

難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の 利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

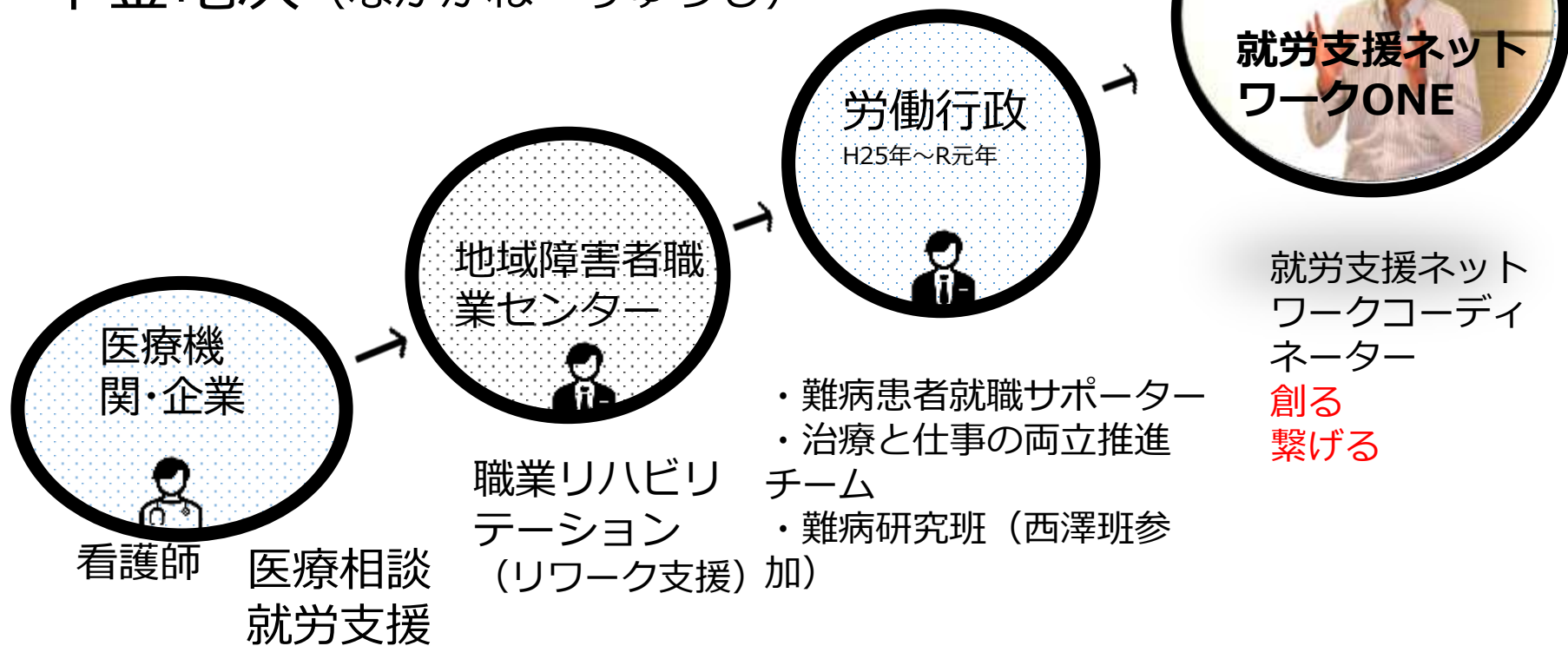
- 中金竜次
(就労支援ネットワークONE
就労支援 ネットワークコーディネーター)

contents

難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の 利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

- 自己紹介
- はじめに
- 現状の課題
- 実施方法
- 結果
- 今後の課題
- 参考文献

自己紹介 就労支援ネットワークONE 中金竜次 (なかがね りゅうじ)



contents

難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の 利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

