

難病 ダイバーシティ研修の取組み

～企業及び就労支援者への研修等による
取組みによる考察～

○ 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）

1 はじめに

増加する難病患者・難治性な慢性疾患患者の支援体制や就業（働く）環境の整備の必要性から、就労支援に取り組んでいる

当時者の方への支援のみならず、事業場からよせられる相談から得た必要より、就業する環境、事業場のバックアップの必要より、取り組みをスタートしている。

現状では、
難病患者の就労における事業者に対しての雇用の理解、周知のために（公的な機関等からの特化した）の研修やセミナーなどは実施されていない。

（＊難病に関する、治療と仕事の両立支援のテーマによる情報、共有される機会が微増している状況はみられる）

そうした背景もあり

「難病ダイバーシティ研修」に取り組み始めている。

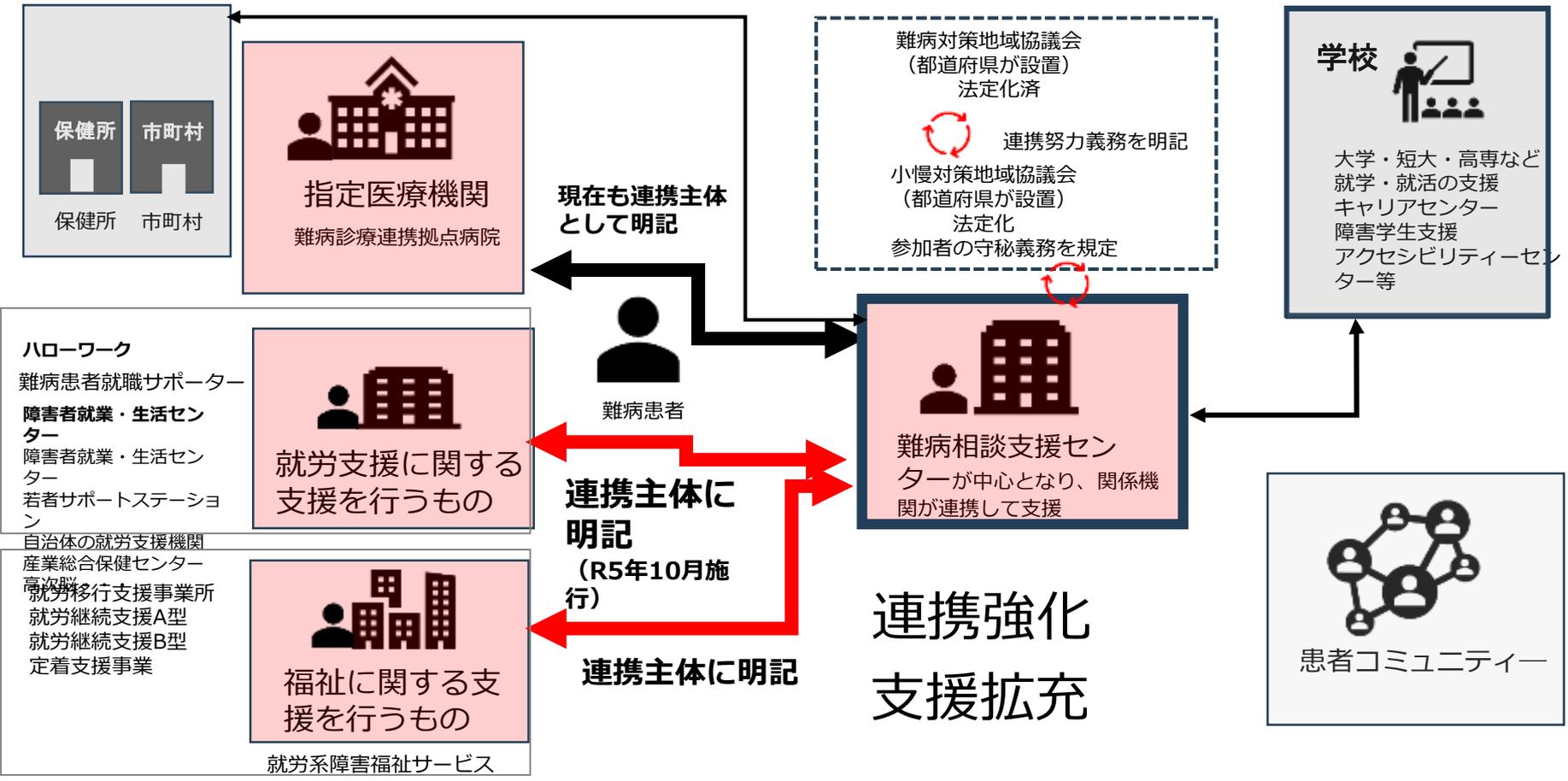
その意義・目的・必要性について共有する

改正難病法による、見直し後の支援体制の強化因子¹⁾

既に明記された医療機関との連携に加え、就労支援・福祉に関する支援を行う者との連携があらたに明記された。

(支援・その連携の強化因子)

見直し後の地域の支援体制のイメージ



連携強化
支援拡充

指定難病の見直しによる（検討段階）
就労支援の課題、一層取り組みを拡充
していく必要性（社会環境整備）

難病法改正 厚生労働省説明資料をもとにJPA作成を参考に ONE作成

現状認識の確認：患者数と認識のギャップ

指定難病でありながら、軽症者となり、医療費助成の対象となった患者については、その患者数が共有されていない。そのため、難病患者は、公表される指定難病のなかでも、医療費助成を受ける患者数のみとなる。



