

団体名：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 ヒアリング報告者：大黒宏司

<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105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)：105団体
4. 会員数：約17万人
5. 法人代表：代表理事 大黒 宏司

<ヒアリング内容>

労働政策審議会障害者雇用分科会意見書(令和4年6月)や、令和4年の衆議院・参議院「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等の一部を改正する法律案に対する附帯決議」等において、障害者雇用率制度における障害者の範囲や障害者雇用の「質」の観点などについて、検討が必要な事項を指摘されてきたことを踏まえ、障害者雇用の「質」の向上や障害者雇用率制度の在り方を主な検討事項として、令和6年12月に「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」が立ち上げられ、

関係団体からのヒアリングや、同研究会での議論を経て、令和8年2月に報告書がとりまとめられました。

同報告書では、議論のとりまとめとして、「障害者雇用の「質」について」、「障害者雇用率制度等の在り方について」の大きく2項目に整理し、その上で、各論点についての検討の方向性や引き続き検討・議論が必要とされた事項が示されました。

これらの各論点に関する報告書の内容のうち、「手帳を所持していない難病患者のうち、就労困難性のある個別判定制度の創設及び実雇用率算定」について、貴団体としてどのように考えるか、意見をお聞かせください。

<回答>

Ⅱ 障害者雇用率制度等の在り方について

3. 手帳を所持していない難病患者のうち、就労困難性のある個別判定制度の創設及び実雇用率算定について

○今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会報告書（令和8年2月6日）「手帳を所持していない難病患者の位置付け関係」にあるように、「本人からの申請により、医師の意見書等も勘案しながら、個別の就労困難性（職業生活への「制限」の程度）を判定し、一定水準にある場合、まずは、実雇用率において一定の算定を可能とする。」という方向性については支持いたします。

○具体的な判定方法としては、同報告書の「案3：難病の医療費助成の重症度判定＋就労困難性のアセスメント＋国が設置する審査委員会による合議」を支持いたします。

⇒（1）難病指定医による判断（医療費助成の認定時に使用される「診断書（臨床調査個人票）」をベースとすることを想定）と

（2）支援職によるアセスメント情報（易疲労性、痛み、免疫力低下等を想定）を組み合わせ判断材料とした上で、

（3）国において審査委員会（難病指定医や、就労支援関係者、障害者の就労に精通した学識経験者等を構成員とする審査委員会を想定）を設け、合議を経て、就労困難性が手帳所持者と同等以上にあると考えられる者を判定する。

○さらに具体的には、就労困難性は海外事例を参考にできると考えるので、参考資料のドイツにおける判定方法など先行例を調査して活用すべきである。

⇒ドイツ（「同等認定」制度）では、障害度（GdB）30-40の者の申請に基づき、その障害像の具体例の中には、軽症のパーキンソン病、潰瘍性大腸炎やクローン病で頻繁に再発

して症状が持続する中程度の障害がある場合、1型糖尿病でコントロール良好な場合、免疫不全で異常な感染ではないが感染しやすい場合、皮膚炎が広がっているとか顔面に広がっている場合、リウマチ性疾患でわずかな影響がある場合などが含まれる。

⇒ドイツの場合と同様に、個別判定制度では、障害と同等認定の必要性の間に因果関係がなければならない（少なくとも一部の原因であればよい）と考えるので、その因果関係を判定できる専門家（難病指定医など）の関与が必要と考える。

※医師の判定により、仕事をしてはいけない状態と判断された場合の対応も検討する必要があると考える（障害年金の適用、手当の新設など）

⇒ドイツ（「同等認定」制度）では、「障害の結果、同等取扱がなければ、適切なポストを得られず、又は維持できない」と確認できれば、「重度障害者と同等の者」と認定するとしている。よって他の障害者との比較ではなく、同等取扱がなければ、一般の人と同様の適切な職業を得られない、また一般の人と同様の適切な職業を維持できない、と考えるのが妥当であり、個別の就労困難性はあくまでも、一般の方との比較において考えるべきである。

○難病患者の就労困難性については、「見えない」もしくは「見えにくい」部分があり、また個別性も大きいので、個別判定制度の創設のための調査・研究においては、複数人の当事者の参加が必須と考える。

