

難病のある人の 就労・社会参加に関するアンケート —自治体対象— 結果分析レポート

2021年1月

難病者の社会参加を考える研究会

目次

調査概要	2
調査結果サマリー① 難病患者への自治体の支援体制	3
調査結果サマリー② 難病患者雇用促進についての課題	4
調査対象者プロフィール	5
難病患者の社会参加が地域社会にもたらす効果について	6
「指定難病に該当しない難病」に関する認知状況	7
難病患者の就労相談窓口の有無	8
難病患者の就労相談窓口の担当部署	9
障害者の就労・雇用政策の有無	10
政策に「障害者手帳・指定難病受給者証のない難病患者」が含まれるか	11
難病患者就労支援への取り組みの広報活動	12
難病患者の雇用実績	13
難病患者の雇用形態	14
法制度の変更により難病患者の職員の雇用は増えると思うか	15
法制度の変更でも難病患者職員の雇用が増えると言い切れない理由	16
地域における難病患者の雇用促進に効果的と考える施策	18
難病患者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）	19

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
調査対象	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
サンプル数	193
調査期間	2020年10月27日～2021年1月15日
調査主体	難病者の社会参加を考える研究会
実査管理	NPO法人両育わーど

調査結果サマリー① 難病者への自治体の支援体制

回答が得られた自治体で**難病者が就労相談できる窓口があるのは72%**。

うち「**難病者専門**」の窓口（難病者相談支援センターなど）への紹介があるのは**8%**で、都道府県や大都市に限られる。

指定難病に該当しない難病のある方に対象となる社会保障制度が少ない（社会保障制度の狭間に置かれている）という実情の認知は**69%**。

障害者の就労・雇用に関する政策を有する自治体は全体の**64%**で、その政策に現在の法制度では保障の対象とされない「**障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病者**」が含まれるのは**36%**。

これらの難病者実態認知、体制整備、雇用実績などは、**明確に自治体の規模に関連し**、人口規模の大きな自治体では高く、小さな自治体では低い。

- ◆ **難病者への対応体制整備や実情認知がなされているのは全体の約7割。**
- ◆ **自治体の規模による差が大きい**が、ニーズの大きさ（当事者の数）も予算・人員面のリソースも規模によって異なるため、**同じ基準で評価することは適切ではない。**
- ◆ **多岐にわたる福祉支援の対象がある中で、自治体は「難病者」についても可能な限りの対応を行っている様子**がうかがえる。

調査結果サマリー② 難病者雇用促進についての課題

障害者雇用促進法の対象が広がるよう法制度が変わるとした場合、自治体内での難病者の雇用が増えると思うかとの問いに対し、「**増えると思う**」(48%)よりも「**なんともいえない**」(50%)が上回った。「なんともいえない」は5万人未満の小規模自治体で特に高い。

効果に懐疑的な理由に共通して高いものはなく、**難病者雇用は一人一人の状況による個別事案であることが改めて確認できる。**

難病者雇用の障壁について、実際に**難病者職員がいる自治体**では「**マネジメントノウハウがない**」「**仕事・部署が限られる**」「**設備対応にコストがかかる**」などが明確に低い。

企業への難病者雇用促進施策として、自治体は「**義務化**」より「**助成・優遇**」で後押しする方が効果があると見ている。

自由回答から、難病者の社会参加への課題として●「**社会の理解の不足～啓もう活動**」が必要であること、●「**支援体制の整備**」だけではなく「**その周知**」が重要であること、●「**当事者個々人の状態に合わせた支援や対応**」でなければいけないことなどが浮かび上がった。

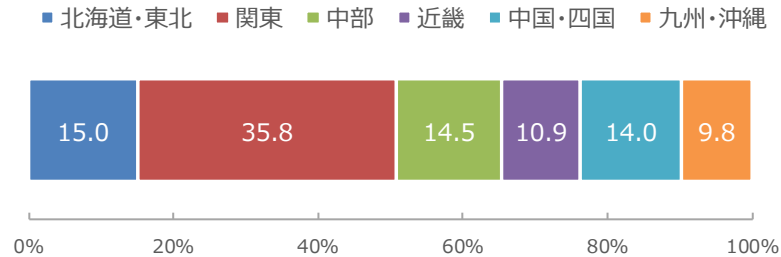
- ◆ **難病者の雇用は一人一人の個別具体案件であり、マニュアル化・汎用化は困難。**
- ◆ **受け入れ側が不安に思う問題の多くは、実際の雇用を通して解決されてゆく。**
- ◆ **難病者の実情（どのような人たちが、どんな困りごとがあるのか等）を社会が知ることが第一歩。**

調査対象者プロフィール

全国的に、幅広い人口規模の自治体から、現場の担当者の回答を収集

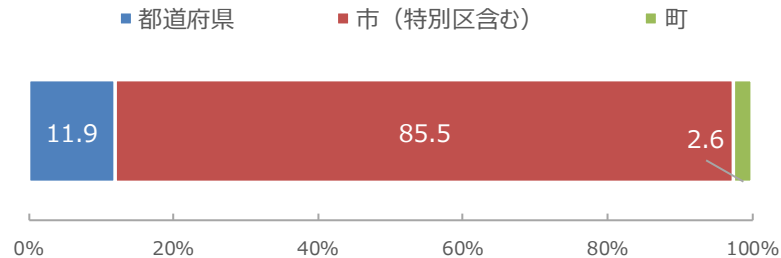
N=193

■ 回答自治体の所在地域

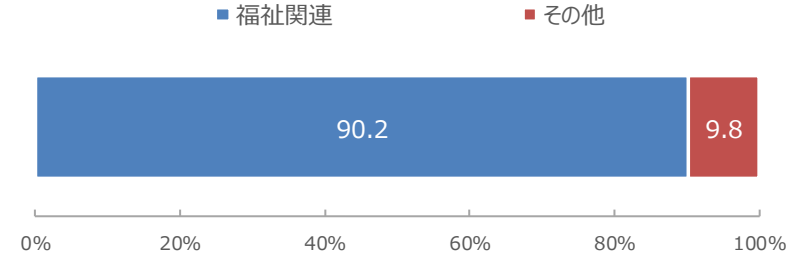


- 回答のあった自治体は、関東が最も多く36%。
- 「市」が86%を占めるが、「都道府県」が12%で、23件（全国47都道府県中の約半数）の回答を得ている。
- 自治体の人口規模は、5万人未満から50万人以上まで幅広い。
- 回答したのは90%が福祉関連部署の担当で、役職なし45%、係長級が43%。

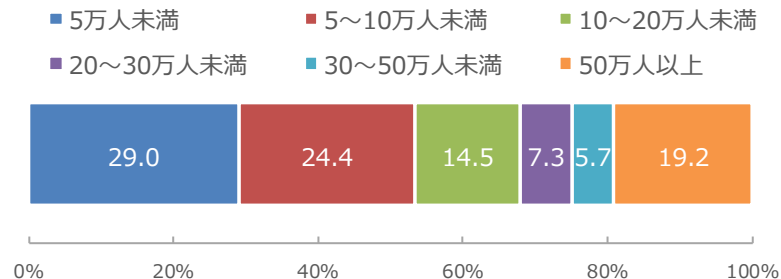
■ 行政区分



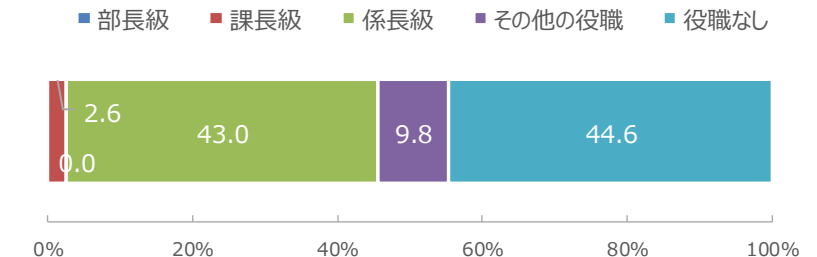
■ 回答者の所属部署



■ 人口規模



■ 回答者の役職



難病者の社会参加が地域社会にもたらす効果について

Q.難病者の社会参加は地域社会に以下のような変化をもたらすと思いますか [a. 人手不足解消] [b. 地域産業の発展] [c. 多様性ある社会の進展]

難病者の社会参加の効果として、「人手不足解消」と「地域産業の発展」は、他の要素も関係するためやや懐疑的な見方もあるものの、概ね肯定的。
一方「社会の多様性」は、難病者の参画により確実に進展すると目されている。

