

全国膠原病友の会 山梨県支部（ぶどうの樹）が発足しました。

平成21年6月28日（日）午後、笛吹市スコレーセンター視聴覚室にて、設立総会が開催されました。当日は、県福祉保健部小沼省二部長をはじめ顧問の先生方が臨席され、患者・家族70名、支援関係者13名、ボランティア24名（帝京山梨看護専門学校生）、総勢107名が会場につどいました。

会では、交流会、ミニコミ誌（ぶどうの樹）発行、ピア相談、医療相談会等の活動を予定しています。

♥顧問の先生方♥

にしおか内科クリニックRA院長 西岡雄一先生
 県立中央病院内科医長 秋山陽一郎先生
 古橋皮膚科クリニック院長 古橋正男先生
 マハリシ南青山プライムクリニック理事長 蓮村誠先生
 さいとう内科クリニック院長 斎藤司先生

現在、会員は55名、年会費3600円です。
 入会を希望される方、会について知りたい方は、下記にご連絡下さい。



山梨県支部事務局
 専用電話
 0551-30-9033



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。



「特発性間質性肺炎診断と治療の手引き」
 日本呼吸器学会びまん性肺疾患診断・治療ガイドライン作成委員会編集, 南江堂, 2007.



「ハッピー介護食」
 村上祥子著, 中央法規, 2009.
 かみやすく飲み込みやすい
 118通りのレシピが紹介されています。

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50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1081名
 会長 横山 能 tel 055-275-4308
- 全国膠原病友の会山梨県支部** 会員55名
 支部長 秋山美智子 事務局 0551-30-9033

編集後記 さわやかな秋風に吹かれ、小さな蝶が緑の葉にそっと羽を休めていました。しずかな心地よい時間は、ゆるやかに過ぎていきます。慌ただし一日の終わりに虫の音に耳をすませてみるのもいいですね。どうぞ、お気軽に当センターをご利用ください。（今井）



トピックス

「難治性疾患患者雇用開発助成金～難病のある人の雇用促進モデル事業～」をご存じですか。難治性疾患患者の雇用を促進し、職業生活上の課題を把握するため、難治性疾患患者について、ハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れる事業主に対して賃金の一部に相当する額が助成されます。

対象者 厚生労働省が実施する難治性疾患克服研究事業の対象疾患(130疾患)
 進行性筋萎縮症（筋ジストロフィー）

対象事業所への紹介前にハローワークに「特定疾患医療受給者証」「特定疾患登録者証」又は「医師の診断書」を提示した方が対象になります。

* 障害者手帳を所持している方は特定求職者雇用開発助成金の対象になるためこの助成金の対象にはなりません。

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
 面接相談は予約制ですので、事前にご連絡下さい。
 TEL & FAX : 055-223-3241

山梨県難病センターだより



センターと患者会

山梨網膜色素変性症患者の会
 会長 穂阪和宏

山梨網膜色素変性症患者の会は平成10年に発足し、今年で11年が経ちました。この病気の患者さんは、徐々に衰える視力、それに比例して日常生活が不自由になる中で、なんとか元気になる方法はないものかと、交流会などを開催してお互いが知りえた情報を提供し合っています。また、県内の博物館、美術館などを見学する中で、衰えた視力でも楽に行動する方法など、生活の知恵を出しあい「病気なんかには負けないぞ」と言ってお互いを励ましあっています。その中でも、山梨県郡内地域産業振興センターで実施した2時間ほどの「手織り体験教室」は、センター職員の対応も良く、目の障害を忘れて指先の感覚を頼りに織物に熱中することが出来、良き体験をすることが出来ました。

このように、活動のほとんどが会の中で、自分たちの疾患に関する資料収集、情報提供がもたらされた。しかし、山梨県難病相談・支援センター（以下、センターという）が発足したのを契機として、センターとの関わりが出てきたことで、情報の収集・提供の形態に広がりができました。医者から難病を告げられた他の難病患者さんの悩みや苦しみは解ろうはずありませんが、「私の病気も難病です」との一言だけのつながりを頼りにして、センター経由で知り得た他の患者団体との交流が始まりました。数年前のセンターの行事の際には、当会の会員が「語り」を演じました。参加者からは「聞いていると、いつしか童心にかえって、良き空間と心の安らぎを得ました。」との声をいただき、お互いを励ましあうことができました。また、好評だった先の「手織り体験教室」の話聞いた他の患者団体も同様に実施し、やはり好評だったとの話を聞くと、センターを介して情報の共有が出来て良かったと思っています。引きこもりがちな患者さんが、一歩でも外に踏み出すきっかけを作ったのは、センター事業の大きな成果といえるでしょう。また、以前は当会だけで実施していた相談会ですが、センターの相談・支援員と一緒に対応することで、相談に来た人に対して、今までより密度の濃い対応が出来たことは良かったことの一例として掲げることができます。

さて、センターが発足して4年が経ちました。センターの運営は、県より山梨県患者・家族団体協議会に委託されていますが、特定疾患の増加に伴う相談対応、稀少難病の交流会活動の促進、難病者の雇用促進に伴う就労支援、地域啓発活動等、活動の量・質ともに拡大しています。今後、関連機関との連携や対外的な活動が益々必要となることを

NO. 8 (2009年9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

考えると、相談・支援員を複数配置した体制を整える必要性を強く感じます。県と共にこれまでのセンターの活動を検証すると共に、今後に向けて、「一人で悩む難病患者さんをなくすために活動する役割を担うセンター」が更に充実することを期待していますし、そうでなければならないものと思っています。

平成21年度事業計画

- 講演会・研修会・相談会・交流会の開催 -

- 6月 7日 網膜色素変性症ピア相談会
- 6月13日 若年性パーキンソンズム交流会
- 7月11日 ピアカウンセリング研修会
- 8月 1日 ピアカウンセリング研修会
- 9月 6日 パーキンソン病ピア相談会
- 9月12日 リフレッシュ研修「ヨーガで元気に！」
- 9月26日 リフレッシュ研修「ヨーガで元気に！」
- 10月18日 研修会「パーキンソン病との上手な付き合い方 - 私の体験 - 」
- 11月15日 多発性硬化症医療相談会・交流会(AM)
- " 神経系難病医療相談会
- 12月 4日 網膜色素変性症ピア相談会
- 12月13日 難病患者・家族・支援関係者のつどい「クリスマスパーティー」
- 平成22年
- 1月22日 難病患者就職セミナー「就労準備・制度を活用した働き方」就職に向けての個別相談会
- 2月 7日 炎症性腸疾患ピア相談会(AM)炎症性腸疾患医療講演会(PM)
- 2月21日 ALS生活相談会
- 3月 7日 難病ボランティア講座
- 3月10日 パーキンソン病ピア相談会

- 年間継続事業 -

電話・面接による療養上の不安や悩みへの相談対応
 難病関係図書の出借、ホームページによる情報提供
 地域交流会活動の支援
 難病患者の就労支援

参加申込・問い合わせ
 TELまたはFAXで連絡下さい
 TEL&FAX 055-223-3241

