

滋賀県難病相談・支援センター

第8号 2011年3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 [http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou\\_center](http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center) E-mail: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

心のリハビリテーション

大津市民病院 リハビリテーション部 技師長 並河 孝 理学療法士

今年の干支は『うさぎ』です。この一年ピョンピョンと大きく飛躍することと、大きな耳で人の話をよく聞くことで大きく成長したいと思っています。今年も宜しく願いいたします。私の新年の挨拶である年賀状は、毎年苦勞して版画を掘ることにしています。今年は5枚掘り6色重ねで、田舎の風景に『さむい冬 あったかい心で 春を待つ』と書きました。混迷する中央政治に明るい兆しのない日本経済の中、生活に直結する福祉制度は後退するばかり、あったかい気持ちになる話を探し、一年を楽しみたいと願いを込めて作りました。皆様も毎日ひとつ、気持ちが良かったり、感動したことで『あったかい心』になったことを見つけて頂きたいと思います。特別なことをしなくても、例えば朝起きた時「今日は腰が痛くなくて良かった!」「よい天気で気持ちいいなあ!」「今日の空気は最高にいいなあ!」と何でもよいのです。毎日、朝目がさめるだけで生きていたのですから、その日は良いことから始まっているわけですが、今日何があったかなあ、これがよかったことやなあ!とこじ付けから始めてください。意外とよいことがあるものです。

これが、毎日の生活の中で『こころ』に栄養分をあげることになり、正にこれが“心のリハビリテ

ーション”なのです。それができるようになったらその次に、その日に頑張ったことを思い出して下さい。それを自分で自分を褒めて下さい。

「我ながらよく頑張ってるなあ」と思いきり褒めて下さい。そして心が爽やかになったら次に、他の人の心を癒して下さい。逢った人に「顔色が良くてお元気そうですねえ」「このごろ頑張ってもらえますねえ」と優しく声をかけて下さい。相手の心が癒されるように話しかけて下さい。これは、心施(しんせ)といって、心の施(ほどこ)しになるのです。施しはお布施のことです。お布施というとお金を包むと思いがちですが、お金だけではないのです。人に優しくすることが心の施しになるのです。その上に笑顔で話しかけると、これがまた顔施(がんせ)といい、顔で人の心を和ますのです。何もお金を使わずして“心のリハビリテーション”はいくらでも、誰にでもできるのです。早速今日から始められてはいかがですか。思い立ったが吉日といえます。



就労相談・支援について

- ◆難病であることをオープンにすると、就職に不利になるのではないかと?
- ◆難病であることを隠して働いてきたが、うまくいかずに退職してしまった。
- ◆難病の診断は受けたが、障害者手帳は取得していない(取得できない/取得したくない)ので障害者枠で、就職ができない。  
等のお悩みはありませんか?

こんなお悩み  
ありませんか?

厚生労働省は、ハローワークの職業紹介により障害者手帳を所持していない難病のある方を雇い入れる事業主に対して賃金の一部に相当する額を助成し、雇用を促進しています。センターでは公共職業安定所などの関係機関と連携を図り、必要な相談・援助・情報提供をしますので、お気軽にご相談下さい

## ピアカウンセリング研修会

講師：大津市社会福祉協議会副参事 山口浩次氏  
 日時：平成22年12月7日  
 場所：滋賀県難病相談・支援センター 研修室  
 参加者：18名



「セルフヘルプの効果、当事者組織から学んだこと等」の講演と、ダルク(薬物依存症者の回復施設)と断酒会(アルコール依存症の自助グループ)の方達による当事者の経験談を話していただきました。又、「いいっぱなし、聞きっぱなし体験」のワークショップも行ない参加者同士で、何でも言える事、聞くことの大切さを体験できました。

### \*参加された方の感想\*

- ・豊かに生きる、つながるを体験させてもらいました。感謝
- ・山口さんの話や進め方とてもよかった。
- ・問題を共有することで、一人ではないって力を貰える事をあらためて実感しました。
- ・当事者の体験談は、本当にリアルで、重い現実を抱えてこられたのだと感じた。
- ・グループの話し合いは、自分磨きの実践として、又、良い経験をさせてもらった。
- ・「当事者こそが、生きる希望を持たせることができる」にさらに勇気をもらった。

## 難病ボランティア養成講座報告

### フォローアップ

日時：平成22年11月4日(木) 14時～16時30分  
 場所：滋賀県難病相談・支援センター  
 参加者：19名  
 内容：「リハビリの視点に立った介助」  
 大津市民病院 リハビリテーション部  
 技師長 並河 孝 理学療法士  
 「自助具の楽しい使い方」  
 ケアクラフト002 会長 岡崎 一郎氏  
 「交流会」  
 社会福祉法人 大津市社会福祉協議会  
 ボランティアコーディネーター 濱田 朋子 社会福祉士