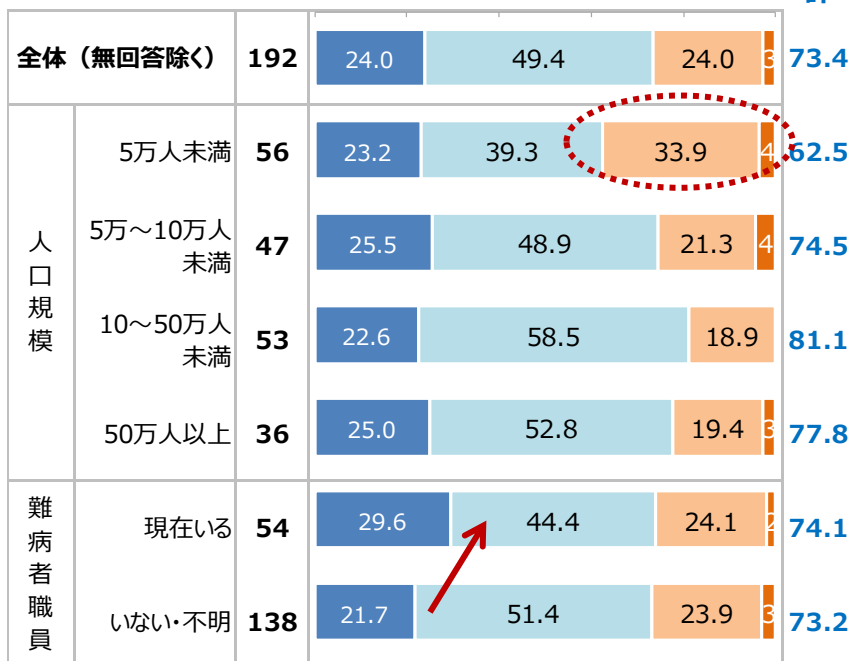
- 「人手不足解消」は73%、「地域産業の発展」は69%が「そう思う」。「多様性ある社会の進展」は98%とほぼ全員が「そう思う」としている。
- どの項目も、人口規模が大きいほど高い傾向。5万人未満の小規模自治体では特に低め。
- 実際に難病者職員を抱える自治体では「人手不足解消」「地域産業発展」にも手ごたえを感じている模様。「多様性ある社会の進展」については難病者のいる自治体の方が低いのは、それが当然視されているからと見ることもできる。

■ 難病者の社会参加は地域社会に変化をもたらすか

[a. 人手不足解消]

そう思う
計

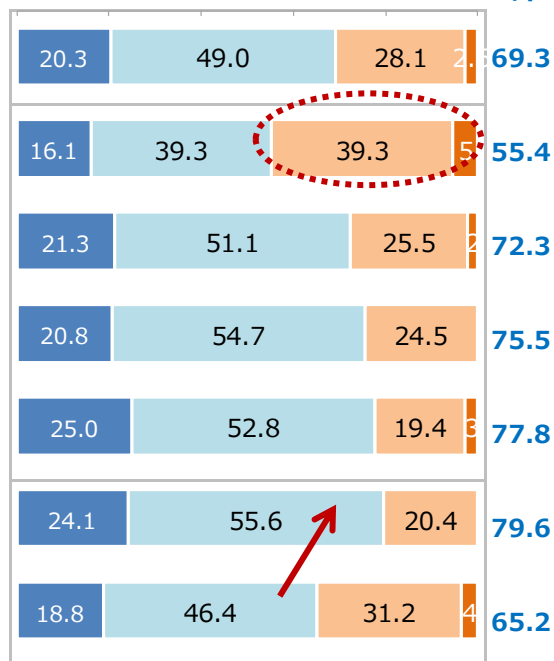
0% 20% 40% 60% 80% 100%



[b. 地域産業の発展]

そう思う
計

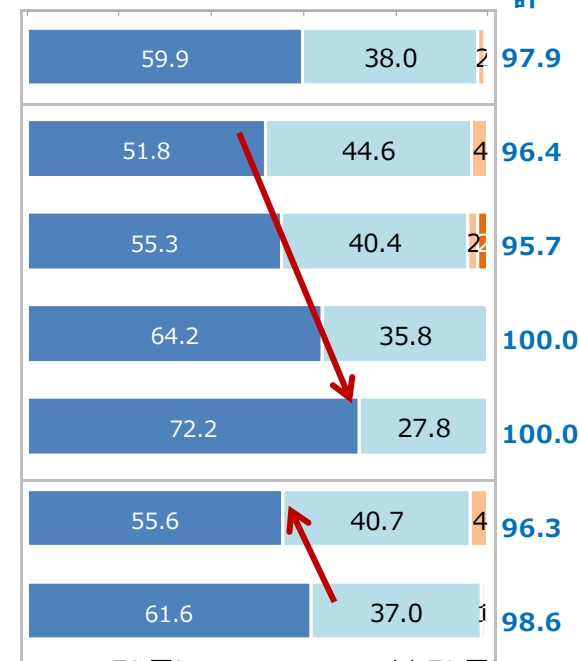
0% 20% 40% 60% 80% 100%



[c. 多様性ある社会の進展]

そう思う
計

0% 20% 40% 60% 80% 100%



■ そう思う ■ まあそう思う
■ あまりそう思わない ■ そう思わない

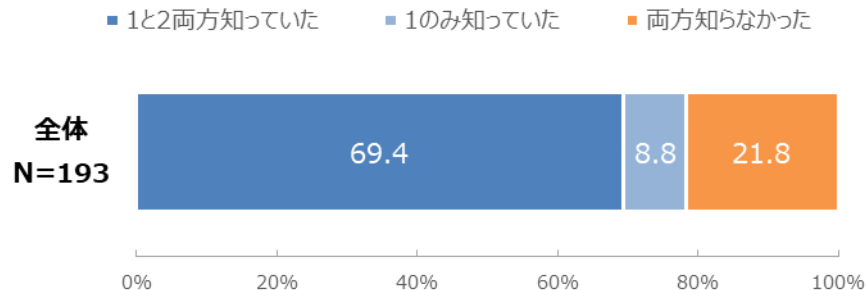
「指定難病に該当しない難病」に関する認知状況

Q. “難病の患者に対する医療等に関する法律”の定める指定難病に該当しない難病（希少疾患や研究途上の疾患など）があること (1) をご存じでしたか
 Q. 上の問いで「知っていた」の場合、指定難病に該当しない難病のある方に対象となる社会保障制度が少なく、制度の狭間にあるということ (2) をご存じでしたか

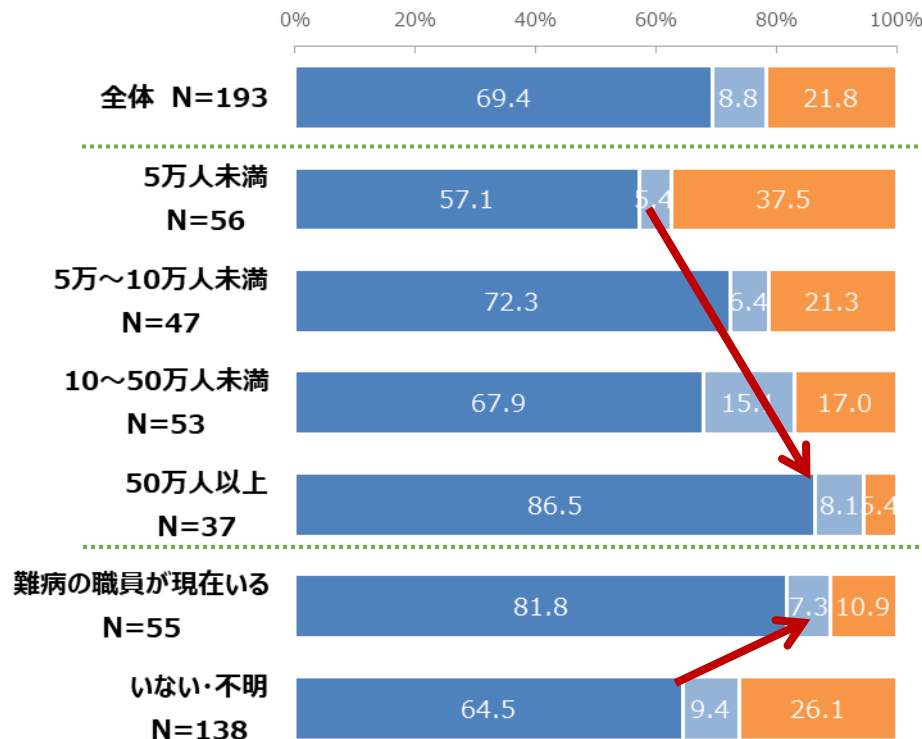
指定難病に該当しない難病があることの認知は約8割、その当事者が社会保障制度の狭間に置かれているという実情の認知は約7割に達する。

