

# 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

石川県難病相談・支援  
センター

第6号

2009年3月発行

## 今年度事業紹介

### ALS事例検討会

ALSは比較的進行の早い病気で、患者さんは全身の身体機能を喪失していくことにより強い孤独感を感じながら療養し、また家族は負担の大きい介護を強いられることから生活が破綻するケースもあります。当センターでは、患者さんにとって最初に出会う支援者である地域の保健師が、適切な支援をタイムリーにおこなえるように、支援の内容を深めるため、各地域担当者と事例検討会をおこないました。※詳細は次ページでご紹介します！

### 脊髄小脳変性症相談会

脊髄小脳変性症は、進行性の病気で経過が慢性にわたることから、身体・精神的な負担が大きく、本人だけでなく家族にも大きな影響を与える病気です。しかし、転倒等の起こり得る危険を事前に予測し、予防・対処することや、よりよく生活するための手段を見つけることで、症状の悪化を防ぎ、QOLを向上させることができます。そこで、当センターでは石川県リハビリテーションセンターの作業療法士の協力のもと、各保健福祉センターと共催で、患者さんと家族の方を対象として、日常生活における福祉用具の活用や動作の工夫、簡単な体操などに焦点をあてた相談会を実施しました。相談会は少人数の和やかな会となり、作業療法士の話の後、患者さんやご家族同士が交流を楽しむ姿が見られました。

### 企業との連携

昨年度、継続申請時におこなったアンケートの結果から、企業の難病患者に対する意識を知るため、また理解を得るために、県内の健康管理者を配置する企業10社を訪ね、各企業の状況を聞き、難病相談・支援センターの紹介等をおこないました。

健康管理者を訪問した結果、企業は本人からの申告がなければ病気を把握できず、また本人は給与等の面を気にして黙っている方が多いと思われること、企業側も難病についての知識等はまだまだ不足していることがわかりました。しかし、訪問後に健康管理者から自社で働く難病患者さんが当センターに紹介されて、専門医相談につながる等の事例もあり、今後ますます企業との連携を密にしていく必要性が感じられました。

### 難病ネットワーク会議

昨年度の能登半島地震では、石川県内各地で大きな被害が確認されました。このような自然災害に対し、「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」では、難病患者に対する支援は一般的なものでは不十分であり、難病の特性をふまえた災害時の支援計画を作成する事が重要だと謳っています。そこで、当センターでは、先の地震をふまえ、災害時に行政と地域の保健、医療、福祉機関等が連携して、適切な支援活動がおこなえるよう、災害問題のネットワーク会議をおこないました。講師として、国立病院機構新潟病院の中島孝副院長をお招きし、新潟県中越沖地震での経験から、安否確認対象者や個別支援計画に基づいた、在宅難病患者支援システムネットワークの有効性等についてお話をしました。県内の患者さんからも沢山ご意見があり、災害時の安全対策について個人でおこなっていることや、不安を抱えていること等が話されました。



### ひと言

難病患者さんの療養支援や、就労支援等に対して、どのようなアプローチをすればよいか工夫しながら事業を展開しています。その結果、少しずつではありますが、企業との連携が広がってきています。しかしまだまだ十分とは言えない状況であり、今後いろいろな策を講じていきたいと思えます。

## 目次

- ◇今年度の事業紹介
  - ・ALS事例検討会
  - ・脊髄小脳変性症相談会
  - ・企業との連携
  - ・難病ネットワーク会議
- ◇神経難病支援体制強化
  - ・ALS事例検討会
  - ・石川県現状把握
  - ・重症神経難病在宅療養  
研修
- ◇患者会紹介コーナー
  - ・J-FOP～光～
  - ・日本リウマチ友の会  
石川県支部
- ◇難病患者さんの就労記

