

団体名：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

ヒアリング報告者： 常務理事 辻 邦夫

<団体概要>

1. 設立年月日：2005 年 5 月 29 日

2. 活動目的及び主な活動内容：

（活動目的）

JPA は難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患等の疾患別患者団体及び各県の地域難病連、計 103 団体、約 17 万人で構成される大人や子供の難病や慢性疾患の患者・家族の会の連合体、全国組織です。「病気や障害による社会の障壁をなくし誰もが安心して暮らせる共生社会の実現」を目指し、全国の患者・家族の声を集約して各関係方面へお伝えし働きかけることで、患者・家族を取り巻く医療や福祉などの諸課題の解決に向けた活動を行っています。

（活動内容）

- ① 難病等の施策推進を求める国会請願、行政への要請のほか、国や地域、研究機関の審議会の構成員として参画
- ② 国からの補助事業である難病患者サポート事業の企画・運営
- ③ 難病の日（5/23）や難病慢性疾患全国フォーラムなどのイベント実施
- ④ 加盟団体間の交流及び情報交換
- ⑤ 会報誌、ホームページ、SNS、メールニュース等による情報発信

3. 加盟団体数（又は支部数等）：103 団体

4. 会員数：約 17 万人

5. 法人代表：代表理事 吉川 祐一

ヒアリング項目(2)

障害者雇用率制度等について、合理的配慮等の障害者雇用の促進のための施策と併せて、どのようにあるべきと考えるか。特に、労働政策審議会障害者雇用分科会等においては、以下の論点について、引き続き検討とされているが、どのように考えるか。

- ① 手帳を所持していない難病患者や、精神・発達障害者の位置づけについて
- ② 就労継続支援A型事業所やその利用者の位置づけについて
- ③ 精神障害者において雇用率制度における「重度」区分を設けることについて
- ④ 障害者雇用納付金の納付義務の適用範囲を、常用労働者数が100人以下の事業主へ拡大することについて

- ① 手帳を所持していない難病患者や、精神・発達障害者の位置づけについて
＜現状認識、課題等＞

ア) 難病患者の範囲

難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）に基づく指定難病は現在 341 疾患であり、医療費助成の対象者の人数の約 109 万人（20-59 歳は 46 万人）のうち、すでに障害者手帳の所持者は様々な調査から約 3 割程度と推測しています。また、障害者総合福祉法（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）において「難病等」として障害者とされる指定難病を除く疾患は、関節リウマチなど 28 疾患。また、児童福祉法の小児慢性特定疾病（0-20 歳）は 788 疾病で約 12 万人います。

また、上記の難病等に含まれない、診断基準の定まっていない疾患で、強い痛みや疲労感等を特徴とする疾患が近年注目されています。

イ) 難病患者の就労における困難性

厚生労働大臣は基本方針（難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針）で難病の患者の就労に関する実態を踏まえるとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。としています。

しかし、手帳を所持しない難病患者の多くは、様々な疾患群に分かれるなど多様性に富んでいますが、軽症・重症にかかわらず、外見上は健常者と区別がつかない場合が多く、同じ疾患でも個人差が大きいことが特徴です。さらに希少性（聞いたことがない）

や疾患自体が難解で医学的にもわかっていない部分が多いことなどにより、上司や雇用主、職場での理解がない、患者自身もうまく説明できないなどにより、安心して病気を開示できない、開示されても対応が分からない現状が多く職場で見られます。

近年の医療の発展や、環境整備、周囲の理解を得て合理的配慮を受けることにより、投薬や治療、通院などをしながら症状を抑え、就労ができる可能性は大きく広がってきました。しかし反面、すべての難病患者に起こり得る、副作用や薬への耐性、再発・再燃や重症化、進行などで、たちまち問題が表面化し、適切な支援が行われず、就労継続が困難になったり不利益な扱いを受け、就労環境が瓦解してしまう可能性は依然として非常に高く、そのような状態での相談が多いのが実情です。

難病相談支援センターにおけるその相談内容の中で、就労に関する相談は、医療相談や生活相談に続き、13%（軽症者では17%）に上ります（厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年2月））。特に手帳を持たず新たに就職活動を行う際は、その重症度に関わらず顕著に困難性が高くなると考えます。進行性の難病で、不可逆的に症状が進行し、いずれ障害者手帳を取得せざるを得ない方の、手帳取得前の就職活動の困難性が高いことも容易に想像できます。

ウ）難病患者の就労課題（法的義務）

難病等の患者は、手帳の有無や障害者枠か一般枠かにかかわらず、障害者として、すべての事業主の障害者差別禁止と合理的配慮提供義務の対象となります。しかし、差別への不安、面接官や上司や事業主側の理解不足、手帳なしの場合は雇用率等で保護されない現状の中で、面接官、上司、企業、雇用主を相手に、難病患者が個人で環境整備（就業規則の変更）や合理的配慮の提供を求めることは、非常に高い困難性を伴います。例えば、調査（参考資料）では、合理的配慮提供や環境整備に関する具体的施策の企業での実施率はその施策の内容にもよりますが、平均で20%程度にとどまっています。このため、多くの企業において、環境整備、具体的な合理的配慮提供ができないことにより、企業や事業主は未だにその「法定義務」を果たすことができていません。

