

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 https://www.pref.shiga.lg.jp/site/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あります

令和5年度 滋賀県難病相談支援センター 利用実績

(令和5年4月～令和6年3月)

1. 総利用者数・相談者数

総利用者数	2859人	
相談件数・人数	342件(355人)	(内訳: 面談・50件63人、電話等・149件149人、メール・16件、その他127件)
問い合わせ人数	1313人	(内訳: 来所89人、電話等1224人)
講演・交流会	414人	(12回実施・センター外会場4回 209人)ハイブリッド8回 Web参加 72名
ホッとサロン、土曜日開所	604人	(ホッとサロン71人、交流会・第一土曜日533人)
その他の利用	173人	(談話室・研修室などの利用者数)

2. 相談内容

相談内容	件数	率
療養生活に関すること	65	16.8%
生活に関すること	300	77.5%
支援に関すること	6	1.6%
その他	16	4.1%
合計	387	100.0%

3. 疾患別相談件数 (上位5疾患)

病名	件数
パーキンソン病	37
潰瘍性大腸炎	32
クローン病	25
シェーグレン症候群	22
後縦靭帯骨化症	16



医療講演会 報告

☆拡張型心筋症 医療講演会・交流会 (対面とWebのハイブリッド形式で開催)

日時: 令和6年7月13日(土) 14:00~16:00 会場: 滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師: 滋賀県立総合病院 循環器内科 副部長 犬塚 康孝先生

演題: 「拡張型心筋症～治療と生活の折り合いを考える～」

参加者: 対面3名、Zoom3名



☆社会保障制度 難病講演会・交流会 (対面とWebのハイブリッド形式で開催)

日時: 令和6年7月24日(水) 14:00~16:00 会場: 滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師: 宮原社会保険労務士事務所 特定社会保険労務士 宮原 千代美先生

演題: 「社会保障医制度～働けなくなった時に知っておきたい社会保障～」

参加者: 対面8名、Zoom11名



☆炎症性腸疾患 医療講演会・交流会 (対面とWebのハイブリッド形式で開催)

日時: 令和6年8月10日(土) 13:30~16:00 会場: 滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師: 公立甲賀病院 院長 辻川 知之先生 「炎症性腸疾患の患者さんが知っておいてほしいこと」

滋賀医科大学附属病院 栄養治療部 主任管理栄養士 栗原 美香先生 「炎症性腸疾患の栄養管理」

参加者: 対面16名、Zoom12名

ボランティア養成講座

難病患者さんやそのご家族が住み慣れた地域で安心して自立した生活が送れるように「難病患者さんの支援を行う」ためのボランティアの育成・支援を推進し、活動の充実を図るために年1回「ボランティア養成講座」を開催しています。

具体的な内容は、「難病ってなんだろう」、「ボランティア活動について」、「難病患者さんがボランティアさんに期待すること」、「難病患者さんの状況と必要な支援」等、半日で学んでいただきます。

難病ボランティア養成講座は「難病の理解と周知。そして啓発していくことを目標」としています。

現在までに100人以上の方に受講いただきましたが、現在難病支援ボランティアとして登録していただいている方が約20名です。今年度もホッとサロンや医療講演会・交流会等でボランティア活動を積極的に応援をして下さる方が20名の内約10名です。

ボランティアの方々には、当日の受付や患者さんの支援・パソコン等の操作等、主催者と一緒に活動して下さり、お世話になり、とても感謝しています。

今年度も「ボランティア養成講座」を開催予定です。
難病支援ボランティアに関心のある方、難病支援ボランティア登録者の方々ぜひ、ご参加をお待ちしています。



難病相談支援センターとのご縁をいただいて

ボランティア 岩本 弘子

私には40歳の娘がいます。娘は13歳の時に「思春期特発性脊柱側弯症」の診断を受けました。はじめて小児保健医療センターに受診した時、すでに手術の対象ですと言われました。手術するかどうかは本人と家族の判断ですとも言われ、娘は手術を受けませんでした。

友人の紹介で当時、小食健康法で多くの難病や癌の人を治療でしておられた甲田光雄医師にかかりました。すると腰痛等の症状が改善しました。先生の「大丈夫。治るよ。」との心強いお言葉や「生き物の命を大切にする」という理念に心ひかれ、その後も不十分ながらも療法を続けました。その後先生はご高齢でお亡くなりになり、それからは娘はどこにもかかっています。しかし、娘も年を重ね3年程前から体調が優れず、以前からのひきこもりもあり、私はいつもとても心配しています。