社会が認識できる難病患者は少ない



労働市場で働く患者の増加

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

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

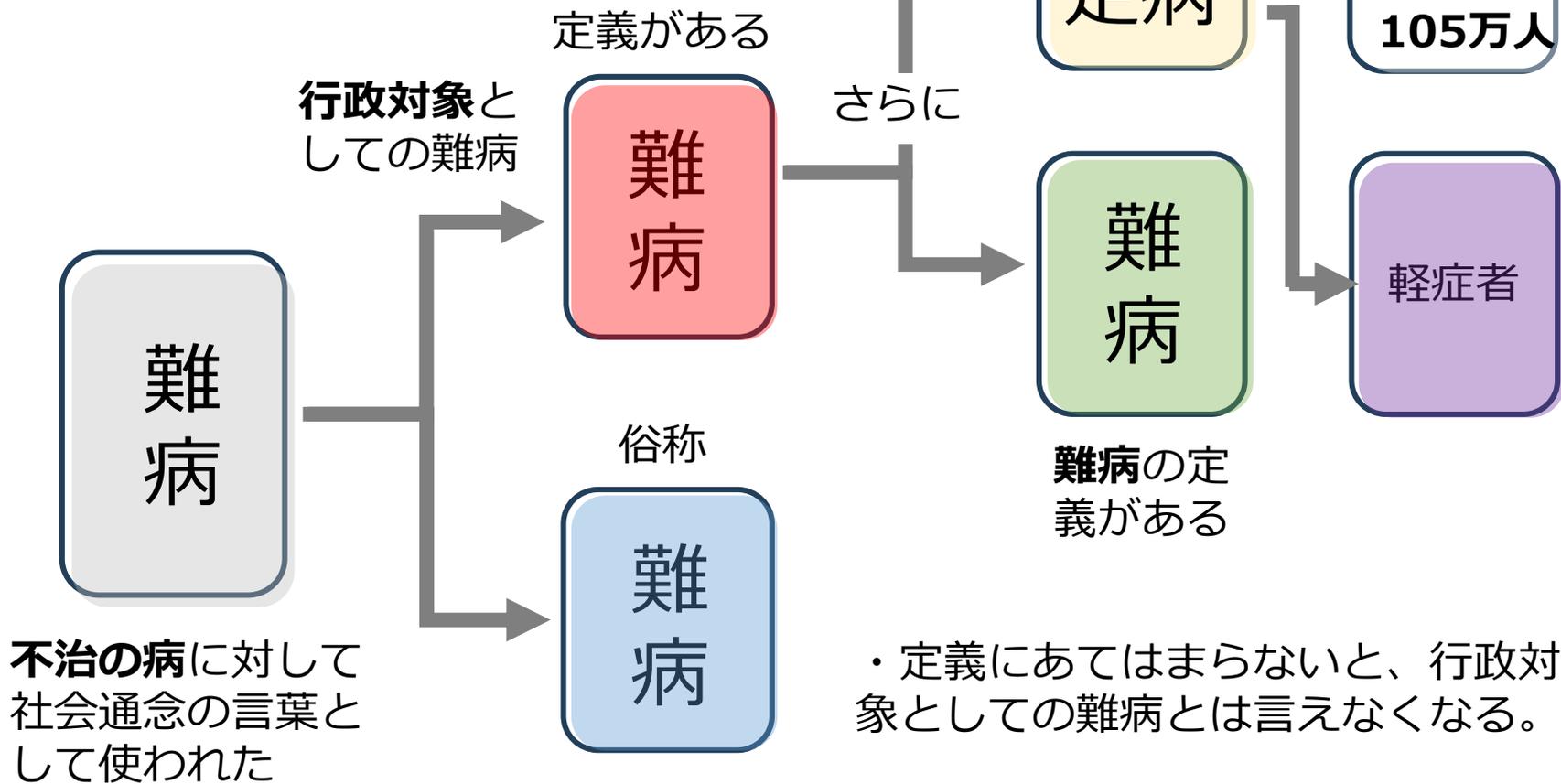
指定難病
341疾患
105万人

- ・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

