

滋賀県難病相談・支援センター

第6号 2010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 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います

難病担当者として思うこと

滋賀県高島保健所 主任保健師 西田 大介

昭和47年4月から開始された特定疾患医療受給者の対象疾患は、平成21年10月より11疾患追加され、56疾患となりました。また、平成21年度からは難治性疾患克服研究事業の中に、研究症例分野が創設されるなど、ほんの僅かですが、難病対策が進んだことを嬉しく思います。

さて、特定疾患の医療受給者は平成20年3月31日現在で全国で61万5568人、滋賀県では平成21年3月31日現在で7,043人の受給者がおられます。滋賀県でみると毎年400人から500人の増加がみられますが、限られた人材と予算の中で県が担うことができる役割は何なのか自問自答する毎日です。私事ですが、今年度は、難病医学研究財団主催の特定疾患医療従事者研修に参加する機会をいただきました。全国の研修会に参加したのは5年前に続き2回目ですが、5年前と比べても全国各地で様々な難病患者さんの支援が行われてきていることを実感しました。しかしながら、これらの全国各地の取り組みは、個別支援を除いて、各自自治体独自に、課題から積み上げられ、予算化等を行い実施されているものばかりです。法制化され、全国一律で実施されている介護保険や障害者施策とは異なり、難病患者さんの支援については、地域間格差が非常に大きいのが現状です。国レベルでは平成21年12月18日に障がい者制度改革推進本部が立ち上がり、障害者自立支援法の見直しについて、検討が始まってお

ります。先進地の取り組み等を参考にきちんとした法律が制定され、どこにいても同じような事業やサービスが受けられるようになることが最も望まれることかと思えます。

しかし、今、現状の中でできることも実施していかなくてはなりません。現在、滋賀県では、1保健所1人担当での支援体制ですが、そのような体制の中でも、日々の活動からの課題の積み上げ、その課題から本当に必要な事業について提案していく取り組みをしていかなければならないと考えています。その実現に向けての一步として、現在、滋賀県では他府県の取り組みを参考にしながら、サービスが継続していけるように、保健所担当のマニュアルづくりに取り組みはじめたところです。また難病相談・支援センターにおかれては、3年目を迎え、本当に多くの相談や講演会・交流会等を実施していただき、保健所担当としても、とても感謝しております。滋賀県の難病患者さんやご家族が病気と向き合い、前向きに生きていく機会になっていると思います。難病相談・支援センターの活動から出てきた課題や必要と感じている取り組みも含めて、連携や情報交換を行いながら、滋賀県の難病患者さんやご家族のために、サービスの拡充や滋賀県独自の取り組みについて今後構築できたら良いと思っています。

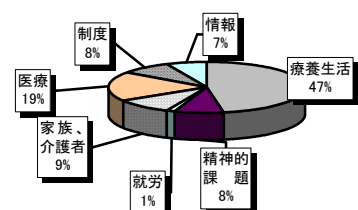
最後になりましたが、センターのますますのご発展をご祈念申し上げます。

特定疾患一斉更新時 出張相談事業平成21年7月～8月

(7月23日～8月4日 実施)

相談会場	実施回数	担当	相談件数
・大津市保健所	4	支援員 4回	3
・甲賀保健所	3	支援員 1回 / 相談員 2回	11
・彦根保健所	2	相談員 2回	2
・長浜保健所	2	支援員 1回 / 相談員 2回	9
合計	11回	支援員 6回 / 相談員 5回	25件

