

本の紹介



新しい蔵書の一部をご紹介します。閲覧・貸出を行っています。どうぞご利用ください。



「いつも上を向いて」マイケル・J・フォックス著，入江真佐子訳，ソフトバンククリエイティブ，2010。
パーキンソン病とともに過ごしてきた著者の最近10年間の回想が綴られています。
*「ラッキーマン」も蔵書しています。



「線維筋痛症がわかる本」戸田克広著，主婦の友社，2010。
体の広い範囲の慢性的な耐えがたい痛みがあるのに、さまざまな検査で異常が確認できないこの病気の解説書です。



「オン・オフのある暮らし」あとうだとしこ・おかだよしこ・きたむらともこ著，アルタ出版，2010。
病歴30年を超えるパーキンソン病患者3人が培った知恵や暮らしのノウハウなど、生活の中から生まれたヒントが詰まっています。



「くじけないで」柴田トヨ著，飛鳥新社，2010。
98歳の著者の処女詩集です。42作品を収録しています。落ち込んだ時、つらい時、この詩集は大切な何かをそっと気づかせてくれます。

難病患者の地域グループ情報

「地域で生活する同病者と交流を持ちたい」と希望される方からの相談

があります。身近な患者グループの存在や活動を知り、つながりを持っている事は、長期に及ぶ療養生活を支える力になるのではないのでしょうか。今回はパーキンソン病(PD)患者の地域交流会や地域グループを紹介します。

全国パーキンソン病友の会県支部では、定例の交流会を各地で開催し、地域グループづくりや提携を進めています。お住まいの地域で同病者との交流を希望される方は事務局に提案してみたいはいかがでしょうか？

会員非会員を問いません。事務局 TEL 055-253-9666 (川手)

峡東地域患者グループ 「鉄笑勸処(てっしょうかんどころ)」代表者 日野原鉄久 TEL 080-5039-1114

話すことでつらさを分かち合い、病とうまく付き合い、自分らしい生き方を見つける処として交流会、学習会、趣味を生かしたイベントなどを開催します。

富士・東部地域患者グループ 「ひまわり会」代表者 茨木和子 TEL 090-4910-2273

パーキンソン病と共に、何事にもチャレンジするグループ(略称PCG)として、学習会、交流会、疾病理解の啓発活動などを計画して活動しています。

	患者会名	代表者	連絡先	会員数
難病に 関 係 す る 県 内 患 者 会	全国パーキンソン病友の会山梨県支部	会 長 手塚 佳樹	055-241-3353	115名
	日本ALS協会山梨県支部	支部長 北島 英子	055-265-1568	50名
	脊髄小脳変性症山梨友の会	会 長 櫻井 幸雄	055-282-1451	18名
	山梨炎症性腸疾患患者会(あしおと)	会 長 田草川 健	055-252-1950	20名
	山梨網膜色素変性症患者の会(ナシの実)	代 表 穂阪 和宏	0551-22-2754	42名
	日本てんかん協会山梨県支部	代 表 葛西ヨリ子	055-285-3645	61名
	全国心臓病の子供を守る会山梨県支部	会 長 渡辺 政文	0555-24-3728	26名
	山梨県腎臓病協議会(梨腎協)	会 長 横山 能	055-275-4308	1130名
	全国膠原病友の会山梨県支部(ぶどうの樹)	支部長 秋山美智子	事務局 0551-30-9033	58名

編集後記 今年の残暑は本当に厳しく、さわやかな秋風を心待ちにしていました。8月下旬富士山麓の溶岩におおわれた森には岩場に根を張るアカマツの木が、自身の下枝を落としながまますぐ空に向かって林を造り、心地よい日陰を与えてくれました。この先、アカマツの枯



れ木や落葉が土を造り、ミズナラやブナなどの広葉樹がこの森の主になるとのこと、森の静かな奥深い営みには、野鳥や小動物も貢献し森を育てていました。(今井)

山梨県難病相談・支援センターは、平成17年6月に開設し、山梨県難病・疾病団体連絡協議会(平成22年5月山梨県患者・家族団体協議会より改名)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 130疾患)および確定診断前の患者さんやご家族、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)

