

山梨県難病センターだより

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

No.38 2024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

地域の中で暮らすを支えていくために

日本ALS協会山梨県支部
事務局 大代 葉子

私がALSの患者さんに関わり始めて、いつの間にか20年以上が経過していました。(心はまだまだ5~6年のつもり...)看護師資格を持っている人が手伝ってくれたら助かる人がいるから、主婦業の間のちょっとお手伝い程度で手伝ってあげたらどうか?という福岡の父からの勧めにより、父の知り合いの金沢支部の方から山梨県支部に連絡が行き、なぜか山梨県支部の支部長さんのお宅に当時は介護人派遣制度という制度で昼間に関わらせていただいたのが始まりでした。

呼吸器を装着されていてカニューレからの吸引、口からの吸引、経鼻経管栄養で栄養を注入してはいましたが、一緒にF1のレースをテレビ観戦したり、たくさんのクラシックCDの中から(棚の何段目の左から何番目のCDと透明文字盤で指示を受け)音楽鑑賞したり、庭の薔薇がきれいに咲いているから、それを一輪切って宅配の手続きをしてほしい、年賀状を作るからプリンターを設置など、本当に日常生活のお手伝いをさせていただきました。支援体制さえ作ってあげればどのような状態であっても、家族に負担かけることなく(全くかけないということはないけど、それは、普通に家族で暮らしていれば病気ありなし関わらずあるでしょう)自分らしく生活することができる、

ということを知るきっかけとなりました。

その後、介護人派遣制度がなくなり支援費制度→自立支援法→総合支援法と変化していきました。少しずつ色々な利用者様に関わらせていただく中で、地域の中で暮らしていくために必要な制度が色々あることを経験しながら知ることができました。(まだまだ経験不足ですが)ALS協会や難病連などから全国の情報を得たり、難病医療ネットワーク学会に参加して全国の熱く活動している多職種の方々の情報を得たりしていくと、山梨ではできない治療や対処方法があることや、なぜか市町村の変な独自ルールで窓口対応していることなどに気が付くことになりました。

介護保険制度、障害福祉サービス、補装具に日常生活支援事業、社会参加支援事業など、本当に多種多様の制度を使っていくこととなります。残念ながら、知っていないと申請することができず利用できないことがほとんどとなっています。周りの支援者の知識によって、その方の支援体制も大きく変わってきてしまいます。意思伝達装置も、車いすもどんどん進化していっています。20年前は視線でパソコンを動かせるなんて考えられなかったですし、車いすで立位がとれるなんて考えられなかった。今後、もっと、開発が進んでいくと思われます。今後もアンテナを高くし、最新の情報などを得る努力をし、少しでも手助けをすることができるようにしていきたいと思います。

「登録者証」の発行について

指定難病患者の皆さまが、市町村などにおいて実施される障害福祉サービス等の公的支援を受ける際に、指定難病の患者であることを証明するものとして提示できる「登録者証」の発行が始まりました。登録者証は医療費助成の対象とならない方にも発行され、病名は記載されません。

マイナンバー情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になりますが、希望に応じて書面での発行も可能です。申請先はお住いの地域の管轄保健所ですので、必要書類等についてはお問い合わせください。

