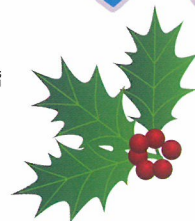


# 京都難病相談・支援センター

# センターニュース

第51号 令和元年12月

≪編集・発行≫ 京都難病相談・支援センター  
〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入敷ノ内町 京都府庁2号館6階  
TEL: 075-414-7830 FAX: 075-414-7832



## 新センター長 就任のご挨拶



令和元年8月1日に京都難病相談・支援センター長に就任しましたので、一言ご挨拶申し上げます。

3年あまり保健所長として行政医の経験をさせていただきましたが、それまで30年あまり小児循環器医として小児慢性特定疾病の患児に対する臨床・支援をおこなってまいりました。臨床現場からの視点で難病対策に取り組んでまいりますので、よろしくお願いいたします。

令和元年7月には指定難病が333疾患になり、これまでも増して様々な難病患者さんや御家族・支援者の皆様から寄せられる御期待に沿えるよう、電話や面談による相談、患者会等の交流促進、就労支援等を行い、皆様の療養生活の質の維持と向上に一層努めてまいりたいと考えておりますので、何卒よろしくお願いいたします。

京都難病相談・支援センター長 糸井利幸

## お知らせ

昨年度から京都府、京都市が共同設置し運営しているセンターが、令和元年8月1日に京都府庁2号館6階へ移転しました。電話番号、ファックス番号も変わりましたので御注意ください。詳細は下記のとおりです。

### 【交通機関】

地下鉄 「丸太町」下車、徒歩10分  
市バス 「府庁前」下車、徒歩5分

### 【住所】

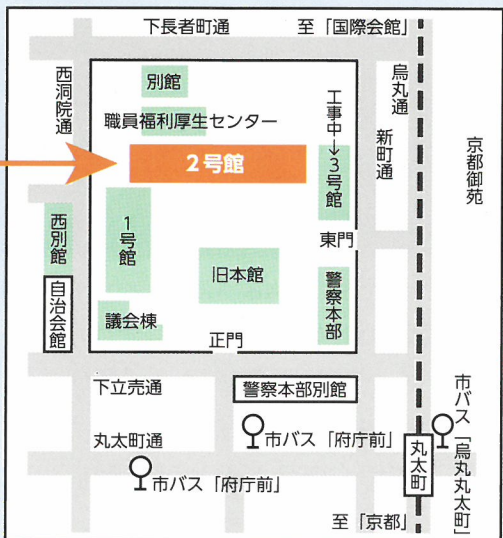
〒602-8570  
京都市上京区下立売通新町西入敷ノ内町  
京都府庁2号館6階

### 【電話】

075-414-7830

### 【FAX】

075-414-7832



京都難病相談・支援センター [検索](#)





### 1. 希少難病医療講演会「血管炎症候群」

令和元年6月2日(日)・7月7日(日)

京都難病相談・支援センターでは、保健所等の身近な地域での講演会や交流会の実施が難しい希少疾患を対象に、医療講演会を実施しています。今年度は、「血管炎症候群について～わかってきたこと・まだわからないこと・そして新しい治療について～」と題し、京都府立医科大学大学院医学研究科助教 和田誠先生をお招きし、府内2会場で開催しました。

各疾患について最新の治療から日常生活上の工夫まで大変丁寧に御講義いただき、アンケートでも「病気とのつきあい方がわかった」「周りにこれだけの人が同じ病気で闘っており、ひとりじゃないんだと思えた」など前向きな感想が多く寄せられました。北部・南部会場あわせて145名もの方に御参加いただきました。当日の資料等は当センターHPにも掲載しておりますので是非そちらも御覧ください。



北部会場：ふくちやま市民交流プラザ



南部会場：京都平安ホテル

## ボランティア育成事業



### 1. ボランティア養成講座

令和元年6月15日(土)



「自分に何か出来ることがあるなら」「役に立つことをしたい」などの思いで、20歳代から50歳代の方に御参加いただきました。当センターの相談員からは難病の定義や府内の状況、ボランティア活動で出会うことが比較的多い病気についてお話ししました。また、京都光華女子大学健康科学部医療福祉学科准教授の南多恵子先生からは「ボランティア活動の魅力」について、活動の基本から魅力までわかりやすく御講義いただき、参加者同士の交流をまじえ楽しく学ぶ機会になりました。

受講いただいた方の感想は「難病を知る機会になった」「ボランティアの意義が理解できた」「参加者同士の話が大変ためになった」「初めて出会った者同士が話せる時間があってよかった」などで、皆さん機会があれば活動したいと意欲的で、受講終了後会場において多くの方に難病ボランティアに登録いただきました。





