

山梨県難病センターだより

<https://www.nanbyou-soudan.jp>

No.41 2026年 1月

編集・発行

山梨県難病相談支援センター

所在地：甲府市北新1-2-12

山梨県福祉プラザ3階

TEL：055-244-5260・5261

FAX：055-244-5261

E-Mail: siencenter@nanbyou-soudan.jp

治療と仕事の両立を支える
山梨産業保健総合支援センターを紹介します

山梨産業保健総合支援センター
産業保健専門職 小川 理恵

皆さんは「山梨産業保健総合支援センター（以下、産保センター）」をご存じですか？産保センターは、働く方の健康管理、いわゆる職場の産業保健活動を支援する機関です。

産保センターが重点事業の一つとして注力しているのが「治療と仕事の両立支援」です。子育てや介護、障害、病気の治療など、個々の事情に応じた働き方への支援、「働き方改革」の柱の1つである「柔軟で多様な働き方の実現」のための取組です。産保センターの支援メニューは、主に「相談」「訪問」「調整」の3つです。

「相談支援」は、病気の治療をしている労働者ご本人はもちろん、ご家族、医療機関、企業の担当者など、「治療と仕事の両立」に関するご相談であれば、どなたでもご利用いただけます。電話やメール等で常時相談をお受けしているほか、連携している医療機関では、定期または随時、出張相談窓口を開設しています。

次に「訪問支援」ですが、この支援は職場を訪問し、事業主や人事労務担当者等に、治療と仕事の両立支援に取り組む必要性を説明、制度・環境整備の取組へのアドバイス、職場内で理解を深めていただくための教育支援（講師派遣）などを行うものです。山梨県では、全国に先駆けて正規職員採用に障害者枠とは別に「難病患者枠」が設けられましたが、これは、障害者手帳の有無にかかわらず、難病患者さんに「合理的配慮」

が必要であること、環境を整えることで働くことが可能になるということを社会に示す大きな一歩になったと思います。また、2026年4月からは「労働施策総合推進法」の改正により、企業における「治療と仕事の両立支援の推進」が努力義務として位置付けられますので、これにより、企業側の制度・環境整備の取り組みがさらに前進することが期待されます。

3つ目の「調整支援」は、労働者ご本人と職場の同意が得られた場合、医療機関と職場との情報共有の支援、さらに共有された情報に基づき、個々の状況や就労環境に合わせた「両立支援プラン」の作成をサポートするものです。働く理由は、収入の確保だけでなく、社会とのつながり、生きがいなど一人ひとり多様で、そして1つではありません。自分らしく働き続ける方法を職場とともに考えるサポートをします。

仕事を続けることに悩みをお持ちの方、何を相談すればよいのか整理がつかなくても、迷う気持ちのままでも構いませんので、産保センターにご相談ください。（産保センターでは、就労継続についての相談をお受けしています。転職や就職相談は、ハローワークへのご案内となります）

