

滋賀県難病相談・支援センター

第1号 2007年12月発行

滋賀県難病センターだより

〒520-0044

滋賀県大津市京町四丁目3-28

滋賀県厚生会館 別館2階

TEL077-526-0171・FAX 077-526-0172

ホームページ http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center E-mail: signanbyo@ex.biwa.ne.jp

滋賀県難病相談・支援センターは、平成18年12月より開所しました。
難病患者さん、ご家族の心の拠り所となる支援センターを目指します。
どなたでもお気軽にご利用下さい。

12月4日 開所式の様子



嘉田由紀子知事 挨拶



協働事業のスタート



記念講演

大阪難病相談支援センター
センター長 濤米三氏

ごあいさつ

滋賀県健康福祉部健康推進課
課長 寺尾 敦史

滋賀県難病・相談支援センターだよりの第1号の発行にあたりまして一言ごあいさつ申し上げます。

滋賀県における難病対策の一層の充実を図るため、平成18年12月に滋賀県厚生会館別館2階に滋賀県難病相談・支援センターを開設し、その運営につきましては、滋賀県難病連絡協議会に委託して実施しているところです。

支援センター開所後、多くの方にご利用いただいております。特に療養生活や疾患・治療方法、各種福祉制度などに関する相談が多く寄せられています。

支援センターでは、支援員と相談員とで寄せられる相談に対して必要な支援を行っているところですが、特に本県の相談員に関しましては、同じ難病を患う方、または、その家族の方に相談員として業務にあたっていただいております。利用される皆様と同じ目線で、心の支援を基礎としながら、共に悩み、共に考え、共に歩むことにより、皆様の悩みや不安の解消を図っています。

このほか、支援センターでは、皆様に必要な講演会・研修会の開催や地域交流会等の開催支援なども行っています。

今後も、支援センターをご利用される皆様方にとりまして、よりよいセンターとなるよう取り組んで参ります。そして、このセンターだよりが皆様とのコミュニケーションの架け橋になればと思っています。

滋賀県難病相談・支援センター ご案内

支援センターは、難病患者さん、ご家族、そして患者さんを支援する関係者の方々など、皆様からのご相談をお受けし、療養上、日常生活上での悩みや不安などの軽減を図るサポートをします。

どなたでもお気軽にご利用下さい。相談は無料です。

プライバシーは厳重に守られていますので安心してご相談下さい。



事業内容

1. 電話や面談・メール・FAXによる各種相談・支援

療養生活・病気、食事や介護・日常生活、各種公的手続きなどの相談や生活情報提供（住居、就労、公共サービス等）

2. ピアカウンセリング

患者・家族の当事者でしかわからない悩みや様々な問題に、患者・家族と同じ立場にある相談員による相談活動

3. 地域交流会などの活動支援

患者会や患者・家族交流会の開催支援、医療関係者を交えた意見交換会、セミナーなどの開催支援

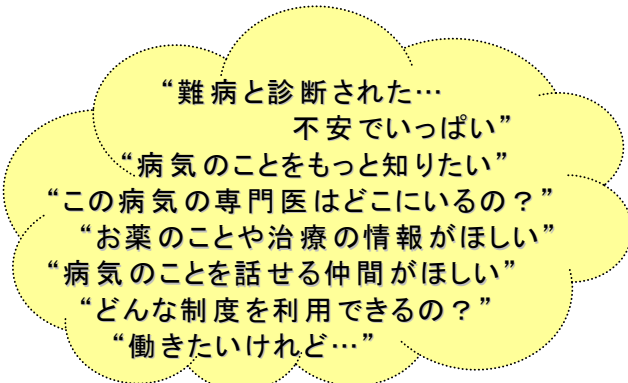
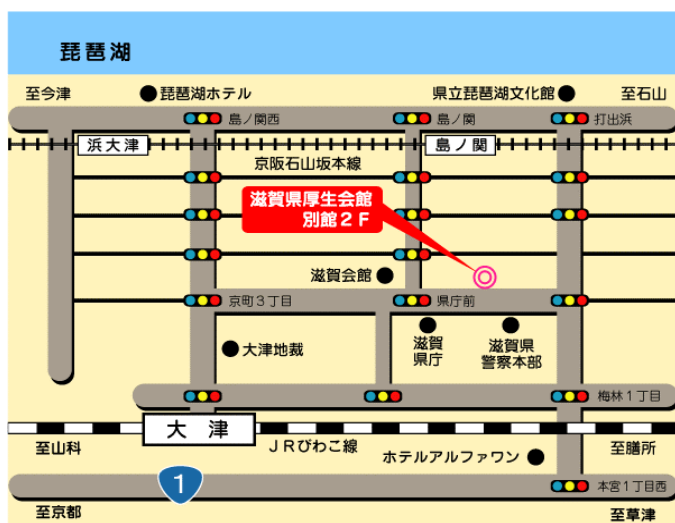
4. 就労相談・支援

