

第 二 章

「難病者の就労・社会参加に関するアンケート調査」

難病の調査というと、従来は医療的・福祉面での調査が一般的でした。

この調査では、難病者の就労・社会参加について、難病の当事者はもちろん、雇用者、そして行政や地方議員の声を集めることで、就労環境や就労障壁といった課題に切り込み、その背景を浮き彫りにしていきます。

1 今回の調査から見えてきたこと

難病者の就労・社会参加に関する調査報告書要旨

1. 難病当事者調査 就労率・環境・配慮ニーズの 全体像

本調査は、「難病者の社会参加を考える研究会」が、働きたい難病者が安心して働き、社会の一員として活躍できる環境づくりを目指し、現状と課題を明らかにすることを目的に実施しました。調査は、難病者、企業、地方自治体、地方議員の四者を対象とし、それぞれの立場から見た実態や考えを聞きました。各調査の目的と主な結果は、以下の通りです。

年収 200 万円未満が最多。理想と現状に隔たり

調査の結果、回答者の就業率は 64.6%で、正社員・契約社員が 44.2%を占めます。年収は「200 万円未満」が最も多く、41.4%でした。

理想とする働き方と現状には隔たりがあり、体調の変動に応じた柔軟な勤務時間や裁量労働が求められていることが分かりました。

求職時、就業時、休職時を通じて、「難病への理解」「勤務地や就業環境」「休暇・通院等への配慮」が重視されていることが明らかになりました。

進行性の難病者は、就業率が低く、休職経験が多い傾向が見られました。

自身の病状を職場に開示することについては、多くの方が求職時に開示していましたが、62.8%が「開示による何らかの不利益」を経験していました。現在就業中の方でも、職場で不利益を感じたことがある方が半数を超えていました。

幸福度については、研究会が注目した特定の四疾患群では、全体と比較して社会的幸福度が低い傾向がありました。一方で、外見上、配慮が必要であることが伝わりやすい方は、周囲の理解や配慮を得やすく、幸福度が比較的高い傾向が見られました。

2. 企業調査 雇用率・課題・受け入れ体制 の全体像

企業の柔軟な対応や多様性推進は、難病者雇用にもつながる

調査の結果、難病者を雇用している企業は全体の約 3 割 (33%) にとどまり、多くの企業で障害者雇用が進んでいる一方で、難病者の雇用は依然として進みにくい状況が見られました。従業員規模 100 人以上の企業が多数を占める中でも、難病者雇用は限定的であり、制度の不明確さや業務設計の難しさが課題となっている可能性が見受けられました。一方、実際に難病者を雇用している企業では、個別の状況に応じた柔軟な配属や勤務調整が行われていました。

企業の難病に対する理解については、約 6 割が「指定難病以外の難病」の存在を認識しているものの、全体的には理解が十分とは言えず、「受け入れ体制がない」「過去に前例がない」といった理由から採用に消極的な傾向が見られました。また、法定雇用率に難病者が含まれるとしても、採用意欲が明確でない企業が過半数を超えています。約 7 割は「難病者雇用には法改正が必要」と考えており、法定雇用率だけでなく、受け入れ体制の整備や難病理解の促進などの追加的な支援が重要であることが示されました。多くの企業はテレワークや通院休暇、成果主義評価、多様性推進といった取り組みに一定の対応可能性を示しており、難病者雇用にも柔軟に対応する余地があることが分かりました。

情報開示については、上司や人事には比較的详细な情報が共有される一方で、職場全体への共有は限定的でした。企業の約半数は心理的安全性の確保に取り組んでいるものの、当事者は「開示による不利益」への不安を抱えており、今後は安心して開示できる仕組み（匿名相談や開示支援ツールなど）の導入が求められます

3. 地方議員調査 意識・課題・政策対応の実態

難病者の実態が見えにくいことが、議案化の妨げに

調査の結果、難病については「根治が難しく、多くは慢性化すること」や「症状に波があり、体調の予測が難しいこと」が比較的良好に知られていました。一方で、「難病者は推計 700 万人以上にのぼること」については十分に認知されていませんでした。「難病法による定義」や「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」「指定難病以外にも多くの難病が存在すること」については、多くの議員が認識していたものの、約 3 割は非認知または誤認している状況でした。

難病者の就労支援の必要性は広く認識されており、約 7 割の議員が、議会で関連施策を取り上げたいと考えていました。ただし、議案化に積極的でない議員の主な理由として、「実態把握に時間がかかり、現状の理解が不十分であること」が挙げられ、難病者の実態が見えにくいことが課題となっていました。

山梨県で実施されている難病者対象の採用枠については、85%の議員が「よい施策である」と評価し、82%が「所属自治体でも取り組むべきである」と考えていました。

難病者の雇用支援を今後具体的に進めていくためには、まずは実態を正確に把握し、当事者や関係者の声を聴くことが重要であるとの認識が示されました。

4. 地方自治体 調査雇用率・支援体制・課題 の包括分析

難病者雇用は福祉的な支援とみなされる傾向 法的・財政的・人的支援の不足が雇用拡大の壁

調査の結果、難病者を雇用している自治体は約 6 割（57%）に留まり、特に小規模自治体での実績が少なく、雇用の広がりが課題です。雇用形態は 74%が「常勤のみ」で、柔軟な雇用は大規模自治体に限られていました。

指定難病以外の難病や、制度の狭間にある難病者への認知度は約半数に留まり、自治体の基本計画で難病に言及があっても、指定難病以外を支援対象とするのは約 4 割、独自の支援策を実施するのは 2 割に過ぎず、政策としての定着は進むものの、実効的な支援は限定的です。

加えて、「難病者雇用は、福祉的な支援」と見なされる傾向が強く、戦力としての視点が乏しい状況にあることが分かりました。社会参加の必要性は認識されつつも、法的・財政的支援の不足やサポート要員配置の困難さが雇用拡大を阻む要因となっています。

柔軟な勤務時間や就労中のヘルパー利用は難しいとされていますが、テレワークや IT・AI ツールの活用は難病者雇用を推進する有効な手段として期待されています。

結果として、難病者雇用は、組織的な余力のある大規模自治体を中心となっていますが、全国的な難病者雇用の推進には、小規模自治体での採用拡大が必須であり、そのためには「障害者法定雇用枠への難病者の加算」や「柔軟な働き方への制度的支援」「設備改修への補助」など、地方自治体が安心して取り組める環境の整備が求められています。

これらの調査結果は、難病者が自分らしく働ける社会を実現するためには、難病への正しい理解促進、安心して自己を開示できる職場環境の整備、そして国と地方自治体が一体となった制度的・財政的支援の強化が不可欠であることを示唆しています。各施策の実行により、難病者自身の就労継続や社会参画が促進されるだけでなく、組織全体にも多様性と包摂性がもたらされ、働く場の質と生産性の向上につながることを期待されます。

2 当事者編

調査の背景

本調査は、難病を抱える当事者の就労や働き方に関する実態や意識を明らかにし、今後の制度的・社会的支援のあり方を検討するための基礎資料とすることを目的として実施しました。

全国の難病者を対象に、

- 現在どのような雇用形態や職場環境で働いているのか（雇用状況・職場での配慮など）
- 働くうえで困っていることや、就労継続のために必要と感じている支援は何か
- 病気や症状を職場で伝えることの難しさや、安心して働くために必要な環境とは何か

といった視点から回答をいただき、当事者の経験に基づいた多様な声を集めることができました。

本レポートが、難病のある方々が日々直面している課題と、それに対する工夫や希望を通じて、制度設計や職場環境の改善に向けた一助となれば幸いです。

調査概要

調査目的

全国の難病者の病態、開示と幸福度、制度利用や就業状況を把握し、今後の支援制度や雇用促進に向けた課題や方向性を明らかにする。

調査地域 全国

調査対象 難病者

調査方法 Web 調査

サンプル数 353（有効回答）

調査期間 2024年11月25日～2025年3月17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

回答者プロフィール 性/年齢/居住地

- ・性別では男女比が1：2。
- ・年齢は40前後（28%）が最も多く、次いで50代（25.8%）。
- ・居住地は関東・北陸・甲信越が中心（53.5%）。

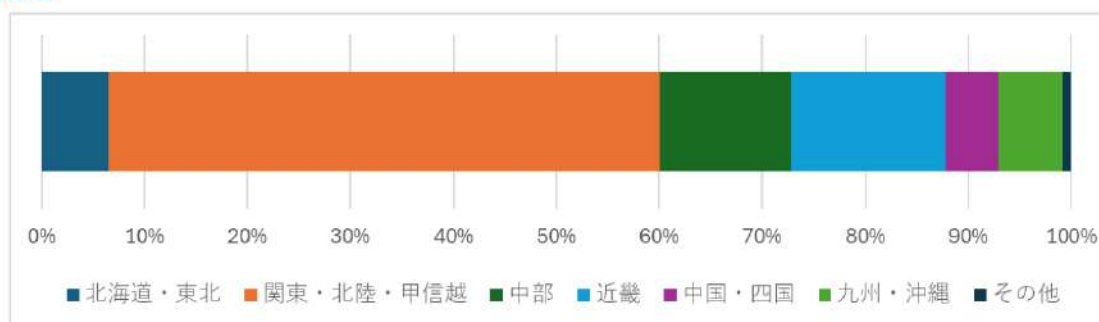
性別 全体 n=353

選択肢	n	%
男性	113	32.0
女性	236	66.9
その他	4	1.1

年齢 全体 n=353

選択肢	n	%
15～24歳	12	3.4
25～34歳	84	23.8
35～44歳	99	28.0
45～54歳	91	25.8
55～64歳	59	16.7
65歳以上	8	2.3

居住地



主たる疾患

- ・主として悩んでいる疾患を集計。指定難病に該当する人は53%。
- ・当研究会が注目する四疾患（線維筋痛症、ME/CFS、脳脊髄液減少症、化学物質過敏症）罹患者は23%。
- ・主たる疾患以外にもその他の疾患がある人が36.5%。
- ・前回に比べて一次性ネフローゼ症候群患者の割合が大きく増加している（3.6%→8.8%）。その他、前回調査と若干回答者の主たる疾患が異なる点には注意が必要。

主たる疾患

疾患	n	割合（%）	【参考】前回割合（%）
一次性ネフローゼ症候群（指定難病222）	31	8.8	3.6
線維筋痛症（FM）	29	8.2	11.9
筋痛性脳脊髄炎（ME） / 慢性疲労症候群（CFS）	29	8.2	9.9
潰瘍性大腸炎（指定難病97）	28	7.9	2.0
全身性エリテマトーデス（SLE）（指定難病49）	20	5.7	8.6
強直性脊椎炎（指定難病271）	20	5.7	2.7
脳脊髄液減少症（低髄液圧症候群または脳脊髄液漏出症）	18	5.1	4.4
シェーグレン症候群（指定難病53）	15	4.2	1.8
クローン病（指定難病96）	14	4.0	2.7
重症筋無力症（指定難病11）	13	3.7	4.6
筋ジストロフィー（指定難病113）	12	3.4	3.6
多発性硬化症（指定難病13）	11	3.1	8.2
ベーチェット病（指定難病56）	10	2.8	1.5
化学物質過敏症（CS）	6	1.7	2.0
筋萎縮性側索硬化症（ALS）（指定難病2）	6	1.7	2.0
パーキンソン病（指定難病6）	4	1.1	1.6
視神経脊髄炎（指定難病13）	3	0.8	1.6
ナルコレプシー	2	0.6	4.2
特発性過眠症	1	0.3	1.5
脊髄小脳変性症（指定難病18）	1	0.3	1.5
脊髄性筋萎縮症（指定難病3）	0	0.0	2.7
その他	129	36.5	34.5

★＝当研究会が注目する4疾患

疾患発症年齢/進行状況/通院頻度/ 障害者手帳有無/指定難病受給者証有無

- ・疾患発症年齢は20歳前後が25.6%で最も多い。
- ・症状は「慢性化」45.6%、進行性28.6%、寛解20.7%。
- ・通院頻度は「2～3ヶ月に1回以上」が45.9%で最も多い。
- ・障害者手帳所有35.1%、指定難病受給者証所有63.7%。いずれも非所有21.8%。

主たる疾患の発症年齢

全体 n=353

選択肢	n	%
1.5歳以前	13	3.7
2.6～17歳	45	12.8
3.18～24歳	62	17.7
4.25～34歳	90	25.6
5.35～39歳	41	11.7
6.40～44歳	25	7.1
7.45～49歳	23	6.6
8.50～54歳	29	8.3
9.55～59歳	13	3.7
10.60～65歳	7	2.0
11.65歳以上	3	0.9

疾患の進行状況

全体 n=353

選択肢	n	%
進行性である。	101	28.6
慢性化している。変わらない。	161	45.6
完治はしていないが、寛解している	73	20.7
分からない	18	5.1

通院頻度

全体 n=353

選択肢	n	%
定期的に通っていない	9	2.5
半年に1回以上	17	4.8
2～3ヶ月に1回以上	162	45.9
月1回以上	143	40.5
週1回以上	15	4.2
週2回以上	7	2.0

障害者手帳有無

全体 n=353

選択肢	n	%
有	124	35.1
無	229	64.9

指定難病受給者証有無

全体 n=353

選択肢	n	%
有	225	63.7
無	128	36.3

雇用形態/年収/就労状況/企業選定基準

- ・現在就業者で「正社員・契約社員等」は44.2%。
- ・年収は「200万未満」が最も多く41.4%。
- ・現時点の就労状況については、「就職活動中」が12.2%、「就労中」が64.6%、「休職中」が23.2%。
- ・企業の選定基準について、求職時・就労時・休職時問わず、「難病への理解」「勤務地・就業環境」「休暇・通院等への配慮」が望まれていた。逆に、「社会保険等への加入有無」は相対的に少なかった。これは、RDワーカーのタイプを想定していない現在の社会保障では、十分に難病者を誘引できないことを示唆している。
- ・企業選定基準について、「給与・待遇」の重要度は相対的に低い、「就労時」に増加する傾向がある。これは就労していない状況だと、給与や待遇よりもまずは働けることを重視しているが、実際に就業し始めるとそこに不満が生じてしまうことを示唆している。

雇用形態

全体 n=353

選択肢	n	%
1.正社員・契約社員等	156	44.2
2.派遣社員	11	3.1
3.パート・アルバイト等	57	16.1
4.事業主・フリーランス等	33	9.3
5.未就業または求職活動中	96	27.2

年収

全体 n=353

選択肢	n	%
1. 200万未満	146	41.4
2. 200～400万	100	28.3
3. 400～600万	66	18.7
4. 600～1000万	22	6.2
5. 1000万以上	2	0.6
6. 就業経験がない	17	4.8

就労状況

全体 n=353

選択肢	n	%
1.就職活動中	43	12.2
2.就労中	228	64.6
3.休職中	82	23.2

企業選定基準

選択肢	求職時 (n=43)	就労時 (n=228)	休職時 (n=82)
1.難病への理解	23%	21%	24%
2.給与・待遇	15%	20%	17%
3.勤務地・就業環境	25%	23%	22%
4.休暇・通院等への配慮	23%	22%	23%
5.社会保険等の加入有無	13%	14%	14%

直近の就業と望ましい就業の乖離

- 直近の就業状況としては、「固定またはシフトで40時間以上」が最多の29.2%だが、以下の就業方法が特に望まれており、私たちが提唱するRDワーカーの3つの就業タイプとも概ね合致する。理想と現実の乖離がある。
 - ゆるゆる変動タイプ：固定またはシフトで、20～40時間勤務（16.1%）
 - 体調変動の波がゆるやかで、シフトやフルタイムも可能なグループ。ただし、就業時間は現状よりやや短めが望まれている。
 - そこそこ変動タイプ：裁量またはフレックスで、20～40時間勤務（17.9%）
 - 体調変動が数日単位で、時短やフレックスが望ましいグループ。
 - せかせか変動タイプ：短時間労働・ショートタイムワークで、10～20時間勤務（17.3%）
 - 1日の中で体調変動があり、症状のタイミングをみて就労したいグループ。
- RDワーカーのタイプに関わらず、「固定またはシフトで40時間以上」勤務が最多になっている背景には、就業時間が短いと社会保障が受けられないことなどが関係していると考えられる。
- 進行状況別でみると、「慢性化」「進行性」ともにショートタイムワークのニーズが強いことがわかる。また、「寛解」の人であっても、「裁量またはフレックス」や、もう少し時間の短い「固定またはシフト」を望んでいる。

直近の就業と望ましい就業の乖離

選択肢	直近の就業 (n=332)		望ましい就業 (n=330)		乖離
	n	%	n	%	
固定またはシフト・10時間未満	21	6.3	12	3.6	▲ 2.7
固定またはシフト・10時間以上20時間未満	18	5.4	13	3.9	▲ 1.5
固定またはシフト・20時間以上40時間未満	74	22.3	53	16.1	▲ 6.2
固定またはシフト・40時間以上	97	29.2	19	5.8	▲ 23.5
裁量またはフレックス・10時間未満	8	2.4	10	3.0	0.6
裁量またはフレックス・10時間以上20時間未満	3	0.9	19	5.8	4.9
裁量またはフレックス・20時間以上40時間未満	19	5.7	59	17.9	12.2
裁量またはフレックス・40時間以上	23	6.9	24	7.3	0.3
短時間労働・ショートタイムワーク・10時間未満	24	7.2	27	8.2	1.0
短時間労働・ショートタイムワーク・10時間以上20時間未満	19	5.7	57	17.3	11.5
短時間労働・ショートタイムワーク・20時間以上40時間未満	26	7.8	37	11.2	3.4

直近の就業と望ましい就業の乖離（進行状況別）

選択肢	慢性化 (n=150)				進行性 (n=93)				寛解 (n=71)			
	直近の就業		望ましい就業		直近の就業		望ましい就業		直近の就業		望ましい就業	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
固定またはシフト・10時間未満	10	8	5	4	5	6	2	2	6	10	5	8
固定またはシフト・10時間以上20時間未満	10	8	6	4	3	3	3	3	4	7	4	6
固定またはシフト・20時間以上40時間未満	31	24	23	17	23	26	14	16	14	23	12	19
固定またはシフト・40時間以上	46	35	8	6	23	26	2	2	23	38	8	13
裁量またはフレックス・10時間未満	3	2	6	4	2	2	1	1	3	5	3	5
裁量またはフレックス・10時間以上20時間未満	3	2	9	7	0	0	7	8	0	0	2	3
裁量またはフレックス・20時間以上40時間未満	5	4	24	17	8	9	18	20	6	10	14	23
裁量またはフレックス・40時間以上	11	8	12	9	5	6	3	3	6	10	8	13
短時間労働・ショートタイムワーク・10時間未満	13	10	10	7	7	8	14	16	3	5	2	3
短時間労働・ショートタイムワーク・10時間以上20時間未満	9	7	26	19	6	7	20	23	3	5	7	11
短時間労働・ショートタイムワーク・20時間以上40時間未満	9	7	20	14	13	15	9	10	3	5	6	10

