

5. 難病者の社会参加・就労機会の拡大に向けた提言

5-1 本研究会の提言

これまで述べてきた難病者を取り巻く現状を踏まえ、当研究会では以下のことを提言します。

提言 1：障害者雇用促進法の対象者の拡大

指定難病の医療に関する法律以外は、難病者に関する制度は存在しないため、就労においても困難を抱える傾向にあります。難病者は「障害者」として該当すれば、現行の 2 つの法律「障害者雇用促進法」「障害者総合支援法」の枠組みの中で就労に関する制度を利用することができます。

しかし、2 つの法律における「障害者」の定義は異なります。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」と定めていますが、実質的な対象は「障害者手帳の所持者」に限定されています。障害者総合支援法では、「障害者手帳の所持者」及び「指定難病」を含む 361 疾病を対象としています。図で表すと以下ようになります。類似の状況で同様の困難を抱えていたとしても、制度に該当するかどうかで就労の選択肢が大きく変わってしまうのが現状です。

就労支援制度	障害者手帳所持	指定難病 (含む361疾患)	その他難病
障害者雇用促進法	○	× → ○	× → ○
障害者総合支援法 (就労移行支援等)	○	○	× → ○

図 5-1 障害者雇用促進法対象者の拡大

現行制度 → 私たちの提案

そこで、障害者雇用促進法と障害者総合支援法の対象者を同一とし、指定難病も含めることで、難病者の雇用促進を図るよう提案します。これにより難病者の就労や社会活動の選択肢が飛躍的に高まります。ゆくゆくは、「指定難病」からもこぼれ落ちている「その他難病」に該当する当事者も対象となるよう、希望します。

提言 2：障害者雇用促進法の労働時間の規程の緩和

障害者雇用促進法では障害者の働き方を規定していますが、現状では「障害者」は、最低週 20～30 時間活動することで「短時間労働者（0.5 人）」としてカウントされる仕組みです。仮に提言 1 の通りに難病者が「障害者」として算定の対象になっても、継続的就労が困難な症状がある人で労働時間が「週 20～30 時間」に満たない場合は、現行法では就労者としてカウントされないことになります。これも難病者が活躍の機会を逸する要因となっています。

そこで、「週 10～20 時間労働で 0.25 人カウント」として短時間労働者の算定基準の最低ラインを下げるなど、障害者雇用促進法の規程の緩和を提案します。これにより、体調に波がある人や長時間労働が困難な難病者にも就労の機会が増えます。

さらに当研究会では、労働時間を累積型へとシフトしていくことを提案します。つまり、「何曜日に就業」「1 日何時間就業」など前もって固定するのではなく、「週単位の累積で 10 時間以上となっていれば OK」「いつどのくらい稼働するかは本人に委ねる」などの柔軟な働き方です。

このような累積型の勤務は、必要労働時間という下限値設定による縛りを緩和し、働き方のバリエーションを生み出します。その日の体調が予測しづらかったり、長時間労働が難しい難病者でも、継続して働きやすくなります。

労働時間の規程の緩和は、就労・雇用機会の創出となります。

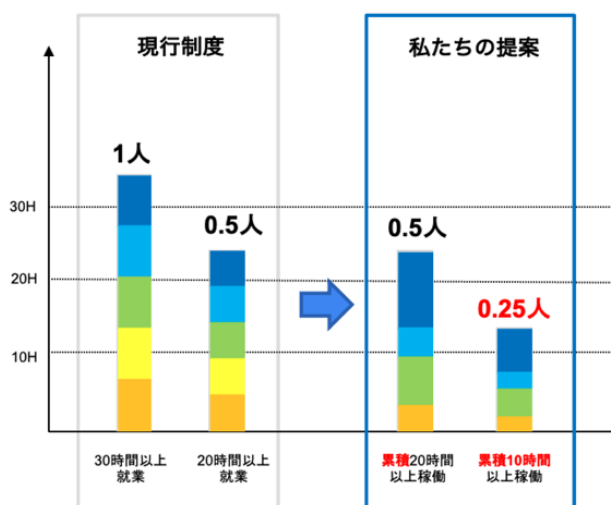


図 5-2 障害者雇用促進法労働時間規程の緩和

提言 3：雇用保険制度の見直し

現行の雇用保険は、難病者にとって働く上で足かせになるケースがあります。

例えば、短時間労働者の多くの方は雇用保険の対象外となっており、家族の扶養に頼らざるを得ません。そのような状況が働く意欲をそいでしまう状態を生み出したり、雇用保険の対象になるために無理をして正社員として働き、体調が更に悪化してしまうこともあります。誰もが、生活や治療のために収入や社会保障制度のもとで安心して働きたいと考えます。

