

神経系難病のリハビリテーション—家庭でできるリハビリ—研修会

開催日時：平成20年10月25日（土）13:30～16:45
 開催場所：甲府市障害者センター
 参加者：22名
 講師：山梨県作業療法士会会員 作業療法士(OT) 6名



県作業療法士会の協力を得て、5病院に勤務するOTによる講義と実践形式の研修会を行いました。参加者は、パーキンソン病関連疾患15名、脊髄小脳変性症7名でした。はじめに、神経系難病のリハビリテーションの目的、実施上の留意点、体操や日常生活動作を生かしたリハビリ方法について講義を受け、その後トレーニング方法の実演を見学し、実技に入りました。実技は、参加者を疾患・男女別に5グループに分け、グループ毎にOTによる個別指導を行い、好評でした。



写真：左上 講義 / 左中 実技モデル / 右下 実技

炎症性腸疾患医療講演会

開催日時：平成21年2月1日（日）13:30～15:40
 開催場所：甲府市障害者センター
 講演会：テーマ「明らかになってきている炎症性腸疾患の病態と治療の進歩」
 講師：東京医科歯科大学消化器内科教授 渡辺 守先生
 参加者：32名（患者/家族30名 医療関係者2名）
 共催：山梨炎症性腸疾患患者会（あしおと）

長年、炎症性腸疾患の診療、研究に携わり、2007年よりIOIBD (International Organization for the Study of IBD)のメンバーに選ばれ、日本の代表として活躍されている渡辺先生をお迎えし、お話をうかがうことができました。治療と研究が直結し、国内外の治療の動向を踏まえた先生のお話は大変興味深く、分かり易い内容でした。参加者からは、「最新の治療内容を聞くことができた」「薬の考え方の進歩、薬の使用の仕方がわかりやすかった」「この病気に対する考え方が変わった」「勇気づけられた」など大変参考になったとの声が寄せられました。



ピアカウンセリング活動

網膜色素変性症、筋萎縮性側索硬化症、炎症性腸疾患、パーキンソン病のピア相談活動を継続して実施しています。今年度の活動状況を報告します。

網膜色素変性症：定例1ケース、随時1ケース
 筋萎縮性側索硬化症：定例4ケース、随時1ケース
 パーキンソン病：随時1ケース
 炎症性腸疾患：定例5ケース

ピアカウンセリング研修を受講した相談員が対応しています。相談員は、障害に伴う行動範囲の縮小に伴うストレス、遺伝的な不安、人工呼吸器装着の意志決定、在宅療養に伴う受け入れ準備、症状進行に伴う不安、在宅でのリハビリテーション方法、プレドニン長期服用に伴う不安、医師との人間関係の悩み、日常生活上の留意点、就労の問題などの相談に対応しました。ALS生活相談会は、作業療法士、訪問看護師も加わり対応しています。センターには、「同病の患者さんと話したい」という相談があります。さらに多くの方に利用していただけるよう情報を発信し、患者さんやご家族の悩みや不安を軽減・解消できるように取り組んでいきたいと思ひます。



炎症性腸疾患ピア相談会

医療相談会・交流会

特発性拡張型心筋症

開催日時：平成20年9月10日（水）13:30～16:40
 開催場所：甲府市障害者センター
 参加者：14名（患者8名・家族6名）
 講師：山田ハートクリニック 山田明雄先生

山田先生より病気や治療〔①どのような病気か②心不全とは③病気の原因④治療（薬物・心臓移植・遺伝子治療）〕について講義していただき、自己紹介後、グループ相談を行いました。病気の予後、運動療法、飲酒などの嗜好品の摂取、入浴方法、塩分制限、薬の副作用の対処等について相談が出されました。その後3ケースの個別相談を行いました。アンケートから同病者との交流に関心があり、希望している方が多い事がわかりました。



重症筋無力症

開催日時：平成20年11月16日（日）10:00～12:00
 開催場所：甲府市障害者センター
 参加者：8名（患者6名・家族2名）
 講師：山梨大学附属病院神経内科 新藤和雅先生

自己紹介後、病気、治療、生活、就労、医療体制などについて、講師および参加者間で質疑応答が活発に行われ、情報を共有することができました。

神経系難病個別相談

開催日時：平成20年11月16日（日）13:00～16:45
 開催場所：甲府市障害者センター
 参加者：6ケース（内訳：オリーブ橋小脳萎縮症2例、脊髄小脳変性症1例、パーキンソン病1例、若年性パーキンソン病疑い1例、パーキンソン症候群1例）

医師との面接相談後、4ケースが作業療法士による個別リハビリテーション相談を利用され、ストレッチ方法の実践や日常生活上の留意点および専門的リハビリテーションの利用について指導を受けました。



難病患者の 就労支援 懇談会

開催日時：平成21年1月22日（木）13:30～16:15
 開催場所：甲府市障害者センター
 参加者：32名（患者/家族22名 関係者10名）



山梨労働局 小林駿司氏ら関係機関の方々との懇談

難病の多くが慢性疾患であることから、難病のある患者さんは、職業生活と病気の管理の両立が課題となっています。しかし、患者さんの多くは適切な職場の配慮や環境整備があれば就労が可能です。当日は、山梨労働局、公共職業安定所、障害者職業センター、県障害福祉課の支援関係機関の各氏に県内の就業状況、難病者が利用できる就労支援制度、就労促進の動向、各機関の支援の取り組みをお話いただき、その後、当事者や家族との懇談を行いました。懇談会では、「事業者が障害者雇用支援制度の情報を持っていないと感じる」「職業訓練コースの訓練時間や期間を受講し易くして欲しい」「パーキンソン病は、障害者手帳取得時は症状が進行し、就労が困難となる。手帳を取得できない軽症者の就労支援が必要である」「仕事と能力のマッチングはむずかしいが、あきらめないこと」などの意見が出されました。参加者からは、支援機関の役割、支援体制がわかり、早速利用したいなど、参加して良かったという感想が寄せられました。



甲府公共職業安定所 小泉仁氏



山梨障害者職業センター 長田利章氏



県障害福祉課 福本康之氏

