

滋賀県難病相談・支援センター 第11号 2012年10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 E-mail: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

滋賀県難病相談・支援センターとともに・・・ 滋賀県健康長寿課長 大林豊子

滋賀県健康長寿課長の大林豊子でございます。

関係者の皆様には、日頃から滋賀県の難病対策に多大なご支援をいただいておりますことに深く感謝申し上げます。

さて、滋賀県難病相談・支援センターは、地域で生活する患者様の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進、就労支援などを行う拠点として、滋賀県が滋賀県難病連絡協議会に委託し、平成18年12月に開設しました。

センターでは、「誰もが、いつでも、気軽に利用できる支援センター」をコンセプトとして、患者様の療養上、日常生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援などの各種事業を行い、年間約400件の相談と約1,200件を超える問い合わせに対応しています。

特に滋賀県のセンターは、自身が難病患者である相談員が同じ立場から相談支援を行う“ピアカウンセリング”を行うことを特徴としております。

「難病」は「原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾患。経過が慢性にわたり、単に経済的問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が大きく、また精神的にも負担の大きい疾患」と定義されています。そのため、難病の方は、何らかの体の不調が始ま

ってから、診断がつくまでに非常に時間がかかり、何の病気なんだろう？と悶々とし、専門医療にたどりつくまでに年単位の時間がかかる方も少なくありません。そして、診断がついてほっとしたもつかの間で、慢性の疾患でありますので、その病気とともに生きていくこととなります。そんな中、医療保健福祉の専門家への相談も必要ではありますが、同じ難病患者という立場での“ピアカウンセリング”が非常に重要であると考えております。

駒阪博康センター長は、いつも「難病相談・支援センターは難病患者の“最後の砦”とならなければならない」とおっしゃいます。難病患者さんを取り巻く環境は医療をはじめとして、すぐに解決しない問題ばかりです。しかし、センターは、患者・家族の皆様とともに一緒に考えていく、という方針のもとに運営いただいております、非常に心強く思っております。

難病患者・家族の皆様が、少しでも不安を解消し、快適な生活を送っていただけるよう、センター・滋賀県難病医療連携協議会・保健所が一体となって対策をすすめてまいりたいと思います。

最後になりましたが、センターのますますのご発展を心よりご祈念申し上げまして、挨拶にかえさせていただきます。

安心して暮らせる社会を願って、私たちに出来ること 相談員 森 幸子

難病といわれる疾患は5,000~7,000種類もあるといわれており、現行の難病対策では「制度の谷間」となっている課題が多くあることが指摘されています。そこで、この難病対策について専門的に審議する「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」では、今年8月16日、これまで審議されてきた論点・課題を「中間報告」としてまとめました。この報告では、医療の進歩や社会・経済状況の変化、患者・家族のニーズの多様化に伴い、制度の対象となっていない疾患が多くあること、難病に対する国民の理解、長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなどの課題を指摘し、今後の難病対策のあり方について、「我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にふさわしい」と記されています。この難病対策

委員会の中には患者団体を代表する患者当事者が委員として、患者の立場で意見を述べています。難病の定義から医療費助成の在り方、福祉サービス、就労支援、難病研究の在り方、小児から成人にかけての対策など、総合的な難病対策の構築を目指しています。

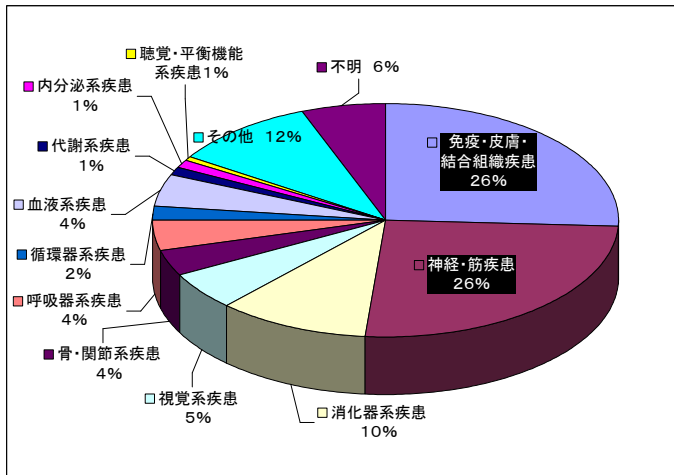
見た目ではどのような病気なのかわからない「難病」について理解を得ることは難しいことです。困っていても、「どのように相談してよいかかわからない」という方も、まずは連絡をしてみてください。一人で悩んでいることも、一緒に考えてみることで、今どのような状態で、何がどうあればよいのかが見えてくることもあります。すぐに解決しないことも、患者・家族の声として届けることから始めませんか。

