

石川県 難病相談・支援センターニュース

発行 住所：石川県金沢市赤土町二13-1石川県リハビリテーションセンター内
石川県難病相談・支援センター
電話： 076-266-2738

石川県難病相談・支援
センター

第7号

2009年7月発行

今年度事業紹介

相談

保健師・心理士による相談を随時おこなっています。また定例相談として、毎月、神経内科医・免疫内科医・消化器内科医・整形外科医による専門医相談、難病医療専門員による相談、理学療法士や作業療法士によるリハビリ相談をおこなっています。

研修会

今年度は「笑い」と「感情」という面に焦点をあて、セルフマネジメント研修会をおこないます。

難病患者さんは、難病と診断された時から、毎日を病気やその症状と向き合うことを余儀なくされることとなり、本人が抱えるストレスには計り知れないものがあります。心の底から笑い、日々の鬱積した感情を解放することで心の健康を維持し、療養生活の質を向上させることを目的に、難病相談・支援センターでは患者さんがつどい共に笑えるような研修会をおこないたいと思います。

※第1回目の難病セルフマネジメント研修会 ～一日一笑～の様子は、次ページでご紹介しています。

ヨガ教室

ヨガ教室では、ご自身も難病をもつヨガ研究所の理事を講師に迎え、毎月第1、3土曜日にヨガを実践しています。

一般のヨガ教室とは異なり、車椅子の方や身体のこわばりが強い方でも出来るようなゆっくりとしたヨガ体操や、心の安定を目的とした呼吸法、瞑想などを中心に、講師に様々なポーズを教わりながら、それぞれのペースでおこなっています。

患者さん同士の交流や情報交換の場ともなっており、楽しみにしておられる方も多いようです。

パソコン教室

隔週でおこなっているパソコン教室では、ボランティアさんに教わりながら年賀状や暑中見舞いを作成したり、町内会のチラシを作成する等、個人の能力や要望に応じてパソコン操作を楽しく学んでいます。

語り部

難病啓発普及事業の一つとして、語り部活動をおこなっています。将来、難病患者さんと接することがあると思われる看護学生、作業療法士・理学療法士等リハビリテーション関係の学生を前に、患者さんご自身が、病気になってからの心の動きや日常生活で思うこと等を率直にご自分の言葉でお話しています。学生にとっては、授業で学ぶ病気のことだけでなく、症状からくる生活の変化、恋愛や結婚、就職や人間関係等のお話を聴くことができ、良い刺激となっているようです。

今年度は、脊髄小脳変性症、進行性骨化性線維異形成症(FOP)、リウマチの語り部活動が予定されています。



ひと言

難病相談・支援センターニュース第7号ができあがりました。今年のテーマは「笑い」「感情」です。悩んだり落ち込んだりすることもありますがそんな時はひとりで抱え込まずに相談を利用してください。患者会の方のピアカウンセリングや専門医相談もあります。人と人とのつながりを大切に、橋わたしができたら…と思います。

目次

今年度事業紹介

難病セルフマネジメント研修
～御供田幸子ショー～

患者会紹介コーナー

♪パーキンソン病友の会

♪色変・ひまわりの会

難病雇用促進モデル事業

難病相談・支援センター
H20年度相談実績

難病セルフマネジメント研修会 ～一日一笑～の様子

難病相談・支援センターでは、今年度は難病患者さんの「笑い」と「感情」に焦点をあてた研修会をおこなっています。5月には、地元の劇団花幸会をお迎えし、「人情夢舞台 御供田幸子ショー」をおこないました。当日は約70名の難病患者さんご家族が集まり、笑いあり涙ありの舞踊、歌、コントを楽しみました。



この研修会の企画は、患者会から「難病の医療講演会は、治らないということを確認させられるようで辛い。同じ皆が集まる時間なら、楽しいことを過ごしたい。」という意見のあったことが始まりでした。

難病患者会の代表が集まる会議で、笑うことで日々の鬱積した感情を解放する研修会を提案したところ、たくさんの患者会代表から賛同の言葉を頂き、今回の研修会につながりました。

当日は盲導犬を連れた全盲の患者さんも何人か来られましたが、音楽や歌、コントを楽しまれた様子でした。

途中の座長による話では涙される方も多く、また次の瞬間にはコントで膝を叩いて笑ったりと、始まる前は物静かな印象の集まりでしたが、開始後すぐに会場は笑い拍手につつまれ、参加者はそれぞれに自分の感情を誰にも遠慮なく表出するという時間が持てたようでした。

ほとんどの患者さんが帰り際に「こういう機会を是非またつくってほしい」と力強く言われ、笑顔で帰っていかれました。



笑っている間、病気のことを忘れていたことに自分でもびっくりしました。



こんなにたくさん笑ったのは久しぶりです！

県内患者会紹介コーナー

『石川パーキンソン病友の会 和の会』



会長 小森和夫

石川パーキンソン病友の会 和(なごみ)の会は平成11年11月13日に発足し、平成15年6月に全国パーキンソン病友の会に加入、医療や療養にかんする情報交換を始め医療機関や行政が実施する医療講座や講習会に参加、一泊研修旅行、またバスハイキングなどレジャーとリハビリを兼ねた行事をして交流、親睦の輪を広げ福祉の向上に努めることを目指して活動をしています。

