

難病・慢性疾患 全国フォーラム2022

～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!～



作者：阿部 淑子（社会福祉法人 ともに福祉会）

■日時

2022 年 **11** 月 **12** 日（土） 13 時～ 16 時（予定）

下記会場での対面開催と Web 配信のハイブリッド開催を予定。

※新型コロナウイルスの感染状況によっては、Web 配信のみの実施となります。

■会場

JA 共済ビルカンファレンスホール

〒102-0093 東京都千代田区平河町 2-7-9 JA 共済ビル 1 階

■参加申込

専用サイト（<https://www.nanbyo.online/>）よりお申込みをお願いいたします。

※お支払い方法は、カード、PAYPAL、銀行振込からお選びいただけます。

※お申込用紙でのお申込をご希望の方は、公式HPよりダウンロードのうえ、事務局へメール、FAXにてお送りください。（お支払いは銀行振込のみとなります）



■お問い合わせ先<事務局>

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ 604 号室

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@nanbyo.jp

■参加費

1,000 円（当日資料代として）

■公式 HP

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>

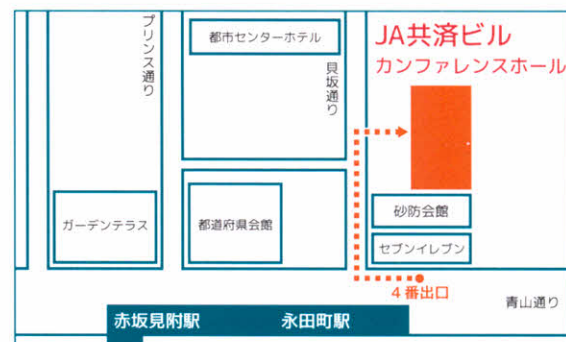
■プログラム

第一部 患者・家族の声

第二部 パネルディスカッション
（就労をテーマに実施予定）

■アクセス

東京メトロ有楽町線、半蔵門線、
南北線「永田町駅」4 番出口より徒歩 2 分



目 次

| | |
|----------------|-----|
| 目 次 | 1 |
| 主催者挨拶 | 2 |
| 開催要項 | 3 |
| プログラム | 5 |
| 第一部 発表資料 | 7 |
| 第二部 発表資料 | 47 |
| 参考資料 | 87 |
| 協賛企業広告 | 125 |
| ご協賛・ご協力いただいた企業 | 128 |
| 参加・賛同団体一覧 | 129 |

— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —

難病・慢性疾患全国フォーラム 2022 の開催にあたって

2015年1月に難病法にもとづく指定難病と、改正児童福祉法にもとづく新たな小児慢性特定疾病の新しい制度が施行されてからまる8年が近づくなか、法施行後のいわゆる「5年後の見直し」については、その後の審議会におけるさらなる議論などを経て、現在召集されている第210回国会（臨時会）への法案提出のための10月14日閣議決定など、具体的な動きがようやく見えてまいりました。

具体的な内容としては、（1）症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みを整備すること。（2）難病データベース・小慢データベースについて法律上の規定を新たに整備し、安全管理措置、第三者提供ルール等の諸規定を新設のうえ、他の公的データベースとの連結解析を可能とすること。（3）医療費助成の申請をしない患者についても、データを登録することができる仕組みを設け、データを登録した患者に対して、地域における各種支援を円滑に利用できるようにするために「登録者証」を発行すること。（4）難病相談支援センターの連携先として、福祉や就労支援機関を法令に明記するとともに、慢性疾患児童等地域支援協議会を法令上に位置付け、難病対策地域協議会との連携についても法令上明確にすること。（5）小児慢性特定疾患児童等自立支援事業の任意事業の実施率向上を図るため、任意事業の実施と地域の実態把握についての努力義務化を規定すること。などが盛り込まれています。

しかし今回の見直しは、法成立時の附帯決議の完全実施と云う観点から評価をすると、（1）当事者とその家族の意見を丁寧に聞きながらその意向を十分に反映すること。（2）成人しても切れ目のない医療を受けられるような取り組みの促進を図ること。（3）長期入院児童等に対する学習支援を含めた平等な教育機会の確保など、社会参加のための施策を早急・確実に講じること。など、率直なところ未解決のまま先送りされた課題がまだ多く残っていると云わざるを得ません。

今年度のフォーラムは、恒例の「患者・家族の声」および、社会参加のための大きな施策のひとつである「難病・慢性疾患患者の就労」に関するパネルディスカッションを昨年度に引き続き企画いたしました。私たちも、法制定時の思いや願いを振り返りながら、すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現に向けた、今後のあるべき姿を参加者一同、いっしょに考えてまいりましょう。

2022年11月12日

難病・慢性疾患全国フォーラム 2022

実行委員長 福島 慎吾

難病・慢性疾患全国フォーラム 2022 開催要項

＜厚生労働省「令和4年度難病患者サポート事業」補助事業＞

- 【名称】 難病・慢性疾患全国フォーラム 2022
- すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!! -
※公式 HP : <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/>
- 【主催】 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会
- 【開催日時】 2022年11月12日(土) 13時00分～16時00分
- 【会場】 下記の会場での対面開催とオンライン開催の2種での実施・開催を予定しています。
なお、新型コロナの感染状況によってはオンラインのみの開催となります。
- ① 現地開催
 - ・ JA 共済ビルカンファレンスホール(東京都千代田区平河町 2-7-9 JA 共済ビル 1 階)
 - ② オンライン開催
 - ・ ZOOM ウェビナーによる中継 (前日までに参加 URL をご連絡します)
- 【参加費】 1,000 円 (当日資料代として)
※会場参加・オンライン参加にかかわらず、参加費は事前にお支払いをお願いします
※ご入金確認後、前日までに、資料等を郵送またはメール(PDF)にて送付いたします
会場参加の方は、プログラム冊子は会場でお渡しします。
- 【申込み】 申込専用サイト : <https://www.nanbyo.online/#comp-kfw03d8h>
又は公式 HP : <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/> よりお申込みください。
- 【プログラム】(予定)
- 13:00 主催者挨拶、来賓ご挨拶、メッセージ紹介
- 13:20 第一部 患者・家族の声
- ・ テーマ : 指定難病への道のり～ボクたちを知って下さい!～
MECP2 重複症候群患者家族会 代表 河越 直美氏
 - ・ テーマ : 疾病横断的課題の解決にむけて ～患者の声を活かす～
(一社) 全国がん患者団体連合会 理事、
(一社) CSRプロジェクト 代表理事 桜井 なおみ氏
 - ・ テーマ : 心臓病児者の自立を考える ～移行医療の視点から～
(一社) 全国心臓病の子どもを守る会 副会長 大澤 麻美氏
 - ・ テーマ : 福祉的就労と支援の現状と課題
胆道閉鎖症の子どもを守る会 運営委員 (BA ニュース編集長) 和田 弘仁氏

・テーマ：難病法5年見直しの成果と課題

(一社) 日本難病・疾病団体協議会 代表理事 吉川 祐一氏

(認定NPO) 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 福島 慎吾氏

14:20 第二部 パネルディスカッション

・テーマ：難病・慢性疾患患者の就労

・参加者

行政：厚生労働省 健康局 難病対策課 課長 簗原 哲弘氏

〃 職業安定局 障害者雇用対策課 課長 小野寺 徳子氏

〃 労働基準局 安全衛生部 労働衛生課

治療と仕事の両立支援室 室長補佐 佐伯 直俊氏

研究者：(独法) 高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター 副統括研究員 春名 由一郎氏

支援者：群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター

難病相談支援員(保健師・認定難病看護師) 川尻 洋美氏

患者当事者：(NPO) IBDネットワーク 理事、

埼玉IBDの会 会長 仲島 雄大氏

(認定NPO) 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

理事 事務局次長 岩崎 恵介氏

15:45 アピール採択、閉会あいさつ <終了予定 16:00>

【ポスター展示セッション(現地会場)】 担当：(NPO) ASrid

【事務局】 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (担当 辻・大坪)
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ 604号
TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 MAIL jpa@nanbyo.jp

【QRコードはこちら】

※公式HP：<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/>



※申込専用サイト：<https://www.nanbyo.online/#comp-kfw03d8h>



— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —
難病・慢性疾患全国フォーラム 2022

◆プログラム◆

(敬称略)

総合司会 竹内 公一 (胆道閉鎖症の子どもを守る会)

13:00

開会

主催者挨拶

福島 慎吾 (難病・慢性疾患全国フォーラム 実行委員長)
(難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事)

来賓挨拶・メッセージ紹介

13:20

第一部 患者・家族の声

「指定難病への道のり～ボクたちを知って下さい!～」

河越 直美 (MECP2 重複症候群患者家族会 代表)

「疾病横断的課題の解決にむけて ～患者の声を活かす～」

桜井 なおみ (全国がん患者団体連合会 理事)

(CSRプロジェクト 代表理事)

「心臓病児者の自立を考える～移行医療の視点から～」

大澤 麻美 (全国心臓病の子どもを守る会 副会長)

「福祉的就労と支援の現状と課題」

和田 弘仁 (胆道閉鎖症の子どもを守る会 運営委員 (BAニュース編集長))

「難病法5年見直しの成果と課題」

吉川 祐一 (日本難病・疾病団体協議会 代表理事)

「見直し後に残る小児慢性特定疾病の課題」

福島 慎吾 (難病・慢性疾患全国フォーラム 実行委員長)

(難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事)

<休憩>

14:20

第二部 パネルディスカッション
テーマ：難病・慢性疾患患者の就労

パネリスト発表

「難病・小児慢性特定疾病対策について」

簗原 哲弘（厚生労働省 健康局 難病対策課 課長）

「難病患者の就労支援について」

小野寺 徳子（厚生労働省 職業安定局 障害者雇用対策課 課長）

「治療と仕事の両立支援の取組」

佐伯 直俊（厚生労働省 労働基準局 安全衛生部 労働衛生課
治療と仕事の両立支援室 室長補佐）

「難病でも働きやすい職場・地域づくり（米独の例）」

春名 由一郎（高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター
副統括研究員）

「難病相談支援センターの就労支援」

川尻 洋美（群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター
難病相談支援員（保健師・認定難病看護師）

「難病就労に対する疑問や思い ～私たちのことを私たち抜きで決めないで～」

仲島 雄大（IBDネットワーク 理事、埼玉IBDの会 会長）

「難病患者が働きやすい世の中の実現を」

岩崎 恵介（全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 理事 事務局次長）

ディスカッション

司会：辻 邦夫（日本難病・疾病団体協議会 常務理事）

15:50

アピール採択

15:55

閉会挨拶

16:00

閉会

— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —
難病・慢性疾患全国フォーラム2022

第一部

発表資料

指定難病への道のり～ボクたちを知って下さい！～

所 属：MECP2 重複症候群患者家族会
氏 名：河越 直美（かわごえ なおみ）

○プロフィール



MECP2 重複症候群患者家族会代表

栃木県出身、大阪在住 2 児の母。下の子（かなで）が 2 歳半の時に確定診断を受け、翌年 Nature 誌に発表された MECP2 重複症候群の遺伝子治療の存在を知り、いても経ってもいられなくなり、同じ志を持ったメンバーを募り 2016 年 10 月に家族会を発足させる。3 つの目標：「①疾患の認知度向上②小児慢性特定疾病及び指定難病を目指す③難治性てんかん発作の治療法を目指す」を柱に最終的には日本で遺伝子治療を受けられる環境を整えるべく、海外との連携も含め精力的に活動を行っている。

○発言要旨

MECP2 重複症候群は、X 染色体上の MECP2 遺伝子の重複により起こる進行性の重度神経疾患であり、国内に 65 人の患者しかいない希少疾患である（患者数は 2017 年時点）。MECP2 重複症候群患者家族会は今年 7 年目を迎え、目標の一つでもある小児慢性特定疾病の認定を 2019 年に受けた。しかし、指定難病については 2 年連続指定見送りとなっている。理由は分からない。

2016 年の家族会発足当初は、国内に疾患についての情報はほぼなく、専門臨床医も研究者もいない中で、海外では研究がどのようにされているのか調べるところから始めた。海外では MECP2 重複症候群単独の研究の他にも同じ遺伝子の異常で起こるレット症候群などの関連疾患合同での研究も始まっていた。日本ではかなり前から同じ遺伝子の疾患であるレット症候群の研究は行われていたが、重複症候群の研究は全くされていなかった。そのため、海外と同じように日本でも関連疾患として研究してもらえよう、家族会のチラシを作成し藁をも掴む思いでレット症候群の研究者に送り、今に至る。

家族会では、数年前から小児慢性特定疾病の対象年齢から外れ成人を迎える子が増えている。進行性の疾患であるため、症状も幼少期に比べ格段に重くなっており、切れ目ない支援が必要だ。今年も研究班の先生方が指定難病申請に向けた準備を開始した。家族会としても引き続き出来る限りの働きかけをしていこうと思う。めざせ、難病指定！今度こそ！

指定難病への道のり

ボクたちを知ってください！

エムイーシーピーツ = メックピーツ

MECP2重複症候群

—MECP2重複症候群患者家族会—

2022年11月12日 難病・慢性疾患全国フォーラム

MECP2重複症候群患者家族会 代表 河越直美



1

指定難病への道のり

ボクたちを知ってください！

エムイーシーピーツ = メックピーツ

Agenda

- ◆ MECP2重複症候群とは
- ◆ MECP2重複症候群患者家族会とは
- ◆ 指定難病への取り組み



2

MECP2 重複症候群



- ◆ X染色体上にあるMeCP2遺伝子の変異（重複）により起こる進行性重度神経疾患
- ◆ 希少疾患：出生男児10万人対1人 日本では65人（うち女兒6人） ※2017年調べ
※ 同遺伝子の変異（欠失）：レット症候群

【主な症状】

- ・ 反復性の感染症（主に呼吸器や尿路など）
- ・ 難治性てんかん発作（主に学齢期に発症）
- ・ 重度便秘（乳児期から）
- ・ 乳児期からの筋緊張低下
- ・ 進行性痙性障害
- ・ 中度から重度の知的障がい
- ・ 歩行困難
- ・ 摂食障害 などなど…

<運動機能>
身体障害者手帳1、2級
<知的障害>
療育手帳A判定

特にこの2つは特徴的な症状で、
薬の効かないてんかん発作により
QOLを奪われ、繰り返す感染症
により命を脅かされます

最近の腸内細菌叢の研究で、便秘
が発作に関係している可能性も…



3

MECP2 重複症候群 患者家族会



- ◆ 2016年10月、6家族が全国から集まり発足
- ◆ 2022年11月現在21家族23名の患者が登録
(2家族に2患児)
- ◆ 23名の患者：0歳～36歳の男児/男性
- ◆ 宮城（2）・埼玉（3）・東京（2）・神奈川（1）・静岡（1）
愛知（2）・岐阜（1）・石川（1）・三重（1）・大阪（2）
兵庫（2）・福岡（1）・鹿児島（1）



4

MECP2
重複症候群
患者家族会
～目標～



◆ 活動目標

① 社会的認知度を上げる

② 小児慢性特定疾病・難病指定を受ける

③ 難治性てんかん発作の治療法確立を目指す

最終目標 = 日本で遺伝子治療を受ける

5

MECP2
重複症候群
患者家族会
～取り組み～



◆ 活動目標② 小児慢性特定疾病・難病指定を受ける

⇒ 研究者を探す

⇒ 海外では同じ遺伝子の異常として合同研究されている

| Year | 出来事 | 取り組み |
|------|--------------------|-------------|
| 2016 | レット症候群の研究者にコンタクト | |
| 2017 | 研究班発足 | 年2回 班会議での対話 |
| | 第1次実態調査開始 | |
| | 第2次実態調査 | メンバーに参加呼びかけ |
| | 診断基準作成 | 家族会の意見を反映 |
| 2018 | 小児慢性特定疾病・指定難病へ初申請 | |
| 2019 | 小児慢性特定疾病認定・難病指定見送り | 内容の再確認 |
| 2020 | 指定難病へ再申請 | |
| 2021 | 論文掲載 | 研究協力 |
| | 難病指定再見送り | |
| 2022 | 指定難病へ再々申請 | |

6



SNSもやっています♪

ぜひフォローして下さい
👤

ご清聴ありがとうございました 🧑

疾病横断的課題の解決にむけて ～患者の声を活かす～

所 属：一般社団法人CSRプロジェクト
一般社団法人全国がん患者団体連合会
氏 名：桜井 なおみ（さくらい なおみ）

〇プロフィール



東京生まれ。大学で都市計画を学んだ後、卒業後はコンサルティング会社にてまちづくりや環境教育、排出権取引や費用対効果などの業務に従事。2004年、がん罹患後は、働き盛りで罹患した自らのがん経験や社会経験を活かし、小児がんを含めた患者・家族の支援活動を開始、現在に至る。一般社団法人CSRプロジェクト代表理事、キャンサーソリューションズ㈱代表取締役社長として活動。技術士（建設部門）、社会福祉士、精神保健福祉士、産業カウンセラー。

〇発言要旨

ある論文によれば、「Patient Centricityとは、「患者中心」を意味する概念であり、1つの解釈として、患者を取り巻く医療機関、薬事規制当局、製薬企業の3者が「患者を常に中心に据え、患者に焦点をあてた対応を行い、最終的に患者本人の判断を最大限に尊重すること」としている（小林 2015: 小林和道 2015: リサーチペーパー・シリーズ No. 64.）。また、日本製薬工業協会 医薬品評価委員会 臨床評価部会「患者の声を活かした医薬品開発タスクフォース」では、Patient Centricityに基づく活動のうち、「開発コンセプトの立案、治験の計画、実施、承認・申請までの過程において患者の声を活かすこと。加えて、患者の『知りたいという声』に応えた企業活動も含む」を、製薬企業での医薬品開発における Patient Centricity に基づく活動（以下、本活動）と定義している。

医薬品、医療機器、データ、ゲノム、就労、就学、医療経済、社会保障制度、偏見や誤解など、医療や医療にまつわる周辺環境は日々変化をしている。患者は生活を続けるために治療をしているのであり、治療のために生活をしているのではない。その悲しみや生きづらさを緩和していくためには、一人ひとりの声に耳を傾け、知恵や課題を共有し、代弁をし、世論をも巻き込みながら、ともに未来を描く活動が必要である。本難病フォーラムでは、こうした疾病横断的な課題の解決を目指した一例を紹介しつつ、個人の課題、体験を社会の問題として広げていくことの大切さを考えたい。

1985年、あるひとりのがん患者が「生存率の向上を目指すばかりで治療が引き起こす課題を顧みないのは、先進技術を使って溺れる人を水から引き揚げたあと、咳きこんで水を吐くその人をそのまま放置しているようなものだ」と社会へ投げかけた。以降、がんサバイバーシップという概念は生まれ、今日でのアメリカの医療政策の基礎となっている。パンデミックという大きな体験を経た今だからこそ、これからの患者会活動の意義をともに考える場としたい。

難病・慢性疾患全国フォーラム 2022

疾病横断的課題の解決にむけて

～患者の声を活かす～

(一社) 全国がん患者団体連合会 理事

(一社) CSRプロジェクト 代表理事

桜井なおみ

2022年11月12日(土)

1

がん対策推進基本計画 第1期 2007年

第1期基本計画



- 全体目標：すべての患者・家族の安心
 - **がんによる死亡者の減少(死亡率20%減)**
- 重点課題：
 - 放射線療法・化学療法の推進、とその専門医等の育成
 - 治療の初期段階から緩和ケアの実施
 - がん登録の推進
- 個別課題：
 - がんの早期発見：受診率50%
 - がん予防：未成年者の喫煙率0%
 - がん医療に関する相談支援・情報提供
 - すべての2次医療圏にがん拠点病院
 - がん研究の推進

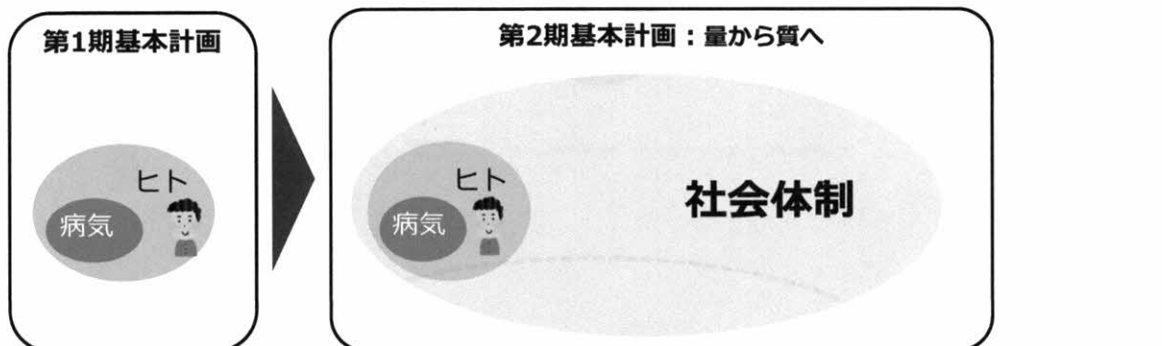


計画には、それまでのがん対策には欠けていた目標達成時期が明確に設定され、具体的な目標数値も含まれている

2

2

がん対策推進基本計画 第2期 2012年



第1期基本計画
への追加

- 全体目標：がんになっても安心して暮らせる社会の構築
- 重点課題：働く世代や小児へのがん対策の充実
- 個別課題：小児がん、がん教育、がん就労等

第2期には、社会全体の体制の中に対策を広げていった
また、数値目標だけではなく、医療の質を考慮する計画となった

3

3

がん対策推進基本計画 第3期 2017年



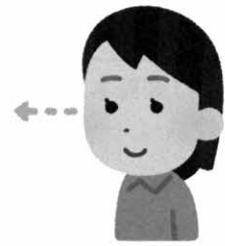
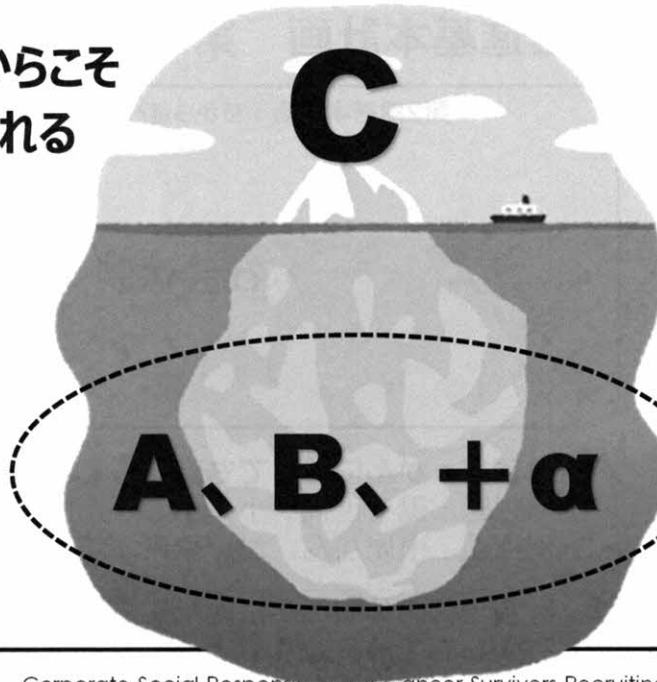
- 第3期基本計画
- スローガン：がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんの**克服**を目指す
 - 全体目標：様々ながんの病態に応じて、いつでもどこでも安心かつ納得できるがん医療や支援を受けて暮らせて行ける。
 - 3つの柱：がん予防、がん医療の充実、がんとの共生

第3期は、個々の状況に応じられるように内容が構成されている

4

4

体験があるからこそ
見える、語れる



課題の根っこから
ソリューションしな
いと、根本解決に
つながらないこと
がある

5

アドボケートの広がり方

自利

•自分自身のために行動する



他利

•他の人のために行動する

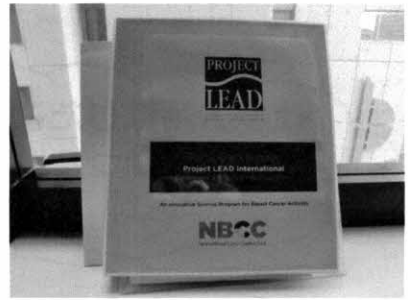
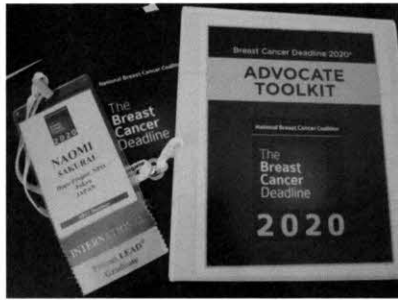


公益

•社会に呼びかけて行動する



6



- 公衆衛生を語るなら数字で話をしなさい
- IとWEの違いを意識しなさい
- 科学を批判的に吟味できる目をもちなさい



Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

7

原点を振り返る

私の患者さんは働いているはず
@医師

がんは治してから働くもの
@産業界

私たちが同じ問題で悩んでいる
でも声は小さい

**がんから拡げていって欲しい
(個人の問題を社会の問題へ拡げる)**

内部機能障害者・自閉症患者支援者・難病患者支援者

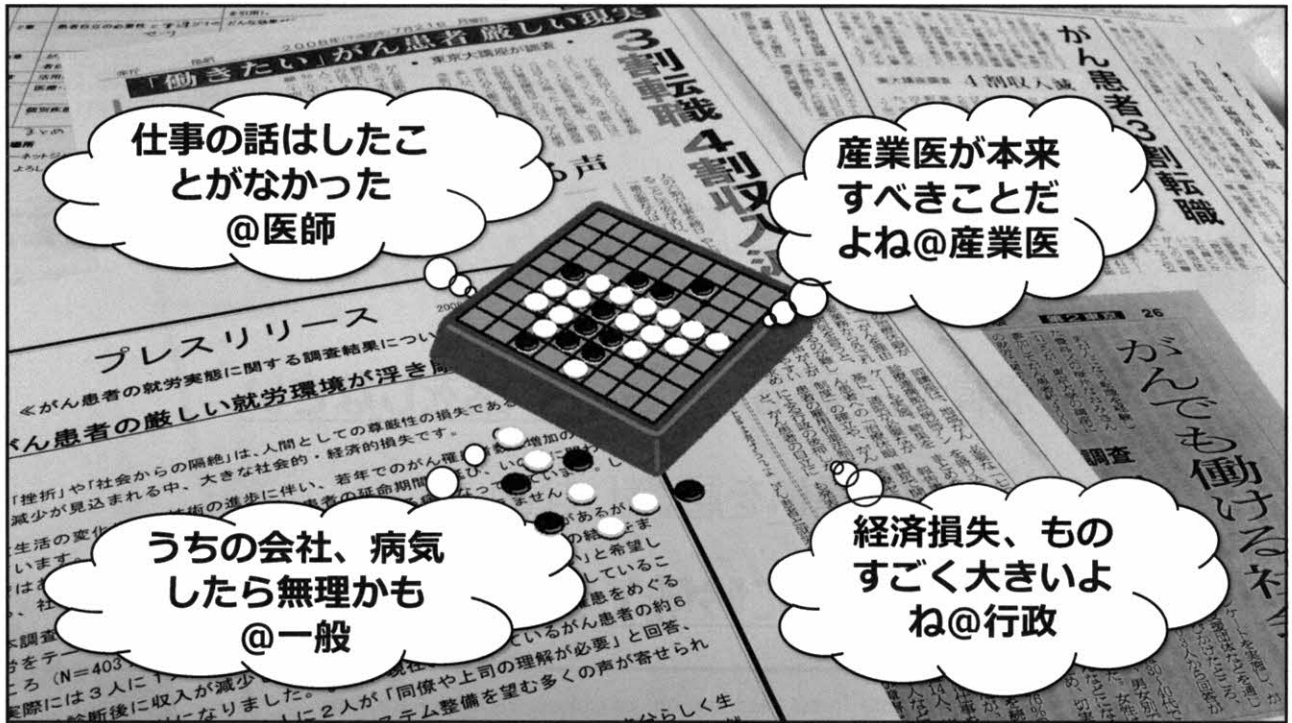
がん患者は働けないでしょ
@一般

労働問題？
医療問題？
@行政



Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

8



9

こんな相談、あるある

患者

たった一日、会社の鍵を返しに行っただけで傷病手当金を打ち切られてしまった…まだまだ本調子ではないし、困ったなあ。

で傷病手当金を。。これから

のかなあ。

なんで傷病手当金って分割取得できないのだろう？

あの患者さん、なぜ言ってくるのだろう？副作用もコントロールできているし、働けると思うんだけど。それに、SNSでは旅行へ行ったり、山へ登ったり、とっても元気な姿を載せていて、本当に動けないのかしら？

医師

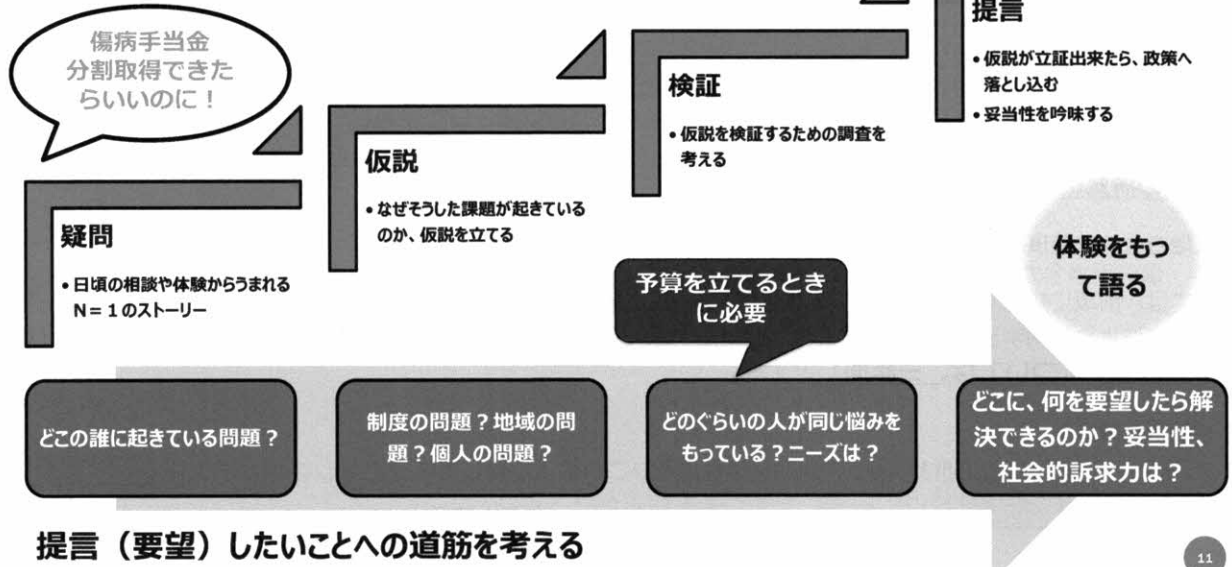
CSR Project
Cancer Survivors Recruiting Project

Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

10

10

公益に訴えるためのロジックを考える



提言（要望）したいことへの道筋を考える

11

柔軟な働き方を応援する休暇制度の実現 ⇒分割取得型傷病手当金の新設 ～健康保険法～

- ◆ 現行の傷病手当金制度は、長期療養型休暇制度であり、外来中心、治療期間が長期化しているのがん医療においては...
- ① 長期療養型の制度設計は職業生活との両立が困難
- ② 取得開始から1年6か月以降で再発した際は利用できない。
- ③ 長期休職は、離職傾向が高まる。
- ◆ 患者調査でも「日・時間単位で取得できる分割取得型の傷病手当金」を望む患者の声は第1位。中小企業経営者調査では第2位。
- ◆ 公務員組合と同様、通算型の傷病手当金取得に変更することを要望します。



12

共済組合は「通算で1年6か月」取得可能。表記の変更を！

＜国家公務員共済組合法：第六十六条＞

2 傷病手当金の支給期間は、同一の病気又は負傷及びこれらにより生じた病気（以下「傷病」という。）については、前項に規定する勤務に服することができなくなった日以後三日を経過した日（同日において第六十九条の規定により傷病手当金の全部を支給しないときは、その支給を始めた日）から**通算して一年六月間（結核性の病気については、三年間）**とする。

＜地方公務員共済組合法：第六十八条＞

2 傷病手当金の支給期間は、同一の病気又は負傷及びこれらにより生じた病気（以下「傷病」という。）については、前項に規定する勤務に服することができなくなった日以後三日を経過した日（同日において第七十一条の規定により傷病手当金の全部を支給しないときは、その支給を始めた日）から**通算して一年六月間（結核性の病気については、三年間）**とする。

＜健康保険法＞

2 傷病手当金の支給期間は、同一の疾病又は負傷及びこれにより発した疾病に関しては、その**支給を始めた日から起算して一年六月を超えないもの**とする。



Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業） 分組研究報告

がんの罹患による労働損失の推計

研究分担者 福田 敏（国立がん研究センターがん情報システム研究センター 上席主任研究員）

研究要旨

がんにかかると社会的な費用は医療費だけではない。がんが罹患したことにより労働ができないことも、社会的には重要な影響として挙げられる。本研究では、2011年度の厚生労働省の公表データを用いて、受療による労働損失と受療日以外の労働損失の推計を行った。
その結果、受療による労働損失の推計では、がん全体では、男性 2099 億円、女性 1569 億円、合計で 4528 億円の損失と推計された。罹患別にみると、男性では「気管、気管支及び肺の悪性新生物」、「胃の悪性新生物」、女性では「乳癌の悪性新生物」、「子宮の悪性新生物」の順に多かった。
受療日以外の推計では、男性では「胃の悪性新生物」、「結腸の悪性新生物」、「気管、気管支及び肺の悪性新生物」による損失が大きかった。受療日以外の労働損失の推計は（就業率係数×生産力係数）の準備を受けるため、仮にこれを 0.1 とすると、男性の労働損失は 4096 億円、女性は 2800 億円で、全体では 6896 億円と推計された。また、この係数が 0.1 変化すると、例えば乳癌の悪性新生物による労働損失は 242 億円減少すると推計され、就業対策を推進することの意義があると思われた。

A. 研究目的

がんにかかると社会的な費用は医療費だけではない。がんが罹患したことにより労働ができないことも、社会的には重要な影響として挙げられる。このような社会的費用全体を推計する方法として疾病コスト (Cost of illness) 以下 COI) 研究が行われている。COI 研究においては、費用を大きく直接費用 (Direct Cost) と間接費用 (Indirect Cost) に分け、さらに間接費用を死亡費用 (mortality cost) と療養費用 (ambiguity cost) に分けるのが一般的である。直接費用は疾患の治療にかかっている費用であり、死亡費用はその疾患で早期に死亡したことによって喪失した将来所得、療養費用は受療をするためにあるいは療養の状態であるために生じる労働損失である。

本研究では、間接費用のうち、療養による 1 年間の労働損失の推計を試みる。療養による労働損失は、入院あるいは外来の受療による労働損失と受療日以外の労働損失が考えられる。そこで本研

究では、2011 年度の厚生労働省の公表データを用いて、受療による労働損失と受療日以外の労働損失の推計を行った。受療日以外の労働損失に関しては、疾病であることによる就業率の低下と、就業している仕事のパフォーマンスが低下する労働生産性の低下の 2 つの要因が考えられる。これらの大きさは必ずしも明らかでないため、本研究ではこれらの係数が変化した場合の労働損失の影響を検討した。

B. 研究方法

2011 年度のデータを用いてがんの罹患による労働損失の推計を行った。

推計には、厚生労働省の患者調査¹⁾、資金構造基本統計調査²⁾、総務省の労働力調査³⁾ のいずれも 2011 年度の公表データを用いた。推計は疾患分類別に行なったが、その際の分類は厚生労働省の疾患分類に従った。

1 受療による労働生産性の費用の推計
生産活動に参加する年齢は 20 才～69 才までと

●受療による労働損失の推計は、がん全体で4,528億円（男性2,959億円、女性1,569億円）、受療日以外の労働損失の推計は、がん全体で6,896億円（男性4,096億円、女性2,800億円）。

●両者をあわせた合計の労働損失（係数0.5で想定）は、1兆1424億円と推計される。この係数が0.1変化すると、例えば乳がんによる労働損失は242億円減少すると推計されることから、就業対策を推進することの意義がある。

表1 受療による労働損失の推計 (2011年度)

| | （百万円） | | |
|---------------------|---------|---------|---------|
| | 男性 | 女性 | 全体 |
| 悪性新生物 | 295,908 | 156,900 | 452,808 |
| 胃の悪性新生物 | 38,992 | 9,922 | 48,915 |
| 結腸の悪性新生物 | 29,913 | 10,965 | 40,878 |
| 直腸S状結腸移行部及び直腸の悪性新生物 | 23,778 | 4,547 | 28,325 |
| 肝及び肝内胆管の悪性新生物 | 15,835 | 2,097 | 17,932 |
| 気管、気管支及び肺の悪性新生物 | 44,913 | 10,278 | 55,192 |
| 乳房の悪性新生物 | 366 | 55,166 | 55,532 |
| 子宮の悪性新生物 | 0 | 17,941 | 17,941 |
| 悪性リンパ腫 | 16,242 | 7,009 | 23,251 |
| 白血病 | 12,385 | 4,646 | 17,030 |
| その他の悪性新生物 | 113,483 | 34,329 | 147,813 |



Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

[言語切替](#) | [日本語](#) | [?](#) | [点字ダウンロード](#) | [サイト閲覧支援ツール起動 \(ヘルプ\)](#) | [文字サイズの変更](#) | [標準](#) | [大](#) | [特大](#) | [English site](#)

[本文へ](#) | [お問い合わせ窓口](#) | [よくある御質問](#) | [サイトマップ](#) | [国民参加の場](#)

[厚生労働省](#) | [ホーム](#) | [Google カスタム検索](#) | [検索](#)

[テーマ別に探す](#) | [報道・広報](#) | [政策について](#) | [厚生労働省について](#) | [統計情報・白書](#) | [所管の法令等](#) | [申請・募集・情報公開](#)

[ホーム](#) > [政策について](#) > [分野別の政策一覧](#) > [健康・医療](#) > [医療保険](#) > [令和4年1月1日から健康保険の傷病手当金の支給期間が通算化されます](#)

令和4年1月1日から健康保険の傷病手当金の支給期間が通算化されます

治療と仕事の両立の観点から、より柔軟な所得保障ができるよう、「全世代対応型の社会保障制度を構築するための健康保険法等の一部を改正する法律（令和3年法律第66号）」により健康保険法等が改正されました。この改正により令和4年1月1日から、傷病手当金の支給期間が通算化されます。

改正のポイント

傷病手当金の支給期間が、支給開始日から「通算して1年6か月」になります。

- 同一のケガや病気に関する傷病手当金の支給期間が、支給開始日から通算して1年6か月に達する日まで対象となります。
- 支給期間中に途中で就労するなど、傷病手当金が支給されない期間がある場合には、支給開始日から起算して1年6か月を超えても、繰り越して支給可能になります。

この改正は、令和4年1月1日から施行されます。

目標達成!