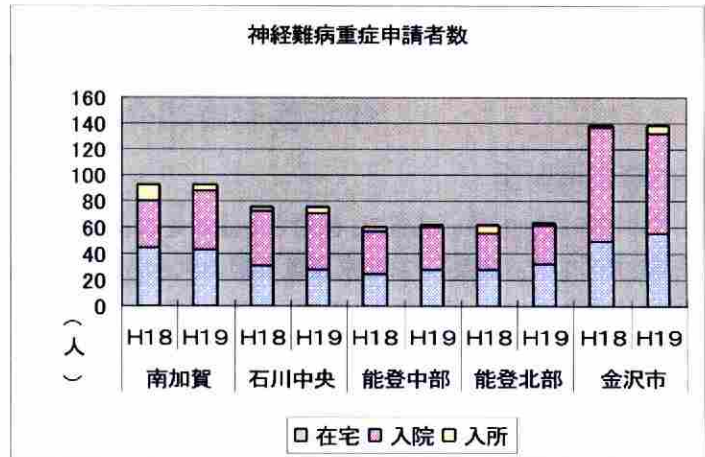


## 重症神経難病患者支援体制強化

## ①石川県現状把握

石川県内の神経難病重症申請者数過去3年のデータを検討した結果、疾患毎に差はあるものの、全体として申請者数は増加傾向にありました。しかし、入院・入所される人数が増えているのに比べ、在宅療養される方の人数はほぼ横ばいの数値を示すに留まりました。また当センターに寄せられたレスパイトに関する相談は、6件しかなく、県内の保健所でも5件しかありませんでした。

ALSに限らず、神経難病全体でも圏域で療養状況に差が見られ、地域における医療や社会資源の確保に差があることがわかりました。



## ②難病担当者ALS事例検討会

今年度おこなったALSについての事例検討会(※ 表1参照)には、拠点病院である国立病院機構医王病院の神経内科医とソーシャルワーカーに助言者として参加して頂き、身体ケアのポイントや支援のあり方について助言を頂きました。特に適切なサービスにつなげる必要性や、本人・ご家族の精神的支援、支援者ネットワークの重要性について意見交換があり、参加した地域の保健師からは、「保健師の視点の重要性を再確認できた」、「このような機会があるのは嬉しい」という声が聞かれました。

検討会をおこなった結果、療養状況の地域差やレスパイト先の確保がまだ整っていないこと等の問題が改めて浮き彫りとなった形で、来年度に向けて支援体制をますます強化していく必要性が確認されました。

	在宅	入院	入所	人工呼吸器	経管栄養	レスパイト	介護保険	訪問看護
能登北部	7	5	3	4	4	0	1	1
能登中部	9	7	0	9	8	1	6	7
南加賀	7	0	2	3	4	1	4	1
石川中央	10	0	0	2	6	5	8	7

表1 県内ALS患者さんの療養状況 ※金沢市以外 (人)

## ③重症神経難病患者在宅療養研修

重症神経難病患者さんの在宅療養を支えるためには、地域における医療の確保の他に、介護等の社会資源がとても重要であることから、在宅療養が可能となるような地域づくりに焦点をあて、ALS協会理事の川口有美子氏を講師に迎えて、支援関係者や患者・家族の方を対象に研修会をおこないました。研修会では、都心でレスパイト入院を受け入れてくれる病院が少ない現状や、サービス給付についての地域差、患者自らが事業所を設立しヘルパーを雇い育ていくさらモデルについて、詳しく話して頂きました。県内の居宅介護事業所や訪問看護など現場でALS患者さんを支援している方、患者さんご本人やご家族など、大勢の参加があり、重症神経難病の地域支援についての関心の高さが窺えました。

石川県難病相談・支援センターでは、今後も重症神経難病の支援体制作りにも努めていきます。





## 患者会紹介コーナー

石川県内には、難病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「J-FOP～光～」と「日本リウマチ友の会石川県支部」をご紹介します。

## 『J-FOP～光～』 FOP・進行性化骨性線維異形成症

FOPは、200万人に1人の確率で発症、世界でも400例といわれている大変稀な難病です。これまで患者会もなく難病指定もされていませんでしたが、2004年秋より始めた難病指定を求める署名活動に合わせて患者会を立ち上げ、活動が実り2007年3月12日に難治性疾患克服研究事業に指定されました。日本には約60人の患者がいるだろうといわれていますが、現在確認されているのは35人程に留まっています。



代表 北岡幸美

難病指定を求める活動は、多くの方に支えていただきながら、患者家族一同がんばりました。「治りたい」という患者の強い思い、「我が子を治してあげたい」という心からの思いが、一丸となり、大きな力となりました。しかし、あまりにも患者数が少なく全国にバラバラで簡単には会えないために、患者会の運営やまとまりが乏しくなっています。現在は交流や情報の共有を主に行っていますが、特に活動はしていません。みんなで顔を合わせて話し合うことが出来ないことが私たちFOP患者の最大の壁です。いろいろと模索中です。なにか良い情報や方法がありましたら是非教えていただきたく思います。まだまだヒヨコな患者会ですが、今後ともご指導よろしくお願ひします。



## 『日本リウマチ友の会石川県支部』

支部長 高谷正子

リウマチ友の会は1960年に、「リウマチに関する正しい知識を広め、リウマチ対策の確立と推進を図り、患者のQOLの向上を目的に、誕生しました。それから順次各県で支部が生まれ、石川県支部は1971年に発足、今年6月で38年目を迎えます。