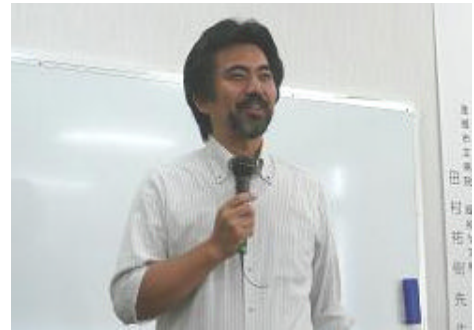
相談内容内訳



❖ 2009年度（平成21年度）講演会・交流会・養成講座のご報告

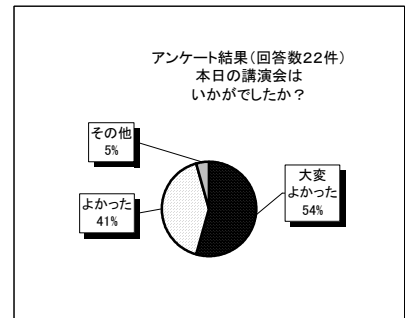
こころのケア～ストレスマネジメントを学ぶ～医療講演会・交流会

平成21年8月23日、滋賀県立男女共同参画センターにて「こころのケア～ストレスマネジメントを学ぶ～」と題して彦根市立病院 緩和ケア科 田村祐樹医師による講演会を開催致しました。その人らしく心地よい時間や空間で過ごすことの大切さ、心の豊かさとは何かをわかりやすく、事例に例えてお話して下さり、時には会場内に笑い声もあり、全体的にゆったりした時間が流れていくような、講演会でした。



難病を抱えながら生活をされている方の多くは、辛くても自分と向き合っただけの生活を余儀なくされていることが往々にしてあると思います。そんな時、前向きに捉えて進んでいける時もあれば、そうでない時もあり、心の欲求を自分自身で認めて把握していくことができれば、それがやがてはこころの豊かさとなり、心の平安へとつながる。今回参加して下さった方達は、難病患者さんや、関係従事者が多かったのですが、それぞれの立場から、自身の考え方や、今までのこころのあり方を少し考える良い機会となったのではないのでしょうか？

今後もセンターとしては、このように難病といわれる疾患の医療講演会を開催するとともに、こころがゆっくりと休まるひとときを提供できるような、そんな講演会・研修会を持ちたいとも考えています。皆様のご協力をお願い致します。



難病支援ボランティア 養成講座



平成21年12月18日、当センターにて難病支援のボランティアに関心のある方を対象に「難病支援ボランティアの養成講座」と題して講座を開講致しました。ボランティア養成といった取り組みは、他府県のセンターでは行われているところもありますが、当センターとしては初めての取り組みでもあり、思考錯誤の中での出発でした。参加者は20名あり、難病の方からのお話や他府県の取り組み、ボランティアとはなど充実した研修内容となりました。センターとしては、ボランティアの方にもボランティアの活動を通じて、個々の生きがいややりがいなどを見出してもらいたいと思っています。また難病患者さんやご家族にも住み慣れた地域で、地域が地域を支えていくことにつながればという思いもあり、それぞれの現状において無理なく楽しめるボランティアの養成を目指していきたいと考えています。今年度はモデル事業としてのスタートでしたので、大津地域での開催とさせて頂きました。今後はセンターとしても地域の幅を拡大していくとともに、それぞれの地域性等も考慮しながら、各地域での難病支援のボランティア活動が活性化することを期待しています。

難病ボランティア活動報告

1月 センターと患者会が主催の「クローン病医療講演会」でボランティア2名参加。

ホッとサロン開催

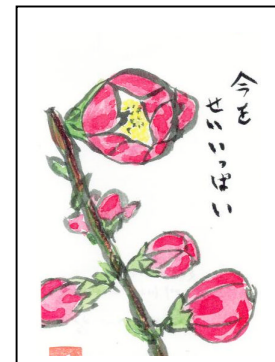
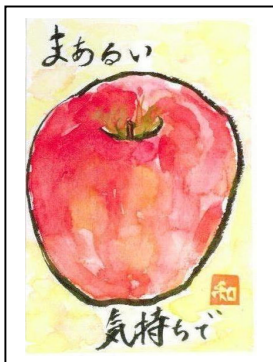
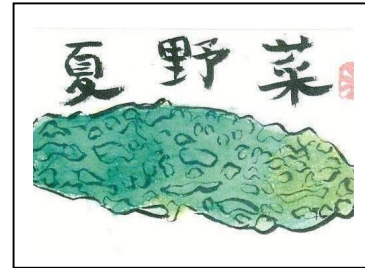
支援センターでは平成21年度10回の
ホッとサロン『ストレッチ体操』と
『絵手紙』を開催しました。



