

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/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

難病患者就労支援セミナー

難病患者就労セミナーを令和5年11月15日（水）滋賀県難病相談支援センター研修室にて対面とWebのハイブリッド形式で開催いたしました。

今年度は支援者の方を対象に、状況に応じた相談窓口の紹介として、難病患者就職サポーター、滋賀産業保健総合支援センター副所長にご講義いただき、難病相談支援センターで就労相談を継続的に受けられている難病患者のKさんに体験談を発表していただきました。その一部を抜粋し、掲載いたします。

体験談

就労支援を受けて良かったこと

今まで、長く製造業でマニュアル通りに働いてきていたので、全く方向の違う介護現場にきて、初めは全部一人でこなさなければならぬと思っていました。いろんな疑問が次々でてきました。全く自分に自信が持てず、人とのコミュニケーションも苦手で、人どう話して良いかわからずにいました。2、3か月毎に難病相談支援センターに来て相談し、サポーターや、支援員さんからアドバイスしてもらった「小さなことから少しずつ」という言葉を励みにして、毎日自分に言い聞かせて仕事を続けていきました。

センターにきて日々の報告をしたり、困ったことを話しては、「それは考えすぎ」とか、「よく気が付きますね」などのアドバイスを貰ったりして話す事で、自分には思い込みすぎる傾向があると知り、少しずつ気をつけていくようにしました。人との会話に入っていくことが苦手でしたが、話をきいているだけでも入っていることになるんだよ、と言われ、聞き役だけでもいいとわかってから、気持ちが楽になっていきました。

難病相談支援センターとの関わりは就職できたら終わり、と思っていましたが、仕事が落ち着いてからも、年に3回ほど来ています。こんな長く来ていいところと思っていませんでした。仕事を休んでいますが、それでも、ここでアドバイスを受けるたびに、マイナス思考がプラス思考に代わり、来るたびに元気がもらえました。ここで聞いたことは、いつもメモして、帰ってから仕事の時などに思い出しています。

介護の仕事はチームワークが大切で、困ったことがあれば助けて貰える、自分一人で頑張らなくていいと気が付き、周りの人をお願いしていけるようになっていきました。助けて貰った後は、必ず「ありがとうございます。」とお礼を言うことを大切にして、今は仕事をしています。日常生活でも挨拶は大切にしています。この間に、介護職員初任者研修課程を修了し、今は介護福祉士を目指して頑張っています。

これからも難病相談支援センターでアドバイスを貰いながら、それを実践していきたいです。 (K)

医療講演会 報告

☆膠原病 医療講演会 (対面とWebのハイブリッド形式で開催)

日時: 令和5年10月1日(日) 14:00~15:30

会場: 滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師: 滋賀県立総合病院 免疫内科 科長 土井 啓史先生

演題: 「近年の膠原病診療の変遷」

参加者: 31名

「膠原病とは」から講義が始まり、診断や治療の移り変わり、薬の副作用など多岐にわたり話があった。非常にわかりやすい講義で、療養に役立つ話が聞けて好評であった。QOLの向上やSDM(主治医との共同意志決定)の必要性を特に感じた参加者が多かった。



☆サルコイドーシスと特発性間質性肺炎 医療講演会 (対面とWebのハイブリッド形式で開催)

日時: 令和5年10月22日(日) 14:00~16:00

会場: 滋賀県難病相談支援センター 研修室

演題: 「難病とうまく付き合い 日常生活を守りたい」

講師: 公益財団法人京都健康管理研究会 理事長

一般財団法人大和松寿会中央診療所 所長 長井 苑子先生

参加者: 15名(対面: 12名、Zoom3名)

先生は講義を質問形式で対応してくださり、個々の質問や相談に応じていただいた。サルコイドーシス・特発性間質性肺炎に共通していえるケアや対処もお話しいただいた。質問が多数あり、会場の方の同意を得て交流会はせず、質疑応答の時間にあてました。大変参考になったという意見が多数寄せられ、満足度の高い講演会となりました。



