

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 E-mail: signanbyo@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。

就労相談を利用して —Sさんの体験から—

私は、3年余り前まで体調も良く元気に働いていました。

ところがある時ふと気付くと、右足に違和感を覚えるとともに動作もしにくく、思うように体を動かすことができなくなり、やむなく退職する事になりました。

自分の身体は一体どうなってしまったのか？

不安を抱えながらも色々な検査を受けた結果、パーキンソン病だとわかりました。

失業保険が切れてからは、ハローワークへ仕事を探しに行きましたが、文字だけでは仕事の内容まではわからず困っていたところ、保健所で滋賀県難病相談・支援センターを教えていただきました。

一昨年に初めて電話をかけたところ、私の話に耳を傾けてくださり、以降、何度か相談にのっていただき、困っていること・心配事などじっくり聞いてくださいました。

センターの方は、就労の面接に際してもハローワークの方と同席をいただき、病気のこと等説明いただいたこともあります。結局、その仕事は私には合いませんでしたが、その後も障害年金の相談を社会保険労務士につないでくれたり、継続して支援をしてくださっています。これからもよろしくお願いします。

ホッとサロンを開催して

ホッとサロン担当

原 和子

新しい趣味や仲間に出会ってみませんか？と呼びかけながら今年は5つの講座を設けました。

「絵手紙教室」では、身近な物を絵に書いてみようということで、初めての方も気軽に参加していただきました。「ストレッチ体操」では、椅子に座って身体を動かし、気持ちもリラックス。「コーヒー教室」では、先生を囲み皆さんで助け合いながら、おいしいコーヒーのいれ方を学びました。「陶芸教室」、「押し花教室」では初めは出来るかな？と不安そうな様子でしたが、先生の指導のもとで、出来ないところは出来る人がお手伝いする中で思い思いの作品が出来上がり、皆さんから笑顔がこぼれていました。

講座の後はほっと一息団欒の時間です。なかまとの交流の中で会話と笑顔が弾みます。『参加して元気をもらいました』『とても楽しみにしています』と感想を頂いています。ホッとサロンをふりかえり、難病があってもほんの少しのきっかけと場所があれば、皆さんとても大きな力を発揮される事に感動しました。一人一人の笑顔や仲間との出会いが、絶える事なく続き、皆さんが少しでもいきいきと過ごされる事を思い、これからも続けていきたいと思えます。

詳しくは、滋賀県難病相談・支援センターにお問い合わせ下さい。

ピアカウンセリングって何だろう？

ピアは仲間という意味です。ピアカウンセリングは、同じような、あるいはよく似た経験を持つ患者・家族がお話をお聞きし、同じ立場の人同志として助けあうことです。こんなこと聞いたらだめかなと思うようなことでも一度話ししてみませんか？誰にも話せないと思っていた不安や悩み、感情的な問題、生活の困りごとなど、どんなことでも大丈夫です。よりよい生活を送れるようにご自身の思いを伝えてみませんか？ご相談内容やプライバシーは固く守られますので、ご安心ください。

滋賀県難病相談・支援センターでは、ピアカウンセリングを1か月に7回（13時～16時）、下記の日程で開催しています。電話・面談等で個別にお話をお伺いします。

第1	金曜日	重症筋無力症（神経疾患）
第2	火曜日	膠原病（免疫系疾患）
第2	水曜日	稀少難病
第2	木曜日	筋萎縮性側索硬化症（神経系疾患）
第3	火曜日	パーキンソン病（神経系疾患）
第3	水曜日	網膜色素変性症（視覚系疾患）
第3	木曜日	リウマチ（免疫系疾患）

4月以降は曜日の変更があるかもしれませんので、滋賀県難病相談・支援センターにお問い合わせください。

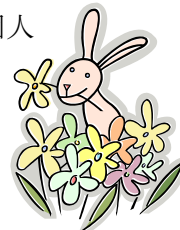
難病支援ボランティアをはじめましょう

難病支援ボランティアは、難病患者さんの生活がしやすいようにお手伝いをします。当難病相談・支援センターでは、平成22年度からボランティアの養成を始め、大津、甲賀、東近江、草津地域で講座を開催してきました。今年度は、彦根地域で2月7日に開催したところです。現在63名の方に登録をいただいています。ボランティアが続くのは、「やってよかった！」というやりがいを実感出来るからではないでしょうか。昨年11月のフォローアップ研修会での参加者の声をご紹介します。