自己紹介

実施方法

難病とは

結果

はじめに

今後の課題

現状の課題

参考文献

難病とは？

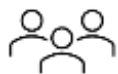
難病法における難病の定義

俗称から始まった難病は、定義づけられていく…
～日本国内の定義～



難病・指定難病の定義も当てはまらない難治性な疾患患者

難病



- ・発症の機構があきらかでない
- ・治療法が確立されていない
- ・稀少な疾病
- ・長期の療養を必要とするもの

*'難病'は患者の数等による
限定はしていない

難病のうち、一定の条件を満たすと、指定難病となり、医療費助成を行っている

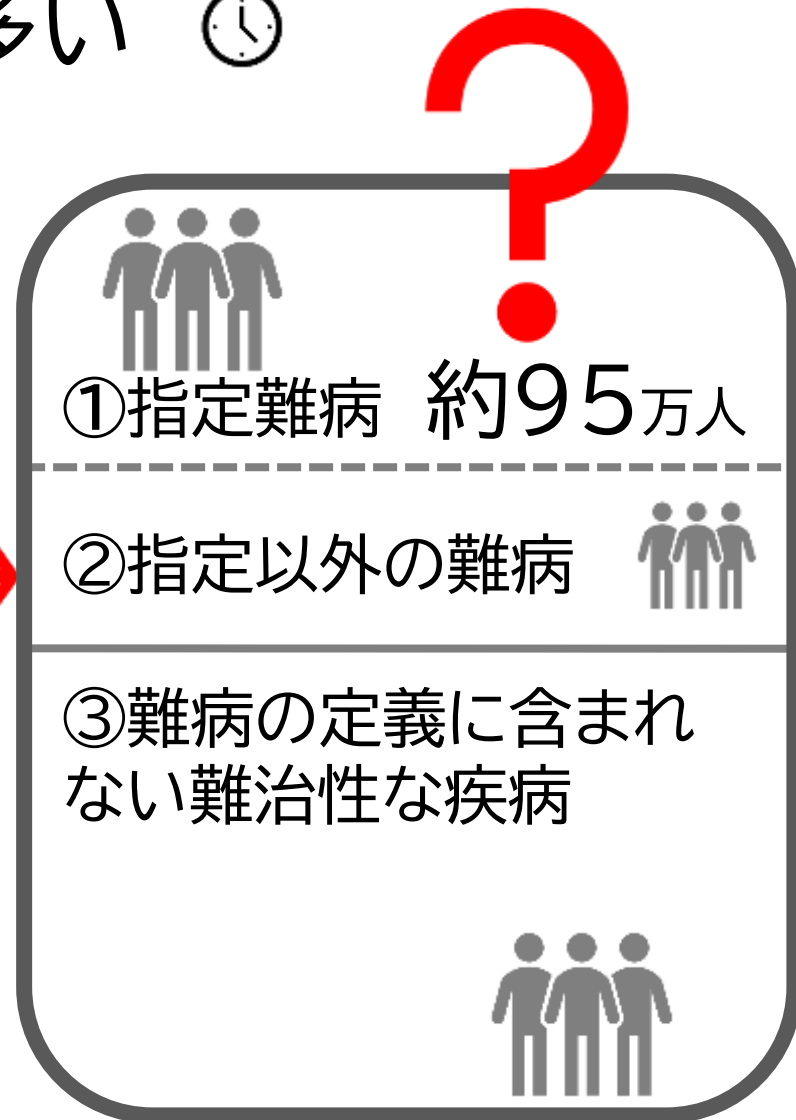
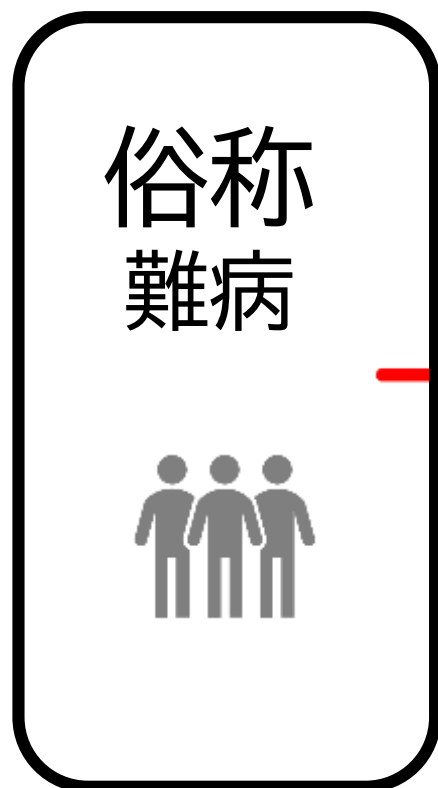
指定難病

医療費
助対象
成

- ・患者が本邦において**一定の人数** (注) に達しないこと
- ・**客観的な判断基準** (又はそれに準ずるもの) が確立していること

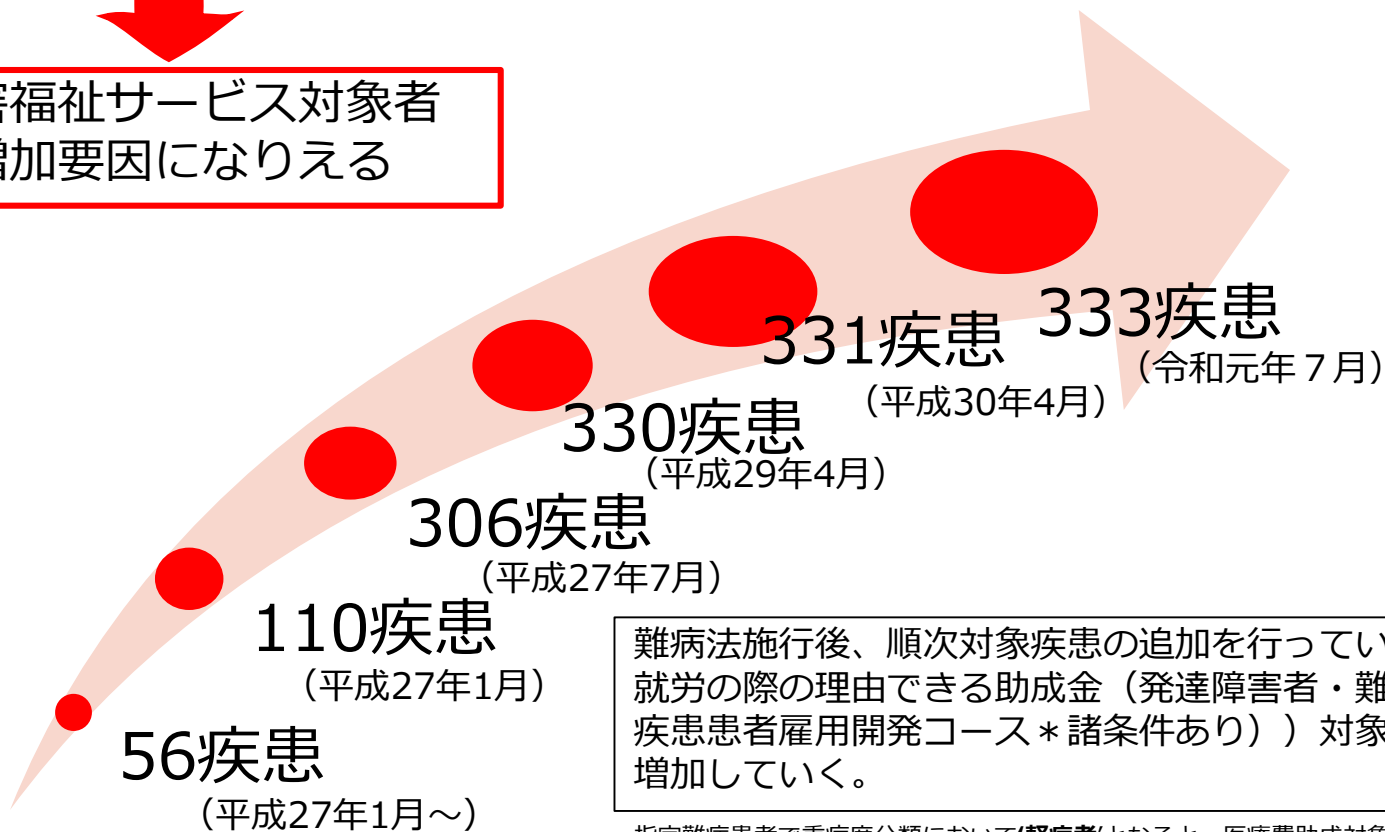
(注) 人口のおおむね千分の一 (0.1%) 程度に相当する数と厚生労働省において規定されている

患者は(対象者)は多い



指定難病の疾患数は本来患者数は増加していく

障害福祉サービス対象者の増加要因になりえる



難病法施行後、順次対象疾患の追加を行っている就労の際の理由でできる助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース* 諸条件あり）対象者も増加していく。

