

にゅうずれたあ

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根
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
<http://www.hsc-shimane.jp/>

患者・家族からのメッセージ

ALS ～私の場合～ それでも胸を張って生きる

松本 裕樹

ALS（筋萎縮性側索硬化症）は、全身の筋肉の動きを司り指令を出す「運動ニューロン」といわれる神経細胞が働かなくなる事で起こる病とされています。

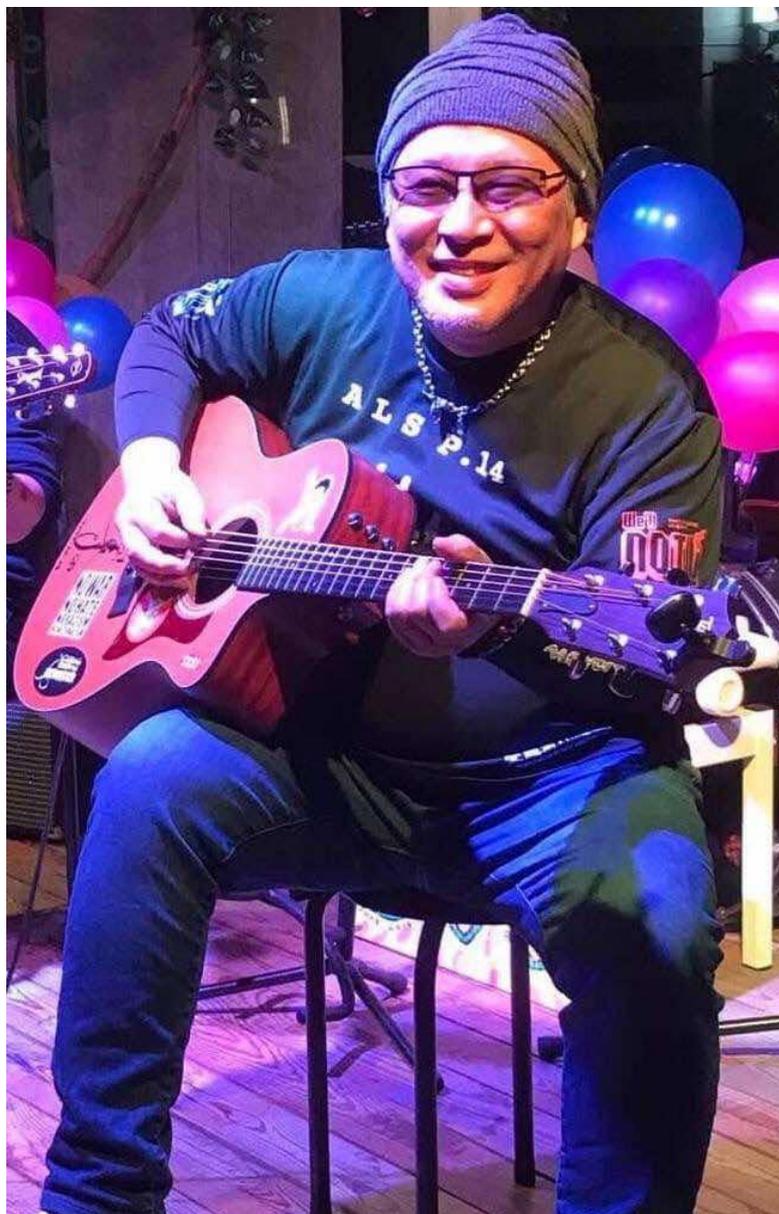
私は2019年11月に当時住んでいた新潟県糸魚川市からほど近い富山大学附属病院で確定診断を受けました。ですから今年で6年目となる現役ALS患者です。このALSという神経性難病は罹患された患者それぞれに様々な病状進行の違いが見られます。

～私の場合～というのは私の話が全てのALS患者に当てはまるとは言えないのですという前置きです。その事を踏まえたうえで私自身のALSについてお話しします。

まずは、今思えば…の自覚症状からなのですが、趣味だったゴルフで打球の飛距離が原因不明のままどんどん落ちていったのが始まりだったのではないかと思います。そしてある日突然右手親指の痺れが始まり、握力の著しい低下、階段の昇降が怖い、走れない、ジャンプ出来ない、とにかくよく転ぶ、喋りにくい等の症状が現れました。現代はNET社会。自分の症状を検索したところ「ALS」という答えにしか辿り着かない事に愕然としました。そして案の定の確定診断。予想していたとはいえ、絶望という奈落に突き落とされた気持ちがして何も考えられなくなり長い間ソファに座り込む日々を過ごしました。

