

# 難病患者の就労困難性に関する調査研究



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)

# 本題に入る前に…。難病の「これって本当？」

1. 難病のある人の就労支援は病気が治ってから

始めるべき？



2. 難病のある人の多くは障害者雇用で働いて

いる？



3. 障害者手帳のない難病のある人は福祉的就労

の方が安心して働き続けることができる。 ○ ✗

4. 難病は主に医療の問題であるため、就労支援者

ができることは少ない？



# 難病とは

治療研究等を国が主導で進める必要がある希少な難治性の疾病

難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)における定義

発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。

指定難病

令和7年4月時点で **348**



<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

# 難病とは

## 難病の定義

## 実際の状況を踏まえた理解

発症の機構(メカニズム)が明らかでない

多くの難病は、診断が可能になり、治療により症状を一定程度抑えることができるようになっている。

治療方法が確立していない

しかし、根治は未だ困難で医学研究が続けられている。

希少な疾病

潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、パーキンソン病等、国内の患者数が数万人を超える難病もある。

しかし、高血圧や二型糖尿病のような一般的な慢性疾患、がんや精神疾患、感染症、アレルギー疾患等、個別の施策体系が樹立されているものは、難病とは区別される。

長期の療養を必要とする

治療と両立しながら仕事を含む社会参加に挑戦する難病患者が増えているが、依然として、長期にわたって適切な治療や自己管理を続けることが必要であることには変わりがない。

# 疾病による機能障害の違い

## ペーチェット病

視覚機能、皮膚機能、聴覚平衡機能等の症状

## 多発性硬化症/視神経脊髄炎

全身に多発する症状、体の痛み、視覚機能等の症状

## 重症筋無力症

筋力・筋持久力の低下、視覚機能等の症状

## 全身性エリテマトーデス

皮膚炎、関節痛等の症状

## 強皮症、皮膚筋炎/多発性筋炎

皮膚症状、骨格筋の炎症等の症状

## 潰瘍性大腸炎

消化器機能等の症状

## クローン病

消化器機能等の症状

## もやもや病

高次脳機能障害や音声言語機能等の症状

## 再生不良性貧血

血液機能等の症状

## サルコイドーシス

視覚機能、呼吸器機能等の症状

## 高安動脈炎

血管系機能、全身の痛み、麻痺等の症状

## バージャー病

運動機能、血管機能の症状

## 脊髄小脳変性症

運動機能、音声言語機能等の症状

## パーキンソン病

音声言語機能、運動機能、体の痛み等の症状

## 混合性結合組織病

皮膚機能、関節痛等の症状

## 原発性免疫不全症候群

免疫機能(感染症へのかかりやすさ等)、呼吸器機能等の症状

## 網膜色素変性症

視覚障害等の症状

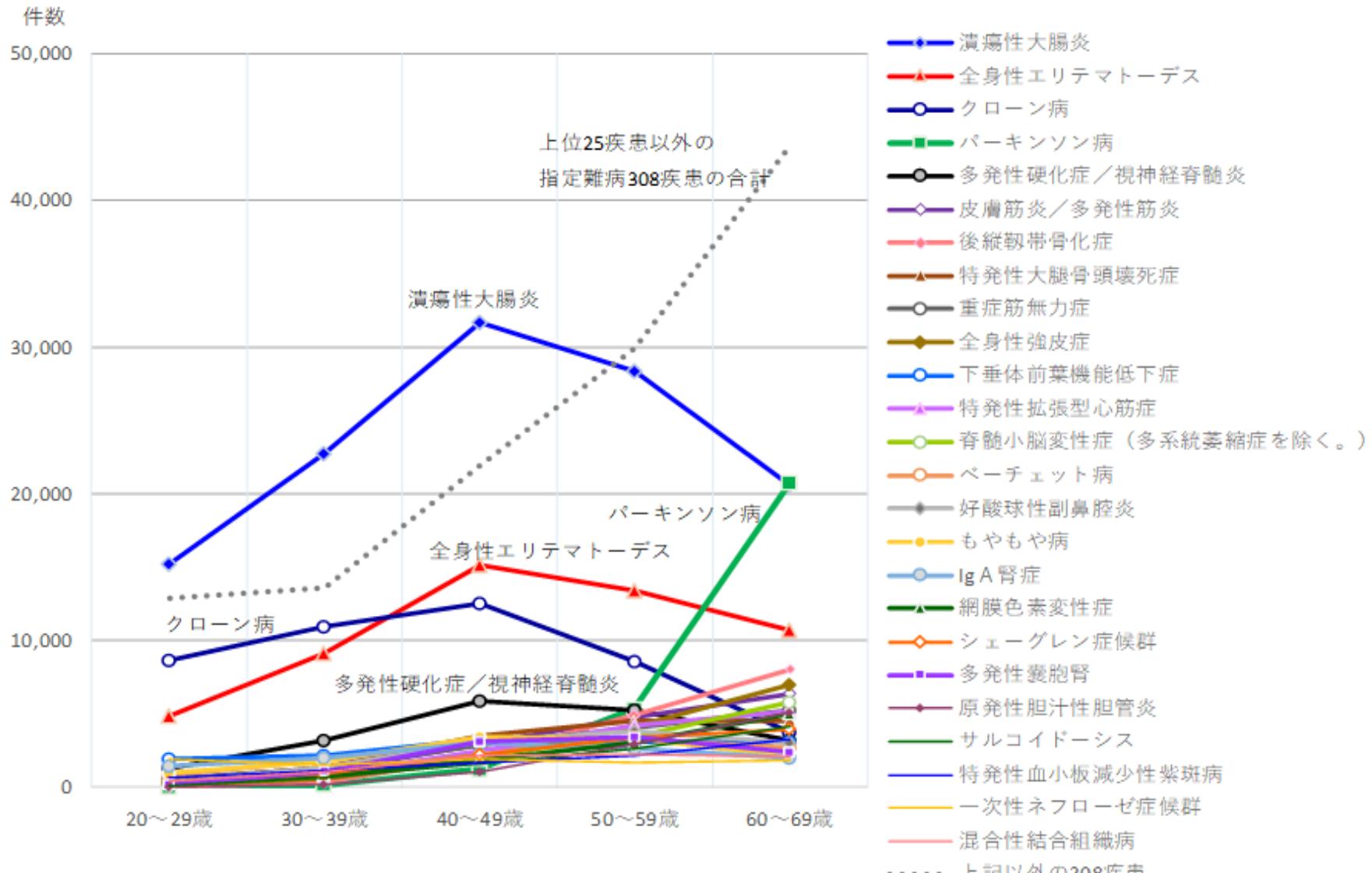
## 神経線維腫症

外見・容貌の変化等の症状

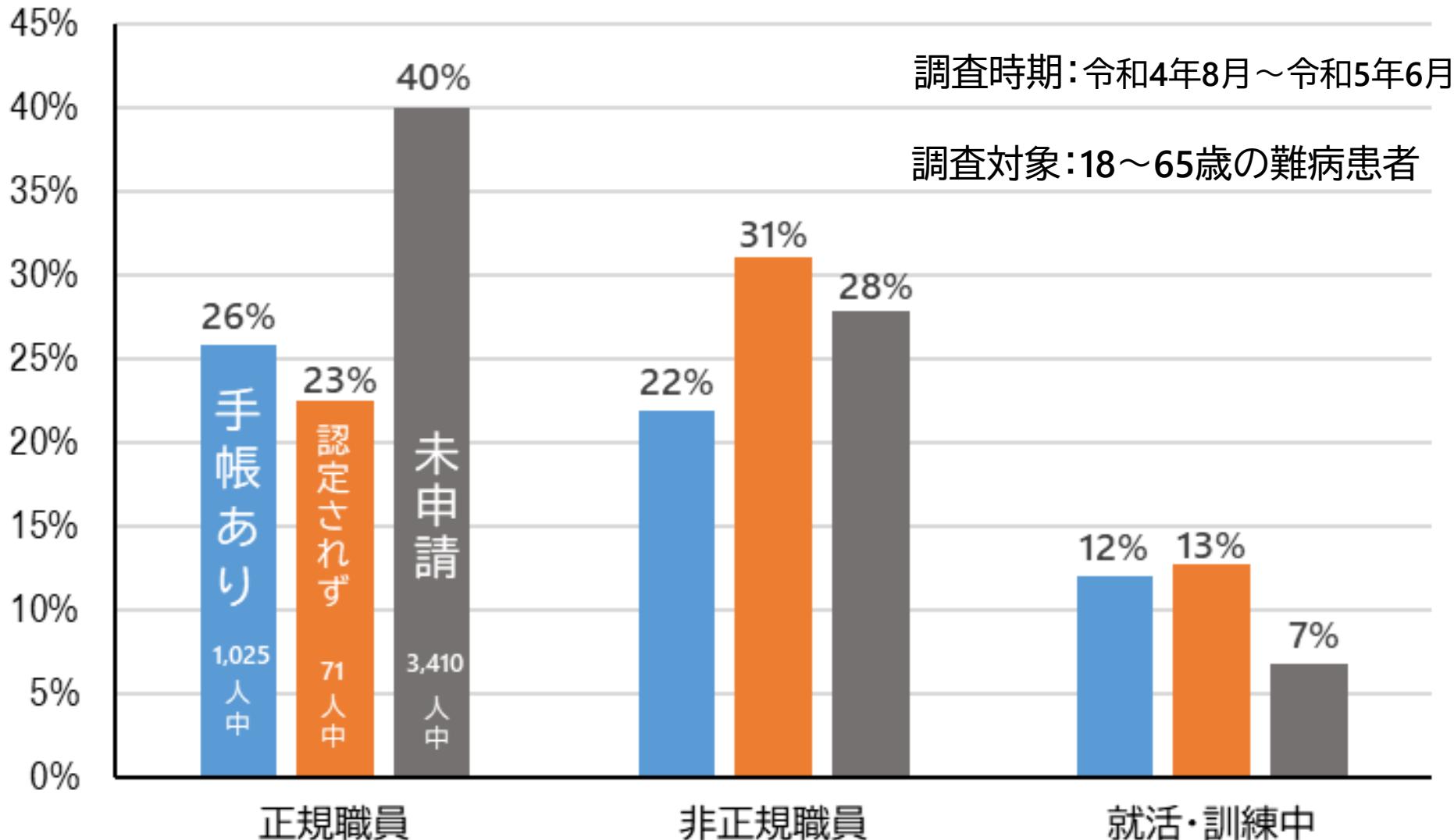
## 希少性皮膚疾病(表皮水疱症等)

関節痛、皮膚機能等の症状

# 難病の種類と年齢別の患者数



# 難病患者の就業状況



引用: 難病患者の就労困難性に関する研究（令和6年3月）

# 難病: 職業的課題と支援

## 多様性

- 難病情報センター
  - 疾病の医療情報、患者会等の情報

The screenshot shows the homepage of the Japan Intractable Diseases Information Center. The top navigation bar includes links for 'サイトマップ' (Site Map), 'English', '文字サイズの変更' (Text Size Change) with '大' (Large) and '特大' (Extra Large) options, and 'サイト内検索' (Site Search). The main content area features a banner for 'お問い合わせ' (Inquiry) with a '詳しくはこちら' (Details here) link. Below this are sections for '一般利用者向け' (For General Users) and '医療従事者向け' (For Healthcare Professionals). A search bar at the bottom left is labeled 'キーワードから探す' (Search by Keyword) with a 'サイト内検索' (Site Search) button. A QR code is displayed at the bottom right of the page.