指定難病患者で重症度分類において‘軽症者’となると、医療費助成対象ではなくなる* 対象疾患は増えるが、‘軽症者’という概念ができたことにより、公表される指定難病患者数の中には含まれていない。

contents

難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の 利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

自己紹介

実施方法

難病とは

結果

はじめに

今後の課題

現状の課題

参考文献

1.はじめに

平成26年5月、『難病患者に関する医療等に関する法律』成立、平成27年1月より、同法律が実施。

難病の患者に対する医療に関する法律（平成26年法律50号）の基本方針において、就労支援機関と連携し、難病患者の就労支援・職場定着支援を推進することとされ、就労支援の取り組みが一段と進展することとなった。

難病患者への就労支援が重要な政策課題としていっそう取り上げられることとなった

難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(厚生労働省告示375号)

基本方針

「8.難病の患者に対する医療等と難病に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他に連携に関する施策」

「難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境の整備」

さらに平成28年4月1日に改正された 

『障害者雇用促進法に関する法律の一部改正(障害者の雇用の促進に関する法律(昭和35年法律第123号))』¹⁾

により、その合理的配慮の対象として、一定の症状を残して治療を継続している方々、難病患者・難治性な疾患の患者もその対象となる

さらには、平成30年3月、

『職場における治療と就業生活の両立の支援のためのガイドライン』 

の参考資料として、

「難病に関する留意事項」²⁾が厚生労働省より公表され、治療と仕事の両立を図る方々を支援する関係者への留意事項の普及を通じて、難病患者の治療と仕事を両立できる環境整備への取り組みが、益々拡充を図っていくことが示唆された。

障害者総合支援法



361疾患



障害福祉サービスの対象(令和元年～361疾患)

平成25年(2013年)4月より、障害者総合支援法に定める障害児・者の難病患者が加わり、障害福祉サービス・相談支援の対象となり、障害の定義にあらたに難病患者も含まれた。

(令和元年(2019年)7月から361疾患が対象)

contents

難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の 利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

自己紹介

実施方法

難病とは

結果

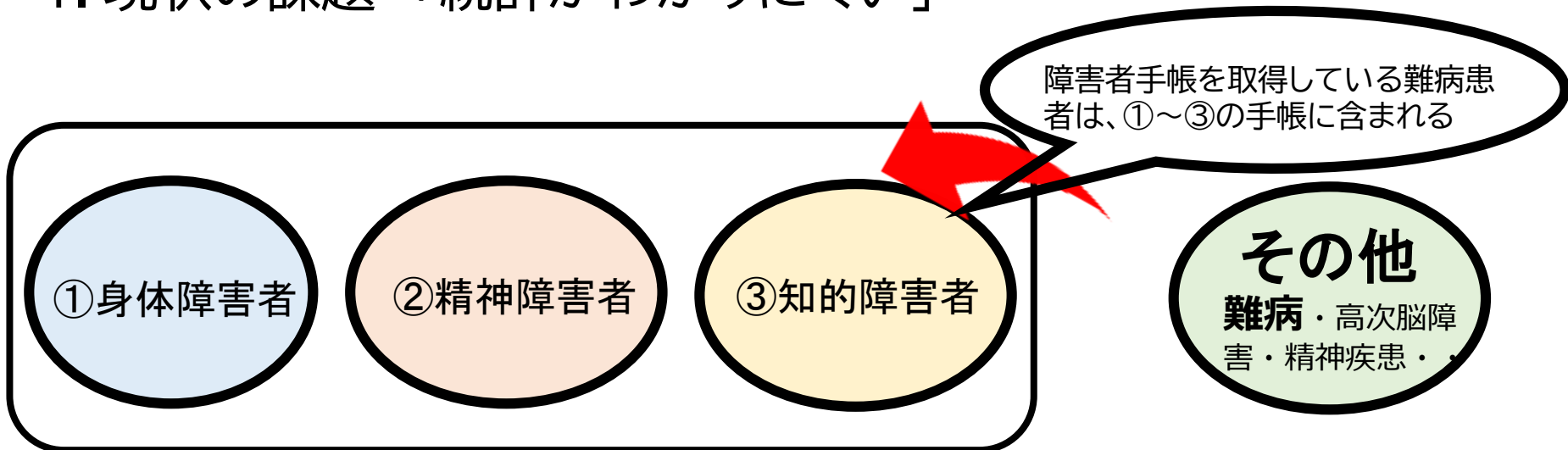
はじめに

今後の課題

現状の課題

参考文献

1. 現状の課題 「統計がわかりにくい」



‘その他’として公表される統計では、難病患者は、他の障害者の統計にカウントされる（難病患者の障害者手帳取得率44%～66%）為、難病患者としては少なくなる。また、‘その他’と公表されるため認識されにくくなる可能性が考えられる

