制度の狭間にいる難病者の現状の可視化と就労機会拡大の取り組み

重光喬之（東京大学/NPO法人両育わーるど）
難病者の社会参加を考える研究会　調査メンバー（阿部・石井・碓井・小澤・加藤・川本・木村・斉藤・佐野・並木・福永・藤井・間宮・村田・山本）

Ⅰ. 社会課題としての難病

• 難病と聞いてどんなイメージがありますか？

- 何となくイメージする命に関わる病気
  「ごく少数の人が発症、自分には関係ない」「家族や知人に難病のある人はいない」
- ドラマやニュースなどで目にする難病
  「治らない」「働けないから、福祉制度が利用できる」
- 患者自身が自らを難病と認識
  「聞いたことのない病気で治療法がないらしい」

難病の特徴
- 根本治療が困難で慢性的な経過をたどる
- 症状の変化が大きく、体調管理が難しい
- 日常生活や就労に困難が伴い、社会的に孤立しやすい
- 多様な疾患と症状（数千種、進行性・慢性化・緩解）

国が定める難病・指定難病と日米欧での希少疾患の違い

国が定める難病の４要件	指定難病の追加要件
・発病の機構が明らかでなく	・患者数が本邦において一定の人数（0.1%）に達しないこと
・治療方法が確立していない	・客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること
・希少な疾病であって	
・長期の療養を必要とするもの	

＊平成28年厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会の参考資料より抜粋

日米欧での希少疾患の違い

	法的根拠	基準となる患者数
日本	薬機法	患者数5万人未満
米国	オーファンドラッグ法	患者数20万人未満
欧州	規則 EC No.141	1万人辺り患者5人未満

• 社会課題としての難病

私たちが考える4つの課題

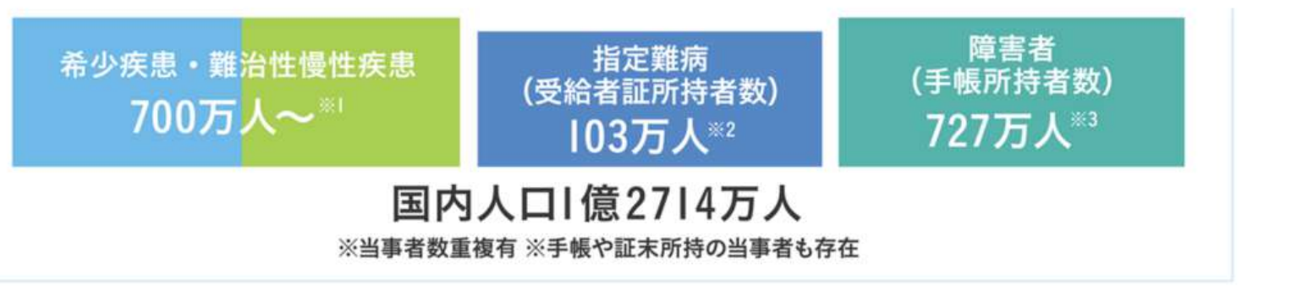
認知：医療・福祉・行政・企業での社会課題としての認知不足

制度：社会制度に該当しない病名や症状がある
（既存の社会モデル・医学モデルから抜け落ちている）

就労：難病者の雇用メリットがない

法律：一部疾患をのぞき法的根拠がない

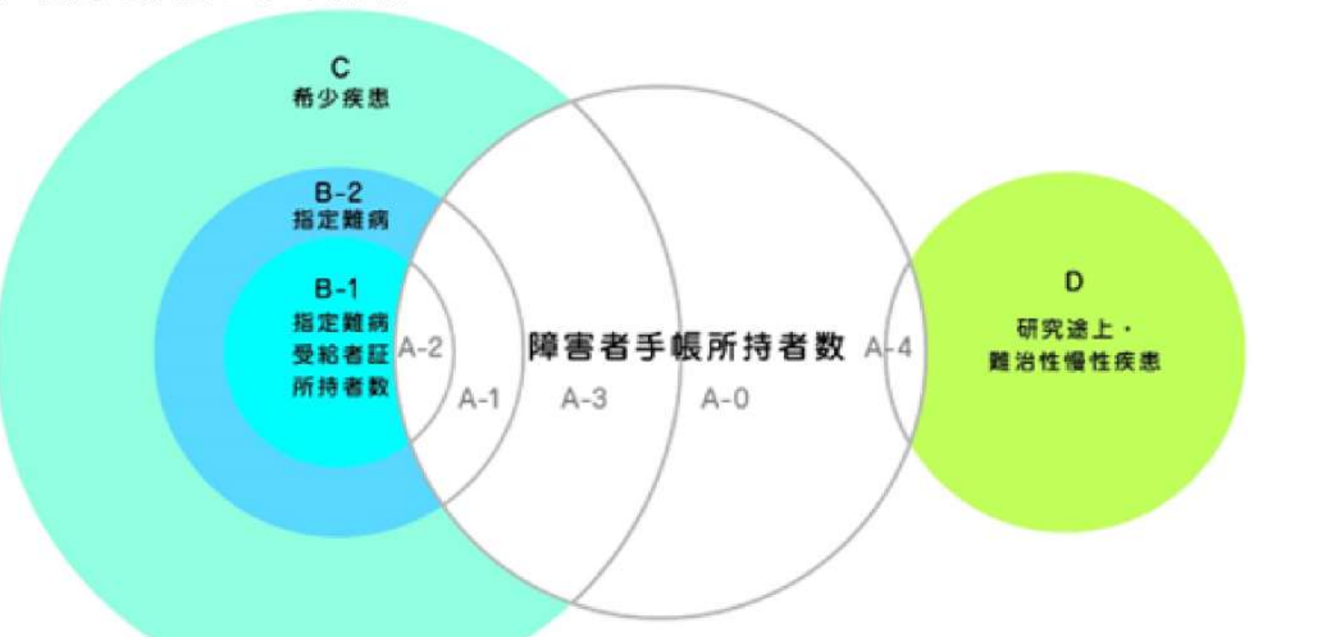
図１）障害や難病のある人の社会保障制度の状況


希少疾患・難治性慢性疾患 700万人～※1
指定難病（受給者証所持者数）103万人※2
障害者（手帳所持者数）727万人※3
国内人口1億2714万人
※当事者数重複有 ※手帳や証未所持の当事者も存在

