

滋賀県難病相談支援センター

第23号 2018年10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

ホームページはこちら http://www.pref.shiga.lg.jp/e/kenko-t/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います

難病患者就職相談を受けて 一病気をもちながら未来に向かって— 白井 彩佳

私は20歳の時に潰瘍性大腸炎になりました。診断された時は、聞いた事のない病名だったので何もピンとこず、ただ黙って先生の話聞いていました。「完治はしない」と言われ、発症から2年経った今でも正直その事実を受け入れる事が出来ません。症状は腹痛、下痢などで酷い時は1日に10回程トイレに行く時もあります。いつまでこんな状態なんだろうと、不安の毎日でした。こんな体では今の仕事を続けられないと思い、勇気を出して難病患者就職相談へ足を運びました。

そこで出会った難病患者就職サポーターの方に話を聞いてもらい、何度か相談に乗ってもらっている中、職業訓練を勧めて頂きました。資格を取得し就職に繋げる、焦らずゆっくりと学べる場がある事を知り関心を持ちました。それと同時に若者サポートステーションも紹介して頂き、職業適性検査を受けました。自分の性格や好きな事、向いてる仕事などが結果に出て、自分を見つめ直すきっかけにもなりました。

今は自分が就きたい仕事の職業訓練を受け、資格取得を目指し、就職出来るように取り組んでいます。病気になってから辛いことの方が多く、元気な人を見ると羨ましくなります。こんな思いをするなら死んだ方がマシだと思った事もあります。でも悪い事ばかりではなく、新しい出会い、新しい気付きがありました。色んな人のサポートがあり、私は前を向けています。その人達へ感謝すると同時に、いつか私も同じ病気で苦しんでいる方や難病の方の何か役に立ちたいと思っています。

難病患者就職相談

相談無料・秘密厳守

難病患者の就労について、一緒に考えましょう。公共職業安定所（ハローワーク）の難病患者就職サポーターと共に難病相談支援センターにて難病患者様の就職相談を実施します。



「今の自分の身体の状態に合った仕事探しを支援してほしい。」
 「他の人に難病についてどのように説明すればよいか？」
 「病気をオープンにするか迷っている・・・。」
 「なんとか今の仕事を続けられるようにしたい。」など・・・。

日時：毎週金曜日 10時～15時

場所：滋賀県難病相談支援センター
 （滋賀県庁の近くです）

個別にご相談をお受けしますのでまずは滋賀県難病相談支援センターまでご連絡ください。
 電話：077-526-0171
 FAX：077-526-0172

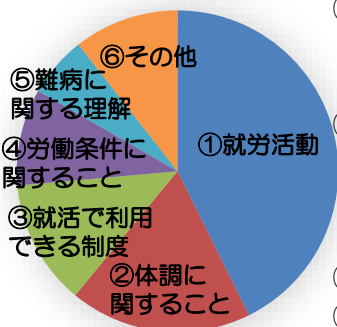
難病患者就職相談

平成29年度の当センター全体の相談件数523件中就労相談は217件（電話115件、面接53件、労働関係機関や保健所等への連絡調整49件）相談実人数は79人でした。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58件でした。6人の方が就職に繋がりました。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、患者様と一緒に病気や障害に対する配慮点を支援者にわかりやすく伝えて、就労に繋げていきたいと考えます。

疾患別人数と件数

クローン病	潰瘍性大腸炎	SLE (全身性エリテマトーデス)	後縦靭帯骨化症	その他の疾患	難病全般等
8人 30件	9人 22件	4人 11件	4人 7件	45人 127件	9人 20件

相談内容別延べ件数



- ① 105件43% ・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か・直ぐ働き先を探したい・就労先を紹介してほしい・起業までいかななくてもできる仕事を作りたい等の求職希望。
- ② 45件18% ・肉体労働や移動動作が辛い・今の仕事が続かない・自信がない・同じ病気の人はどうやって体調を維持しながら仕事をしているのか・自分の病気や障害に応じた仕事がしたい・長時間の時間外勤務ができない等。
- ③ 31件13% ・福祉サービス・就労助成金や障害者就労支援制度等。
- ④ 24件10% ・病気に配慮した勤務体制に変更してほしい等。
- ⑤ 15件6% ・病気を雇い主や同僚に伝えるか、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気になる・周囲の人たちから怠けていると思われる等。
- ⑥ 26件10% その他（連絡含む）

難病に関する福祉制度・手当の講演会を終えて

平成30年8月19日(日)14時から16時まで草津市の後援のもと難病講演会「福祉制度・手当に関する情報」を草津市立市民交流プラザにて開催しました。患者様7名、ご家族様6名、福祉医療関係者29名の計42名の参加者がありました。

講師は特定社会保険労務士の宮原千代美先生です。先生は結婚後に一念発起して社会保険労務士試験に挑戦されて資格を取得された方です。

講演テーマは「身体障害者手帳と傷病手当・障害年金について」で、1、障害手帳と障害年金の違い 2、障害者手帳の等級とサービス 3、病気やけがのタイムラインから利用できる制度 4、障害年金はこんな場合に支給されます 5、公的年金制度の仕組み～2階建制度～ 6、障害年金の3つの要件と請求について 7、傷病手当金と障害年金という、7つの柱でお話しをしていただきました。

