

1 地方議員との協働

難病者の就労環境のしくみづくりには、その基盤となる法律が大きく影響します。ですが、法律は全国共通の基準をベースにしなければならず、調整も含め、多くの時間を費やすことになります。その点、地方自治体では、その地域に合わせた地域特性を考慮し、条例や施策として対応が可能となります。

2018年に研究会を立ち上げて以来、私たちは、難病者を障害者雇用促進法における障害者の雇用義務の範囲に入れること求めてきました。厚労省や内閣府等、国の関係部署への要望をはじめ、マスメディア等へも発信してきました。難病・慢性疾患の患者会の中央団体である日本難病・疾病団体協議会で行っている国会請願の請願項目にも「障害者雇用率の対象とすること」同様の項目が毎年記載され、衆・参両院では9年連続、参議院では11年連続採択されています。にもかかわらず、目に見えた進展はなく、法改正の壁の厚さと道のりの遠さを感じておりました。

そのような時、1-1で触れた難病者に門戸を開いた兵庫県明石市の職員募集が行われていることを知り、私たちは市の権限の範囲で職員採用ができることに改めて気づかされました。難病者と共に働くことで、多くの人は難病者の働き方を意識します。法律改正の必要性議論は大事ですが、働く場を共有することで、難病者を知り理解することで、働く環境の改善を求める気運が高まり、結果として法改正への動きに繋がるという方法も有効と言う考えになりました。

そこで、自治体職員に難病者を採用していただくには、地方議員から働きかける方法が効果的と、研究会メンバーの地方議員を中心に賛同してくださる議員との勉強会を始めました。

難病者の実態を聞く 議会質問から

まず、研究会メンバーが所属議会で質問したのをきっかけに、地方議員数名と私たち研究会メンバーとで意見交換を始めました。

最初は所属自治体の難病者数や手当金の有無、福祉サービスなど、実態を伺い、次に、3年に一度更新される市町村・都道府県の障害福祉計画の策定期間でしたので、難病者を入れ込んだ数値目標を記載し、施策化の必要性の質問内容にしました。

その質問案を参考として、千葉県袖ヶ浦市を筆頭に、鹿島市、焼津市、東京特別区は荒川区、目黒区等々15自治体で26回の議会で議員からの質問が行われました。

質問の効果

全体としては、難病者への施策は福祉サービスのみではなく、就労も求められていることを行政職員に知らせることができ、主な効果として以下の4点があげられます。

1. 2024年令和6年6月、荒川区議会で国への意見書議決

「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。

以下、荒川区議会ホームページより

【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提出について】

本文

難病患者が尊厳を持って生きていくためには、福祉サービスだけでなく、社会参加が重要な要件となります。しかし、難病患者の社会参加にとって重要な就労機会については、現状、著しく狭められており、その取り組みは不十分です。

障害者雇用促進法による障害者雇用率制度が対象としている障害者は、身体障害者手帳を所有する身体障害者、療育手帳を所有する知的障害者、精神障害者保健福祉手帳を所有する精神障害者と明示されています。しかし、難病患者の多くは症状に波があるため、症状の固定化が難しく、障害者手帳の取得が極めて困難です。そのため、難病患者の多くはこの制度の対象となっていない。

こうした状況を踏まえ、衆参両院は令和4年、障害者総合支援法等の一部を改正する法律案に対する附帯決議において「難病患者の障害者雇用率制度における取り扱い等の検討に取り組むこと」を盛り込みました。現在、国は難病患者の実態を把握する調査を進め、その結果を基に制度の見直しを検討しています。

また、生産年齢人口が減少する中で、誰もが自分の持つ能力を活かして働くことができる環境を整え、就業者数の増加につながる取り組みを行うことは喫緊の課題です。

よって、荒川区議会は、国会及び政府に対し、難病患者の社会参加及び就労機会を拡充するため、以下の事項を行うよう強く求めます。

記

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。

以上、地方自治法第99条の規定により、意見書を提出します。

提出先 衆議院議長、参議院議長、内閣総理大臣、厚生労働大臣

2. 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10月、山梨県議会での議員の質問への知事答弁により、障害者とは別枠で難病者の職員採用試験を実施、2025年4月から、山梨県職員として働いている。

3. 目黒区で難病カフェを定期開催

4. 2025年、港区難病患者就労体験職員の採用募集（会計年度任用職員区分B・事務補助）

メンバー議員の活動報告と情報交換を都度行いながら、勉強会としては4回＋臨時1回行いました。地方行政で孤軍奮闘している地方議員の方々との意見交換を含めた勉強会は、議員の方々のみではなく、私たち、研究会メンバーにとっても大変大きな収穫と考えています。地域を動かし、地域から国への変革の動きを作ること求めつつ、議員との協働を進めて行きます。

(資料1)

山梨県議会会議録

■山梨県議会会議録 令和5年9月定例会 令和5年10月3日

(藤本好彦議員)

初めに、難病の方々の就労支援と災害対策についてです。

国では、従来から一億総活躍社会、また、地域共生社会を目指しており、難病の方々も含めて全ての国民が活躍できる環境づくりが望まれています。難病の方々にとっては、社会福祉サービスの充実とともに、持てる力を発揮するための就労支援、命を守るための防災・減災対策が大変重要な課題であるので、本県における難病患者に対する就労支援及び災害対策についてお聞きします。

まず、就労支援のさらなる充実についてです。

本県においても、体調維持の困難さから就労に自信が持てず、社会に踏み出せない難病者もおられる一方で、就労を希望している難病の方々は多いと聞いています。また、最新の治療や働き方の工夫により、仕事で活躍できる範囲が広がってきています。

しかし、法令で事業者側に一定数の雇用を義務づけている障害者の雇用に比べて、難病者が義務化されていないことから、難病を抱える方の雇用については、あまり目が向けられていません。

例えば、山梨県庁では、現在、知事部局においては百二名の障害者を雇用していますが、このほかにも難病を抱えた職員がおられると思います。県庁において難病を抱えながら仕事をする職員の数を把握するとともに、障害者枠に準じて難病の方を対象とした採用枠を設けること、県内の民間企業を含め、難病の方々の病状に合わせた柔軟な労働時間を進めるためのショートタイムワーク制度の導入、安心して心を許せる職場環境を用意することなども、一つの有効なアイデアだと考えます。

難病患者の治療と仕事の両立支援に関しては、昨年十二月の難病法の改正において、難病相談支援センターと福祉や就労に関する支援を行う者との連携の推進など、難病患者の療養生活の支援の強化が図られています。

そこで、難病の方々の就労支援を一層進めるため、難病相談・支援センターとハローワークとの連携、就労にかかわる支援員のスキルアップに向けた取り組みを、どのように展開されていくのか伺います。

(長崎幸太郎知事)

藤本議員の御質問にお答え申し上げます。

初めに、難病の方々の就労支援と災害対策について、幾つかお尋ねをいただいております。

まず、就労支援のさらなる充実についてです。

難病を抱える方は、その症状が外見からわからないことも多く、患者に寄り添った就労支援を行うためには、専門的な知識が不可欠であります。

このため、県では、難病相談・支援センターに専門的就労支援員を配置し、在職中の発症者や就労希望者の相談にきめ細かく応じています。この結果、昨年度は、就労相談のあった四十一名のうち、二十二名の方を就職につなげることができました。

また、ハローワークの難病患者就職サポーターによる相談や就職セミナーをセンターで実施するなど、ハローワークと連携して就労を支援しています。

さらに、就労支援員のスキルアップにつきましては、国の専門研修への派遣や、難病患者就職サポーターとの事例検討を通じ、実践力を高めてまいります。

なお、県庁におきましては、現在でも難病を抱えている方も職員採用試験に応募いただけます。今後、さらに多くの方に受験をしていただけるよう、難病相談・支援センターなどと連携をして、採用試験の案内を行ってまいります。加えて、難病患者のさらなる就労に向けて、症状の程度なども考慮しながら、難病患者を対象とした採用枠の設定についても検討してまいります。

採用後におきましては、個人面談などを通じて、健康状況の把握に努めています。引き続き、病状に応じた業務の調整や人事配置といった、治療と仕事の両立支援に向けた配慮をきめ細かく行ってまいります。

■山梨県議会会議録 令和7年2月定例会 令和7年2月21日

（藤本好彦議員）

4. 県庁における難病患者の継続した就労と定着に向けた支援について

県では今年度、正規職員として、障害者枠とは別に、難病患者枠を設けて採用試験を実施するという非常に画期的な取り組みを実施されました。3名の採用予定枠に対して8名の応募があり、試験の結果、3名が合格し、この4月から採用される予定と伺っています。

私は、昨年度の令和5年9月定例会での一般質問で、本県職員の採用枠に難病患者枠を設けて採用試験を実施することが、難病の方々の就労支援に繋がると質問提案させて頂きました。議会の質問後から、わずか4ヶ月余りの2月には、障害者とは別枠での難病患者の募集内容が県から公表され、余りのスピードの速さに非常に驚きました。前例のない取り組みで大変であったと思いますが、知事の想いと迅速な判断、職員の皆様の実現に向けた努力に改めて感謝します。

今回の県における難病患者枠の県職員採用枠の設定において注目すべき点が2つあります。一つ目は障害者枠とは別に「難病患者枠」を設けたこと、二つ目は難病患者枠の受験資格を「障害者総合支援法の対象となる369もの疾病の診断を受けている者」としたことです。

これにより、障害者手帳を持たない多くの難病患者にも就労の機会が大きく広がりました。

障害者の法定雇用率の達成度合いばかりが社会で注目されている中、このような動きが生まれたことは大変評価します。正規職員として単独の職員採用枠を設けたことは全国初の取り組みということで、NHKをはじめとするテレビや新聞、インターネットなど様々なメディアなどで取り上げられました。

私は、この障害者手帳の有無を問わない画期的な取り組みを多くの人々・団体や企業に知ってもらい、「山梨方式」として県内外の他の自治体や企業にも広まっていくことに、望みを託しています。

そこで、難病患者の継続した就労に向けた支援として、まず、今年度から始まった県における難病患者の採用を次年度以降も継続して頂きたいと思いますが、御所見をお伺いします。

続いて、今後4月に3名の難病患者が県に採用されますが、ここがスタートとも言え、今後は職場への定着に向けた取り組みが大変重要だと考えます。

そこで提案します。例えば、難病は誰にでも突然発症し起きうることの理解増進のため、難病患者の心構えや難病の方々と時間を過ごすことを記したマニュアルを作り庁内で共有すること、また、変動制ショートタイムワークの導入の機会をつくること、そして調子が良い時に、難病の方々は恩返ししたくなるのでセーブさせてあげる働き方に取り組むことも、職場の定着に向けた一つの有効なアイデアです。

今後、来年度入庁される方3名が5年後10年後に、今度は支える側になれることを期待しています。そこで県では、職場への定着に向けてどのように取り組んでいくのか併せてお伺いします。

（総務部長）

この難病患者に特化した職員採用枠の創設は、誰一人取り残されることなく、県民誰もが希望を育み、活躍できる社会づくりの一つと言えるものです。

まず、次年度以降についてですが、難病患者の更なる就労に向け、難病患者枠の採用を確実に継続して参ります。

次に、職場への定着に向けた取り組みについてですが、採用となる3名の方とは既に面談を行い、病気の状況と希望する対応を把握しております。難病の種類により様々な特性があるため、一人ひとりの希望に応じた対応が何より重要と感じています。