公共職業安定所などの関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供

5. 講演・研修会の開催

医療従事者を講師として、患者さんを対象とした講演の開催や、保健・医療・福祉サービス実施機関の職員による各種研修会を開催

6. 難病に関する情報の収集・提供



滋賀県大津市京町四丁目3番28号

滋賀県厚生会館別館2階

電話 077-526-0171

FAX 077-526-0172

E-mail sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

ホームページ

http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center/

(受託者) 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

施設のご案内

① 電話、面談、メールによる各種相談、サポート

相談時間 月～金曜日 10～16時

- ❖ 支援員(看護師)、相談員(患者・家族)が、相談内容に応じて、2人体制で相談をお受けしています。
- ❖ ひとりで悩まないでどうぞ支援センターをご利用下さい。



② 談話室…交流サロン

- ❖ お気軽にご利用下さい。ホッとするあなたの居場所があります。ひとりではありません。同じ思いをしている人がたくさんいます。
- ❖ 難病に関する書籍や資料を自由にご覧いただけます。
- ❖ インターネット検索をご希望の方は、事務室にお申し出下さい。
- ❖ 療養生活を手助けする日常生活用具を展示しています。福祉用具や住宅改修などのご相談もお受けしています。



③ 研修室…講演会、研修会、地域交流活動

- ❖ 専門医や医療従事者による医療講演・相談会、各種研修会を開催しています。ご希望をお寄せ下さい。
- ❖ 仲間作り、情報交換を目的として、患者・家族の交流会を開催しています。生活を送る上で知りたい情報が得られます。お気軽にご参加下さい。

④ 相談室 … ピアカウンセリングも行っています

- ❖ 療養上あるいは日常生活の悩み、不安など何でもご相談下さい。支援員、相談員が面談にて問題の整理や解決に向けてお手伝いします。
- ❖ 「ピア」とは「仲間」という意味です。思いもよらず発病し、同じような経験をしてきた患者・家族だからこそ共有できる思いがあります。話をしているうちにお互いに癒され、心休まる場となります。



⑤ 静養室

- ❖ もし気分が悪くなった時、ちょっと疲れた時、ひとりで考えたい時、泣きたくなった時、ゆっくりご利用いただける部屋です。ソファベットを設けています。



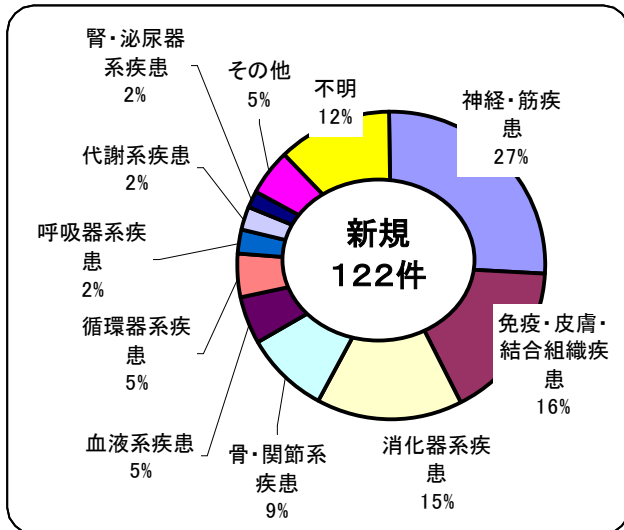
活動報告		平成18年度 (H18. 12月～H19. 3月)	平成19年度 上半期 (H19. 4月～9月)
利用者総数 (人数)		1,111人	2,007人
内 訳	相談件数(相談者人数)	157件 (171人)	158件 (165人)
	問い合わせ件数	281件	679件
	講演会参加者数 *	260人 (7回)	468人 (4回)
	交流会参加者数 *	205人 (13回)	116人 (6回)
	その他、談話室等の利用	194人	579人

