

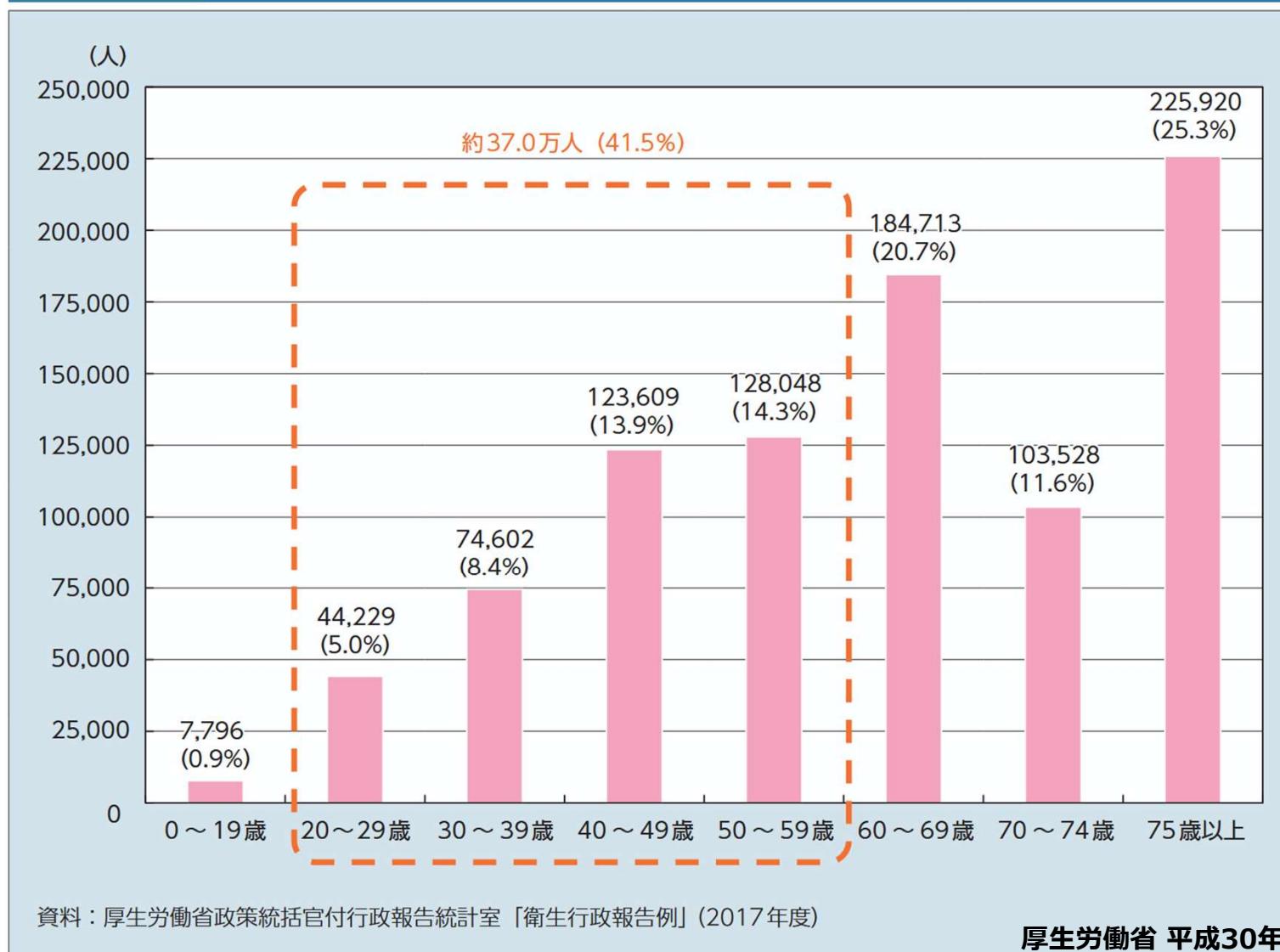
難病と仕事の両立支援 ～誰もが働き続けられる社会へ～

**愛知教育大学健康支援センター
田中優司**

**岐阜大学 難病ケアコーディネーター等研修会
(2025/10/31)**

(難病患者数－指定難病の受給者証所持者数は約89.2万人であり、年齢階層別では75歳以上が25.3%と最も多いが、20～50歳代までの受給者証所持者数合計も全体の41.5%を占めている)

図表1-1-28 年齢層別にみた指定難病受給者証所持者数（2017（平成29）年度末時点）



基本的問題意識

「その他の心身機能の障害」による就労困難性

- 難病患者の症状は、体調の崩れやすさなどの「その他の心身の機能の障害」に該当することが多い。
- これらの機能障害は、障害者手帳の対象外であるが、就職前から就職後にかけて何らかの就労困難性に影響している可能性がある。
- 周囲からの必要な理解やサポートが得られていないことも、就労困難性に影響している可能性がある。

