

**「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」**

**報 告 書**

令和3年10月

福岡県難病相談支援センター  
福岡市難病相談支援センター

## 目 次

調査概要（サマリー）	2
I 調査の背景と目的	4
II 調査方法	4
III 調査結果	5
1) 基本属性	5
2) 治療と仕事の両立支援制度について	6
3) 難病の治療と仕事の両立状況	8
① 難病のある人の雇用実績	
② 難病のある従業員への対応に苦慮した （しそうな）こと	
③ 仕事と治療を両立できる職場づくり	
④ 法人としての課題	
4) 就労支援機関や難病相談支援センターとの連携	16
① 就労支援機関の認知度	
② 難病のある従業員への対応に関する相談先	
③ 支援ツールの認知度	
④ 難病相談支援センターの活用	
⑤ 難病相談支援センターに期待する情報や支援	
IV 結果まとめと考察	19
資料1 調査票	22
資料2 回答（単純集計）	26

## 調査概要（サマリー）

### （１）目的

福岡県における難病患者の就労に関する事業主側のニーズや課題を把握し、難病相談支援センターの就労支援に活用することを目的として実施した。

### （２）調査方法

調査対象	福岡県内に本社を置き、障がい者の雇用義務のある法人 1,000 社（従業員規模別に無作為に抽出）
調査方法	自記式調査票を郵送発送、郵送回収
調査期間	令和 2 年（2020 年）11 月 17 日～令和 3 年（2021 年）2 月 26 日
調査項目	法人概要、治療と仕事に関する両立支援制度の導入状況、従業員の難病の治療と仕事の両立状況、就労支援機関や難病相談支援センターとの連携状況
回収状況	447 件（回収率 44.7%）

### （３）調査結果

有効回答のあった県内 447 法人のうち、96.4%が職場づくりの前提として治療と仕事を両立できる環境の必要性を感じていたが、一方で両立できる環境整備に既に取り組んでいる法人は 16.1%にとどまっており、実際の制度導入には何らかの障壁があるものと推測された。

#### ◆治療と仕事の両立を支援する制度の整備状況

私傷病に限らず、時間単位や半日単位の有給休暇、治療目的の休暇・休業等の「柔軟な働き方」は、71.1%の法人が何らかの形で導入していた。各種制度の導入割合は全体的に従業員規模が小さいほど低く、規模が大きいほど様々な制度が充実している傾向にあった。

#### ◆職場における難病患者の実態

過去 5 年間で難病のある従業員を雇用した実績のある法人は 37.8%で、そのうちの 62.1%が障害者手帳を持っている（持っていた）従業員の雇用だった。また難病のある従業員の雇用実績のある法人のうち「難病のあることを理解して採用した」法人は、全体では 34.3%だったが、従業員規模別に見ると 300 人以上の規模では 3 割を切っており、法人規模の大きさと疾患を理解した採用は必ずしも比例していなかった。一方で「在職中に罹患した」と回答した法人は 300 人以上の規模で最も多く、4 割を超えた。規模の大きな法人は「柔軟な働き方」の制度整備が進んでいることもあり、従業員が在職中に難病に罹患した場合でも、さまざまな制度を活用して復職や勤務の継続が図られていると推測された。

従業員数 99 人以下の規模の法人では各種制度の導入割合は「時間単位や半日単位の有給休暇」が 5 割を超えている以外は 4 割以下にとどまっていたが、難病に罹患した従業員への実際の対応では「病状

に適した部署異動や業務内容の調整」「就業に関する配慮」「他の従業員の理解・協力」等で困難が生じている割合も他の区分より低かった。これは職場内でいわゆる『顔の見える関係』が築かれやすく、必要な配慮や理解、業務の調整が柔軟かつ個別になされている可能性がある。

#### ◆治療と仕事の両立の実現に向けた課題

治療と仕事の両立の実現に向けては、「病気そのものに関する基礎知識の不足」を挙げた回答が5割を超え、「治療の内容や仕事への影響が分からない」との回答も約2割と、医学的な視点の不足が職場環境を整備する上での大きな課題になっていることが分かった。医療機関と職場の連携の重要性についてはさまざまな形で指摘されているが、難病に罹患した従業員を安心して就業させられる環境づくりのためには、事業者側は勤務形態や業務内容、必要とされる職業能力等について医療機関側に情報提供し、併せて医療機関側も治療の経過や見通し、必要とされる配慮等についての意見を提供して、両者の情報交換が可能となるような関係構築が課題である。

従業員規模別では、300人以上の規模で「障害者手帳を持っていなければ障害者雇用の対象にできない」が26.0%と99人以下の規模の14.6%、100～299人の規模の18.7%に比べて顕著に多く、「管理職や従業員の理解が得にくい」との回答も99人以下の区分より多かった。障害者の法定雇用率は少しずつ拡大されており、大きな枠を課される大規模な法人では、障害者手帳の取得に至らない難病のある従業員は障害者雇用の枠で雇用できず、事業者側にメリットが乏しいと感じられていることが推測された。難病のある人の就労にあたっては、障害者手帳の有無や「難病＝働けない」という先入観にとらわれず、本人の資質、職業スキルや経験、病気が影響しない部分の業務遂行能力等に適正な評価が得られるような支援と、事業者側の理解促進が求められる。一方で99人以下の規模では「代替要員の確保が難しい」「長期間働けない従業員の社会保険料の事業主負担が大きい」といった経営体力やコスト負担に関する懸念が、他の区分より大きくなっている。そういった雇用に関わる経営コストは個々の事業者の経営努力だけで賄うことは厳しい面があり、難病のある人の雇用に関わる付随的課題として社会全体での検討が必要ともなろう。

#### ◆就労支援機関や難病相談支援センターの認知度

難病患者の就労に関する支援機関の存在を「知っている」とした回答は27.1%にとどまり、雇用主側の相談先は産業保健スタッフと社会保険労務士がともに46.1%で最も多かった。支援ツールについては87.5%が知らなかった。難病相談支援センターに期待する情報や支援は「病状に応じた就業上の配慮等の情報」や「法人が相談できる相談窓口の紹介」「他社での取り組み事例の紹介」の3項目で4割を超え、雇用主側の主なニーズは具体的な情報や参考にできる事例であることが分かった。今後はセンターの就労支援について事業主側への周知に注力するとともに、産業保健総合支援センターと共催している就労支援者向け研修会等での情報や事例の提供に一層努めたい。

## I 調査の背景と目的

### (1) 背景

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」の基本方針によると、難病相談支援センターは難病の患者が適切な就労支援サービスを受けられるよう、就労支援等関係機関と連携して就労・相談支援を実施する機関として位置付けられている。当センターにも患者本人や家族からの就労相談が毎年 200 件以上寄せられており、主に労働者である患者本人に対して就労や職場定着に関する支援を行ってきた。一方で難病患者が治療と仕事を両立できる安定的な職場環境を整えるためには、本来、雇用主側の視点を踏まえた多角的な支援が必要となるが、法人からの相談件数が少ないことから、雇用主側のニーズや課題を十分に把握できていなかった。

### (2) 目的

難病に罹患した従業員の就労に関する法人側のニーズや課題を把握し、難病相談支援センターの就労支援に活用することを目的として実施した。

## II 調査方法

### (1) 調査対象

福岡県内に本社を置き、障害者の雇用義務のある法人 1,000 社を対象とした。調査対象法人は厚生労働省福岡労働局調査による「福岡県内の民間企業における障害者雇用状況報告一覧（令和元年（2019 年）6 月 1 日現在）」を用い、従業員規模により 99 人以下/100～299 人/300 人以上の 3 区分に分類した上で、規模別の構成割合に従って以下の比率で無作為抽出した。

従業員規模	県内の法人数	構成率	調査対象
99 人以下	1,940 法人	49.4%	494 法人
100～299 人	1,425 法人	36.2%	363 法人
300 人以上	565 法人	14.4%	144 法人
合計	3,930 法人	100%	1,000 法人

### (2) 調査方法

調査票は自記式とし、郵送発送・郵送回収とした。調査期間は当初は令和 2 年 11 月 17 日～令和 2 年 12 月 25 日として実施し、提出期限後の 1 月に再度調査票を送付することで協力依頼を行った。最終の回答期限は令和 3 年 2 月 26 日とした。

### (3) 調査項目

調査票は4ページ(A3用紙2つ折り)で作成し、内容は後掲の「資料1」のとおりである。

## Ⅲ 調査結果

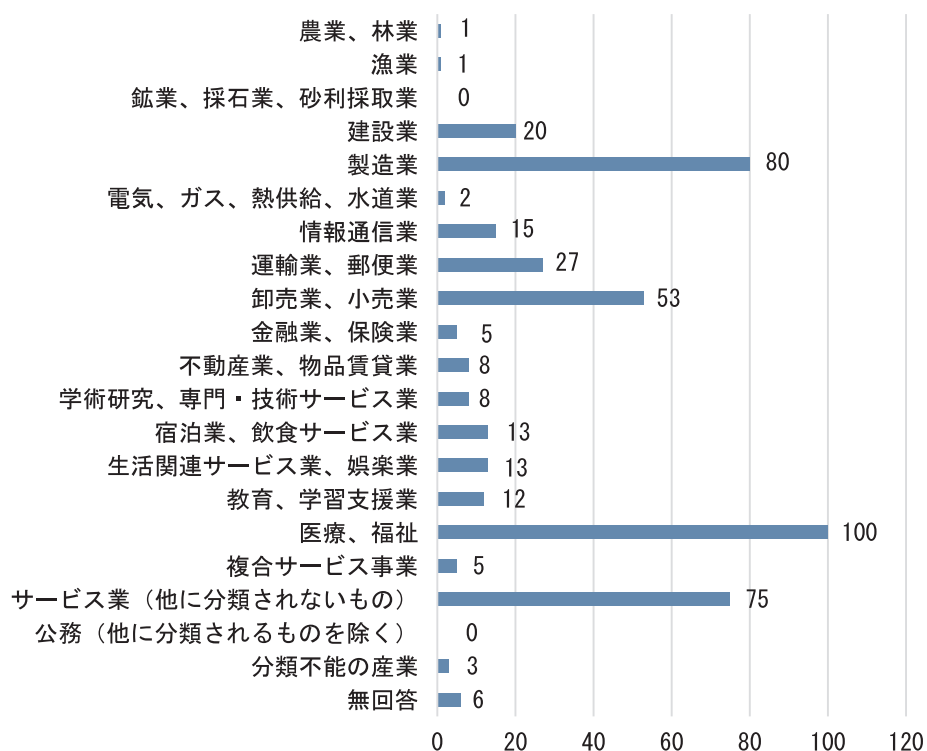
最終の回答期限までに447法人から回答を得た(回収率44.7%)。

### 1) 基本属性

回答を得た447法人の業種の内訳は「医療、福祉」が100法人(22.4%)で最も多く、次いで「製造業」が80法人(17.9%)、「サービス業(他に分類されないもの)」が75法人(16.8%)である。

