

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・難治性な長期慢性疾患患者への支援機関や企業の直面している昨今の状況に対応すべく、企業、支援関係者等への研修の取り組みから得た参加者の感想、意見などもふまえ、難病ダイバーシティ研修の意義・及びその必要性を考察し、共有する。

2 研修・セミナー実施の背景・目的

(1) 改正難病法による見直し後の支援体制の強化因子¹⁾

- 既に明記されていた医療機関に加え、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）。
- 都道府県等が患者の申請に基づき指定難病でありながら、「軽症者」となり、医療費助成の対象者数に含まれていない患者の登録者証を発行する事業が創設、ハローワーク等での就労相談の際の証明（他の証明としても利用できる）としても活用できることから、相談者の増加因子と考えられる（一度申請すると無期利用できる）。

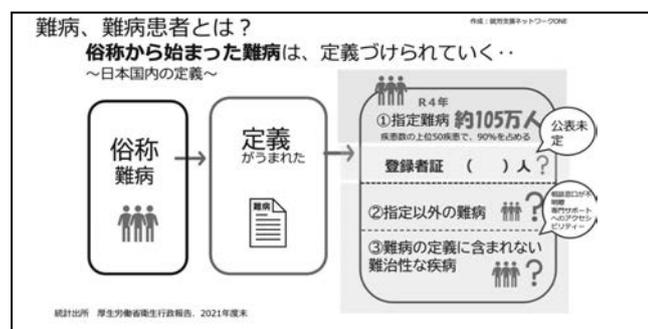


図1 共有されていない患者、共有される患者数

(2) 共有される患者数と実際の社会のギャップによる社会的影響因子

現状の社会で、共有される難病者の統計・患者数は、指定難病患者数（医療費助成の対象者数）のため、軽症者とされ、指定難病の医療費の受給対象となっていない患者数、難病の定義に含まれない患者数は共有されていない（顕在化していない患者の存在と労働市場・労使への影響）。

労働人口が減少するこんにちの日本社会では、治療をしながら就労を継続できる環境・その整備のための情報を得る機会、その重要性は益々増加している。

「難病・長期慢性疾患ダイバーシティ」その就労・雇用に関する情報を労使に提供する、その為の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と考えられる。

その共有の重要性を鑑み、実際の必要について、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・ニーズ等を共有する。

ア 研修・セミナーの主な内容

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

イ アンケート実施方法

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 それぞれ終了後場で記載 質問数 7 (記述1問 選択6問)

ウ 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組みは必要でしょうか	
⑤ 取り組みについて	
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）	

エ 「7 本日の感想について」（自由記載、抜粋）

「新規採用時だけでなく、既在社員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。社内制度の見直しや社内向け発信する情報を考えていく際、本日の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）。」

「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のが、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）。」

「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だと思いました。特

に「消化器系疾患の人（採用・育成）。」「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かが課題と感じている（人材育成部）。」

「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、難病患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）。」

