難病・慢性疾患 全国フォーラム2023

~すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!~



日時 2023年 11/18 (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。

参加費 1,000円(当日資料代として)

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

- ※当日参加できない方も、お申込いただければアーカイブ配信をご覧になれます。
- ※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 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号室 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@nanbyo.jp 公式 HP http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/

プログラム

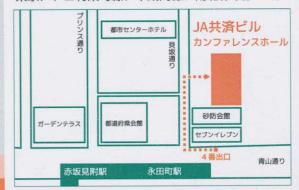
第一部 患者・家族の声

第二部 難病法・児童福祉法5年見直しの総括

第三部 シンポジウム & ディスカッション (難病患者の就労課題について)

アクセス

東京メトロ有楽町線、半蔵門線、南北線 徒歩 3 分



目 次

| 目 | 次 | • | ٠ | ۰ | ٠ | • | • | • | ٠ | ٠ | • | ٠ | × | ٠ | * | • | ٠ | • | • | • | ٠ | 1 |
|----|-----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|-----|
| 主催 | 者 | 挨 | 拶 | | • | ٠ | | | | | | | | - | • | | • | • | • | • | | 2 |
| 開催 | 要: | 項 | | | ٠ | | | | • | - | • | • | | • | | | | | | | | 3 |
| プロ | グ | ラ | ム | • | | • | • | | • | | | • | • | | • | | | • | | • | | 4 |
| 第一 | 部 | | 発 | 表 | 資 | 料 | | • | | - | | * | | | | • | | | | | • | 7 |
| 第二 | 部 | | 発 | 表 | 資 | 料 | • | × | • | | | • | | • | • | | | • | | | | 41 |
| 第三 | 部 | | 発 | 表 | 資 | 料 | • | | • | • | • | • | | • | • | ٠ | | | | | | 55 |
| 参考 | 資 | 料 | | • | • | | • | | | × | • | • | • | • | | • | | | | | , | 93 |
| 協賛 | 企: | 業 | 広 | 告 | | | • | | | • | | | | • | | | | | • | | | 109 |
| ご協 | 賛 | | ご | 協 | 力 | い | た | だ | い | た | 企 | 業 | | • | | • | • | • | | | * | 113 |
| 参加 | • 5 | 賛 | 同 | 寸 | 体 | - | 覧 | | | | | • | • | | | | | | | | • | 114 |
| 表紙 | 絵 | 作 | 者 | 紹 | 介 | | | | | | | | | | | | | | | | | 115 |

一 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 2023 の開催にあたって

コロナ禍によって当初の予定が大幅に遅れた、難病法・児童福祉法施行後のいわゆる 「5年後の見直し」の一部は本年10月から施行され、残る部分についても来年4月から 施行されることになりました。

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 仕組みの整備。(2)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、患者 等からの申請に基づき「登録者証」を発行。(3)難病データベース・小慢データベース について、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。

(4) 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が明記されるとともに、小慢対策地域協議会が法定化され、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設。(5) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化として、実態把握事業が努力義務の事業として新設され、現行の任意事業を努力義務化、あわせてその立ち上げ支援を実施。と説明されております。

しかし今回の見直しにおいても、多数の附帯決議が議決されるなど、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言わざるを得ません。今後の難病・小 慢の「基本方針」の改定に向けて、生活者の視点から私たちの声を正しく届け、その「基 本方針」に確実に反映させていくよう努力を続けていかなくてはなりません。

今年度のフォーラムも、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課題」に関する調査報告とディスカッショ ンを企画いたしました。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。

> 2023 年 11 月 18 日 難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 実行委員長 福島 慎吾

難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 開催要項

<厚生労働省「令和5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 2023 - すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!! -

【主 催】 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

【開催日時】2023年11月18日(土)13時00分~16時00分

【会 場】 下記の会場での対面とオンライン開催で実施 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 2-7-9-1F)

【参加費】 1,000円(当日資料代として)

【プログラム】(予定)

- 13:00 開会、主催者挨拶
- 13:05 第一部 患者・家族の声 日本 ALS 協会、有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 CDKL5 遺伝子欠損症(CDD) 患者家族会、福島県難病団体連絡協議会
- 13:40 <休憩>
- 13:50 来賓挨拶
- 14:10 第二部 5年見直しの総括
 - (NPO) ASridよりアンケート調査結果報告
 - ・見直しについての総括 (認定 NPO)難病のこども支援全国ネットワーク (一社)日本難病・疾病団体協議会
- 14:40 <休憩>
- 14:50 第三部 シンポジウム&ディスカッション (難病・慢性疾患患者の就労課題について)
 - 高齢・障害求職者雇用支援機構(JEED)より調査結果の概要報告
 - ・ディスカッション、質疑応答・フロア発言
- 15:55 アピール採択
- 16:00 閉会 (閉会挨拶)
- 16:30 懇親会 (終了 17:30)
- ※現地会場にて(NPO) ASridによるポスター展示セッションを実施。
- 【事務局】 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 MAIL jpa@nanbyo.jp

一 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 2023

◆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)

13:05 第一部 患者・家族の声

「どうする ラグ・ロス — 産学官よ、患者はかんかん —」 伊藤 道哉 (日本 ALS 協会 副会長)

「移行期医療の現状と患者会の取り組みについて」

柏木 明子(有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 ひだまりたんぽぽ 代表)

「患者と家族のよりよい将来に向けて」

安部 恵美 (CDKL5 遺伝子欠損症患者家族会 らぶはんず 代表)

「福島県難病相談支援センター 難病研修会について」

今井 伸枝(福島県難病団体連絡協議会 事務局長)

13:40 <休憩>

13:50 来賓挨拶

14:10 第二部 難病法・児童福祉法5年見直しの総括

「難病対策見直しに対する評価アンケート結果報告」

西村 由希子 (ASrid 理事長)

「難病法・児童福祉法の5年見直しの総括」

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)

14:40 <休憩>

14:50

第三部 シンポジウム&ディスカッション テーマ ~難病・慢性疾患患者の就労課題~

「難病患者の就労困難性の調査速報」

<患者調査>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 研究部門 副統括研究員)

<事業所調查>大竹 祐貴(高齡·障害·求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター 研究部門 上席研究員)

<支援機関調査>野口 洋平(高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター 研究部門 主任研究員)

「ディスカッション、質疑応答・フロア発言」

<登壇者>

吉川 祐一 (日本難病・疾病団体協議会 代表理事)

大黒 宏司 (大阪難病連 常務理事・大阪難病相談支援センター センター長)

(全国膠原病友の会 常務理事)

秀島 晴美 (IBD ネットワーク 理事長)

15:55

アピール採択

16:00

閉会挨拶·閉会

一 すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を 一 難病・慢性疾患全国フォーラム2023

第一部発表資料

どうする ラグ・ロス 一 産学官よ、患者はかんかん 一

所 属:一般社団法人日本 ALS 協会 氏 名:伊藤 道哉(いとう みちや)

Oプロフィール



金澤公明 〇伊藤道哉 岸川忠彦

恩田聖敬

日本 ALS 協会企画調査部会部会長 · 副会長 東北医科薬科大学医学部臨床教授

> 医療管理学・地域医療学 宮城大学看護学群客員教授

医療倫理学・看護倫理 東北大学医学部、同歯学部非常勤講師 厚生労働省医政局 ALS 分科会委員

〇発言要旨

平素より、難病対策にご尽力いただき、心より感謝申し上げます。海外バイオベンチャー企業が開発した画期的新薬が米国等で承認されても、わが国では未承認のため、保険診療での治療に活用できない状況、いわゆる、ドラッグロス、ドラグラグ問題が深刻化しております。神経難病、筋萎縮性側索硬化症(amyotrophic lateral sclerosis: ALS)は、約1万人の患者が指定難病による医療を受け、2つの保険薬(リルゾール、エダラボン)が使用されています。しかし、効果は病気の進行を、少し遅らせる程度で、毎年2千人以上が亡くなっています。また、専門家による医療満足度・薬剤貢献度評価で、ALS は60疾患中最低最悪であることから、アンメット・メディカル・ニーズが極めて高い稀少疾患とされております。2023年に入り、海外で承認された新薬を、国内でも保険で使えるようにしてほしいという要望が一気に高まり、日本ALS 協会では、厚生労働大臣あての要望書を提出し、記者会見等で広く社会に訴えてまいりました。直近では、「SOD1-ALS 治療薬トフェルセン(QALSODY™)の超速な審査・保険適用に関する要望と署名簿提出」を10月31日に厚生労働省大臣官房に送付しております。Web 署名「ALS 完治の未来に向けて!遺伝学的原因によるALS(家族性 ALS)の初の治療薬「商品名:QALSODYTM(一般名:トフェルセン)」の早期承認の実現に力をお貸しください!」も開始され、10月末現在1000名以上の賛同が得られています。

先の国会でドラックラグ問題が取り上げられ、厚生労働省においてドラックラグ解消に向けての検討が重ねられています。また、医薬品医療機器総合機構(PMDA)とバイオジェン・ジャパン株式会社との間で審査申請に向けた協議が行われていると報道されています。さらに、日本神経学会、日本神経治療学会ともに迅速承認の要望を提出、日本医療研究開発機構(AMED)で家族性 ALS の新たな研究プロジェクトも立ち上がります。患者が馘首して待つ画期的な治療薬が一刻でも早く保険診療で安心安全に使えるよう、これまで未承認薬が辿ってきた、事前面談、審査申請、承認申請、製造承認、薬価収載、上市に至るまでの、長く険しい道のりを一気に短縮する、「超速承認制度(仮称)」という新たなプロセスの創設に向け、産・学・官、そして、当事者団体が、叡智と実行力を結集して、ともに歩みを進めるべき時は、今です。



どうする ラグ・ロス 一 産学官よ、患者はかんかん 一

一般社団法人 日本ALS協会 会長 恩田 聖敬 常務理事 岸川 忠彦 組織渉外部会長 金澤 公明 〇企画調査部会長 伊藤 道哉

1

フォーラムご参加ご視聴すべて の みなみなさま こころより 感謝申し上げます



金澤公明 *〇伊藤道哉* 岸川忠彦 *〇*申告すべきCOIはございません

恩田聖敬

令和5年10月31日

厚生労働大臣 武見 敬三 様



SOD1-ALS治療薬トフェルセン (QALSODYTM) の 超速な審査・保険適用に関する要望と署名簿提出

平素より、難病対策にご尽力いただき、心より感謝申し上げます.

神経難病 ALS (amyotrophic lateral sclerosis、筋萎縮性側索硬化症) の、SOD1-ALS 治療薬トフェルセン (tofersen、QALSODY™、米バイオジェン: Biogen Inc.、今年4月米国食品医薬品局 FDA 承認) の超速な審査承認をお願い致します。

ALS は中高年で運動神経が選択的に侵され、身体等の麻痺が進行し 2~5年で呼吸器を着けなければ命の危険にさらされる過酷な指定難病です。現在、国内には約1万人の患者が指定難病による医療を受け、2つの治療薬(リルゾール、エダラボン)が医療保険で使用できるようになっていますが、治療効果は病気進行を、少し遅らせる程度で、毎年2千人以上が亡くなっています。そのことから ALS はアンメット・メディカル・ニーズが極めて高い稀少疾患とされています。

3

トフェルセンはスーパーオキシドジスムターゼ 1 (SOD1) 遺伝子変異を有する成人の毒性 蛋白質の合成を減少させるために開発された薬で、国際共同治験の結果では、プラセボとの 比較において、バイオマーカーである血漿ニューロフィラメント軽鎖 (Neurofilament Light: NfL) に顕著な濃度低下が認められ、また ALS 機能評価尺度 (ALSFRS-R)、体重維持、呼吸 強度への影響、筋力への影響などでも効果が認められています。(資料添付) この薬は全 ALS 患者の約 2%といわれる SOD1 遺伝子変異をもつ ALS 患者を対象にしており、治験には日本 の患者も参加しております。

change.org

アメリカで認可された ALS初の遺伝子治療薬

トフェルセン 「迅速承認」



ALS患者には時間がありません。 日々進行する病と関っています。 国内での迅速な承認を強く望みます

ALS完治の未来に向けて!遺伝学的原因によるALS ALS) の初の治療薬「商品名:QALSODYTM(一般名セン)」の早期永認の実現に力をお貸しください!

1,030

Λ

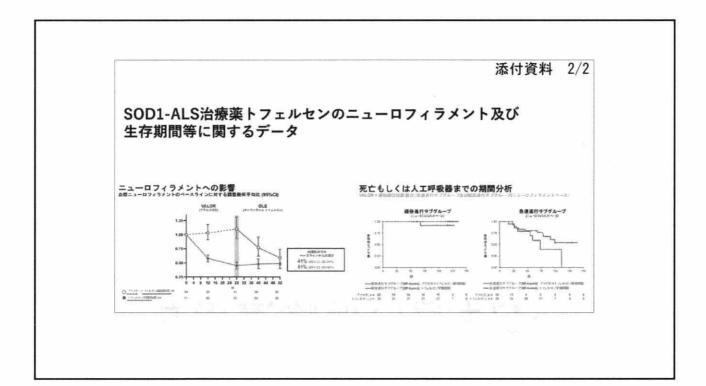
SOD1-ALSの患者家族からは「一日も早く国内の医療保険で使用できるようにして欲しい」との切なる声が聞かれます。最近、自費でトフェルセンを米国から取り寄せ、治療を受ける患者が出てきており、薬剤費(年約2,600万円)、入院費、検査代などの自己負担を賄うために募金活動をしている患者もおります。また Web 署名「ALS 完治の未来に向けて!遺伝学的原因による ALS (家族性 ALS) の初の治療薬「商品名:QALSODYTM(一般名:トフェルセン)」の早期承認の実現に力をお貸しください!」も開始され、現在1,000名以上の賛同が得られています。

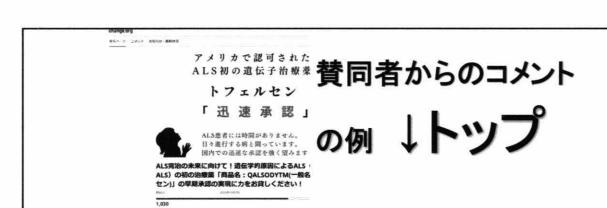
先の国会でドラックラグ問題が取り上げられ、現在、厚生労働省としてもドラックラグの 解消に前向きな検討がされていると報じられています。国内では医薬品医療機器総合機構 (PMDA)とバイオジェン・ジャパン株式会社において審査申請に向けた協議が行われてい ると報道されております。

つきましては、患者家族等の一日も早い保険適用をお願いしたいとの署名簿をお受けとりいただき、超速な薬事審査が行われるように、ご高配を賜りたく宜しくお願い申し上げます。

一日も早い保険適用を

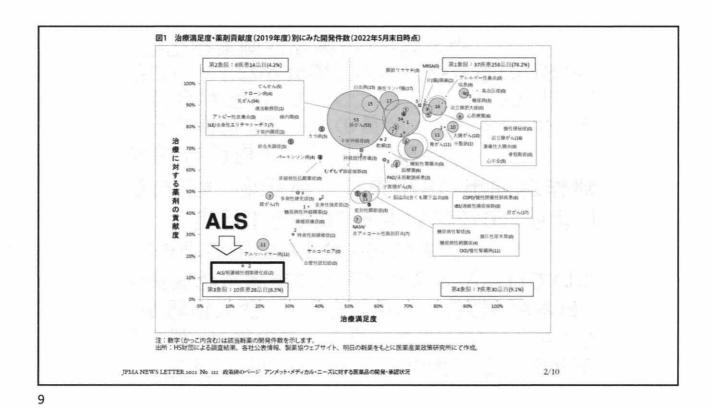
5

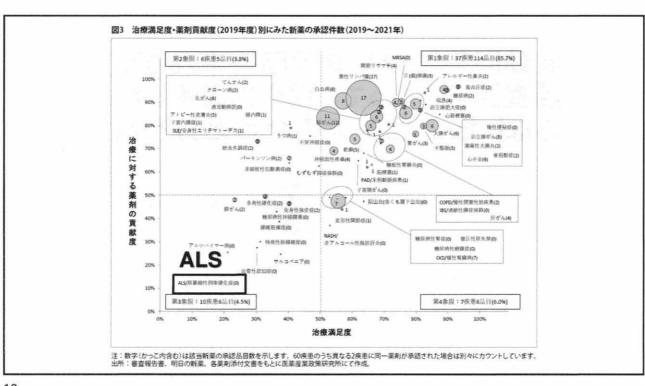




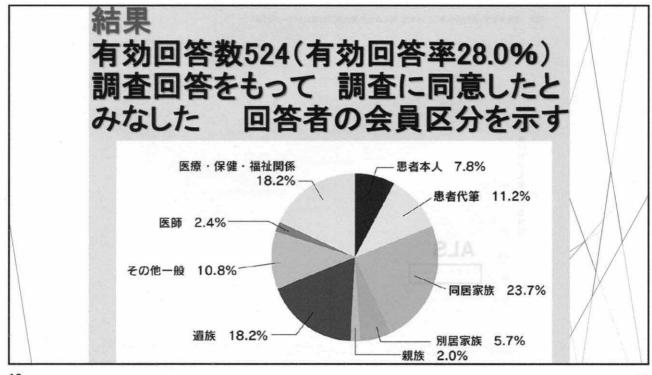
トフェルセン、今年4月に米FDAは迅速承認していますが、日本はいつ認可されるのですか?なぜ日本にいる我々患者は何年も待たなければいけないのですか?ALSは進行性の難病です。年間2,200人の同病患者が治療薬もなく、ただ死んでいくだけの状況を何故政府は見てみるふりをし続けるのでしょうか?アメリカや他の先進国はEAP(早期アクセスプログラム)によって認可前から多くのSOD1型の患者はこの治療にアクセス出来ているのです。日本も一刻も早い対応が求められます。お願いします。

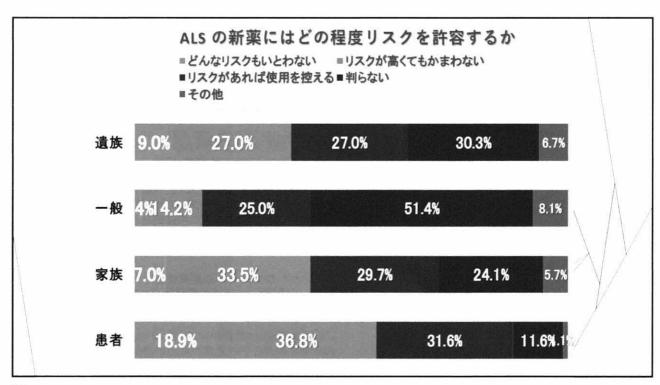
ደ





調査目的: 指定難病「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」の患者会日本ALS協会がなすべきこと実施して欲しいこと等について 協会が会員にアンケートを実施 会員のニーズを把握する調査方法:協会事務局が全会員の半数を無作為抽出(1870先)し 無記名 郵送法により 2019年11月~2020年1月実査倫理的配慮:個人情報を含まない匿名調査について日本ALS協会理事会で審議承認後実査日本ALS協会から委託を受け 個人情報が全く含まれない調査結果データの集計・解析を東北医科薬科大学医学部で伊藤らが実施











https://www3.nhk.or.jp/news/html/**20230621**/k10014105701000.html

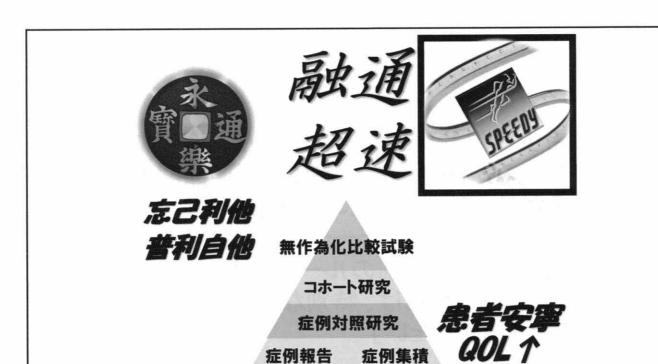
世界ALSデー "海外承認の新薬 早期承認を" 患者団体訴え











症例報告

症例集積

21

独自の役割

厚生労働省 城克文医薬・生活衛生局長 2023年7月24日

希少疾患や難病などアンメットメディカルニーズが高い領域における医薬品開発を促進していくためには、「薬事的にサイエンスを見直し、データの数や必要性を検討した上で、別のルールでも良いということが分かれば、特別なルールを作ることも検討したい」

23

オーファンドラッグや小児用医薬品などアンメットメディカルニーズが高く治験に参画しない不利益が大きい品目では「適切なインフォームドコンセントを得た上で」日本人第1相試験を実施せずとも国際共同治験に参加できる」

中医協 第-1 5.9.20

中央社会保険医療協議会 薬価専門部会 意見陳述資料

次期薬価制度改革に対する意見

2023年9月20日 日本製薬団体連合会 米国研究製薬工業協会 欧州製薬団体連合会



25

① 革新的新薬を迅速に導入するための薬価算定

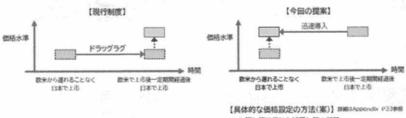
ドラッグラグ・ロスに係る問題点

- 「日本の価格水準が低い場合には他国の価格決定にマイナス影響を及ぼすこと」「外国平均価格調整 (引上げ)のために上市を遅らせること」などの薬価面の理由から、ドラッグラグが生じている
- 先駆加算は、適用要件が厳しくインセンティブとして十分に機能していない
- ファーストインクラスの新薬が十分に評価しづらい

