

TSK 秋田なんれん会報

秋田県難病相談支援センターだより No. 12



秋田県難病相談支援センター TEL 018-866-7754 FAX 018-866-7782
NPO法人秋田県難病団体連絡協議会 TEL 018-823-6233 FAX 018-824-4627
〒010-0922 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F

難病にかかる思い

御野場病院 院長 石黒 英明

「難病がいつか難病と言われなくなる時が来てほしい」この願いは、この文章を目にするすべての人に共通の思いと思われます。私が医師になりたての頃、神経内科の扱う疾患は多くが原因不明、治療法なしの疾患で、難病ばかりとひとくくりにされていた状況でした。私が神経内科を専攻するきっかけのひとつは、医学が進歩することにつれて、それら疾患の原因究明、治療法開発の経過が一から見ることができるのでないかと考えたからでした。

実際、この30年以上の間に、難病と言われてひとくくりにされていた疾患が、ひとつひとつ病気の特徴が定義づけられて分類され、原因となる機序が明らかになり、病気の理解が格段に進んだことは確かです。療養に関わるいろんな知見が集積され、以前なら難病の診断がくだったら最後、何の力も借りることができず病期を過ごすしかなかったところが、様々な制度を利用して人の力、道具の力を借りてより良い療養が以前に比べてできるようになったことも確かと考えます。いくつかの難病は治療法も確立され、健康な人と何ら変わらない生活が送れるようになったことも確かです。

でも、まだ多くの難病、特に神経難病はいまだに決定的な治療法はなく、病気の進行と闘いながら生活していくことを余儀なくされている状態です。神経変性疾患と言われる神経難病はいずれも、なぜか特定の神経系の細胞群で次第に数が減り、機能が低下していく性質があります。この神経細胞群の数の減少を抑える方法があれば病気の進行を止めるできることになります。

昨年ノーベル賞を受賞した京都大学の本庶佑先生が行った、様々な癌に対して効果のある治療法の開発の源となる研究と同じように、いつかは神経系でも決定的な画期的な研究がこの世に出てくると考えます。ただし、本庶先生の研究は、1992年の業績がもととなり、2014年に治療薬ができたということで、それまでには22年の年月を要しています。一刻も早く難病に対する治療のきっかけが見つかって欲しいものです。

今を生きる私たちにとってできることは、希望を捨てず、自分が今できることは何かを見つけること、それに最大限に挑戦して、少しでも叶えることと考えます。あるパーキンソン病の権威の先生は、患者さんに旅行することに挑戦してみることを勧めていました。少しでも自らの活動の幅を広げ、それを目標とすることで病気にプラスの影響が出ることを期待してのことと思います。私としても難病に直面する方々の活動を少しでも応援して力になることができるようこの先も心がけたいと思います。



～～保健所の紹介～～

センターへの相談で地域の保健所が取り組んでいる難病業務を知らない方が多くいらっしゃいました。

そこで今回は、地域の保健所が取り組んでいる業務や事業をご紹介することにしました。



大館保健所



大館保健所で指定難病業務を担当している小田島亮汰と申します。

保健所での難病療養者への業務としては、指定難病受給者証の各種申請窓口や管内の難病患者を対象とした難病医療相談会の企画などを行っています。

今年度開催した難病医療相談会では、筋・神経系難病患者を対象に「日常生活でできるリハビリ」をテーマにした理学療法士による講演と難病患者や家族が参加し、交流できる「語らいカフェ」を実施しました。昨年度に引き続き開催された今回は実際に体を動かしながらリハビリ運動を学び、「語らいカフェ」では同じ筋・神経系の患者、家族同士がそれぞれの思いを共有し合えるよい機会となりました。

難病に関するご相談も受け付けておりますのでお気軽にご相談下さい。

大館保健所 TEL 0186-52-3952



北秋田保健所



北秋田保健所で難病担当をしている山谷と申します。

当所では、今年度2回難病患者さん・家族を対象に相談会を開催しました。1回目の対象疾患はパーキンソン病、後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症で、内容は音楽療法・情報交換を行いました。2回目の対象疾患は潰瘍性大腸炎、クローン病で、内容は医師による講話を行いました。

