

# 香川県難病対策連絡協議会ニュースレター

平成19年5月25日発行 第5号

(発行)香川県難病対策連絡協議会事務局

〒760-8570 香川県高松市番町 4-1-10

香川県健康福祉部健康福祉総務課内

TEL(087)832-3260 / FAX806-0209

(ホームページアドレス)

<http://www.pref.kagawa.jp/kenkosomu/nanbyo/>

## トピックス

☆難病指導者研修会を開催し「災害時要援護者対策への取り組み—行政の役割—」について意見交換をしました。

平成19年3月7日に、県・市町の防災危機管理担当者や保健福祉担当者等を対象にNPO 法人レスキューストックヤードの浦野 愛先生をお迎えして研修会を実施し、それぞれの役割について意見交換しました。

☆協力病院、協力機関が増えました

難病の協力病院として永生病院(まんのう町)・橋本病院(山本町)の2医療機関に新たに登録いただきました。今後も安心して療養生活ができるように、関係機関が連携、協力して支援していきたいと思っておりますので今後ともよろしくお願ひします。

☆難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野)

難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野)は、症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある特定疾患について、研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行うものです。3月に進行性骨化性線維異形成症(FOP)と色素性乾皮症(XP)が追加になり、123疾患を対象にこの事業が行われています。

# 特集：難病対策連絡協議会が開催されました

平成19年2月8日、難病患者・家族の様々な相談・支援に対応する「香川県難病相談支援ネットワーク事業」を円滑に行うことを目的として、香川県社会福祉総合センター7階特別会議室で、開催しました。

当日は、各関係機関からの取り組み状況についての報告で、拠点病院、拠点基幹病院、協力病院や協力機関・団体等の委員さんに参加して頂き、以下のようなご意見をいただきました。



## ①拠点病院・協力病院から

- ・多職種によるインフォームド・コンセント
- ・作業療法士によるコミュニケーション支援
- ・栄養士による嚥下困難食のレシピ紹介支援
- ・難病研修会について
- ・神経内科の専門医による支援ネットワークについて
- ・医療機関への通院困難者の受け入れ体制の整備
- ・緊急時や災害時の受け入れについて

## ②各関係機関から

- ・在宅で生活している障害者や障害児の歯科医療や指導のサポートについて
- ・各機関の連携について
- ・緩和リハビリや日常生活用具の使い方の支援
- ・ALS のコミュニケーション支援に関する研修会について

## ③患者家族からの意見

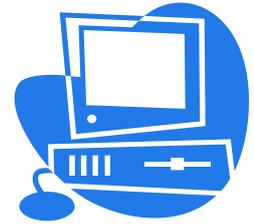
- ・介護について
- ・介護保険サービスなどの利用について

## ④難病医療専門員の活動について

- ・難病相談支援ネットワーク事業の3年間のあゆみについて報告
- ・ALS 患者の実態調査結果について
- ・ネットワーク事業の評価について

## 香川県のホームページ「香川県難病対策連絡協議会」には・・・

- ・ 香川県難病対策連絡協議会とは
- ・ 香川県難病相談支援ネットワーク事業のご案内
- ・ 難病医療専門員の活動
- ・ トピックス(最新情報)
- ・ ネットワークの相談窓口と相談件数
- ・ 医療講演会・相談会など行事予定
- ・ ニュースレター
- ・ 災害時の対応方法 ～難病患者・家族のために～  
災害時の対応方法  
いのちの手帳
- ・ 難病の医療給付を受けるには



詳しくは、ホームページ「香川県難病対策連絡協議会」

アドレス：<http://www.pref.kagawa.jp/kenkosomu/nanbyo/>をご覧ください。



## ☆H18年度 難病相談支援ネットワーク事業の活動状況

### ●各相談機関での相談件数(総数)

H18年度	難病連	拠点病院等	保健福祉 事務所等	公共職業 安定所	健康福祉総務課 (県庁)	合計
	160	750	1,931	30	556	3,427

### ●相談方法(複数回答)

H18年度	来所	訪問	電話	その他	合計
	1,387	889	1020	131	3,427

### ●相談内容(複数回答)

H18年度	申請	医療	家庭 看護	福祉 制度	就労	就学	食事 栄養	歯科	その他	合計
	1,004	1,149	1,121	650	78	7	281	26	896	5,212

### ●疾患別相談件数

相談件数が多い疾患は、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病関連疾患、潰瘍性大腸炎でした。

# 患者・家族からの便り

## ～筋萎縮性側索硬化症（ALS）の在宅介護をして～

平成5年にALS発症。香川労災病院で告知を受け、さらに確定診断を受けるため高松赤十字病院に検査入院をしました。そのうちに、飲み込みが困難、歩行がピノキオのような感覚だと言い出しました。そして、歩行困難になり高松東病院に入院し、気管切開を行いました。本人の希望もあり、状態も落ち着き、体調も良かったので在宅に切り替えました。在宅に際しては、家族内介護では無理では・・・と思い、当初より町へ相談し、ヘルパー制度、入浴サービスなどを利用しました。退院当時は、まだ介護保険制度はなく、国会で保険導入の賛否を議論していた時期でしたが、高松東病院、氏家ホームドクターなど多方面の在宅支援がありました。

4年ほど前に胆石の手術のために1カ月ほど入院したものの、ずっと順調に在宅介護にて生活しています。

現在主人は、体位変換の回数は減ったものの、好きなパソコンに励み、自分にあった生活サイクルで過ごしています。主人の時々見せる穏やかな顔に在宅も良かったなと思います。また、ヘルパーさん、看護師さんたちの汗を見る時、感謝の気持ちでいっぱいになります。



小林静子

## あとがき

はじめまして 4月より香川県健康福祉総務課へ来ました川瀬難病医療専門員の後任の大橋と申します。難病患者さん・家族の方の相談や情報提供が出来るようにがんばりたいと思っています。また、難病対策については、関係機関と連携してより良い支援をしていきたいと思っていますので今後ともよろしくお願いします。

（難病医療専門員 大橋育代）