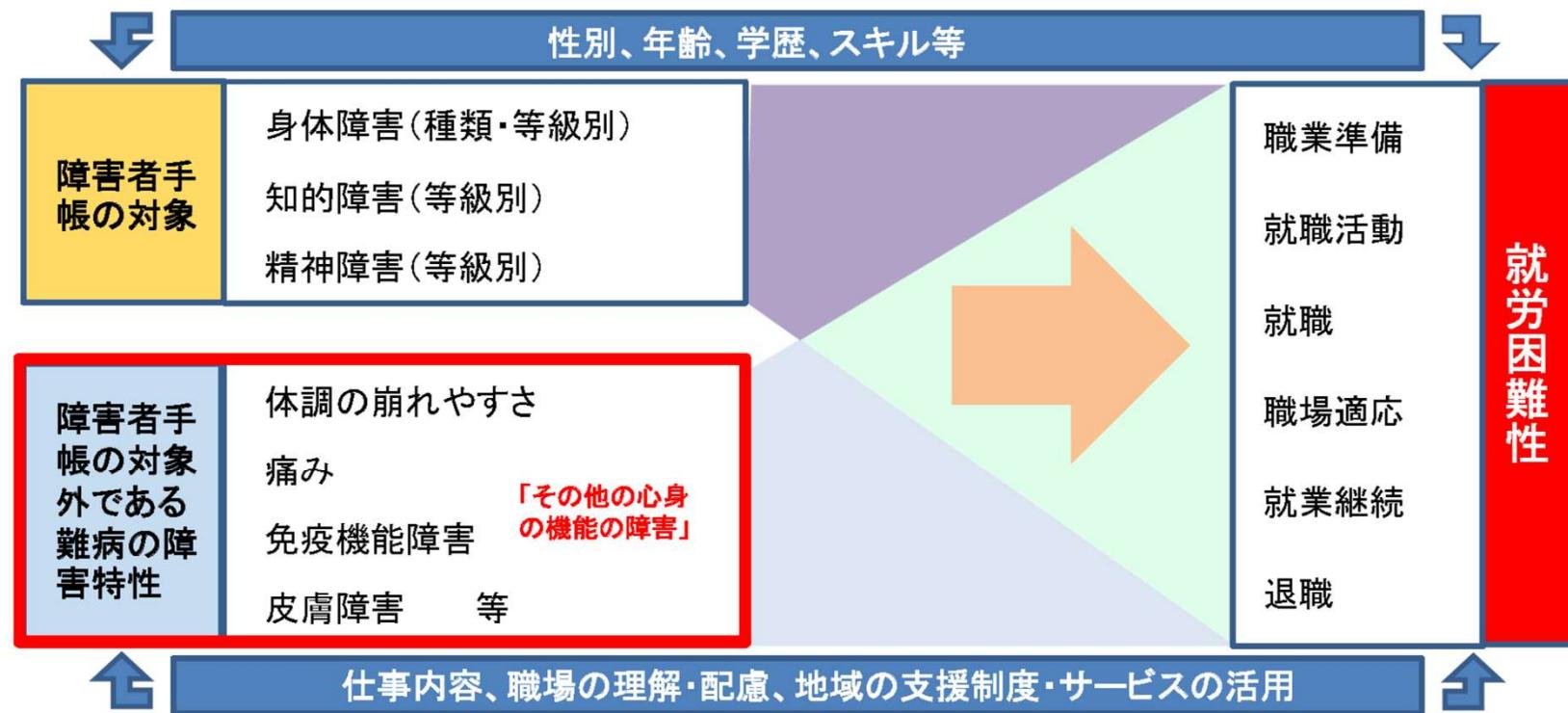


表 障害認定基準に含まれない「その他の心身機能の障害」等による難病患者の就労困難性

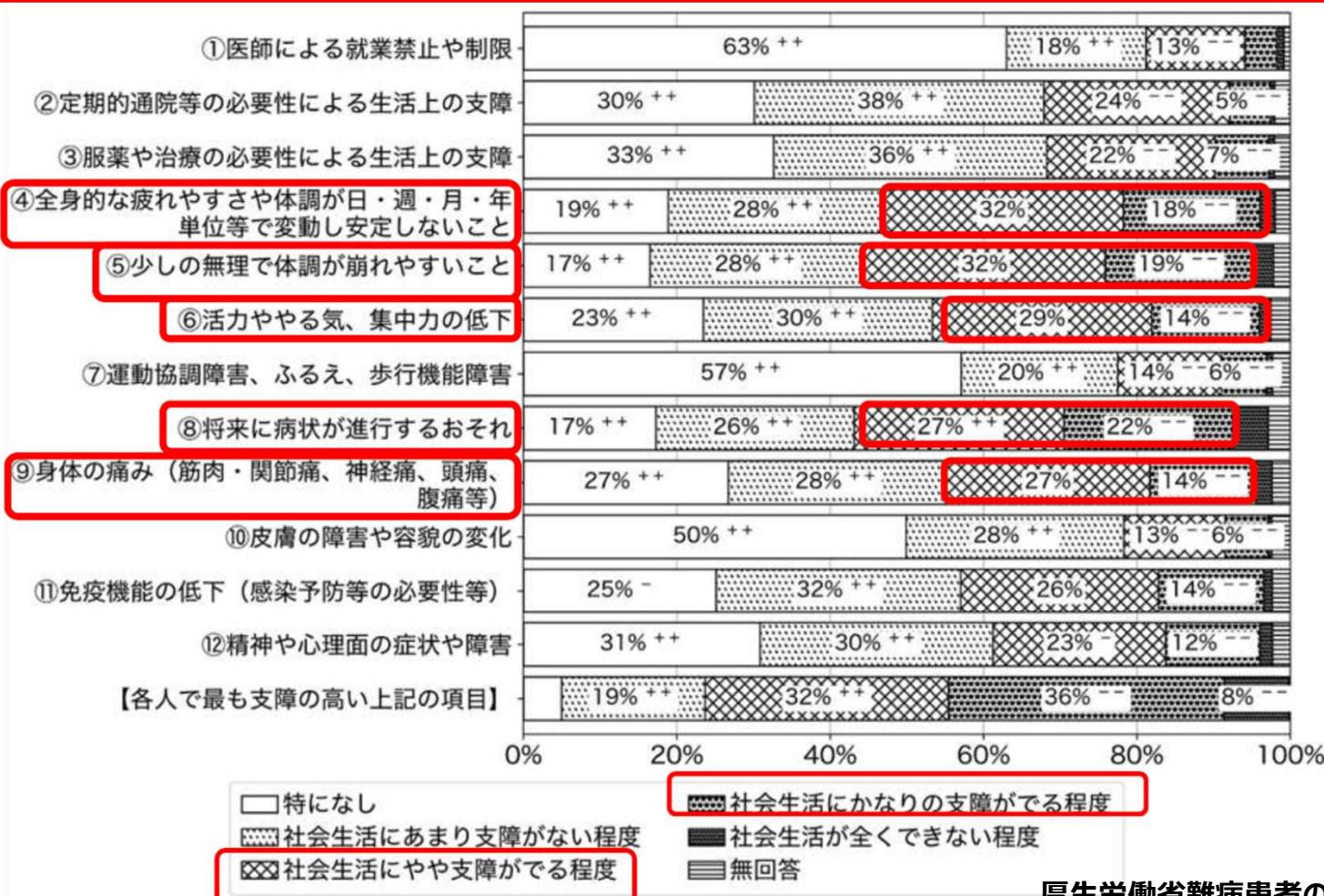
「その他の心身機能の障害」等	就労困難状況の具体例
病状が進行するおそれ	病状の不確実性による将来不安があり、体調の不安定さ等の病状の悪化に伴い職務遂行や仕事の予定を組むことが困難になり、有給休暇が不足する状況の中で、治療しながらの仕事の将来展望の悩みや社会的疎外感が高まる。
少しの無理で体調が崩れること	体調の崩れやすさは理解されにくく、支障が増すとフルタイム勤務や残業を負担と感じ、業務調整の困難や突発休の増加で離職のリスクが増加する。
全身的な疲れや体調変動	外見から分かりにくい倦怠感等があり、支障が増すと仕事に集中できる時間の制約、頻繁な通院や欠勤、職場の理解不足により、安定した就業が困難になる。
活力や集中力の低下	やる気がないと誤解されやすく職場の人間関係のストレスが高まり、支障の程度が増すとフルタイムの勤務や業務遂行の困難が増し、社会的疎外感が高まる。
身体の痛み	全身の関節痛や頭痛等による支障が増すと日常生活や仕事が困難になり、仕事やストレス等による悪化もあるが、病状の説明や理解を得るのが難しい。
免疫機能の低下	外出に支障が出ることや医療職での業務制限があり、支障が増すと風邪や感染症にかかりやすくなり、仕事の制限や欠勤が多くなり、仕事の継続が困難となる。
精神や心理面の症状(二次障害を含む)	発達障害等が職務遂行能力や職場でのコミュニケーションに関するだけでなく、職場のストレスや就職の困難等が精神面の悪化につながる。
定期的な通院の必要性	支障が増すと体調管理等のための就業制約や心理的負担が増加する。
服薬や治療の必要性	薬の副作用や体調変動、薬の調整の必要性等があるが、周囲には理解されにくく、支障が増すと就業の選択肢が制限され、就業継続が難しくなる。
運動協調障害や歩行機能障害	職務遂行等に影響し、重度では歩行や座位維持が困難となる。
皮膚の障害や容貌の変化	対人関係や顧客対応での周囲の差別的態度や無理解が問題となる。
医師による就業制限	症状に応じて就業制限が行われ、最重度では就労不可とされる。

