



## 患者・家族からのメッセージ

### 「視覚障がいになっても、ライフスタイルを 充実させることができる！」

梶 雅人

網膜色素変性症は、網膜に異常をきたす遺伝性、進行性の病気です。一般的な症状は夜盲、視野狭窄、視力の低下や色覚異常、羞明があります。この病気は進行性ですが、症状や進行速度には個人差がみられます。今のところ、網膜の機能を元に戻したり、病気の進行を止めるような確立された治療法はありません。

私は介護福祉士を取得する時にこの病気を知りましたが、自分が罹患するとは思っていませんでした。その後、網膜色素変性症の診断を受けた時は、「病気の罹患＝失明」ということが事実になったと思い、頭の中が真っ白になったのはよく覚えています。しばらくは何をやってもうまく行かない日々が続きました。1年後に保健所に行って同じ病気に罹患している山陰網膜色素変性症協会(JRPS山陰)の副会長と事務局長に会って話をしてから、自分の今後の人生もなんとかなるのではないかと思います。「目以外の身体能力を向上させること」、「家計を安定させること」、「人脈をふやすこと」の3つの目標を立てました。

最初に、「目以外の身体能力を向上させること」についてです。目以外の身体能力を上げれば、目の機能のある程度補助できるのではないかと考え、足と体幹は特に鍛えることにしました。目が見えないと転倒

したり、人や物にぶつかりやすくなりませんが、足や体幹を鍛えておけば転倒を防げると思いました。具体的には全身の筋トレとランニングを行っています。

次に、「家計を安定させること」についてです。この病気に罹患した時は介護福祉士として働いていましたが、目が見えにくかったため、介護福祉士として働き続けるのは無理だと考えていました。そのため、休日にはハローワークで「難病患者就職サポーター」に相談し、障がい者の受入れが可能な企業の面接を受けて、6年かけて漸く現在の職場で事務職として働くことができました。「弱視になる＝失職」だと思っていたので、必死になって思いつく限りのことに取り組みました。障がい者が転職するには、障がい者手帳を持っていないと採用条件から外されることが多く、待遇面、業務内容など多くの問題を解決しなければならないので苦労する点だと思います。転職には成功しましたが、障がい者雇用は正社員と比べて低い賃金で働くことを余儀なくされます。それを補うには障害年金を取得した方が良いです。障害年金は1級～3級があり、私は障害年金2級を取得しています。書類審査は年金事務所に書類  
(次ページへ続く)

提出する必要がありますが繁雑な作業なので、私は社会保険労務士に代行手配して頂きました。また、新NISA制度を利用することもお勧めです。最近では投資信託、iDeCo、変額保険など多くの金融商品があるので、ご自身に合ったもので今後の生活資金を用意した方が良いと思います。但し、生活に必要なお金で投資すると日々の生活に困るので、預金など余剰資金で行うことが前提になります。また、私はファイナンシャルプランナー3級を取得しましたが、金融リテラシーを学ぶには良い資格だと思います。

最後に、「人脈をふやすこと」ですが、先ず自分が難病に罹患して目が見えにくいことを受け入れることが必要でした。そしてJRPS山陰の機関誌の編集・印刷作業を手伝いながら人との交流を増やしました。更に、JRPS中国・四国の各支部が行っている中四国ブロ

ック研修会に参加したり、JRPS本部主催の「網膜の日」に参加しました。現在はJRPS本部・ミドル会が行うリモート会やJRPS香川が行っているリモート会「ゆうゆうクラブ」にも参加しています。

人脈を増やすことの利点は、①同じ疾患に罹患しているので、生活上の悩みに共感できる、②弱視・盲目用のスマホアプリについて情報収集がしやすい、③全国の医療機関の取り組み、最新治療情報について生の声を聞くことが出来る、④孤独感から解放されるなどがあります。

網膜色素変性症と診断されて11年が経ちますが、目標を絞って行動したら、いつの間にか充実したライフスタイルが出来てくるので、何事も諦めずに日々生活されることを願います。

## 医療相談室についてご紹介します！

### 島根大学医学部附属病院 医療相談室 医療ソーシャルワーカー（社会福祉士） 成相 晴美

島根大学医学部附属病院の医療相談室は、病院正面玄関をに入って左側8番の窓口にあります。医療相談室では、医療ソーシャルワーカーと看護師が患者さんやご家族からの療養にかかる様々なご相談を受けています。医療費など経済的な相談、育児・介護の相談、学校や職場への復帰に向けた相談など、病気に伴う気がかりについて相談対応しています。また、患者さんとそのご家族が抱える病状に関する不安に対して、病状の理解と治療内容や方針について理解が深まるよう、診察室に同席し、医師との橋渡しもしています。生活・経済面については、安心して治療が受けられるよう、主に高額医療や指定難病医療費助成制度、更生医療、障害年金などの必要な制度の紹介や手続き方法について説明し、関係機関へおつなぎしています。就労に関しては、ハローワークの出張相談に同席し治療と仕事の両立支援を目指し、社会復帰の支援もしています。患者さん、ご家族が住み慣れた地域で安心して生活できるよう面接を通して一緒に考えていきます。どうぞ、お気軽にご相談ください。

