

難病患者の就労問題について

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
辻 邦夫

私の病気

疾患名 慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）

- 指定難病
- 自分の免疫が末梢神経を攻撃してしまう病気
- 血液製剤や免疫抑制剤を使用して症状を抑える
- 約4,000名
- 44歳の頃に発症（就業中）
- 患者会名 全国CIDPサポートグループ
一社）日本難病・疾病団体協議会 常務理事

日本難病・疾病団体協議会について

- 設立 2005年
- 加盟・準加盟団体数 92
(地域難病連35、疾病団体(全国組織) 24、準加盟33、約26万名)

日本の難病対策はスモンの原因解明後、
1972年に制定された「難病対策要綱」に基づいてスタート

- 難病団体による全国難病団体連絡協議会(全難連)、
- 長期治療・療養が必要な患者団体による全国患者団体連絡協議会(全患連)
- 地域難病連の連絡交流会

上記の大人や子供の難病、長期慢性疾患の患者団体が一つにまとまり、現在のJPAが結成された。

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

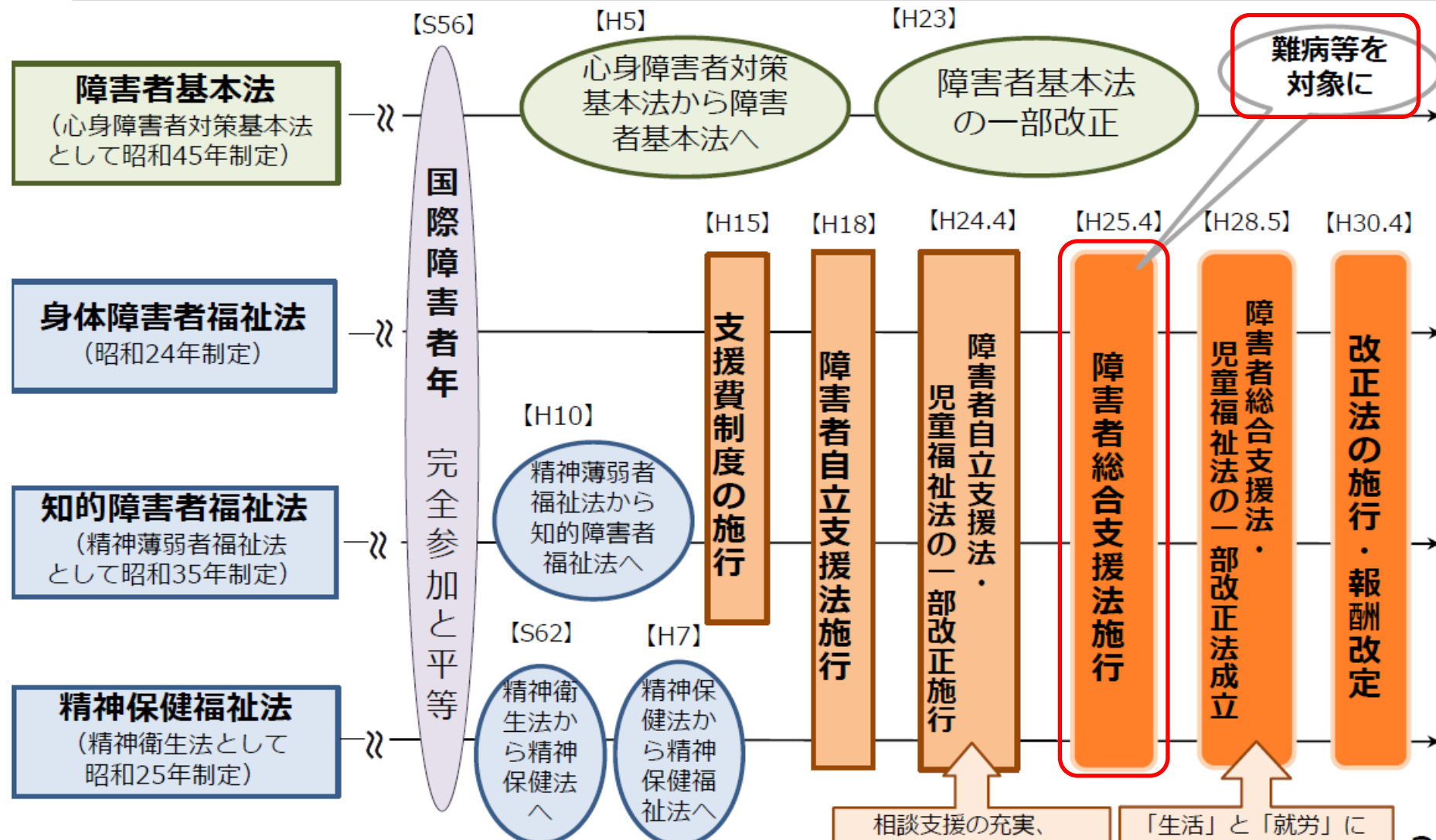
- 患者数が本邦において一定の人数^(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度であることを厚生労働省令において規定。