意見

迅速な導入を促すために、収載時に欧米並みの価格設定ができる仕組みを導入すべきである

※医療上特に必要とされる品目を対象とする



- / 先駆加算に準じた補正加算の新設
- ✓ 海外で想定される価値評価を踏まえた価格調整

9

独自の役割



27

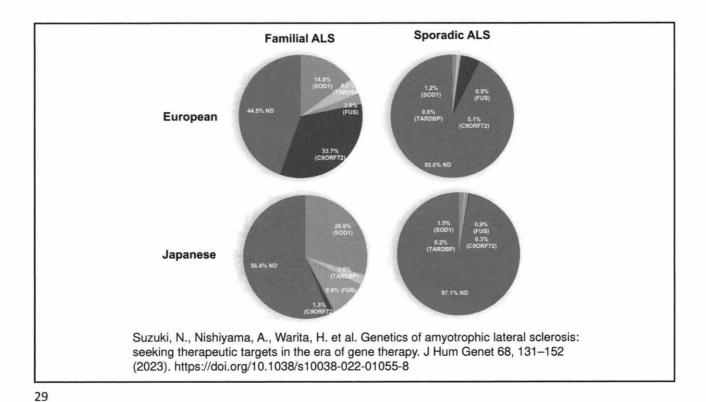
全161家系において既知のALS関連 遺伝子変異として SOD1(30.4%)、 FUS(9.9%)、TARDBP(2.5%)、 C9ORF72リピート異常伸長(1.2%)、 SQSTM1(0.6%)、OPTN(0.6%)、ANG (0.6%)、TBK1(0.6%)を同定した。

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業) 神経変性疾患領域の基盤的 調査研究 分担研究報告書

本邦家族性 ALS の臨床像と遺伝学的背景

研究分担者:青木 正志 東北大学大学院医学系研究科 神経内科学分野

https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/report_pdf/202211041B-buntan1_0.pdf



家族性ALS治験即応型レジストリ (J-FAST)とサロゲートマーカー

に関する前向き観察研究

日本医療研究開発機構(AMED)難治性疾患実用化研究事業 研究代表者 青木正志東北大学教授

研究課題名 「遺伝子治療時代のALS治験即応型レジストリ整備とサロゲートマーカーの探索」







移行期医療の現状と患者会の取り組みについて

所 属:有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会

ひだまりたんぽぽ

氏 名:柏木 明子(かしわぎ あきこ)

Oプロフィール



有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会ひだまりたんぽぽ代表。新生児マススクリーニングで発見された有機酸・脂肪酸代謝異常症患者家族のサポートを中心に、移行期医療問題等と向き合っています。コミュニティカフェスタッフ/ピアサポーター(難病のこども支援全国ネットワーク)/臨床研究の倫理委員会委員等。2021年思わぬご縁から厚生労働省難病対策委員会委員を拝命。小慢・難病を取り巻く課題について、多方面の方々に支えていただきながら鋭意勉強中です。

〇発言要旨

有機酸代謝異常症ならびに脂肪酸代謝異常症のうち、20 弱の疾患が、2014年より新生児マススクリーニング検査の対象に加わりました。発症前に病気が見つかった子どもたちは、生活管理・食事療法・内服・注射等を継続することによって発症予防に努めています。医学の発展のおかげで、こうして今や多くの子どもたちが慢性疾患を持ちつつも成人を迎えられる時代となりましたが、一方で、私たちは成人診療科に受け手がないという問題に直面しています。また、新生児マススクリーニングで発見されるも19歳で医療費助成制度が途切れてしまう疾患もあります。本日は、移行期医療が困難な現状をお示しするとともに、当会の取り組みと、理想の移行期医療のかたちについて、お話させていただきます。

難病・慢性疾患全国フォーラム2023 (2023.11.18)

移行期医療の現状と患者会の取り組みについて

柏木 明子

有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 ひだまりたんぽぽ

1

有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 ひだまりたんぽぽ

成人診療科へ移行「12歳ごろから準備を」 小児科学会が提言案

2013年4月10日 CBニュースより引用 記者高崎慎也氏

小児期に発症した病気の診療を、大人になっても継続的に受けられる体制を構築するため、日本小児科学会はこのほど、小児期医療から成人期医療への移行に関する提言案をまとめた。病気の種類に応じ、移行方法を3パターンに整理。 ……中略……

3つ目のパターンは、成人期も引き続き小児科が診療する場合。先天性代謝異常症や染色体異常症 など、成人診療科に適切な紹介先が見つからない病気を挙げている。ただし、「医療者は変わらなくて も、患者への対応はその発達段階に応じて、小児対象のものから成人対象のものへと変えていく」こと を提言している。

このパターンの場合には、▽患者の病状が悪化した時の入院先が確保できるか▽成人期に発症する生活習慣病や心血管疾患などの診断が小児科で適切にできるか―が問題になると指摘。「必要な場合に成人診療科・成人期医療からの応援が得られることが望まれる」としている。

有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 ひだまりたんぽぽ

移行期医療の現状 (23歳 Aさんの場合)

生活: 軽度知的障害。肝移植後。両親兄弟と生活。就職5年目。

治療: およそ10種類の薬の内服、低タンパク食事療法。

移行状況: 小児内分泌代謝科を中心に、小児外科・小児腎内科・小児循環器科を併診。

困っていること不安なこと:

- 成人診療科に受け手が見つからない。
- 体調不良時(年数回)何歳まで小児病院に入院させてもらえるか?

移行期医療への準備について:

中学生から一人で診察室へ。移行期医療支援外来にてコミュニケーションの練習、自分の病 気・体調・内服薬について説明する力をつけるためサポートを受けている。

3

有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 ひだまりたんぽぽ

移行期医療の現状 (40歳 Bさんの場合)

生活: てんかん発作を経験したことがあるので注意している。高齢の両親と生活。アルバイト15年目。

治療: 数種類の薬の内服、低タンパク食事療法。

移行状況: 小児科主治医の定年退職を機に市民病院総合診療科に移行するも数年後突然の閉科。現在同病院の別診療科で処方のみ受けながら、県の移行期医療支援センターに相談中。

困っていること不安なこと:

- 受け入れ先が見つからない。元々かかっていた小児科にも戻れない。
- 成人科に移行してから、小児科で行っていた血液等の検査をほとんど受けていない。
- 入院が必要な時はどうすれば?

移行期医療への準備について:

自分の病気を医師に説明したり、必要な検査をしてほしいと伝えることが難しい。もっと自 分の病気を深く勉強する必要があると感じている。

有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 ひだまりたんぽぽ

成人期移行 患者用チェックリスト <有機酸・脂肪酸代謝異常症>

病気・治療に関する知識

- 1. 自分の病名を知っている
- 2. 自分の病気が有機酸・脂肪酸の代謝異常であることと、その簡単なメカニズムを理解している
- 3. 内服薬や特殊ミルクを飲んでいる場合は、その簡単なメカニズムを理解している
- 4. 食事療法を行っている場合は、蛋白制限、カロリー補給などの自分の食事療法を理解している

体調不良時の対応

- 5. 絶食などで異化が亢進し体調が悪化するため、絶食を避けることを知っている
- 6. 体調不良時に病院に行けるように環境を整え、回りの人にも自分の病気のことを伝えている

医療者との対等なコミュニケーション

- 7. 診察前に質問事項を考えて受診できる
- 8. 診察時、医師に検査の結果などを質問できる
- 9. 医師・看護師、または他の医療者(栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等)からの質問に 答えることができる。

……ほか全24項目……

5

有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 ひだまりたんぽぽ

疾患毎の『家族のためのハンドブック』シリーズ

<特色>

- ◆ 医師向けのガイドブックをベースとした内容
- ◆患者家族が説明文と図の作成に参加
- ◆患者の経験や工夫、便利な情報を付記
- ◆ 複数の専門医・看護師・遺伝カウンセラーの監修

保護者・当事者の疾病理解のために 学校や支援者の方々への説明に 専門医ではない医師・医療従事者の方々に



理想の移行期医療のかたちは? <有機酸·脂肪酸代謝異常症 2023年現在に於いて>

- △ 小児科にのみ受診しつづける。
- 小児科と成人診療科の両方にかかる。
- ◎ 成人診療科に移行する + 年1~2回の小児科受診。
- 完全に成人診療科に移行する(小児科から徐々に移行)。
- ※ どこにも定期的に受診しない。

理想の移行期医療のかたちは、患者の状態・環境により個々に異なると思います。 いずれのかたちであっても、慢性疾患を持ちながら生活していくには、 年齢や重症度を問わず安心して医療機関にかかりつづけられることが大前提です。

患者と家族のよりよい将来に向けて

所 属:CDKL5 遺伝子欠損症患者家族会

らぶはんず

氏 名:安部 恵美(あんべ えみ)

Oプロフィール



第一子となる長女が CDKL5 欠損症と診断。現在二児の母として、育児と 仕事と家族会活動に情熱を持って奮闘中。

2021 年よりらぶはんず代表として活動、CDKL5 Alliance Leadership Board Member (国際 CDKL5 連盟役員メンバー) としても活動中。

〇発言要旨

この度は、このような場にて私ども患者家族会の声を発表させていただく機会を頂き、誠にありがと うございます。

当患者会は 2013 年に正式に家族会として発足いたしました。当初は SNS 内の非公開サークルにて数家族ほどのコミュニティでしたが、希少疾患であるため情報や支援がとても少なく、疾患への研究や支援の拡充、また患者家族同士の交流を目的として会を立ち上げることになりました。

発足から 10 年、今では 50 弱の家族数まで増えましたが、希少疾患であり大変な疾患なことは変わりなく、特定の分野においては知っていただける疾患にはなっているものの、まだまだ啓発活動は欠かせません。しかし、発足当時より患者家族としての要望でもあります指定難病や小児慢性疾患の取得には至っておりません。日頃よりお世話になっております先生方のご尽力もあり、国への申請という手前までようやく進んではいるものの、患者家族としてはもどかしい想いでおります。成人期を迎えている患者も数名おり、今後のますますの研究支援と助成が必要不可欠です。

患者と家族にとって、また、まだ診断のついていない支援を必要とする患者にとって、こうした指定を取っていくことはとても重要です。きちんと診断がつくことは、支援や理解が進み、未解明の部分も多い希少疾患にとっては多くの課題解決に繋がります。もちろん、それだけでは解決しない問題もたくさんありますが、まずは目の前のできることを一つ一つ積み重ねていくことが私たちの責務であり願いです。

欧米では制度は違うもののこうした指定難病になっている国も多くあり、日本でもそうした動きがま すます進んでくれることを願っています。

CDKL5遺伝子欠損症

CDKL5 Deficiency Disorder



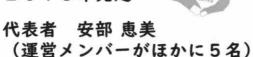
推定4~10万人に一人の確率で生まれる希少疾患



1

CDKL5遺伝子欠損症 患者家族会 らぶはんず

2013年発足



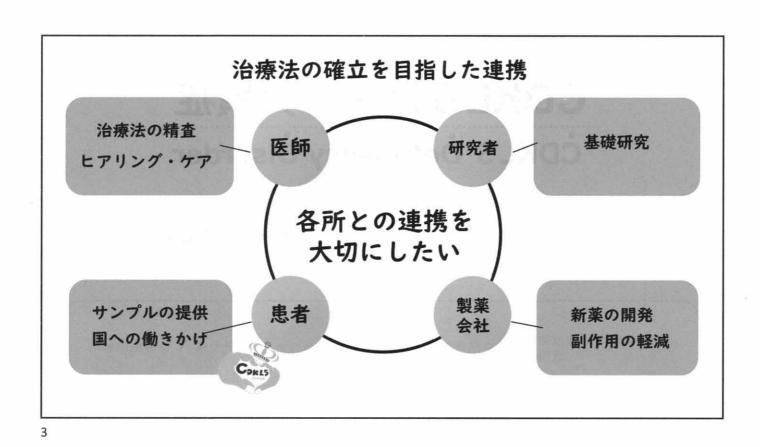
会員数 47家族 (発足当初は12家族) Webサイト



インスタグラム



@CDKL5_JAPAN



希少疾患だからこそ直面する壁

- ▼ 新薬の治験参加と希少疾患の壁
- 患者数の少なさを理由に治験を外されてしまう
- ☑ 指定難病・小児慢性疾患への登録
- 希少疾患が故に登録が進まない

Л



多くの方にこの疾患を 知っていただくことで 研究が進み、治療の扉が 開かれることを願っています





福島県難病相談支援センター 難病研修会について

所 属:福島県難病団体連絡協議会

氏 名: 今井 伸枝(いまい のぶえ)

Oプロフィール



1957年福島県福島市生まれ。中学時代から脚の筋肉に力が入らなくなり徐々に進行するが、家族にも話すことが出来ず生活を送っていた。20歳で総合病院を何件か受診するが診断がつかず、27歳の時に「遠位型ミオパチー三好型」と診断を受ける。1997年に患者会を知り、筋ジストロフィー協会福島県支部に入会し患者会活動に関わる。現在は、福島県難病団体連絡協議会事務局長、日本筋ジストロフィー協会福島県支部副支部長を務める。

〇発言要旨

福島県難病団体連絡協議会(以下 難病連)は、令和1年度より福島県より福島県難病相談支援センター(以下 センター)の運営を受託し5年が経過した。同時に難病連の事務所を福島県庁本庁舎1階のセンター内へ移した。

センター事業の一環である難病研修会は専門職を対象に毎年開催してきた。

令和1年から4年の開催後のアンケート結果と、センター相談支援員とスタッフの話し合いで、難病の基本的なこと、患者・家族のこと、難病施策等を伝えたいとの意見が出たために、今回の開催に至った。

令和5年度開催内容は、演題「 難病とは何か 」~患者会の役割と難病法~ とし、講師は、特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン 代表理事、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 顧問 伊藤たてお氏に依頼した。

以上の内容で、約300通の開催案内を送付したところ130名の申し込みがあり、定員40名であったが、倍の約80名の参加者を受け付けることとし、断った方へは、当日資料を送付した。

参加者からは事前質問や当日質問が多く出た。オンラインでの開催であったが、参加者同士がより難病を知ろうという積極的な姿勢と、お互いの交流を必要としていること、交流を持ちたいという意欲を感じた。

当センターは現在、参加を希望する専門職が他の事業に参加をしたり、相談業務の中で専門職との丁寧なやり取りに心がけていることも、今回のよい関係づくりに役に立っていると考える。

今後は、センターと難病連を中心に各機関、専門職とのつながりを継続すると共によりよい関係作りに心がけ、 難病に関しての相談窓口として活動を充実させていきたい。

福島県難病相談支援センター 難病研修会について

福島県難病団体連絡協議会 事務局長 今井伸枝

1

福島県難病団体連絡協議会について

- 難病の患者・家族会で組織されている (加盟団体9団体:県腎協、筋ジストロフィー、パーキンソン、膠原病 ALS、筋無力症、多発性硬化症、線維筋痛症 希少難病あせび会)
- 勉強会、研修会、交流会の開催・参加
- ・ 行政等へ要望活動
- ・福島県難病相談支援センターの運営 R1年(2019年)より福島県より委託を受けて運営5年目 難病連の事務所をセンター内に置く

福島県難病相談支援センター 事業内容

- ・各種相談支援(来所、電話、メールなど)
- ・就労相談(ハローワークの難病サポーターとの連携など)
- 難病医療相談会 交流会
- 難病医療 · 就労相談会
- 難病研修会
- ・その他

2

難病研修会の5年の経緯

- ・令和1年度 「摂食嚥下の基本と完全側臥位法について」
- ・令和2年度 「難病コミュニケーション支援~ICT救助隊に学ぶ~」
- ・令和3年度 コロナ蔓延防止重点措置のため中止
- ・令和4年度 「難病患者さんへの心理的サポートを学ぶ

~難病患者を支援する皆さんへ~」

・令和5年度 「難病とは何か」~患者会の役割と難病法~

講師:特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン 代表理事 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 顧問 伊藤 たてお 氏

センタースタッフの話し合い&アンケート

◎スタッフの思い

- 難病のこと基本的なことなどを知ってほしい。
- ・患者・家族のこと、患者会のことを知ってほしい。
- ・難病法について伝えたい(患者会の関わりや経緯について)
- ・支援者の抱えている疑問や質問を出してもらいたい。
- ◎アンケートの内容(R1~R4)
- 難病について基本的なことを知りたい。
- 難病患者・家族のことを知りたい。
- ・難病患者の求めていることなど知りたい(会う機会が少ない)

5

令和5年度難病研修会

◎目的

難病に関わっている専門職へ、難病患者として難病施策に関わってきた 立場の講師から、難病の基本的知識と施策の流れについて講話を聴く。 参加者が難病に関しての理解がより深まるために工夫をして開催する。

◎対象者 · 案内発送先

各保健福祉事務所、中核市保健所、各市町村難病担当、各地域包括 支援センター、難病協力病院、看護協会(訪問看護ステーション) 介護支援専門協会、理学療法士協会、作業療法士協会、言語聴覚士協会 相談支援事業所、患者会 計321ヶ所へ開催案内を郵送した。

◎申し込み状況

Zoom開催で定員40名 83名参加 申込者は130名になり、断った方へは後日資料を送付した。

◎事前準備

事前質問を受け付けて内容によっては連絡を取り合った。 本番前にリハーサルを開催して、オンラインの確認と事前質問等へ 対応をした。

◎当日の様子

参加者が積極的に講話を聴き、当日質問も多かった。連携を求めていることを感じることが出来た。

7

開催後のアンケート内容より抜粋

- 1. 講演内容について
 - ①わかりやすかった 26名
 - ②難しかった 4名
 - ③どちらともいえない 5名

総論として、概要を知ることができてよかった。 患者会の強み、患者の立場の深さや重みを知ることが出来た。 今まで知らないことを知ることが出来た。 難病担当になり基礎知識がなかったので難しかった。

2. 受講しての感想

- ・地域には、難病患者だけでなく、障害者同士が交流できる場がない。地域課題として今後は声をあげていきたい。
- ・講演の中で、資源がないなら自ら資格を取って運営していくという話 を聞いて、自分たちが受け身であったと感じた。
- ・支える人が沢山いると改めて知った。
- 生きる場で生活できるように多職種の連携を心掛けたい。
- 支援者が悩みを打ち明ける場が限られているので、ネットワークを 構築することは重要だと思った。
- ・住みやすい地域づくりに繋げる大切さ、一人では出来ないこと、 みんなの力が必要なことがわかった。

a

感じたこと & 今後の課題 について

- ◎相談業務と相談支援員、スタッフの姿勢
- ・今後も日頃の相談業務を丁寧に相手の立場に立って行っていく。
- ・各機関へ繋ぎながら一緒に考えていく姿勢を大切にする。
- ・相談者へ相談内容をどのように受けて、どのように戻していくのが 望ましいのかをセンター内で話し合い良い形で戻していくようにする。
- ◎センター&難病連が身近な存在でありたい
- ・県庁本庁舎1階にあること、難病相談支援センターと難病連が同じ空間にいることのメリットを活かしていきたい。
- ・各機関との連携を大切にして、今後は積極的に繋いでいきたい。

一 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2023

第二部

発表資料

難病法・児童福祉法の5年見直しの総括

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)

〇プロフィール



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り 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。 2016年に茨城県内で難病カフェ「アミーゴ」を設立し、副代表を務める。

〇発言要旨

2015年1月1日に施行された難病法の5年目見直しは、当事者の大きな期待をもって2022年12月に改正された。難病患者の関心が高い改正点として、「医療費助成開始時期の遡り」、「難病相談支援センターの連携強化」については2023年10月から施行され、「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2024年4月に施行される。

医療費助成開始時期の遡り期間については原則1か月、特例3か月の上限設定がなされており、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患者も含めた想定事例の事前共有が図られている。今後の実務事例の集積と共有化を継続してお願いしたい。

難病相談支援センターは当事者の困りごと解決の窓口として地域支援の要となるべき機関である。当事者の相談事は療養や就学・就労に限らず、経済的困窮、家庭内トラブルなど多岐にわたり、至急の対応を要するケースも多いため、他の専門支援機関との連携は不可欠である。改正法施行による連携強化と相談案件の早期解決に大いに期待する。

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、難病克服のための治療研究の推進が期待できること、難病患者が就労支援や福祉サービスを活用しやすくなることなど、療養生活の質の向上や社会参加の促進が期待できる。また、登録者証が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ことも期待できる。一方で、データベースの運用において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なければならないこと、マイナンバー連携による登録者証の運用についても利用者が安心できて使いやすい仕組みの構築が必要である。

マイナンバー連携により登録者情報が災害関連施策にも提供されることから、当事者のプライバシー に配慮しながら避難行動支援に役立つ災害対策を各自治体が整備していくことも大きな課題である。

3年間のコロナ禍により情報通信技術の利便性と重要性が共通認識となった。技術を活用できる世代と活用できない世代の格差、通信インフラの整備された都市部と通信環境の劣悪な辺境部との地域格差など新たな格差が生じている。今後の施策拡充のデジタル化を図るうえでは大きな障壁となり、格差の解消に向けた取り組みが必要である。

難病・慢性疾患全国フォーラム2023

難病法の5年見直しの総括

2023/11/18 (土) 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA: Japan Patients Association) 代表理事 吉川 祐一