共存する 俗称と定義 2つの難病



- ・ 定義にあてはまらないと、行政対象としての難病とは言えなくなる。
- ・ 数字になっていない患者が多数いる

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

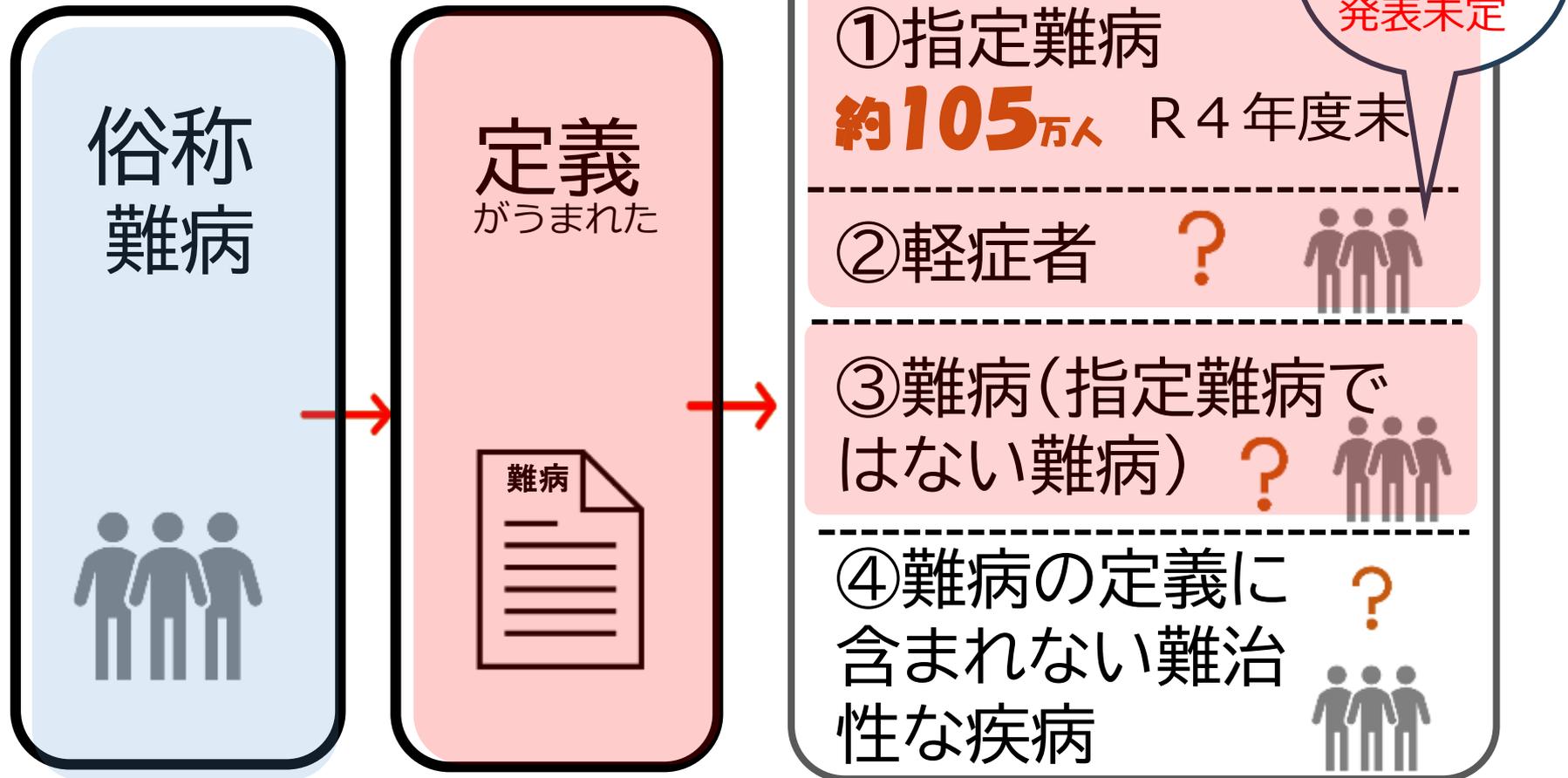
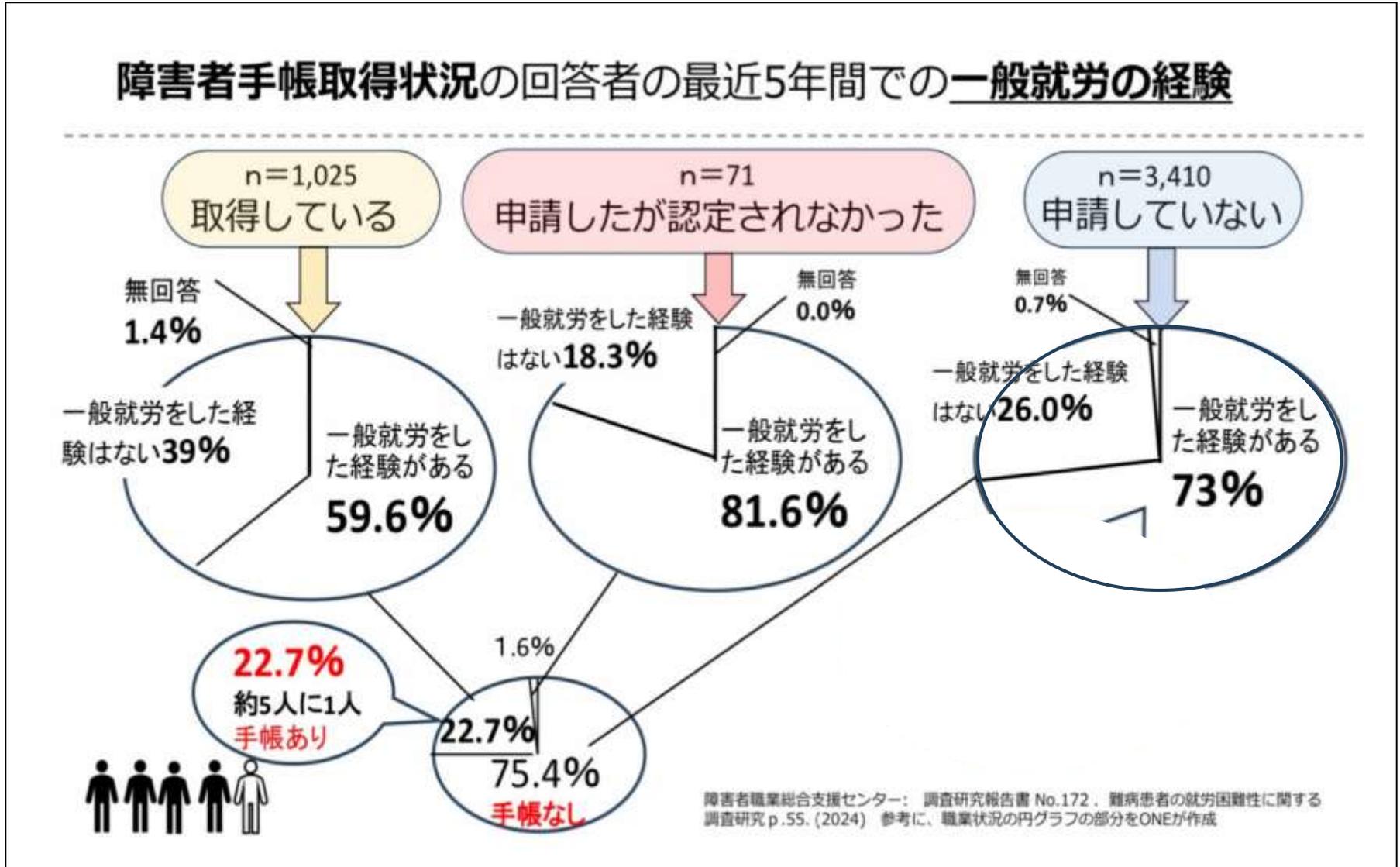
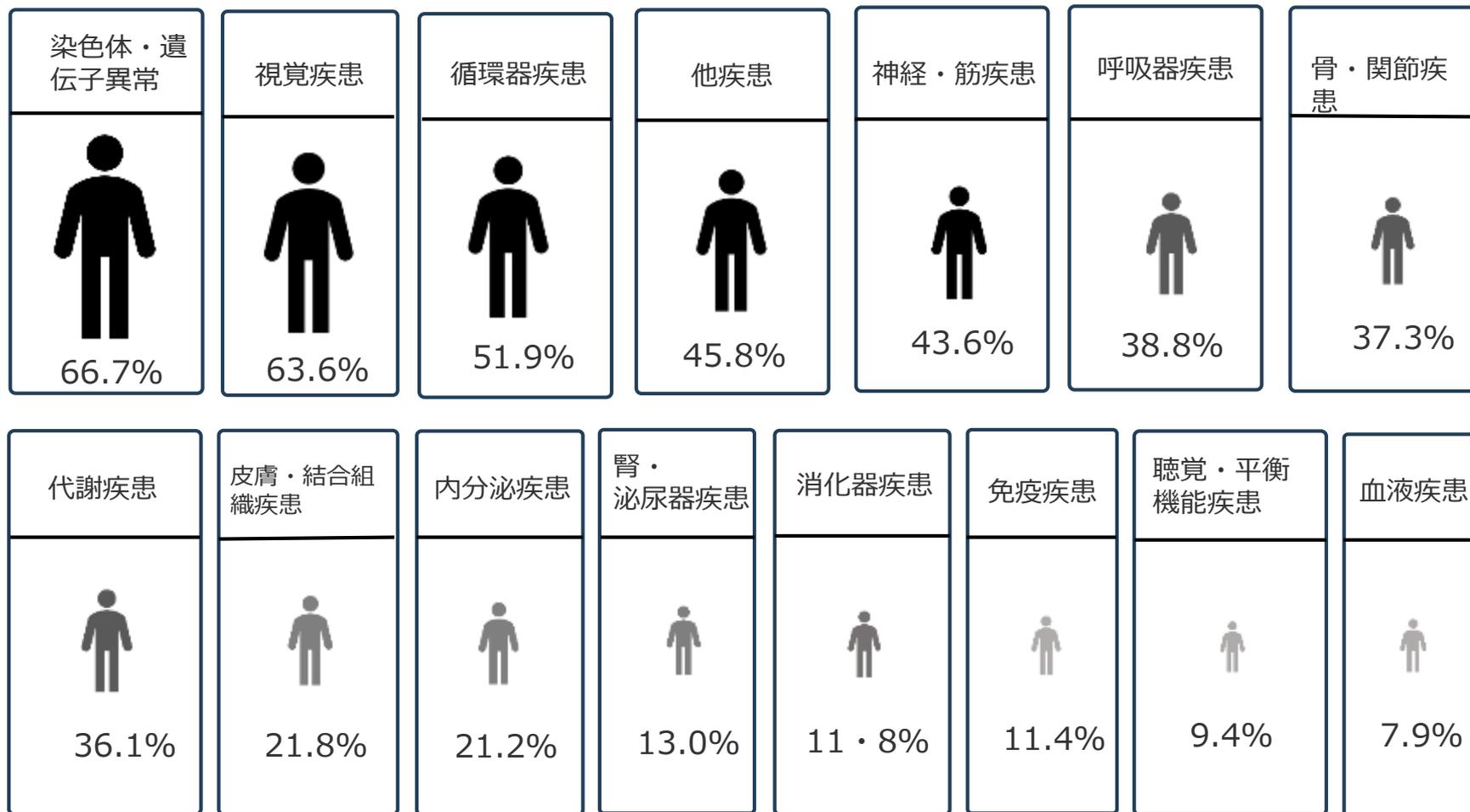


