

滋賀県難病相談・支援センター

第5号 2009年9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 E-mail: 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

神経難病とリハビリテーションについて思うこと

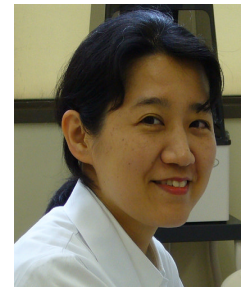
滋賀県立成人病センターリハビリテーション科

中馬孝容

2004年での特定疾患患者数は45疾患で総計約54万人^{注1)}と報告され、最も多い難病は潰瘍性大腸炎である。神経難病全体では、17.8万人で全体の32%を占めているという。パーキンソン病が第2位で75,026人、多発性筋炎・皮膚筋炎が第4位で33,014人、脊髄小脳変性症が第10位で17,947人、多発性硬化症が第13位で13,762人、多系統萎縮症が第19位で8,885人、筋萎縮性側索硬化症が第22位で7,007人と報告されている。医療の進歩と高齢化社会であること踏まえると、今後も各疾患の登録人数は右肩上がりに増えるものと推測される。

滋賀県で勤務するようになり、今年で2年目である。以前は、パーキンソン病や脊髄小脳変性症を対象とし、神経内科医師と協力しながら外来患者への生活指導や自主訓練の指導を行ってきた。現在は回復期リハビリテーション（リハ）病棟において、脳卒中を対象とした医療に従事しており、かつてのように難病患者を対象とした診察の機会はない。しかし、昨年度は、県内の各圏域の保健所を中心とした、中枢神経変性疾患に対するリハについて、患者・家族を対象とした講演会もしくは従事者を対象とした講演会を行う機会に恵まれた。時には、神経難病症例の事例検討・相談事業を行う機会にも恵まれた。こういった各種事業を通して感じたことは、種々の職種のマンパワーが足りない中で臨床現場では健

闘しているということと、各々の地域の事情により対応の仕方が多少異なるであろうということである。リハ医療はチーム医療であるが、県内にはリハスタッフ人数が充足してい



る施設は少ない。専門領域をこえてカバーし合えるチーム形成と臨床現場でのチーム力の向上を図ることで難病患者への還元を検討しなくてはならないと考える。リハではすべての疾患において廃用症候群の予防が目的の一つとなっている。難病においても同じで、リハを数週間行うことで筋力が向上し歩行が安定することを今までもよく経験した。自主訓練は大切で、生活の中でリハを自然に行うようになればしめたものである。リハスタッフ（理学療法士、作業療法士、言語聴覚士）が定期的のみてくれる機会があれば、自主訓練のポイントを示唆してもらい、意識しながら行う方が効果はさらに上がると推測する。一リハ専門医の立場でできることは何かと日々問うている今日この頃である。

注1)「2007年では約61万人まで増加している。」難病情報センター／「衛生行政報告例」より抜粋

お知らせです。

今年11月に草津総合病院神経内科の金先生と中馬先生がパーキンソン病当事者の方や支援事業者に向けて講演されます。講演テーマは『パーキンソン病とうまく付き合う為に～疾患理解とリハビリテーション』で、日時は平成21年11月21（土）14時から、場所は滋賀県立成人病センター研究所講堂です。事前申込みが必要で、申込み開始は10月26日からです。詳しくは、滋賀県立リハビリテーションセンターのホームページの最新情報（研修会）のページにて平成21年度教育研修事業専門研修>を確認頂くか、事業推進担当（電話）077-582-8157までお問い合わせください。

