保のサポートはしてもらっている。

・発症から30年経てようやく診断名が付いた。症状の進行とともに休職・退職、紹介や請負、現在はフリーランスの個人事業主と徐々に働き方は変わってきた。起立すると症状が悪化するため、横になりながら作業ができるようにノートパソコンを折りたたみスタンドに取り付け、横になったままプログラミングできる環境を作り、ソフト開発をしている。

・発症後、治療のため休職。復職後は、社内のうつ病からの復職者向けの勤務制度を利用し、現在は1日4時間の時短勤務をしている。不測の事態が起こらないように、業務の見える化、マニュアル化をし、いつ休んでも問題ないようにし、職場内への共有を心掛けている。極端に体力が低下したため、職場のそばに引っ越した。

議題3. 難病当事者との対話

研究会出席委員と難病当事者で、難病と就労について話し合いを行った。

・在宅で週4日×4時間勤務のような、誰もが働ける環境を作りたいという思いがある。会社で人生を合わせていくのではなく、会社が人生に合わせていけるのではないか。在宅勤務で難しいのは、PCの調子や通信状況によって指示しづらい状況が発生すること。

- ・一般企業から仕事を委託して、当社で瑕疵担保責任を負った作業を障害のある方々にしてもらっている。4時間未満の労働、休憩を長くとるなどの工夫があれば、労働できる環境ができる。
- ・地域で、文京区で何か出来ないかとの思いこの会に参加。福祉の分野は福祉だけでは解決できない。文京区は、社会福祉協議会に地域福祉コーディネーターという窓口を作った。大学や企業との連携の場を作りたい。家族が多発性硬化症で長年闘病していた経験もある。
- ・一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（以下、JPA）に登録する90弱の団体の中で、当事者の2割しか障害者手帳を持っていない。スキルを持っていても、障害者枠では従事できない場合が多い。政府は就労支援と言いながら難病を対象にしていないなど問題もある。慢性疾患などを難病に限定しないという発想もあるようだ。
- ・小児慢性特定疾患の支援をしているが、全員の方が成人後、「指定難病」に認定されるわけではない。移行期の医療が課題になっている。
- ・制度設計の課題は、在宅、短時間勤務、通院・通勤にあるのではないかな。

論点まとめ

- 1) ショートタイムワークの利用が増える際に、法制度においてどの枠組みを利用できるのか、できないのかを被雇用者、雇用者が共に知る必要がある。
- 2) 雇用契約に関して、継続勤務5年を超えたときに無期雇用への変更が必要だが、総合職でない区分での無期雇用をどのようにしていくか課題。
- 3) 障害者が専門的な技能を有していても、障害者雇用枠で就職活動を行わない場合、専門職採用にならず、仕事の幅が狭まる場合がある。今後、難病当事者に対しても同様の問題が起こりうる。
- 4) 身体介助が必要な障害や難病のある人にとって、企業が定める場所で介助者の同伴ができないことが就労の壁になっている。（介護保険制度上は、就労時のヘルパー利用は対象外となるため）5) 難病当事者のリアルを知る機会がない。難病にも身体状況の変化がある疾患や、変わらない疾患、改善する疾患があり、様々な働き方が必要。

第2回研究会の報告（抜粋）

2019年1月21日（月）15:00～17:00 於：多摩大学大学院

・ゲスト

谷口 顕信 氏 厚生労働省 健康局難病対策課 課長補佐

不動寺 龍介 氏 厚生労働省 健康局難病対策課 企画法令係

増田 保美 氏 厚生労働省 職業安定局雇用開発部 害者雇用促進課地域就労支援室 室長補佐

九十九 悠太 氏 厚生労働省 社会・援護局障害保険福祉部企画課 課長補佐

女鹿田 陽 氏 全国心臓病の子どもを守る会 島根県支部 運営委員（第5回より委員を依頼）

・オブザーバー

浦田 愛 氏 文京区社会福祉協議会地域福祉推進係地域連携ステーション(フミコム) 係長

第2回では、「難病当事者の社会的支援と働き方事例作りに向けた情報共有」をテーマに、厚生労働省の難病政策および障害者雇用の担当者と、実際に難病と向き合いながら就労している当事者の方にご参加いただき、意見交換を行った。

