

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
発行責任者/辻 邦夫
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@nanbyo.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

難病患者の就労困難性に関する大規模調査への 協力依頼

先般、障害者雇用分科会における、今後の検討に向けた論点整理のなかで、「障害者雇用率制度の対象範囲について指定難病の医療受給者証の交付者等の取扱いをどう考えるか」、また、障害者政策委員会における、国連障害者権利委員会の審査に向けて障害者の権利に関する条約の実施状況に係り「障害者雇用率制度においては障害者の範囲に難病等の障害分野が含まれていない事への懸念と対応を求める」という見解やまとめが出されています。

これらを背景として、この度、患者、支援機関、企業に向けた【難病患者の就労困難性に関する調査】が独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）により実施されることとなり、JPAにも協力の要請がありました。患者調査は1万人以上を目標とした大規模な調査となる見込みです。

難病患者の就労困難性は、JPAの最も主要な取り組み課題の一つであるので、今回の調査に積極的に協力をしたいと考えております。

調査概要は下記となりますので、対象となる皆様にはぜひご協力をお願いするとともに、ご関係先などへ、調査の周知と調査へのご協力を依頼していただきますよう、お願い申し上げます。

また、協力依頼はJPAだけでなく、保健所や難病相談支援センターなど多くの機関にも行われており、そちらからも、患者さんへの依頼が行われる予定ですので、あらかじめご了承とご注意をよろしく申し上げます。

<調査概要>

1. 対象となる方・・・現在の就労状況にかかわらず、すべての18歳～65歳の難病（指定難病に限られません）のある方
2. 回答方法 下記リンク先または添付チラシ記載のアドレス又はQRコードからWebフォームで回答
★患者調査フォームへのリンク
<https://www.nivr.jeed.go.jp/nk>
★チラシへのリンク
https://www.nivr.jeed.go.jp/nk/h3iskd0000004t7k-att/nanbyo_chirashi_1.pdf
3. 回答期限 令和5年3月31日
4. 目的及び注意事項

下記の患者調査 調査票見本の1ページ目に記載

https://www.nivr.jeed.go.jp/nk/h3iskd0000004vme-att/nanbyo_kanja.pdf

特に、下記にご注意下さい。

- ・お一人で複数回のご回答はなさないようお願いいたします。
- ・アンケートを途中で離脱した場合、1週間以内に初回回答時と同一の端末、ブラウザよりウェブフォームにアクセスし、離脱した箇所から回答を再開することが可能です。

5. お問い合わせ先

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター研究部門（社会的支援部門）

<https://www.nivr.jeed.go.jp/>

担当：野口（のぐち） 岩佐（いわさ） 春名（はるな）

〒261-0014 千葉県美浜区若葉3-1-3

電話：043-297-9025（月曜～金曜 9時15分～17時30分）

電子メール：ssdiv@jeed.go.jp FAX:043-297-9058

以上