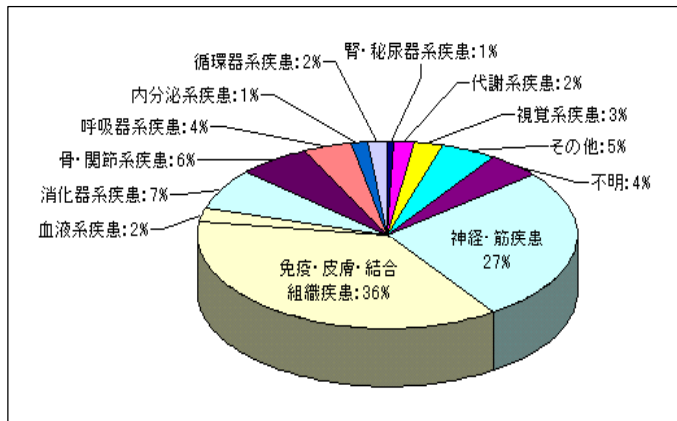
平成20年度[平成20年4月～平成21年3月]・活動報告

利用者総数		4,703人
内 訳	相談件数（相談者人数）	385件（388人）
	問い合わせ件数	1,367件
	講演会参加者数	632人（12回）
	交流会参加者数	276人（22回）
	就労関係研修	15人
	その他、談話室等の利用	2,025人

相談件数 新規 228件（電話 194件 FAX 2件 メール 8件 来所 24件）
 継続 113件（電話 67件 FAX 0件 メール 17件 来所 29件）

<p>■相談者内訳</p> <ul style="list-style-type: none"> ・本人 161名 ・家族 106名 ・専門職 51名 ・知人・親戚 他 24名 （その他） 	<p>相談者内訳</p>	<p>相談者の内訳は、患者本人からの相談がもっとも多く、半数近くを占めた。次に患者の家族から、専門職（保健師・医師）、一般その他（知人・友人）の順となった。</p>
---	--------------	--

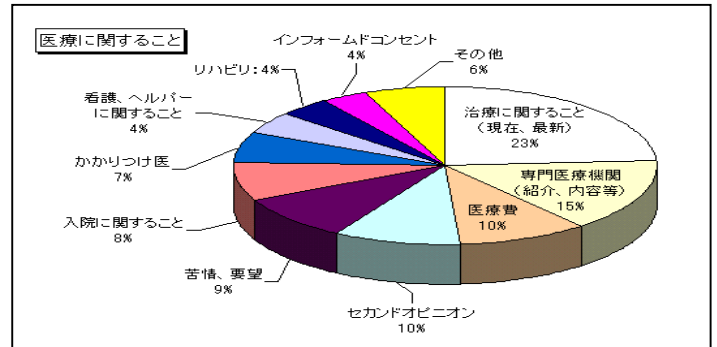
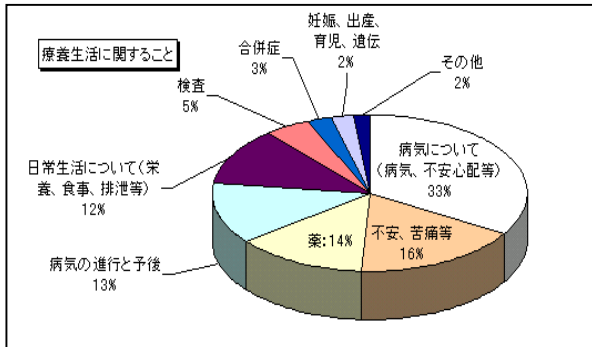
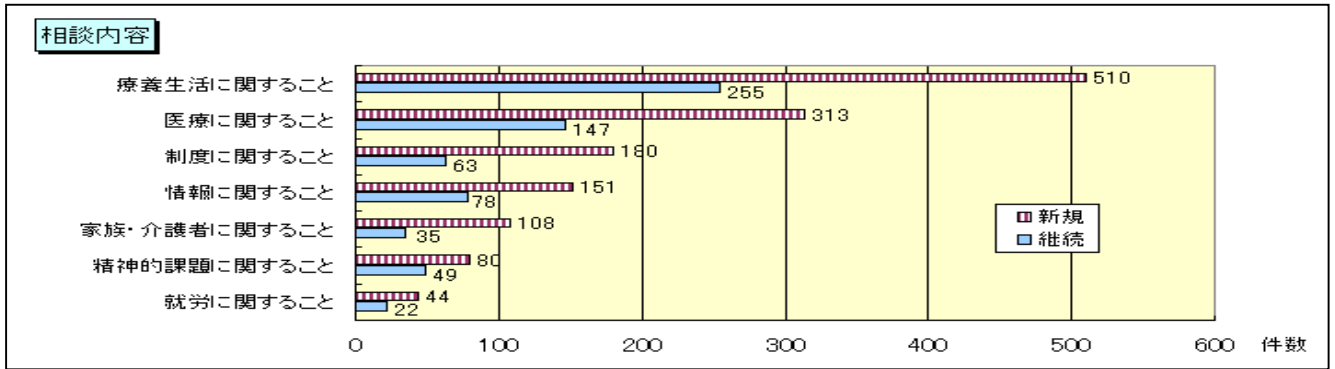
■疾患群別内訳