包括的な社会参加のイメージ

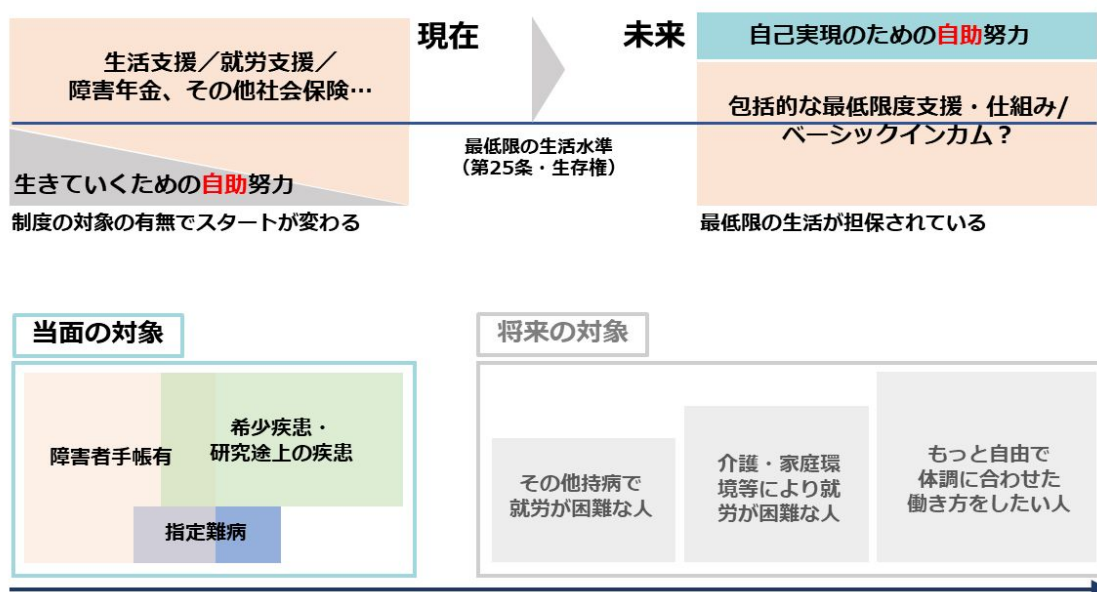


図1-2-2 当研究会の掲げるビジョン・ゴールイメージ

議題1. 当研究会でとりあげる対象者の定義

当研究会で取り上げていく「難病のある人たち」について、以下のように定義した。

- ・指定難病（331疾患）・約150万人（2018年時点）
- ・希少疾患
- ・研究途上で患者数の多い疾患（線維筋痛症、脳脊髄液減少症、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、化学物質過敏症、起立性調節障害など）

議題2. 難病当事者の社会的支援

難病当事者の社会的支援の実情について、厚生労働省で実務に携わっている方からご説明いただいた。

1) 難病新法について（厚生労働省健康局難病対策課）

難病対策の経緯や、平成27年1月に施行された難病法の概要についての説明の後、雇用側企業に提示する「両立支援ガイドライン」を、難病患者に対する配慮も含みながら取りまとめている旨の説明。

2) 難病当事者の雇用制度について（厚生労働省職業安定局雇用開発部障害者雇用促進課地域就労支援室）

難病患者に対する雇用支援策として、難病相談支援センターの運営、特定求職者雇用開発助成金、障害者雇用管理マニュアルの作成があることが説明された後、難病患者のうち障害者手帳を所持しない人は雇用義務制度の対象になっていない旨の説明。

3) 「指定難病を含む、361疾患は障害者総合支援法の対象である」

議題3. 難病当事者の働き方実例の共有と勉強会での事例作り

今後研究会を進めていく中で、難病当事者が実際にどのような働き方をしているのかについて、可能な限り広範に調査を行い、難病当事者の働き方モデルを作っていきたいという議題が提示された。