医療費助成の対象

障害保健福祉施策の歴史

- 平成18年度から障害者自立支援法により、3障害を共通制度化し一元的に障害福祉サービスの充実を図ってきた。
- 平成25年度には、自立支援法が見直され、障害者総合支援法として、共生社会の実現に向けた障害福祉サービスの充実や障害者の範囲の見直し（難病等の追加）を行った。



出所：「令和元年5月15日 第61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第37回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」資料 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について

障害者総合支援法における障害福祉サービス等（就労関係）

- 難病患者は、障害者総合支援法に基づき、市区町村において、就労のために就労移行支援や就労継続支援等、様々な障害福祉サービスを受けることができる。

		サービス内容	
訓練系・就労系	訓練等給付	自立訓練（機能訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
		自立訓練（生活訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
		就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（A型）	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（B型）	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		就労定着支援	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う



出所：「令和元年5月15日 第61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第37回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」資料 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について

障害者の範囲の見直し

- 平成25年の障害者総合支援法の改正により、障害者の定義に新たに難病患者等（※1）が追加され、障害者手帳を取得できない難病患者等も障害福祉サービスを利用できるようになった。
- 難病法・改正児福法に基づく指定難病・小児慢性特定疾病の追加の検討を踏まえ、障害者総合支援法対象疾病検討会において障害者総合支援法の対象疾病の追加の検討を行っている。

※1 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者

見直しのポイント

- 平成25年4月以降、難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々が、障害福祉サービスを利用できるようになった。
- これまで予算事業として一部の市町村でのみ利用可能であったサービス（※2）が、全市町村において利用可能となった。

【※2 難病患者等居宅生活支援事業】（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付）

- 事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助していた（平成24年度まで実施）。
- 平成24年度予算額：2億円
- 対象疾病：難治性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチ

- 利用可能なサービスが拡大し、障害者総合支援法に定めるサービスが利用可能となった。

出所：「令和元年5月15日 第61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第37回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」資料 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について

障害者総合支援法の対象疾病の要件（※3）

指定難病の要件（医療費助成の対象）	障害者総合支援法における取扱い
① 発病の機構が明らかでない	要件としない
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	要件としない
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること	要件とする

※3 他の施策体系が樹立している疾病は対象外。障害者総合支援法対象疾病検討会において福祉的見地より検討が行われた。

障害者総合支援法

- ✓ 平成27年1月～ 第2次対象疾病拡大
130疾病 ⇒ 332疾病
- ✓ 平成27年7月～ 第3次対象疾病拡大
151疾病 ⇒ 332疾病
- ✓ 平成29年4月～ 第3次対象疾病拡大
332疾病 ⇒ 358疾病
- ✓ 平成30年4月～ 第4次対象疾病拡大
358疾病 ⇒ 359疾病