患者調査結果

「その他の心身機能の障害」
等と就労困難性の関係

難病患者の「その他の心身機能の障害」等による社会生活上の支障（障害者手帳未申請）

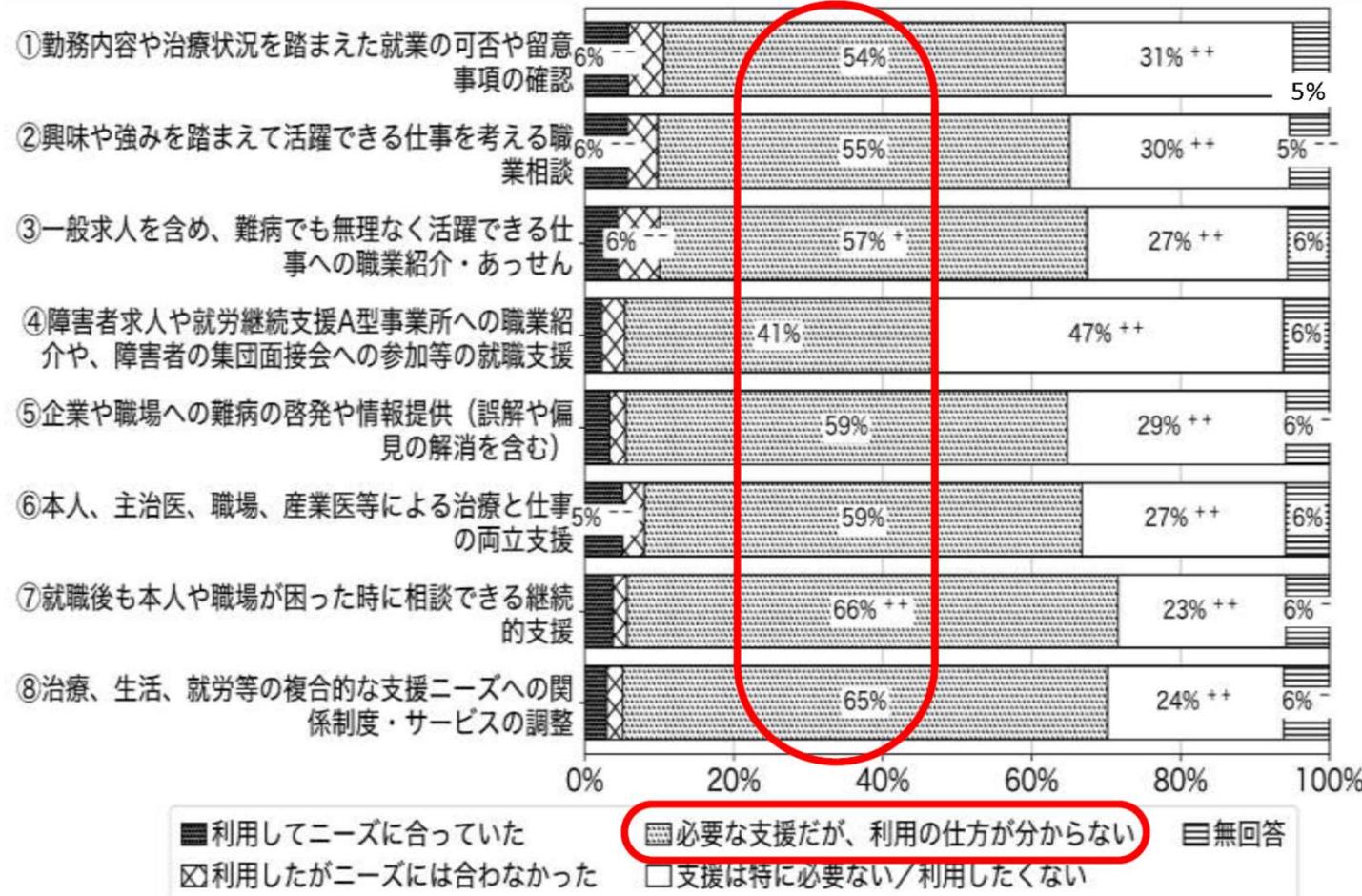
- 難病患者の「その他の心身機能の障害」等による社会生活上の支障としては、①病状の進行のおそれ、②体調の崩れやすさ、③疲れやすさや体調変動、④活力・集中力の低下、⑤身体の痛みが上位5項目となっている。



