

滋賀県難病相談支援センター

第24号

2019年2月発行

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

ホームページはこちら http://www.pref.shiga.lg.jp/e/kenko-t/nanbyou_center/

2019年4月より、ホームページのURLが下記へ変わります。

https://www.pref.shiga.lg.jp/site/e/kenko-t/nanbyou_center/メールはこちら 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あります

滋賀県の難病対策《難病診療拠点病院・難病医療協力病院の指定》について

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課 大江 千賀子

滋賀県では、難病法の基本理念をもとに、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保および難病患者の療養生活の質の維持向上を図るとともに、難病患者の社会参加を支援し、地域で尊厳を持って生活ができることをめざしています。滋賀県の取り組みの一つをご紹介します。

【難病医療提供体制整備事業《難病診療拠点病院・難病医療協力病院の指定》】

滋賀県では、平成13年から《重症難病医療拠点病院・協力病院の指定》を実施しており、平成30年10月より拠点病院・協力病院の指定内容を改正しました。

これまでの指定は難病患者の入院の受入れ確保を目的としていましたが、今回の改正により『できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築し、診断後はより身近な医療機関で適切な外来、在宅および入院医療等を受けることができる体制を確保すること』を指定の目的としました。この体制を整えるため、下記の拠点・協力病院を指定しました。

《滋賀県難病診療連携拠点病院》

役割：

県内の難病医療提供体制の整備を整えるため、県内の難病診療ネットワークを構築し、より正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること。また、難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等の実施をすること。

指定病院：

滋賀医科大学医学部附属病院

《滋賀県難病診療分野別拠点病院》

役割：

指定された疾患群において診断・治療に必要な検査を実施すること。診断後は難病患者様の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるよう、協力病院等の関係機関と連携しながら支援すること。

指定病院：17病院

(HPに掲載しております。)

《難病医療協力病院》

役割：

拠点病院と連携、協力し、診断がつかない場合などは、より正しい診断が可能な医療機関等に相談や紹介を行う。また、拠点病院からの要請に応じて患者の受け入れ、適切なケアを行うこと。

指定病院：26病院

(HPに掲載しております。)

引き続き、なるべく多くの疾患群で拠点病院が確保できるよう医療機関へ働きかけ、拠点・協力病院について分かりやすく皆様に情報提供することで、より多くの患者様に早期診断・治療が行えるよう努めてまいります。また、今後はより身近な医療機関で適切な医療が受けられる体制の構築に向けて拠点病院・協力病院の連携の強化に努めてまいります。

4月より滋賀県の難病対策担当になりました、保健師の大江と申します。未熟な点も多々ありますが、滋賀県の難病患者様とご家族様が、住み慣れた地域で自分らしく生きがいを持って生活できる滋賀県を目指して、一つひとつ丁寧に取組んでいきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。



お口の健康管理について ～一言アドバイス～

滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課 主査（歯科医師） 若栗 真太郎

滋賀県では、心身ともに穏やかで、歯つらつと、心穏やかな生活ができる社会を実現するため、平成30年3月に「滋賀県歯科保健計画-歯つらつしが21-（第5次）-」を策定いたしました。その中からお口の健康を守るためのポイントをお伝えします。

【成人期のポイント：歯周病予防】

・歯を失う原因の第1位が歯周病です（抜歯の主原因の37.1%）。痛み等の自覚症状が少ない為、歯ぐきからの出血が頻繁にみられたり、歯がぐらぐらになったりする頃には、治療をしても、もとおりに戻らないくらい病気が進行してしまっていることもあります。

⇒歯周病は歯と歯ぐきの間にたまった汚れ（プラーク）によって引き起こされる炎症症状です。毎日の歯みがきによる、機械的な清掃によって汚れを落とすことが最も重要です。歯ブラシが届きにくい場所もあるので、3～6か月に一度は歯医者さんに行って、専門的な清掃をしてもらうようにしましょう。

【高齢期のポイント：誤嚥性肺炎予防】

・飲み込む機能が低下して、口の中のものが胃ではなく、肺に落ちてしまい、肺炎を起こしてしまうのが誤嚥性肺炎です。近年、誤嚥性肺炎によって入退院を繰り返す高齢者が増加しております。

