# 謝意

本白書の編集・調査・印刷・発送は、下記の個人・企業・団体からのご支援により実施しました。
皆さまからの応援、ご支援あらためて感謝申し上げます。

**【クラウドファンディング】**
「制度の狭間にいる難病者 700 万人の社会参加の選択肢を増やしたい」
募集期間：2024 年 12 月 14 日～2025 年 2 月 11 日　媒体・協力：READYFOR

（支援者　敬称略・50 音順）
朝香 ちよみ／柏村 美生／河村 精子／浜地 裕樹／森 悦子／特定非営利活動法人 アスクネット／株式会社 世田谷サービス公社／株式会社 ゼネラルパートナーズ／一般財団法人 日本社会支援財団／難病支援グループ PATH
他支援者計 351 名の皆さまより、支援総額 4,260,000 円（目標金額 400 万円）

**【助成金】**

第一三共株式会社 2024 年度「第一三共「思いをつなぐ」次世代応援プログラム」公益社団法人日本フィランソロピー協会／一般社団法人新時代戦略研究所（INES）「患者の声を届けよう」支援プログラム／公益財団法人キリン福祉財団 令和 7 年度「キリン･福祉のちから開拓事業」／株式会社 PoliPoli 「Soil x Policy Fund」／一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」

**【賛助】**

ノックオンザドア株式会社

**【寄付】**

ジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループ
JAPAN COMMUNITY IMPACT

**【プロボノ】**
株式会社ゼネラルパートナーズ、ソフトバンク株式会社

# おわりに

難病者の社会参加を考える研究会 発起人
重光 喬之

前回の白書を発行した 2021 年当時よりも、難病を取り巻く社会の状況は進展しているように感じます。医療の進展に加え、テクノロジーの発達や多様な働き方の広がりが、難病者の社会参加を後押ししていると難病のある仲間と働きながら日々実感しています。「難病と就労」のテーマでも、民間や自治体での先進事例が生まれ、昨冬から厚労省でも本格的な検討が始まりました。また、メディアでも、難病者が働く意欲を持っていることや、病気とともに働く姿が少しずつ取り上げられるようになってきました。

一方で、障害者雇用が充足していない社会では、障害者手帳を持たない難病者の採用は、雇用者側にとってはハードルが高い状況です。たとえ、管理職や人事担当が前向きでも、社内で雇用率を達成していないのに、手帳未所持の難病者を雇うことは社内で説明しづらい現実があります。実際に一緒に働くとなると、病名も症状も千差万別な難病に対し、「間違った対応をしてはいけない」という不安から、採用や配置に慎重になってしまう気持ちも理解できます。
私たちの調査からも、「難病の人は働けないのではないか」「任せられる仕事がないのでは」「サポートが必要では」「働かせて悪化させてしまうのでは」といった雇用側の懸念が見えてきました。被雇用者の側も、「自分の病気を理解してほしい」という思いが強くなるのも分かります。私自身も、発病から 20 年経った今なお症状と付き合いながら働く中で、仲間に病気や痛みを理解してほしいと思うことが多々あります。

難病と就労を巡る課題はいくつもありますが、私たちは「難病へのイメージと実態の乖離」こそが、最大の障壁であると考えます。難病者の中には働きたい人は多く、実際に働いている人も少なくありません。そうした姿を知ってもらい、仲間として共に働く機会が広がることで、雇う側・雇われる側、難病がある・ないの双方にある不安は、少しずつ和らいでいくはずです。
難病の当事者が、難病になって「生きる・働く」のが初めてなように、雇用者や同僚も、難病者と共に働くのが初めてかもしれません。そして、それは誰もが何かしらの事情を抱えながら働いているという意味では、変わらないのではないでしょうか。お互い様の気持ちで、失敗がありながらも試行錯誤を重ねることで、社会は少しずつ進んでいける。近い将来、”難病者のはたらく”は、当たり前になっているはずだと私たちは考えます。

本白書は「社会参加」をテーマに据えていますが、制作の過程で当事者や関係者から多く寄せられたのが、「働くこと」への思いや葛藤でした。そのため、本書の内容は就労に関する話題が多くを占める構成となっていますが、私たちは「働くこと」だけが社会参加のかたちとは考えていません。
病気と生涯付き合うことになっても、人生は続きます。患者としてだけではなく、まだ見ぬ出会いや学び、異なる価値観の発見、その時々の喜怒哀楽を感じ生きていくのだと思います。

人は社会と関わり、社会の中で生きていく、これまで働くことがその大半を占めてきました。
同時に、働きたくても働けない方、働くタイミングではない方、ある日突然病気となり終わりのない症状に葛藤し折り合いを付けようとしている方などそれぞれの事情もあります。また、社会において AI の役割が急速に広がるなか、私たちは“AI 以前”の働き方を無理に再現するのではなく、病気や制約があるからこそ見えてくる新しい価値や楽しみ方を探っていけるのではないでしょうか。