## 個別性

- 専門医との個別コミュニケーションの重要性
  - 最新の治療
  - 個別医療
  - 症状と留意事項等

## 事業場における治療と仕事の 両立支援のためのガイドライン



令和5年3月版  
厚生労働省

# 難病: 職業的課題と支援

## 共通性

- ① 将来に病状が進行するおそれ
- ② 少しの無理で体調が崩れやすいこと
- ③ 全身的な疲れやすさ・体調変動や不安定
- ④ 活力ややる気、集中力の低下
- ⑤ 身体の痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）

等

障害者職業総合センター「難病患者の就労困難性に関する調査研究」  
(令和6年3月) から一部引用

### 具体的な支援のポイント

- ・医療機関、難病相談支援センター、ハローワークの難病患者就職サポーター、産業保健担当者等との連携
- ・障害者手帳のない者への支援

- 障害者手帳を所持していれば、障害者雇用率制度の対象となる。
- 手帳がなくても難病患者は、差別禁止や合理的配慮、職リハサービスの対象。

### 障害者雇用促進法での支援対象となる難病による障害者

難病により、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け又は職業生活を営むことが著しく困難な者

#### 障害者手帳制度における障害者

難病により、各制度の障害認定基準を満たす者

- ・身体障害者手帳
- ・療育手帳等
- ・精神障害者保健福祉手帳

#### 事業主の障害者雇用義務の対象

#### 障害者雇用納付金制度の対象

#### 事業主への多様な助成金の対象

#### 事業主の障害者差別禁止、 合理的配慮提供義務の対象

#### 職業リハビリテーションの制度・ サービスの対象

- ・ハローワークの専門援助部門での職業相談・職業紹介等
- ・地域障害者職業センターでの職業評価、職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業主支援等
- ・障害者就業・生活支援センター

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」）や

障害者雇用安定助成金（「障害者職場定着支援コース」）の対象（366 疾患※）（※2021年3月現在）

## 研究の背景

## 手帳のない難病患者の「就労困難性」の明確化の要請

- 近年、手帳のない難病患者の就労支援の強化に向けて、手帳を所持していない難病患者の就労困難性や就労能力の判定が、国の新たな政策課題に。

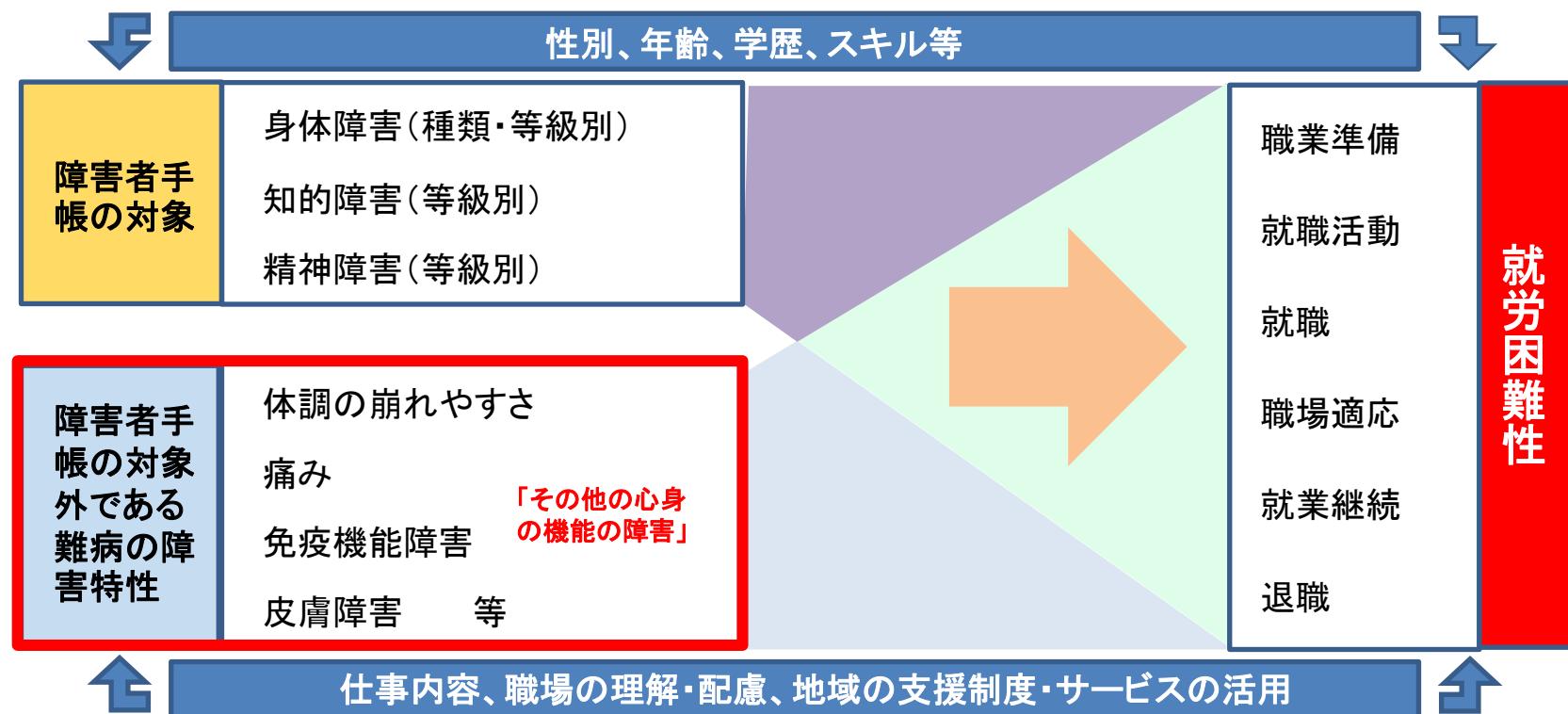
2022年6月18日労働政策審議会障害者雇用分科会 意見書「今後の障害者雇用施策の充実強化について」

- 難病患者については、疲れやすさ、倦怠感など全身的な体調の崩れやすさといった一定の共通する点もある一方で、その症状の有無や程度は、疾病により個別性が高く、さらには治療の状況により個人差も大きい。他方で、適切なマッチング、雇用管理等により、活躍できる事例もみられる。
- こうしたことから、現状において、手帳を所持していない発達障害者及び難病患者について、個人の状況を踏まえることなく、一律に就労困難性があると認めるることは難しい。
- これらを踏まえ、手帳を所持していない精神障害者、発達障害者及び難病患者について、雇用率制度における対象障害者の範囲に含めることをただちに行うのではなく、手帳を所持していない者に係る就労の困難性の判断の在り方にかかる調査・研究等を進め、それらの結果等も参考に、引き続きその取扱いを検討することが適当である。
- また、個人の特性に合わせた配慮の下活躍できるよう、ハローワークにおける専門的支援等、就労支援の強化を図ることが適当である。

2022年12月の障害者総合支援法の一部改正時の衆議院及び参議院の附帯決議

- (政府は)難病患者など障害者手帳は取得できないが障害によって働きづらさを抱える者への就労支援のために必要となる就労能力の判定の在り方について検討し、必要な施策を講ずること。

- 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。



# 目的・方法 個人と環境の相互作用としての「就労困難性」の分析

- 難病患者の「就労困難性」（職業準備、就職活動、職場適応・就業継続等の多様な職業生活上の困難）は、個人と環境の複雑な相互作用
- 障害認定基準にない「その他の心身機能の障害」等の影響を分析
- 企業・職場の理解・配慮や支援機関の支援の現状と課題の分析
- 難病患者、企業、支援機関の調査に基づき総合的に明らかにする

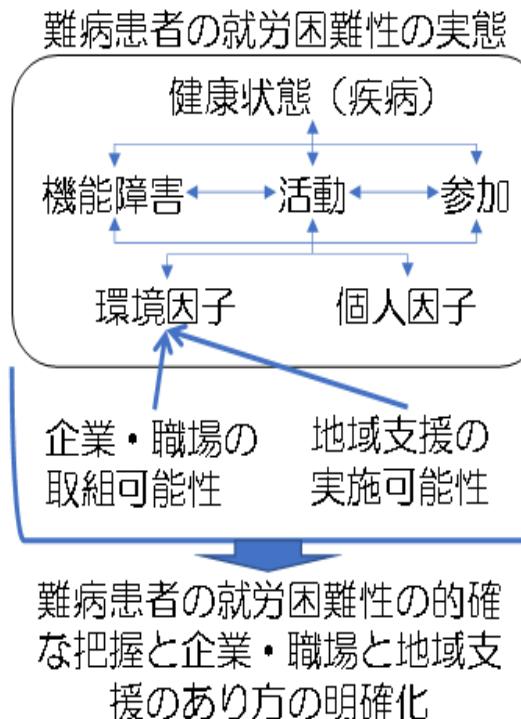
## 研究仮説

①障害者手帳を所持していない難病患者の就労困難性と関係する「障害」の明確化

②難病患者の就労困難性の解決に効果的な企業・職場の取組と地域専門支援の明確化

③現実的に実施可能な企業・職場の合理的配慮や地域専門支援のあり方の明確化

## 研究仮説の構造



## 方法

1 患者調査

2 事業所調査

3 支援機関調査

調査研究委員会

# 1 患者調査結果

- 調査回答者( $n=4,523$ )の状況
- 「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係(障害者手帳未申請の難病患者( $n=3,410$ ))
- 難病患者の就労困難性の具体的内容(詳細分析と記述回答)
- 職場配慮との関係
- 地域支援との関係