※障害者手帳
の申請をしてい
ない難病患者
3,410名が対象

難病患者の地域支援の活用状況やニーズ (障害者手帳未申請)

- 難病患者は、地域の多様な専門支援を必要とする者が多かったが、実際の利用は1割程度となっており、利用の仕方が分からないとする者が多かった。



※障害者手帳の申請をしていない難病患者3,410名が対象

難病患者の就労相談先（障害者手帳取得状況別）

- 難病患者の就労相談先としては、主治医や友人・家族の他、ハローワークが比較的多いが、支援機関への相談は少なかった。
- 手帳を取得・申請している難病患者は、支援機関への相談も見られたが、未申請の難病患者の支援機関の相談はほとんど見られなかった。

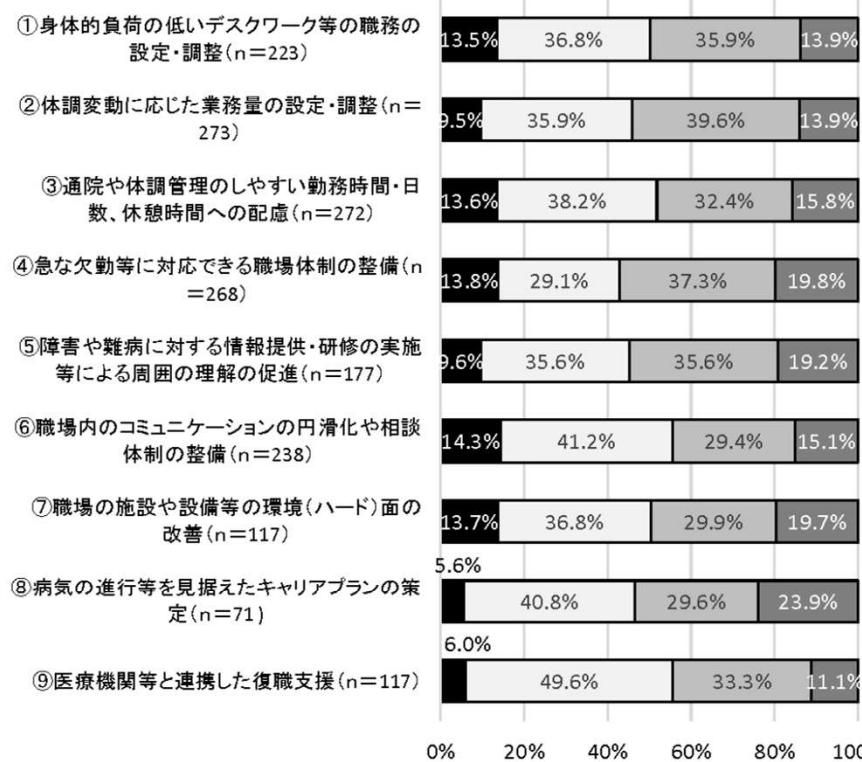
	障害者手帳の取得		
	取得している	申請したが認定されなかった	申請していない
主治医、専門医	44.4%	52.1%	36.0%
友人、家族、親類、ボランティア等	34.2%	46.5%	35.5%
(無回答)	18.1%	7.0%	31.2%
ハローワーク(一般窓口)	15.3%	26.8%	14.4%
ハローワーク(難病患者就職センター)	16.3%	32.4%	11.7%
ハローワーク(専門援助部門)	22.1%	25.4%	7.0%
難病相談支援センター	12.6%	18.3%	7.3%
医療機関の看護師、ソーシャルワーカー等	16.5%	18.3%	6.0%
保健所/保健福祉センター/地域包括支援センター等	10.4%	15.5%	3.9%
大学・学校のキャリアセンター・保健センター・教師	4.9%	5.6%	2.7%
患者会等のピア(同病者等)の相談員	5.5%	8.5%	2.4%
就労移行支援事業所	8.5%	5.6%	1.4%
障害者就業・生活支援センター	8.4%	5.6%	0.9%
障害者職業センター	6.8%	5.6%	0.6%
就労継続支援A型事業所(雇用契約あり)	3.9%	2.8%	0.8%
就労継続支援B型事業所	4.0%	1.4%	0.4%
産業保健総合支援センターの両立支援促進員	0.5%	0.0%	0.0%