プロー
ENTER

・疾病団体協議会

1

今日の話題

- 1. 難病法の目的と理念
- 2.5年目見直しのポイント
- 3. 改正法の附帯決議
- 4. 地方行政と地域患者会の連携

JP 日本難病·疾病団体協議会

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。

JP の一型を開発人 日本難病・疾病団体協議会

3

【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。

JP P 日本難病·疾病団体協議会

Δ

今日の話題

- 1. 難病法の目的と理念
- 2.5年目見直しのポイント
- 3. 改正法の附帯決議
- 4. 地方行政と地域患者会の連携

JP | 日本難病・疾病団体協議会

5

【主な改正点】

- 〇研究・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

JP H日本難病·疾病団体協議会

【改正点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 令和5年10月1日施行

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

ルド H日本難病・疾病団体協議会

7

【改正点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 令和6年4月1日施行

期待>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

懸案>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→データ利用状況と成果を提供者(患者)と共有

JP 0 - BRIESS

【改正点③】患者データ登録と登録者証の発行 令和6年4月1日施行

期待>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>マイナンバー連携による運用の利便性と信頼性

- →利用者の使い勝手の良さ
- →外部への個人情報漏洩の防止

リア 10 - 10 20 33人

9

【改正点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 令和5年10月1日施行

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

懸案>有機的連携の関係構築

JP | 日本難病・疾病団体協議会

今日の話題

- 1. 難病法の目的と理念
- 2.5年目見直しのポイント
- 3. 改正法の附帯決議
- 4. 地方行政と地域患者会の連携

JPM - WHEREA

11

改正法の附帯決議① (衆院附帯決議の関連10項目)

- 11. 難病患者など障害者手帳は取得できないが障害によって働きづらさを抱える者への就労支援のために必要となる就労能力の判定の在り方について検討し、必要な施策を講ずること。
- 21. 指定難病及び重症度分類の基準の選定に当たっては、引き続き、医学的見地に基づく日常生活上の困難さも十分考慮すること。また、小児慢性特定疾病について、成人後も切れ目のない治療が可能となるよう指定難病に指定することを検討すること。
- 22. 難病患者等に対する医療費助成の前倒しに当たっては、申請日から医療費助成の対象の病状であると診断された日まで十分に遡って助成の対象とすること。また、自己負担限度額の在り方について、引き続き、必要なデータ収集を行うこと。

リアー
HRISTAL
日本難病・疾病団体協議会

改正法の附帯決議② (衆院附帯決議の関連10項目)

- 23. 就労支援、医療・福祉、ピアサポート等、多岐にわたる相談業務を担う難病相談支援センターについて、関係機関との連携を密にしつつ、それぞれの強みを活かした相談支援を充実させるとともに、地域間格差が生じないよう必要な人員の確保や研修等による職員の質の向上に努めること。また、難病対策地域協議会等が設置されていない都道府県等に対し、十分な協議が行われるよう、その設置を促すとともに、医療的ケア児等の他の協議会と共同で開催できる旨の周知に努めること。
- 24. 難病患者等が地域において適切な医療を受けることができるよう、必要な予算や人員を確保しつつ、難病診療連携拠点病院を中心とした医療機関間の連携や移行期医療の体制整備などに取り組むこと。また、難病患者等の診療が制限を受けることは、命に直結することから、新型コロナウイルス感染症の感染が拡大する中でも、診療に制限がかかることのないよう万全の対策を講ずること。

リアドロ本難病・疾病団体協議会

13

改正法の附帯決議③ (衆院附帯決議の関連10項目)

- 25. 難病患者等が治療によって、就労・就学において不利益な扱いを受ける ことがないよう、環境の整備に万全を期すこと。就労については、病気休暇等 の普及促進、難病患者の障害者雇用率制度における取扱いの検討及び事業主へ の正しい理解の啓発に取り組むとともに、働きやすい環境整備に取り組むこと。
- 26. 難病の根治に向けた研究、治療法の確立に資するデータベースの構築を図るため、データ登録の促進に努めるとともに、オンライン化を始めとした事務手続の簡略化を図ること。また、取り扱うデータは遺伝情報等が含まれることから、登録データのセキュリティ対策には万全を期すとともに、利活用の範囲については慎重に検討すること。

改正法の附帯決議④ (衆院附帯決議の関連10項目)

- 27. 長期療養を必要とする難病等に苦しむ者や子どもが地域において適切な福祉サービスを享受できるよう、地方自治体が作成する障害福祉計画・障害児福祉計画に係る基本指針にその趣旨を明記すること。
- 28. 難病に苦しむ者の就労状況の実態把握に努め、治療を躊躇することなく、就労できる環境を創出するための、関係制度の検討及び他領域にまたがる政策の連携を通じた、支援策の充実に努めること。
- 29. 包括的な難病等対策を実現するため、難病等に対する有効な新規治療薬・治療方法の開発を進めるとともに、新たに治療薬が実用化された場合などにおいて、早期診断及び早期治療が可能となるような医療提供体制を早急に整備すること。

| P | 日本難病・疾病団体協議会

15

今日の話題

- 1. 難病法の目的と理念
- 2.5年目見直しのポイント
- 3. 改正法の附帯決議
- 4. 地方行政と地域患者会の連携

JP III 日本難病·疾病団体協議会

地方行政の役割(衆院附帯決議より抜粋)

- 1. 難病相談支援センター
 - ・人員の確保や研修等による質の向上
 - 関係機関との連携
 - ・それぞれの特徴と強みを活かした相談支援
- 2. 難病対策地域協議会・小慢対策地域協議会
 - ・設置の促進、関係者間の十分な協議
 - ・医療的ケア児等の他の協議会との共同開催
- 3. 障害福祉計画・障害児福祉計画
 - ・基本指針に難病対策、小慢対策を明記

17

患者会の役割:地域の活性化と施策の底上げ

- ○患者どうしのつながりの再構築
- 対面交流の復活
- オンラインの活用
- ○難病相談支援センターとの連携
- ・ピアサポート体制の強化
- ○地方行政への働きかけ
- ・地域協議会の活用
- ・障害福祉計画・障害児福祉計画の策定への参画

JPM日本難病·疾病団体協議会

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)

0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

〇発言要旨

■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。

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ることが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、充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充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2023

第三部

発表資料

「難病患者の就労困難性の調査速報(1)」

難病患者の就労困難性と就労支援ニーズのアセスメントのポイント

所 属: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 研究部門

氏 名:春名 由一郎(はるな ゆいちろう)

O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)。WHO の ICF 開発に参加し障害研究を開始。1997 年に難病患者の全国就労実態調査。難病対策委員会専門委員、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。治療と仕事の両立支援ガイドライン難病マニュアル部会座長。ハローワーク、障害者職業カウンセラー、難病担当保健師、難病相談支援センター相談員、ジョブコーチ等への研修講師。「難病のある人の雇用管理マニュアル」「難病のある人の職業リハビリテーションバンドブック」等の執筆担当。

〇発言要旨

難病患者の就労問題は、難病医療の急速な進歩により新たに生じた障害問題である。今回の患者調査により、従来、社会的に十分に認識されてこなかった難病患者の「その他の心身機能の障害」の内容や程度と就労困難性の関係や、それに応じた治療と仕事の両立等の、職場での配慮や地域の専門的支援へのニーズも明確にした。これらにより、従来の障害認定基準に含まれていない難病患者の就労困難性をより具体的にアセスメントし、効果的支援につなげるポイントを示した。

- 難病患者の就労困難性を明らかにする目的は、多様な難病患者の完全な人権と社会参加の妨げとなっている状況を理解し、共生社会の実現のための課題を明確にするためである。そのために、障害の医学モデルと社会モデルを総合した障害構造論に基づき、就労困難性と支援ニーズを一体的に捉える必要がある。
- 患者調査により、難病患者は、従来の障害認定以外の「その他の心身機能の障害」による、治療と 仕事の両立等に関係する特徴的な就労困難性を有していることが明確になった。また、就労困難性 の増大や軽減に関係する職場配慮や地域支援の役割、さらに、個別支援に必要な多面的なアセスメ ントの必要性も示すことができた。
- 今回の患者調査により、従来の障害認定基準になく見落とされがちであった「その他の心身機能の 障害」の具体的な内容・程度と就労困難性の関係を明らかにすることができた。これらの調査結果 は、今後、難病患者の就労困難性を具体的に認定するための基準等の検討や、難病患者の人権と社 会参加の促進に向けた総合的なアセスメントのあり方の検討の基礎的な資料となるものである。

また、患者、事業主、支援機関の調査結果を踏まえ、調査研究委員会であげられた今後の検討課題についても紹介する。

「難病患者の就労困難性の調査速報(1)」 難病患者の就労困難性と就労支援ニーズ のアセスメントのポイント

難病・慢性疾患全国フォーラム2023 令和5年11月18日(土)



独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 JEED 障害者職業総合センター研究部門 社会的支援部門

0

0

難病による「障害」への就労支援

障害者雇用促進法での支援対象となる難病による障害者

難病により、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

障害者手帳制度における障害者

難病により、各制度の障害認定基準を満たす者

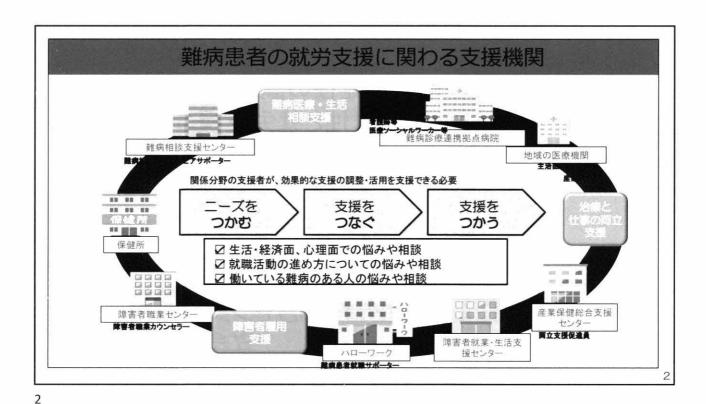
- · 身体障害者手帳
- · 療育手帳等
- · 精神障害者保健福祉手帳

事業主の障害者雇用義務の対象 障害者雇用納付金制度の対象 事業主への多様な助成金の対象 事業主の障害者差別禁止、 合理的配慮提供義務の対象

職業リハビリテーションの制度・ サービスの対象

- ・ハローワークの専門援助部門での職業相 談·職業紹介等
- ・地域障害者職業センターでの職業評価、 職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業 主支援等
- ・障害者就業・生活支援センター

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」)や 障害者雇用安定助成金(「障害者職場定着支援コース」)の対象(358疾患*)(※2018年3月現在)



障害者雇用促進法での「就労困難性」の捉え方

・障害者雇用促進法上における「障害者」の定義には、障害者基本法での定義のような「社会的障壁」との関係は含まれていない。環境と相互作用の概念は、「障害の特性に配慮した必要な措置」等として扱われている。

障害者雇用促進法での「障害者」の定義(第2条)

身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。第六号において同じ。)その他の心身の機能の障害 (以下「障害」と総称する。)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

(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の確保等を図るための措置)

- 第三十六条の二 事業主は、労働者の募集及び採用について、障害者と障害者でない者との均等な機会の確保の支障となつている事情を改善するため、労働者の募集及び採用に当たり障害者からの申出により当該障害者の障害の特性に配慮した必要な措置を講じなければならない。ただし、事業主に対して過重な負担を及ぼすこととなるときは、この限りでない。
- 第三十六条の三 事業主は、障害者である労働者について、障害者でない労働者との均等な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つている事情を改善するため、その雇用する障害者である労働者の障害の特性に配慮した職務の円滑な遂行に必要な施設の整備、援助を行う者の配置その他の必要な措置を講じなければならない。ただし、事業主に対して過重な負担を及ぼすこととなるときは、この限りでない。

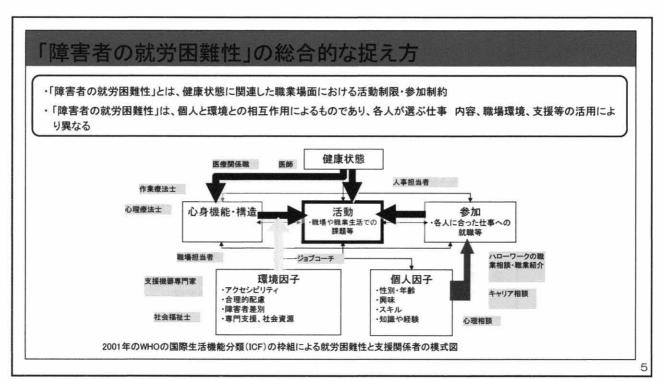
※障害者基本法での「障害者」の定義

- 一 障害者 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(以下「障害」と総称する。)がある者であって、 障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。
- 二 社会的障壁 障害がある者にとつ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をいう。

「その他の心身機能の障害」による就労困難性 *我が国の障害認定は、原因疾患によらず機能障害により障害を認定する。難病患者についても、従来、原因疾患によらず、障害認定基準 に合致する場合に障害認定がなされてきた。しかし、難病患者の3分の1程度は、治療により、障害認定基準に合致するような機能障害の 発現が抑制されている。ただし、完治しているわけではないため、様々な健康状態や症状に起因する就労困難性が生じている。 ・そのような障害特性は、障害者雇用促進法第2条の「障害者」としては認められてきた(「その他の心身の機能の障害」)が、障害者手帳制 度の障害認定基準に含まれないために、障害者雇用率制度の「対象障害者」には認められていない。従来障害認定に含まれない難病患 者の就労困難性につながる障害特性を的確にアセスメントし、適切な制度・サービスにつなげられるようにする必要がある。 性別、年齢、学歴、スキル等 J. ₹ 身体障害(種類·等級別) 職業準備 障害者手帳 の対象 知的障害(等級別) 就職活動 精神障害(等級別) 就職 体調の崩れやすさ 職場適応 章書者手帳 痛み の対象外であ 「その他の心身の機 就業継続 る難病の障害 能の障害」 免疫機能障害 退職 皮膚障害

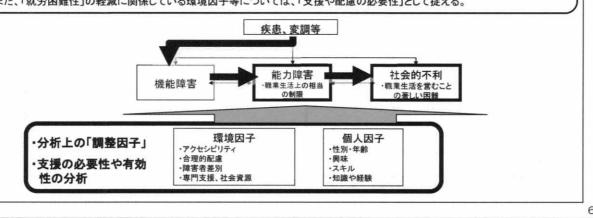
仕事内容、職場の理解・配慮、地域の支援制度・サービスの活用

4



総合的捉え方からみた、障害者雇用促進法の捉え方

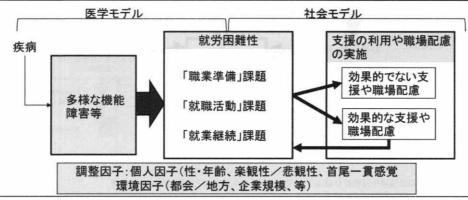
- •「障害者雇用促進法」での障害の定義が医学モデルに準拠しているため、本調査分析における「就労困難性」の分析も医学モデルに準拠する。
 - =難病疾患により様々な機能障害が生じ、それにより能力障害(職業生活上の相当の制限)が生じ、さらに社会的不利(職業生活を営むことの著しい困難)が生じる、という捉え方、とする。
- 「就労困難性」に対する環境因子や個人因子の大きな影響については「かく乱要因」として、分析において調整因子として扱う。また、「就労困難性」の軽減に関係している環境因子等については、「支援や配慮の必要性」として捉える。



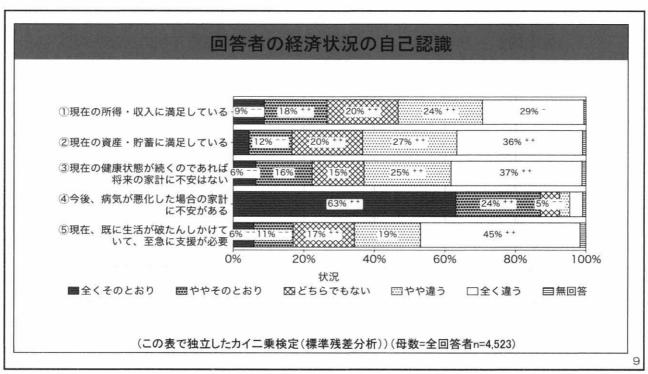
6

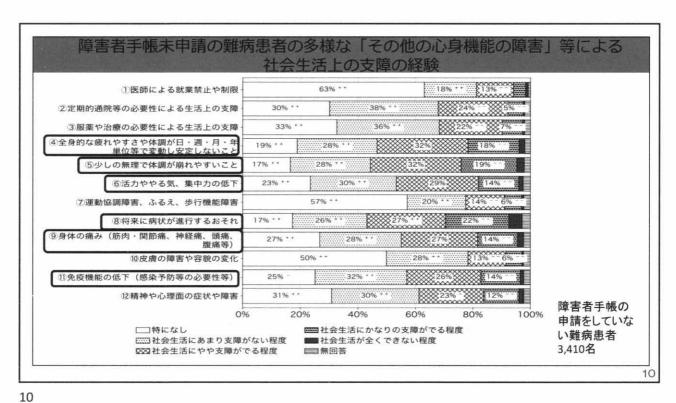
患者の視点からみた就労困難性と支援ニーズの分析

- ・難病患者の、実際の職業準備、就職活動、職場適応・就業継続等の多様な職業生活上の困難状況は、複雑な個人と環境 の相互作用として分析する必要がある。
 - ▶ 単純に機能障害と就労困難状況の関係を分析すると、多様な環境因子や個人因子がかく乱要因となって明確な関係性が明らかにならない。(医学モデル)
 - ▶ 同様に、効果的な配慮や支援のあり方の分析においても、難病の機能障害の多様性や個人の多様性がかく乱要因となる。(社会モデル)



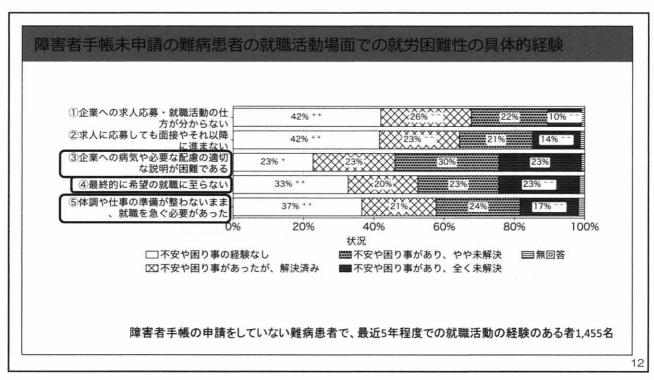
| | THE STATE OF | | 者の難病(複数) | 凹口 | | |
|-----|--|----------------|-------------------|-------------------------|------------|---------------|
| | | | 障害者手帳の取得 | 7 | | 回答数(計) |
| | | 取得している | 申請したが認定されなかった | 申請していない | 無回答 | 凹合致(aT) |
| Т | 神経·筋疾患 | 387 43.6% | 9 | 487 54.9% | 4 0.5% | 887 100% |
| | 代謝疾患 | 26 36.1% | 3 4.2% | 43 59.7% | 0 0.0% | 72 100% |
| | 染色体·遺伝子異常 | 8 66.7% | 0 | 4 33.3% | 0 0.0% | 12 |
| | 免疫疾患 | 157 11.4% | 22 1.6% | 1,192 86.8% | 3 0.2% | 1,374 |
| | 循環器疾患 | 55 51.9% | 1 0.9% | 50 47.2% | 0.2% | 106 |
| | 消化器疾患 | 130 11.8% | 12 1.1% | 952 86.5% | 7 0.6% | 1,101 |
| | 内分泌疾患 | 50 21.2% | 3 1.3% | 183 77.5% | 0.0% | 236 |
| 疾 | 血液疾患 | 12 9.4% | 3 2.3% | 112 87.5% | 0.8% | 128 |
| 疾患群 | 腎·泌尿器疾患 | 25 13.0% | 6 3.1% | 160 83.3% | 1 0.5% | 192 |
| | 呼吸器疾患 | 38 38.8% | 0 0.0% | 60 61.2% | 0.0% | 98 |
| | 皮膚·結合組織疾患 | 12 21.8% | 1 1.8% | 41 74.5% | 1 1.8% | 55 100% |
| | 骨·関節疾患 | 72 37.3% | 5 2.6% | 116 60.1% | 0 0.0% | 193 |
| | 聴覚·平衡機能疾患 | 8 7.9% | 0 0.0% | 93 92.1% | 0.0% | 101 |
| | 視覚疾患 | 21 63.6% | 1 3.0% | 11 33.3% | 0.0% | 33 |
| | 他疾患 | 54 45.8% | 3.0% 4 3.4% | 50 50.8% | 0.0% | 118 |
| | 無回答 | 61 41.2% | 3.4% | 83 | 0.0% | 148 100% |
| | 回答数(計) | 1,025 22.7% | 71 | 56.1% 3,410 75.4% | 17 0.4% | 4,523 100% |





