

山梨県難病センターだより

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

No.40 2025年 7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

初めての難病患者採用試験を終えて

山梨県総務部人事課 人事担当
課長補佐 松土 拓

本誌への寄稿依頼をいただきありがとうございます。
貴重な機会ですので、難病患者の採用について、所感を述べたいと思います。

昨年、県庁では、都道府県庁で初となる難病患者枠の採用試験を実施し、3名が最終合格となり、現在、それぞれの職場でご活躍されています。

さて、時間を戻し、合格発表後の話です。県庁では、毎年、合格者全員と人事担当者で個別面談を実施します。3名についても、やってみたい仕事、難病のこと、職場への配慮など具体的に話をしていきます。私は、合格者の一人（Aさん）と面談をしました。

面談室に入ってくるAさんの姿をみて、凜とした印象、一見ただけでは難病を患っているようには思えませんでした。話を進めていくと、実は不安でいっぱいであることがわかってきました。県庁に対する期待や希望に満ちた気持ちもうかがえましたが、自分がちゃんと働けるのか、身体がついていけるのか、などの心配、不安の方が強いと感じました。今後、採用試験をご検討の方も同じ気持ちはあると思いますので、これまで質問等があった内容を踏まえ、お伝えします。

県庁採用後は、難病患者であるか否か、仕事をしていく上で区別することはありません。採用の入り口が異なるだけと考えていただいても結構でしょう。入庁早々、新規採用者が集まる研修がありますが、誰が難病患者かは分かりません。職場も同じです。管理職のみが承知しており、本人との面談を通じて、難病患者であることや配

慮を職場のだれに知っておいてもらうかなどを話し合うこととしています。

Aさんについては、天候等の変化が体調の善し悪しに大きく影響すること、体調が著しく悪いときには、職場で一時的に休息ができるスペースがほしいこと、が主な心配事であり、職場に配慮してほしいことでした。

県庁では、テレワークやフレックスタイム制などの勤務体制が選べるので、体調の変化等に応じた柔軟な働き方が可能となっています。また気軽に休める職場環境が当然となっており、通院や体調不良などによる「休む」ことへの躊躇や不安は不要です。さらに、今回、職場には、簡易ベッドを用意していただき、Aさんの急な体調不良にも対応が可能となりました。Aさんから私たちに伝えてもらってよかったと思っています。

私たちは、職員一人ひとりが安心して継続して働けるよう、その人にあつた配慮をしています。もちろん、すべての要望を実現できるとは限りませんが、そもそも完璧な人間なんていませんし、伝えてもらわないと分からないこともありますので、言いたいことを話せるコミュニケーションの大切さをAさんとの面談を通じて改めて実感しました。

最後となりますが、今年度から職場見学会を始めました。皆さんは、県庁って何をしているのか、休みは取りやすいのか、難病というだけでなにかデメリットがあるのか、など素朴な疑問がありませんか？このような働く上での不安、悩みなどを相談できるイベントです。参加してみると、意外と県庁で働くことのハードルが高くはないと感じていただけたと思います。是非、見学会に参加してみてください。お待ちしております！！少しでも県庁の様子がわかりいただけたら幸いです。猛暑が続きますが、体調にはご自愛ください。

