

滋賀県難病相談支援センター

第36号

2025年2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 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います

ホッとサロン

ホッとサロンは毎年10回、外出しやすい時期にあわせて県内10カ所の会場を借りて実施しています。昨年からはピア・サポーター（同じ病気を持った仲間としてカウンセラーのように相談を受ける方）による相談も受けられるようになっていますが、ご存知の方がまだまだ少ないようです。サロンという名前ですので、患者さんや家族の方、支援者の方、どなたでも参加でき、ゆったりとくつろいだ雰囲気の中で病気のことや生活面で困っていること、使っている制度のことなどの情報交換や、おしゃべりして楽しく過ごしてもらうことを目的としています。

支援センターに寄せられる相談の中には、「他の患者さんはどうしているの？」という言葉がよく聞かれます。そんな方に是非参加していただきたいのが、ホッとサロンです。まったく同じ病気でなくても、難病という大きな視点でみると共通する悩み、疑問も多くあります。

参加されたほとんどの方から「他の病気の方に話せてよかった」、「いろいろなことがわかってよかった」との感想をいただいています。会場は大津から長浜まで県内でなるべく交通の便がよいところで開催しています。

開催日時、場所についてはセンターのホームページにてご確認ください、センターまでお問い合わせください。是非一度足を運んでください。

ホッとサロン報告

今年も無事10回終了することができました。

コロナから5年経過し日常生活での制限はなくなりましたが、インフルエンザや他の感染症の流行とまだまだ気をつけないといけな状況は続いています。

ホッとサロンも通常開催の形で2年実施してきましたが、よい企画なのに参加者が少ないのは周知の方法、サロンの形式に改善点があるのではないかと考え、次年度に向けて担当者間で検討している次第です。面白そう、行ってみようかな？と皆様に思ってもらえるような場、いろんな人と話せてよかった、出かけるのはめんどろだけ行ってよかったと言っていただけのような場をめざしていますので、これまでご参加いただいた方もそうでない方も、来年度は足を運んでください。



医療講演会 報告

☆パーキンソンリハビリ大会（対面で開催）

日時：令和6年9月15日（日）13:00～15:30

会場：滋賀県立障害者福祉センター

講師：滋賀病院 神経内科 川合 寛道先生

WTS Japan 理事 RSB 公認コーチ 坂井 美穂先生

整形外科あんどクリニック理学療法士 石野 賢先生

県立障害者福祉センター 田中 千恵先生

内容：ロックステディボクシング、卓球、リハビリ相談、グラウンドゴルフ

参加者：対面80名

昨年好評いただいていたパーキンソンリハビリ大会を今年は会場のバスの時間を考慮し、30分早い時間で実施しました。参加者の皆様を4つのグループに分け時間割を表示し、自由に4つのコーナーをそれぞれ回っていただきました。途中ヴィアレブの実演や講義もあり、参加者のみなさんが体を動かし声を出して楽しんでいきいきとした様子でした。参加者同士で交流も盛んで日常生活にも活かせる大会となりました。



☆難病コミュニケーション支援講座（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：令和6年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

演題：「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～」

参加者：対面8名、Zoom7名

南部先生からは制度のことやスイッチ等について丁寧にお話ししていただきました。講義時間が延長したため、交流会は省略し質問コーナーにしましたが、市町の支援制度、補装具等支援制度、身体障害者更生相談所のこと、補助具費支給制度などについて知ることができよかったとの声が聞かれました。



☆膠原病 医療講演会（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：令和6年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 小黑 奈緒先生

演題：「医師と患者さんが協働できる膠原病診療」

参加者：対面22名、Zoom10名

昨年度と同様にハイブリッドでの開催でより多くの方に参加していただきました。膠原病は長く付き合っていく疾病で医師や医療従事者との円滑なコミュニケーションがより良い療養生活を過ごすために必要です。講師の先生は、日常の診察での実例をまじえて、医師と患者さんの関係性を測定する研究等についてやさしく分かりやすく説明いただき、メモを取ったり熱心に聞いておられました。



☆脊柱靱帯骨化症 医療講演会（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：令和6年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