[健康・医療](#)

- [健康](#)
- [食品](#)
- [医療](#)
- [医療保険](#)
- [医薬品・医療機器](#)
- [生活衛生](#)
- [水産](#)

 **CSR Project** Corporate Social Responsibility for Cancer Survivors Recruiting

15



16

心臓病児者の自立を考える～移行医療の視点から～

所 属：一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
氏 名：大澤 麻美（おおさわ まみ）

○プロフィール



全国心臓病の子どもを守る会副会長、長野県支部では副支部長を務めています。病児は25歳の男の子で、病名は修正大血管転移症、両大血管右室起始症、心室中隔欠損症、肺動脈狭窄、内臓逆位です。16年前にフォンタン手術を受け、順調に移行も済んでいます。赤ちゃんの頃から大人になるまでを振り返ってみると、大人になってからの問題の方が解決するのにも理解を得るのにも、大変なことを痛感しております。そんな経験を同じように悩んでいるご家族や病児者本人と共有し、共に幸せのために歩んでいけたらと思って活動をしています。

○発言要旨

先天性心疾患患者の多くは医療の進歩によって9割以上が延命されるようになりました。しかし、「根治」をすることはなく、身体的な問題に加えて、就労をはじめとした多くの課題をかかえています。元の心疾患の症状が残ったり、加齢にともなう続発症や合併症を発症したりする問題もあります。

大人になった患者（成人先天性心疾患患者）の多くは小児科にかかり続けています。就労の状況では、就職している患者の半数近くは障害者雇用枠を利用するなど、身体障害者手帳を活用しています。また、身体的な問題から非正規雇用を選択する患者も多く、また就労が困難、就労継続ができなかったといった患者も多く、そうした患者は経済的な自立に困難をきたしています。

そのような中で「移行医療」ということが大きなテーマとなっています。小児科から成人診療科への医療面だけではなく、患者が自分の病気と治療を理解して、自分の意思で治療を選択したり社会での自立した生活を送れたり、といった生涯を通じた支援が必要とされています。そのためには、社会的・心理的面への対応ができる総合的な診療体制の確立が必要です。さらに、生涯を通じた自立を支える福祉と就労への社会保障制度の整備は急務の課題になっています。

難病・慢性疾患全国フォーラム2022

心臓病児者の自立を考える

～移行医療の視点から～



一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
副会長 大澤 麻美



1

先天性心疾患患者とは

- 先天性心疾患患者は100人に1人
- 医療の進歩により9割以上は命が救われるようになり
重症疾患の患者でも延命できるようになってきた
- 季節や年齢により病状が変化する
- 成人期を迎えた患者は50万人、この先も年1万人増えていく
- 3～4割が何らかの問題をかかえている
- 加齢にともない続発症、合併症などが問題となる
- 「根治」という考えではなくなっている

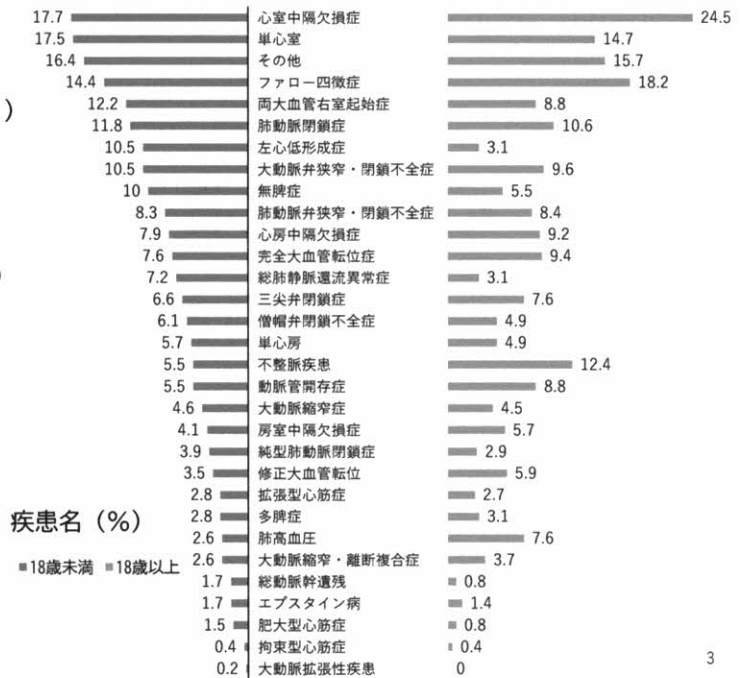
2

2

患者の状況

(生活実態アンケート2018 調査報告書より)

- 子どもの心臓病は多種多様
- 病名が同じでも一人ひとり違う

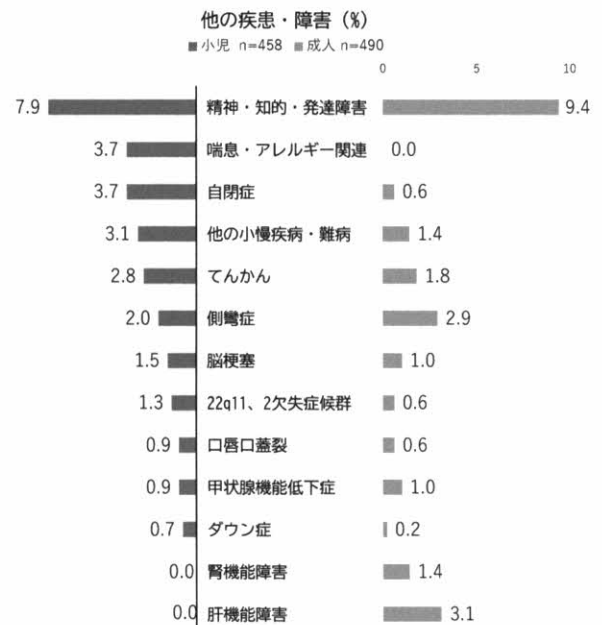
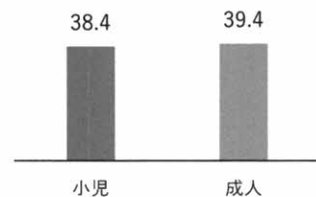


3

患者の状況

- 他の疾患、障害をあわせもつ患者も多い
- 知的・精神・発達障害
- 成人期には腎臓、肝臓などの合併症を併発

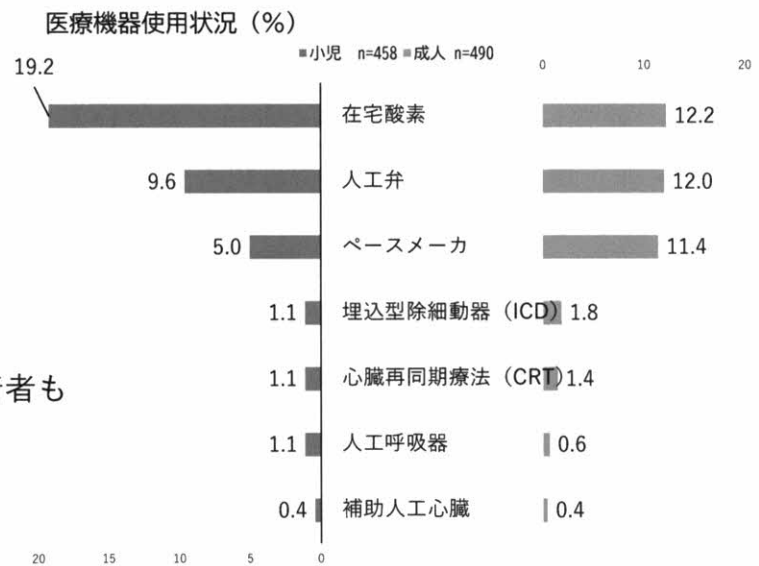
心疾患以外の疾患をもつ患者 (%)
小児 n=458 成人 n=490



4

患者の状況

- 在宅酸素療法
小児19% 成人12%
- 人工弁装着
約10%
- ペースメーカー、ICD
CRT、補助人工心臓装着者も

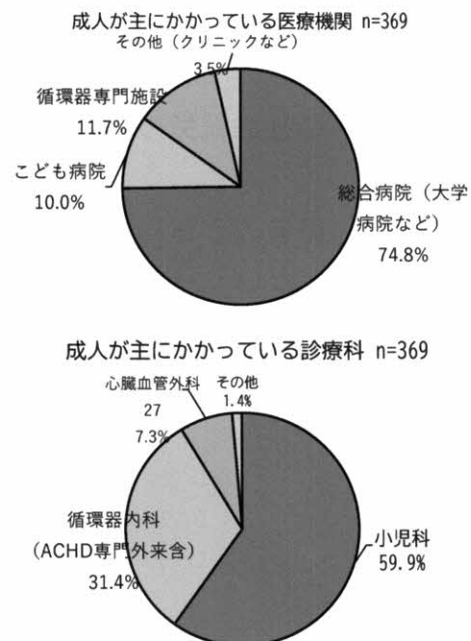


5

5

患者の状況

- 成人患者の通院先
総合病院（大学病院など）
74.8%
- 年齢により（18歳以降）
「こども病院」から卒業
6割が「小児科」を継続受診

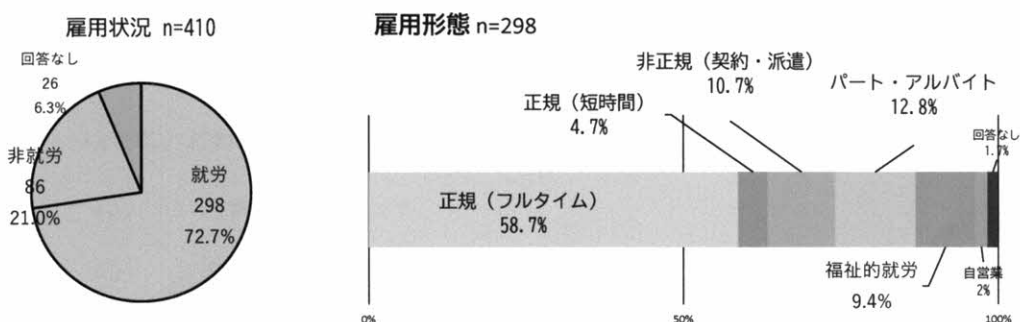


6

6

就労の現状

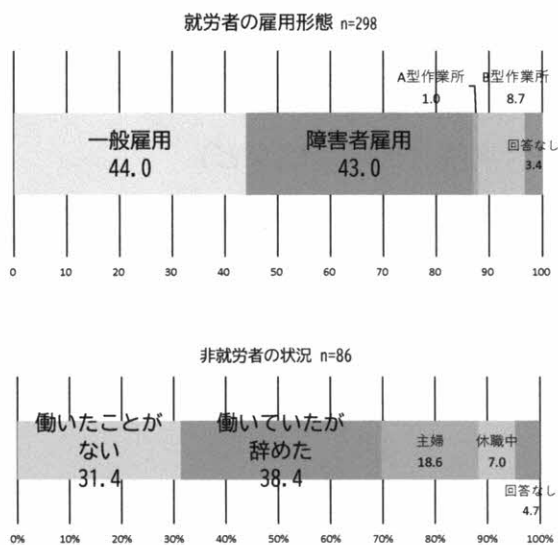
- 就労している割合は高くなってきているが
- 非正規雇用、福祉的就労の割合が多くなってきている



7

就労の状況

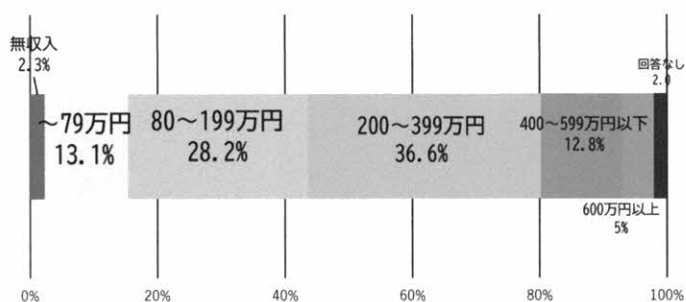
- 障害者雇用、福祉的就労の利用
半数以上
- 働いていない患者のうち
働いたことがない 31.4%
働いていたが辞めた 38.4%



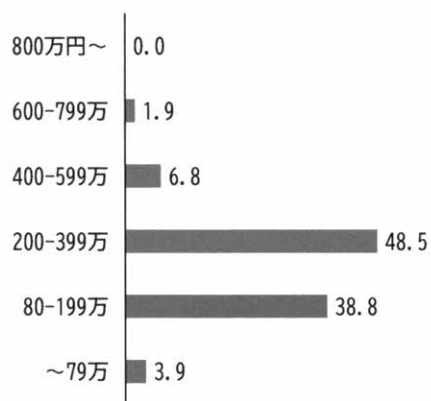
8

就労の状況

- 就労をしている人の収入
200万円未満までの合計が43.6%
- 年収が低い患者は同居率が高い
親からの自立が困難



年収ごとの親との同居率(%)



9

9

自分の経験から

学校生活

- 親の付き添いを求められる
- 運動は出来ないと思われている

10

自分の経験から

仕事の経験

- 障害者雇用で就職
- 体調を崩して退職
- 雇用形態への柔軟な対応がない

11

自分の経験から

医療の移行問題

- こども病院で赤ちゃんの時から
- ずっとそのまま診てもらえてと思っていた
- 息子の成長と同じタイミングで「移行」の問題を耳にするように

12

「移行医療」とは…

日本循環器学会
日本胸部外科学会

日本心臓病学会
日本心臓血管外科学会

日本小児循環器学会
日本心エコー図学会

日本成人先天性心疾患学会
日本産科婦人科学会

8学会からの
提言

「移行医療」には、
複数の診療科が
かかわる
必要がある

先天性心疾患の成人への移行医療に関する 提言

第1版：2017年12月
第2版：2019年4月
第3版：2022年3月（現在）

13

先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言

1. 先天性心疾患の成人への移行医療には、患者の自立と成人期医療体制への移行（transition/transfer）の両者が含まれる。
2. 先天性心疾患の移行医療は、小児期から成人期への移行期のみで完結するのではなく、生涯医療の一環として考える必要がある。
3. 円滑な移行医療を行うためには、自己の疾患を理解するための教育過程の構築だけでなく、患者自身の意思と自己決定権が尊重されなければならない。
4. 患者の意思決定を尊重し支援するために、患者自らが疾病と治療を理解し、患者家族、多職種専門職と社会で情報共有することが必要である。
5. 円滑な移行を実現するために小児期から成人期に至る継続的な移行医療体系の確立が必要である。
6. 移行医療体系としては、小児期には疾病理解を基本とする自立のための教育、移行期には成人施設への情報提供と共有、成人期においては成人先天性心疾患診療を専門とする医師、移行医療コーディネーターなどを含めた多領域多職種専門職の育成と医療福祉を含めた診療連携体制の整備が必要である。
7. 成人先天性心疾患を診療する集学的な専門医療施設の確立が必要であり、このような三次診療施設を中心とした病診連携、地域および全国規模でのネットワークの構築が必要である。

（「先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言」より）

14

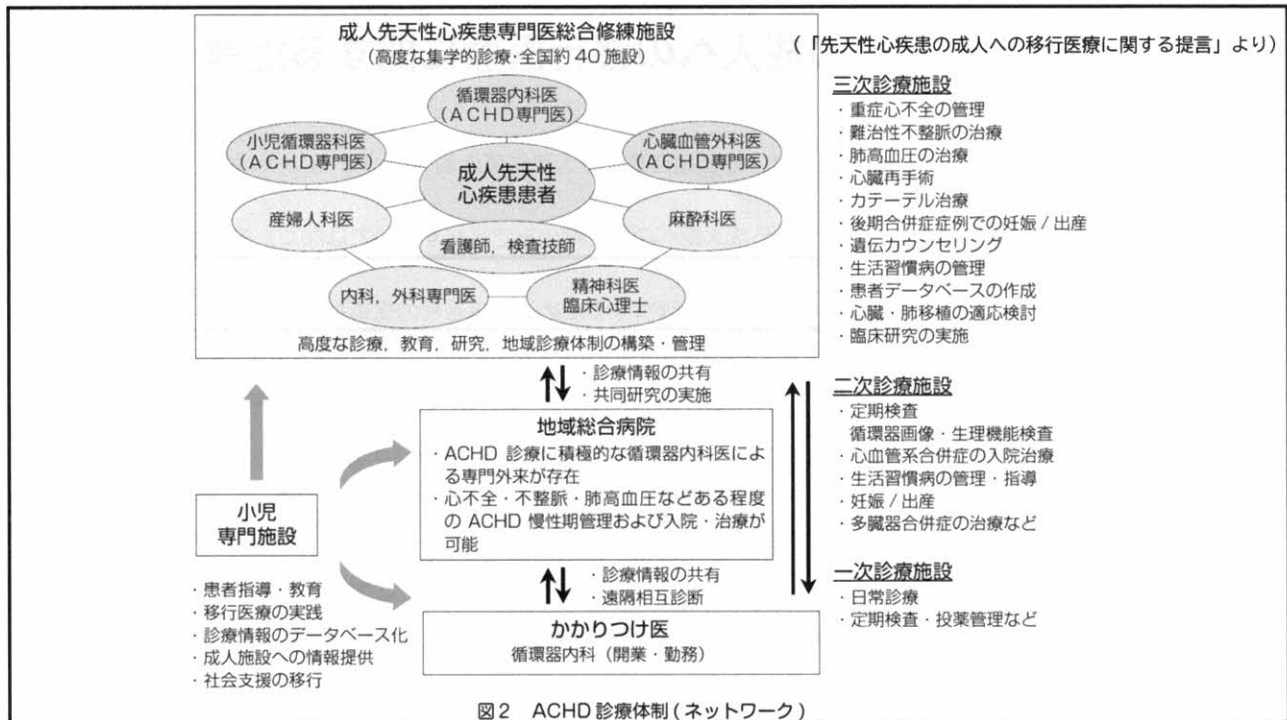
表 6 CHD の成人期の問題点

1. 生涯歴, 生命予後, 生活の質
2. 手術, 再手術, 術後遺残症, 続発症, 合併症
3. 心カテーテル検査, カテーテル治療
4. 不整脈 (上室性頻拍, 心室頻拍, 徐脈), 心不全, 突然死
5. 感染性心内膜炎
6. 肺高血圧, アイゼンメンジャー症候群
7. チアノーゼに伴う全身系統的合併症
8. 加齢, 成人疾患の合併による病態の変化
9. 妊娠, 出産, 遺伝
10. 非心臓手術
11. 肝炎, 肝硬変, 肝がん (輸血後, フォンタン術後)
12. 運動能力, 運動内容, レクリエーション
13. 飛行機旅行, 運転免許
14. 社会心理的問題, 教育, 結婚, 就業
15. 社会保障 (健康保険, 生命保険, 更生医療, 身体障害者, 年金)
16. 移行期の問題 (自分の病気・病態の認識)
17. 診療体制, 多職種との関与の必要性和チーム医療の確立

(「先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言」より)

単なる医療移行だけではなく、生涯にわたっての様々な支援が必要

15

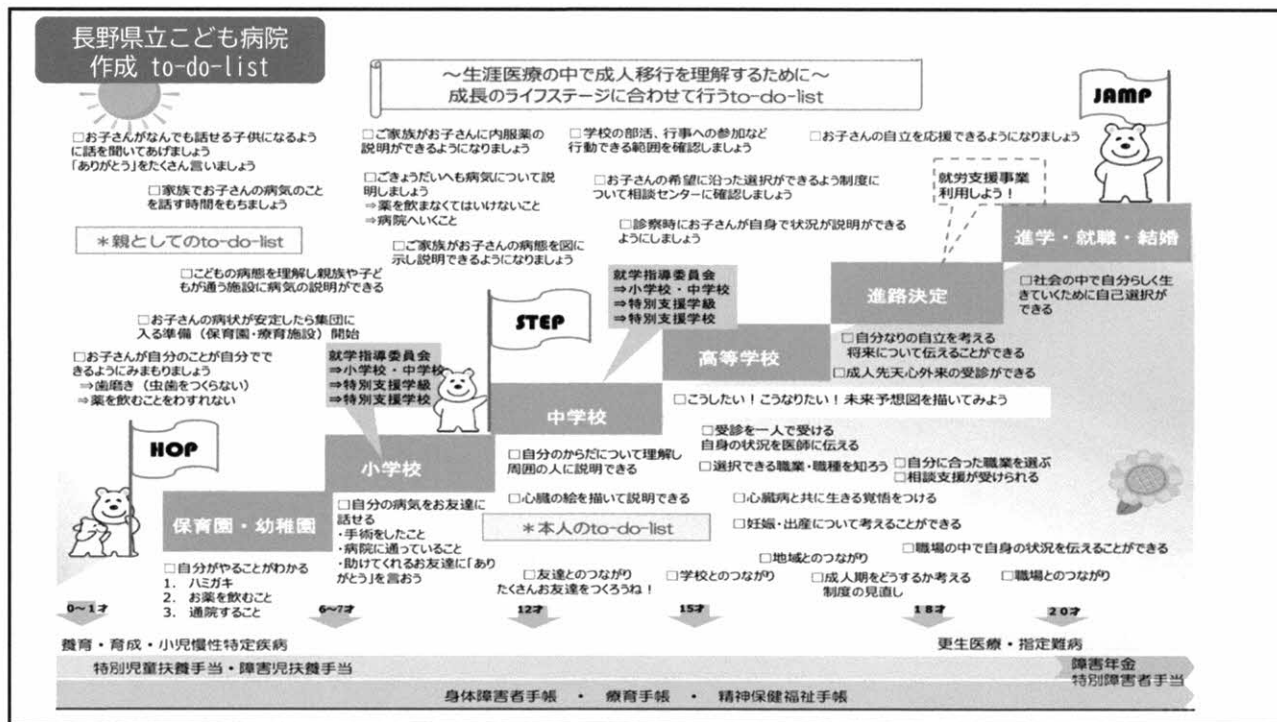


16

長野の現状

- 長野県にも成人先天性心疾患センターを作ってほしいと活動
- 2014年6月に長野県立こども病院と信州大学医学部附属病院の連携協定が結ばれて信大に成人先天性心疾患センターが設置された

17



18

自立へ向けての課題

- 子どもの時期から段階をふまえた自立支援を
- 成人先天性心疾患患者への総合的な診療体制の構築を
- 自立を支える福祉、就労の社会保障制度の整備を

福祉的就労と支援の現状と課題

所 属：胆道閉鎖症の子どもを守る会
氏 名：和田 弘仁（わだ ひろみ）

○プロフィール



静岡県在住

1985 生まれの次女が胆道閉鎖症

胆道閉鎖症の子どもを守る会運営委員

胆道閉鎖症の子どもを守る会機関紙「BAニュース」編集長

○発言要旨

- ・娘は、胆道閉鎖症により入院退院を繰り返し 16 歳にて、京都大学で生体肝移植手術を受けた。
- ・移植前検査にて他の病気が診断され、移植日に他の病気を手術、その後仕切り直しして肝臓移植手術をした。
- ・元気になる事を希望に移植を受けたが、次々と病気が増え受診科が増加、経済的負担が多くなった。
- ・通院が増え就労につながらず、精神を病んでいった。
- ・就労についてあちこちへ相談に行くが成果はなく、病院やハローワーク、難病相談支援センターからではない情報として「障害者就業・生活支援センター」と出会う。
- ・特定求職者雇用開発助成金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース)により就労した。
- ・翌年、重症肝機能障害で障害者手帳 1 級を取得したことにより一般就労「障害者枠」で継続就労。
- ・職場定着 10 年「できていたことができなくなる」状況が増え退職。
- ・同時期に 20 歳から受給していた障害基礎年金が全額支給停止となった。
- ・就労継続支援 B 型事業へ移行したが体力が無い、手先が震えて軽作業が厳しい事などがわかる。

「福祉的就労」の課題

自分の弱い所を伝えて「支援」が受けられる事を知っておくこと。

- ・一般就労「障害者枠」とお金を稼ぐイメージではなく社会参加の「福祉的就労」があること。
- ・相談窓口は自治体の窓口、ハローワーク、障害者就業・生活支援センターなどがあること。
- ・障害者総合支援法に基づく福祉サービス(福祉的就労)を難病患者も利用できること。

福祉的就労と 支援の現状と課題

特定求職者雇用開発助成金
(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース)
一般就労「障害者枠」
就労継続支援B型事業

1

胆道閉鎖症とは

- 肝臓と十二指腸との間にある胆道が何らかの原因で閉鎖している病気です。
- 胆道が詰まっているため胆汁が腸に流れなくなり、肝臓の中にたまってしまい、肝細胞を壊し次第に肝硬変化していき命に係わる難病です。
- 原因不明で1万人に1人の割合で発症します。

2

特定求職者雇用開発助成金 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース

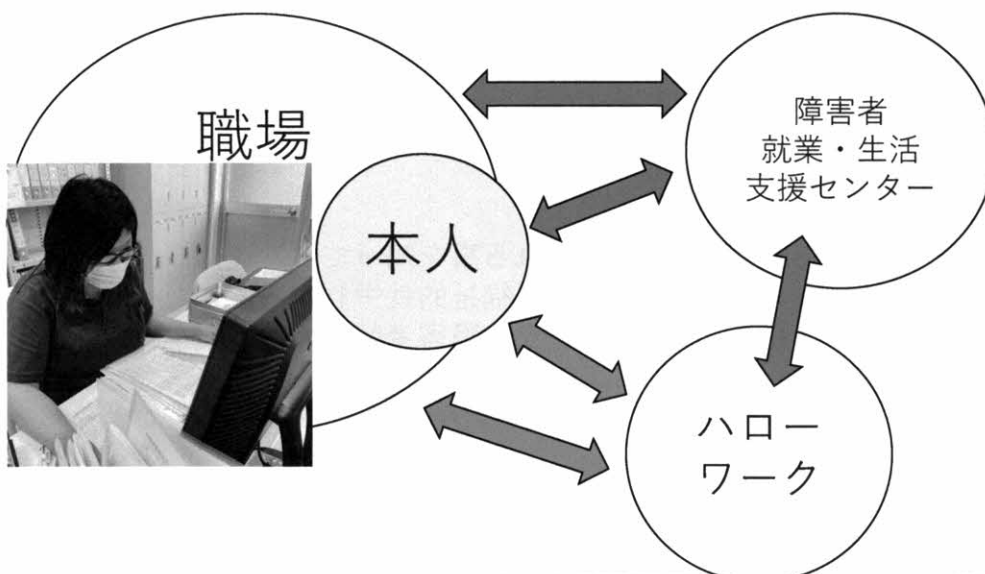
・障害者手帳を持たない発達障害や難病のある方を雇い入れる事業主に対して助成し、発達障害や難病のある方の雇用と職場定着を促進するもの。

・ハローワークに事業主の方から雇い入れた患者に対する配慮事項について報告される。

雇い入れから6ヶ月後にハローワーク職員が職場訪問し職場定着をサポートするもの。

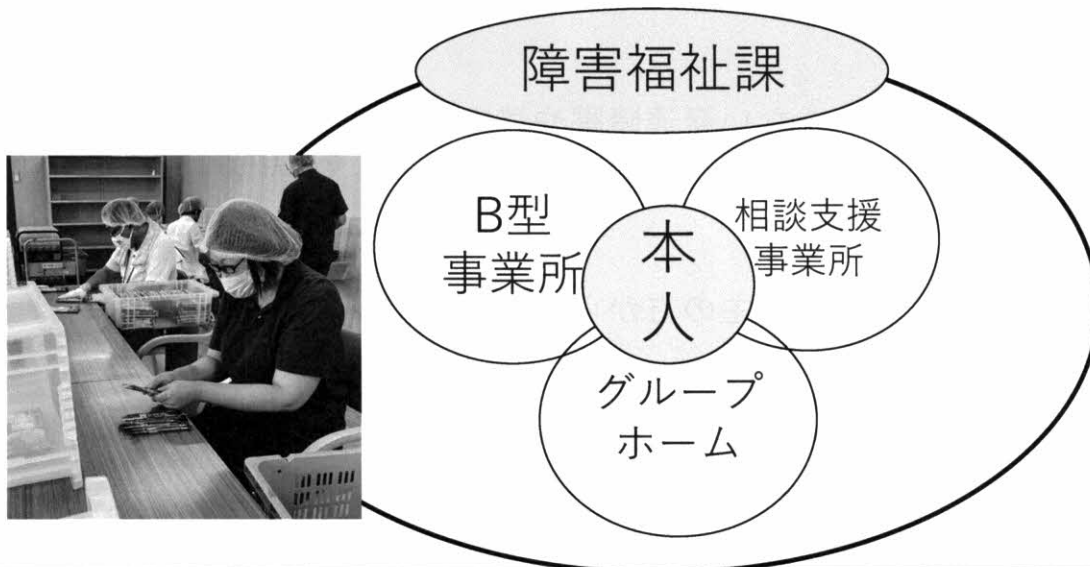
3

一般就労「障害者枠」



4

福祉的就労「就労継続支援 B 型事業」



5

現状と課題

- 「就労継続支援 B 型事業」利用の現状
工賃があるが、福利厚生はないので入院や長期療養についての社会保障はない
- 「福祉的就労」の課題
自分の弱い所を伝えて「支援」が受けられる事を知っておくこと
 - ・一般就労の「障害者枠」と社会参加の「福祉的就労」があること
 - ・相談窓口は自治体の窓口、ハローワーク、障害者就労・生活支援センターがあること
 - ・障害者総合支援法の福祉サービス(福祉的就労)を難病患者も利用できること

6

- 働きたくても働けない、自立したくても経済的にも精神的にも自立の道が見えない難病患者に健常者と同じように社会参加ができる社会を望みます。
- 難病患者を抱える親たちが、安心して子どもより先に死ねる社会になるようにしてほしいと思います。(2012年このフォーラムに登壇した当会の患者本人の言葉より)

難病法5年見直しの成果と課題

所 属：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
氏 名：吉川 祐一（よしかわ ゆういち）

○プロフィール



1964年茨城県生まれ。20才過ぎの学生時代にクローン病を発症。病気を隠して就職するも無理がたたって4年で離職。失意のUターンの後に病気を告知して再就職。仕事と療養を両立しながら現在に至る。発症10年目の初手術で長期入院中に知り合った患者仲間との交流がきっかけで患者会に入会。2011年よりIBDネットワーク（炎症性腸疾患患者会全国連絡組織）世話人として患者会運営にも参加。2019年よりJPA理事、副代表理事を経て、2021年より代表理事を務める。茨城県難病団体連絡協議会理事、難病カフェアミーゴ副代表等を兼務。

○発言要旨

2015年1月1日に施行された難病法が附則に従い見直しを迎えている。患者の関心が高い見直し事項は、①医療費助成開始時期の遡り、②患者情報データベースの整備と登録者証の発行、③難病相談支援センターの連携強化、の3つであろう。

医療費助成開始時期の遡りについては、現行の申請日から重症化した時点となる。発症時点や重症化時点で最適な治療を受けることが予後の良し悪しに大きく影響するため、経済的負担によって必要な時に治療が受けられないケースが減ることが期待できる。最適な療養のおかげで体調が安定し、就労など社会参加が実現するのである。運用で懸念されるのは遡り上限である。原則1か月、特例3か月の上限設定において、特例の適用可否判断基準に自治体ごとの差異が生じないようにお願いしたい。

また、現状では見直しの恩恵を受けられるのは一部の患者に限られている。医療費助成の無い患者や家族にとって、医療費の負担はまるで生涯にわたり高額ローン返済を続けていくようなものである。誰もが安心して最適な医療を受けられるためには、すべての難病患者が医療費助成対象となることである。助成対象の判断基準については、計測可能な症状の度合いに着目した現行の医学的基準だけでなく、症状による生活の困難さに着目した社会的基準を含めた見直しをお願いしたい。

患者情報データベースの整備と登録者証の発行については、データベースの拡充と連結解析により難病克服のための治療研究の推進が期待できるという面と、難病患者が都度の診断書料を負担せずに就労支援や福祉サービスを活用しやすくなることで社会参加の促進が期待できるという面がある。登録者証が社会生活の多様なシーンで使用されることで障害者手帳のような社会的認知を獲得し、難病啓発につながる大きなきっかけとなることも期待できる。しかしデータベースの運用において懸念されることは、当事者にとって不利になりうる個人情報の適正な管理が徹底されることである。

難病相談支援センターは当事者の窓口として地域支援の要（ハブ）となるべき機関であるが、かねてより利用者から支援の地域格差が指摘されている。見直しにより連携先が明確になることで支援する側も利用する側も対策の道筋がつけやすくなり、困りごとの早期解決につながることを期待したい。

難病・慢性疾患全国フォーラム2022

難病法5年見直しの成果と課題

2022年11月12日(土)

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)

代表理事 吉川 祐一

JPA 一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

1

1

難病の患者に対する医療等に関する法律

- ・成立:2014年 5月23日 ※JPAが「難病の日」に登録
- ・施行:2015年 1月 1日

(目的)

第一条 この法律は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。）の患者に対する医療その他難病に関する施策（以下「難病の患者に対する医療等」という。）に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

JPA 一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

2

2

【難病対策の基本的な考え方】

難病に対する「基本認識」

- ①難病は国民の誰もが発症する可能性がある。
- ②難病患者及び家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしい。について、広く国民の理解を得ながら、難病対策を推進する。

難病法（第2条）の「基本理念」

- ①難病の克服を目指す
 - ②共生社会の実現（社会参加、地域で尊厳を持って生きられる）
- に向けて、難病の特性に応じ、関連施策との有機的な連携に配慮し、総合的に難病対策を実施する。
- また、国及び地方公共団体、難病患者及び家族、医療従事者、福祉サービス提供者など、広く国民が参画し難病対策を実施する。

【主な見直し点】

○研究・医療の推進（良質かつ適切な医療の充実）

- ①円滑に医療費助成が受けられる仕組み
- ②データベースの充実と利活用

○地域共生の推進（療養生活支援の強化）

- ③患者データ登録と登録者証の発行
- ④地域における支援体制の強化

【見直し点】①円滑に医療費助成が受けられる仕組み
医療費助成の開始時期を申請日から重症化時点に遡る

期待> 重症化時点で最適な医療(高額医療を選択できる)

→療養の質的向上による予後の改善

懸案> 原則1か月、特例3か月を遡り上限とする運用

→自治体の対応に格差を生じない運用の公平化

【継続課題】すべての難病患者に医療費助成を！

現 状: 医学的基準(計測可能な症状の度合い)

改善案: 社会的基準(症状による生活上の困難さの度合い)

【見直し点】②データベースの充実と利活用
難病(軽症者含む)・小慢・他データベースの連結解析

【見直し点】③患者データ登録と登録者証の発行

期待> ②関連データの相互補完による研究、治療の推進

→難病克服につながる寛解維持や根治療法の開発

③就労支援や福祉サービスの活用の広がり

→社会参加の促進、認知向上が難病啓発のきっかけ

懸案> ②個人情報を含むデータの適正な管理

→関係外部への情報漏洩の防止

**【見直し点】④地域における支援体制の強化
難病相談支援センターの連携先の明記**

期待> 地域の支援体制の要(ハブ)として、
ワンストップ支援の迅速性、実効性の向上
→ 困りごとの早期解決

課題> 有機的連携の関係構築

【継続課題】医療における地域格差の解消

現 状: 早期診断・発症時対応の遅れ、遠距離通院の負担

改善案: 専門医の適正配置、難病診療機関の連携推進

見直し後に残る小児慢性特定疾病の課題

所属：認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク
氏名：福島 慎吾（ふくしま しんご）

○プロフィール



認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事。脊髄性筋萎縮症という神経難病、てんかんのある子どもの父親。社会福祉士。

歴任：SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会会長、中央教育審議会（初等中等教育分科会）専門委員、入間市障害者福祉審議会会長、ほか

現任：神奈川県慢性疾病児童支援協議会委員、慶應義塾臨床研究審査委員会委員、東京都小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援推進会議委員、社会保障審議会専門委員、国立成育医療研究センター顧問、ほか

○発言要旨

■残されている課題

- ・20歳で切れてしまう小児慢性特定疾病のトランジション ★★★★★
- ・原因究明と治療法の研究開発 ★★★★★☆
- ・役に立つデータベースの構築 ★★★★★☆
- ・低所得者に対する自己負担 ★★★★★
- ・長期にわたる入院時における食費負担 ★★★★★
- ・遠隔地にある専門医にかかる際に生じる交通費や家族の宿泊費など医療費以外の負担 ★★★★★
- ・疾病名による括りと制度の谷間 ★★★★★
- ・地方自治体の医療費助成制度との関係整理 ★★★★★
- ・申請手続きの簡素化 ★★★★★☆
- ・実施主体による地域格差 ★★★★★☆
自立支援事業（とくに任意事業）への取り組みの温度差
都道府県と、政令市あるいは中核市等との連携不足

■では、どうすればよいのか

- ・子どもから大人への切れ目のない支援を実現するための、トランジション問題の解決が必要。
- ・疾病名による括りだけではなく、難病や慢性疾病による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定という視点が必要。
- ・医療、保健、教育、福祉といった縦割りの枠組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援や自己決定力支援が必要。
- ・個別支援としては、医療的ケアのある子どもへの支援、通常の学級に在籍する子どもたちへの支援、包括的な家族支援、移行期支援がとくに必要。

2021年6月15日

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
親の会連絡会小児慢性特定疾病ワーキンググループ

小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める共同要望書

平素より、慢性疾患児と家族の福祉向上にご尽力をいただいておりますことに、心より感謝申し上げます。

児童福祉法改正時に「附帯決議」として全会一致で採択され、取り残された課題を実現していくものとして、今回の法改正5年後の「見直し」に注目をしてきました。しかし、議論は、新型コロナウイルス感染症の影響を受けて、2015年に改正法が施行されてからすでに6年を超え7年目をむかえています。早急に議論を進めて制度の改善を進めるよう、私たち親の会は強く要望いたします。

【親の会の願い】

1. 生涯を通じて切れ目のない支援(トランジション問題の解決)の実現を

指定難病と小児慢性特定疾病(小慢)の定義の違いなどを整理して、小慢事業対象の患者が20歳以降も医療費助成の対象となるようにしてください。また、小児がんなど、他の疾病施策がある疾病についても、難病患者に対する医療費助成の支給対象(指定難病)としてください。

2. 小慢・難病患者の役に立つデータベースの作成を

- ① 患者データベースを作るにあたっては、患者の情報が漏れるようなことがないように慎重に進めてください。また、治療研究と患者の福祉増進という目的以外に使われないようにしてください。
- ② 小慢と難病のデータが連動できるデータ登録の検討を進めてください。

3. 患者負担のさらなる軽減を

- ① 小慢・難病の医療費助成の患者負担については、低所得世帯と人工呼吸器装着者等の最重度の患者負担を無償としてください。また、他制度との公平性の観点から

自立支援医療(育成医療)と同様に1割負担としてください。

② 患者・家族の収入面などの生活実態を調べた上で、難病・小慢の医療費助成における患者負担上限額を再検討してください。

③ 入院が長期にわたる場合には入院時食事療養費の患者負担の軽減を行ってください。

④ 遠隔地の医療機関にかかるための患者・介護者の交通費についての助成を行ってください。また、家族の付き添いが必要な場合の宿泊費の負担を軽減してください。

4. 制度利用を進めるため申請手続きの簡素化を

① 小慢・難病制度の申請時の負担を軽減して制度の利用を促進するために、登録手続きについては 医療機関申請もできるようにしてください。

② 診断書料は無償とするか公的な補助を行ってください。

5. 医療体制整備の促進を

① 都道府県が移行期支援センターの設置と移行期支援コーディネーターの配置ができるよう、十分な予算措置を行ってください。また、移行支援に関わる診療報酬の見直しも検討してください。

② 地域の開業医と専門医療機関の連携を進めて在宅でも安心して医療が受けられる医療体制を作ってください。

③ 疾患の特性に合わせたオンライン診療のできる体制を整備してください。

6. 児童福祉法の目的にかなった小慢児童への福祉施策の充実を

① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業においては、自治体が教育・就労、きょうだい支援などの事業に取り組める十分な予算が確保できるようにしてください。

② 厚生労働省と文部科学省での合同会議を定期的に行うなどして、福祉・医療・教育が連携をして支援を行うようにしてください。

③ 医療受給者証の交付を受けていない患者・家族でも、小児慢性特定疾病児童自立支援事業による福祉施策を受けられるようにしてください。

④ 小慢児童が利用できるよう障害児福祉施策を拡充してください。

以上

— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —
難病・慢性疾患全国フォーラム2022

第二部

発表資料

難病・小児慢性特定疾病対策について

所 属：厚生労働省健康局難病対策課
氏 名：簗原 哲弘（みのはら てつひろ）

○プロフィール



山口県出身。1999年厚生省（現厚生労働省）入省。
入省後、高齢者医療、介護保険、医療行政などを担当。
2011年より東京海上日動火災保険に官民交流出向。
直近では、被爆者援護対策室長、内閣府経済社会システム企画官などを経て、
2021年9月より現職。

○発言要旨

平成27年1月の難病法・改正児童福祉法の検討規定に基づき、難病対策委員会・小児慢性特定疾病児への支援の在り方に関する専門委員会（合同委員会）や、研究・医療ワーキンググループ、地域共生ワーキンググループにおいて精力的にご議論いただき、昨年7月に「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」を取りまとめていただきました。また、本年7月に開催された合同委員会において、当該意見書の内容のうち、