雇用形態/年収/直近の就業と望ましい就業の乖離

- 回答者全体における就業状況について、「求職中」が12.2%、「就労中」が64.6%、休職中が23.2%と、就労中の人が多い傾向が見られた。企業に求めるものとして「給与・待遇」を1位または2位に選んでいた人数は、求職中では18.6%に留まるが、就業者の中では46.5%と高くなる傾向がある。求職中はとにかく仕事に就くことを重視しており、就業してからは現実的な問題として給与や待遇も必要と認識していると思われる。
- 本研究会が注目している四疾患に絞って同様に結果を見ると、「求職中」は16.9%と大きな違いはないが、「就労中」が43.1%、「休職中」が40.0%と、就業率の減少・休職率の増加が見られる。また、「求職中」の時点から全体に比べて給与・待遇を重視する人が10%弱多いことや、「就労中」においては逆に全体に比べて給与・待遇を重視する人が10%弱少ない傾向が見られた。
- 障害者手帳保有者は、全体に比べて、求職中の人若干少なく、休職中の人やや多い傾向が見られた。
- 受給者証保有者は、全体に比べて「求職中」において、「給与・待遇」を重視する割合が低い傾向が見られた。
- 障害者手帳も受給者証も保有しない人は、「休職中」において「給与・待遇」を重視する人の割合が低い傾向が見られた。
- 病気の進行状況について、「慢性化」「進行性」「寛解」それぞれの就業率に大きな違いがあった。「慢性化」は全体と近い傾向があり、「進行性」は就業率が低めで休職率が高い傾向、「寛解」は就業率が8割近くあり、求職中も休職中も少ない傾向。

就業状況や給与・待遇志向

分類	n	就業状況	n	%	給与・待遇重視		給与・待遇重視以外	
					n	%	n	%
全体	353	求職中	43	12.2	8	18.6	35	81.4
		就労中	228	64.6	106	46.5	122	53.5
		休職中	82	23.2	27	32.9	55	67.1
四疾患	65	求職中	11	16.9	3	27.3	8	72.7
		就労中	28	43.1	10	35.7	18	64.3
		休職中	26	40.0	10	38.5	16	61.5
障害者手帳保有	124	求職中	11	8.9	3	27.3	8	72.7
		就労中	76	61.3	30	39.5	46	60.5
		休職中	37	29.8	12	32.4	25	67.6
受給者証保有	225	求職中	27	12.0	3	11.1	24	88.9
		就労中	149	66.2	73	49.0	76	51.0
		休職中	49	21.8	18	36.7	31	63.3
手帳・受給者証なし	77	求職中	10	13.0	3	30.0	7	70.0
		就労中	51	66.2	26	51.0	25	49.0
		休職中	16	20.8	3	18.8	13	81.3
慢性化	161	求職中	20	12.4	4	20.0	16	80.0
		就労中	106	65.8	49	46.2	57	53.8
		休職中	35	21.7	14	40.0	21	60.0
進行性	101	求職中	15	14.9	3	20.0	12	80.0
		就労中	57	56.4	22	38.6	35	61.4
		休職中	29	28.7	9	31.0	20	69.0
寛解	73	求職中	6	8.2	1	16.7	5	83.3
		就労中	58	79.5	31	53.4	27	46.6
		休職中	9	12.3	2	22.2	7	77.8

雇用形態/年収/直近の就業と望ましい就業の乖離

- 回答者全体の平均年収は290.5万円程度であった。
- 四疾患患者に限定すると250万円程度で全体平均よりも40万円ほど少ない水準である。
- 全体平均と比べると、障害者手帳保有者の平均年収は40万円程度低い。逆に、障害者手帳も受給者証も保有していない人の年収が317.3万円と高い水準である。
- 病気の進行状況を切り口にすると、「寛解」の回答者が圧倒的に平均年収が高い（348.6万円）。一方で、「慢性化」と「進行性」については、275万円程度と同水準の平均年収である。
- 「給与・待遇」を重視している回答者は、それ以外の回答者よりも、80万円以上も平均年収が高い。

年収傾向

分類	n	平均給与（万円）	
全体	336	290.5	
四疾患	60	250.0	
障害者手帳保有	115	253.9	
受給者証保有	213	290.1	
手帳・受給者証なし	75	317.3	
慢性化	153	276.5	
進行性	96	277.1	
寛解	70	348.6	
給与・待遇重視	137	340.9	
給与・待遇重視以外	199	255.8	

求職時の疾患開示/疾患開示による不利益 体調悪化要因/体調回復方法

- 求職時に疾患を開示する人が大多数であるが、その多く（62.8%）は、疾患開示によるなんらかの不利益を経験している。
- 体調悪化要因は「業務量・拘束時間過多」が最多。続いて「人間関係・コミュニケーション」「通勤・移動」。当研究会が注目する四疾患の患者に限定した場合、「業務量・拘束時間過多」が最大である点は変わらないが、「気圧変動や騒音等の環境的な要因」や「通勤・移動」の影響が顕著に増加する。
- 体調回復方法については「仮眠・休憩」が最多。続いて「投薬等」「就業時間の短縮等」。四疾患患者に限定すると、これらの施策への取組を総じてさらに高い割合で実行していることがわかる。

求職時の疾患開示

全体 n=43

選択肢	n	%
1.必ず開示する	26	60.5
2.状況に応じて開示する	15	34.9
3.開示しない	2	4.7

疾患開示による不利益

就職活動時 (n=43)

就業者 (n=228)

選択肢	n	%	n	%
1.ある	27	62.8	129	56.6
2.ない	0	0.0	72	31.6
3.分からない	16	37.2	27	11.8

体調悪化要因

全体 n=353

全体 n=65

選択肢	全体 n	全体 %	四疾患のみ n	四疾患のみ %
1.急な仕事の依頼	65	18.4	14	21.5
2.業務量・拘束時間過多	212	60.1	44	67.7
3.難易度の高い業務・未経験な業務の依頼	80	22.7	19	29.2
4.トラブル対応	80	22.7	13	20.0
5.人間関係・コミュニケーション	138	39.1	26	40.0
6.通勤・移動	125	35.4	34	52.3
7.気圧変動や騒音等の環境的な要因	124	35.1	42	64.6

体調回復方法

全体 n=353

全体 n=65

選択肢	全体 n	全体 %	四疾患のみ n	四疾患のみ %
1.仮眠・休憩	205	58.1	48	73.8
2.投薬等	149	42.2	30	46.2
3.就業時間の短縮等	104	29.5	25	38.5
4.負荷の少ない仕事に切り替える	82	23.2	21	32.3
5.在宅ワークに切り替える	74	21.0	20	30.8

【現在就業者】働き方満足度/職場への貢献/導入を望む制度

- 現状の働き方の満足度は10点満点中「8点」が最も多い（21.9%）
- 職場に貢献できていると思う人が最も多い（68.4%）
- 就労しやすさのために導入を望む制度として最も多いのは「通院・病気休暇」（58.3%）。次いで、「在宅勤務」「仕事と病気のこととで相談できる仕組み」が多い。

現状の働き方の満足度（10段階）

現在就業 n=228

選択肢	n	%	
1：満足していない	9	3.9	
2	2	0.9	
3	14	6.1	
4	11	4.8	
5	34	14.9	
6	27	11.8	
7	38	16.7	
8	50	21.9	
9	20	8.8	
10：満足している	23	10.1	

職場に貢献できていると思うか

現在就業 n=228

選択肢	n	%	
貢献できている	156	68.4	
貢献できていない	17	7.5	
どちらともいえない	55	24.1	

就労しやすさのため導入を望む制度

現在就業 n=228

選択肢	n	%	
1.時短勤務	95	41.7	
2.通院・病気休暇	133	58.3	
3.在宅勤務	120	52.6	
4.フレックスタイム	96	42.1	
5.仕事と病気のこととで相談できる仕組み	115	50.4	

【現在就業者】働き方満足度/職場への貢献/導入を望む制度

- 現在就業している人で職場で不利益を感じたことがある人は半数以上（56.6%）。
- ALS・パーキンソン病・筋ジストロフィーなど、進行状況により外見上配慮の必要性が伝わりやすい人に限定すると、不利益を感じる事が少ない傾向がある。
- 不利益の内容で最多は「上長が症状への理解がなかった」（32.0%）。次いで、「周りから陰口があった」（18.9%）「病気を理由に能力に合わない業務を振り分けられた」（16.2%）が多い。

職場で不利益を感じた経験があるか

現在就業 n=228

選択肢	n	%	
1. はい	129	56.6	
2. いいえ	72	31.6	
3. 分からない	27	11.8	

職場で不利益を感じた経験があるか（筋萎縮性側索硬化症（ALS）・パーキンソン・筋ジストロフィー）

現在就業 n=15

選択肢	n	%	
1. はい	7	46.7	
2. いいえ	8	53.3	
3. 分からない	0	0.0	

不利益の内容

現在就業 n=228

選択肢	n	%	
1. 上長が症状への理解がなかった	73	32.0	
2. 人事評価で病気を理由に不当な評価を受けた	28	12.3	
3. 病気を理由に能力に合わない業務を振り分けられた（明らかに高い、低い）	37	16.2	
4. 通院休暇などを取ろうとすると怪訝な態度を取られた	25	11.0	
5. 同僚と比較して業務の内容が大きく異なった	17	7.5	
6. 病気を理由に仕事を外された	35	15.4	
7. 周りから陰口があった	43	18.9	

【未就業・休職中】就業していない理由/雇用ハードルを下げる要因

- ・現在未就業・休職中の人々が就業していない理由は、「痛みや疲労」「症状に波があり、コントロールできない」が最も多い（67.1%）。次いで、「自身の症状に合った仕事や働き方が中々見つからない」が続く（56.1%）。
- ・当研究会が注目する四疾患の患者に限定した場合、「痛みや疲労」「症状に波があり、コントロールができない」が90%以上となっており、これらが就労の大きな妨げになっていることがわかる。
- ・症状の進行状況別でみたとき、慢性化している人については「通勤が困難」がやや高い傾向があるが概ね全体傾向と一致している。進行性の人は、「痛みや疲労」が高い傾向。
- ・雇用ハードルを下げる要因としては、「障害者雇用に関する法律の改正」（53.7%）、「トライアル雇用等、難病者を雇用しやすい制度（52.4%）」がより多く望まれている。

現在就業していない理由（全体・四疾患）

未就業・休職中 n=82

四疾患 n=26

内容	全体 n	全体 %	四疾患 n	四疾患 %
1.通勤が困難	38	46.3	17	65.4
2.痛みや疲労	55	67.1	25	96.2
3.通院	30	36.6	11	42.3
4.症状に波があり、コントロールできない	55	67.1	24	92.3
5.症状により生活リズムが安定していない	40	48.8	18	69.2
6.日々の症状により働く気持ちになれない	31	37.8	12	46.2
7.自身の症状に合った仕事や働き方の中々見つからない	46	56.1	12	46.2
8.やりがいがあると思う仕事に出合えていない	9	11.0	3	11.5

現在就業していない理由（進行状況別）

慢性化 n=35

進行性 n=29

寛解 n=9

内容	慢性化 n	慢性化 %	進行性 n	進行性 %	寛解 n	寛解 %
1.通勤が困難	19	54.3	14	48.3	4	44.4
2.痛みや疲労	25	71.4	23	79.3	4	44.4
3.通院	13	37.1	12	41.4	4	44.4
4.症状に波があり、コントロールできない	24	68.6	19	65.5	6	66.7
5.症状により生活リズムが安定していない	17	48.6	16	55.2	3	33.3
6.日々の症状により働く気持ちになれない	13	37.1	10	34.5	4	44.4
7.自身の症状に合った仕事や働き方の中々見つからない	21	60.0	14	48.3	6	66.7
8.やりがいがあると思う仕事に出合えていない	3	8.6	3	10.3	2	22.2

雇用ハードルを下げる要因（全体・四疾患）

未就業・休職中 n=82

四疾患 n=26

内容	全体 n	全体 %	四疾患 n	四疾患 %
1.障害者雇用に関する法律の改正	44	53.7	16	61.5
2.障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	35	42.7	16	61.5
3.トライアル雇用等、難病者を雇用しやすい制度	43	52.4	16	61.5
4.特例的な社会保障制度（就業時間を問わない）	39	47.6	14	53.8
5.助成制度・補助金の拡充	33	40.2	12	46.2

雇用ハードルを下げる要因（進行状況別）

慢性化 n=35

進行性 n=29

寛解 n=9

内容	慢性化 n	慢性化 %	進行性 n	進行性 %	寛解 n	寛解 %
1.障害者雇用に関する法律の改正	21	60.0	21	72.4	5	55.6
2.障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	11	31.4	11	37.9	5	55.6
3.トライアル雇用等、難病者を雇用しやすい制度	14	40.0	14	48.3	7	77.8
4.特例的な社会保障制度（就業時間を問わない）	15	42.9	15	51.7	4	44.4
5.助成制度・補助金の拡充	13	37.1	13	44.8	4	44.4

自由な働き方の浸透で障害者雇用のハードルは下がるか/疾患へのコンプレックス/その解消のためには

- 自身の症状等に関する説明の困難さを感じている人が多い（60.6%）。一方で、ALS・パーキンソン病・筋ジストロフィーなど、進行状況により外見上配慮の必要性が伝わりやすい人に限ると、相対的に説明の困難さを感じていない（36.4%）
- 理解してもらうために職場に対しておこなっている働きかけとしては、「面接時に口頭、または文章を渡して説明している」（44.2%）、「入社後、直属の上司に口頭、または文章を渡して説明している」（40.5%）が多い。
- 説明に役立つものとして、「病状説明に役立つツールの活用」（59.5%）、「病状を正確に理解するためのサポート」（53.0%）が多く挙げられていた。

説明の困難さ

n=353

内容	n	%
1. はい	214	60.6
2. いいえ	78	22.1
3. 分からない・何とも言えない	61	17.3

説明の困難さ（筋萎縮性側索硬化症（ALS）・パーキンソン病・筋ジストロフィー）

n=22

内容	n	%
1. はい	8	36.4
2. いいえ	11	50.0
3. 分からない・何とも言えない	3	13.6

理解してもらうための職場への働きかけ

n=353

内容	n	%
1. 面接時に口頭、または文章（トリセツ等）を渡して説明している	156	44.2
2. 入社後、人事・労務担当者に口頭、または文章（トリセツ等）を渡して説明している	68	19.3
3. 入社後、直属の上司に口頭、または文章（トリセツ等）を渡して説明している	143	40.5
4. 会社の産業保健スタッフに口頭、または文章（トリセツ等）を渡して説明している	24	6.8
5. 同僚や仲の良い人のみに口頭で説明している	81	22.9
6. 人事・労務担当者、直属の上司、産業保健スタッフ等に適宜相談している	73	20.7
7. 主治医の意見書や診断書を提出している	79	22.4
8. 支援機関を活用している	34	9.6
9. 特に働きかけはしていない	51	14.4
10. 職場では病名を隠している（隠していたことがある）	48	13.6

説明に役立つもの

n=353

内容	n	%
1. 病状を正確に理解するためのサポート（専門家からの説明、病状記録アプリ等）	187	53.0
2. 病状説明に役立つツールの活用（診断書、主治医の意見書、自身のトリセツなど）	210	59.5
3. 説明スキルを向上させるトレーニング（説明内容の整理、ロールプレイ、アサーション等）	96	27.2
4. 病状を説明する際の不安や緊張を軽減するためのサポートやトレーニング	93	26.3

難病者の幸福感（全体傾向）

- Mental Health Continuum Short Form日本語版 (MHC-SF-J)による幸福度調査によると、全体的な幸福度は難病者全体としては低い傾向であった。特に社会的幸福度が顕著に低く、45.3%もの難病者が最も低いスコアとなっている。
- 当研究会が注目している四疾患については、全体よりもさらに社会的幸福度が低い傾向が見られた。
- 一方で、ALS・パーキンソン病・筋ジストロフィーなど、進行状況により外見上配慮の必要性が伝わりやすい人に限ると、いずれの幸福度も相対的に高い傾向が見られた。病気であることが周りにも伝わりやすいことで、理解や配慮が得られやすいことが影響しえいると考えられる。

感情的な満足感（全体） 全体 n=353

内容	n	%
5:高い	19	5.4
4	50	14.2
3	90	25.5
2	68	19.3
1:低い	126	35.7

平均=2.03

感情的な満足感（四疾患） 四疾患 n=64

内容	n	%
5:高い	3	4.6
4	7	10.8
3	25	38.5
2	10	15.4
1:低い	19	29.2

平均=2.12

感情的な満足感（外見的） 外見的 n=22

内容	n	%
5:高い	2	9.1
4	6	27.3
3	3	13.6
2	6	27.3
1:低い	5	22.7

平均=2.52

社会との繋がり（全体） 全体 n=353

内容	n	%
5:高い	9	2.5
4	31	8.8
3	57	16.1
2	96	27.2
1:低い	160	45.3

平均=1.52

社会との繋がり（四疾患） 四疾患 n=64

内容	n	%
5:高い	0	0.0
4	4	6.2
3	11	16.9
2	18	27.7
1:低い	31	47.7

平均=1.36

社会との繋がり（外見的） 外見的 n=22

内容	n	%
5:高い	1	4.5
4	4	18.2
3	4	18.2
2	6	27.3
1:低い	7	31.8

平均=1.98

心理的な健康（全体） 全体 n=353

内容	n	%
5:高い	21	5.9
4	39	11.0
3	85	24.1
2	90	25.5
1:低い	118	33.4

平均=1.87

心理的な健康（四疾患） 四疾患 n=64

内容	n	%
5:高い	1	1.5
4	6	9.2
3	16	24.6
2	26	40.0
1:低い	15	23.1

平均=1.72

心理的な健康（外見的） 外見的 n=22

内容	n	%
5:高い	3	13.6
4	2	9.1
3	7	31.8
2	6	27.3
1:低い	4	18.2

平均=2.32

総合的幸福感（全体） 全体 n=353

内容	n	%
5:高い	12	3.4
4	40	11.3
3	89	25.2
2	105	29.7
1:低い	107	30.3

平均=1.81

総合的幸福感（四疾患） 四疾患 n=64

内容	n	%
5:高い	1	1.5
4	6	9.2
3	16	24.6
2	26	40.0
1:低い	15	23.1

平均=1.73

総合的幸福感（外見的） 外見的 n=22

内容	n	%
5:高い	2	9.1
4	3	13.6
3	6	27.3
2	8	36.4
1:低い	3	13.6

平均=2.27

難病者の幸福感（症状の進行状況ごと）

- 病状の進行状況を慢性化・進行性・寛解の3つに分類し、それぞれごとに幸福度を集計した。
- 総合的幸福感としては、「進行性」の難病者が最も低かった。進行性の難病者は、感情的な満足感が特に低い傾向が見られた。
- 「慢性化」の難病者は、他の進行状況の難病者に比べて、「感情的な満足度」が高かった。
- 「寛解」の難病者は、他の進行状況の難病者に比べて、「社会との繋がり」「心理的な健康」が高かった。

