



厚生労働省

ひと、くらし、みらいのために
Ministry of Health, Labour and Welfare

事務局説明資料

障害者雇用率制度等の在り方について：手帳を所持していない難病患者の位置づけ

令和7年10月3日 厚生労働省職業安定局

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

障害者雇用施策におけるこれまでの議論の振り返り | 平成24年研究会報告書・平成25年障害者雇用分科会意見書

平成24年8月3日 障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会 報告書

- **障害者手帳を所持しない発達障害者、難治性疾患患者等に対しても、障害特性に応じて適切な支援が受けられるようにすることが重要**である。
- 現状としては、障害者手帳を所持しない発達障害者、難治性疾患患者等については、企業が雇用できる一定の環境が整っていないことから、企業における雇用管理ノウハウの蓄積や企業の雇用環境の改善をさらに進めていくとともに、地域の就労支援の体制作りやネットワークの構築を進めて行くことが必要である。
- また、**対象範囲が明確でなく、公正・一律性が担保されていないことから、職業生活上の困難さを把握・判断するための研究を行っていくことが必要**である。

平成25年3月14日 労働政策審議会 障害者雇用分科会 意見書

1 障害者雇用促進制度における障害者の範囲

(1) 障害者雇用促進制度における障害者の範囲

現在の障害者雇用促進制度における障害者については「長期にわたる職業生活上の相当の制限」を個別に判断しており、例えば、障害者手帳を所持しない発達障害者、**難治性疾患患者等で「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」についても障害者雇用促進法の対象に含まれている**ことから、本来対象とすべき者が障害者とされている。

したがって、障害者の範囲について見直しが必要な状況にはないが、障害者雇用促進制度における障害者の定義規定については改正障害者基本法における障害者の定義の規定ぶりととの整合性の確保、対象の明確化の観点から、法制的な検討を行う必要がある。

(2) 就労の困難さの判断の在り方について

現在の**障害者雇用促進法の対象となる障害者であることの判断**は、医学的判断に加え、「**長期にわたる職業生活上の相当の制限**」を個別に判断しており、**就労の困難さに視点を置いたもの**と評価できる。

一方で、就労の困難さは障害特性により多様であることに加え、企業の職場環境や本人の希望職種などによっても異なるため、判断のための一律の基準を作ることは困難であるが、医療機関や支援機関の担当者等からの情報も参考にしながら判断することを通じて、**就労の困難さについての判断の精度を高めることが必要**である。また、就労の困難さの判断の精度を高めるとともに、障害者本人の状況に応じた就労支援を適切に行うため、医療機関や支援機関も含めた人材育成も必要である。

2 障害者雇用率制度における障害者の範囲等

(3) その他の障害者の取扱い

雇用義務制度の趣旨・目的を踏まえると、障害者手帳を所持しない発達障害者、**難治性疾患患者等のその他の障害者については、現時点では雇用義務の対象とすることは困難であるが、①企業における雇用管理ノウハウの蓄積や企業の雇用環境の改善をさらに進めていくとともに、地域の就労支援の体制作りやネットワークの構築を進めて行くこと、②対象範囲が明確でなく、公正・一律性が担保されていないことから、職業生活上の困難さを把握・判断するための研究を行っていくことが必要**である。

障害者雇用施策におけるこれまでの議論の振り返り | 平成30年研究会・令和3年検討会報告書・令和4年障害者雇用分科会意見書

平成30年7月30日 今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会 報告書

(精神障害者等の個別性の高い支援を要する場合の就労パスポートの作成等)

(中略) また、障害者雇用率制度の対象となる精神障害者等の範囲について、精神通院医療の自立支援医療受給者証の交付者を対象としてはどうかというものの等、様々な意見が出されたほか、障害者雇用率制度の対象となる身体障害者の範囲について、障害者手帳ではなく就労能力の判定等によることとしてはどうかという意見が出されたところ、制度の公平性等を担保するため、まずは、フランス等の諸外国における就労能力の判定の仕組み等を十分に精査した上で議論することとすべきである。同様の議論として、難病患者の就労支援等の観点からも、障害者手帳を所持していない者に対する障害者雇用率制度の対象とすることについての意見が出されたが、これについてもまずは、フランス等の諸外国における就労能力の判定の仕組み等を十分に精査していくことが重要である。

令和3年6月8日 障害者雇用・福祉施策の連携強化に関する検討会 報告書

(障害者雇用率制度・障害者雇用納付金制度について)

- 障害者雇用率制度の対象となる障害者については、現在、原則、障害者手帳所持者となっているが、**障害福祉サービスについては必ずしも手帳所持が利用要件となっていないことや、生活困窮者等「働きづらさがある方」への支援ニーズも高まる中で、その対象範囲を改めて検討する必要があるのではないか**という指摘があった。

令和4年6月17日 労働政策審議会 障害者雇用分科会 意見書

(2)障害者手帳を所持していない精神障害者、発達障害者及び難病患者の取扱い

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

障害者雇用施策におけるこれまでの議論の振り返り |

今回の関係者ヒアリング及び構成員からのご意見（難病患者、精神・発達障害者共通）

関係者ヒアリング

- ・手帳を所持していない難病患者や精神・発達障害者も、就業上の困難性に応じて雇用率制度の対象障害者の範囲に含める方向で検討すべき。就業上の困難性を雇用側の観点も踏まえて的確に評価する仕組みが必要。
- ・病気等を抱えながら働き続ける点では、がん患者等を対象にした両立支援等もあり、うまく取り入れる等の対応があり得るか。
- ・指定難病患者や統合失調症・そううつ・てんかんの精神障害と発達障害者は、診断書・意見書等によって雇用開発助成金の対象となっており、既に一定の雇用促進効果はある。
- ・手帳の有無にかかわらず、企業は、個々のニーズに応じた合理的配慮を提供することが前提。
- ・雇用率制度については、どこかで線を引かないといけない。手帳をもって対象とするという現行制度は、国民にとっても非常に分かりやすいものではないか。
- ・手帳を所持している障害者の雇用を圧迫しないような違いを設けることも一案。
- ・中長期的には、現行の手帳制度を所与とせず、「障害者雇用のための手帳制度」の創設の検討することが求められているのではないか。
- ・雇用率が今後も段階的に引き上げられるのであれば、根本的な課題整理が必要。生活困窮者、難病患者等の「働きづらさがある方」を雇用率の対象とすることを検討するか、より重度の障害者の障害者雇用の促進を図るかの検討も併せて必要。

構成員からのご意見

- ・手帳所持者に限らず障害者雇用促進法の対象としている「その他の心身の機能の障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」にも枠を拡大すべき。
- ・「その他の心身の機能の障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」という状況にある方をどのように峻別し、支援を行っていくかが課題。
- ・雇用率制度の算定基礎を手帳の所有者とする枠組みは維持した上で、難病患者など、現在手帳を所持していない方についても、一定の要件のもとで、法定雇用率の対象とすることも選択肢とし、幅広い検討が必要。
- ・現在の手帳制度で救えない者として、強い疲労や痛み、体調の変調性、免疫機能低下、かゆみ等があるのではないかと考えるが、そういう状態にある方の支援が重要。医学的な証明の可否がネックだが、精神科においても問診による判断の要素もある。主治医の証明を活用できないか。
- ・働きづらさを抱えている方にどのように働いていただくかという視点が必要。雇用率制度の中で考えるよりも、例えば生活困窮者等も含めた働きづらさを抱えている方に対する就労支援の中に、手帳を所持しない難病患者や精神・発達障害者への支援を組み込んでどうか。
- ・障害者手帳が取れる人は、取った人が対象となる仕組みは維持して欲しい。その他に医療的な課題で手帳がそぐわない人がいる場合、それがどの程度あるのか、必要性を示して議論すべき。手帳を取得したくともできない方への支援を検討するにあたり、代表的な事例を出して検討することが必要。

障害者雇用施策におけるこれまでの議論の振り返り |

今回の関係者ヒアリング及び構成員からのご意見（難病患者）

関係者ヒアリング

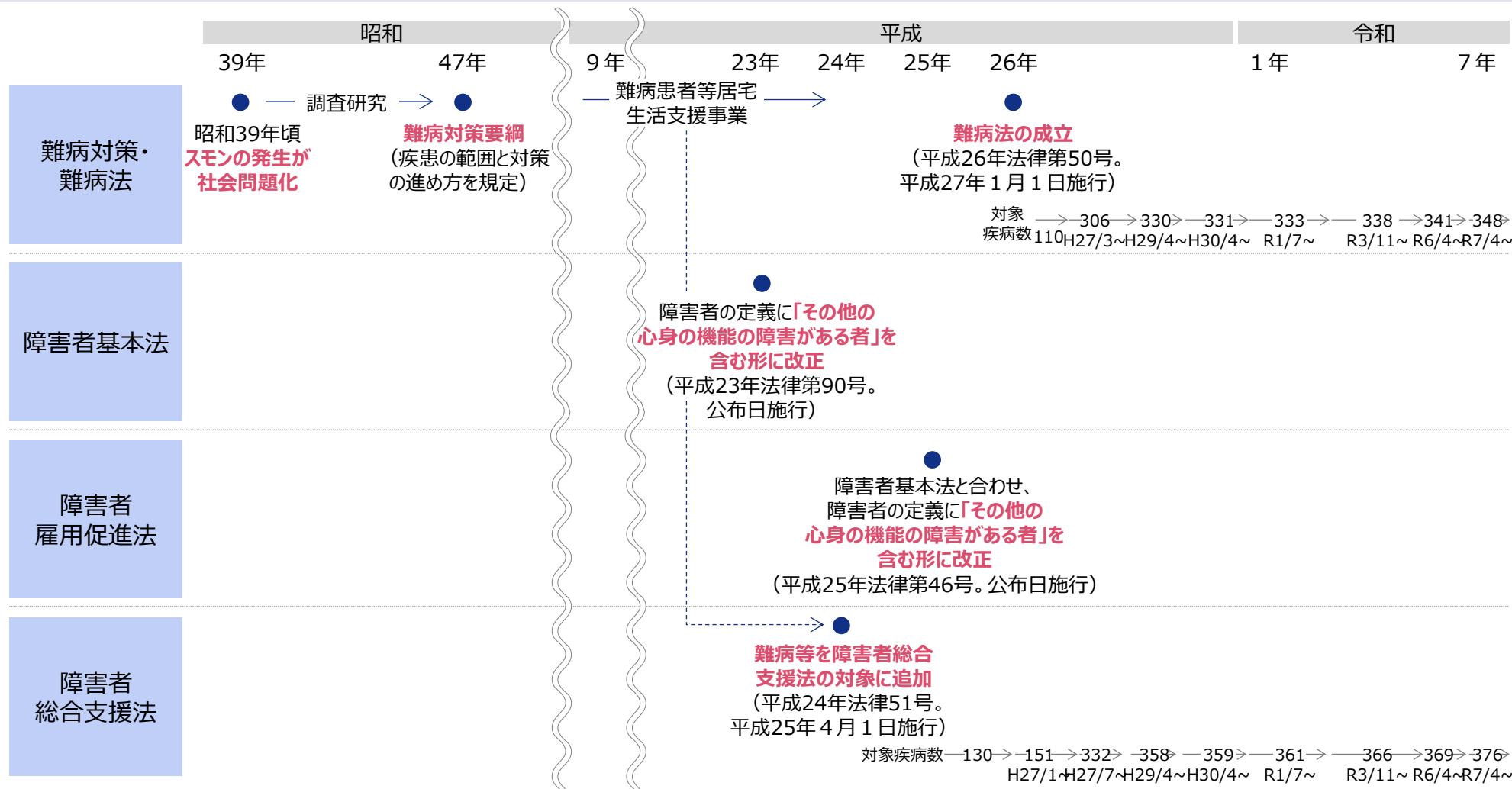
- 指定難病患者について、特定医療費受給者証を障害者手帳に準ずる基準として用い、雇用率に加えるべき。
- 診断基準が確立した難病等の患者については、他の障害とのバランスや影響度、重症度による就労可能時間なども考えた雇用率カウントの方法を工夫した上で、法定雇用率への算入をすべき。
- 難病患者全てが法定雇用率による保護を望んでいるわけではなく、ハローワーク等の支援を受けてもなお就職・就労継続に困難を抱えている方の自主的な申告により、雇用率制度の対象とする方法も一案。
- 指定難病によっても就労困難性には大きな差異があり、ひと括りで「障害者」と見なすことは不適切。特定医療費受給者証を本来目的を超えて便宜的に確認書類として利用するのは賛同できない。
- 手帳を持たない指定難病患者を雇用率にカウントすることは、相応の整備・調整と合意形成が必要であり、現時点では時期尚早。
- 法定雇用率への算入がすぐに実現できない場合も、難病患者募集枠の設定や難病患者雇用率等の目標設定等、企業や自治体での取組に合わせ、支援策（補助・助成金、認定制度等）の実施を希望。
- 就労後の難病発症や再発、重症化においては、環境整備や合理的配慮の提供が十分ではない場合には就労継続は困難であるため、企業の合理的配慮提供を一層推進するためには、補助金や助成・認定制度、企業コンソーシアムの構築などの施策が必要。

構成員からのご意見

- 手帳を取得できない難病患者の方でも、痛みが大きい、疲れやすい、日によって体調が大きく変化する等により仕事に影響を与えていることもある。これらの方々の雇用率制度の対象への追加を検討したい。
- 疾患を持っていることと障害があることは必ずしも同じではないため、医療証をもって雇用率への算入を可能とすることは違和感。
- 就労困難性があるのであれば、障害者雇用率制度の対象とすべきだが、その評価方法や基準は、本研究会ではなく別途検討会を設けて検討すべき。
- 地方自治体において、手帳を所持していない難病患者の方を積極的に採用する動きもある。こうした場における合理的配慮や生じている困難性について、事例の蓄積が必要。

各法律における難病等の取扱い 経緯

- 難病対策は、昭和39年頃スモンの発生が社会問題化したことを受け調査研究が進められ、昭和47年に難病対策要綱が制定された。
- 障害者関係の法律では、障害者基本法における障害者の定義が平成23年に改正され、これを受けて障害者雇用促進法の定義も改正。また、障害者総合支援法では、平成24年改正により難病等が対象とされ、その後平成26年に難病法が成立し、その後それぞれの法律で対象疾病の見直しが行われてきた。



各法律における難病等の取扱い |

障害者基本法の障害者の定義

- 障害者基本法においては、第2条第1号において「障害者」を定義しており、これには、「その他の心身の機能の障害がある者であつて、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」を含んでいる。

■ 障害者基本法（昭和45年法律第84号）（抄）

（定義）

第2条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。

- 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。）がある者であつて、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 障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

各法律における難病等の取扱い |

障害者雇用促進法の障害者の定義

- 障害者雇用促進法においては、第2条第1号において「障害者」を定義しており、これには、「その他の心身の機能の障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」を含んでいる。
- 一方、雇用義務の「対象障害者」は、原則として障害者手帳の所持者に限っている。

■ 障害者の雇用の促進等に関する法律（昭和35年法律第123号）（抄）

（用語の意義）

第2条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、当該各号に定めるところによる。

- 一 障害者 身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。第6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をいう。

二～七 （略）

（対象障害者の雇用に関する事業主の責務）

第37条 全て事業主は、対象障害者の雇用に関し、社会連帯の理念に基づき、適当な雇用の場を与える共同の責務を有するものであつて、進んで対象障害者の雇入れに努めなければならない。

- 2 この章、第86条第2号及び附則第3条から第6条までにおいて「対象障害者」とは、身体障害者、知的障害者又は精神障害者（精神保健及び精神障害者福祉に関する法律（昭和25年法律第123号）第45条第2項の規定により精神障害者保健福祉手帳の交付を受けているものに限る。第4節及び第79条第1項を除き、以下同じ。）をいう。

各法律における難病等の取扱い | 障害者雇用促進法上の位置づけ

- 雇用義務の対象は、原則として障害者手帳の所持者に限っているため、手帳を持たない難病患者は対象外となっている。

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（法第2条第1号）

身体障害者

障害者のうち、身体障害がある者であって別表に掲げる障害があるもの

（法第2条第2号）

知的障害者

障害者のうち、知的障害がある者であって省令（※1）で定めるもの

（法第2条第4号）

※1 知的障害者更生相談所等により知的障害があると判定された者

精神障害者

障害者のうち、精神障害（発達障害を含む）がある者であって省令（※2）で定めるもの（法第2条第6号）

※2 次に掲げる者であって、症状が安定し、就労が可能な状態にあるもの

精神障害者保健福祉手帳所持者

- ①統合失調症
- ②そううつ病(そう病・うつ病を含む)
- ③てんかん

※①～③の手帳所持者を除く。

その他

障害者のうち、左記に該当しない以下の者

・発達障害者
・難治性疾患患者等

雇用義務の対象

事業主は、・・・その雇用する対象障害者である労働者の数が、その雇用する労働者の数に障害者雇用率を乗じて得た数以上であるようにしなければならない。（法第43条第1項）

・・・「対象障害者」とは、身体障害者、知的障害者又は精神障害者（・・・精神障害者保健福祉手帳の交付を受けているものに限る。・・・）をいう。（法第37条第2項）

現在の障害者雇用促進法において、
難病患者は、
「その他の心身の機能の障害」に該当し、
雇用義務の対象外

各法律における難病等の取扱い |

(参考) 障害者雇用促進法における障害者の定義の経緯

平成25年法改正（平成25年法律第46号）の前

- 障害者雇用促進法第2条第1号において、障害について「身体障害、知的障害又は精神障害（以下「障害」と総称する。）」と規定。
- これは、障害者基本法の一部を改正する法律（平成23年法律第90号）による改正前の障害者基本法（昭和45年法律第84号）第2条の「身体障害、知的障害又は精神障害（以下「障害」と総称する。）」の規定と合わせていたもの。

平成25年改正（平成25年法律第46号）

- 障害者基本法が、障害者基本法の一部を改正する法律（平成23年法律第90号）により、障害について「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。）」と改正された。
- 当該障害者基本法の改正によって、精神障害に発達障害が含まれることや難病に起因する障害も同法の障害に含まれていることが明確化された。（※）
 - ※ 平成23年6月15日の衆議院内閣委員会において、園田大臣政務官が「障害につきまして、『身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害』と規定をさせていただきまして、障害者基本法における障害にはあらゆる心身の機能の障害が含まれることを明確化」及び「難病に起因する障害につきましては、やはり同条の同号、2条第1号の『その他の心身の機能の障害』に含まれ、いずれもこの1号の『障害』に含まれる」と答弁している。
- そのため、障害者雇用促進法においても、精神障害に発達障害が含まれるとともに、障害に難病に起因する障害（そもそも、障害の原因を問うていない。）が含まれていることから、これを明確化する観点から、「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。）」と改正。

各法律における難病等の取扱い

難病法における「難病」の定義

- 難病法においては、「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」を難病と定義し、このうち「当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の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ことその他の厚生労働省令で定める要件を満たすもの」を、現在348疾病指定。

難病法の指定難病（医療費助成の対象となる難病）：348疾病

※ 指定難病であって、症状が一定程度以上の者が医療費助成の対象

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）（抄）

■ 第1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。

■ 第5条第1項

都道府県は、支給認定（第7条第1項に規定する支給認定をいう。以下この条及び次条において同じ。）を受けた指定難病（難病のうち、当該難病の患者数が**本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず**、かつ、当該難病の診断に関し**客観的な指標による一定の基準が定まっていることその他の厚生労働省令で定める要件を満たすもの**であって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する**良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いもの**として、**厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するもの**をいう。以下同じ。）の患者が、支給認定の有効期間（第9条に規定する支給認定の有効期間をいう。第7条第4項において同じ。）内において、特定医療（支給認定を受けた指定難病の患者に対し、都道府県知事が指定する医療機関（以下「指定医療機関」という。）が行う医療であって、厚生労働省令で定めるものをいう。以下同じ。）のうち、同条第3項の規定により定められた指定医療機関から受けるものであって当該支給認定に係る指定難病に係るもの（以下「指定特定医療」という。）を受けたときは、厚生労働省令で定めるところにより、当該支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条に規定する保護者をいう。以下同じ。）に対し、当該指定特定医療に要した費用について、特定医療費を支給する。

各法律における難病等の取扱い |

障害者総合支援法における「難病」の定義

- 障害者総合支援法における障害者の定義の中では、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者であって18歳以上であるもの」を含めており、現在その対象疾病は376疾病。

障害者総合支援法の対象疾病（障害福祉サービスの対象）：376疾病

■ 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号）第4条第1項

この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第4条に規定する**身体障害者**、知的障害者福祉法にいう**知的障害者**のうち18歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第5条第1項に規定する**精神障害者**（発達障害者支援法（平成16年法律第167号）第2条第2項に規定する発達障害者を含み、知的障害者福祉法にいう知的障害者を除く。以下「精神障害者」という。）のうち18歳以上である者並びに**治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が主務大臣が定める程度である者**であって18歳以上であるものをいう。

■ 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行令（平成18年政令第10号）第1条

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号。以下「法」という。）第4条第1項の政令で定める特殊の疾病は、**治療方法が確立しておらず**、その診断に関し**客観的な指標による一定の基準が定まっており**、かつ、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**であって、当該疾病の患者の置かれている状況からみて当該疾病の患者が**日常生活又は社会生活を営むための支援を行うことが特に必要なものとして内閣総理大臣及び厚生労働大臣が定めるもの**とする。

■ 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第4条第1項に基づきこども家庭庁長官及び厚生労働大臣が定める程度（平成25年厚生労働省告示第7号）（抄）

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号）第4条第1項に基づきこども家庭庁長官及び厚生労働大臣が定める程度は、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行令第1条に基づきこども家庭庁長官及び厚生労働大臣が定める特殊の疾病（平成27年厚生労働省告示第292号）に掲げる**疾病による障害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程度**とする。

各法律における難病等の取扱い |

(参考) 障害者総合支援法の対象疾病の要件

障害者総合支援法の対象疾病の要件

指定難病（医療費助成の対象となる難病）の基準を踏まえつつ、障害者総合支援法の対象となる難病等の要件は以下の通りとされている。

指定難病の要件	障害者総合支援法における取扱い
① 発病の機構が明らかでない	<u>要件としない</u>
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	<u>要件としない</u>
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 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こと	要件とする

※他の施策体系が樹立している疾病を除く。
※疾病の「重症度」は勘案しない。

障害者総合支援法の対象疾病（難病等）の見直しについて

- 平成25年4月より、難病等が障害者総合支援法の対象となった（当初は「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(130疾病)でスタート）。

【障害者総合支援法における難病等の定義】

＜法第4条抜粋＞

この法律において「障害者」とは、（中略）治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が主務大臣が定める程度である者であって18歳以上であるものをいう。

＜政令第1条より一部抜粋＞

法第4条第1項の政令で定める特殊の疾病は、治療方法が確立しておらず、その診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっており、かつ、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ものとなるものであって、当該疾病の患者の置かれている状況からみて当該疾病の患者が日常生活又は社会生活を営むための支援を行うことが特に必要なものとして内閣総理大臣及び厚生労働大臣が定めるものとする。

- 指定難病の検討等を踏まえ、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲を検討するため、「障害者総合支援法対象疾病検討会」（平成26.8.27設置）において、疾病の要件や対象疾病の検討を行うこととしている。

＜検討の経過＞

✓ 平成27年1月～	第1次対象疾病見直し	130疾病	⇒	151疾病
✓ 平成27年7月～	第2次対象疾病見直し	151疾病	⇒	332疾病
✓ 平成29年4月～	第3次対象疾病見直し	332疾病	⇒	358疾病
✓ 平成30年4月～	第4次対象疾病見直し	358疾病	⇒	359疾病
✓ 令和元年7月～	第5次対象疾病見直し	359疾病	⇒	361疾病
✓ 令和3年11月～	第6次対象疾病見直し	361疾病	⇒	366疾病
✓ 令和6年4月～	第7次対象疾病見直し	366疾病	⇒	369疾病

- その後の指定難病の検討状況等を踏まえ、令和6年11月5日に開催した第10回障害者総合支援法対象疾病検討会において対象疾病の検討が行われ、369疾病から376疾病に見直す等の方針が取りまとめられた。
- 対象疾病を定める告示を改正し、令和7年4月1日から適用

各法律における難病等の取扱い |

(参考) 身体障害者手帳制度の概要

身体障害者手帳制度の概要

1 概要

身体障害者福祉法に定める身体上の障害がある者に対して、都道府県知事、指定都市市長又は中核市市長が交付する。

根拠：身体障害者福祉法第15条

2 交付対象者

身体障害者福祉法別表に掲げる身体上の障害があるもの

別表に定める障害の種類（いずれも、一定以上で継続することが要件とされている）

- ① 視覚障害
- ② 聴覚又は平衡機能の障害
- ③ 音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害
- ④ 肢体不自由
- ⑤ 心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害
- ⑥ ぼうこう又は直腸の機能の障害
- ⑦ 小腸の機能の障害
- ⑧ ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害
- ⑨ 肝臓の機能の障害

