

# 香川県難病対策連絡協議会

## ニューズレター

第16号

平成30年3月20日発行

【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

### 香川県難病対策連絡協議会を開催しました！

難病患者・家族の方々の様々な相談・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25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2つの難病患者・家族の会の活動を紹介します。



#### 高松市保健センター

高松市保健センターでは、毎年、テーマを変えて難病医療講演会・交流会を開催しています。今年度は、10月10日に玉藻クリニック倉田典之先生をお招きし、「膠原病との付き合い方」と題してご講演をいただきました。ステロイドの内服については、躊躇されている患者さんもおられますが、先生は「ステロイドは体の中にある副腎からも作られている。ひどい症状が出ている時はステロイドを使うことで強力におさめることができる。主治医と相談しながらステロイドを上手に使うことで人生が変わる。」と話されました。また、「みなさん、賢い患者になろう。病気のハンディに打ち勝つには自分が強くなる以外の方法はない。自分の病気を正しく理解して前向き思考で明るく生きよう。」との言葉もいただき、参加者からは「勇気づけられた」などの声をいただきました。

12月2日には、高松赤十字病院 第二整形外科部長 三代卓哉先生をお招きし、「後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症の痛み・しびれのコントロールと外科手術の適応について」と題してご講演をいただきました。手足の痛みやしびれに悩んでいる患者さんも多く、先生は「骨化層はゆっくりと大きくなるため、急激に症状が悪化することは少ない。転倒に注意して、諦めずにリハビリを続けましょう。痛み薬に効かないからといって諦めず、主治医とよく相談しましょう。」と話されました。参加者からは「病気のことを知って不安な気持ちが減った。多くの人が同じ病気で頑張っていることを知って心強く感じた。」などの声をいただき、疾病に対する理解を深める機会となりました。今後も難病に対する理解により、その人らしい生き方、そして周囲の支援につながるよう取り組んでまいりたいと思います。

#### 東讃保健福祉事務所

香川大学医学部消化器・神経内科学（神経難病講座）客員准教授 鎌田正紀先生を講師に招き、平成29年11月1日「知っておきたい神経難病のこと～パーキンソン病を中心に～」をテーマに講演会・患者交流会、就労相談会を行いました。

神経内科専門医の鎌田正紀先生からは、神経難病の成り立ち、パーキンソン病の病態や治療法、今後の展望について詳しく説明がありました。講演の中で「患者の気持ちになって感じ、対応する事が大切」「病気と向き合い、自分で出来ることは行き、頑張り過ぎないこと」との呼びかけに参加

者一同、励まされました。

参加者からの質問では、治療薬の開発、最先端治療の進捗状況、在宅介護の悩み等多岐にわたり、鎌田先生から丁寧な説明、助言をいただきました。また、家族の方からは、介護の経験談や今後の生活に役立つアドバイスを紹介していただきました。



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

私たちパーキンソン病友の会員とその家族の人たちは病気と上手に付き合うための5か条と題して

1. 運動しないと歩けなくなる
2. 脳を使わないと認知症になりやすい
3. 声を出さないとだんだんと声が小さくなる
4. いつも笑顔で暮らしましょう
5. 自分の飲んでる薬の効能をよく理解し先生まかせにしないようにしましょう

この5点をスローガンとしてなるべく体を動かしてリハビリをしたり、先生方の講演を聞いたり、集中してできる趣味を持って笑顔で有意義な生活をしていこうと心掛け活動しています。

皆様もパーキンソン病友の会に入会して一緒に色々な事に挑戦して、自分は良い人生を歩んできたと思えるような一生にしたいと思いませんか？皆様のご入会を心からお待ちしております。