***利用するサービスによっては、別途医師の診断書等が必要になる場合がありますので、各サービス担当者にご確認ください。**



2024年度開催事業のご案内

※いずれも事前申込が必要です

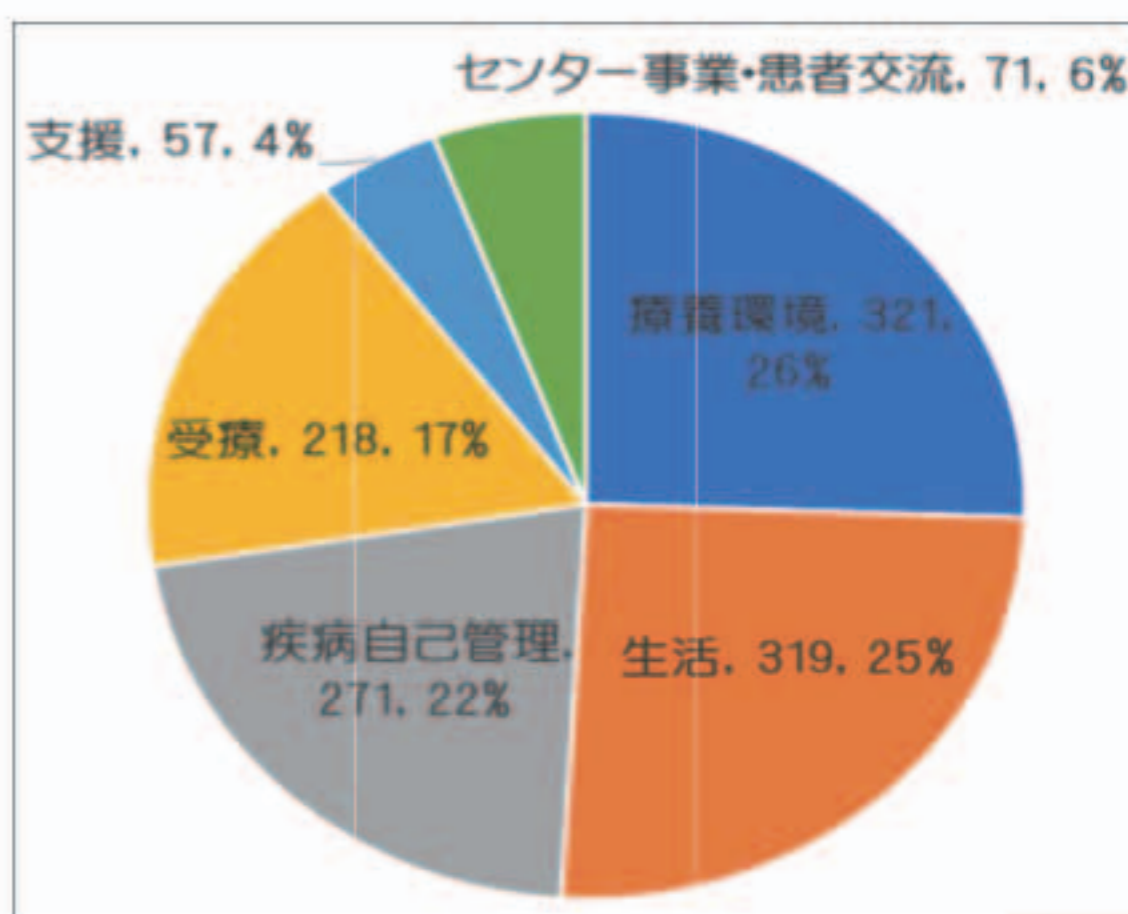
事業名	日時	会場	内容	備考
ピア相談会	随時受付	難病相談支援センター・他	同じ病気の仲間(ピアサポーター)による相談	オンライン利用可
ZOOM(オンライン会議ツール)学習会	随時受付	難病相談支援センター	ZOOMが活用できるように基本的スキルを学ぶ	利用端末(PC、スマホ、タブレットPC)いずれか必要
<地域交流会>のびのびサロン	毎月第2・第4(水) 13:30~15:30	難病相談支援センター	茶話・創作活動	オンライン参加可
<地域交流会>椅子ヨガ	6月28日(金) 13:30~15:30	県立青少年センター小ホール	椅子に座った状態でのヨガ体験	日程終了
難病ピアサポーターフォローアップ研修	日程未定	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
ボランティア養成講座	7月28日(日) 10:00~12:00	山梨県福祉プラザ 1階会議室	手話研修	難病ボランティアとして活動できる方
<地域交流会>防災対策について	9月8日(日) 13:00~15:00	山梨県福祉プラザ 4階会議室	災害に対する準備、災害時の行動について話し合いながら交流	難病連との共催
神経系難病医療相談会	10月20日(日) 13:00~16:30	難病相談支援センター	専門医による個別相談	申込受付 9/2(月)より
医療講演会「口腔ケアで体も心もイキイキと」	11月16日(土) 13:30~15:30	山梨県福祉プラザ 4階会議室	難病患者の口腔ケアの重要性とケアの方法	難病の患者・家族が対象
<地域交流会>文化祭	10月5日(土) 13:30~15:30	山梨県福祉プラザ 4階会議室	音楽鑑賞会と作品展示	
<地域交流会>クリスマス会	未定	喫茶、ゲーム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) 13:30~16:00	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はハローワークに配置されている難病の方の就職や就労の支援者
<就労支援>定例難病就職セミナー	毎月第4(火) 13:30~16:00	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

2023年度 相談状況

相談者、相談方法別相談件数 (相談者実数214人)

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談 電話	432	59	102	593
面接	65	8	17	90
オンライン	3	0	0	3
メール	2	0	0	2
(一般相談計)	502	67	119	688
神経系医療相談会	4	6	0	10
ピア相談	5	2	0	7
総計	511	75	119	705

2023年度一般相談延べ内容 N=1257



2023年度就労支援の状況

相談件数:延べ187件 相談者実数66名
 相談方法:電話112件/面接69件/オンライン相談3件/メール3件
 継続支援ケース:55名(うち新規28名)
 支援結果:就職者・就職内定者22名
 就職者の雇用形態:一般週20時間以上13名
 一般週20時間未満2名
 障害者雇用3名/就労継続支援B型3名

