

# 制度の狭間にいる難病者の 現状の可視化と機会拡大の取り組み

重光喬之 (東京大学/NPO法人両育わーど)



# 難病と聞くと何をイメージしますか？

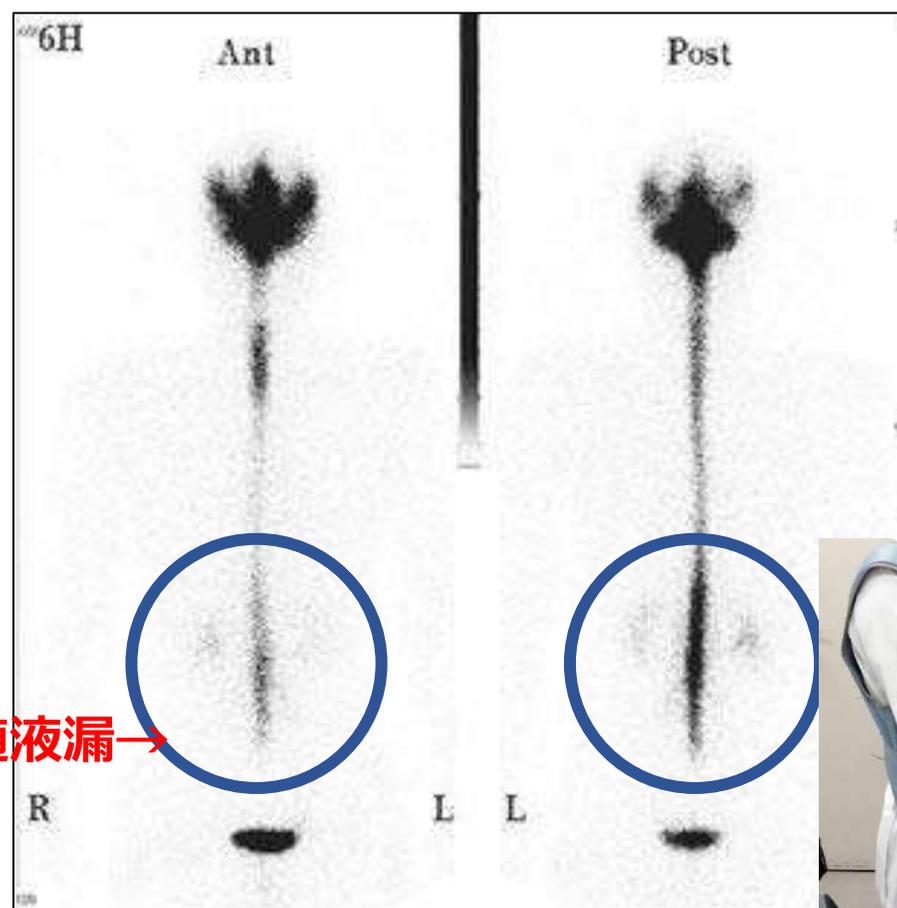
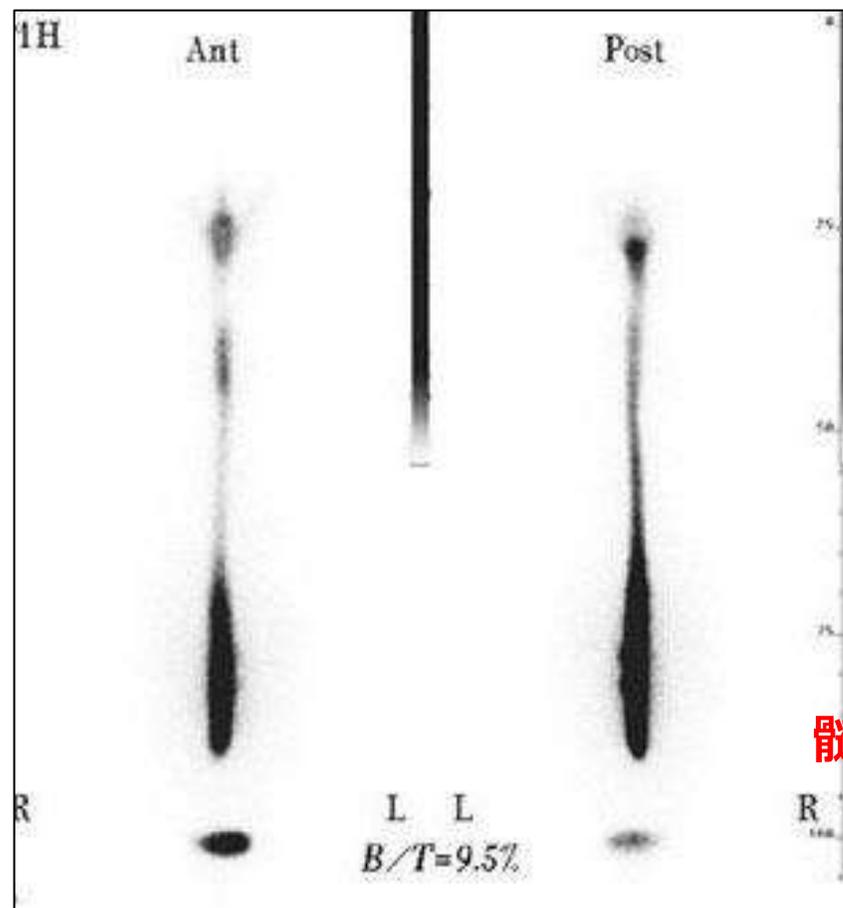
## 難病??

- ・ 命に関わる病気で、縁遠い存在  
「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」「大変そう」「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」

## 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）

## 脳脊髄液減少症の検査と治療



## 脳脊髄液減少症の症状

**頸部痛**、**全身倦怠**、起立性頭痛、**背部痛**、視力障害、視力低下、視野異常、羞明、視覚異常、めまい、吐き気、聴力障害、顎関節症、頭重感、坐骨神経痛、上肢痛、顔面痛、筋肉痛、**腰痛**、**肩甲骨間痛**、脳神経症状、聴神経、耳鳴り、聴力低下、聴力過敏、耳閉感、三叉神経、顔面違和感(顔面しびれ・顔面神経麻痺)、開口障害(顎関節症)、迷走神経、自律神経障害(動悸・発汗異常・体温調節障害・腸管運動障害等)、目のぼやけ、眼振、動眼神経麻痺(瞳孔散大)、眼瞼下垂、複視、光過敏、外転神経麻痺、味覚障害、嗅覚障害、咽喉違和感、発声障害、嚥下障害、**高次脳機能障害**、**集中力低下**、**思考力低下**、**記憶力低下**、鬱、睡眠障害、内分泌障害、月経異常、インポテンツ、乳汁分泌等、免疫異常、易感染症、アレルギー、易疲労感、食欲低下、電磁波過敏症、意識障害、無欲、小脳失調、歩行障害、パーキンソン症候群、認知症、上肢のしびれ、神経根症、直腸膀胱障害、頸部硬直、慢性脱水症状、痩せ

