

滋賀県難病センターだより

〒520-0044

滋賀県大津市京町四丁目3-28

滋賀県厚生会館 別館2階

TEL077-526-0171・FAX 077-526-0172

ホームページはこちら https://www.pref.shiga.lg.jp/site/e/kenko-t/nanbyou_center/

メールはこちら sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

ひとりで悩まないで・・・ 同じ悩みを持つ仲間はこちらにあります

難病対策の変革と滋賀県のとりくみ

滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課 富田 芳男

滋賀県では、難病患者様とご家族が、必要な医療および支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいをもって生活ができることを目指し、難病に関する施策に取り組んでいます。取組の方向性は、(1)医療費助成等の普及啓発、(2)難病医療提供体制の充実、(3)療養支援体制の充実、(4)福祉施策の一層の推進、(5)災害支援体制の取組強化、としています。

また、国が示している難病の医療提供体制の目指すべき方向性に、「小児科と成人診療科の連携」、「治療と就労の両立支援」等が含まれており、小児期から就学期、成人期、高齢期までライフサイクル全体を見据えた難病対策を施策として取り組んでいく必要があります。このため、県では今年度、難病対策の所管を移管し、小児慢性特定疾病と難病対策を健康寿命推進課難病・小児疾病係で一体的に取り組めるよう組織改編を行いました。

難病患者様とご家族の方が安心して地域で暮らしていただくためには、難病患者さんへの支援体制を整えることが大切です。身近な地域で適切な医療が受けられ、安心して療養していただけるよう、地域における保健医療福祉の充実・連携について、一層の取り組みを進めてまいりたいと考えております。

今後とも、一人ひとりが『かがやきながら』暮らしていくことができるよう職員一同精一杯取り組んでまいりますので、本県施策へのご理解とご協力を賜りますようお願いいたします。



「難病社会資源ガイド」をご活用ください。

滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課難病・小児疾病係 大江 千賀子

難病患者様やご家族様に必要なサービスを上手く活用して、療養生活の向上に役立てていただくため、「難病社会資源ガイド」を作成しました。滋賀県のHPに掲載しております。

また、お住まいの地域を管轄している保健所でも配布しておりますので、気軽にお問い合わせください。



名称	住所	電話番号
大津市保健所	大津市浜大津四丁目1-1 明日都浜大津1階	077-522-6766
草津保健所	草津市草津三丁目14-75	077-562-3534
甲賀保健所	甲賀市水口町水口6200	0748-63-6148
東近江保健所	東近江市八日市緑町8-22	0748-22-1300
彦根保健所	彦根市和田町41	0749-21-0283
長浜保健所	長浜市平方町1152-2	0749-65-6610
高島保健所	高島市今津町今津448-45	0740-22-2419

新しい年のホッとサロンをめざして！

ホッとサロンは、患者さまが難病になり、不安や心配を抱え、同じ患者さま同士でホッとするひとときを過ごすために、平成20年に開始されました。開始当初から支援センターと近江八幡市の会場にて、平日に患者会が主体になって実施されてきました。場づくりとして、手芸や絵手紙、習字等の趣味に繋がる講座が実施されてきました。講座形式のサロンにしたのは普段健常者の中で習い事がしにくいとの意見があったからです。

平成30年度は、コーヒー教室2回、俳句・俳画教室2回、笑いヨガ教室2回、絵手紙教室1回、将棋・オセロ・トランプ1回、茶話会が2回の計10回実施され、合計40人の参加でした。講座によっては、病気の症状や内容により不得意な人や、長時間体調が続かず、集中できない方等もありました。徐々に参加される方は減少傾向を示すようになりました。

また、年間12回の講演・研修会後の疾患別の交流会がホッとできる場や、仲間作りの場にもなり、さらに疾患別の患者会も充実してきました。

ホッとする場として発足したサロンが、近年教養づくりが中心になってしまったために、「何かを作ったりする会だと参加するのに抵抗がある」、「茶話会など話をするだけの会の方が参加しやすい」、「茶話会で病気が違ってても情報共有が出来てよい。」「話すことによって自分のことをあらためて振り返ることで今後の生活の参考になった」との声が上がりました。

そこで、令和元年からは、原点にもどり、**大津会場**は難病相談支援センター研修室を会場に、毎月第1土曜日午前10時30分から12時まで、患者会が中心になり7月から茶話会形式のサロンを開始しています。

