

あいさつ

平成26年4月より、センターの事務を担当させていただいております、深井と申します。

上期のセンター事業であるピアサポーター養成講座、難病ボランティア養成講座に参加させていただき、参加者の皆様といっしょに勉強させていただきました。

さて、ピアサポーターの講座を受け、思い出した本がこの1冊。宮部みゆきさんの『三島屋変調百物語 おそろし』です。え？時代小説のホラーがなんでピア？と思う方も多いでしょう。主人公のおちかはずい事件により心を閉ざし、江戸にある叔父の店、三島屋で女中として働いています。そんな時急用のできた叔父の代わりにお客様の対応をしたところ、お客様から思いがけないお話を聞くことになるのです。お客様は、「今まで誰にも話せなかったことだ。こうして口にすることができて、わが身の業が消えていくような気がする」と語られました。その後、三島屋では不思議な話を集めていくこととなります。聴き手は主人の姪おちか。

語る前に「ここで聴きたことは、外には絶対出ませんので、安心してお話し下さい。」と言うところや、解決も答えも出さない、ただ聴くだけといった姿勢。相手の話の腰を折らず、水をささず、話し手の心に寄り添う。うわぁ、ピアで習ったことと同じだぁ！

語ることで自ら答えに気付いていく語り手。そして聴くことで、自分も癒されていく聴き手。続編の『あんじゅう』になると、おちかのピアサポーターぶりはますます磨かれていきます。このシリーズは、まだまだ続くようなので、

おちかの成長をいっしょに応援してみませんか。読書が趣味な私の自己紹介がわりの一冊です。これから皆様とお会いしたり、お電話でお話する機会があると思います。おちかさんのようにかわいい娘ではありませんが、愛されて、役立つ存在をめざしてがんばりますので、どうぞよろしく願いいたします。



難病に係る患者会	連絡先
全国パーキンソン病友の会 山梨県支部	055-253-9666 (事務局)
日本ALS協会山梨県支部	055-265-1568 (支部長 北嶋英子)
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症山梨友の会	055-282-1451 (会長 櫻井幸雄)
山梨炎症性腸疾患患者会(あしおと)	055-252-1950 (会長 田草川健)
山梨網膜色素変性症患者の会(ナシの実)	055-222-7356 (代表 名取利一)
日本てんかん協会山梨県支部	055-285-3645 (代表 葛西ヨリ子)
全国心臓病の子供を守る会 山梨県支部	0555-24-3728 (会長 渡辺政文)
山梨県腎臓病協議会(梨腎協)	055-275-4308 (事務局)
全国膠原病友の会山梨県支部(ぶどうの樹)	0551-30-9033 (事務局)
多発性硬化症(MS)・視神経脊髄炎(NMO) 山梨県患者会[ほっこりMS]	090-1043-4274 (代表 小泉広江)

蔵書の紹介

関係図書の閲覧・貸出を行っています。新たな蔵書を紹介します。



「脳脊髄液減少症を知っていますか」 篠永正道著、2013.

脳脊髄液が減少すると、頭痛、吐き気、めまい、倦怠感、集中力低下などに体に変化が生じます。

脳脊髄液減少症とはどのような病気なのか、また、診断と治療および二次的に引き起こる病態や合併して起きる病気、類似した症状をあらわす病気について解説しています。



「患者の力」 加藤眞三著、2014.

患者は医療を考える主体であり、患者には力があることを中心テーマに、長期にわたりケアを必要とする慢性病が増加する現代社会において、患者が専門家として医療チームの一員となり、医療者と話し合い、患者自身が最も適切な解決法を見つける新しい医療チームのあり方を提案しています。

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。

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(H27年1月以降指定難病)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

編集後記

山梨の秋の味覚は何と言ってもぶどうです。新しい品種をいただきますが、私は程よい甘酸っぱさと透き通った淡い赤紫色の山梨原産の「甲州」が好きです。なんと800年以上前から栽培されているとのこと。

