

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

ごあいさつ

初秋のたたずまいが感じられる頃となりました。お変わりなくお過ごしでしょうか。

今年は新型コロナウイルス感染症が予断を許さない状況の中で秋を迎えることとなりました。これまでも大きな緊張感の中で十分な対策をしてこられたと思いますが、今後も、手洗い・消毒・換気等を励行し「3密」を避ける等さらなる感染予防に努めていきましょう。

センター職員一同

令和2年度特定医療費(指定難病)受給者証の有効期間延長について

令和2年度について、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、**令和2年4月30日時点で有効な受給者証をお持ちで、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受給者**については、**継続申請手続きを不要とし、有効期間の満了日が1年間延長されること**となりました。

なお、有効期間延長に伴う新しい受給者証は発行されませんので、**引き続き、現在お持ちの受給者証をご利用いただくこと**となります。

ご不明な点等ございましたら、お持ちの受給者証に記載の連絡先(居住地の保健所または保健福祉センター)までお願いいたします。



研修会のご案内

	事業名	内容・講師等	日程
支援者向け事業	神経難病患者の在宅支援を考える講演会	塚本医院 塚本忠司先生	10月10日(土)
	コミュニケーション支援講座Ⅰ 明日からの支援に活かせる講座	機器体験など対面式の内容になるため、感染症予防の観点から今年度は中止します。 ※昨年度の講座テキストを当センターHPに掲載しておりますので、ご参照ください。	
	コミュニケーション支援講座Ⅱ 事例を通してコミュニケーション支援について考える		





今号では、京都の難病患者団体等の方々及び保険薬局の薬剤師さんから、コロナ禍での活動について寄稿いただきました。新型コロナウイルス感染症が終息の兆しが見えない中で、少しでも皆様の生活(暮らし)の参考になればと思います。

NPO法人京都難病連

速報

難治性疾患患者への 「新型コロナウイルス感染症にかかる影響についてのアンケート調査」

特定非営利活動法人京都難病連 代表理事 北村正樹

突然ともいえる新型コロナウイルス感染症が拡大するなかで、難治性疾患の患者が困っていることは何なのか、患者団体でもなかなかつかみきれないでいました。そうしたことから、京都難病連と京都府保険医協会が共同で難治性疾患患者に対する緊急アンケート調査を実施しました。その一部を速報としてお知らせします。

■半数の患者が受診を手控え(図1)

調査の対象は、指定難病患者及び長期慢性疾患患者で、91人から回答がありました。質問は全部で5項目、その中で、「新型コロナウイルスへの感染リスクから医療機関への受診を控えたか?」の質問に対して、半数の人が受診を手控えていました。その理由として、ステロイドや免疫抑制剤を服用しているからといった難病患者特有の事情や、病院よりも通院のための公共交通機関の利用が不安という回答が多数ありました。

■約3割の人に症状悪化や体調異変(図2)

次に、受診を手控えた人の中で、症状の変化があったと回答された人が27%ありました。症状の変化には、やはり、原疾患の症状が強くなったという回答が多く、特にリハビリの回数の減少が大きく影響していることがうかがえます。

そのほか、物忘れが増えた、倦怠感が強い、ずっと体調が悪いなど、一般に言われている症状を訴える回答も多く、精神的なサポートも求められていると考えられます。また、オンライン受診を望む意見もあり、今後の感染症対策の一つとして、オンライン受診の普及と、受診までの手続きの簡略化を含めた体制整備が求められます。

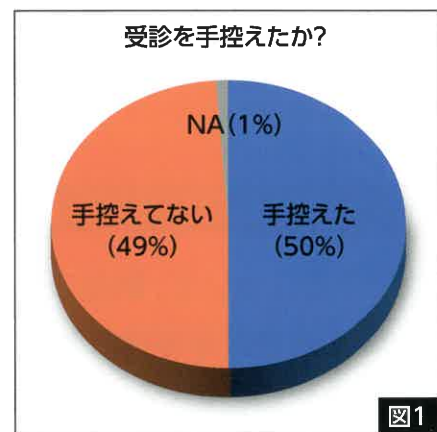


図1

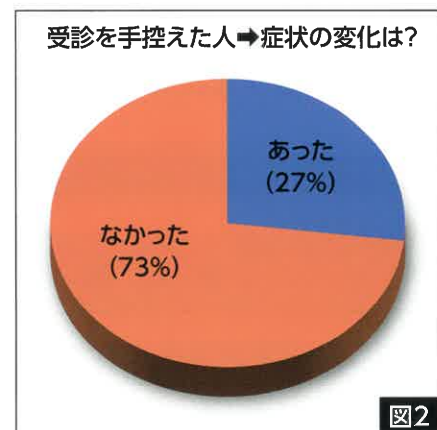


図2



京都府網膜色素変性症協会(JRPS京都)

