



資料編

令和4年11月15日

孤独・孤立対策担当大臣

小倉 將信殿

難病者の社会参加を考える研究会

座長 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 名古屋大学客員教授 医師 真 野 俊 樹

発起人 NPO 法人両育わーど 理事長 重 光 喬 之

制度の狭間で孤立する難病者の孤独・孤立対策について

難病には、医療費助成の対象となる指定難病（338 疾患・103 万人）と治療法が不明だが人口要件に当てはまらない等の理由により、医療・福祉サービスの対象から除外されている指定難病に該当しない難病（6～7000 疾患・700 万人以上の希少疾患※1や難治性慢性疾患※2）がある。これらの難病者は、障害福祉や指定難病の制度の狭間におかれ、医療費助成や就労支援の対象にもならず、結果として、社会参加に大きな不安を抱えており、孤立化を深めている。

昨年、自由民主党政務調査会 孤独・孤立対策特命委員会（特命委）において、積極的な議論をいただき、同特命委報告書に、『例えば、「難病」に指定されていない、希少で診断困難な病気に悩む方や、成人年齢以上でDV法による支援対象に当たらない親や兄弟からの暴力に苦しめられている方々の孤独・孤立に寄り添えるような、柔軟で弾力的な対応が求められる』と、「「難病」に指定されていない、希少で診断困難な病気に悩む方」と指定難病に該当しない難病にも言及をいただき、孤独・孤立に苦しむ関係者に大きな期待をもたらしました。

また、昨年末の内閣官房「孤独・孤立対策の重点計画」にて「難病等の患者」が明記されました。しかしながら、具体的な施策は出されておられません。具体的な施策を盛り込むために、ぜひ、来年度の予算要求に、指定難病以外の難病を含む難病者の実態調査を盛り込み、エビデンスに基づく施策を明示していただきたく存じます。

症状が変動する難病者の就労は、従来の固定した時間や場所等の勤務条件では困難さが伴います。勤務時間や勤務場所にとらわれない柔軟な働き方が求められます。「難病者が働きやすい職場」を実現することは、これまで就労の機会を奪われてきた障害者や家庭環境に困難を抱えた人たちの「働きやすさ」にもつながり、政府が進める「一億総活躍社会」の実現にも有効な手段となりえるものと確信しております。

従来の制度の枠にとらわれず、制度の狭間で孤立し、孤独に苦しむ難病者の社会参加も見据え、難病行政に前進をもたらすため、下記の事項を要望します。

記

- 一、来年度概算要求に、指定難病に該当しない難病を含む難病者の就労・社会参加の実態（孤独孤立に至った原因を含む）を把握するための調査費用を盛り込んで頂きたい。
- 二、上記調査結果（エビデンス）に基づく、指定難病に該当しない難病者を含めた、社会参加づくり計画の検討（制度外の難病者の就労に関するモデル事業実施）を始めて頂きたい。
- 三、障害者総合支援法（障害者手帳所持者及び指定難病含む 366 疾患）と障害者雇用促進法（障害者手帳所持者のみ）の対象者を一致させることで、就労機会を拡大して頂きたい。

四. 就労支援や医療費助成等の制度の対象者について、疾病名等で判断されている指定難病だけでなく、生活上の困りごとに応じて支援を受けられるよう、エビデンスを元にした判断基準を作成し適用して頂きたい。

※1 National Institutes of Health (NIH)国立衛生研究所の米国有病者率から算出する

と国内に 700 万人以上、国内に公的調査なし

※2 線維筋痛症（200 万人）や筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群（24 万人）、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症等の難治性慢性疾患