疾患群	疾患の種類	件数
神経・筋疾患	16	103
免疫・皮膚・結合組織疾患	19	141
血液系疾患	2	9
消化器系疾患	2	27
骨・関節系疾患	5	24
呼吸器系疾患	6	16
循環器系疾患	3	7
内分泌系疾患	4	5
腎・泌尿器系疾患	1	2
代謝系疾患	2	6
視覚系疾患	5	10
その他	13	18
不明	1	17
合計	79種類	385件

相談の多かった疾患【件数】				
		合計	新規	継続
1	全身性エリテマトーデス	43	23	20
2	パーキンソン病	37	21	16
3	潰瘍性大腸炎	21	16	5
4	後縦靭帯骨化症	19	12	7
5	強皮症	14	10	4

■相談内容内訳



平成20年度 講演会・交流会 一覧

日時	疾患	場所	内容	参加人数
6月15日(日)	脊髄小脳変性症	コミュニティセンターやす	「脊髄小脳変性症との付き合い方について」 大津市民病院 園部 正信 医師	76人
7月5日(土)	重症筋無力症	栗東ウイングプラザ	「重症筋無力症の治療について」 守山さくら内科クリニック 尾柳 知佐子 医師	37人
7月6日(日)	全身性エリテマトーデス 大動脈炎症候群 結節性動脈周囲炎	大津市ふれあいプラザ 明日都 浜大津	「全身性エリテマトーデスと血管炎症候群 —治療は進歩しているか—」 京都大学医学部附属病院 川端 大介 医師	106人
7月6日(日)	てんかん	ひこね燦ばれす	「子どものてんかんと大人のてんかん」 国立病院機構 紫香楽病院 鳴戸 敏幸 医師	32人
9月27日(土)	強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎 混合性結合組織病	彦根勤労福祉会館	「症状と治療—悪化を防ぐために出来ること」 京都大学医学部附属病院 井村 嘉孝 医師	77人
10月5日(日)	関節リウマチ	さざなみ整形外科	「関節リウマチの治療」 さざなみ整形外科 牛込 敏夫 医師	23人
10月16日(木)	スモン	大津市民病院	スモン検診・相談会・交流会 大津市民病院 園部 正信 医師	15人
11月3日(月・祝)	筋萎縮性側索硬化症 他 神経難病	滋賀県立成人病センター 講堂	「心のケア・緩和ケアの講演会」 彦根市立病院 田村 祐樹 医師	47人
1月9日(金)	サルコイドーシス	難病相談・支援センター	「サルコイドーシスの臨床:診断、治療、経過」 財)京都健康管理研究会中央診療所 長井 苑子 医師	43人
1月25日(日)	クローン病	コミュニティセンターやす	「クローン病の最新治療」 滋賀医科大学 辻川 知之 医師	30人
2月8日(日)	パーキンソン病	草津市立市民交流プラザ	「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」 関西医療大学 鈴木 俊明 医師	93人
3月14日(土)	もやもや病	難病相談・支援センター	「もやもや病 診断、治療における最近の進歩」 京都大学医学部附属病院 菊田 健一郎 医師	53人

