



難病(特定疾患)を理解するために

～事業主のためのQ & A～

難病の雇用管理のための調査・研究会 編

はじめに

「難病」と「職業」という言葉からどんなことを想像するでしょうか？

このQ&Aを手にとった方の中には「難病のある人は働けないはずだ」「病気を治してから働くべきだ」というお考えを抱く方もいらっしゃるかもしれませんが。確かに、「難病」とは定義上は非常に重症の疾患です。そのためかこれまでは、難病のある人については、どのように治療を行ったらよいか、またいかに日常生活を送れるようにするかという議論が中心にされてきており、医療・保健・福祉分野で語られることがほとんどでした。

しかし、難病のある人たちへの社会的支援は、もはや医療・保健・福祉分野だけの課題ではありません。実際には、治療や医療管理方法の進歩に伴って、すでに多くの人が難病を持ちながらも働いています。また、優秀な働き手が突然の難病の発症に戸惑い、社会の無理解の中で様々な困難に立ち向かっていることも少なくありません。このような現実を見た場合、難病のある人の職業問題についても、社会として真剣に取り組むことが求められています。

このような状況から、難病(特定疾患)の方の就労に関しては初めて雇用管理Q&Aを発行することとなりました。

このQ&Aは、難病とはどのようなものか、難病のある人が会社に面接に応募してきた場合にはどのように配慮すべきか、どのように雇用上の管理をしていけばいいのかなどについて、限られた情報ではありますが、いわば「ガイド」として、とりまとめたものです。

現在、難病(特定疾患)のある方々の雇用とかかわっている事業主の方やこれからかかわろうとする事業主の方など、すべての事業主の皆様にも本雇用管理Q&Aをご活用いただきたいと存じます。そして、職業の世界にも難病(特定疾患)のある人への理解が広がり、難病のある人もない人も共に働ける社会が築かれることを願ってやみません。

最後に、本事業の委託を受け、事務局を担っていただいた社団法人雇用問題研究会の皆様に感謝を申し上げます。

平成 19 年 3 月

難病の雇用管理のための調査・研究会
座 長 白 木 三 秀

目次

1 難病とは	4
(1) そもそも難病とは何でしょうか。	4
(2) 難病はうつるのではないのでしょうか。	6
(3) 難病のある人が働く必要はあるのでしょうか。	7
(4) 難病のある人は働く上でどのようなことに苦労しているのでしょうか。	8
2 難病のある人に企業が配慮すべき理由	10
(1) なぜ難病のある人を採用したり、継続雇用しないといけないのでしょうか。	10
(2) なぜ難病のある人に配慮をしなければならないのでしょうか。	12
3 採用	14
(1) 採用面接時に、応募者が「難病がある」と申し出てきました。 どう対応したらよいのでしょうか。	14
(2) 採用決定後に面接時には話のなかった「難病がある」ことを申し出てきた 人がいます。この場合どう対応したらよいのでしょうか。	16
4 働き続けてもらうための配慮	18
(1) 難病のある人には日常的にはどのような配慮を行ったらよいのでしょうか。	18
(2) 周囲に伏せておいた方がよいのでしょうか。	20
(3) 周囲の人への啓発はどのように行ったらよいのでしょうか。	22
(4) 職場復帰で気をつけることはありますか。	24
(5) 各疾患の詳しい状態や雇用管理方法について知るにはどうしたらよいで しょうか。	26
5 障害者雇用制度との関係	27
(1) 障害者の雇用率にカウントできますか。	27
(2) 雇い入れや環境整備のための助成金は利用できますか。	28
(3) その他に事業主が利用できる支援制度はありますか。	29
■ 事例紹介	31
■ 資料	35
難治性疾患克服研究事業対象疾患（123 疾患）	35
特定疾患治療研究対象疾患一覧（45 疾患）	37
独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構	38

駐在事務所	38
地域障害者職業センター	38
都道府県障害者雇用促進協会（雇用開発協会・雇用促進協会・ 総合雇用推進協会）	41
難病相談・支援センター	44
地域難病患者団体	48
難病患者団体	50