

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あります

障害者差別解消法を知ろう！

平成28年4月1日からスタートした「障害者差別解消法」は、障害のある人への差別をなくすことで、障害のある人もない人も、お互いに尊重し合い、共に生きる社会をつくることを目指しています。

■本法のポイント

この法律では、「不当な差別的取扱い」と「合理的配慮の不提供」が禁止されています。

・「不当な差別的取扱い」とは、障害を理由として、正当な理由なく、サービスの提供を拒否したり、制限したり、条件を付けたりするような行為を言います。

・「合理的配慮」とは、負担になり過ぎない範囲で、障害のある人のさまたげとなるもの、例えば利用しにくい設備や制度について、その人の障害に合った工夫や配慮をすることを言います。

不当な差別的取扱いの禁止

この法律では、お店や会社、自治体などが、「障害がある」という理由だけで、お店のサービスを断る、習い事の教室への参加を断るなど、正当な理由なく障害のある人を差別することを禁止しています。

<具体例>

- ・車いすを理由で、お店に入れなかった。
- ・アパートを借りるときに障害があることを伝えると、貸してくれなかった。







合理的配慮の提供

この法律は、障害のある人が困っているとき、お店や会社、自治体などが、その人の障害に合った工夫や配慮をすることを求めています。

<具体例>

- ・聴覚に障害のある人に、手話や紙に書いたり、身振り手振りなどで伝える。
- ・精神障害のある人に、不安の強い人や感覚が過敏な人もいますので、適度な声の大きさで、笑顔で対応する。
- ・視覚に障害のある人に、書類を渡すだけでなく、内容を読み上げる。
- ・知的障害のある人に、資料にフリガナをつけたり、わかりやすい表現で説明する。



	不当な差別的取扱い	合理的配慮の提供
国の行政機関 地方公共団体 等	 不当な差別的取扱いが禁止されます。	 合理的配慮を行わなければなりません。
民間事業者 (個人事業者、NPO等の非営利事業者も含む)	 不当な差別的取扱いが禁止されます。	 合理的配慮を行うよう努めなければなりません。

就労セミナーを2回開催しました！

第1回目は平成28年11月1日、第2回目は平成29年2月2日に滋賀県難病相談・支援センターにて開催しました。今年度は難病患者様に関わっていただく関係者の方たちを対象にし、保健医療関係者、労働局関係等計26名の参加がありました。

〈セミナーの内容〉

第1回目

滋賀労働局から「国における難病患者の就労対策について」の基調講演、滋賀県障害福祉課から「県内の障害者就労支援について」の情報提供、大津ハローワークの難病患者就職サポーターから実践報告、シニアジョブステーション、地域若者サポートステーション、働き・暮らし応援センター、滋賀障害者職業センター、保健所から関係機関の紹介をそれぞれしていただきました。その後参加者同士の顔の見える連携を目指して、名刺交換をして交流会を実施しました。参加者の皆さんからは、「それぞれの機関の活動がわかりやすくて心強く思った」、「有意義な企画だった」との感想をいただきました。

第2回目

1回目の各関係者の顔合わせに引き続き、事例を通して支援方法を考えました。

難病患者就職サポーターから、「難病患者の求職活動の厳しさや支援にあたっての基本情報」と題して活動報告をしていただきました。働き・暮らし応援センターと保健所からも支援事例を紹介いただき、難病患者様の就労に関係者がどのように寄り添って支援すべきかを考えました。検討にはSWOT方式を用いました。参加者の皆様からは、「一つの事例を通して自分の関わり方を考える時間となった」「支援者の多様な見解が聞けて良かった」との意見や、「企業の関係者の理解についてもっと関心を向けてほしい」との要望がありました。

