

香川県難病対策連絡協議会ニューズレター

平成22年 2月10日発行 第8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高松平和病院(高松市)に新たに登録いただきました。今後も安心して療養生活を送れるように、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。



☆特定疾患治療研究事業にかかる改正について

平成21年10月30日付で特定疾患治療研究事業の一部が改正されました。

【今回の主な改正点】

- 一部疾患について疾患名、診断基準、臨床調査個人票様式が変更
- ◎ 対象疾患に11疾患が追加

22	後縦靭帯骨化症	診断基準変更 55黄色靭帯骨化症と診断基準がまとめられた
38	プリオン病	診断基準、臨床個人調査票様式変更
39	原発性肺高血圧症	「肺動脈性肺高血圧症」へ疾患名変更 診断基準、臨床個人調査票様式変更
43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	「慢性血栓塞栓性肺高血圧症」へ疾患名変更 診断基準、臨床個人調査票様式変更

☆追加 11疾患

46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	55	黄色靭帯骨化症
47	脊髄性筋萎縮症	56	間脳下垂体機能障害 1 PRL分泌異常症 2 ゴナドトロピン分泌異常症 3 ADH分泌異常症 4 下垂体性TSH分泌異常症 5 クッシング病 6 先端巨大症 7 下垂体機能低下症
48	球脊髄性筋萎縮症		
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎		
50	肥大型心筋症		
51	拘束型心筋症		
52	ミトコンドリア病		
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)		
54	重症多形滲出性紅斑(急性期) ※54「重症多形滲出性紅斑(急性期)」は重症扱いとし、有効期間は6ヶ月		

【取扱上の注意】

臨床個人票が変更となった疾患については、当面の間は旧様式でも受け付けを行います

難病対策連絡協議会が 開催されました



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、平成22年1月28日、香川県難病対策連絡協議会を香川県庁で開催しました。

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。

拠点病院・協力病院から

- ・難病拠点病院における神経・筋難病病棟の概要
- ・神経・筋難病研修会開催状況報告
- ・各協力病院の難病患者の現状と課題について
(往診・レスパイト入院など)



各関係機関から

- ・訪問歯科医療について
- ・難病患者の就業相談状況・障害者の雇用状況について
- ・理学療法士会、歯科衛生士会の活動について
- ・訪問看護の状況及び課題について

患者家族からの意見

- ・パーキンソン病の夫を介護して

保健所等の活動について

- ・難病患者地域支援事業について
- ・災害時要援護者対策について

患者・家族の方々が生きがいをもち、安心して暮らしていくには・・・

24 時間体制や長期滞在型の訪問
看護の体制を整える必要がある

病気があっても仕事が
でき、経済的な自立が
できるような支援体制
の整備が必要



病院・施設・在宅など希望
のところで療養できるよう
に医療・保健・福祉が連携
し、サービスの充実が必要

レスパイトの利用がもっと
気軽にできるように体制を
整える必要がある

保健福祉事務所から

東 讃 保 健 福 祉 事 務 所

H21年10月4日に**潰瘍性大腸炎の難病医療講演会・交流会**を開催しました。

今年度は患者さんやご家族の希望もあり出席しやすい日曜日に企画し、18名の参加がありました。

講演会では、医師から病状や診断の手順や治療方法・食事療法について講義がありました。

講師を交えた交流会では、香川県IBD友の会の紹介や治療についての不安、日常生活での留意点などお互いの経験を話し合い、「同じ病気で悩む人の話が聞けてよかった。」「交流会は患者にとってとても大切な場であることを知ってもらいたい。」などの意見をいただきました。

また、H21年6月に開設された難病就労支援センター 就労支援専門員によるセンターの紹介や就労相談会を併せて実施しました。

今後も、難病患者さんやご家族に対し治療や生活上の留意点などの正しい知識や情報提供等を行い、在宅でよりよい療養生活が送れるよう支援をしていきたいと思っています。



西 讃 保 健 福 祉 事 務 所

「パーキンソン病友の会(すみれ会)」について

パーキンソン病は、当保健福祉事務所管内における特定疾患医療受給者の中で最も多く、平成20年度末の受給者数は148人で、平成15年度の2.2倍になっています。

また、70歳以上の方の増加が顕著であり、受給者数の70%を占めています。

管内には、患者さんがお互いに悩みや苦しみを分かちあう「パーキンソン病友の会(すみれ会)」があり、情報交換や機関誌の発行などを行っています。

1 設立の経緯

昭和61年、同じ病気の人と話がしたいとの患者さんの要望のもと、2名の方が初めて会いました。満足感から、「また会いたい」との希望があり、交流会、勉強会を継続的に行いました。参加者も2回目からは大幅に増え、平成2年に患者会として設立されました。

2 活動内容

①医療相談会・講演会・交流会(保健福祉事務所と連携し毎年度実施)

- 平成21年度 第1回「パーキンソン病」について
- 第2回「音楽での癒し」
- 第3回「生活の中でできるリハビリ」

※ 西讃保健福祉事務所ホームページに詳細掲載

<http://www.pref.kagawa.jp/seisanhoken/>

②すみれ会だより発行(年3回)

患者・家族からの便り

母の介護を通して

綾野健一



母がパーキンソン病と診断されましたのは約12年前でした。当初、別の病気と診断され2年ほど通院していましたが、回復がなく悪化しているようで、思い切って翌日再度診察していただきました。N先生をご紹介いただき受診すると即座にパーキンソン病と診断され、薬による治療が始まりました。

その時、先生が「この病気では死なないので薬と上手に付き合しましょう」と言われた言葉で力づけられたようで、気落ちすることなく前向きに治療に励んでいます。

そんな中、患者と家族でつくる「タートルの会」(パーキンソン病患者・家族の会)を先生から紹介され毎月1回保健所で開かれる会に出席させていただくようになりました。同じ病気の患者さんとの交流から、特に元気づけられたようです。現在86歳になりましたが、昨年からは介護施設に入所しましたので「タートルの会」には、出席できなくなりましたが、私が会に出席して、その様子を話して聞かせると、楽しそうにして聞いてくれます。母のためにも、会の話毎月聞かせたいと思っています。

お知らせ 難病就労支援センター

就労可能な難病患者に対して、保健・医療・福祉・雇用等の連携のもとに、本人のニーズに応じて相談支援を行い、自立した生活の支援を行うことを目的に平成21年6月からスタートしました。

1) 相談日・時間

平成22年4月より相談日が変更になります
現在毎月第2, 4火曜日



毎月第2, 4水曜日

に変更します

2) 場所・連絡先

香川県高松市勅使町 398 番地 18
社会福祉法人あゆみの会 あゆみ園内
難病就労支援センター かがやき

TEL **090-2780-5356**(毎月第2, 4水曜日)

087-866-0111(上記以外)

あしがき

健康福祉総務課内に難病支援センターを開設して、はや5年が過ぎました。

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ならばと思います。今後ともよろしくお願いいたします。

(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 / FAX(087) 806-0209
(ホームページアドレス)

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