

富山県難病相談・支援センターたより

第9号

平成25年9月

平成25年4月より、障害者総合支援法が施行され、難治性疾患克服研究事業【臨床調査研究分野】の130疾患も対象に含まれ、就労系福祉サービスや身体障害者手帳の有無に関わらず施設入所や移動支援等サービスが充実してきました。

また、当相談支援センターも開設9年目を迎えました。難病対策の流れをみながら、日々の業務の中で難病患者さんやご家族の悩み、不安の解決にお役に立てるようお手伝いが出来れば幸いです。



雨晴海岸より望む
立山連峰

平成25年度事業



新規事業

「慢性疾患セルフマネジメントプログラムワークショップ」を開催しました

7月22日～9月2日(全6回)週1回

「病気とともに元気に生きる」を合言葉に慢性の病気をもつ人たちが集まって、病気とうまく付き合いながら日々を快適に過ごすため6つのテーマで学びました。

- | | |
|--------------|----------------|
| ① 自分の感情に対処する | ② 日常的に運動する |
| ③ 薬を正しく使う | ④ 周りの人とよい関係を作る |
| ⑤ 適切な食生活をする | ⑥ 治療についてよく理解する |



相談事業

療養上の悩みや不安などの相談を受け共に考えます。専門医、遺伝、福祉相談も行います。

講演会・研修会・交流会の開催

患者さん、ご家族やヘルパー等支援者を対象に開催しています。

就労支援

ハローワーク等と連携し、働きたい人をサポートします。

ピアサポーター養成講座

体験（同じ病気や生活体験）をしていることで痛みや思いを共感でき、支えあう事ができるピアサポーターを養成しています。

難病患者支援啓発事業

医療や介護職を目指す学生を対象に、難病患者さんが体験を伝える事で良き支援者になっていただくことを目的としています。

患者会育成支援

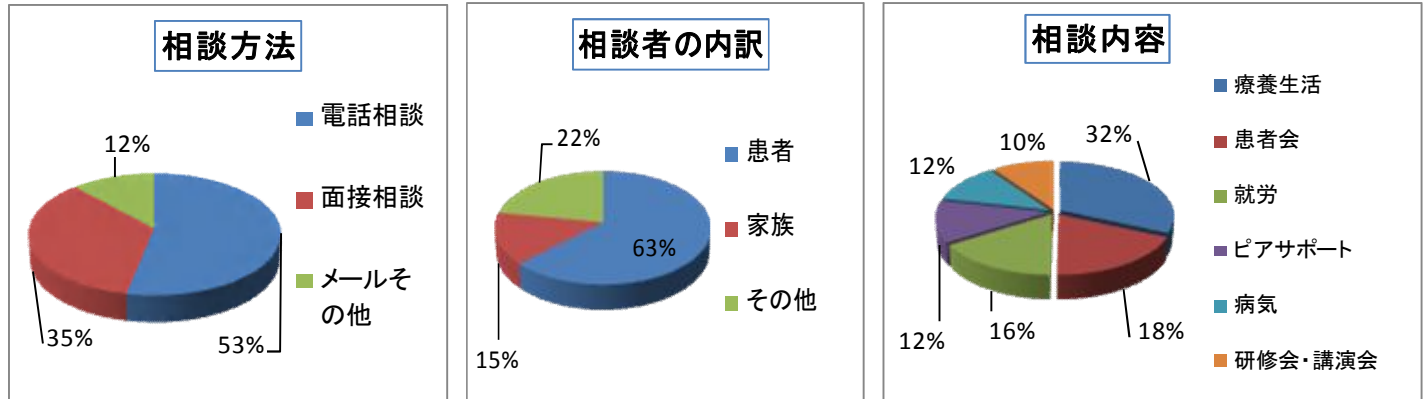
患者会とは、同じ病気を持つ仲間同志が、病気への理解と、病気と上手く付き合いながら生活する気持ちを分かち合う会です。患者会の発足支援や自立できるまでのお手伝いをしています。

