

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 [滋賀県難病相談・支援センター](#) 検索メール 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

「知ろう！難病患者が知っておくと良い情報・制度」森幸子氏の講演より

世界稀少・難治性疾患の日（RDD）の事業にあわせて「知ろう！！難病患者が知っておくとよい情報・制度」と題し一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事 森幸子氏の講演会を開催しました。滋賀県全域から難病患者、家族、医療関係者など多くの方の参加がありました。

講演内容については、医療費助成、障害者総合支援法、就労支援、障害年金、生命保険、医師とのコミュニケーションなど患者が知りたい内容を具体的にわかりやすく説明していただきました。

特に理解が難しい軽症者特例で軽症の高額該当についての手続きや自己負担上限管理票で1か月の医療費総額がわかるようにすることで助成につながるなどを含め医療費助成制度のこともわかりやすく説明していただきました。

また、障害者総合支援法に難病も含まれるようになりましたが、難病患者に対する福祉サービスは障害者に比べて少ないため、障害者手帳が取得できるのであれば、低い等級でも持っている方が受けられるサービスの幅が広がるなど実際に沿ったお話が聞けました。難病患者は「できる」・「できない」だけでなく、症状や副作用のため、できればやらない方がよいことや症状悪化を予防できることにも支援が受けられるということを知っておき、使える制度は上手く使ってもらい豊かな生活を送ってほしいと話されました。また、障害程度区分認定などの際に、患者が自分の状態（体調変動があるなど）を自ら伝えることができることも大切と言われていました。さらに就労支援として難病患者を雇い入れる事業者に対する助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金）やトライアル雇用による障害者雇用事業や職場適応援助者（ジョブコーチ）の方による支援などの説明がありました。

他にも、障害年金、生命保険、医療機関のかかり方、主治医とのコミュニケーションなど役立つ情報をお話していただきました。

特に医療機関のかかり方、主治医とのコミュニケーションは自分がわかるまでとことん聞く！聞くタイミングが大事である。医師のカルテへの電子入力や検査オーダーなどの作業も大切であり、その集中すべき作業が終わってから“何を・・・” “いつ・・・” どのようなタイミングで聞いたら良いか等、専門医のアドバイスを基にお話していただきました。

また、講演後は会場からの質問にも応えていただき、講演後アンケートでもわかりやすかった、参考になったという意見が多くみられ理解も深まりました。

就労支援に関しては今年度よりハローワーク大津に難病患者就職サポーターが設置されています。当難病相談・支援センターでは、難病患者就職サポーターと一緒に毎週金曜日10時～15時（要予約）難病患者就職相談を受けております。

今後も制度の変更時などにこのような講演会が開催できればと考えております。



1/29就労セミナーを開催しました！

平成28年1月29日13時30分～16時まで、滋賀県難病相談・支援センターにて就労活動セミナーを開催しました。患者様7人、ハローワーク職員等5人、保健医療関係者8人、福祉関係者3人の計23人の参加者がありました。

セミナーの内容

1、情報提供

最初に当センターの就労相談について、去年と今年の相談実施数と相談内容について情報提供を行いました。平成27年7月からハローワーク大津の難病患者就職サポーターと合同で、毎週金曜日10時から15時まで「難病患者就職相談」を実施しており、相談数が増えている現状を知っていただきました。

2、講演会

ハローワーク大津の難病患者就職サポーターである田淵よしみ氏にご講演いただきました。

講師が滋賀県で初めて設置されたサポーターであることから多くの人の参加が得られました。講演の内容は前半には就労に関する制度の説明を丁寧にお話しいただき、後半には具体的な配慮点など患者様にとっても関係者にとっても有効なお話を伺うことが出来ました。参加者のアンケートでは、大変良かった、今後もこのようなセミナーを実施してほしいとのご評価をいただきました。

3、交流会

3グループにて「患者様の気持ちに沿った就労支援」を患者様と関係者で、話し合っていました。アンケートには、テーマが少し難しかった、話しやすかった、難病患者様の就労活動の難しさがわかりました等のご意見をいただきました。