平成21年度[平成21年4月～平成22年3月]・活動予定

【平成21年度 主な事業内容】

- | | |
|-----------------------|-----------------|
| ・電話や面談等による各種相談・支援 | ・患者団体などの活動場所の提供 |
| ・ピアカウンセリング | ・就労相談・支援 |
| ・特定疾患一斉更新時 出張相談事業 | ・就労支援研修会・検討会 |
| ・ 新 ボランティア養成事業 | ・難病に関する情報の収集・提供 |
| ・講演、研修会の開催 | ・リーフレット発行 |
| ・医療講演会・相談会など | ・ホームページ更新 |
| ・交流会の開催 | ・センターだよりの発行 |
| ・ホッとサロン事業 | ・日常生活用具展示 など |

平成21年度ピアカウンセリング(平成21年6月～平成22年3月まで)

日付・曜日	対象疾患	相談時間
第2 月曜日	神経系疾患(筋萎縮性側索硬化症・家族)	10:00～15:00
第1 火曜日	免疫系疾患(全身性エリテマトーデス)	10:00～15:00
第3 火曜日	神経系疾患(パーキンソン病)	13:00～17:00
第3 水曜日	視覚系疾患(網膜色素変性症)	10:00～15:00
第1 木曜日	神経系疾患(重症筋無力症)	10:00～15:00
第4 木曜日	免疫系疾患(リウマチ)	13:00～17:00
第1 金曜日	消化器系疾患(潰瘍性大腸炎)	13:00～17:00

県内の患者さんで同じ難病という立場にあるピアカウンセラーが個別にお話をお伺いします。相談は無料です。プライバシーは秘密・厳守いたします。お気軽にご利用下さい。

■平成21年度 講演会・交流会 予定 一覧

日時	疾患	場所	内容
4月19日(日)	てんかん	栗東芸術文化会館さくら	「抗てんかん薬について」 国立病院機構 紫香染病院 鳴戸 敏幸 医師
5月31日(土)	重症筋無力症	大津市ふれあいプラザ 明日都 濱大津	「筋無力症の最新に治療と日常生活の注意点」 国立病院機構 宇多野病院 小西 哲郎 医師
6月21日(日)	ベーチェット病	コミュニティセンターやす	「ベーチェット病の診断と治療について」 京都大学医学部附属病院 湯川 尚一郎 医師
7月5日(日)	強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・混合性結合組織病	コミュニティセンターやす	「膠原病における最新の治療法と日常生活の注意点」 京都大学医学部附属病院 藤井 隆夫 医師
8月23日(日)	全疾患	G-NET しが (男女共同参画センター)	「こころのケア・ストレスマネジメントを学ぶ」 彦根市立病院 田村 祐樹 医師
9月	神経系	県立障害者福祉センター	未定
10月	パーキンソン病	未定	未定
11月14日(土)(予定)	リウマチ	かさい整形外科	「リウマチについての療養相談会」 かさい整形外科 葛西 千秋 医師
10月(秋頃)	網膜色素変性症	未定	未定
11月22日(日)	ALS	大津市民病院(予定)	未定
1月24日(日)	クローン病	草津市立市民交流プラザ	「クローン病診療の進歩とこれから」 滋賀医科大学医学部附属病院 辻川 知之 医師
未定	相談から必要と思われる 稀少難病	未定	未定

ホッとサロンのお知らせ

センターやひまわり館で、サロンを開催します。この機会に、参加して、絵手紙を描いたり、ストレッチ体操で体を動かして新しい仲間に出会ってみませんか？ どうぞお気軽にお越し下さい。

- 対象者：難病の方やご家族（介助の必要な方は、介助者同伴でお願いします）
- 参加費：無料

絵手紙をはじめてみませんか？

① 9月9日（水）

開催場所：近江八幡市総合福祉センター ひまわり館 近江八幡市土田町1313番地

TEL 0748-33-1600 FAX 0748-36-6910

② 10月14日（水） ③ 11月11日（水） ④ 12月9日（水）

開催場所：滋賀県難病相談・支援センター

- 指導員 大黒 一 さん
- 受講時間 13:30~15:30（受付 13:00） ●定員：各40名様
- 持ち物 こちらで全て用意させていただきますが、書きたいのもの（季節の花、果物、野菜など・・・何でも可）や、あれば絵筆や筆を洗う容器（びんや缶など）、色鉛筆などご持参下さい。

