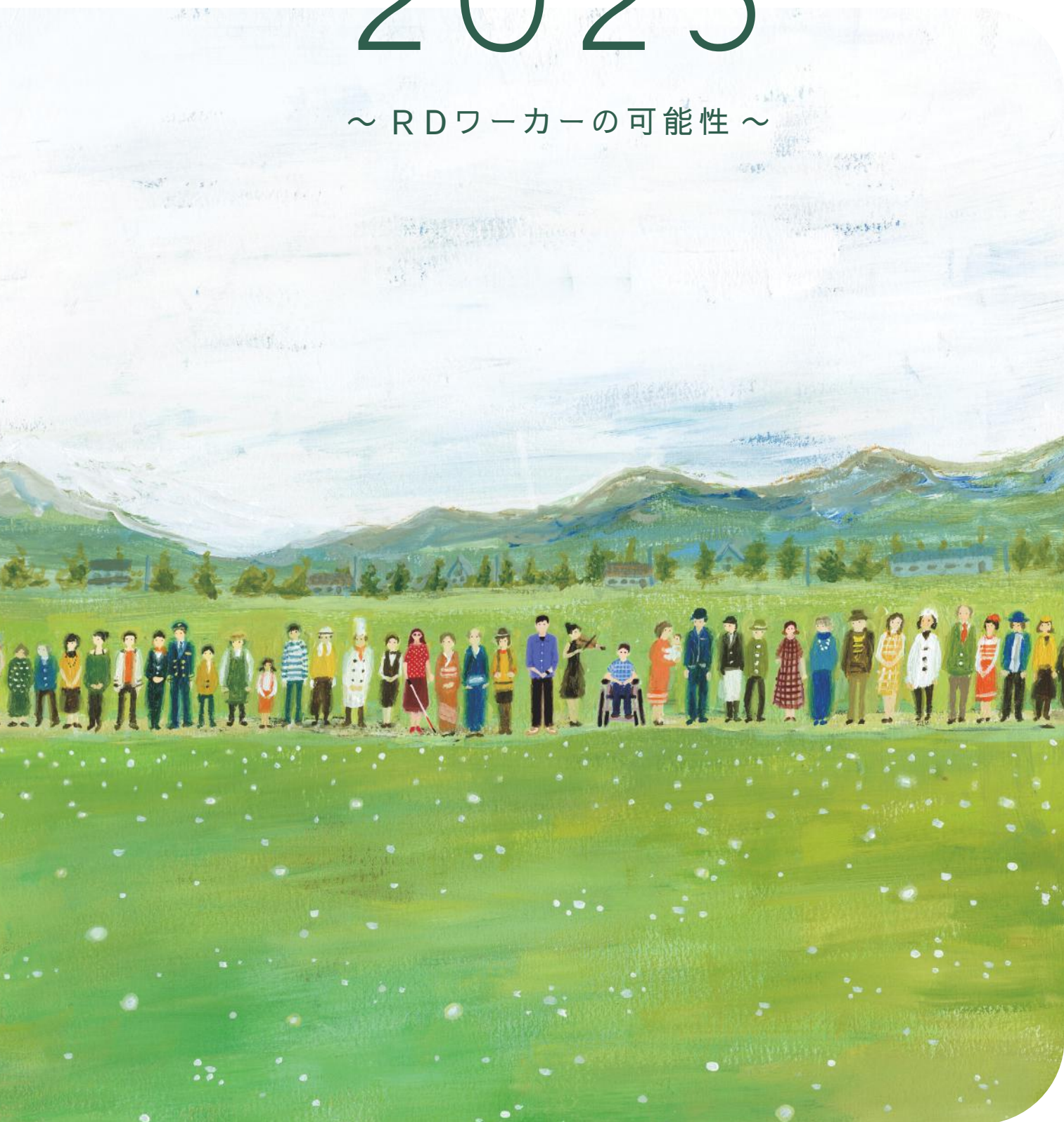


難病者の社会参加白書

2025

～ RDワーカーの可能性 ～



難病者の社会参加を考える研究会

難病者の社会参加白書

2025

～ RDワーカーの可能性 ～



難病者の社会参加を考える研究会

はじめに

難病者の社会参加を考える研究会 座長

真野 俊樹

世の中が変化してくる中、近年、難病を抱える方々の就労環境は改善されつつあります。一つには、多様性を受け入れようという大きな流れがあり、障害者、難病患者もダイバーシティであるという考え方にのっかっています。

もうひとつは、日本の人口減少に伴う雇用者の不足です。その解決に、子育て中の女性の就労問題、いわゆる M 字カーブの改善と、高齢者の就労の 2 つがあげられてきました。実は、M 字カーブは改善されつつあります。M 字カーブが解消されてきた要因として、①未婚の女性が増加したこと、②育児をしながら働く女性が増加したことがあげられます。特に、2020 年代以降は、M 字カーブはよりなだらかになり、かつてのような急激な低下は見られなくなっています。理由は、女性の就業継続率が上がり、共働き世帯が一般化したことや、テレワークの普及や柔軟な働き方の選択肢が広がったことがあげられます。

