



# 石川県 難病相談・支援センターニュース

発行 住所：石川県金沢市赤土町二13-1石川県リハビリテーションセンター内  
石川県難病相談・支援センター  
電話：076-266-2738

石川県難病相談・支援  
センター

第2号

2007年3月発行

## 難病相談・支援センター設立記念講演及び難病支援ネットワーク会議

昨年5月に難病相談・支援センターを開  
設し、設立記念講演会を10月28日(土)に開  
催されました。独立行政法人国立病院機  
構宮城病院長の木村格先生を講師に「こ  
れからの難病支援のあり方」というテー  
マで医療支援や就労の現状と課題や自律  
の心が持てるための難病支援のあり方  
についての講演をしていただきました。そ  
の後のネットワーク会議では、患者支援の  
あり方として、難病相談・支援センター、  
神経難病拠点病院、患者(ALS協会石川県支  
部の木村基氏、北陸膠原病ネットワーク中  
川洋氏)の立場からそれぞれ発表しまし  
た。

患者の立場から  
の意見にとても  
感銘を受けまし  
た。

就労の問題は切実  
です。今後は就労  
支援を取り上げて  
欲しい。



### ひとこと

難病相談・支援センター  
を開設して10ヶ月が経過  
しました。日頃の支援  
や、難病支援ネットワ  
ーク会議等を通じて少し  
づつではありますが、患  
者会や医療機関等のネ  
ットワークができつつあ  
ると実感しています。今  
後も関係者や住民の方  
と共にネットワークをつ  
くり、難病の支援体制  
を確立したいと思います。

## 当事者からの報告 ～難病に対する理解を求めて～

日本ALS協会石川県支部会員 木村 基 氏

3年ほど前から体調がおかしく感じられ、昨年検査入院し、5月にALSに罹っている事が告知されました。手の運動機能がだんだん衰え、従来の細かい仕事が出来なくなってきましたが、30年続けてきた画を描く行為を断念する気にならず、何とかできることを模索し苦悩する毎日でした。周囲の人々から「頑張れ！具体的に応援するぞ」との暖かい励ましの言葉を頂き、友禅作家州宏として筆を持たなくても工夫次第で絵画は描けるのではないかということに気がきました。自分の残っているあらゆる機能を総動員して、自分にしか描けない絵画の分野を開拓していき、社会に貢献できれば私としては生き甲斐を再び得たこととなります。残念なことにALSは進行性であり、現在の状態が何時まで持ち続けられる事が出来るか予測できず、こういう条件の中でも何とか自立しようと模索していますが、どうしても限界があります。運動機能が失われ、しかも進行性難病ということもあり、仕事をしようにも今までのように根を詰めることもできず本当に困っています。

ALS患者の社会的自立の為に、経済的支援体制の確立をして欲しいということを皆さんにお願いしたいと切に思います。



### 特定疾患関連患者団体 連絡会開催

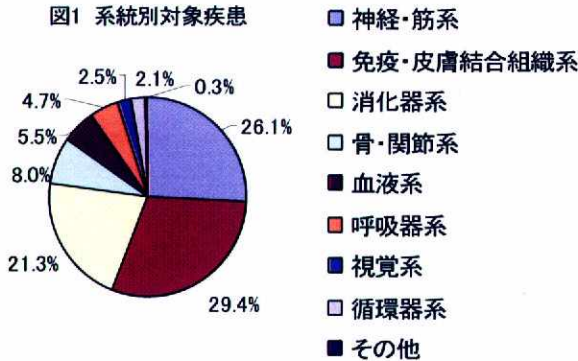
12月17日(日)金沢市内で患者団体の連絡会が開催されました。能登や加賀地区での活動の必要性を感じていても開催が困難な状況であること、講演会・集いを複数の友の会が同日に主催し、送迎バスを手配するとよいのではないかと等課題や展望について意見交換が行なわれました。ピアカウンセリングを開催していきたいという要望もありました。

