

5 地方議員編

調査の背景

本調査は、全国の地方議員による難病の認知・理解を把握し、議員活動や議会質問などから今後の地方行政、立法のあり方や先進事例を検討するための知見を得ることを目的として実施したものです。

具体的には、全国の地方議員を対象に

- 難病への理解や指定難病以外の難病への認識
- 議会質問を行う際のハードル
- 山梨県の難病者を対象とした採用施策の認知と所属自治体での実施について

といった点について問い、難病者の実態の見えなさ、地方議員の関心の高さと政策で捉える際の制度区分上の扱い方の難しさ、地方議会での実状と可能性などについて、多くの重要な示唆を得ました。

本レポートが、全ての人が安心して働ける社会の実現への一助となれば幸いです。

主な調査結果

調査目的

地方自治体の政策形成に重要な役割を担う地方議会議員を対象に、難病者支援施策に対する意識や課題認識を明らかにする。

調査地域

全国

調査対象

全国の都道府県・市区町村議員

調査方法

Web 調査

サンプル数

54

調査期間

2024年11月27日(水)～2025年1月27日(月)

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

難病者の雇用に関する調査 / 対象：全国地方議会議員

地方自治体の政策形成に重要な役割を担う地方議会議員を対象に、難病者支援施策に対する意識や課題認識の把握を目的として調査を実施。全国の都道府県・市区町村議員から計54名の回答を得た。
(2024年12月～2025年2月実施・Web調査)

【主な調査結果】

難病者への支援の重要性を認識

難病者の就労支援の必要性は十分に認識されており、回答者の約7割（69%）が難病者の就労を支援する施策を「議会で取り上げたい」と答えた。

課題は実状認識不足

議案化に積極的でない3割の人は、ほぼ一致して「実情認識が不十分で研究や実態把握に時間がかかる」ことを理由に挙げた。難病者支援が「優先度が低い案件」だとの見方はないため、問題は「実態の見えなさ」だと言えそう。

自由回答においても、取り組みたいこととして「難病者の現状・実態の把握」「正しい知識と理解の促進」を挙げる声が多く聞かれた。

山梨県の難病者対象の採用枠施策への評価は高く、検討にも前向き。ただし実現には一定のハードルも。

「よい施策である」85%、「当自治体でも取り組むべき」82%、「実現は難しい」54%。

難病者雇用を議案化するために/社会全体で受け入れていくために まずは現状把握と理解促進

難病者の雇用支援の推進は、共生社会の実現に向けた重要な地方議会の役割と認識されている。

そのためには当事者のニーズや難病の実態への正しい理解が不可欠で、多忙な議員の方たちが効率的に情報や当事者の声に触れられる仕組みづくりが求められる。
(ex.議員同士の情報交換や事例紹介ができる場、議会質問バンクなど)

また、一般の人々においても、難病のある人の実情（日々の生活や就労に際して何を望み、何に困っているのか）への理解が広まることが非常に重要である。

「誰もが働きやすい社会」をめざし、議会・行政・市民が連携して難病者支援に取り組むことが期待される。

回答者プロフィール

本調査の回答者の所属自治体は、地域では中国・四国、自治体種類では「市」、人口規模では「2～10万人未満」が多い。

個人プロフィールは「40代～60代」で8割強を占め、その中では比較的「60代」が多い。当選は「1期」が多く、男女比はほぼ均等。

自治体の所在地

全体 n=54

選択肢	n	%
1 北海道・東北（北海道，青森，岩手，宮城，秋田，山形，福島）	0	0.0
2 南関東（埼玉，千葉，東京，神奈川）	7	13.0
3 北関東・甲信（茨城，栃木，群馬，山梨，長野）	5	9.3
4 北陸（新潟，富山，石川，福井）	2	3.7
5 東海（岐阜，静岡，愛知，三重）	13	24.1
6 近畿（滋賀，京都，大阪，兵庫，奈良，和歌山）	4	7.4
7 中国・四国（鳥取，島根，岡山，広島，山口，徳島，香川，愛媛，高知）	19	35.2
8 九州・沖縄（福岡，佐賀，長崎，熊本，大分，宮崎，鹿児島，沖縄）	4	7.4

自治体の種類

全体 n=54

選択肢	n	%
1 都道府県	2	3.7
2 市	40	74.1
3 町	8	14.8
4 村	0	0.0
5 特別区	4	7.4

自治体の人口規模

全体 n=54

選択肢	n	%
1 2万人未満	8	14.8
2 2～5万人未満	14	25.9
3 5～10万人未満	13	24.1
4 10～20万人未満	9	16.7
5 20～30万人未満	3	5.6
6 30～50万人未満	3	5.6
7 50万人以上	4	7.4

