

滋賀県難病相談・支援センター

第3号 2008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 E-mail: sgananbyo@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

12年ぶりに県庁へ戻って

健康推進課長 角野文彦

滋賀県難病相談・支援センターの日々の活動に対しまして深く感謝を申し上げます。今まで県、保健所が行ってきたことよりはるかに多くの、かつ中身の濃い事業をしていただき、県下の難病患者さんのQOLが向上したと思います。ここに改めて当センターのスタッフの方々のご尽力に敬意を表します。

さて、私は12年ぶりに県庁へ戻ってまいりました。前回に初めて難病患者さんとかかわりを持たせていただいたときに、皆さん方の日々の大変さに対して、自分として何ができるかという思いに駆られました。結局、私としては難病センターを守山に開設させていただきただけで、これといったご支援をできず、心苦しい思いで過ごしてまいりました。

今回県庁に戻ってうれしかったことは前回と一緒に活動をさせていただいた方々が元気に活躍されており、再度自分も一緒に活動させていただけることでした。しかし、いいことばかりではなく残念なこともありました。滋賀県難病相談・支援センターが開設されたとはいうものの、難病対策においても他の保健・医療対策と同様に財政的に極めて厳しい状況になっていたことです。

「もったいない」県政は選択と集中と言いながら、全てに

対して「もったいない」だったのだということを実感しました。県の財政は確かに危機的状況になっています。しかし、憲法第25条に謳われている国民の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。制度を守るために県民に負担を求めるのは本末転倒です。何のために制度があるのかではないでしょうか。

私としましては毎年難病連絡協議会からいただいています数々のご要望のひとつでも実現してまいりたいと考えています。幸い、さる10月10日に滋賀県難病対策推進議員連盟が38名の県議会議員の方々のご賛同の下に発足いたしました。今後はこの連盟の方々とともに、誰もが住んでよかったと思える滋賀県にしていきたいと思えます。

最後になりましたが、当センターのますますのご発展を心よりご祈念申し上げます、私のご挨拶とさせていただきます。



支援員としての2年を振り返って

支援員 宮本慶子

私が当センターに支援員として相談業務に携わって2年が経過しました。その間センター職員との協同で相談業務、研修会、交流会等々、多様な業務を暗中模索の中、なんとかセンターとしての基本的なスタイルとして運営できつつあると思っています。

さて、平成19年度の相談は、新規・継続を含めて300件余あり、その中で最も多いものは、①療養生活に関するもので、病気について不安、心配、苦痛、病気の進行と予後についての相談です。次いで多かったのは、②医療に関することで、セカンドオピニオンを含めた専門医療機関の紹介希望や、最新の治療法の紹介、またインフォームドコンセント不足からくると思われる主治医に対する不満などです。難病と診断されたことから発する様々な精神的葛藤、どうしたらよいかわからない焦り、本当に苦しんでおられる様子が目に浮かび、果たして適切なアドバイスができていけるのだろうかと思問自答しながら日々相談にあたっています。

電話での相談が多いなか、相談者の顔も見えず、また私たちの顔も見えないことによる相談業務の難さと同様に、もどかしさも感じています。

平成20年度は新しい試みとして、県内7ヶ所の保健所の協力を得て、特定疾患認定更新の期間を利用していただき、地域の難病患者さんとの面談による出張相談を実施しました。様々な相談をお受けして、改めて悩み、苦しみの深さの一端を知ることができたように思います。

今後は当センターに寄せられるたくさんの相談をどのように相談者にフィードバックしていくのが大きな課題だといえます。幸い、徐々にではありますが、保健所をはじめ関係機関との連携もできつつあり、さらに深めていくことがよりよいサポートにつながると信じて努力していきたいと思っています。

社会情勢の厳しいなか、また高齢化する難病患者の誰もが社会、医療から見放されないような政策を願わずにおられません。今後も当センター発展のためにご支援いただきますよう、切にお願いいたします。