# 痛みは見える？



2008～

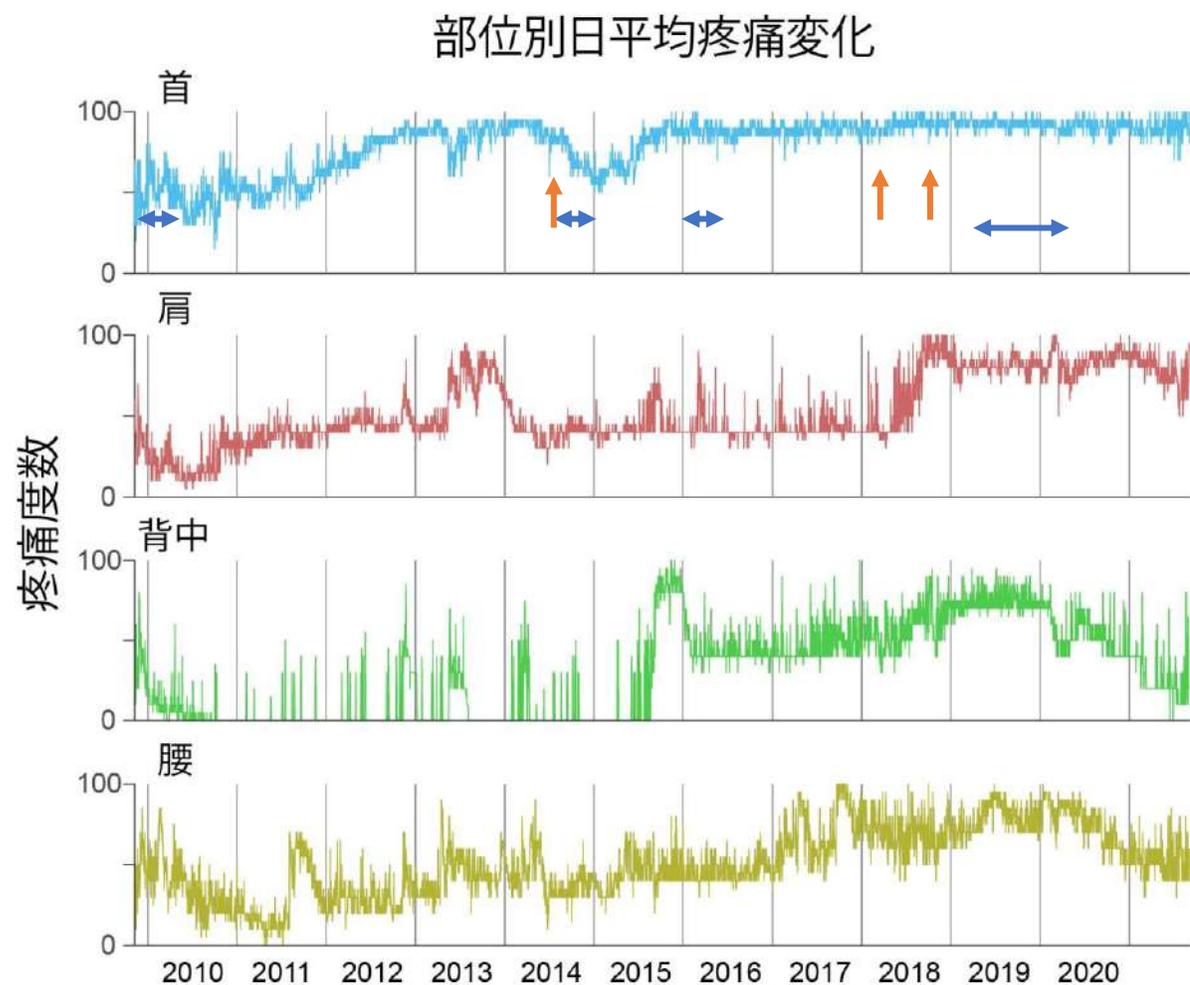


2018～



2022～

## 可視化・疼痛記録（朝昼晩×首肩背中腰）



疼痛度数	評価基準
100	<p>起き上がってられない、とてもイライラする トイレ以外は不可能、入浴や食事もできない</p> <p>例：脊椎穿刺、筋肉の断裂、親しらず抜歯後の麻酔切れ</p>
90	<p>基本生活困難、そわそわして落ち着かない 自信がなくなる、弱気になる 文章が頭に入らない、簡単な仕事もできない</p> <p>例：腕の骨折</p>
85	<p>痛みで集中できない、頭の回転が低下、横になりたい</p> <p>例：带状疱疹</p>
80	<p>痛みでイライラし始める ギリギリ仕事ができる</p>
70	<p>日常生活に支障なし 穏やかな気持ち</p>
※稀に現れる疼痛度数	
150	<p>気絶の模索、希死念慮</p>
120	<p>自暴自棄、破壊衝動</p> <p>例：盲腸でのたうち回る</p>

# 闘病を通して気づいたこと

- ・疾患により医療・福祉を利用できない（制度の狭間、経済的負担）
- ・再就職の困難さ（患者以外の役割が欲しい）
- ・病名が違って困りごとと同じ（医療行為後の日々の生活、就業、お金・家族…）
- ・難病界隈の余地（社会課題としての認知・制度・予算・人手の不足）



# 難病を取り巻く課題と打ち手（仮）

## 課題

認知：医療・福祉・行政・企業での認知不足

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

## 打ち手

認知：認知拡大のため行政文書などで積極的に難病を明記

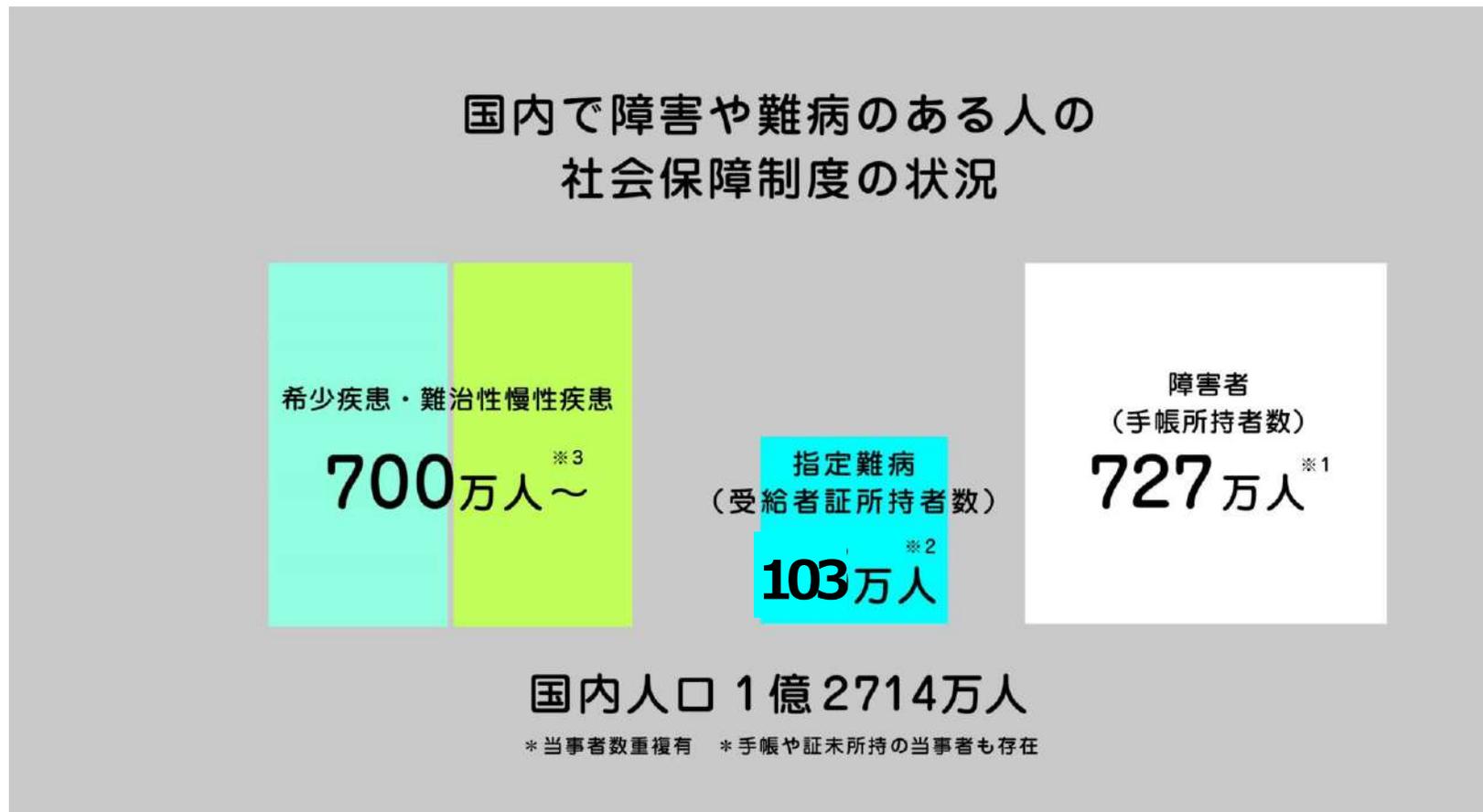
制度：判断基準やガイドラインの策定（疼痛や睡眠など既存制度では該当しづらい症状を網羅）