今後は、労働関係者の方々と強い連携を図り、患者様の状況やご要望に沿った就労相談を実施していきたいと考えています。



難病患者就職サポーターより

ハローワーク大津 田淵よしみ

就職サポーターとは

病気や障害の程度に応じた就職のアドバイスや具体的な行動への支援を行います。

○就職したいけど・・・

職業センターで職業評価・判定を受けることができます。

就労支援事業所の見学や実習もできます。

○すぐ働きたい・・・

ハローワークで職業紹介をします。書類の書き方アドバイスや面接に同行する等、就職活動を応援します。

○働いておられる方、就職された方
難病を発症して仕事に復帰する自信がない方等の相談に応じます。

仕事に慣れるまで職場定着のため支援が受けられます。

雇用に対する制度

○施行雇用（トライアル雇用）

○職場適応援助者

（ジョブコーチ）

○難治性疾患患者雇用開発助成金

難病患者就職のしおり

★仕事がしたいけど自信がない

★病気の事を話すべきか・・・

★職場で分かってもらえない
一人で悩まないで一緒に考えましょう。

働きたい気持ちに寄り添い応援します！！

♡まずは相談から

相談方法：面接・電話・メール相談
□ゆっくりあなたの相談に応じます。
面接相談ご希望の方は事前に予約してください。

□申し込み・相談機関受付日・時間

①毎週金曜日（祝祭日除く）

10時～15時

（難病相談・支援センターにて）

②不定期（週1回）

9時～16時

（ハローワーク大津にて）

チーム支援とは

難病患者様の就職をサポートするために関係機関が連携して取り組みます。

平成27年7月からハローワーク大津の難病患者就職サポーターとして活動しています田淵です。

平成26年度までは、難病相談・支援センターにて支援員をしていました。その時から、難病患者様の多種多様な相談を受けている中で、就労に関する相談は難しく、無力を感じていました。

難病法の制定とともに難病患者就職サポーターが全国に設置され、違った立場で相談を受ける中で、少しは支援できることが増えましたが、これから制度等の周知や雇用者側への理解の促進等に尽力し、難病患者様の就労支援をしていきたいと思っています。

2/9 難病ボランティア養成講座を開催しました！

平成21年度から開始した、ボランティア養成講座も、湖西圏域（高島保健所管内）を最後に滋賀県全域が終わりました。例年なら雪が積もっている季節ですが、開催日は少し雨が降って高島しぐれの天候でした。他市からの参加者が3名もあり、全員で14名の参加者がありました。

成人病センターの中馬孝容先生を講師に迎え、「難病ってなんだろう」という講義から始まりました。いつもの先生の柔らかい口調で、やさしくわかりやすくお話いただきました。2番目は、今回の開催地である高島保健所の森保健師から「管内の患者さんの状況と必要な支援」についてお話していただきました。高島保健所で行われている神経難病の方の日常生活向上教室「笑竹梅」の参加者の方からの発表もありました。「ボランティアさんに来てほしい」というアピールが印象的でした。

高島市の社会福祉協議会のボランティアコーディネーター八坂様からは、ボランティア活動についてわかりやすくお話をいただきました。ボランティアは決まった形があるわけではなく、やってみようというその気持ちが大切とエールを送られました。参加者の多くの方がボランティア経験者で、現在も活動をされていることがわかりました。

最後は、当センター長の藤井美智代が自身の体験を通して、患者・家族が求めるボランティアについてお話をさせていただきました。終了後のボランティア登録については、4名の方が保健所や、社会福祉協議会より活動の場を提供されたら参加すると答えていただきました。

今回の開催に際しては、滋賀県社会福祉協議会様をはじめ、関係団体の方々に大変お世話になり、無事開催する事が出来ましたことをこの紙面をお借りして厚くお礼申し上げます。

来年度もこの難病ボランティア養成講座を継続して開催していく予定であります。色々な方々のご協力を得ながら、難病のボランティアの輪を拡大していきたいと考えております。

今後ともご支援をよろしくお願いいたします。

保健所の難病患者さんへの関わり 彦根保健所 地域保健福祉担当 若林千賀子

保健所では特定医療費（指定難病）医療受給者証の申請時や更新時等で「おたずね票」を使って困りごとをお聞きしています。ご本人・ご家族に対して地域の医療・福祉関係機関と適宜連携を取りながら皆様の相談に対応しています。いつでもお気軽にご相談ください。