	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		

＊1　平成30年度福祉行政報告例及び衛生行政報告例
＊2　R2年度 衛生行政報告例、受給者証所持者数，年齢階級
＊3　国内に公的調査なし。希少疾患及び受給者証未所持の指定難病、難治性慢性疾患含む。患者数は米国の希少疾病法による疾患人口比率より算出

図2）制度と疾患による分類

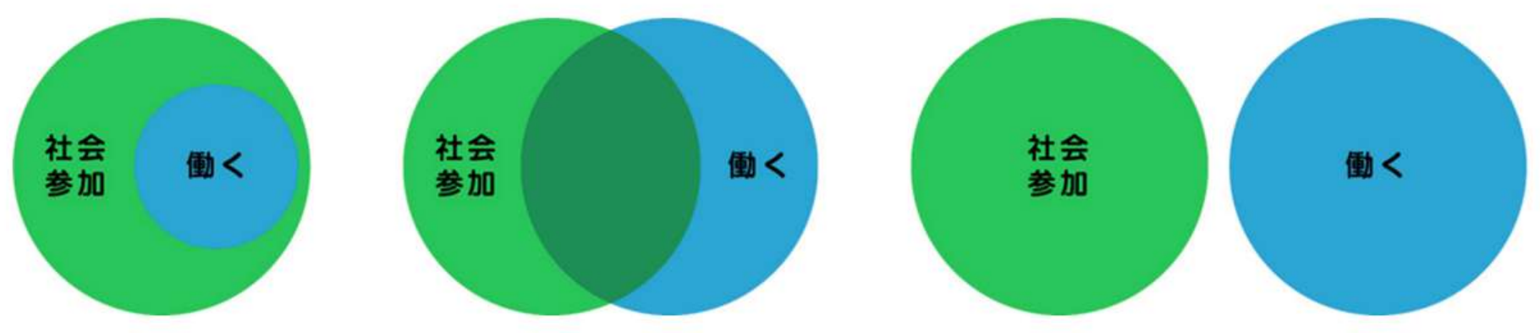


		障害者手帳所持者数 727万人 ※1	指定難病受給者証所持者数 103 万人 ※2	患者数
障害者	A-0	●	—	
指定難病	A-1	●	—	
	A-2	●	●	103　89 万人
	B-1	—	●	
	B-2	—	—	不明
希少疾患	A-3	●	—	指定難病含め人口比6% 以上（700万人～）公的調査なし ※3
	C	—	—	
研究途上・難治性慢性疾患	A-4	●	—	300万人以上 公的調査なし ※4
	D	—	—	

＊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338疾患、約103万人（R2年度 衛生行政報告例）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を超えるの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疾患群としてカウントするため、欧米の数え方と異なり、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、それぞれ人口比4.4～7.6%となり日本の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。
＊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（2022年11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4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 。化学物質過敏症一診断基準・診 断に必要な検査法一．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。

• なぜ私たちは就労（働く）から取り組むのか

図3）社会参加と働くの関係



社会参加とは
- 自らを確認する機会
- 異なる価値観や想定できない出会い

（難病者の社会参加を考える研究会　田中 茂）

働くとは
- 人に愛されること
- 人にほめられること
- 人の役に立つこと
- 人から必要とされること

「人間の究極の幸せはこの4つと言われました。働くことによって愛以外の3つの幸せは得られるのだ。私はその愛までも得られると思う。」
（日本理化学工業元会長　大山 泰弘）

- 働くことは傍（はた）を楽（らく）にすること
- 自らを成長させ、人との繋がりをつくことになる
- 閉じこもりがちな難病者に自信と生きる希望をもたらす

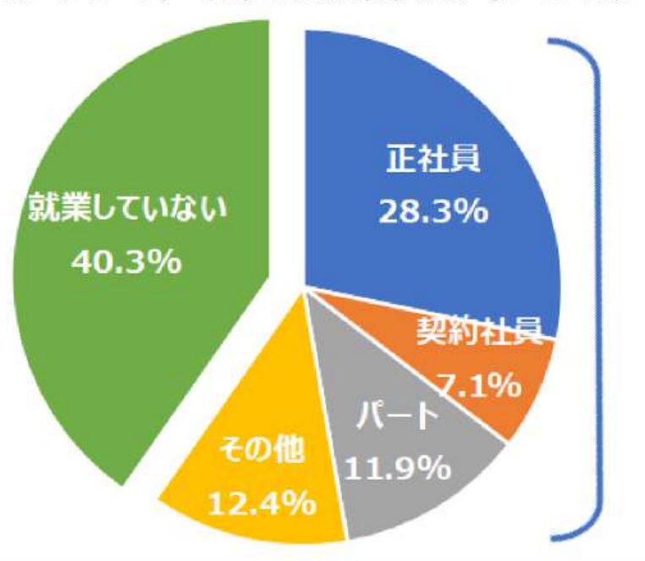
（難病者の社会参加を考える研究会　斉藤 幸枝）

Ⅱ. 難病者を取り巻く就業環境（当事者・企業・自治体）

• 難病者の就業状況

全国の16歳～65歳までの難病者に対しWEB調査を行った。
（本調査はSNSを利用、回答には家族の代理回答を含む。）
調査期間：2020年10月15日～2020年11月15日
サンプル数（回答数：有効回答数）580/548