	関連する法律など	状況
生活・就労支援からの孤立	・ 障害者総合支援法	現在、6000～7000 種の希少疾患の 700 万人程度の患者がいるとされるが、国が対象とする 366 疾患の患者、または障害者手帳所持者以外は、障害福祉サービスの利用ができない。
	・ 身体障害者福祉法 ・ 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律 ・ 療育手帳制度について（厚生省通知）	障害者手帳の診断基準が、機能面の評価に重きが置かれており、疼痛や倦怠感といった慢性症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害者手帳を取得しづらい状況にある。
雇用機会からの孤立	・ 障害者雇用促進法	障害者手帳を所持しない難病患者が就労を望んでも、障害者雇用促進法の障害者雇用率に算定されず、雇用者が積極的に難病患者を雇用しようとする動きが抑制され、雇用機会が拡大しない。 また、障害者総合支援法の対象者が、就労移行支援を利用できたとしても、障害者手帳がないため雇用機会が損なわれている。
経済的支援からの孤立	・ 難病の患者に対する医療等に関する法律	国が定める 338 疾患以外の患者は指定難病患者への医療費助成制度の対象とならない。
	・ 保険診療	治療や検査が保険診療の対象になっていない病態については、先進医療の対象となる/保険適応の対象となるまでに長い時間を要し、保険患者は医療費の全額自己負担を迫られ、高額療養費の還付も受けられない。
	・ 国民年金法 ・ 厚生年金保険法	診断書の記載内容が、機能面の評価に重きが置かれており、疼痛や眩暈といった症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害年金を受給しづらい状況にある。

厚生労働大臣

〇〇△△ 様

難病者の社会参加を考える研究会
座長 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授
名古屋大学客員教授 医師 真野俊樹
発起人 NPO 法人両育わーるど 理事長 重光喬之

難病者の社会参加についての要望書（案）

日頃より、難病者の医療福祉の向上にご尽力いただき感謝申し上げます。

私ども研究会は、難病のある人たちが尊厳を持って暮らせるために、病気を治療しつつ社会参加が可能となるよう、就労の在り方に焦点をおき、研究を重ねております。

2018年に発足し、主な活動としては、2021年に「難病者の就労白書」の発行、難病者の雇用に関する全自治体調査、難病者のオンラインによる交流や報告会等を行ってまいりました。それらの活動により、毎日新聞社主催の第17回マニフェスト大賞の優秀賞という評価もいただいているところです。現在は、地方からの発信も必要と、地方議員との懇談や勉強会を行い、地方議会での難病者への関心を喚起するとともに、2025年度には、「難病者の就労白書」の第二弾の刊行を目指しております。

ご承知のように難病には、医療費助成の対象となる指定難病（371疾病・105万人）と、人口要件や診断基準が不明確等の理由から、治療法がなく、病名すら明らでない、指定されていない難病等（7000疾患）を併せますと、700万人以上の難病者が存在すると言われています。これらの難病者は、障害福祉や指定難病の制度の狭間におかれ、医療費助成はなく、福祉サービスや就労支援の対象にも事実上ならず、結果として、社会参加に大きな障害を抱えています。

就労に関しては、「治療法が確立してなく、長期療養を必要とする」病気であり、病状に波があることから、通常勤務の就労は困難と就職をあきらめている人や、就労の継続が困難と離職する人もいます。

社会参加は、人として生きていくうえで、大事な要件であり、就労は社会参加の大きな要件です。それは難病者にとっても同様です。国は一億総活躍社会を目指し、障害や病弱であっても、働くことを推奨し、その条件づくりに力を入れてきております。病気は辛く、生きるうえで多くの制約がありますが、難病者の多くは、単に福祉サービスの対象として生きるだけでなく、その人なりの能力を育て、活かしていける社会のしくみを望んでいます。

しかしながら難病者は症状に変化の有る人が多く、今までの固定した時間や場所での勤務では困難さが伴うことから、従来の勤務時間や勤務場所にとらわれない柔軟な働き方が求められます。

「難病者の働く」が、就労現場で実現されることは、通常勤務では就労が困難な障害者や家庭環境のある人たちの就労も容易となり、国が進める「全世代型社会保障」の実現にも有効な手段となりえるものと確信しております。