県内の病院には医療相談ができる相談室等を設置している病院が他にもたくさんあります。  
治療や病気による心配ごと等、気軽に活用しましょう！





## ピアサポーターによる相談を実施しています！

### ピアサポートってなに？

ピアサポートとは、「ある人が同じような苦しみを持っていると思う人を支える行為、あるいは、そのように思う人同士による支え合いの相互行為」とされています。

センターに相談される方の中に「同じ病気の人と話したい」「どうされているのか知りたい」と面談を希望されることがあります。難病は希少な疾患のため同じ病気の方と出会う機会が少なく、ひとりで悩んでしまうことがあります。

同じ病気を抱える患者・家族だからこそ悩みを共有できたり、体験からアドバイスしたり、時にお互いが支え合う存在になります。

しまね難病相談支援センターでは、下記の疾患についてピアサポーターが相談を受けています。

### 相談方法

電話でお気軽に相談ください。電話番号 0853-24-8510

面談を希望される場合は予め予約をお取りください。

相談日（相談時間はいずれも14：00～16：00）

毎月第1火曜日：クローン病、潰瘍性大腸炎

毎月第3木曜日：重症筋無力症

※膠原病、網膜色素変性症、パーキンソン病、PSP（進行性核上性麻痺）・CBD（大脳皮質基底核変性症）の方についてはその都度、相談日を調整いたします。

### ピアサポーター研修を行っています

今年度は新メンバーが加わったことから、相談対応の基礎的知識や理解を深めたり、ピアサポーター同士の交流を図りました。

日 時：令和6年4月18日（木）

参加者：難病相談支援員（ピアサポーター）9名

内 容：①講演：「相談員として大切にしたいこと  
～相談の基本～」

講師：島根県臨床心理士・公認心理師協会  
公認心理師 森氏

②交流会

感想：「基本となる積極的傾聴や自身の状態を知り相談を受けること等を学ぶことができた」

「交流の時間がもう少し欲しかった」



## 難病法の改正について

●令和6年4月1日から指定難病患者が福祉・就労等の各種支援を受ける際に使える「登録者証」の発行が始まりました。

島根県では、受給者証対象の方には「受給者証兼登録者証」を、疾病認定はされたが重症度を満たさない方には「登録者証」を発行します。

●令和5年10月1日から医療費助成の開始時期が、申請日から「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒しが可能となりました。ただし、申請日からの遡り期間は原則1か月とし、やむを得ない理由があるときは、最長3か月遡ることができます。

（診断後すぐに入院をすることとなった、大規模災害に被災したなどの理由がある場合）

●指定難病に、新たにMECP2重複症候群、線毛機能不全症候群（カルダゲナー症候群を含む）、TRPV4異常症の3疾患が追加され、341疾病になりました。

※詳細は「難病情報センター」のホームページをご確認ください。

# お知らせコーナー

## 難病相談

- ◆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）
- ◆日時：月曜日～金曜日 8:30～16:30  
毎月第1土曜日（電話のみ）9:00～11:30  
（土曜日開設日：9/7、10/5）
- ◆方法：来所、訪問、電話、メール



※「土曜日相談の終了について」

令和3年9月から開始した土曜日相談は、相談ニーズがなかったことから令和6年10月5日（土）をもって終了することになりましたので、お知らせいたします。



## 医療相談

- ◆対応者：専門医（脳神経内科、膠原病内科）
- ◆日時等：下記のとおり

要予約

| 日時        | 時間          | 場所            | 方法    | 相談の申込先                        | 診療科   |
|-----------|-------------|---------------|-------|-------------------------------|-------|
| 9月6日(金)   | 10:00-16:00 | 浜田保健所         | オンライン | 浜田保健所 0855-29-5554            | 膠原病内科 |
| 9月11日(水)  | 9:30-16:00  | 益田保健所         | 対面    | 益田保健所 0856-31-9548            | 脳神経内科 |
| 9月26日(木)  | 13:00-17:00 | しまね難病相談支援センター | 対面    | しまね難病相談支援センター<br>0853-24-8510 | 脳神経内科 |
| 10月4日(金)  | 13:00-16:30 | 雲南保健所         | 対面    | 雲南保健所 0854-42-9666            | 脳神経内科 |
| 10月4日(金)  | 10:00-16:00 | 益田保健所         | オンライン | 益田保健所 0856-31-9548            | 膠原病内科 |
| 10月24日(木) | 13:30-16:30 | 島前集合庁舎        | 対面    | 隠岐保健所 08514-7-8121            | 脳神経内科 |
| 10月25日(金) | 9:00-14:30  | 隠岐合同庁舎        | 対面    | 隠岐保健所 08512-2-9710            | 脳神経内科 |
| 11月5日(火)  | 13:00-16:00 | しまね難病相談支援センター | 対面    | しまね難病相談支援センター<br>0853-24-8510 | 膠原病内科 |

## ピア相談

- ◆詳しくは、前ページをご覧ください。

## 就労相談

- ◆対応者：難病患者就職サポーター
- ◆日時：毎月第2水曜日 13:30～15:30
- ◆方法：来所、電話

要予約

## 難病サロン

- ◆日時：10月8日（火）13:30～15:00
- ◆場所：大田市民会館 中ホール
- ◆対象者：難病患者家族・支援者等
- ◆申込：しまね難病相談支援センターまでお電話ください
- ◆申込〆切：9月30日（月）



要予約

問合せ先

☎ (0853)24-8510

受付：月曜日～金曜日 8:30～16:30

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

FAX (0853)22-9353

E-mail shimane-nanbyou@hsc-shimane.jp

🏠 ホームページ



📘 フェイスブック