3 障害の程度

法別表に該当するかどうかの詳細については、身体障害者福祉法施行規則別表第5号「身体障害者障害程度等級表」において、障害の種類別に重度の側から1級から6級の等級が定められている。

4 交付者数（令和5年度末現在）（令和5年度福祉行政報告例）

4,783,069人（1級：1,538,635人、2級：686,171人、3級：778,530人、4級：1,160,823人、
5級：302,328人、6級：316,582人）

各法律における難病等の取扱い |

(参考) 内臓機能等の障害における、原因となる疾病・外傷名の例

障害の種類	原因となった疾病・外傷名の例（身体障害認定要領より抜粋）
心臓機能障害	- 心臓弁膜症 - 僧帽弁狭窄兼閉鎖不全症※1 - 冠動脈硬化症
じん臓機能障害	- 慢性腎炎 - 慢性糸球体腎炎※2
呼吸器機能障害	- 肺結核 - 肺気腫※3
ぼうこう又は直腸の機能障害	- ぼうこう腫瘍 - クローン病 - 潰瘍性大腸炎 - 直腸腫瘍 - 二分脊椎 - 先天性鎖肛
小腸機能障害	- 小腸間膜血管閉塞症 - 小腸軸捻転症 - 外傷 - クローン病 - 腸管バーチエット病※4 - 乳児期難治性下痢症
ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害	HIV 感染
肝臓機能障害	- 肝硬変 - C型肝炎ウイルスに起因する肝硬変 - ウィルソン病による肝硬変

表内の下線は、関連する疾病が障害者総合支援法の対象疾病に含まれるもの

※1 先天性僧帽弁狭窄症が対象疾病に含まれる

※2 一次性膜性増殖性糸球体腎炎と急速進行性糸球体腎炎が対象疾病に含まれる

※3 若年性肺気腫が対象疾病に含まれる

※4 バーチエット病が対象疾病に含まれる

各法律における難病等の取扱い |

(参考) 疾病群別の難病等の特徴

疾病群	疾病の特徴
血液系疾病	- 貧血による運動機能の低下、止血機能を持つ血小板の減少による出血傾向などが見られる。血小板数によって日常生活の中での活動度を考える必要がある。 - 特に、原発性免疫不全症候群では、感染の予防と早期治療が必要。常に、皮膚、口腔内等を清潔に保ち、発熱、咳、鼻汁など一見かぜ症状でも診察を受ける必要がある。
免疫系疾病	皮膚粘膜症状、腎炎、神経障害などに加え、腸、眼、脳など多臓器が侵される。日和見感染症といって通常はあまり起きない感染が原因で死亡することがある。 - 全身の血管に炎症が起きる疾病ではいろいろな臓器に虚血症状を起こし、脳、心、腎などの重要な臓器の血流が不全になる。加えて、眼にも症状が出るものもあり、視覚障害にも配慮が必要。
内分泌系疾病	- ホルモンが不足する疾病と、ホルモンが過剰となる疾病がある。ホルモンの機能により症状は様々で、変動が大きいものがあることが特徴。 - ホルモンが不足している場合は補充を行い、過剰な場合は働きを抑えることが必要。
代謝系疾病	多くは乳児期、幼児期に発症するが、成人になってから発症するものもまれではない。全身の細胞に代謝産物が蓄積することで、四肢の痛み、血管腫、腎不全、心症状も出現する。
神経・筋疾病	手足の運動が障害され、労働に必要な動作や日常生活上の動作である歩行、食事、排泄、整容などが十分にできなくなる。 - 一般に治療効果が上がらず、時とともに臥床を余儀なくされ介護負担が増す。 考えたり感じたりする能力は低下しないことがほとんどであり、患者自身の葛藤や介護が十分でないことでの不満が起きるが、適切な介助や援助によってQOLが向上できる。
視覚系疾病	視野が狭くなったり夜間や暗い部屋での視力が極端に低下することがあり、失明に至る場合もある。視覚障害者としての介護が必要。

疾病群	疾病の特徴
聴覚・平衡機能系疾病	めまいを引き起こす疾病では、強い発作が起これば入院が必要となることもある。頭や体の向きを急に変えないなどの注意も必要。
循環器系疾病	動悸、易疲労感、浮腫、息切れなどの心不全症状がみられる。心不全症状や不整脈などの症状を変化させるような運動負荷を避けるため、家事の代行などが必要。
呼吸器系疾病	呼吸機能の低下により、運動機能が低下し階段昇降や肉体労働ができなくなる。風邪をこじらせ肺炎などを合併すると一気に重篤な状態になるほか、喫煙などの室内外の空気の汚れにより症状は増悪する。
消化器系疾病	- 腸疾病では粘血便、下痢、腹痛が慢性的に再発したり治療により改善したりし、緊急手術が必要な場合もある。難治例や再発を繰り返して入退院を繰り返す例では、同世代の男女と比べ著しいQOLの低下があるといえる。 - 肝・胆・膵疾病では、門脈圧亢進による食道静脈瘤、腹水、脾機能 亢進などの肝不全症状や、皮膚のかゆみ、黄疸などが見られる。
皮膚・結合組織疾病	外見の変化や合併症のため日常生活が極度に制限されるので十分な介護が必要になる。皮膚症状に加え眼、難聴、小脳失調症などの歩行障害を合併するものもある。
骨・関節系疾病	神経・筋疾病と同様の症状が起きる。脊髄及び神経根の圧迫障害をきたした場合は、手術療法に限界もあり、対麻痺や四肢麻痺を起こす場合もある。
腎・泌尿器系疾病	タンパク尿や血尿が見られたり、尿が出なかったり少なかったりすることがある。腎機能や疾病のタイプに応じて、食塩や蛋白質制限などの食事療法が必要になる。
スモン	中枢神経と末梢神経を侵し、びりびり感などの異常感覚が特徴で、多様な合併症が出現する。
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	- 染色体や遺伝子の変化によって、代謝の異常や、臓器の形状や機能に異常をきたす。 - 胎児期や子供のときに発症することがほとんどであるが、大人になって症状が出ることもある。早期から診断をして、できるだけ早く適切な対応をとることが必要。

各法律における難病等の取扱い |

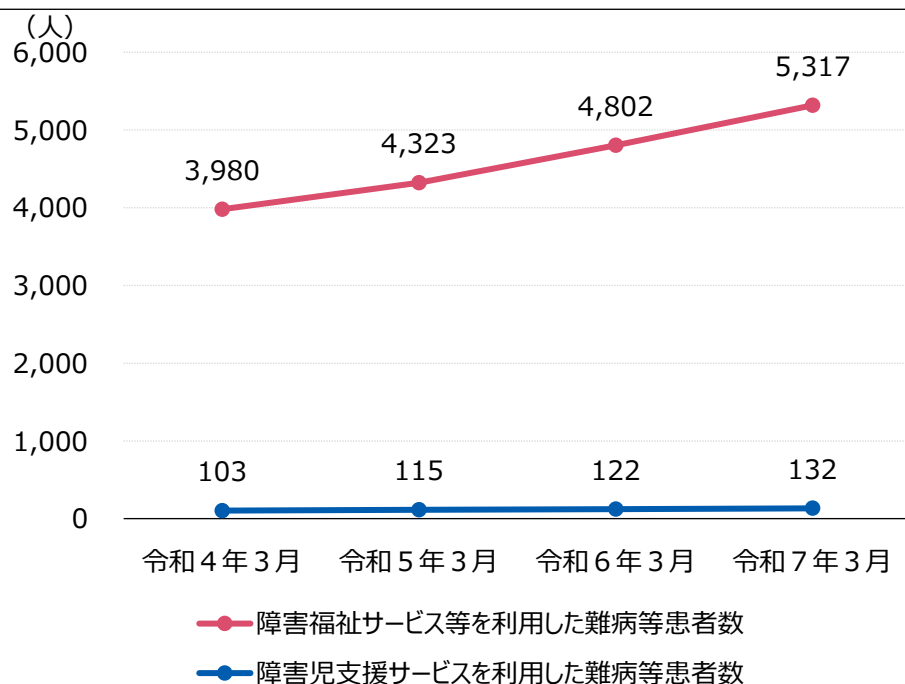
(参考) 疾病・疾病群別の症状及び障害福祉サービスが必要な状態の例

疾病群	疾病名	症状	障害福祉サービスが必要な状態
免疫系疾病	全身性エリテマトーデス	発熱、全身倦怠感（体がだるい）、易疲労感（疲れやすい）、筋力低下・しびれ・ふらつき、関節炎、関節痛（手や指などの腫れ、痛み：指先に力が入らない、重たいものを持ってない、無理に動かすと痛みがひどくなる）、皮膚症状（湿疹、出血しやすい、口内炎）、めまい、意欲低下、感情が不安定、不眠（深夜・明け方に寝つく、睡眠導入剤を服用してもうまくコントロールできない）、集中力低下、精神神経症状（幻視幻聴、うつ状態、認識力低下）	横になって休息する時間が必要、ボタンが留められない、長時間立ち続けて調理できない、包丁を強く握れない、堅い食材を切れない、手がしびれて食器を持ってない・落とす
	バージャー症	筋力の低下・しびれ、手足の痛み・冷え、指先の壊死・切断	長時間の移動が困難、重たいものが持てない、立ち続けて調理できない
	皮膚筋炎	筋力低下・しびれ・痛み	寝返りや立ち上がりなどの「移動や動作等に関する項目」等を行うことが困難、長時間の移動が困難、外出時に転倒する、家事困難（体調が悪いと全くできない）、重たいものが持てない、交通機関の利用に介助が必要
神経・筋疾病	重症筋無力症	筋力低下・しびれ・痛み・ふらつき、易疲労感（疲れやすい）、嚥下障害、眼瞼下垂（目が開きづらい、目が開かない）、複視（二重に見える）※症状の日内変動あり	寝返りや立ち上がりなどの「移動や動作等に関する項目」等を行うことが困難、浴槽で溺れそうになる、急に動けなくなる、食事の時に見守りが必要、交通機関の利用に介助が必要、固い食材は小さくしないと食べられない、力が入らない、自由に動けない、重たいものが持てない、洗濯物が干せない
	多発性硬化症	筋力低下・運動失調・不随意運動、嚥下障害、視力障害	寝返りや立ち上がりなどの「移動や動作等に関する項目」等を行うことが困難、食事・飲水の時の見守り、自由に動けない、重たいものが持てない、交通機関の利用に介助が必要
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	手足の脱力・筋力低下・しびれ、易疲労感（疲れやすい）、易感染性（感染しやすい）	転びやすい、重たいものが持てない
	もやもや病	四肢脱力・握力低下、認識力低下、意欲低下	重たいものを持つことができない、金銭管理ができない、やる気が起こらない・何もしたくない
循環器系疾病	特発性拡張型心筋症	呼吸困難、立ちくらみ・めまい、心不全	起き上がれない、立ち上がれない、家事困難（心不全の発作時は全介助）
消化器系疾病	自己免疫性肝炎	全身のしびれ、不眠	歩行・座位保持が困難、掃除機が重くて使えない、長時間立ち続けて調理できない、重たいものを持つことができない
皮膚・結合組織疾病	強皮症	皮膚硬化（手指の腫れ・こわばり、力が入らない）、レイノー症状（冷たいものに触れると蒼白～紫色になる、痛み、しびれ）、肺線維症（息苦しさ、疲れやすい）、逆流性食道炎（飲み込みづらい）	階段の上り下りが困難（呼吸困難）、タオルが絞れない、衣服の着用が困難、包丁を強く握れない、堅い食材を切れない、洗剤、スプレーを使用できない（呼吸困難）、シーツなど重いものを干せない、重たいものを持ってない
	神経線維種症	（神経線維腫（腫瘍）の摘出による）四肢の麻痺・拘縮、気管切開、胃ろう、嚥下障害、視力低下、聴力低下	洗身などの介助が必要（気管切開、胃ろうの保護）、家事支援（気管切開、胃ろうの保護）、食事の時の見守り
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	チャージ症候群	視覚障害・顔面麻痺・嚥下障害・先天性心疾患・感音性難聴など、生殖器及び泌尿器の形態・機能異常など	心臓・視力・聴力・嚥下など様々な身体合併症をあわせもつ、首がすわる・座る・這う・歩くなど発達の遅れが目立つ

各法律における難病等の取扱い | 難病等患者の障害福祉サービス等利用状況の推移

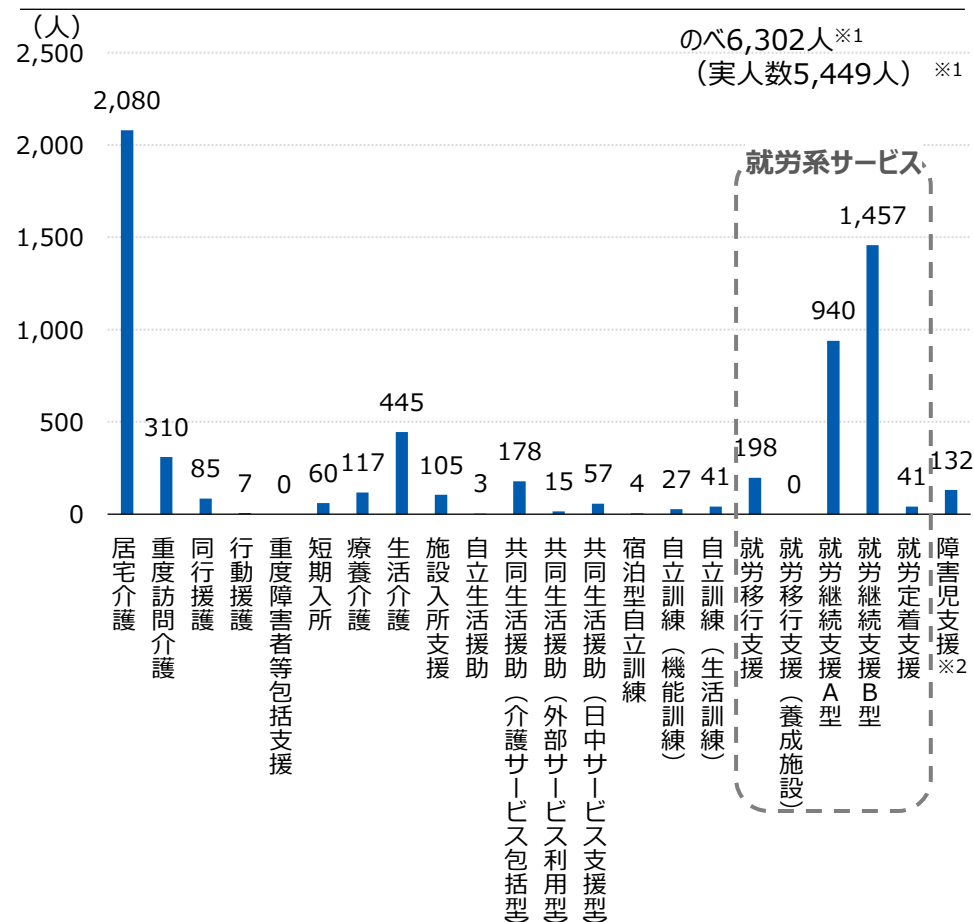
- 障害福祉サービス等を利用した難病等患者数の推移を見ると、令和4年3月の3,980人から増加傾向で、令和7年3月で5,317人。
- サービス別の利用状況を見ると、居宅介護が2,080人で最も多く、次に就労継続支援B型が1,457人、就労継続支援A型が940人。

障害福祉サービス等を利用した難病等患者数※1



※1 難病等患者のうち、身体障害者、知的障害者、精神障害者又は障害児としてこのサービスを利用した者の数はこの中には含まれない。
 ※2 児童福祉法上の支援サービスに限る。

障害福祉サービス別利用状況（令和7年3月）



難病に関するデータ・調査研究結果 |

令和4年生活のしづらさなどに関する調査（調査対象・方法）

1. 調査対象等

- 全国約5,400国勢調査の調査区に居住する**在宅の障害児・者等**（**障害者手帳**（身体障害者手帳、療育手帳または精神障害者保健福祉手帳））**所持者**、知的障害、発達障害、高次脳機能障害、**難病と診断されたことのある者**、障害者手帳は非所持であるが、長引く病気やけが等により生活のしづらさがある者）を**対象**。

2. 調査方法

- ① 調査員が調査区内の世帯を訪問し、調査趣旨等を説明のうえ、調査対象者の有無を確認。
- ② 調査対象者がいる場合は調査票を手渡し、記入及び郵送による返送を依頼（自計郵送方式）。
- ③ 調査票は、原則として調査対象者本人が記入。

なお、必要に応じて、適切な記入の支援を実施。

視覚障害者の方に対して、希望に応じて点字版または拡大文字版の調査票を配布。

調査対象者が聴覚・言語・音声・機能障害である場合は、手話通訳者の派遣について配慮。

障害の状況により本人が記入できない場合、本人の希望に応じて、代筆。

3. 標本設計

- この調査は、標本調査法に基づく標本設計に従って、全国から無作為に抽出された調査地区において把握された障害児・者等を調査の客体としている。また、標本設計は、令和2年国勢調査で使用された調査区を用い、層化無作為抽出法により全国の調査区を5,363地区抽出し、その調査地区に居住する全世帯員を調査したものである。

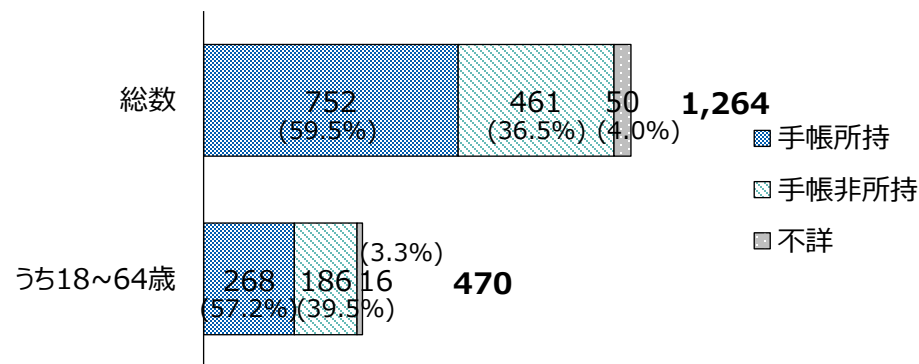
難病に関するデータ・調査研究結果 |

令和4年生活のしづらさなどに関する調査（難病患者数等）

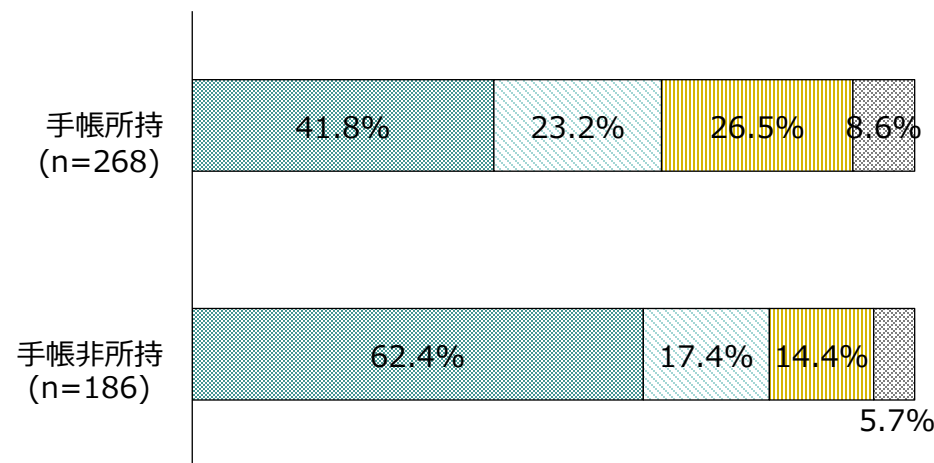
- 令和4年生活のしづらさなどに関する調査では、難病と診断された者は126.4万人で、うち障害者手帳を所持している者は75.2万人（59.5%）。うち18～64歳では、難病と診断された者が47.0万人で、手帳所持者は26.8万人（57.2%）。※いずれも推計値
- 手帳の種類別に見ると、身体障害者手帳が80%以上を占める。また18～64歳の診断疾病別割合を見ると、指定難病と診断された者で医療受給者証がある者が、手帳所持者の41.8%、手帳非所持者の62.4%を占める。

（単位：千人）

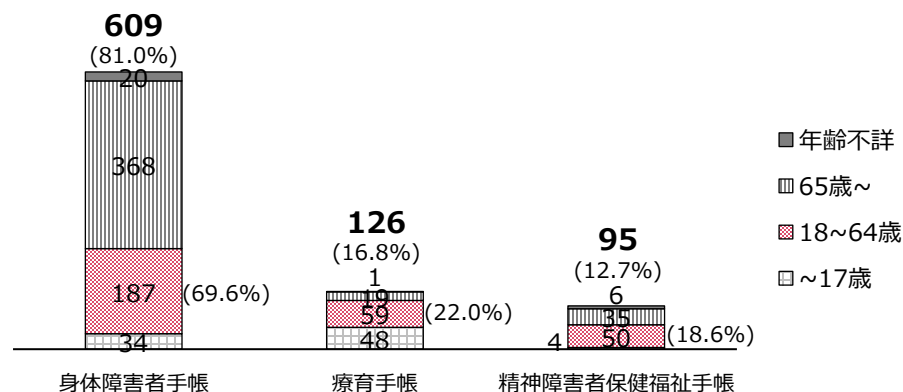
難病と診断された者の数



18～64歳の診断疾病別割合



手帳所持者の手帳種別（複数回答可）



- 指定難病と診断された者（医療費受給者証有）
- 指定難病と診断された者（医療費受給者証無）
- 障害者総合支援法対象疾病
- その他の難病

難病に関するデータ・調査研究結果 |

令和4年生活のしづらさなどに関する調査（障害者手帳の有無別の就業率）

- 令和4年度生活のしづらさなどに関する調査において、18～64歳の就業率※1は以下のとおりとなっている。
（※障害年金や手当の状況等、就業ニーズそのものは調整していない。）

		雇用されている者 (A)	療育等・その他 活動をしている者(B)	計 (C=A+B)	就業率※1 (A÷C)
手帳あり※2	身体障害者	579	651	1,230	47.1%
	知的障害者	300	630	930	32.3%
	精神障害者	363	755	1,118	32.5%
		1,175	1,789	2,964	39.6%
上記のうち、難病診断あり※3		132	220	352	37.5%

手帳なし	難病診断あり	149	111	260	57.3%
	難病診断なし・未回答	169	245	414	40.8%
		318	307	625	50.9%

出所：令和4年度生活のしづらさなどに関する調査より厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課にて算出

（手帳保有者の他、障害や難病等診断有の方、その他日常生活のしづらさが生じている方が回答。18歳～64歳のみ抽出。手帳の有無未回答者は除外。）

※1 （一般雇用＋障害者雇用＋A型）÷（一般雇用＋障害者雇用＋就労継続支援B型＋児童発達支援事業所＋特別な支援なし＋仕事や教育・保育以外の活動）にて算出

※2 複数の手帳保有者は複数カウントのため、手帳あり計は手帳種別の単純合計とは異なる

※3 手帳種別は身体72.9%、知的18.0%、精神17.0%（複数保有者は複数カウント）

難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（概要）

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

難病患者の就労困難性に関する調査研究

1. 目的

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

2. 方法

- 先行調査研究の再整理
- **難病患者本人に対する就労困難性についてのアンケート調査（回答数4,523件）**
18～65歳の難病患者を対象とし、**保健所・患者団体・難病相談センター・産業保健総合支援センター・医療機関等を通じて周知**を行い、インターネット調査を実施し、就労困難性（就職や就業継続の困難性）を、本人の特性（体調変動の大きさ／体調の崩れやすさ、医療的制限等）と、企業・職場に求められる理解・配慮の負担の過重さや地域支援ニーズとの関係を把握。
- **事業主に対する雇用困難性についての調査等（回答数758事業所）**
規模×産業の層化抽出により、従業員数10人以上の民間事業所に対し、インターネット調査を実施し、企業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。
- **医療機関や支援機関に対するアンケート**
（回答数**537件**。主な内訳は、就労移行支援事業所181件、ハローワーク・難病患者就職サポーター104件、保健所103件）
難病患者の就労困難性について、医学的観点及び支援困難性の観点から把握。
- 研究委員会の設置・運営