【図1-1 業種】

n=447

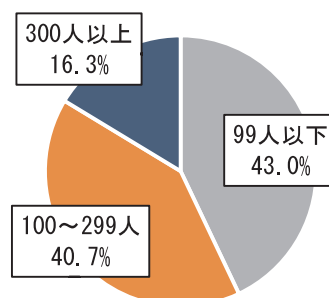


従業員規模では「99人以下」が192法人(43.0%)、「100~299人」が182法人(40.7%)、「300人以上」が73法人(16.3%)だった。

【図1-2 労働者数】

n=447

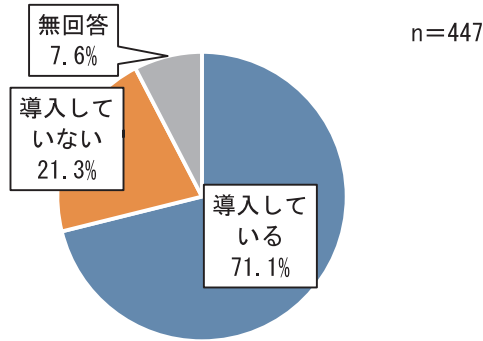
従業員規模	対象数	回答数
99人以下	494	192
100~299人	363	182
300人以上	144	73
合計	1,000	447



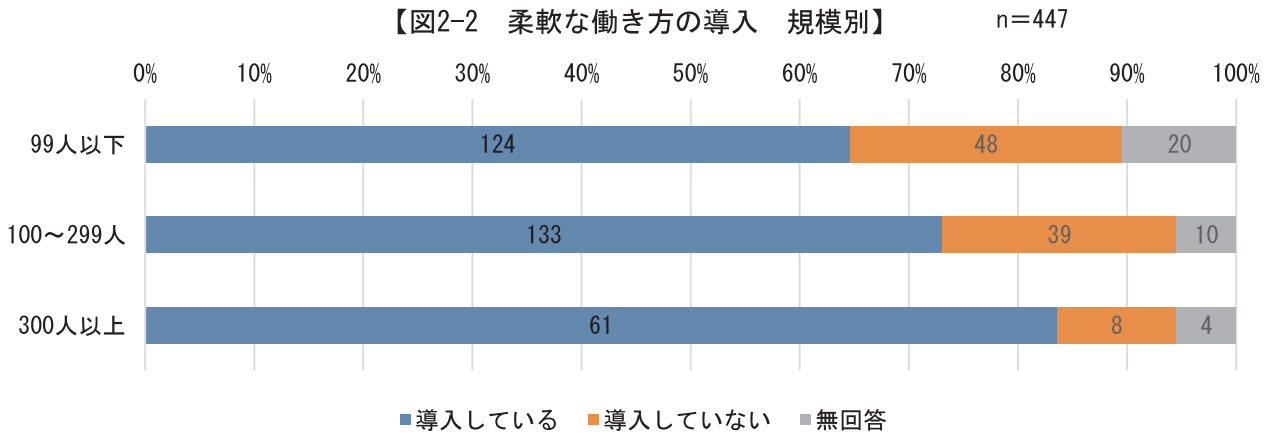
## 2) 治療と仕事の両立支援制度について

柔軟な働き方は 318 法人 (71.1%) が導入している。300 人以上の規模では 144 法人中 61 法人と 8 割を超え、99 人以下の規模でも 6 割以上が導入している。

【図2-1 柔軟な働き方の導入】

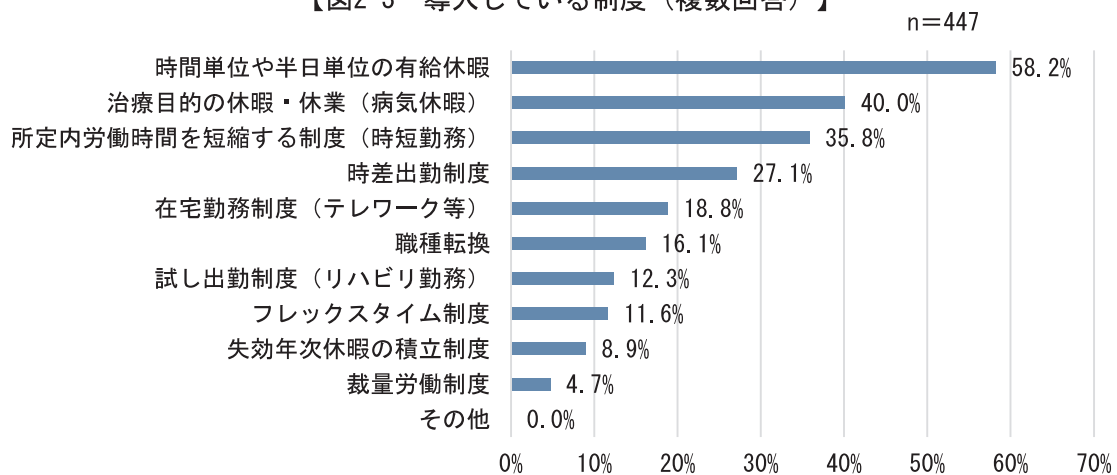


【図2-2 柔軟な働き方の導入 規模別】



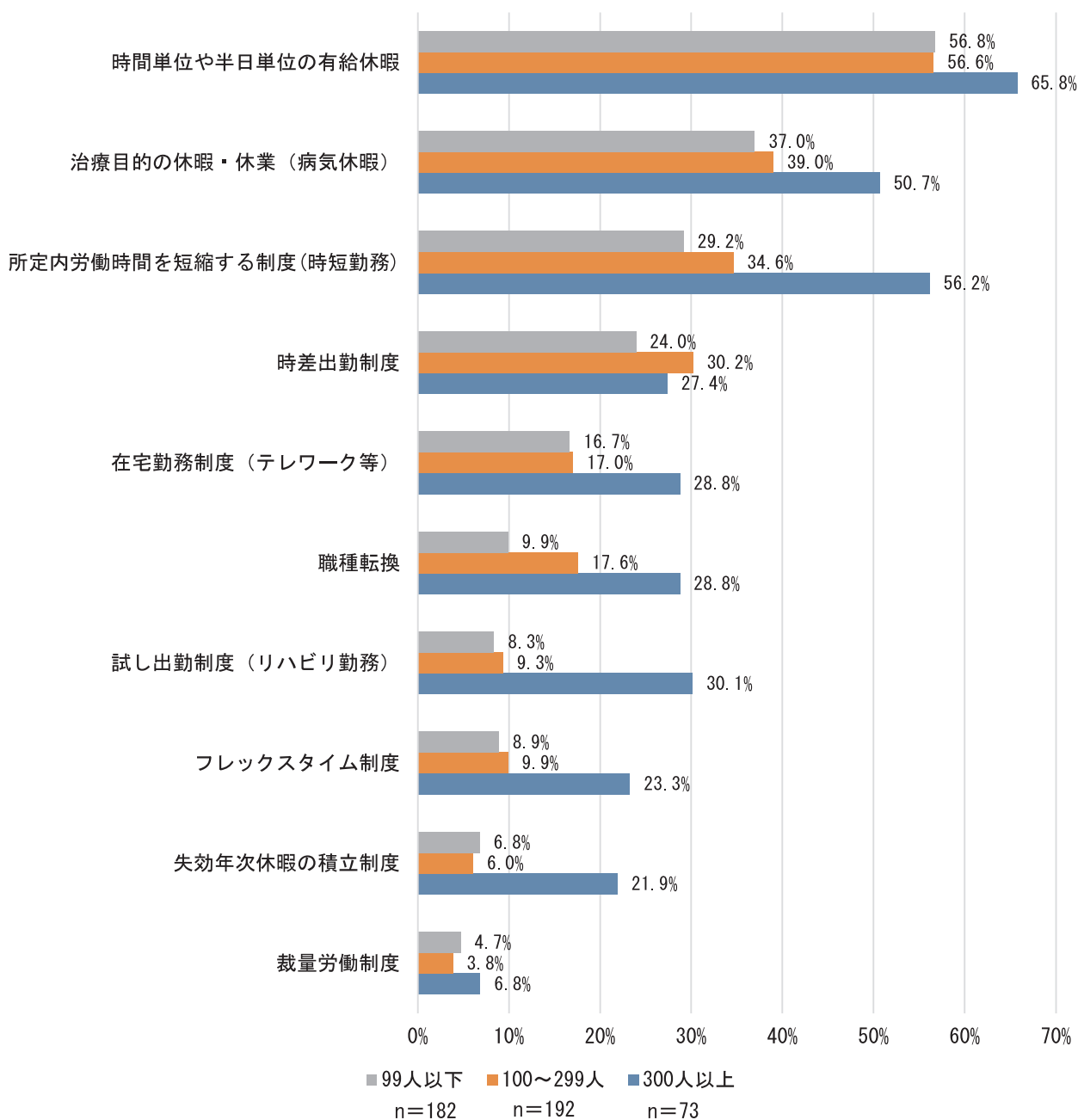
柔軟な働き方を支援するための制度は、全体で見ると「時間単位や半日単位の有給休暇」を 260 法人 (58.2%)、「治療目的の休暇・休業 (病気休暇)」を 179 法人 (40.0%)、「所定内労働時間を短縮する制度 (時短勤務)」を 160 法人 (35.8%) が導入している。

【図2-3 導入している制度 (複数回答)】



一方で従業員規模別に導入割合を見ると、全体でも導入割合の高い「時間単位や半日単位の有給休暇」はすべての規模で過半数が導入しているが、「所定内労働時間を短縮する制度（時短勤務）」や「治療目的の休暇・休業（病気休暇）」は従業員規模 300 人以上の法人の約半数が導入しているのに対し、100～299 人の規模では時短勤務で約 3 割、病気休暇で約 4 割の導入にとどまっている。また 300 人以上の規模では「試し出勤制度（リハビリ勤務）」「職種転換」「在宅勤務制度（テレワーク等）」で約 3 割、「フレックスタイム制度」で 2 割以上が導入しているが、99 人以下の規模では在宅勤務等で 2 割弱、リハビリ勤務と職種転換、フレックス制度はいずれも 1 割以下しか導入されていない。