そこで、難病者の雇用促進を進めていく上で雇用保険の仕組みの再考を提案します。

5-2 具体的な提言内容

研究会では、提言 2 についての要望書を以下の関係機関へ提出しています。（後頁に文書全文を掲載）

- ・厚生労働省、国会議員宛

「要望書：障害者雇用促進法の対象の拡大」（資料 5-4）

- ・地方自治体宛（471 箇所）

「難病のある人への就労門戸の拡大を求める要望書」（資料 5-5）

例えば兵庫県明石市では、既に障害者雇用促進法を先取りして難病者の雇用を進めており、このことは自治体独自に難病者の就労支援を基本計画に盛り込むことは可能であることを示しています。今後、同様の積極的な

動きが全国的に広がることも期待します。明石市のホームページの採用情報の「事務職・技能労務職（障害者対象）【正規職員・任期付短時間勤務職員】」で該当箇所の閲覧ができます。

5-3 提言のその先へ

上記の提言を踏まえ、当研究会では次のような社会の実現を目指しています。

それは、「**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**」です。その社会の実現を目指して、ひとつひとつの Goal へ着実に到達することで実現していきたいと考えています。

Goal1 障害者雇用促進法の対象者の拡大

= 障害者総合支援法と障害者雇用促進法の一致

Goal2 孤立*している難病者の就労機会の創出

= Goal 1 の対象者を拡大

Goal3 自分らしい働き方を選択できる社会の仕組み

= 狭間を生みだしづらい仕組みの実現

* 孤立の判断：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

Goal 1 は障害者雇用促進法の対象者の拡大で、現在実施しているアドボカシー活動です。

Goal 2 は孤立している難病者の就労機会を増やすことです。病気や症状によっては、既存の社会制度の対象にならない方が大勢います。例えば、雇用保険の加入条件や障害者雇用から外れることで、本人にも社会にも機会損失となっています。

Goal 3 は誰もが自分らしい働き方を選択できる社会の仕組み作りです。下図の右側で示す通り、誰もが最低限の生活や就労機会を保障される皆支援制度ができればと考えます。皆保険のように、ビジョンが実現した社会では、一人親家庭、介護離職者など、何らかの制約がある人たちも同様に就労機会が向上し、安心して生活できるようになるはずです。

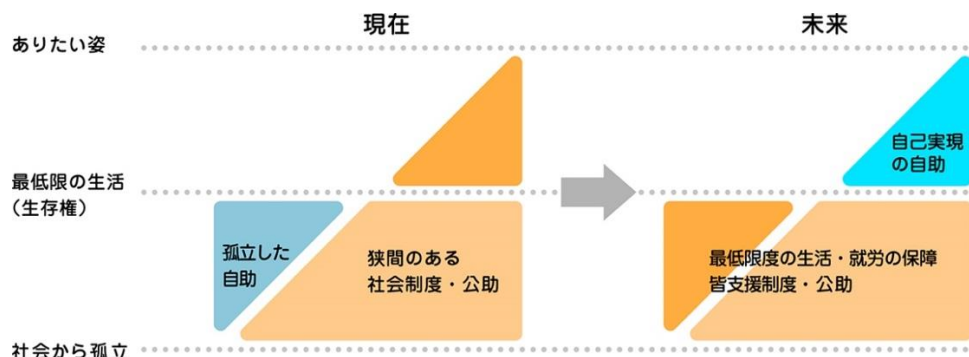


図 5-3 社会の現状とビジョンが実現した社会のイメージ図

また、このことは昨今の孤独孤立対策に繋がると考えます。難病者は“制度の狭間”で社会から孤立している存在といえるからです。本研究会では、難病者の孤独孤立の解消に向けて要望書（資料 5-6）も提出しています。

令和3年*月*日

** ** 殿

難病者の社会参加を考える研究会
座長 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 医師 真野俊樹
発起人 NPO 法人両育わーんど 代表 重光喬之

ご 要 望

障害の有無にかかわらず、国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現のため、障害者の雇用の促進等に関する法律の対象に難病患者を含めるよう要望する。

記

一、 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下「障害者総合支援法」という。）第四条に規定する「障害者」の定義には「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者であって十八歳以上であるもの」（以下「難病患者」という。）が含まれている。同様に、障害者の雇用の促進等に関する法律（以下「障害者雇用促進法」という。）第二条に規定する「障害者」の中に難病患者を追加すること等により、難病患者を障害者雇用促進法の対象として含めていただきたい。

