



## 難病ネットワークニュース

Vol. 3 4

令和 7 年 3 月



### ごあいさつ

平素は、岐阜県難病医療ネットワーク事業にご理解、ご協力賜り厚くお礼申し上げます。昨年度から仕事と治療の両立支援をテーマに取り組んでおり、今年度は県内関係機関の取組と連携というテーマで開催し、多くの方に参加いただきましたのでご報告します。また、就労相談調査 2 年目の結果についても一部掲載しました。来年度も引き続き就労支援に取り組みます。今後ともネットワーク事業へのご指導、ご協力をよろしくお願い申し上げます。

(拠点病院事務局一同)



### トピックス

第 12 回日本難病ネットワーク学会学術集会で「最優秀賞」を受賞しました。



10月25, 26日青森県弘前市で開催された学術集会にて、岐阜県での就労支援に関する取組の途中経過を報告し、「最優秀賞」をいただくことができました。

発行者：岐阜県難病医療連絡協議会事務局  
〒501-1194 岐阜市柳戸 1 番 1  
岐阜大学医学部附属病院  
総合患者サポートセンター内  
TEL：058（230）7100  
<https://www.hosp.gifu-u.ac.jp/official/nanbyo.html>

令和 6 年 10 月 30 日（水）公開シンポジウムを開催しました。事後オンデマンド配信あり

## 「難病患者の就労支援について～関係機関の取り組みと連携～」

昨年度のアンケート結果で、ご要望の多かった「県内の関係機関の取り組みを知りたい。」「就労支援の事例を教えてください。」との要望が多くありました。そこで今年度は、以下のような内容で開催しました。



### シンポジウムの内容

#### ●講演

岐阜市における「超短時間雇用」の取り組み  
～具体的な雇用事例を交えて～

講師：岐阜市超短時間ワーク応援センター  
センター長 大原真須美 氏



#### ●パネルディスカッション

働きたいと希望を持つ難病患者が、働くことをあきらめない就労支援ネットワークづくり

コーディネーター：愛知教育大学健康支援センター

教授・産業医 田中 優司 先生

パネリスト：①難病ケアコーディネーターの取り組み

眞田智衣氏（岐阜県総合医療センター）

②ハローワークの難病患者就職サポーター取り組み

岩田昌子氏（岐阜ハローワーク）

③岐阜障害者職業センターの取り組み

茂木修氏（岐阜障害者職業センター）

④地域の両立支援相談窓口としての薬局の役割

長瀬琢磨氏（ユニバーサルコーポレーション）

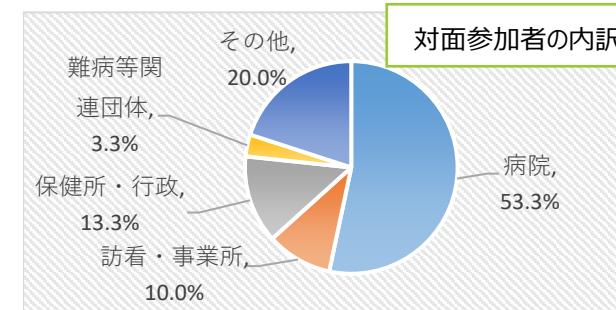
⑤社会保険労務士の取り組み 障害年金をもらいながら安心して働く

森千晴氏（ぶどうの樹）



### アンケートの結果

- ・対面式参加者 35 人・オンライン視聴者 70 人（推定）
- ・86%の参加者が「大変役に立つ」「役に立つ」と回答し



### <参加者の声>

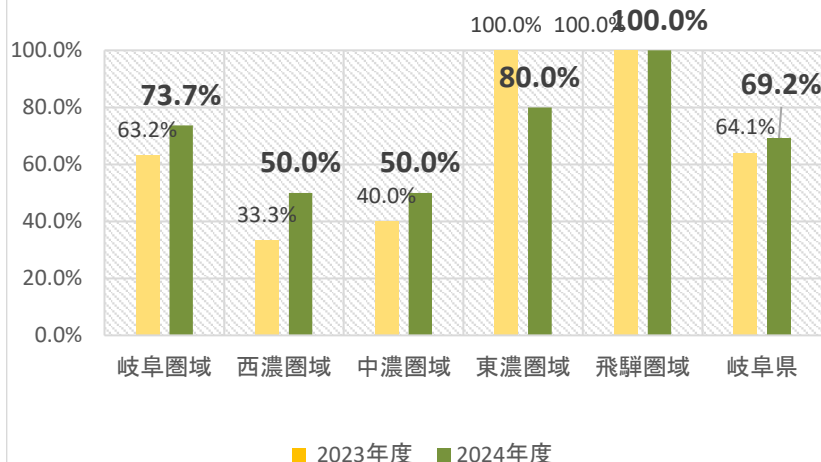
- ・様々な機関の取り組みが理解できた。
- ・ハローワークだけでなく病院でも就労支援を行っている事を初めて知りました。
- ・各機関の取組がわかり、相談時つなぐ先がわかった。
- ・難病や障害があっても仕事を続け、自身の生きがいになる事が重要だと思いました。

## 難病医療ネットワーク協力病院の「就労相談 2024 年度調査」結果 (2023 年度との比較)

### 就労相談体制

県全体で就労相談体制有りと回答した機関は、回答があった 39 機関中 **27 機関** で昨年度から **2 機関が増えた**。昨年度 64.1% から 5.1 ポイント増え 69.2% と 7 割弱になった。圏域別では、東濃圏域以外の難病協力病院で就労相談体制有の割合が増えた。自由記載の中に、「各機関・専門職の方の協力のもと体制は整っているが、相談件数に関して低調に推移している。やはり周知不足が否めない状況である。課題として、院内の他部署・職種にどう周知するかである。」とのご意見があった。

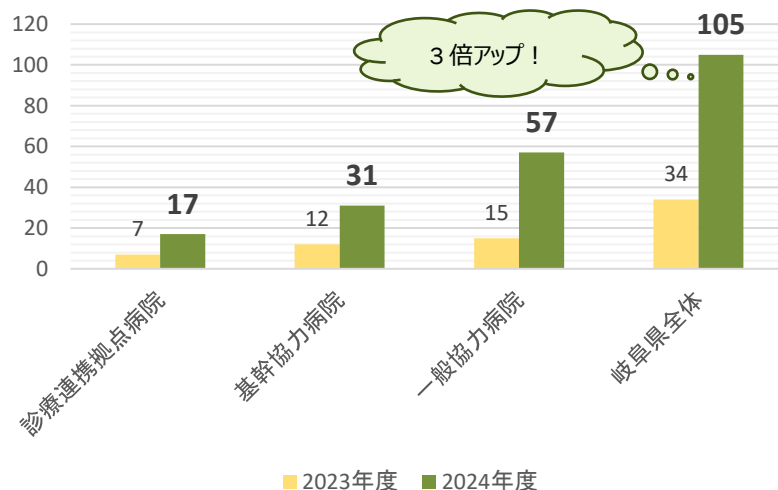
年次別相談体制有りの割合



### 相談件数 (実数) すごくアップ!

就労相談件数は一般協力病院が 15 件から 57 件と **約 4 倍に増えた**。岐阜県全体で 34 件から 105 件と 3 倍になった。自由記載の中に、「当院では、がん患者の治療と就労支援については件数があるも、難病患者については行っていない。制度説明(指定難病の申請等)については行っているのみである。実際患者さんへ周知ができていない部分もあるが、他の病院での意見や方法などを知りたい。」「無理なく自分の力を発揮し社会に参加できるような社会作りを今後も考えていけるとよいと思っている。そういった知識や社会資源を知り必要な方に伝えられるように自己研鑽できるとよいと思っている。」とのご意見があった。

年次別・病院種別就労相談件数(実数)



仮称「支援者のための両立支援サポートガイド」を作成しています!!

今年度、サポートガイドを作成するためのワーキンググループを立ち上げ、アドバイザーの先生にご指導いただきながら、来年度の完成を目指しています。完成品は難病ケアコーディネーターに配布します。



難病診療連携コーディネーターから情報提供

第 12 回日本難病ネットワーク学会学術集会で「最優秀賞」を受賞しました。



現在取り組んでいる難病医療ネットワーク事業について報告しました。就労相談に関する調査結果と、支援者向け研修会について報告し、特に岐阜市がおこなっている超短時間ワークを新しい視点として話題提供しました。今回の発表は、難病患者の就労困難性の中で

支援者からみた困難性を取り上げたところが特徴です。今後も岐阜県内の就労支援に関わる支援者が、県内の社会資源情報を知り、早期対応できるようネットワークの構築をすすめていきますので、ご協力お願い致します。

第 13 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会



近くで開催されますよ

テーマ  
つながりが支える難病の新時代

会期  
2025 年  
11/28 (金)  
29 (土)

会場  
大津市民会館  
大津公民館  
(滋賀県大津市)

公式サイト <https://www.c-linkage.co.jp/na>