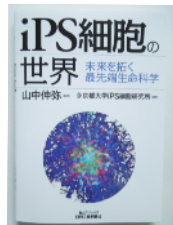


蔵書の紹介 センターでは、関係図書の閲覧・貸出を行っています。



「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション」 里宇明元、川上途行監修、全国SCD・MSA友の会編

疾患に特化したリハビリテーションの考え方や詳しいリハビリテーションの方法が解説されています。



「iPS細胞の世界 未来を拓く最先端生命科学」 山中伸弥監修、京都大学iPS細胞研究所編著

再生医療、病態解明、創薬など臨床応用に向けて急速に進む研究の現状と課題が解説されています。



「たんの吸引の手引き」 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究・たんの吸引作成ワーキンググループ編

たんの吸引の基礎知識、実技(DVD付)を学ぶことができます。



「病院から在宅へのチームサポートを行うための手引き」 - 家に帰ろう - 日本ALS協会発行

在宅に向けての疑問や不安について、Q & A形式でわかりやすく解説されています。

患者さん・ご家族、医療・介護・福祉関係者も活用できる手引書です。



「この手のなかの夢 未来」 多発性硬化症患者さんの作文集

2011年、2012年の応募作品が収められています。発病時の状況、病気のかかり方、将来のことなど、多発性硬化症と向き合う患者さんのライフ・ストーリーです。

Table with 2 columns: 難病に関する患者会, 連絡先. Lists various patient associations and their contact information.

患者会主催の医療講演会などのご案内

(申込先等、詳細につきましてはセンターにお問合せ下さい)

◆ 日本てんかん協会 山梨県支部 県民講座 「てんかん患者を取り巻く最近の状況」 講師 久保田英幹先生 (NHO静岡てんかん・神経医療センター診療部長) 日時 平成26年4月19日(土) 午後2時15分~4時 場所 敷島総合文化会館 1階視聴覚ホール 参加費 一般500円

◆ 全国パーキンソン病友の会 山梨県支部 第17回定期総会記念医療講演 演題 「パーキンソン病との付き合い方」 講師 柏原 健一先生(岡山旭東病院神経内科部長) 日時 平成26年4月20日(日) 午後2時~4時 場所 甲府市障害者センター 参加費 一般500円

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も公開しています。トップページの「患者会」をクリックしてご覧ください。

編集後記 2月14日・15日、山梨はかつてない大雪に見舞われ、自宅周辺では、130cmほどの積雪を記録しました。雪はしんしんと降り積もり、その静寂さと全てを覆い尽くす白い世界は、生活上の差し迫った状況とは裏腹に、ここだけ時間が止まってしまったような不思議な感覚を覚えました。

この大雪のため一部の開催事業を中止しましたが、参加者の安全確保のためご理解いただきたいと思えます。

いよいよ難病対策の法制度化が実現の一步手前に来ています。法制度化により、これまでの根拠法のない「事業」から法律に則った難病対策となります。センターの基本的な機能が十分発揮できるような体制の確保を期待して行きたいと思えます。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

山梨県難病相談・支援センター管理責任者 (山梨県難病・疾病団体連絡協議会代表幹事)

前田 真一

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。昨年12月に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において「難病対策改革に向けた取り組みについて」の報告書がまとめられました。それによると改革には三つの柱があり、第一は効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、第二は公平・安定的な医療助成の仕組みの構築、第三は国民の理解の推進と社会参加のための施策の充実です。センターに関することは、第三の柱の具体的な取組みに「難病に対する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る」と「ハローワークとの連携強化等により就労支援の充実」とあります。

社会環境の大きな変化は、当センターの役割が従来以上

に増し、より良い組織になるよう求められていますことだと思えます。社会的な使命を担うため、今まで以上に努力をして参りますが、センターに關係する諸団体との協力や連携がより重要になっています。具体的には、難病ピアサポーターの人数を増やすことや就労支援に関する諸機関との連携の充実です。

当センターは、県から山梨難病連が委託を受けて運営していますが、時局の要請に応える為には、その仕組みについても再検討する時期に来ているのではないかと感じています。今後ともご支援のほどよろしくお願い申し上げます。

NO.17 2014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



心のつながり



のびのびサークルの様子



地域交流



難病患者家族交流会 クリスマスパーティーの様子



リハビリ運動会の様子

難病相談・支援センターでは、難病患者さんやそのご家族の地域交流活動を行っています。しかし、難病の患者さんやご家族の中には、このような交流の場があることを知らなかったり、何となく億劫で参加を諦めてしまっている方や、参加したいが移動手段がないために参加ができない方がいるのも現状です。

難病患者さんの社会的問題は、症状や障がいに伴う社会的活動の制限から社会参加の機会が減少し、人間関係の範囲や交流が縮小してしまう傾向にあることです。孤独や孤立は、精神面での新たな問題につながります。日々の生活では、どうしても身体面に気持ちが行きがちですが、「心」のセルフケアも大切です。「話すこと」「笑うこと」「気持ちを切り替えられる活動」など、心がほぐれる時間をできるだけ作りましょう。

今年度のセンターの地域交流活動の様子を紹介します。 定期開催(毎月第2水曜日)の「のびのびサークル」は、絵手紙や習字、合唱、ゲームなど患者さん主体の自由な活動をしています。今年度は延べ53名が利用されました。昨年9月29日(日)開催(患者会共催)の「リハビリテーション運動会」は、32名が参加し、音楽療法士による合唱やバッコゲームなどの運動をして交流しました。12月15日(日)開催の「難病患者・家族交流会クリスマスパーティー」には、99名が集まり、同病の方とテーブルで食事やお茶、アトラクションなどを楽しみ、交流を深めました。その他に疾患別交流会も行っています。

お気軽に相談・問い合わせ下さい。