



難病ネットワークニュース

Vol. 35 令和7年9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。「仕事と治療の両立支援」をテーマに取り組む最終年度の研修会は、当事者から経験談を聞かせていただきます。また、就労相談調査2年目の結果第2弾を掲載しました。今年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

就労支援リーフレット作成ワーキングメンバー、アドバイザーの方々のご協力で「難病患者さんの就労支援サポートガイド（支援者用）」が完成しました！

10月31日の研修会対面参加者には、配布を予定しています。



令和7年10月31日（金）公開シンポジウムを開催します。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～当事者・事業者の実体験から学ぶ～」

2025年度 難病ケアコーディネーター等研修会



2025 10. 31 FRI

13:30～16:00

会場：岐阜大学医学部附属病院

事後オンデマンド配信（申し込み必要）

先着
60名
参加費無料



みなさんこんにちは！
重度障害者ですが、
資料作成やSNS運営
などで働いています。
よろしくお願いします。



難病療養者の療養と
就労の両立に向けて、
支援の仕組みやあり
方と一緒に考えま
しょう



研修会でお目にかかる
ことを楽しみにして
おります。当セン
ターの支援について
報告します。



重心の看護師として
子どもたちと向き合
う日々を大切にして
います。また、副社長の
立場では、経営の視
点での橋渡し役を目
指しています。



相談支援専門員：医
療、在宅支援、就労
など、様々な障害福
祉サービスをつなぎ
ます。



お互い様の精神で、
支え合える環境作り
を目指しています。

串田達哉氏

田中優司先生

大原真須美氏

土田真弓氏

野村真奈美氏

齊藤朝枝氏

難病患者の就労支援について

～当事者・事業者の実体験から学ぶ～



シンポジウムプログラム

【講演】「超短時間雇用で働くこと～実体験で思うこと～」 株)アトリエセカイ ワーカー 串田達哉氏
パネルディスカッション

「働きたいと希望をもつ難病患者への支援～労働者の実体験から学ぶ治療と仕事の両立支援の進め方～」

●コーディネーター：田中優司先生（愛知教育大学健康支援センター 教授・産業医）
●パネリスト：

- ①「超短時間雇用応援センターの具体的な支援について」 大原真須美氏（岐阜市超短時間ワーク応援センター センター長）
- ②「事業所（雇用主）としての両立支援について」 土田真弓氏（株)アトリエセカイ 副社長）
- ③「在宅生活や就労、家族支援について」 野村真奈美氏（きらら 合同会社マルノブ 代表）
- ④「当事者、事業主の立場からの思い」 齊藤朝枝氏（グループホーム虹の里 伊自良 代表取締役）

対象者の方は…

- 難病医療ネットワーク病院の関係者の方
- 難病の療養支援に関わる方
- 就労支援に関わる方
- 行政（保健福祉、労働）の関係者の方
- 障がい者雇用、超短時間雇用に興味のある医療機関、福祉施設関係者の方

申し込み方法

応募ホームページよりお申し込みください。 ➤➤➤

申込期限

2025年10月17日（金）まで

<https://www.hosp.gifu-u.ac.jp/official/nanbyo.html>
ご記入いただいた個人情報は、参加者属性調査と本シンポジウムの連絡用以外
は使用しません。会場参加で申し込みされても会場参加定員（60名）に達した場合
は事後オンデマンド参加とさせていただきますので、予めご了承ください。

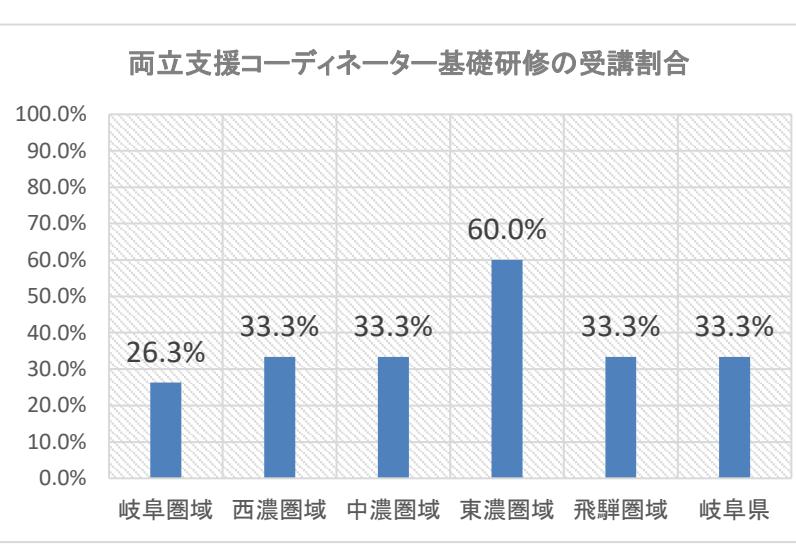
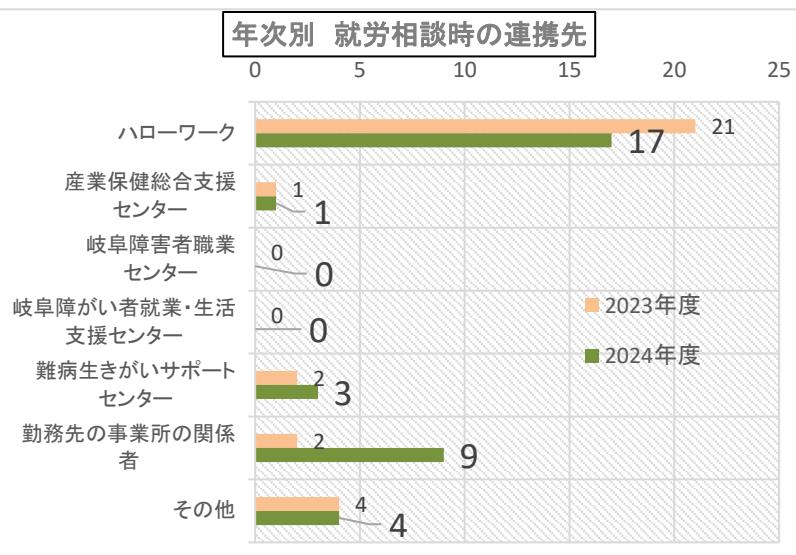


主催・問い合わせ先：岐阜大学医学部附属病院 総合患者サポートセンター内 難病医療連絡協議会事務局

TEL058-230-6000 PHS7174・8946 e-mail : tanaka.reiko.c3@mail.f.thers.ac.jp



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 Part2 (2023年度との比較)



「難病患者さんの就労支援サポートガイド（支援者用）」が完成しました！

昨年度に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すすめっていましたが、遂に完成しました。研修会参加者に配布を予定しています。また、岐阜大学病院ホームページの難病サイトにも掲載します。



会場：滋賀県大津市民会館・大津公民館
会期：令和七年十一月二十八日（金）二十九日（土）
第十三回日本難病医療ネットワーク学会学術集会
テーマ：つながりが支える難病の新時代

<https://www.c-linkage.co.jp/nanbvo2025/index.html>

詳細は「岐阜県難病医療連絡協議会年報第19号」を参照してください。（各年度末に配布）

昨年度の調査でも、8割の病院が関係機関と連携していたが、労働分野ではハローワーク以外の関係機関との連携が少なかった。また、勤務先の事業所関係者は、2件から9件と増えていたが、岐阜県では産業医など専門職が常勤でいる恵まれた職場に勤務しているケースは少ない。「令和3年岐阜県の統計書」からも従業員20人未満の事業所従業員数が45.3%で、約半数が小規模な事業所で勤務している状況である。このことから、事業所内で相談できないで悩む難病患者も多いと推測される。そこで、岐阜県の場合は、小規模事業所で働く難病患者の就労支援については、ネットワーク事業を通じて、難病医療協力病院には、県内にある相談機関につなげる役割があることを周知していきたい。また、両立支援コーディネーター研修の受講率は、県全体で33.3%で約3割と少なかった。

自由意見には、「就労相談があった際には、連携先がどこにあるのかを把握しつなげられるように、関係機関との連携や自分たちの知識として把握していくけるようにしたい。」という意見があった。そこで、昨年度就労支援のためのリーフレット作成ワーキンググループ事業を立ち上げ、就労支援に関する社会資源等を紹介したリーフレットの作成をしました。

2024年度調査回答率



84.8%



八月八日に各病院の難病ケアコーディネーターにて郵送とメールで依頼させていただきました。本調査は、三年目で今年が最後の調査となります。就労相談の取組状況を明らかにして、事業評価をすると共に、これから支援を行う人の参考になる情報提供を目的としています。



「就労相談調査」ご協力のお願い