

香川県難病対策連絡協議会 ニュースレター

第21号

令和5年3月14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

香川県難病対策連絡協議会を開催しました！

令和5年1月26日（木）に難病診療連携拠点病院である香川大学医学部附属病院、神経・筋疾患分野の難病診療分野別拠点病院である国立病院機構高松医療センターをはじめ県内で難病患者の支援に携わる病院や関係機関の代表にお集まりいただき香川県難病対策連絡協議会を開催しました。新型コロナウイルス感染症の影響で令和2年度、3年度は紙面開催とし、委員が集まったの実施は3年ぶりの開催となりました。新型コロナウイルス感染症への対策として会場とオンラインどちらでの参加でも可能なハイブリット開催としました。

本協議会では、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の一環として各病院や関係機関が取り組む難病患者支援の状況の報告を行いました。



香川県難病相談支援センター

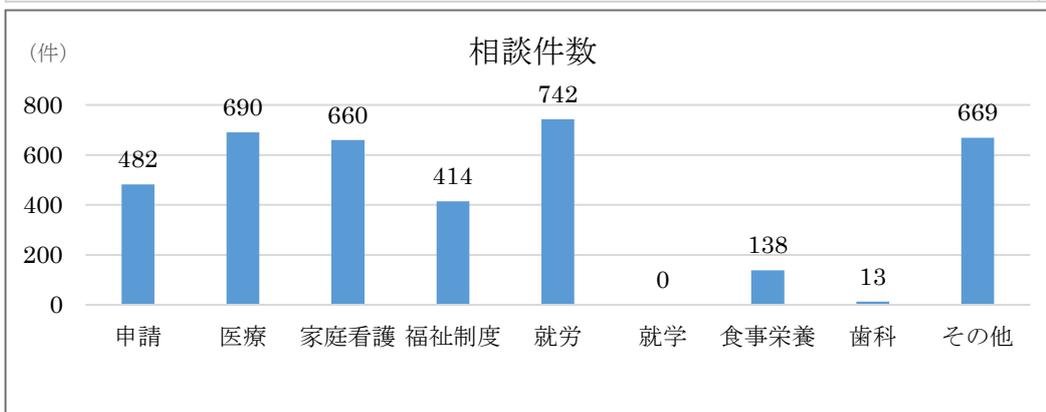
香川県難病相談支援センターは、香川県庁本館16階の香川県健康福祉総務課内にあります。保健師が相談員として相談をお受けしています。お困り事をお聞きして一緒に内容を整理し、必要な関係機関におつなぎしたり、必要な情報をお伝えしています。

香川県難病対策連絡協議会では、令和3年度の難病患者さんや相談対応の状況についてご報告しました。来所、次いで電話での相談が多く、就労や医療、家庭看護に関する相談がありました。

◆◆◆相談状況(令和3年度)◆◆◆

相談窓口					相談方法			
健康福祉 総務課	保健福祉 事務所等	かがやき	ハローワーク	医療機関	来所	電話	訪問	その他
61	1,369	58	653	543	1,256	1,038	362	28

(注) 医療機関の相談件数は香川大学医学部附属病院、高松医療センター、県立中央病院の相談件数



(注) 一度に複数の内容の相談を受けた場合は、相談のあった全ての内容に計上



独立行政法人国立病院機構 高松医療センター

当院は、香川県の難病相談支援ネットワークにおける神経筋疾患の分野別拠点病院で、神経筋難病を中心とした診療を行っております。

常に110名前後の患者さんが入院しており、気管切開や人工呼吸管理を行っているなど高度な医療的ケアが必要かつ重度の身体障害をきたす患者さんの長期療養については、医療と介護の両方を提供することが可能な「療養介護病棟」への入院となります。その他、難病患者さんの睡眠時無呼吸検査/治療入院、鼻マスク式人工呼吸導入入院、在宅人工呼吸療養指导入院、リハビリテーション入院、レスパイト入院、緩和ケア入院などを行っております。

令和3年4月から開始したパーキンソン病リハビリテーション入院は好評につき継続して行っておりますが、令和4年7月からは新たに神経難病の「在宅サポート入院」を開始しました。この入院では、病状評価をおこない、その結果に基づいて患者さん・ご家族の疾患の理解および今後の治療方針についての意思決定を援助します。また必要に応じて行政や地域と連携した在宅環境整備、アドバンス・ケア・プランニング(人生会議)^{*1}も行っております。