「就職活動」の困難状況と「その他の心身機能の障害」等の程度の関係 就職活動の困難程度 回答数(不安や困り事が 不安や困り事が 不安や困り事が 不安や困り事の あったが、 無回答 計) あり、 あり、 経験なし 解決済み やや未解決 全〈未解決 2 2% 0.8% 0.4% 0.5% 0.0% 特になし 3.8% 1%/0%/3% 0%/0%/1% 0%/0%/0% 0%/0%/0% 0%/0%/0% の他の心身機能の 社会生活にあまり支障 4.0% 4.6% 2.8% 0.1% 1.6% 13.2% 2%/0%/5% がない程度 2%/0%/5% 0%/4%/4% 1%/0%/2% 0%/0%/0% 社会生活にやや支障 3.2% 7.5% 9.4% 0.1% 7.9% 28.1% がでる程度 2%/0%/4% 7%/6%/8% 5%/4%/11% 5%/12%/8% 0%/0%/0% 社会生活にかなりの支 2.1% 0.2% 7.8% 12.1% 19.0% 41.2% 障がでる程度 1%/4%/2% 11%/2%/7% 16%/18%/11% 21%/27%/18% 0%/0%/0% 障害程 社会生活が全くできな 0.7% 1.5% 2.3% 8.9% 0.1% 13 4% い程度 1%/2%/0% 3%/0%/1% 4%/2%/2% 16%/16%/7% 0%/0%/0% 度 0.0% 0.1% 0.0% 0.2% 0.1% 無回答 0.3% 0%/0%/0% 0%/0%/0% 0%/0%/0% 0%/4%/0% 0%/0%/0% 回答数(計) 12.3% 22.3% 26.9% 38.0% 0.5% 100.0% (最近5年間での就職活動経験者n=1,971). 上段:全体、下段:障害者手帳取得/申請したが認定なし/申請なしのそれぞれの中での割合)

11



「職場適応や就業継続」の困難状況と「その他の心身機能の障害」等の程度の関係

| | | | 職場適応や | や就業継続の困難 | 程度 | | |
|---------------|----------------------|-------------------------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|------------------|------------|
| | | 不安や困り事の 経験なし | 不安や困り事が あったが、 解決済み | 不安や困り事が あり、 やや未解決 | 不安や困り事が あり、 全く未解決 | 無回答 | 回答数(計) |
| 7 | 特になし | 2.5% 0%/0%/3% | 0.5% 0%/0%/1% | <u>0.7%</u> 1%/0%/1% | <u>0.3%</u> 0%/0%/0% | 0.1% 0%/0%/0% | 4.1% |
| その他の心身機能の障害程度 | 社会生活にあまり支障 がない程度 | 5.2% 1%/0%/6% | 4.3% 2%/0%/5% | 4.7% 1%/0%/6% | 1.5% 1%/0%/2% | 0.1% 0%/2%/0% | 15.9% |
| 心身機 | 社会生活にやや支障が でる程度 | 3.1% 2%/0%/4% | 5.3% 5%/2%/5% | 13.6% 9%/10%/15% | <u>8.3%</u> 5%/10%/9% | 0.3% 0%/0%/0% | 30.6% |
| 機能の時 | 社会生活にかなりの支 障がでる程度 | <u>1.8%</u> 2%/2%/2% | 4.3% 8%/3%/4% | 12.6% 15%/12%/12% | 19.8% 25%/40%/18% | 0.2% 0%/0%/0% | 38.8% |
| 厚害 程· | 社会生活が全くできない 程度 | <u>0.2%</u> 0%/0%/0% | <u>0.5%</u> 1%/0%/0% | 2.0% 4%/0%/1% | 7.7% 16%/16%/6% | 0.1% 0%/0%/0% | 10.5% |
| 度 | 無回答 | 0.1% 0%/0%/0% | 0.0% 0%/0%/0% | 0.0% 0%/0%/0% | 0.1% 0%/2%/0% | 0.1% 0%/2%/0% | 0.3% |
| | 回答数(計) | 12.9% | 15.0% | 33.5% | 37.8% | 0.8% | 100.0% |

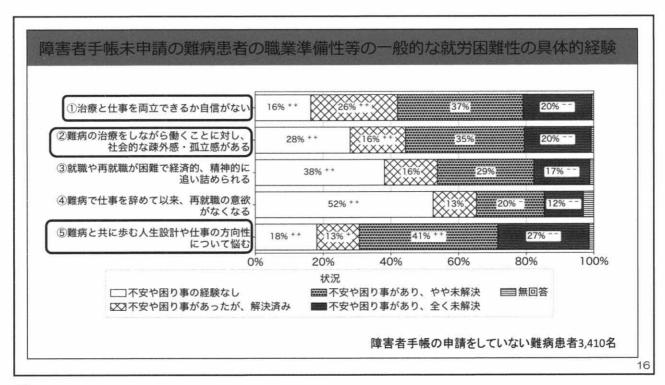
(最近5年間での一般就労経験者n=3,179). 上段:全体、下段:障害者手帳取得/申請したが認定なし/申請なしのそれぞれの中での割合)

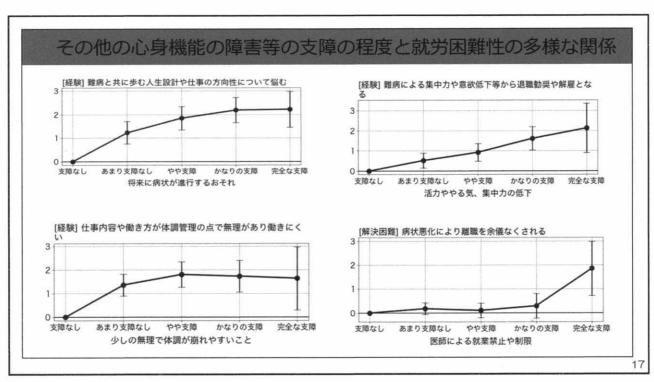
| 8難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨 や解雇となる | 6 | 7% ** | ×××× | 8% 14% - 18 ×× 12% - 19 | | 障害者手帳の申請をしていない難病患者で、最近5年程度での一般就 |
|--|--------|-------------|----------|----------------------------|-----|---------------------------------|
| なる/仕事のためには治療・生活が犠牲になる ⑦病状悪化により離職を余儀なくされる・ | 48% ++ | - XXXXX | 13% | | | |
| 困難になってきた | 39% ++ | K X 16% | *XXXXXXX | % 169 | | |
| 5 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が | 49% ++ | KXXXXX | ×××××× | 22% | 9% | |
| ④上司や同僚との人間関係やコミュニケーショ ンにストレスがある | 38% ++ | 15% | 299 | 6 169 | 3 | |
| ③仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服 薬、トイレ、食事等)には限界がある | 42% ++ | ₩ 19 | % | 27%1 | 1% | |
| ②病気のせいで職場の負担になっていると感じる | 38% ++ | ₩19% | 2 | 7% 169 | 6 1 | |
| ①仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があ り働きにくい | 32% ++ | 23% | 3 | 1% | 96 | |

「職業準備性等」の困難状況と「その他の心身機能の障害」等の程度の関係

| | | | 職業準 | 備性等の困難程度 | | | 15.1 |
|---------------|----------------------|-------------------------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|------------------|--------|
| | 100 | 不安や困り事の 経験なし | 不安や困り事が あったが、 解決済み | 不安や困り事が あり、 やや未解決 | 不安や困り事が あり、 全く未解決 | 無回答 | 回答数(計) |
| そ | 特になし | 2.1% 0%/0%/3% | 0.8% 0%/0%/1% | <u>0.8%</u> 1%/0%/1% | <u>0.3%</u> 0%/0%/0% | 0.0% 0%/0%/0% | 4.2% |
| その他の心身機能の障害程度 | 社会生活にあまり支 障がない程度 | 3.7% 1%/0%/5% | 5.0% 1%/0%/6% | 5.4% 2%/3%/7% | <u>1.1%</u> 0%/0%/1% | 0.0% 0%/0%/0% | 15.3% |
| | 社会生活にやや支 障がでる程度 | 1.7% 1%/0%/2% | 4.7% 3%/1%/5% | 14.9% 10%/8%/17% | <u>7.2%</u> 4%/11%/8% | 0.1% 0%/0%/0% | 28.5% |
| | 社会生活にかなり の支障がでる程度 | 1.0% 1%/0%/1% | 1.9% 3%/3%/2% | 14.2% 16%/8%/14% | 21.4% 26%/44%/19% | 0.2% 0%/0%/0% | 38.6% |
| | 社会生活が全くでき ない程度 | <u>0.2%</u> 0%/0%/0% | <u>0.5%</u> 2%/0%/0% | 2.1% 5%/0%/1% | 10.3% 21%/18%/7% | 0.2% 1%/0%/0% | 13.2% |
| | 無回答 | 0.0% 0%/0%/0% | 0.0% 0%/0%/0% | 0.0% 0%/0%/0% | 0.1% 0%/1%/0% | 0.1% 0%/1%/0% | 0.3% |
| | 回答数(計) | 8.7% | 12.9% | 37.5% | 40.3% | 0.6% | 100.0% |

(全数n=4,523). 上段:全体、下段:障害者手帳取得/申請したが認定なし/申請なしのそれぞれの中での割合)





その他の心身機能の障害等の支障の程度と就労困難性の経験の関係

「将来に病状が進行するおそれ」

| 機能障害の程度 | 具体的な就労困難状況の例 |
|---------|---|
| 支障なし | 病状が現状安定しており、通院のみでの対応が可能。しかし、突然の体調の悪化や治療の選択の不安がある。仕事に大きな影響はないが、将来の不確実性が認識されている |
| あまり支障なし | 体調は比較的良好だが、仕事の範囲が狭まるリスクや解雇、職場異動の懸念が 存在。難病に関する誤解や経済的な不安も伴っている |
| やや支障 | 病状の変化や体調の変動による仕事能力の変動が問題となり、職場の理解不足 や集中力・意欲の低下、有給休暇の不足など多岐にわたる困難が生じている |
| かなりの支障 | 日常の体調不安定さや急な体調の変動による病欠が問題となり、仕事の予定を組むことも難しく、大きな将来不安を抱え、離職後の再就職の意欲喪失も生じている |
| 完全な支障 | 重度の病状進行により、日常業務や外出がほぼ不可能。退職や休職を考慮する 段階であり、関節炎などの症状が強く出現し、就労が困難である |

18

18

その他の心身機能の障害等の支障の程度と就労困難性の経験の関係

「少しの無理で体調が崩れやすいこと」

| 機能障害の程度 | 具体的な就労困難状況の例 |
|---------|--|
| 支障なし | 季節や過度の労働による体調変動が見られるものの、外見上は健康である。過労で体調を崩す可能性があり、説明が難しいこともある。常に体調管理に注意が必要である |
| あまり支障なし | 風邪を容易に引き、疲れやすく、急な体調不良での休暇が必要になることがある ため、フルタイム勤務に困難を感じることがあり、残業は避けたいと感じる |
| やや支障 | 体調変動や薬の副作用での業務調整が難しい。体力低下や勤務時間の制限が 外見から分からず、理解されにくい。柔軟な職場環境が必要である |
| かなりの支障 | 頻繁に体調不良が現れ、無理な業務が増えると体調不良の日が増える。体調の 波により、急に休む必要があることもある。これらについて職場で理解が得られに くい |
| 完全な支障 | 慢性的な症状が強く、働くことが困難となってくる。天気や微弱なアレルギーによる 影響がある。回復に時間がかかり、簡単な活動でも体調を大きく崩す |

その他の心身機能の障害等の支障の程度と就労困難性の経験の関係

「活力ややる気、集中力の低下」

| 機能障害の程度 | 具体的な就労困難状況の例 |
|---------|--|
| 支障なし | 全身の疲れや筋肉の痛み、体力の低下で、長時間の作業には頻繁な休憩で仕事の効率が落ちる可能性がある状況でも、支障がない状況とされていた |
| あまり支障なし | 疲労や薬の副作用、紫外線アレルギーなどによる集中力の低下や筋力の低下が 見られることがあった。これは仕事中に休憩を必要とすることが増え、特に繁忙期 などには集中力や体力の低下が顕著になる場合であった。 |
| やや支障 | 低血糖や社交不安によって集中力や記憶力、運動力が低下し、さらに体の不調も増えていた。これが仕事の効率や特定のタスクの完遂、8時間以上の正規勤務に問題をもたらす可能性がある |
| かなりの支障 | 疲労感や痛みによる集中力の低下や、記憶力低下、言語障害によりコミュニケーションが難しくなっていた。加え、治療や薬の副作用が仕事に直接の影響を及ぼす場合があり、特定の職種での勤務や適切な休息が難しい状況となる |
| 完全な支障 | 倦怠感や脱力感、発熱や頭痛などの症状があった。日常の活動や仕事における 集中力や認知機能が低下し、一般的な仕事の遂行が困難であった |

20

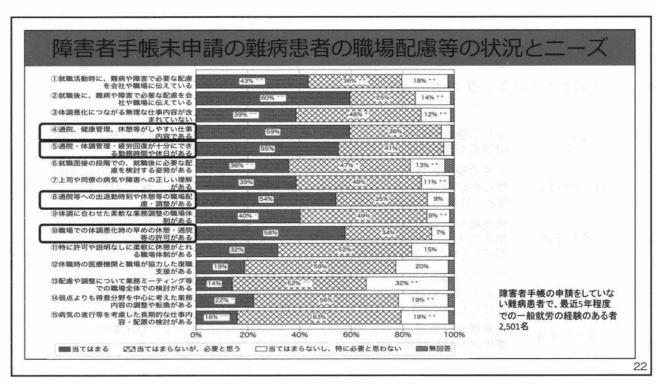
20

その他の心身機能の障害等の支障の程度と就労困難性の経験の関係

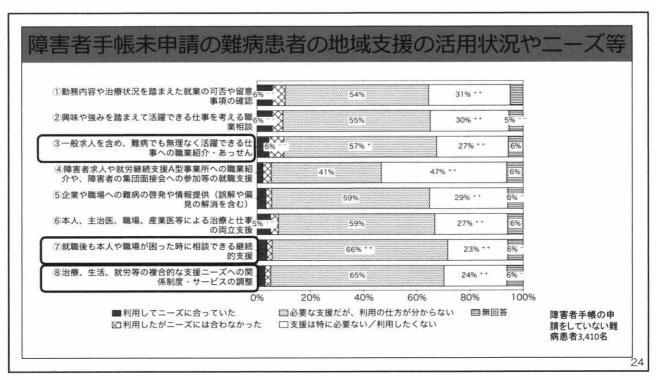
「身体の痛み」

| 機能障害の程度 | 具体的な就労困難状況の例 |
|---------|---|
| 支障なし | 全身の倦怠感や関節痛が長期間持続するが、日常生活に大きな影響は見られない |
| あまり支障なし | 軽い労働や気候の変化によって関節痛や疲労感、腹痛などが生じることがある。 少量の作業やストレスで症状が現れやすくなる。 |
| やや支障 | 全身の関節痛やだるさ、頭痛が悪化し、時折仕事に行けない状態となる。疲れやストレスが影響し、体調が容易に崩れるリスクが高まる |
| かなりの支障 | 慢性的な関節や筋肉の痛み、神経痛、頭痛などにより、日常生活や立ち仕事、体力を要する業務が困難となる。病状の説明や職場の理解を求める際の困難さが 増す |
| 完全な支障 | 極度の関節痛や高熱、頭痛などの強烈な症状で、動くことも困難である。日常生活やコミュニケーション、就労が非常に困難となり、治療と生活のバランスが課題となる |

7



| 10,000 | | | 開示/非開示の理由 | | | | | | | |
|--------|--------------------------------------|-------------------------|-------------------------|------------------|--------------|-----------------------------------|--------------------------|------------------|---------------|--|
| | | 治療と両立して 無理なく働くた め | 職場で必要な理解・配慮を得るため | 適切な専門的 | | 職場や会社に 不要な心配や 負担をかけない ため | その他 | 無回答 | 回答数計) | |
| | 難病の病名を伝えた | 880 75.1% | 876 74.8% | 127 10.8% | 387 33.0% | 647 55.3% | <u>58</u> 5.0% | 76 6.5% | 1,171 100% | |
| 最近の | 症状や障害の内容を 伝えた | 772 75.7% | 816 80.0% | 122 12.0% | 372 36.5% | 602 59.0% | <u>42</u> 4.1% | 64 6.3% | 1,020 100% | |
| の就職活動 | 仕事で必要な理解や 配慮の内容を伝えた | 655 79.6% | 696 84.6% | 113 13.7% | 321 39.0% | 503 61.1% | <u>36</u> <u>4.4%</u> | 42 5.1% | 823 100% | |
| での開 | 病気があっても仕事で の健康や安全に問題 がないことを伝えた | 584 73.9% | 551 69.7% | 77 9.7% | 291 36.8% | 518 65.6% | <u>45</u> 5.7% | 42 5.3% | 790 100% | |
| 示状況 | 特に何も伝えなかった | <u>90</u> 20.2% | <u>10</u> 2.2% | <u>2</u> 0.4% | 181 40.6% | 211 47.3% | 106 23.8% | <u>6</u> 1.3% | 446 100% | |
| | 無回答 | <u>0</u> 0.0% | <u>Q</u> <u>0.0%</u> | 0 0.0% | 1 7.7% | 3 23.1% | 1 7.7% | 9 69.2% | 13 100% | |
| | 回答数(計) | 1,132 57.4% | 1,053 53.4% | 141 7.2% | 637 32.3% | 1,000 50.7% | 188 9.5% | 107 5.4% | 1,971 100% | |



| | 難病患者への就 | 労支援と | として適切と | 考える内 | 容 | |
|------|------------------------------|--------------|---------------|-----------------|-------------|-----------------|
| | | | 障害者手帳の取得 | 45 5 10 5 19 13 | | man and |
| | | 取得している | 申請したが認定されなかった | 申請していない | 無回答 | 回答数(計) |
| | 専門的就労支援サービスの充実 | 468 45.7% | 32 45.1% | 1,223 35.9% | 2 | 1,725 38.1% |
| 適切な | 治療と両立して活躍できる仕事の確保 | 706 68.9% | 55 77.5% | 2,419 70.9% | 13 76.5% | 3,193 70.6% |
| | 治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮 | 727 70.9% | 55 77.5% | 2,529 74.2% | 12 70.6% | 3,323 73.5% |
| | 病状や障害の進行時の就業継続支援 | 603 58.8% | 43 60.6% | 1,574 46.2% | 9 52.9% | 2,229 49.3% |
| | 職場の設備改善・支援機器・テレワーク等 | 553 54.0% | 38 53.5% | 1,400 41,1% | 6 35.3% | 1,997 44.2% |
| | 企業の経済的負担の公的補償 | 380 37.1% | 33 46,5% | 1,075 31.5% | 4 23.5% | 1,492 33.0% |
| 難病就 | 障害者雇用率制度の対象者の個別認定 | 283 27.6% | 27 38.0% | 487 14.3% | 1 5.9% | 798 17.6% |
| 机労支援 | 障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化 | 386 37.7% | 47 66.2% | 1,313 38.5% | 4 23.5% | 1,750 38,7% |
| 援 | 福祉的就労や超短時間勤務の充実 | 381 37.2% | 31 43,7% | 973 28.5% | 4 23.5% | 1,389 30.7% |
| | 通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー 化 | 445 43.4% | 23 | 696 20.4% | 2 11.8% | 1,166 25.8% |
| | 体調や自己管理スキルを向上できる支援 | 395 38.5% | 38 53.5% | 1,138 33.4% | 3 17.6% | 1,574 34.8% |
| | 職業訓練や資格取得支援 | 408 39.8% | 33 46.5% | 1,004 29.4% | 5 29.4% | 1,450 32,1% |
| | 無回答 | 47 4.6% | 2 2.8% | 176 5.2% | 1 5.9% | 226 5.0% |
| | 回答数(計) | 1,025 | 71 100.0% | 3,410 100,0% | 17 | 4.523 100.0% |

障害の「人権モデル」「人権アプローチ」

• 障害を人間の多様性として捉え、障害者を権利の主体及び権利保持者として認めることを大前提とする障害の捉え方

形式的平等



誰もが同じ支援により 便益を得られるという仮 定に基づく、平等な処 遇。

実質的平等(公平)



誰もが必要な支援を 得られることによる、 公平性の確保。

公正



不平等の原因に対処し、 パリアを総合的に取り除く ことにより、支援や個別調 整が不要になる。

⇔「能力主義」: 障害を、 人間の多様性ではなく、 治療・修正すべきものとし、 発達障害、情緒障害、学 習障害、神経障害、身体 障害、精神障害のある 人々に意図的であろうと なかろうと劣った価値を与 える習慣、信念、態度の こと

26

患者調査、事業所調査、支援機関調査のまとめ

本調査で明らかにしたこと

- 従来の障害認定基準に含まれない「その他の心身機能の障害」の具体的内容や程度と就労困 難性の関係を明らかにした。
- 難病患者は、障害者手帳の有無によらず障害者差別禁止や合理的配慮義務の対象であるにもかかわらず、実際の職場では、難病患者の就労支援の認識が乏しく具体的な取組が進展していないことから、企業負担も考慮し、より一層、難病患者の雇用促進と差別禁止や合理的配慮提供を推進する必要があることを明らかにした。
- 地域の専門支援機関や専門支援者は、従来から各種研修や情報提供が実施されてきたにもかかわらず、難病患者の支援ニーズを十分に認識しておらず、障害者手帳のない難病患者の支援ニーズへの対応、医療、生活、就労の総合的な支援ニーズへの対応が効果的に実施できていないことも明らかにした。

今後の課題

- ① 難病患者についての就労困難性を具体的に認定するための基準、認定体制や認定者に求められる条件 等の検討
- ② 難病患者に対する障害者雇用率制度のあり方の検討
- ③ 難病患者の雇用のより一層の促進のための障害者雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野等の効果的な連携のあり方の検討

「難病患者の就労困難性に関する調査速報 (2)」 難病患者を雇用する企業と職場における取組の課題

所 属: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 研究部門 大竹 祐貴(おおたけ ゆうき)

Oプロフィール



2013 年 4 月、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構入構。障害者職業カウンセラーとして 10 年間勤務。 2023 年 4 月より、障害者職業総合センター研究部門。