2018/01/18



【29年度の活動状況】

- 講演会 ①香川大医学部（鎌田先生）
- 勉強会 ①特定医療費申請の方法  
②音楽療法（松原先生）
- はつらつ体操（吉田先生）、カラオケ、茶話会、忘年会等

【連絡先】

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

全国膠原病友の会香川県支部



◆全国膠原病友の会香川県支部◆

支部長 吉原 元也

私たちの会は香川県内の膠原病患者が設立（H3年2月）した「かけはし友の会」を前身とし、全国組織である一般社団法人全国膠原病友の会に香川県支部として加入（H15年7月）しました。全国膠原病友の会は現在北海道から沖縄まで全国におよび、会員は約5,000名（34支部）で、香川県支部は会員61名（H29年4月現在）です。私たちの会の目的は次のとおりです。

- ①膠原病をよく知り、理解を深め、正しい療養をする。
- ②明るく希望の持てる療養生活が送れるように会員相互の親睦と交流を深める。



- ③膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請する。

香川県支部では膠原病専門医の先生方と連携し、医療講演会、医療相談会、交流会を開催しています。また全国組織であることから最新の治療情報・医療行政情報を機関誌「SSK 膠原」（年4回発行）から得ることができます。多くの膠原病患者・家族および関係者からのご連絡をお待ちしています。



東讃地区医療講演会  
さぬき市民病院様と共催  
H30年2月24日開催

H29年度総会  
香川県社会福祉総合センター  
H29年7月2日開催

【連絡先】 全国膠原病友の会 香川県支部 事務局  
〒761-1701 香川県高松市香川町大野 1752-2(三好)  
TEL:087-885-2849(三好)  
E-mail: kagawa@kougen.org





# かがわ総合リハビリテーション福祉センターだより

こんにちは。かがわ総合リハビリテーション福祉センターです。  
当センターでは、健康づくりやレクレーション、文化芸術活動と共に、スポーツや交流施設をご利用いただき、障がいのある方の社会参加や、誰もがくらしやすい地域づくりを目的としたさまざまな事業を行っています。今回、当センターの取組みを紹介させていただきます。ぜひ、ご活用ください。

## Q 福祉センターは、どんな施設ですか。

A 場所は、かがわ総合リハビリテーションセンター内にあります。自助グループ等の活動で使っていただける研修室や会議室、調理室、体育館、温水プール等があります。



## Q どんな取組みをしているのですか。

A 障がいのある方へのスポーツ・文化教室、競技大会、福祉用具相談や ICT 機器の活用を通じたコミュニケーション支援、健康や社会参加に関する研修会や講習会等を行っています。交流や仲間作り、楽しむことや学びの機会としてご利用いただいています。

## Q そこまで出向くことが出来ない場合は、どのように利用することができますか。

A 福祉用具・ICT 活用に関するご相談は、地域の保健師やケアマネ、相談員の方からご連絡をいただき、ご自宅等にお伺いすることができます。地域で行っているスポーツ教室等も開催しています。また“どこでもセミナー”という事業があり、自助グループ等の定例会等に専門スタッフを講師として派遣も行っています。

## Q 施設を利用するにはどうすればよいですか。

A 研修室や体育館等の予約や使用時間、料金等は、障害者手帳や特定医療費（指定難病）受給者証等をお持ちの場合や目的によって異なります。下記までお問い合わせください。



