

石川県 難病相談・支援センターニュース

発行 石川県難病相談・支援センター
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
電話：076-266-2738

石川県難病相談・支援
センター

第11号
2011年5月発行

はじめに

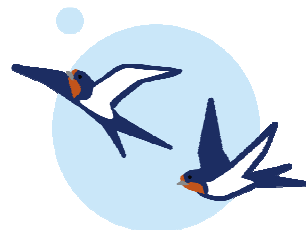
東日本大震災の被災者の方々には心よりお見舞い申し上げます。
さて、今年3月に地域で療養されている方々の現状から地域の課題を明らかにしていこうという目的で難病相談支援担当者連絡会議が開催されました。

当日は県健康推進課、各保健福祉センター、金沢市福祉健康センター、神経難病拠点病院の医王病院、難病相談・支援センターの職員が集まりました。

在宅療養されている筋萎縮性側索硬化症(ALS)の方の実態から、医療機関や訪問看護ステーションが緊急時も受け入れているという地域もありましたが、レスパイト入院がタイムリーに利用できない、またすべての訪問看護ステーションがALSを受け入れてくれるというわけではないとの地域もありました。

また今回の震災のこともあり、平時より災害時の対応も考えていかなければならないということも再確認しました。

今年度は、県や関係機関の方々とともに従来からの相談や研修に加え、社会資源の把握や災害対策の検討を進めていくことを予定しています。



ひと言

センターニュースの第11号をお届けいたします。2ヶ月を過ぎてなお深刻な状況が続く東日本大震災では、多くの難病患者も被災されたと聞いております。亡くなられた方々にお悔やみを申し上げますとともに、厳しい状況の中で生活をされている皆さまに心よりお見舞い申し上げます。

研修事業の紹介

専門職研修

1. 難病ヘルパー養成講座

昨年度は、91名と多くの方のご参加をいただき、センターとしては、実際に介護に関わるヘルパーの方々の熱意や関心の高さを実感しております。

しかし実技研修では、人数が多くて「実技を十分に受けられなかった」とのご意見をいただきました。

今年度は、回数を3回と増やし、会場も金沢と能登に分けての開催を検討しております。日程と会場については以下のとおりです。

日時	会場
平成23年 7月15日(金)午後	石川県リハビリテーションセンター
平成23年10月21日(金)午後	能登会場(詳細は未定)
平成24年 1月20日(金)午後	石川県リハビリテーションセンター

2. 介護支援専門員研修

難病相談・支援センターでは、近年介護支援専門員の方からの相談も増加しています。

今年度も、介護支援専門員の方への研修を企画しました。日程、会場については以下のとおりです。

日時	会場
平成23年 8月19日(金)午後	石川県リハビリテーションセンター

※ 詳細や参加のご希望については、センターまでお問い合わせください。

目次

研修事業の紹介

相談事業等の紹介

平成22年度事業実績

患者会の活動紹介

難病相談・支援センター案内

相談事業等の紹介

難病相談

スタッフの保健師と臨床心理士により、随時相談を受け付けています。リハビリテーションセンターの理学療法士・作業療法士・リハ工学士と連携することが可能です。

また、専門医や難病医療相談員による専門相談(月一回・要予約)も行われています。

整形外科	事前調整	金沢医科大学病院	川原 範夫 先生
神経内科	第2土曜 10:00～	国立病院機構 医王病院	駒井 清暢 先生
免疫内科	第4月曜 14:00～	金沢医科大学病院	梅原 久範 先生
難病医療相談員	第2土曜 10:00～	国立病院機構 医王病院	中本 富美 SW

専門の医師と、時間をかけてゆっくりと相談ができる貴重な機会です。ぜひご利用ください。

ピアカウンセリング

同じ病気を抱えているからこそ、共感しあえる身体やこころの“痛み”があるのではないのでしょうか。同じ“痛み”をもつ患者同士が話し、思いを共有できることが、患者さんのその後を生きていく力を支えることにつながります。

また、身体のケアや治療についての情報交換もあり、貴重な情報源ともなっているようです。

ピアカウンセリングをご希望の方は、センターまでご連絡ください。

網膜色素変性症 ALS 炎症性腸疾患 リウマチ 脊髄小脳変性症
 炎症性腸疾患 後縦靭帯骨化症 パーキンソン病 膠原病 ベーチェット病
 もやもや病 血液疾患 ……その他疾患

就労支援

難病相談・支援センターでは、就労に関する相談を随時受け付けております。

センターでの個別の相談もお受けしておりますが、必要に応じて、企業へ出向いて病気についての説明を行ったり、働きやすい環境づくりのためのバリアフリー支援も行っています。ハローワークや、障害者職業センターと連携して支援を行うことも可能です。

セルフマネジメント研修

毎月第1、3土曜日に、ほっとあんしんの家で定例のヨーガ教室を開催しています。

また、今年度も引き続き、「笑い」をテーマとした研修会を企画しています。詳細については、ホームページなどでお知らせしていきますので、関心のある方はぜひご参加ください。

災害対策コラム「緊急時連絡カード」

緊急時連絡カード…在宅療養されている方が災害や停電など緊急時に救助隊や医師にあなたの医療情報を伝えるカードです。必要事項を記入して災害時に必要な備品とともにすぐ取り出せる場所に保管しましょう。

<記入する内容>

氏名 生年月日 住所 電話番号

- ・ 緊急連絡先(TEL)
- ・ かかりつけ医(TEL)
- ・ 専門病院(TEL)
- ・ 訪問看護ステーション(TEL)
- ・ 呼吸器管理者(TEL)

