令和 7 年 6 月 18 日開催県南地区交流会報告

日時　令和 7 年 6 月 18 日（水）10 時～12 時
場所　サン・アビリティーズ一関　研修室
　　一関市三関桜町 36-3　TEL0191-21-2162
内容　報告・連絡・相談
　　① 活動状況報告（支部長）
　　② 今後の予定（支部長）
　　③ 近況報告と困りごと相談（全員）
参加人数　当初予定数 16 名
　　参加実数 13 名　（端坂、佐藤副支部長、佐々木保健師、訪問ステーション「さくら」

連日真夏日の気温が続き、交流会開催日も午前 11 時で気温が 33℃に達していました。県南交流会も今年度スタートという事もあり、支部長から報告連絡事項があり、又少し休んだ分困りごとなども皆さんから話されました。

① 活動状況報告

② 今後の活動予定
支部長　端坂が 9 月までの難病連や保健所主催のパーキンソン病に関する集いを含む予定を説明した。
一関保健所主催のパーキンソン病交流会については、一関保健所難病担当　佐々木保健師に補足をお願いした。

佐々木保健師から

日時：２０２５年8月２７日（水）１０：００～１２：００
場所：一関市保健センター
内容：

- 医療講演　岩手病院　脳神経内科医師
- リハビリについて　　訪問看護ステーション「さくら」
- 公的支援制度について　一関市保健所
- 交流会

詳細が決まり次第チラシ等を配布してお知らせします。

端坂から公的支援制度について佐々木保健師に確認

指定難病医療費受給者証の上限額対象となるのは①パーキンソン病の診察費用②薬剤費用③訪問看護、訪問リハビリとなっている。③訪問看護、訪問リハビリも利用できる訪問看護ステーションも①、②と同様に一覧表にまとめられている。①、②に関しては利用先を保健所に申し出て受給者証に記載してもらい、その後は利用者が医療機関、薬局で受給者証を提示し、金額を記載してもらうことで済むが、③に関してはどこでどのような手続きをすれば良いのか

明確に示されていないため、介護保険等でリハビリを利用し、経済的な負担が多くリハビリを諦めざるえない方が多くいる。パーキンソン病はリハビリが重要であるため、指定難病医療費受給者証の対象となっていると思うので、どこでどのような手続きをすれば良いか教えて欲しい。

佐々木保健師から
制度は知っているが、一関保健所に問い合わせ等はないので手続き等については承知していない。

端坂から
毎年、岩手県保健福祉部に難病・疾病団体協議会に加盟している難病団体がそれぞれ困っていることや、岩手県として対応して欲しいことを難病・疾病団体協議会が取りまとめて提出して回答をいただいている。今年度は全国パーキンソン病友の会岩手県支部として上記、指定難病医療費受給者証の上限額対象③訪問看護・訪問リハビリの申請方法の明確化を提出している。

参加者から
そのような制度になっていることを知らなかった。介護保険でリハビリを利用しているが程度区分によって利用できる回数も決められている。週１回の利用で５，０００円かかっているため、経済的な負担が大きい。指定難病医療費受給者証の上限額内で訪問看護や訪問リハビリが利用できれば助かります。是非、端坂支部長がいったようにどこでどのような手続きをすれば良いか明確にしてほしい。

③ 参加者近況報告・困りごと

参加者Ａ
パーキンソン病と診断されて１年程です。主治医に進行性の難病と言われたが、具体的にどんな病気かわからず、不安ばかりだった。４月２７日に花巻市文化会館で行われた勉強会で支部長の説明を聞き少し前向きになれた。現在は服薬によって症状も改善されているので、まだ、リハビリは必要ないかなと思っている。

端坂から
服薬と同じ位リハビリは重要とおもいます
専門家の訪問看護ステーション「さくら」さん説明お願いします。

訪問看護ステーション「さくら」さん
端坂　支部長が説明したようにリハビリは重要です。自分はリハビリはまだ必要ないとおっしゃる方がいますが、病気による機能低下を予防するためにも早ければ早いほど良いと思います。

参加者Ｂ
歩行時にバランスを崩しやすく転ぶことが多い。どうすれば良いか

端坂
パーキンソン病で体幹機能が低下する。私は身体障害者手帳３級をもっているが、パーキンソン病による体幹機能障害と明記されている。
体幹機能が低下すると歩行時にバランスがとりにくくなったり、同じ姿勢を保持できなくなったりする。また、足先が自分の思っているよりも上がっていないことがつまずく原因になると思う。やはり、散歩やリハビリをおこなうことが大事だと思います。転ぶことが多いとのことなので、単独での散歩は危険と思いますのでリハビリで転ぶ原因や対応方法を習得することが、大事だと思います。

参加者Ｃ
散歩やリハビリを行うタイミングは

端坂
薬が効いている時が基本です。日々の体調変化や病気の進行状態を確認できるので、できれば、毎日、同じ時間に同じコースを散歩したほうが良いと思います。私はそうしています。いつもは苦しくならないところで苦しくなることがあります。次の日は苦しくないのなら体調によるもの、苦しくなることが続けば病気が進行していることが考えられます。

参加者Ｄ
小刻み歩行になるがどうすればよいか

端坂
私も午後の散歩の時に小刻み歩行になることが続いた。薬は効いている時間帯、午前にはならないので、病状が原因ではないと考えて歩幅を大きくするように意識することを続けたら小刻み歩行にならなくなった。参考にしてください・

その他、活発な困りごと相談があった。

次回予定

日時：２０２５年8月２７日（水）１０：００～１２：００
場所：一関市保健センター
内容：
- 医療講演　岩手病院　脳神経内科医師
- リハビリについて　　訪問看護ステーション「さくら」
- 公的支援制度について　一関市保健所
- 交流会