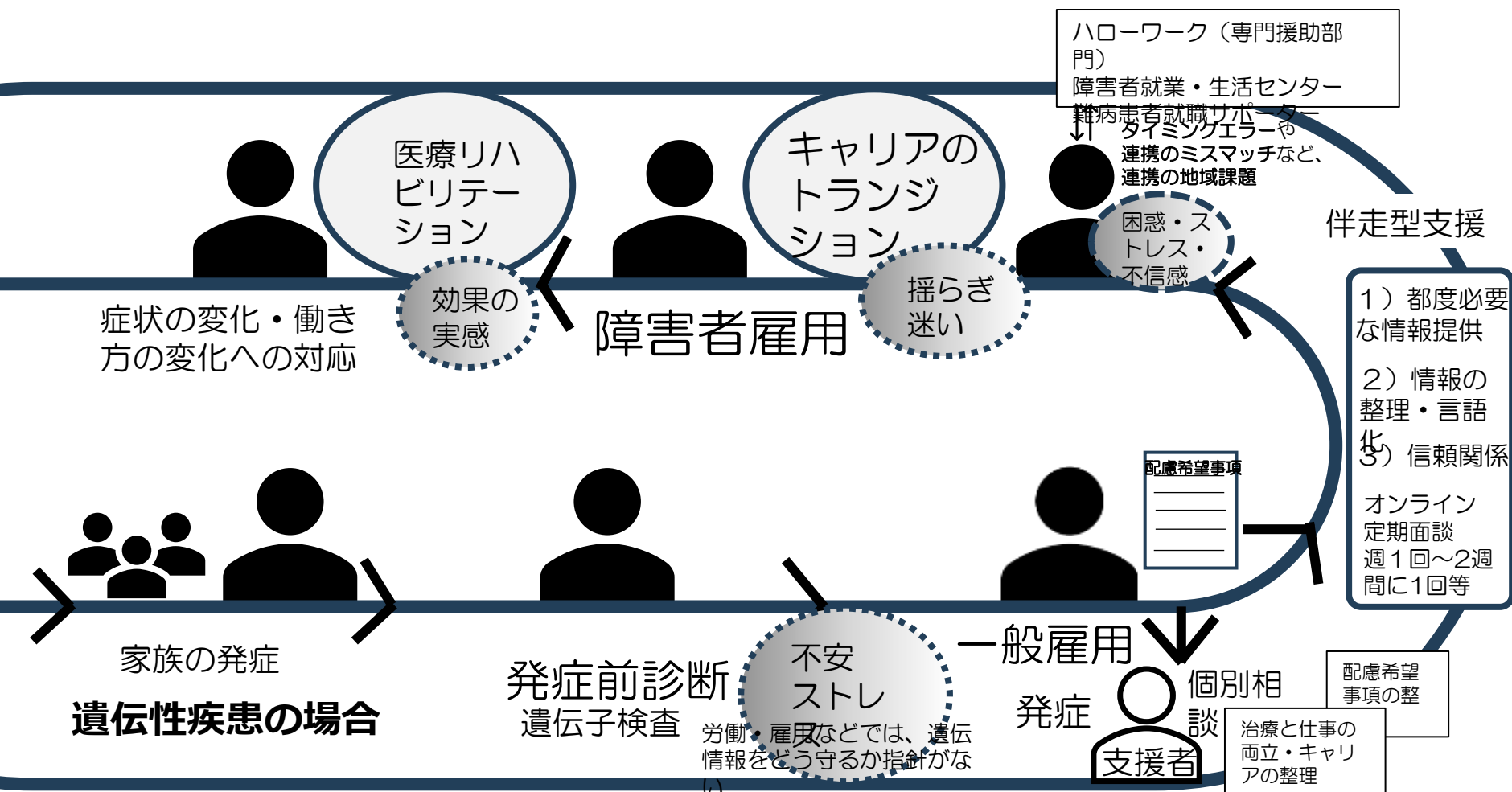


# 見えにくさ、語りにくさの中で、‘働く’を伴走する ～脊髄小脳変性症の方への支援から見た課題と可能性～

○ 中金竜次 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

