

難病患者・家族の 地域交流会 あれこれ

センターでは、仲間作り、情報交換を目的とした難病患者・家族の地域交流会をさまざまな形で進めています。

センターには、「医師から難病といわれ、目の前が真っ暗になってしまった」「治らない病気とどのように向き合っていけばいいのか」「なぜ自分が難病になってしまったのか」「同じ病気の人はいるのか」等々のご相談があります。「難病」の診断を受けた戸惑い、病気の進行や予後および治療や生活への不安、誰にも話せない孤独、病気の辛さを理解してもらえない悲しみや病気を受け止める葛藤など、患者さんが抱える精神的苦痛は計り知れず、当事者でなければ、その思いを共有することはできないでしょう。

センターでは、難病患者さんやその家族の出会いの場を作り、患者さんやご家族が悩みを一人で抱え込まないよう支援しています。出会いは、きっと新たな何かを気づかせてくれるでしょう。

交流会の要望や問合せなど、気軽にセンターにお寄せください。今年度下期もいくつかの交流会を開催しましたので、ご紹介します。

のびのびサークル 月1回 ちょっと趣味 そしておしゃべり

日時: 毎月第2水曜日13:30～15:30
場所: 中北保健福祉事務所 プレイルーム
内容: ストレッチ体操、コーラス、絵手紙、大人の塗り絵などを参加者の希望を取り入れ、のんびり、ゆったり楽しみ、日々の

出来事やマイブームなどお茶を飲みながら語ります。この冬の寒さ対策では、電気毛布のサンドイッチ、毛糸の帽子の活用など、みんなで大笑いしました。

右の絵手紙は、参加者が始めて描いた作品です。線や色使いに個性が現れ、添えられた言葉に思いが感じられる味わいのある作品ができました。

10月から3月迄の参加者は30名でした。

利用者の声

「新しい友達ができ、情報交換の時間が楽しみ」「相談・支援員のちょっとした助言が参考になる」「いろいろな病気の人と



出会い、気持ち落ち着く」「何気ないことを時間を忘れて話すことが楽しい」「絵が苦手だったが、「下手がいい」絵手紙を習い、生活に取り込み楽しんでいる」「コーラスもよかった、声を出す練習になる」「百人一首をやってみたい」

疾患別交流会

重症筋無力症患者・家族交流会
日時: 10月26日(水) 13:30～16:10
会場: 中北保健福祉事務所 プレイルーム
参加者: 4名

発病から1年未満、2年、5年の方が参加されました。病気にする基礎的知識を文献をもとに読み合わせ、その後、病状や治療状況、気になること、困っていることなどについて、語り合いました。ストレスにともなう一時的な症状の増悪や、筋力低下のために地域の活動に参加できない辛さ、医療費の問題など、体験を共有し、情報交換がされました。

難病患者・家族交流会



共催: 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
日時: 平成23年12月11日(日) 11:00～15:15
会場: 県立青少年センター 別館2階多目的ホール
参加総数: 80名
参加者内訳: 11疾患(患者36名、家族27名)、関係者17名
患者・家族交流会は、センター開設から、夏・冬あわせて今年で8回目となりました。3年前よりクリスマスパーティーとして、12月に開催しています。今年は、10テーブルに分かれて、食事、歓談、アトラクションを楽しみました。

この交流会は、難病の方やそのご家族の誰でも、気軽に参加できる交流会です。同じ病気の方と話したい、病気に関係なく難病の方との交流を希望する方、どうぞご参加ください。

特発性拡張型心筋症(DCM) 患者・家族交流会

日時: 平成24年3月7日(水) 13:30～15:45
会場: 中北保健福祉事務所 プレイルーム、参加者: 6名
内容: 学習会および交流会
「心臓リハビリテーションと日常生活のポイント」
講師 甲府共立病院 理学療法士

(心臓リハビリテーション指導士) 山田洋二先生
学習会は、病気の特性を踏まえ、参加者の体験を交えながら、心臓リハビリテーションの効果、心不全の運動療法を効果的に進めるためのポイントなどについて学び、具体的な手がかりを得ました。その後、病気の受容や生命の危機的体験など、お互いの悩みや経験を語り合い、笑顔で交流会を終えました。

相談会・講演会・研修会・セミナー

医療相談会

神経系難病医療相談会

共催: 富士・東部保健福祉事務所
日時・会場: 11月13日(日) 10時～15時30分 / ぴゅあ富士
利用者: 8ケース14名(パーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、重症筋無力症)
対応: 山梨大学附属病院 神経内科 新藤和雅先生
甲州リハビリテーション病院 作業療法士 関谷宏美先生
保健・福祉事務所健康支援課課員、難病相談・支援員
この事業は利用者の移動負担をできるだけ軽減するために、県内5圏域を1年毎に巡回しています。今年は、富士東部地域で疾病、リハビリ、栄養、生活に関する相談を受けました。個別にじっくり相談できる機会ですので、是非ご利用下さい。

