

にゅうずれたあ

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根
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
<http://www.hsc-shimane.jp/>

患者・家族会の紹介 ～日本ALS協会島根県支部～

島根県内には同じ難病患者さんで組織される患者会があり、しまね難病相談支援センターではその活動を支援しています。今回は、日本ALS協会島根県支部を紹介します。



▲ H29年度日本ALS協会島根支部 総会・交流会の集合写真

日本ALS協会島根県支部は、平成11年(1999年)6月に全国で22番目に設立されました。今年は20周年の記念すべき年を迎えています。

以前は何も薬のない時代が長くつづきましたが、今では進行を遅らせる薬もいくつか使われています。さらに根治を目指した研究も複数の機関で進められ、着実に結果が出されています。ALS(筋萎縮性側索硬化症)が難病ではなくなる日も夢ではなくなってきました。

ここ数年、県内では毎年、約90名の仲間が療養しています。



▲ 支部会報「JALSAしまね」

支部会報『JALSAしまね』第21号を発行！

患者家族・支援者に役立つ誌面づくりを目指し、毎年会報を発行し、保健所を通じ県内すべてのALS患者のお手許に届けてもらっています。また、主要病院や各関係機関にも配布しています。ご希望の方は各地域の保健所又は難病相談支援センターにお尋ねください。

患者自身は外出が難しいということもあり、支部のホームページや会報で、活動報告や情報発信を行っています。ぜひご覧ください。

【JALSA島根支部HP】
<http://als-shimane.com/>

【お問い合わせ・ご相談】
日本ALS協会島根県支部 事務局
TEL・FAX : 0852-21-4770 E-mail : hina-waka@lime.ocn.ne.jp

ほつとにゅうず ～ALS患者さんのお宅訪問～

在宅療養しておられるALS患者さんの誕生会に、ボランティアグループによるオカリナ演奏会がご自宅で開催されました。懐かしい曲をやさしい音色で奏でられ、患者さんやご家族にとって素敵なひと時でした。

▶ オカリナ演奏会の様子



昨年度は、
こんな相談がありました！

難病相談

相談時間：月～金 8：30～17：00

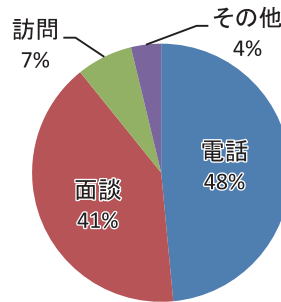
対応者：難病相談支援員 2名

しまね難病相談支援センターでは、療養や日常生活上の様々な相談を難病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。

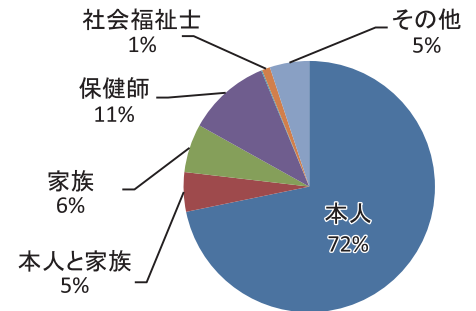
■ 難病相談実績（平成29年度）

- ・相談件数：769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、潰瘍性大腸炎などの
炎症性腸疾患