研究仮説①: 障害者手帳を所持していない難病患者の就労困難性と関係する「障害」の明確化

研究仮説②: 難病患者の就労困難性の解決に効果的な企業・職場の取組と地域専門支援の明確化

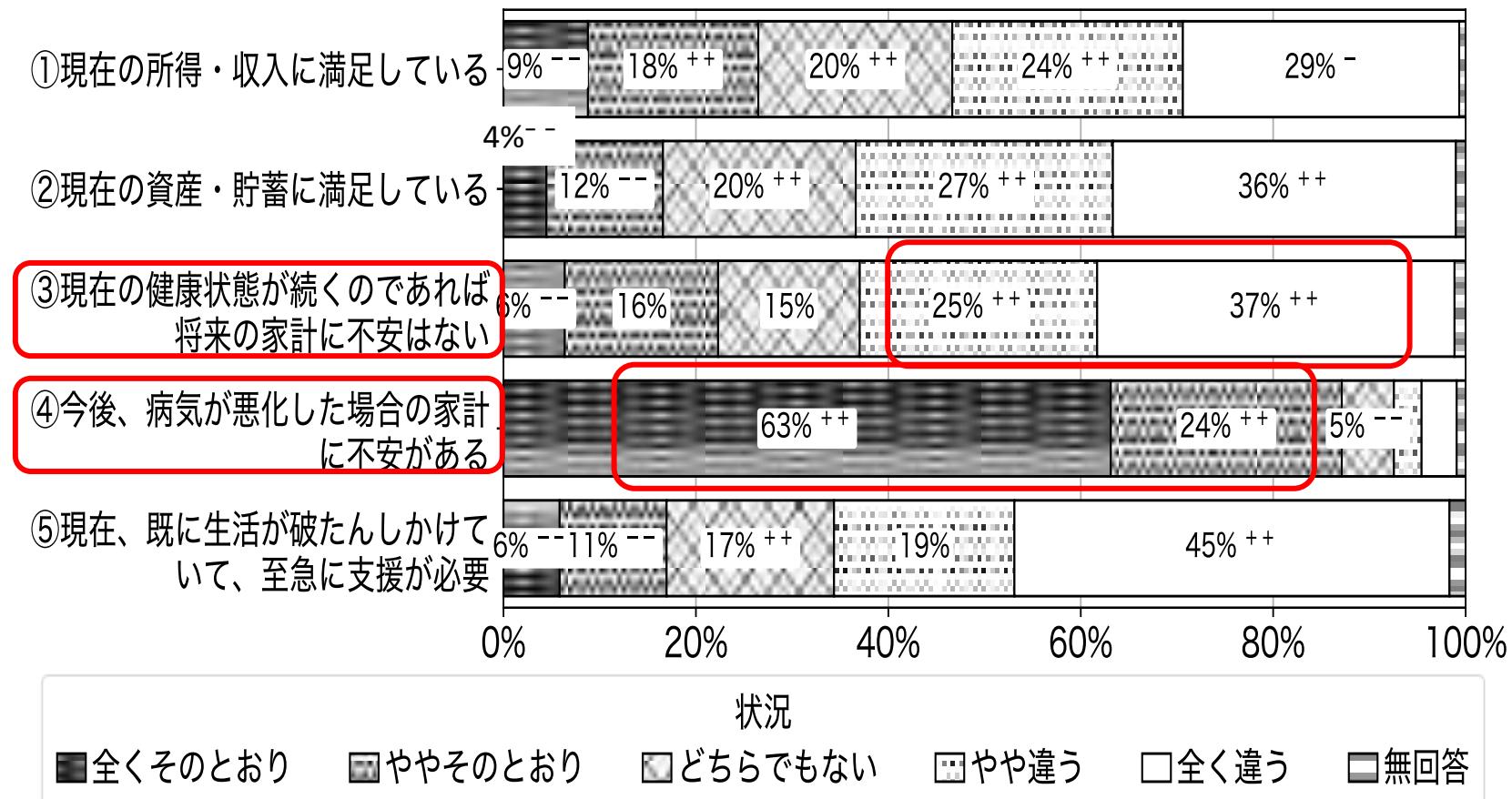
## 回答者の難病(複数回答)

- 様々な疾患群から計4523人の回答を得た。
- 4分の3以上が手帳を所持しておらず、取得者の8割以上は身体手帳。

		障害者手帳の取得				回答数(計)
		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	無回答	
疾患群	神経・筋疾患	43.6%	1.0%	54.9%	0.5%	887
	代謝疾患	36.1%	4.2%	59.7%	0.0%	72
	染色体・遺伝子異常	66.7%	0.0%	33.3%	0.0%	12
	免疫疾患	<u>11.4%</u>	1.6%	86.8%	0.2%	1,374
	循環器疾患	51.9%	0.9%	47.2%	0.0%	106
	消化器疾患	<u>11.8%</u>	1.1%	86.5%	0.6%	1,101
	内分泌疾患	21.2%	1.3%	77.5%	0.0%	236
	血液疾患	<u>9.4%</u>	2.3%	87.5%	0.8%	128
	腎・泌尿器疾患	<u>13.0%</u>	3.1%	83.3%	0.5%	192
	呼吸器疾患	38.8%	0.0%	61.2%	0.0%	98
	皮膚・結合組織疾患	21.8%	1.8%	74.5%	1.8%	55
	骨・関節疾患	37.3%	2.6%	60.1%	0.0%	193
	聴覚・平衡機能疾患	<u>7.9%</u>	0.0%	92.1%	0.0%	101
	視覚疾患	63.6%	3.0%	<u>33.3%</u>	0.0%	33
	他疾患	45.8%	3.4%	<u>50.8%</u>	0.0%	118
	無回答	41.2%	2.0%	<u>56.1%</u>	0.7%	148
回答数(計)		22.7%(1,025)	1.6%(71)	75.4%(3,410)	0.4%(17)	4,523

## 回答者の経済状況の自己認識

- 「現在の健康状態が続くのであれば将来の家計に不安がない」について60%が否定的な回答となっており、「今後、病状が悪化した場合の家計に不安がある」とした者も80%以上であった。



(この表で独立したカイニ乗検定(標準残差分析))(母数=全回答者n=4,523)

## 難病患者の「就職活動」場面での就労困難性の具体的経験 (障害者手帳未申請)

- 就職活動時の就労困難性としては、病気の説明や必要な配慮を伝えること、希望の就職に至らない、体調や仕事の準備が整う前に急いで就職する必要があったことを経験している難病患者が多かった。

