

蔵書の紹介

センターでは、関係図書の閲覧・貸出を行っています。貸出期間は2週間程度、閲覧は平日センター開所時間内であればいつでも利用できます。蔵書はセンターホームページに掲載しております。



「全身性エリテマトーデスガイドライン2019」厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業・自己免疫疾患に関する調査研究、日本リウマチ学会編、南江堂。



「患者さんとご家族のための多発性嚢胞腎(PKD)療養ガイド2019」難治性腎障害に関する調査研究班PKD-WG 患者さんとご家族のための多発性嚢胞腎(PKD)療養ガイド編集委員会編、ライフサイエンス出版。



「脊柱靭帯骨化症診療ガイドライン2019」日本整形外科学会、日本脊椎脊髄病学会監修、南江堂



「重症筋無力症とほほ日記」わたなべすがこ著 三輪書店 2019年改訂版

難病に関係する患者会	連絡先
全国パーキンソン病友の会 山梨県支部	055-253-9666 (事務局) (会長 山寺健二)
日本ALS協会山梨県支部	055-267-7261 (事務局) (支部長 北嶋英子)
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 山梨友の会	055-253-9533 (会長 前田真一)
山梨炎症性腸疾患患者会(あしおと)	055-252-1950 (会長 田草川健)
(網膜色素変性症患者会) 視覚障害者の横の会	0551-22-2754 (会長 穂阪和宏)
日本てんかん協会山梨県支部	055-285-3645 (代表 葛西ヨリ子)
全国心臓病の子供を守る会 山梨県支部	0555-24-3728 (会長 渡辺政文)
山梨県腎臓病協議会(梨腎協)	055-235-4308 (事務局) (会長 中島政一)
全国膠原病友の会山梨県支部 (ぶどうの樹)	0551-30-9033(事務局) (支部長 深澤富江)
多発性硬化症・視神経脊髄炎 山梨県患者会(ほっこりMS)	090-3509-6753 (代表 小林史晃)
日本筋ジストロフィー協会 山梨支部	080-3014-9244 (支部長 田崎輝美)

【編集後記】

令和2年度は新型コロナウイルスの感染拡大で幕をあげました。世界中に蔓延して、感染者は1100万人、累計死者は53万人(7月初旬)を上回っています。全国に発令されていた「緊急事態宣言」は解除されましたが、2波・3波の到来が危惧されています。そして「3密回避」を原則としての新しい生活様式が叫ばれています。

病気をもちながらより一層の体調管理が求められます。ワクチンの開発・治療の確立等がなされ安心した生活ができる平常に戻ることを心から願っています。



山梨県難病相談支援センターは、平成17年6月に開設し、山梨県難病・疾病団体連絡協議会(山梨難病連)が県の委託を受け、事業の運営を行っています。

- 利用対象者：難病の患者さんやそのご家族、難病支援関係者
- 相談料：無料
- 相談受付：月曜日～金曜日(祝祭日・年末年始を除く) 9:00～12:00・13:00～16:00
- 面接相談：予約制、事前にご連絡下さい。
- 場所：山梨県甲府市北新一丁目2番12号 山梨県福祉プラザ3階
- 相談・問合せ先：TEL：055-244-5260・5261 FAX：055-244-5261
- 相談内容は守秘を厳守致します。
- センターのホームページからセンター事業、難病情報、制度利用、就労支援、患者会等の情報が閲覧できます。

山梨県難病相談支援センター

検索



山梨県難病センターだより

https://www.nanbyou-soudan.jp

No.30 2020年7月

編集・発行
山梨県難病相談支援センター
所在地：甲府市北新1-2-12
山梨県福祉プラザ3階
TEL：055-244-5260・5261
FAX：055-244-5261
E-Mail:siencenter@nanbyou-soudan.jp

福祉プラザに移転しました！

令和2年4月1日から山梨県難病相談支援センターは、甲府市北新にあります山梨県福祉プラザ3階に移転しました。引越後の環境整備や新型コロナ感染予防による勤務調整などにより、ひと月遅れになりましたが、機関紙30号を発行することができました。

当センターは平成17年6月に中北保健福祉事務所に開設以来、15年が経過しました。事業関連の様々な物品が増え、前事務所では保管場所にも苦慮しておりました。現在のセンターは、延べ床面積56.5㎡、交流スペース、事務スペース、面談スペース、倉庫がワンルームになっています。ぜひ、気軽に利用していただきたいと思います。

移転先の山梨県福祉プラザは、山梨県の地域福祉推進のための中核施設です。障害者相談所、精神保健センター、女性相談所等々、県の福祉関係相談機関や社会福祉協議会などの民間の福祉団体が入っています。既存の関係機関との物理的な距離も近くなり、なお一層連携を図って、難病患者さんやご家族の相談に対応していきたいと思えます。