演題：『脊柱靱帯骨化症の成り立ち』

参加者：対面17名、Zoom7名

脊柱靱帯骨化症について研究結果などを交えながら、わかりやすく説明していただきました。事前に受けつけた質問や当日の質疑応答も活発でした。また、交流会でも参加者のみなさまで体験談やアドバイスを出し合っていて、活発な交流ができました。



☆重症筋無力症 医療講演会（対面で開催）



日時：令和6年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：独立行政法人国立病院機構 宇多野病院 脳神経内科
医長 田原 将行先生
演題：「重症筋無力症の新しいお薬」
参加者：対面16名

重症筋無力症の様々な治療や薬についてわかりやすく説明していただき、質問も多く出ていた。相談会でも、講師の先生にもご参加いただけて、参加者のみなさまの近況や悩み等の話や体験談、アドバイス等、お互いに話せて、先生とも直接話すことができ、一体感が醸成されていました。

☆ストレスマネジメント 難病講演会（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：令和6年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・公認心理士 山脇 克哉先生
内容：「ストレスマネジメント～セルフケアと意思決定支援～」
参加者：対面14名、Zoom16名

講師の山脇先生は、会場内をまわって参加者の声を聴きながら丁寧にお話してくださいました。参加者は資料を見ながら自分自身のこととしてとらえ考えながら聴講できました。アンケートでもほとんどの方が、今後の日常の場でおおいに活かそうと答えられていました。



患者さんの声

ホッとサロン

「同病の方の情報が聞きたいと参加した。どこにも話せないことを聞いてもらえてよかった。」

「自分の病気に対しあきらめもあるがグチをきいてもらいたいと参加した。」

「病気と付き合っていくなかで、いろいろためになる話が聞けてよかった。あきらめず病気とつきあいたい。」

「会のもち方、宣伝方法を改良する必要があるのか。何か企画を考えると。」

医療講演会

パーキンソン病

「最近笑わなくなったのが、笑ってた。」
「何度でも開催してほしい。」
「大声を出せてよかった。気分爽快。」

膠原病

「自分自身でヘルスリテラシーを高めていくことで主治医との信頼関係を作ることが出来るというのを知り活かそうだなと思いました。」

脊柱靱帯骨化症

「OPLLの概要と現在の自分の症状と今後を考えるに際してすいぶん参考になった」
「また参加したい。友人にも電話で内容を伝えました。」

重症筋無力症

「重症筋無力症とそれに伴う薬について理解を深められた」
「相談会はとても心強く思いました。」

ストレスマネジメント

「まずは本人の意向を把握した上での意思決定支援と気づきました。」

難病コミュニケーション支援講座

「講義内容は具体的説明が多く含まれ今後活かそう。」

社会保障制度

「どのような制度があるか知ることができた。問合せ窓口の記載もあり参考になった。」

特発性拡張型心筋症

「このような研修で改めて自身の生活を見直す機会になった。」

お知らせ

ボランティア養成講座

日時：令和7年2月27日（木）

13：30～15：30

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師：学校法人藍野大学

びわこリハビリテーション専門職大学

学長 角野 文彦先生

内容：「難病ってなんだろう？…」

形態：対面

稀少難病の会おおみ

日時：令和7年3月16日（日）

14：00～16：00

16：00～交流会

会場：明日都浜大津ふれあいプラザ5階大会議室

講師：認定NPO法人サタデーピア

上ノ山 真佐子先生

内容：「一人でかかえこまないで

～難病患者のメンタルケア～

定員：対面60名

難病患者就労相談

働きたい！働き続けたい！を応援します！

日時 毎週金曜日 10時～15時

予約制・秘密厳守・相談無料

場所 滋賀県難病相談支援センター

＊滋賀県難病相談支援センターでは、毎週金曜日、1・3・5週の金曜日は難病患者就職サポーターが同席し、就労相談を行っています。【完全予約制】

ご存知ですか？求職者給付(失業手当)について

失業手当は、週20時間以上働いていた方が失業された場合、次の就職先を探す間に支給される手当です。

- 退職後すぐに働ける方は、**受給資格決定**（失業手当受給）の手続きを！
- 病気やけが、出産、介護などで、すぐに働けない方は**受給期間延長申請**を！



まずは最寄りのハローワークに相談しましょう！



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。

※このたよりについてのご意見・ご感想をお寄せ下さい