就労：先進的な就労事例の蓄積

法律：障害者雇用や社会保障（全世代型社会保障など）の拡充

医療福祉関連法の対象疾患の拡大（希少疾患や難治性慢性疾患）

# 難病を取り巻く社会制度の状況

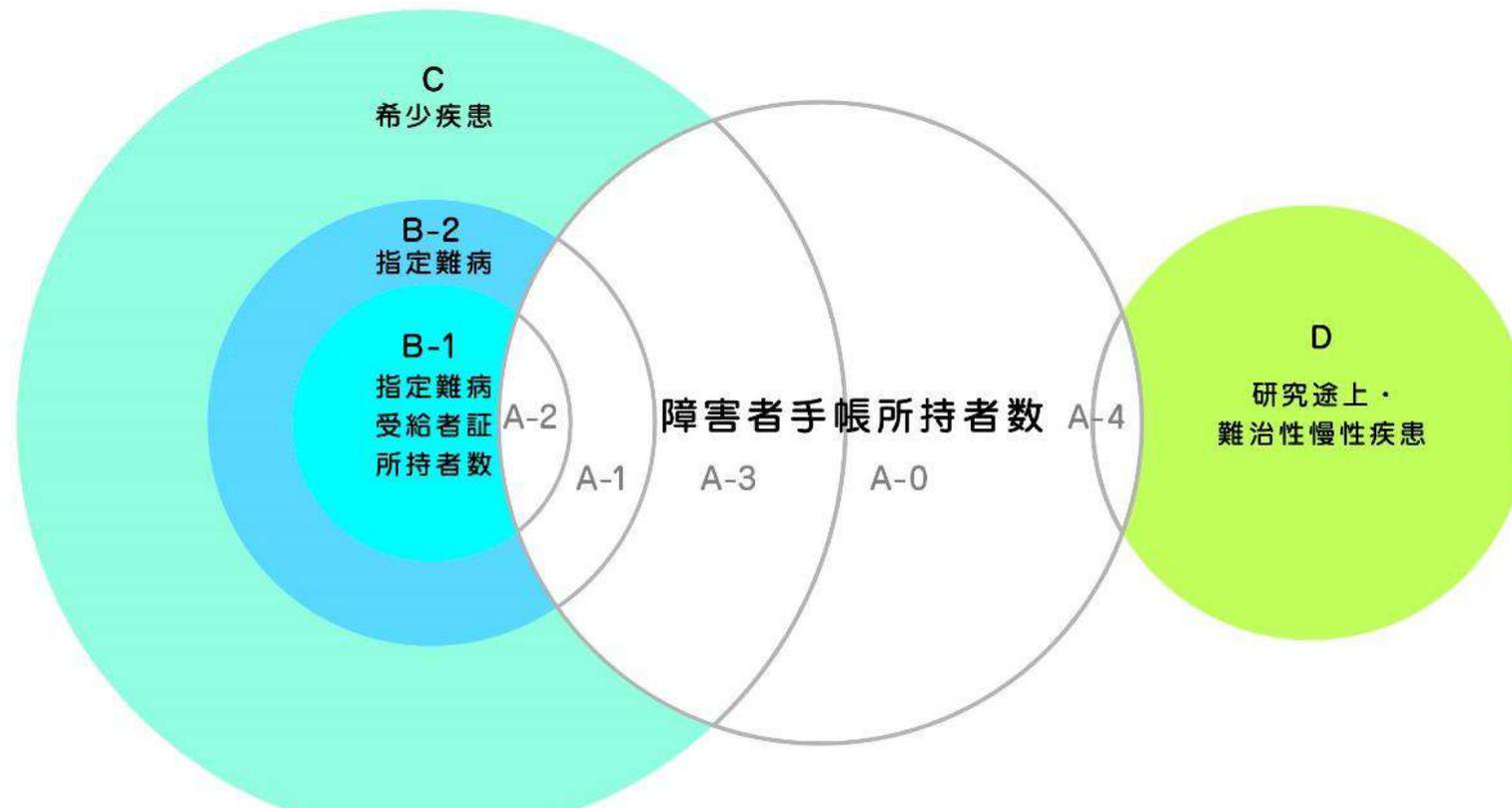


	希少疾患・難治性慢性疾患	指定難病 (受給者証所持者数)	障害者 (手帳所持者数)
法制度	——		障害者雇用促進法
	障害者総合支援法		
	生活保護法、障害者差別解消法		

\* 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

2021年11月～  
 ・指定難病：333→338  
 ・総合支援法の対象：361→366

# 制度や疾患種別での分類



	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	●	—
	A-1	●	—
	A-2	●	●
	B-1	—	●
	B-2	—	—
指定難病	A-3	●	—
	C	—	—
研究途上・ 難治性慢性疾患	A-4	●	—
	D	—	—

\* 1 障害者手帳所持者数 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（2021年3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、以下の通りこれらから合わせて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—診断基準—診断に必要な検査法—アレルギー—免疫 石川哲、宮田幹夫 t1999 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。

国が定義する難病・指定難病  
世間のイメージする難病についての補足

4疾患の表現方法を・・・  
指定でも希少でもない、研究途上の難治性慢性疾患の分かり易い言葉を・・・。

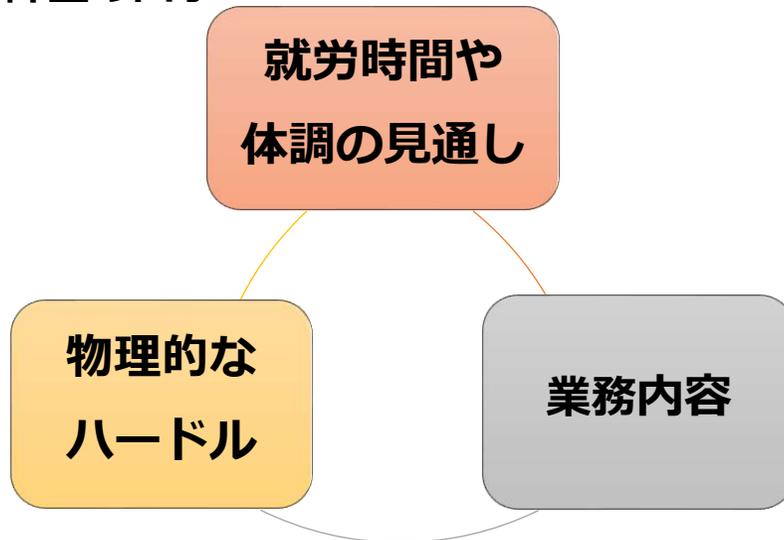
身体的苦痛	精神的苦痛	社会的苦痛	存在的苦痛※
痛み、かゆみ	終わりのない闘病	居場所がない	生きてていいのか 自問自答
めまい、だるさ、吐き気	怒りっぽくなってしまう	経済的に困窮する	
絶え間ない症状	意欲の低下	就労が困難	
日常生活が困難	孤独	医療に限られる	
思うように体が動かない	理解してもらえない	医療費が高い	人との絆が 経たれていく
	頭が働かない	社会保障制度が使えない	
		社会資源にたどり着けない	
医療	医療・ 支援機関	社会制度、 社会参加・就労	他項目の解消 により改善

# 難病者の就労のハードルと選択肢の例

## 就労における障壁

- 「難病というだけで敬遠される」
- 「治療と仕事の両立が難しい」
- 「体調により稼働時間が限られる」
- 「症状が安定せず予定が立たない」
- 「まひや痺れ、歩行が困難などの物理的ハードル」
- 「極度の疼痛や疲労により頭が働かず、コミュニケーションも難しい」

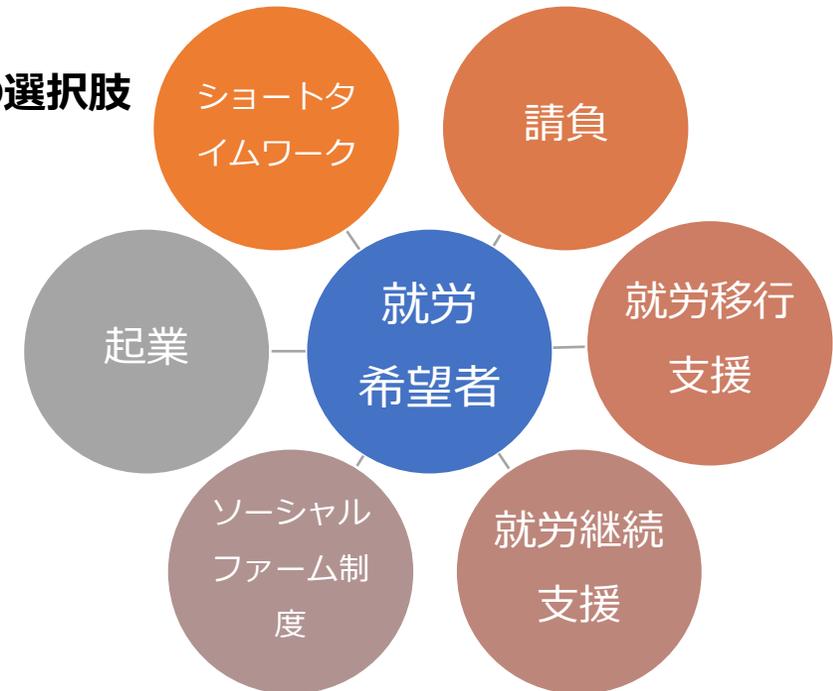
## 障壁の因子



## 雇用に関がらなかった理由

- 「治療・療養により長い空白期間ができた」
- 「正社員を希望するが体調的に難しい」
- 「雇用者に疾患を理解（・配慮）してもらえないか不安」
- 「被雇用者と雇用者のスピード感の違い」