【図2-4 導入している制度（複数回答） 規模別】



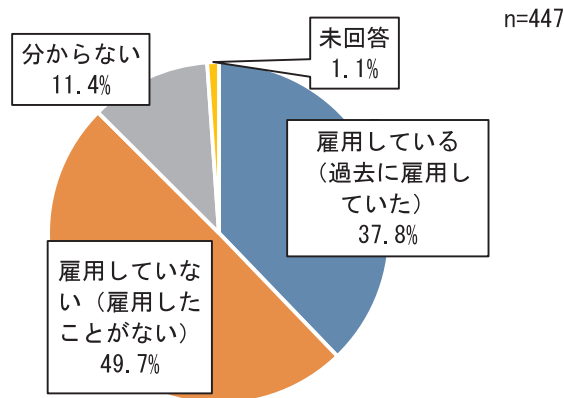


### 3) 難病の治療と仕事の両立状況

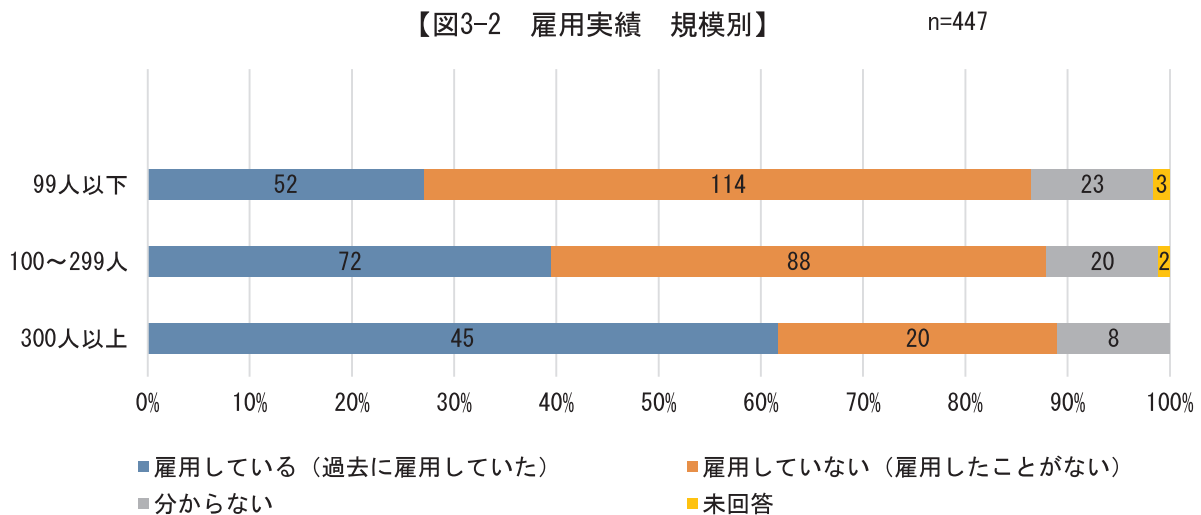
#### ① 難病のある人の雇用実績

難病のある人を「雇用していない（雇用したことがない）」法人が 222 法人（49.7%）とほぼ半数を占めたが、「雇用している（過去に雇用していた）」法人も 169 法人（37.8%）あった。規模別では「雇用している（過去に雇用していた）」が 99 人以下で 52 法人（27.1%）、100～299 人で 72 法人（39.6%）、300 人以上で 45 法人（61.6%）あった。一方で「雇用していない（雇用したことが無い）」は 99 人以下で 114 法人（59.4%）と約 6 割を占め、100～299 人では 88 法人（48.4%）、300 人以上では 20 法人（27.4%）と、法人規模と雇用実績は比例していることが分かった。

【図3-1 雇用実績】

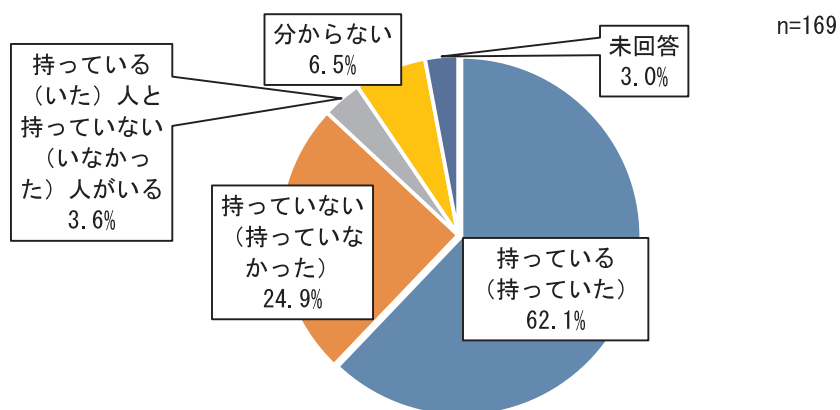


【図3-2 雇用実績 規模別】



難病のある人を「雇用している（過去に雇用していた）」と回答した 169 法人のうち、障害者手帳を「持っている（持っていた）」のは 105 法人（62.1%）、「持っていない（持っていなかった）」が 42 法人（24.9%）、複数の雇用実績があり、障害者手帳を「持っている（いた）人と持っていない（いなかった）人がある」法人が 6 法人（3.6%）だった。

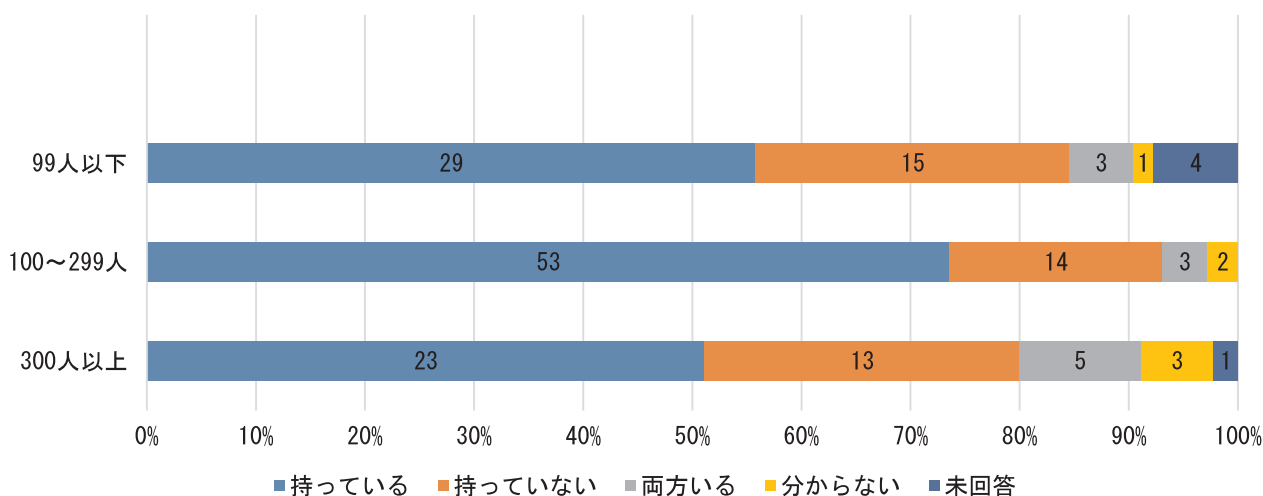
【図3-3 障害者手帳の有無】



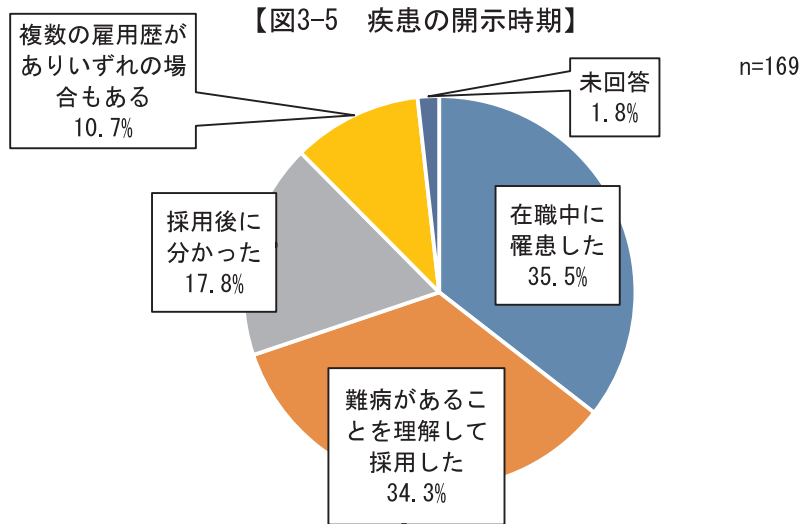
規模別で詳しく見ると、障害者手帳を「持っている (持っていた)」従業員の雇用は、99人以下の規模で29法人、100～299人の規模で53法人、300人以上で23法人。各区分での難病患者の雇用実績に占める割合はそれぞれ55.8%、73.6%、51.1%で、100～299人の規模で障害者手帳を所持した人の雇用率が高い。

【図3-4 障害者手帳の有無 規模別】

n=169

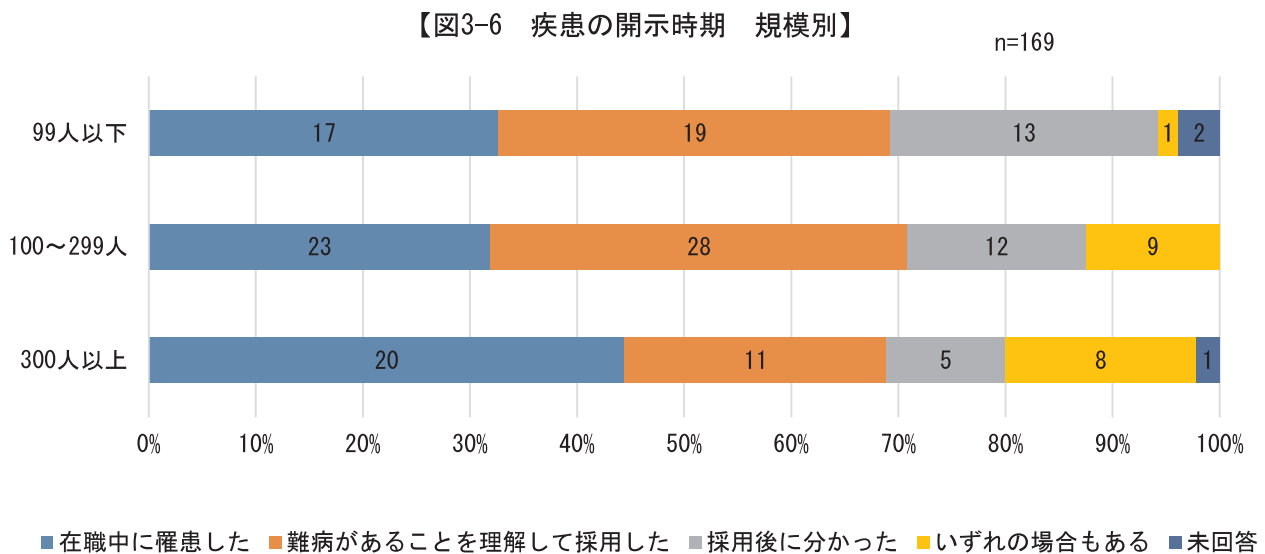


同じく「雇用している (過去に雇用していた)」と回答した169法人に、その従業員に難病があると分かった時期を尋ねたところ、「在職中に罹患した」が60法人 (35.5%)、「難病があることを理解して採用した」が58法人 (34.3%)、「採用後に分かった」が30法人 (17.8%)、「複数の雇用歴があり、いずれの場合もある」とした回答が18法人 (10.7%) だった。