私は難病相談支援センターの講演会のうち、娘の療養生活に役立つと思う会に参加させてもらっています。会に参加されている方々の苦しみや不安は当事者として私にも共感できます。その日お会いした方に私の話を聞いていただいて助けられることもあります。滋賀県にも脊柱側弯の患者の会があればいいなと願っています。

会に参加した時にはボランティアとして紹介していただき、感謝の言葉をいただくと申し訳ない気もしますが、そんな僅かな手伝いでも喜んで下さるのでしたら、お手伝いを続けたいと思います。いつもお世話になり、ありがとうございます。





医療講演会のご案内



難病コミュニケーション支援講座

日時：10月26日(土) 14:00~16:00
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：滋賀県立リハビリテーションセンター
 理学療法士 南部 康彦先生
 内容：「難病コミュニケーション支援と障害福祉
 サービス～補装具と日常生活用具～」
 定員：対面20名・Zoom50名
 ＊後日オンデマンド配信予定

膠原病

日時：10月27日(日) 14:00~15:30
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：昭和大学 医学部内科学講座
 リウマチ膠原病内科学部門
 助教 小黒 奈緒先生
 内容：「医師と患者さんが協働できる膠原病診
 療」
 定員：対面30名・Zoom30名

脊柱靱帯骨化症

日時：11月16日(土) 13:30~16:00
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：滋賀医科大学附属病院 整形外科
 彌山 峰史先生
 内容：「脊柱靱帯骨化症の成り立ち」
 定員：対面25名・Zoom30名

重症筋無力症

日時：11月23日(土) 13:30~16:00
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：宇多野病院 脳神経内科
 医長 田原 将行先生
 内容：「重症筋無力症の新しいお薬」
 形態：対面30名

ストレスマネジメント

日時：12月14日(土) 14:00~16:00
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：滋賀県立総合病院 ソーシャルワーカー
 公認心理師 山脇 克哉 先生
 内容：「セルフケアと意思決定支援」
 定員：対面20名・Zoom50名
 ＊後日オンデマンド配信予定

筋萎縮性側索硬化症(ALS)

日時：1月~2月頃予定
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 形態：対面・Zoom

おおみ

日時：令和7年3月16日(日)
 会場：大津市
 講師：NPO法人サタデーピア 上ノ山 真佐子先生
 内容：「ピア・サポートを用いたメンタルケア(仮)」
 形態：対面



医療講演会 オンデマンド配信について

今年度、センターでは医療講演会にご参加できなかった方に医療講演会を視聴いただけるようにオンデマンド配信をしております。ご希望の方は、センターまでメールでご連絡ください。オンデマンド配信を視聴できるURLをメールでお知らせいたします。

社会保障制度 難病講演会 } 3月末頃まで配信予定
 炎症性腸疾患 医療講演会 }

難病コミュニケーション支援講座 } 開催日約1か月後頃から3月末頃まで配信予定
 ストレスマネジメント難病講演会 }



*ご不明な点がございましたら、センターまでお問い合わせください。

ホッとサロンのご案内

ホッとサロンは、難病患者やご家族が気軽に集まれる場所です。生活の工夫や病気の話、困っていること、病院や薬のこと等、情報交換やおしゃべりをしてみませんか。

滋賀県難病相談支援センター会場ではオンライン（Zoom）開催となります。

また、ピアの相談（難病患者さんやその家族による相談）も個別に受けることができます。ご希望の方はセンターへお問い合わせください。

是非、お気軽にご参加ください。

開催日		開催場所
10月 1日	火	南部合同庁舎（草津保健所隣）1階1B会議室
10月16日	水	ひこね市文化プラザ 第1研修室
11月 7日	木	甲賀保健所 1階大会議室
11月21日	木	滋賀県立男女共同参画センター 研修室A
12月 5日	木	ふれあいプラザ（明日都浜大津） 5階中会議室
12月19日	木	滋賀県難病相談支援センター（Zoom）

*開催時間はいずれも13時30分～15時30分です。

*参加ご希望の方は、滋賀県難病相談支援センターまでお申し込みください。

*飲み物は、各自ご持参ください。



ホッとサロン センター会場開催について

ホッとサロン センター会場では、Zoomで交流会を開催しています。Zoomは移動もなく、パソコン・スマートフォンから楽な姿勢でリラックスして交流会に参加していただけます。Zoomで一緒にお話しませんか？皆様のご参加をお待ちしております。

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：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。

※このたよりにについてのご意見・ご感想をお寄せ下さい