## 多様な就労の選択肢



# 働き方・伝え方の工夫（重光の場合）

## 私のトリセツ

### 一般的な症状

- ・ 頸部痛、全身倦怠感、起立性疼痛、
- ・ 高次脳機能障害、めまい、吐き気など多様な症状

### 私の症状

- ・ 常続く頸部の激痛、肩と腰の痛み
- ・ 文章の読み書きや気力の低下
- ・ PC作業で痛み悪化

### 自己対処

- ・ タスクと期限をエクセル管理、抜け漏れ防止
- ・ 打合せは30分、メリハリ15分単位で働く
- ・ 姿勢を変えて働ける環境
- ・ 痛みが我慢できない時は諦める

### 希望する配慮

- ・ 打合せは開始時刻厳守で手短かに、長い時はビデオオフで横に
- ・ 長文は頭に入らないので可能なら音声で
- ・ せかせかしたり、落ち着かない時は痛みを負っているサイン

## 過ごし方

### ・ 1日6時間で生活と仕事

天井の見守り、動画・読書、たまに筋トレ

- ・ 痛くても何かする、痛くて何もできないの2択

## 働き方

- ・ 打合せ等の予定に合わせて生活
- ・ PJ単位で累積時間の就業
- ・ 在宅

# これまでの主な活動

## ①調査

2018

希少疾患患者の生活実態調査：338件

2020

難病者の就労に関する調査

（当事者編）：548件

（経営者編）：56件

（人事編）：24件

（自治体編）：193件

2021

難病者の雇用に関する全自治体調査：433件

## ②認知啓発

難病者の社会参加白書の発行

→1915自治体へ配布

## ③就労事例：4件

## ④アドボカシー活動

2021「第7回孤独・孤立に関するフォーラム」で提言

→内閣官房の重点計画にて“難病等の患者”が明記

2021 全自治体首長宛てに3つの提言

→議会質問1件、障害福祉計画1件（予定）

# 難病者の社会参加白書の発行・全自治体配布



## 目次

1. 難病者の社会参加を考える研究会の概要
2. 難病を取り巻く背景
3. 難病実態に関する調査
4. 多様な就労モデルと可能性
5. 難病者の社会参加・就労機会の向上に向けた提言
6. 難病のある一人一人のエピソード
7. 付録（4コマ漫画、痛みの可視化…）

PDF  
公開中

「難病 白書」 🔍 検索 

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



# 5003

[筋ジストロフィー]

筋ジストロフィーは、2歳から30歳までの発症が最も多い遺伝性筋力低下疾患で、進行すると歩行が困難になり、呼吸器や心臓の機能も低下して、最終的には寝たきり状態になる。日本では約5000人がこの病気にかかっている。そのほとんどが、生まれつき遺伝子異常による。

THINK UNIVERSAL



## 353

[聴覚障害者]

聴覚障害者は、聴覚の機能に障害がある状態を指し、聴覚障害の程度によって、聞こえない、聞こえにくい、聞こえづらいなど、さまざまな状態がある。

THINK UNIVERSAL



## 700

[盲ろう者]

盲ろう者は、視覚と聴覚の両方に障害がある状態を指し、視覚障害と聴覚障害の両方があるため、コミュニケーションが非常に困難である。

THINK UNIVERSAL



## 1118

[導盲犬]

導盲犬は、視覚障害者の歩行を補助するために訓練された犬で、視覚障害者の生活の質を向上させるために不可欠な存在である。

THINK UNIVERSAL



## 86957

[知的障害者]

知的障害者は、知能の発達に遅れや停滞がある状態を指し、学習やコミュニケーションに困難を抱えている。

THINK UNIVERSAL



## 199

[白杖]

白杖は、視覚障害者の歩行を補助するために使用される杖で、視覚障害者の安全な移動をサポートする。

THINK UNIVERSAL



## 59

[盲導犬]

盲導犬は、視覚障害者の歩行を補助するために訓練された犬で、視覚障害者の生活の質を向上させるために不可欠な存在である。

THINK UNIVERSAL



## 4236094

[車いす利用者]

車いす利用者は、歩行に困難を抱えている状態を指し、車いすを使用して移動している。

THINK UNIVERSAL



## 471

[盲導犬]

盲導犬は、視覚障害者の歩行を補助するために訓練された犬で、視覚障害者の生活の質を向上させるために不可欠な存在である。

THINK UNIVERSAL



## 100000

[白杖]

白杖は、視覚障害者の歩行を補助するために使用される杖で、視覚障害者の安全な移動をサポートする。

THINK UNIVERSAL



## 100

[白杖]

白杖は、視覚障害者の歩行を補助するために使用される杖で、視覚障害者の安全な移動をサポートする。

THINK UNIVERSAL



## 254

[盲導犬]

THINK UNIVERSAL



## 1955

[盲導犬]

THINK UNIVERSAL



## 386

[盲導犬]

THINK UNIVERSAL



## 50000

[盲導犬]

THINK UNIVERSAL



## 1270828

[盲導犬]

THINK UNIVERSAL



## 4500

[盲導犬]

THINK UNIVERSAL



## 1270

[盲導犬]