以上のような考えをもとに、就労意欲のあるすべての難病者が生き生きと働けるよう、下記の要望をいたします。

記

1. 難病者を障害者の法定雇用率算入の対象としてください。
2. ★厚生労働省の障害者採用と別に難病枠（障害者総合支援法の範囲内）を新設してください。
3. ★症状が固定されない疼痛・疲労・変化量のある難病者の判断基準やガイドラインの策定をしてください。
4. ★難病者の就労課題を把握するために、臨床調査個人票に就業状況に関する設問項目を追加してください。（例.週 10 時間未満、週 20 時間未満、週 30 時間未満、週 40 時間）
5. 指定難病に該当しない難病についても、就労や社会参加の実態を調査し、課題を明らかにしてください。
6. 難病者が治療と仕事の両立が可能となるよう、両立支援コーディネーターの企業内配置が進むよう制度化してください。また、定期的な通院や増悪時の入院などに対応できる通院休暇や病気休暇等の普及の制度化を図ってください。
7. 病状に変動のある難病者には、合理的配慮のもと、勤務時間や勤務場所を固定化せず、ショートタイムワークや週労働時間制等フレキシブルな勤務方法の開発と普及をして下さい。
8. 「難病患者就職サポーター」の正規職員化及び増員を行い、難病患者就労支援の充実を図ってください。
9. 難病者の就労について正しい理解が進むよう、特に事業主に対する啓発を推進してください。

以上



100000

[1型糖尿病]

この疾患になる確率、日本で約10万人にひとり。すい臓でインスリンが作られなくなる病気。糖尿病患者の99%を占める2型糖尿病とは異なり、生活習慣病や先天性の病気ではなく、子どもに起こる原因不明の難病。治療法は臓器移植を受けるか、血液検査をしながら生涯にわたって毎日数回のインスリン注射をつづけていくことになる。

THINK UNIVERSAL

1 型糖尿病

この疾患になる確率、日本で10万人にひとり。すい臓でインスリンが作られなくなる病気。糖尿病患者の99%を占める2型糖尿病とは異なり、生活習慣病や先天性の病気ではなく、子どもに起こる原因不明の難病。治療法は臓器移植を受けるか、血液検査をしながら生涯にわたって毎日数回のインスリン注射をつづけていくことになる。

アイザック症候群

この疾患になる確率、日本で約1270828人にひとり。末梢神経における原因不明の疾患。全身の筋肉のけいれんや硬直、ピクつき、しびれやこわばりなどの異常感覚や激しい痛みが起こる。汗が多く出たり皮膚の色が変わることも。症例が少なく医師からの認知も低いため、適切な診断や治療がされずに今も苦しんでいる患者が多い。2015年7月によりよく厚生労働省の指定難病に認定された。



1270828

[アイザックス症候群]

この疾患になる確率、日本で約1270828人にひとり。末梢神経における原因不明の疾患。全身の筋肉のけいれんや硬直、ピクつき、しびれやこわばりなどの異常感覚や激しい痛みが起こる。汗が多く出たり皮膚の色が変わることも。症例が少なく医師からの認知も低いため、適切な診断や治療がされずに今も苦しんでいる患者が多い。2015年7月によりよく厚生労働省の指定難病に認定された。

THINK UNIVERSAL

人生の歩き方に、
ルールはない。



86957

[ギラン・バレー症候群]

この疾患になる確率、日本で約86957人にひとり。筋力低下が特徴的な神経疾患。発症後は筋力が急速に低下して運動麻痺が起こる自己免疫疾患。次第に回復するケースが多いが、後遺症が残る患者もいる。発症中は体力の衰えが激しく、外出頻度や労働時間を適切に自己管理する必要がある。

