

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。



「ALSマニュアル決定版! Part 2」
月間『難病と在宅ケア』
編集部編集, 中島孝監修,
日本プランニングセンター, 2016.



「ALSケアガイド ALSと告知された患者・家族に最初に手にとってほしい本」
日本ALS協会著・発行,
2020.




「ALSの方への制度活用術 お金のガイドブック」
日本ALS協会編集・発行,
2016.



「コロナのせいにしてみよう。シャムズの話」
國松淳和著, 金原出版,
2020.

難病に関する患者会	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)

新しい相談支援員 持田睦子さん(保健師)が4月から着任され、相談支援員2名で業務を行っています。
自己紹介: 昨年度まで保健所に3年半ほど勤務し、難病の方と関わらせていただきました。皆様の気持ちを大切に一緒に歩んでいけるよう努めていきたいと思っております。



持田睦子相談支援員

編集後記
難病患者さんから、真っ赤な苺の絵と共に「一粒万倍」のメッセージが添えられた絵手紙が届きました。小さな力も集まれば大きな力になります。互いを思いやり、支え合って、コロナ禍を元気に乗り切っていきたいと思います。

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




山梨県難病センターだより

<https://www.nanbyou-soudan.jp>

No.32 2021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: sienter@nanbyou-soudan.jp

オンラインで地域交流の推進!

令和3年度は、新型コロナウイルス感染の第4波の兆しが見え始める中の幕開けとなりました。5月下旬、今現在、ワクチン接種がすすまっていますが、感染力および重症化のリスクが高い変異株が新たな脅威となっており、収束には長期的な見通しが必要な状況です。

コロナ禍でセンター事業を従来どおりすすめていくことは難しく、大きなイベントの開催は自粛せざるを得ません。どうぞご理解いただきたいと思います。

昨年8月に山梨県難病・疾病団体連絡協議会が実施した「新型コロナウイルス感染症患者アンケート」(回答者115名)では、

難病患者さんが感染予防のために外出や人との接触を極力控えており、孤独感や孤立感を抱いていることがわかりました。このような気持ちを少しでも緩和できるように、事業の内容に応じてオンライン形式と対面形式を組み合わせた交流会や講演会等を企画し、準備しています。オンラインによるコミュニケーションは、交通手段・費用、移動時間の心配がありません。アフターコロナにおいても有効な方法となるでしょう。

センターでは、患者会関係者やセンター職員等がオンラインシステムを学んでいます。オンライン経験のない患者さんやご家族が利用できるようにサポートを行い、この機会にオンラインで仲間とつながり、情報を共有して学び合う環境を整えていきたいと思っております。

2020年度 相談状況

一般相談 相談者実数 173人 / 延べ相談数518件

相談者、相談方法別相談件数(延べ件数)

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談 電話	325	68	89	482
面接	28	3	5	36
ピア相談	1	0	0	1
神経系難病医療相談会	2	1	0	3
障害年金相談会	1	1	1	3
計	357	73	95	525

一般相談 相談の多い上位5疾病

- ① パーキンソン病
- ② 筋萎縮性側索硬化症
- ③ 後縦靭帯骨化症
- ④ 多系統萎縮症
- ⑤ 脊髄小脳変性症

就労相談・支援状況

相談者実数 41人
延べ相談件数 92件
継続支援ケース 26人
年度新規継続支援ケース 9人
支援結果 就職者・就職内定者 14人
(うち令和2年度新規5人)

就労スタイル	人数
正社員	2
一般パート	5
有期雇用パート	1
障害者雇用	2
障害者トライアル雇用	2
就労継続支援A型	2

一般相談の相談内容の状況

相談内容 N=771

