

にゅうずれたあ

特別 寄稿

しまね難病相談支援センター への期待

出雲保健所長 牧野 由美子

難病相談支援センター事業は、1998年の「難病特別対策推進事業実施要綱」で、実施主体を都道府県とし、「地域に生活する患者等の日常生活上における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設」として位置づけられ整備が進められました。2014年制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病法)の中でも、ネットワークの拠点として支援センターの役割が明示されています。

この間、しまね難病相談支援センターは、保健所と連携した「患者の相談・支援」、孤立感を防ぐピア・サポート活動としての「難病サロン」、各保健所と連携した「患者・家族会支援」および「就労支援」「講演会・研修会」などに幅広く取り組んでいたが、難病患者の療養支援の要となっています。特に、島根大学等と連携し専門医を派遣することにより、専門医が少ない地域の患者及び関係者に最新の情報を提供し、両者を繋ぐ役割を果たしていただいています。

ところで新たな難病法の「基本指針」では、難病診療連携拠点病院等の指定とともに、早期診断、適切な医療の提供、医療機関の連携強化、小児期及び成人期の医療従事者間の連携等の推進を掲げており、これらの推進に向け難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーの配置などの支援体制強化が掲げられています。一方、法律制定により、難病医療費助成の制度が大きく変わり、対象疾病が拡大されたこととは裏腹に、

助成は重症患者が中心となり、軽症患者さんについては、難病の診断はつくが支援体制とのつながりが切れる状況も生まれてきています。この大きな変化を受けて、島根県の難病対策はどのように展開していくのか、その中で難病相談支援センターの役割はどうあるべきか、再度検討する必要があると思います。そのためには、埋もれがちな患者の療養支援ニーズ(医療費助成の対象者だけでなく、支援対象とならない患者)の把握が不可欠です。

今後の難病療養支援の質的向上に向け、しまね難病相談支援センターおよび島根県の担当課が中心となり、難病医療拠点病院、保健所等と協力し、患者の療養ニーズを明らかにしつつ難病療養支援のあり方を検討する必要があると考えます。

保健所としても、これまで以上に難病相談支援センターとの連携を強化し、難病患者の療養生活支援の一翼を担っていきたいと考えています。



～患者会の活動をご紹介します～

全国膠原病友の会島根県支部

全国膠原病友の会島根県支部は21年目を迎えました。膠原病は長く付き合っていかななくてはいけない病気なので、まず、病気を正しく知ることが大切です。友の会では、医療講演会、医療相談会、交流会などを開催したり、機関誌「すくらむ」を発行し情報発信をしています。

同じ病気をもつ仲間と情報交換をしたり体験談を聴くことが自分の病気との付き合い方の参考にもなり、悩みや思いを聞いてもらうことで少し気持ちが楽になることもあります。また、ゲーム大会やお食事会、音楽を聴いたり、絵手紙や手芸をしたり、その他いろいろな“楽しいこと”も企画しています。

先日のお食事会の後「いい時間が過ごせました」「とっても楽しかったです」と会員さんから感想が届きました♪ (k)



倶楽部UCD（クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族会）

みなさん、体の調子はいかがですか？

出雲地区のクローン病・潰瘍性大腸炎の患者・家族を会員とする「倶楽部UCD」では、毎年、出雲保健所と共催で食事学習会を開催しています。県立大学の先生方から、最新の情報と毎日の食事についてのアドバイスが直接聞けます。

講義の後には、大学のまだ新しい調理室で実習です。学生さん達が手伝って下さるので、料理が苦手な人でも大丈夫。調理方法も工夫された献立ですから安心して食べられます。

また、調理実習を通じて、同じ病気の人たちと交流でき、心配事を話したり、体験談が聞けたり、心も元気にしてくれます。次回はあなたも参加してくださいね。（役員 足立 敏江）



山陰網膜色素変性症協会

視力低下等で日常生活に支障がある人を支援する「ロービジョンケア」という考え方が広がりつつあります。県内では、昨年4月、当事者、医療・福祉・教育関係者がチームを組み、ロービジョンの患者を取り巻く環境の改善をめざす「島根ビジョンネットワーク」が立ち上がり、私たち山陰網膜色素変性症協会も参加しています。

