

滋賀県難病相談・支援センター

第7号 2010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あります

## 在宅重症難病患者レスパイト入院支援について

滋賀県健康推進課 難病担当 中村愛子

秋の風も心地よい季節となりました。

関係者の皆様方には日頃から滋賀県の難病対策に多大な御理解と御支援をいただいておりますことに深く感謝申し上げます。

本年4月の人事異動により、滋賀県健康福祉部健康推進課にて難病担当させていただくことになりました。

滋賀県の難病対策の推進のために精一杯頑張りたいと思いますので、どうぞよろしくお願ひします。

さて、滋賀県では平成22年度より、在宅重症難病患者さんへのレスパイト入院支援を開始しました。人工呼吸器を装着し在宅で療養している難病患者さんは、各種制度による通所介護や短期入所の受け入れが困難であり、家族等の介護者の負担が非常に大きく、介護者の休養等の一時入院に対するニーズが高い現状です。一方で医療機関においては、受け入れにあたり看護体制や受け入れ環境の整備が必要となってきます。

この在宅重症難病患者一時入院事業は、人工呼吸器を装着した重症難病患者の一時入院を受け入れる医療機関に対し助成を行い、受け入れ体制を整備することにより安定した療養生活の確保を図ります。

## 在宅重症難病患者一時入院事業

在宅で療養しており人工呼吸器を使っている重症難病患者さんが介助者の事情により在宅で介助を受けることが一時的に困難になった場合に滋賀県が指定する医療機関に短期間の入院ができます。

※病床の空き状況や利用希望者数等により、ご利用いただけない場合もあります。利用を希望される場合は、担当のケアマネージャー等にご相談の上、事前にお住まいの保健所に申請書を提出してください。

## 1. ご利用いただける方

県内に住所を有し、難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者のうち、当該対象疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している方

## 2. お問い合わせ・お申し込み先

滋賀県難病連絡協議会事務局(県庁健康推進課内)もしくはお住まいの地域の保健所

## 在宅難病患者等療養生活用機器貸出について

平成22年10月より、在宅で療養する患者さんやご家族等が、意志伝達装置について、購入前の試用や練習を目的としてお使いいただける機器の貸出をはじめます。貸出の際は、機器のご説明等も行いますので、機器を見るのも使うのも初めてという方も、お気軽にご利用ください。貸出には事前に申請が必要です。詳しくは、滋賀県難病相談支援センターおよびお住まいの地域の保健所にお問い合わせください。

## 1. ご利用いただける方

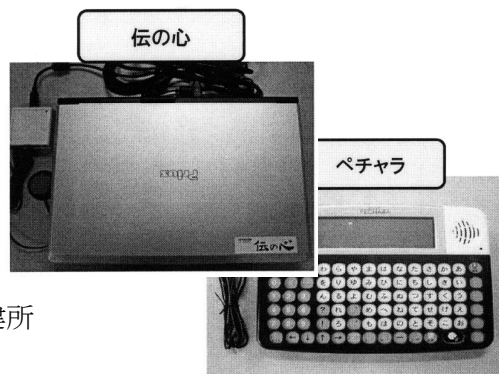
- (1) 滋賀県に住所を有し、現に滋賀県に居住する方
- (2) 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患に罹患されている方及びその家族等で機器を必要とする方

## 2. 貸出機器

意思伝達装置(ボイスキャリーペチャラ、伝の心)

## 3. お問い合わせ・お申し込み先

滋賀県難病相談・支援センターもしくはお住まいの地域の保健所

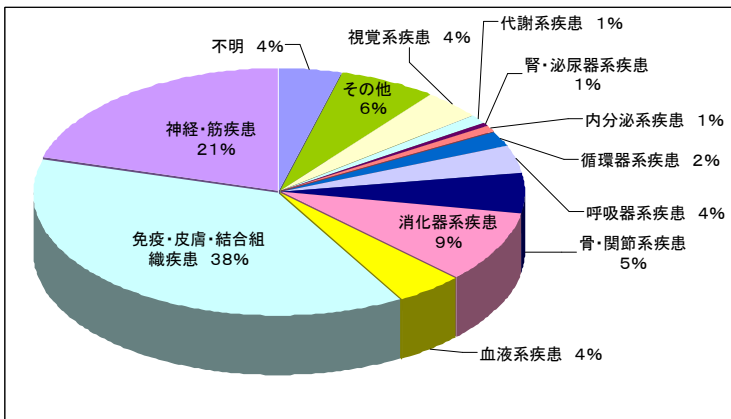


## 平成21年度[平成21年4月～平成22年3月]・活動報告

利用者総数		3,582人					
内	相談件数(相談者人数) [内保健所出張相談]	319件(326人) [25件(25人)]	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">ホットサロン、交流会</td> <td style="width: 50%; text-align: right;">224人(15回)</td> </tr> <tr> <td>ボランティア養成講座</td> <td style="text-align: right;">52人(2回)</td> </tr> </table>	ホットサロン、交流会	224人(15回)	ボランティア養成講座	52人(2回)
	ホットサロン、交流会	224人(15回)					
ボランティア養成講座	52人(2回)						
訳	問い合わせ件数	1,041件	ピアカウンセリング研修会 49人(1回)				
	講演・交流会参加者数	399人(12回)	その他、談話室等の利用 1,491人				

