

和歌山県難病・こども保健相談支援センター センターNews

No. 35

〒641-8510 和歌山市紀三井寺811-1

(和歌山県立医科大学附属病院3階)

TEL:073-445-0520

FAX:073-445-0603

e-mail:e0503021@pref.wakayama.lg.jp

<https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/050302/050300/kodomo/index.html>

発行 和歌山県難病・こども保健相談支援センター 発行月:令和7年3月 第35号

難病患者さんや長期療養児、そのご家族を支援するため、当センターでは疾患についての講演会や支援者の方を対象とした研修会などを開催しています。センターニュースでは、これまでに開催した講演会・研修会などをご紹介します。今後の予定をご案内します。また、難病関連情報を発信します！

テレワーク～自分らしくを価値にして家ではたらく～

「おうちで働けたら…」
通勤がなく、すぐに休める「自宅」が仕事場なら働ける…
と考える方は多いと思います。

わたしたちTETAUのメンバーの職場は「自宅」。ICTの発達により生まれた「自営型テレワーク」という働き方を選択しています。

自営型テレワークはインターネットを通じて仕事を請けます。文章執筆、デザイン、事務、経理…パソコンでの業務を中心に様々な仕事があります。



バーチャルオフィスの様子

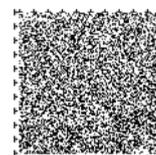
「データ入力」が想像しやすいかもしれませんが、ただ、自動化・AI化が進み、単純な仕事は姿を消しています。これからは、得意なもの、好きなことを発見し、価値となるまで磨くことが不可欠です。

TETAUでは最近「オンライン接客」が活性化。インターネット上で商品の説明をしたり、使い方をレクチャーしたりします。オンラインで受けられる仕事の幅はどんどん広がっています。

決して楽な働き方ではありません。しかし、実現できれば自分らしく柔軟に働く道が開かれます。実現している仲間が和歌山県内にたくさんいますよ。クラウドソーシングをはじめとしたwebツールが私たちを支えてくれます。まずはクラウドソーシングをのぞくことからスタートしてみてもいいです。

TETAU事業協同組合

理事・プロジェクトデザイナー 森脇 碌



神経難病患者・家族の療養生活支援

神経難病の患者・家族を対象に、在宅療養時に役立つ知識として、疾患の治療に関する内容に合わせて、作業療法や福祉制度に関する内容についての講演会を開催しました。

● 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症講演会・交流会

「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の症状と治療について」

講師：和歌山県立医科大学附属病院

脳神経内科 講師 中山 宜昭 氏

「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症を有する方とその家族に役立つ生活の工夫とポイント」

講師：株式会社 アシテック・オコ

作業療法士 小林 大作 氏

開催日：令和6年10月6日（日）午後1時30分～午後4時

場所：和歌山ビッグ愛

参加者：講演会59名、交流会47名



参加者からの声：

- ・遺伝子検査の詳しい内容の説明があり、参加してよかったと思う。
- ・病気の症状は理解していたが、再度第三者に言ってもらうことで、再認識できた。実際の症例も見せてもらったことで、工夫することであきらめなくていいこともあるのか！と思えた。
- ・具体的な困りごとを支援者に伝える大切さを学んだ。かゆいところに手が届くようなりハビリの事例、大変勉強になった。

● 筋萎縮性側索硬化症講演会・交流会

「筋萎縮性側索硬化症（ALS）の在宅生活支援」

～医師の立場から～

講師：たぶせ在宅クリニック

脳神経内科 医師 神崎 和紀 氏

（令和7.2～つばめ在宅クリニック）

～社会福祉士の立場から～

講師：たぶせ在宅クリニック

社会福祉士 西田 紀子 氏

（令和7.2～つばめ在宅クリニック）

開催日：令和6年12月14日（土）午後1時30分～午後4時

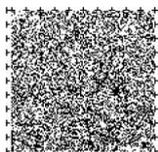
場所：和歌山ビッグ愛

参加者：講演会44名、交流会29名



参加者からの声：

- ・ALSのことがわかった。新しい情報が得られてよかったです。
- ・大変わかりやすく、食事、体重、制度に関して、特に再認識させていただきました。
- ・ALSについて、基本的な内容から、新しい薬までわかりやすく話し頂き、わかりやすかったです。
- ・他職種間連携がスムーズになるよう、互いにコミュニケーションを円滑に取れるよう心配りをしていきたいです。
- ・ALS患者に関わる全ての人が、疾患への理解を深めていくことが大切だとわかった。