■グラフ１）現在の就業状況（n=548）

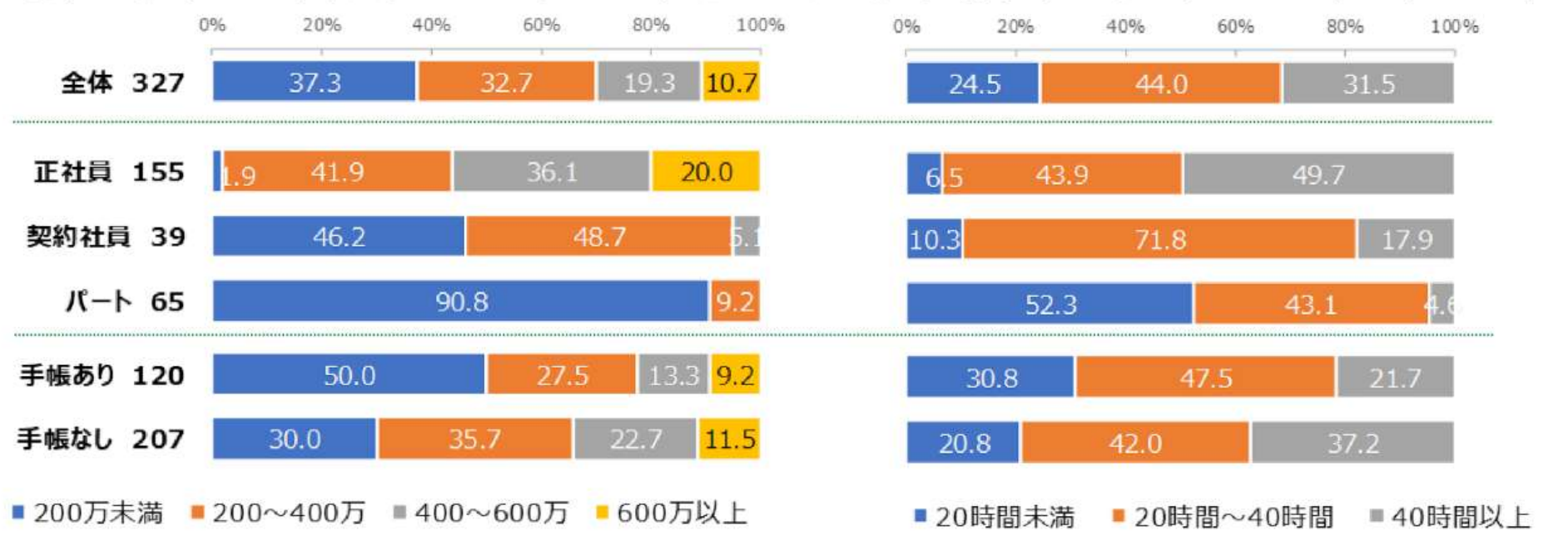


就業率：59.7%

手帳あり（n=219）のうち正社員は18.3%
手帳なし（n=329）のうち正社員は35.0%

【参考】
15～64歳の就業率は77.3%
令和2年度総務省統計局「労働調査」より

■現在の就業者の年収（グラフ２）と基本週当たりの就業時間（40h）（グラフ３）（n=327）

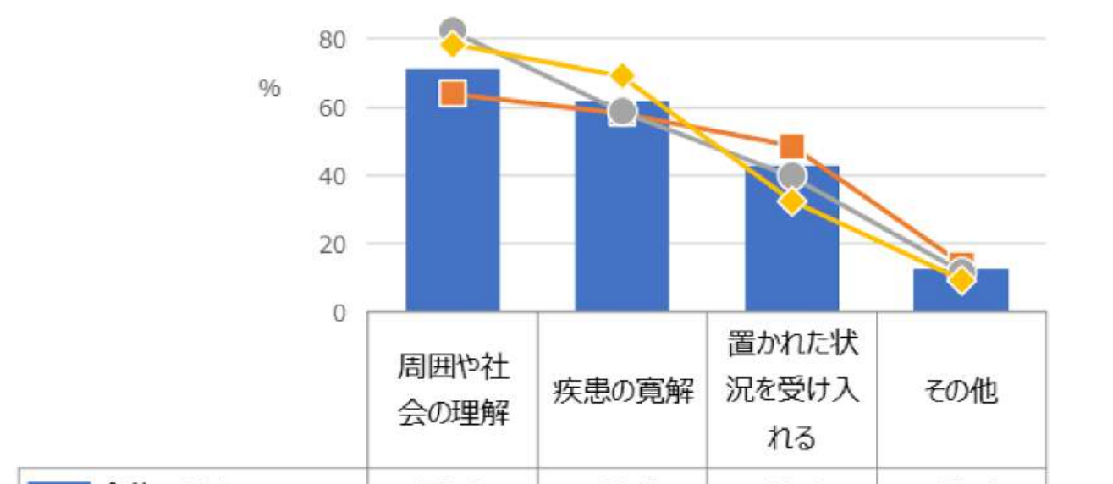


障害者手帳所有者は手帳なしと比べて正社員率が低く、年収・就業時間も短い傾向にある

【参考】
給与所得者の年収は
200万未満：22.9%　200万～400万：31.9%　400～600万：24.7%　600万以上：20.5%
正規社員平均：503万　非正規社員平均：175万　　令和元年度国税庁「労働調査」より

• 当事者が求めること

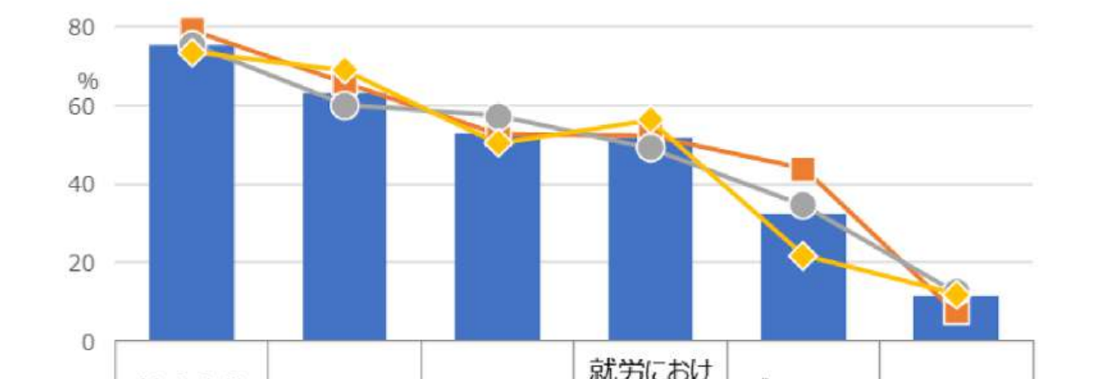
■（グラフ3）コンプレックスが解消されるために必要なこと（複数回答、コンプレックスがある人のみ回答）



	周囲や社会の理解	疾患の寛解	置かれた状況を受け入れる	その他
全体 444	70.9	61.5	42.6	12.4
就業中 247	64.0	58.3	48.6	14.2
求職中 68	82.4	58.8	39.7	11.8
未経験・休職中 129	78.3	69.0	32.6	9.3

「難病者の就業状況」の回答者の8割が疾患に対しコンプレックスを感じていることもわかった。また、働いている人よりも働いていない人の方が、コンプレックスの解消には周囲の理解が必要と考えていることも分かった。