毎月例会を開いており、原則として第2土曜日午後1時から金沢市高岡町7-25松ヶ枝福祉館で行っており、上記の活動を通じて親睦を図っています。

また、今年は友の会が設立10周年を迎えることから、10周年記念講演会を開催することになりました。当日は医師による療養相談会の時間も設けてあります。お気軽にご参加下さい。

友の会の会員は患者本人とその家族、その他ボランティアとして参加される方も歓迎します。入会申込等、友の会についてお聞きになりたいことがありましたら、遠慮なくお問い合わせください。

〈石川パーキンソン病友の会10周年記念講演会〉

日時:平成21年10月25日(日) 13時30分~16時20分

場所:金沢市駅西保健センター

連絡先 0761-55-3786 (伊東)



『網膜色素変性症の患者と家族の会

色変・ひまわりの会石川県支部』

事務局 津田孝司

網膜色素変性症の患者と家族の会(通称:色変・ひまわりの会)石川県支部は平成8(1996)年10月に発足し、13年目を迎えております。現在の会員数は45名であり、年齢は50歳以上がほとんどです。

世の中の情報は約80%を眼から得ており、そのため、視覚障害者は情報障がいともいわれ、身体は健康であっても周りの情報が分からず、移動することさえできない状態です。

網膜色素変性症は、人生の途中から発病し、生活の状況が一変してしまい、治療法もなく薬もなく、悶々と悩み続けている状況であり、そのようなことから、同じ病気の仲間がつどい、おしゃべりをする事で、いろいろなことを知ることができ、いつも和やかに明るく生活しております。

「色変・ひまわり」石川県支部での活動は、全国大会への参加や、支部独自の活動をしており、個別相談会や日常生活用具の相談を随時開催し、また、医療講演会を始め、研修会、交流会で情報交換を行い、また、随時会報を発行し、生活の質の向上に役立てております。相談会は特に心のケアについて、また、医療講演会はほとんどが眼科の先生による、最近の網膜色素変性症の医療情報や人工網膜、再生医療の話も多くしていただいております。交流会は見て歩くようなことは少なく、温泉に入りおいしいものをたくさん食べ歩き、カラオケに興じて、お互いの悩みや生活上の相談をして、明るく前向きに楽しんでおります。すべての同じ病気の患者が、悩まずにすむよう「賢い患者」になるよう取り組んでいきたいと思っております。



連絡先 076-231-6615 (津田)

昨年度、継続申請の際におこなった就労に関するアンケートによると、半数以上の方が就労に関して困ったことがあると回答しており、また日々の相談でも就職先が見つからないことや、仕事を続ける上での困難を上げる方が多くいます。その一方で事業主の方でも難病患者さんを雇用した経験の少なさから、病気の症状がどのように職務の障害となるか予測が出来ず、その結果として難病患者さんの雇用に消極的にならざるを得ない状況にあることが、難病についての理解を求めめる為に県内の事業所を訪問したことで明らかになりました。

このような状況のなか、今年度より難病雇用促進モデル事業が始まりました。この事業は、新たに難病患者さんを雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を試行的に行うことで、難病患者さんの雇用を促進し職業生活上の課題を把握しようというものです。

石川県内では6月現在で一つの企業がモデル事業の助成金を利用し難病患者さんを新たに雇用したという報告がありました。

難治性疾患患者雇用開発助成金のご案内

難治性疾患患者さんについて、ハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れる事業主に対して賃金の一部に相当する額を助成します。 ※障害者手帳を所持している方は、本助成金の対象にはなりません。

対象疾患

- 1 厚生労働省の難治性疾患克服研究事業の対象疾患（平成21年4月1日現在130疾患）
- 2 進行性筋萎縮症(筋ジストロフィー)

詳細は石川県労働局、ハローワークまでお問い合わせください。

難病相談・支援センターH20度相談実績

難病相談・支援センターには、昨年度、延べ807件の相談がありました。相談内容は福祉用具に関する相談が最も多く、住宅改修や福祉用具に関しての専門的な支援が求められていることがわかりました。その他の相談では、医療に関する相談、精神的な相談、病気に関する相談が多数ありました。

1 脊髄小脳変性症	146件
2 ALS	137件
3 パーキンソン病	75件
4 多系統萎縮症	62件
5 網膜色素変性症	32件

相談が多かった特定疾患は左記の順で、神経難病の相談が全体の半数以上を占めています。

難病相談・支援センターでは、今年度も引き続き保健師、心理士による相談の他、作業療法士や理学療法士等のリハビリ専門職、専門医や難病医療専門員による定例相談をおこなっています。

石川県難病相談・支援センター

住所 石川県金沢市赤土町二 13-1
 (石川県リハビリテーションセンター内)
 TEL 076-266-2738
 FAX 076-266-2864
 ホームページ <http://www.pref.ishikawa.jp/nanbyo/>
 メール nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp
 相談担当： 田中 佃 嬉野