感情的な満足感（慢性化） 慢性化 n=161

内容	n	%
5:高い	11	6.8
4	27	16.8
3	47	29.2
2	26	16.1
1:低い	50	31.1

平均=2.17

感情的な満足感（進行性） 進行性 n=100

内容	n	%
5:高い	4	4.0
4	10	10.0
3	22	22.0
2	21	21.0
1:低い	43	43.0

平均=1.79

感情的な満足感（寛解） 寛解 n=71

内容	n	%
5:高い	2	2.8
4	12	16.9
3	18	25.4
2	18	25.4
1:低い	21	29.6

平均=2.12

社会との繋がり（慢性化） 慢性化 n=161

内容	n	%
5:高い	4	2.5
4	16	9.9
3	27	16.8
2	44	27.3
1:低い	70	43.5

平均=1.54

社会との繋がり（進行性） 進行性 n=100

内容	n	%
5:高い	2	2.0
4	10	10.0
3	11	11.0
2	27	27.0
1:低い	50	50.0

平均=1.44

社会との繋がり（寛解） 寛解 n=71

内容	n	%
5:高い	1	1.4
4	5	7.0
3	16	22.5
2	23	32.4
1:低い	26	36.6

平均=1.61

心理的な健康（慢性化） 慢性化 n=161

内容	n	%
5:高い	7	4.3
4	23	14.3
3	40	24.8
2	40	24.8
1:低い	51	31.7

平均=1.90

心理的な健康（進行性） 進行性 n=100

内容	n	%
5:高い	8	8.0
4	10	10.0
3	19	19.0
2	26	26.0
1:低い	37	37.0

平均=1.84

心理的な健康（寛解） 寛解 n=71

内容	n	%
5:高い	5	7.0
4	6	8.5
3	22	31.0
2	19	26.8
1:低い	19	26.8

平均=1.94

総合的幸福感（慢性化） 慢性化 n=161

内容	n	%
5:高い	6	3.7
4	20	12.4
3	43	26.7
2	49	30.4
1:低い	43	26.7

平均=1.87

総合的幸福感（進行性） 進行性 n=100

内容	n	%
5:高い	3	3.0
4	12	12.0
3	18	18.0
2	32	32.0
1:低い	35	35.0

平均=1.69

総合的幸福感（寛解） 寛解 n=71

内容	n	%
5:高い	2	2.8
4	7	9.9
3	23	32.4
2	22	31.0
1:低い	17	23.9

平均=1.89

難病者の幸福感（障害者手帳・受給者証の有無）

- ・障害者手帳および受給者証の保有状況ごとに幸福度を集計した。
- ・障害者手帳も受給者証もいずれも保持していない人について社会的な幸福度が顕著に低い傾向が見られた。
- ・受給者証を保持している人は、心理的な幸福度が若干高い傾向があった。

感情的な満足感（手帳あり） 手帳あり n=122

内容	n	%
5:高い	7	5.7
4	19	15.6
3	27	22.1
2	24	19.7
1:低い	45	36.9

平均=2.00

感情的な満足感（受給者証あり） 受給者証あり n=224

内容	n	%
5:高い	11	4.9
4	33	14.7
3	52	23.2
2	43	19.2
1:低い	84	37.5

平均=1.98

感情的な満足感（なし） 手帳・受給者証なし n=77

内容	n	%
5:高い	5	7.8
4	5	7.8
3	23	29.9
2	17	22.1
1:低い	25	32.5

平均=2.06

社会との繋がり（手帳あり） 手帳あり n=122

内容	n	%
5:高い	0	0.0
4	16	13.1
3	17	13.9
2	34	27.9
1:低い	55	45.1

平均=1.51

社会との繋がり（受給者証あり） 受給者証あり n=224

内容	n	%
5:高い	6	2.7
4	22	9.8
3	33	14.7
2	63	28.1
1:低い	99	44.2

平均=1.54

社会との繋がり（なし） 手帳・受給者証なし n=77

内容	n	%
5:高い	3	3.9
4	2	2.6
3	13	16.9
2	19	24.7
1:低い	40	51.9

平均=1.35

心理的な健康（手帳あり） 手帳あり n=122

内容	n	%
5:高い	6	4.9
4	14	11.5
3	26	21.3
2	33	27.0
1:低い	43	35.2

平均=1.78

心理的な健康（受給者証あり） 受給者証あり n=224

内容	n	%
5:高い	17	7.6
4	24	10.7
3	50	22.3
2	59	26.3
1:低い	73	32.6

平均=1.89

心理的な健康（なし） 手帳・受給者証なし n=77

内容	n	%
5:高い	3	3.9
4	5	7.8
3	22	28.6
2	19	24.7
1:低い	27	35.1

平均=1.78

総合的幸福感（手帳あり） 手帳あり n=122

内容	n	%
5:高い	4	3.3
4	15	12.3
3	28	23.0
2	38	31.1
1:低い	37	30.3

平均=1.76

総合的幸福感（受給者証あり） 受給者証あり n=224

内容	n	%
5:高い	10	4.5
4	24	10.7
3	54	24.1
2	65	29.0
1:低い	70	31.3

平均=1.80

総合的幸福感（なし） 手帳・受給者証なし n=77

内容	n	%
5:高い	1	1.3
4	8	10.4
3	19	24.7
2	26	33.8
1:低い	23	29.9

平均=1.73

難病者の幸福感（病気の開示有無）

- 病気の開示有無ごとに幸福度を集計した。
- 「感情的な満足感」については、それほど大きな差異が無いが、「社会との繋がり」および「心理的な健康」において、病名非開示の患者が著しく低い傾向があった。

感情的な満足感（病名開示） 病名開示 n=256

内容	n	%
5:高い	11	4.3
4	32	12.5
3	69	27.0
2	53	20.7
1:低い	91	35.5

平均=1.97

感情的な満足感（病名非開示） 病名非開示 n=48

内容	n	%
5:高い	4	8.3
4	7	14.6
3	9	18.8
2	10	20.8
1:低い	18	37.5

平均=2.07

社会との繋がり（病名開示） 病名開示 n=256

内容	n	%
5:高い	8	3.1
4	20	7.8
3	42	16.4
2	75	29.3
1:低い	111	43.4

平均=1.54

社会との繋がり（病名非開示） 病名非開示 n=48

内容	n	%
5:高い	0	0.0
4	4	8.3
3	3	6.3
2	15	31.3
1:低い	26	54.2

平均=1.20

心理的な健康（病名開示） 病名開示 n=256

内容	n	%
5:高い	17	6.6
4	25	9.8
3	67	26.2
2	67	26.2
1:低い	80	31.3

平均=1.90

心理的な健康（病名非開示） 病名非開示 n=48

内容	n	%
5:高い	0	0.0
4	4	8.3
3	9	18.8
2	15	31.3
1:低い	20	41.7

平均=1.45

総合的幸福感（病名開示） 病名開示 n=256

内容	n	%
5:高い	10	3.9
4	26	10.2
3	67	26.2
2	78	30.5
1:低い	75	29.3

平均=1.80

総合的幸福感（病名非開示） 病名非開示 n=48

内容	n	%
5:高い	0	0.0
4	5	10.4
3	9	18.8
2	16	33.3
1:低い	18	37.5

平均=1.58

幸福感ヒートマップ（属性・症状の進行・通院頻度・病名）

- 幸福度と属性・症状の進行・通院頻度・病名の相関を簡易にヒートマップ化した。（青が正の相関、赤が負の相関、色が濃いほど高い相関）
- 属性については、年齢が高くなるほど感情的幸福度を中心に低くなる傾向があった。また、女性の方が社会的幸福度が低い傾向が見られた。
- 症状の進行については、進行性の難病者の幸福度が低い傾向があった。特に感情的幸福度についてその傾向が顕著である。
- 通院頻度については、中頻度程度が最も幸福度が低い傾向が見られた。低頻度・不定期でそもそも通院負担が少ない人や、週に1-2回など日常的に通院する人に比べて、却って負担感が大きいものと考えられる。
- 前回調査から患者数・回答数が少なかった疾患の「その他」に分類される人の幸福度が最も低い傾向。一方で、ALSなど幸福度が相対的に高い病気が見られる。SLE、クローン病、潰瘍性大腸炎など、治療の選択肢が増えてきている病気の幸福度がやや高い。

属性

属性	感情	社会	心理	総合
年齢				
男				
女				

症状の進行

症状の進行	感情	社会	心理	総合
進行性				
慢性化				
寛解				

通院頻度

通院頻度	感情	社会	心理	総合
高頻度				
中頻度				
低頻度・不定期				

病名

病名	感情	社会	心理	総合
一次性ネフローゼ症候群				
線維筋痛症（FM）				
筋痛性脳脊髄炎（ME）/ 慢性疲労症候群（CFS）				
潰瘍性大腸炎				
全身性エリテマトーデス（SLE）				
強直性脊椎炎				
脳脊髄液減少症（低髄液圧症候群・脳脊髄液漏出症）				
シェーグレン症候群				
クローン病				
重症筋無力症				
筋ジストロフィー				
多発性硬化症				
ベーチェット病				
化学物質過敏症（CS）				
筋萎縮性側索硬化症（ALS）				
パーキンソン病				
視神経脊髄炎				
ナルコレプシー				
特発性過眠症				
脊髄小脳変性症				
その他				

3 企業編

調査の背景

本調査は、企業における難病者の就労促進に向けた現状と課題を把握し、今後の社会的・制度的支援のあり方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、全国の人事、労務、経営企画などに関わる企業関係者を対象に

- 現在、難病者はどのように雇用され、どのような支援が行われているか（雇用状況、配慮内容、課題）
- 難病者の雇用をどのように捉えているか（意義、経営課題としての認識）
- 就労上の配慮や制度導入において何が実現可能で、何が難しいとされているか

といった点について問い、企業現場での実情と意識の傾向、施策推進の壁などについて、多くの重要な示唆を得ました。

本レポートが、誰もが意欲と能力に応じて働き続けられる職場環境の整備と、民間における難病者雇用の前進に向けた一助となれば幸いです。

調査概要

調査目的

全国の企業における難病者の雇用の実態と対応状況を把握し、今後の雇用促進に向けた課題や方向性を明らかにする。

調査地域 全国

調査対象 民間企業・団体において人事、労務、ダイバーシティ推進、経営企画等に関わる関係者

調査方法 Web 調査

サンプル数 54（有効回答）

※「難病者の社会参加を考える研究会」の活動を未認識の回答者を4割以上（24件・45.3%）含む

調査期間 2024年12月6日～2025年2月28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

Findings / 企業における難病者雇用の実態と意識

企業における難病者雇用の実態

難病者を雇用している企業は全体の約3割（33%）にとどまっており、障害者をすでに雇用している企業が9割近く存在するにもかかわらず、難病者の雇用には依然として壁があることが示された。特に、従業員規模100人以上の企業が約7割を占める中で、一定の人的・制度的リソースを持ちながらも、難病者雇用への展開は限定的である。これは、制度上の定義のあいまいさや、業務設計・配慮の難しさが要因となっている可能性がある。

一方で、実際に難病者を雇用している企業では、配属先の選定において柔軟な対応がなされており、個々の病状や希望に応じた調整が行われている。

企業における難病に対する理解と意識

調査対象企業の約6割（61%）は、「指定難病に該当しない難病があること」を認識しているものの、全体としてはまだ十分に浸透しているとは言い難い。特に、難病については「治療法が確立していない」「長期療養が必要」「原因が不明である」といった漠然とした理解が強く、雇用場面において実務的な対応のイメージが持ていないと思われる企業も少なくない。実際に難病者を採用しない理由としては、「社内に受け入れ体制がない」「過去の前例がない」が上位に挙げられており、制度や支援の不在よりも“備えのなさ”がハードルとなっている。また、法定雇用率に難病者が含まれるとしても、採用意欲が明確でない企業が半数を超えている。一方で、難病者雇用のためには法改正が必要と考えている企業が7割強存在するため、法定雇用率だけでなく、難病者受け入れ体制の整備や難病理解の促進などの追加的な支援も必要と思われる。

一方で、テレワークや通院休暇、成果主義評価、多様性推進、社内啓発など、多くの企業が一定の対応可能性を示しており、難病者雇用においても工夫次第で実現できる余地は広がっている。就労中のヘルパー利用や試験的雇用といった高度な配慮には消極的な声もあるが、全体としては「状況次第で対応可能」とする回答が多数を占め、柔軟性の拡充余地はあるといえる。

情報開示については、上司や人事には病名や配慮事項を含めた比較的详细な情報が共有されている一方で、所属部署や全社に対しては共有範囲が限定的であり、配慮事項のみにとどまる傾向が強い。企業は「必要な情報は得られている」と認識しているが、当事者側では「開示による不利益」や「職場内での扱いの変化」への不安が根強く、開示をためらう空気が存在する（難病当事者調査より）。企業の約半数が「心理的安全性の確保」や「多様性の受け入れ推進」を実施している結果も踏まえると、今後は安心して開示できる文化・仕組づくり（匿名相談ツールや開示支援のためのテンプレートなど）の導入が、実効的な支援施策として求められる。

対象者プロフィール

全エリアから54名の協力を得た。

- ・企業所在地域は、実際の人口構成比と比較して関東・北陸・甲信越が圧倒的に多い。
- ・所属部署は「人事関連（44.4%）」が多く、経営層や総務関連からの回答もあり。
- ・役職は「担当」「チームリーダー・係長級」が多く、現場寄りの意見が集まった。

※実比率数値は総務省 令和6年(2024年) 1月1日現在「住民基本台帳に基づく人口、人口動態及び世帯数」より

回答企業の所在地域

■北海道・東北 ■関東・北陸・甲信越 ■中部 ■近畿 ■中国・四国 ■九州・沖縄 ■その他



N数	北海道・東北	関東・北陸・甲信越	中部	近畿	中国・四国	九州・沖縄	その他
54	11.1	68.5	5.6	5.6	3.7	3.7	1.9
(参考)実人口比率	11.6	39.9	11.8	16.3	9	11.4	-

所属部署

■経営層 ■人事(採用系) ■人事(組織人事系) ■人事(その他) ■CSR ■総務系 ■その他



経営層	人事(採用系)	人事(組織人事系)	人事(その他)	CSR	総務系	その他
13.0	16.7	5.6	22.2	3.7	9.3	29.6

役職

■担当 ■チームリーダー・係長級 ■課長級
■部長級 ■それ以上の非執行役員 ■執行役員以上



担当	チームリーダー・係長級	課長級	部長級	それ以上の非執行役員	執行役員以上
29.6	42.6	11.1	3.7	3.7	9.3

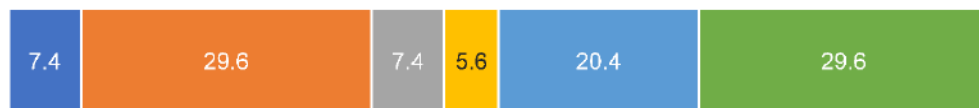
対象者プロフィール

全エリアから54名の協力を得た。

- ・業種は「IT・通信」「公共・医療」「サービス業」が多い。
- ・企業規模は「500人以上」「100人以上500人未満」の比較的大きな企業中心。

回答企業の業種

■ 製造・物流 ■ IT・通信 ■ 商社・流通 ■ 金融・保険 ■ サービス業 ■ 公共・医療



製造・物流	IT・通信	商社・流通	金融・保険	サービス業	公共・医療
7.4	29.6	7.4	5.6	20.4	29.6

企業規模

■ 10人未満 ■ 10人以上50人未満 ■ 50人以上100人未満
■ 100人以上500人未満 ■ 500人以上



10人未満	10人以上50人未満	50人以上100人未満	100人以上500人未満	500人以上
3.7	7.4	14.8	33.3	40.7

難病者の現状に関する認知

難病そのもののイメージや該当要件については、総じて正しく理解されている。

- ・ 誤解されがちなイメージ「命にかかわる」「一度罹ると寛解・治癒しない」「就労・進学が難しくなる」との回答は比較的少数（30-40%の範囲）。
- ・ 指定難病該当要件も7割近くは認知されており、「ほとんど知らなかった」との回答は31.5%に留まる。
- ・ 指定難病に含まれない難病もあることについての認知はやや低め（61.1%）。

難病に対するイメージ



指定難病該当要件の認知度



「指定難病」に含まれない難病の認知度



障害者雇用の現状

障害者雇用義務のある企業が大半（88.9%）であり、実際に雇用もしている。

- ・ 88.9%が障害者雇用義務のある企業。87%の企業で実際に雇用もしている。
- ・ 雇用の目的は「中立」が最多であるが、「法定雇用率の達成」主眼がやや多い。

障害者雇用義務



障害者雇用の状況



障害者雇用の目的



多様性がもたらす価値	どちらかというが多様性がもたらす価値	中立	どちらかという法定雇用率の達成	法定雇用率の達成
4.3	6.4	40.4	29.8	19.1

障害者雇用の理解

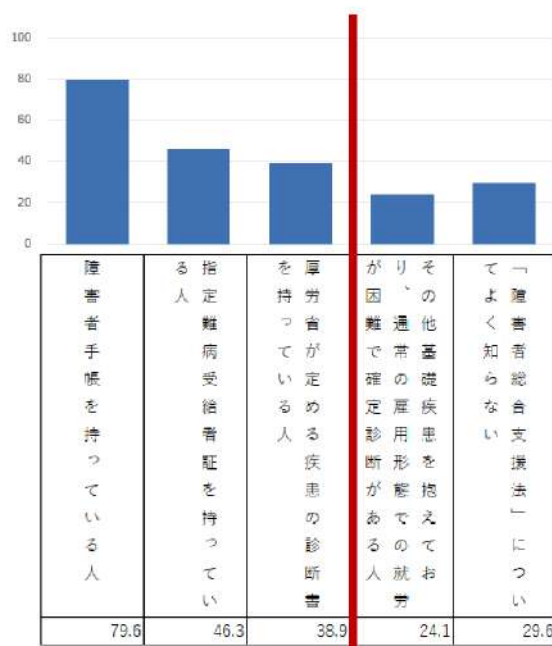
「障害者雇用促進法」と「障害者総合支援法」の理解度に差がある。

- ・「障害者雇用促進法」の対象条件はほぼ理解されている。
 - ・「障害者総合支援法」の対象条件の理解度がまだ低い。
- ※指定難病受給証や厚労省が定める疾患の診断書が該当することの認知度が低い

障害者雇用促進法の理解度



障害者総合支援法の理解度



難病者雇用の現状

障害者に比べると難病者の雇用は進んでおらず、雇用推進にも慎重。

- ・「雇用していない（29.6%）」「把握していない（33.3%）」企業が多い。
- ・難病者が障害者の法定雇用率に算入されたら、採用したいかという問いに対して積極的に採用したいと回答した企業は40.7%に留まる。
- ・回答数が少ないが、採用できない理由として最も多かったのは「受け入れ体制が整っていないため（8件）」であり、障害者雇用体制以外の準備ができない・できていないと考える企業が多いことが伺える。

