

滋賀県難病相談・支援センター

第9号 2011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 [http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou\\_center](http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center) E-mail: [sigananbyo@ex.biwa.ne.jp](mailto: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

3月11日の東日本大震災による被害に対しまして心よりお見舞いを申し上げます。

また、被災された皆様の一日も早い復興をお祈り致します。

震災で被害を受けられた宮城県と岩手県の難病相談支援センターに協力いただき、震災時の状況をお聞きしたものを一部抜粋し掲載しています。

東日本大震災からの教訓 宮城県難病相談・支援センター事務局長 小島章義

震災後より停電のため多くの県民が電話を使用できないために相談をする事ができないという事態が一週間近く続きました。公用の携帯電話・メール回線の設置などを考えなければなりません。今回、被災地で特に深刻だったのはガソリンの不足です。「多発性硬化症の薬が欲しいが、ガソリンが心もとないので必ず置いてある薬局を教えてください。」という電話相談

には本当に驚きました。絶対量が不足している事情は理解できますが、通院用の給油に6時間以上並ぶのが当然という事態は今後なんとしても改善しなければなりません。

この相談への対応として宮城県のセンターは、東北大学病院の近くにあり、大きな調剤薬局が何軒もあるため、直接薬局に行って確認してから、相談者に連絡されたそうです。

岩手県 網膜色素変性症の患者さんのアンケートより

3月の地震から4ヶ月が過ぎ、現在は通常の生活をしています。

電車で職場まで通っていますが、駅のホームは地震で段差ができて、応急処置はしたものの今もそのままだけの状態です。点字ブロックも同様に起状ができていつ直るんだろうとおもっているところです。

視力が無いと震災などの被害があると状況把握が困難になり、お手上げ状態です。3月の地震の時は職場にいましたが、地震後には家人と連絡が取れない、

停電のため情報が把握できないといった最悪の状態でした。

もし、避難所に入ってしまったら、どんなことになっていたのかなど想像するのですが、視覚障害者が避難所生活をするのは困難だと思えます。

避難せざるを得なくなったときには身体障害者専用の避難所を設けてもらい身体障害者とその家族と一緒に過ごせるようにしてほしいと考えます。現実的には行政のマンパワーが必要となると思えます。

災害に備えるポイント

- ・ 部屋の安全点検と対策
- ・ 緊急時対応の相談
- ・ 医療処置、特殊なお薬の準備
- ・ 避難場所、避難ルート、連絡方法の確認
- ・ 日頃から隣近所の協力体制
- ・ 医療機器の停電対策

★ 緊急時の対応については、ご家族やあなたの支援者（主治医・介護支援専門員など）と日頃からよく相談しておきましょう



災害対策は日頃の備えが大切です

<b>基本的な持出品</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 現金、印鑑、通帳、保険証など</li> <li>・ 10円硬化（公衆電話に利用できます）</li> <li>・ 懐中電灯、携帯ラジオ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 飲料水</li> <li>・ 衣類</li> <li>・ 軍手、ヘルメット、帽子など</li> </ul>
<b>病気に関する持出品</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 特定疾患受給者証（コピーでも可）</li> <li>・ 薬を飲むための飲料水</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 薬とお薬手帳</li> <li>・ 処置などに必要な物品</li> </ul>

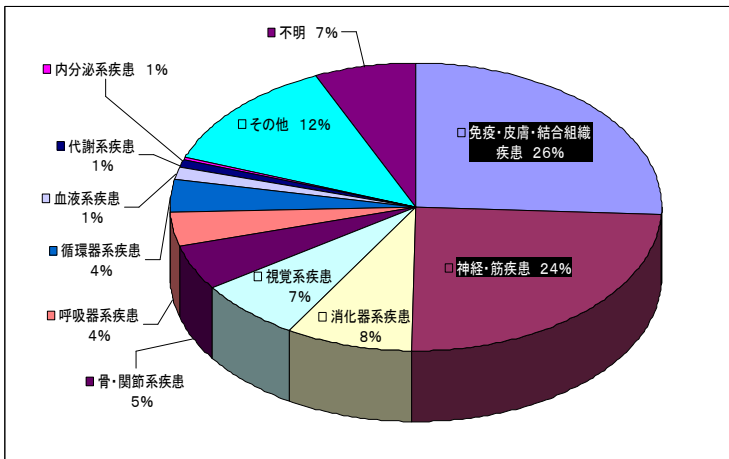
災害時は、想定しなかった事態も起こります。災害に備えた物品は最低3日間程度を目安に用意しておきましょう。