<とるべき対応、対応の方向性等>

難病患者の就労を考える場合の一つのゴールは、難病患者の誰もが病気を開示して、制度の保護を受けながら、差別を受けることなく面接官や雇用主や職場の理解を得、整備された環境の下で、必要な合理的配慮を受けることにより、治療と仕事を両立し、自

立した生活を送れること、さらにそれぞれが持つ働く意欲と能力を発揮し自分と企業・社会に貢献ができるようになること、と考えています。

ア) 法定雇用率への算入について

従来、障害者雇用率制度により実際に障害者を雇用することで、事業主において障害者への理解や合理的配慮等の取組が促進されてきたことも踏まえ、また、企業側に、難病であることやその程度の証明や、基準やルールを求める声もあることから（参考資料）、診断基準が確立している難病等の患者の法定雇用率の算入、これも他の障害とのバランスや影響度、重症度による就労可能時間なども考えた雇用率カウント方法の工夫をしたうえで、ぜひ実現いただきたいと考えます。

法改正などの関係などで、法定雇用率算入がすぐに実現できない場合も、山梨県のような難病患者募集枠の設定や難病患者雇用率等の目標の企業や自治体での義務化・努力義務化に合わせ、企業等にとっても大きく取り組みがいのある支援策（補助・助成金、認定制度等）の実施を強く希望するものです。

なお、難病には、易疲労性や痛み、症状の変動、免疫機能の低下など複数の疾患に共通してみられる症状の特徴があります。これらのうち、強い疲労や痛み、変調性、免疫機能の低下などの就労時の非常に高い困難性を、医学的に証明できる場合、そのような患者については、新たな機能障害として、法定雇用率への算入を実現していただく必要があると考えます。

イ) 環境整備と合理的配慮の提供

就労後の発症や再燃や重症化においては、環境整備や合理的配慮の提供が十分でない場合、たとえ雇用率などで入り口は保護されたとしても、就労継続が困難となります。まさに法定雇用率と環境整備・合理的配慮提供義務は車の両輪であると考えています。

調査（参考資料）では、難病患者に対する環境整備や合理的配慮提供について、「実施済み」だけでなく「導入可能である」と考える率まで入れると、平均で 66%、500 人以上の企業では 77%に上昇します。雇用率制度や強い支援策などにより、これらの具体的施策の整備や提供が促進されると、両輪としての機能と、さらに相互作用としての効果を発揮し、その実現性が格段に高まるのではないかと考えています。

JPA では環境整備や合理的配慮の具体的で様々な施策を列挙しています（参考資料）。病気休暇、通院休暇などの休暇制度、テレワークなどの働き方、時差通勤などの柔軟な通勤、転勤や職務転換時における差別禁止と配慮、超短時間勤務など重症者への配慮、

そして日常の活躍を支える健康管理・支援・相談体制の構築や各種研修、トップの宣言などです。

これらの具体的な環境整備や合理的配慮提供は企業の「法定義務」です。車いす利用の障害者に対して、デスクまでの導線を確保し、その方の仕事への意欲と能力を十分に発揮していただくこととまったく同じです。業務の遂行能力や症状の軽重とは全く関係ありません。

これらを目に見える形で強力に推進するためには、補助金、助成・認定制度、企業コンソーシアムの構築などの強力なエンジンの構築と推進が、必要で有効な施策として考えられると思います。

ウ) 支援機関の充実

JEED による調査（調査研究報告書 No.172「難病患者の就労困難性に関する調査研究」2024 年3月）によれば、難病の就労支援の業務上の位置付けについて、「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」との回答は、難病相談支援センターで 77%、ハローワークで 62%、産保センターで 57%、中ぽつセンターでは 30%、就労移行支援事業所では 13%と残念な結果でした。ニーズにマッチした支援機関の明確化と支援メニューが求められます。

エ) 他の社会課題からの要請や波及効果

難病患者の就労課題の克服は、現代の日本が抱える、労働力不足、多様性への対応、雇用の質など、他の社会課題からの要請にこたえるための一つの有効な手段となると考えます。

さらに期待できることは、他の病気を持つもの、例えばがんや長期慢性疾患の患者さんの就労課題と共通する部分が多くあることによる波及効果です。難病患者の就労課題の克服は、現役世代で様々な病気を抱えている方々や病気を抱えやすい高齢者にとっても、治療と仕事を両立し、自身や企業、社会に対して貢献できる制度や風土の実現につながりうるものです。このような波及効果をもたらす可能性が大いにあることは、間違いのないことと考えています。