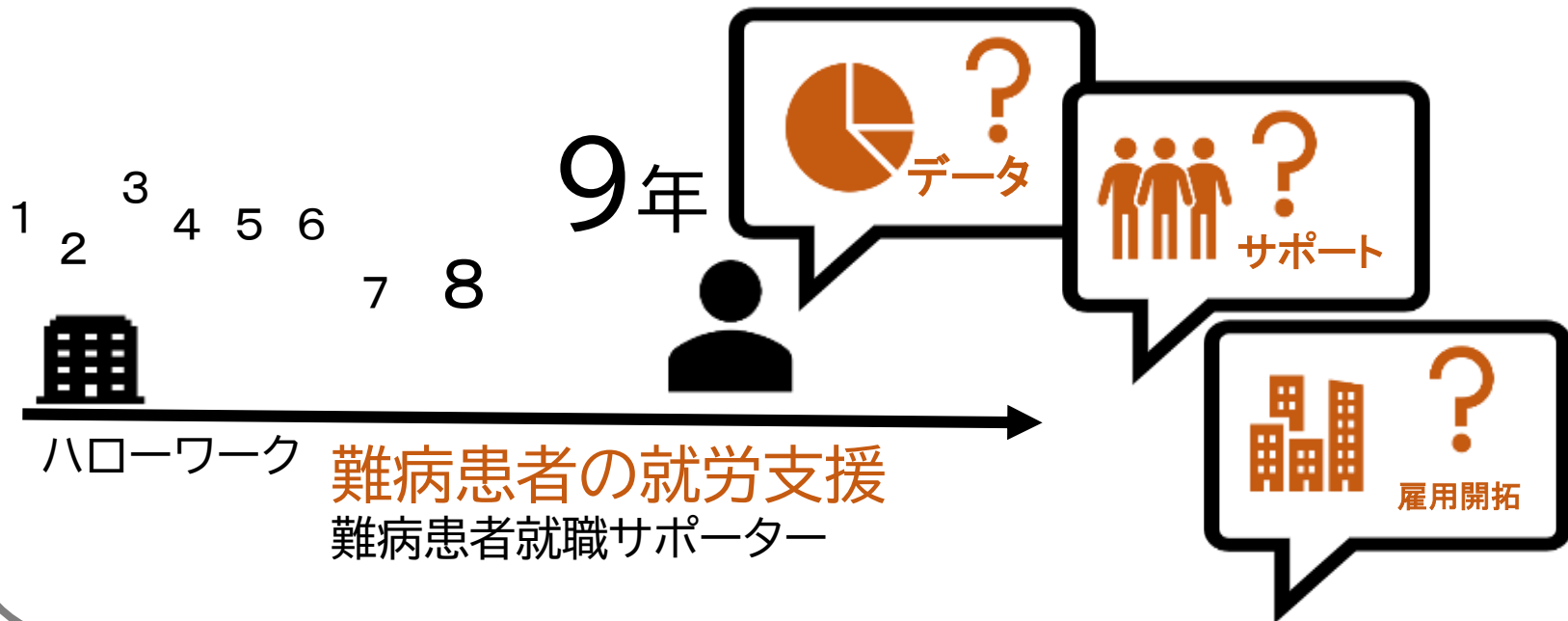
その他として公開されるため、患者数がわからない

(4)難病は‘その他’

毎年公表される、「ハローワークにおける障害者の職業紹介状況」では難病患者は‘その他’に含まれ、障害者手帳を取得した場合、それぞれの障害者手帳に難病患者が含まれるため、‘その他’に含まれる難病の実績は少なくなる。また、産業別職業分類等は公表されていない。

2. 現状の課題

難病患者の就労相談の窓口が平成25年、ハローワークに設置され、9年になる。一般雇用枠で就活し、就職をする患者も増加するなか、都道府県の難病患者就職サポーターが1名体制(北海道・東京・神奈川県・大阪府2名体制)であるが、病気の治療をしながら就労する際、就労準備や支援に関与する支援者不足な状態が持続している。その為、オンラインアンケートを通じて、主な支援機関の利用状況を調査した。



contents

難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の 利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

自己紹介

実施方法

難病とは

結果

はじめに

今後の課題

現状の課題

参考文献

2. 実施方法

タイトル:「難病患者、難治性な疾患患者の就労支援機関利用アンケート」
表1「難病患者、難治性な疾患患者の就労支援機関利用アンケート」

| | |
|-----------------|------------------------|
| 回答者数 | 82名 |
| 完了率 | 88% |
| 質問数 | 10問 |
| 期間 | 2021年7月28日～8月17日（21日間） |
| 対象者 | 難病患者・難治性な疾患患者 |
| WEBアンケート ツール | Survey Monkey |

研究対象は、難病者・難治性な疾患患者を対象とした。
論理的配慮としてアンケートに際し、対象者に研究で用いる旨の説明を記載、また、個人を特定できる情報を排除した。

contents

難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の 利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

自己紹介

実施方法

難病とは

結果

はじめに

今後の課題

現状の課題

参考文献

3. 結果

アンケートの結果による、考察を示す

厚生労働省のホームページの

「難病患者の就労支援 難病のある方へ」

では、活用できる「支援情報として、今回のアンケートの対象支援機関と挙げた、障害者就業・生活センター(令和3年4月時点、全国336センター)及び、地域障害者職業センターも支援を受ける対象機関として挙げられている。