図1.最近5年間で的一般就労経験²⁾

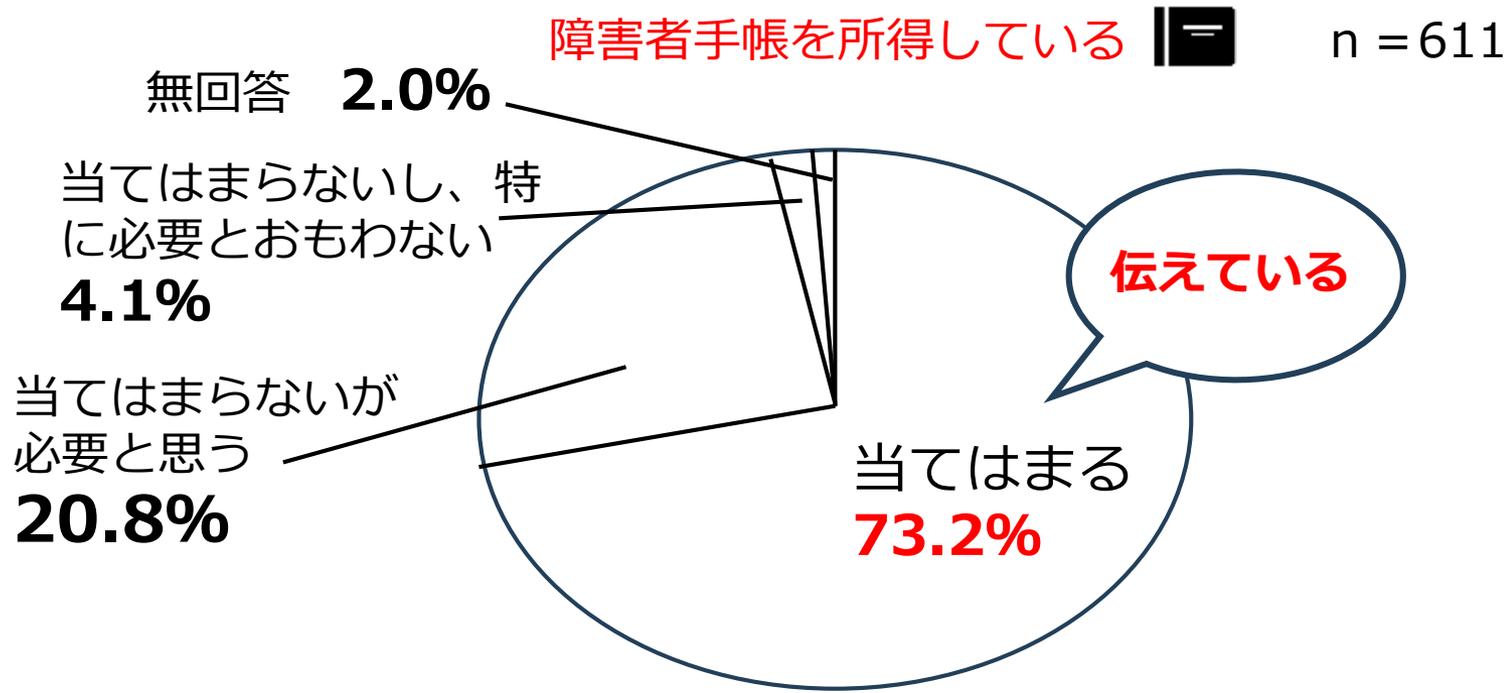


障害者手帳の取得している率



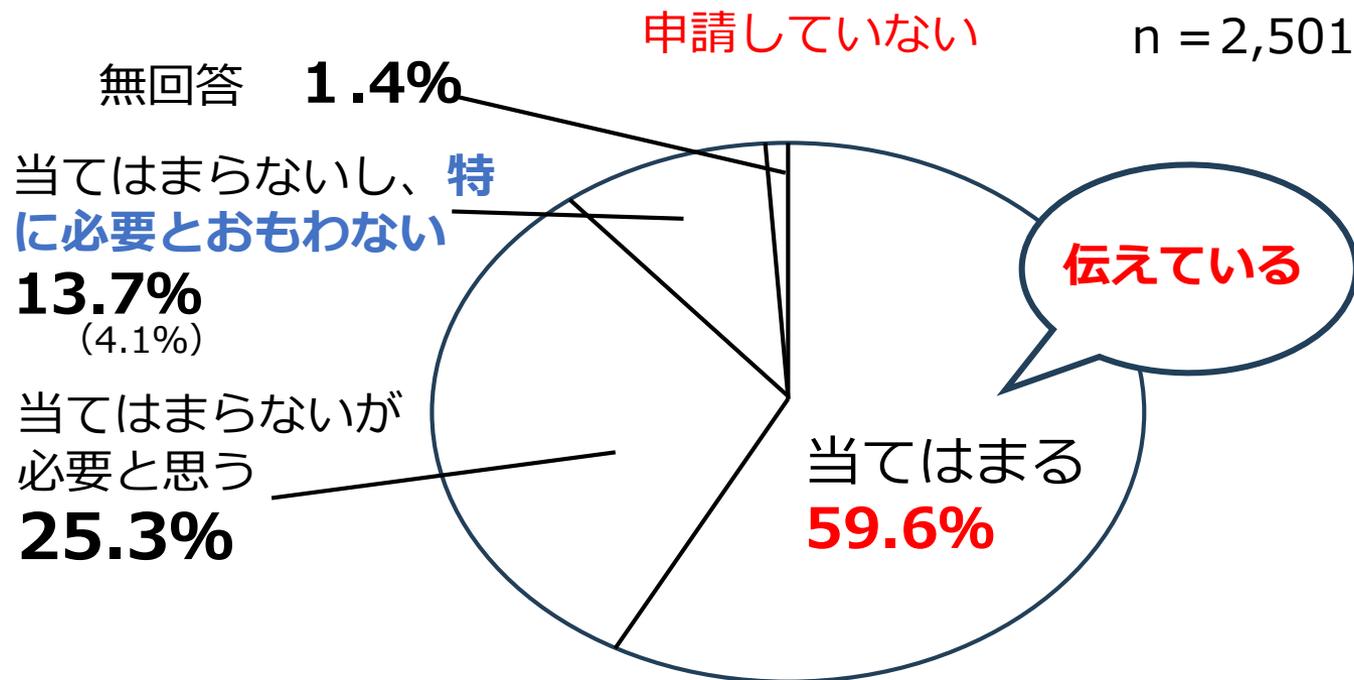
参考：障害者職業総合支援センター： 調査研究報告書 No.172 . 難病患者の就労困難性に関する調査研究 p.50. (2024)

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



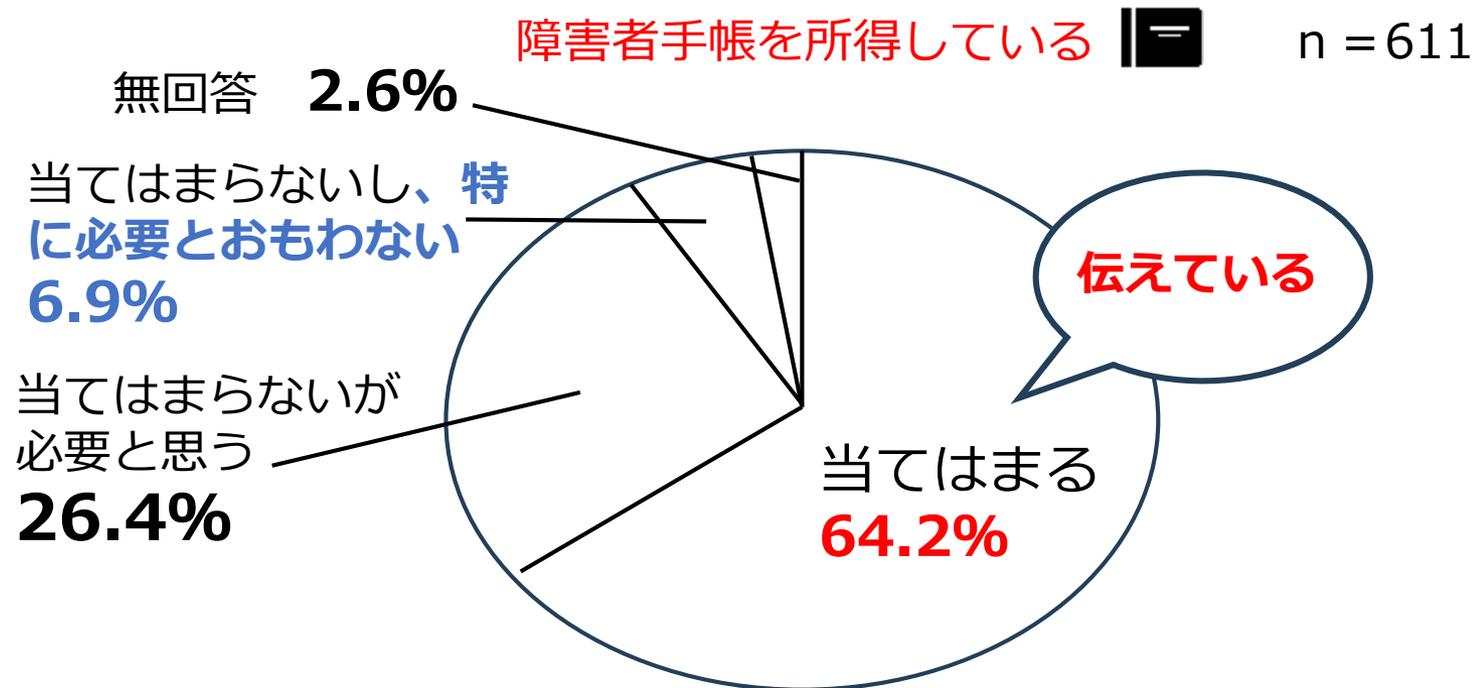
障害者職業総合支援センター： 調査研究報告書 No.172 . 難病患者の就労困難性に関する調査研究 p.149 (2024)