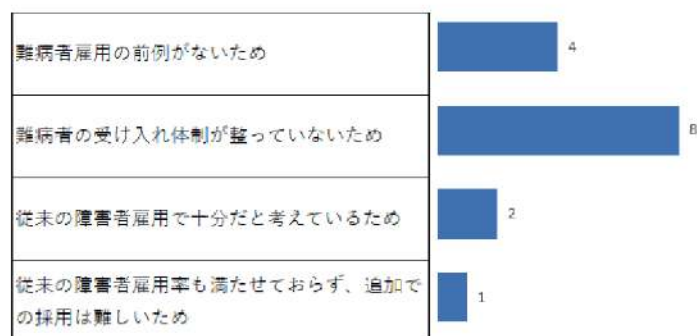
難病者雇用の状況



難病者も法定雇用率に算入されたら、積極的に採用したいか



採用できない理由（有効回答数8件）

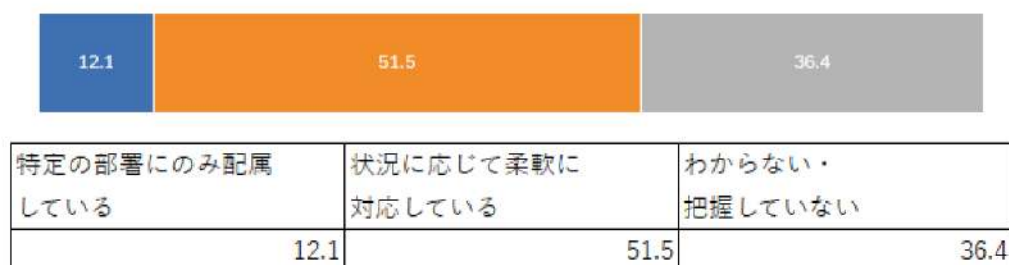


難病者雇用の現状

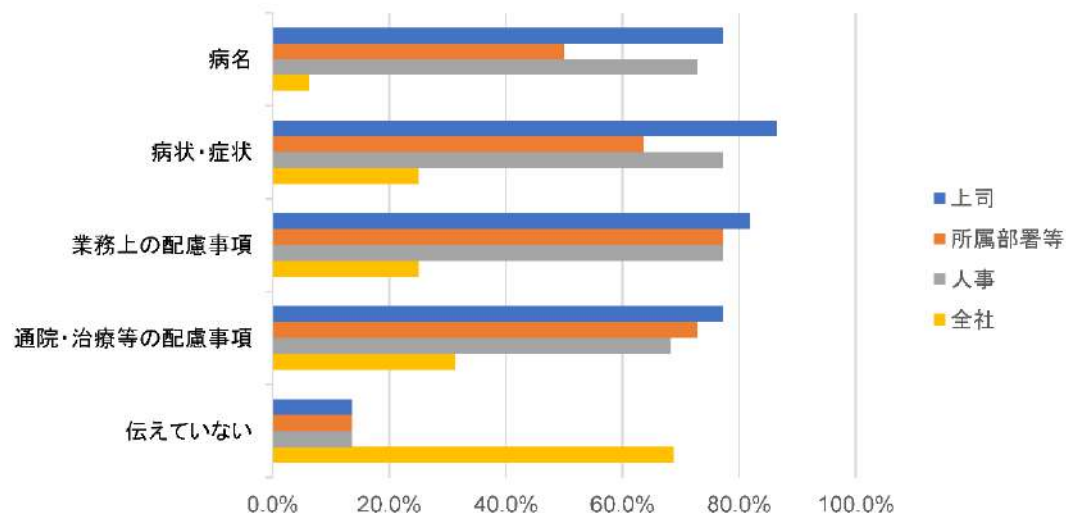
難病者の配属先は比較的柔軟で、関係者への情報開示も適宜実施されている。

- 難病者の配属先は状況に応じて柔軟に対応しているとの回答が過半数（51.5%）
- 上司や人事に対しては、病名も含め必要な情報を伝達していることがほとんど。
- 所属部署に対しては、配慮事項については伝えていることが多いが、病名や症状については上司ほどは共有されていない。
- 全社に対しては、病名・病状についてはほぼ共有されておらず、各種配慮事項も限定的な情報伝達となっている

難病者の配属先



難病者配属先への情報伝達



難病者による情報開示・業務評価基準

難病者が情報開示しやすい環境になっていると判断している企業関係者が多い。

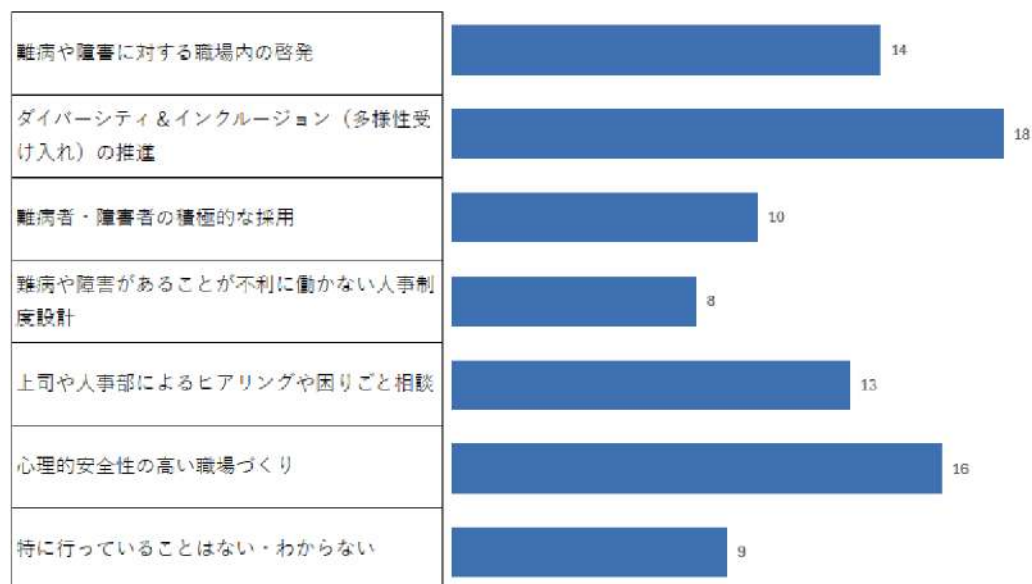
- ・ 難病者が情報開示しやすい環境・雰囲気になっていると判断している企業関係者が半数程度（48.5%）
- ・ 情報開示の促進策としては多様性受入の推進と心理的安全性への配慮について半数以上の回答企業が実施
- ・ 難病者に対する業務評価基準は、他の従業員と明確には区別されていない

情報開示のしやすさ



開示しやすい	どちらかというと開示しやすい	中立	どちらかというと開示しづらい	開示しづらい
21.2%	27.3%	33.3%	9.1%	9.1%

情報開示促進のための施策（有効回答数32件）



難病者の仕事に対する評価基準が他の従業員と異なるか



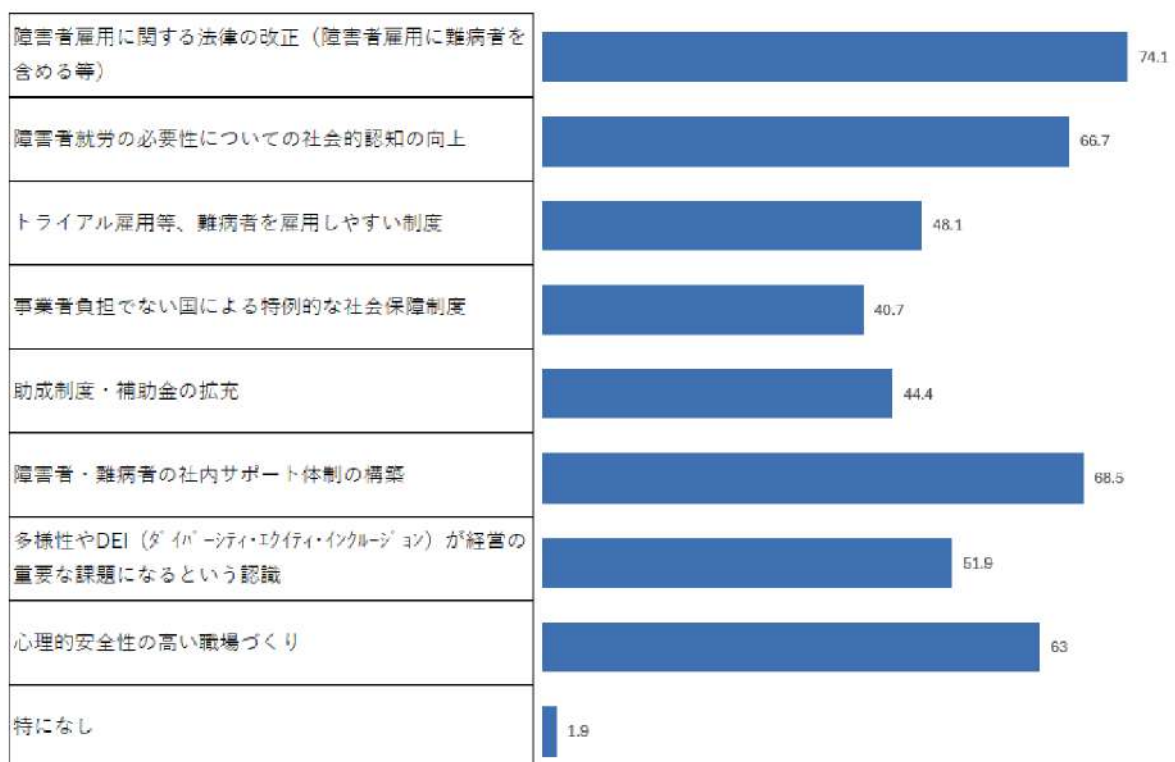
はい	いいえ	わからない・把握していない
3.1	46.9	50.0

難病者の雇用促進

難病者の雇用促進には法改正が必要と考えている回答者が最も多い。

- 難病者雇用の促進には、法改正が必要と考えている回答者が大半（74.1%）
- 社内サポート体制の構築（68.5%）や、社会的認知の向上（66.7%）も重要と捉えられている
- 一方で、国による特例的な社会保障制度や助成金・補助金については40%強に留まった。

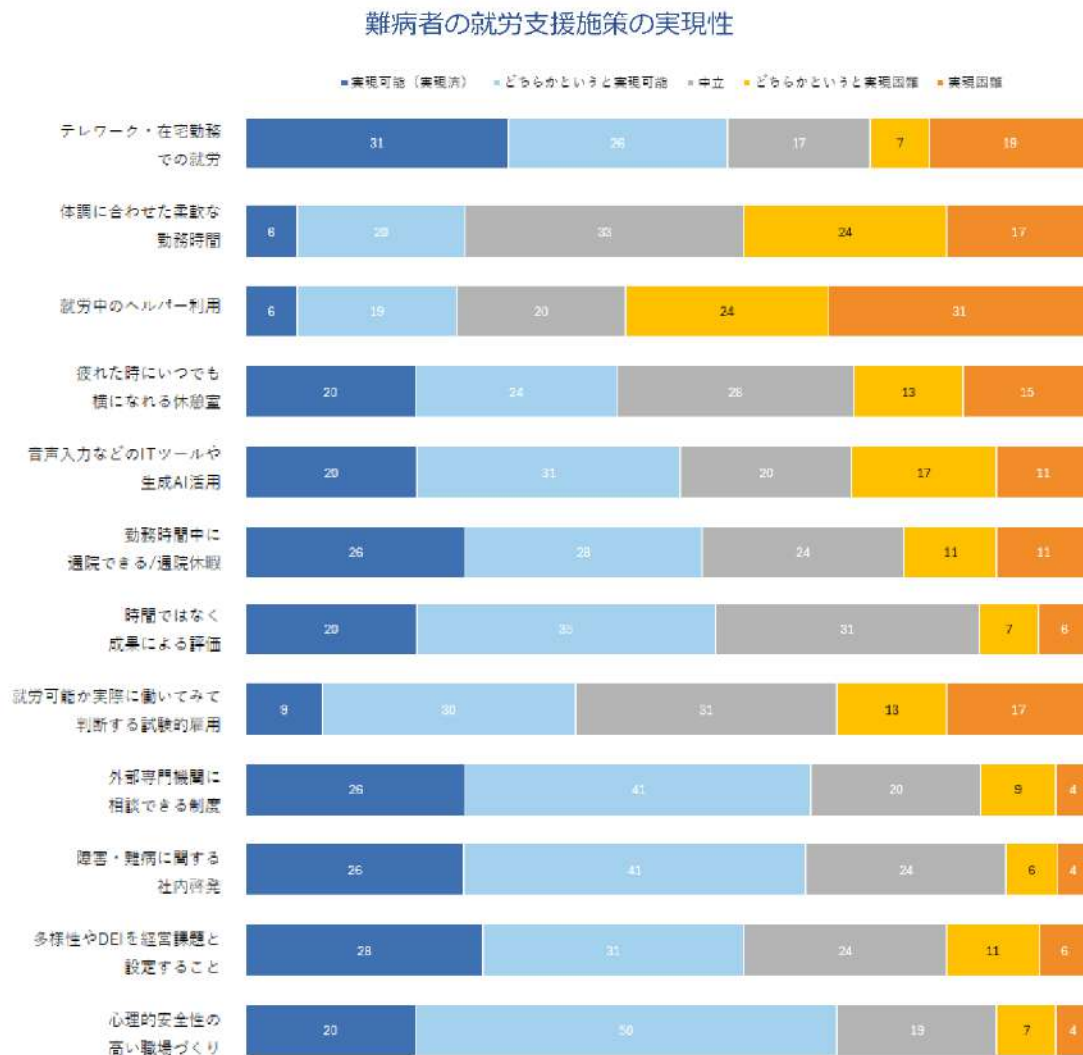
難病者の雇用促進に必要な要素



難病者の就労支援施策の実現性

難病者の就労支援施策としては下表のとおり実現可能性が評価されている。

- ・ 社内啓発、心理的安全性の確保、外部専門機関との相談制度、経営課題への設定などについては、実施済または実施のポテンシャルが高いと評価されている。
- ・ 就労中のヘルパー利用、体調に合わせた柔軟な勤務、試験的雇用などについて比較的ハードルが高いと評価されている。



4 地方自治体編

調査の背景

本調査は、全国の地方自治体における難病者の雇用施策推進に資する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、全国の地方自治体の人事担当者を対象に

- 現在難病者はどのように雇用されているか（雇用状況、形態、支援施策など）
 - 自治体は難病者雇用についてどのような考えをもっているか
- 雇用の妨げとなっている要因があるとすれば、それは何かといった点について問い、現状と課題について多くの重要な示唆を得ました。

あわせて、2025 年に山梨県が全国で初めて導入した「難病患者対象の採用枠」に注目し、同施策に対する地方自治体の認識や意見を収集することで、難病者雇用の障壁と、それを乗り越えるためのヒントをより具体的に捉えることができました。

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。

調査概要

調査目的

全国の地方自治体（都道府県・市町村・特別行政区）における難病者の雇用の現状を把握し、今後のさらなる雇用促進に向けた課題や方向性を明らかにする。

調査地域 全国

調査対象 自治体組織において職員人事に関わる方

調査方法 Web 調査

サンプル数 411（1788 自治体に送付）

調査期間 2024 年 11 月 27 日～2025 年 1 月 27 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 法人両育わーるど

※3 年前の調査（2021 年 11 月 29 日～2022 年 1 月 26 日実施、N 数 433）の数値を参考値として表示している。（回答いただいた地方自治体の人口規模などの構成が異なるため時系列変化としての分析はせず、参考値とする。前回調査では、配送不備により都道府県への調査は未実施）

Findings / 地方自治体における難病者雇用の実態と意識 ①

地方自治体における難病者雇用の実態

難病者を雇用している自治体は全体の約6割（57%）。人口規模による差が顕著にみられ、10万人以上では89%に達するが、2万人以下では35%と、**小規模自治体では難病者雇用は未だ限定的**。組織の規模による人的・制度的リソースの差が雇用数に直結しているもよう。

雇用形態は「常勤のみ」が全体の74%を占めており、基本的には常勤職員としての採用が中心。職員数が多く職種も多様な**大規模自治体以外では非常勤や臨時職員などの柔軟な雇用形態は普及していない**。

地方自治体における難病に対する理解と意識

「指定難病に該当しない難病がある」ことの認知は52%、「制度の狭間で支援が届かない難病者がいる」ことの認知は47%といずれも全体の半数程度。**制度の外にある難病者の存在はまだ十分に認識されていない**。

基本計画で難病に言及している自治体は全体の73%に上るが、指定難病以外も対象とするのはそのうちの約4割、独自の支援施策を有する自治体は2割にとどまっている。難病は政策上のテーマとして定着しつつあるが、**実効性のある支援を行う自治体はまだ限定的**。

難病者を雇用する意義は「就労意欲のある当事者への支援」「住民対応に活かせる」「DEI取り組みアピール」等であり、「生産性が上がる」はほとんど期待されていない。**難病者雇用は福祉の意味合いが強く、戦力とみなす視点は乏しい**。

難病者を雇用するハードルには雇用側組織内の要件と当事者の難病特性による要件がある。前者は雇用側の環境整備で改善可能なもので、実際に難病者を雇用している自治体ではそれをハードルとする率が低い（⇒**前者は経験により解決が図られていく**）。後者の難病そのものに起因する問題は根本解決は難しく、雇用側の努力のみでは限界がある。（⇒**後者の解決には制度的介入が必要**）

難病者であることは職場で「開示しない」人の方が多く、**当事者は難病をオープンにすることはデメリットが大きいと感じている**。開示を促進する支援体制も十分とはいえない。

Findings / 地方自治体における難病者雇用の実態と意識 ②

難病者への就労サポート施策

難病者が希望する就労サポート施策の中で**実現度が高いのは「知識の啓発」「外部の専門機関に相談」「休憩室設置」など、組織内の裁量で整備できるもの。**

実現が難しいものは「その日の体調に合わせて就労時間を決める」など個々人の病状に合わせた柔軟な対応を要するもの、及び「就労中のヘルパー利用」など法整備を要するもの。

難病者雇用のある自治体で特に実現度が高かった施策が「テレワーク」で、**テレワークが難病者雇用促進に大きく寄与している**ことが確認できる。

IT・AIツールの活用も大規模自治体を中心に広がってくるものと予測される。

山梨県の難病者採用施策への評価 ～ 難病者雇用に消極的な理由

山梨県の難病者対象の採用施策の認知は、実施間もないことから1割程度にとどまっている。先行事例として知られるのはこれから。

施策内容については「よいと思う」が6割を占めるが、自分で取り組むには「なにもいえない」「難しい」とする慎重な姿勢が支配的であり、**理念と実行のあいだに大きな障壁がある**ことがわかる。

導入に消極的なのは、**難病者雇用には職場環境整備に様々な負担を伴うため、国からの法的・財政的支援がない現状では実現は困難**という理由（サポートのための人員増員、勤務条件や評価基準など人事制度の調整、バリアフリー化など設備の改修、組織内での啓発活動ほか）。