今後も患者さんが必要としている情報提供等できるように、様々な機会を作りていきたいと思います。相談会以外にも在宅で必要な方に対し関係者と協力し、個別の支援計画を作成、訪問相談を行うこともあります。

住み慣れた地域で少しでも不安を取り除いて生活できるお手伝いができればと思いますので、お気軽にご相談下さい

北秋田保健所 TEL 0186-62-1

166



能代保健所



みなさんこんにちは。能代保健所で難病患者支援を担当している石田です。

今年度能代保健所では、医療相談会を2回開催しました。1回目は秋田県難病団体連絡協議会と共に、神経・筋疾患、血液系・免疫系疾患、消化器系疾患を対象に、専門医による個別相談やリハビリ相談、患者同士のふれあいコーナーを設けました。2回目は後縦・黄色靭帯骨化症を対象に、専門医の講話を患者同士の情報交換を行いました。来年度の対象疾患は未定ですが、引き続き開催する予定です。その他にも個別支

援が必要な方の支援計画作成や訪問相談を行っています。

なにか困ったことがあれば、お気軽にご相談下さい。

能代保健所 TEL 0185-52-4333



秋田中央保健所



今年度から担当しております、新人保健師の田澤です。

当保健所では、受給者証の申請受付や難病の学習・交流会を行っております。難病に関するご相談も受け付けておりますので、お気軽にご相談下さい。

1年目でまだまだいたらない点もございますが、皆様よろしくお願い致します。

<平成30年度の難病学習・交流会>

① 対象：パーキンソン病

内容：「理学療法士の先生によるリハビリテーション」他

② 対象：後縦靭帯骨化症

内容：「ラフターヨガ～笑ってストレス発散しましょう～」他

- ・ パーキンソン病友の会（スミレの会）の活動の場を提供し、支援しています。

秋田中央保健所 TEL 018-855-5170



秋田市保健所



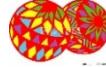
今年度より秋田市保健所健康管理課で難病対策の担当をしています、保健師の久世智美です。難病対策のほか感染症関係の業務も担っており、感染症発生への対応や市民向けに感染症予防の健康教育も行っています。

秋田市保健所では、約2,500名の指定難病の患者さんの特定医療費に関する各種申請手続きと難病医療相談会を開催しています。今年度の相談会は「多系統萎縮症と脊髄小脳変性症」、「後縦靭帯骨化症」、「ベーチェット病」の疾患をテーマに医師の講話のほか、医師も交えた情報交換会を実施しました。普段の生活の中で病気とうまく付き合う工夫等の意見交換を行い、参加されたみなさんは「参加してよかったです。」という声が聞かれました。今後もみんなが安心した療養生活ができるよう支援していきたいと思います。

秋田市保健所 TEL 018-883-1180



由利本荘保健所



由利本荘保健所 健康・予防課の保健師の斎藤と申します。

保健所では特定医療費受給者証の申請手続き、療養や制度に関する相談、患者さん同士の交流会や勉強会を開催しています。交流会や勉強会は、これまで神経難病や膠原病、潰瘍性大腸炎等の患者さんを対象として実施してきました。窓口で患者さんのニーズを聞き取りしたり、管内の患者会の皆さんから助言をいただいて、なるべく療養生活すぐに役立つ内容になるよう努めています。来年度も更新手続きの案内等と一緒にお知らせいたしますので、ぜひ多くの方の参加をお待ちしております。