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



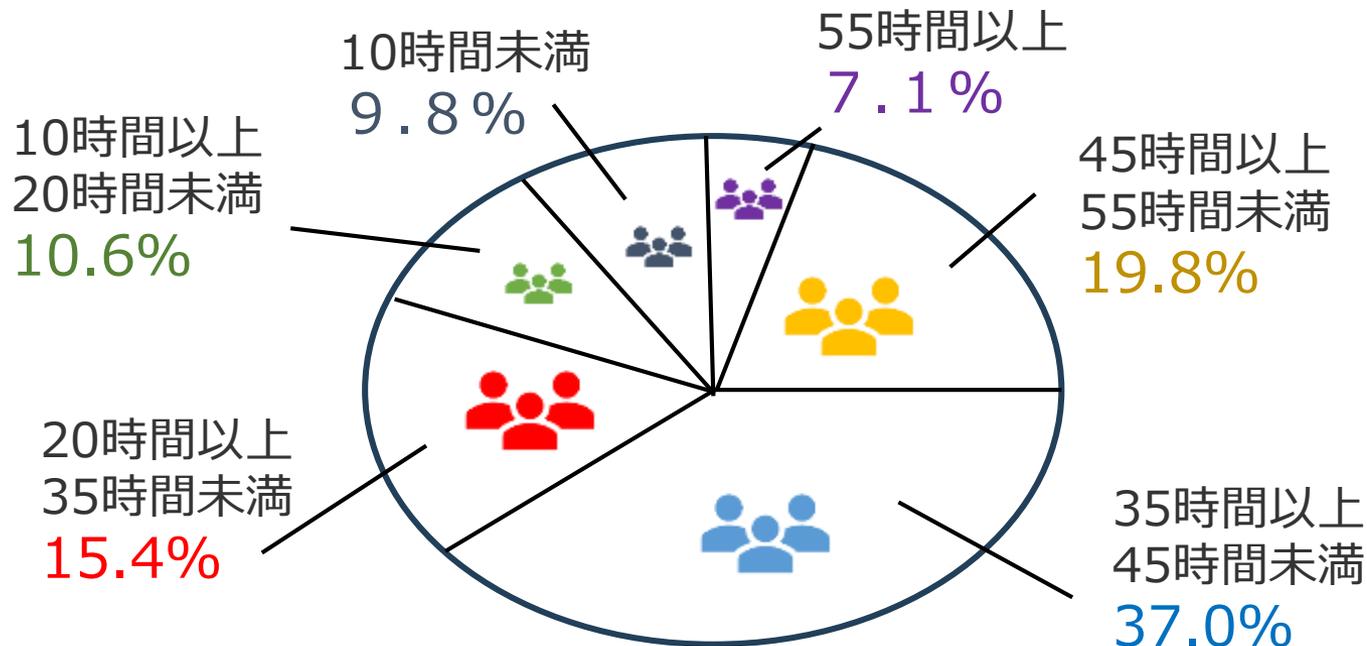
障害者職業総合支援センター： 調査研究報告書 No.172 . 難病患者の就労困難性に関する調査研究 p.149 (2024)

障害者手帳取得状況別の「就職活動時に、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.149 (2024)

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)

全身性エリテマトーデスとは（指定難病）

主な症状

発熱、**全身倦怠感**、関節炎、蝶形紅斑などの皮膚、関節炎、腎臓、肺、中枢神経などの内臓の**さまざまな症状が全身にあらわれる**という特徴があります。

原因：今のところわかっていません。

いくつかの要因が重なって発症する病気と考えられている。免疫の異常が病気の成り立ちに重要な役割を果たしている

平均すると男女比は**1 : 9**ほどで、**20～40歳の女性**に多い。

患者数

指定難病患者数 **64,304人**

(出所 R3年度末 衛生行政報告例)

推定**6 - 10万人**

* 症状。状態には個人差があります。

体調の維持のポイント

- ① 定期受診
- ② 予兆があった際は、早めに受診
- ③ ストレスをためすぎない
- ④ **紫外線の暴露を回避**する
日光過敏症がある場合は、屋外作業をさける、座席配置の調整等、直接日光（紫外線）を浴びないようにします。）

*** 必要な配慮は個別に検討します。**

クローン病とは 炎症性腸疾患 (指定難病)

大腸及び小腸の粘膜に慢性の炎症、または潰瘍をひきおこす原因不明の疾患の総称を炎症性疾患

主な症状

口腔にはじまり肛門にいたるまでの消化管のどの部位にも炎症や潰瘍（粘膜が欠損すること）が起こりえます。

小腸と大腸を中心として特に小腸末端部が好発部位病変と病変の間に正常部分が存在することを特徴とする。腹痛や下痢、血便、体重減少などが生じる。

原因：不明。いくつかの陽性要素により発症する。

男性20歳～24歳、女性は15歳～19歳の若者に多い

平均すると男女比は2：1ほどで男性に多い。

*症状、状態には個人差があります。

体調の維持のポイント

- ① 定期受診
- ② 過労や過度のストレス気を付ける・ストレスをためすぎない
- ③ 排泄に行きやすい環境への理解・配慮等
- ④ * 必要な配慮等は個別に検討します

患者数

指定難病患者数 48,320人

(出所 R3年度末 衛生行政報告例)