さらに2名の当事者ゲストからも意見をいただいた。

- ・薬の副作用で倦怠感が常にあり、元気だった頃の30～40%しかパフォーマンスが発揮できない。在宅のほうが働きやすいが、外に出ないことで繋がりがなくなった。

- ・テレワークで「OriHime」というロボットを通して働いている。おかげでどのような症状でも働けそうな気がする。在宅で限定するわけではなく、外でも働ける方法がほしい。

第3回研究会の報告（抜粋）

2019年3月4日（月）15:30～17:30 於：多摩大学大学院

第3回では、第1回、第2回の内容を踏まえ、社会における難病患者の現状を整理し、「難病患者の就労における課題」と「本研究会の目標」について意見交換を行った。

議題1. 日本における難病当事者の社会制度の現状整理

現在、日本において障害や難病がある人に関する法律は、「生活保護法」、「障害者差別解消法」、「障害者総合支援法」、「障害者雇用促進法」、「難病の患者に対する医療等に関する法律」などがある。そのうち、当事者の就労等について制度化されているものは、「障害者雇用促進法」と「障害者総合支援法」である。「障害者総合支援法」では、指定難病患者等を対象とした就労支援と定着支援を実施しているが認知されていない実態がある。

障害・難病等における社会的支援制度の状況（就労）

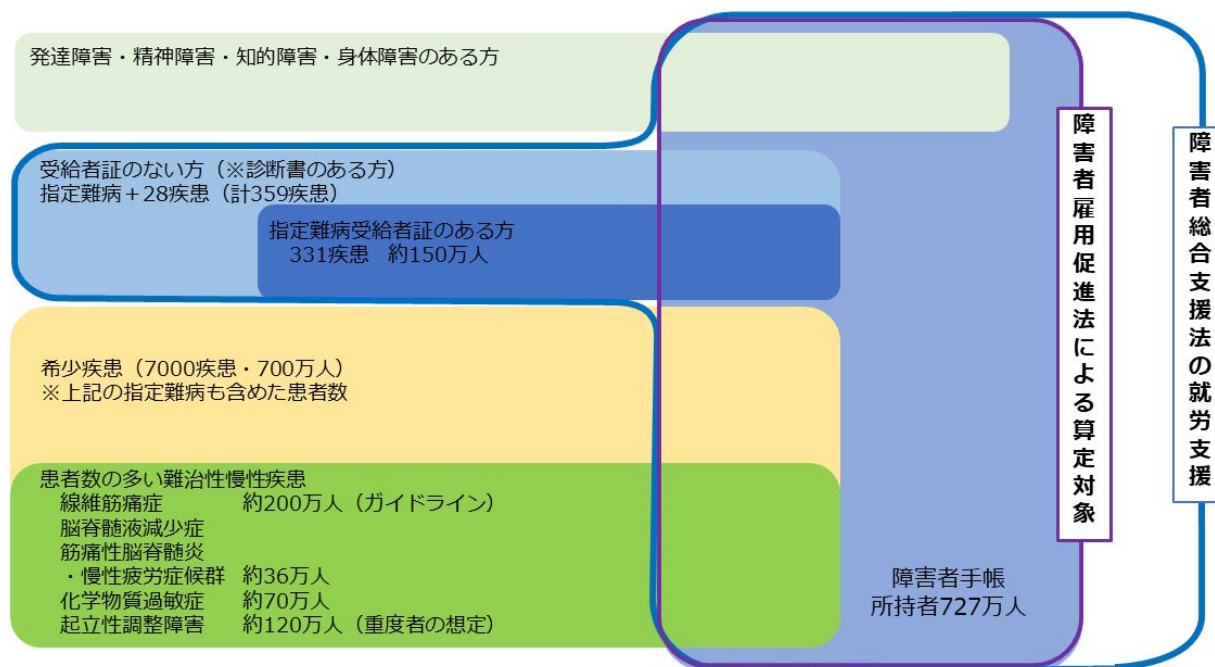


図1-2-3 障害・難病等における社会的支援制度の状況（就労）

議題2. 難病当事者の就労における課題

事務局が整理した当事者の社会参加に向けた課題を参加委員と議論した。社会参加に対する大きな課題として、症状起因と制度起因があると考えられる。

〈症状起因〉

- ・症状により体調に波があり、不安定である
- ・症状により外出が難しい
- ・治療と仕事の両立が難しい
- ・症状により長時間の稼働が難しい

〈制度起因〉

- ・企業は障害者雇用促進法における法定雇用率を確保することが重要となっている。
 - ・そのため障害者雇用促進法における対象者を率先して雇用する。
- 就労困難は、手帳の有無で判断している。
- ・障害者雇用促進法の対象にならないと企業における雇用機会がないに等しい。
- 就労困難者へ雇用機会促進の制度提案（就労が困難である者の新しい定義作り）

議題3. 本研究会の目標

第1回、第2回の議論をもとに本研究会における目標を事務局から提案した。

1) 障害者雇用促進法における法定雇用率の算定基準の改定

→難病新法において法的な位置づけがありつつも、障害者雇用促進法において対象とされていない指定難病者を法定雇用率の算定対象に入れる