「私は、2年前に講座を受けてボランティアを始めました。医療講演会・交流会に参加し、受付や会場までの案内をします。

専門の医師のお話を聞いて、いろいろな難病を知り大変勉強になります。交流会では、患者さんの苦労話や工夫等を生で聞いて、同じ難病でも、個人個人によって状態が違い困りごととも違うという事を実感しました。大変な中でも頑張っておられる話を聞いて逆に励まされることもあります。

大層なことではできませんが、元気な間は自分の成長のためにも時間が合えばボランティアとして出来ることをしたいと思います。」



この方のように、患者の側に居て手を差し伸べようというボランティアの輪が広がることを願っています。難病は、誰にでも起こりうる病気です。あなたの少しの時間を難病支援ボランティアに活用してみませんか？

医療講演会・交流会

難病について病気の理解や最新の治療方法、日常生活での注意点など専門医等による講演会（演習を取り入れた講演もありました）を開催しています。講演会に合わせて交流会も開催し、日常の工夫点や困りごとなどの情報交換も行なっています。講演会は疾患ごとの場合もありますが、共通する内容（食ること・飲み込むことなど）については、全疾患の方を対象に講演会を開催いたしました。

出来るだけ多くの方々に参加していただくため、今後も講演会の内容を充実し開催していきたいと思っております。

★ 平成25年度 講演・交流会 一覧(年間12回) ★

(平成26年 2月現在)

日 時	対 象 疾 患	会 場	内 容	参 加 者
5月25日(土)	網膜色素変性症	草津市立市民交流プラザ	「試験管の中で網膜を作る:研究の最前線と今後の課題」 理化学研究所 発生・再生科学総合研究センター 笹井 芳樹 先生	110名
7月 7日(日)	膠原病	大津市ふれあいプラザ (明日都浜大津)	「膠原病患者さんに必要な薬の知識」 (株)ダイゴ顧問 日野記念病院内科部長 川端 大介 先生	88名
7月25日(木)	全疾患	コミュニティセンターやす	「摂食・嚥下(食べる)障害への対応について」 医療法人白櫻会 小金澤 一美 先生(歯科医師) 淵側・井上 歯科衛生士	45名
8月25日(日)	クローン病 潰瘍性大腸炎	草津市立市民交流プラザ	「炎症性腸疾患の正しい知識～食事のこと・薬のこと～」 国立病院機構滋賀病院 副院長 滋賀医科大学総合内科学教授 辻川 知之 先生	75名
9月27日(土)	てんかん	大津赤十字病院	「成人のてんかんに関する最近の話題」 大津赤十字病院 神経内科 三枝 隆博 先生	37名
10月10日(木)	特発性 大腿骨頭壊死症	草津市立市民交流プラザ	「特発性大腿骨頭壊死症の疾患理解と治療方法・ 生活上の注意点について」 滋賀医科大学整形外科学講座 リハビリテーション科 講師 川崎 拓 先生	24名
10月19日(水)	リウマチ	ビバシティ彦根	「専門医から見たリウマチの最新治療～足の治療を中心に」 市立長浜病院 整形外科 杉本 正幸 先生	82名
11月16日(土)	重症筋無力症	草津市立市民交流プラザ	「重症筋無力症の最新の治療と今後」 一般財団法人 京都地域医療学術研究所附属 がくさい病院長 小西 哲郎 先生	24名
12月 1日(日)	間脳下垂体 機能障害	大津市ふれあいプラザ (明日都浜大津)	「下垂体疾患の一般的な話と療養の豆知識」 (独)国立病院機構 京都医療センター 臨床研究センター長 島津 章 先生	19名
平成26年 2月20日(木)	筋萎縮性 側索硬化症	訪問介護・居宅介護支援 事業所 もも	1)「24時間365日を目標とした支部のこの3年間の歩み」 ALS協会滋賀県支部 副支部長 葛城 貞三 氏 2)「地域医療の現状と課題」 滋賀勤労者保健会せぜ診療所 所長 東 昌子 先生	27名
3月14日(金)	パーキンソン病	甲賀合同庁舎4階	1)「病気と暮らす」 若草診療所 理学療法士 石野 賢 氏 2)「スポーツ吹き矢で楽しくリハビリ ～姿勢と呼吸を意識して～」 指導者 県立障害者福祉センター 主査(看護師) 岩田 早苗 氏	※
3月16日(日)	再生不良性貧血 ・特発性血小板 減少性紫斑病	コミュニティセンターやす	「再生不良性貧血及び特発性血小板減少性紫斑病の 医療に関する最新情報」 国立大学法人 滋賀医科大学内科学講座 講師 程原 佳子 先生	※