- ・医療費助成について、助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒しする
- ・登録者証（仮称）の発行も含め、より身近な地域で福祉・就労支援等を受けられるようにすべく体制を強化する

ことについて、法的措置に向けた検討事項を御議論いただき、その検討過程において、日本難病・疾病団体協議会（JPA）や難病のこども支援全国ネットワークからも貴重なご意見をいただいております。

政府としては、意見書や本年7月の御議論を踏まえ、10月14日に「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律案」を閣議決定したところです。法案の成立に向けて、関係各所に対して必要な説明を行うとともに、引き続き、患者のみなさんのご意見をよくお聞きしながら、制度、事業の改善に努めていきます。

難病対策及び小児慢性特定疾病対策について

令和4年11月12日
厚生労働省 健康局 難病対策課長
箕原 哲弘



難病法等の施行5年後見直しに関する検討経緯等について

| | |
|------------|---|
| 2015年1月 | 難病法・児童福祉法改正法の施行 |
| 2019年5月 | 難病・小慢合同委員会における5年後見直し（＝法制定後初めての見直し）の議論を開始 →6月、合同委員会において「今後検討すべき論点」を整理 |
| 2019年8～12月 | 二つのワーキンググループ（①研究・医療WG、②地域共生WG）において議論、とりまとめ |
| 2020年1月～ | 合同委員会において、ワーキンググループとりまとめを踏まえた議論（※1/31, 10/26, 12/10に開催） |
| 2021年6月2日 | 合同委員会 （「難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）」に関する議論） |
| 6月30日 | 合同委員会（とりまとめに向けた議論） |
| 7月 | 合同委員会（「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」とりまとめ） |
| 2022年7月27日 | 合同委員会（「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」を踏まえた見直し（案）の議論） |
| 10月14日 | 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律案」閣議決定 |

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律案の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- ① 就労アセスメント（就労サービスへの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
- ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小児慢性DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
- ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。
このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則第18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

2

4 - ② 難病患者等の療養生活支援の強化①

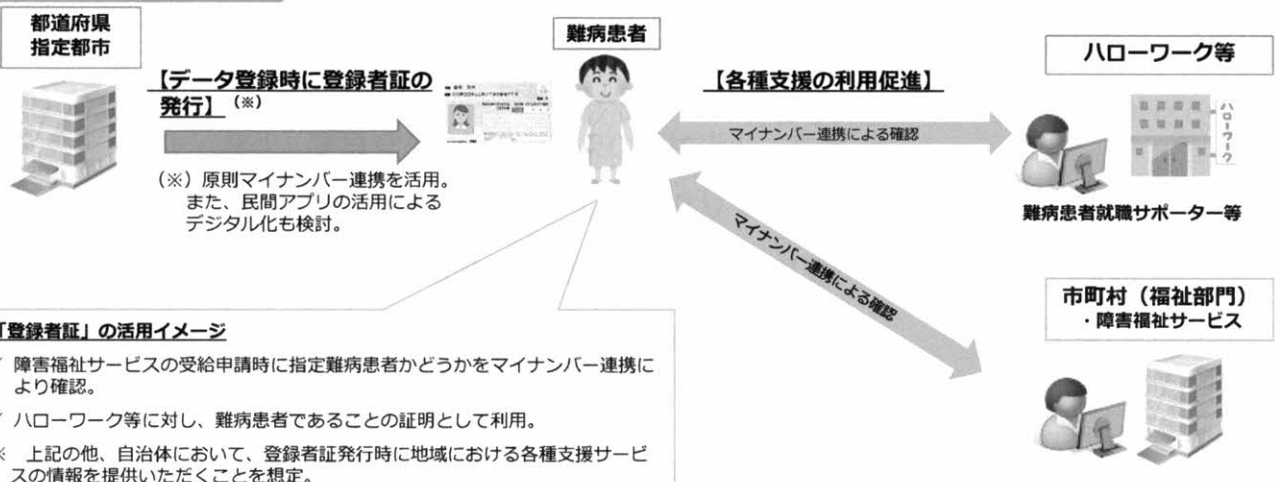
現状・課題

- 指定難病患者は各種障害福祉サービス等を利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要がある。

見直し内容

- 福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設。その際、障害福祉サービスの申請窓口である市町村等において、マイナンバー連携による照会を原則とする。
- 「登録者証」情報について、これによりデータベースへのデータ登録の促進にも資することが期待される。

登録者証の活用イメージ



4-② 難病患者等の療養生活支援の強化②

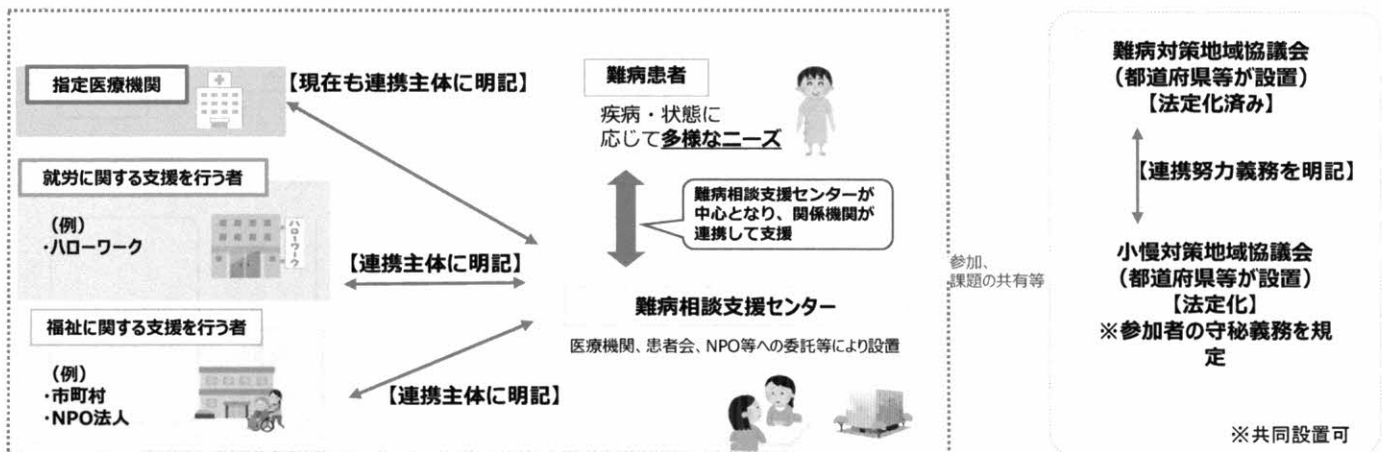
現状・課題

- ◆ 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたることから、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。
- ◆ 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要がある。

見直し内容

- ◆ 難病相談支援センターの連携すべき主体として、**福祉関係者や就労支援関係者を明記**。
- ◆ 難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会を法定化**した上で、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設**。

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



4

4-② 小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援の強化

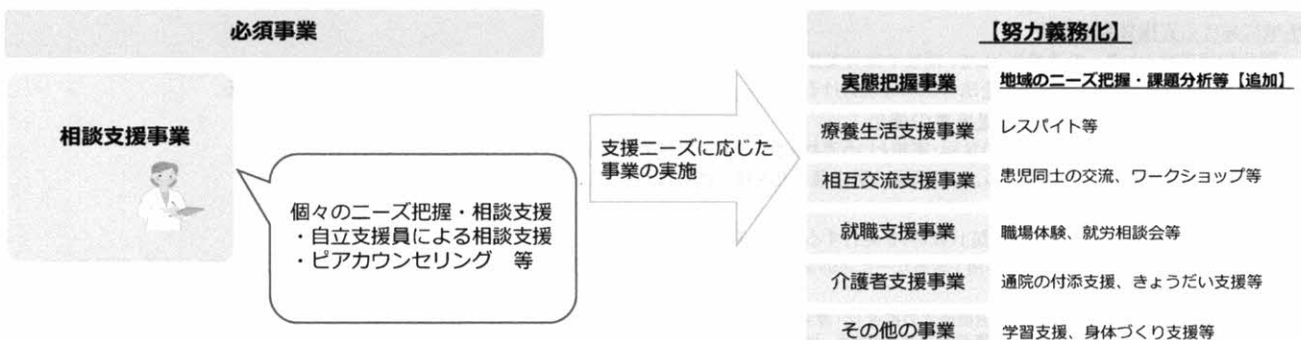
現状・課題

- 都道府県等が行う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、任意事業の実施率が低いことが課題となっている。
※療養生活支援事業：13.7%、相互交流支援事業：31.3%、就職支援事業：9.9%、介護者支援事業：2.3%、その他の事業：16.8%（令和3年度実績）

見直し内容

- 地域の小慢児童等やその保護者の実態を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務として追加**。
- **現行の任意事業の実施を努力義務化**。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ



5 調査・研究の強化（障害者DB・障害児DB・難病DB・小慢DBの充実）

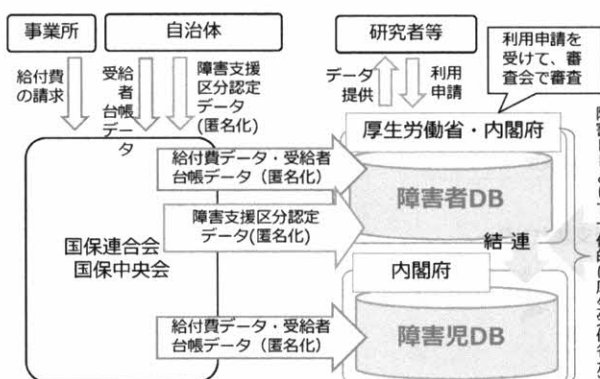
現状・課題

- 医療・介護分野においては、平成20年度にNDB、平成30年度に介護DBなど法的根拠の整備、施行が進んでおり、障害福祉・難病対策の分野においても、DBの法的根拠の整備を進めていく必要がある。
- 他の公的DBとの連結解析を可能とするためのルール等が整備されていない。
- 難病DBについて、医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報を登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

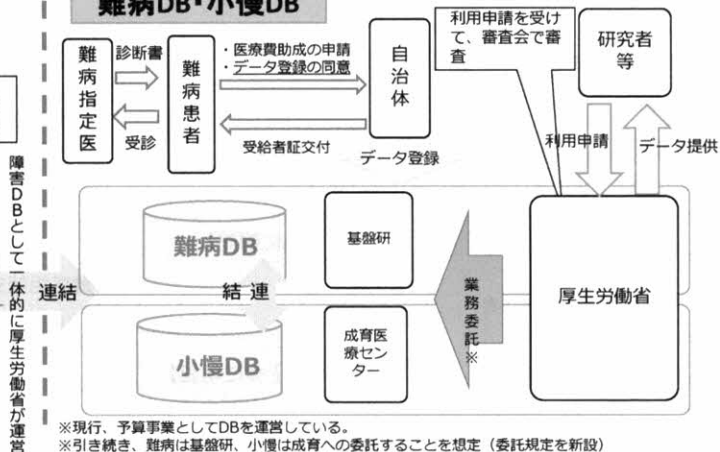
見直し内容

- **障害者・障害児・難病・小慢DBの法的根拠を新設。国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務を規定。**
- **安全管理措置、第三者提供ルール等の諸規定を新設。他の公的DBとの連結解析も可能とする。**
- 難病DBについて、登録対象者を拡大し、軽症の指定難病患者もデータ登録可能とする。

障害者DB・障害児DB



難病DB・小慢DB



6

難病・小慢対策の見直しに関する意見書（ポイント）

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会とりまとめ（令和3年7月）

基本的な考え方

難病法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、地域社会で尊厳を持って他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、総合的な施策を講じる。

研究・医療の推進（良質かつ適切な医療の充実）

○ 円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入

助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒しする。

※ 都道府県等の事務負担等に与える影響や、患者等にとってもできる限り早期の申請・認定が望ましいこと、他制度とのバランスを踏まえ、前倒し期間に上限を設ける。具体的な上限は、申請日から1ヶ月前までが考えられるが、病状や指定医の状況によっては難しい場合があり得ることも踏まえ検討すべき。

○ データベースの充実と利活用について

個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、難病DB・小慢DBについて法律上の規定を整備する。

※ 提供する情報の内容はこれまでと同様。第三者提供の範囲は、民間事業者も含め、審査会で判断。

※ 想定される法律上の規定は、第三者提供のルール、安全管理措置、指導監督、罰則等。

○ 医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入

医療費助成の申請をしない患者についても、データを登録することができる仕組みを設ける。

※ 患者のデータ登録の流れ、登録項目は、医療費助成対象者と同様。登録の頻度も医療費助成対象者と同様にすることを基本に、患者の事務負担と研究の意義のバランスを踏まえて検討。データの研究利用に関する同意は医療費助成を行う地方自治体が取得。小児慢性特定疾患は、指定難病に当たる疾病など、軽症者のデータ収集の必要性が高いと考えられる疾病から導入することが考えられる。

地域共生の推進（療養生活支援の強化）

○ 地域における支援体制の強化

- ・ 難病相談支援センターの連携先として、福祉や就労支援機関を法令に明記する。
- ・ 慢性疾患児童等地域支援協議会を法令上に位置付けるとともに、難病対策地域協議会との連携についても法令上明確にする。

○ 小児慢性特定疾患児童等自立支援事業の強化

- ・ 現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施という流れを作るため、地域の実態把握を自治体の必須事業とする。
- ・ 任意事業の実施率向上を図るため、任意事業の努力義務化を積極的に検討する。

○ 「登録者証」(仮称)の発行

- ・ データを登録した患者に、「登録者証」(仮称)を発行することが適当と考えられる。
- ・ 「登録者証」(仮称)には、地域で利用できるサービスの情報を記載するほか、医師の診断書に代わるものとして取り扱うことができるよう、関係者に働きかける。

※ 「登録者証」(仮称)の交付目的は、「治療研究の推進」と「療養生活の環境整備」の2つ。

※ 交付目的、患者の利便性、関係者の事務負担等を踏まえ、地方自治体が発行することが考えられる。

難病・小慢対策の見直しに関する意見書（令和3年7月）（抄）（1/2）

3 就労支援について

（これまでの状況）

- ハローワークにおける難病患者の新規求職申込件数及び就職件数は、いずれも年々増加してきている¹⁴。難病患者のニーズは多様であることから、「難病患者就職サポーター」等によるきめ細かな支援を引き続き行っていく必要がある。
- また、就労支援は、医療機関では対応が難しい部分であるが、医療機関と他の関係機関との連携状況を見ると、障害福祉や生活保護に係る行政窓口との連携は一定程度進んでいる一方で、就労支援機関との連携は十分でないとの調査結果もある¹⁵。

（対応の方向性）

- 就労支援は、難病患者の収入確保にとどまらず社会参加を促進する上で重要であるとともに、仕事による症状悪化の予防等にも資するものであるが、難病患者のニーズは多様であることから、難病相談支援センターや保健所がハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援機関をはじめとする地域の関係機関と連携し、適時かつ体系的な支援の提供を図っていくことが重要である。
- そのため、難病相談支援センターが、ハローワークに配置する「難病患者就職サポーター」と連携して、きめ細かな支援を行っていくことが重要であり、同センター及びハローワークによる支援の充実を図ることが必要である。
- また、医療機関によっては必ずしも就労支援機関との直接のつながりがない場合があり、時に医療機関の負担になる可能性がある。このため、就労分野においては、難病相談支援センターが適切な支援機関につなぐ機能を果たすことが特に期待され、同センターの主要な役割の一つとして、位置付けていくことが重要である。
- その際、難病患者等自身が、症状や配慮を要する事項等の関係情報について、難病相談支援センター、就労支援機関、企業等に対して説明することが難しい場合があり、適切な支援や配慮を受けにくい場合があることが指摘された。このため、こうした関係情報を整理し、円滑に関係者間で共有することができるようなツールの開発が必要である。

¹⁴厚生労働省「厚生労働統計一覧」（平成19～29年度）（※その他障害者の内訳含む）

¹⁵厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患政策研究事業 難病患者の総合的支援体制に関する研究 調査結果より。（平成31年2月）

難病・小慢対策の見直しに関する意見書（令和3年7月）（抄）（2/2）

- その際、難病患者等自身が、症状や配慮を要する事項等の関係情報について、難病相談支援センター、就労支援機関、企業等に対して説明することが難しい場合があり、適切な支援や配慮を受けにくい場合があることが指摘された。このため、こうした関係情報を整理し、円滑に関係者間で共有することができるようなツールの開発が必要である。
- また、就労支援に当たっては、新規就労と就労継続の場合では、必要となる支援や関与する関係者が異なり得る。新規就労の場合には、指定医療機関と難病相談支援センターが連携し、ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援機関につなぐことが重要である。就労継続の場合には、患者本人が希望する場合、可能な限り辞めずに済むよう、企業側の理解を得ていくことが重要であり、指定医療機関や就労支援機関のみならず企業内の産業保健スタッフや産業保健総合支援センターとの連携が重要となることから、具体的な関係強化の取組を進めるべきである。あわせて、中小企業にも配慮しつつ、企業に対する支援を行っていく必要がある。例えば、企業に対し雇用管理における配慮事項等を周知するために、高齢・障害・求職者雇用支援機構の作成するマニュアル等の既存のものを含むツールの普及・活用を図っていく必要がある。加えて、企業等の関係者による理解促進を図るためには、社会一般に向けた普及啓発も有効である。
- 難病患者の治療と仕事の両立支援においては、診断までに時間がかかったり、症状が日によって不安定になったりする等の難病の特徴を踏まえるとともに、多様な働き方の選択肢があることを念頭に置いて支援が行われるべきである。このため、様々な働き方に関する事例を収集し、多面的な支援を展開する必要がある。治療と仕事の両立支援は、仕事による症状悪化の予防等にも資するという点に留意しつつ、医療機関と企業及び両立支援の関係機関の連携を図ることが重要である。
- また、生涯学習やキャリア教育といった視点も重要であり、まずは、難病相談支援センターの就労支援担当者への周知・啓発等の取組を進めていくことが考えられる。
- さらに、合同委員会及び地域共生WGにおけるヒアリングを通じて、地域協議会に就労に関する部会を設置している地方自治体もあることが確認された。就労支援は、様々な関係者の連携が不可欠な分野であり、地域協議会をうまく活用する必要がある。
- なお、難病患者の雇用を促進する観点から、難病患者を障害者雇用における法定雇用率の算定基礎¹⁷に入れるかどうかという議論を労働政策審議会において始めるべきではないかとの意見や、当該審議会の検討状況をフォローし、必要に応じて連携していくべきとの意見もあった。

¹⁶現在は、身体障害者、知的障害者及び精神障害者が法定雇用率の算定基礎の対象。

難病・小慢対策の見直しに関する意見書（概要）

基本的な考え方

- 難病法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたる療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域社会で尊厳を持って他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、総合的に施策が講じられるべきである。

研究・医療の推進（良質かつ適切な医療の充実）

1 医療費助成について

(1) 対象疾病について

- 制度創設時の考え方にに基づき、指定難病の要件を満たすと判断された疾病について、指定難病に指定することが適当である。
- 要件を満たさないと判断された疾病等に関する調査研究を支援するとともに、既に指定されている疾病の研究進捗状況をフォローしていく必要がある。
- 小児慢性等成人移行への対応については、まずは指定難病の要件を満たす小児慢性特定疾病を著実に指定難病に指定していくとともに、移行期医療の体制整備や自立支援の強化を図ることが必要である。

(2) 対象患者の認定基準（重症度基準）について

- 認定基準が導入された経緯や、制度の持続可能性・安定性、疾病間の公平性を考慮すると、今後も認定基準の仕組みを維持することが適当である。
- その上で、現行の認定基準について、医学的観点からより公平なものとなるよう、見直しが行われる必要がある。

(3) 患者の自己負担について

- 現在の自己負担額限度は、医療費助成の持続可能性等の観点から、他制度の給付との均衡を図る観点から定められたものであり、現行の水準を維持しつつ、国において、必要なデータ収集を行っていくべきである。

(4) 円滑に医療費助成が受けられる仕組みについて

- 助成対象となる全ての患者について、助成対象となる状態になった時点で、速やかに助成が受けられるよう、前倒し期間に上限を設けつつも、助成開始の時期を申請時から重症化時点で前倒しすることが適当である。具体的には、申請日から1ヶ月前までを限度とすることが考えられるが、病状や指定医の状況によっては難しい場合があり得ることも踏まえて設定されるべきである。

2 医療提供体制について

- どこに暮らしていても、早期の診断がつき、適切な治療が受けられるよう、難病診療連携拠点病院の各都道府県における設置を目指すべきである。
- 一人ひとりの治療精度を格段に向上させ、治療法のない患者に新たな治療を提

- 供する観点から、「全ゲノム解析等実行計画」を着実に推進していくべきである。
- 移行期医療については、国において、移行期医療支援センターの設置促進のための対応について、財政支援の在り方を含め、検討すべきである。

3 調査及び研究について

(1) データベースの充実と利活用について

- 個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、難病DB及び小慢DBについて法律上の規定を整備するべきである。
- 提供する情報の内容については、匿名化データに加え、これまで同様、患者の再同意を得た上で、審査会で特に認める場合には、匿名化データを研究者が有する他の情報とリンケージできる形で提供することとすることが適当である。
- 第三者への提供については、他の公的DBの取扱いや、より良い医療を患者に提供する観点から、民間事業者を含む幅広い主体について、事実ごとに審査会における厳正な審査の上、データ提供の可否や、提供するデータの内容を判断することとすることが適当である。
- 他の公的DBとの連結解析については、難病DB及び小慢DBの連結解析に加えて、NDB、介護DB等との連結解析について、具体的な仕組み（必要な手続等）を検討していくことが適当である。
- 安全管理措置については、法令に基づき、必要な措置をしっかりと講じることとし、違反者への指導監督や情報漏えい等への罰則といった、実効性を確保する措置について、必要な規定が設けられるべきである。

(2) 医療費助成の申請をしない患者の登録について

- 医療費助成の申請をしない患者についても、データを登録することができる仕組みを設けることが適当である。
- 患者のデータ登録の流れは、医療費助成を受ける患者と同じとし、地方自治体が、登録されたデータの研究利用に関する同意を取得することとすることが考えられる。
- 登録項目は、医療費助成を受ける患者と同じとし、頻度については同じとすることを基本としつつ、患者の事務負担と研究の意義のバランスを踏まえた運用を検討することが適当である。
- 対象者は、指定難病の患者のうち認定基準を満たさない者とするのが適当である。小児慢性特定疾病については、患者数が多い疾病もある一方で、登録患者には福祉施策、就労支援等が行き届きやすくなるなどのメリットがあることも踏まえ、例えば指定難病に当たる疾病など、軽症者のデータ収集の必要性が高いと考えられる疾病から導入することが考えられる。
- データを登録した者には、「登録者証」（仮称）を発行することが適当であると考えられる。

- データ登録の必要性やメリットの周知等の取組を進めることが必要である。
- #### (3) 各種の事務負担の軽減について
- データの登録業務に関する関係者の負担を軽減するため、地方自治体や指定医の負担軽減機能を搭載したオンライン化を進めることが必須である。
 - オンライン化に際しては、個人情報保護を扱う登録オンラインシステムと同等以上のセキュリティを確保することとすることが必要である。
 - 一方で、臨調票や医療意見書について、項目の簡素化や、指定医が記入する必要がある部分と他の者が記入できる部分を明確化することが適当である。
 - これらに加え、保険者照会等の事務の負担軽減策を講じることが適当である。

地域共生の推進（療養生活支援の強化）

1 療養生活の環境整備について

(1) 難病相談支援センターについて

- センターが、患者と地域の間接機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなぐ役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべきである。
- そのためには、センターの認知度を高めていくことが必要である。また、支援員に対する研修の充実等や、センター間の連携の促進も重要である。
- 関係者との関係強化のため、積極的に地域協議会に参加することが望ましい。
- また、例えば福祉や就労支援機関との連携の重要性を法令上も明確にすることや、就労支援担当者の配置を促すような工夫を図ることも必要である。

(2) 地域協議会等について

- 地域において適切な支援を行っていくために、いかに地域協議会を活用していくかという視点が重要である。地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、これを課題解決につなげていく場としていくことが必要である。
- こうした目的を達成するためには、必要に応じて、様々なレベルでの会合を持ち、頻度の高い意見交換を行うことが効果的である。
- 慢性疾患児童等支援協議会を法令上に位置付けるとともに、難病対策地域協議会との連携について法令上明確にすることが適当である。

2 福祉支援について

- 「難病」という用語を用いるなど、分かりやすい周知の取組を継続していくことが必要である。また、患者側のみならず、難病相談支援センターの職員、医療機関の関係者等に対する周知を通じて、必要な支援につながるようにしていくことも重要である。
- 医療費助成の受給の有無にかかわらず難病患者が利用できる支援があること及びその内容について、周知の強化を図るべきである。

3 就労支援について

- 難病相談支援センターや保健所がハローワークに配置する「難病患者就職サポート」等の関係者と連携してきめ細かな支援を行っていくことが重要であり、同センター及びハローワークによる支援の充実を図ることが必要である。
- 難病相談支援センターが適切な支援機関につなぐことが特に期待される。同センターの主要な役割の一つとして、位置付けていくことが重要である。
- 患者自身が、症状や配慮事項等を説明することが難しい場合があり、こうした関係情報を整理し、円滑に関係者間で共有できるツールの開発が必要である。
- 新規就労と就労継続の場合では、必要となる支援や関与する関係者が異なるため、それぞれの場合に応じた関係強化の取組を進めるべきである。
- 就労支援は、様々な関係者の連携が不可欠な分野であり、地域協議会をうまく活用する必要がある。

4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

- 医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、個々の児童等及びその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援の在り方を考え、連携して対応していくべきである。
- 地域で切れ目のない支援を行うために、この事業と他の支援との連携を一層充実させることが重要である。
- 医療的ケア児や障害児に関する施策との連携を促進すべきである。国が、慢性疾患児童等支援協議会の意義について示すとともに、難病や医療的ケア児等の他の協議会と共同開催できることを改めて周知すべきである。
- 単なる好事例の周知に留まらない具体的な立上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要である。
- 任意事業の活性化のためには、現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施という流れを作ることが重要であり、地域の実態把握を自治体の必須事業とすることが必要である。加えて、任意事業の努力義務化も積極的に検討するべきである。
- 医師や医療機関にこの事業を知ってもらい、受療時に伝えてもらうことが効果的と考えられる。加えて、事業の立ち上げ促進の観点から、このような多様なニーズに応えられる仕組み自体について、地域の関係者に周知を図るべきである。

5 「登録者証」（仮称）について

- データを登録した場合には、「登録者証」（仮称）を発行することが適当であると考えられる。
- 「登録者証」（仮称）の交付目的は、以下の2つの目的を併せ持つものと考えられる。
 - ① 患者のデータの収集を行い、治療研究を推進する目的
 - ② 地域における各種の支援を受けやすくなるという療養生活の環境整備等の目的

- 「登録者証」(仮称)の発行主体は、交付目的や、患者の利便性、関係者の事務負担等を踏まえ、地方自治体とすることが考えられる。
- 「登録者証」(仮称)には、地域で利用できるサービスに関する情報を記載することが出来るようにすることが適当である。また、各種福祉サービスの利用に当たって必要となる医師の診断書に代わるものとして取り扱うことができるよう、関係者に働きかけていくこととすることが適当である。

難病患者の就労支援について

所 属：厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課
氏 名：小野寺 徳子（おのでら のりこ）

○プロフィール



早稲田大学教育学部卒業後、障害者の親の会が運営する障害児の集団療育の現場で指導員として1年間勤務し、平成2年労働省（当時）に入省。山梨労働局職業安定部長、埼玉労働局職業安定部長、ハローワークサービス推進室長、首席職業指導官を歴任し、令和元年7月から現職。平成31年3月、明治大学ガバナンス研究科修了（公共政策修士）。

○発言要旨

障害者雇用促進法では、民間企業等に対し、一定の割合（障害者雇用率）以上の障害のある人の雇用を義務づけています。現在の民間企業における障害者の雇用状況についてみると、令和2年6月時点の雇用者数・実雇用率はともに過去最高となりました。また、ハローワークにおける障害者の就職件数は、令和2年度に新型コロナウイルス感染症の影響により、一般の就職件数と同様に減少したものの、難病患者の方を含め、年々増加傾向となっているところです。

こうした中で、厚生労働省においては難病患者の方の就職の実現に向けた様々な支援を行っているところであり、例えば、ハローワークにおいて、多様な難病の特性に応じた助言ができる「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の特性・希望を踏まえたきめ細かな職業相談、就職支援や、在職中に難病を発症した患者の方の雇用継続等を含め、総合的な支援を行っています。

また、本年6月にとりまとめられた労働政策審議会障害者雇用分科会の意見書において、障害者手帳を所持していない難病患者については、疾病による個別性が高く、治療の状況により個人差も大きく、一律に就労困難性があると認めることは難しいため、今後、手帳を所持していない難病患者に係る就労の困難性の判断の在り方にかかわる調査・研究等を進め、それらの結果等も参考に、引き続きその取扱いを検討する、とされたところです。いずれにしても引き続き、難病患者に対する就労支援については、その個人の状況を踏まえてきめ細かく対応し、難病相談支援センターと連携した就労支援の強化を図ってまいります。

難病患者の方も含めた障害者一人一人が、その能力を最大限発揮して働くことが重要だと考えております。今後とも、日本難病・疾病団体協議会の皆様からのご意見等も踏まえ、障害者雇用の推進に向け必要な支援策等について、引き続き検討を進めてまいります。本日もさまざまなお話を伺えればと思っております。

難病患者の就労支援について

令和4年11月



厚生労働省職業安定局
障害者雇用対策課
小野寺 徳子

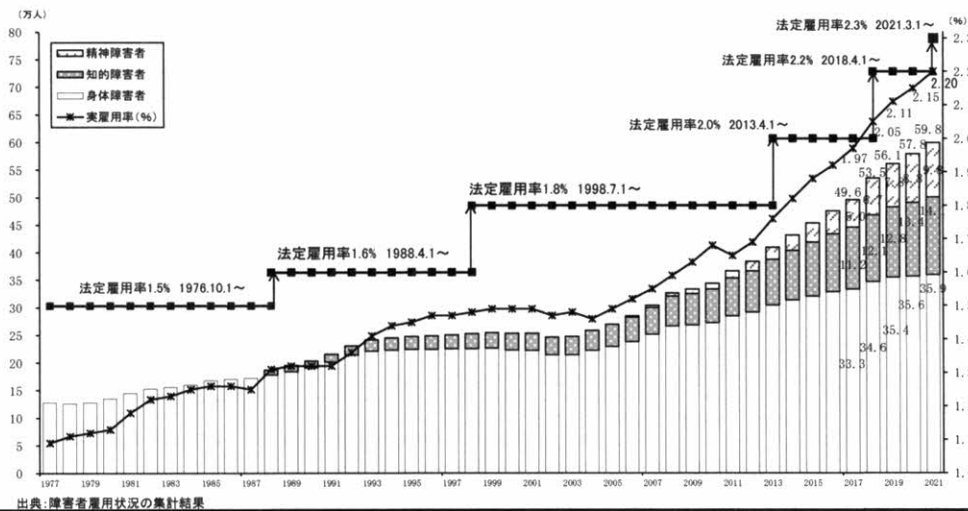


1

障害者雇用の状況

(2021年6月1日現在)

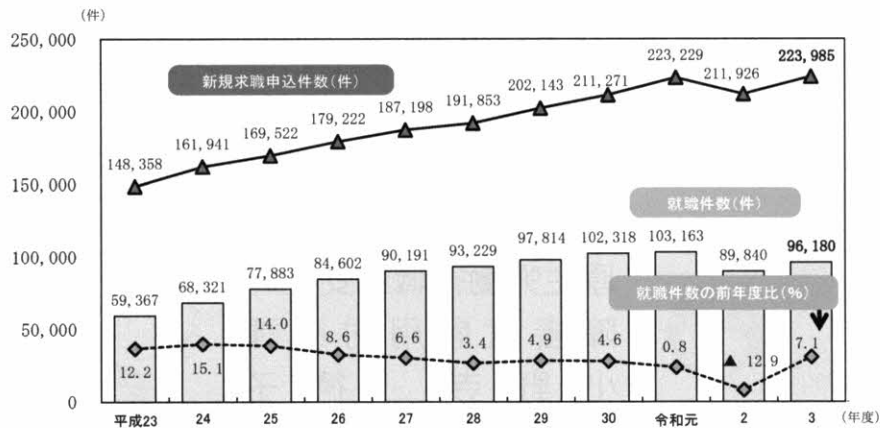
- 民間企業の雇用状況
雇用者数 59.8万人 (身体障害者35.9万人、知的障害者14.1万人、精神障害者9.8万人)
実雇用率 2.20% 法定雇用率達成企業割合 47.0%
- 雇用者数は18年連続で過去最高を更新。障害者雇用は着実に進展。



2

ハローワークにおける障害者の職業紹介状況

○ 令和3(2021)年度のハローワークにおける障害者の就職件数は96,180件と、2年ぶりに増加。新規求職申込件数は223,985件と、コロナ禍以前の水準を上回った。



2

3

ハローワークにおける難病患者への就労支援の実績について

○ ハローワークにおける難病患者の新規求職申込件数は年々増加している。



(資料出所) 厚生労働省「厚生労働統計一覧」(平成24～令和3年度)

3

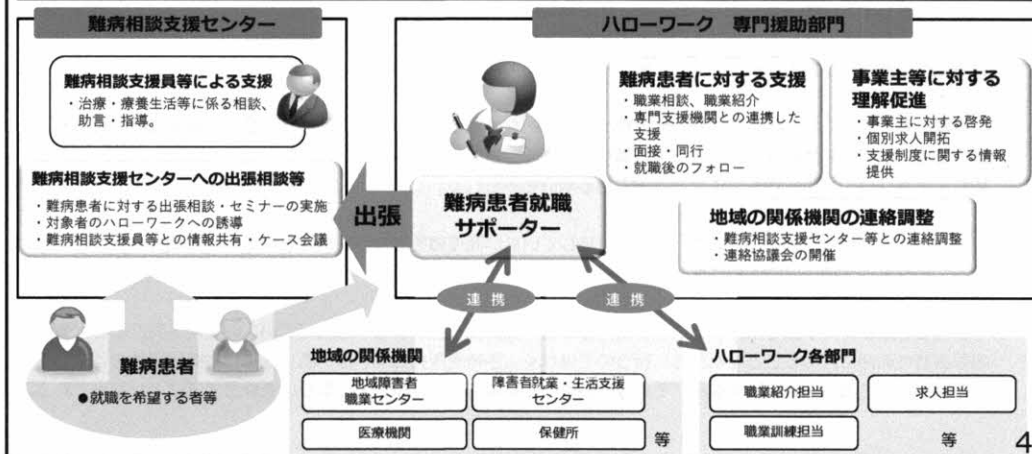
4

難病患者就職サポーターによる専門的支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター」(※)を配置し、難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細かな職業相談・職業紹介及び定着支援等総合的な支援を実施。

※ 配置数 : 全国51人
 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
 採用要件 : 医療・社会福祉等の資格保有者又は実務経験者、キャリアコンサルタント・産業カウンセラー資格保有者等、
 難病患者の相談に関する業務経験1年以上等

※ 難病患者就職サポーターによる就職率実績 : 就職率64.8% (令和3年度実績)



5

難病患者就職サポーターの支援状況

難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細かな職業相談・職業紹介及び定着支援等総合的な支援を実施

| | 配置人数 | 活動件数(※1) | | 就職率(※2) |
|--------|------|----------|-------|---------|
| | | 15日勤務 | 10日勤務 | |
| 令和3年度 | 51 | 31 | 20 | 64.8% |
| 令和2年度 | 51 | 31 | 20 | 51.4% |
| 平成31年度 | 51 | 24 | 27 | 40.2% |
| 平成30年度 | 51 | 24 | 27 | 43.3% |
| 平成29年度 | 51 | 24 | 27 | 43.8% |

※1 本人への職業相談や支援機関への誘導、個別支援対象者の定着支援、事業主に対する周知・啓発業務等。

※2 令和2年度からはプレ相談(インテーク)の実施により、アセスメント機能を強化。また、難病患者就職サポーターが職業紹介も実施できるよう取扱を変更し、プレ相談から職業紹介、定着支援まで一貫した支援を実施。

5

6

(2) 障害者手帳を所持していない精神障害者、発達障害者及び難病患者の取扱い

- 雇用義務制度は、雇用の場を確保することが極めて困難な者に対し、社会連帯の理念の下で、全ての事業主に雇用義務を課すものである。したがって、事業主が社会的な責任を果たすための前提として、①事業主がその対象者を雇用できる一定の環境が整っていること、②対象範囲は明確であり、公正、一律性が担保されることが必要であり、現在、雇用率制度における対象障害者の範囲は身体障害者、知的障害者、精神障害者とし、その取扱いに当たっては、原則、障害者手帳（以下「手帳」という。）の所持者に限っている。
- 難病患者については、疲れやすさ、倦怠感など全身的な体調の崩れやすさといった一定の共通する点もある一方で、その症状の有無や程度は、疾病により個性が高く、さらには治療の状況により個人差も大きい。他方で、適切なマッチング、雇用管理等により、活躍できる事例もみられる。
- こうしたことから、現状において、手帳を所持していない発達障害者及び難病患者について、個人の状況を踏まえることなく、一律に就労困難性があると認めることは難しい。
- これらを踏まえ、手帳を所持していない精神障害者、発達障害者及び難病患者について、雇用率制度における対象障害者の範囲に含めることをただちに行うのではなく、手帳を所持していない者に係る就労の困難性の判断の在り方にかかわる調査・研究等を進め、それらの結果等も参考に、引き続きその取扱いを検討することが適当である。

6

7

難病患者の就労困難性に関する調査研究（研究計画）

研究主体：（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 社会的支援部門

1. 目的

- 難病患者の就労状況や就労困難性の最新の状況を把握するとともに、企業側の支援ノウハウや地域支援体制の整備状況について、実態を把握する。

2. 方法

- 先行調査研究の再整理
先行調査研究、その他関連する調査研究について、本研究の目的の観点から、結果やデータを再整理する。
- 難病患者本人に対する就労困難性についてのアンケート調査
就労困難性（疾患別、重症度別、障害者手帳の所持別）、就労状況、就職活動の困難性と支援ニーズ、就業者の困難性と必要な配慮等）についての簡単なウェブ調査を実施する。
- 事業主に対する就労困難性についての調査等
 - 難病患者を雇用する事業主の雇用管理事項報告書の分析とヒアリング調査等による就労困難性の実態の把握
 - 難病患者の雇用の有無によらない事業主のサンプルへの難病についての認識やアンケート調査による事業主への啓発や支援等の課題の把握
- 医師や支援機関に対するアンケート・ヒアリング
難病患者の就労困難性について、医学的観点及び支援困難性の観点から把握する。
- 研究委員会の設置・運営
難病患者の就労困難性や就労支援ニーズや地域や職場における就労支援の状況の把握、及び、難病患者の雇用支援課題の整理のため、難病患者、専門医、保健医療・福祉・教育・労働の関係支援機関や行政関係者、有識者等による研究委員会を設置し、情報交換を行う。

3. 実施期間

- 令和3年度～令和5年度（3年計画）

7

8

治療と仕事の両立支援の取組

所 属：厚生労働省労働基準局安全衛生部
労働衛生課治療と仕事の両立支援室
氏 名：佐伯 直俊（さえき なおとし）

〇プロフィール



平成8年労働省（当時）に入省。
日本障害者雇用促進協会（現（独）高齢・障害者・求職者支援機構）職業リハビリテーション部、職業安定局障害者雇用対策課、大分労働局職業安定部長、人材開発統括官付キャリア形成支援室長補佐、個人情報保護委員会事務局広聴専門官を歴任し、令和4年4月から現職。
精神保健福祉士。

〇発言要旨

何らかの疾患で通院しながら働いている方の割合は年々増加し、3人に1人以上の割合となっています。また、一般定期健康診断の有所見率は上昇傾向にあり、令和3年には約6割に迫るなど、持病等を抱えながら働く方の増加が見込まれます。

このような中、難病等を患う方をはじめ、反復・継続して治療が必要な疾患を抱えながら働きたいと希望する方が、適切な治療を受けながら安心・安全に仕事を続けられるような社会構築は喫緊の課題です。