☆脊柱靭帯骨化症 医療講演会・交流会 (対面とWebのハイブリッド形式で開催)

日時: 令和10月28日(土) 13:30~16:00

会場: 滋賀県難病相談支援センター 研修室

演題: 『脊柱靭帯骨化症の最近の話題』

講師: 滋賀医科大学附属病院 整形外科 准教授 森 幹士先生

参加者: 27名

参加者は病歴の浅い方から長期に渡り療養を続けている方とまちまちであった。講演では病歴の浅い方のために脊柱靭帯骨化症について基本的な講義があり、その後、最近の話題ということで研究班の先生方の調査研究等の結果についてお話があった。

最後に患者会の役割、メリットについてお話しいただいた。講演後に交流会があり、参加者の現状や日常生活、筋力・ADLを落とさないために努力されていることなど情報交換が行われ日頃痛みをかかえ、動くことを迷われる方にとっては参考になる話が聞けたようだった。痛みやしびれはあるが、好きなことをしている時はそれを忘れられると言われる方が多かった。



☆脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 医療講演会 (対面で開催)

日時: 11月11日(土) 14:00~16:00

会場: 草津市立市民交流プラザ中会議室(フェリエ南草津5階)

演題: 「日常生活におけるリハビリについて」

講師: 滋賀県立総合病院 リハビリテーション科 科長 中馬 孝容先生

参加者: 43名

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリは、病院や介護施設のリハビリも大切だが、「日常生活の中にリハビリを取り入れる」気持ちを意識的にもち実施することで、毎日の生活が安心安全になる。日常生活の中で、今すぐに使えるリハビリを丁寧にわかりやすく講演いただき、実践しました。



☆好酸球性副鼻腔炎 医療講演会（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：11月17日(土) 14:00~16:00

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

演題：「好酸球性副鼻腔炎～好酸球性副鼻腔炎という病気の理解と向き合い方について～」

講師：西大津耳鼻咽喉科 院長 増田 信弘先生

参加者：20名（対面：10名、Zoom10名）

先生は、治療の必要性和根治が難しい疾患なりの向き合い方について、丁寧にお話しくださいました。特に鼻うがいのポイントとレクチャーは、参考になったと多数の感想が寄せられました。鼻うがいをやっておられる方も、その必要性を再認識されたと言われていました。生活の質を向上させるきっかけとなる講演会となりました。

☆リウマチ 医療講演会（対面で開催）

日時：11月26日(日) 14:00~15:30

会場：草津市立市民交流プラザ大会議室（フェリエ南草津5階）

演題：「関節リウマチや全身性エリテマトーデスに伴う眼合併症～一般的な眼疾患も含めて～」

講師：済生会滋賀県病院 眼科 医長 喜多 遼太先生

参加者：33名

今回はリウマチ患者だけでなく、半数はSLE患者の方で、多くの方に眼疾患・眼合併症について関心を持っていただけた。質疑応答では、例年より質問が多く、一人一人の質問に丁寧に答えていただいた。

☆もやもや病 医療講演会（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：12月17日(日) 14:00~16:00

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

演題：「もやもや病～脳梗塞と脳出血の予防について～」

講師：滋賀医科大学 脳神経外科学講座 教授 吉田 和道先生

参加者：16名（対面：5名、Zoom11名）

今回、患者・ご家族様だけでなく、支援者の方の参加も多い講演会でした。小児と成人、妊娠時に気をつけることなどわかりやすくご説明いただいた。交流会でも和やかな雰囲気での困りごとや不安に思っていることを皆で共有し、先生も助言をくださったことで「不安が和らいだ、勉強になった」という意見が多くあがりました。



