

第1章

「難病をめぐる社会の現状 & 研究会の活動報告」

難病者の社会参加を広めたい、それは、壮大な“冒険”です。
多様な疾病、多様な当事者、大きすぎるテーマ、幾重にも立ちはだかる壁。
そんな挑戦をつづける私たち「難病者の社会参加を考える研究会」が、
どこにフォーカスをして、どのようなアプローチを選択し、
どのような成果をあげてきたのか。
この章では、私たちの歩みと想いを、まとめてみました。

1 難病を取り巻く社会の変化

～前回白書からの4年間～

『難病者の社会参加白書』の発行（2021年9月）から4年、難病者を取り巻く社会の変化はどう変わって来たでしょうか。コロナ禍や人口減少の影響もあり、在宅勤務、短時間就労、ダブルワーク等、働く形態も多様化してきました。そのような多様化した働き方のできる社会が難病者にとって、福となるかどうかは、一概に判断できませんが、少なくとも週40時間労働や長時間勤務、生涯一つの企業に勤めあげるといった時代よりも、難病者をはじめ、子育てや介護など何かしらの事情がある人にとっては、工夫のし甲斐のある時代と言えるのではないのでしょうか。

難病者の就労面を中心に、国、自治体、私たちの研究会の取り組みについて、今後の活動に活かしていこうと、この4年間を振り返り、まとめました。

まずはその前に、これまでの難病対策をスタート時から振り返ってみました。国の取り組みは1960年代にスタートしています。

【国の取組】難病対策 スタートと法律制定

法律制定までを簡単に記載します。

- ・1960年代、スモンの発生が社会問題となったことを背景に、原因究明や治療法確立に向けた研究事業が始まった。1972年には「難病対策要綱」が制定され、難病は①希少性、②原因不明、③治療方法未確立、④生活面への長期の支障の4要素を満たす疾患とし、スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎 8疾患を難病とし、そのうちの4疾患（下線のある疾患）は特定疾患治療研究事業として、医療費を助成する制度が開始された。

- ・指定難病者数の増加に伴い、事業費は膨らみ、自治体財政の負担が増え、事業そのものの執行が不安定になることもあった。そのような状況を踏まえ、2016年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立、翌年1月に施行となった。

法律の成立により、医療や福祉面での難病対策の骨格はできましたが、国も自治体も診断技術や治療薬の開発、医療費助成等、医療や福祉面への施策が主流で、就労面についての取り組みは不十分なものでした。

難病者の社会参加を考える 研究会発足

そこで私たちは、難病者が孤立せず、社会参加をしながら生きていくには、就労できる環境としくみづくりが必要と、2018年、難病者の社会参加を考える研究会を発足し、議論を重ねてきました。

調査活動そして白書刊行、マニフェスト大賞優秀賞受賞

障害者の就労問題はさまざまな分野で取り上げられて来ましたが、難病者の就労に焦点を絞ってまとめた白書は、私たちの目に触れるところにはありませんでした。それなら私たちの手で！と挑戦し、勢いで作成したのが『難病者の社会参加白書』です（QRコード参照）。



まず、難病者の就労課題を明らかにするために、難病者、自治体や企業への調査を行いました。その時に職員を難病者から採用するという取り組みを始めていた自治体があることも知ることが出来ました¹。

白書には、調査結果の分析や研究会としての就労に関する提言、難病当事者のエピソード等を掲載し、2021年9月刊行しました。地方自治体をはじめ、関係機関等各方面2,300箇所へ送付し、新聞テレビをはじめ、多くの分野で取り上げていただきました。

2022年10月には、その功績が認められ、毎日新聞社主催のマニフェスト大賞優秀賞を受賞しました。

医療の進歩により、症状の緩和が進んだ難病者からは、就労への施策を求める声が強くなってきました。医療福祉制度のそれなりの整備やコロナ禍による在宅勤務の広がり等により、難病者の働きやすい就労環境も少しずつですが、見えてきました。

医療的な障害を持って生まれてきた病児たちも同様、成人期を迎え、就労可能な環境と施策を求める声が強く聞かれるようになりました。

【難病団体の動き】 国会請願や発信

患者団体を代表する日本難病・疾病団体協議会は、毎年、難病者を障害者雇用率の対象とすることを国会請願の項目に入れ、署名活動を行い、採択されてきました。（*請願項目：障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援の充実を）

社会保障審議会障害者部会でも、難病団体推薦の委員から障害者雇用率の見直しを求める発言や意見書提出が行われました。例年行われている国への要望書にも、難病者を障害者雇用率の対象とするよう明記され、継続されています。

厚労省雇用対策課の今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会への要請やその研究会のヒヤリング時にも難病団体から、再三、同様の発言がされています。

【研究会の活動】 大臣への働きかけ

研究会としても厚労大臣への要望書の提出を行うとともに、2021年、内閣府主催第7回孤独・孤立に関するフォーラム テーマ「様々な課題への対応」に研究会メンバーが登壇し、発言の機会を得ました。

フォーラム主催所管の大臣であった小倉将信孤独・孤立対策担当大臣へは、後日懇談の機会を得、要望書を手渡し、難病者にとって就労は、生きるうえで大切であり、その環境を求めていることを、直接伝えることができました（本白書資料編参照）。

さらに要望書は、厚労省担当部署、内閣官房、国会議員にも送っております。

【国の動き】障害者 総合支援法の見直し

このような患者団体や私たちの研究会の活動も少なからずの効果を上げ、2022年11月衆議院、12月参議院にて、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律（障害者総合支援法）の見直しが行われ、多くの付帯決議がされました。

・難病患者など障害者手帳は取得できないが障害によって働きづらさを抱える者への就労支援のために必要となる就労能力の判定の在り方について検討し、必要な施策を講ずること。（衆参同文）

・難病患者等が治療によって、就労・就学において不利益な扱いを受けることがないよう、（また、オンライン等の手段を活用し学習を継続できるよう）環境の整備に万全を期すこと。就労については、病気休暇等の普及促進、難病患者の障害者雇用率制度における取扱いの検討及び事業主への正しい理解の啓発に取り組むとともに、働きやすい環境整備に取り組むこと。（（ ）内は参議

¹ 兵庫県明石市職員への難病者採用 2015年（平成27年）には明石市で障害者手帳に関係なく、難病者にも門戸を広げ①正規職員と②任期付短時間勤務職員の二本立てで、募集を開始。自治体では初めての画期的な試みだったが、条件に見合った応募者が少なく、①の正規職員としての採用は実現しなかったが、現在、短時間勤務の職員が採用されている。

院加筆文)。

・難病に苦しむ者の就労状況の実態把握に努め、治療を躊躇することなく、就労できる環境を創出するための、関係制度の検討及び他領域にまたがる政策の連携を通じた、支援策の充実に努めること（衆参同文）

週 10 時間以上 20 時間未満も障害者の実雇用率の対象に

2024 年 4 月からは、雇用義務の対象外である週所定労働時間 10 時間以上 20 時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率に算定できるようになりました。

障害者手帳の無い難病者は非対象ですが、短時間就労で働く人の増加はフレキシブルな働き方を求める難病者にとっては、働きやすい環境が増え、朗報と言えます。

【研究会の活動】 地方議員との協働

一方、国や地方行政への要望や働きかけをしていく中で、2021 年、研究会メンバーの地方議員が難病者の状況や課題について質問しました。その質問を契機に、医療福祉に限定されていた難病の議会質問から、就労面で可能な取り組みに踏み込もうと、研究会メンバーのつながりで地方議員に情報交換を考えました。有志の地方議員数名を中心に 2023 年 8 月、地方議会から難病者の就労環境づくりを求めようと地方議員との勉強会を開始することができました。議員勉強会を核にして、以下の取り組みが実施されました。（詳細は本白書第 IV 章参照）

・ 第 7 期（令和 6～8 年）の福祉サービス量の計画を記載する地方自治体の障害福祉計画に難病者の記載を求める議会質問が勉強会に参加した議員を中心に行われた。

・ 令和 6 年 6 月、荒川区議会では国への意見書議決
「難病患者の社会参加及び就労機会の拡充を求める意見書」を全議員一致で可決し、衆議院議長、参議院議長、内閣総理大臣、厚生労働大臣に提出した。

意見書内容

1. 国家公務員の障害者採用の応募資格に、指定難病患者を加えること。
2. 障害者手帳を所有していない難病患者について、独自の雇用制度を設けるなど、難病患者の就労機会の拡充に取り組むこと。

・ 山梨県で障害者枠とは別枠で難病者を正規の県職員として採用

2023 年（令和 5 年）10 月、山梨県議会での議員の質問に対し、難病者の採用を検討する旨の知事答弁があった。翌年 2 月には障害者とは別枠で難病者の募集を発表、7 月試験で 11 月、3 名の難病者が合格。2025 年 4 月から、山梨県職員として働いている。

・ 東京都港区で、難病患者就労体験職員採用を開始

対象は 18 歳以上の指定難病の診断を受けているもので、身分は会計年度任用職員。

特徴的なのは、

- 1 勤務時間は、午前 9 時 30 分～午後 4 時 30 分までの 1 時間から 6 時間まで
 - 2 勤務日数は、週 1 日から 5 日のうち実習生の希望に応じて決定する
- というもの。

以上のような難病者の就労対策をめぐる自治体の動きや患者団体の活動、総合支援法や障害者雇用促進法等の法改正も踏まえ、国は障害者雇用促進制度検討を開始しました。

【国の動き】今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会にて議論開始

国は、2024 年 12 月に、今後の障害者雇用の質の向上と障害者雇用率制度の在り方を検討事項とする研究会を立ち上げ、難病者の雇用率を含む雇用制度についても検討を開始しています。

手帳を所持していない難病患者や精神・発達障害者の位置づけについても検討内容とされています。しかしながら難病当事者団体はヒヤリングの対象にはなりましたが、検討会メンバーには入っていません。

現在、障害者団体からのヒヤリングを終え、令和7年中に検討結果の報告がされると予定されておりますので、今度こそと言う思いを持って、注視していく必要があります。

【5月8日検討会資料として掲載されている、難病に関連しそうな意見を抜粋】

- ・ 症状から仕事に影響を与えていることもあり、雇用率制度の対象を検討したい。
- ・ 就労困難性があるのであれば、障害者雇用率制度の対象とすべきだが、評価方法や基準は、別途検討会を設けて検討すべき。
- ・ 地方自治体において、手帳を所持していない難病患者の方を積極的に採用する動きもあり、事例の蓄積が必要。

以下、難病者は障害者雇用促進法にいう対象障害者になっているものの、以下の条文で障害者雇用率の対象ではないことが明記されており、ここが争点になっているものと思われます。

障害者雇用促進法

第三章 対象障害者の雇用義務等に基づく雇用の促進等

第一節 対象障害者の雇用義務等

（対象障害者の雇用に関する事業主の責務）

第三十七条 全て事業主は、対象障害者の雇用に関し、社会連帯の理念に基づき、適当な雇用の場を与える共同の責務を有するものであつて、進んで対象障害者の雇入れに努めなければならない。

