

団体概要

- 名称 難病者の社会参加を考える研究会
- 目的 難病者の就労・社会参加の機会向上を目指す

<設立背景>

日本の推計700万人以上の難病者が社会から十分に認知されず、既存の社会制度の対象から漏れている現実がある。このことにより難病者の社会参加機会が限られている現状に対し、問題意識を持った当事者と支援団体、民間企業、医療従事者、研究者等で集まり、当会を設立しました。

難病のある人の社会参加は、彼らが単に支援の対象なのではなく、就労のありようを変え、誰もが暮らしやすい社会の実現に中心的な役割を果たす可能性のある存在、として認知されると私たちは信じています。

<活動内容>

2018年11月から活動を開始し、就労支援や調査活動を重ね、2021年には難病者の社会参加白書をまとめ、全自治体他多方面に発信しました。その功績を評価され、第17回マニフェスト大賞の優秀賞を受賞しました。また、調査や白書から明らかとなった難病者の実態等について分析し、関係するフォーラムや研究会等での発表、アドボカシー活動として議員向けの勉強会や自治体・国への提案なども行っています。



<研究会委員> 24年4月現在

- 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 当研究会座長
- 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
- 小野貴也 ヴァルトジャパン株式会社 代表取締役
- 重光喬之 NPO法人両育わーるど 理事長
- 宿野部武志 一般社団法人ピーペック 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
- 辻邦夫 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事
- 森岡秀樹 株式会社世田谷サービス公社 取締役
- 林泰臣 ノックオンザドア株式会社 代表取締役
- 事務局 NPO法人両育わーるど
東京都渋谷区渋谷3-26-16 第5叶ビル5F

研究会の活動成果（社名なし版）

I. 認知啓発

課題

医療・福祉・行政・企業での
認知が不足

目標

難病者の社会参加が
社会課題であることの認知向上
行政文書等で難病が明記される

主な成果

- ・ 白書の発行、書籍執筆
- ・ 当事者イベント開催
- ・ NHK等テレビ出演、新聞掲載
- ・ 東京ボランティア・市民活動センター第8回ボランティア・アワード大賞受賞



II. 就労促進

難病者の雇用メリットがない

就労事例の蓄積

就労相談・支援

- 企業間の就労事例等：2件
- 就労事例等：5件
- 大手企業ー就労移行支援企業
- 民間企業ー就労困難者支援企業

III. アドボカシー活動

一部疾患を除き法的根拠がない
(既存の社会モデルに非該当)

障害者雇用や社会保障の拡充
医療福祉関連法の対象疾患の拡大

- ・ 第17回マニフェスト大賞 受賞
- ・ 孤独・孤立対策担当大臣へ提言
- ・ 地方議員勉強会の開催
- 地方議会の一般質問：13自治体
→山梨モデル・難病患者の採用
枠



研究会の活動詳細

年度	Ⅰ. 障害や難病の認知啓発		Ⅱ. 難病者の就労促進	Ⅲ. 難病者に関する社会制度の改善
	実態調査	情報発信		
2018 ～ 2020	<p>難病者の生活実態 当事者：338件</p> <p>難病者の就労 当事者：548件 経営者・人事：80件 自治体：193件</p>	<p>EテレハートネットTV出演</p> <p>テレビ東京「生きるを伝える」出演</p> <p>日経新聞連載</p> <p>東京新聞記事掲載</p> <p>月刊『致知』記事掲載</p>	<p>難病者一企業：1件</p> <p>* 研究会参画企業・団体間の事例</p>	<p>障害者雇用の対象拡大：国会議員、厚労省</p> <p>マニフェスト（障害者・難病者の就労支援）：世田谷区長</p> <p>難病者への就労機会拡大の要望：5自治体首長</p> <p>難病者の社会参加の前進に向けたお伺い：466自治体</p>
2021		<p>オンライン報告会2021</p> <p>当事者向けイベント開催：2回</p> <p>白書作成・全自治体配布</p>	<p>難病者一企業：1件</p> <p>* 研究会参画企業間の事例（新聞掲載）</p>	<p>第7回孤独・孤立に関するフォーラム」で提言</p> <p>→「孤独・孤立対策の重点計画」に“難病等の患者”明記</p> <p>提言書の送付：全自治体首長、議会質問：袖ヶ浦市</p>
2022	<p>難病者の雇用：自治体：433件</p> <p>難病者の就労調査の詳細分析</p>	<p>毎日新聞、京都新聞記事掲載</p> <p>月刊『難病と在宅ケア』記事掲載</p> <p>オンライン報告会2022</p> <p>当事者向けイベントの開催：7回</p> <p>京都大学バリアフリーフォーラム発表・展示</p> <p>第8回ボランティア・アワード大賞<small>（東京ボランティア・市民活動センター）</small></p>	<p>難病者一企業：1件</p> <p>難病者一団体：2件</p> <p>企業一企業：1件</p> <p>* 研究会参画企業間及び団体間の事例</p>	<p>孤独・孤立対策担当大臣へ要望書</p> <p>第17回マニフェスト大賞 優秀賞</p> <p>意見交換：川西町・世田谷区・調布市・三鷹市</p> <p>議会質問：袖ヶ浦市、焼津市</p> <p>統一地方選へコメント（毎日新聞掲載）</p>
2023		<p>オンライン報告会2023</p> <p>月刊『難病と在宅ケア』記事掲載</p> <p>毎日新聞、北海道新聞、東京新聞、山陽新聞</p>		<p>マニフェスト（障害者・難病者の就労支援）：世田谷区長</p> <p>地方議員向けオンライン勉強会：3回・累積70名</p> <p>議会質問：鹿嶋市、津山市、北区、三次市、目黒区、山梨県、伊丹市、袖ヶ浦市他</p>
2024	<p>難病者・企業・地方自治体・地方議員</p>	<p>読売新聞、ヤフーニュース</p> <p>書籍『語り場からの学問創成』</p> <p>厚生労働7月号、ハートネットTV等</p>	<p>企業一支援団体：1件</p>	<p>地方議員向けオンライン勉強会：1回・累積90名</p> <p>障害者手帳未所持の難病患者の採用募集：山梨県</p> <p>議会質問：木更津市、沼津市、焼津市、目黒区、意見書：荒川区</p>