3. 実施期間

- 令和3年度～令和5年度（3年計画）

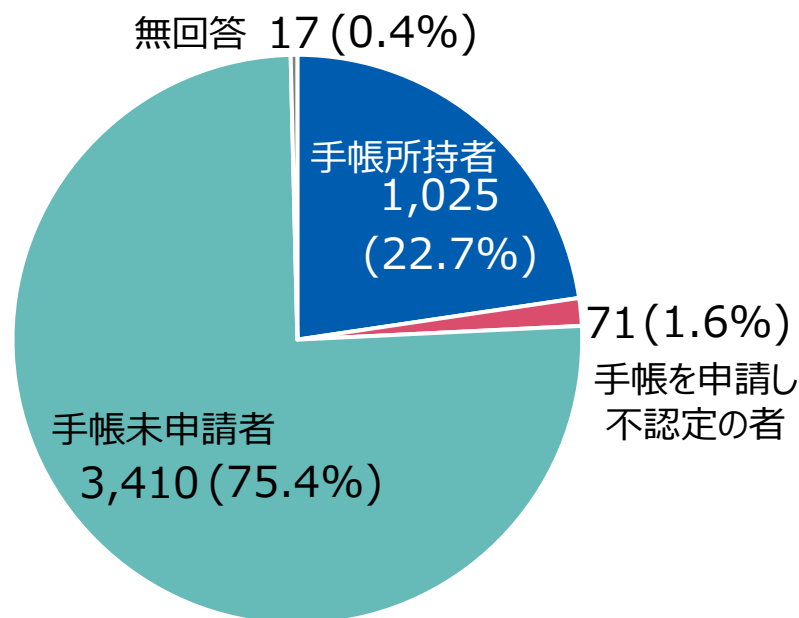
難病に関するデータ・調査研究結果 |

JEED調査研究（患者調査の回答者の属性等 1/3）

- JEED調査研究における難病患者本人に対する就労困難性についてのアンケート調査は、回答者数4,523人のうち、手帳所持者は1,025人（22.7%）、手帳を申請し不認定の者が71人（1.6%）、手帳未申請者が3,410人（75.4%）、無回答が17人（0.4%）。
- 難病の診断・指定の状況は、指定難病の診断有かつ医療受給者証有の者が3,835人（84.8%）、指定難病の診断はあるが医療受給者証がない者が341人（7.5%）、難病法・障害者総合支援法で指定されていない難病の診断がある者が223人（4.9%）。

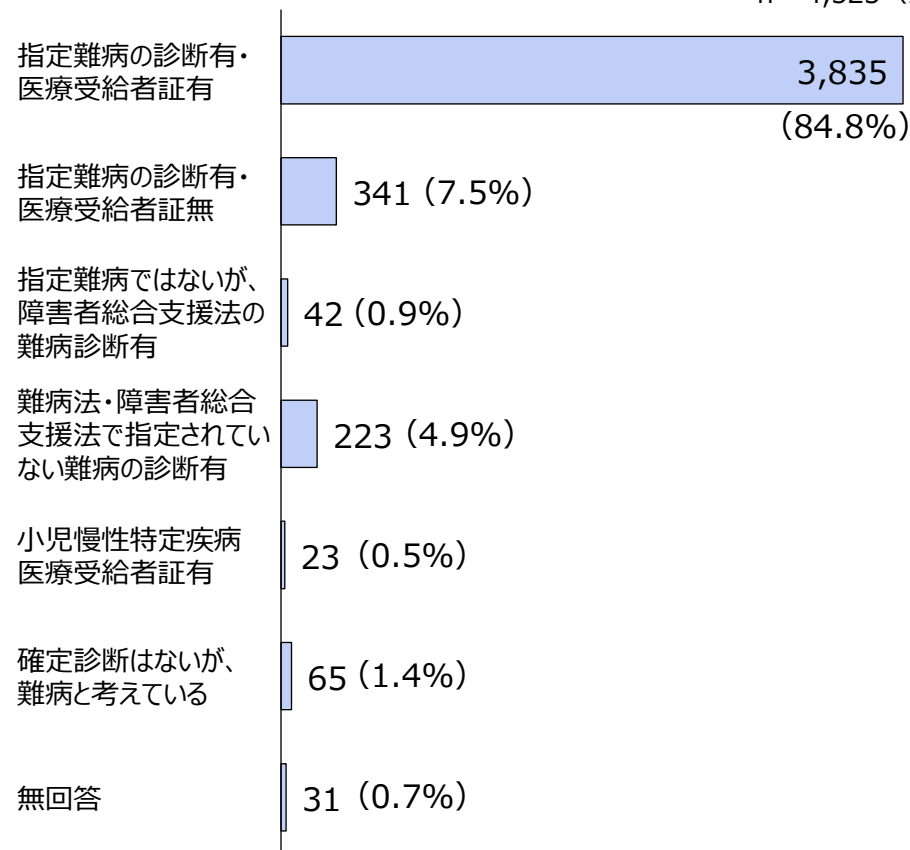
手帳の取得状況

n = 4,523 (人)



難病の診断・指定状況（複数回答可）

n = 4,523 (人)

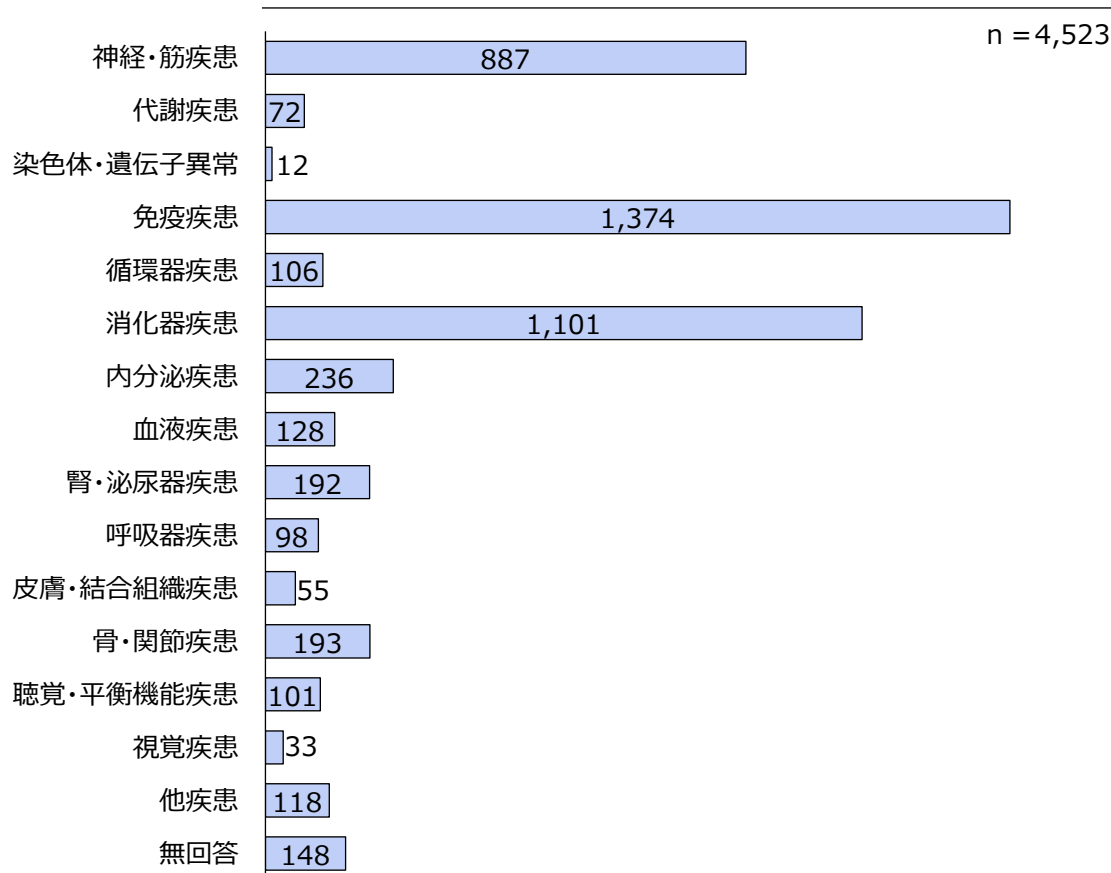


難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（患者調査の回答者の属性等 2/3）

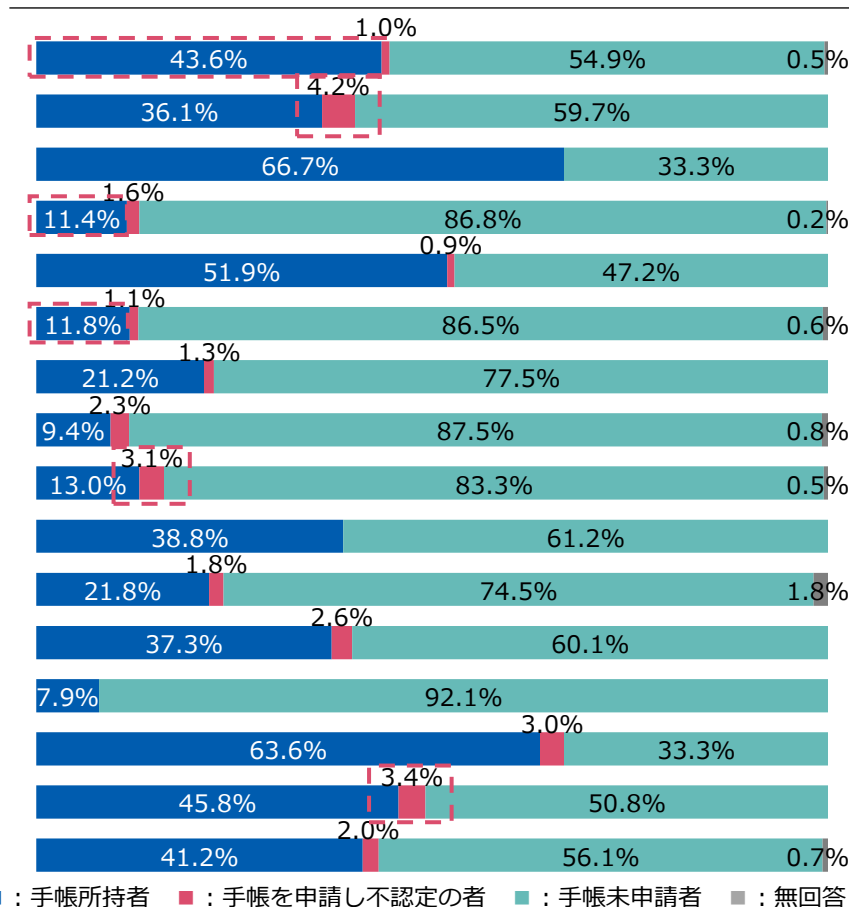
- 疾患群は複数回答可としているが、免疫疾患が1,374人で最も多く、次に消化器疾患が1,101人、神経・筋疾患が887人の順で多い。このうち免疫疾患と消化器疾患は手帳所持率が11%台だが、神経・筋疾患は44%が手帳を所持している。
- また、少数ではあるが、「手帳を申請し、不認定の者」があり、（疾患別の人数が大きく異なるため一概に割合で判断することは難しいが）手帳を申請し不認定の者の割合が最も高いのは、代謝疾患（72人のうち4.2%）で、次に他疾患（118人のうち3.4%）、腎・泌尿器疾患（192人のうち3.1%）であった。

疾患群（複数回答可）

n = 4,523

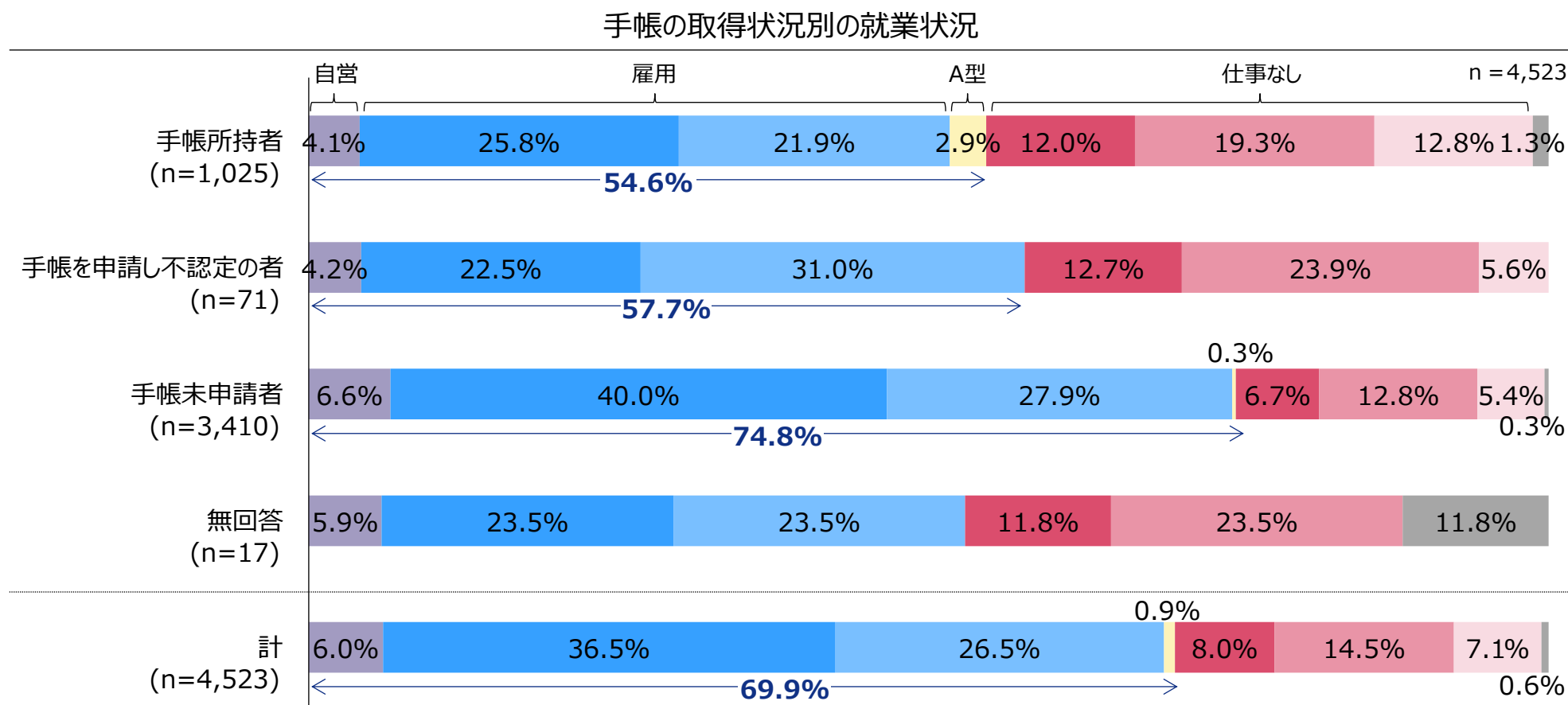


疾患別の手帳取得状況



難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（患者調査の回答者の属性等 3/3）

- 手帳の取得状況別の就業状況を見ると、自営、雇用及びA型の割合について、手帳所持者は54.6%、手帳を申請し不認定の者は57.7%、手帳未申請者は74.8%となっている。



■ : 自営 ■ : 会社・団体・個人・官公庁等で雇用（正規の職員・従業員、役員） ■ : 会社・団体・個人・官公庁等で雇用（パート・アルバイト・派遣・契約・嘱託・その他） ■ : 就労継続支援A型 ■ : 仕事をしていない（就職活動中・職業訓練中） ■ : 仕事をしていない（就職活動中ではないが、可能なら仕事に就きたい） ■ : 仕事をしていない（特に仕事に就く希望はない） ■ : 無回答

難病に関するデータ・調査研究結果 |

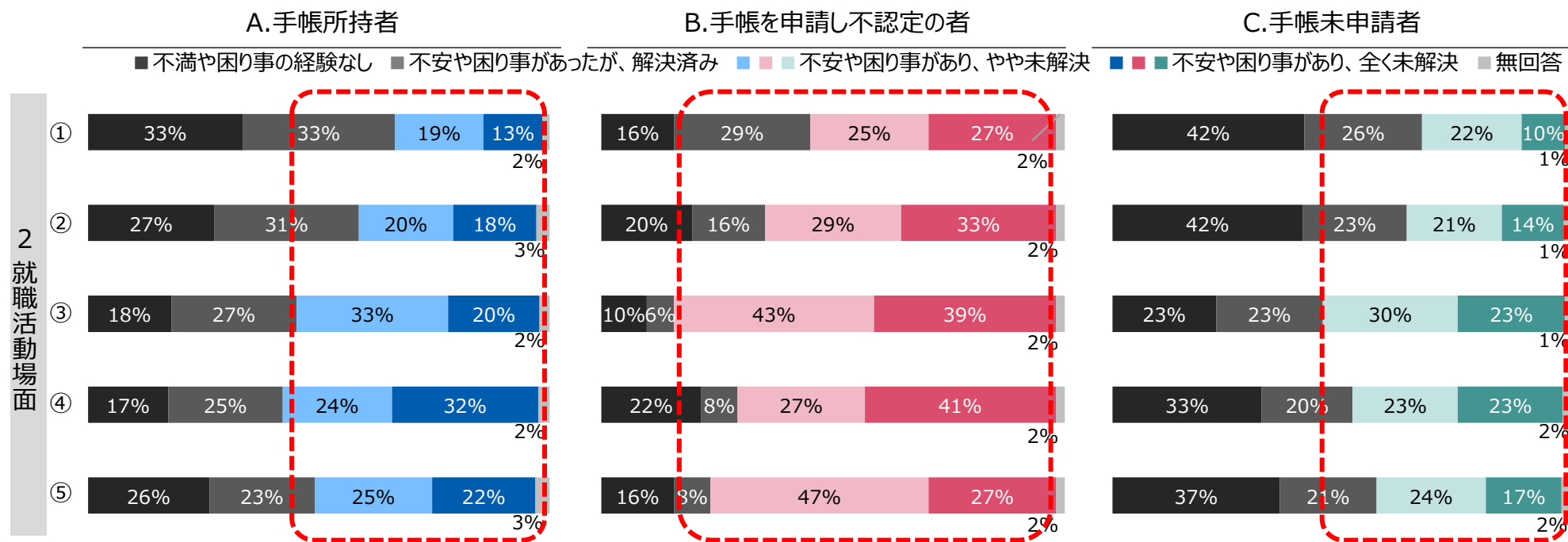
(参考) JEED調査研究における就労困難性の定義

- 当該JEEDの調査研究においては、「就労困難性」として、「1.一般的な就労困難性」で5項目、「2.就職活動場面」で5項目、「3.職場適応や就業継続場面」で9項目定義している。
- 特に、「2.就職活動場面」や「3.職場適応や就業継続場面」における就労困難性について、次頁以降で確認する。

1.一般的な就労困難性	① 治療と仕事を両立できるか自信がない
	② 難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある
	③ 就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる
	④ 難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる
	⑤ 難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む
2.就職活動場面	① 企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない
	② 求人に応募しても面接やそれ以降に進まない
	③ 企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である
	④ 最終的に希望の就職に至らない
	⑤ 体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった
3.職場適応や就業継続場面	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
	② 病気のせいで職場の負担になっていると感じる
	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
	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
	⑤ 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた
	⑥ 治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／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
	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
	⑨ 休職期間が超過して退職・契約非継続となる

難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（難病患者の就職活動場面の就労困難性）

- 難病患者全体として、就業継続場面において、不安や困り事が未解決である者が一定割合存在。「手帳未申請者」は、「手帳所持者」と比較し、不安や困り事が未解決である者の割合が同等か低い。
- また、「手帳を申請し不認定の者」は、（該当者数が少ないものの）いずれの項目においても、「手帳所持者」及び「手帳未申請者」よりも、就職活動場面における「不安や困り事」が未解決である者の割合が高い。

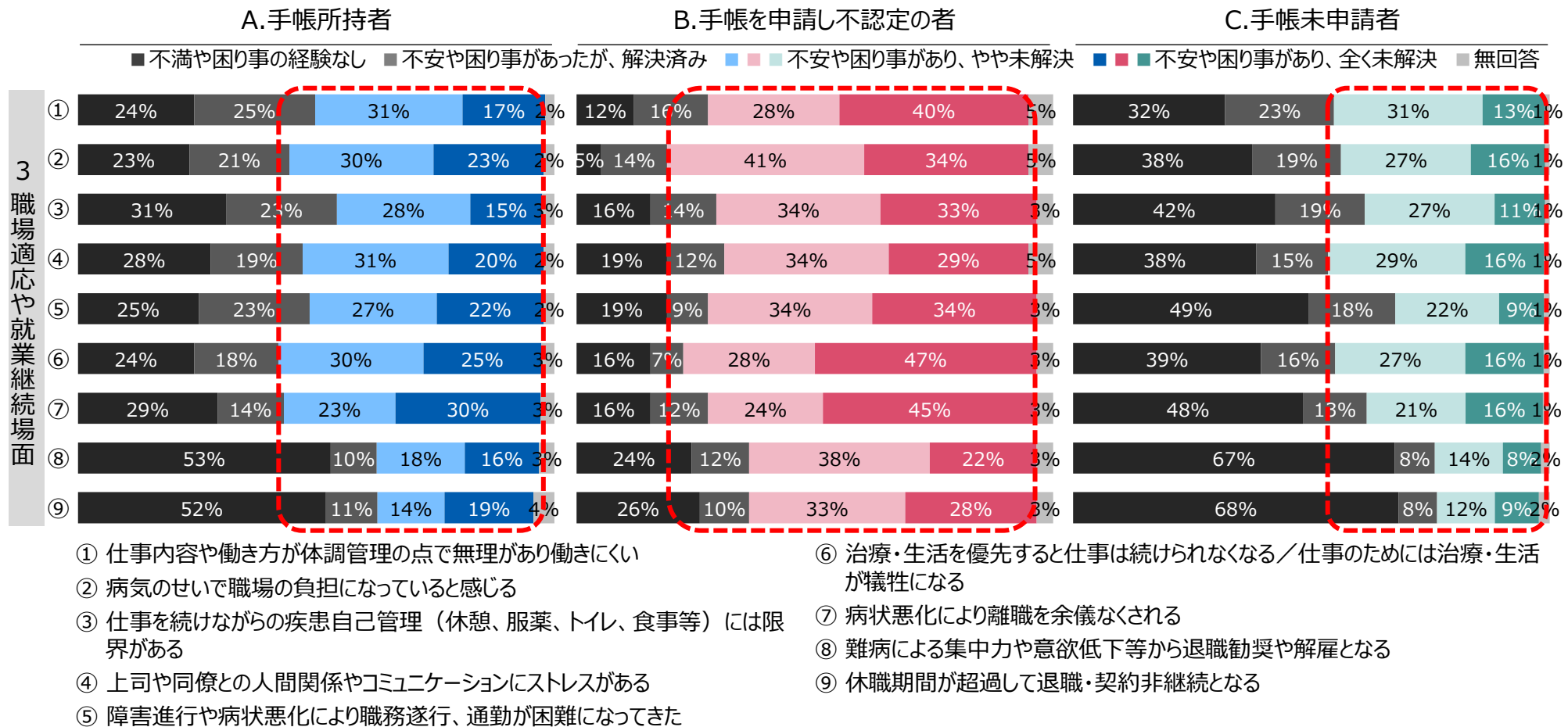


- ① 企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない
- ② 求人に応募しても面接やそれ以降に進まない
- ③ 企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である
- ④ 最終的に希望の就職に至らない
- ⑤ 体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった

難病に関するデータ・調査研究結果 |

JEED調査研究（難病患者の職場適応や就業継続場面の就労困難性）

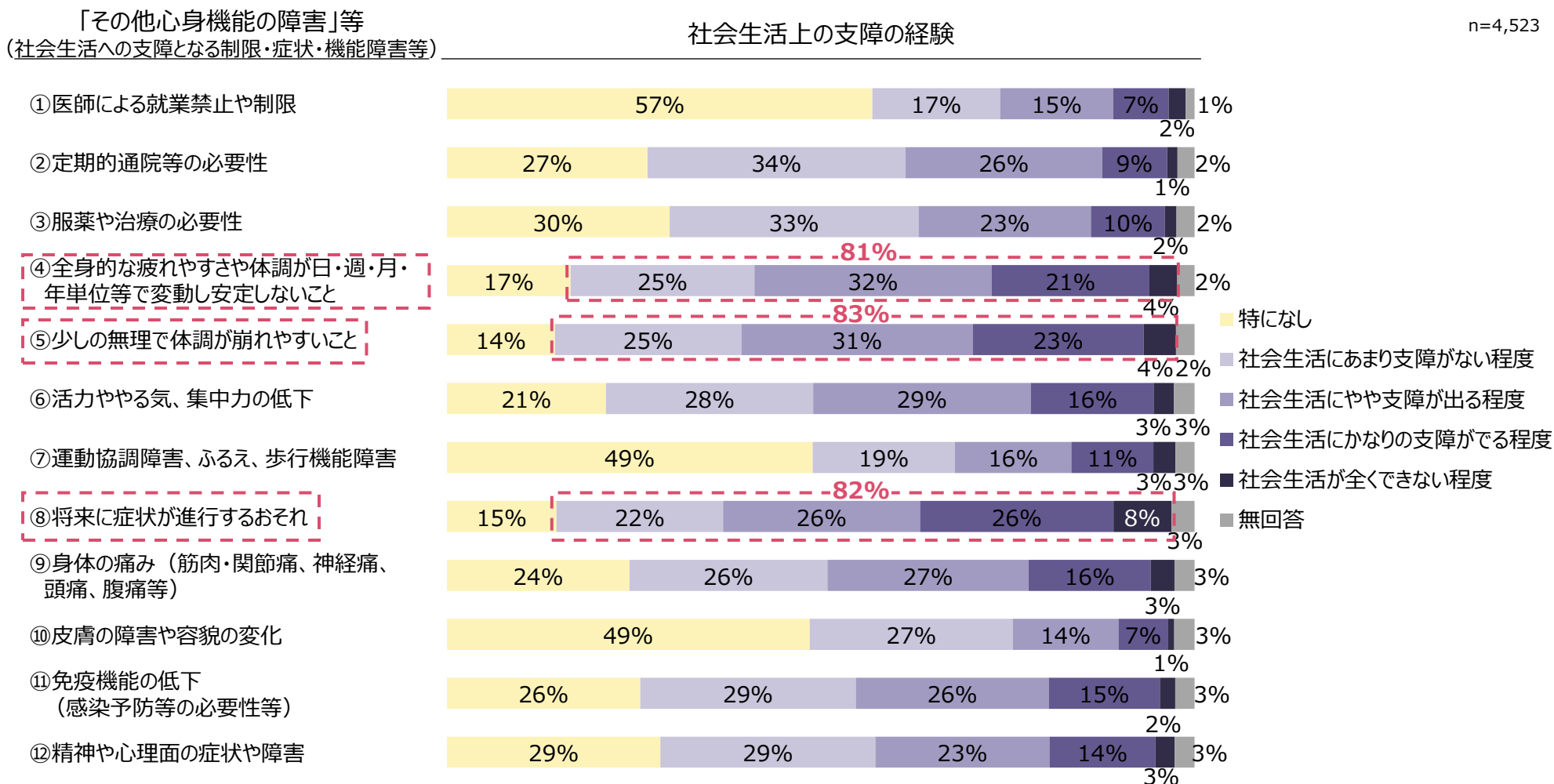
- 前述の傾向は、職場適応や就業継続場面においても同様で、難病患者全体として不安や困り事が未解決である者が一定割合存在し、「手帳未申請者」は、「手帳所持者」と比較し、不安や困り事が未解決である者の割合が同等か低い。
- また、「手帳を申請し不認定の者」も同様に、（該当者数が少ないものの）いずれの項目においても、「手帳所持者」及び「手帳未申請者」よりも、職場適応や就業継続場面における「不安や困り事」が未解決である者の割合が高い。



