

反響続々!

# 難病者の社会参加白書

# 2025

## ～RDワーカーの可能性～

ダイジェスト版

特集 RDワーカーの可能性

難病をめぐる社会の現状

TOPICS 手帳ない難病者も障害者雇用率の対象へ

当事者・企業・地方自治体・地方議員に聞く

難病者の就労・社会参加に関するアンケート調査

企業や団体による先進的取り組みを紹介

就労障壁を乗り越えるための挑戦

議会質問から始まる自治体の変化とは

地方自治体における実践と展開

当事者エピソード

# RDワーカーの可能性

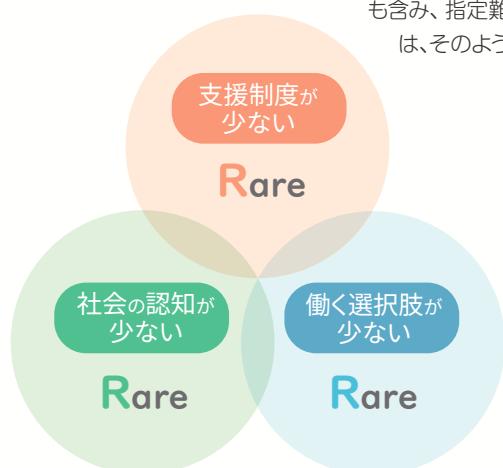
難病があっても働ける——そう聞いてどんな姿を思い浮かべますか？  
RDワーカーという新しい言葉から、働くことの可能性と一緒に考えてみませんか。

## RDワーカーとは？

近年、難病を抱えながらも積極的に社会参加し働くことを選択する人たちが増えています。背景には、医療技術の進歩や「難病法」(2015年施行)による支援制度の拡充、ダイバーシティ(多様性)やインクルージョン(包摂)の広まり、価値観の変化やコロナ禍を経てテレワークやフレックスタイム制など、場所や時間に縛られない多様な働き方の普及があります。

私たちは、さらに社会参加したい、働きたい、少しの柔軟性があれば働ける難病者の存在を社会に伝え、難病と就労を取り巻く諸課題が進展することを目指して、難病の当事者・支援者・医療者・コピーライター・地方議員などの有志メンバーが集まり、それぞれの想いをもとに半年間の議論を重ねて、「RDワーカー」という言葉を創りました。

RDワーカー=Rare Disease Worker の略です。「RD」は、スウェーデンで始まったRDD(Rare Disease Day 世界希少・難治性疾患の日)に由来しています。Rare Disease は英語では「希少疾患」を指しますが、RDワーカーには、Intractable Disease(難病)、Chronic Disease(慢性疾患)も含み、指定難病や本白書独自定義の難治性慢性疾患の人々も含みます。RDワーカーとは、そのような難病と共に働いている、働こうとしている人たちのことです。



## RDワーカーと3つのRare

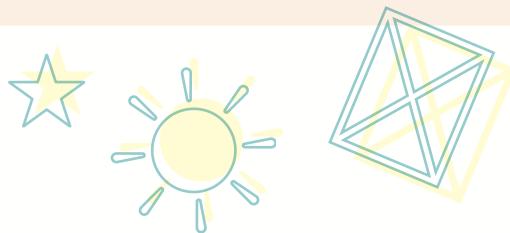
また、RDワーカーの「Rare」の言葉には、支援制度が少ない・社会の認知が少ない・働く選択肢が少ないという、3つの「Rare」を抱えているという意味も込めています。

## 私たちのことばの定義について

### 「はたらく」について

私たちの考える「はたらく」とは、従業員、職員として賃金を得るだけではなく、共通の目的のもとに集合し、異なる価値観を交換し、学び、成長し、やりがいを対価として得ることを示します。また、それにより自己の存在意義を見出し、主体的に適職を見つけ、自己実現していきます。さらに、時間と経験を積み重ね、他者と協力して社会の変革や進歩に貢献することもまた「働く(=労働)」ことの一環です。

# RDワーカーの症状変動と勤務時間の3タイプ



難病というと重篤なイメージが先行しているため、雇用する側も難しく慎重に考えがちです。私たちは病状の変動と勤務時間に着目し、「ゆるゆる」「そこそこ」「せかせか」の3つの就業タイプに整理しました。どのタイプかを知ることで、本人も雇用する側も具体的な仕事のイメージがつかみやすく、不安が減るのではないかと考えます。

