

山梨県難病センターだより

http://www.nanbyou-soudan.jp

No.28 2019年 6月

編集・発行

山梨県難病相談支援センター

所在地：甲府市太田町9-1

中北保健福祉事務所1F

TEL・FAX：(055) 223-3241

E-Mail:siencenter@nanbyou-soudan.jp

山梨県難病・疾病団体連絡協議会
代表幹事 川手 元



この度、山梨県難病・疾病団体連絡協議会(以下 山梨難病連)の代表幹事を務めることになりました川手元です。山梨難病連は発足して今年で21年目、県から山梨県

難病相談支援センターの事業委託を受けて14年になります。私は、パーキンソン病患者であった父・川手薫の患者会活動を手伝いながら山梨難病連に関わり始め、役職として会計を17年務めました。

難病は原因不明で治療法が未確立、長期療養が必要な病気です。現在、医療費助成の対象となる指定難病は331疾患になっています。県内の指定難病(特定疾患)受給者は、昨年度末4518名と伺っております。

父が亡くなって7年余になりますが、17年間の介護を通して感

じることは、治らない病気になったからといって諦めなければならないことは何一つ無いということです。勿論、本人と家族の努力だけでなく、それを支える社会的資源があつてのことです。父の生活を支えていたのは、主介護者の母のほか、理学療法士・作業療法士・訪問看護師・ヘルパー・ケアマネージャー・福祉用具事業者等の方々でした。皆さんに、家族としてかなり我儘な要望にも応えていただいたお蔭だと思っています。

患者・家族はそれぞれに病気と向き合って生活しています。日々の生活の中で様々な工夫・知恵が育まれています。その経験が患者自身やその家族だけに留まってしまっているのが現状です。患者を看取った家族の中には、培ったノウハウを伝えていきたい、役立てて貰いたいという思いを持つ人もいます。そのような声を大切にして、地域で生活していく患者さんやご家族の支えとなるような活動を山梨県難病相談支援センターや関係支援機関と連携して具体化していけたらと考えています。

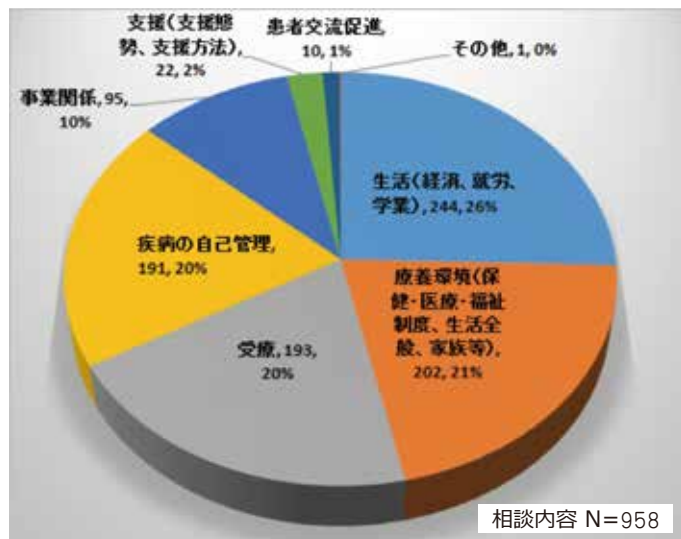
どうぞ宜しくお願い致します。

平成30年度相談者状況

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談 電話	297	41	50	388
面接	69	9	13	91
メール	0	0	1	1
ピア相談会	10	3	0	13
難病医療相談会	10	10	1	21
就労個別相談会	1	0	0	1
障害年金相談会	4	31	0	7
計	391	66	65	522