- 認知状況は自治体の規模による差異が見られ、50万人以上の自治体（都道府県や大都市）では9割近くが1・2共に認知しているのに対し、5万人未満の自治体では6割弱ににとどまった。
- 現在難病の職員を雇用している自治体では、そうでない自治体より認知度が高い。

■「指定難病に該当しない難病」に関する認知状況 全体



■人口規模別・難病の職員雇用有無別比較



難病者の就労相談窓口の有無

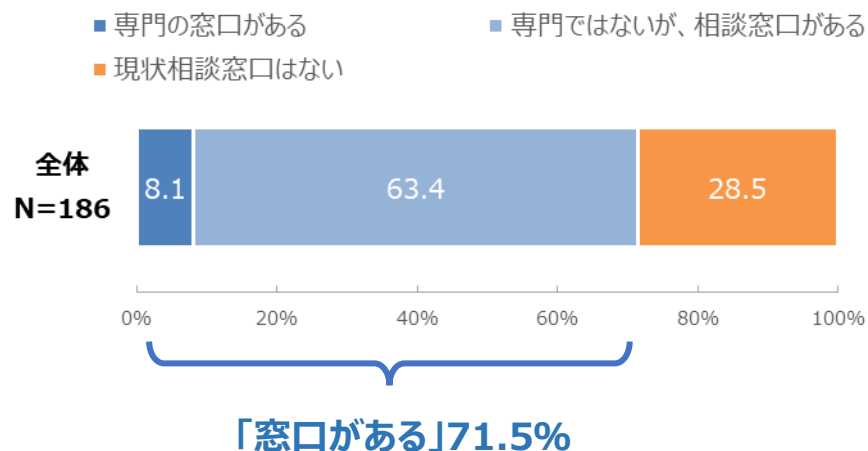
Q.貴自治体内に難病者が就労について相談する窓口はありますか

※ここでの「難病者」とは、指定難病333疾患と診断された人、その他希少疾患や研究途上の疾患の診断をされた人を指し、障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない人も含みます

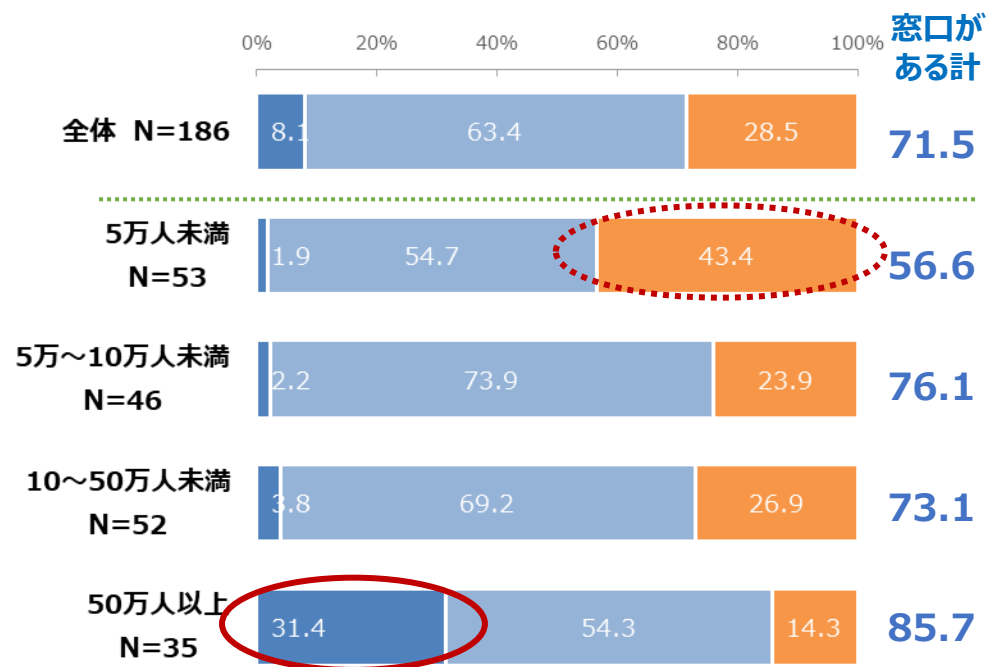
**難病者の就労相談に対応する窓口があるのは全体の72%。
難病者専門の窓口があるのは8%で、50万人以上の自治体（都道府県や大都市）に集中している。**

- 5万人未満の自治体では4割強が難病者が就労相談できる窓口がない状態。
- 50万人以上の自治体では31%に「専門の窓口がある」。

■ 難病者の就労相談窓口の有無 全体（「不明」除く）



■ 難病者の就労相談窓口の有無 人口規模別比較



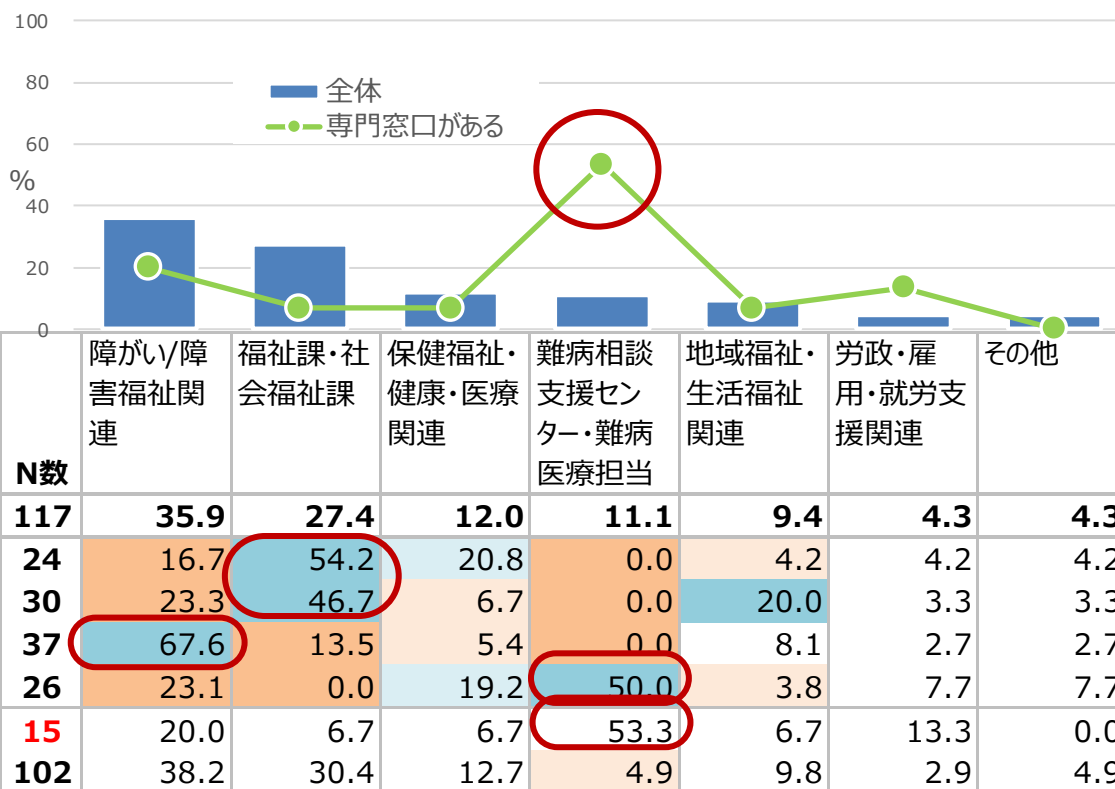
難病者の就労相談窓口の担当部署

Q.相談窓口がある場合、それぞれの課で担っていますか（自由記述回答） ※自治体により課の名称は異なり、分類に不確実要素があることに留意

難病者就労の窓口担当は、自治体規模により傾向が異なっている。
都道府県では「難病相談支援センター」（法律による設置）が中心。10-50万人の自治体では「障がい福祉」が担当課しており、10万人未満では「(社会)福祉課」に内包されている様子がうかがえる。