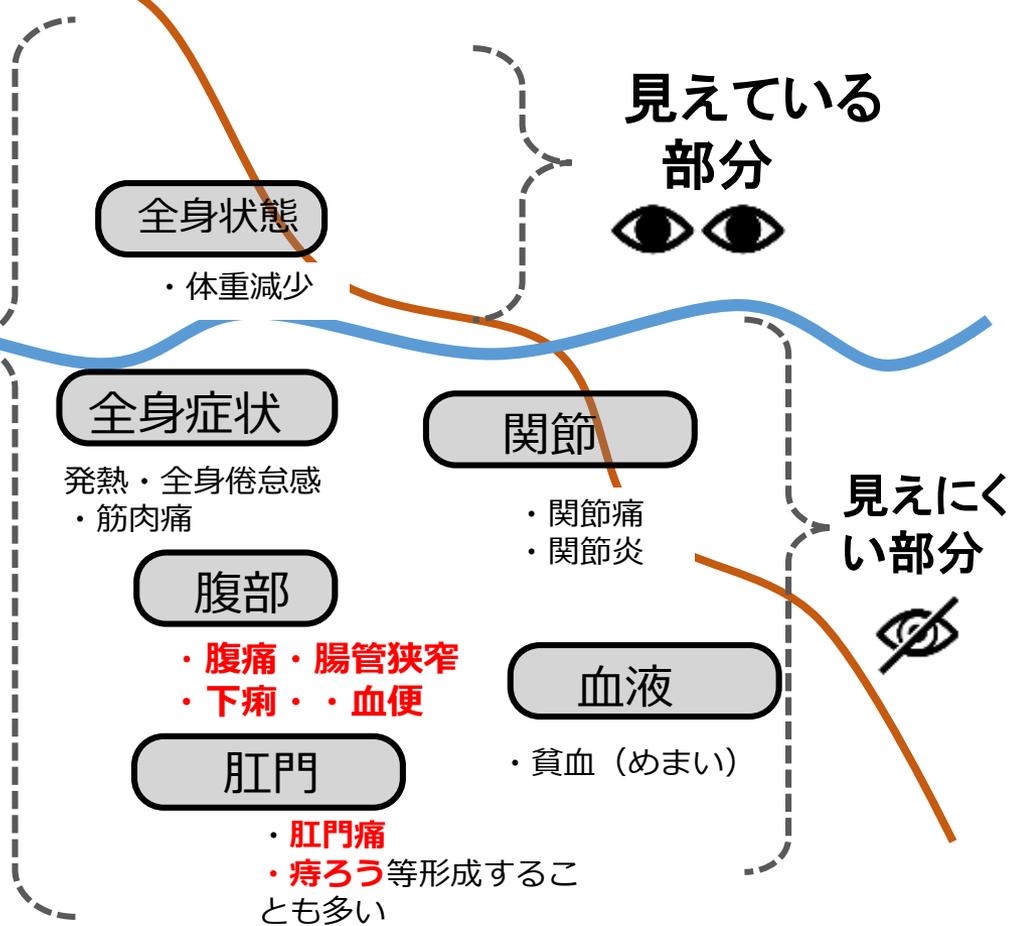
(潰瘍性大腸炎 138,079人)

クローン病 炎症性腸疾患の症状と個別性

*個人差・症状による差異あり
程度により、外部から見える症状もある

疾患の特性
個人差がある

・寛解期が維持できれば、日常生活もかわりなく過ごすことが可能、しかし、症状が悪化（再燃）することがある。



難病のある人の就労を考える 特徴の中の1つ

難病患者とセルフモニタリング

- ・ 体調の変化のサインに気づく（予兆）
- ・ 気が付ける（予兆がわかる）ものばかりではない

セルフモニタリング

- ・ 受診・定期通院
- ・ 体調悪化の際、早期受診

- ・ 定期受診の理解
- ・ 悪化時の早期受診の理解
体制整備

治療・業務調整

- ・ 当事者（労働者）の方からの意見・聞き取り
- ・ 必要時、医師の意見（就業に際しての医師の意見書、診断書等）



研修やセミナー実施により、実際の労使の就労・雇用環境のサポート体制の整備の重要性が増している。

「難病ダイバーシティ」その就労・雇用に関する情報を労使に提供

参加いただいた、企業・支援者を対象にアンケートを実施、その取り組みで得た意見、ニーズを共有する。

(3) 方法 アンケート実施

項目	内容
時期	2024年 7月
対象者	①企業を（訪問）対象とした研修・セミナー実施 ②省庁で開催された勉強会内での、セミナー・研修 * 1つの企業から複数参加
アンケート回答数	51 (①+②)
手段	A4 1枚 筆記 それぞれ終了後会場で記載
	質問数 7 (記述1問 選択6問)

イ. アンケート項目

質 問 項 目

- ① 性別 ②～⑦を共有 ⑦は抜粋
- ② 部署・職種
- ③ 難病・長期慢性疾患がある社員の就業・働き方
(治療と仕事の両立) の取組みへの関心
- ④ 難病・長期慢性疾患がある社員のサポートの取
り組みは必要でしょうか
- ⑤ 取組みについて
- ⑥ 難病患者の就労や雇用状況等について
- ⑦ 自由記載 (本日の感想について)

ウ. 研修・セミナーの内容

研修・セミナーの主な内容

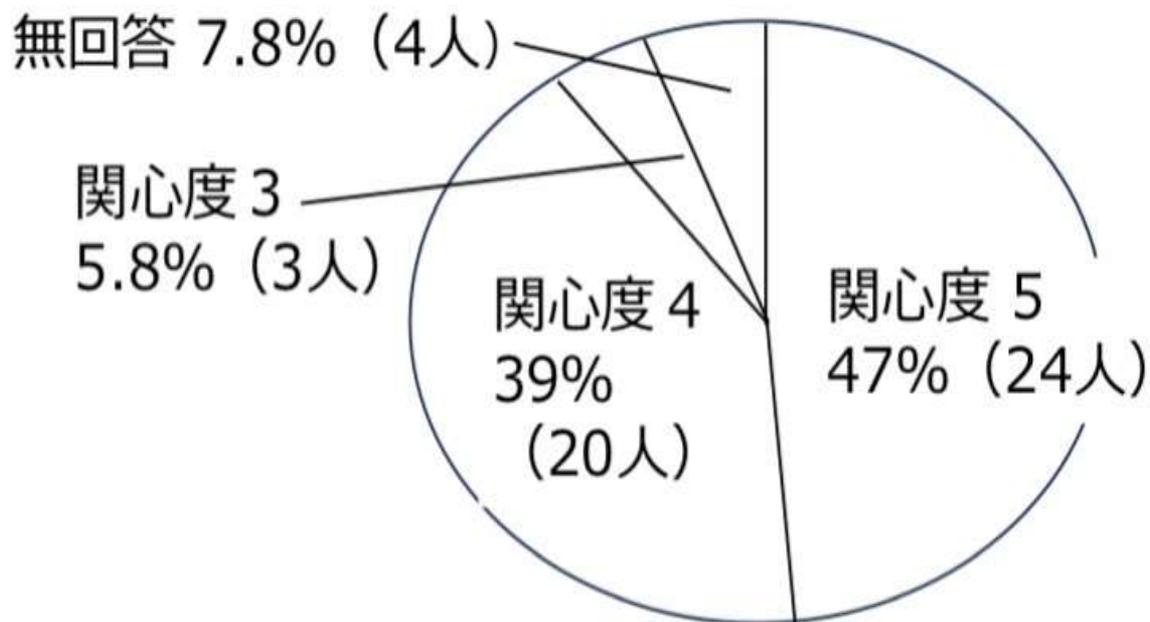
- ・ 難病とは 患者数 特性
- ・ 法律改正後の変化
- ・ 指定難病と難病、長期慢性疾患患者数
- ・ 企業の取組み、社内制度、採用
雇用継続等事例の紹介
- ・ 一般雇用・障害者雇用の状況
就業率、状況 等