●ストレッチ体操



●絵手紙ギャラリー



難治性疾患患者雇用開発助成金について

ハローワークの職業紹介により障害者手帳を所持していない難病のある方を雇い入れる事業主に対して賃金の一部に相当する額を助成し、雇用を促進します。詳しくは、最寄りのハローワークにご相談下さい。

特定疾患に11疾患が追加されました!

●家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	●リンパ脈管筋腫症 (LAM)
●脊髄性筋萎縮症	●重症多形滲出性紅斑 (急性期)
●球脊髄性筋萎縮症	●黄色靭帯骨化症
●慢性炎症性脱髄性多発神経炎	● 間脳下垂体機能障害 (PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)
●肥大型心筋症	
●拘束型心筋症	
●ミトコンドリア病	

「大菊作りにチャレンジして」

私が大菊作りを始めて、2年が過ぎました。そもそものきっかけは、20数年間の看護経験の中で、日々「生」と真剣にむきあっておられる方々とのふれあいの中にあっただと思います。その臨床を退いて数年を経て緊張からの開放感と同時に日々の生活の中で、もうすこし充実味の味わえる事がしたいと感じるようになり、何か「生」あるものを育ててみたいと思ったのが大菊作りの第一歩でした。



まず3月の挿し芽床作り、挿し芽の育成から始まり11月の観菊祭までの道のりは想定外のアクシデントの連続で、何とか花を咲かせてくれた時のあの感激生涯忘れることが出来ません。

黙っている生き物だけに、日光の具合、水や肥料の与え方、害虫の消毒、夜露、台風、大雨への備え等々どれをとってもひとつひとつ根拠に基づいて、改めて生き物を育てる事の難しさを実感しました。お寺や公園等で開催される菊花展ですばらしい大菊を観賞すると、今までは何気なく見ていたのが、菊作りを体験してからは育てた人の愛情の深さ、技の奥深さが伝わり思わず「お見事」と言ってしまう。2年目もそれなりに精一杯花をつけてくれた私の菊に頬ずりをしながら“ありがとう”を連発して自己満足に浸っています。今は観菊祭も終わり、次に向けての準備期間でもあり同時に作戦を練る時でもあります。今年もまた菊作りグループの人達と共に楽しくのんびりやっっていこうと思います。

(宮本慶子)

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

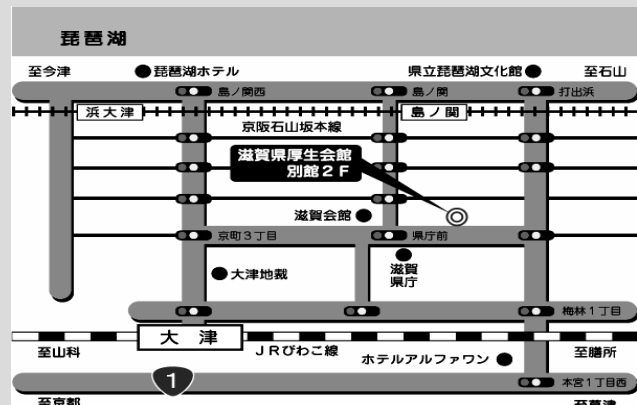
● 電話・面談相談時間

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

難病は5000～7000疾患あると言われていて、患者数として把握できているのは45疾患で615,568人（平成20年3月31日現在、内滋賀県6,619人）です。難治性疾患克服研究の130疾患においてもその患者数は明らかにされていません。私も含め何時難病に罹るともできません。難病と告げられたら一人で悩まないで、各圏域の保健所や滋賀県難病相談・支援センター、滋賀県難病医療ネットワーク協議会にご相談ください

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。