

滋賀県難病センターだより

ホームページはこちら https://www.pref.shiga.lg.jp/site/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

難病患者就労相談

仕事を辞めてしまう前にまず

難病患者就職サポーター（ハローワーク相談員）とともに

働きたい！働きたい！！ を応援します！



今の仕事を続けられるかな

職場に病気をどう説明したらいいのかな

予約制

相談無料

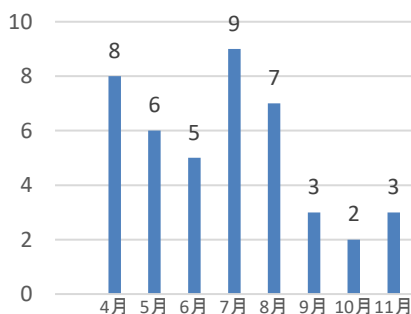
秘密厳守

（日時）毎週金曜日 10時～15時

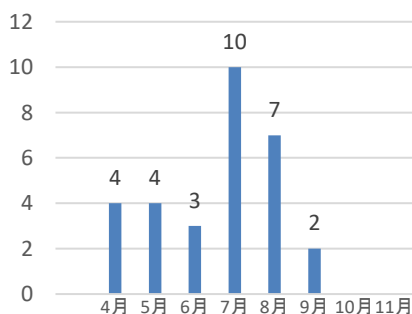
（場所）滋賀県難病相談支援センター

令和2年4月～11月 難病患者就労相談の状況

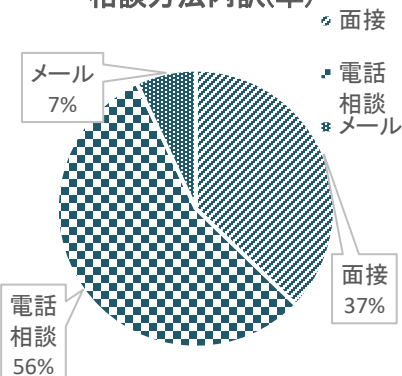
月別相談件数



支援者連絡件数



相談方法内訳(率)



- ◆例年は指定難病更新時期に合わせて出張相談をしており、就労の相談も多かったが、今年度は出張相談がなかったことで、件数の落ち込みにつながったと考えられる。
- ◆新型コロナウイルス感染症の拡大も相談件数の減少に影響していると思われる。
- ◆相談方法としては、電話相談が最も多く、次いで面接となっている。
- ◆難病患者就職サポーターからは30件の連絡があり、昨年度以前の相談ケースを含め、就労継続支援の連絡をいただいている。

ピア・サポート

秘密厳守

難病と診断されたみなさまへ

私たち**難病**患者・家族が**相談**（無料）をお受けします。



ピアとは、英語でPEERと書きます。

仲間・対等という意味です。同じ体験や同じ目的をもった仲間同士が、上下関係ではなく、誰かが偉いものでもなく、対等という関係性で存在する人間関係の仕組みです。だから、一対一の関係性もあるけど、その仲間（グループ）の中の関係性が重要であり、それぞれの意見を受け入れながら、みんなで成長できる関係性が、ピア・サポートでは大切になってきます。（アステラス ピア・サポート研修テキストより抜粋）

個別で面談したい

電話で相談したい

みんなと一緒に

ピア・サポーターからの便利



リウマチ歴32年。（公社）日本リウマチ友の会滋賀支部の委員です。

リウマチは、身近な難病ですが、患者数が多いため、悪性関節リウマチ以外は指定難病ではありません。2005年以降、新薬が使用され、「寛解」をめざせるようになってきています。「2020年リウマチ白書」によると、1年前に比べて「寛解した」「良くなった」人が増えています。そのためには、専門医による早期診断・治療が必要です。相談は、近くの専門医、リハビリ、費用のことなどいろいろですが、一人ひとり病態は違うことを前提に自らの経験を交えて話しています。

相談を受けることで、私自身もより一層リウマチの理解が深まっています。

（洞 正子）

ホッとサロン 報告

今年度は滋賀県難病連絡協議会の理事の方が中心となり、保健所等を会場として感染症対策に十分配慮しながら、開催・運営しました。



参加者の声

- ・みなさんの話が聞いてよかった。
- ・このようなおしゃべりをとおして気持ちが楽になる機会がありがたいです。
- ・他の病気のことが聞いてよかった。
- ・難病患者同士が情報交換し、自らの知らなかった事柄を教えてください有意義であった。

来年度については改めてお知らせをいたします。
多くの方のご参加をお待ちしています。



特定医療費（指定難病）の受給者証の更新について

厚生労働省より、令和3年度は、通常の更新手続きが必要との通知がありました。（滋賀県の場合は令和2年9月30日および令和3年9月30日に有効期限を迎える受給者証をお持ちの方が対象となります。）