平成26年3月末、県内の特定疾患医療受給者数は、4027人、新たな難病対策による疾患の拡大に伴う患者数は、県の試算によると約7000人になる見通しです。

来年1月からは相談・支援員が増員される予定です。山梨独自の工夫を行い、より一層地域で生活する難病患者さんやそのご家族、支援関係者の期待に応えられるよう取り組んでいきたいと思ひます。 今井



# 山梨県難病センターだより

http://www.nanbyou-soudan.jp

NO.18 2014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 北嶋 恒男

皆様こんにちは、日頃より、難病センターへのご支援ご協力に感謝申し上げます。

今年は新しく制定された難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)元年です。特定疾患への医療費助成では今まで56疾患でしたが、これからは一次指定で110疾患、二次指定で約300疾患になるということです。生まれたばかりの難病法を総合的な対策として、みんなで大きく育てていきたいと思ひます。

難病は、国民の誰もが発症する可能性があるということから、「難病患者・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ふさわしいことである。」ということを基本的な理念としてとらえられています。ひとりて悩む患者・家族をなくし、地域によりよい医療と福祉がつくられるようにな

らなければならないという思いから、山梨県難病相談・支援センターは2005年6月に開設され、早10年目に入っています。

以来、一般相談をはじめ、ピアカウンセリング、医療相談会、地域交流として県下に呼びかけて患者・家族交流会などを行っています。難病の患者さんや家族との交流により、あらためて自分の病気やくらしを見つめ直す機会にもなっています。又、就職を希望する難病患者や、難病のある有職者、家族などを対象とした就職セミナー、個別相談会などの就労支援も実施しています。

今後一番の課題は、就労支援の強化です。難病のせいで働けないということがあってはなりません。企業への啓発を行い、一般的な先入観をとってもらふ努力が必要です。就労支援事業の強化を図るために、人員の増強を国・県に要望していきます。今後ともご支援ご協力をお願い申し上げます。



## 平成26年度 開催事業

研修会など

- ・ピアサポーター養成講座(基礎コース) 6月21日(土) 午前10時～午後4時 / 甲府市障害者センター
- ・" (基礎コース) 7月12日(土) 午前10時～午後4時 / 甲府市障害者センター
- ・" (実践コース) 7月18日(金) 午後1時30分～4時30分 / 中北保健福祉事務所
- ・難病ボランティア養成講座 8月31日(日) 午前10時～午後4時 / 甲府市障害者センター
- ・リハビリテーション研修会 10月19日(日) 午前10時～12時 / 甲府市障害者センター
- ・炎症性腸疾患学習会・交流会 H27年 2月1日(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

相談会

- ・難病医療相談会(疾病、リハビリ、栄養、制度に関する個別相談) [保健福祉事務所(保健所・中北保健所峡北支所)共催] 9月28日午後1時～4時 / 県立青少年センターリバース和戸体育室
- ・ピア相談会 同じ病気をもつ仲間が相談に応じます [保健福祉事務所(保健所・中北保健所峡北支所)共催] 特定疾患医療受給者証更新時に各保健所にて開催します(疾患・時間等の詳細は問合せください) ピア相談は、随時受け付けておりますので、センターにご相談ください。
- ・炎症性腸疾患ピア相談会 H27年 2月1日(日) 午前10時～12時 / 県立青少年センターリバース和戸

地域交流会

- ・のびのびサークル 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、デコパズクラフト、折り紙などの活動を楽しみながら交流しています。 毎月第2水曜日(8月と2月は変則) 午後1時30分～3時30分 / 中北保健福祉事務所1階
- ・難病患者・家族交流会(クリスマスパーティー) 12月21日 午前11時から午後3時30分 / 県立青少年センター 県内で暮らす難病の患者さんやそのご家族、支援関係者の交流会です。気軽にご参加ください。

就労支援

- ・難病患者就労支援連絡会 6月25日(水) 午後2時～4時 / 甲府市障害センター2階会議室
- ・難病患者就職準備パソコン講座 7月3日(木)～8月7日(木)計80時間 NTT東日本山梨支店蓬沢研修センター
- ・難病患者就職セミナー・就労相談会 11月19日(水) 午後1時～5時 / 中北保健福祉事務所2階会議室