参加団体：パーチェット友の会、パーキンソン病友の会、リウマチ友の会、後縦靭帯骨化症、網膜色素変性症、IBD結の会

## 平成18年度特定疾患アンケート結果

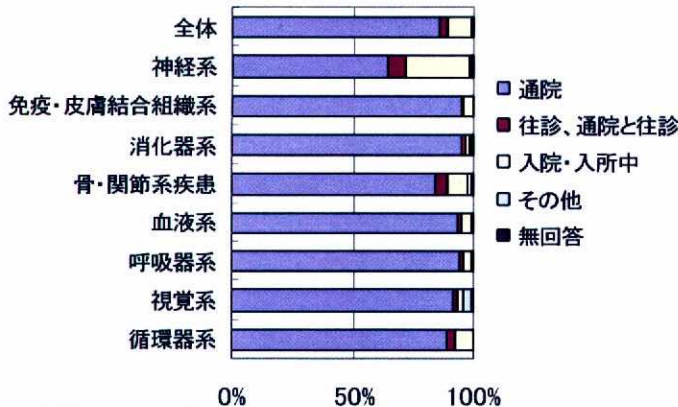
特定疾患治療研究事業として調査研究が進められている45の疾患を公費負担の対象としています。平成18年6月、医療券受給者に生活に関するアンケートを実施し、4,241名をその他を除く8つの疾患群別にまとめました。

図1 系統別対象疾患



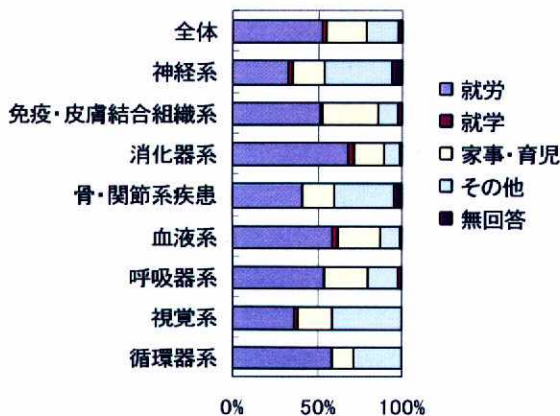
- 神経・筋系：パーキンソン病, 脊髄小脳変性症, 多発性硬化症, ALS 等
- 免疫・皮膚結合組織系：SLE, 強皮症, ベーチェット病, ビュルガー病 等
- 消化器系：潰瘍性大腸炎, クローン病, 原発性胆汁性肝硬変 等
- 骨・関節系：後縦靭帯骨化症, 広範脊柱管狭窄症, 特発性大腿骨頭壊死症
- 血液系：再生不良性貧血, 特発性血小板減少性紫斑病 等
- 呼吸器系：サルコイドーシス, 特発性間質性肺炎 等
- 視覚系：網膜色素変性症
- 循環器系：特発性拡張型心筋症
- その他：スモン, アミロイドーシス

図2 受診状況



全体では、入院・入所中423名(10.0%), 往診54名(1.3%), 通院と往診79名(1.9%), 通院3638名(85.8%)でした。入院・入所中の割合が多かったのは、神経系298名(26.9%), 骨関節系29名(8.6%), 免疫・皮膚結合組織系45名(3.6%)でした。往診または往診と通院の割合が多かったのは、神経系133名(6.8%), 骨関節系16名(4.8%), 循環器系3名(3.3%)でした。通院の割合が多かったのは、消化器系861名(95.1%), 免疫・皮膚結合組織病1180名(94.7%), 呼吸器系189名(94.5%)でした(図2)。