■（グラフ4）難病者雇用促進に有効と思うこと（複数回答）



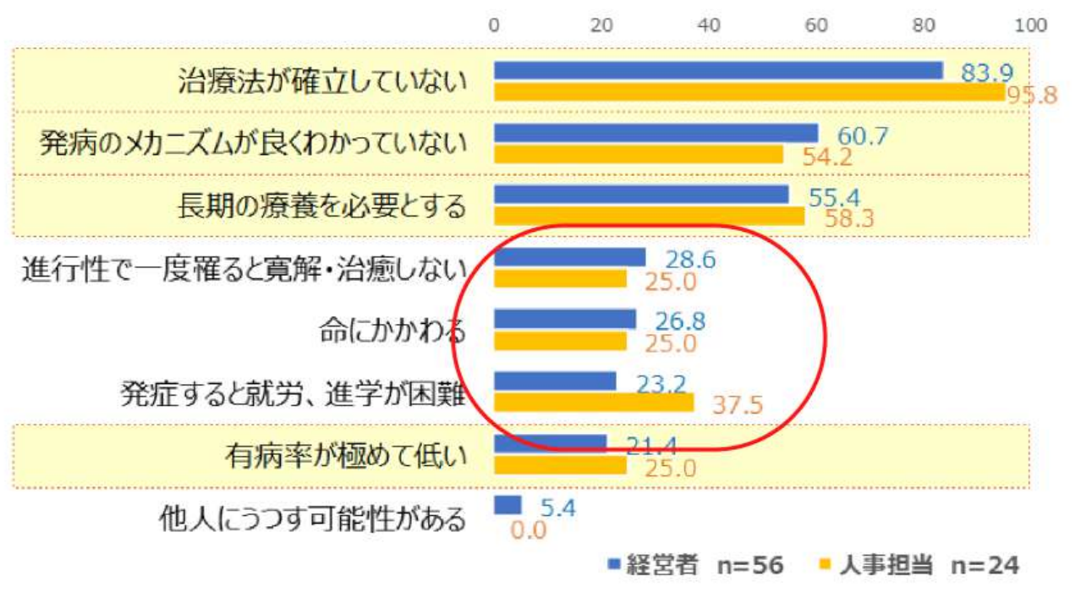
	社会全体の意識改革	テレワークの推進	法改正	就労における介助者費用公的負担拡充	ダイバーシティの取り組み強化	その他
全体 548	75.5	63.3	52.7	51.6	32.5	11.5
就業中 315	79.3	65.9	52.7	52.4	43.9	7.3
求職中 82	75.6	60.0	57.3	49.2	34.6	12.4
未経験・休職中 151	73.5	68.9	50.3	56.3	21.9	11.9

働いていない人は、テレワークや介助者費用負担等の移動に伴う負担軽減を期待している
働いている人は、ダイバーシティ取り組み強化を期待している

• 企業や自治体の難病に関する理解状況

全国の企業・団体の執行役員相当以上の経営者と採用に携わる人事担当者にWEB調査を行った。なお、本調査はSNSや関係者からの紹介を利用しており、実状を正確に反映できていない。
調査期間：2020年10月15日～2020年11月15日
サンプル数（回答数/有効回答数）経営者 ：56/56　人事担当者 ：25/24

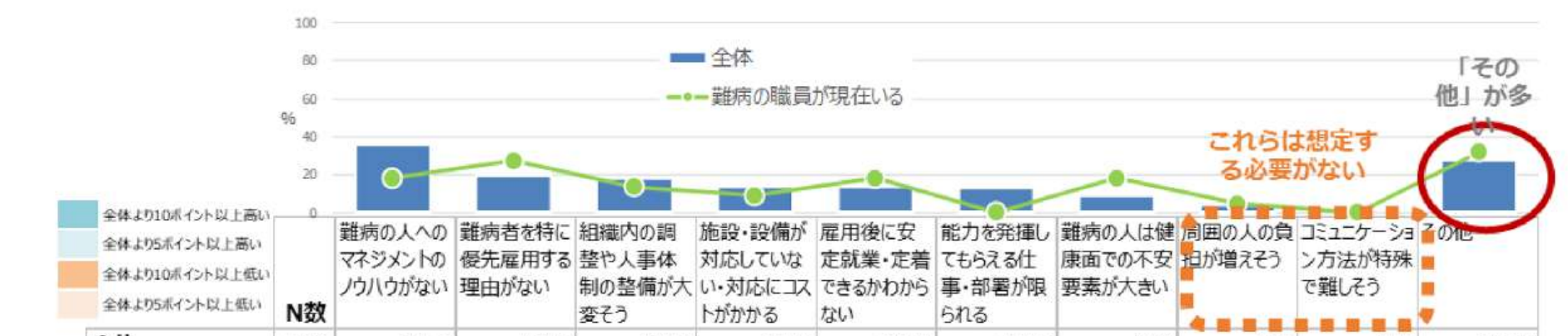
■（グラフ5）企業側の「難病」に対するイメージ（複数回答）



「治らない」「就労は困難」と言った正確ではない認識が一定数存在する。
正確でない認識が雇用の阻害要因となる可能性もあり、雇用側の理解向上は難病者の就労機会の拡大に必要である。

全国の自治体組織において障害福祉施策に関わる方に対しWEBやメール、郵便で調査を行った。
調査期間：2020年10月27日～2020年11月15日
サンプル数（回答数：有効回答数）193/193

■（グラフ6）自治体側の法制度の変更でも障害者雇用が増えると言い切れない理由（複数回答）



	N数	難病の人へのマネジメントのノウハウがない	難病者を特に優先雇用する理由がない	組織内の調整や人事体制の整備が大変そう	施設・設備が対応していない・対応にコストがかかる	雇用後に安定就業・定着できるかわからない	能力を発揮してもらえる仕事・部署が限られる	難病の人は健康面での不安要素が大きい	周囲の人の負担が増えそう	コミュニケーション方法が特殊で難しそう	その他
全体	101	35.6	19.8	17.8	13.9	13.9	12.9	8.9	4.0	0.0	27.7
5万人未満	35	54.3	20.0	37.1	25.7	5.7	31.4	14.3	8.6	0.0	14.3
5万～10万人未満	24	29.2	8.3	16.7	16.7	20.8	0.0	12.5	4.2	0.0	37.5
10～50万人未満	30	30.0	33.3	3.3	3.3	16.7	6.7	3.3	0.0	0.0	23.3
※50万人以上	12	8.3	8.3	0.0	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	58.3
難病の職員が現在いる	22	18.2	27.3	13.6	9.1	18.2	0.0	18.2	4.5	0.0	31.8
いない・不明	79	40.5	17.7	19.0	15.2	12.7	16.5	6.3	3.8	0.0	26.6

※母数が少ないため参考値

もっとも高いのは「マネジメントのノウハウがない」だが、数値は全体で36%程度にとどまっている。
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。
50万人以上ではその他での障壁が高く、具体的な内容把握のために追加調査が必要である。

