

滋賀県難病相談支援センター

第33号 2023年10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 https://www.pref.shiga.lg.jp/site/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います

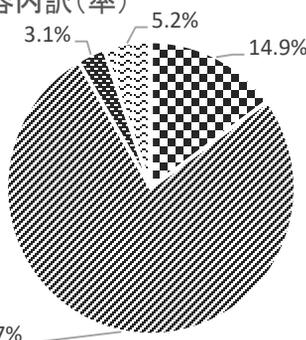
令和4年度 滋賀県難病相談支援センター 相談実績 (令和4年4月～令和5年3月)

総利用者数	2899人	
相談件数・人数	345件(357人)	(内訳: 面談・47件57人、電話等・161件163人、メール・18件、その他119件)
問い合わせ人数	1155人	(内訳: 来所43人、電話等1112人)
講演・交流会	475人	(11回実施・センター外会場2回 117人)ハイブリッド8回 Web参加 168名
ホッとサロン、土曜日開所	730人	(ホッとサロン62人、交流会・第一土曜日668人)
その他の利用	182人	(談話室・研修室などの利用者数)

*相談内訳	疾患名	件数	実数	男	女	不明
神経・筋疾患		100	57	34	20	3
	パーキンソン病	17	13	7	5	1
	脊髄小脳変性症	15	8	5	2	1
	筋萎縮性側索硬化症	12	9	7	1	1
	多発性硬化症	12	3	2	1	
	筋ジストロフィー	10	3	3		
	多系統萎縮症	9	5	3	2	
	重症筋無力症	8	6	3	3	
	脊髄空洞症	5	1		1	
	進行性核上性麻痺	6	4	2	2	
	その他 5疾患	6	5	2	3	
免疫・皮膚・結合組織病		56	21	5	15	1
	シェーグレン症候群	22	3		3	
	皮膚筋炎/多発性筋炎	9	5	2	3	
	全身性エリテマトーデス	12	5	2	3	
	高安動脈炎	5	1		1	
	好酸球性副鼻腔炎	2	1		1	
	その他 4疾患	6	6	1	4	1
血液系疾患		1	1		1	
	特発性多中心性キャスルマン病	1	1		1	
消化器系疾患		49	17	9	8	
	クローン病	27	4	3	1	
	潰瘍性大腸炎	17	10	6	4	
	自己免疫性肝炎	3	1		1	
	原発性胆汁性胆嚢炎	2	2		2	
骨・関節系疾患		22	8	6	2	
	後縦靭帯骨化症	16	3	2	1	
	広範性脊柱管狭窄症	4	3	3		
	その他 2疾患	2	2	1	1	
呼吸器系疾患		7	6	5	1	
	肺動脈性高血圧症	3	3	3		
	サルコイドーシス	2	1	1		
	その他2疾患	2	2	1	1	

*相談内訳	疾患名	件数	実数	男	女	不明
循環器系疾患		20	4	4		
	特発性拡張型心筋症	17	3	3		
	クリッペル・トレノネーウエバー症候群	3	1	1		
内分泌系疾患		7	3	1	2	
	下垂体前葉機能低下症	5	2	1	1	
	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	2	1		1	
代謝系疾患		14	6	5	1	
	ライソゾーム病	7	1		1	
	全身性アミロイドーシス	5	3	3		
	その他2疾患	2	2	2		
視覚系疾患		6	4	2	2	
	レーベル遺伝性視神経症	3	1	1		
	その他3疾患	3	3	1	2	
腎・泌尿器疾患		4	4	2	2	
	IgA腎症	2	2	1	1	
	その他2疾患	2	2	1	1	
聴覚・平衡機能系		1	1	1		
	メニエール病	1	1	1		
染色体・遺伝子		0	0			
耳鼻		0	0			
その他の疾患		58	35	10	22	3
合計		345	167	84	76	7

相談内容内訳(率)



- 療養生活に関する事
- 生活に関する事
- ※ 支援に関する事
- その他



医療講演会のご案内

膠原病

日時：10月1日(日) 14:00~15:30
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：滋賀県立総合病院 免疫内科
 科長 土井 啓史先生
 内容：「近年の膠原病診療の変遷」
 定員：対面25名・Zoom50名

脊柱靭帯骨化症

日時：10月28日(土) 13:30~16:00
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：滋賀医科大学附属病院 整形外科
 准教授 森 幹士先生
 内容：『脊柱靭帯骨化症の最近の話題』
 定員：対面25名・Zoom30名

好酸球性副鼻腔炎

日時：11月18日(土) 14:00~16:00
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：西大津耳鼻咽喉科
 院長 増田 信弘先生
 内容：「好酸球性副鼻腔炎という病気の理解と
 向き合い方について」
 定員：対面20名・Zoom20名

もやもや病

日時：12月17日(日) 14:00~16:00
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：滋賀医科大学 脳神経外科学講座
 教授 吉田 和道先生
 内容：「もやもや病
 脳梗塞と脳出血の予防について」
 定員：対面20名・Zoom20名

筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

日時：秋以降
 会場：滋賀県難病相談支援センター
 形態：対面・Zoom

サルコイドーシスと特発性間質性肺炎

日時：10月22日(日) 14:00~16:00
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：公益財団法人京都健康管理研究会 理事長
 一般財団法人大和松寿会中央診療所 所長
 長井 苑子先生
 内容：「難病とうまく付き合い
 日常生活を守りたい」
 形態：対面20名・Zoom10名

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

日時：11月11日(土) 14:00~16:00
 会場：草津市立市民交流プラザ中会議室
 (フェリエ南草津5階)
 講師：滋賀県立総合病院 リハビリテーション科
 科長 中馬 孝容先生
 内容：「日常生活におけるリハビリについて」
 定員：対面40名