THINK UNIVERSAL



# 今後の取り組み

## ①就労事例Gr

目的：多様な働き方のモデルの提示

方法：事例の蓄積及び働き方の分類

## ②政策Gr

目的：難病者の社会参加を法律上位置付ける

方法：政策提言、自治体での事例作り

## ③ガイドラインGr（準備中）

目的：既存制度に該当しづらい難病の判断基準作り

方法：事例調査、疼痛・疲労等を網羅する社会モデルの策定

## ④理解啓発Gr

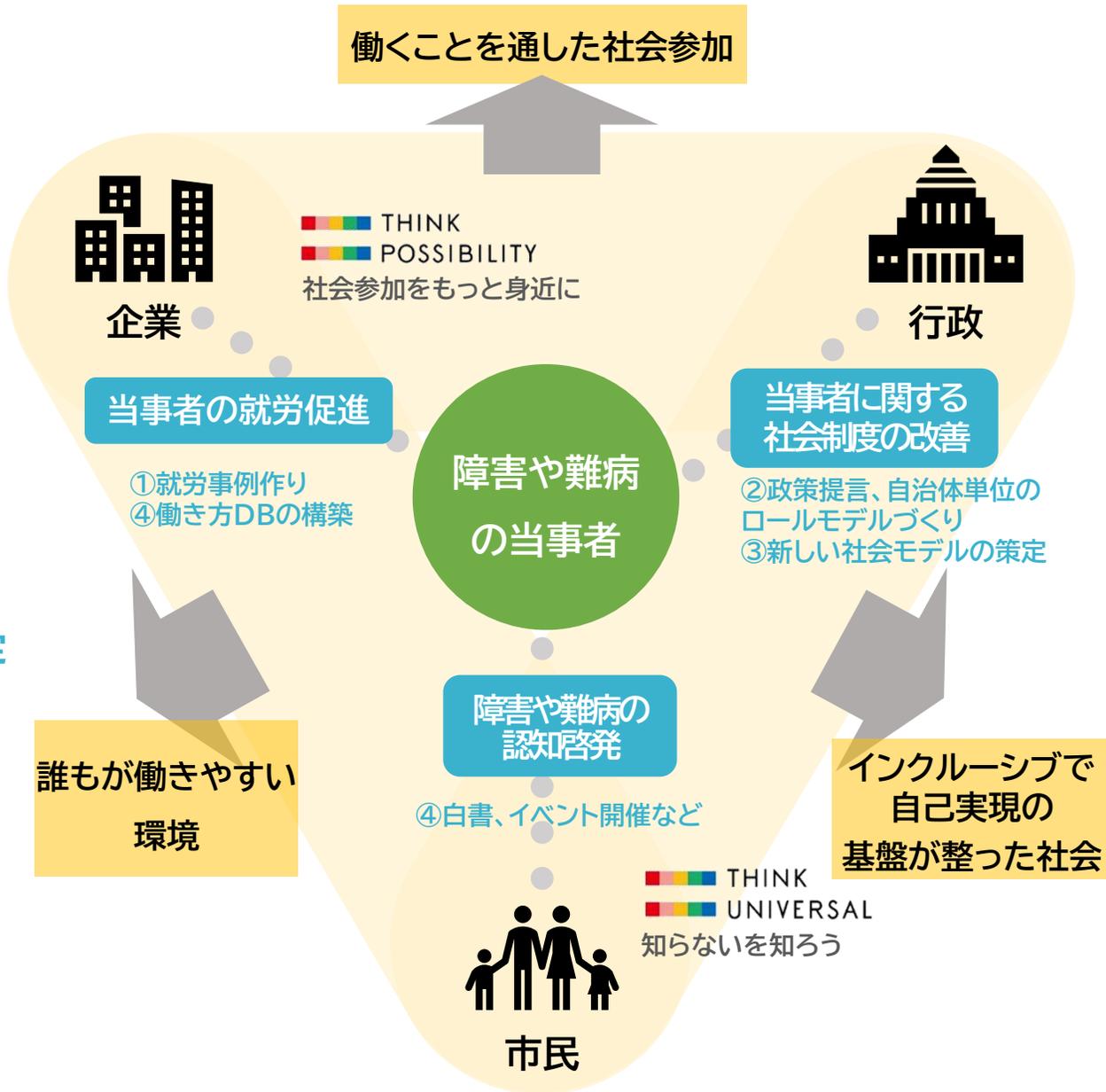
目的：被雇用者・雇用者双方の認知向上と選択肢の提示

方法：難病者の働き方データベース

## ⑤痛みのある人のQOL向上Gr（準備中）

目的：同上

方法：当事者研究、データ活用



本日の投影資料やポスター、白書データはこちら

### 京都大学バリアフリーフォーラム展示ポスター

[https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2022/11/221112\\_kyoto\\_poster.pdf](https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2022/11/221112_kyoto_poster.pdf)



### 難病者の社会参加白書

[https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2021/09/2021\\_white\\_paper.pdf](https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2021/09/2021_white_paper.pdf)



### 京大バリアフリーフォーラム発表資料

[https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2022/11/221112\\_kyo](https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2022/11/221112_kyo)



### NPO法人両育わーるど年次報告書

[https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2022/11/2022\\_ryoiku\\_report.pdf](https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2022/11/2022_ryoiku_report.pdf)



この後の展示発表で皆さまとディスカッションできたら幸いです。

# 予備・調査結果抜粋

# 難病者の社会参加を考える研究会

## 概要

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。

## 課題

- ①難病の一部にしか定義がない
- ②企業・行政は難病者の実状を知らない
- ③難病者の雇用メリットがない
- ④法的根拠がない

## 打ち手

- ①調査
- ②理解啓発
- ③就労事例作り
- ④仕組み作り



『難病 白書』で検索

## 沿革

- 2018年11月 発足（全体会8回・分科会12回）  
→当事者・人事・経営者・行政の調査  
→就労事例作り
- 2021年4月 オンライン報告会#1  
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  
6月 オンライン報告会#2

## 参画メンバー

- 真野俊樹\* 中央大学大学院教授/多摩大学大学院特任教授/名古屋大学未来社会創造機構客員教授/医師
- 池田昌人 ソフトバンク株式会社 コーポレート統括CSR本部長 SDGs推進室長
- 伊東あきら 袖ヶ浦市議会議員
- 小野貴也 ヴァルトジャパン株式会社 代表取締役
- 斉藤幸枝 東京未来大学 みらいフリースクール長
- 重光喬之 NPO法人両育わーど 理事長 当研究会発起人
- 宿野部武志 一般社団法人ピーベック 代表理事
- 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 元世田谷区職員
- 辻邦夫 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事
- 並木重宏 東京大学先端科学技術研究センター 准教授
- \* 座長

運営元 NPO法人両育わーど

# 国が定める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

- ・発病の機構が明らかでなく
- ・治療方法が確立していない
- ・希少な疾病であって
- ・長期の療養を必要とするもの

## 指定難病の追加要件

- ・患者数が本邦において一定の人数（0.1%）に達しないこと
- ・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

\*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

# PubMed論文検索

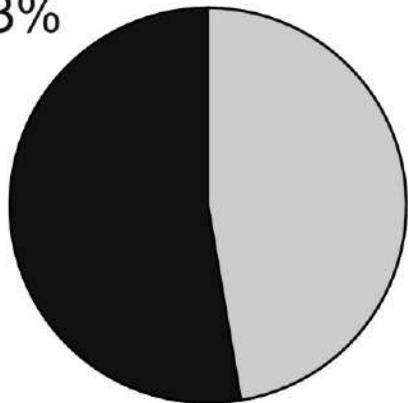
キーワードを含む  
論文総数

(832)

「難病」

“intractable disease”

53%

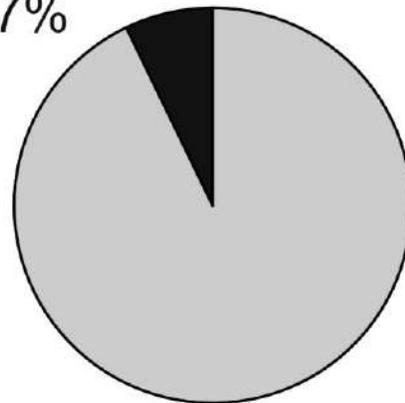


(23,137)

「希少疾患」

“rare disease”

7%

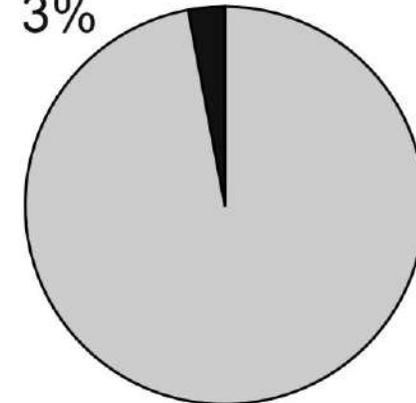


(314,894)

「慢性疾患」

“chronic disease”

3%



論文著者に日本の  
研究者が含まれて  
いるか

■ 著者所属に日本の機関を含む

■ 日本の機関を含まない

“Intractable disease”をタイトルに使った最初の論文  
Japanese Journal of Hygiene (日本衛生学雑誌, 1988  
年)

Survey and Observation of Physically Handicapped Persons  
Living at Home due to Intractable Disease

Shigenori Makino and Hirotohi Iwata

*Department of Hygiene, Gifu University School of Medicine, Gifu*

INTRODUCTION

Definition of the physically handicapped are provided in various laws. According to the Law for Welfare of the Physically Handicapped, ranges of disability are provided for disturbance of vision, disturbance of auditory sense and equilibrium, disturbance of speech, physical disability, and disturbance of visceral function (the heart, the respiratory organs, the kidney and others). An identification booklet for the physically handicapped is granted to persons who suffer from such disabilities. This identification booklet is needed in order to receive various welfare services.