①企業への求人応募・就職活動の仕方が

分からない

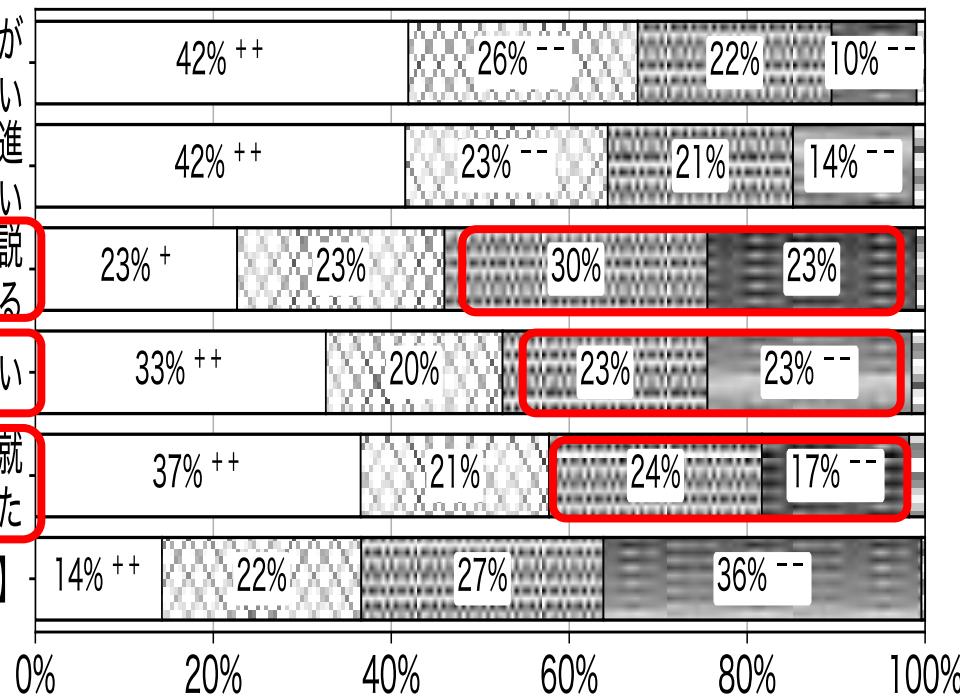
②求人に応募しても面接やそれ以降に進  
まない

③企業への病気や必要な配慮の適切な説  
明が困難である

④最終的に希望の就職に至らない

⑤体調や仕事の準備が整わないまま、就  
職を急ぐ必要があった

【各人で最も困難性の高い上記の項目】



□不安や困り事の経験なし

□不安や困り事があったが、解決済み

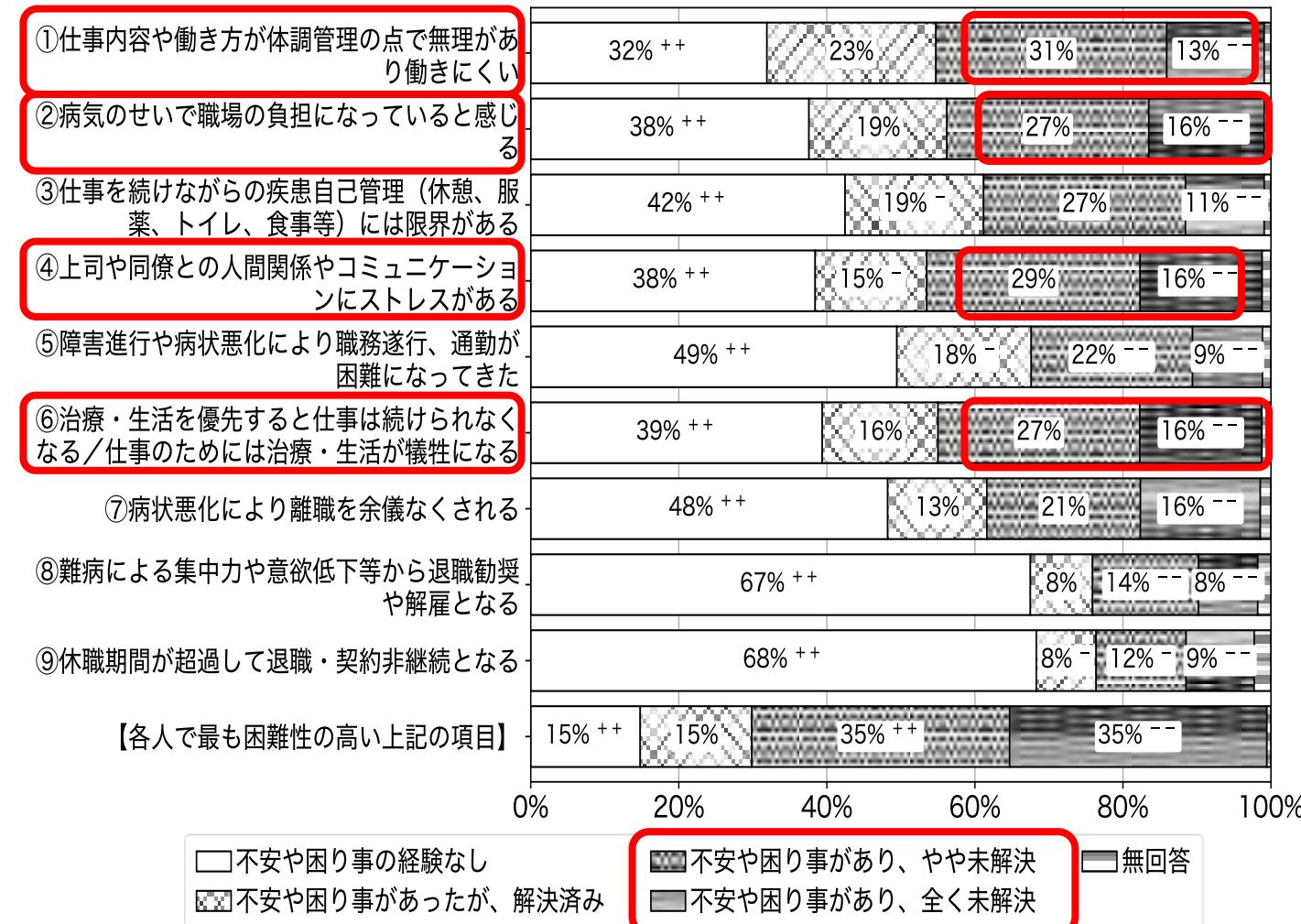
■不安や困り事があり、やや未解決

■不安や困り事があり、全く未解決

※障害者手帳の申  
請をしていない難病  
患者で、最近5年程  
度での就職活動の  
経験のある者1,455  
名が対象

## 難病患者の「就職後の職場適応や就業継続」場面での就労困難性（障害者手帳未申請）

- 就職後の職場適応や就業継続場面での就労困難性としては、上司や同僚との人間関係やコミュニケーションのストレス、治療と仕事の両立のジレンマ等を経験している難病患者が多かった。



※障害者手帳の申請をしていない難病患者で、最近5年程度での一般就労の経験のある者2,501名が対象

## 難病患者の「職業準備性」等の一般的な就労困難性 (障害者手帳未申請)

- 一般的な就労困難性としては、難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性の悩み、治療と仕事の両立の不安、社会からの疎外感等を経験している難病患者が多かった。

①治療と仕事を両立できるか自信がない

②難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある

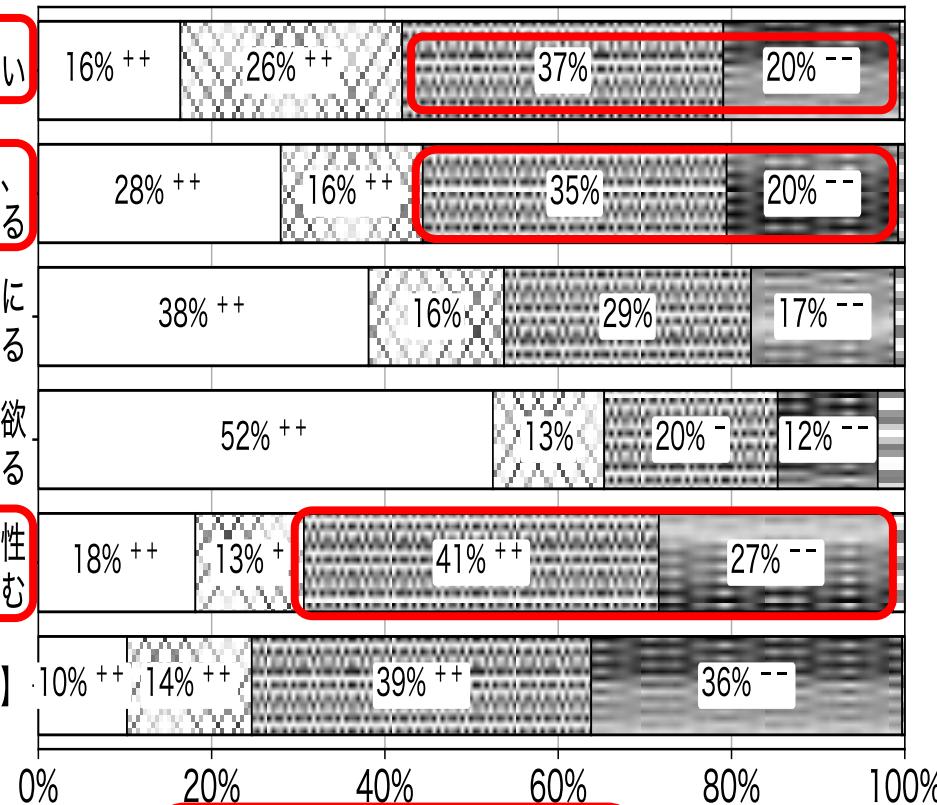
③就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる

④難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる

⑤難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む

【各人で最も困難性の高い上記の項目】

※障害者手帳の申請をしていない難病患者3,410名が対象



□不安や困り事の経験なし

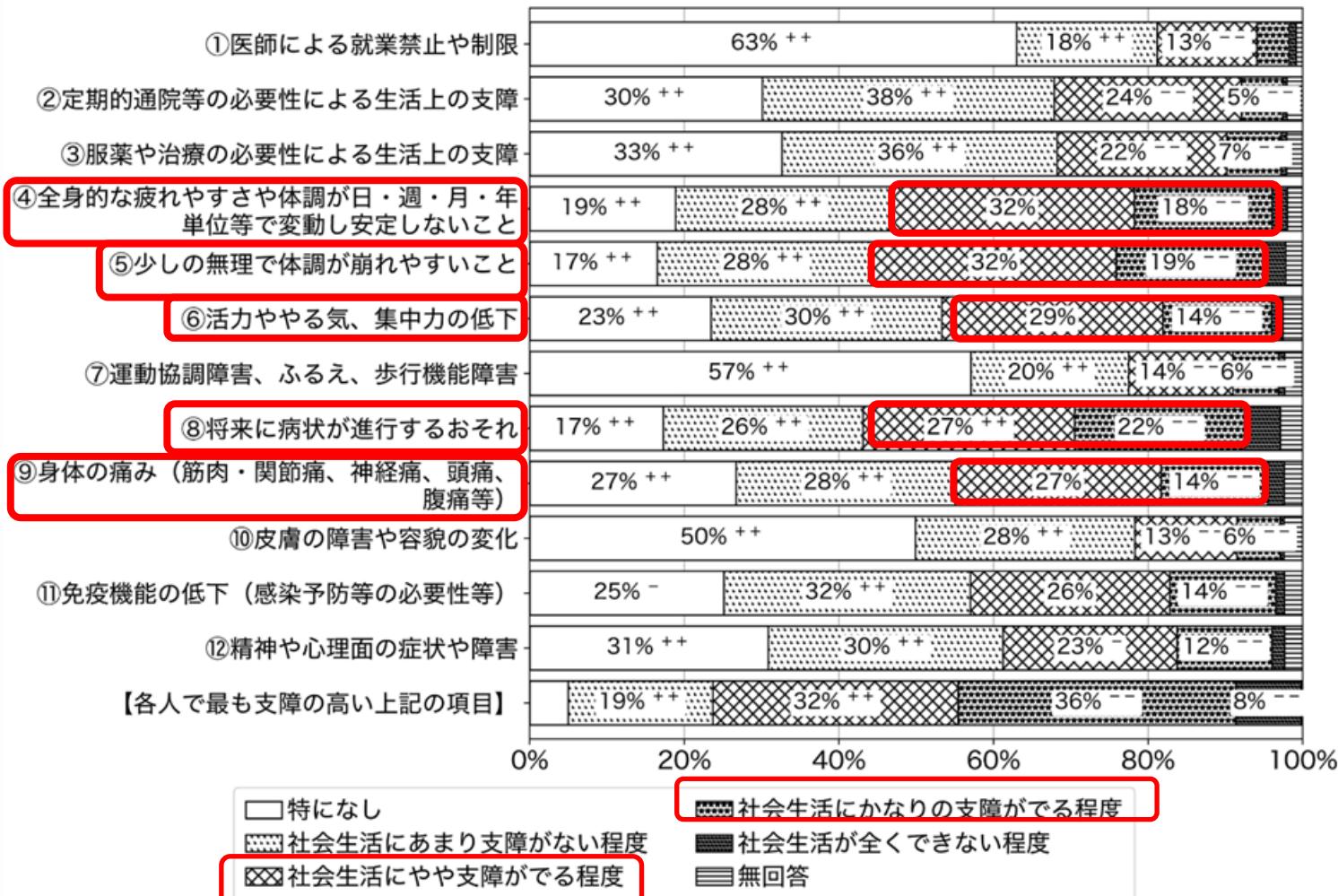
□不安や困り事があったが、解決済み

■不安や困り事があり、やや未解決

■不安や困り事があり、全く未解決

## 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

## ①「将来に病状が進行するおそれ」による 就労困難性の具体的な内容

- 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、治療を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。

