

## ”難病者の社会参加を考える研究会”発行 「難病者の社会参加白書」作成における調査、執筆を担当

障害者の就労支援を中心にソーシャルビジネスを展開する株式会社ゼネラルパートナーズ（本社：東京都千代田区、代表取締役社長：進藤均）は、NPO 法人両育わーどが事務局を務める”難病者の社会参加を考える研究会（以下研究会）”が発行する「難病者の社会参加白書」作成にあたり、弊社社員が調査、執筆の一部を担当しました。



難病のうちには、指定難病に指定された疾患（333 疾患・89 万人※2021 年 4 月時点）もあれば、治療法が不明であるにも関わらず、人口要件や研究途上である等の理由から、指定難病になっていない難病（一説には 7000 疾患・700 万人以上）もあります。難病者は、多様な疾患、複雑な制度（指定難病、障害福祉、就労支援）の中で、必ずしも、十分な支援につながっているとは言えない状況にある中、新型コロナウイルス禍において、難病を抱えた患者達は、障害福祉や指定難病の制度の狭間で、治療・就労、そして社会参加に今まで以上に大きな不安を抱えています。

こうした難病者の孤立が深まる中、研究会名義で「難病者の孤独・孤立対策に関する要望書」を関係各所に提出したところ、自由民主党政務調査会 孤独・孤立対策特命委員会（特命委）において積極的な議論をいただきました。また同特命委報告書においては、『例えば、「難病」に指定されていない、希少で診断困難な病気に悩む方や、成人年齢以上でDV法による支援対象に当たらない親や兄弟からの暴力に当たらない親や兄弟からの暴力に苦しめられている方々の孤独・孤立に寄り添えるような、柔軟で弾力的な対応が求められる』と「「難病」に指定されていない、希少で診断困難な病気に悩む方」と記載されたことは、孤独・孤立に苦しむ関係者に大きな期待をもたらしました。

本年 9 月 28 日には、内閣官房が進める第 7 回孤独・孤立に関するフォーラム テーマ「様々な課題への対応」（※1）にて、坂本孤独・孤立対策担当大臣らへ制度の狭間で孤立する難病者の存在について提言をし、今冬発表の「孤独・孤立対策の重点計画の素案等」にて、“難病等の患者”が加味されました。9 月には難病者の社会参加白書を発行（※2）し、1915 の都道府県・市区町村に配布することができました。あわせて、全自治体へ難病者の雇用に関する調査を開始しました。

難病者の社会参加白書作成にあたっては、ゼネラルパートナーズ代表取締役社長進藤均（難病者の社会参加白書 P117、118）をはじめ、腎臓の難病であるネフローゼ症候群を発症し難病当事者でもある田中知美は執筆、ゼネラルパートナーズが運営する就労移行支援事業所「atGP ジョブトレ難病コース」施設長をつとめる染野あゆみは論文調査、加藤みつきは NPO 法人両育わーど の社会人ボランティアスタッフとして、研究会の運営、調査、白書作成で

協力しました。ゼネラルパートナーズは、今後も難病のある人の社会参加の推進を目的にアドボカシー活動の一環として本取り組みに賛同し、難病患者の社会参加が進む社会を目指してまいります。

※1： 第7回 孤独・孤立に関するフォーラム テーマ「様々な課題への対応」

[https://www.cas.go.jp/jp/seisaku/kodoku\\_koritsu\\_forum/dai7/siryoku.html?fbclid=IwAR2CSwktN8Fegkwpi5hvVlvffgHfvxmvgPmfUNZr2C7uPSsiZflpLlvXKGM](https://www.cas.go.jp/jp/seisaku/kodoku_koritsu_forum/dai7/siryoku.html?fbclid=IwAR2CSwktN8Fegkwpi5hvVlvffgHfvxmvgPmfUNZr2C7uPSsiZflpLlvXKGM)

※2： 難病者の社会参加白書

[https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2021/09/2021\\_white\\_paper.pdf](https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2021/09/2021_white_paper.pdf)

## ■プロフィール



atGP ジョブトレ部門 運営企画室/ネフローゼ症候群患者会代  
田中知美（たなか ともみ）

2008年に腎臓の難病であるネフローゼ症候群を発症。障害者の就労支援のために研修プログラム開発等に従事する傍ら、プライベートではネフローゼ症候群患者会※を代表として設立し運営する。患者会を通じて「患者の力で治りにくい病気を治せる病気にする」と目指す。

