

# 香川県難病対策連絡協議会

## ニュースレター

第18号

令和2年3月19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

### 1月30日に香川県難病対策連絡協議会を開催しました！

平成31年4月から、香川大学医学部附属病院を難病診療連携拠点病院に、国立病院機構高松医療センターを神経・筋疾患分野の難病診療分野別拠点病院にそれぞれ指定しました。香川大学医学部附属病院には、難病コーディネーター兼カウンセラーを配置し、ご相談に応じています。

香川県難病対策連絡協議会では、国が示した、難病について早期の正しい診断、適切な疾病管理のための治療継続及び良質な療養生活の確保を図る医療提供体制の構築に向けた県内の体制づくりについて検討しました。今回は2つの保健所及び1つの難病患者・家族の会、難病コーディネーター兼カウンセラーの活動を紹介します。

### 2つの保健所及び2つの難病患者・家族の会の活動を紹介します

#### 西讃保健福祉事務所

西讃保健福祉事務所では今年度、管内の指定難病受給者証所持者数が最も多いパーキンソン病について、香川大学医学部附属病院神経内科 客員准教授 鎌田正紀先生をお招きし「パーキンソン病の病態と今後の展望」というテーマで講演会と交流会を行いました。鎌田先生から病気や治療、リハビリテーションについてご講義頂く中で、前向きになることや病気とうまく付き合って人生を楽しむことの大切さについてのお話がありました。その後の交流会では、参加者から薬物療法や愉快地に過ごす方法等、普段なかなか聞けない疑問を鎌田先生に質問したり、参加者同士で情報交換をしたりと時間いっぱいまで様々な話題が飛び交いました。また、管内のパーキンソン病友の会である『すみれ会』の本木会長より活動内容についてご紹介をいただきました。参加者からは「分からないことばかりだったが、講演を聞いて少し不安が取り除けた」「同じ病気で頑張っている人たちの意見を聞いて参考になったし、頑張ろうと思った」等の感想がありました。

今後とも難病患者さんやそのご家族が安心して療養生活を送ることができるよう支援に努めてまいります。

#### 高松市保健センター

令和元年10月～12月に「こころのケア講座」と題し、患者編、家族編、支援者編に分けて高松赤十字病院 医療社会事業課 臨床心理士・公認心理師 島津昌代先生を講師に講演会、交流会、事例検討を行いました。難病になると、体の変化が心や暮らしへ影響し、これからどうなるのかという不安や恐怖の気持ちが起こり、自分を守る力が弱くなります。ストレスと上手に付き合っていくことが大切ですが、患者さんだけでなく、ご家族も辛い気持ちを抱えています。交流会では、それぞれの気持ちを語り合い「私だけじゃない」ということを共有しました。

患者さんからは「周りの人にわかってもらえないことは多いが、話を聞いてくれたり、気遣いの言葉をかけてくれたりするとうれしい」、ご家族からは「心の整理ができ、少し楽になった」、支援者からは「患者や家族の気持ちがよくわかった、相手を理解することが大切」との声が聞かれました。

これからも、難病患者さんやご家族同士が交流できる機会を設けると同時に必要な方への個別相談を行い、難病患者さんやご家族が地域で望む生活を送ることができるよう、関係機関と連携を図りながら支援に努めてまいります。

なお、高松市保健センターは、機構改革に伴い令和2年4月1日から高松市健康づくり推進課になります。

# お知らせ



## 指定難病・障害者総合支援法の対象疾病が拡大しました

◎指定難病医療費助成制度の対象疾病が令和元年7月1日から2疾病追加されました。\*

指定難病医療費助成制度は医療費助成の支給認定を受けることにより、指定難病に係る医療について、世帯の所得に応じて、医療費が軽減される制度です。

※既に対象となっている疾病と合わせて、国指定難病333疾病、県指定難病3疾病が医療費助成の対象となります。

◎障害福祉サービスの対象疾病が令和元年7月1日から2疾病追加されました。\*

平成25年4月に施行された障害者総合支援法において、障害者の範囲に「難病患者等」が加わり、対象疾病に罹患している難病患者は身体障害者手帳の取得がない場合でも、必要と認められた障害福祉サービスの利用が可能となっています。

※対象疾病の一覧は厚生労働省のホームページでご確認いただけます。

### 《新たに追加された対象疾病》

告示番号	疾病名
332	こうようてきじょう 膠様滴状角膜ジストロフィー
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群