2 この章、第八十六条第二号及び附則第三条から第六条までにおいて「対象障害者」とは、身体障害者、知的障害者又は精神障害者（精神保健及び精神障害者福祉に関する法律（昭和二十五年法律第百二十三号）第四十五条第二項の規定により精神障害者保健福祉手帳の交付を受けているものに限る。第四節及び第七十九条第一項を除き、以下同じ。）をいう。ものに限る。第四節及び第七十九条第一項を除き、以下同じ。）をいう。国は、2024年12月に、今後の障害者雇用の質の向上と障害者雇用率制度の在り方を検討事項とする研究会を立ち上げ、難病者の雇用率を含む雇用制度についても検討を開始しています。

おわりに

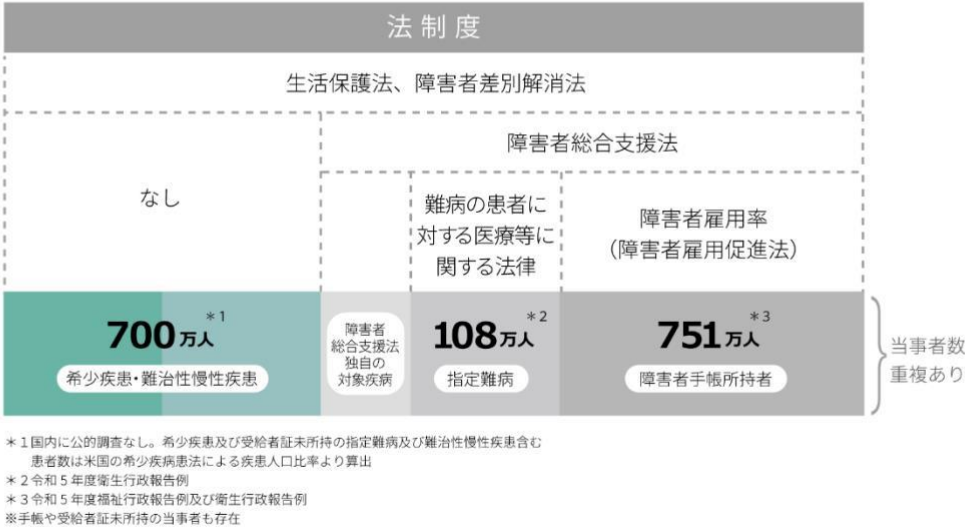
2021年の白書発行以来、難病者の就労をめぐる国や自治体の施策、患者団体や私たちの会の活動、関連する法律の制定等を振り返ってみました。

日本社会は今後も労働力人口は増えず、おそらく少子高齢社会が続いていくことを考えると、労働力不足の売り手市場の時にこそ、働き方の改革できるチャンスと言えます。臆せず、難病者の働きやすい環境を求めることは、誰もが働きやすい就労環境を作ることであり、尊厳と思いやりのある、支えあえる共生社会の実現に近づくものと確信し、未来図を描いていきましょう。

難病を取り巻く社会制度の状況
～制度の狭間で孤立する難病者～

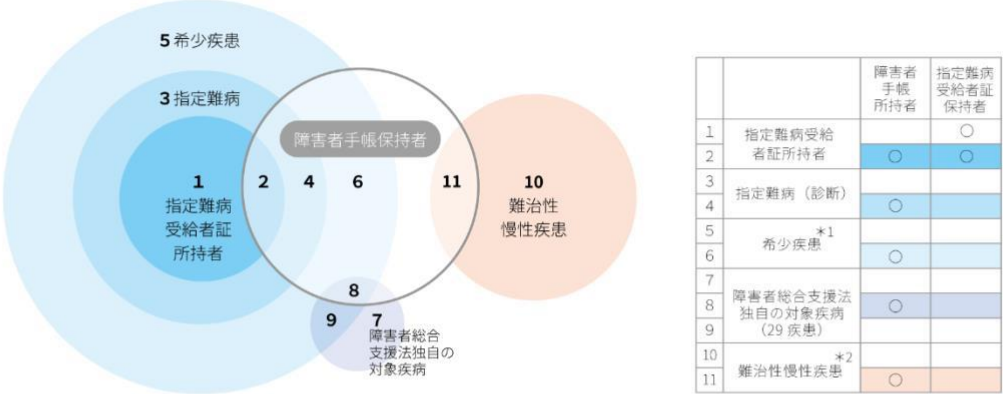
●難病者の法制度適用状況と疾患の整理

難病者は、疾患により使える制度が変わる



●難病と社会保障制度のクロスオーバーマップ

難病者を制度で分類すると、11の状況にある



*1 Global Genesの希少疾患リストには10,000を超える希少疾患が掲載されている一方、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、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は世界で4億人、また、国立衛生研究所 (NIH) の報告によると、米国では2,500～3,000万人が希少疾患に罹患しており、人口比5～9.0%となり、日本の人に当てはめると617万人～1110万人程度となり、本白書では700万人とする。

*2 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 (2025年7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 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。

2 私たちが目指す社会

私たち「難病者の社会参加を考える研究会」では、日々の活動の話し合いのなかでたびたび話題になる内容として、次のような社会を目指したいと考えています。そのための課題点も含めて、社会参加の観点からまとめてみました。

1. 共生社会

「障害者差別解消法」第1章第1条（目的）には、「すべての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に資することを目的とする」と記されています。

「共生社会」という言葉は、時に抽象的なお題目として語られがちですが、私たちはそれを理想論ではなく、現実を目指すべき社会像として真剣に捉えています。

共生社会とは、単に「ともに生きる」ということにとどまらず、一人ひとりの多様なあり方を相互に認め合い、誰もが排除されることなく役割を担える「全員参加型の社会」であり、「働きたい」と願う人が、その希望や制約に応じて働く機会を得られる、お互い様の生き心地の良い社会です。

だからこそ、「共生社会」という言葉にどれだけ現実味や具体性を持たせられるか。この言葉を育て、血の通った、生きた言葉としていくことができるか、ということではないかと考えています。

2. なぜ「働く」ではなく「社会参加」なのか

本白書のタイトルは『難病者の社会参加白書』であり、「難病者の働く白書」ではありません。私ども研究会の名称も、『難病者の社会参加を考える研究会』で、「難病者の就労を考える研究会」ではありません。

私たちは「働く」は社会参加のひとつの手段・選択肢と考えています。社会参加の方法は、人それぞれで良いのだと思います。さらにいえば、社会参加も不参加も、参加度合いも、さまざまな選択肢があってよいのではないのでしょうか。

障害者や難病者やひきこもりの人々にとって、「働かないのは悪である」「働かないのは怠けているだけ」「誰もが我慢して働いている」といった家族や親戚や世間の冷ややかな目線や声は、非常に辛苦しいものです。自分が悪いのだと思い込み、我慢して働いては余計に体調を崩してしまうというパターンは、難病者のあるあるです。世の中には自分の責任ではなく、働きたくても働けない人もいるし、働きたいという意欲がわからない人もいますし、そういう時期、タイミングもあります。

では、「社会参加」はどうでしょうか。これも周囲が強制すべきものではないでしょう。私たちは、「社会参加すべき」ではなく、本人の生きやすさからの「社会参加」を考えています。「自立とは依存先を増やすこと」（熊谷晋一郎 東京大学先端科学技術研究センター教授）という言葉にあるように、依存先を増やすことで、自分が主体的に生きられることに繋がる、生きやすさに繋がるのだと思います。依存先を増やすこと、そのひとつが社会との接点を増やすことと考え、「社会参加」という言葉を使っています。

本白書の内容は、どうしても「就労」「雇用」といった内容に偏っています。それは私たちの力不足であり、今後の宿題になるのだろうと思っています。

3. 難病者が働きやすい社会 は誰もが働きやすい社会

難病者が働きやすい社会は、高齢者にとっても、子育て世代にとっても、家族の介護を担う人にも、LGBTQの人にも、文化や習慣が異なる人にも、疾患がある人にも、すべての人にとって働きやすい、そして暮らしやすい社会になると考えます。

難病者が働きやすいと、なぜ他の属性の人も働きやすいのでしょうか……？

難病は、症状が進行したり安定したり、すぐにエネルギーが切れたり、慢性症状にも波があったりと、症状の不安定さが社会参加の妨げとなるケースが多いです。また、見かけからはわかりづらいことも多く、「怠けている」といった誤解や偏見を受けることも少なくありません。そのような難病者が働きやすいということは、さまざまな制約を抱えた人々や事情が安定しづらい人々、マイノリティの人々にとっても、働きやすさにつながるのではないのでしょうか。

誰もが自分らしく、いきいきと働く喜びを感じられる社会の実現に、難病者の雇用がプラスの影響・作用を起こせるのではないかと私たちは考えています。

4. 柔軟に時間調整できれば 多様な人が働ける

週40時間のフルタイム勤務というしばり・常識が、何らかの制約や事情を抱える人々を職場からいたずらに排除している可能性があります。

ショートタイムワーク（超短時間雇用）や、体調の変動などの事情にあわせて勤務時間を調整できる時間的柔軟性をもった仕組みがあれば、これまでは働きたいのに諦めていた人々を労働市場に呼び戻せる可能性があります。

5. 難病者が職場に入ること のメリット

難病者の就労は、直接的な労働力となるだけにとどまらず、次のような副次的な効果も考えることができます。

- ・ 誰もが働きやすく魅力的な職場になり、働き手が集まる
- ・ 短時間労働者が混在することで、時間を有効に使う意識が職場に広まる
- ・ 弱さ（制約）を認めあい補いあう職場は、心理的安全性が高まり、互いに助け合う協働意識が、チーム力・仕事力を上げる

6. 制度の狭間で孤立する 難病者が減少する

障害者総合支援法の対象疾病は376疾病（令和7年4月1日現在）あり、福祉サービスが利用できますが、障害者雇用促進法では難病者も対象としているものの、雇用義務の対象からは現時点（2025年5月）では除外されています¹。そのため障害者手帳を取得しづらい多くの難病者は法定雇用率には含まれません。

例えば、指定難病の診断を受けていれば、障害者総合支援法による就労移行支援事業所に通うこと（入口）はできるのですが、法定雇用率に含まれないため就職先（出口）がない、というねじれ現象が起きています。またそれにより、難病者向けの就労移行支援事業所が少ないことも課題です。

まずは、障害者総合支援法と障害者雇用促進法による難病者施策の入口から出口までの一致が望まれています。

難病者を法定雇用率にどう算入させるのかについては、検討から決定のプロセスに当事者の声を反映させることが大切です。障害者権利条約のスローガン「私たち抜きに、私たちのことを決めないで」の通りです。

7. 変動する症状への客観的 な判断基準の設定が必要

社会制度にのせる上で課題となるのが、症状や障害が固定せずに変動する難病者への判断基準を、当事者目線で新たに検討する必要性です（英国では「エネルギー障害」という新たな分類が研究されている：DRILLプロジェクト「エネルギー障害と障害者インクルージョン」2020年4月）。