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>現状は症状が安定し、通院だけで対応しているが、体調の悪化が予測不能であり、常に仕事と治療の選択に迫られる不安が存在する。</li> <li>症状が進行し、就労が困難になったら、その時に考えるつもり。</li> </ul>
あまり支障なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>現在は体調が良い時期が続いているが、難病のことは理解されにくい。</li> <li>職場での活動が制限される可能性や、体調悪化による通院や入院の可能性、理解されず誤解されること、経済的不安や次の仕事を見つける自信の欠如等が不安要素となっている。</li> </ul>
やや支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>病気の進行や症状の変化による仕事能力の変動、不採用への不安、症状の説明困難性、体調の不安定さや病状の悪化、理解不足、生活不安、経済的困難、差別や疎外の恐れなど、多くの将来不安。</li> </ul>
かなりの支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>日々、変動する症状や不安定な体調に苦しんでいる。</li> <li>仕事の予定を立てることが難しく、将来に不安を感じている。</li> <li>病気の進行や体調不良により、仕事ができなくなる可能性もある。</li> </ul>
完全な支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>進行性難病がかなり進行し重度の障害がある。</li> <li>周囲の理解不足と仕事の負担増加、突発的な体調悪化や病状により、外出や就労が難しく、自宅療養中。</li> <li>体調不安定で、就労が難しく、就労を一旦諦めている。</li> </ul>

## ②「少しの無理で体調が崩れやすいこと」による 就労困難性の具体的な内容

- 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。

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・季節による体調変動はある。</li> <li>・過度の無理をすると、数日寝込んだり入院する可能性がある。</li> <li>・過労は病状悪化につながるが、周囲には説明しにくい。</li> <li>・体調管理に常に不安感があり気をつけてはいるが、外見は健康そうに見える。</li> </ul>
あまり支障なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・風邪を引きやすいことや疲れやすいこと。</li> <li>・急な体調不良で仕事を休むことがある。</li> <li>・フルタイム勤務が困難と感じる。</li> <li>・体調管理のため残業を避ける必要を感じる。</li> </ul>
やや支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・体力低下や勤務可能時間の不安定さが、外見から分からず周囲に理解されない。</li> <li>・体調変動や薬の副作用に合わせた業務調整が難しく、無理をすると倦怠感が強くなる。</li> <li>・体調に合わせた柔軟な職場環境が必要。</li> </ul>
かなりの支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・痛みや倦怠感等の、体調不良の日が多い。疲労や病状が悪化しやすい。</li> <li>・見た目では分からぬので病気があると思われにくい。周囲も動いているので頑張りすぎてしまう。</li> <li>・障害が理解されにくく、無理な業務となったり、体調が悪くても休むことができない。</li> <li>・体調の波により突然休まなくてはいけないことがある。</li> </ul>
完全な支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・倦怠感、微熱、痺れ、痛み等が慢性的で強く、働けない。</li> <li>・体調が、天候、気圧、微弱なアレルギーに強く影響を受ける。</li> <li>・回復力が弱く、体調が崩れると立て直すのに時間がかかり、早退や欠勤が増える。</li> <li>・体調が悪い時に横になって休憩ができないと、早退や欠勤をするしかないとため、すぐに解雇になる。</li> <li>・1時間程度動いただけで体全身激痛になる。</li> </ul>

③ 「全身的な疲れやすさ・体調変動や不安定」  
による就労困難性の具体的な内容

- 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。

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・疲れやすく、無理をすると1週間ほど寝込む。</li> <li>・日常的な倦怠感、頭痛、関節痛。</li> </ul>
あまり支障なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日々の体調の変化がある。</li> <li>・体調の変動や急悪化が予測不可能。</li> <li>・見た目は健康だが、体力的な制限や痛み、疲労感、頻尿、突然の腹痛、気怠さ等多様な症状がある。</li> </ul>
やや支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・慢性的な全身の痛みや疲労感が日常生活や仕事に影響を及ぼす。</li> <li>・薬の副作用や感染症リスクにより頻繁な通院が必要。</li> <li>・体調の変動が予測不能で、休みや欠勤が増加。</li> <li>・体調の不安定さが精神的負担を増大させ、活力を奪うこともある。</li> </ul>
かなりの支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・体調の変動や痛みにより長時間の勤務や通勤が困難。</li> <li>・体力の低下や関節痛、再発の可能性や症状の変動により、フルタイムでの勤務や安定した就労が困難。</li> <li>・体調不良による欠勤や遅刻が多い。</li> </ul>
完全な支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日常的な痛みや疲労、倦怠感で寝たきりになることもある。</li> <li>・環境の変化やストレスに敏感で、体調の波が激しい。</li> <li>・疲労回復の遅さ、抵抗力の弱さ、運動による腫れや疲労、睡眠障害、体温調節の不調、頭痛や眩暈等。</li> </ul>

#### ④ 「活力ややる気、集中力の低下」による 就労困難性の具体的な内容

- 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。

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身の倦怠感、筋肉や関節の痛み、体力の低下が長時間の集中を困難にし、頻繁な休憩が必要となる。</li> </ul>
あまり支障なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・疲労や体力不足は集中力や筋力の低下、精神的な不安定さ、人間関係への影響を引き起こす。</li> <li>・薬の副作用による眠気や倦怠感、紫外線アレルギー、体力の続かなさや身体の痛み、関節痛も集中力の低下につながる。</li> </ul>
やや支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・低血糖により、思考力や判断力、集中力の低下、疲れやすさ、作業効率の低下、筋力の低下。</li> <li>・記憶力や運動力の低下、疲労感、体の痛み、社交不安、手足の痺れ等、免疫力の低下などの症状も現れる。</li> </ul>
かなりの支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・微熱、疲労感や痛みにより集中力が低下し、イライラが増す。</li> <li>・記憶力低下や言語障害によりコミュニケーションが難しくなる。</li> </ul>
完全な支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・倦怠感、頭痛、発熱、集中力や認知機能の低下、リンパ節の痛み、脱力感、睡眠障害等により、動けなくなることもある。</li> </ul>

## ⑤「身体の痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）」 による就労困難性の具体的な内容

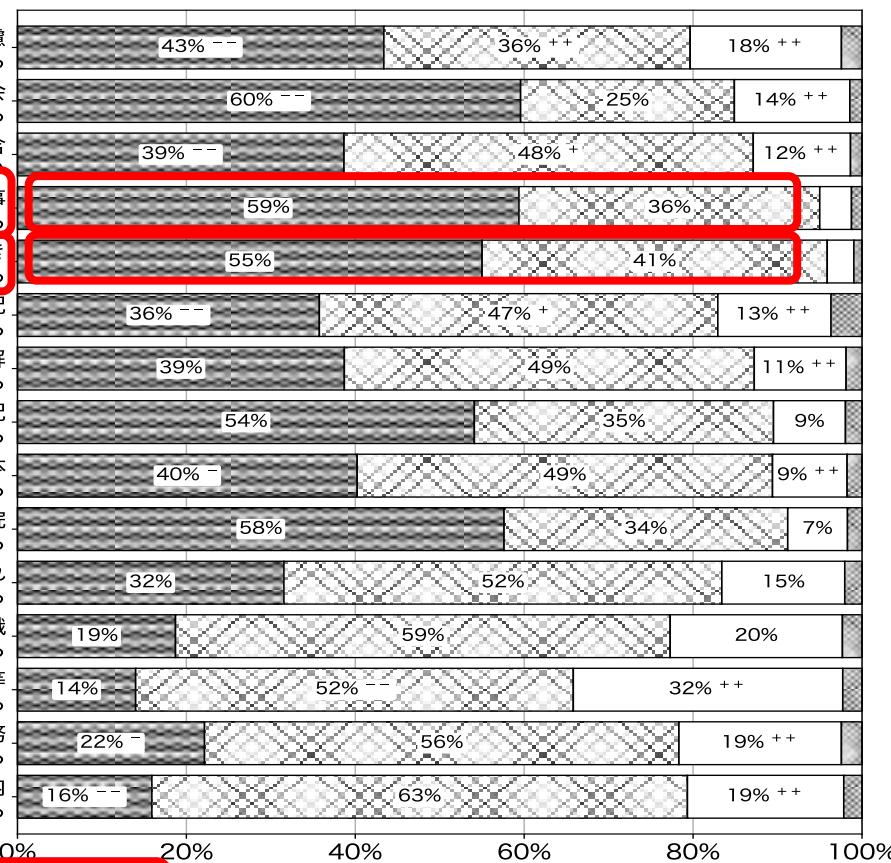
- 全身の関節痛や頭痛等による支障が増すと日常生活や仕事が困難になり、仕事やストレス等による悪化もあるが、病状の説明や理解を得るのが難しい。

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身の倦怠感と関節痛が長期間続いている。</li> </ul>
あまり支障なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・少しの労働でも関節痛や腰痛がある。</li> <li>・気候の変化による関節痛や疲労感。</li> <li>・腹痛、脇腹の痛み。</li> </ul>
やや支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身の関節痛、身体のだるさ、頭痛、倦怠感、痺れ、筋肉痛、腹痛が悪化すると、仕事に行けないこともある。</li> </ul>
かなりの支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・慢性的な関節や筋肉の痛み、頭痛、神経痛、倦怠感により、日常生活に影響を及ぼす。</li> </ul>
完全な支障	<ul style="list-style-type: none"> <li>・高熱、頭痛、全身や手指の関節痛の痛みが強烈で、鎮痛薬も効果がなく、動けないほどでも、他人にはその苦痛が理解できない。</li> </ul>