把握した内容を踏まえ、適切な所属へ配置するとともに、業務の調整や症状が悪化した際の対応など可能な限りの配慮をきめ細かく行っています。

また、テレワークや早出遅出勤務、休憩時間の延長・分割などを活用して、症状に応じた柔軟な勤務を支援していきます。更に今議会においてフレックスタイム制度の導入に関する条例案を上程しており、導入後は週休3日も可能となります。難病を抱える方が最大限力を発揮して活躍できるよう、業務開始後も面談を重ねながら配属所属と人事や健康管理などの部署が連携して支援して参ります。

多くの評価と期待の声に応え、難病患者の就労拡大のモデルとなるよう、議員からの御提案も踏まえ、採用と職場定着の取り組みをしっかりと進めて参ります。

（山梨県議会ホームページ参照）



(資料2)

市町村議会質問案

国は以前より一億総活躍社会を目指しており、当自治体でも住民の活躍できる環境づくりが望まれております。それは障害者や難病者も同様、社会福祉サービスの充実に加え、持てる力を発揮し生きる希望につながる就労についても、環境づくりが望まれます。そこで当自治体の障害者や難病者への施策についてお伺いします。

医療費助成や福祉手当について

1. 当自治体における障害者数（身体、知的、精神、難病）についてお伺いします。
2. 国の指定している 338 の難病については国の制度として医療費助成制度がありますが、当自治体ではその制度に上乗せするような独自の医療費助成はありますか。あればその対象者と助成内容について教えてください。
3. 障害者や難病者の手当てについて、当自治体の独自の制度としてどのようなものがありますか。あればその対象者と手当の金額をお伺いします。

就労について

当自治体には障害者及び難病者で就労を希望している方も居ると伺っています。特に難病者は医療の発達により、働き方の工夫で就労可能な範囲が広がってきています。また、先の障害関連法改正「束ね法案」（障害者総合支援法・精神保健福祉法・障害者雇用促進法・難病法・児童福祉法）の付帯決議に難病者への対応が記載され、国の障害福祉計画の基本指針にも難病者への対応が議論されています。そこで、難病者の就労についてお伺いします。

1. 当自治体に働く職員のうち障害者雇用対象者と難病者の数について、非常勤も含め、お伺いします。
2. 障害者及び難病者について、当自治体独自の採用方法がありましたら教えてください。
3. 当自治体で就労している障害者及び難病者がおりましたら、どのような職場で就労しているか教えてください。また、勤務軽減等、配慮していること等につきましても教えてください。

障害福祉計画について

第7期障害福祉計画について、お伺いします。この計画は、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に基づき、障害福祉サービス等の提供体制及び自立支援給付等の円滑な実施を確保することを目的として策定される国の基本指針に即して、市町村・都道府県が来年度中に作成するものです。

1. 当自治体の計画策定スケジュールをお伺いします。
2. 計画を実効あるものにするためには、計画づくりの段階から、障害者や難病者等、当事者を加えた検討を行うことが求められます。当事者の参加をどのように計画しているのか、教えてください。
3. 当事者参加の検討会を実施する場合、検討会メンバーに難病者も加えるお考えはありますか。
4. また、障害者や難病者の職員採用には、在宅勤務や在宅勤務や働き方の改善等、就労支援を含めた計画策定が必要と思いますが、見解を聞かせください。

以上

(資料3)

都道府県・市区町村議会質問案

国は以前より一億総活躍社会を目指しており、当自治体でも住民の活躍できる環境づくりが望まれております。そして障害者や難病者も同様に、社会の一員として持てる力を発揮し、社会参加できる環境づくりがもためられていると認識しています。

障害者については、障害者施策の歴史が長いことから、不十分ながらも社会の関心事となっており、それなりに取り組まれてきましたが、難病者への施策については当議会での質問も少なく、特に就労についてはほとんどなかったと記憶しております。

しかしながら、昨年、山梨県が議会質問を受け、県職員の採用枠に障害者枠とは別に難病者の枠を設け、3人の採用を決定しました。難病者が職員となることにより、職員の働く環境の改善はもとより、根治できない慢性疾患を持つ人たちの働き方への研究や実践が進み、支援の輪が広がるものと思います。

そこで難病者に対する施策についてお伺いします。

医療費助成や福祉手当及びサービスについて

1. 当自治体における障害者数（身体、知的、精神、難病）についてお伺いします。
2. 国の指定している341の難病については国の制度として医療費助成制度がありますが、当自治体ではその制度に乗せするような独自の医療費助成はありますか。あればその対象者と助成内容についてお伺いします。
3. 難病者の手当について、当自治体の独自の制度がありますか。あればその対象者と手当の金額をお伺いします。
4. タクシー券の支給やヘルパー派遣等、福祉サービスについても、当自治体独自の制度がありましたら、その内容と対象者についてお伺いします。

就労対策について

当自治体には障害者及び難病者で就労を希望している方も居ると伺っています。特に難病者は医療の発達により、働き方の工夫で就労可能な範囲が広がってきています。

また、先の障害関連法改正「束ね法案」（障害者総合支援法・精神保健福祉法・障害者雇用促進法・難病法・児童福祉法）の付帯決議に難病者への対応が記載され、国の障害福祉計画の基本指針にも難病者への対応が明示されています。

さらに、冒頭に述べましたように、山梨県では県職員に難病者を障害者枠とは別枠で採用を決定しました。

そこで、難病者の就労についてお伺いします。

当自治体職員について

1. 当自治体に働く職員のうち障害者雇用の対象者と指定難病者の数について、非常勤も含め、お伺いします。
2. その職員たちが、どのような職場（事務、現場、専門職的職場等）で就労しているかお伺いします。また、勤務軽減等、配慮していること等がありましたら教えて下さい。
3. 難病に罹患し、フルタイムの一般就労が困難となった職員について、就労継続への配慮として、ショートタイムワークや在宅勤務等が行われている自治体があります。当自治体での配慮についてお伺いします。
4. 障害者及び難病者について、非常勤職員も含め、当自治体独自の採用方法がありましたら教えてください。
5. 最後に、当自治体として、障害者とは別枠での職員採用について検討する用意についてお伺いします。
（特別区は、特別区人事委員会への要請を検討する）

当自治体企業への対応

1. 障害者雇用や難病者の雇用について、国の助成金や他の情報提供について、お伺いします。
 2. 民間企業においても、少数ですが、難病患者のショートタイムワークをはじめとして在宅勤務等を実施している企業の報道もされています。
- 障害者雇用同様、合理的配慮や両立支援、国の助成金等について、本自治体内の企業への情報提供をしていく用意についてお伺いします。

20〇〇年1月〇日

2 地方議員勉強会の概要と記録

第1回勉強会開催概要

■開催日時

2023年8月4日（金）20:00～21:30

■開催方法

オンライン(Zoom)

■登壇者（敬称略）

重光喬之（しげみつたかゆき）

NPO 法人両育わーるど 理事長、多摩大学大学院医療・介護ソリューション研究所 フェロー。20代半ばに脳脊髄液減少症を発症。民間企業2社、福祉施設の運営や地方自治体での障害者自立支援協議員などを経て、2018年に難病者の社会参加を考える研究会を立ち上げる。好きなものはSF小説と4つ打ち、持病の疼痛で円形脱毛症とせっかちさに拍車がかかる。

秋山博子（あきやまひろこ）

2011年から静岡県焼津市議会議員（現在4期目）。無所属無党派の市民派議員として「女性議員を増やす会 なないろの風」「全国自治体議員行財政自主研究会」「焼津流、平和の作り方」「多文化共生社会を考える焼津市民の会いちご」「リニア焼津」などに参加、活動中。

伊東あきら（いとうあきら）

袖ヶ浦市議会議員(1期目) 仙台市出身、1968年2月6日生。議員になる前の職業は某通信会社。2017年に縁があって袖ヶ浦市へ移住。アクアライン・自然・人間性等、可能性を求め地元の支援を受けながら2020年に初当選。スローガンは「住みやすさ日本一の街」。誰もが輝ける社会を目指し議員活動中。

現状の報告

難病の現状について

重光喬之（難病者の社会参加を考える研究会）

難病者の社会参加を考える研究会のこれまでの調査結果と取組について報告しました。また、国としての政策動向、地方自治体（明石市、米子市）での実践例について紹介しました。



議員質問の共有

焼津市における一般質問の報告

秋山博子

身近に難病当事者がいたこと、難病患者家族から相談を受けた経験から難病患者の社会参加を考える研究会に参加し、2023 年 2 月議会において、難病患者に特化した就労支援について議会で質問を行いました。質問内容としては、(1) 現状、(2) 採用と勤務、(3) 障害者福祉計画(2023 年度中策定)の 3 項目について質問を行いました。今後の課題としては、現状調査・分析・評価を行い政策提案をしていくこと、また社会参加をサポートする支援の提案を行っていくことと考えています。

袖ヶ浦市における一般質問の報告

伊東あきら

2023 年 3 月議会において 2 回の一般質問を行いました。1 回目の質問では(1)市の障害者・難病患者に対する就労支援、(2)市役所の障害者雇用の状況、2 回目の質問では(1)市の障害者・難病患者の現状、(2)「第 7 期障害福祉計画」の作成にあたり難病当事者たちの声を尊重していくことについて質問・提案を行いました。取組は途上であるものの、質問後に障害者雇用が法定雇用水準まで進むなど、一定の成果もありました。

グループディスカッション

3つのグループに分かれてディスカッションを行い、以下の意見が寄せられました。

難病当事者の就労・社会参加におけるハードル

- ・ 体調に起伏があること、雇用者の理解を得ること、専門の相談窓口がないことがハードルになっているのではないかな。
- ・ 体調が不安定であり、仕事のスケジュールを立てにくい。
- ・ 難病当事者というのは特別なことではない。働く人の条件に合わせて働けるように環境を整えていくことが必要である。
- ・ 同じ病気の方が少なく、孤独であること自体が一つのハードルになっていると思われる。

議員として、難病当事者の就労・社会参加に何ができるか

- ・ DXや農福連携を進めることにより、難病当事者の就労・社会参加を拡大できるのではないかな。
- ・ 周囲が難病当事者の痛みに気付くのは難しいため、ヘルプマークなど周囲の理解を得るための啓発活動に取り組むのが重要である。
- ・ 障害者手帳を取得できない、制度のはざまにある難病患者の存在に、議会や市民に気付いてもらえるよう取り組みたい。

難病患者の就労の機会を増やすために、何を把握する必要があるか

- ・ 県と基礎自治体が連携して現状を把握すること、自治体における難病当事者の就労状況がどうであるか、ハローワークと連携した実態の把握が重要ではないかな。
- ・ 難病当事者の正確な数を補足するのは難しいのが現状である。国が発表している当事者数を踏まえ、難病当事者に寄り添った取組を継続することが重要ではないかな。
- ・ 就労支援事業者についても知る必要があるのではないかな。

