

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/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

難病患者の防災の備えについて

災害対策は事前の準備が大切です。今回は個別避難計画を作成された甲賀市在住の滋賀県網膜色素変性症協会 副会長 松村 康司氏にインタビューさせていただきました。



Q：難病患者として災害に備えてどのような準備をされていますか？

A：自助・公助があるが、自助はたくさんの物を分散して備蓄してしている。最低限の防災グッズの準備をリュックに入れて、いつでも持ち出せるようにしている。非常取り出し袋とは別に自分の手元に大切なもの（身分証明書・カード・現金・保険証・身体障害者手帳）をすぐ手の届くところにすぐ出せる状態でまとめておくことが大事。携帯と白杖、手袋、ホイッスル、上履き（靴）もベッドの下に置いています。防災グッズの中で、「視覚に障害がある」と書かれたビブス（ベスト）が入っている。私にとっては、スマートフォンが一番大事。スマートフォンの中に身体障害者手帳をデータ化したミライIDを入れていて、ほとんどの公共機関で有効です。命のバトンを冷蔵庫に入れていて、救急隊員の方がわかるように玄関にシールを貼っている。

Q：個別避難計画を作成された経緯・手順、行政・支援者とのつながりをお聞かせください。

A：目が見えていた（勤めていた）頃、防火管理責任者をしていました。消防署から査察を受けたり、避難訓練、施設点検をしたりする立場だったので、防災・防火については関心が高かった。甲賀市から要支援者登録の案内があり、要支援者登録をした。区長や民生委員の方に伝わっているのか不安になり民生委員の方に確認すると、伝わっていなかったことがわかり、民生委員の方が動いてくださった。民生委員の方の防災の勉強会があり、参加してほしいと言われ、視覚障害者がどのようなことに困っているのか、災害時にはどのようなことに困るのかという話から入って、もう一歩踏み込んだ個別避難計画を甲賀市としても作ってほしいと3年前（コロナ前）に作成した。甲賀市を通して個別避難計画を作成したのではなく、民生委員・地域が動いてくださった。民生委員の方、区長、ご近所の介助していただく方と私で、私にあう計画を作ってもらった。私が普段生活している場所、避難袋の置き場所や玄関に持ち出し袋を置いていること、目が不自由なので誘導する時は一般的に右ひじの下を持ち、白杖を持つので半歩前を歩いてもらうこと、段差や高低など目から入ってくる情報を伝えてほしいということも計画にいらしてもらった。避難ルートについては、自分にあったルートを状況に応じて3つ作ってもらった。個別避難計画はご近所さんと一緒に作ってもらわないといけない。避難訓練の時に、私は誰かが来てくれるまで、玄関で待っている。その方と一緒に計画しているルートで避難所に行きます。

Q：難病患者さんに伝えたいことをお聞かせください。

A：デジタル化されてきているので、自分の使い勝手のいいものを利用して、広めていかれたらよりよいことができいくのではないかと思います。目が見えている方だともっと楽につかえるアプリケーションがたくさんある。補装具等の展示会があれば最新のものが見られ体験もできるし、それぞれの患者さんにあった情報がうまく伝わっていくようになっていけばいいと思う。難しいと思ったらだめ、これを使ったらおもしろいなというように楽しんで使ってほしい。

たいへん役に立つお話をたくさん聞かせていただくことができました。みなさんも災害に備え、今一度準備の見直しを検討されてみてはいかがでしょうか。

*個別避難計画を検討されている方は、各市町へご相談ください。

講演会の実施状況

☆病気のための福祉制度の活用 難病講演会（対面とWebのハイブリット形式で開催）

日時：令和4年5月31日（日）14:00～15:30 会場：滋賀県難病相談支援センター

講師：特定社会保険労務士 宮原 千代美 先生

内容：「病気のための福祉制度の活用」～身体障害者手帳と傷病手当・障害年金について～

参加者：49名

内容：当センターでは患者様・ご家族、支援者の方々を対象に各種医療講演会を毎年開催しているのが、新型コロナウイルス感染症拡大の中において講演会は集合研修ではなくオンライン開催が主になってきています。今回は集合研修とウェブ両方のハイブリッド形式で開催しました。多数の申し込みがあり、申し込みは開催直前までありました。講師の先生は、特定社会保険労務士 宮原千代美先生で、障害者の方に寄り添った障害年金の受給に向けて力を注いでおられます。