平成22年度[平成22年4月～平成23年3月]・活動報告

利用者総数		3,828人		
内	相談件数(相談者人数)	357件(382人)	ホッとサロン、交流会	207人(20回)
	[内保健所出張相談]	[38件(40人)]	ボランティア養成講座	48人(2回)
訳	問い合わせ件数	1,006件	ピアカウンセリング研修会	18人(1回)
	講演・交流会参加者数	403人(12回)	その他、談話室等の利用	1,764人

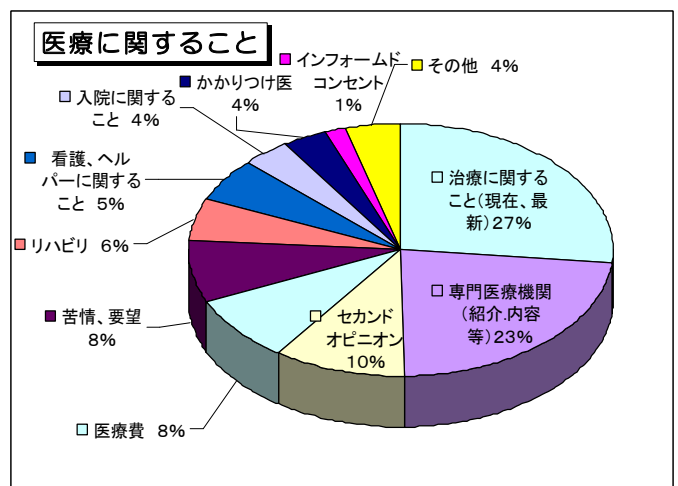
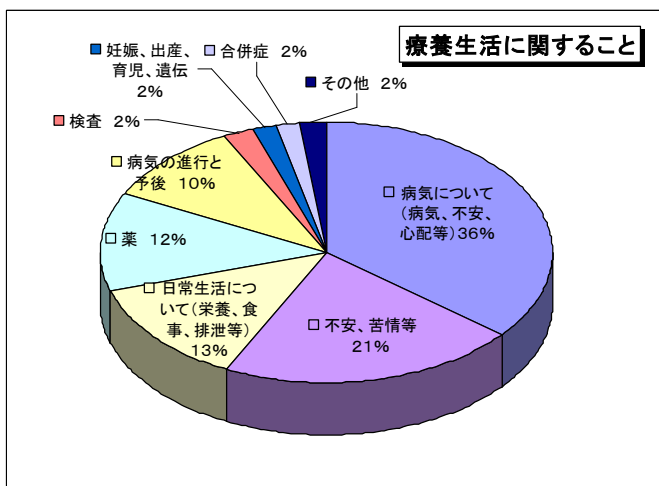
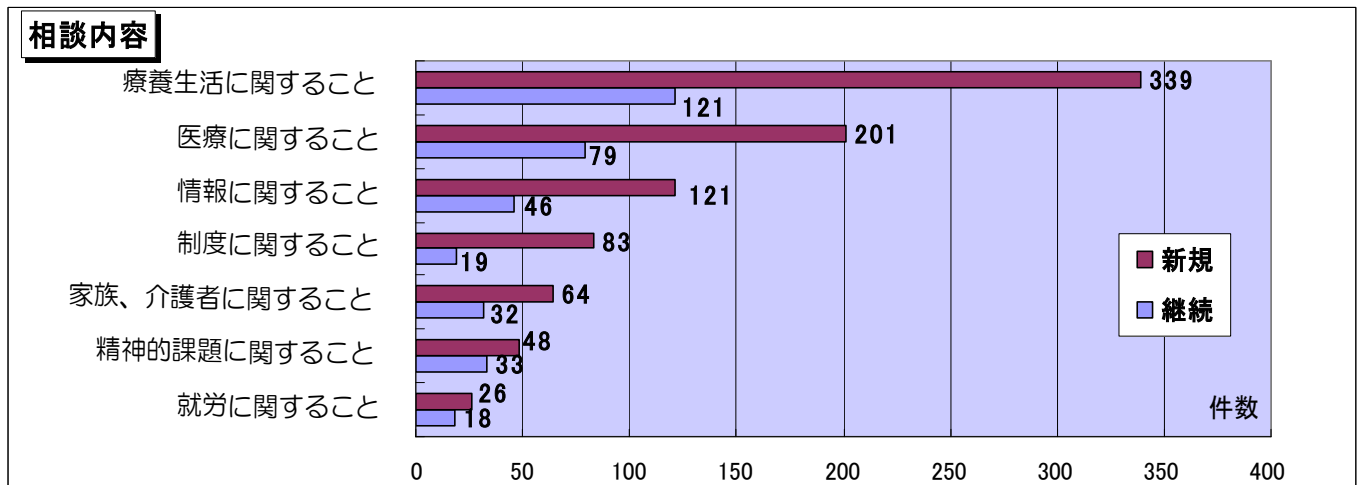
相談件数 新規 268件(電話 196件 FAX 0件 メール 7件 来所 27件 出張相談 38件)  
 継続 89件(電話 56件 FAX 1件 メール 6件 来所 26件)

