**難病患者の雇用促進に関する研究会の議論まとめ**

**研究会メンバー・厚労省の難病患者就労に関する共通認識**

本研究会（令和6年度～）では、**難病を抱える労働者の就労支援の重要性**について、メンバーおよび厚生労働省担当者の間で大筋の共通認識が得られています。具体的には、**従来の障害者手帳による認定に含まれない難病患者にも就労上の困難が生じている**ことが共有されました 。例えば、**強い痛み・疲労、体調の大きな変動**といった症状を持ち、**現在の身体障害者手帳等の基準ではカバーされない人々**が一定数存在し、就労に影響を及ぼしている点が指摘されています 。これらの多くは指定難病の患者であり、**難病患者の約7割は障害者手帳を所持しておらず**（指定難病患者約46万人中、手帳所持者は約3割 ）、手帳の有無で就労上の困難性を判断すべきでないことは明白であるとの認識が示されました 。

また、難病患者の就労を取り巻く現状として、**症状が外見から分からず周囲の理解を得にくい**こと、**病名や病態への知識が職場に乏しい**ことから、本人が病気を上司や採用担当者に説明・開示できず適切な配慮を得られないケースが多いことが共有されました 。現に、難病相談支援センターへの相談で**就労に関するものは全相談の13％（軽症者では17％）を占め、採用面接で難病を明かすと敬遠されてしまう、病歴を隠さざるを得ない、就労後も疲労や体調不良が職場に理解されない**ために働き続けられない等の声が多数あることが報告されています 。こうした現状から、**難病患者が安心して病気を開示し、治療と仕事を両立できる職場環境整備**が必要だという理解が委員間で共有されました 。さらに、**法的には障害者手帳がなくても障害者差別禁止・合理的配慮義務の対象である**ものの、実際には法定雇用率制度から外れていることで企業側の取組が不十分であるという問題意識も示されています 。全体として、委員や厚労省は\*\*「難病であること自体が就労困難に直結するわけではないが、多くの難病患者が何らかの配慮や支援を必要としている」\*\*との認識を共有し、現行制度の狭間にあるこの層への対応が重要であるとの共通理解に至っています 。

**議論で浮かび上がった誤解・不十分な理解とその訂正**

研究会の議論の過程で、難病患者の就労に関して**いくつかの誤解や不十分な理解**が表面化し、議論を通じて是正されました。その代表的な例を以下に整理します。

* **「難病＝障害」と単純にみなしてよいのかという疑問**：難病患者を法定雇用率の対象とする議論において、「疾病があること」と「障害があること」は本来別であり、指定難病であるという理由だけで一律に「障害者」とみなすのは適切かという指摘が一部委員から出されました 。この点について提案者側からは、**すべての難病患者を無差別にカウントしようという趣旨ではなく、就労に困難を抱える当事者に限定すべき**との考えが示されました 。具体的には、**障害福祉サービス（就労選択支援など）を利用して一般就労へ移行した人など、支援を要する状況が明確な場合に限り算入する想定**であり、難病医療受給者証の所持者全員を機械的に雇用率に算入すべきではないとの説明がなされ、誤解が解消されています 。
* **障害者手帳の取得可能性に関する混同**：精神障害者や発達障害者も話題となる中で、「手帳を取得できる者は取得すべき」との意見がある一方、**難病患者の場合は現在の手帳制度では取得できないケースが多い**ことが強調されました 。つまり、精神・発達障害者は制度上手帳取得が可能だが、\*\*難病患者には手帳の対象外となる症状（激しい疼痛・極度の疲労・日々変動する体調等）\*\*が多くあり、これを念頭に置く必要があると再確認されました 。この整理により、「手帳を持たないのは本人の努力不足」という誤解は解かれ、**制度上包含しきれていない層の存在**が共通認識として定着しました。
* **「合理的配慮の義務があるから手帳がなくても十分では？」という認識不足**：法律上は手帳のない難病患者も差別禁止と合理的配慮提供の対象ですが、現実には**法定雇用率の枠組みに入っていないことで企業の取組が進んでいない**状況があると指摘されました 。実際、企業側では難病患者への具体的配慮方法が分からず、**結果的に「手帳のない難病患者は採用しない」という対応に陥っている**ケースも多いことが報告されています 。この点について、委員から「やはり**雇用率制度による保護（数値目標）があるか否かで企業の対応は大きく異なる**」との意見が出され、**法定雇用率制度と合理的配慮義務は車の両輪であり両方揃って機能する**との理解が深まりました 。つまり、制度上保護されていないために企業が合理的配慮義務を果たせていない現状があるという認識に至り、**雇用率制度への包含策を検討する必要性**がより明確になりました。
* **「全ての難病患者が雇用率算入を望んでいるわけではない」点の指摘**：難病患者の中にも、自身が障害者として扱われることに抵抗がある人もいるのではないかという論点が提起されました。この点について、患者団体からは\*\*「実際、全員が法定雇用率による保護を望んでいるわけではない」\*\*としつつ、**ハローワーク等の支援を受けてもなお就職・職場定着が困難な人が自主的に申告すれば雇用率制度の対象とする**という“オプトイン”方式も一案であると説明されました 。また、欧米では難治性疾患の患者が自ら希望すれば障害者として手厚い保護と支援を受けられる例も紹介され 、**本人の意思を尊重しつつ支援が必要な人には制度の網をかける**という方向性が示されました。このやりとりを通じ、「**制度拡大=一律に当事者を障害者扱いすること**」との懸念は和らげられ、**対象者の範囲や方法を工夫すれば当事者の尊厳とニーズの双方に配慮できる**との理解が広まりました。