症状の変動タイプ	働き方のヒント
<b>ゆるゆる変動</b> 数週間～年単位 	数週間から数ヶ月単位など、体調変動が緩やかで、比較的安定して働けるケースが多い 過重労働や過度なストレスは避けたいが、フルタイム勤務も可能 フルタイム可 フレックス
<b>そこそこ変動</b> 2～3日から1週間単位 	数日単位で体調が波のように上下しやすい 体調を安定させるために、基本的に半日勤務など時短勤務が望ましい 時短勤務 フレックス
<b>せかせか変動</b> 日内変動 	1日の中でも体調の変動が大きい 基本的に体調は良くないが、可能ならタイミングを見て働きたい 超短時間 スーパーフレックス

※同じ難病でも人により症状や症状変動は異なり、同じ人でも治療状況などによりタイプも変動します。

## RDワーカーの可能性

私たちは、RDワーカーという存在は、単に支援される存在という意味合いを超えて、誰もが働きやすい組織や社会を創り出す「先駆者」となる可能性のある存在だと考えています。

RDワーカーが活躍する社会は、難病者だけでなく、誰もが働きやすい社会へとつながります。RDワーカーは、一人ひとりが持つ多様性が尊重され、誰もが生活しやすい社会を創る、可能性に満ちた存在なのです。

### 難病患者ではなく 「難病者」と表現する理由

本白書での「難病者」とは、指定難病のみならず希少疾患や難治性慢性疾患のある人たちも包括しています。

### 「難治性慢性疾患」について

指定難病や希少疾患と近しい状況にありそれらに該当しない疾患を、わかりやすく説明するための本白書独自の区分です。線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症などの患者数が多い疾患を想定しています。

※詳しくは本誌をご覧ください。

# 難病をめぐる社会の現状

難病をめぐる社会は変化しています。そして「何を難病と呼ぶのか」、その支援や線引きはいまだに揺らぎの中にあります。4年の歩みを振り返り、その現実を見つめます。

## 難病を取り巻く社会の変化

**働き方の多様化と新たな可能性** • 『難病者の社会参加白書』(2021年発行)から4年、在宅勤務や短時間就労、兼業など多様な働き方が進みました。長時間労働が主流だった時代に比べ、難病者をはじめとする事情を抱える人々にとって、工夫しながら働ける環境が広がっています。

**医療中心から就労支援へ** • 1960年代のスモン対策に始まる国の難病施策は、長く医療と福祉中心でした。2016年の難病法成立で制度の枠組みは整いましたが、就労支援は依然として不十分でした。その後、患者団体の国会請願や地方議会での意見書提出などにより、雇用制度の見直しが動き出しています。

**共に働く社会への転換期** • 週20時間未満の短時間勤務者も雇用率算定に含まれるなど、制度は変化の途上にあります。難病者の就労は、特別な配慮の対象から「共に働く社会」への一歩を象徴する存在となりつつあります。

研究会の活動と難病者を取り巻く社会の変化

- |      |   |
|------|---|
| 2021 | ・『難病者の社会参加白書』第一号発行<br>・内閣府主催第7回孤独・孤立に関するフォーラムに研究会メンバーが登壇、孤独・孤立対策担当大臣へ後日要望書を手渡し  |
| 2022 | ・マニフェスト大賞(毎日新聞社主催)優秀賞受賞<br>・日本難病・疾病団体協議会(JPA)が、毎年、難病者を障害者雇用率の対象とすることを国会請願   |
| 2023 | ・難病者の社会参加を考える研究会が地方議員勉強会を継続開催、議会質問に繋がる(2025.11現在、17自治体で32回の議会室質問)<br>・施行された改正「障害者総合支援法」で難病患者等に対する適切な医療の充実および療養生活支援の強化など大幅な改善                              |
| 2024 | ・週10時間以上20時間未満も障害者の実雇用率の対象に<br>・荒川区議会では全会派一致で「難病患者の社会参加及び就労機会の拡充を求める意見書」を国へ提出<br>・山梨県が障害者枠とは別枠で難病患者を正規の県職員として採用開始<br>・東京都港区で難病患者就労体験職員の採用開始(週1日1時間から勤務可能) |
| 2025 | ・『難病者の社会参加白書2025』発行、全国3,500か所へ約3,700冊を配布<br>・千葉県が障害者枠とは別枠で難病患者を正規の県職員として採用開始<br>・厚生労働省が障害者雇用率の算定に障害者手帳を持たない難病患者らも含める方向で検討、2027年の関連法の改正を目指すと公表             |

TOPICS

## 手帳ない難病者も障害者雇用率の対象へ ——厚労省が2027年の法改正を検討



2025年10月3日付の日本経済新聞で、「厚生労働省は、企業に義務付ける障害者雇用率の算定に、障害者手帳を持たない難病患者らも含める方向で検討を進めている。どの症状を対象にするかなどの基準を今後詰め、2027年の関連法改正を目指す」と報道がありました。

