

のびのびサークルに出かけてみませんか

のびのびサークルを始めて2年目になります。朗読や百人一首もサークル活動に加わり、和やかな時間を過ごしています。いっぱい話して、笑って、感じて、そんなひと時を一緒に過ごしませんか。サークルの内容は、参加者の希望で計画しています。(開催日時: 毎月第2水曜日13:30~)参加者の感想をご紹介します。

のびのびサークルに思う 坂野 美穂

同病の方に誘われ、一昨年より「のびのびサークル」へ参加させてもらっています。

初めて訪れた時、普通だった学校の側だった為、とても懐かしく、又この地へ来るとは思いもしませんでした。サークルでは、絵手紙や朗読等、色々な事をさせてもらい、初めてでも楽しくできました。また、皆さんと話をすることで、他の病気の深刻さにも気づかされ、皆、大変なのだ実感しました。一か月に一度でも交流の場があるのは、とても良いことです。これからもできる限り参加したいと思うので、続けてほしいです。

「サークルへ出掛けていきし 楽しくば
一時ばかり 病忘るる」

のびのびサークル
に参加して M.O

昨年の秋ごろからサークルに参加しました。サークルでは絵手紙や朗読、百人一首など初体験の事ばかりでとても楽しいひと時でした。時間の終わりには、タオルを使ったストレッチ体操をして体をほぐしたり、お茶を飲んで集まった方々との交流も深められた事も良かったです。

日々の生活に追われる中、何かに集中できる時間があることがとても良いストレス解消法だと思います。私にとって、とても重要な「のびのびサークル」なので、来年度も是非参加したいと思います。

絵手紙を描いて Y.S

“のびのび”で、沢山のことを教えて頂きました。特に絵手紙は、ちょっと落ち込んでいる友人等に出したりしています。「ありがとう」「ホッとすね」。そんな声を聞くと、私も幸せを感じます。絵手紙っていいな!と、今、あらためて思います。



3月は折り紙を楽しみました

「障害者総合支援法」と「難病」

平成25年4月1日より「障害者総合支援法」が施行されます。これは、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律で、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害の定義に難病患者等が追加され、障害福祉サービスの対象となります。

対象となる難病等の疾病の範囲は、政令で定める130疾患となります。(対象疾患の詳細についてはお問合せください)

対象となる方は、身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、必要に応じて障害程度区分の認定などの手続きを経た上で、市町村において必要と認められた障害福祉サービスを利用できます。対象になる難病等による障害の程度は、「(政令で定める)疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」となっています。

詳しい手続き方法等については、お住まいの市町村の担当窓口にお問合せください。

編集後記

氷点下の厳しい寒さが和らぎ、白木蓮が春の日差しに向かって、透き通るような花を咲かせる季節になりました。この季節は、お雛さまを飾り、ひな壇に雛菓子を添えると、一年をふり返るときでもあります。

今年度は、就労支援員が加わり、これまで叶えられなかった就労支援の活動を、更に一歩すすめることができました。今後、国の難病対策の改革に伴い、医療助成の対象疾患の拡大等、様々な変化の流れがありますが、患者さんやご家族の皆様が、いつでも気軽に相談できるセンターであるよう努めて参ります。(今井)

ホームページ リニューアルの
お知らせ

センターは今年、開設8年目を迎えます。開設当初よりホームページを通じて、難病患者さんやご家族、支援者、一般の方々から難病の情報やセンターの活動を発信してきました。さらに利用しやすくなるようにホームページをリニューアルします。



センターの紹介、難病に関する制度やサービス、センターの蔵書紹介、県内の難病患者団体の活動紹介、就労支援に関する情報など、より詳細な情報が入手できるようになります。どうぞ活用してください。

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(山梨難病連)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疾患(130)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.15 2013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

ごあいさつ

山梨県難病・疾病団体連絡協議会副代表幹事
前田 真一

今年1月に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会から「難病対策の改革について」の提言がなされました。それによると、平成23年12月の今後の難病対策の検討に当たっての中間的な整理において、「『希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然』であり、『希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していく

ことが、これからの成熟した我が国の社会にとって『さわしい』ことを基本的な認識とした。」とあります。そして、日常生活における相談・支援の充実のため、一番目に難病・相談支援センターの機能強化が述べられています。社会的な使命を担うため今まで以上に努力をしております。

今後ともご支援のほどよろしくお願い申し上げます。



平成24年度後期活動

平成24年度も多くのご支援とご協力をいただき、相談・支援事業(相談、地域交流会、講演・研修会、ボランティア養成等)及び、就労支援事業をすすめることができました。後期の活動の一部をご紹介します。

医療相談会

難病医療相談会



10月28日13:00~16:00 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)〕

免疫、循環器、消化器、骨関節系疾患、リハビリ、栄養、制度・生活に関する個別相談を行う。

相談者数 16ケース (19名)
延べ相談数 20件

神経系難病医療相談会



11月11日10:00~17:00
富士川町民会館

〔共催: 峡南保健福祉事務所(保健所)〕
疾病、リハビリ、栄養、生活・制度について個別相談を行う。

相談者数 7ケース(12名)
延べ相談数 17件

ピア相談会

クローン病・潰瘍性大腸炎
H25年2月3日 10:00~12:00 県立青少年センター
(共催:山梨炎症性腸疾患患者会)
相談者 4ケース

ALS(筋萎縮性側索硬化症)
H25年3月3日 13:30~16:00 甲府市障害者センター
(共催:日本ALS協会山梨県支部)
相談者 2ケース



クリスマスパーティー チャリティーオークションの一角

交流会

難病患者・家族交流会(クリスマスパーティー)
12月16日10:00~15:30 県立青少年センター 多目的ホール
参加者: 総数69名(13疾患)
持ち寄って頂いた遊休品、手作り作品のチャリティーオークションなど楽しい一日となりました。

難病ボランティア養成講座

H25年2月17日10:00~16:00
甲府市障害者センター
講師 あした葉の会
平井出 設子氏
参加者 8名



難病ボランティア養成講座

講演会

炎症性腸疾患医療講演会
平成25年2月3日13:30~16:00
県立青少年センター
(共催:山梨炎症性腸疾患患者会)

「炎症性腸疾患の最近の内科的治療」について、山梨県立中央病院消化器内科 小嶋裕一郎先生の講演と先生を交えて懇談会を行いました。懇談会は、日ごろ気になっていることを専門医とゆったりと話せる機会となり、多くの質問が出され、丁寧に対応していただきました。参加者18ケース(20名)

