

センターニュース

〈編集・発行〉京都難病相談・支援センター 〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町 京都府庁
TEL:075-414-7830 FAX:075-414-7832

ご挨拶

寒さが和らぎ、春の気配を感じる季節となりましたが、いかがお過ごしでしょうか。
難病は、発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない希少な病気で、長期にわたり療養を必要とするため、情報も得にくく患者さんやご家族にとっては不安が大きくなりがちです。どこに、どのように相談をしたらよいのかわからない場合はセンターにお電話ください。不安に思われていることや相談されたいことをお聞きし、相談員と一緒に考えます。

また、当センターのホームページには過去の医療講演会資料等、様々な情報も掲載していますので、ぜひご覧ください。

センター相談員一同

令和8年度 ～患者・家族向け医療講演会のお知らせ～

実施日・会場	対象疾患	講師	内容
令和8年 7月25日(土曜日) 会場/ 京都テルサ	下垂体関連疾患 <ul style="list-style-type: none"> ●下垂体性ADH分泌異常症 ●下垂体性TSH分泌亢進症 ●下垂体性PRL分泌亢進症 ●クッシング病 ●下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 ●下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 ●下垂体前葉機能低下症 	京都第二赤十字病院 代謝・内分泌内科 浅野 麻衣 先生	講演・質疑応答

※詳細については、5月中旬以降に当センターのホームページでお知らせする予定です。



他機関の取組

各機関のホームページから確認いただけます。

独立行政法人国立病院機構
宇多野病院「市民公開講座」



NPO法人京都難病連
医療講演・相談会



令和7年度 活動報告

医療講演会

主催：京都難病相談・支援センター

	対象疾患	講師	内容
7月 京都テルサ	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)	松下記念病院 脳神経内科部長 滋賀 健介 先生 宇多野病院 主任理学療法士 後藤 和久 先生	講演・質疑応答

共催：NPO法人京都難病連 / 京都難病相談・支援センター

	対象疾患	講師	内容
11月 ハートピア京都	多系統萎縮症(MSA)	京都府立医科大学名誉教授 中川 正法 先生	講演・質疑応答 ・交流
12月 ハートピア京都	進行性核上性麻痺(PSP) / 大脳皮質基底核変性症(CBD)	おもかげ在宅神部クリニック 梅村 敦史 先生	

CIDPの講演では、新薬が保険承認されたことや治療のしくみ、リハビリのすすめ方や日常生活で出来る事、疲労感が強い作業は午前中におこなう等の注意事項もわかりやすく教えていただきました。

MSA・PSP・CBDの講演では、症状や治療・リハビリ等の基礎的なことから研究で分かってきたことのお話があり、アンケートには「希望がもてた」という声もありました。講演の後は、先生を交えた交流会を実施し日頃の疑問や困りごと等を語り合いました。

いずれの病気も発症原因はわからないものの、研究がすすんでいること等も知ることができ、学びの多い機会となりました。参加者の方からも「病態についてわかりやすく説明されていて、理解が深まった。新しい治療について詳しく聞けて良かった。参加して孤立感がうすらいだ。」等の声をいただきました。講師の先生から「(病気の有無に関わらず)今できること、したいことをできる範囲で実現してほしい」というメッセージに一日一日を大切に生きていきたいと思いました。

質疑応答 一部抜粋

- ・なぜこのような病気になるのですか？
- ・病気はどのように進行しますか？
- ・プラセボについて簡単に教えてください。
- ・進行速度に個人差があるのはなぜですか？



難病に関する講演会や研修会等は、テーマを変えて毎年開催しています。質疑応答の取りまとめ、過去の資料等はこちらから。



公益財団法人難病医学研究財団が運営(厚生労働省補助事業)の「難病情報センター」ホームページには、指定難病の「病気の解説」など、参考情報が掲載されています。



コミュニケーション支援講座

患者の思いを読み取る力と支える技術



令和6年度から隔年開催としておりますコミュニケーション支援講座を令和7年9月27日(土)に京都テルサで開催しました。

参加者は20名でした。各々の支援事例をイメージしながら講義・機器体験を熱心に受講され、質疑応答の時間も多くの質問が出されました。終了後のアンケートでも「スイッチや機器体験を通し、実際に使用する場面を考える機会になった。利用される方の思いをきちんと確認し、その方のペースで進めたいと思う。」など、有意義な意見が多く聞かれました。

