

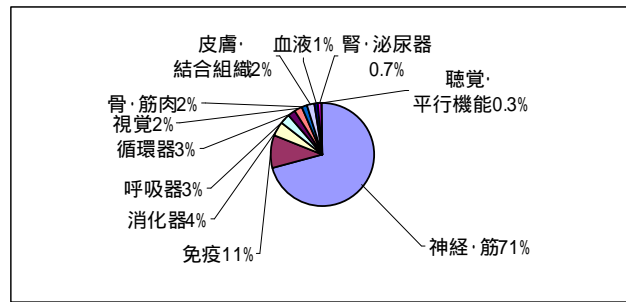
平成19年度 相談事業報告 一般相談（電話、面接相談）/医療相談 /ピア相談

相談状況（延べ数）

< 19年度各種相談数 >

相談種別	相談者			
	患者	家族	その他	計
一般相談：電話	172	47	45	264
：面談	30	6	7	43
医療相談	9	5		14
ピア相談	12	24		36
計	223	82	52	357

< 一般相談の系統別特定疾患の割合 >

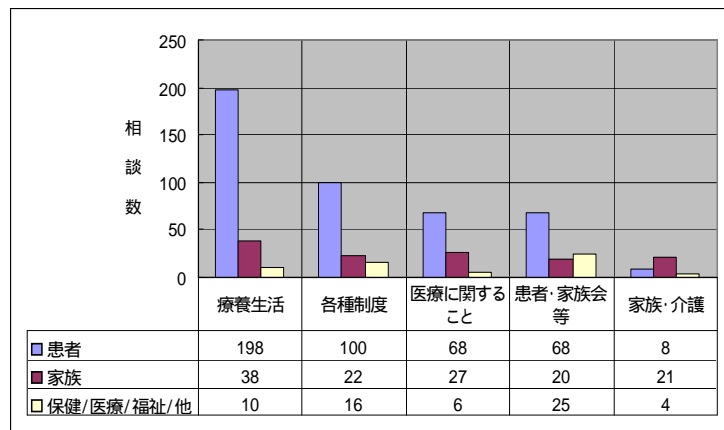


< 一般相談の特定疾患相談数の内訳 >

*（重複罹患者を含む/特定疾患外の相談数36除く）

疾患	数	疾患	数	疾患	数
パーキンソン病	137	頸椎後縦靱帯骨化症	5	クローン病,	各1
脊髄小脳変性症	26	多発性筋炎・皮膚筋炎	5	ベーチェット病	
全身性エリテマトーデス	14	再生不良性貧血	3	広範性脊柱管狭窄症	
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	12	強皮症	3	神経線維腫症	
重症筋無力症	10	多発性硬化症	2	サルコイドーシス	
潰瘍性大腸炎	9	モヤモヤ病	2	混合性結合組織病	
特発性拡張型心筋症	7	原発性胆汁性肝硬変	2	IgA腎症	
特発性間質性肺炎	7	結節性動脈周囲炎	2	難治性ネフローゼ	
シェーグレン症候群	7	多系統萎縮症	2	結節性硬化症	
網膜色素変性症	6			原発性肺高血圧症,	
				骨髄異形性症候群,	
				ギラン・バレー症候群	
				シャイ・ドレーガー症候群	
				遅発性内リンパ腫	

< 一般相談 相談者別相談内容 >



< 一般相談 相談者別疾病の上位 >

- 〔患者〕 パーキンソン病
全身性エリテマトーデス
重症筋無力症
脊髄小脳変性症
- 〔家族〕 脊髄小脳変性症
パーキンソン病関連疾患
特発性間質性肺炎
筋萎縮性側索硬化症
- 〔保健・医療・福祉関係者/他〕 パーキンソン病関連疾患
筋萎縮性側索硬化症
潰瘍性大腸炎

就労相談状況

就労に関する相談は、16件ありました。電話相談11人、面接5人でした。疾患は、神経・筋、免疫、循環、呼吸、血液、視覚系と多岐にわたっていました。相談の内容は、「病状が安定しているので働きたい」「経済的に大変なので働きたい」「難病者の就労制度について情報を得たい」「通勤手段を確保して、就労を継続したい」「安定した職業をさがしたい」などでした。相談に対して、ハローワーク紹介(7件)、雇用施策に関する情報提供(8件)、就労支援センター職業訓練コースの紹介(3件)を行いました。今後も、疾患管理と職業生活の両立を応援し、難病患者さんが継続して相談できる場になるよう関連機関との連携を図りながら取り組んでいきます。

膠原病患者会の発足を支援しています

県内の膠原病患者の有志18名が、全国膠原病友の会山梨県支部の発足準備を進めていますがご存じですか。準備会は、昨年12月から毎月、定例会を持ち、来年度の発足をめざして、和気藹々と話し合い、活動しています。

準備会では、患者・家族が手を取り合い、病気を正しく知り、一人一人の困りごとを皆で解決できるよう、そして同じ苦しみを味わう人がでないように、患者相互の交流、情報提供、学習会・講演会活動、ピア相談会活動などを考えています。

現在、準備会では、出来るだけ多くの患者さんやそのご家族の方々、および関係者に会員あるいは賛助会員として入会していただき、充実した支部活動をすすめられるようピアール活動に取り組んでいます。どうぞお気軽にご相談、ご入会ください。

< 加入申込・問い合わせ先 >

山梨県難病相談・支援センター 055-223-3241 (TEL&FAX)
発足準備会代表 秋山 055-230-5575 (FAX)



秋山準備会代表



交流会にて体験発表された準備会メンバーの二人

膠原病医療講演会・交流会を開催しました

日時：平成20年7月6日(日) 13:30~16:00

場所：甲府市総合市民会館2階講義室

参加者：43名(患者32名, 家族・友人11名)

医療講演会は、「自己管理のための知識および最近のトピックス」と題して、にしおか内科クリニックRA院長の西岡雄一先生にご協力いただきました。事前に患者さん方から希望を伺い、「自己管理上チェックすべき臨床検査データとその意味」「膠原病患者の妊娠・出産」「喫煙の影響」「最近の治療の動向」などを、講演内容に反映していただきました。



参加者からは、「わかりやすい説明で、充実していた」「最新の情報が聞けてよかった」「少し内容が難しかったが、自己管理することで、病気を上手にコントロールできることがわかった」「前向きな治療薬があることを知り、少し希望がもてたことがうれしい」などの声が寄せられました。

交流会では、全身性エリテマトーデス患者のお二人に体験を発表していただきました。お二人のすさまじい療養体験を聞き、「自分だけではないことを感じた」「とても励まされた、勇気付けられた」「胸がいっぱいになった」などの感想が寄せられました。お二人の貴重なお話は、病気と共に生きる同病者への力強いメッセージとなりました。

ピアカウンセリング研修会Part を開催しました

日時：平成20年6月14日(土) 13:30~16:00

場所：甲府市障害者センター2階会議室, 参加者：16名

参加者：パーキンソン病6名(患者3名, 家族3名)

脊髄小脳変性症3名(患者2名, 遺族1名)

ALS2名(患者1名, 家族1名)

腎臓病1名(患者), 膠原病4名(患者)

今年度第一回の研修会は、日本てんかん協会発行の「ピアサポーターのためのピアカウンセリング入門」のビデオとテキストを教材に行いました。参加者には、ピアカウンセリングを実践している方、今回初めて参加された方がおり、参加者の学習レベルや経験に差がありましたが、「ピアカウンセリングとは何か」「ピアカウンセリングの実際」について、各人がそれぞれの学習段階において学びを深め、ピアカウンセリングへの興味・関心を高めることができました。