＊難病のある人の就労・社会参加に関するアンケートより抜粋。調査内容は下段の公開済み白書にて閲覧できます。

Ⅲ. 難病当事者アンケートに見る就業特性

• 疾病進行タイプ（慢性・進行性・寛解）による就業特性の違い

＜仮説＞
- 疾病の進行タイプ（慢性・進行性・寛解）により、難病当事者の就業特性（働き方満足度等）に差異が出るのではないか？

＜検証方法＞
- 病名ごとに"慢性"、"進行性"、"寛解"を分類し、難病当事者の就業アンケートデータにラベル付与
  - 慢性：線維筋痛症、ME/CFS、脳脊髄液減少（漏出）症、ナルコレプシー、特発性過眠症、一次性ネフローゼ症候群、強直性脊椎炎、化学物質過敏症、ベーチェット病、脊髄小脳変性症
  - 進行性：多発性硬化症、視神経脊髄炎、筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、ALS、パーキンソン病
  - 寛解：重症筋無力症、クローン病、潰瘍性大腸炎
- 進行タイプごとに就業特性の平均値等を比較

＜結果・考察＞
- 仮説に反し、進行タイプによる就業特性の明確な違いは観測されなかった

■（グラフ7） 進行タイプごとの就業特性

特性	カウント	働き方満足度	職場への貢献	職場からの評価	周囲の理解不足	キャリアアップチャンス	コンプレックス	制度理解	自由な働き方への期待
寛解	54	7.07	1.41	2.05	1.54	1.98	1.11	2.57	1.54
進行性	110	6.75	1.50	1.95	1.47	1.94	1.24	2.45	1.45
慢性	277	6.28	1.59	2.01	1.39	2.01	1.17	2.57	1.62
総計	**441**	**6.54**	**1.53**	**2.00**	**1.43**	**1.99**	**1.18**	**2.54**	**1.56**

働き方満足度	寛解	進行性	慢性
1.00	2.44%	1.56%	5.19%
2.00	2.44%	6.25%	3.70%
3.00	4.88%	3.13%	11.11%
4.00	7.32%	10.94%	8.15%
5.00	2.44%	9.38%	5.93%
6.00	12.20%	4.69%	10.37%
7.00	21.95%	12.50%	14.07%
8.00	21.95%	29.69%	24.44%
9.00	2.44%	10.94%	6.67%
10.00	21.95%	10.94%	10.37%
総計	100.00%	100.00%	100.00%

職場への貢献	寛解	進行性	慢性
1.00	65.85%	60.94%	55.56%
2.00	26.83%	28.13%	30.37%
3.00	7.32%	10.94%	14.07%
総計	100.00%	100.00%	100.00%

職場からの評価	寛解	進行性	慢性
1.00	17.07%	28.13%	20.00%
2.00	65.85%	53.13%	60.00%
3.00	12.20%	14.06%	18.52%
4.00	4.88%	4.69%	1.48%
総計	100.00%	100.00%	100.00%

大
小

• 疾病グループによる就業特性の違い

＜仮説＞
- 疾病グループにより、難病当事者の就業特性に差異が出るのではないか？

＜検証方法＞
- 疾病を以下の通りグルーピング
  - 線維筋痛症
  - ME/CFS
  - SLE、シェーグレン症候群
  - 多発性硬化症、視神経脊髄炎
  - 重症筋無力症
  - 脳脊髄液減少（漏出）症
  - ナルコレプシー、特発性過眠症
  - 一次性ネフローゼ症候群
  - 筋ジストロフィー
  - クローン病、潰瘍性大腸炎
  - 強直性脊椎炎
  - 脊髄性筋萎縮症
  - ALS
  - 化学物質過敏症
  - パーキンソン病
  - ベーチェット病
  - 脊髄小脳変性症
- 疾病グループごとに就業特性の平均値等を比較

＜結果・考察＞
- 進行タイプや疾患群（免疫系・消化器系等）による分類に比べて、明確な就業特性の差異が観測された

■（グラフ8） 疾病グループごとの就業特性

疾病Group	カウント	働き方満足度	職場への貢献	職場からの評価	周囲の理解不足	キャリアアップチャンス	コンプレックス	制度理解	自由な働き方への期待
線維筋痛症	63	6.09	1.59	2.09	1.27	2.23	1.19	2.37	1.49
MECFS	40	6.67	1.44	1.89	1.44	2.11	1.18	2.60	1.50
SLE、シェーグレン症候群	56	5.94	1.63	2.03	1.50	2.13	1.21	2.63	1.61
多発性硬化症、視神経脊髄炎	54	6.07	1.63	2.15	1.33	2.22	1.09	2.56	1.43
重症筋無力症	28	7.48	1.48	2.00	1.62	1.95	1.11	2.50	1.64
脳脊髄液減少（漏出）症	24	6.55	1.73	2.00	1.27	1.82	1.04	2.58	1.54
ナルコレプシー、特発性過眠症	31	6.00	1.55	2.14	1.41	1.73	1.13	2.68	2.03
一次性ネフローゼ症候群	20	6.27	1.33	1.80	1.27	1.67	1.10	2.70	1.60
筋ジストロフィー	21	6.77	1.38	1.77	1.46	1.85	1.33	2.29	1.67
クローン病、潰瘍性大腸炎	26	6.65	1.35	2.10	1.45	2.00	1.12	2.65	1.42
強直性脊椎炎	16	8.00	1.67	1.92	1.58	2.17	1.38	2.63	1.44
脊髄性筋萎縮症	15	7.36	1.09	1.45	1.73	1.27	1.60	2.27	1.40
ALS	11	8.00	1.63	2.00	1.75	2.00	1.36	2.45	1.09
化学物質過敏症	11	2.00	2.00	2.00	1.00	3.00	1.18	2.64	1.64
パーキンソン病	9	7.00	1.80	2.40	1.20	2.00	1.11	2.56	1.56
ベーチェット病	8	7.67	2.00	1.67	1.67	1.67	1.00	2.75	1.25
脊髄小脳変性症	8	5.63	1.63	2.25	1.13	2.38	1.25	2.38	2.63
総計	441	6.54	1.53	2.00	1.43	1.99	1.18	2.54	1.56