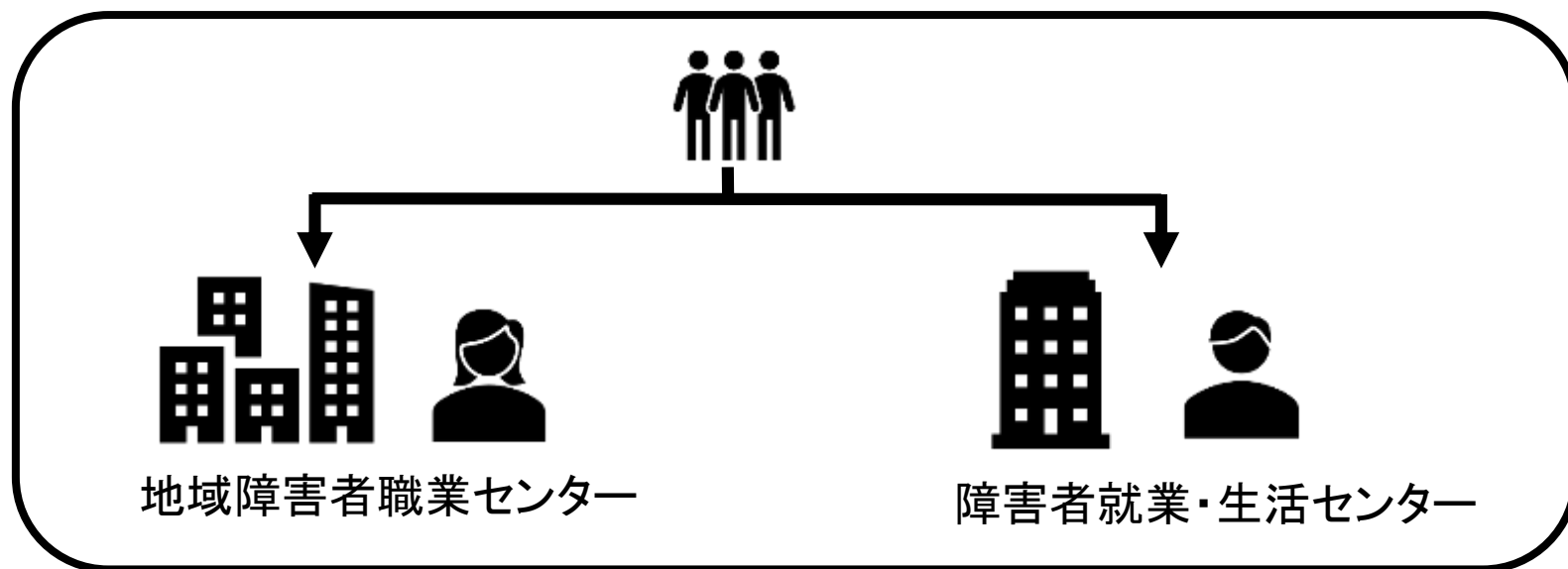


図1 難病患者・難治性な疾患患者の就労支援機関利用アンケート
設問4 「障害者就業・生活センターを知っていますか？」

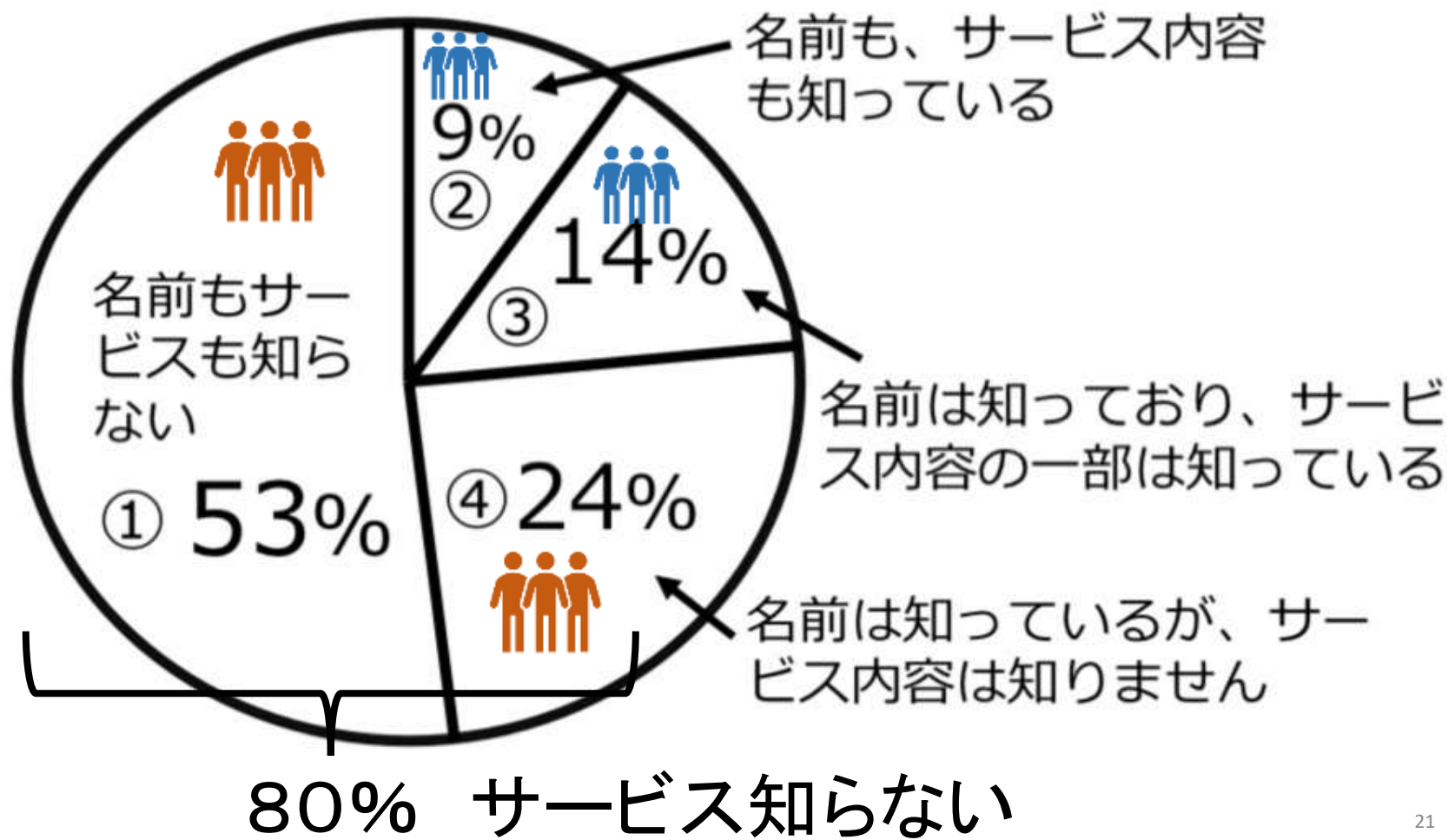