規模別で見ると、「難病があることを理解して採用した」と回答したのは、従業員数99人以下の規模で52法人中19法人（36.5%）、100～299人の規模で72法人中28法人（38.9%）と、ともに4割近くが難病があることを分かった上で採用している。一方で300人以上の規模では45法人中11法人（24.4%）と10ポイント以上も低くなり、法人の規模と難病を理解した採用は必ずしも比例していないことが分かった。

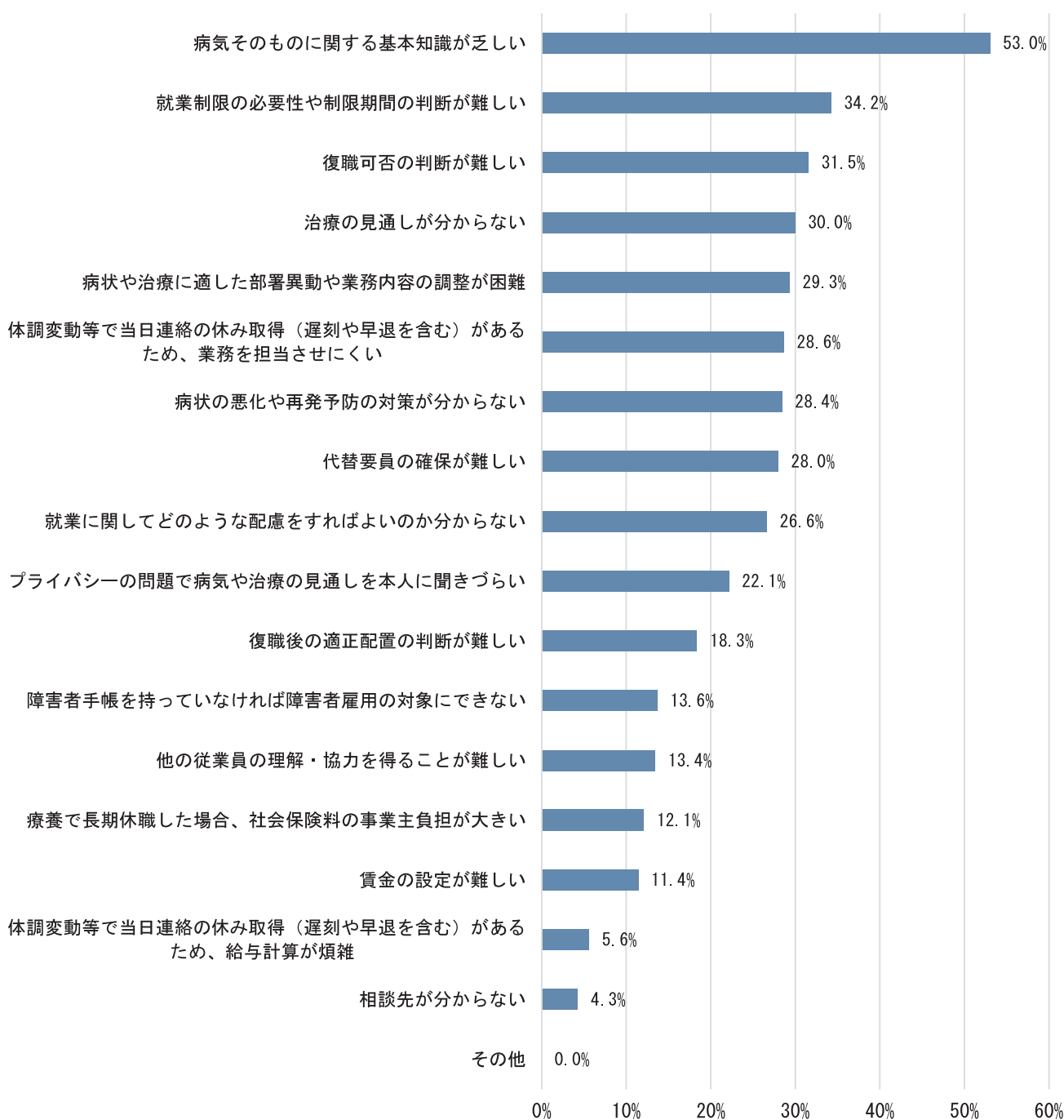
また「在職中に罹患した」と回答したのは、従業員数99人以下の規模で52法人中17法人（32.7%）、100～299人の規模で72法人中23法人（31.9%）だったのに対し、300人以上の規模では72法人中20法人（44.4%）と10ポイント以上高かった。従業員が在職中に難病に罹患した場合、規模の大きな法人は柔軟な働き方の制度整備が進んでいることも多く、勤務継続しやすい環境にあると言える。



## ② 難病のある従業員への対応に苦慮した（しそうな）こと

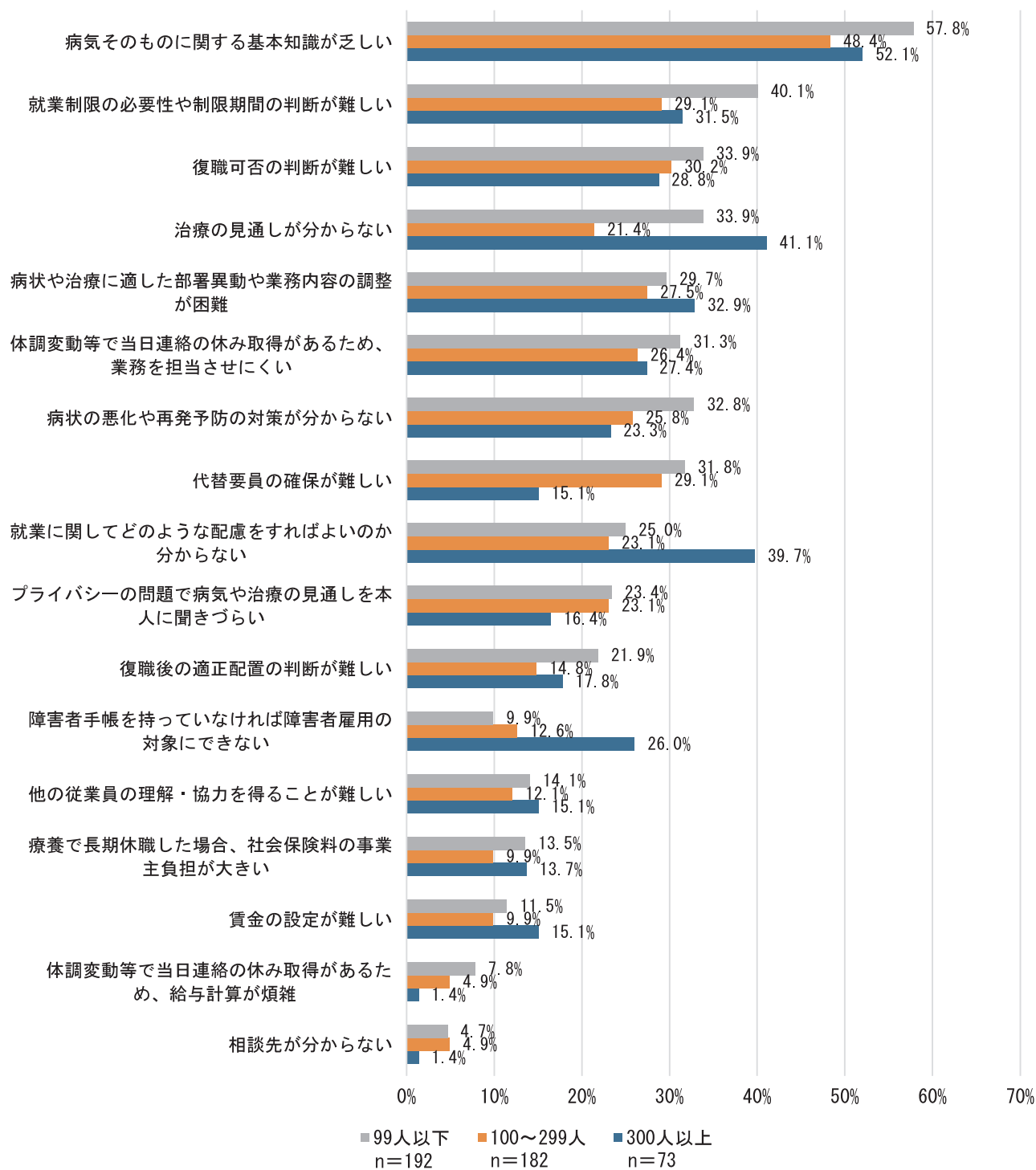
雇用実績の有無に関わらず「難病のある従業員への対応に苦慮した（しそうな）こと」を複数回答で尋ねたところ、「病気そのものに関する基本知識が乏しい」が最も多く過半数を占めた。「就業制限の必要性や制限期間の判断が難しい」「復職可否の判断が難しい」「治療の見通しが分からない」がいずれも3割以上で上位を占め、難病のある従業員への対応を検討する際に求められる医療的な視点が不足していることに、雇用主側が苦慮している実態が明らかになった。

【図3-7苦慮した（しそうな）こと（複数回答）】 n=447



また、対応に苦慮した（しそうな）ことを従業員規模別に分析すると、300人以上の規模では「障害者手帳を持っていなければ障害者雇用の対象にできない」が他の区分の2倍以上、「就業に関してどのような配慮をすればよいのか分からない」でも同じく約1.5倍に上った。一方で99人以下の規模では「代替要員の確保が難しい」が300人以上の規模の2倍以上と、法人規模によって課題が異なることが分かった。

