

2021年度開催事業予定

新型コロナの感染状況等により中止および変更になる可能性があります。

Table with 3 columns: 事業名, 開催時期, 会場. Lists various events like ZOOM (オンライン会議ツール) 学習会, 地域交流 「のびのびサロン」, etc.

Withコロナの生活

◇ 引き続き感染対策を!

新型コロナウイルスの変異株が増えています。変異株の特性は、「感染しやすく、重篤になりやすい」「ワクチンの効果を弱める可能性がある」...

3密や特にリスクの高い5つの場面の回避

- リスクの高い5つの場面
①飲酒を伴う懇親会
②大人数での長時間の会食
③マスク非着用
④狭い空間での共同生活
⑤居場所の切り替わり

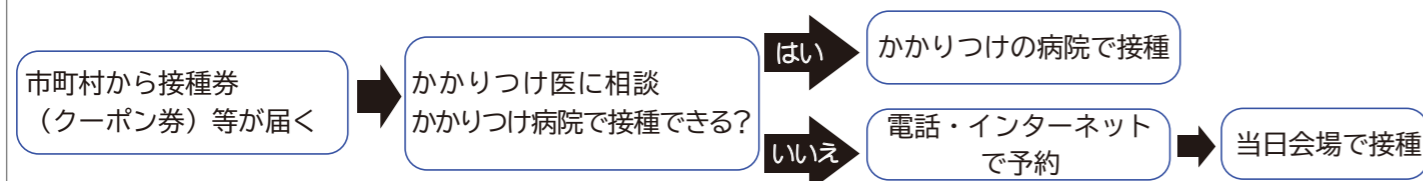
自粛生活を楽しもう!

外出や外食が難しい今だからこそ、自粛生活を楽しみましょう! おうち時間を利用して、映画・ライブ鑑賞、ゆったり読書、ちょっと手の込んだ料理など楽しんでみてはいかがでしょうか。



◇ 予防接種...心配な時は相談しましょう

市町村から自宅に届いたお知らせをよく確認しましょう。接種前の不安や不明点、副作用があれば相談窓口にご相談しましょう。



<副反応>
注射した部分の腫れ・痛み・発赤、頭痛、発熱、筋肉や関節の痛み、下痢など

かかりつけ医に相談・受診

- お住いの市町村の相談窓口
山梨県専門相談ダイヤル 055-223-8878

◇ こんな時こそつながろう!

オンライン(ZOOMなど)を使用すると、自宅で様々なイベント・講演会に参加したり、専門家の講演を聴くこともできます。よく分からないから...という方も、ご家族や周りの方と一緒に設定してみてもいいですか?

難病相談支援センターで開催するZOOM学習会で設定をすることもできます。ぜひお問い合わせください。

県内の神経系難病の患者会の紹介

県内には、難病に関係する患者会や患者グループが活動しています。患者会は、当事者同士の自発的なつながりで結びついた自助グループです。特に難病は一般的な疾病と違い、同じ状況にある人でないとわかち合えないことがあります。

多発性硬化症・視神経脊髄炎山梨県患者会 (ほっこりMS) 代表 小林史晃

当会は、2014年から活動を開始しました。現在の正会員数は11人です。私自身、多発性硬化症の患者であり、自分の病気について受け入れる迄にはかなり長い時間が必要でした。患者会発足のきっかけは、この病気の情報発信を...

多発性硬化症・視神経脊髄炎は、ここ数年で飛躍的に研究が進歩して、治療薬の選択肢が年々増えてきている状況です。以前は、特徴的な抗体が検査に現れていなかった視神経脊髄炎の患者さんがいたのですが、症状を起こす要因のMOG抗体が発見され、MOG抗体関連疾患として治療研究が始まり、注目されています。

会の活動は、年1回定期総会と総会終了後の医療講演会または交流会と、秋季に交流会を開催しています。定期総会以外は、患者会会員以外の患者さん・ご家族も参加が可能です。現在コロナ禍で活動休止していますが、開催の際には告知しますのでご参加ください。

全国パーキンソン病患者会山梨県支部 事務局次長 拇速弘美

会の正式名は全国パーキンソン病友の会山梨県支部です。パーキンソン病の患者、その家族及び会を支援して下さっている協力会員で構成されています。現在正会員数は、100人です。名前のとおり全国的な組織で、1年に1回の全国の総会、それぞれの支部での総会が行われ、前年度の活動報告、決算報告、その年の活動予定、予算報告などをして、会員の承認を得て、各支部がそれぞれの会報を発行しています。

山梨県支部の活動内容は、医療・保健・福祉の向上を求め国会請願を行ったり、専門医などによる講演会や患者本人による体験発表会を開催して、どのようにパーキンソン病と私達が付き合っていっていいか、勉強しています。その他、新年会、運動会などを行い、患者同士の交流をはかっています。堅苦しい会ではなく、私の場合は、患者友達に会える場として楽しみにしています。とはいえ、昨年からのコロナ禍で、今年の新年会は中止、運動会も中止の予定です。そこで、『何か作ろう会』を発足して、少人数での交流会を開催しています。

私がこの会に入会して良かったのは、素晴らしい方々との出会い、そして先輩方の病気との向き合い方を知れたこと、あと直接パーキンソン病の治療、研究をしている先生方に会えたこと、公的な受けられるサービスの情報を得られたことです。まだ、入会していない同病の方々、入会して一緒に楽しい会にしませんか。コロナが終息したら、日帰り旅行を予定しています。皆さんで楽しみましょう!

日本ALS協会山梨県支部

日本ALS協会山梨県支部 廣住江美子

筋萎縮性側索硬化症(ALS)は、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動をつかさどる神経(運動ニューロン)だけが障害を受け、脳からの命令が筋肉に伝わらなくなる病気です。ALS患者の療養生活には介護が必要であり、家族にとって心身及び経済的負担が大きくなります。日本ALS協会では療養環境の改善を目的とした様々な活動を全国各地で展開しています。山梨県支部は、「療養支援」、「コミュニケーション支援」、「講習会・交流会」の3つの活動を行っています。

「療養支援」:どこに住んでいても、一人ひとりの患者さんが社会資源を上手に活用して、療養環境を整えられるように療養生活相談会を開催しています。新型コロナ禍で療養生活相談会の開催は困難である為、必要に応じて個別訪問、電話相談を行っています。

「コミュニケーション支援」:当支部のコミュニケーション支援部は14年目を迎えます。病気の進行に伴い意思伝達が困難になってきたケースを訪問して支援をします。今年度は、支援者への講習会や困難事例の検討をオンラインで行っています。

「講習会・交流会」:新型コロナ禍で開催が難しくなっています。今後、どなたでも参加できるオンライン交流会を2ヶ月に1回、開催する予定です。オンラインの経験のない方はサポートします。

当会は、当事者・家族が安心して生活ができる環境づくりを目指しています。当事者が孤立しないように困らないように関係機関や地域と連携して歩むことを望んでいます。新型コロナ禍、例年通りの活動は困難ですが、オンラインも駆使して会員の皆様と顔が見えるつながりを作っていくよう活動していきたいと思えます。