その他 第一土曜日 交流会 11回 延べ 111名参加

保健所では、難病等でお困りの方の相談をお受けしています。

特定疾患医療受給者証の申請をされる時に、保健所にて初めてお会いすることになりますが、新規申請の段階では、まだ病気の受け止めに心が揺らいでいる時期であり、「困り感」までうまく伝えられない方が多いです。病気の進行とともに、日常生活でのお困りごとが少しずつ増えてきて、年に一度の更新申請時の相談、症状の変化に伴いご家族からのご相談、ケアマネジャー・医療機関からのご相談を受ける中で、地域の医療・福祉関係機関との連携を取りながら、また、滋賀県難病相談・支援センターのお力をお借りしながら、皆様のご相談に対応しているところです。いつでもお気軽にご相談ください。

また、甲賀保健所では、難病対策の一つとして、難病講演会・相談会・交流会等を開催しております。県内でも各患者会様や滋賀県難病相談・支援センターによる様々な講演会等も開催されていますが、甲賀地域は、動くことが不自由な方々が他の圏域まで出かけて行って参加することが、大変不便な地域です。そこで、身近な地域の保健所に少しでも多くの方に足を運んでいただきたいと思い、様々な取り組みをしています。その中でも、患者さんの声からスタートした「膠原病の交流会」について、ご紹介します。

交流会開催のきっかけは、平成23年度に全身性エリテマトーデス、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎の方へのアンケート調査の際に、「患者同士で意見交換できる場があれば参加したい」という声をたくさんいただき、スタートしました。

【これまでの講演会・交流会】

毎回交流会を行っています。交流会アドバイザー：難病相談・支援センター ピアカウンセラー

日時	内容
平成24年1月22日(日) 14:00~16:00	講演『全身性エリテマトーデス、強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎の基礎知識と日常生活での注意点』 講師：京大病院 免疫・膠原病内科 准教授 藤井 隆夫先生
平成24年10月23日(火) 14:00~16:00	講演『日常生活の工夫や病気とうまく付き合う方法、災害時の対応について知ろう』 講師：全国膠原病友の会 森幸子会長
平成25年2月27日(水) 13:30~16:00	講演『膠原病の食事の大切さを知ろう♪』 講師：彦根市立病院 栄養科長兼栄養治療室室長 管理栄養士 山本卓也先生
平成25年10月4日(金) 13:30~16:30	講演①『歯・口腔ケアの大切さを学ぼう♪』講師：甲賀保健所長 井下英二 歯科医師 講演②『歯・口腔ケアの工夫を知ろう♪』講師：公立甲賀病院 眞岡昌代 歯科衛生士

交流会では講演のテーマについて、疑問に思っていることや日常生活で工夫していることを、今後の療養生活がより穏やかに過ごせるように参加者の皆さんと一緒に語り合っています。毎回、難病相談・支援センターからピアカウンセラーさんにお越しいただき、アドバイスをいただきながら楽しく交流しています。参加者の方からは「身近にこのような場所があって良かったわ〜」「また来たいです」等々の感想をいただいております。

今年は雪がよく降り、用事があるのに外へ出られなく困る日もありました。暖かい日があるのが待ち遠しいですね。

4月からは消費税が上がり、医療費等諸経費に影響が及ぶことで、生活が厳しくなることと思います。支援を必要とされる方、日常生活にお困りの方は、当センターにご相談ください。職員一同お待ちしております。面談希望の方は、事前に電話・メール・FAXでお知らせいただくと、資料等の準備をさせていただくことができます。

また、車でお越しの方は、事前に駐車場の予約が必要ですのでお申し出下さい。

滋賀県難病相談・支援センター長 駒阪 博康



●電話・面談相談時間●

午前10時～午後4時

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。相談は無料です。秘密は厳守いたします。

●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事前にお問い合わせください。



JR 大津駅…徒歩10分 京阪島ノ関…徒歩7分