

香川県難病対策連絡協議会

ニュースレター

第17号

平成31年3月15日発行

【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

1月24日に香川県難病対策連絡協議会を開催しました！

香川県難病対策連絡協議会では、国が示した、難病について早期の正しい診断、適切な疾病管理のための治療継続及び良質な療養生活の確保を図る医療提供体制の構築に向けた県内の体制づくりについて検討しました。



平成31年4月から、香川大学医学部附属病院を難病診療連携拠点病院に、国立病院機構高松医療センターを神経・筋疾患分野の難病診療分野別拠点病院にそれぞれ指定し、新たな難病医療提供体制を整備していきます。

2つの保健所及び2つの難病患者・家族の会の活動を紹介します

中讃保健福祉事務所

中讃保健福祉事務所では毎年3回、様々な疾患を取り上げて医療講演会を開催しています。第2回（平成30年12月9日）は、かがわ総合リハビリテーション病院 副院長 脳神経外科 河井信行先生とかがわ総合リハビリテーション福祉センター 支援コーディネーター 森川麻理先生を講師にお招きし、もやもや病患者・家族・支援者の方々を対象に医療講演会・交流会を実施しました。

河井先生のお話では、もやもや病は約70年前に日本で見つかった病気であること、虚血型と出血型等の病型があり治療方法が異なること等、もやもや病の原因・症状・治療についてわかりやすく丁寧に教えていただき、参加者から「病気への理解が深まった」との声が多数聞かれました。森川先生のお話では、実際の事例を交えながら高次脳機能障害を持つ患者・家族・支援者の方々への支援の流れや相談窓口を教えてくださいました。

交流会では、参加者の方々がそれぞれの思いを自由に話し、「同じ病気の人と話ができてよかった」との声が聞かれ、患者同士が交流できる場の重要性を改めて実感しました。また、先生方からの専門的な助言を受け、今後の療養生活の参考とすることができました。

小豆総合事務所

平成30年12月19日に、要支援難病患者やその家族の支援に携わる訪問相談員等の資質の向上のため、地域支援実務者研修会を開催し、多数の支援者にご参加いただきました。「パーキンソン病の基礎知識と患者支援」と題し、高松神経内科クリニックの山本光利院長先生よりご講演をいただきました。

講演の中では、「患者も高齢化している。虚弱や慢性疾患を持つ高齢者と捉えたら良い。」等とお話いただき、大変印象に残る研修会となりました。また、疾患への基礎知識だけでなく、規則正しい生活を送ることや情緒の安定が生活の中では大切であること等もお話され、パーキンソン病患者への理解が深まる機会となりました。

参加者からも「難病の人としてではなく、その人全体を捉える視点の重要性が分かった。」「日々の生活の大切さを実感した。今後の支援に役立てたい。」等々、前向きな声が多数聞かれました。

今後も、多職種との連携を図りながら、患者や家族が望む地域生活を送れるよう、支援に努めてまいりたいと思います。



日本ALS協会香川県支部

本会は、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者・家族相互の親交を深め、患者・家族のQOL（生活の質）を高めるとともに、ALSに関する理解・啓発を図ることを目的に活動している、会員30名の患者・家族会です。

主に、高松医療センターの作業療法棟を会場に、役員会を年6回、支部総会・交流会、研修会、茶話会（年4回、内1回は中讃保健福祉事務所で実施）等を開催しています。今年の交流会では、3名の患者・家族の方に「私の療養生活」について発表いただき、研修会では、高松医療センターの言語聴覚士、三好まみ先生を講師としてお迎えし、「食べる」を守る～リハビリと姿勢調整でより良い経口摂取～と題して、ご講話と実技演習をしていただきました。関係機関や支援者等に支えられ支部活動に取り組んでいますが、多くの患者・家族にとっては、まだまだ関心は薄いのが現状です。

そこで、今年は県内ALS患者・家族の実態や問題点を把握するため、高松医療センター、県健康福祉総務課、各保健福祉事務所、高松市保健センター等にご協力いただき、療養環境等に関するアンケートを実施しました。また、高松医療センターの病棟ロビーで、支部主催のミニコンサートを開催させていただき、入院患者・家族、病院関係者等の喜びと、次回への期待が大きいことが分かりました。このミニコンサートを通して、入院患者・家族等との距離が一步近づいたように感じます。

このような支部活動の推進と運営は、正会員、賛助会員の活動への熱意と会費及び寄付金で賄われています。

今後の支部活動の充実と、香川県支部が患者・家族の心よりどころとなるためにも、一人でも多くの方に支部活動にご参加いただくとともに、ご支援いただければ幸いです。

【連絡先】

代表者：岩本 豊
TEL：087-881-1666
Eメール：hiro-s57@ma.pikara.ne.jp
URL：<http://alskagawa.bakufu.org/>



香川県パーキンソン病友の会（あゆみの会）

◆全国パーキンソン病友の会香川県支部◆
◆香川県パーキンソン病友の会（あゆみの会）◆
支部長・会長 松原 美枝子

今年度は一大イベントとして平成30年11月3日（土）ホテルパールガーデンにて「全国パーキンソン病友の会中四国ブロック研修交流会 in 香川」大会を島根、鳥取、山口、広島、岡山、高知、愛媛の各県の方々をお招きして開催致しました。まず、順天堂大学名誉教授水野美邦先生に「パーキンソン病と共に楽しく生きる」と題して病気の事を親切にわかりやすく講演していただきました。次に香川県健康福祉部健康福祉総務課の難病担当者から「パーキンソン病患者のための非常時の心構え」についてお話をしていただきました。

