

# 難病患者の就労・雇用状況からの就労支援の考察

～調査・研究と現場の支援から見えてくる難病者の'働く'実像を考える～

○中金 竜次      就労支援ネットワークONE

# 難病とは？

俗称から始まった難病は、  
定義づけられていく・・・  
日本固有の定義



難病・指定難病の定義が当てはまらない**難治性な疾患患者**

## 難病

- 発病の機構が明らでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾患であって
- 長期の療養を必要とするもの

## 指定難病（333疾患）

- 患者数が本邦において**一定の人数**（注）に達しないこと
- 客観的な診断基準（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している。

# 指定難病 拡充している

## 指定難病の拡充と雇用の際の助成金

障害福祉サービス対象者の増加要因になりえる

56疾患

110疾患

306疾患

平成27年1月

平成27年7月

330疾患

平成29年4月

331疾患

平成30年4月

333疾患

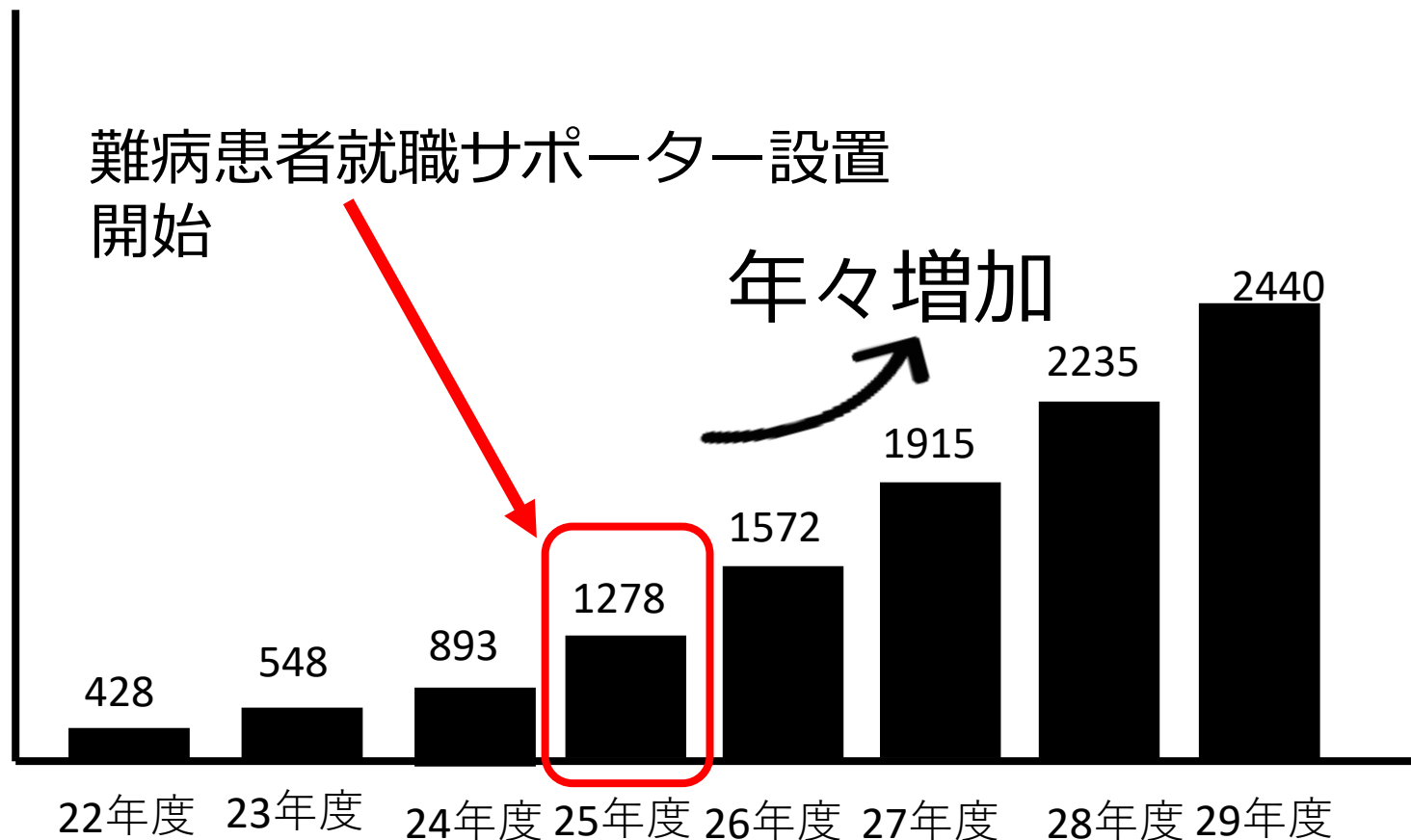
令和元年7月

しかし、特化した就労支援プログラムがないため  
支援者の疾病理解、支援のスキルアップの課題が残る

難病法施行後、順次対象疾患の追加を行っている  
就労の際に活用できる助成金、「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金コース」の対象患者も併せて増加していく

# ハローワークにおける、障害者手帳を取得されていない・できない難病患者の就職者数

(他に、手帳を利用し、就職している患者がいるが、手帳のカウントに含まれる)