第 2 回勉強会開催概要

■開催日時

2023 年 10 月 23 日（月）

■開催方法

オンライン(Zoom)

■登壇者（敬称略）

佐藤信成（さとうのぶなり）

鹿嶋市議会議員。自身も身体障害者であることから、難病患者をめぐる制度や就労、社会参加に関心を持ち、活動しています。

たぞえ麻友（たぞえまゆ）

目黒区議会委員。2015 年に「WOMAN SHIFT」に立ち上げから参加し、現在は理事を務めています。

徳岡真紀（とくおかまき）

三次市議会委員。東日本大震災をきっかけに三次市に U ターン移住し、2020 年に三次市議会議員に当選。

中原一憲（なかはらかずのり）

明石市総務局職員室長。

事例紹介①

鹿嶋市の議会質問について

佐藤信成

- ・ 当面の目標は、難病当事者の就労支援である。自治体に難病当事者について知ってもらい、向き合ってもらう必要があります。また、障がい者福祉計画への反映も実施していく必要があります。
- ・ 議員質問では、難病当事者に対する支援体制、就労状況、第 7 期障がい福祉計画について質問を行いました。
- ・ 難病当事者については、議会で取り扱われることがまだまだ少ないため、議論の俎上に上げていただきたいです。

目黒区の議会質問について

たぞえ麻友

- ・ 難病当事者の就労支援はまだハードルが高いと考えていたが、区としてもさまざまな取組みを検討しており、期待以上の前向きな回答がありました。
- ・ 一方、先般提出された厚生労働省の方針を把握していない部署もあったため、周知が重要であることを改めて実感しました。
- ・ 計画改訂に当たってのアンケート調査において、指定難病者以外も対象とすることも検討するよう要望しました。

三次市の議会質問について

徳岡真紀

- ・ 多くの自治体の福祉計画においては難病についての言及がない中、三次市の「第 6 期障害福祉計画」では、難病当事者についても記載があります。第 7 期の福祉計画には、難病当事者に対する施策について具体的に盛り込めないかと考え、質問しました。
- ・ 質問では、三次市の指定難病者等の現状、就労促進への取組みの予定、難病当事者への取組みについて質問しました。
- ・ 限られた時間ではあったが、難病当事者について知っていただくきっかけにはなったのではないかと思います。

事例紹介②

明石市における難病患者就労支援の取組み

中原一憲

- ・ 明石市では、平成 25 年度に明石市で初めてとなる障害者採用試験を実施。平成 27 年度には、難病患者にも対象を広げて採用を実施しました。
- ・ 受験資格や申込時・試験時において、合理的配慮を実施した。近年では、職員個々の状況に応じて、勤務時間の短縮や療養休暇の柔軟な取得を実施しています。
- ・ 障害者雇用促進施策として、市役所内作業所や市役所内福祉コンビニでの雇用を実施しています。

年度	法定雇用率	障害者雇用率	障害者数
H25	2.3%	2.36%	43
H26		2.78%	50
H27		2.60%	47
H28		2.74%	50
H29		2.07%	52
H30	2.5%	2.23%	56
R01		2.51%	64
R02		2.52%	74
R03	2.6%	2.62%	81
R04		2.62%	81
R05		2.61%	81

障害者雇用率の推移

パネルディスカッション

2つのテーマについて、パネルディスカッションを実施し、以下の意見が寄せられました。

なぜ難病が議会や地方行政で取り上げられてこなかったと思うか

- ・ 難病の定義がわかりにくい。一見難病だとわからない、難病への理解が薄い。障害者と難病患者の違いが認知されていない。
- ・ 難病が都道府県の管轄であるため、取り上げにくいのではないかな。
- ・ 難病の組織が少ないためではないかな。

地方行政で難病患者の就労・社会参加に対して何から進めていくか

- ・ これまでの意見聴取の中では、困りごとへの質問だったが、難病患者から働きたいという相談があった際の受け皿をつくっておくことが大切。難病カフェのように、難病患者が気軽に話ができる居場所があるとよい。
- ・ 難病患者でも働けるということを知ってもらうことが重要ではないかな。
- ・ 雇用体制の制度の改正が必要なのではないかな。

グループディスカッション

3つのグループに分かれてディスカッションを行い、以下の意見が寄せられました。

難病患者へ就労機会を独自に提供するにはどのようなアプローチが考えられるか

- ・ 難病患者についての議会質問が各地で初めて実施された。質問をすることで、施策の検討が前進すると実感しました。
- ・ 難病患者の置かれている状況を初めて知り、これを周囲に伝えていきたいと思います。

『第7期障害福祉計画』の開始前に、どのような一般質問ができるか

- ・ 地域で検討できるとよいと思いますが、民間事業者に検討を丸投げしてしまっている場合もあると聞いています。議員側からも、策定に関与できるよう働きかけたいです。
- ・ 短時間勤務の雇用労働者数に応じて、特例給付金を支給する制度がありますが、あまり知られていないため、自治体・事業者への周知を行っていききたいです。

第3回勉強会開催概要

■開催日時

2024年1月22日（月）20:00～21:30

■開催方法

オンライン(Zoom)

■登壇者（敬称略）

夏目亜季（なつめあき）

京都府舞鶴市出身。1990年10月26日生まれ。現在、荒川区議会議員2期。17歳から難病（SLE）と闘病。20歳で上京し芸能活動に勤しむ中、23歳で子宮頸がん診断。その後も度重なる難病の再燃など、自分の経験から講演の仕事始めたが「伝えるだけでなく、制度で人を救いたい」と感じ政治家になると決心。2022年「逆境力～難病、子宮頸がんを乗り越えアイドルから政治家へ～」を出版し現在もライブや講演を行っている。難病の方も障がいのある方も安心していきやすい世の中、予防して救える命は取りこぼさないをモットーに日々活動中。

仲島雄大（なかじまゆうた）

埼玉県出身。1967年7月26日生まれ。2023年統一地方選挙にて当選、現在埼玉県伊奈町議会議員1期目。「潰瘍性大腸炎」罹患歴約30年。難病でも自分のやりたいことを諦めないでほしいという思いがあり、政治活動時から一貫して難病当事者であることを開示。自動車ディーラー整備士、自動車整備士養成校教員等を経験。現在は、議員と自動車ディーラーでの兼職。24歳ころから下痢、下血や粘液便があり、確定に約2年を費やした。40歳半ばに仕事への執着がなくなり、社会への恩返しとして「埼玉IBDの会」に携わる。患者会での経験等から議員の道を志し、現在に至る。

佐藤信成（さとうのぶなり）

鹿嶋市議会議員。

たぞえ麻友（たぞえまゆ）

目黒区議会議員。

当事者議員からの体験談、質疑応答

荒川区議会議員の夏目亜季さん、伊奈町議会議員の仲島雄大さんから、難病当事者としての自己体験を踏まえた議員活動内容について講演いただきました。二人に共通して、「あまり知られていない病気であるため治療を含め対処法が分からない」、「一見、健康そうに見えるため、治療中の副作用や病状悪化の際に、周囲からの理解が得られにくい」といった経験がありました。

夏目議員は、17歳のときに自己免疫性溶結性貧血という難病に罹患しました。その後、病気が再発してしまい治療のためステロイドを投薬。副作用で顔がむくんでしまい、事情が分からない人からは「自己管理が足りない」と言われてしまい、周りの理解を得るが難しかったと言います。その上、全身性エリテマトーデスや子宮頸がんなど立て続けに病気を経験したにも関わらず苦境をバネにして講演活動を開始しました。その後、様々な人々との出会いを通じ「政治家は間接的に人の命を救える仕事」との信念から議員に立候補し当選。

議員活動の一環としてとして自分の経験をもとに本議会、予算・決算委員会、また区の職員に働きかけ共感を得ることによって、来年度より難病者の移動費用を支援する『福祉タクシー』事業が開始される予定です。

仲島議員も見た目が健康そうに見えるものの、20代半ばに潰瘍性大腸炎に罹患。初めはストレスによる腸炎と診断されるなど、確定診断までに2年を要しました。また、診断後も難病を治療できる医者や治療薬がなく、20年間症状に悩まされていました。その後、良い医者や薬に出会い症状は改善されるものの、症状には良い時、悪い時の波がありいかに良い状態を維持するかが大事と実感。また難病患者にとって生活を成り立たせる為の就労が一番の課題だと痛感しました。同じ患者同士で情報を共有し合う「埼玉IBDの会」へ入会し、活動の傍ら「見た目では分からない難病患者も、健常な人と一緒に働ける」と言う信念のもと、2023年から自ら政治の世界に入り、“難病患者でもやりたい事を諦めないでほしい”と様々な活動を続けています。

過去の一般質問とこれから有効な質問にむけて

今まで一般質問で難病を取り上げた佐藤議員、たぞえ議員より、様々な提案が挙げられました。そこでは、難病患者が働くことに自信が持てず、遠慮してしまうということが多く挙げられました。対応策として、「特定医療費(指定難病)受給者証の更新時に状態を聞く」、「商工会に働きかけ難病患者でも応募ができる人材サイトの構築」、「自分自身を見つめ直すツールを作る」などの意見が提案されました。また基礎調査の段階で「何が不便ですか」と聞くのではなく、「どのように働きたいですか」といった本人がやりたい内容を聞くことも有効ではないかとの意見もありました。

第4回勉強会開催概要

■開催日時

2025年1月23日(木) 16:20~18:00

■開催方法

オンライン(Zoom)

■登壇者(敬称略)

夏目亜季(なつめあき)

京都府舞鶴市出身。1990年10月26日生まれ。現在、荒川区議会議員2期。17歳から難病(SLE)と闘病。20歳で上京し芸能活動に勤しむ中、23歳で子宮頸がんを診断。その後も度重なる難病の再燃など、自分の経験から講演の仕事をはじめたが「伝えるだけでなく、制度で人を救いたい」と感じ政治家になると決心。2022年「逆境力〜難病、子宮頸がんを乗り越えアイドルから政治家へ〜」を出版し現在もライブや講演を行っている。難病の方も障がいのある方も安心していきやすい世の中、予防して救える命は取りこぼさないをモットーに日々活動中。

藤本好彦(ふじもと よしひこ)

百姓として山梨県議会議員として、山梨県と自治体と集落と農家が一緒に農業政策を進めるために日々奮闘。2022年3月に山梨県主要農作物種子条例を、2025年3月に、山梨県版の食料安全保障推進条例である「山梨県の豊かな農業と農村を守る条例」を議員提案し制定。一方、介護ヘルパーとして25年目を迎え、常に「地域まるごと」介護と福祉の視点を持ちながら、強度行動障害や難病の方々の社会参画の促進に取り組む。

たぞえ麻友(たぞえまゆ)

目黒区議会委員。2015年に「WOMAN SHIFT」に立ち上げから参加し、現在は理事を務めています。

名和杏子(なわきょうこ)

社会福祉士、公認心理師で就労支援に従事

講演および情報提供

山梨県庁における難病患者枠の雇用事例紹介

山梨県議会議員 藤本好彦 氏

山梨県庁では、令和6年度職員採用試験に難病患者枠を全国で初めて設定しました。そのきっかけとなった議会質問の動機、議会質問後わずか4カ月で県から発表があるまでのやり取り・報道、発表後の反響について紹介いただきました。また、難病患者枠3名の入職後の定着支援について3月に議会質問予定であること、ご専門である第一次産業政策と難病者の就労問題への想いについて報告いただきました。

