

難病がある人の支援について

1. 難病とは

- 難病については、昭和47年の「難病対策要綱」に、「(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されている。
なお、「難病」は、医学的に明確に定義された病気の名称ではなく、いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられている言葉。
- 希少性、原因不明、治療方法未確立、長期療養を必要とする等の要素を満たす疾患から選定し、診断・治療法等に関する研究である『難治性疾患克服研究事業』の対象となっているのが、現在、123疾患であり、いわゆる「特定疾患」という。
- 特定疾患である123疾患のうち、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額である疾患について、患者の医療費の負担軽減を図る『特定疾患治療研究事業』の対象となっているのが、45疾患である。
- ※ なお、難病対策は、昭和47年10月の「難病対策要綱」に基づき、①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携等を推進している。

2. 難病がある人の雇用支援施策

〔難病がある人を対象とした支援施策〕

(1) 難病者の雇用管理に関する情報提供の実施（平成19年度新規）

「難病の雇用管理のための調査・研究事業」(平成16～18年度)の研究成果を踏まえ、疾患別の雇用管理ガイドライン及び関連情報に関するサイトを作成し、就職活動や就業上の配慮についての情報提供を行う。 【(独)高齢・障害者雇用支援機構交付金】

(2) 地域における雇用と医療との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究(平成17～19年度)

難病者、精神障害者、高次脳機能障害者等の医療的措置が必要な患者が職業生活に参入することについては、医療側にも雇用側にもいまだ十分な共通認識がなく、具体的な連携も緒についたばかりの状況にある。そのため、地域における雇用と医療等との連携による社会的支援モデルの枠組みと方法論を明らかにするための実証的研究を行う。 【(独)高齢・障害者雇用支援機構交付金】

(3) 難病患者就労支援モデル事業（平成19年度新規）

障害者の就労支援策を参考に都道府県及び難病相談・支援センターが中心となって、難病患者への就労支援事業を実施・評価することとし、国はその実施状況を各都道府県に還元し、各都道府県独自の取り組みを促進する。〈期間限定のモデル事業:5カ所程度のモデルセンターを選定〉
【健康局疾病対策課】

(4) 難病患者相談・支援センター事業

難病患者・家族等の治療上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、様々なニーズに対応したきめ細かな支援が行えるよう、都道府県単位で「難病相談・支援センター」を設置する事業を平成15年度に創設。（平成19年10月末現在 47都道府県に設置）【健康局疾病対策課】

〔難病がある人の職業リハビリテーション利用状況〕

- ハローワークにおいて、ケースワーク方式により、個々の障害者の能力・適性等に応じた、きめ細かな職業相談・職業紹介等を実施。

また、難病相談・支援センターと連携し、難病患者等に対して情報提供・就労相談等を実施。

- ◆ 難病(123疾患)である者の職業紹介状況(障害者手帳を取得していない者)

新規求職者数 平成18年度 143人

就職件数 平成18年度 36人 (平成18年度職業安定業務統計)

- 地域障害者職業センターにおいて、ハローワークとの連携の上、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な職業リハビリテーションを実施。

- ◆ 障害者手帳のない難病がある人の状況

センター利用者数 平成19年度(上期) 22人

※ 難病のある人においても、障害者手帳の有無にかかわらず、障害者試行雇用(トライアル雇用)、ジョブコーチ支援、障害者就業・生活支援センター事業の利用は可能となっている。



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

平成18年度厚生労働省委託事業
「難病の雇用管理のための調査・研究事業」

『難病(特定疾患)を理解するために』 ～事業主のためのQ&A～

発行日 平成19年3月
事務局 社団法人 雇用問題研究会

< 主な内容 >

- 1 難病とは
 - 2 難病のある人に企業が配慮すべき理由
 - 3 採用時の配慮
 - 4 働き続けてもらうための配慮
 - 5 障害者雇用制度(適用される雇用制度)
- 事例紹介

※ 高齢・障害者雇用支援機構のホームページ上で
公開予定