

# 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

## 滋賀県の難病対策のとりくみ

## 滋賀県障害福祉課

久保亜紀

滋賀県では、難病法の基本理念をもとに、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保および難病患者の療養生活の質の維持向上を図るとともに、難病患者の社会参加を支援し、地域で尊厳を持って生活ができることをめざしています。

今回は、滋賀県の取り組みを大きく5項目に分けてご紹介させていただきます。

### 1【医療費助成について】

今年度は、医療費助成にかかる経過措置が平成29年12月末に終了することに伴い、既認定者の方々は状態が落ち着いておられると更新後の受給者証の交付が受けられなかったり、自己負担上限額が上がる可能性があります。昨年度の更新時にお送りしている黄色いチラシをお持ちの方は今一度ご確認くださいませようお願いします。

一斉更新は例年通り7～8月に各保健所で受付をさせていただきますが、受給者証の交付については、原則受給者（公費負担者番号が54256011）の方は9月末までに、既認定者（公費負担者番号が54255013）の方は12月末までにお送りさせていただきますのでご了承いただきますようお願いいたします。

### 2【難病相談支援センター事業】

平成18年度より、滋賀県難病連絡協議会に委託をし実施いただいています。個別の相談支援、ピアサポート、講演会や交流会の実施、サロン、難病ボランティア養成、意思伝達装置の貸出し事業、就労支援等多彩な事業を実施いただいています。

### 3【難病医療提供体制整備事業】

難病医療連携協議会の運営を滋賀医科大学に委託し、難病医療コーディネーターの設置、各医療機関のネットワークの構築、従事者研修会等を実施いただいています。

また、重症難病医療拠点病院・協力病院の指定をしており、平成29年4月1日時点で拠点病院が17機関、協力病院が26機関となっております。

そのほか、重症難病患者の一時入院事業を実施しており、今年度は40機関に受け入れ体制を整えていただける予定です。

### 4【難病患者地域支援対策推進事業】

各保健所では、訪問相談、医療講演会、患者交流会、従事者研修会、事例検討会、難病対策地域協議会等難病患者の療養支援に関する事業を実施しています。医療費助成の申請窓口でもあり、一番身近な相談機関となっています。各事業を通して、その地域での支援体制構築に取り組んでいます。

各保健所の住所と問い合わせ先は以下のとおりです。

保健所	住所	電話番号
大津市保健所	大津市浜大津四丁目1番1号 明日都浜大津1階	077-522-6766
草津保健所	草津市草津3丁目14-75	077-562-3534
甲賀保健所	甲賀市水口町水口6200	0748-63-6148
東近江保健所	東近江市八日市緑町8-22	0748-22-1300
彦根保健所	彦根市和田町41	0749-21-0283
長浜保健所	長浜市平方町1152-2	0749-65-6610
高島保健所	高島市今津町今津448-45	0740-22-2419

県立リハビリテーションセンターでは、リハビリに関する相談、従事者研修会、啓発媒体の作成等を行っています。

### 5【難病災害対策事業】

各保健所では、災害時の個別支援計画の策定、市町への要支援者名簿対象者の情報提供、災害時の支援体制の検討等に取り組んでいます。

こんにちは！4月より滋賀県の難病対策担当になりました、保健師の久保と申します。保健所や県庁での難病療養支援や、難病医療費助成の審査等を経験しました。滋賀県の難病患者さんご家族の方々が、住み慣れた地域で自分らしく生きがいを持って生活できる滋賀を目指して、関係機関の皆様と一緒に精いっぱい取り組んでいきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いたします！



## 平成28年度就労相談実施状況報告！

平成28年度の就労相談者数は80人、延べ相談件数は208件でした。そのうちハローワーク大津の難病患者就職サポーターと共働で行った相談は、99件（延べ）でした。

**相談方法**は電話相談87件面接相談56件で、労働関係機関や保健所などへの連絡65件でした。

**相談内容別**では、**就労活動**（病気をもちながら仕事を探したい、どのように仕事を探せばよいのか、直ぐ働き先を探したい、自分の価値を仕事をする事で認めてほしいから仕事がしたい。起業まで行かなくてもできる仕事を作りたい、仕事を探したい、などの求職希望）81件（31%）。

**体調に関すること**（肉体労働や移動動作がづらい、病気になる前の仕事内容が続かない、自信が無い・同じ病気の人はどうのように体調を維持しながら仕事をしているのか。体調管理の仕方がわからない。自分の病気や障害の程度に応じた仕事をしたい。職場の同僚と同じように長時間の時間外勤務ができない等）49件（19%）。