病気や障害があるこどもの自立 ～就職に向けてできること・支援制度について～

難病等長期療養児を支援する、医療・保健・福祉・教育関係者を対象に病気のこども支援者研修会を開催しました。病気や障害があるこどもが就職等社会的な自立に向けて、今から準備できることや利用できる支援制度についてご講演いただきました。

●病気のこども支援者研修会

講師：社会福祉法人一麦会 障害者就業・生活支援センター つれもて
センター長 氏原 嗣朗 氏

開催日：令和6年12月15日（日）午後2時～午後3時30分

場所：和歌山ビッグ愛

参加者：15名

参加者の声：

- ・制度や必要な準備がわかりやすく聞くことができました。
- ・手帳を持っていることを事業所に伝えるべきか？否か？悩んでいるところでした。お話は参考になりました。
- ・支援者としての関わり方だけでなく、雇用側の考えも学ぶことができ、大変参考になりました。
- ・就職に向けてどのような支援が受けられるのか、どんな制度があるか詳しく知ることができて良かったです。



●令和7年度開催予定の事業

難病患者就職サポーター出張相談会

難病患者就職サポーター（ハローワーク）による出張相談会を毎月開催しています。

相談日：毎月第1火曜日（4月は第3火曜日、5月は第2火曜日）

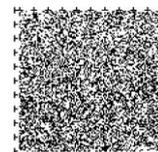
令和7年4月15日・5月13日・6月3日・7月1日・8月5日・9月2日

場所：難病・こども保健相談支援センター 相談室

*各回5日前までに、当センターあてお申し込みください。



- 問い合わせ・申し込みは、和歌山県難病・こども保健相談支援センターまで。
- 他にも開催を計画している事業があります。
- 詳細が決まり次第、詳しい内容をホームページ等へ掲載します。



和歌山県難病団体連絡協議会 新会長 山本 功さんに 会の紹介をしていただきました。

和歌山県難病団体連絡協議会（わなんれん）は、難病患者・家族が、一つの「わ」になって病気と闘い、患者の思いを関係機関に訴え、よりよい医療と福祉を実現するためともに力を合わせて、生きていこうという思いで1989年5月に設立されました。

そのきっかけは、わなんれん顧問である方の娘さんが、胆道閉鎖症という病気を持って生まれ情報がない中、多くの病院を転々とし行きついた東北の病院で手術を受け、回復したものの肝硬変となり5歳で亡くなったという出来事からでした。

必要な医療情報の不足や手術を受けるための福祉制度が和歌山にはなかった。専門医療機関も少なかった。

そういった中、患者、家族が如何に不安で孤独な闘病生活を送っているか。

患者同士が情報を共有し合い、安心して自分の苦しみを話すことができる患者会が必要。

こういった思いがわなんれん設立につながっていきました。

設立から今年で36年を迎えます。それぞれの患者会も高齢化や人材不足などの課題に直面していますが、その日その時の思いを直接言葉を交わし、直面している現実の不安や課題をみんなで話し合い社会に伝えていくことのできる患者会活動の役割は今も大きいと実感しています。

いまは、月に1回の定例会を開催し、情報共有など行いながら、国への国会請願署名・募金活動、県に対して要望などを上げていく話し合いの会の開催、全国組織JPAとの共同行動としてのイベント開催、近畿ブロック交流会などへの参加などといった活動を続けています。

国の医療制度や福祉制度は、まだ課題があり、患者に寄り添った制度となるよう多くの人への理解、共感を広げていけるようこれからも発信していきたいと思っています。

和歌山県難病団体連絡協議会

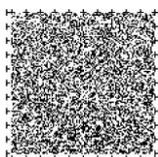
会長 山本 功

（令和6年12月就任）

和歌山県難病・子ども保健相談支援センターのご案内

難病・子ども保健相談支援センターは、難病患者や長期療養児そして家族の方々が地域で安心して暮らしていくお手伝いをするために設置された保健・福祉等の相談機関です。

医療や福祉の役立つ情報をお知らせするとともに、療養生活や就労についての不安や悩みの相談をお受けしています（相談は無料。秘密は厳守いたします）。



相談時間 : 9時～17時45分 （土、日、祝日、年末年始は除く）
相談方法 : 来所または電話相談
電話番号 : 073-445-0520
所在地 : 和歌山市紀三井寺811-1 県立医科大学附属病院 3階