- 「専門の窓口がある」のはほとんどが50万人以上の自治体で、「難病相談支援センター」が中心。

■ 相談窓口の担当課 「窓口がある」のみ 自由回答を分類集計 (無回答除く)



■ 相談窓口の担当課（主なもの）

障がい/障害福祉関連	障がい/障害福祉課 障がい者支援課 障がい者就労支援センター など
福祉課・社会福祉課	福祉課 社会福祉課 福祉支援課 など
保健福祉・健康・医療関連	保健福祉課 健康福祉課 保健医療課 など
難病相談支援センター・難病医療担当	難病相談支援センター(13件中11件) 指定難病の担当課 難病医療費助成担当課
地域福祉・生活福祉関連	生活福祉課 地域福祉課 地域包括ケア課 など
労政・雇用・就労支援関連	労働政策課 就労援助センター 産業・雇用政策課 など
その他	総務部人事課 委託事業者 県医師会 など

※母数が少ないため参考値

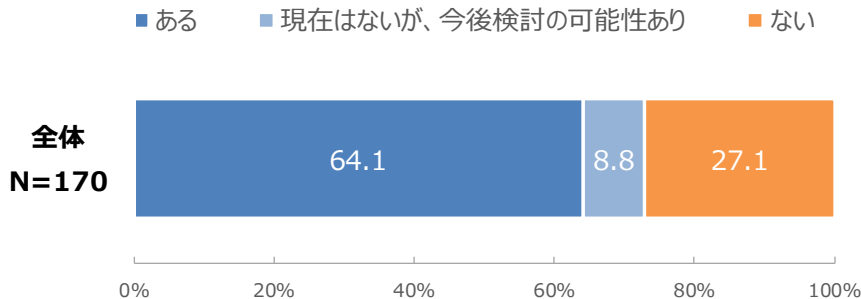
障害者の就労・雇用政策の有無

Q.貴自治体には障害者の就労や雇用に関する政策はありますか

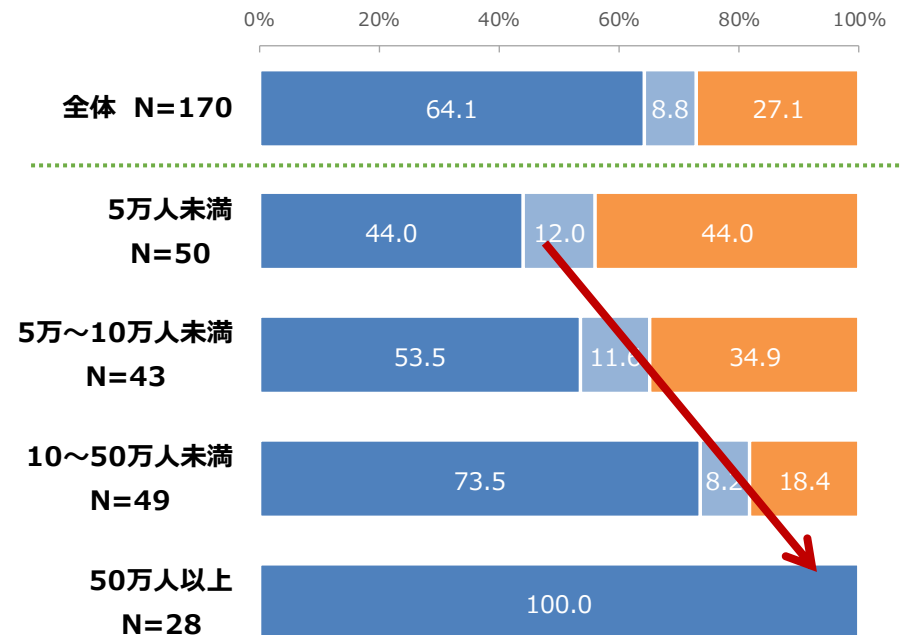
障害者の就労・雇用に関する政策を有するのは全体の64%（約3分の2）。
人口規模が大きいほど高く、明確に自治体の規模に相関している。

- 50万人以上の自治体では100%だが、5万人未満の自治体では44%と半数以下に。

■ 障害者の就労・雇用政策の有無 全体（「不明」除く）



■ 人口規模別比較



政策に「障害者手帳・指定難病受給者証のない難病患者」が含まれるか

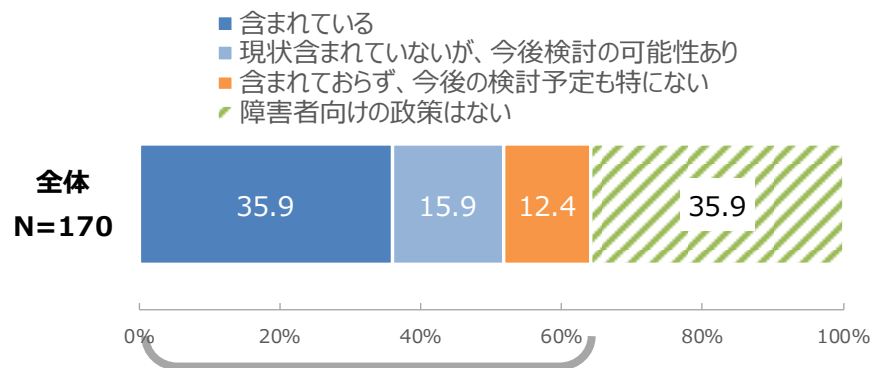
Q.政策がある場合、障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病患者はその対象に含まれていますか

全体の中で、障害者の就労・雇用に関する政策があり、その政策に「障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病患者」が含まれるのは36%。⇒現制度では保障の対象とされないそれらの層にも目配りをしている自治体が3分の1以上存在する。

「政策がある」自治体のみに限れば、含まれるのは56%と半数以上となる。

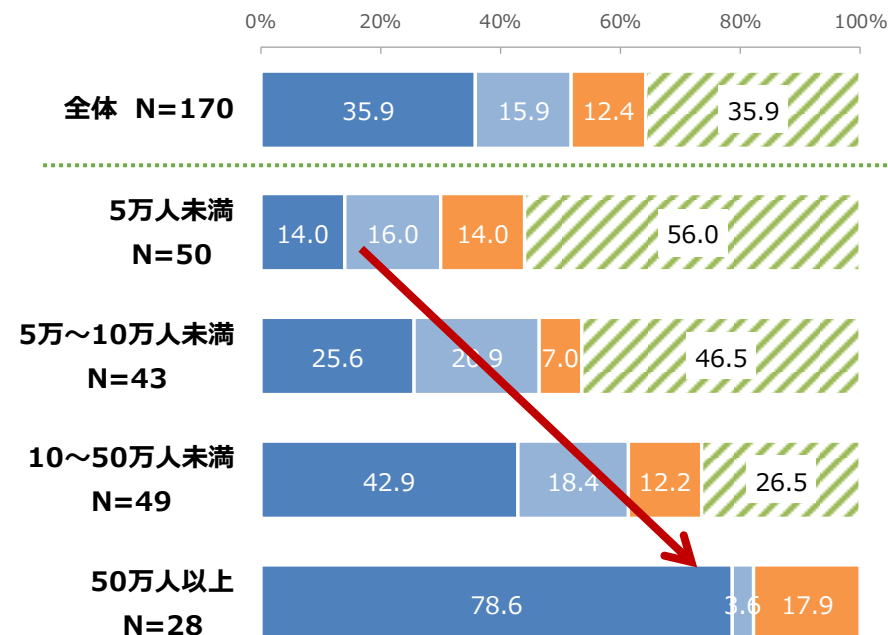
- 政策の有無と同様に、自治体の人口規模に比例している。5万人未満では14%にとどまるが、50万人以上では約8割に達する。
- 現在含まれていない自治体でも、今後検討される可能性は高いとされている。

