

滋賀県難病相談・支援センター

第2号 2008年3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 [http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou\\_center](http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center) E-mail: [signanbyou@ex.biwa.ne.jp](mailto:signanbyou@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

## 一年を振り返って・・・活動紹介

管理責任者 森 幸子

2006年12月より開設され、この3月で1年4ヶ月が経過します。これまで大変多くの皆様のご支援ご協力をいただき、心より感謝申し上げます。「難病」とはどのような病気をいうのか、その定義も定まっていないほど、実に多くの疾患があり、個々に抱える課題も様々です。私自身も難病と共に生きる一人ですが、発病以来、悩みや辛さ、求めるものは変化し続けており、その時々合った支援の必要性を実感しています。当センターが、さらに利用しやすいセンターとなるよう、療養支援の役割が果たせるセンターとなるよう、ご利用頂く皆様と共に「滋賀県ならでは」と言えるセンターを目指して運営していきたいと思っておりますので、何卒よろしくお願ひ申し上げます。

### 【平成19年度 主な事業内容】

- ・ 電話や面談等による各種相談・支援、ピアカウンセリング
- ・ 講演、研修会の開催  
医療講演会など・・・12回開催
- ・ 地域交流会などの活動支援  
交流会の開催・・・12回開催  
患者団体などの活動場所の提供
- ・ 就労相談・支援  
就労支援研修会・・・2回開催  
パソコン研修・・・8回開催
- ・ 難病に関する情報の収集・提供  
リーフレット発行、ホームページ更新、センターだより・・・2回発行
- ・ 日常生活用具展示 など

## 講習会・交流会のご紹介

### ● 就労支援研修会

2007年11月19日（月）、就労支援研修会「難病のある人の就労支援－現状と課題－」を開催し、公共職業安定所、働き・暮らし応援センター、保健所、障害者生活支援センター、養護学校など、就労支援にあたる関係者33名の参加がありました。

まず、滋賀労働局職業安定部職業対策課 地方障害者雇用担当官 上田隆男氏に「難病のある方の雇用支援体制について」、滋賀県商工観光労働部 労政能力開発課 雇用対策推進室 参事 谷元志氏に「県の障害者雇用促進の取り組み」と題してご講演いただき、その後困難事例について、具体的に利用できる制度や関係機関をご紹介いただきました。

その後、支援センターに寄せられた就労相談の中から困難事例について紹介し、検討しました。参加者からも、働く意欲がありながらも難病の発病により就労困難となっておられる方々の現状を出し合い、就労に向けて求職者が考えておかななくてはならないこと、受け入れ先である企業や作業所などに難病の理解をどのように得るか、どのような支援が必要か、課題は何かを話し合いました。就労関係機関が連携し、支援していけるよう、引き続き研修会を開催していきたいと思っております。



## ●パーキンソン病 交流会

2007年10月7日(日)、草津市まちづくりセンターで「パーキンソン病患者の介護について考えるつどい」を開催し、患者・家族、介護に関わるケアマネージャー、ヘルパー、ボランティアなど、様々な立場の41名の方々の参加がありました。

落語家の桂小米朝の「お母さんはパーキンソン病」という介護奮闘記のビデオを観ました。落語家一家を支えるお母さんがパーキンソン病になり、家族を中心に介護が始まりました。バリアフリー計画、介護分担、支援の制度も利用し、家族が支えあい、多くの協力を得て介護がよりよいものになる様子を勇気付けられ、励まされました。

参加された患者さんからの発表、ご家族からの発表もあり、お互いの理解のために良い機会となりました。ボランティアの方々のご協力もあり、患者・家族ともにゆっくりと交流できました。



## ●クローン病 医療講演会&交流会

2008年1月20日(日)、クローン病の医療講演会をコミュニティセンターやすで開催しました。患者・家族・関係者など64名の参加がありました。「クローン病の最近の治療栄養療法からレミケードへ」と題して滋賀医科大学医学部附属病院 消化器内科 安藤朗先生にご講演頂きました。炎症性腸疾患としてのクローン病と潰瘍性大腸炎との相違点や患者数のこれまでの推移、環境因子や遺伝的因子に免疫学的異常が原因として考えられること、クローン病の七大症状とその割合、罹患部位とその割合、症状や経過、患者や家族として気をつけること、厚生労働省の研究班によるクローン病のさまざまな治療方法、特に最新の治療に関する詳しい説明をしてくださいました。



講演後は、先生を交えて交流を行い、参加者からの質問に最後まで丁寧に答えてくださいました。終了予定時刻を越えても親切に対応され、帰り際に施設の1階玄関でも質問に駆けつけた患者・家族の方からの相談にお答えいただき、「思い切って来てよかった」と多くの声を頂きました。

後日、当センターにも食事のことや新しい治療法についてもっと詳しい話を聞いてみたいというご相談が数件あり、意義のある医療講演会となりました。

## ☀ 施設利用のご紹介

支援センターは、難病患者さん、ご家族、そして患者さんを支援する関係者の方々など、難病に関する方でしたらどなたでも利用していただけます。

### 研修室…講演会、研修会、地域交流活動

仲間作り、情報交換を目的として、患者・家族の交流会を開催しています。お気軽にご参加ください。

### 支援センター 見取り図

**相談室**…ピアカウンセリングもおこなっています。療養上あるいは日常生活の悩み、不安など何でもご相談下さい。

滋賀県難病連絡協議会

相談室

研修室

↑EV

## ● ハンチントン病 医療講演会&交流会

1月27日(日)、当センターにおいて、ハンチントン病の医療講演と交流会を開催しました。ハンチントン病は、特定疾患治療研究事業に昭和56年に認定された疾患ですが、患者数は少なく、滋賀県にも患者会は設立されていません。この度、日本ハンチントン病ネットワークの協力を得ることができ今回の開催に至りました。我々支援者も日頃馴染みの少ない疾患でありながら、当日は37名(患者2名、家族10名、支援関係者25名)もの参加があり、関心の高さがうかがえました。