このため、平成29年3月に「働き方改革実行計画」が決定され、「病気の治療と仕事の両立」が重要施策の一つとして位置づけられました。

厚生労働省としては、計画内容を踏まえ、事業主に対する両立支援の理解を促すためのガイドライン策定と周知啓発、地域の両立支援ネットワークの構築、シンポジウムやポータルサイトによる情報発信、両立支援コーディネーターによるトライアングル型支援の構築、診療報酬の設置等の各種取組を実施してきました。

特に、「ガイドライン」や「企業・医療機関連携マニュアル」において、反復・継続して治療が必要な代表的疾患に難病を含む6疾患を取り上げ、疾患の基礎情報や支援に当たっての留意事項、支援事例を掲載し、難病等の疾患の特性等を含めて事業主に対する周知啓発に注力してきたところです。

難病をはじめ疾病に罹患しながらも働くことを希望する方々が、生きがいや働きがいを持って活躍できる社会の実現が重要だと考えております。

今後とも、日本難病・疾病団体協議会の皆様からのご意見等を頂きながら、治療と仕事の両立支援の推進に向け、事業者の意識の醸成を図り、ガイドライン等の普及をはじめとした様々な取組を進めてまいります。

2022年11月12日（土）
難病・慢性疾患全国フォーラム2022

治療と仕事の両立支援の取組



厚生労働省 労働基準局 安全衛生部
労働衛生課 治療と仕事の両立支援室

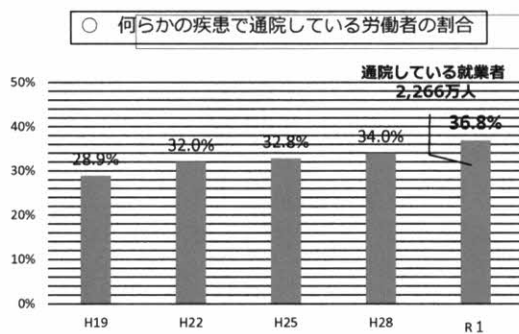


1

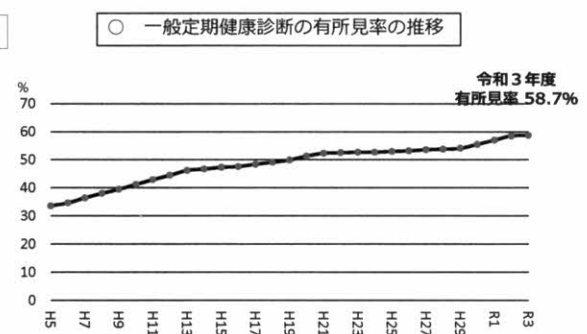
治療と仕事の両立支援を巡る状況

【疾病を抱える労働者の状況】

- 何らかの疾患で通院している労働者の割合は年々増加している。
- 日本の労働人口の約3人に1人が働きながら通院している。
- 一般定期健康診断の約2人に1人は有所見。



資料：厚生労働省「2019年国民生活基礎調査」



資料：厚生労働省「業務上疾病発生状況等調査」

2

2

治療と仕事の両立支援の促進

- 労働人口の3人に1人が何らかの病気を抱えながら働いており、就業上の措置や治療に対する配慮が適切に行われるような支援が必要。
- 「働き方改革実行計画」では治療と仕事の両立支援を図ることとしている。
- 具体的には、省内各局や各種関係機関と連携して以下の取組を推進している。

▶ ガイドライン・マニュアルの作成・周知啓発

事業場向けのガイドライン、企業・医療機関の連携のためのマニュアル等

▶ 地域両立支援推進チームの設置と運営

各都道府県労働局を事務局とし、自治体、医療機関、支援機関等との連携した取組の推進

▶ 広報活動

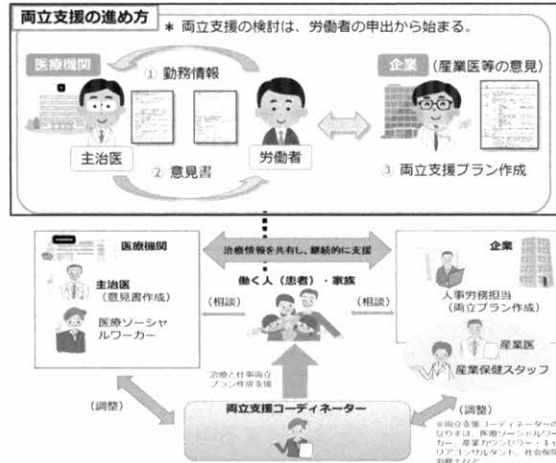
シンポジウム、セミナー、ポータルサイトによる情報発信等

▶ 労働者健康安全機構・都道府県産業保健総合支援センター等を介した支援

両立支援コーディネーターの養成、助成金

▶ 診療報酬（療養・就労両立支援指導料）

対象疾患：がん、脳卒中、肝疾患（慢性経過）、指定難病、心疾患、糖尿病、若年性認知症



3

3

治療と仕事の両立支援ガイドライン



治療と仕事の両立のために必要となる就業上の措置や治療に対する配慮が適切に行われるようにするための具体的な取組方法をまとめた、事業者向けのガイドライン（平成28年2月作成、平成31年3月改称）

- ✓ 両立支援の対象者 ⇒ 雇用形態を問わず、**全ての労働者**
- ✓ 両立支援の対象疾患 ⇒ 反復継続して治療が必要な**全ての疾患**

ガイドラインの構成

◆ 治療と仕事の両立支援を巡る状況

◆ 両立支援を行うに当たっての留意事項

◆ 両立支援を行うための環境整備

◆ 両立支援の進め方

◆ 参考資料

- ・ 様式例集
- ・ 支援制度・機関
- ・ 疾患別留意事項
 - ：がん、脳卒中、肝疾患、**難病**、心疾患、糖尿病
- ・ 企業・医療機関連携マニュアル（解説編、事例編）
 - ：がん、脳卒中、肝疾患、**難病**、心疾患、糖尿病

4

4

難病の両立支援に関する記載



治療と仕事の両立支援ガイドライン

P36～ 参考資料「難病に関する留意事項」

- ・ 症状や体調が安定していても定期的な通院等が必要であり、治療や経過観察の中断は症状の悪化、病気の急激な進行につながる可能性がある。
- ・ そのため、事業者は、労働者から通院や入院に関する申し出があった場合には、柔軟に対応することが望ましい。
- ・ 難病では多くの場合、体調が崩れやすいという問題があるため、仕事による疲労が蓄積しないように休息を取りやすくする等、体調を維持しやすくするような配慮を行うことが望ましい。



企業・医療機関連携マニュアル

p116～149 事例編：難病

- ・ 難病の場合、他者には痛みや倦怠感、疲労や発熱など症状の有無や程度が外見からは分からない場合が多い。
- ・ そのため、主治医から正しい情報を得た上で、上司等から声かけを行うなど本人が配慮の申し出を行いやすい環境を整えることが重要。
- ・ 受診に対する申し出があった場合は、通院時間の確保等の配慮を行うことが重要。

5

5

両立支援コーディネーター基礎研修

- 実施主体：独立行政法人労働者健康安全機構
- 形式：集合形式又はオンライン形式（令和2年度よりオンライン開催）

「働き方改革実行計画を踏まえた両立支援コーディネーターの養成について」（平成30年3月30日付け基安発0330第1号（改正 令和2年9月1日付け基安発0901第1号））に基づいて実施

| 科目 | 範囲 | 時間 |
|------------------|---|-----|
| 両立支援コーディネーターの役割等 | <ul style="list-style-type: none"> ・ ガイドラインに基づく両立支援における、両立支援コーディネーターの役割、支援内容 ・ 支援に当たっての留意点 ・ 個人情報の適正な取扱い | 45分 |
| 基本的な医療に関する知識 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 難病含む典型的な疾病や治療の特徴 ・ 難病含む典型的な疾病の経過及び就業に当たっての影響、留意事項 | 1時間 |
| 産業保健に関する基本的知識 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 事業場における労働者の健康管理の基本的考え方 ・ 産業保健体制及び産業保健活動 | 1時間 |
| 労務管理に関する基本的知識 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 労働関係法令 ・ 事業場における就業継続可否の基本的考え方 ・ 就業上の措置・配慮等の対応 | 1時間 |
| 社会資源に関する知識 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 両立支援に利用可能な支援機関、支援制度等の社会資源 | 1時間 |
| コミュニケーションスキル | <ul style="list-style-type: none"> ・ コミュニケーションスキル ・ 支援対象者の疾病や治療に伴う心理的ストレスへの対応 | 45分 |
| 両立支援の演習 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 支援方法のシミュレーション | 1時間 |

すべてのカリキュラムを受講した者には、独立行政法人労働者健康安全機構より「修了証書」を交付

6

6

難病でも働きやすい職場・地域づくり（米独の例）

所 属：JEED 障害者職業総合センター

氏 名：春名 由一郎（はるな ゆいちろう）

〇プロフィール



東京大学医学部保健学科・大学院医学系研究科卒。博士（保健学）。難病患者の全国就労実態調査（1997年）。WHO 国際生活機能分類環境因子部会諮問委員（1999-2000）。東京大学医学部非常勤講師（1999-2017）。難病就労支援モデル事業主導（2007-2011）。治療と仕事の両立支援ガイドライン作成委員会難病部会座長（2018-2021）。現在、障害者職業総合センター副統括研究員、世界の職業リハビリテーション研究会主宰、厚生労働省厚生科学審議会難病対策委員会専門委員／社会保障審議会小児慢性特定疾患児委員会委員、全国難病センター研究会副会長。

〇発言要旨

慢性疾患による就労支援ニーズのある人への支援の充実は、高齢化や疾病構造の変化に伴う地域経済や医療・福祉・教育等の関係分野の制度・サービス改善とも関連する先進国共通の課題である。外見から分かりにくく支援対象となりにくかった軽度障害者から、福祉的就労の対象となってきた重度障害者までの幅広い支援ニーズを的確に把握し、障害種類・程度にかかわらず誰もが職業生活で活躍できる予防的な職場づくりや継続的地域支援体制の構築が、諸外国でも取り組まれており、参考にできる。

1 これまで支援の対象となりにくかった難病患者の治療と仕事の両立の権利の保障

障害の多くは外見から分かりにくく、軽症や進行初期の難病患者は、職場の過剰反応や差別等の懸念等で、職場の理解や配慮を申し出にくく、ストレスを抱え体調悪化や支援の遅れにつながりやすい。米独とも、「障害者は働けない／負担」等の固定的な障害観の是正を進め、軽度から重度までの幅広い障害・疾病等による就労困難性のある人が、支援ニーズを申告しやすくし、体調悪化の予防と、各人の適性や希望に応じた労働の権利の保障のための、合理的配慮や専門支援の質の向上を重視している。

2 多様な障害や疾病のある人々が安心して働きやすい魅力的な職場づくりへの専門的支援

様々な人が安心して自分らしく働き続けられる企業は優秀な人材を引きつけ競争力を高められるため、ダイバーシティ&インクルージョンは、企業の人材不足の有望な解決法である。米独では、障害者もその一環とし、具体的な指標や好事例を示すとともに、障害者団体等との協力で、従来活用されていない人材の職業紹介の強化や、専門知識を踏まえた合理的配慮や個別の雇用管理ノウハウの提供等の「ビジネスサービス」の充実が進められている。

3 就職前から就職後の保健医療、福祉、教育、産業保健、障害者雇用支援等の効果的な連携

障害者の就労支援ノウハウが乏しかった時代に構築された医療・福祉・教育等の関係分野の制度・サービスの見直しが国・地方・現場レベルで必要となっており、関係機関の効率的な連携促進のために、広範囲の関係者の理解や調整が課題となっている。米独では、関係部署・機関・担当者が情報交換や調整をして、法律改正や予算見直し、関係機関の役割・連携の覚書作成等を総合的に進めている。

難病でも働きやすい 職場・地域づくり(米独の例)

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

春名由一郎

1

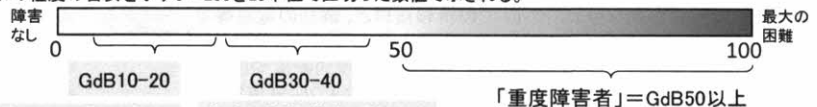
1

医学モデルでの障害の捉え方の発展: 就労支援 ニーズのある軽度障害者の申請による障害認定

- 「障害」=「健康状態に関連した生活上の困難状況」
 - 「障害」とは、すべての人が多かれ少なかれ人生の中で経験する普遍的な問題である
 - 21世紀の健康問題として慢性疾患による生活上の困難を重視
 - 健康者と障害者の区別はせず、個別の生活機能別に「障害なし」から「最大の困難」まで段階的に捉える
- 障害について、「個人」と「社会(職場、専門支援等含む)」の相互作用として捉える。



ドイツの障害認定: 障害度(GdB)は、医学的鑑定により、機能障害や疾病別の能力や社会適応の低下の程度の目安を示す0~100を10単位で区切った数値で示される。



気にならない、社会適応の問題のない障害: 青少年で職業リハビリテーションを受けている者は「重度障害者と同等の者」として障害者雇用義務の対象

軽度の障害: 特定の状況では問題が起こることもある。
連邦雇用エージェンシーが個別に「重度障害者と同等の者」と認定した場合は、障害者雇用義務の対象

「重度障害者」=GdB50以上
中度又は重度の社会適応の困難や能力障害
無条件で障害者雇用義務の対象

GdB30-40に認定される障害像の具体例: 「医学的鑑定業務のための手引き」より

- 自閉症スペクトラム障害で軽度の社会適応困難
- 統合失調症で軽度の社会適応困難
- 25歳以上の多動注意障害で多くの生活場面に影響
- 軽度の脳損傷による脳機能障害
- 軽症のパーキンソン病
- 1年以上の発作がないてんかん
- どもり・チックが重度で動きが同時にあり目立つ
- 気管支ぜんそくが頻繁・重度の発作
- 潰瘍性大腸炎やクローン病で頻繁に再発して症状が持続する中程度の障害があり
- 慢性肝炎で進行性でわずかな・緩やかな炎症
- 乳房切除
- 1型糖尿病でコントロール良好な場合
- 2型糖尿病で服薬とインスリン治療でコントロール可能
- 貧血でときおり輸血が必要等、中程度の影響あり
- 免疫不全で異常な感染ではないが感染しやすい
- 皮膚炎が広がっているとか顔面に広がっている
- リウマチ性疾患でわずかな影響あり
- 小人症で身長130~140cm

2

2



社会モデルでの障害の捉え方の発展：支援ニーズの自己申告の促進と、積極的差別是正措置

- 障害のあるアメリカ人の2008年改正
 - 改正前：最高裁「大きな問題なく働いているので障害者ではなく、合理的配慮や差別禁止の対象ではない。」
 - 改正後：差別禁止や合理的配慮の義務が果たされているかが主眼、障害についての厳密な分析は不要。
- 積極的差別是正措置としての数値目標
 - 連邦政府の各機関：12%（その内、「対象障害」を2%）
 - 連邦政府と契約する民間企業（下請け企業も含む）：7%
 - ※生活の中で広範な活動を大幅に妨げられる身体的・精神的障害や症状がある場合、または該当する障害や病状の病歴がある場合に障害があるとみなされる。
- 障害の自己開示・自己申告の促進
 - 開示を求める理由の説明、全管理職と従業員に障害についての訓練をする、障害の定義と具体例を示す、多様な申告方法、性・年齢等のダイバーシティの取組で障害も含める、情報の利用法と個人情報保護の説明、申告や開示の本人にとってのメリットの説明
- 公共広告キャンペーン
 - 多様な障害者が、障害は自分の一部であり、「仕事では、人ができることが重要である」ことを示し、視聴者に何ができるかを問いかける。
 - 職場や学校でのディスカッション・ガイド
- 合理的配慮の中央集中支援
 - 合理的配慮の内容や資金を各職場でなく、企業全体の担当部署が検討する。



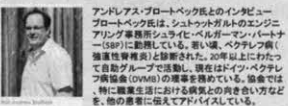
どんな障害や疾病があっても仕事ができるようにする専門的知識・ノウハウの蓄積と活用

- アメリカ Job Accommodation Network
 - 全米の障害のある人や企業関係者、その他、職業問題についての、総合的なウェブサイトでの情報提供と、個別の電話等での相談の両面を実施
 - 多様な障害や、職業上の課題、効果的な合理的配慮や関連情報について、体系的に必要な情報を得られるように構造化されている。
 - 【障害・疾病】：99の多様な障害・疾病について、その簡潔な解説とADAでの差別禁止や合理的配慮提供義務、具体的な合理的配慮の一般的なポイント、より個別的な状況についての検討事項を示した上で、より具体的な機能障害や職業場面での課題に応じた、支援機器（業者と製品）、サービス、職場での雇用管理等の方法の多様な選択肢を提供するものとなっている。また、それぞれの障害について、実際の多様な職種で活躍している事例や合理的配慮を多数、写真付きで簡単に紹介している。
 - 【機能障害】：113に細分化された多様な身体的・精神的な機能障害や症状別からも、支援機器（業者と製品）、サービス、職場での雇用管理等の方法の多様な選択肢を知ることができる。
 - 【職業場面での課題】：18の職業関連機能の観点からも、支援機器（業者と製品）、サービス、職場での雇用管理等の方法の多様な選択肢を知ることができる。
 - 【配慮（個別調整）やADA関連情報】：71のトピック別に、関連情報と、具体的な事例が多く写真付きで提供されている。
 - 【配慮（個別調整）】：70種類について個別に解説を見ることができる。

ドイツ REHADAT

- 国際生活機能分類(ICF)を指針として、「参加」に焦点を当て、より多くの障害者が参加できるように、職場の枠組み条件を整え、障害や病気を持つ人々の職業参加をどのように実践的に組織化できるか、個々の仕事の進め方に関する基本的な知識と解決策を提供している。

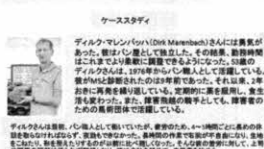
ノウハウの必要性



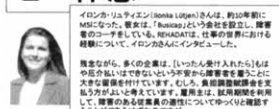
とにかく試してみる



自分のペースでパンを焼く



会社での自己責任と一体感



企業経営の向上と、障害者就労支援の観点の統合

● 従業員の多様性による企業競争力の向上

- 多様性のある社員は、多面的な視点や問題意識でのアイデアや経験を蓄積することができる。
 - よりイノベティブな企画と問題解決
 - 顧客への良いサービスの提供
- 優れた感性、多様性、配慮
 - さまざまな背景を持つ消費者に対して市場シェアの拡大
- 多様性を重視し、包括的な職場文化の維持
 - 多様な背景を持つ労働者の定着率の向上、忠誠心の向上
 - 従業員の離職に関連するコストの削減
 - トレーニングへの投資の回収
 - 組織の専門知識・ノウハウの蓄積

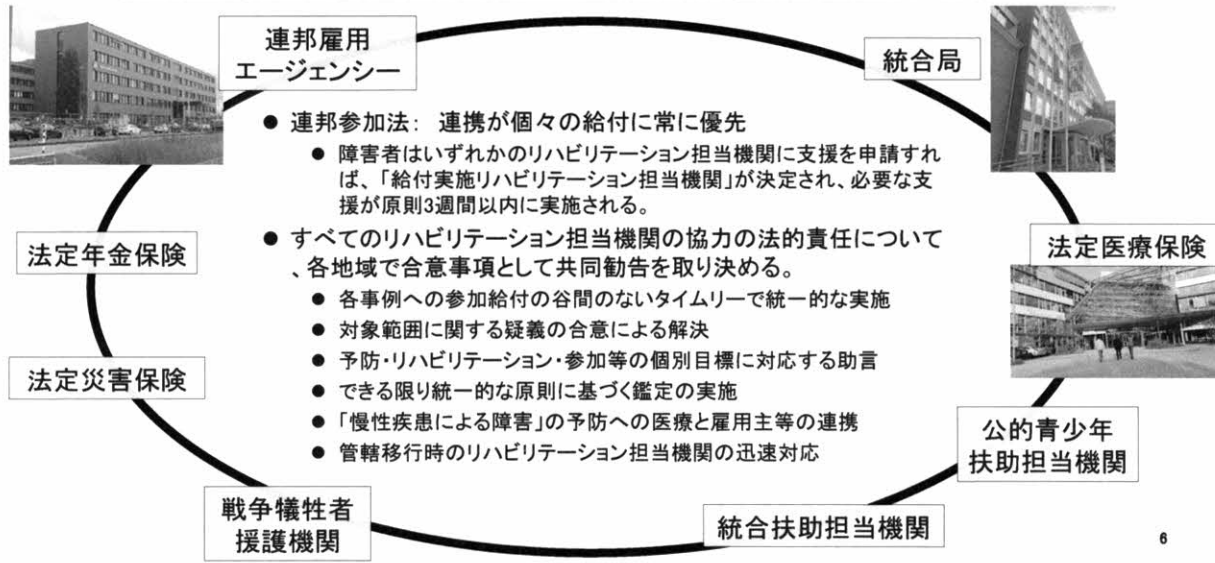
● 合理的配慮による労働者の維持と能力発揮

- 合理的配慮の提供は、インクルーシブで差別のない労働環境の証明。
 - 従業員の職場への誇りの向上
 - 訴訟費用や賠償金、関連する悪評の回避。
- 病気や出産、育児休暇後の、より迅速かつ円滑な職場復帰を可能とする。
 - 欠勤や離職から生じる雇用主のコストの削減
 - 女性のキャリアアップと管理職へのアクセスを促進。
- 個々の労働者の要望に応じて導入される配慮・調整は、顧客にとっても有益
 - 例えば、移動に不自由のあるすべての人が職場の物理的環境にアクセスしやすくなるような配慮・調整など。



5

ドイツの「職業リハビリテーション」担当8機関の連携



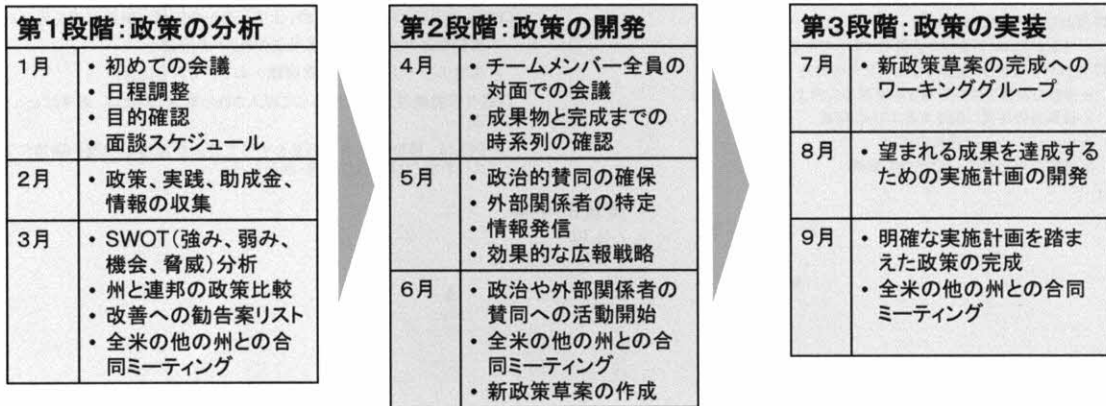
6

6

アメリカで、各州の障害者就労支援関連の制度・サービスの変革への連邦政府からの支援



- 州の省庁間覚書、法案、政令、新しい料金体系の政策とガイダンスを開発
- 州の関係機関各2名のチームを、専門ファシリテーターが指導・援助
- 連邦障害者雇用政策局(ODEP)が開発した9か月の3段階のプロセス



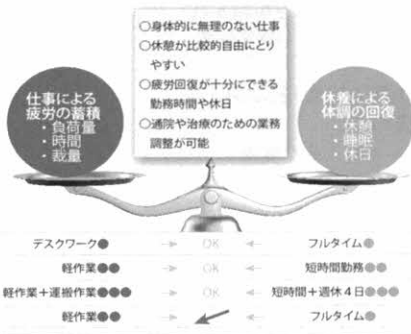
7

7

日本でも、難病のある人や、雇用する企業の状況は同様

■難病患者への個別の職業紹介

- 仕事負担による体調悪化と、通院、休養、休憩等による体調回復のバランスがとれる仕事で、本人が活躍できる仕事：一般求人によくある

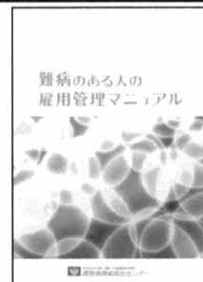


■難病患者への合理的配慮

- 本人とよく話し合って、より働きやすく長く活躍してもらうための工夫や調整
 - 休日シフト制、柔軟な休暇。
 - チームで引継ぎ等の体制: 体調変化に合わせて無理なく通院でき休日がとれる
 - 日常的なやり取りでの病気や配慮についての理解
 - 外見から分かりにくいため「がんばりすぎない」ように声かけ、等

■難病患者への障害者差別禁止

- 本人の能力や経験、適性をまず確認し、職場の仲間としての公正な能力評価と処遇を行う

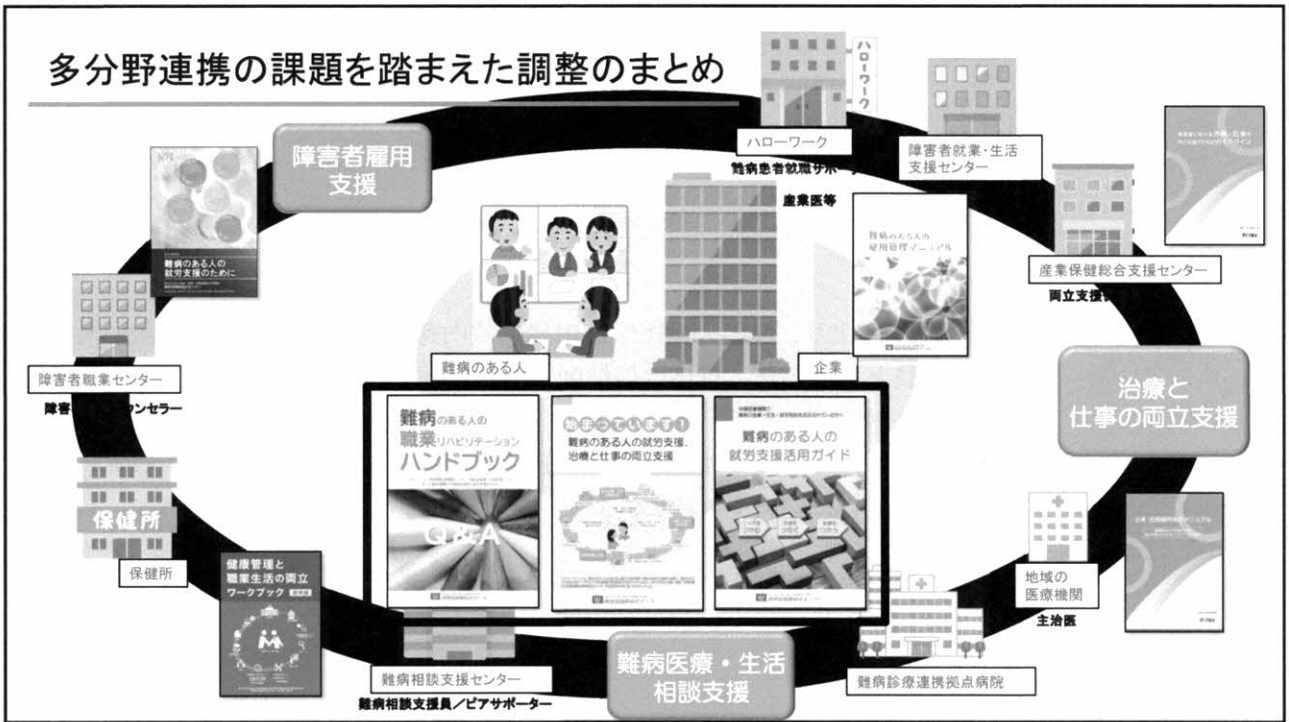


「難病のある者の雇用管理に関するマニュアルの普及と改善に関する調査研究」調査研究報告書No.141, 2018.

8

8

多分野連携の課題を踏まえた調整のまとめ



難病相談支援センターの就労支援

所 属：群馬県難病相談支援センター

氏 名：川尻 洋美（かわじり ひろみ）

○プロフィール



2004年度より、群馬大学医学部附属病院内難病相談支援センターにて難病相談支援員として勤務。資格は保健師、認定難病看護師。

2017年度には、厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））「難病患者の地域支援体制に関する研究」班にて「健康管理と職業生活の両立ワークブック」の作成に携わる。

○発言要旨

指定難病が対象となる特定医療費受給者数は、2020年度末時点で日本の人口の約0.8%を占める。難病はその希少性ゆえに患者は孤立感を抱き、難治性ゆえに長期の療養が必要となるため、これまでの生活は変化し、描いていた将来を諦めなくてはならないこともある。

難病の病気・障害の進み方には、時間の経過と共に病気や障害が進行する場合と治療を受け、自己管理をしても再燃し、徐々に病状が悪くなり障害が進む場合がある。身体障害者手帳の認定区分には該当しない、痛みや痺れ、倦怠感、疲労感、下痢、朝のこわばり、症状の日内変動、口内炎、皮下出血、易感染などの大変さを抱え、周囲の無理解に苦しむことも少なくない。

難病患者の不安や悩みは、成人期以降の発症のために人生設計の変更を余儀なくされること、病気や障害が進行、症状の変動、病気の再燃のために新たな問題が発生すること、そして、目に見えない症状への無理解により生じることが多い。このような難病患者の悩みや不安を軽減するために、難病相談支援センター（以下、センター）は身近な相談窓口として各都道府県、中核市に設置されている。「治療と仕事の両立支援」はセンターの重要な事業の一つであり、主にハローワークの難病患者就職サポーターと連携する就労支援と主に産業保健総合支援センターの保健師と連携する就労継続支援に分けられ、地域の支援機関と連携した支援を行っている。

センターでは、まず相談者から病気や治療のために困っていることについて丁寧に聴く。「健康管理と職業生活の両立ワークブック（サイト）」は相談者が病気や治療、経済状況、職場でのコミュニケーションスキルなどに関して自己理解を深め、課題を整理することに役立つツールである。相談支援員は相談者に寄り添い、共に考え、伴走者となる。さらに、地域の支援者と共に開催する支援会議のように相談者の情報や課題を共有し、共に考える場合は、相談者を中心とした支援の輪を作り出す。また同じ立場で話を聴いたり、自分の体験を伝えたりするピアサポートは、相談者の心を癒やし、自分を取り巻く困難な状況をも肯定的に捉え、気持ちが前向きになることを助けている。相談者が望む人生の先にどのような仕事があるのか。今後も同じ方向を見ながら、歩調を合わせて進んでいきたい。

難病相談支援センターの就労支援

群馬県難病相談支援センター
難病相談支援員（保健師、認定難病看護師）
川尻 洋美

1

1

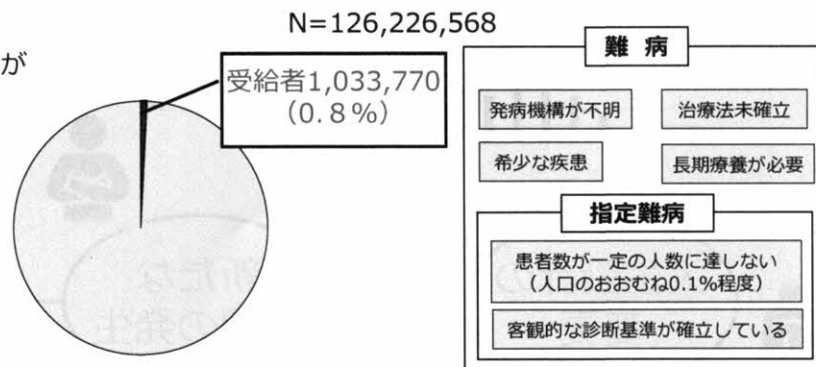
難病は（希少→孤立感） + （難治性→喪失感）

- ・ 特定医療費（指定難病）受給者は人口の0.8%（2020年度末時点）
- ・ 治療法が未確立のため長期の療養が必要となり生活が変化する

全国の人口のうち
特定医療費（指定難病）受給者が
占める割合は1%未満

しかし

すべての人は
難病に罹患する
可能性がある

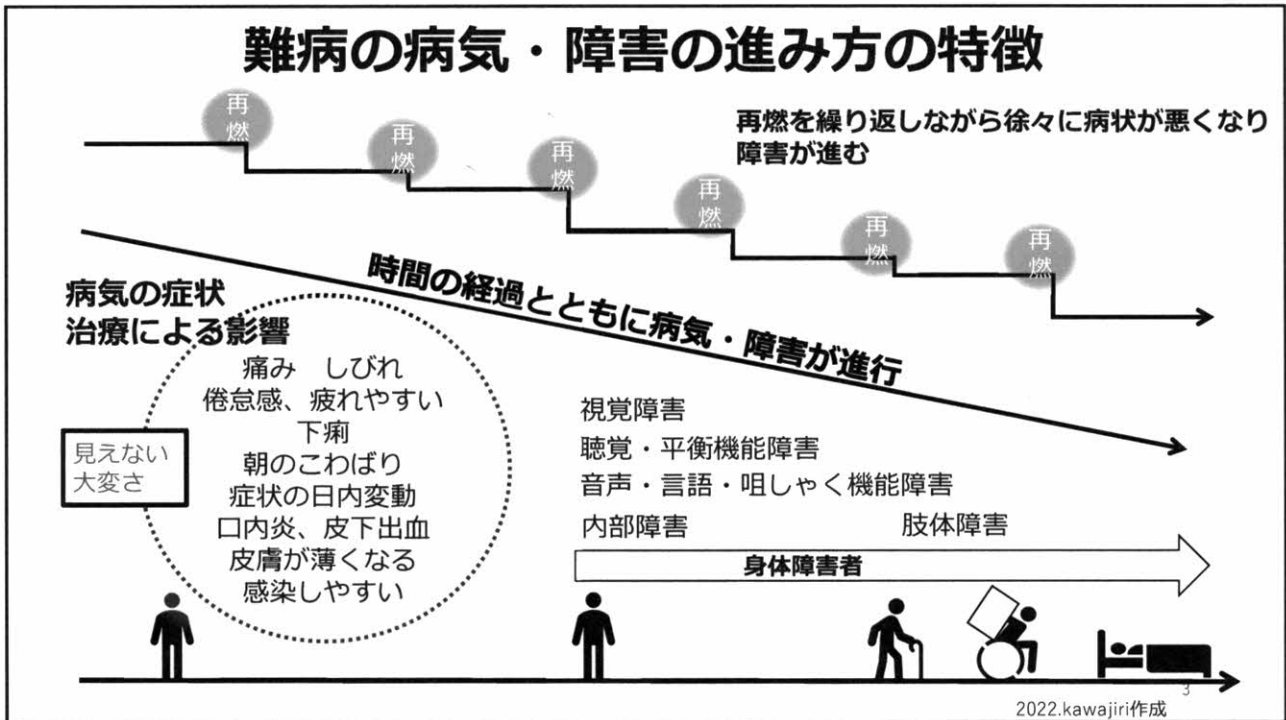


データ：厚生労働省衛生行政報告(2020年度末現在)

2

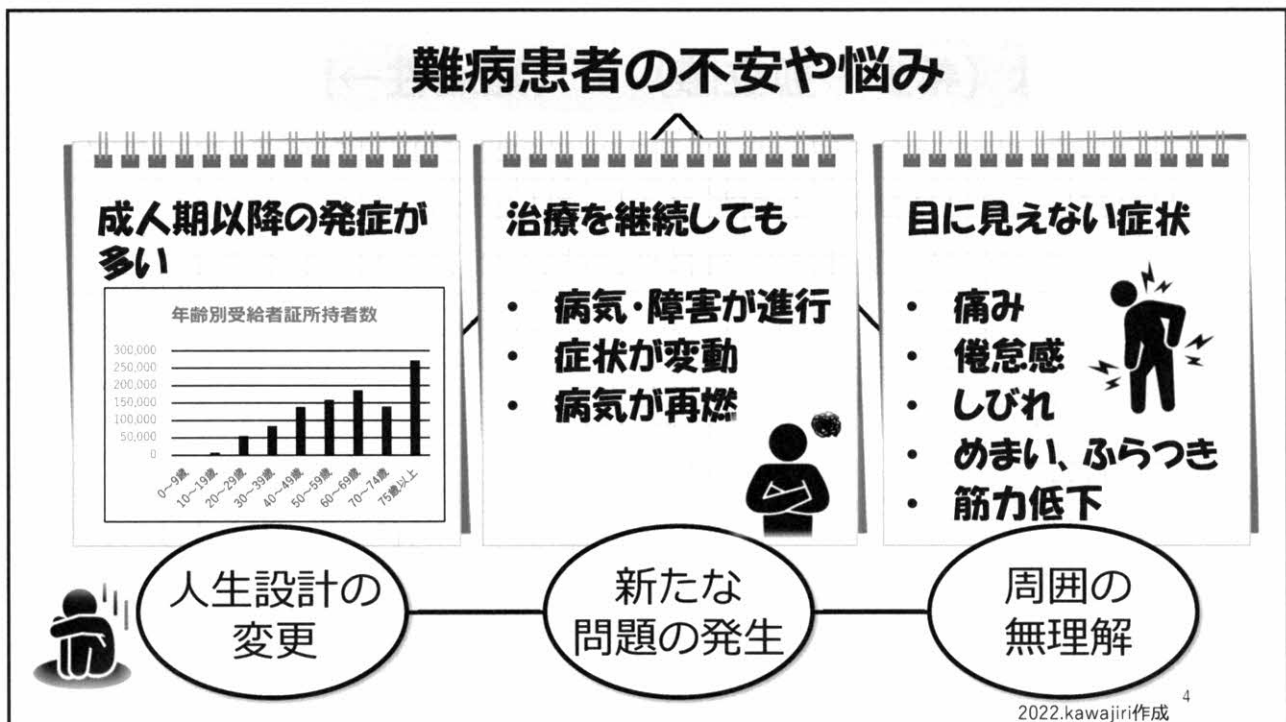
2

難病の病気・障害の進み方の特徴



3

難病患者の不安や悩み



4

難病相談支援センターは身近な相談窓口

協働

知識と経験がある専門的な相談支援と
共感と体験の共有ができるピアサポート（仲間同士の支え合い）

難病法第29条

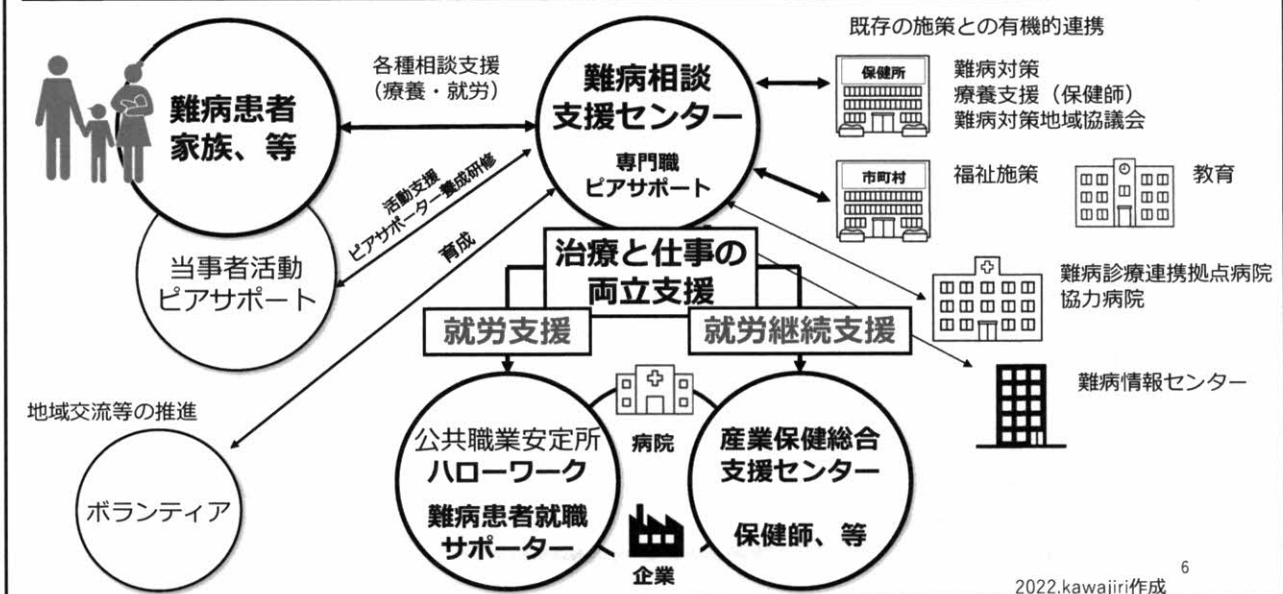
難病相談支援センターは、前条第1項第1号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする。