①取り組みについての関心について アンケートより

難病SESSION（難病・長期慢性疾患 ダイバーシティ）アンケート（n=51）

3. 難病・長期慢性疾患がある社員の就業・働き方（治療と仕事の両立）の取り組みへの関心についてうかがいます

関心がある場合は高い数字を、低い場合は少ない数字を選択（5～1）

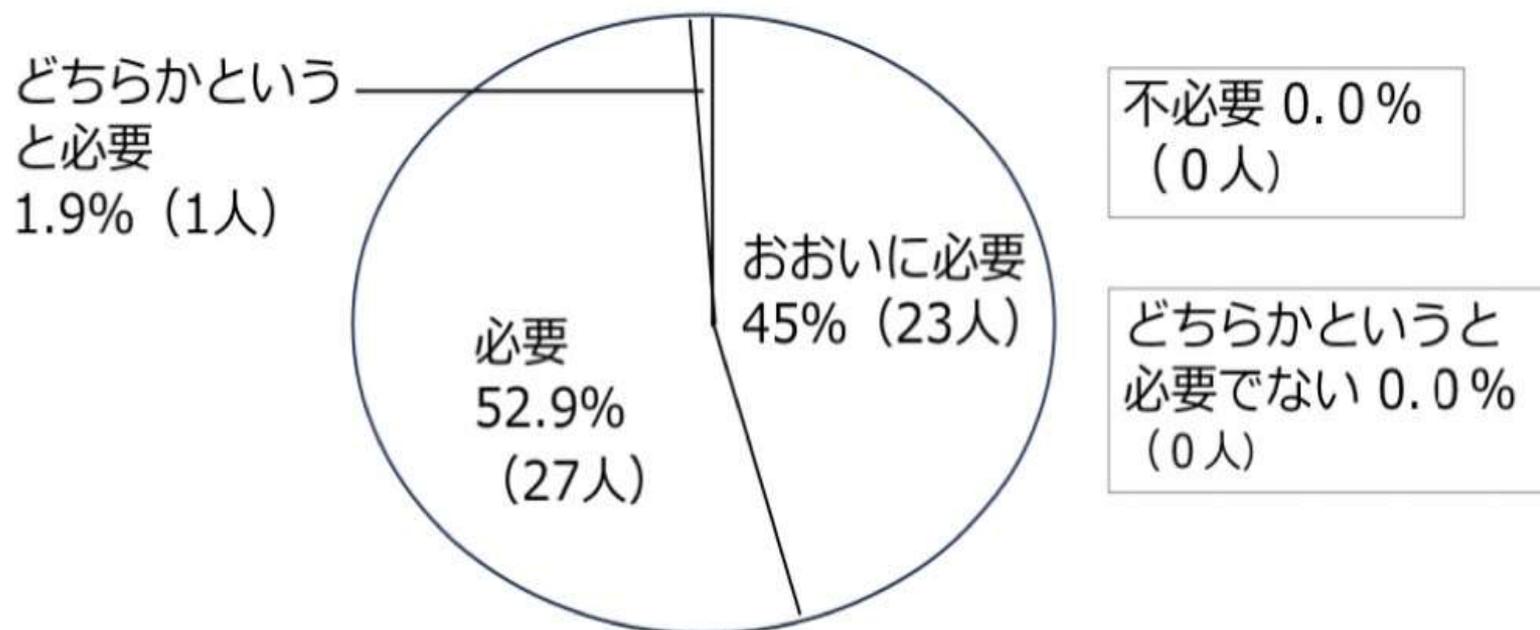


②取り組みについての関心について アンケートより

難病SESSION（難病・長期慢性疾患 ダイバーシティ）アンケート (n=51)

4. 難病・長期慢性疾患がある社員のサポートの取り組みは必要と思われる でしょうか

(設問：□をレ点で選択 項目：おおいに必要・必要・どちらかという
と必要・どちらかというと必要でない・不必要 より1択)

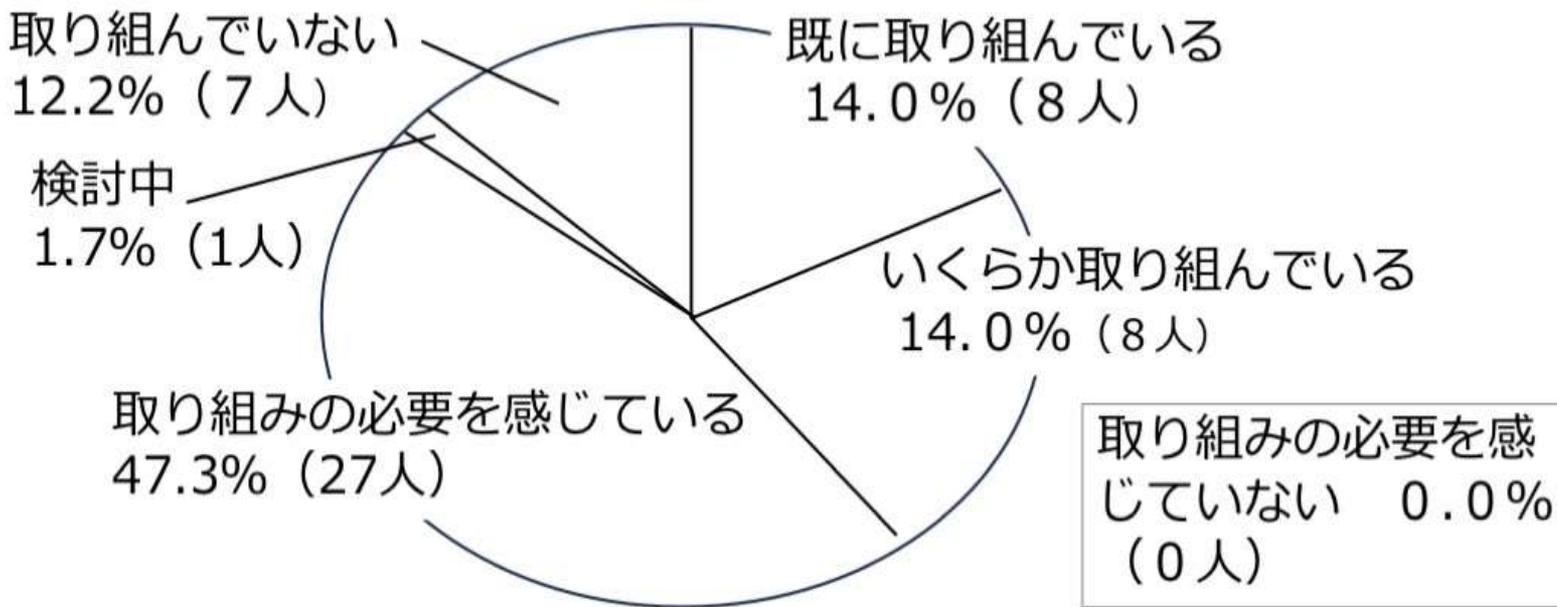


③取り組みについての関心について アンケートより

難病SESSION（難病・長期慢性疾患 ダイバーシティ）アンケート (n=51)

5. 取り組みについてうかがいます。*複数選択可

(設問：□をレ点で選択 項目：既に取り組んでいる・いづらか取り組んでいる・取り組みの必要を感じている・検討中・取り組んでいない・取り組みの必要を感じていない)