また、4月から新しい相談支援員2名を迎え、相談支援員3名で事業に取り組んでいます。今年度は、新型コロナ感染の影響があり、収束の経緯を見極め、感染予防策を整えて、慎重に事業を進めていく予定です。交流会、医療相談会などの開催事業については、随時ホームページや新聞、個別通知等でご案内をさせていただきます。ご不明な点は、どうぞお気軽にお問い合わせください。



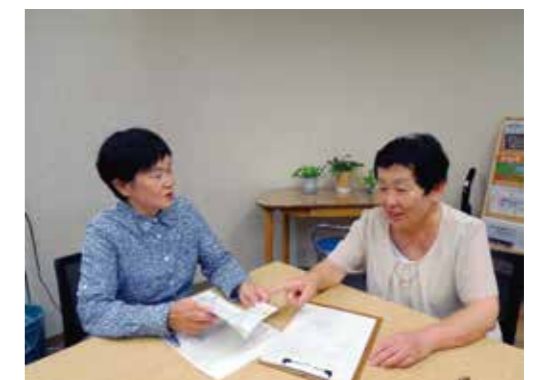
山梨県福祉プラザ 国立甲府病院 西側

新しい難病相談支援員の自己紹介



有田 明美：山梨大学附属病院に定年まで勤務し、その後、小児慢性特定疾病の相談支援員として働きました。4月からセンターに採用になりました。皆様の声を傾聴し、寄り添っていけるよう努力していきたいと思えます。

廣住江美子：山梨に移住して20年、縁あって神経系難病ALS(筋萎縮性側索硬化症)の在宅療養や外出支援にかかわってきました。4月より難病相談支援員として勤めることになり、新たに、お役に立てるよう努力していきたいと思えます。



写真：左)廣住相談支援員 右)有田相談支援員

特定医療費(指定難病)医療助成更新について大切なお知らせ！

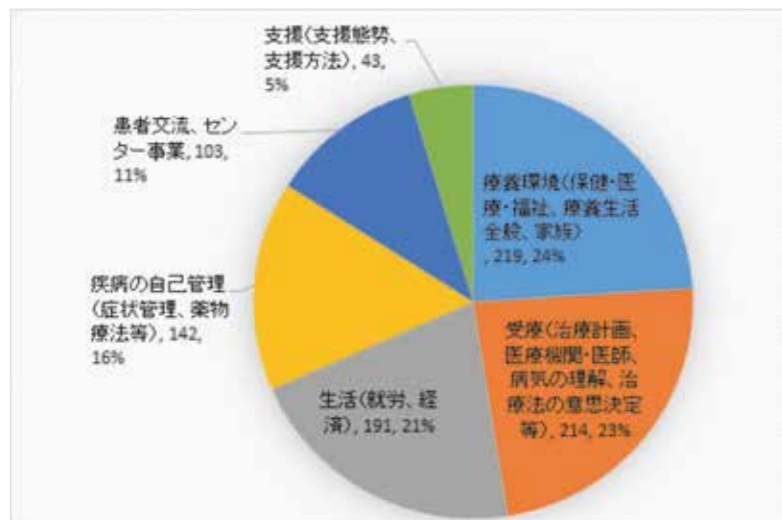
新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえて、特定医療費(指定難病)の全国受給者(令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する方)を対象に、有効期間の満了日を原則として1年間延期することになりました。有効期間の対象になる受給者は、現在使用している受給者証等を引き続き使用してください。

2019年度相談者状況

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談 電話	273	57	71	401
面接	55	4	8	67
メール	1	0	0	1
ピア相談会	8	2	0	10
難病医療相談会	15	10	0	25
就労個別相談会	2	0	0	2
障害年金相談会	2	1	0	3
計	356	74	79	509

*一般相談：随時の就労相談、ピア相談含む

一般相談の相談内容の状況 相談内容 N=912



2019年度 就労支援状況

一般相談の難病者延べ件数：121件(実数60名)

継続支援：37名(うち新規相談12名)

支援結果：就職8名

就職者の内訳：一般準社員1名
 一般パート3名
 一般期間採用1名
 障害者雇用1名
 福祉就労移行1名
 福祉就労A型1名

<相談疾病上位5疾病>

- 潰瘍性大腸炎
 - パーキンソン病
 - 脊髄小脳変性症
 - ベーチェット病
 - 後縦靭帯骨化症
- クローン病
多系統萎縮症
モヤモヤ病
特発性血小板減少性紫斑病

◎難病患者就職セミナー開催

講師：労働支援関係7機関 9名

受講者7名 個別面接相談 2名

◎定例難病就職セミナー開催 8回

講師：難病就職サポーター

受講者 延べ13名

新型コロナウイルス感染症(COVID-19) What we can do
-いま私たちにできること-

新型コロナウイルスに感染しないために、予防対策として、新しい生活様式を工夫していらっしゃると思います。難病の方は、病気の症状や治療に伴う副作用などから免疫機能の低下が生じやすく、感染のリスクが高まります。今後長期化が見込まれる新型コロナウイルスとどのように向き合っていけばよいか、感染を予防するために基本となる3つの行動についてまとめてみました。基本的な行動はこれまで大切とされてきたことですが、個々の状況を踏まえて、新型コロナ感染予防として具体的に考えられるとよいですね。