図2 設問5.「障害者就業・生活センターを利用したことがありますか？」

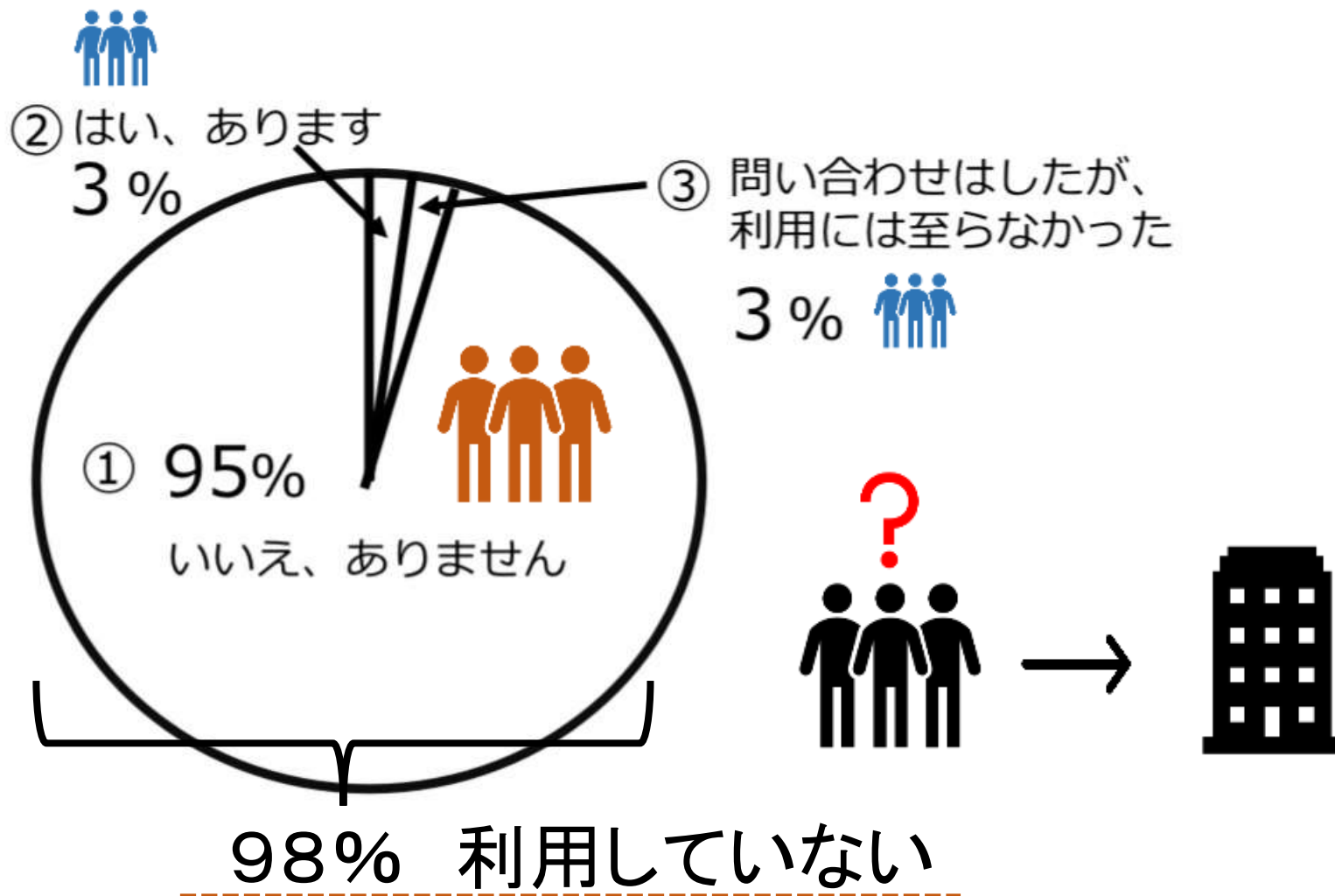


図3 設問6. 「地域障害者職業センターをご存じですか？」

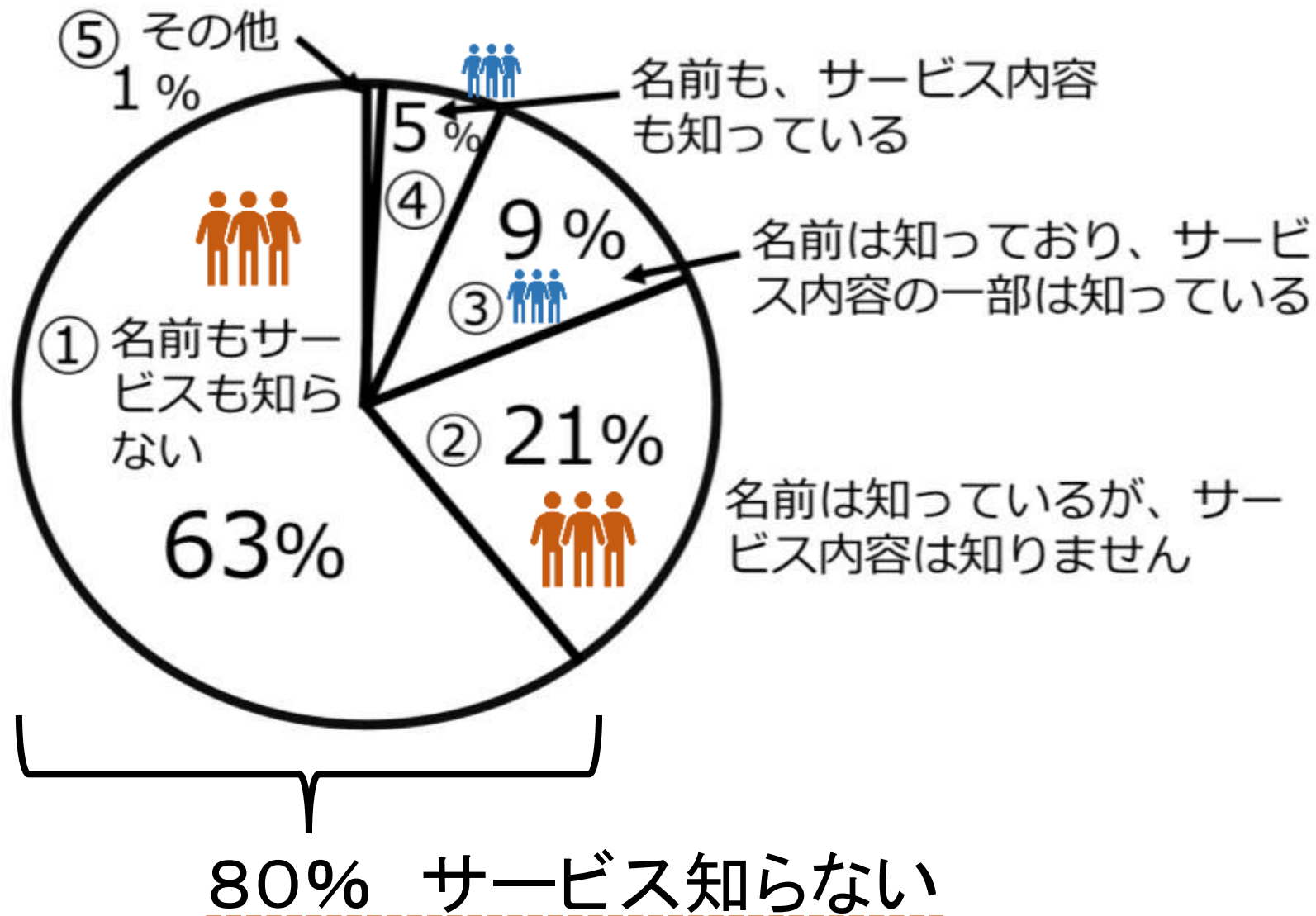


