

滋賀県難病相談支援センター

第30号 2022年2月発行

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います

難病患者就労体験



難病を発症された後、悩みながらも再び働くことを決められ、周囲の支援を受け、就労から1年をむかえられたIさんの体験談をお届けします。

「ちょうど1年が」

私は、2019年2月にシェーグレン症候群で検査入院中にギランバレー症候群も発症しました。その治療の最中（入院中）に突然呼吸不全を発症し、その後、心肺停止にまでいたりしました。今、COVIDの治療でも話題のECMO、そしてたくさんの医療従事者の方の懸命な治療、家族の支えで、一命を取りとめ、奇跡的に大きな後遺症もなく過ごしています。それから2年程は在宅療養をしていました。ちょうどその時（私が病気を発症してから1年経過した頃）COVIDの流行があり、私も看護師として再び働きたいと思いながらも、ギランバレー症候群の後遺症で筋力低下や、自己免疫疾患のシェーグレン症候群が再燃したらどうしようという不安、そして心肺停止のトラウマがあり、就職を決められずにいました。

その時、たまたま雇用保険の手続きの為に通っていたハローワークに難病患者の為に支援窓口があるのを知り、足を運んでみました。そこで、ハローワークの難病患者就職サポーターさんに出会い、私の現状、今までの経緯、そして仕事に対する思いや不安を傾聴・共感していただき、闘病生活を送りながら無理なく働く方法や、職場との調整をしていただき、現在の職場に就職することができました。幸いにも施設長がとても理解のある方で、また、職場の雰囲気がとても温かく、笑いの絶えない職場で、看護師人生、そして人生そのものに再び生きがいを感じることができています。通院の際のシフト調整も、とても協力的にしてくださり、週2日で働き始め、1か月半ほどしてからは、週4日の勤務になっています。

そして、今月再就職して、ちょうど1年を迎えることができました。私が就労や就労の継続に結びついたポイントは、かかりつけ医、難病患者就職サポーターさん、職場の施設長、そして家族、病気のことを理解してくれる方のおかげです。これからも、感謝の気持ちを忘れずに一日一日を大切に生きていきたいと思います。

(I)



難病患者就労相談

(場所) 滋賀県難病相談支援センター

(日時) 毎週金曜日 10時～15時 予約制

※第1・3・5週は難病患者就労サポーターが同席します

本年度のホッとサロン終了しました

新型コロナウイルス感染症の拡大の影響を受けて10回開催予定のところ5回の開催となりました。全体では、初めての参加された10名を含み、48名の参加がありました。関係者の皆様のご協力のもと、開催した回では、参加者から参加できてよかったとの感想もいただきました。

引き続き、来年度も開催したいと考えております。ぜひ、ご参加ください。

*参加者からの感想・意見（回答者：32名）をまとめました。

1. 参加回数について 初めて…10名 2回以上…22名
2. 満足度について 大変満足…9名 満足…15名
普通…5名 不満…1名 未回答…2名
3. 開催時期・時間について 特に記載はありませんでした。
4. 会場について 良い…31名 良くない…1名
5. サロンに対するご意見、ご希望等
 - ・いろいろな方と話せて良かった。 ・気が晴れて楽しかった。
 - ・前向きに病気と向き合おうと思った。
 - ・マスクで顔がわかりにくく、話す声も聞きづらかった。
 - ・最初は戸惑いつつだったが、慣れてくると話がはずみ楽しかった。
 - ・今回の形のサロンでよい、飲み物不要。
 - ・せっかくの会なのに外出しにくい人の会場までの移動手段がないものかと思った。



また、12月2日に滋賀県難病相談支援センターで試行的にWebサロンを実施し、8名の参加がありました。Zoomでの開催でしたが、不慣れな方も試行錯誤しながら楽しく参加していただくことができました。



大あわて！！Nさん体験記

初めてのWebでのサロンの日だ。指定の時間になってさあ始めようと思ったが、一向につながらない。えーっ、どうしてつながらない。パソコンは立ち上がっているのに。事務局へ電話をしてみる。やりとりの後、はっと気がついたらパソコンのデスクトップにZoomのアイコンがない。あら、困った。今更アプリを入れている時間もないと考えこんでいると携帯にZoomのアイコンを入れるよう教えてもらった。急いで入れた。つながった、つながった、よかった。今度は参加者の顔が見えない。後で聞いたら、それも有とのこと。何はともあれ、つながって参加できてよかった。

