

香川県難病対策連絡協議会

ニュースレター

第19号

令和3年3月8日発行

【発行】香川県難病対策連絡協議会事務局

〒760-8570 香川県高松市番町4-1-10

香川県健康福祉部健康福祉総務課内

TEL 087-832-3260

FAX 087-806-0209

毎年1月に開催している香川県難病対策連絡協議会ですが、今年度は新型コロナウイルス感染症の感染が拡大している状況を鑑み中止とし、それぞれの活動を紙面によりご報告いただきました。

今回は高松医療センターと中讃保健福祉事務所の活動をご紹介します。

高松医療センター



当院は香川県難病相談支援ネットワークにおける神経筋難病診療の分野別拠点病院として、神経筋難病の診療や相談、医療者向けの研修等を行っております。

診療内容は、神経・筋難病患者の長期療養、感染症等合併症治療、在宅療養環境整備、人工呼吸器導入・指導、レスパイト、緩和ケア（H29年よりALS緩和ケア開始）、リハビリテーション等です。また近年、障害福祉サービスの療養介護、医療型短期入所、医療型障害児入所施設を開始し障害病棟も増えたことで、より多くの難病患者さまをより良い環境でお引き受けすることが可能となりました。現在、当院神経内科には、常に110名前後の患者さまが入院しておられます。

また令和3年4月からは、「パーキンソン病ブラッシュアップ入院」と称してパーキンソン病患者さま向けのリハビリテーション入院を開始する予定です。対象は自立歩行可能なパーキンソン病患者さま（Hoehn-Yahr重症度分類1~3）で、主治医の先生方からのご紹介で入院予約をさせていただきます。入院中はパーキンソン病への有効性が証明されているリー・シルバーマン療法を中心としたリハビリテーションに加え、嚥下障害の評価・指導、疾患理解のための各種学習会等を行います。

今後も神経筋難病の拠点病院としてなお一層の診療および療養生活の質の向上に努めてまいります。よろしくお願いいたしますのでよろしくお願い申し上げます。

中讃保健福祉事務所

コロナ禍ではありますが、中讃保健福祉事務所では2回の医療講演会を開催しました。募集定員を会場定員の半数に限定し、感染対策を行いながらの開催でした。患者様からは沢山の申し込みがありましたが、3密（密閉・密集・密接）を避けるため、定員以上はやむを得ずお断りする状況でした。

第1回（令和2年12月10日）は、後縦靭帯骨化症を取り上げ、香川県立中央病院 整形外科部長 生熊久敬先生を講師にお招きし、「脊椎の骨化症と狭窄症の病態と治療について」というテーマで、第2回（令和3年2月4日）は、岡山赤十字病院 精神神経科部長 中島 誠先生をお招きし、「パーキンソン病とうまく付き合おう」というテーマで講演会を実施しました。例年であれば、講演会の後に交流会を行い、患者様同士気持ちを語り合ったり、生活の工夫を共有できるのですが、今年では人数での会話の機会を避けるため中止としました。しかし、両先生とも時間の許す限り、病態や日常生活の工夫等を話していただき、質問にも丁寧にお答えいただきました。講演会后、「自分の病気が良く分かった。」「食生活から日常生活まで気を付ける情報が沢山あって参加してよかった。」「主治医に十分聞ける時間がないのでよかった。」等の感想をいただきました。

これからも、難病患者様やご家族が安心して地域で療養生活を送れるよう、支援に努めてまいります。

相談窓口



◆◆◆相談窓口◆◆◆

○ 医療や生活の事

難病で療養中の方、同じ病気の方と「話がしたい」または、「話が聞きたい」と思っている方は、最寄りの相談窓口までお声かけください。

相談機関	電話番号	管轄区域
健康福祉総務課（難病等対策グループ）	087-832-3260（直通）	県内全域
高松市保健センター（健康づくり推進課）	087-839-2363（代表）	高松市
小豆総合事務所（保健福祉課）	0879-62-1373（直通）	小豆郡
東讃保健福祉事務所（保健対策課）	0879-29-8265（直通）	さぬき市、東かがわ市、三木町、直島町
中讃保健福祉事務所（健康福祉課）	0877-24-9961（直通）	丸亀市、坂出市、善通寺市、綾歌郡、仲多度郡
西讃保健福祉事務所（保健対策課）	0875-25-2052（直通）	観音寺市、三豊市
香川大学医学部附属病院（総合地域医療連携センター）	087-898-5111（代表）	県内全域
独立行政法人国立病院機構 高松医療センター（地域医療連携室）	087-841-2146（代表）	県内全域

○ 仕事の事

難病を抱えながらも安心して本人に合った働き方や暮らしができるように、就労に関する支援や相談を行っています。

相談機関	電話番号	管轄区域
社会福祉法人 香川県手をつなぐ育成会 香川県難病就業支援センター かがやき	第2・4水曜日（相談日） 090-2780-5356（専用電話） 第2・4水曜日以外 087-866-0111（あゆみ園）	県内全域 
ハローワーク高松 ※難病患者就職サポーターによる面接	087-869-8609（46#） ※原則、毎週木・金曜日、月2回水曜日	高松市、三木町、直島町 ※県内全域
ハローワーク丸亀	0877-21-8609（代表）	丸亀市（綾歌町、飯山町を除く） 善通寺市、仲多度郡
ハローワーク坂出	0877-46-5545（代表）	坂出市、綾歌郡、丸亀市のうち 綾歌町、飯山町
ハローワーク観音寺	0875-25-4521（代表）	観音寺市、三豊市
ハローワークさぬき	0879-52-2595（代表）	さぬき市
ハローワーク東かがわ	0879-25-3167（代表）	東かがわ市
ハローワーク土庄	0879-62-1411（代表）	小豆郡
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 香川支部 香川障害者職業センター	087-861-6868（代表）	県内全域

◆◆◆県内の患者団体◆◆◆



団体の名称	電話番号
日本ALS協会香川県支部	087-881-1666
全国膠原病友の会香川県支部	087-885-2849
香川県パーキンソン病友の会（あゆみの会）	090-5717-1248
パーキンソン病友の会 タートルの会	090-2893-2080
香川県網膜色素変性症協会（JRPS香川）	090-1170-6047
視覚障害者患者会 あした葉の会	087-889-5822
（一社）香川県腎臓病協議会	087-881-8021
香川IBD友の会	0879-25-4154

