

# 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 [https://www.pref.shiga.lg.jp/site/e/kenko-t/nanbyou\\_center/](https://www.pref.shiga.lg.jp/site/e/kenko-t/nanbyou_center/)  
 メールはこちら [sigananbyo@ex.biwa.ne.jp](mailto: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

## 「災害の備えについて～台風19号の災害派遣経験を踏まえて～」

滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課 大江 千賀子

昨年、台風19号の発災に伴い、滋賀県から保健活動チーム（保健師2名と獣医または薬剤師の3名）が宮城県丸森町へ派遣されました。私もチームの一員として、現地にて、避難所の健康相談や衛生管理、環境整備、在宅住民の方への家庭訪問を実施しました。その経験を踏まえ、特に印象に残ったAさんの事例から災害の備えについて紹介させていただきます。

台風19号により、丸森町役場周辺は160cmほどが冠水しました。診療所・薬局等も冠水し、発災から3週間ほど診療・薬剤処方ができる医療機関は限られていました。



### ～Aさんの事例について～

Aさんは自宅からお薬手帳と大きな袋2つ分の薬を持って避難されましたが、他科にまたがる多くの薬と残薬が積み重なっていることから、お薬手帳に沿った内服ができていないことが分かりました。薬剤師会（モバイルファーマシー）に薬の確認とセットを依頼し、薬を整理しました。その後、Aさんは毎日内服を継続することができました。

### ～Aさんの事例をとおして～

●災害時の非常時には下記の場合もあります。

- ・被災して薬を持参できない場合
- ・かかりつけ医が被災してしまうと、その他の医師がお薬手帳をみて処方される場合

●上記の場合に備えて、下記の3点が重要だと感じました。

- ・平時からお薬手帳を利用すること
- ・いつでもお薬とお薬手帳は持ち出せるようにしておくこと
- ・飲み残しがある方・飲みづらさがある方は医師や薬剤師に相談して、残薬の整理をしておくこと

●特に医療処置が必要な方は、下記の準備をしておきましょう。

- ・医療用具や衛生材料の予備を7日分準備しておくこと
  - ・普段内服している薬・栄養剤等は、最低3日分（可能なら7日分）を用意すること
  - ・お薬手帳とともに非常時に持ち出せるよう準備をしておくこと
- （※急に内服を中断すると副作用が出たり、症状が悪化することがあります。）

●災害はいつ起こるか分かりません。災害が起きた時に落ち着いて対応するためにも、日ごろからの備えをよろしく願います。

### 【災害に備えるポイント】

- ・部屋の安全点検と対策
- ・緊急時対応の相談
- ・医療機器の停電対策
- ・日頃から隣近所の協力体制
- ・避難場所、避難ルート、連絡方法の確認

### ○医療処置、特殊なお薬の準備

災害対策について、各保健所にお気軽にご相談ください。



「キャプティーン」

## コミュニケーション機器貸出のご紹介

### 令和2年4月から視線入力スイッチが入ります！

コミュニケーション機器は自分の意思を伝え、生活するためのもので、様々な機器がありますが、現在、難病相談支援センターでは「在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業」としてコミュニケーション機器の貸出を行っています。

貸出機器は令和2年4月から伝の心3台とボイスキャリーペチャラ2台となります。今までは携帯用会話補助装置としてボイスキャリーペチャラ、意思伝達装置として伝の心とレッツチャットがありましたが、レッツチャットの貸出は令和2年3月で終了します。

「在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業」は滋賀県に住所を有し、現に滋賀県に居住する方で、難病患者さん（難病患者に対する医療等に関する法律第1条に規定する難病定義を満たす難病患者）に一定期間貸出をしています。

貸出申込みはお住まいの保健所にご相談後、申請書を提出していただきます。

今までスイッチは5種類ほどありましたが視線入力スイッチはありませんでした。4月から「伝の心」のバージョンアップを図るため視線入力スイッチが貸出可能になります。

「伝の心」は体の一部をわずかに動かすだけで操作できる意思伝達(コミュニケーション)装置です。僅かな動きで自分の思いを周りの人に伝えるという、気持ちを言葉にできるものですが、この伝の心のオプションとして、視線入力装置は目の動きだけでコンピューターの操作が可能になります。