(* 講演会・交流会については平成18年10月1日より事業開始)

相談状況 ◎疾患群別グラフ

平成18年度 [平成18年12月～平成19年3月]

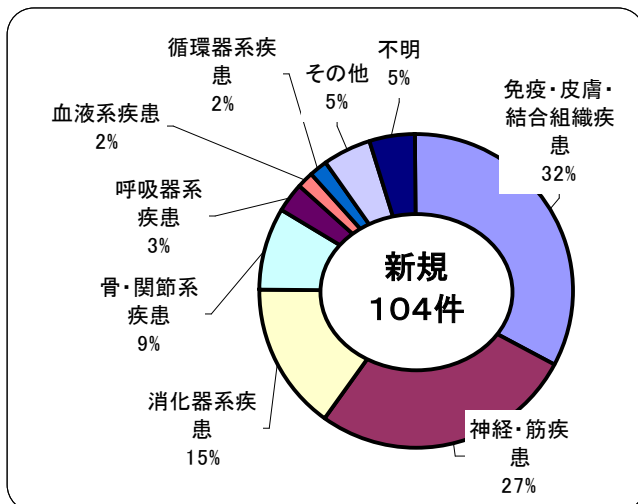
相談件数 新規 122件 (電話 97件 FAX 2件 メール 4件 来所 19件)
 継続 35件 (電話 26件 FAX 0件 メール 1件 来所 8件)



	新規	継続
1 パーキンソン病	17	3
2 潰瘍性大腸炎	12	8
3 後縦靭帯骨化症	8	3
4 クロウン病	6	4
5 ベーチェット病	5	2

平成19年度 [平成19年4月～平成19年9月]

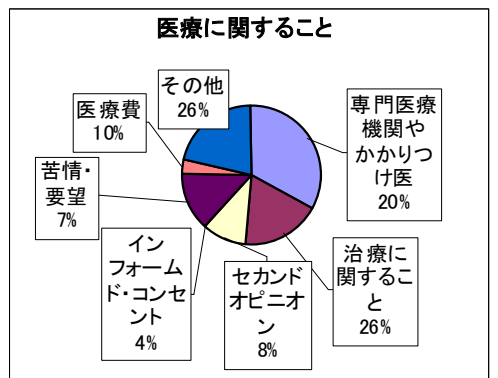
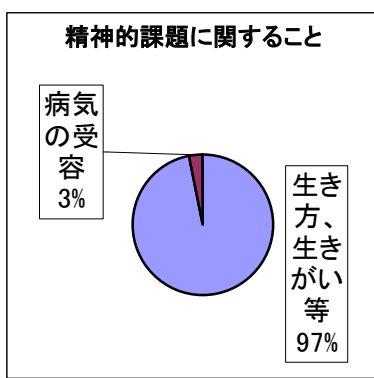
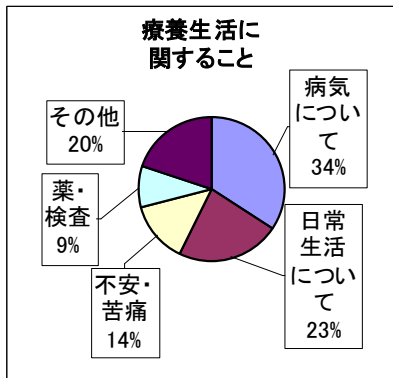
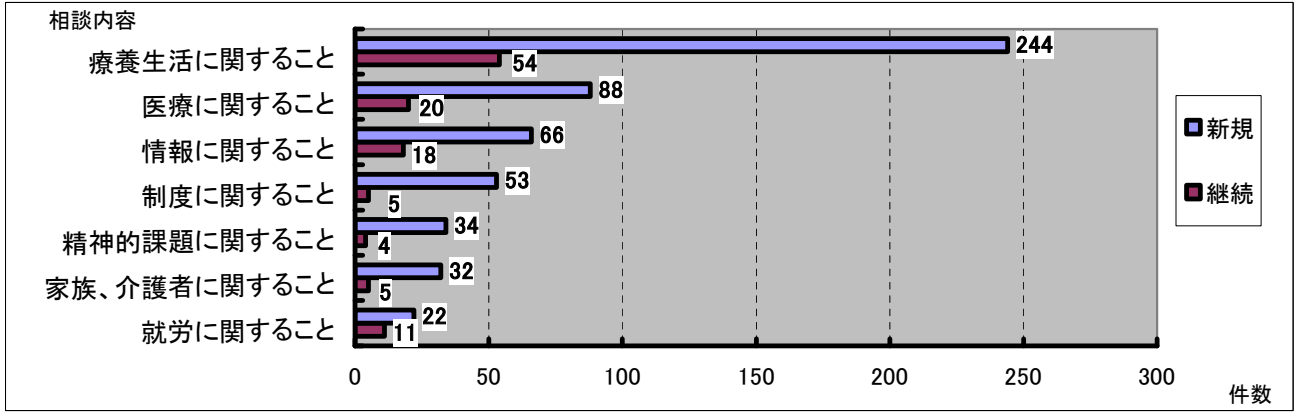
相談件数 新規 104件 (電話 86件 FAX 0件 メール 3件 来所 15件)
 継続 54件 (電話 30件 FAX 0件 メール 2件 来所 22件)



