

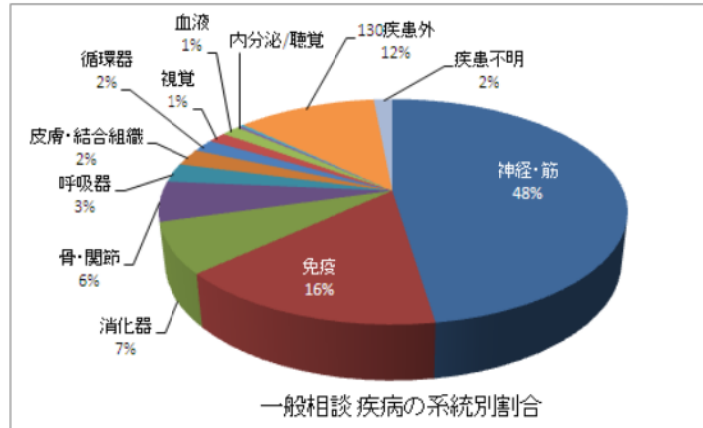
平成24年度の相談状況

<相談延人数>

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談 電話	199	37	24	260
面接	53	14	3	70
ピア相談	18	20	0	38
医療相談	19	12	0	31
リハビリ相談	8	3	0	11
就労相談	9	2	0	11
計	306	88	27	421

- * 一般相談：相談・支援員による対応（随時の就労相談77件含む）
- * 医療相談：神経系難病医療相談会および難病医療相談会
- * 就労相談：支援関係機関担当者による難病患者就労相談会

一般相談者数は年々増加しており、相談の多い疾患は、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、多系統萎縮症、パーチェット病、後縦靭帯骨化症、潰瘍性大腸炎、クローン病、多発性硬



化症、重症筋無力症、脊髄小脳変性症でした。相談内容では、療養生活に関することが一番多く、次いで制度に関する事、医療に関する事、家族・介護に関する事でした。療養生活に関する相談が多かった内容は、症状による苦痛、生き方・精神的課題、日常生活、病気の進行と予後、就労、食事・栄養に関する事などでした。就労相談の占める割合は前年度比で3%増加しており、継続して相談される傾向があります。



多発性硬化症患者会発足に向けて

多発性硬化症（MS）という病気をご存知ですか。神経系難病の一つです。平均発症年齢は30歳前後、人口10万人あたり8~9人、国内の患者数は約12,000人と推定されています。現在、県内の患者会発足に向けて、準備会が活動を進めています。中心メンバー3名のメッセージをご紹介します。準備会では、患者さんやそのご家族、そして患者会を支援していただける賛助会員を募っています。連絡先：準備会代表 TEL 090-1043-4274（小泉広江）

2013年(平成25年)01月23日(水)

難病・多発性硬化症の患者会発足へ 「一人でも悩まないで」

多発性硬化症の患者会発足に向け、山梨県内に患者さんやご家族、支援者らで準備会が活動を進めている。中心メンバー3名のメッセージをご紹介します。準備会では、患者さんやそのご家族、そして患者会を支援していただける賛助会員を募っています。連絡先：準備会代表 TEL 090-1043-4274（小泉広江）

山梨県山梨市山梨町1-1-1 山梨県立総合医療センター 難病相談センター

H25年1月23日付 山梨日日新聞記事より

子どもを持って、きちんと育児ができるのか？ こんな不安ばかりがよぎっていました。でも、子どもが産まれて思うことは、「先のことがわからないのは誰でも一緒。今、出来ることを精一杯やろう」ということでした。答えの出ない自問自答を繰り返すのではなく、経験者や同じ悩みを抱える人たちと話をし、不安を解消したり、前に進めるきっかけ作りができたと思います。金丸由香子

自分がこの病気の診断を受けた時、孤独感と不安でいっぱいでした。当時、思ったのは「同じ病気の他の患者さんと会話をしてみたい」ということ。その後、自分は東京で開催された患者・関係者向けの勉強会に参加してみて、得るものは多いと感じました。身近な場所で気軽に参加できる患者さん・関係者に向けた交流の場所を作れないだろうか？と思ったのが、この活動を始めたきっかけです。小林 史晃

病名を医師から告げられても「私はこれからどうなるの」という不安だらけで、頭の中がいっぱいでした。退院時は、歩くこともできませんでした。「こんな私が生きていいのか」「母親として何もしてやる事ができない」「私の辛さなんて誰にもわかってもらえない」とマイナスに考えることしかできない日々が続き、泣いてばかりの私でした。「同じような悩みを持つ人と話せたら」と思うようになった時、患者会を作りたいと思いました。小泉 広江

就労 ーいろいろな働き方ー

「障害者総合支援法」と「難病をもつ方の就労」平成25年4月1日より「障害者総合支援法」がスタートしました。障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々加わり、対象となる方々は身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた福祉サービス等の受給が可能になりました。対象となる難病等の範囲は、政令で定める130疾患です。