以下はかかりつけ医に記入してもらいましょう

- ・ 病名
- ・ 血液型 (A,B,O,AB) (Rh +,-)
- ・ 医療上の注意点
- ・ 薬剤アレルギー(なし・あり)
- ・ 人工呼吸器(なし・あり)
- ・ 会話(できる・困難)
- ・ 吸痰吸引(不要・必要)
- ・ 酸素療法(なし・あり)
- ・ 栄養(経口・経管)・自力で移動(できる・できない)
- ・ 緊急時の注意点(中断できない薬等を記載してください)

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班から抜粋

平成22年度 事業実績

1. 相談件数

相談方法	件数(延)	割合
電話	514	62.6%
面接	189	23.0%
電子メール、 FAX、はがき	22	2.7%
訪問	96	11.7%
合計	821	100.0%

相談内容	件数(延)	割合
医療・治療	24	2.9%
病気・病状	121	14.7%
精神的支援	92	11.2%
介護・看護	20	2.4%
福祉制度	51	6.2%
就労・就学	35	4.3%
患者会	44	5.4%
医療費助成	24	2.9%
リハビリ、住宅改修、福祉用具の適合等	345	42.0%
その他	200	24.4%

2. 難病研修会 (対象:難病患者、家族)

日時	内容	講師	参加人数
毎月第1、3土曜日	ヨーガ教室	ヨーガ研究所(SCD患者)	311(21回)
平成22年	9月4日 「笑いヨガと健康」	日本笑いヨガ協会 富田ひろこ氏	36人
	9月22日 出張ヨーガ教室 輪島	ヨーガ研究所(SCD患者)	9人
	11月2日 出張ヨーガ教室 七尾	ヨーガ研究所(SCD患者)	8人
	12月4日 「みんなで楽しむ♪Winter Music♪」	音楽工房ゆら 音楽療法士 塩崎真希子氏	25人

3. 関係者研修

1) 難病のための介護支援専門員研修

日時	内容	参加人数
【金沢会場】 平成22年8月20日	「神経難病を理解する」 医王病院副院長 駒井 清暢 氏 「神経難病患者の看護の実際」 医王病院看護師 高橋 利津子 氏	57人
【能登会場】 平成22年8月18日	「難病患者を支える制度、難病相談・支援センター事業について」 難病相談・支援センター職員	12人

2) 難病ホームヘルパー養成講座

日時	内容	人数
平成23年 2月21日	「石川県の難病対策」 健康推進課職員、難病相談・支援センター職員 「神経難病患者の理解」 国立病院機構医王病院 駒井 清暢 氏 「在宅における難病患者への支援の実際」 国立病院機構医王病院 古本 桂子 氏 「傾聴における精神的支援について」 国立病院機構医王病院 中本 富美 氏	91人

4. 就労相談会

日時	内容	講師	参加人数
【金沢会場】 平成23年3月8日	雇用情勢と使える制度について	ハローワーク金沢職員 塩谷 昌彦 氏 金沢医科大学病院 ソーシャルワーカー 濱 大輔 氏	19人
【能登会場】 平成23年3月15日		ハローワーク輪島職員 神前 純孝 氏 珠洲市総合病院 ソーシャルワーカー 菊谷 恭子 氏	2人

北陸膠原病支援ネットワーク

～「膠原病支援ネットワーク」が皆さんにとっての「灯台」となることを夢見ています。進む方向が分からなくなった時には目指す目標となり、暗闇で不安になった時には安らぎになるような、そんな存在になれることを夢見ています。～5年前に顧問の梅原久範先生がネットワーク設立当時のパンフレットの「あとがき」に書かれた言葉です。この5年間で「北陸膠原病支援ネットワーク」は、この願い通り、まさに患者様の灯台となったのではないのでしょうか。

当ネットワークは、北陸3県の患者、医師、行政、製薬企業がボランティアで協力し合い、支援し合い、毎年1回の総会を開催しています。医師による講演会や、患者代表と医師、行政関係者とのパネルディスカッションや、医師が聴き手となり患者代表が語る体験談、情報交換掲示板による患者同士の様々な情報交換などで構成されています。

今年は第6回目の総会を開催致します。どなたでも無料で参加可能です。是非、お時間があればお越し下さい。

「第6回北陸膠原病支援ネットワーク総会」

日時： 2011年10月23日(日)午後1時～4時

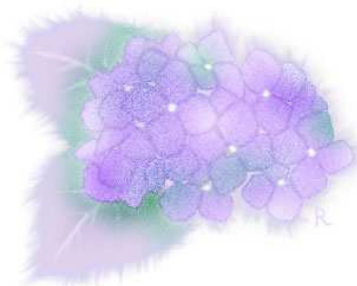
場所： ホテル金沢

事務局： 〒920-0265 石川県河北郡内灘町大学1-1

金沢医科大学血液免疫内科学内

TEL:076-286-2211内線3539 FAX:076-286-9290

mailto:hematol@kanazawa-med.ac.jp



難病相談・支援センター案内

難病相談・支援センターでは、「相談は傾聴、親身、親切に」をモットーに、難病に関する相談を随時受け付けております。

何かお困りのことがありましたら、お気軽にご相談ください。



住所： 〒920-0353 石川県赤土町二13-1
石川県リハビリテーションセンター内
(石川県済生会金沢病院となり)
電話： 076-266-2738 FAX: 076-266-2864
メール： nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp
ホームページ： <http://www.pref.ishikawa.lg.jp/nanbyo/>

電話相談： 月～金曜 8時30分～17時15分
土曜日 8時30分～12時30分
面接相談： 月～金曜 8時30分～17時15分
(予約制) 土曜日 8時30分～12時30分

相談担当者： 田中 豊島 加納