- 難病患者就職サポーター出張相談
 開催回数:16回/年
 利用者数:延べ21名,実数20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:18回/年
 検討ケース:延べ227件
- 定例就職セミナー
 開催回数:12回/年,利用者延べ20名(実数18名)

いすヨガ講座

主催：山梨県難病相談支援センター

日時：令和6年6月28日（金）13:30～15:30

場所：山梨県立青少年センター 1階小ホール

講師：内藤 久美子先生

参加者：患者11名、患者家族5名、支援者1名

疾患：パーキンソン病、脊髄小脳変性症、全身性エリテマトーデス、筋ジストロフィー、クローン病



今年度、初めて「椅子に座ってヨガもできるのでは!？」ということで企画しました。当日はあいにくの雨にも関わらず、参加者の皆さんは全員出席されてほっとしましたが、会場を迷われてお越しいただいた方も数名。。辿り着いて良かった。

ヨガの内藤久美子先生は、毎日ヨガのレッスンをスポーツクラブや他施設で長年行っており、今回は椅子に座ってのヨガを考案していただきました。

講座では、ヨガを行うとき大切なこと～ウォーミングアップ～ヨガのポーズ～と進んでいきました。内藤先生の優しい癒される声と分かりやすい説明、普段使わない筋肉を動かしたり、全身をほぐし硬くなった体を和らげること、腹式呼吸法などを教わりました。ヨガのあとは目も体もすっきりした感覚だったことを思い出します。

～ヨガを行なうときの大切な点～

①ゆったりとした鼻呼吸（腹式呼吸）

1, 2, 3, 4で吐いて、4, 3, 2, 1で吸って。徐々に長く吐けるようにしていきましょう。

②決して無理はしないで

自分の体の声に耳をかたむけ、ゆったりと行います。

ヨガのポーズでの緊張・くつろぎでの弛緩をバランスよく行ないましょう。

*ウォーミングアップでの指の爪をもむ・股関節を開くストレッチなど、ポーズの中でガス抜きポーズ（膝引き寄せ）・英雄のポーズなど、緊張から脱力を繰り返していきましょう。

難病患者・家族の皆さんに体を動かす・コリをほぐすことで、リラックスできる時間を共有できたかなと感じています。またこのような企画を考えていきます。

難病患者を対象にした山梨県職員の採用枠が設けられました

今年度より、新たに難病患者を対象にした県職員の採用試験が導入されました。

【受験できる方】

①障害者総合支援法の対象となる疾病に規定されている疾病（R6年4月1日現在、369疾病）の診断を受けている方

②平成元年4月2日から平成19年4月1日までに生まれた方

【受付期間】令和6年8月9日（金）～8月26日（月）午後5時15分

【受験手続】電子申請サービス「やまなしくらしねっと」からインターネットによる申込

*** 受験を検討される方は、山梨県職員採用情報サイト「採用試験・説明会情報」ページ を閲覧し、必ず詳細をご確認ください。**

(<https://www.pref.yamanashi.jp/jinji-iin/saiyou/recruit/index.html>)

蔵書の紹介

センターでは、関係図書の見学・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。



「2024年度版マルファン症候群ガイドブック」

発行:マルファンネットワークジャパン
監修:沼部博直

「マルファン症候群の百科事典」を目指して発行されたガイドブックの第4版。各専門分野の専門医からの症状や治療の解説とアドバイス、当事者の体験談が掲載されています。疾病の正しい情報を取り入れ、様々な立場からマルファン症候群と向き合い、共に歩む助けになります。



「障害年金の手続きから社会復帰まで 第2版」

著者:特定社会保険労務士 漆原香奈恵
出版社:秀和システム,2021.

公的年金の一つである「障害年金」ですが、存在を知らない人も多いです。複雑な障害年金制度を図解などを用いて分かりやすく解説してくれています。また、病気とともに仕事をする場合に活用できる支援や制度も紹介されています。無理なく社会復帰できる助けになるような一冊です。

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



地図



❖新しい相談支援員 駒井あかねさん です❖

医療現場での経験から、病気といかにうまく付き合っていくかが大切であると感じています。毎日繰り返される日常生活を工夫しながら、より快適に過ごせるよう、微力ながらお手伝いできたらいいと思っています。

<編集後記>

ここ数年経験していないほどの酷暑となっています。外は体温以上の気温で、部屋の中はクーラーで涼しさを保っているご家庭も多いでしょう。しかし気温差が大きいと自律神経の乱れに繋がります。夏野菜や果物の摂取、十分な睡眠など基本的な生活習慣も大切にしながら、エアコンを上手に使用していきたいですね。