



〒780-0062 高知市新本町一丁目 14-6 1階

TEL 088-855-6258 FAX 088-855-6257

☒ info@kochi-nanbyoshien.com

☒ kochi-nanbyoshien.com

平成30(2018)年6月発行

編集・発行 こうち難病相談支援センター



センター長あいさつ



梅雨も明け、日射しもきつくなり熱いあつ～い夏の到来ですね。皆さまいかがお過ごしでしょうか？経過措置が終了し、ほっと安心した方、不認定で不安になられた方、自己負担が増えた方等、いろんな思いで平成30年を迎えた方もいらっしゃるのではないのでしょうか。当センターでは患者さんやご家族の不安や困りごとをお聞きし、より良い療養生活を送るために今年も皆さまに寄り添えるよう職員一同努力いたします。

また、難病法の成立した5月23日が「難病の日」とされました。誰にでも起こり得る難病、社会での偏見をなくすためにも「難病の日」を覚えてください。

こうち難病相談支援センター センター長 竹島 和賀子



難病相談支援センターのニューフェイスを紹介します！

岡林さん

(難病相談支援員

:保健師、看護師)

ひとこと:

看護師として急性期や在宅ケアなどの経験を積んできました。

難病相談支援は、多様で個別性が高いため、相談者さんと信頼関係を築ける相談支援員でありたいと思います。

趣味:

龍馬パスポート

(現在ゴールドです。殿堂入りを目指しています)

特技:

誕生日占い



池川さん

(難病相談支援員、小児慢性特定疾病児童等自立支援員)

ひとこと:

まじめにやろうと思えば、思うほど、だらけてしまいます…。私がだらけているときは、やる気に満ち溢れています。絵を描くのが好きで、「画伯」です。



趣味:

熱帯魚飼育(過去)

また飼いたいと思っています。

特技:

手話(センターのサロンで教えていますよ。)

溝渕さん

(小児慢性特定疾病児童等自立支援員)

ひとこと:

お子さん、保護者さん、皆さまが話しやすい支援員を目標にしたいと思います。お気軽に連絡ください。

趣味:

山の中で二胡を弾いたりしています。



特技:

心身ともに立ち直りが早い(復活します!)

平成29年度こうち難病相談支援センター事業実績報告

(平成29年4月～平成30年3月末)

① 相談について

相談方法	実施回数	相談件数
面接、電話、メールによる相談	293 日	610 件
出張による相談	10 回	14 件

専門的な相談(薬・看護・口腔ケア・就労)	21 回	22 件
ピアサポーター相談	30 回	28 件

② 学習会・研修会について

内容	実施回数	参加人数
医療学習会	15 回	190 人
難病セミナー	1 回	15 人
ピアカウンセラー養成研修	3 回(1コース)	延 40 人
ピアカウンセラーフォローアップ研修	3 回	延 28 人
介護医療従事者等研修会	1 回	10 人



③ 交流会について

内容	実施回数	参加人数
患者・家族の交流会	20 回	125 人
ほっとサロン (カルチャー教室など)	20 回	80 人
ほっとカフェ (疾病別の茶話会)	23 回	24 人



※ 平成30年度の事業の予定は、センターのホームページ、または、『平成30年度こうち難病相談支援センター年間スケジュール』(平成30年5月発行)をご確認ください。

～患者会の紹介～その⑥ 『全国心臓の子どもを守る会高知県支部』

今回は全国心臓病友の会高知県支部の代表にお話を伺いました。

質問1: この会の設立時期を教えてください。

全国の会は1963年です。高知県支部は1974年です。

質問2: 会員数を教えてください。

高知県支部は27人です。

質問3: 活動内容や今後の予定を教えてください。

昨年は、3月にスクールソーシャルワーカーさんをお招きしての交流会、

7月には、本浄先生に「慢性疾病の子どもと発達障害」と題して医療学習会を開催しました。

今年度は、高知県内の4カ所で医療学習会を予定しています。毎年子どもたちのお楽しみ、ハロウィンパーティーもやりますよ♪



お話しをお伺いして、患者さんや家族自身が勉強していくことが大切なんだと感じました。

ハロウィンパーティーも魅力ですね★

【お問合せ先】全国心臓病の子どもを守る会高知県支部 088-824-1484 (FAX 兼用)

住宅改修に関するお得情報の紹介

住宅の改造を希望する場合は、県や市からの助成が受けられることがあります。対象となる工事で申請先や制度が変わりますので、まずは窓口の市町村役場へお問い合わせください。



「車いすで生活できるようにしたい」
「玄関にスロープを付けたい！」



「トイレが狭くて不便」
「洋式トイレにしたい」

NPO 法人福祉住環境ネットワークこうち
TEL:088-855-4620 にもご相談できます

「手すりがあったら楽なのになあ」
「お風呂に手すりがないと怖いな」



知っていますか？ヘルプマークのこと。



内部障害や、難病の方、または妊娠初期の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、作成したマークです。

高知県では2018年7月20日からヘルプマークの配布を始めます。
詳しくは、県障害福祉課までお問合せください。

※こうち難病相談支援センターでも配布しています。

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)2018 の報告

今年度はサロンを利用して RDD2018が 2018年2月25日(日)に開催されました。小規模で行なう予定でしたが、こうち難病相談支援センターのサロンスペースが満席になるほどの沢山の方にご参加いただき、大変にぎやかな会となりました。

内容は、難病や春をテーマに「川柳」に挑戦!!!講師を招いて、まずはルールを習い、川柳作成にとりかかりました。知っているようで知らなかった川柳のルールを覚えることができ、得した気分になりました。

川柳初心者もいる中で「難病あるある」が次から次へとでてきて楽しい時間が過ごせていましたよ。川柳の時間の後には、昼食を挟んで、それぞれの体験を話す時間を持ちました。患者本人の立場や、親としての立場・・・発症時の様子などについて、共感したり、勉強になったりしながら笑顔が耐えない RDD となりました。



ピアサポーター体験談



◇林 道夫さん(網膜色素変性症・当事者)

ピアサポートでは、同じ病を持つ者同士だから悩みを分かち合えるということになっています。

しかし、実際の面談では、ライフステージや家族環境、社会的な背景などによって、一人一人悩みの領域や深さが異なっており、「同じ病」という切り口だけでは、悩みのもつれた紐ををほぐすまでには至らず、帰りの列車の中では、その日のサポートを振り返り、いつも反省の繰り返しです。

それでも、相談者が「少し楽になった。」と言ってくれたり声のトーンが明るくなると、悩みの解消には至らなくても、1グラムでも軽くするお手伝いのできたのかなとも想え、悩まれていても人の心には克服しようとする力が誰にもあるのだなと感じさせられます。

これからも、話を聞かせていただくくらいしかできませんが、その方の悩みが1グラムでも軽くなるのであれば、私の反省も報われます。お気軽に話しに来てくださいね!

交流を求めています

下記疾病の方が、交流を希望されています。同じ疾病の方はご連絡ください。

- | | |
|-------------------|----------------|
| ・エマヌエル症候群 | ・脊髄性筋萎縮症 |
| ・血管腫・血管奇形 | ・大脳皮質基底核変性症 |
| ・先天性サイトメガロウイルス感染症 | ・多発性嚢胞腎 |
| ・自己免疫性肝炎 | ・特発性血小板減少性紫斑病 |
| ・進行性核上性麻痺 | ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎 |

※その他疾病の方で交流を希望される方はご連絡ください。