# 難病患者の職場配慮の実施状況とニーズ (障害者手帳未申請)

- 難病患者は、様々な職場配慮を必要としていたが、その実施状況は多くの項目で半数に満たないのが現状。このうち、「通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日があること」、「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容であること」はほとんどの者が必要としていた。

- ①就職活動時に、難病や障害で必要な配慮を会社や職場に伝えている
- ②就職後に、難病や障害で必要な配慮を会社や職場に伝えている
- ③体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれている
- ④通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である
- ⑤通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある
- ⑥就職面接の段階での、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある
- ⑦上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある
- ⑧通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある
- ⑨体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある
- ⑩職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある
- ⑪特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制がある
- ⑫休職時の医療機関と職場が協力した復職支援がある
- ⑬配慮や調整について業務ミーティング等での職場全体での検討がある
- ⑭弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある
- ⑮病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配置の検討がある



※障害者手帳の申請をしていない難病患者で、最近5年程度での一般就労の経験のある者2,501名が対象

■ 当てはまる □ 当てはまらないが、必要と思う □ 当てはまらないし、特に必要と思わない □ 無回答

## 難病患者に対する職場配慮と就労困難性との関係

- 「通院等がしやすい仕事内容」、「通院等が十分にできる勤務時間や休日」、「上司や同僚の病気や障害への正しい理解」等は難病患者の就労困難性の予防や問題解決との関連が強かった。
- しかしながら、実際には、未実施のものも多く、このことが難病患者の就労困難性につながっていた。

職場配慮の項目	必要割合 (注1)	実施割合 (注2)	就労困難性の 予防効果(注3)	就労困難性の問題 解決効果(注4)
通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である	95%	59%	11項目	7項目
通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある	95%	55%	9項目	11項目
職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある	91%	58%	2項目	2項目
通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある	90%	55%	0項目	1項目
体調に合わせ柔軟な業務調整の職場体制がある	90%	41%	1項目	1項目
体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない	88%	41%	2項目	0項目
上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある	88%	39%	9項目	9項目
就職面接の段階での、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある	84%	38%	0項目	3項目
特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制	84%	32%	9項目	0項目
病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容や配置の検討	81%	18%	1項目	2項目

(注1)スライド25の調査項目において、「当てはまる」と「当てはまらないが必要と思う」の合計の割合。

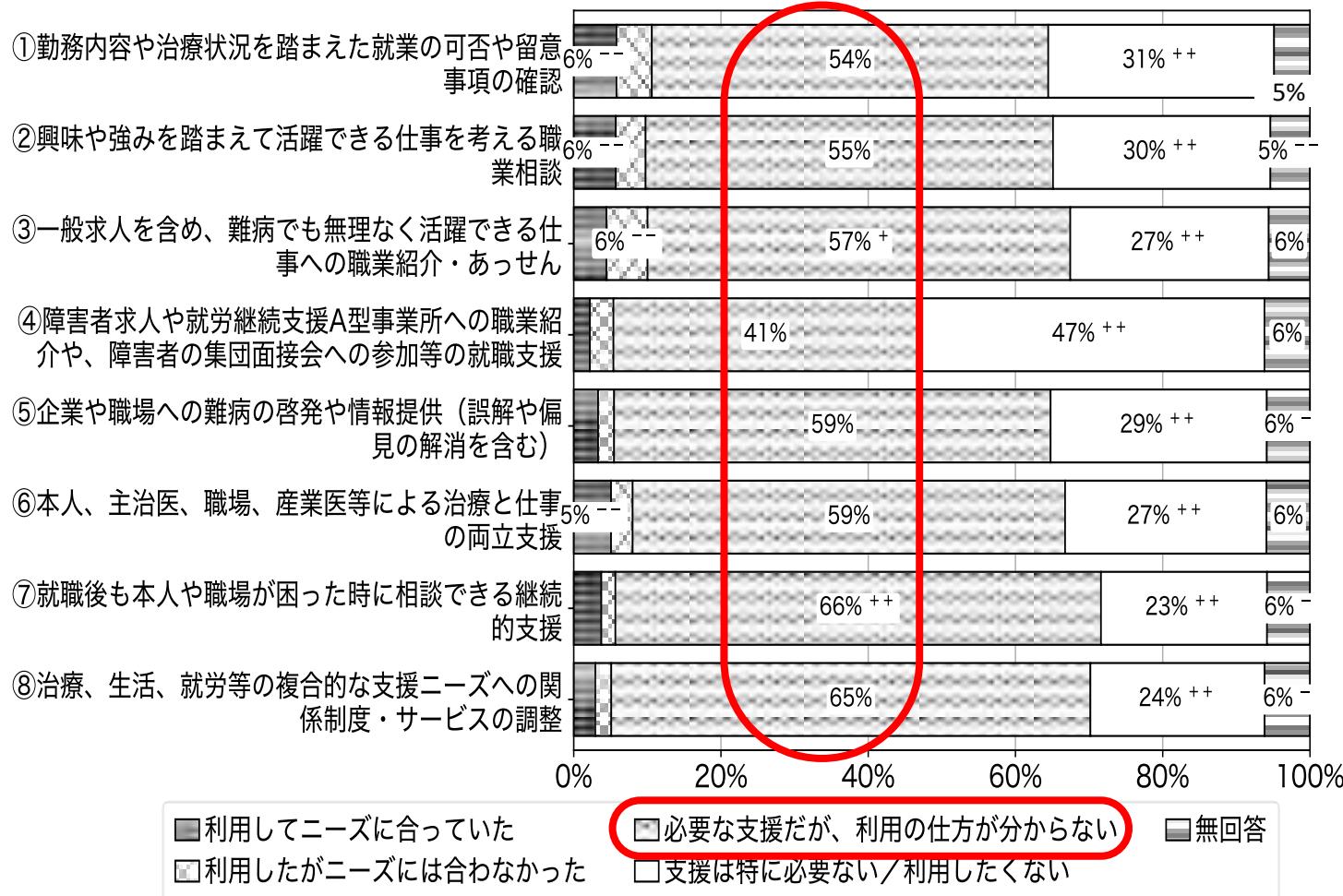
(注2)スライド25の調査項目において、「当てはまる」と回答した割合。

(注3)一般化線形モデルの分析結果において、就労困難性の経験の減少(予防)に関連している項目の数(スライド16～18の合計19項目中)。

(注4)一般化線形モデルの分析結果において、就労困難性を経験した場合の問題解決の増加に関連している項目の数(スライド16～18の合計19項目中)。

# 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。



## 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（難病患者就職サポート）	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%	0.1%

## 2 事業所調査結果

- 難病患者の雇用経験の認識
- (規模別、難病患者の状況別)
- 難病・難病患者に関する理解の状況(雇用経験の認識別)
- 難病患者への配慮等の負担感(雇用経験の認識別)
- 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

研究仮説③: 現実的に実施可能な企業・職場の合理的配慮の明確化

※患者調査より、必要性はあるものの未実施の配慮が多く、このことが就労困難性につながっていること等が明らかになっている

# 事業所調査:方法

## ＜調査対象＞

- 事業所母集団データベースから、従業員数10人以上の民間事業所5,000事業所を、規模×産業の多様性を確保するように層化抽出。
- web調査の回答を実際に難病のある従業員の把握がある可能性の高い部署に依頼。
- 宛先不明等を除き4,867事業所へ調査協力依頼文書を送付でき、758事業所からの回答を得た(回収率15.6%)。

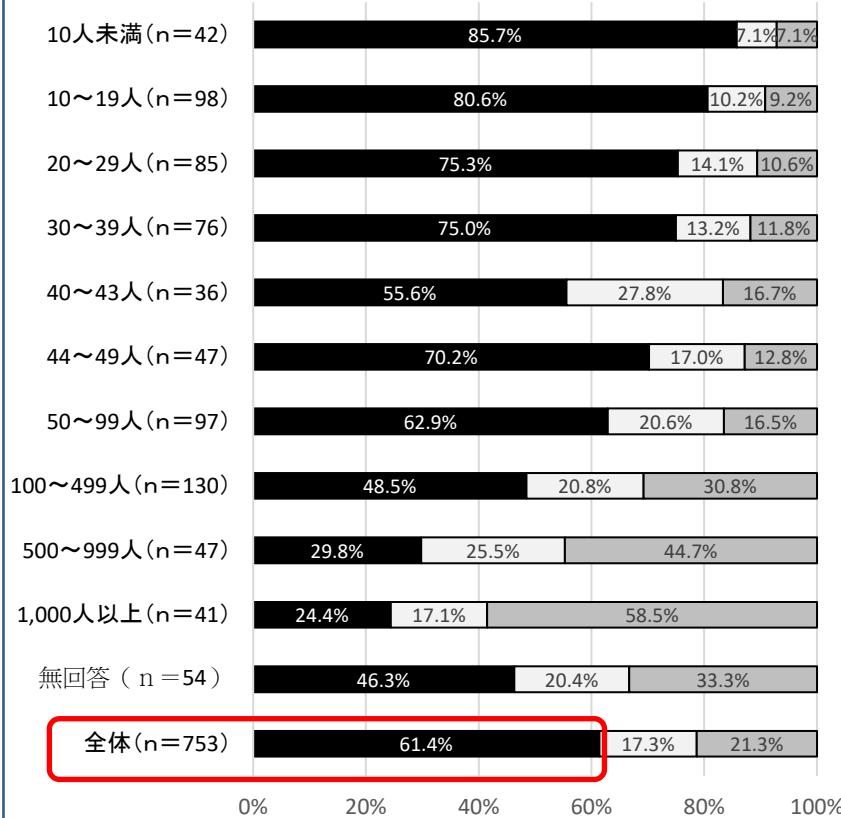
## ＜調査内容＞

- 難病患者の雇用経験の認識(規模別、難病患者の状況別)
- 難病・難病患者に関する理解の状況(雇用経験の認識別)
- 難病患者への配慮等の負担感(雇用経験の認識別)
- 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