2) 就労困難者へ雇用機会促進の制度提案（新しい就労が困難である者の定義づくり）

→障害者手帳や受給資格者証などによらず、生活状況をもとに就労支援ができる新しい制度の提案が必要ではないか

3) 当事者の働く事例作り

→制度に着目するだけでなく、当勉強会には様々な立場の方が参加している、実際に新しい働き方の事例を作れないか

第4回研究会の報告

2019年12月23日（月）15：00-17：00 於：多摩大学大学院

第4回は今後の運営体制、進捗の共有のため割愛

第5回研究会の報告（抜粋）

2020年6月3日（水）13:00～16:15 オンライン会議

第5回では、「白書の発行に向けた論点整理」をテーマに開催した。

議題1. 白書の発行に向けた論点整理

難病のある国内約700万人の社会参加・就労機会の拡大に向けて、現状調査と障害福祉政策に対する提言をとりまとめた「白書」を発行することが決議された。「白書」で取り上げる論点として以下の3点が提示された。

1) 難病者の就労環境整備をする上での企業側での障壁

業務内容の障壁、法的障壁、中小零細企業における多様な働き方導入のハードル、労務管理の難しさなど。

2) 包括的な社会参加の骨子の方向性

白書の中で提言していく「包括的な社会参加」の定義について、まずは障害者雇用促進法の対象になっていない難病患者への支援を拡大することを提言。

3) 提言内容の評価基準

白書で提言した内容について、今後どのように達成状況をモニタリングしていくか、そしてどのような指標をもって判断していくべきかの検討。

議題2. 包括的な新しい社会参加・就労支援の仕組み

議題1について提示された各論点について、研究会委員によって討議が行われた。

(主な意見)

- ・社会全体としてワークシェアリングをしていかないといけない。そこで週20時間の問題が障壁になってくる。週20時間の根拠は雇用保険法からきていると思う。
- ・中小企業のほうが対面での仕事を求められることが多いと感じる。
- ・介護保険制度のように難病者のニーズを詳細に評価するには手間と予算がかかるが、病名ベースで制度利用の対象者を決めるとどうしても漏れが生じる。その中間を提案できればよいのでは。
- ・10年後にはこういった考え方によって制度から漏れている就労を希望する難病者も働きやすくなっている状態を実現したい。
- ・まずは現行制度に隙間が生じており、そこに落ちた難病者が、社会参加や就労機会を得られていない（不利な状況になっている）ということをメッセージとして発信したい。