年齢

全体 n=54

選択肢	n	%
1 20代	0	0.0
2 30代	5	9.3
3 40代	12	22.2
4 50代	14	25.9
5 60代	18	33.3
6 70代以上	5	9.3

当選回数（通算期数）

全体 n=54

選択肢	n	%
1 1期	22	40.7
2 2期	12	22.2
3 3期	12	22.2
4 4期	4	7.4
5 5期	2	3.7
6 6期以上	2	3.7

性別

全体 n=54

選択肢	n	%
1 男性	28	51.9
2 女性	26	48.1
3 その他	0	0.0

難病に関する知識

難病について、比較的良好に知られているのは「根治が難しく多くは慢性化すること」「症状に波があり体調の予測が難しいこと」。

知られていないのは「推計700万人以上であること」。

「難病法による定義」「制度の狭間で公的支援が受けられない難病者がいること」「指定難病に該当しない難病が多くあること」は認知者の方が多いものの、3割強が非認知または誤認している。

【提示した説明文】

「難病」とは、「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、当該疾病にかかることにより長期に渡り療養を必要とすることとなるもの」と規定されています。国内で「難病」のある人の数は数百万、一説では700万人以上とされています。しかし、「難病法」の定めにより国の医療費助成の対象となる指定難病に該当する人は105万人にとどまり、障害者手帳も、指定難病受給者証（及び登録者証）もない人は、制度の狭間で孤立しています。

「難病」は根本的な治療は困難であり、多くは慢性となります。痛みなどの症状が活動に影響を及ぼしますが、日によって症状に差があり、体調の予測ができないことがよくあります。

本調査での難病とは、指定難病・希少疾患・その他難治性慢性疾患の患者で本人が難病と認識している方も含めます。

これらのことをご存知でしたか

難病法による「難病」の定義

全体 n=54

選択肢	n	%
1 知っていた	14	25.9
2 概ね知っていた	23	42.6
3 知らなかった・誤解していた	17	31.5

制度の狭間で公的支援が受けられない難病者がいること

全体 n=54

選択肢	n	%
1 知っていた	16	29.6
2 概ね知っていた	20	37.0
3 知らなかった・誤解していた	18	33.3

難病者は推計700万人以上いること

全体 n=54

選択肢	n	%
1 知っていた	9	16.7
2 概ね知っていた	10	18.5
3 知らなかった・誤解していた	35	64.8

難病は根治が難しく、多くが慢性化すること

全体 n=54

選択肢	n	%
1 知っていた	24	44.4
2 概ね知っていた	24	44.4
3 知らなかった・誤解していた	6	11.1

指定難病に該当しない難病が多くあること

全体 n=54

選択肢	n	%
1 知っていた	19	35.2
2 概ね知っていた	17	31.5
3 知らなかった・誤解していた	18	33.3

症状に波があり、体調の予測が難しいこと

全体 n=54

選択肢	n	%
1 知っていた	22	40.7
2 概ね知っていた	25	46.3
3 知らなかった・誤解していた	7	13.0

難病者との接触・相談経験

回答者の6割が「難病者が周囲にいる」と答えている。うち「本人」4%、家族13%と、難病に対して高い当事者性を持つ「高関与層」も一定数含まれる。

難病者に対するヒアリング・相談経験率は55%。

ヒアリング・相談経験率は「精神障害者」がもっとも高く、次いで「医療的ケア児」。「ヤングケアラー」では著しく低いことに顕在化していない課題が垣間見える。

周囲（ご自身・ご家族・知人・支援者など）にこれらの人はいませんか（MA）

全体 n=54

選択肢	n	%
1 身体障害者	32	59.3
2 精神障害者（発達障害を含む）	31	57.4
3 知的障害者	29	53.7
4 難病者（この調査での「難病」）	33	61.1
5 医療的ケア児またはその家族	18	33.3
6 ヤングケアラー	18	33.3
7 いずれもない	8	14.8

上の問いで「4.難病者」と答えた方へ それはどなたですか（MA）

難病知人あり n=33

全体ベース n=54

選択肢	n	%	%
1 自分自身	2	6.1	3.7
2 家族	7	21.2	13.0
3 親族	5	15.2	9.3
4 支援者	12	36.4	22.2
5 その他（友人・知人・仕事仲間など）	20	60.6	37.0

その方たちにヒアリングしたり、相談を受けたことがありますか（MA）

全体 n=54

選択肢	n	%
1 身体障害者	17	31.5
2 精神障害者（発達障害を含む）	25	46.3
3 知的障害者	14	25.9
4 難病者（この調査での「難病」）	18	33.3
5 医療的ケア児またはその家族	13	24.1
6 ヤングケアラー	4	7.4

