

平成29年度上期開催事業報告

難病ピアサポーター養成講座

日時・コース・受講者:
 6月21日(水) 13:30~17:00 実践コース (3名)
 7月20日(木) 10:00~16:15 基礎Ⅰコース(6名)
 7月25日(火) 10:00~16:20 基礎Ⅱコース(6名)
 会場:中北保健所プレイルーム
 今年度、ピアサポーターを目指して基礎Ⅰコースを受講された方は、もやもや病、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、マルファン症候群の患者さんでした。焦らず、じっくりと学んで、活動につなげてほしいと思います。

難病患者就職セミナー・個別相談会

日時:9月7日(木) 13:00~16:30
 会場:中北保健福祉事務所2階会議室
 受講者:6名/うち個別相談利用者3名
 受講者の疾病:黄色靱帯骨化症、パーチェット病、全身性エリテマトーデス、膚筋炎、混合性結合組織病皮、パーキンソン病
 受講者の状況:転職希望1名、就職活動中 5名
 自分の体調に適した就業スタイル、障害者の就業状況、支援機関と利用できる制度やサービス、就職準備の考え方や取組みについて、関係機関担当者から説明を受けました。
 遠回りのように感じるかもしれませんが、適した就業のためには難病患者の支援体制について理解し、計画的に段階的に就職活動を進めることが大切になります。
 就職セミナーは、今年度下期から定例開催も始めています。詳細は、次ページをご覧ください。

高次脳機能障害研修会

日時:9月21日(木) 13:30~16:00
 会場:中北保健福祉事務所2階会議室
 参加者:12名
 <講師・テーマ>
 ○山梨県高次脳機能障害者支援センター 支援コーディネーター 岩間 英輝 氏 「高次脳機能障害 理解と支援」
 ○同センター/甲州リハビリテーション病院 作業療法士 飯田 史広 氏 「高次脳機能障害のリハビリテーション」
 高次脳機能とは、ヒトが社会生活を営むために必要な高い次元の脳機能をいいます。具体的な機能は、視覚、聴覚、触覚などの情報処理、判断、指令ですが、大脳の障害により様々な高次脳機能障害が生じます。この障害を引き起こす可能性のある病気には、脳血管障害や脳腫瘍等の他に、神経や膠原病に関係する難病でも発症することがあります。
 当日、患者さんやご家族、メディカルソーシャルワーカー、障害者基幹相談支援センター相談員の方が受講され、主な症状や特徴、周囲の対応の仕方、社会参加・社会復帰のプロセスとリハビリテーション・支援体制について学びました。

難病医療相談会 (保健福祉事務所共催)

日時/場所: 10月29日(日) 午後/リバース和戸体育室
 内容: 疾病、口腔ケア、リハビリ、栄養、医療福祉制度
 利用者: 12ケース(延相談者20ケース)
 台風の影響がありましたが無事開催することができました。

難病ボランティア育成研修会

日時:7月2日(日) 9:30~11:30
 場所:甲府市障害者センター
 参加者:19名
 「傾聴」という言葉をご存知ですか?近年、傾聴ボランティアの活動をよく耳にします。
 傾聴とは「話し手のお話をそのまま受け止めながら聴くこと」です。話しを聴いてもらうことで、話し手は気持ちの整理ができ、自分を客観視でき、自分の課題に対して、いろいろな対処方法を模索できるようになります。
 今回、難病ボランティアが患者さんやご家族とより良いコミュニケーションを図ることができるよう研修会を開催しました。講師に県傾聴ボランティア連絡協議会会長 塩澤一夫先生を迎え、「心に寄り添う~傾聴的関わりを通して~」をテーマに傾聴の意味や技法について実践を交えながら講義していただきました。参加者は聴くことが心の支援に繋がると学びました。傾聴に関心をもっていただく機会となり、スキル習得のために継続開催を希望する声が多く聞かれました。今後に向けて検討していきたいです。

あいカフェ(疾患別難病患者・家族交流会)

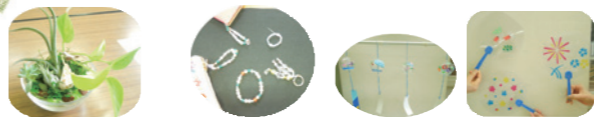
第1回
 日時:8月2日(水) 13:30~
 場所:中北保健所1階 プレイルーム
 参加者:5名
 対象疾病:マルファン症候群・サルコイドーシス・もやもや病

