

# 香川県難病対策連絡協議会ニューズレター

平成 25年 2月 20日発行  
第 11号

## 香川県難病対策連絡協議会を開催しました！

難病患者さんの様々な相談・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ため、1月24日に香川県難病対策連絡協議会を開催しました。

今回も様々な立場の委員さんから、現状や活動状況の報告や意見等をいただき、それに対する活発な協議も行われました。また、難病患者さんに対し、災害時に迅速かつ円滑な支援を行うため、「災害時における難病患者支援マニュアル」を新たに作成しました。

今回のニューズレターでは保健所の活動報告、委員さんをお引き受けいただいている香川労働局の安部委員さんからのご寄稿や、患者さん本人のご発言などを紹介します。

### 西讃保健福祉事務所

今年度は、在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者さんを全戸訪問するなど、個別支援の充実を図りました。障害の程度や生活ニーズに応じて、コミュニケーション機器の導入やセカンドオピニオンの支援、受診への同行、介護サービスの導入など、関係機関と連携し支援しました。

また、関係者の支援の質を高めるため、コミュニケーション機器の勉強会や心理的支援をテーマとした研修会を開催しました。

さらに、家族からの要望に対応し、ALS患者の家族交流会を開催しました。家族交流会では医療に関する情報を交換したり、将来への不安や秘めていた思いを語り合いました。今後の継続した開催を希望する声もありましたが、稀少な疾患だからこそ横のつながりが大切であると考えています。

今後とも、難病患者さんが安心して生活を送れるように、病気の正しい理解と受容への援助、患者家族の交流の場の設定、在宅サービス利用への支援など支援体制の充実に努めてまいります。

### 高松市保健センター

平成24年11月9日に後縦靭帯骨化症の方と御家族等を対象に講演会を開催しました。講師には、香川労災病院整形外科の生熊久敬先生を迎え、頸椎の仕組みや頸椎後縦靭帯骨化症の特徴、診断、治療について御講演いただきました。

講演終了後は、手術後のしびれに対する対応方法や食事・運動について等多数質問が寄せられ、生熊先生から一つ一つ丁寧に御回答いただきました。

また、参加者同士の情報交換も活発に行われ、患者会と難病就労支援員による相談も時間一杯まで行われました。参加者からは、「病気や手術法についてよくわかった。」「他の参加者や患者会の方とお話できて、病気とうまく付き合っていこうと思った。」等の感想がありました。

高松市では、毎年テーマを変えて、難病を持つ方や御家族を対象に講演会・交流会を開催しておりますので、御要望がありましたらお聞かせください。



香川労働局の  
安部委員さんから、  
ご寄稿いただきました。



## 難病がある方の就労支援



難病がある方が利用できる支援施策



### 『 すぐにでも就職したい 』 『 具体的な就職先を紹介して欲しい 』 方

- ハローワークにおける職業相談・職業紹介  
個々の障害特性に応じたきめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施しています。
- 障害者試行雇用（トライアル雇用）事業の推進  
事業主に障害者雇用のきっかけを提供するとともに、障害者に実践的な能力を取得させ、常用雇用へ移行するための短期間の試行雇用を実施して、障害者雇用を推進しています。

### 『 じっくり相談にのってほしい 』 『 少しずつ就職に向けた準備を進めたい 』 方

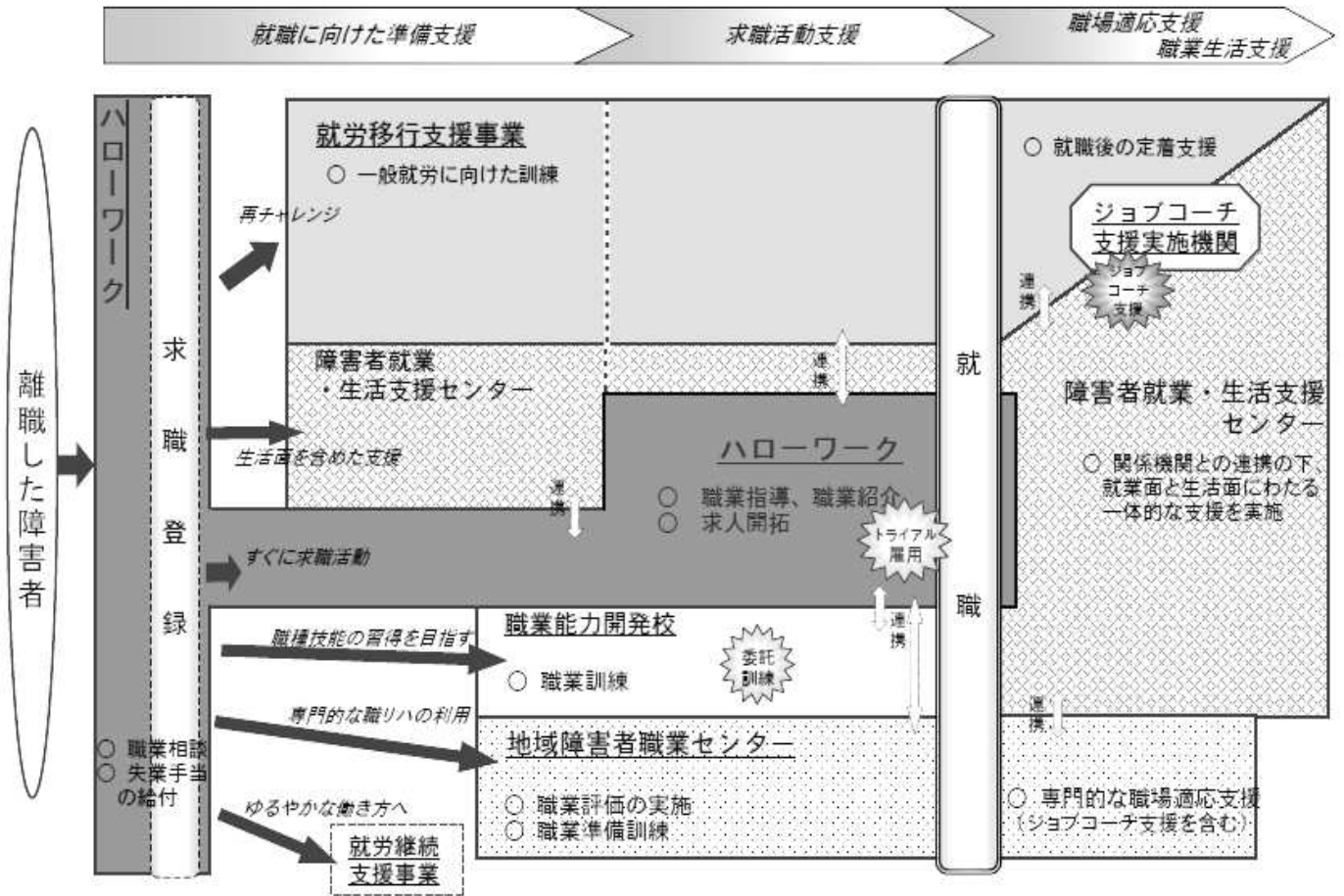
- 地域障害者職業センターにおける職業リハビリテーション  
ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施しています。
- 障害の態様に応じた多様な委託訓練  
身近な地域で職業訓練が受講できるよう、居住する地域の企業、社会福祉法人、NPO法人、民間教育訓練機関等を活用した障害の態様に応じた多様な委託訓練を必要に応じ実施します。