⇒年齢とともに飲み込む機能が低下してしまうのは防ぎがたいことですが、口の中を清潔に保ち、肺に落ちる汚れを少なくすることで、誤嚥性肺炎を予防することができます。自身でできる口腔清掃に加えて、介助が必要な場合は介助者や訪問歯科診療による口腔ケアを取り入れましょう。

通院が困難な方は訪問歯科診療を受けることができます。訪問歯科診療は、歯医者さんが持ち運びのできる歯科診療道具を持って来て、家や施設にいても歯科治療を受けることができるサービスです。訪問歯科診療や車いすで行ける歯科診療所に対応している歯医者さんを探したいときは、滋賀県が運営するホームページ「医療ネットしが」を検索ください。

訪問歯科診療の利用を検討する際は、知っている歯医者さんに直接相談するか、ケアマネジャー等の支援者さんやお近くの保健所へご相談ください。

「滋賀の健康づくりキャラクター ハグ&クミ」



難病コミュニケーション支援講座第1回目を終えて

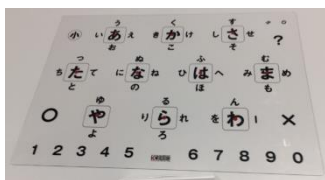
難病コミュニケーション支援講座を昨年に引き続き今年も開催することが出来ました。

12月16日（日）に滋賀医科大学のリプルテラス会議室をお借りして2回にわたる講座の1回目を終えました。今年は「平成30年度厚生労働省補助事業」として開催し、NPO法人ICT救助隊の皆様はじめ滋賀医科大学漆谷先生、滋賀県立リハビリテーションセンター、社会福祉協議会、ALS滋賀県支部の皆様にご協力をいただきました。参加者は46名で共催機関関係者、スタッフを含めると54名の参加でした。患者様・ご家族様には、講座が午後1時から5時までと長時間だったのですが最後まで熱心に参加していただきありがとうございます。

プログラム内容は、

- 滋賀医科大学漆谷先生の講話「神経難病のケアとコミュニケーション」
- 透明文字盤・口文字盤
- レッツチャットとスイッチ
- 視線入力を含む意思伝達装置についてでした。

機器の説明だけでなく、体験をしながら、利用者の気持ちを感じながら学ぶことが出来ました。透明文字盤をアレンジされたものや、口文字盤という初めて接する方法を学び、レッツチャット、視線入力を含む意思伝達装置などスイッチに慣れていない人に対しても熱心に教えていただきました。昨年参加された方からは新しい内容があって大変勉強になったということでした。「自分の気持ちを自分で伝えたい」という患者様の言葉を大切に次回につなげたいと思います。



← 透明文字盤



↑ iPadに繋いだスイッチ

医療講演会・交流会のお知らせ

パーキンソン病リハビリ大会

日時：平成31年3月3日（日）

13:30～16:00

場所：県立障害者福祉センター
（草津市笠山八丁目5-130）

●名神高速道路・草津田上インターから約3分

●JR南草津駅よりバス（のりば⑥番）

講師：理学療法士 石野 賢 先生
看護師 岩田 早苗 先生

参加費：無料 定員：80名

※上履きを持参してください。

医療講演会「再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病の治療と日常生活について」

日時：平成31年3月10日（日）

14:00～16:00

場所：県立男女共同参画センター 研修室A
（近江八幡市鷹飼町80-4）

●JR近江八幡駅南口より500m（徒歩10分）、または近江八幡駅南口から近江バス「男女共同参画センター前」下車

講師：滋賀医科大学附属病院 病院教授
診療科長 木藤 克之 先生

参加費：無料



ホッとサロン開催報告



■ホッとサロンは、難病患者ご本人、そのご家族、難病に関わる人が気軽に集まる場所です。

平成30年度のホッとサロンでは、毎年恒例のコーヒー教室、絵手紙教室をはじめ、2年目となる俳句・俳画教室も行いました。また、笑いヨガ、ボードゲームも新しく取り入れました。