しかし、手帳がない限り

障害者の法定雇用率には
算入されない

特定疾患別身体障害者手帳の取得状況一覧

特定疾患	身体障害者手帳 有
ベーチェット病	16.1%
多発性硬化症	32.6%
重症筋無力症	9.0%
全身性エリテマトーデス	11.9%
再生不良性貧血	6.3%
サルコイドーシス	10.7%
筋萎縮性側索硬化症	56.3%
強皮症	10.0%
皮膚筋炎及び多発性筋炎	14.3%
特発性血小板減少性紫斑病	5.5%
結節性動脈周囲炎	16.1%
潰瘍性大腸炎	3.6%
大動脈炎症候群	17.3%
ピュルガー病	19.5%
天疱瘡	6.2%
脊髄小脳変性症	55.3%
クローン病	11.9%
難治性の肝炎のうち劇症肝炎	3.6%
悪性関節リウマチ	48.8%
パーキンソン病関連疾患	30.7%
アミロイドーシス	26.9%
後縦靭帯骨化症	32.0%
ハンチントン病	53.0%
モヤモヤ病	20.7%

特定疾患	身体障害者手帳 有
ウェゲナー肉芽腫症	15.0%
特発性拡張型心筋症	27.6%
多系統萎縮症	53.5%
表皮水疱症	21.5%
膿疱性乾癬	8.2%
広範脊柱管狭窄症	38.7%
原発性胆汁性肝硬変	3.8%
重症急性膵炎	4.6%
特発性大腿骨頭壊死症	46.0%
混合性結合組織病	7.1%
原発性免疫不全症候群	11.9%
特発性間質性肺炎	25.2%
網膜色素変性症	54.6%
プリオン病	22.7%
原発性肺高血圧症	44.7%
神経線維腫症（Ⅰ，Ⅱ型）	21.1%
亜急性硬化性全脳炎	89.4%
バッド・キアリ症候群	3.7%
特発性慢性肺血栓塞栓症	40.5%
ライソゾーム病	39.3%
副腎白質ジストロフィー	70.8%
全疾患平均	21.1%

「臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書 - 2007年度医療受給者 -」

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班

難病患者に対する雇用支援策

- ハローワーク等就労支援機関が難病患者に対して実施する雇用支援策としては、①難病患者を対象とした支援策と②難病患者も利用できる障害者全般に対する支援策がある。

◎ 難病患者を対象とした支援施策

(1) 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）

難病患者の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワーク等の職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行う。

※ 平成21年度に発達障害者雇用開発助成金と難治性疾患患者雇用開発助成金を創設。平成25年度に両助成金を統合。平成29年度に特定求職者雇用開発助成金のコース化。

(2) 難病患者就職サポーターの配置 (平成25年度から実施)

ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な支援を行う。

(平成30年度 全国47局51名)

(3) 難病患者の雇用管理に関する情報提供の実施 (平成19年度から実施)

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」(平成21～22年度)の研究成果を踏まえ、難病患者の雇用管理に資するマニュアルを作成する等し(「難病のある人の雇用管理マニュアル」(平成29年度改訂))、情報提供を行う。

※ (独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

◎ 難病患者が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

(2) 障害者トライアル雇用事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を事業主が試用雇用(トライアル雇用=原則3か月)の形で受け入れることにより、障害者雇用についての理解を促し、試用雇用終了後の常用雇用への移行を進める。

(3) 障害者雇用安定助成金(障害者職場定着支援コース)

障害特性に応じた雇用管理・雇用形態の見直しや柔軟な働き方の工夫等の措置を講じる事業主に対して助成を行う。

(4) 職場適応援助者(ジョブコーチ)支援事業

障害者が職場に適応できるよう、地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが職場において直接的・専門的支援を行うとともに、事業主や職場の従業員に対しても助言を行い、必要に応じて職務や職場環境の改善を提案する。

(5) 障害者雇用安定助成金(障害者職場適応援助コース)

企業に雇用される障害者に対してジョブコーチによる援助を提供する社会福祉法人等の事業主(訪問型)や自社で雇用する障害者に対してジョブコーチを配置して援助を行う事業主(企業在籍型)に対して助成を行う。

(6) 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施する。

(平成30年4月現在: 334か所)

短時間労働は対象外

中小企業120万円、それ以外50万円(2年間)