今後も魅力ある入院プログラムを企画し、神経筋難病の医療に貢献していきたいと思っておりますのでよろしくお願い申し上げます。

^{*1}アドバンス・ケア・プランニング(人生会議)とは

将来の医療・ケアについての患者本人の意思決定を支援する目的で、患者を主体にその家族等及び医療・ケアチームが参加して繰り返し行う話し合いのことで、リビングウィルの作成も可能です。

寄稿：高松医療センター 市原典子 副院長

東讃保健福祉事務所

難病患者のみなさまは、新型コロナウイルス感染症の流行によって、不安な状況が続いていることかと思えます。自宅で生活されている方の中には、訪問看護や訪問介護等の支援が不可欠な方が多くいらっしゃいます。オミクロン株流行時には、東讃管内で難病患者さんやご家族が陽性者、濃厚接触者となりサービスの利用が困難になる事例が発生しました。

そこで当保健所では、ケアマネージャーや訪問看護師を対象に、感染予防策をしながら支援を行うための研修会を2日間コースで開催しました。保健所では今後も引き続き、支援者がコロナ禍においても難病の特徴を理解した上で支援が継続できるようサポートして参りたいと思えます。

また5月には新型コロナウイルス感染症も5類に引き下げとなります。

コロナ流行前まで例年開催していた患者さんやご家族との交流会や講演会などを開催できるかと考えています。その際には、ぜひみなさまのご参加をお待ちしております。



寄稿：東讃保健福祉事務所 山下保健師

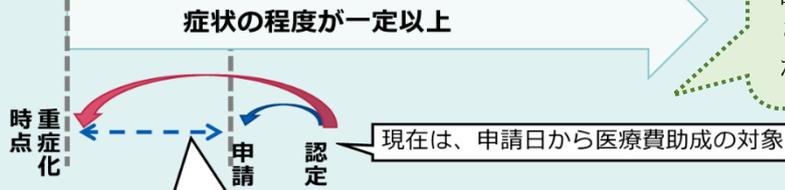


難病法が改正されました(令和4年12月10日成立)

※1 令和5年10月1日施行
 ※2 令和6年4月1日施行

医療費助成の見直しのイメージ

医療費助成の開始時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒し(原則1か月)されます。※1

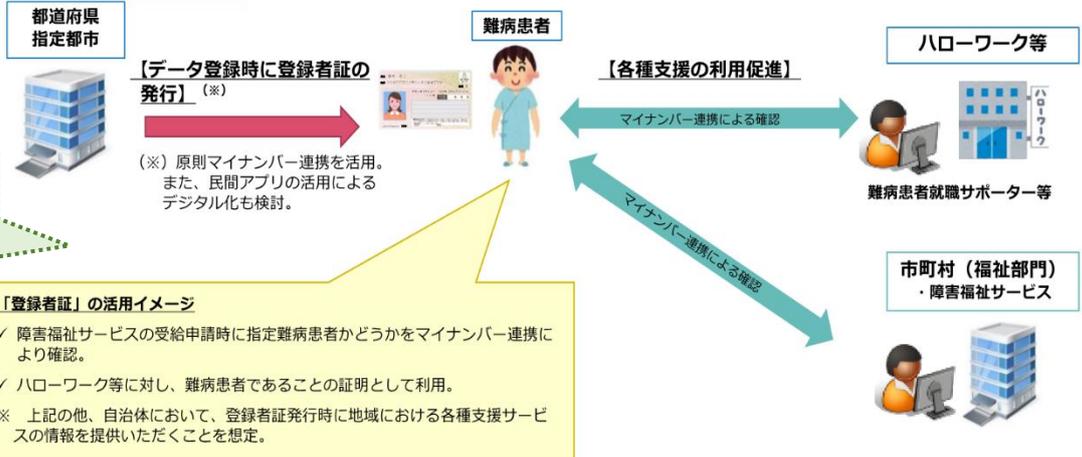


重症化時点から医療費助成の対象
 (申請日から1か月を原則。ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月まで延長。)

※遡りの期間は政令で規定予定

登録者証の活用イメージ

難病患者の「登録者証」を発行する事業が創設されます。※2



- 「登録者証」の活用イメージ
- ✓ 障害福祉サービスの受給申請時に指定難病患者かどうかをマイナンバー連携により確認。
 - ✓ ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明として利用。
 - ※ 上記の他、自治体において、登録者証発行時に地域における各種支援サービスの情報を提供いただくことを想定。

ほかにも...