高齢者の就労はどうでしょうか？実は、65 歳以上の高齢者の就労は、日本は極めて高いのです。

日本（2023 年）25.2%	韓国（2023 年）37.3%	アメリカ（2023 年）18.7%
カナダ（2023 年）14.4%	イギリス（2023 年）11.3%	ドイツ（2023 年）8.9%

（※資料 1）

このように、働く人が増えてきているのに、まだ足りない現状があるのです。

厚生労働省は、2013 年に「難病患者就職サポーター」制度を創設し、現在では全都道府県に配置されています。これにより、難病患者への就労支援体制が強化され、就労人口の増加に寄与しています。

さらに、コロナ禍により、在宅勤務が普及してきました。難病の患者さんも、家から仕事ができるのです。日本においては、通勤は大変です。昔は「通勤地獄」と言われたくらいです。難病の患者さんにとって、在宅での勤務は、大きなメリットになります。

また、医学の進歩により、治療を受けながら就労を続けることが可能な方も増加しています。

とはいえ、厚生労働省の調査によると、難病患者の就労率は少しずつ向上していますが、一般の労働者と比べると依然として低い状態です。

今後どうすればいいのでしょうか？ひとつには企業の理解向上があります。難病というとよくわからない難しい病気のイメージがありますが、確かに病気の原因が難しくても、働くことができる人も多いのです。難病者の雇用に対する企業の理解が進み、合理的配慮（勤務時間の調整、休憩の確保など）を提供するケースが増えています。

しかし、障害者手帳を所持していない難病患者の就職活動や職場での配慮には依然として課題が残っています。日本難病・疾病団体協議会（JPA）の調査では、企業の制度導入率（合理的配慮提供義務、差別禁止、治療と仕事の両立支援策として約 30 の具体的項目の制度導入率）は平均 20%未満であり、特に中小企業では対応が遅れていることが指摘されています。（※資料 2）

これらの状況を踏まえ、難病患者の就労支援策のさらなる充実が求められています。この白書が、そんな流れに一役買えると信じています。

（※資料 1）統計局「労働力調査」www.stat.go.jp/data/topics/pdf/topi142_02.pdf

（※資料 2）JPA「難病患者就労支援状況 会社の制度や職場での対応に関するアンケート」<https://jpaflat.jp/2024/11/19/4558/>

目次

はじめに / 難病者の社会参加を考える研究会 座長 真野 俊樹

特集 RD ワーカーの可能性

第Ⅰ章 難病をめぐる社会の現状・研究会の活動報告

1	難病を取り巻く社会の変化～前回白書からの4年間～	012
2	私たちが目指す社会	017
3	難病とは	020
4	難病者の社会参加を考える研究会の概要と活動	024
5	研究会意見交換会の記録	030
VOICE	難病者の「働く環境」を整えるための法律 / 青木 志穂	035
VOICE	難病者就労には互いの情報開示によるマッチングが不可欠 / 鈴木 信行	037
VOICE	患者会の活動と医療との連携、共同創造 / 田中 知美	039

第Ⅱ章 難病者の就労・社会参加に関するアンケート調査

1	今回の調査から見えてきたこと	044
2	当事者編	046
3	企業編	064
4	自治体編	075
5	地方議員編	097
VOICE	就労支援の現状と課題～難病者に寄り添う支援のために～ / 川尻 洋美	106
VOICE	見えない障害を伝えるひまわり支援マーク / 並木 重宏	109

第Ⅲ章 就労障壁を乗り越えるための挑戦

1	官民連携のあたらしい働き方作り デジタル就労支援センター KAMAKURA の2年間 / デジタル就労支援センター KAMAKURA 鎌田 奈緒美	112
2	特性を生かして週20時間未満で就業できる「ショートタイムワーク」 / ソフトバンク株式会社 池田 昌人	116
	経済界へのメッセージ / ソフトバンク株式会社 ショートタイムワーク事務局	118
3	世田谷サービス公社における障害者・難病者就労支援の取り組みについて / 株式会社世田谷サービス公社 森岡 秀樹	119
4	「病気と仕事の両立支援」の推進について / 一般社団法人ピーベック 宿野部 武	123
5	難病者の就労支援の現場から / atGP ジョブトレお茶の水 鹿島 早織	125
6	難病者の就労支援～障害者就業・生活支援センターの役割と実践～ / 尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ 名和 杏子	129
7	難病のある方の可視化とトリセツへの取り組み / NPO 法人両育わーど 近藤 菜津	137
8	さまざまな障害や難病があることを広く知ってもらう取り組み / NPO 法人両育わーど 谷山 麻衣子	146
VOICE	制約を可能性に変える超短時間雇用の挑戦 / 龍治 玲奈	149
VOICE	患者・家族のドアを叩き声を聴き、形にして社会に届ける / 林 泰臣	151

