資料１－２

これまでに示された意見と
具体的な論点

※難病相談支援センター、地域協議会、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関しては、別途資料１－１に掲載

福祉支援について

合同委員会で示された論点

○　難病患者が利用できる福祉サービスが十分に周知されていない現状を踏まえ、サービスが利用者に届かない実態や要因を把握・分析し、効果的な周知方策について、検討することとしてはどうか。

○　障害者基本法上で難病は「その他の心身の機能の障害」とされており、「難病」と明記されておらず、難病患者が利用できる福祉サービスについて、現場で周知や取組が進まないといった現状がある。患者だけでなく、サービスを提供する行政窓口・支援者側に対しても、対象となる難病患者が福祉サービスを利用できることについて、周知徹底が必要ではないか。

○　難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象とすることが必要ではないか。また、疾病名による括りだけではなく、難病や長期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ではないか。

検討に当たっての事実関係及び検討方針

○　指定難病患者に対するアンケートでは約2割が「福祉サービスを利用したことがある」、約半数が「指定難病の患者が福祉サービスを利用できることを知らなかった」という回答が得られているが、効果的な周知の実施に向けた他施策との連携の在り方について、どのように考えるか。

参考資料　○p231～241　Ⅷ.難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する福祉支援等について

福祉支援について

前回までのWGにおける主な御意見

○　福祉支援においては、難病患者であっても、難病が支援の対象になっていることを認識しにくいということがあるが、障害福祉サービスについて、対象疾患が追加される際のリーフレットにおいて「対象となる難病」と明記するなど、「難病」という言葉を用いた分かりやすい周知を行う工夫が行われている。障害者総合支援法だけでなく、障害者基本法や差別解消法、雇用促進法等についても、「難病」と明示しながら周知してほしい。

○　難病患者をすべての障害者施策の対象としてほしい。難病患者の中には身体障害者手帳の基準には合わない患者もいることから、難病患者のニーズにあう福祉サービスが必要である。

○　従来の障害では捉えられない難病や慢性疾病による活動の制限などを含む新たな障害の認定が必要ではないか。

引き続き具体的にご議論いただきたい点

○　福祉支援について、患者側・支援者側の双方に対する具体的な周知方法や、難病患者を必要な支援につなげるための方策について、どのように考えるか。

就労支援について

合同委員会で示された論点

○　患者の支援ニーズは、疾病の種類や病状等に応じて異なり変化していくものであり、医療に係る支援だけでなく、就労・生活支援に関するニーズも高いことから、こうしたニーズの実態とそれに対する現在の対応状況等を踏まえ、今後、どのような取組が必要かについて、検討することとしてはどうか。

○　難病患者が仕事と治療を両立させていくためには、医療機関、難病相談支援センター、就労支援機関等の連携による総合的な支援が必要であり、こうした連携を強化するための方策や各機関が担うべき役割や具体的な取組について、検討することとしてはどうか。併せて、難病相談支援センターの職員やハローワークの難病患者就職サポーターの増員など体制の充実についても、検討することとしてはどうか。

○　医療費助成の対象とならない軽症者についても、症状が安定せず就労上の困難を抱えていることを踏まえ、就労支援の対象として把握し支援する仕組みについて、検討することとしてはどうか。

○　難病患者の働く機会を増やし、難病を抱えながらも働くことができることについて企業の認知を広めるため、疾病による就労困難者についても法定雇用率の算定対象にしている諸外国の例なども踏まえつつ、難病患者を法定雇用率の算定対象とすることについて、検討が必要ではないか。また、就労継続のための医師・医療機関の理解と支援、企業側の合理的配慮を進めるとともに、治療をしつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化が必要ではないか。

○　難病患者の就労支援や社会参加については、個々の患者がどのように地域で生活していくかという問題であることから、地域における議論や取組を活性化させるための方策ついて、検討することとしてはどうか。

就労支援について

検討に当たっての事実関係及び検討方針

○　難病患者に対する就労支援について、その実績に関してはハローワークや障害者就業・生活支援センター、難病患者就職サポーターの活動状況から年々増加傾向が認められるが、難病患者の就労支援に関するニーズは多岐に渡ることを加味し、きめ細やかな就労支援を可能とするため各機関の連携の在り方や中心となる機関について、どのように考えるか。

○　上記の連携の在り方等を踏まえ、難病相談支援センター等の関係機関における支援体制の整備について、どのように考えるか。

○　指定難病患者に対するアンケートでは、現在就職していない難病患者のうち、医療受給者証を所持していない患者（軽症者）は3割から5割程度であった。そのうち約6割が就職を希望していることを加味し、軽症者まで就労支援が届くような方策について、周知方法も含め、どのように考えるか。