本白書が、そのような社会に少し早くたどり着く一助になれば幸いです。

## スタッフリスト ＊敬称略、所属は、執筆時点のものです

| | |
|---|---|
| 監修 | 真野 俊樹　中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 総合内科専門医 座長 |
| 編集長 | 森 一彦　難病者の社会参加を考える研究会 マネージャー 方正友好交流の会 理事 |
| デスク | 安藤真紀　D&I クリエイト |
| 編集委員 | 近藤 菜津紀　NPO 法人両育わーるど |
| | 斉藤 幸枝　全国心臓病の子どもを守る会 |
| | 谷田 朋美　立命館大生存学研究所 客員協力研究員 |
| | 谷山 麻衣子　NPO 法人両育わーるど |
| | 名和 杏子　尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ |
| 執筆 | 青木 志穂　明石さざんか法律事務所 日弁連高齢者・障害者権利支援センター 幹事 |
| | 鈴木 信行　患医ねっと 代表 |
| | 田中 知美　ネフローゼ症候群患者会 代表 |
| | 川尻 洋美　群馬パース大学看護学部看護学科 講師 |
| | 並木 重宏　東京大学 先端科学技術研究センター 准教授 |
| | 鎌田 奈緒美　デジタル就労支援センターKAMAKURA 管理責任者 |
| | 池田 昌人　ソフトバンク株式会社 コーポレート統括 CSR 本部本部長兼 SDGs 推進室長 |
| | 森岡 秀樹　株式会社世田谷サービス公社 取締役 第二事業部長 ICT 推進部長 |
| | 宿野部 武志　一般社団法人ピーペック 代表理事 |
| | 鹿島 早織　atGP ジョブトレお茶の水 副施設長 |
| | 龍治 玲奈　社会変革推進財団(SIIF) |
| | 林 泰臣　ノックオンザドア株式会社 代表取締役 CEO |
| | 伊東 あきら　袖ケ浦市議会議員 |
| | 藤本 好彦　山梨県議会議員 |
| | 織田 友理子　NPO 法人ウィーログ 代表理事 NPO 法人 PADM 代表 |
| | 加藤 さくら&永峰 玲子　一般社団法人 mogmog engine 共同代表 |
| | 木野 ゆりか　薬剤師・博士（薬学） |
| | 坂井田 真実子　NPO 法人日本視神経脊髄炎患者会 理事長 RDDJapan アンバサダー |
| | しのはら りか　東京都議会議員(品川区/無所属) |
| | 瀬戸山 陽子　東京医科大学教育 IR センター 准教授 |
| | とりちゃん（鳥越 勝）　とりすま（YouTube チャンネル） |
| | 夏目 亜季　荒川区区議会議員 |
| | みおしん　WiTH PAiN 医師/YouTuber |
| | 山根 優花　株式会社ゼネラルパートナーズ |
| | 白井 誠一朗　難病の制度と支援の谷間を考える会 代表 DPI 日本会議 事務局次長 |
| 調査 | 石井 万里子　サニープレイス・ラボ ／ 福永 圭佑　伊藤忠テクノソリューションズ株式会社 |
| 制作 | 太田 好俊　ソフトバンク株式会社（プロボノ） ／ 佐藤謙介　NPO 法人両育わーるど |
| | 外崎郁美　株式会社電通 コピーライター、プランナー ／ 平田知子　NPO 法人両育わーるど |
| | 牧野 友祐　ソフトバンク株式会社（プロボノ） |
| デザイン | かわもとまゆこ　NPO 法人両育わーるど ／ 下桐 暁子 |
| 表紙イラスト | サカモトセイジ |
| 制作協力 | UDCast サポートセンター ／ LITALICO ワークス尾張一宮 |

- 本白書に対する皆様からのご意見・ご感想などをお寄せください（下記「お問い合わせフォーム」から）。各執筆者への個別のご連絡はご遠慮ください。
- 関係者や一般の方々にも共有したいご意見・ご感想などは、弊団体ホームページ上で公開させていただく場合があります。公開して良いニックネームなどがありましたらその旨お書き添えください。
- 電話によるご質問、および本白書に記載されている内容以外のご質問、またすべてのご質問やご意見にはお答えできませんので、あらかじめご了承ください。
- 本白書の内容を引用されたい場合は、ご自由にお使いください。引用や転載を行う場合には、出典や引用部分の明記をお願いします。
- 本白書は執筆時点の情報に基づいて記載しています。

