

センターニュース

〈編集・発行〉京都難病相談・支援センター 〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入敷ノ内町 京都府庁2号館6階
TEL:075-414-7830 FAX:075-414-7832

難病と新型コロナウイルス感染予防

京都難病相談・支援センター センター長 中川 正法
京都府保健医療対策監

令和2年1月から始まった新型コロナウイルス(COVID-19)感染のパンデミックは、私たちの生活のあり方を根底から変えるものになりました。「我慢の生活」も2年近くになり、皆様も“もう限界!”と思われておられることでしょう。

第5波までの感染者の分析から、基礎疾患がある高齢者の重症化リスクが高いことがわかっています。基礎疾患とは「肥満、糖尿病、喫煙、循環器疾患、呼吸器疾患、免疫異常など」とされています。難病患者さんの多くはこれらの重症化リスクを持っている可能性があります。たとえば、「プレドニゾロンなどの免疫抑制剤を内服している、肺活量が低下している、誤嚥することが多い」なども重症化のリスクになります。

正確なデータ解析はしていませんが、難病患者さんが新型コロナに感染する割合は低い印象があります。皆さんは感染予防に十分気をつけられているのではないのでしょうか。

一方、外出を控えることで家の中に閉じこもりがちになっている方も多いのではないかと心配しています。運動量が減ったり、気分的にふさぎ込んだりすることで「コロナ太り」「コロナうつ」などにならないように注意していただきたいと思います。

感染予防の基本は、新型コロナウイルスに対するワクチン接種、マスクの正しい使用、適切な換気などになります。最近は「中和抗体治療薬」という新しい治療法も広く使用されるようになり、重症化予防に貢献しています。新型コロナ対策も少しずつ明るい兆しが見えています。これから寒い冬になりますが、正しく感染を恐れながら、これまで以上に楽しく充実した生活を送っていただきたいと思います。

現在、338疾病(令和3年11月追加予定)が指定難病となっています。治療法も遺伝子治療や分子標的薬/生物製剤の開発が進んでいます。たとえば脊髄性筋萎縮症I型の患児は遺伝子治療により寝たきり状態から歩けるようになりました。今後も新しい治療法が開発が期待されます。京都難病相談・支援センターは難病に関する情報発信、患者さんの療養相談、就労支援のセンターです。“ちょっとしたこと”でも遠慮なくご相談ください。



令和3年度 主なセンター事業の報告



新型コロナウイルス感染症蔓延により、昨年度から講演会・研修会の開催が難しい状況が続いています。今年度もオンライン開催などのメリット、デメリット等を検討し開催方法を模索してきました。

- ボランティア養成講座は、感染対策しながら開催いたしました。
- 患者さんやご家族向けの医療講演会は、会場とオンライン参加を併用した企画で準備していましたが、直前に感染者急増を受け、急遽オンラインのみの開催となりました。
- 従事者向けのコミュニケーション支援講座は体験を重視しているため、最終的に今年も開催を見送りました(2年連続)。そこで※ICT救助隊の最新情報をセンターホームページに掲載しましたので支援活動にご活用ください。

※難病患者や重度障害者の方のコミュニケーションをICT(情報通信技術)を活用して支援するNPO法人

～令和3年7月31日(土)～

難病医療講演会「～潰瘍性大腸炎・クローン病といわれたら～」

「炎症性腸疾患の最新治療と日常生活上の留意点」と題して京都第一赤十字病院第二消化器内科部長の奥山祐右先生にご講演いただきました。

疾患がどのような病気なのか？どのような治療があるのか？また生活で気をつけることは？等、難しい内容をとってもわかりやすくご講演いただきました。また、事前質問にも丁寧にお答えいただき療養の参考にしていただけたのではないかと思います。アンケートでは「日頃疑問に思っていたことが聞けてよかった」「家族が受けている治療のことがよくわかった。これからも(患者を)支えていこうと思った」などの感想をいただきました。

講演会の後、予定していた交流会に代わり「NPO法人京都難病連(以下、難病連)」の北村代表理事から活動紹介をしていただきました。詳細は、難病連のホームページにアクセスしてみてください。