**相談件数** 新規 214件(電話 165件 FAX 1件 メール 7件 来所 16件 出張相談 25件)  
 継続 105件(電話 62件 FAX 0件 メール 13件 来所 29件 訪問1件)

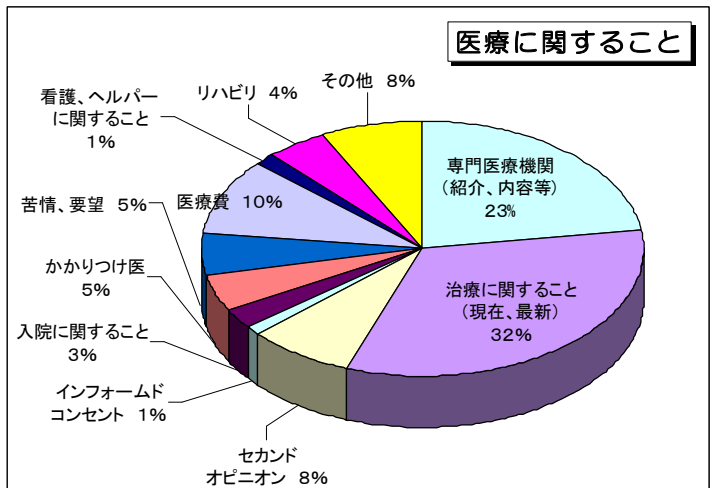
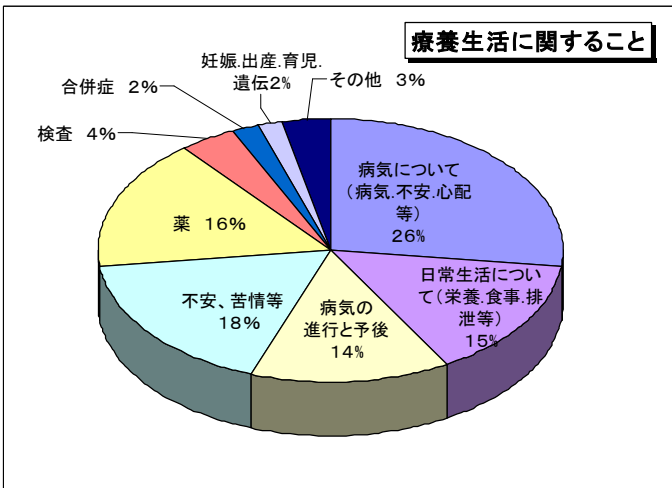
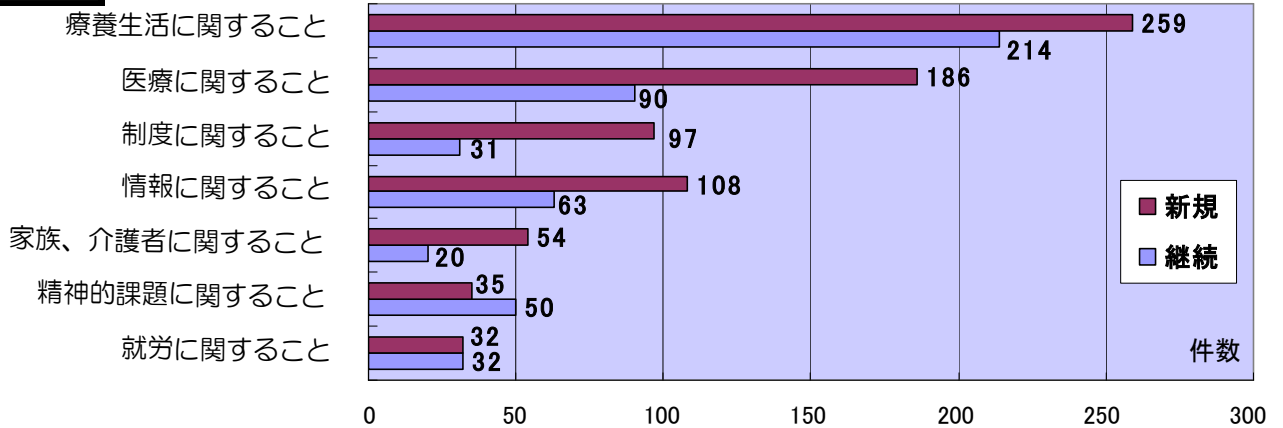
### ■ 疾患群別内訳



疾患群	疾患の種類	件数
神経・筋疾患	20	66
免疫・皮膚・結合組織疾患	23	120
血液系疾患	4	14
消化器系疾患	4	30
骨・関節系疾患	2	17
呼吸器系疾患	4	12
循環器系疾患	4	6
内分泌系疾患	2	3
腎・泌尿器系疾患	1	1
代謝系疾患	2	4
視覚系疾患	2	12
その他	18	21
不明		13
<b>合計</b>	<b>86種類</b>	<b>319件</b>