さらに「大津までは遠くて参加出来ない」との声もあり、**湖北・湖東会場**として彦根保健所の協力のもと、彦根保健所一階会議室Aをお借りして開催することになりました。令和元年10月31日木曜日と12月5日木曜日の午前10時30分～午後3時30分の2回おこないます。

難病になり、家に閉じこもりがちの方、同じ難病の患者さんと話してみたいと思われる方、ご家族の方、出入りが自由なゆったりしたサロンです。一度のぞいてみませんか、参加をお待ちしています。

住所地に関係なく、大津会場、湖北・湖東会場にご参加下さい。
両会場とも予約なしの当日参加も大歓迎です。

～ ～ お知らせ ～ ～

大津会場（滋賀県難病相談支援センター）

厚生会館は閉まっていますので、建物の裏側に回っていただき、非常階段の近くの鉄のドア横のインターホンを押して下さい。迎えに行きます。

なお、祝祭日、年末年始等のお休みもあるのでよろしければお問い合わせください。

湖北・湖東会場（彦根保健所1階会議室A）
保健所のご協力を得ています。開催時間内は出入りは自由です。

参加者の声

- ・病気が違ってても情報が共有出来て良かった
- ・自分のことを改めて振り返ることで今後の生活の参考になった

担当者の声

最初は戸惑いがちだった参加者の方も徐々になじんでこられて楽しくすごされ、こちらまで笑顔になった。

難病患者就職相談 ～仕事を辞める前に相談に来てください～

難病相談支援センターでは毎週金曜日の午前10時から午後3時まで大津ハローワーク難病患者就職サポーターとともに就職相談を実施しています。

平成30年度の就職相談日の利用者は、男性15人女性21人計36人延べ51人でした。

相談者は、「やはり仕事をやめて治療に専念しなければならない」「病気のことを正直に話すと、解雇されるのではないか」「勤務先や同僚に迷惑をかけるかもしれない」「仕事を続ける自信が無い」などの訴えで来所されます。

相談では、健康管理をしながら、職業生活が出来るように必要な情報を聞き取り、病気や障害による仕事への影響、働きたい理由と必要な収入、本人の強みを発揮し、意欲的に取り組める仕事か否か、健康管理と職業生活の両立ができるように支援し、職場におけるコミュニケーションの仕方や今後の生活設計に関わる話をしています。

昨年度の就職相談日の相談結果は、支援センターの相談のみで終了した人6人(17%)、難病相談支援センターで継続した人4人(11%)、ハローワークに繋いだ人21人(58%)、その他の機関に繋いだ人5人(14%)でした。

ハローワークに繋いだ人は、健康管理と職業生活の両立が出来るように支援し、本人の了解のもと情報をハローワークに伝えています。ハローワークの職業相談・職業紹介に繋げ職業訓練をした人、障害者職業センターの職業評価・職業準備支援に繋がった人がいます。その結果新しい仕事や職場が見つかった人は8人(22%)でした。

就職相談に来られた人の疾患は、神経・筋疾患群の方は16人、消化器系疾患群7人、膠原病群3人、その他の疾患は10人でした。神経難病の人が多く来所されました。また大津保健所管内の人は12人(33%)、草津保健所は13人(36%)、甲賀保健所・東近江保健所各2人、彦根保健所6人、高島保健所1人でした。やはり、難病相談支援センターに近い大津・草津管内の人のご利用が多くありました。

また、難病患者就職相談日の面接以外にも、出張相談や電話相談等で相談を受けており、相談および就職関係の連絡を含めた件数は219件で、実人数87人でした。相談者の疾患群別の内訳は下記の円グラフのとおりで神経・筋疾患群が多く次に消化器疾患群でした。

相談来所者は「病気になって職場に迷惑がかかる」「休暇が長期になる」「今までできていた仕事ができない」等の理由で仕事を辞められる方が多いようです。しかし、次に仕事を探そうとした時、残念ながら新しい仕事、新しい職場は直ぐに見つかるものではありません。辞めてしまってから、やっぱり辞めなかったらよかったと後悔される方も多いです。