■ 政策に含まれるか 全体（「不明」除く）



「障害者向けの政策がある」自治体
109件を母数とすれば
「含まれている」56.0%

■ 政策に含まれるか 人口規模別比較



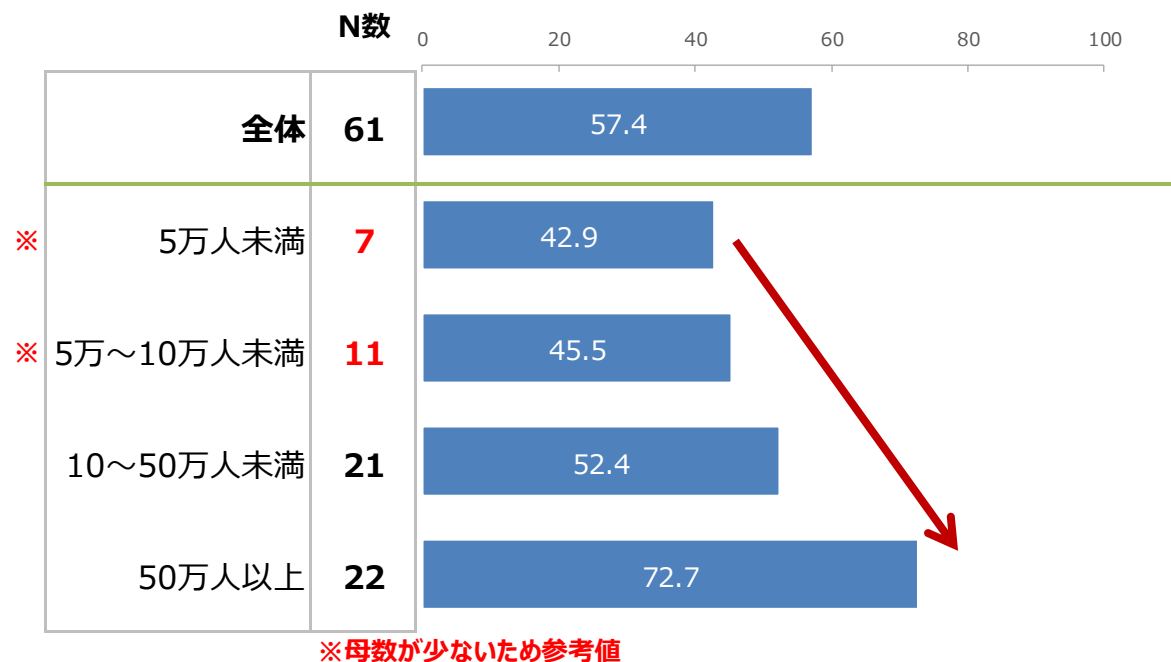
難病者就労支援への取り組みの広報活動

Q. 政策に含まれている場合、自治体の広報誌、ホームページ等で周知やPR活動をしていますか

政策があり、その政策に「障害者手帳や指定難病受給者証を持っていない難病者」が含まれている場合、そのことを広報で発信してるのは6割弱。

- 母数が少ないため参考値ながら、やはり人口規模が大きいほど高い傾向が見られる。。

■ 広報活動をしている 「政策に難病者が含まれている」全体



難病者の雇用実績

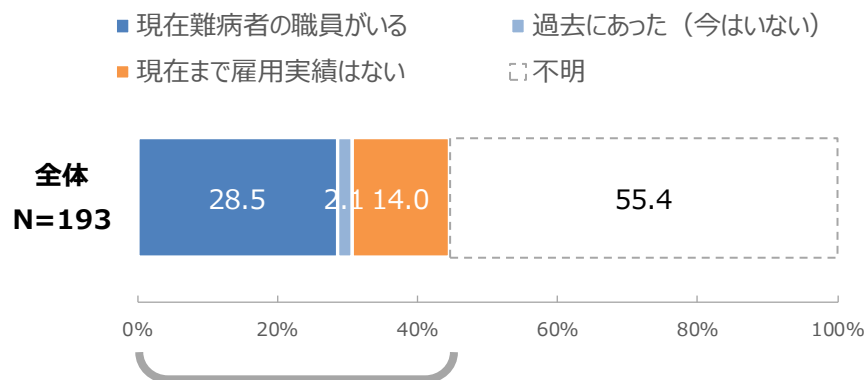
Q.貴自治体では難病者の職員の雇用実績はありますか

自治体内での難病者の雇用実績は「不明」回答が多く、「現在難病者の職員がいる」と回答したのは29%。「過去に雇用実績があった」2%を合わせると31%

「不明」が多いのは過去にわたっての確認が困難なためかと推測される

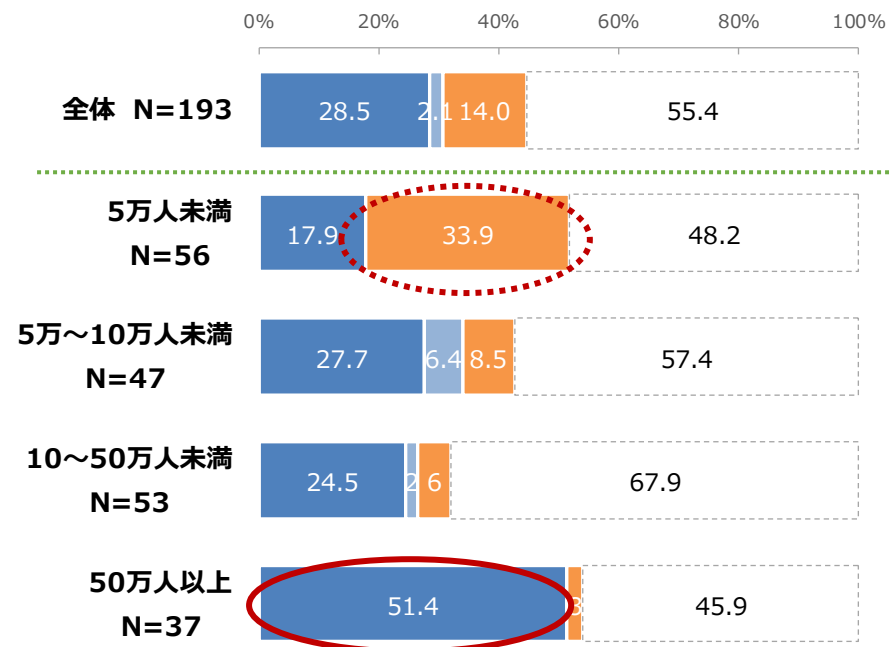
- 「不明」が多いものの、人口規模による差は見られ、5万人未満では雇用実績は「ない」が「ある」を上回っている。50万人以上では、半数強が「現在いる」。