難病に関するデータ・調査研究結果 |

JEED調査研究（「その他心身機能の障害」等の社会生活上の支障の経験）

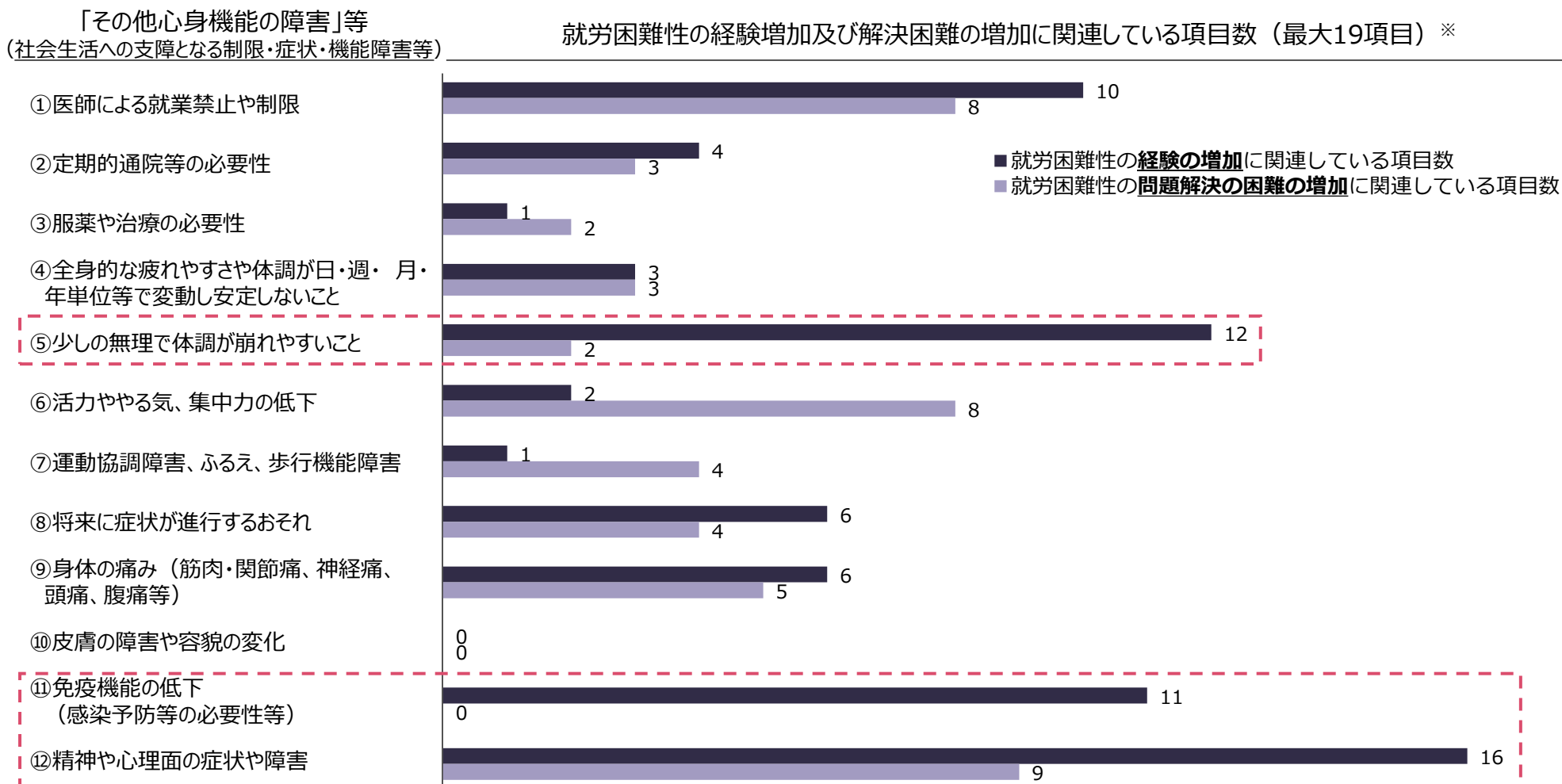
- 社会生活への支障となるような制限、症状及び機能障害等として設定した12項目の「その他心身機能の障害」等の状況を見ると、社会生活に支障のある者の割合が最も高いのは、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」が83%で、次に「将来に症状が進行するおそれ」が82%、「全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと」が81%が多い。



難病に関するデータ・調査研究結果 |

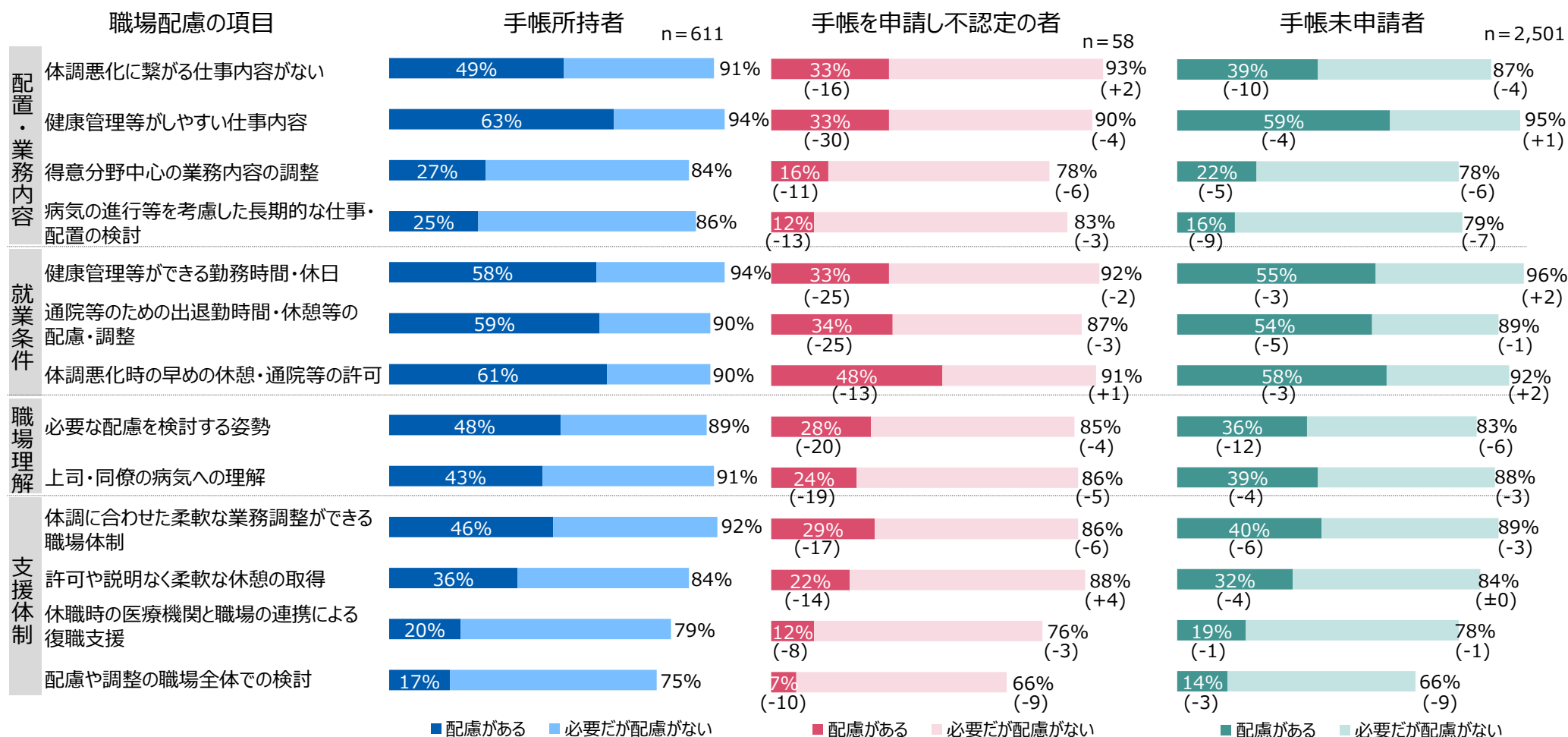
JEED調査研究（「その他心身機能の障害」等の就労困難性への影響）

- 「その他心身機能の障害」等が、就労困難性の経験の増加に関連している項目、及び就労困難性の問題解決の困難の増加に関連している項目数を見ると、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」、「免疫機能の低下」及び「精神や心理面の症状や障害」の3つが、特に経験の増加又は問題解決の困難の増加に関連している項目が多い（両方又はいずれかが10項目以上該当）。



難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（難病患者に対する職場配慮の実態）

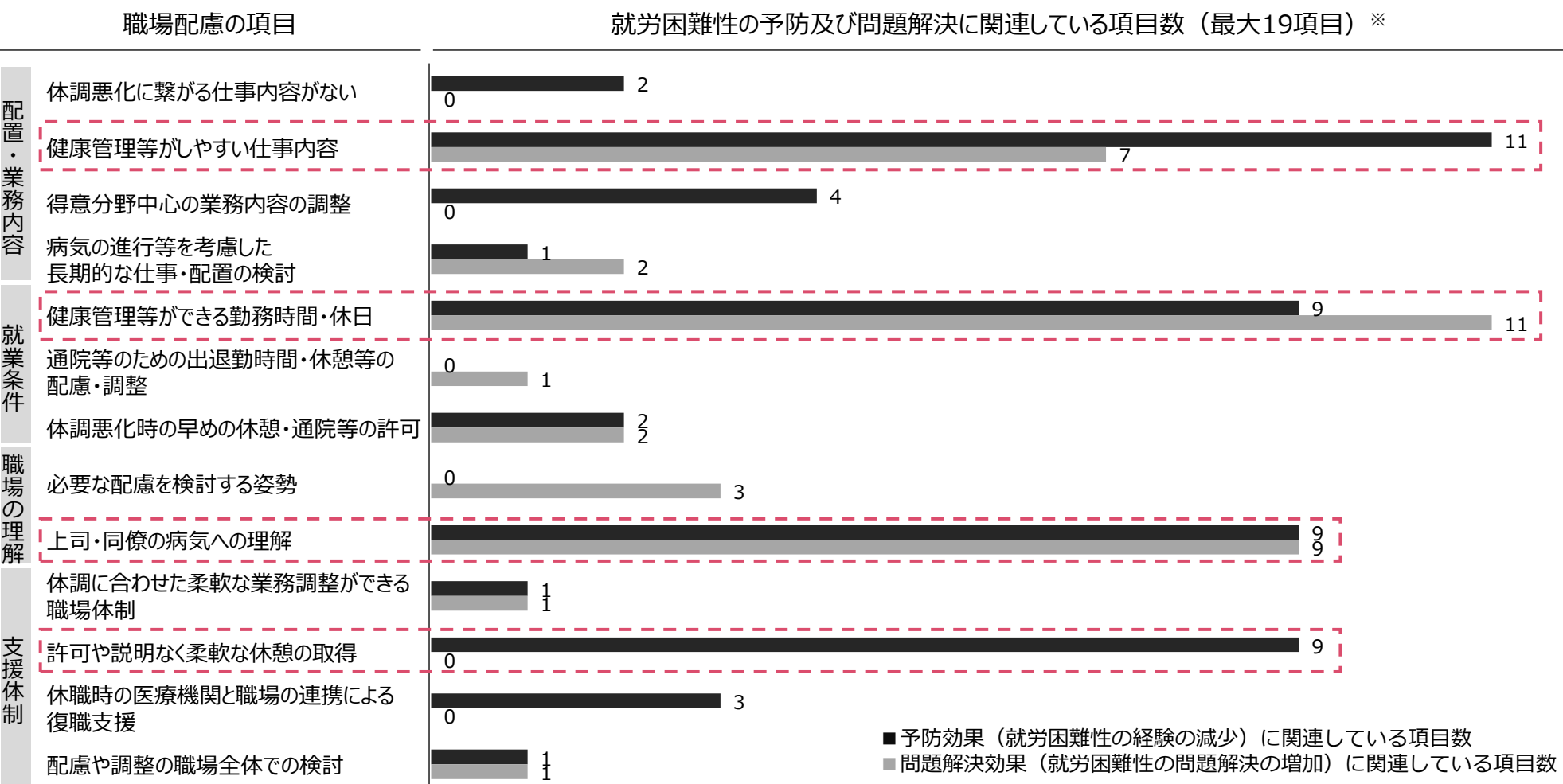
- 難病患者は多くの職場配慮等を必要と考えているが、実際に実施されている職場配慮は多くの項目で半数に満たない。
- 「手帳を申請し不認定の者」で、「配慮がある」と回答した者の割合は、いずれの項目も「手帳所持者」より-8～30%pt低い。



難病に関するデータ・調査研究結果 |

JEED調査研究（職場配慮の就労困難性への予防・解決効果）

- 職場配慮の内容は、就労困難性の経験の減少や問題解決の増加に寄与している項目が見られた。
- 特に「健康管理がしやすい仕事内容」、「健康管理等ができる勤務時間・休日」、「上司・同僚の病気への理解」、「許可や説明なく柔軟な休憩の取得」は、就労困難性の19項目中、7～11項目について、就労困難性の予防又は問題解決に関連していた。

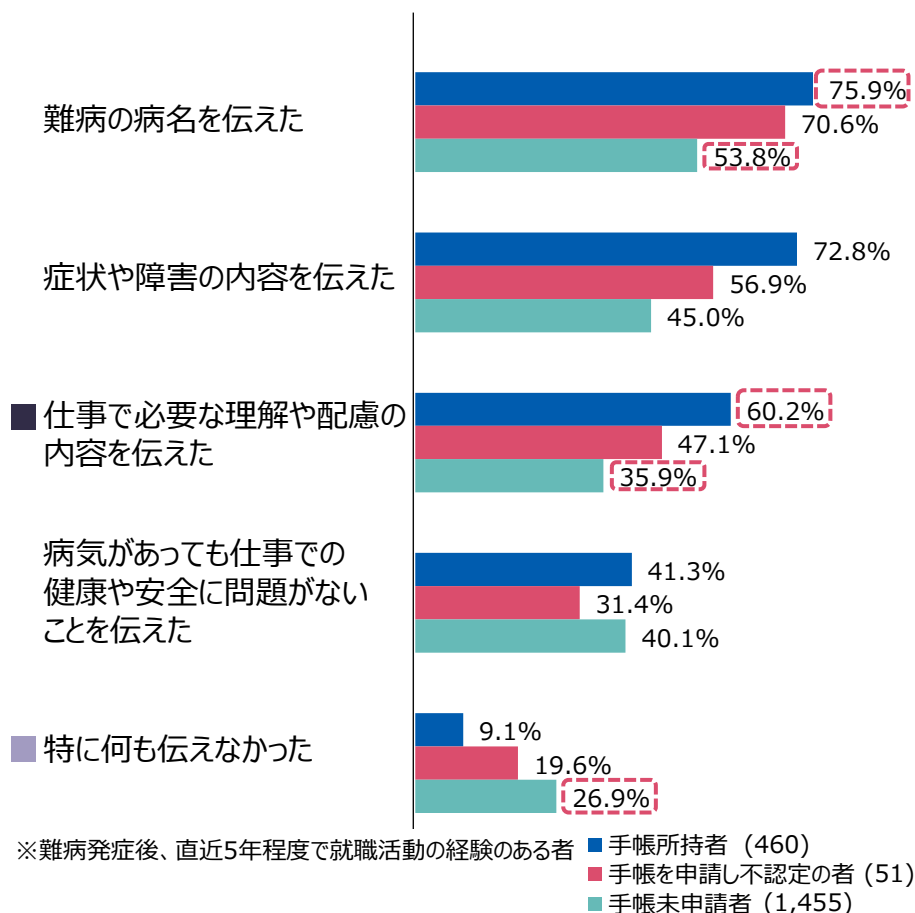


出典：JEED調査研究報告書P129～143の「（２）職場配慮の実態就労困難性の関係」より作成。

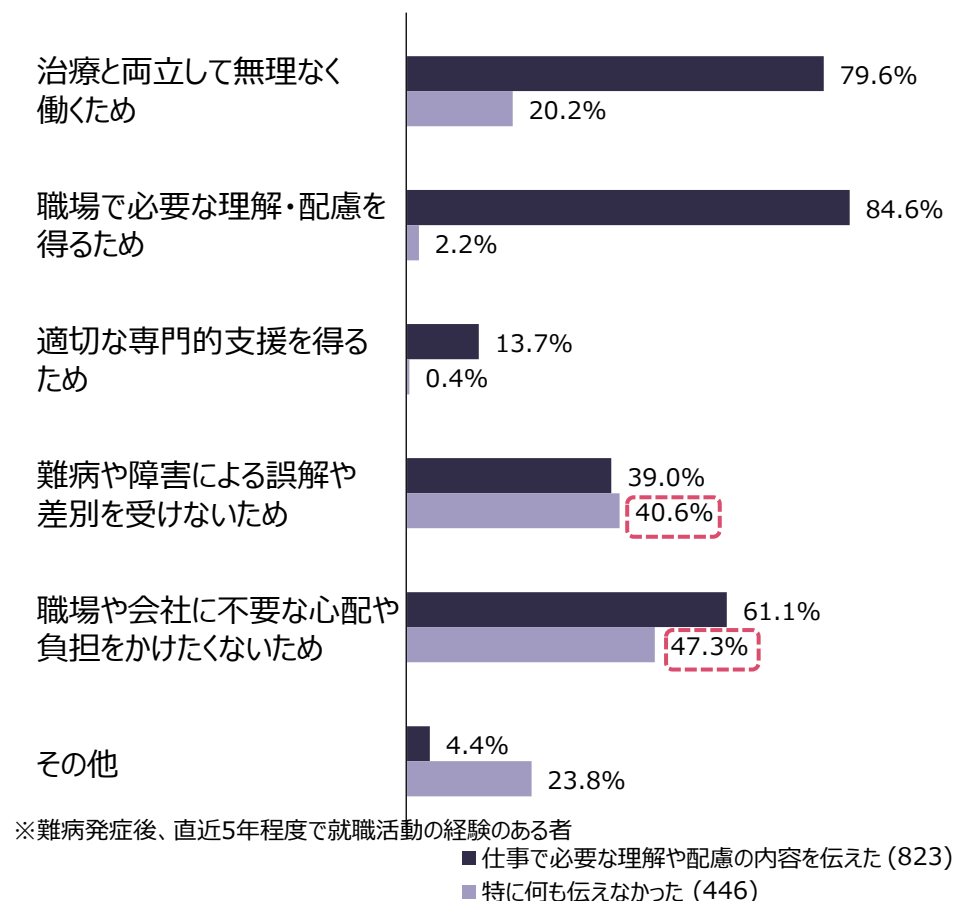
難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（就職活動での難病等の開示状況）

- 就職活動での難病等の開示状況を見ると、手帳所持者の約76%は病名を伝え、約60%は仕事に必要な理解や配慮の内容を伝えている一方、未申請者では病名を伝えた者は約54%、必要な理解や配慮の内容を伝えた者は約36%に留まり、何も伝えなかった者が約27%。
- 何も伝えなかったことの原因として、「職場や会社に必要な心配や負担をかけたくないため」は約47%、「難病や障害による誤解や差別を受けないため」は約41%の者が回答しており、手帳の有無に関わらず必要な配慮を伝えられる環境を整備することが求められている。

手帳取得状況別の開示状況（複数回答可）



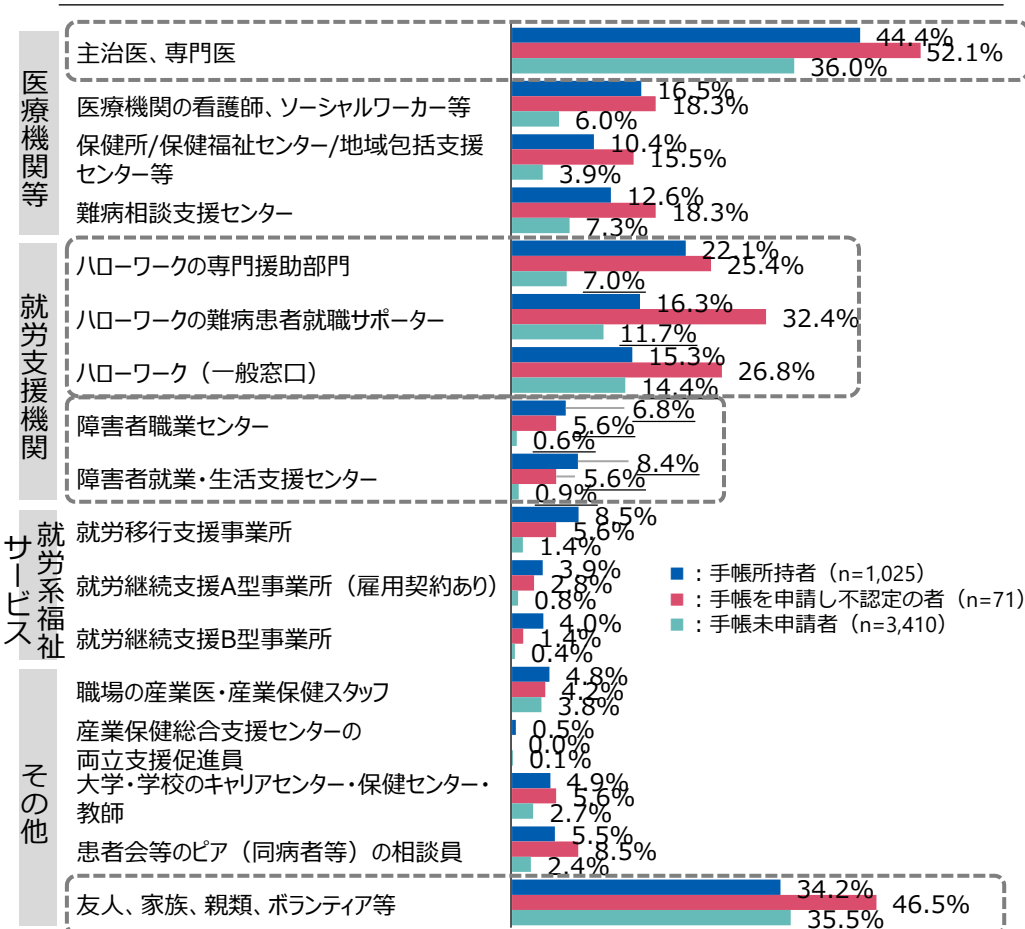
開示/非開示の内容別のその理由（複数回答可）



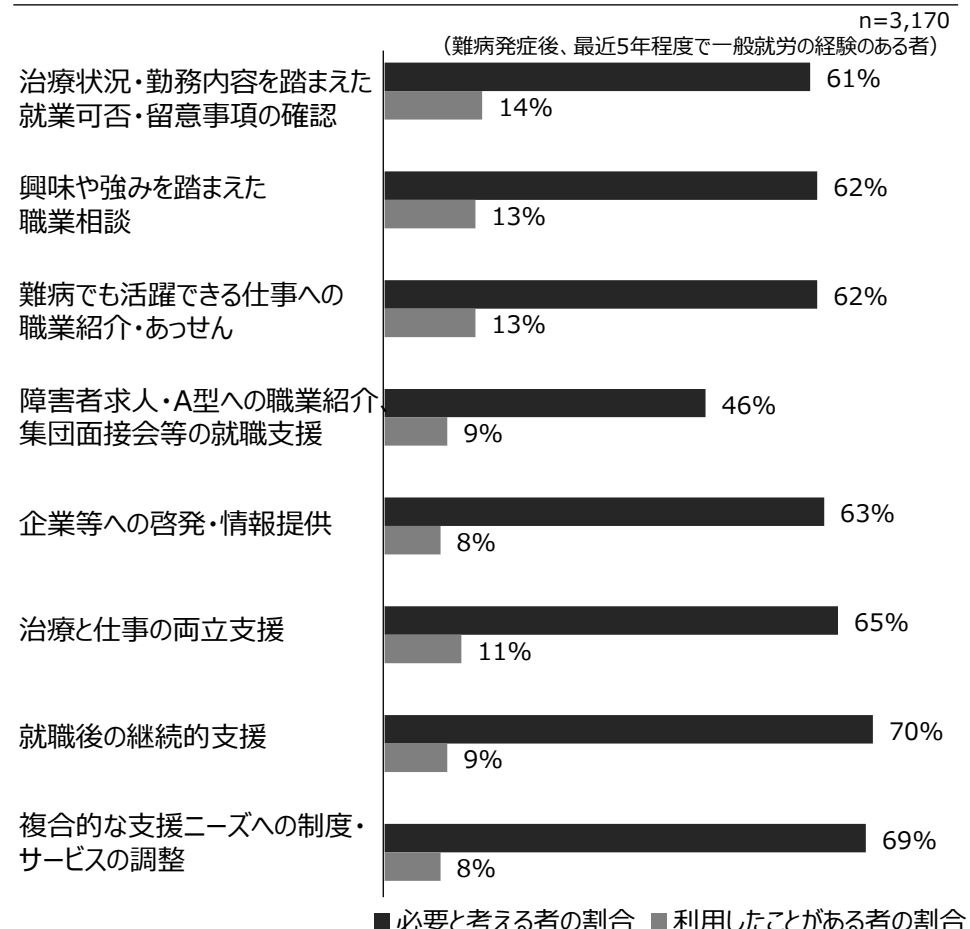
難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（難病患者に対する就労支援サービスの活用状況）