特殊詐欺からあなたを守る！！

留守番ボタンを **ポチっ** と作戦

★★★在宅時も家の電話を留守番電話設定にするだけ！

詐欺犯人は留守番電話につながると電話を切ります。メッセージを聞いて、必要なところだけ、掛けなおしましょう。

- 最寄りの警察署または警察相談専用電話 **#9110**
- 消費者ホットライン（局番なしの3桁） **188(いやや)**
- 滋賀県消費生活センター **0749-23-0999**

滋賀県・滋賀県警察



講演会の実施状況

☆リウマチ療養講演会・相談会（対面とWebのハイブリット形式で開催）

令和3年11月14日（日）14:00～15:30

講師 滋賀医科大学付属病院 整形外科 ^{やま} 彌山 峰史 先生

演題 「関節リウマチと腰椎疾患」

参加者 26名

内容 ・関節リウマチの症状や薬の全体的な説明

・頸椎や腰椎についての詳しい説明

・質疑応答では手術を決める場合の考え方、首のための運動（肩甲骨）などの説明があり、参加者は運動の大切さを実感された様子だった。



☆膠原病医療講演会（Web開催）

令和3年11月21日（日）13:30～15:30

講師 おうみリウマチ膠原病・内科クリニック 川端 大介 先生

演題 「ウィズコロナ時代の膠原病療養」

参加者 37名

内容 ・膠原病の最新治療について

・コロナ禍での治療と療養について

・療養生活において、話をすること、聞いてもらうことが重要であり、その中で自分の考えを整理していく。

⇒ピア・サポートの存在を紹介される。



☆難治性の肝・胆道疾患に関する医療講演会

（対面とWebによるハイブリット形式で開催）

令和4年1月26日（水）14:00～16:00

講師 帝京大学医学部内科学講座教授 田中 篤 先生

演題 「自己免疫性の肝臓病～自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎、
原発性硬化性胆管炎～」

参加者 18名

内容 ・免疫とは？自己免疫とは？から始まり、演題に挙げられたそれぞれの疾病について詳細な説明がされた。

・指定難病制度、日常生活についての注意点が示された。

・自己免疫性肝疾患と新型コロナウイルス感染症・ワクチンについての説明があった。



☆ALS医療講演会（Web開催）

令和4年2月5日（土）13:30～16:30

講師 NPO法人 さくら会理事 元日本ALS協会理事 川口 有美子 氏

演題 「さまざまな相談事例から在宅療養を考えよう」

参加者 22名

内容 ・4名のALS患者さんの発症から現状までを具体的に説明しながら、患者さんや家族の想いから「こんな支援があったらいいな」、「支援を受ける時に気をつけたいこと」を具体的に示していただいた。

・参加者同士がZoomを使いながら活発な意見交換がされた。



☆クローン病・潰瘍性大腸炎医療講演会・交流会（対面開催） 開催中止

＊ 本年度は、3月に実施予定のパーキンソン病リハビリ大会を残すのみとなりました。

コロナ禍の中での講演会開催のため、手探り状態の中で、各方面からご協力いただきながら、感染防止に努めつつ開催してまいりました。

次年度についても、ご協力をいただきながら、患者様への情報提供等に努めてまいります。

滋賀県難病相談センターからのお知らせ

パーキンソン病リハビリ大会

日時 3月21日(月・祝) 13:30~16:00
 場所: 滋賀県立障害者福祉センター
 内容: ポッチャ、卓球、リハビリ相談、パーキンソン体操等
 講師: 滋賀病院 神経内科医師 川合 寛道 先生
 あんどうクリニック 理学療法士 石野 賢 先生
 滋賀県立障害者福祉センター 業務課長 増田 圭亮 指導員
 定員: 50名(患者及び家族) 先着順
 受付開始2月15日 締切3月5日
 持ち物: 上履き(靴)
 ※新型コロナウイルス感染症の感染状況により中止になることがあります。
 ※マスク着用でご参加ください。
 ※体調が悪い方(家族を含む)は参加をご遠慮ください。



指定難病の追加のお知らせ

令和3年11月1日から、指定難病に下記の6疾患が追加されました。

- 288 自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症
 (指定難病288自己免疫性後天性凝固因子欠乏症へ統合)
 - 334 脳クレアチン欠乏症候群
 - 335 ネフロン癆
 - 336 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)
 - 337 ホモシスチン尿症
 - 338 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
- 指定難病に係る医療費給付の対象疾病は合計338疾病になりました。
 (6疾病のうち1疾病は既存疾病に統合。)

特定医療費(指定難病)の受給者証の更新について

令和4年度においても、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため原則郵送による手続きとなります。
 詳細につきましては、各受給者あてに県より案内されますので、それまでお待ちください。

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
 ※就労相談は金曜 午前10時~午後3時 予約制
 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