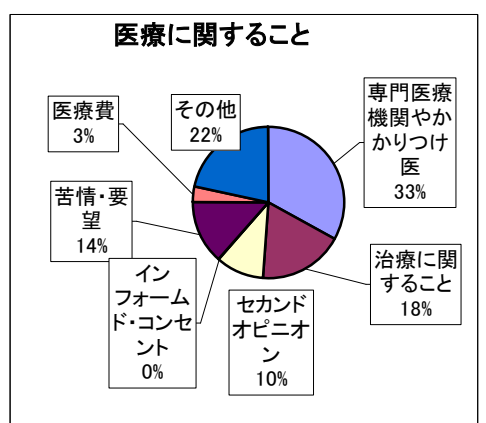
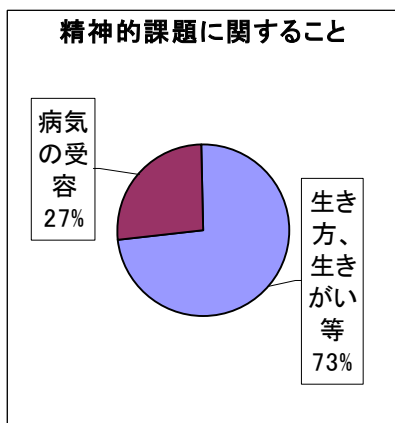
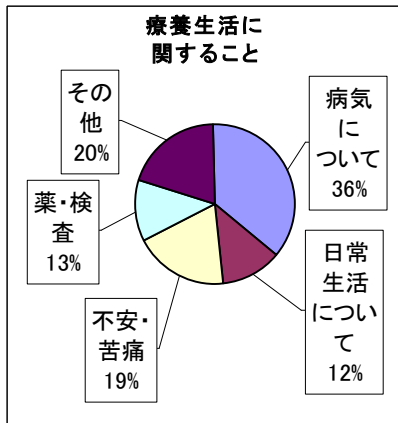
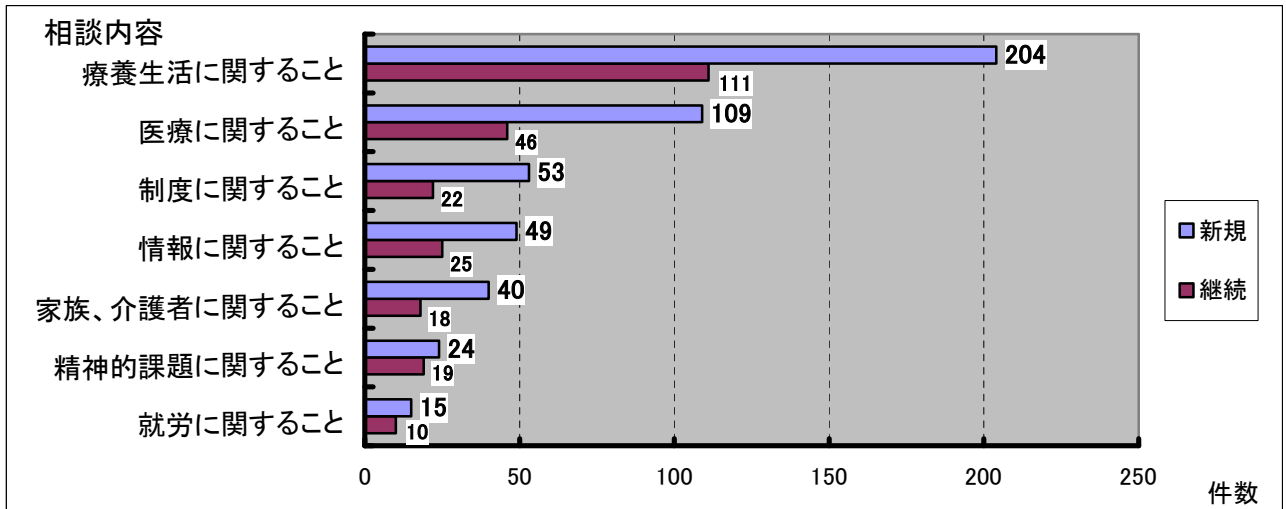
	新規	継続
1 パーキンソン病	12	12
2 潰瘍性大腸炎	10	17
3 全身性エリテマトーデス	6	2
4 関節リウマチ	6	1
5 膠原病	6	0
6 筋萎縮性側索硬化症	4	6

