

香川県難病対策連絡協議会ニューズレター

平成28年3月8日発行
第14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28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、2つの保健所及び高松医療センターの活動をお知らせします。

東讃保健福祉事務所

■難病医療講演会

香川大学医学部附属病院の専門医等を講師に招き、10月に「慢性腎不全」11月には「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症」をテーマに講演会・患者交流会、就労相談会を行いました。

腎臓病専門医の祖父江理氏から「腎臓病の治療は長期に及ぶため専門医とかかりつけ医が連携し、治療にあたるのが重要」と説明。管理栄養士の久米川知希氏からは「腎臓病の食事療法は食生活を見直して問題点を改善する。カリウムを抑えるには乾燥果物に注意して缶詰果物の上手な利用を」とのアドバイスがありました。

また、神経内科専門医の鎌田正紀氏からは、病態や治療法の詳しい説明があり「歩行に時間がかかってもしリハビリにつながるのでできるだけ体を動かすことが大切である」と呼びかけられました。



■療養相談

言語障害がある方を対象に、日常生活用具給付事業を利用し iPad(タブレット型の薄型コンピュータ)を使ったコミュニケーションアプリ(トーキングエイド)を導入。音声読み上げによる会話補助やメール、インターネットの活用を支援しています。

西讃保健福祉事務所

当保健福祉事務所では、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の御家族から、「同じ病気を持つ患者の家族同士で話がしたい」との声を受け、平成24年度からALS患者の家族交流会を開催しています。

今年度は、西讃管内の難病医療協力病院である、香川井下病院の曾我部看護師長さんと地域連携室の大平医療ソーシャルワーカーさんにアドバイザーとして出席いただき、参加者からの質問や、療養生活を送る上での不安な気持ちに対し、丁寧かつ具体的なアドバイスをいただきました。また、ALS患者家族会立ち上げの説明等のために、高松市からALS患者とその御家族の参加もありました。

交流会では、療養生活の悩みや不安をはじめ、身体が不自由になっても様々な支援を利用して家族との楽しい時間や趣味を大切にしたいという気持ちを参加者全員で受けとめ、共感し合うという貴重な時間を持つことができました。

今後とも、患者さんや御家族が安心して療養生活を送ることができるよう、患者家族交流会を継続して開催するとともに支援に努めてまいります。

みなさまの御参加を心からお待ちしています。

難病支援ネットワーク事業難病研修会の報告



独立行政法人国立病院機構

高松医療センター

難病病棟看護師長 細川 明美



平成 27 年 11 月 11 日(水)平成 27 年度香川県難病支援ネットワーク事業神経筋難病研修会を開催しました。当院は神経・筋難病の拠点病院として役割を担っており、地域支援ネットワークの充実を図るために在宅療養支援を日ごろから行っているケアマネージャーや、訪問看護師、および地域医療関係者に対して難病患者への療養支援のための研修会を毎年開催しています。

今年の高松テルサで、講演テーマ「香川県の神経難病診療の現状と課題」について香川大学医学部神経難病講座准教授：鎌田 正紀先生にご講演をいただきました。鎌田先生は当院の外来でも勤務されており、研修会の準備は毎月の難病事業検討会で話し合い、多職種で検討してきました。香川県の 300 の関連施設研修案内を行い、75 名の研修希望者が集まりました。藤井副院長の挨拶で研修会が開催されました。研修では香川県の神経学会認定施設及び神経内科専門医の現状から、今後は、高齢化が進む中で神経疾患患者の増加に伴い、神経内科医師の不足・偏在・高齢化などの問題をあげ、神経内科志望者を増やすための卒前教育・実習プログラムについて説明がありました。



3 つの約束事として① 1 回／日、患者の所に行くこと、
② 1 個／日、疑問を持ち、それについて調べること、
③ 1 つの文献を探すことと話された際は、他職種に通じる点があり、共感した人も多くあったと思います。

また、難病の基礎知識から治療法・予防法として、IPS 細胞など最近の知見の話がありました。

受講後のアンケートでは「難病疾患の理解は難しいが、継続して研修を受けたい」「神経難病疾患について学ぶ機会が少ないので勉強になりました」等の感想が聞かれました。後半は、20 分意見交換が行われ、受講理由としてテーマ・内容に関心があり、自主的に参加された方が約 7 割占めており、活発な意見交換ができました。

今後は、香川における神経内科医療の最大の問題(人手不足)を解決する為に、地域連携が重要であると述べられ、今回の研修の意義も含め、当院の重要な役割を再認識することができました。3 月には院内における研修の開催を予定しており、これらを継続的に意見交換できるように研修計画を行いたいと思います。

神経内科医療における地域連携とは (研修資料より)

1. 基幹病院と地域医療機関との連携強化
2. かかりつけ医と専門医の 2 人主治医制の推進
3. 保健師やケアマネージャーとの協力体制の構築
4. 循環型医療連携システムに関する知識の普及



寄稿

香川県 ALS 患者・家族会の設立をめざして

※ALS：筋委縮性側索硬化症
準備会 岩本 豊

香川県の H26 年度末の ALS 患者数は、126 名（衛生行政報告例より）です。香川県は、病院の受入体制が比較的整っているため、患者の約 6 割が入院を、約 4 割が在宅療養をしています。