<山梨産業保健総合支援センター>

所在地：〒400-0047 山梨県甲府市徳行5-13-5

山梨県医師会館2階

TEL：055-220-7020

FAX：055-220-7021

開所時間：平日8:30～17:15

2025年度就労実績

◆相談件数：延200件（相談者実数76名）

◆相談方法：電話166名/面接相談26件/

オンライン4件/メール4件

◆継続支援ケース：72名（うち新規23名）

◆支援結果：

就職者・就職内定者12名（うち新規3名）

◆就職者の雇用形態：正社員4名

一般週20時間以上4名 20時間未満4名

◆難病患者就職サポーター出張相談

開催回数：14回 利用者数：21名（実数19名）

◆定例会：

難病患者就職サポーターとの連携ミーティング

開催回数：6回 検討ケース：257件

◆定例就職セミナー

開催回数：6回 利用者：延べ9名（実数8名）

難病医療講演会「難病とのつきあい方」

日時：令和7年10月12日（土）13:30～15:30

場所：県福祉プラザ4階 大会議室

講師：甲府共立病院 患者サポートセンター 心理相談室室長
臨床心理士 公認心理師 精神保健福祉士 齊藤徳仁氏

参加者：31名（患者16名、家族12名、支援者3名）

内容：「難病とのつきあい方」～多様性が認められる今、私らしく前向きに生きる一歩として～



進行性で治癒の見込めない難病を患う当事者やご家族が直面するストレスをうまくコントロールして、療養生活の質を向上できるヒントになればと思い開催しました。

まず、家族や支援者に安心して相談、サポートしてもらうために簡単に「大丈夫」と言わないことと説明を受けました。

難病と共に生きていくことをストレスに感じている方もいるでしょう。ストレスは不安を招くことも多くあります。そこで、不安を軽減する方法として2つの方法を教えていただきました。①呼吸法：腹式呼吸で4秒で吸って、6秒で吐く。前屈しながら息を吐くことでしっかり息が吐けるようです。②辛さを言葉にする：生きていく上で「寝る」「食べる」「対話する」が重要とのことでした。

対話の重要性については、蔵書の紹介コーナーで講師お勧めの著書載せていますので、是非読んでみて下さい。

そして、「ほめる」と「勇気づける」の違いについても分かりやすく教えていただきました。相手が困難を乗り越えていけるように援助する「勇気づけ」が大切とのことでした。こちらもお勧めの著書があり、貸出もしていますので読んでみてほしいと思います。

講義のあとは講師を含めての交流会。質疑応答という形で、みなさんの疑問に答えていただきました。

参加者の方からは、「ほどほど」や「まあいいか」の生き方の大切さを学べた、難病の方の不安や生の声を聞けた、ストレス対処法等日常で実践できる方法を聞いてよかった、等感想をいただきました。少しでも前向きになれるヒントとなれば幸いです。

難病ボランティア研修

日時：令和7年7月12日（土）10:00～12:00

場所：県福祉プラザ4階 第1会議室

講師：県視覚障害者福祉協会
副会長 名取 利一氏

参加者：6名

内容：「視覚障害者の理解を深めよう！」



当センターに登録している難病ボランティアを対象に行っている研修会。センター事業でも視覚障害者の参加者もいらっしゃるため、今年度は視覚障害者の理解を深めボランティア活動に役立てられるよう開催しました。

講師の「視覚障害者は健常者と同じです。ただ見えないだけ！」の一言から始まり、視覚障害者と接する際に最も大切な「声掛け」、外出時のルール、誘導方法を学びました。基本的な立ち位置、ドアやテーブルへの誘導はデモンストレーションで実際に見ることができました。今はスマホを声で操作できる機能があり、視覚障害者も活用している方も多いようです。参加者からは、当事者の声が聞けてよかった、デモンストレーションが分かりやすかった等の感想をいただきました。

難病医療相談会（専門医による相談）

日時：令和7年11月9日（日）13:30～16:10

場所：難病相談支援センター

方法：対面

講師：山梨大学医学部附属病院神経内科
病院教授 新藤和雅医師

相談者：5ケース11名

疾病：パーキンソン病(3)、進行性核上性麻痺(1)、
多発性硬化症(1)

相談者の居住地：山梨市、北杜市、甲府市、南アルプス市
1人30分枠で専門医とじっくり話せる相談会。来所が難しい場合にはオンラインでも相談が可能ですが、今回は全て対面でのご家族も含めた相談となりました。

相談の概要は、現在の病気の状況を主治医ではない専門医の意見が聞きたい、今後の生活について、病気をなかなか受け入れられない等でした。相談者からは、丁寧に説明してくれ理解が深まった、不安な気持ちに答えてもらえた等、普段の短い外来診療とは違う意見がありました。忙しい先生を目の前に聞けないことを、ぜひこの機会に聞いてみてほしいと思います。

