

蔵書の紹介 センターでは、関係図書の見出し・貸出を行っています。新たな蔵書を紹介します。



新ALSケアブック 第2版



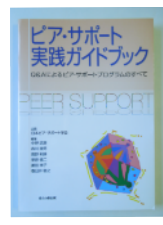
そうまでして生きるわけ
線維筋痛症だから
といって、絶望し
ない



視覚障害者ガイド
ヘルプの手引き
見えにくい人こそ
よく見える



やってみよう! ピア・サポート



ピア・サポート実践ガイドブック



趾でカラダが変わる



頭から体を癒す



大便通 知っている
ようで知らない大腸・
便・腸内細菌

腸はぜったい冷や
すな!



生き方



幸せのかたち

難病に関する患者会の情報

日本ALS協会山梨県支部
支部長 北嶋英子 Tel 055-265-1568
会員数 80名

全国膠原病友の会山梨県支部 (ぶどうの樹)
支部長 米山弘美 会員数 61名
事務局 Tel 0551-30-9033 (清水)

全国パーキンソン病友の会 山梨県支部
会長 手塚佳樹 Tel 055-241-3353
会員数 100名

日本てんかん協会山梨県支部
会長 葛西ヨリ子 Tel 055-285-3645
会員数 60名

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症山梨友の会
会長 櫻井幸雄 Tel 055-282-1451
会員数 20名

全国心臓病の子どもを守る会山梨県支部
会長 渡辺政文 Tel 0555-24-3728
会員数 27家族

山梨網膜色素変性症患者の会 (ナシの実)
代表 名取利一 Tel 055-222-7356
会員数 42名

多発性硬化症・視神経脊髄炎患者会発足準備会
代表 小泉広江 Tel 090-1043-4274
会員募集中

山梨炎症性腸疾患患者会 (あしおと)
会長 田草川健 Tel 055-252-1950
会員数 30名

患者会の活動や患者会主催の講演会、交流会等は
センターホームページで公開しています。トップページの **患者会** をクリックしてご覧下さい。

編集後記

ピラカンサの真っ赤な実が、秋の日差しに輝いています。この夏、山梨は40を超える猛暑、甲府盆地の暑さに慣れていても、さすがにこのレベルは別ものでした。ようやく、さわやかな初秋の風が吹き、青空にそり立つ富士山の壮麗な姿に季節の移り変わりを感じています。

支援の関係で、センターを離れての活動も多くなっていますが、多くの方々と顔の見える関係を築きながら、よりよいセンターとなるよう努力していきたいと思っております。 今井



山梨県難病相談・支援センターは、平成17年6月に開設され、山梨県難病・疾病団体連絡協議会(山梨難病連)が県からの委託を受け、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。相談は守秘を厳守致します。

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.16 2013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



山梨県難病相談・支援センター
管理責任者 前田 真一

平成25年度からセンターの管理責任者に就任しました前田真一です。平素より当センターの活動にご支援ご協力を賜り心より御礼申し上げます。

私は、妻が難病と診断された平成11年後半から患者会活動を始めました。先輩方に色々とお世話になりながら患者会活動に関わり14年目になります。患者・家族の仲間の方達と交流することが、どんなに素晴らしく得がたいものであることかを実感しています。

さて、センターにおいて就労支援員を配置して2年目に

なり、徐々にですが成果が上がりつつあります。しかし、制度の谷間にある難病患者の就労には、企業の理解など様々な問題があります。今後は、就労支援事業の充実及び特定疾患の対象範囲の拡大を背景としたセンターに求められる機能に対して、いかに体制を強化していくかが大きな課題となります。

私は管理責任者として、難病患者・家族の体験及び企業経営の知識と経験を活かして運営を行っていく所存です。山梨難病連との連携を図る強いパイプになり、難病患者・家族のニーズをセンター事業に反映させることと、センター職員の働きやすい環境づくりに努力していきたいと思っております。そして、次代の管理責任者にその役割をつなげていきたいと考えています。

今後共、ご支援、ご協力をお願い申し上げます。

平成25年度 下期開催予定事業

上期では、ピアサポーター研修会、リハビリテーション相談会・運動会、多発性硬化症交流会などを開催しました。

< 難病医療相談会 >

共催 保健福祉事務所(保健所・中北保健所峡北支所)
疾病、リハビリ、栄養、制度に関する相談
10月27日午後1時～4時30分
県立青少年センターリバース和戸

< 地域交流会 >

・心筋症患者交流会 11月20日午後1時30分～
中北保健福祉事務所

・難病患者・家族交流会(クリスマスパーティー)
12月15日午前11時から午後3時30分
県立青少年センター多目的ホール

・のびのびサークル

毎月第2水曜日 午後1時30分～3時30分
中北保健福祉事務所
難病の患者さんやご家族のオープンな交流の場です。
絵手紙、書道、朗読などの活動を行っています。

< 講演会 >

炎症性腸疾患医療講演会(共催 患者会)
H26年2月2日午後1時30分～3時30分
県立青少年センターリバース和戸

< ピア相談会 > 共催 患者会

・潰瘍性大腸炎・クローン病
H26年2月2日午前10時～12時
県立青少年センターリバース和戸

・ALS(筋萎縮性側索硬化症)
H26年3月2日午後1時30分～4時
会場未定

< 就労支援 >

難病患者就職セミナー・就労相談会
H26年2月19日午後1時～5時
中北保健福祉事務所2階会議室



8月4日開催「登録難病ボランティアと難病患者団体との懇談会」の様子