図4 設問7.「地域障害者職業センターを利用したことがありますか？」

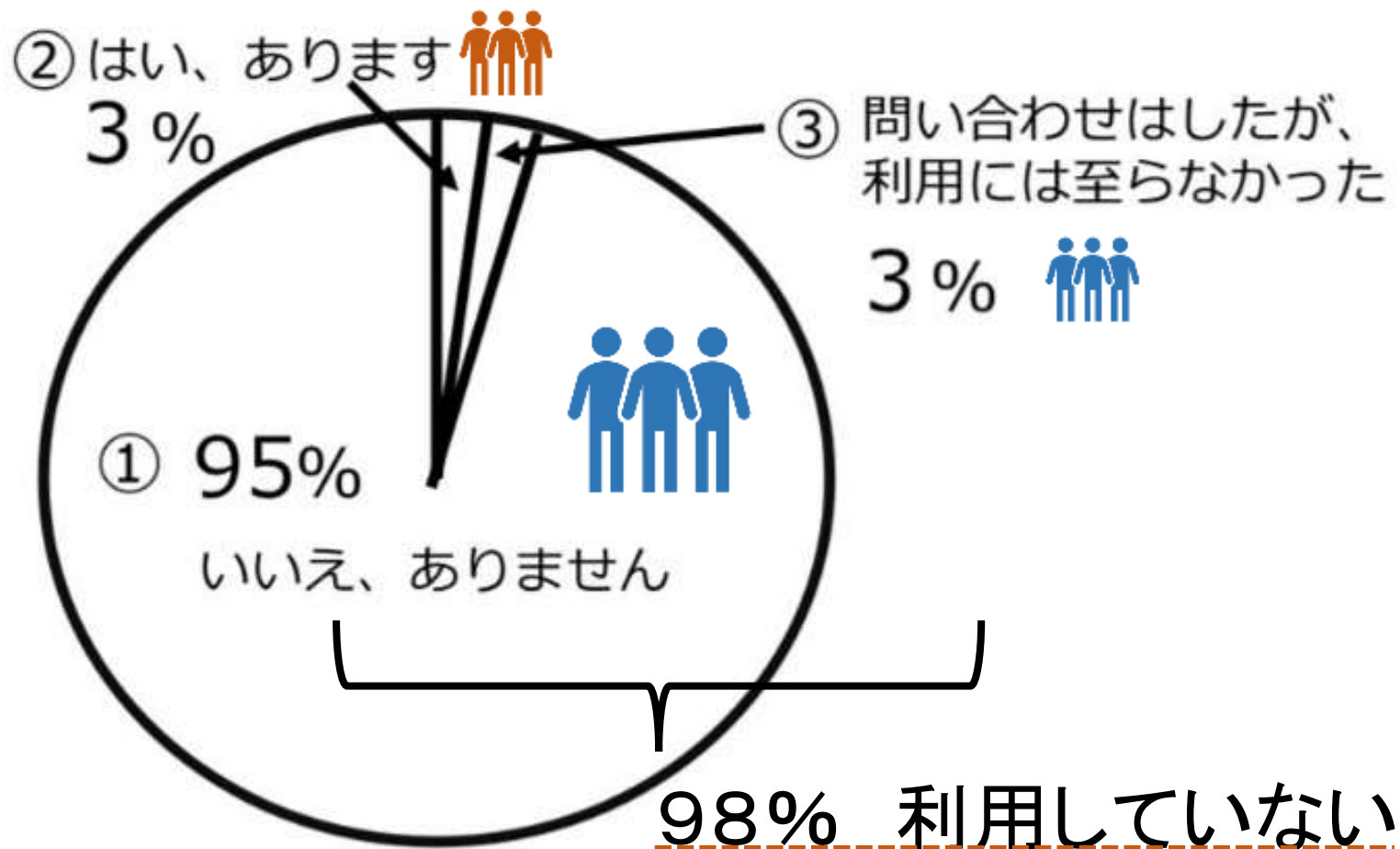
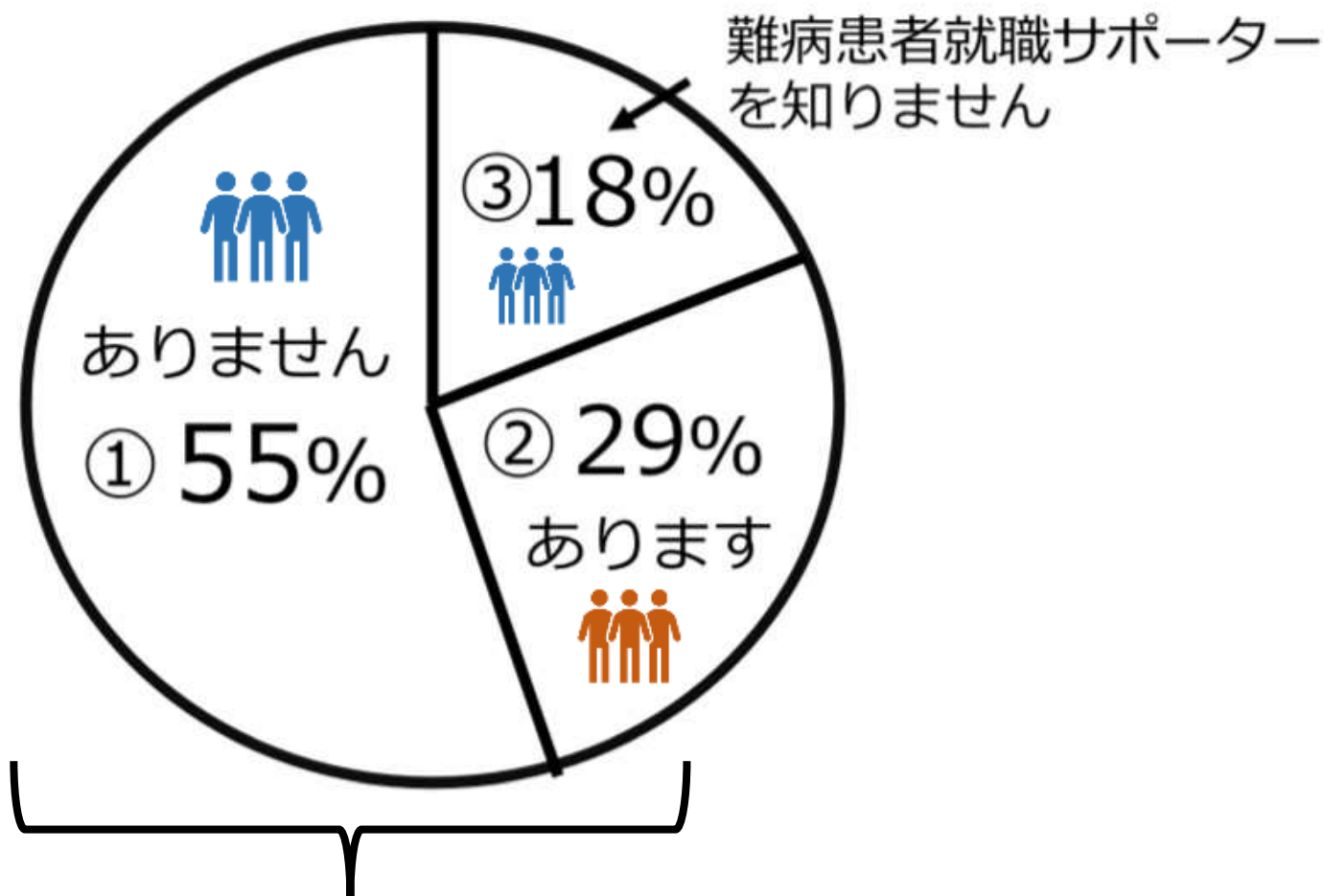


