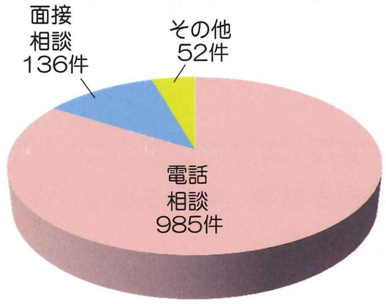
第41号　平成28年6月
≪編集・発行≫
京都府難病相談・支援センター
〒604−0874
京都府京都市中京区竹屋町通
烏丸東入る清水町375番地
京都府立総合社会福祉会館
ハートピア京都　地下1階
TEL:075−229−7830・7831
FAX:075−229−7832

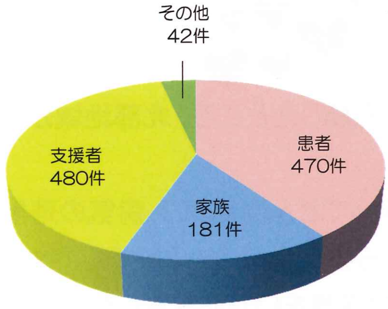
京都府難病相談・支援センター
センターニュース

平成27年度相談事業報告

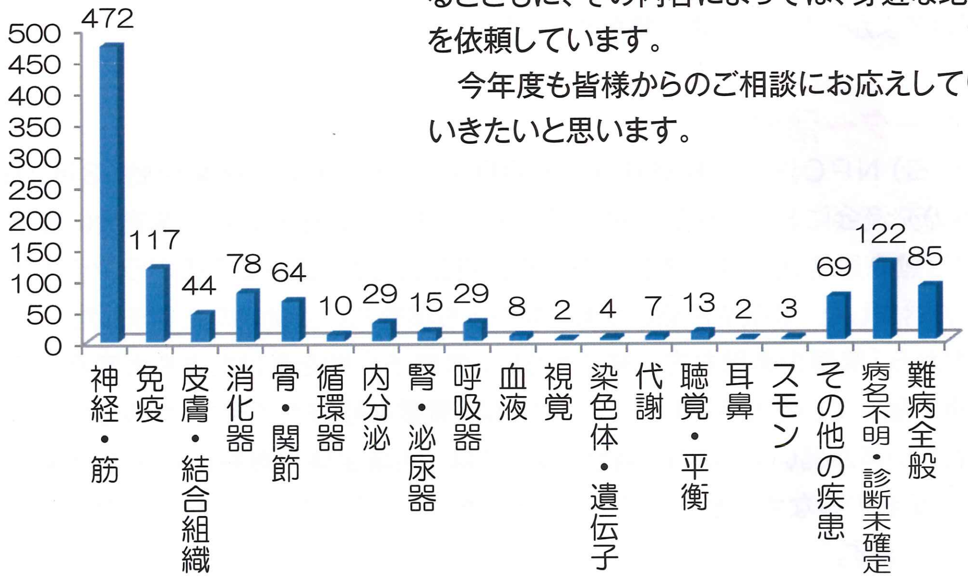
図①：相談方法別（全体１１７３件）



図②：相談者別（全体１１７３件）



図③：疾患群別（全体１１７３件）



京都府難病相談・支援センターでは、患者様、ご家族、支援者の方から受診や療養生活の方法、就労などの相談を受けています。平成27年度は、1173件のご相談を受けました。相談方法別(図①)では電話相談が985件と最も多く、次いで面接相談が136件でした。相談者別（図②）にみると、患者ご本人からが470件、ご家族181件、支援者480件という状況でした。相談が多い疾患群別（図③）は、神経・筋疾患が472件と最も多く、次いで免疫疾患、消化器疾患となっています。

実際の相談では、「難病と診断されたが、治らないのか?どうなるのか?」などの相談があります。主治医の先生に質問することをためらい、疑問をうまく伝えられていないことが不安の原因になっている事もあり、相談員からは、メモに整理して受診時に確認する方法を提案しています。また、「医療費の助成や利用できる制度はないのか?」などの相談には、利用可能な制度についてアドバイスするとともに、その内容によっては、身近な地域の保健師などに支援を依頼しています。

今年度も皆様からのご相談にお応えしていけるよう、取り組んでいきたいと思います。

平成27年度就労支援報告

① センターでの電話や面談等相談

就労に関する相談は404件で、ご本人や家族だけでなく、就労支援機関や医療機関、保健所などからも就労支援に関する相談がありました。就労の開始や就労継続を目標とし、就労条件や身体・精神面の課題整理を行い、様々な支援機関と連携を図りながら対応しました。

② 難病患者就職サポーターとの就労相談

京都府難病相談・支援センターを会場に、難病患者就職サポーターとセンター相談員との就労相談を10月から月2回（第1・第3金曜日）スタートし、計13名のご相談をいただきました。病状や生活状態を確認・整理し、今後の就職活動内容を検討した結果、就労決定された方や現在もステップアップとして短時間勤務で取り組まれている方など様々です。

③ 府内保健所で開催する地域就労相談会

広域的に相談対応が出来ることを目指し、乙訓保健所・山城南保健所・南丹保健所の3ヶ所で地域就労相談会を実施しました。当日は保健所保健師と各地域の障害者就業・生活支援センターの職員にも御協力をいただき、地域の実情に応じた就労相談会を行いました。

ボランティア育成事業

■ 難病ボランティアサポーター養成講座

平成28年2月21日（日）に難病ボランティアサポーター養成講座を実施したところ、北部地域からも関心を持って参加いただくことができました。

独立行政法人国立病院機構宇多野病院院長の杉山先生から、「難病ってどんな病気?-病気の理解と支援-」をテーマに講義いただきました。病気についてはじめて聞かれる参加者の方もおられ、「難病について知れてよかった。」「ボランティアをする際に役立てたい」などの感想をいただきました。

