

蔵書の紹介



「てんかんのことがよくわかる本」  
中里信和監修  
講談社,2017.



「在宅人工呼吸器ケア実践ガイド」  
川口有美子・他編著,  
医歯薬出版, 2016.



「大人のADHDコントロールガイド」  
福西勇夫・他著  
竹内薫訳  
法研,2017.



「ちょっとしたことでもうまく発達障害の人が上手に働くための本」  
對馬陽一郎著,  
翔泳社, 2018.

センターでは、関係図書の見覧・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。ご覧ください。



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 手塚佳樹)
日本ALS協会山梨県支部	055-265-1568 (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)
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)

編集後記

NHKの朝ドラで、片耳の聴力を失った子供の母親が医師との面談の際に、「どうしてうちの子がこんなことになったのか」と問う場面がありました。医師は、聴力障害が生じた原因を説明しようとして語りはじめますが、母親は「そんなことを聞いているのではありません」と医師の説明を遮りました。

医療関係者のさりげない言葉に、患者さんやご家族が深く傷つけられた相談があります。疾病や前後の脈絡がどうであれ、発せられた言葉によって患者さんが傷つき、悩んだことは事実です。患者さんが体験している世界と医療者が理解している世界とのギャップがこのようなトラブルの原因なのではないでしょうか。患者さんやご家族が体験している世界をより深く理解し、寄り添っていけるように、私たち相談支援員も努力していきたいと思ひます



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。

- ・利用対象者は難病の患者さんやそのご家族、難病支援関係者です。
- ・相談は無料です。
- ・相談内容は守秘を厳守致します。
- ・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。 TEL&FAX : 055-223-3241
- ・場所 遊亀公園前、中北保健福祉事務所 1階
- ・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、患者会等の情報をご覧ください。

山梨県難病相談支援センター



難病相談支援センターは、中北保健福祉事務所 (保健所) の1階にあります。



山梨県難病センターだより

http://www.nanbyou-soudan.jp

No.26 2018年6月

編集・発行

山梨県難病相談支援センター

所在地：甲府市太田町9-1

中北保健福祉事務所1F

TEL・FAX：(055)223-3241

E-Mail:siencenter@nanbyou-soudan.jp



膠原病友の会設立10周年・10年の思い

全国膠原病友の会山梨県支部  
事務局長 清水 浩子

膠原病友の会山梨県支部は設立10周年を迎える事が出来ました。当時は何も考えず、ただ同病の人と集まりたいとの思いだけで、同じ思いの人達と一緒に走り始め、10年たち、今も走り続けています。準備段階が2年程あり、山梨県支部を立ち上げました。支部立ち上げからご協力して頂いた多くの方々、そしてそれを見守ってくださった家族の皆様へ改めて感謝申し上げます。

膠原病とは、自己免疫性疾患の総称です。現在、当会の会員数は約50名、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎、ベーチェット病などの代表的な疾病の他に、シェーグレン症候群、成人スチル病、サルコイドーシス、好酸球性多発性血管炎性肉芽腫症などの方も会員です。

友の会の活動は定期総会・講演会・交流会・ピア相談・会報発行です。病気の不安や悩みを共に考え、少しでも良い療養生活が出来るように、特に交流会に重きを置いています。また、保健所や難病相談支援センターが開催するピア相談会にピアサポーターとして協力し、同病者の悩みや困っていることに対応しています。

そしてもう一つ、会員の皆様との横のつながりを目的として『会報ぶどうの樹』の発行に力を入れています。年3回、事業報告や研修会等の参加報告、会員の皆様から寄せられる日々の生活や山梨県ならではの情報を掲載しています。ローカルな会報誌ですが、役員がパソコンと格闘し、印刷して作り続けている手作りの会報誌です。発行は設立1年目から現在28号になりました。

そんな友の会の歩みの中で、初代秋山美智子支部長、この会を応援して頂いていた顧問の西岡雄一先生が亡くなられた時は本当に心が折れそうでした。それでも亡き秋山支部長と役員と一緒に作り上げた山梨県支部、亡き西岡先生の「頑張り。応援するぞ」の言葉を胸にもう一度、前に進もうと思ひました。

会を設立した当時より医療は進歩しています。友の会では、病気や治療の正しい知識と療養生活に役立つ信頼できる情報を得る機会を提供し、各々の患者さんが自分の病気の現状から目をそらさず、病を友として自分らしい生き方ができるように貢献していきたいと思ひます。

会員の高齢化、役員の担い手不足等の問題を抱えていますが、膠原病に対する周囲の理解が得られ、膠原病患者が就労や日常生活を円滑にすすめることができるように、15年、20年と歩み続けていきたいと思ひます。

疾病の系統別相談件数 (一般相談)

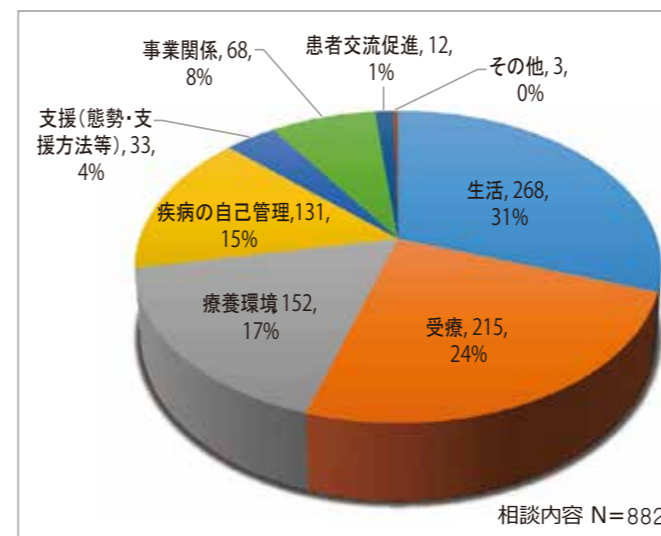
系統分類	実人数	相談件数
神経・筋	65	246
免疫	21	68
消化器	11	18
骨・関節	10	35
皮膚・結合組織	8	20
呼吸器	4	5
代謝	4	7
循環器	2	5
視覚	1	2
腎・泌尿器	1	1
血液	1	3
内分泌	0	0
耳鼻	0	0
難病全体・難病外・診断未確定等	35	47
計	163	457

平成30年度相談者状況

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談 電話	249	50	51	350
面接	77	9	20	106
メール	1	0	0	1
ピア相談会	11	1	0	12
難病医療相談会	9	9	0	18
就労個別相談会	3	0	0	3
障害年金相談会	2	1	0	3
計	352	70	71	493

\*一般相談：随時の就労相談、ピア相談含む

一般相談の相談内容の状況



一般相談 (相談支援員が電話や面談で対応) の利用者は、163名、延相談件数は457でした。相談内容総数は882件でした。相談者の疾病は、パーキンソン病が群を抜いて多く、潰瘍性大腸炎、後縦靭帯骨化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、ALS、重症筋無力症、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、ベーチェット病、混合性結合組織病、強皮症・多発性筋炎などが続いています。神経・筋系統の疾病が全体の約4割弱を占めています。相談内容を大別すると左記グラフの割合になります。「生活」は就労・経済面で、収入の減少、医療費負担、体調の調整や就職活動の進め方、労働条件に関わる相談等。「治療」は治療や医療機関・医師選択の意思決定、病気の理解等の相談。「療養環境」は、療養生活管理全般、医療福祉サービス利用、家族の介護等の相談。「疾病の自己管理」では症状管理が最も多く、次いで薬物療法に関する相談となっています。