



本の紹介



19年度後期購入図書の一部をご紹介します。閲覧はもちろん、貸し出しもできますので是非ご利用ください。



患者さんのための頸椎後縦靭帯骨化症ガイドブック

日本整形外科学会診療ガイドライン委員会、頸椎後縦靭帯骨化症ガイドライン策定委員会、厚生労働省特定疾患対策研究班事業、「脊柱靭帯骨化症に関する研究」班 編集、南江堂、1200+税
本書は、患者さん、患者さんの家族のための頸椎後縦靭帯骨化症の解説書です。



手足のしびれ、歩きにくい症状がある方に

診療ガイドラインに基づいた頸椎性脊髄症ガイドブック

日本整形外科学会診療ガイドライン委員会、頸椎後縦靭帯骨化症ガイドライン策定委員会、編集、南江堂、1200+税
本書は、患者さんやご家族のための頸椎性脊髄症の解説書です。



潰瘍性大腸炎・クローン病の食事療法

ジェームズ・スカフ著
福島恒男 監訳
福江紀彦 共訳
行々出版 2200+税

本書は米国の患者さん向けに書かれた本です。食文化の違いがあるので内容に限りはありますが、食事に対する考え方が少し広がり、自分にあった食生活を考えるヒントが得られるでしょう。



たいせつな家族がパーキンソン病になったときに読む本

高橋一司・他 監修
講談社 1800+税
本書は、「病気の知識」

「看護・介護の仕方」「生活の保障」の3部構成になっています。病気の進行に伴う症状の変化、日常生活上の留意点がわかりやすくまとめられており、患者さんをサポートする家族の参考になります。



自分の気持ちをきちんと伝える > 技術人間関係が楽になる自己カウンセリングのすすめ
平木典子著、PHP、1200+税



自己カウンセリングとアサーションのすすめ

平木典子著、PHP、1500+税
この2冊は、「アサーション(自己表現)」をテーマに書かれています。言いたいことを上手に伝える、感情の上手な表現法を紹介しています。



驚異のパワーリハビリテーション

竹内孝仁著
年友企画 1905+税
パワーリハビリテーションで何?著者は「活動力強化」

俗に言えば「馬力UP」のリハビリと述べています。体が元気になるだけでなく、パーキンソン病や認知症、糖尿病などの治療としても大きな効果を上げているパワーリハビリテーションについて紹介しています。

難病ボランティアを募集しています!

山梨県難病相談・支援センターでは、難病患者さんやそのご家族の支援、患者会や当センター事業のお手伝いをしていただける難病ボランティアを募集しております。難病について知りたい方、ボランティアに興味のある方など、どなたでも構いません。

応募された方は、難病ボランティア講習会(1日程度)を受講後、当センターの「難病ボランティア」に登録していただき、活動していただくことになります。たくさんのご応募をお待ちしております。
申込・問い合わせ: TEL&FAX 055-223-3241

編集後記:センターの窓越しに、秋から春先にかけて、さざんかの白や濃紅の花をみることができます。霜、雪、強風にも凍として、優しく、ひっそりと咲く花…。この木は変化に上手に対処するすべを身につけているのでしょう。開設4年目に向けて、様々な教えや意見、患者様やご家族の希望を受け止めながら、更に活動を進めて参りたいと思います。(今井)



膠原病患者会発足に向けて動き始めています!

膠原病患者会発足準備会第1回ミーティングが、平成19年12月13日に開かれました。当日は、当センター主催の講演会、学習会、医療相談会、電話相談などを通じて、患者会の発足を強く望んでおられた方々のうち12名が参加されました。

ミーティングでは、患者相互の交流と共に、疾病や治療に関する最新の正確な情報の入手と全国の同病者との繋がりを大切にしたいという要望が出され、全国膠原病友の会山梨県支部発足の方向で活動がはじまりました。発足準備会では、患者会入会者を募集しています。
申込・問い合わせ: TEL&FAX 055-223-3241

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
面接相談は予約が必要です。
TEL&FAX: 055-223-3241

山梨県難病センターだより

NO. 5 (2008年3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



難病相談・支援センターに寄せる思い

全国パーキンソン病友の会
山梨県支部会長 川手 薫

4年前、難病相談・支援センター整備検討会に於いて、私が一つだけ発言したことは『ピアカウンセリング』です。

治らない病気を抱えて生活していく患者本人そして家族が、治せない、進行する、やがては…と知り、先を見通せなくなって、すくんでどちらに進んでよいのかわからない、道の上にいるのかどうかもわからない、そんなときに隣を歩く人、一寸先に行く人に話を聴いてもらう。

例えば、パーキンソン病では無動・振戦・固縮・姿勢反射障害の四大症状の他にも、何かと困ったことが起きてきます。排泄や嚥下の障害もそうですが、薬による幻覚・妄想などは人には話し難いものです。勿論、患者・家族が問題そのものを解決出来るわけではありません。同病相哀れむでいいのです。相談に来た人を

同じ患者・家族が指導しようというのではなく、同等の立場で話を聞き、考えを出す。行政に施される、施して貰うのではなく。そこに患者・家族団体協議会が難病相談・支援センターの運営を委託された意味、目的があります。

『顔施』という言葉があります。仏教用語で正確には「和顔施」、要するに「施す」というのはカネやモノを与えることだけではない、ニコニコした顔をしていればその場を和やかにし人々が安らぐ、これも立派な「施し」だ、そんな意味です。ADLが低下して生活の多くを介護される、いずれはそうなるかわかっていても、全くの役立たずではない、出来ることがある、と私は思います。

患者本人が「自分はもうダメだ、家族の迷惑、社会のお荷物、役立たずの穀潰し」と思ってしまうこと、家族は家族で「身内にこんな患者が出て私の人生台無し、なんて私は可哀想」と考えてしまうこともあるでしょう。そんな患者・家族がセンターに来たとき、同じ患者と話したとき、「なっちゃったものは仕方が無い」「誰に憚ることじゃない」と居直り、残された自分の力、寄り添ってくれる周囲の力を信じて、これからの生活を前向きに考えられるようになることを願っています。

難病 患者・家族 交流会

共催 山梨県患者・家族団体協議会
参加者 17名

富士川クラフトパーク・ふるさと工芸館で秋のひとときを楽しみました

平成19年11月10日(土) 迫り来る峡南地域の晩秋の山々の紅葉を左右に眺め、ゆったりと流れる富士川を見下ろしながら会場の富士川クラフトパークに到着しました。道すがらの景色だけでも十分に満足でしたが、ふるさと工芸館の周囲の紅葉は、また格別でした。澄んだ空気を思い切り吸い込み、360度の眺望にしばし沈黙…。楓の朱色が見事でした。

ふるさと工芸館では、匠の様々な工芸製品を見て回ったり、木工制作にチャレンジしたり、思い思いに過ごしました。お昼は、おいしいお弁当や名物の身延まんじゅうをいただきながら談笑、その後、山梨網膜色素変性症患者の会(ナシの実)会員 榊原佳美子さんの昔話の語りをききました。心をこめた一つ一つのお話を聞いていると、いつしか童心にかえって、お話の中に引き込まれていました。苦難を乗り越え、自分のできることを大切にして社会貢献されている榊原さんから、また一つパワーをいただき、楽しい時間の共有ができました。

移動手段等の問題がありますが、一人でも多くの患者様、ご家族の方々が気軽に参加でき、リフレッシュできる交流会でありたいと思いました。おすすめのコース、企画などありましたら是非お寄せください。お待ちしております。

