

### 難病患者の就労支援と法的制度

社会保険労務士の視点から

五十嵐 典子

#### はじめに

2014年5月の「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立に際し、各種メディアで「難病」という言葉を耳にする機会が増えました。しかし、実際に関心を持っていたのは、当事者たる難病患者やその家族、支援者等の一部に限られていたと思います。一般の方々にとって難病は未だ身近なものではなく、「難病」＝「大変な病気」というイメージが強くあります。これは労働の現場においても例外ではなく、このことが難病患者の就労や就労継続に対するハードルのひとつになっていると考えられます。

企業等が個々の難病患者の病気の特性を理解し、個々の病態等に対する人事労務上の必要かつ適切な対応をして就労上の配慮を払うことができれば、難病患者が就労すること、あるいは就労を継続することは十分に可能で

す。また、わが国には法に基づいた各種制度がありますが、難病患者の支援者となりうる人たち、例えば、医療従事者、企業の人事労務担当者、労働関係機関、福祉関係機関、行政職員及び各種専門家等幅広い関係者が、難病患者に対し、就労や就労継続に結びつく法的制度の正しい情報を提供しそれを活用することができれば、就労継続等の可能性はさらに高まるでしょう。

本稿では、労働・社会保険に関する法律や企業における人事労務管理の専門家である社会保険労務士として、難病患者の就労支援に際し、社会保険制度において活用できる法的制度等についてお伝えします。

#### 難病患者本人が利用できる法的制度 ——社会保険制度から

難病に限らず、病気に罹患すると日常生活や労働に多少なりの支障をきたし、罹患前と同じような毎日を送ることが困難となります。心身的に不自由となるだけでなく、退職を余儀なくされ経済的困窮に陥ってしまったり、生きがいを失ってしまったりもします。

患者らが個々の持つ能力を発揮し自分らしく豊かな生活を過ごすことは、当然の権利です。それを実現するためにも、法的制度をうまく活用しながら就労することで、経済的安



いがらし のりこ  
株式会社F-Design, 特定社会保険労務士

定や心の安定を保つことができるようになるでしょう。ここでは社会保険制度から、主に経済的な支えを目的とした制度をご紹介します。

まず、健康保険法に基づく「高額療養費制度」や「傷病手当金」が挙げられます。簡単に言うと、前者は「医療機関で支払った医療費が毎月1日から末日までに一定額（限度額）を超えたときに、その超えた金額が支給される」もので、治療等により高額となる医療費の負担を減らすものです。後者は「病気やケガにより働くことができず、連続して会社を3日以上休み十分な報酬を得ることができないときに、休みを開始した4日目から支給される」もので、就労中に入院等で長期休業が必要となったときに所得の一部を補償するものです。なお、傷病手当金は実施が義務付けられていない任意給付と呼ばれるもので、今日現在、社会保険の健康保険では実施されていますが、国民健康保険では実施されていません。

次に、国民年金法又は厚生年金保険法に基づく「障害年金」をご紹介します。障害年金ではほぼ全ての傷病が対象となり、難病についても例外ではありません。国が定める認定基準においても、「いわゆる「難病」については、その発病の時期が不定、不詳であり、かつ、発病は緩徐であり、ほとんどの疾患は、

臨床症状が複雑多岐にわたっているため、その認定に当たっては、客観的所見に基づいた日常生活能力等の程度を十分考慮して総合的に認定するものとする。なお、厚生労働省研究班や関係学会で定めた診断基準、治療基準があり、それに該当するものは、症状の経過、治療効果等を参考とし、認定時の具体的な日常生活状況等を把握して、総合的に認定する」とされています。つまり、認定基準に照らして「ある一定の障害の状態に該当する」と認定され、定められた他の要件をクリアしていれば、障害年金を受給することができるのです。それにもかかわらず、「役所の窓口で「難病は障害年金の対象になっていない」と言われた」という相談事例がありました。私はその方の代理人として年金請求をし、障害認定日に遡って年金が支給されました（受給権発生時に遡り5年を超える部分は時効で消滅）。