- 難病患者の多くが主治医・専門医や友人・親族等に相談している一方、障害者職業センターや障害者就業・生活支援センターの利用割合は低い（10%未満）。また手帳未申請者においては、ハローワークの利用割合も15%未満と低く、あまり活用されていない。
- また、多くの専門的支援の項目が60%以上の割合で必要と考えられている一方、利用したことがある者の割合はいずれも15%未満であり、必要とする支援が行き届いていないと考えられる。

障害者手帳取得状況別の就労相談先の機関や専門職



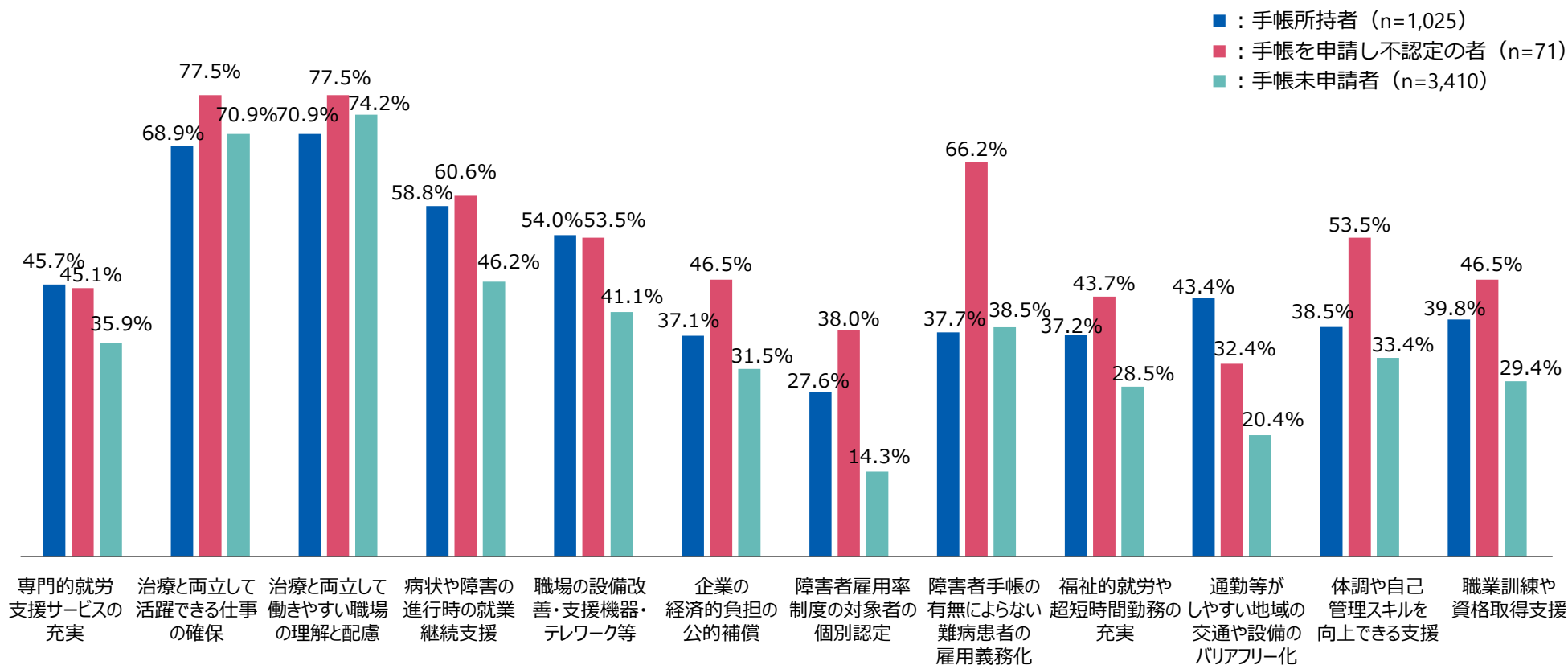
必要とする地域の専門支援・利用状況



難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（難病患者の望む就労支援）

- 「手帳所持者」「手帳を申請し不認定の者」「手帳未申請者」に共通して多く求められている難病就労支援は、「治療と両立して活躍できる仕事の確保」と「治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮」となっている。
- 次いで、「手帳を申請し不認定の者」からは「障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化」を望む割合が高い。

障害者手帳取得状況別の各就労支援を望む割合

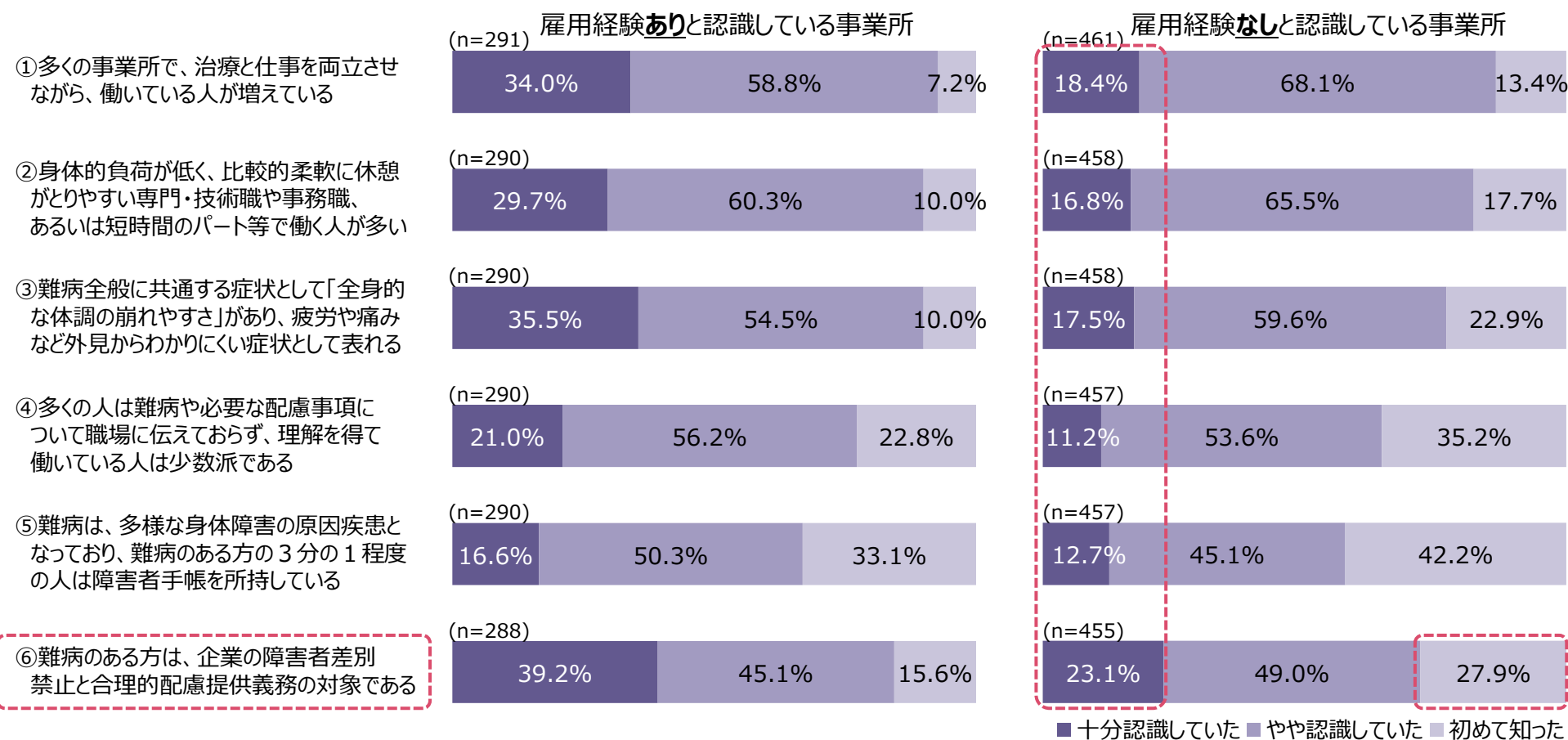


難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（難病・難病患者に関する事業主の理解）

- 難病・難病患者に関する事業主の理解の普及状況を、難病のある従業員の雇用経験ありと認識している事業所と雇用経験なしと認識している事業所で比較すると、雇用経験なしと認識している事業所は、いずれの項目でも「十分認識していた」の回答割合が約23%以下で、雇用経験ありと認識している事業所よりも低い。
- また、雇用経験の認識なしの事業所では、障害者差別禁止と合理的配慮の提供義務の対象であると認識していない事業所が約3割あった。

難病・難病患者に関する情報

事業主の理解・認識

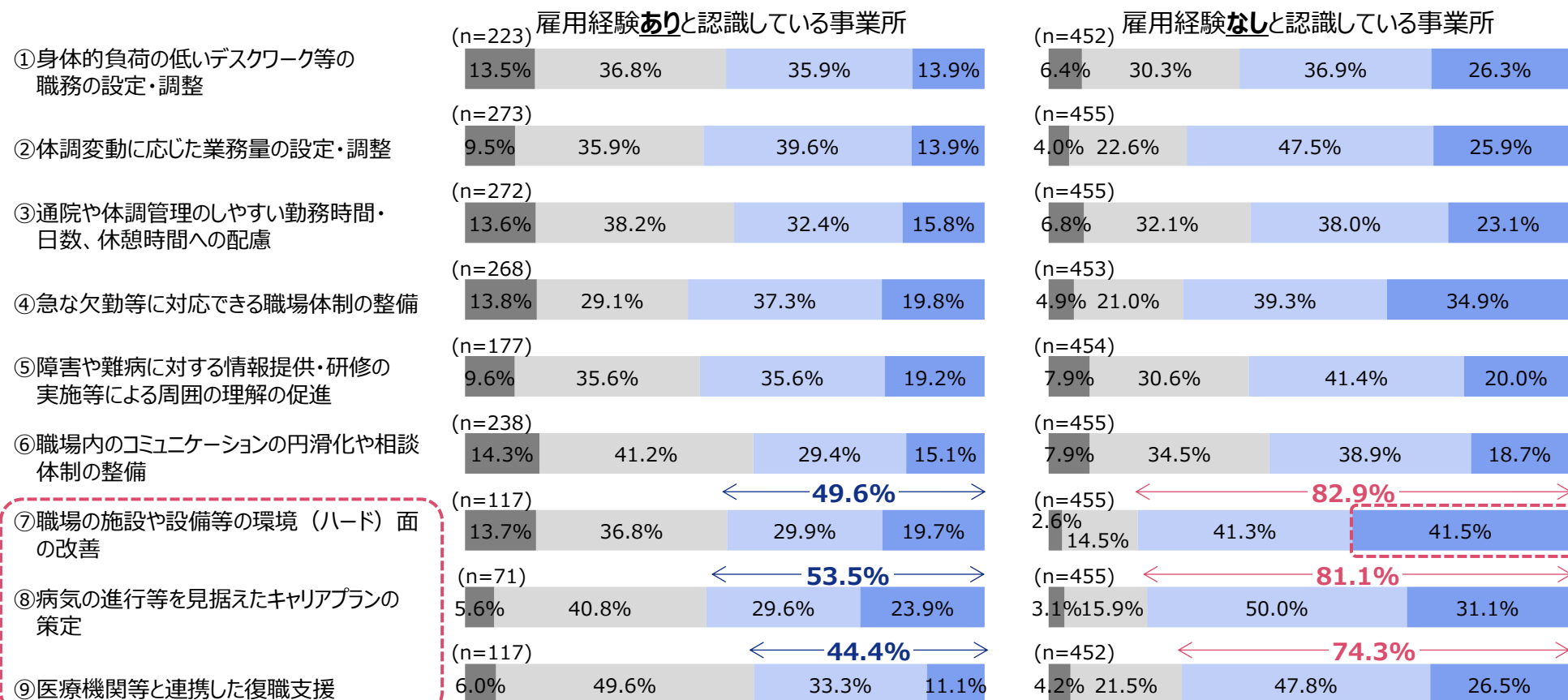


難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（配慮や支援に関する事業主の困難・負担の感じ方）

- 難病のある従業員への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について、「雇用経験あり」と認識している事業所と「雇用経験なし」と認識している事業所で見ると、全体的に、「雇用経験なし」の方が、難病のある従業員に対する配慮や支援について、困難・負担を大きく想定している傾向にある。
- 特に「⑦職場の施設や設備等の環境面の改善」「⑧病気の進行等を見据えたキャリアプランの策定」「⑨医療機関等と連携した復職支援」で差が大きい。

難病のある従業員に対する配慮や支援

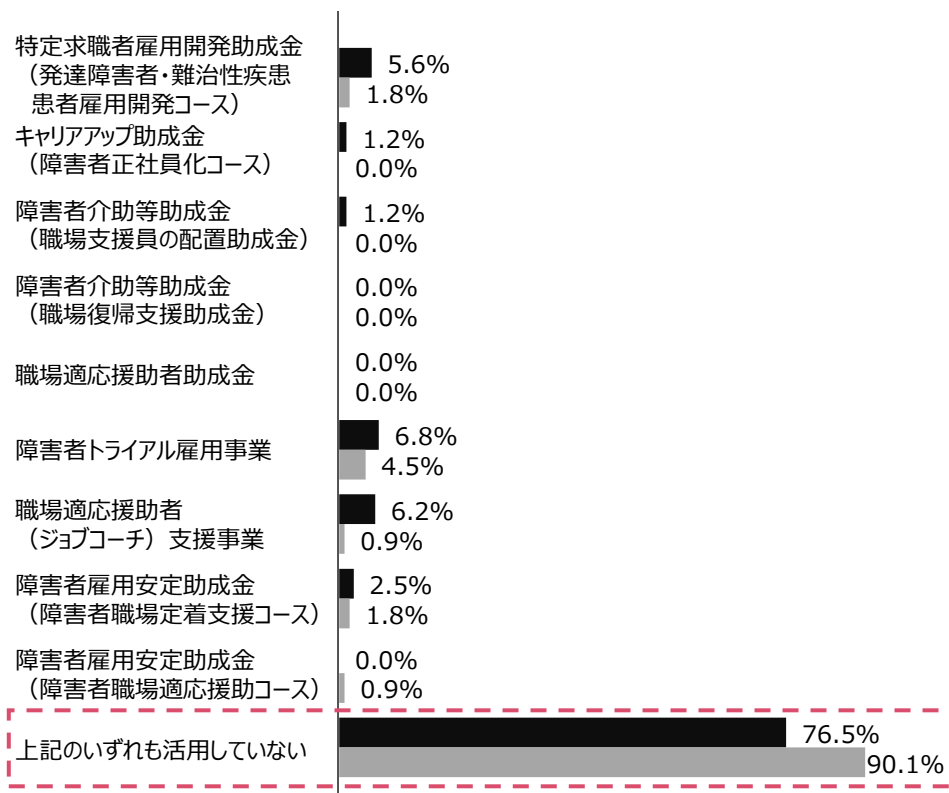
事業主の困難・負担の感じ方



難病に関するデータ・調査研究結果 | JEED調査研究（事業主に対する支援の活用状況）

- 難病のある従業員の雇用経験がある事業主のうち一部は助成金等を活用しているが、雇用経験2人以上の認識の事業主161社のうち約77%、雇用経験1人の認識の事業主130社のうち約90%はいずれの支援・助成制度も活用していない。
- また、支援機関については、ハローワークが一定程度活用されているものの、雇用経験2人以上の認識の事業主の約58%、雇用経験1人の認識の事業主の約72%がいずれの支援機関も活用していない状況である。

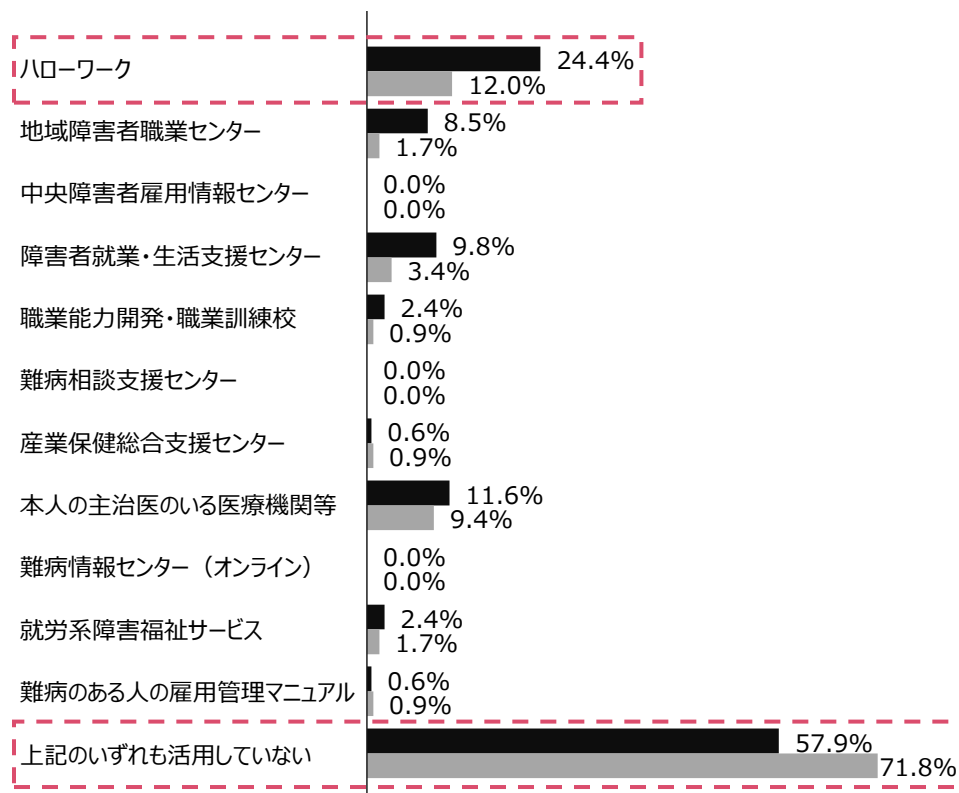
活用した支援・助成制度



■ 雇用経験2人以上の認識 (n=161)

■ 雇用経験1人の認識 (n=130)

活用した支援機関



■ 雇用経験2人以上の認識 (n=161)

■ 雇用経験1人の認識 (n=130)

雇用義務化に係るこれまでの議論・制度の変遷 | 法定雇用率の対象となる障害者の範囲の変遷

昭和51年、身体障害者を対象とする雇用率制度を創設。平成10年には、知的障害者を法定雇用率の算定基礎の対象に追加。さらに、平成30年4月から、精神障害者を法定雇用率の算定基礎の対象に追加(※)。

※ 施行後5年間は激変緩和措置として、労働者(失業者を含む。)の総数に対する身体障害者・知的障害者・精神障害者である労働者(失業者を含む。)の総数の割合に基づき、障害者の雇用の状況その他の事情を勘案して定める率とする。

各企業が雇用する障害者の割合(実雇用率)を計算する際の対象には、知的障害者を昭和63年に、精神障害者を平成18年に追加。

精神障害者

実雇用率に追加

精神障害者を雇用した場合は、身体障害者又は知的障害者を雇用した者とみなす。

法定雇用率の算定基礎の対象

「身体障害」と「知的障害」と「精神障害」

知的障害者

実雇用率に追加

知的障害者を雇用した場合は身体障害者を雇用した者とみなす。

法定雇用率の算定基礎の対象
「身体障害」と「知的障害」

身体障害者

法定雇用率の算定基礎の対象
「身体障害」のみ

昭和51年
10月

昭和63年
4月

平成10年
7月

平成18年
4月

平成30年
4月

雇用義務化に係るこれまでの議論・制度の変遷 | 知的障害者の実雇用率算定に係る経緯

知的障害者（実雇用率算定）

時点	会議/文書	内容抜粋
昭和57年 3月	障害者対策に関する長期計画（国際障害者年推進本部決定）	精神薄弱者※については、社会生活指導の面で特別の配慮を必要とする者が多いこと…等の諸問題があるので、精神薄弱者※の対策としては、これらの問題点を解消するための具体的措置を積極的に推進するものとする。 （中略） このような、条件整備のための諸対策の進展に対応して、 <u>将来精神薄弱者※に対しても雇用率制度を適用することを検討するものとする。</u>
昭和59年 2月10日	参議院本会議（第101回）	○中曽根総理 … <u>精神薄弱者※につきましても、…将来、身体障害者雇用促進法の雇用率制度を適用することを検討していきたい</u> と思っております。 ○坂本労働大臣 … <u>近い将来に精神薄弱者※につきましても雇用率制度を適用することを検討をいたしたい、だんだん潮どきは近づいて</u> おるといふこととあります。
昭和59年 4月19日	参議院社会労働委員会（第101回）	○坂本労働大臣 …そこで、御指摘の精神薄弱者※に対する雇用率を適用をしろというようなことにつきましては、非常に国会の中でも御要望が強くなっております。私どもといたしましても、 <u>雇用率制度を適用するための諸条件や方法論について検討に着手をいたしたいと、こう思っております。</u>
昭和59年 4～5月	附帯決議 ※衆参同旨	<u>精神薄弱者※の雇用の促進と安定を図るための条件整備対策を充実するとともに、雇用率の適用問題について検討を進めること。</u>
昭和61年 7月	身体障害者雇用審議会意見	…身体障害者と異なり、①精神薄弱者※に対する職業前教育、能力開発体制等の条件整備の進捗状況はいまだに十分とは言い難い状況にあること、②精神薄弱者※の就業が非常に困難な職種も多いこと、③個々の精神薄弱者※の把握、確認に難点があること、④社会生活指導の面で特別な配慮を必要とするものが多いこと、等種々の問題が未解決のまま残されているので、 <u>現在直ちに雇用を義務づけることは困難であるが、雇用率制度上実雇用率を算定する場合においては、精神薄弱者※も身体障害者と同様にカウントできるようにすべきであり、また、雇用されている精神薄弱者※については調整金、報奨金を支給することとすべきである</u>
知的障害者を実雇用率の算定対象に追加（昭和62年6月1日公布、昭和63年4月1日施行）		