# 支援経過のタイムラインと、取り組みについて

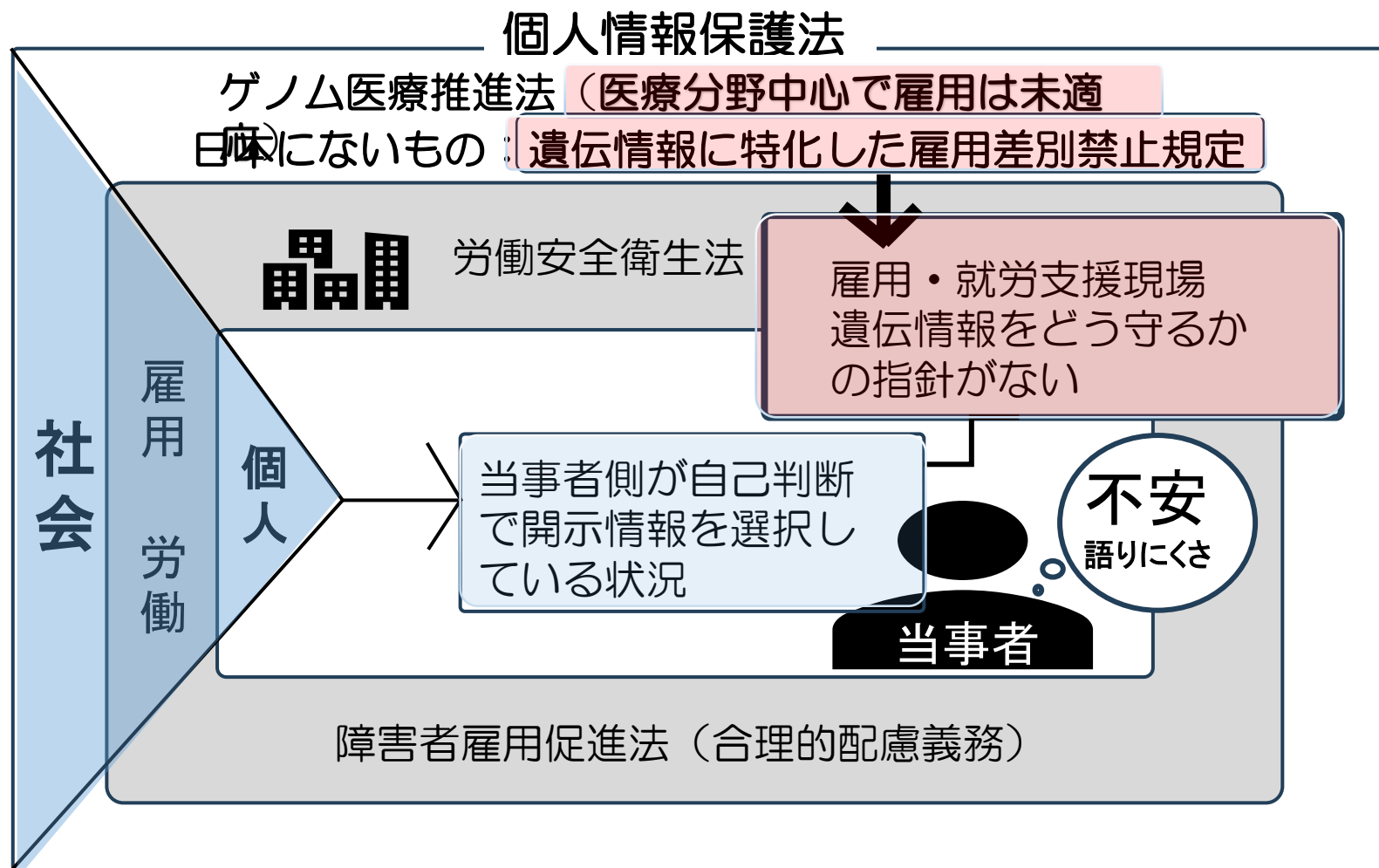
## 遺伝性疾患 Aさんの就労支援の場合



作成：就労支援ネットワークONE 中金作成

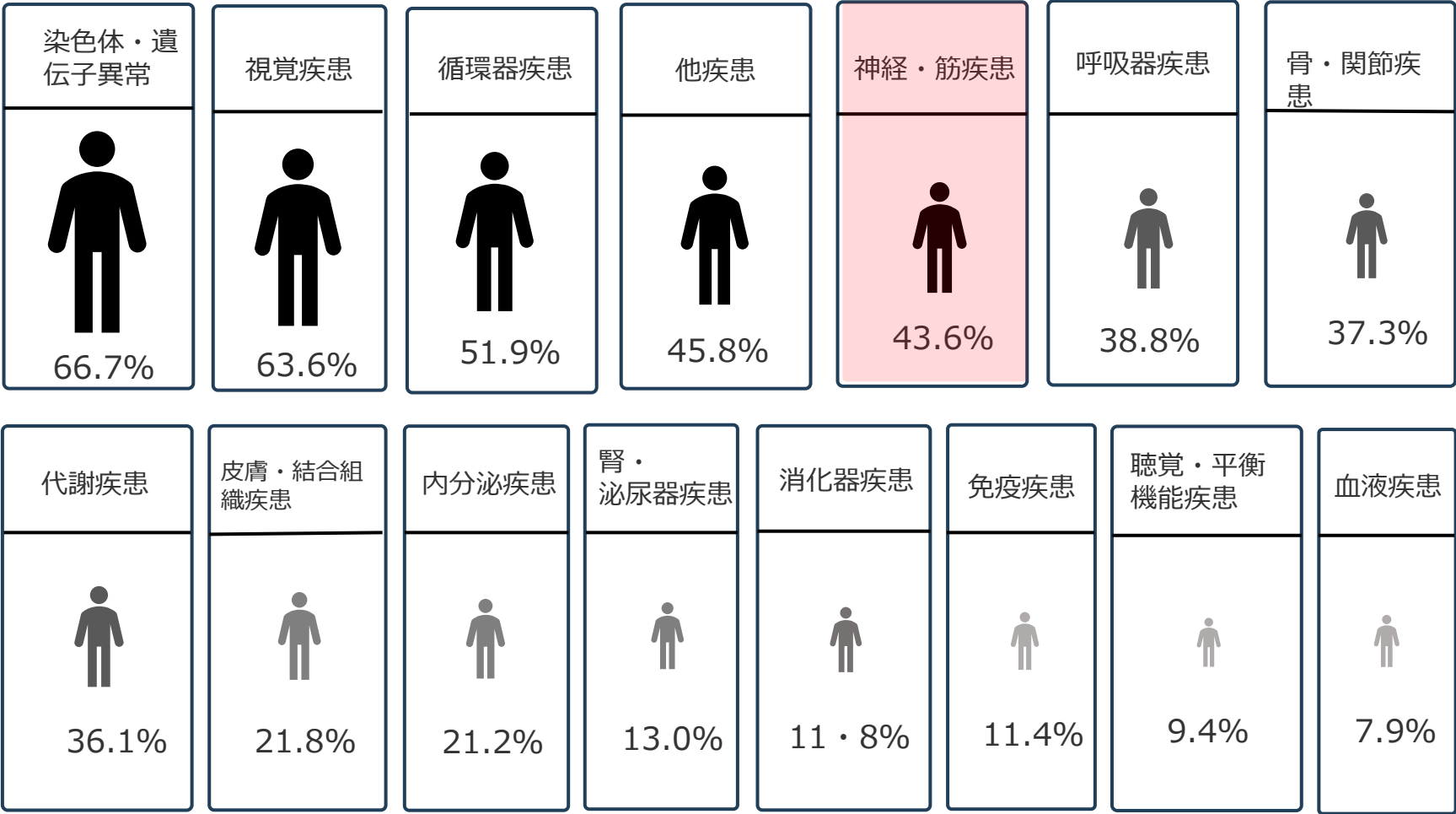
また、発症前診断により、障害年金の初診日がいつであるのか、現場での混乱はみられる