本講座は、NPO法人ICT救助隊をはじめとする関係機関・職種の皆様のご協力のもとセンター開設当初から約20年継続開催してきたところですが、今後も京都難病相談・支援センター事業として引き続き実施していくか、あるいは新たなテーマに取り組むかなど、地域における患者・家族支援の現状や支援者の声などを参考に方向性を検討したいと思います。



難病ボランティア活動状況

患者団体等が実施する行事等に対して団体からの依頼により、センターの登録ボランティアさんに活動いただいています。(個人への派遣は行っていません。)

依頼者からは

- スムーズな進行を考えてお手伝いいただき助かった
- 病気を知ってもらえたこと、患者や家族の声をきいてもらえたことがよかった



活動者からは

- 活動中に名前でもらえたことがうれしかった
- 初めて聞く病気(病名)のことであり、障害のある方への配慮も考えたいと思った



派遣を希望される団体の方、ボランティア活動に関心のある方は、センターまでご連絡ください。

行事	依頼団体(活動場所)	活動内容	派遣人数
医療講演・相談会「パーキンソン病」	NPO法人京都難病連(京都市)	行事開催当日の会場準備・後片付け、会場誘導や移動見守りなどです。	1
医療講演・相談会「多発性硬化症/視神経脊髄炎」			1
医療講演・交流会「大脳皮質基底核変性症・進行性核上性麻痺」			2
患者会総会・講演会	京都府網膜色素変性症協会(京都市)		1
患者家族交流会「椅子ヨガ体験」			2
医療講演・患者交流会	コスモス会(南丹市)		2
映画上映会	中丹難病フォーラム(綾部市)		1
患者会総会・記念講演	パーキンソン病友の会 京都府支部(京都市)		4
患者家族交流会「おしゃべり会」(2回)			3
大クリスマス会			2
患者交流のつどい	宇治難病患者連絡会/山城北保健所(宇治市)		1
医療講演会「慢性炎症性脱髄性多発神経炎」	京都難病相談・支援センター(京都市)	1	

難病患者の就労相談窓口紹介

京都難病相談・支援センター

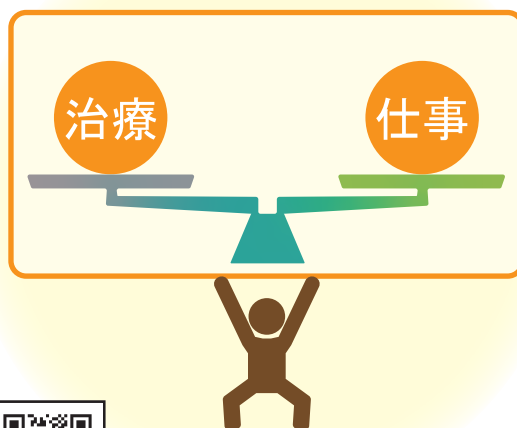
当センターでは、ハローワーク西陣に配置されている“難病患者就職サポーター”と協力して、難病のある方の「治療を続けながら就職したい、休職中で復帰予定、今の仕事が続けられるか悩んでいる・・・」などについて相談できる機会として、合同の就労相談を毎月行っています（要予約）。

相談では、治療の様子（服薬内容、通院の頻度等）や生活状況などをお聞きし、どのような働き方が望ましいのか、希望する業務内容、勤務時間、通勤方法など、体調管理に必要なことを整理していきます。

職業紹介については、難病患者就職サポーターが、相談内容を踏まえて条件に沿った求人情報を提案しながら求職活動が進められます。

相談の目標は、“治療と仕事の両立”です。
悩んでいる方は一度ご相談ください。

就労相談の詳細はこちらから



京都産業保健総合支援センター

病気になっても生活は続いていきます。生活は待ってくれません。厳しい現実を受け止めつつ、働いて収入を得る必要があります。しかし、いくら生活するためとはいえ、仕事を継続することにより病気が悪化することは絶対に避けなければなりません。

当センターでは、労働者の方が治療を続けながら安心して働き続けることができる職場環境作りの支援（治療と仕事の両立支援）を行っています。がん、脳卒中、心疾患、糖尿病、肝炎、精神疾患、難病など反復・継続して治療が必要となる病気が対象です。支援は無料ですので、離職を決める前に一度相談してみてください。

なお、令和8年4月に改正労働施策推進法が施行されます。この法律は事業主に対し、治療と仕事の両立の促進について努力義務を課すものです。当センターではこの法律が広く普及することを目指し取組を進めています。

【治療と仕事の両立支援】 <https://www.kyotos.johas.go.jp/ryoritsu>

【お問合せ先】 TEL 075-212-2600