第Ⅳ章 地方自治体における実践と展開

1	地方議員との協働	154
2	地方議員勉強会の概要と記録	160
3	地方議会質問の記録	168
VOICE	議会質問の試行錯誤から多様な働き方へ / 伊東 あきら	174
VOICE	日本初、山梨県正規職員採用試験に「難病患者枠」 / 藤本 好彦	176

第Ⅴ章 当事者エピソード

1	友人や職場への病気の開示による変化 / 太田 好俊	180
2	車いすでもあきらめない世界をつくる / 織田 友理子	182
3	マコとカノンから教わる、人生の学び、そして宿題 / 加藤 さくら & 永峰 玲子	185
4	大好きだった祖父と、破天荒気味の父 / 木野 ゆりか	187
5	「自分で決める！」を取り戻す！ / 近藤 菜津紀	190
6	37 歳からはじまった、NMOSD との道 / 坂井田 真実子	193
7	先天性ミオパチーという難病を抱える 医療的ケア児の息子が教えてくれたこと / しのはりか	195
8	痛みのことと働くことと / 瀬戸山 陽子	197
9	難病の私が 20 年間働き続けてきた理由 / 谷田 朋美	200
10	筋ジストロフィーと仕事 ～ライスワークからライフワークへ～ / とりちゃん (鳥越 勝)	202
11	波乱万丈！病と共に歩む私の物語 ～夢に向かってフルスピード～ / 夏目 亜季	205
12	全身痛がくれた新しい働き方と生き方 / みおしん	208
13	病気になった私の人生の歩み方 / 山根 優花	211
VOICE	難病カフェのスメー 支えあいの場づくりからはじまる未来 / 白井 誠一郎	213
VOICE	私にとって、難病者にとって、働くということ / 斉藤 幸枝	215
VOICE	障害者雇用から難病者雇用へ / 森 一彦	217

謝意	220
----	-----

おわりに / 難病者の社会参加を考える研究会 重光 喬之	221
------------------------------	-----

RDワーカーの可能性

皆さんは難病者と聞いたとき、どのようにイメージしますか？

難病者は働くのが難しいと思うでしょうか。難病者が社会参加し働けるかどうかは、自身の体調・医療的な側面と、社会や職場の法制度・人々の認識・テクノロジーなどを含む環境面の側面とがあわさって、その可能性が広がります。

医療技術の進歩により適切な治療や自己管理によって病状が安定できるようになってきたこと、平成 27 年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され就労支援の制度が拡充してきたこと、ダイバーシティ（多様性）やインクルージョン（包摂）の概念が企業に広まり、見えにくい多様性の一部として難病者が認識され始めてきたこと、価値観の変化やコロナ禍を経てテレワークやフレックスタイム制など場所や時間に縛られない多様な働き方が普及してきたことなどから、近年、難病を抱えながらも積極的に社会参加し働くことを選択する人たちが増えています。

しかし、依然として難病者が働ける存在だという認識や理解は低い状態にあり、就労や社会参加についての議論はまだ始まったばかりです。

そこで私たちは、社会参加したい、働きたい、少しの柔軟性があれば働ける難病者の存在を社会に伝え、難病と就労を取り巻く諸課題が進展することを目指して、難病の当事者・支援者、医療者・コピーライター・地方議員などの有志メンバーが集まり、それぞれの想いをもとに半年間の議論を重ねて、「RD ワーカー」という言葉を創りました。





RDワーカーとは

RD ワーカー＝Rare Disease Worker の略です。

「RD」は、2008 年からスウェーデンで始まった RDD（Rare Disease Day 世界希少・難治性疾患の日）に由来しています。Rare Disease は英語では「希少疾患」を指しますが、私たちが提唱する RD ワーカーには、Intractable Disease（難病）、Chronic Disease（慢性疾患）も含み、指定難病や本白書独自定義の難治性慢性疾患の人々も含まれます。

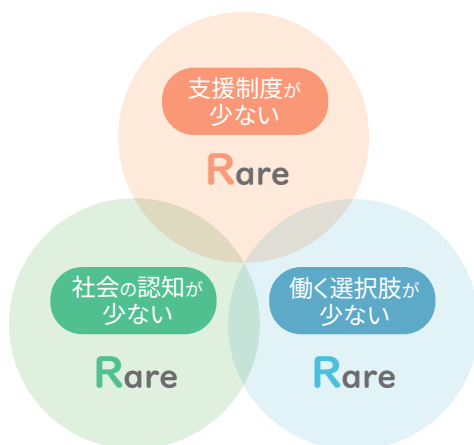
RD ワーカーとは、そのような難病と共に働いている、働こうとしている人たちのことです。