障害者手帳を取得する認定基準は、障害別に決められていますが、難病者は症状に波があることが多く、それが障害者手帳を取得できない一因と考えられています。社会制度は、社会生活が困難な人にこそ行き届くべきです。同じ指定難病の同じ病名の人でも、人によって社会生活の困難度はさまざまです。当事者目線での新たな判断基準が求められています。

¹ 参照：障害者の雇用の促進等に関する法律 第3章 対象障害者の雇用義務等に基づく雇用の促進等 第1節 対象障害者の雇用義務等 第37条2「対象障害者」とは

制度設計や医療の現場での、共同創造（Co-production：コ・プロダクション、サービス提供者とサービス利用者が対等な立場で取り組むこと）の考え方や実践が広まることも、難病者の社会参加のひとつの鍵となるでしょう。

8.柔軟な働き方に対応する 社会保障制度や評価制度 の実現

労働人口の減少から、柔軟な働き方は社会に一挙に広まっていくと考えられます。これまで働きたいのに働けなかったさまざまな人々が、労働市場に参入します。そこで必要となるのは、社会保障制度の仕組みが追いついていくことです。また、社内での評価制度の見直しも必要でしょう。ショートタイムワーカーやフリーランサー、RD ワーカー、副業の増加などの変革の中で、ディーセントワークの考え方が重要になります。

ディーセントワークとは、日本では「働きがいのある人間らしい仕事」や「尊厳ある働き方」などと訳されますが、その内容を厚労省は次の4つに整理しています。ショートタイムワーカーやフリーランサーが増えても、これらの4つが担保されていることが重要です。

- 1 働く機会があり、持続可能な生計に足る収入が得られること
- 2 労働三権などの働く上での権利が確保され、職場で発言が行いやすく、それが認められること
- 3 家庭生活と職業生活が両立でき、安全な職場環境や雇用保険、医療・年金制度などのセーフティネットが確保され、自己の鍛錬もできること
- 4 公正な扱い、男女平等な扱いを受けること

（引用：「ディーセントワークと企業経営に関する調査研究事業報告書」平成24年3月厚労省）

日本の産業界では、ディーセントワークの推進が企業経営の負担になることを懸念する声もあるようですが、まったく逆であると考えています。労働力減少のなかで、労働者にとっていかに安心して働ける職場にできるかが、これからの企業経営の重要な鍵となるでしょう。

9.法定雇用率によらない 雇用の拡大も重要

前述した難病者の法定雇用率への算入など、制度（義務化）による難病者の雇用拡大とともに、制度によらない（義務化しない）難病者の雇用拡大もとても重要です。多様な難病者の雇用を進めるためには、入口を一つにしないことが必要です。さまざまな選択肢を用意することが、人材確保の鍵となることは、難病者に限ったことではありません。

山梨県の取り組みのように、応募条件を障害者総合支援法の対象疾病の診断を受けている者とするなど、多様なアプローチが広まることで、労働人口減少へのスピード感ある対応につながり、“共生社会”への近道となります。

労働人口の減少、高齢化社会の下では、既存のルールや価値観にとらわれない柔軟さが求められています。



難病者の社会参加を考える研究会のひとつコマ

3 難病とは

「難病」という言葉は、一般的には「治りにくい病気」「治療法が確立していない病気」といったイメージで用いられることが多いものの、医学的に明確な線引きがある用語ではありません。難病かどうかは、その時代の医療水準や社会的背景によって変化し、また国によっても定義や対応は異なります。

たとえば、日本においてまだ衛生環境が十分に整っていなかった時代には、結核、コレラ、天然痘といった感染症も「不治の病」として恐れられていました。しかし、公衆衛生の向上や医療技術の発達、生活環境の改善によって、これらの病気は治療可能となり、難病とはみなされなくなっています。

一方で、医学の進展に伴い、これまで十分に認識されていなかった疾患が新たに社会的にも注目されるようになりました。その中には、依然として治療が難しく、慢性的な経過をたどる病気も存在しています。こうした病気の一部が、一般的なイメージでは「難病」として捉えられているのではないのでしょうか。

難病という言葉の由来と 国の定義

日本で「難病」という言葉が使われるようになったきっかけは、昭和40年代に発生したスモンという病気が契機とされています。

その後、昭和47年（1972年）に厚生省（当時）が「難病対策要綱」を策定したことにより、「難病」という言葉は広く社会に知られるようになりました。

この「難病対策要綱」では、難病対策として取り上げるべき疾病の範囲について、以下のように整理されています。

- ① 原因が不明であり、治療方法が未確立で、後遺症を残す恐れが少なくない疾病
- ② 経過が慢性にわたり、経済的な問題だけでなく、介護等に多くの人手を要し、家族への身体的・精神的負担が大きい疾病
（※ただし、すでに別個の対策体系が存在する「ねたきり老人」や「がん」等は除外する旨も明記されています。）²

その後、難病対策要綱による対応には限界があることから、持続可能な医療・福祉制度を整備するため、難病対策を法律として体系化し、医療費助成、研究推進、生活支援を一体的に進めることを目的に、平成26年（2014年）に「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が成立し、平成27年（2015年）1月1日に施行されました。

この法律では、難病を「次の4つの条件を満たす疾病」と定義しています。

- ① 発病の機構が明らかでないこと
- ② 治療方法が確立していないこと
- ③ 希少な疾病であること
- ④ 長期にわたる療養を必要とすること

さらに、医療費助成の対象となる「指定難病」には以下の要件も追加されます。

² 難病対策要綱①-1.1 https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/pdf/nan_youkou.pdf

- ⑤ 患者数が一定数（人口の約0.1%程度）以下であること
- ⑥ 客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること

現在（令和7年4月1日）、指定難病は348疾病、対象者は約108万人となっています。³

各国で異なる「希少疾患」の定義

ここで、希少疾患（希少難病）について触れておきたいと思います。

難病の多くは「希少疾患（Rare Disease：RD）」に分類されますが、希少疾患とは、患者数が非常に少ない疾患の総称で、日本では「患者数が5万人未満の疾患」と定義されています。欧州連合（EU）では「人口1万人あたり5人未満」、米国では「患者数が20万人未満」とされるなど、各国の人口規模に応じた基準が採用されており、国によって定義は異なります。

これらの疾患は個別にはきわめて稀ですが、世界全体では約7,000種類が存在するとされており、総患者数は無視できない規模に上ります。

希少疾患の多くは、病態が明らかでなく診断が難しいうえに、根本的な治療法も限られています。そのため、命に関わる重篤な症状を引き起こすこともあります。また、命に直接関わらなくても、永続的な障害や深刻な生活上の困難をもたらすことも少なくありません。

日本の「指定難病」は、このような希少疾患のなかでも、公費による医療費助成の対象とするうえで、特に医学的・社会的に支援の必要性が高いものに絞られており、単に希少であるというだけでなく、先に示した複数の要件を満たす必要があります。そのため、国際的な希少疾患と日本の難病制度は必ずしも一致するわけではなく、比較の際には注意が必要です。

また、類似概念として「希少疾病（Orphan Disease）」という用語も存在しますが、これは主に医薬品開発の文脈で用いられ、日本では薬機法に基づき「患者数が5万人未満」で、かつ医療上の必要性が高いと判断された疾患が「希少疾病用医薬品（オーファンドラッグ）」の対象となっています。欧米においても同様の制度があり、こうした用語には、研究や開発の手が届きにくく「見捨てられがち」という社会的意味合いも含まれています。欧米では「希少疾患」と「オーファンディーズ（Orphan Diseases）」はほぼ同義として使われることが多いですが、日本では「希少疾病」の定義がやや狭く、制度上も区別されています。

公的支援制度を受ける要件としての「難病」

さて、難病患者に対する公的支援制度は、難病法の施行とは別の法的枠組みでも強化されました。障害者自立支援法（平成18年施行）では、サービス利用者（障害者）への負担増や、実態と乖離した支援内容が社会的に問題視され、難病患者や一部の見えにくい障害を持つ人たちが支援の対象から漏れていることも課題とされていました。

これらの課題を受け、より柔軟で包括的な支援制度を目指して制度改革が進められ、平成24年（2012年）には障害者総合支援法が成立し、翌平成25年（2013年）4月1日から施行されました。この法律により、従来の障害者（身体障害者・知的障害者・精神障害者）に加え、一部の難病患者も障害福祉サービスの対象とされることとなりました。

障害者総合支援法に基づく、障害福祉サービスの対象となる難病の要件は次の通りです。⁴

- ① 治療法が確立していないこと
- ② 長期の療養を必要とすること
- ③ 診断に関して客観的な指標による一定の基準が定まっていること

令和7年（2025年）4月1日からは、対象疾患が376疾病に拡大されています。⁵

³ 令和7年4月1日施行の指定難病（告示番号1～348） | 厚生労働省

⁴ 障害者総合支援法の対象疾病（難病等）の見直しについて <https://www.mhlw.go.jp/content/001398604.pdf>

⁵ 障害者総合支援法の対象疾病（難病等）周知用リーフレット <https://www.mhlw.go.jp/content/001398603.pdf>

ここまでの経緯を踏まえると、日本における「難病」とは、一般的に「治りにくい病気」として捉えられるイメージとは異なり、医療的・社会的課題として行政的に明確に定義され、複数の法制度のもとで支援対象として整理された、より限定的な疾病群であることが分かります。

「難病対策要綱」や「難病法」、「障害者総合支援法」の成立は、医療費助成や研究支援にとどまらず、生活支援や就労支援を通じて、難病者が生活の安定を図り、働きながら自立を目指すための枠組みを整備する重要な転換点となりました。

公的支援制度の枠組みから漏れる難病がある

しかし、依然として診断や治療が難しく、慢性的な症状を抱えたまま支援の枠組みから漏れてしまう疾患も少なくありません。たとえば、線維筋痛症（約200万人）、化学物質過敏症（約70万人）、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（約24万人）、脳脊髄液減少症（約50万人）などがその例です。これらの疾患は、いずれも治療法が確立されておらず、患者本人とその家族にとって経済的・身体的・精神的に大きな負担となっていますが、公的制度の対象として明確に位置づけられていないのが現状です。

こうした疾患が支援の対象とならない背景には、制度上のいくつかの要因があります。たとえば、線維筋痛症のように患者数が多い疾患は、「希少性」の基準に合致しないと判断され、そもそも選定の対象とされにくい傾向があります。また、発病のメカニズムが不明で診断基準が定まらない疾患については、実際には支援が必要であっても、「明確な診断基準があること」を前提とした制度設計ゆえに、対象化が難しくなるといった課題もあります。さらに、化学物質過敏症のように疾患概念や病因に関する医学的な合意が十分でないといわれるものでは、病気としての公的認知そのものが進みにくいという現実があります。