この報道は、就労困難性の高い難病者にも雇用の道を開くものであり、長年課題とされてきた領域に新たな一歩を刻む画期的な動きといえます。ただし、どのような症状を対象とするのか、就労困難性をどのように判定するのかなど、今後の具体的な基準づくりに注目が集まります。また、当事者の意見がどのように制度設計に反映されるのか非常に気になるところです。

私たちはこれまで、制度(義務化)による雇用拡大と、制度によらない柔軟な雇用拡大の双方が必要であると訴えてきました。今回の報道は前者の前進ですが、後者が軽視されないよう注視する必要があります。2027年の法改正は、難病者雇用が社会課題として認識される第一歩であり、私たちが提唱する「RDワーカー」は、その先にある誰もが働きやすい社会を見えています。

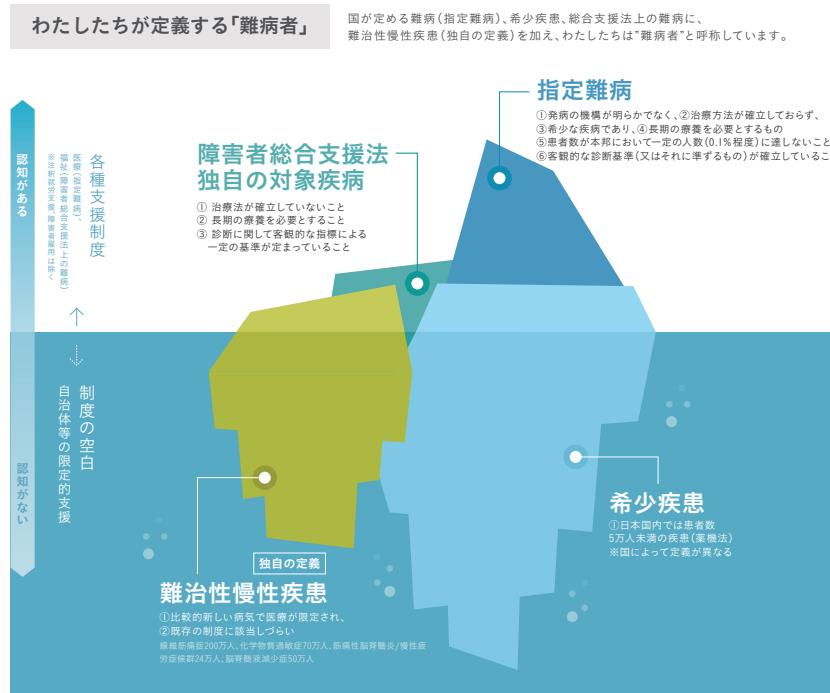
「VOICE」とは、白書本誌の各章末に掲載した12名のフロントランナーによるコラム。第Ⅰ章の章末には、難病の当事者で弁護士の青木志帆さん、「患医ねつと」代表の鈴木信行さん、ネフローゼ症候群患者会代表の田中知美さんが執筆。田中さんの「患者会の活動と医療との連携、共同創造」は、新しい取り組みとして注目！

## 制度へのアクセスを可視化する 「難病の氷山モデル」

本白書では、制度や支援の届き方を示す「難病の氷山モデル」(右図)を提示しました。難病といつても支援の範囲には大きな差があり、その見えにくさが支援格差を生んでいます。

水面上は、国の指定難病や障害者総合支援法の対象疾病にあたる人々で、医療費助成や福祉サービスを受けられる層を指します。対象は約126万人(2022年・厚労省)とされています。

一方、水面下には、法的支援の対象外となり、自治体独自の支援に頼る約600万人以上の人々がいます。制度の線引き一つで、暮らしやすさや就労のしやすさが大きく変わるのが現状です。



## 私たちが目指す社会

「難病者の社会参加を考える研究会」では、難病を抱える人が排除されず、誰もが自分らしく関われる社会を目指したいと考えています。その実現に向けて、9つの視点から理想と課題をまとめました。