リウマチ

日時：11月26日(日) 14:00~15:30
 会場：草津市立市民交流プラザ大会議室
 (フェリエ南草津5階)
 講師：済生会滋賀県病院 眼科
 医長 喜多 遼太先生
 内容：「関節リウマチや全身性エリテマトーデス
 に伴う眼合併症~一般的な眼疾患も含めて~」
 定員：対面80名

難病コミュニケーション支援講座

日時：令和6年1月28日(日)
 14:00~16:00
 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室
 講師：滋賀医科大学 内科学講座 脳神経内科
 准教授 寺島 智也先生
 内容：「神経難病における
 コミュニケーション支援を考える
 ~ICTによる意思伝達~」
 定員：対面20名・Zoom20名

講演会の実施状況

☆パーキンソン病リハビリ大会

日時 令和5年7月2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

WTS Japan 理事 RBS 公認コーチ 坂井 美穂 先生

整形外科あんどクリニック 理学療法士 石野 賢 先生

滋賀県立障害者福祉センター 主任主査 田中 千恵 指導員

参加者：89名

内容：大会のメニューは、ロックステディボクシング、グラウンドゴルフ、卓球、リハビリ相談の4ブースを開設し、時間を区切ってグループ毎にそれぞれのブースを回っていただく方法を取りました。今年度は比較的軽症の方が多く、またご家族同伴の方も半数くらいおられましたが、転倒等に備えて見守りスタッフを随所に配置しました。

今年度初めて取り入れたロックステディボクシングは、参加者の皆さんができるのか？バランスを崩して転倒しないか？など不安がありました。インストラクターの方の指導のもと、バランスを崩しそうな方については、転倒しないように後ろに補助者がつくなど配慮し、転倒する方は一人もいませんでした。受け身では、相手のグローブから身をかわすため、体がかがめたり、左右に避けたり、攻撃では、患者さんがグローブでインストラクターのミットを目掛けパンチ、「バチン！！」と小気味いい音が出て、「気持ちよかった」「すっきりした」という声が多く聞かれました。4ブースの中でロックステディボクシングが一番の人気でした。

リハビリ大会を無事に終了できたのは、当日ご協力いただいた、医師、看護師、インストラクター、理学療法士、作業療法士、指導員、ボランティア、友の会役員、支援員など多くのスタッフ(30名)のお力添えがあったからです。本当にありがとうございました。

☆クローン病・潰瘍性大腸炎 医療講演会

日時 令和5年7月16日(日) 13:30~16:00

会場：草津市立市民交流プラザ(フェリエ南草津5階)

講師：公立甲賀病院 院長 辻川 知之 先生

参加者：38名

内容：セミナー内容は今年認可がおりたばかりの新薬の内容や効果、疾患について詳しくお話しいただきました。また患者と医師の関係性としてSDM(共同意思決定)の大切さを話されていました。治療選択をする上で患者側も知識を得ていく必要があります。講演会の必要性を伝えておられました。質問はほぼ全員からでしたが、先生は全ての質問に丁寧に答えてくださり、来場者の方の満足度は高かったと言えます。質問が多く、講演会終了予定時刻を過ぎていたこともあり、来場者の方に確認したところ交流会の参加希望者はおられませんでした。難病ボランティアは2名ご参加いただき、会場設営や受付等で対応していただきました。その甲斐あり、スムーズな講演会が開催できました。

☆下垂体疾患 医療講演会

日時 令和5年8月27日(日) 13:30~16:00 会場：滋賀県難病相談支援センター

講師：近江八幡市立総合医療センター 代謝・内分泌内科 主任部長 卯木 智 先生

参加者：8名

内容：下垂体疾患のご来場いただいた方の疾患にフォーカスをあてていただき、とてもわかりやすい内容の講演会でした。下垂体の病態生理から現在の治療について詳しくご説明いただき、ご来場いただいた方もとても熱心に聞かれていました。先生への質問も全員からあり、先生は丁寧に答えてくださいました。交流会に参加いただいた方からも先生に聞きたいことなどの相談もあり、たくさん情報交換ができる場となりました。また、開催してほしいというお声もいただき、有意義な講演会となりました。

医療講演会・ホッとサロンに参加していただいた患者さんの声をお届けします。

パーキンソン病リハビリ大会

遠方なため、本人来ず、家族参加にしたが、次回は必ず、本人を連れてきます。開催して下さったみなさま、ありがとうございました。

ボクササイズは、わかりやすかったが、個人では難しそう。

楽しかった。回数を増やしてほしい。

参加した患者さんが、持っている力を最大限に引き出しながら笑顔が生き生きとスポーツに打ち込んでおられる姿が印象的だった。（支援者）

クローン病・潰瘍性大腸炎 医療講演会

様々なお薬の種類を教えて頂いたこと、また食事や日常生活の制限も今はほとんどないと知れた事がよかったです。様々な質問に丁寧にお答えくださり、その一つ一つが大変勉強になりました。

自身が合う治療法を先生と探していくことが大切だとわかった。病気がなくなればいいのに、夫に迷惑をかけたくない…。と、焦ることが不安になることもあるが、ゆっくり向きあっていけるように考えていきたい。

下垂体疾患 医療講演会

常々疑問に思っていることを伺えてよかったです。

下垂体の続きをまた開催して下さい。

ホッとサロン

便利に話せるので、もっとたくさんの方が入ったらいいな（Zoom参加）

同じ病気の人に会って交流したい

会場が自宅から遠いと交通の便が悪く参加しにくいこともある。

患者さんの話を聞いて今後の糧にしたい。（ボランティア）

アンケートにご協力いただいた皆様、ご協力ありがとうございました。

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9時～午後5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。

※このたよりについてのご意見・ご感想をお寄せ下さい