

難病患者さんの 就労支援サポートガイド

(支援者用)

医療保健福祉と労働の連携
～強みを生かし、弱みをカバーする連携～



このリーフレットは、働きたいと希望する難病患者をひとりにしないで、

医療保健福祉分野、労働分野の支援者が

このガイドを使って、お互いの組織の強みを生かし、弱みをカバーしあい、

支援を繋いでいくネットワークづくりをするための資料です。

このガイドにあるお役立ち情報も参考にしてください。

ご不明な点は、難病診療連携拠点病院、各関係機関の連絡先にお問い合わせください。

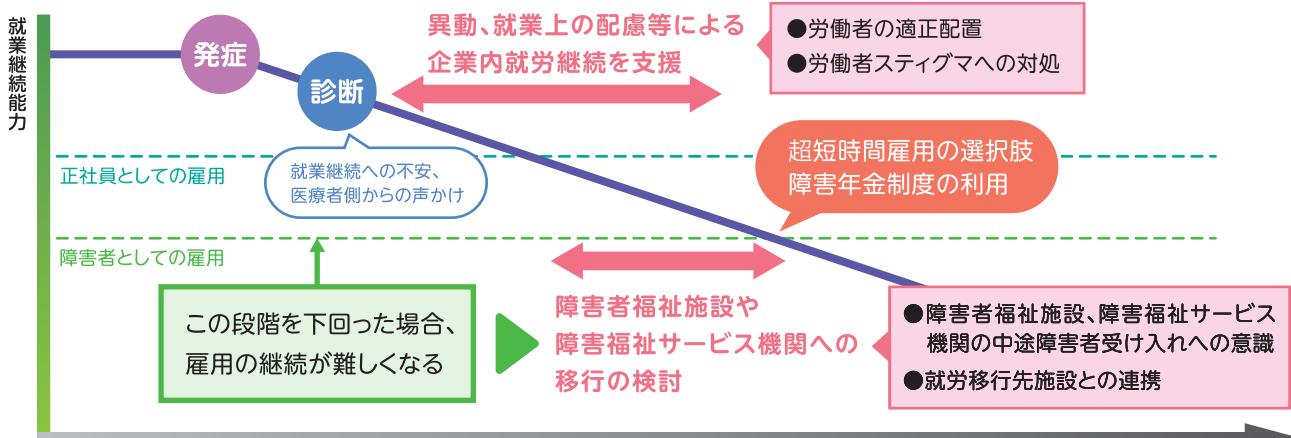
1 難病患者における治療と仕事の両立支援が必要なわけ

難病のある人の多くは就労できますが、中には体調の変動や外見から病気のことが分かりづらく職場の配慮が得られず、就労を継続できなくなる場合があります。そのために経済的な問題が生じ、治療継続が困難になる場合もあります。

無理なく活躍できる仕事への就職や就労継続のためには、地域の関係機関の専門性を生かした効果的な連携が必要です。

2 難病患者の就労支援について理解しよう

難病患者の就労支援のタイミング



出典:江口尚 日本難病看護学会誌第29号第1号(2024)「難病患者における治療と仕事の両立支援における現状・課題・展望」
図2「職域における難病・中途障害者の就労支援の課題」をもとに岐阜県難病患者就労支援リーフレット作成ワーキンググループが作成

時間の流れ

就労支援で大切にすること(支援には伴走型支援と自立型支援があります!)

point1 本人の希望をしっかりと聞く

- 病気との付き合い、治療、生活、人生設計について、職業生活についての考えを聞く。
- 本人ができること、やりたいことに着目して仕事の可能性を考えてみる。
- 本人の健康管理の実施状況を確認する。

point2 「病気をもぢながら仕事をする」ために必要な事項の整理と、必要な支援の調整を行う

- 難病は臨床的な不確実性が高いため、主治医に病気や治療による仕事への影響について、具体的に確認する。
- 自分の症状や必要な配慮を自分で職場に伝えることができるか確認する。
- 多様な働き方があり、マッチング得意な関係機関に相談できるようにつなげる。
- 職場の風土(上司の理解、同僚の理解など)に課題がある場合は、本人が希望すれば、事業所側へ支援できる専門的な機関につなげる。
- 本人の対処スキルの取得(疾患管理と人間関係スキル)のために関係機関につなげる。

point3 役割を果たらしたら支援終了ではなく、次の支援者と途中経過も相談、情報共有しておく

- つないだ先に連絡して、支援状況を確認し将来的な就労継続の課題を共有する。

point4 フォローアップの結果は、ひとつの機関で抱え込まず相談する

- うまくいかなかった場合は、なぜうまくいかなかつたのか。病気が原因か、環境が原因かを確認する。
- うまくいかなかつたときこそ、難病ケアコーディネーターを通じて主治医に相談を。

point5 難病は、診断名になじみがないことが多い、 診断名が一人歩きしやすいことに支援者も注意することが必要です

3

連携機関の就労支援内容

機関等の情報	支援内容	こんなお困りの方へ
<p>① 難病医療ネットワーク構成医療機関</p> <p>拠点病院(岐阜大学病院) 岐阜大学病院ホームページ参照 https://www.hosp.gifu-u.ac.jp/official/nanbyo.html</p> <p>基幹病院(各圏域の5病院) 一般病院(40病院) ※一部の一般協力病院では相談体制がありません。</p> <p>対象地域 岐阜県内</p> 	<ul style="list-style-type: none">●病状等、配慮が必要な事項について医師と連携し事業所側への説明(情報提供)●治療と就労の両立支援で困っている内容を聞き、困りごとに応じて関係機関へ繋ぐ●就労時の身体的な負担軽減のための福祉用具や自助具の評価 <p>対応者 主治医・難病ケアコーディネーター、医療ソーシャルワーカー、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士</p>	<ul style="list-style-type: none">●健康管理と職業生活に不安を感じている人●事業所への病状説明等で困っている人
<p>② 保健所</p> <p>療養生活サポートブックP16、17ページ参照 https://www.pref.gifu.lg.jp/uploaded/attachment/406591.pdf</p> <p>県内8カ所</p> <p>対象地域 各保健所の管轄地域 (療養生活サポートブック参照)</p> 	<ul style="list-style-type: none">●医療費助成申請受付時等に、治療と就労の両立に関する困りごとを聞き、困りごとの内容に応じて関係機関に繋ぎ、連携した支援をする。●登録者証の申請受付 <p>対応者 保健師等</p>	<ul style="list-style-type: none">●就労に関する身近な相談先がわからず困っている方●登録者証を希望する方
<p>③ 岐阜公共職業安定所(ハローワーク岐阜)</p> <p>〒500-8157 岐阜県岐阜市五坪1-9-1 岐阜労働総合庁舎内 専門援助第2部門 ☎ 058-247-3214</p> <p>※注)ハローワーク岐阜以外の県内9カ所のハローワークでも難病の方の職業相談が可能です。難病患者就職サポートに相談希望の場合は、ハローワーク岐阜にお問い合わせください。</p> <p>対象地域 岐阜県内</p> 	<ul style="list-style-type: none">●職業相談(在職中の両立支援・復職相談含む)●職業紹介●専門支援機関と連携した支援●事業所見学・面接同行●就職後のフォロー●事業主への啓発・支援制度紹介 <p>対応者 難病患者就職センター(医療・社会福祉等の資格保有者又は実務経験者等)</p>	<ul style="list-style-type: none">●就職先の選択に不安を感じている人●休職後の対応に悩んでいる人●事業所への病状や配慮事項の説明等で悩んでいる人
<p>④ 岐阜障害者職業センター</p> <p>〒502-0933 岐阜市日光町6-30 ☎ 058-231-1222</p> <p>https://www.jeed.go.jp/location/chiiki/gifu/ (相談は予約制です)</p> <p>対象地域 岐阜県内</p> 	<ul style="list-style-type: none">●就職及び職場復帰に向けた職業相談、職業評価●職業準備支援●ジョブコーチ支援●事業主支援 <p>対応者 障害者職業カウンセラー、ジョブコーチ、支援アシスタント</p>	<ul style="list-style-type: none">●一般企業への就職や、雇用継続、職場復帰を希望している方(障害者手帳がなくても相談は可能です。事業所が県外の場合も対応可)
<p>⑤ 岐阜市超短時間ワーク応援センター</p> <p>〒502-8503 岐阜市学園町学園町2-33番地 (岐阜県障がい者総合就労支援センター内)</p> <p>☎ 058-215-8280</p> <p>岐阜市超短時間雇用ポータルサイト https://www.city.gifu.lg.jp/chotanjikan-work/</p> <p>対象地域 岐阜県内</p> 	<ul style="list-style-type: none">●超短時間(週あたり20時間以内)の仕事を希望される方の相談にのり、働き方の検討や応募へのサポート(職場の見学・体験の実施、面接同行など)をする。 <p>対応者 支援員</p>	<ul style="list-style-type: none">●難病や障がいにより、働けるが週20時間以内の短時間で働きたい方*手帳、受給者証の有無は問いません。
<p>⑥ 訪問看護ステーション</p> <p>岐阜県内の訪問看護ステーション 岐阜県訪問看護ステーション 連絡協議会ホームページのステーション一覧 https://gifuhoukan.jp/station/v</p> <p>対象地域 岐阜県内</p> 	<ul style="list-style-type: none">●退院後の状態観察、清潔ケア、栄養指導、メンタルケア、リハビリ等。医師、ケアマネージャーなどと多職種連携。●家族への介護指導。認定診断書等に必要な身体機能評価。 <p>対応者 看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士</p>	<ul style="list-style-type: none">●退院後でもケアをして欲しい方●就業に必要な体力作りをしたい方

機関等の情報	支援内容	こんなお困りの方へ
<p>⑦ 障がい者就業・生活支援センター</p> <p>岐阜県内6センター 厚生労働省ホームページ参照 https://jsite.mhlw.go.jp/gifu-rooudoukyoku/content/contents/002195145.pdf</p> <p>対象地域 岐阜県内</p> 	<p>【障がいのある方へのサポート】</p> <ul style="list-style-type: none"> ●働くための準備や職場見学への同行 ●支援機関の紹介や利用支援 ●就職後は職場を訪問し、仕事上の困りごとへの相談対応 ●働く上で欠かせない生活習慣、健康管理など日常生活に関する相談対応 <p>【企業等へのサポート】</p> <ul style="list-style-type: none"> ●障がい者を雇用するために必要な準備などの相談対応 ●雇用後は、職場訪問により円滑な職場定着を支援 <p>対応者 就業支援員、生活支援員、雇用拡大支援員、精神障がい者就労支援ワーカー、発達障がい者支援コンシェルジュ(社会福祉士、精神保健福祉士、介護福祉士、臨床心理士、公認心理師等)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●一般企業で働きたい障がい者、働く障がい者 ●障がい者を雇用している、また雇用を検討している企業
<p>⑧ NPO法人障害年金支援ネットワーク</p> <p>☎ 0120-956-119(固定電話から) ☎ 0570-028-115(携帯電話から) 固定電話からは通話料無料 https://www.syougainenkin-shien.com/</p> <p>対象地域 日本全国</p> 	<p>【障害年金全般の無料電話相談】</p> <ul style="list-style-type: none"> ●障害年金の制度や申請の方法 ●障害年金が不支給になった時の不服申立の方法 ●障害年金の申請を代行する社会保険労務士の紹介 <p>対応者 障害年金を専門とする、全国の社会保険労務士約250名(当法人の会員)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●病気で働く事が難しく生活に不安を感じている人 ●障害年金の申請方法がわからない人
<p>⑨ 薬剤師・両立支援コーディネーター</p> <p>〒500-8815 岐阜市梅河町2丁目5-3 株)ユニバーサルコーポレーション 薬局名:ユニファーマシー千手堂薬局 ☎ 058-216-0550 ☎ 058-216-0152</p> <p>対象地域 岐阜県内</p> 	<p>服薬しているお薬の情報と主治医の意見書をもとに、どのように仕事と治療を両立して働くかを明示する「両立支援計画」を作成する。</p> <p>対応者 薬剤師兼両立支援コーディネーター</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●仕事を続けたいが、治療の状況を会社にどのように説明すればよいか悩んでいる方や、これから復職される方
<p>⑩ 難病生きがいサポートセンター</p> <p>〒500-8385 岐阜市下奈良2-2-1岐阜県福祉農業会館3階 ☎ 058-273-0870 ☎/fax 058-214-8733 https://www.gifunabyo.org/index.html</p> <p>対象地域 岐阜県内</p> 	<p>就労に関するお困りごとに関して状況を伺い、必要な支援機関と連携して伴走型支援を行う。</p> <p>対応者 就労相談員</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●就労中に病気を抱えて悩んでいる方 ●病気と付き合いながら働きたいとお考えの方 ●難病で就活にお困りの学生の方 ●従業員が難病でお困りの企業の方
<p>⑪ 岐阜産業保健総合支援センター</p> <p>〒500-8844 岐阜市吉野町6丁目16番地 大同生命・廣瀬ビル8階 ☎ 058-263-2311 ☎ 058-263-2366 https://www.gifus.johas.go.jp</p> <p>対象地域 岐阜県内</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ●治療と仕事の両立で、困っている人の相談に対応する。 ●困っている内容に対して法令や制度の紹介や、必要に応じて病院や事業場とも連携し、復職に向けた支援をする。 <p>対応者 産業保健相談員、産業保健専門職、メンタルヘルス対策・両立支援促進員</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●治療のため休職中、公的支援について知りたい人 ●仕事復帰に不安がある人、職場とどう相談したらいいか心配な人等
<p>⑫ 事業所の産業保健スタッフ</p> <p>業種にもよるが従業員が50人以上の事業所には、産業医がいます。また、従業員数に関係なく、産業看護職のいる事業所もあります(ただし県内には多くはない)</p> <p>対象地域 当該事業所</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●医療機関の担当医と連絡をとり、無理のない仕事や働き方を検討し、必要に応じて事業所に就業上配慮すべき事項に関する助言や提案を行う ●体調や業務遂行上に問題がないかを確認し、就労継続をサポート <p>対応者 産業医、産業看護職(看護師・保健師) *勤務先にいない場合は、上司や人事・労務担当者が役割を担う</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●就労を継続する上で、職場の困りごとを抱えている人

働くことを
あきらめない、
多様な働き方を
めざして……

4 岐阜県の難病患者の就労支援ネットワーク

患者さんからこんな話が出てきたら、関係機関の情報提供をしてつなぎましょう！



「これまでの働き方ができなくなる不安」現在の仕事は継続したいけど…

病状・体調管理	① 難病医療ネットワーク構成医療機関 ⑥ 訪問看護ステーション
日常の相談	② 保健所(行政) ⑩ 難病生きがいサポートセンター
職場とのつなぎ	③ ハローワーク ④ 岐阜障害者職業センター ⑦ 障がい者就業・生活支援センター ⑨ 薬剤師の両立支援コーディネーター(ユニバーサルコーポレーション) ⑪ 岐阜産業保健総合支援センター
職場内の相談	⑫ 事業所の産業保健スタッフ
在職中の転職支援	③ ハローワーク

両立支援コーディネーター

患者さんを中心に中立な立場で、医療機関と事業所との間で情報を共有し、仲介・調整の役割を担う
配置機関 (産業保健総合センター内スタッフ、医療機関のソーシャルワーカー、看護師等、事業所内人事担当、産業保健スタッフ等、薬局薬剤師(ユニバーサルコーポレーション))



「初めて働くけど不安」「体調をみて新しい仕事につきたい。」今後は経済的にも心配

多様な働き方が可能に！

- 一般就労(常勤、非常勤、障害者雇用、超短時間雇用、在宅勤務など)
- 福祉的就労(A型・B型・就労移行など)
- 自営など



就労の相談	一般事業所と雇用契約に基づく就労、最低賃金法が適用される ③ ハローワーク ④ 岐阜障害者職業センター ⑦ 障がい者就業・生活支援センター *福祉的就労は一般就労への移行に向けた支援を行う福祉施設等で就労や福祉的支援のある環境で仕事をする(A型就労は最低賃金法が適用) ③ ハローワーク(A型就労に対応) ● 基幹相談支援センター
超短時間雇用	長時間働くことが難しい人の社会参加及び自立を推進するため、週20時間以内の雇用である超短時間雇用に取り組んでいる ⑤ 岐阜市超短時間ワーク応援センター
障害年金制度の利用	⑧ NPO法人障害年金支援ネットワーク
生活全般への相談	② 保健所(行政) ⑦ 障がい者就業・生活支援センター ⑩ 難病生きがいサポートセンター
疾患管理の相談	① 難病医療ネットワーク構成医療機関 ⑥ 訪問看護ステーション

基幹相談支援センター

岐阜県障害福祉課
ホームページを参照ください。



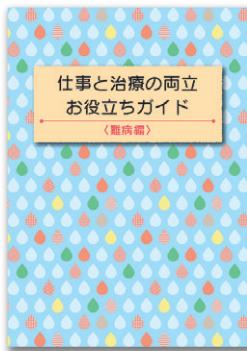
<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/278422.html>

- ・本ページの連携機関の詳細については、前ページの連携機関一覧をご覧ください。
- ・支援者からまず各関係機関に遠慮無くご相談していただくと、スムーズに対応できます。

5 就労支援のお役立ちコーナー

厚生労働省 難病患者の支援体制に関する研究班ホームページに掲載
(研究成果物よりダウンロード可能)

〔仕事と治療の両立お役立ちガイド <難病編>〕



〔仕事と治療の両立お役立ちノート <難病編>〕



https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/10/R050929_02a.pdf



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
(ホームページダウンロード可能)

保健医療機関で難病の医療・生活・就労相談を担当されている方へ

〔難病のある人の就労支援活用ガイド〕

<https://www.nivr.jeed.go.jp/research/kyouzai/kyouzai68.html>



引用参考文献

- 江口尚(2024)「難病患者における治療と仕事の両立支援における現状・課題・展望」,日本難病看護学会誌第29巻第1号
- 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(2021)「難病のある人の就労支援活用ガイド」
- 厚生労働行政推進事業補助券 難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業) 難病患者の支援体制に関する研究班 研究代表 小森哲夫

2025年7月作成

*掲載されている内容は、2025年7月時点のものです

【企画・編集】岐阜県難病患者就労支援リーフレット作成ワーキンググループ

【発行】岐阜県難病診療連携拠点病院(岐阜大学医学部附属病院)/ 岐阜県

【連絡先】岐阜大学医学部附属病院 難病診療連携コーディネーター ☎058-230-7100