

香川県難病対策連絡協議会 ニュースレター

平成27年3月5日発行

第13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22日に香川県難病対策連絡協議会を開催しました。出席の委員さんからはそれぞれのお立場で、活動を報告していただきました。

その中から、保健所の活動をお知らせします。

中讃保健福祉事務所

今年度は新しい法律による更新手続きとなりました。保健所の窓口では、短い時間ですが、患者さまやご家族の相談をお受けしています。相談の希望が一番多い疾患は「パーキンソン病」です。パーキンソン病は、ふるえ、動作緩慢、小刻み歩行などを主症状とする病気ですが、発症は比較的高齢者が多いため日常生活の困りごとの相談が多いようです。先日、来所された患者さまが持っていた杖の先に、杖と垂直に長さ20センチ程度の白い細めの棒を取り付けていました。それはすくみ足の予防のために手作りしたそうです。視覚刺激によってすくみ足を防ぐというものでした。すべての患者さまに有効というものではありませんが、実践から生まれる生活の工夫は本当に貴重だと感じました。同じ病気をもつ人と思いを分かち合い、経験や生活の知恵を共有し合うことはとても有意義なことです。

管内にはパーキンソン病友の会「タートルの会」があります。病気や障害があっても、仲間と話し合い、ゆっくり一緒にやっという思いを丸亀の「亀（英語でタートル）」に託し、「タートルの会」が発足しました。月に1回、丸亀市ひまわりセンターで座談会や勉強会を開催しています。勉強会では、三豊総合病院 合田先生（言語聴覚士）による誤えん性肺炎の予防の生活指導がありました。冷たい水はえん下（飲み込む反射）が起こりやすく、薬を飲むときは冷たい水のほうがむせないのをお勧めです。とろみ剤の活用例に、みそ汁の汁にとろみをつけてから具を戻すなどのアドバイスがありました。「タートルの会」に参加しようと思う患者さまやご家族は、ぜひ右記まで連絡をしてください。会員全員が心よりお待ちしております。



問合せ先：タートルの会事務局
綾野さん携帯 090-2893-2080

高松市保健センター

高松市では毎年、講演会と交流会を開催しています。今年度の講演会では、「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症について」をテーマに、神経内科医からこれまでの豊富な経験や研究をもとに、病気について詳しく教えていただきました。また、言語聴覚士からは、「嚥下障害への対応について」と題し、嚥下の仕組みや食べる時の姿勢などについて、実際の検査の映像等を通して具体的に教えていただきました。

交流会では、神経筋疾患患者さんの御家族を対象に、臨床心理士からストレスへの対処法などのお話があった後、参加者同士で家族としての苦労や気持ちを話し合いました。初めて交流会に参加された方も多く、「気持ちを共有できてよかった」「また開催してほしい」などの感想がありました。

今後、難病患者さんと御家族が安心して生活できるよう、情報発信や交流の場づくりに努めてまいります。



あなたの街の ALS 生きる挑戦

岩本 豊

「アイス・バケツ・チャレンジ」。平成 26 年の夏、氷水を頭からかぶる派手なパフォーマンスが、テレビで放映されてから、一躍、ALS の知名度が上がりました。また、その年に ALS 患者を主人公にした連続ドラマ「僕のいた時間」が放映され、ALS の過酷さや、生きることの意味を、一般のかたに問いかける機会ともなりました。次は、私たち ALS 患者が動く番です。私たち患者一人ひとりが、自分の街で声を上げ、生きる挑戦を示していく番がやってきたのです。

もし、あなたが、突然、意識ははっきりしているのに、全身を全く動かすことができなくなったら、どうしますか？みなさんにとっては、あくまでも仮定の話しにすぎませんが、私たちは、そんな仮定の世界で、実際に生きているんです。

さて、ALS は「筋萎縮性側索硬化症」といいます。自分の意志で動いていた筋肉が、指示を伝えていた神経が壊れていくことで、全身が動かなくなる病気です。最終的には、呼吸もできなくなります。平成 25 年度末の香川県の ALS 患者数は、122 名です。(特定疾患医療受給者：衛生行政報告例より) そのうち、約 6 割が入院生活を、約 4 割が在宅生活を送っています。在宅生活者数には、尊厳死を選択されている人も含まれています。

ところで、私の症状は、平成 22 年の春ごろから出始めました。歩くことに違和感を感じ、いろいろな検査を受けました。なかなか原因が分からず、やっと、平成 24 年 1 月に、香川大学附属病院で、ALS と診断されました。それまで、ALS なんて聞いたこともありませんでしたが、告知を受けた時のショックで、からだの震えがいつまでも止まりませんでした。

同じ ALS 患者でも、発症の仕方、症状の進行スピードや程度などは、一人ひとり違います。私は、足、手、飲み込み、呼吸の順に進行しました。だんだんと、動いていた部位が動かなくなる悔しさ、どうしようもない歯がゆさで、自分が壊れそうな毎日でした。平成 25 年 7 月に胃ろうの手術、9 月に人工呼吸器の手術を受けました。私が、人工呼吸器をつけようと思ったのは、このままのやりきれない人生で終わることには、どうしても納得いかなかったことと、私の介護を覚悟してくれた妻と一日でも長く、一緒に生活したかったからです。平成 26 年 7 月に、約一年間の入院生活を終え現在に至っています。妻あつての私です。

IT サポーターの協力で、メーリングリスト「希望」の立ち上げ



私は、ALS になってよかったなんて、ちっとも思っていないんですが、ALS になったからこそ、出会うことのなかった人と巡り合い、多くの友だちができたことに、喜びを感じています。仲間づくりの活動に取り組むことになったのも、ALS になったおかげです。多くの患者と face to face の交流で、仲間が増えました。リハセンターの IT サポーターのご協力で、メーリングリスト「希望」を立ち上げてから、患者や家族同士のつながりへと広がっています。講演の機会が多くなったことで、ALS の理解者も増えています。保健福祉事務所などの関係機関も、惜しみなく協力してくれます。