就労の関連では、障害福祉サービスの[訓練等給付]の中の「就労移行支援」「就労継続支援（A型・B型）」が支給認定の手続きを経て利用可能になりました。症状や障害に応じた働き方を考える選択肢が増え、難病患者さんの「働き方」の幅が広がりました。対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書又は特定疾患医療受給者証等）を持参し、お住まいの市町村の担当窓口へ支給を申請してください。

センターの就労支援活動

センターでは、難病患者さんの相談・支援事業とともに就労支援事業に取り組んでいます。一人でも多くの患者さんが、疾病管理との両立を図りながら就労できるように関係機関と連携し、協働した支援を進めています。今年度からは「難病就労支援連絡会」を開催し、支援関係者との顔の見える関係づくりと支援に関する情報の共有を図っています。また、職業訓練や事業所等を見学し、より多くの情報を入手して個別支援に役立てています。就職や就業継続についての不安や悩みを抱えて困った時、まず相談することが前進への一歩になると思います。センターでは、随時相談に対応すると共に、就職セミナーや支援機関の担当者との個別相談会を開催しています。どうぞご利用ください。



難病患者就労支援連絡会 参加者25名

6月21日午後2時~4時 中北保健福祉事務所大会議室にて開催しました。労働局、ハローワーク、障害者職業センター、県立就業支援センター、障がい者就業・生活センター、保健所、患者会関係者に出席いただき、難病患者の就労相談状況と支援状況の報告、意見交換を行いました。難病患者の就労の状況は、薬でかなりコントロール可能な疾病もあり、病気をオープンにしないで働いている方も多く、他の障害と比較するとハローワークの障害者窓口の利用は少ないことが報告されました。潜在的な患者がかなりいることが推測され、実態の把握が難しい状況があります。また、支援を進める中で手帳を持たない難病患者は、法定雇用率に反映されないため、企業側の理解が得られにくい現状が支援のネックになっていることが報告されました。難病患者の就労支援の体制づくりは進められているものの、社会的な受け入れの現実には厳しく、各ケース、各障害に応じた形で、きめ細やかな相談体制を確立していくことが最も重要であることや関係者間での連携の必要性を確認しました。

障害福祉サービスを利用して「働きたい」を実現

パーキンソン病 50歳代 男性
13年前にパーキンソン病と診断されました。原因不明の難病と聞いても、手の振るえが多少あるくらいで難病という実感はありませんでした。とりあえず進行を遅らせる薬による治療が始まりました。その頃、会社を解雇され、どうしてよいのかわからず、絶望の毎日でした。生活するには仕事をしなければならず、いろいろ探しましたが病名を出すと、どこも採用はしてくれませんでした。仕方なくアルバイトをしながら治療を続けましたが、バイトも毎日あるわけではなく、生活は苦しくなりました。そんな状態が6~7年位経った頃、体調が悪くなり、薬の量も増えて不安でいっぱいでした。そして、思い切って手術（DBS）を受けてみようと思いつきました。手術はうまくいって今では別人くらいに病状も改善し、気分も晴々となりました。手術を受けて半年位経った頃、難病相談・支援センターの「難病患者就職セミナー・個別相談会」に申し込みました。そこで障害福祉サービスを利用して働く方法を知りました。20日間の実践トレーニングを修了し、就労継続支援A型事業所への入社が決まりました。通勤距離の負担がありましたが、とにかく頑張ってみることにしました。入社4ヶ月後、同じ業種の会社が近くにでき、会社を移りました。今はそこで頑張っています。難病相談・支援センターをはじめ、いろいろな人に支えていただいたお蔭で今があると、心から感謝しています。ありがとうございます。

パーキンソン病 50歳代 男性
やっと涼しくなってきました。1年の中で過ごしやすい季節です。この度、パーキンソン病を抱えての就職が決まりました。ハローワークに通い、一般雇用の求人・障害者対象の求人を探す日々を送っている時に、何か良い方法がないのか？と難病相談・支援センターに電話をしてみました。話を聞いてもらい、ここから今回の就職活動が始まりました。センターの方より、障害者雇用の枠で就職するのはどうか？とのアドバイスがあり、体調にも不安があったので、その方向でやってみようと思いましたが、まず、障害者職業センターで職業能力診断を受けました。ここでは支援の対象外という結果でした。また振り出しに戻るかと思いましたが、ケース会議の中で「就労継続支援」の利用を提案され、県立就業支援センターの面接を受け、実践トレーニングを受けることに決めました。トレーニング期間は20日ととても長く、無給でしたので不安だらけでした。受入側の会社の配慮もあり、無事に修了することができました。障害福祉サービス利用の手続きを終え、どうにか職場に通えるまでにこぎつけました。一段落です。今回、最初から面倒をみていただいた難病相談・支援センター、ハローワークや障害者職業センター、県立就業支援センターの方々など、何人もが関わり、力を貸してくれました。これからは正念場です。難病患者でも出来るように工夫しながら作業に取り組んでいきたいと思っています。

