

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:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

ひとりで悩まないで・・・ 同じ悩みを持つ仲間はこちらにあります。

ホッとサロンを終えて —ありがとうございます。これからもずっとサロンが続きますように— ホッとサロン担当 西家 喜美代



「難病患者さんが絵手紙などの教室を通して仲間作りをする『ホッとサロン』の担当をして
みないか」と声をかけていただいたのは、昨年3月下旬のことでした。

私自身約10年前に病を得、仕事を辞めて家族の世話をしている毎日でした。絵画や書の心得もなく、みなさんに「楽しかった」と満足していただけるサロンができるかどうか自信がありませんでしたが、前任の方が積み重ねてこられたようにはいかないけれど、まずは初めて参加される患者さんと同じ気持ちになって体験することから始めようと思い、今年度は「絵手紙」「コーヒー」「書」「陶芸」の教室を計画しました。

作品に変化があらわれたAさん

Aさんは昨年、今年とサロンに参加しておられます。いつもみなさんやスタッフに声をかけ、明るく過ごされています。



ある絵手紙の日に、先生が「Aさんのちょうど1年前の作品がこれです!」と見せてくださいました。突然のサプライズにみんなびっくり。先生は作品のカラーコピーを保存してくださっていたのです。そしてみんなが本当にびっくりしたのは、1年間で絵手紙の色彩がすっかり明るく斬新なものに変わっていたことでした。

Aさんに後でお話を伺いました。約2年前に病気になり特定疾患の更新に保健所へ行った時は「すごく落ち込んでいて」、そこでホッとサロンを紹介されて参加したのだそうです。

「ここに来るとみなさん明るくて、私ばかりくよくよしておられないと思いました。」とおっしゃいました。

私は気づきました。今はAさんが、初めて参加された方を明るく迎えてくださり、Aさんの笑顔から私たちが元気をもらっていることを。

みんな温かい

ホッとサロンは難病患者さんとご家族であればどなたでも参加できます。病気のことを話す必要はありませんし、もし途中で困ったことがあれば、スタッフがお手伝いします。何かを始めることは勇気がいるものですが、興味のある教室があれば、一度のぞいてみませんか?

同じことに興味を持った方同士なので話も合うことでしょう。そして教室を楽しんでくだされば、その笑顔がきっとまわりの方を励ますのです。

「思い切って出かけてきてよかったです。『出かける』背中を押して下さってありがとうございました。」

「これからもずっとずっと続きますように。体調がよければ次回も参加させていただきます。」

—これらは 参加された方の感想です。そして私の願いでもあります。「これからもずっとずっとサロンが続きますように・・・」

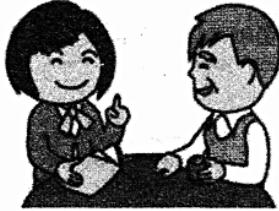
(教室の内容は毎年変わります。くわしくはお問い合わせください。)



◆平成24年度（2012年度）研修会・養成講座・医療講演の報告

難病ピアカウンセリング研修会

～ 聴くことの基本 ～

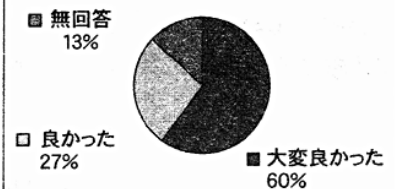


日時：平成24年11月29日（木）午後1時30分～午後3時30分
場所：滋賀県難病相談・支援センター 研修室
講師：専門相談員、社会福祉士 松村 裕美 氏
★ふだんの「話す・聴く」と「傾聴」は何が違うの
★相手の期待することを考えてみると
★あいづちを打ちながら聴いてみよう
★相談員、相談する人、見る人を体験する。

参加された方の感想

- ・実習を交えて、たいへん参考になった。話もわかりやすく良かった。
- ・話を聴く事って、思っていたより難しい事と感じた。やっぱり、答えをだしたくなるな～と思った。
- ・講師先生の明るいお人柄と実習を交えた分かりやすい内容でした。具体例もわかりました。時間があっという間に過ぎました。
- ・楽しい研修でした。とてもすーっと耳に入り興味深く聞けました。
- ・たいへん勉強になりました。基本にかえて、今日の事を参考にして対応します。
- ・聴く事の思いと聞き取る難しさがわかった。
- ・傾聴と違った対面式の訓練は楽しかったです。人の話を聞き出すのは時間がかかります。

アンケートの結果 (本日の研修会はいかがでしたか?)