○今回考えられている就労困難性のある方に対する個別判定制度は新たな制度であるため、実際の運用後に明らかになる課題も少なくないと考えられる。個別判定制度の創設後、障害者雇用率制度の対象から外れた方の中に、就労が困難な状況にある方がいることが判明した場合には、その就労困難性について検討し、制度を改善していく柔軟性を持つことが重要であると考ええる。

○手帳を所持していない難病患者の就労支援において、障害者雇用率制度の適用は非常に重要だと考えるが、その難病患者が働き続けるための支援も並行して実効性のあるものにする必要があると考える。

⇒雇用主だけでなく、職場の仲間（同僚）を含めた企業全体の理解促進の働きかけが必要である。


⇒病気を抱える人が仕事を辞めずに治療と仕事を両立できる社会を目指すことは、難病患者だけでなく、すべての方が働きやすくなることにつながる。令和8年2月10日に告示された「治療と就業の両立支援指針」も参考に、企業側は通院のための休暇制度、労働時間の短縮、時差出勤、配置転換や業務内容の変更、通院時間の確保、体調に応じた

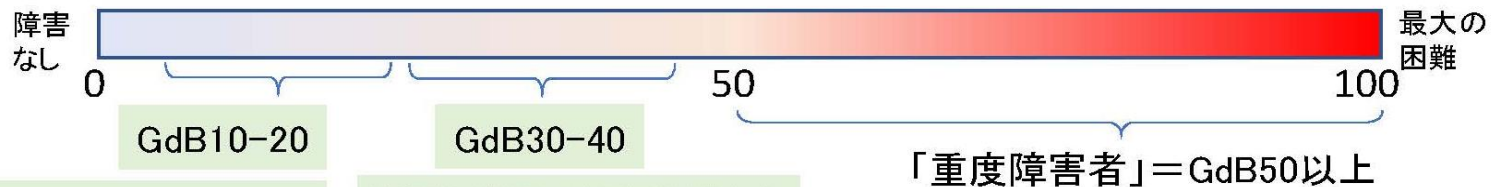
休憩、通勤負担の軽減（在宅勤務など）などを、一律ではなく個別対応できる環境を整える。

○実雇用率算定については、これまでと同様に、初期には手帳を所持していない難病患者を雇用した場合は、身体障害者または知的障害者または精神障害者を雇用した者とみなす方向から始めることで良いと考える。その際には、他の障害への影響度も十分に考慮しながら進めていただきたい。

1. 基本的な概念整理 (3) 障害者の就労困難性の認定

ドイツやフランスでは、福祉制度の対象となる障害者以外に、就労困難性に基づく個別認定により障害者雇用義務の対象とできる軽度な障害者の範囲が明確にされている。

 **ドイツの障害認定**：障害度(GdB)は、医学的鑑定により、機能障害や疾病別の能力や社会適応の低下の程度の目安を示す0～100を10単位で区切った数値で示される。



気にならない、社会適応の問題のない障害：青少年で職業リハビリテーションを受けている者は「重度障害者と同等の者」として障害者雇用義務の対象

軽度の障害：特定の状況では問題が起こることもある。

連邦雇用エージェンシーが個別に「重度障害者と同等の者」と認定した場合は、障害者雇用義務度の対象

中度又は重度の社会適応の困難や能力障害

無条件で障害者雇用義務の対象

GdB30-40に認定される障害像の具体例：「医学的鑑定業務のための手引き」より

- ・ 自閉症スペクトラム障害で軽度の社会適応困難
- ・ 統合失調症で軽度の社会適応困難
- ・ 25歳以上の多動注意障害で多くの生活場面に影響
- ・ 軽度の脳損傷による脳機能障害
- ・ 軽症のパーキンソン病
- ・ 1年以上の発作がないてんかん
- ・ どもり・チックが重度で動きが同時にあり目立つ
- ・ 気管支ぜんそくが頻繁・重度の発作
- ・ 潰瘍性大腸炎やクローン病で頻繁に再発して症状が持続する中程度の障害があり
- ・ 慢性肝炎で進行性でわずかな・緩やかな炎症
- ・ 乳房切除
- ・ 1型糖尿病でコントロール良好な場合
- ・ 2型糖尿病で服薬とインスリン治療でコントロール可能
- ・ 貧血でときおり輸血が必要等、中程度の影響あり
- ・ 免疫不全で異常な感染ではないが感染しやすい
- ・ 皮膚炎が広がっているとか顔面に広がっている
- ・ リウマチ性疾患でわずかな影響あり、
- ・ 小人症で身長130～140cm