### ① 共生社会

この言葉を育て、血の通った、生きた言葉としていくことができるか

### ② なぜ「働く」ではなく「社会参加」なのか

「働く」は社会参加のひとつの手段・選択肢、さまざまな選択肢があつていい

### ③ 難病者が働きやすい社会は誰もが働きやすい社会

高齢者にも、子育て世代にも、介護を担う人にも、すべての人にとて働きやすい社会に

### ④ 柔軟に時間調整できれば多様な人が働ける

時間的柔軟性をもった仕組みがあれば、働きたいのに諦めていた人々を呼び戻せる

### ⑤ 難病者が職場に入ることのメリット

誰もが働きやすい魅力的な職場に、心理的安全性が高まり協働意識がチーム力を上げる

### ⑥ 制度の狭間で孤立する難病者が減少する

障害者総合支援法と障害者雇用促進法の法定雇用率との一致が望まれている

### ⑦ 変動する症状への客観的な判断基準の設定が必要

支援が必要な人に支援を、難病者への判断基準を当事者目線で検討する必要

### ⑧ 柔軟な働き方に対応する社会保障制度や評価制度の実現

急速な働き方改革に社会保障が追いついていくこと、重要となる“ディーセントワーク”

### ⑨ 法定雇用率によらない雇用の拡大も重要

多様な難病者の雇用を進めるためには、さまざまな入口・選択肢を用意すること

# 難病者の就労・社会参加に関するアンケート調査

難病者の就労と社会参加の現状を明らかにするため、当事者・企業・自治体・地方議員を対象にアンケートを実施しました。現状と課題を整理した調査結果の要点を紹介します。

## 直近の就業と望ましい就業との乖離

当事者調査

直近の就業は「固定またはシフトで40時間以上」が最も多く約3割でした。一方で、望ましい就業は「裁量またはフレックスで20~40時間」など、体調に合わせた働き方を希望する人が多く、無理をして働いている実態がうかがえます。これは、私たちが提唱するRDワーカーの3つの就業タイプとも概ね一致しています。

### 直近の就業と望ましい就業の乖離

選択肢	直近の就業 (n=332)		望ましい就業 (n=330)		乖離
	n	%	n	%	
固定またはシフト・10時間未満	21	6.3	12	3.6	▲ 2.7
固定またはシフト・10時間以上20時間未満	18	5.4	13	3.9	▲ 1.5
固定またはシフト・20時間以上40時間未満	74	22.3	53	16.1	▲ 6.2
固定またはシフト・40時間以上	97	29.2	19	5.8	▲ 23.5
裁量またはフレックス・10時間未満	8	2.4	10	3.0	0.6
裁量またはフレックス・10時間以上20時間未満	3	0.9	19	5.8	4.9
裁量またはフレックス・20時間以上40時間未満	19	5.7	59	17.9	12.2
裁量またはフレックス・40時間以上	23	6.9	24	7.3	0.3
短時間労働・ショートタイムワーク・10時間未満	24	7.2	27	8.2	1.0
短時間労働・ショートタイムワーク・10時間以上20時間未満	19	5.7	57	17.3	11.5
短時間労働・ショートタイムワーク・20時間以上40時間未満	26	7.8	37	11.2	3.4

## 疾患開示による不利益を、就活時63%、就業中57%が経験

当事者調査

求職時に疾患を開示する人が大多数でしたが、そのうち62.8%が開示によるなんらかの不利益を経験しています。就業中においても、56.6%の人が疾患開示による不利益を感じたと回答しています。

### 疾患開示による不利益

選択肢	就職活動時 (n=43)		就業中 (n=228)	
	n	%	n	%
1.ある	27	62.8	129	56.6
2.ない	0	0.0	72	31.6
3.分からない	16	37.2	27	11.8

## 外見上配慮の必要が伝わりにくい疾病は幸福度が低い

当事者調査

当研究会が注目している4疾患(線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、脳脊髄液減少症、化学物質過敏症)は、全体平均よりも社会的幸福度が低い結果となりました。外見からは配慮の必要が伝わりにくい難病ほど、理解や支援を得にくいことが幸福度の低下に影響していると考えられます。

感情的な満足感 (全体)		
内容	n	%
5:高い	19	5.4
4	50	14.2
3	90	25.5
2	68	19.3
1:低い	126	35.7
平均 = 2.03		

感情的な満足感 (四疾患)		
内容	n	%
5:高い	3	4.6
4	7	10.8
3	25	38.5
2	10	15.4
1:低い	19	29.2
平均 = 2.12		

感情的な満足感 (外見的)		
内容	n	%
5:高い	2	9.1
4	6	27.3
3	3	13.6
2	6	27.3
1:低い	5	22.7
平均 = 2.52		

### 調査概要

1【当事者編】調査目的：全国の難病者の病態、開示と幸福度、制度利用や就業状況を把握し、今後の支援制度や雇用促進に向けた課題や方向性を明らかにする。調査地域：全国 調査対象：難病者 調査方法：Web調査 サンプル数 353 (有効回答) 調査期間：2024年11月25日～2025年3月17日