# 調査概要

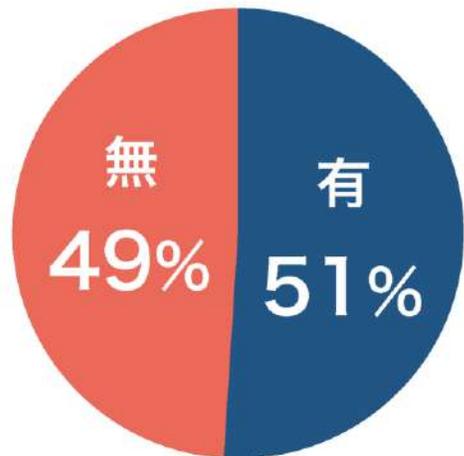
調査目的	難病者の社会参加を進めるため、難病当事者の雇用の現状を把握するとともに、当事者の抱える悩みや、就業において重視している点を浮き彫りにすることで、難病当事者と雇用側の相互理解につなげる。
調査地域	全国
対象	16～65歳までの難病のあるご本人またはご家族の代理回答
調査方法	Googleフォームによる回答を依頼 回収はWeb
有効回答数/ 回答者数	548/580
調査期間	2020/10/15~2020/11/15
調査主体	難病者の社会参加を考える研究会

# 回答者の属性：障害者手帳・指定難病受給者証の有無と疾患の分布

障害者手帳の有無



指定難病受給者証の有無

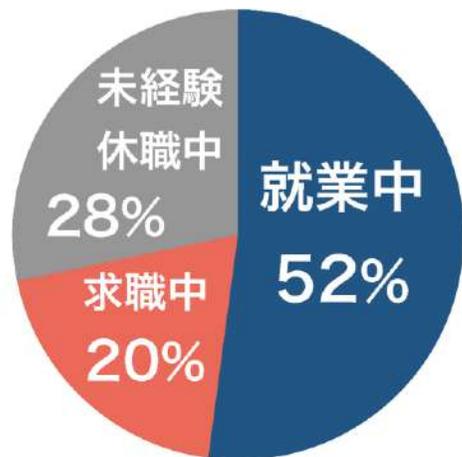


(上位20疾患のみ抽出)

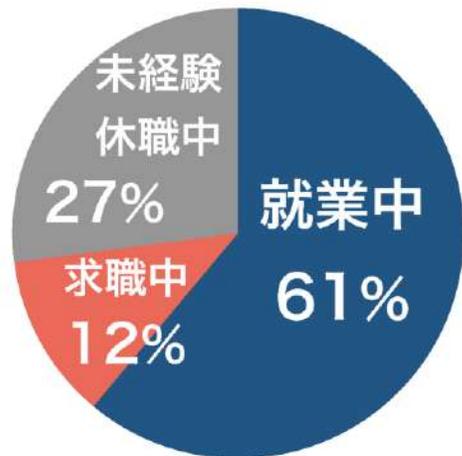
疾患名	罹患率
線維筋痛症	11.9%
筋痛性脳脊髄炎 (ME) / 慢性疲労症候群 (CFS)	9.9%
全身性エリテマトーデス (SLE)	8.6%
多発性硬化症	8.2%
重症筋無力症 (指定難病11)	4.6%
脳脊髄液減少症 (脳脊髄液漏出症)	4.4%
ナルコレプシー	4.2%
一次性ネフローゼ症候群 (指定難病222)	3.6%
筋ジストロフィー	3.6%
クローン病	2.7%
強直性脊椎炎	2.7%
脊髄性筋萎縮症 (指定難病3)	2.7%
筋萎縮性側索硬化症 (ALS) (指定難病2)	2.0%
潰瘍性大腸炎	2.0%
化学物質過敏症	2.0%
シェーグレン症候群	1.8%
パーキンソン病	1.6%
視神経脊髄炎	1.6%
ベーチェット病	1.5%
特発性過眠症	1.5%
脊髄小脳変性症	1.5%

# 障害者手帳有無による就業率の違いと病状について

障害者手帳所持者



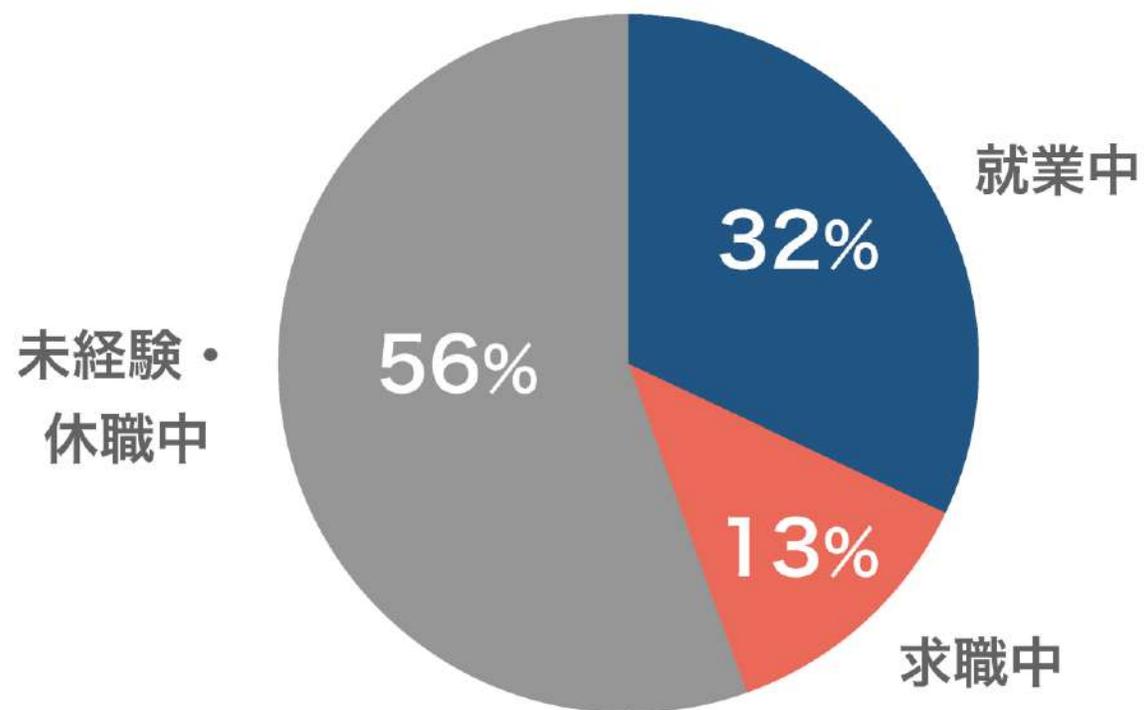
障害者手帳非所持者



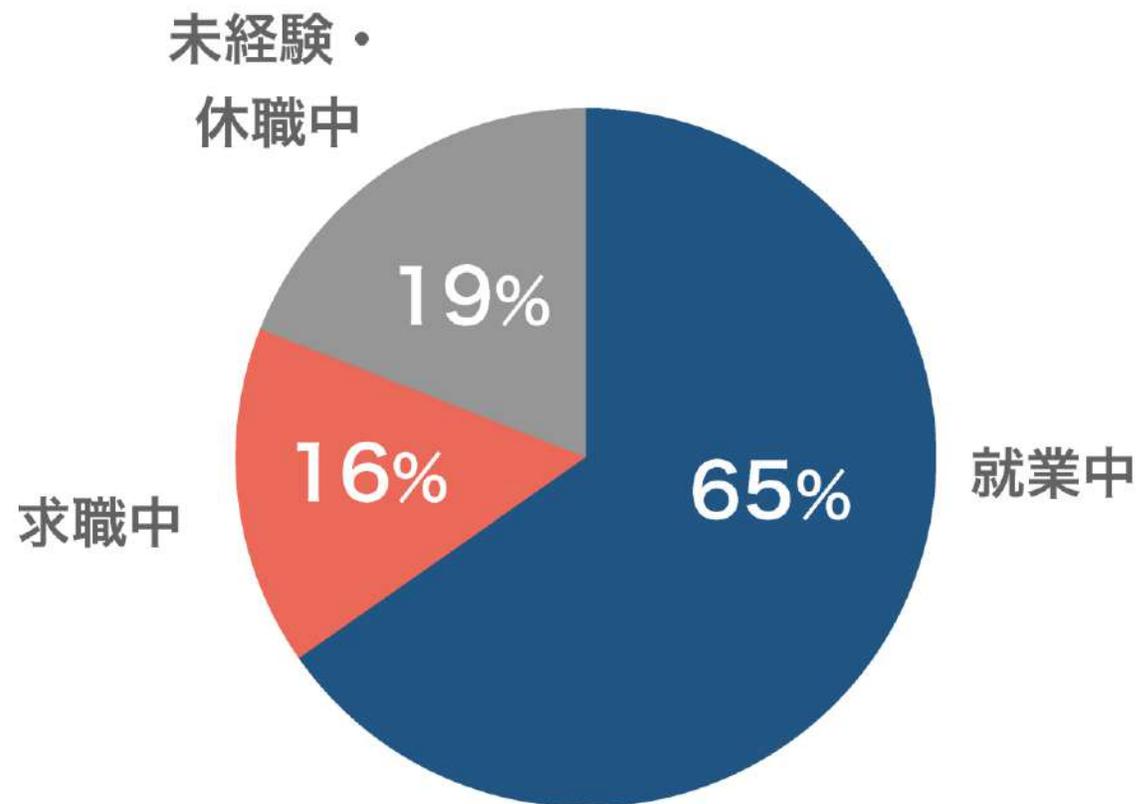
	全体 (n=548)	障害者手 帳：有 (n=219)	障害者手 帳：無 (n=329)
進行性である。	35.6%	55.7%	22.2%
慢性化している/変わらない	40.7%	33.8%	45.3%
完治はしていないが、 寛解している	18.1%	5.5%	26.4%
分からない	5.7%	5.0%	6.1%

