

# 香川県難病対策連絡協議会ニューズレター

平成21年 3月12日発行 第7号



## ☆協力病院、協力機関が増えました

難病の協力病院として土庄中央病院(土庄町)・阪本病院(東かがわ市)・田村クリニック(丸亀市)の3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します。

## ☆難治性疾患克服研究事業に7疾患追加されます

平成20年度第2回特定疾患対策懇談会において、2009年度から難治性疾患克服研究事業の対象疾患に、次の7疾患を追加することが提案され、了承されました。

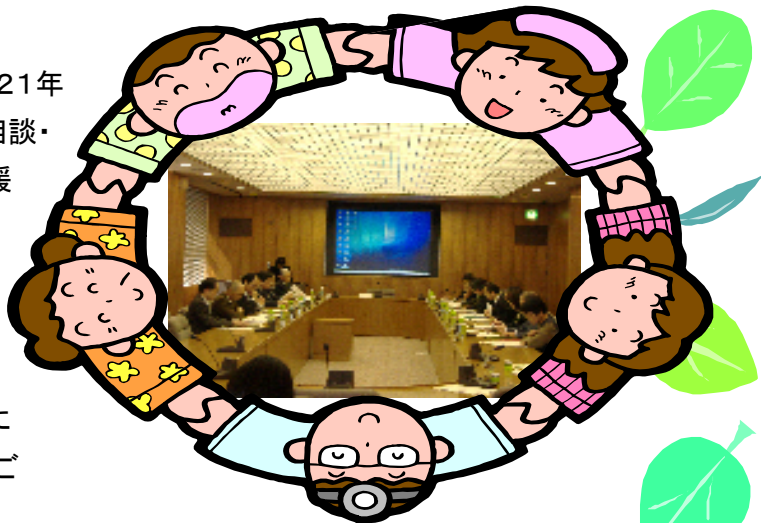
このため、難治性疾患克服研究事業の対象疾患は、123疾患から130疾患になります。なお、特定疾患治療研究事業の45疾患については変更ありません。

病名	概要	要
下垂体機能低下症	下垂体ホルモン分泌が障害された結果、甲状腺、副腎、性腺を含め多くのホルモン分泌低下をきたす疾患。	
クッシング病	下垂体腫瘍によるACTH過剰分泌のため副腎皮質ホルモン分泌が亢進した結果発症する疾患。	
先端巨大症	成長ホルモンの過剰分泌により全身の代謝性異常、臓器肥大など一連の特徴的な症候をきたす疾患。	
原発性側索硬化症	運動ニューロン疾患の一型で、病理学的には上位運動ニューロンに進行性の変性をきたし、下位運動ニューロンに病変を認めない疾患。ALSの1亜型との考え方もある。	
有棘赤血球を伴う舞蹈病(有棘赤血球舞蹈病)	口周囲、四肢体幹に生じる舞蹈運動を中心とする不随意運動症で、咬舌、末梢血の有棘赤血球症、精神症状、末梢神経障害などの症状を伴う。	
HTLV-1 関連脊髄症(HAM)	HTLV-1 感染に伴っておこり、通常緩徐進行性の脊髄症に起因する神経障害をきたす疾患。	
先天性魚鱗癬様紅皮症	先天的異常により皮膚の角質が厚く、もろくなるため、体表に皮膚剥離や水疱形成をきたす疾患。水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症および非水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症や、重篤な皮膚外症状を合併する魚鱗癬症候群を含む。	

# 難病対策連絡協議会が 開催されました

香川県難病対策連絡協議会が平成21年2月12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で開催しました。

当日は、拠点病院、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

- ・難病拠点病院における現状と課題
- ・難病の現状と課題について（往診・レスパイト入院など）

## 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
- ・難病患者の就業相談状況・障害者の雇用状況について
- ・作業療法士会、理学療法士会、歯科衛生士会の活動について
- ・訪問看護の状況について
- ・香川県難病連の概要及び活動状況