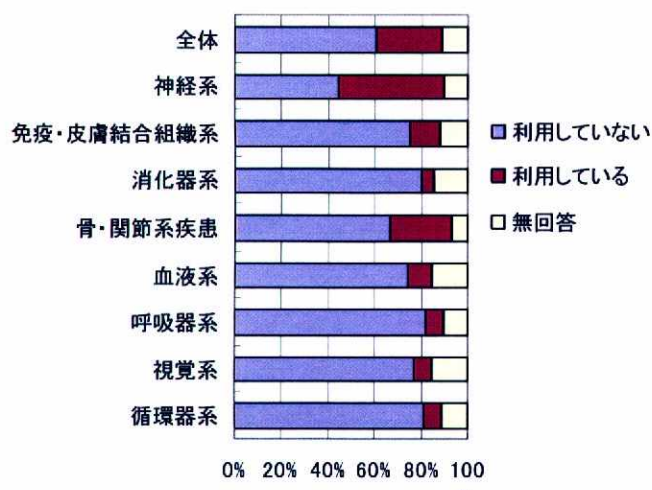
図3 就労状況(18-64歳)



18歳以上65歳未満2,513名を対象とした就労状況について、全体では、就労1,328名(52.8%), 就学50名(2.0%), 家事・育児602名(24.0%), その他467名(18.6%)であり、ほぼ半数の人が仕事に就いていました。就労の割合が多かったのは、消化器系505名(68.1%), 血液系73名(59.3%), 免疫・皮膚結合組織系443名(51.5%)でした。就学の割合が多かったのは、消化器系28名(3.8%), 血液系3名(2.4%), 視覚系1名(2.2%)でした。家事・育児の割合が多かったのは、免疫・皮膚結合組織系286名(33.2%), 呼吸器系28名(25.9%), 血液系31名(25.2%)でした。無職等その他の割合が多かったのは、視覚系19名(41.3%), 神経系177名(39.5%), 骨関節系45名(34.9%)でした(図3)。



図4 介護保険利用の有無(対象年齢のみ)



65歳以上(一部の疾患は40歳以上)を対象とした介護保険の利用の有無について、全体では、利用者559名(28.1%)、利用していない1,212名(61.0%)、無回答216名(10.9%)でした。介護保険を利用している割合が多かったのは、神経系395名(45.3%)、骨・関節系77名(26.0%)、免疫・皮膚結合組織系48名(12.3%)でした(図4)。

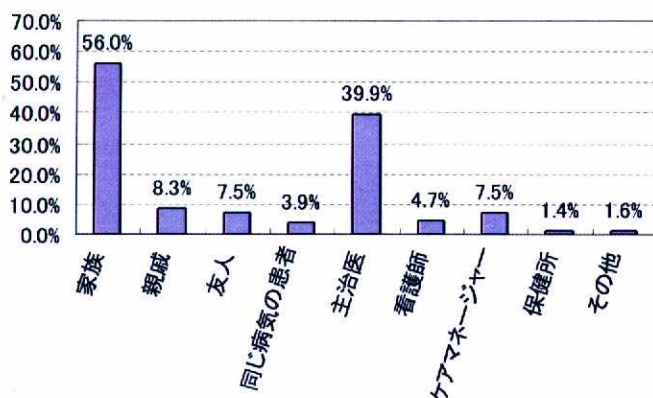
図5 生活上の注意点(対象:全体)



生活上の注意点の有無では、全体で65.5%の人が「あり」と回答していました。

全体を対象とした生活上の注意点について、食事31.4%、屋外移動30.2%、その他18.6%でした(図5)。食事では、神経系は嚥下機能の低下による注意、消化器系は油や刺激物の制限による注意といったように疾患により内容が異なっている様子が伺えました。屋外移動では、骨関節系はしびれや痛みによる歩行困難、免疫・皮膚結合組織系は紫外線からの退避による活動制限が強いられている様子が伺えました。

図6 相談相手(対象:全体)



全体を対象とした相談相手について、81.4%の人が相談相手が「いる」と、一方で11.0%の人が「いない」と回答していました。

相談相手の間柄について、家族が56.0%、主治医が39.9%であり、身内以外の相談相手として多くの人が主治医を相談相手としている様子が伺えました。

以上の結果から、神経系疾患は入院・入所中の割合が多く、就業の割合が少なく、介護保険を利用している割合も多く、疾病の重症度の高さが伺えることができました。

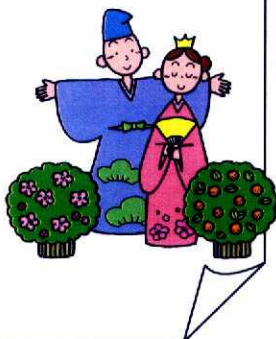
就労状況について、疾患によって就労者の割合は異なりましたが、就業に関する相談が当センターにも寄せられており、疾患の特徴を反映した支援の構築の必要性が伺えました。これらの結果を踏まえながら難病対策に今後も取り組みたいと思います。