難病者

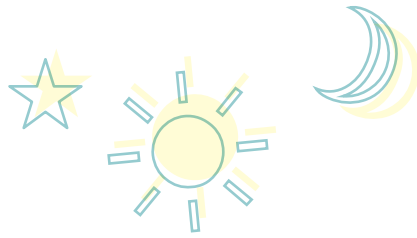
3

RDワーカーと3つのRare



また、RD ワーカーの「Rare」の言葉には、支援制度が少ない・社会の認知が少ない・働く選択肢が少ないという、3つの「Rare」を抱えているという意味も込めています。





RDワーカーの症状変動と勤務時間の3タイプ

難病にはさまざまな病気があり症状も個別性がありますが、私たちは病状の変動と勤務時間に着目しました。「その人がどのくらいの時間であれば、安定して働き続けられるのか」を手掛かりに、「ゆるゆる変動」「そこそこ変動」「せかせか変動」の3つの就業タイプに整理しました。(図1)

どのタイプに当てはまるのか RD ワーカー自身が知ることにより、体調悪化を防ぎ、無理なく仕事を始めたり続けていくための第一歩となり、自分らしい「働き方の選択」につながります。企業など雇用者もタイプを把握することで、まかせる仕事のイメージが持てたり、病状理解を深めるきっかけとなり、雇用の不安が軽減できます。

図1：RD ワーカーの症状変動と勤務時間の3タイプ

症状の変動タイプ	働き方のヒント
ゆるゆる変動 数週間～年単位 	過重労働や過度なストレスは避けたいが、フルタイム勤務も可能 フルタイム可 フレックス
そこそこ変動 2～3日から1週間単位 	体調を安定させるために、基本的に半日勤務など時短勤務が望ましい 時短勤務 フレックス
せかせか変動 日内変動 	基本的に体調は良くないが、可能ならタイミングを見て働きたい 超短時間 スーパーフレックス

※同じ難病でも人により症状や症状変動は異なり、同じ人でも治療状況などによりタイプも変動します。



RDワーカーの可能性

私たちは、RD ワーカーという存在は、単に支援される存在という意味合いを超え、誰もが働きやすい組織や社会を創り出す「先駆者」となる可能性のある存在だと考えています。

難病といっても、その病状や進行度、治療法は個々人で異なります。同じ病名でも、できることやできないこと、必要な配慮は千差万別です。この一人ひとりによる違いこそがカテゴライズでひとくくりにできない多様性そのものです。

難病者の就業機会や社会参加を進めることは、社会で眠っている潜在労働力の活用につながるだけでなく、多様な働き方の推進、企業の組織風土の改善や多様な価値を取り入れる DEI 経営の実現にも貢献します。(図2)

実際に、超短時間勤務や在宅を取り入れたハイブリッド勤務を進めたり、合理的配慮を前提としたフルタイム勤務を認めるなど、柔軟な働き方を実現し、難病者の人材活用が全社会的な働き方改革とセットで進むケースが生まれてきています。

RD ワーカーが活躍する社会は、難病患者だけでなく、誰もが働きやすい社会へとつながります。RD ワーカーは、一人ひとりが持つ多様性が尊重され、誰もが生活しやすい社会を創る、可能性に満ちた存在なのです。

図2：RD ワーカーから生まれる新しいR



【私たちのことばの定義について】

本書『難病者の社会参加白書 2025』では、いくつかのことばについて、下記のような考えにもとづき使用しています。

・「はたらく」について

私たちの考える「はたらく」とは、従業員、職員として賃金を得るだけでなく、共通の目的のもとに集合し、異なる価値観を交換し、学び、成長し、やりがいや対価として得ることを示します。また、それにより自己の存在意義を見出し、主体的に適職を見つけ、自己実現していきます。さらに、時間と経験を積み重ね、他者と協力して社会の変革や進歩に貢献することもまた「働く(≡傍楽)」ことの一環です。

・「障害」と表記する理由

個々の身体や精神の機能に制限や障壁が生じた状態だけではなく、社会、行政、制度などの外的要因により阻まれている状態もまた障害であると考えるので、漢字の障害を利用しています。本白書では、最終的には執筆者にお任せしています。

・「難病患者ではなく「難病者」と表現する理由

本白書での「難病者」とは、指定難病のみならず希少疾患や難治性慢性疾患のある人たちも包括しています。

・「難治性慢性疾患」について

指定難病や希少疾患と近い状況にありそれらに該当しない疾患を、わかりやすく説明するための本白書独自の区分です。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の患者数が多い疾患を想定しています。

※上記「難病者」と「難治性慢性疾患」について、詳しくは第1章「難病とは」をご覧ください。