*一般相談：随時の就労相談、ピア相談含む

一般相談の相談内容の状況



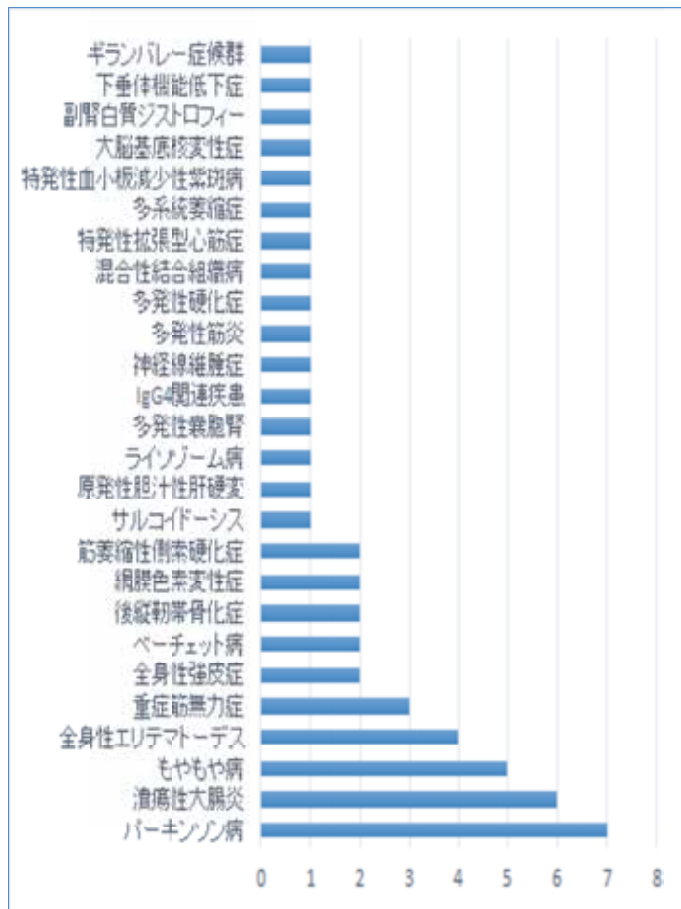
疾患系統別相談者実数・件数(一般相談)

系統分類	実人数	相談件数
神経・筋	101	293
免疫	16	37
消化器	14	21
骨・関節	7	20
呼吸器	6	7
皮膚・結合組織	4	32
内分泌	1	2
循環器	1	1
血液	5	6
視覚	4	6
聴覚・平衡	1	1
代謝	5	10
腎・泌尿器	4	4
染色体・遺伝子	1	1
スモン	1	1
難病全般	5	5
その他(難病外・診断未確定等)	31	33
計	207	480

一般相談(相談支援員が電話や面談で対応)の系統別相談者実数及び延べ相談件数は上記一覧の通りです。相談内容の総数は958件でした。神経・筋系統の疾病が全体の50%弱を占めています。中でもパーキンソン病が群を抜いており、相談者実数67人、延べ相談数は205件でした。相談者実数では、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、重症筋無力症、後縦靭帯骨化症、脊髄小脳変性症、もやもや病、多発性嚢胞腎などが続いています。相談内容を大別すると左記グラフの割合になります。多い相談は、就労・経済面、症状管理、療養生活管理、治療計画の理解や不安、医療機関・医師の選択、療養者の課題への家族の対応、医療・福祉制度等でした。

平成30年度 就労支援状況

平成30年度就労相談者の疾病と人数



開催事業の状況

事業項目	状況
定例難病就職セミナー	毎月1回第4木曜日 中北保健福祉事務所内 就職活動の実践的サポート 受講者 延27名 講師 難病患者就職サポーター
難病患者就職セミナー・個別相談会	H30.11.8 13:00~16:30 中北保健福祉事務所内 利用者 7名/個別相談者 1名 講師 労働関係支援者(5機関)
難病患者就職支援短期集中セミナー	少数固定型グループワーク 3回完了 各13:30~16:00 中北保健福祉事務所内 「健康管理と職業生活の両立」 利用者3名(膠原病) 講師 難病患者就職サポーター

平成30年度の就労相談実数（相談会を除く一般相談）は51名、延相談件数は143件でした。そのうち継続支援対象者は21名、うち新規が8名でした。就職者・採用内定者、転職者、職場復帰者は13名、うち新規は4名でした。就労スタイルの内訳は、一般5名、障害者雇用3名、障害者就労継続支援A型4名、障害者就労移行支援1名でした。

相談内容とその割合は、体調の調整（24%）就職活動（21%）、利用できる制度・サービス（11%）、難病に対する理解（11%）、労働条件（10%）、その他、就労準備、就職後の状況報告、就職セミナーの利用、在宅就労等（23%）でした。

開催事業の状況は上記一覧表のとおりです。当センターでは、就職セミナーを通じて就職支援態勢や各種制度・サービスについて理解を深めたり、ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターと連携して、継続的に就職準備や就職活動のサポートを行っています。病気を抱えて自力で就職活動を進めていくことは不安であり、孤独に陥りやすい傾向があります。支援者や難病の仲間と繋がり、視野を広げ、自分らしい就労スタイルを選択して就職できると良いと思います。就労の悩みやセミナーの受講など、気軽にご相談ください。

