

患者・家族からの メッセージ

治らないけど、
治そうとする
気持ちを
もち続けたい

片寄 絢子



私の発病は高校2年生、17歳の冬でした。近くの医院で風邪の治療を受けたものの一向に改善せず、総合病院を受診し、そのまま入院しました。両親は1ヶ月間仕事を休み、毎日顔を見に来てくれました。微笑みながらも時々そらした母の目が赤く潤んでいたことに私は気づかないふりをしていました。妹も部活動で忙しく疲れているのに毎日顔をみせてくれました。

入院して3ヶ月くらい経った頃、主治医から病名を告げられました。夕方になると40℃近い発熱、全身の関節痛、食欲減退、倦怠感、蝶形紅斑、尿タンパク、胃の潰瘍、紫外線に弱いこと、そして血液検査の結果から「全身性エリテマトーデス」とのことでした。

少し前までは命にかかわる病気だったけれど、今は副腎皮質ステロイド薬が効いて予後も良くなっている人が多いこと。薬の効果と副作用の話。これから医学書などを読む機会

もあると思うが、悪いことばかりを鵜呑みにし、将来を悲観しないように。そして、難病で原因も根本的な治療法もまだ確立されていない病気だけれど一生懸命治療していく、と言われました。

それを聞いてすごく衝撃を受けましたが、なんだかスーッとふっきれて、何も分からず不安を抱えている時よりも少し気持ちが楽になったことを覚えています。

しばらくすると自覚症状がなくなり、検査の数値もよくなってきました。私にとって、ステロイド薬は魔法の薬でした。現実を受け入れ覚悟を決めた私は、入院生活ではいつしか人との関わりを楽しんでもいましたが、取り残された気持ちや元気な人が羨ましい気持ちもあり、時々将来のことが不安になったり心配になったりしました。

休学していた高校に一年遅れて復学し卒業。
(次のページへ続く)

お仕事のことで、困っていませんか？

難病患者就職サポーターの小林さん(出雲ハローワークに勤務)から、近年の難病患者さんを支援した事例を紹介いただきました。就労に関するお悩みをお持ちの方はぜひ参考にしてください。

※相談されたい方は、4ページの「就労相談」をご覧ください。



事例①Aさん
(病名:多発性硬化症)

在職中にがんを発症し入院。退院後、職場に復帰したものの、勤務配置を本社に変えられたため適応できず、やむなく退職。ハローワークに相談あり。早期の再就職を希望されたため、前職と同じ事務職への就職に向け、応募前の事業所見学や面接に同行。業務内容が確認できたこと、仕事と治療の両立に対する不安が緩和されたこと、難病に対して事業所の理解が得られたことから採用となった。



事例②Bさん
(病名:再生不良性貧血)

在職中に腰痛がひどくなり退職。ハローワークに相談あり。体調不良のため早期の再就職は困難と判断。パソコンの技能習得をめざし3か月間の職業訓練を実施。エクセル3級の資格を取得したものの、なかなか採用に結びつかず、生活面(金銭)の不安もあったため、障害者就業・生活支援センターを紹介。A型事業所での体験実習や就労を経て、一般の販売職に就職。



事例③Cさん
(病名:網膜色素変性症)

在職中にしまね難病相談支援センターの出張相談を利用。相談を重ねるうちに、諸事情により長年勤めた介護職を退職。他業務へ転職を希望し、事業所を数か所見学・応募するも不採用が続く。その際、見学した職場で段差や照明などに不安を感じ、経験のある介護職が職場環境的にも安心と思い直し、再度介護職を希望。同行面接により事業所の理解も得られ、採用となった。

コミュニケーション支援を行っています

在宅で療養されている患者さんを対象に、様々な職種と連携しながら訪問/電話/メール相談を通じてコミュニケーションのお手伝いをしています。

①訪問指導(診療)事業

在宅療養に必要な指導・支援を行うために専門の医師・保健師・看護師・作業療法士・理学療法士等がお宅を訪問することができます。

- 【対象】 難病患者
- 【実施内容】 診療、看護、リハビリテーション等療養上の指導
- 【費用】 無料
- 【申込・問合せ先】 各保健所またはセンター

②仲間募集中!!!

センターでは、在宅療養におけるコミュニケーション支援を一緒に担っていく専門職の方々を募集しています。

一緒にやりたい!という方は、センターまでご連絡ください。



脳波による意思識別システムに関する臨床研究協力者様募集

島根県立大学の加納尚之教授が、完全閉じ込め状態(TLS)となった筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の意思識別のためのスマートフォンアプリを開発されました。アプリの更なる性能の向上を図るために臨床研究協力者を募集しております。

- 【対象】 在宅療養中のALS患者様
- 【場所】 療養中のベッドサイド
- 【時間】 1回1時間半程度、3年間程度(要相談)

「どんなものか試してみたい」など、興味のある方はセンターまでご相談ください!