【ハローワークにおける手帳を所持しない難病患者の就職者数】

参照資料：厚生労働統計一覧 平成22年～平成29年度

# 難病患者と症状・障害の程度と就労

©2020 就労支援ネットワークONE

疾病の種類、症状や障害の程度は様々だが、軽症者の存在はクローズアップされにくい。一般雇用枠で、フルタイムで就労している難病患者も多い。

一般雇用 治療と仕事の両立支援

障害者雇用

軽



中



重



疾病・障害特性、個別性があり、進行性の疾病、進行性でない疾病がある

多様な労働者の姿がある 医薬の進歩により、就労者も増加傾向である

# 難病者の患者数は、可視化されにくい

社会が共有している難病患者の数、約91万人は、**指定難病患者**の数



軽症者

\* 指定難病の数に含まれない軽症者の患者数は不明

難病

(指定以外)

(指定難病と、難病の定義は異なる)

指定難病

912,714人  
平成30年度

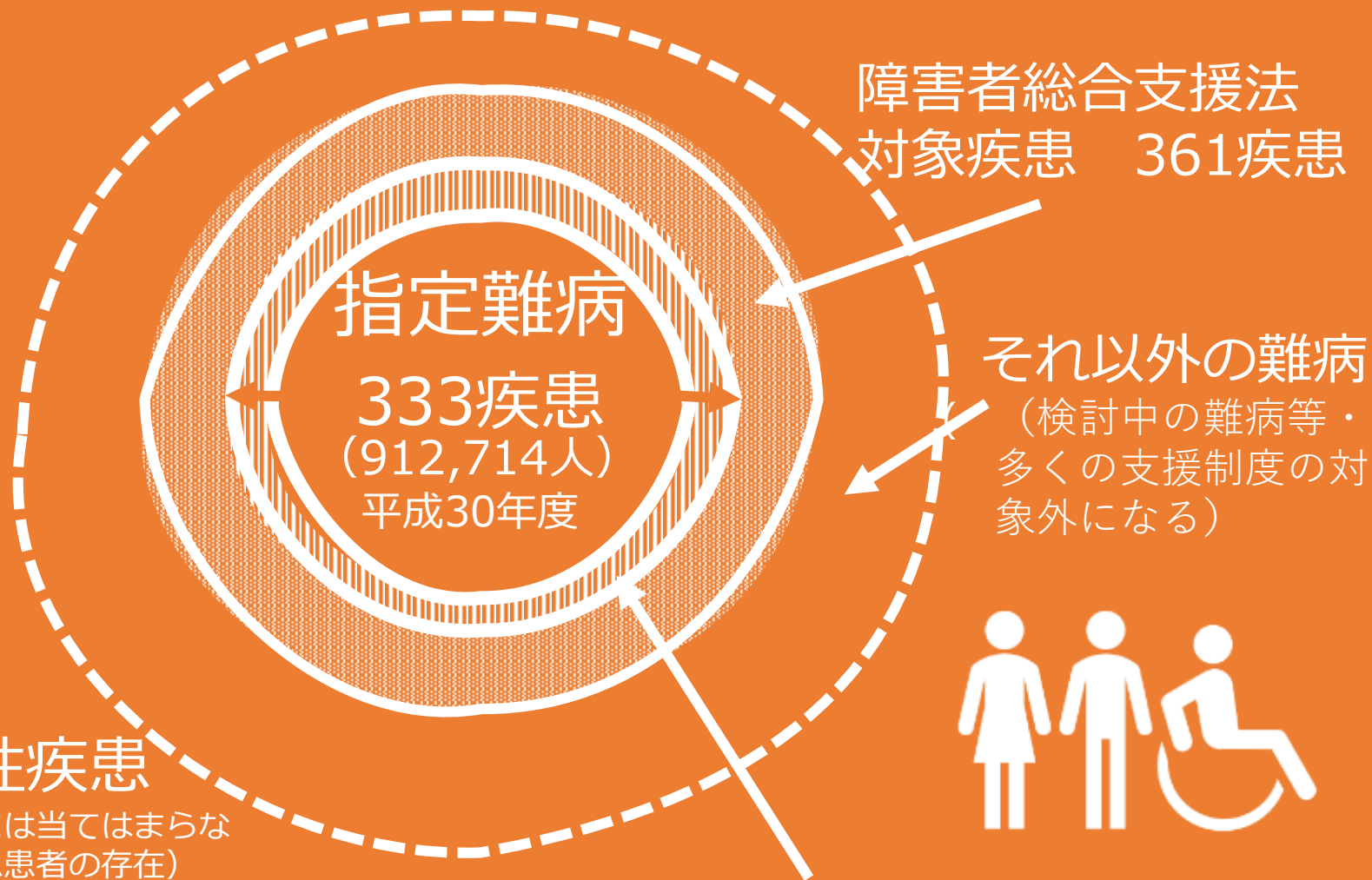


長期慢性疾患



# 指定難病 333疾患と 障害者総合支援法対象疾患361疾患

支援対象にならない難病者の存在



## 長期慢性疾患

(難病の定義には当てはまらない難治性疾患患者の存在)