また、先生のご講演や質疑応答の内容については、京都難病相談・支援センターホームページに資料等掲載しています。

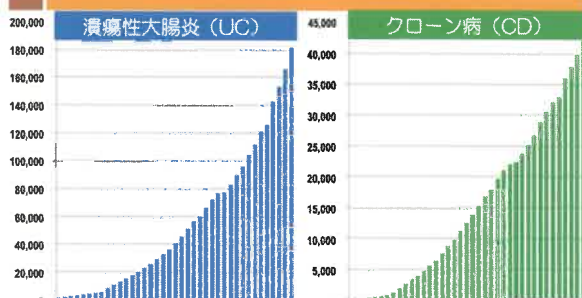
※講演会の詳細はこちらから



炎症性腸疾患 患者数の変化



奥山 祐右先生



質問より一部抜粋

Q. 潰瘍性大腸炎の患者が食生活で気をつけることはありますか。

A. 潰瘍性大腸炎の寛解期の場合、特に制限はありませんが、暴飲暴食やファストフードをたくさん摂取することは控える等、この病気の人に限ったことではなく、将来の生活習慣病予防という意味合いでも必要だと思います。

活動期の場合、例えば下痢、腹痛、血便がひどい等の状況の中では、低繊維、低脂肪の炎症性腸疾患 (IBD) 食が患者さんにとっては腸の状態を安定化させる上ではよいと思います。病院では、入院中の患者さんに IBD 食の写真を見てもらい、食べやすい食事をイメージできるようにしています。症状が治まってきたら「食事の制限はない」と説明しています。

Q. クロウン病で腹痛もなく普通に食事が摂れている場合、エレンタール(食事がとれないときに用いる総合栄養剤)の必要性を教えてください。

A. クロウン病治療の根幹は ①栄養治療、②薬物治療、それでもうまくいかないときは、③外科的治療になります。その中で栄養治療のエレンタールの位置づけは個人によって、あるいはそれぞれの病態によって変わってきます。その状況により異なりますが、栄養治療のみで寛解状態を維持している方は、1日4～5袋のエレンタールを飲んでおられます(あるいは胃ろうから注入)。

一方で質問の方のように「腹痛もない、普通に食事はとっているが、エレンタールを処方されるので飲んでいる」という方もおられます。薬物治療に比較的よく反応している方に、エレンタールを一日1袋から2袋処方する理由は、患者さん自身に認識をずっと持ち続けてもらいたい・症状がないから何を食べてもいいと誤解をしていると必ず憎悪する時がくるからです。

難病ボランティア養成講座を開催 ～令和3年7月4日(土)～

難病ボランティアは、患者団体等から依頼を受けて、団体等が実施する医療講演会や交流会等の活動を支援します。活動を始めるにあたり、難病やボランティア活動の基礎を学んでいただきます。講師の京都光華女子大学健康科学部の南多恵子先生のご講演は、講義だけでなく参加者同士で意見を交わすなど、学びが深められる魅力的な内容で毎回好評です。

今回は感染症対策も考え、交流は短時間、対面で話さない等、コロナ前と比較すると十分ではありませんでしたが「周りの方と話せてよかった」「他の方の経験や思いが伝わり勉強になった」「出来ることから参加したいと思った」等の感想をいただき、養成講座修了後、その場でボランティア登録される方もおられました。

就労相談

今の仕事内容は正直しんどい。

今までのように無理ができない。

有給休暇がなくなったらどうしよう？

迷惑かけるなあ…

(休職中)職場復帰できるのか

仕事仲間(同僚)に病気のことを話した方がいいのかなあ

転職しようか…
(転職できる?)

難病だから「今までの仕事ができない」と後ろ向きに考えるのではなく、病気とうまくつきあいながら、仕事の仕方やあなた自身が「職場に貢献できること」など前向きに考えてみませんか。

POINT!

在職中の方は退職をする前に相談してみましょう

あなた自身で整理すること

- ①病状の経過と治療状況
- ②日常生活で体調に負担なく出来ていること
- ③日常生活で体調に負担がかかり出来ないこと

POINT!

主治医に就労出来る病状がまずは確認してみましょう

どこまで働けるか不安…

難病のある方の生活や療養に関する支援機関

POINT!

就職がゴールではなく、長く働けることを目標に職種・勤務時間など整理しましょう

職業相談や職業紹介など就労に向けた支援機関

保健所または保健福祉センター

京都難病相談・支援センター

連携

ハローワーク
(難病患者就職サポーター配置)

京都障害者職業センター

障害者就業・生活支援センター



※今後の就労相談日の日程はこちらから