## 雇用・就労支援現場遺伝情報をどう守るかの指針がない



当事者側が自己判断で開示情報を選択している状況

# 障害者手帳の取得している率

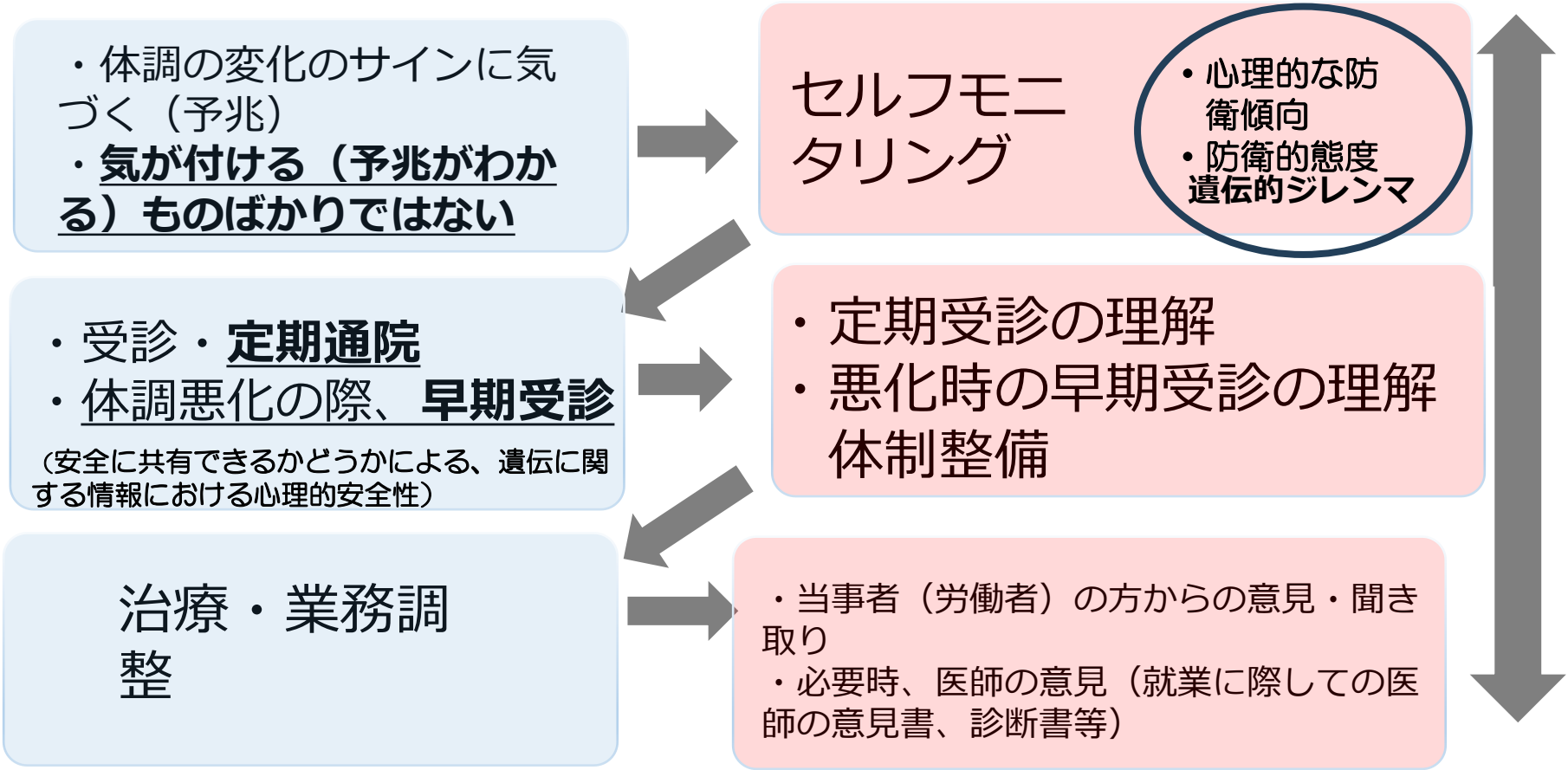


参考：障害者職業総合支援センター： 調査研究報告書 No.172 . 