

香川県難病対策連絡協議会ニューズレター

平成26年3月7日発行
第12号

香川県難病対策連絡協議会を開催しました！

難病患者さんの様々な相談・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ため、1月23日に香川県難病対策連絡協議会を開催しました。

今回も様々な立場の委員さんから、現状や活動状況の報告や意見等をいただきました。

また、難病患者さんや御家族さんが災害への備えに活用できるよう、「難病患者・家族のための災害対応マニュアル」を新たに作成しました。

今回のニューズレターでは保健所の活動報告、委員をお引き受けいただいている香川労働局の岩井様からのご寄稿、かがわ総合リハビリテーション福祉センターの活動について紹介します。

東讃保健福祉事務所

在宅療養中の患者さん・ご家族の方はそれぞれに様々な悩みを抱えて生活されている場合もあります。患者さんや関係者からの相談があると、難病担当の保健師がご自宅へ訪問し、相談内容に応じた療養上の支援を実施しています。

しかし、筋委縮性側索硬化症（ALS）などの神経・筋疾患の場合、疾患の特性上進行が著しかったり、保健師だけでは対応が難しい専門的な助言を要したりする場合があります。そのような場合には、保健師以外の専門職種とチームになって同伴訪問し、必要な支援を提供しています。

今年度は、4名のALSの在宅療養者の方から、意思伝達装置の導入や、緊急時の呼び鈴、残存機能を生かせるスイッチについての相談があり、地域支援員、作業療法士、理学療法士、言語療法士、リハエンジニアの方等と一緒に訪問し、それぞれのニーズにあった支援を提供することができました。

今後も、難病患者さんの身近な相談者として相談しやすい体制を作り、必要な時に必要とされる支援を提供できるように支援体制の充実を心掛けていきたいと思っております。

小豆総合事務所

毎年実施している医療相談は、平成25年度は神経難病の方を対象に、日常生活機能の維持向上を目的としたリハビリ相談と、今年度から施行された障害者総合支援法の説明会を行いました。

リハビリ相談は「穴吹リハビリテーションカレッジ」の平岡先生により、ひとり一人の生活や症状にあった具体的なアドバイスが行われました。障害者総合支援法の説明は、地元自治体の障害福祉担当者が資料を参照にして具体例を提示しながら、分かり易く制度の説明を行いました。

「久しぶりやなあ。元気にしとったか？」

小豆管内には難病患者会はありませんが「島」という狭い地域柄、顔見知りの方が多く、相談会は交流会を兼ね、和気あいあいとした雰囲気の中で開催されました。

患者会の設立は以前から希望はあるものの、なかなか発足には至っておりません。

患者さんやその家族の方々の苦しみや悩みを、共に支えあえるそんな患者会の誕生が待たれます。



香川労働局の
岩井委員さんから、
ご寄稿いただきました。

難病がある方の就労支援



発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金



難病のある人は、慢性疾患化して十分に働くことができる場合もありますが、実際に就労するに当たっては様々な制限・困難に直面しておられます。

難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対して助成を行っています。

これまで「難治性疾患患者雇用開発助成金」として行われていた事業が、平成25年度より発達障害者雇用開発助成金と統合され、「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」となりました。



【対象となる難病患者】

難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患患者（130疾患）。
また、筋ジストロフィーを含む。

ハローワークにおける職業相談・紹介

個々の障害に応じた、きめ細やかな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携し、就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施しています。

また、平成25年度より、ハローワークに「難病患者就職サポーター」が配置され（全国で15人（15ハローワーク）、香川には配置がありませんが、全てのハローワークで職業相談を通して実施）、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援が行われています。

香川県難病就業支援センター かがやき

難病就業支援センター「かがやき」では、難病を持ちながらも安心して暮らせるように、就労に関する相談・支援を行っています。

就労支援専門員が、本人はもちろん、ご家族の方の相談もお受けしております。

【相談日・時間】毎月第2、4水曜日 9時～16時

【場所・連絡先】〒761-8058 香川県高松市勅使町398番地18

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 090-2780-5346（第2・4水曜日）

087-866-0111（第2・4水曜日以外）

平成25年4月から

難病等の方々が障害福祉サービス等の対象となりました



平成25年4月に施行された障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わりました。

対象となる方々は、障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等*の受給が可能となりました。

- 対象者・・・当面は「難治性疾患克服研究事業」の対象である130疾患と関節リウマチによる障害がある方々
- 手続き・・・対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書または特定疾患医療受給者証等）を持参の上、お住まいの市町の担当窓口へ支給を申請してください。