ところで、障害年金は「就労」を理由に受給できないということはありません。難病については前述の認定基準抜粋のとおりで、あくまでも認定時の具体的な日常生活状況等を把握し総合的に認定がなされます。すると、例えば、①これまでと同じような働き方ができなくなった、②職場の配慮により短時間勤務となった、③しかし、身体への負担は減ったが同時に短労働時間となったことで収入も減った、というケースを想定した場合、収入

表1 障害者手帳と障害年金

	申請窓口	審査機関	種類	要件	受けられるもの
障害者手帳	住所地の市区町村役場	各自治体	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害者手帳（1～7級）</li> <li>・精神障害者保健福祉手帳（1～3級）</li> <li>・療育手帳<sup>*1</sup>（等級区分は各自治体により異なる）</li> </ul>	種類により要件が異なる。また、自治体によって名称や障害程度及び判定基準等が異なる。	税制上の優遇措置や公共料金の割引サービス等
障害年金	年金事務所等	日本年金機構	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害基礎年金（1，2級）</li> <li>・障害厚生年金（1～3級）</li> <li>・障害共済年金（1～3級）<sup>*2</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・初診日に年金制度に加入（初診日要件）</li> <li>・初診日の前日までに一定の保険料を納付（保険料納付要件）</li> <li>・障害認定日において一定基準以上の障害状態にある（障害認定日要件）</li> </ul>	定期的・継続的な金銭

※1 自治体により別名がある場合があり、例えば東京都では「愛の手帳」、埼玉県では「みどりの手帳」とも呼ばれている。

※2 2015年10月から、被用者年金一元化により共済年金は厚生年金に統一された。



の減少部分を障害年金で補填するというこ  
も考えられます。無理をすることなく働  
き続けることができ、安定して就労でき  
るまでの必要な保障となります。とはい  
え、就労を理由とした障害年金不支給  
の決定が出るのが多くあるのが現状で  
、法制度の在り方自体にも問題がある  
と思います。

よく混同されるのですが、障害年金と  
障害者手帳制度とは全くの別制度で、  
申請窓口や審査機関も異なり、手帳を  
受けているから年金を受給できるとい  
うことはありません(表1)。例外とし  
て、精神の障害による障害年金の受給  
決定後に精神障害者保健福祉手帳の手  
続をする場合においては、年金証書で  
年金と同じ等級の手帳を受けることが  
できます。難病患者には精神疾患に罹  
ってしまう人も多くいます。仮に、精  
神の障害で障害年金を請求する方で  
、手帳をまだ取得しておらず年金と同  
じ等級で構わないというときには、年  
金の受給決定後に手帳の申請をすれば  
手帳用の診断書が不要となり、診断書  
作成文書料の節約となります。

### 雇う側(企業等)が利用できる 法的制度

雇用保険法に基づく助成金として、「  
発達障害者・難治性疾患患者雇用開  
発助成金」があります(表2)。難病  
患者等を雇い入れた企業に対する助成  
ですが、「発達障害者や難治性疾患患  
者の雇用を促進し職業生活上の課題  
を把握すること」を目的としているこ  
とから、企業がこの助成金を活用す  
ることは、そのまま難病患者の就労  
支援に繋がるといえます。

この助成金は、難病患者等をハロー  
ワークや民間職業紹介事

業者等の紹介によって、常用労働者  
として雇い入れた企業に対して支給さ  
れるものです。企業は定められている  
各種要件を満たす必要がありますが、  
社会保険労務士が扱う雇用保険関係  
の助成金の中では、手続が比較的簡  
易であるという印象を受けます。に  
もかかわらず、活用実績が極めて低  
いのが現状です。これには、難病患  
者等に対する知識と理解がある担当  
者の不足や助成金自体の認知度の低  
さといった問題があるでしょう。