❖ 2011年度（平成23年度）活動報告

利用者総数		3,971人		
内	相談件数(相談者人数)	344件(367人)	ホッとサロン、交流会	144人(回)
	[内保健所出張相談]	[31件(33人)]	ボランティア養成講座	16人(回)
訳	問い合わせ件数	1,201件	ピアカウンセリング研修会	35人(回)
	講演・交流会参加者数	421人(回)	その他、談話室等の利用	1,583人

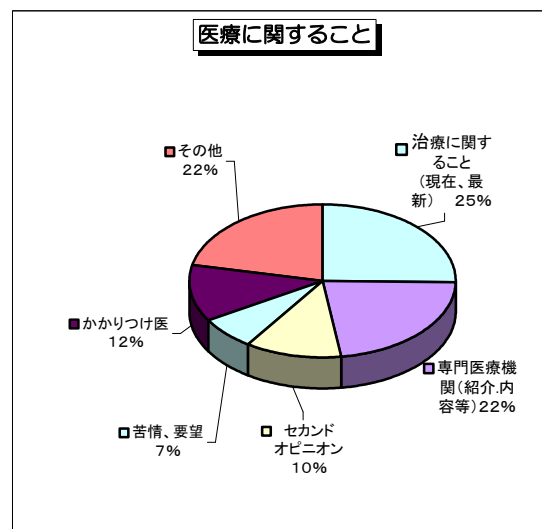
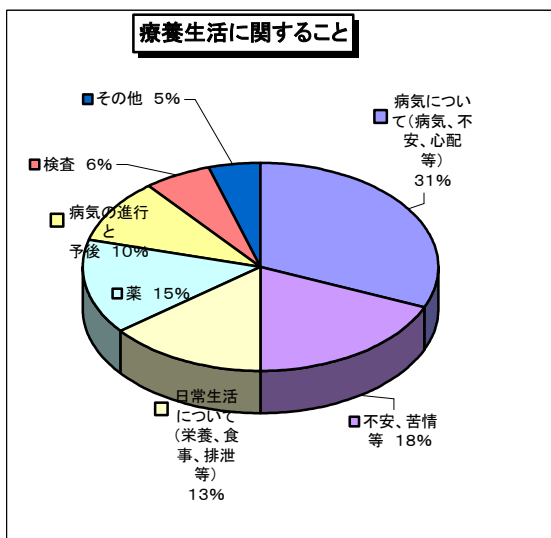
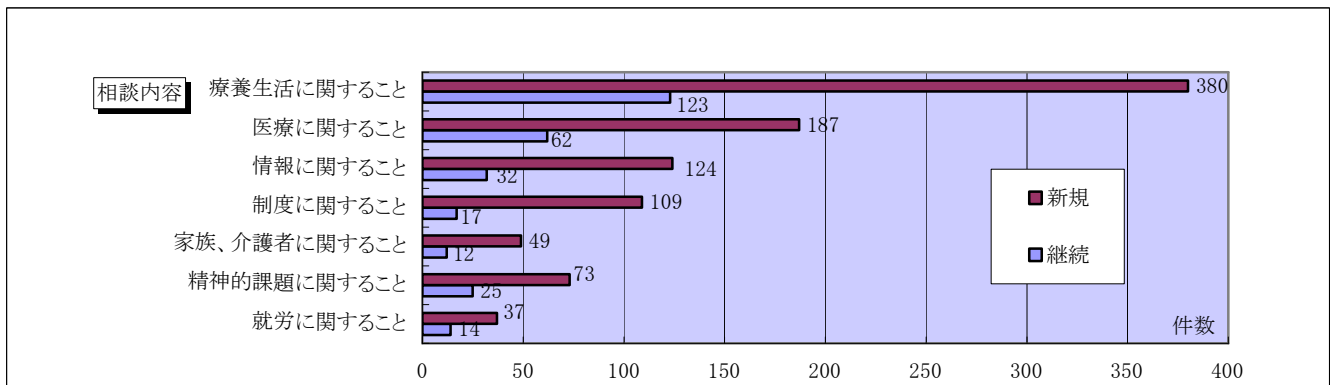
相談件数 新規 276件(電話 195件 FAX 2件 メール 8件 来所40件 出張相談 31件)
 継続 68件(電話 46件 FAX 0件 メール 3件 来所 19件)

