

滋賀県難病センターだより

〒520-0044

滋賀県大津市京町四丁目 3-28

滋賀県厚生会館 別館2階

TEL077-526-0171・FAX 077-526-0172

ホームページ http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center E-mail:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

ひとりで悩まないで・・・ 同じ悩みを持つ仲間はこちらにいます

難病対策の変革と滋賀県のとりくみ

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課長 鈴野 崇

滋賀県難病相談・支援センターのスタッフの皆様には、日頃より難病の方やご家族の方々の相談支援や講演会・交流会の実施等にご尽力いただき、感謝申し上げます。

平成25年4月より施行されている障害者総合支援法により、難病患者の方が様々な障害福祉サービスを利用できるようになりました。

滋賀県におきましても、医療と福祉が一体となつて施策展開をするため、難病対策に関する業務を健康長寿課から障害福祉課に移管し、取り組んでいるところです。

さて、難病法の施行が迫って参りました。新たな法律に基づく医療受給者証については、現在各保健所で受付を行っております。ご不明な点等ございましたら、最寄りの保健所にお問い合わせいただきませうようお願いいたします。

療養支援体制整備の一環としては、平成22年度より難病患者の在宅療養生活を支えることを目的に実施してきた「在宅重症難病患者一時入院受入体制整備事業」を、平成26年度より、医療的ケアの必要な難病患者の方に対象を拡大して受入れ体制の整備を進めているところですので、必要な方は是非ご利用いただきたいと思っております。



守本主幹

鈴野課長

久保保健師

他にも、各保健所ではそれぞれの地域に応じた事業を展開しており、大津市民病院では医療連携の推進にむけた取組を実施いただいているところです。

このように、滋賀県では難病患者の皆さんやご家族および支援者の方々を支える事業を、関係機関にご協力いただきながら実施しており、今後は新たな法律を根拠として、更なる施策の充実を図ってまいりたいと考えております。

今後とも、誰もが「自分らしくいきいきと」暮らしていける滋賀県にするために、ご協力いただきませうようお願いいたします。

センターのますますのご発展を心よりご祈念申し上げます。挨拶にかえさせていただきます。

病気を抱えながらも楽しく過ごしたい・・・

センター長 藤井 美智代



平成26年4月1日より当センター長に就任しました藤井です。

私は20代前半の時に多発性硬化症を発症し、二年間は入退院を繰り返していました。最初、家族が私に病名を隠していたので、疲れからきている体調不良と思い生活をしていました。

病名を知ってからは、専門医にかかりながら治療に参加したりして、

時間はかかりましたが、病気と向き合い、つき合いながら患者会活動や自分にできることに取り組んでいます。

当センターでは、難病相談経験のある支援員が各相談対応や事業をしており、平成25年度は相談312件、センター総利用者数は4,664人と県内の難病患者・家族の療養生活を支えています。

しかし現実には、発病してから家と病院の往復だけの生活で閉じこもっている方や、働きたくても病気のことを理解されず、なにもかも諦めてしまう方がおられます。

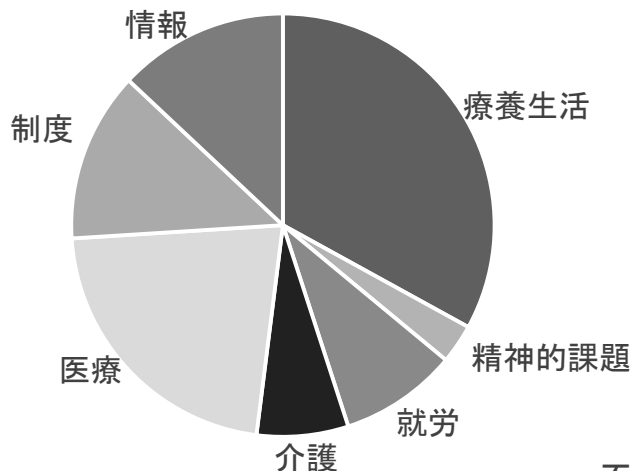
病気を抱えながらも誰もが社会参加ができることを目指し、これからも取り組んでいきたいと思っております。どうぞよろしくお願い申し上げます。