※ 各会議の実施時及び各文書発出時当時の知的障害者の呼称。平成10年の法改正により、呼称を改正。当該記載は各発言及び文書の引用のため、旧呼称のまま記載。

雇用義務化に係るこれまでの議論・制度の変遷 | 知的障害者の雇用義務化に係る経緯

知的障害者（雇用義務化）

時点	会議/文書	内容抜粋
平成5年1月	中央心身障害者対策協議会意見書「「国連・障害者の十年」以降の障害者対策の在り方について」	…就労のための条件整備のための諸対策の進展に対応して、 <u>精神薄弱者※に対する雇用率制度の在り方について検討される必要がある。</u>
平成5年3月	障害者対策に関する新長期計画（障害者対策推進本部決定）	…就労のための条件整備の進展に対応して、 <u>精神薄弱者※に関する障害者雇用促進法の雇用率制度の在り方について検討する。</u>
平成7年12月	障害者プラン～ノーマライゼーション7か年戦略～（障害者対策推進本部決定）	精神薄弱者※の特性に応じた職域の開発、職業の能力の開発、人的援助体制等の条件整備を推進するとともに、 <u>精神薄弱者※の雇用の実態を踏まえて、雇用率制度の在り方を検討する。</u>
平成8年5月	障害者の雇用・就業に関する行政監察結果（総務庁）	労働省は、障害者が障害のない者と同等に生活し活動する社会を目指すノーマライゼーションの理念に基づいて <u>精神薄弱者※の雇用を促進し、その職業の安定等を図る観点から、精神薄弱者※を含む雇用率を設定することについて早急に検討し、結論を得る必要がある。</u>
平成9年1月	障害者雇用審議会意見書	<u>精神薄弱者※に対する理解が浸透し、その雇用が進み、従来にはなかった産業分野にも広がりを見せていること、その一方で精神薄弱者※について実雇用率の算定に当たってのみカウントするという取扱いが身体障害者の雇用に対して影響を及ぼすに至っていること、（中略）近年の障害者の社会参加に関する社会的気運の盛り上がり等にかんがみると、雇用率制度上、精神薄弱者※を算定基礎に加えるべき時期にきている。</u> なお、具体的な法定雇用率の設定に当たっては、調査結果を基本としつつ、既に精神薄弱者※の実雇用率が0.14%となっていること、精神薄弱者※の雇用に伴う事業主の様々な負担を考慮し、その負担が過度にならないようにすること等に留意する必要がある。
知的障害者を雇用義務の対象に追加（平成9年4月9日公布、平成10年7月1日施行）		

雇用義務化に係るこれまでの議論・制度の変遷 | 精神障害者の実雇用率算定に係る経緯

精神障害者（実雇用率算定）

時点	会議/文書	内容抜粋
平成7年 12月	障害者プラン～ノーマライゼーション7か年戦略～（障害者対策推進本部決定）	医療・福祉等と連携した支援体制の整備を図るとともに、精神障害者の特性に配慮した柔軟な職業リハビリテーションの実施及び雇用管理に関する支援等施策の充実を図る。また、 <u>精神障害者の雇用実態等を踏まえ、雇用率制度の適用の在り方を検討</u> する。
平成9年 1月	障害者雇用審議会意見書	現時点ではまず、広く精神障害者に対する理解を高めていくとともに、・・・等の条件整備施策を一層積極的に推進することが重要である。 したがって、 <u>精神障害者の雇用率制度については、一層の雇用支援策の充実を図りつつ、障害者プランの計画期間である平成14年度までに、引き続き検討を加え、適切な措置を講じていくことが必要</u> である。
平成14年 1月	障害者雇用分科会意見書	<u>精神障害者についても今後雇用義務制度の対象とする方向で取り組むことが適当と</u> 考えられる。
平成14年 12月	障害者基本計画	精神障害者については、今後障害者雇用率制度の対象とするための検討を進めることとし、そのために、関係者の理解を図りつつ、精神障害者の把握・確認方法の確立、企業における精神障害者雇用の実態把握など障害者雇用率制度を適用するために必要な検討、準備を着実に進める。また、採用後に発病した精神障害者については、円滑な職場復帰や雇用の安定のための施策の充実を図る。
平成16年 5月	精神障害者の雇用の促進等に関する研究会	… <u>精神障害者についても障害者雇用促進法上に定義されたこともあり、将来的には、…雇用義務制度の対象とすることが考えられる。</u> …現在の雇用率制度では、精神障害者を雇用していても実雇用率に算定されないが、これを算定することとする…ことにより、採用後精神障害者を含め、精神障害者を雇用している事業主の努力を評価する形とする必要がある。
平成16年 12月	障害者雇用分科会	… <u>精神障害者についても障害者雇用促進法上に定義されたこともあり、将来的にはこれを雇用義務制度の対象とすることが考えられる。</u> …精神障害者を雇用している場合には、雇用率制度においてこれを実雇用率に算定する…ことが適当である。 …なお、このように精神障害者を実雇用率に算定することとした後においては、その適用状況を踏まえ、精神障害者を雇用義務制度の対象とすることについて、具体的に検討を進めていくことが適当である。
精神障害者を実雇用率の算定対象に追加（平成17年7月6日公布、平成18年4月1日施行）		

雇用義務化に係るこれまでの議論・制度の変遷 | 精神障害者の雇用義務化に係る経緯

精神障害者（雇用義務化）

時点	会議/文書	内容抜粋
平成17年 6月	附帯決議 ※衆参同旨	…検討は、…関係審議会において行うものとする。また、その際、雇用義務の対象に精神障害者を加えることも含めて検討を行うこと。
平成17年 6月28日	参議院厚生労働委員会（第162回）	○尾辻厚生労働大臣 …差し当たってやはり障害者の皆さんの雇用ということを促進するためには、今先生お述べいただいておりますように義務化する必要がある、そのことはできるだけ早く私も考えなきゃいかぬというふうに思っておるところでございます。 そしてまた、そうした、特に今対象になっております精神障害者の皆さんを雇用義務化の対象としていくためには、まず、 <u>一般の改正によりまして精神障害者の雇用事例を地道に積み重ねていく、このことがまず必要だと思っております、精神障害者の雇用環境の改善を図っていくということから始めなきゃいけない、そのことが重要であるというふうに考えておるところでございます。</u> そして、…平成二十一年度末までに結論を得たいというふうに考えておるところでございます。
平成22年 6月	障害者制度改革の推進のための基本的な方向（第一次意見）（障がい者制度改革推進会議）	精神障害者は雇用義務の対象となっていないなどの障害種別による雇用義務の格差を是正し、 <u>すべての障害者がその種別にかかわらず同程度に雇用機会や労働条件が確保されるよう、必要な措置を講ずる。</u>
平成22年 6月	障害者制度改革の推進のための基本的な方向について（閣議決定）	障害者雇用率制度について、… <u>精神障害者の雇用義務化を図ることを含め、積極的差別是正措置としてより実効性のある具体的方策を検討し、平成24年度内を目途にその結論を得る。</u>
平成24年 8月	障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会	…実雇用率の算定特例が開始されて以降、雇用者数は増加を続け、一方でさまざまな支援制度が整備され、地域の就労支援機関による支援体制も強化された。精神障害者に対する企業の理解の進展や雇用促進のための支援策の充実など、 <u>精神障害者の雇用環境は改善され、義務化に向けた条件整備は着実に進展してきたと考えられることから、精神障害者を雇用義務の対象とすることが適当である。</u>
平成25年 3月	障害者雇用分科会	… <u>精神障害者を雇用義務の対象とすることについては、企業が精神障害者の雇用に着実に取り組むことができるよう、十分な準備期間を設けることを前提とした上で、企業に対する大幅な支援策の充実を進めつつ、実施することが必要である。</u>
精神障害者を雇用義務の対象に追加（平成25年6月19日公布、平成30年4月1日施行）		

- ◎ 雇用率制度の対象とされていない、障害者手帳を有さない難病患者の雇用率制度における在り方についてどのように考えるか。

＜障害者雇用促進法における経緯＞

- 障害者雇用促進法における「障害」とは、「身体障害」「知的障害」「精神障害」に加え、「その他の心身の機能の障害」があるために、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とされている。
- 一方で、雇用義務の対象としては、「身体障害者」「知的障害者」「精神障害者」とされ、その取扱いに当たっては、原則、障害者手帳の所持者に限るものとされてきた。

これは、雇用義務の対象としては、事業主がその対象者を雇用できる一定の環境が整っていることに加え、「対象範囲が明確」で、「公正、一律性が担保されることが必要」である中で、手帳を所持しない難病患者については、「個人の状況を踏まえることなく、一律に就労困難性があると認めることは難しい」ことから、「手帳を所持していない者に係る就労の困難性の判断の在り方にかかわる調査・研究等を進め」た上で、取扱いを検討することとされてきた。

＜障害者総合支援法における難病の位置づけ／身体障害者手帳との関係性＞

- 障害者総合支援法上、「障害者」として、「身体障害者」「知的障害者」「精神障害者」に加え、難病患者等が必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となるよう、疾病による障害により「継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける」者として、376の難病の対象疾病の者を位置づけている。
- 一方、「身体障害者手帳」は、原則として原因疾病を問わずに判断しているが、身体機能の障害が身体障害者福祉法別表に該当する場合に交付対象となる。しかしながら、障害者総合支援法では、「身体障害者手帳」の対象とならなくとも、376の難病の対象疾病であることをもって、具体的な「制限」の内容を障害支援区分認定のプロセスで把握し、サービスの給付対象としている。（「身体障害者手帳」がサービスの給付範囲を画する訳ではない。）

- ◎ 雇用率制度の対象とされていない、障害者手帳を有さない難病患者の雇用率制度における在り方についてどのように考えるか。

＜手帳を有さない難病患者と就労困難性の関係性＞

- 難病患者は、対象疾病（376）により現れる症状や社会生活等への制限も多様であり、また、長期にわたり療養を必要とする。このため、JEEDの調査研究結果（2024年3月）を見ると、難病患者のすべてを「平均」すれば、必ずしも就労困難性が高くない。
- 一方で、同調査結果では、少数ではあるものの「手帳を申請し不認定の者」は、「手帳所持者」と同等以上に、「就職活動場面」「職場適応や就業継続場面」における困難性を有している者が多い傾向があり、その者の機能障害の内容が、身体障害者福祉法別表へ該当しない等により不認定となった場合であっても、必ずしも、職業生活における制限が小さいとは言えない結果となっている。
- こうした状況からすると、手帳が得られていない難病患者については、本人からの申請により、医師の意見書等も勘案しながら、個別の就労困難性（職業生活への「制限」の程度）を判定し、一定水準にある場合、まずは、実雇用率において一定の算定を可能とし、施行状況を注意深く見ながらさらに雇用義務の在り方を検討していくことが考えられるのではないか。
- 個別の就労困難性の判定基準の検討は、疾患による自己管理（休憩、服薬等）の必要性、疲れやすさや体調の不安定性等による仕事内容や働き方の制約や、通勤の困難性など、JEEDの調査研究結果（2024年3月）で示された一定の就労困難性を参考としつつ、さらなる調査研究や専門家の知見を交えた検討等を経て、対象範囲の公正・一律性が確保できるような内容としていくことが必要ではないか。また、まず現に困難に直面している者を優先的に判断する等の円滑・着実な施行体制の検討が併せて必要ではないか。
- 実雇用率における算定は、他の障害種別への影響が生じないようにする観点から、施行日以後の採用者を算入可とする、事業主単位の上限を設ける等の方策を検討することも考えられるのではないか。

参考資料

ひと、くらし、みらいのために



厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

(参考) 難病対策の経緯

- 我が国の難病対策は、昭和39年頃にスモンの発生が社会問題となったことを背景に、原因究明や治療法確立に向けた研究事業を開始したことを契機として始まった。それ以降、我が国では、「難病対策要綱」に基づき、調査研究の推進や医療費の助成等を実施してきた。

難病対策の背景

- 国が難病対策を進めることとなった発端の一つは、スモンの発生。
昭和39年以降、全国各地で集団発生を思わせる多数の患者発生があったために社会問題化。
- この原因不明の疾患に対しては、昭和39年度から研究が進められ、昭和44年にはスモン調査研究協議会が組織され、以後大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められた。
- 昭和45年、この研究班からスモンと整腸剤キノホルムとの関係について示唆があり。同年、厚生省（当時）は、キノホルム剤の販売等を中止。それ以降新患者発生は激減。
- 厚生省はスモンの入院患者に対して、昭和46年度から月額1万円を治療研究費の枠から支出することとした。
- 昭和47年にはスモン調査研究協議会の総括的見解として、「スモンと診断された患者の大多数は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される」と発表された。
- 厚生省は、難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えるため、昭和47年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策要綱」として発表。

難病対策要綱（昭和47年厚生省）

<疾病の範囲>

- 取り上げるべき疾病の範囲について整理
 - (1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
 - (2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病

<対策の進め方>

- 1) 調査研究の推進
- 2) 医療施設の整備
- 3) 医療費の自己負担の解消

難病対策

- 昭和47年に下記疾患から対策をスタート
(下線のある疾患は、医療費助成の対象)

- ・ スモン
- ・ ベーチェット病
- ・ 重症筋無力症
- ・ 全身性エリテマトーデス
- ・ サルコイドーシス
- ・ 再生不良性貧血
- ・ 多発性硬化症
- ・ 難治性肝炎

※昭和49年の受給者数（対象10疾患）は17,595人

（参考）難病の患者に対する医療等に関する法律の概要

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行）

（令和4年12月10日成立/令和5年10月一部施行、令和6年4月1日全部施行）

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）難病法制定前は予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施していた。

概要

（1）基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

（2）難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給（※）。
※ 重症化時点から医療費助成の対象（申請日から原則1か月。ただし、やむを得ない理由あった場合等は最大3か月まで延長）。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

（参考）指定難病の拡充状況：56疾病 → 348疾病（令和7年4月1日時点）

（3）難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。
- 国は、匿名指定難病関連情報の利用又は提供することができる。

（4）療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施、登録者証発行事業等、療養生活環境整備事業を実施できる。

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（令和6年4月）後5年以内を目途として、この法律による改正後の（中略）難病の患者に対する医療等に関する法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されたところ。

(参考) 指定難病患者への医療費助成の概要

- 指定難病の患者の医療費の負担軽減を図るとともに、患者データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、①症状が一定程度以上（重症）の者、②軽症だが医療費が一定以上の者としている。

医療費助成の概要

- 対象者の要件
 - ・指定難病（※）にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であること。

※①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、
③希少な疾病であること、④長期の療養を必要とすること、
⑤患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、
⑥客観的な診断基準が確立していること、
の全ての要件を満たすものとして、厚生労働大臣が定めるもの。
 - ・指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度ではない者で、申請月以前の12ヶ月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること。
- 自己負担 患者等の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
- 実施主体 都道府県、指定都市（平成30年度より指定都市へ事務を移譲）
- 国庫負担率 1 / 2（都道府県、指定都市：1 / 2）
- 根拠条文 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条、第31条第1項

対象疾病

110疾病（平成27年1月）→306疾病（平成27年7月）→330疾病（平成29年4月）→331疾病（平成30年4月）→333疾病（令和元年7月）
→338疾病（令和3年11月）→341疾病（令和6年4月）→348疾病（令和7年4月）

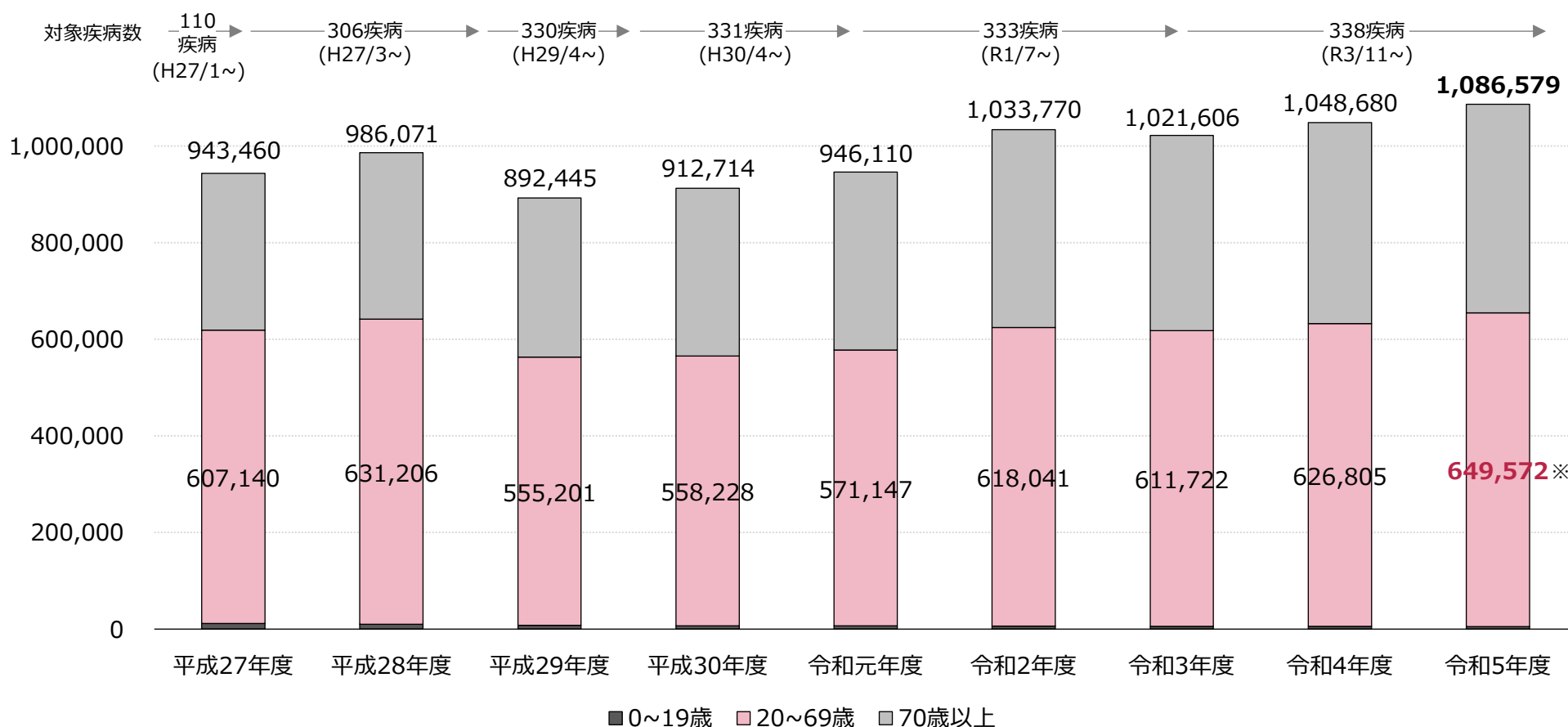
予算額

・令和7年度予算額 : 129,145百万円

（参考）特定医療費（指定難病）受給者証所持者数

- 衛生行政報告例における特定医療費受給者証の所持者数の推移を見ると、制度創設後の9年間で、対象疾病数の増加もあり、全年齢及び20～69歳のいずれも増加傾向。
- 直近令和5年度の所持者数は約108.7万人で、うち20～69歳は約65.0万人である。
（なお、令和5年障害者雇用状況報告における雇用障害者数の実人数は53.5万人のため、当該人数規模より大きい）

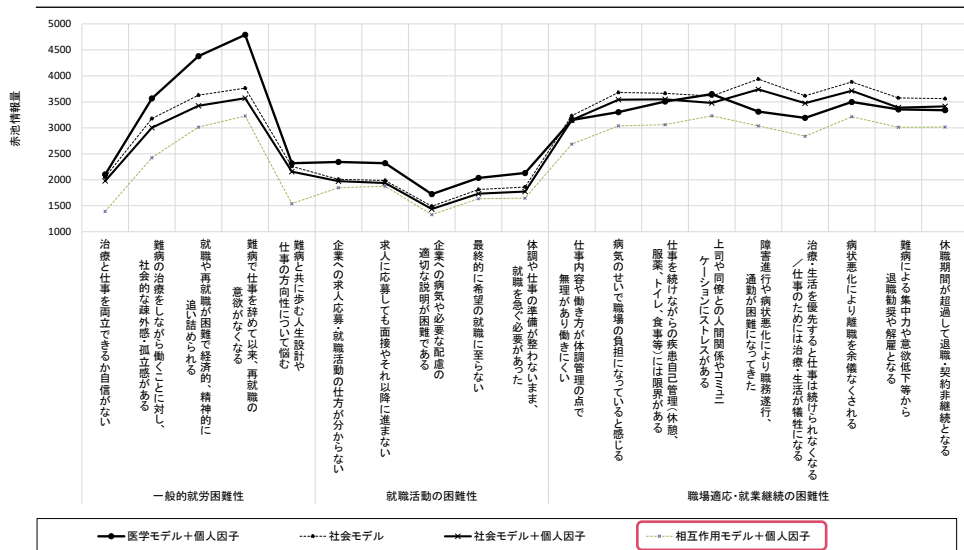
特定医療費（指定難病）受給者証所持者数の推移



(参考) JEED調査研究における就労困難性の経験・問題解決状況を説明する障害モデルの評価

- 本調査においては、個人の心身機能の障害と就労困難性の単純な関係を前提とする「医学モデル」だけでなく、より環境・社会の要因を重視する「社会モデル」、医学モデルと社会モデルを統合した「相互作用モデル」、それに障害以外の個人因子の影響も考慮するモデル等の妥当性を検証した。
- その結果、就労困難性の経験及び問題解決のいずれも、個人因子を加えた相互作用モデルによって最もよく説明できた。

就労困難性の経験を説明する障害モデルの評価

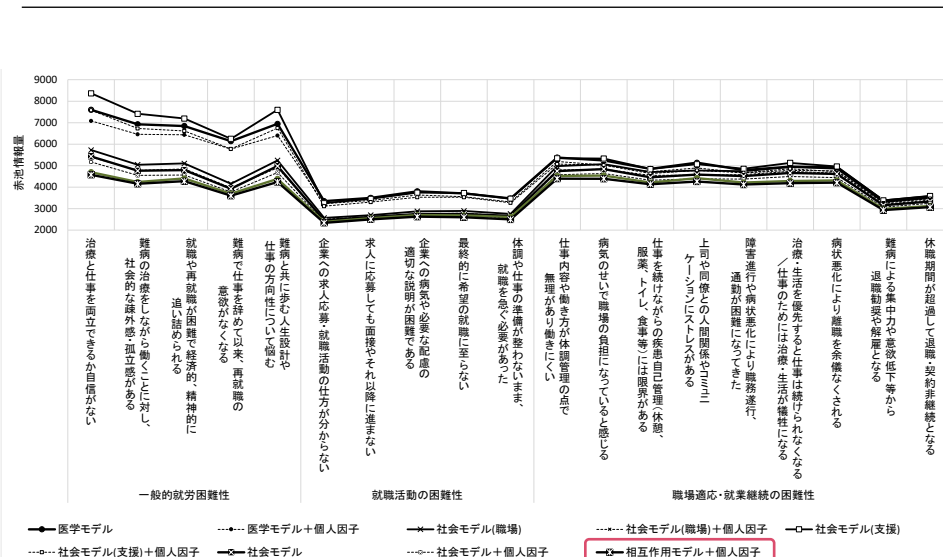


- 一般的就労困難性及び就職活動の困難性は、医学モデルよりも社会モデルの説明力が高かったが、最も説明力が高かったのは、医学モデルと社会モデルに個人因子を加えたモデル**
- 就職後の職場適応や就業継続の困難性も、このモデルの説明力が高いが、医学モデルと社会モデルの比較では、障害進行等での職務遂行等の困難や離職、治療と仕事の両立の困難、職場の負担となっている感覚では、医学モデルの説明力が高い**

※各就労困難性の項目を従属変数として、各障害モデルに対応した要因を独立変数とした、一般化線形モデルの「赤池情報量基準 (AIC)」による適合度の比較:「赤池情報量基準 (AIC)」が低いほどモデルの説明力が高い。

出典: JEED調査研究報告書P66の図2-4-2-1及びP70図2-4-2-2より作成。

就労困難性の問題解決状況を説明する障害モデルの評価



- 就労困難性を経験した後の、問題解決状況には、個人の障害状況や専門支援の利用状況だけの影響よりも、職場配慮の影響の方が強い
- 特に一般的就労困難性や就職活動の困難性ではその差が大きい
- このような就労困難性の解決状況を**最もよく説明できるのは、個人因子を加えた相互作用モデル**であった

各因子に含まれる事項は、以下のとおり。

- 医学的因子:「その他の心身機能の障害」等、認定障害、疾患群、個別疾患
- 社会的因子:職場配慮、就業職種、勤務時間、企業規模、都会度
- 個人因子:性別、年齢、学歴、資格や免許、性格、働く理由

(参考) 難病患者向けの主な支援施策のまとめ

◎ 難病患者を対象とした支援施策

(1) 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)

難病患者の雇用を促進するため、難病患者をハローワーク等の職業紹介により常用労働者として雇い入れる事業主に対して助成を行う。

※ 平成21年度に発達障害者雇用開発助成金と難治性疾患患者雇用開発助成金を創設。平成25年度に両助成金を統合。平成29年度に特定求職者雇用開発助成金のコース化。

(2) 難病患者就職サポーターの配置 (平成25年度から実施)

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

(令和7年度 全国47局51名)

(3) 難病患者の雇用管理に関する情報提供の実施

「企業と地域関係機関・職種の連携による難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題」(平成31～令和2年度)の研究成果を踏まえ、難病患者の雇用支援に資するツール(難病のある人の就労支援活用ガイド(令和3年3月))を作成する等し、情報提供を行う。