### 【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（篠原）  
高松市田村町 1114 番地  
TEL 087-867-7686  
FAX 087-867-0420



### ＜4月から開講する教室＞

- ・始めよう！水中運動教室
- ・みんなでストレッチ教室
- ・ツールペイントで季節の小物づくり
- ・集まれグルメ男子 等

### ＜どこでもセミナー例＞

- ・その場でできるストレッチ
- ・神経難病のある方のコミュニケーション支援 等

### ＜派遣するスタッフ＞

作業療法士、健康運動指導士、社会福祉士等



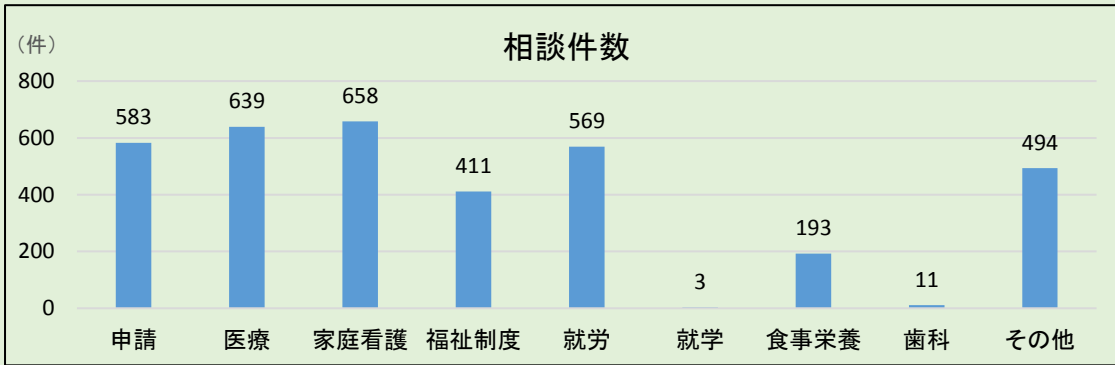
かがわ総合  
リハビリテーションセンター

# 相談状況と相談窓口

## ◆◆◆相談状況(平成28年度)◆◆◆

相談窓口					相談方法			
健康福祉 総務課	保健福祉 事務所等	かがやき	ハローワーク	医療機関	来所	電話	訪問	その他
36	1817	63	456	170	867	966	657	52

(注) 医療機関の相談件数は高松医療センターと県立中央病院の相談件数



(注) 一度に複数の内容の相談を受けた場合は、相談のあった全ての内容に計上

## 相談



## ◆◆◆相談窓口◆◆◆

### ○ 医療や生活の事

難病で療養中の方、同じ病気の方と「話がしたい」または、「話が聞きたい」と思っている方は、最寄りの相談窓口までお声かけください。

相談機関	電話番号	管轄区域
健康福祉総務課(難病等対策グループ)	087-832-3260(直通)	県内全域
高松市保健センター(地域保健係)	087-839-2363(代表)	高松市
小豆総合事務所(健康福祉課)	0879-62-1373(直通)	小豆郡
東讃保健福祉事務所(保健対策課)	0879-29-8265(直通)	さぬき市、東かがわ市、三木町、直島町
中讃保健福祉事務所(健康福祉課)	0877-24-9961(直通)	丸亀市、坂出市、善通寺市、綾歌郡、仲多度郡
西讃保健福祉事務所(保健対策課)	0875-25-2052(直通)	観音寺市、三豊市
独立行政法人国立病院機構 高松医療センター(地域医療連携室)	087-841-2146(代表)	県内全域

### ○ 仕事の事

難病を抱え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、就労に関する支援や相談を行っています。

相談機関	電話番号	管轄区域
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	第2・4水曜日(相談日) 090-2780-5356(専用電話) 第2・4水曜日以外 087-866-0111(あゆみ園)	県内全域
ハローワーク高松 ※難病患者就職サポーターによる面接	087-869-8609(46#) ※原則、毎週木・金曜日、月2回水曜日	高松市、三木町、直島町 ※県内全域
ハローワーク丸亀	0877-21-8609(代表)	丸亀市(綾歌町、飯山町を除く) 善通寺市、仲多度郡
ハローワーク坂出	0877-46-5545(代表)	坂出市、綾歌郡、丸亀市のうち 綾歌町、飯山町
ハローワーク観音寺	0875-25-4521(代表)	観音寺市、三豊市
ハローワークさぬき	0879-52-2595(代表)	さぬき市
ハローワーク東かがわ	0879-25-3167(代表)	東かがわ市
ハローワーク土庄	0879-62-1411(代表)	小豆郡
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 香川支部 香川障害者職業センター	087-861-6868(代表)	県内全域