

## 滋賀県難病相談・支援センター

第4号 2009年3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 [http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou\\_center](http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center) E-mail: [sigananbyou@ex.biwa.ne.jp](mailto:sigananbyou@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

## 2年4ヶ月のセンター業務を振り返って

2006年(平成18年)10月、センター開設にむけての準備作業が始まりました。

最初は床面積を測り、どれだけ机や椅子が入るか、どのドアがそのまま使えるか等々、予算をみながら改造することからのスタートでした。

その後リーフレットやホームページの作成、相談記録用紙や事業実施報告書、物品台帳等、何度かの改善を行いながらまだまだ不足しているもの、未完成のものもありますが、業務を運営するのに必要なものが揃ってきました。

18年度は2人体制、19年度は代替職員という形で補充することが出来て、さらに運営を強化するため20年度は2.5人体制になりました。しかしまだ充分とはいかないまでも少しずつ充足してきたと思っています。

19年度はセンターからも「特定疾患医療従事者研修会」に参加することが出来、また20年度は「出張相談事業」「サロン事業」などの新規事業や「難病ピアカウンセリング研修会」など健康推進課や保健所と連携しながら行う事業、支援センターから地域に出掛ける事業などと広

く活動することが出来ました。初めての経験から反省や学ぶところも多く、今後一つ一つを更に検討し、より効果のあるものにしていく必要があると思いますが、難病担当保健師さんと共に事業を行い、話し合いの場がもてるきっかけにもなったことは、顔の見える関係にもなり、後の連携のしやすさにつながっていると思っています。

この様に様々な事業を展開する事で、より利用しやすく役立つセンターに発展していけたらと思っています。

尚、当センターの特色のひとつにピアサポーターによる相談業務があり、患者団体が受託しているセンターとしてはその特色を十分に活かすことが出来るよう相談体制を考えていきたいと思っています。

そのために今後は年度当初の事業計画からどのように実践していくのか、センター職員一丸となって思考を重ね、さらに充実したものをつくっていかねばならないと思います。いずれにしても関係機関の方々の協力がなければ出来ません。

今後よろしくご協力をお願い致します。

## 滋賀県難病相談・支援センターに寄せる思い

滋賀県難病医療ネットワーク協議会 難病医療専門員 福井アサ子

日本の難病対策について語る時、大抵は「難病とは」から始まり、昭和47年の「難病対策要綱」「難病対策5本柱」「特定疾患治療研究事業」「難病特別対策推進事業」・・・と続きます。ここまできたら、「難病相談・支援センター事業」や「重症難病患者入院施設確保事業」にたどり着きます。

「重症難病患者入院施設確保事業」は平成10年に始まりました。医療機関が筋萎縮性側索硬化症(ALS)等、介護の人手を多く要する重症神経難病患者さんの受け入れを渋る傾向にあった事に対し、患者会(日本ALS協会)からの要望や特定疾患対策研究班からの政策提言を契機に始まった国の事業です。

滋賀県では平成13年に4拠点病院30協力病院を指定し、大津市に事業委託してスタートしました。神経難病拠点病院の大津市民病院内に「滋賀県難病医療ネットワーク協議会」事務局が設置され現在に至っています。大方の都道府県が対象疾患を神経難病にしていますが、当時の滋賀県では難治性疾患全体を対象に4拠点病院で暗黙の役割分担を行い事業展開がされました。5年間が経過した平成18年度に、それまでの事業実績や受け入れ病床確保という事業本来の目的に照らし、対象疾患を神経難病に変更されました。滋賀県重症難病患者確保事業の枠組みが実態に即したものに整理されるに至ったのは、同年度に滋賀県難病相談・支援センターが総合相談窓口として設置されたことと大きく関係しているように思われます。

近年言われている医療崩壊は重症難病患者入院施設確保事業にも大きく影響しています。今まで神経難病患

者さんの入院受け入れに対し信念と熱意をもって協力して下さっていた医療機関に対し、更にお願いをすることに躊躇を感じてしまうことが多々あります。事業を推進する立場から言えば、矛盾していることなのですが・・・