○　難病患者の就労においては、企業の難病患者への理解が不可欠であるが、企業に対する効果的な理解促進策や支援策について、どのように考えるか。

参考資料　○p242～269　Ⅸ.難病患者に対する就労支援について

就労支援について

前回までのWGにおける主な御意見　※下線部は前回WGの議論を踏まえ追加した箇所

○　長崎県の難病相談支援センターにおいても、就労支援に関する相談のニーズが非常に高く、ピアサポートと同様に注力していきたい支援であり、就労支援員の設置や就労支援相談会、就労支援セミナーの開催等を通じて支援を行っている。

○　長崎県では、難病相談支援センターに難病患者就労支援推進協議会を設置し、就労に関する様々な関係者と、就労を進めていくための課題を議論している。様々な関係者が参加することで情報共有などの連携は行っているものの、具体的に新たな取組を実施するに当たっては、より中心となる関係者で議論していく必要があると考えている。

○　難病が多様であるため就労支援を行うにあたっては、ハローワークの難病患者就職サポーターや障害者就業・生活支援センター等の地域の就労支援機関において、医療情報や働く上での配慮事項に関する把握が難しい場合があり、患者自身も自分の症状を説明できていないことがある。

○　<u>各地域の協議会には就労部会があるところもある。難病患者の就労支援のためにも、このような会議体と難病相談支援センターが連携を図ってはどうか。</u>

○　難病患者の就労においては、新規就労と就労継続を区別して議論した方が良い。就労継続においては、産業保健職が関与できる一方で、新規就労の場合は難病患者のことを雇用者は詳しく知らないためアセスメントの難易度が異なることも踏まえ、議論を進めていくべきである。

○　採用においては、企業側も求めるニーズが異なるため、適切にマッチングさせるためにも、ハローワークや難病患者就職サポーターの活動が重要になってくるのではないか。

就労支援について

前回までのWGにおける主な御意見　※下線部は前回WGの議論を踏まえ追加した箇所

○　就労支援においては、職場との医療情報のやりとりが重要であるが、医学的な配慮を持って、直接職場と調整を行えるような対応者がいない。千葉県の難病相談支援センターには社会保険労務士を配置しているが、このような法律職の資格を持った職員も支援に加わることで、患者への支援の幅が広がるかもしれない。

○　職場と医療機関の連携を促進するにあたっては、産業保健総合支援センターを活用していくのも良いのではないか。

○　就労支援には、さまざまな助成金制度があるということが、まだ周知されていない状況であり、しっかりと周知していく必要がある。

○　難病患者においては、難病に対する誤解や偏見から就労が難しい部分もある。法定雇用率の対象に難病患者が加わることになれば、難病患者でも働けるということを周知することができるのではないか。

○　難病の拠点病院に就労支援に対するインセンティブを持たせるようなことはできるだろうか。もしくは医師に就労支援に対する意識を持ってもらうため、拠点病院の要件に就労支援を加えてはどうか。