平成19年度[平成19年4月～平成20年3月]・活動報告

利用者総数		4,113人
内 訳	相談件数(相談者人数)	323件(340人)
	問い合わせ件数	1,168件
	講演会参加者数	807人(12回)
	交流会参加者数	412人(12回+8回)
	就労関係研修	168人
	その他、談話室等の利用	1,218人

各種相談・支援

電話や面談、メールなどによる各種相談

療養生活・病気、食事や介護・日常生活、各種公的手続きなどの相談や生活情報を提供します。

19年度の相談件数は323件(340人)。電話相談(メール等を含む)は251件(78.3%)、面談での相談は89人(26.2%)でした。電話による相談は、いつでも、どこからでも利用が可能ですし、匿名による相談も可能ですので、比較的に利用しやすい状況にあるようです。また、電話での相談は一回限りの相談が多く、即時に的確な対応をするためには、十分な対話が必要です。

相談内容については、病気の症状や不安、どのように日常生活を送ればよいのかといった療養相談に関するものが最も多く、次いで、専門医療機関を知りたい、治療について知りたい、セカンドオピニオンを求める相談、医療費などの医療・病院に関するものが多くなっています。面談による相談では、生き方や生きがい、就労といった内容のものが比較的多いようです。

相談件数の多いパーキンソン病などの神経難病では、病気の受容、専門知識などの情報提供、介護方法、入院、患者への接し方などの相談が多く、家族などの介護者からの相談も多く寄せられています。

免疫・膠原病系では、疾患の理解や多岐にわたる病状、不安、苦痛、薬や合併症等の相談や、患

者会についてのお尋ねが多く、骨、皮膚、臓器など全身に病状が及ぶ疾患の難しさやそれらをコントロールする日常生活についての療養生活への相談が多く寄せられました。

潰瘍性大腸炎やクローン病の消化器系の相談も多く、検査や薬、そして就労相談が多く、比較的若い方からの相談が多い状況です。

これらの相談を看護師である支援員と、同じような経験を持つ患者・家族の相談員とで相談内容に応じた対応が出来る体制を組んでいます。

ピアカウンセリング

患者・家族でしかわからない悩みや様々な問題について、同じ立場にある相談員が相談をお受けします。

言葉にならないほどの悩みや不安が沢山あり、どのように相談すればよいのかすらわからないときがあります。不安を抱え、ひとりで考えていると良い方向には考えにくいものです。そんな時に、同じような経験を持つ相談員が寄り添い、何が不安でどのようにすればよいのか、一緒に考えていきます。まずは、来所または電話を下さい。



講演・交流会の開催

医療講演会を開催し、疾患の理解を深めます。同じ疾患を持つ人たちが集う機会を持ち、日常生活を上手く送るための知恵や工夫など情報交換の場にもなります。

自分の病気をよく知り、日常生活に注意をして日々過ごすことは大切なことです。しかし、原因もわからず治療法も確立されていない難病を理解するのはとても難しいことです。これらの疾患に向き合い、治療にあたってくださっている医師に協力頂き、患者さんやご家族の方に向けて、疾患や治療等について必要な知識をわかりやすく講演頂いています。19年度は、講演会・交流会をそれぞれ12回開催しました（P4～5一覧表参照）。県内に患者会のある疾患では、患者会と共催し、これまで患者会が長年培ってきたノウハウや専門医療機関との関わりなどを生かし、疾患の特色を考慮した開



2008年2月10日(日) 音楽療法を学ぶつどい

催をすることが出来ました。開催案内については、特定疾患を対象とする開催では、講演や交流会の案内を希望しておられる方には県から個別に開催案内を郵送し、その他、保健所や関係機関、市町広報、新聞報道、ホームページ等を通じて広く案内しています。今後も県内各地域で様々な疾患を対象とした講演会・交流会の開催に取り組んでいきたいと思ひます。