難病センターだより第3号で健康推進課角野課長さんが「憲法第25条に謳われている生存権はどんな状況においても守るべきことだと思います。医療と福祉は決して切り捨てるべきものではありません。」と言われていました。切羽詰まったこの現状に対し、それぞれの立場で真剣に考えて、県単位で出来る工夫や市町単位で出来る工夫に知恵を出し合いたいものです。

滋賀県では、難病相談の公的窓口は保健所と難病相談・支援センターと当協議会が主な機関となっています。それぞれに本来業務があり、お互いに得意分野を生かし縦横に連携し協力することにより、滋賀県全体として難病相談の公的役割が果せるのではないかと考えています。そのためには、担当者同士が顔の見える関係になって、日頃から経験交流やセルフケアの相談などが気兼ねなく出来るようになったら良いなあと思います。相談を受けるたびに、「自分の対応はあれで本当に良かったのか?・・・」と「あれで良いと思う・・・」の双方を行ったり来たりで、何年経っても不安との背中合わせの日々です。

難病患者さんの患者力が大きく花開くような、そのような相談活動ができるように、みんなで勉強し連携を深めて行きたいと思っています。今後ともよろしく願い致します

❖ 2008年度（平成20年度）講演会・交流会・研修会のご報告

**サルコイドーシス 医療講演会・交流会**

平成21年1月9日、当センターにおいて「サルコイドーシスの臨床：診断、治療、経過」と題して財団法人京都健康管理研究会 中央診療所 所長の長井苑子先生による講演会を開催致しました。先生の豊富な御経験を交えながら、おだやかでとてもわかりやすい講演でした。



難病は一般的に治りにくい病気だと思いがちですが、サルコイドーシスは死亡率も低く、かなりの場合自然に治る力があり、または少し病変が残っても治療の必要もなく安定に経過する病気であると言われ、すこし明るいものが見えました。しかし、これには専門医による最低5年間の経過観察が必要で、けっしてステロイド恐怖症になる必要もなく、一病息災で病気とうまくつき合う事が大切であるといわれ、出席者43名全員がホッとした気分になれたと思います。

また交流会では沢山の質問があり、先生はひとつひとつ丁寧にお答え下さり、まだまだ時間がほしい状況で終了致しました。今後もセンターとしてはこのように稀少難病といわれている病気をとりあげた研修会を持ちたいと思っています。皆様のご協力をお願い致します。

**ピアカウンセリング研修会**

2009年1月27日（火）当センターの研修室にて難病ピアカウンセリング研修会を開催いたしました。



開所当時より、職員や関係者などからピアカウンセリング研修開催の要望があり、今回ようやく実現いたしました。当日は28名（患者・家族、関係者）もの参加となり、関心の高さがうかがえました。

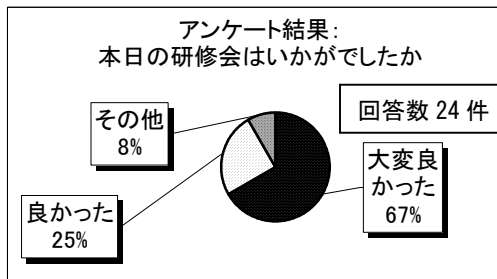
日々相談をうけるなかで、どのように対応すればいいのか、またピアカウンセラーとは、ピアサポーターとは何なのか等をわかりやすい講義とロールプレイで実践体験をし、学ぶことが出来ました。

今回は初回ということで入門編となりましたが、次回は一步ステップアップした初級編ということで実現できるよう、そして今回参加できなかった方々も含め、多数の参加となりますよう今後もセンター職員一丸となって取り組んで参りたいと思います。

■参加いただいた方々の感想

- ・ 難病の方とどうやって接したらいいのか、こういう研修があると嬉しい。
- ・ ピアの意味 他、とてもわかりやすくてよかった。
- ・ 人の話を聞く姿勢やどういう聞き方をすべきかを考えさせられました。
- ・ 事前に資料が欲しかった。