THINK UNIVERSAL

ギラン・バレー症候群

この障害になる確率、日本で約 86957 人にひとり。細菌感染などがきっかけで発症し、短期間で急速に筋力が低下して運動麻痺が起こる自己免疫疾患。次第に回復するケースが多いが、後遺症が残る患者もいる。発症中は体力の衰えが激しく、外出頻度や労働時間を適切に自己管理する必要がある。

筋ジストロフィー

この障害になる確率、日本で約 5003 人にひとり。筋肉の細胞が弱体化し、徐々に筋力を失っていく疾患。遺伝子の突然変異によって起こる。疲労や筋肉痛が生じない範囲なら日常生活の制限はなく、在宅でのパソコン作業などでもできるが、イメージが先行して誤解を受けやすい

失うこともある。
できること（は）わかってる。



5003

[筋ジストロフィー]

この疾患になる確率、日本で約5003人にひとり。筋肉の細胞が弱体化し、徐々に筋力を失っていく疾患。遺伝子の突然変異によって起こる。疲労や筋肉痛が生じない範囲なら日常生活の制限はなく、在宅でのパソコン作業などでもできるが、イメージが先行して誤解を受けやすい。

THINK UNIVERSAL



ただの疲れかと思ったら、
10年寝込むなんて。

353

〔筋痛性脳脊髄炎 / 慢性疲労性症候群〕

この疾患になる確率、日本で約353人にひとり。原因不明の強い全身の倦怠感とともに、微熱や頭痛、脱力感や抑うつ感などが長期間つづいて健全な生活が送れなくなる。正しい診断をできる医師が非常に少なく、病気の認知度が低いため、家族や職場から怠けているなどと誤解され、理解されづらいのが課題。まずは病気に対する理解を得ることが、社会参加への後押しに。

 THINK UNIVERSAL

筋痛性脳脊髄炎（慢性疲労性症候群）

この疾患になる確率、日本で約 353 人にひとり。原因不明の強い全身の倦怠感とともに、微熱や頭痛、脱力感や抑うつ感などが長期間つづいて健全な生活が送れなくなる。正しい診断をできる医師が非常に少なく、病気の認知度が低いため、家族や職場から怠けているなどと誤解され、理解されづらいのが課題。まずは病気に対する理解を得ることが、社会参加への後押しに。

末期腎不全

この障害になる確率、日本で約 386 人にひとり。自覚症状がないまま、ゆっくりと腎機能が失われる疾患。腎臓病が進行することで起こり、失われた腎機能の回復は見込めない。半永久的な病気であり、仕事や趣味などのやりがいを見つけて病気と向き合う人も多くいる。



透析に、
幸せは制限されない。

386

〔末期腎不全〕

この疾患になる確率、日本で約386人にひとり。自覚症状がないまま、ゆっくりと腎機能が失われる疾患。腎臓病が進行することで起こり、失われた腎機能の回復は見込めない。半永久的な病気であり、仕事や趣味などのやりがいを見つけて病気と向き合う人も多くいる。

 THINK UNIVERSAL

私に会えたら、
きっとラッキー★



4236094

〔自己食食空胞性ミオパチー〕

この疾患になる確率、日本で約4236094人に1人。現在、日本で30例。全身の骨格筋の筋細胞の中に特異な空胞（自己食食空胞）が出現する、極めて稀な遺伝性の筋肉の病気。手足の筋力低下と筋委縮があり、心筋障害、知的障害を伴う場合もある。心筋障害や心不全への注意が必要。

THINK UNIVERSAL

自己食食空胞性ミオパチー

この疾患になる確率、日本で 4236094 人に 1 人。現在、日本で 30 例。全身の骨格筋の筋細胞の中に特異な空胞（自己食食空胞）が出現する、極めて稀な遺伝性の筋肉の病気。手足の筋力低下と筋委縮があり、心筋障害、知的障害を伴う場合もある。心筋障害や心不全への注意が必要。