就労相談・支援

公共職業安定所などの関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供をします。

* 就労支援研修

難病のある人から相談を受ける機会のある関係機関に呼びかけ、2回の研修会を開催し、延べ56人の参加がありました。1回目は労働局や滋賀県からどのような制度があり、どのように取り組まれているか現状をお話し頂きました。2回目は、働き・暮らし応援センターの活動を紹介頂き、どのように就労に結びつけていくのか具体的な事例から学び合いました。また、関係機関の連携に向けて、難病就労相談シート案を作成しました。今後さらに障害者手帳を持たない方の就労支援の取り組みを強化していく必要があります。

* パソコン研修

就労を希望する人を対象にした研修を8回のコースで開催し、延べ112人の参加がありました。基本から便利な操作の応用まで詳しく学ぶことが出来ました。

その他の事業

- ・ 全国難病センター研究会 参加
第9回 平成19年10月27～28日（富山）
第10回 平成20年3月15～16日（愛知）
- ・ 特定疾患医療従事者研修会 参加
平成19年10月15～16日（東京）
- ・ 日常生活用具の展示
談話室にカタログやサンプルを展示し、福祉プランナーによる相談も可能です。
- ・ ホームページの更新
センターの事業内容を紹介。
講演・交流会などの案内、報告。
- ・ 支援センター リーフレットの作成、配布
- ・ センターだよりの発行、配布
第1号 2007年12月
第2号 2008年 3月
- ・ 情報の収集、提供
難病医療や福祉制度に関するもの、日常生活に役立つ書籍、ビデオ、DVD等を談話室に置き、患者さん・ご家族の方など、自由にご利用いただけます。

平成19年度[平成19年4月～平成20年3月]・活動報告

相談件数 新規 225件 (電話 184件 FAX 0件 メール 6件 来所 35件)

継続 98件 (電話 56件 FAX 1件 メール 4件 来所 37件)

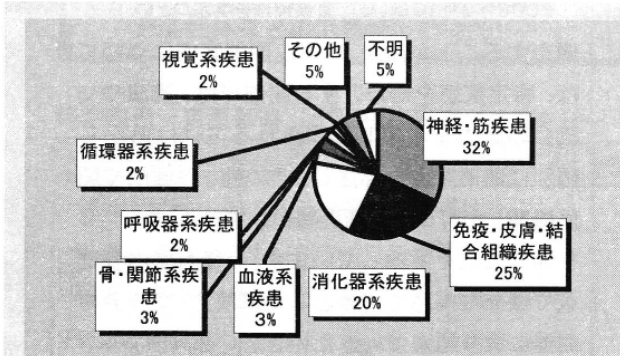
■相談者内訳

- ・本人 180名
- ・家族 102名
- ・知人・親戚 他 8名
- ・専門職 33名

相談者内訳

相談者の内訳は、患者本人からの相談がもっとも多く、半数以上を占めた。
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。

■ 疾患群別うちわけ



疾患群	疾患の種類	件数
神経・筋疾患	22	103
免疫・皮膚・結合組織疾患	10	82
血液系疾患	7	11
消化器系疾患	9	66
骨・関節系疾患	3	11
呼吸器系疾患	6	8
循環器系疾患	3	5
腎・泌尿器系疾患	0	0
代謝系疾患	0	0
視覚系疾患	2	5
その他	13	15
不明	1	17
合計	76種類	323件