現在、会員は全国に約2万人、石川県に2百人弱います。機関紙「流」や5年毎に行う患者の実態調査「リウマチ白書」により、医療・福祉制度・自助具など患者を支える大切な情報を得ることが出来ます。

また石川県支部では、毎年全国各地で行われる全国総会・大会への参加をはじめ、支部独自の活動を展開しています。支部報「曲水」の発行、能登・金沢・加賀の三地区での医療講演・相談会、温泉療養・行楽会、懇親会など地元に着し、身近な話題と情報の交換や交流の場の提供をしています。最近は、「おしゃべり会」という小さな集まりで、“悩みを話して悩みを離そう”と患者同士の支え合う輪を広げています。昨年からは、「ワンコイン寄席」で大笑いして、落ち込みがちな脳をリセットしようと、取り組みをはじめました。

『ひとりで悩まないで共に歩みましょう。負けないでリウマチに、忘れないでここに仲間がいることを。』





## 「前向きな気持ちを持って！」

私は独立行政法人国立病院機構医王病院に入院している患者です。これから私たちが行っている事業について説明します。その前に私がなぜ仕事を始めようと思ったかということについて話したいと思います。

6年前にALSに発症し、病状は年々、悪化していった。2年前の秋に呼吸困難となり、気管切開をして人工呼吸器を装着しました。人工呼吸器を装着することにより、言葉がしゃべれなくなり、意思を伝えるために身体が不自由な人のために開発された装置を唯一動く足の指で操作した。その装置を習得できるようになったことが楽しくなり、私の意欲は徐々に高くなり、パソコンを操作できることまでできました。

初めはパソコンを操作できることを楽しく、生活していましたが、そのうち何の目的もない淡々とした日々がつまらないものを感じてきた。そんなある日、今の自分なら何らかの仕事ができ、ほんの少しでも社会に貢献できるのでは？と思う日々が続き、その思いは日々、強くなってきました。

そんな思いが、我慢できなくなり、ソーシャルワーカーの永井さんに相談し、小さな仕事を紹介してもらったのが私の仕事の始まり。それを達成した時の気持ちは嬉しく、充実していた。

そんなある日、KTパソコンスクールのインストラクターの田村和義さんの支援を受けて、患者さんがパソコンを使って仕事をしているという話を聞き、そのメンバーに入れてもらった。その際に正式に設立したのが、現在、行っている事業、

イオウ クリエーション パートナーズ Iou Creation Partners (ICP)

設立当時のメンバーはパソコンスクールのインストラクターと私を含めた4名の患者さん。

事業内容は主にはホームページの作成、そのほかに広告・パンフレットのデザイン作成、データ入力など。

メンバーは私も含め仕事を始める前は病気や障害への視点で生活をしていました。しかし、このICPの活動が始まってからは、『できること』『したいこと』に向けた視点に大きく変化していきました。内に目を向けていたのが、外に目を向け始めました。

しかし、初めからうまくいったわけではなかった。体が不自由というハンデを持つ中、趣味でパソコンを操作することと仕事でパソコンを操作することの差が大きいことに戸惑い、新しいソフトの習得も難しく、前途多難という感じで始まった。だがその不安も、実績が積み重なるに従って、自分たちの自信につながり、みんなが生き生きとした様子で過ごすようになってきた。

独りだけの力は限界があります。しかし、このチームにはいろいろな長所を持つメンバーが集まり、お互いが支えあって団結力は高まってきた。病院内では、この活動のことを知り、前向きな気持ちを持つ人も増え、メンバーも増えてきています。また、オープンセサミ城南の方もメンバーに加わってもらって支援をしてもらっています。

去年の末からは営業活動も開始しています。

難病相談・支援センター、石川県医師会。

皆さん、ICPのことを積極的に応援してくれています。写真は難病相談・支援センターで打ち合わせの後に撮ったものです。

ICPが持つ素晴らしい力を活用し、今後益々活躍をしていきたいと思えます！

これは私やICPメンバーの一例であって、他の皆さんにも、勇気をもって一歩踏み出せば何かできることがあると思う。それを見つけ出し、『強い意志』を持った時から、最初の一歩が始まる。ただ、あまり無理をせず、ほんの少しずつでも前進していくことが大切なことだと思う。



2009年3月1日 松尾秀樹

## 難病相談・支援センター

## 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/nanbyo/>

メール [nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp](mailto:nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp)

相談担当: 北野 佃 嬉野

