



こうち難病相談支援センター

# ニュースレター

第1号

平成27年12月発行

〒780-0062 高知市新本町1丁目14-6 1階

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

✉ info@kochi-nanbyoshien.com

🌐 kochi-nanbyoshien.com

平成27(2015)年12月発行

編集・発行 こうち難病相談支援センター

## ☆平成27年4月に、こうち難病相談支援センターが開所しました！

私たち高知県難病団体連絡協議会が、高知県からの委託を受け、平成27年4月27日に高知駅北口近くに「こうち難病相談支援センター」を開所しました。

さまざまな不安や悩みを抱えた難病の患者・家族の各種相談、患者交流会や学習会・研修会の開催、ピアサポート等患者による支援、また、各福祉保健所等と連携して県内各地で開催する出張相談、公共職業安定所と連携した就労支援などを行っています。難病の患者さんやご家族のQOL(生活の質)の向上に努め、療養しながらも社会で自分らしく生活できるよう、それぞれの問題に応じた支援を実施します。

こうち難病相談支援センターは、病気とともに生きておられる、患者さんやご家族お一人おひとりに寄り添い、心の支えとなることを目指して参ります。

(こうち難病相談支援センター長 竹島 和賀子)



## ☆センター職員紹介

🌸開所式の様子🌸



事務局長  
(津田)



センター長  
(竹島)



主任相談支援員  
(和田)



相談支援員(市原)



相談支援員(竹崎)



相談員(関田)



事務員(真浜)

当センターでは、上記のスタッフ7名(交代制)が皆様からのご相談に対応させていただいております。療養上の不安や日常生活でのお困り事、また、難病支援に関する手続きについての疑問など、どのようなことでもお気軽にご相談ください。



クイズ:医療費助成の対象疾病の数は、平成27年7月1日からいくつになったの? 答えは最後のページ下をご覧ください。

## センター事業紹介

こうち難病相談支援センターでは、  
相談をお受けするための個室を設けています。  
安心してご相談ください。

### 1.相談

面接相談の様子



電話相談の様子



ピアカウンセリングの様子

\*ピア(peer)とは、仲間という意味です。  
同じ立場で悩みや思いをお聞きます。  
実際にピアカウンセリングを受けた患者さんからは、「同じ病気の患者同士だったので、分かってもらえる部分が多くうれしかった。何の気兼ねもなく話せました。」等の感想もいただいています。  
お気軽にお問い合わせください。

第21回難病セミナー



「パネルディスカッション」  
を行いました

### 2.学び

医療学習会（脊髄小脳変性症）



ピアカウンセラーフォローアップ研修会



【間質性肺炎学習会～相談員 memo～】  
医師による例え話を交えた丁寧な説明は大変分かり易く、肺胞をぶどうに見立てた説明が印象的でした。また、間質性肺炎の患者さんに適した呼吸で心臓に負担をかけない方法や、病院受診を継続する必要性については、継続的に病状観察することで、急変への迅速な対応が可能となり、悪化予防ができるとアドバイスいただきました。

医療学習会（間質性肺炎）



### 3.交流

刺繍教室



PPテープ工作

手話教室



疾病別交流会



座談会形式で疾病別の交流会も  
企画開催しています！

ほっと  
サロン

【ほっとサロン～相談員 memo～】  
レクリエーションを含む交流の場として、「ほっとサロン」を月2回程度開催しています。刺繍教室や、PPテープを使った工作、手話講座などを通じ、「ほっ...♪」と一息つきながらお話ししてみませんか😊 参加された方は、持ち寄られた飲み物やおやつを食べながら、のんびりマイペースに楽しみ、和やかに交流ができました。一緒に交流しましょう。ご参加お待ちしております。お1人での参加も大歓迎。初めての方もお気軽にお越しください。

## ～患者会の紹介～その①

「同じ疾患のひとは、体調が優れないときにどうしているのかな？」など話したい時がありませんか。患者会に参加することで、医療情報や体調管理の方法を知る、仲間ができるということがあります。現在、高知県内にある患者会を数回に分けて紹介します。連絡先など詳しいことはこうち難病相談支援センターにお問い合わせください。

患者会名	活動内容
全国パーキンソン病友の会高知県支部	・講演会 ・交流会 ・相談会 ・機関紙発行 など
全国心臓病の子どもを守る会高知県支部	
全国筋無力症大阪支部高知連絡会	
日本オストミー協会高知県支部	
高知レックリングハウゼン病友の会	
高知膠原病友の会高知支部	
日本網膜色素変性症高知県支部	
個人の会 (疾患別ではなく難病患者さんなら皆様が入ることができます)	

