**第10　難病対策**

**1　難病講演会・相談会・交流会**

原因が不明で治療法が確立していない、いわゆる難病について、その患者および家族に対して、関係機関等との連携のもとで適切な指導・援助を行い、患者とその家族の精神的・社会的負担を軽減し、適切な療養生活の確保と社会復帰の促進を図ることを目的に、専門医などの講演会や、医療・リハビリなどの個別相談会を開催しました。

 講演会・相談会・交流会開催状況

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 事業名 | 実施日 | 内　　　容 |
| パーキンソン病医療講演会・交流会 | 平成30年8月24日(金) | ・「パーキンソン病の嚥下・発声リハビリについて」　講師：公立甲賀病院　薬師川　由佳氏　（言語聴覚士）・「日常から行える口腔ケアについて」　講師：甲賀保健所　小幡　鈴佳氏（歯科衛生士）・交流会「私と病気の歩み方」　　　【参加者：延べ59名】 |
| パーキンソン病　リハビリ教室（３回シリーズ） | 平成30年9月20 日（木）10月18日（木）11月15日（木） | 滋賀県障害者福祉センターの技術協力を得て、「パーキンソン病のリハビリ」を日常生活に習慣化する取組として実施。体力測定、毎日体操、スポーツ吹矢、風船バレーレクリエーション等　　　　　 【参加者：延べ80名】 |
| 難病のつどい | 平成30年8月25日（土） | 共に生きる社会をめざして、難病について理解を深める場として実施。・コンサート（びわこよし笛アンサンブル・やす）・講演 「難病患者を支える議員連盟とは～10年を経過して」・講演「難病があっても楽しく暮らしたい」　　　　 　【参加者：131名】　 |
| 指定難病医療受給者証更新時相談会 | 平成30年7月5日（木）、6日（金）、13日（金）、14日（土）、17日（火）、18日（水）、19日（木）、20日（金） | リハビリテーション（宮本OT）、ピアカウンセラー（膠原病系・パーキンソン病）、難病相談・支援センター支援員による相談会、保健師一般相談【相談会実績：実35名、延54件】　 |
| 難病対策従事者研修会 | 平成31年 2月21日(木) | ・「筋萎縮性側索硬化症患者の看護～『生きる』を支える～」講師：独立行政法人　国立病院機構　　宇多野病院　副看護師長　市村　ルミ氏（看護師）【参加者：延べ36名】 |

**２　訪問相談事業**

 管内の難病患者（脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、筋萎縮性側索硬化症、後縦靱帯骨化症等）に対し、生活状況の把握、療養生活相談、介護指導、身体機能評価、リハビリテーション、相談会・交流会参加勧奨、治療や患者会などの情報提供、福祉用具の提供などを目的に実施しました。

訪問実施回数：47回　（実人数：23人）

**３　難病在宅療養支援計画・評価事業**

　患者および家族が、在宅にてより快適な療養生活が送れるよう、関係機関や当事者を含め療養支援について検討することを目的として実施しました。

　（ケアマネージャーが開催するサービス担当者会議等への参加に代える）

 　実施回数：12回　　内容：難病患者の抱える問題と援助方針等について

**４ 神経難病自主患者・家族会（のびのび会）への支援**

 平成17年４月にパーキンソン病患者会「のびのび会」が結成される。その後パーキンソン病を主体とする神経難病患者および家族による自主グループとして、ボランティア支援を受けながら、明るい療養生活が送れるよう、相互の親睦を図るとともに、情報収集、情報交換の場として毎月1回（原則第4金曜日）活動を行っています。甲賀保健所では、「のびのび会」の運営等に関する助言・支援を行い、参加者の状況確認や相談等を行っています。

会員数：28人、ボランティア：7人

**５　滋賀県在宅重症難病患者一時入院受入体制整備事業**

　在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある重症難病患者が、一時入院を必要とする場合に、円滑に適切な医療機関に入院できるよう入院受入体制を整備することにより、患者の安定した療養生活の確保を図っています。

　　　実績（延）　1件（人工呼吸器装着者0件、人工呼吸器非装着者1件）

（実）　 1人（人工呼吸器装着者0人、人工呼吸器非装着者1人）

**６　在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業**

　在宅難病患者や家族、当該患者の在宅療養に関わる関係機関等に対し、意思伝達装置等の療養生活用機器を、当該患者の療養の早い段階で貸し出すことにより、適切な機器の操作手技獲得の促進を図り、患者の療養生活の質の向上を図ることを目的としています。

　　　実績　1件（伝の心、在宅人工呼吸器）

**７　甲賀圏域難病災害対策に関する担当者会議**

医療依存度の高い難病患者と家族が、地域で安心して療養生活を送るため、災害時を想定した「自助」「共助」の地域避難体制づくりに市町とともに取り組んでいくことを目的としています。難病災害対策の現状と、今後の課題について共有し、災害対策の充実を図るべく実施しています。

　・第1回：平成30年5月30日（水）実施

　　出席者10名（甲賀市3名、湖南市2名、保健所5名）

　・第2回：平成31年2月25日（月）

出席者13名（甲賀市4名、湖南市4名、保健所5名）

**８　甲賀圏域難病対策地域協議会**

　地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、関係機関等が相互の連携を図ることにより、甲賀地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、療養体制の整備を図ることを目的としています。

　・平成31年3月12日（火）実施

・出席者30名（委員21名、オブザーバー2名、事務局7名）