

平成28年度上期開催事業状況

難病ピアサポーター養成講座

7月1日 実践者コース 5名(実践者)
 7月21日 基礎Ⅰコース 3名(初心者)
 7月22日 基礎Ⅱコース 4名(基礎Ⅰ修了者)

「ピアサポート」という言葉をよく耳にするようになりました。ピアサポートとは、お互いの体験を尊重し、語り合い・支え合う相互関係を基本にした当事者のサポート活動です。今後、ピアサポートへの社会的関心や期待は更に高まっていくでしょう。センターでは、信頼されるピアサポートを進めるために、ピアサポーターを養成しています。ピアサポーターは、個別あるいはグループでのピアサポートの場で活動しています。ピア相談を希望される方、ピアサポーターに関心がある方は、センターにご相談ください。

峡南地域難病患者家族交流会

日時・場所:9月2日、道の駅富士川
 参加者:19名
 協力:峡南保健所

センターでは、各地域で、難病の患者・家族交流会を開催しています。今年度は峡南地域で開催しました。

交流会は、親近感あふれる藤田大知さんのマジックショーで、気持ちと頭を和らげた後、脳・神経系疾患と免疫系疾患の2グループに分かれて行いました。症状への対処、薬の副作用の辛さや不安、合併症予防への対応や治療、福祉制度利用についての情報の共有など、膝を交えて話し合われました。

残念ながら地域からの参加者は4名と少数でした。峡南圏域は、人口比に伴い難病の患者数も少ない地域ですが、高齢化率が高く(H27年高齢者福祉基礎調査 35.9%)、交通事情等の地域特性があり、移動手段や介護等の関係から平日の外出が難しい状況があったかもしれません。地域に密着した交流会の持ち方を工夫していく必要性を感じています。

難病患者就職セミナー・個別相談会

日時・場所:9月16日午後、中北保健福祉事務所2階会議室
 参加者:受講者6名/個別相談5名

協力機関:山梨労働局、ハローワーク甲府障害者担当および難病就職サポーター、山梨障害者職業センター、県立就業支援センター、障害者就業・生活支援センター陽だまり、在宅就労支援団体NPO法人パーチャル工房やまなし

セミナーでは、難病の方の就労スタイルや各支援関係機関の支援内容と取り組み、障害者雇用の動向・支援制度の活用、体調管理と就労に向けての準備、就労継続のための心得、就職活動の方法などについて各担当者より説明を行いました。

個別相談会は、「自己管理と就職準備」「就職活動」の相談ブースに分かれて、各ケースの悩みや抱えている課題に対応しました。支援関係者と繋がり、専門的アドバイスを得られる良い機会です。是非、活用してください。

第2回は、平成29年3月17日(金)13:00から同会場にて開催します。申し込みご希望の方はセンターまでご連絡下さい。



登録難病ボランティア交流会

日時:8月7日
 会場:信玄堤バーベキュー場
 参加者:8名

養成講座を受講し、現在登録されているボランティアは29名です。開催事業の運営に伴う様々な役割に協力していただき、患者会関係者からも頼りにされ、なくてはならない存在になっています。難病ボランティアは、地域の方々への難病理解の啓発にも繋がっています。

交流会ではボランティア活動への率直な意見や今後の活動に対する要望などを話し合い、ボランティア活動を共に考えるよい機会になりました。

今年度の養成講座は、2月に予定しています。登録ボランティアとして活動できる方を募集しています。ご希望の方はセンターまでお問い合わせ下さい。



のびのびサロン



参加者:5月~10月延べ27名
 参加者の疾病:神経系・免疫系・血液系の難病

参加される方々の意見を伺いながら内容を検討して活動しています。今年はカラオケやランチ作りなど今までにない活動をしています。

10月5日に開催ランチ会の様子



鶏胸肉のハム、アボガドの Pasta、栗大福を作りました

初めて参加される方も増えてきて賑やかで楽しい時間を過ごしています。後期はアロマハンドクリームやクリスマスキャンドル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。男性の方も大歓迎です。いっしょに活動してみませんか。

毎月1回水曜日が活動日となっています。詳しくはセンターにお問い合わせ下さい。お待ちしております。

難病医療相談会

日時・場所:10月16日(日)午後、リバース和戸体育室
 共催:各保健福祉事務所(保健所・中北保健所峡北支所)

確定診断を受けている指定難病の患者さんやそのご家族を対象に、疾病(免疫・神経・筋、消化器、骨・関節)、栄養、リハビリ、医療福祉制度・生活に関する相談会を開催しました。