## 4疾患有病者の就業率

当該4疾患の有病者は他の疾患に比べて就業率が低く、  
未経験や休職中の割合が高い。



4疾患の有病者

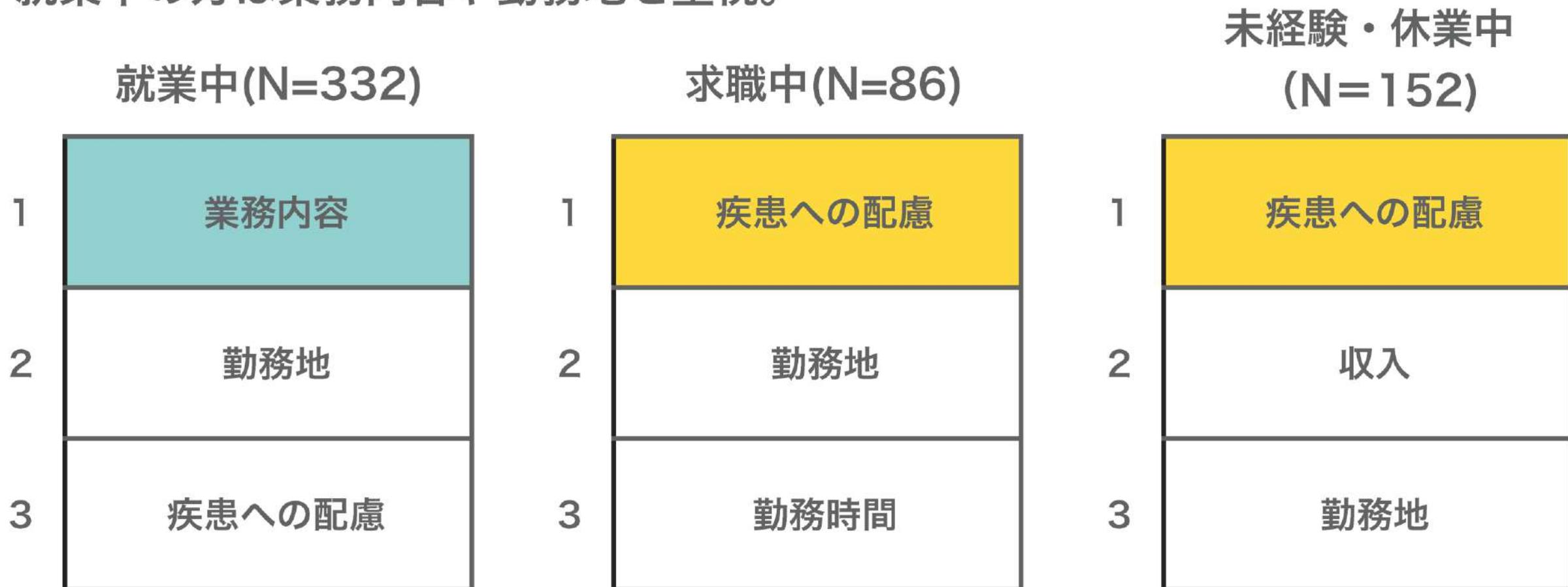


その他の疾患

# 難病当事者が就業先に求める条件

求職中・未経験・休業中の当事者は、疾患への配慮を第一に求める。

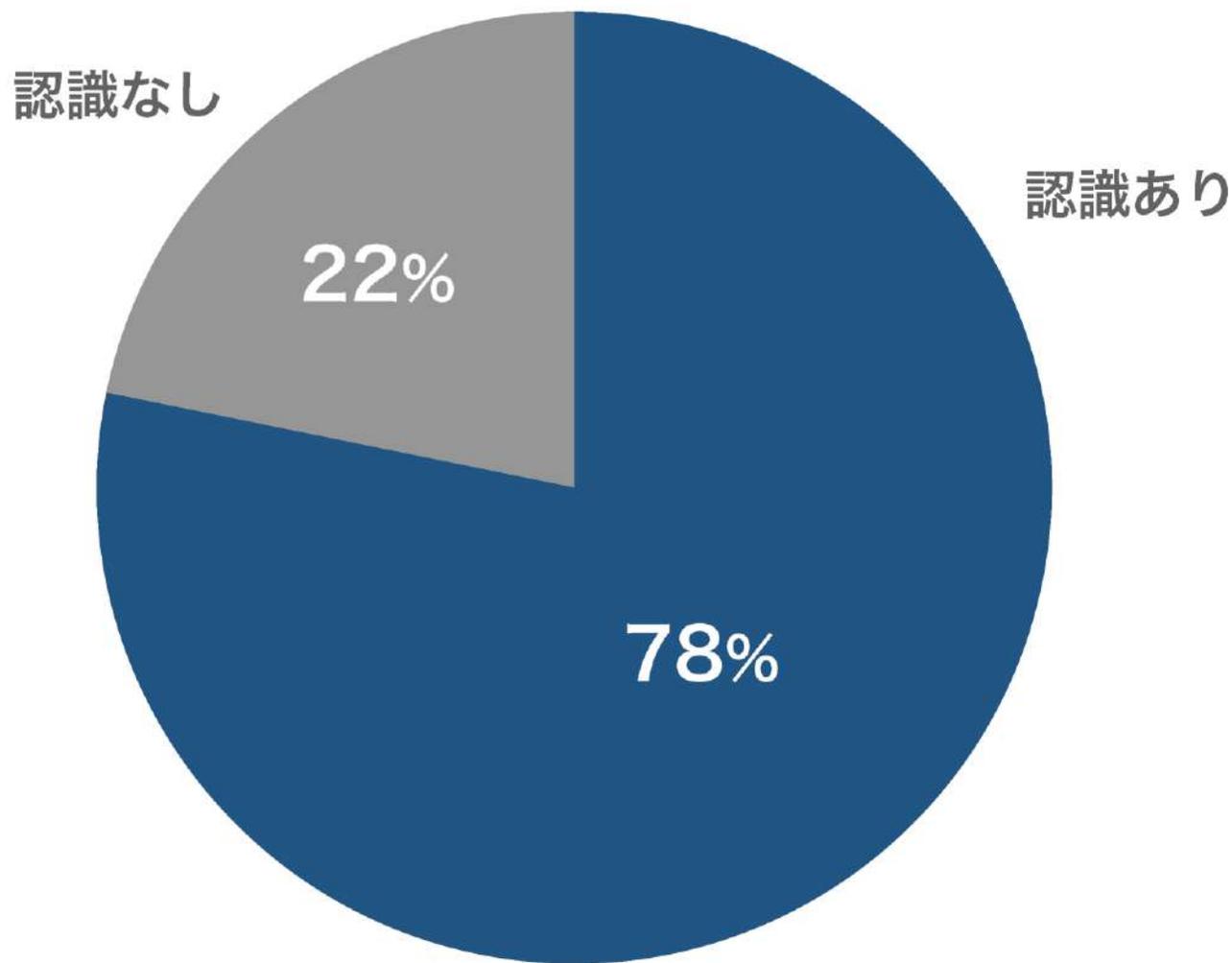
就業中の方は業務内容や勤務地を重視。



# 調査概要

調査目的	各自治体における難病者の就労に関する政策の現状や、現場担当者の難病への理解の実態を明らかにし、「難病のある700万人の社会参加の機会向上に向けた政策提言」への指針とする。
調査地域	全国
対象	自治体組織において障害福祉施策に関わる方
調査方法	自治体問い合わせフォームや担当部署へのメールで回答依頼 回収はWeb、メール、郵送
有効回答数/ 回答者数	193/200
調査期間	2020/10/27~2021/1/5
調査主体	難病者の社会参加を考える研究会