性分化疾患

この疾患をもって生まれる確率、世界で約 4500 人にひとり。胎児期の発達の過程が通常と異なり、性にまつわる身体の器官や組織が生まれつき非典型的な状態。外性器や性ホルモンなど症状や形態は多岐にわたる。そもそも性には多様性があり、「男性」「女性」という仕切りにぴったりと当てはまらない特徴をもって生まれる人は多くいる。

カラダも、キモチも、
和は和気 ☺



4500

〔性分化疾患〕

この疾患をもって生まれる確率、世界で約4500人にひとり。胎児期の発達の過程が通常と異なり、性にまつわる身体の器官や組織が生まれつき非典型的な状態。外性器や性ホルモンなど症状や形態は多岐にわたる。そもそも性には多様性があり、「男性」「女性」という仕切りにぴったりと当てはまらない特徴をもって生まれる人は多くいる。

THINK UNIVERSAL



痛みが見えたら、
わかってもらえるのかな。

59

【線維筋痛症】

この疾患になる確率、日本で約59人にひとり。全身に原因不明の激しい痛みが起こる慢性疾患。睡眠障害やうつ病などの症状を伴うこともある。軽度から激痛まで個人差があるが、痛みのために日常生活や仕事に支障が出てしまう。認知が低いいため病院で正しい診断がされないことも多く、いまだに適切な医療のもとでケアされている患者が少ない。

THINK UNIVERSAL

線維筋痛症

この疾患になる確率、日本で約 59 人にひとり。全身に原因不明の激しい痛みが起こる慢性疾患。睡眠障害やうつ病などの症状を伴うこともある。軽度から激痛まで個人差があるが、痛みのために日常生活や仕事に支障が出てしまう。認知が低いいため病院で正しい診断がされないことも多く、いまだに適切な医療のもとでケアされている患者が少ない。

突発性過眠症

この障害になる確率、日本で約 50000 人にひとり。夜間の睡眠時間を十分にとった状態でも眠気がとれず、頻繁に突発的な睡眠発作が起こる原因不明の疾患。見た目では判別がつかず、社会での認知度も低いため、周囲や患者本人が怠慢と誤解してしまうことも多い。



夢も余ったくらいに。

50000

【特発性過眠症】

この疾患になる確率、日本で約50000人にひとり。夜間や睡眠時間を十分にとった状態でも眠気がとれず、頻繁に突発的な睡眠発作が起こる原因不明の疾患。睡眠発作はいわゆる“居眠り”と見られず判別がつかず、社会での認知度も低いため、周囲や患者本人が怠慢と誤解してしまうことも多い。

THINK UNIVERSAL

痛くても、
笑って生きる。



254

〔脳脊髄液減少症〕

この疾患になる確率、日本で約254人にひとり。交通事故やスポーツなどの衝撃による外傷性、原因不明の突発性や医原性により、脊髄から脳脊髄液が漏れる疾患。起立性疼痛、目眩や吐き気、高次機能障害など症状は人により様々である。検査方法も治療法も研究途上で、医療機関を探すことから非常に苦労する。

THINK UNIVERSAL

脳脊髄液減少症

この疾患になる確率、日本で約 254 人にひとり。交通事故やスポーツなどの衝撃による外傷性、原因不明の突発性や医原性により、脊髄から脳脊髄液が漏れる疾患。起立性疼痛、目眩や吐き気、高次機能障害など症状は人により様々である。検査方法も治療法も研究途上で、医療機関を探すことから非常に苦労する。

難病のある人の雇用に関するアンケート（全国自治体調査 2022 年）

調査目的	地方自治体における難病者の雇用の現状を知り、今後の雇用促進をはかるための課題・方向性を探る ※配送不備により都道府県の調査未実施
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	1915 自治体の首長宛に調査票を郵送し回答依頼（「難病者の社会参加白書」送付時に同梱） WEB またはメールにて回収
サンプル数	433
調査期間	2021 年 11 月 29 日～2022 年 1 月 26 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



