



難病ネットワークニュース

Vol. 3 6 令和8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。「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、就労相談調査の最終結果第3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！

岐阜大学病院ホームページにアップしましたので、困った時には是非ご活用ください。



令和7年10月31日(金)に公開シンポジウムを開催しました。

「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～」

昨年度のアンケート結果で、ご要望が多かった「当事者からの経験談を聞きたい。」「事業所側の話が聞きたい。」「事例対応の具体的な内容を聞きたい。」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

「超短時間雇用」で働くこと
～実体験で思うこと～

講師：株式会社アトリエセカイ

ワーカー・当事者 串田 達哉 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：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)

②超短時間ワーク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)

③事業所(雇用主)としての両立支援について

土田真弓氏(株式会社アトリエセカイ 副社長)

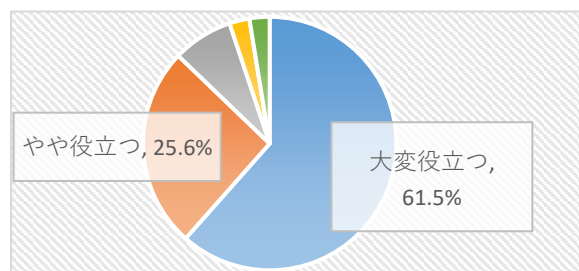
④当事者、事業主の立場からの思い

齊藤朝枝氏(グループホーム虹の里 伊自良 代表取締役)



アンケートの結果

- ・対面式参加者 40人・オンライン視聴者 45人(推定)
- ・対面式参加者の87%の参加者が「大変役立つ」「やや役立つ」と回答し、好評を得ました。

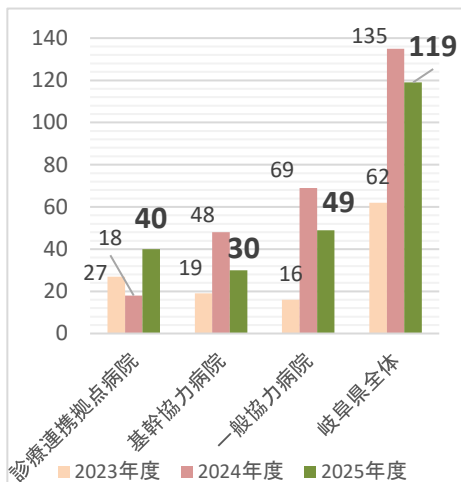


<参加者の声>

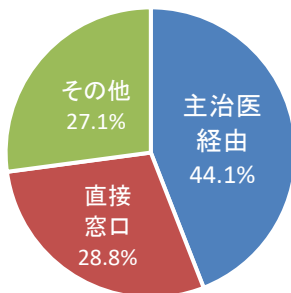
- ・当事者、事業者それぞれの立場の話が聞けて良かった。
- ・超短時間雇用という言葉は初めて聞いた。具体的な内容が分かって良かった。今後広がるといい。
- ・強みを生かして活躍することが、人生のやりがいを持てる方向に支援できると感じた。
- ・様々な制度を理解し、横のつながり連携できる事、専門知識を持ちながら対応していける。
- ・就労支援は話を聞く機会が少ないので大変参考になった。

難病医療ネットワーク協力病院の「就労相談 2025 年度調査」最終結果 Part3 (2023、2024 年度との比較)

年次別・病院種別 就労相談延べ件数



初回相談時の相談経路



詳細は「岐阜県難病医療連絡協議会年報第20号」を参照してください。(年度末に配布)

調査にご協力いただき誠にありがとうございました。

今年度も、8割の協力病院の難病ケアコーディネーターの方から回答をいただく事ができました。調査へのご協力誠にありがとうございました。

<結果>

相談体制有りは 63.2%に留まり、広がりはありませんでした。しかし、相談延べ件数は 119 件で、2023 年度のベースライン調査 62 件からは大きく増加しました。初回相談時の相談経路では、主治医経由が 44.1%と約半数あり、主治医の関わりが大きく、その他では、院内看護師、外来スタッフなど、コメディカルスタッフからの就労相談への促しも 3割弱ありました。連携先機関は、ハローワーク以外の機関への連携がみられるようになり、今年度の連携は 37 機関でした。自由意見には、「就労支援リーフレットを MSW で回覧し、相談時には仕事との両立支援で困りごとがないかの声かけをするようになった。」という意見がありました。調査は終了しますが、医療、労働、福祉、保健が連携し、働きたいと希望する難病患者が、多様な働き方で社会参加することが可能な社会になることを願っています。

「難病患者さんの就労支援サポートガイド（支援者用）」を岐阜大学病院ホームページにアップしました！（https://www.hosp.gifu-u.ac.jp/uploads/docs/nanbyou_support_guide.pdf）

昨年度にリーフレット作成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完成しました。就労支援で大切にするポイントや役立つ就労支援の資料情報、県内の連携機関一覧などをわかりやすく掲載しています。是非、相談対応で困った時にご活用ください。



難病診療連携コーディネーターから情報提供

第 13 回日本難病ネットワーク学会学術集会でポスター発表をしました



就労をテーマとしてネットワーク事業を 3 年間実施し、その最終年の成果としてリーフレット作成に取り組んだことを報告しました。会場ではリーフレットが好評で、参考にしたいと持ち帰る方が多かったです。難病拠点病院の役割は、個別の患者支援に加え、多職種・多機関が連携できる啓発です。今後も難病医療のネットワークが構築できるよう発信していきます。よろしくお願い致します。



第 14 回 日本難病医療ネットワーク学会学術集会