平成24年度事業報告

相談状況

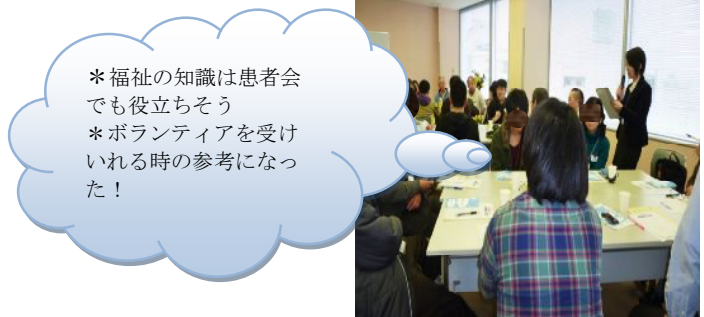
平成24年度の相談総数は2,114人であり、23年度(2,050人)より、若干増加しました。

相談者の6割が患者本人であり、その他の内訳では保健師や患者会会員からが多く、相談内容は療養生活に関することや患者会に関する相談が多くありました。



ピアサポーター養成講座

| | | |
|------------|--|------------------|
| 第1回 24名 | 社会保険労務士 富山短期大学 教授 | 池田 悦子氏 関 好博氏 |
| 第2回 24名 | NHOまつもと医療センター 中信松本病院相談支援センター 富山大学人文学部 社会文化コース 准教授 | 植竹 日奈氏 伊藤 智樹氏 |



難病患者支援啓発事業

| 対象 | 受講者 |
|-----------------------------|------|
| 富山県立総合衛生学院看護学科 | 100名 |
| 富山大学「医療学入門」 医・薬学・創薬・看護学部 | 300名 |
| 富山福祉短期大学看護学科 | 73名 |
| 富山医療福祉専門学校 看護学科・介護福祉士学科 | 70名 |
| 富山大学医学部看護学科 | 70名 |
| 富山市立看護専門学校 | 40名 |

難病患者さんから直接闘病生活やその思いを聞くことで、医療従事者としての視点を学べたとの感想が多くありました。



パソコン教室「5月・11月に2コース（各4回）実施」

①コースは基本操作の習得から、メール操作。②コースは年賀状作成。講座の中で受講者同志のメールや写真交換が行われ、情報交換のツールに役立っていました。毎回「参加するのが楽しみ」との声で、教室は質問と笑い声が飛び交う雰囲気でした。参加者の中では、平成25年はオリジナルな年賀状の交換があったことでしょう。



就労支援

講演と交流会

H24.11.18 (日) 参加者：53名

講師：熊本県IBD患者会代表 中山 泰男氏

演題「難病を持っていても働き続けるコツ」

講演と交流会では、病気をもちながら「働くコツ」や「悩んでいる事」について、自分の体験を交えながらのお話と助言がありました。

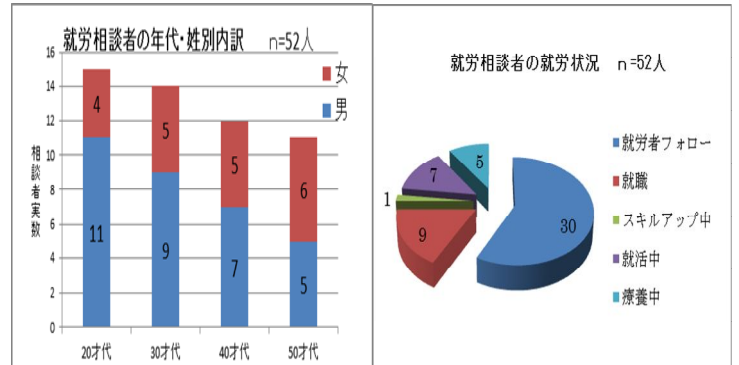


職場に病気を伝えたほうがいいですか？

相談状況

相談人数は52人(延306人)で、20歳代の方の相談が多くありました。

相談内容は就労中の方の相談が多く、また、求職相談者17名のうち9名が就職されました。



患者会育成支援

患者会の発足支援や自立できるまでのお手伝いをしました。

平成24年度には線維筋痛症（線維筋痛症北陸患者会虹の架け橋）の患者会が発足しました。

総会と研修会開催にむけて、打合せ中



講演会と療養相談会

| 内容 | 講師 |
|-----------------------|------------------------------|
| 心臓疾患 (参加者：28名) | 富山大学附属病院 循環器内科 平井 忠和氏 |
| 重症筋無力症 (参加者：36名) | 黒部市民病院 神経内科 新井 裕一氏 |
| 脊髄小脳変性症 (参加者：68名) | 富山県立中央病院 神経内科 青木 賢樹氏 |
| サルコイドーシス (参加者：33名) | 富山大学附属病院 呼吸器内科 松井 祥子氏 |
| 脳脊髄液減少症 (参加者：110名) | 国際医療福祉大学熱海病院 脳神経外科 篠永 正道氏 |