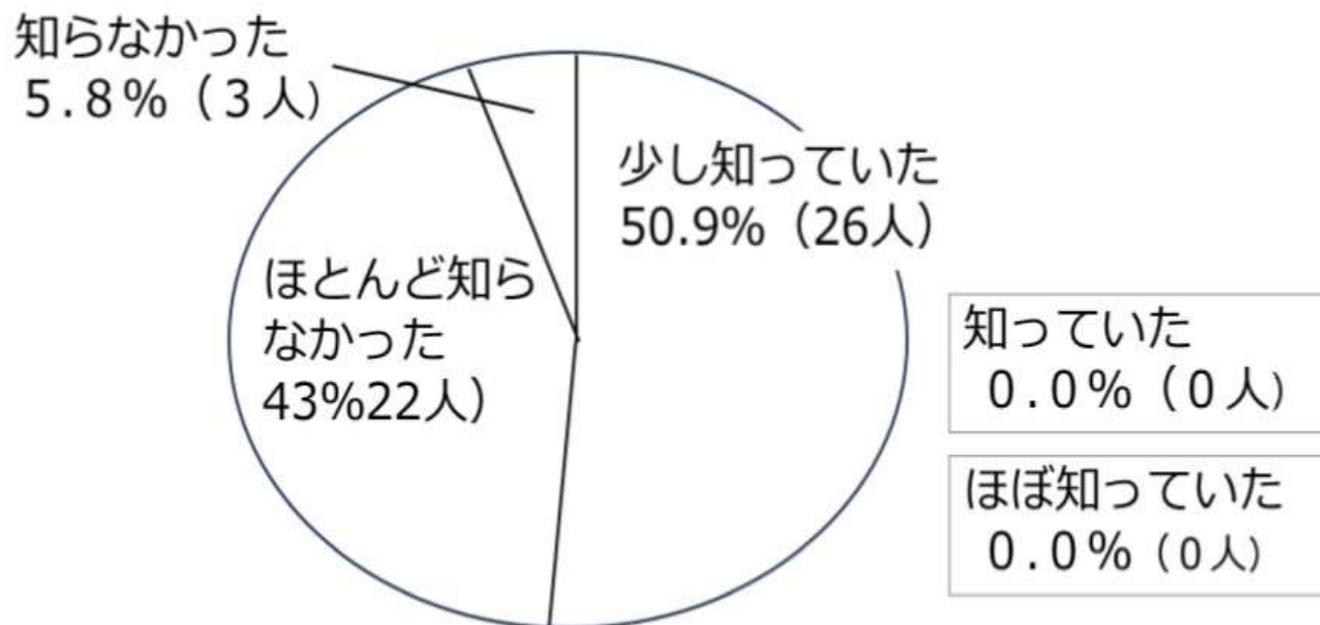


④取り組みについての関心について アンケートより

難病SESSION（難病・長期慢性疾患 ダイバーシティー）アンケート (n=51)

6. 今回の内容について：難病患者の就労や雇用状況について

(設問：□をレ点で選択 項目：知っていた・ほぼ知っていた・少し知っていた・ほとんど知らなかった・知らなかった)



エ. 「7.本日の感想について」 (自由記載・抜粋)

①「新規採用時だけでなく、既存社員にも難病を抱えながら働いている可能性について気付きました。車な制度の見直しや社内向けに発信する情報を考えていく際に、本日も学びを盛り込んでいきたいと思いました。

新規採用時だけでなく、既存社員にも難病を抱えながら働いている可能性について気付きました。車な制度の見直しや社内向けに発信する情報を考えていく際に、本日も学びを盛り込んでいきたいと思いました。(人事・障害者雇用) 」

②「日常で難病の方と関わる機会がなく、身近に感じえなかったが、正直なところでした。しかし、今回の話を聞き、軽症で治療をしながら働く方がいることを知り、何かできることはないかと考えるきっかけになりました。社内の育成に活かして参ります、(人事育成部)

エ. 「7.本日の感想について」 (自由記載・抜粋)

①「新規採用時だけでなく、既存社員にも難病を抱えながら働いている可能性について気付きました。車な制度の見直しや社内向けに発信する情報を考えていく際に、本日も学びを盛り込んでいきたいと思いました。

新規採用時だけでなく、既存社員にも難病を抱えながら働いている可能性について気付きました。車な制度の見直しや社内向けに発信する情報を考えていく際に、本日も学びを盛り込んでいきたいと思いました。(人事・障害者雇用) 」

②「日常で難病の方と関わる機会がなく、身近に感じえなかったが、正直なところでした。しかし、今回の話を聞き、軽症で治療をしながら働く方がいることを知り、何かできることはないかと考えるきっかけになりました。社内の育成に活かして参ります、(人事育成部)

エ. 「7.本日の感想について」 (自由記載・抜粋)

③「食を扱う会社、立ち仕事が多い会社の為、働き方について（個々の）もっと考えていくべきと思いました。特に消化器系疾患の人。（採用・育成）」

④「理解が非常に難しい為、会社だけではなく、従業員全体にどう落とし込んでいくのかが、課題と感じている（人材育成部）」

⑤「企業は雇用率を求め、障害者への雇用促進に注視しがちだが、「難病」についても今後の人口減少や、難病者への就労向上について、考えなければと感じました。担当部署として、少しでも発信してゆければと思います。（障害者キャリア人材支援統括・採用・事業所支援）」

エ. 「7.本日の感想について」 (自由記載・抜粋)

⑥「企業採用担当者として、知らなければならぬことが沢山ありました (人事部・新卒・中途採用者)」

⑦「障害なのか、病気なのか、の議論があるが、働く事や社会生活にハードルがあることは事実、手帳の有無ではなく、本当の意味でダイバーシティーが進むとよいと願っています。」

4. 考察 今後の課題

どの数字を扱うか、共有しているかにより、見え方が異なる。また、具体的な状況、制度、事例など情報提供により、企業、事業者、支援関係者からは、その知る機会の必要、求める声、意見が聞かれる。

疾病構造の変化や可視化されない患者（労働者）への対策、現状、事業者・支援機関等に、難病患者の就労・雇用・その支援に関する具体的な情報が提供されている機会は限定的となっている為、本来であれば、情報提供や調整により、労使・暮らしの生産性も高めらる可能性も、十分には現状、及んでいない状況と考えられる。既に社会を構成している労働者、「難病・慢性疾患」。市場の状況に基づく統計を観る限り、難病ダイバーシティに関する情報、その必要は、今後益々高まっていくといえるだろう」

多様な社員の活躍を推進

目に見える **DIVERCITY** 目に見えない

育児と介護・女性とキャリア・LGBTQ：がん

難病ダイバーシティ
インクルージョン

企業・事業場の取組み

多様な「個」が有機的に結びついて、「強い組織」を構築

多様な価値観によるイノベーションの創出

心理的安全性・会社、ワークエンゲージメントの醸成

問題領域をカバーするた、多彩・多様な集団

エクイティー（公平・公正）

[参考文献]

- 1) 厚生労働省, 『改正難病法の施行に係る周知などについて、難病相談支援センター運用通知』 (2023)
- 2) 障害者職業総合支援センター, 『調査研究報告書 No172』, 難病患者の就労困難性に関する調査 (2024), p55 をもとにONEが作成。

[連絡先]

所属先：就労支援ネットワークONE

E-mail：goodsleep18@gmail.com

HP：<http://onepeople.amebaownd.com/>