2013年度（平成25年度）活動報告

総利用者数	4,664人	
相談件数・(人数)	312件(317人)	(内訳: 面談・60件[65人]、電話等・224件、出張28件[28人])
問い合わせ件数	1,219人	(内訳: 来所・55件、電話等・1,164件)
講演・交流会	598人	(12回実施・センター会場0人・センター外会場598人)
ホッとサロン、土曜日開所、研修等	1,069人	(ホッとサロン99人、交流会721人、土曜日109人、ボランティア養成40人、ピア研修27人、就労支援セミナー73人)
その他の利用	1,461人	(談話室・研修室などの利用者数)

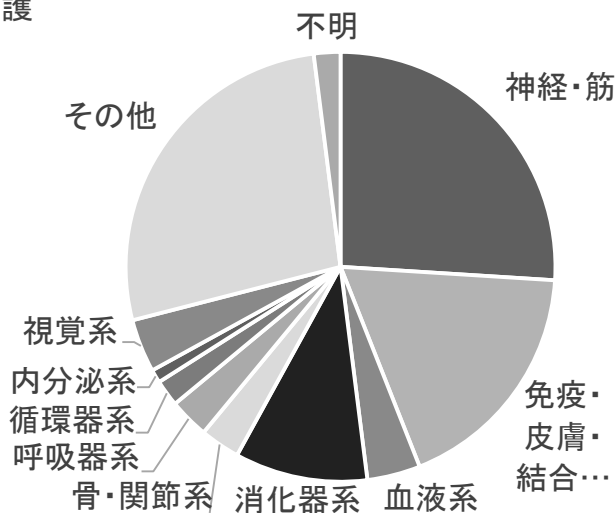
相談内容内訳

相談内容内訳	件数	割合
療養生活	235	33%
精神的課題	25	3%
就労	66	9%
介護	51	7%
医療	155	22%
制度	93	13%
情報	91	13%
計	716	100%



疾患別内訳

疾患別内訳	件数	割合
神経・筋疾患	85	26%
免疫・皮膚・結合組織病	60	18%
血液系疾患	13	4%
消化器系疾患	34	10%
骨・関節系疾患	11	3%
呼吸器系疾患	9	3%
循環器系疾患	7	2%
内分泌系疾患	3	1%
代謝系疾患	1	0%
視覚系疾患	13	4%
聴覚・平衡機能系疾患	1	0%
その他の疾患 42疾患	88	27%
疾患名不明	6	2%
計	331	100%



- ・相談件数の約7割の方が新規です。
- ・疾患別では神経・筋疾患や免疫疾患が多いですが、難病以外の疾患も多くありました。
- ・相談内容では病気についての不安や専門医療機関の紹介が多くなっています。
- ・医療講演会・交流会は参加しやすいように出向いています。
～皆さんの多くのご利用をお待ちしています～

2014年度（平成26年度）これまでの報告

意思伝達装置貸出事業

利用者の感想

発声も筆談も難しくなり、趣味の俳句をあきらめかけていましたが、意思伝達装置のおかげで再開することができました。
うれしいです！

はじめは文字入力に時間がかかりましたが慣れてくると速くなり、気持ちを正確に伝えられるようになりました。
使ってよかったです！



伝の心



ペチャラ



レッツチャット

センサーを使用し身体の一部をわずかに動かすだけで、文字をパソコンに入力して自分の気持ちを言葉にできます。ブログを書く、メールをする、DVDやTV等の機器を操作できる機能を持っています。読み上げ機能付き。インターネット接続も可能です。

携帯用会話補助装置。指で文字キーを押して作った文をモニターに表示すると共に音声を読み上げます。小型なので持ち運びに便利です。会話が不可能で手指の動きに支障がない方向きです。