また、京都光華女子大学の南多恵子先生には、「ボランティア活動の魅力」をテーマに講義いただき、ボランティア活動をやってみたいとの感想が多くみられました。また、参加者同士で話せる時間もあり、他の方の意見が聞けてよかったという声も聞かれました。

■ ボランティアサポーター活動

平成28年2月28日（日）NPO法人京都難病連　RDDイベントにおける啓発活動、3月26日（土）京都わらび会　春の交流会における移動支援、3月26日（土）京都府医師会　講演会における受付、3月27日（日）宇治難病患者連絡会　総会における会場設営など、延べ5名のボランティアサポーターに活動していただきました。緊張や戸惑いがありながらも積極的に活動いただきました。

依頼のあった団体の方から「笑顔の素敵な方に来てもらい、車椅子介助を受けた方も大変喜んでいらっしゃいました」との声を届けていただき、サポーターからは「貴重な経験ができた、今後もがんばりたい」などの、とてもうれしい声が届いています。当センターでは、地域全体の難病に対する理解が促進されるよう、今年度も当事者のみなさんと地域で「力になりたい」と思っているみなさんの橋渡しができるよう頑張りたいと思います。

活　動　報　告

■ 京都府難病対策地域協議会に参加しました

平成27年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」の一部では、難病患者への支援体制の整備を図るため、保健所を中心とした難病対策地域協議会の設置について努力することとされています。この協議会は、関係機関等が相互に連絡を図り、支援体制における課題の情報共有や連携強化、体制整備について協議を行う場となっています。

京都府保健所で開催された地域協議会に、当センターの相談員も出席しました。協議会の内容は、各地域の課題に応じて設定されており、各関係機関・団体から、療養生活の現状や支援する上での課題などについて情報共有されました。専門性の異なる多分野の代表者が意見交換をされ、普段の業務では知り得なかった難病患者・家族を取り巻く状況などについて理解を深め、それぞれの機関、団体ができることについて振り返るなど、今後の難病患者・家族の方の支援活動につながる機会となりました。

■ 研修会等報告

平成28年1月31日

「平成27年度：難病者コミュニケーション支援講座」を京都市北部障害者地域生活支援センターきらリンクと共催で開催しました。NPO法人ICT救助隊の今井啓二先生、仁科恵美子先生に文字盤から視線入力装置まで具体的な支援方法について実践的な演習を交じえながら講演いただき、リハビリ支援者など41名の方がご参加くださいました。在宅難病患者の方のコミュニケーションが少しでも円滑にでき、療養生活を豊かにしていただけるよう、専門職の方のスキルアップの機会としています。

平成28年3月26日

「第7回難病の在宅医療を考える～ALSの在宅看取りを考える～」を京都府医師会と共催で開催しました。基調講演では東京都立神経病院 脳神経内科部長 清水俊夫先生より「ALSの栄養障害とその対策」をテーマにご講演いただき、在宅ALS患者さんの症例検討も行いました。当日は医療・保健・福祉分野の支援者など201名のご参加をいただきました。

「難病の在宅医療を考える～ALSの在宅看取りを考える～」の講演会

「難病ボランティアサポーター養成講座」

「難病者コミュニケーション支援講座」の文字盤体験

今後の活動計画

難病ボランティアサポーター養成講座を開催します

難病に関する講演会や交流会などで、会場設営、準備、受付などのお手伝いいただくボランティアサポーターの養成講座を開催します。前期・後期とも同一内容で実施しますので、ご都合のよい日程でご参加ください。（会場、時間帯にご注意ください。）

	日 時	場 所
前期	平成28年6月26日（日） 午前9時30分～正午	京都テルサ　第2会議室 （京都市南区東九条下殿田町70番地）
後期	平成28年12月3日（土） 午後2時～4時30分	未定（京都市内で調整中）

※各回とも**15分前**から受付を開始します。

対象者：京都府内に在住又は在勤（在学含む。）している１８歳以上の方

※　受講を希望される方は、下記までお問い合わせください。

※　先着順・要予約・各回とも定員３０名

内　容：**講座１「難病ってどんな病気？-難病の理解と支援ー」**

講師：独立行政法人国立病院機構　宇多野病院院長　杉山　博先生

講座２「ボランティア活動の魅力」

講師：京都光華女子大学　講師　南　多恵子先生

平成28年度難病患者就労相談の日程

昨年度に引き続き、京都労働局の難病患者就職サポーターと当センターの相談員が合同で個別面接による相談を実施します。

★**日程**：第１・３金曜日の午後

4月	１５日(金)	１０月	７日(金)・２１日(金)
5月	６日(金)・２０日(金)	１１月	４日(金)・１８日(金)
6月	３日(金)・１７日(金)	１２月	２日(金)・１６日(金)
7月	１日(金)・１５日(金)	２９年1月	６日(金)・２０日(金)
8月	５日(金)・１９日(金)	2月	３日(金)・１７日(金)
9月	２日(金)・１６日(金)	3月	３日(金)・１７日(金)

★**時間**：①１３時３０分～１４時３０分②１５時～１６時　※１日最大２名まで

★**会場**：京都府難病相談・支援センター

★**申し込み方法**【予約制】

実施日の**前日までに**京都府難病相談・支援センターまで**電話でお申し込み**ください。

＊＊＊申し込み・お問い合わせ先＊＊＊
京都府難病相談･支援センター
電話　075−229−7830･7831
（月曜日～金曜日9:00～12:00･13:00～16:00）