

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
<https://www.hsc-shimane.jp/>



患者・家族からのメッセージ

「私は病気になって優しくなれた」と思う

藤原 千春

私が全身性エリテマトーデス（SLE）を発症したのは、中学3年生の受験シーズン真っ只中のことでした。それまでの私はスポーツが大好きで、定期的に、「学校に行かない。行きたくない。」と言って親を困らせたりもしましたが、基本的に何事にも「猪突猛進」、「元気」が代名詞で剣道の強豪校への進学を目指す日々を送っていました。

しかし3学期の始業式の日、突然左足が見たこともない紫色に変色し、緊急入院となりました。私のSLEの始まりは血栓症でした。まだこの時点ではSLEという病名にはたどり着いておらず、血液をサラサラにする薬を飲み続ける必要があります「もう剣道はできない」と主治医から告げられました。大好きな剣道を奪われ、何かよくわからない大きな病気が潜んでいると言われ、未来に希望が持てなくなりました。受験勉強も手につかなくなり、「私は世界で一番不幸だ」と自暴自棄になっていました。

そんな暗闇から私を救い出してくれたのは、同室になった病気を抱える同年代の女の子たちでした。彼女たちは私よりも入院期間が長く、自分自身も苦しいはずなのに「大変だったね」「痛かったね」と親身になり、明るく励ましてくれました。病院の先生方も必死に原因を見つ

けようと尽力してくださり、学校の先生や同級生はお見舞いに来てくれ、家族も一生懸命に支えてくれました。周囲の温かさに触れるうち、私は「本当に世界一不幸なんだろうか？」と思うようになり、少しずつ心が変化していきました。

一度は白紙になった高校へ進学し、「教育と福祉を学んで地元・島根に恩返しがしたい」という明確な目標もできました。そして無事に大学へと進学しました。大学時代を過ごした福岡でも素晴らしい主治医に恵まれ、ステロイドの量を大幅に減らすことができました。この治療方針のおかげで、後に3人の子どもに恵まれたのだと深く感謝しています。

島根に帰郷後就職し、病気を理解してくれる人と出会い、結婚しました。しかし、3人の子どもの妊娠・出産には、常に「血栓」という大きなリスクが伴い、決して平坦な道のりではありませんでした。さらに、第3子が無事に出産したわずか1週間後、父が他界するという「生と死が同時に訪れる」経験もしました。この出来事を機に「人生は決して長くない。元気なうちにやりたいことを全部やろう」と死生観を見つめ直し、育休中に教育や福祉の学びをさらに深める決意をしました。

これまでの日々を振り返ると、病気を抱えて生きる時間の方が圧倒的に長くなりましたが、私が心から病気を受け入れることができたのは、実は5年ほど前のことです。当時、膠原病患者として、病気を抱えながら走る姿を見て、誰かを勇気づけられたらと思い、東京五輪の聖火ランナーに応募しました。実際に走った後に、「私も同じ病気で元気づけられました」とたくさん連絡をもらい、「病気の私でも役に立ってるんだ」と知ったことがきっかけでした。

最近の病状は、ステロイド等を服用し落ち着いていますが、日光と感染症には注意が必要です。新型コロナウイルスに感染した時は家族の中で私が一番重症で、感染後は味覚と嗅覚を失い、元に戻るまで1年以上かかりました。日常は何事ありませんが、有事の際には、薬と心構えは常に持っておくようにしています。

今でも病気になってよかったとは思いません。しかし、ひとつ確信しているのは「病気のおかげで、私は人に優しくなれた」ということです。もし、病気になっていなかったら、人の痛みや、世の中には努力してもどうにもならないことを知らず傲慢で冷たい人間になっていたかもしれません。思い通りにならない苦しみを経験したからこそ、困っている人がいればその背景に思いを馳せ、一緒に考えられる人間になることができました。私にとってこの経験は、「世界一不幸」からの大逆転劇です。

現在、私は教員と福祉の資格を活かし、フリースクールで地理・歴史を教えています。また地域活性化をめざし、「自分が一番不幸だ」ではなく「自分は幸せだ」と思える「遊んで学べる居場所づくり」の活動を始めています。

この私の経験が、皆さまご自身の命を大切に、人生を豊かにするささやかなきっかけとなればこの上ない幸せです。



島根県の遺伝カウンセリングについての紹介

～ご自身やご家族の「遺伝」の悩み、一緒に考えていきませんか～



島根大学医学部附属病院 臨床遺伝・ゲノム医療センター 副看護師長/認定遺伝カウンセラー 荒木もも子

ご自身やご家族の病気について、「遺伝との関係」が気になったことはありませんか。近年、難病の診断において、遺伝学的検査が行われる機会が増えています。遺伝子を調べることで病気の原因やこれからのことを知る手がかりとなり、少しずつですが新しい治療薬の開発にもつながっています。

