

本の紹介 今回は嚥下障害関係の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。

- ・合田文則編著:「胃ろうPEGケアのすべて 見てわかるDVD付き」, 医歯薬出版,2011.
- ・別所和久監修, 奥田聖介・他編著:「オーラルケア・マネージメント実践マニュアル」, 医歯薬出版, 2010.
- ・小島真由美・赤堀阿由美著:「革新的 嚥下障害食レシピ なめらか食」, 日総研, 2010.
- ・藤島一郎・柴本勇監修:「摂食・嚥下リハビリテーション」, 中山書店, 2010.
- ・日本摂食・嚥下リハビリテーション学会編集:「第1分野 摂食・嚥下リハビリテーションの全体像」, 医歯薬出版, 2010.
- ・日本摂食・嚥下リハビリテーション学会編集:「第2分野 摂食・嚥下リハビリテーションの前提」, 医歯薬出版, 2011.
- ・日本摂食・嚥下リハビリテーション学会編集:「第3分野 摂食・嚥下障害の評価」, 医歯薬出版, 2011.



患者会は、自分の病気を正しく知り、病気に負けないように、ともに支え合い、誰もが暮らしやすい社会をつくるための活動を行っています。

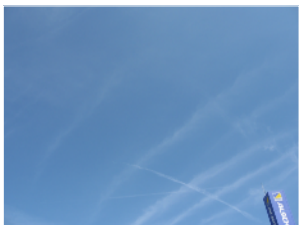
県内の難病に関する患者会

患者会名	連絡先	活動
全国パーキンソン病友の会 山梨県支部	055-241-3353 (会長 手塚)	平成10年3月発足、会員130名、主な活動:医療講演会、学習会、交流会、リハビリ運動会、会報の発行、ピア相談等
日本ALS協会山梨県支部	055-265-1568 (支部長 北嶋)	平成8年3月発足、会員60名、主な活動:ピア生活相談会、福祉機器体験訪問、コミュニケーション支援事業、交流会、患者訪問活動等
脊髄小脳変性症山梨友の会	055-282-1451 (会長 櫻井)	平成14年5月発足、会員18名、主な活動:四季の交流会、医療・介護・リハビリ等の講演会、会報発行、情報提供等
山梨炎症性腸疾患患者会 (あしおと)	055-252-1950 (会長 田草川)	平成15年5月発足、会員30名 主な活動:医療講演会・相談会、レクリエーション、会誌発行、ピア相談等
山梨網膜色素変性症 患者の会(ナシの実)	055-222-7356 (代表 名取)	平成10年1月発足、会員42名、主な活動:各種講演、福祉制度説明会、機器展示会、パソコン学習会、白杖歩行研修会、会報誌発行等
日本てんかん協会山梨県支部	055-285-3645 (代表 葛西)	平成11年6月発足、会員・賛助会員62名、主な活動:正しい知識の普及啓発、療育支援、調査研究に関連した活動。
全国心臓病の子供を守る会 山梨県支部	0555-24-3728 (会長 渡辺)	平成5年5月発足、会員 心臓病の子どもをもつ27家族 主な活動:専門医による講演会や相談会、クリスマス会、療育キャンプ等
山梨県腎臓病協議会(梨腎協)	055-275-4308 (事務局)	昭和47年4月発足、会員1190名、人工透析や腹膜透析治療で生命を維持している患者で構成している協議会。主な活動:長野県腎協との合同運動会、交流会、医療研修会、災害時対策活動など
全国膠原病友の会山梨県支部 (ぶどうの樹)	0551-30-9033 (事務局)	平成21年6月発足、会員数58名、主な活動:医療相談会、講演会、親睦会、ミニコミ誌の発行、ピア相談等

編集後記

家々のグリーンカーテンのできばえを車中から観賞するのも通勤の楽しみであったこの夏。節電と猛暑の日々も9月に入ると、さわやかな秋風や澄みわたった青空が夏のどよめきを落ち着かせてくれている。

大きな震災からの半年は、被災者の生活を案じながら、一方で、これまでの生活をふり返り、これからの生活のあり方を現実的に考える時間であったように思う。事の大小を問わず、想定外とならないよう想像力を働かせて、準備できることは準備しておくことを震災は教えてくれた。(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。

「難病」と診断されてお悩みの方、療養生活上の悩みや不安を抱えている方、どうぞご利用ください。

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

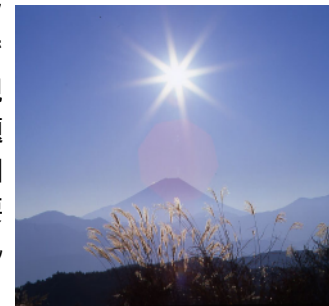
<http://www.nanbyou-soudan.jp/index.html>

NO.12 2011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
E-Mail:siencenter@nanbyou-soudan.jp

相談・支援員二人体制の確立を!

