

### 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。

難病の治療は、医療者と患者さんとのコミュニケーションが特に重要になります。同じ病気であっても、一人ひとりの病状は異なり、自分にあった治療を受けるためには、患者さんご自身が、自分の病気を知り、症状や苦痛、生活上の困難を医療者に伝え、共に治療をすすめていくことが大

切になります。とはいっても、難しい医学書を読んでも、何がなんだかかわからないことがあるのではないのでしょうか。「病気がみえる」シリーズは、イラストや写真、図表、グラフなど記憶に残るようにわかりやすく解説したテキストです。病気に関連する解剖・生理、症状、検査、治療、経過のポイントをつかむのに役立ちます。

病気を理解することで、医療者とより良いコミュニケーションがはかれるようになりますよ！

「病気がみえる」シリーズ：  
vol.2 循環器、vol.5 血液、vol.6 免疫・膠原病・感染症、vol.7 脳・神経、メンタルケア。



### 多発性硬化症患者会発足に向けて！

多発性硬化症(MS:multiple sclerosis)ってどのような病気？  
多発性硬化症は、中枢神経系(脳・脊髄)の脱髄疾患の1つです。私たちの神経活動は神経細胞から出る細い電線のような神経の線を伝える電気活動によってすべて行われています。家庭の電気がショートしないようにビニールのカバーからなる絶縁体で被われているように、神経の線も髄鞘というもので被われています。多発性硬化症は、中枢神経系の髄鞘が壊れて中の電線がむき出しになる損傷(脱髄)が数ヶ所にみられる病気です。原因は、まだはっきりわかっていませんが、自己免疫説が有力です。症状はどこに病変ができるかによって千差万別です。通常型の多くは、再発と寛解を繰り返しながら慢性的に経過します。MSの発症は、30歳前後の若年成人に最も多く、男女比は1:2~3位です。(出典:難病情報センターホームページ)

患者会発足準備会メンバーは、交流会やグループピア相談会などの機会を通じて、発足に向けて活動しています。病気の特性から不安に思うこと、辛いことなど、お互いに語り合えるセルフヘルプグループの必要性を感じ、賛同者は少しずつ増えています。賛同される方、発足準備会メンバーとして活動できる方は、下記にご連絡下さい。

視神経髄膜炎(NMO)の患者さん・ご家族の方も参加できます。

〔連絡・問合せ先〕 山梨県難病相談・支援センター  
TEL:055-223-3241



### 編集後記

外に出て絵を描いたり、誰かと話したりする事は気持ちのケアにとどまらず、「治療なのだ」と考えるようになりました。まだまだ勉強不足ですが、利用者さんから学ぶ姿勢で取り組んでいきたいと思えます。のびのびサークルで、一緒に絵手紙を描くのも楽しいひと時になっています。(前田)

9月に群馬県前橋市で開催されました第18回全国難病センター研究会に参加しました。20都道府県のセンターの方々が集い、「難病相談支援センターのあり方」についての討議や活動報告などがありました。混迷を深めていく社会の中で、難病支援とセンターのあり方を考える良い機会になりました。

さまざまな考えがある中で、ぶれない根を張りながら考え、行動することで、「現場から答えが出る」ことを感じました。就労支援員と共に力を合わせて、すすめていきます。(今井)

### 難病ボランティア募集

当センターでは、センター事業や患者グループ活動に協力していただける難病ボランティアを募集しています。特別な資格は必要ありません。ボランティア講座を受講後、難病ボランティアに登録して、活動していただけます。募集要項は、センターホームページに掲載しています。

### 最新♪注目！映画情報

『最強のふたり』  
2011年・フランス映画  
頸椎損傷で体が不自由な富豪と、その介護人となった貧困層の移民の若者との交流をコミカルに描いた人間ドラマ。  
「対等の関係」とはなんだろう？障害ネタのギャグに「あはは」と笑える社会。それこそが究極のバリアフリーだと私は思う。  
障害をテーマにした笑いを、誰もが受け入れやすく表現していて、感動する映画だ。  
東京国際映画祭のグランプリ受賞作品。  
DVD化は、少し待って(\*^v^\*) (前田)