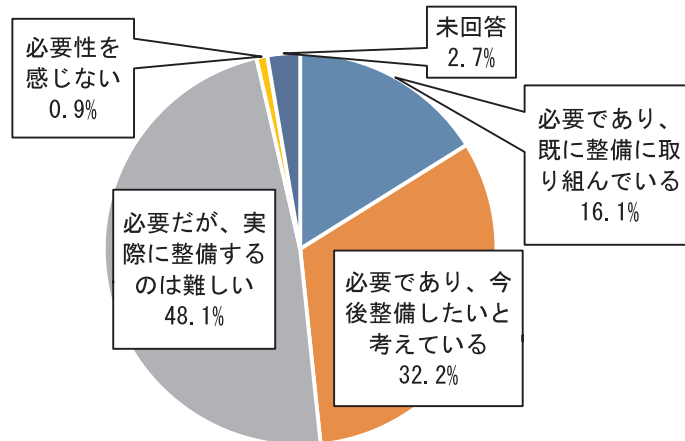
【図3-8 対応に苦慮した（しそうな）こと（複数回答） 規模別】



### ③ 仕事と治療を両立できる職場づくり

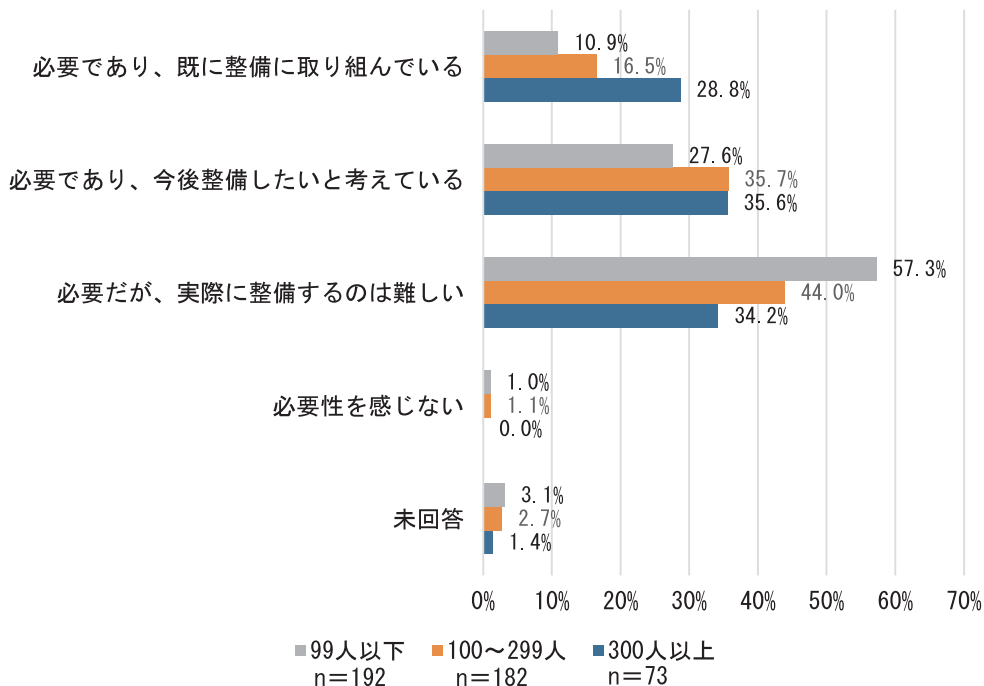
従業員が仕事と治療を両立できる職場づくりでは、431 法人（96.4%）が前提として「必要である」と考えているが、「既に整備に取り組んでいる」は72 法人（16.1%）にとどまっている。必要性を理解した上で「今後整備したいと考えている」との前向きな回答が144 法人（32.2%）ある一方で、「実際に整備するのは難しい」は215 法人（48.1%）と半数近くを占め、実際の導入までには何らかの障壁を感じていることが分かった。

【図3-9 仕事と治療を両立できる職場づくり】 n=447



規模別では、規模が大きい法人ほど仕事と治療を両立できる職場づくりの整備が既に進んでいる一方、99 人以下の規模では6割近くが実現に困難を感じている。

【図3-10 仕事と治療を両立できる職場づくり 規模別】

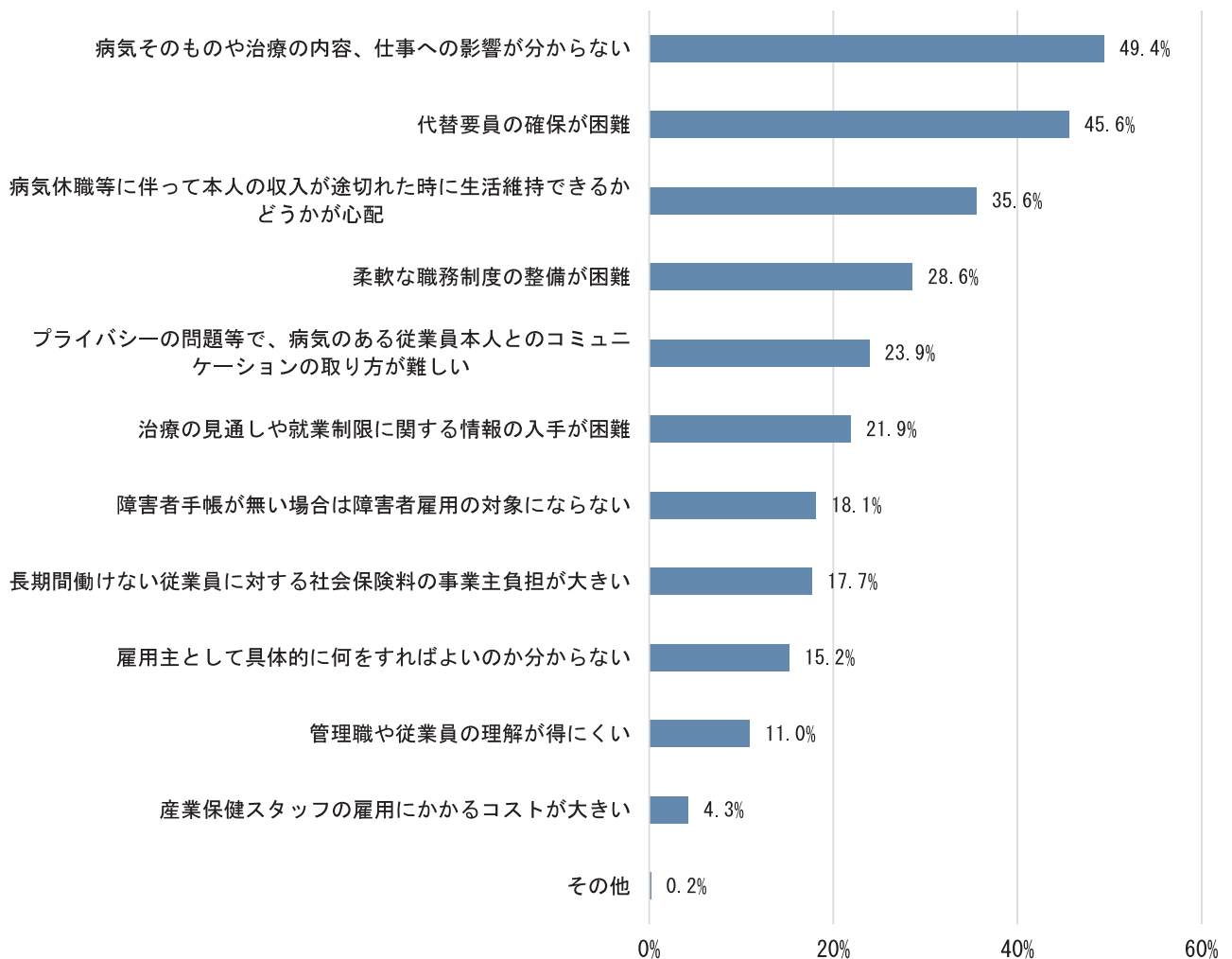


#### ④ 法人としての課題

仕事と治療を両立できる職場づくりを進める上での法人としての課題を具体的に尋ねたところ、「病気そのものや治療の内容、仕事への影響が分からない」が221法人（49.4%）、「代替要員の確保が困難」が204法人（45.6%）と、特に大きな課題ととらえられている。以下は「病気休職等に伴って本人の収入が途切れた時に生活維持できるかどうか心配」が159法人（35.6%）、「柔軟な職務制度の整備が困難」が128法人（28.6%）、「プライバシーの問題等で、病気のある従業員本人とのコミュニケーションの取り方が難しい」が107法人（23.9%）だった。