以上のように、議論を経て\*\*「難病＝働けない」あるいは「難病＝障害ではないから支援不要」といった両極端な誤解\*\*が是正され、**難病患者それぞれの就労困難性に応じた支援策の必要性**が共通の土台となりました。

**主な検討論点・提案内容とそれに対する賛否の意見**

研究会では、難病患者の雇用促進策について多角的な検討が行われ、以下のような**具体的提案**が示されました。それぞれの提案に対して、**賛成意見や期待**だけでなく**慎重・反対意見**も併せて議論されています。

* **提案① 手帳を持たない難病患者を法定雇用率の算定対象に含める**
	+ *提案内容:* **指定難病患者について、障害者手帳と同等の基準として「特定医療費（指定難病）受給者証」（難病医療助成の受給者証）を用い、企業の障害者雇用率に算入できるようにする**ことが提案されました 。また、**診断基準が確立した難病等の患者については、他の障害種別とのバランスや影響度、症状の重さに応じた就労可能時間（例えば短時間勤務の場合のカウント方法）などを考慮しつつ、雇用率へ算入する**仕組みも検討すべきとの意見が出ました 。要するに、一定の客観的な証拠（難病の受給者証や医師の診断書）に基づき、手帳非所持の難病患者を新たに雇用率制度の対象者に加える案です。
	+ *賛成・支持意見:* 患者団体や支援者からは、**「雇用率制度に包含することで企業による採用・職場整備のインセンティブが生まれ、難病患者への合理的配慮提供が進む」と期待する声が上がりました 。前回法改正で精神障害者を雇用率算入対象に加えた結果、雇用が拡大した実績も踏まえ、難病患者についても対象に含めることで雇用促進効果が見込めるとの肯定的な見解が示されています 。特に、指定難病のように診断が確立している疾病であれば客観基準を設定しやすい**こと、**企業向け助成金では既に医師意見書で対象に含める運用も行われている**ことから 、現実的な仕組みとして実現可能性を指摘する意見もありました。
	+ *懸念・反対意見:* 一方で、主に企業側の立場からは\*\*「疾患があること自体を直ちに障害とみなすのは適切でない」**との慎重論も出されました 。指定難病と一口に言っても症状の程度や就労への影響は様々であり、受給者証を持っている人を一括して障害者枠にカウントするのは乱暴ではないかという指摘です 。また、**「特定医療費受給者証」は本来医療助成のためのもので、それを雇用率算定の証明書類として使うのは本来の目的を逸脱する\*\*との反対意見もありました 。さらに、**対象に加える範囲や基準の線引きが難しく、制度設計や合意形成に時間を要するため時期尚早**だとする声も一部にあります 。特に、雇用率算定基礎の枠組みを変えることは企業実務にも影響が大きいため、「**現行の『手帳所持者を対象とする仕組み』は国民にも分かりやすいシンプルな線引きであり、それを崩す際には慎重な議論が必要**」との意見も示されました 。
* **提案② 「働きづらさ」に着目した新たな評価・認定の導入**
	+ *提案内容:* 手帳の有無に代わるものとして、**難病患者や発達障害者など「働きづらさを抱える方」の就労困難性を客観的に評価する仕組み**を構築し、その評価に基づき雇用率算入の可否を判断する案も議論されました 。例えば、医師の診断書や意見書に加え、自治体の自立支援協議会等の第三者機関の審査を組み合わせて認定する方法や、就労選択支援などの福祉サービスの利用実績・モニタリング結果を活用して認定する方法が考えられています 。この提案は、**「疾患名」ではなく「就労上の困難度」に着目して対象者を特定する**点に特徴があります。
	+ *賛成・支持意見:* 支援者側からは、**実際に就労に困難を抱えている人を的確に救い上げるにはこのような評価軸が必要**との意見がありました 。企業側にとっても、**単に病名だけで判断せず就労への影響度を見る仕組みであれば受け入れやすい**との声が聞かれました。また、**既に雇用開発助成金で診断書等により精神障害・発達障害者や難病患者を支援対象としている実績**があるため、評価のための情報提供フローを整備すれば運用可能であるとの見解も示されています 。