主な内容は以下のとおりお話をいただきました。

①病気やけがをした時に利用できる社会保障制度について

②手帳と年金の違いについて

③手帳のお話では、手帳には身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者健康福祉手帳の3種類について

④障害年金のお話では、年金請求の際のポイントや請求のポイントや請求時期について

患者ご家族様、支援者の方々を対象に開催しました。日頃の疑問等については「よくある相談」としていくつか相談事例を紹介されました。

今後、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。



☆パーキンソン病リハビリ大会

日時 令和4年7月3日（日） 13:30～16:00 会場：滋賀県立障害者福祉センター

講師：滋賀病院 神経内科医師 川合 寛道 先生

あんどウクリニック 理学療法士 石野 賢 先生

滋賀県立障害者福祉センター 業務課長 増田 圭亮 指導員

参加者：39名

内容：新型コロナウイルス感染症の拡大により平成30年以来4年ぶりの開催となりました。新型コロナの第7波で感染者が増加してきている時であり、開催も危ぶまれましたが、参加人数を制限し、ワクチンを3回接種した方に絞り対象者とし無事開催できました。開催前は酷暑で暑さのために事前に参加をキャンセルされる方や、当日は雨天となり急遽キャンセルされる方がみえ、最終出席者は患者様32名、ご家族様7名の参加でした（定員50名）。例年は家族参加が半数程度ありますが、今回の大会は家族の参加は2割程度で、患者様単独での参加者が多かったです。内容は、ポッチャ、卓球、リハビリ実演・体験、Drによる相談会、長崎北病院パーキンソン病体操を行いました。



ポッチャ、卓球、リハビリ実演・体験は、参加者が10名ずつ3グループに分かれ、それぞれのブースを回り体験しました。ポッチャや卓球は普段やれない運動ですが、指導者の指導を受け、ポッチャでは順番にジャックボウルめがけてボールを投げました。近くに寄せる方、力が入りすぎて遠くに飛ばしてしまう方、力が足りずに届かなかった方等1球目の経験を2球目に活かすように頑張っておられました。立って投げるのが難しい方は、椅子に腰掛け安定した姿勢で体験できました。卓球でも指導者相手に器用にピンポン玉を返球し、普段あまりしない動きでしたが、上手に返球されていました。リハビリ実演・体験は、理学療法士や作業療法士の指導により、日常困っていることの相談を実際の動きを通して指導が受けられました。Drによるリハビリ相談会は、体育館に皆が集まって、質問がある方が手挙げ方式でDrに質問し、それに答えていただく方法が進められました。たくさんの質問が出てコーナーの時間一杯使い答えていただきました。

最後に、パーキンソン病体操のDVDを観ながら体操をして終了となりました。終了後のアンケート結果では、大変良かった、良かったという感想が8割を占めました。一番人気が高かったのは、リハビリ相談で64%でした。次いで、卓球、ポッチャでした。今後のリハビリ大会参加については参加したいという方が大半で、今後も内容検討をしつつ継続を考えていければと思います。

☆クローン病・潰瘍性大腸炎 医療講演会（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：令和4年7月31日（日） 14:00～16:00 会場：滋賀県難病相談支援センター

講師：公立甲賀病院 院長 辻川 知之 先生

演題：「IBDの基礎知識と最新治療の動向について」

参加者：55名



内容：新型コロナウイルス感染症拡大の中において、講演会における集合研修は「コロナとのつきあい方滋賀プラン」においてレベル3以上になれば中止とせざるを得ない状況下、実に3年ぶりとなるのですがクローン病・潰瘍性大腸炎医療講演会をハイブリッド形式で開催しました。

講師は、公立甲賀病院長の辻川知之先生です。辻川先生は参加者になじみのある先生で、今回は「コロナ禍でも講演をなぜするのか」をまず初めに説明されました。「コロナ発生からヒト同士の接触が制限され、患者さんも孤独になりがちで、講演会を通じて同じ仲間が多くいることを知ったり、リアルタイムで情報を見聞きすることで安心と疑問の解消につながってほしい。」と熱く語られました。そして治療では医師と患者のお互いが協議して治療を決定していくShared Decision Making（SDM）の大切さを強調されました。参加申し込み時に質問を受け付け事前に先生に伝えていたため、先生は質問内容をスライドにして丁寧にされてとても好評でした。

コロナ禍の為、会話をなるべく少なくするため交流会は開催できませんでしたが、過去の交流会を通じて交流されている方もおられて、今後交流会を期待する意見がでていました。アンケートでは引き続き講演会を希望される声が多く聞かれました。これからもよろしく願います。