Positive　Negative

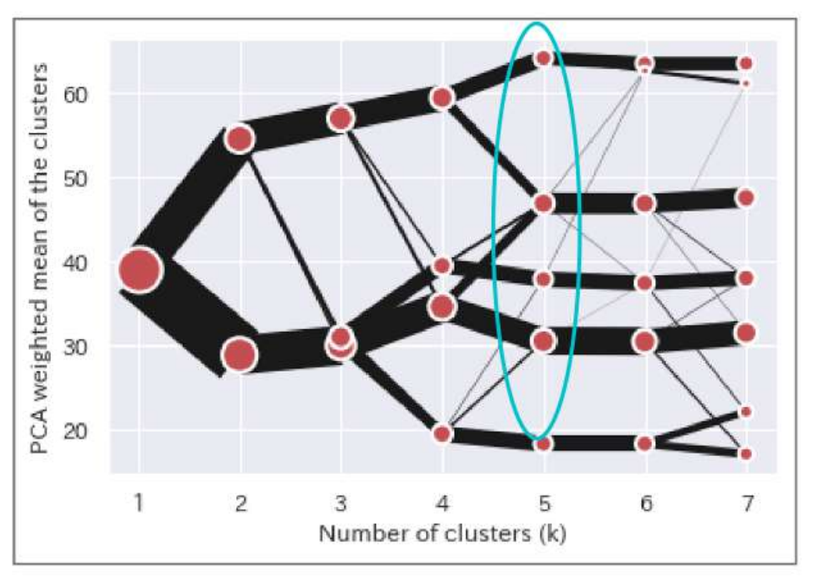
• 就業特性からのk平均法による難病当事者クラスタリング

＜着眼点＞
- 就業特性から逆引き分類するとどのようなクラスタが生成されるのか？

＜検証方法＞
- 以下を軸として、該当項目に全件回答した難病当事者のアンケートを抽出
  - 年齢、性別、就業経験社数、累積就業期間、週当たり就業時間、年収
  - 就業先従業員数、就業先売上高
  - 雇用保険加入状況、社会保険等加入状況、通院頻度、発症年齢
  - 障がい者手帳有無、指定難病受給者証有無
  - 働き方満足度、職場からの評価、職場の理解不足、キャリアアップチャンス
  - 自由な働き方への期待、就業上のコンプレックス有無、自身の制度理解度
- 抽出したデータをk平均法でクラスタリング（詳細右記）

＜結果・考察＞
- 就業特性からk平均法で以下のようなクラスタが逆引きされた
  - 適応層：難病を持ちながら社会に適応し社会貢献を実感している層
  - フレキシブル層：難病を踏まえた柔軟な働き方でそれぞれの職場で貢献している層
  - 若年発症層：発症年齢が低く若い年代が集まった層
  - ネガティブ層：難病や職場に不満・不安を抱えながら就労している層
  - 四疾患該当層：難治性慢性疾患に該当する4疾患に該当する層
- 同じ疾病でも適応している層と不満を抱えている層で二分されることがある
- 難治性慢性疾患に該当する4疾患は他クラスタと別のクラスタに分類された

■ k平均法
- Pythonライブラリ使用（sklearn.cluster.KMeans）
- 主なパラメータ
  - クラスタ数="5"　*クラスタ数選定方法は後述
  - 初期化方法="k-means++"
    - http://ilpubs.stanford.edu:8090/778/1/2006-13.pdf
  - 乱数シード="0"固定
- クラスタ数の選定
  - Clustergramを使用
    - http://www.schonlau.net/clustergram.html
    - 多数のパラメータを主成分分析で統合し、各クラスタの重心がどこにあるかをクラスタ数ごとに図示することで、最適なクラスタ数を探索する手法
  - 右図をもとに、最もクラスタがバランスよく分割されているクラスタ数="5"を選定



■ （グラフ9）クラスタごとの就業特性傾向

所属クラスタ	カウント	働き方満足度	職場への貢献	職場からの評価	周囲の理解不足	キャリアアップチャンス	コンプレックス	制度理解	自由な働き方への期待
1.適応層	55	8.18	1.29	1.76	1.62	1.40	1.38	2.55	1.38
2.フレキシブル層	31	7.58	1.23	1.58	1.61	1.77	1.48	1.94	1.39
3.若年発症層	53	6.40	1.42	1.91	1.43	1.77	1.11	2.49	1.53
4.四疾病該当層	43	5.98	1.63	2.05	1.28	2.16	1.12	2.42	1.56
5.ネガティブ層	54	4.85	1.94	2.54	1.24	2.76	1.07	2.63	2.07
9.対象外	205	6.75	2.25	2.25	1.75	2.25	1.14	2.64	1.52
総計	**441**	**6.54**	**1.53**	**2.00**	**1.43**	**1.99**	**1.18**	**2.54**	**1.56**