講演では最新の医療情報及び療養上のポイントを学びました。

療養相談会では、日常生活での心配ごとや遺伝のこと、リハビリの仕方など日頃診察ではゆっくり相談出来ないことを、同じ病気の方や専門医からアドバイスを受けることができました。



心臓疾患の講演会

*平成24年度ホームヘルパー養成研修会(2日間 参加者39名)を実施しました。25年度も実施を予定しています

研修内容

- * 難病に関する基礎知識・講義 神経内科医師
- * 在宅患者の心理と家族の理解(患者・家族の介護の立場から)
- * 難病患者の口腔ケア・講義と実技
- * 難病患者の脱水予防
- * 事例検討「在宅で難病患者を支援する」



受講者の感想

- * 本人の病名を調べ、本人のプライドを傷つけないようにしなければいけないということを再認識した
- * 難病の方を支えた家族の生の声が聞けてよかった
- * 2日間とても充実し、勉強になった
- * 本人の病気への気持ちを理解できるように、コミュニケーションを取りながら関係を作り頑張りたい

平成25年度事業



1 講演会と療養相談会

| 対象疾患 | 日時 | 講師 |
|---------------|-------------------------|---|
| 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 7月13日(土) 13:30~16:00 | 富山大学附属病院 神経内科 診療教授 高嶋 修太郎氏 |
| 間脳下垂体機能障害 | 7月27日(土) 13:30~16:00 | 富山大学附属病院 代謝・内分泌内科 地域医療支援学客員准教授 岩田 実氏 |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 9月 8日(日) 10:00~12:00 | 医療法人 徳洲会ALSケアセンター センター長 今井 尚志氏 |

2 専門医相談とピアサポート

*ピアサポートのみの日程も組めますのでご相談ください

(専門医相談はお一人15分程です。ピアサポートは別室にて専門医相談前後に行います)

| 対象疾患 | 日時 | 専門医 |
|-------------------|--------------------------|------------------------------------|
| 神経難病 | 9月10日(火) 13:30~16:00 | 高志リハビリテーション病院 副院長 井上 雄吉氏 |
| 膠原病 | 10月1日(火) 13:30~16:00 | 富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 診療准教授 篠田 晃一郎氏 |
| 遺伝相談 | 日程調整 | 富山大学附属病院 産婦人科 助教 伊藤 実香氏 |
| 福祉相談 (障害年金・傷病手当等) | 10月10日(木) 13:30~15:00 | 社会保険労務士 池田 悦子氏 |

3 研修会

| 内容 | 日時 | |
|--------------------------------|--|---|
| 「慢性疾患セルフ マネジメント ワークショップ」 | ① 7月22日(月) ② 7月29日(月) ③ 8月 5日(月) ④ 8月19日(月) ⑤ 8月26日(月) ⑥ 9月 2日(月) 毎回 13:30~16:00 | 要申し込み 定員14名(先着順) 毎週月曜日2時間半で全6回の講座 1回のみや、回を選んでの受講はできません 申し込み締め切り:7月8日(月) 受講料:3,000円(全6回) 対象:難病患者とその家族 |
| 就労講演会・交流会 | 調整中 | |
| ピアサポーター 養成講座 | 8月10日(土) 13:30~16:00 | 中信松本病院 医療相談係長 植竹 日奈氏 富山大学人文学部 准教授 伊藤 智樹氏 |
| | 11月30日(土) 13:30~16:00 | 富山大学人文学部 准教授 伊藤 智樹氏 他 |



小さな苔玉が
とても元気に
成長しました

発行 富山県難病相談・支援センター

富山市安住町5-21 サンシップとやま5階
電話 076-432-6577
FAX 076-432-6578