上記以外にも、コロナ禍が障害者雇用に与える影響や、各団体で行っている工夫、週20時間未満の雇用を実験的に取り入れている企業の現状などについて、議論が交わされた。

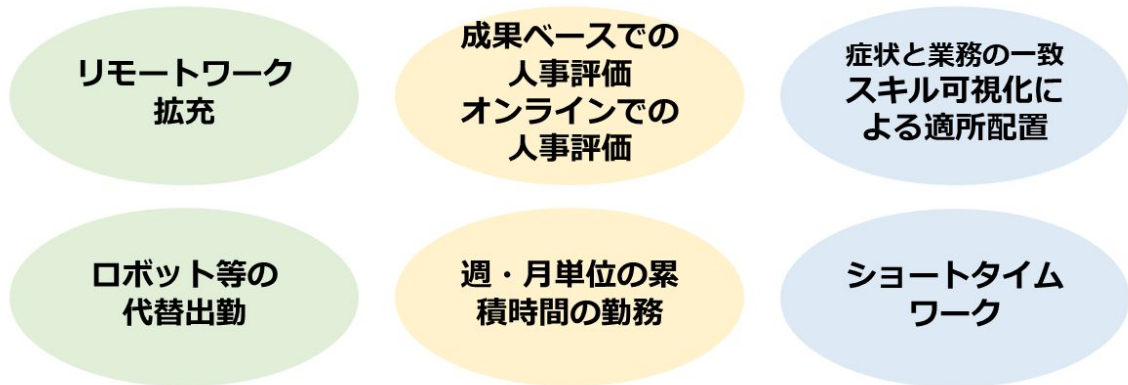
白書を通して実現したいこと

①障害者雇用促進法改正による障害者就労のすそ野拡大

	現状	改正案
1 対象者の拡大	障害者手帳所有者	現行+361疾患 (障害者総合支援法と統一)
2 短時間労働者の算入	週20～30時間労働 0.5人	週10～時間・0.25人 柔軟な勤務

白書を通して実現したいこと

②障害や難病のある人が働きやすい就労環境の整備



編集：山本正太郎さん（ソフトバンク社）

18

図1-2-4 白書を通して実現したいこと

第6回研究会の報告（抜粋）

2020年8月5日（水）14:00～16:00 Zoom開催

第6回では、「難病者の働く事例作り」をテーマに議論を行った。

議題1. ショートタイムワーク

ソフトバンク社の推進するショートタイムワークをテーマに議論した。はじめにソフトバンク株式会社の担当者より、ショートタイムワークの概要および導入後の効果について説明があった。

- ・従来は人を雇用してその時間に対して仕事を当てはめていたが、ショートタイムワークはその逆で、仕事を切り出して、そこに対して人をアサインしていく。
- ・社員とショートタイムワーカーが一对一で組み、就労時間を同期させることにより、共に隣で働いているかのようなコミュニケーションが可能になり、互いの満足度が向上した。

その後、他研究会委員を含めた質疑応答を行った。

質疑応答後は、ショートタイムワークの事例に留まらず、社会保障に関連する課題として、労働基準法に関する週20時間以上の規定や、障害者雇用促進法では週20時間以上の労働が対象となることが挙げられた。さらに、その時間に満たなければ雇用保険に加入できないことについて触れた。他方、労働者の中には社会保険費用等を考慮して、週20時間未満の就労を望む人もいたという事例も挙げられた。

雇用保険加入を望む週20時間未満の労働者に対して、法律や制度の設計上ある時間の制約をどのように乗り越え

ていくべきかが課題として提起された。

議題2.「社会参加」・「働く」とは何か

それぞれにとっての「社会参加」「働く」とは何かについて、2グループに分かれ、議論を行った。下図1-2-5の通り、人により社会参加と働くの捉え方がそれぞれであることを確認した。

（主な意見）

- ・働くことで、他者貢献や自分の居場所を持つ感覚を得ることができる。これらは必ずしも金銭の授受を必要とせず、ボランティアなどの社会参加によっても達成しうる。オンライン化により、これまで社会参加の機会が少なかった方にも活路が見出せる可能性がある。
- ・社会参加とは、「家族とは別の、価値観の異なる誰かと出会い、自らを確認すること」である。また、働くことは自立を促進するのみならず、依存先（関係先）を増やすことにもつながり、自分の存在価値を一番感じやすい手段でもある。