1. 「3密」を避け、手洗い、マスク習慣で感染予防！

密集、密閉、密接いわゆる「3密」は、可能な限り避ける必要があります。

マスクは不織布製が予防効果が高いですが、布マスクでも一定の効果が実証されています。

洗って使える布マスクは、経済的！ファッション感覚でマスク生活を楽しみたいですね。

布マスクは毎日洗って清潔に保ちましょう！

手洗いは石鹸でこまめに行いましょう！ アルコール消毒も有効です。

2. 生活リズムを整えましょう！

体力を低下させないために、休息(睡眠)、栄養、適度な運動がやはり大切になります。

外出制限などで運動量が減少することは体力低下につながりやすく、気分も落ち込みやすくなります。

室内で筋肉や関節を伸ばすストレッチなど、意識的に体を動かすことを心がけましょう。

体調チェックは、毎日の検温を習慣化できるとよいですね。

3. 治療を継続する！

「3密」を心配して、受診をためらっていませんか。

医療機関では感染予防策をとって患者さんを受け入れています。通院間隔や処方について主治医と相談し、通院の継続が図れるようにしましょう。過剰な心配をして治療を中断することがないようにしましょう。

通院に伴う電車やバスなど、移動の不安もあると思いますが、公共交通機関も感染予防の対応をしています。

移動の時間帯を調整するなど工夫してみましょう。

災害により、薬を中止したり、減量しないように、非常時の薬の予備を医師に相談し、確保しておきましょう。



ウィズコロナ

COVID-19と通院

山梨県では、2月末より徐々に感染者が増え4・5月は外出自粛となりました。現在は休業要請なども緩和され、普通の生活に戻りつつありますが、まだまだ安心はできません。その渦中でも、難病患者は受診・治療・処方箋のために通院は避けられません。通院によるリスクも考え、病院の対応について問い合わせしてみました。簡単ですが難病拠点病院の状況をお伝えします。参考になればと思います。

○山梨大学医学部附属病院

- ・通院日の予約延期が可(主治医と相談の上)
- ・処方箋をFAXで受け取り可(主治医と相談の上、お会計は病院にて)
- ・オンライン診療は行っていない

○山梨県立中央病院

- ・通院日の予約延期が可(主治医と相談の上)
- ・処方箋をFAXで受け取り可(主治医と相談の上、お会計は病院にて)
- ・オンライン診療は基本的に行っていない



～体験談～

Oさんの場合

～東京T病院 毎月1回受診

- ・通院日の予約延期をしました。(主治医と治療日程変更)
- ・処方箋は山梨県の薬局へ病院から直接FAXしていただきました。その際、私も薬局へその旨を伝えました。病院より支払方法の連絡が入り、薬局のみで支払いました。(翌月の受診日の支払いに手数料は請求されず)

～病院ではさまざまな対応を検討してくれましたので問い合わせしてみるのもよいかなと思いました～

投稿 患者O・Mさん

在宅で医療的ケアのある方は、支援者関係者と話し合っ準備えましょう！

- ① 患者の発熱、介護している家族の発熱など、新型コロナウイルスの感染が疑われるとき
 - ・まず在宅主治医に電話連絡してください。
 - ・「帰国者・接触者相談センター(各保健所)」は24時間対応している新型コロナ感染の相談窓口です。
- ② 訪問看護師、ヘルパー、支援関係者のサービス提供
 - ・感染拡大防止のため、サービス提供時間の短縮や訪問時間の調整があります。
 - ・訪問介護は長時間に及ぶことが多く、マスク、手洗い、換気など感染予防対策を特に留意しましょう。
- ③ 患者の居室の環境整備について
 - ・ベッドまわりやドアノブなど、手に触れる共有部分はアルコール消毒液で最低1日1回は拭きましょう。
 - ・30分に1回以上、数分間、窓を全開して、部屋の空気を外気と入れ替えましょう。
- ④ 衛生材料、保険医療材料の支給について
 - ・衛生材料(脱脂綿、ガーゼ、絆創膏、アルコール綿など)、保険医療材料(カテーテル、注射器、注射針、気管カニューレなど)の支給は、患者担当の訪問看護師が必要な衛生材料や保険医療材料を患者が受診している医療機関に報告し、療養上必要量が判断され、病院内の保険薬局から提供されます。困った場合には、まず、訪問看護師に相談しましょう。
- ⑤ 受診に伴う感染防止対策について
 - 受診による感染リスクを下げるためには、受診回数や時間帯の調整が必要になります。それぞれの病院で感染予防対策をとっていますので、病院に相談してみましょう。