	+ *懸念・反対意見:* 一方で、**評価の客観性や公平性をどう担保するか**が課題として挙げられました。医師の診断だけでなく第三者機関の関与も求める案には、「**手続きが複雑になり過ぎる恐れがある**」との懸念があります。また、**企業側からは評価結果の信頼性（本当にその人は特別な配慮が必要なのか）に疑問を呈する声**もあり、評価基準の明確化が不可欠との指摘がなされています 。さらに、「働きづらさ」を幅広く捉えすぎると**生活困窮者など障害以外の要因による就労困難者まで対象に含めるのかという制度の目的範囲に関わる議論**も派生しうるため、**制度趣旨の整理が必要**との慎重論も出ています 。
* **提案③ 手帳非所持の難病者向け特別枠や支援策の導入**
	+ *提案内容:* 法定雇用率への算入そのものとは別に、**企業や自治体において難病患者の採用枠（チャレンジ枠）を設定する**ことや、**難病患者の雇用数に応じた任意目標（難病者雇用率）を設ける**ことなどの案も提起されました 。あわせて、**難病患者を雇用する企業への補助金・助成金の充実や、優良取組企業の認定制度創設**といった**間接的に雇用を促進する支援策**も具体的に示されています 。これは、直ちに制度改正が難しい場合の**代替策・移行措置**として提案されたものです。実際、山梨県では県独自に難病患者の採用枠を設けた事例もあり、そのような先行事例を全国に広げる観点からの提案と言えます 。
	+ *賛成・支持意見:* 患者団体からは、**制度改正に時間がかかるなら各現場でできることを先行して進めてほしい**との強い要望が出ました 。特に、中小企業などは法定雇用率の直接的なプレッシャーが弱いため、**助成金や認定制度により「難病者雇用に取り組むメリット」を提示することは企業行動を促す上で有効**との意見がありました 。また、**自治体レベルでのモデル事業**によって成功事例を積み上げ、それをもとに国の制度につなげていくという段階的アプローチに理解を示す声も多く聞かれました。
	+ *懸念・反対意見:* 一方、「特別枠」を義務化することには\*\*「事実上の法定雇用率の二重構造になり複雑」との指摘\*\*や、企業規模によっては難病者を新たに採用・配置する余裕がないとの現実論も出されています。また、**助成金に頼りすぎると持続性に課題がある**との意見や、「**認定制度を作っても企業の自主的な参加に委ねるだけでは十分な雇用創出につながらないのでは**」と効果を疑問視する声もありました。これらの慎重意見に対し、「**少なくとも手帳所持者しか雇わない現在より状況は前進する**」「**企業の社会的評価向上につながれば自主的取組を促せる**」といった反論もあり、短期的な措置としての価値と限界の両面について議論が交わされています。
* **提案④ 就労中の難病発症・悪化に対する支援強化**
	+ *提案内容:* 在職中に難病が発症したり症状が悪化したケースに対する支援についても議論されました。**長期療養や休職が必要になった際に離職を防ぐための特例措置**（例えば休職中も一定期間は雇用率上カウントし、企業の解雇インセンティブを下げる措置等）や、**治療と仕事の両立を図るための環境整備の義務化**などが検討事項として挙がりました 。これらは、「採用」だけでなく\*\*「職場定着」\*\*の観点から難病患者の雇用を促進・維持するための提案です。
	+ *賛成・支持意見:* 労働者側からは、**就労途中で難病が判明した人への支援は現行制度上手薄であり、大企業を中心に両立支援制度（短時間勤務、病気休暇等）を整備している例も20%程度に留まる**という現状データが示されました 。したがって、**制度的な裏付けがあればより多くの企業が治療と勤務の両立支援策を導入できる**との期待が表明されています 。また、委員からも\*\*「法定雇用率で保護されること」と「職場で適切な配慮が受けられること」が両輪で初めて機能する\*\*との意見が出され 、雇用率拡大と並行して職場環境整備義務を強化する意義が確認されています。
	+ *懸念・反対意見:* 企業側からは、「**休職者も雇用率に算入するとなると制度の趣旨（実雇用の促進）から外れるのではないか**」との声や、「配慮義務の強化は中小企業には負担が大きい」との懸念も示されました。これに対し、労働側委員から\*\*「企業規模に応じた弾力的措置にすればよい」「結果的に離職される方が企業にとっても損失が大きい」**といった反論が出る場面もありました。総じて、在職者への支援は雇用率制度の枠内でどう位置付けるか難しい面があるものの、合理的配慮の徹底を図るガイドライン策定や**事例収集\*\*などから着手すべきだとの方向で概ね意見が一致しています 。

