



本の紹介

新しい蔵書をご紹介します。閲覧・貸出を行っています。どうぞご利用ください。

「潰瘍性大腸炎患者が本当にききたいこと - 129のQ & A」
編集 福島恒男・レビ 齋藤恵子, 弘文堂, 2008.

炎症性腸疾患協会事務局(CCFJ)に寄せられた病気や生活、食事に関する質問を項目別に整理し、各分野の専門家が回答するスタイルで編集されています。疑問や不安を解消し、より良い療養生活を送るために役立つ一冊です。

「クローン病患者が本当にききたいこと - 140のQ & A」
編集 福島恒男・レビ 齋藤恵子, 弘文堂, 2008.

上記「潰瘍性大腸炎患者が本当にききたいこと - 129のQ & A」と同様のスタイルで編集されています。2冊ともに、CCFJに協力され、リスト掲載に了承が得られた医療機関や医師の紹介があります。

この他にも今年度、関係機関・団体からの手記集や手引き書、DVDが寄贈されています。一部をご紹介します。
「ともいきる2 難病療養者とその家族の手記」：群馬県難病相談支援センター。
「難病のある人の就労支援の手引き」：NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク。
医療講演会「クローン病の栄養療法最新情報」DVD：NPO法人日本炎症性腸疾患協会。

「ALSマニュアル決定版！」 監修 中島孝, 編集 月刊「難病と在宅ケア」, 日本プランニングセンター, 2009.

月刊誌『難病と在宅ケア』に、ここ数年掲載されたALSケア関連の論文や著作を厳選して編集し直した本です。著者に療養生活の専門家ともいえる患者さんやご家族も含まれています。生活の質の向上の為に、貴重な経験やコツの情報が提供されています。

「これからの人工呼吸NPPV(非侵襲的陽圧換気療法)のすべて」
編集 石川悠加, 医学書院, 2008.

急速に普及してきている非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)という新しい呼吸の方法について、知識、技術が詰まった本です。「人工呼吸が苦手」な人もイラストや挿絵などで分かりやすく、楽しんで理解できよう工夫されています。

県内の難病に関する患者会の紹介

特定疾患を対象とした患者会

- 日本ALS協会山梨県支部 会員130名
支部長 北島英子 tel 055-265-1568
- 全国パーキンソン病友の会山梨県支部 会員100名
会長 手塚佳樹 tel 055-241-3353
- 全国脊髄小脳変性症山梨友の会 会員16名
会長 櫻井幸雄 tel 055-282-1451
- 山梨炎症性腸疾患患者会(あしおと) 会員35名
会長 田草川健 tel 055-252-1950
- 山梨網膜色素変性症患者の会(ナシの実) 会員40名
代表 穂阪和宏 tel 0551-22-2754

特定疾患を対象に含む患者会

- 日本てんかん協会山梨県支部 会員60名
会長 葛西ヨリ子 tel 055-285-3645
- 全国心臓病の子供を守る会山梨県支部 会員33家族
会長 渡辺政文 tel 0555-24-3728
- 山梨県腎臓病協議会(梨腎協) 会員1157名
会長 横山 能 tel 055-275-4308
- 全国膠原病友の会山梨県支部発足準備会 会員募集中
準備会会長 秋山美智子 fax 055-230-5575

編集後記「ちょっとそこまできたから」と柔らかな笑顔でセンターに立ち寄られる人、診断を受けたばかりで、何をどうしてよいのか緊張した面持ちで訪れる人、様々な難病患者さんやご家族がセンターを利用されています。どのような時でも、相談者の心に向き合い、求めていることに対応してゆくことを大切にしたいと思います。(今井)



全国膠原病友の会山梨県支部発足間近 発足準備会では会員を募集しています

膠原病とは「からだの中の血管と結合組織に炎症がおこる※」病気です。全身性リウマチ、関節リウマチ、強皮症、多発性筋炎/皮膚筋炎、結節性多発性動脈炎、リウマチ熱、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、大動脈炎症候群(高安病)パチット病、ウェグナー肉芽腫症などいくつかの病気が含まれます。長期に及ぶ治療を理解し合える仲間と支え合って、病気と付き合っていくませんか。年会費は3600円です。
※宮坂信之「膠原病がわかる本」より

難病相談・支援センターってなに?