このように、日本の支援制度は「希少性」や「診断の明確さ」といった一定の客観的基準に基づいて構築されていますが、その結果として、症状の重さや日常生活における困難さが十分に反映されにくいというジレンマが存在します。

一方、アメリカやEUの一部では、支援対象を判断する際に、患者数の多少だけでなく、社会的機能への制限や生活上の困難さといった観点を加味し、柔軟な制度運用がなされている例もあります。このような支援のあり方は、たとえ症状があっても、適切な環境が整えば働き暮らしていけるという当事者の可能性を広げるものであり、今後の日本の制度設計を考える上でも参考になるのではないのでしょうか。

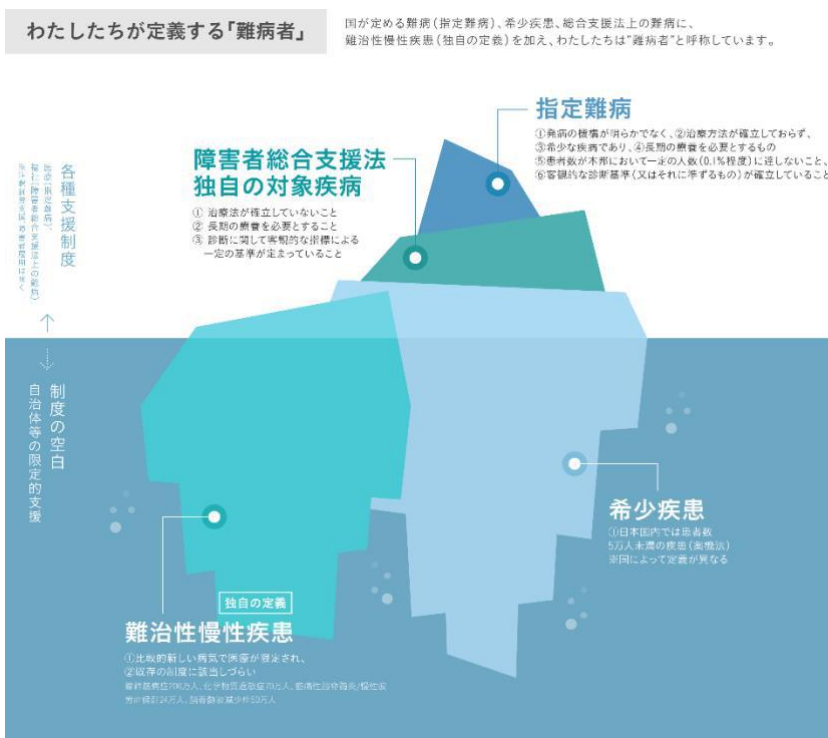
新たな難病の定義として「難治性慢性疾患」を提唱

以上を踏まえ、私たちは、既存の制度の枠にとらわれず、「希少性」や「診断の明確さ」は無くとも、難治性の痛みや強い疲労感などの慢性症状が伴い、治療の長期化や就労・生活上の著しい制約、社会的孤立などを余儀なくされる疾患について、独自に「難治性慢性疾患」と定義しています。

これらの疾患は比較的新しいもので、対応できる医療機関が限られているため、診断までに時間を要したり、診断そのものが困難であったりすることが少なくありません。仮に治療法が存在しても、診療ガイドラインの未整備や国際基準との不整合などにより、健康保険の適用外とされ、全額自己負担を余儀なくされるケースもあります。更に、生活・就労といった面で既存の支援制度に該当しにくいという特徴があります。

こうした背景をふまえ、私たちは、国の制度上定義された「難病」「指定難病」「障害者総合支援法上の難病」「希少疾患」に加え、独自に定義する「難治性慢性疾患」も含めて、総合的に「難病」ととらえています。

このような疾患と共に生きる人々の中にも、働く意欲や能力を持つ人たちが多く存在しています。その社会参加を後押しすることは、個人の尊厳の実現にとどまらず、社会全体の活力にもつながると考えています。



参照

- 1.厚生労働省公式ウェブサイト「難病とは」PDF 資料 06e_3_2.pdf
- 2.難病情報センター公式ウェブサイト「2015 年から始まった新たな難病対策」
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4141>
- 3.難病情報センター公式ウェブサイト 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数
<https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2025/02/koufu20241.pdf>
- 4.希少疾病用医薬品・希少疾病用医療機器・希少疾病用再生医療等製品の指定制度の概要 | 厚生労働省
- 5.CMIC オーファンパシフィック オーファンドラッグとは
https://www.orphanpacific.com/patient/contents/column_orphandrug/
- 6.CDC 公式ウェブサイト
https://www.cdc.gov/me-cfs/disability/index.html?utm_source=chatgpt.com
- 7.Arbeitsförmedlingen 公式ウェブサイト
<https://arbetsformedlingen.se/other-languages/english-engelska/additional-support/disability#Vemkanfastod>

4 難病者の社会参加を考える研究会の概要と活動

研究会について

私たち難病者の社会参加を考える研究会では、国内に700万人以上の難病患者（本白書1-1及び1-3参照）がいてと推計しています。その存在を社会から十分に認知されず、制度の狭間で孤立し、就労・社会参加の機会が限られています。私たちは、このような現状に課題意識を持ち、2018年に当事者・支援者・企業・医療者らと「難病者の社会参加を考える研究会」（以下、研究会）を立ち上げました。

主な活動としては、Ⅰ．政策提言活動、Ⅱ．認知啓発活動、Ⅲ．就労モデルの研究、Ⅳ．難病者の就労・社会参加に関する調査、等を行っています。上記活動の全体を取りまとめるものとして、2021年に『難病者の社会参加白書』を発行し、2022年には、第17回マニフェスト大賞 優秀賞を受賞しました。この度、第2号となる本書『難病者の社会参加白書 2025』を発行しました。

難病者の社会参加は、彼らが単に支援の対象なのではなく、働き方のありようを変え、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。

私ども研究会の概要と活動について、以下ご紹介します。

研究会の概要

名称：難病者の社会参加を考える研究会

設立：2018年11月

目的：難病者の就労・社会参加の機会向上を目指す

発起人：重光 喬之（難病患者）

事務局：〒150-0002 東京都渋谷区渋谷 3-26-16 第5 叶ビル 5F

co-ba shibuya 内 特定非営利活動法人両育わーど

コンタクト：両育わーどホームページ「お問い合わせフォーム」からご連絡ください。

研究会メンバー構成（2025年3月31日現在）

【研究会委員】

真野 俊樹 研究会座長・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 本部本部長 兼 SDGs 推進室長

小野 貴也 VALT JAPAN 株式会社 代表取締役

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

辻 邦夫 元一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）常務理事

森岡 秀樹 株式会社世田谷サービス公社 取締役 第二事業部 ICT 推進部長

林 泰臣 ノックオンザドア株式会社 代表取締役社長

重光 喬之 NPO 法人両育わーど 理事長

【主要研究メンバー】

伊東 章良 袖ヶ浦市議会議員

梅原 みどり ソフトバンク株式会社 CSR 本部多様性推進課 担当課長

鹿島 早織 株式会社ゼネラルパートナーズ atGP ジョブトレお茶の水 副
施設長
近藤 菜津紀 獣医師、難病当事者
斉藤 幸枝 元行政職員・元患者団体役員、難病者家族
田中 茂 元行政職員・元企業役員
名和 杏子 就労支援員、難病当事者
山崎 桜 株式会社 電通デジタル 総務部 共生社会推進チーム
森 一彦 元就労支援員、難病当事者

【オブザーバー】

木野 ゆりか 薬剤師・博士（薬学）
星山 純史 みずほリサーチ＆テクノロジーズ株式会社 デジタルイノベーション室
龍治 玲奈 社会変革推進財団（SIIF） 他多数

研究会の活動実績

1.政策提言活動

1) 地方議員勉強会の開催、地方行政へのアプローチ

1 地方議員勉強会の開催

- ・党派を超えた地方議員勉強会を継続して実施、2023 年から 5 回実施、延べ参加議員全国から 120 名以上
- ・別途、議員との作戦会議を個別に実施
- ・勉強会参加議員からの議会質問：累積 15 自治体×議会質問 26 回
(2022 年) 袖ヶ浦市、(23 年) 袖ヶ浦市、焼津市、鹿嶋市、北区、津山市、三次市、目黒区、山梨県、荒川区、伊丹市、伊奈町、(24 年) 袖ヶ浦市、木更津市、沼津市、焼津市、目黒区、鹿嶋市、津山市 (25 年) 山梨県、港区、東京都、北区、鹿嶋市
- ・議会質問がきっかけとなった実績例
目黒区：難病カフェを定期開催
荒川区：荒川区議会が全会派一致で「難病患者の社会参加及び就労機会の拡充を求める意見書」を国会と政府宛に提出
山梨県：県正規職員採用試験に障害者枠とは別に難病患者枠を設定（全国初）、3 名が合格し 2025 年 4 月から入庁



2 地方行政へのアプローチ

- ・自治体人事課や福祉課との懇談：世田谷区、調布市、三鷹市、奈良県川西町、神奈川県、山梨県、港区、千葉県等
- ・2019 年、2023 年世田谷区長選現役候補マニフェストに「難病者の就労支援」を記載

2) 要望書・提案書の提出

- ・「難病のある人への就労門戸の拡大を求める要望書」自治体首長 5 件（2020 年 10 月）
- ・「難病のある人への就労と社会参加の前進に向けた取り組みのお伺い」自治体職員 466 件（2020 年 12 月）
- ・「障害者雇用促進法の対象拡大について」国会議員、厚生労働省（2021 年 3 月）
- ・「難病者の孤独孤立対策について」国会議員、内閣官房（2021 年 3 月）
- ・「孤独・孤立対策の具体化に向けた難病患者を含む更なる取組みを求める要望書」厚生労働大臣、孤独孤立対策担当大臣、内閣官房孤独孤立対策室長、衆議院厚生労働委員長（2021 年 6 月）
- ・「制度の狭間で孤立する難病者の孤独・孤立対策について」小倉孤独・孤立対策担当大臣（2022 年 11 月）
- ・「難病者の就労・社会参加に関する提案」1788 自治体（2024 年 12 月）

3) 政府の孤独孤立に関するフォーラムにて制度の狭間の難病者について提言

・2021 年末の内閣官房の孤独・孤立対策の重点計画 に「難病等の患者」が明記
日時：2022 年 10 月 5 日 10:00~11:20

II. 認知啓発活動

1) 『難病者の社会参加白書』前号 2021 年版の制作・発行

全国の都道府県知事・市区町村長宛、1915 自治体へ送付

2) 『難病者の社会参加白書 2025』本号の制作・発行

全国の都道府県知事・市区町村長宛、中央省庁宛に送付

3) クラウドファンディング

クラウドファンディング「制度の狭間にいる難病患者 700 万人の社会参加の選択肢を増やしたい」（本白書の印刷費・発送費）を 2024 年 12 月~2025 年 2 月に実施、目標 400 万円に対し支援者 351 名から支援総額 426 万円を達成、新たな共感の輪を広げた



