

## 就労支援学習会

就労支援は難病相談・支援センターの活動の一つです。今後、関係機関との連携を図り、充実した相談・支援を進めていくために、平成19年2月19日に甲府市総合市民会館2Fの遊亀公民館講義室に於いて、「障害者の就労に関する諸制度とハローワークおよび山梨障害者職業センターの取り組みと情報提供」と題して学習会を開催しました。当日は、ハローワーク甲府 金丸まゆみ氏、山梨障害者職業センター 小日向毅氏のお話を伺いました。障害者雇用の促進に関する法律(障害法)では、障害者手帳を持っていない難病者の場合、その他の障害として、



診断書、又は特定疾患医療受給資格者証の提示により障害法上の障害者となり、障害者雇用枠の対象となること、企業への助成金、障害者職業センターによる職業リハビリテーションやジョブコーチ(援助付き雇用)支援、障害者試行雇用支援などの情報提供がありました。センターは、制度の谷間に入りやすい難病者の個別的な就労支援に努力して参ります。

## 本の紹介

難病相談支援センターでは、難病関係の図書の閲覧・貸出を行っています。現在90冊程度の蔵書があります。貸出期間は2週間、延長する場合は、ご連絡いただければ対応いたします。どうぞお気軽にご利用ください。

利用時間：月曜日～金曜日(土日・祭日を除く)、9:00～16:00です。  
新たに購入した図書の一部をご紹介いたします。



・下山孝監：  
「潰瘍性大腸炎って  
どんな病気」，  
診断と治療社, 2004.  
・福田能啓編：  
「クローアン病って  
こんな病気」，  
診断と治療社, 2005.



ピーター・ハーパー：  
「筋強直性ジストロ  
フィー患者と家  
族のためのガイ  
ドブック」，診  
断と治  
療社, 2005.



北海道IBD友の会編：  
「IBDがラクに  
なる本 Vol. ①②③」,  
2006.



日本ALS協会編：  
「ALSケアブック」,  
川島書店, 2006.



水野美邦編：  
「パーキンソン病治療薬の  
選び方と使い方」,  
南江堂, 2004.

\*その他に、小冊子「多発性硬化症(MS)」シリーズ全10冊、矢野輝雄著「介護保険活用ガイド」などもあります。

## インフォメーションコーナー

### ピア相談を利用してみませんか！

センターでは、19年度より定例のピア相談を開始いたします。ピア相談員は、山梨県患者・家族団体協議会に加盟している患者会の方々です。相談は予約制ですので、事前にお申し込みください。面談におけるご相談内容のすべては守秘致します。詳細につきましては、難病・相談支援センターにお問い合わせください。

### 話してみませんか、若年性パーキンソニズムのこと

“同じ病気で生活している方と話したい”そんな思いがありませんか？今年1月、若年性パーキンソニズム患者のつどいを初めて開きました。つどいでは、日ごろの生活の中で感じていたり、困っていること、工夫していることなどを心置きなく語ることができ、とても充実した時間を過ごすことができました。今後も継続して、開催予定です。ぜひ気楽にご参加下さい。窓口は、難病相談・支援センターです。

発起人 K.T., T.I.

編集後記：平成18年度後期開催事業の紹介を中心とした第3号センターだよりを発行しました。山梨県難病相談・支援センターの活動をご理解いただくと共に、ご利用いただけると幸いです。センターだよりに対するご意見、ご感想、センターへのご要望などを寄せください。



# 山梨県難病センターだより

NO. 3 (2007年3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

## 全国難病センター研究大会から 学んだこと



山梨県患者・家族団体協議会  
事務局長 北島恒男

平成18年10月14～15日、静岡市で第7回全国難病センター研究大会が開催されました。国立病院の研究者、都道府県

難病担当者、各府県難病連、難病相談支援センター相談員など多くの方々が参加されました。この大会は、私たち難病センター関係者にとって、国の難病施策や全国の難病センターの情報を得るための絶好の場となっています。今回の研究大会を通して、たくさん学んだことの一部をご報告いたします。

特別講演では、難病など慢性疾患患者のセルフマネジメントプログラム導入についてのお話がありました。セルフマネジメントをわかりやすく説明をしますと、川におぼれた人をモデルにした場合「人が泳げるよう泳ぎ方を教える、そして泳いでいる人に声を掛け声援して、励ましていく」というものです。つまり、難病や慢性疾患を持った人を健康な状態に復帰させるのではなく、病気や障害とうまく付き合い元気に生きるために、治療や社会生活、感情のマネジメントを生活の中にうまく取り入れるのを助けるというものです。

私は、日本のALS患者の中で、呼吸器を付けて全国を回ったり、仕事や創作活動ですばらしい社会参加をしている方々を思い起こしながら興味深く聞くことが出来ました。NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会からの研修も可能とのことですので、山梨でも研修を受けてセンターでの活動に活かすことが出来たらと思いました。また、先進県の取り組みでは、難病相談会の開催を報道機関を使って広報したところ、相談件数が急増した宮崎県の報告、就労支援関係では、ハローワークに紹介するだけでなく、センターと患者会も患者に同行し、担当者に「難病というのは働けない病人ではなく、持病を持つ労働者だ」という理解を得て、就労が成立した静岡県の事例報告等がありました。また、静岡県立大学の学生ボランティアクラブの物心両面の活動は今後も後輩に引き継がれていくものと思いました。今回、学んだことをこれからセンター運営に繁栄できるよう頑張っていきたいと思います。

## 平成18年度事業報告

- 4月23日 膜原病患者交流会開催  
7月1日 第一回ピアカウンセリング研修会開催  
7月22日 第二回ピアカウンセリング研修会開催  
8月2日 膜原病医療相談会・交流会開催  
9月9日 第三回ピアカウンセリング研修会開催  
9月 山梨県難病センターだよりNo2発行  
10月28日 災害時難病患者支援研修会開催  
11月12日 秋の患者・家族交流会支援  
11月19日 神経系難病医療・生活相談会開催  
12月3日 緩膜色素変性症ピアカウンセリング支援  
12月9日 パーキンソン病ピアカウンセリング開催  
12月10日 脊髄小脳変性症ピアカウンセリング開催  
1月21日 若年性パーキンソニズムのつどい開催  
2月4日 炎症性腸疾患医療相談会(ピア相談会)  
講演会開催  
2月19日 就労支援学習会開催  
3月4日 ALS患者・家族 生活相談会(ピア相談会)  
支援  
3月 山梨県難病センターだよりNo3発行  
<年間を通じて>  
◆電話・面接による療養、日常生活、各種公的手続きに対する相談・支援  
◆難病関係の図書の貸出  
◆ホームページによる情報の提供



### センターの相談受付

時間：月～金曜日(土日・祭日を除く) 9:00～16:00  
相談は無料、面接相談は予約制  
問い合わせ：tel/fax(055) 223-3241

#### 地図