■ 難病者の雇用実績有無 全体（「不明」除く）



雇用実績有無が判明している自治体
86件を母数とすれば
「現在難病者の職員がいる」
64.0%

■ 人口規模別比較



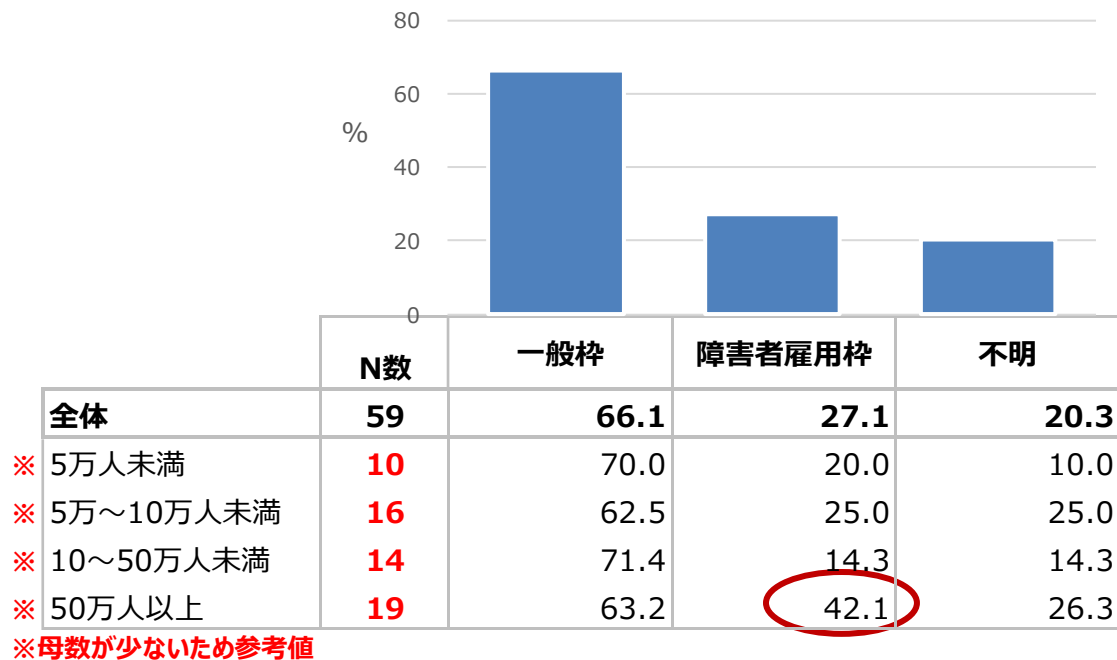
難病者の雇用形態

Q.貴自治体に難病者の職員が「いる」「過去にいた」場合、その方の雇用形態は「一般枠」「障害者雇用枠」のどちらですか（複数選択可）

把握されている難病の職員の雇用形態は、一般枠での採用が66%。障害者枠は27%。

- 母数が少ないため参考値ながら、50万人以上の自治体では障害者雇用枠採用が42%と高い。

■ 難病者の雇用形態 雇用実績あり全体（複数回答）



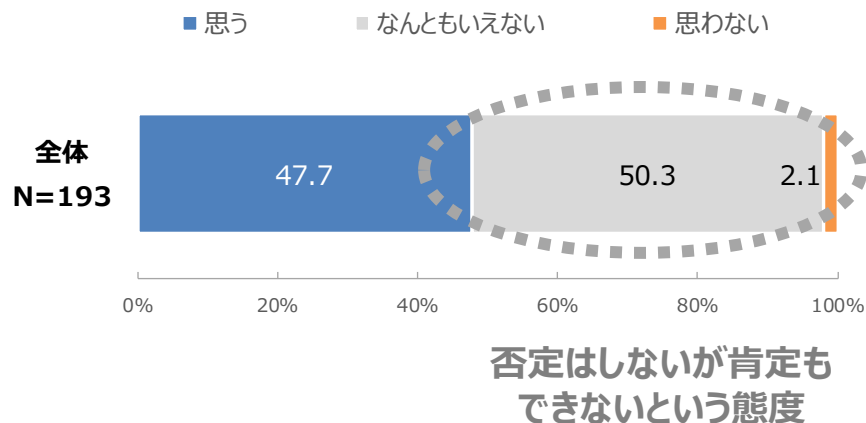
法制度の変更により難病者の職員の雇用は増えると思うか

Q.法制度が変わり、障害者手帳を所持してなくても、指定難病受給者証を持っていれば障害者雇用促進法の対象とならしたら、貴自治体での難病者の職員の雇用は増えると思いますか

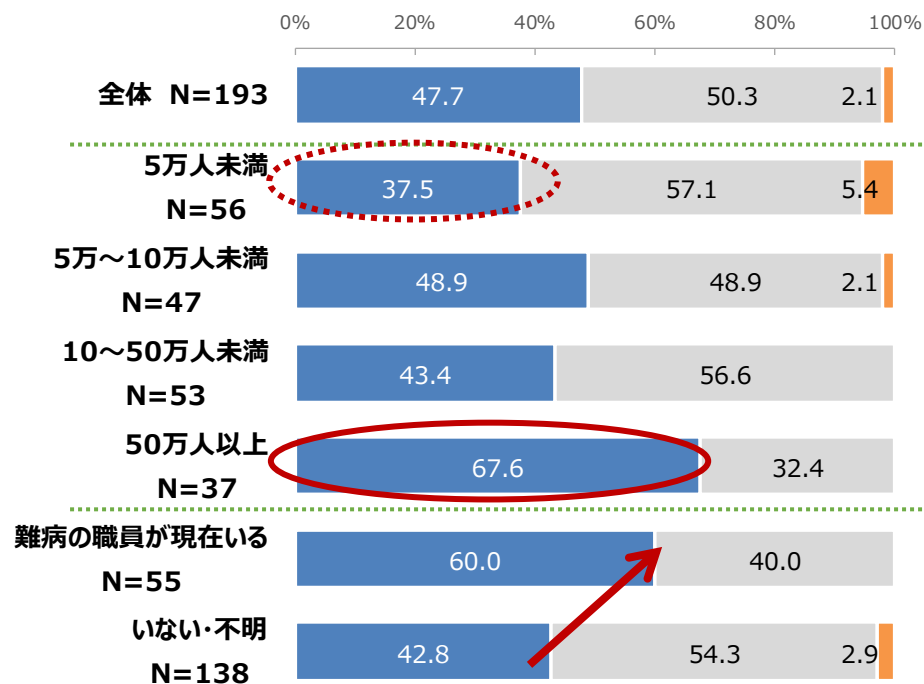
障害者手帳がなくても指定難病受給者証で障害者雇用促進法の対象となるよう法制度が変わらしたら、難病者の雇用は「増えると思う」48%。「なんともいえない」50%。「増えるとは思わない」2%。効果を否定はしないものの、増えると言い切れない回答者が最も多かったことになる。

- 「増えると思う」が高いのは50万人以上の自治体で、68%に達する。低いのは5万人未満で38%。
- 難病者の職員がいる（＝難病者の実態理解度が高い）自治体は「増えると思う」が高い

■ 法制度の変更により難病者の職員雇用は増加すると思うか 全体



■ 人口規模別・難病職員有無別比較



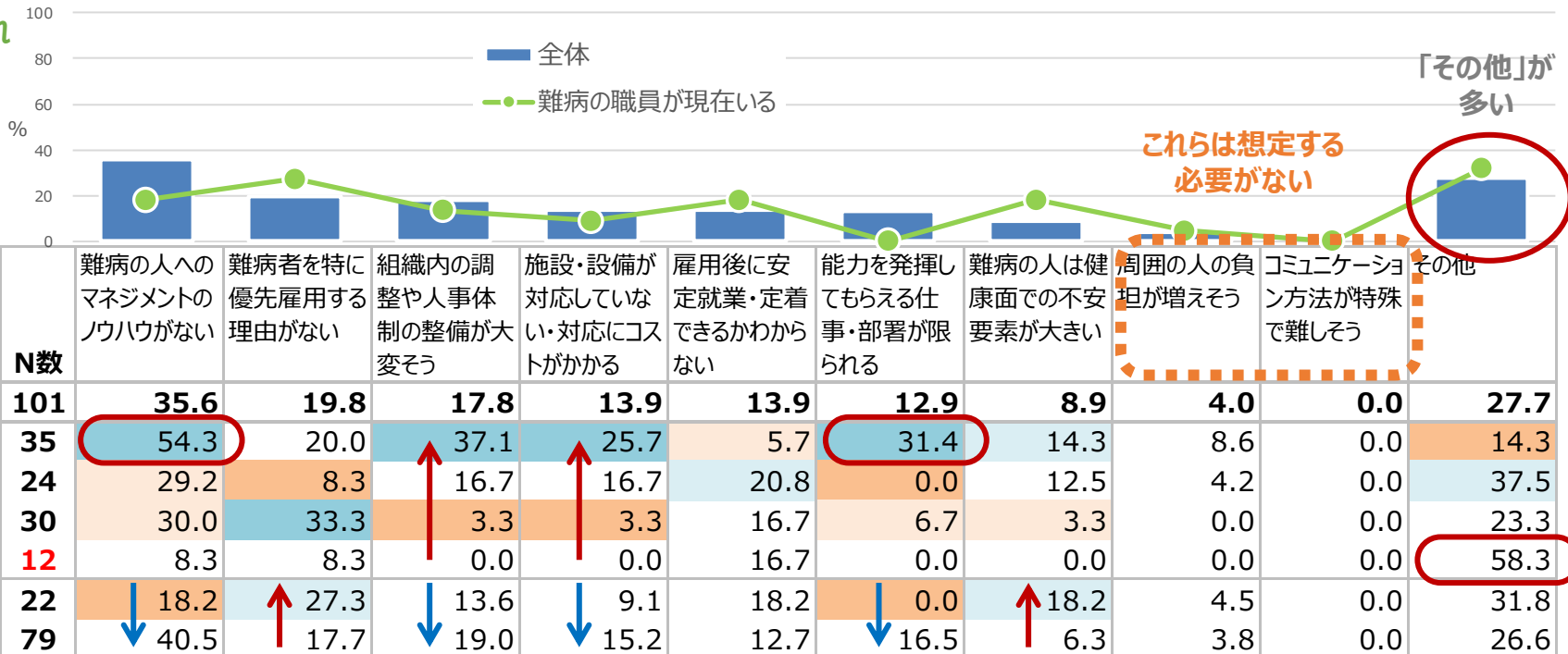
法制度の変更でも難病者職員の雇用が増えると言い切れない理由①

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は、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。⇒ 決定的な要因はなく、課題が個別的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（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（経験値のある）層がいない・不明（経験値がない）層より高いのは「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。⇒ 整備やノウハウの問題は実際の雇用を通して解決されてゆく様子が見えてくる。