■ 疾患群別内訳



疾患群	疾患の種類	件数
神経・筋疾患	16	87
免疫・皮膚・結合組織疾患	19	92
血液系疾患	3	5
消化器系疾患	3	30
骨・関節系疾患	3	18
呼吸器系疾患	4	14
循環器系疾患	2	13
内分泌系疾患	1	1
腎・泌尿器系疾患	0	0
代謝系疾患	2	3
視覚系疾患	2	25
その他	25	45
不明		24
合計	80種類	357件

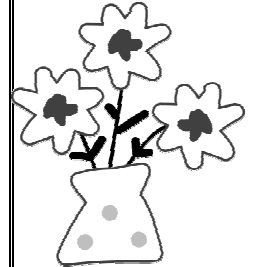
■ 相談内容内訳



平成23年度[平成23年4月～平成24年3月]・活動予定

【平成23年度 主な事業内容】

- ・電話や面談等による各種相談・支援
- ・ピアカウンセリング
- ・特定疾患一斉更新時 出張相談事業
- ・医療講演会・相談会など
- ・ボランティア養成事業
- ・地域交流会などの活動支援
- ・交流会の開催
- ・ホッとサロン事業
- ・在宅難病患者等への意思伝達装置貸出事業
- ・就労相談・支援
- ・難病に関する情報収集・提供  
リーフレット・ポスター発行  
ホームページ更新  
センターだよりの発行
- ・患者団体などの活動場所の提供
- ・日常生活用具展示など



ピアカウンセリング  
のご案内

- 重症筋無力症 第3金曜日 10～15時
- パーキンソン病 第3火曜日 13～17時
- リウマチ 第3木曜日 13～17時
- 膠原病 第2・4火曜日 13～17時
- 網膜色素変性症 第3水曜日 13～17時
- 筋萎縮性側索硬化症(家族) 第3月曜日 13～17時
- 潰瘍性大腸炎 クロウン病 第1金曜日 13～17時
- 心臓病 第4金曜日 13～17時
- てんかん(家族) 第1木曜日 10～15時