〇発言要旨

事業所における難病及び難病患者に関する情報の普及状況、難病のある従業員の把握状況と配慮・支援の実施状況や実施上の課題等を把握することにより、合理的配慮提供や障害者差別禁止、治療と仕事の両立支援を確実に実施できるようにするための課題を明らかにすることを目的としたアンケート調査(インターネット調査、調査時期:令和4年12月~令和5年1月)を行ったところ、758事業所から回答を得た。

本調査では、企業・職場では、難病患者は障害者手帳の有無によらず障害者差別禁止や合理的配慮義務の対象であるにもかかわらず、難病患者は職場で雇用状況が十分には把握されておらず当該義務の履行例が少ないこと、治療と仕事の両立等のために必要な具体的な配慮の内容が十分には理解されておらず、また、症状変動等の特徴に対応するソフト面の雇用管理の負担感が高いこと、さらに専門的支援制度の活用も少ないことについて、主に以下の3点を明らかにすることができた。

- 1 「難病患者の雇用経験がない」と回答する事業所が6割以上を占めていること、企業は障害者雇用の 状況等と比較して難病患者の雇用状況や合理的配慮の実施状況について把握しづらいこと
- 2 難病患者の雇用経験がないことが、難病や難病患者に関する情報の理解の低さや、配慮や支援を実施するにあたっての困難や負担感の強さに関連していること
- 3 難病患者の雇用経験のない事業所や比較的規模の小さい事業所において、障害や疾病の有無によらない従業員の採用・評価や、障害や疾病の開示や配慮の申し出により差別をしない等といった取組を実施することが、事業所の雇用方針や状況と異なっていること

上記の調査結果や調査研究委員会での議論等を通じて、合理的配慮の個別具体的な内容の普及とともに、企業の取組の促進のため、企業の負担感も踏まえ、より一層、難病患者の雇用促進の支援強化が必要であることについて考察した。

難病患者の就労困難性の調査速報 (2)

難病患者を雇用する企業と職場における 取組の課題

難病・慢性疾患全国フォーラム2023 令和5年11月18日(土)



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研究部門 社会的支援部門

8

1

調査の実施

- ・調査対象:調査協力依頼文書を4,867社へ送付
- ※回答が得られたのは758事業所(回収率15.6%)
- 調査内容:回答者の属性(所属部署等)、事業所の属性(従業員数等)、把握している従業員の状況、難病・難病のある方に関する情報の普及状況、難病のある従業員の雇用状況や配慮・支援等を実施する場合の困難や負担感、障害や疾病のある方の雇用や支援に関する考え

※インターネット調査(インターネット調査への回答が困難である場合は、機構ホームページから調査票PDFファイルをダウンロード・印刷して回答後、メール又は郵送にて返送可)

調査時期:令和4年12月~令和5年1月

2

調査結果: 難病のある従業員の雇用経験について

• 難病のある従業員の雇用経験があると回答した事業所は事業所規模に比例する傾向がある(事業所規模が大きいほど「雇用経験がある」と回答する割合が高くなる)が、全体的に見ると<u>6割以上の事業所で「雇用経験がない」</u>と回答

表 難病のある従業員の雇用経験(事業所規模別)

| 事業所の | | 雇用経験 | | A 81 |
|----------|----------------|--------------|----------------|------|
| 従業員数 | なし | 1人 | 2人以上 | 合計 |
| 10人未満 | 36 | 3 | 3 | 42 |
| 10~19人 | 79 | 10 | 9 | 98 |
| 20~29人 | 64 | 12 | 9 | 85 |
| 30~39人 | 57 | 10 | 9 | 76 |
| 40~43人 | 20 | 10 | 6 | 36 |
| 44~49人 | 33 | 8 | 6 | 47 |
| 50~99人 | 61 | 20 | 16 | 97 |
| 100~499人 | 63 | 27 | 40 | 130 |
| 500~999人 | 14 | 12 | 21 | 47 |
| 1000人以上 | 10 | 7 | 24 | 41 |
| 無回答 | 25 | 11 | 18 | 54 |
| a+ | 462 (61.4%) |) (17.3%) | 161 (21.3%) | 753 |

3

3

調査結果:事業所における難病患者への対応等に関する状況 の把握

• 障害者雇用の状況や休職者の状況と比較して、<u>難病患者の合理的配慮の要望や対応状況は把握されにくい(難病患者への対応状況を「把握している」と回答した事業所は25.7%)。</u>

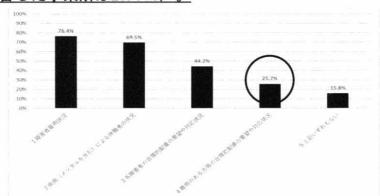


図 事業所における難病患者への対応等に関する状況の把握

4

調査結果:難病のある従業員の雇用経験について

• 難病のある従業員の雇用経験があると回答した事業所は事業所規模に比例する傾向がある(事業所規模が大きいほど「雇用経験がある」と回答する割合が高くなる)が、全体的に見ると<u>6割以上の事業所で「雇用経験がない」</u>と回答

表 難病のある従業員の雇用経験(事業所規模別)

| 事業所の | | 雇用経験 | | A = 1 |
|----------|----------------|--------------|----------------|-------|
| 従業員数 | なし | 1人 | 2人以上 | 合計 |
| 10人未満 | 36 | 3 | 3 | 42 |
| 10~19人 | 79 | 10 | 9 | 98 |
| 20~29人 | 64 | 12 | 9 | 85 |
| 30~39人 | 57 | 10 | 9 | 76 |
| 40~43人 | 20 | 10 | 6 | 36 |
| 44~49人 | 33 | 8 | 6 | 47 |
| 50~99人 | 61 | 20 | 16 | 97 |
| 100~499人 | 63 | 27 | 40 | 130 |
| 500~999人 | 14 | 12 | 21 | 47 |
| 1000人以上 | 10 | 7 | 24 | 41 |
| 無回答 | 25 | 11 | 18 | 54 |
| ā† | 462 (61.4%) |) (17.3%) | 161 (21.3%) | 753 |

3

3

調査結果:事業所における難病患者への対応等に関する状況の把握

• 障害者雇用の状況や休職者の状況と比較して、<u>難病患者の合理的配慮の要望や対応状況は把握されにくい(難病患者への対応状況を「把握している」と回答した事業所は25.7%)。</u>

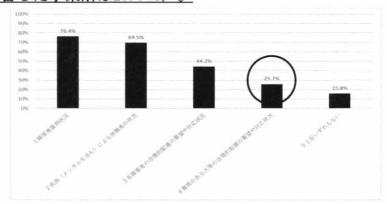


図 事業所における難病患者への対応等に関する状況の把握

4

調査結果:難病及び難病患者に関する情報の普及状況について

・難病患者の雇用経験の人数や事業所規模と、難病患者の症状や 働き方等の認識度との関連性について分析した。

※分析方法:難病患者の雇用経験の人数と事業所規模を独立変数、難病患者の症状や働き方等の認識度(各項目について、「1 十分認識していた」、「2 やや認識していた」、「3 初めて知った」の選択肢から回答)を従属変数とした一般化線型モデルによる多変量解析

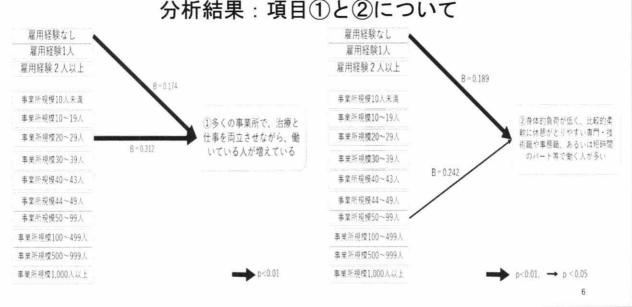
<結果>

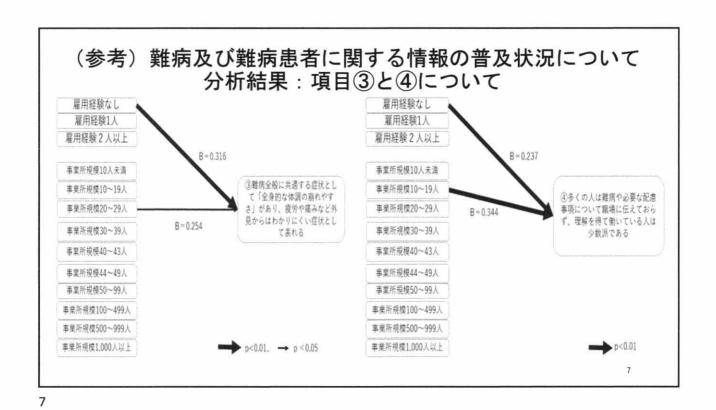
- ・<u>雇用の経験がない事業所</u>は難病患者の症状や働き方等について の理解が全般的に低い結果であった。
- ・<u>比較的規模が小さい事業所</u>で認識が十分にはなされていない情報があることも示された。

5

5

(参考) 難病及び難病患者に関する情報の普及状況について 分析結果:項目①と②について





(参考) 難病及び難病患者に関する情報の普及状況について 分析結果:項目⑤と⑥について 雇用経験なし 雇用経験なし 雇用経験1人 雇用経験1人 雇用経験2人以上 雇用経験2人以上 B = 0.145B = 0.268事業所規模10人未満 事業所規模10人未満 ⑤難病は、多様な身体障害 事業所規模10~19人 事業所規模10~19人 の原因疾患となっており、 ⑥難病のある方は、企業の 事業所規模20~29人 事業所規模20~29人 難病のある方の3分の1程度 障害者差別禁止や合理的配 の人は身体障害者手帳を所 慮提供義務の対象である 事業所規模30~39人 車業所規模30~39人 持している 事業所規模40~43人 事業所規模40~43人 事業所規模44~49人 事業所提標44~49人 事業所規模50~99人 事業所規模50~99人 事業所規模100~499人 事業所規模100~499人 事業所規模500~999人 事業所規模500~999人 事業所規模1,000人以上 → p<0.05 事業所規模1,000人以上 0<0.01 8

調査結果:難病のある従業員に対する支援や配慮の困難・ 負担感について

難病患者の雇用経験の人数や事業所規模と、難病のある従業員に対する配慮や支援を実施する必要がある場合の困難や負担の感じ方との関連性について分析した。

※分析方法:難病患者の雇用経験の人数と事業所規模を独立変数、難病のある従業員に対する配慮や支援を実施する必要がある場合の困難や負担の感じ方(各項目について、「1 全く感じない」、「2 あまり感じない」、「3 少し感じる」、「4 非常に感じる」の選択肢から回答)を従属変数とした一般化線型モデルによる多変量解析

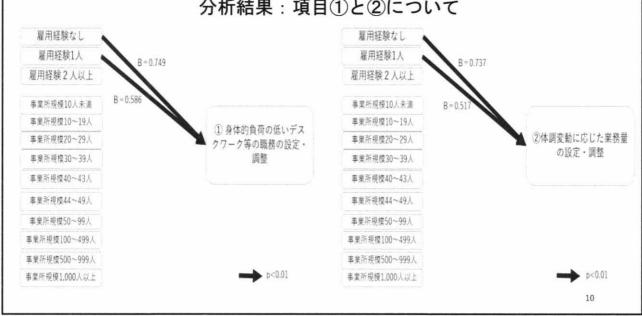
<結果>

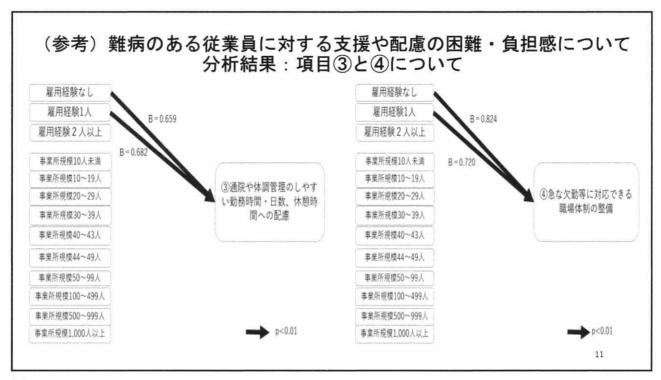
- ・<u>雇用経験のない事業所や雇用経験1人の事業所</u>では、配慮や支援の実施 が必要な場合の困難・負担を強く感じている。
- ・配慮や支援の実施が必要な場合の困難や負担の感じ方について、事業所規模との関連(統計学的に有意といえる関連性)は見られなかった。

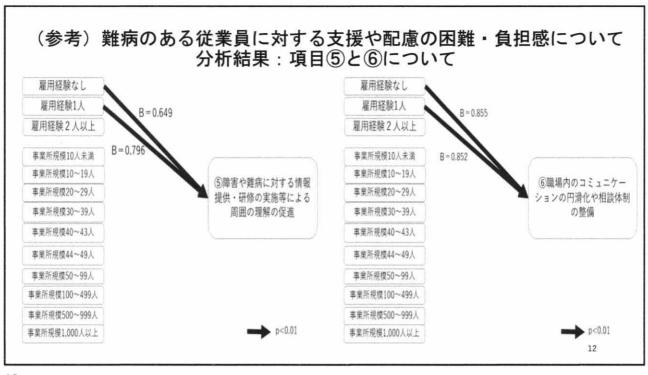
9

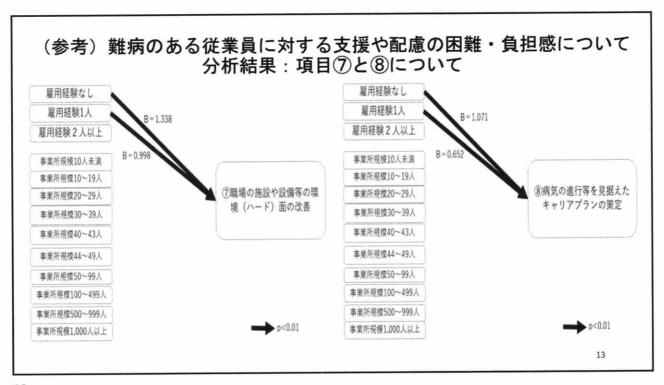
9

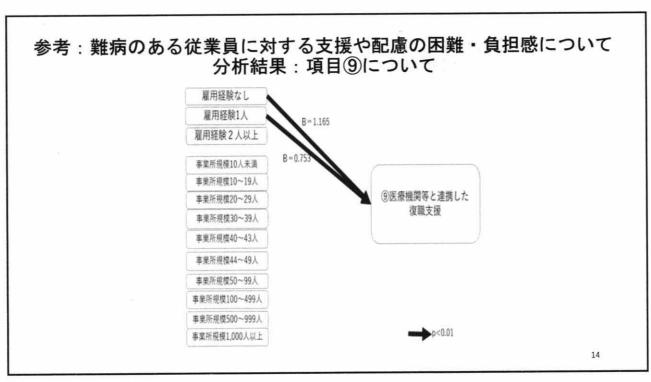
(参考) 難病のある従業員に対する支援や配慮の困難・負担感について 分析結果:項目①と②について











調査結果:障害や疾病のある方の雇用や支援に関する考え方 について

・ 難病患者の雇用経験の人数や事業所規模と、事業所の障害や疾病のある方 を雇用する方針との関連性を分析した

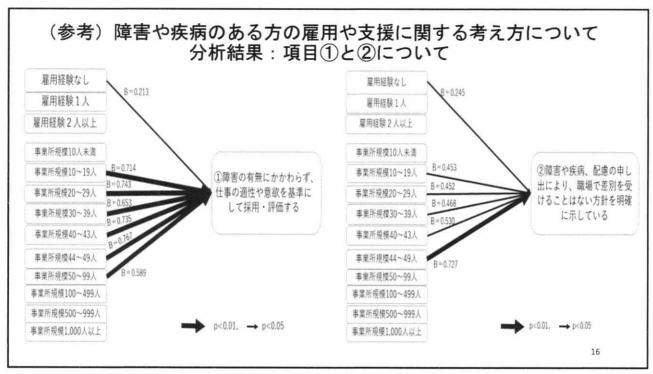
※分析方法:難病患者の雇用経験の人数と事業所規模を独立変数、事業所の障害や疾病のある方を雇用する方針や事業所の状況(各項目について、「1 全くそのとおり」、「2 ややそのとおり」、「3 どちらでもない」、「4 やや違う」、「5 全く違う」の選択肢から回答)を従属変数とした一般化線型モデルによる多変量解析

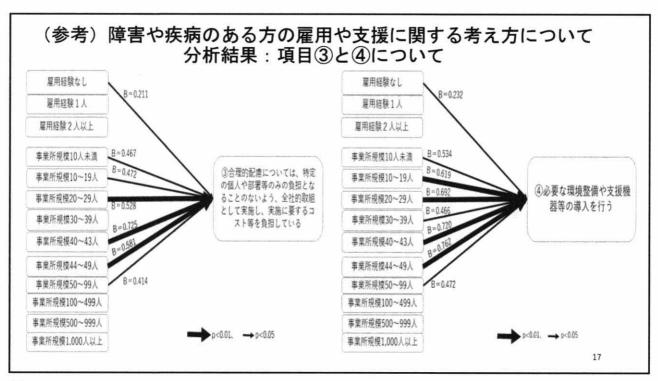
<結果>

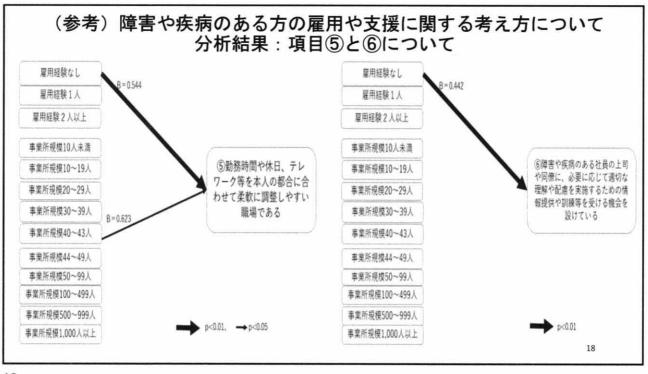
- ・「障害の有無によらない仕事の適性や意欲を基準にした採用・評価」、「障害 や疾病・配慮の申し出により差別を受けることはないと明確に示す」、「特定の 個人や部署に偏らず全社的取組としての合理的配慮の実施」、「必要な環境整備 や支援機器等の導入」については、<u>難病患者の雇用経験のない事業所と比較的規</u> 模が小さい事業所で、異なる方針や状況であった。
- ・「勤務時間や休日、テレワーク等を柔軟に調整」、「上司や同僚が適切な理解や配慮を実施するための情報提供や訓練等を受ける機会の設定」については、いずれも難病患者の雇用経験がない事業所で異なる方針や状況であった。

15

15







考察:企業からみた雇用の困難性や事業所への支援について

- 企業では難病患者の雇用状況や合理的配慮の実施状況等が十分には把握されていない
 - ⇒企業が自社で雇用している<u>難病患者を把握したり、合理的配慮を実施</u>するための支援・制度の重要性(既存の支援制度の活用、難病に関する理解の促進 等)
- ・難病患者の雇用経験のない事業所に必要な支援
 - 難病に関する正しい知識や情報の普及
 - 難病患者の雇用における想像上の過重な困難や負担の軽減等
- ・中小企業(比較的規模が小さい事業所)に必要な支援
 - 難病患者本人に必要な配慮を実施するための<u>専門的な助言、支援制度・</u> 支援機関の周知や活用
 - 中小企業での雇用や合理的配慮に関する好事例の普及 等

「難病患者の就労困難性の調査速報 (3)」

難病による障害の特徴を踏まえた地域支援体制整備の課題

所 属: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 研究部門

氏 名:野口 洋平(のぐち ようへい)

Oプロフィール



2003 年〜独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 2022 年〜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研究部門

〇発言要旨

障害者雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野の支援者における難病患者の就労支援困難性に影響する機関属性や就労支援への組織体制、支援対象者の属性、基本的経験や知識、地域ネットワーク、情報源等を明らかにし、支援機関が難病患者の就労支援ニーズに適切に対応できるようにするための研修や情報提供、地域連携等の課題を明らかにすることを目的として、支援機関に対するアンケート調査を実施した。

調査は、インターネット調査(2022年8月~2023年3月)を実施し、難病患者の就労支援に関係する支援機関4,047カ所を対象とし、537件の回答を得た。回答者の所属する機関は、就労移行支援事業所が181件と最も多く、ハローワークや難病患者就職サポーター104件、保健所103件等と続いた。

調査結果から、地域支援機関では、難病患者の就労支援ニーズが把握できておらず就労支援の業務的 位置づけも不明確である機関が多く、障害者手帳のない難病患者への就労支援が困難となっており、医療・生活・就労等の複合的支援ニーズへの対応が進んでいない状況が明らかとなった。

- 1 支援機関における難病患者との関わりの少なさ、対象者の偏りがあること
- 2 「難病患者の就労支援」の業務上の位置づけのあいまいさがあること
- 3 「難病患者の就労支援」に関する支援者の知識の取得状況が不十分であること
- 4 「難病患者の就労支援」に関する支援者のスキルの獲得状況が不十分であること
- 5 支援者自身が、難病患者の就労支援を進める上で、支援機関、企業、難病患者、制度面の様々な課題を感じていること

これらを踏まえ、調査研究委員会では、難病患者は就労だけでなく、医療や生活面の複合的な支援ニーズを有しているが、現行では地域支援ではタテ割りの対応となっていることが多いことを踏まえ、総合的な相談窓口や共通のアセスメント等による地域支援体制の整備が重要な課題であることを議論した。

「難病患者の就労困難性の調査速報(3)」 難病による障害の特徴を踏まえた 地域支援体制整備の課題

難病・慢性疾患全国フォーラム2023 令和5年11月18日(土)