難病患者の就労困難性に関する調査研究 p.50. (2024)

疾患系統により異なる

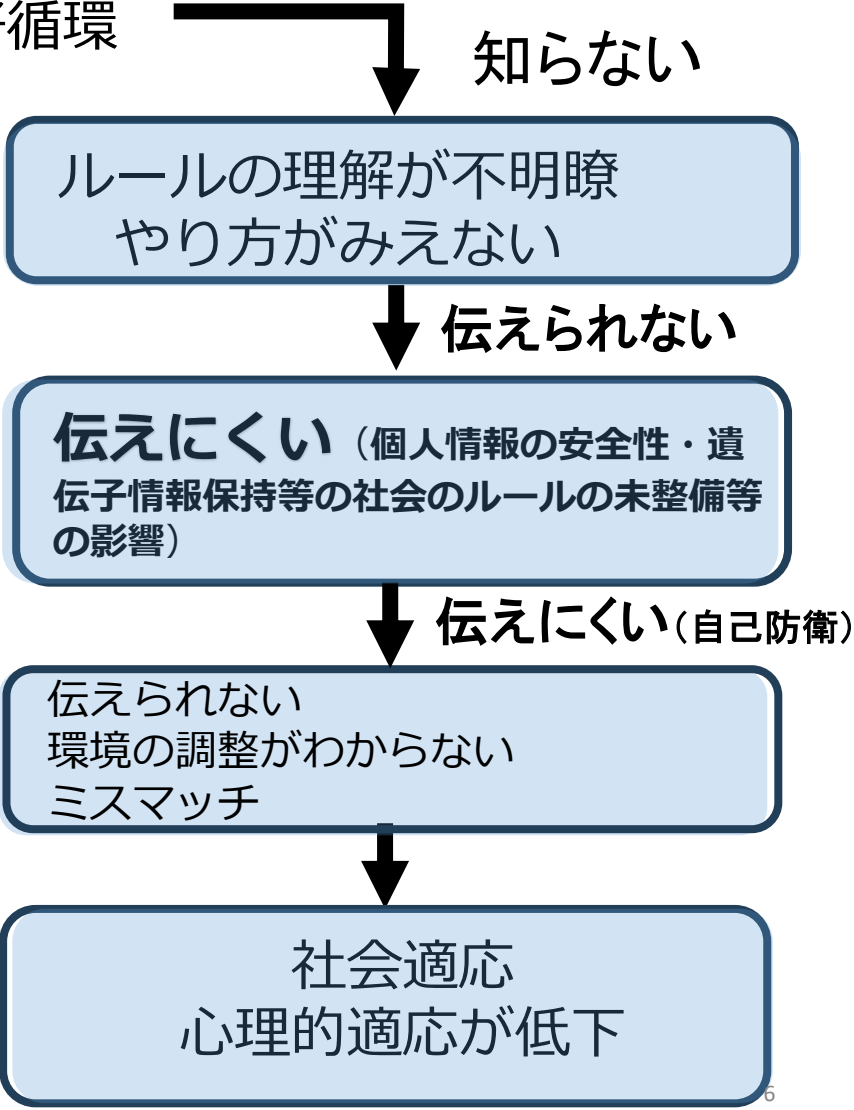
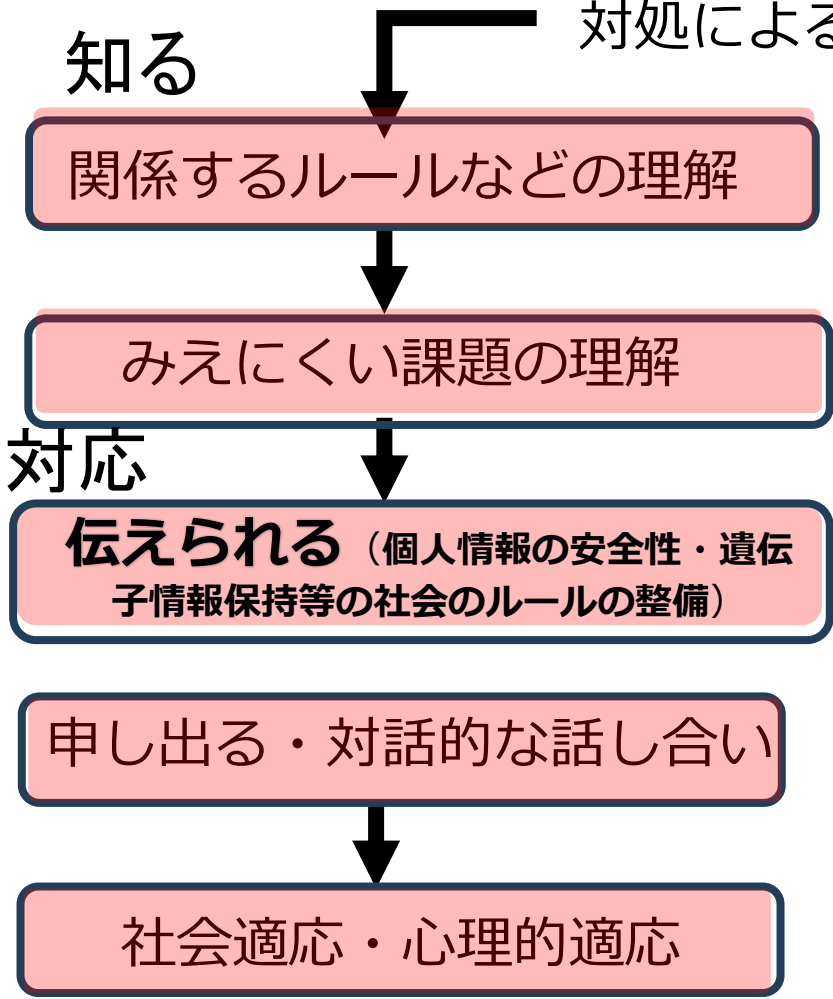
難病のある人の就労を考える      遺伝的ジレンマ