2【企業編】調査目的：全国の企業における難病者の雇用の実態と対応状況を把握し、今後の雇用促進に向けた課題や方向性を明らかにする。調査地域：全国 調査対象：民間企業・団体において人事、労務、ダイバーシティ推進、経営企画等に関わる関係者 調査方法：Web調査 サンプル数 54 (有効回答) ※「難病者の社会参加を考える研究会」の活動を未認識の回答者を4割以上(24件・45.3%)含む 調査期間：2024年12月6日～2025年2月28日

第Ⅱ章の章末VOICEには、群馬パース大学看護学部看護学科講師の川尻洋美さん、東京大学先端科学技術研究センター准教授の並木重宏さんが執筆。川尻さんは、3名の事例と真摯に向き合いつつ、本人主体の就労支援の大切さ、難病者の就労を支える社会への道すじ、社会全体の多様性への影響に言及。並木さんは、「目に見えない障害」を伝えるひまわり支援マークについて紹介。

## 難病者の配属先は比較的柔軟に対応

企業調査

難病者の配属先については、状況に応じて柔軟に対応していると回答した企業が過半数を占めました。難病者を雇用している企業と、そうでない企業との間には認識のギャップが見られますが、実際に雇用してみると「案するより産むがやすし」という結果がうかがえます。

難病者の配属先		
特定の部署にのみ配属している	状況に応じて柔軟に対応している	わからない・把握していない
12.1	51.5	36.4

## 雇用することの困難さやハードル

地方自治体調査

雇用への障壁をなくすためには、雇用側の環境整備の努力に加え、法制度による支援が不可欠です。

雇用上のハードルには、組織内の体制要件と、当事者の難病特性による要件の2種類があります。前者は「マネジメントノウハウがない」「適切な仕事を用意できない」などで、雇用環境の整備により改善が可能です。実際、難病者の職員がいる自治体ではこの課題が低く、共に働く経験の蓄積が改善に結びづいています。一方で後者は難病そのものに起因するため、根本的な解決には法制度による支援が求められます。



## 山梨県の難病者枠による

## 職員採用施策の認知・評価

地方議員調査

山梨県では、議員質問をきっかけに全国で初めて、障害者枠とは別に難病患者を対象とした職員採用を開始しました。難病者対象の採用施策の認知は約3割(採用活動は2024年、就労開始は2025年4月)でしたが、「よい施策である」85%、「当自治体でも取り組むべき」82%と高い評価が得られました。ただし、「実施は難しくない」と答えたのは54%にとどまり、導入にあたってはなお越えるべき課題があることが示されています。

当自治体でも取り組むべき施策である

全体 n=54

選択肢	n	%
1 非常にそう思う	28	51.9
2 まあそう思う	16	29.6
3 なんともいえない	8	14.8
4 あまりそう思わない	2	3.7
5 全くそう思わない	0	0.0

やろうと思えば実現は難しくない施策である

全体 n=54

選択肢	n	%
1 非常にそう思う	15	27.8
2 まあそう思う	14	25.9
3 なんともいえない	19	35.2
4 あまりそう思わない	5	9.3
5 全くそう思わない	1	1.9

**3 [地方自治体編]** 調査目的：全国の地方自治体(都道府県・市町村・特別行政区)における難病者の雇用の現状を把握し、今後のさらなる雇用促進に向けた課題や方向性を明らかにする。調査地域：全国 調査対象：自治体組織において職員人事に関わる方 調査方法：Web調査 サンプル数 411(1788自治体に送付) 調査期間：2024年11月27日～2025年1月27日 ※3年前の調査(2021年11月29日～2022年1月26日実施、N数433)の数値を参考値として表示している。(回答いただいた地方自治体の人口規模などの構成が異なるため時系列変化としての分析はせず、参考値とする。前回調査では、配送不備により都道府県への調査は未実施)

**4 [地方議員編]** 調査目的：地方自治体の政策形成に重要な役割を担う地方議会議員を対象に、難病者支援施策に対する意識や課題認識を明らかにする。調査地域：全国 調査対象：全国の都道府県・市区町村議員 調査方法：Web調査 サンプル数 54 調査期間：2024年11月27日～2025年1月27日

※1～4 調査主体：難病者の社会参加を考える研究会、実査管理：NPO法人両育わーるど

# 就労障壁を乗り越えるための挑戦

企業や団体の先進的な取り組みや支援機関や当事者による取り組みなど、既存の制度や枠組みの中に存在する障壁を乗り越えるための新たな試みをご紹介します。

## 官民連携の新しい働き方づくり

### デジタル就労支援センターKAMAKURA

鎌倉市が委託し、VALT JAPAN株式会社が運営する「デジタル就労支援センターKAMAKURA（デジKAMA）」。障害福祉サービスとは異なり、根拠は鎌倉市の仕様書に基づき、目的は在宅・通所による就労を通じた社会参加と自立の促進にあります。対象は鎌倉市在住で就労に困難を抱える人で、雇用契約や利用期限がなく、企業から受託したIT業務を在宅で行います。2022年の開所から1年半で約50名が登録するまでに成長しました。定期的なスケジュールに基づき働くことで就労習慣を身につけ、一定の評価を得た場合には雇用やフリーランスなどへのステップアップを勧めています。