独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 JEED 障害者職業総合センター研究部門 社会的支援部門

0

支援機関に対する調査の実施

■調査対象

■調査対象は、難病患者の就労支援を行う支援機関4,047カ所(内訳:保健所468カ所、 難病相談支援センター69カ所、産業保健総合支援センター47カ所、ハローワーク436 カ所、IBDセンター44カ所、障害者就業・生活支援センター338カ所、自治体が設置す る障害者就労支援センター128カ所、 就労移行支援事業所/就労定着支援事業所 2,517カ所)を対象とした。

■インターネット調査

■調査依頼文書を送付した事業所(支援機関)を対象としたインターネット調査(イン ターネット調査への回答が困難である場合は、機構ホームページから調査票PDFファ イルをダウンロード・印刷して回答後、メール又は郵送にて返送可)

■調査時期

■令和4年8月~令和5年3月

調查方法

調査内容

調査項目や選択肢は、先行調査研究結果を踏まえ、重複を避けた最小限の調査項目とし、また、支援困難性への有意な関係性が認められたものを基本とした。具体的な調査項目について、以下の内容について調査を行った。

- ・回答者の属性等(所属する機関・部署・役職/資格・職種)
- ・難病就労支援との関わり(関わる難病の状態像、就労支援の業務上の位置づけ、ケースマネジメントへの取組)
- ・難病患者の就労支援ニーズの認識(就労困難性、就労支援ニーズ、障害者就労支援の方向性、支援制度や地域ネットワーク)
- ・就労支援ニーズへの対応可能性と課題(業務的位置づけ、専門知識・スキル、情報源、制度整備等の要望)

■分析方針

■支援機関等の支援困難性は、難病患者の特性による就労困難性だけでなく、難病患者の就労支援 ニーズに対応できる支援機関の体制や各支援者の専門性や支援力の影響が大きいことが想定される。 そのような支援機関等の側の要因を明確にし、今後の研修や情報提供、地域連携等の課題を明確に するものとする。

2

調査回答の状況

■回収率

■537件の回答を得た(回収率13.3%)

■回答者の所属する機関等



■回答者の現在の資格・職種等

| | 1 | | | | | | | | | | | | | |
|-------|-----|-----|-----|---------------------|------|--------------------|-------------|-------------|---------------------|----------|----------------------|-----|-----|------------|
| | 医師 | 保健師 | 看護師 | 医療ソー シャル ワーカー | 社会福祉 | 当事者 (ピア) 相談員 | 精神保健 福祉士 | 相談支援 専門員 | キャリア コンサル タント | 社会保険 労務士 | 再立支援 コーディ ネーター | その他 | 無回答 | 回答数 (計) |
| 回答數(計 |) 1 | 116 | 54 | 9 | 96 | 6 | 54 | 63 | 30 | 2 | 21 | 206 | 63 | 537 |

٦

支援対象者の状況

表 日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度(全体)(n=537)

| | | 全く関リ | ほとんど 関りなし | どちらとも 言えない | 関りは比較的多い | 日常的関わりあり | 無回答 | 回答総数 |
|---------|----------------------------------|-------|--------------|---------------|-----------|-----------|------|------|
| | ①全身まひや人工呼吸器 使用等. 医療や日常生活の | 305 | <u>94</u> | 44 | <u>50</u> | 27 | 17 | 537 |
| | 継続的で高度な支援ニーズ のある難病患者 | 56.8% | <u>17.5%</u> | 8.2% | 9.3% | 5.0% | 3.2% | |
| | ②難病を原因疾患とした身 体障害認定のある難病患 者 | 127 | <u>109</u> | 111 | 114 | 59 | 17 | 537 |
| > | | 23.6% | 20.3% | 20 7% | 21.2% | 11.0% | 32% | |
| 2000 | ②精神障害や発達障害の | 129 | 151 | 115 | 73 | 55 | 14 | 537 |
| 5 | 認定のある難病患者 | 24.0% | 28.1% | 21.4% | 13.6% | 10.2% | 26% | |
| 1 | ④精神障害や発達障害の | 144 | 143 | 130 | 70 | 36 | 14 | 537 |
| 5 | 疑いのある難病患者 | 26.8% | 26.6% | 24.2% | 13.0% | 6.7% | 26% | |
| 1 | ⑤障害者手帳のない難病 | 139 | 103 | 98 | 105 | 77 | 15 | 537 |
| D BJ | 患者 | 25.9% | 19.2% | 182% | 196% | 14.3% | 28% | |
| 1 | ◎難病法や障害者総合支 がさしの「難疾」に会まった。 | 208 | 169 | 104 | <u>26</u> | <u>16</u> | 14 | 537 |
| | 搬法上の「難病」に含まれない い難病患者 | 38.7% | 31.5% | 19.4% | 4.8% | 3.0% | 2.6% | |

*上段:回答数、 下段:回答数(計) に占める割合

⇒難病患者の状態によって日頃の業務における関わりの機会に差が大きい。 特に、①について、半数以上(56.8%)が「全く関わりなし」と回答した。

1

4

就労支援の業務上の位置づけ

表「難病患者の就労支援」の業務上位置付け、難病患者や関係機関等への周知等の状況(全体)

| (n=537) | | | | | | | | |
|---------|------------------------|---------------------------|---------------------------------|----------------------|---------------------------------|-------------------------------|----------|------|
| | | | | 埔 | В | | | |
| | | 業務上の位置づけ や周知等は全くな し | 業務上の位置づけ や周知等はどちら かと含えばない | あいまいでありどち らとも言えない | 業務上の位置づけ や周知等はどちら かと含えばある | 業務上の位置づけ や周知等が明確に なっている | 無回答 | Demi |
| | 保健所 | 7 6.8% | 27 26.2% | 21 20.4% | 29 28.2% | 16 15.5% | 3 29% | 103 |
| | 患者会等 | 1 50.0% | 0.0% | 1 50.0% | 0 0% | 0 | 0 0% | 2 |
| | ハローワークや軽病患 者就職サポーター | 2 1.9% | 1.0% | 5 4.8% | 31 29.8% | 64 61 5% | 1 0% | 104 |
| | 難病相談支援センター | 3.8% | 2 7.7% | 0.0% | 3 11.5% | 20 76.9% | 0 0% | 26 |
| 機関の | 産業保健総合支援セ ンター | 71% | 0 0% | 2 14.3% | 3 21 4% | 8 57.1% | 0.0% | 14 |
| 糖糖 | PPR-EINFM | 2 182% | 2 182% | 91% | 4 36.4% | 182% | 0.0% | 11 |
| | 障害者就業・生活支 様センター | 4 7.4% | 6 | 4 7.4% | 23 42.6% | 16 29.6% | 1 1 9% | 54 |
| | 就另特行支援事業所 | 31 17.1% | 40 22.1% | 39 21 5% | 45 24.9% | 24 13.3% | 2 1 1% | 181 |
| | その他 | 18.9% | 13.2% | 151% | 17 32.1% | 10 18.9% | 1.9% | 53 |
| | 州回答 | 0 0% | 0 0% | 0 0% | 0 0% | 0 0% | 80.0% | 5 |
| | (回答数(計) | 54 101% | 85 15.8% | 78 14.5% | 154 28 7% | 155 289% | 11 2.0% | 537 |

*上段:回答数、下段:回答数(計) に占める割合

⇒ハローワーク、難病相談支援センター、産業保健総合支援センター等では業務上の位置づけや周知が明確になっている。

⇒保健所、就労移行支援事業所では、業務上の位置づけ や周知が明確でなかった。

5

ケースマネジメントの取り組み頻度

表● 就労支援に限らず、日頃の業務で行うケースマネジメントの取り組みの頻度 (全体)(n=537)

| | 全く関リなし | ほとんど関リなし | どちらとも言えない | 関小は比較的多い | 日常的関リあり | 無回答 | 回答総数 |
|-------------------------------------|-------------------|-------------------|--------------|---------------------|--------------------|-------------|------|
| ①対人支援だけでなく 環境改善により生活 機能の改善を図る | 63 11.7% | 105 19.6% | 123 22.9% | <u>135</u> 25.1% | <u>97</u> 18.1% | 1.4 2.6% | 537 |
| ②各支援対象者の強 みや興味等を踏まえ た全人的捉え方 | 30 5.6% | 43 8.0% | 110 205% | 178 33.1% | 163 30.4% | 13 2.4% | 537 |
| ③家庭、地域、職場等 の実際の生活場面で の評価と支援 | 34 6.3% | 82 15.3% | 130 24.2% | 179 33.3% | <u>98</u> 18.2% | 14 2.6% | 537 |
| ④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援 | <u>25</u> 4.7% | <u>51</u> 9.5% | 115 21.4% | 198 36.9% | 132 24.6% | 16 3.0% | 537 |

*上段:回答数、下段:回答数(計) に占める割合

⇒「①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る」 では、「日常的関わりあり」、「関わりは比較的多い」が少ない。

6

6

難病患者の実態を意識した効果的な就労支援

表 難病患者の実態を意識した効果的な就労支援について(全体)(n=537)

| | あまり意識して いない | ある程度意識し ている | 強く意識してい る | 無回答 | 回答総数 |
|---|-------------|----------------|--------------|------|------|
| ①疲労と回復のバランスのと れる仕事内容や勤務条件が重 | 35 | 208 | 274 | 20 | 537 |
| では事例各で動物条件が里 | 6.5% | 38.7% | 51.0% | 3.7% | |
| ②通院や体調管理等への職 場の理解と配慮が重要 | 22 | 139 | 356 | 20 | 537 |
| | 4.1% | 25.9% | 66.3% | 3.7% | |
| ③就職だけでなく、就職後の治 | 27 | 153 | 336 | 21 | 537 |
| 像と仕事の両立の継続が重要 | 5.0% | 28.5% | 62.6% | 3.9% | |
| 中各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重 | 45 | 253 | 217 | 22 | 537 |
| 海1人態で考えた机構又扱い里 要 | 8.4% | 47.1% | 40.4% | 4.1% | |
| り難病を原因疾患とする障害 者には、疾患管理の継続的支 | 28 | 208 | 279 | 22 | 537 |
| 者には、疾患管理の継続的文 援が重要 | 5.2% | 38.7% | 52.0% | 4.1% | |

*上段:回答数、 下段:回答数(計) に占める割合

⇒「②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要」、「③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要」について、他の項目と比べ、「強く意識している」が多かった。

⇒「④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要」は、「強く意識している」が少なく、「ある程度意識している」、「あまり意識していない」が多い。

難病患者の実態を意識した日常業務について

表 難病患者の実態を意識した日常業務について(全体)(n=537)

| | あまり意識して いない | ある程度意識し ている | 強く意識している | 無回答 | 回答総数 |
|---------------------------------|----------------|----------------|----------|------|------|
| ①疾患によっては、自身を「障害 | 131 | 292 | 91 | 23 | 537 |
| 者」と考えていない患者は多い | 24.4% | 54.4% | 16.9% | 4.3% | |
| のデスクワークやバー+で働いてい | 160 | 264 | 89 | 24 | 537 |
| る患者が多い | 29.8% | 49.2% | 16.6% | 45% | |
| ①障害者手帳がれた、障害者求 | 101 | 162 | 253 | 21 | 537 |
| 人に応募しても採用されにくい | 18.8% | 30.2% | 47.1% | 39% | |
| の職場には例外について説明なし | 141 | 296 | 26 | 24 | 537 |
| で触いている患者が多い | 26.3% | 55.1% | 14.2% | 45% | |
| S鞭場の理解がれた。通院、体 質が妨けられやすい | 42 | 205 | 269 | .21 | 537 |
| | 7.8% | 38.2% | 50.1% | 39% | |
| ⑤比較的軽症でも、治療と仕事の | 40 | 232 | 241 | 24 | 537 |
| 両立の困難やストレスは大きい | 2.45 | 43 2% | 44.9% | 45% | |
| の比較的経症でも、間転職を繰り | 117 | 241 | 156 | 23 | 537 |
| 週、生活破た人に至ることがある | 21.8% | 44 9% | 291% | 4.3% | |
| ②報病患者は、職場で病気が多す | 82 | 253 | 177 | 25 | 537 |
| ストレスが大きい | 15.3% | 47.1% | 33.0% | 4 7% | |
| ①進行性の難例の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい。 | 93 | 250 | 167 | 27 | 537 |
| | 17.3% | 46.6% | 31 1% | 5 0% | |
| の動量度の患者でも、口等の進歩 | 175 | 249 | 83 | 30 | 537 |
| で無労希望が増えている | 32.6% | 46 4% | 15.5% | 56% | |

⇒③, ⑤, ⑥について、他の項目と 比べ、「強く意識している」という回 答が多かった。

⇒①,②,④,⑩について、「ある 程度意識している」、「あまり意識し ていない」という回答が多かった。

*上段:回答数、下段:回答数(計) に占める割合

8

8

難病患者の実態を意識した日常業務について

表 難病患者の実態を意識した日常業務について(全体)(n=537)

| | あまり意識して | ある程度意識。 | 強く思想している | 無回答 | 回答起於 |
|-----------------------------------|---------|---------|----------|------|------|
| ①疾患によっては、自身を「障害 | 131 | 292 | 21 | 23 | 537 |
| 者」と考えていない患者は多い | 24.4% | 54.4% | 16.9% | 4.3% | |
| のデスクワークやバートで働いてい | 160 | 264 | 89 | 24 | 537 |
| る患者が多い | 29.8% | 49.2% | 16.6% | 45% | |
| の障害者手様がれど、障害者求 | 101 | 162 | 253 | 21 | 537 |
| 人に応募しても採用されにくい | 18.8% | 30,2% | 47.1% | 39% | |
| の暴場には 絶別について説明なし | 141 | 296 | 76 | 24 | 537 |
| 飲いている患者が多い | 26.3% | 55.1% | 14.2% | 45% | |
| の報場の理解がないと、通知、体 能が担けられやすい | 42 | 205 | 269 | 21 | 537 |
| | 7.8% | 38.2% | 50.1% | 3.9% | |
| の比較的軽症でも、治療と仕事の | 40 | 232 | 241 | 24 | 537 |
| 両立の閉鎖やストレスは大きい | 2.45 | 43.2% | 44.9% | 45% | |
| の比較的軽症でも、脚転間を繰り | 11.7 | 241 | 156 | 23 | 537 |
| 退し、生活破た人に至ることがある | 21 8% | 44 9% | 29.1% | 43% | |
| ②解例患者は、関場で例気が持す | 82 | 253 | 177 | 25 | 537 |
| ストレスが大きい | 15.3% | 47.1% | 33.0% | 47% | |
| の進行性の難例の初期では、患 者は、障害者支援こつながりにく | 93 | 250 | 167 | 27 | 537 |
| をは、PPを考え感にアルかりにく い | 17.3% | 46 6% | 31.1% | 5.0% | |
| 毎最重度の患者でも、口等の進歩 | 175 | 249 | 83 | 30 | 537 |
| で就労希望が増えている | 32.6% | 46 4% | 15.5% | 5.6% | |

⇒③, ⑤, ⑥について、他の項目と 比べ、「強く意識している」という回 答が多かった。

⇒ ①, ②, ④, ⑩について、「ある 程度意識している」、「あまり意識し ていない」という回答が多かった。

*上段:回答数、下段:回答数(計) に占める割合

9

活用できる機関、制度・サービスの認知度

表 活用できる機関、制度・サービスの認知度(全体)(n=537)

| | 初めて M 。 た | 名前だけは 知っていた | どちらとも 食えない | 内容をある 程度理解し でいる | 知っており 番扱から開 わっている | 無回答 | DVHR |
|--|---------------------|----------------|---------------|-----------------------|-------------------------|------|--------|
| ①難病相談支援センター | 65 | 89 | 47 | 174 | 142 | 20 | 537 |
| THE THE PARTY OF T | 121% | 16.6% | 8.8% | 32.4% | 26.4% | 3.7% | 100.0% |
| ②治療と仕事の第立支援 | 96 | 55 | 123 | 172 | ZZ | 14 | 537 |
| - NATIONAL PROPERTY OF THE PARTY OF THE PART | 17.9% | 10.2% | 22.9% | 32.0% | 14.35 | 2.6% | 100.0% |
| のハローワークの 復知の 数常紹介等 | 13 | 41 | 69 | 191 | 210 | 13 | 537 |
| OTTO DOMESTICATION OF THE PARTY | 245 | 7.6% | 12.8% | 35.6% | 39.1% | 2.4% | 100.0% |
| の程病患者就能サポーター | 90 | 73 | 70 | 152 | 138 | 14 | 537 |
| | 16.8% | 13.6% | 13.0% | 283% | 25.75 | 2.6% | 100.0% |
| Sハローワークの障害者向けチーム支援 | 72 | 41 | 80 | 138 | 194 | 12 | 537 |
| 9ハローノースの神器者(明7チー44支債 | 13.4% | 7.6% | 14.9% | 25.7% | 36.1% | 22% | 100.0% |
| ②地域障害者整業センター | 45 | 46 | 65 | 156 | 213 | 12 | 537 |
| o care a dam co | 8.4% | 8.6% | 121% | 29.1% | 20.78 | 2.2% | 100.0% |
| の障害者就業・生活支援センター | 25 | 42 | 43 | 141 | 273 | 13 | 537 |
| CHECK EXCES | 4.7% | 7.8% | 8.05 | 26.3% | 50.8% | 2.4% | 100.0% |
| ◎障害者手様のある人への障害者雇用率制 | 10 | 19 | 34 | 165 | 295 | 14 | 537 |
| TR. | 1.9% | 3.5% | 6.3% | 30.7% | 54.9% | 2.6% | 100.0% |
| 10年間 10日 日本 10日 | 10 | 22 | 47 | 169 | 277 | 12 | 537 |
| 度提供表码 | 1.99 | 4.15 | 8.8% | 31.5% | 51.6% | 2.2% | 100 0% |
| 印载穷标行支援事業 | 6 | 11 | 39 | 147 | 322 | 12 | 537 |
| GRANDITA IR P.M. | 1.15 | 2.0% | 7.35 | 27.4% | 60.0% | 2.2% | 100.0% |
| D 航労総統支援A型事業所(一般雇用が困難 でも一定の支援があれば働ける人への、最近 | 5 | 13 | 32 | 190 | 284 | 13 | 537 |
| 賃主等の労働法が適用される雇用の場) | 0.95 | 24% | 6.09 | 35.4% | 52.9% | 2.4% | 100.0% |
| O 産業保健総合支援センター | 143 | 84 | 119 | 118 | 60 | 13 | 537 |
| ************* | 26.6% | 15.6% | 22.2% | 22.0% | 11.25 | 2.4% | 100.0% |

⇒難病患者の就労支援で その基幹となる社会資源や 制度(①,②,④,⑤,⑫) に関する認知度が低い結 果となった。

⇒一方で、障害者雇用施 策の基幹である社会資源 や制度(⑦,⑧,⑨,⑩,⑪) に関する認知度は高かった。

*上段:回答数、下段:回答数(計) に占める割合

10

10

障害者就労支援で取り上げられる事柄への対応

表 障害者就労支援で取り上げられる事柄への対応(全体)(n=537)

| | 知識がまだ不十分分 | 知職はあるが、ど うすれば実現でき るか分からない | 日頃の支援で実現に取り組んでいる | 無回答 | 回答総数 |
|------------------------------------|-----------|---------------------------------|------------------|------|--------|
| ①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障 | 79 | 190 | <u>254</u> | 14 | 537 |
| 客の有無にかかわらず働ける雇 用・就業の権利が求められている | 14.7% | 35.4% | <u>47.3%</u> | 2.6% | 100.0% |
| ②すべての事業主・企業には、各 障害者の職業能力を引き出し職業 | 56 | 199 | 267 | 15 | 537 |
| 生活を享受できるように、合理的配 慮を行う法的義務がある | 10.4% | 37.1% | 49.7% | 2.8% | 100.0% |
| ③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要が | <u>44</u> | <u>159</u> | 318 | 16 | 537 |
| には最低貴重が保障される必要が | 8.2% | 29.6% | 59.2% | 3.0% | 100.0% |