「難病患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、センターを設置する。センターにおいて、**難病の患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関をはじめとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。**」

出典：難病の患者に対する医療等に関する法律

5

地域の支援機関と連携した治療と仕事の両立支援



2022.kawajiri作成

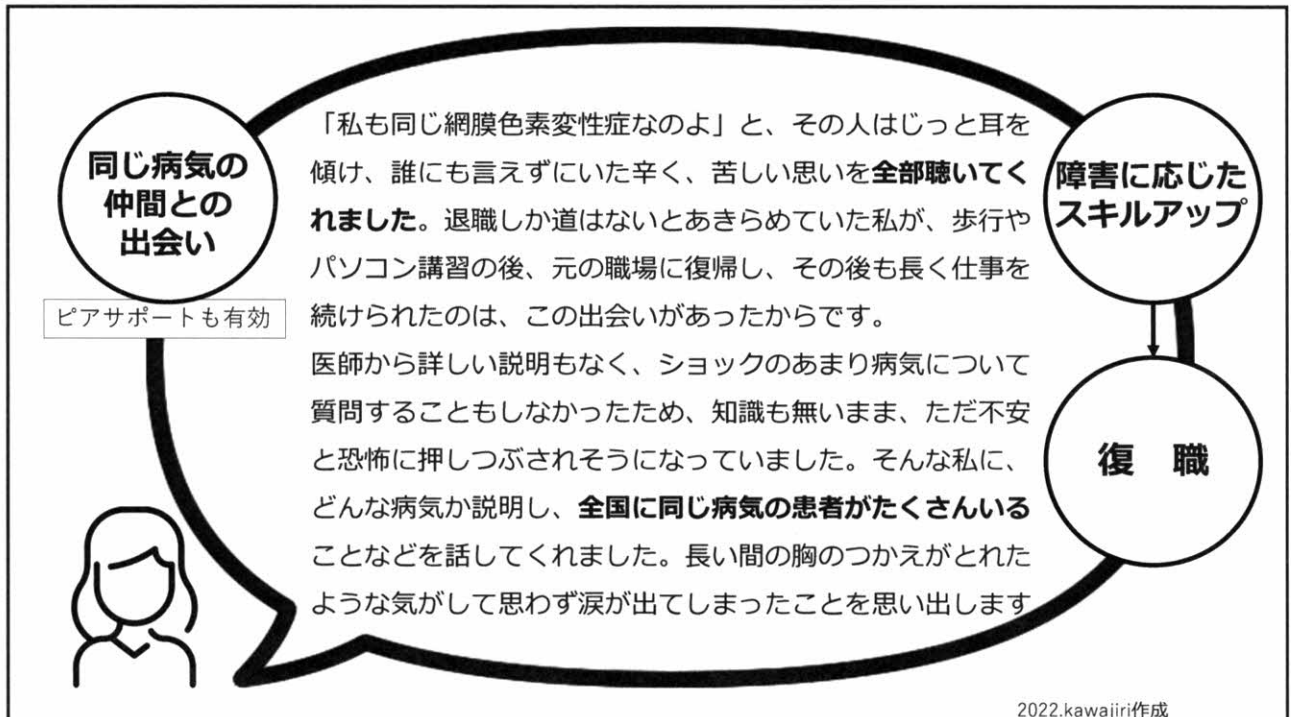
6

6

まずは病気や治療のために困っていることを聴く



7



8

Point

自己理解を深め、課題を整理する過程を支援

1. 健康管理をしながら働く
あなたの生活／人生の目標

2. 健康管理をしながら
活躍できる仕事内容

3. 健康管理と職業生活の両立
準備と実際

4. 就職活動や職場における
コミュニケーション

5. これからの人生の目標

ひとりで
悩まないで



「健康管理と職業生活の両立ワークブック」より

2022.kawajiri作成

9

患者中心の治療と仕事の両立支援を目指して！

難病患者を
ひとりにしない



心に寄り添う
面倒見の良い
支援

行政
企業
地域ぐるみの
支援

患者目線で
患者中心の
支援

支援者と
共に考える

相談できる
伴走者がいる



自分らしく
生きるための
就労

支援会議で
課題を共有
共に考える

2022.kawajiri作成

10

難病就労に対する疑問や思い

～私たちのことを私たち抜きで決めないで～

所 属：NPO法人IBDネットワーク
埼玉IBDの会

氏 名：仲島 雄大（なかじま ゆうた）

○プロフィール



1967年埼玉県生まれ。潰瘍性大腸炎と確定診断されたのは26歳。確定診断されるまでに約2年費やす。ステロイド及びサラゾピリンにて長期治療を行うも寛解できず。様々な生物学的製剤も効かず苦慮。ゼルヤンツの使用により長期寛解継続中。現在、ステロイド長期使用等による副作用から他疾患も治療を要している。次世代に対して自分と同じ苦勞をして欲しくないという思いから2014年埼玉IBDの会に入会。代表として難病就労をメインに活動。2022年10月よりIBDネットワーク就労支援特任理事を兼務。

○発言要旨

ここ数年、生物学的製剤が治療の選択肢となり、仕事(就労)との両立ができる可能性も増え、我々IBD(炎症性腸疾患)患者の「QOLの質」は飛躍的に向上している。その為、今まで以上に「働く(就労)」ことへの関心度は高まっている。その反面、発症年齢の特性から若い世代においては、寛解導入まで時間を費やす事が多く、様々なライフイベントを諦め(妥協し)なければならない方が多くいる。

特に、その中でも就労問題は深刻である。当事者が望む様な制度や社会環境、理解等が整わず支援先を求めてさまよい続け、最終的には疲弊し諦めている。障害者権利条約の合言葉「私たちのことを私たち抜きでは決めないで」は、難病関連の制度、特に就労問題に関して通じる部分ではないだろうか。

さて、現在、労働人口が減少している状況において、既に多くの企業は人手不足となっている。社会では、一億総活躍社会、働き方改革、SDGs「誰ひとり取り残さない」等様々な基本指針が示されている。しかし、既に難病当事者は社会から取り残されており、自助努力で生き続けているのが現実である。

それらの事を踏まえ、本発表では、約8年の患者会活動から得た難病就労に対する当事者の素朴な疑問や思いをお伝えしたい。今回は、当事者同士の会話から出てくる正直な表現を使う様に努めております。だからこそ、難病患者の就労支援の在り方をそれぞれの立場で、再考して欲しいと思います。

私たちは患者である前に一人の生活者です。その点を大前提として捉えて頂きたい。しかし、難病と言う病を理解してもらえば就労問題は解決するのか、それが一番の難しい問題点ではないだろうか。

2022年11月12日（土）

難病・慢性疾患全国フォーラム2022

難病就労に対する疑問や思い

「私たちのことを私たち抜きで決めないで」

NPO法人 IBDネットワーク理事

埼玉IBDの会 代表

仲島 雄大

彩★IBD

1

炎症性腸疾患とは

- ◆ 炎症性腸疾患は、広い意味では腸に炎症を起こす全ての病気を指しますが、狭い意味では「潰瘍性大腸炎」と「クローン病」のことを意味します。

20歳～30歳に発症する人が多い ⇒ ライフイベントが重なる時期

衛生状態が整った先進諸国に多い病気で、欧米型の食生活も関与していると考えられています。

日本では1990年代以降、急激に患者数が増え続けており、潰瘍性大腸炎は20万人（米国に次いで世界で2番目に多い）、クローン病は7万人を超える患者さんがいます。

多くの患者さんでは、診察やお薬による治療、検査のために定期的な通院が必要です。しかし、症状が落ち着いていれば、**健康な人と同じように就学や就労は可能です。**また、妊娠や出産も可能です。

IBDは、症状が落ち着いていても腸の炎症は続くため、病状が進行することはまれではなく、また、発病してからの期間が長くなると「がん」が生じる可能性もあるため、**定期的な診察や検査は欠かせません。**

日本消化器病学会ガイドラインより一部引用

2

◆ I B Dにおける難病就労に関する特徴◆

発症年齢の特徴から

新卒時に直面する課題・問題

離職後に直面する課題・問題

3

● 労働人口減少と言われているのになぜ？

・ 一億総活躍社会、働き方改革

- ・ 若者も高齢者も、女性も男性も、障害や難病のある方々も、一度失敗を経験した人も、みんなが包摂され活躍できる社会
- ・ 多様で柔軟な働き方(コロナにより様々な働き方が生まれてきた)

・ SDGs 「誰ひとり取り残さない」

- ・ 「私たちのことを、私たち抜きに決めないで」



障害者の方だけの思い(考え)ではないはずなのに…

・ 直面する2025年、2030年問題

- ・ 高齢化率が高くなる。現役世代への負担が増えるのも解っている。
- ・ 企業の経営にも大きく影響するはず・・・

4

●行政は、周知や啓発を行っていると言うけれど・・・

・周知出来ていれば、当事者はこんなに悩まな(苦勞)くてよいはず。

- ・困ったら何処へ相談に行けば良いのか解らない。
- ・役所に行くとたらい回しにされる・・・
(体調悪くても生活あるから訪問したのに)
- ・支援のワンストップが出来ない原因は・・・

例えば指定難病医療費受給者証を申請する際に困りごとを聞いてくれるとか

・難病患者就職サポーターと耳にするけれど・・・

- ・主に各県に1人ずつの様だけど、当事者数も増えている。
働きはじめてからのフォローはどうなっているのだろうか
- ・キャリアサポートセンターの方が難病についての知識が無い場合どうすればよいのだろうか・・・
- ・キャリアアップしたい時の企業開拓は、当事者がやっぱりやらないとダメ？
- ・自分をアップデートしたい時の支援は無いのだろうか？

5

●研究者、製薬会社等が、発表やイベント等を行っているが・・・

・当事者が発表をするけれど同じ方ばかり。結局は上手く出来た人がメイン。

当事者側にも課題・問題がある ⇨ 経験を語ってくれる方が少ない
その結果、難病就労は進んでいると思われている気がする時もある。

・成功事例の裏側には、当事者の苦悩や苦闘が山ほどあるはず。

「社会の人に難病患者が働くのが難しいと思われるのは良くない」
主催者・支援者の勝手な都合 ⇨ 当事者は「モヤモヤ」する
困難さを語らない姿勢は権利や機会を奪われていると感じてしまう。

・有名人、著名人がカミングアウトしてくれるのは有難いけど・・・

病気への理解が深まるのは、大変嬉しい事ではあるが・・・
誰もが「頑張れる」訳では無い。必ず比較されてしまう。

6

●当事者にも解らない事が多いのに、企業側はどうしている？

・数多くの企業があるのに、企業情報が上がらないのは不思議

難病と言うデリケートな部分だから。けど、障害者雇用に関しては開示されている。

・ハローワークに求人票を提出する際、(雇用率対象外)企業は普通に届出するの？

折角、難病就労に挑戦つもりなのに…



これじゃ増える訳ないのでは(企業の前向きな気持ちはどこへ)

・企業にとって一番大切なものは何だろうか？

助成金などのお金に関わること？ 社会貢献？

本音はどうなんだろう。社会貢献的ならば、もっと促進されても良いのに

7

私たちは患者である前に ひとりの生活者

- ◆ 難病患者だって働きたい、社会から必要とされたい。
働くことは生きること。
- ◆ 頑張り過ぎなくても、生きていける社会へ
- ◆ 病気を理解してもらえば解決するのだろうか。

働ける喜びを感じ、明日は笑顔で過ごしたい。

8

難病患者が働きやすい世の中の実現を

所 属：認定NPO法人全国SCD・MSA友の会
氏 名：岩崎 恵介（いわさき けいすけ）

○プロフィール



1981年東京生まれ。三兄弟の長男として育つ。都内私大卒業後、大手人材サービス企業に新卒として入社。以降、広告界向け人材紹介会社、エグゼクティブサーチ企業、IT業界向け人材紹介会社に転職を経て、求職人材と求人企業のマッチング、働くことの意義について知見を深めていく。2015年7月（34歳当時）、体調の違和感から神経内科を訪れ、脊髄小脳変性症と確定診断を受ける。その後、当時の職場を退職し、全国SCD・MSA友の会と出会う。2018年より理事に就任。現在は事務局次長として活動中。

○発言要旨

障害者手帳を持たない難病患者の就職活動の難しさについて、私の実体験を語らせてもらいます。2017年当時の私は、離職して間もない休職中の立場でした。同年2月には東京マラソン（フルの部）を完走する程、気力や体力面は充実しておりました。恋人も隣におり、病気を理由に結婚を反対される相手の親御様に対する説得材料としても、早々に経済力を持つ必要性がありました。しかしながら、再就職活動は困難を極めました。前提条件として、私の病気は進行性の神経難病です。当時のコンディションでは、障害者手帳は交付されません。それによって、障害者雇用枠への求人申し込みはできません。面接で嘘は厳禁です。面接前の確認で落とされます。隠し通せたとして、最終面接で落とされます。健常時は引く手数多であった人材サービス業界はもとより、関連性のある人事採用職も、最後の砦とされる警備員の仕事も、はたまた一般派遣の登録さえも断られる日々が続きます。100社は落とされました。自暴自棄になりました。世間は、早く障害者手帳を取得することを薦めるでしょう。でも、当時より体調が悪化して、相手の親御様を説得できるでしょうか。当時、強く切望しておりました。難病患者が安心して働ける世の中であって欲しいと。

それから3年が経過した2020年4月より、私は障害者雇用枠での就業を開始しました。職場は従業員数が600名を超える大手企業でしたが、障害者雇用は私を含めて3名しかおりませんでした。法定雇用率の観点から鑑みて、是正するポイントです。実際、採用活動は積極的に行っている様子でした。しかしながら求職者数が足りないのか、採用ハードルが高いのか、なかなか次に繋がる人材の登用は見られません。そんな折、事務所移転がありました。新しいオフィスは敷地面積の大きな新設ビルでした。新たなルールとして採用されたフリーアドレス制度が、脚の運びが心許ない障害者には辛かったです。なぜなら、毎朝個人ロッカーとデスクの距離を何往復もしないといけないからです。更には移転に際して、最寄り駅からの距離も遠のきました。通勤や件の移動が大変で、同年12月末を以て離職しました。恐らく移転に際して、同じような障害者の声がもう少し反映されていれば、このような移転は起こりえなかったかのではないのでしょうか。障害者雇用は、社会的弱者であることを思い知らされました。

難病患者が働きやすい世の中の実現を

NPO法人 全国SCD・MSA友の会 理事 岩崎 恵介
2022年11月12日（土）



1

サマリー

1. 自己紹介
2. 体験談 1（障害者雇用促進法43条第1項）
3. 体験談 2（障害者雇用枠は社会的弱者？）
4. 提言（難病患者に脚光を与えよ）

2

1. 自己紹介

- 紹介URL <https://www.tv-tokyo.co.jp/ikiru/movie523.html> 生きるを伝える バックナンバー
- 1981年東京生まれ。三兄弟の長男として育つ。都内私大卒業後、大手人材サービス企業に新卒として入社。以降、広告界向け人材紹介会社、エグゼクティブサーチ企業、IT業界向け人材紹介会社への転職を経て、求職人材と求人企業のマッチング、働くことの意義について知見を深めていく。2015年7月（34歳当時）、体調の違和感から神経内科を訪れ、脊髄小脳変性症と確定診断を受ける。その後、当時の職場を退職し、全国SCD・MSA友の会と出会う。2018年より理事に就任。現在は事務局次長として活動中。

3

2. 体験談 1（手帳を持たない難病患者の就職活動）

- 2017年当時の再就職活動において。
- 脊髄小脳変性症と確定診断を受けて3年目。まだ障害者手帳は交付されない。
- 36歳の働き盛り。気力、体力ともに充実（同年2月には東京マラソン（フルの部）を完走）。
- 交際相手との結婚の為に、経済力を身につけておく必要があった。
- ところが、連戦連敗（100連敗）。経験業種や得意職種もダメ。（最後の砦）もダメ。派遣登録もNG。
- 世間は障害者手帳の取得を勧めるが、それは酷な選択肢。一方でリハビリを頑張る為、手帳の交付は先延ばし。
- 最終的には2019年8月に取得。行使して、2020年4月より障害者雇用枠にて正規雇用スタート。
- ⇒ 難病を証明する手帳を以て、障害者雇用枠としてカウントして欲しい。

4

体験談 2（障害者雇用枠は社会的弱者？）

- 2020年4月当時よりスタートした障害者雇用枠において。
- 従業員数600名の大手企業。障害者雇用者数は私を含めて3名。障害者雇用促進法43条第1項によると12名は必要。
- 仕事柄（営業部門付け経理業務）、フルリモートワークは不可（週3日勤務・週2日リモートワーク）。
- 一方で毎日の出退勤時にノートPCや電源コードを持ち運ぶ必要があった。
- 更には事務所移転が行われ、最寄駅から更に遠のいた新設ビルにオフィスを構えることになった。
- 新たなルールであるフリーアドレス制度により、個別ロッカーと執務スペースの幾度の往復が体調面に厳しかった。
- 仕事内容や人間関係に問題は無かったが、上記の環境面が懸念となり、2020年12月末で離職。
- 障害者雇用の中途採用には力を入れている様子だったが、採用ハードルが高いのか、人材が不足しているのか充足に至らず。
- ⇒ 社会的マイノリティの我々では、声が届きにくい。

5

提言（難病患者に脚光を与えよ）



難病患者が働ける社会の実現を期待。（障害者雇用枠へのカウントもしくは難病手帳の交付）



労働者人口の減少に伴う国内の生産力の減少を課題に考えているのなら、働きたい難病患者に脚光を。



民間企業による障害者雇用促進法に伴う罰則規定の強化もしくは規制の緩和（対象者の幅を広げる）

6

— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —
難病・慢性疾患全国フォーラム2022

参考資料

I. JPA加盟・準加盟団体<就労>アンケート

- ・対象 JPA加盟・準加盟団体（複数の役員も可）
- ・調査期間 2021.8.10-9.30
- ・調査内容 就労に関する4つの設問への自由回答
- ・回答団体 42団体
- ・【設問1】 難病・長期慢性疾患の患者の「障害者の法定雇用率」への算入に関連する意見、所感、情報等
- ・【設問2】 難病・長期慢性疾患の患者の「難病法」や「障害者総合支援法」に基づいて行われている就労支援機関や施策に関連しての意見、所感、情報等。
（障害者の就労移行支援、就労継続支援。難病相談支援センターや難病患者就職サポーター等について）
- ・【設問3】 難病・長期慢性疾患の患者の就労について、障害者の差別禁止や合理的配慮に関連しての意見、所感、情報等。
- ・【設問4】 その他難病・長期慢性疾患の患者の就労について、意見、所感、情報等
- ・

1

1

JPA加盟・準加盟団体アンケート(意見の数)

- ・【設問1】 法定雇用率：意見数・・・98
 - 1) 法定雇用率算入について：37
(ポジ(提案含む) 33 ネガ1 中立的3)
 - 2) 現場や実態の訴え、意見：13
 - 3) 雇用率制度自体への意見：15
 - 4) 難病への理解促進についての意見：8
- ・【設問2】 「難病法」「障害者総合支援法」：54
 - 1) 就労支援についての意見：17
 - 2) 支援機関の周知に関する意見：7
 - 3) 就労支援機関との連携に関する意見：14
 - 4) 難病患者就職サポーターに関する意見：16

雇用率への算入への要望、現状の訴えや理解を望む声が多くあがった。制度自体へも多くの意見があった

制度や実際のサポートへの不満、疑問が多くみられた。

2

2

JPA加盟・準加盟団体アンケート(意見の数)

- **【設問3】「差別禁止」「合意的配慮」：33**

- 1) 制度自体への要望、意見：10
- 2) 制度の運用への意見：23
- 3) 周知や研修等への要望：10

よく理解されていない、どう利用したらよいのわからない、実際に弱い立場から要望しにくい、などの意見が多かった。

- **【設問4】その他の意見：44**

- 1) 制度について：6
- 2) 行政に対して：6
- 3) 事業者に対して：18
- 4) その他、全般：16

実際に現場で向き合っている事業者への意見が多かった

3

3

2. 難病患者への就業ニーズに関するアンケート

- 期間：2022/3/2－2022/4/3
- 対象：JPA加盟・準加盟団体とフォーラム賛同団体の会員やその関係先団体の会員等で「難病の患者さん」である人
- 回答数 208

- 男女比 女性が56%
- 年齢 平均は46歳 女性は50歳前後が多く、男性は60歳前後がやや多い。

- 障害者手帳等の有無 45%
- 指定難病又は小慢の医療費助成受給者証所持者 72%
- 障害年金受給 29%

- MHC-SF日本語版を参考にした幸福度調査を合わせて実施

4

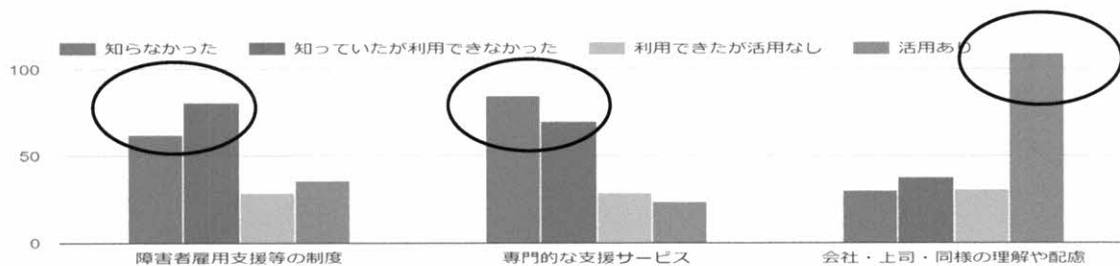
4

職場での就労サポート状況

- ・ 障害者雇用支援等の制度
- ・ 専門的な支援サービス
- ・ 会社・上司・同僚の理解や配慮 について

【4択】 知らなかった ・ 知っていたが利用できなかった ・ 利用できたが活用なし ・ 活用あり

Q2-7. 「現在の」または「直近の」職場での就労サポート状況

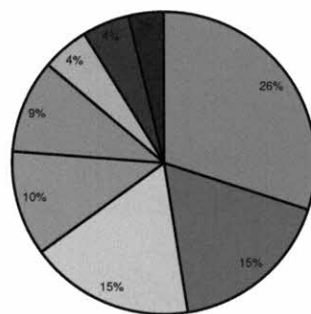


5

5

就労中に成功事例や有効だったサポート(80件)

- ・ 会社側の個別的配慮 24
- ・ 会社側の制度等 14
- ・ 周囲の理解・告知 14
- ・ 自己の工夫等 9
- ・ 公的制度、公的支援機関 8
- ・ キャリア・職種について 4
- ・ 環境整備（物理的な） 4
- ・ その他 3
- ・ 特になし 11



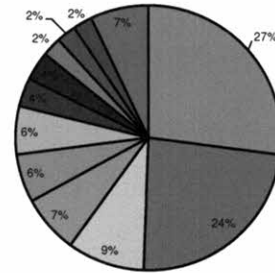
■会社側の個別的配慮 24 ■会社側の制度等 14
 ■周囲の理解・告知 14 ■自己の工夫等 9
 ■公的制度、公的支援機関 8 ■キャリア・職種について 4
 ■環境整備（物理的な） 4 ■その他 3

6

6

就労中に経験した困ったこと（79件）

- 疾患由来の症状からくる困難 23
- 周囲の理解 20
- 休暇 8
- 仕事内容とのギャップ 6
- 収入 5
- 通勤 5
- 物理的な職場環境 3
- 評価・キャリア 3
- 制度 2
- 支援・サポート 2
- 退職 2
- 特になし 6



| | | | |
|-----------------|----|--------------|----|
| ■ 疾患由来の症状からくる困難 | 23 | ■ 周囲の理解 | 20 |
| ■ 休暇 | 8 | ■ 仕事内容とのギャップ | 6 |
| ■ 収入 | 5 | ■ 通勤 | 5 |
| ■ 物理的な職場環境 | 3 | ■ 評価・キャリア | 3 |
| ■ 制度 | 2 | ■ 支援・サポート | 2 |
| ■ 退職 | 2 | ■ 特になし | 6 |

7

7

職場への開示状況と幸福度

- 現場レベルではある程度オープンにしている（上司だけ、または、上司と信頼できる同僚だけが知っている）人も多い。
- 現場レベルで誰にも伝えていない人も多い。
- 経営層までフルオープンにしている人の幸福度が最も高い。
- 特に経営層が把握していると幸福度が高い。
- 現場で上司だけが知っている状態の幸福度が最も低い。
- 未開示または信頼できる同僚にのみ開示している人の幸福度がやや低い。
- 経営層・人事に伝えていない人が半数近くおり、現場に伝えていても会社に正式に伝えていないことも多い実態が読み取れる。

8

8

性別・年齢ごとの幸福度傾向

- 男性60歳前後の幸福度は社会的・精神的な幸福度が高い。
- 女性60歳前後の幸福度は感情的な幸福度も含めて全般的に高い。
- 男女とも20歳前後の幸福度が極めて低い。特に精神的な幸福度が低い(サンプル数は少ない)

| 性別 | 年齢層 | MHC 総得点 _scale | 感情的な幸福 _scale | 社会的な幸福 _scale | 精神的な幸福 _scale |
|-----|-----|-------------------|------------------|------------------|------------------|
| 女性 | 20 | -0.8 | -0.5 | -0.7 | -0.9 |
| | 30 | 0.1 | 0.2 | 0.2 | 0.0 |
| | 40 | 0.1 | 0.1 | 0.1 | 0.1 |
| | 50 | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.2 |
| | 60 | 0.5 | 0.5 | 0.6 | 0.4 |
| | 70 | -0.6 | 0.0 | -0.6 | -0.8 |
| 男性 | 10 | 1.4 | 1.3 | 1.0 | 1.5 |
| | 20 | -0.9 | -0.7 | -0.8 | -0.9 |
| | 30 | 0.1 | 0.1 | -0.1 | 0.2 |
| | 40 | 0.1 | 0.1 | 0.2 | 0.0 |
| | 50 | -0.6 | -0.6 | -0.5 | -0.5 |
| | 60 | 0.3 | 0.1 | 0.2 | 0.4 |
| | 70 | 0.1 | 0.1 | 0.4 | -0.1 |
| All | | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |

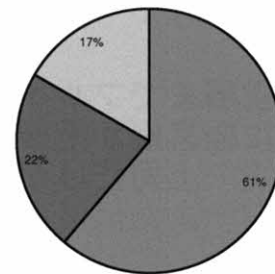
9

9

就職活動中に成功・有効だったサポート(17件)

- 制度、公的支援機関 11
- 自己の工夫 4
- 就職支援：民間 3

※テキストマイニング：出現頻度順



■制度、公的支援機関 11 ■自己の工夫 4
■就職支援：民間 3

10

10

3. 企業向けアンケート 調査

1. スクリーニング調査 (2,735名)

【職業】 会社員 (係長クラス/課長クラス/部長クラス/経営者)

【職種】 人事・教育

- 1 「難病」について、定義や具体的な病名を理解している
- 2 「難病」でも働ける人がいることを知っている
- 3 難病患者を雇用、または就労継続支援した事がある

2. 本調査

・本調査対象者条件：

務めている企業、経営する企業で、実際に難病患者雇用に関わっている方

・抽出：101名

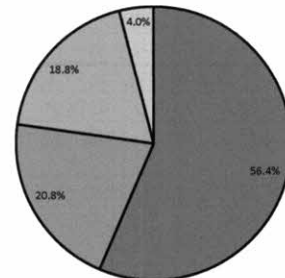
・設問数：10問

11

11

がんや精神疾患の従業員(患者)への休暇制度や勤務形態を取り入れていますか。(単一回答)

- 取り入れている 56.4%
- 導入を検討中 20.8%
- 取り入れておらず、導入の検討もしていない 18.8%
- わからない 4.0%

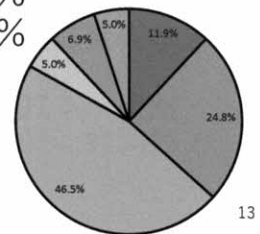


12

12

難病の従業員（患者）への休暇制度や勤務形態（通院等の優遇）を取り入れていますか。（単一回答）

- 難病に特化して積極的に取り入れている 11.9%
- がんや精神疾患と同制度で取り入れている 24.8%
- 制度はないが柔軟に対応している 46.5%
- 取り入れていないが、導入を検討中である 5.0%
- 取り入れておらず、導入の検討もしていない 6.9%
- わからない 5.0%

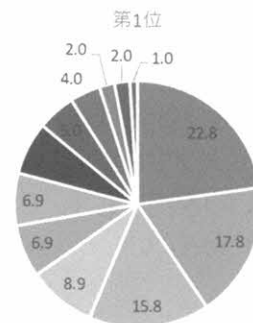


13

どういった支援があれば難病患者の就労が促進されると考えますか。（第1位にあげられたもの）

| 第1位 | (%) |
|---------------------------------|------|
| 助成制度・補助金の拡充 | 22.8 |
| 企業側の自由な働き方の整備 | 17.8 |
| 障害者・難病者の社内サポート体制の構築 | 15.8 |
| 障害者就労の必要性についての社会的認知の向上 | 8.9 |
| 障害者側のスキルアップの機会 | 6.9 |
| トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む） | 6.9 |
| 障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入） | 6.9 |
| 支援機関や第三者による定期的な定着フォロー | 5.0 |
| 企業フェーズに応じたモデルケースの紹介 | 4.0 |
| 社内における認知啓発にむけた資料や研修 | 2.0 |
| その他 | 2.0 |
| 取り組みに対する表彰 | 1.0 |

※ 助成制度の次には、社会や企業側の取り組みが並ぶ



14

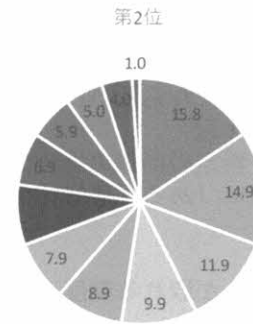
14

どういった支援があれば難病患者の就労が促進されると考えますか。(第2位にあげられたもの)

第2位 (%)

| | |
|---------------------------------|------|
| 助成制度・補助金の拡充 | 15.8 |
| 障害者雇用に関する法律の改正(雇用率算入) | 14.9 |
| 障害者・難病患者の社内サポート体制の構築 | 11.9 |
| トライアル雇用の制度・助成(インターン、事前アルバイトも含む) | 9.9 |
| 障害者側のスキルアップの機会 | 8.9 |
| 企業側の自由な働き方の整備 | 7.9 |
| 支援機関や第三者による定期的な定着フォロー | 7.9 |
| 社内における認知啓発にむけた資料や研修 | 6.9 |
| 障害者就労の必要性についての社会的認知の向上 | 5.9 |
| 企業フェーズに応じたモデルケースの紹介 | 5.0 |
| 取り組みに対する表彰 | 4.0 |
| その他 | 1.0 |

※ 制度的な要望が増加



15

15

就労が促進される支援の具体的な会社の制度とは (自由記入)

1位【働き方に関する回答】 28

- ・時短勤務 13
- ・フレックスタイム制 7
- ・在宅勤務、リモートワーク 3
- ・時差勤務 1
- ・裁量労働制度 1
- ・特別な勤務形態 1
- ・シフトの都合を優先的にあわせる 1
- ・通院などの時間を事前に告知、それ以外の時間のなかで調整しながら働けるシステム 1

(参考)
4位以降

| | |
|---------|---|
| 【補償、手当】 | 3 |
| ・傷病手当金 | 2 |
| ・休業補償 | 1 |
| 【その他1】 | 3 |
| ・さまざま | 2 |
| ・優遇措置 | 1 |
| 【その他2】 | 9 |
| ・答えられない | 4 |
| ・分からない | 3 |
| ・不明 | 2 |

16

16

就労が促進される支援の具体的な会社の制度とは (自由記入)

2位【休暇に関する回答】 19 うち病気関連 15

| | | | |
|-------------------------------------|---|-----------------|---|
| ・療養休暇、治療休暇、病気休暇等 | 7 | ・週休3日制 | 1 |
| ・通院等による有給休暇 | 1 | ・特別休暇 | 1 |
| ・通院は欠勤にならない | 1 | ・有給休暇 | 1 |
| ・リボンス休暇 | 1 | ・時間単位の有給休暇制度 | 1 |
| ・がんなど特定の病気の場合休暇とは見なさない(ある程度有休消化は必要) | 1 | | |
| ・積立休暇 | 1 | 3位 | |
| ・自由に休みが取れる制度 | 1 | 【休職】 | 4 |
| ・健康診断休暇 | 1 | 休職制度、有給休職 | 2 |
| ・体調や病院など自己申告 | 1 | ※医師診断書による休養、休職。 | 1 |
| | | ※がん治療の休職制度 | 1 |

17

17

例) 特別休暇の取り組み状況 I

令和3年就労条件総合調査 第7表 特別休暇制度の有無、種類別企業割合

| 企業規模・年 | 全企業 | 特別休暇制度がある企業 | 特別休暇制度の種類(複数回答) | | | | | | 特別休暇制度がない企業 |
|----------|-------|-------------|-----------------|-------------|----------|----------|--------|--------------------------------|-------------|
| | | | 夏季休暇 | 病気休暇 | リフレッシュ休暇 | ボランティア休暇 | 教育訓練休暇 | 左記以外の1週間以上の長期の休暇 ²⁾ | |
| 令和3年調査計 | 100.0 | 59.9 | 42.0 | 23.8 | 13.9 | 4.5 | 3.2 | 16.0 | 40.1 |
| 1,000人以上 | 100.0 | 71.9 | 34.8 | 36.9 | 42.3 | 23.5 | 5.1 | 26.2 | 28.1 |
| 300~999人 | 100.0 | 65.7 | 39.0 | 29.5 | 29.1 | 11.1 | 4.0 | 18.4 | 34.3 |
| 100~299人 | 100.0 | 63.2 | 39.3 | 28.7 | 19.5 | 5.6 | 1.9 | 20.0 | 36.8 |
| 30~99人 | 100.0 | 57.9 | 43.3 | 21.3 | 9.7 | 2.9 | 3.4 | 14.2 | 42.1 |
| 令和2年調査計 | 100.0 | 58.9 | 41.3 | 23.3 | 13.1 | 4.6 | 4.3 | 16.0 | 41.1 |

18

18

例) 特別休暇の取り組み状況 2

特別休暇制度の導入企業割合と賃金の支給状況

| | 企業割合 | 特別休暇制度のある企業 | 賃金の支給状況 (%) | | |
|-----------------|------|-------------|-------------|--------|--------|
| | | | 有給(全額) | 有給(一部) | 無給 |
| 特別休暇制度のある企業 | 59.9 | | | | |
| 夏季休暇 | 42.0 | (100.0) | (83.4) | (2.4) | (14.2) |
| 病気休暇 | 23.8 | (100.0) | (44.5) | (18.1) | (37.4) |
| リフレッシュ休暇 | 13.9 | (100.0) | (93.7) | (3.6) | (2.7) |
| ボランティア休暇 | 4.5 | (100.0) | (81.8) | (4.7) | (13.6) |
| 教育訓練休暇 | 3.2 | (100.0) | (81.8) | (8.3) | (9.9) |
| 上記以外の1週間以上の長期休暇 | 16.0 | (100.0) | (80.2) | (2.2) | (17.6) |
| 特別休暇制度がない企業 | 40.1 | | | | |

資料出所 厚生労働省「就労条件総合調査」(令和3年)

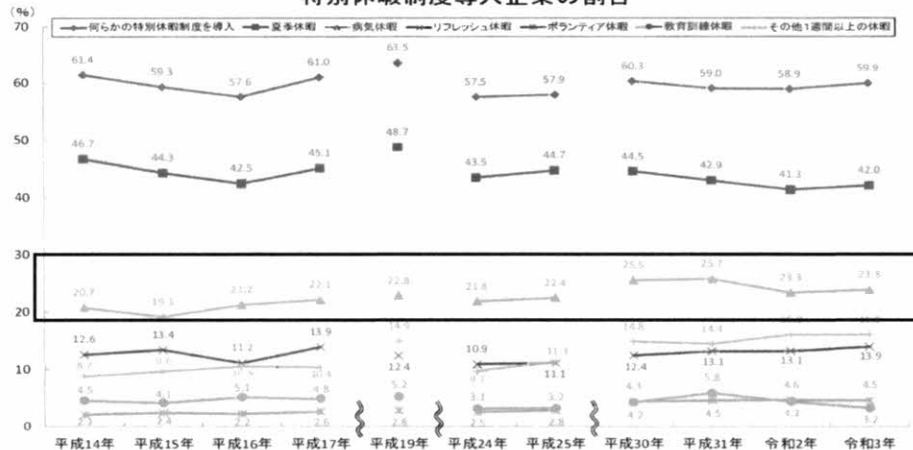
- (注)
- 1 特別休暇制度とは、週休日や法定休暇(年次有給休暇、産前・産後休暇、育児休業、介護休業、子の看護のための休暇等)以外に付与される休暇で、就業規則等で制度(慣行も含む。)として認められている休暇をいう。
 - 2 夏季休暇とは…一般的に7月～9月の夏季の期間に連続して与えられる休暇(休日も含む。)をいう。
 病気休暇とは…本人が業務外の私傷病によって就労できない場合に認められる休暇をいう。
 リフレッシュ休暇とは…一定の勤続年数を経験した者の心身の休養のために与えられる休暇をいう。これ以外に結婚20周年等家庭生活の節目、季節の節目に取るものも含み、アニバーサリー休暇、永年勤続休暇等物は問わない。
 ボランティア休暇とは…社会、地域貢献活動を支援する休暇をいう。
 教育訓練休暇とは…職業人としての資質の向上、その他職業に関する教育訓練を受ける労働者に対して与えられる休暇をいう。
 上記以外の1週間以上の長期休暇とは…上記以外の1週間以上の休暇がある場合をいう。年末年始、GW等において連続して与えられる休暇も、それが休日も含め、1週間以上連続した休暇となる場合も含む。
 - 3 ()内は、休暇の種類ごとに特別休暇制度を導入している企業(賃金の支給状況が「不明」の企業を除く。)を100としたときの賃金の支給状況別にみた企業割合である。

19

19

例) 特別休暇の取り組み状況 3

特別休暇制度導入企業の割合



資料出所 厚生労働省「就労条件総合調査」

- (注) 1 特別休暇制度とは、週休日や法定休暇(年次有給休暇、産前・産後休暇、育児休業、介護休業、子の看護のための休暇等)以外に付与される休暇で、就業規則等で制度(慣行も含む。)として認められている休暇をいう。
 2 平成18年、20年～23年及び26年～29年は、調査を行っていない。
 平成19年以前は、調査対象を「本社の常用労働者が50人以上の民間企業」としており、平成20年から「常用労働者が30人以上の民間企業」に範囲を拡大し、平成27年から「常用労働者が50人以上の民間企業」に範囲を拡大した。

20

20

障害者雇用 関連資料

(厚生労働省資料より抜粋)