例えば、島根大学医学部附属病院眼科では、月1回「ロービジョン外来」を開設しており、私たちもそこで患者さんと向き合っています。

この外来では、患者さんの症状を診て、どんなところが見えにくいか、どんな支援が受けられるのか等、一人に2時間もかけて説明します。その中で私たちは、日常生活を少しでも楽しく過ごす方法、いかに前向きに見えにくさと付き合うかなど自分の経験を踏まえてのアドバイスをしています。

暗い雰囲気では来院された患者さんが、明るく元気になって帰られる場面に出会うとこちらも元気をもらいます。

眼の病気は様々ですが、見えにくさを感じておられる方は、ぜひこの外来にお越しください。（会長 矢野 健）



（この写真は患者さんの同意を得ています）

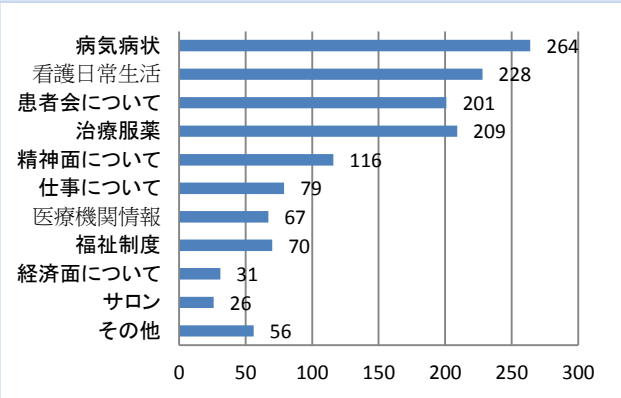
～平成30年度にはこんな相談がありました～

しまね難病相談支援センターでは、療養・日常生活上の様々な相談を相談支援員がお受けしています。難病患者さんやご家族の悩みや不安の解消・軽減を目指して、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談支援を心がけています。平成30年度には以下のような相談がありました。

難病相談

- 相談件数：**610件**
- 相談疾患：
パーキンソン病、重症筋無力症等の神経や筋肉の病気、
全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎などの膠原病、
網膜色素変性症、
クローン病や潰瘍性大腸炎の
炎症性腸疾患 など

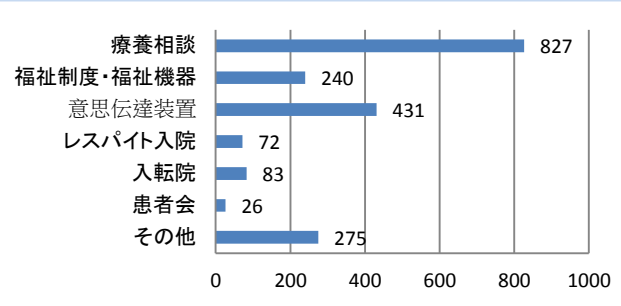
相談内容（複数回答）



重症難病相談

- 相談件数：**1,211件**
- 相談疾患：
ALS（筋萎縮性側索硬化症）
多系統萎縮症、後縦靱帯骨化症、
パーキンソン病、球脊髄性筋萎縮症、
進行性核上性麻痺、脊髄小脳変性症 など

相談内容（複数回答）



～島根県の難病医療提供体制が整備されています！～

島根県では、難病の医療提供体制を推進するため、難病診療連携拠点病院（1箇所）、難病診療分野別拠点病院（2箇所）、難病医療協力病院（23箇所）が整備されています。

【島根県難病医療協力病院状況（平成31年3月～）】

区 分	圏 域	医 療 機 関 名
島根県難病診療連携拠点病院	出雲	島根大学医学部付属病院
島根県難病診療分野別拠点病院	出雲	島根県立中央病院
	松江	独立行政法人 国立病院機構 松江医療センター
島根県難病医療協力病院	松江	松江市立病院、総合病院 松江生協病院、松江赤十字病院、鹿島病院、安来市立病院
	雲南	雲南市立病院、平成記念病院、町立奥出雲病院、飯南町立飯南病院
	出雲	出雲市民病院、出雲市立総合医療センター、斐川生協病院、医療法人 沖縄徳洲会 出雲徳洲会病院
	県央	大田市立病院、社会医療法人 仁寿会 加藤病院、公立邑智病院
	浜田	独立行政法人 国立病院機構 浜田医療センター、社会福祉法人 恩賜財団 島根県済生会江津総合病院
	益田	益田赤十字病院、益田地域医療センター医師会病院、津和野共存病院、六日市病院
	隠岐	隠岐広域連合立隠岐病院