事業所調査結果

難病患者への配慮等の負担感（雇用経験の認識別）

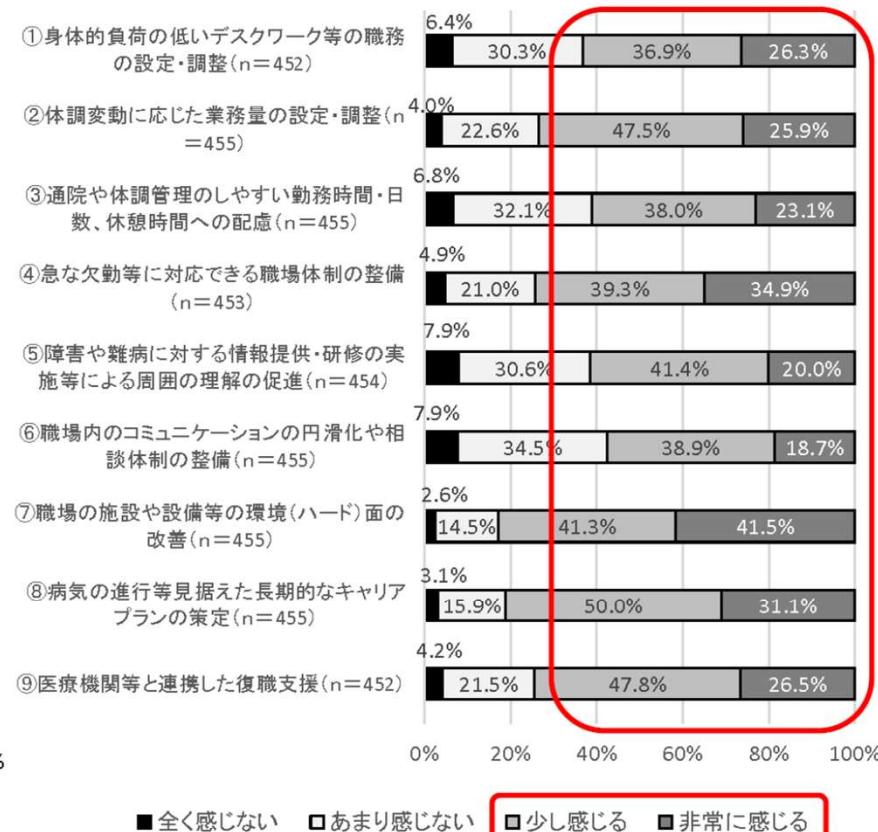
- 難病のある従業員へ配慮や支援を実施する場合の困難や負担については、雇用経験なしの認識の事業所の方が感じるという回答が多い。