図1 鎌倉市就労困難者特化型BPO事業モデル



## 特性を生かして週20時間未満で就業できる「ショートタイムワーク」

### ソフトバンク株式会社

ソフトバンクは、障がいや子育て、難病や慢性疾患などの理由で長時間勤務が難しい人が、週20時間未満から働ける「ショートタイムワーク」という仕組みを2016年に導入しました。2030年には日本で約600万人の人材不足が見込まれるなか、働く意欲がありながら制約のある人が活躍できる環境を整備しています。制度を活用する「ショートタイムワーカー」は、自身の体調や生活に合わせて柔軟に働きながら、企業に新たな多様性をもたらしています。



## 「病気と仕事の両立支援」の推進

### 一般社団法人ピーべック

ピーべックでは、「治療と仕事」ではなく「病気と仕事の両立支援」という言葉を用い、より広い視点で支援を行っています。病気をもつ人と支援者が対等に考えるワークショップを開催し、製薬企業などとも連携して発信を続けています。今後は「今病気でない方が病気になんでも辞めずに働く社会」の実現を目指し、企業や社会に向けて病気をもつ人が働きやすい土壌づくりを推進しています。



## 地方公社における障害者・難病者の就労支援への取り組み

### 株式会社世田谷サービス公社

世田谷サービス公社は、世田谷区の地方公社として「地域社会の発展と区民福祉の向上に寄与する」ことを理念に設立されました。行政を補完する事業展開の中で、障害者や高齢者の雇用拡大を進め、社会参加と経済的自立の支援に取り組んでいます。職場定着や相談支援体制を充実させ、働く人の特性に応じた支援を実施しており、量だけでなく雇用の質にも重点を置いています。近年は難病者の就労支援にも取り組み、具体的な施策の検討と一部実施を進めています。



## 制約を可能性に変える超短時間雇用の挑戦

第Ⅲ章の章末VOICEは、社会変革推進財団(SIIF)の龍治玲奈さん、ノックオンザドア株式会社代表取締役CEOの林泰臣さんが執筆。龍治さんは、超短時間雇用の事例と、経営課題として「人材の多様性を確保する」重要性、少子高齢化の下で「制約があるからこそ見える価値」について寄稿。林さんは、ITベンチャー企業を設立し、難病者・家族・他従業員との組織の在り方への挑戦について寄稿しています。

### 難病者の就労支援の現場から

#### atGPジョブトレお茶の水

就労移行支援事業所「atGPジョブトレお茶の水」難病コースでは、2017年の開所以来、さまざまな難病のある人の就職を支援しています。通所型サービスとして、最大2年間、利用者と日々関わりながら研修や就職準備を進めます。課題として、障害者手帳を持たなくとも利用できる一方、法定雇用率の対象外で就職先が限られること、難病への誤解やフルタイム前提の雇用制度の壁があります。今後は柔軟な働き方の拡大と、求人の開拓など企業への理解促進を目指しています。



### 難病者の就労支援～障害者就業・生活支援センターの役割と実践～

#### 尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぶ

難病者の就労相談先は、ハローワークや難病相談支援センター、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターなど複数あり、「どこに相談すればいいのか」が分かりにくいのが現状です。多くの人が主治医に相談しますが、医療と就労支援の情報共有が十分でない場合もあります。体調が不安定な中で複数機関を行き来する負担を軽減するため、すろーぶでは各機関が専門性を活かしつつ連携し、当事者が無理なく支援につながれる体制づくりや、地域での実践を重ねています。



### 難病のある方の可視化と「トリセツ」取り組み

#### NPO法人両育わーるど

両育わーるどの「THINK POSSIBILITY (TP)」事業では、難病者の症状や日常の負荷を可視化し、体調の安定と継続就労を支援するアプリとサポート体制の開発を進めています。「可視化」と「トリセツ」を柱とし、自己理解を深めた上で、職場の上司や同僚に自分の状態を伝えるツールとして活用します。状況に応じてトリセツを使うことで、職場の理解促進と働きやすさの向上を目指しています。