難病支援ボランティア養成講座

日時：平成25年1月31日（木）13時30分～16時、
場所：南部健康福祉事務所



- 講義内容：①難病ってなんだろう？
②難病患者の状況と必要な支援
③ボランティア活動について
④難病患者・家族が求めるボランティアとは

医師、保健師、社会福祉協議会職員、難病患者の立場から、わかりやすく講義をしていただきました。アンケートをみると参加者のほとんどの方が、理解できたと回答していただきました。ボランティア登録も13人全員が登録してくださり、自分ができることから活動して頂けそうです。

平成24年5月～平成25年2月の難病ボランティア活動報告

医療講演会・交流会、研修会、ホッとサロン（絵手紙・書・コーヒー・陶芸）にて、登録ボランティアの皆様以案内をしたところ、合計で16名の方々に活動して頂くことが出来ました。この場を借りてお礼申し上げます。ご協力頂いた関係者・患者団体様、そしてボランティアの皆様、本当にありがとうございました。

医療講演会・交流会

演題：口腔機能の維持・感染予防

講師：医療法人白櫻会小金沢歯科診療所 小金澤 一美 先生（歯科医師）

淵側 伸子 歯科衛生士

日時：平成24年11月28日（水）14：30～16：30

場所：滋賀県難病相談・支援センター



口の機能と食べるメカニズム、口腔ケア、美味しく食べるため(咳反射・細菌量の減少)の危惧や取組について、映像を交えながら、わかり易い講義がありました。

口の機能のチェックを、講師と歯科衛生士の説明を受けながら、参加者それぞれが体験しました。また、歯科衛生士から飲み込み体操の実施方法の説明を受け、用意していただいたイラストにそって体験しました。

講義では、摂食の機能についてわかり易い説明があり、口腔機能と感染予防についてデータのなものも示していただき、大変理解がし易かったです。演習項目は、患者・家族・患者を支援している関係者にも大いに役立つものであり、大変有意義な研修会でした。

★ 平成24年度 講演会・交流会一覧 ★

日時	疾患	場所	内容	参加人数
5月20日(日)	網膜色素変性症	草津市立市民交流プラザ	「網膜色素変性症の治療と考え方」 理化学研究所 網膜再生医療研究チームリーダー 高橋 政代 先生	117名
6月23日(土)	重症筋無力症	大津市ふれあいプラザ 明日都浜大津	「重症筋無力症のためのリハビリについて」 滋賀県立成人病センターリハビリテーション科 部長 中馬 孝容 先生	30名
7月1日(日)	膠原病	大津市ふれあいプラザ 明日都浜大津	「膠原病の治療について」 京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科 助教授 湯川 尚一郎 先生	57名
8月26日(日)	クローン病 潰瘍性大腸炎	草津市立市民交流プラザ	「クローン病診療の進歩とこれから」 国立病院機構滋賀病院 副院長、 滋賀医科大学総合内科学 助教授 辻川 知之 先生	118名
10月20日(土)	関節リウマチ	大津市旧大津公会堂	演題Ⅰ：「関節リウマチのリハビリテーション」 大津市民病院リハビリテーション部技師長 並河 孝 先生 演題Ⅱ：「自助具のお話」 ケアクラフト002会長 岡崎 一郎 氏	28名
11月28日(水)	筋委縮性側索硬化症・ 脊髄小脳変性症・多系 統萎縮症・重症筋無力 症・パーキンソン病・ 強皮症・皮膚筋炎・多 発性筋炎・混合性結合 組織病	滋賀県難病相談・ 支援センター	「口腔機能の維持と感染予防」 医療法人白櫻会小金沢歯科診療所 小金澤 一美 先生（歯科医師） 淵側 伸子 歯科衛生士	20名
12月5日(水)	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	滋賀県立 男女共同参画センター	「病気の理解と治療の現状について」 国立病院機構 宇多野病院 院長 小西 哲郎 先生	64名
2月14日(木)	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症	草津市立まちづくりセンター	「病気の理解と治療の現状・日常生活で注意すること」 滋賀医科大学 整形外科 森 幹士 先生	33名
3月3日(日)	筋委縮性側索硬化 症	大津市ふれあいプラザ 明日都浜大津	「人工呼吸器選択を考える」 東京都立神経病院 元院長・日本ALS協会顧問医 林 秀明 先生	112名
3月10日(日)	パーキンソン病	草津市立市民交流プラザ	第一部：「パーキンソン病なんてこわくない」 守山さくら内科クリニック院長 尾柳 知佐子 先生 第二部：リハビリ学習 医療法人湖光会若草診療所 理学療法士 石野 賢 先生	※
3月14日(木)	神経難病	草津市立市民交流プラザ	「日常生活のワンポイントアドバイス」 滋賀県立成人病センター 作業療法士 山原 昌 氏	※
3月23日(土)	てんかん	草津市立まちづくりセンター	「発作の介助と観察」 川崎医院 川崎 淳 先生	※