# 指定難病以外の難病の状況に対する認知（1）



N=193

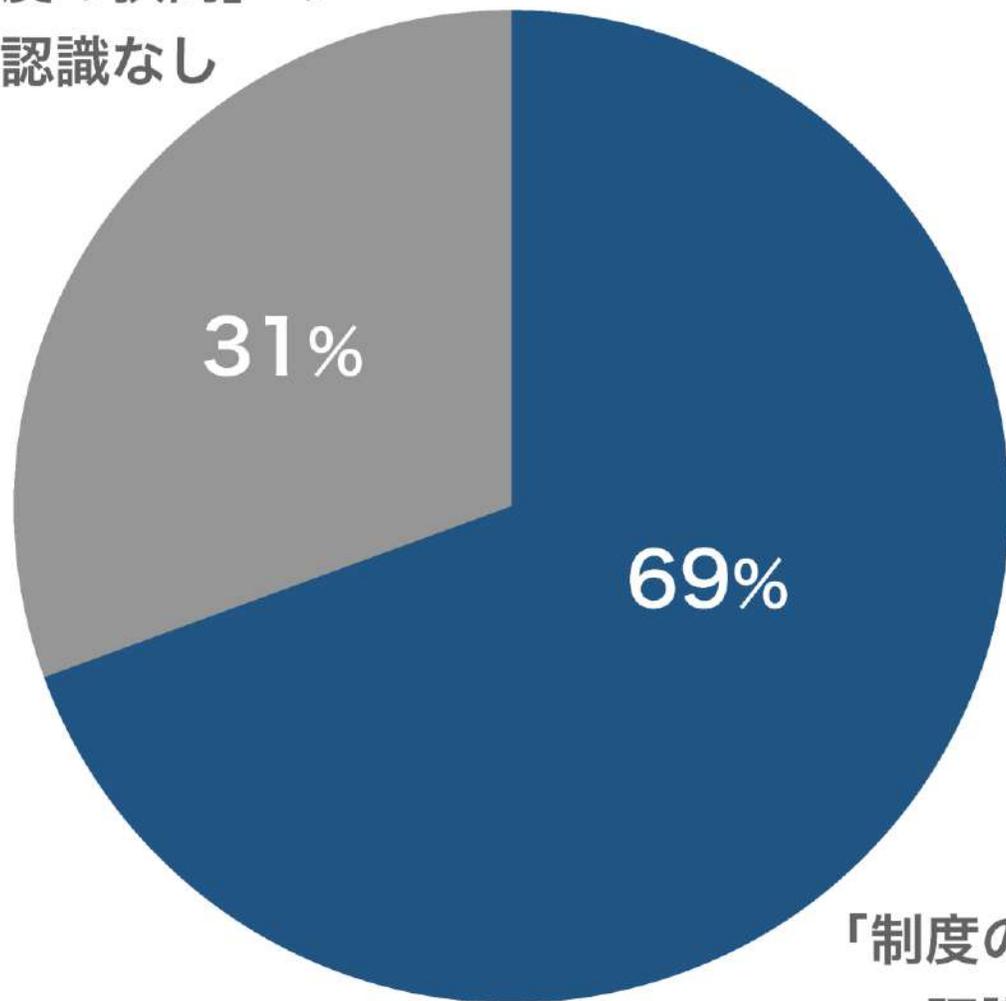
指定難病に該当しない難病の存在を  
認知している割合

78%

▶ 人口50万人以上の都市では8割超

## 指定難病以外の難病の状況に対する認知（2）

「制度の狭間」の  
認知なし



N=193

「制度の狭間」の  
認知あり

指定難病に該当しない難病の存在を  
認知し、かつ制度の狭間に置かれている  
ことを認知している割合

69%

▶ 人口50万人以上の都市では8割超

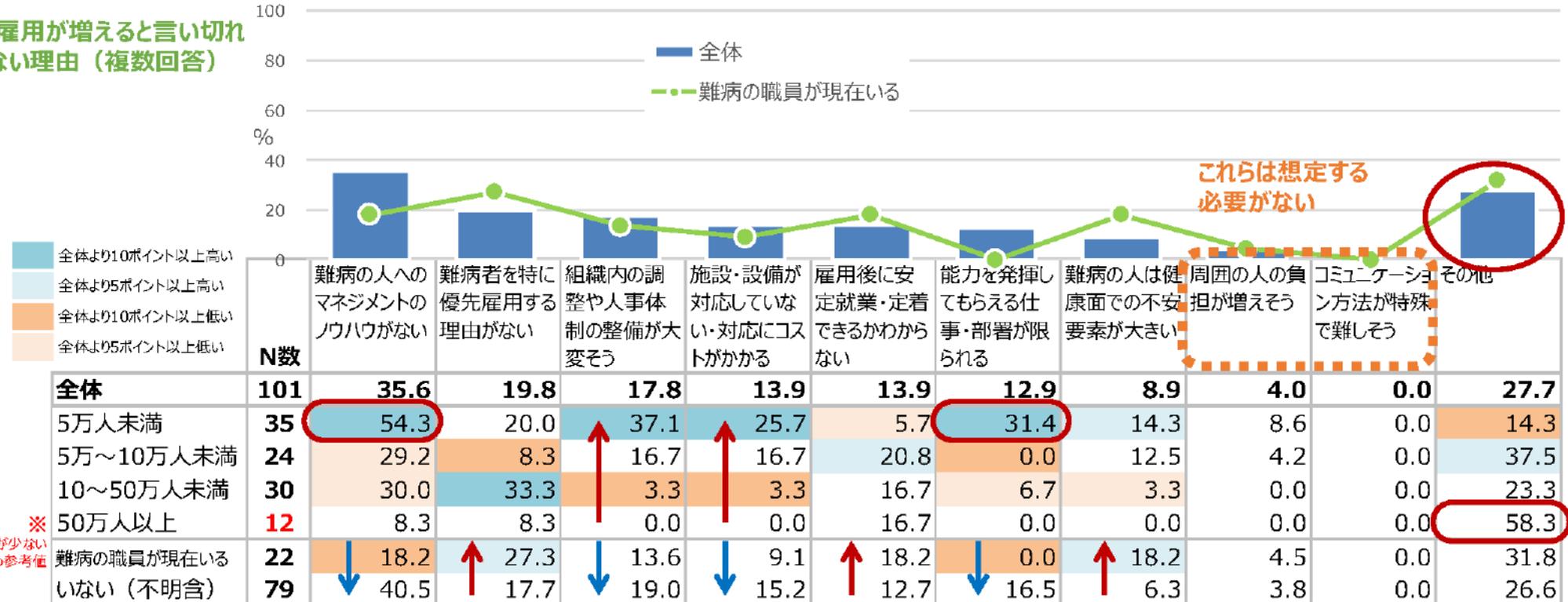
# 法制度の変更で難病者職員の雇用が増えると言い切れない理由①

Q.) 前の問いで「思わない」「なんともいえない」と答えた方は、その理由として当てはまるものを全てお選びください（複数回答可）

「増えると思う」と答えなかった理由として、ほとんどの項目が20%未満。共通して高いものは見られず、「その他」が多い。= 課題が繊細で複雑であることを意味する。

- もっとも高いものは「マネジメントノウハウがない」だが、数値は36%にとどまり、難病の職員がいる（＝経験値がある）層ではその半数。
- 「コミュニケーションが難しそう」はゼロで、「周囲の負担増」も4%と低く、これらを問題と考えること自体が適切でないことがわかる。
- 5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（母数が少ないため参考値ながら）体制面の問題はゼロで、理由は「その他」に集中している。
- 難病の職員がいる層が全体より高いのは「優先雇用する理由がない」のほか「安定就業できるかわからない」「健康面の不安」など当事者にかかわるもの。低いのは「ノウハウがない」「仕事・部署が限られる」「設備対応にコストがかかる」など受け入れ側の整備の問題。

## ■ 雇用が増えると言い切れない理由（複数回答）



# 地域における難病者の雇用促進に効果的と考える施策

Q. 難病者の雇用促進のために、効果的と思うものをすべてお選びください（複数回答可）

**効果的と思う施策は多岐にわたり、いずれも一定の効果を期待されている。  
難病者雇用について、自治体は「義務化」より「助成・優遇」の方が効果があると考えている。**

- 50万人以上の層では「他機関との連携」「相談窓口整備」「啓もう活動」「IT活用」など幅広い施策で他の層より高い。自治体の規模が大きいほど予算や人的資源などの面で様々な施策実現のポテンシャルが高いことも関連しているとみられる。
- 難病者の職員がいるかどうかでは、「いない」自治体の方が総じて高い。特に「啓もう活動」に差がある。
- 「その他」はほとんど挙がらず、雇用促進の施策としてはこれらの要素がほぼ網羅しているものとみてよい。