今の職場での仕事内容、見直し、通勤方法、勤務時間の配分や配慮で仕事を続けられないか検討してみてください！

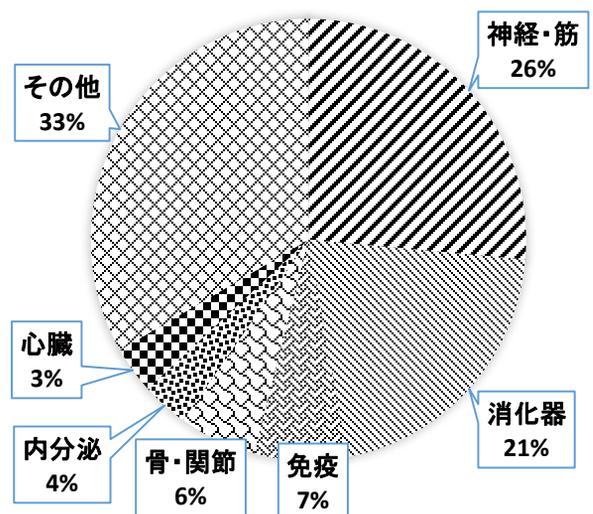
また、主治医から仕事をする事への意見を確認して下さい。

難病と診断されたときのショックは大変だったと思います。治療を続けながら思い通りにならない身体を抱えてそれでも今までの仕事を続けていくにはどうすればいいかももう一度考えてみましょう。

「仕事と治療の両立」をめざして、一緒に考えましょう。

ご相談をお待ちしています。

就労相談疾患別割合



難病支援ボランティアさんより

彦根市の栗本正弘です。ボランティア歴は約5年半です。

きっかけは、

「平成25年度難病支援ボランティア養成講座」が彦根市で開催される記事を市広報で見たことです。定年退職後約1年後のことで興味を覚え顔を出しました。

背景には、

私自身が身体障害者、また頸椎手術後の予後が悪く、医師からはALS（筋萎縮性側索硬化症）の可能性にも言及、さらに同じ時期に同じ病院で頸椎手術を受けた知人が、結局は大脳皮質基底核変性症（CBD）で闘病の後亡くなったという状況もありました。

活動範囲は、近江八幡市から長浜市の範囲（東近江、湖東、湖北）です。大津市や草津市という距離もあり、またボランティアも多数おられるのだろうと思っていました。

ところが、

今年1月の「難病支援ボランティア検討会議」で、登録者の中で実際に活動されているのはほんの数名との話を聞きちょっと驚きでした。確かに実際の活動となると平日も多くあり、時間の制約は大きいのかも知れません。

ボランティア活動を通じ、難病についての理解が深まること、患者さんやご家族のご苦労や大変さを知ることができるのは勿論ですが、何より講演会や交流会でご自身の思いを口に出すことの大切さを痛感しています。困っていること、教えて欲しいこと、同じ患者さんへのちょっとしたアドバイス等を話された後の患者さんやご家族の顔には、何かほっとされたような表情があります。これこそが「ひとりで悩まないで・・・同じ悩みを持つ仲間はこちらにいます」ということなのだと思います。

世の中には出て行きたくても出て行けない患者さんが大勢おられることを思うと、このような場を少しでも多く提供していただければと思います。

活動していて何より有難いことは、患者さんやご家族、センターの方々、ボランティアとも面識が増え、点から線へ、線から面へと人との繋がりが広がることです。

患者さんやご家族の皆様から、元気をいただくことも多く、これからもできる限り、続けていきたいと思っています。

最後に、

新しいボランティアの皆様との出会いも楽しみにしています。

滋賀県難病相談支援センター

- 開所時間●平日：午前9時～午後5時
- 第1土曜日：午後1時30分～午後4時
- ※第1土曜のホットサロンは10時30分～12時
- ※第1土曜は都合により閉館の場合がありますのでよろしければ事前にお問い合わせください。
- 電話・面談相談時間●平日午前10時～午後4時
- 第1土曜は午後1時30分～午後4時
- ※就職相談は金曜 午前10時～午後3時
- 難病支援員（保健師・看護師・社会福祉士）や難病相談員（患者・家族）がいます。
- 療養や日常生活の悩みや不安など、どんなことでもご相談ください。
- 相談は無料、秘密は厳守いたします。



※このたよりについてのご意見・ご感想をお寄せ下さい