以上のような**多様な提案と意見の応酬**を経て、研究会では**難病患者の雇用促進策について現実的かつ段階的な対応策を組み合わせて検討する**姿勢が取られています。特に、\*\*「すぐに法定雇用率へ算入」vs「現行維持」\*\*といった二者択一ではなく、**条件付き算入やモデル事業、インセンティブ付与等を組み合わせて当事者支援と企業負担のバランスを取る**方向が模索されている点が特徴と言えます 。

**難病患者の就労支援において今後重要となる情報提供内容と指摘された課題**

本研究会の議論を通じて、**今後専門家が重点的に提供・共有すべき情報や、解決すべき課題**も明らかになりました。以下に主要なポイントを整理します。

* **企業への正しい理解促進と具体策の提示**: 難病患者の多くは外見から健康に見えるため、企業の人事担当者や管理職に対し**難病特有の就労上の課題**について啓発することが重要です。例えば、**症状の寛解・再燃による体調変動、疲れやすさ、通院の必要性**等を企業側が理解しやすい形で情報提供し、具体的な対応策を示す必要があります 。研究会でも、**治療と仕事の両立に有効な措置（通院休暇、テレワーク、時差出勤、健康管理体制の整備、管理職研修等）は既に一部企業で導入実績があり、決して難しいものではないことが紹介されました 。実際、従業員500人以上の企業では約77％がこれら措置の導入は「可能」と回答している**との調査結果が示され 、**具体的事例や導入手順の情報を共有すれば多くの企業が実践できる**と考えられます。今後、専門家は**好事例集の作成やガイドライン策定**を通じて、企業が難病患者に提供できる合理的配慮の具体例を分かりやすく提示していくことが求められています 。
* **当事者・支援者向けの情報整備**: 難病のある求職者・労働者自身やその支援者（主治医、ハローワーク職員、就労支援員等）に対しても、**利用可能な制度や支援策の周知**が課題です。研究会では、難病患者の就労支援に関する現行の制度が断片的で分かりにくい点が指摘されました。例えば、\*\*障害者手帳がなくても利用できる支援制度（職業リハビリテーションや各種助成金）\*\*の存在や、\*\*ハローワークに配置されている「難病患者就職サポーター」\*\*と呼ばれる専門援助員の活用について、十分に知られていない現状があります 。専門家としては、**難病患者がどの支援機関で何を相談・利用できるのか**を整理した情報提供資料を作成することや、医療現場と労働支援現場の連携窓口を明確にすることが重要となります。難病相談支援センターでは医療や生活相談が主で就労支援へのつなぎが弱いとの指摘もあり 、**医療・福祉・労働の各機関をまたいだ支援ネットワーク**に関する情報提供と体制構築が課題として浮かび上がりました 。