Positive　Negative

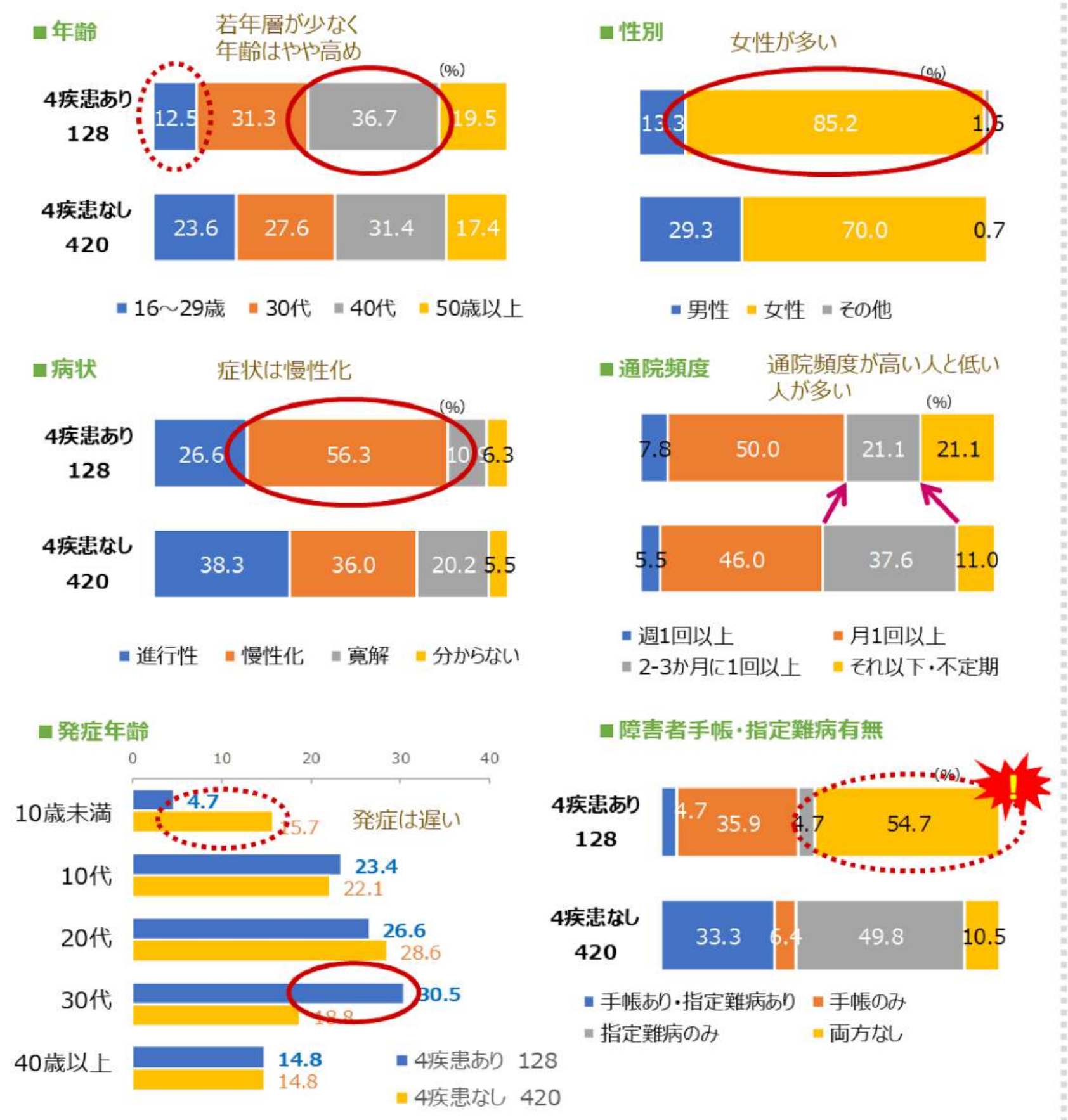
Ⅳ. 私たちが注目する4疾患と今後の取り組みについて

• 私たちが着目する4疾患について

当研究会では、以下4疾患について特に注目し、以下の通り定義した。
「日常・社会生活、著しい困難をきたし、相応数の患者が存在するにも関わらず、障害者福祉の対象に含まれない疾患」なお、4疾患は以下の機能性疾患で構成される。
- 線維筋痛症
- 筋痛性脳骨髄艶/慢性疲労症候群
- 化学物質過敏症
- 脳脊髄液減少症（脳脊髄液漏出症）