一方で、遺伝情報をどう受け止めるかは人それぞれです。診断がついて安心する方もいれば、ご自身の今後やご家族のことが気になりになる方もおられます。そのような時に活用していただきたいのが「遺伝カウンセリング」です。遺伝医療の専門家が検査を検討する段階から、結果の解釈、ご家族への伝え方、ライフイベントに伴う心配事等、幅広い相談に対応しています。相談はご本人やご家族、支援者の方もご利用いただけます。皆様の思いに寄り添いながら、これからの選択を一緒に考えていきます。現在、島根県では4つの医療機関で受診ができます。県内の全ての方が適切な医療が受けられるよう、「しまね遺伝医療ネットワーク」を設立し、各医療機関との連携を強化しています。

「遺伝」に関して気がかりがある方は、一人で抱え込まず、まずはお気持ちをお聴かせください。「まだ迷っている」という段階でも構いません。安心して話せる場としてお待ちしております。

〈県内で遺伝カウンセリングが受けられる医療機関〉

- 松江市立病院 ●松江赤十字病院
- 島根県立中央病院 ●島根大学医学部附属病院

※詳しくは、
「しまね遺伝医療ネットワーク」
のホームページをご覧ください。





難病患者交流会のご紹介

安来地域パーキンソン病患者・家族交流会

世話人 清水晴子

4年前のことでした。「難病のパーキンソン病です。典型的な症状ですね。」と医師に告げられたときは動揺というより、変に納得したことを思い出します。以後、定期的に通院中ですが、少しずつ日常生活に不便さを感じるようになりました。

当事者同士が集まる場があれば、情報交換や新たな出会いの場となるかもしれないと思い松江保健所や、しまね難病相談支援センター、安来市の保健師さんに相談したところ、快く協力して

くださることになりました。

残りの人生を一緒に楽しみませんか!!

私が初めて皆さんに、交流会のお誘いをした時の案内文です。診断を受けた当時は、ちょうど新型コロナウイルス感染症が拡大しており、人との交流が難しい時期でした。そんな中で、少しずつ進行する症状や病気の不安を抱えて悩む毎日でしたが、以前保健師として仕事をした経験から、同じ病気の人と交流する場があればと思い始めました。

パーキンソン病の患者会が、以前は安来市でも活動されていましたが、数年前から休止中と聞き、それなら自分が交流の場を作りたいと関係者に協力を求めました。

2025年7月4日に、念願の第1回交流会を開くことができ13名の患者や家族が集まり、にぎやかに話は尽きないほどでした。2025年度は、参加者の要望を聞きながら「歌を歌う」「利用できる福祉制度の学習」など4回の交流会を行いました。2026年度は、交流会の年間計画6回を立てて開催することになっています。

今では、日頃も連絡を取り合う仲間ができて、病気を抱えながらですが前向きになれた気がします。



お役立ち情報

【難病患者の皆様が利用できる制度・サービスのご案内】



島根県で利用できる制度・サービスについてまとめた冊子が作成されました。各保健所や医療機関、当センターにも配架しています。ぜひご活用ください。

【事業主向け就労支援リーフレット】



職場の方に難病についてご理解いただき、お互いが安心して働ける職場づくりのために、事業主向けのリーフレットを作成しました。事業主の方も就労相談をご利用ください。

◆お知らせコーナー◆

難病相談

◆対応者：看護師、保健師
◆日 時：月～金曜日 8:30～16:30
◆方 法：来所、訪問、電話、メール

就労相談【要予約】

◆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

医療相談【要予約】

◆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

●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9日（水）	10:00～16:00	益田保健所
9月24日（木）	13:30～17:00	難病相談支援センター
10月2日（金）	13:30～16:30	雲南保健所
10月22日（木）	14:00～16:30	島前集合庁舎
10月23日（金）	9:00～14:30	隠岐合同庁舎

日 時	時 間	会 場
9月8日（火）	13:30～16:30	雲南保健所 浜田保健所 隠岐合同庁舎
10月6日（火）	13:30～16:30	浜田保健所 難病相談支援センター
11月17日（火）	13:30～16:30	県央保健所 浜田保健所 難病相談支援センター

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



難病サロン

【要申込】

日 時	場 所	申込期限
令和8年9月17日（木） 13:30～15:00	いきいきプラザ島根4階404研修室	9月 7日（月）
令和9年3月 2日（火） 14:00～15:30	しまね難病相談支援センター会議室	2月19日（金）

医療講演会

【要申込】

◆テーマ：特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症、拘束型心筋症、全身性アミロイドーシスの病気の解説や治療等について

◆日 時：令和8年11月9日（月） 14:00～16:00

◆場 所：島根県出雲合同庁舎7階 702会議室 ※各保健所にてオンライン受講可能

令和8年度 難病フォーラム in 大田

◆テーマ：「ふれあい・ほほえみ・支えあい」

◆日 時：令和8年10月3日（土） 13:30～16:00 受付13:00～

◆場 所：大田市民会館（大田市大田町大田イ128番地）

◆内 容：講演、患者・関係者による体験発表、レクリエーション

問合せ・予約・申込先

☎ (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