## 寄稿



### 香川県網膜色素変性症協会(JRPS 香川)

◆香川県網膜色素変性症協会◆  
会長 上村 高明



香川県網膜色素変性症協会は、難病指定である網膜色素変性症および類縁疾患の患者の会です。“私たち自身で治療法の確立とよりよいQOL（生活の質の向上）を目指す”をスローガンに、患者家族・学術研究者・支援者の三者で構成される会です。

生活の質の向上の面では、医療講演会、相談会、交流会、研修会などにより情報発信を行い、患者に医療や生活情報を届けるよう努力しています。その中で、ぜひともお知らせしたいものが、二つあります。

一つが、毎年開催している医療講演会です。再生医療・人工網膜・遺伝子治療・薬物治療の4つの分野で研究されており、それぞれの研究に携わっている方に講演をお願いしています。iPS細胞から目の網膜のもとになる細胞を作り、「網膜色素変性症」という難病の患者に移植して治療する臨床研究を計画している神戸市立神戸アイセンター病院が計画の実施を厚生労働省に申請しています。その臨床研究にかかわっている神戸市立アイセンター病院平見恭彦先生に、4月5日に講演をしていただく予定になっていましたが、新型コロナウイルス感染拡大に伴い、延期となりました。

二つめが、ICT生活向上セミナーです。これは、毎年6月以降毎月行っています。ICTとは、パソコンやスマートフォンなどの情報機器のことです。視覚障害者に有用なアプリを取り込んで毎日の生活に活用しています。例えば「Seeing AI」という視覚障害者をサポートするアプリをご存知ですか？マイクロソフト社が開発した無料のアプリです。カメラに紙幣をかざすといくらなのか音声で教えてくれたり、説明書や配布資料や商品名などの文字を読み上げてくれたりする画期的なアプリです。このように専用の機器がなくても、スマートフォンで多種多様なことができるアプリもあります。一緒に、ICTを活用した生活向上について学びませんか？

【連絡先】  
事務局 TEL:090-1170-6047 (三木)

## 香川大学医学部附属病院

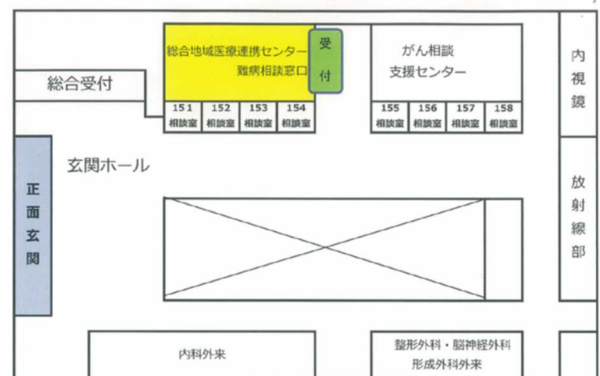
平成31年4月1日より、当院は香川県難病診療連携拠点病院としての役割を担うこととなりました。

### 当院の役割

- ① 診断・相談機能  
一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能な、より患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携、遺伝子診断に係るカウンセリング
- ② 教育機能  
難病診療分野別拠点病院、協力病院・診療所、一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育
- ③ 情報収集  
香川県内の医療機関の診療体制に係る情報収集

### 当院の取り組み

- <相談> 相談内容は多岐にわたり、患者さんや家族の方からの治療に対する疑問や不安、医療費助成等に関する相談に対応しています。相談内容によっては、難病相談支援センター、その他の適切な機関を紹介するなどしています。  
平成31年4月から令和2年2月までで、90件の相談を受けています。
- <研修> 令和元年度、難病診療連携拠点病院研修会を開催しました。  
県下の医師55名の参加がありました。
- <連携> 地域の保健師より、診療の相談を受け、診療科との連携を図っています。  
また、在宅でサポートが必要と思われる患者さんには社会福祉サービス（介護保険や訪問看護などについて）の説明をしたり、保健師の訪問について説明しています。



相談内容：申請のこと・病気のこと・治療のこと・療養のこと・その他  
相談時間：9：00～17：00  
相談場所：香川県木田郡三木町池戸 1750-1 香川大学医学部附属病院内  
総合地域医療連携センター 直通電話（087-891-2363）

難病支援

ナシィちゃん



# 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（地域保健係） ※高松市健康づくり推進課（令和2年4月1日～）	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、普通寺市、 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） 普通寺市、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）	090-7577-1080 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