国の難病対策の柱の一つ「地域における保健医療福祉の充実と連携」の中に位置づけられ、都道府県毎の活動の拠点となるよう平成15年より設置が進められ、平成19年度に全都道府県に設置されました。センターは、難病患者や家族の療養上、生活上での悩みや不安などの解消を図ると共に、電話や面接などによる相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談支援を行い、地域における難病支援対策を推進する目的を担っています。山梨県難病相談・支援センターは、平成17年6月に開設し、山梨県患者・家族団体協議会が県の委託を受け、事業の運営を行っています。利用対象者は、特定疾患(国の難治性疾患克服研究事業の対象疾患)および確定診断前の患者さんやそのご家族、難病支援関係者です。相談は守秘します。
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
面接相談は予約制ですので、事前にご連絡下さい。

山梨県難病センターだより

NO.7 (2009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・支援センターへ期待してください

山梨県患者・家族団体協議会 事務局長 北嶋恒男

本県でも医師不足による地域医療がたいへん心配になってきています。特に難病患者の約六~七割は神経内科系と聞いていますが、神経内科の専門医も少ない状況で、私の知り合いの先生からも苦しいお話を聞いています。大きな病院でも常勤の専門医がいなければ、入院の受け入れはできなくなります。特に重症患者にとっては、在宅で療養できる体制が作ればよいですが、家族の都合によっては行き場がありません。現状では、このような状態が当分続くものと判断されます。

我々患者会としては、これからの新しい患者さんに、何らかの機会に的確な情報を伝えていくために、ベテラン患

者・家族の経験を難病相談・支援センター(以下センター)の相談業務の中で生かしていけるよう努力をしていかなければならないと思います。

センターでは、3年前からピアカウンセラー研修会を行って、それぞれの疾病別にピア相談者が養成されてきました。まだまだ相談者は多くはありませんが、地道に一人、二人とお役に立っていきたくて考えております。また、ALSの方を含め、コミュニケーションに障害のある方には、パソコンや意思伝達機器を指導してくれる支援グループも立ち上がっております。難病患者にとって、自分の意志が相手に正確に伝えられることは、自分らしい生活を送る為に大事なことは言うまでもありません。

患者・家族団体協議会の8つの加盟団体には「難病をどう生きるか」を解決してくれそうなベテラン患者が多くあります。どうぞお気軽にセンターまでご連絡ください。お待ちしております。

当日は、患者会会員や関係者、ボランティアの方々が、会場設定、受付準備、景品準備など分担し、スムーズにすすめることができました。

参加者は、午前中、パッコゲーム、恋のつなわりゲームにチャレンジし、交流サロンでは、お茶をのみ、お菓子をつまみながら談笑、ゲーム観戦をして楽しみました。パッコゲームは意外に難しく、皆さん真剣な面持ちでピンバックを投げていらっしゃいました。最高得点者にはプラスの景品がプレゼントされました。お昼はそれぞれ自由に、和やかに食事をとり、午後は、難病を持ちながら本格的にピアノに取り組みされているSさんのピアノコンサートを鑑賞しました。心を洗われるような時が流れ、優しい気持ちになったと大変好評でした。特に最後に演奏された「赤とんぼ変奏曲」は良かったです。最後のカラオケは、一人で、ご夫婦で、仲間同士で皆さん自慢ののどを披露してくださいました。締めくくりに、青い山脈、ふるさとなど懐かしの曲をみんなで大きな声で合唱し閉会しました。

参加者からは、「細やかな心遣いが感じられ、行き届いた会であった」「この会を継続してほしい」「今後も参加したい」などの声が寄せられました。

難病患者・家族交流会

平成20年11月8日(土)

山梨県立あけぼの医療福祉センター 多目的ホール

参加者 51名

共催: 山梨県患者・家族団体協議会



今年度は、多くの難病患者さんやご家族、関係者の方々に参加していただけるよう患者・家族団体協議会加盟患者会より幹事を選出し、当センター職員と共に早い段階から企画・準備を行いました。