大仙保健所



みなさんこんにちは。大仙保健所では今年度難病医療相談会を開催しました。

内容は、

- ① 炎症性腸疾患についての講話
- ② 医療・薬・リハビリ・栄養・福祉の専門家と個別相談

の2部構成で、「話を聞いて少し楽になった。」「治療法や新薬等の新しい情報を知ることが出来てよかったです。」など、9割り以上の方から参考になったという感想がありました。県内各保健所では、さまざまな研修会を開催しておりますので。ぜひ参加してみてください。また、管内には「ひまわり会（パーキンソン病友の会）」があります。研修会や交流会などの活動を行っています。入会費・年会費はありませんので、興味のある方は大仙保健所までお気軽にお問い合わせ下さい。

大仙保健所 TEL 0187-63-3404



横手保健所



横手保健所では、平成30年度は次の事業を行いました。

- ① 対象：難病療養中の患者

内容：音楽療法士による歌と合奏、手続きに関する情報提供、参加者間での情報交換

- ② 対象：パーキンソン病での療養中の患者

内容：理学療法士による講話と実演、参加者間での情報交換

例年、指定難病受給者証更新書類といっしょに送付しているアンケート結果をもとに、開催内容を検討しています。

横手保健所 TEL 0182-32-4006



湯沢保健所



雄勝地域振興局福祉環境部（湯沢保健所）で難病を担当している 和田 みちよ と申します。

主に特定医療費(指定難病)受給者証の交付申請事務を行っています。難病の申請についてわからないことがありますしたらお気軽に御相談ください。

また、湯沢保健所では毎年医療相談事業を実施しています。平成30年度は「パーキンソン病患者と家族のつどい」を実施しました。横手市の福嶋内科医院の院長である福嶋隆三先生を講師に「パーキンソン病と上手につきあう」というテーマで講話をしていただきました。情報交換の時間もあり、同じ病気を持つ人同志の交流する場ともなっています。

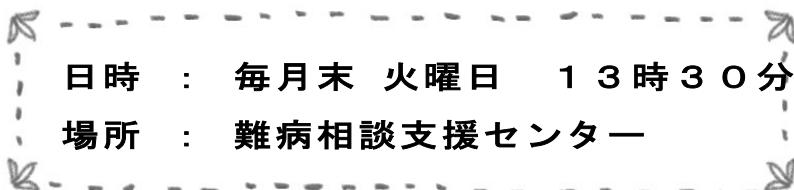
今後も医療相談事業は継続していきますので、皆様もぜひ御参加ください。

≪ 相談支援センター活動報告 ≫

☆ 【難病患者就労相談会】

難病相談支援センターでは、ハローワークと連携して難病療養者の方の就労相談を行っています。
お気軽にご相談下さい。

- ・ハローワークには、難病患者就職サポーター1名が配置されています。就職サポーターが出張相談に応じます。
- ・相談日以外でも、相談に応じます。



30年1月～12月 就労相談会利用者数 10名

☆ 【語らいカフェ】



30年1月～12月 就労相談会利用者数 10名

難病療養者の方を対象に毎月開催しています。話題は多岐にわたります。参加者の病名は様々です。
お気軽にいで下さい。

- ・毎月のカフェの様子を難病連ホームページにてお知らせしています。
～ある日の話題～
 車椅子だと外出時のトイレの有無が一番気になるところだよね。



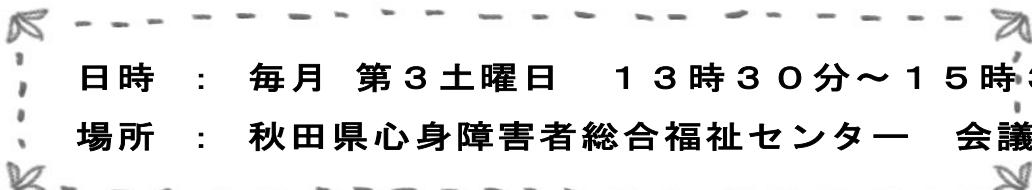
そうよね。一番先にそこをチェックして外出する。最近はサービスエリアとか大きなスーパーとかには設置されているようにはなったけどね。