*上段:回答数、下段:回答数(計) に占める割合

⇒③について一定の理解が進んでいるが、①については、他の項目に比べて理解が 十分に進んでいない状況が見られた。

11

難病患者の就労支援に役立つ各種冊子の活用状況

表● 難病患者の就労支援に役立つ各種冊子の活用状況(全体)(n=537)

| | 例とは用するつも とはない | 今後、おは用い でいきたい | 活用しているが、 十分な成果はな い | 活用しており、成 果が上がっている | MUST | Martin |
|------------------------------------|------------------|------------------|--------------------------|----------------------|------|---------------|
| のははっています!難終のあもA | 46 | 438 | 28 | 10 | 15 | 537 |
| の検察支援、治療と仕事の衛立支援 | 2.65 | 81.6% | 52% | 19% | 2.8% | 100.0% |
| ①報係のある人の似対支援活用が | 49 | 439 | 23 | 10 | 16 | 537 |
| 49 | 9.15 | 81.8% | 4.3% | 19% | 3.0% | 100.0% |
| の報明のあた人の概念 力 ピリテー | 66 | 421 | 21 | 11 | 18 | 537 |
| Salvication Office A | 12.3% | 78.4% | 3.9% | 2.0% | 3.4% | 100.0% |
| 企業成のあろ人の雇用行者フニュ * | 74 | 401 | 25 | 16 | 21. | 537 |
| | 13.8% | 24.25 | 4.7% | 3.0% | 39% | 100.0% |
| S報告のある人の研究を借のため | 44 | 438 | 25 | 14. | 16 | 537 |
| r, | 8.25 | 81.6% | 4.7% | 2.6% | 3.0% | 100.0% |
| の事業権における治療と仕事の両は | 51 | 409 | 29 | 25 | 23 | 537 |
| 支援のためのガイドライン | 9.5% | 76.2% | 5.45 | 478 | 43% | 100.05 |
| の企業・医療機関連携マニュアル | 70 | 412 | 50 | 17 | 18 | 537 |
| (A)不被,以及各种的的等别人一才 \ V > | 13.0% | 76.7% | 3.7% | 32% | 3.4% | 100.0% |
| の健康管理と概葉生活の両立り一 | 62 | 429 | 10 | 15 | 21 | 537 |
| クゴック(軽病症) | 11.5% | 79.9% | 1.95 | 2.8% | 3.9% | 100.0% |
| ②仕事と治療の衝立 お役立ちノー! | 59 | 434 | 15 | 110 | 18 | 537 |
| (NEWSEE) | 11.0% | 80.8% | 2.85 | 2.0% | 3.4% | 100.0% |
| 急性対系複雑サービス事業用にお けら解病の恋も人への安護リンド | 7.1 | 430 | Ш | 3 | 22 | 537 |
| 322 | 13.2% | 80.1% | 201 | 0.68 | 41% | 100.0% |
| の研究系描述サービス事業所にお ける難鈍のある人への合理的配度 | 70 | 431 | 10 | 4 | 22 | 537 |
| La7% | 13.0% | 803% | 1.25 | 0.25 | 41% | 100.0% |

⇒すべての項目で「今後、より活 用していきたい」が最も多く、次い で「特に活用するつもりはない」が 続く。

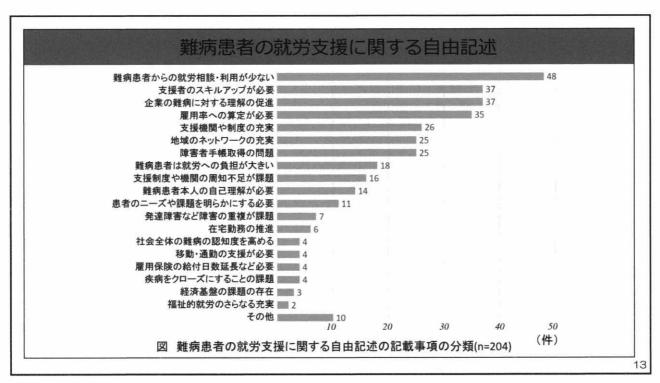
⇒「活用しており、成果が上がっている」は、0.6~4.7%と低くなっていて、特に就労系福祉サービス事業所向けの冊子(⑩, ⑪)は1%に満たない。

⇒同様に、「活用しているが、十分 な成果はない」は、1.9~5.4%と低 いが、①と②については他の冊子 よりも活用されている。

*上段:回答数、 下段:回答数(計) に占める割合

12

12



調査結果からみた支援機関における難病患者の支援困難の状況

- 1. 各支援機関における難病患者との関わりの少なさ、対象者の偏り
 - ■各支援機関が関わる難病患者について、全体では、「全く関わりなし」という回答が各対象者群で一定数(20%以上)見られた。特に、重症者については、全体で56.8%が「全く関わりなし」であった。機関別では、保健所では重症者の関わりが多く、ハローワークは少なかった。ハローワークでは、「全く関わりなし」の回答が各対象者群で少なかった。
 - ■「難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者」は、保健所、ハローワークのいずれも「全く関わりなし」、「ほとんど関わりなし」の割合が一定数あって、支援を必要とする患者であっても、実際の支援が受けられていない可能性が示唆された。
 - ■自由記述においても就労支援に係る相談・利用の少なさが見られた。
- 2.「就労支援」の業務上の位置づけについて
 - ■ハローワーク、難病相談支援センター、産業保健総合支援センターでは難病患者の就労支援に係る 業務の位置づけや関係機関への周知が一定程度明確であったが、保健所や就労移行支援事業所で は明確でない割合が一定程度みられた。

14

14

調査結果からみた支援機関における難病患者の支援困難の状況

- 3.「就労支援」に関する支援者の知識の取得状況
- (1)活用できる機関、制度・サービスの認知度
 - ■障害者雇用促進法、障害者総合支援法に定められた制度やサービス等についての認知度は高かったが、両立支援や難病対策法で定められた制度やサービスについての認知度は、低かった。ハローワークでは、制度やサービスへの認知度が高いなど機関ごとにばらつきが見られた。
 - ■自由記述(問14)では、支援機関や制度について周知が不足しているという意見が挙がった。
- (2) 就労支援に役立つ各種冊子の活用状況について
 - ■全体では、「今後、より活用していきたい」という回答が74.7%~81.8%と多数を占めていて、現状では各種資料が十分に活用されていない状況が示唆された。
- 4.「就労支援」に関する支援者のスキルの獲得状況
- (1)ケースマネジメントの取り組み状況
 - ■就労支援に限らず、日頃の業務で行うケースマネジメントについて、保健所では他の機関に比べて、家庭や職場など環境へのアプローチを含めてケースマネジメントを行っていたが、支援機関全体では、生活機能の改善や環境へのアプローチなど十分に行われていない状況が見られた。
 - ■自由記述(問14)では、機関間連携の強化など地域ネットワークの充実が課題として挙げられた。

調査結果からみた支援機関における難病患者の支援困難の状況

(2)難病患者の実態を意識した効果的な就労支援、日常業務について

- ■ハローワークでは実態を意識した効果的な就労支援が行われていたが、支援機関全体では、難病患者個々の経済状態などを考慮した就労支援の実施などについてて、十分ではない様子が伺われた。
- ■日常業務について、項目によって、強く意識されているものとあまり意識されていないもののバラツキがみられた。

(3)障害者就労支援で取り上げられる事柄への対応

- ■全体では、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」という回答は47.3~59.2%の範囲にあって、十分に対応されているとは言い難い状態であった。
- ■自由記述(問14)では、支援者のスキルアップが必要という意見が多く挙げられた。

■ 5. 支援者が考える企業、難病患者、制度面の課題(自由記述から)

- ■企業の難病に対する理解の促進が必要という意見が多く挙げられた。
- ■難病患者自身についても、自己理解が課題となっていること、難病患者のニーズや課題について、明らかにしていく必要があること等の意見が挙げられた。また、フルタイム勤務などの一般就業は、難病患者にとって大きな負担となっていることについての意見が複数あった。
- ■制度面について、雇用率への算定、障害者手帳の対象とならないことによる問題、支援機関や支援制度等について更なる充実を図ることが必要等の意見も複数挙げられた。

16

16

調査研究委員会で挙げられた今後の課題

難病患者の医療、生活、就労の総合的支援ニーズに対応するための現状の取組と課題

- 1. 難病患者における医療、生活、就労支援ニーズの整合性
 - ■治療と両立して活躍できる仕事の保証
 - ■就職後の継続的支援
 - ■就労と医療・生活の一体的な相談支援

■ 2. 就労と医療や生活面の総合的な相談支援の重要性

- ■専門分野別のタテ割り支援の具体的状況
- ■医療、生活、就労等のワンストップ相談窓口の必要性

■ 3. 支援者の連携を進めるための方策

- ■難病対策地域協議会等の活用
- ■支援者の横のネットワークの重要性
- ■新たな連携のあり方を提言する必要性

支援者や支援機関への情報提供や研修等の課題

- 1. 連携促進のための総合的な情報提供や研修の重要性
- 2. 地域関係機関への難病就労支援の認知度の向上の重要性
- 3. 地域障害者職業センターの役割や課題
- 4. 医療機関と主治医の取組の促進の必要性

— 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2023

参考資料

障害者雇用の現状

労働政策審議会障害者雇用分科会

第123回 (R5. 1. 18)

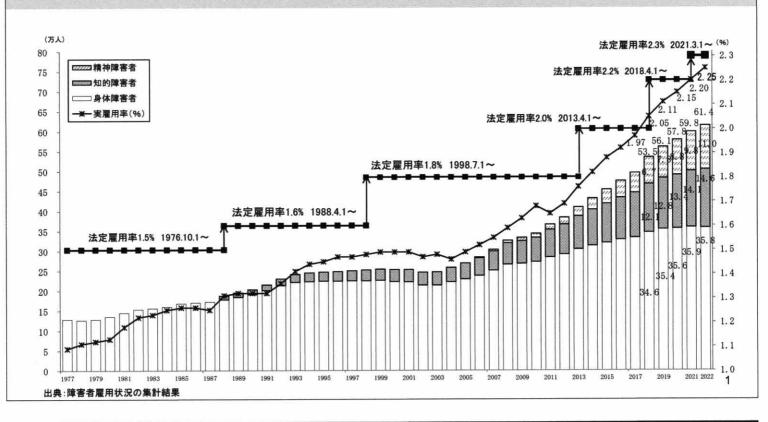
参考資料:

参考資料



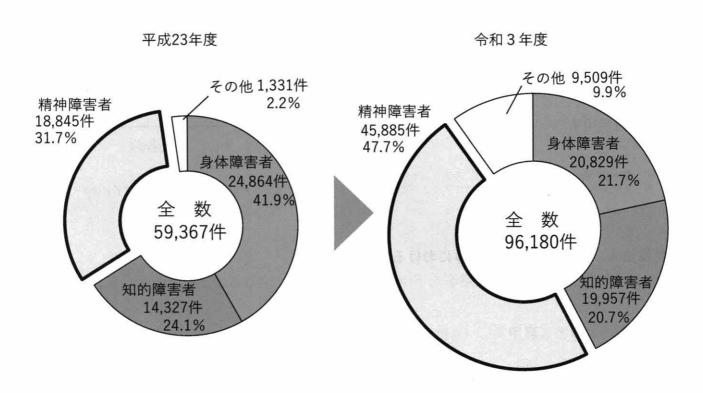
障害者雇用の状況

- 民間企業の雇用状況 雇用者数 61.4万人 (身体障害者35.8万人、知的障害者14.6万人、精神障害者11.0万人) 実雇用率 2.25% 法定雇用率達成企業割合 48.3%
- 雇用者数は19年連続で過去最高を更新。障害者雇用は着実に進展。



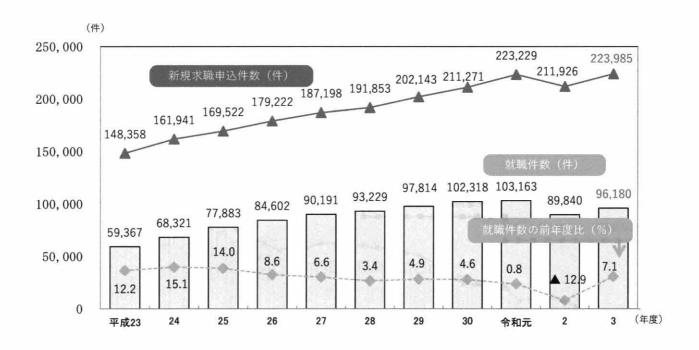
ハローワークにおける職業紹介状況(就職件数)

○ ハローワークにおける障害者の就職件数を障害種別にみると、特に精神障害者の就職件数が大幅に増加



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。**



3

障害者雇用率制度

○ 障害者について、一般労働者と同じ水準において常用労働者となり得る機会を確保することとし、常用労働者 の数に対する割合(障害者雇用率)を設定し、事業主に障害者雇用率達成義務等を課すことにより、それを保障 するものである。

■ 民間企業における雇用率設定基準

対象障害者である常用労働者の数+ 失業している対象障害者の数

障害者雇用率 =

常用労働者数 + 失業者数

- ※ 短時間労働者は、原則、1人を0.5人としてカウント。
- ※ 重度身体障害者、重度知的障害者は1人を2人としてカウント。短時間重度身体障害者、短時間重度知的障害者は1人としてカウント。

特殊法人、国及び地方公共団体における障害者雇用率

一般の民間企業の障害者雇用率を下回らない率をもって定めることとされている。

(参考) 現行の障害者雇用率 (令和3年3月1日から)

<民間企業>

<国及び地方公共団体>

民間企業 = 2.3%

特殊法人等 = 2.6%

国、地方公共団体

= 2.6%

都道府県等の教育委員会 = 2

= 2.5%

民間企業における納付金額・調整金額・報奨金額の推移

| 施行年月日 | 納付金額 | 調整金額 | 報奨金額 | 法定雇用率 |
|------------|----------|----------|--------|-------|
| 昭和51年10月1日 | 3.0万円 | 1.4万円 | 0.8万円 | 1.5% |
| 昭和57年4月1日 | 4.0万円 | 2.0万円 | 1.0万円 | + |
| 昭和63年4月1日 | | | 1 | 1.6% |
| 平成2年6月8日 | 1 | 1 | 1.5万円 | |
| 平成4年4月1日 | 5.0万円 | 2.5万円 | 1.7万円 | |
| 平成10年7月1日 | | + | 1 | 1.8% |
| 平成15年4月1日 | | 2. 7万円 | 2. 1万円 | 1 |
| 平成25年4月1日 | | | | 2.0% |
| 平成30年4月1日 | | - | , | 2. 2% |
| 令和3年3月1日 | — | + | 1 | 2.3% |
| 現行 | 5.0万円 | 2.7万円 | 2. 1万円 | 2.3% |

※1 平成22年7月1日から、納付金制度の適用対象範囲を301人以上企業から201人以上企業に拡大。 その経過措置として、201人以上300人以下企業に対する平成22~27年度分の納付金減額(5.0万円→4.0万円)。

8

障害者雇用関連の法改正

^{※2} 平成27年4月1日から、納付金制度の適用対象範囲を201人以上企業から101人以上企業に拡大。 その経過措置として、101人以上200人以下企業に対する平成27~令和元年度分の納付金減額(5.0万円→4.0万円)。

法定雇用率の変遷

| 施行時期 | 国及び地方公共団体 | 民間企業 | 特殊法人 |
|----------|--------------------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| 昭和35年7月 | 現業的機関 : 1.4% 非現業的機関 : 1.5% | 現業的事業所 : 1.1% 非現業的事業所 : 1.3% | 現業的事業所 : 1.3% 非現業的事業所: 1.5% |
| 昭和43年10月 | 現業的機関 : 1.6% 非現業的機関 : 1.7% | 1.3% | 1.6% |
| 昭和51年10月 | 現業的機関 : 1.8% 非現業的機関 : 1.9% | 1.5% | 1.8% |
| 昭和63年4月 | 現業的機関 : 1.9% 非現業的機関: 2.0% | 1.6% | 1.9% |
| 平成10年7月 | 国及び地方公共団体: 2.1% 教育委員会: 2.0% | 1.8% | 2.1% |
| 平成25年4月 | 国及び地方公共団体: 2.3% 教育委員会: 2.2% | 2.0% | 2.3% |
| 平成30年4月 | 国及び地方公共団体: 2.5% 教育委員会: 2.4% | 2.2% | 2.5% |
| 令和3年3月 | 国及び地方公共団体: 2.6% 教育委員会: 2.5% | 2.3% | 2.6% |

※ 昭和51年10月まで民間企業は努力義務。

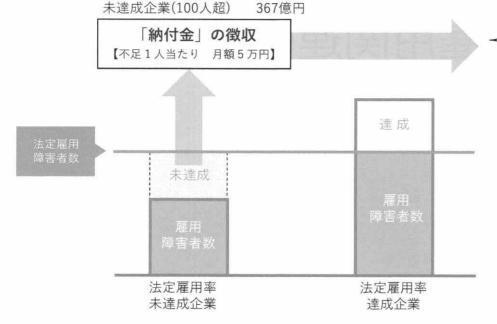
※ (現業的機関):郵政省、林野庁、大蔵省造幣局及び印刷局等の身体障害者が比較的従事しにくい作業を内容とする職種が多い機関

(非現業的機関):現業的機関以外

6

障害者雇用納付金制度

- 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する。
- 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・援助を行うため、 事業主の共同拠出による納付金制度を整備。
 - 雇用率未達成企業(常用労働者100人超)から納付金(不足1人当たり原則月5万円)を徴収。
 - ・ 雇用率達成企業に対して調整金(超過1人当たり月2万7千円)・報奨金を支給。



達成企業(100人超) 213億円

「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 (月平均雇用率4%超又は6人超雇用に限る)

「報奨金」の支給

【超過1人当たり 月額2万1千円】

企業全体 4億円

「助成金」の支給 (施設整備費用等)

※ 額は令和3年度の制度・実績。

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、<u>社会連帯の理念</u>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 <u>経済的負担を調整</u>するとともに、障害者を雇用する<u>事業主に対する助成を行う</u>ため、<u>事業主の共同拠出による納付金制度</u>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、<u>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</u>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、<u>助成金を新設</u>(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 調整金等の支給方法(赤字が措置予定の内容) 未達成企業(100人超) 353億円 達成企業(100人超) 199億円 「調整金」の支給 「納付金」の徴収 一定数(の)を超える場合、 【超過1人当たり 月額2万7千円】 【不足1人当たり 月額5万円】 超過人数分の単価引下げ 達成企業(100人以下) 53億円 達成 調整金は10人、報奨金は35人 「報奨金」の支給 (対象数や単価は 政省令で規定予定) 【超過1人当たり 月額2万1千円】 未達成 (納付金は徴収されていない) 雇用 雇用 障害者数 企業全体 4 億円 障害者数 「助成金」の支給 助成金を新設し充実 法定雇用率未達成企業 法定雇用率達成企業 (施設整備費用等)

- ※ 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

2024年度(令和6年度) 障害者雇用関連の概算要求



○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
- ▶障害者就業・生活支援センターによる地域に おける就業支援の促進



「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

職業安定局障害者雇用対策課 (内線5301)

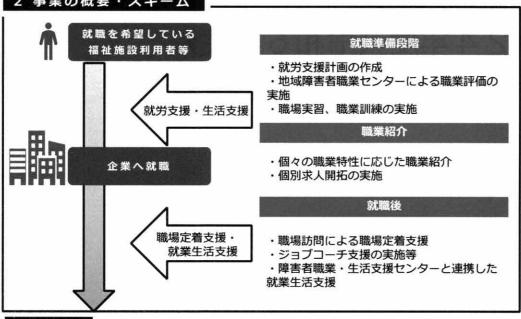
令和6年度概算要求額 17億円 (17億円) *()内は前年度当初予算額

| 労災 | 雇用 | 徴収 | 会計 |
|----|----|----|----|
| | 0 | | |

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)

事業の概要・スキーム



○医療機関

○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

実施主体等

・専門援助部門が担当

置し、関係機関と調整

○就労移行支援事業所

○職業能力開発校

○特別支援学校

○地域障害者職業センター

主査:ハローワーク職員

・就職支援コーディネーターを配

副主査:福祉施設等職員

○障害者就業・生活支援センター

その他の就労支援者

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:55.9%(令和4年度)

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6年度概算要求額 10億円 (10億円) *(1)内は前年度当初予算額

| 労働 | 保険特別 | 一般 | |
|----|------|----|----|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | 会計 |
| | 0 | | |

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(企業支援分)」や「精神・発達障害者雇用サポーター(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。

支援内容

- ・職場実習の実施
- ・企業向けセミナー
- 就労移行支援事業所や 特別支援学校の見学
- ・業務の切り出し支援
- ・求人受理

- 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

企業

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:43%(令和4年度)

会計

精神障害者等の就職及び雇用継続の促進に向けた支援 (精神・発達障害者雇用サポーター)

令和6年度概算要求額 19億円 (19億円) *() 内は前年度当初予算額

職業安定局障害者雇用対策課地域就労支援室(内線5854)

労災 雇用 徴収

1 事業の目的

- ○きめ細やかな支援を要する精神障害及び発達障害のある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・発達障害者等の専門知識や支援経験を有する者を配置し、障害特性に応じた専門的な就職支援を実施する。

2事業の概要・スキーム、実施主体等

求職者に対する職業相談・紹介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。

● 令和6年度からは、新たに「精神・発達障害者雇用サポーター」を設置する。

支援内容 精神保健福祉士や臨床心理士等の ハローワーク 精神・発達障害者に対する支援 有資格者をハローワークに配置 (全都道府県に計300名) 発達障害者専門指導監 ・担当者制による相談 発達障害者に関する知識と支援等の経験を 専門機関への誘導 持つ精神科医や学識者等に委嘱。 職場実習、職業紹介 ハローワークの相談員等に対して、医学的 · 職場定着支援 精神·発達障害者雇用 連携 知見等に基づく助言・指導や研修を実施。 サポータ-連携 地域障害者職業センタ 連携 企業に対する支援 専門機関 精神障害者等の雇用に対する理解促進 · 職業評価 ・障害者就業・生活支援センター 雇い入れ支援 · 準備支援 就労移行支援事業所 雇用管理に関する助言・援助 医療機関 ・ジョブコーチ ・発達障害者支援センター

3 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83.0%
- ・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83.3%

(令和4年度)

難病相談支援センターと連携した就労支援の強化

令和6年度概算要求額 3.3億円 (2.2億円) *()内は前年度当初予算額

| 労働 | 保険特別 |]会計 | 一般 |
|----|------|-----|-----|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | 会計 |
| | 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