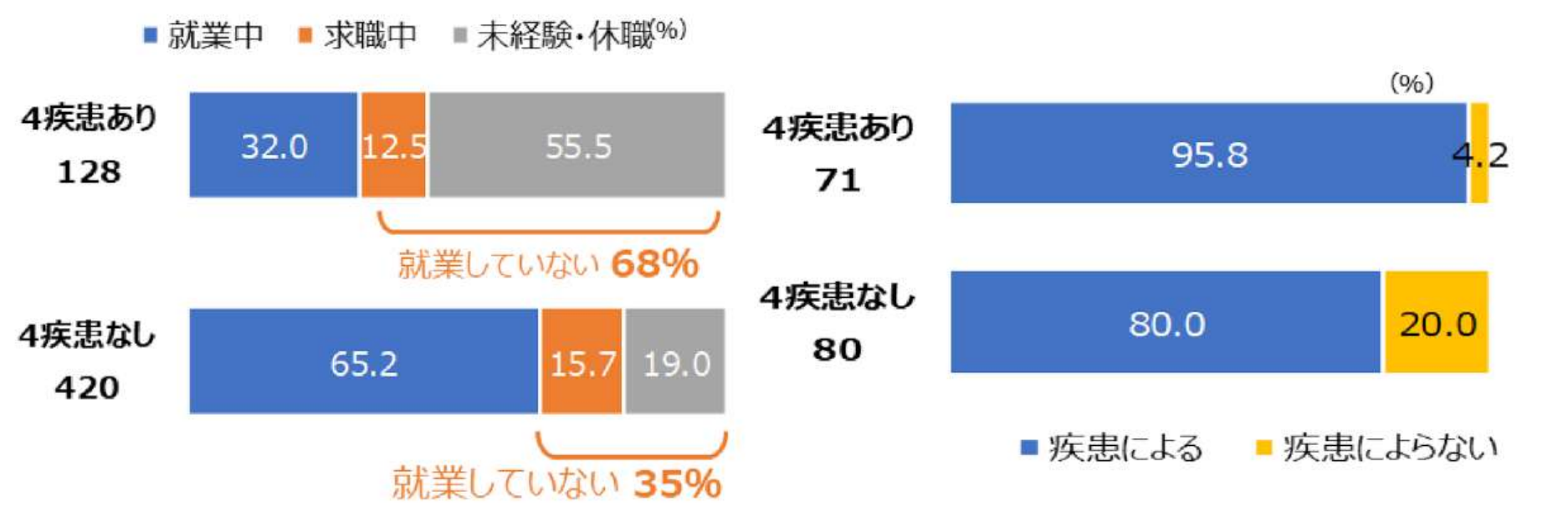
当研究会では、Ⅱ章記載の難病者WEB調査の中から4疾患当事者を抽出し分析した。

■（グラフ11～16）4疾患の属性と症状



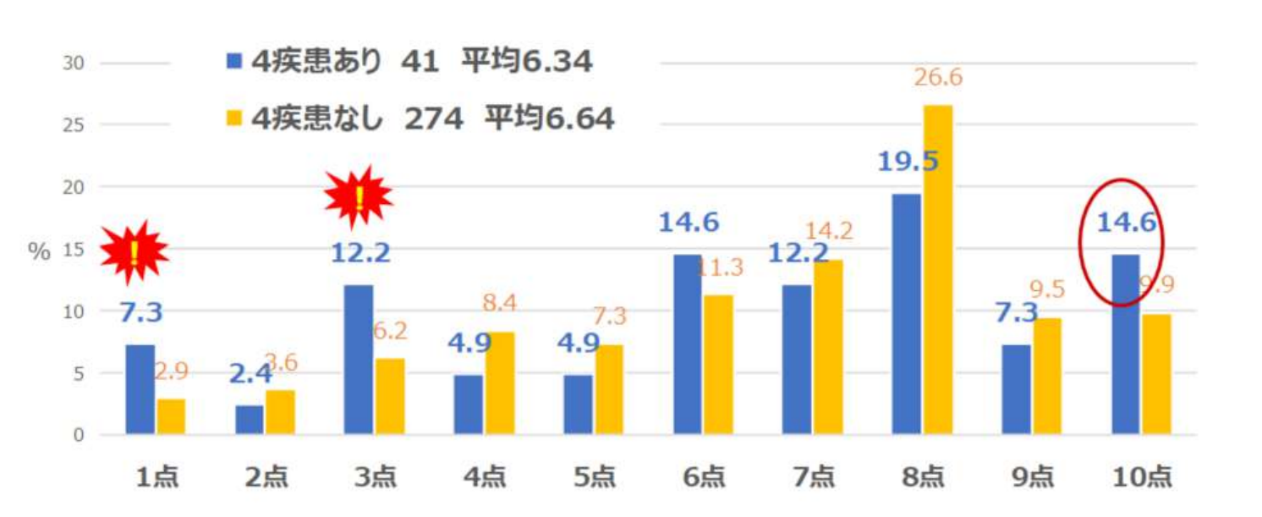
4疾患は慢性化して長く患うが、指定難病受給者証の対象外で障害者総合支援法の恩恵を受けられない層が多く存在する

■4疾患者の就業状況（グラフ17）と非就業の理由（グラフ18）



4疾患者のうち就業者は3割強にとどまり、疾患であることが非就業の理由となっている。

■（グラフ19）4疾患者の働き方の満足度



低満足度理由	高満足度理由
• **体力的にきつい**	• **周囲に理解がある**
• **周囲の理解がない**	• **時間や仕事量を自分でコントロールできる**
• 疾患のため思うように働けない	• 休みがとりやすい
• 疾患のため休まざるを得ない　他	• リモートワークができる　他

■4疾患者の声
当該WEB調査の4疾患者の自由回答の一部を抜粋
- 健康上の理由で仕事を変える必要はない。働き方を変えればいい。1人では実現できないし、たくさんの工夫が必要だけど、必ず出来ると思う。（41歳女性　就業中）
- 在宅で週一日1時間、月に数日1時間くらいの超時短の仕事が出てくるとよいと思う。収入の意味ではもちろんだが、社会とつながれる、少しでも働けることで、生きがいができ、孤独が和らぎ、回復にもつながる可能性がある。（47歳女性　休職中）
- 難病患者だけ身体の調子に合わせて働ける社会になるのではなく、健常者も本人の特性や事情に合わせて働ける社会になってほしい。（28歳女性　パート）
- 発症前のように人と接しながら働きたいが、現状在宅勤務を勧めてくる人が多い。病気の発症から週2，3日、半日が医師からベストと言われているが、パート・アルバイトの区分になってしまう。諦めるのが多い働き方でない方法を見つけていきたい。（30歳女性　休職中）

• 今後の打ち手、資料の共有

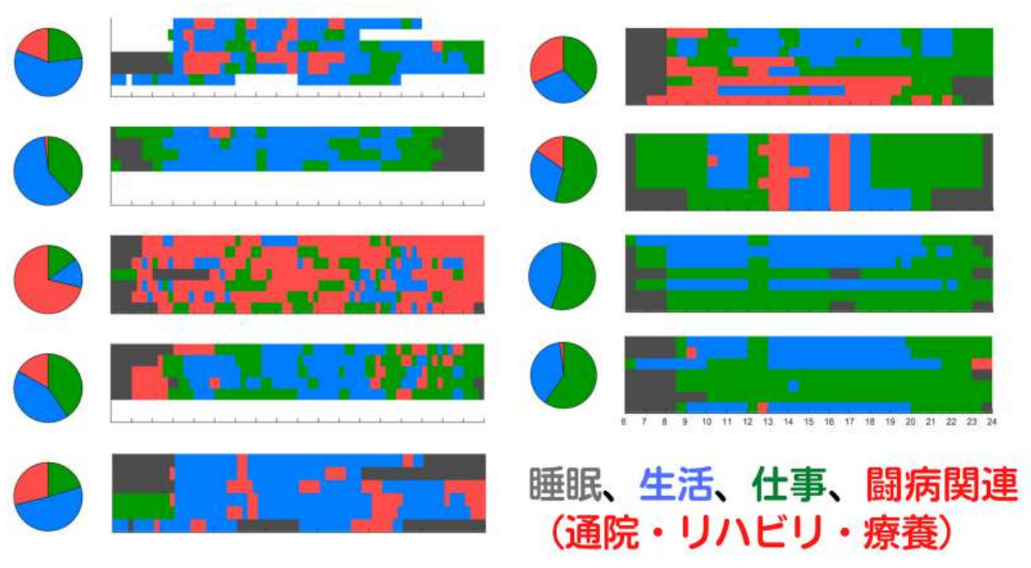
■私たちの対象とする難病の範囲
- 国が定める指定難病（338疾患）
- 希少疾患（数千種）
- 難治性慢性疾患（ex.線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症など患者数が多く、比較的新しい病気で医療が限られ、既存の制度に該当しづらい疾患。公的な定義なし）

■打ち手（案）：調査、認知啓発、事例蓄積、仕組み作り
- 認知拡大のため行政文書などで積極的に難病を明記
- 医療福祉関連法案の対象疾患を希少疾患や難治性慢性疾患へ拡大
- 上記の判断基準やガイドラインの策定
  （疼痛や疲労、睡眠・呼吸など既存の制度では該当しづらい症状を網羅したもの）
- 先進的な就労事例の蓄積
- 障害者雇用や社会保障（全世代型社会保障など）の拡充

『はたらく難病ラボ』

難病×働くをキーワードに難病者の働き方を可視化するオンラインイベント

図4）可視化：9人9種の病気と生活



睡眠、生活、仕事、闘病関連
（通院・リハビリ・療養）

難病者の社会参加を考える研究会について
制度の狭間で孤立する難病者の選択肢を増やすことを目的に集まった当事者・支援者、企業・団体による有志の集まり

沿革
2018年11月　発足（全体会8回・分科会12回）
2021年9月　難病者の参加白書発行
2022年3月　難病者の雇用に関する全自治体調査報告

運営元　NPO法人両育わーるど

PDF公開中
「難病 白書」 検索
https://ryoiku.org/report/thinkpossibility/

本ポスターと投影資料のダウンロードはこちら

京都大学バリアフリーフォーラム2022

作成日　22/11/10