



難病患者の支援者に届ける、難病医療連絡協議会からのニュースレター

### 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。

「With コロナ」の新たな段階に入り、今年は4年ぶりに対面式研修会を開催しました。多くの方に参加いただき、好評を得ることができましたので、ご報告させていただきます。令和6年度も感染予防対策を実施し、対面式と研修動画視聴のハイブリッドで取り組んでいきます。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)

### 発行者

岐阜県難病医療連絡協議会事務局  
令和6年3月  
〒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>

### ニュースのトピックス

基幹協力病院、一般協力病院での「就労相談」(2022年度)の状況調査の結果について

今年度より難病患者の「治療と仕事の両立支援」をテーマに事業展開しており、ベースライン調査として、2022年度の「就労相談状況調査」を実施しました。協力病院の難病ケアコーディネーターの方には、調査にご協力いただきまして誠にありがとうございました。結果概要の一部ですが調査結果を裏面に紹介しました。なお、詳細な結果は、年度末に郵送する「難病医療連絡協議会年報第18号」に掲載しておりますので、ご一読いただければ幸いです。来年度もご協力よろしくお願い致します。

令和5年10月13日(金) 公開シンポジウムを開催しました。オンデマンド配信あり

## 「難病患者の就労支援について～超短時間ワークの可能性～」

2015年に「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」が施行され、難病患者の就労支援は政策的にも重要な課題と位置付けられています。徐々に労働機関と連携する事例も出ているが、難病の疾患の中でも神経難病は、治療に乏しく進行する病状が、就労の継続を困難にしています。そこで、岐阜市が取り組む「超短時間雇用創出事業」について紹介し、関係者が難病患者の両立支援について取り組むきっかけづくりに繋げられるように研修会を開催しました。

### 研修会(シンポジウム)の内容

#### ■プログラム

##### ●講演

新しい雇用の形! 超短時間雇用とは  
～働きたいと希望を持つ難病患者が、無理なく働くことが可能な地域へ～

講師 東京大学先端科学技術研究センター  
教授 近藤 武夫 先生



##### ●シンポジウム

「難病患者の就労支援」治療と仕事の両立に必要なこと

パネリスト: ①難病の治療と療養、就労について

山田 恵(岐阜大学医学部附属病院 脳神経内科医師)

②岐阜市の超短時間雇用創出事業と難病事例

大原真須美(岐阜市超短時間ワーク応援センター 施設長)

③難病患者の就労支援について(連携事例)

岩田昌子(岐阜ハローワーク 難病患者就職サポーター)

野口史緒(岐阜大学病院 難病診療連携コーディネーター)

林 宏樹(おひさまの笑顔訪問看護ステーション 理学療法士)

### アンケート結果

・対面式参加者

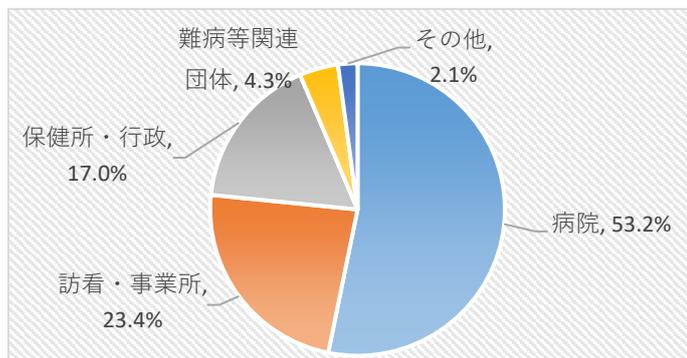
47人

・オンライン視聴者

80人(推定)