## 難病患者の雇用経験の認識（規模別、難病患者の状況別）

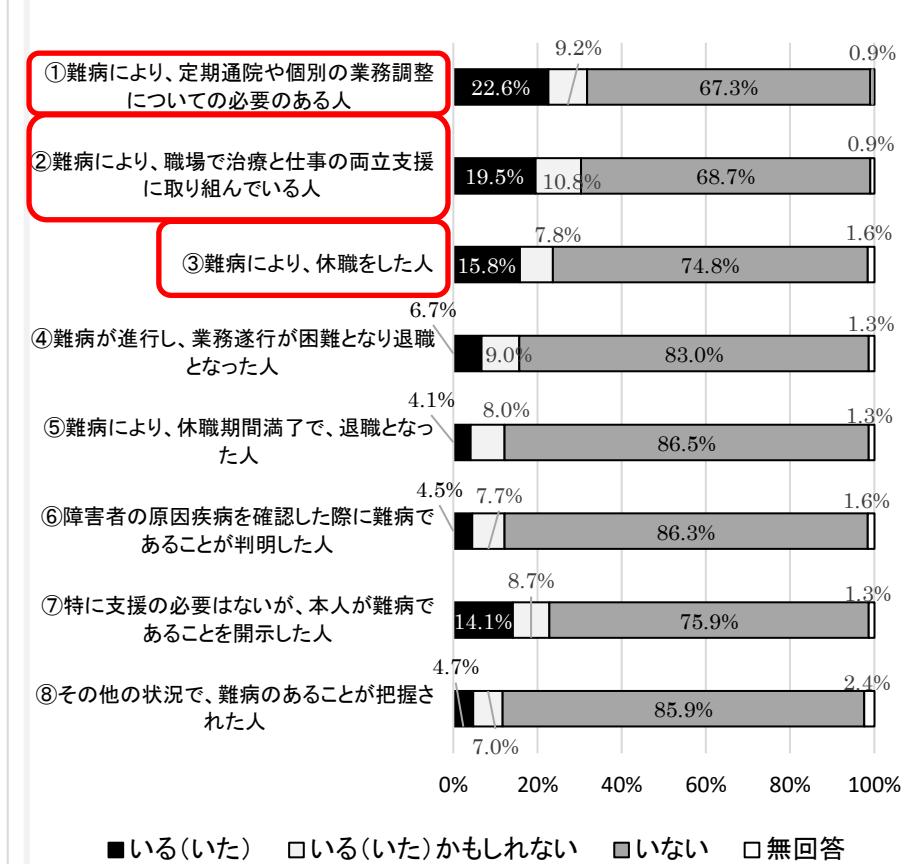
- 事業所の規模が大きいほど難病患者の雇用経験ありと回答する事業所が多いが、全体的に見ると6割以上の事業所で雇用経験の認識がないとの回答であった。
- 難病患者の状況別では、難病により、定期通院や業務調整、治療と仕事の両立支援の取組を行っていたり、休職している人等の雇用経験の認識が比較的多い。

事業所規模別(n=753)



■雇用経験なしの認識 □雇用経験1人の認識 □雇用経験2人以上の認識

難病患者の状況別(n=753)



■いる(いた) □いる(いた)かもしれない □いない □無回答

- 難病に関する情報について、雇用経験ありの認識の事業所は認識しているとの回答が多いが、雇用経験なしの認識の事業所は「初めて知った」という回答が多い。

### 雇用経験ありの認識の事業所

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(n=291)

34.0% 58.8% 7.2%

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(n=290)

29.7% 60.3% 10.0%

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(n=290)

35.5% 54.5% 10.0%

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(n=290)

21.0% 56.2% 22.8%

⑤難病は、多様な身体障害の原因疾患となつておらず、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(n=290)

16.6% 50.3% 33.1%

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(n=288)

39.2% 45.1% 15.6%

0% 20% 40% 60% 80% 100%

■十分認識していた □やや認識していた □初めて知った

### 雇用経験なしの認識の事業所

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(n=461)

18.4% 68.1% 13.4%

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(n=458)

16.8% 65.5% 17.7%

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(n=458)

17.5% 59.6% 22.9%

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(n=457)

11.2% 53.6% 35.2%

⑤難病は、多様な身体障害の原因疾患となつておらず、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(n=457)

12.7% 45.1% 42.2%

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(n=455)