北海道・東京・神奈川・大阪以外、配置HWは1か所のみ

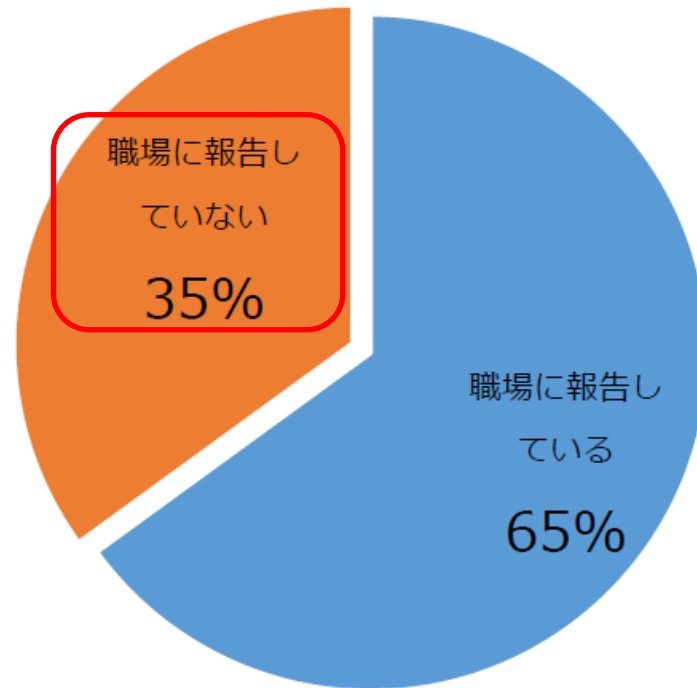
出所: 「令和元年5月15日 第61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第37回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」資料 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について

診断時から現在まで働き続けている 難病患者の職場への報告状況

- 研究班で実施した難病患者に対する調査によると、診断時から現在まで働き続けている難病患者のうち、難病を罹患していることを職場で報告していない者は、約4割であった。

診断時から現在まで働き続けている難病患者について
難病であることの職場への報告状況

(n=500)
(人,複数回答可)



出所：「令和元年5月15日 第61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第37回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」資料 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について

(資料出所) 独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター 小森哲夫研究代表「厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患政策研究事業 難病患者の総合的支援体制に関する研究 調査結果」より作成
(調査時点：2018年10月)

例) 指定難病55 再発性多発軟骨炎 (RP)

- 難病法施行後に指定難病となった
- 軟骨に原因不明の炎症が繰り返し起きる (再発性) 疾患
- 耳介軟骨が多く、次いで気道、眼、鼻、関節等
- 変形・消失した軟骨は元には戻らないため早期の診断・治療がとても重要
- 日本全国で400～500人と推定。40～69歳が多い。
- おもにはステロイド剤等によって炎症の軽減を図る内科的治療が中心。

<出典：難病情報センターHPより>

指定難病になることはできたが、 生活のしづらはさは相変わらず・・・

- 治療で月1回通院がほとんど。有休を使うため、病気は告知せざるを得ない場合が多い（告知している81%）
- 就労が継続できない例も多い
就業している 80%→発症後52%
就労継続も、正社員54%→38% パート21%→37%

他の難病と同様の
問題が・・・

症状に波、疲れやすい、体力が落ちてくる。フルタイムで働くのがつらい

- 真面目な方が多くストレスがたまる。部署替えを希望しても見た目が普通
→根性で倒れないようにしている
- 指定難病になって告知しやすくなっては来ている。

「2019年難病慢性疾患全国フォーラム」
発表資料より

難病患者が抱える就労の様々な不安

<就職時>

- 法定雇用率の対象外
- 病気を隠して就職→無理をする→再発・入院→退職やパート化

<就職時、就業継続時>

- 定期的通院や再発時は入院が不可欠 →有休不足、欠勤
- 説明のしにくさ →理解不足（上司も自分も） →差別や偏見
- 病状がどうなっていくのか自分でもわからない、進行性
- （コロナ禍）基礎疾患、免疫抑制状態による感染症感染リスク、重症化リスク

- 合理的配慮、障害者差別禁止法の対象
 - （コロナ禍）テレワークの推進
 - 産業医等による両立支援
- カミングアウトによる理解や配慮、働きやすさの獲得