等々…



## パーキンソン病医療のリハビリテーションについて学ぶつどい

2009年2月8日(日)、パーキンソン病の医療講演会・交流会を草津市立市民交流プラザで開催しました。患者・家族・関係者など93名の参加がありました。『パーキンソン病医療におけるリハビリテーションの重要性と有効性について』と題して関西医療大学保健医療学部教授 鈴木俊明先生にご講演頂きました。パーキンソン病患者さんの動きにくさを確認し、その人に合った正しいリハビリテーションを行うことで、動きやすくする方法を実践を交えた講演で学ぶことが出来ました。



姿勢を正し、どこにどのように力を入れるか、体重のかけ方、体重移動を知ることにより、椅子からの立ち上がりや歩行機能、寝返り動作、起き上がり動作が改善されます。



また、パーキンソン病体操をDVDの映像で紹介され、自宅で出来るリハビリとして役立つと思います。最後に皆で歌を歌うことで、会場の一体感も高まり、声もよく出るようになり、楽しい集いとなりました。

## ホッとサロンを開催しました

支援センターでは今年度12回、

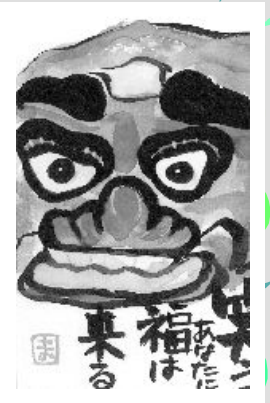
ホッとサロン「栄養と運動」「絵手紙」を開催しました。

### ●「栄養と運動」

日々の栄養のバランスをチェックすること、体重の変動は健康のパロメーターであることなどのポイントを知ること、大切な食生活について振り返りました。

運動は、体を目覚めさせる、部位別のストレッチをしました。

### 絵手紙ギャラリー







## 第一土曜日・交流会開催のご案内

難病に関する患者・家族、関係者の方々にいつでも活動していただけるよう談話室や地域交流活動室を開放しています。

平日だけでなく、毎月 第一土曜日の午後（13：30～16：00）も開所しております。平日、センターをご利用できないという方、ご家族の送迎が平日は難しくて行けないという方は、ぜひ一度、第一土曜日に訪れてみてください。開所確認については、支援センターへお電話でご確認下さい。（まれに、工事や点検にて閉館していることがあります）

土曜日の出入り口は、玄関が閉まっていることがあります。厚生会館の裏にある駐車場の奥に通用口がありますので、インターホンで到着をお知らせ下さい。ドアが開きます。



2008年12月10日（水）、談話室にてホットサロン〔絵手紙教室〕が行われました。

### ボランティア募集

支援センターでは、ボランティアを募集しています。

- ・ 各部屋の季節に合った飾りつけ ・ 書籍の整理整頓
- ・ 講演会や交流会の会場設営や患者さんの介助
- ・ 写真担当（撮影・アルバムづくり） 等々…

まずは支援センターまでお電話下さい！

TEL：077-520-0171

### ●開所時間 午前9時～午後5時

### ● 電話・面談相談時間

午前10時～午後4時

難病支援員（看護師）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下さい。

- ・ 相談は無料です。
- ・ 秘密は厳守いたします。



### 支援員・相談員からひとこと

平成18年12月の開所から2年4ヶ月が経過しました。これまでの活動を振り返って、よりきめの細かな活動をしていくためにどうすればよいか、検討しているところです。全ての疾病を網羅した相談・講演会をしていくのは大変な部分もありますが、関係機関とのより緊密な連携により充実させていかなければならないと思っています。

また、センターを患者・家族の交流の場として、お気軽にご利用いただけるような場になるよう努力していきます。みなさまのご意見ご要望をどしどしお寄せください。

なお、面談希望の方は、事前に電話・FAX・メールでお知らせ頂けると、資料等の準備をさせていただきます。

車でお越しの方は、支援センター駐車場の予約が必要ですので、事前にお知らせください。