

## 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

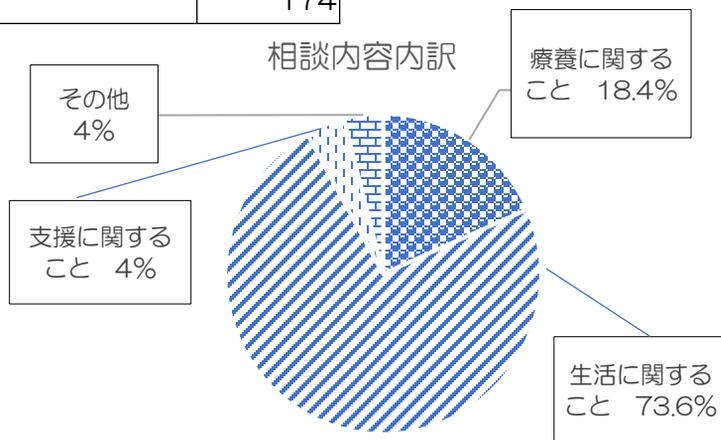
## 令和3年度の滋賀県難病相談支援センターの状況（速報値：令和3年度4月～9月）

昨年度より、新型コロナウイルス感染症は拡大の一途をたどり、今夏には滋賀県にも緊急事態宣言が発令されました。（9月末で解除されました。）

そのため、当センターにおきましても、やむを得ず、当初予定しておりましたいくつかの事業を中止とさせていただきます。

総利用者数	969人	内 訳 等
相談件数（人数）	152件（156人）	面談：16件・20人、電話等：115件、メール：4件、その他：17件
問い合わせ人数	419人	来所：27人、電話等：392人
講演・交流会	62人	Web開催
ホットサロン・土曜日	9人	ホットサロン：0人、交流会：第1土曜日9人
その他の利用	323人	談話室・研修室などの利用者数

疾患別相談者内訳	件数	相談内容	件数
神経・筋疾患	68	療養に関すること	32
免疫	19	受療について	29
皮膚・結合組織病	2	疾病自己管理	3
血液系疾患	0	生活に関すること	128
消化器系疾患	18	療養環境	56
骨・関節系疾患	3	生活	72
呼吸器系疾患	3	支援に関すること	7
循環器系疾患	2	その他	7
内分泌系疾患	5	合計	174
代謝系疾患	3		
視覚系疾患	4		
腎・泌尿器疾患	3		
聴覚・平衡機能系	4		
染色体・遺伝子	0		
耳鼻	0		
その他の疾患	18		
合計	152		



## 難病講演会を実施しました。

当センターでは毎年、患者様・ご家族様、支援者の方々を対象に各種医療講演会を開催しています。(新型コロナウイルス感染症が拡大しておりましたが、Webや感染症対策に十分留意のうえ実施しました。)

紙面の都合上、内容を詳細にお伝えできませんが、概略をお届けします。

### 1. 「福祉制度・手当に関する情報」について

◎実施日令和3年7月1日(木) ◎講師(特定社会保険労務士)宮原千代美先生

◎参加者 62名 ◎実施形態 Web

主な項目は次のとおりでした。

1. 病気やけがをしたときに利用できる社会保障制度について
2. 各種手帳(身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者福祉手帳)と、年金の管轄や制度等の違いについて
3. 各種の手帳については、その対象となる場合や程度による分類について
4. 障害年金については、年金請求の際のポイントや請求時期等について

\*今回は支援者の方を対象に開催しましたので、日頃、皆様がお持ちの疑問等について、よくある相談としていくつか紹介させていただきましたが、疑問等あれば先生に相談することも可能ですので何かありましたら当センターまでご連絡ください。

\*講演会前半に音声の皆様が届かず、多大なご迷惑をおかけしました。改めて深くお詫び申し上げます。



### 2. 難病コミュニケーション支援と障害福祉サービス

◎実施日令和3年10月14日(木)

◎講師 滋賀県立リハビリテーションセンター  
更生相談所係長 南部康彦氏

◎参加者 14名 ◎実施形態 Web  
補装具と日常生活用具を中心に講演いただき、主な項目は次のとおりでした。

1. 難病コミュニケーション支援とは
2. コミュニケーション支援にかかる障害福祉サービスについて
  - ①福祉用具とコミュニケーション機器
  - ②補装具の支給制度について
  - ③重度障害者用意思伝達装置について
  - ④日常生活用具の支給制度について
  - ⑤日常生活支援用具における支援制度について
3. その他  
支援と機器について  
いろいろな機器について具体的に写真を用いて説明をいただきました。

\*今後のコミュニケーション支援を進めていただくうえで参考にさせていただければと思います。



### 3. 脊髄小脳変性症・多系統萎縮

◎実施日令和3年10月17日(日)

◎講師 市立大津市民病院 脳神経内科診療部長  
廣田 伸之 先生

◎参加者 27名 ◎実施形態 対面  
多系統とは?脊髄小脳変性症(広義)とは?から始まり、疾患のとらえ方の昔と今の状況について、多系統萎縮症の三つの型の説明、問題になりやすい症状の食事性低血圧、呼吸機能障害について説明がありました。

呼吸機能障害は突然死の原因になることがあるため、大きいびきや馬のいななき様いびきには注意が必要。症状を動画やボイスメモを活用して主治医に伝える方法をアドバイスいただきました。