そこで、まずは保健福祉事務所等の研修会で、ALS 患者・家族の交流を呼びかけたところ、保健師やケアマネが患者・家族同士の架け橋として、さらに、県や高松市が計 3 回、患者・家族交流会等を開催していただき、仲間同士のかかわりが広がってきました。

並行して、メーリングリスト「希望」を立ち上げるとともに、年 10 回ほど講演活動も行ってきました。これまでつないできたかかわりに血が通い始め、病院や看護の現場に、ALS 患者の声が届きだしたようです。H28 年度は、準備会主催の交流会を、高松医療センターで開催する予定です。少しずつ、患者・家族の心が動き出しています。

ALS、網膜色素変性症で療養中の方、同じ病気の方と「話しがしたい」または、「話が聞きたい」と思っている方、県庁健康福祉総務課難病等対策グループ、又は、最寄りの保健所（難病対策担当）まで、お声かけください。



所属名	担当課	電話	管轄区域
香川県小豆総合事務所	保健福祉課	0879 - 62 - 1373	小豆郡
香川県東讃保健福祉事務所	保健対策課	0879 - 29 - 8265	さぬき市、東かがわ市、木田郡、香川郡
香川県中讃保健福祉事務所	健康福祉課	0877 - 24 - 9961	丸亀市、坂出市、善通寺市、綾歌郡、仲多度郡
香川県西讃保健福祉事務所	保健対策課	0875 - 25 - 2052	観音寺市、三豊市
高松市保健センター	—	087 - 839 - 2363	高松市
香川県庁	健康福祉総務課	087 - 832 - 3260	県内全域

香川県網膜色素変性症協会（JRPS 香川）

香川県網膜色素変性症協会は、難病指定である網膜色素変性症および類縁疾患の患者の会です。“私たち自身で治療法の確立とよりよい QOL（生活の質の向上）を目指す”をスローガンに、患者・学術研究者・支援者の三者が協力しながら活動を進めています。

「広げよう∞虹色の輪」をキャッチフレーズに。「心を開けば見えないものも見えてくる」をサブキャッチフレーズに。講演会や勉強会・交流会を開催しています。

視覚を失うことは日々の生活リスクが大きくなるだけでなく、心にも大きなダメージを受けます。さりげない会話の中にも、生活リスク解消のヒントは数多くあります。交流会の中で、会話を重視して生活の向上に結び付けています。一緒に悩み、一緒に答えを見つける。他団体や関係機関・ボランティアの交流の中からも、心身の安定となることを信じて活動しています。一人では解決できず引きこもりがちになってしまいますが、同じ境遇の仲間が一人でも多く集まることで、多少でも悩みが解決できます。

そのためにも交流会を第一に考えて、悩みや不安を共有し、勉強会や講演会で解決したいと多彩な行事を行っています。

さらに、情報は命です。せっきくの福祉サービスも正しい情報を知らないと利用できません。近年の災害も含めて防災情報や、福祉や病気の情報を会員に提供しています。

まだ会員数が少数で設立約 1 年の認知度の低い会ですが、広報活動も含めてさらに幅広い活動を予定しています。

香川労働局からお知らせ

ハローワーク高松における取組

難病患者就職サポーターによる就職支援を実施しています！

【支援内容の例】

- どのような仕事を選べばよいか、就職活動をどのように進めていけばよいかを一緒に考えます。
- 病気や通院の状況から、会社に配慮を求める内容を一緒に整理します。
- 履歴書・職務経歴書の作成や面接の受け方についてアドバイスをします。等
 - 難病患者就職サポーターによる相談は、「予約優先」となります。
 - ハローワーク高松 専門援助部門（③窓口）Tel：087-869-8609（46#）
原則、毎週木・金曜日並びに月2回水曜日
8：30～17：00（12：00～13：00は、除く。）
(所外勤務等で変更する場合もございますので、事前にお確かめのうえお越しく下さい。)

難病の方を対象とした助成金等支援

助成金等は、難病の方を雇用する事業主が申請し、支給要件を満たした場合、事業主に対して支給されます。 事業主の方が支給要件を満たさない場合、受給できませんので、ご注意ください。
支給要件等の詳細は、ハローワーク又は労働局にお問い合わせください。

■ 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金

難病の方等をハローワーク等の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助成を行っています。

■ 障害者職場定着支援奨励金

難病や障害のある方を雇い入れるとともに、その業務に必要な援助や指導を行う職場支援員を配置する事業主に対して助成を行っています。難病や障害のある方の雇用を促進するとともに、職場定着を図ることを目的としています。

■ 障害者試行雇用（トライアル雇用）事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を一定期間（原則3か月）雇用する事業主に対して助成を行っています。試行雇用により、適性や能力を見極め、求職者と事業主の相互理解を深めることで、継続雇用への移行のきっかけとしていただくことを目的としています。

■ 障害者職場復帰支援助成金

難病の発症等による中途障害等により、長期（3か月以上）の休職を余儀なくされた労働者に対して、職場復帰のために必要な職場適応の措置（能力開発・訓練・時間的配慮・職務開発等）を実施した事業主に対して助成を行っています。



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/>