※ (独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構

◎ 難病患者が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。

併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

(2) 障害者トライアル雇用事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を事業主が試用雇用(トライアル雇用=原則3か月)の形で受け入れることにより、障害者雇用についての理解を促し、試用雇用終了後の常用雇用への移行を進める。

(3) 職場適応援助者(ジョブコーチ)支援事業

障害者が職場に適応できるよう、地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが職場において直接的・専門的支援を行うとともに、事業主や職場の従業員に対しても助言を行い、必要に応じて職務や職場環境の改善を提案する。

(4) 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施する。

(令和7年6月現在: 339か所)

(5) 障害者介助等助成金 (職場支援員の配置・委嘱助成金、職場復帰支援助成金)

雇用する障害者の職場定着を図るために職場支援員を配置・委嘱した場合に助成を行う。また、中途障害等により1ヶ月以上の療養のための休職を余儀なくされた者の職域開発その他職場復帰のために必要な措置を講じた事業主に対して助成を行う。

※ 納付金制度に基づく助成金。(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構において受付。

(6) 職場適応援助者助成金

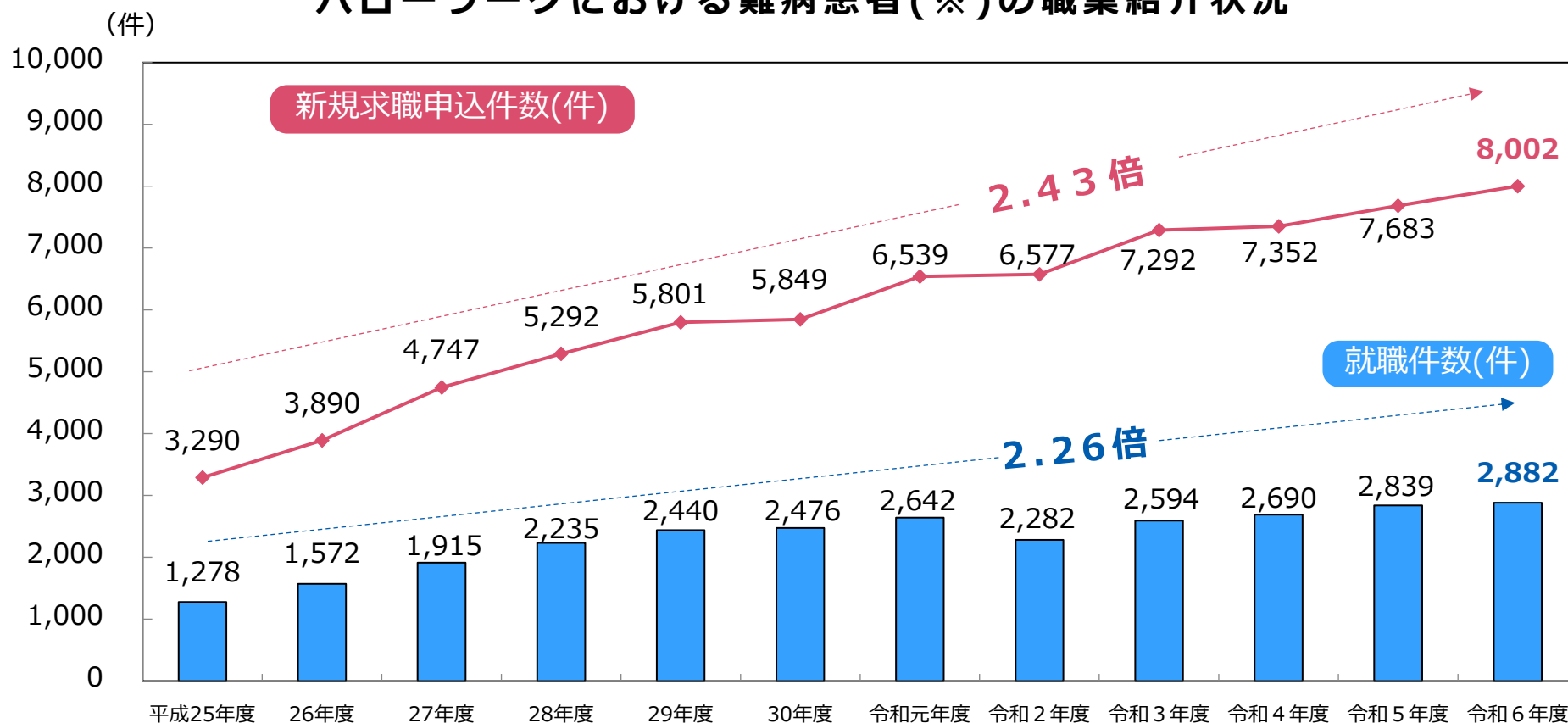
企業に雇用される障害者に対してジョブコーチによる援助を提供する社会福祉法人等の事業主(訪問型)や自社で雇用する障害者に対してジョブコーチを配置して援助を行う事業主(企業内箱型)に対して助成を行う。

※ 納付金制度に基づく助成金。(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構において受付。

(参考) ハローワークにおける難病患者への就労支援

- ハローワークにおける難病患者（原則障害者手帳を所持しない方）の新規求職申込件数、就職件数は、いずれも年々増加している。
- 平成25年度から、就職件数は2.26倍の増加であるのに対し、新規求職申込件数は2.43倍の増加で、新規求職申込件数の伸びの方が大きい。

ハローワークにおける難病患者(※)の職業紹介状況



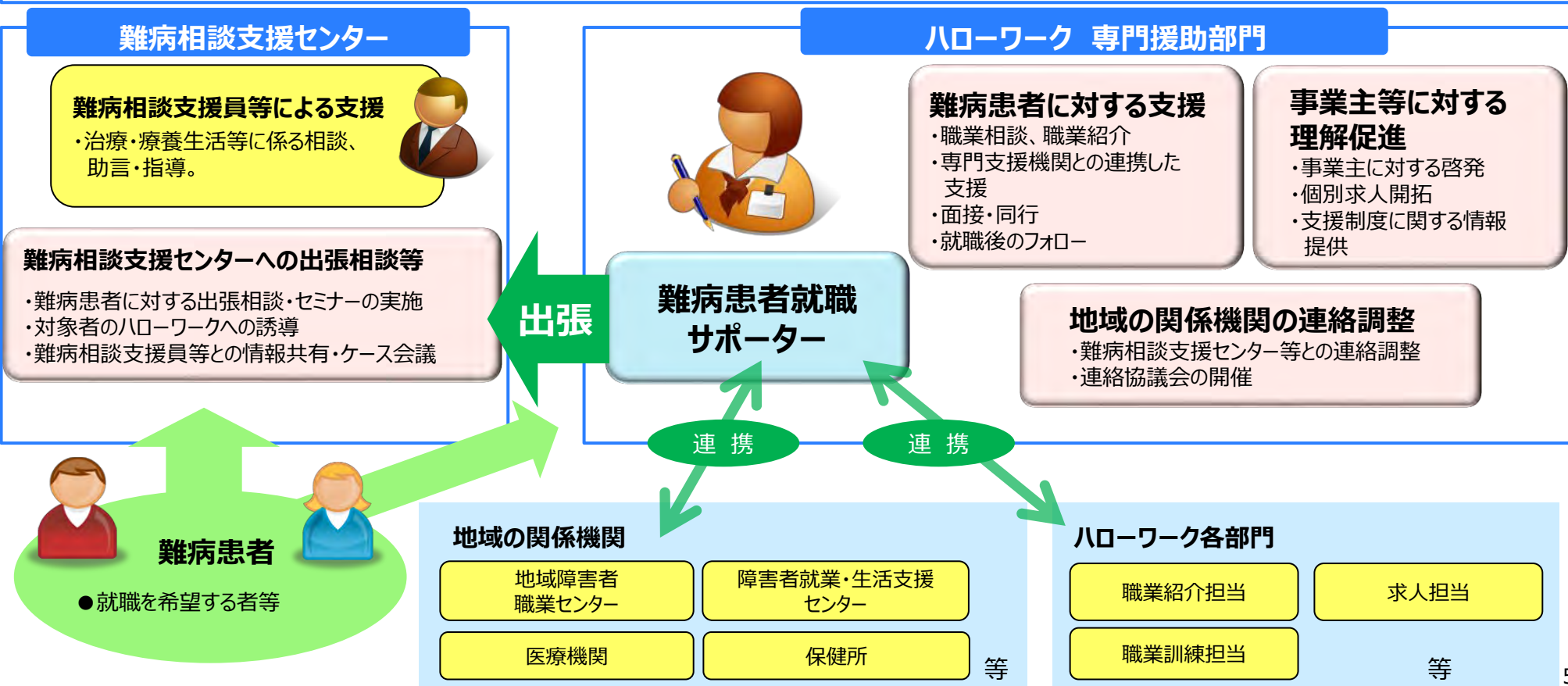
※ 難病患者のうち、障害者手帳を所持しない方。ただし、令和元年度以降の実績は、令和2年1月のハローワークシステム刷新の影響により、障害者手帳を所持する難病患者の方が一部含まれている。

(参考) 難病患者就職サポーター (制度概要)

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

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

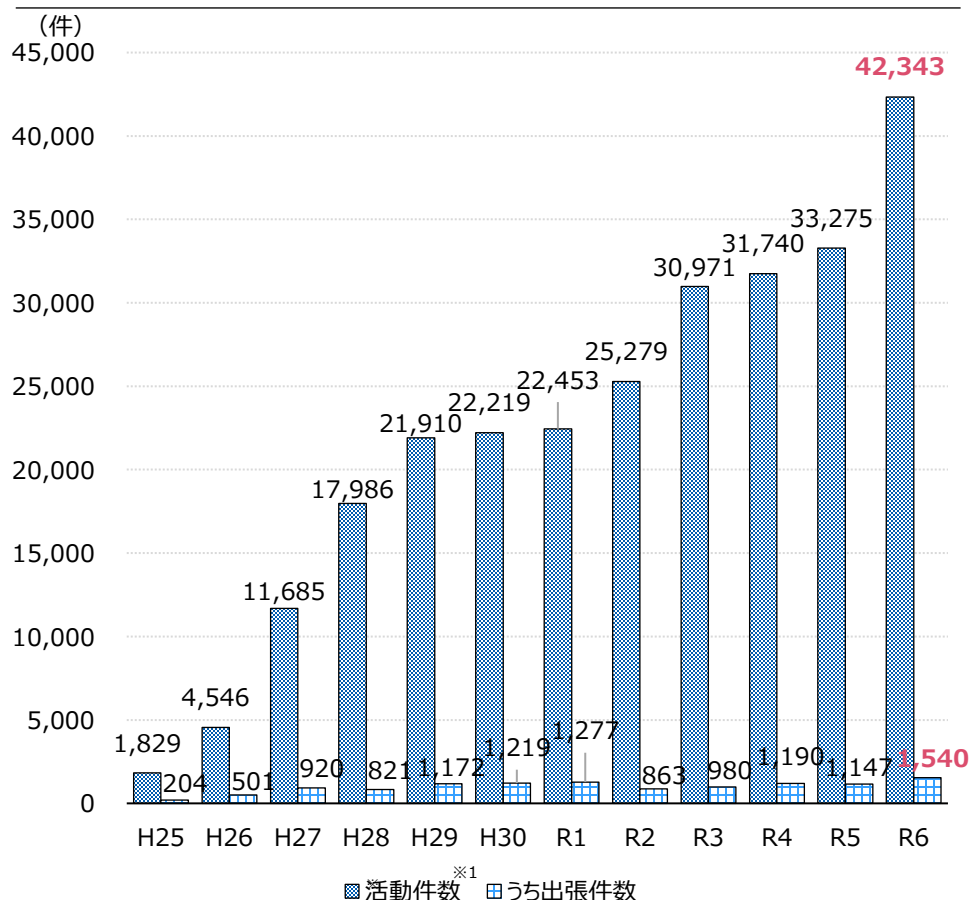
※ 難病患者就職サポーターによる就職率実績 : 就職率74.6% (令和6年度実績)



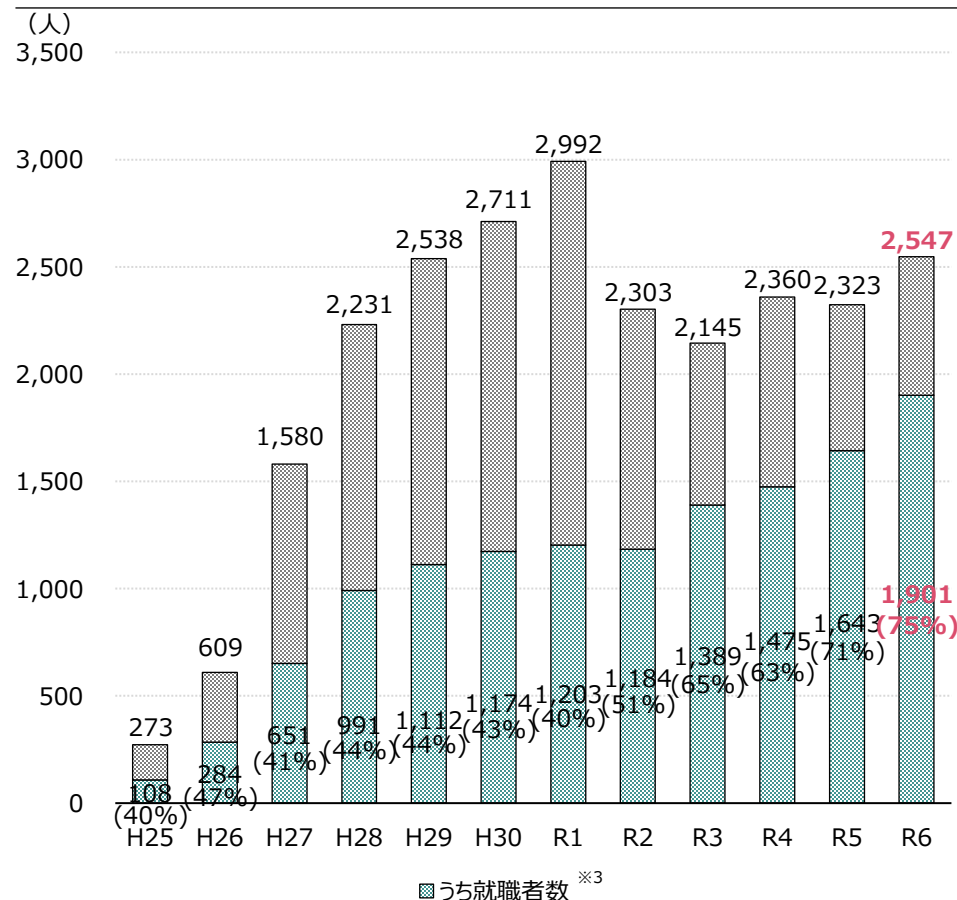
(参考) 難病患者就職サポーター（活動状況と実績）

- 難病患者就職サポーター活動件数（本人への職業相談や支援機関への誘導等）は4.2万件。
- また令和6年度のサポート終了者数は、2,547人で、うち1,901人が就職している。就職率は75%で、制度創設以降増加傾向にある。

活動件数



サポート終了者数^{※2}



（参考）難病患者就職サポーター（支援事例）

- 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。

体調管理情報を活用し就労継続につなげた事例

- 体調管理情報を記録・共有することにより、配慮が必要な症状の変化等の把握が可能となり、就労継続につなげたもの。

主治医との連携により就労継続につなげた事例

- 職場復帰にあたっての配慮事項を主治医の意見書として事業所に提示することにより、症状への事業所の理解が進み、就労継続につなげたもの。

同行面接により就職につなげた事例

- 面接に同行することにより、事業所への丁寧な説明による理解の促進、本人の不安解消を行い、就職につなげたもの。

課題（事例①）

- 採用直後、大腸部に慢性疾患を発症。事業所から本人への支援等についてサポーターに相談。
- 心身に負荷のかかる繁忙期などに症状が増悪し、入退院を繰り返している状況。

具体的な支援策

- 本人の体調管理が自己流でなされており、事業所や医師に相談するための基本情報がなく、配慮に必要な情報共有がなかったため、**体調管理シートを活用した症状変化の可視化・モニタリングを実施**。
- 体調管理シートを活用・共有することで、**年間の体調変動サイクルが把握できた**ことにより、本人との定期面談時に、**課題への対処方針が立てやすくなった**。
- 主治医に治療方針等を確認し、職場復帰について、本人と事業所に定期的な相談を実施するよう支援。

課題（事例②）

- 就労中、全身性の自己免疫疾患を発症し、入院後、1年間休職。本人が職場復帰に向けてサポーターに相談。
- 休職前の現場業務は困難なため、本人は事務職への配置転換を希望しており、事業所の理解が必要。

具体的な支援策

- 主治医に配慮事項について意見書を作成してもらうため、**サポーター自身が業務内容の詳細を把握し、主治医に説明**するなど、主治医との連携を密にした。
- 本人の直属の上司との職場面談にサポーターも参加し、配慮事項について説明。**配慮事項を主治医の意見書によって事業所に示す**ことにより、配慮事項が客観的に必要なものであると事業所の理解を得られた。
- 本人の希望する**事務職への配置転換**が認められ、職場復帰を果たした。復帰後も上司との面談や職場内の保健師との面談を実施してもらうことにより、**フォロー体制を構築**した。

課題（事例③）

- 職場でのストレスにより両目の視力低下、視野狭窄、夜盲症などの症状が悪化し、離職を検討。難病相談支援センターからサポーターを紹介され相談。
- 夜間、細かい作業を伴う仕事は困難。未経験の職種には不安があり、経験のある職種を希望。

具体的な支援策

- **採用面接にサポーターが同行**し、現在の病状や、それによる就労への影響がないことなどを事業所に説明し、配慮が必要な事項についても理解を求めた。
- **本人と一緒にサポーターが事業所を見学し、働くことができる明るさの作業環境であるか、段差など就業する上で注意すべき点を確認し、不安を解消した**。
- 同行面接により、事業所の理解促進や本人の不安解消などの効果が得られ、**本人の希望どおり、経験のある職種でマッチングさせることができた**。

(参考) 障害者雇用関係助成金（難病患者が利用することのできる助成金一覧）

- 雇用安定事業に基づく障害者雇用関係助成金のうち、難病患者が利用可能なものは、障害者総合支援法上の難病患者を支給対象に含む、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）及びキャリアアップ助成金（障害者正社員化コース）、並びに障害者雇用促進法の対象を幅広く含むトライアル雇用助成金（障害者トライアルコース）。また、納付金制度に基づく助成金では、障害者介助等助成金、職場適応援助者助成金及び職業能力開発助成金で、いずれも障害者総合支援法の対象となる難病患者が対象。

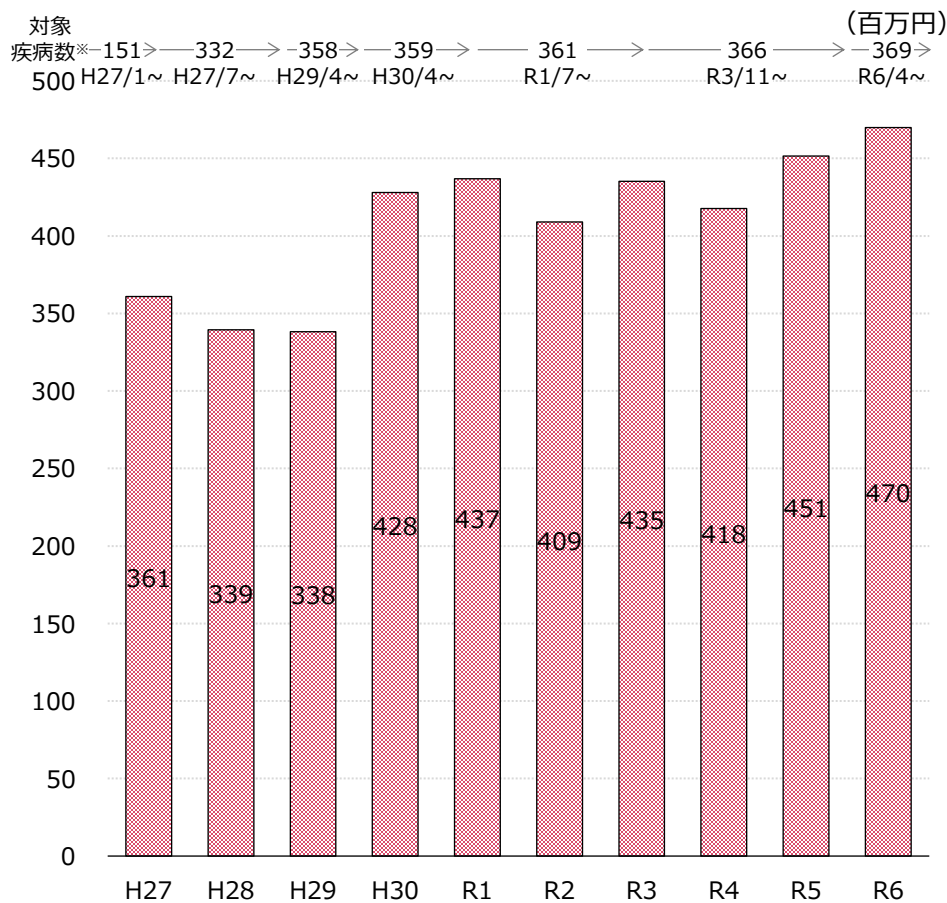
区分	助成金名		助成金の内容	対象となる難病患者の範囲
雇用保険の雇用安定事業に基づく障害者雇用関係助成金	特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）		発達障害者又は難病患者を、ハローワーク又は民間の職業紹介事業者等の紹介により、継続して雇用する労働者として雇い入れた※事業主に対して助成	障害者総合支援法の対象となる難病患者
	キャリアアップ助成金（障害者正社員化コース）		障害のある有期雇用労働者等を正規雇用労働者等に転換した事業主に対して助成	
	トライアル雇用助成金（障害者トライアルコース）		就職が困難な障害者を、ハローワークまたは民間の職業紹介事業者等の紹介により、一定期間試行雇用を行う事業主に対して助成	障害者雇用促進法第2条第1号に規定する障害者のうち、ハローワークに求職申込をしている等の要件を満たす者
障害者雇用納付金制度に基づく助成金	障害者介助等助成金	職場支援員助成金（中高年齢等措置を含む。）	職場定着のための援助や指導を行う職場支援員の配置または委嘱を行う事業主に対して助成	障害者総合支援法の対象となる難病患者
		職場復帰支援助成金	職場復帰のために必要な職場適応措置を行う事業主に対して助成	
		中途障害者等技能習得支援助成金	職場復帰にあたって職務転換後の業務に必要な知識・技能を習得させるための研修を行う事業主に対して助成	
	職場適応援助者助成金（訪問型、企業在籍型、中高年齢等措置）		職場適応援助者による援助を必要とする障害者のために、職場適応援助者による支援を実施する事業主に対して助成	
	障害者能力開発助成金		障害者に対して能力開発訓練事業を実施する事業主等に対して助成	

※ 雇用保険一般被保険者として雇い入れ、対象労働者の年齢が65歳以上に達するまで継続して雇用し、かつ、当該雇用期間が継続して2年以上であることが確実と認められること。

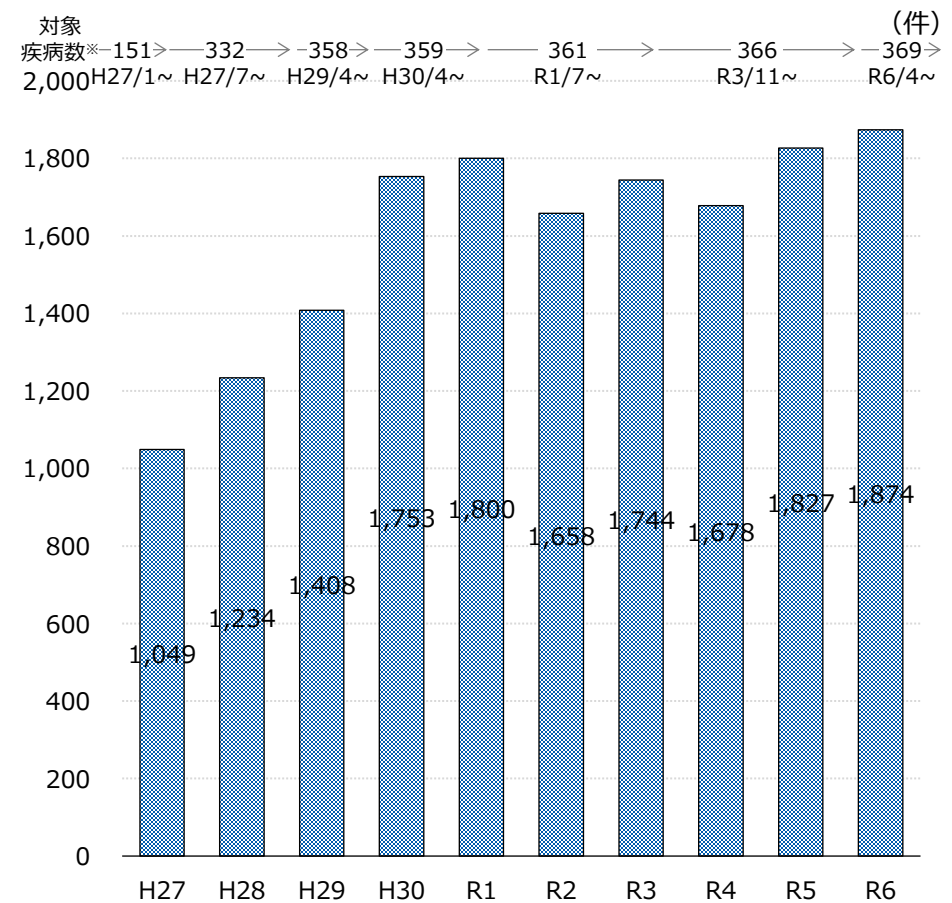
(参考) 障害者雇用関係助成金（特定求職者雇用開発助成金の実績）

- 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）のうち、令和6年度の難病患者への支給額は470百万円、支給件数は1,874件。