山梨県庁職場見学会のお知らせ

【概要】 山梨県庁で働くことを希望する難病患者の皆さまに、県庁での実際の仕事の様子を見学していただくとともに、就労への不安等を相談できる機会を設けます。

【日程】 5月から9月までの間で随時実施します。（左記以外の期間を希望する場合はご相談ください）

【内容】 県庁（本庁）の職場見学、業務説明及び相談（1時間程度）

【当日の持ち物や服装】 持参していただく持ち物の指定はありません。また、服装の指定はありません。（ご自身で必要があればメモ用紙や筆記用具をご持参ください）

【申し込み】 山梨県総務部人事課 電話 055-223-1372 人事担当 久島、松土
希望者と人事課との調整により、具体的日時を決定します。

2025年度 開催事業のご案内

※いずれも事前申込が必要です

事業名	日時	会場	内容	備考
ピア相談会	随時受付	難病相談支援センター・他	同じ病気の仲間（ピアサポーター）による相談	オンライン利用可
ZOOM（オンライン会議ツール）学習会	随時受付	難病相談支援センター	ZOOMが活用できるように基本的スキルを学ぶ	利用端末（PC、スマホ、タブレットPC）いずれか必要
<地域交流会>のびのびサロン	毎月第2水曜日 13:30～15:30	難病相談支援センター	茶話・創作活動	オンライン参加可
<地域交流会>椅子ヨガ	6月20日（金） 13:30～15:30	山梨県福祉プラザ 4階大ホール	椅子に座った状態でのヨガ体験	日程終了
難病ピアサポーターフォローアップ研修	詳細未定	難病相談支援センター	難病の相談支援／ピア相談の準備／演習課題	登録難病ピアサポーターが対象
登録ボランティア研修	7月12日（土） 10:00～12:00	山梨県福祉プラザ 4階第1会議室	視覚障害者の理解を深めボランティア活動に生かす	登録難病ボランティアが対象 日程終了
<地域交流会>イスを使って太極拳	9月21日（日） 13:00～15:00	山梨県福祉プラザ 4階大ホール	椅子に座ったままでもできる太極拳	難病の患者・家族が対象
神経系難病医療相談会	11月9日（日） 13:30～16:00	難病相談支援センター	専門医による個別相談	申込受付 9/1（月）より
医療講演会「難病との向き合い方（仮）」	10月12日（日） 13:30～15:30	山梨県福祉プラザ 4階大ホール	臨床心理士から前向きな難病との向き合い方を学ぶ	難病の患者・家族が対象
<地域交流会>クリスマス会	12月14日（日） 13:30～15:30	山梨県福祉プラザ 4階大ホール	バザーなどを通じた交流会	難病の患者・家族が対象
<就労支援>難病患者就職サポーター出張相談	毎月第2・4（木） 13:00～16:00	難病相談支援センター	就職に関する不安や今後の課題など就職活動の相談	難病患者就職サポーター（ハローワークに配置されている難病の方の就職・就労の支援者）との相談
<就労支援>定例難病就職セミナー	毎月第4（火） 13:00～16:00	難病相談支援センター	就職に向けての準備、就職活動の方法等、講義・グループワーク・個別面談	ハローワークと連携して就職活動を行なう人が対象

指定難病疾病追加と既存指定難病の病名変更（R7.4月～）

令和7年4月1日より、新たに7疾患が指定難病に追加され、348疾患が特定医療費（指定難病）助成制度の対象となります。それに伴い、「障害者総合支援法」の対象疾患にも同様に追加されます。追加された疾患は以下の通りです。

番号	病名
342	LMNB1関連大脳白質脳症
343	PURA関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症
345	乳児発症STING関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症
347	出血性線溶異常症
348	口ウ症候群

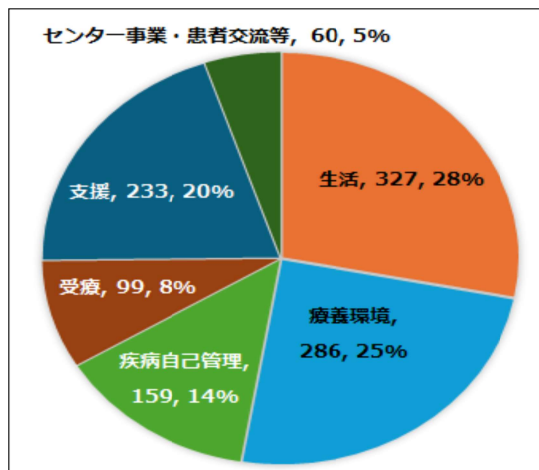
番号	旧病名	新病名
63	特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症

2024年度 相談状況

相談者・相談方法別相談件数 (相談者実数210人)

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談 電話	339	40	261	640
面接	90	6	17	113
オンライン	13	0	1	14
メール	2	0	0	2
一般相談計	444	46	279	769
医療相談会	6	1	0	7
ピア相談	3	3	0	6
総計	453	50	279	782

2024年度一般相談延べ内容 延相談数n=1,164



2024年度就労支援の状況

- ◆相談件数:延べ166件 (相談者実数82名)
- ◆相談方法:電話72件/面接79件/オンライン14件/メール1件
- ◆継続支援ケース:97名 (うち新規40名)
- ◆支援結果:就職者・就職内定者29名 (うち新規13名)
- ◆就職者の雇用形態:一般週20時間以上16名 週20時間未満7名 障害者雇用2名/就労継続支援A型2名/B型2名
- ◆難病就職サポーター出張相談 開催回数27回/年 利用者数延べ34名 (実数30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:13回/年, 検討ケース:延べ387件
- ◆定例就職セミナー 開催回数:20回/年, 利用者延べ26名 (実数24名)