### 『 職場定着のための支援をしてほしい 』 『 就職後も相談にのってほしい 』 方

- ジョブコーチ支援  
障害者の職場適応を容易にするため、職場にジョブコーチを派遣し、きめ細かな人的支援を行っています。ジョブコーチ支援には、地域障害者職業センターに配置するジョブコーチによる支援のほか、就労支援ノウハウを有する社会福祉法人等や事業主が自らジョブコーチを配置し、ジョブコーチ助成金を活用して支援する場合があります。
- 障害者就業・生活支援センター事業  
雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関ネットワークを形成し、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的な相談・支援を行っています。



## 離職した障害者が就職・定着するまでの標準的な支援



支援者・事業者の方へ



### 難治性疾患患者雇用開発助成金

難治性疾患患者をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対して助成を行っています。

※障害者手帳をお持ちでない難治性疾患患者を雇用した場合に限ります。

(障害者手帳をお持ちの難治性疾患患者を雇用した場合は → 特定求職者雇用開発助成金)



## 香川県難病患者・家族団体連絡協議会

香川県難病連は、難病患者やその家族が一人で苦しみ、悩み、生きる希望を失わないように共に支え合い、いつでも、どこでも安心して医療が受けられ療養生活が送れるように活動を続けています。

その一環として、平成24年6月17日に、難病患者の災害時の備えに関する研修会を開催しました。

参加者は、熱心に講義に耳を傾け、日ごろ不安に思っていることを相談されていました。AEDの体験研修では、積極的に参加をされていました。

在宅酸素濃縮器を使用している難病患者もいることから、防火対策を含む災害時の備えは重要です。

今後大変役立つ、とても有意義な会となりました。



～患者・家族からの便り～



### 在宅生活をする中で

高松市 Sさん



私は、進行性筋ジストロフィー症で、在宅生活をしています。

以前は、母による介護を受けていましたが、家族にかかる介護負担は大きく、私（患者）も家族（介護者）も追い詰められ、孤立しがちになっていきました。

そこで、ヘルパー等の介護サービスの利用を開始し、利用時間を増やすことで、改善できました。重度化し、人工呼吸器を必要となった現在も1人暮らしをしています。

これらのことから、患者家族の皆さんもぜひヘルパー等の制度を活用いただきたいし、行政には、制度を拡充し、難病があっても、1人暮らしや社会参加をしたいという患者の思いを踏まえた施策をお願いしたいと思っています。

また、私も喀痰吸引等が必要となっており、医療的ケアを必要とする難病患者の生活をサポートできる人材の養成と確保、医療と介護の連携を切に望みます。



### 「災害時における難病患者支援マニュアル」について



これまで香川県では、「香川県地域防災計画」「香川県災害時保健活動マニュアル」「難病患者に対する保健活動ガイドライン」等に沿って難病患者の災害対策に取り組んでまいりました。

そのような中、他県で発生した大規模地震等において様々な課題が明らかとなり、平常時から関係機関が連携し、難病患者の特性にあった活動が行えるように取り組むことが重要であると再認識されました。そこで、「香川県災害時保健活動マニュアル」における“難病患者への保健活動”をより具体化したものとして、今年度新たに「災害時における難病患者支援マニュアル」を作成しました。

本マニュアルでは、関係機関及び患者・家族、それぞれの役割と連携について、災害各期ごとにまとめております。マニュアルは、難病医療拠点・協力病院、市町、保健所等に配布し、各機関の難病患者支援に活用いただくとともに、今後も関係機関と連携し、災害対策を一層推進したいと考えています。

あとがき

今年度は、「災害時における難病患者支援マニュアル」を作成するにあたり、難病対策連絡協議会ワーキンググループを設置し、様々な立場の方々から貴重なご意見をいただき、関係機関の連携方法等についても、より具体的に検討を行うことができました。

また、介護職員等の養成研修会を開催し、多くの方に御参加いただきました。

これからも、難病患者さんが安心して生活できるよう、活動していきますので、どうぞよろしく申し上げます。

難病医療専門員 谷口小百合

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 FAX 087-806-0209

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