【背景】

- ・ 障害者総合支援法は、対象疾病の検討の結果、令和元年7月1日から対象疾病を361疾患（指定難病333疾患含む）に拡大し、制度の狭間で孤立する難病患者の一部がようやく希望を感じられるような状況が生まれつつある。一方で、障害者雇用促進法はいまだ対象が狭義の障害者^{（※）}に限定され、難病患者らが含まれておらず、彼らは就労に関し、取り残された状況にある。
（※）障害者雇用率制度の上では、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実雇用率の算定対象（短時間労働者は原則0.5人カウント）。
- ・ 政府が推進する一億総活躍社会の実現や、SDGsの理念である「誰一人取り残さないーNo one will be left behind」の実現のためには、社会参画が難しい難病患者の「働きがいも経済成長も」（「世界を変えるための17の目標」の8）の達成が必要であり、その実現には、制度の壁を排除し、多様なステークホルダーが共働できる環境整備が重要であり、上記の法改正や、難病患者を含む障害者の働き方に応じた障害者雇用の在り方の見直し（ショートタイムワークの要件緩和）、これらの法改正を目指した具体的な検討・先進的な取り組みの促進が有効であると考えます。

障害者雇用促進法の改正案及び障害や難病のある人の状況

就労・就労支援に関わる制度の問題点

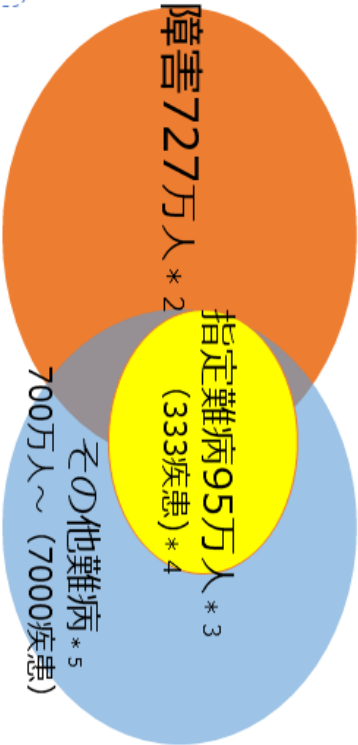
① 障害者雇用促進法の「障害者」と障害者総合支援法の「障害者」にズレ

就労支援制度	障害者 手帳所持	指定 難病 (含む361疾患)	その他難病 *1
障害者雇用促進法	○	×	×
障害者総合支援法 (就労移行支援等)	○	○	×

*1 希少疾患や研究途上の難治性慢性疾患など、新しい病気や症例数が少ないために診察できる病院に限られる。中には、制度上の区分がないため、障害福祉サービスや保健診療が利用できないなどの課題がある。

就労移行支援と
実際の就労に壁

制度上の区分が
なく制度の狭間



*2 平成30年度福祉行政報告例及び衛生行政報告例
*3 R元年度 衛生行政報告例
*4 R元年7月特定医療費(指定難病) 受給者証所持者数
*5 公的調査なし、受給者証所持の指定難病含む
米国の希少疾患患者法による疾患人口比率より
障害・指定難病・その他疾患の重複有

○ 障害者雇用促進法
(用語の意義)

第二条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、当該各号に定めるところによる。

一 障害者 身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。第六号において同じ。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者という。

○ 障害者総合支援法
(定義)

第四条 この法律において「障害者」とは、

①身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、②知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び③精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者（略）のうち十八歳以上である者並びにであって十八歳以上であるものをいう。

2～4（略）④治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者

障害者雇用促進法改正案の根拠について

就労・就労支援に関わる制度の問題点

- ② 障害者雇用促進法で認められる働き方が、難病患者では難しい（障害者全体にも関わる問題）。
【厚労省HP】

週所定労働時間		30時間以上	20時間以上30時間未満
身体障害者		1	0.5
	重度	2	1
知的障害者		1	0.5
	重度	2	1
精神障害者		1	0.5※

さらなるショートタイムワークは雇用率の算定に考慮されない。

病状に応じた働き方ができない

※ 精神障害者である短時間労働者で、①かつ②を満たす方については、1人をもって1人とみなす。

- ①新規雇入れから3年以内の方 又は 精神障害者保健福祉手帳取得から3年以内の方
②平成35年3月31日までに、雇い入れられ、精神障害者保健福祉手帳を取得した方

（資料 5-3）障害者雇用促進法改正案の根拠について （補足資料）

障害者雇用促進法改正案の中身について

	(現状)	(改正案)
改 1. 対象者の拡大	障害者手帳所持者	→ 現法 + 361疾患（障害者総合支援法）
正 2. 短時間労働の		
案 カウント緩和	週20～30時間労働者 0.5人	→ 週・累積10～20時間の労働者 0.25人