荒川区から国へのアプローチ

夏目亜季氏

難病当事者としての自己紹介ののち、ヘルプマーク普及活動や難病患者通院費助成制度の取組み、区公共施設入場無料の難病者への拡充について活動を紹介していただきました。また、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」を国宛に全会派一致で提出したことや、難病者雇用への取り組み、難病者の社会参加には理解と支援の両輪が必要であることをお話しいただきました。

地方行政からの就労アプローチの試行錯誤

たぞえ麻友氏

たぞえ議員は、難病に関する議会質問を2回実施しています。1回目の議員質問では、指定難病と難病の違いを指摘し、難病の多さと支援制度の少なさを訴えました。そこから難病カフェがスタートし、安全な場所であることが大切であることを実感しました。2回目の議会質問では、法が未整備の部分こそ自治体が埋めるべきであること、法定雇用率の短時カウントや障害者サポートスタッフ2名をトライアルで雇用の公表、同じ目黒区にある東大先端研の超短時間雇用研究と一緒に取り組むことについての提案したことをご報告いただきました。

難病者の就労支援の現状

名和杏子 氏

難病当事者・就労支援員・研究会スタッフとしての自己紹介をしていただきました。17年入退院を繰り返し、薬を換えて寛解したこと、就労移行支援事業所を経て社会復帰し就労支援員となったこと、制度・支援があることの有難みを痛感したことをお話しいただきました。制度・支援にかからない難病者が存在すること、就労支援の概要、両立支援について、疲れやすさ・体調の変動・集中力活力の低下・免疫力の低下等難病者の症状はさまざまであること、難病者の就労支援は障害者の支援と大きくは変わらない、雇用促進法以外の難病者の雇用拡大、雇用率が上がるなかで企業の関心はそちらへ向きがち、訓練・実習の機会が必要、サービスの対象として障害者だけではなく難病の併記を増やして欲しい、雇用助成金も難病者が漏れている、採用の間口を広げるアクションを、私たちに武器を与えて欲しい、労働人口減少の時代に障害者も支える側になり得る、自分のように潜伏している難病者が多く存在することについてお話しいただきました。

パネルディスカッション

「地域における難病者の社会参加促進策について」というテーマで、第一部にお話いただいた、藤本議員、夏目議員、たぞえ議員、名和氏の4名にてディスカッションを行いました。

公務員の雇用形態として超短時間雇用は難しいのか、障害者手帳の持てない難病者は就職活動で苦勞する、企業にとってもプラスがないと前に進まない、前例のないことに最初の一步が踏み出せない、難病者自身もトリセツ等を作っ

て売り込んでいくことが必要、働けることを伝える、“山梨方式”の横展開に期待、等について話し合われました。

質疑応答では、参加者の方から、難病の方は医療的知識がないと難しいと思われる、難病の人が医療だけでなく就労したいというところまで認識が追いついていない、まずは知ってもらうこと、誰にでも起こり得ること、少しの支援があれば働ける方が大勢いる、障害者手帳のない方の実習の機会はあるのか、手帳の有無（法定雇用率に含まれない難病者）をどうやって乗り越えていくか、等のご質問・ご意見が交わされました。



地方議会質問の記録

【各自治体での難病関連一般質問内容と進捗】(25年3月現在)

議員名	自治体名	質問時期	回数	質問内容	答弁部署・役職	回答・成果
伊東 章良	袖ヶ浦市	令和4年3月	1	①市の障害者・難病者に対する支援 ②市の障害者雇用の状況	福祉部 障がい支援課	① 県の各種サポート機関と連携して行っていく ② 法定雇用率(2.6%) 16人のところ13人となっている(新規採用に向けて準備中)
伊東 章良	袖ヶ浦市	令和5年3月	2	①市の障がい者・難病者の現状(推移)は ②第7期障害福祉計画の作成で難病当事者の声を聞かないか	福祉部 障がい支援課	① 障害者3,004人(全燃比+539人)／指定難病433人(+23人) ② 第7期障がい福祉計画の作成について i) アンケート調査を、難病患者、障がい者個人に対し実施していく。ii) パブリックコメントを実施し、市民の意見の把握に努めていく。
秋山 博子	焼津市	令和5年3月	1	①市内難病者について(難病患者数・市独自の補助制度の有無・市職員の難病患者数) ②採用と勤務について(採用の工夫・勤務への配慮) ③障害福祉計画について(計画策定への当事者参加・就労支援の明記)	健康福祉部	① 難病患者数1,103人(ただし申請者・受給者証所持者)実態は把握せず。独自補助はナシ。難病の市職員は申告なく不明 ② 採用情報発信に難病患者記載ナシ、採用前の職場見学アリ。「仕事活躍推進員」「健康相談支援員」を配置。定期または随時アンケートで個別対応 ③ 難病関連団体にアンケートやヒアリング。就労支援の明記は「障害者計画」に盛り込む。
仲島 雄大	埼玉県 伊奈町議会	令和5年6月	1	第3期障害者計画(第6期障害者福祉計画及び第2期障害児福祉計画)において、障害者・児を取り巻く現状と課題を把握する為に町内の障害福祉に関わる団体等に対してヒアリング調査を実施した。との記載があるが、町内には難病に関する団体が無いからと言って難病患者の声を聞かないのは問題で無いのか?	健康福祉統括監 (社会福祉課担当)	担当課が難病関連の団体を把握していない現状が答弁調整時にわかった為、埼玉県障害難病団体協議会を紹介。第7期障害者福祉計画及び第3期障害児福祉計画(案)には、ヒアリング調査を行う団体として「県難病団体協議会」が明文化された
田添 麻友	目黒区	令和5年9月	1	①第7期障害福祉計画の作成で難病当事者の声を聞かないか	健康福祉部 保健予防課	① アンケート調査のみならず、区における難病患者等へのさまざまな取り組みを通してニーズの把握に努める。
佐藤 信成	鹿嶋市	令和5年9月	1	難病患者に対する鹿嶋市行政の支援体制について (1)医療費助成や福祉手当について ①鹿嶋市における障がい者数(身体、知的、精神、難病)について ②国の医療費助成制度に上乗せしている鹿嶋市の助成制度について ③障がい者や難病患者の手当てについて、鹿嶋市の独自の制度としてどのようなものがあるか (2)就労について ①鹿嶋市で働く職員のうち障がい者雇用対象者と難病患者の数について ②障がい者及び難病患者について、鹿嶋市独自の採用方法があるのか ③鹿嶋市で就労している障がい者及び難病患者が就労するにあたって、配慮していることについて (3)第7期障がい福祉計画について ①鹿嶋市の計画策定スケジュールは ②障がい者や難病患者等、当事者を加えた検討を行うことが求められていることと思いますが、当事者の参加をどのように計画しているのか ③当事者参加の検討会を実施する場合、検討会メンバーに難病患者も加えるお考えはあるか	生活福祉課、 人事課	(1) ① 自己負担2,500円から最高3万円の部分に対象の方が限局的にはなりますが、医療費の助成を行っている ② 身体障がい者1,966人、知的障がい者654人、精神障がい者517人、自立支援医療受給者929人、市で把握している難病患者さんは340人 ③ 鹿嶋市難病患者福祉手当支給規則に基づき、1人当たり年額1万円を支給 (2) ① 障がい者雇用対象者は16名。雇用率は2.61%。難病患者の雇用状況でございます。難病患者につきましては、本人からの申出があるケースにつきましては把握している、難病患者であることを伝えずに勤務している職員も少なからずいるものと推察されるため、正確な人数を把握していないのが現状。 ② 自力により通勤ができ、かつ介助者なしに職務の遂行が可能の方との表記を削除し、応募要件の拡大を図った。難病を抱える方々を対象とした採用試験につきましては、実施していない状況。 ③ 難病につきましては、症状や個人によって差が大きく、必要な配慮も異なることから、就業可能となる勤務形態や職務内容等につきまして、調査研究を行う必要があるものと考えている。 (3) ① 7月6日に第1回目。令和6年3月の策定に向け、本年度中に3回ほど鹿嶋市地域自立支援協議会を開催し、委員の皆様よりご意見を伺うほか、市内事業所に対するアンケート調査、市民の皆様に向けたパブリックコメントの実施を予定 ② 委員数15名のうち、現在2名の方に当該枠で参画。1名ご家族の方も参画 ③ 既に委員委嘱を行い策定に取りかかっているため新たな委員追加は、現状のところ考えていない。今後鹿嶋市地域自立支援協議会委員の改選の際には、難病の方のご意見等も反映できるよう、参画につきましても検討させていただきたい。