## 難病患者生活語り部活動（難病患者生活支援啓発普及事業）

将来、難病患者に接する機会があると考えられる看護大学生に難病患者の生活、現状を具体的に理解してもらうため、HTLV-1 (HAM) 患者の加野氏と後縦靭帯骨化症 (OPLL) 患者の牧野氏による体験談を講演していただきました。

### アトム会の会 加野 栄子 氏

去る1月17日、石川県看護大学に於いて「HAMという病と看護について」の話をさせて頂きました。学生さん達の真剣な眼差しや姿に接し、患者から見た看護師さんとしての心構え等を受けとめて頂いた事を知り、体験を話しただけの私にとっても大きな喜びと貴重な経験でした。HAM（難病認定疾患ではありません）を理解して機会を与えて下さった事に感謝いたします。増々の患者・家族の心の拠り所となる支援センターであることを願っています。



### OPLL友の会 牧野 晶幸 氏

「人とのつながりの温かさに見守られながら、前向きに生きている気持ちが伝わってきた」という学生さんからの感想に背中をポンと押して頂きました。OPLLの患者であっても元気で目標を持ち、前向きに生きている私達がいる。あるがままの自分を語る“語り部牧野”はどこへでも行きます。私はこれからも色々なことに挑戦し、自分の生き様を伝え、語り、一日一日を納得していきたいと思っています。



## 神経難病生活応援ボランティア講座の開催

神経難病の患者さんに対して理解していただくとともに、話し相手やその他の生活についての支援、応援をすることを目的として全4回シリーズで神経難病生活応援ボランティア講座を開催しております。今後は、専門職などの関係者のみならず、ボランティア等住民の方も支援に参加していただき、患者さんが生き甲斐を持ち、希望ある生活が続けられるような住みやすい地域となることを願っています。

## 難病相談・支援センターご案内

### ◆難病相談◆

病気の原因が分からず、治療法も確立していない病気でお悩みの患者さんやご家族の皆様の相談を保健師が個別に応じています。専門医や理学療法士、作業療法士による相談も可能です。

### ◆研修会、交流会の開催◆

難病ヘルパー、ボランティア育成、ピアサポート、セルフマネジメント等研修会を企画・開催しています。

★★★交流会★★★ 第3土曜午後1:30-3:30

対象 難病お持ちの方・ご家族

内容 療養生活や仕事・学校のこと等自由な話し合い

★★★パソコン教室★★★ 隔週水曜午前10:00-12:00

対象 難病をお持ちの方

内容 ITサポーターの方による個別指導、仲間との交流

### ◆医療・福祉情報の収集と発信◆

45の特定疾患について、石川県全域において147の協力医療機関と3つの拠点病院を指定しています（ホームページで公開しています）

### 専門相談(要予約)

専門分野	日時	スタッフ
神経内科	第2土曜日 午前10:00-12:00	国立病院機構 医王病院 駒井 清暢 先生
整形外科	第2火曜日 午後3:30-5:00	金沢大学医学部附属病院 川原 範夫 先生
免疫内科	第4月曜日 午後3:00-4:30	金沢医科大学医学部附属病院 梅原 久範 先生
消化器内科	第3金曜日 午後2:00-4:00	済生会金沢病院 代田 幸博 先生(H19.4~)
リハビリ	第4月曜日 午後1:30-3:00	石川県リハビリテーションセンター 作業療法士・理学療法士

\*専門相談の日時が変更することもあります。

### 問合せ先

電話 076-266-2738

F A X 076-266-2864

電子メール nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp