



## 難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査 厚生労働省要請調査

### 調査の目的

現在、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、クローン病、多発性硬化症等いわゆる「難病」で、通院や服薬等を継続しながら働ける人が増加しています。しかし、外見から分からない症状も多く、難病であることを開示せずに働いている場合が多いことから、職場では十分な理解や配慮を得にくい人が多くなっています。本調査は、厚生労働省の要請により、事業所における難病のある労働者の把握状況と、治療と仕事の両立に必要な職場での配慮・調整等の課題を把握することを目的としています。なお、研究成果につきましては、今後の難病のある方の雇用の促進ならびに事業主支援のための基礎資料として活用することを予定しています。

本調査での「難病」は、国の難病対策（障害者総合支援法）の対象となっている難治性の疾病（366 疾病）とお考え下さい。

障害者総合支援法の対象疾病一覧：

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/joho/soshiki/syougai/jiritsu/oshirase/361kakudai010701.files/031101taisyou366.pdf>

※比較的多い難病には、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、クローン病、多発性硬化症等がありますが、一般には知られていない疾病も多くあります。

※ただし、難病対策以外に国の対策がある、がん、精神疾病等は、今回の調査の対象ではありません。

### ご回答をお願いしたい方

**難病のある方の雇用経験を問わず、すべての事業所の方に、調査へのご協力をお願いします。**

貴事業所で、疾病のある労働者を最も把握できるお立場の方のご回答をお願いいたします。

※ご回答は任意です。目的をご理解の上、回答できる範囲で、ご協力をお願いいたします。

（本調査では、個人情報把握することなく、データは統計的に分析・集計して使用されます。）

### ご回答上のお願い・注意事項

1. 調査の信頼性確保のため、ひとつの事業所で複数回のご回答はなさないよう、お願いいたします。
2. 自由記述欄のご回答には、個人情報を含めないようお願いいたします。
3. 何らかの事情によりアンケートを途中で離脱した場合、1 週間以内に初回答時と同一の端末、ブラウザよりウェブフォームにアクセスし、離脱した箇所から回答を再開することが可能です。
4. 調査データは関係法令及び当機構の規定により厳重に管理します。
5. 調査結果は、統計的に分析・集計し、当センターの報告書やホームページ、学会等で公表されます。（本調査回答で、企業名や個人が特定されることは一切ありません。）

実施・問合せ：

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター研究部門（社会的支援部門）

担当： 野口（のぐち） 岩佐（いわさ） 春名（はるな）

〒261-0014 千葉市美浜区若葉3-1-3

電話： 043-297-9025（月～金 9:15～17:30） FAX： 043-297-9058

電子メール： [ssdiv@jeed.go.jp](mailto:ssdiv@jeed.go.jp)

# 1 回答者さまについて

問1 回答者さまの所属部署・役職等をお答えください。

所属する 部署		役職/ 職種等	
------------	--	------------	--

問2 回答者さまのお立場では、貴事業所の従業員の次のような状況を把握されていますか。あてはまるものすべてを選択してください。

1	障害者雇用状況	2	疾病（メンタルを含む）による休職者の状況
3	各障害者の合理的配慮の要望や対応状況	4	難病のある方等の合理的配慮の要望や対応状況
5	上記いずれもない		

# 2 事業所の属性について

問3 貴事業所の令和4年6月1日現在の従業員数を選択してください（企業に事業所が複数ある場合は、事業所及び企業全体のそれぞれ従業員数について選択してください）。

事業所の従業員数

1	1人～9人	2	10人～19人	3	20人～29人
4	30人～39人	5	40人～43人	6	44人～49人
7	50人～99人	8	100人～499人	9	500人～999人
10	1000人以上				

企業全体の従業員数

1	1人～9人	2	10人～19人	3	20人～29人
4	30人～39人	5	40人～43人	6	44人～49人
7	50人～99人	8	100人～499人	9	500人～999人
10	1000人以上				

問4 貴事業所の主たる事業の産業区分について、該当する番号1つを選択してください。

1	農業・林業	2	漁業	3	鉱業、採石業、砂利採取業	4	建設業
5	製造業	6	電気・ガス・熱供給・水道業	7	情報通信業	8	運輸業、郵便業
9	卸売業	10	金融業、保険業	11	不動産業、物品賃貸業	12	学術研究、専門・技術サービス業
13	宿泊業、飲食サービス業	14	生活関連サービス業、娯楽業	15	教育、学習支援業	16	医療、福祉
17	複合サービス事業（協同組合等）	18	サービス業（他に分類されないもの）	19	分類不能の産業	20	その他（ ）

### 3 難病・難病のある方に関する情報の普及状況について

問5 難病のある方の就労を困難とする一因として、一般の方に対する難病や難病のある方に関する情報提供の不足が指摘されています。そこで、今後の情報提供のあり方の検討に資するため、回答者さまの以下の情報に関してご存じの情報について、最も近いものを1つ選択してください。

	十分認識 していた	やや認識 していた	初めて 知った
①多くの事業所で、治療と仕事を両立させながら、働いている人が増えている	1	2	3
②身体的負荷が低く、比較的柔軟に休憩がとりやすい専門・技術職や事務職、あるいは短時間のパート等で働く人が多い	1	2	3
③難病全般に共通する症状として「全身的な体調の崩れやすさ」があり、疲労や痛みなど外見からわかりにくい症状として表れる	1	2	3
④多くの人は難病や必要な配慮事項について職場に伝えておらず、理解を得て働いている人は少数派である	1	2	3
⑤難病は、多様な身体障害の原因疾患となっており、難病のある方の3分の1程度の人は障害者手帳を所持している	1	2	3
⑥難病のある方は、企業の障害者差別禁止と合理的配慮提供義務の対象である	1	2	3

### 4 難病のある従業員の雇用状況について

問6 貴事業所では、最近5年以内で、次のような難病のある従業員がいたことがありますか。（診断書等に記載された疾病名が難病かもしれないと思われる場合は「いる（いた）かもしれない」を選択してください。）

※「いない」のみを選択された方は問6-1bへ、それ以外の方は問6-1aへお進みください。

	いる (いた)	いる(いた) かもしれない	いない
①難病により、定期通院や個別の業務調整についての必要のある人	1	2	3
②難病により、職場で治療と仕事の両立支援に取り組んでいる人	1	2	3
③難病により、休職をした人	1	2	3
④難病が進行し、業務遂行が困難となり退職となった人	1	2	3
⑤難病により、休職期間満了で、退職となった人	1	2	3
⑥障害者の原因疾病を確認した際に難病であることが判明した人	1	2	3
⑦特に支援の必要はないが、本人が難病であることを開示した人	1	2	3
⑧その他の状況で、難病のあることが把握された人 (把握されたその他の状況： )	1	2	3

問6-1a 雇用している又は雇用していた難病のある従業員に対する配慮や支援の実施経験等について配慮や支援が最も必要だった方、最も必要でなかった方についてご回答ください。1名の場合は、「最も支援が必要だった方」の欄にご回答ください。

		実施し、困難や負担は全く感じない	実施し、困難や負担はあまり感じない	実施し、困難や負担を少し感じる	実施し、困難や負担を非常に感じる	実施し、困難や負担の必要性を感じる	実施していないが、必要性を感じない	実施しておらず、特に必要性を感じない
最も支援が必要だった方	①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整	1	2	3	4	5	6	
	②体調変動に応じた業務量の設定・調整	1	2	3	4	5	6	
	③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮	1	2	3	4	5	6	
	④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備	1	2	3	4	5	6	
	⑤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	1	2	3	4	5	6	
	⑥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	1	2	3	4	5	6	
	⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善	1	2	3	4	5	6	
	⑧病気の進行等に見据えた長期的なキャリアプランの策定	1	2	3	4	5	6	
	⑨医療機関等と連携した復職支援	1	2	3	4	5	6	
	障害者手帳 有（身体障害者手帳〔（ ）級〕・療育手帳等・精神障害者保健福祉手帳）・無・不明 疾病名（把握されている場合）（ ）							
最も支援が不要でなかった方	①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整	1	2	3	4	5	6	
	②体調変動に応じた業務量の設定・調整	1	2	3	4	5	6	
	③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮	1	2	3	4	5	6	
	④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備	1	2	3	4	5	6	
	⑤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	1	2	3	4	5	6	
	⑥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	1	2	3	4	5	6	
	⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善	1	2	3	4	5	6	
	⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定	1	2	3	4	5	6	
	⑨医療機関等と連携した復職支援	1	2	3	4	5	6	
	障害者手帳 有（身体障害者手帳〔（ ）級〕・療育手帳等・精神障害者保健福祉手帳）・無・不明 疾病名（把握されている場合）（ ）							