網膜色素変性症は、光を感じる網膜に異常が見られる病気です。京都府網膜色素変性症協会(JRPS京都)は、1994年に設立された公益社団法人 日本網膜色素変性症協会の都道府県協会の一つとして活動しています。

7月12日(日)にコロナの感染対策を行い、半年ぶりに「RP洛楽サロン」を再開しました。今回は、「見えない、見えにくい人の災害時の対応について」と題して、京都府地域福祉推進課のご担当者からお話をうかがいました。コロナ禍の中での避難ということに関しては、避難所の中での接触感染を防ぐためのゾーニング(レッドゾーンは感染者がいる場所、グリーンゾーンは非感染者のいる場所)が必須とのことでした。

また、私たち障害者の避難所というと、福祉避難所を思い浮かべる方も多いと思いますが、最初は一般避難所に避難し、そこで一人ひとりへの聞き取りが行われ、配慮が必要な方へのケアが行われるとのことでした。京都DWAT(ディーワット)と呼ばれる福祉の専門職チームも結成されており、過ごしやすい避難所のための設備などのハード面とともに、配慮が必要な人へのケアのソフト面の充実も図られているそうです。

最後に、私たち視覚障害者ができる災害への準備としては、食料の備蓄やハザードマップでの災害が起こった時の自宅の状況の把握などとともに、平時から自分の状況(見え方、手助けが必要なことは何かなど)をまわりの人に伝えられるようにしておくことも重要とのことでした。

会長 大菅 規子
電話:090-7348-3414
HP <https://jrps.org/>



NPO法人パーキンソン病支援センター

当センターは、パーキンソン病の方、ご家族、地域支援者の方々に情報提供することや相互交流をすること、相談事業を行うことを続けて16年目となりました。

毎月1回当事者やご家族が集うサロン交流会は今般のコロナ禍で今年の2月からお休みをしていましたが、先頃出来る限りの感染対策をして会員の方を対象に再開し、オンライン交流会も同時に行いましたが、会場参加者とオンラインで遠隔地の方とが交流する場となり、普段は話す機会のない方が、オンラインとリアルで巡り会い、様々な情報に触れることやお友達になるなど、新しい交流会の形になりました。また、集まって顔を見て話しをすることが、こんなに皆さんを元気づけるのだと改めて感じました。

これからはオンライン交流会が遠隔地の方だけでなく、外出が思うようにならない方々も、外出不安を気にせず参加していただけるようになることを期待しています。

今後は感染対策を行いながら、新しい日常生活をどうするかということも考え、交流や情報提供の方法を模索していきたいと思っています。

理事長 寺松由美子
■OFFICE 〒614-8366 八幡市男山泉12-7
TEL(050)7129-7324 Fax(075) 982-2114
HP <https://npo-pdso-info.jimdo.com>



～新型コロナウイルスと保険薬局・処方箋の対応～



株式会社ゆうホールディングス 在宅事業部
薬剤師 小林篤史

日頃、私達の保険薬局はたくさんのお薬を調剤し服薬指導に取り組んでいます。最近では「今はコロナが心配だから、病院には行かない方が良いと思ってね。お薬もお届けしてもらえますか?」という相談があります。

保険薬局は、多くの患者さんが来られ、ウイルスが集まりやすい場所になります。コロナ禍では、患者さんやご家族、医療従事者の感染予防が最も大切ですので、“処方箋の対応”については以下のような対策を取っています。

1) 薬の受け渡しについて

コロナ禍では処方箋のファクシミリ等による対応ができます。患者さんとお薬の配送方法を確認し配送業者より手元に薬が届くまで対応を行います(対応する薬局の従事者がお届けすることもあります。)お薬が手元に届いたかの確認をさせていただきます。

一方で、早急に授与する必要があるお薬については薬局に取りに来て頂くよう求める場合もあります。

2) お薬の説明について

電話や情報通信機器を使用したお薬の説明が認められましたので、電話で相談することができます。体調や服薬状況なども確認し必要な説明を行わせて頂きます。

3) お金のやりとりについて

お会計は直接お金のやり取りがあり感染リスクを上げる可能性があるため、次回来局が可能な方はそのときに済ませるようにしています。また、継続的に続く方には銀行振込でも対応します。配送費用については別途頂くことを説明しています。

4) お薬手帳の確認について

お薬手帳は直接確認できないため、電話で他科の受診状況や処方内容に変わりがないことを確認しています。口頭で確認が難しい場合は、ファクシミリ等を利用して確認することもあります。

“処方箋の対応”については記録を残し、次も安心してお薬をもらえるように管理を行っています。自宅が遠方である、多くのお薬が必要、残薬が全く無い等、様々な状況に合わせた対応を検討する必要がありますが、そのときに相談しながら対応をさせていただきます。

「薬局は混んでない?」と、不安になることもあると思いますが、かかりつけ薬局にご相談されると丁寧に対応をしてもらえます。まずはお電話してみてください。

