

香川県難病対策連絡協議会 ニュースレター

平成29年3月10日発行
第15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26日に香川県難病対策連絡協議会を開催しました。今回は、2つの保健所及び難病患者様の会の活動を紹介します。



中讃保健福祉事務所

指定難病の新規・更新申請時には、様々な相談や声を聞くことがあり、「後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症・広範脊柱管狭窄症」の患者さんからは、『診断名はついて手術は出来ない。』、『手術をしたけれども痛みが消えない。』などの声を聞くことが多々あります。

中讃保健福祉事務所では、年3回、毎回テーマを変えて、「難病医療講演会」を開催しておりますが、今年度第1回目（H28年10月22日）は、テレビの健康番組にもご出演され、全国的にも有名な愛知医科大学医学部学際痛みセンター長 牛田亨宏（たかひろ）先生を講師としてお招きし、「痛みと上手な付き合い方」と題して、『痛みが起こるメカニズムや、運動することで上手く痛みと付き合い合っていく方法など』について、詳しく分かりやすく説明していただきました。

参加者からは「痛みを言い訳にせず、どんどん活動していこうと思った。」「自分だけが苦しいんじゃない、同じ患者がたくさんいる、心が軽くなった。」等々、講演会内容に満足する声が多数聞かれました。医療講演会の目的は、まずは「自分の病気を正しく知る」こと、そして「患者・家族が励まし合い、助け合う」ことです。

難病と診断されても、自分らしく生き生きとした生活を送ることが出来るよう、今後も、患者さんやそのご家族に寄り添い、支援に努めてまいりたいと思います。



小豆総合事務所

難病患者のみなさまにとって、毎年6月から9月にやってくる更新時期は、申請書類の記入や役場等で必要書類の取得など、「誰の何をとればいいのかわからない」「面倒だ」と思われ、気の重いことではないかと思えます。

しかし、この更新手続きは難病医療制度を引き続き利用するためには必要な手続きです。そこで、当事務所では、皆さんの疑問や不明な点を解消し、少しでも負担を軽減できるよう、難病医療受給者証の更新手続きについての相談会を開催しています。

更新の案内を差し上げる時期に開催しています。毎年参加される方から初めての方までさまざまですが、参加された方はみなさん「なるほど！」「わかったぞ」と笑顔になって帰られます。平成29年度も開催する予定です。制度についてわかりやすく詳しく説明しますので、皆さまの御参加をお待ちしております。

また、平成28年11月には、進行性筋ジストロフィーを抱えながら在宅で療養されている患者さんとお住まいの地区の自主防災組織や自治会のメンバー等を対象に、災害時の避難や人工呼吸器の電源の確保、電源が確保できない場合の用手的人工換気の方法（いわゆるアンビューバックの操作）についての勉強会を実施しました。障害者と地域の支援者が一緒になって、災害時の対応の確認ができ、大変有意義な勉強会となりました。





日本 ALS 協会香川県支部

昨年(2016)の10月30日、日本 ALS 協会香川県支部が設立しました。

香川県支部の目的は、患者・家族相互の親交を深め、療養環境等を整えることによって、患者・家族一人ひとりのQOLを高めるとともに、ALSに関する理解・啓発を図ることです。この目的を達成するために、交流会や茶話会、講演会等に取り組んでいます。平成29年度からは、研修会、療養環境等の実態調査、療養相談等にも取り組んでいく予定です。

平成27年度末の県内のALS患者は122名です。(衛生行政報告例)患者の約6割が病院で、約4割が在宅で生活しています。現在、会員は25名です。共に歩んでいただける会員を募集しています。どなたでも会員になれます。ホームページをご覧ください。医師、看護師、OT,PT,ST等の医療専門職の方、関心のある団体や企業等の方にも入会いただき、ご支援いただけることを願っています。



【連絡先】

代表者 岩本 豊
TEL 087-881-1666
Eメール hiro-s57@ma.pikara.ne.jp
URL <http://alskagawa.bakufu.org/>



香川県パーキンソン病友の会(あゆみの会)

全国パーキンソン病友の会香川県支部
会長・支部長 松原 美枝子

パーキンソン病友の会、またその患者の家族の皆様が病気のことをよく知り理解し、今より幸せな生活が出来るようお互いに情報交換や交流会を行っています。ひとりで悩みを抱え込まないで話をして意見を出し合い、気分をリフレッシュしながら、今の自分を見つめて有意義な楽しい人生を送るうではありませんか。