管理責任者 新津淳

難病相談・支援センターの開設から六年。活動は、年々、質・量ともに充実し、拡大していますが、相談・支援員は一人のみです。手厚い支援が必要な就労支援活動に思うように手がまわらない現状です。センターを維持・発展させていく上で相談・支援員二人体制の実現は、いま最も緊急・切実な課題です。私たちは三年続きの「相談・支援員二人体制」確立の要望を、今年こそ、是非、実現したいと強く願っています。



平成23年度事業

今年度は、関係機関および患者団体との連携を強化し、「ピア相談」「医療相談会」「医療講演会」「在宅難病患者のコミュニケーション支援」などの事業を共同開催します。また、在宅で療養されている難病患者さんやご家族が心置きなく集える交流の場「のびのびサークル」を新たに開催しています。

事業内容をご覧頂き、どうぞ活用ください。詳細はお気軽に問合せ下さい。ホームページにも掲載しております。

■相談会・交流会・研修会・講演会

ピア相談

(共催:各保健福祉事務所(保健所・中北保健所峡北支所))

- 7月1日 脊髄小脳変性症(峡東保健所)
- 7月5日 パーキンソン病(富士・東部保健所)
- 7月5日 膠原病(中北保健所)
- 7月6日 パーキンソン病(中北保健所峡北支所)
- 7月6日 パーキンソン病(峡東保健所)
- 7月7日 パーキンソン病(峡南保健所)
- 7月8日 炎症性腸疾患(峡南保健所)
- 7月8日 炎症性腸疾患(中北保健所峡北支所)
- 7月13日 炎症性腸疾患(中北保健所)
- 7月13日 膠原病(富士・東部保健所)
- 9月28日 筋萎縮性側索硬化症(ALS)生活相談会(会場:中北保健福祉事務所内)

H24年3月4日 ALS生活相談会(会場未定)
*センターでは上記以外に、ピア相談を随時受付けております。希望される場合は事前にご相談ください。

医療相談

- 11月13日(日)神経系難病個別医療相談会(会場:ひのあ富士)
(共催:富士・東部保健福祉事務所(保健所))
- 12月18日(日)系統別難病医療相談会(会場:県青少年センター)
(共催:各保健福祉事務所(保健所・中北保健所峡北支所))

交流会

- 6月22日 多発性硬化症患者・家族交流会
- 8月17日 脊柱靭帯骨化症患者・家族交流会
- 10月26日 重症筋無力症患者・家族交流会
- 12月11日 難病患者・家族交流会「クリスマスパーティー」
- H24年3月7日 特発性拡張型心筋症学習会・交流会

のびのびサークル

毎月第2水曜日午後、中北保健福祉事務所内にて、難病患者さんやご家族がのんびり、ゆったりと会話や趣味、軽運動などを楽しむオープンな集いの開催

在宅難病患者コミュニケーション支援

コミュニケーション障害のある在宅患者(主にALS患者)を支援する活動(県内全域)
共催:日本ALS協会山梨県支部コミュニケーション支援部

研修会・講演会

- 6月18日 ピアカウンセリグ研修会(実践者コース)
- 7月23日 ピアカウンセリグ研修会(初心者コース)
- 8月7日 難病ボランティア養成講座
- 9月4日 セルフマネージメント研修会「患者・家族、支援者とのよりよい関係づくりのために」
- 10月15日 脊髄小脳変性症医療講演会・交流会(共催:患者会)
- 10月30日 膠原病医療講演会・交流会(共催:患者会)
- H24.2月5日 炎症性腸疾患研修会(共催:患者会)
- H24.2月18・19日(土・日)2日間
難病患者のコミュニケーション支援講習会(共催:患者会)
登録難病ボランティアフォローアップ研修(兼)

就労支援

- 11月4日PM 就労個別相談会(会場:中北保健福祉事務所内)
- H24年1月19日PM 就職セミナー・就労個別相談会(II)

■年間継続事業

- ・電話及び面接による難病相談・支援
- ・難病関係図書の出借および情報提供
- ・地域交流会活動の支援
- ・難病患者の就労支援
- ・難病ボランティアの養成・育成