自分にあった働き方を見つけるために

当センターでは、難病の方の就労支援を労働関係機関と連携して行っています。

難病をもつ方が就職活動を進めていく上で大切なことは、自分の病気や病状を理解し、様々な支援制度やサービスを活用して、無理のない職業生活をスタートしていくことだと思います。



センターでは、「難病をもつ人の就活ガイド」を作成し、労働関係機関、保健所、難病拠点・協力病院、障害者基幹相談支援センター、公立図書館等に配布しております。またセンターのホームページに掲載してダウンロードできるようにしております。就職活動の進め方や制度、相談窓口などの情報を活用していただきたいと思っています。

難病のある人が働くために様々な就労支援制度があります

【障害者雇用率制度】

障害者雇用促進法によって、民間企業、国、地方公共団体は、その「常時雇用している労働者数」の一定の割合（法定雇用率）に相当する人数以上の障害者（身体・知的・精神）を雇用することが義務づけられています。難病により、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、内部障害等の身体障害（6級以上）や高次脳機能障害等の精神障害があり、障害者手帳を持っている人は、障害者雇用の対象になります。

難病のある人を雇い入れる雇用主に対する助成制度

- 特定求職者雇用開発助成金（難治性疾患患者雇用開発助成金コース）
- 特定求職者雇用開発助成金（特定就職困難者コース）
- トライアル雇用助成金（障害者トライアルコース）
- 障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）

上記の制度の相談・申請窓口は、ハローワークです。

甲府ハローワークには専門相談窓口があり、毎週月・木曜日に難病患者就職サポーターが相談に応じています。

相談は予約制です。

予約・問合せ先 ☎ 055-232-6060(部門コード42#)

2019年度開催事業のご案内 (5月末現在)

■ 相談会 ■

■ ピア相談(個別相談) ■

- 特定医療費(指定難病)受給者証更新手続時(共催:保健所)
下記のとおり相談することができます。保健所の管轄に関係なく利用できます。申込先に予約が必要です。

疾患	日時	会場・申込
膠原病	7月 2日(火) 9:30~12:00	峡北支所
	7月 8日(月) 9:30~11:30	峡南保健所
多発性硬化症	7月 8日(月) 9:30~12:00	峡北支所
パーキンソン病	7月 8日(月) 13:30~15:30	峡南保健所
網膜色素変性症	7月 9日(火) 9:30~12:00	峡北支所

- 定例ピア相談

会場:中北保健福祉事務所内 時間:13:30~16:00 要予約

疾患	開催日
後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症	7月12日(金)
潰瘍性大腸炎、クローン病	8月 2日(金)
膠原病(SLE、強皮症、ベーチェット病 皮膚筋炎/多発性筋炎)	9月 6日(金)
パーキンソン病	10月 4日(金)
脊髄小脳変性症、多系統萎縮症	11月 1日(金)
網膜色素変性症	12月 6日(金)
多発性硬化症・視神経脊髄炎	令和2年3月16日(金)

※センターでは、ピア相談を随時受付けております。
ご希望の方はご相談ください。相談内容は守秘致します。

■ 難病医療相談会(個別相談) ■

共催:各保健福祉事務所(保健所・中北保健所峡北支所)
甲府市健康支援センター

対象:確定診断を受けた指定難病の患者さん・ご家族

内容:医師や各専門職者による医療相談
疾病相談(免疫系、消化器系、骨・関節系、神経・筋系等)、
口腔ケア、リハビリテーションに関する相談

日時、会場については調整中です。

※詳細はセンターホームページ、新聞等でご案内します。

※特定医療費(指定難病)受給者には保健所よりご案内します。

※同じ会場で複数の相談ブースの利用ができます。



■ 講演会・研修会等 ■

■ 難病ピア・サポーター養成講座 ■

第1回 6月29日(土) 13:30~15:30 甲府市障害者センター

第2回 7月 6日(土) 13:30~15:30 ひゅあ総合

第3回 7月20日(土) 13:30~15:30 遊亀公民館

第4回 7月27日(土) 13:30~15:30 遊亀公民館

講師:山梨県傾聴ボランティア協会 塩沢一夫先生

■ 障害年金学習会・個別相談会 ■

日時:10月2日(水) 10:00~12:00 学習会

13:00~15:00 個別相談会

会場:中北保健福祉事務所会議室

講師:社会保険労務士 前田真一氏

■ 炎症性腸疾患研修会 ■

日時:12月8日(日) 13:30~16:00

会場:県立青少年センター4階第2会議室

対象:潰瘍性大腸炎・クローン病の患者さん・ご家族

講師:山梨県立中央病院 小嶋裕一郎先生



■ 地域交流会 ■

■ のびのびサロン ■

難病の患者さんやご家族の交流の場です。お茶会や活動を通じて話したり、笑ったり、考えたり、日常から少し離れてリラックスできるやさしいひとときになることでしょう。

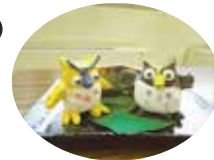
気軽にご参加ください。

開催日:毎月第2水曜日(8月、1月を除く)