Bundesagentur für Arbeit
Agentur für Arbeit Hamburg

Wird von der Agentur für Arbeit ausgestellt formlose Antragstellung am:
 telefonisch schriftlich persönlich
 zust. Org./ 001 Hdz.:

Zutreffendes bitte ankreuzen

同等認定申請書

auf Gleichstellung mit einem schwerbehinderten Menschen nach § 2 Abs. 3 Sozialgesetzbuch IX (SGB IX)

1. Angaben zur Person

a) Familienname (ggf. Geburtsname), Vorname, Familienstand, Kundennummer, Staatsangehörigkeit
 Mustername geb. Strauß, Marco
 Deutsch

b) Wohnort oder gewöhnlicher Aufenthalt (Straße, Hausnummer, PLZ, Wohnort)
 Pommernweg 76 22159 XXXXXXX

c) Geburtsdatum 12.11.1972 Kundennummer 291211725009 ersichtbar unter: 040 XXXXXXX
 telefonisch (tageweil.) 0182 XXXXXXX
 E-Mail/Mustername-Mitarbeiter@XXXXXX.de Fax:

d) bei Ausländern Berechtigung zur Arbeitsaufnahme liegt vor (Kübelregistrierung bzw. Aufenthaltstitel in Kopie beifügen) Berechtigung zur Arbeitsaufnahme nicht erforderlich, weil:

2. Angaben zum Grad der Behinderung

a) Der festgestellte Grad der Behinderung (GdB) beträgt 39 - 40

Als Nachweis bitte eine Kopie Ihres Feststellungsbescheides über Art und Grad Ihrer Behinderung (vollständig) oder des Rentenbescheides der Berufsgenossenschaft beifügen. Die Berechnung zur Vorlage beim Finanzamt ist nicht erforderlich.

b) Gegen den Bescheid habe ich am _____ Widerspruch / Klage erhoben. Würde schon entschieden?
 nein ja, bitte Kopie des Widerspruchsbescheides/Urteils

c) Über meinen Erstantrag vom _____ wurde noch nicht entschieden.

d) Ich habe am _____ einen Antrag zur Neufeststellung des GdB gestellt.

Seite 1 von 5

申請



意見表明

**職業リハビリテーション
(入職、職場復帰)**



職業相談・進路指導

重度障害者職業紹介部門の実働サービスにおいて審査・認定

連邦雇用エージェンシー



地域で唯一「同等認定」の権限あり



重度障害者の雇用義務による職業紹介

業務委託

業務委託

意見表明

意見表明



ジョブコーチ



統合専門サービス



- 就職前の就職に向けた地域支援
 - 就職後の本人と職場への支援 (多様な助成金支給を含む)
- ※資金と業務委託は地域の**統合局**による。

治療と就業の両立支援指針

令和8年2月10日 厚生労働省告示第28号

1 治療と就業の両立支援の趣旨

深刻な少子高齢化と人口減少に直面する我が国において、貴重な労働者の一人一人が、心身の健康を確保し、生きがいを持ってその能力を最大限発揮することができる環境を整備していくことが必要である。現状、高齢者の就労の増加等を背景に、何らかの疾病により通院しながら働く労働者の割合は年々上昇しており、職場において疾病を抱える労働者の治療と就業の両立への対応が必要となる場面は更に増えることが予想される。

一方、近年の医療技術の進歩等により、例えば、かつては「不治の病」とされていたがん等の疾病においても生存率が向上し、「長く付き合う病気」に変化しており、労働者が疾病に罹患した場合でも、すぐに離職しなければならないという状況は必ずしも当てはまらなくなっている。

しかし、疾病を抱える労働者の中には、疾病に対する労働者自身の理解の不足や職場の理解・支援体制が不十分であることにより、離職に至ってしまう場合や、業務上の理由で適切に治療を受けられない場合もみられる。

事業場においては、健康診断に基づく健康管理やメンタルヘルス対策をはじめとして、労働者の健康確保に向けた様々な取組が行われてきたが、近年では、厳しい経営環境の中でも、労働者の健康確保や疾病・障害を抱える労働者の活躍推進に関する取組が、健康経営やワーク・ライフ・バランス、ダイバーシティの促進といった観点からも推進されている。