相談の多かった疾患【件数】

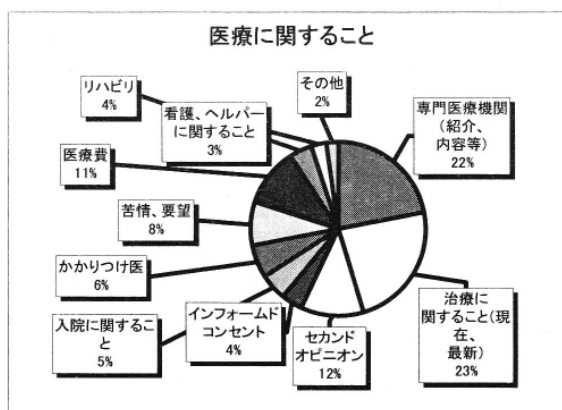
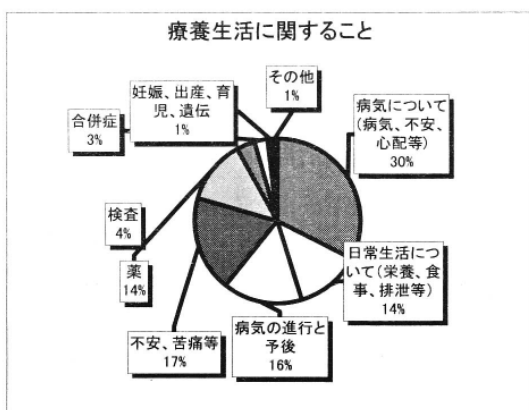
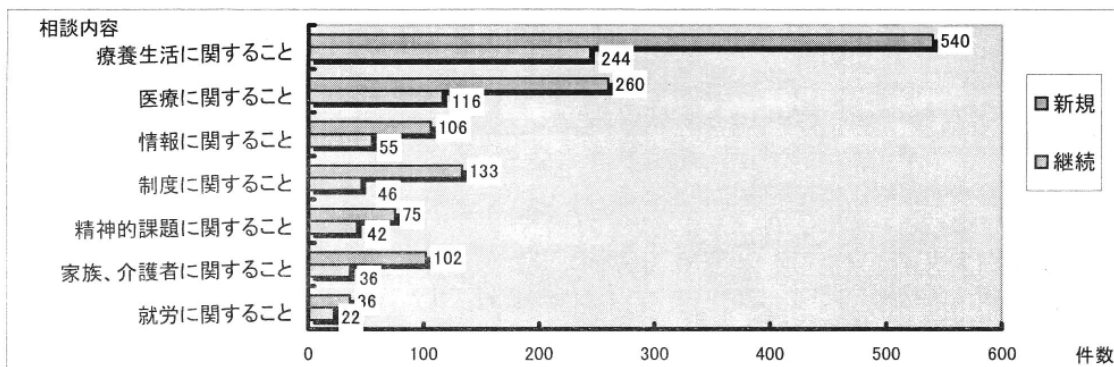
	合計	新規	継続
1 潰瘍性大腸炎	48	20	28
2 パーキンソン病	39	21	18
3 全身性エリテマトーデス	16	13	3
4 筋萎縮性側索硬化症	16	8	8
5 関節リウマチ	12	11	1

■ 平成19年度 交流会 一覧 (12回・延べ325人参加)

日時	疾患	場所	内容	参加人数
6月2日(土)	膠原病と類縁疾患	滋賀県難病相談・支援センター	日常生活の注意や工夫などの情報交換 仲間づくり	23人
7月1日(日)	重症筋無力症	アル・マーレ (大津市)	日常生活の注意や工夫などの情報交換 仲間づくり	26人
7月15日(日)	筋萎縮性側索硬化症	彦根市立病院	交流会「深めよう交流・広めようみんなの輪」	50人
10月7日(日)	パーキンソン病	草津市まちづくりセンター	「パーキンソン病患者の介護について考えるつどい」	41人
10月27日、28日	てんかん	こんげの里「森遊館」(栗東)	日常生活の注意や工夫などの情報交換 仲間づくり	12人
10月11日、18日	スモン	大津市民病院	日常生活の注意や工夫などの情報交換 仲間づくり	15人
11月24日(日)	筋萎縮性側索硬化症	草津総合病院	交流会「深めよう交流・広めようみんなの輪」	29人
1月20日(日)	クローン病	コミュニティーセンターやす	日常生活の注意や工夫などの情報交換 仲間づくり	48人
1月27日(日)	ハンチントン病	滋賀県難病相談・支援センター	日常生活の注意や工夫などの情報交換 仲間づくり	22人
3月2日(日)	多発性硬化症	コミュニティーセンターやす	交流会「知りたい・会いたい・仲間たち」	28人
3月22日(日)	重症筋無力症	栗東芸術会館 さきら	日常生活の注意や工夫などの情報交換 仲間づくり	7人
3月24日(月)	小児膠原病	滋賀県立小児保健医療センター	日常生活の注意や工夫などの情報交換 仲間づくり	24人

