

# 香川県難病対策連絡協議会ニュースレター

平成20年4月23日発行 第6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/>



## ☆協力病院、協力機関が増えました

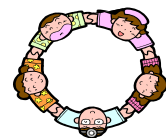
難病の協力病院として南医院(さぬき市)・三条山下内科医院(高松市)・香川県立丸亀病院(丸亀市)・香川県立白鳥病院(東かがわ市)の4医療機関に新たに登録いただきました。今後も安心して療養生活ができるように、関係機関が連携、協力して支援していきたいと思っておりますのでよろしくお願いいたします。

## ☆難病対策連絡協議会が開催されました

平成20年3月27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、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やご報告をいただきました。

### ① 拠点病院・協力病院から

- ・拠点病院の神経筋難病棟増築改修整備について  
H20年4月から・・・病院名変更「高松医療センター」
- ・香川県内(圏域ごと)難病患者受療状況等について



### ② 各関係機関から

- ・香川県障害者(児)等歯科保健医療の相談について
- ・訪問看護の状況についてなど

### ③ 患者家族からの意見

- ・夜間訪問看護の状況について

### ④ 難病医療専門員の活動について

- ・H18年度 難病相談支援ネットワーク事業について

## 特定疾患治療研究事業・県指定疾患が一部変更になります

平成 20 年 10 月 1 日より新基準適用

(受給者証の有効期間が 10 月 1 日を含むものについては改正後基準での審査となります。)

現行		改正後	
60	ネフローゼ症候群(成人)	60	ネフローゼ症候群 更新基準を改め治療抵抗性のものに限定する。
61	突発性難聴	61	突発性難聴 更新基準を改め特異的治療の必要なものに限定する。
62	進行性筋ジストロフィー症	62	進行性筋ジストロフィー 変更なし。
64	橋本病	橋本病は対象外	
70	慢性腎炎・慢性腎機能不全(成人)	慢性腎炎は対象外	
		70	慢性腎不全 慢性腎不全に限定する。
80	メニエール病	80	メニエール病 更新基準を改め特異的治療の必要なものに限定する。 有効期間は 3 年を超えない 9 月 30 日までとする。

※番号は疾患番号

※改正後のネフローゼ症候群及び慢性腎不全については、申請日現在、満 18 歳以上で小児慢性特定疾患治療研究事業の申請ができないものを対象とします。

※ネフローゼ症候群及び慢性腎不全については、透析・腎移植・移植後の免疫療法となった場合、マル長、自立支援医療等の適用となるため、本制度の適用とならない。旨を明記しました。

詳しくは、H20 年 6 月以降・・・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。

## パーキンソン病の妻を介護して

高松市

入谷 完

昭和63年1月、親戚の人が来たとき、家内の手が震えているのを見て、医大受診を勧められパーキンソン病の診断を受けました。この時、難病であると云われましたが、普通とあまり変わらず日常生活がおくれていましたので深く気にとめておりませんでした。それから、徐々に動作が悪くなってきましたが自分の車で通院できていました。

ところが、平成10年1月少し重い物を持ち上げた途端腰に痛みが走り動けなくなりました。すぐに病院へ行き診察していただいたら、「脊椎の圧迫骨折」と診断されて即入院となりました。約2ヶ月後退院したが、動作が鈍くなり、その後の通院は私が車に乗せて行くようにしました。

その頃から、身体の動きが悪くなり、転倒して圧迫骨折で入院、それから半年後また同じようになって入院、そして殆ど寝たきり状態に近くなりました。そして電動ベットを購入して、退院後は家で介護することにしました。

また主治医から「誤嚥の兆しがあるようなので高松東病院で検査をしてもらってください」と言われ検査を受けました。検査の結果「少し誤嚥しているので危ない。」と言われました。また嚥下体操についての資料をもらい、家で首や肩の運動などしておりましたが、首の動きが悪く資料どおりにはうまく出来ませんでした。

平成14年12月急に熱が出て医大で肺炎の恐れがあるとのことで即入院となりました。そして食事はすべて注入食を鼻から管を通して入れるようになり、症状が治まったところで誤嚥を防ぐために「胃ろう」の手術をしたらどうかと勧められました。

平成15年2月初めに高松東病院に転院し「胃ろう」の手術をしました。そして、退院近くになると注入食を入れる方法、手順の練習があり、7月半ばに退院となり以後在宅介護をしております。

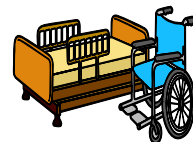
現在は夜の看病で「トイレ」などで起こされる回数が多いのが悩みとなりました。夜9時から10時の間に就寝して朝6時頃までに4回から5回起こされるのです。眠りが浅くて「トイレ」に起きると、身体が固縮して痛くなって目が覚めるためらしく、医大の泌尿器科で診てもらったこともあります。

また、痛み止めの座薬を使うと起きる回数が減少したり、リハビリで身体の動きが良いときは目が覚めるのが3回ぐらいと少なくなりました。ただ毎日の体調が大きく影響するようです。リハビリを続けて、体調が良いときは足の踏ん張りができますので、車いすや、自動車への乗り降りの時とかまた、毎日の入浴で風呂場へ連れていくときに、身体を支えて掛け声をかけると何とか歩いてくれて大そう助かっております。ほんとにリハビリが続けて受けられることに感謝しております。

在宅介護はいろいろと忙しいですが、幸いにも息子夫婦と同居しており、時々手助けをしてもらっています。おかげで私が少しの田・畑を耕作しながらも介護が出来るのです。

これからも私の身体の続く限り在宅介護をつづけたいと思っております。

終わりにになりましたが同じ病気の皆様方病気に負けずにご養生されますようお祈りします。



## 香川県難病対策連絡協議会のホームページ

香川県では、患者・家族の方々が安心して、療養生活を送れるよう「香川県相談支援ネットワーク事業」を実施しています。

- ・ 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～



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。

## 協力病院募集

重症難病患者の医療供給体制を確保するため、協力依頼できる病院を確保・拡大することを目的として「重症難病患者入院施設確保事業」を実施しています。拠点病院と連携しながら、患者・家族の希望に応じた病院への入院をコーディネートしたり、医療や相談支援の体制を整えているところです。現在は、拠点病院の他に、基幹病院が3箇所、協力病院が26箇所ありますが、長期入院の受け入れは難しい状況です。

患者や家族が望む、家から近い病院で専門的な医療・看護やレスパイト等が受けられるように協力病院の輪が広がればと思っています。

お問い合わせ先：香川県健康福祉総務課 Tel.087-832-3260

### あしがき

難病患者さん・家族の方の相談に応じたり、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願います。

(難病医療専門員 大橋育代)