				④障がい者や難病者の職員採用には、在宅勤務や働き方の改善等、就労支援を含めた計画策定が必要と思いますが、市の見解を		④今後さらなる行政のデジタル化の活用を進めていくに当たり、多様な働き方の1つである在宅勤務の導入など、引き続き関係部署と連携をし、先行事例を参考にするなど、課題を整理しながら、障害や難病を抱える職員の働きやすさを考慮した環境整備の検討を進めてまいります
徳岡 真紀	三次市	令和5年9月	1	①市内の指定難病者、その他の希少難病者の人数と疾患の状況は？ ②難病者の就労促進への取り組みの予定は ③第7期障害福祉計画への難病者への取り組みは"	福祉保健部・総務部	① 特定医療費の認定は県が行っているが難病者の人数のみの把握。R4年3月31日現在74の疾病で431名が難病指定。最も多いのがパーキンソン病で59名、続いて潰瘍性大腸炎で46名となっている。 ② 福祉的就労と一般就労に分けられるが、市に就労の相談があった場合その方の障害の重さも考慮し、福祉的就労であれば三次市障がい者支援センターや各相談支援事業所を、また一般的就労であれば、ハローワークや備北障がい者就労支援センターを紹介している。市内の事業所等との連携が必要である。市役所での雇用は難病の方の就労枠は設けていないが、適性や能力など踏まえ、病状に起因する一定の制限があるとしても公平に採用選考していく。 ③ 見直しに向けてアンケート調査も実施し、障害をお持ちの方から意見を伺う予定だが、多くの難病者の方からできるだけ意見をいただくよう努力する。
三浦 ひらく	津山市	令和5年9月	1	①国において338の疾病が難病指定されていますが、指定されていない難病があり、社会保障制度の狭間で 公的支援から漏れる当事者がいます。難病支援について、姿勢を含めてご説明ください。 ②難病者の数を含めた本市の障害者数をお答えください。 ③難病者の社会参加を進めていく取り組みの一環として、2021年12月頃に難病者の社会参加を考える研究会から、全国の自治体の首長宛に調査票が郵送され、433の自治体から回答を得て、結果が公表されています。本市はこの調査に協力されましたか。 ④当該調査には指定難病に該当しない難病が数多くあることを知っているか否かを問う項目がありますが、本市の回答はどうなっていますか。 ⑤ならば当然に、指定難病以外の難病者にも寄り添ってっていく姿勢が必要です。指定難病以外の難病に罹患している方々の実態把握はどのようになっていますか。 ⑥ところで現在、第7期障害福祉計画について策定準備を進めておられるところかと思いますが、どのように進めるご予定かお答えください。	環境福祉部 障害福祉課	①本市の難病支援の実情及び取り組みについてお答えします。難病の指定を受けておられる方は障害者手帳の有無にかかわらず、身体・知的・精神障害者の方と同様に障害福祉サービスを受けることができます。具体的には日常生活用具や補装具の助成、居宅介護うや生活介護、施設の短期入所などの生活支援のためのサービスや就業を通じて社会参加を促すための就労継続支援B型などのサービスを利用いただいております。このような福祉サービスを個々の状況に応じて利用していただくことで、誰もが住み慣れた地域で、自分らしく安心して暮らせる地域共生社会を目指して取り組んでまいりたいと考えております。 ②令和5年4月1日現在、指定難病の方は1,024人、身体障害者手帳をお持ちの方は3,599人、療育手帳をお持ちの方は1,001人、精神障害者手帳をお持ちの方は828人です。 ③本市の現状を踏まえて回答しております。 ④調査項目の「指定難病に該当しない難病が多くあること」及び、「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」について、どちらも「知っていた」と回答しております。 ⑤昨年、市内5地区で、難病に限らず、生活のしづらさについての国の調査を実施しておりますが、指定難病以外の難病に限定した実態把握はしておりません。窓口での相談等において把握している状況です。障害福祉サービスの利用につきましては、難病指定の有無にかかわらず、医師の診断書やご本人の状況に応じて判断してまいりますので、まずはご相談いただければと思います。 ⑥次年度からの第4期障害者計画、第7期障害福祉計画、第3期障害児福祉計画策定に向け、7月下旬から8月にかけて、障害者福祉サービスをご利用の方やサービス提供事業所等に対して、基礎資料となるアンケート調査を実施し、現在集計しているところでございます。このアンケート結果をもとに、本市の現状や課題を抽出・分析した内容を、津山市障害者施策推進審議会に諮問し、しつかりご審議いただきまして、答申ののち、来年1月中旬にパブリックコメントを実施する予定としております。
佐藤 こと	北区	令和5年9月	1	①北区の難病者の人数 ②第7期障がい福祉計画について	障害福祉課	① 難病医療費助成受給者が 1,790人ですが、18歳以上 65歳未満の人数は把握していません。 ② 北区障害福祉計画は、国の基本指針にそくした内容で、障害児福祉計画と一体的に策定しており、今期の計画期間は令和5年度までとなっていることから、今年度、次期計画の策定を行っています。計画は、北区自立支援協議会において意見を伺うほか、パブリックコメントで聴取した 意見を踏まえ 策定してまいります。なお、自立支援協議会には、当事者や保護者の方も委員として参加しています。スケジュールとしては本年10月に2回目の協議会、12月にパブリックコメント、来年2月に3回目の協議会を開催し、計画策定は3月の予定です。北区自立支援協議会には、難病の方1名が委員として参加しています。国の基本 指針においても「障害 福祉計画等の策定時における難病患者からの意見の尊重」が示されていることを踏まえ、引き続き、難病の方にも 委員として意見を伺ってまいります。
藤本 好彦	山梨県	令和5年9月	1	・ 難病の方々の就労支援と災害対策について ・ 難病を抱えながら仕事をする職員の数を把握する ・ 難病の方を対象とした採用枠を設けること ・ 柔軟な労働時間を進めるためのショートタイムワーク制度の導入 ・ 安心して心を許せる職場環境を用意すること ・ 難病相談・支援センターとハローワークとの連携 ・ 就労にかかわる支援員のスキルアップに向けた取り組み	知事	・ 現在でも難病を抱えている方も職員採用試験に応募可能 ・ さらに多くの方が受験できるよう、難病相談・支援センターなどと連携、採用試験の案内を行う ・ 難病患者を対象とした採用枠の設定についても検討する ・ 採用後、個人面談などを通じて、健康状況の把握に努める、病状に応じた業務の調整や人事配置といった、治療と仕事の両立支援に向けた配慮をきめ細かく行う
伊東 章良	袖ヶ浦市	令和5年12月	3	①次期そでがうら・ふれあいプラン策定の進捗状況と今後のスケジュール ②「袖ヶ浦市障がい福祉計画」策定にあたり難病当事者の意見をどの様に声をすくい上げて、どの様に反映していくか	福祉部 障がい支援課	① 2023年度障がいのある方や市民を対象としたアンケート調査を実施し、12月パブリックコメントを行いその結果を踏まえて来年3月に計画を決定 ② 2023年8月に難病患者を対象にアンケート調査を実施。結果を踏まえて困った際の相談を受けられる体制を引き続き整備していく。

議員名	自治体名	質問時期	回数	質問内容	答弁部署・役職	回答・成果
杉 一	伊丹市	令和5年12月	1	1 難病について ①伊丹市での難病患者人数について ②難病患者への市政サービスについて(障害者へ支給している市バス(公営企業)の特別乗車証の難病患者への範囲拡大) ③難病患者の就労支援について ④障害福祉計画への難病患者に係る支援について	健康福祉部 健康福祉部長	① 難病法に基づき県が発行の特定医療費指定難病受給者証所持者のうち、本市に在住者は令和5年3月末現在で1,880人。 ② 難病認定者を市バス無料バスの対象に追加することは難しい。 ③ 難病患者の雇用促進は難治性の疾病により、就労をはじめとする社会生活に何らかの支障を来しているという点では、障害者が抱える課題に通じるものであり、難病患者の雇用促進の取組は必要かつ重要な支援であると認識。 ④ 本市では、調査に必要となる難病患者のデータを保有しておらず、また、アンケート調査実施を目的に県保有の個人情報提供を受けることは困難なため、難病患者を対象としたアンケートは実施していない。計画策定に係るアンケート調査は、障害者手帳所持者の中から市内の身体、知的、精神の種別による手帳所持者の比率に応じて無作為に対象者を抽出して実施。障害者手帳所持者の中に難病原因者がいるので難病患者が一定の割合で含まれているものと認識。次に、計画期間中の難病患者の声を聞く場の設定や難病患者への対策は、難病の当事者や保護者、支援者等が組織している一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会で年に1回難病患者を対象とした医療、生活相談会を開催、この相談会で寄せられた相談内容について、本市に関わる情報の提供を依頼したい。最後に、障害福祉サービス等の対象にならない場合についても、重層的支援体制整備構築事業を実施しており、難病患者についても、就労をはじめとする生活のお困り事について、障害福祉課や自立相談課など、それぞれの窓口で相談を伺い、連携を図り相談内容に寄り添った支援に努めていく。
夏目 亜季	荒川区	令和5年12月	複数回	(福祉・区民生生活委員会での質問) 難病患者に関する障がい者雇用の促進について聞きたいんですけど、これもアンケートに回答があった難病患者六百三十三人のうち、四九・六パーセントが働いていないというふうにグラフで書いてあるんですけど、つまり約半分の方が働いていないのかなと思いました。働いていない方三百十四人の回答を見ると、長時間労働が難しいとか、適した職業・職場がないとか、仕事を探しているとか、雇用されないと書いている人を合計したら、四三・六パーセントがこのような理由です。これを見たときに、意欲はあるけれど、病が原因になっている方が多いんだなというふうに感じました。こういった方たちへの、その人に合った就労支援を手厚くやっていただきたいと思っていますが、今後どういった感じで課題を解決されていくのか、教えてください。 ※令和元年より予算・決算、特別・常任、委員会等で計二十数回質問を実施。本白書では就労に関わるか所のみ抜き出し掲載。	障害者福祉課長	区におきましては、そういった方々に対しては、しっかりと相談に乗って、その方々の状態に応じた支援、そして就職先の調整などが必要かと思っております。そういった意味では、よぶあらかわなど、そういったところの窓口につなげることで、個別のケースを鑑みまして、あとは企業とのマッチング、そういったところも含めて相談に乗っているところでございますので、引き続きその辺の機能については強化してまいりたいと考えてございます。
佐藤 信成	鹿嶋市	令和6年3月	2	2. 障がい者、難病患者への市の対応について (2)ヘルプマークの浸透と個人情報保護。ヘルプマークをもらう際にも、病名を書かねばならない。難病患者は、自分の病名を知られたくない。知られることで、就労の機会を奪われることもある。改善を求める。	生活福祉課	配付の際は議員ご指摘のように、名簿へ氏名の記入を必須とさせていただいている。今回のご指摘を受け、改めてヘルプマークの意義について考えてみました。ヘルプマークは、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が周囲の方々に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を受けやすくするよう作成したマークであること。また、援助を必要とする方々に広く配付されるよう、その方々ができる限り受け取りやすいよう柔軟な運用を行うこと。そして、援助をする側も含め、広く市民にヘルプマークについて知っていただくことが重要であると判断をしたところでございます。 そのため、今後ヘルプマークを配付する際は、お申出に差しお渡しをさせていただくこととし、配付場所につきましても生活福祉課窓口のみではなく、保健センターの窓口でも配付できるよう体制を整えてまいります。あわせて、ホームページ等を活用し、広く市民への啓発にも努めていきたいと考えております。
山下 富美子	沼津市	令和6年6月	1	①障害者(身体・療育・精神)、及び難病患者数 ②難病患者に対する医療費助成や福祉サービスの内容(対象者・助成内容) ③7期障害福祉計画等の係る基本指針で沼津市の取り組みは ④難病のある人の雇用促進に係る取組や見解について ⑤本市役所における難病患者の採用の取組について ⑥障がい者基幹相談支援センターにおける難病患者の状況把握 ⑦難病患者についての理解や周知・啓発は ⑧第7期障がい福祉計画の中には、難病という言葉が殆ど無い、どうやって周知していくか 5か年法定雇用率を毎年下回る状況(毎年 ⑨10人以上不足が出ている)対策は"	障害福祉課	① 障害者手帳所持者数は10,831人で、県の指定難病受給者証の交付人数は1,473人 ② 指定難病に対する独自の医療費助成は行っていない。指定難病患者向けに介護給付や訓練給付、補装具や日常生活用具の給付の支援を行っている。 ③ 手帳所持者にアンケート調査を実施。障がい者基幹相談支援センターにおいて、難病当事者及びその家族等の相談、福祉サービス等の利用など総合的な支援につなげている。 ④ 静岡労働局と連携し、雇用対策協定を結び難病患者の就労支援を促進(助成制度の運用、事業者との就職面接会) ⑤ 難病の有無にかかわらず、誰でも受験が可能。 ⑥ 難病の件数については把握していない ⑦ 障がい福祉サービスを提供するとともに、理解や周知を図っていく ⑧ HPIに掲載している「難病のしおり」に難病の日の説明を加える ⑨ 障がいのある人を会計年度任用職員として募集する際は今後、週所定労働日数についても相談に応じる旨を加える"
斉藤 高根	木更津市	令和6年6月	1	<難病患者への支援について> ①現在までに指定されている難病はどのくらいあるのか ②指定難病に苦しんでいる方々の人数及び支援内容 <難病指定されていない難病について>	福祉部長	① 341 疾病が指定(年々拡大されており、患者への支援が拡充している) ② 令和4年度末、全国で104万8,680人、県で4万7,606人、本市で951人 市独自として難病により、20日以上入院した場合に、月額7,000円の木更津市難病患者療養見舞金を給付 障害者手帳を所持していない方でも、障害者総合支援法の対象疾病に該当し、障害支援区分の認定を受けた場合は、各種