4) 《はたらく難病ラボ》WEB 開催

難病者の社会参加を考える会と、とりすま・イースマイリーが共同で企画・開催するオンライントークイベント。2022 年 2 月からのべ 10 回開催。毎回、社会参加する難病当事者をゲストに、それぞれの生き方・働き方等についてディスカッションしている（アーカイブ YouTube 公開）



5) オンライン報告会・勉強会を開催

- ・オンライン報告会を2022年から毎年開催
- ・「職場における障害者・難病者の合理的配慮勉強会・オンライン報告会」(2024年12月14日開催) 自らも難病当事者である青木志保弁護士をお招きし、障害者雇用促進法における合理的配慮の基本的な考え方や職場でのポイントについて考察した



6) イベント・講演会への参加（一部紹介）

- ・「京都大学バリアフリーフォーラム 2022」(2022年11月12日) 参加・発表
- ・「RDD Japan 15周年イベント ～Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!」展示参加 (2024年2月29日)
- ・「LIVES TOKYO2024」パネル展示 (2024年9月28日)
- ・一般社団法人新時代戦略研究所 (INES)『第1回 患者・市民大集会 ～患者・市民の声を届けよう～』参加・発表 (2024年12月2日)
- ・「A YEAR TO GO SYNC25 VALUABLE500 ACCOUNTABILITY SUMMIT」のパネルディスカッション登壇 (2024年12月3日)

- ・ゲンロン友の会第15期総会「雑談復活」第2部「五反田から世界を変える——友の会プレゼン祭り」登壇（2025年3月22日）
- ・国立病院機構北海道医療センター「令和7年度「5月23日は難病の日」記念講演会」登壇（2025年5月21日）
- ・シブヤ大学授業「正解のない”はたらく”について」（2025年7月19日）先生役



7) メディア掲載・執筆活動（一部紹介）

- ・社会参加未だ阻む「壁」 難病患者の厳しい就労環境 アンケートで追う
毎日新聞 22/3/22
- ・難病でも働くこと諦めないで 週 20 時間未満 個々の能力発揮 毎日新聞
22/5/22
- ・難病と在宅ケア vol.29『制度の間で孤立する難病者の就労・社会参加に関する実態調査から見てきたこ』（日本プランニングセンター2023/9/1）
- ・『語りの場からの学問創成』共著（京都大学学術出版会 2024/3/31）
障害・依存症・難病の当事者の語りの場から学問が生に対する意義を回復する、
をテーマに企画された書籍に、「痛みのある人生を生きる～社会と繋がるための私の試行錯誤～」を重光が執筆
- ・雑誌『厚生労働』2024年7月号「居場所図鑑」に記事

- ・NHK ハートネット TV 『10 月特集 働きたい～難病と企業の今～』
（初回放送日：2024 年 10 月 14 日）制作協力、重光が出演
（番組内容は QR コードから）



Ⅲ. 就労モデルの研究 (意見交換会を中心に)

働きたいけど働けない多くの難病者が、社会の水面下に眠っている現状では、新しい働き方の発見・共有・研究と、就労事例の蓄積が大切です。私たち研究会では、委員企業を中心に「意見交換会」を開催し、難病者の社会参加に関わる社会・政府の動向と、新しい働き方や就労の事例を探し、研究しています。

研究会意見交換会の開催（詳細は本白書第Ⅰ章4を参照）

・2022年度第1回意見交換会（2022年5月30日）

週20時間未満勤務も障害者雇用率参入へ、内閣官房全世代型社会保障構築会議、実態調査、『難病者の社会参加白書』の発行、孤独孤立対策に難病を含める要望書提出

・2022年度第2回意見交換会（2022年10月5日）

難病患者に「登録者証」発行、障害者雇用の大量退職時代が到来、明石市にて難病者の雇用開始、(事例紹介)ソフトバンク、VALT JAPAN、ピーベック、世田谷公社等

・2022年度第3回自治体意見交換会（2023年1月31日、2月10日）

職員が難病になった時の支援体制、難病者を新規に採用出来る可能性、自治体として難病者雇用の推進計画を策定する上での課題・問題点について等

・2023年度第1回意見交換会（2024年3月6日）

(事例紹介) 目黒区：難病カフェ、山梨県：県正規職員採用試験に難病患者枠（日本初）公表、ショートタイムワーク（ソフトバンク）、鎌倉モデル（VALT JAPAN）

・2024年度第1回意見交換会（2024年6月3日）

「難病白書」第2号の発行、当事者視点の新しい判断基準の検討（痛み・疲労・変化量等）、「難病者の就労」を水面下から社会課題に広げる活動を

・2024年度第2回意見交換会（2024年9月10日）

荒川区議会が国に意見書提出、難病患者の法定雇用率への組み込みには法改正が必要で議論はまだ初期段階、法改正、啓発活動、企業連携、資金調達、情報発信等を議論

・2024年度第3回意見交換会（2025年1月28日）

合理的配慮勉強会 青木弁護士 12月14日開催、『難病白書2025』クラウドファンディング 12月14日開始、地方議員勉強会山梨県・荒川区・目黒区の事例紹介 1月23日開催、ワーディングPJT、可視化+トリセツPJT

Ⅳ. 難病者の雇用に関する調査

病名を越え、難病者の就労、社会参加の取り組みを進めるために、まずは実態を把握しようと難病者、企業（人事担当、経営者）、地方自治体、地方議員にアンケート調査を実施しました。

・2018年「指定難病等に含まれない希少疾患患者の生活実態と関連要因に関する研究」

・2020年「難病のある人の就労・社会参加に関するアンケート」当事者篇、経営者篇、人事担当者篇

・2021年「難病のある人の就労・社会参加に関するアンケート」一部の自治体対象

・2022年「難病のある人の雇用に関するアンケート」全自治体対象
(上記調査の詳細は両育わーどホームページ「ライブラリ」⇒「調査等」を参照)

・2024年「難病者の就労・社会参加に関するアンケート調査」(本白書の第Ⅱ章掲載) 当事者編、企業編、自治体編、地方議員編

5 研究会意見交換会の記録

2022 年 5 月～2025 年 1 月

2022 年度 第 1 回意見交換会

日時：2022 年 5 月 30 日 16:00～17:00

1. 社会の動き

- ・週 20 時間未満勤務も障害者雇用率参入へ、厚労省が検討
- ・内閣官房 全世代型社会保障構築会議→勤労者皆保険の検討
- ・「はたらく難病ラボ」3 回実施

2. 2021 年度の活動実績

- ・実態調査→難病者の雇用に関する調査、依頼 1915 件（回答 433 件）
- ・『難病者の社会参加白書』の発行、1915 自治体他 2500 ヲ所へ送付
- ・2021 年 6/7 孤独孤立対策に難病を含める要望書提出
- ・2021 年 9/28「第 7 回孤独・孤立に関するフォーラム」への出席、提言
→内閣官房「孤独・孤立対策の重点計画」にて“難病等の患者”が明記された
- ・2021 年 11 月 1,915 自治体首長宛に 3 つの提言を送付

3. ディスカッション

- ・法定雇用率に難病者を入れるかどうかの議論等、行政の動きが本格化
- ・医学的重症度と社会活動の可否は異なる→就労困難性を計る何か新しい尺度があると良い
- ・企業では、在宅勤務のハードルが下がっている
- ・どのような条件で仕事がしにくくなるのか等の「私の取説」を導入
- ・国からの補助金や障害者雇用率等のトップダウン的な取り組みも必要
- ・企業文化として、病気や年齢に関わらず仕事ができるという意識が企業を強くする
- ・難病を黙って働いている人よりも、職場に伝えている人の方が幸福度が高い調査結果が出ている
- ・病院休暇が欠勤扱いになる会社もあれば、欠勤扱いになるがボーナスの評価に含まれない会社もある
- ・がんと就労の取り組みが進んでいるため、難病と就労の参考にできるかもしれない

日本で「難病」という言葉が使われるようになったきっかけは、昭和 40 年代に発生したスモンという病気が契機とされています。

その後、昭和 47 年（1972 年）に厚生省（当時）が「難病対策要綱」を策定したことにより、「難病」という言葉は広く社会に知られるようになりました。

この「難病対策要綱」では、難病対策として取り上げるべき疾病の範囲について、以下のように整理されています。

2022 年度 第 2 回意見交換会

日時：2022 年 10 月 5 日 10:00～11:20

1. 社会の動き

- ・難病患者に「登録者証」発行へ、各種手続きの手間・費用負担を軽減…対象は 100 万人超

- ・障害者雇用の大量退職時代が到来、法定雇用率の維持に向け企業が人材確保に苦慮
- ・明石市にて難病者の雇用開始（指定難病・有期・短時間・受付業務）

2. 企業事例紹介

ソフトバンク（2016年から週20時間未満のショートタイムワーク制度）、VALT JAPAN（鎌倉市の就労困難者特化型BPO事業を受託し新たなデジタル就労支援）、ピーベック（コアタイムなしフルフレックスで裁量労働制・在宅）、世田谷公社（業務委託形態で就労支援）、ゼネラルパートナーズ（出社・在宅併用、全員がリモート環境）、NEC ネットエスアイ、ファーストリテーリング

3. リモートワークの可能性、組織文化や価値観への働きかけについて

- ・人事管理面で出社を求める側面があるのではない
- ・部署ごとの業務内容によるリモートとの相性のよしあしと文化
- ・リモートワークでも可能な人事評価制度の確立
- ・リモートワークに適応するスキルの取得の必要性
- ・企業のトータルコスト面へ訴える
- ・企業内で弱さをさらけ出す難しさは、難病者も健常者も同じではないか。自分のしんどさや苦痛を出せるようになるとういのは
- ・企業にも、自治体にもインクルーシブという考え方が浸透するとよい

2023年度 第1回自治体意見交換会

日時：2023年1月31日、2月10日（オンライン）

1. 被雇用者（職員）が難病になった時の支援体制について

- ・現状については自治体の規模によって異なっている
- ・人事部門が把握している難病者が数名おり、配慮が必要な職員がいる
- ・具体的な相談内容の把握は、本人から申し出にくい状況やプライバシー問題もあり困難
- ・受け入れる職場・職員の理解が無いと、難病者向けの休暇制度等があっても、制度の活用は難しいと思われ、理解促進への取り組みが大事
- ・障害者雇用の研修と同様に、難病者についても研修をして行けたら良い

2. 難病者を新規に採用出来る可能性とその方法について

- ・今の枠組みでは、手帳のない難病者を優先雇用する理由が難しい
- ・難病者に特化した形での採用という形は現段階ではイメージしづらい
- ・明石市の事例を紹介、自治体として、このような取り組みがあり得るのではない
- ・難病者の在宅勤務はまだ制度化してなくても、コロナ禍による在宅勤務のノウハウの蓄積や難病者の職場での支援の蓄積により、難病者の働きやすい環境や仕事内容が少しずつであるが、わかってきた