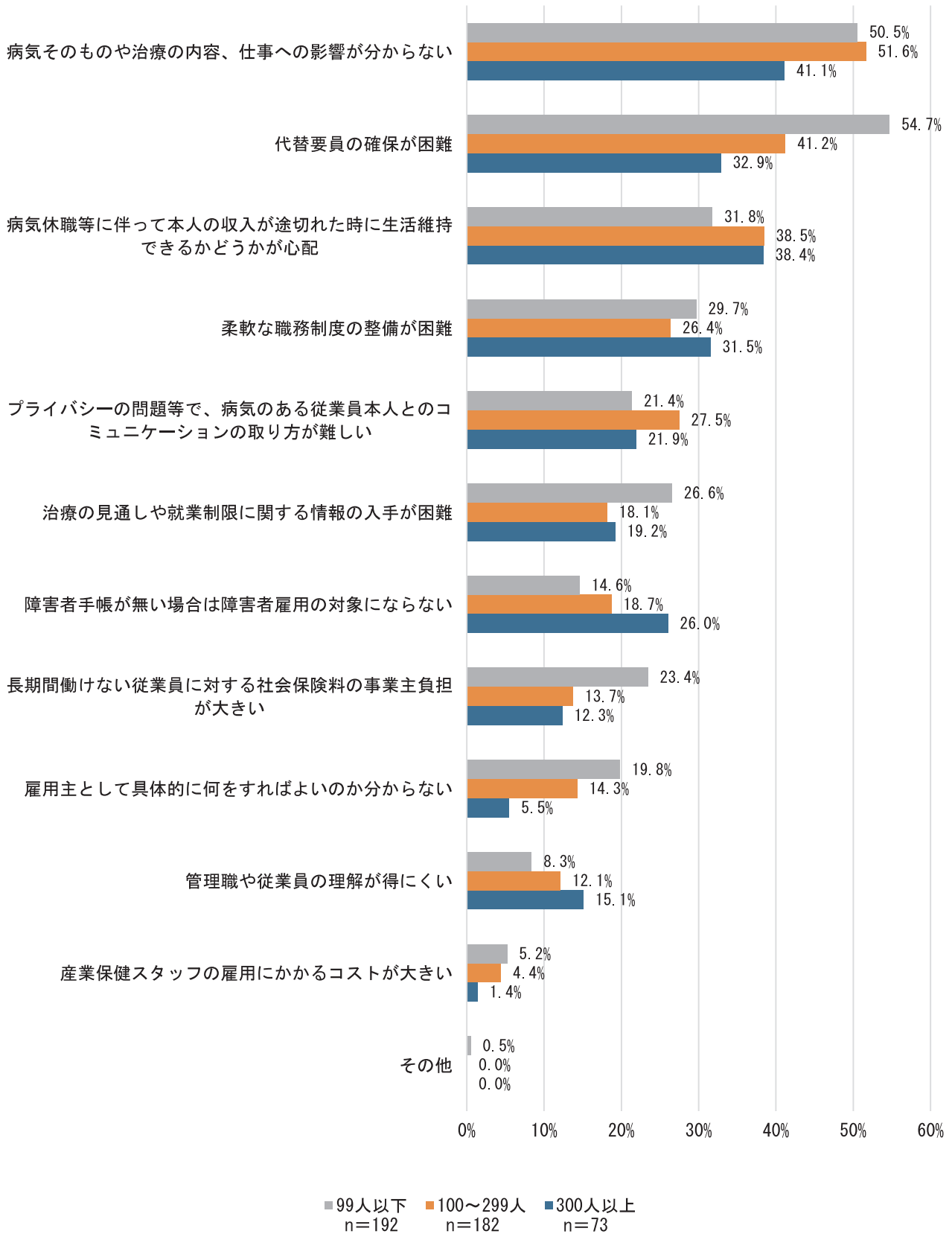
【図3-11 法人としての課題（複数回答）】

n=447



規模別では、99人以下の規模で「代替要員の確保が困難」が5割を超え、「長期間働けない従業員に対する社会保険料の事業主負担が大きい」も他の区分の約2倍に上った。一方で300人以上の規模では「障害者手帳が無い場合は障害者雇用の対象にならない」「管理職や従業員の理解が得にくい」が他の区分より多かった。

【図3-12 法人としての課題（複数回答） 規模別】

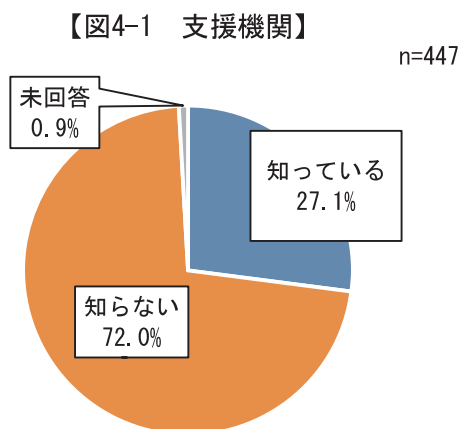




#### 4) 就労支援機関や難病相談支援センターとの連携

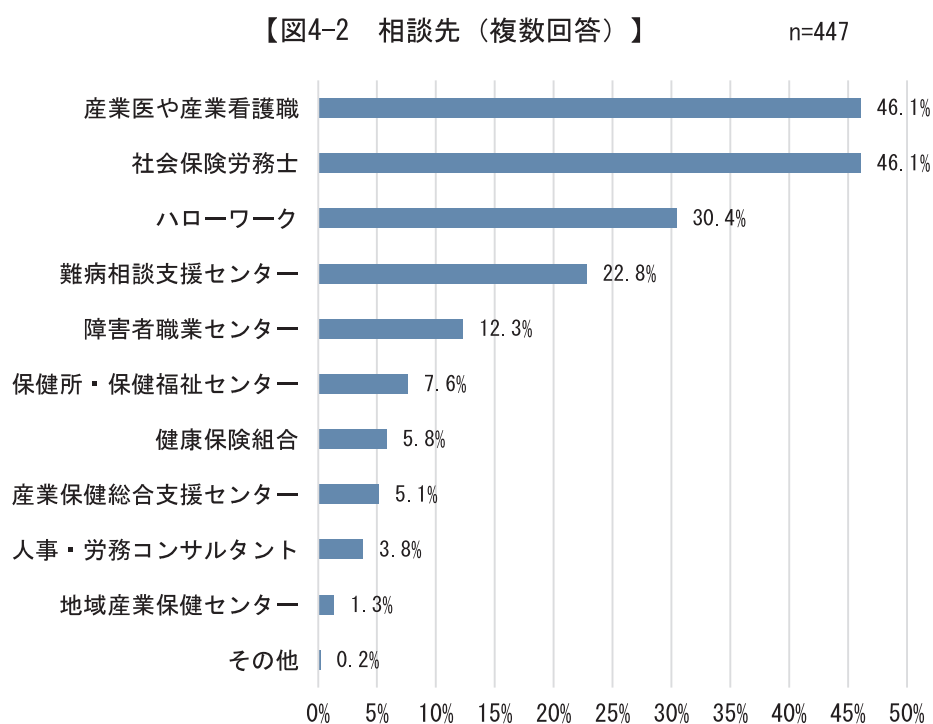
##### ① 就労支援機関の認知度

難病のある人の就労を支援している機関があることを「知っている」のは121法人(27.1%)と、専門機関の雇用主側への認知は十分には進んでいない。



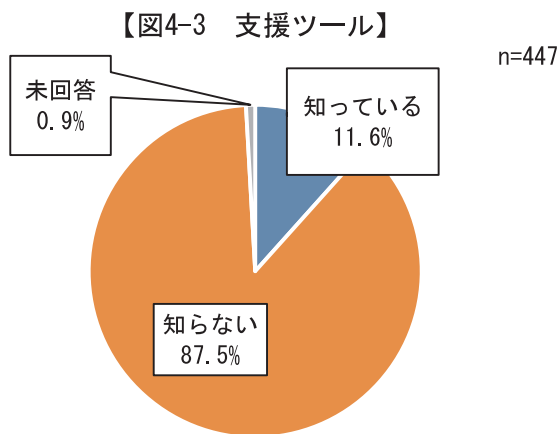
##### ② 難病のある従業員への対応に関する相談先

難病のある従業員への対応に苦慮した際の相談先を尋ねたところ、「産業医や産業看護職」「社会保険労務士」が206法人(46.1%)の同数で並んだ。次いで「ハローワーク」が136法人(30.4%)で、「難病相談支援センター」は102法人(22.8%)、「産業保健総合支援センター」は23法人(5.1%)だった。



### ③ 支援ツールの認知度

難病のある人の就労に支援ツールがあることを「知っている」は52法人（11.6%）、「知らない」が391法人（87.5%）と、大多数が難病のある人の就労支援に利用できるツールがあることを知らなかった。



《ツールの例》

- 「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)



- 「難病のある人の就労支援のために」  
(障害者職業総合センター)



- 「健康管理と職業生活の両立ワークブック」  
【難病編】(難病情報センター)

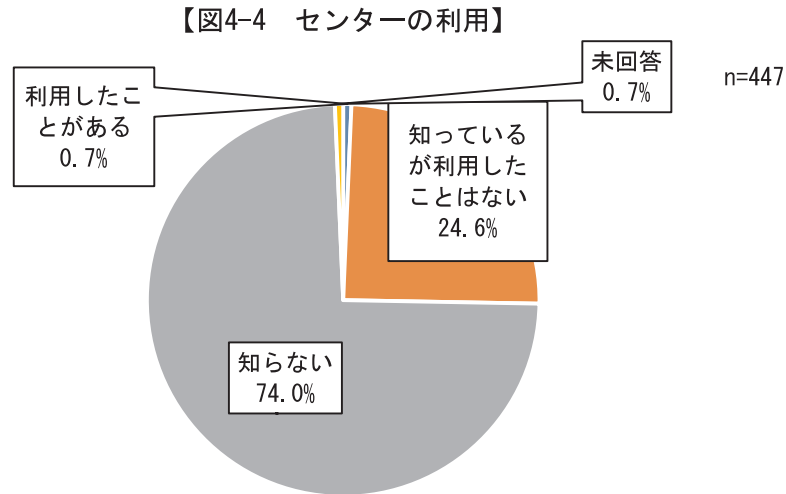


- 「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」(厚生労働省)



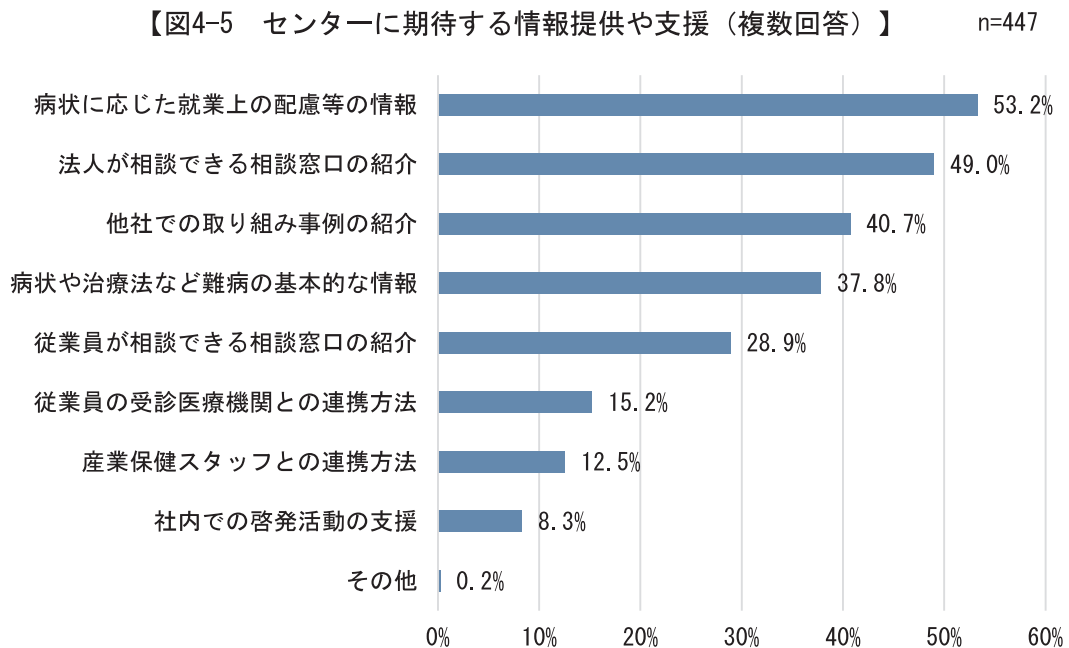
#### ④ 難病相談支援センターの活用

難病相談支援センターについて「利用したことがある」のはわずか3法人（0.7%）しかなかった。「知っているが利用したことはない」が110法人（24.6%）、331法人（74.0%）が「知らない」と回答し、就労支援機関としての難病相談支援センターの認知度は低かった。



