



こうち難病相談支援センター

第7号

# ニュースレター

〒780-0062 高知市新本町一丁目 14-6 1階

TEL 088-855-6258 FAX 088-855-6257

☒ info@kochi-nanbyoshien.com

☒ kochi-nanbyoshien.com

令和元（2019）年9月発行

編集・発行 こうち難病相談支援センター



## 指定難病が追加されます

2019年7月1日より指定難病が追加され、333疾病になりました。追加された疾病は、以下の2疾病です。指定難病に罹患されている方は医療費の助成を受けられる場合があります。

### ・ 膠様滴状角膜ジストロフィー

角膜実質にアミロイドが沈着することで、眼痛などの不快感とともに、視力低下が起きる病気です。

### ・ ハッチンソン・ギルフォード症候群

遺伝性早老症の中でも症状が重く、動脈硬化による脳や心臓の障害が10歳代で起こる極希少な病気です。

### 難病ってなに？

◎発病の機構が明らかでない

◎治療方法が確立していない

◎希少な疾病である

◎長期の療養を必要とするもの

### 指定難病ってなに？

難病のうち、以下の条件を全て満たすもの

◎患者数が本邦において一定の人数（人口の0.1%程度）に達しないこと

◎客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

## 障害福祉サービスの対象疾病が増えました

平成25年4月に障害者総合支援法が施行、障がい福祉サービスの対象範囲が拡大され、3障害+難病の患者さんが対象になりました。サービスを受けられる疾病は限られていますが、徐々に増えています。（令和元年7月からは361疾病に）

障害者手帳をお持ちでなくても、市町村が認定した障害区分に応じて、必要と認められた支援を受けることができます。（要事前相談）

※対象となる疾病は厚生労働省のホームページでご確認いただけます。指定難病でない疾病も対象になっています。

・ 65歳以上で要介護認定を受けている方は、介護保険サービスの利用が優先されます。担当のケアマネージャーにご相談ください。

・ 障害福祉サービスには、「介護給付」と「訓練等給付」があり、訪問、日中活動、施設、居住支援、訓練、就労に関するサービスが展開されています。

# 平成30年度こうち難病相談支援センター事業実績報告

(平成30年4月～平成31年3月末)

## ① 相談について

相談方法	実施回数	相談件数
面接、電話、メールによる相談	296 日	532 件
出張による相談	9 回	7 件
専門的な相談(薬・看護・口腔ケア・就労)	17 回	20 件
ピアサポーター相談	30 回	20 件

## ② 学習会・研修会について

内容	実施回数	参加人数
医療学習会	15 回	248 人
難病セミナー	1 回	78 人
ピアカウンセラー養成研修	3 回(1コース)	延 27 人
ピアカウンセラーフォローアップ研修	1 回	16 人
介護医療従事者等研修会	1 回	2 人



医療学習会

\*病気に対して運動が良いことが解りました。

\*明るく、笑顔がステキで、楽しい時間をありがとう！

### 難病セミナー

\*自分の身体のこと、これからどう暮らしていきたいか、改めて考えることができたと思う。

\*その人なりのQOLを考えていくことはとても重要と共感しました。



医療学習会

\*他の方のいろいろな症状を聞くことができ参考になりました。先生にも相談できて良かったです。

\*病気についてわからない事がはっきりしてキチンと頭で理解できた。

## ③ 交流会について

内容	実施回数	参加人数
患者・家族の交流会	23 回	252 人
ほっとサロン (カルチャー教室など)	20 回	84 人



※ 令和元年度の事業の予定は、センターのホームページ、または、『令和元年度こうち難病相談支援センター年間スケジュール』(令和元年5月発行)をご確認ください。

## ～患者会の紹介～その⑦ 『全国膠原病友の会高知支部』



今回は、全国膠原病友の会高知支部の代表にお話を伺いました。

### 質問1: この会の設立時期を教えてください。

全国膠原病友の会は、1971年11月に発足し、2013年6月に一般社団法人となりました。高知支部は、1997年(平成9年)、難病セミナーで膠原病がとりあげられ、交流会で全国膠原病友の会の会長、副会長、数名の患者さんが出会い、「高知にも支部設立を」との声が上がり、1998年(平成10年)7月より、高知市を中心に交流会が開かれ、1999年(平成11年)5月23日に発足しました。