■ 疾患群別内訳



疾患群	疾患の種類	件数
神経・筋疾患	17	88
免疫・皮膚・結合組織疾患	21	89
血液系疾患	4	15
消化器系疾患	5	36
骨・関節系疾患	5	13
呼吸器系疾患	3	14
循環器系疾患	2	7
内分泌系疾患	4	4
聴覚・平衡機能系疾患	2	2
代謝系疾患	2	4
視覚系疾患	2	18
その他	27	34
不明		20
合計	94種類	344件

■ 相談内容内訳



❖ 2012年度（平成24年度）研修会・サロンの報告

就労支援セミナー

平成24年7月5日ハローワーク大津で難病患者のための就労・生活支援セミナーを開催しました。

「ハローワークの利用の仕方」 ハローワーク大津 上席職業指導官 串谷 浩氏

「生活安定のための制度について」 社会保険労務士 宮原 千代美氏

参加者は21人あり、質疑応答、個別相談もおこないました。

難病患者として、ハローワークに登録するときの専門窓口、障害者手帳取得の是非、一般と障害者求人の違い、助成金の話がありました。求職活動においては、「できること、できないことを明確にしておくこと」が大事であると話されました。また、生活安定のための制度では、働き方によって加入する制度の違い、給付される制度、保険料の負担額、被扶養者と所得税の関係等を学びました。また、就労できず、生活に困っている方の相談もあり、傷病手当、障害年金制度について学びました。



在職中に難病と診断されたときに受ける事のできる給付

国民健康保険、健康保険、
労働者災害補償保険より

国民年金、厚生年金、労
働者災害補償保険より

傷病手当金

障害年金※

●当センターでは、働くうえでの希望、配慮などをお伺いし、ハローワークにつないでいく事も行っています。どうぞお気軽に御相談下さい。

※障害厚生年金の受給要件

- 初めて医師の診療を受けた日（初診日）が厚生年金加入期間であった。
- 初診日の前の国民年金保険納付要件を満たしている。
- 初診日から一年半経過した時（原則）又は現在の障害の状態が障害等級3級以上に該当する。

ホッとサロンを開催しました

身体の変調を覚え、医療機関にかかったら「あなたは難病です。」と告げられ、難病患者さんの生活は一変します。

今まで続けてきた仕事や趣味を、あきらめざるを得なくなったり、病気のことをなかなかわかってもらえない辛さや、社会からとり残されるような孤独を感じたりします。

そんな難病患者さん同士が気軽に参加でき、新しい仲間に出会える場が「ホッとサロン」です。

6月27日の絵手紙教室では、色とりどりの季節の花や野菜を自由な心で描き、懸命に咲く花から元気をもらいました。明るくやさしい講師の先生、そして楽しく会話し合う参加者のみなさん。時を共にするみんなが温かい心の文字通り「ホッと」なサロンでした。

ホッとサロンは、難病患者さんとご家族の方ならどなたでも参加できます。一度のぞいてみませんか？ご参加をお待ちしています。





医療講演会開催のご案内

日時：平成24年12月5日（水）
 14：00～16：00
 （受付 13：40～）
 会場：県立男女共同参画センター
 〒523-0891 近江八幡市鷹飼町80-4
 （JR近江八幡駅下車南口より500m（徒歩10分）、または
 近江八幡駅南口から近江バス『男女共同参画センター』下車）
 内容：「脊髄小脳変性症と多系統萎縮症
 ～病気の理解と治療の現状～」
 講師：国立病院機構宇多野病院
 院長 小西 哲朗 先生