▲自助具の使い方についての講習の様子

### 基礎講座

日時：平成22年12月10日(金) 13時30分～16時30分  
 場所：甲賀健康福祉事務所(甲賀保健所)  
 参加者：29名  
 内容：「難病ってなんだろう？」  
 社会医療法人誠光会 草津総合病院  
 神経内科部長 金 一暁 医師  
 「ボランティアについて」  
 甲賀市社会福祉協議会 所長 平岡 恵子氏  
 「難病患者・家族が求めるボランティアとは」  
 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会  
 副理事長 森 幸子氏  
 「保健所における難病支援」  
 甲賀保健所 難病担当保健師 松井 由香氏



▲金医師による講演

### 参加者の声

- リハビリとは人間らしい生活への欲求を実現していく「全人的復権」を目指しているということを知り視野が広がった。
- オーダーメイドの自助具で行動範囲が広がるとともに、多くの方に出会え仲間意識を高め楽しく学び合いました。
- 難病について多少理解することができました。何らかの形でお手伝いできたらと思いました。

### 難病ボランティア 募集中!

- ・医療講演会、交流会、患者会等でのお手伝い
  - ・買い物付き添いボランティア
  - ・気管切開の管(カニューレ)にあてるガーゼを縫う裁縫ボランティア等
- 随時受付中です  
お待ちしております。

# ホッとサロン

## 絵手紙

場所：近江八幡いきいきふれあいセンター  
滋賀県難病相談・支援センターにて

難病患者が集う場として始まったホッとサロンも3年が過ぎ、毎回楽しみにして参加して下さる方、また初めて参加された方々もすぐに雰囲気慣れ、お口の方も忙しく和気あいあいと過ごされ、参加してよかったの一言で元気をいただいています。これからはいろいろな疾患の患者の輪が大きく広がっていきますよう頑張ります。

### 「絵手紙」に参加して ジェイ

私は、再発性多発軟骨炎という稀少難病の患者で、日頃は全国膠原病友の会滋賀支部を通じて医療講演会や患者交流会などの行事に参加している無職の60代男性です。

この度10月から12月にかけて滋賀県難病相談・支援センターで交流と社会参加の促進を目的に開催されている「ホッとサロン」事業の一つである「絵手紙」の教室に参加しました。子供の頃からお絵描きが苦手だっただけに絵手紙と聞いただけで最初は尻込みをしていましたが、ご担当からのお勧めもあり思い切って参加してみました。

手ぶらで出かけたのですが教室に入ってみると既に筆や顔彩などの画材や描く対象のたくさんの季節の花々やレモンなどの果物、おもちゃ等が用意されていました。先生からの「ヘタでいい、ヘタがいい」とか「実物をよく見て、できるだけ大きく描こう」というアドバイスで、何枚かの花や果物の絵手紙を完成することが出来ました。おかげ様で苦手なものが出来たという喜びを感じることが出来ました。絵手紙に限らずまたこのような機会がありましたら参加したいと思っています。有難うございました。



## 医療講演会 実施報告ならびに実施予定

**重症筋無力症** 6月5日(土)  
【滋賀医科大学附属病院における診療体制の現状と症例提示】  
滋賀医科大学看護学科教授 安田 斎 医師  
【重症筋無力症の最新の治療】  
国立病院機構 宇多野病院長 小西 哲郎 医師  
参加37名

