

令和3年11月吉日

都道府県知事・市区町村長様

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 法人両育わーるど 代表 重光喬之

「難病者の社会参加白書」の送付及び 難病のある人の雇用に関するアンケートのお願い

拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

弊会は、難病者の社会参加の在り方を研究し、就労機会の促進のため、当事者と支援団体、医療従事者や研究者、障害者雇用を推進する民間企業らで集まり、平成30年に立ち上げた研究会です。

国内に700万人以上いると言われている難病のある人々のうち、数多く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り残されております。そのため、特に雇用・就労状況については厳しい現状があります。こうした状況を改善し、難病者の社会参加や雇用・就労促進を目指すため、この度、「難病者の社会参加白書」を作成いたしました。

本書は、令和2年度に任意抽出したおよそ500自治体に向けた施策等に関するアンケートや、当事者及び民間企業への雇用状況アンケートの結果等を取りまとめ、行政と民間の両面の調査結果から、難病者が置かれた状況を明らかにするとともに、難病者の社会参加・働き方に関する考察から導いた提言事項なども盛り込み、まさに難病者の雇用に関する最新動向をとらえた白書となっております。

「誰一人取り残さない」SDGsの実現、東京2020オリンピック・パラリンピックで目指してきた「多様性と調和」に向けて、貴自治体の各種計画や障害福祉・産業人材施策等の検討、人事制度の見直しなどにおいて、ぜひ本書をご活用いただくべく、関係部署にてご回覧くださるようお願い申し上げます。

また、全国の自治体での難病者雇用の現状をさらに詳しく把握し、課題や今後の方向性を探るため、ご多用のところ誠に恐縮ではございますが、アンケートにもご協力くださるよう、お願いいたします。

敬具

記

1 「難病者の社会参加白書」《同封冊子》

※お手数をお掛けしますが、関係部署（人事総務・障害者福祉（難病者支援）・産業人材育成）にも、ご回覧くださるよう、お願い申し上げます。

※冊子のPDFは以下からダウンロードいただくことができます。

URL <https://ryoiku.org/report/thinkpossibility/>



2 難病のある人の雇用に関するアンケートのお願い《別紙1》

回答期日：令和4年1月14日まで、回答依頼先：人事総務ご担当部署

3 参考資料《別紙2》

【連絡先】難病者の社会参加を考える研究会
(NPO 法人両育わーるど) 重光（しげみつ）

メール：info@ryoiku.org

電話：050-3630-8508

*お問い合わせの際は、メールでお願いします。

難病のある人の雇用に関するアンケートのお願い

1 回答に当たって

●回答は、できましたら人事・総務など、貴自治体職員の人事に関する部署の方にご回答いただけると幸いです。いただいた回答は統計的に処理し、貴自治体を特定することはありません。また、自治体での難病や当事者雇用の現状把握の目的以外には一切使用いたしません。ご意見や認識をお伺いする質問は、回答者様の個人のお考えで結構ですので、率直なところをお聞かせください。

2 回答期日

令和4年1月14日（金）まで

3 所要時間目安

10分

4 回答依頼先

貴自治体の人事総務ご担当部署（お手数ですが、必要に応じて他部署にもご照会ください。）

5 回答方法

以下の2つの回答方法のうち、いずれかでご回答ください。可能な限り(1)でのご回答をお願いします。

(1) インターネット上のフォームから。

下記 URL にアクセスいただきご回答ください。

https://ryoiku.org/2021_research/

（両育わーど Web サイト内アンケートフォーム）



(2) 質問票を添付してメール回答

「回答表」（エクセル）を以下の URL からダウンロードいただき、回答事項を記載の上、メール添付の上、以下のアドレスにご返信ください。

【質問票ダウンロード】

*上記、Web アンケートフォームより、回答用エクセルファイルをダウンロードいただけます。

【メール回答先】 info@ryoiku.org

*メール件名は「(自治体名)難病者アンケート回答」としていただけますと幸いです。

※いただいた回答は取りまとめ及び分析後、こちらのページ（両育わーど Web サイト <https://ryoiku.org/report/thinkpossibility/>）にて、令和4年3月頃公開予定です。

参考資料

1 自治体様に向けたご提案

～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～

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。

なお、下記事項は、白書（31ページ～42ページ）の内容を抜粋・追記編集したものとなっております。詳細は該当ページをご覧ください。

（1）基本計画での提言

貴自治体での基本計画における、障害者福祉や雇用・産業人材育成施策の充実・拡大の枠組みの中で、その対象に「難病者」を加えていただくことを、前向きにご検討ください。

〈自治体が抱える背景と本提案の理由〉

- ・東京2020大会が閉幕しましたが、今後、各自治体では、大会のレガシーの検証や大会を通して掲げてきた「多様性と調和」の実現に向けた継続的な取組が行われていくところと推察いたします。「多様性と調和」については、国籍や文化の違い、障害の有無、性別のみならず、難病のある人も含めて「見えにくい生きづらさ、働きづらさ」を抱える人々も、意識すべき対象であるといえます。
- ・SDGsの実現については、都道府県・市町村におかれましても、総合計画や各施策分野の計画に必ず反映されるようになってきており、特に、難病のある人の就労や社会参加に関しては、「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）の達成が深く関係しています。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」につながっていきます。
- ・新型コロナウイルス感染症の影響を受け、テレワークや時差出勤など、新しい働き方の改革が進められてきました。こうした社会変革のタイミングにおいて、難病のある人も働きやすい環境を一体的に整備していくことができると考えます。