クリスマス会



共催：山梨県難病・疾病団体連絡協議会
 日時：令和7年12月14日（日）13:30～15:30
 場所：県福祉プラザ4階 大会議室
 内容：藤田大知さんによるマジックショー
 口笛演奏、バザー、交流会
 参加者数：24名（患者13名、家族10名、
 支援者1名）

今回は難病当事者であるプロマジシャン藤田大知さんのマジックショー、恒例のバザー、口笛演奏でクリスマス気分を味わいました。

マジックショーでは、会場のみなさんにも参加してもらいながら、間近でマジックを見ることができ驚きと感動の連続でした。特にワインボトルを使ったマジックでは、次から次へと出てくるワインボトルに会場からも歓声の声！みなさんが自然と笑顔になっており、とても幸せな気分になりました。

藤田さんを交えての交流会では、持病のマルファン症候群の闘病経験をお話下さり、藤田さんの前

向きな姿勢と温かさを感じる心に響く交流会でした。交流会でのご意見として、病気があっても自分の人生を持ちたいと思っている、病気になる前にしなかったことができている等、ポジティブに捉えている方の意見に感銘を受けました。

口笛演奏では、2018年口笛世界大会で3位入賞した安藤幸子さんが、口笛とウクレレを弾きながら美しい音色で演奏してくれました。みんなで口笛でウグイスの鳴き方を真似したり、口笛とウクレレを伴奏にクリスマスソングを歌って盛り上がりました。世界を目指す安藤さんにもたくさんの笑顔をいただきました。

遊休品を持ち寄って参加していただいたバザーでは、全ての商品が完売しました。収益は難病連の活動資金として、難病の啓発や患者会活動に役立たれます。ご協力ありがとうございました。



イスに座って太極拳

共催：山梨県難病・疾病団体連絡協議会
 日時：令和7年9月21日（日）13:00～15:00
 場所：県福祉プラザ4階 大会議室
 参加者：9名（患者7名、家族2名）
 講師：日本健康太極拳協会 理事
 楊名時八段錦二十四式・太極拳
 師範 笠島三枝子氏

令和4年から恒例の笠島先生によるイスに座って安心してできる太極拳。

初めに先生より「無理のない動きでリラックスすること」「人と比べない競わない」と説明を受け、ゆっくりとした呼吸（鼻呼吸：4秒で吸って、4秒で吐く）で心を整えていきます。その後にスワイショウという太極拳の準備体操で、腰を回しながら手を大きく振り、体の緊張をほぐしていきます。八段錦の前半4つの体験では、内臓全般を整える動き、心臓と肺を丈夫にする動き等健康維持を目的とした動きで心身ともに整えていきました。

その後、太極拳でもイスに座りながらゆったりと無理なくでき、眠ってしまう人がいるほどリラックスすることができました。この気持ちよさを次の機会にぜひ体験してみてください！



やまなし難病フェス2025

主催：山梨県難病・疾病団体連絡協議会
 日時：令和7年10月1日（水）10:30～15:30
 場所：県防災新館1階 オープンスクエア

難病連主催で初めての難病フェスが開催されました。当日はあいにくの雨でしたが、100名近くの方にご来場いただきました。

会場には難病に関わる支援・関係機関、患者会、当センターもブースを出し、各機関の紹介や情報提供、患者会からはピア相談もできるようになっていました。福祉用具や電動ベッド、コミュニケーション支援機器の展示ブースもあり、実際に手に取り直接お話を伺うこともできました。難病当事者有志によるワークショップでは、ハンドメイドのバッグやカゴ等色鮮やかに並んでいました。コーラス隊によるコーラスも聴くことができたり、モルックの体験コーナーも人気があり賑わっていました。

ミニミニ講演会として、県健康増進課の難病担当者より県内での難病に関する施策や制度について、各患者会の紹介や活動状況、専門家によるリハビリについて等貴重なお話を伺えました。これを機会に難病の理解が深まり、必要な人に、必要な支援が届く社会になってほしいと思います。