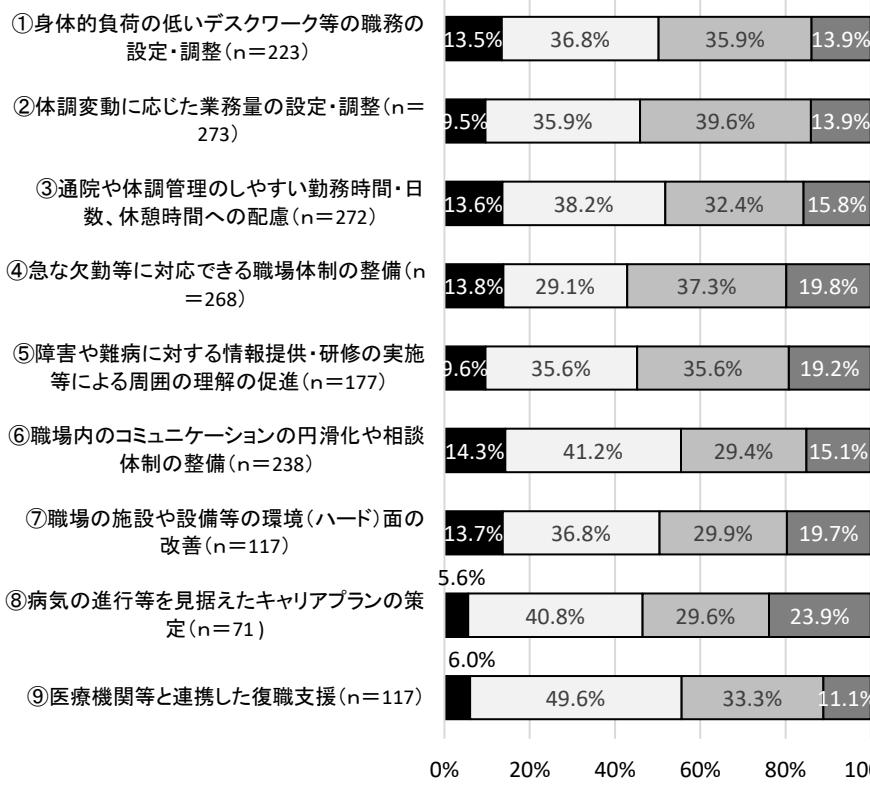
23.1% 49.0% 27.9%

0% 20% 40% 60% 80% 100%

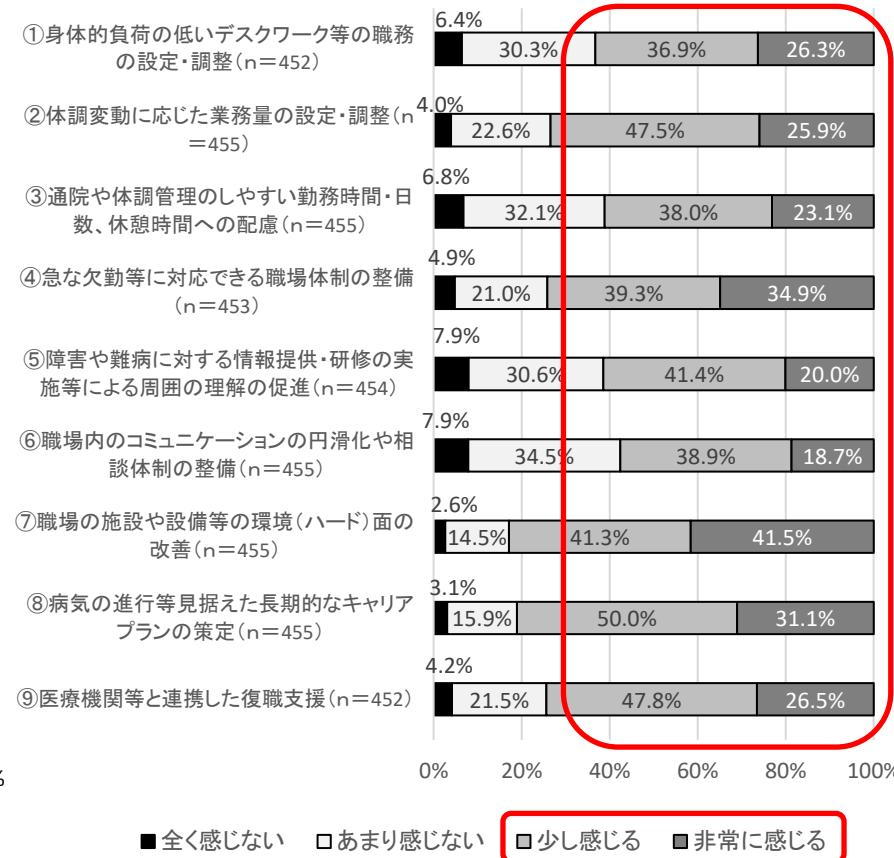
■十分認識していた □やや認識していた □初めて知った

- 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



### 雇用経験なしの認識の事業所

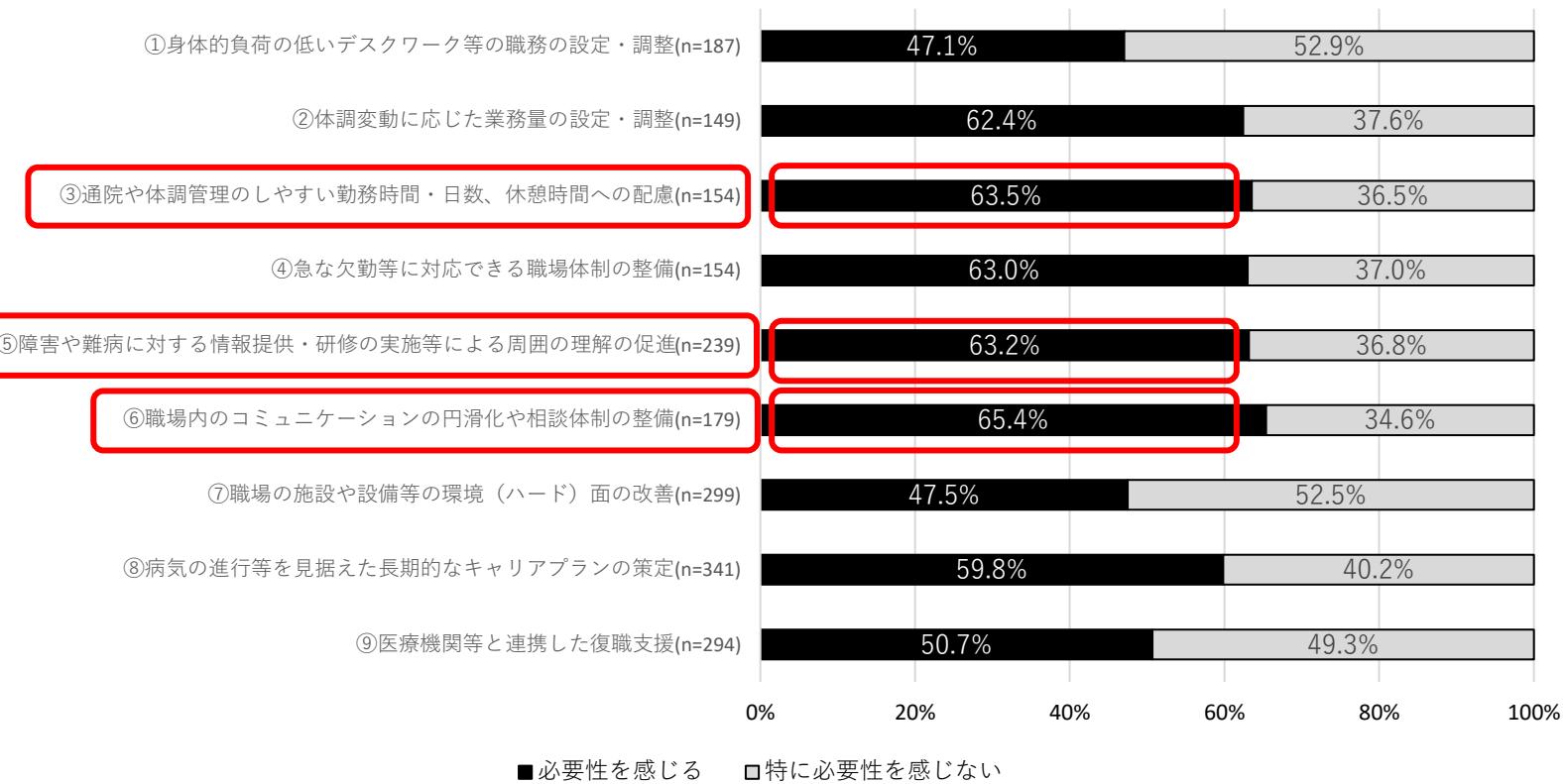


■全く感じない □あまり感じない □少し感じる ■非常に感じる

■全く感じない □あまり感じない □少し感じる ■非常に感じる

## 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

### 3 支援機関調査結果

- 難病就労支援の業務上  
の位置づけ
- 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

研究仮説③: 現実的に実施可  
能な地域専門支援の明確化

※患者調査より、地域の多様  
な専門支援のニーズがあるも  
のの、具体的な支援機関の利  
用には至っていないケースが  
多いこと等が明らかになっ  
ている。

# 支援機関調査:方法

## ＜調査対象＞

- 保健所、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、病院・診療所、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所等の4,047か所において、最も難病患者の就労支援に関係している部署の担当者に、web調査の回答を依頼。
- 回答数は537件(回収率13.3%)。就労移行支援事業所、ハローワーク、保健所で回答の90%を占めた。

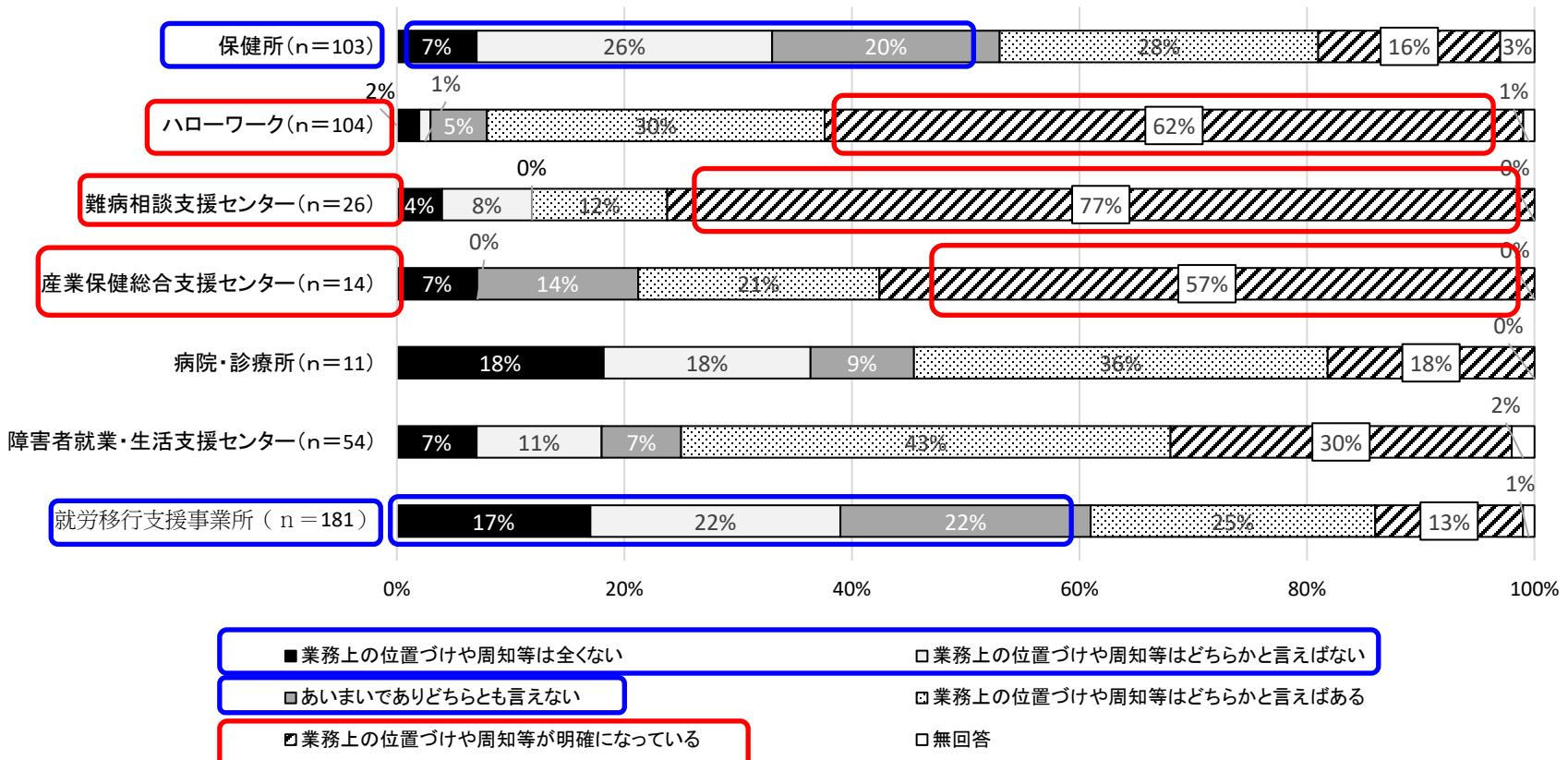
## ＜調査内容＞

- 難病患者の就労支援への業務的対応可能性や支援ニーズへの対応可能性(難病患者の就労支援の業務的位置づけ等)
- 機関属性や就労支援への組織体制
- 支援対象者の属性
- 基本的経験や知識
- 地域ネットワーク、情報源等

# 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	内容をある程度理解している	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%

# 本調査研究のまとめ（調査研究委員会の議論）

## 本調査研究で明らかにしたこと

- **患者調査:** 従来の障害認定基準に含まれない「その他の心身機能の障害」の具体的な内容や程度と就労困難性の関係を明らかにした。また、必要性はあるものの未実施の配慮が多いこと、地域の多様な専門支援のニーズがあるものの具体的な支援機関の利用には至っていないケースが多いことを明らかにした。
- **事業所調査:** 難病患者は、障害者手帳の有無によらず障害者差別禁止や合理的配慮義務の対象であるにもかかわらず、実際の職場では、難病患者の就労支援の認識が乏しく具体的な取組が進展していないことから、企業負担も考慮し、より一層、難病患者の雇用促進と差別禁止や合理的配慮提供を推進する必要があることを明らかにした。
- **支援機関調査:** 地域の専門支援機関や専門支援者においては、従来から各種研修や情報提供が実施されてきたにもかかわらず、難病患者の支援ニーズを十分に認識できていないケースが見られ、障害者手帳のない難病患者の支援ニーズへの対応、医療、生活、就労の総合的な支援ニーズへの対応が効果的に実施できていない状況が見られることが明らかにした。

## 今後の課題

- ① 難病患者に係る事業主への正しい理解の啓発、合理的配慮の提供の推進のあり方の検討
- ② 難病患者に対する障害者雇用率制度のあり方の検討（就労困難性の認定のあり方も含む）
- ③ 難病患者の雇用のより一層の促進のための障害者雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野等の効果的な連携のあり方の検討

# 始まっています！

難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援



このリーフレットは、難病のある人の相談支援に関する関係機関・団体の皆様や当事者の皆様に、難病のある人の就労支援ニーズに応える支援機関や関連情報をお知らせするために、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が調査研究結果に基づき作成しました。

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

支援ニーズに対応するための  
関係制度やサービス、情報提  
供等の状況を一覧できる。



保健医療機関で  
難病の医療・生活・就労相談を担当されている方へ

## 難病のある人の 就労支援活用ガイド



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

保健医療機関での相談場面  
での就労支援ニーズをチェック  
リストで把握し、専門支援につなげ  
ることができる。



## 難病のある人の 職業リハビリテーション ハンドブック

ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター  
および関係機関での障害者雇用・就労支援のために

Q & A

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

「障害者手帳の有無にかかわ  
らない職業リハビリテーショ  
ン」「治療と仕事の両立支援と  
の効果的連携」等をQ & A形  
式で解説。