（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

3ページ「表1：難病者の疾患の定義や制度区分の状況」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、（障害者手帳所持者と同等の困難度があっても）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。

※難病者の社会参加を考える研究会では、令和2年より国に対して法改正の要望なども同時に進めております。

2 難病者への就労機会の提供における先駆的な実施例

上項目1(2)及び(3)に関連する参考情報として、自治体が行う先駆的な実施例をご紹介します。

(1) 兵庫県明石市様は平成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なく、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) 令和元年、難病のある国会議員の国会活動でのヘルパーの利用が議論されたことは記憶に新しいですが、重度障害などで重度訪問介護、同行援護、行動援護などで就労時にヘルパーを利用することはできませんでした。

さいたま市様では就業時にもヘルパーを利用できる独自サービスを全国に先駆けて提供し、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、複数の自治体でも提供開始。

(3) 鳥取県米子市様は、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 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出しています。（対象については「表1」参照）

●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。

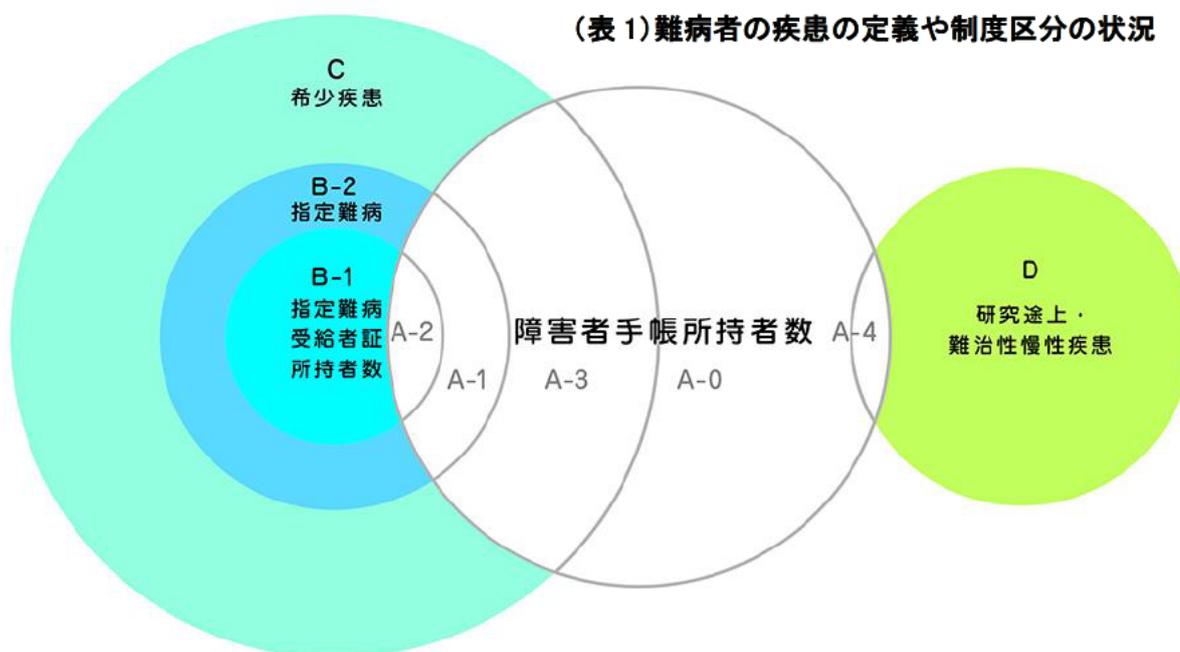
●障害者雇用促進法では、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の所有者が、法定雇用率の算定対象とされているため、上記手帳を所持していない難病者(※1)(※2)は、法定雇用率の対象にならないなどの理由で、就労機会が著しく狭められています。

●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)。

症例数が少ない疾患や研究が開始されて間もないことによる「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、障害者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。

(表1) 難病者の疾患の定義や制度区分の状況



【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・95 万人。

【希少疾患】

患者数が極端に少ない疾患。日米欧でも定義が異なる。

【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ず、極度の疲労や痛みなど難治性の慢性症状が主な疾患。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。

	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 ●	●	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