●その他 第一土曜日 交流会 8回開催 滋賀県難病相談・支援センター 情報交換、仲間づくり 延べ 87人参加

■ 相談内容内訳



■ 平成19年度 講演会 一覧 (12回・延べ807人参加)

日時	疾患	場所	内容	参加人数
4月22日(日)	てんかん	栗東芸術文化会館さくら	「てんかんを持つ子どもにどう関わるか」 大阪北梅田クリニック 田中順子 医師	45人
4月22日(日)	膠原病と類縁疾患	ピアザ淡海 ピアザホール	医療講演「膠原病からくる骨への影響」菅野伸彦 医師 シンポジウム【特定疾患の制度を学ぶ】 基調講演「特定疾患治療研究事業のあゆみと今後」 厚生労働省 健康局疾病対策課 林修一郎 氏 基調講演「特定疾患治療研究事業の成果—研究者の立場より」 京都大学/特定疾患研究班 三森経世 医師 パネルディスカッション	300人
6月24日(日)	後縦靭帯骨化症	滋賀県立障害者福祉センター	「後縦靭帯骨化症について」 遠藤クリニック 遠藤 紀 医師	97人
7月1日(日)	重症筋無力症	アル・マール	「重症筋無力症とのつきあい方」 宇多野病院 小西 哲郎 医師	26人
10月5日(金)	てんかん	栗東芸術文化会館 さくら	「てんかん と 発達」 小児医療センター宮嶋 智子 医師	34人
10月11日,18日	スモン	大津市民病院	検診と相談会 大津市民病院 園部 正信 医師	15人
10月21日(日)	筋萎縮性側索硬化症	大津市民病院	「ALSの医療とケア」大津市民病院 園部 正信 医師	35人
11月22日(木)	関節リウマチ	かさい整形外科医院(彦根)	「最近のリウマチ治療」かさい整形外科 葛西 千秋 医師	29人
1月20日(日)	クローン病	コミュニティーセンターやす	「クローン病の最近の治療 栄養療法からレミケードへ」 滋賀医科大学附属病院 安藤 朗 医師	64人
1月27日(日)	ハンチントン病	滋賀県難病相談・支援センター	「神経難病患者の在宅医療 一現状と限界—」 大阪北ホームケアクリニック 藤田 拓司 医師	37人
2月10日(日)	パーキンソン病 他	草津市立市民交流プラザ	難病患者・家族のための音楽療法を学ぶついで 演奏と講演 呉竹 英一 氏 と音楽療法チーム	86人
3月24日(月)	小児膠原病 若年性リウマチ	滋賀県立小児保健医療センター	「子どものリウマチ・膠原病 一病気の理解と日常生活の留意点—」 小児保健医療センター 鬼頭 敏幸 医師	39人

平成20年度[平成20年4月～平成21年3月]・活動予定

【平成20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
- ・ **新**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
- ・ 地域交流会などの活動支援
- ・ 交流会の開催
- ・ **新**ホットサロン事業
- ・ 患者団体などの活動場所の提供
- ・ 就労相談・支援
- ・ 就労支援研修会・検討会
- ・ 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

特定疾患一斉更新時 出張相談事業（7月9日～8月6日実施）

相談実施場所	実施回数	相談件数
・大津保健所	5回（支援員2・相談員3）	9
・草津保健所	5回（支援員2・相談員3）	9
・甲賀保健所	3回（支援員1・相談員2）	9
・東近江保健所	2回（支援員1・相談員1）	6
・彦根保健所	2回（支援員1・相談員1）	3
・長浜保健所	2回（支援員1・相談員1）	7
・高島保健所	1回（支援員0・相談員1）	1
合 計	20回（支援員8回・相談員12回）	44 件