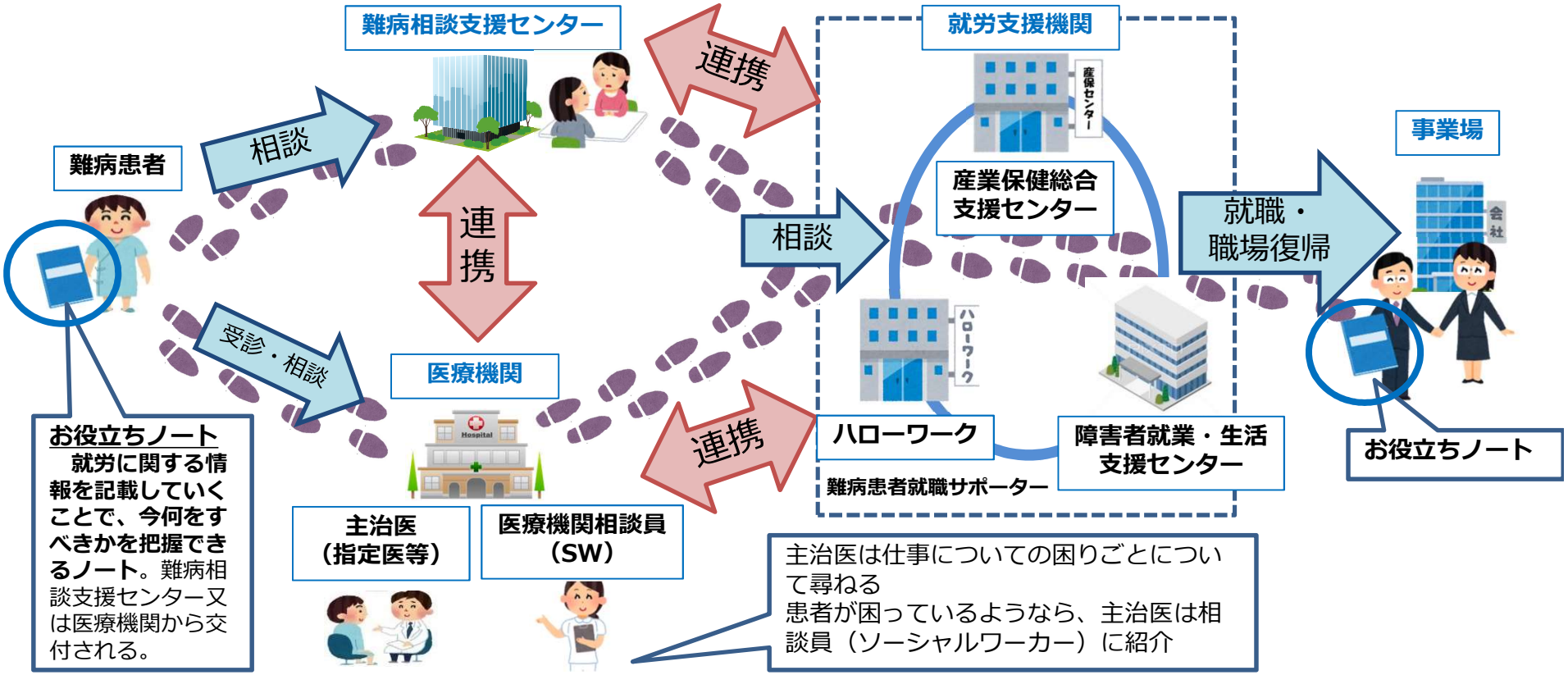
引き続き具体的にご議論いただきたい点

○　難病患者が自身の病状を理解し、どのような配慮や工夫があると働きやすくなるのかを、各支援機関や企業に対して説明できるようにするための方策や、医療費助成の対象にならない難病患者に必要な就労支援が行き届くようにするための方策などについて、どのように考えるか。

（参考）難病相談支援センター、医療機関及び就労支援機関が連携して行う就労支援モデル研究（難治性疾患政策研究事業）

○　難病患者の就労支援に関しては、難病相談支援センター、就労支援機関、医療機関それぞれにおいて、十分な連携が図れていない現状がある。

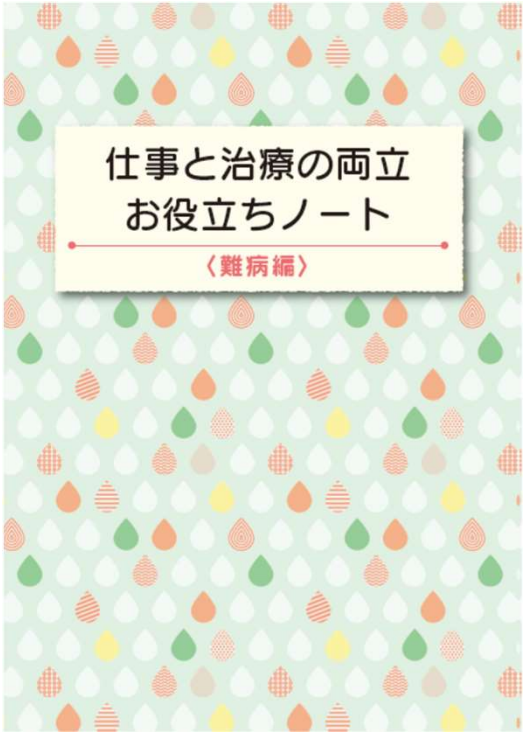
○　こうした状況を踏まえ、難治性疾患政策研究事業では、各専門機関の連携強化に関する好事例を収集するため、支援ツール「お役立ちノート」を活用したモデル研究を実施している。



医療機関への受診・難病相談支援センターへの相談 ＞ 就労支援機関への相談 ＞ 就職・職場復帰

（参考）難病相談支援センター、医療機関及び就労支援機関が連携して行う就労支援モデル研究（難治性疾患政策研究事業）

○　モデル研究を通じて、支援ツール「お役立ちノート」について、使用者（難病患者）、相談支援者いずれからも、有用な回答が得られており、今後の就労支援への活用可能性が見込まれることから、引き続き、モデル研究にて効果検証を実施する。



○　「お役立ちノート」の概要

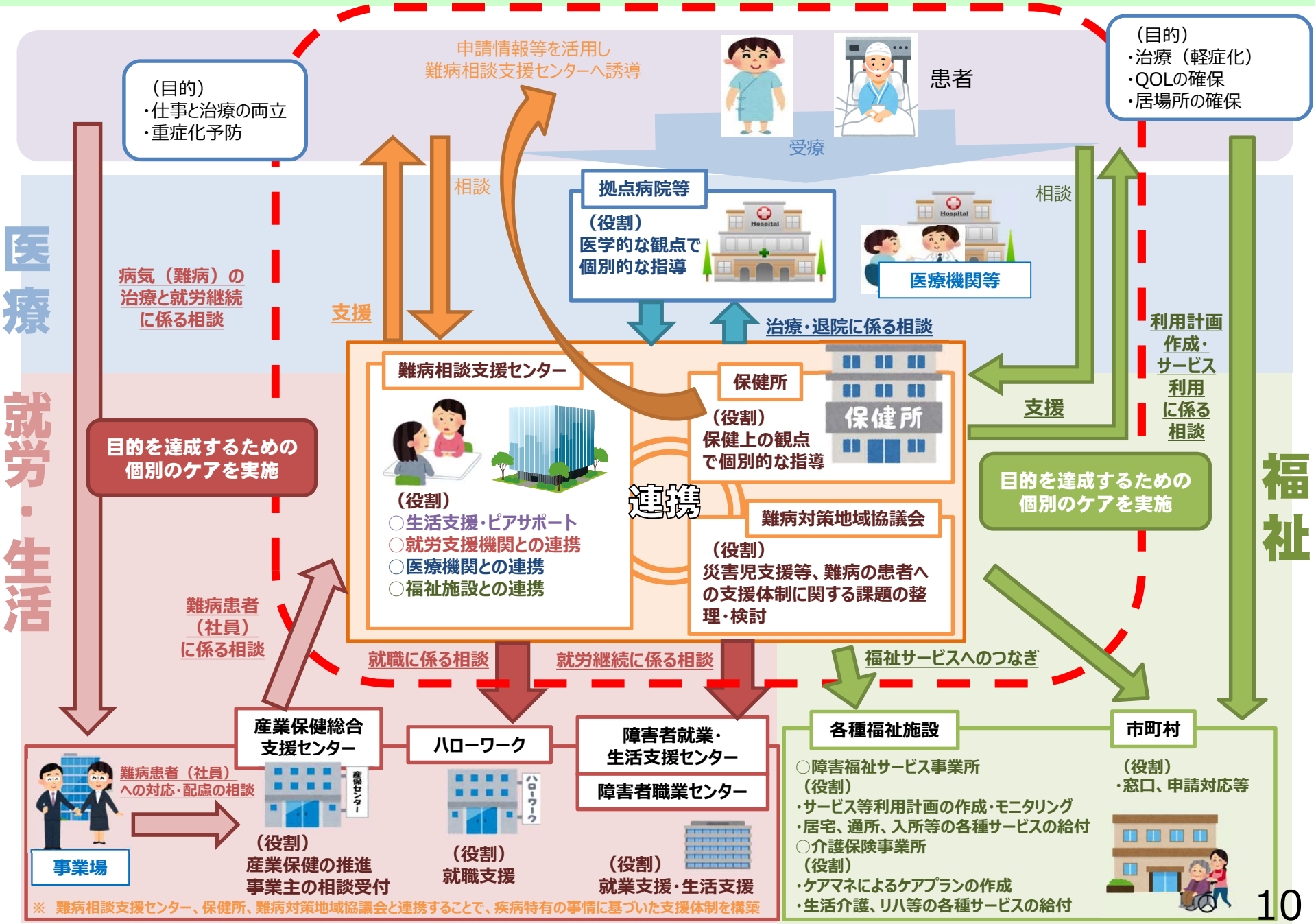
- 医療機関又は難病相談支援センターから交付され、難病患者が受診から就労に至るまで、相談内容や症状の変化等の情報を記載していくツールである。記載により自身の情報整理を行うことで、就労支援機関や企業側に対し、就労への想いや要望、難病への理解などの伝達をより行いやすくさせることも目的に作成されたツールである。

○　モデル研究を通じた「お役立ちノート」に対する意見

（MSWからの回答）

- 患者が医師、相談員、家族、事業場と相談するきっかけに役立つ。
- 患者が自分自身の状況を整理するきっかけになる。
- 記載内容量が多く、内容が難しい箇所がある。

（難病相談支援センターからの回答）

- 患者が情報を整理し、自分の課題について考えることに役立つ。
- ノートを使い、各支援機関が情報を共有するのに役立つ。
- 支援経験が浅い支援者が、就労支援する場合のガイドとして役立つ。

難病相談支援センターを中心とした難病患者の療養生活に関する支援体制