

相談会開催状況

神経系難病個別医療相談会

日時：平成22年11月14日(日) 10:00～17:00
 場所：山梨市民会館 2階
 相談者：9ケース16名(パーキンソン病、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症など)
 相談対応
 疾病：山梨大学医学部付属病院神経内科 新藤和雅先生
 リハビリテーション：甲州リハビリテーション病院 関谷宏美先生
 生活・制度：センター相談・支援員 今井沙恵美
 相談者は県内7市から参加されました。パーキンソン病は、6ケースすべて診断後2～3年経過された方でした。



この神経難病個別相談会は、センター開設以来、県内5圏域を巡回して開催しています。気になる症状や治療、生体動作・会話、療養生活・就労等に関する相談にご利用下さい。相談は無料です。個別相談ですので、事前申込が必要です。

難病患者就職セミナー・就労個別相談会

日時：平成23年1月20日(木) 13:00～17:30
 場所：甲府市障害者センター2階
 参加者：就職セミナー19名(潰瘍性大腸炎、加齢病、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、全身性エリマトーマス、甲状腺病、ウイグナー肉芽腫症、ペーチェット病など) 就労個別相談 7ケース(11名)
 セミナー：「難病患者の就職活動状況、就労準備・制度の活用について」
 講師：甲府公共職業安定所職業指導官 古野量平氏



セミナーでは、就職準備から就職後のフォローまでの3つの支援機関の役割と利用方法および就職活動の留意点について説明されました。"就職活動上、病気のオープンな是非は、大きな壁となるが、明らかにしない場合は、障害・持病がないという前提で支援対象者からはずれ、健常者と真っ向勝負となる"、応募者の中から採用されるためにどうすればよいか。就職活動をしているがなかなか見つからない人の傾向を参加者に問いかけ、企業が望む人、

敬遠する人の例を挙げ、企業に選ばれるための対策を講義していただきました。セミナー後半の懇談には、山梨労働局職業安定部職業対策課 熊王毅氏、山梨障害者職業センター長田利章氏に加わっていただき、重症筋無力症2名、全身性エリマトーマス1名の方より就職活動の体験を話していただきました。お話から就職活動経過中の気持ち・考え方の変化、結果が得られない時の気持ちの切り替えの重要性、病気をオープンにして働く勇気、そして決してあきらめない粘り強さを共有しました。懇談後、個別相談に移り、7ケースの相談に前記の支援関係者とセンター相談・支援員が共に対応しました。

- 就活ひとくちメモ -

- ・3つの支援機関：ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、それぞれの役割の違いを理解し、活用することがポイントとなります。職業紹介の発信はハローワークです。
- ・特定疾患医療受給者はハローワーク障害者窓口で登録、登録しても障害者求人限定されません。
- ・個別求人開拓は、障害や持病を理解してもらえる可能性があります。応募に時間がかかります。
- ・難病の方の就職を後押しする「難治性疾患患者雇用開発助成金」の活用の窓口はハローワークです。障害者手帳を持っていない難病のある方が対象です。事前に事業主側と直接交渉しないことが条件となります。

炎症性腸疾患ピア相談会・医療相談会

日時：平成23年2月6日(日)
 ピア相談会 10:00～12:00
 医療相談会 13:30～15:40
 場所：甲府市障害者センター2階
 参加者：ピア相談：1ケース(2名) 加齢病
 医療相談：患者・家族17名
 (潰瘍性大腸炎11ケース、加齢病2ケース)
 講師：山梨県立中央病院 消化器内科 小嶋裕一郎先生
 日本炎症性腸疾患協会理事長 福島恒男先生
 社会保険中央総合病院管理栄養士 斎藤恵子先生

今回の医療相談会は、同病者の質問とそれに対する専門家の応答を共有することで、自己の疾病管理に役立てていただくことを目的に、オープン形式で行いました。

腹痛や精神的な落ち込み、食事内容や摂取方法の質問に対して、同病者からの経験的な対処方法の提案も加わり、共有することができました。よく咀嚼すること、体調も見ながら怖がらずに食物繊維を摂ること、油の選択等、基本的な対応の重要性や精神的な影響をディスカッションできました。