支給決定額（難病患者）



支給件数（難病患者）



出典：平成27年度～令和6年度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）の難病患者への支給実績

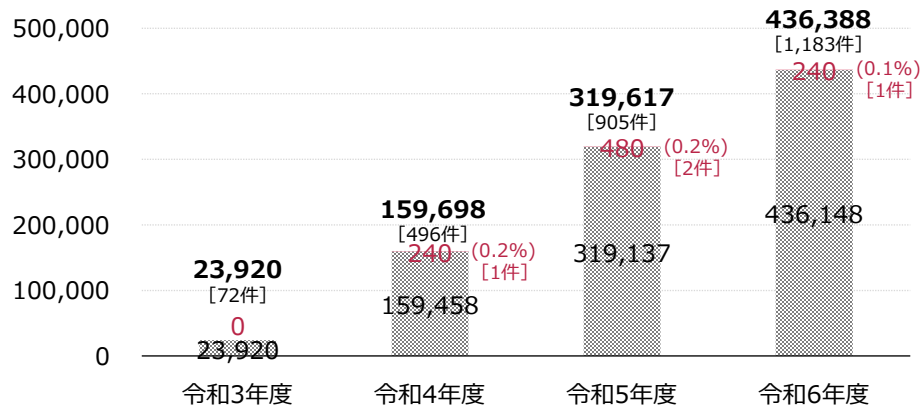
※障害者総合支援法の対象疾病（対象者を雇用した年度と助成金の支給年度は必ずしも一致しない点留意）

(参考) 納付金助成金による支援 (実績)

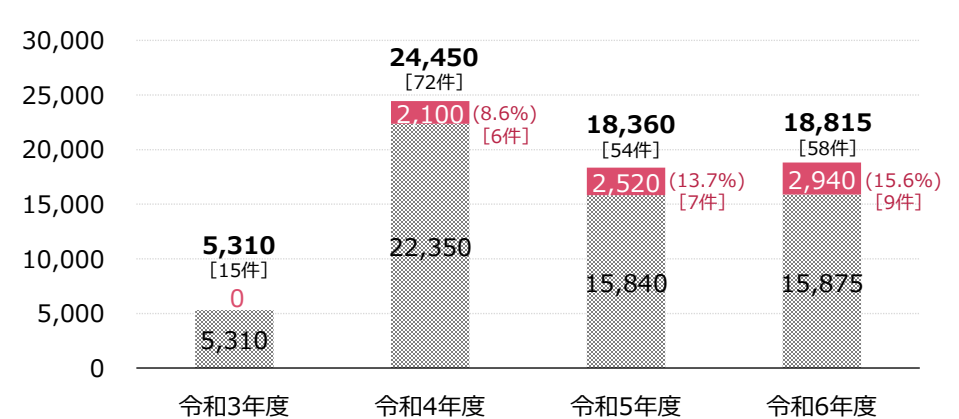
- 難病患者に支給できる納付金助成金において、実際に難病患者を対象として支給した実績は、職場支援員助成金及び企業在籍型職場適応援助者助成金については、全体の0～4%。職場復帰支援助成金については、令和4年度～令和6年度は全体の9～16%を占めている。
- 中途障害者等技能取得支援助成金及び職業能力開発助成金は令和6年度からの助成金であるが、令和6年度は支給実績なし。

■ それ以外 ■ 難病患者 (千円)

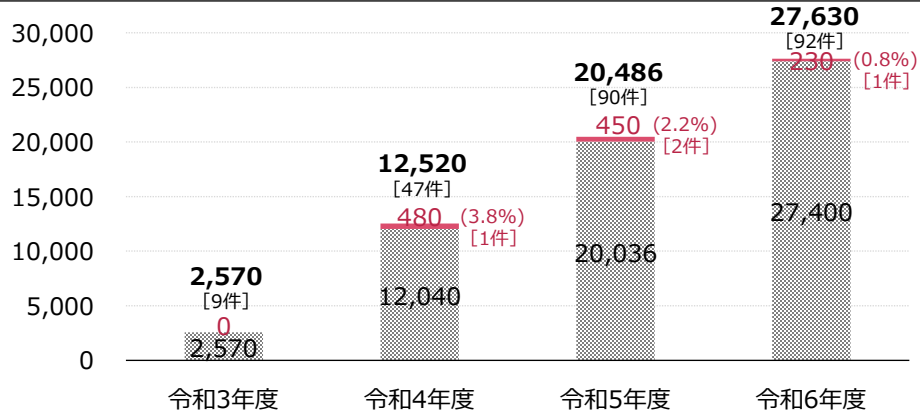
障害者介助等助成金 職場支援員助成金 (配置)



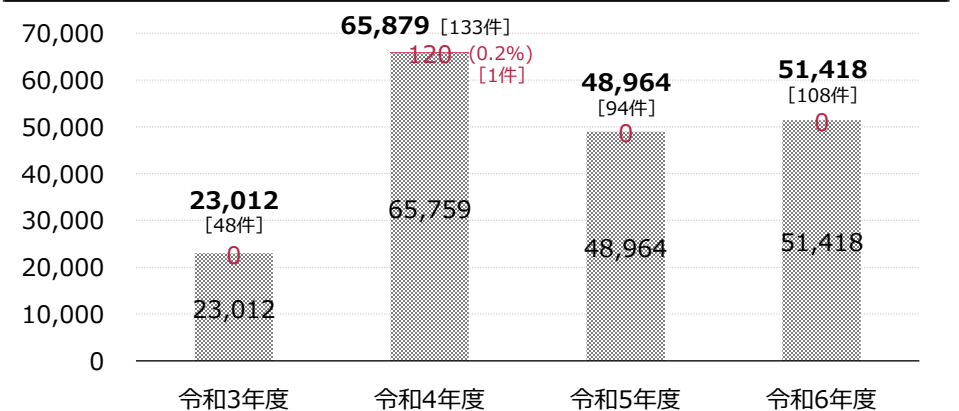
障害者介助等助成金 職場復帰支援助成金



障害者介助等助成金 職場支援員助成金 (委嘱)



職場適応援助者助成金 企業在籍型職場適応援助者助成金



（参考）合理的配慮の提供義務

- 障害者雇用促進法に規定する合理的配慮の提供義務は、同法の「障害者」を対象とし、障害者手帳を有さない難病患者も含まれる。これまで、厚生労働省・JEEDは、具体的な配慮事例等について様々な周知を実施。

＜合理的配慮指針（告示）＞

- 合理的配慮指針においては、多くの事業主が対応できると考えられる措置の例等を障害区分ごとに記載する別表において、下記のとおり「難病に起因する障害」を有する者に対する事例を記載。

障害区分	場面	事例
難病に起因する障害	募集及び採用時	- 面接時間について、体調に配慮すること。 - 面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること。
	採用後	- 業務指導や相談に関し、担当者を定めること。 - 出退勤時刻・休暇・休憩に関し、通院・体調に配慮すること。 - 本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整すること。 - 本人のプライバシーに配慮した上で、他の労働者に対し、障害の内容や必要な配慮等を説明すること。

＜合理的配慮指針事例集＞

- 事例集においては、指針で示す各事例及びその他の事例について、労働局等が収集した事例を紹介している。
（記載例）

事例	例
面接時間について、体調に配慮すること。	本人が支援を受けている医療機関やハローワークと予め情報交換し、病気に関する情報を事前に把握することで、本人への質問等の負担を軽減し、面接時間を短縮した。（10 人未満／製造業／事務、100～299 人／サービス業／労務）
出退勤時刻・休暇・休憩に関し、通院・体調に配慮すること。	障害のある社員で定期的な通院が必要な者には、月に 1 日の通院のための公休を認めているが、本人は複数の診療科への定期通院が必要だったため、通院のために月に 2 日の公休を認めている。（10～49 人／製造業（特例子会社）／印刷・製本作業員）

(参考) その他難病の就労支援のための参考資料や情報源

- 厚生労働省・障害者職業総合センターにおいては、治療と両立して働くことを希望する難病のある人と難病のある人を雇用する事業主を、様々な分野から支えるため、多様な参考資料を整備している。

名称	対象	作成
始まっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援	難病の相談・支援に関わる幅広い関係者	障害者職業総合センター（2021年3月）
難病のある人の就労支援活用ガイド	保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	障害者職業総合センター（2021年3月）
難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&A	難病のある人の就労支援に専門に取り組む支援者	障害者職業総合センター（2021年3月）
難病のある人の雇用管理マニュアル	難病のある人の募集・採用、雇用管理に取り組む企業や職場担当者	障害者職業総合センター（2018年3月）
事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン	治療と仕事の両立支援に取り組む職場担当者、産業医、主治医	厚生労働省（2024年3月）
難病のある人の就労支援のために	難病のある人の就労問題や就労支援の研究成果に関心のある方	障害者職業総合センター（2016年6月）
健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）	就労について相談している難病のある人とその相談支援担当者	厚生労働省研究班（2018年4月）



難病のある人の雇用管理マニュアル

(障害者職業総合センター・2018年)

対象：募集・採用、雇用管理に取り組む企業や職場担当者

企業や職場が必要とする、難病や難病のある人の就労可能性についての先入観でない正しい理解、難病のある人を雇用する上での募集・採用、業務配置・職場内の調整等、職場定着と就業継続、多様な障害状況に応じた環境整備、地域支援体制や専門的支援の効果的活用のポイントを説明。また、実際の難病のある人の雇用事例を5例、雇用している企業担当者の声とともに紹介するとともに、企業関係者が必要とする情報をまとめる。

事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン (厚生労働省・2020年)

対象：治療と仕事の両立支援に取り組む職場担当者、産業医、主治医

がんや難病等の慢性疾患の治療を必要とし、働く意欲をもちながら治療と仕事を両立しようとする労働者に対して、職場において就業上の措置や治療への配慮を適切に行い、治療と仕事が両立できるようにするための具体的な支援方法や様式例等をまとめる。また、別冊参考資料「企業・医療機関連携マニュアル」では、難病の両立支援の典型的な3事例について、具体的な、勤務情報提供書、主治医意見書、両立支援プランの記載例や、事業者、主治医の作成や確認のポイントが示されている。

<雇用管理マニュアルの記載例(抜粋)>

第6章

業務配置・職場内の調整等における留意点

1 仕事の負荷と回復のバランスがとれる仕事内容と条件

● 一律の仕事の制限ではない多様な可能性の検討



- ✓ 仕事の負荷と休養のバランスに注意
- ✓ 職場復帰直後には体力に合わせて
- ✓ 本人の体調に合わせた休養の取りやすさ
- ✓ 一律の業務制限ではない柔軟な調整

(1) 仕事による疲労が蓄積しない休憩や休日のバランス

「全体的疲れやすさ等の体調変動」という難病の症状の特徴に対応できる「無理のない仕事」については、あくまでも、各人の症状の程度に応じて、個々の仕事による疲労の蓄積の程度とその回復に必要な休憩・休日・通院等のバランスがうまくとれるように、多くの可能性や選択肢を個々に検討していくことが大切です。

例えば、「軽症」の難病患者の場合、デスクワークならフルタイムで週5日働ける一方で、立ち作業の軽作業ではフルタイムで週5日の勤務は続けられないという場合があります。ただし、同じ人が、パート等の短時間勤務で休日も多ければ、立ち作業の軽作業であっても体調を維持して働き続けられる場合があります。特に、入院や在宅での療養生活後に仕事復帰する場合には、病気自体による疲労しやすさに加えて、長期の生活活動の低下による体力の低下や生活変化のストレスも加わってきます。そのため、段階的に仕事量や勤務時間を増やすなどして、まず体力の回復や生活リズムの確立を図ることが必要な場合もあります。

(2) 勤務中の休憩をとりやすくすること

難病のある人の中には、途中で休憩を入れればフルタイムで働けるが、休憩ができないと体調管理が難しくなるという人が多くいます。あるいは、突然の腹痛時にトイレに行くために、休憩が柔軟にとれることが重要である疾病もあります。このような場合には、本人の体調に合わせて休憩をとりやすくし、また、休憩や服薬等の健康管理ができる場所を確保することで、仕事がしやすくなります。

難病のある人の就労傾向を見ると、時間拘束の強い流れ作業や、対人業務で相手に時間を合わせる必要がある販売・営業では体調変動への対応が難しくなる傾向があります。しかし、職務内容には多様性が大きく、営業職であっても業務調整がしやすい場合や専門技術職や管理職等でも業務であったり時間拘束が強い場合もあります。疾病や重症度によっても休憩の必要性は一人ひとり異なります。「難病のある人に適さない仕事」といった固定的な見方は適切ではなく、個別に検討する必要があります。

難病のある人の就労支援活用ガイド

(障害者職業総合センター・2021年)

対象：募集・採用、雇用管理に取り組む企業や職場担当者

保健医療分野での相談支援場面から必要な就労支援につなぐことの課題を解決するための冊子。保健医療分野での相談・支援場面での就労支援ニーズをチェックリストで把握し、適切な専門支援につなげ、その上で、関係分野の制度や支援の具体的内容を理解して効果的に活用するために活用が可能。

健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）

(厚生

労働省研究班・2018年)

対象：就労について相談している難病のある人とその相談支援担当者

就労相談を行う難病のある人が自分の抱えている課題を整理し、適切な支援者につなげることができるようにする書き込みができるワークブック。治療と仕事の両立で目指す目標の確認、治療と両立して活躍できる仕事内容の検討、実際の職場で治療と仕事を両立するための準備（体調管理、対処スキル、人間関係等）と現実課題への対応方法、就職活動や職場での効果的なコミュニケーション等、実践的なワークとなっている。

<難病のある人の就労支援活用ガイド（抜粋）>

2 支援をつなぐ

相談内容の理解と適切な専門支援へのつなぎ方

「①相談内容チェックリスト」で把握した相談内容について、難病のある人 2,000 名以上の調査分析から明らかになった問題状況の特徴や、その問題解決に効果的な支援に適した専門支援へのつなぎ方を示します。文中の専門支援の具体的内容は「④個別支援ニーズに対応できる多様な専門支援の活用」をご参照下さい。

1 難病の医療・生活相談／職業準備に関する相談内容の理解

難病のある人からの悩みや相談について、一見、就労問題とは関係ないと思われるような内容、あるいは、誰にでもある悩みや愚痴のように思えることが、実際は、難病による就労支援ニーズであることが多くあります。難病のある人たちが直面している様々な困り事は、病気の根治治療が難しい中で、社会全般や会社・職場の中での治療と仕事の両立の難しさに起因していることがあります。

①「治療と仕事の両立に自信がない」

就職
前職での経験等による、難病の症状について職場の理解・配慮が得られにくいだろうという不安、あるいは、障害状況が比較的重度で専門的な仕事内容や就業条件の個別調整は難しいだろうという不安のある状況です。

支援をつなぐ⇒ 無理のない仕事選びと就職後の治療と仕事の両立支援の確保

主治医に治療と仕事の両立の相談をするとともに、障害者雇用支援機関につなげることが重要です。

- 1 無理なく活躍できる仕事に就き、職場で通院・休憩等の配慮ができるように、ハローワークでは、障害者手帳の有無にかかわらず、主治医の意見も踏まえ丁寧な相談を行い、職業紹介を行います。
- 2 地域障害者職業センターでは、職業相談・評価を実施し、ご本人が抱える仕事に関する不安やニーズを踏まえつつ、活躍できる仕事内容や就労の条件、職場環境の整備について整理し、就労または継続就労に向けた計画を提示し、関係機関とも連携しながら支援を行います。
- 3 就職前から就職後まで継続した支援により、就職後は産業保健総合支援センターと連携して、治療と仕事の両立支援にスムーズにつなげます。

②「難病に関連した社会的疎外感・孤立感」

難病による体調の崩れやすさや活力の低下等は社会の認知が低く、また外見からも分かりにくいいため、就職活動時や就職後に、無理解や誤解による社会的疎外感や孤立感を経験し、自信喪失や再就職への意欲喪失につながっている人が多くいます。特に、地方在住者は最新の支援へのアクセスが困難で疎外感・孤立感が強くなりがちです。

支援をつなぐ⇒ 難病による就労問題への社会的理解や支援の広がりへの情報提供

心理的サポートや生活面での社会参加支援とともに、就労面での社会的支援の充実を伝え実感してもらうことが重要です。

- 1 本ガイド等を活用して、病気の治療を続けながら仕事ができるように社会全体が大きく変化していることや、難病のある人の社会参加への支援の整備が進んでいることを伝えます。
- 2 本人の再就職希望について傾聴し、希望に応じて、ハローワークの職業相談・職業紹介や、地域障害者職業センターの職業相談・評価につなげます。

(参考) ハローワーク等における長期療養者就職支援事業

令和7年度当初予算額 7.8億円 (7.8億円) ※ () 内は前年度当初予算額

1 事業の概要

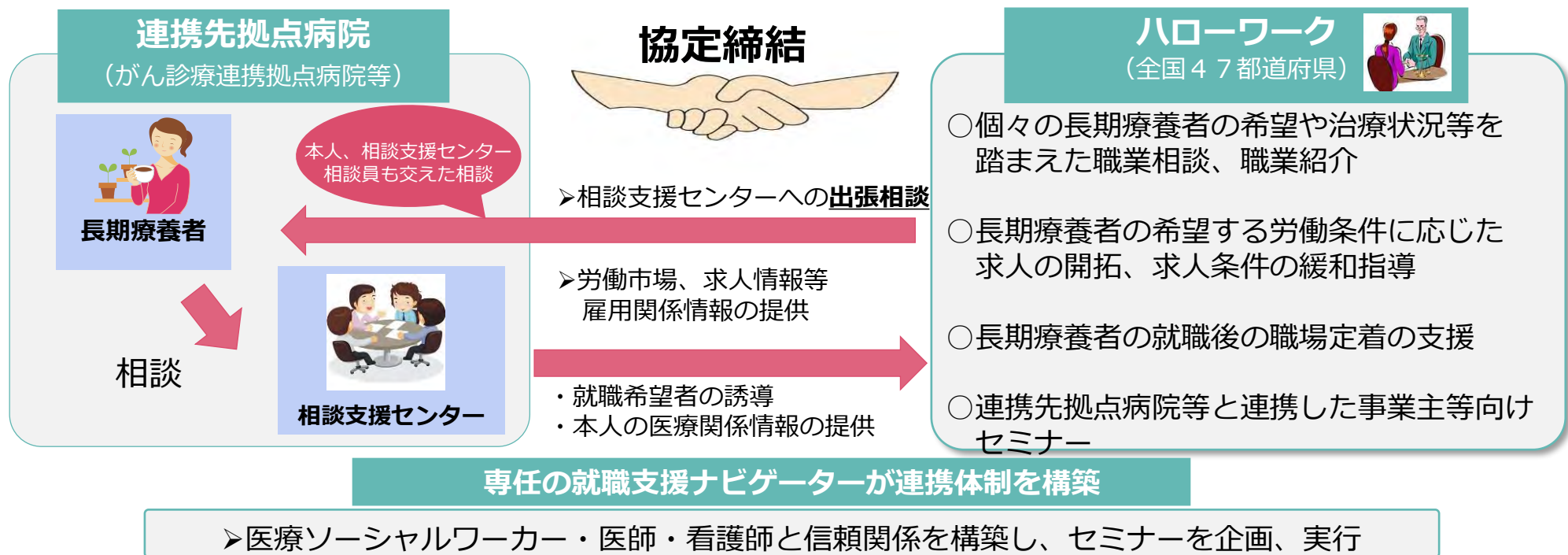
- がん患者の5年後の生存率が向上している状況の中、がんの疾病により長期にわたる治療等を受けながら再就職を希望する者に対する就職支援を推進することが社会的課題となっている。(がんの他、肝炎、糖尿病のような長期間の療養を必要とする者も含む)
- 支援策として、
 - ・ ハローワークでの職業相談
 - ・ がん診療連携拠点病院などへの出張相談
 - ・ 院内のがん相談支援センターと治療状況等を共有しながら、院内での職業相談・職業紹介を実施。

令和6年度

就職者数：5,358人

※就職支援ナビゲーター(専門相談員)：134名

2 スキーム・実施主体等



(参考) 治療と仕事の両立支援ガイドライン

- 治療が必要な疾病を抱える労働者が、業務によって疾病を増悪させることなく、適切な治療を受けながら就労を続けられるよう、事業場における両立支援のための取組事項をまとめたもの



(平成28年2月公表)

対象労働者

雇用形態いかんに関わらず
全ての労働者

対象疾患

反復・継続した治療が必要な
全ての疾病

1 両立支援のための環境整備

- 事業者による基本方針の表明
- 研修等を通じた意識啓発
- 相談窓口の明確化、社内における両立支援体制の整備
- 個人情報保護のための適切な情報管理
- 両立支援に関する休暇制度・勤務制度等の整備

(例：時間単位の有給休暇、病気休暇、時差出勤、テレワーク、短時間勤務等)



2 個別の両立支援の進め方

5 両立支援プランの作成



企業

① 両立支援の申し出

② 勤務情報提供支援

④ 主治医意見書提出



労働者

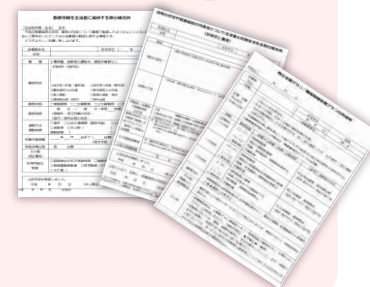
② 勤務情報提供書

③ 主治医意見書



主治医

主治医・企業間の適切な情報のやりとりをサポートする各種様式例を掲載



（参考）治療と仕事の両立の推進（労働施策総合推進法の改正）

改正の趣旨

多様な労働者が活躍できる就業環境の整備を図るため、ハラスメント対策の強化、女性活躍推進法の有効期限の延長を含む女性活躍の推進、治療と仕事の両立支援の推進等の措置を講ずる。

改正の概要

1. ハラスメント対策の強化【労働施策総合推進法、男女雇用機会均等法】

- ① カスタマーハラスメント（※）を防止するため、事業主に雇用管理上必要な措置を義務付け、国が指針を示すとともに、カスタマーハラスメントに起因する問題に関する国、事業主、労働者及び顧客等の責務を明確化する。
※ 職場において行われる顧客、取引の相手方、施設の利用者その他の当該事業主の行う事業に関係を有する者の言動であって、その雇用する労働者が従事する業務の性質その他の事情に照らして社会通念上許容される範囲を超えたものにより当該労働者の就業環境を害すること
- ② 求職者等に対するセクシュアルハラスメントを防止するため、事業主に雇用管理上必要な措置を義務付け、国が指針を示すとともに、求職者等に対するセクシュアルハラスメントに起因する問題に関する国、事業主及び労働者の責務を明確化する。
- ③ 職場におけるハラスメントを行ってはならないことについて国民の規範意識を醸成するために、啓発活動を行う国の責務を定める。

2. 女性活躍の推進【女性活躍推進法】

- ① 男女間賃金差異及び女性管理職比率の情報公表を、常時雇用する労働者の数が101人以上の一般事業主及び特定事業主に義務付ける。
- ② 女性活躍推進法の有効期限（令和8年3月31日まで）を令和18年3月31日まで、10年間延長する。
- ③ 女性の職業生活における活躍の推進に当たっては、女性の健康課題に係る取組が重要である旨を、基本原則において明確化する。
- ④ 政府が策定する女性活躍の推進に関する基本方針の記載事項の一つに、ハラスメント対策を位置付ける。
- ⑤ 女性活躍の推進に関する取組が特に優良な事業主に対する特例認定制度（プラチナえるぼし）の認定要件に、求職者等に対するセクシュアルハラスメント防止に係る措置の内容を公表していることを追加する。
- ⑥ 特定事業主の取組の実効性を高めるための所要の改正を行う。

3. 治療と仕事の両立支援の推進【労働施策総合推進法】

- 事業主に対し、職場における治療と就業の両立を促進するため必要な措置を講じる努力義務を課すとともに、当該措置の適切・有効な実施を図るための指針の根拠規定を整備する。

等

施行期日

公布の日から起算して1年6月以内で政令で定める日（ただし、1③及び2②から④までは公布日、2①及び⑥並びに3は令和8年4月1日）