雇用経験ありの認識の事業所



■全く感じない □あまり感じない □少し感じる ■非常に感じる

雇用経験なしの認識の事業所

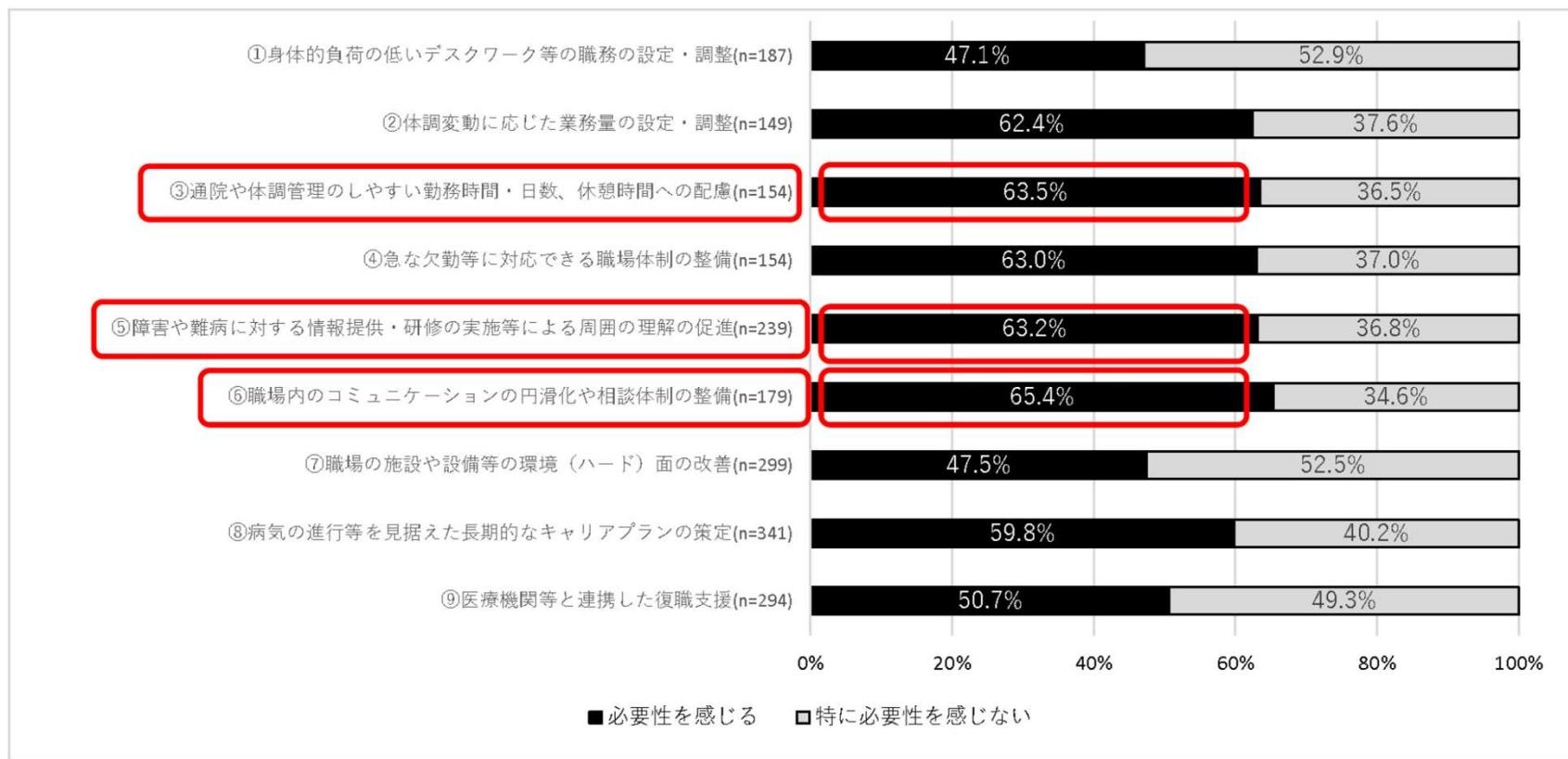


■全く感じない □あまり感じない □少し感じる ■非常に感じる

事業所調査結果

難病患者の雇用経験ありの認識の事業所で 今後実施が必要と考えられている配慮等

- 雇用経験ありの認識の事業所において、実施していないが必要性を感じるとの回答が多かったのは、「職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備」、「通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間の配慮」、「障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進」等であった。



※難病患者の雇用経験ありの認識の事業所を対象に、従業員へ実施したことがない（未実施の）配慮や支援について、「必要性を感じる」または「特に必要性を感じない」の2つの選択肢から回答