※調査結果はこちら
<https://ryoiku.org/studygroup/>

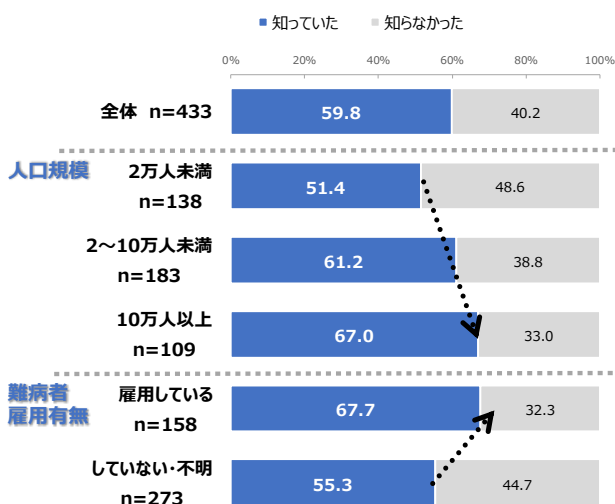
【調査結果の概要】

■難病者の就労に関する自治体の意識・取り組み

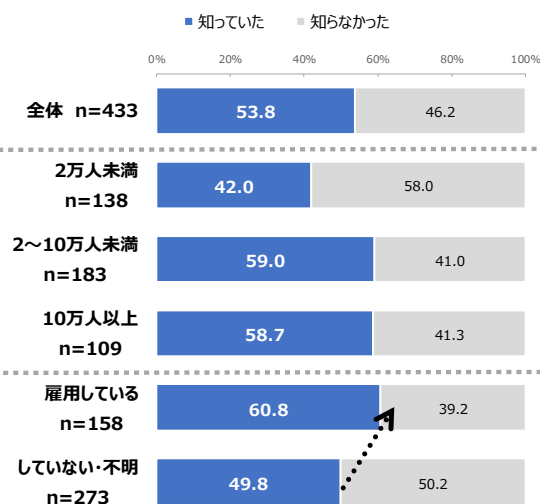
- ・ 今回回答があった自治体で、基本計画・障害福祉計画に「難病」への言及があるのは 55%。「不明」を除くと 69%。
- ・ 医療費助成が受けられる「指定難病」は難病者全体のごく一部であることの認知は 60%、指定難病者にも障害者にも認定されずに支援制度の狭間に孤立する難病者が多くいることの認知は 55%。
- ・ 現在難病者を雇用していると答えたのは全体の 37%で、「不明」を除くと 55%。自治体の規模による差が大きい。
- ・ 自治体が障害者・難病者を雇用する意義は、「当事者に希望を持ってもらえる」63%と「障害・難病の理解が住民対応に活きる」63%。「多様な特性のある人材で生産性が上がる」は 8%にとどまる。

それぞれ自治体の規模に応じた取組みがなされているが、難病者の雇用は福祉政策としての意味合いが強い。難病者の置かれている状況についての認知も十分とは言えない。

■「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



■難病者雇用の促進に必要なこと

- ・ 難病者の雇用促進に必要なのは、まず社会の/周囲の理解。そして難病の就労者を守り雇用側を支援する法制度、職場での環境整備である。
- ・ 法制度は、「障害者雇用率に難病者も加える」「雇用事業者に国からの助成」「雇用目標値設定（義務化）」など、難病者雇用を後押しするもの。
- ・ 職場で望まれる施策は、「柔軟な勤務時間設定」「テレワーク」「通院休暇」など、時間と場所の自由度を上げるもの。

- 2020年に実施した難病者対象調査からも、当事者が「社会の/周囲の理解」と共に「テレワーク」「体調に合わせた勤務時間・休暇の自由裁量」を求めていることがわかっている。

