

山梨県難病センターだより

NO.11 2011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
 E-Mail:siencenter@nanbyou-soudan.jp

<http://www.nanbyou-soudan.jp/index.html>

ピアカウンセリング活動
 センターでは、ピアカウンセリング研修を修了したピアサポーターが、同病者の相談に応じるカウンセリングを行っています。ピア（Peer）とは「仲間、同輩、対等者」という意味で、仲間同士のカウンセリングです。
 今年度は 前期・後期各1回の定例ピア相談日を設定したほか、希望に応じて、随時受け付けました。
 利用状況：潰瘍性大腸炎 5 ケース
 パーキンソン病 1 ケース
 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 3 ケース
 脊髄小脳変性症 1 ケース

膠原病、網膜色素変性症の相談も可能です。
 ピアカウンセリングは、同じ難病を抱え、生活している人として対等な立場で、相談者のお話を伺います。
 人に自分の気持ちを話す自分自身の考えがうまく整理され、本当の問題を知ることがよくあります。ピアサポーターは、専門家ではない援助者です。その必要性はますます強まっています。



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。

- 「知っていますか？レビー小体型」
 小阪憲司著、レビー小体型認知症家族を支える会編集、メディ出版、2010。
 レビー小体型認知症は、三大認知症の一つとして、注目されていますが、まだまだ知られていません。当事者をはじめ、介護・医療関係者向けのガイドブックです。
- 「誰にでもわかる神経筋疾患119番」
 金澤一郎監修、河原仁志・在宅77編集部編集、日本プランニングセンター、2007。
 神経難病・神経筋疾患の診療について、現場での実践に役立つポイントがまとめられています。
- 「嚥下障害食レシピ なめらか食」
 小島真由美・赤堀阿由美著、日総研、2010。
 食塊の形成や咽頭への送り込みの機能に障害がある方のためのレシピを紹介しています。

編集後記
 気候の変動が大きい冬でしたが、いかが過ごされましたか。3月になっても自転車通学の高校生は、マフラー、耳当て、手袋装着と真冬並みの出立ちで、通学していました。ある患者さんは、「長い間病気をしていると自分の体がよくわかるようになる。」とおっしゃっていました。病気と付き合ってきた自分だからわかる感覚、大切にしたいですね。
 センターでは、きいろがよく似合うひまわりのような事務の笹川さんが県外に越され、昨年11月、しとやかな石川さんを迎えて、事業を進めています。今後もご支援・ご協力をよろしくお願い致します。
 ボランティアMさんの折紙作品（今井）

県内の難病に関する患者会

患者会名	連絡先
全国パーキンソン病友の会 山梨県支部	055-241-3353 (会長 手塚)
日本ALS協会山梨県支部	055-265-1568 (支部長 北嶋)
脊髄小脳変性症山梨友の会	055-282-1451 (会長 櫻井)
山梨炎症性腸疾患患者会 (あしおと)	055-252-1950 (会長 田草川)
山梨網膜色素変性症 患者の会(ナシの実)	0551-22-2754 (代表 穂阪)
日本てんかん協会山梨県支部	055-285-3645 (代表 葛西)
全国心臓病の子供を守る会 山梨県支部	0555-24-3728 (会長 渡辺)
山梨県腎臓病協議会(梨腎協)	055-275-4308 (事務局)
全国膠原病友の会山梨県支部 (ぶどうの樹)	0551-30-9033 (事務局)

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、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象としている130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

管理責任者 新津 淳
 山梨県難病相談・支援センターは、間もなく開設6周年を迎えます。当初は、県民の期待に背かぬ運営が果たして患者団体にできるのかという強い不安を抱えての「海図」の無い航海への船出でしたが、お蔭様で関係機関の指導・助言に導かれつつ、多くの方々の協力をいただき、センターは成長し、活動は充実して参りました。皆様のご支援に改めて厚く感謝いたします。
 現在、難病者の就労支援の拡充、各地域における難病医療相談の充実、社会参加のための移動問題等々、課題は山積しています。一步一步前進できますよう今後ともどうぞ宜しくご支援をお願い申し上げます。

続いてビリーブ、オクラホマミキサー、タタロチカなど4曲を習い、最後はすべての曲を通して踊りました。最初は恐る恐る、ぎこちなく、次第にリズムにのってステップ、頭が上がり、そして緊張が笑顔に変わり、掛け声や歌声が弾み、さわやかな一体感に包まれました。休憩時間には先生方のすばらしいダンスを披露していただき、皆で鑑賞しました。
 レクリエーションとリハビリテーションを組み合わせた今回の研修会は、自発的でリラックスできる点で、身体的な効果とともに、精神的なウォーミングアップ効果が期待できることを感じました。参加者全員で、記念写真を撮り、またの開催を楽しみに解散しました。

研修会開催状況

リハビリテーション研修会
 フォークダンスでリハビリ!

日時：平成22年9月11日(土) 13:30～16:00
 場所：甲府市障害者センター
 参加者：患者家族8名(パーキンソン病・脊髄小脳変性症) 難病ボランティア4名 センター職員2名
 講師：日本フォークダンス連盟山梨県支部 内田孝子先生、内藤恵美子先生 健康科学大学作業療法学科教授 中村雄先生
 講師の内田先生、内藤先生が準備してくださった沢山の衣装の中から、お気に入りの衣装を選び、着用することから研修会は始まりました。素敵な衣装で気分はすっかり、フォークダンサーに・・・
 はじめにフォークダンスの歴史を伺い、軽い体操でウォーミングアップ、



リフレッシュ研修会
 ヨーガで元気に!

日時：平成22年9月26日(日) 13:30～16:00
 場所：ぴゅあ総合 3階茶華道室
 参加者：患者・家族15名(パーキンソン病、網膜色素変性症、筋ジストロフィー) ボランティア2名、センター職員2名
 講師：甲府ヨーガ代表 市村美知子先生及びアシスタント1名
 和室で、ゆったりとヨーガを体験しました。毎回、太陽のようなオーラで、参加者の気分まで明るく、楽しくして下さる市村先生からマッサージや呼吸法、ポーズなどの指導を受け、2時間半を過ごしました。ヨーガは、心身ともにリラックスできる実用的な運動です。
 参加者からは、「徐々に体を動かすことができた」「激しい運動ではないが、体が温まり、気持ち良かった」「お金も道具も必要なく自宅のできるの、これからも継続したい」等、感想が寄せられました。