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

# 山梨県難病センターだより

http://www.nanbyou-soudan.jp

NO.14 2012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

### 難病患者の就労支援員を配置しました 管理責任者 北嶋 恒男

当センターには4月から就労相談を引き受ける就労支援員が常駐しています。難病のある人が無理なく出来る仕事内容と職場の条件にあった仕事を、地域において探し出す「職探し」は、ハローワーク等の就労支援機関と難病相談・支援センターとの密接な連携によってスムーズに行うことが出来ると思います。難病のある人が仕事を困難に思うことや働くことをあきらめてしまうことが多くありますが、そのような課題に直面している多くの人たちの支えとなることを目指しています。どうぞ、お気軽にご相談下さい。



## 平成24年度事業

### 相談会・交流会・研修会・講演会

#### ピア相談

＜パーキンソン病＞  
7月3日(峡東保健所)  
7月6日(峡南 〃)  
7月10日(富士・東部 〃)

＜脊髄小脳変性症＞  
7月2日(峡東保健所)  
7月9日(中北 〃 峡北支所)

＜膠原病＞  
6月27日(中北保健所)  
7月6日(中北 〃 峡北支所)  
7月6日(峡南保健所)

＜多発性硬化症＞  
7月3日グループピア  
(中北保健所)

共催: 各保健福祉事務所  
(保健所・中北保健所峡北支所) / 特定疾患更手続き会場にて開催

＜ALS(筋萎縮性側索硬化症)生活相談会＞  
H25年3月3日(共催: 日本ALS協会山梨県支部)

＜クローン病・潰瘍性大腸炎＞  
H25年2月3日(共催: 山梨炎症性腸疾患患者会)

\*センターでは上記以外に、ピア相談を随時受け付けております。希望される場合は事前にご相談ください。

### 医療相談会

10月28日 難病医療相談会(会場 リバース和戸)  
〔共催: 各保健福祉事務所(保健所・中北保健所峡北支所)〕

11月11日 神経系難病医療相談会(会場 富士川町民会館)  
〔共催: 峡南保健福祉事務所(保健所)〕

### 交流会

8月22日 脊柱靭帯骨化症患者・家族交流会  
10月17日 重症筋無力症患者・家族交流会  
12月16日 難病患者・家族交流会(クリスマスパーティー)  
H25年3月6日 特発性拡張型心筋症患者・家族交流会

### のびのびサークル

6月～H25年3月、毎月第2水曜日(13:30～15:30)  
会場: 中北保健福祉事務所1階プレイルーム  
絵手紙、朗読、ストレッチ、茶話など患者さんやご家族のオープンな集いです。是非ご参加ください。

### 研修会・講演会

6月23日 ピアサポーター養成研修会(初心者)  
7月28日 ピアサポーター養成研修会(実践者)  
8月 5日 難病ボランティア養成講座(都合により延期)  
9月30日 リハビリテーション運動会(リハビリ相談)  
〔共催: 全国パーキンソン病友の会山梨県支部、脊髄小脳変性症山梨友の会〕  
H25年2月3日 炎症性腸疾患医療講演会  
〔共催: 山梨炎症性腸疾患患者会〕

### 就労支援

＜難病患者就職セミナー・就労個別相談会＞  
9月5日 会場: 富士・東部保健福祉事務所内  
H25年1月16日 会場: 中北保健福祉事務所内

### 年間継続事業

- ・電話および面接による難病相談・支援
- ・地域交流会活動支援
- ・難病関係図書の出借・閲覧
- ・難病に関する情報提供
- ・難病患者の就労支援
- ・難病ボランティアの養成・育成



開催事業は、すべて事前申込が必要です。詳細につきましては、気軽にお問合せください。  
山梨県難病相談・支援センター  
TEL & FAX 055-223-3241