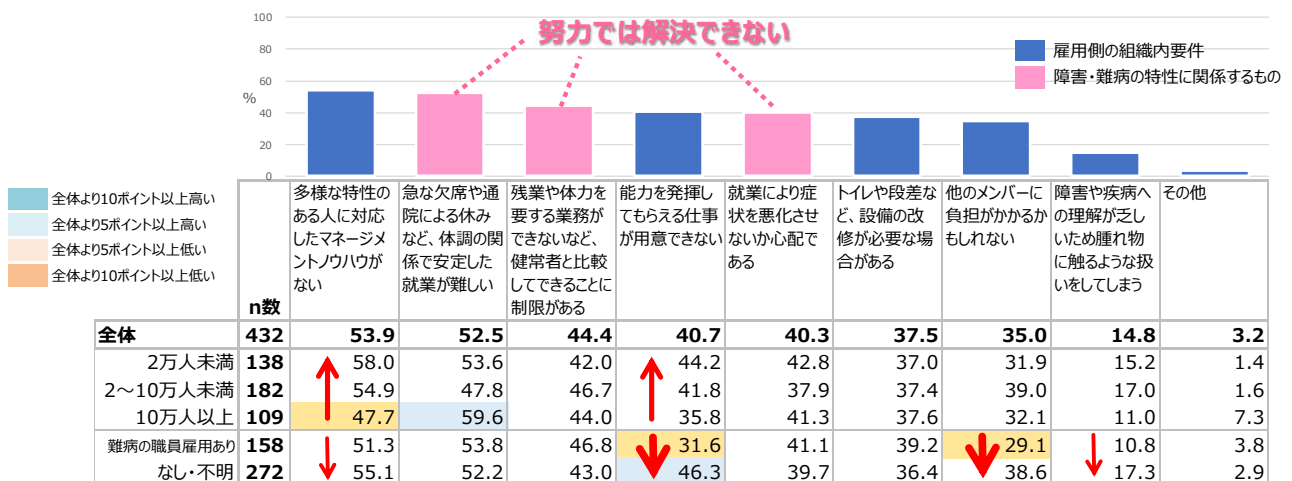
難病者就労促進の鍵は、「理解」が広がることと、「個人の状態に合わせた柔軟な働き方」が実現されること（～そのための法的なバックアップ）

■難病者雇用の阻害要因および解決策

- 阻害要因には雇用者側の体制整備に関わるもの（マネジメントノウハウがないなど）と、難病それ自体に関わるもの（安定した就業が困難など）がある。
- 前者は規模の大きい自治体、難病者職員がいる自治体で低く、組織力と経験蓄積で改善が可能であることがわかる。
- 一方後者は根本解決ができないため、状況改善には当事者理解に基づいた柔軟な就労制度を構築する必要がある。
- しかし、公的機関の特性上、個人の事情に合わせた施策を独自に行うことは容易ではなく実現には法制度による国からの後押しが必須。

雇用側の問題は「雇用すること」によって自ずと解決に向かうが、難病自体に付随する問題には、障壁を除くために法改正などを伴う国からの強力なサポートが必要となる。

■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・障害者の雇用により期待できること

- 難病者雇用の有無別で比較すると、難病者がいる自治体では多様な特性の人に対するマネジメントノウハウの蓄積、休憩室やバリアフリーなど設備の充実、適した業務の創出、テレワーク導入などが進んでいる。⇒**ノウハウが蓄積されていく**
- 難病者を雇用するにあたって、雇用実績のない自治体では「何ができないか」を確認しようとするのに対し、雇用している自治体では「難病の特性」と「何が得意か」を聞き取り、どう力を発揮してもらえるかを考えようとする姿勢がみられる。⇒**福祉の対象ではなく戦力になる**
- 難病者がいない職場では難病に対する想像力が及ばず、不安から敬遠しがち。難病者が身近にいと適度な配慮ができるようになる。難病者も、雇用側の事情や考えを理解し、共によりよい働き方を模索することができる。⇒**相互理解が進む**

