

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7年度ホッとサロン 報告

今年度は「小さなお茶会」として参加していただいた皆様に少しでもくつろいでいただけるよう、お茶、お菓子をご用意して開催しました。本当にささかやかなものしか準備できませんでしたが、とても喜んでくださる方もおられました。

また昨年度終了時に、「何か企画した方が良いのでは？」とのお声をいただいたことから、カラムを取り入れてみました。カラムは初めての方も多かった為、経験者の方に教えていただきながら2テーブルに分かれて体験しましたが、終わった時には「とても楽しかった」、「知らない人と一気に距離が近づき、話しやすくなった」、「話し合いもいいがこういうゲームも楽しい」などの感想が寄せられ、やって良かったと思いました。

基本的には何気ないおしゃべりをしてちょっとホッとできる場所として開催しています。「他の患者さんはどうしてるのかな」といった思いをお持ちの方は、是非一度足を運んでみてください。



ホッとサロンに参加して

柴田 富美子

私は3年前に希少難病であるマルファン症候群であることがわかりました。結合繊維がもろくなる遺伝性疾患ですが、子供の頃から脳みそが筋肉でできているようなスポーツ三昧の生活を送り、体育教師の道へ。

しかし40歳頃から関節の変形、60歳から2度の心臓の開胸手術、僧帽弁の機械弁置換術を受けて、1級の身体障害者になりました。生活が一変して、あれはだめ、これもだめ、とにかく「無理をしないで」と言われ、スポーツどころか歩けなくなるかもしれないと不安で押しつぶされそうでした。足首の変形は進み、右足は6本のボルトが入っています。現実が受け入れられず、落ち込む毎日でした。

そんな時ホッとサロンに参加しました。辛いこともある中、皆さん笑顔で体験談を話されていて、前向きに生活されている姿がとても印象的でした。何回か参加していくと皆さんと想いを共有することができて、それぞれ病気は違っても一緒に頑張れる「仲間」がいると心強く感じるようになりました。そして私にも何かできる事はないか考えるようになりました。

私は希少難病の会おおみに所属し、今は病院内の「患者会」を立ち上げる話を進めています。これも私の「できたらいいな」を発信したことから動き出しました。そして次は滋賀県で患者の会ができればいいな、を目指したいと思っています。

希少難病は、患者数が少ないため薬や治療の開発がなかなか進みません。でもあきらめず、まずは発信していくこと。不満ではなく前向きに心を込めて声をあげることから始めたいと思います。

医療講演会 報告**☆ストレスマネジメント 難病講演会**

日時：令和7年10月25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：滋賀県立精神保健福祉センター 所長 辻本 哲士先生

内容：ストレスマネジメント～難病患者様を支える方のために～

参加者：対面14名

昨年は患者様の視点から、今年度は患者様を支えるご家族、支援者の方々の視点からストレスマネジメントについて考えようと実施しました。講師の辻本先生はたいへんわかりやすく親しみやすい口調で講演され、会場内も時々笑いがおこるなど、終始和やかな雰囲気になっていました。

参加された方々からは、「生きていけばいいんだよ。それぐらいいいんだよ。」、「解決するより分かち合うことが大切。解決させなくても吐き出すだけで、心が楽になれる。」などの言葉が印象的でよかったとの声が聞かれました。

**☆重症筋無力症（対面とWebのハイブリッド形式で開催）**

日時：令和7年11月30日（日）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 関西脳神経筋センター 脳神経内科 医長 田原 将行先生（神経学会専門医）

演題：「自己管理するMG治療2025」

参加者：対面16名、Zoom0名

講演では重症筋無力症の治療について新しい薬が増えて、治療の選択肢が増えてきていることを図や写真付きの資料とともに事例も交えて、わかりやすくお話していただきました。

その後、質疑応答と交流会と続き、参加者からの質問や日頃の疑問に先生や患者会の司会進行の方、参加者同士で丁寧にお答えされ、活発な会となりました。

**難病患者就労セミナー報告**

日時：令和7年11月12日（水）13:30～15:30

会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

講師：ハローワーク大津 難病患者就職サポーター 安井 さとみ氏

滋賀産業保健総合支援センター 副所長 岩永 祐喜氏

内容：『支援者のための難病患者就労支援セミナー～どの機関に相談したら良いの？～』

参加者：対面4名、ZOOM11名

就労支援について支援者を対象に就労セミナーを実施し、参加者の属性は保健所や官公庁などをはじめ、本年度は病院からも数か所お申込みをいただきました。

まず初めに、難病相談支援センターでの就労相談の概要について説明を行い、続いて講師の方々より、それぞれご講演をいただきました。ハローワーク大津 難病患者就職サポーター安井さとみ氏からは、『ハローワークでの難病患者就労支援について～就労相談でよくある質問、どう応える？～』を演題とし、具体的に事例を挙げながらお話いただき、続いて滋賀産業保健総合支援センター副所長 岩永祐喜氏から、『滋賀産業保健総合支援センターにおける治療と仕事の両立支援』との題題で、企業と連携を取る上での視点や、難病患者の就労の現状を分かりやすくご説明いただきました。

その後、質疑応答を経て、参加者による意見交換会を実施しました。終了後のアンケートでは、「それぞれの窓口の役割や連携について、分かりやすく知ることが出来た」、「就労について相談窓口があることを知れて良かった」等のお声をいただきました。



難病ピア・サポート研修会 報告

日時：令和7年12月10日（水） 13:30～15:30
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：藍野大学 看護学部看護学科 特任教授 原田 小夜先生
 演題：「ピアサポートの意味・相談を受けるときに大切にしたいこと」
 参加者：対面22名



今年度は、講師として当センターの運営委員を務めておられます、患者会や当センターとも関わりの深い原田先生に新たに講師としてお話していただきました。和やかで優しいお人柄の先生の事例を交えた分かりやすい内容のお話に、参加者のみなさまは、メモを取ったり、時折笑いも聞かれ、とても有意義な研修会となりました。

また、その後先生の指導の下、相談者役とピア・サポーター役でセッションを行いました。参加者のみなさん同士、とても活発に話し合い、あっという間に時間が過ぎ、とても楽しくピア相談で即役立つ内容を学ぶことができました。普段あまりピア・サポーターさんが集まってお話をする機会がなく、この研修会で交流も深めていただくことができました。

患者さんの声



ホッとサロン

ホッとした。一人で考えすぎていた。誰かに聞いてもらうことは薬になる。(参加して話し合うことで)明日から少し楽しんで生活していけそう。

いっぱい話せて元気が出た。皆さん悩みを抱えて生きていると再確認した。「ま、ええか」という参加者の言葉に元気が出た。

話をする場があまりなく、このような場があることがとても嬉しく思います。楽しい時間が過ごせて良かった。回数を増やしてもらえるとありがたいです。

もう少し参加して下さる方がいるといいです。病名は違えどいろんなお話を聞けるので、またきたい。

医療講演会



全体として最も多かった声 講演会後の交流会に参加して

新しい治療法、薬剤について知ることが出来た。薬をしっかりと飲むことの必要性を改めて確認することができた。

当事者、ご家族の方々の日頃の思い、現在の状況が聞けて、いろいろな角度から考える良いきっかけがもらった。

ピア・サポートの意味がよくわかりました。今後において、この手法が活かせるよう研修を重ねていただきたい。

相談する側に立つ事がなく、今回その立場に立たせていただき体験できてよかったですと感じました。

身体的な内容でとてもわかりやすかったです。「沈黙」が大切！はひびきました。

定期的な自分のピア・サポートの振り返りが必要だと感じるので、このような機会はありがたいです。

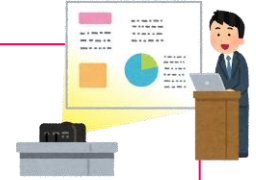
傾聴が苦手な自覚がある為、とても参考になりました。ピア・サポートに対する認識が一変しました。ピア・サポート研修会の回数をもっと増やしてほしい。

先生の話し方、速度等がよかった。日頃顔を会わせている者でも知らない事が多くあり、このように楽しく研修しながら会話がはずんだ。

お知らせ

筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

日時：令和8年2月22日(日) 13:30~15:30
 会場：東近江総合医療センター きらめきホール(2階)
 講師：東近江総合医療センター 脳神経内科部長 金 一暁先生
 内容：「最近のALSの治療について」
 定員：対面70名



難病支援ボランティア養成講座

日時：令和8年3月3日(火) 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8年3月15日(日) 14:00~16:30
 会場：草津市立市民交流プラザ (フェリエ南草津5階) 中会議室
 講師：滋賀医科大学 医学部附属病院 看護部 患者支援センター 副看護師長
 難病コーディネーター 高田 久美子先生
 内容：「医師に上手に相談するコツ~伝える力・聴く力~」
 定員：対面54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】

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