ホッとサロン 報告

昨年実施したアンケートでは、どの会場も好評でした。そこで、今年度も同じ会場で10回開催しました。少しでも多くの方にホッとサロンという患者交流会の場を知っていただく為、医療講演会の案内時や講演会場で、チラシを配布させていただきました。その甲斐あってか、秋からは少しずつ参加申し込みも増え、最終的に26名（うち初参加8名）の方に参加していただきました。参加していただいた皆様、サポートしてくださいました皆様、本当にありがとうございました。

センターで相談される方からは、「同じ病気の方と話したい」「他の患者さんはどうしているの?」という声をお聞きします。全く同じ疾患ではなくても、難病という一生つきあっていかなければならない疾患を持つ仲間として抱えている悩み、困難を共有する場として、ホッとサロンは大変よい場です。実際に参加された方からは、「家で、しんどいというと元気な夫は怒るが、ここでは何でも言えるので楽しい。」「話しやすい。楽しかった。」「という声や、病気で体調が悪化した際、子供の世話ができなくなり大変だったことなど生活面で苦労される話、指定難病の手続きが難しい等、患者さんならではの話ができたとの声が寄せられました。

また、Zoom開催も2回行いましたが、「たくさんの方とつながってうれしかった」、「便利にはなせるので、もっとたくさんの方が入ったらいい」、「もっとZoomをしてほしい」などの感想がありました。センター開催での6月、12月は来年もZoom・会場両方の開催ですので、興味のある方は是非ご参加ください。



滋賀県難病相談支援センターからのお知らせ

ピア・サポート研修会

患者会活動やピア・サポートの活動は対面の場から生まれ育ち、醸成されていくものです。難病患者様への相談について、講義・交流会で学ぶ研修会です。相談活動の充実、また、ピア・サポートの知識を高め、ご自身あるいは家族や友人など、身近な難病の方へのケアに役立ちます。是非ご参加ください。

日時：令和6年3月18日（月）13：15～16：00

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師：認定NPO法人サタデーピア代表

上ノ山真佐子先生（心理カウンセラー・精神保健福祉士）

内容：仮題「ピア・サポートの意義と役割」

定員：先着20名

参加費：無料

申込み締切：3月10日



＜お申込み方法＞

滋賀県難病相談支援センターへお電話またはFAX・メールにて、お申し込みください。

TEL 077-526-0171 FAX 077-526-0172

mail sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

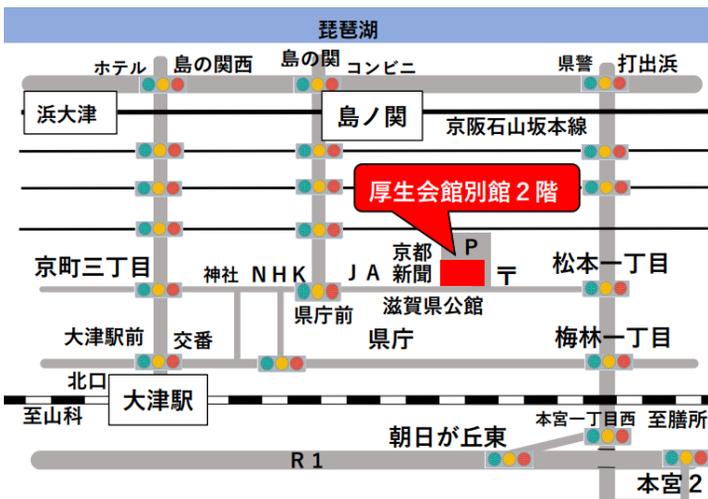
意思伝達装置貸出事業 ペチャラ貸出終了のお知らせ

この度ペチャラが令和5年度で生産終了となります。それに伴い、ペチャラの貸出は、令和6年3月末をもちまして終了させていただくことになりました。ペチャラの貸出終了により皆様にはご迷惑をおかけいたします。

令和6年度は意思伝達装置の貸出は伝の心のみとなります。ご理解いただきますよう、よろしくお願いいたします。

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