特定疾患の更新手続きをされる機会に、会場となる各地域の保健所に伺い、面談による相談をお受けしました。ゆっくり時間をかけてお話を伺うことが出来、各保健所の難病担当保健師や関係者等とも連携をとりながら支援にあたることもできました。その後引き続き電話による相談が継続している方もおられますが、一度お会いしていると、後の電話でもお互いに話しやすいように思います。

■平成20年度 講演会・交流会 予定 一覧

日時	疾患	場所	内容
6月15日(日)	脊髄小脳変性症	コミュニティーセンターやす	「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
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
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
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
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
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
10月16日(木)	スモン	大津市民病院	スモン検診・相談会 大津市民病院 園部 正信 医師
11月 3日(月・祝)	筋萎縮性側索硬化症	県立成人病センター	「心のケア・緩和ケア」彦根市立病院 田村 祐樹 医師
1月25日(日)	クローン病	コミュニティーセンターやす	未定
1or2月(予定)	パーキンソン病	未定	未定
未定	もやもや病(予定)	滋賀県難病相談・支援センター	未定
未定	サルコイドーシス(予定)	未定	未定

滋賀県難病相談・支援センター事業

ホッとサロン 始めました

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、おしゃれな絵手紙を描いたり、遊びやユーモアを通してご自身や家族の栄養や運動について考えてみませんか？そして、あたたかい仲間にも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10日(水) ② 10月 8日(水) ③ 11月12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

④ 12月10日(水) ⑤ 1月14日(水) ⑥ 2月12日(木)

開催場所：滋賀県難病相談・支援センター

たいこく はじめ

● 指導員 大黒 一 さん

● 受講時間 13:30 ~ 15:30 (受付 13:00) ● 定員：各20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

栄養と運動



① 9月17日(水) ② 10月15日(水) ③ 11月19日(水)

開催場所：滋賀県難病相談・支援センター

④ 12月17日(水) ⑤ 1月21日(水) ⑥ 2月18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

● 受講時間 14:00 ~ 15:30 (受付 13:30) ● 定員：各30名様

● 講師 京都大学医学部附属病院 疾患栄養治療部 栄養管理室 和田啓子先生 他
彦根市立病院 栄養科 栄養治療室 山本卓也先生 他

※ 申込み：平成20年7月1日(火)から、お電話にて受付開始

※ 申込先：滋賀県難病相談・支援センター 【Tel: 077-526-0171】

お申込みの際、お電話にて希望日・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。

☀️ 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ときがあります）

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7月17日（木）、談話室でホットサロン【栄養と運動】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！

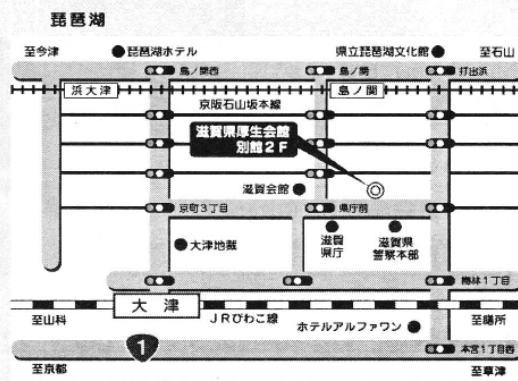
●開所時間 午前9時～午後5時

● 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

今年も残すところあと1ヶ月で師走となります。皆さん、いかがお過ごしでしょうか？ 来年で当センターも3年目をむかえることとなります。本当の意味での難病患者の方や家族にとってのセンターとは？ということをお日々悩み、考え、そして取り組んでいる毎日です。今年も各関連、他機関の方には大変お世話になりました。今後もさらに連携が深められるよう、また滋賀県のセンター独自の機能や特色が発揮できるように職員一同、一丸となって取りくんでいきたいと思っています。

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。