*詳細は、6月頃改めて県より案内されますのでそれまでお待ちください。

「難病コミュニケーション支援講座」を初めてZoomで開催！

当センターでは患者様・ご家族様、支援者の方々を対象に各種医療講演会を開催していますが、この新型コロナウイルス感染症拡大の中において集合研修としては開催が困難なため、今回は支援者を対象に令和2年11月10日に当センターを会場にオンラインにて開催しました。参加者は22名でした。

☆テーマ：「難病コミュニケーション支援
～滋賀県版プロセスチャートについて～」

☆講師：園田 悠馬氏
びわこリハビリテーション専門職大学
リハビリテーション学部 作業療法学科
(令和2年3月まで滋賀医科大学でリハビリ業務に従事)



☆講演会内容

- ・滋賀県プロセスチャートについての講演。
支援者が病状の進行を見越して早期から患者様のニーズ、目標達成に向けた支援ができるように進行に応じたコミュニケーション支援について関係機関の連携・役割についてお話していただきました。
- ・滋賀県立リハビリテーションセンターが令和元年度に実施した「神経筋疾患患者に対するコミュニケーション支援の実態調査」の結果について、同センター所属の押谷保健師から報告していただきました。

神経筋疾患等患者に対するコミュニケーション支援対応機関一覧表



以前の講演会で患者様ご本人が話された「自分の気持ちを自分で伝えたい」という言葉を大切に、ご家族様・支援者の皆様と共にさらなるコミュニケーション支援につなげていけたらと思っておりますので、今後ともよろしく願います。

また、当センターとしては初めてのオンライン開催で戸惑うことも多く、参加された方々にはご迷惑をおかけしたと思います。改めて感謝の思いをお伝えしたいと思います。ありがとうございました。

膠原病医療講演会・交流会を実施！

医療講演会・交流会は、令和2年11月22日に草津市まちづくりセンターを会場に参加者26名で実施しました。

☆講師：鳥越医院院長 鳥越公彰先生

☆演題：「膠原病と感染症」

☆内容：膠原病の基礎知識、免疫、アレルギー反応、インフルエンザ、新型コロナウイルス感染症の新しい知識についてなど多方面から説明いただきました。



*まとめ

- ・今回は、広い会場を確保し、感染症対策に十分配慮して実施しました。
- ・講義内容は患者のこれからの療養生活にたいへん役に立つと思われました。
- ・講演後は、会場からの質問が多く、講演記録を膠原病友の会機関紙に掲載予定です。

一人ひとりができる新型コロナウイルス感染症対策



◆「3つの密（密閉・密集・密接）」の回避

1. 密閉空間、2. 密集場所、3. 密接場面という3つの条件のある場では、感染を拡大させるリスクが高いと考えられています。屋外でも、密集・密接には注意し、人混みや近距離での会話、特に大きな声を出すことや歌うこと、激しい呼吸や大きな声を伴う運動は避けましょう。

◆手洗い

ドアノブや電車のつり革など様々なものに触れることにより、自分の手にもウイルスが付着している可能性があります。外出先からの帰宅時や調理の前後、食事前などこまめに石鹸で手を洗いましょう。洗っていない手で、目や鼻、口などを触らないようにしてください。

◆咳エチケット

咳エチケットとは、感染症を他者に感染させないために、咳・くしゃみをする際、マスクやティッシュ・ハンカチ、袖、肘の内側などを使って、口や鼻をおさえることです。対面で人と人との距離が近い接触が一定時間以上、多くの人々との間で交わされる環境は、リスクが高いです。感染しやすい環境に行くことを避け、手洗い、咳エチケットを徹底しましょう。

(首相官邸ホームページより抜粋)

LINE公式アカウント「滋賀県-新型コロナ対策パーソナルサポート」について



新型コロナ対策をLINEでサポートします。

サポート1 最新情報が届きます！

サポート2 もしもの時にお知らせします。『もしサポ滋賀』

サポート3 メニュー画面から各種、最新の情報にアクセス出来ます。

- ・新型コロナ総合情報
- ・COVID-19対策サイト
- ・発熱などの症状がある場合の相談・受診について
- ・もしサポ滋賀の利用方法、よくある質問、導入施設等一覧
- ・県内各地の混雑レベル

友だち登録について

お手持ちのスマートフォン等にLINEアプリをインストールし、以下のいずれかの方法から友達登録することができます。

- 1.LINEアプリの「ホーム」から「@shiga.coopera」と入力して検索する。
- 2.スマートフォンをお持ちの方は、友だち追加ボタンをタップする。 →
- 3.URL(<http://lin.ee/9ylwvHu>)にアクセスする。(滋賀県ホームページより抜粋)



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土曜日は午後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