仕事も趣味もライフワークだったギター演奏も、そしてついには家庭までも失い、ひとり故郷の島根県浜田市で人生を終えたいと思いUターンしました。絶望感の中、それでも毎日弾けなくなったギターを爪弾いていたところ、その音を聴いていた弟に促されて一念発起し、一からギター演奏に取り組みました。地元の音楽仲間や全国の皆様のご協力を得てALS患者としての気持ちを楽曲にし、5曲入りのCDを制作販売してその収益を神経性難病医療開発の為に寄付をする活動を始めさせて頂きました。

(次のページに続く)



その活動の中で、中国5県はもとより大阪府や東京都など各地でLIVEを行ったり、島根県内のALS患者と共に楽曲を共同制作して発表したりしました。2024年6月に能登半島地震被災地支援チャリティLIVEも開催し、その後8月には被災地へ赴き、復興応援Tシャツを100枚をプレゼントして少しでも復興に向けて被災地の力になれるような活動を行いました。また、看護学生やリハビリ専門職の学生にも闘病体験を講義し、学生さんと対話する活動も行っています。このように、現在も様々な活動を通じて社会に奉仕、貢献する日々を送っています。

～私の場合～まだ動ける。

上肢の運動機能が奇跡的に上向いている。

ALS患者であっても、私の場合はまだやれる事が有るからこそ生きた証である音楽を残しつつ、少しでも社会貢献出来たと思える納得の人生を送らせて頂いているところです。

勿論今でも時々、絶望感に苛まれることは有ります。でもその度に、何度でも決意更新して私は前を向くのです。「今が一番幸せだ」と胸を張って生きるために。



介護サービスと障害サービスについてご紹介します！

**居宅介護支援事業所・特定相談支援事業所 つなぐ
管理者（主任介護支援専門員・精神保健福祉士） 古家 宏志**

相談員は、障がいのある方や難病の方が、居宅介護（ヘルパー）や就労支援を利用できるように調整したり、サービスの組み立てをする役割をしています。介護保険でいうケアマネジャーと同じような業務をしています。例えば、就労支援では、一緒に就労場所に見学に行くところから始め、慣れてきたら徐々に働く回数や時間を延ばしていくなど、柔軟にかつスモールステップで無理のない範囲からスタートできるように調整をしています。

サービス利用について、介護保険の利用が限度額に達している方や、障がい福祉サービスから介護保険サービスの対象になられた方も、障がい福祉サービスを併用することができます。そのため、介護保険にはない就労支援や移動支援等の障がい福祉サービスを利用することができます。

障がい福祉サービスや介護保険サービスは、難病の方も利用できますので、お住いの市町村の福祉担当課へ相談してみてください。また、相談窓口としてしまね難病相談支援センターもあります。少しずつ働きたい方、ヘルパー等のサービスを利用したい方はお気軽に相談してみてください。



お住いの市町村福祉
担当課にも相談窓口が
あります。
気軽に活用しましょう!!



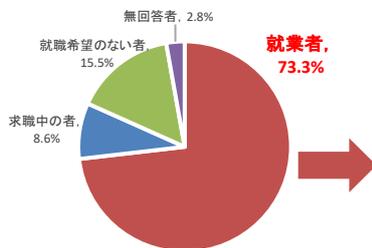
就労ニーズ調査の結果をご紹介します

令和6年度に県内の難病患者の方(特定医療費受給者証所持者18歳～65歳)を対象に就労状況や就労に関する不安や困りごと等の調査を実施しました。調査対象者3,107名のうち1,990名から回答(回収率64.0%)をいただきました。ご協力いただき、ありがとうございました。

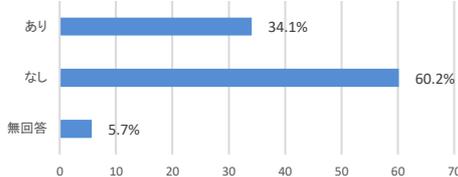
◎就労状況について

- ・全回答者のうち就業者73.3%、求職中の者は8.6%、就職希望のない者は15.5%でした(図1)。
- ・就業者のうち仕事上で難病に関連した不安や困りごとがある方は34.1%でした(図2)。
- ・就業者のうち「現在の職場に難病の病名や症状の内容を伝えた」は67.8%で、「病気の理解や配慮の内容を伝えた」は20.2%、「何も伝えていない」は19.8%でした(図3)。