障害者雇用だから職場でも配慮してくれるから、仕事もやりやすいよ。



水分補給や排泄の回数も考えて体調管理していかないといけないね。



平成30年1月～12月 語らいカフェ参加者（延べ人数） 101名

☆大館保健所より語らいカフェ開催の話があり、センター相談員も参加しました。

☆保健所主催の難病医療相談会へ参加しました。

難病連の方と一緒にふれあいコーナーを担当しました。今年は、8月18日に大仙市、9月30日に能代市

での開催でした。

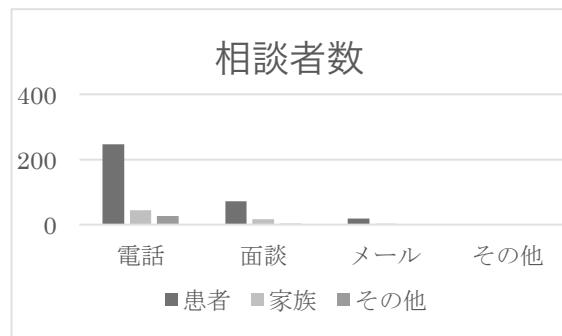
☆秋田市保健所主催のふれあい交流会に参加しました。

参加者の方々は、それぞれの病気と向き合いながら試行錯誤の毎日を過ごされておられる様子をお話しておられました。相談支援センターの紹介と語らいカフェについての紹介をさせていただきました。

≪ 平成 30 年相談者数と相談内容 ≫

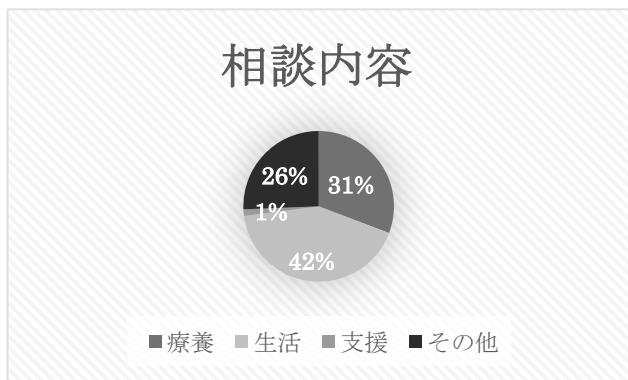
1. 相談者数 (平成 30 年 1 月～12 月) (件)

	相 談 者			
	患 者	家 族	そ の 他	計
電 話	246	45	26	317
面 談	71	16	3	90
メ ー ル	19	3	0	22
そ の 他	0	0	0	0
計	336	64	29	429



2. 相談内容 (平成 30 年 1 月～12 月) (件)

主な相談内容				
療 養	生 活	支 援	そ の 他	計
132	181	6	110	429



3. 相談者病名 (上位 5 疾患)

病 名	件 数
線維筋痛症	45
パーキンソン病	37
後縦靭帯骨化症	31
多発性硬化症	30
全身性エリテマトーデス	21

～ 相談の内容は ～

- * 同じ病気の方と話をしたい。語らいカフェに参加するにはどうしたらいいのか。
- * 病気により思うように仕事が出来ず収入も少なくなった。公的な制度はないか。
- * 特定医療費（指定難病）の対象になるか。

・・・など



～ 秋田県難病相談支援センターのご案内 ～

★相談の方法

- ・ 電話による相談
- ・ 面接による相談（要予約）
- ・ メールによる相談 E-mail :

alive@plala.or.jp



★相談受付時間

- ・ 毎週月曜日から金曜日（祝祭日除く）
- 午前 9：30～午後 4：30

★相談の場所

- ・ 秋田市旭北栄町 1—5 秋田県社会福祉会館 3 階

秋田県難病相談支援センター

編集者 NPO法人秋田県難病団体連絡協議会 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館内 TEL:018-823-6233
秋田県難病相談支援センター 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館内 TEL:018-866-7754
発行所 東北障害者団体定期刊行物協会 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10 頒価 100円