はじめに、医療講演「神経難病患者の在宅医療…現状と限界」と題して、神経難病の専門医であり、在宅医療に積極的に関わっておられる大阪北ホームケアクリニックの藤田拓司先生にご講演いただきました。ハンチントン病の概要について詳しくお話しいただき、さらに24時間、365日いつでも連絡が取れ、往診が出来るクリニックの開設を実現された先生から見た現状についてお話しいただきました。

- 国の在宅医療の動向、医療保険制度の動向
- レスパイト入院、ベッド確保の問題
- 行政機関の難病対策への取り組み

…等々、多くの課題が提起され、改めて在宅医療の困難さを自覚しました。

また患者・家族当事者の立場から、日本ハンチントン病ネットワークの代表の方に「人生とハンチントン病には、答えの出せない問題ばかり」と題して、当事者同士だからこそ分かり合える悩みや課題をお話頂きました。日常生活を工夫して送っておられる情報を出し合い、涙有り、笑い有りの交流の場となりました。

出席頂いた患者・家族の前向きで明るい姿勢に、支援者一同励まされる思いを強くしました。

今後は当センターに課せられた使命に一步一步近づけるよう互いに切磋琢磨をし、地域に根付いた活動をしていきたいと思っています。

ご参加下さった患者さん・ご家族の方、関係者の方々、ご協力いただき誠にありがとうございました。心から感謝を申し上げます。

**静養室**…もし気分が悪くなった時、ちょっと疲れた時、ひとりで考えたい時、ゆっくりご利用いただける場所です。ソファベットの設けています。

### 談話室…交流サロン

お気軽にご利用下さい。ホッとするあなたの居場所があります。難病に関する書籍や資料を自由にご覧いただけます。インターネット検索も利用していただけます。ご希望の方は、事務室にお申し出下さい。療養生活を手助けする日常生活用具を展示しています。福祉用具や住宅改修などのご相談もお受けしています。

↑EV

静養室

事務室(職員がいます)

研修室

談話室



## ☀ 事業のご紹介

難病に関する患者・家族、関係者の方々にいつでも活動していただけるよう談話室や地域交流活動室を開放しています。

平日だけでなく、毎月 第一土曜日の午後（13:30～16:00）も開所しております。平日、センターをご利用できないという方、ご家族の送迎が平日は難しくて行けないという方は、ぜひ一度、第一土曜日に訪れてみてください。開所確認については、支援センターへお電話でご確認下さい。（まれに、工事や点検にて閉館しているときがあります。）

土曜日の出入り口は、玄関が閉まっていることがあります。厚生会館の裏にある駐車場の奥に通用口がありますので、インターホンで到着をお知らせ下さい。ドアが開きます。



2008年3月1日（土）、談話室と地域交流活動室で患者会の活動が行われました。

### ●開所時間 午前9時～午後5時

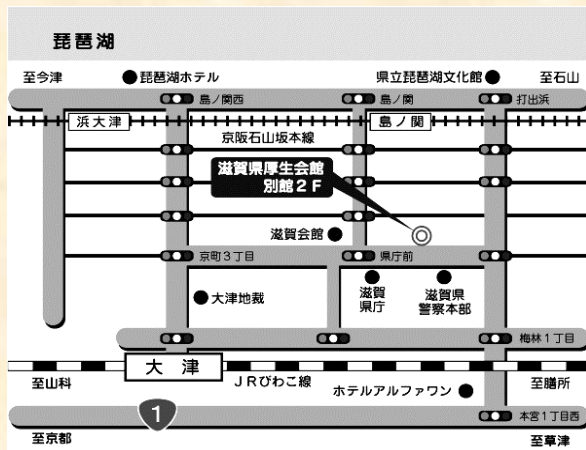
### ●電話・面談相談時間

午前10時～午後4時

難病支援員（看護師）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下さい。

- ・相談は無料です。
- ・秘密は厳守いたします。



## ボランティア募集

支援センターでは、ボランティアを募集しています。

- ・ 各部屋の季節に合った飾りつけ
- ・ 書籍の整理整頓
- ・ 講演会や交流会の会場設営や患者さんの介助
- ・ 写真担当（撮影・アルバムづくり）等々…

まずは支援センターまでお電話下さい！

## 支援員・相談員からひとこと

今年は例年になく雪が多い年でした。桜の花がまちどおしい頃となりましたが、皆さんお体の具合はいかがでしょう。

当センターは2年目をむかえ、職員一同暗中模索の中、少しでも満足して頂ける対応が出来るよう日々研鑽を致しております。

面談希望の方は、あらかじめ電話・FAX・メールでお知らせ頂けると、資料等の準備をさせて頂くことが出来ます。車等でお越しの方は、事前の予約が必要ですのでお申し出下さい。支援センター駐車場の予約をさせていただきます。