※ネフローゼ症候群患者会：

<https://nephroticsyndrome.amebaownd.com/>

▼田中知美のストーリー「仕事は気晴らし——難病を罹患して見えた“働ける喜び”と“新しい働き方”」  
<https://www.talent-book.jp/generalpartners/stories/46442>



就労移行支援事業所「atGP ジョブトレお茶の水」施設長 染野あゆみ（そめのあゆみ）

2019年6月から株式会社ゼネラルパートナーズが運営する就労移行支援事業所「旧リドアーズ」（統合失調症の方専門）（※1）、「旧ベネファイ」（難病の方専門）（※2）の副施設長を経て、2020年4月より同施設「atGP ジョブトレお茶の水（旧リドアーズ・ベネファイ）」にて施設長として従事。

※1.統合失調症の方専門の就労移行支援事業所：

<https://www.atgp.jp/training/course/togo/>

※2.難病の方専門の就労移行支援事業所：

<https://www.atgp.jp/training/course/nanbyo/>

▼染野あゆみのストーリー「終わりのない、学びへの楽しさ——彼女が障がい者雇用事業のトリコになった理由とは」  
<https://www.talent-book.jp/generalpartners/stories/32962>



## atGP 事業本部本部企画部門新規事業企画グループ 加藤みつき

atGP キャリア事業部にてキャリアプランナーとして身体・精神・知的障害のある方約 130 名の就職決定に携わった後、現職。求職者様との面談や面談希望者との関わりを通じて、障害者手帳のない方の就労に問題意識を持ち、NPO 法人両育わーどなどの社会人ボランティアとして活動し、『難病者の社会参加を考える研究会』の事務局を務める。

▼加藤みつきのストーリー「制度のはざまに立ち向かう。本当の意味の差別・偏見のない土壌づくりを目指す理由」

<https://www.talent-book.jp/generalpartners/stories/32967>

### ※『難病者の社会参加を考える研究会』について

日本に推計 700 万人以上いるとされる難病のある人は、その存在を社会から十分に認知されず、既存の社会制度の対象に含まれにくく、就労・社会参加の機会が限られています。NPO 法人両育わーどは、このような現状に課題意識を持ち、『難病者の社会参加を考える研究会』を立ち上げ、2020 年に「難病者の就労調査」を行いました。なお、弊社代表取締役社長の進藤が『難病者の社会参加を考える研究会』の構成委員を務めております。

### < 難病者の社会参加を考える研究会の概要 >

[https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2021/04/210331\\_overview.pdf](https://ryoiku.org/wp-content/uploads/2021/04/210331_overview.pdf)

### 《株式会社ゼネラルパートナーズについて》

障害者専門の人材紹介会社として、2003 年に設立。その後、「就職・転職サイト」「就労移行支援事業」「就労困難な障害者による農業生産事業」など、幅広い事業を展開している。これまで就職や転職を実現した障害者の数は 5,000 人以上に及ぶ。障害者雇用をはじめとする様々な情報や当事者の声を集め研究・発信する「障がい者総合研究所」、当事者が発信する障害者のためのメディア「Media116」でも情報を随時配信中。

会社名：株式会社ゼネラルパートナーズ 本社所在地：〒100-0011 東京都千代田区内幸町 2-1-1 飯野ビルディング 9 階

代表者：代表取締役社長 進藤 均 設立日：2003 年 4 月

URL：<http://www.generalpartners.co.jp/> 業務内容：障がい者専門の人材紹介事業、求人情報事業、教育・研修事業、農業生産事業、調査・研究機関 など

\* talentbook にて、日々の出来事や創業秘話、社員の仕事への想いなど、ゼネラルパートナーズにまつわる「ストーリー」を更新中！

<https://www.talent-book.jp/generalpartners/stories>

### 本プレスリリースに関するお問い合わせ先

株式会社ゼネラルパートナーズ 〒100-0011 東京都千代田区内幸町 2-1-1 飯野ビルディング 9 階 広報担当：前山

TEL：080-3446-3345（受付時間：平日 10:00-17:00） Mail：[media-pr@generalpartners.co.jp](mailto:media-pr@generalpartners.co.jp)