皆様その人によって症状が違うのでその人なりの工夫をして、少しでも長く現状維持できるように心がけ皆さん頑張っておられます。良い知恵を出し合い、毎日笑顔で生活できますように、皆様のご入会を心よりお待ちしております。



【28年度の活動状況】

- 講演会 ①香川医大 峠先生
②会員の実体験談
- 勉強会
- カラオケ、はつらつ体操、ポールウォーキング実習、忘年会等



【連絡先】

TEL 087-849-0925
携帯 090-5717-1248 (遠藤)





香川県網膜色素変性症協会(JRPS香川)

代表者 上村 高明

公益社団法人日本網膜色素変性症協会の地域団体である本協会は、網膜色素変性症および類縁疾患の患者会です。“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・支援者の三者が協力しながら活動しています。

見えない見えにくい者には、情報が入りにくいです。そこで、便利なアプリの紹介とスマホの体験会を開催しました。音声機能だけでなく、拡大・カメラ機能を使って情報等を得られることを知りました。

また、見えにくくなるにつれ、生活しづらさを感じて落ち込むことがあります。会員の仲間から、様々な工夫をして生活していることを聞き、勇気づけられ、工夫を取り入れた生活をすればいいことに気づきました。

なごやかな雰囲気です。ぜひ一度会に参加してみませんか。ご連絡をお待ちしています。



【連絡先】

携帯 090-1170-6047
事務局 三木



中枢性尿崩症(CDI)の会

中枢性尿崩症(CDI)は、体内に必要な水分量をコントロールする抗利尿ホルモンの分泌不足が原因で発症し、体内の水分が大量の尿となって出ていくことから、大量の水分を補給せずにはいられなくなる稀少難病です。激しい喉の渇きをとまいません。

当会は、CDI患者およびご家族の患者会ですが、会員同士の交流を中心に、病気に関する知識を深め、より良い生活環境を得るための活動をしています。具体的には、会員同士の交流を深めるための親睦会の開催、専門医を招いての医療講演会の開催、CDIおよび難病全般に関する情報入手ができる会報の発行やホームページの開設などです。また、患者共通の問題に対しては積極的に改善するための活動を行っており、現在はCDI患者共通の問題である専門医不足を解決するための遠隔医療の推進活動に力を入れています。

共にCDIと共存しながらより良い生活を送ること、それが当会の願いです。



【連絡先】

中枢性尿崩症(CDI)の会 事務局
cdi_office@yahoo.co.jp
代表者 浜中



指定難病で療養中の方、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	TEL	管轄地域
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

就職支援のお知らせ

就職



ハローワーク高松

ハローワーク高松では、専門の就職サポーターを配置し難病患者の就職支援を行っています！

【支援内容の例】

- どのような仕事を選べば良いか、就職活動をどのように進めていけば良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。
- 他の就労支援機関と連携した支援を行います。
- 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。
- 必要に応じて、面接に同行いたします。
- 就職後、就職先へ訪問し、相談等対応します。

○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

○月1回、難病就業支援センターかがやきでの出張相談も実施しています。（原則第4水曜日）

※いずれも所外勤務等で変更する場合がございますので、事前にお確かめのうえお越しください。

かがわ総合リハビリテーション成人支援施設

就労移行支援事業のご紹介

就労移行支援は、障害のある方が一般企業就職・復職・在宅就労するために、訓練や就職や職場定着などのため必要な支援を受けられる福祉サービスです。

難病や障がいがあり、就職希望のある65歳未満の方が対象です。

訓練内容は、事業所内での職業訓練として、事務系・作業系訓練（在宅でのPC訓練もあります）、コミュニケーション訓練、企業等での職場実習、就職後の職場定着支援などを行います。難病を持ちながらも安心して本人に合った働き方や暮らしができるように、ハローワーク等の関係機関と連携し職場探しから面接同行、病気を理解していただくために職場への説明や、職務内容・勤務時間などの調整などの支援、就職後の相談等を行っています。



【お問い合わせ】

かがわ総合リハビリテーション成人支援施設 就労移行支援事業（六車・上原）

〒761-8057 高松市田村町1114番地

TEL087-867-8422 FAX 087-867-0420

香川県難病支援センターかがやき

難病支援センター「かがやき」では、難病をも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、ご家族の方の相談をお受けいたします。

【相談日・時間】 毎月第2・4水曜日 9時～16時

【場所・連絡先】 〒760-8058 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:090-2780-5356(第2・4水曜日)/087-866-0111(第2・4水曜日以外)

FAX:087-866-0670

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