・96%の参加者が「大変役に立つ」「役に立つ」と回答し大変好評でした。

＜対面研修会参加者の勤務先＞



・手帳や診断にしばられない雇用形態にはじめてふれ、目からうろこでした。たくさんの可能性をひめている考え方、働き方と思いました。知ることができて良かったです

難病協力病院

なかなか周囲の理解が得られないなど、話される方が多いです。傾聴やDrへの相談対応をしていましたが、地域全体で課題として考えていく必要があると感じました。

保健所・行政

企業など難病疾患の方たちを受け入れるための課題の抽出から、マッチングさせるしくみが自社でも生かせる。相談したい内容でした。

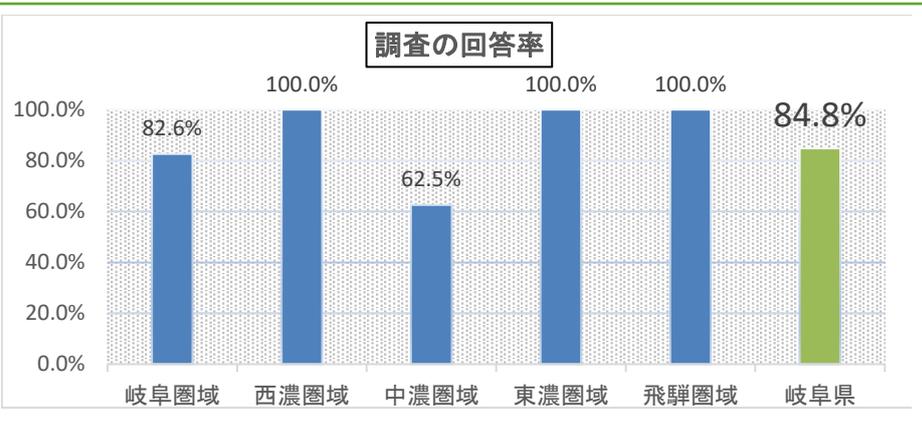
訪問看護・事業所

# 難病医療ネットワーク協力病院の「就労相談（2022年度）」の状況調査結果（概要）

## 調査の回答率

**東濃と飛騨圏域の回答率は100%だった。**

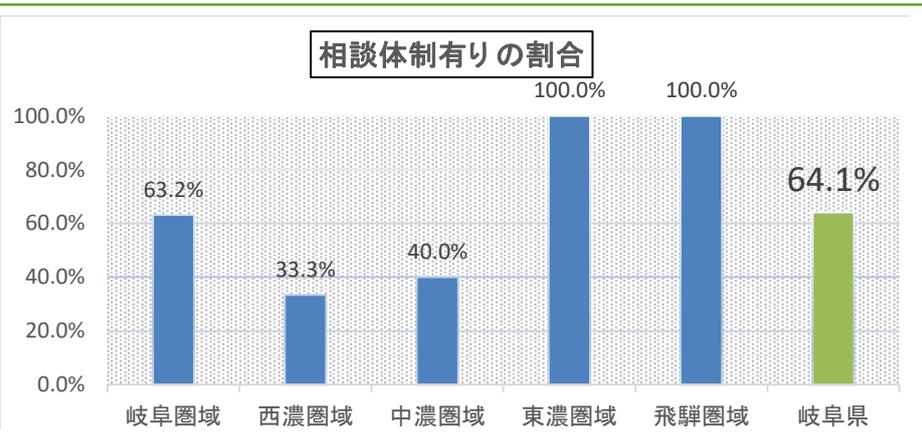
調査についての自由記載では、「他院の調査内容でどんなパターンの相談件数が多いのかなどが分かれば、今後難病患者様が増えてきた場合に相談対応する際の参考としたい。就労相談は若年層の方の相談が多いと想像するが、これから長い人生の中で仕事を持ち続ける事は社会とつながっていくためには具体的にどういった支援が必要とされているか知りたい。」とのご意見をいただきました。



## 就労相談体制の有無

今回の調査では**岐阜県全体で「相談体制有り」と回答したのは約6割だった。**

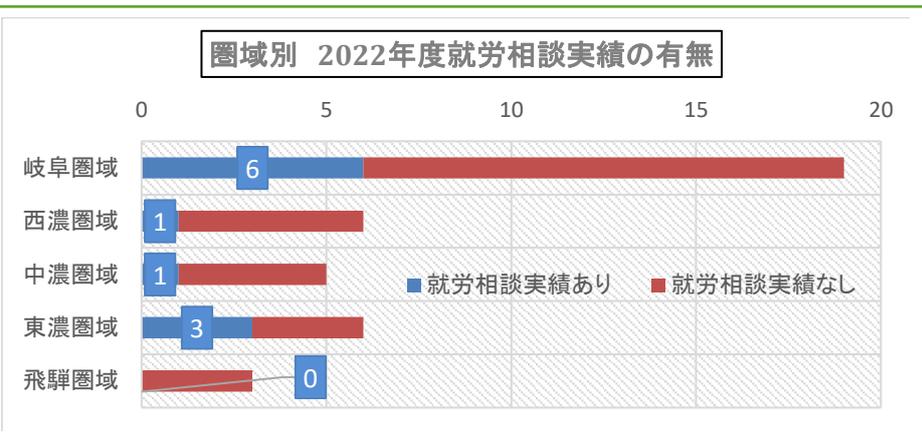
相談体制の内容では**M S Wによる相談対応が一番多く**、日常のM S Wの相談として対応していることが大半であることが分かった。高齢の患者が多い協力病院では、「患者からの相談がないのが現状である。」との回答であった。



## 2022年度の相談実績

就労相談の実績が有ったのは**11機関**

**28.2%で3割弱だった。**相談内容で多かったのが**「復職不安、復職の準備」**だった。**相談時8割が他機関と連携しており、連携先はハローワークが多かった。**「相談の対象者がいないのではなく、患者が病院の相談窓口で就労支援の相談ができることを知らなかったり、就労をあきらめているのではないかと思います。」との意見もあった。



## 難病診療連携コーディネーターからの情報提供



### ● 第12回日本難病医療ネットワーク学会学術集会報告

2023/11/24, 25

「コミュニケーション支援介入のタイミングと社会資源マップの利用状況調査ー難病ケアコーディネーターからの聞き取り調査よりー」についてポスター発表を行いました。日頃、患者さんの気持ちを汲みながらコミュニケーション支援の啓発に取り組んでいるケアコーディネーターの方々の思いを発表し、学会において課題を共有することができました。引き続き、調査・研究にも取り組んで参りますのでご協力よろしくお願いたします。



### ● 第29回日本難病看護学会学術集会

会期：2024年8月24（土）、25（日）

会場：静岡県コンベンションアーツセンター（静岡市）

開催方法：現地開催＋オンデマンド配信（予定）

テーマ：チームのパフォーマンスを高める難病看護の可視化

### ● 第12回日本難病医療ネットワーク学会学術集会

会期：2024年10月25（金）、26（土）

会場：青森県（弘前市）弘前文化センター

開催方法：現地開催＋オンデマンド配信（予定）

テーマ：難病医療の均てん化を目指して

