

団体名：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

＜団体概要＞

・ 目的

私ども、日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、2005 年に設立され、2011 年に一般社団法人となりました、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患などの患者団体の連合体組織です。加盟団体との連携した運動を通じて、医療を必要とする患者・家族が抱える課題を社会的に解決するために組織しています。患者・家族自身の運動と医療関係者をはじめとする国民的な運動との連携を重視し、真に豊かで、患者・家族が人間として尊重される社会保障制度の実現を目指しています。

・ 現在の活動

JPA の活動は多岐に渡っていますが、主な事業として

- （１）難病の原因究明及び治療法の確立を目指す事業
 - （２）病気の予防及び治療に関する知識の普及と啓発に関する事業
 - （３）患者・家族の医療・福祉・就労・教育・社会参加・情報など諸要求の実現を目指す事業
 - （４）加盟団体相互の理解・連帯を強める交流や情報交換活動に関する事業
 - （５）当法人の目的及び課題の調査研究や政策提言、研修活動に関する事業
- 等があります。

・ 主な構成員

2017 年 10 月現在 89 団体が加盟し、各団体の会員数合計は 26 万人となっています。

・ 幹部名等

代表理事 森幸子

論点1 障害者雇用については、就労希望者の着実な増加や、就労希望者における障害特性の多様化、企業理解や取組の進展、地域の就労支援機関の充実等、様々な変化が見られるが、現状について、どのように評価することができるのか。

<現状認識、課題等>

・難病は原因の究明や治療法の開発など軽症化する患者が増え、患者の就労意識も高まってきている。しかしながら難病法が制定され、又障害者総合支援法でも難病患者の多くが福祉サービスの対象となっているにも関わらず、雇用制度においては大きな進展は見られていないのが現状と考えられる。雇用者側の患者に対する理解も乏しく厳しい状況である。

<とるべき対応、対応の方向性等>

・就労希望者の多様化に対する取り組みが進もうとしているなか、難病患者にも障害者手帳或いはそれに代わる同等の効力を持つ証明書の発行が必要と考えられる。福祉サービス及び就労支援の施策が一体となって他の障害者と難病患者が同等にならなければ十分な施策効果は得られない状況である。

論点2 近年、障害者雇用者数は大幅に増加しつつあるが、雇用の量に加えて、希望や特性に合った仕事で長く安定的に働き続けられる等、いわゆる雇用の質の向上を図るためには、雇用継続を支援する措置やキャリア形成を促進する措置、雇用管理改善をはじめ、どのような対応が求められているのか。特に、平成30年4月から雇用が義務化される精神障害者をはじめ個別性が高く就労支援が困難とされる方や、体力等が徐々に低減していく中高年齢層の障害者などについて、希望に応じた働き方を実現するため、どのような対応が求められているのか。

<現状認識、課題等>

・発達障害者・難病患者雇用開発助成金や難病患者就職サポーターなども量的には不十分な状況である。難病患者や慢性疾患患者が就労するうえで必要な助成制度は必須であると考えられる。

<とるべき対応、対応の方向性等>

・難病患者が生活するうえでの年金制度や失業給付、通院やリハビリなどの支援のための病気休暇制度等の施策が必要と考えられる。

論点3 I C T 技術の発展等に伴い、時間と場所を有効に活用できる多様で柔軟な働き方が広がっていくと考えられるが、障害のある方についても、テレワークや在宅就業を含め、希望や特性等に応じた働き方を実現するためには、どのような対応が求められているのか。

<現状認識、課題等>

・理想ではあるが、現実問題としてごく限られた範囲でしか取り入れられていない。患者自身の特性を活かすための研修や個人の能力に応じたハード面での対応は遅れている。

<とるべき対応、対応の方向性等>

・雇用者側の理解と共に、障害者の能力に応じた対応をとるための研修制度やハード面確保のための助成制度が必要になってくると考えられる。

論点4 依然、中小企業では障害者雇用が停滞しているが、障害者と共に働くことが当たり前の社会を作り上げていくため、中小企業等に対し、どのような対応が求められているのか。

＜現状認識、課題等＞

- ・雇用主の了解が得られても周囲に気兼ねし通院等ができず、退職に追い込まれる患者がいることも現実である。

＜とるべき対応、対応の方向性等＞

- ・経営が厳しい中小企業にとって障害者雇用まで意識が届いていないように思われる。法的な雇用率を押し付けるだけでなく、経営者に対し障害者の特性を理解してもらう努力をするべきではないか。

論点5 障害者の希望や特性に合った働き方を実現するため、地域の就労支援機関や、教育、福祉、医療等の現場において、どのような支援策や連携関係構築が求められているのか。

<現状認識、課題等>

・ 障害者差別解消法が成立し、各地区の教育・福祉の現場で実践され、そのことが障害者の特性を重んじた就労に結びついているか、まだ現場からは実感がつかめていないのが現状である。

<とるべき対応、対応の方向性等>

・ 教育現場、医療機関、福祉の現場等との連携をとり、障害者、難病患者等の現状を理解し、就労機関への連携をとるための組織的な機関が必要と考えられる。（難病相談支援センター等のなかで独立した就労窓口等）

論点6 こうした現状や論点を含め、障害者雇用率制度や障害者雇用納付金制度等、障害者雇用促進制度には、どのような対応が求められているのか。

＜現状認識、課題等＞

・この度の研究会におけるヒアリングの対象団体に私ども難病患者団体を選ばれたことに関してはお礼を申し上げたい。しかしながら設問に関しては旧来の障害者施策に関するものがほとんどで、難病患者の団体といたしましては非常に回答しにくいもので、今後に向けての意欲が感じられない。私たちは従来より、難病であるが障害者と認められない（手帳取得ができない）患者のために雇用率制度の中に難病患者も入れるべきとの要望を出し続けて今日にいたっている。

＜とるべき対応、対応の方向性等＞

・今研究会の主な検討事項の一つである（障害者雇用制度の在り方について）の中での議論をするうえで、是非上記事項の検討をお願いしたい。難病患者の場合、患者個人の特性が強く、就労に関しても多様な条件が求められる。雇用者側の協力を得るためにも制度の確立が必要と考えられる。