3. 自治体として難病者雇用の推進計画を策定する上での課題・問題点について

- ・難病者向けに特別休暇を用意しているような事例はこれまでも聞いたことが無い
- ・病気休暇の1日単位に対して、人工透析者の場合、時間単位で取得している
- ・勤務時間数が同じだと、くたくたになってしまい働き続けることは難しい。勤務時間の軽減や短時間勤務という制度が必要ではないか
- ・医学の進歩も激しく、難病者でも投薬により、仕事を続けられる可能性が増えてきている

・難病者と障害者の違いは何か、という問題提起がなされ、障害の場合は原則、状況が固定し、評価の基準もある程度明確であるが、難病の場合は、医療の範疇が絡み、症状の変化が大きく、波があるので、ルールを決めにくいとの話が出された

・難病患者への対応に、経験がないことによるノウハウの少なさによる課題が多く出された

・仕事を細かく切り出し、マッチングができるような制度があれば短時間でも就労できるのではないか

・自治体の難病就労対策については、財源確保やバランスの問題が出てくるので難しい面があるが、社会保障も含め、難病者の存在自体で報酬があるようなことも考える必要があるのでは

・難病は医学の面からも、人によってかなり多様性がある

・国の施策も難病患者への配慮を含め、少しずつ良い方向に変わってきている

・コロナ禍で国からの在宅ワークの指示もあり、取り組んだが、向く仕事と向かない仕事がある。人と人とが会える窓口の仕事は難しいが、企画や総務等の仕事で短期間なら、在宅勤務もなんとか成立する

・在宅ワークが広がり、就労形態が劇的に変わった。アバター使用や zoom も含め、コミュニケーションの方法も多様化し、国民が様々な就労の形を理解し始めてきた

・障害のある人にとって、就労に本当に必要なものは何だったのかが見えてくるのではないかと考えている。21 世紀の後半には異なる光景が出てきて、我々（自治体）の役割も変わってくるのではと思う

2023 年度 第 2 回意見交換会

日時：2024 年 3 月 6 日 10:30～12:00（オンライン）

1. 難病者の社会参加を考える地方議員勉強会

・2023 年から開催、事例発表 3 回、議会質問の検討会 1 回 延べ 60 名の地方議員が参加

・9 自治体で 11 回の議会質問に繋がった

・袖ヶ浦市・焼津市・目黒区・三次市・鹿島市・山梨県・北区・津山市・伊丹市

・議会質問から始まった地方行政での事例

⇒複数自治体で実態調査を実施

⇒目黒区：難病カフェを 2 回開催、まずは難病患者との接点を持つ

⇒山梨県：県正規職員 2024 年度採用試験に難病患者枠（日本初）を設定公表

2. ショートタイムワークの進捗報告

（ソフトバンク株式会社）

・東京大学先端研の近藤教授が提唱する週 20 時間未満からの超短時間雇用モデル

・ショートタイムワークアライアンスの仲間 224 法人、自治体も巻き込んで推進、広がり

・特別支援学級の学習の壁を ICT で壊す、次は就労の壁：①日本型雇用、②社会制度

・対象は、制約があって短時間なら働ける方、障害者手帳の有無を問わず

3. 鎌倉モデルの事例紹介

（VALT JAPAN）

・デジタル就労支援センターKAMAKURA、障害者手帳の有無を問わず、70 名が参加

・ひきこもりの人、既存の福祉系 A 型・B 型事業所に通えていない人

・発注企業から業務委託を受注し、在宅型・通所型ワーカーへ再発注

・制度の狭間で悩まれている方が賃金を得ながらスキルアップできる、一般就労へ繋がった方も

4. 制度面、トピックス・ニュース

・厚労省次期障害福祉計画の 14 の基本方針の一つに「難病」が明記された

・独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）の就労調査が分析されてから、雇用分科会で議論が始まる予定

5.『難病者の社会参加白書』第2号の発行について議論

- ・社会への実装を入れたい
- ・難病者の実態と社会のイメージとのギャップが大きい
- ・難病者の一方的な意見ではなく、受け入れ側の視点も取り入れる
- ・雇用した経験の有無でギャップが大きい、企業は仕事人を求めている
- ・IT とのリンクも、世の中の変化が始まっているという打ち出し方
- ・企業、経済界への働きかけも重要

2024 年度 第1回意見交換会

日時：2024 年 6 月 3 日 14:00～15:00（オンライン）

（まとめ）今年度の重点活動について以下の活動を行っていく事が共有された。
「難病白書」第2号の発行、当事者視点の新しい判断基準の検討（痛み・疲労・変化量等）、「難病者の就労」を水面下から社会課題に広げたい（議員勉強会・シンポジウム・広報等）

1. 地方行政・議会の動向・議員 勉強会

- ・地方議員勉強会から、10 の自治体で 12 回議会質問、6 月議会で新たに木更津市と沼津市
- ・荒川区議会から国に意見書を出す事が決定
- ・山梨県では、2024 年 7 月からの正規職員採用に難病患者枠 3 名を設定（日本初）、側面から盛り上げたい
- ・JEED の調査結果から、法定雇用率については令和 9 年の改正
- ・改正には、当事者を議論に加えてほしい、指定難病に限った話ではなく難病の患者全体の話、難病患者は一律の困難性がみとめられない
- ・12/14 に青木弁護士を迎えて合理的配慮の事例検討の勉強会を開きたい

2. 「難病者の社会参加白書」第2号の進捗状況と課題

- ・「難病者の社会参加白書」、前回の第1号は 2021 年に発行
- ・前号の発行から 2 年半が経過し、この間に企業や自治体でいろいろな動きがあり、このタイミングで、難病者の社会参加の現在地をまとめて新たな動きへ繋げたい
- ・前回白書との相違点は、社会で動き始めた最新動向を意識・社会実装化、国が難病を取り上げたタイミングで地方行政の動きをトレースし促進したい、両立支援や職場での病気の開示にフォーカス
- ・白書制作プロボノ 6 名内定
- ・資金について、企業協賛・賛助と助成金、クラウドファンディングで集める

2024 年度 第2回意見交換会

日時：2024 年 9 月 10 日 11:45～12:45（オンライン）

（まとめ）難病者の就労支援を多角的に推進しようという機運が高まっている。法改正、啓発活動、企業連携、資金調達、情報発信などが多面的に議論された。また、実践的な支援策の必要性も浮き彫りになり、今後の具体的なアクションが期待された。

1. 難病患者の雇用・就労支援の進展

- ・荒川区議会が国に意見書提出し、東京都とも意見交換を実施。
- ・山梨県が全国初、難病患者枠で県庁職員採用試験を実施し話題に。
- ・NHK ハートネット TV で難病と就労をテーマにした番組が 10 月放送予定、制作協力。

2. 『難病白書 2025』の制作

- ・調査・執筆を開始。各企業や大学の協力を募る予定。

- ・クラウドファンディングを11月から実施予定で、資金調達を目指す。

3. 法制度や企業側の対応

- ・難病患者の法定雇用率への組み込みには法改正が必要で、議論はまだ初期段階。
- ・企業側の難病患者への理解不足や合理的配慮の困難さが指摘された。
- ・企業アンケートを実施予定（休暇制度・リモートワーク・通勤配慮など）。
- ・企業コンソーシアムの形成が提案され、官民連携による支援が模索されている。

4. 研究会活動と今後の予定

- ・12/14に「職場の合理的配慮の現状と未来」をテーマにオンライン勉強会を開催予定。
- ・10月には地方議員向けの勉強会も予定され、地方レベルでの啓発活動も強化。
- ・11/30に難病・慢性疾患フォーラムも開催し、就労や多様性のテーマで議論。

5. 難病患者自身の取り組みと支援強化

- ・患者側の就職活動の準備・ノウハウの共有も重要視され、白書への反映を希望する意見あり。
- ・企業との連携強化には人事部門との接点が特に重要との指摘。

2024年度 第3回意見交換会

日時：2025年1月28日 14:00～15:00（オンライン）

1. 研究会年末年始の活動報告

- ・「合理的配慮勉強会」青木弁護士 12/14 実施
- ・『難病白書 2025』クラウドファンディング 12/14 スタート
- ・ワーディングPJT 候補案絞り込み
- ・可視化+トリセツPJT 団体内で作成・検証
- ・The Valuable 500 SYNC25 12/3 重光登壇、継続打合せ
- ・「地方議員勉強会」山梨県・荒川区・目黒区の事例紹介 1/23 開催、2～3月議会質問へ繋げる
- ・港区人事課長と2/6 打ち合わせ予定

2. 今年秋のシンポジウム企画のご相談

- ・開催時期：2025年秋、開催場所：探し中
- ・『難病白書 2025』の発行・配布を機に、難病者の就労についての世論を喚起したい
- ・ゲストスピーカー：議員、企業、当事者

3. 『難病白書 2025』調査の経過報告、クラウドファンディング経過報告

難病者の「働く環境」を整えるための法律

弁護士/社会福祉士 青木 志帆

2016年4月施行の障害者雇用促進法の改正により、雇用分野での合理的配慮は雇用主の義務となり、厚生労働省からは、雇用のどのような場面で、どのような病気や障害に対し、どのような合理的配慮の提供が考えられるか、詳細な指針が出されました。そもそも、雇用主は、労働者に対し、「安全配慮義務」という、合理的配慮提供義務と近い内容の義務を負っており、これについては実に昭和の頃から裁判例で認められています。合理的配慮の提供を断られて解雇された場合、出るところに出れば、復職が認められうる素地は十分にあるのです。

しかし逆に言うと、「出るところに出なければ」、つまり訴訟を起こすほどの大ごとにしないう限り、思うようにいかない事例がまだまだ多いのでしょう。今回、難病者の社会参加を考える研究会から、「難病者が働くときの合理的配慮について講演してほしい」と依頼されたことに代表されるように、はたらくということについて大きな課題を抱える難病者がおられるのも事実です。

合理的配慮への言語化が難しい難病者

法律が成立しただけで、法律に書かれたとおりの社会が実現するわけではありません。雇用者と労働者がきちんと法律を使い、時には紛争になりながら鍛え上げていくことで、ようやく社会に実装されるものです。特に難病者の場合、「わかりやすい障害」ではないために、何が合理的配慮なのか、患者自身も言語化が難しいことが多いように思います。自分の病気を端的に説明すること、それに対して必要な配慮、配慮をしたとしてもありうるリスク、これらを病気の素人にスッと入るように説明できる人がどれだけいるのでしょうか。しかし、合理的配慮とは、雇用者、労働者ともにこれらの点の共通認識を得ることが大前提となるため、「私の病気を理解してください」だけではどうしようもないシビアな概念です。ともあれ、労働者になんらかの疾患や障害がある場合は、雇用主の責任で、職場において支障となっている事情の有無を確認しなければならない、ということまでは法律で義務付けられています。つまり、私の病気を理解してもらうための対話の場を設定するところまでは、法律で決まっています。あとは、その場でどう理解してもらうか。