### 質問2: 会員数を教えてください。

高知県内31名 県外3名 合計34名です。

### 質問3: 活動内容や今後の予定を教えてください。

昨年度は「ベーチェット病の症状と治療について」と「膠原病の皮膚症状」をテーマに講演会と交流会を開催しました。また、小児膠原病についても医療講演と交流会を開催しました。また、全国膠原病友の会の全国フォーラムに参加しました。

今年度は6月に「強皮症の診断と治療について」の医療講演会・交流会を開催しました。9月28日には「成人スチル病の症状と治療について」をテーマに医療学習会・交流会を開催します。

会員の高齢化とともに、支部活動も発足当時のようにはできていません。運営委員がいなくなり、会報も作れないでいます。医療講演会や交流会のお知らせはできるだけ頑張ってお知らせするように努力します。支部活動に協力していただける方、入会を希望される方は、下記連絡先までご連絡ください。よろしくお願ひ致します。

【お問合せ先】 全国膠原病友の会高知支部 090-4502-1427

## お困りごとの内容別にいろいろな相談窓口があります

こうち難病相談支援センターは難病の患者さんやそのご家族、支援されている専門職等から、幅広く相談を受けていますが、相談内容によってはより適した相談窓口をご案内させていただいています。

相談内容(困っていること)	相談窓口	電話番号
高齢者の介護について その他高齢者の生活に関すること	地域包括支援センター (各市町村にあります)	
認知症の方の介護や、家族の精神的な悩みに関すること	認知症コールセンター(高知県)	088-821-2818 (月～金 10:00～16:00)
視覚障害のある方の生活相談 視覚障害のある方向けの訓練	ルミエールサロン (高知県立盲学校内)	088-823-8820 (月～金 9:00～17:00)
こころの病気、からだの病気について 精神保健に関すること	高知県立精神保健福祉センター (心のテレ相談)	088-823-0600 (月～金 13:00～15:00)
がん患者の、 セカンドオピニオン・仕事・医療費の こと・介護のこと・緩和ケア… など がん向き合う上で必要なことであれ ばどんな内容でも	高知県がん診療連携拠点病院 (高知大学医学部附属病院がん相談支援センター)	088-880-2179 (月～金 8:30～17:00)
	がん相談支援センター (県内に数箇所あります)	

※ どこに相談していいかわからない方は、まずは、こうち難病相談支援センターまでお問合せください。

# Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)2019を行いました

ALS(筋萎縮性側索硬化症)と小児膠原病の2つの医療講演会を柱に、高知市文化プラザかるぽーとにてイベントを開催しました。医療学習会や専門医の先生を囲んでの交流会に加え、今年はRDDに賛同くださった2つの団体、フラダンスグループ「マカナ オカ アイナ」さんと、アロマハンドマッサージ「ふわり」さんがボランティアで参加くださり、イベントに彩りと癒しを添えてくださいました。



## ピアサポーター体験談

横山江里子 (血管腫・血管奇形の患者家族)

小児慢性特定疾病(子どもの難病)のピアサポートをさせていただくようになって、5年目を迎えます。ピアサポーター養成研修、ピアサポーターフォローアップ研修への参加は7年目になりますが、未だに「十分に思いを汲み取れただろうか」「もっといい言葉選びができたのではないかと、自省することも多々あります。

ピアサポートでお会いするのは、ほとんどが我が子とは違う病気、治療歴を持つお子さんやご家族です。けれど、同じように病気に向き合う仲間として心が通じ合う瞬間はたくさんあり、それにいつも私の方が励まされます。「互いに支え合う」というピアサポートの意味を、身をもって感じているこの頃です。

## 交流を求めています

下記疾病の方が、交流会(情報交換等お話しの場合)の開催を希望されています。参加を希望される同じ疾病の方は、ぜひご連絡ください。

- |                   |             |
|-------------------|-------------|
| ・エマヌエル症候群         | ・脊髄性筋萎縮症    |
| ・血管腫・血管奇形         | ・線維筋痛症      |
| ・先天性サイトメガロウイルス感染症 | ・皮膚筋炎       |
| ・後縦靭帯骨化症          | ・大脳皮質基底核変性症 |
| ・多発性嚢胞腎           | ・関節リウマチ     |



※その他の疾病の方で交流会開催を希望される方はご連絡ください。

以下の疾病は、交流会を開くことができました。ご参加された皆さま、ありがとうございました。お役に立てましたでしょうか。

- |           |                |
|-----------|----------------|
| ・自己免疫性肝炎  | ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎 |
| ・進行性核上性麻痺 | ・特発性血小板減少性紫斑病  |