**労働条件に関すること**（病気に配慮した勤務体制にしてほしい。待遇を変更してほしい。等）34件（13%）

**難病に関する理解**（病気を雇い主に言うか、同僚に伝えるか迷う、職場の人間関係が悪くならないか心配。

薬を飲んでいると奇異な目で見られていないかと気になる。家族や職場の人たちから怠けていると思われる等）26件（10%）。

その他（労働関係者・保健所などの連絡も含め）65件（26%）ありました。

**疾患別相談件数**は、潰瘍性大腸炎10人20件、パーキンソン病6人12件、全身性エリテマトーデス5人14件、その他の疾患59人162件でした。

**相談者**はご本人が半数で、労働関係や保健所関係の支援者からの相談もありました。

**保健所管内別**は、大津23人72件、草津15人54件、長浜11人20件、東近江10人16件、その他21人46件でした。

**年齢別**では、29歳まで20人54件、50歳代20人53件、40歳代18人43件でした。

**性別**では男性36人、女性37人、不明7人で男女差はありませんでした。

**相談後に就職に繋がった方も、その後できる限りの継続支援を続けています。**

今後も患者様が生活されている地域の職場状況を知る労働関係機関等と連携して、患者様と一緒に病気や障害に対する配慮点を支援者に分かりやすく伝えて就労に繋げていきたいと考えます。

### 難病患者就職相談についての紹介 ハローワーク大津 難病患者就職サポーター 安井 さとみ

#### 就職・転職を 目指して

模擬面接を受けて苦手だった面接が少し克服できました。

悩んだけど、身障手帳を取得して、障害者雇用で就職しました。

職業訓練を受けてパソコンスキルをアップし、事務職に転職しました。

重いものが持てなくなって、今の仕事が続けられそうにない・・・。  
皆に迷惑をかけるし辞めないといけなかなあ・・・。

体調を崩しやすくて、仕事が続かない。  
でも働かないと生活ができないし・・・。

H28年度 <初回相談時の就労状況> 相談者65名

在 職 中			無 職
フルタイム	パート アルバイト	休職中	
13	14	7	31

もう少しで復職するのだけれど、以前と同じ仕事ができるか不安・・・。

体調も良くなってきたのでそろそろ働きたいと思うが、出来る仕事はあるかなあ・・・。

#### 仕事継続を 目指して

ストレス対策（例：カラオケ、映画鑑賞、寝る、温泉、散歩、釣り等）を心がけ、上手にストレス発散を目指します！！

配置転換してもらって同じ会社で働き続けられるようになりました。

体調管理をしながら仕事との両立を頑張る。



就職でお困りの方は早めに難病患者就職相談（毎週金曜日10時～15時）をぜひご利用ください。難病相談支援センター就労担当者と、難病患者就職サポーターが相談をお受けします。滋賀県難病相談支援センターにご予約ください。

## 「難病コミュニケーション支援講座」のお知らせ

神経難病患者様に関わる、あるいは関わろうとする理学療法士、作業療法士、看護師、保健師、介護福祉士等の保健・医療・福祉関係等の支援者を対象に講座を企画しました。

レッツ・チャットや伝の心など患者様がよく使われている機器の基礎知識を学び、機器を使用しながら操作方法を習得し、日常の患者支援に役立てる事を目的に、特定非営利活動法人ICT救助隊と滋賀県立リハビリテーションセンターと滋賀県社会福祉協議会が共催し、企業の社会貢献活動としてNECが協賛して開催します。

内容として、作業療法士やALS患者様からの講演や透明文字盤・口文字実技練習、レッツ・チャットや伝の心の操作体験、視線入力などを含めた新しい支援機器についての情報を得て、実際の体験も行うことができます。ぜひ、ご参加ください。

開催日時：9月23日（土）・9月24日（日） 10:00～16:00（両日ともご参加ください）

場所：イオンモール草津 イオンホール

参加費：無料（共催のICT救助隊に資料代1000円をお支払ください）

◆お申込み・お問い合わせは滋賀県難病相談支援センターまで◆

## 企画中の医療講演会のお知らせ

追ってホームページでもお知らせしますが、滋賀県難病相談支援センターまで、お電話、メール、FAXなどでも随時お問い合わせください！ 時期については変更の可能性があります。