1

障害者雇用促進法の概要

| | |
|---------------------------|--|
| 総則 | 目的(障害者の職業生活において自立することを促進するための措置を総合的に講じ、もって障害者の職業の安定を図ること)、基本的理念、事業主の責務、国及び地方公共団体の責務、厚生労働大臣による障害者雇用対策基本方針・障害者活躍推進計画作成指針、国及び地方公共団体における障害者活躍推進計画作成義務等 |
| 職業リハビリテーションの推進 | |
| 職業紹介等 | ハローワークにおける求人の開拓・条件指導、職業指導、就職後の助言・指導、事業主に対する助言・指導等 |
| 障害者職業センター | 障害者職業センターにおける障害者に対する職業評価・職業準備訓練、事業主に対する助言、職場適応援助者の養成・研修、関係機関に対する技術的助言等 |
| 障害者就業・生活支援センター | 障害者就業・生活支援センター(都道府県知事指定)における障害者に対する指導・助言、関係機関との連絡調整、地域障害者職業センター等による職業準備訓練のあっせん等 |
| 障害者に対する差別の禁止等 | 事業主における障害者に対する差別の禁止及び合理的配慮の提供義務等 |
| 対象障害者の雇用義務等に基づく雇用の促進等 | |
| 対象障害者の雇用義務等 | 国及び地方公共団体における、法定雇用率が未達成の場合の採用計画の作成義務、民間事業主における、法定雇用率の達成義務等 |
| 障害者雇用調整金の支給等及び障害者雇用納付金の徴収 | 法定雇用率を上回った場合の障害者雇用調整金、週20時間未満の障害者を雇用した場合の特例給付金、施設・設備等の助成金の支給、法定雇用率が未達成の場合の障害者雇用納付金の徴収等 |
| 対象障害者以外の障害者に関する特例 | 手帳所持者以外の精神障害者等に関する助成金の支給業務の実施等 |
| 障害者の在宅就業に関する特例 | 在宅就業障害者等に対する業務発注に関する特例調整金の支給等 |
| 紛争の解決 | 事業主による苦情の自主的解決、都道府県労働局長による紛争の解決の援助(助言・指導・勧告)、紛争調整委員会による調停等 |
| 雑則 | 障害者雇用に関する優良な中小事業主に対する認定、障害者雇用推進者・障害者職業生活相談員の選任、解雇の届出及び書類の保存の義務等 |

2

障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律の一部を改正する法律の概要
(令和3年法律第56号)

経緯

障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(平成25年法律第65号。以下「障害者差別解消法」という。)附則第7条においては、施行(平成28年4月)後3年を経過した場合に事業者による合理的配慮の在り方その他の施行状況について所要の見直しを行う旨規定されている。このため、障害者政策委員会において議論が行われ、令和2年6月に意見書が取りまとめられている。この意見書等を踏まえ、以下の措置を講ずる。

概要

障害を理由とする差別の解消の一層の推進を図るため、事業者に対し社会的障壁の除去の実施について必要かつ合理的な配慮をすることを義務付けるとともに、行政機関相互間の連携の強化を図るほか、障害を理由とする差別を解消するための支援措置を強化する措置を講ずる。

- 1. 国及び地方公共団体の連携協力の責務の追加**
国及び地方公共団体は、障害を理由とする差別の解消の推進に関して必要な施策の効率的かつ効果的な実施が促進されるよう、適切な役割分担を行うとともに、相互に連携を図りながら協力しなければならないものとする。
- 2. 事業者による社会的障壁の除去の実施に係る必要かつ合理的な配慮の提供の義務化**
事業者による社会的障壁(障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のもの)の除去の実施に係る必要かつ合理的な配慮の提供について、現行の努力義務から義務へと改める。
- 3. 障害を理由とする差別を解消するための支援措置の強化**
 - (1) 基本方針に定める事項として、障害を理由とする差別を解消するための支援措置の実施に関する基本的な事項を追加する。
 - (2) 国及び地方公共団体が障害を理由とする差別に関する相談に対応する人材を育成し又はこれを確保する責務を明確化する。
 - (3) 地方公共団体は、障害を理由とする差別及びその解消のための取組に関する情報(事例等)の収集、整理及び提供に努めるものとする。

※ 施行期日

公布の日(令和3年6月4日)から起算して3年を超えない範囲内において政令で定める日

参考

障害者差別解消法では、行政機関等と事業者は、事務・事業を行うに当たり、障害者から何らかの配慮を求められた場合には、**過重な負担がない範囲で**、社会的障壁を取り除くために**必要かつ合理的な配慮(合理的配慮)**を行うことを求めている。

(※障害者差別解消法(改正法施行前)では行政機関等は義務、事業者は努力義務とされている。)

3

障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(障害者差別解消法)の概要

I. 差別を解消するための措置

不当な差別的取扱いの禁止

国・地方公共団体等(国公立学校など)
事業者(学校法人など)
【例1】受付の対応を拒否 【例2】介助者なしの入店を拒否



法的義務

合理的配慮の提供

国・地方公共団体等(国公立学校など)
事業者(学校法人など)
【例1】携帯スロープで補助 【例2】手話通訳・要約筆記を実施
障害者に前列の席を確保



法的義務
努力義務

具体的対応

- (1) 政府全体の方針として、差別の解消の推進に関する基本方針を策定(閣議決定)
- (2) 国・地方公共団体等 ⇒ 当該機関における取組に関する対応要領を策定(※地方の策定は努力義務)
事業者 ⇒ 主務大臣が事業分野別の対応指針(ガイドライン)を策定

II. 差別を解消するための支援措置

- 相談・紛争解決** ● 相談・紛争解決の体制整備 ⇒ 既存の相談・紛争解決の制度の活用、充実
- 地域における連携** ● 障害者差別解消支援地域協議会における関係機関等の連携
- 啓発活動** ● 普及・啓発活動の実施
- 情報収集等** ● 国内外における差別及び差別の解消に向けた取組に関わる情報の収集、整理及び提供

III. 今後の主な課題

- 施行3年後の見直し** ● 見直しに向けた課題整理が必要
- 認知度向上** ● 実効性確保に向けた更なる理解促進が必要

※内閣府作成資料

施行日:平成28年4月1日

4

障害者差別禁止指針(平成27年3月25日厚生労働大臣告示)

障害者に対する差別の禁止に関する規定に定める事項に関し、事業主が適切に対処するための指針(概要)

(1)基本的な考え方

- 対象となる事業主の範囲は、すべての事業主。
- 対象となる障害者の範囲：身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者。
⇒ 障害者手帳所持者に限定されない。
- 障害者であることを理由とする差別(直接差別)を禁止。
(車いす、補助犬その他の支援器具などの利用、介助者の付き添いなどの利用を理由とする不当な不利益取扱いを含む)
- 事業主と同じ職場で働く者が、障害特性に関する正しい知識の取得や理解を深めることが重要。

(2)差別の禁止

- 募集・採用、賃金、配置、昇進、降格、教育訓練などの各項目において、障害者であることを理由に障害者を排除することや、障害者に対してのみ不利な条件とすることなどが、差別に該当するとして整理。
例：募集・採用
イ 障害者であることを理由として、障害者を募集又は採用の対象から排除すること。
ロ 募集又は採用に当たって、障害者に対してのみ不利な条件を付すこと。
ハ 採用の基準を満たす者の中から障害者でない者を優先して採用すること。
- ただし、次の措置を講ずることは、障害者であることを理由とする差別に該当しない。
 - ・ 積極的差別是正措置として、障害者を有利に取り扱うこと。
 - ・ 合理的配慮を提供し、労働能力などを適正に評価した結果、異なる取扱いを行うこと。
 - ・ 合理的配慮の措置を講ずること。 など

5

合理的配慮指針(概要)

雇用の分野における障害者と障害者でない者との均等な機会若しくは待遇の確保
又は障害者である労働者の有する能力の有効な発揮の支障となっている事情を
改善するために事業主が講ずべき措置に関する指針(概要)

(1)基本的な考え方

- 対象となる事業主の範囲は、すべての事業主。
- 対象となる障害者の範囲：身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者。
⇒ 障害者手帳所持者に限定されない。
- 合理的配慮は、個々の事情を有する障害者と事業主との相互理解の中で提供されるべき性質のもの。

(2)合理的配慮の内容

- 合理的配慮の事例として、多くの事業主が対応できると考えられる措置の例を「別表」として記載。

(別表の記載例)

【募集及び採用時】

- ・ 募集内容について、音声等で提供すること。(視覚障害)
- ・ 面接を筆談等により行うこと。(聴覚・言語障害) など

【採用後】

- ・ 机の高さを調節すること等作業を可能にする工夫を行うこと。(肢体不自由)
- ・ 本人の習熟度に応じて業務量を徐々に増やしていくこと。(知的障害)
- ・ 出退勤時刻・休暇・休憩に関し、通院・体調に配慮すること。(精神障害ほか) など

6

(3)合理的配慮の手続

- 募集・採用時： 障害者から事業主に対し、支障となっている事情などを申し出る。
採用後： 事業主から障害者に対し、職場で支障となっている事情の有無を確認する。
 - 合理的配慮に関する措置について、事業主と障害者で話し合う。
 - 合理的配慮に関する措置を確定し、講ずることとした措置の内容及び理由(「過重な負担」に当たる場合は、その旨及びその理由)を障害者に説明する。採用後において、措置に一定の時間がかかる場合はその旨を障害者に説明する。
- ※ 障害者の意向確認が困難な場合、就労支援機関の職員等に障害者の補佐を求めても差し支えない。

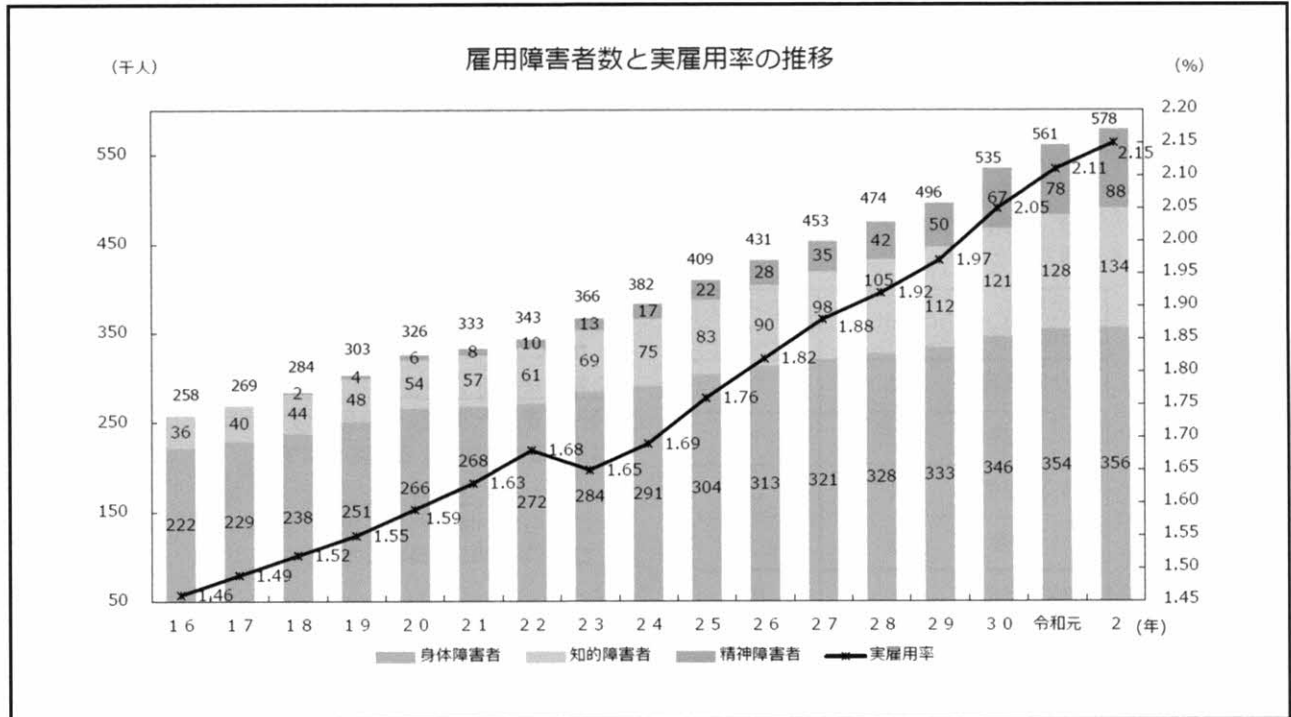
(4)過重な負担

- 合理的配慮の提供の義務は、事業主に対して「過重な負担」を及ぼすこととなる場合を除く。
事業主は、過重な負担に当たるか否かについて、次の要素を総合的に勘案しながら個別に判断する。
- ① 事業活動への影響の程度、 ②実現困難度、 ③費用・負担の程度、
 - ④ 企業の規模、 ⑤企業の財務状況、 ⑥公的支援の有無
- 事業主は、過重な負担に当たると判断した場合は、その旨及びその理由を障害者に説明する。その場合でも、事業主は、障害者の意向を十分に尊重した上で、過重な負担にならない範囲で、合理的配慮の措置を講ずる。

(5)相談体制の整備

- 事業主は、障害者からの相談に適切に対応するために、必要な体制の整備や、相談者のプライバシーを保護するために必要な措置を講じ、その旨を労働者に周知する。
- 事業主は、相談したことを理由とする不利益取扱いの禁止を定め、当該措置を講じていることについて、労働者に周知する。
など

7



8

障害者雇用納付金制度

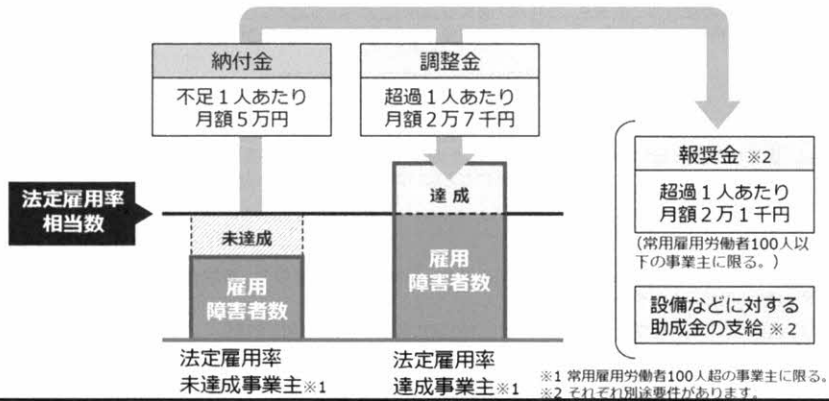
問い合わせ先：(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構
都道府県支部 (高齢・障害者業務課)

障害者の雇用に関する事業主の社会連帯責任を果たしていただくため、法定雇用率を満たしていない事業主※から納付金を徴収する一方、障害者を多く雇用している事業主に対しては調整金、報奨金や各種の助成金を支給しています。これを「障害者雇用納付金制度」といいます。

※ 納付金の徴収は、常用雇用労働者100人超の事業主に限りです。

制度のポイント

- 常用雇用労働者100人超の事業主は、毎年度、納付金の申告が必要です。
- 法定雇用率を下回る場合は、申告とともに、納付金の納付が必要です。
- 法定雇用率を上回る場合は、事業主の申請に基づき調整金が支給されます。



9

障害者雇用における障害者の算定方法

障害者雇用率制度や障害者雇用納付金制度では、雇用する障害者の数を、下表のように算定します。

| 週所定労働時間 | 30時間以上 | 20時間以上 30時間未満 |
|---------|--------|------------------|
| 身体障害者 | 1 | 0.5 |
| 重度 | 2 | 1 |
| 知的障害者 | 1 | 0.5 |
| 重度 | 2 | 1 |
| 精神障害者 | 1 | 0.5 |

精神障害者である短時間労働者で、
新規雇入れから3年以内の方 または
精神障害者保健福祉手帳取得から3年以内の方

かつ、

令和5年3月31日までに、雇入れられ、
精神障害者保健福祉手帳を取得した方
は、0.5ではなく1と算定します。

※ ただし、上記を満たしていても対象
にならない場合もあります。詳細はハ
ローワークにお尋ねください。

10

令和3年 障害者雇用状況の集計結果

【集計結果の主なポイント】

<民間企業> (法定雇用率2.3%)

- 雇用障害者数、実雇用率ともに過去最高を更新。
 - ・雇用障害者数は59万7,786.0人、
対前年比3.4%上昇、対前年差1万9,494人増加
 - ・実雇用率2.20%、対前年比0.05ポイント上昇
- 法定雇用率達成企業の割合は47.0%、対前年比1.6ポイント低下

<公的機関> (同2.6%、都道府県などの教育委員会は2.5%) ※ ()は前年の値

- 雇用障害者数はいずれも対前年で上回る。
 - ・ 国 : 雇用障害者数 9,605.0人 (9,336.0人)、実雇用率 2.83% (2.83%)
 - ・ 都道府県: 雇用障害者数 1万143.5人 (9,699.5人)、実雇用率 2.81% (2.73%)
 - ・ 市町村: 雇用障害者数 3万3,369.5人 (3万1,424.0人)、実雇用率 2.51% (2.41%)
 - ・ 教育委員会: 雇用障害者数 1万6,106.5人 (1万4,956.0人)、実雇用率 2.21% (2.05%)

<独立行政法人など> (同2.6%) ※ ()は前年の値

- 雇用障害者数及び実雇用率のいずれも対前年で上回る。
 - ・ 雇用障害者数1万2,244.5人 (1万1,759.5人)、実雇用率 2.69% (2.64%)

令和5年度概算要求の概要 (職業安定局)

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

令和5年度 職業安定局 概算要求の概要

成長と分配の好循環に向けた「人への投資」1,412億円(1,328億円)

人への投資パッケージ、円滑な労働移動の推進 598億円(543億円)

○人への投資パッケージ 【300億円(246億円)】

- 専門実践教育訓練給付の充実及び支援の拡充 100億円(96億円) ※5、6ページ
- 産業雇用安定助成金による在籍型出向を活用したスキルアップ支援の新設 72億円(新規) ※7ページ
- 特定求職者雇用開発助成金による成長分野への労働移動の円滑化支援 127億円(150億円) ※8ページ
等

○円滑な労働移動、人材確保の支援 【492億円(442億円)】

- 産業雇用安定助成金による在籍型出向を活用したスキルアップ支援の新設 (再掲) 72億円(新規) ※11ページ
- ハローワークの専門窓口(人材確保対策コーナー)での就職支援の強化 44億円(44億円) ※12ページ
- 都市部から地方への移住を伴う地域を越えた再就職等への支援 6.6億円(6.2億円) ※13ページ
等

○労働市場の需給調整機能の強化 【5.9億円(4.7億円)】

- 健全な労働移動を支える労働市場の基盤整備 5.9億円(4.7億円) ※24～28ページ

※ 雇用調整助成金等による雇用確保の取組への支援については予算編成過程で検討する。

多様な人材の活躍促進 846億円(817億円)

○女性の活躍促進 【40億円(40億円)】

- 子育て中の女性の支援に取り組むNPO等へのアウトリーチ型支援の推進などマザーズハローワークにおける就職支援の強化 40億円(40億円) ※30ページ

○高齢者の就労・社会参加の促進 【265億円(241億円)】

- ハローワークにおける生涯現役支援窓口などのマッチングの支援 33億円(33億円) ※32、33ページ
- シルバー人材センターのデジタル化等の運営基盤の強化による地域の多様な就業機会の確保及び提供 192億円(159億円) ※34～37ページ
等

○障害者の就労促進 【171億円(172億円)】

- 中小企業をはじめとした障害者の雇入れ等の支援 136億円(137億円) ※42～49ページ
- 精神障害者、発達障害者、難病患者等の多様な障害特性に対応した就労支援 29億円(29億円) ※50～55ページ
等

○外国人に対する支援 【38億円(37億円)】

- 外国人求職者等への就職支援、企業での外国人労働者の適正な雇用管理の推進、外国人労働者の雇用管理や労働移動の実態把握のための統計整備 25億円(24億円) ※60～62ページ
等

○就職氷河期世代への支援 【19億円(18億円)】

- 就職氷河期世代に対するハローワークの専門窓口における専門担当者による就職相談、職業紹介、職場定着までの一貫した伴走型支援の強化 19億円(18億円) ※66ページ

○非正規雇用労働者への支援 【313億円(309億円)】

- ステップアップを目指す非正規雇用労働者等に対する求職者支援制度による支援 282億円(278億円) ※68ページ
等

安心できる暮らしと包摂社会の実現

○生活困窮者等への支援 【73億円(75億円)】

- 地方公共団体と連携したハローワークにおける生活困窮者等に対する就労支援の推進 73億円(75億円) ※71、72ページ

令和5年度概算要求の概要〈参考資料編〉 (職業安定局)

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

参考資料編(目次①)

成長と分配の好循環に向けた「人への投資」

人への投資パッケージ、円滑な労働移動の推進

○人への投資パッケージ

- 経済社会の変化に対応した労働者個々人の学び・学び直しの支援
 (教育訓練給付の拡充) … P5
- 産業雇用安定助成金(スキルアップ支援コース)(仮称) … P7
- 特定求職者雇用開発助成金(成長分野人材確保・育成コース) … P8
- 副業・兼業に関する情報提供モデル事業 … P9

○円滑な労働移動、人材の確保

- 産業雇用安定助成金(スキルアップ支援コース)(仮称)(再掲) … P11
- ハローワークにおける人材不足分野(特に、医療、介護をはじめとする福祉分野等)に係る就職支援の強化 … P12
- 地方就職希望者活性化事業 … P13
- 特定求職者雇用開発助成金(成長分野人材確保育成コース)(再掲) … P14
- 産業雇用安定センターによる出向・移籍のあっせん … P15
- 非正規雇用労働者等に対する就職支援プログラムによる早期再就職の支援 … P16
- 一体的実施事業 … P17
- 農林漁業就職総合支援事業 … P18
- 建設事業主等に対する助成金 … P19
- 介護分野における人材確保のための雇用管理改善推進事業 … P20
- 地域雇用活性化推進事業 … P21
- 地域活性化雇用創造プロジェクト … P22

○労働市場の需給調整機能の強化

- 職業情報提供サイト(日本版O-NET)の運用等 … P24
- 労働市場の基盤整備に関する研究調査 … P25
- 優良な募集情報等提供事業者の育成及び促進 … P26
- 民間人材サービス育成・活用推進事業 … P27
- 外国人の雇用に係る統計調査について … P28

多様な人材の活躍促進

○女性の活躍促進

- マザーズハローワーク事業 … P30

○高齢者の就労・社会参加の促進

- 生涯現役支援窓口事業 … P32
- 高齢退職予定者キャリア人材バンク事業 … P33
- シルバー人材センター等補助金 … P34
- 高齢者活躍人材確保育成事業 … P35
- シルバー人材センター等デジタル化整備促進事業 … P36
- シルバー会員のデジタル利用促進事業 … P37
- 65歳超雇用推進助成金 … P38
- 生涯現役地域づくり環境整備事業 … P39
- 生涯現役社会の実現に向けた調査研究事業 … P40

参考資料編(目次②)

多様な人材の活躍促進(続き)

○障害者の就労促進

- 障害者雇用ゼロ企業等に対する「企業向けチーム支援」の実施 … P42
- 「障害者向けチーム支援」の実施等によるハローワークマッチング機能の強化 … P43
- 障害者の雇用を推進するためのテレワークの推進 … P44
- 福祉、教育、医療から雇用への移行推進事業 … P45
- トライアル雇用助成金
(障害者トライアルコース・短時間トライアルコース) … P46
- 障害者就業・生活支援センターによる地域における就業支援 … P47
- キャリアアップ助成金(障害者正社員化コース) … P48
- 障害者に対する差別禁止・合理的配慮等に係るノウハウ普及・対応支援事業 … P49
- 精神障害者等の就職及び雇用継続の促進に向けた支援事業
(精神障害者雇用トータルサポーター) … P50
- 発達障害者の就職及び雇用継続の促進に向けた支援事業
(発達障害者雇用トータルサポーター) … P51
- 就職活動に困難な課題を抱える障害のある学生等への就職支援 … P52
- 精神・発達障害者しごとサポーターの養成 … P53
- 難病相談支援センターと連携した就労支援の強化 … P54
- 特定求職者雇用開発助成金
(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース) … P55
- 公務部門における障害者雇用に関する支援について … P56
- 障害者雇用実態調査の実施 … P57
- 人材開発支援助成金(障害者職業能力開発コース) … P58

○外国人に対する支援

- 外国人求職者等への就職支援 … P60
- 企業での外国人労働者の適正な雇用管理の推進 … P61
- 外国人の雇用に係る統計調査について(再掲) … P62
- 外国人就労・定着支援事業 … P63
- 多言語コンタクトセンター … P64

○就職氷河期世代への支援

- 就職氷河期世代の就職支援のためのハローワーク専門窓口設置及び担当者制による支援 … P66

○非正規雇用労働者への支援

- 求職者支援制度 … P68
- 非正規雇用労働者等に対する就職支援プログラムによる早期再就職の支援(再掲) … P69

安心できる暮らしと包摂社会の実現

○生活困窮者等への支援

- 生活保護受給者等就労自立促進事業 … P71
- 特定求職者雇用開発助成金
(生活保護受給者等雇用開発コース) … P72

○障害者の就労促進

➤中小企業をはじめとした障害者の雇入れ等の支援

➤精神障害者、発達障害者、難病患者等の多様な障害特性に対応した就労

等

拡充 障害者雇用ゼロ企業等に対する「企業向けチーム支援」の実施等

令和5年度概算要求額 10億円 (9.6億円) ※ ()内は前年度当初予算額

| 労働保険特別会計 | | | 一般会計 |
|----------|----|----|------|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | ○ | | |

1 事業の目的

・障害者の雇用経験や雇用ノウハウが不足している雇用ゼロ企業に対して、ハローワークが中心となって各種支援機関と連携し、企業ごとのニーズに合わせて、求人ニーズに適合した求職者の開拓等の準備段階から採用後の定着支援まで障害者雇用を一貫して支援する。

2 事業の概要・スキーム・実施主体等

障害者雇用推進チーム

労働局・ハローワーク、自治体、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、福祉事業所等との連携の下で以下の事業等を実施

○ 労働局・ハローワークに配置する「就職支援コーディネーター」や「精神障害者雇用トータルサポーター（企業支援分）」が企業に訪問し、企業のニーズに合わせた支援を提案。

○ ハローワークが中心となって、地域の関係機関と連携し、地域の現状やニーズを踏まえた支援メニューについて検討し、効果的・効率的な取組方針を決定。

○ 令和5年度以降は、障害者雇用率未達成企業の大部分を占める障害者雇用ゼロ企業を対象に、企業向けチーム支援を活用することで、新たに障害者を雇用し障害者雇用ゼロ企業から脱却させるため、就職支援コーディネーター（企業支援分）を増員（113人→126人）【拡充】

支援内容

・職場実習の実施
・就労移行支援事業所や特別支援学校の見学

・企業向けセミナー
・業務の切り出し支援
・求人受理

企業

・各種助成金制度の活用支援
・ジョブコーチ等の活用案内
・職場定着支援

準備段階

採用活動

採用後

3 事業実績

○ 企業向けチーム支援事業の対象事業中、新たに障害者を雇用した企業の割合：53%（令和3年度）

42

「障害者向けチーム支援」の実施等によるハローワークマッチングの強化

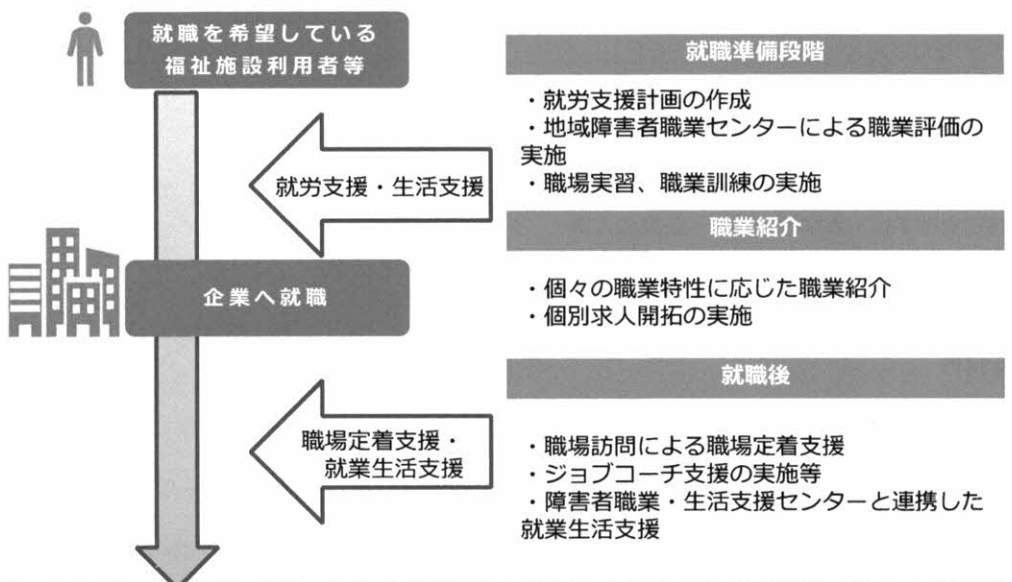
令和5年度概算要求額 17億円 (18億円) ※ ()内は前年度当初予算額

| 労働保険特別会計 | | | 一般会計 |
|----------|----|----|------|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | ○ | | |

1 事業の目的

・福祉施設等の利用者をはじめ、就職を希望する障害者一人ひとりに対して、ハローワーク職員（主査）と福祉施設の職員、その他の就職支援者がチームを結成し、就職から職場定着まで一貫した支援を実施（平成18年度から実施）

2 事業の概要・スキーム



3 実施主体等

主査：ハローワーク職員

・専門援助部門が担当
・就職支援コーディネーターを配置し、関係機関と調整

副主査：福祉施設等職員

○地域障害者職業センター
○障害者就業・生活支援センター
○就労移行支援事業所
○職業能力開発校
○特別支援学校 等

その他の就労支援者

○ジョブコーチ
○相談支援事業所
○福祉事務所
○発達障害者支援センター
○難病相談・支援センター
○医療機関 等

4 事業実績

障害者向けチーム支援事業による障害者の就職率：51.7%（令和3年度）

43

障害者の雇用を推進するためのテレワークの推進

職業安定局障害者雇用対策課
地域就労支援室（内線5854）

令和5年度概算要求額 75百万円（80百万円）※（）内は前年度当初予算額

| 労働保険特別会計 | | | 一般会計 |
|----------|----|----|------|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | ○ | | |

1 事業の目的

- 障害者の多様な働き方の推進や、通勤が困難な者、感覚過敏等により通常の職場での勤務が困難な者等の雇用機会の確保のため、障害者雇用におけるテレワークの更なる推進が必要である。
- ▶ 障害者へのテレワークの導入は徐々に進みつつあるが、導入にあたっては、個々の障害の特性に応じたコミュニケーションや体調管理等の個別の対応が必要であることから、引き続き個別のコンサルティングを実施する。加えて、障害者へのテレワークを導入した企業に対して、運用面での課題への助言や障害者の職場定着に向けた相談支援を行う。
- ▶ また、DXの進展等により、これまで障害者が担ってきた定型な業務が減少し、障害者の雇用維持が難しくなる事案が生じることが懸念されており、障害者の新たな職域の開発が求められていることから、テレワーク導入を通じて、新たな職域開発に向けた雇用モデルの構築を支援する。

2 事業の概要等

① 導入ガイダンスの実施

障害者をテレワークにより雇用したいと考えている企業に対して、具体的な導入に向けた手順等の説明を行うガイダンスを実施する（集合・オンラインのハイブリッド形式：1回）

② コンサルティングの実施

- ・ テレワークの実施にあたっての個々の障害者の障害特性に応じた相談に応じる専門アドバイザーによる個別具体的なテレワーク導入に向けたコンサルティングを実施する（1企業最大5回）
- ・ 上記に加えて、テレワーク導入後の運用面の課題や障害者の職場定着に向けた相談を実施する（新規）。

③ 事例集等のインターネット上での周知

過去に作成した障害者のテレワークに関する事例集やフォーラムの動画等をインターネット上に掲載し、広く周知を行う。



④ テレワークを通じた新しい雇用モデルの構築

既存の業務を割り振ることによる従来型の障害者への職務選定の方法ではなく、企業全体の業務フローや情報システム、職務設定等の再設計を行う中で、テレワークにより実施する障害者の新たな職域開発を行う雇用モデルの構築を支援する（企業数：3社程度）（新規）。

事業実績：障害者雇用テレワーク促進フォーラム開催：1回 / 障害者雇用テレワーク企業向け導入ガイダンス開催：2回（令和3年度）

44

福祉、教育、医療から雇用への移行推進事業

職業安定局障害者雇用対策課
（内線5301）

令和5年度概算要求額 2.8億円（2.9億円）※（）内は前年度当初予算額

| 労働保険特別会計 | | | 一般会計 |
|----------|-------|----|------|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | 49/50 | | 1/50 |

1 事業の目的

- ・ 障害者やその保護者、これらを取り巻く就労支援機関・特別支援学校・医療機関等関係機関の職員等は、企業就業への意識や実際に企業で就業するイメージが十分とは言えず、企業での就業に対する躊躇や諦めを持つなど、福祉から企業就業への円滑な移行が課題となっている。
- ・ このため、関係機関の職員等に対し、企業での就業への理解促進を図り、企業での就業に対する不安感等を払拭させるため、地域のニーズを踏まえた支援を実施する。

2 事業の概要・スキーム、実施主体等

事業の概要

① 企業就労理解促進事業

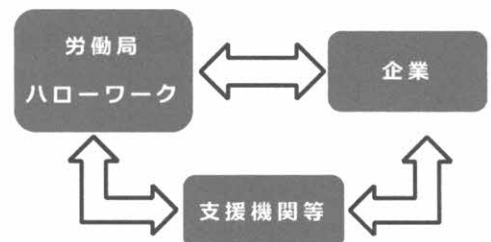
- ・ 就労支援機関、特別支援学校等、医療機関等を対象とした就労支援セミナー
- ・ 障害者・保護者、就労支援機関、特別支援学校・大学等の職員、企業の人事担当者等を対象とした事業所見学会
- ・ 障害者就労アドバイザーによる助言

② 職場実習推進事業

- ・ 職場実習に協力する事業所の情報収集
- ・ 関係機関へ実習協力事業所の情報を提供
- ・ 実習協力事業所への受入依頼
- ・ 実習者の損害保険手続き、協力事業所への謝金支払
- ・ 職場実習のための合同面接会の実施

③ 企業と福祉分野の連携促進事業

- ・ 企業と就労移行支援事業所等との面談会及び見学会
- ・ 就労移行支援事業所に関する情報発信の支援



実施主体

都道府県労働局、ハローワーク

事業実績

◆ハローワークにおける障害者の就職件数：96,180件（令和3年度）

45

トライアル雇用助成金（障害者トライアルコース・短時間トライアルコース）

職業安定局障害者雇用対策課
(内線5868)

令和5年度概算要求額 12億円 (13億円) ※()内は前年度当初予算額

| | | | |
|----------|----|----|----------|
| 労働保険特別会計 | | | 一般 会計 |
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | ○ | | |

1 事業の目的

障害者雇用の取組が遅れている事業所では、障害者雇用の経験が乏しいために、障害者に合った職域開発、雇用管理等のノウハウがなく、障害者を雇い入れることを躊躇する面があるところである。このため、これらの事業所に対して、障害者の試行雇用を通じ、障害者の雇用に対する理解を促進するとともに、障害者の業務遂行の可能性を見極め、試行雇用終了後に常用雇用への移行を進め、就業機会の確保を図ることとする。

2 事業の概要・スキーム

障害者トライアルコース

公共職業安定所等の紹介により、障害者を1週間の就業時間20時間以上で試行雇用する事業主に対して、助成金を支給する。

【助成額】

- 精神障害者以外・・・対象障害者1人当たり1か月4万円（最大3か月）の助成金を支給する。
- 精神障害者・・・対象障害者1人当たり1～3か月分までは1か月8万円、4～6か月分までは1か月4万円とし、7か月目以降は支給しない。

【試行雇用期間】

試行雇用は原則3か月間（精神障害者については最大12か月）とし、事業主と対象障害者との間で定期雇用契約を締結する。

※ 障害者がテレワークの勤務形態で働く場合には最大6か月までのトライアル雇用を可能とする。（4か月目以降は支給対象外）

障害者短時間トライアルコース

公共職業安定所等の紹介により、精神障害者又は発達障害者に対し、短時間の試行雇用を行う事業主に対して、助成金を支給する。

【助成額】

対象障害者1人当たり1か月4万円（最大12か月）の助成金を支給する。

【試行雇用期間】

試行雇用は3か月から最大12か月間とし、事業主と対象障害者との間で試行雇用当初は1週間の就業時間10時間以上20時間未満で、順次20時間以上を目指すことを内容とする定期雇用契約を締結する。

3 実施主体等

実施主体：都道府県労働局、ハローワーク
事業実績：試行雇用開始者数 6,831人 (R3実績)

46

障害者就業・生活支援センターによる地域における就業支援

職業安定局障害者雇用対策課
地域就労支援室（内線5832）

令和5年度概算要求額 81億円 (80億円) ※()内は前年度当初予算額

| | | | |
|----------|----|----|----------|
| 労働保険特別会計 | | | 一般 会計 |
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | ○ | | |

1 事業の目的

- 障害者就業・生活支援センター（以下「センター」という。）は障害者の職業生活における自立を図るため、雇用、保健、福祉、教育等の関係機関との連携の下、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的な支援を行い、障害者の雇用の促進及び安定を図る。
- 更に、全国の障害保健福祉圏域ごとに設置しているセンターは、各地域における中核的な就労支援機関として位置づけられており、個々の障害者のニーズに応じた相談・支援に加えて、地域の支援機関のネットワークの拠点としての役割を担う。

2 事業の概要等

<就業面の支援>

- ・就職に向けた準備支援（職業準備訓練、職場実習のあっせん）
- ・就職活動の支援、職場定着に向けた支援
- ・障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所への助言と円滑な引き継ぎ
- ・関係機関との連絡調整

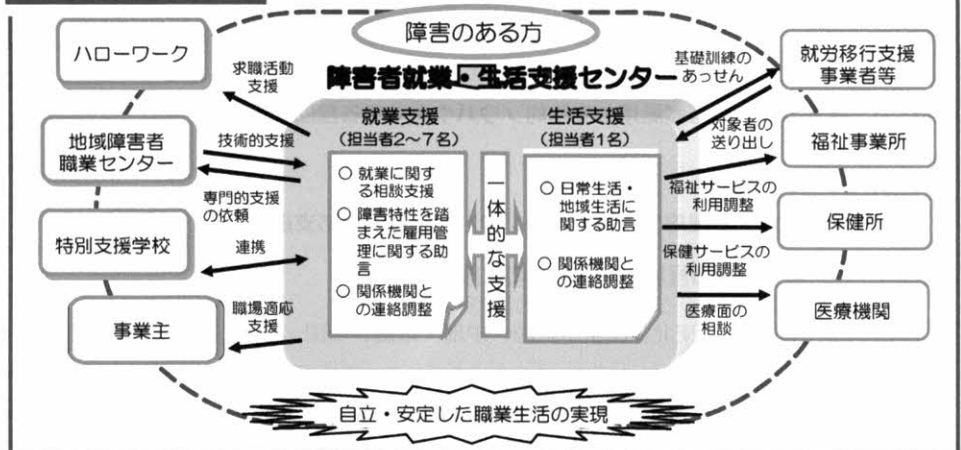
<生活面の支援>

- ・生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等の日常生活に関する助言
- ・住居、年金、余暇活動など地域生活、生活設計に関する助言

【実施主体】

都道府県知事がセンターとして指定した法人（一般社団法人、一般財団法人、社会福祉法人、特定非営利活動法人、医療法人）

3 事業スキーム



4 事業実績（令和3年度）

支援対象障害者数：210,199人
相談・支援件数：支援対象障害者 1,291,475人 事業所 450,831人
就職件数（一般事業所）：15,832人 就職率：78.0% 定着率（1年）：81.4%

47

令和5年度概算要求額 **839億円（839億円）** ※（）内は前年度当初予算額

①雇用環境・均等局分 836億円（836億円）※②以外
②職業安定局分 2.4億円（3.0億円）※障害者正社員化コース

| 労働保険特別会計 | | | 一般 会計 |
|----------|----|----|----------|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | ○ | | |

1 事業の目的

有期雇用労働者、短時間労働者、派遣労働者（以下「有期雇用労働者等」といいたいわゆる非正規雇用労働者の企業内のキャリアアップを促進するため、正社員化、処遇改善の取組を実施した事業主に対して包括的に助成