難病医療相談会

共催: 各保健福祉事務所(保健所・中北保健所峡北支所)
日時: 12月18日(日) 13時30分～17時
会場: 県立青少年センター別館2階 多目的ホール
利用者: 15ケース(23名) 11疾患、延べ相談19件

講演会・研修会

脊髄小脳変性症医療講演会

共催: 脊髄小脳変性症山梨友の会
日時: 10月15日(土) 13時30分～16時30分
会場: 甲府市障害者センター2階
参加者: 63名(患者家族48名、支援関係者15名)
内容: 「ここまでわかった脊髄小脳変性症」
講師 山梨大学大学院医学工学総合研究部神経内科学 瀧山 嘉久先生



病気と治療、根治療法開発への展望についてご講演いただきました。先生は引続き交流会に参加してくださいました。

炎症性腸疾患研修会

共催: 山梨炎症性腸疾患患者の会(あしおと)
日時: H24年2月5日(日) 13時30分～16時
会場: 甲府市障害者センター2階 参加者: 21名
内容: 「同病者の体験から学ぶ」 示唆に富む当事者4名の体験発表後、県立中央病院消化器内科小嶋裕一郎先生を交えて懇談会を行いました。食事・生活に関する質問には、経験的な知識や情報が提案され、症状や治療について小嶋先生より、アドバイスや説明がありました。同病者や専門医とのこのような交流は、外来通院



では得られない多くの情報を得る機会になったと好評でした。

就労支援

難病患者就労個別相談会

日時: 11月4日(金) 13時30分～18時15分
会場: 中北保健福祉2階大会議室
相談者: 4ケース(20～40歳代)
対応: 山梨労働局障害者雇用担当官、ハローワーク甲府障害者担当、障害者職業センター職業カウンセラー、すみよし障がい者就労・生活支援センター施設長、難病相談・支援員
今年度から関係支援機関として、障がい者就労・生活支援センターに相談の対応に加わっていただき、生活面および就労準備についての助言や提案を頂いております。

H23年度下期に開催しました事業の一部を報告します。

この相談会は、会場に専門医および各分野の専門家の相談ブースを設け、疾病(免疫、内分泌、循環器、消化器、骨関節疾患)、リハビリ、栄養、各種制度・生活に関する相談に、個別に対応しました。

保健所との共催で運営体制が整い、相談の範囲や内容が拡充し、困っている難病患者の掘り起こしや相談後の速やかなサポートにつながりました。協力いただいた講師からも外来ではゆっくりにお話を伺うことができないため、このような機会があるとよいとの意見がありました。一回の来場で各相談ができることは、患者さんやその家族の負担軽減となり、満足していただくことができました。より良い相談会の継続のために関係者で更に検討していきたいと思っております。

利用者の声

・通常の診療では相談できない細かい日常生活上の注意まで相談することができ、利用して本当に良かった。
・このような機会はめったにない、日曜日だったので家族の協力も得られ、相談することができた。
・病状改善への焦りがあったが、アドバイスを長く付き合っていくしかないことがわかり不安が軽減した。

医療講演会「膠原病に伴う皮膚症状」

共催: 全国膠原病友の会山梨県支部
日時: 10月30日(日) 13時30分～16時/県立青少年センター本館
参加者: 24名
講師: ふるはし皮膚科クリニック院長 古橋 正男先生
皮膚症状の多くの画像を元に分かりやすいお話を伺いました。

難病患者コミュニケーション支援講座

共催: 日本ALS協会山梨県支部
日時: 平成24年2月18日(土) 19日(日) 両日10時～16時
会場: 山梨大学医学部基礎研究棟 6階会議室



内容:
<1日目> コミュニケーションの基本、透明文字盤の使い方、携帯用会話補助装置・意思伝達装置の紹介、スイッチの工夫、活用ケースの紹介

<2日目> スイッチの適合、スイッチ製作実習、オリジナルスイッチでフリットの操作、神経難病の支援の考え方
参加者: 1日目31名、2日目22名



内訳: リハビリに関わるセラピスト、看護師、介護関係者、難病ボランティア、患者家族
この講座は、NPO法人ICT救助隊の全面的な協力により開催することができました。
実践者からの貴重な情報と技術を学ぶことができた2日間でした。

難病患者就職セミナー

日時: H24年1月27日(金) 13時30分～16時45分
会場: 中北保健福祉事務所大会議室
参加者: 8名(20～60歳代)



内容: 「難病患者の就職活動について」 「就職や生活に関連する医療福祉制度」
ハローワーク甲府障害担当 平出氏および県立中央病院医療福祉相談科 手塚氏から講義を受け、その後、支援機関関係者を交えた懇談会にて、質問や難病者がおかれている就労の実状が出され、課題について意見交換が行われました。