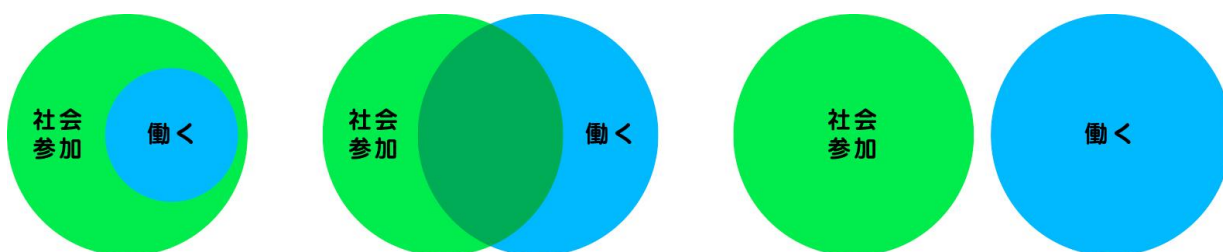


図1-2-5 社会参加と働くの関係図

第7回研究会の報告（抜粋）

2020年9月28日（水）15:00～17:00 オンライン会議

第7回では、「難病者の働く機会を増やすための仕組み」と、「精度の狭間が解消された後の社会像」をテーマに議論を行った。

議題1. 既存の制度の活用の工夫と難病者の社会参加の機会の拡大に向けて

「障害者みなし雇用研究会」の委員を務めた当研究会の委員より、「在宅就業障害者支援制度」についての説明があり、その上で難病のある求職者が登録できるような在宅就業支援団体を作るという提案からはじまった。

（主な意見）

- ・団体から企業に仕事を発注する場合、成果物ではなく仕事時間を評価することも大切ではないか。なぜなら現在の労働関連の法体系が時間単位になっているため。

・このモデルを作ることによって週20時間未満でも働けること、そして本人意思で雇用保険への加入有無を選べるようにしてはどうか。

・社会保険を利用しながら働きたい難病者もいれば、社会保険の支払いを抑えたりや扶養控除の範囲内で働きたい人もいたため、制度変更により誰かしら不利益を被りやすい状況にあり、これが制度が改善しづらい原因の一つかもしれない。いっそのこと扶養の撤廃とあわせて所得税を200万円以上から課税するなどシンプルな仕組みにすることで、誰もが自分にあった働き方ができ、世帯収入と税収増が見込めるかもしれない。

議題2. 制度の狭間が解消された後の難病者の未来とは

当研究会の目指すべき未来として、「難病のある人が病名を超えて多様な社会参加・働き方ができる社会の実現」というビジョンが示された。そのビジョンを社会に対しどのように表現するのがよいかについて議論を行った。

・「人生100年時代」となり、終身雇用も崩壊し、ショートタイムワークなど働き方の選択肢の多様化は、難病者だけに限った話ではなく、未来においては多くの人に当てはまる。

・その意味で、「難病者の働くを考えることは、日本の働き方の最先端を考えること」なのではないか。

第8回研究会の概要

2021年3月1日（月）13:00～15:00 オンライン会議

最終回となる第8回では、以下5つの議題について共有し、議論を行った。

議題1. 当研究会の目的・目標、およびスローガンの再確認

議題2. 難病者の就労調査結果の共有

議題3. 難病者の就労・社会参加に関する課題及び解決案

議題4. 研究会の成果まとめ

議題5. 研究会終了後の展望

議題1. 当研究会の目的、目標、およびスローガンの再確認

当研究会の目的、目標、およびスローガンについて再確認した。

目的： 難病のある人が社会参加・就労機会の向上により幸せを感じながら暮らせる社会の実現

目標1： 障害者雇用促進法の対象者の拡大

目標2： 孤立（*）している難病者の就労機会の創出

目標3： 多様な働き方の中から自分らしい働き方が選択可能

*：当研究会における孤立の定義：①公的支援がない、社会的排除の状態にある人、②関わる人の属性と居場所の数が本人の主観で乏しい状態にある

スローガン：難病者の働くを考えることは、未来の働くを作ること

議題2. 難病者の就労調査結果の共有

省略（3章に掲載）

議題3. 難病者の就労・社会参加に関する課題及び解決案

当研究会では、①実態調査、②現状の制度の整理、③就労モデル・事例作り、④理解啓発の4つで、難病者の就労・社会参加に向けたアプローチを行った。会のまとめとして、研究会委員および研究会関係者が考える「難病者の就労・社会参加に関する課題」と「その解決案」について、各委員が下表の通り意見を述べた。