現 状

日本全体の「人手不足」

就労しやすい障害者を取り合い

- ※ 民間の障害者雇用率は頭打ち
※ 「障害者雇用水増し問題」に対する国の積極採用も、民間との取り合いに陥る恐れ。

難病患者をはじめ、就労できない障害者は、活躍したくとも、思い通りの活躍ができない。

将 来

難病、障害にかかわらず活躍。

難病患者、障害者の働き方の横展開

（指定外・研究途上の疾患、女性、介護離職…）

社会全体として、多様な働き方を実現

「人手不足解消」
「社会の持続可能性の向上」

（資料 5-4）障害者雇用促進法改正案の中身について （補足資料）

令和 2 年 * * 月 吉 日

* * * * 市
* * * * 市長

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門戸の拡大を求める要望書

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により、社会制度の狭間にいる難病者への就労門戸の拡大を求めます。政府が推進する一億総活躍社会の実現や、SDGs の理念である「誰一人取り残さないーNo one will be left behind」の実現のためには、社会参加が難しい難病者の「働きがいも経済成長も」(「世界を変えるための 17 の目標」の 8) の達成が必要であり、その実現には、制度の壁を排除し、多様なステークホルダーが共働できる環境整備が重要です。社会全体として多様な働き方を実現することは、「人手不足解消」や「地域産業の発展」、さらには「社会の持続可能性の向上」につながると考えます。

つきましては難病者の就労と社会参加の前進に向けた取組として、下記の通り要望、提案致します。

記

□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き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。

□難病者の社会参加に係るアンケートのお願い

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。

<回答方法>

●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」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。

●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

□難病者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患者(※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患者がいます(※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患者にも、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。

令和3年**月**日

***** 殿

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

ご要望

新型コロナウイルス禍において、難病を抱えた患者達は、障害福祉や指定難病の制度の狭間で、治療・就労、そして社会参加に大きな不安を抱えています。

難病のうちには、指定難病に指定された疾患もあれば、治療法が不明であるにも関わらず、人口要件や研究途上である等の理由から、指定難病になっていない難病もあり、難病患者は、多様な疾患、複雑な制度（指定難病、障害福祉、就労支援）の中で、必ずしも、十分な支援につながっているとは言えない状況にあります。

一方、政府において、孤立孤独対策担当大臣が任命され、望まない孤独や孤立で不安を抱えている人を対象にした取り組みが進められおり、総理は、子供の見守りや自殺防止の相談を行う団体の意見を聞き、今月中に緊急の支援策を取りまとめることを発言されています。

これまで、政府では、性別や年齢以外にも、障害や病気の有無に関わらず、それぞれの方の希望に応じた「一億総活躍」が進められてきました。難病があることは、自殺者数などの統計からは見えづらいかもかもしれませんが、それゆえに、女性の非正規やひとり親の方々に加え、病気の有無に関わらず活躍できる社会を作ることは、柔軟な働き方や、人々の繋がり回復に大きな一助となると考えます。

このため、次のとおり要望します。

- 1、孤独・孤立対策を、難病を抱えた患者等まで包摂し、真に社会の繋がり再構築に資するものにする。
 - 2、その第一歩として、孤独・孤立担当大臣の下で行われる検討会やヒアリングの場に、難病患者支援をしている団体を含め、より多くの団体から意見を聞く場を設けていただきたい。
- また、当研究会では、関係者に対するアンケートも踏まえ、「難病者の社会参加白書」を4月に刊行予定です。この内容を関係議員のみならずにもお伝えするための院内集会に漕ぎつけたいと考えておりますので、まずは、内容についてご説明する機会をいただければ幸いです。

<参考>難病のある人たちの孤立状況について

難病患者の多くは、治療による身体的負担のみならず、医療費の負担や、日常生活上の負担（家事、育児、就労）など、多くの負担に晒されている。しかし、公的な支援制度の多くは、特定の疾患のみを対象にしているため限定的であり、その結果、制度対象とならない難病患者は孤立を深めている。これは、新しい病気の研究が始まると医学会での議論、ガイドラインの策定など10年単位の年月を要し、この間、患者たちは社会福祉の区分上存在しないに等しい状況にいたるためである。

	関連する法律など	状況
生活・就労支援からの孤立	・ 障害者総合支援法	現在、6000～7000種の希少疾患の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）	障害者手帳の診断基準が、機能面の評価が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。
雇用機会からの孤立	・ 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に算定されず、雇用者が積極的に難病患者を雇用しようとする動きが抑制され、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、就労移行支援を利用できたととしても、手帳がないため雇用機会が損なわれている。
経済的支援からの孤立	・ 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、機能面の評価が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。

<別紙補足資料>

難病のある人の就労・社会参加に関するアンケート（自治体向け） 難病者の社会参加を考える研究会