軽ストレッチ体操 ~いつでも、どこでも、座ったままでもできる~

① 10月7日（水） ② 11月4日（水）

開催場所：滋賀県難病相談・支援センター

- 指導員 サウンドセラピクス インストラクター 岸見 明子 先生
- 受講時間 13:30~15:30（受付 13:00） ●定員：各40名様

※ 申し込み：電話、FAX、メール等にて受付中

※ 申込先：滋賀県難病相談・支援センター〔TEL：077-526-0171〕
〔FAX：077-526-0172〕

お申込みの際、希望日・氏名・住所・連絡先・参加人数・病名をお知らせ下さい。

なお、定員になり次第、締め切らせていただきますので、ご了承願います。

各施設への行き方は、各施設までお問い合わせ下さい。



ふるさとの名勝

先日30数年振りに興聖寺・旧秀隣寺庭園（高島市・朽木）を訪れた。この庭園は室町時代、足利将軍を歓待する為朽木氏により造られたものと伝えられている。ここの住職（故人）が中学生時代の恩師だった事もあり子供の頃訪れた事はあったが、その頃は歴史的背景も理解出来ずにいた。久しぶりに境内から眺める景色は格別ですばらしいものがある。眼下には安曇川のゆったりした流れがあり、春には堤防の桜、夏には鮎つりにキャンプ、秋は温泉と四季折々に楽しませてくれる。最近是他府県ナンバーの車が多くなり、のどかな田舎の風景が変わりつつある。周囲の田んぼも私が子供の頃は牛と人力が農耕を支えて来たように思うが、今は田の中に牛を見ることはない。牛の世話もよく手伝った事が懐かしく思い出される。しかし様変わりしたふるさとではあるが、なぜかしら境内を通る爽やかな風に吹かれ、杉の巨木を見上げ、伽藍を眺めていると先人の生き様が感じられほっと心が癒される。境内の除草作業をされている地域の方々の方言を懐かしく聞きながらお寺を後にした。



興聖寺・旧秀隣寺庭園（高島市朽木）

（ M. K ）

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
 - ・書類の整理整頓
 - ・写真担当（撮影・アルバム作り）
 - ・講演会や交流会の会場設営や患者さんの介助 等々…
- まずは支援センターまでお電話下さい！
TEL：077-526-0171

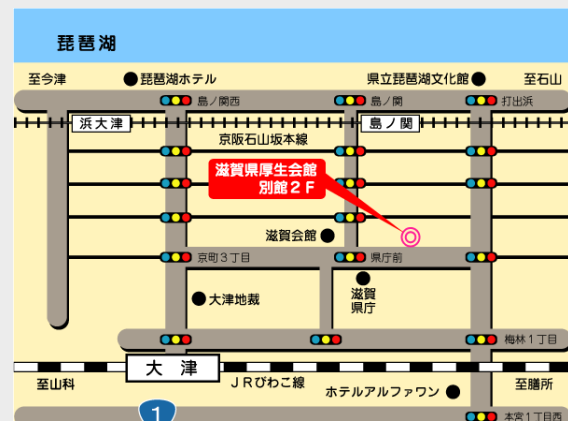
●開所時間 午前9時～午後5時

● 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

今年も早や一年の半分が過ぎました。皆様いかがお過ごしでしょうか？ 当センターでは、相談をはじめ、医療講演会・交流会等のようにしたら皆様のお役にたてるか？ 暗中模索の中、日々研鑽を致しております。そんな中、当センターでは昨年度より、少しでも患者・家族の交流の場になれますよう願ってホッとサロンを開催しております。今年は絵手紙と軽ストレッチ体操、『病人だからといって内にこもらないで、元気に外に向かって』という願いを込めております。皆様のご参加を大手を広げてお待ち申し上げます。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頂くことができます。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、事前にお知らせ下さい。