- ◆ クロウン病・潰瘍性大腸炎 8月19日（土）14時～16時 草津市立市民交流プラザ 辻川知之先生
- ◆ 膠原病 11月頃の予定 ◆ 摂食嚥下 10月頃の予定 ◆ 重症筋無力症 10月・11月頃の予定
- ◆ 難病の皮膚疾患 11月頃の予定 ◆ 呼吸器難病 11月頃の予定 ◆ もやもや病 12月頃の予定
- ◆ リウマチ ◆ 筋萎縮性側索硬化症 ◆ パーキンソン病 ◆ 後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症など

こんにちは。長浜保健所ではこんなことをしています。

保健師 加賀爪 雅江

長浜保健所では、特定医療費（指定難病）の医療費助成の申請や面接、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。その一端をご紹介します。

### 【難病対策地域協議会を開催しています！】

難病法の施行に伴い、平成27年度より年1回『湖北圏域難病対策地域協議会』を開催し、医療機関や訪問看護ステーション、ケアマネ等介護保険サービス事業所、患者会の代表、市の担当者等が集まり、難病支援における課題の共有をしました。

その中で出てきた、地域医療の充実（在宅医療、介護者の休息入院、早期リハビリ等）、家族支援・就労支援・災害時支援の充実、支援者のネットワークの構築等の課題の解決に向け、さらに患者会や関係者の皆さんと検討を進めていきたいと思っています。

### 【医療講演会と患者交流会】

- ・患者さんやご家族のご要望等から必要な病気の医療講演会や患者交流会を企画し開催しています。
- ・平成29年度は「パーキンソン病・進行性核上性麻痺大脳皮質基底核変性症」と「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症」について、病気の学習とリハビリテーションの実技や、医師等の個別相談の機会も設けています。
- ・多くの方のご参加をお待ちしています。その他の病気についても要望があればお伝えください。

★難病は長期の療養が必要なことが多く、悩みは多岐にわたります。  
一人で悩まず、何でも、気軽にご相談下さいね。一緒に考えさせていただきたいと思っています。





## ★ホッとサロンのお知らせ★

### ★ 担当者の紹介 ★

こんにちは！今年度よりホッとサロン担当になりました、角田（かくた）麻衣子と申します。難病であることで、なかなか外に出られない…誰にも相談できない…同じような病気を持つ方たちと交流したい！と、思っている方はとても多いと思います。わたしもその一人です。

ホッとサロンでは、楽しい講座や、お茶を飲みながらの交流会をしています。日ごろ思っていること、みんなに聞いてほしいこと、「みんなはどうしてる？」など、些細なことでもいいので気軽に話し合える楽しい場所になったらいいなと思っています。

お申込みは滋賀県難病相談支援センターまで

♪難病患者さんが気軽に集える場所、

ホッとサロン♪

今年度より、俳句・俳画教室が新登場しました！この講座は、ホッとサロン参加者さんからの熱い希望があって、計画いたしました！！

みなさまが開催を楽しみにされています。

はじめての方もぜひ、マイカップを持ってホッとサロンへご参加ください♪

アイロンビーズでのコースターづくり楽しいですよ～♪



10/ 3 書道教室

近江八幡市ひまわり館（研修室1）

10/ 16 コーヒー教室

近江八幡市ひまわり館（予定）

11/ 7 書道教室

フェリエ南草津5F（予定）

11/ 15 コースターづくり

ひこね燦ぱれず（研修室1）

時間は  
13:15  
～15:30  
参加費は  
250円  
です

9/ 4 絵手紙教室

滋賀県難病相談支援センター

9/ 20 俳句・俳画教室

フェリエ南草津5F小会議室6

7/ 26 コースターづくり  
近江八幡市ひまわり館

## 理事長就任のごあいさつ

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会  
理事長 西村 幸祐

本年7月1日より、特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長に就任しました西村幸祐です。

私は、17年前にパーキンソン病と診断されてから、特有の症状や思いもよらない障害を経験しながら今に至っている患者です。

「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」という大きな理念のもとに滋賀県難病連絡協議会は発足しており、平成18年より滋賀県の委託を受けて難病相談支援センターを運営しています。

難病患者のより良い幸せと社会参加を目指して今後も努力・邁進していく所存です。

皆様のご支援・ご協力をよろしくお願い申し上げます。

## 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  
(就職相談は金曜 午前10時～午後3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、秘密は厳守いたします。