* **就労困難性の評価に関する知見の共有**: 前述のように、「就労上の困難さ」を客観評価する取り組みが検討課題となっていますが、これには**専門家間での知見共有**が不可欠です。昨年度実施された「難病患者の就労困難性に関する調査研究」では、**医学的要因（疾患・障害）と職場での配慮等の社会的要因を統合し、さらに性別・年齢等の個人要因を加えたモデル**が最も的確に難病患者の就労困難性を説明できるという分析結果が報告されています 。この知見は、**難病患者の就労上の課題は病気の重さだけでなく、職場環境や個人の状況との相互作用で決まる**ことを示唆しており、専門家が支援策を講じる際の重要な指針となります。今後、主治医の意見書作成や就労支援計画策定において、こうしたモデルに基づく評価項目（例：疲労や痛みに対する自己評価、勤務先での配慮状況など）を取り入れることが期待されます 。
* **事例の蓄積と情報共有の仕組み**: 研究会では各所で\*\*「エビデンスの蓄積」が重要**との声が上がりました。特に、手帳を持たない難病患者を雇用した企業でどのような合理的配慮を行い、どんな課題が生じたのかといった事例を集めて分析することが、今後の制度設計やガイドラインづくりに役立つとされています 。例えば、前述の山梨県の事例や、民間企業で独自に難病者雇用を進めているケースから、職場で実際に生じた困難（体調悪化時の対応、人事考課の工夫等）や有効だった支援策を抽出し、全国的に共有することが求められます 。専門家は、そうした事例研究の結果を**研修会やマニュアル等を通じて現場にフィードバック\*\*し、企業・支援者双方のスキル向上につなげる必要があります。
* **制度面の課題と今後の検討事項**: 情報提供とは別に、制度的課題も指摘されました。**「法定雇用率への算入範囲拡大」に関する合意形成**はその一つです。研究会では大筋で難病患者支援の方向性は共有されたものの、**どの範囲の難病患者を対象にするか、評価基準をどう設けるか、算入時のカウント方法（例えば重症度に応じた換算）をどうするか**など技術的論点が残されています 。これらについては今後も更なる専門家間の議論と合意形成が必要であり、**最新の調査データや他国の制度例に関する情報**を踏まえた検討が続けられる見通しです 。また、**中小企業への支援策**（納付金制度との絡みや、負担軽減策）や、**障害者手帳制度自体の改善**（例えば内部障害等の認定基準の見直し）といった関連課題も挙がっており、これらも含めた包括的な情報整理と検討が専門家に求められる課題となっています 。

以上のように、研究会を通じて明らかになったのは、**難病患者の就労支援には「制度の谷間」を埋めるための情報提供と仕組みづくりが不可欠**だという点です。専門家は、**企業・支援機関・医療機関それぞれに対し、難病に関する正しい知識と具体的な支援方法を伝える役割**を果たすことが期待されています。その際、単なる周知に留まらず、\*\*エビデンスに基づく説得力のある情報（データや事例）\*\*を提示することが重要であると指摘できます 。さらに、**医療と就労の支援体制を繋ぐコーディネート役**として専門家が動く必要性も示唆されており、研究会で提起された課題を踏まえつつ、今後の施策立案と現場実践に知見を反映させていくことが求められるでしょう。

**引用資料:** 本まとめは厚生労働省「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」（令和6年度～）第1～7回の配布資料および議事録の内容に基づき作成しました 。