

難病支援連絡会

拠点病院との毎月の連絡会や年2回の各患者会の代表者との連絡会の他に、年1回、石川県内の患者会、医療機関、福祉機関、行政機関の各代表が一堂に会し、情報提供や意見交換をする場として難病支援ネットワーク会議を開催しています。

昨年度のネットワーク会議では、障害者職業総合センターから上席研究員の春名氏を招き、難病患者の自律と就労支援に関してご講演を頂き、シンポジウムで意見交換をおこないました。ネットワーク会議をきっかけに、参加されていた障害者の就労支援をするNPO法人やハローワーク等の関係者間で連携がとれ、後日企業の就労につながった事例もありました。

啓発

石川県内の医療機関25ヶ所を巡回し、各医療機関の難病に関する現状を把握し連携を確認する他、拠点病院・協力病院、その他の医療情報や福祉情報をホームページやセンターニュースで公開・発信しています。また、昨年度ご好評を頂いた難病相談・支援センター、各保健福祉センター、各患者会の年間行事予定一覧を今年度も作成し、難病の患者さんが県内で行われる様々な行事を把握し参加できるように、継続申請の際個人にお配りしています。

専門職関係者研修

難病に携わる介護支援員やボランティア、作業療法士などの専門職を対象に、研修会をおこなっています。その内の1つである難病ヘルパー研修会では、多様化する難病患者のニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供するための知識等を有するヘルパーの養成を目的として研修会をおこなっています。昨年度までは神経内科の医師等を招き講義中心の内容でしたが、今年度は人形を使用して吸痰や体位交換等の実習も取り入れたことで、参加者もイメージがわきやすく、より具体的な研修となりました。



石川県難病相談・支援センター

住所 石川県金沢市赤土町二 13-1
(石川県リハビリテーションセンター内)

TEL 076-266-2738

FAX 076-266-2864

ホームページ <http://www.pref.ishikawa.jp/nanbyou/>

メール nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp

相談担当： 北野 原 嬉野

石川県
難病相談・支援センターニュース

発行 住所：石川県金沢市赤土町二13-1石川県リハビリテーションセンター内
石川県難病相談・支援センター
電話： 076-266-2738

今年度の新事業紹介



神経難病患者入院施設確保事業



【永井 医療専門員】

石川県難病相談・支援センターでは、昨年度までおこなってきた専門医相談に加えて、難病医療専門員による難病医療相談をおこないます。難病医療相談では、症状の悪化などにより在宅での療養が困難となった難病患者さんに対して、必要な時に適切な入院施設等の確保がおこなえるよう、患者さんの要望に応じて地域の医療機関と連携し、医療の受け入れ体制の整備等をおこないます。



筋萎縮性側索硬化症(ALS)事例検討会

筋萎縮性側索硬化症は進行が比較的早く、また全身の筋肉が侵され身体の自由がきかなくなる病気であることから、患者さんは強いストレスと孤独感を抱きながら療養し、また家族は介護で生活が破綻するケースもあります。そこで石川県難病相談・支援センターでは、地域支援者がタイムリーに適切な支援をおこなえるよう、地域療養者の身体状況と医療サービスの確保状況について、医師や難病医療相談員をアドバイザーとして招き、県の保健福祉センター毎に事例検討会を開催します。



特定疾患医療券新規申請者へのご案内

石川県難病相談・支援センターでは、新たに難病と診断された方に、医療券を申請する最初の窓口となる県の保健福祉センターで、難病相談・支援センターのパンフレットを配布していましたが、さらに当センターのサービス内容を詳しく紹介したチラシを配布し、患者さんが選択しやすいよう情報提供をおこなっています。



脊髄小脳変性症(SCD)支援体制強化

石川県難病相談・支援センターでは、毎年様々な疾患の研修会等をおこなっていますが、今年度は脊髄小脳変性症に関して重点的におこなう予定です。具体的には、脊髄小脳変性症に特化したリハビリの研修会、または各地域で患者さんを対象に、日常生活で簡単におこなえる体操の指導等を計画しています。



産業保健師との連携

石川県難病相談・支援センターでは、昨年度の就労に関する調査結果を踏まえ、今年度からハローワークや障害者職業センターとの連携を充実し、企業に出向いて病気の説明をおこなうなど、就労に関する支援をおこなっています。その一環として、企業に働く方の健康管理担当者である産業保健師との連携を図り、職場の環境調整等の支援がスムーズにおこなえるよう連携していきます。



ひと言

今年度も皆様からご意見をいただき、いくつか事業を取り入れることになりました。特に重症神経難病の支援体制を強化するために、神経難病患者入院施設確保事業、ALS事例検討会を取り入れましたが、重症神経難病の患者さんが少しでも療養しやすい環境になればと考えています。