該当者の出現率に対する相談経験率

選択肢	周囲にいる	相談・ヒアリング	相談率
1 身体障害者	32	17	53.1
2 精神障害者（発達障害を含む）	31	25	80.6
3 知的障害者	29	14	48.3
4 難病者（この調査での「難病」）	33	18	54.5
5 医療的ケア児またはその家族	18	13	72.2
6 ヤングケアラー	18	4	22.2

難病者に関する議会質問

この3年以内に難病者に関する議会質問があったのは37%。就労支援や福祉サービスに関してのものが多かった。

69%が今後難病者への就労支援施策を取り上げる意向があると答えている。

議会質問に消極的な人は知識や実状への理解の不足を理由に挙げている。

あなたの自治体の議会で、この3年ほどの間に難病者についての議会質問がなされたことがありますか

全体 n=54

選択肢		n	%
1	ある	20	37.0
2	ない	28	51.9
3	わからない	6	11.1

その内容 (MA)

議会質問あり n=20 (母数少なく参考値)

選択肢		n	%
1	医療費助成	4	20.0
2	難病手当	2	10.0
3	福祉サービス (ヘルパー・移動費補助など)	10	50.0
4	就労支援	11	55.0
5	その他	3	15.0

難病者も医療の発達や働き方の工夫で就労可能な範囲が広がってきていますが、症状の不安定さからフルタイム勤務が困難な人が多いのが実情です。

あなたの自治体の職員や住民の難病者の就労を支援する施策 (短時間勤務、テレワーク、通院休暇、就労中のヘルパー利用、裁量労働制など) を議会等で取り上げ検討したいと思いますか。

全体 n=54

選択肢		n	%
1	そう思う	37	68.5
2	そう思わない	1	1.9
3	なんともいえない	16	29.6

「そう思わない」「なんともいえない」と答えた理由 (MA)

検討消極層 n=17 (母数少なく参考値)

選択肢		n	%
1	他にさらに優先すべきテーマがある	0	0.0
2	実情がよくわからず、研究や実態把握に時間がかかる	12	70.6
3	関係先が多岐にわたり複雑である	3	17.6
4	制度を大きく変える必要がある	2	11.8
5	当事者の数が少ない	1	5.9
6	すでに支援策がある	0	0.0
7	意見を聞くべき専門家が少ない	1	5.9
8	有権者の関心が薄い	1	5.9
9	実現に伴い必要となる人手や予算などのリソースが乏しい	1	5.9
10	ケーススタディが少ない	3	17.6
11	その他	0	0.0

山梨県の難病者枠による職員採用施策の認知・評価

山梨県の難病者対象の採用施策の認知は約3割。（採用活動は2024年・就労開始は2025年4月）

「よい施策である」85%、「当自治体でも取り組むべき」82%と高い評価。ただし「実施は難しくない」は54%と下がり、現実の導入にあたっては越えるべきハードルもある模様。

山梨県では議員質問をきっかけに、全国で初めて障害者枠とは別に難病患者を対象とした職員採用試験を開始しました。

このことをご存知でしたか。

全体 n=54

選択肢	n	%
1 知っていた	10	18.5
2 詳細は知らないが、聞いたことがある	6	11.1
3 知らなかった	38	70.4

この山梨県の施策について、どう思われますか

よい施策である

全体 n=54

選択肢	n	%
1 非常にそう思う	35	64.8
2 まあそう思う	11	20.4
3 なんともない	7	13.0
4 あまりそう思わない	1	1.9
5 全くそう思わない	0	0.0

当自治体でも取り組むべき施策である

全体 n=54

選択肢	n	%
1 非常にそう思う	28	51.9
2 まあそう思う	16	29.6
3 なんともない	8	14.8
4 あまりそう思わない	2	3.7
5 全くそう思わない	0	0.0

やろうと思えば実現は難しい施策である

全体 n=54

選択肢	n	%
1 非常にそう思う	15	27.8
2 まあそう思う	14	25.9
3 なんともない	19	35.2
4 あまりそう思わない	5	9.3
5 全くそう思わない	1	1.9