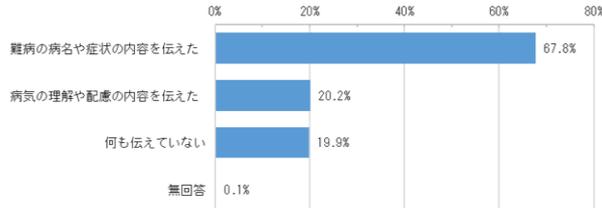
【図1 就労状況】



【図2 難病に関連した不安や困りごとの有無】



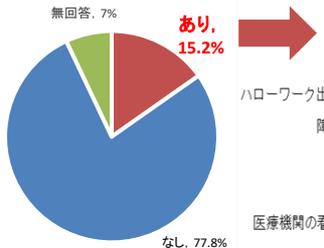
【図3 職場に難病のことを伝えているか】



◎就労に関するニーズについて

- ・全回答者のうち就労相談経験がある方は15.2%、ない方は77.8%でした(図4)。そのうち相談先は、ハローワーク専門援助部門が39.5%と最も多く、次いで難病相談支援センターが22.9%、ハローワーク出雲の難病患者就職サポーターが22.5%でした(図5)。

【図4 就労相談経験の有無】



【図5 相談先】



<調査結果からみえた課題>

- ・職場に難病のことを何も伝えていない就業者は2割もあり、難病の理解や配慮を一層推進するための事業者側への取組が必要です。
- ・就労相談経験がない方が7割強もあり、支援機関への相談に繋がっていないことが考えられます。各専門支援機関の就労相談窓口について、広く周知を図る必要があります。

👉 難病相談支援センターの就労相談をご活用ください



指定難病が348疾病に拡大されました

令和7年4月から指定難病(難病医療費助成制度)の対象疾病が、341疾病から348疾病に拡大され、2疾患の名称が変更となりました。

【新たに対象となった7疾病】

番号	病名
342	LMNB1関連大脳白質脳症
343	PURA関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症
345	乳児発症STING関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症
347	出血性線溶異常症
348	口ウ症候群

【名称が変更となった2疾病】

番号	病名
63	(旧) 特発性血小板減少性紫斑病
	(新) 免疫性血小板減少症
154	(旧) 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
	(新) 睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症

※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：保健師、看護師
- ◆日時：月曜日～金曜日 8:30～16:30
- ◆方法：来所、訪問、電話、メール

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

●脳神経内科（対面での相談）

●膠原病内科（オンラインでの相談）

日時	時間	会場
9月10日（水）	10:00～16:00	益田保健所
9月26日（金）	13:30～17:00	難病相談支援センター
10月3日（金）	13:30～16:30	雲南保健所
10月23日（木）	13:30～16:30	島前集合庁舎
10月24日（金）	9:00～14:30	島前集合庁舎

日時	時間	会場
9月11日（木）	13:30～16:30	雲南保健所 浜田保健所 隠岐合同庁舎
10月20日（月）	13:30～16:30	川本合同庁舎 浜田保健所 益田保健所 難病相談支援センター
11月17日（月）	13:30～16:30	浜田保健所 益田保健所 難病相談支援センター

難病のこと
一緒に学ぼう！
あなたの関心が希望につながる

しまね難病相談
支援センター
☎0853-24-8510

ピア相談

◆患者・家族会支援員による相談日

- 潰瘍性大腸炎・クローン病……………第1火曜日14:00～16:00
- 重症筋無力症……………第3木曜日14:00～16:00
- 膠原病……………
- 網膜色素変性症……………
- パーキンソン病……………
- 進行性核上性麻痺・大脳基底核変性症……………

センターへご連絡いただければ
支援員へおつなぎします

◆方法：来所、電話

要予約

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

難病サロン

※秋頃に開催予定
詳細はホームページ等でお知らせします

令和7年度 島根県難病フォーラム in 出雲

- ◆テーマ：寄り添いともに支え合う～出雲の地から広がる希望の未来～
- ◆日時：令和7年10月4日（土）13:30～15:30 *受付13:00～
- ◆場所：平田文化館 プラタナスホール（出雲市平田町2112-1）
- ◆内容：患者・支援者の立場からリトーク、活動紹介（ボランティア団体、患者・家族会）等

問合せ先

☎ (0853)24-8510

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