#### ⑤ 難病相談支援センターに期待する情報や支援

難病相談支援センターに期待する情報や支援について複数回答で尋ねたところ、「病状に応じた就業上の配慮等の情報」が238法人（53.2%）と過半数を超えた。以下は「法人が相談できる相談窓口の紹介」219法人（49.0%）、「他社での取り組み事例の紹介」182法人（40.7%）、「病状や治療法など難病の基本的な情報」169法人（37.8%）、「従業員が相談できる相談窓口の紹介」129法人（28.9%）と続いた。



## IV 結果まとめと考察

本アンケート調査を通じ、福岡県における難病患者の就労をめぐる課題と支援ニーズについて実態を把握した。回答を得た 447 法人のうち、96.4%の法人が治療と仕事を両立できる職場づくりの必要性を感じている（図 3-9）。一方で両立できる環境づくりに既に取り組んでいる法人は 16.1%にとどまり、難病に罹患した従業員を支える制度や環境の整備はまだ十分ではなく、従業員規模によっても異なる課題が見つかった。

### ◆職場における難病患者の実態

過去 5 年間で難病のある従業員を雇用した実績のある法人は全体では 37.8%で（図 3-1）、このうちの約 6 割が障害者手帳を持っている（持っていた）人の雇用だった（図 3-3）。従業員規模別で見ると、100~299 人の規模で障害者手帳を所持している人を多く雇用していることが分かった。

難病のある従業員を雇用した実績のある法人のうち、約 3 分の 1 が難病があることを理解した上で採用に踏み切っていた。（図 3-5）。ただし従業員規模別で見ると、300 人以上の規模で採用率が 2 割台と他の区分の 3 分の 2 程度にとどまっており、法人規模の大きさと疾患を理解した上での採用は、必ずしも比例していない。

一方で「在職中に罹患した」との回答は全体で 35.5%だが、規模別では 300 人以上の規模で 4 割を超えた（図 3-6）。規模の大きな法人は柔軟な働き方の制度整備も進んでおり、従業員が在職中に難病に罹患しても、治療目的の休暇・休業（病気休暇）や試し出勤制度（リハビリ勤務）、所定内労働時間を短縮する制度（時短勤務）、在宅勤務制度（テレワーク）、職種転換など、さまざまな制度を活用して勤務の継続が図られているものと推測される。

### ◆難病に罹患した従業員を抱える制度や体制の整備

私傷病に限らず、時間単位や半日単位の有休休暇、治療目的の休暇・休業（介護休暇）などの「柔軟な働き方」は、71.1%の法人が何らかの形で導入しており、（図 2-1）、法人規模が大きいほど制度が充実している傾向にある（図 2-4）。従業員を多く抱える法人は、多種多様な職種が存在するだけでなく、それぞれの従業員が抱える事情も様々であり、配慮にあたって従業員間の公平性を担保するためにも明確な制度としての導入が求められることに加え、制度導入のために必要な収益が安定していることが多く、規模の小さな法人より制度整備が進みやすい環境にあると考えられる。

一方、従業員数 99 人以下の規模の法人では、各種制度の導入割合は全般的に低いですが、実際に難病に罹患した従業員への対応においては「病状や治療に適した部署異動や業務内容の調整」「就業に関してどのような配慮をするか」「他の従業員の理解・協力を得る」といった点で困難を感じる割合も他の区分より低くなっている（図 3-8）。また法人としての課題に対する質問でも、「病気のある従業員本人とのコミュニケーションの取り方」や「管理職や従業員の理解」といった点で、規模の大きな法人よりも不安が少なかった（図 3-12）。これは、従業員数が少ないために職場内でいわゆる『顔の見える関係』が築かれやすく、明確な制度としては未整備であっても、必要な配慮や理解、業務の調整などが人間関係の中で柔軟かつ個別に図られている可能性がある。

## ◆治療と仕事の両立の実現に向けた課題

治療と仕事の両立の実現に向けた課題では、全体として「病気そのものや治療の内容、仕事への影響が分からない」とする回答が最も多く、約半数に上った（図 3-11）。「治療の見通しや就業制限に関する情報の入手が困難」との回答も 2 割以上あり、病気に関する知識や医学的な視点の不足が、職場環境を整備する上での最も大きな課題になっている。一般的に企業は医学的な知識や情報もともと少ない上、病気や治療について本人に直接確かめることもプライバシーの問題でしづらいといったコミュニケーション上の難しさが加わり、どのようにすれば治療と仕事の両立を実現できるのか、具体的な検討に踏み込みにくい状況にあると考えられる。難病に罹患した従業員を安心して就業させられる環境づくりのためには、事業者側は勤務形態や業務内容、必要とされる職業能力等について医療機関側に情報提供するとともに、医療機関側も治療の経過や見通し、必要とされる配慮等についての意見を提供し、必要に応じて産業医や産業保健総合支援センターも活用するなど、雇用主側と医療者側との適切な情報交換や医学的な情報提供が可能となる仕組みづくりが課題である。

従業員規模別では、300 人以上の規模で「障害者手帳を持っていなければ障害者雇用の対象にできない」とした回答が、他の区分に比べて大幅に多い（図 3-12）。障害者の雇用は昭和 51 年（1976 年）に法的義務となって以降、法定雇用率が段階的に引き上げられ、令和 3 年 3 月の改正では民間企業で 2.3%、従業員規模 43.5 人まで拡大された。しかしながら福岡労働局発表の「令和元年度障害者雇用状況」によると、福岡県内の民間企業の法定雇用率達成は全体で 50.6%にとどまっており、規模別では 300 人～500 人未満で 44.3%、500 人～1,000 人未満で 47.1%と半数に達していない。このため 300 人以上の規模の法人では、法定雇用率の達成が人事計画上の大きな課題となっている可能性がある。障害者雇用の枠は今後も拡大が続くと見込まれ、大きな枠を課される大規模な法人では、難病があっても障害者手帳の取得に至らない従業員は障害者雇用の枠で雇用できず、事業者側にはメリットが乏しいとの判断が働いていると推察される。難病のある人の就労にあたっては障害者手帳の有無だけでなく、本人の資質、職業スキルや社会経験、病気の影響を受けていない部分の業務遂行能力等について適正な評価が得られるような支援と、事業者側の理解促進が求められる。

また規模の大きな法人では、「管理職や従業員の理解が得にくい」とする回答も他の区分より多かった。これは規模が大きな法人は合理的な組織運営のために業務が細分化されやすく、個々の担当業務の専門性や個別性が高まりやすいこと、人事異動等で定期的に人が入れ替わり、長期にわたる人間関係を保証しにくい環境にあること等が考えられる。

逆に法人の規模が小さくなるほど、「代替要員の確保が難しい」「長期間働けない従業員の社会保険料の事業主負担が大きい」「産業保健スタッフの雇用にかかるコストが大きい」といった組織の体力やコスト負担に関わる不安が、やはり大きくなっている。また令和 2 年以降のコロナ禍により国はテレワークの推進を図っているが、在宅勤務の広まりが通勤にリスクを伴う難病患者の離職や休職の減少につながる期待される一方で、特に小規模な事業所にとっては、新たな勤務形態の導入に伴う通信機器や社内制度の整備にコストがかかるという面がある。そういった雇用に関わる経営コストは個々の事業者の経営努力だけで賄うことは厳しい部分があり、難病のある人の雇用に関わる付随的課題として社会全体での検討が必要ともなろう。感染症の長期化による社会経済の悪化に加え、令和 3 年度は最低賃金が過去最大幅で引き上げられ、令和 4 年（2022 年）10 月には社会保険の適用拡大も控えている。従業員規

模を問わず法人全般の負担感は今後増大する可能性があり、難病患者の就労を取り巻く環境は当面模索が続くと予測される。

#### ◆就労支援機関や難病相談支援センターとの連携

難病患者の就労に関する支援機関の存在を「知っている」との回答は3割未満にとどまった（図4-1）。雇用主側の相談先は産業保健スタッフと社会保険労務士が5割近い同率で最も多く、難病相談支援センターや障害者職業センター、産業保健総合支援センター等の専門機関を選んだ回答は2割以下しかなかった（図4-2）。支援ツールについては「知らない」との回答が9割近くに上り（図4-3）、難病相談支援センターを「利用したことがある」とした回答はわずか0.7%と、就労支援窓口としての認知度の低さは大きな課題であることが分かった。

難病相談支援センターに期待する情報や支援は「病状に応じた就業上の配慮等の情報」や「法人が相談できる相談窓口の紹介」「他社での取り組み事例の紹介」の3項目で4割を超え（図4-5）、難病患者の採用や従業員の罹患といった経験そのものが少ない状況に直面した雇用主側が、既知の相談先を頼りながら対応を模索し、より具体的な情報や参考にできる事例等を求めていると推測される。

福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センターでは令和元年（2019年）度に「難病のある人のための就労ハンドブック」を発行し、患者自身の正しい疾患理解や職業人としての自己管理、求めたい合理的配慮についての整理を促すことで、難病のある個人の就労を支援してきたが、今回初めて事業主側への調査を実施し、雇用する側もさまざまな課題を抱え、必要な情報も十分に得られない中で対応を模索している実態を把握した。今後はこの調査結果を踏まえ、一般企業や就労支援機関等を対象にした研修のさらなる充実を図るとともに、難病のある人の雇用についての先進的な事例の収集や共有、情報提供を通して、事業主側への支援も充実させていきたい。



### Ⅲ 難病の治療と仕事の両立状況についてお伺いします。

問3 貴社は難病のある従業員を雇用していますか。もしくは過去5年間に雇用していたことがありますか。

1. 雇用している(過去に雇用していた)
  2. 雇用していない(雇用したことがない)
  3. 分からない
- ⇒「1」の回答を選択された方はa)とb)の質問に、「2」「3」を選択された方は問4にお進みください。
- a) その従業員は障害者手帳を持っていますか。過去に雇用していた場合は障害者手帳を持っていましたか。  
※複数名雇用している、もしくは雇用していた場合は複数回答
1. 持っている(持っていた)
  2. 持っていない(持っていなかった)
  3. 分からない
- b) その従業員に難病があることが分かったのはいつですか。 ※複数名雇用している場合は複数回答
1. 在職中に罹患した
  2. 難病があることを理解して採用した
  3. 採用後に分かった

問4 貴社が難病のある従業員を雇用した時に対応に苦慮したことがありましたか。あった場合はどんなことに苦慮したか、これまでは苦慮したことが無い、もしくは難病のある従業員を雇用したことがない場合は、どんなことには苦慮しそうかを教えてください。 ※複数回答