難病者雇用についての考え・取り組みたいこと（全自由回答）

質問：難病などがある人の就労支援に関して、あなたのお考えや取り組みたいことがあればお聞かせください

難病者雇用支援を議案として取り組むため、まずは実態の把握に努め、正しく理解したいとの考え。当事者・関係者の声を聴くことが重要と認識されている。

まず実態の把握

まず行政が実態（当事者、家族、企業など）を調査しニーズを把握することから施策の検討を始めて欲しいと考えます。また難病カフェなど先行自治体に取材して当市でも展開できるように働きかけたいと思います。	市	10～20万人
当事者の実情をヒアリングして、自治体に届けたい	町	2～5万人
まずは現状の問題点をきちんと把握しないと、次のステージには上がっていけないと考える。	市	2～5万人
まずは、当事者や家族から話しを伺い、どのようなことを望んでいるのか聞く。	市	10～20万人
自分の地域の現状把握ができていない為、そこから始めたい。全国的情報も欲しい。	市	2万人
実際に難病を抱えている方の考えを伺って、それに沿って取り組んでいく必要があると思います	町	2万人
以前働いていた職場に難病を公表して働いている仲間がいましたが、少しの配慮があれば一般採用で働けると知り、障害者雇用が進んではいますが、狭間で働く難病の方への理解はまだまだ広がっていないなど感じています。	特別区	50万人以上
実際にわたしの自治体でも難病は手帳がないし、開示していない場合もあるので職員に難病者が何人いるかは把握していない、難病は障害ではないから区の障害者福祉計画には一切記載がないと言われてしまいました。まずは難病で制度の狭間にいる方がいる現状を知ってもらえるよう機を見て質問していきたいです。		
もっと現状や難病の種類など知りたい	特別区	30～50万人

正しい知識・理解促進

まずは正しい知識の普及啓発から。	市	5～10万人
自分の娘が、今年2月に指定難病22の小児もやもや病と診断を受けました。一時は目の前が真っ暗になりましたが、悩んでいてもしょうがないと思い色々調べるうちに、思っている以上に「難病支援」の課題が多いことが分かりました。しっかりと調査研究し、自分にできることから始めて声を上げていきたいと考えます。	市	5～10万人
難病という大きな枠で捉えると、前には進まないと考える。個人の特性であり、理解を深める事が大事です。	市	5～10万人
難病に関する「知識」が不足している。情報の共有が必要と思います。	市	2～5万人
事業所の理解と従業員の方々の理解を深めるにはどうするのか。	市	10～20万人

具体案提案

11月22日に短時間雇用について一般質問で提案し、対象は障がい者だけでなく難病の方やその他フルタイムで働けない方とすることを要望した。	特別区	20～30万人
就労先や職場での理解が必要であり国が制度化して取り組んでいる企業に認証付与する事で何らかのメリットが受けられるなどの施策が必要	市	5～10万人

難病者雇用についての考え・取り組みたいこと（全自由回答）

すべての人に等しく働く機会を保障するという政治家としての基本姿勢のもと、難病者の就労支援にも前向きに取り組む姿勢が示されている。

前向きに取り組みたい

市役所での（難病者採用の）取り組みはかなりハードルは高いと思いますが、皆で知恵を持ち寄り その地域にあった法案、議案を1つの自治体から多くの自治体へと広げていければ と思います。	市	5～10万人
難病だけに限らず、ひきこもりの方など全ての方が働きたい時に支援できる体制が必要。	市	5～10万人
働く意欲がある方であれば、 その人のできる範囲で仕事が出来たらいい と思う。そのような機会を作ることは大切だと思います。	町	2万人
難病に限らず、それぞれが自分に合った働き方を選ぶことができれば、働き手不足の解消にもつながると思う。	市	2万人
難病をお持ちの皆様も、就労意欲がある方には是非とも門戸を開くべきだ と考えます。実現に向け協力させて頂こうと思います。	都道府県	50万人以上
制度の狭間で治療や社会参加が阻まれることがない社会づくりが、議員の仕事のひとつだ と感じています。自治体の中でできることには限りもありますが、 議会から行政に声を届けたい と思います。	市	10～20万人
就労支援について、 休暇取得など制度面では法改正や運用の変更が必要であるので、国の責任において支援していくべき と考える。 他方、支援サービス等の支援策については、 国において強化していく事は、どうしても時間がかかる場合があり、さらには支援制度の間もある ので、自治体が先行し取り組むことも必要であると考えます。 その場合でも、 住所地で支援策が異なるのはあまり良いことではないので、山梨県の例を挙げていただいているように、県の政策として考えるべきである。	市	2～5万人
共生社会の実現の取り組みの一環として 考えていきたい。	市	2～5万人
多様な働き方が推進される中で、その人に合った働き方の推進は 難病者はもちろん、その他の障害をお持ちの方もそれぞれの持つスキルを活かせる仕組み作りが早急に必要 と考えます。誰もが社会の一員として得意を生かし、活躍できる場づくりは急務だと思います。	市	2～5万人
難病にもいろいろあり、同じ病気の方でも症状は様々だと思います。 その方の状態にあった働き方を模索し、働きたいという難病の方がいるのであれば公的な支援を考えることは公の仕事として当然 と思います。	市	5～10万人