議員名	自治体名	質問時期	回数	質問内容	答弁部署・役職	回答・成果
				③そのような難病で苦しんでいる方々の把握について ④そのような難病で苦しんでいる方々への対応について ⑤341の指定難病の推移 ⑥令和6年度～8年度までの「きさらづ障がい者プラン」において指定難病をどのように位置付けているのか ⑦難病患者などに対する支援とは、具体的にどんな支援なのか ⑧指定されていない難病の例を挙げて欲しい		障害福祉サービスの給付を受けることが可能 40歳～64歳までの第2号被保険者で指定難病を含む特定疾病により、要支援または要介護の状態となった場合は、介護保険サービスで給付を受けることが可能 <難病指定されていない難病について> ③ 正確な把握は困難 ④ 君津健康福祉センターをはじめ、就労や生活に不安の方は、福祉相談課または生活支援課。身体機能関連は、障がい福祉課へ相談頂き課題の解決に向け、取り組んでいる ⑤ 令和元年7月1日に333疾病に、令和3年11月1日に338疾病に拡大。令和6年4月より341疾病 ⑥ 在宅の難病患者などに対する支援を主要施策に位置付け、保健、医療及び福祉の各分野において、君津健康福祉センター及び市が緊密に連携し支援する ⑦ 訪問による指導、看護及び介護を実施するなど、きめ細やかな支援 ⑧ 神経核内封入体病及び先天性QT延長症候群などがある
秋山 博子	焼津市	令和6年6月	2	①焼津市障害者計画では難病者の就労支援の取り組みを定めているか ②市内難病者の就労実態を把握しているか ③障害者雇用促進法に則り雇用を検討する企業に向けてICTを活用した就労支援として遠隔操作の人型ロボットOriHimeを導入を提案してはどうか	健康福祉部 経済部	①計画の策定には、難病者の各団体に就労等のニーズ調査を行い、就労支援体制の充実及び福祉的就労の促進を施策として定めている。 ②社会参加や就労の状況は個別の相談により初めて把握することができる(市では実態を把握していない)。 ③企業のICTを活用したテレワーク環境の整備や機器の購入等について支援する補助制度を創設した。障害者の雇用を検討している企業にソフト面での支援も活用できる制度なので相談があれば紹介していく。
三浦 ひらく	津山市	令和6年6月	2	①第3次地域福祉計画では誰もが住み慣れた地域で自分らしく安心して暮らせる支え合いのまちづくりを謳いつつも、計画内には難病という単語が一度も出てきません。 同時期に策定された障害者計画には計16回登場するにもかかわらずです。 これで難病支援に力を入れていくと、理解を深める取組を行っていると言えるでしょうか。 そもそも当局は、難病についてしっかりと理解されているのでしょうか。 障害者計画に明記されている難病患者への支援について、具体的に御説明お願いします。 ②指定難病以外の難病患者も支援対象に含まれるとお答えいただいた件ですが、現実には支援を受けられない難病患者がおられます。 以前、制度のはざまで公的支援が受けられない難病患者がいることにつきまして、津山市としては知っていたとお答えいただいておりますが、そうした方々へのフォローがどうなっているのかをお答えください。 ③その369の疾病を市民の皆さんはどのように知ればいいのでしょうか。 ④本市の公式サイトには障害者総合支援法の対象になる疾病についてというページがあります。 そして、厚生労働省のホームページにリンクが貼ってあるわけなんです、そのリンク先は指定難病の一覧ページで、341の指定難病が確認できるだけです。 障害者総合支援法の対象であるにもかかわらず、そのページに記載されていない疾病が28もあるわけです。 これは明らかに対象を誤認していると思われるんですが、いかがでしょうか。	環境福祉部 障害福祉課	①障害者計画における難病患者への支援については、障害者総合支援法に基づく難病が対象となります。 この難病には、難病法により医療費助成を受けることができる指定難病以外の難病も含まれております。 支援の内容につきましては、難病を抱えている方が日常生活等において必要な支援を希望される場合に、日常生活用具の給付や補装具費の助成、居宅介護など必要な福祉サービスを提供することになります。 ②障害者総合支援法に基づく難病は、本年4月から3疾病が新たに追加され、369疾病が対象となっていますが、発症の原因は明らかでなく、治療方法が確立されていない疾病はこのほかにもあると認識をいたしております。 障害福祉サービスの利用につきましては、難病指定の有無に関わらず、個人の状況や状態に応じて障害の程度により判断することとなりますので、窓口等で御相談いただきたいというふうに思います。 ③障害者総合支援法の対象となる難病につきましては、厚生労働省のホームページに疾病一覧が掲載されておりますが、難病情報センターや岡山県、本市のホームページ上からも厚生労働省のホームページに移動し、確認することができます。 このほか、同法の対象となる疾病かどうか不明な場合には、市障害福祉課の窓口等に御相談いただきたいとします。 ④障害者総合支援法で対象としている難病を確認するため、市ホームページから厚生労働省のホームページに移動する際の設定が誤っておりました。御迷惑をおかけし、申し訳ございませんでした。 現在は、厚生労働省の正しいページに移動するよう、リンクを修正しており、決して対象を誤認しているわけではございませんので、御理解いただきたいと存じます。"
田添 麻友	目黒区	令和6年11月	2	1超短時間勤務について(書画カメラ使用) 本年4月に障害者雇用促進法が改正され精神障害者、重度身体障害者及び重度知的障害者の方が週10時間以上20時間未満働いた場合、障害者雇用率に0.5人とカウントされるようになった。一方で、超短時間勤務という取り組みを実施している自治体(神戸市や川崎市、渋谷区など)では、週10時間未満の勤務も役所や地域で推進している。 (1)目黒区の障害者就労促進として超短時間勤務を試行実施してはどうか。 (2)今後の更なる人手不足に備え、障害の有無に関わらず超短時間勤務を目黒区庁舎において試行実施してはどうか。	(1)障害施策推進課 (2)人事部	(1)目黒障害者就労支援センターを中心として、超短期間勤務を希望する障害のある方の相談や就労支援、また、事業主の障害者雇用の拡大につながるよう取り組むとともに、障害特性や体調に応じた柔軟な働き方を促進し、一人ひとりの状況を踏まえた就労機会を確保することで、障害のある方の活躍の場が一層充実するよう努めてまいります。 (2)区といたしましては、超短時間勤務という新たな雇用モデルの推進について、様々な制約の中で働くことができなかった方々に対し、社会参加を可能な範囲で広げていく、社会的にも意義ある取組であると考えてございます。 その上で、まずは、障害者雇用の促進を図る観点から、先に申し上げましたオフィス・サポーターの雇用を推進するとともに、国の動向や先行自治体の取組などを注視しながら、公務の能率的な運営の観点も踏まえ、超短時間勤務の活用については調査研究を進めてまいりたいと存じます。
佐藤 信成	鹿嶋市	令和6年12月	3	難病患者、障がい者、自分で車で移動できる人もいるし、そうでない人もいます。それなのに、障がい者は制度的に優遇され、難病患者は、救済策が少ない。 デマンドタクシーのようなサービスを必要としている人、つまり病気の影響で自家用車で移動ができない難病患者もこのデマンドタクシーの割引制度を使えるように配慮していただきたいと考えているのですが、市の見解を伺います。	生活福祉課	難病患者への対応でございますが、多くの方が定期的な通院が必要な状況にありますことから、身体障害者手帳などをお持ちの方と同様に支援の対象にできるかどうか早期に検討してまいります。

議員名	自治体名	質問時期	回数	質問内容	答弁部署・役職	回答・成果
三浦 ひらく	津山市	令和6年12月	3	①現在の障害者雇用促進法では身体、知的、精神、いずれかの障害者手帳を有する方が雇用率制度の対象となるわけですが、難病患者の多くは症状の固定化が難しいため、手帳の取得が困難な実情があります。それは本市でも把握していると以前答弁いただいています。 国においても制度の見直しが進められており、独自の支援を行う自治体も出てきています。 誰もが輝く拠点都市津山を目指すのであれば、難病患者も能力を活用して働ける環境を整えていく必要があります。 制度のはざまで生きにくさ、働きにくさを抱える方々へのサポートという意味だけでなく、生産年齢人口減少への対応という観点からも就労支援には力を入れていくべき。現状報告と見解をお聞かせください。 ②難病患者への就労支援として、岡山県では難病患者就職サポーターをハローワークに配置し、難病相談・支援センターでも出張相談に応じているところですが。こうしたサービス、津山市では受けることができるでしょうか。 ③難病患者数を含めました本市の障害者数をお答えください。 ④昨年の9月に全く同じ質問をさせていただいておりますけれども、身体障害者数以外は増加しております。今後のそれぞれの推移についての見通しを持っておられるでしょうか。 ⑤難病は個人差が非常に大きいからこそ、一人一人に寄り添った丁寧な対応が求められるわけで、手帳の有無、あるいは診断名を基準に一律の対応を取ると取り残される人が必ず出ます。 柔軟で弾力的な仕組みづくりと運用は、基礎自治体でこそ取り組んでいくべき課題でありまして、例えば静岡市では手帳を持たない難病患者はもちろん、発達障害の方なども含めた就労困難な方々に分け隔てなく働いてもらえるような環境を整えるため、マッチング支援を始めています。 また、これは県の話ですが津山市、山梨県では今年度から職員採用試験に難病患者枠を設けています。 倍率は2.7倍でした。高い関心とニーズがうかがえる結果です。 増え続ける患者数に鑑みても国や県任せではなく、本市においても独自の取組を行うべきではないでしょうか。	環境福祉部 障害福祉課	①難病患者は、その症状の有無や程度、疾病、治療の状況などから個人差が大きいため、一律に就労が困難とは考えられないことから、障害者手帳を所持していない難病患者については現状において障害者雇用率制度の対象者には含まれておりません。 制度としては難病患者を新たに雇用する事業主に対して助成金を支給する雇用施策が設けられています。 また、難病患者に対しても就労系の障害福祉サービスを利用することができず。 今後もこれらの制度を踏まえて難病患者の支援につなげていきたいと考えております。 ②難病患者就職サポーターは、県内ではハローワーク岡山のみの配置となっています。 ハローワーク津山においては、一般の職業相談窓口のほかに難病患者も含めた専門の相談窓口を開設しておりますので、まずは専門の相談窓口にて御相談いただきたいというふうに思います。 ③令和6年3月31日現在で身体障害者手帳の所持者は3,462人、療育手帳の所持者は1,004人、精神保健福祉手帳の所持者は907人です。 また、指定難病については美作保健所管内の人数となりますが、1,033人となっています。 ④今後の見通しですが、過去の推移から身体障害者手帳の所持者数は年々減少傾向で、療育手帳や精神障害者保健福祉手帳の所持者数及び難病患者数については増加傾向にあります。 今後もしばらくはこの傾向が続くものと推測しております。 ⑤難病患者の就労支援についてはハローワーク津山や津山障害者就業・生活支援センターなどで行っていることから、今後も関係機関と連携していく中でどのような取組ができるのか、考えていきたいと思います。
藤本 好彦	山梨県	令和7年2月	2	・難病の方の就労と定着支援について ・議会質問からわずか4カ月での公表に驚き、前例のない取り組みで、知事の想いと迅速な判断、職員の努力に感謝 ・障害者手帳をもたない多くの難病患者にも就労の機会が広がった ・全国初の取り組みでメディアでも取り上げられた ・この画期的な取り組みを「やまなし方式」として県内外の他の自治体や企業に広まってほしい ・難病患者の採用を次年度以降も継続してほしい ・4月から入る3名の方の定着が大切、マニュアルを作り庁内で共有、ショートタイムワークの導入、調子が良い時に頑張り ・過ぎないセーブ 今回の3名が、5年後10年後には支える側になられることを期待	総務部長	・難病患者の採用を確実に継続していく ・就労定着に向けた取り組みを強化する ・一人一人の症状や希望する対応を把握し、適切な所属への配置や業務の調整、症状が悪化した際の対応などで可能な限りの配慮を行う ・出勤時間の調整、テレワークや休憩時間の延長、分割など柔軟な勤務 ・フレックスタイム制度導入を議会に提出、導入後は週休3日も可能に ・業務開始後も面談を重ね、部署が連携して支援を行う ・難病患者の就労拡大のモデルとなるよう、採用と職場定着の取り組みを進めていく
さいき 陽平	港区	令和7年2月	1	・障がい者に対する支援施策は発展途上でありながらも、一定の取り組みが進められている。 ・障がい者枠を設けて職員採用を行っている自治体は多く存在するが、難病者については採用の枠組みが設けられていることが少ない。 ・障がい者とは別枠で難病者を職員として採用することを検討するつもりはあるか。	区長	・難病のある方が行政施策の担い手として活躍することは、多様性の理念を庁内に浸透させることや地域共生社会の推進につながると思っています。 ・常勤職員の採用選考は特別区共通の制度として設計する必要があるため、港区の意向だけでは採用選考を実施することは難しい。 ・会計年度任用職員制度を活用して難病のある方を対象とした区独自の採用について検討していく。 ※令和7年5月、港区難病患者就労体験職員の募集開始、7月より1名勤務予定。
しのはりか	東京都	令和7年2月	1	山梨県では、障害者枠に準じて難病の方を対象とした採用枠を設けるなど、先進的な取組も見られますが、超短時間雇用の導入など、様々な事情を抱える方々が働きやすい環境づくりに向けて合理的配慮が進むよう、社会、企業へ啓発することも重要な取組だと考えます。 制約のある闘病者が働ける環境を整えることで、働く時間や場所など様々な観点で柔軟性のある働き方の選択肢ができ、子育てや親の介護を行う人など、多くの人々にとって暮らしやすい社会づくりにつながると考えますが、難病を抱える方や闘病している人々の就労支援を一層進めるため、都としてどのような取組を行っているかお伺いします。	産業労働局長	まず、難病を抱える方の治療と仕事の両立支援についてでございます。 病気の治療を続けながら仕事ができるよう、職場の環境を整備することは重要でございます。 都は、難病やがん患者などの方を雇い入れたり、治療による休職から職場に復帰させた会社に奨励金を支給しており、フレックスタイムなどの柔軟な勤務制度を導入した場合に加算を行っているございます。 また、難病を含む病気の治療のため、休職等を取得できる制度の充実に取り組んでいる中小企業に支援も行っております。