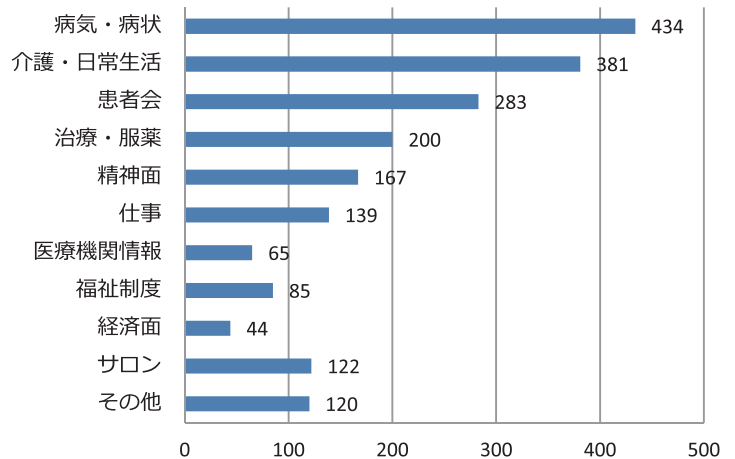
相談方法



相談者



相談内容（複数回答）



《具体的にはどんな相談が？》

- ・同じ病気の人と話がしたい
- ・近くの専門医が知りたい
- ・今の治療で大丈夫なのか不安だ
- ・自分の病気やこれからについて詳しく知りたい
- ・難病の診断をうけたばかりでどうしたら良いか
- ・療養生活上の注意点を教えて欲しい
- ・食事について聞きたい
- ・家族の介護の事を知りたい
- ・現在の仕事を続けるのが難しくなった
- ・指定難病の手続きについて知りたい

■ よくある相談 Q & A



Q：同じような病気の人がありますか？ 同じ病気の人と話がしたいです。

ヘルスサイエンスセンター島根の
マスコット「まめらび」

A：しまね難病相談支援センターでは、難病当事者も相談をお受けしています。難病と付き合っていく上で、当事者でなければわからない心配、日常生活の工夫など具体的な話は、きっと皆様のお力になると思います。なるべく同じ病気の人とお話ができるように調整します。



Q：自分の病気について詳しく知りたいです。今後どうなっていくのでしょうか？

A：突然に診断され、漠然とした不安と、将来的にご自分の身体がどうなっていくのかご心配なことと思います。まずは主治医に、ご自分が不安や疑問に感じていることを十分に聞かれることをお勧めします。診察時間は短いので、予めメモして持参されることをお勧めします。もしかかりつけ医に聞きにくいとか、専門医の意見が聞きたいと言うことでしたら、難病専門相談（4ページ参照）を受けられるのも一つの方法です。



Q：いつまで仕事が続けられるか心配です。

A：「今は大丈夫でも、いつか進行して働けなくなるのでは」という不安もあると思います。症状に変化があった時には、まずは、仕事の制限について主治医に確認しましょう。その上で、できることを一緒に考えていきます。ハローワークや障害者就業・生活支援センター、障害者職業センターなど関係機関と連携しながら支援したいと思います。



重症難病相談

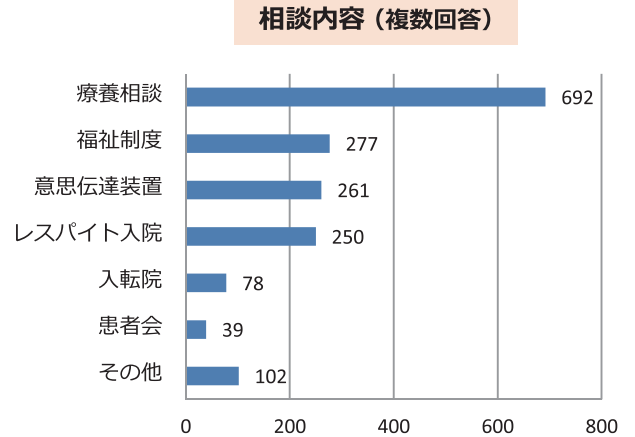
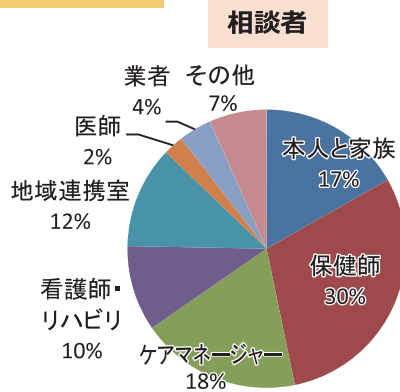
相談時間：月～金 8：30～17：00
対応者：難病医療専門員 1名

しまね難病相談支援センターでは、難病医療ネットワークの関係機関と連携し、重症難病患者さんの相談対応や入院などの調整を、難病医療専門員がお受けしています。また、難病医療従事者に対する研修会等も実施しています。