特に人員や予算に余裕のない小規模自治体でその負担が重く、現実的でないという声が多く聞かれた。

また、労働人口縮小の昨今、**多くの自治体で人員不足が課題**であり、障害者枠の達成も困難な中さらに難病者枠を追加することは極めて高いハードルとなっている。（**法定障害者枠に難病者の加算を望む声も**）

なお、これらの判断の前提として**「難病者は常時ケアやサポートが必要な存在である」という認識が広く根付いている**ことが確認できたが、これは必ずしも現実
に即しているとはいえない。

まとめ / 現状・課題・方向性 ①

以上のことを総合し、現状・課題・方向性を順に見てゆく。

地方自治体での難病者雇用の現状は

難病者の社会進出は推進すべきものという意識は社会に浸透してきているものの、地方自治体での雇用の取り組みは進展しているとはいいがたい。特に小規模自治体での雇用は限定的。戦力としての期待は薄く、難病者雇用は福祉的な意味合いが強い。

ではなぜ地方自治体、とりわけ小規模自治体での難病者雇用が進まないのか。

その要因は

- 難病者は安定的な就労が困難とみなされ、業務調整や支援体制の整備が求められるが、制度的・財政的な補助はない。
- 特に問題とされるのがサポート要員の配置・他職員への負担増。自治体職員は「1人工」として確実な業務遂行が求められるため、定員が限られる小規模自治体では対応困難となりやすい。
- 現行制度では難病者雇用は法的義務ではなく、他の応募者との公平性を考慮した際、あえて難病者を優先して採用する理由を見出しにくい。

このように、組織運営上の厳しさと制度的支援の不足が、難病者雇用の拡大を阻むハードルとなっている。

ゆえに

結果として、難病者雇用は、組織的な余力のある大規模自治体が中心となっている。全国的な難病者雇用の推進には小規模自治体での採用拡大が必須であり、そのためには、制度的な根拠や財政支援など、地方自治体が安心して取り組める環境の国による整備が必要である。

具体的な国の施策として

国に求められる主な支援策は、以下のとおりである。

- 障害者の法定雇用枠への難病者の加算
- 非常勤・臨時職員としての採用支援
- 通院休暇、フレックスタイム、テレワーク等、柔軟な働き方への制度的支援
- バリアフリー化や休憩室設置など、設備改修への補助

これら国の施策が基盤となることで、地方自治体もより現実的に難病者雇用に取り組むことができる。

まとめ / 現状・課題・方向性 ②

自治体内部で取り組める施策として

国の支援と並行して、自治体内部でも主体的な取り組みが求められる。具体的には以下のようなことである。

- 難病・障害に関する認知・理解の推進
- 音声入力などICT技術の活用促進
- 組織内外における相談窓口・ヒアリング体制の整備

これらの取り組みは、難病者だけでなく、組織全体の働きやすさ向上にもつながるものである。

重要な発見

調査からは、いくつかの重要な知見も得られた。

- 難病者は「特別なケアを要する存在で常時サポートが必要」とする固定的な認識が広く共有されている。実際には**難病者＝重症者とは限らず、過剰な配慮や慎重さが雇用の障壁となっている可能性がある。**
- 難病者を実際に雇用している自治体では、難病者雇用に対する課題認識の数値が低く、**現場での理解と経験の積み重ねによって課題が乗り越えられることが確認できる。**
- 難病者の多くが職場で自身の病気を公表しておらず、**難病者が安心してありのままの自分を出せる職場環境が十分に整っていないことが示唆される。**

社会的な背景から

労働人口の減少が進み、特に地方では採用事情が一層厳しくなっている現状をふまえると、

難病者を「福祉の対象」として捉えるのではなく、発想の転換と働き方の工夫によりポテンシャルのある人材として活躍してもらう道を探ることが重要である。

難病者に限らず、人々の多様な働き方の可能性を引き出すことは、地域社会の活性化にもつながり得る。

まとめ / 調査結果を総合したメッセージ

難病や障害のある人が職場にいることが特別ではない社会へ — 誰にとっても働きやすい職場づくりを通じて —

難病者・障害者が自分らしく働ける社会の実現には難病・障害への正しい理解が不可欠。理解は接点から生まれ、課題は共に働く経験を通して自然と乗り越えられる。

また、難病者・障害者が働きやすい職場、つまり安心して自己を開示し、個人の状況に応じた柔軟な働き方ができる職場は、誰にとっても働きやすい職場である。

難病者・障害者の雇用が広がることは、労働人口減少への対策となり、地域の持続的発展にも寄与する。前例や慣習にとらわれず、多様な働き方を可能にする改革を、国と自治体が一体となって進めていく必要がある。

誰もが特別でなく、共に働く仲間として尊重し合い、支え合う社会を目指したい。

回答者の声より

難病患者においても疾患によっては必要なケアを行えば仕事に大きな支障は生じないと思われる。と言うのも私自身が難病患者であり入職以来何度か入院手術をしながらも20年以上勤務できている。難病患者の雇用については今後知識を得ながら検討していきたい。（町・2～5万人）

当人が職場に病気の特徴や症状を開示することで、外的な職場環境改善（例えばエアコンの温度設定など）や急な通院への理解が進むと考える。また、障害や難病などがある人と仕事をするには、そうではない人からのサポートが十分な環境を用意する必要がある。（町・2万人未満）

行政の人材不足が問題となる一方で、障害や難病を抱える方々は就労に困難を抱えている現状がある。クリアすべき制度や環境の課題は多くあるが、うまくマッチングできれば、問題解決の一策になる可能性があると思う。（市・10～20万人）

対象者プロフィール

全国1788自治体に依頼し、全エリアから411自治体の協力を得た。

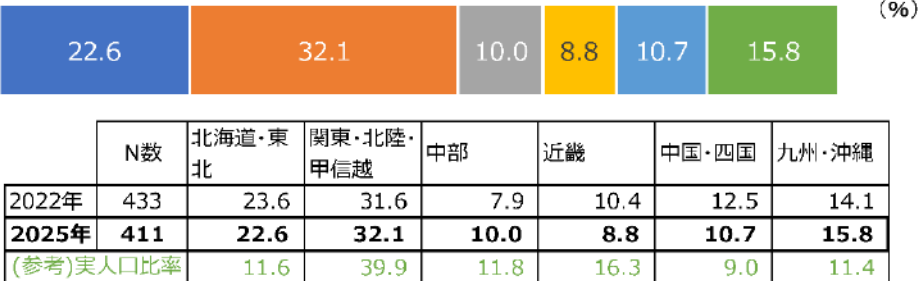
実際の構成比と比較して

- ・地域は北海道・東北が多く、関東圏、近畿圏が少ない。
- ・行政区分は「市」が多く「町村」が少ない。
- ・人口規模は2万人未満の小規模自治体が少ない。

※実比率数値は総務省 令和6年(2024年) 1月1日現在「住民基本台帳に基づく人口、人口動態及び世帯数」より

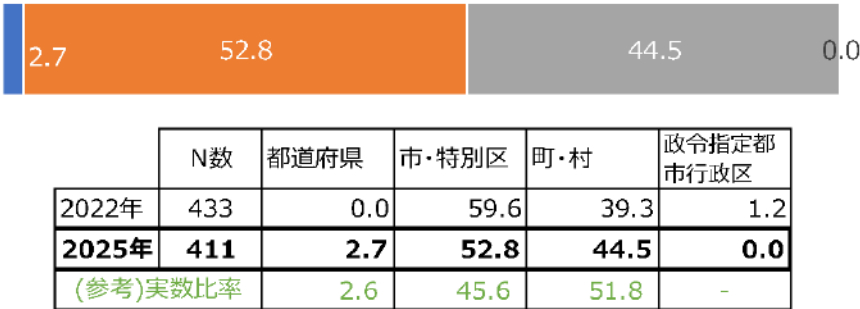
回答自治体の所在地域

■ 北海道・東北 ■ 関東・北陸・甲信越 ■ 中部 ■ 近畿 ■ 中国・四国 ■ 九州・沖縄



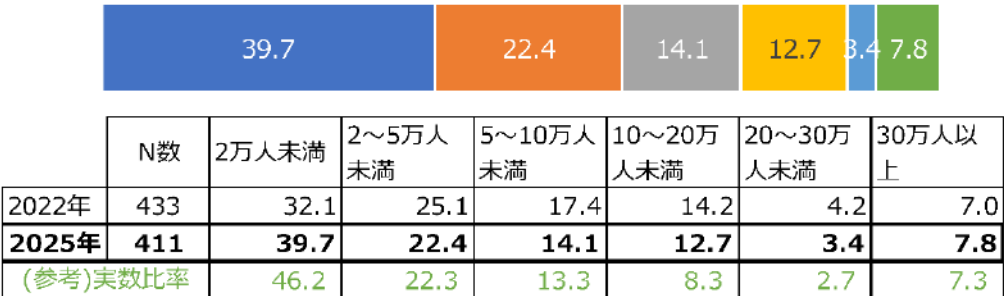
行政区分

■ 都道府県 ■ 市 ■ 町・村 ■ 政令指定都市行政区



人口規模

■ 2万人未満 ■ 2～5万人未満 ■ 5～10万人未満
■ 10～20万人未満 ■ 20～30万人未満 ■ 30万人以上



地方自治体で促進している働き方改革・職場環境改善策

自治体内で、メンタルケアや育児・介護支援など、社会課題に対応した環境整備が進む

社会的に大きな問題となってきたメンタルケアと育児・介護のサポートに力を入れる自治体が多い（6割前後）。

職場環境整備施策の実施・推進は自治体の規模に強く関連している。

- 自治体規模による差が大きく、「時短勤務」「時差出勤」「テレワーク」など勤務時間や場所に関するものは小規模自治体では難しい/ニーズが低い模様。
- 難病の職員がいる自治体で、サポート体制や時間に関する自由度が高く、それらの施策が障害者・難病者雇用を促進していることがわかる。
- 公的機関という組織特性上、個人の裁量による柔軟な働き方は取り入れにくい模様で、「フレックスタイム」「副業」などは非常に低い

自治体内で働き方改革や職場環境改善として促進しているもの（複数回答）

※難病者・障害者に限定されない



難病者の現状に関する認知

指定難病に該当しない難病者に対する知識・理解はまだ十分とは言えず、認知は広がっていない。

指定難病に該当しない難病があることの認知は52%、その当事者が社会保障制度の狭間で公的支援から漏れているという実情の認知は47%。双方約半数にとどまり、まだ十分な認知とは言えない。

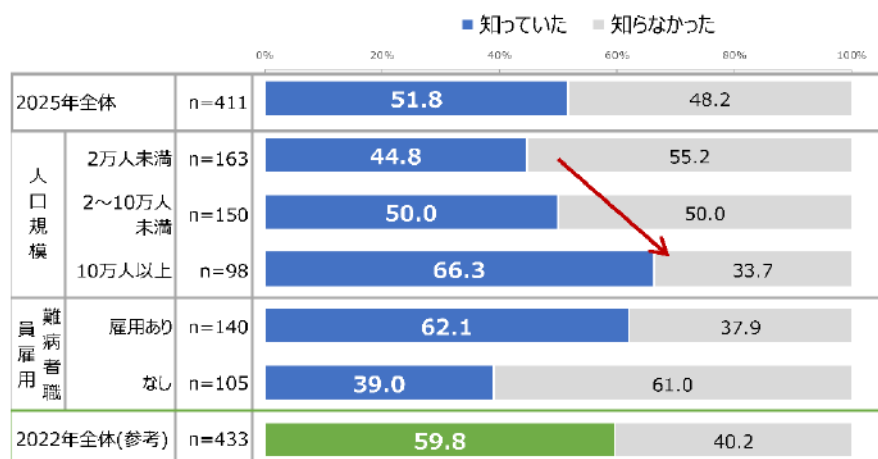
- ・自治体の規模による差がみられる。規模の大きいほど認知も高い傾向。
- ・現在難病の職員を雇用している自治体では、そうでない自治体より認知度が高い。

【提示した説明文】

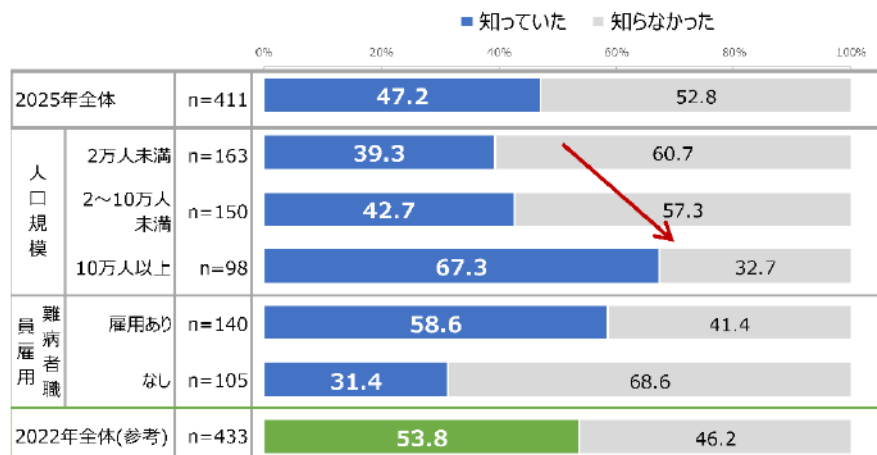
国内で、「難病」のある人の数は、公的に調査・集計されたものではありませんが、数百万、一説では700万人以上と言われています。しかし、「難病法」の定めにより国の医療費助成の対象となる指定難病に該当する人は95万人(※注)にとどまり、障害者手帳も指定難病受給者証もない方は、制度の狭間で孤立しています。

(※注)令和5年度末現在 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数108.7万人

「指定難病に該当しない難病が多くあること」の認知



「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」の認知



自治体の基本計画での難病の扱いについて

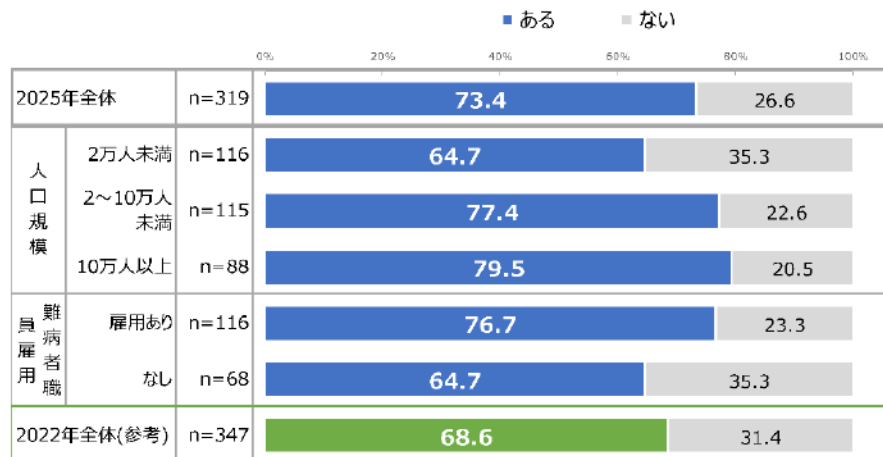
難病者福祉に対する目配りはあるものの、踏み込んだ施策を持つ自治体は少ない。

基本計画に難病の言及があるのは（不明を除き）73%と高い。

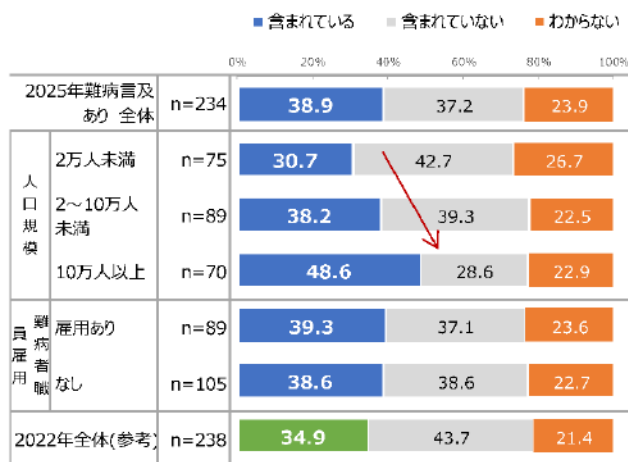
ただし指定難病以外の難病が含まれるのは言及のある自治体の4割、難病支援に関し独自の施策があるのは2割にとどまる。

- 自治体の規模が大きいほど難病者の現状の認知は高く、難病者への対応施策も厚い傾向が見られる。

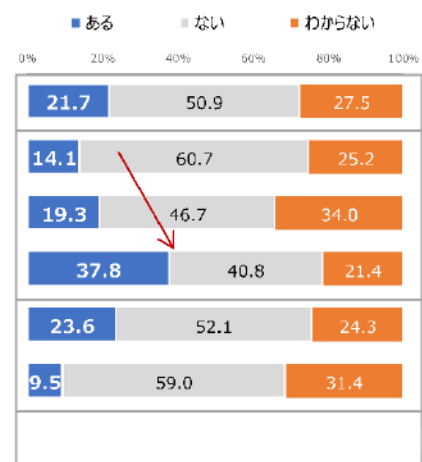
自治体の基本計画や障害福祉計画に難病への言及はあるか（「わからない」除く）



指定難病以外の難病が含まれるか



難病者支援に関する独自の施策有無



難病者支援施策の内容(自由回答集計)

難病者支援施策があると答えた自治体にその内容をフリーアンサーで質問し、集まった85件の回答の分類集計を行った。

難病者支援施策の内容

(全85件の自由回答を分類集計。一つの回答に複数の要素が含まれる場合は要素ごとにカウントしている)

(件)		
金銭的支援	見舞金	31
	交通費支援・タクシーチケット	13
	福祉手当	11
	医療用具助成 ※1	6
	医療費助成	6
	施設・サービス利用補助	3
	住宅設備改善費給付	2
サポート	サポートサービス ※2	6
	就労支援	5
	相談	5
	移動支援	4
	患者家族支援	3
用具給付	日常生活用具給付	13
その他	その他 ※3	3