開催事業報告

椅子ヨガ

主催:山梨県難病相談支援センター
 日時:令和7年6月20日(金)13:30~15:30
 場所:山梨県福祉プラザ 4階大ホール
 講師:内藤 久美子先生
 参加者:10名(患者9名、家族1名)



昨年度に引き続き、講師に内藤久美子先生をお呼びして2回目の開催。

当センター事業に初めて参加する方や、1回目に参加した方も今回を楽しみにしてくれていました。

まずは、ヨガの基本「呼吸」の仕方から教えていただきました。ヨガでは鼻から深く息を吸い、鼻からゆっくりと吐き出す「腹式呼吸」で心身をリラックスさせていきます。忙しい日常生活で呼吸に意識を向けることもなかなかないと思いますが、ゆっくりと深呼吸をするだけで気持ちが自然と落ち着いてきます。

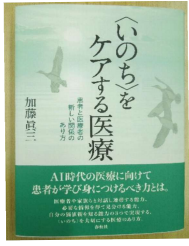
前半では、首や肩など上半身の筋肉を緩め、血流をよくしていきました。動きに意味を持たせて意識をする大切さを教わりながら、内藤先生の癒される声でどんどんリラックスしていきます。ヨガは、緊張と弛緩の連続。「吸うと吐く」、「静と動」の相反する動きでリラックスできるそうです。自分の体と心を意識し、体の声を聞きながら、自分の体が今どのような状態なのか自覚していきます。

後半は、下半身をほぐしていきました。椅子に座りながらのねこのポーズや英雄のポーズを行い、普段使わない筋肉や関節周りをストレッチ。椅子を使うことで難しいポーズも負担が少なくできました。

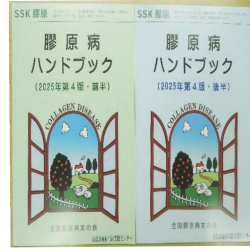
ヨガの後は交流会をしました。質問に対して丁寧な回答してくれる内藤先生。寝る前に横になり両腕をあげて深呼吸するだけで良眠へと導けること、足首をしっかりと使って歩くことで転びにくくなること、耳や手の指のつけ根のマッサージ効果等健康維持へのヒントをたくさんいただきました。また、参加者の方々から「気持ちがよかった」「家でも手軽にできそう」「ゆっくりと寛ぐことができた」等の嬉しい感想をいただきました。

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。



「<いのち>をケアする医療」
 著者：加藤真三
 出版社：春秋社
 沖縄県難病相談支援センターの難病情報誌に「患者学」の連載をしている著者からの寄贈。AIやロボット技術の発達に伴い、医療も大きな転換期を迎える。新しい時代の医療に向けて、医療者は患者さんに学び、患者さんも医療における対処法を学ぶことで「いのちを大切にする医療」が実現できる。



「膠原病ハンドブック 2025年第4版 前半・後半」
 発行：全国膠原病友の会
 前半では、膠原病の疾患別基礎知識と日常生活での注意点を専門家が分かりやすく説明しています。後半では、疾病に関連して知っておきたい知識として、治療薬、皮膚症状、肺疾患、腎障害、日常生活の過ごし方、妊娠・出産、感染症、リハビリ、社会保障等幅広い内容を理解しやすくまとめられている最新版。

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	055-267-7261 (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



<編集後記>
 毎年のことながら、暑い日が続いています。今年も早くから気温が高い日が続く、熱中症警戒アラートが発令されています。湿気が強く熱帯夜でよく眠れなかったり、食欲が落ちている方もいらっしゃるでしょう。上手にエアコンを使用し、こまめな水分補給や汗を拭くなど、熱中症予防を心がけましょう。旬の夏野菜を中心にバランスの取れた食事や十分な睡眠も大切です。

一方で百日咳や伝染性紅斑（リンゴ病）などの感染症が流行しています。新型コロナ感染症の感染者も未だ見られます。暑いですが、必要に応じてマスク着用や手洗い、消毒など、感染症予防も行なっていきましょう。