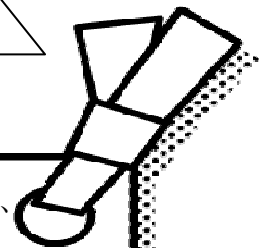
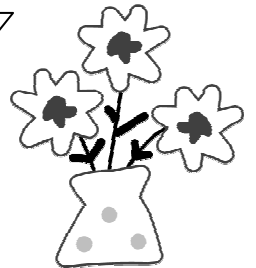
■その他 第1土曜日 交流会 10回 延べ107名参加 (平成25年3月6日現在)

【平成 24 年度 主な事業内容】

- ・電話や面談等による各種相談・支援
- ・ピアカウンセリング
- ・特定疾患一斉更新時 出張相談事業
- ・医療講演会・交流会・相談会など
- ・ボランティア養成事業
- ・ホッとサロン事業
- ・地域交流会などの活動支援
- ・交流会の開催（定例開催）
- ・在宅難病患者等への意思伝達装置貸出事業
- ・就労相談・支援
- ・難病に関する情報収集・提供
リーフレット・ポスター発行
ホームページ更新
センターだよりの発行
- ・患者団体などの活動場所の提供
- ・日常生活用具展示

ピア(仲間)カウンセリングって・・・？

私たち患者や家族がお話をお聴きします。当事者だからこそ、わかり合えることがあります。
 ちょっと聞いてみたいこと、不安やお困りのことなど、一度、お話をしてみませんか？
 ご相談内容やプライバシーは固く守られますのでご安心下さい。
 ピアカウンセラー 一同



桜の開花の待ち遠しい季節になってきました。今年の冬はとりわけ寒さが厳しく、雪の多い日もありました。難病患者の私としては春のおとずれを心待ちにしています。

平成 25 年 4 月から「障害者総合支援法」の対象として新たに難病等が加わりました。支援を必要とされる方、日常生活にお困りの方は、当センターにご相談下さい。職員一同お待ちしております。

面談希望の方は、事前に電話・メール・FAXでお知らせ頂けると資料等の準備をさせて頂くことが出来ます。

また、車でお越しの方は、事前に駐車場の予約が必要ですのでお申し出ください。

センター長 駒阪



●開所時間●

平日：午前 9 時～午後 5 時
 第 1 土曜日：午後 1 時 30 分～午後 4 時
 ※ 第 1 土曜日は都合により閉館の場合がありますので事前にお問い合わせください。

●電話・面談相談時間●

午前 10 時～午後 4 時
 難病支援員（保健師・看護師・社会福祉士）や難病相談員（患者・家族）がいます。療養や日常生活の悩みや不安など、どんなことでもご相談ください。
 ・相談は無料です。
 ・秘密は厳守いたします。



JR 大津駅…徒歩 10 分 京阪島ノ関…徒歩 7 分