ホッとサロンのご案内

絵手紙

11/9（金）・12/7（金） 近江八幡市ひまわり館
 10/12（金）・11/30（金） ひこね燦ぱれす

コーヒー教室

10/15（月） 滋賀県難病相談・支援センター
 11/19（月） 近江八幡市ひまわり館

書

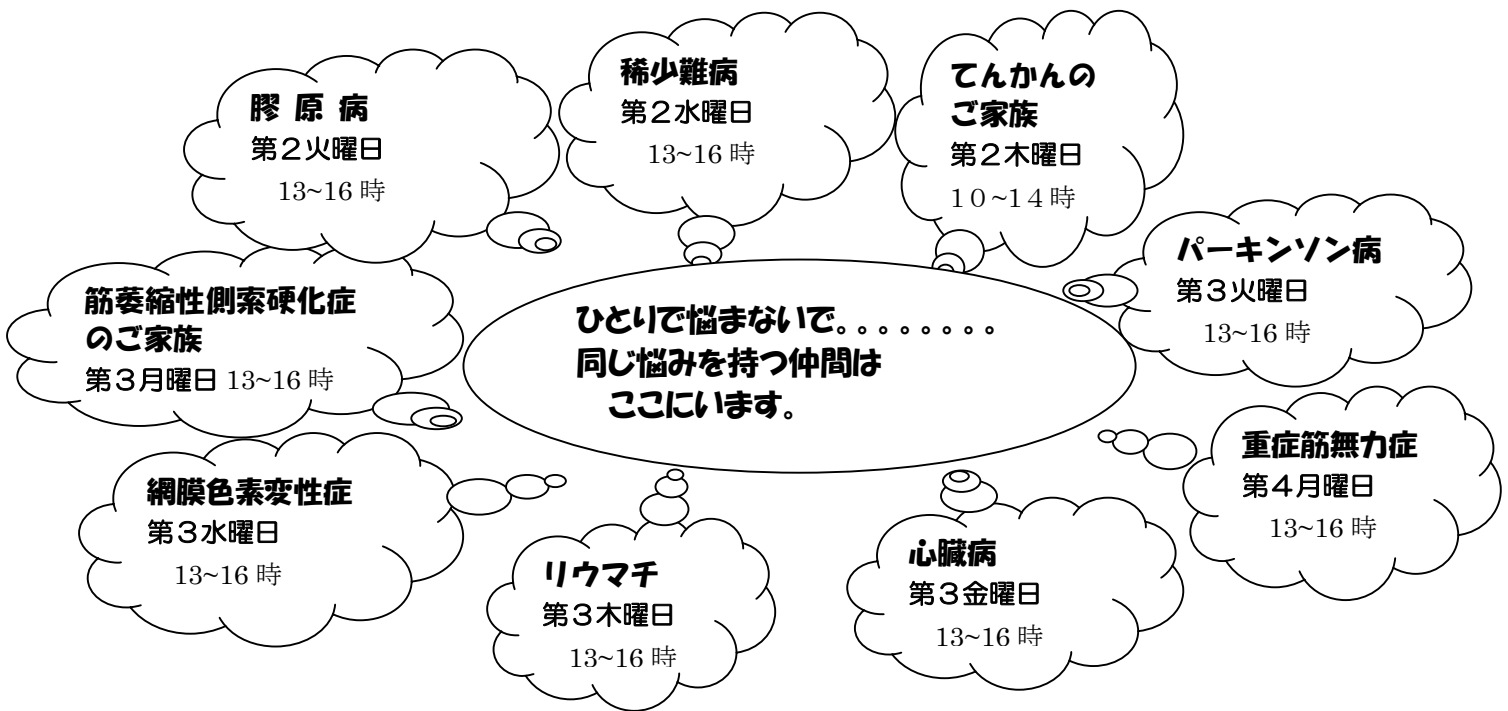
10/25（木） 滋賀県難病相談・支援センター
 上記いずれも、時間：13：15～15：30
 （受付12：45～）

申込み・問い合わせは、滋賀県難病相談・支援センターまで

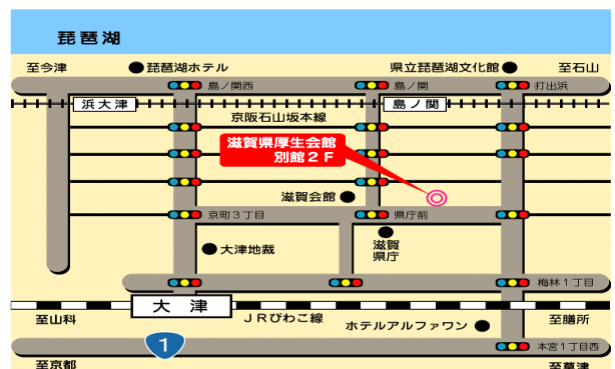


ピアカウンセリングのご案内

私たちは患者や家族です。当事者だからこそ、分かり合えることがあります。ちょっと聞いてみたい
 こと、不安やお困りのことなど、一度、話をしてみませんか？
 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下さい。 ピアカウンセラー 一同



JR 大津駅…徒歩10分 京阪島ノ関…徒歩7分



- 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。
- 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