他県の方々を招待して会合をするのは初めての事でとても重圧がありましたが皆様方には大好評で活気に満ちた会合でした。全会員で協力して頑張った甲斐がありました。水野先生のお言葉で心に残ったのは「この病気の人は特に疲れやすいから疲れたら即休む事、日常生活は楽観的に、また自分の好きな事をしてドーパミンを沢山出して気分転換するために外出をしたり、旅行に出かけよう」との事でした。“長い人生病気と共にお互いに楽しみながらゆっくりと歩いて行きましょう”



【連絡先】

TEL：087-894-5332
携帯：090-7577-1080
（瀬尾 敬子）



ヘルプマークをご存知ですか？

◆ヘルプマークとは

援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方が身に付け、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなることを目的としたマークです。

平成30年5月から香川県全体で配付を開始し、普及に取り組んでいます。

◆配付対象者

義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方など外見からはわからない理由で援助や配慮を必要としている方。

※障害種別や等級などによる条件はありません。

◆配付場所

(市町) 各市町障害福祉担当課

(県) 健康福祉総務課、小豆総合事務所、各保健福祉事務所、障害福祉相談所



就職支援のお知らせ

◆ハローワーク高松

難病患者就職サポーターによる就職支援を実施しています。

【支援内容の例】

- ・どのような仕事を選べばよいか、就職活動をどのように進めていけばよいかを一緒に考えます。
- ・病気や通院の状況から、会社に配慮を求める内容を一緒に整理します。
- ・履歴書、職務経歴書の作成や面接の受け方についてアドバイスをします。

【連絡先】

- ・ハローワーク高松 専門援助部門 (③窓口)
TEL 087-869-8609 (46#)
原則、毎週木・金曜日並びに、月2回水曜日
- ・所外勤務等で変更する場合もございますので、事前にお確かめのうえお越しくたさい。



◆香川県難病就業支援センター かがやき

働く気持ちを応援します。

難病をもちながらも安心して暮らせるように、就労支援専門員が、本人はもちろん、ご家族の方の相談をお受けいたします。

【連絡先】

- ・社会福祉法人 香川県手をつなぐ育成会 香川県難病就業支援センター かがやき
TEL 090-2780-5356 (第2・4水曜日) / 087-866-0111 (第2・4水曜日以外)
FAX 087-866-0670

相談状況と相談窓口



◆◆◆相談窓口◆◆◆

○ 医療や生活の事

難病で療養中の方、同じ病気の方と「話がしたい」または、「話が聞きたい」と思っている方は、最寄りの相談窓口までお声かけください。

相談機関	電話番号	管轄区域
健康福祉総務課（難病等対策グループ）	087-832-3260（直通）	県内全域
高松市保健センター（地域保健係）	087-839-2363（代表）	高松市
小豆総合事務所（保健福祉課）	0879-62-1373（直通）	小豆郡
東讃保健福祉事務所（保健対策課）	0879-29-8265（直通）	さぬき市、東かがわ市、三木町、直島町
中讃保健福祉事務所（健康福祉課）	0877-24-9961（直通）	丸亀市、坂出市、善通寺市、綾歌郡、仲多度郡
西讃保健福祉事務所（保健対策課）	0875-25-2052（直通）	観音寺市、三豊市
独立行政法人国立病院機構 高松医療センター（地域医療連携室）	087-841-2146（代表）	県内全域

○ 仕事の事

難病を抱えながらも安心して本人に合った働き方や暮らしができるように、就労に関する支援や相談を行っています。

相談機関	電話番号	管轄区域
社会福祉法人 香川県手をつなぐ育成会 香川県難病就業支援センター かがやき	第2・4水曜日（相談日） 090-2780-5356（専用電話） 第2・4水曜日以外 087-866-0111（あゆみ園）	県内全域 
ハローワーク高松 ※難病患者就職サポーターによる面接	087-869-8609（46#） ※原則、毎週木・金曜日、月2回水曜日	高松市、三木町、直島町 ※県内全域
ハローワーク丸亀	0877-21-8609（代表）	丸亀市（綾歌町、飯山町を除く） 善通寺市、仲多度郡
ハローワーク坂出	0877-46-5545（代表）	坂出市、綾歌郡、丸亀市のうち 綾歌町、飯山町
ハローワーク観音寺	0875-25-4521（代表）	観音寺市、三豊市
ハローワークさぬき	0879-52-2595（代表）	さぬき市
ハローワーク東かがわ	0879-25-3167（代表）	東かがわ市
ハローワーク土庄	0879-62-1411（代表）	小豆郡
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 香川支部 香川障害者職業センター	087-861-6868（代表）	県内全域

◆◆◆県内の患者団体◆◆◆

団体の名称	電話番号
日本ALS協会香川県支部	087-881-1666
全国膠原病友の会香川県支部	087-885-2849
香川県パーキンソン病友の会（あゆみの会）	090-7577-1080
パーキンソン病友の会 タートルの会	090-2893-2080
香川県網膜色素変性症協会（JRPS香川）	090-1170-6047
視覚障害者患者会 あした葉の会	087-889-5822
（一社）香川県腎臓病協議会	087-881-8021
香川IBD友の会	0879-25-4154