センターから お知らせ

センターでは、難病患者・家族の方を中心に、関係者の方からの相談に応じたり、患者・家族会の活動のサポートなども行っています。相談は、来所、電話、メール等による相談をはじめ、以下のようなさまざまな機会を設けていますので、お気軽にご利用ください。

※新型コロナウイルス感染症の影響で、延期または中止になる場合があります。くわしくはセンターのホームページにてご確認ください。

専門医による相談

要予約

難病患者やその家族の方を対象に、県内各地で専門医（神経内科、膠原病内科または眼科）による難病相談を行っています。病気のこと、療養生活の不安、福祉サービスのことなど気軽にご相談ください。

会場によって診療科が異なりますのでご注意ください。

相談は無料ですが、予約制となっています。

お申し込みは、最寄りの保健所またはセンターまでお願いします。



◆専門医による相談日（令和2年度）

日時	時間	場所	診療科
9月4日(金)	13:00-17:00	すこやかセンターかわもと	神経内科
9月10日(木)	10:00-15:00	江津市役所	神経内科
9月27日(日)	13:00-15:30	益田保健所	膠原病内科
10月5日(月)	13:30-16:30	島前集合庁舎	眼科
10月8日(木)	10:00-15:00	浜田保健所	神経内科
10月16日(金)	13:00-17:00	県央保健所	膠原病内科
10月21日(水)	13:00-16:30	雲南保健所	神経内科
10月30日(金)	9:00-14:30	隠岐合同庁舎	神経内科
11月13日(金)	14:00-16:00	安来市内	膠原病内科
11月18日(水)	11:00-15:30	益田保健所	神経内科
11月27日(金)	13:00-17:00	しまね難病相談支援センター	神経内科

患者・家族会支援員による相談

病気や生活上の悩みごとなど、同じ病気を持つ方や家族の方と話すことで解決のヒントが見つかることもあります。

病気の種類ごとに毎月決まった曜日の13:30～16:30まで、患者・家族会の支援員の方と相談ができます。

ご希望の方はセンターへおいでいただくか、電話でご相談ください（できるだけ事前に電話でお申込みください）。

◆患者・家族会支援員による相談日（令和2年度）

- ◇潰瘍性大腸炎、クローン病・・・毎月第1火曜日
- ◇膠原病・・・毎月第2火曜日
- ◇網膜色素変性症・・・毎月第2木曜日
- ◇重症筋無力症・・・毎月第3木曜日

※新型コロナウイルス感染症の影響で現在相談を休止しています。再開するときはセンターのホームページでお知らせします。

就労相談

要予約

就労に関する悩みや不安を抱えた難病患者の方のために就労相談を行っています。

相談をお受けするのは、出雲ハローワークに配置された「難病患者就職サポーター」です。

お申込みは、事前にセンターまでお願いします。

◆難病患者就職サポーターによる相談日（令和2年度）

◇毎月第2水曜日 13:30～15:30

※センターへおいでいただくか、電話でも相談可能です。

※ハローワークへ直接相談することもできます。

原則予約制で、相談日は月曜日と木曜日です。

電話 0853-21-8609 までおたずねください。

難病サロン



病気のこと一人で悩んでいませんか？ ご家族の方が難病で悩まれていますか？

センターでは、患者・家族の皆さんが集まって、お茶など飲みながら、おしゃべりや情報交換される場として、「難病サロン」を開設しています。お近くのサロンへお気軽にお出かけください。

なお、参加される方はできるだけ事前にセンターへ電話でお知らせください。

◆難病サロン実施日（令和2年度）

日時	時間	場所
9月18日(金)	13:30～15:30	大田市「あすてらす」研修室2(3階)
9月24日(木)	13:30～15:30	しまね難病相談支援センター
10月16日(金)	13:30～15:30	雲南保健所
11月5日(木)	13:30～15:30	松江市「いきいきプラザ島根」405研修室
11月19日(木)	13:30～15:30	しまね難病相談支援センター

問合せ先

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根内

しまね難病相談支援センター

〒693-0021 島根県出雲市塩冶町223-7

TEL (0853)24-8510

FAX (0853)22-9353

ホームページ <http://www.hsc-shimane.jp/>

ヘルスサイエンスセンター島根 検索

◆相談時間：月曜～金曜 8:30～16:30

◆対応者：難病相談支援員（看護師）
難病診療連携コーディネーター（保健師）

◆スタッフ：



センター長
別所（新）



難病診療連携
コーディネーター
橋本



難病相談支援員
佐藤



難病相談支援員
布村（新）



事務担当
細田