架け橋となる支援者が重要

私は、この難病者のニーズを雇用主へ伝え、雇用主が不安に思うことについては難病者と一緒に話しよくするような、難病者と雇用主の架け橋となる支援者が重要になると思っています。難病法ができたころは、一部ハローワークに配属されている難病患者就職サポーターしか活用できる支援がありませんでした。しかしその後、指定難病であれば、障害福祉サービスを利用できるようになったことから、障害者が利用してきた就労支援である「障害者就業・生活支援センター」や、「就労移行支援」といったサービスも利用可能になりました。これらはいずれも、いわゆる「福祉的就労」ではなく、一般就労を目指す障害者・難病者の相談を受け、職場探しをサポートするサービスです。大手の就労移行支援事業所であれば、難病の人向けの支援体制を整え、就労実績をあげているところもあります。

専門相談員の育成と政策

ただ一方で、「相談に行っても「難病の人の支援をしたことがないのでわからない」と言われた」という声を聞くのも事実です。大変残念なことですが、難病者が雇用のフィールドに登場したのはごく最近のことで、専門の支援者が育っていないといえます。とりわけ、どうしても医療的な専門知識が必要なのに、既存の相談機関には医療職がいなくても多いので、必ずしも難病者が満足のいく相談結果にならないことがあります。ここは、過渡期の苦しみで、相談支援の現場の取組みと、政策として「医療的知識のある相談員が必要である」という声をあげることの両輪で、これらの相談機関をより使いやすくするしかないでしょう。

障害年金の活用

最後に、難病者が生活に不安なく働く方法として、障害年金を活用することを提案します。障害年金とは、病気やけがによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、現役世代の方も含めて受け取ることができる年金です。その名前に反して障害者手帳は発行されているかどうか、指定難病に入っているかどうか関係なく利用できます。がんも含めた病気全般がカバーされているので、私を知る限り、慢性疾患

の方が利用できる給付型施策で最も幅広い間口の制度です。

大変複雑な制度なのでここで詳細を説明することは控えますが、例えば最もあてはまる人が多いような「障害基礎年金2級」に該当すれば、2か月に1回、13万6000円受給できます。患者本人が扶養しているお子さんがいれば、さらに加算も発生します。定期的に必ず得られる収入があれば、無理をして正社員として働く必要はなく、健康を維持しながら無理なく生活する道が開けると考えます。精神障害の事例にはなりますが、「障害年金+短時間就労」の組み合わせにより、精神障害者の生活支援を構築するモデルを示した書籍に、青木聖久著「精神障害者の生活支援―障害年金に着眼した共同的支援―」法律文化社（2013年）があります。興味のある方はお手にとってみてください。

障害年金の相談は専門職に

ただし、障害者手帳が発行されていない慢性疾患の場合、精神疾患よりもややイレギュラーな申請になることは否定できないので、年金事務所から「そんな病気で認められません」と言われてしまう可能性があります。時には、2024年4月に勝訴判決が出た、1型糖尿病患者に対する障害基礎年金2級の支給を認めた裁判のように、その権利を獲得するまでに長い裁判を経る必要があるかもしれません。そこで、申請される際は、障害年金を専門に取り扱っている社会保険労務士か、数は少ないながら障害年金を取り扱う弁護士もおりますので、こうした専門職に依頼をした方が認められる可能性は上がります。

一昔前に比べ、さまざまな制度を組み合わせることで、難病者の良好な働く環境を整えることができるようになってきています。そのすべてを当意即妙にコーディネートできる人が少ないのが難点ですが、就労を望む当事者が増えることで、将来進化していくことを期待します。

・ PROFILE ・

あおき しほ：弁護士・社会福祉士。大阪府堺市生まれ。難病の当事者として、当初は指定難病から外れていたため医療費助成が受けられず高額負担となり、医療制度を問い直したい思いから弁護士を志した。2009年弁護士登録、2015年明石市役所入庁、福祉部障害者・高齢者支援担当課長、あかし保健所法務相談支援担当課長などを歴任、2023年4月明石さざんか法律事務所入所。日弁連高齢者・障害者権利支援センター幹事など。



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

「患医ねっと」代表 鈴木 信行

はじめに

今回は、筆者のこれまでの経験から得られた、難病者の就労問題や、その解決策について、持論を述べる。なお、マスとして情報を集めたわけではなく、個人的体験から得られた話題提供となることをご容赦いただきたい。

就労の大原則

就労とは、一言でいえば、労働力を必要とする企業と、技量を活かし労働力を提供したいという人間の「マッチング」であると私は考えている。この大原則を実現している基盤でなければ、長続きはしない。時に「就職したい」という言葉を聞くが、職に就くことは目的ではないはずだ。生活費を自分で稼ぎたい、社会と繋がりたい、など、就労への目的を明確にしてこそ、マッチングの成功率はあがる。

例えば、障害者雇用促進法により法定雇用率の達成が企業には義務付けられているが、単に雇用率を確保するために障害者を雇用したとしても、就労者の目的と雇用者の目的が合わなければ、現場の当事者たちには無理が生じ、雇用が長続きするわけではない。

自己開示の重要性

ここでいう自己開示とは、難病者にも、企業にも求められる意識のことを指す。

昨今、就職差別につながるおそれのある不適切な質問などが明示され、企業側は面接等で留意していることと思うが、それが過度に捉えられて、就労後にも必要となる情報を確認していないケースが見受けられる。

逆に、難病者も、疾患に関する開示義務はないために事前に伝えておらず、就労後すぐに問題が発生し、雇用が継続できないケースもある。私と同じ先天性疾患を持つ仲間の話としては、歩行時に体幹が揺れるなどあきらかに疾患が疑われるが、それに対する情報共有はされずに、就労後に長時間の立ち作業が必要であることが判明し、就労継続が難しく、1か月程度で退職となった。互いに情報開示をしていれば、このようなミスマッチはある程度防げるものと推察できる。

互いに、就労を継続させることを目標の一つにし、互いの就労の目的を合致させ、必要な情報は開示し合うという意識が必要だと考える。

難病者に求められる努力

企業からすれば、難病者である前に、一人の従業員である。つまり、病気があることの前に、企業に対して賃金に見合った労働力の提供が必要である。

企業に対して合理的配慮を求めることは構わないが、それと同じぐらい、企業に対して提供できる労働力が何かを明確にする必要がある。何もできないという人はいない。何もできないと思い込んでいるだけであり、客観的にはできることは山ほどある。自信をもって、それを口にしていく勇気がほしい。

逆に、「指示されたことは何でもやる」という難病者がいたが、これはなにもできないと言っているのとはさほど意味は変わらない。企業側が難病者の能力を見出すのではなく、自分が自分の技量を客観的に把握し、それを企業側へ伝えることができることで、長期的な就労が可能な状況を作り出せる可能性が高まるであろう。

企業側に求められる努力

就労希望者や従業員から、難病者であることを開示された際に、企業に求められることとしては、推測や思い込みで判断せずに、実直に本人に確認する必要がある。

例えば、私はがんが発症し上司へ報告したところ、即座に業務から外された。しかし、早期発見のがんにおいて症状は全くなく、なぜ業務から外されたのかはいまだに不信感がぬぐえていない。できれば業務遂行上、難しいことは何かと確認が欲しかった。企業が従業員に対して求める技量の中で、難病であるがために配慮が必要なことは何であるかをできるだけ細かく合意する意識が求められる。

私は、飲食店経営時代にホール担当として盲目の難病者を雇用した。フロアをしっかりと見えていない彼女は、各テーブルまでの距離を歩数でカウントしていた。そのために客には手荷物を通路に置かないように依頼した。そのように工夫すればできることは多くある。

■難病者の就労の実現により得られる社会

子どもの幼稚園の迎えがあるからと早々に帰宅する、親の介護があるからと出張ができない、病院へ通

う必要があるから休暇が多くなる。合理的配慮とは、
このように誰にでも当てはまる可能性がある。

難病者に対する合理的配慮というと難しくとらえられる傾向があるが、誰しものが働きやすい環境、力を発揮できる職場、皆が力を合わせて経営理念に向かう組織と考えれば、難病者であっても雇用する価値があるかもしれないことは理解できるのではないだろうか。

そして、難病者を雇用しているという事実とそのデータは、障害者雇用率のように、その会社の従業員に対する愛情のパロメーターであるとともに、それはより有能な人材に着目される強みにもなりえる。

さいごに

いまの日本では、障害者認定されていない難病者は制度のはざまにおり、雇用されにくい環境である。しかし、誰しものが持つ何かしらの能力を難病者自身が認識し、就労の目的を明確にし、企業の求める技量とマッチングすることで、積極的な雇用にチャレンジできる社会の実現を、私は期待している。

・ PROFILE ・

すずき のぶゆき：先天性の二分脊椎による身体障害者であり、精巣がん、甲状腺がんに罹患経験がある当事者。製薬企業に10数年間勤務。その後は飲食店の経営、NPO法人の創業などを経験。2013年より「患医ねっと」を立ち上げ代表に就任。自営業として各地で講演や研修の活動をしている。読売新聞「ヨミドクター」に3年間コラムを連載するなど執筆実績も多数。



患者会の活動と医療との連携、共同創造

ネフローゼ症候群患者会 代表 田中 知美

はじめに

このたび、コラムを執筆する機会をいただきましたこと、心より感謝申し上げます。患者会は、当事者同士が支え合うピアサポートの場であると同時に、医療現場や社会とつながり、新たな価値を生み出す重要な役割を担っています。本コラムでは、患者会の活動と医療が連携し、共に創造する取り組みの可能性について、具体的な事例を交えてお伝えしたいと思います。

ネフローゼ症候群患者会の活動

ネフローゼ症候群患者会は、2016年にスタートした団体です。ネフローゼ症候群とは、尿中に大量のたんぱくが漏れ出し、血液中のたんぱくが減少する症候群であり、腎機能障害のほかさまざまな症状を伴います。子どもから大人まで発症する可能性があり、患者本人や家族等の支援者が直面する困難は多岐にわたります。

患者会では、対面やオンラインでの交流会を中心に活動を展開し、治療ガイドライン策定へのパネリストとしての参加や講演活動を通じて、患者や支援者の声を社会に届けています。

共同創造の取り組み

「共同創造(Co-production: コ・プロダクション)」という考え方について簡単に触れます。共同創造とは、サービス提供者とサービス利用者が、対等な立場で取り組むことを言います。共同創造は、保健医療の現場や保健医療政策作り、研究の場面で重要視されるようになってきており、保健医療に関わる全ての人(患者や患者を取り巻く人々、患者となり得る人(=市民)、医療者、サービス提供機関で働く人、政策を作る人)が力を分かち合いながらよりよいものを創りあげていくことをいいます(※1)。

ネフローゼ症候群患者会が取り組む共同創造の具体例として、診療ガイドライン策定へのパネリスト参加が挙げられます。患者会のメンバーがパネリストとして参画することで、医療従事者や研究者と対等な立場で議論が行われ、患者の声や視点を治療方針に反映することが可能となりました。このような取り組みは、単に医療の受け手としての立場を超えて、患者が医療の共創者となる新しい形を示しています。