目次

◇今年度の新事業紹介

◇県内の患者会紹介

- ・ 萌の会
- ・ 膠原病ネットワーク

◇難病相談・支援センターの事業紹介

県内患者会の紹介コーナー

石川県内には特定疾患に関連する患者団体が11団体程あります。その中から、今回は「萌の会」と「膠原病ネットワーク」をご紹介します。

血液疾患の患者会 萌の会

萌の会は平成10年(1998年)に発足した血液疾患の患者・家族の会で、今年で10年になりました。

会員は白血病や再生不良性貧血、悪性リンパ腫、膠原病をはじめとした血液免疫疾患の患者さんやご家族の方で、幼児から高齢者まで。また、複数の病院の医療関係者(医師、看護師、ソーシャルワーカー、保健師)や骨髄バンクのコーディネーター、骨髄を提供されたドナーさんも関わっています。

会の活動として、皆様の体験談や医療情報を載せた会報「萌の会だより」を毎月発行し、会員や医療者に送付。そして病気をどう捉え、病と向き合いながらどのように生きるのかを考える「生き方の情報」として年数回、県内の数ヶ所の病院にて交流会(講演会やおしゃべり会)を開催しています。

交流会は、入院中の患者さんや他病院にかかっている方でも参加できますし、元気に過ごしている先輩患者さんや医療者と話をすることで、生きる勇気が得られます。血液疾患は長期にわたる治療のため、家族の理解、支えが不可欠。交流会は患者・家族が、それぞれの悩みを話し合える場でもあります。

会報も100号を超え、現在は会員から寄せられたメッセージとこれまでのあゆみをまとめた冊子を作成中です。



膠原病支援ネットワーク



膠原病支援ネットワークは、リウマチや全身性エリテマトーデスなどを含む膠原病の患者さんを支援するために、北陸三県の医療関係者や行政、患者さん等、様々な分野の方々が協力して2006年に設立されました。

年1回開かれる総会では、膠原病の患者さんが病気や生活上の悩みを話し合う場が設けられ、また、医師による医療講演を通して最新の医療情報も提供されます。昨年の第2回総会には約300人もの参加者がありました。今年は11月9日に総会が予定されており、医療講演や患者会・行政からのタイムリーな情報提供に加え、笑いや感動を共有できるような余興も予定されています。

設立後間もないですが、膠原病と診断された患者さんが一人で悩むことのないよう、総会やパンフレットの配布を通して、少しでも患者さんの手助けとなることを目指し活動しています。

リウマチ膠原病の治療法は年々向上し、リウマチ膠原病も「不治の難病」の時代から「治癒可能な病気」の時代へと変わってきています。このこと自体は大変素晴らしく喜ばしいことです。しかし、いくら医療が進歩しても、人々がリウマチ膠原病を正しく理解し支援してくれる社会でなければ、患者様が安心して生活できるようになりません。そこで北陸3県の患者、医療および行政関係者、製薬メーカーが協力して「膠原病支援ネットワーク」を設立しました。この会が、リウマチ膠原病患者様にとって、灯台のように希望と方向性を示す存在になればと思います。

膠原病支援ネットワーク事務局:

金沢医科大学血液免疫制御学講座内, TEL:076-286-2211(内3538)、FAX:076-286-9290

【梅原 顧問】



事業紹介

相談



昨年度は延べ704件の相談がありました。内容は病気や治療に関するものが最も多く、その他に福祉制度やリハビリ、就労やテクニカルエイドに関する相談がありました。

今年度は去年に引き続き保健師と心理士が相談を受けています。その他、専門医による医療相談、理学療法士や作業療法士によるリハビリ相談に加え、新しく難病医療専門員による身近な入院施設の確保等に関する相談も定例相談としておこなっています。

ピアサポート

病気により社会的・精神的にも負担を抱える難病の患者さんが、お互いにつながり支え合うことのできるよう、疾患別のピアカウンセリングをおこなっています。

昨年度は5名の方が利用され、同じ病気を持つ方とゆっくり時間をかけて話し合い共感し合う場を持ちました。相談内容も、普段の相談では相談員にいいにくいことも、同じ患者同士ということで率直に話されていました。今年度も引き続き、県内にある11の患者会にご協力頂き、ピアカウンセリングをおこなっています。

セルフマネジメント

長い経過をたどることの多い難病の患者さんが、病気と自分らしく向き合い、自分らしく付き合うセルフマネジメントを学び実践するため、ご自身も難病をもつ社団法人ヨーガ研究所の森理事を講師に迎え、毎月第3土曜日にヨーガ教室をおこなっています。

新しく始めた昨年度から比べると、利用される方も少しずつ増えており、ヨーガの合間に違う病気の方とも経験を語り合い情報交換をする交流の場にもなっています。



交流会

身体的な面のみでなく精神的にも負担の大きい難病の患者さんが、同じような病気を抱えている方と交流を深め、情報交換を通して、少しでも前向きな療養生活が送れるよう交流会をおこなっています。毎回、少人数ではありますが、療養上の悩みや家族のことなどが和やかな雰囲気でお話されています。