## ③ 患者家族からの意見

- ・パーキンソン病の夫を介護しての現状について（専門医について）

## ④ 保健所等の活動について

- ・H19年度 難病相談支援ネットワーク事業について
- ・H20年度 難病患者地域支援事業について



## 拠点病院からの便り

### 高松医療センター神経筋難病病棟の取り組み

#### 神経筋難病病棟 看護師長 松下愛子

高松医療センターの難病病棟は、平成20年1月に増改築工事を終え、各60病床の2つの病棟となりました。それから1年を経て、その後の現状をお知らせしたいと思います。

まず病棟の特徴ですが、患者様の安全確保を最優先とした内容となっています。廊下は東西に伸び、両側に病室を配置。病棟入り口から真っ直ぐ出口に向かい一本の廊下が通っています。この設計はナースコールの状況が廊下より全て把握できるようになっている上、人工呼吸器のアラーム音が聞き取りやすい環境を確保しています。また、全ての病室にてドアを閉めた状態で、人工呼吸器アラーム音の聞き取りのテストを行い各病室からの「アラーム音の聞こえ方」の確認を行なっています。どの部屋からもアラーム音は聞こえ、安全性が確認できています。

また、改良された新たなナースコール入力スイッチとしてナースコール子機本体に接続可能となり、作動保証も確保できています。そして、人工呼吸器のアラームと連動したナースコールも導入され、緊急コールとして作動しています。このコールは、普通のナースコール音と違い警報音が鳴り、病室入り口に点灯する色も赤色。早急な看護師の対応が行えています。

そして、夜勤帯における安全確保としては、夜勤看護師の動線を考えナースコール用PHSを導入しています。生体監視では、セントラルパルスオキシメーターを増設、ご自分でナースコールができない患者様に対し異常時のモニタリング機能を発揮しています。このような安全確保を行ないながら、医師2名と看護スタッフ総勢70名が日常生活援助を中心とした活動に励んでいます。患者様からは「病室が明るくなった」「お風呂が広くなった」と喜ばれています。四季おりおりの行事では、阿波踊り連や舞踊連の病室訪問や新春の琴演奏などボランティア参加による活動が行なわれています。

当院では、ALS患者様を主として、多職種によるインフォームドコンセントを実施しています。また、病状に対する不安や不明なことなどの相談事業についても、県の難病医療専門員と協働しながら活動しています。見学のご希望に対してもお受けしております。地域支援ネットワークとして、まだまだ構築中ではありますが、患者様が安全で安心な医療を受けることができるように日々努力して参りたいと考えています。



# 患者・家族からの便り

## 網膜色素変性症になって

81歳 男性

子どもの頃から夜盲症で、薄暗くなると、どうしようもなく過ごしていました。

55歳くらいになって、物がゆがんで見える様になり、大学病院で診察を受けました。結果『網膜色素変性症』との診断でした。が、まだ見えていたので、さほど気にしていませんでした。他の病院で、診察を受けても同じで、今の状態であったら90歳くらいまでは見えるだろうとの診断でした。その後も気にはなりながら、家に心配事が多く、毎月病院で診察を受け、目薬と内服薬をもらい続ける日々でした。

平成12年～13年には、だんだん視力が、衰えて生活に困る事が、出来てきました。

平成14年末から見えなくなり、気持ちも落ち込み、血圧が200まで上がり、気持ちも、いらだち眠れなくなりました。そのため、お酒で紛らわせたり、温泉に行ったり、旅行などをしたりしましたが、落ち着かず、病院への通院が続きました。

そして、夜中に急遽、病院へ行った時、先生に『血圧が高くなるのは、病気ではないのだから、薬は止めてしまえ』と叱られ、自分も『はっ』と気づいたようで、それから、少しずつ落ち着いていきました。

そうするうちに、姪が家にばかりいてもと、ディサービスを勧めてくれて、行くようになり、気分転換ができ、今にいたっています。

先生のお話では、人工網膜の研究が進んでいるとの事、それを夢みて、これからも皆様のお世話になりながら念佛を頂き、おまかせの日々を送らせていただきたいと思います。

### あとがき

難病医療専門員として、はや2年が終わろうとしています。これからも患者・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。今後ともよろしく願います。

(難病医療専門員 大橋育代)

(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/>