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

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

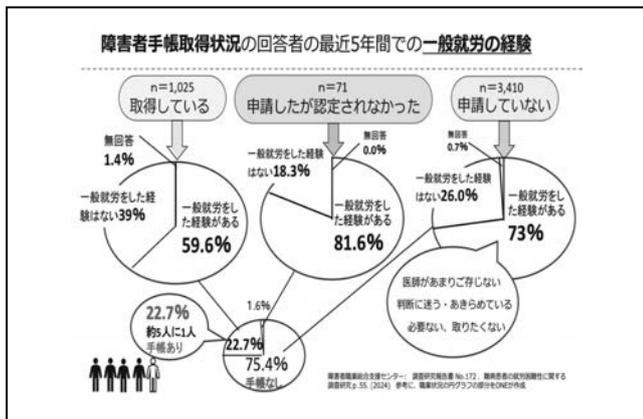


図2 最近5年間の一般就労経験

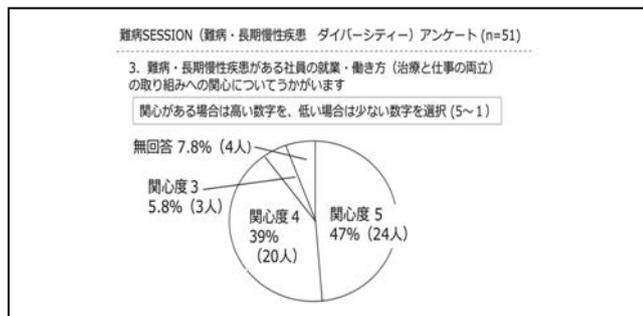


図3 取り組みへの関心について アンケートより

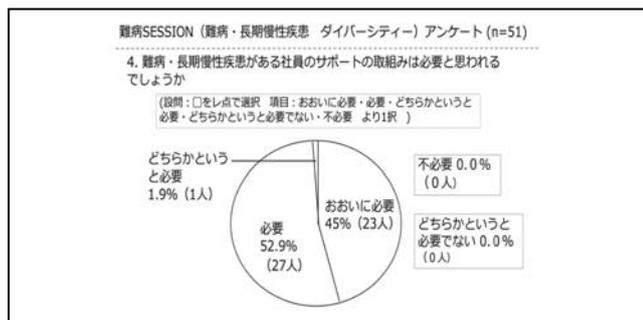


図4 取り組みへの必要性について アンケートより

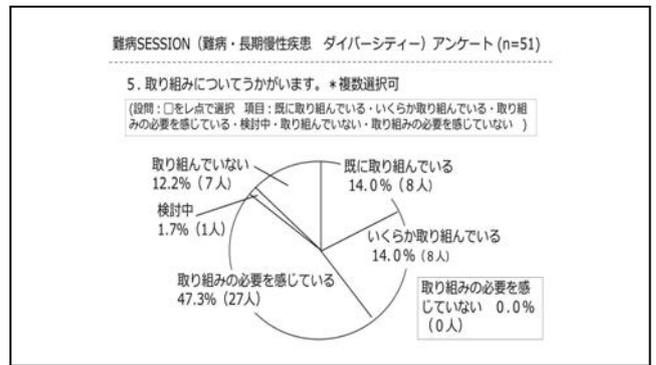


図5 取り組み、実施について アンケートより

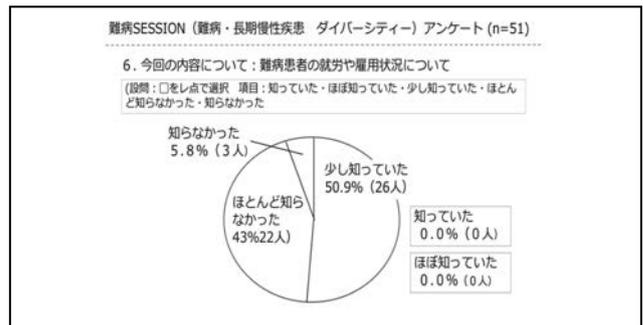


図6 就労や雇用状況について アンケートより

3 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。具体的な状況、制度、事例等の情報提供により、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れる可能性も、十分には現場に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・長期慢性疾患」の現実。市場の状況に基づく統計を観る限り、難病・長期慢性疾患 ダイバーシティーに関する情報、その必要は、今後益々高まっていくといえるだろう。

【参考文献】

- 厚生労働省、『改正難病法等の施行に係る周知等について、難病相談支援センター運用通知』(2023)
- 障害者職業総合センター、『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), p. 55 をもとに ONE が図を作成

【連絡先】

氏名：中金竜次 (ナカガネ リュウジ)
 所属先：ONE 代表 (就労支援ネットワークONE)
 e-mail : goodsleep18@gmail.com
 hp: https://onepeople.amebaownd.com/