難病患者とセルフモニタリング



知ると、知らないと、伝えると、伝えにくいと

配慮（調整）の必要  
対処による好循環



# 難病患者とは？

# 難病とは？ 2つの解釈

---

## 俗称としての難病

### 難病とは？（俗称）

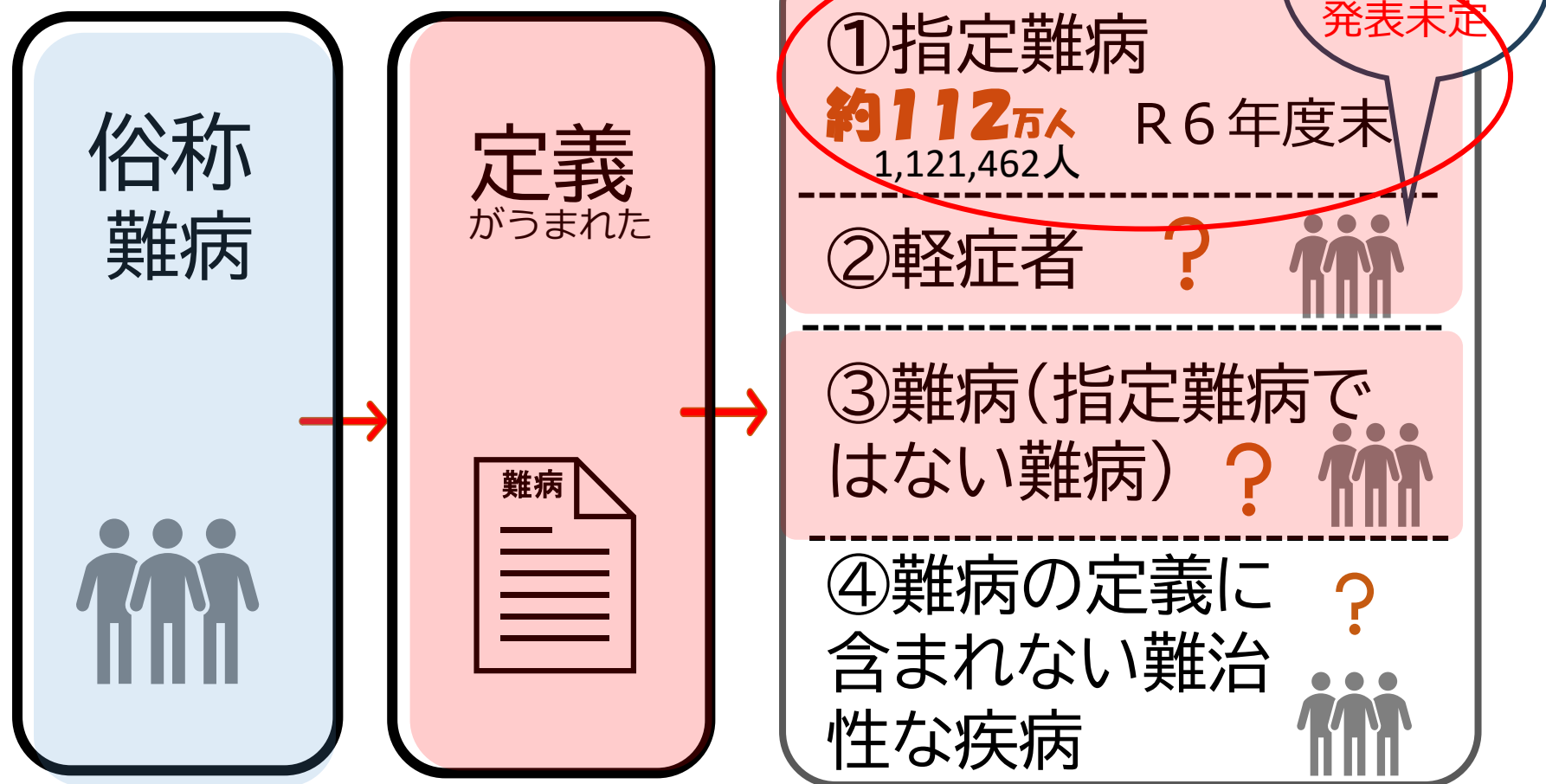
---

不治の病に対して、社会通念  
の言葉として使われた難病



共有されていない患者、共有されている患者数

難病、俗称と行政対象



# 難病とは？（行政対象）

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（慢性疾患）

## 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

共有できる患者数はこのあたり

## 指定難病

**348疾患**  
**112万人**  
(R6年度末)

- ・ 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

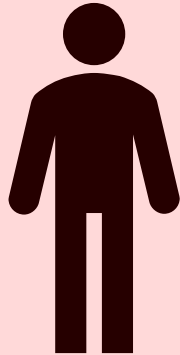
(注) 人口のおおむね1000分の1  
(**0.1%**) 程度に相当する数