■雇用が増えると言い切れない理由（複数回答）



法制度の変更でも難病者職員の雇用が増えると言い切れない理由②

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）

■雇用が増えると言い切れない理由「その他」の詳細

理由	自治体の人口規模
関与が低く、答えられない	
回答部署では、職員採用への関与度が小さく、回答が困難なため	50万人以上
当職では回答不可	50万人以上
障碍（がい）福祉課として回答できる内容ではない	20万人以上～30万人未満
職員採用は人事課対応です	5万人以上～10万人未満
人事部署でないのわかりかねる	5万人以上～10万人未満
人事担当課ではないので現状がわからず、対象となっても、応募が増えるかどうか不明。	1万人以上～5万人未満
試験結果による	
雇用数の増減は、採用試験の結果等によるところがあり、一概に回答することはできない。	50万人以上
試験結果によるので、雇用が増えるかどうか一概には言えない。	50万人以上
障がい者を対象とした採用試験を行っているが、教養試験等により選考していることから、一概に増えるとは限らない。	50万人以上
採用に競争試験があるため	10万人以上～20万人未満
個々人の状況による	
心身の状況変化に応じた対応が可能かどうか不明	20万人以上～30万人未満
採用にあたっては、難病の有無にかかわらず、本人の能力を見定める必要があるため。	10万人以上～20万人未満
難病の症状は人によって異なるため一概に回答できない。	10万人以上～20万人未満
難病を持った方は雇用しないなど取り決めはない。その個人の就労適応能力がひとりひとり違うのでなんともいえない。	5万人以上～10万人未満
実態がわからない	
現在の職員の難病者の把握をしていないので比較ができない	20万人以上～30万人未満
理解が不足しているから	5万人以上～10万人未満
基準が不明瞭なため、どちらともいえない	5万人以上～10万人未満
障害者手帳のない難病者の実態が分からないから	1万人以上～5万人未満

「その他」の内容で最も多いのは「関与が低く答えられない」といった回答。

それ以外では試験の結果や当事者の状況など、「個別事案による」との答えが多く、一概に言えないものであるという実態が浮かび上がる。

⇒マニュアル化・汎用化しにくい

現状としてニーズが低い

障害福祉サービスの利用実績が皆無であるため	5万人以上～10万人未満
現に障害者の雇用枠を募集しているが応募がなく、難病者の応募もあるとは思えない（人事担当課）	1万人以上～5万人未満

障害者雇用において難病が特に優先されることはない

現行の障害者採用枠においては障害者手帳等を所持していることが受験資格となっており、難病の人を優先的に採用する試験制度がないため	50万人以上
障がい者雇用の募集要件が広くなり、応募者は増える可能性があるが、難病者を他の障がい者に優先して雇用することはできないため	5万人以上～10万人未満

難病であることが採用に影響しない

現時点でも難病者を除外するような雇用は行っていないため。	5万人以上～10万人未満
難病を抱えた上で就業している方は決して少なくなく、雇用面において難病の有無はあまり影響しないと思われます	1万人以上～5万人未満

その他

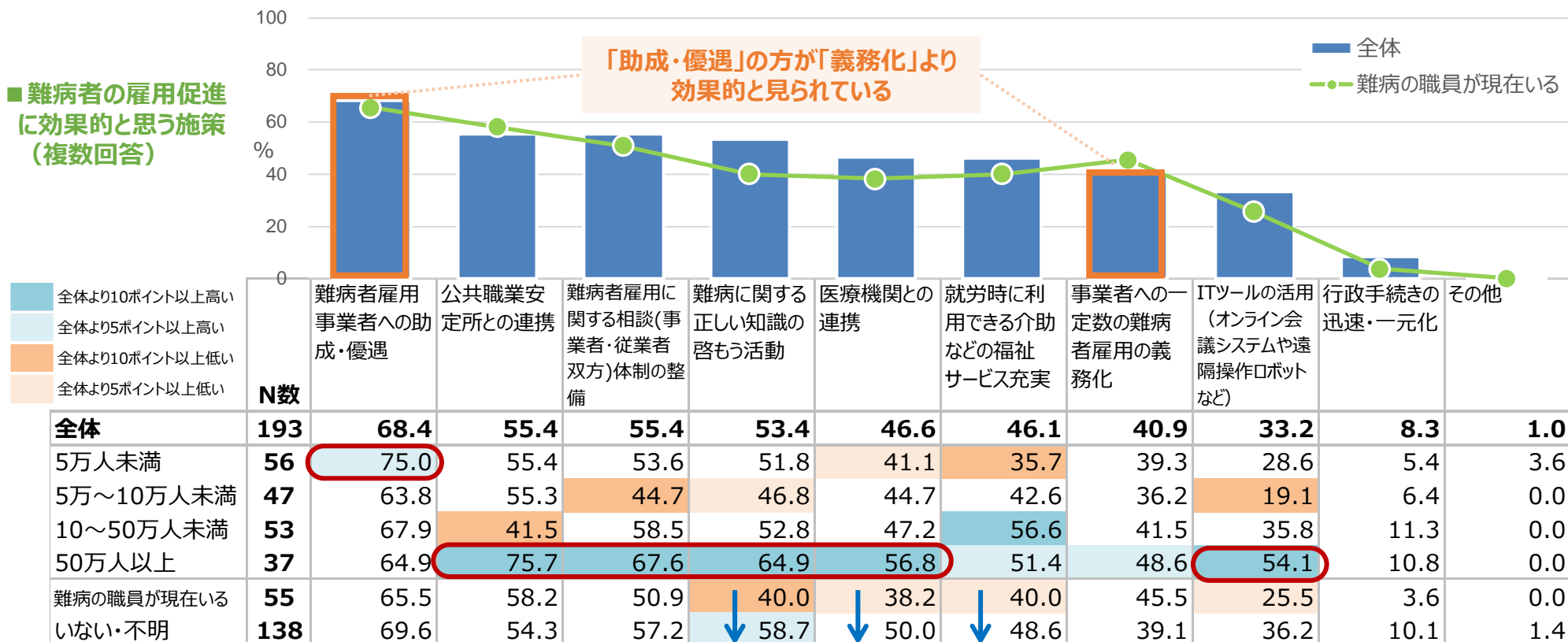
難病を抱えていることを周囲に知られたくない方もいるから	50万人以上
人事委員会からの提供状況によるため	20万人以上～30万人未満
病状にもよるが、3障がいの手帳所持者より雇用割合は、増えると考えられる。	5万人以上～10万人未満

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があると考えられている。
 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している。

- 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・不明」の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さそう。