※1 医療用具

在宅人工呼吸器
災害時非常用電源
自動痰吸引器
補聴器

※2 サポートサービス

難病患者訪問看護事業
要援護者見守り支援
難病カフェ
生活サポート事業
ホームヘルプサービス
機能回復訓練、パーキンソン体操教室

※3 その他

避難行動要支援者名簿
緊急通報システム

地方自治体における現在の難病者の雇用状況

難病者を雇用している自治体は全体の6割弱。自治体の規模により大きな差がある。

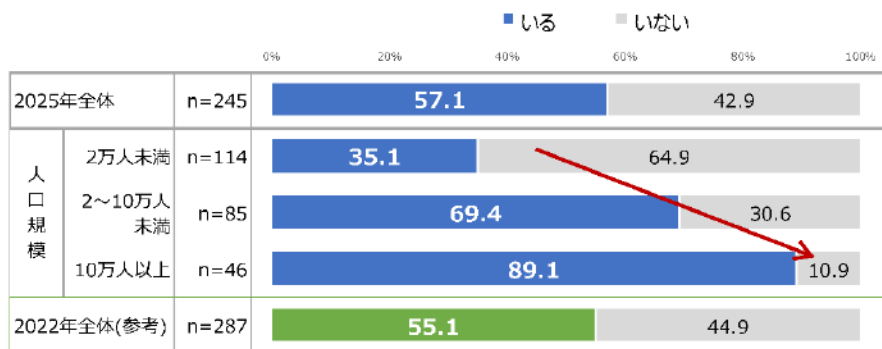
現在難病者を雇用していると答えた自治体は全体の57%（不明除く）。

※採用時点で難病であったか（難病者として雇用したかどうか）は不明

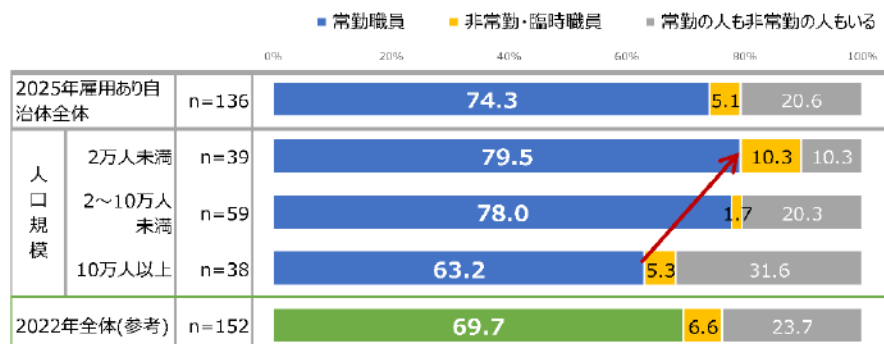
雇用形態は「常勤」が中心で、74%が「常勤のみ」。

- ・ 難病者雇用は人口規模による差が非常に大きく、「10万人以上」では89%に達するものの、「2万人未満」では35%にとどまる。
- ・ 常勤での採用が多いが、規模が大きい自治体では非常勤・臨時職員も一定数存在する。職員数が多く業務の種類が豊富であるためと思われる。

現在難病者の職員を雇用しているか（不明除く）



難病者の職員の雇用形態（不明除く）



難病者であることの職場での開示について

難病者であることの開示には心理的なハードルが未だ高い。

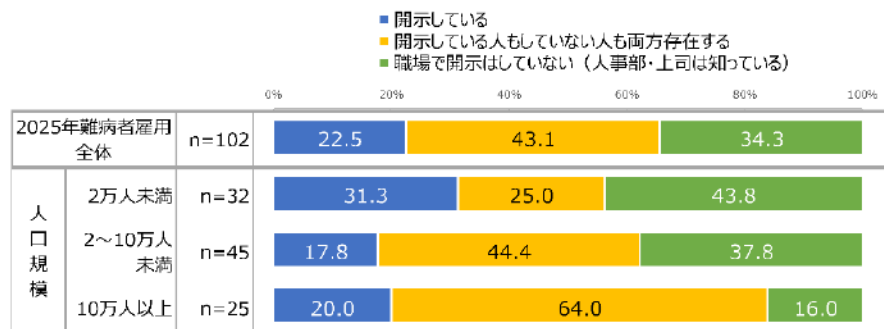
職場に自分が難病者であることを開示しない人の方が多い。難病者の多くが自身の病を公表することに抵抗・恐れ・不安があり、職場がありのままの自分でいられる場と感じていないことが示唆される。

開示しやすくするための施策は、ヒアリングや相談受付などの当事者へのケアが中心で、制度設計や啓発など職場を変える動きは少ない。

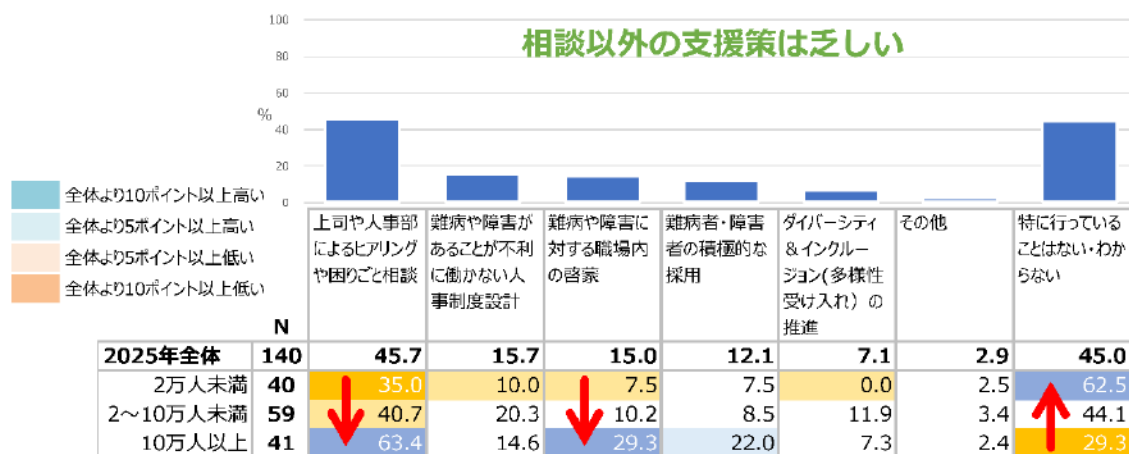
※人事部にも開示せず就労している場合もあり得、実際の難病非開示者はさらに多いと考えられる

- ・ 規模の大きい自治体では難病者職員も複数いるため、「開示している人もしていない人も両方存在する」が多くなる。
- ・ 開示しやすくするための施策は、規模の小さな自治体では特段取られていない場合が多い。

難病であることを職場内で開示しているか（不明除く）



難病者が職場に開示しやすくするために行っていること



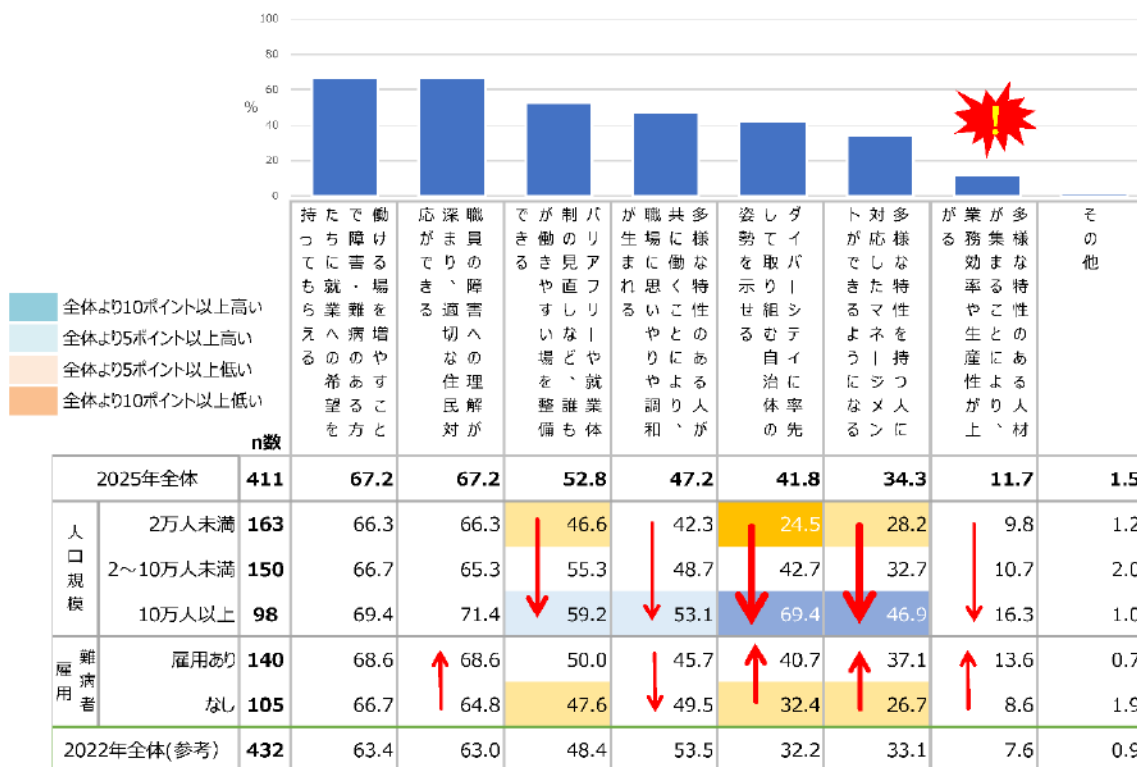
難病者を雇用する意義について

難病者雇用は福祉的意味合いが強く、実務的貢献はほとんど期待されていない

自治体が難病者を雇用する意義として考えるのは主に「当事者に希望を持ってもらえる」「住民対応に活かせる」といった福祉に関連した効果であり、「生産性が上がる」という組織の戦力としての期待は低い。

- 自治体の規模による差がみられ、規模が大きい自治体では「ダイバーシティに取り組む姿勢を示せる」「多様な特性を持つ人に対応したマネジメントができるようになる」などDEIに取り組む意識が高い。
- 既に難病者を雇用している自治体は雇用のない自治体より全体的に数値が高く、実際にこれらの効果があったと判定できる。

障害者・難病者を雇用することのメリットや意義（複数回答）



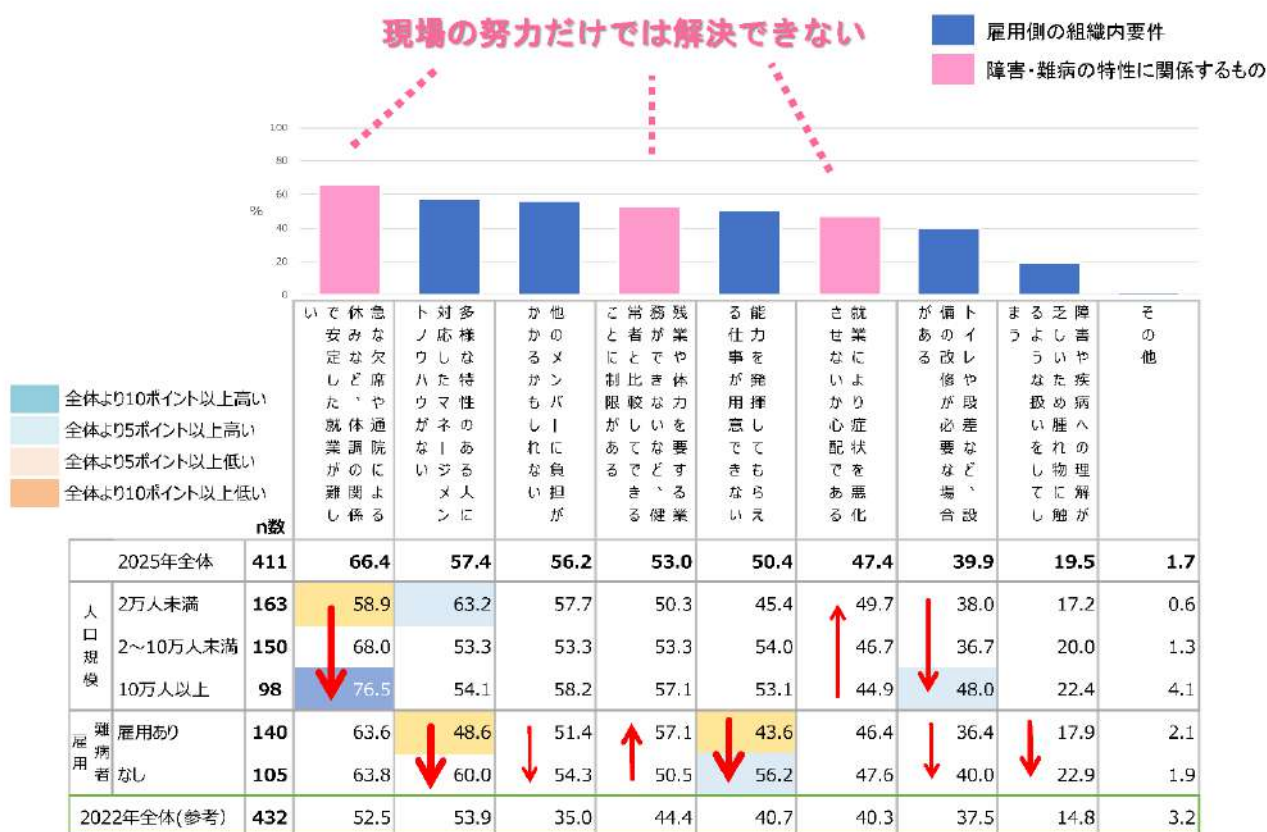
難病者を雇用するハードルについて

雇用への障壁をなくすには、雇用側の環境整備努力に加えて法制度による支援が不可欠

難病者を雇用するハードルには雇用側組織内の要件と当事者の難病特性による要件があり、前者は雇用側の環境整備で解決が目指せるが、後者は難病そのものに起因するため根本解決は難しく、法制度による支援が求められる。

- 前者の問題（「マネジメントノウハウがない」「適切な仕事を用意できない」など）は難病者の職員のいる自治体で低く、実際に難病者と共に働く経験の蓄積によって改善できるものであることがわかる。

障害者・難病者を雇用することの困難さやハードル（複数回答）



難病者のための就労サポート施策の実現可能性 ①

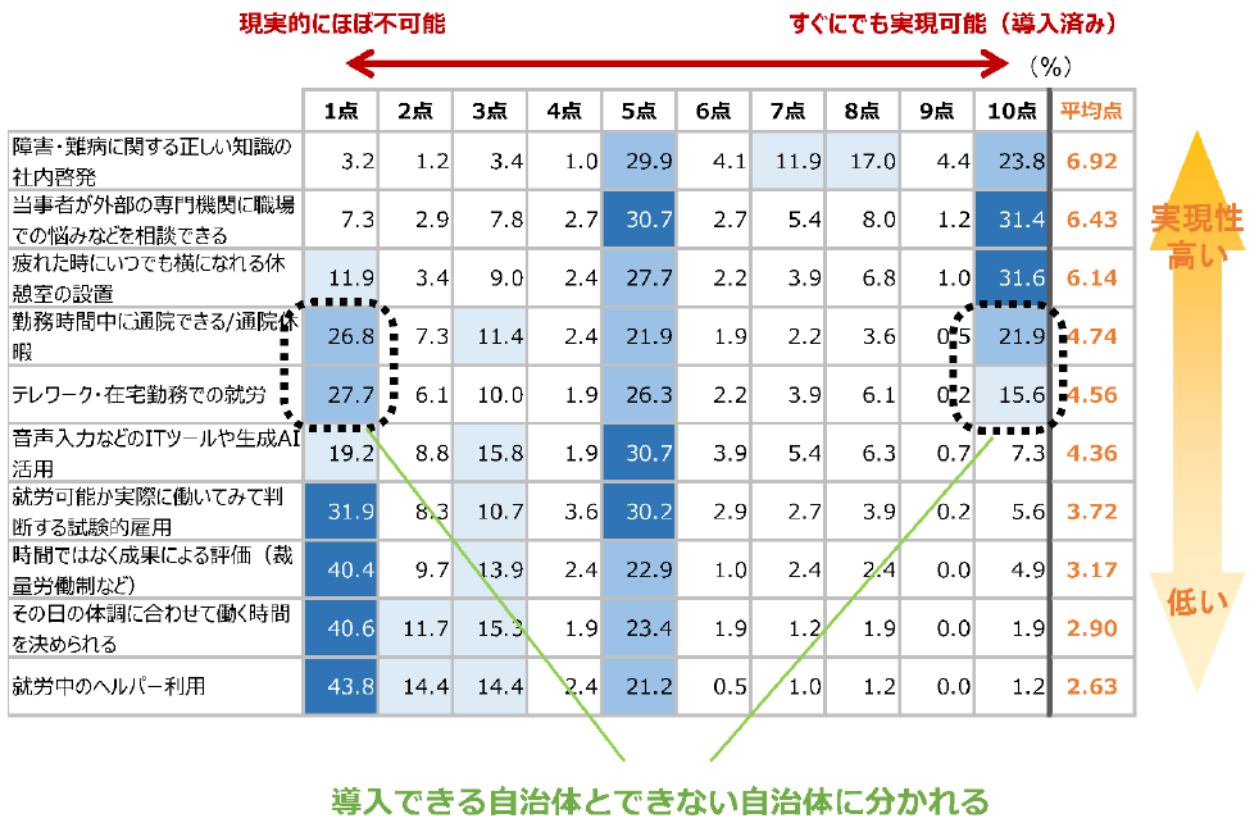
自治体ではフレキシブルな時間設定や個別対応を要する施策の導入はハードルが高い。

難病者への就労サポート施策の中で実現しやすいものは「正しい知識の啓発」「外部の専門機関に相談」「休憩室設置」など、自治体内で整備できるもの。
難しいものは「就労中のヘルパー利用」など法制度に関わるものや、「その日の体調に合わせて就労時間を決める」など、難病者個々人の病状によって異なり、柔軟な対応を要するもの。

- 「勤務時間内通院/通院休暇」「テレワーク」は1点の自治体も10点の自治体もそれぞれ一定数あり、これらの実現の容易さ/困難さは自治体により違うものとみられる。

これらの障害者・難病者の就労サポート施策は自治体内でどの程度実現可能性があるか

※難病当事者から要望の高い就労サポート施策を提示し、現状での実現可能性を1点～10点の点数で評価



難病者のための就労サポート施策の実現可能性 ②

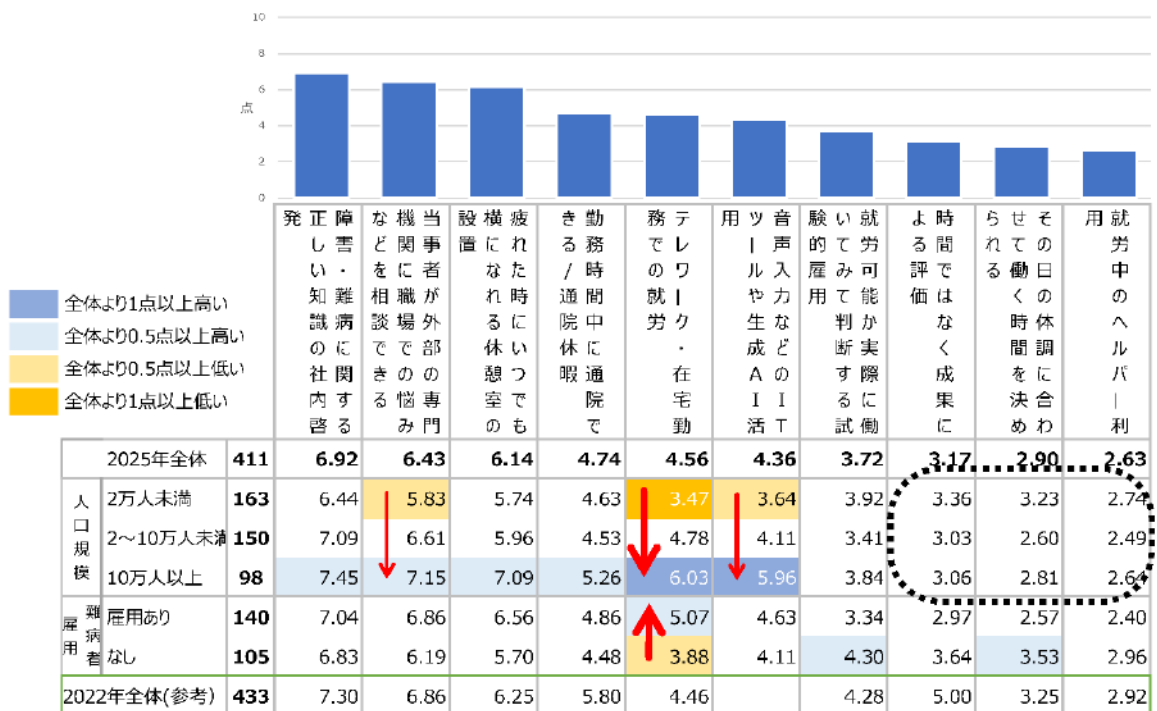
「テレワーク」は難病者の就労サポート施策として極めて有効。

難病者のための各施策の実現可能性は、規模の大きい自治体ほど高い。組織力や人的資源の豊富さによるものと思われる。人口規模による差が特に顕著なのは「テレワーク」「IT、AIツール活用」「外部の専門機関に相談できる」。