交流会では医療受給者証の話が出て、「申請ができるということを知らない患者も多いと思う。知っている人だけが優遇されているような…。もっと医者や病院に、受給者証の周知をしていく必要がある。」との意見が出ました。また、「このような、患者同士の交流会がどんどん増えていくといいのに」その他、「いつごろ診断されたか？診断がつくまでに何年かかったか？」等、皆様の話したいこと聞きたいことが意見交換されました。飲んでる薬の話をしたり、どの病院に行っているの？などの疑問も出て、「加齢による症状と、難病による症状の違いがわからない時がある」という話題も。

患者様のご家族の話を書くこともできました。何かを作ったりする会だと参加するのに抵抗があるが、茶話会などの“話をするだけの会”は来やすいという意見もいただき、次年度に向け、生活の工夫や療養の知恵などをゆっくり話せるホッとサロンを目指していきたいと思っています。

平成30年度難病患者就職支援セミナーを終えて

平成30年度難病患者就職支援セミナーを11月27日当センター研修室で実施しました。

難病患者様の仕事と病気治療の両立支援は大きな取り組みです。そこで今年度のセミナーは難病患者様を支援する関係者の皆様に、難病患者様への就労支援を学んで頂きました。参加者は24名でした。

内容は「難病患者の就労支援制度について」ハローワーク大津統括職業指導官田中氏、「滋賀県難病患者の状況と厚生労働省健康局難病対策課モデル研究について」滋賀県障害福祉課難病担当大江氏、「滋賀県障害者自立支援協議会就労部会の今年度のとりくみについて」滋賀県社会就労事業センター城センター長にご講演を頂きました。演習としてモデル事業にて検証しつつある「仕事と治療の両立お役立ちノート」を使用しました。難病患者就職サポーターと難病相談支援センター支援員が実際に支援した事例を元に参加者みんなで行いました。参加者からは、「難病患者様の就労支援のイメージがわいた」、「ワークブックを使って相談を難病患者様に実施してみようと思った」などの感想が聞かれました。今後も難病患者様への就労支援を充実させられるように関係者の皆様と実施していきます。

滋賀県難病連絡協議会加盟団体のお知らせ

患者会では、医療講演会や交流会・会報の発行などの活動をしなが、情報交換等の交流を行い患者様、ご家族同士の親睦を深めています。

◆全国膠原病友の会 滋賀支部

080-4978-1239

HP : <http://kougenshiga.main.jp/>

◆公益社団法人

日本リウマチ友の会 滋賀支部

0748-84-0148

◆NPO法人京都スモンの会 滋賀支部

0749-23-7941

◆全国筋無力症友の会 滋賀支部

077-578-3424

Mail : yfb24794@iris.eonet.ne.jp

◆稀少難病の会 おおみ

077-548-8823

Mail : by2e9k@bma.biglobe.ne.jp

◆全国パーキンソン病友の会 滋賀支部

077-537-0040

Mail : horii-shinbee-0040@beige.plala.or.jp

◆日本ALS協会 滋賀県支部

0749-25-1083

Mail : 1956taka@zeus.eonet.ne.jp

◆公益社団法人

滋賀県腎臓病患者福祉協会

077-521-0313

Mail : shigajin@ex.dream.jp

◆滋賀県網膜色素変性症協会

0748-48-2413

Mail : chiatai5.1.0@e-omi.ne.jp

◆近江脊柱靱帯骨化症友の会

077-589-2612

Mail : yoshi2010.smile.haru1221@outlook.com

ひとりで悩まず、是非お電話ください

難病相談支援センター職員の紹介



センター長



支援員

患者会主催医療講演会、センター運営委員会担当



支援員

ピア・サポート、ボランティア養成講座担当



支援員

就労支援担当



支援員

医療講演会、意思伝達装置貸出事業担当



相談員

ホッとサロン担当



事務員

会計担当

センター長、難病支援員4名、相談員1名、事務員1名が交代で勤務しています。難病患者様・ご家族の皆様へ寄り添える支援をしていきたいと思ひます。お気軽にご相談ください。

滋賀県難病相談支援センター

●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

※就職相談は金曜 午前10時～午後3時

TEL 077-526-0171

FAX 077-526-0172

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、秘密は厳守いたします。

※このたよりについてのご意見・ご感想をお寄せ下さい