- ・ 難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記されました。※1
- ・ 難病と小児慢性特定疾患の地域協議会間の連携が努力義務となりました。※1
- ・ 難病データベースの法的根拠が新設され、他の公的データベースとの連結解析が可能となりました。※2

○この制度ご存じですか？ 難病の方もご利用いただけます！！

かがわ思いやり駐車場

公共的施設(官公署やショッピングセンターなど)に設置されている障害者等用駐車場の利用者を明確にすることを目的に、県が「かがわ思いやり駐車場利用証」を交付しています。対象は、障害のある方や要介護認定を受けた高齢者、妊産婦、難病患者など移動に配慮が必要な方です。

お問合せ：健康福祉総務課
087-832-3280



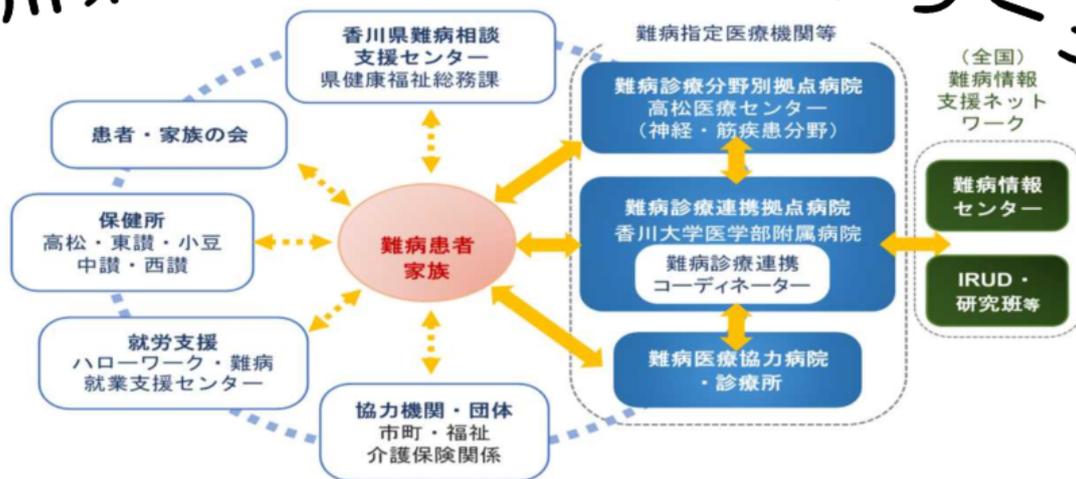
ヘルプマーク

援助や配慮が必要なことが外見からはわからない方が、周囲の方から援助や配慮を受けやすくなるよう身につける「ヘルプマーク」を無償配付しています。また、緊急連絡先や必要な支援内容などを記載し、支援が必要な場面において提示できる「ヘルプカード」の様式の提供も行っていきます。(ホームページからのダウンロードが可能)

お問合せ：健康福祉総務課
087-832-3280



香川県難病相談支援ネットワーク



難病の患者さんや家族の方々への相談支援を関係機関が連携して行っています。

◎ 医療や生活などの相談は…

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
高松市健康づくり推進課	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
香川大学医学部附属病院 （総合地域医療連携センター内 難病診療連携コーディネーター）	087-898-5111（代表）	県内全域
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

◎ 仕事と治療の両立や、就職の相談は…

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 （障害福祉サービス事業所 あゆみ園内）	【就労支援専門員による相談日】 第2・4水曜日 090-2780-5356（専用電話） 第2・4水曜日以外 087-866-0111（代表）	県内全域 
ハローワーク高松 専門援助部門（③窓口） ※難病患者就職サポーターによる面接	087-869-8609（46#） 相談日は事前に要確認	高松市、三木町、直島町 ※県内全域（オンライン相談も可）
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



詳しくは、「香川県難病相談支援ネットワーク」ホームページを御覧ください。