議員名	自治体名	質問時期	回数	質問内容	答弁部署・役職	回答・成果
佐藤 こと	北区	令和7年2月	2	①北区における難病者の定義、人数・就労状況を把握しているか。 ②難病対策地域協議会について、北区では「自立支援協議会」と、その中にある「医療的ケア児・者支援部会」が役割を担っていると聞いているが、難病者の就労支援について今後どのような議論・支援策が検討されるのか。 ③難病者の実態把握のため、交流会やアンケート、区職員で難病のある人へのヒアリングなどを検討してほしい。 ④北区役所でも、難病者向けの「ショートタイムワーク」制度の導入を検討できないか。 ④北区役所でも、難病者向けの「ショートタイムワーク」制度の導入を検討できないか。	産業労働局長	① 北区における難病者の定義・人数・就労状況について ・ 難病の定義は難病法に基づく（発病機構不明・治療法未確立・長期療養が必要な希少疾病）。 ・ 区が把握している難病患者数は、東京都の医療費助成受給者ベースで1,877名(令和7年1月末時点)。 ・ 就労状況については把握していない。 ② 難病対策地域協議会について ・ 北区では「自立支援協議会」と、その下部組織の「医療的ケア児・者支援部会」がその役割を担う。 ・ 地域の実情に応じた支援体制の整備に向け今後協議を進め、協議結果は今後の区の取組に活かす予定。 ③ 実態把握・当事者の声を聞く取組について ・ 趣味・教養講座や自助グループ支援に難病者も参加している。 ・ 他自治体の事例（例：難病カフェ）についても情報収集・検証を進める。 ・ 令和7年度に障害者・難病者を含めた生活実態・ニーズ調査のアンケートを実施予定。 ・ 難病のある区職員へのヒアリングは、プライバシー配慮の観点から困難と考えている。 ④ ショートタイムワーク制度の導入について ・ 山梨県や明石市の事例は把握しているが、いずれもショートタイムワークではないと認識。 ・ 北区では、特別区職員・会計年度任用職員において、現時点でショートタイムワークは想定していない。 ・ 難病者の就労機会の創出は重要と理解しつつも、適した業務の確保や雇用形態の課題があり、今後の研究課題とする。
佐藤 信成	鹿嶋市	令和7年3月	4	来年度から、デマンドタクシーの運賃体系が変更となるが、難病患者の扱いは、どうなったのか？	政策企画課	難病患者につきましてはこれを障害の枠組みに入れるべきかということは別の議論としてあるんですが、割引を適用するかどうかというところについては我々検討させていただきまして、現状ですな障害手帳をお持ちの方、こちらは手帳1級だろうが何級だろうが、全ての方が割引を受けられます。1級の人の中には、公共交通がないと外に出られない人もいれば、自分で車を運転できる人もおり、いろんな方がいらっしゃいます。こういう現状を見ますと、難病患者の方は、ほとんどの方が指定難病特定医療費受給者証を持っていらっしゃいます。難病患者の方の多くは定期的な通院が必要で、医療費については自己負担額の上限額が設けられている中、これらの方々を割引の対象外とする合理的な理由はないと思っております。障害手帳や難病患者の方々から、医師からの意見書などを出していただくことができるのであれば、割引適用の可否は個別に判断できるのかなと思いますけれども、このようなことは現実的ではないので、難病患者を一律に排除する理由はないと考えております。

議員名	自治体名	質問時期	回数	質問内容	答弁部署・役職	回答・成果
夏目 亜季	荒川区	令和6年6月	1 (意見書)	議員提出議案第一号 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提出について	荒川区議会	全会派一致で採択 (意見書の内容は4章内に掲載)

議会質問の試行錯誤から多様な働き方へ

袖ヶ浦市議会議員 伊東 あきら

私が初めて難病と向き合ったのは、以前通信会社に勤めていた時でした。社会人ラグビーで後輩が急に寝たきりになってしまったと連絡が入り、いつも元気にラグビーをしていた後輩だったので「すぐに治るだろう」と気楽に見舞いに行ったところ、「頭が痛い」とベッドの上でもがいている姿を見て何か自分でできる訳でもないのに無性に焦った記憶があります。病名は“脳脊髄液減少症”という病気でした。原因はいまだに不明です。たまたま当時、知り合ったばかりの医者にご相談し、最終的に熱海の病院を紹介いただき、まだ病気を患って初期の段階だった為か、奇跡的に回復しました。今では当時が嘘だったかの様に元気に毎週ラグビーを続けています。

その後、私は袖ヶ浦市議会議員となり、一新塾と言うビジネススクールで重光さん（現 NPO 法人両育わーど理事長）に出会いました。熱心に難病問題に取り組まれていて、プレゼンテーションの中で「4人に1人は難病、精神疾患を患っている」と聞き、数多くの方が“法の狭間”で生活の糧に苦しみ、社会的尊厳でもある就労の機会を逃し、若しくは騙し騙し勤めている方も多いという現実を知らされました。また、重光さんと同じ病気にかかった後輩の事を思い出し「あの状態が続いていたら働く事も出来ず家族も大変だったろう」と思うにつけ、難病について知識を深めたいと思いました。難病白書を読ませて頂き、さらに本や勉強会を通じて、難病と障害者との違い、法的支援の違い、当事者の体験談等を学ぶ事が出来ました。

そして次に思った事は議員として何か役に立てる事はないのだろうかという事です。そこで当時、私が取り組んでいた“袖ヶ浦市の雇用創出”の枠組みのなかで、難病者・障害者の働きかけづくりにならないかとの思いから以下の内容にて議会質問を行いました。

■令和4年3月議会の一般質問『本市における雇用創出について』の中で、『障害者、難病者への就労支援対策』について問題提起を行いました。当時市役所職員の障害者の雇用は13人という回答であったため、法定雇用率2.6%である16人を雇用し、法定雇用率の早期実現を訴えたところ、こちらは3ヶ月後には解

消頂けました。また法律で就労の機会を得る事が出来ない難病罹患者にも手を伸ばし、誰もが職業を通じて社会参加できる「共生社会」の実現を訴え質問を終えました。

■令和5年3月議会の質問『袖ヶ浦市における障害者や難病者の現状と今後の施策について』では、袖ヶ浦市で『第7期障がい福祉計画』作成にあたり、国の指針でもある当事者達の声を市にどの様に問い上げて行くのかを訴求し、市からの回答は『障がい福祉サービスのニーズ等の把握をするために、アンケート調査を、難病患者を含め、障がい者個人に対し実施するとともに、パブリックコメントを実施し、市民ひとりひとりの意見の把握に努めていきます。』との内容でした。同年8月には難病者143名へのアンケートを実現しています。そして同年12月に障害福祉計画『そでがうら・ふれあいプラン』策定後、広く市民に対しパブリックコメントを実施し、令和6年4月、難病者の声として143人のアンケート結果の開示と袖ヶ浦市としての支援内容の掲載を含めた同プランを、広く市民に対し公開しました。

■実現が難しかった事例としては、令和5年12月議会での質問『袖ヶ浦市の今後における「障がい福祉」政策について』です。作成中であった『そでがうら・ふれあいプラン（案）』の中で、「第4期袖ヶ浦市障がい者福祉基本計画（案）」には難病の文字表記があったものの、「第7期袖ヶ浦市障がい福祉計画（案）」の中には“難病”の言葉がなかった為、載せる様に要望したところ、『難病患者の方への支援の多くは都道府県が進めていくとの認識であり、策定中の「袖ヶ浦市障がい福祉計画」には、障がいのある人の中に難病患者も含めて策定しています』との回答でした。たかが2文字ですがとても残念な思いでした。