活動時間:午後1時30分から3時30分

会場:中北保健福祉事務所・他

参加費:無料



■ あいCafe ■

あいCafeは、同じ病気の患者さんやそのご家族の方々との出会いの場です。病気や治療、日常生活や就労のことなど同じ病気の方と膝を交えていろいろなことを話してみませんか。

今年度は下記の予定です。参加は無料です。

会場:いづれも中北保健福祉事務所

活動時間:13:30~15:30



回	開催日時	疾病
第1回	9月18日(水)	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 強直性脊椎炎、線維筋痛症
第2回	令和2年3月6日(金)	多発性嚢胞腎 結節性動脈周囲炎

■ 難病患者・家族地域交流会「納涼会」 ■

日時:8月4日(日) 11:00~15:00

※開催時間は変わる場合があります。ご確認下さい。

会場:かんぼの宿石和(2階)

対象:県内にお住まいの難病患者さんやご家族、支援関係者、
どなたでも参加できます。

今年度は夏の開催です。毎年多くの難病の方々が参加されています。どうぞ気軽にご参加ください。



■ 就労支援 ■

当センターでは、難病患者さんの就労に関する相談支援を行っています。就労にお悩みの方、まずはご相談ください。

相談は随時受付けております。

働き方、支援体制、就職準備、就職活動などに関するセミナー・就職相談会を下記の通り予定しています。ご利用下さい。

- 難病患者就職セミナー・就職個別相談会

日時:11月21日(木) 13:00~16:00

会場:中北保健福祉事務所2階会議室

対応者:労働関係機関等の支援関係者



- 定例難病患者就職セミナー

日時:毎月第4木曜日13:30~16:00

会場:中北保健福祉事務所プレイルーム・他

対応者:難病患者就職サポーター、難病相談支援員

この他にも難病の患者会との共催事業も予定しております。
ホームページや新聞にてお知らせしますので、ご利用ください。

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。



「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症診療ガイドライン」
日本神経学会・厚生労働省「運動失調症の医療基盤に関する調査研究班」監修，南江堂，2018.



「パーキンソン病 患者が考える症状改善の工夫」
／「 ” 続編」
吉田こうじ著
デザインエッグ，2018.



「まるごと図解 循環器疾患」
大八木秀和著
照林社，2018.



「クローン病と潰瘍性大腸炎の総合情報誌 CC JAPAN」
ccjapan編集部，三雲社，2019～.



「強皮症を正しく理解するための本」
佐藤伸一・他著，
医薬ジャーナル社，2018.

難病に関する患者会	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	055-265-1568 (支部長 北嶋英子)
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)	055-235-4308 (事務局)
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：遊亀公園前、中北保健福祉事務所 1階
- 相談・問合せ先：TEL&FAX：055-223-3241
- 相談内容は守秘を厳守致します。
- 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



難病相談支援センターは、中北保健福祉事務所(保健所)の1階にあります。

〒400-8543 山梨県甲府市太田町9-1

地図



編集後記 年号が令和と改まり最初のセンターだよりとなりました。今年のゴールデンウィークは10日間という長い休みでしたが、どのように過ごされたでしょうか。

例年以上の道路の渋滞や観光地の人ごみを想像するととても旅行する気分になれなかったのは私だけでしょうか。それならばと自宅で過ごす休みの計画を立て、1日毎に達成感を味わうのも「おつ」なことと思い、実行しました。気になっているけれど、なかなか普段手が回らないことを終えて、リストを消すのは心地良いものでした。体を使った後はひと休み。この機会に読もうと買い求めた数冊の小説をじっくり楽しみました。再読した井上靖の「天平の囂」も良かったです。

令和はどんな時代になるのでしょうか。改元の節目に、自分に与えられた時間を無駄にしないように過ごしたいと改めて思いました。「時は金なり」です。