9:00～16:00

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

NO.10 (2010年10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



山梨県難病相談・支援センター
管理責任者 新津 淳

山梨県難病相談・支援センターが平成17年6月20日に開設されて、今年5周年を迎えています。設立の当初から深く関わってきた一人として、感想を述べたいと思います。

1. 難病相談・支援センター開設と運営を通して活性化した難病患者運動

難病相談・支援センター(以下センターと称する)は、二つの難病患者団体の全国組織(JPCと全難連)の要望を受け入れた国の難病対策の一つとして「地域における保健医療の充実と連携」「都道府県の拠点となる」よう平成15年から19年迄に全都道府県に設置されました。山梨の難病運動は、センターの設置・開設を柱に位置付けながら大きく転換し活性化したと言えるでしょう。平成11年3月に発足した山梨県患者・家族団体協議会(以下県患協と称する)は、全国一周・難病マラソンのキャンペーン以後は活動停止状態に陥り、新しい役員体制をつくり活動を再開するまでに2年間の空白を生じていました。組織再建の取り組みに刺激と活力を与えてくれたのがセンター設立運動でした。札幌市で開かれた全国難病センター研究会に山梨から新津、北嶋が参加(私費)し、北海道難病センターの見学、全国の運動に学んで激励と勇気を頂きました。長い間、病気への不安と生活の悩みに苦しみながら、支援を受けられずにきた多数の難病患者に初めて相談窓口が開かれたのです。これは日本の難病運動史上の画期的成果でした。県患協に「日本てんかん協会県支部」が再結集したのを始め、センターの開設が進む中で「全国心臓病の子供を守る会県支部」「網膜色素変性症患者の会(ナシの実)」が新たに加盟しました。また、休眠状態から甦った団体がありました。

2. 山梨県難病・疾病団体連絡協議会の前進と成長はセンターとともに

昨年6月28日、全国膠病友の会県支部が設立されました。設立総会までのセンターの系統的な支援活動の役割は明らかです。また遷延性意識障害患者会(木の芽の会)も連携を求めてきています。これらの経過全体が明らかにしている事は、山梨県難病連(*)が今後とも、センターの運営という公的な活動を継続し、難病患者団体とセンターとの提携を強化してゆくことがとりもなおさず難病患者運動の前進と発展をきりひろく大道である、という事ではないでしょうか。

*山梨県患者・家族団体協議会は、平成22年5月第6回総会で名称を「山梨県難病・疾病団体連絡協議会」略称(山梨県難病連)と改めました。

平成22年度事業計画

講演会・研修会・相談会・交流会の開催

- 6月 6日 パーキンソン病と鍼・灸・マッサージの関わり方 - 代替医療の上手な使い方 -
- 7日 4日 ビアカウンセリング研修会(初心者コース)
- 7日 8日 膠原病ピアカウンセリング
- 7月24日 ビアカウンセリング研修会(実践者コース)
- 8月 3日 網膜色素変性症ピアカウンセリング
- 8月 5日 後縦靭帯骨化症交流会
- 8月19日 炎症性腸疾患ピアカウンセリング
- 8月29日 難病患者・家族交流会「富士の麓で会いましょう」
- 9月11日 リハビリテーション研修会「フォークダンスでリハビリ！」
- 9月26日 リフレッシュ研修「ヨガで元気に！」
- 10月 8日 脊髄小脳変性症ピアカウンセリング
- 10月17日 ホランティア養成講座
- 10月28日 パーキンソン病ピアカウンセリング
- 11月11日 膠原病ピアカウンセリング
- 11月14日 神経系難病個別医療相談会
- 11月25日 多発性硬化症交流会
- 12月 2日 重症筋無力症交流会
- 12月12日 難病患者・家族・支援関係者のついで「クリスマスパーティー」

平成23年

- 1月20日 難病患者就労個別相談会
- 1月25日 網膜色素変性症ピアカウンセリング
- 2月 6日 炎症性腸疾患ピアカウンセリング(AM) 炎症性腸疾患医療講演会(PM)
- 2月20日 ALS生活相談会
- 3月 3日 特発性拡張型心筋症交流会
- 3月10日 膠原病ピアカウンセリング
- 3月17日 パーキンソン病ピアカウンセリング

年間継続事業

- 電話・面接による難病相談・支援
- 難病関係図書の貸出、資料、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
- ボランティアの養成・育成

参加申込・問い合わせ

詳細については、ホームページをご覧ください。また、センターにお気軽にお問合せ下さい。各事業とも申込が必要です。