## 同じ患者さん同士、お話してみませんか？

日頃の悩みや意見交換を行う場として、交流会を行っています。患者さんはもちろん、ご家族、支援者の方など関心のある方はぜひ当センターまでお問い合わせください。

【交流会】毎週土曜日 10時～12時  
こうち難病相談支援センター内サロン  
少人数でお話できますよ。

※土曜日以外でもサロンでの交流は可能です。ご利用ください。

【センター企画交流会】開催頻度：月1回

これまでに、脊髄小脳変性症、特発性間質性肺炎、後縦靭帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症の交流会を行いました。

## 交流を求めています

下記疾患の方が、交流を希望されています。同じ疾患の方はご連絡ください。

- ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ・大脳皮質基底核変性症
- ・多発性嚢胞腎
- ・ベーチェット病



## ～あなたの疑問にお答え～ 医療学習会での質疑応答等の一部をご紹介します。

(質問)筋力低下で口が閉じづらくて、うがいがしづらいですが、何か良い方法はありませんか？

(答え)お口の体操で口が閉じやすくなる場合があります。

《お口の体操の方法》

- ①歯ブラシの柄を、唇中央部でくわえて、5回上下させます。
- ②次に、歯ブラシの柄を、唇の右側でくわえて、5回上下させます。
- ③最後に、歯ブラシの柄を、唇の左側でくわえて、5回上下させます。

ポイント

\* 歯で噛まず、唇ではさむ



\* ①～③いずれも、上下を5回で1セットとし、1日3セット行うことがのぞましいですが、無理せず体調をみながら行ってください。

\* 歯ブラシが重く感じる場合は、割り箸で行ってください。割り箸が重い場合は、量販店の不要なポイントカードを水洗いしてご利用ください。

\* 開始前後は、歯ブラシや割り箸等の用具を水洗いしてください。

## 難病患者就職サポーターが公共職業安定所に配置されました

連絡先:ハローワーク高知 TEL 088-878-5323

⇒当センターでも月に1回難病患者就職サポーターによる相談日を設けています。

「就労に関する思いをじっくり聞いて欲しい…」「少しずつ就職に向けた準備を進めていきたい…」

このような思いはありませんか？当センターでは、ハローワーク高知と連携し、就職を希望される難病の患者さんの症状や特性に対応した、きめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者さんの雇用継続の総合的な就労支援を行っています。難病患者就職サポーターによる相談は原則予約制とさせていただきます。まずはお気軽に、当センターにお問い合わせください。

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援員が配置されました

子どもの難病患者さん(小児慢性特定疾病児童等)の療養や日常生活、病気、介護についてや、保健福祉サービスの受け方、入園、就学、就職などに関する相談をお受けする、小児慢性特定疾病児童等自立支援員がセンター内に配置されました。お気軽にご相談ください。

関係者のみなさま

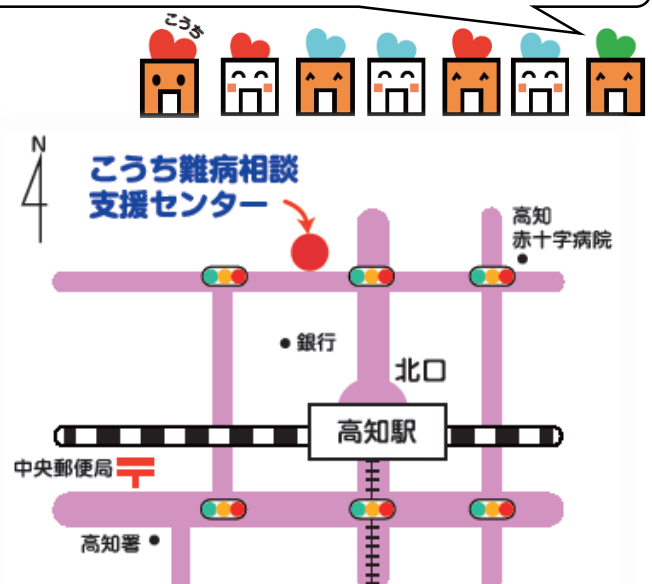
## 難病医療コーディネーターが高知大学医学部附属病院に配置されました

高知県難病医療コーディネーターは、医療、保健、福祉等関係機関からの相談に応じ、医療に関する情報提供や、適切な医療確保に向けた調整を行います。

連絡先:高知大学医学部附属病院 地域医療連携室内

TEL 088-880-2701 FAX 088-880-2774

ロゴマークの愛称募集中！センターまで、ご応募ください。



### ★ 開所時間

月～土(祝日・年末年始除く)  
9:00～17:45(相談受付 9:30～17:15)

### ★ アクセス

高知市新本町1丁目14-6 1階  
JR 高知駅北口からすぐの交差点を西へ約 30m  
(駐車場 4 台有)

★ TEL 088-855-6258

FAX 088-855-6257

★ E-mail info@kochi-nanbyoshien.com

★ URL kochi-nanbyoshien.com



クイズの答え:306疾病になっています。