\* 軽症者の患者数は不明  
(含まれていない患者数)

# 難病患者と、雇用

イメージ図

## 長期慢性疾患

(難病の定義には当てはまらない難治性な疾患患者)



# 指定難病・難病

身体障害者  
手帳

療育・  
愛の手帳

障害者雇用

精神障害者保  
健福祉手帳

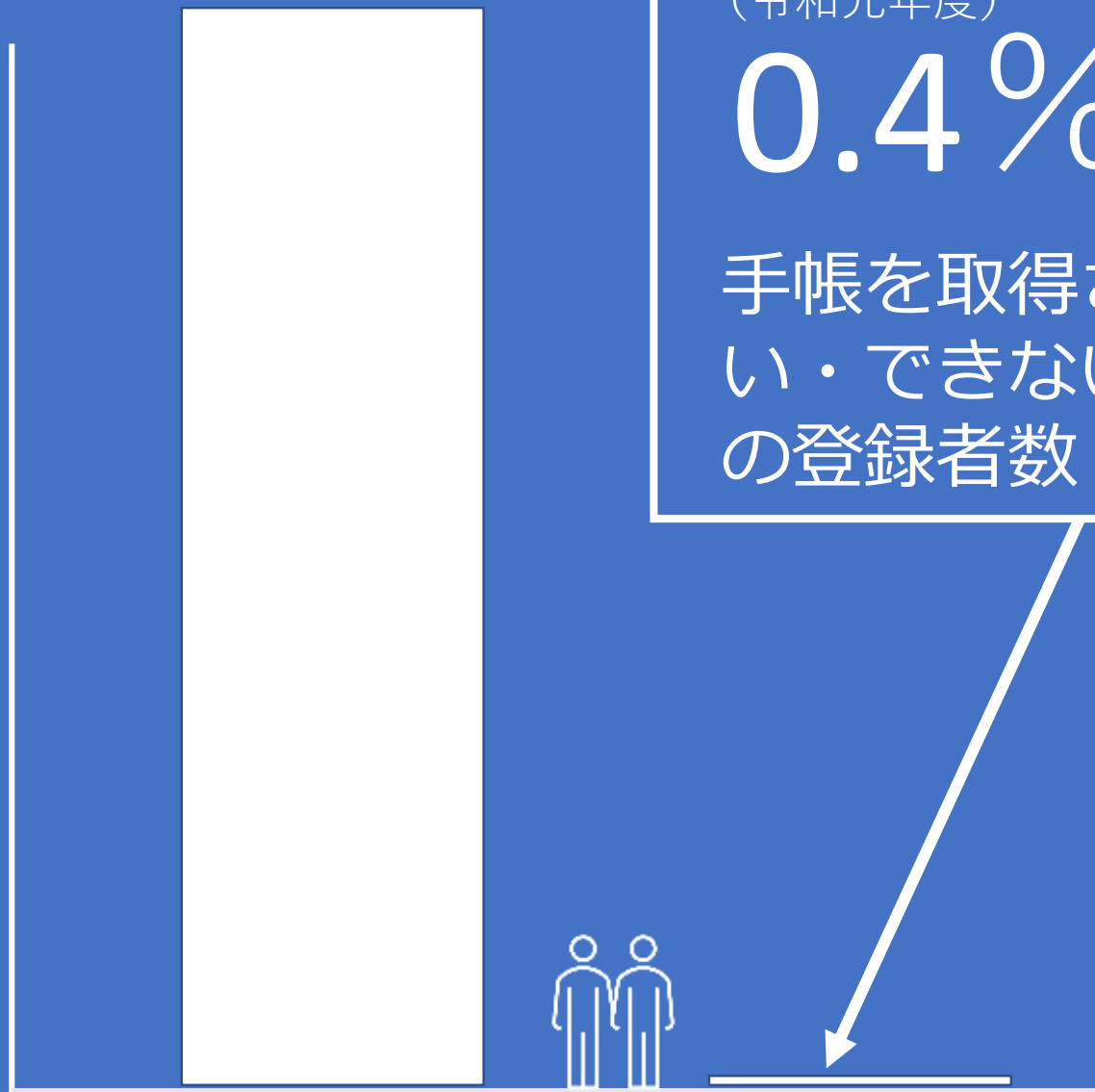
一般雇用



福祉的就労



19万7,631人



(令和元年度)

0.4% 全国で  
757人

手帳を取得されていない・できない難病患者  
の登録者数

障害者総合支援法  
対象となる中、  
実際の支援は限定  
的な状態となっ  
ている

障害者就業・生活センター 手帳を取得していない難病患者 全国登録者数

(情報出所：厚生労働省 聞き取り 2020. 10) ©2020就労支援ネットワークONE

ご視聴、ありがとうございました。



就労支援ネットワークONE

代表 中金 竜次 Ryuji Nakagane

就労支援ネットワークコーディネーター  
治療と仕事の両立支援サポーター・看護師

【ご質問・お問合せ】

MAIL : [goodsleep18@gmail.com](mailto:goodsleep18@gmail.com)

HP: <https://onepeople.amebaownd.com/>