2 事業の概要・スキーム

令和3年度実績：76,992件、令和3年度執行額：612.5億円

| コース名/コース内容 | 支給額（1人当たり） | 加算措置/加算額（1人当たり） |
|---|--|--|
| 正社員化コース <small>有期雇用労働者等を正規雇用労働者（※）に転換又は直接雇用 ※多様な正社員（勤務地限定・職務限定・短時間正社員）を含む</small> | ①有期→正規： 57万円 （42.75万円） ②無期→正規： 28.5万円 （21.375万円） | 正社員化コース ■人材開発支援助成金の特定の訓練修了後に正社員転換 ※令和7年3月末まで ① 9.5万円 （大企業も同額） ② 4.75万円 （大企業も同額） ※【新規】「人への投資促進コース」のうち、自発的職業能力開発訓練または定額制訓練の修了後に正社員転換した場合の加算は、それぞれ①110,000円②55,000円となる。 【大企業も同額】 ■派遣労働者を派遣先で正規雇用労働者として直接雇用 28.5万円 （大企業も同額） ■母子家庭の母等又は父子家庭の父 ① 9.5万円 （大企業も同額） ② 4.75万円 （大企業も同額） ■勤務地限定・職務限定・短時間正社員制度を新たに規定 1事業所当たり 9.5万円 （7.125万円） |
| 障害者正社員化コース <small>障害のある有期雇用労働者等を正規雇用労働者等に転換</small> | ①有期→正規： 90万円 （67.5万円） ②有期→無期： 45万円 （33万円） ③無期→正規： 45万円 （33万円） | 賃金規定等改定コース ■資金を3%以上増額 1.425万円 （中小企業のみ） ■「職務評価」の手法の活用により実施 1事業所当たり 19万円 （14.25万円） |
| 賃金規定等改定コース <small>全て又は一部の有期雇用労働者等の基本給の賃金規定等を改定し、2%以上増額</small> | ①1～5人： 3.2万円 （2.1万円） ②6人以上： 2.85万円 （1.9万円） | 賃金規定等改定コース ■資金を5%以上増額 2.375万円 （中小企業のみ） |
| 賃金規定等共通化コース <small>有期雇用労働者等と正規雇用労働者との共通の賃金規定等を新たに規定・適用</small> | 1事業所当たり 60万円 （45万円） | 賞与・退職金制度導入コース ■同時に導入した場合 16.8万円 （12.6万円） |
| 賞与・退職金制度導入コース <small>有期雇用労働者等を対象に賞与・退職金制度を導入し、支給又は積立てを実施</small> | 1事業所当たり 40万円 （30万円） | ※（）は、大企業の場合の額。 ※正社員化コースと賃金規定等改定コースについては、生産性要件を満たしている場合に助成額を増額加算する。 ※障害者正社員化コースについては、重度障害者の場合は、①120万円(90万円)②③60万円(45万円)となる。 |
| 短時間労働者労働時間延長コース <small>有期雇用労働者等の週所定労働時間を3時間以上延長し、社会保険を適用</small> | 23.7万円 （17.8万円） ※労働者の手取りが減少しない取組をした場合、3時間未満延長でも4.3～11.7万円を助成。 ※令和6年9月末までの金額 | |

障害者に対する差別禁止・合理的配慮等に係るノウハウ普及・対応支援事業

職業安定局
障害者雇用対策課
（内線5782）

令和5年度概算要求額 **58百万円（58百万円）** ※（）内は前年度当初予算額

| 労働保険特別会計 | | | 一般 会計 |
|----------|----|----|----------|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | ○ | | |

1 事業の目的

- 平成28年4月から改正障害者雇用促進法の差別禁止及び合理的配慮の提供義務が施行され、平成30年4月から精神障害者が法定雇用率の算定基礎へ追加されたこと等から、障害者が能力を十分に活かして働き続けることができる雇用の場の創出、障害者の職場定着への一層の支援が求められている。
- このため、全国7ブロックに障害者雇用に係る事業主の相談窓口の設置し合理的配慮等のノウハウを提供するとともに、障害特性に配慮した雇用管理や雇用形態の見直し等の優れた措置を実施し、その先進的な取組を普及する事業を実施する。

2 事業の概要・スキーム・実施主体等

実施主体

委託事業（障害者雇用の実践的ノウハウを有する民間団体等）

事業内容

差別禁止・合理的配慮等に係るノウハウ普及・対応支援

① 障害者雇用経験者による対応支援

全国7ブロックに相談窓口の設置
（北海道、東北、関東甲信越、中部、近畿、中国・四国、九州・沖縄）

② 講習会、相談・交流会の実施

障害者を雇用したことのない事業主や障害者雇用に課題を持つ事業主に対する講習会・事例報告会、障害者雇用実績のある企業による相談会、障害者を雇用する企業担当者等同士の経験交流会を実施する。

実績（令和3年度）

事業主からの相談件数：1,871件
相談を受けた事業主の課題を解決した割合：99%

精神障害者等の就職及び雇用継続の促進に向けた支援事業 (精神障害者雇用トータルサポーター)

職業安定局障害者雇用対策課
地域就労支援室 (内線5854)

令和5年度概算要求額 14億円 (15億円) ※ ()内は前年度当初予算額

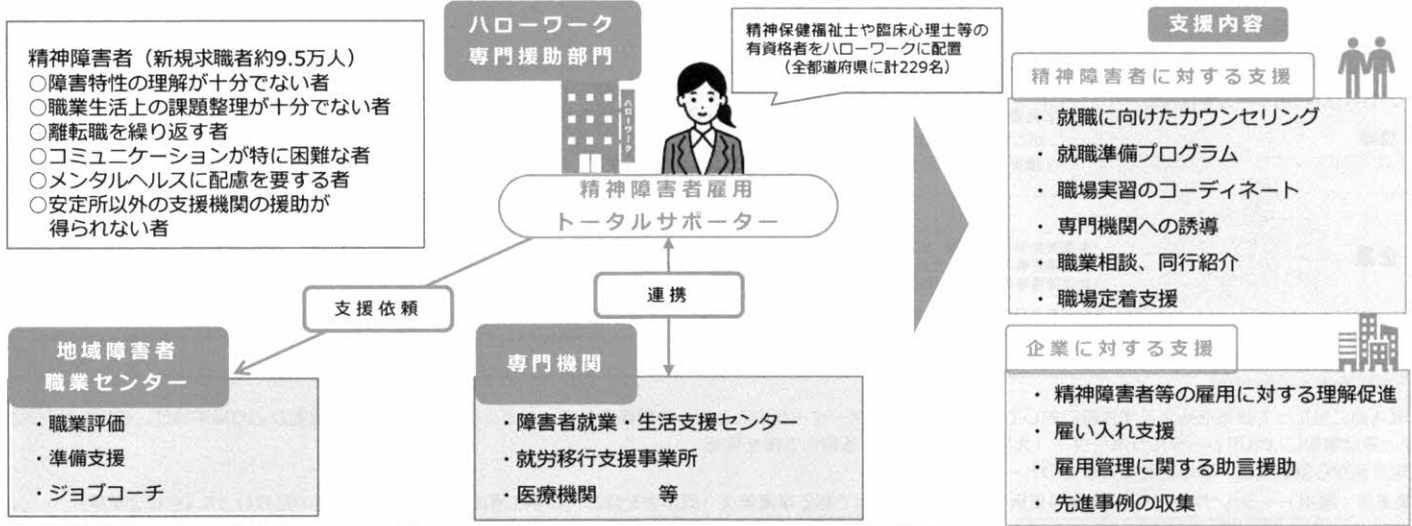
| | | | |
|----------|----|----|----|
| 労働保険特別会計 | | | 一般 |
| 労災 | 雇用 | 徴収 | 会計 |
| | ○ | | |

1 事業の目的

- きめ細やかな支援を要する精神障害者等の求職者が増加していることから、障害特性を踏まえた専門的な就職支援や職場定着支援、及び事業主に対する精神障害者等の雇用に係る課題解決のための相談援助を実施する必要がある。
- ハローワークに精神障害者等の専門知識や支援経験を有する者を配置し、相談援助や専門的なカウンセリング等を実施する。

2 事業の概要・スキーム、実施主体等

ハローワークにおいて、求職者に対するカウンセリングや就職に向けた準備プログラムを実施するとともに、事業主に対して、精神障害者等の雇用に係る課題解決のための相談援助等の業務を実施。
事業実績：精神障害者雇用トータルサポーターの支援終了者のうち、就職に向けた次の段階（①就職、②職業紹介、③職業訓練等へのあっせん）へ移行した者の割合 78.7% (令和3年度)



50

発達障害者の就職及び雇用継続の促進に向けた支援事業 (発達障害者雇用トータルサポーター)

職業安定局障害者雇用対策課
地域就労支援室 (内線5854)

令和5年度概算要求額 4.6億円 (4.7億円) ※ ()内は前年度当初予算額

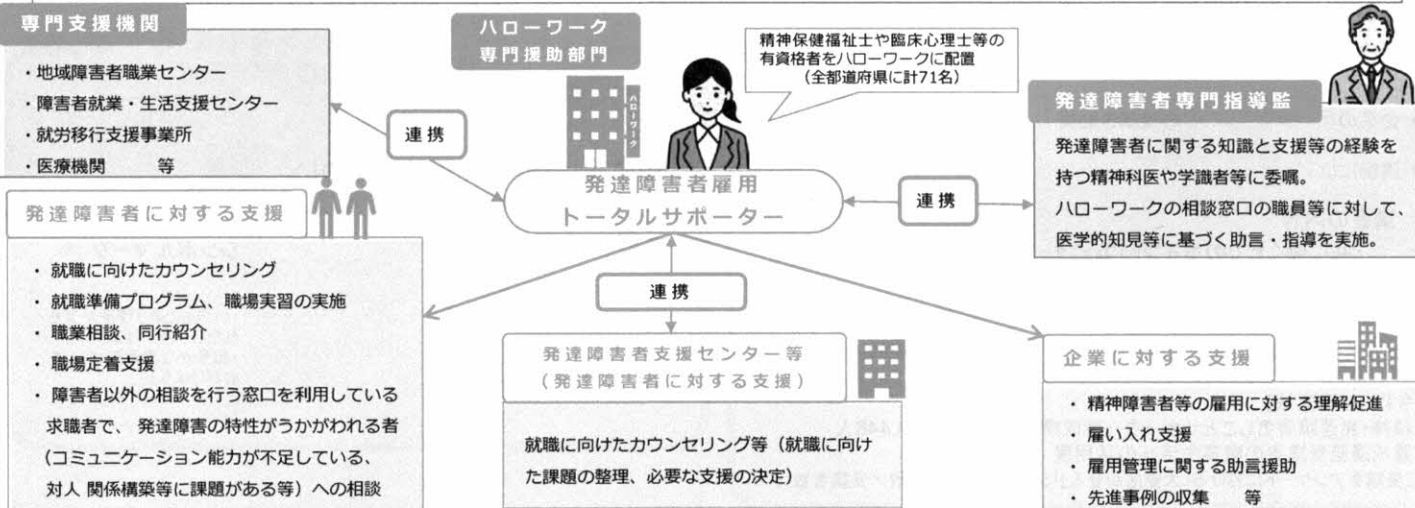
| | | | |
|----------|----|----|----|
| 労働保険特別会計 | | | 一般 |
| 労災 | 雇用 | 徴収 | 会計 |
| | ○ | | |

1 事業の目的

- きめ細やかな支援を要する発達障害者の求職者が増加していることから、障害特性を踏まえた専門的な就職支援や職場定着支援、及び事業主に対する発達障害者の雇用に係る課題解決のための相談援助を実施する必要がある。
- ハローワークに発達障害者の専門知識や支援経験を有する者を配置し、相談援助や専門的なカウンセリング等を実施する。

2 事業の概要・スキーム、実施主体等

ハローワークにおいて、求職者に対するカウンセリングや就職に向けた準備プログラムを実施するとともに、事業主に対して、発達障害者の雇用に係る課題解決のための相談援助等の業務を実施。
事業実績：発達障害者雇用トータルサポーターの支援終了者のうち、就職に向けた次の段階（①就職、②職業紹介、③職業訓練等へのあっせん）へ移行した者の割合 81.0% (令和3年度)



51

拡充 就職活動に困難な課題を抱える障害のある学生等への就職支援

職業安定局障害者雇用対策課
地域就労支援室（内線5877）

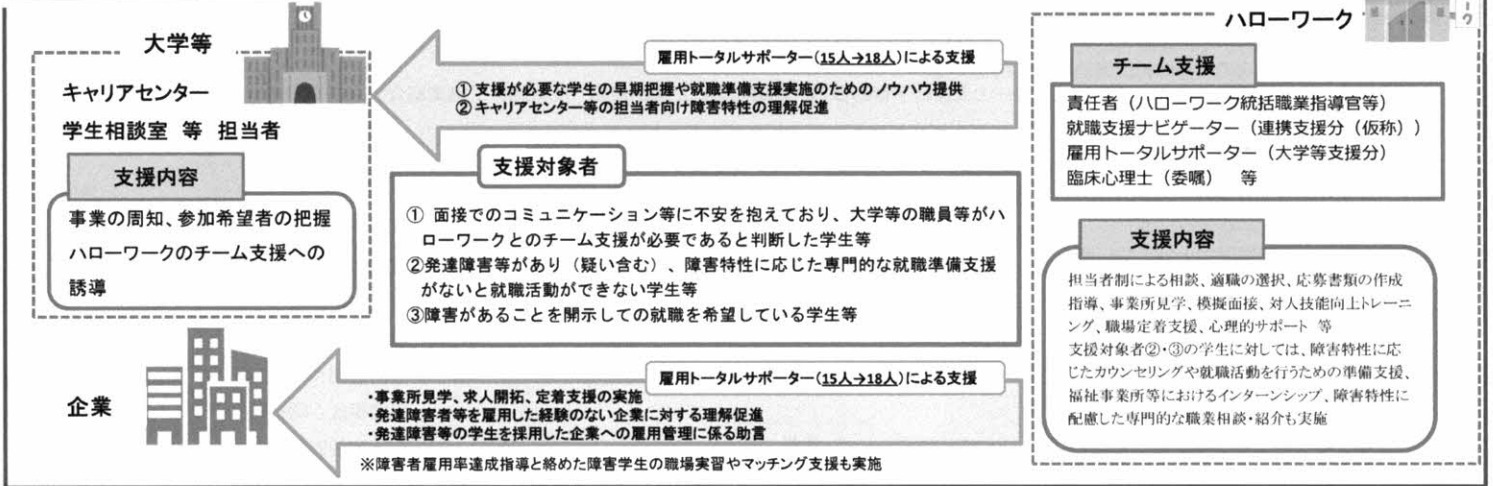
令和5年度概算要求額 1.2億円（1.1億円）※（）内は前年度当初予算額

| | | |
|----------|-----|-----|
| 労働保険特別会計 | | 一般 |
| 労災 | 雇用 | 徴収 |
| | 1/2 | 1/2 |

1 事業の目的

コミュニケーション能力の不足や対人関係の構築等に課題があるなど就職活動に困難な課題を有しており、卒業までに内定を得ることが困難な学生や発達障害等のために専門的な支援がないと就職活動自体が困難な学生等に対して、大学等と連携して支援が必要な学生等への早期把握を図るとともに、就職準備から就職・職場定着までの一貫したチーム支援を行う。

2 事業の概要・スキーム



3 実施主体等

- 就職活動に当たって課題を抱える学生等に対して、就職支援ナビゲーターが中心となって関係者がチームで支援を実施。なお、障害があり障害特性に応じた専門的支援が必要な学生には雇用トータルサポーター（大学等支援分）による個別支援を実施。
- 就職準備から就職支援、職場定着支援までのトータル支援を実施。

事業実績：雇用トータルサポーター（大学等支援分）の支援対象者である卒業年次（既卒者を含む）の学生等のうち、就職した者の割合47.3%（令和3年度）

精神・発達障害者しごとサポーターの養成

職業安定局障害者雇用対策課
地域就労支援室（内線5788）

令和5年度概算要求額 15百万円（22百万円）※（）内は前年度当初予算額

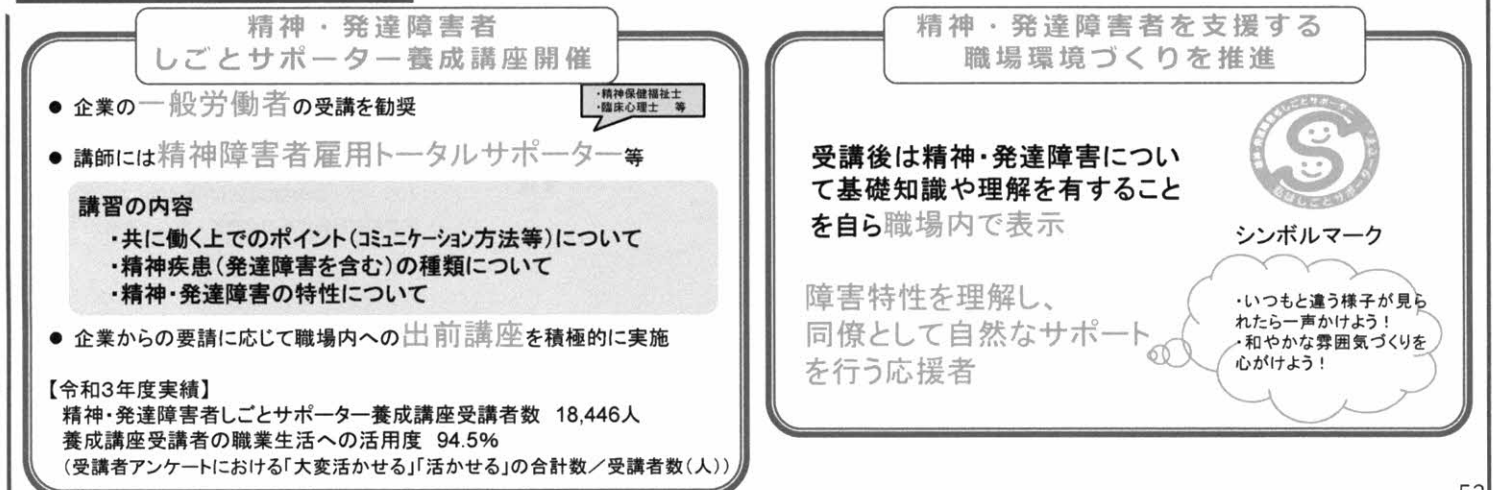
| | | |
|----------|----|----|
| 労働保険特別会計 | | 一般 |
| 労災 | 雇用 | 徴収 |
| | ○ | |

1 事業の目的

職場における精神・発達障害者を支援する環境づくりにより、職場定着を推進するため、企業内において、精神・発達障害者を温かく見守り、支援する応援者となる「精神・発達障害者しごとサポーター」を養成し、精神・発達障害者に対する正しい理解を促進する。

- ① 雇用される精神障害者が大幅に増加（障害者雇用状況報告 各年6月1日）
平成23年 13,024人（障害者計366,199人） → 令和3年 98,054人（障害者計597,786人）
- ② 精神障害者の低い定着率（ハローワークの職業紹介により就職した精神障害者の定着率（平成29年4月、（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構）
3か月経過時点 69.9% 1年経過時点 49.3%
- ③ 精神障害者離職理由第1位は「職場の雰囲気・人間関係」（平成25年度障害者雇用実態調査）

2 事業の概要・スキーム



難病相談支援センターと連携した就労支援の強化

令和5年度概算要求額 2.2億円（2.2億円）※（）内は前年度当初予算額

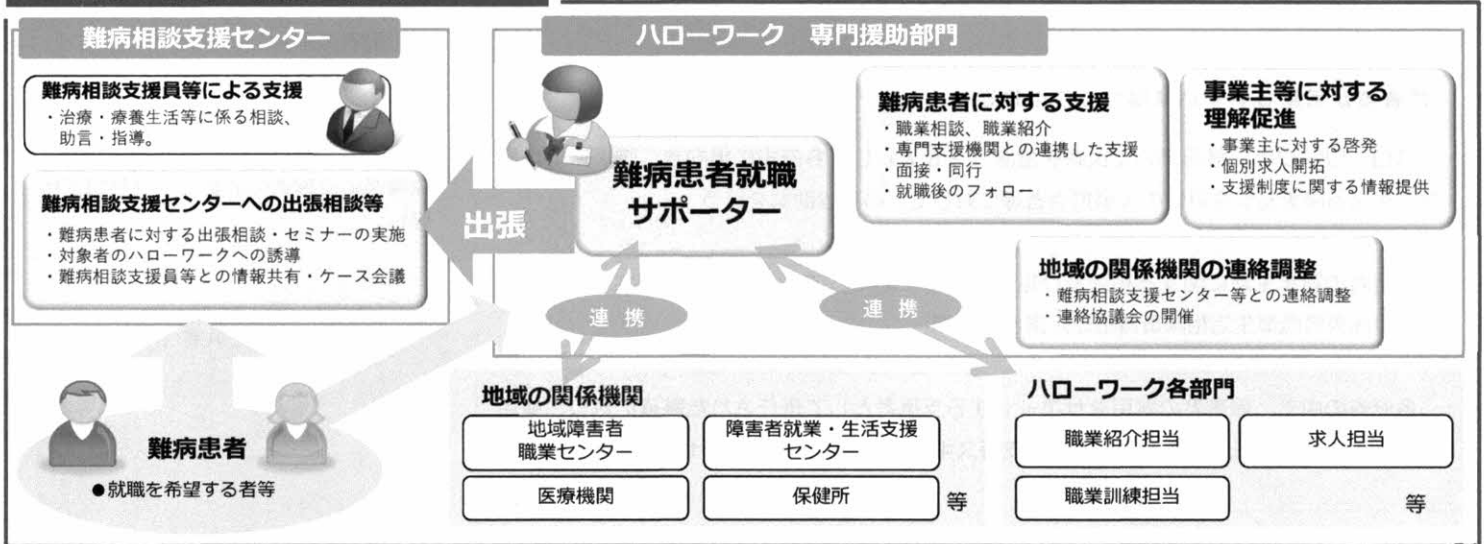
| 労働保険特別会計 | | | 一般会計 |
|----------|-----|----|------|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | 1/2 | | 1/2 |

1 事業の目的

○ ハローワークに「難病患者就職サポーター」（※）を配置し、難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細かな職業相談・職業紹介及び定着支援等総合的な支援を実施。

- ※ 配置数 : 全国51人
 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
 採用要件 : 医療・社会福祉等の資格保有者又は実務経験者、キャリアコンサルタント・産業カウンセラー資格保有者等、難病患者の相談に関する業務経験1年以上等
 事業実績 : 難病患者就職サポーターによる就職率64.8%（令和3年度実績）

2 事業の概要、実施主体等



54

特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）

令和5年度概算要求額 6.3億円（6.1億円）※（）内は前年度当初予算額

| 労働保険特別会計 | | | 一般会計 |
|----------|----|----|------|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | ○ | | |

1 事業の目的

発達障害者は、社会性やコミュニケーション能力に困難を抱えている場合が多く、就職・職場定着には困難が伴っている。また、難病患者は、慢性疾患化して十分に働くことができる場合もあるが、実際の就労に当たっては様々な制限・困難に直面している。このため、発達障害者及び難病患者の雇用を促進するため、これらの者を新たに雇用し、雇用管理等について配慮を行う事業主に対する助成を行う。

2 事業の概要、事業実績等

(1) 対象事業主

発達障害者又は難病患者※1を、公共職業安定所や一定の要件を満たした民間職業紹介事業者等の紹介により、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れた事業主

(2) 助成対象期間

1年（中小企業2年）

(3) 支給金額

50万円（中小企業の場合120万円）※2

(4) 事業実績

①86.5%

対象労働者のうち6か月継続雇用された労働者の割合
 （6か月間継続雇用者数／対象労働者数（令和3年度上半期））

②1,242件

対象労働者の雇入れ件数（令和3年度）

※1 治療方法が確立しておらず、長期の療養を必要とし、診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっている疾患のある者（障害者総合支援法の対象疾病を基に設定）

※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6か月経過ごとに2回（中小企業の場合は4回）に分けて支給する。



55

公務部門における障害者雇用に関する支援について

令和5年度概算要求額 2.0億円（2.7億円）※（）内は前年度当初予算額

1 事業の目的

公務部門においては、障害者雇用に関する基本方針等に基づき、順調に障害者の採用が進んだことにより、今後は採用された障害者の職場定着支援や支援体制づくりを重点的に実施するため、下記の取組を行う。

2 事業の概要、事業実績等

障害者雇用に関する理解の促進

○各府省・地方公共団体の職員を対象に、精神障害・発達障害に関して正しく理解し、職場における応援者となれるよう、精神・発達障害者しごとサポーター養成講座を開催

障害者が活躍しやすい職場づくりの推進

○ハローワーク等に職場適応支援者を配置（28人）し、各府省に出向き、職場適応に課題を抱える障害者や各府省の人事担当者等に対して、必要な助言を行う

○障害者の職業生活に関する相談及び指導を行うにあたって必要な知識・スキルの習得等を行う障害者職業生活相談員資格認定講習を実施

○各府省の中で、障害者の雇用をサポートする支援者として選任された職員に対し、雇用する障害者が職場適応できるよう必要な支援スキルや知識等を付与するセミナーを開催

事業実績

①95%

対象労働者のうち6か月継続雇用された労働者の割合

（6か月間継続雇用者数／対象労働者数（令和3年度上半期））

②12,473件

職場適応支援者の活動件数（令和3年度）

【実施主体】委託事業（NPO法人）



56

障害者雇用実態調査の実施

令和5年度概算要求額 56百万円（－）※（）内は前年度当初予算額

1 事業の目的

民間企業における障害者の雇用の実態を把握し、障害者に対する適切な就職までの支援措置及び雇用期間中の支援措置等効果的な雇用対策に資することを目的とする。

2 事業の概要・スキーム・実施主体

実施主体

実施主体：委託事業（株式会社等）

事業概要

○5年ごとに行っている一般統計調査

○調査時期

・令和5年6月（予定）

○調査内容

・事業所調査

経済センサスの対象事業所のうち民間事業所常用雇用規模5人以上の事業所から抽出

・調査項目

身体障害者、知的障害者、精神障害者及び発達障害者の雇用に係る事項

57

令和5年度概算要求額 4.2億円 (4.2億円) ※()内は前年度当初予算額

| 労働保険特別会計 | | | 一般会計 |
|----------|----|----|------|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | |
| | ○ | | |

1 事業の目的

- 障害者雇用に取り組む中小企業等の人材ニーズに対応して、一定水準以上の長期間の教育訓練を継続的に実施する施設の設置・運営を行う事業主、社会福祉法人等に対して、その経費を助成する。

2 事業の概要・スキーム・実施主体等

対象事業主

事業主又はその団体、社会福祉法人等

訓練対象者

①～⑥に該当する求職者で、ハローワーク所長が必要と認める者。

- ①身体障害者、②知的障害者、③精神障害者、④発達障害者、
- ⑤高次脳機能障害者、⑥その他難病患者など

教育訓練の内容

- ① 6月以上2年以内の教育訓練
- ② 訓練を行う1単位の受講生おおむね10人
- ③ 障害者5人に1人の専任の訓練担当者の配置
(訓練職種に関する専門知識・技術・技能、障害者支援の経験を有する者)
- ④ 生活面・健康面のサポートと就職支援までの一貫した支援
- ⑤ 障害特性、安全衛生に配慮した教育訓練施設

① 施設・設備の設置等に要する経費に対する助成

設置等に要する経費の3/4 (上限額: 5000万円、更新の場合は1000万円)

② 運営費に対する助成

運営費(人件費、教材費等)の4/5 (上限額: 1人当たり月17万円)

* 重度身体障害者、重度知的障害者、精神障害者以外は3/4 (上限額16万円)

※ 就職率が2年連続で一定割合に満たない訓練科目は以後支給対象としない

※ 重度障害者等が就職した場合10万円を追加支給

- 知的障害者、精神障害者等の希望に応じた就職・職場定着の実現
- 重度視覚障害者等の職域の拡大

実績(令和3年度)

訓練受講者数: 341人

訓練終了後3ヶ月時点の就職率 77.6%

障害者総合支援法等の見直しに関するスケジュール

労働政策審議会障害者雇用分科会
第122回(R4.9.9) 参考資料3

- 障害者総合支援法については、平成30年4月施行の改正法の3年後見直し規定を踏まえ、本年6月13日に報告書を取りまとめ。
- 精神保健福祉法については、平成29年に改正法案が廃案となっている。検討会において議論し、本年6月9日に報告書を取りまとめ。
- 障害者雇用促進法については、令和2年4月施行の改正法の3年後見直し規定を踏まえ、本年6月17日に意見書を取りまとめ。
- 難病・小慢対策については、平成26年法制定(平成27年1月施行)時の5年後見直し規定を踏まえ、令和3年7月14日に意見書を取りまとめ。

| | | 障害児 (児童福祉法) | 障害者 (障害者総合支援法) | 精神保健福祉 (精神保健福祉法) | 障害者雇用 (障害者雇用促進法) | 難病患者・小慢児童 (難病法・児童福祉法) |
|------|--------|----------------|-------------------|---------------------------------|---------------------|--|
| | | 社会保障審議会障害者部会 | | 地域で安心して暮らせる精神保健医療福祉体制の実現に向けた検討会 | 労働政策審議会障害者雇用分科会 | 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会 |
| 令和3年 | 10月 | | | | | 令和3年7/14 取りまとめ |
| | 11月 | | | | | |
| | 12月 | 12/16 中間整理 | | | | |
| 令和4年 | 1月 | | | | | 意見書を踏まえた検討 |
| | 2月 | | | | | |
| | 3月 | 3/4 法案の国会提出 | | | | |
| | 4月 | | | | | |
| | 5月 | | | | | |
| | 6/8 成立 | | 6/13 取りまとめ | 6/9 取りまとめ | 6/17 取りまとめ | 7/27 見直しについて合同委員会了承 |

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律案の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾患児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾患についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- ① 共同生活援助(グループホーム)の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- ① 就労アセスメント(就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理)の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
- ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 難病患者及び小児慢性特定疾患児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾患児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾患児童等自立支援事業を強化する。

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾患についてのデータベース(DB)に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小慢DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
- ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。

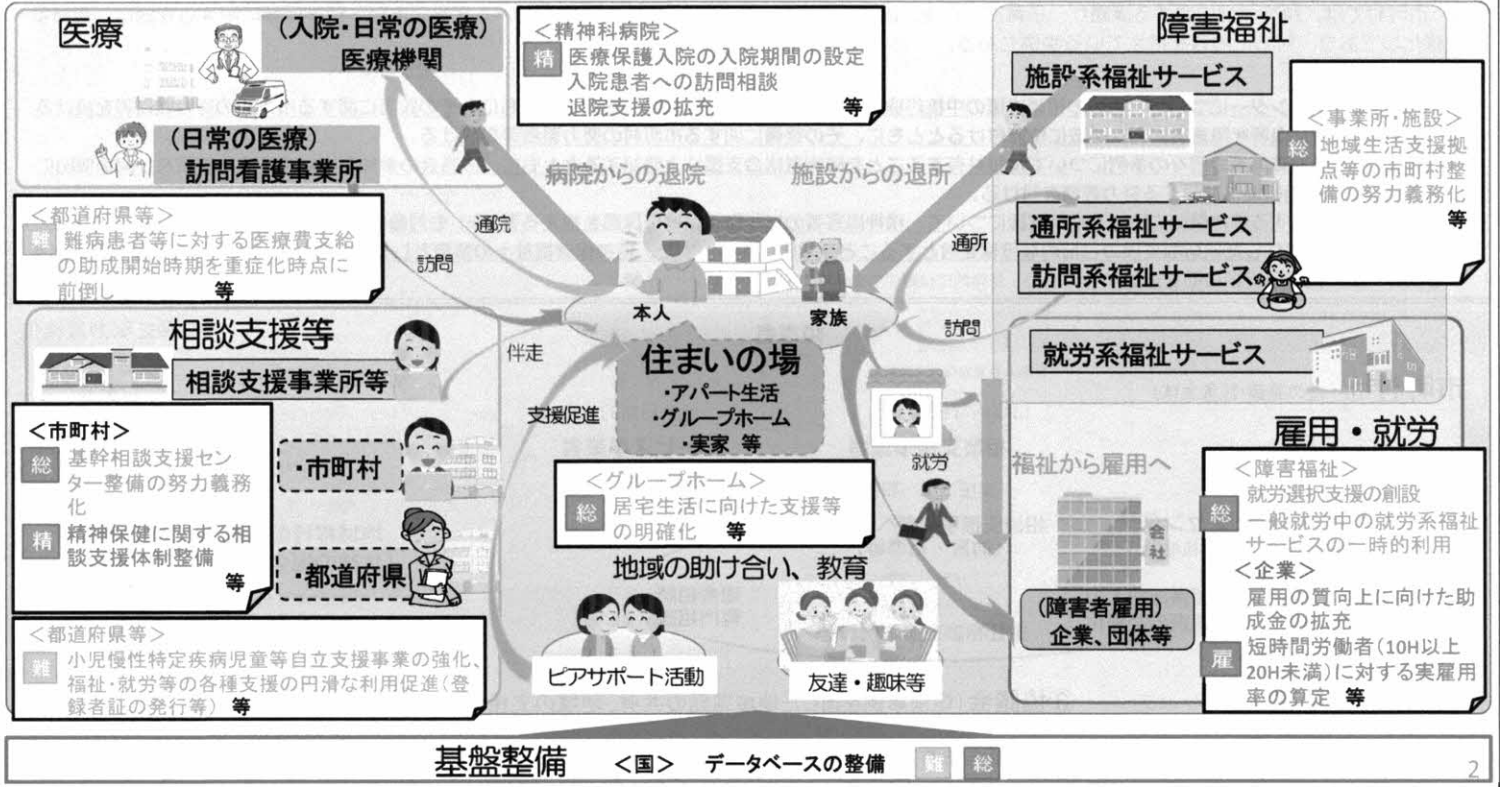
このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法別則第18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

令和6年4月1日(ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日)

障害者や難病患者等が安心して暮らし続けることができる地域共生社会(イメージ)

- 障害者や難病患者等が地域や職場で生きがい・役割を持ち、医療、福祉、雇用等の各分野の支援を受けながら、その人らしく安心して暮らすことができる体制の構築を目指す。このため、本人の希望に応じて、
 - ・施設や病院からの地域移行、その人らしい居宅生活に向けた支援の充実 (障害者総合支援法関係、精神保健福祉法関係、難病法・児童福祉法関係) 総 精 難
 - ・福祉や雇用が連携した支援、障害者雇用の質の向上 (障害者総合支援法関係、障害者雇用促進法関係) 総 雇
 - ・調査・研究の強化やサービス等の質の確保・向上のためのデータベースの整備 (難病法・児童福祉法関係、障害者総合支援法関係) 難 総
- 等を推進する。



1 - ① グループホーム利用者が希望する地域生活の継続・実現の推進

現状・課題

- グループホームでは、共同生活を営むべき住居において相談、入浴、排せつ、食事等の日常生活上の支援が行われている。
- 近年、グループホームの利用者は増加しており、その中には、グループホームでの生活の継続を希望する者がいる一方で、アパートなどでの一人暮らし等を希望し、生活上の支援があれば一人暮らし等ができる者がいる。

見直し内容

- グループホームにおいて、地域で生活する上での希望や課題を本人と確認しつつ、一人暮らし等に向けた支援を提供することが求められていることを踏まえ、**グループホームの支援内容として、一人暮らし等を希望する利用者に対する支援や退居後の一人暮らし等の定着のための相談等の支援が含まれる点について、障害者総合支援法において明確化する。**
- ※ ただし、グループホームにおける継続的な支援を希望する者については、これまでどおり、グループホームを利用することができる。

見直しのイメージ

現行の支援内容

- ☆ 主として夜間において、共同生活を営むべき住居における相談、入浴、排せつ又は食事の介護その他日常生活上の援助を実施
- ☆ 利用者の就労先又は日中活動サービス等との連絡調整や余暇活動等の社会生活上の援助を実施



一人暮らし等を希望する場合

居宅における自立した日常生活への移行を希望する入居者に対し、居宅生活への移行や移行後の定着に関する相談等の支援を実施。

- 支援(例)
- GH入居中：一人暮らし等に向けた調理や掃除等の家事支援、買い物等の同行、金銭や服薬の管理支援、住宅確保支援
 - GH退居後：当該グループホームの事業者が相談等の支援を一定期間継続

事業所数合計 11,526 利用者数合計 158,167人

事業所数・利用者数については、国保連令和4年4月サービス提供分実績

1 - ② 地域の障害者・精神保健に関する課題を抱える者の支援体制の整備

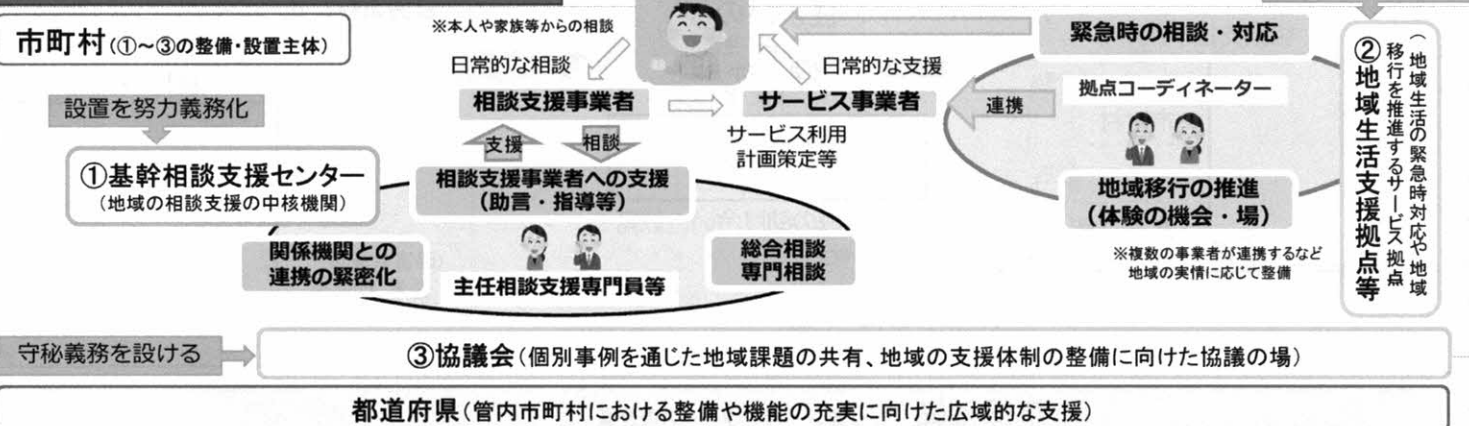
現状・課題

- 基幹相談支援センターは、相談支援に関する業務を総合的に行うことを目的とする施設として、平成24年から法律で位置づけられたが、設置市町村は半数程度にとどまっている。
- 障害者の重度化・高齢化や親亡き後を見据え、緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を平成27年から推進してきたが、約5割の市町村での整備に留まっている。 ※令和3年4月時点整備状況(全1741市町村) 地域生活支援拠点等:921市町村(53%)、基幹相談支援センター:873市町村(50%)
- 市町村では、精神保健に関する課題が、子育て、介護、困窮者支援等、分野を超えて顕在化している状況。また、精神保健に関する課題は、複雑多様化しており、対応に困難を抱えている事例もある。 ※自殺、ひきこもり、虐待等

見直し内容

- **基幹相談支援センターについて、地域の相談支援の中核的機関としての役割・機能の強化を図るとともに、その設置に関する市町村の努力義務等を設ける。**
- **地域生活支援拠点等を障害者総合支援法に位置付けるとともに、その整備に関する市町村の努力義務等を設ける。**
- **地域の協議会で障害者の個々の事例について情報共有することを障害者総合支援法上明記するとともに、協議会の参加者に対する守秘義務及び関係機関による協議会への情報提供に関する努力義務を設ける。**
- **市町村等が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者(※)も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。また、精神保健福祉士の業務として、精神保健に課題を抱える者等に対する精神保健に関する相談援助を追加する。** ※ 具体的には厚生労働省令で定める予定。