医療費助成対象

患者数が0.1%程度に相当する、とされるが、現在患者が相当数以上に増加している疾患もある

## 可視化される患者

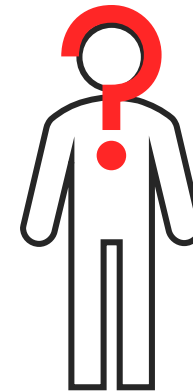
---



指定難病  
医療費助成対象者数

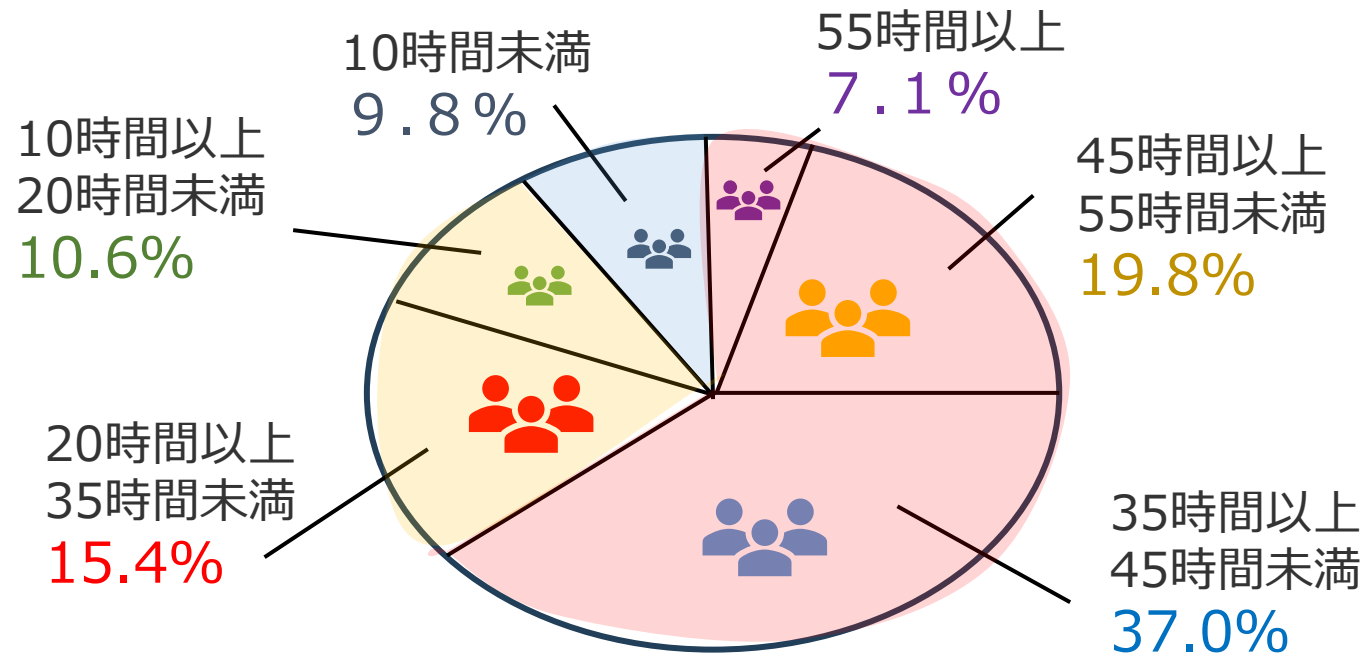
## 可視化さない患者

---



- ①指定難病（医療費助成対象外）患者数
- ②難病の定義にあてはまる患者数