◎相談内容

平成18年度 [平成18年12月～平成19年3月]



平成19年度 [平成19年4月～平成19年9月]



平成19年度 講演、研修会 ・ 交流会

* どなたでもご参加いただけます。詳しくは、支援センターまでお問い合わせ下さい。

医療講演会			交流会		
月 日	対象疾患	会 場	月 日	対象疾患	会 場
4月22日(日)	てんかん	栗東芸術文化会館 さくら	6月2日(土)	膠原病と類縁疾患	滋賀県難病相談・支援センター
4月22日(日)	膠原病と類縁疾患	ピアザ淡海 ピアザホール	7月1日(日)	重症筋無力症	アル・マーレ (大津市)
6月24日(日)	後縦靭帯骨化症	滋賀県立障害者福祉センター	7月15日(日)	筋萎縮性側索硬化症	彦根市立病院
7月1日(日)	重症筋無力症	アル・マーレ(大津市)	10月7日(日)	パーキンソン病	草津市まちづくりセンター
10月5日(金)	てんかん	栗東芸術文化会館 さくら	10月11日、18日	スモン	大津市民病院
10月11日、18日	スモン	大津市民病院	10月27日、28日	てんかん	こんぜの里「森遊館」(栗東)
10月21日(日)	筋萎縮性側索硬化症	大津市民病院	11月24日(日)	筋萎縮性側索硬化症	草津総合病院
11月22日(木)	関節リウマチ	かさい整形外科医院(彦根市)			

今後の医療講演会の予定

月 日	対象疾患	会 場	内 容
H20年1月20日(日)	クローン病	コミュニティーセンターやす	医療講演・相談会
1月27日(日)	ハンチントン病	滋賀県難病相談・支援センター	医療講演・相談会
2月10日(日)	パーキンソン病 他	草津市立市民交流プラザ	音楽療法 講演と体験
3月24日(月)	小児膠原病、 若年性リウマチ	滋賀県立小児保健医療センター	医療講演・相談会

今後の交流会の予定

月 日	対象疾患	会 場	内 容
H20年1月20日(日)	クローン病	コミュニティーセンターやす	交流会
1月27日(日)	ハンチントン病	滋賀県難病相談・支援センター	交流会
3月頃	重症筋無力症	湖南地域	交流会
3月 2日(日)	多発性硬化症	コミュニティーセンターやす	交流会
3月24日(月)	小児膠原病、 若年性リウマチ	滋賀県立小児保健医療センター	交流会

その他 交流会

毎月第1土曜日 午後1時～4時	膠原病と 類縁疾患 他	滋賀県難病相談・支援センター	交流会 日常生活の注意や工夫などの情報交換 ホームページ、膠原病教室DVD鑑賞など
--------------------	----------------	----------------	--

就労支援 研修会等

H19年7月10日～ 10月6日	就労を希望する 難病患者全般	草津コミュニティ支援センター	パソコン教室 ワード 7月10日、14日、17日、21日 エクセル 9月26日、29日、10月3日、6日
H19年11月19日(月)	就労相談支援者等	滋賀県難病相談・支援センター	就労支援研修会
未定	就労相談支援者等	滋賀県難病相談・支援センター	就労支援研修会