### 支援者に期待されること

難病患者は支援者に対して、①正しい  
情報の提供、②要所での的確なアド  
バイス、③身近な相談者・よき理解  
者であることを望んでいます。

これまでに挙げた法的制度は、極々  
一部です。他にも介護保険法に基づく  
介護保険、労働基準法や労働安全衛  
生法、労働契約法に基づく各規定も  
考えられます。支援者は、こうした  
制度概要だけでも理解し難病患者ら  
に伝え、自身が直接支援できるので  
あれば適切に支援し、そうでなければ  
その先の専門家へと繋いで橋渡し  
することが必要となります。ここで  
は「正しい知識に基づく情報」とい  
うこ

表2 本助成金の支給額

対象労働者	企業規模	支給額	助成対象期間	支給対象期ごとの 支給額
短時間労働者以外 の場合	大企業	50万円	1年間	第1期 25万円 第2期 25万円
	中小企業 <sup>※2</sup>	135万円	1年6か月間	第1期 45万円 第2期 45万円 第3期 45万円
短時間労働者 <sup>※1</sup>	大企業	30万円	1年間	第1期 15万円 第2期 15万円
	中小企業	90万円	1年6か月間	第1期 30万円 第2期 30万円 第3期 30万円

※1 1週間の所定労働時間が20時間以上30時間未満である者

※2 中小企業の範囲については雇用関係助成金の定めによる

とが重要で、間違った情報によると、前述のように、役所窓口での間違った対応のために受け取れるはずの年金を受給できないということが起こりうるのです。こうしたことは決して起こってはいけないことです。

難病患者は、まず自身の病気と向き合うことに精一杯になり、受けられる制度等を調べるための心身の余裕がありません。したがって、難病患者と向き合う機会の多い医療従事者の役割は重要なものとなるでしょう。また、企業等においては法的制度だけではなく、独自の制度を確認することも重要です。例えば、短時間勤務制度、フレックスタイム制度、病気休暇制度、休職制度、復職規定等が整備されていれば、これらを活用しながら治療と就労を両立することが可能になるかもしれません。就業規則や個別の労働契約内容をぜひ確認してみてください。

## おわりに

私自身も難病患者です。難病であることを明かした上で就労すること、就労を継続することの困難さを知っています。治療を続けながら心身への負担が少なく就労するために、活用できる法制度があるのなら活用すべきと思います。

難病患者にとって働くということは、お金を得られるという生活や経済的な事情だけでなく、生きがい、社会参加の事実、社会の役に立ったという達成感など、就労しているということ自体がとても大きな意味を持つこともあります。また、少しの配慮さえあれば働く能力があるにもかかわらず、難病であるこ

とで知識や経験を活かせずに能力を発揮できないことは、社会的損失ともいえるでしょう。

難病患者が就労や就労継続をするためには、実際に難病患者を雇う企業の理解と協力が不可欠です。独自制度としては、短時間勤務社員の時間差雇用、業務の細分化・担当制による個々の負担軽減、在宅勤務制度の導入等も考えられます。ただ、中小企業や小規模事業者がこのような制度を構築し導入するということは、現実問題として難しいと考えます。それでも法的制度の活用を促し、各企業で有効な人財活用方法を提供することで、皆が利用できる制度づくりを目指し、少しずつでも難病患者の就労継続の実現に繋がることを願います。

支援者は確実に増加していると思っています。他方、増加しているにもかかわらず、就労支援の実効性をなかなか感じる事ができません。そこにはやはり、支援者間の横の繋がりが十分でないことが挙げられるでしょう。

難病患者の就労支援においては、幅広い関係者が各々の役割に応じて、患者が治療と就労を両立するための取組を支えていく必要があります。そのためにも、各職域における支援者がどのようなことに関わりどのような専門性やノウハウがあるのかを知り、互いに情報を共有し連携を強めることが必要となります。そして、職域間の連携を強めることで、迅速かつ適切に、前述したような法的制度等を活用できるようにもなると考えます。制度が中身の伴ったものとなるためにも、有効に活用してほしいと思います。