### 障害や難病を広く知ってもらう取り組み

#### NPO法人両育わーるど

両育わーるどの「THINK UNIVERSAL (TU)」事業では、「知る・体験する・対話する」を通じて、障害や難病を超えて互いを理解するプログラムを企業や団体向けに提供しています。2024年からは新しい対話プログラムを開始し、多彩なコンテンツで行動変容を促す学びの場を開拓しています。「知らないを知る」をミッションに、難病や障害の有無にかかわらず、誰もが話しやすく働きやすい社会の実現を目指しています。



# 地方自治体における実践と展開

## 「声をかたちに」——議会質問から始まる自治体の変化

難病者の実態を議会で取り上げる質問から始まり、全国の自治体で新たな動きが広がっています。

私たち研究会が立ち上げた地方議員勉強会をきっかけに、鹿島市、東京特別区の荒川区・目黒区など、全国15の自治体で合計26回の議会質問が行われました（質問と自治体側の回答を本白書に掲載）。この取り組みから生まれた成果をご紹介します。

### ▶ 荒川区で国への意見書を全会一致で採択

2024年6月、荒川区議会では「難病患者の社会参加及び就労機会の拡充を求める意見書」を全会派一致で可決し、国会および政府関係機関へ提出しました。



### ▶ 山梨県で難病者を正規職員として採用

2024年、障害者枠とは別に難病者対象の採用試験を実施し、2025年4月から県職員として勤務が始まりました。この「山梨モデル」は千葉県にも広がり、2025年には3名の募集枠に135名が応募しました。

### ▶ 目黒区で「めぐろ難病カフェ」を定期開催

目黒区総合庁舎内で、難病当事者や家族、介護者を対象にした交流の場「めぐろ難病カフェ」が継続的に開催されています。

### ▶ 港区で難病患者就労体験職員の採用を開始

2025年から、会計年度任用職員（事務補助）としての採用を開始。週1～5日・1日1～6時間の柔軟な勤務体系を採用し、体調に合わせた働き方を実現しています。

## 白書でさらに広がる自治体との連携

白書発行後、研究会ではこれまで、各地の議員や首長、自治体職員に白書を届け、難病者の実態や制度の課題を共有しています。その輪は少しづつ広がり、議会質問や採用施策など地域別の取り組みへ、確かな手応えを生み始めています。



ちょこっと  
VOICE

### 議会質問の試行錯誤、山梨県の画期的な取り組み

第Ⅳ章の章末VOICEは、袖ヶ浦市議会議員の伊東あきらさん、山梨県議会議員の藤本好彦さんが寄稿。伊東さんは、難病者就労の議会質問をした先駆者。その試行錯誤の歩みを率直に振り返ります。藤本さんは、障害者枠とは別に難病患者枠を設けた山梨県の仕掛け人として、画期的な“やまなし方式”的横展開への想いを語っています。

# 当事者エピソード

本白書では難病とともに生きる人々の声を大切に、エピソードを掲載し、その想いや考えを伝えています。

友人からも、「分からない方が気を遣うよ」と言われました。  
友人や職場への病気の開示による変化

太田 好俊  
(会社員)



病気になっても人間性が変わるわけではないと教えてくれた瞬間  
車いすでもあきらめない世界をつくる

織田 友理子  
(Wielog · PADM 代表)



単なるマッサージの時間ではなく、家族の絆を深める大切な時間

大好きだった祖父と、  
破天荒気味の父

木野 ゆりか  
(薬剤師・薬学博士)



マコと過ごす人生は  
だだっ広い野原に  
道をつくるようなもの  
マコとカノンから教わる、  
人生の学び、そして宿題

加藤 さくら、永峰 玲子  
(mogmog engine)



病気への対処方法は、「メガネをかける」ことと同じです。

「自分で決める！」  
を取り戻す！



近藤 萁津紀 (鳥オタクの獣医師)

困難を抱える当事者も  
政治の担い手となる  
べきだと強く思い

難病を抱える医療的ケア児の  
息子が教えてくれたこと

しのはら りか (東京都議会議員)



言葉が見つからないと、  
現象として命名されない…  
「解釈的不正義」  
痛みのことと  
働くこと



瀬戸山 陽子 (東京医科大学 准教授)

最大の学びは、  
「不自由は不幸ではない」ということです。

37歳からはじまつた、  
NMOSDとの道

坂井田 真実子  
(クラシック歌手)



アイドル活動を続けながらも、  
難病の闘病生活は  
大きな壁でした

波乱万丈！病と共に  
歩む私の物語  
～夢に向かって  
フルスピード～

夏目 亜季  
(荒川区議会議員)