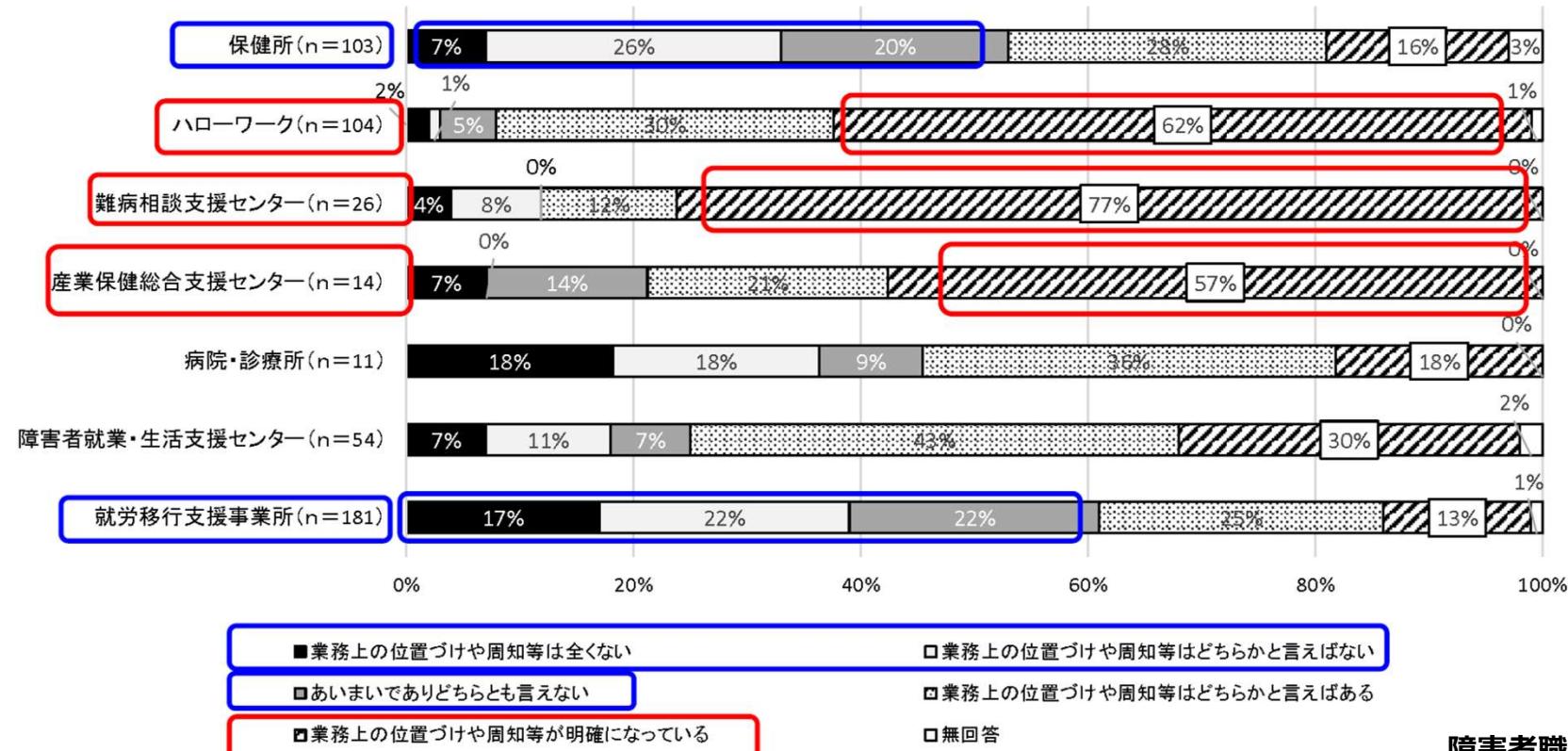
障害者職業総合センター
厚生労働省難病患者の就労困難性に関する調査研究

支援機関調査結果

難病就労支援の業務上の位置づけ

- ハローワーク、難病相談支援センター、産業保健総合支援センターでは、就労支援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が多くかった。
- 就労移行支援事業所、保健所では、「業務上の位置づけや周知などはどちらかと言えばない」、「あいまいでどちらとも言えない」という回答が多くなっていた。

支援機関における難病患者の就労支援の業務上の位置づけや関係機関等への周知等の状況



支援機関調査結果

支援機関における難病就労支援に関する 制度・サービスの認知度

- 支援機関における認知度が高かったのは、就労移行支援事業所、雇用率制度、就労継続支援A型事業所、障害者差別禁止と合理的配慮提供義務等であった。
- 逆に、認知度が低かったのは、産業保健総合支援センター、難病患者就職サポーター、難病相談センター、治療と仕事の両立支援等であった。

活用できる機関、制度・サービスの認知度(全体)(n=537)

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容を一定程度理解している	知っており普段から関わっている	無回答
①難病相談支援センター	12.1%	16.6%	8.8%	32.4%	26.4%	3.7%
②治療と仕事の両立支援	17.9%	10.2%	22.9%	32.0%	14.3%	2.6%
③ハローワークの個別の職業紹介等	2.4%	7.6%	12.8%	35.6%	39.1%	2.4%
④難病患者就職サポーター	16.8%	13.6%	13.0%	28.3%	25.7%	2.6%
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	13.4%	7.6%	14.9%	25.7%	36.1%	2.2%
⑥地域障害者職業センター	8.4%	8.6%	12.1%	29.1%	39.7%	2.2%
⑦障害者就業・生活支援センター	4.7%	7.8%	8.0%	26.3%	50.8%	2.4%
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	1.9%	3.5%	6.3%	30.7%	54.9%	2.6%
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	1.9%	4.1%	8.8%	31.5%	51.6%	2.2%
⑩就労移行支援事業	1.1%	2.0%	7.3%	27.4%	60.0%	2.2%
⑪就労継続支援A型事業所(一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場)	0.9%	2.4%	6.0%	35.4%	52.9%	2.4%
⑫産業保健総合支援センター	26.6%	15.6%	22.2%	22.0%	11.2%	2.4%

難病患者が安心して働ける社会の実現に向けたポイント

関係者の連携が重要

- 雇用主・患者・医療機関・行政が一体となって取り組むこと。

情報提供と支援体制の充実

- 働く上で必要な情報や支援を、各方面から継続的に提供すること。

成功事例の共有

- 実際に働いている難病患者の事例を広く紹介し、社会の理解を深めること。

患者の可能性を引き出す取り組みの推進

- 個々の能力や希望に応じた働き方を支援し、自己実現を促すこと。

誰もが働きやすい社会への前進

- これらの取り組みを通じて、難病患者に限らず、すべての人が働きやすい社会に近づける。