難病患者就職サポーターによる就職率62.5% (令和4年度実績) 事業実績

2 事業の概要、実施主体等



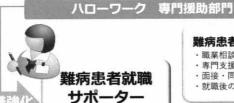
難病相談支援員等による支援

・治療・療養生活等に係る相談、 助言・指導。



難病相談支援センターへの出張相談等

- ・難病患者に対する出張相談・セミナーの実施
- 対象者のハローワークへの誘導
- ・難病相談支援員等との情報共有・ケース会議



車機

- ·職業相談、職業紹介
- ・専門支援機関との連携した支援

難病患者に対する支援

- 面接。同行
- 就職後のフォロー

筀

事業主等に対する 理解促准

- ・事業主に対する啓発
- · 個別求人開拓
- ・支援制度に関する情報提供

地域の関係機関の連絡調整

- ・難病相談支援センター等との連絡調整
- 連絡協議会の開催



難病患者

●就職を希望する者等

地域の関係機関

地域障害者 職業センタ

医療機関

障害者就業・生活支援 センター

保健所

ハローワーク各部門

職業紹介担当

求人担当

職業訓練担当

等

47

障害者雇用相談援助事業の適正な実施等

職業安定局障害者雇用対策課 (内線5301)

令和6年度概算要求額 3.0億円 (2.8億円) *(1) 内は前年度当初予算額

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

1 事業の目的

- 今後、法定雇用率の段階的な引上げと除外率の引下げが予定されている中で、企業に対する支援の強化が求められている。
- このため、特に障害者雇用に関するノウハウを十分に有しない中小企業等を中心に、雇入れから雇用管理、職場定着までの一体的な 伴走型支援を実施し、着実な雇入れを実現するために「障害者雇用相談援助助成金」(仮称)が創設される。本助成金を活用した障害 者雇用相談援助事業における相談援助等の質を担保する等適切な事業運営を図る必要がある。
- また、地域の就労支援機関等関係機関のネットワークの構築、連携強化、相互理解を図ることを通じて、引き続き、企業における一 般就労の実現を推進する。

2 事業の概要・スキーム、実施主体等

事業の概要

- ・ 就職支援コーディネーター(地域連携推進分)を配置し(52名)、以下の業務を実施 する。
- ①「障害者雇用相談援助助成金」(仮称)の活用対象となる「雇用管理に関する援助 を実施する事業者」の認定、雇用管理に関する援助を行う事業者への助言・相談、 助成金活用企業に対する助言・指導、実態調査対応業務等
- ②都道府県労働局・ハローワーク、障害者就業・生活支援センター等の就労支援機関 や関係機関とのネットワークを構築し、連携強化を図るため、地域連携推進協議会 の開催、地域資源の情報管理等
- ③職場実習受入事業所・就労支援機関等との連絡調整、就労支援セミナー・事業所見 学会の実施に係る調整等

【障害者雇用相談援助事業の運営】



実施主体(その他の事業含む)

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:102,537件(令和4年度)

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

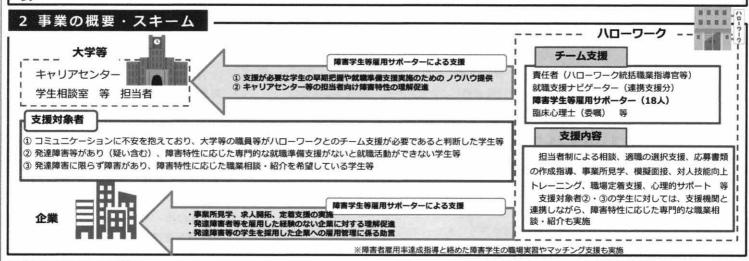
職業安定局障害者雇用対策課 地域就労支援室(内線5854)

令和6年度概算要求額 1.2億円 (1.2億円) *(1)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 |
| | 1/2 | | 1/2 |

1 事業の目的

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や、発達障害に限らず障害があり、障害特性に応じた就職支援を必要としている学生等への支援 の実施のために、大学等と連携して支援が必要な学生等の早期把握を図るとともに、当該学生等に対する就職準備から就職・職場定着までの一貫したチーム支援を行



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 援が必要な学生等には障害学生等雇用サポーター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)の支援を終了した学生等のうち、就職した者の割合68.9%(令和4年度)
- ●令和6年度からは、新たに「障害学生等雇用サポーター」を設置する。

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6年度概算要求額 85億円 (81億円) *() 内は前年度当初予算額

| 22 (80) | PK1521111 | J.24 III | 70,00 |
|---------|-----------|----------|-------|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | 会計 |
| | 0 | | |

1 事業の目的

- 〇 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)
- ・障害者の特性、能力に合った職務の選定
- 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

く生活面の支援>

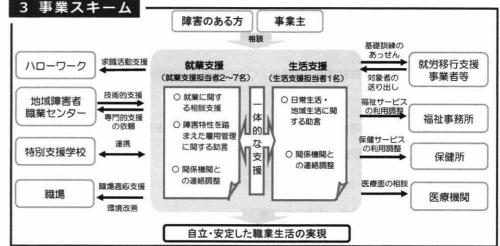
- 生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等 の日常生活に関する助言
- 住居、年金、余暇活動など地域生活、 生活設計に関する助言

【 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)

厶



4 事業実績(令和4年度)

支援対象障害者数:218,382人

相談•支援件数: 支援対象障害者 1,305,329件 事業所 472,945件

就職件数(一般事業所):15,829件 就職率:77.0% 定着率(1年):81.0%

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 6 年度概算要求額 1.4 億円 (2 億円) ※ () 內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(18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

191.6%

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4年度上半期))

②13,352件

職場適応支援者の活動件数(令和4 年度)

③2,447件

認定講習受講者数(令和4年度)

【実施主体】委託事業 (NPO法人)

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6年度概算要求額 58_{百万円} (58_{百万円}) ※()內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

- 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4年度)

事業主からの相談件数:1,841件

相談を受けた事業主の課題を解決した割合:99%

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6年度概算要求額 43_{百万円} (75_{百万円}) *()內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 |
| | 0 | | |

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。
- しかしながら、 事業所から遠方に住む障害者のテレワーク時の雇用管理への不安から導入を躊躇する企業も多く、また、実際に新たに障害者のテレワークを導入した企業においては、テレワーク勤務におけるコミュニケーションや雇用管理等の課題が生じているところ。
- ▶ 企業に対して、個々の企業の状況を踏まえて、障害者のテレワーク勤務の導入に向けた相談支援や、雇用している障害者のテレワーク時の雇用管理面での課題解決に向けた相談支援を行う。
- ▶ また、企業に障害者雇用の選択肢の1つとして、テレワークによる障害者の雇用を検討してもらえるよう、インターネット上で事例の周知を図る。

2 事業の概要等

① 相談支援の実施

・障害者をテレワークで雇用したいと考えている企業や、すでにテレワークで障害者を雇用している企業に対して、各企業の個別の課題やニーズに応じて、専門アドバイザーによる個別具体的な相談支援を実施する。

② 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。

事業実績:企業向けコンサルティング:実施企業数54社(のべ142回) 企業向け導入ガイダンス:5回(参加者数 366人)(令和4年度)



53

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6年度概算要求額 12億円 (12億円) *() 内は前年度当初予算額

| 労災 雇用 徴収 云記 |
|-------------|
| |
| |

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有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有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 6,312人(R4実績)

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6年度概算要求額 5.8億円 (6.3億円) ※()內は前年度当初予算額

| 労働 | 保険特別 | 一般 | |
|----|------|----|----|
| 労災 | 雇用 | 徴収 | 会計 |
| | 0 | | |

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

法の対象疾病を基に設定)

(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

1)90.1%

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4年度上半期))

2999件

対象労働者の雇入れ件数(令和4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

※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。



Better Health, Brighter Future

タケダは、世界中の人々の健康と、 輝かしい未来に貢献するために、 グローバルな研究開発型のバイオ医薬品企業として、 革新的な医薬品やワクチンを創出し続けます。

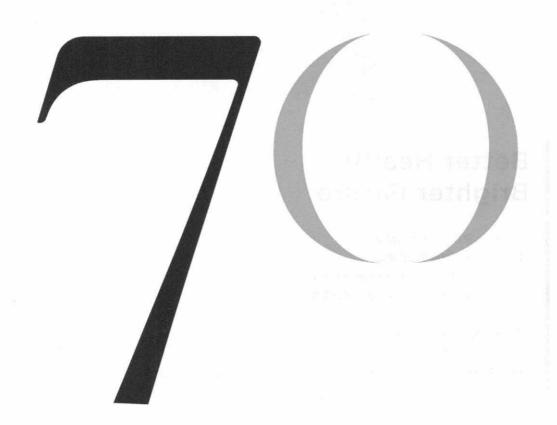
1781年の創業以来、受け継がれてきた価値観を大切に、 常に患者さんに寄り添い、人々と信頼関係を築き、 社会的評価を向上させ、事業を発展させることを日々の行動指針としています。

武田薬品工業株式会社 www.takeda.com/jp



サイエンスをもっと身近に

すこやかな日本の未来を信じて。 私たちは人々に寄りそいながら、 革新的な医薬品を生みだします。



ファイザーは日本で70周年







"患者会支援活動"に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

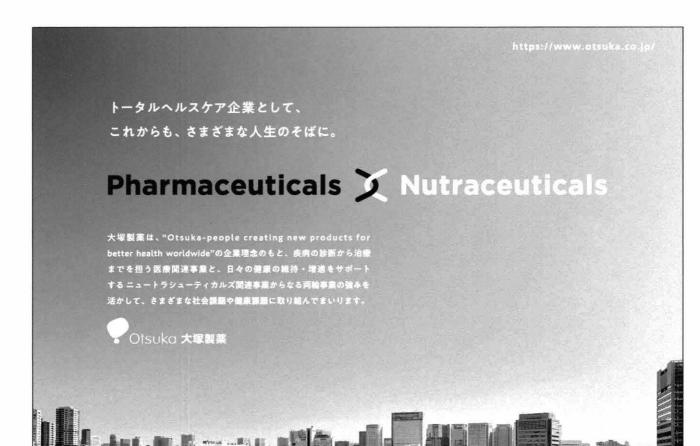
詳しくはホームページで! キーワードで検索してください。 アステラス 患者会支援 (検 素)♪

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。



www.astellas.com/jp/



闘うあなたを、 独りにしない。

必要なのに

顧みられない薬があります。

私たちが創ります。

あなたが待ち望むその薬を。



ノーベルファーマのフィロソフィー 必要なのに載かられない医薬品・医療機能の提供を 適して、社会に貢献する 〒104-0033 東京都中央区新川一丁目17番24号 NMF茅場町ビル https://www.nobelpharma.co.jp 医療関係者向けサイト NobelPark https://nobelpark.jp/ 製品に関するお問い合わせ 0120-003-140 (土・日・祝日、会社休日を除く) <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 アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社

> > エーザイ株式会社

大塚製薬株式会社

グラクソ・スミスクライン株式会社

サノフィ株式会社

武田薬品工業株式会社

ノバルティスファーマ株式会社

ノーベルファーマ株式会社

ファイザー株式会社

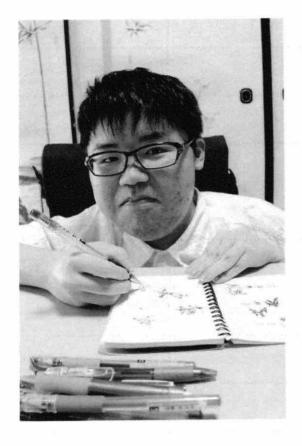
難病・慢性疾患全国フォーラム 参加・賛同団体一覧

| 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 | | (一財) 北海道難病連 |
| 2 (NPO) IBDネットワーク | | (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) | _ | (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「アラジーポット」 | _ | (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 6 ウェルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老化症) | | (NPO) 秋田県難病連 山形県難病等団体連絡協議会 |
| 7 HAE患者会くみーむ | | 福島県難病団体連絡協議会 |
| 8 (NPO) HAEJ (遺伝性血管性浮腫) | _ | 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) | _ | 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 | _ | (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 | | (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 | | 板橋難病団体連絡会 |
| 15 稀少がん患者全国連絡会 16 キャッスルマン病患者会 | | (NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会 新潟県患者・家族団体協議会 |
| 10 イヤッヘルマン病患有去 17 ギラン・パレー症候群患者の会 | | 利海系忠日・家族団体協議会 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 |
| 17 インン・ハレー症候件志有の虫 18 再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会 | | 長野県難病患者連絡協議会 |
| 19 CCHSファミリー会(先天性中枢性低換気症候群) | _ | (NPO) 岐阜県難病団体連絡協議会 |
| 20 CFS (慢性疲労症候群) 支援ネットワーク | | (NPO) 静岡県難病団体連絡協議会 |
| 21 CMT友の会 | | 富士市難病患者・家族連絡会 |
| 22 J-F0P患者家族会(進行性骨化性繊維異形成症) | | (NPO) 愛知県難病団体連合会 |
| 23 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会 | | (NPO) 三重難病連 |
| 24 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク | | (NPO) 滋賀県難病連絡協議会 |
| 25]神経難病団体ネットワーク 26] (NPO) 線維筋痛症友の会 | | (NPO) 京都難病連 (NPO) 大阪難病連 |
| 20 (NFO) 稼権励備延及の会 27 (一社) 先天性ミオパチーの会 | | (一社) 兵庫県難病団体連絡協議会 |
| 28 (一社)全国筋無力症友の会 | | (NPO)奈良難病連 |
| 29 (一社)全国膠原病友の会 | | 和歌山県難病団体連絡協議会 |
| 30 全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎) | | 広島難病団体連絡協議会 |
| 31 全国色素性乾皮症 (XP) 連絡会 | _ | とくしま難病支援ネットワーク |
| 32 全国肢体障害者団体連絡協議会 | 32 | 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 |
| 33 (一社)全国腎臓病協議会 | $\overline{}$ | (NPO) 高知県難病団体連絡協議会 |
| 34 (一社)全国心臓病の子どもを守る会 | | 福岡県難病団体連絡会 |
| 35 (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 | | (認定NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク |
| 36 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 37 全国多発性硬化症友の会 | _ | (NPO) 長崎県難病連絡協議会 熊本難病・疾病団体協議会 |
| 38 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会 | | (NPO)大分県難病・疾病団体協議会 |
| 39 (一社)全国パーキンソン病友の会 | | 宮崎県難病団体連絡協議会 |
| 40 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会) | | (認定NPO)アンビシャス (沖縄) |
| 41 (NP0) 全国ポンペ病患者と家族の会 | | 支援団体等 |
| 42 側弯症患者の会(ほねっと) | | |
| 43 高安動脈炎友の会(あけぼの会) | _ | (NPO) ASrid |
| 44 竹の子の会(プラダー・ウイリー症候群児・者親の会) | _ | 全日本国立医療労働組合(全医労) |
| 45 多発性嚢胞腎財団 日本支部 | _ | (一社)東京都医療社会事業協会 |
| 46 胆道閉鎖症の子どもを守る会 47 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会) | _ | (一社) ナンフェス (NPO) 新潟難病支援ネットワーク |
| 4/プラくしの芸(主国教育無形成症患者・多族の芸) 48 (NPO)難病支援ネット・ジャパン | | (WHO) 新潟蛭病又後不ットソーク (公社)日本医療ソーシャルワーカー協会 |
| 49 (認定NPO)難病のこども支援全国ネットワーク | _ | (NPO)日本炎症性腸疾患協会 |
| 50 日本AS友の会 | _ | 日本患者会情報センター |
| 51 (一社)日本ALS協会 (筋萎縮性側索硬化症) | | (NPO) 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 |
| 52 日本肝臓病患者団体協議会 | _ | (一社) ピーペック |
| | 4.4 | (NPO) 両育わーるど |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 | | |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 54 (一社)日本難病・疾病団体協議会 | 12 | アステラス製薬株式会社 |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 54 (一社)日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 | 12 13 | アッヴィ合同会社 |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 54 (一社)日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 66 (NPO)日本マルファン協会 | 12 13 14 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 54 (一社)日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 66 (NPO)日本マルファン協会 57 (公社)日本網膜色素変性症協会 | 12 13 14 15 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 エーザイ株式会社 |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 54 (一社)日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 56 (NPO)日本マルファン協会 57 (公社)日本網膜色素変性症協会 58 (公社)日本リウマチ友の会 | 12 13 14 15 16 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 エーザイ株式会社 大塚製薬株式会社 |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 54 (一社)日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 66 (NPO)日本マルファン協会 57 (公社)日本網膜色素変性症協会 58 (公社)日本リウマチ友の会 59 パクパクの会~人工呼吸器と共に生きる~ | 12 13 14 15 16 17 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 エーザイ株式会社 大塚製薬株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 54 (一社)日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 66 (NPO)日本マルファン協会 67 (公社)日本網膜色素変性症協会 68 (公社)日本リウマチ友の会 69 パクパクの会~人工呼吸器と共に生きる~ 60 PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会) | 12 13 14 15 16 17 18 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 エーザイ株式会社 大塚製薬株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 サノフィ株式会社 |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 54 (一社)日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 66 (NPO)日本マルファン協会 67 (公社)日本網膜色素変性症協会 68 (公社)日本リウマチ友の会 69 パクパクの会~人工呼吸器と共に生きる~ 60 PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会) 61 (NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会 | 12 13 14 15 16 17 18 19 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 エーザイ株式会社 大塚製薬株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 |
| 53 (公財) 日本ダウン症協会 54 (一社) 日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO) 日本プラダー・ウイリー症候群協会 56 (NPO) 日本マルファン協会 57 (公社) 日本網膜色素変性症協会 58 (公社) 日本リウマチ友の会 59 パクパクの会~人工呼吸器と共に生きる~ 60 PXE Japan (弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会) 61 (NPO) PADM遠位型ミオパチー患者会 62 表皮水疱症友の会 (DEBRA JAPAN) 63 フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会 | 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 エーザイ株式会社 大塚製薬株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 サノフィ株式会社 武田薬品工業株式会社 ノバルティスファーマ株式会社 ノーベルファーマ株式会社 |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 54 (一社)日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 56 (NPO)日本マルファン協会 57 (公社)日本網膜色素変性症協会 58 (公社)日本リウマチ友の会 59 パクパクの会〜人工呼吸器と共に生きる〜 50 PXE Japan (弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会) 51 (NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会 62 表皮水疱症友の会 (DEBRA JAPAN) 63 フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会 64 ペーチェット病友の会 | 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 エーザイ株式会社 大塚製薬株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 サノフィ株式会社 武田薬品工業株式会社 ノバルティスファーマ株式会社 |
| 53 (公財) 日本ダウン症協会 54 (一社) 日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO) 日本プラダー・ウイリー症候群協会 56 (NPO) 日本マルファン協会 57 (公社) 日本網膜色素変性症協会 58 (公社) 日本リウマチ友の会 59 パクパクの会〜人工呼吸器と共に生きる〜 60 PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会) 61 (NPO) PADM遠位型ミオパチー患者会 62 表皮水疱症友の会 (DEBRA JAPAN) 63 フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会 64 ペーチェット病友の会 65 POEMS症候群サポートグループ | 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 エーザイ株式会社 大塚製薬株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 サノフィ株式会社 武田薬品工業株式会社 ノバルティスファーマ株式会社 ノーベルファーマ株式会社 |
| 53 (公財)日本ダウン症協会 54 (一社)日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 56 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 56 (NPO)日本マルファン協会 57 (公社)日本網膜色素変性症協会 58 (公社)日本リウマチ友の会 59 パクパクの会〜人工呼吸器と共に生きる〜 50 PXE Japan (弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会) 51 (NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会 52 表皮水疱症友の会 (DEBRA JAPAN) 63 フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会 64 ベーチェット病友の会 55 POEMS症候群サポートグループ 66 前向き闘病の会 | 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 エーザイ株式会社 大塚製薬株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 サノフィ株式会社 武田薬品工業株式会社 ノバルティスファーマ株式会社 ノーベルファーマ株式会社 |
| 53 (公財) 日本ダウン症協会 54 (一社) 日本難病・疾病団体協議会 55 (NPO) 日本プラダー・ウイリー症候群協会 56 (NPO) 日本マルファン協会 57 (公社) 日本網膜色素変性症協会 58 (公社) 日本リウマチ友の会 59 パクパクの会〜人工呼吸器と共に生きる〜 60 PXE Japan (弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会) 61 (NPO) PADM遠位型ミオパチー患者会 62 表皮水疱症友の会 (DEBRA JAPAN) 63 フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会 64 ペーチェット病友の会 | 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 | アッヴィ合同会社 EAファーマ株式会社 エーザイ株式会社 大塚製薬株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 サノフィ株式会社 武田薬品工業株式会社 ノバルティスファーマ株式会社 ノーベルファーマ株式会社 |

69 むくろじの会 (多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会) 70 (NPO) 無痛無汗症の会「トゥモロウ」

71 もやもや病の患者と家族の会

<表紙絵作者紹介>



濱 大生(Hama Daiki)

(1997 - 2017)

濱の世界には不条理演劇のように象徴化されたSFファンタジーが漂っている。「時間に追われる人」は時間を戯画化したロボット人間が、針のかたちに似た人から追いまくられている情景を描き出す。空中には時計の針そのものとデジタルな数字が浮遊している。どこかで時間の炸裂も起こっている。ここでは観念の中にある時間と生活の時間が一体化している。時間との競争、それは筋ジストロフィーという病気と闘う自分自身の姿も思わせるが、同時代に生きる全ての人の宿命でもある。「無限」「感情」「人生の壁」では、時間の観念化がさらに進む。こうして抽象的な「時間」を見つめながら、濱は生命の根源へと降りていく。存在の神秘に迫るものが「芽生え」「開花」から感じられる。これらの作品群とは別に、ロボットの形状や動きの型をぎっしりと並べたペン画のシリーズもある。注視するとそれらが文字の形象から生み出されたものであることがわかり興味深い。

| memo | | | |
|------|------|--|--|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | ······································ | ······································ |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |