



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。令和3年度も新型コロナウイルス感染症対応で、多難なスタートとなりました。変異型ウイルスが猛威を振るい、対面式の研修会の開催が困難なため、今年度は視聴方式でのオンライン研修会を計画しました。災害に備える最新情報をお届けしますので是非ご視聴ください。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。(事務局一同)



発行：岐阜県難病医療連絡協議会事務局
令和3年8月
〒501-1194
岐阜市柳戸1番1
岐阜大学医学部附属病院
TEL：058(230)7100
FAX：058(230)7101
<https://www.hosp.gifu.ac.jp/iryorenkei/nanbyo.html>







「難病ケアコーディネーター等オンライン研修会」のご案内



研修会テーマ：災害 ～在宅人工呼吸器使用者の災害時の備え～

- 研修対象：難病医療ネットワーク病院の関係者、訪問看護ステーション、保健所難病担当、福祉サービス事業者、行政関係者（市町村の防災担当、保健福祉担当）、難病団体連絡協議会
- 視聴方法：下記 QR コードから You-Tub 動画を視聴ください。（無料）
- 配信期間：2021年7月30日 ～ 2021年9月10日まで

対象者限定
お申込み不要です

研修動画	研修内容 (視聴時間は各動画約30分)	講師	QRコード
1	岐阜県で起こる災害とその防災計画	岐阜県危機管理部防災課 地域支援係 主任 岩垣津信太郎 先生	①  ② 
2	これまでの災害と難病患者～見えてきた災害対策の課題～	難病リエゾン（岐阜市民病院脳神経内科） 愛知教育大学健康支援センター 教授 田中優司 先生	
3	在宅人工呼吸器使用者の災害準備状況調査の結果から	岐阜大学医学部附属病院 （難病診療連携拠点病院） 看護師 堀田みゆき 先生	
4	2020年7月豪雨災害の対応	高山赤十字病院（難病基幹協力病院） 患者相談支援課 係長 MSW 小邑昌久 先生	
研修動画を視聴後に、アンケート調査にご協力お願いします。 アンケートの回答は統計的に処理され、特定の個人が識別できる情報として公表されることはありません。また、講師へのご質問に対しては、後日、メールでご回答させていただきます。			



東日本大震災では、岩手県の釜石市で約1,300人もの方が亡くなったり行方がわからなくなったりしました。大槌湾に面した鶴住居地区も、津波で壊滅状態となりました。しかし、この地区の鶴住居小学校と釜石東中学校にいた児童・生徒約570人は、全員無事に避難することができました。これは「釜石の奇跡」とよばれています。

釜石の子どもたちは、自らの命を守っただけでなく、まわりのお年寄りや幼児の避難を助けたことや、避難所の清掃、避難住民の名簿づくりなど、避難後の生活にも貢献したことで知られています。このように、災害のときには、まず自分で身を守り、そして助け合うことが必要となります。岐阜県で起こりうる災害とその「自助、共助、公助」について一緒に学び、事業所内で、患者・家族と災害の備えについて話してみましょ。



始まっています！

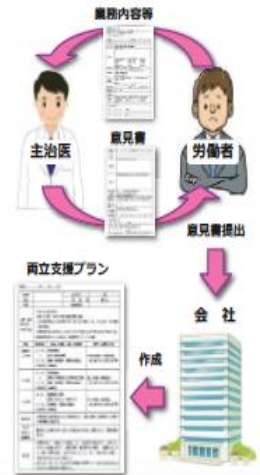
難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援

難病のある人の医療・生活相談場面において、就労支援ニーズを把握し、就労支援や治療と仕事の両立支援の情報提供をタイムリーに行い、情報を整理して就労支援につなげるとともに、医療・生活・心理面で治療と仕事の両立を支えることが必要となっています。



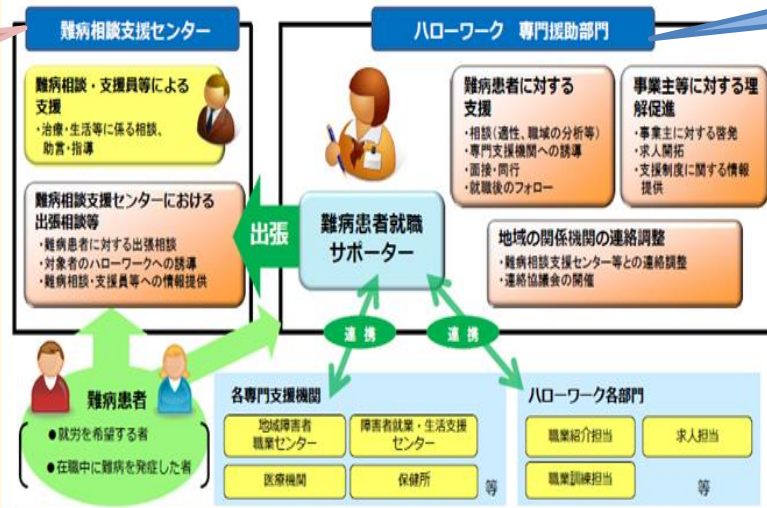
治療と仕事の両立支援の個別の進め方

- ① 労働者が事業者へ申出
 - 労働者から、主治医に対して、業務内容等を記載した書面を提供
 - それを参考に主治医が、症状、就業の可否、作業転換等の望ましい就業上の措置、配慮事項を記載した意見書を作成
 - 労働者が、主治医の意見書を事業者へ提出
 - ② 事業者が産業医等の意見を聴取
 - ③ 事業者が就業上の措置等を決定・実施
 - 事業者は、主治医、産業医等の意見を勘案し、労働者の意見も聴取した上で、就業の可否、就業上の措置（作業転換等）、治療への配慮（通院時間の確保等）の内容を決定・実施
- ※「両立支援プラン」の作成が望ましい



就労相談員

難病相談支援センターに「就労相談員」を配置し、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携し、電話、面接、メールでの相談支援を行っています。（ホームページを参照ください）



難病患者就職サポーター

ハローワークの障害者の専門援助窓口に「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

岐阜県難病相談支援センター 難病生きがいサポートセンター
岐阜市下奈良 2-2-1 岐阜県福祉農業会館 3階
就労専用 ☎058-273-0870（受付 9：30～17：00）
ホームページ：http://www.gifunanbyo.org/

ハローワーク岐阜
岐阜市五坪 1-9-1 岐阜労働総合庁舎
専門援助第2部門 ☎ 058-247-3214

注意！2021年度は有効期間が自動延長されません
指定難病の医療費助成の更新申請が必要です！！

詳細は、各地域の管轄保健所に、直接お問い合わせください。



●更新申請については、通常の手続により行うこととしているが、個々の状況に応じて柔軟に取り扱って差し支えないこととすると、厚生労働省からの通知が出されました。柔軟な取り扱いは以下を参照ください。
令和3年6月11日岐阜県ホームページより「新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた受給者証の有効期限経過後の更新申請の取り扱いについて」

変更の可能性あり

第9回
日本難病医療ネットワーク学会開催の情報

会期 | 2021年11月12日（金）・13日（土）
会場 | 長崎大学医学部記念講堂 良順会館等
テーマ | 「生きる」を支えるネットワーク
- 住み慣れたところで
生きがいを持って過ごすために -