ホッとサロン オンライン（Zoom）開催

滋賀県難病相談支援センターにて6月29日（水）に実施しました。当日は2名の方が参加され、担当者とオンラインで交流しました。

1名の方は、Zoomになかなか接続できず、担当者と連絡をとりながら、スマートフォンとパソコンを使用してつながりました。もう1名の方は遠方におられるご兄弟とのコミュニケーションツールとしてZoomを使用され、医療講演会にZoomで参加されているなど、オンラインでのコミュニケーション経験は豊富でしたが、「参加人数が多いとなかなか話す機会がまわってこない」そうで、この日はたくさん話せて良かったと大変喜んでおられました。



オンライン（Zoom）開催は、自宅にいながら、サロンに参加でき、移動の負担がない利点があります。今年度はもう1回12月21日（水）にオンラインでの開催がありますので、是非体験してみてください。

📌 ホッとサロン

- 10月12日（水） 草津保健所 本館1B
- 10月18日（火） ひこね市文化プラザ 第1研修室
- 11月 4日（金） 甲賀保健所 1階大会議室
- 11月22日（火） 滋賀県立男女共同参画センター 研修室B
- 12月 7日（水） ふれあいプラザ（明日都浜大津） 5階大会議室
- 12月21日（水） 滋賀県難病相談支援センター（Zoom）



滋賀県難病相談支援センターからのお知らせ



医療講演会

難病コミュニケーション支援講座

日時：10月22日（土）14：00～15：30
 会場：滋賀県難病相談支援センター
 定員：対面方式10名（患者・ご家族様対象）
 Zoom30名（患者・ご家族様、支援者対象）
 内容：病状の進行に応じた各時期におけるコミュニケーション支援の方法
 講師：滋賀医科大学 神経難病研究センター長
 内科学講座 脳神経内科教授
 漆谷 真 先生

多発性硬化症と視神経脊髄炎

日時：11月9日（水）14：00～15：30
 会場：滋賀県難病相談支援センター
 定員：対面方式20名（患者・ご家族様、支援者対象）
 Zoom30名（患者・ご家族様、支援者対象）
 内容：「多発性硬化症と視神経脊髄炎の最新治療と日常生活の注意点」
 講師：宇多野病院 臨床研究部
 免疫研究室長・リハビリテーション科医長
 田原 将行 先生

リウマチ

日時：11月6日（日）14:00～15:30
 会場：ながはまさざなみタウン内
 2階 多目的ホール
 定員：60名
 内容：正しく知ろう 関節リウマチ
 講師：リウマチ専門クリニック リウマチ科
 みやもと 院長 宮本 茂輝 先生

脊柱靱帯骨化症

日時 11月12日（土）13：00～15：00
 会場：滋賀県難病相談支援センター
 定員：対面方式20名
 Zoom30名
 内容：『脊柱靱帯骨化症のリハビリテーション
 ・自分でできることから少しずつ・』
 講師：滋賀医科大学医学部附属病院
 リハビリテーション科 理学療法士
 久郷 真人 先生

膠原病

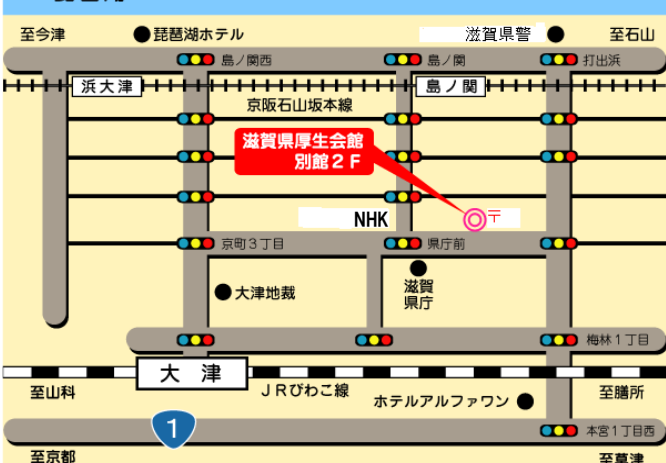
日時 11月20日（日）14：00～15：30
 会場：滋賀県難病相談支援センター
 講師：医療法人 医仁会武田総合病院
 院長 三森 経世 先生
 内容：「膠原病診療の最近の話題」
 定員：対面方式20名
 Zoom50名

筋萎縮性側索硬化症（ALS）

1月または2月頃 会場：大津（予定）



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土曜日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土曜日は午後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