難病者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）①

Q. 難病者の就労や社会参加について、課題だと感じることや促進のためのアイデアなど、ご意見があればどんなことでもお聞かせください。 ※記載のあった34件の回答を要素で分類。1件の回答に複数の要素があった場合は分割

意見詳細	自治体の人口規模
難病・障害に対する理解の向上	
難病と言うものがどのようなものか、まだまだ知られていないので啓発活動が必要だと思う	50万人以上
社会が難病を持つ方の存在に気がつき、彼らの社会参加を妨げているものが何でどうしたら良いのかを社会全体の課題にしていくことが必要のように思います。	20万人以上～30万人未満
難病者について、もっと世間が知る必要があると考えます。わからないからこそ、偏見や拒否反応が生じる。制度の整備や雇用の義務化よりもまず、障害者、難病者があたりまえに日常生活の中で共存しているという「当たり前」の実現が先だと思います。	20万人以上～30万人未満
見た目では分からない難病者の心身の状態を理解するための継続的な啓蒙活動	5万人以上～10万人未満
難病についての啓発が不足しているため、偏見が先行し正しい理解に繋がらない。啓発・啓蒙活動を推奨することが重要と考える。	5万人以上～10万人未満
難病のみでなく、障害全般についてまだまだ事業主、社会全体の理解が乏しいと思われる。取り急ぎ周知を行い、理解を深めてもらう必要があると感じている。	5万人以上～10万人未満
「難病者だから雇用する」ではなく、本人たちの能力やアイデアを社会全体が認識でき、活用できる環境を整え、「一個人のアイデンティティ」として受け止められることができる理解啓発が必要なのだと思います。	1万人以上～5万人未満
難病に対する知識不足	1万人以上～5万人未満
実際に難病者を雇用している事業主による講演やセミナー等の開催により、ひろく事業主に知識の啓蒙を行う。	1万人以上～5万人未満
難病に関する情報不足により理解者が少数であると感じます。ひとりひとりが難病に対する理解を深め、社会全体で難病者を支えるという意識が必要だと思います。	1万人以上～5万人未満
支援体制の整備と周知	
ハローワークの難病相談サポーターの数が足りない。助成金制度はあるが、障害者雇用の週20時間以上というのがハードルとなっている	50万人以上
雇用主や同僚へ向けた普及啓発、相談窓口や支援についての周知	50万人以上
様々なITツールを試す機会の提供や技能習得に対する支援を行うことで、ツール利用のハードルを下げるのが重要と考えております。	50万人以上
雇用するうえで、企業内での理解促進や規則の見直し、場合によっては施設設備の見直しなど事前の準備に大きな労力を要すると思いますので、そういった部分への援助、また雇用後の支援を充実させることが必要だと考えます。	40万人以上～50万人未満
難病者の方を窓口で対応していると「難病を持っていても障害福祉サービスって使えるのか。知らなかったわ。」というお声をよく頂きます。難病者の方にも障害福祉サービスが利用できること、またその内容が知れ渡れば個々で困っていることに対応できるのではないかと思います。	20万人以上～30万人未満
難病の方々が必要としている支援は、多様で多岐に渡ると考えられますが、具体的にどのような支援がどのくらい必要であるのか情報が希薄でよくわかりません。また、明確な相談窓口が定められていないため窓口のたらい回しが起こることがあり、きちんとした責任の所在を定めるべきであると考えます。	10万人以上～20万人未満
障害者相談支援事業のように、難病者が気軽に相談できる体制の整備と周知が重要だと思います。	1万人以上～5万人未満
人手不足は全ての組織が抱える問題であり、その解決には、これまでスポットを当てなかった層(今回は難病)へ改めて注目し雇用する必要があります。そして、雇用しようと考えた際は、環境の整備が必須の課題です。よって、使用者が求めるモノが2つあると考えます。難病の知識を気軽にわかりやすく吸収できる機会。その知識から想定できる問題を解決するためのITツールの存在を知り、試せる機会です。そのように仮定すると、行政の適切な姿勢は、難病の団体と企業を繋げる場の創出に思います。	1万人以上～5万人未満

難病者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）②

Q. 難病者の就労や社会参加について、課題だと感じることや促進のためのアイデアなど、ご意見があればどんなことでもお聞かせください。 ※記載のあった34件の回答を要素で分類。1件の回答に複数の要素があった場合は分割

意見詳細	自治体の人口規模
個々人の状態に応じた支援・対応	
・就労中に難病発症され、不本意ながら、退職される方や若くして発症され、就労されずに在宅療養されている方等、 難病患者さんお一人お一人に沿った就労支援 が医療者のみならず、福祉、企業等社会全体で取り組まれていくことを切に望みます。	50万人以上
「難病」と一言で言っても様々な難病があるので、 その特性に応じた個別の対応や支援 が必要だと思います。このため、「難病」について社会的に理解を広げていくことが大切と考えます。	20万人以上～30万人未満
・難病の方は、疾患や病状の幅が広く、時間の経過やその時々により 状態が変化するため、周囲の正しい理解とサポートが必要 。	20万人以上～30万人未満
障害福祉では、 その人の病名ではなく、実際の困り事や、日常生活上の不便な部分に焦点 を当てて相談に乗り、適したサービスを紹介・支援しているため、難病・障害者の区別をあまりしていない。日常生活に制限があったり、進行性の難病であれば、身体障害者手帳等の取得の提案している。特殊な服薬管理や医療ケアの手順など知識が必要な場合にその情報を支援者側が聞ける所があればよいと思う。	10万人以上～20万人未満
・事務作業などの 効率化だけを見るのではなく、個人の適正をよく見て、生かせる職務を考え 、また、良い所を見つけ、認め合える周囲の環境づくりが大切だと考えます。	1万人以上～5万人未満
難病の特性に合わせた就労環境 の設定。	1万人以上～5万人未満
手帳・受給者証有無による格差の解消	
難病者の民間企業等での一般就労については、 雇用促進法に基づく障害者雇用率の対象が手帳所持者に限られていることが大きな課題 と考えます。医師の診断書や指定難病受給者証を雇用率の対象とすることが早急に必要と考えます。	50万人以上
・ 障害者手帳を所有している場合に比べ、利用できる制度やサービスが少ない（あるいは、ない） 。 ・ 希少疾患や研究途上の疾患の方への支援の基準設定が困難 （手帳や受給者証がないため）。	20万人以上～30万人未満
・発達障害のある方や高次脳機能障害のある方と同様、難病疾患のある方の就労については、 障害者手帳をお持ちかどうか が就労の 選択肢の幅を広げられる点において重要な点 であるかと感じております。難病疾患のある方の雇用促進のため様々な助成制度等がありますが、 障害者手帳をお持ちでない場合は、現行の制度上のいわゆる障害者雇用求人への応募の難しさ が課題として感じております。	20万人以上～30万人未満
・ 障害者雇用促進法の改定により、障害者手帳を持っていない難病者を障害者雇用率の算定基礎に加える ことで、難病者の雇用を拡大できると考える。	50万人以上
各関係機関の連携	
関係機関との情報共有 や支援体制の構築が必要。	20万人以上～30万人未満
医療との連携は必須 だと思う。	20万人以上～30万人未満
難病に関する正しい知識の理解を深めるとともに、 各関係機関による連携した取り組み が重要であると考えます。	5万人以上～10万人未満
労働環境の整備（受け入れ先）	
就労については、 雇用人数等の枠がまだ少ない と考える。就労や社会参加時の合理的配慮について、 難病を受け入れる各々の会社などにおいて、難病ごと、難病者個人ごとに、必要な配慮が異なること の理解及びその実践が課題と考える。	10万人以上～20万人未満
病気や障害に配慮できる職場環境が整備されることは大変重要と認識しております。今後、 ソーシャルファームの取組 が広がることが一助となるものと考えます。	5万人以上～10万人未満
既に一般職員として働いている難病者と新規で障害者枠で採用される難病者との待遇、対応の差別化をどう取り扱うかが懸念されます。	1万人以上～5万人未満

難病者の就労・社会参加に関する意見（自由回答）③

Q. 難病者の就労や社会参加について、課題だと感じることや促進のためのアイデアなど、ご意見があればどんなことでもお聞かせください。 ※記載のあった34件の回答を要素で分類。1件の回答に複数の要素があった場合は分割

意見詳細	自治体の人口規模
本人の意欲や姿勢が重要	
どうい仕事ができるのか、難病であることは実質関係ないのか、実例を積み上げるしかないのかな、と思う。本人の働きたいという意欲が見えれば。	10万人以上～20万人未満
地域共生社会を構築していく上では、可能な限り受け入れをしていくことは必要と考えますが、いかなる病状であっても、本人のやる気や意思が大切であると思います。	5万人以上～10万人未満
難病患者に限らず、コミュニケーションがとれない健常者も増えている中、コミュニケーションがとれる人に育っていないと社会参加が難しいと思います。挨拶する、わからないことできないことは聞く、報告する基本的なことができるようであれば体が不自由でも働くことはできると思います。	1万人以上～5万人未満
障害者・難病者雇用に関する法制度の見直し	
・縦割り行政を打破し、 ダイバーシティ、ソーシャルインクルージョンの考え方を取り入れ、障害のみならず働きたくても働きづらい方を包括的に支援 する施策に切り替えることで、多様な方が活躍できる社会を実現できると考える。	50万人以上
社会保障の部分で 障害者との差別を速やかになくす べきと考える。	5万人以上～10万人未満

自由回答から、

「社会の理解の不足～啓もう活動」が必要であること、

「支援体制の整備」と同時に「その周知」が重要であること、

「当事者個々人の状態に合わせた支援や対応」でなければいけないこと

などが浮かび上がった。

「手帳の有無」で受けられる支援に格差が大きく、問題であることを指摘する意見も複数見られる。

- 啓もう活動については、社会が「まず障害者を理解すること」が第一歩で、理解することから偏見が消え、必要となる支援もおのずと見えてくるとの指摘。制度の整備に先駆けて理解の土壌をまず作るべきとのこと。
- 制度があっても当事者に認知されていない例も多く、支援体制や相談窓口は用意するだけでなく積極的な周知の努力が必要。