1. 病気そのものに関する基本知識が乏しい
2. 治療の見通しが分からない
3. 復職可否の判断が難しい
4. 就業制限の必要性や制限期間の判断が難しい
5. 賃金の設定が難しい
6. 体調変動等で当日連絡の休み取得(遅刻や早退を含む)があるため、給与計算が煩雑
7. 体調変動等で当日連絡の休み取得(遅刻や早退を含む)があるため、業務を担当させにくい
8. 復職後の適正配置の判断が難しい
9. 病状の悪化や再発予防の対策が分からない
10. 代替要員の確保が難しい
11. 病状や治療に適した部署異動や業務内容の調整が困難
12. 就業に関してどのような配慮をすればよいのか分からない。
13. 他の従業員の理解・協力を得ることが難しい
14. プライバシーの問題で病気や治療の見通しを本人に聞きづらい
15. 療養で長期休職した場合、社会保険料の事業主負担が大きい
16. 障害者手帳を持っていなければ障害者雇用の対象にできない
17. 相談先が分からない
18. その他( )

問5 従業員が仕事と治療を両立できる職場づくりについてどうお考えですか。

1. 必要であり、既に整備に取り組んでいる
2. 必要であり、今後整備したいと考えている
3. 必要だが、実際に整備するのは難しい
4. 必要性を感じない

問6 仕事と治療を両立できる職場づくりを進める上で、法人としての課題は何ですか。 ※複数回答

1. 病気休職等に伴って本人の収入が途切れた時に生活維持できるかどうか心配
2. 代替要員の確保が困難
3. 管理職や従業員の理解が得にくい
4. 雇用主として具体的に何をすればよいのか分からない
5. 病気そのものや治療の内容、仕事への影響が分からない
6. プライバシーの問題等で、病気のある従業員本人とのコミュニケーションの取り方が難しい
7. 柔軟な職務制度の整備が困難
8. 治療の見通しや就業制限に関する情報の入手が困難
9. 長期間働けない従業員に対する社会保険料の事業主負担が大きい
10. 産業保健スタッフの雇用にかかるコストが大きい
11. 障害者手帳が無い場合は障害者雇用の対象にならない
12. その他( )





## VI アンケート結果概要(無料)の送付等について

(1)アンケートの分析結果をご希望の法人には、後日無料でお送りさせていただきます。ご希望の有無をお教えてください。

1. 希望する
2. 希望しない

(2)当センターでは今回のアンケート調査を基に、難病の治療と仕事の両立支援に関わる企業の取り組みについて、後日、個別のヒアリングをお願いする場合がございます。ご協力いただけるかどうかをお教えてください。

(ご協力をお願いする場合は事前にお電話もしくはメールでご連絡差し上げます)

1. 協力できる
2. 協力できない

<送付・連絡先>

貴社名	
所属部署	
ご担当者のお名前	
所在地	〒
電話	
E-mail	

調査は以上です。ご回答いただきありがとうございました。  
返信用封筒にて2020年12月25日(金)までにご投函ください。

## 資料 2

## 回答（単純集計）

問1 貴社について教えてください。

	度数	%
農業・林業	1	0.2%
漁業	1	0.2%
鉱業、採石業、砂利採取業	0	0.0%
建設業	20	4.5%
製造業	80	17.9%
電気、ガス、熱供給、水道業	2	0.4%
情報通信業	15	3.4%
運輸業、郵便業	27	6.0%
卸売業、小売業	53	11.9%
金融業、保険業	5	1.1%
不動産業、物品賃貸業	8	1.8%
学術研究、専門・技術サービス業	8	1.8%
宿泊業、飲食サービス業	13	2.9%
生活関連サービス業、娯楽業	13	2.9%
教育、学習支援業	12	2.7%
医療、福祉	100	22.4%
複合サービス事業	5	1.1%
サービス業（他に分類されないもの）	75	16.8%
公務（他に分類されるものを除く）	0	0.0%
分類不能の産業	3	0.7%
無回答	6	1.3%
合 計	447	100.0%

従業員規模	調査票送付数	度数	%
99人以下	494	192	43.0%
100～299人	363	182	40.7%
300人以上	144	73	16.3%
合 計	1,000	447	100.0%

問2-1 貴社には柔軟な働き方を支援するための制度がありますか。（導入している場合は）以下の選択肢から導入済みの制度に○を付けてください。（複数回答）

	度数	%
導入している	318	71.1%
導入していない	95	21.3%
無回答	34	7.6%
合 計	447	100%

「導入している」場合の導入済制度	度数	%
時間単位や半日単位の有給休暇	260	58.2%
治療目的の休暇・休業（病気休暇）	179	40.0%
所定内労働時間を短縮する制度（時短勤務）	160	35.8%
時差出勤制度	121	27.1%
在宅勤務制度（テレワーク等）	84	18.8%
職種転換	72	16.1%
試し出勤制度（リハビリ勤務）	55	12.3%
フレックスタイム制度	52	11.6%
失効年次休暇の積立制度	40	8.9%
裁量労働制度	21	4.7%
その他	0	0.0%

問3 貴社は難病のある従業員を雇用していますか。もしくは過去5年間に雇用していたことがありますか。

	度数	%
雇用している（過去に雇用していた）	169	37.8%
雇用していない（雇用したことがない）	222	49.7%
分からない	51	11.4%
未回答	5	1.1%
合 計	447	100.0%

問3-a （雇用している場合）その従業員は障害者手帳を持っていますか。過去に雇用していた場合は障害者手帳を持っていましたか。（複数名雇用している、もしくは雇用していた場合は複数回答）

	度数	%
持っている（持っていた）	105	62.1%
持っていない（持っていなかった）	42	24.9%
持っている（いた）人と持っていない（いなかった）人がいる	6	3.6%
分からない	11	6.5%
未回答	5	3.0%
合 計	169	100.0%

問3-b その従業員に難病があることが分かったのはいつですか。（複数名雇用している場合は複数回答）

	度数	%
在職中に罹患した	60	35.5%
難病があることを理解して採用した	58	34.3%
採用後に分かった	30	17.8%
複数の雇用歴がありいずれの場合もある	18	10.7%
未回答	3	1.8%
合 計	169	100.0%

問4 貴社が難病のある従業員を雇用した時に対応に苦慮したことがありましたか。あった場合はどんなことに苦慮したか、これまでに苦慮したことが無い、もしくは難病のある従業員を雇用したことがない場合は、どんなことに苦慮しそうかを教えてください。(複数回答)

	度数	%
病気そのものに関する基本知識が乏しい	234	53.0%
就業制限の必要性や制限期間の判断が難しい	148	34.2%
復職可否の判断が難しい	136	31.5%
治療の見通しが分からない	129	30.0%
病状や治療に適した部署異動や業務内容の調整が困難	128	29.3%
体調変動等で当日連絡の休み取得(遅刻や早退を含む)があるため、業務を担当させにくい	125	28.6%
病状の悪化や再発予防の対策が分からない	125	28.4%
代替要員の確保が難しい	124	28.0%
就業に関してどのような配慮をすればよいのか分からない	114	26.6%
プライバシーの問題で病気や治療の見通しを本人に聞きづらい	96	22.1%
復職後の適正配置の判断が難しい	80	18.3%
障害者手帳を持っていなければ障害者雇用の対象にできない	59	13.6%
他の従業員の理解・協力を得ることが難しい	58	13.4%
療養で長期休職した場合、社会保険料の事業主負担が大きい	52	12.1%
賃金の設定が難しい	50	11.4%
体調変動等で当日連絡の休み取得(遅刻や早退を含む)があるため、給与計算が煩雑	24	5.6%
相談先が分からない	19	4.3%
その他	0	0%

問5 従業員が仕事と治療を両立できる職場づくりについてどうお考えですか。

	度数	%
必要であり、既に整備に取り組んでいる	72	16.1%
必要であり、今後整備したいと考えている	144	32.2%
必要だが、実際に整備するのは難しい	215	48.1%
必要性を感じない	4	0.9%
未回答	12	2.7%
合計	447	100.0%

問6 仕事と治療を両立できる職場づくりを進める上で、法人としての課題は何ですか。(複数回答)

	度数	%
病気そのものや治療の内容、仕事への影響が分からない	221	49.4%
代替要員の確保が困難	204	45.6%
病気休職等に伴って本人の収入が途切れた時に生活維持できるかどうか心配	159	35.6%
柔軟な職務制度の整備が困難	128	28.6%
プライバシーの問題等で、病気のある従業員本人とのコミュニケーションの取り方が難しい	107	23.9%
治療の見通しや就業制限に関する情報の入手が困難	98	21.9%
障害者手帳が無い場合は障害者雇用の対象にならない	81	18.1%
長期間働けない従業員に対する社会保険料の事業主負担が大きい	79	17.7%
雇用主として具体的に何をすればよいのか分からない	68	15.2%
管理職や従業員の理解が得にくい	49	11.0%
産業保健スタッフの雇用にかかるコストが大きい	19	4.3%
その他	1	0.2%

問7 難病のある人の就労を支援している機関があることをご存知ですか。

	度数	%
知っている	121	27.1%
知らない	322	72.0%
未回答	4	0.9%
合計	447	100.0%

問8 難病のある従業員への対応に苦慮した際、どこに相談しようと思いますか。(複数回答)

	度数	%
産業医や産業看護職	206	46.1%
社会保険労務士	206	46.1%
ハローワーク	136	30.4%
難病相談支援センター	102	22.8%
障害者職業センター	55	12.3%
保健所・保健福祉センター	34	7.6%
健康保険組合	26	5.8%
産業保健総合支援センター	23	5.1%
人事・労務コンサルタント	17	3.8%
地域産業保健センター	6	1.3%
その他	1	0.2%

問9 難病のある人の就労に関する支援ツールがあることを知っていますか。

	度数	%
知っている	52	11.6%
知らない	391	87.5%
未回答	4	0.9%
合計	447	100.0%

問10 難病相談支援センターを利用したことがありますか。

	度数	%
利用したことがある	3	0.7%
知っているが利用したことはない	110	24.6%
知らない	331	74.0%
未回答	3	0.7%
合計	447	100.0%

問11 難病相談支援センターに期待する情報や支援は何ですか。(複数回答)

	度数	%
病状に応じた就業上の配慮等の情報	238	53.2%
法人が相談できる相談窓口の紹介	219	49.0%
他社での取り組み事例の紹介	182	40.7%
病状や治療法など難病の基本的な情報	169	37.8%
従業員が相談できる相談窓口の紹介	129	28.9%
従業員の受診医療機関との連携方法	68	15.2%
産業保健スタッフとの連携方法	56	12.5%
社内での啓発活動の支援	37	8.3%
その他	1	0.2%

**【難病の治療と仕事の両立に関する実態調査】**

実施主体：福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター

センター長：九州大学大学院 医学研究院 神経内科学分野 教授 磯部 紀子

協力：産業医科大学 産業生態科学研究所 産業精神保健学研究室 教授 江口 尚

福岡県

福岡市