治療や生活に関する将来のこと、誰にでも訪れる終活に向けての準備等、多岐にわたる講演をしていただきました。

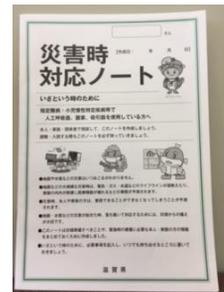
\*講演終了後の交流会には、先生も参加して下さり、ご本人やご家族の方からいろいろなお話が聞け、先生のアドバイスも伺えて有意義な交流会となりました。

\*密を避けるため、参加者の数を制限して実施しましたことから、お申し込みいただきましたのに残念ながらご参加いただけなかった方がありました。

次の機会に是非ご参加ください。



## 「災害時対応ノート」をご活用ください



避難に時間が要する方（ご高齢の方、障害のある方、乳幼児等）は、お住いの市町から「警戒レベル3」高齢者等避難情報が発令されたら危険な場所から避難しましょう。災害対策は、事前の準備が大切です。平時からの準備をしておきましょう。

指定難病・小児疾病等で人工呼吸器、酸素、吸引器を使用されている方は、災害時にライフラインが途絶えたり、家屋の内外が倒壊し医療機器が壊れるなどの事態が予測されます。落ち着いて対応するためには、日頃からの備えが大切です。

### ①生命維持のために必要な医療用具等

<input type="checkbox"/> バッグバルブマスク（蘇生マスク）	<input type="checkbox"/> パルスオキシメーター
<input type="checkbox"/> 人工呼吸器	<input type="checkbox"/> 吸引用カテーテル（約10本）
<input type="checkbox"/> 外部バッテリー	<input type="checkbox"/> 予備の気管カニューレ <input type="checkbox"/> 人工鼻
<input type="checkbox"/> 吸引器（バッテリー付き・電源不要）	<input type="checkbox"/> 予備の呼吸回路一式（8ページに現在の回路の写真を貼り、回路構成を確認しておきましょう。）
<input type="checkbox"/> 気管カニューレカフ用シリンジ	

### ②準備しておくとい物品等

<input type="checkbox"/> 使い捨てビニール手袋	<input type="checkbox"/> 蒸留水（呼吸器用）
<input type="checkbox"/> Yガーゼ	<input type="checkbox"/> キシロカインゼリー
<input type="checkbox"/> 胃ろう用シリンジ	<input type="checkbox"/> アルコール綿
<input type="checkbox"/> 非常用電源（発熱機等）、燃料	<input type="checkbox"/>

### ③病気に関するもの

※かかすことのできない薬については主治医に確認しておきましょう。

<input type="checkbox"/> 保険証、医療受給者証等	<input type="checkbox"/> 薬（1週間分）
<input type="checkbox"/> お薬手帳	<input type="checkbox"/>

### ④その他

※ある程度非常用持ち出し袋に入れ準備しておきましょう。

<input type="checkbox"/> 現金、印鑑、通帳等	<input type="checkbox"/> ティッシュペーパー
<input type="checkbox"/> オムツ、衣類、防寒用具、タオル	<input type="checkbox"/> 軍手、帽子（ヘルメット）等
<input type="checkbox"/> 携帯電話と充電器	<input type="checkbox"/> 筆記用具
<input type="checkbox"/> 飲料水（ペットボトル）	<input type="checkbox"/> 食料（各3日分）、経管栄養剤
<input type="checkbox"/> 携帯ラジオ、乾電池	<input type="checkbox"/> 懐中電灯（ヘッドライト）

（滋賀県 災害時対応ノートより抜粋）

この他にマスク等、ご自分の状態にあわせて必要な物品を事前に用意しておきましょう。いざという時のために、本人・家族・関係者で相談して、ノートに必要事項を記入して、いつでも持ち出せるところに置いておきましょう。

避難・入院する際も「災害時対応ノート」は必ず持っていきましょう。

☆滋賀県のホームページから「災害時対応ノート」をダウンロードすることができます。



**これからの医療講演会のお知らせ** (詳細については当センターまでお問い合わせください)

**リウマチ医療講演会**

日時：11月14日(日)  
14:00~15:30  
会場：滋賀県難病相談支援センター  
講師：滋賀医科大学附属病院  
彌山 峰史 先生  
内容：「関節リウマチと腰椎疾患」  
定員：会場20名・Web



**膠原病医療講演会**

日時 11月21日(日)  
13:30~15:30  
場所 滋賀県難病相談支援センター  
講師：おうみリウマチ膠原病・内科クリニック  
川端 大介 先生  
内容：「ウィズコロナ時代の膠原病療養」  
Web



**肝・胆道疾患 講演会** 1月26日(水) 開催予定

**筋萎縮性側索硬化症(ALS)** 2月頃開催予定

**炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病) 講演会** 2月20日(日) 開催予定



**談話室を一部リニューアルしました!**

難病に関する書籍や資料、新しいパンフレットも届いており、自由にご覧いただけます。  
自助具ボランティアグループ ケアクラフト002(おおつ)の方が作成された療養生活を手助けする日常生活用具(身体の不自由な方が日常生活を少しでもやり易くできる様に工夫した先曲がりスプーン・フォーク、バネつき箸、マジックハンド等)も展示しており、センター開所時間中であれば利用できます。(金曜日を除く)



患者会のパンフレットや会報誌、病気に関する書籍



疾病・就労に関するパンフレット等



日常生活用具(自助具)

**琵琶湖**



**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  
※就労相談は金曜 午前10時～午後3時 予約制  
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。

※このたよりにについてのご意見・ご感想をお寄せ下さい