「お問い合わせフォーム」はこちら
https://ryoiku.org/contact/

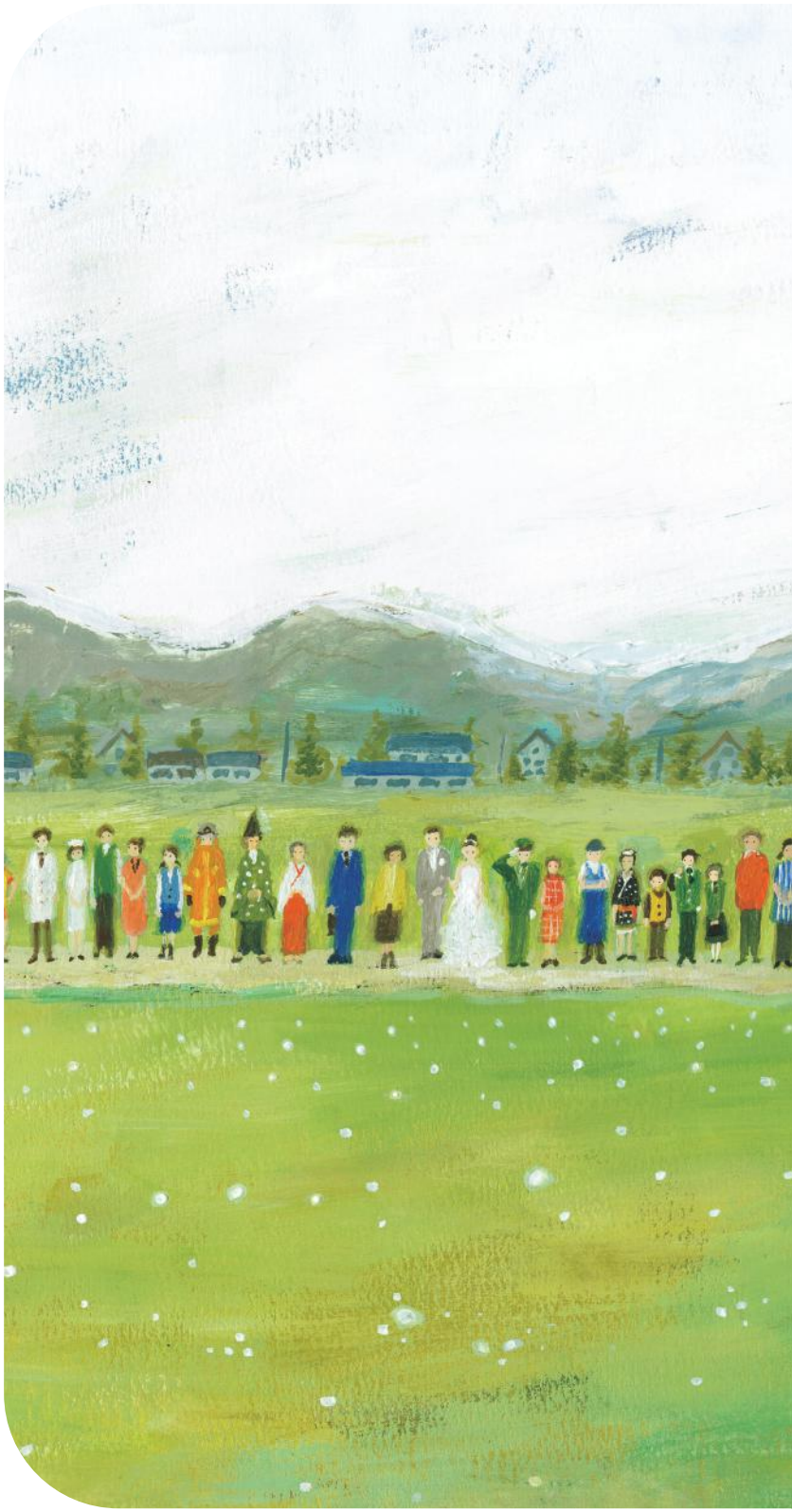
「難病者の社会参加白書 2025」
ウェブページはこちら

# 難病者の社会参加白書 2025

## ～RD ワーカーの可能性～


企画・著作・制作・発行

| | |
|---|---|
| 発行元 | 難病者の社会参加を考える研究会 |
| 管理団体 | NPO 法人両育わーるど |
| 発行人 | 重光 喬之 |
| 発行日 | 2025 年 7 月 7 日 |
| 住所 | 東京都渋谷区渋谷 3-26-16 第 5 叶ビル 5F（2025 年 9 月住所変更予定）<br>co-ba shibuya 内 |
| ホームページ | https://ryoiku.org/ |



# 難病者の社会参加白書2025

## ～RDワーカーの可能性～

発行日 / 2025.07.07

難病者の社会参加を考える研究会