「自分が筋ジストロ妃で  
生まれたことに何か  
意味があるのでは？」

筋ジストロ妃と仕事  
～ライスワークから  
ライフワークへ



とりちゃん  
(筋ジストロ妃活動家・YouTuber)

「相手もまた孤独を抱えて  
いる」と気づいたとき  
その孤独は溶けていく

全身痛がくれた  
新しい働き方と生き方



病気になった私の  
人生の歩み方

『今生きている』という事実のなかで  
どのように生きていくか  
を大切に

山根 優花  
(会社員)



ちょこっと  
VOICE

難病カフェのススメー支えあいの場づくりからはじめる未来

第V章の章末VOICEは、難病の制度と支援の谷間を考える会代表の白井誠一朗さん、全国心臓病の子どもを守る会・元自治体職員の斎藤幸枝さん、難病者の社会参加を考える研究会の森一彦が執筆。白井さんは難病カフェについて紹介し、開催のヒントや、共通して守るべき約束事を紹介しています。

# ダイジェスト版ごあいさつ

おかげさまで2025年9月に白書の発送を終え、白書をもとに、企業や支援機関、地方議員や地方自治体、国会議員や省庁関係者との意見交換を重ねる中で、社会の理解が少しづつ広がっている手応えを感じます。メディアでも、難病者の雇用や制度のあり方が取り上げられる機会も増えました。



難病と就労の課題の一つに、難病者の実状と、第三者の難病へのイメージが大きく乖離していることがあります。そのギャップを少しでも解消できたらと、RDワーカーという言葉を提唱しています。「難病でも働きたい・働く・働いている人」が大勢いることを知ってもらえるように、私たちは取り組み続けていきます。「難病と就労」という新しいテーマに関心を寄せてくださる皆さんに、この冊子をお届けできたら幸いです。

## 皆さまからのご支援に感謝！

(詳細は本白書 P.238 参照)

本白書の編集・調査・印刷・発送は、皆さまからのご支援により実施しました。あらためて感謝申し上げます。

クラウドファンディング：351名から支援総額 426万円

助成金：第一三共株式会社・公益社団法人日本フイランソロピー協会／一般社団法人新時代戦略研究所／公益財団法人キリン福祉財団／株式会社PoliPoli／一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

賛助：ノックオンザドア株式会社

寄付：ジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループ

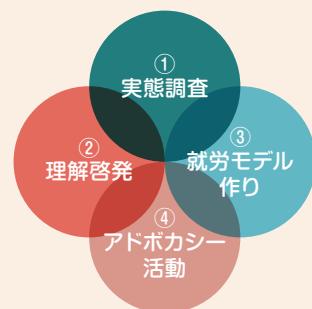
プロボノ：株式会社ゼネラルパートナーズ、ソフトバンク株式会社

## 難病者の社会参加を考える研究会の活動

難病者はその存在を社会から十分に認知されず、制度の狭間で孤立し、就労・社会参加の機会が限られている。私たちは、このような現状に課題意識を持ち、2018年に当事者・支援者・企業・医療者らと会を立ち上げました。

2021年に『難病者の社会参加白書』第1号を発行。今回、4年ぶりの第2号となる『難病者の社会参加白書2025』を発行し、全国の都道府県や支援機関など約3,500カ所へ約3,700冊を配布しました。

また、難病者の社会参加を課題とした地方議員勉強会を継続開催し、勉強会参加議員からこれまで15自治体で26回の議会質問が行われ（本白書発行時）、そこから難病者の社会参加・就労における先進的な事例が生まれています。



## 両育わーるどへのご支援のお願い

私たちは、「障害や難病を越え、互いに学び合い、誰もが自らの望むように生きられる社会」の実現を目指し、「知らないを知る」「社会参加を身近に」という2つのミッションを掲げています。現在は、制度の狭間にいる難病者の就労機会の向上に注力しています。

ビジョン実現のために、「当事者の周囲に向けた認知啓発のプログラム提供」「調査や仕組みに落とし込むアドボカシー活動（難病者の社会参加を考える研究会の運営含む）」「難病者の就労支援サービスの提供」の3つの事業進めています。

難病者の「働きたい」という想いが社会に届くよう、活動を続けるためには安定した支援が欠かせません。ともに社会を変えていく仲間として、ぜひマンスリーサポーターとしてのご参加をお願いします。

両育わーるど  
サポーター募集中！



## 『難病者の社会参加白書 2025』ダイジェスト版

発行日：2025年11月15日 発行：難病者の社会参加を考える研究会

管理団体：NPO 法人両育わーるど 発行人：重光喬之

企画・編集：森一彦、安藤真紀 デザイン：かわもとまゆこ 表紙イラスト：サカモトセイジ