本人・家族等の支援に向けた体制整備のイメージ



2 - ① 就労アセスメントの手法を活用した支援の制度化等

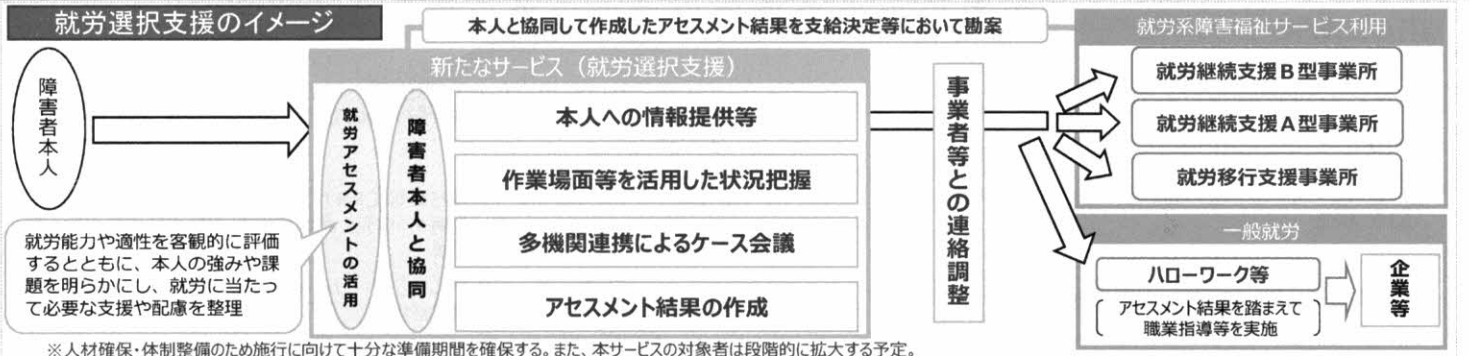
現状・課題

- これまで障害者雇用施策と障害福祉施策に基づき就労支援を進めている。 ※民間企業に約60万人、就労系障害福祉サービス事業所に約40万人が就労
- 障害者の就労能力や適性等については、現在も就労系障害福祉サービスの利用を開始する段階で把握しているが、それらを踏まえた働き方や就労先の選択には結びついていない面や、必ずしも質が担保されていない面がある。
- 就労を希望する障害者のニーズや社会経済状況が多様化している中で、障害者が働きやすい社会を実現するため、一人一人の障害者本人の希望や能力に沿った、よりきめ細かい支援を提供することが求められている。

見直し内容

- 就労選択支援の創設 (イメージは下図)
 - ・ 障害者本人が就労先・働き方についてより良い選択ができるよう、**就労アセスメントの手法を活用して、本人の希望、就労能力や適性等に合った選択を支援する新たなサービス(就労選択支援)を創設する**(障害者総合支援法)。
 - ・ **ハローワークはこの支援を受けた者に対して、アセスメント結果を参考に職業指導等を実施するものとする**(障害者雇用促進法)。
- 就労中の就労系障害福祉サービスの一時利用
 - ・ 企業等での働き始めに勤務時間を段階的に増やしていく場合や、退職から復職を目指す場合(※)に、**その障害者が一般就労中であっても、就労系障害福祉サービスを一時的に利用できることを法令上位置づける**(障害者総合支援法)。(※)省令で規定
- 雇用と福祉の連携強化
 - ・ **一般就労への移行・定着支援をより一層推進するため、市町村や障害福祉サービス事業者等の連携先として、障害者就業・生活支援センターを明示的に規定する**(障害者総合支援法)。

就労選択支援のイメージ



※人材確保・体制整備のため施行に向けて十分な準備期間を確保する。また、本サービスの対象者は段階的に拡大する予定。

2-② 短時間労働者（週所定労働時間10時間以上20時間未満）に対する実雇用率算定等

現状・課題

- 障害者雇用促進法においては、障害者の職業的自立を促進するという法の趣旨から、事業主に雇用義務が課せられているのは、週所定労働時間が20時間以上の労働者となっている。
- 他方で、障害特性で長時間の勤務が難しいこと等により、週所定労働時間20時間未満での雇用を希望する者は、いずれの障害種別でも一定数存在し、特に精神障害者が多い。こうしたニーズを踏まえ、週20時間未満の労働時間であれば働くことができる者の雇用機会の拡大を図ることが必要。

見直し内容

- 週所定労働時間が特に短い（大臣告示で10時間以上20時間未満と規定予定）精神障害者、重度身体障害者及び重度知的障害者について、特例的な取扱いとして、**事業主が雇用した場合に、雇用率において算定**できるようにする。
 - あわせて、これにより、週所定労働時間20時間以上の雇用が困難な者に対する就労機会の拡大を直接図ることが可能となるため、特例給付金（※）は廃止する。
- ※週所定労働時間10時間以上20時間未満の障害者を雇用する事業主に対し、雇用障害者数に応じ、月7千円/人（100人以下の場合は、月5千円/人）を支給するもの

雇用率制度における算定方法（赤字が措置予定の内容）

<新たに対象となる障害者の範囲>

週所定労働時間が特に短い（大臣告示で週10時間以上20時間未満と規定予定）精神障害者、重度身体障害者、重度知的障害者

<カウント数> ※ 省令で規定予定
1人をもって0.5人と算定する。

| 週所定労働時間 | 30H以上 | 20H以上30H未満 | 10H以上20H未満 |
|---------|-------|------------|------------|
| 身体障害者 | 1 | 0.5 | - |
| 重度 | 2 | 1 | 0.5 |
| 知的障害者 | 1 | 0.5 | - |
| 重度 | 2 | 1 | 0.5 |
| 精神障害者 | 1 | 0.5 ※ | 0.5 |

※ 一定の要件を満たす場合は、0.5ではなく1とカウントする措置が、令和4年度末までとされているが、省令改正を行い延長予定

2-③ 障害者雇用調整金等の見直しと助成措置の強化

現状・課題

- 全ての事業主は、社会連帯の理念に基づき、障害者に雇用の場を提供する共同の責務を有しており、この理念のもと、障害者の雇用に伴う経済的負担を調整するとともに、障害者を雇用する事業主に対する助成を行うため、事業主の共同拠出による納付金制度を整備している。
- 事業主の取組の進展（実雇用率上昇）の結果、雇用する障害者の数で評価する調整金や報奨金が支出のほとんどを占め、雇用の質の向上のための支援を行う助成金の支出が限られている。

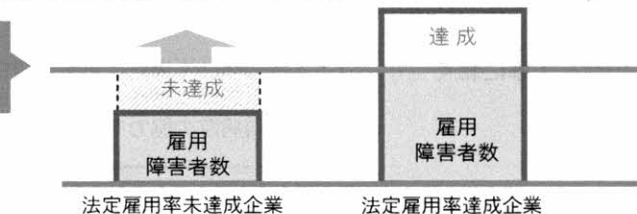
見直し内容

- 限られた財源を効果的に運用し、雇用の質の向上に向け、事業主による障害者の職場定着等の取組に対する支援を充実させるため、以下の見直しを実施。
- 事業主が一定数を超えて障害者を雇用する場合、**当該超過人数分の調整金や報奨金の支給額の調整**
- 事業主の取組支援のため、**助成金を新設**（雇入れや雇用継続を図るために必要な一連の雇用管理に関する相談援助の支援、加齢に伴い職場への適応が困難となった障害者への雇用継続の支援）

<納付金制度の概要> ※ 額は令和2年度の制度・主な実績

未達成企業(100人超) 353億円

「納付金」の徴収
【不足1人当たり 月額5万円】



調整金等の支給方法（赤字が措置予定の内容）

達成企業(100人超) 199億円

「調整金」の支給
【超過1人当たり 月額2万7千円】

達成企業(100人以下) 53億円

「報奨金」の支給
【超過1人当たり 月額2万1千円】
(納付金は徴収されていない)

企業全体 4億円

「助成金」の支給
(施設整備費用等)

一定数(※)を超える場合、超過人数分の単価引下げ

※ 調整金は10人、報奨金は35人(対象数や単価は、政省令で規定予定)

助成金を新設し充実

※ あわせて、障害者の雇用の促進等に関する法律に関し、以下の見直しを実施。

- 雇用の質の向上に向け、事業主の責務を明確化（適当な雇用の場の提供や適正な雇用管理等に加え、職業能力の開発及び向上に関する措置を追加）
- 就業機会の更なる確保につなげるため、
 - 在宅就業障害者支援制度（在宅就業障害者に仕事を発注する企業に発注額に応じて特例調整金を支給するもの）の登録要件の緩和（団体登録に必要な在宅就業障害者の人数要件を10人から5人に引き下げる等）
 - 事業協同組合のスキームを活用して複数の中小企業の実雇用率を通算できる特例について、有限責任事業組合（LLP）を対象に追加

3 - ① 医療保護入院の見直し

現状・課題

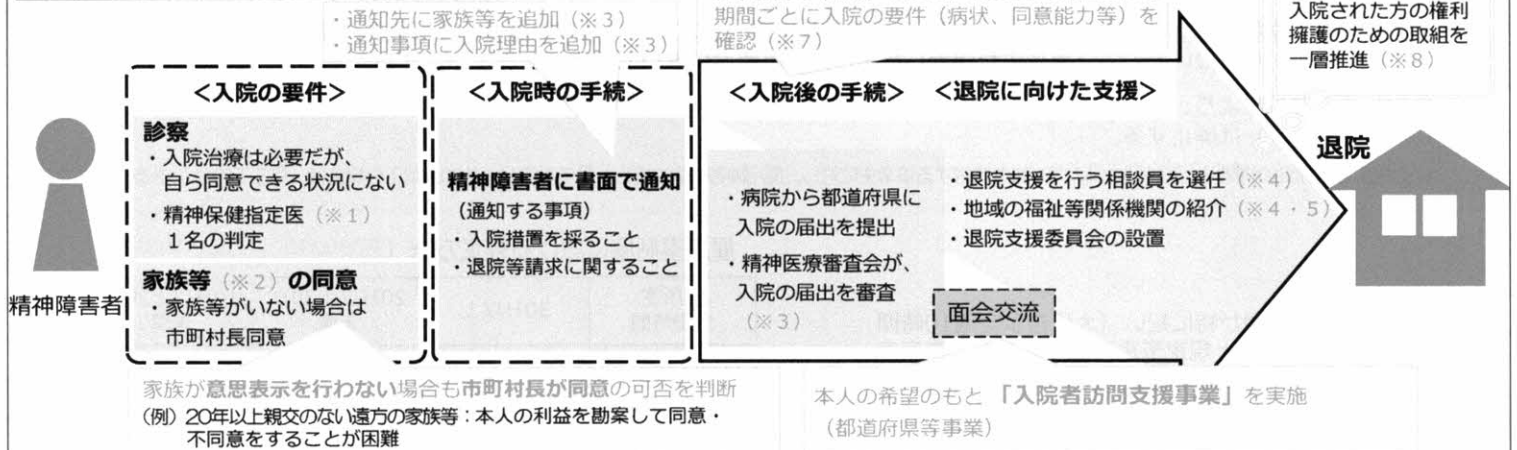
- 精神障害者に対する医療の提供は、できる限り入院治療に頼らず、本人の意思を尊重することが重要であるが、症状の悪化により判断能力そのものが低下するという特性を持つ精神疾患については、本人の同意が得られない場合においても入院治療へのアクセスを確保することが必要であり、医療保護入院の仕組みがある。

見直し内容

- **家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする**等、適切に医療を提供できるようにするほか、誰もが安心して信頼できる入院医療の実現に向けて、入院者の権利を擁護するための取組を一層推進させるため、**医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。**

改正後の医療保護入院のイメージ

(改正に関わる手続等を記載)



※1 指定医の指定申請ができる期間を、当該指定に必要な研修の修了後「1年以内」から「3年以内」に延長する。 ※2 DV加害者等を「家族等」から除外する。
 ※3 措置入院の決定についても同様とする。 ※4 措置入院中の方も対象とする。 ※5 現行努力義務→義務化。 ※6 厚生労働省令で定める予定。
 ※7 入院の要件を満たすことが確認された場合は、入院期間を更新。これに伴い、医療保護入院者に対する定期病状報告に代えて更新の届出を創設。なお、入院期間の更新について、精神科病院の管理者は、家族等に必要な事項を通知の上、一定期間経過後もなお不同意の意思表示を受けなかったときは、同意を得たものとみなすことができることとする。
 ※8 政府は、非自発的入院制度の在り方等に関し、精神疾患の特性等を勘案するとともに、障害者権利条約の実施について精神障害者等の意見を聴きつつ、必要な措置を講ずることについて検討するものとする検討規定を設ける(附則)。

3 - ② 「入院者訪問支援事業」の創設

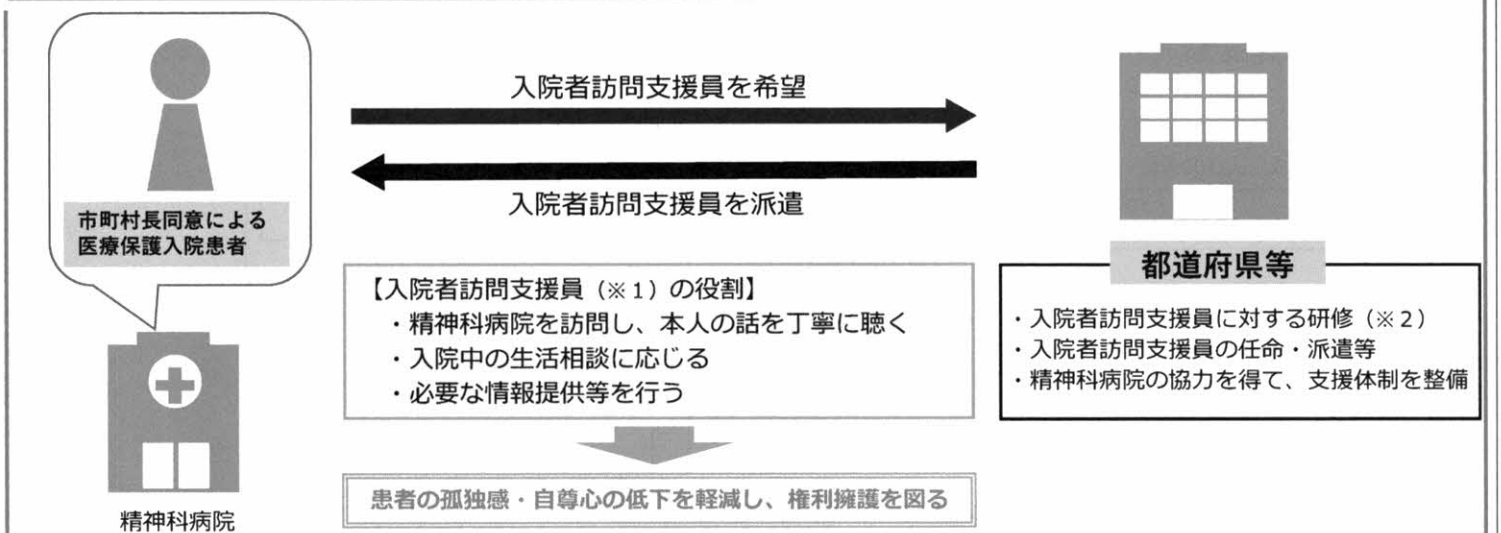
現状・課題

- 精神科病院において、外部との面会交流を確保することは、患者の孤独感等を防ぐ上で重要。医療保護入院のような非自発的な入院の場合、家族との音信がない患者には、医療機関外の者との面会交流が、特に途絶えやすくなる。

見直し内容

- 市町村長同意による医療保護入院者等を対象に、外部との面会交流の機会を確保し、その権利擁護を図ることが必要である。そのため、**都道府県知事等が行う研修を修了した入院者訪問支援員が、患者本人の希望により、精神科病院を訪問し、本人の話を丁寧に聴くとともに、必要な情報提供等を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。** ※ 都道府県等の任意事業として位置付ける。

「入院者訪問支援事業」 ※イメージ



※1 入院者訪問支援員には、患者の尊厳を保持し、常に患者の立場に立って誠実に職務を行うことを求めるほか、守秘義務を規定。
 ※2 具体的な研修内容は省令等で規定。例えば、精神医療保健福祉に関する制度や現状、精神科医療における障害者の権利擁護等を想定。
 ※ 精神保健福祉法の目的規定に「精神障害者の権利の擁護」等を追加。

3 - ③ 精神科病院における虐待防止に向けた取組の一層の推進

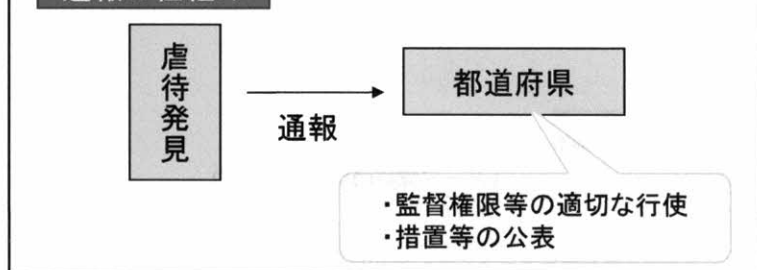
現状・課題

- 精神科病院における虐待防止のための取組を、**管理者のリーダーシップのもと、組織全体で推進**することが必要。
- 職員等への研修、マニュアルの作成等、精神科病院の虐待防止に向けた取組事例を都道府県等を通じて周知し、虐待防止、早期発見、再発防止に向けた**組織風土の醸成**を推進している。あわせて、虐待が強く疑われる場合は、事前の予告期間なしに実地指導を実施できるとする等、都道府県等の指導監督の強化を図っている。

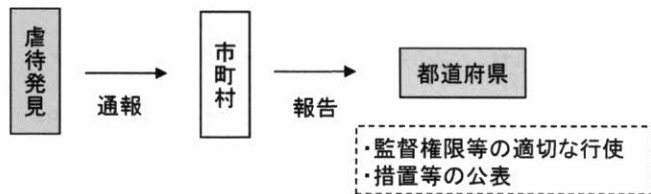
見直し内容

- 精神科病院における虐待防止のための取組を、**管理者のリーダーシップのもと、組織全体でより一層推進**するため、以下の内容等を規定。
 - ① 精神科病院の患者に対する虐待への対応について、**従事者への研修や患者への相談体制の整備等の虐待防止等のための措置の実施を、精神科病院の管理者に義務付ける。**
 - ② **精神科病院の業務従事者による虐待を受けたと思われる患者を発見した者に、速やかに都道府県等に通報することを義務付ける**（※）。
あわせて、**精神科病院の業務従事者は、都道府県等に伝えたことを理由として、解雇等の不利益な取扱いを受けないことを明確化する。**
 - ③ **都道府県等は、毎年度、精神科病院の業務従事者による虐待状況等を公表**するものとする。
 - ④ **国は、精神科病院の業務従事者による虐待に係る調査及び研究を行うものとする。**

通報の仕組み



※ 障害者福祉施設等では、障害者虐待についての市町村への通報の仕組みが、障害者虐待防止法に規定。
虐待の深刻化を防ぎ、より軽微な段階で通報しやすい組織風土の醸成等を図り、障害者の権利利益の擁護に資する仕組みとして位置付けられている。



10

4 - ① 症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備

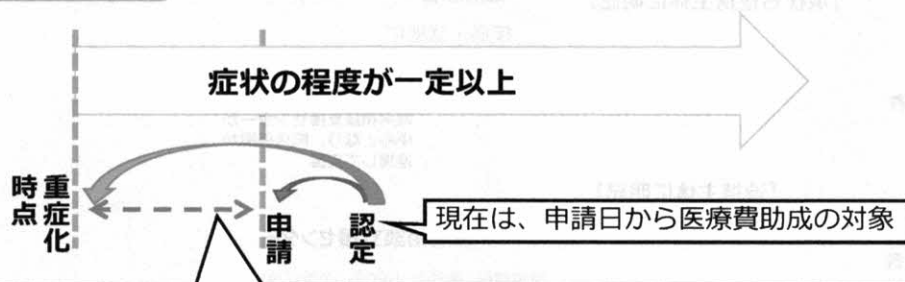
現状・課題

- 現行の難病・小慢の医療費助成の開始時期は、申請日。
- 医療費助成の申請に当たって、診断書が必要となるが、診断書の作成に一定の時間を要している実態があり、診断されてから申請にいたるまで時間がかかる。

見直し内容

- 医療費助成の開始時期を、「**重症度分類を満たしていることを診断した日**」（**重症化時点**）とする。
 - ただし、**申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月。**
- ※ 軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

医療費助成の見直しのイメージ



重症化時点から医療費助成の対象
（申請日から1か月を原則。ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月まで延長。）

※遡りの期間は政令で規定予定

11

4-② 難病患者等の療養生活支援の強化①

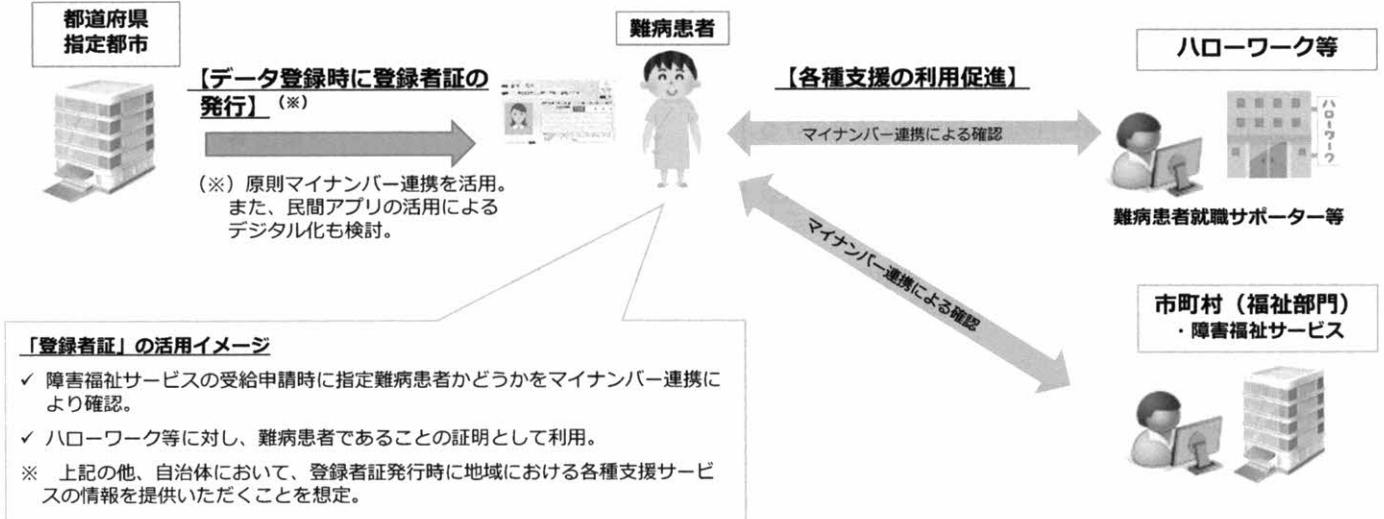
現状・課題

- 指定難病患者は各種障害福祉サービス等を利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要がある。

見直し内容

- **福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設。**その際、障害福祉サービスの申請窓口である市町村等において、**マイナンバー連携による照会を原則とする。**
- 「登録者証」情報について、これによりデータベースへのデータ登録の促進にも資することが期待される。

登録者証の活用イメージ



12

4-② 難病患者等の療養生活支援の強化②

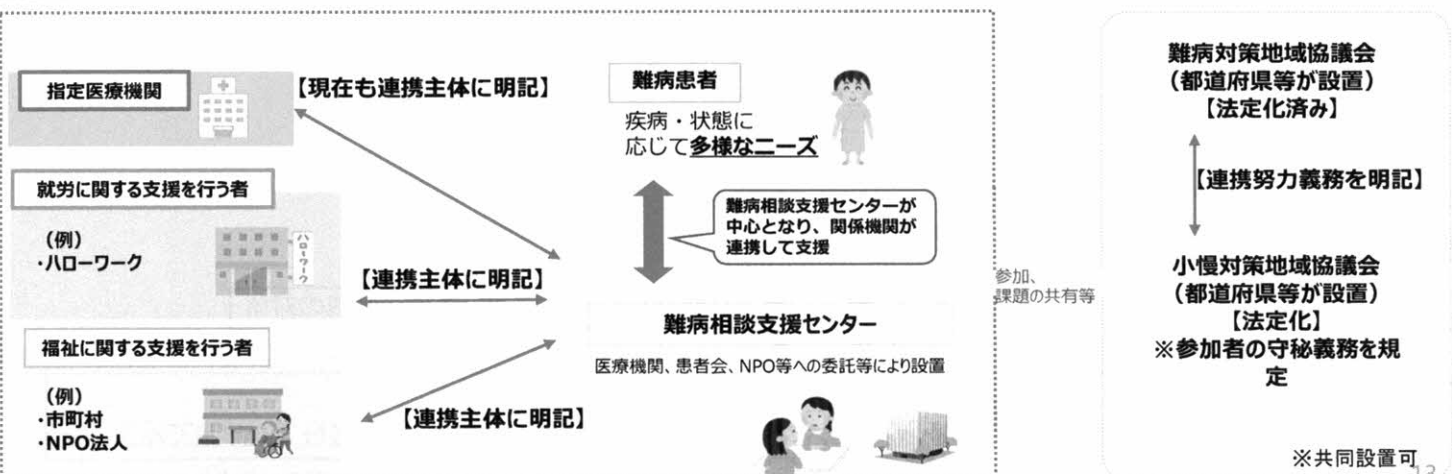
現状・課題

- ◆ 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたることから、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。
- ◆ 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要がある。

見直し内容

- ◆ 難病相談支援センターの連携すべき主体として、**福祉関係者や就労支援関係者を明記。**
- ◆ 難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会を法定化**した上で、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設。**

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



13

4 - ② 小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援の強化

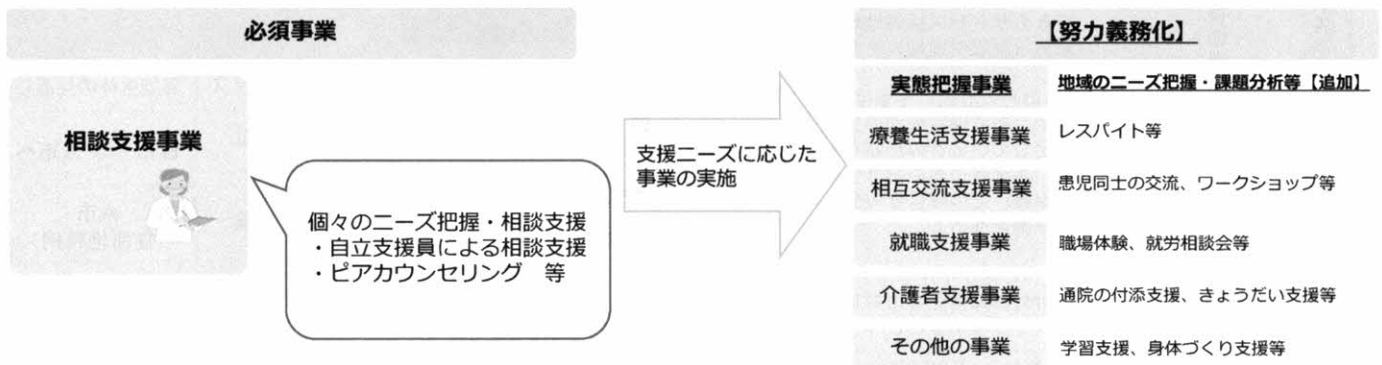
現状・課題

- 都道府県等が行う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、任意事業の実施率が低いことが課題となっている。
 ※療養生活支援事業：13.7%、相互交流支援事業：31.3%、就職支援事業：9.9%、介護者支援事業：2.3%、その他の事業：16.8%（令和3年度実績）

見直し内容

- 地域の小児慢性児童等やその保護者の実態を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務として追加**。
- 現行の任意事業の実施を努力義務化**。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ



5 調査・研究の強化（障害者DB・障害児DB・難病DB・小慢DBの充実）

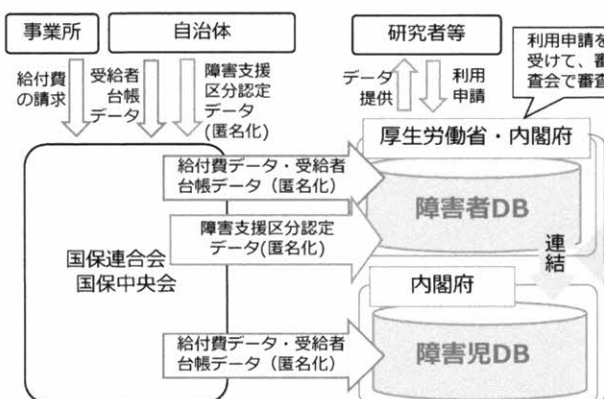
現状・課題

- 医療・介護分野においては、平成20年度にNDB、平成30年度に介護DBなど法的根拠の整備、施行が進んでおり、障害福祉・難病対策の分野においても、DBの法的根拠の整備を進めていく必要がある。
- 他の公的DBとの連結解析を可能とするためのルール等が整備されていない。
- 難病DBについて、医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報を登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

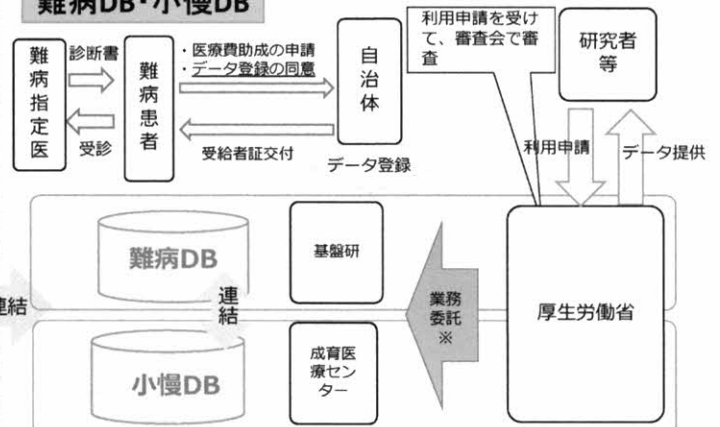
見直し内容

- 障害者・障害児・難病・小慢DBの法的根拠を新設。国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務を規定。
- 安全管理措置、第三者提供ルール等の諸規定を新設。他の公的DBとの連結解析も可能とする。
- 難病DBについて、登録対象者を拡大し、軽症の指定難病患者もデータ登録可能とする。

障害者DB・障害児DB



難病DB・小慢DB



※現行、予算事業としてDBを運営している。
 ※引き続き、難病は基礎研、小慢は成育への委託することを想定（委託規定を新設）

6-① 地域のニーズを踏まえた障害福祉サービス事業者指定の仕組みの導入

6-② 居住地特例の見直し

6-①

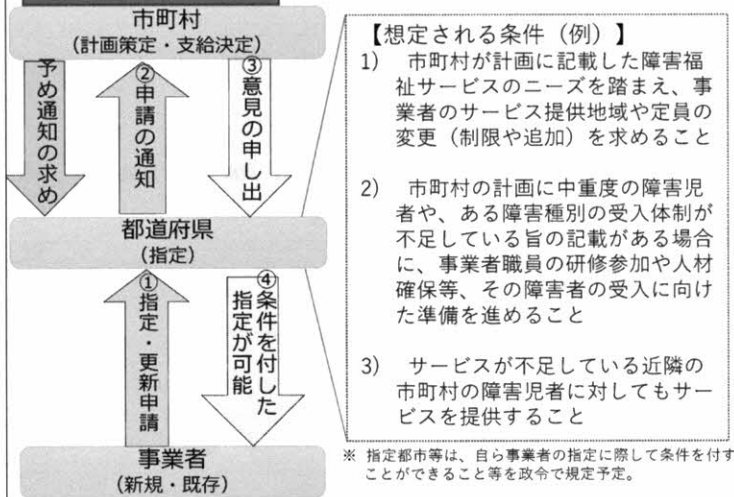
現状・課題

- 市町村が障害福祉計画等で地域のニーズを把握し、必要なサービスの提供体制の確保を図る一方で、事業者の指定は都道府県が行うため、地域のニーズ等に応じたサービス事業者の整備に課題があるとの指摘がある。

見直し内容

- **都道府県の通所・訪問・障害児サービス等の事業者指定について、市町村はその障害福祉計画等との調整を図る見地から意見を申し出ることができること、都道府県はその意見を勘案して指定に際し必要な条件を付すことができ、条件に反した事業者に対して勧告及び指定取消しができることとする。**

見直しのイメージ



6-②

現状・課題

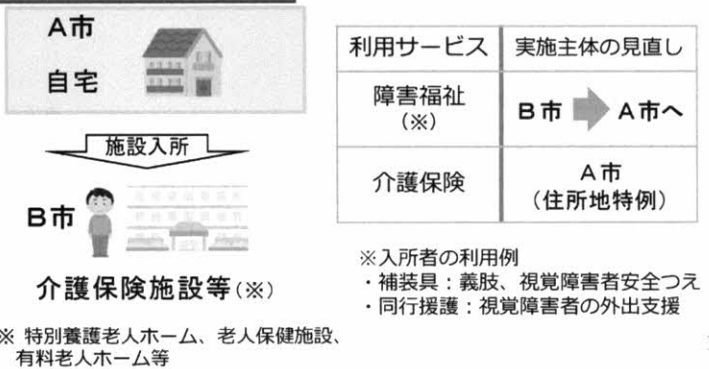
- 障害者支援施設等に入所する障害者は、施設所在市町村の財政負担を軽減する観点から、施設入所前の居住地の市町村が支給決定を行う（居住地特例）。
- 介護保険施設等の入所者が障害福祉サービスを利用する場合、施設所在市町村に財政的負担が集中するとの指摘がある。

見直し内容

- **居住地特例の対象に介護保険施設等を追加する。**
- **また、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則第18条第2項の規定（※）等について所要の規定の整備を行う。**

（※）居住系サービスであるグループホームを平成18年以降、居住地特例の対象として位置づけているもの。

見直しのイメージ



＜ご協賛・ご協力いただいた企業の皆様＞
(50音順)

アステラス製薬株式会社

アツヴィ合同会社

E A ファーマ株式会社

エーザイ株式会社

大塚製薬株式会社

ノーベルファーマ株式会社

ファイザー株式会社

難病・慢性疾患全国フォーラム 参加・賛同団体一覧

| 患者・家族団体 | 地域難病団体連合組織 |
|--|--------------------------|
| 1 アイザックス症候群りんごの会 | 1 (一財)北海道難病連 |
| 2 (NPO) IBDネットワーク | 2 (一社)青森県難病団体連絡協議会 |
| 3 あすなろ会 (若年性特発性関節炎の子を持つ親の会) | 3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会 |
| 4 (NPO) アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 | 4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会 |
| 5 岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会 | 5 (NPO)秋田県難病連 |
| 6 ウェルナー症候群患者家族の会 (遺伝性早期老化症) | 6 山形県難病等団体連絡協議会 |
| 7 HAE患者会くみむ | 7 福島県難病団体連絡協議会 |
| 8 (NPO) HAEJ (遺伝性血管性浮腫) | 8 茨城県難病団体連絡協議会 |
| 9 (NPO) ALDの未来を考える会/A-Future (副腎白質ジストロフィー) | 9 栃木県難病団体連絡協議会 |
| 10 SSPE青空の会 (亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会) | 10 群馬県難病団体連絡協議会 |
| 11 SBMAの会 (球脊髄性筋萎縮症) | 11 千葉県難病団体連絡協議会 |
| 12 下垂体患者の会 | 12 (一社)埼玉県障害難病団体協議会 |
| 13 眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会 | 13 (NPO)東京難病団体連絡協議会 |
| 14 (公財)がんの子どもを守る会 | 14 板橋難病団体連絡会 |
| 15 稀少がん患者全国連絡会 | 15 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会 |
| 16 キャッスルマン病患者会 | 16 新潟県患者・家族団体協議会 |
| 17 ギラン・バレー症候群患者の会 | 17 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 |
| 18 再発性多発軟骨炎(RP)患者会 | 18 長野県難病患者連絡協議会 |
| 19 CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク | 19 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会 |
| 20 CMT友の会 | 20 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会 |
| 21 J-FOP患者家族会(進行性骨化性繊維異形成症) | 21 富士市難病患者・家族連絡会 |
| 22 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会 | 22 (NPO)愛知県難病団体連合会 |
| 23 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク | 23 (NPO)三重難病連 |
| 24 神経難病団体ネットワーク | 24 (NPO)滋賀県難病連絡協議会 |
| 25 (NPO)線維筋痛症友の会 | 25 (NPO)京都難病連 |
| 26 (一社)先天性ミオパチーの会 | 26 (NPO)大阪難病連 |
| 27 (一社)全国筋無力症友の会 | 27 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会 |
| 28 (一社)全国膠原病友の会 | 28 (NPO)奈良難病連 |
| 29 全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎) | 29 和歌山県難病団体連絡協議会 |
| 30 全国色素性乾皮症(XP)連絡会 | 30 広島難病団体連絡協議会 |
| 31 全国肢体障害者団体連絡協議会 | 31 とくしま難病支援ネットワーク |
| 32 (一社)全国腎臓病協議会 | 32 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 |
| 33 (一社)全国心臓病の子どもを守る会 | 33 (NPO)高知県難病団体連絡協議会 |
| 34 (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 | 34 福岡県難病団体連絡会 |
| 35 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 | 35 (認定NPO)佐賀県難病支援ネットワーク |
| 36 全国多発性硬化症友の会 | 36 (NPO)長崎県難病連絡協議会 |
| 37 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会 | 37 熊本難病・疾病団体協議会 |
| 38 (一社)全国パーキンソン病友の会 | 38 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会 |
| 39 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会) | 39 宮崎県難病団体連絡協議会 |
| 40 (NPO)全国ポンペ病患者と家族の会 | 40 (認定NPO)アンビシャス(沖縄) |
| 41 側弯症患者の会(ほねっと) | |
| 42 高安動脈炎友の会(あけぼの会) | |
| 43 竹の子の会(ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会) | |
| 44 多発性嚢胞腎財団 日本支部 | |
| 45 胆道閉鎖症の子どもを守る会 | |
| 46 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会) | |
| 47 (NPO)難病支援ネット・ジャパン | |
| 48 (認定NPO)難病のこども支援全国ネットワーク | |
| 49 日本AS友の会 | |
| 50 (一社)日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症) | |
| 51 日本肝臓病患者団体協議会 | |
| 52 (公財)日本ダウン症協会 | |
| 53 (一社)日本難病・疾病団体協議会 | |
| 54 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会 | |
| 55 (NPO)日本マルファン協会 | |
| 56 (公社)日本網膜色素変性症協会 | |
| 57 (公社)日本リウマチ友の会 | |
| 58 バクバクの会~人工呼吸器と共に生きる~ | |
| 59 PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会) | |
| 60 (NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会 | |
| 61 表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN) | |
| 62 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会 | |
| 63 ペーチェット病友の会 | |
| 64 POEMS症候群サポートグループ | |
| 65 前向き闘病の会 | |
| 66 ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ | |
| 67 みんなで勝ち取る眼球困難フロンティアの会 | |
| 68 むくろじの会(多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会) | |
| 69 (NPO)無痛無汗症の会「トウモロウ」 | |
| 70 もやもや病の患者と家族の会 | |
| | 支援団体等 |
| | 1 (NPO)ASrid |
| | 2 全日本国立医療労働組合(全医労) |
| | 3 (一社)東京都医療社会事業協会 |
| | 4 (一社)ナンフェス |
| | 5 (NPO)新潟難病支援ネットワーク |
| | 6 (公社)日本医療社会福祉協会 |
| | 7 (NPO)日本炎症性腸疾患協会 |
| | 8 日本患者会情報センター |
| | 9 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会 |
| | 10 (一社)ピーベック |
| | 11 (NPO)両育わーど |
| | 12 アステラス製薬株式会社 |
| | 13 アツヴィ合同会社 |
| | 14 EAファーマ株式会社 |
| | 15 大塚製薬株式会社 |
| | 16 ノーベルファーマ株式会社 |
| | 17 ファイザー株式会社 |

memo

A series of horizontal dotted lines for writing.