ブロックごとに光る文字盤をスイッチで選択することによって文を作ることができます。音声読み上げ機能付き。プリンターとの接続も可能です。自分にあったスイッチを選べ、呼びだしブザーも付いています。

2か月無料貸し出ししています。お問い合わせは各保健所まで。

保健所難病担当保健師さんより
ご紹介した方が上手に使っておられるのを見てぜひ他の方にもお試しいただきたいと思いました。

今年初登場の デコパージュ



ホッとサロンを開催しました

みんなで集まってワイワイと楽しくやっています。
参加者さんも先生も素敵なお方ばかり。いつも笑いがたえません。初めての方でも大丈夫です。
新しく仲間になって頂ける方、お待ちしております。



絵手紙



書道

押し花



デコパージュとは、紙ナプキンに専用のりを塗って柄を好きな物に貼り付けるクラフトです。世界に一つしかない物が出来上がります。7/30（水）の開催には10名の方が参加されました。普段はあまり会話がなとおっしゃる男性は、薬を入れるビンケースの飾りシールを付き添いの娘さんと一緒に楽しく貼り、笑顔で帰られました。

9/16(火)開催の押し花教室では、手鏡の裏を飾りました。皆さんそれぞれのセンスで素晴らしいものができました。早くできたのでしおりも作りました。

聞いたことのない病名をつけられ、難病と宣告され、あきらめたこともあるでしょう。けれど、自分のことが好きになり、自分ができることや楽しみを、探してみませんか！

これからの活動のお知らせ
(詳細はHPかお電話で)

ホットサロン デコパージュ教室

平成26年11月5日(水)
13時15分～15時30分
ひこね燦ぱれす(参加費300円)

ホットサロン 陶芸教室

平成26年11月26日(水)
13時15分～15時30分
近江八幡かわらミュージアム(参加費600円)
車いすご利用の方は介助の方とお越しく下さい。

ホットサロン 押し花教室

平成26年12月9日(火)
13時15分～15時30分
滋賀県難病相談・支援センター(参加費400円)

重症筋無力症医療講演会

平成26年10月25日(土)
13時30分～16時
大津市ふれあいプラザ 明日都浜大津

リウマチ療養講演会

平成26年10月26日(日)
13時30分～16時
ピアザ淡海 302会議室

リハビリテーション医療講演会(体操あり)

平成26年10月28日(火)
14時～16時
滋賀県立成人病センター東館講堂

ピアカウンセリング基礎研修会

平成26年10月29日(水)
13時30分～17時
滋賀県難病相談・支援センター

同じ病気を抱える方の相談にのって頂く方を養成する講座です。

排泄障害、サルコイドーシス、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症医療講演会・交流会を企画中です!

今年は難病法に基づく新たな医療費助成が始まります。手続きをお忘れなく!!

パーキンソン病
第3火曜日
13:16時

膠原病
第2火曜日
13:16時

リウマチ
第3木曜日
13:16時

筋萎縮性側索硬化症
第2木曜日
13:16時

希少難病
第2水曜日
13:16時

重症筋無力症
第1金曜日
13:16時

●開所時間●

平日：午前9時～午後5時
第1土曜日：午後1時30分～午後4時
※第1土曜日は都合により閉館の場合がありますので事前にお問い合わせください。

●電話・面談相談時間●

午前10時～午後4時
難病支援員(保健師・看護師・社会福祉士)や難病相談員(患者・家族)がいます。療養や日常生活の悩みや不安など、どんなことでもご相談ください。

- ・相談は無料です。
- ・秘密は厳守いたします。



ピアカウンセリングのご案内

(別日希望応相談)

カウンセラーは患者や家族です。当事者だからこそ、分かり合えることがあります。ちょっと聞いてみたいこと、不安やお困りのことなど、一度、話をしてみませんか? ご相談内容やプライバシーは固く守られますのでご安心下さい。面接でも電話でも可能です。