委員名	難病者の就労・社会参加に関する課題	課題に対する解決案
<田中氏>	・ 障害者手帳所持者については行政側も問題点を出しやすいが、障害者手帳を持たない難病者については、制度がない、あるいは希薄であるため、行政が仕組みを生み出すことが難しい。また、行政は障害者関連団体の対応が多い一方で、難病は個人も団体も注目されていないように感じる。 ・ 厚労省の言う「同一労働同一賃金」が、雇用形態による不合理な待遇差の解消を目指し、労働力を稼働時間等の「量」をもってのみ計るものではなく、やりがいや貢献、働きやすさ等の「労働の質」を真に問うものであるならば、そもそも長時間労働が体調管理の観点から難しい難病者の就労機会も増える見込みがある、と言えるのではないかと。	・ 難病者を労働力不足の解消の力ギとして捉え、そこを起点に社会保障も含めて進めていく。 ・ 在宅ワークのパイオニアとして難病者を位置付ける。 ・ 定年退職後に再就職を希望するシニア層や、短時間労働を希望する子育て層のように、「就労を希望する難病者は、社会に一定数存在し、就労にあたって課題に直面しやすい人たちである」と認識してもらい、制度設計を促す。
<斎藤氏>	・ 就労の仕組みに加えて、難病児・難病のある子ども中心の患者会を充実化させるなど、教育の段階から、難病児の親が過保護にならず、難病児が「自立して生きていく・働く」を学ぶ機会が必要。 ・ 「勤労世代で働いていたが、病気発症・悪化により働けなくなった人」「（子ども中心に）これから働く人」「病気を発症した際に一度仕事を辞めたがまた働くことを目指す人」の3分類について考えているが、「難病者就労の研究」はあっても、「就労に結びつけるという実践」が不足している。 ・ 難病者にも様々な活躍の仕方があるが、実際に動くまで活躍方法が見えづらい。	・ 理解啓発のシンポジウムの開催。
<重光氏>	・ 難病者は就労移行支援事業所に通うことができるが、障害者手帳未所持の場合、就労移行支援事業所での訓練後の就労機会が限定的になりがち。自治体・企業ともに障害者手帳未所持の難病者を優先的に雇用する理由がないため。	・ 障害者雇用と同様に難病者雇用も義務化することで、就労機会を増加させる。 ・ 義務化のために、自治体や企業で、障害者手帳未所持の難病者雇用の先行事例を蓄積する。
<吉川氏>	・ 難病者の疾病、症状、療養生活などの特性に応じた労務形態の最適化。	・ 労務形態最適化のために必要な、労務の最小単位の細分化と定型化（モデル化）など、職能及び職域開発。