交流会開催状況

難病患者・家族交流会 クリスマスパーティー

日時：平成22年12月12日(日) 11:00～15:00
 場所：県立青少年センター別館 多目的ホール
 参加者：85名(センター職員・ボランティア含む)
 疾病：パーキンソン病、膠原病、ALS、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、筋ジストロフィー、シャルコ-リョーウィツ病、てんかん、心臓病など
 共催：山梨県難病・疾病団体連絡協議会
 2回目となるクリスマスパーティーは、昨年を上回る患者・家族の参加があり、ミニコンサート、合唱、ストレッチ、ビンゴゲームなどで楽しいひと時を過ごしました。
 ミニコンサートは、日頃から音楽と親しみ、練習を重ねている患者さんのピアノやクラシックギター演奏、フォークギターの弾き語りや披露され、調べとともに演奏者の思いが参加者に届けられました。合唱、ストレッチのリードももちろん参加者です。ビンゴゲームの景品には木目込、ペーパーホルダー



など、患者さんからすてきな作品が提供されました。できることをそれぞれが協力して開催した手づくりの交流会を今後も続けていきたいと思えます。また、センターに登録している難病ボランティアの方々の積極的な活動にこころより感謝申し上げます。

疾患別交流会

今年度は4疾患の交流会を開催しました。同病者だからこそ話せる、分かり合えるそんな時間を、皆さんとても大切にしていっていただいていた。情報を気軽に交換できる場として活用してほしいと思えます。

後縦靭帯骨化症

日時：平成22年8月5日(木) 10:00～13:15
 場所：中北保健福祉事務所 1階 プレイルーム
 参加者：4名

多発性硬化症

日時：平成22年11月25日(木) 10:00～13:10
 場所：中北保健福祉事務所 1階 プレイルーム
 参加者：5名

重症筋無力症

日時：平成22年12月2日(木) 10:00～12:00
 場所：中北保健福祉事務所 1階 プレイルーム
 参加者：5名

特発性拡張型心筋症

日時：平成23年3月3日(木) 10:00～12:45
 場所：中北保健福祉事務所 1階 プレイルーム
 参加者：7名

難病ボランティア養成講座

日時：平成22年10月17日(日) 10:00～16:30
 場所：甲府市障害者センター2階
 参加者：4名(男性1名、女性3名)
 第2回となる養成講座は、ゆとりをもった実習時間の確保と受講者間の交流を図る目的で、午前から開始しました。受講者の自己紹介に続き、県ボランティアセンター事務局 岸本千恵氏より「ボランティア活動について」丁寧に講義していただきました。午後、センター相談・支援員より「難病および難病ボランティアについて」説明し、



続いて、難病患者・家族の立場から、パーキンソン病、膠原病患者会事務局担当者より、病気の特性、難病ボランティアに望むことについて話していただきました。講義

後、視覚障害者の歩行介助、車椅子による移動介助実習を行い講座を終了しました。受講生の真摯な態度に頼もしさを感じました。

センターでは、受講者に講座修了証および難病ボランティアとして登録した方に「難病ボランティア登録証」を発行し、センター事業および患者会・患者グループ等からのボランティアの要請時に活動していただいております。登録ボランティアを養成することで、必要な時に必要な協力が得られやすくなったこと、登録ボランティアの継続的な育成が可能になったこと、ボランティア活動を通じて患者会や登録ボランティア間の横のつながりが生まれ、難病に対する地域住民の啓発につながっていることなど、メリットの兆しを感じています。登録ボランティアは現在10名です。

センターでは、"できることをできるときに"を motto に、特技・経験を難病の患者さんやご家族のために生かしていただける難病ボランティアを募集しています。募集要項はホームページに掲載しています。特別な資格は要りません。お気軽に問合せください。ご応募をお待ちしております。