### ■ 相談内容内訳

#### 相談内容



平成22年度[平成22年4月～平成23年3月]・活動予定

【平成22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
- ・講演、研修会の開催
  - ・医療講演会・相談会など
  - ・難病ボランティア養成講座
- ・地域交流会などの活動支援
- ・交流会の開催
- ・ホットサロン事業
- ・**新**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
- ・難病に関する情報の収集・提供
  - ・リーフレット発行
  - ・ホームページ更新
  - ・センターだよりの発行
- ・日常生活用具展示 など
- ・患者団体などの活動場所の提供

平成22年度ピアカウンセリング(平成22年6月～平成23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]	13:00～17:00
第2・4 火曜日	免疫系疾患(全身性エリテマトーデス)	13:00～17:00
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(てんかん)[家族]	10:00～15:00
第3 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
第3 金曜日	神経系疾患(重症筋無力症)	10:00～15:00
第4 金曜日 (偶数月)	循環器系疾患(心臓病)	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22年度講演会・交流会 予定 一覧

日時	疾患	場所	内容
6月5日(土)	重症筋無力症	ピアザ淡海 滋賀県立県民交流センター	「滋賀医科大学附属病院における重症筋無力症の診療体制の現状と症例提示」 滋賀医科大学看護学科教授 安田 齋 医師
6月20日(日)	てんかん	国立病院機構 紫香楽病院	「てんかんの検査と薬物療法」 国立病院機構 紫香楽病院 鳴門 敏幸 副院長
6月27日(日)	再生不良性貧血及び特発性血小板減少性紫斑病	コミュニティセンターやす	「最新医療トピックス！」 滋賀医科大学血液内科 科長 程原 佳子 医師
7月11日(日)	全身性エリテマトーデス・強皮症・皮膚筋炎等	大津市ふれあいプラザ 明日都浜大津 4階ホール	「膠原病のリハビリテーション」 大阪医科大学 総合医学講座 リハビリテーション医学教室 教授 佐浦 隆一 医師
8月29日(日)	クローン病・潰瘍性大腸炎	草津市立まちづくりセンター	「炎症性腸疾患—診断と治療における最近の話題—」 滋賀医科大学医学部附属病院 辻川 知之 医師
10月30日(土)	リウマチ	草津市民交流プラザ(フェリエ)	「リウマチのリハビリ」 / 「リウマチの方の日常生活動作」 成人病センターリハビリテーション科 部長 川上 寿一 医師 / 小西 京子 OT
平成23年 2月予定	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	未定	未定
平成23年 2月予定	パーキンソン病	未定	未定

ホットサロン情報

ホットサロンは難病患者が心置きなく集う場として始まりました。今年で3年目を迎え絵手紙と軽ストレッチを支援センターと近江八幡いきいきふれあいセンターで開催致します。



どの会場も何度でも参加して頂けます。今年も楽しく過ごして頂けますよう皆様のご参加をお待ち申し上げます。

支援センター

絵手紙 10/13・11/10・12/8  
ストレッチ 9/29・10/20



近江八幡  
絵手紙 7/28・8/11・9/8  
ストレッチ 8/4・9/1

平成22年度 保健所難病担当課 連絡先

大津市保健所	
電話	077-522-6766
難病担当保健師	友岡 昌代・高田直美
草津保健所	
電話	077-562-3534
難病担当保健師	高須 緑・小代 紘子
甲賀保健所	
電話	0748-63-6148
難病担当保健師	松井 由香
東近江保健所	
電話	0748-22-1300
難病担当保健師	田中 佐和子
彦根保健所	
電話	0749-21-0283
難病担当保健師	奥沢 恵津子
長浜保健所	
電話	0749-65-6662
難病担当保健師	山本 容子
高島保健所	
電話	0740-22-2419
難病担当保健師	楠原 由里子

難病ボランティア養成講座のお知らせ

フォローアップ交流会

日時：平成22年11月4日(木)  
14時～16時30分  
対象：昨年度、難病ボランティア養成講座受講者  
内容：「リハビリの視点に立った介助」  
講師：並河 孝 理学療法士  
「自助具の楽しい使い方」  
ケアクラフト002 代表 岡崎 一郎  
場所：滋賀県難病相談・支援センター

基礎講座

日時：平成22年12月10日(金)  
13時30分～16時30分  
対象：難病ボランティアに関心のある方  
内容：「難病ってなんだろう？」  
講師：金 一暁 医師  
場所：甲賀健康福祉事務所(甲賀保健所)

アクセス



- JR大津駅…徒歩7分
- 京阪島ノ関駅…徒歩6分

本年度は、保健師1名、看護師1名、社会福祉士1名が曜日毎に勤務しています。お気軽にご相談下さいね。



駒阪 センター長

開所時間：午前9時～午後5時(平日：月～金)  
電話・面談：午前10時～午後4時  
第1土曜日開所時間  
午後1時30分～午後4時