障害手帳の等級=障害年金の等級と勘違いされている場合が多いが、制度は全く別でそれぞれに認定基準があること、そして障害年金は交通事故やスポーツの事故で後遺症が残ったり、ALS（筋萎縮性側索硬化症）やパーキンソン病のような緩徐進行性の病気で日常生活に支障が生じた場合、関節リウマチで人工関節の手術をした場合等に支給されます。病名や病状ではないと言う事でした。それぞれの項目について具体的な例を挙げながら説明をしていただいたので、参加者の方からは「わかりやすかった」、「福祉制度を良く知ることの大切さについて学べた」という感想が出ていました。

今回の講演会では福祉医療関係者の方の参加が多かったのですが、「日々、難病患者様からご相談を受けるので今後に活かせる」と言う感想がありました。支援者の方々に難病に関する福祉制度を知っていただくきっかけになったのではないかと感じています。

ホッとサロン参加者からの感想&これからのお知らせ

■ホッとサロンは、難病を持つ患者、家族等が気軽に集まる場所です。一緒に楽しい時間を過ごしませんか？どうぞ遊びにきてください(*^-^*)

●平成30年3月6日(火)【もいちどホッとサロン】

彦根市・ひこね燦(サン)ぱれすにて開催。参加者は12名。内容は、絵手紙・書道・パーラー・ピースコースターづくりと、内容を多くしました。

感想・・・「今回初めて参加し、ホッとサロンの仲間になれました。課題にしばられることなく、自由な話し合いがとても良かったです。」「彦根での開催日を増やしてほしいです。」「顔なじみもでき、楽しい時間を過ごしました。新しい講座があれば考えてください。」「またこのような機会を増やしてほしいです。」

●平成30年6月26日(火)【すまいるカフェ(茶話会)】

難病相談支援センターにて開催。参加者は4名。

「まだ病気になりたてで、これからのことがわからない。」「ずっと前から症状があったが、仕事などが忙しくそのままになっていた」「紹介する先生がいないと言われた」「疲れが翌日に影響する」「無理して仕事へ行っていた」「ステロイドをたくさん服用した」・・・など、様々なことを話されました。

感想・・・「大変役に立ちました。ありがとうございます。」「みなさんの不安に思っていることや不便に感じていることが分かり共感できました。自分のことをあらためてふり返ることで今後の生活の参考になりました。」「情報共有が出来て良かったです。」

●平成30年7月9日(月)【コーヒーマイスターによるコーヒー教室】

難病相談支援センターにて開催。参加者は5名。

感想「とても楽しかったので、ぜひ次回も参加したいです。」「コーヒーの良い香りに包まれ、終始和やかなムードでした。飲み比べができ、コーヒー好きにはたまらない会です。」



●平成30年7月26日(木)【俳句・俳画教室】

草津市立市民交流プラザにて開催。参加者は4名。

みなさんそれぞれに俳句をつくり、短冊や色紙に書いて持ち帰られました。昨年度からはじまった俳句・俳画教室ですが、「昨年参加された方の俳句の成長がみられる」と講師も驚かされていました。



■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

時間は毎回13時15分～15時30分です。

参加費は200円です。マグカップをご持参ください。

~~~~~これからのホッとサロン~~~~~

10月11日(木)【将棋・オセロ・トランプ等ボードゲーム】ひこね燦(サン)ぱれす・研修室1にて

10月28日(日)【笑いヨガ&交流会】難病相談支援センターにて

11月10日(土)【すまいるカフェ(茶話会)】近江八幡市ひまわり館・研修室1

11月18日(日)【笑いヨガ&交流会】難病相談支援センターにて

11月20日(火)【俳句・俳画教室】ひこね燦(サン)ぱれす・研修室1にて

※笑いヨガの時は、動きやすい服装・靴で、汗拭きタオル、飲み物をご持参ください。

※ボランティアの方に、ぜひサロンの参加をお願いします。



## 滋賀県難病相談支援センターではこんなことをしています

- ①電話や面談・メール・FAXによる各種相談・支援 療養生活・病気のこと、食事や介護・日常生活、各種公的手続などの相談や生活情報（住居、就労、公共サービス等）を提供します。
- ②ピア・サポート 患者さん・ご家族にしかわからない悩みや様々な問題について、同じ立場にある相談員が相談をお受けします（予約制）。臨床心理士・精神保健福祉士等を講師として相談員のための研修会も開催します。
- ③地域交流会などの活動支援 仲間づくり・情報交換を目的とした、患者・家族交流会などを開催します。（ホッとサロン、医療講演会後の交流会）
- ④就労相談・支援 公共職業安定所（ハローワーク）などの関係機関と連携を図り、必要な相談・支援、情報提供をします。毎週金曜日10時～15時はハローワークの難病就職サポーターと一緒に難病患者就職相談をお受けします（予約制）。関係者や患者さんを対象とした就労セミナーも開催します。
- ⑤講演・研修会の開催 主に医療従事者を講師とした、患者・家族・支援者に対する医療講演会、保健・医療・福祉サービス関係者に対する各種研修会を開催します。
- ⑥難病支援ボランティアの養成 難病支援ボランティア養成講座を開催し、ボランティアの養成・登録・活動支援をします。
- ⑦難病に関する情報の収集・提供 研修会の参加などにより収集した情報をセンターだよりやホームページ等で提供します。談話室にある難病に関する書籍も閲覧して頂けます。
- ⑧在宅難病患者等療養生活用機器貸出 在宅で療養する患者さんが、意思伝達装置について購入前の試用や練習を目的としてお使いいただける機器（伝の心、レッツチャット、ペチャラ）の貸出をします。
- ⑨日常生活用具展示 難病患者さんの日常に役立つ自助具を談話室に展示します。

### 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  
※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。