難病患者さんやご家族が地域でより良い生活が送ることができるよう、支援者の皆さんと一緒に、きめ細やかな支援を心がけています。

■重症難病相談実績（平成29年度）

- 相談件数：1,198件
- 相談疾患：
ALS（筋萎縮性側索硬化症）、
パーキンソン病、
ライソゾーム、
進行性核上性麻痺、
多系統萎縮症、
脊髄小脳変性症など



「コミュニケーション支援の手引き」 を作成しました！



～患者さんの思いが「伝わらない」「聴けない」… コミュニケーションの支援に困っておられませんか？～

重症難病患者の方とその家族の療養生活の向上をめざし、島根県作業療法士会とともに「コミュニケーション支援の手引き～難病患者さんの支援をすすめるために～」を作成しました。

この手引きでは、支援の体制や意思伝達装置の機器の貸出・購入、制度内容等について詳しくご紹介しています。

ぜひ、患者さんとのコミュニケーションにご活用ください。

なお、下記ホームページよりダウンロードして利用いただけます。

▶ しまね難病相談支援センター（公財）ヘルスサイエンスセンター島根 <http://www.hsc-shimane.jp/>

コミュニケーション機器を貸出しています！

無料！

在宅で療養する患者さんやご家族が、意思伝達装置の機器について、お試しや練習としてお使いいただけるよう、貸出を行っています。患者さんやご家族だけでなく、難病患者さんの支援に携わっている方でもご利用いただけます。

貸出の際には、ご自宅等の療養場所に伺って、機器の使い方についてご説明することもできます。お気軽にご利用ください！



▲ レッツチャット

▲ 伝の心（てんのしん）」

- ◆ 貸出期間：1ヶ月間
- ◆ 貸出機器：伝の心、レッツチャット、ペチャラ、レッツリモコン、入力スイッチ、ワイヤレスコール等
- ◆ 申込み先：島根県内各保健所、しまね難病相談支援センター

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、膠原病内科または眼科)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お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(平成30年度)

日時	時間	場所	診療科
9月4日(火)	13:00-15:30	益田保健所	神経内科
9月6日(木)	10:00-15:00	浜田保健所	神経内科
9月21日(金)	13:00-16:00	安来中央交流センター	膠原病内科
10月1日(月)	13:30-16:30	隠岐島前集合庁舎	眼科
10月2日(火)	13:00-17:00	すこやかセンターかわもと	神経内科
10月11日(木)	10:00-15:00	浜田保健所	神経内科
10月30日(火)	13:00-17:00	隠岐合同庁舎	神経内科
11月8日(木)	13:00-16:30	雲南保健所	神経内科
12月6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があります。

病気の種類ごとに毎月決まった曜日の午後1時から5時まで、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(平成30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、ハローワークに配置された「難病患者就職サポーター」および「社会保険労務士」の方です。

難病患者就職サポーターによる相談は毎月第2水曜日の午後1時30分から3時30分まで、センター内で行います。社会保険労務士による相談日は右表のとおりです。

お申込みは、事前にセンターまたは会場となる保健所までお願いします。

◆難病患者就職サポーターによる相談日(平成30年度)

- ◇毎月第2水曜日 13:30-15:30

◆社会保険労務士による相談日(平成30年度)

日時	時間	場所
9月18日(火)	14:00-16:00	浜田保健所
10月20日(土)	14:00-16:00	しまね難病相談支援センター
11月20日(火)	14:00-16:00	益田保健所
2月23日(土)	14:00-16:00	しまね難病相談支援センター

難病サロン

病気のこと一人悩んでいませんか? 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(平成30年度)

日時	時間	場所
9月11日(火)	13:30-15:30	大田市「あすてらす」研修室2(3F)
9月27日(木)	13:30-15:30	しまね難病相談支援センター
10月12日(金)	13:30-15:30	邑南町健康センター元気館
10月25日(木)	13:30-15:30	しまね難病相談支援センター
11月13日(火)	13:30-15:30	松江テルサ研修室1(4F)
11月22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

センターのスタッフ一同、お待ちしております! /



センター長
細田(新)



難病医療専門員
橋本(新)



難病相談支援員
原



難病相談支援員
佐藤