- ③定義には当てはまらない難治性な疾患患者数

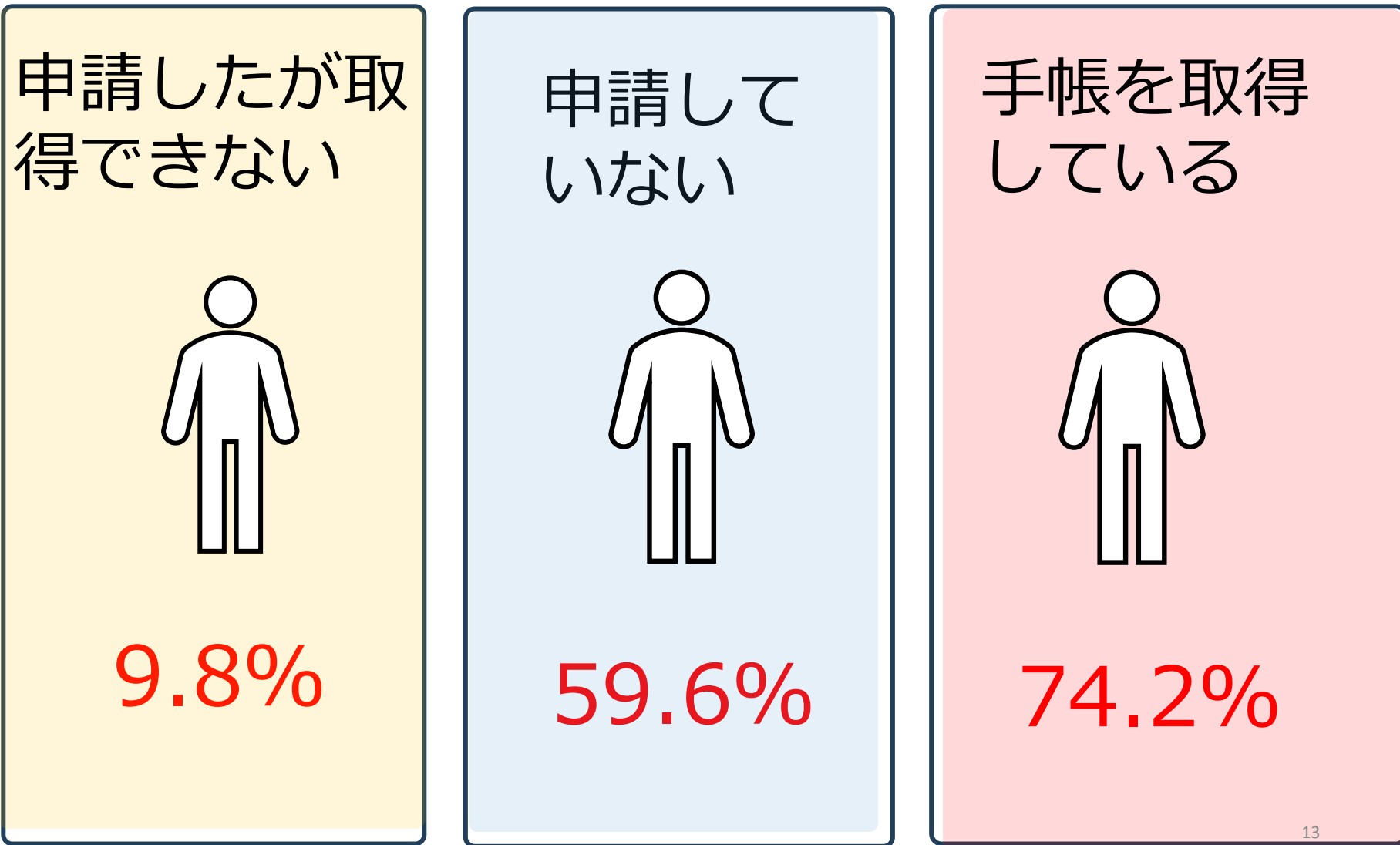
# 1週間の勤務時間 (障害者手帳を申請していない難病患者) n = 2,501



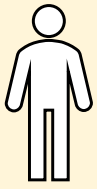
障害者手帳取得状況別の難病患者の就業経験者の1週間の勤務時間

障害者職業総合支援センター： 調査研究報告書 No.172 . 難病患者の就労困難性に関する調査研究 p. 146. (2024)