ここ最近、視線入力装置は珍しいものではなくなりました。視線による操作で意思伝達を行います。見ているところにカーソルが移動して一定時間見つめることで決定となります。

これから活用していただくにあたりご紹介させていただきましたが、まずは機器を見て、触れて体験してください。

また、日頃のコミュニケーションでお困りのことがありましたら当センターまたは保健所にご相談ください。



#### 視線検出式入力装置

見ているところにカーソルが移動して、一定時間見つめるとスイッチ入力されます。スイッチとの併用も可能です。

## 12/13ボランティア養成講座を開催しました！

平成21年度より各保健所圏域において、難病患者の支援を行うボランティア養成講座を実施してきました。今までに難病支援ボランティアとして登録された方は、70数名に上ります。昨年その方たちに活動の継続意志確認を行った結果、17名の難病患者支援ボランティアが再登録されました。本年の難病支援ボランティア養成講座は、甲賀保健所圏域で開催する事が出来ました。甲賀地域では、実に9年ぶりの開催です。

開催日は天候にも恵まれ、14名の出席者で始まりました。大津市からの参加者の方もおられました。新しい取り組みでは、実際に難病患者様と接していただくボランティア体験日を設けました。公立甲賀病院でご活躍の地域医療連携部長 小河秀郎先生の「難病ってなんだろう」という講義からです。先生は、パーキンソン病について、日常生活の対応や、リハビリテーション、社会資源までお話しいただきました。湖南市の社会福祉協議会の宮田羽衣さんからは、ボランティア活動について、奉仕活動とボランティアとの違いなどわかりやすく簡潔明瞭でした。今回の開催地である甲賀保健所の齊藤保健師さんが、「難病支援ボランティア活動の実際について」と題して、神経難病患者及び家族の会”のびのび会”でボランティア活動をされているメンバーの方たちに、インタビュー形式でどのような活動をされているか聞いていただきました。最後は「難病患者さんの状況と必要な支援」について同じく、甲賀保健所の難病担当 齊藤保健師さんから話してもらいました。ボランティアさんに期待することを具体的に伝えていただきました。その結果、3名の方が新規にボランティア登録をしていただく事が出来ました。

開催に対し、滋賀県社会福祉協議会さんをはじめ、関係団体の方々に大変お世話になり、無事開催することが出来、お礼を申し上げます。今後もいろんな方々のご協力を得ながら、難病支援のボランティアの輪を拡大していきたいと考えておりますので今後ともご支援・ご協力の程よろしく願いいたします。



## 「難病支援ボランティア」との出会い

小林 邦子

仕事関連で、病気の理解を深めるために、医療講演会を受講しました。

講演会終了後の、交流会に参加させていただく機会があり、私にもできるお手伝いがあることが見えてきました。

スタッフの方々の指示を受け、会場設営、椅子並べ、受付、誘導なら私でもできる。と。

医療講演会後の交流会で、自己紹介だけで終わる人、いっぱいのおいのだけを話せる人、もう少し聴いてみたい、話したいが、時間の制約で不消化、等々の様子を見る時、時間に縛られない、自由な「サロン」が近距離の場所にあるといいな、と感じていました。

「センターだより」をみて会場を変えていくつかの「サロン」に参加し、参加者のみなさんが、リラックスされておられる様子を見ました。

「サロン」の必要性を感じました。

自由に喋ったり、ゲームしたり、少し顔出しして帰るもよし、時間が許せば、一日過ごせるような、出入り自由な「サロン」はどうかと提案してみました。昨年10月、12月に彦根保健所会場の「サロン」はたくさんの参加者で盛り上がりました。

参加者の動機は、顔見知り同士お友達誘い合わせての参加、講演会で情報を得ての参加などでした。参加者同士の情報交換もしかり、相談できる専門職がいてくれる「サロン」は心強いです。

「難病支援ボランティア」とは仰々しいネーミングですが、できる時にできることを、お互い様の精神で、皆様のお役に立てることができれば幸いです。

また、講演会、「サロン」でお会いしました折にはお声かけください。



### 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土曜のホットサロンは10時30分～12時
- ※第1土曜は都合により閉館の場合がありますのでよろしければ事前にお問い合わせください。
- 電話・面談相談時間●平日午前10時～午後4時
- 第1土曜は午後1時30分～午後4時
- ※就職相談は金曜 午前10時～午後3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、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