「テレワーク」は難病者雇用ありの自治体で高く、難病者/障害者雇用に寄与していることが見て取れる。

- 「ヘルパー利用」「勤務時間をその日の体調で決められる」「成果による評価」などはどの規模の自治体でも低く、実現は相当に困難な施策であるといえそう。

これらの障害者・難病者の就労サポート施策は自治体内でどの程度実現可能性があるか
（「現実的にほぼ不可能」を1、「すぐにでも実現可能（実現済み）」を10とした平均点比較）



規模に関わらず一律に低い

山梨県の難病者枠による職員採用施策の認知・評価

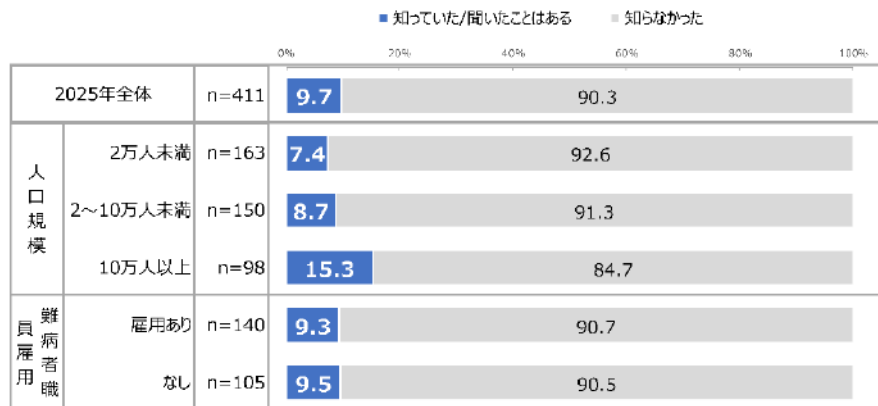
山梨県のケースへの評価は「よい施策と思うがうちでは難しい」。

山梨県の難病者対象の採用施策の認知は、実施間もないことから1割程度にとどまっている。（採用活動は2024年・就労開始は2025年4月）

施策内容については「よいと思う」が6割を占めるが、自分のところで取り組むには「なんともいえない」「難しい」が支配的で、実現についてはネガティブな見方が強い。

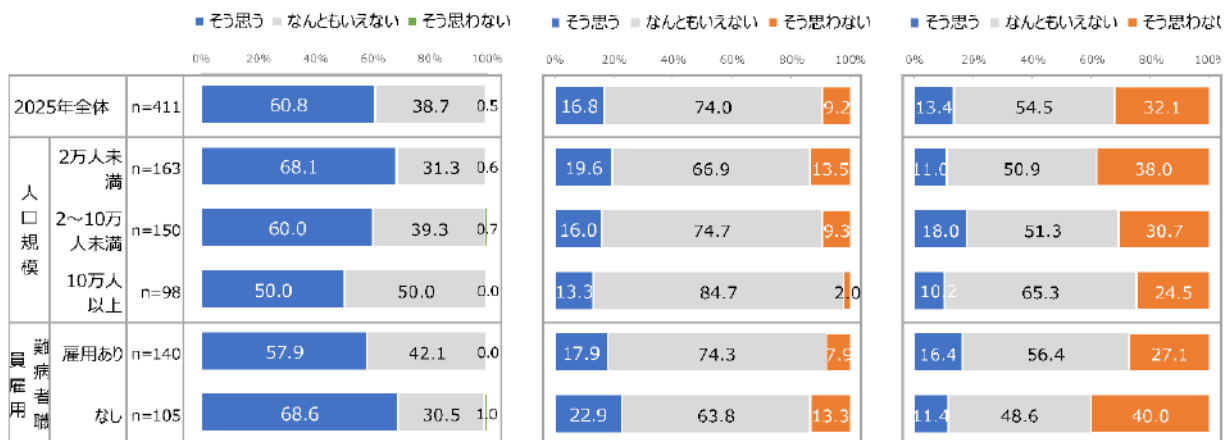
- ・ 理念そのものには共感するが、実際に取り組むとなると現場には様々なハードルがあるという実態が見える。

山梨県が障害者枠とは別に難病患者を対象とした職員採用を開始したことの認知



この施策についてどう思うか /よい施策だと思う

/当自治体でも取り組むべき /やろうと思えば実現は難しい



NOはほぼゼロ

YESともNOとも
言えない

YES < NO

難病者枠による職員採用導入へのハードル①（自由回答集計）

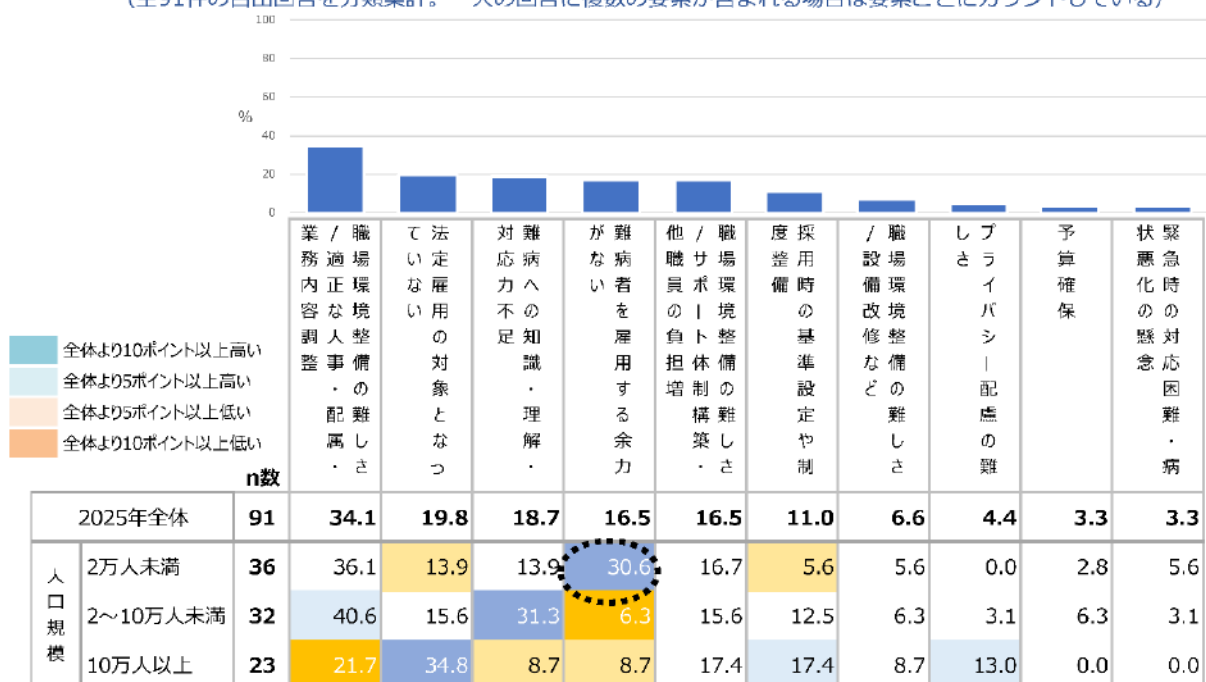
難病者雇用には多面的なコストが伴い、法的裏付けや財政的支援がなければ導入に踏み切れないという声が多い

難病者は健常者と同等の労働力にはならないという前提で考えられている。

そのため、難病者雇用には職場の環境整備に種々の負担を要するが、それにもかかわらず国からの法的・財政的支援がないという現状で、特に人員や予算に余裕のない小規模自治体では実現は困難とみなされている。

- ・ 難病は多様であり、対応の標準化が困難。
- ・ 必要となる環境整備として挙げられているのはサポート人員の配置、バリアフリー化など設備の改修、勤務条件や評価基準など人事制度の調整、組織内での理解促進ほか。
- ・ 難病者には急な休みや体調不良時のサポート人員配置が必要と目され、人員不足の中さらにハードルが高くなっているもよう。
- ・ 小規模自治体では「適した業務を用意できない」ことも懸念されている。
- ・ 多くの自治体で障害者雇用枠の達成にも苦労している現状があり、さらに難病者枠を追加することには消極的。

難病者採用枠導入にはどのような点がハードルとなると思うか
(全91件の自由回答を分類集計。一人の回答に複数の要素が含まれる場合は要素ごとにカウントしている)



小規模自治体は「意欲はあってもリソースがない」状況

難病者枠による職員採用導入へのハードル②-1（自由回答から）

「どのような点がハードルになると思うか」の代表的意見・注目意見をピックアップ

職場環境整備の難しさ/適正な人事・配属・業務内容調整

設備等の職場環境の整備や難病者採用枠を考慮した人事配置やそれに伴う人件費の確保はもちろん、市全体としての方針やそれぞれの職員の意識を確立には時間と労力を要するものと考えます	市 2～5万人未満
・配属先部署における業務調整が困難であること・人材育成という観点で、 他の職員と同じ指標で図ることが困難 であること・病の種類によっては、コミュニケーションをとることが困難であること	市 5～10万人未満
難病者を職員として採用するノウハウが現状全くないため、 ソフト面（就労形態・担当業務・休暇制度など）・ハード面（施設改修など）の両面においての制度設計が一番のハードルになると思われる。	町 2万人未満
勤務条件として特別なものの定めがないため、休暇を使い切ると欠勤などが生じる 可能性があり、そうした状況の職員を任用し続けることが難しい。 また職場の施設面においても受け入れ可能な状況は不安がある。	市 10～20万人未満

法制度の未整備/法定雇用・補助金の対象となっていない

施設整備をしないと受け入れられない可能性がある中、そのような 予算的な余裕がない。 障害者雇用率を維持するだけでもかなり大変なので、国の制度として、 難病者の雇用を障害者雇用率に加算できれば、雇用する自治体は増えると思う。	市 2～5万人未満
障がい者雇用率の対象にならない＝ 法定義務がないので、積極的に取り組む理由に乏しい。	市 10～20万人未満
難病者の雇用には配置先職場での配慮や制度改正が必要になると考えられる。現状、 難病者の雇用率が法定されているわけではない中で、各職場の理解を得ることは困難だと思われる。	市 10～20万人未満
定員管理計画です。現在の定員内の一部を難病枠にすることは可能だと思いますが、そのサポートとして監職を新たに任用する場合、 人件費が1人あたり400～500万円程度追加で予算が必要となるため、財政面が厳しくなると想定されます。 補助金などがあれば問題はないのですが。	町 2～5万人未満

難病への知識・理解・対応力不足

障がいに比べ、指定難病は種類や症状が様々で知識が乏しい。	市 50万人以上
現時点において、 障がい者手帳がない場合、職場への病気や必要な配慮の説明が困難になるため、同僚や上司の病気に対する正しい理解、仕事の進め方に係る良好なコミュニケーション、少なくとも本人に就労意欲がある限りにおいて処遇等で病気自体による合理的な差別をなくすこと等が主な課題と考えられる。 課題を克服するためには、 1事業所のみならず、社会全体として障がい手帳のない難病患者に対する正しい知識等を現在よりも更に普及啓発させていくことが必要不可欠 と感じる。	市 10～20万人未満
試験の実施時や採用後に求められる配慮についてのノウハウがない。需要がどれだけあるか不明。 難病者を採用することの意義がおそらく社会的に広く認知されていない。	市 2～5万人未満
難病は外見から難病を持っているとは分かりづらい事が多いため、難病への理解を得ることが難しい可能性がある	市 5～10万人未満

難病者枠による職員採用導入へのハードル②-2（自由回答から）

難病の職員を雇用する余力がない

一般の職員採用にも苦慮している状況で、新たな枠を設定することの困難さ。小規模自治体であるため、他の職員によるフォローが期待できず、完全に一人前として働いてもらわなければならないこと。	市 2万人未満
地方自治体においては厳しい定員管理があるため、小規模な自治体において一人一人が複数の業務（例えば給与と人事を一人で行っている等）を担当しているような場合は、障害のある方や難病のある方を雇用することについては業務量と人数を考えると非常に厳しいと感じます。余裕や余力がないところが多いのではないのでしょうか。	村 2万人未満
例にある山梨県のように大きな自治体であれば多様な仕事を多数の職員でこなすことで、働き方にある程度制限のある職員にもご活躍頂けると見込めるが、当自治体のように職員数が100人を切る規模の団体では、一人当たりの職員の業務範囲がどうしても広くなり、難病者にうまくご活躍頂けない可能性が高い。	町 2万人未満
能力を発揮してもらえ仕事を用意できるかどうかや、就業により症状を悪化させないかの心配がある。正職員として採用すると1人工として計上せざるをえないため、当市のような小規模な自治体では採用が難しいと感じている。障害者雇用率として算定できるような仕組みがあれば、採用ハードルは下がるとも感じている。	市 5～10万人未満

職場環境整備の難しさ/サポート体制構築・他職員への負担増

職の設定や職場環境整備に関し、様々な難病者に対応するには、個々の状況を詳しく把握し、きめ細やかに対応することが求められると考えられるが、現状の組織体制では、それらに対応するための人員の確保が難しい状況である。	市 10～20万人未満
常時サポートが必要な方を職員として受入れる場合、人的にも物的にも準備が必要となる点がハードルになると考えます。	市 10～20万人未満
対象となる方を採用すること自体は難しくないが、採用後のサポート体制の整備が一番の課題であると考えられる。単に制度を整えるという体制の整備はもちろん必要だが、実際にサポートする側の職員の通常業務に追加される負担となるので、運用面を含めた長期的な体制の整備が難しいと考えられる。	市 5～10万人未満
採用後、様々な面でサポートが必要になると思うので担当者を置く必要があると思う。周りの職員の負担が増えると、不安や不満が生まれてしまうので、受け入れる際のソフト面の環境整備や理解を得ることが重要だと考えます。	町 2万人未満

採用時の基準設定や制度整備

複数の自治体による合同で人事委員会を設けている場合、各自治体間で合意形成を図る必要がある。	市 5～10万人未満
難病者に合わせた採用試験の実施、勤務・服務条件の設定等（試験において合理的配慮が必要な場合どこまで配慮・対応できるかということ、他の受験者との公平性の確保など）	市 5～10万人未満
採用枠として設定することのみであれば実現は容易であるが、採用後には他の職員同様、職制上の段階に求められる能力を有していることや業績目標を達成していることが求められており、当該水準を満たす受験者がいない場合には合格者を「なし」とせざるを得ないこと。	市 30～50万人未満

障害者・難病者雇用に対する現在の取り組み（自由回答から）

障害者も含め、現在雇用にどのような工夫・取り組みをしているかの注目意見

採用・雇用

・チャレンジ雇用の実施・特別支援学校等からの職場体験の受け入れ	市 50万人以上
任期付き、短時間勤務が可能な会計年度任用職員での採用において障がい者枠の設置。（実技試験をもとに、採用前に模擬就労を経験してもらう事で、障がい者と職場のミスマッチを防ぐ）	市 10～20万人未満
障がい者（難病等により障がい者手帳を所持している者も含む）の雇用に関しては、平成16年度から特別枠での採用を実施しており、徐々に 対象の障がいを知的障がいや精神障がいに拡大し、年齢要件も緩和 している。また、正規職員以外にも障がい者を対象とした会計年度任用職員を採用し、庁内に配置している。	市 30～50万人未満
障害者の定着率を向上させるため、 障害者就業・生活支援センター等の協力のもと、職場実習の受入れに力を注いでいます 。職場実習では、 実習生の障害特性を実際の業務で確認することができるため 、採用後のミスマッチを防ぎ、適材適所の人材配置を行っています。また、実習生は実際の職場環境で業務を体験することで、職場の雰囲気になれることができ、自身の障害特性に合ったものなのか確認することができます。これにより、事業所と障害者双方の相互理解に繋がるとともに、採用後の適応がスムーズになり、障害者雇用の質を高め、持続可能な雇用環境を実現できると考えています。	市 5～10万人未満

配属・人事

・障がい者である会計年度任用職員の勤務実績や人事評価をもとにした、 内部選考から任期の定めのない正規職員へと登用するステップアップ制度を策定 。（長期雇用を獲得しづらい障がい者の方が、業務能力をもとに評価され安定した雇用を確保できる。	市 10～20万人未満
・配属前に、常勤の障害者採用選考合格者と人事課で面談し、 必要な配慮事項等をまとめた「職場情報提供シート」を作成 するとともに、配属先に情報提供している。	市 50万人以上
・障害のある会計年度任用職員の 配属先希望調査を行い、希望部署から想定される業務内容や求める人物像の聞き取り するとともに、配属前に、 本人と人事課で面談し必要な配慮事項の確認 を行っている。また、その内容を配属先に共有するとともに、本人が希望する場合は 配属先での見学や実習を実施 している。	市 50万人以上
・採用時に提出される「職業生活基礎調査票」等を踏まえ、障害の程度や特性、配慮事項などを考慮し配属を決める。ほか	市 50万人以上
新たに採用する方については、 採用前に面談を行い、配慮する内容のすり合わせ を行っている。在職中の職員については、年に複数回所属長が面談を行うほか、 毎年、勤務の状況などをたずねる自己申告書 （≒アンケートのようなもの）を人事課に提出してもらっており、これらを通して本人のニーズを把握し、可能な範囲で配慮ができるよう努めている。	市 30～50万人未満
障害を有する人を対象に、 適当たりの勤務時間が比較的短い非常勤の事務職として任用 できる仕組みを前年度に整備した。	市 5～10万人未満