障害者手帳取得状況別の「就職後に、難病・障害や必要な配慮を会社や職場に**伝えている**」状況

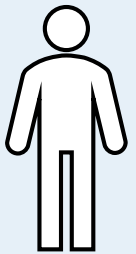


# 障害者手帳を申請していない方



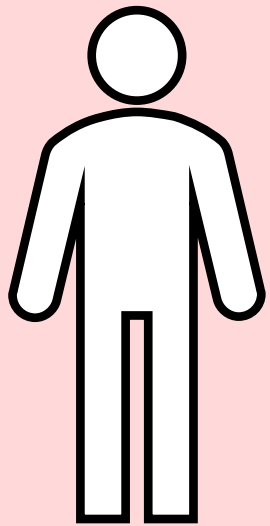
10時間  
未満

9.8%



10時間  
～35時  
間未満

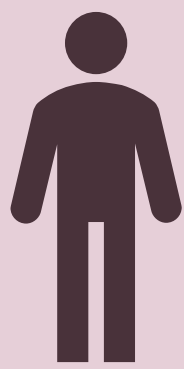
26%



35時間～55時間

64.9%

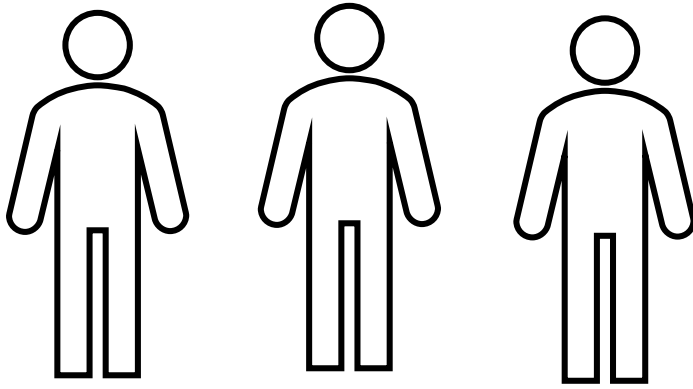
障害者手帳取得者



およそ  
4人に1人

22.7%

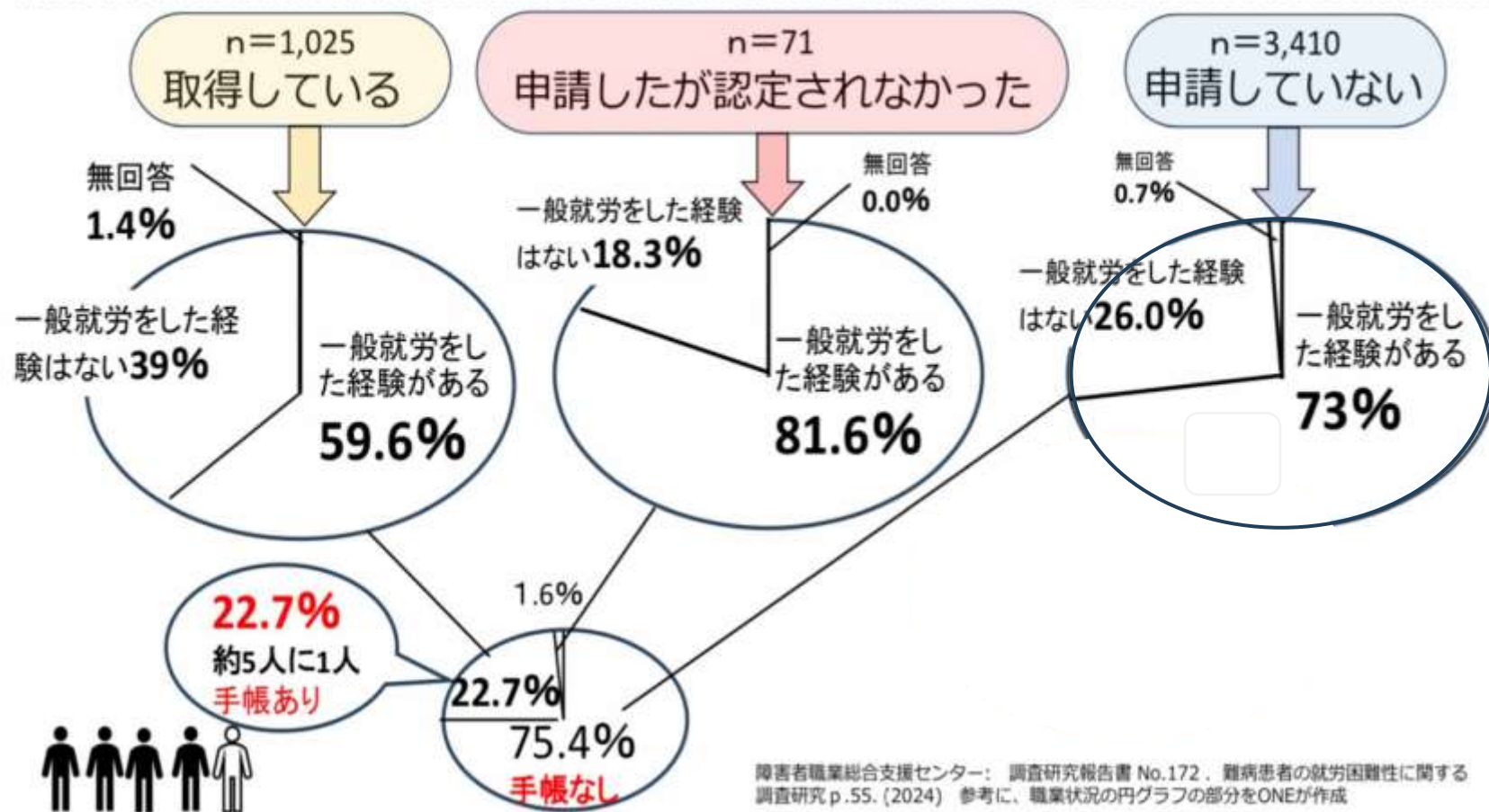
取得していない  
できない患者



77.0%

# 図1.最近5年間の一般就労経験<sup>2)</sup>

## 障害者手帳取得状況の回答者の最近5年間の一般就労の経験



障害者職業総合支援センター：調査研究報告書 No.172、難病患者の就労困難性に関する調査研究 p.55. (2024) 参考に、職業状況の円グラフの部分をONEが作成