また、近隣の自治体でも難病について関心を持って頂き、ある議員が同じように一般質問で「難病について、その推移や自治体独自の支援策、指定難病と指定されていない難病との違いとそれぞれの支援策」について令和6年6月に質問頂きました。袖ヶ浦市だけではなく近隣市同士で啓発し合い、市独自でできると

ころはその市にあった方法で解決して行ければと思っています。

然しながら、依然市民の難病に対する認知度は低く、地元を廻って“難病の就労問題”について話を聞いてみると「支援にはお金が必要で財政的負担が大きくなるのではないか」「難病と障害者の違いが分からない」「バリアフリーが未だ整っていない」等、まだまだ市民の皆様への周知不足を感じる部分もあります。

統計によると 2040 年には約 1100 万人の労働供給力不足といわれており、難病患者を含む就労困難者のポテンシャルは 1500 万人いるといわれています（※リクルートワークス研究所調べ）。難病を抱える方々は就業形態として、自宅で働くテレワークであれば就労可能である場合や、長時間連続して働くことが困難な為、超短時間勤務（ショートタイムワーク）であれば働けるという方も大勢います。

実際に多様な働き方の導入を行なっている企業も増えてきました。就労形態を工夫すれば一般の方と同じく、若しくはそれ以上に働ける方も大勢います。テレワーク、ショートタイムワークはほんの一例です。労働人口減少が続く将来、難病患者もそうでない方も共に誰にとっても働きやすい多様な働く環境を、これから作っていかねばいけないと、様々な活動を通し発信して行ければと思います。

・ PROFILE ・

いとう あきら：宮城県仙台市出身、1968 年 2 月 6 日生まれ、袖ヶ浦市議会議員。元々生まれは仙台市だったが父親の仕事の関係で山形、福島と過ごし、大学で東京に上京。仕事は通信会社で営業職を務めていた。2016 年に当時、袖ヶ浦市に引っ越してきていた父親が亡くなり、母親が 1 人きりとなった為、2017 年に袖ヶ浦市へ移住。袖ヶ浦市は都心からアクセスが近いにも関わらず自然が豊富で、かつ人間性も穏やかで魅力を感じ、2020 年に袖ヶ浦市議会議員となる。現在 2024 年 10 月の選挙を経て 2 期目。難病と就労についての議会質問をした先駆者の一人。趣味はラグビーだが最近では観戦メイン。



日本初、山梨県正規職員採用試験に「難病患者枠」

山梨県議会議員 藤本 好彦

私はこれまでの議員活動の中で、難病の方々の対策について3つの視点を大切に取り組んできました。それは、1. 難病医療を提供する体制、2. 難病の方の就労支援、3. 難病の方の災害対策です。そして、この3つの取り組みの継続した拡充が必要だと日々感じています。

1. 難病医療を提供する体制

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」施行前の特定疾患治療研究事業による医療費助成の対象疾病は、患者数の多い56疾病に限られていましたが、施行後は、国内でも患者数が数10名という稀少な疾病も対象として加えられ、現在では348疾病（令和7年4月）と大幅に広がっています。

難病は長期にわたる療養が必要で、医療費も高額になるため、対象として認定されることで、これまで患者数が少ないことから、医療費助成の対象にならずにいた患者や家族にとっても、医療費の助成が行われることで、経済的な負担が大きく軽減されてきています。

山梨県では、令和7年3月末時点で、5487名の方が医療費助成の対象として認定されていると聞いています。一方で、難病は、その多様で希少のため、難病と疑われながらも診断がついていない患者も数多くいると思います。

また、難病患者の中には、長期の入院を必要とする方もおられますが、適切な疾病の管理を行えば、就労や就学をしながら通常の日常生活を送ることが可能な方も多くおられます。

難病患者が、早い段階で適切な医療を受けられ、長期にわたる療養生活を安心して過ごすためには、まず、難病をできる限り早期に診断でき、また、診断後は身近で治療ができるような体制がさらに整えられることが重要です。

山梨県の実情を踏まえながら、今後も、難病医療の拠点となる山梨病院を中心に、地域の医療機関とのネットワークの構築や、難病医療に携わってくださる医療従事者の育成を行うため、関係医療機関や県医師会、保健所等で構成する協議会と力を合わせて、難病医療を提供してゆく体制のさらなる充実に向けて、取り組みを加速したいと思います。

2. 難病の方の就労支援

難病患者の治療と仕事の両立のための支援については、難病法の改正により、難病相談支援センターと福祉や就労に関する支援を行う者との連携の推進など、難病患者の療養生活の支援の強化が行われてきました。

難病を抱える方は、その症状が外見からわかりにくいことが多く、難病者が望む就労支援を行うには、専門的な知識が不可欠なため、山梨県では「難病相談・支援センター」に専門的就労支援員を配置して、在職中の発症者や就労希望者の相談に丁寧に対応しています。この就労支援員の資質向上のために、国の専門研修への派遣や、難病患者就職サポーターと密接に連携を取りながら事例の検討を行うなど、実践力を高めてきました。

さらに、ハローワークの難病患者就職サポーターによる相談や就職セミナーを「難病相談・支援センター」で実施するなど、ハローワークと力を合わせて就労を支援しています。

しかしながら最新の治療や働き方の工夫により、難病の方々が仕事で活躍できる範囲が広がってきている一方で、山梨県内には就労を希望しているにもかかわらず、体調の維持が難しいことから就労に自信が持てず、社会に踏み出せない難病患者も多いと聞きました。

法令で事業者側に一定数の雇用を義務づけている障害者の雇用に比べて、難病者が義務化されていないことから、難病を抱える方の雇用については、これまであまり目が向けられていませんでした。だからこそこれからは、より目が向くようにしていきます。

例えば、山梨県庁では、現在、知事部局においては102名の障害者を雇用していますが、このほかにも難病を抱えた職員がおられると思いますが、職員採用枠に障害者枠に準じて難病の方を対象とした採用枠等はありませんでした。

そこで、難病者がもっと持っている力を発揮できるように、就労支援に有効なアイデアを令和5年9月の本会議で提案しました。次の4点です：

- ① 山梨県庁において難病を抱えながら仕事をする職員の数を把握すること

- ② 山梨県職員採用枠に障害者枠に準じて難病の方を対象とした採用枠を設けること
- ③ 山梨県内の民間企業を含め、難病の方々の病状に合わせた柔軟な労働時間を進めるためのショートタイムワーク制度を導入していくこと
- ④ 安心して心を許せる職場環境を用意すること

そして、令和 5 年 9 月定例議会での私の質問をきっかけのひとつに、令和 6 年度の山梨県職員採用試験に「難病患者枠」が設定され、3 名の採用が決まりました。これが全国初の試み “やまなし方式” として日々、テレビやラジオなど全国に発信され注目されています。令和 7 年 4 月からこの 3 名が入庁しますが、大切なのはこの方々が職場に定着し働きつづけられることです。その定着支援施策についてもこの春に議会質問をし、採用＋定着をあわせて “やまなし方式” と呼ばれるようにと考えています。まだまだ周知が進んでいない状況ですので、この取り組みの横展開を目指していきます。

参考までに、令和 6 年度山梨県職員採用試験における「難病患者枠」概要を本稿末に記します。

3. 難病の方の災害対策

難病患者の中には、災害時に自力で避難のできない方がいることから、避難行動要支援者として事前に把握をしておき、各地域での避難を援助する備えが必要だと考えています。

山梨県では、これまで医療関係者や市町村の職員、患者会の代表者等によるワーキンググループを設置し、災害時の連携強化や支援体制の充実に向けて取り組んできました。

さらに、幅広い分野の障害者の施策を推進するため、「やまなし障害児・障害者プラン」を策定しています。このプランに加え、災害時における難病の方々への支援のあり方については、誰もが自分事と捉えて、きめ細かく検討していくことが必要だと考えます。

例えば、市町村が設置する福祉避難所で、避難所の運用マニュアルに難病患者を位置づけられるよう、難病の方々が安全に避難する仕組みの構築も求められます。

山梨県では難病患者さん本人に対して、災害が発生した場合の避難準備状況について、昨年、実態調査を行いました。この結果を土台として、災害が発生した時の課題をひとつずつ解決してゆき、“難病の方々の災害対策なら山梨県”を目指していきます。

【参考資料】

(※編集部注：本参考資料は、山梨県ホームページ山梨県職員採用情報の令和 6 年度採用試験案内からの抜粋・転載で既に終了したものです。詳細は、山梨県ホームページをご参照ください。)

令和 6 年度障害者・難病患者を対象とした山梨県職員採用選考試験案内（抜粋）

第 1 次試験日 令和 6 年 9 月 29 日（日）

受付期間 令和 6 年 8 月 9 日（金）～8 月 26 日（月）

この選考試験は、障害者の雇用の促進等に関する法律の趣旨に基づき、障害者・難病患者の雇用の促進を図ることを目的として行います。なお、この試験は、高等学校卒業程度の試験です。

1 試験職種及び採用予定人員等

（障害者区分）

試験職種 行政、採用予定人員 3 名程度

職務内容 県の各機関に勤務し、一般行政事務に従事します。

（障害者区分）

試験職種 警察行政、採用予定人員 1 名程度

職務内容 県警察の各機関に勤務し、警察行政事務に従事します。

（難病患者区分）

試験職種 行政、採用予定人員 3 名程度

職務内容 県の各機関に勤務し、一般行政事務に従事します。

2 受験資格

(1) 受験できる者（一部抜粋）

（難病患者区分）次の要件ア及びイを満たす者

ア 障害者総合支援法の対象となる疾病（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施行令第一条に基づきこども家庭庁長官及び厚生労働大臣が定める特殊の疾病（平成 27 年厚生労働省告示第 292 号）に規定されている疾病 ※R6.4.1 現在、369 疾病）の診断を受けている者

イ 平成元年 4 月 2 日から平成 19 年 4 月 1 日までに生まれた者

※ 障害者総合支援法の対象となる疾病の診断を受け、障害者手帳の交付も受けている場合は、障害者区分を受験することも可能です。ただし併願はできないため、どちらかを選択していただく必要があります。

3 試験日、合格者の発表

第1次試験 令和6年9月29日(日)、合格者発表
10月11日(金)

第2次試験 令和6年10月28日(月)～29日(火)
のうち指定する1日

最終合格者発表 11月18日(月)

(以上抜粋)



※令和7年度の採用試験案内は、令和7年7月1日
配布開始予定です。

・ PROFILE ・

ふじもと よしひこ：百姓、山梨県議会議員、元南アルプス市議会議員、南アルプス市ですもも農家を営む(写真①)。2019年4月からは山梨県議会議員として、山梨県と自治体と集落と農家と一緒に農業政策を進めるために日々奮闘している(写真②)。2025年3月、山梨県版の食料安全保障推進条例である「山梨県の豊かな農業と農村を守る条例」を議員提案し制定される。さらに、農林水産高校や農林大学校の教育環境の充実を目指す、全国の都道府県議会議員による議員連盟設立に向けて、全国の議会や農業高校を行脚している。2023年、山梨県議会9月定例会において難病患者の就労支援について質問し、県一般職員採用試験に全国初となる難病患者枠設定のきっかけとなり話題となる。また、沖縄県での遺骨収集を長年にわたりつづけている(写真③)。



左上：写真①
右上：写真②
左下：写真③