今後は、労働関係者の方々との連携を強化し、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。

難病患者就職相談についての紹介

ハローワーク大津 安井 さとみ

平成28年4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る安井です。

難病の発病や進行により「今までの仕事が出来なくなり転職せざるを得なくなった人」「生活の為、家族の為に1日も早く再就職を！とアルバイトをしながら求職活動をしている人」「病気を開示するか否かで悩む人」など…この10か月間で色々な人との出会いがありました。

相談者のご希望に応じて職業評価、職業訓練(OA機器、ビル管理等)や模擬面接を受けて頂き、次へのステップを踏み出された人もいらっしゃいました。

出来ないことが増えて気落ちする人の現状やお気持ちを聴かせて頂きながら、まだ出来る事、自分の強み、自分がやりたかった事の再認識などのお手伝いをしながら、新たな出発、再スタートの応援をしています。

★仕事がしたいけど自信がないなあ。
→職業体験からやってみましょう。

★面接で病気の事をどう話したら良いのかなあ・・・

→模擬面接で練習してみましょう。
サポーターが面接に同行する事も出来ます。

難病患者様の就職をサポートする為に関係機関が連携して取り組みます。

ひとりで悩まず、
お気軽にご相談ください。
一緒に考えましょう！

<相談方法> 面接・電話

* 面接相談をご希望の方は事前に予約してください。

<相談曜日・時間・場所>

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1～2回)

9時～16時

(ハローワーク大津にて)

☎(077)522-3773 42#

治療と仕事を両立させる！

「難病は重症の病気だから働けない。働かせることは出来ない」という思い込み、誤解のために社会から孤立しがちなイメージがありますが、近年では医療の進歩によって、治療を受けながら色々な職場で活躍しておられる難病患者様は数多くいらっしゃいます。

主治医から就労許可を受けて求職活動を開始する患者様へ・・・

自分の健康管理(体調管理、服薬・通院管理等)、日常生活管理(生活リズム、金銭管理等)が出来ている土台の上にこそ、就労の継続が実現します。自分の病気と上手に付き合いながら活躍できる仕事を見つけていきましょう。

12/15 ボランティア養成講座・フォローアップ講座を開催しました！



平成27年度の難病支援ボランティア養成講座で、滋賀県内の保健所圏域を一巡しました。平成28年度は、二巡目となる長浜保健所管内を会場に実施する事が出来ました。開催日は、冠雪も見られた天候でしたが、長浜市・米原市の方だけではなく、大津市からの参加者の方もおられ、出席は17名で始まりました。今年度は、新しい取り組みで二部制とし、午前は、新たにボランティア講座を受けていただく方を対象に、午後からは、今までにボランティア登録をしていただいている方を対象としたフォローアップ講座にいたしました。

地域在宅診療でご活躍の橋本医院 理事長の橋本修先生に、「難病ってなんだろう」という講義と「難病患者さんの生活から見えてくるもの」の2回講義をしていただきました。先生の暖かいお人柄をそのままに感じられる、人の生き死にという深い内容のお話でした。

今回の開催地である長浜保健所の村井保健師からは「難病患者さんの状況と必要な支援」について話してもらい、すぎな会（パーキンソン病患者家族会）の参加者の方からの発表もありました。

米原市の社会福祉協議会の膽吹さんからは、ボランティア活動についてお話をしてもらいました。「初めは、いやいやでもなんとなくでも構わない。やっていく中で変わっていくかもしれない、自分ができることから。」と優しく背中を押していただきました。

午後からは、橋本先生の講話のあと、既にボランティア登録されている2名の方、午前中の参加者、すぎな会の方、当センター所長、サロン担当者と一緒に、「難病支援ボランティア活動の実際について」と題して、座談会を実施しました。お一人3分を目安に今回の講座の感想や、思いを話していただきました。

その結果、多くの方にボランティア登録をしていただく事が出来ました。

開催に対し、滋賀県社会福祉協議会さんをはじめ、関係団体の方々に大変お世話になり、無事開催することが出来ました。お礼申し上げます。

来年度もいろんな方々のご協力を得ながら、難病支援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ので今後ともご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

こんにちは。保健所ではこんなことをしています。 草津保健所 保健師 清水 葉子

保健所では、指定難病の医療費助成の申請や各種難病事業、また地域の関係機関と連携しながら難病の方やそのご家族の療養生活に関する相談をお受けしています。

難病は、治療法が確立されておらず、長期の療養が必要なことから、身体的にも精神的にも非常に負担が大きいものです。難病の方やご家族が、できる限りご自分の望む場所で安心して療養できるよう取り組んでいきますので、不安や心配なことがありましたら、ご相談ください。

【パーキンソン病医療講演会、リハビリ交流会】

- ・神経内科の医師から、病気との付き合い方や、リハビリテーションの重要性などのお話を伺います。
- ・リハビリテーションとして、吹き矢をしています。腹式呼吸の練習になり腹筋が鍛えられます。
- ・交流会では、同じ病気でも様々な症状があることや、日頃の不安や心配なことを情報交換し、自分だけじゃない、少し気分が楽になったという感想をいただいています。

【意思伝達装置の貸出ができます】

病気の進行に伴い、コミュニケーションをとることが困難になる場合があります。早い段階から練習を目的として、機器の貸出ができます。詳しくは、お住まいの保健所にお問い合わせください。

ペチャウなど

指で文字キーを押して作った文をモニターに表示し、音声で読み上げます。



各保健所連絡先

大津保健所 077-522-6766 草津保健所 077-562-3534
甲賀保健所 0748-63-6148 東近江保健所 0748-22-1300
彦根保健所 0749-21-0283 長浜保健所 0749-65-6610
高島保健所 0740-22-2419

【災害時対策を一緒に考えます】

滋賀県が作成した「災害時対応ノート」等を活用して、市町等の支援者と一緒に停電時等に自分ができるように避難すればよいかを事前に検討します。



交流会

毎月第1土曜日の午後1時30分～午後4時までの間、滋賀県難病相談・支援センターの談話室で『交流会』を開催しています。疾患の種別を問わず、難病の患者さん、ご家族、関係者どなたでもご参加いただけます。突然体調に変化のある難病の特性を考慮し、事前の申し込みは必要なく、お気軽にご参加いただけます。（※都合により開所されない時も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。077-526-0171まで。入口も平日とは異なり駐車場の奥になります。）

また、難病相談・支援センターの開所は基本平日ですが、平日は仕事で利用できない、平日は車で送ってもらえないという方にもご利用いただけるよう、月に1度ですが、第1土曜日に支援センターをご利用いただけます。難病の書籍や制度の情報などが多くあり、支援員（保健師・看護師）やピア相談員（＝ピアサポート経験のある仲間による相談）への相談・支援を受けることも出来ます。

1月7日（土）に開催した交流会では、7疾患の12名の患者・家族そして膠原病専門医の参加がありました。病気や医療機関のこと、介護、仕事、子育て、制度や趣味に至るまで、様々な話が飛び交い、同じような経験をした方からは「このように過ごしてきた」「こんな方法でうまくいった」などの体験が語られ、医師からのアドバイスもありました。難病患者同士では、日頃話せない病気の事も話しやすく、はじめて出会った人たちなのに、すうーっと分かりあえる共感が生まれます。辛いのは私一人だけじゃなかったと孤独が解消され、仲間存在を知ることで安心することが出来ます。また、人それぞれ自分と異なる様々な疾患、様々な体験を聞くことにより視野が広がり、知識も増え、生きることを前向きに考えられるようになります。

実際に交流会に参加して、これまで笑うことなどできなかったという人も、自然と笑みが生まれることがあります。ひとりで抱え込んでいてはなかなか解けない不安が、交流を通じてほどけていくのだと思います。ぜひ一度、立ち寄ってみてください。

ホッとできる居場所がここに 있습니다。

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