センターでは、今年度より県内に患者会がなく、患者数も比較的小さい難病患者さんやご家族を対象に、気軽に集える交流の場として、あいカフェ(疾患別難病患者・家族交流会)を開催しています。
 第1回は、マルファン症候群でマジシャンとして活躍されている藤田大知さんのミニマジックショーでリラックスした後、疾患ごとに交流をしました。病気や治療のこと、日常生活のこと、親としての関わり方など尽きることなく話されていました。
 同じ病気だからこそ共感できることは多く、ここでの出会いは日々の生活の励みになったことと思います。センター職員も交流を持つことの大切さを再認識できた機会になりました。
 第2回は、来年3月7日(水)午後1時半から同じ会場です。対象疾患は潰瘍性大腸炎、クローン病、後縦靱帯骨化症、パーチェット病です。是非この機会に同病の方とお話してみませんか。
 そのほかの疾病で交流会を希望される方はセンターまでご連絡下さい。お待ちしております。

福祉制度学習会「難病と障害年金」

日時:10月4日(水) 13:00~16:45
 会場:中北保健福祉事務所2階会議室
 講師:社会保険労務士 前田真一 氏
 参加者:7名
 患者さんやご家族の要望により昨年に引き続き開催しました。パーキンソン病、後縦靱帯骨化症、強皮症の患者さんやご家族、保健師、ソーシャルワーカーの方々が受講されました。
 難病は長期的療養を必要とする特性があり、申請の時期の判断や初診日の考え方、事後重症など迷うことが多いと思います。学習会では、公的年金制度および老齢年金の仕組みを踏まえて障害年金の仕組み、請求手続きの流れと内容、将来に向けての準備など、具体的な資料を準備していただき、理解を深めました。
 学習会後、3名の方が個別相談を希望され、対応しました。

一緒に楽しみませんか?~のびのびサロン~



テラリウム作り ビーズアクゼサリー作り オリジナルうちわ作り 風鈴の絵付け

センターでは毎月第2水曜日、難病患者さんやご家族が心置きなく集える交流の場としてのびのびサロンを開催しています。参加者の病気は様々ですが、出会うことでお互いの病気を知る機会にもなっています。参加者は、孤独感や抱えている病気への不安などを共有し、ほのぼのとした時間を過ごしています。膠原病、神経系疾患の患者さんに加え、最近では血液系疾患やもやもや病の方が参加されています。
 簡単な工作や手作りランチ会など、楽しいひと時を一緒に過ごしませんか。美味しいコーヒーを用意してお待ちしています。
 後期はミニしめ縄作りやバレンタインお菓子作り、リップ・ハンドクリーム作りを予定しています。難病の患者さん・ご家族どなたでも参加できます。活動内容はセンターのホームページからもご覧になれます。事前予約なしでも参加出来ますのでご利用下さい。



手作りランチ会の様子 ハロウィンリース作り

アイディアが満載



杖を使用している時、杖を置く場所に困るといった経験はありませんか?
 例えば、立ったまま書類を書く、椅子に座る、車に乗る、トイレに行くなど杖を手元から離さなければならぬ時、すぐ使える状態で近くに置くことが出来たらと感じたことはありませんか? 立てかけて置いたつもりが大きな音をたてて倒れてしまう、倒れた際に杖のパーツが欠けてしまうなんてことも一度は経験したことがあるのではないのでしょうか。
 今回、脊髄小脳変性症患者の渡辺さつきさんから、杖に装着できるアイデアカバーを紹介していただきました。渡辺さんは小学生が考えた「傘ピタ持ち手カバー」という商品からヒントを得てこのカバーを考案したそうです。同じような悩みを持つ患者さんへの情報提供として、材料や作り方を教えていただきました。

- ◎準備するもの
 - ・厚手の生地 (ランチョンマット、または100均で売っているシートベルトパッド 写真①でも代用可)
 - ・直径1~1.5cmの強力磁石4個(100均でも売ってます) 写真②
 - ・マジックテープ (約20~24cmほど)

- ◎作り方
 - 杖の太さに合わせて一周きつめに巻ける大きさの生地を2枚用意し、両面が表になるよう青線の箇所を縫い合わせる。(写真の杖だと11cm×24cmがきつめに巻ける) この時、生地の中央部(赤い線部分)の縦2cm幅は縫い付けられないようにする。
 - 作り方(1)の赤い線の部分縦長に4箇所均等に磁石を並べ、各磁石の周囲を写真の黄色線のように縫い、固定させる。
 - 杖にきつく装着できる位置にマジックテープを縫い付ける。



- (シートベルトパッドを使用した場合)
 - パッドの中央部に縦に磁石を均等に4つ並べ、その上から別の生地で作った(2)のように磁石を縫い付ける。その後、生地を一周縫い固定する。
 - マジックテープの位置を杖に合わせて調整し、付け直す。

- ◎ポイント及び注意点
 - ・生地は厚めのもので、きつめに作成し、磁石の位置を固定させると使いやすいです。磁石の位置に目印をつけておくと立てかける時に便利です。
 - ・車のドアに貼り付いてしまうことがあります。慌てずに対処しましょう!

スチール製デスク等の脚に貼り付きます→