## 2. ボランティア活動状況

4月～10月にかけて、患者交流会や医療講演会など、延べ23名の難病ボランティアさんに活動をしていただきました。活動を通して難病や障害に寄り添い、歩行が不安定な方、目が不自由な方など様々な障害をお持ちの方々が、どなたでも楽しく、安全に参加出来るように、声をかけ、見守るなどしていただいています。依頼団体の方からも、「安心してお願いができた」「スムーズに会の進行ができた」など好評をいただいています。依頼団体とボランティアさんが初対面の場合には、依頼者のペースや雰囲気をつかむのに緊張される場面もありますが、2回目、3回目となるとお互いの信頼関係の中、安心して活躍いただいています。

種別	主な活動内容	派遣回数
交流会	移動見守り、声かけなど	3回
医療講演会	会場設営、受付、誘導など	6回
学習の機会	医療講演会の聴講	1回
その他	会報誌の印刷	1回

## 就労支援事業

### 府内保健所での就労相談会

京都府内各地域の保健所保健師と障害者就業・生活支援センター相談員の方々と共に、「難病患者就労相談会」を今年度も実施しています。医療が切り離せない難病患者さんは、病状管理と就労生活の両立が求められます。難病患者さんが一人で悩まずに、療養や就労に関する相談を住み慣れた地域で出来ることは、今後の安定した療養と就労生活につながります。

#### 就労相談場面から思うこと～相談員より～

相談者の方々から「自分と同じ病気の方は、どのような仕事をされておられますか？」という相談を多く聞きます。就労相談の場面で相談員が感じていることの一つに、病気の種類や病状によって仕事（職種）が決まる、というわけではないということです。病気の種類や病状にかかわらず、就労につながる方の共通点として、①主体的に働きたい気持ちがある②規則正しい生活リズムを維持している③病状を安定させるための自己管理ができている（自分の病状をよく理解している・悪化傾向を早期にキャッチし対処できる）ことなどがあります。難病ゆえに、病状に波がある、継続した治療が必要になる、など自己管理の難しさはありますが、発症後からの経験や病状を理解する努力を通して体調に影響する事柄などを把握しておくことは、就職するという当初の目標だけでなく、その後の就労を継続するということにもつながります。

同じ病気の方でも、症状や体調に影響を及ぼす事柄はちがひ、それによって働き方も異なります。まずは御自身の体調について、書き出してみるところからはじめてみてはどうでしょうか。



## 今後の予定



### 1. 難病啓発講演会

令和元年10月12日(土)に開催を予定しておりました講演会『自分らしく生きる！医療やケアのかしこい選び方』は、台風の影響により、延期し、日程と会場を以下のとおり変更しました。定員に少し余裕があり、参加希望者を追加募集しますのでお問合せください。

**プログラム**

**I 講演**  
『すべての人のための医療・ケアの選び方』

**II 講演**  
『難病患者さんの意思決定』

**講師**  
岩手保健医療大学学長  
清水哲郎 先生

**講師**  
西京医師会副会長  
塚本忠司 先生

**講演内容**：「意思決定」とは、ある目的のため複数の案から最適なものを選択すること。私たちが病気や障がいに直面したとき、様々な医療やケアを前に悩み迷うのではないのでしょうか。一人一人生き方が異なるように、自分らしさを大切に医療やケアを選択するためのヒントを、臨床倫理学や医療の観点から講演していただきます。

- ♪ 日時：令和元年12月22日(日) 13時30分～15時30分(13時開場)
- ♪ 会場：京都平安ホテル 1階平安の間
- ♪ 追加募集定員：50名(定員に達し次第締切り) 募集期間は12/2(月)～13(金)

### 2. 難病患者等コミュニケーション支援講座

神経難病患者さん等のコミュニケーション支援について、文字盤や意思伝達装置、最新の視線入力装置等を実際に体験しながら学んでいただくなど、支援者を対象とした講座を開催します。

日時	場所	内容
令和2年1月10日(金) 10時30分～16時	京都テルサ	意思伝達装置等に関する機器体験
令和2年1月11日(土) 13時～16時	京都テルサ	文字盤体験と作成
令和2年2月15日(土) 13時30分～16時30分	京都経済センター	コミュニケーション支援機器等の導入や調整など事例を通して考える

【対象】 京都府内の医療・保健・福祉等従事者

【講師】 NPO法人ICT救助隊 他

※ 1. 2の詳細は京都難病相談・支援センターホームページを御覧ください。

### 3. RDD2020 in KYOTO

～世界希少・難病性疾患の日 (Rare Disease Day : RDD)～

希少・難病性疾患の患者さんの生活の質(QOL)の向上をめざし、毎年開催される世界同日イベントです。京都でも下記のとおり開催されますので、この機会にお立ち寄りください。

- 日時：令和2年2月23日(日) 11時～15時
- 場所：ゼスト御池河原町広場
- 主催：NPO法人 京都難病連(お問合せ：075-822-2691)