図5 設問8.

「難病患者就職サポーターに相談したことがありますか？」



73% 相談していない・知らない

contents

難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の 利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

自己紹介

実施方法

難病とは

結果

はじめに

今後の課題

現状の課題

参考文献

障害者就業・生活センター

障害者就業・生活センターは、障害者、および、身近な地域において、就業面と生活面の一体的な相談・支援を行い

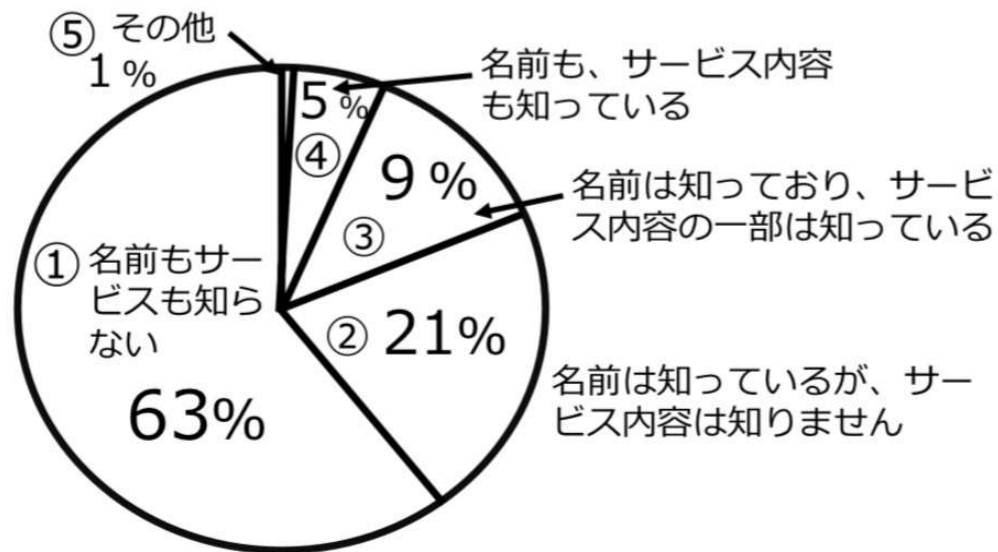
- ①就業に関する相談支援
- ②障害のある方その障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所に対する助言
- ③関係機関との連絡調整

生活面では日常生活・地域生活に関する助言
関係機関との連絡調整 2)

地域障害者職業センター



障害者の雇用の促進に関する法律(昭和35年法律第123号)第1項に規定される
障害者手帳の有無によらず、支援を受けられる



4. 今後の課題

厚生労働省のホームページでは、‘難病患者の就労支援 難病のある人へ’³⁾では支援機関が周知されているところであるが、難病患者は、障害者総合支援法ではその対象とされながら、雇用率の対象でない、あるいは現行の身体障害者手帳の評価基準では、症状による生活の支障の程度が高い患者は、実質‘障害者求人’を利用できず、また、そうした難病患者への支援機関の支援が届いていない状態となっている。

難病患者 疾病特性・・症状の変動性・易疲労感・疼痛・痺れ・・

現行の身体障害者手帳の評価では、生活の支障の程度が高くとも、評価できないため、過重な働き方、無理をすることになり離職が増える



就労支援とその現在地

難病と就労支援の状況

表1 障害者就業・生活センターの難病患者の支援

| | 全利用者数 | 障害者手帳での登録以外の難病患者 |
|-------|-----------|------------------|
| 令和元年度 | 19万7,631人 | 757人 (0.38%) |

表2 地域障害者職業センターの難病患者の就労

| | 全利用者数 | 難病 |
|-------|---------|--------------|
| 令和元年度 | 30,925人 | 176人 (0.57%) |

(*表1・2ともに、障害や疾患が重複している場合、他の障害・疾患で登録されている可能性がある)

表1 障害者就業・生活センターの難病患者の支援
地域障害者職業センターの難病患者の支援²⁾

(表1・2ともに障害や疾患が重複している場合、他の障害・疾病で登録されている可能性がある。)

難病患者の就労支援拡充のついて、一億総活躍国民会議でも議論され、治療と仕事の両立
4) 支援が徐々に普及する中、

難病患者・難治性な疾患患者に支援機関の情報が伝わっていない理由、そして、利用者が少ない理由は何か？

これからの職業リハビリテーションが求められる役割は何であるか？

今後も研究を継続していく。



contents

難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の 利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

自己紹介

実施方法

難病とは

結果

はじめに

今後の課題

現状の課題

参考文献

【参考文献】

1. 厚生労働省「難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について」(2021)P18

2. 厚生労働省「障害者就業・生活センター概要」

<https://www.mhlw.go.jp/content/11704000/000768996.pdf> (2021年4月)

3. 厚生労働省「難病患者の就労支援」

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaisakoyou/06e.html (2021.8)

4. 厚生労働省「職場における治療と仕事の両立支援のためのガイドブック 令和3年3月 改正版」(2021)



ONE



ご清聴いただき

ありがとうございました

就労支援ネットワークONE
中金竜次 RYUJI NAKAGANE



goodsleep18@gmail.com