今年度の利用者は、26ケース、延べ利用ケース34件でした。受診時、限られた時間で主治医とじっくりお話することができず、悩みや不安を持ち帰られているお話を耳にします。医療相談会では、上記相談ブースを設置し、各関係の専門者が1人30分(リハビリでは45分)の時間を設けて、じっくり相談に対応しています。

この相談会は、難病患者地域支援事業の位置づけで、各保健福祉事務所と協働して毎年開催しています。開催情報は、保健所および当センターより発信しております。相談内容は固く守られますので、安心して利用してください。



マルファン症候群をご存知ですか？

マルファン症候群とは、大動脈、骨格、眼、肺、皮膚、硬膜などの全身の結合組織が脆弱になる遺伝疾患です。

すでにご存知の方もいらっしゃると思いますが、マジシャンとして活躍する傍ら、マルファン症候群の当事者として、病気の啓発活動に取り組んでいる藤田大知さんに寄稿していただきました。藤田さんは、NHKのEテレ「ハートネットTV」に出演されるなど、マス・メディアを通じて自分の体験を語り、難病を抱えながら生きることを発信しています。病気と向き合うことやセカンドオピニオンの利用について共に考えてみませんか。 ☆藤田さんホームページ☆<http://1989daichi1226.com>

「あなたはマルファン症候群です。」医者に宣告されたのは22歳の冬。この話をすると決まって「辛かったね」「なんで私かと思ったでしょう」と言われる。しかし22年間共に過ごしたこの身体。人より細く長い手足、曲がった背骨、病気がちな幼少期、指なんて絵本にでてくる魔女のよう。なにもないとは思ってなかった、その答え合わせが「マルファン症候群」だっただけで、それは「なんだそうだったんだ。」その程度の宣告に過ぎなかった。例えるなら長年悩んでいた手品のタネを教えてもらった、そんな気持ちで、ある意味スッキリするものだった。残ったのはたった1つの疑問。それは「マルファン症候群」ってなに？ということでした。初めてその名を聞く方も多いと思いますが患者本人でさえ知らなかったのだから、それは当然のことかもしれません。

マルファン症候群は、遺伝子疾患で約5000人に1人の割合でかかる病とされています。5000人に1人という「意外と多いな」と思うかもしれませんが多いのは当然なのです。なぜなら遺伝子疾患なので文字通り「遺伝」する、しかもその確率は50%とされているからです。父、母のどちらかがマルファンで子供を2人授かった場合、その内の1人はマルファンである可能性が高い…この積み重ねが5000分の1を築き上げていったのです。

この病気で一番恐れられていることは「大動脈解離」と言われていますが、私はそうは思いません。一番恐いのは「自分が病気であると知らない」ことだと考えるからです。自分が病気であると知り、周りにも理解してもらい、深呼吸して病院へむかう。まずはそこからです。病気を知ること、これは悲しいことではなく「長生きする権利」を手に入れることです。せつかく手に入れた権利ならば存分に使うべきと考えます。

そこで私が大事にしている考えを伝えたいと思います。それは「病院は1つに絞らない」こと。つまりはセカンドオピニオンを受け、他の先生の意見も聞くことです。これは私の推測ですが、地域密着、医者との距離が近い田舎ほどこういう考えを持っている気がします「病院をかえるのは先生に失礼だ。」と。



藤田 大知さん

それはどうでしょうか。確かにあなたにとってその医者はずっと診てくれた大切な1人です。ですが、その医者にとってあなたは1日に数百と来る患者の内の1人に過ぎません。その選択があるかないかで今後の人生が変わるかもしれないのなら、一度通院がてら都内の観光でもいかがでしょう。たった1日の旅行が一生の分岐点になるかもしれません。

私はネットで調べ「この先生に診てほしい」と東京へ足を運びました。その結果、手術を受けることができ、その経過も良好で本当に良い選択をしたと断言できます。この経験から「セカンドオピニオン」の大事さはこれからも広めていくつもりです。

最後に。私は神様が持つクジの中から、たまたま「マルファン症候群」と書かれた物を引きました。しかしその裏を見ると「その代わりにマジシャンの才能をあげるから頑張りなさい。」と、そう言われたような気がするのです。病気のクジを引くと誰しも不安に押しつぶされそうになります。そんなときは、勇気をだしてクジの裏を見つけて欲しい、そう願います。私が引いた5000分の1のクジは決してハズレなんかではありません。「マルファン症候群」は一生を共にする私のパートナーです。