私は、手ごたえを感じています。一步踏み出すと誰かが応援してくれ、もう一步進むと誰かが助けてくれます。支えてくれる人が増えれば増えるほど、生きる勇気と喜びが大きくなります。ALS によってむしばまれるからだを、今は仕方なく受け入れるとしても、自分の生き方まで ALS に手渡したくはありません。ALS になっても、やれることはあります。私たち仲間と、自分らしい生き方を探しませんか？

私は今、ALS 患者とその家族が、悩みを相談したり、情報交換したりできる、患者と家族会を立ち上げようと考えています。一緒にやっていきませんか。



高松市保健センターでの講演
『ALS 患者からのメッセージ』

お知らせ

“かがわ総合リハビリテーション福祉センター”をご存じですか？

かがわ総合リハビリテーション福祉センターでは、障がいのある方の健康づくりや社会参加、相互交流を目的とした様々な事業を行っています。また、行政や関係機関、ボランティア等の方々とともに、だれもが地域のなかで豊かにくらす地域づくりをめざし取り組んでいます。

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法において、障がい者の範囲に難病の方々が加わり 2 年目を迎えます。今年 1 月に施行された難病新法では、難病の方々の社会参加についてもふれられています。ぜひ多くの方々に当センターを活用していただけるよう、事業をご紹介します。

アクセス MAP



Q 1 福祉センターって、どこにあるのですか？

A 1 高松市田村町の、「かがわ総合リハビリテーションセンター」内にあります。

Q 2 どのようなことをしていますか？

A 2 **福祉センター内で行っていること**

- 各種教室（スポーツ・文化・IT）・スポーツ大会
- 福祉用具相談、IT 相談、自助具相談
- 福祉やリハビリ・介護の支援技術についての情報提供・研修
- スポーツ施設（体育館、プール等）、文化施設（研修室、会議室等）の貸館 等

地域に出かけて行って行っていること

- 職員派遣、出前教室、福祉用具相談、IT 相談、自助具相談
福祉やリハビリ・介護の支援技術についての情報提供・研修
- IT サポーター派遣
- 重度障がいをお持ちの方の在宅就業支援 等

Q 3 各種教室には、どのようなものがありますか？

A 3 4 月から始まる教室をご紹介します。

- ・ボッチャ教室 ・卓球バレー教室 ・トレーニング相談
- ・土曜日のパソコン教室 ・デジカメ教室 ・クラフト教室

5 月からは、温水プールもオープンします。

5 月 1 日から 11 月 31 日まで開館しています。プールを利用したいけれど不安な方は、「始めよう！水中運動教室」にて指導員と一緒に入水しますので、安心して始められます。

※詳細は、当センターホームページや、教室案内チラシをご覧ください。

Q 4 利用や相談をしたい場合は、どのようにしたらいいですか？

A 4 下記まで、お気軽にお問合せください。

福祉センターはどなたでもご利用いただけます。ご利用にあたって、各種障害者手帳をお持ちの方は無料または低額になります。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、利用料免除等の対象になります。



研修室の様子



支援者向け研修の様子



デジカメ教室の様子



プールの様子

お問合せ・お申込み

かがわ総合リハビリテーション福祉センター
〒761-8057 高松市田村町 1114 番地
TEL 087-867-7686 FAX 087-867-0420

“香川県難病就業支援センターかがやき” をご利用ください！

働きたい気持ちを
大切に！

香川県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、ご本人やご家族の方からの相談をお受けしています。

なお、就労相談をお受けする中で、いろいろな相談内容があることから、ご本人様のご希望や必要に応じて障害者等の就労・生活支援センターや保健所などと連携をとりながら相談・対応を行っています。

電話、面接どちらでもOKです。まずは、お気軽にご連絡ください。

【相談日・時間】 毎月第2、4水曜日 9時～16時

【場所・連絡先】 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

〒761-8058 香川県高松市勅使町398番地18

第2・4水曜日（専用電話） 090-2780-5356

第2・4水曜日以外（あゆみ園） 087-866-0111

【制度のはなし】

平成26年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が公布され、平成27年1月1日から施行されました。

これまでの特定疾患治療研究事業では、国指定56疾病が医療費助成の対象でしたが、この法律により、同年1月1日から110疾病に対象が拡大されました。また、夏頃には約300疾病と、さらに対象が拡大される予定です。

今回の制度改正の大きな変更点は、自己負担割合が3割から2割に引下げられることです。

また、自己負担上限額は、外来・入院の区別を設定せず、受診した複数の医療機関等（難病指定医療機関）の自己負担額をすべて合算した上で適用されます。そのため、受給者証にあわせて、自己負担上限額管理票が発行されますので、受診の都度、窓口に提示が必要です。

入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、他の公費助成の制度と同様に、患者負担になりました。自己負担上限額の決定に必要な所得を把握する単位は、医療保険の加入世帯となり所得を把握する基準は市町村民税（所得割）の課税額となりました。

このほか、診断書（臨床調査個人票）は、難病の指定医が記載することになりました。申請に応じて難病指定医（新規・更新）と協力難病指定医（更新）の二種の指定医を県が指定します。また、医療費の助成は、難病の指定医療機関として指定した医療機関等で受けられます。指定医と指定医療機関は、県のホームページで公表していますので、申請の際はご確認をお願いします。

制度の詳細については、厚生労働省、難病情報センター及び県のホームページに掲載していますので、ご覧ください。

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/>