センターから お知らせ

しまね難病相談支援センターでは、難病患者・家族の方を中心に、関係者の方からの相談に応じたり、患者・家族会の活動のサポートなども行っています。

相談は、来所、電話、メールなどによる相談をはじめ、以下のようなさまざまな相談の機会を設けていますので、お気軽にご利用ください。

専門医による相談

要予約

難病患者やその家族の方を対象に、県内各地で専門医（神経内科または膠原病内科）による難病相談を行っています。病気のこと、療養生活の不安、福祉サービスのことなど気軽にご相談ください。

本年9月以降の予定は右表のとおりです。会場によって、診療科が異なりますのでご注意ください。

相談は無料ですが、予約制となっています。

お申し込みは、最寄りの保健所またはセンターまでお願いします。



◆専門医による相談日（令和元年度）

日 時	時 間	場 所	診療科
9月 4日(水)	13:00-17:00	すこやかセンターかわもと	神経内科
9月12日(木)	10:00-15:00	江津市役所	神経内科
9月17日(火)	13:00-15:30	益田保健所	神経内科
10月 4日(金)	10:00-15:00	浜田保健所	膠原病内科
10月10日(木)	13:00-16:30	雲南保健所	神経内科
10月11日(木)	10:00-15:00	浜田保健所	神経内科
10月24日(木)	13:00-16:30	隠岐島前集合庁舎	神経内科
10月25日(金)	9:00-14:30	隠岐合同庁舎	神経内科
11月14日(木)	13:00-16:30	安来市内	神経内科
11月15日(金)	13:00-15:30	益田保健所	膠原病内科
11月28日(木)	13:00-17:00	しまね難病相談支援センター	神経内科

患者・家族会支援員による相談

病気や生活上の悩みごとなど、同じ病気を持つ方や家族の方と話すことで解決のヒントが見つかることもあります。

病気の種類ごとに毎月決まった曜日の午後1時半から4時半まで、患者・家族会の支援員の方と相談ができますので、ご希望の方はセンターへおいでいただくか、電話でご相談ください（できるだけ事前に電話でお申込みください）。

◆患者・家族会支援員による相談日（令和元年度）

- ◇潰瘍性大腸炎、クローン病・・・毎月第1火曜日
- ◇パーキンソン病・・・毎月第1木曜日
- ◇膠原病・・・毎月第2火曜日
- ◇網膜色素変性症・・・毎月第2木曜日
- ◇重症筋無力症・・・毎月第3木曜日

就労相談

要予約

就労に関する悩みや不安を抱えた難病患者の方のために就労相談を行っています。

相談をお受けするのは、出雲ハローワークに配置された「難病患者就職サポーター」です。

お申込みは、事前にセンターまでお願いします。

◆難病患者就職サポーターによる相談日（令和元年度）

◇ 毎月第2水曜日 13:30～15:30

※センターへおいでいただくか、電話でも相談可能です。

※ハローワークへ直接相談することもできます。

原則予約制で、相談日は月曜日と木曜日です。

電話 0853-21-8609 までおたずねください。

難病サロン



病気のこと一人で悩んでいませんか？ ご家族の方が難病で悩まれていますか？

センターでは、患者・家族の皆さんが集まって、お茶など飲みながら、おしゃべりや情報交換される場として、以前から「難病サロン」を開設していますので、お近くのサロンへお気軽にお出かけください。

本年9月以降の予定は右表のとおりです。

なお、参加される方は、できるだけ事前にセンターへ電話でお知らせください。

◆難病サロン実施日（令和元年度）

日 時	時 間	場 所
9月20日(金)	13:30～15:30	大田市「あすてらす」研修室3
9月26日(木)	13:30～15:30	しまね難病相談支援センター
11月 8日(金)	13:30～15:30	松江市「いきいきプラザ島根」404研修室
11月21日(木)	13:30～15:30	しまね難病相談支援センター

問合せ先

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根内

しまね難病相談支援センター

〒693-0021 島根県出雲市塩冶町223-7

TEL (0853)24-8510 FAX (0853)22-9353

ホームページ <http://www.hsc-shimane.jp/>

ヘルスサイエンスセンター島根 検索

◆相談時間：

月曜～金曜 8:30～16:30

◆対応者：

難病相談支援員（看護師）

難病診療連携コーディネーター（保健師）