難病者や障害者があたりまえにいる職場では、試行錯誤の中でノウハウが蓄積され、相互理解が進み、能力が発揮できる環境が整っていく。～よりよい職場へと成長を遂げる。

メディア掲載 (2021 年度～)

2021 年度	8/17	WEB	DR!VE	制度の狭間にいる難病者にも「働く」を。「難病者の社会参加を考える研究会」発起人・重光喬之さんの目指す社会とは
	8/17	WEB	cococolor	700 万人の難病者に働く機会を。今、我が事として考えてください。
	8/18	WEB	DI-AGENT	難病者が働くために―「難病者の就労調査」の結果から（前編）
	3/22	WEB	PPCIP	誰もが暮らしやすい柔軟な社会の実現に向けて～カギを握る難病患者～
2022 年度	5/5	新聞	毎日新聞	難病でも働くことを諦めないで
	7/5	WEB	遺伝性疾患 プラス	難病者の社会参加を考える研究会オンライン報告会、当事者が働きやすい社会をつくるために
	9/26	雑誌	難病と在宅 ケア	痛みと共に生きて
	10/7	新聞	毎日新聞	マニフェスト大賞、優秀賞決まる
	12/16	雑誌	ネット ワーク	『第 8 回企業ボランティア・アワード』受賞企業！
	3/24	新聞	毎日新聞	春の統一地方戦に向けた市民団体としてのコメント掲載
2023 年度	5/23	配信	北海道新聞	記念講演会オンライン配信「難病者の社会参加を考える」
	6/13	WEB	遺伝性疾患 プラス	難病者の社会参加を考える研究会「オンライン報告会 2023」、企業側との対話を円滑に進めるために
	7/14	WEB	MedicalDOC 編集部	【闘病】ずっと「異常なし」だった激痛の正体 「脳脊髄液漏出症」だったとは…
	11/27	新聞	東京新聞	「病名知られたら働けない…」難病患者の 4 割強が雇用義務対象から漏れている現状 政府が制度見直し検討へ
	12/3	新聞	山陽新聞	病気伝え、職場の理解深めよう 県難病団体連絡協がシンポ
	3/1	新聞	読売新聞	〔医療ルネサンス〕変わる難病法＜4＞「就労の壁」なお課題
	3/18	WEB	遺伝性疾患 プラス	【イベントレポート】RDD 特別開催「障害・難病」と「はたらく」を考える

2024 年度	4/5	書籍	京都大学 学術出版会	語りの場からの学問創成: 当事者、ケア、コミュニティ（一部執筆）
	4/5	WEB	PR TIMES	難病者が働きやすい社会を。「SoilxPolicy Fund」基金、NPO 法人両育わーるどに支援決定
	5/1	WEB	Yahoo ニュース	【闘病】ずっと「異常なし」だった激痛の正体 「脳脊髄液漏出症」だったとは….
	6/4	WEB	Media116	山梨県から届いた嬉しいニュース！「難病者の働く」が世の働き方を変える
	7/1	雑誌	厚生労働	居場所第4回 障害者・難病者支援
	10/14	テレビ	NHK ハート ネット TV	「難病と企業のいま」
	12/19	新聞	毎日新聞	NPO 法人両育わーるどが、『難病白書 2025』発行・配布のためのクラウドファンディングを開始
	1/6	WEB	NIKKEI BizGate	働き方最前線「障害者の力」をビジネスに SYNC25 開催 1 年前イベント開催レポート
	2/8	WEB	さんにち Eye 山梨日日新 聞デジタル	難病者の就労、社会参加は 支援者らでつくる
2025 年度	5/26	WEB	時事 メディカル	がん教育で患者の思いを ～希少疾患患者の就労支援一患者組織の力～
	5/26	WEB	Yahoo ニュース	がん教育で患者の思いを ～希少疾患患者の就労支援一患者組織の力～
	6/17	WEB	日本財団 ジャーナル	難病があっても、働きたい。「両育わーるど」が目指す、誰もが働きやすい社会とは？