<村田氏>	・発病間もない頃、初めて障害者採用枠で就業したが、発病当時は、病状や状況について言葉で説明しても外見では分からない状態（※）であった。そのため、症状や状況についての理解が得難く、仕事がしづらいつと感じることや、会社側の受け入れ態勢が整っておらず、自分の仕事がないと感じ、社会に障壁を感じることもあった。 ※当時は車椅子等の利用なし・現在は難病により筋力が低下しているため電動車椅子を利用	・入社時だけではなく、入社後も定着のためにサポートやケアが必要。
<女鹿田氏>	・病気で自宅療養中の際にもなんとか自宅で働きたいと考えていた。しかし、当時は在宅ワークが企業において身近ではなかった。また自身の経験から、病院のソーシャルワーカーが患者自身の努力に委ねているように感じている。ハローワークも職員と企業の繋がりがあっても、病院ソーシャルワーカーとの繋がりが希薄であった。	・難病当事者の働く意思を就業機会につなげるために、病院・ソーシャルワーカー・ハローワークが密接に連携を取る必要がある。難しい場合は、中間支援者や団体の必要。
<小野氏>	・就労意思のある難病者が、体調管理や悪化しないための対策も講じながら、具体的にどのような仕事ができるかという点で、企業・当事者間の共通言語がない。 ・就労意思のある難病者が、身体機能面を補助するテクノロジーを活用した働き方を見出し、企業に対して「このような働き方ができる」と発信することができるか。	・難病者と企業がこれまでお互いに働く経験がなかったという前提に立ち、共通言語を模索すること。 ・テクノロジーを活用した働き方を提案できる企業と当研究会が協力をするコンソーシアムの設立。
<進藤氏>	・障害者雇用率が2.2%から2.3%に向上し、民間企業の障害者の採用活動が活発化する流れがある。同様に、難病者の採用をする理由をいかに作るかが課題。	・法律の強制力を活用する。 ・行政が率先して雇用事例を蓄積していく。
<池田氏>	・ESG投資の基準となる要素に難病者の雇用が入っていない。上場企業はESGを考慮した取り組みを行うことで、メリットがあることを認識し始めており、ESG投資に意識を向けている。	・「難病者の雇用」をESG投資の基準に含めれば、上場企業が難病者の雇用に向けて動く動機付けとなる。
<梅原氏>	・時間的制約や季節的要因など、障害・難病当事者が就業する上で課題となることが多岐に渡る。 ・治療などで職務経験やスキルが、当事者によりまちまちである ・当事者の就業上の相談先がなく、企業も連携・相談できる先がなく、両者ともに就業上の困り事を解決するセーフティネットが不足している。	・就業する上で共通する課題の洗い出し。 ・国全体として、就労支援の充実。 ・当事者のスキル・能力の見える化ができれば、企業の採用のモチベーションにつながる。 ・他社でショートタイムワークが広がるためには、当事者・企業双方にとって就業上の困りごとの相談先が必要。
<真野氏>	・産業医として人事と会話をする際に、人事は障害者に対する問題意識はあるが、難病の話題にはならない。産業医自身も難病について詳しく知らない。また、障害は症状が固定するものが多く、難病は「病」と付くことから「治療が必要」と思われやすいため、「職場での活躍」と結びつきにくいイメージを与えてしまう。	・産業医への理解啓発。

議題4. 研究会の成果まとめ

①調査

- ・ 難病者の就労調査：難病者580人・人事25社・経営者56社・193自治体
- ・ 難病者の生活・医療に関する調査：難病者339人

②理解啓発

- ・ 難病者の就労調査の報告：471自治体
- ・ 白書：6月発行予定

③就労事例作り

- ・ 6件伴走（内2件就労先決定）

④仕組み作り・アドボカシー活動

- ・ 難病者の雇用機会の拡大の提案・要望：471自治体
- ・ 要望書提出1：国会議員、厚生労働省
「障害者総合支援と障害者雇用促進法の対象者の一致」
- ・ 要望書提出2：国会議員、内閣官房
「制度の狭間の難病者も孤独孤立対策に含める要望」
- ・ 2019年世田谷区長選現役候補のマニフェストに「難病者の就労支援」を記載

議題5. 研究会終了後の展望

白書完成後に、企業・自治体を主たる対象としたオンライン報告会を行うことを決議しました。

また、難病者の就労事例を今後も生み出していくために、研究会参加企業・団体間で当事者の紹介および伴走支援を継続することや、難病患者就職サポーターをはじめとしたハローワークとの連携方法を模索する必要性について話し合った。

・ 雇用事例の蓄積に向け、自治体予算下で民間企業の難病者の就労支援モデルの構築を目指すことについて議論した。

・ 研究会は一旦終了するが、難病者の雇用に向けた議論が活発化した際に、白書が認知され、また有効活用されるように、難病者の就労・社会参加白書を企業、厚生労働省、自治体、議員に配布することが決定した。