診療ガイドラインとは

診療ガイドラインとは、医療従事者が診断や治療を行う際の指針となる文書であり、科学的根拠に基づいた最適な医療を提供するために作成されますが、成人ネフローゼにおいては高いレベルのエビデンス論文は少なく、また対象患者数も少ない研究が多いのが現状です。

「エビデンスに基づくネフローゼ症候群診療ガイドライン 2020」に示された治療方針は一律に医療従事者、主に医師の診療方針を縛るものではなく、実地診療の意思決定の補助になることを期待して作成されています。また今後、わが国における新たな臨床研究ないし基礎研究につなげていくことも目指しています。

診療ガイドライン策定への取り組み

ネフローゼ症候群患者会は2020年版からガイドライン策定に携わっています。特に、治療のアウトカム(治療の結果や目標)について、患者が重視する点を明確にするためのアンケート調査を実施し、その結果がガイドラインに反映されました。さらに、医療コストに関しても、医療助成制度について記載するよう提案しました。その他、患者会が提案した視点が、ガイドラインに実際に組み込まれることで、患者の意見が反映される重要な一歩を踏み出すことができました。

現在の取り組みと今後の目標

現在は2026年に発行予定のガイドラインにも携わっています。ガイドライン策定を通じて痛感したのは、エビデンスに基づくガイドラインを作成するためには、そもそも十分なエビデンス、すなわち研究データが圧倒的に不足しているという現実です。研究を進めるためには、様々な場所で患者の声をあげることが重要だと強く感じています。また、ガイドライン作成に携わっている医療従事者である医師たちは日々の臨床現場において最前線で患者と対峙しながら尽力している方々で、それと並行して時間を捻出し、ガイドラインの作成に尽力されています。患者会としては、引き続きガイドラインをはじめ、調査への協力など研究が前に進むような活動を行っていく所存です。

ガイドラインにおける共同創造の大変さとやりがい

ガイドライン作成における共同創造には、多くのやりがいがある一方で、いくつかの課題も伴います。医師と患者はガイドライン作成という同じ目標を目指していますが、その過程では情報や知識の差が大きな壁となります。医師が使用する専門用語やその背景にある考え方を患者の我々が理解するには、時間がかかります。何度も説明を繰り返していただく事が必要となります。医師が分かりやすく説明しようと努めてくれるものの、時に専門的な内容は難しく、理解に時間を要することがあります。そのため、医師の皆さんがなんとか捻出した時間に対して、会議の時間が長くなることも少なくありません。

一方で、このような共同創造の取り組みには大きなやりがいもあります。特に、患者の声を広く集め、それをガイドラインに反映させることができる点は、非常に意義深いと感じています。患者が持つ独自の視点や体験は、医療現場での実態をより正確に反映するための貴重な情報源となり、その意見を治療ガイドラインに届けることができることは、患者会としての大きな達成感を得る瞬間です。このような取り組みを通じて、医療の現場に患者の声を届け、より良い治療環境を共に作り上げていけることは、大きなやりがいです。

ネフローゼ症候群患者会では今後、ベーシックな知識のインプットをしていけるような勉強会や医療講演会なども開催していきたいと考えています。ガイドライン 2020 の発行後、担当した医師の皆さんはさらに患者向けの「療養ガイド」を作成して下さいました。療養ガイドにはネフローゼの基礎知識やQAを多く取り扱っています。このような医師の皆さんの取り組みには頭が下がるばかりです。

製薬会社との意見交換の機会

さらに最近は製薬会社からお声掛けをいただき、講演する機会が出てきました。講演後には、参加者からたくさんの質問をいただき、その都度、患者としての視点から答えをお伝えすることができています。私たち患者会にとって、製薬会社の方々と意見交換を行うことは、まさに共同創造の一環と言えます。患者が治療に求めるニーズや体験を共有することが、薬の開発や改善に役立ち、より効果的な治療法の実現に繋がります。

このような対話を通じて、製薬業界と患者が共同で新たな価値を創造することができ、より良い医療を目指す一歩となることを実感しています。患者会としても、これからも製薬会社をはじめ、さまざまな関係者との連携を深め、共同創造の精神を大切にしていきたいと考えています。

患者会の支援について

共同創造のステークホルダーである「患者会」については、いくつかの課題が存在します。患者会の運営には、人手や資金が必要不可欠です。ネフローゼ症候群患者会では専属のスタッフを雇用することは容易ではなく、現状では本業の傍ら、ボランティアで活動が続けています。また現状は運営費を会費で集めていないため、資金源が大きな課題となっています。

しかし、世の中に患者会がなければ、個々の患者にとっては、共同創造の入り口となる「声を上げる」ことすら難しいという現実もあります。また、昨今、患者会が高齢化が進んでおり、特に若い世代は SNS 等を通じて無料で情報を得ることができるため、有料の会員組織に所属するメリットを感じにくいのが現状です。国や自治体が患者会活動を特に経済的に支援してくれるような施策があれば、非常に助かります。

やりたい活動はたくさんあります。ただし、金銭的にも人手的にも厳しいというのが現状です。しかし、個人的には自分が薬を飲むという日々の治療と同等かそれ以上に患者会の活動は重要だと捉えています。患者会の活動が自分たちの未来に直結するためです。このように患者が集まって患者会を形成し、患者会を通じて共同創造に参画することは治療参加であり、社会参加だと思います。

社会参加について

この白書のタイトルに関連し、社会参加についても少し触れてみたいと思います。社会参加が必ずしも就労とイコールであるとは私自身は考えていません。人それぞれにあった色々な社会参加の形が用意されていて、参加する・しないが自由に選択でき、希望する方はいつでも参加できる事が大事だと思います。個人としては患者会活動が続ける中で自分の治療にも主体的に取り組めるようになった経験がありますので、社会参加が治療に良い影響を与えるという体感があり、この分野の社会的な研究も進んでほしいと考えています。

さて、この白書でも多く取り上げられている就労について、仕事をしたいと望む人にとって、お金を稼ぐ事が出来るという点一つを取り上げてみても、治療費の心配の軽減、日々の生活を成り立たせる安心、趣味に使うなどの気晴らしと、心身への影響がとても大きいと思います。就労は患者にとって、とても関心の高い事項です。オンライン患者交流会を実施して初対面の方同士で話すことも多いですが、毎回と言っていいほど、就労に関する悩みが話し合われます。同じネフローゼと一括りに言ってもそれぞれの状況が異なりますので、幅広い悩みが共有され、お互いに経験談を語るなどのピアサポートがなされています。

社会参加をする事の効能の最も大きなものは「視野が広がる」という事だと思います。自分だけじゃなかった、この治療だけじゃなかった、こういう風にいる人もいるんだ、など他者と関わることによる事の効果です。実際に「患者会でこういう風に聞いたんですが、どうですか？」と主治医に質問してみたというケースも多く聞きます。特に難病患者はその人数の少なさから、自身の生活圏内に同じ疾患がある人を見つけるのが難しく、患者会で初めて出会ったという方がほとんどです。症例が多くない事から、専門医でも治療はケースバイケースで判断され、模索しながらという事が多いのではないかと思いますので、患者が積極的に自分の状況を話したり、関わる事が大事であると思います。

私に通っている腎臓内科ではありませんが、残念ながら他病院の他科では未だに細かな説明を省いたり、質問をすると煙たがられてしまうなど、こちらに任せておけば良いのだと言わんばかりに、患者を置き去りにする医療機関もあると感じていますが、そうさせてしまう医療機関の背景にも目を向けたいものです。質問が出るということは自分の治療に主体的に関わっている事だと思うのですが、なかなか短い診療時間では患者の質問に答えきれないという事情もあるのでしょう。

診察室で医師が対峙する患者の背景には生活があり、仕事があり、職場があり、家族があり、夢があります。急性期には疾患の勢いを止める事が患者と医師の共通の目標になりますが、いかにその後も目線を揃えられるか、そのために医師は患者の全体像を捉える事が出来るか。また患者はどのように自分の事を表現していけば良いか。もし、治療を中心に考える医師側、生活や仕事を中心に考える患者側ですれ違いがあるとしたら、どこから対話していくと良いのでしょうか。

患者はそもそも伝えるのが怖い、無理と言われてしまうだろう、最初から考えてもみななかった、すっかり諦めていた、など医師に考えや想いを伝えていない事があります。そんな中、例えば、就職・転職・復職・休職など就労の節目において医師に意見を求めることがあります。普段から患者と医師間で「働くこと」を含む全体的なライフプランや価値観を少しでも多く共有できたらどうでしょう。QOL という言葉は一般的にはなりませんが、この分野での研究はまだこれからという印象を持っています。全ての人が共同創造に関わる事で、生活～就労～キャリア形成と少しずつ解像度が上がっていくと良いのかも知れません。

終わりに

共同創造についてはすでに記載の通り、日々の診療において医師と患者一対一の関わりの中にも存在

し、お互いに工夫できる点があると考えています。オンライン患者交流会では様々なテーマを取り上げて話し合いをしています。が、「医師とのコミュニケーション」をテーマとして扱った事もありました。また先に記載のガイドラインのパネル会議においては「ライフプランを踏まえた長期的な治療計画」を医師と患者でしっかり話し合えるようにしたいというアイデアも伝えています。患者がより主体的に治療に関われるように患者会としても出来ることを働きかけていきたいです。

結びとなりましたが、本白書がよりよい未来を築くための大きな一歩となることを願っております。このような貴重な機会をいただきましたことに、改めて感謝申し上げます。

ネフローゼ症候群患者会について

「病気で諦めなければならないことはひとつもない。病気に夢まで奪われない。」を理念に掲げ、「患者の力で治りにくい病気を治せる病気へ」をミッションとして活動を続けています。

■患者会ホームページ

<https://nephroticsyndrome.amebaownd.com/>



■X

<https://x.com/nephroticsyndro?s=21&t=VqFndaK7j9PnfoAoLjZMw>



■エビデンスに基づく診療ガイドライン 2020

<https://minds.jcqhc.or.jp/summary/c00593/>



■療養ガイド

<https://www.nanbyou-jin.jp/achievements/guide>



・ PROFILE ・

たなか ともみ:2008年に微小変化型ネフローゼ症候群を発症。現在まで薬での治療が続けているが、再発も多い。病気をきっかけに障害福祉分野へキャリアチェンジし、現在は学生の就職活動のサポートをしている。フルリモート勤務で運動不足のため、休暇はたくさん歩くことを目標にしている。

※1 「共同創造とは」を下記から引用
日本精神保健看護学会誌〔教育講演 2〕Vol. 30, No.
2, pp. 76～81, 2021
第 31 回日本精神保健看護学会学術集会
共同創造のうまれる場：
共同創造を目指して 宮本 有紀さん
<https://www.jstage.jst.go.jp/article/japmhn/30/2/3030S31.08/pdf/-char/ja>