問6-2a 難病のある従業員への就労支援において、活用した支援・助成制度をすべて選択してください。

- |                                      |                            |
|--------------------------------------|----------------------------|
| 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） | 3 障害者介助等助成金（職場支援員の配置助成金）   |
| 2 キャリアアップ助成金（障害者正社員化コース）             | 4 障害者介助等助成金（職場復帰支援助成金）     |
| 5 職場適応援助者助成金                         | 7 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業      |
| 6 障害者トライアル雇用事業                       | 8 障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース） |
| 9 障害者雇用安定助成金（障害者職場適応援助コース）           | 10 上記のいずれも活用していない          |

※1～6の支援制度の説明：<https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000506262.pdf>

7の職場適応援助者支援事業の説明：<https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000556038.pdf>

8、9については令和3年3月までのもの（令和3年度以降「障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース・障害者職場適応援助コース）」が変更されています <https://www.mhlw.go.jp/content/11700000/000732171.pdf>）

問6-3a 難病のある従業員への就労支援において、活用した支援機関等についてすべて選択してください。（回答後は問7にお進みください。）

1 ハローワーク	2 地域障害者職業センター	3 中央障害者雇用情報センター
4 障害者就業・生活支援センター	5 職業能力開発・職業訓練校	6 難病相談支援センター
7 産業保健総合支援センター	8 本人の主治医のいる医療機関等	9 難病情報センター（オンライン）
10 就労系障害福祉サービス（就労移行支援、就労継続支援 A 型等）		
11 難病のある人の雇用管理マニュアル（オンラインダウンロード）		
12 上記のいずれも活用していない		

問6-1b 障害や難病のある方に対する一般的な配慮として、次の配慮、調整や支援を実施する必要がある場合、それぞれについて、貴事業所ではどの程度の困難や負担を感じますか。最も近いものをそれぞれ1つ選択してください。

	全く 感じ ない	あまり 感じ ない	少し 感じ る	非常に 感じる
①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整	1	2	3	4
②体調変動に応じた業務量の設定・調整	1	2	3	4
③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮	1	2	3	4
④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備	1	2	3	4
⑤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	1	2	3	4
⑥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	1	2	3	4
⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善	1	2	3	4
⑧病気の進行等見据えた長期的なキャリアプランの策定	1	2	3	4
⑨医療機関等と連携した復職支援	1	2	3	4

## 5 障害や疾病のある方の雇用や支援に関するお考えについて

問7 貴事業所の障害や疾病のある方を雇用する方針や貴事業所の状況として、それぞれはどの程度当てはまりますか。最も近いもの1つを選択してください。

	全く その とおり	やや その とおり	どちら でもない	やや 違う	全く 違う
①障害の有無にかかわらず、仕事の適性や意欲を基準にして採用・評価する	1	2	3	4	5
②障害や疾病、配慮の申出により、職場で差別を受けることはない方針を明確に示している	1	2	3	4	5
③合理的配慮については、特定の個人や部署等のみの負担となることのないよう、全社的取組として実施し、実施に要するコスト等を負担している	1	2	3	4	5
④必要な環境整備や支援機器等の導入を行う	1	2	3	4	5
⑤勤務時間や休日、テレワーク等を本人の都合に合わせて柔軟に調整しやすい職場である	1	2	3	4	5
⑥障害や疾病のある社員の上司や同僚に、必要に応じて適切な理解や配慮を実施するための情報提供や訓練等を受ける機会を設けている	1	2	3	4	5

問8 難病のある方が、治療と仕事を両立しやすい社会や職場づくりのために、事業所のお立場から、必要と思われる支援等について全て選択してください。

<事業主と難病のある方に対する支援等>

- 1 難病のある方の雇用に関する広報・啓発
- 2 支援機関・支援制度・支援機器等に関する情報提供
- 3 具体的な労働条件、職務内容、環境整備などに関する相談
- 4 雇用管理に役立つマニュアル、研修等の提供
- 5 定期的なフォローアップ
- 6 病状や障害の進行時等の相談・助言、対応等
- 7 仕事と治療の両立支援に対する助言等

<事業主に対する支援等>

- 8 経済的負担に対する経済的補償
- 9 障害者手帳の無い難病のある方について、個別の認定により障害者雇用率制度への算定を可能とすること
- 10 障害者手帳の有無によらない難病のある方の雇用義務化

<難病のある方に対する支援等>

- 11 職種変更時等に必要なスキル習得のための研修等
- 12 難病のある方に対する経済的な支援

問9 難病のある方への就労支援について、現状、課題、ご意見等、ご自由にご記載ください（任意）。

本調査のために貴重なお時間をいただきまして、まことにありがとうございました。