彦根保健所では、難病対策の一つとして、難病講演会・交流会を開催しております。

【平成27年度 パーキンソン病の講演会・交流会の様子】

●パーキンソン病患者の言語リハビリテーション プッシングエクササイズ

様々な構音訓練・発声訓練・嚥下訓練を教えていただきました。



●口腔ケアについて



肘をついて歯磨きすること・歯ブラシの柄を太くすることなど、工夫した歯磨きの方法を教えていただきました。

「同じ病気の方も似たような思いをもっておられるのだとわかり、私だけではないのだと思えました。」
「生活上の不安なところが軽くなった。」等々の感想をいただいています。



交流会では、講師の先生にも参加してもらい、普段聞きにくいことやちょっとした疑問についても相談しながら、和気あいあいと楽しく交流しています。また、交流会開催後にはお便りを配布して、講演会・交流会の様子を参加されなかった方にもお伝えし、参加の呼びかけを行っています。

私は保健師1年目で、初めて難病を担当しています。ご本人・ご家族に寄り添った支援ができるように、具体的にどのようなことに困っておられ、保健所の保健師としてどのような関わりができるのか、日々先輩方に相談しながら勉強させていただいています。また、彦根管内の難病患者・ご家族の様子を把握するために、「おたずね票」の困りごとやデータなどを分析して、地域としての課題を検討しているところです。

未熟な点も多々ありますが、地域の方々・先輩方からのアドバイスをいただきながら一生懸命取り組んでいます。皆さんに頼りにしてもらえようような保健師を目指し、1つひとつ丁寧に行っていきたいと思えます。

みんなニコリ😊 ホッとサロン♪

今年度は、県内4か所（大津、近江八幡、彦根、長浜）で開催しました。

お茶とお菓子を食べながら、ハマっていること、最近観た映画、旅行の話、病気の悩みや不安など様々なお話で盛り上がりました。

絵手紙やデコパージュなど、講師に来ていただいて講座も行いました。毎年恒例となっていますが、多くの方に参加していただき、大人気の講座でした。

患者会に入っている人・働いている人・子育て中の人・学生など、様々な経験をお持ちの皆さんが語る体験談は、どれもタメになるものばかりです。多くの人にお会いできた1年。ご参加いただき、ありがとうございました。



すまいるcafe

～参加者の声～

- ☺ 参加者の皆さんとたくさん交流できて良かったです
- ☺ 優しい人たちに出会えました
- ☺ いつも心待ちにしています

H28年度のホッとサロン開催に向け、動き出しました。参加したことがない方もぜひ一度ホッとサロンへお越しください。ホッとできる仲間がたくさんいます。



絵手紙教室

駐車場の♥思いやり区画♥をご存じですか？（滋賀県）



車いすを使用していなくても、移動に配慮が必要な方が使いやすい駐車場とするため利用証が交付されます。対象となる方は、身体障害者、知的障害者、精神障害者、**難病患者**、要介護高齢者、妊産婦、けが人などで移動に配慮が必要な方です。

（交付要件など詳細は滋賀県健康医療福祉部 健康福祉政策課 まで。

TEL 077-528-3512 FAX 077-528-4850

申請書は、県健康福祉政策課、各健康福祉事務所および各市町役場の担当課等で配布または「しがのユニバーサルデザイン」のホームページからダウンロードもできます。滋賀県で交付した利用証は同様の制度を実施している他府県の対象区画でも使えます。

センター長 藤井からのひとこと

今年度の医療講演会、講座、ホッとサロン等は終了いたしました。多くの皆様にご支援ご協力いただきましたこと、厚くお礼申し上げます。私は多発性硬化症ですが、見た目が元気に見られるので難病患者だと思われず、疑いの目で見られます。人目を吹き飛ばす勇気が出ませんでした。きっかけさえあれば出やすいこともあります。病気を発症して「一歩踏み出す勇気」が出にくい方のきっかけが出来るように来年度もより一層患者が求めていることを念頭に取り組んでまいります。よろしく願いいたします。

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土曜日は都合により閉館の場合がありますので事前にお問い合わせください。

●電話・面談相談時間●

午前10時～午後4時

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

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。

- ・相談は無料です。
- ・秘密は厳守いたします。