**てんかん** 6月20日(日)  
【てんかんの検査と薬物療法】  
国立病院機構 紫香楽病院  
副院長 鳴戸 敏幸 医師  
参加18名

**血液系疾患難病** 6月27日(日)  
【再生不良性貧血及び特発性血小板減少性紫斑病最新医療をめぐるトピックス】  
滋賀医科大学附属病院 血液内科 科長 程原 佳子 医師 参加43名

**膠原病** 7月11日(日)  
【膠原病のリハビリテーション】  
大阪医科大学 総合医学講座  
リハビリテーション医学教室  
教授 佐浦 隆一 医師  
参加66名

**クローン病 潰瘍性大腸炎**  
8月29日(日)  
【炎症性腸疾患—診断と治療における最近の話題—】  
滋賀医科大学医学部附属病院  
消化器内科 辻川 知之 医師  
参加49名

**リウマチ** 10月30日(土)  
【リウマチのリハビリ】  
【リウマチの方のための関節保護～生活習慣を見直そう】  
成人病センターリハビリテーション科  
部長 川上 寿一 医師  
作業療法士 小西 京子氏  
参加48名

**パーキンソン病** 2月6日(日)  
【パーキンソン病に対する鍼灸治療】  
—東洋医学的療法にみる治療の効果について—  
明治国際医療大学 鍼灸学部加齢鍼灸学教室  
准教授 江川 雅人 医師  
参加44名

**多系統萎縮症 進行性核上性麻痺**  
2月7日(月)  
【パーキンソン症候群～多系統萎縮症と進行性核上性麻痺～】  
国立病院機構 宇多野病院  
神経内科・臨床研究部  
大江田 知子 医師 参加34名

**原発性胆汁性肝硬変**  
2月24日(木)  
【原発性胆汁性肝硬変の診断と治療】  
滋賀医科大学医学部附属病院  
消化器内科 助教 馬場 重樹 医師

**ALS** 3月6日(日)  
【安心して暮らせる24時間在宅ケア】  
NPO 法人保健福祉サービス  
サポートセンターみなくち  
理事長 堀井 とよみ 氏

**心臓病** 3月12日(土)  
【新年度をむかえるにあたって】  
—学校生活と運動制限—  
場所：G-NETしが  
滋賀医科大学医学部附属病院  
小児科 教授 中川 雅生 医師

**神経線維腫症** 3月20日(日)  
【レクリングハウゼン病に関する最新医療について】  
場所：コミュニティやす  
滋賀医科大学医学部附属病院  
皮膚科 藤井 紀和 医師

開催予定

開催予定

# ご存知ですか？患者会

【滋賀県内の患者会・家族会】

患者会では、医療講演会や交流会・会報の発行などの活動をしながらか親睦を深めています。

- ◆社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会  
077-521-0313
- ◆京都 スモンの会 滋賀支部  
0749-23-7941
- ◆全国筋無力症友の会 滋賀支部  
077-578-3424
- ◆稀少難病の会 おおみ  
077-533-3563
- ◆全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部  
0748-86-2381
- ◆日本網膜色素変性症協会 滋賀県支部  
077-545-3286
- ◆全国心臓病の子どもを守る会 滋賀県支部  
0748-62-6355

- ◆全国膠原病友の会 滋賀支部  
077-589-2352
- ◆日本リウマチ友の会 滋賀支部  
0748-84-0148
- ◆滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会  
075-823-3611
- ◆社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部  
077-525-0885
- ◆日本ALS協会 滋賀県支部  
0749-25-1083
- ◆滋賀IBDフォーラム  
077-534-7270
- ◆賛助会員グループ  
077-510-0703

ひとりで悩まず  
是非  
ご参加ください

## 難病情報センターのご案内

厚生労働省が臨床調査研究分野としている疾患についての情報をインターネットに提供しています

<http://www.nanbyou.or.jp>

最新医学

医療

専門医療機関

相談機関

など

## ●開所時間

午前9時～午後5時（平日・月～金）

第一土曜日 午後1時30分～午後4時

## ●電話・面談相談時間

午前10時～午後4時

難病支援員（看護職・社会福祉士）

難病相談員（患者・家族）

療養や日常生活の悩み不安など

どんなことでもご相談下さい。

- ・相談は無料です。
- ・秘密は厳守いたします。



滋賀県難病相談・支援センター

センター長 駒阪 博康

私は、稀少難病である「末梢神経破損症」との診断を受け22年間この病気と向きあってきました。そんな中、昨年9月26日、突然原因不明の高熱に見舞われ、緊急入院し、今日に至っております。4ヶ月目を迎えました。入院後1ヶ月間くらいはその原因も分からず、あらゆる検査をしました結果、もとより弱い脊椎に細菌が住み着いているということでした。以来治療継続中ですが、何分強い薬なので、その副作用により体力が落ち終日ベッドで寝たきり状態でした。お蔭様で、快方に向かい腰にコルセットを巻いて車椅子で移動できるようになり、退院の目途もつきました。一日も早く出勤すべく頑張ります。さて、当センターも開設後5年目を迎えます。これも一重に関係機関、関係職員の方々のご協力御支援あればこそ、感謝いたしております。有難うございます。今後更に当センターも皆様の期待に応えるべく、職員一同力を合わせて努力する所存でございますので、何卒よろしくお願い申し上げます。



## 編集後記

当センターは発足して5年目です。相談業務はもとよりセンター機能を充実すべく、職員一同研鑽を重ね、資質の向上に努め、頼りにされるセンターを目指して頑張ります。

お気づきの点がありましたら遠慮なくお聞かせください。

保健師 井上