私たちは患者や家族です。当事者だからこそ、分かり合えることがあります。ちょっと聞いてみたいこと、不安やお困りのことなど、一度、話をしてみませんか？

ご相談内容やプライバシーは固く守られますのでご安心下さい。 ピアカウンセラー 一同

※11月14日(月)ピアカウンセリング研修を予定しています。興味のある方はお問い合わせください。

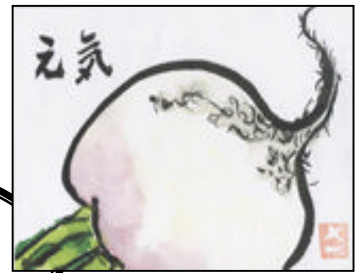
【平成23年度講演会・交流会 予定一覧】

日時	疾患	場所	内容
10月5日(水) 14:00～16:00	重症急性膵炎	滋賀県難病相談 ・支援センター	「診療最前線の現状と展望」 大津市民病院 院長 片岡慶正 医師
10月21日(金) 14:00～16:30	間脳下垂体機能障害	滋賀県難病相談 ・支援センター	「下垂体の病気の理解と治療について」 滋賀医科大学 糖尿病内分泌内科 助教 卯木智 医師
10月29日(土) 13:30～16:00	パーキンソン病	草津市立市民 交流プラザ	「パーキンソン病の薬のお話を主に」 公立甲賀病院神経内科部長 小河秀郎 医師 音楽療法士 呉竹英一先生
10月30日(日) 13:00～16:00	ミトコンドリア病	近江八幡市 いきいき ふれあいセンター	独立行政法人 国立病院機構 滋賀病院 神経内科 前田憲吾 医師
11月19日(土) 10:30～12:30	関節リウマチ	米原市米原公民館	「関節リウマチの最新治療」 京都大学大学院医学研究科臨床免疫学医員 京都大学附属病院 免疫・膠原病内科 市立長浜病院 膠原病内科 山川範之 医師
12月16日(金) 14:30～16:30	間質性肺炎 「特発性・膠原病性・ 薬剤性」	滋賀県難病相談 ・支援センター	「肺の線維化と間質性肺炎： 病因・診断・治療・経過」 京都中央診療所 所長 長井苑子 医師
2月3日(金) 13:30～15:30	天疱瘡・表皮水疱症・ 膿疱性乾癬 (予定)	滋賀県難病相談 ・支援センター	滋賀医科大学 皮膚科 准教授 中西元 医師
未定	筋萎縮性側索硬化症	未定	未定

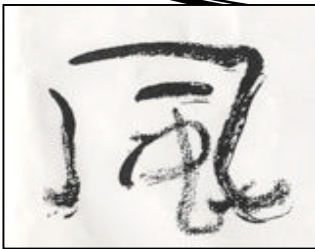
# ホットサロンのご案内

## 絵手紙《講師：大黒一先生》

近江八幡市いきいきふれあいセンター 9/2(金)・10/7(金)・11/4(金)  
 ひこね燦ぱれす 9/9(金)・10/14(金)  
 滋賀県難病相談・支援センター 11/11(金)・12/2(金)・1/13(金)  
 13:30~15:30



あたらしい仲間に  
 出会ってみませんか？



## 書《講師：澤田登志女先生》

滋賀県難病相談・支援センター 11/18(金)・12/9(金)・1/20(金)  
 13:30~15:30

参加お申し込み：滋賀県難病相談・支援センター  
 お問い合わせ TEL：077-526-0171 FAX：077-526-0172

☆参加費 無料☆

## 滋賀県難病医療連携協議会

難病医療連携協議会では、難病患者さんの入転院施設の確保を目的としています。

### < 相談窓口 >

事務局：大津市民病院 地域連携室内

電話：077-522-5055 FAX：077-522-0192

e-mail：[otsu1563@city.otsu.lg.jp](mailto:otsu1563@city.otsu.lg.jp)

相談日：月曜日・水曜日・金曜日（祝日・年末年始を除く）

相談時間：9時30分～15時30分

難病医療専門員が  
 難病に関する  
 相談を受け  
 関係機関との  
 コーディネートを  
 します。

### ●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

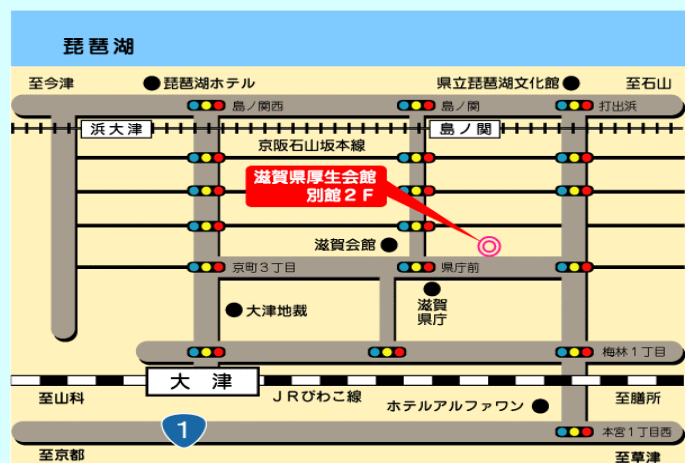
### ●電話・面談相談時間●

午前10時～午後4時

難病支援員（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。

- ・ 相談は無料です。
- ・ 秘密は厳守いたします。

※第一土曜日は都合により閉館の場合がございますので、  
 事前にお問い合わせください



JR大津駅…徒歩10分、京阪島ノ関駅…徒歩7分

### 編集後記

宮城県、岩手県のセンターから災害時の体験をお聞きし当時の深刻な状況が目に浮かび大震災の被害の大きさを痛感しました。緊急時の対応、支援のあり方を改めて考えさせられました。難病をお持ちの方達への支援の課題は山積みですが、今後も関係機関との連携を密に図りながら職員一同取り組んでいきたいと思っています。

支援員 松浦