蔵書の紹介

センターでは、関係図書の閲覧・貸出を行っています。貸出期間は2週間程度、閲覧は平日センター開所時間内であればいつでも利用できます。蔵書はセンターホームページに掲載しております。

【難病医療講演会「難病とのつきあい方」の講師斎藤先生お勧めの著書2冊の紹介です】



「イルカと否定神学 対話ごときでなぜ回復が起こるのか」
著者：斎藤 環
出版社：医学書院
フィンランド発祥の精神科医療のケア方法のオープンダイアログ（開かれた対話）。統合失調症患者を薬物療法ではなく、対話のみで回復に導くケア方法。心理学の理論や専門用語もありますが、興味のある方はぜひ！



「勇気づけの心理学」
著者：岩井 俊憲
出版社：金子書房
「困難を克服する活力」である勇気。他者を勇気づけるには、まず自分を勇気づけて自分自身を勇気で満たしていく必要がある。勇気づけの理論から実践方法を具体例や演習を交えながら教えてくれます。直面している問題の打開策となればよいと思います。

難病に関係する患者会	連絡先
全国パーキンソン病友の会 山梨県支部	055-253-9666 (事務局) (会長 山寺健二)
日本ALS協会山梨県支部	055-267-7261 (事務局) (支部長 本宮喜美子)
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 山梨友の会	055-253-9533 (会長 前田真一)
山梨炎症性腸疾患患者会 (あしおと)	055-252-1950 (会長 田草川健)
(網膜色素変性症患者会) 視覚障害者の横の会	0551-22-2754 (会長 穂阪和宏)
日本てんかん協会山梨県支部	055-285-3645 (代表 葛西ヨリ子)
全国心臓病の子供を守る会 山梨県支部	0555-24-3728 (会長 渡辺政文)
山梨県腎臓病協議会 (梨腎協)	055-242-6308 (事務局) (会長 中島政一)
全国膠原病友の会山梨県支部 (ぶどうの樹)	0551-30-9033(事務局) (支部長 深澤富江)
多発性硬化症・視神経脊髄炎 山梨県患者会 (ほっこりMS)	090-3509-6753 (代表 小林史晃)
日本筋ジストロフィー協会 山梨支部	080-3014-9244 (支部長 田崎輝美)

山梨県難病相談支援センターは、平成17年6月に開設し、山梨県難病・疾病団体連絡協議会（山梨難病連）が県の委託を受け、事業の運営を行っています。

- 利用対象者：難病の患者さんやそのご家族、難病支援関係者
- 相談料：無料
- 相談受付：月曜日～金曜日（祝祭日・年末年始を除く）
9:00～12:00・13:00～16:00
- 面接相談：予約制。事前にご連絡下さい。
- 場所：山梨県甲府市北新一丁目2番12号
山梨県福祉プラザ3階
- 相談・問合せ先：TEL 055-244-5260・5261
FAX 055-244-5261
- 相談内容は守秘を厳守いたします。
- センターのホームページからセンター事業、難病情報、制度利用、就労支援、患者会等の情報が閲覧できます。

山梨県難病相談支援センター

検索



<編集後記>

10月1日に開催された難病フェスでは、立ち寄った当事者やご家族とお話しすることができました。その中で、「ずっと病気を受け入れられなくて家にこもりがちだったけれど、今日はちょっと行ってみようと思って来ました」とお話ししてくださった方が何名かおられました。予約や受付での記名が不要なオープンな雰囲気が伝わったようで嬉しく思いました。病気に限らず誰しも受け入れ難いことはあるものですが、他の人はどうなのだろう？と一歩外を覗いてみることで、パッと視野が広がることもあります。そこでまた、自分はどう進みたいのか、どう生きたいのか、自分らしい選択をしていけると良いですね。