Q1. どんなサービスがあるのですか？

A1. 障害のある方々の日常生活を支援するためのサービスで、大きく分けて、障害福祉サービス・補装具費・地域生活支援事業などがあります。（例：ホームヘルプ、車いすの購入費支給）

Q2. サービスを利用したときの費用は？

A2. サービスを利用した場合は、世帯の所得に応じた利用者負担を支払います。（ただし、費用の1割が上限となります）

※ 詳しくは、お住まいの市町の障害者福祉担当窓口までお問い合わせください。

かがわ総合リハビリテーション福祉センターから
ご寄稿いただきました。

福祉用具相談について

かがわ総合リハビリテーション福祉センターでは、食事や排泄、コミュニケーション等々、福祉用具の利用に関するご相談をお受けしています。家庭や学校・職場等において、身体が楽で使いやすい道具をお探しの方、試してみたい機器や用具がおありの方等、ぜひご活用ください。

どんなものがあるか見てみたい！使ってみてみたい！方には、体験用の用具や機器もあります。作業療法士、福祉情報技術コーディネーター等が出向き、ご相談に応じ支援等をさせていただきます。医療機関や施設等への職員派遣も可能です。

<お知らせ>

当センターでは、スポーツ教室やトレーニング相談、ゆっくり楽しめる文化教室、IT活用や在宅就業支援等の事業も行っています。

またプールや体育館、研修室等もあります（利用される際、障害者手帳をお持ちでない難病の方も、特定疾患医療受給者証や医師の診断書等をご提示いただいた場合、利用料の免除対象となります）。ぜひ、お気軽にお問い合わせください。

<例>



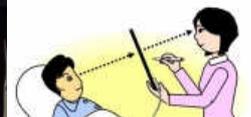
スプーン



携帯用会話補助装置



リーチャー



透明文字盤

お問い合わせ先

かがわ総合リハビリテーション福祉センター

高松市田村町 1114 番地

TEL 087-867-7686 FAX 087-867-0420

香川県難病患者・家族団体連絡協議会

香川県難病連は、難病患者やその家族が一人で苦しみ、悩み、生きる希望を失わないように共に支え合い、いつでも、どこでも安心して医療が受けられ療養生活が送れるように活動を続けています。

その一環として、平成 25 年 11 月 10 日に、かがわ総合リハビリテーション病院の星川じゅん先生をお招きして、難病医療講演会「網膜色素変性症 治療研究の最前線とロービジョンケアについて」を開催しました。

講演会では、眼の構造や網膜色素変性症をとりまく治療研究の動向から、ロービジョンケアとして日常生活における具体的な工夫例の紹介など、参加者の気になる情報をわかりやすく教えていただきました。

参加者は、熱心に講義に耳を傾け、質疑応答でも積極的に質問をされるなど、今後に大変役立つ、とても有意義な講演会となりました。



「災害時における難病患者支援マニュアル」について



香川県では、平成17年度に「災害時の対応方法」を作成し、難病患者さんの災害対策に取り組んでまいりました。

そのような中、他県で発生した大規模地震等において様々な課題が明らかになったため、平成24年度には、支援者向けのマニュアルの見直しを、今年度は、患者・家族向けのマニュアルの見直しを行いました。救助体制が整うには最低3日間を要すると言われています。



被災から3日間は、自分の身は自分で守る(自助)、隣近所等の地域社会で助け合う(共助)という意識を持ち、災害への備えをしておくことが大切です。

マニュアルは、各保健所および県庁の窓口で希望者に配布するとともに、県のホームページに掲載する予定にしています。

このマニュアルが、災害時の対応を話し合っていたくきっかけとなれば幸いです。なお、実際に準備を始めるときは、主治医や医療機器取扱業者等の関係者に相談しながら進めてください。

あとがき

現在、国において、難病対策は大きな見直しが行われており、法制化が進められているところです。これからも、新たな制度に基づき、難病患者さんやご家族が安心して生活できるよう、活動していきますので、どうぞよろしくお願いいたします。

難病医療専門員 大森小百合

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