難病を取り
巻く現状

「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す一つの要因になっている

<障害者総合支援法>

障害者手帳を持っているか、対象疾患の診断書があれば、多くの難病者が福祉サービスを受けることができる。

<障害者雇用促進法>

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保険福祉手帳の所有者が、法定雇用率の算定対象とされるため、これらの手帳を所持していない難病者は、**法定雇用率の対象にならないなどの理由で、就労機会が狭められている。**

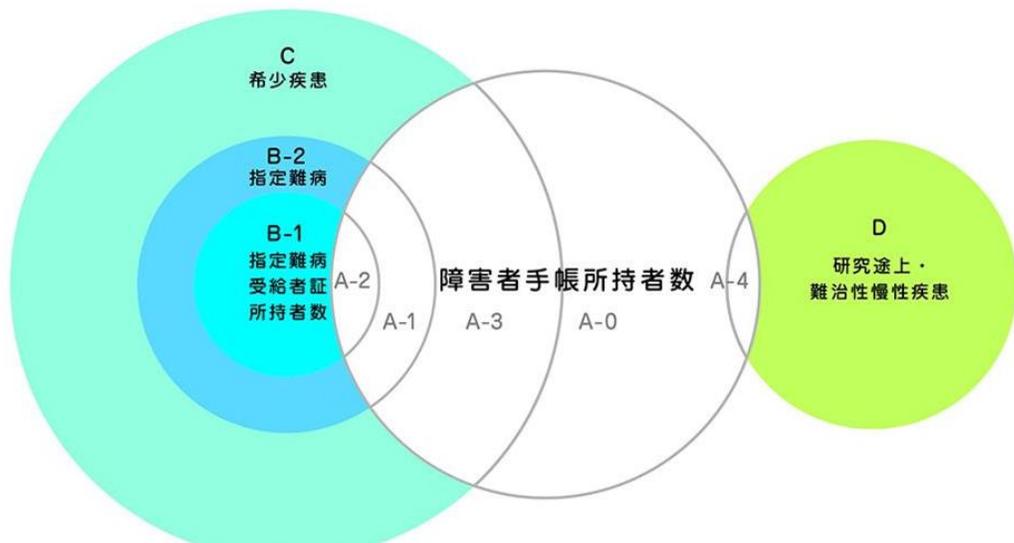


表1 難病者の疾患の制度区分の状況

	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2 障害者手帳保持・指定難病受給者証有無と
疾患による分類

国が定める難病・指定難病と日米欧での希少疾患の定義。私たちの対象範囲①～③

難病とは？

国が定める難病の4要件

1. 発病の機構が明らかでなく
2. 治療方法が確立していない
3. 希少な疾病であって
4. 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

①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%**程度**）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

②希少疾患の定義・根拠

	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

③難治性慢性疾患（独自の定義）

- 患者数が多く、比較的新しい病気で医療が限定
- 既存の制度に該当しづらく、公的な定義なし

ex.線維筋痛症200万人、化学物質過敏症70万人
筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群24万人、脳脊髄液減少症50万人など

これらの難病のある方を総称して、私たちは“難病者”と呼称しています。