サポート

市障がい者活躍推進計画に基づき、 障害者雇用推進チームを設置し、組織内のサポート体制を整備 。他部署にまたがる役割分担や各種相談先を整理し、活躍を促している	市 10～20万人未満
障がい者活躍推進計画において、障がいのある職員や今後採用する障がい者の能力や希望を踏まえ、 必要に応じてアンケート等を実施し、職務の選定及び創出について検討 を行うとともに、障がいのある職員が相談しやすい体制となるよう、 総務課職員を障がい者職業生活相談員として選任し、人事担当者や産業医等、内容に応じた相談先を確保 することを方針として定めている。	市 5～10万人未満
長期病休や休業から復帰する際、職場復帰支援プログラムを実施 している。本人と雇用主側の認識のギャップを埋めることができ大変有効なツールです。	町 2万人未満
障害のある会計年度任用職員及びそのサポート職員を対象とした交流会を実施している。	市 50万人以上

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知
- 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。

調査概要

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～2025 年 1 月 27 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

難病者の雇用に関する調査 / 対象：全国地方議会議員

【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、比較的よく知られているのは「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700万人以上と言われています。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すか（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 なんとなくいえない	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 なんとなくいえない	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 なんとなくいえない	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と感じています。	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。情報の共有が必要だと思います。	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き、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

就労支援の現状と課題～難病者に寄り添う支援のために～

群馬パース大学看護学部看護学科 講師 川尻 洋美

はじめに

難病とは、原因不明かつ治療法が確立されていない希少疾病であり、長期的な治療が必要とされます。2025 年 4 月現在、指定難病は 348 疾患にのぼり、医療技術の進歩によって、多くの難病者が社会生活を送れるようになりました。しかし、難病は依然として就労における様々な困難をもたらし、社会参加への障壁となることが少なくありません。

私は、難病者や支援者が共に学ぶ場としての全国難病センター研究会で、療養者主体の就労支援を考える就労部会を立ち上げました。その活動を通じて、難病者の就労支援の現状と課題を深く知る機会がありました。しかし、ある事をきっかけに就労部会を休止しています。

ある企業の就労支援会議に参加した際のことです。進行性の難病を抱える男性従業員 A さんが、奥様と共に出席されていました。所属部署の上司、人事課職員、産業保健スタッフ、地域の支援者など、関係者が集まり、A さんの病状に合わせた働き方について協議しました。その結果、それまで A さんが担当していた現場監督業務から、事務職への配置転換が決まりました。奥様は安堵の表情を見せながらも、受験を控えたお子さんのことを考えると、A さんの退職は避けたいと心情を吐露されました。しかし、A さんは終始無言で、ひざの上に手を置いたまま、前を見据えていました。

その後、A さんの体調や希望を考慮し、何度か業務内容を変更しました。周囲も「これで A さんも働きやすくなるだろう」と考えた矢先のことでした。A さんは車のカギだけ持って失踪し、懸命な搜索の末、発見された時にはすでに命はありませんでした。私たち支援者も突然の訃報に接し、深い悲しみと衝撃を受けました。A さんの死を無駄にしないために、支援者として何ができたのか、何をすべきなのか、真剣に議論を重ねました。

A さんの事例は、就労支援の難しさを改めて私たちに突きつけました。支援者として、「無理をしなくても良い」「辞めるという選択肢もある」と伝えるべきだったのではないかと、A さんの真意を汲み取ることが

できなかったのではないかと、という後悔の念が拭えません。本人が安心して本音を話せる環境、そしてその声に真摯に耳を傾けることの重要性を痛感しました。

この経験を教訓に、私たちは、就労支援において、本人の不安や悩みに寄り添い、可能な限り本人が納得できる選択を支援する必要があると考えます。就労は人生の重要な一部であり、それが本人にとって負担ではなく、生きがいとなるような働き方を見つける支援こそ、私たちの使命です。

1. 就労にもたらす困難のひとつである難病

難病は、その症状や経過が多岐にわたるため、患者一人ひとりの状況に合わせた就労支援が重要です。例えば、多発性硬化症は、視力障害や運動障害など、様々な症状が現れ、再発と寛解を繰り返すという特徴があります。

40 代の B さんは、多発性硬化症を発症し、足や手に障害が残りました。それまで勤めていた会社を退職し、障害年金を受給しながら専業主婦として生活していました。ご主人の収入で経済的には問題ありませんでしたが、B さんは社会との繋がりを失ったと感じ、もう一度働きたいという強い思いを抱いていました。私は、ハローワークの会議室で初めて B さんにお会いしました。難病患者就職サポーターから、B さんの就職活動を支援するにあたり、病状や障害を考慮した職業選択を検討する場に同席してほしいという依頼を受けたのです。B さんは、歩行時に杖を必要とし、手に力が入りにくく、時々、脱力するなどの症状があるということでした。医師から指示された就労の条件は、体を軽く動かす程度の仕事で、夏場でも涼しい環境、そして体調の変化に対応できる休憩スペースがあることでした。B さんの強みは「働きたい」という強い意志と、これまでの豊富な職業経験でした。

難病患者就職サポーターは、B さんの希望や状況を考慮し、作業所のような福祉的就労を含むいくつかの就労先の選択肢を提示しました。B さんは、職業体験を経て、最終的に書店での週 3 回の時短勤務を選択しました。仕事内容は、本のラッピングと玄関のモップかけです。B さんは、再び社会参加できた喜びを感じ、生き生きと仕事をこなしていました。この事例は、難

病者が、適切な支援と自身の努力によって、社会で活躍できることを示しています。

潰瘍性大腸炎やクローン病などは、若年層や働き盛りの年齢層で発病することが多く、下痢や腹痛、倦怠感、痛みなど目に見えない困難を伴い、周囲の理解不足が就労をさらに難しくしています。

30代のCさんは、大学生の時にクローン病を発症し、入院治療のために留年しました。卒業後は大企業に事務職として就職しましたが、職場に病気のことを告知していなかったため、合理的配慮を受けずに働いていました。そして、業者から納品された物品を倉庫に運んだり、空調のきかない倉庫で在庫管理を任されたりした結果、病状が悪化し、入院治療が必要となってそのまま退職してしまいました。

その後、体調が回復したCさんは、今度は病気を開示して別の企業に就職しました。しかし、実際よりも能力を高く評価されて開発部門に配属された結果、業務に追いつけず、ストレスから病状が悪化。朝起き上がれなくなり、仕事を休みがちになって1年で退職することになりました。2回の退職を経験したCさんは、保健所からの紹介で難病相談支援センターに相談し、さらに難病患者就職サポーターの支援を受けることになりました。そこで、まずは客観的な評価を受けることになり、障害者職業センターで職業評価を受けたCさんは、自分が思っているよりも事務処理能力が低いという現実を知りました。そして、これまでの退職は病気だけでなく、能力に見合わない仕事内容も一因であったことに気づいたのです。

そこで、Cさんは就労移行支援事業所で半年間、職業訓練を受けました。その後、病気を開示して病院の事務補佐員として採用され、今度は体調に配慮した仕事内容であったため、継続して働くことができました。この事例は、就労が継続できない理由を難病のみに求めるのではなく、客観的な能力評価を本人と支援者が共有することの重要性を示しています。Cさんのように、自身の能力を正しく理解し、適切な仕事を選ぶことで、難病を抱えながらも安定した就労が可能になるのです。

2. 就労支援の進展と課題

2013年の障害者総合支援法改正により、難病者が障害福祉サービスの対象となりました。さらに2014年には「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病相談支援センターでの就労支援や企業における合理的配慮が推進されています。しかし、2023年の厚生労働省の調査によれば、特定医療費(指定難病)受給者証を所持する約103万人の多くが、依

然として職場での対応や社会的なサポートの不足に直面している現状があります。

特に、企業の難病者に対する理解不足、合理的配慮の提供体制の不備、就労支援情報の不足、地域格差などは依然として顕著な課題として挙げられます。まさに「難病者に優しい社会はすべての人に優しい社会」です。労働人口が減少している現代においては、難病者の多様な症状や障害に対応する就労支援の在り方について、より一層検討を重ねていく必要があります。そして、難病者支援の枠組みを超えて、誰もが頭痛や倦怠感などを感じた時、家族の急な病気で受診が必要な時、介護が必要で長期に休みが必要な時などにも利用できるような、柔軟で包括的な支援の仕組みを構築していくべきではないでしょうか。

3. 本人主体の支援

難病者の就労支援において最も重要なのは、本人主体の支援です。支援者は、難病者が自分の気持ちや状況を安心して話せる場を作り、本人の希望に基づいた支援を提供する必要があります。本人が主体であることを支援者が強く意識しないと、支援が本人の意思と乖離してしまうことがあります。支援者は、本人が自分の病気や体調、希望を具体的に言語化する過程を手助けし、それを職場や関係者と共有する役割を担います。

また、多職種連携の強化も不可欠です。医療機関、難病相談支援センター、ハローワーク、障害者職業センター、企業が連携し、切れ目のない支援を提供することが求められます。

4. 難病者の就労を支える社会へ

難病者が社会で能力を発揮し、生きがいを持てるようにするためには、一人ひとりの症状や障害、希望に応じた柔軟な支援や企業での働き方の調整や職場環境の整備といった合理的配慮の推進が必要となります。テレワークやフレックスタイム制の活用など、多様な働き方がさらに広がっていくことも期待されます。

また、専門職による専門的支援に加え、同じ体験を持つ同士がつながり、支え合うピアサポートを有効に活用して不安や悩みを軽減する心理的な支援の基盤整備も急がれます。

おわりに

難病者がその能力を活かし、社会で活躍できる社会の実現には、支援者だけでなく、企業や社会全体の理解と協力が不可欠です。難病者が「自分らしく生きる」ための就労支援は、その人の人生の質を高めるだけでなく、社会全体の多様性を促進します。

働くことは、「社会貢献」「自己実現」「良い仲間との協働」などの意義をもたらします。これらは、難病者が自分らしい働き方を実現するための大切な指針でもあります。今後、難病への理解を深め、多様な働き方を受け入れる社会を目指していきたいと考えます。

・ PROFILE ・

かわじり ひろみ：保健学修士、小学校の養護教諭、保健所の難病担当保健師を経て、2004 年より群馬県難病相談支援センターの難病相談支援員として 19 年間勤務。2024 年 4 月より群馬パース大学看護学部看護学科、講師。著書：難病相談支援マニュアル（社会保険出版社）。「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」等。認定難病看護師。



見えない障害を伝えるひまわり支援マーク

東京大学 先端科学技術研究センター 准教授 並木 重宏

障害の中には、他人にはすぐにわからないものもあります。イギリスの政府機関では、直ぐにわからない障害や健康状態のことを、目に見えない障害（Invisible disability／Hidden disability）として紹介しており、そのなかには精神疾患、自閉症その他の神経多様性、認知障害、聴覚・視覚・言語障害や、線維筋痛症などのエネルギー障害（一日のエネルギーに制限がある状態）などが含まれています。

目に見えない症状を持つ人が本当に支援を必要としていることを理解することが難しい場合があります。見えない障害をもつことで、様々な不便を被っています。日本のヘルプマークのように、見えない障害のあることをあらわすマークとして、「ひまわり」をシンボルとしている取り組みがあることを知り、簡単に調べてみました。

ひまわり支援マークの成り立ち

「ひまわり」のマークは、一見健康に見えるものの、慢性的な病気や障害を抱えている人々が周囲にそのことを知らせるための国際的なシンボルになっているそうです。お店や職場、交通機関、公共の場などで、手助けや理解、より多くの時間を必要としている可能性のある障害や症状があることを自主的に伝えるためのシンプルなツールで、このひまわりのマークを身につけることで、「私は見えない障害を抱えている可能性があります。少しだけ配慮していただくと助かります」というメッセージを送ることができます。

イギリス・ロンドンのガトウィック空港（Gatwick Airport）は、利用客が多い大規模な空港であり、障害のある人を含め、すべての人々が快適に利用できるよう、アクセシビリティの向上に力を入れてきました。身体的な障害は視覚的にわかりやすいですが、そうではない目に見えない障害は周囲の人々から理解を得にくい側面があります。「乗客の中に明らかではない障害のある人がいることを、どうすれば知ることができるだろうか?」。自閉症、認知症、不安症、慢性的な痛みなどの症状を持つ乗客が直面する課題を認識した同空港は、潜在的なニーズをスタッフに伝えるための方法を探していました。また、利用客に適切なサポートを提供できるような意識の改革も求められていました。

こうした状況のなかガトウィック空港では国や地域の慈善団体と協力し、2016年に目に見えない障害を持つ人々に対する支援策として、緑地にシンプルなひまわりのデザイン、「Hidden Disabilities Sunflower」（以下「ひまわり支援マーク」）を採用しました（図1）。マークの着用者が空港内を移動する際に、何か特別な配慮や、支援、余分の時間が必要であることが分かるよう、さりげなく伝わるデザインとなることが意図されたそうです。ひまわり支援マークのアイデアは、空港職員に加えてアルツハイマー病、視覚障害、聴覚障害の当事者団体と協力して生み出されました。



図1. ひまわり支援マークのカード（Hidden disabilities sunflower のホームページから）。

「ひまわり」は現在、目に見えない障害や見えない障害のシンボルとして世界的に認知されているそうです。常に太陽の方向を向き続けること、困難な状況でも前向きに生きていくというイメージから「ひまわり」が選ばれました。乗客は任意でこれを身につけることで、空港スタッフに、時間が必要であったり、支援をうける必要があるかもしれないことを、さりげなく示すことができます。

マークを利用することに障害者手帳や診断書は必要なく、無料で使用することができます。また有償でカスタマイズして自分の名前や写真、必要な支援について追記することもできます（※参考①）。ひまわり支援マークは、目立たない方法でニーズを知らせ、公共の場を自信を持って自立して移動できる手段を提供することで、隠れた障害を持つ人々を応援しています。

ひまわり支援マークの広がり

ひまわり支援マークによって、空港では例えば以下のような支援を受けることができます。

- ・ レジでの時間を長くする
- ・ 荷物をまとめてもらう

- ・口の動きを読めるよう、スタッフと対面する
- ・明瞭でわかりやすい言葉を使う
- ・手の届きにくい商品を取り扱ってもらう
- ・周囲の人に、その人が何らかの困難を抱えていることを知らせる

ガトウィック空港でのこの取り組みはそのシンプルさ、わかりやすさから、すぐに世の中に広まりました。その後イギリスの主要な空港に取り組みが広がり、現在は世界で 280 以上の空港で取り入れられています（※参考②）。2018 年にはイギリス国内の鉄道会社、スーパーマーケット、銀行、病院、スポーツ施設、映画館・美術館など様々な場面で使用されるようになりました。

またイギリス以外の多くの国での利用が広がっています。例えば、ブラジルでは 2023 年に「ひまわり」を目に見えない障害のシンボルとして認める法律が可決されています。イギリスに加え、ブラジルや UAE でもそれぞれの国内の代表的な慈善団体がひまわり支援マークを採用しています。その他一般的な企業の参加も増えており、取り組みが世界的に広まってきているといえると思います。

日本では 2022 年から、羽田空港でひまわりマークの利用を始めています。その他に国内では成田空港、福岡空港、那覇空港、新千歳空港で導入されており、空港内の案内カウンターで配布されているようです。日本語の情報としては、福岡空港が分かりやすい資料を提供しています（※参考③）。

Hidden Disabilities Sunflower のページには見えない障害のある人の経験のインタビューが掲載されています（※参考④）。また、見えない障害や症状、慢性疾患について世界に発信するため、このサイトでは「Invisible Disability Index」として 912 種類の事例が公開されています（※参考⑤）。ここに取り上げられていないものについても、サイトへ申請すると、チェックされた後に、公開されるようです。住所を指定して「ひまわり支援マーク」を導入している近くの施設を探すこともできます「Discover Sunflower-friendly places」（※参考⑥）。またこのホームページから、ひまわり支援マークの関連グッズを購入することもできます（※参考⑦）。

ひまわりマークとスポーツ

世界保健機関（WHO）によると、世界人口の 3%、約 2 億人が知的障害をもつとされています。身体障害などさまざまな障害のある人が参加するパラリンピック、聴覚に障害のある人が参加するデフリンピックとは別に、1968 年から行われている、知的障害のある人の自立や社会参加を目的として、様々なスポーツ

に挑戦するスペシャルオリンピックスというイベントがあります。ゲームに勝つことを目標としておらず、アスリートが自己の最善を尽くす事を目的としています。4 年に一度開催されるスペシャルオリンピックスの世界大会はもっともインクルーシブなスポーツイベントであるとも言われています。

ドイツのベルリンで行われた 2023 年の大会では 7000 人を超える知的障害のあるアスリートが参加しましたが、この大会はひまわりマークの使用を公式に認定した初めてのスポーツイベントでした。大会のスタッフとボランティアは、ひまわりマークを身につけることを選んだアスリートや来場者を支援するためのトレーニングを受けたそうです。この認定によって、目に見えない障害を持つ選手や観客を包摂し、理解しようとする姿勢をとったことに加え、今後のスポーツイベントが、あらゆる種類の障害を持つ人々をより包括的に受け入れ、歓迎するための方向性を示しました。

国際サッカー連盟が開催した 2023 年女子ワールドカップでもバリアフリーな大会を目指し、ひまわり支援マークを導入しています。開催地のオーストラリア・ニュージーランドでは、トレーニングを受けたボランティアが会場に配置され、支援が行われました。イングランドプレミアリーグのサッカーチーム、チェルシーではスタジアムがすべての人を歓迎する場所にする取り組みの一環で、ひまわり支援マークのストラップの配布を行っています。

以上、イギリス発祥のひまわり支援マークを簡単に紹介いたしました。海外旅行に行くときに受ける支援や、海外からの旅行者への思いやりにもつながるのではないかと思います。

（※参考①）ひまわり支援マークのカスタマイズについて

<https://hdsunflower.com/uk/make-it-your-own#details/>



（※参考②）ひまわり支援マークを導入している空港

[Airports and airlines around the world](#)



(※参考③) 福岡空港が作成したひまわり支援マークの紹介文

<https://www.fukuoka-airport.jp/information/himawaristrap20220301.html>



(※参考④) ひまわりに関するユーザーのストーリー

<https://hdsunflower.com/us/insights/category/sunflower-stories>



(※参考⑤) 「見えない障害」として現在登録されている症状のリスト

<https://hdsunflower.com/uk/disabilities-form>



(※参考⑥) 「Discover Sunflower-friendly places」、ひまわり支援マークを導入している施設を調べることができる。

<https://hdsunflower.com/find-the-sunflower>



(※参考⑦) ひまわり支援マークの関連グッズ
<https://hdsunflower.com/uk/shop/lanyard-packs.html>



・ PROFILE ・

なみき しげひろ：東京大学 先端科学技術研究センター インクルーシブデザインラボラトリー・附属包摂社会共創機構 准教授。研究分野は、科学研究のバリアフリー、虫のインテリジェンス。2009 年筑波大学大学院生命環境科学研究科博士課程修了、博士（理学）。米国ハワード・ヒューズ医学研究所博士研究員、同リサーチサイエンティストを経て、同コンサルタントを現在も務める。2015 年 6 月から 12 月まで病気療養のため研究を中断。病気や障害を抱えている人でもアカデミアの世界で活躍できるバリアフリーな環境を構築するため、「インクルーシブデザインラボラトリー」を立ち上げた。

