



こうち難病相談支援センター

ニュースレター

第3号

〒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28(2016)年6月発行

編集・発行 こうち難病相談支援センター



☆こうち難病相談支援センターは、開所一周年を迎えました！

病気を抱えながら生活している難病の患者さんやご家族に寄り添い、心の支えとなることを目指し、こうち難病相談支援センターはさまざまな事業を行ってきました。

将来に希望を持たず一人で不安を抱えていた患者さん、同じ病気の方との交流を望んでいた患者さん、難病を抱えての就労を継続していく難しさや経済的な問題等たくさんの相談が寄せられました。その一人一人の声に耳を傾け相談者が問題を解決できるように関係機関と連携を取りながら一緒に考えてきました。とは言え、高知県内の難病の患者さんやご家族にセンターの存在が十分に周知できていません。今後も多くの方の利用につながるよう広報していきます。センターを利用していただいた難病の患者、家族の皆様、保健医療福祉関係機関の皆様の皆様のご協力、ご支援をよろしくお願いします。

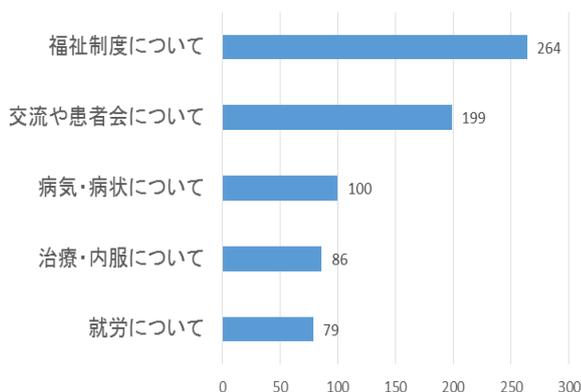
平成28年 6月 吉日
こうち難病相談支援センター長 竹島 和賀子

平成27年度の事業実績報告

相談について(平成27年4月～平成28年3月末)

① 面接、電話、メールによる相談

- 1年の相談件数は、595件でした。
- 相談内容は、以下のとおりでした。



② 出張相談

- 県内の市町村に出向き行いました。

【実施回数】 13回

【相談件数】 22件

【実施場所】

室戸市、安芸市、本山町

香美市、香南市(2)

土佐市、佐川町、宿毛市

四万十町(2)、四万十市

高知市

③専門相談 就労、福祉、看護などテーマ別に行いました。



| 相談回数 | 相談件数 | 主な相談内容 |
|------|------|---|
| 17 | 27 | <ul style="list-style-type: none"> ・体調にあった仕事がしたいがどうすれば？ ・福祉サービス利用の仕方を知りたい ・サービス事業所とのコミュニケーションの取り方を知りたい ・薬の副作用への対処方法 ・体調管理の方法 |

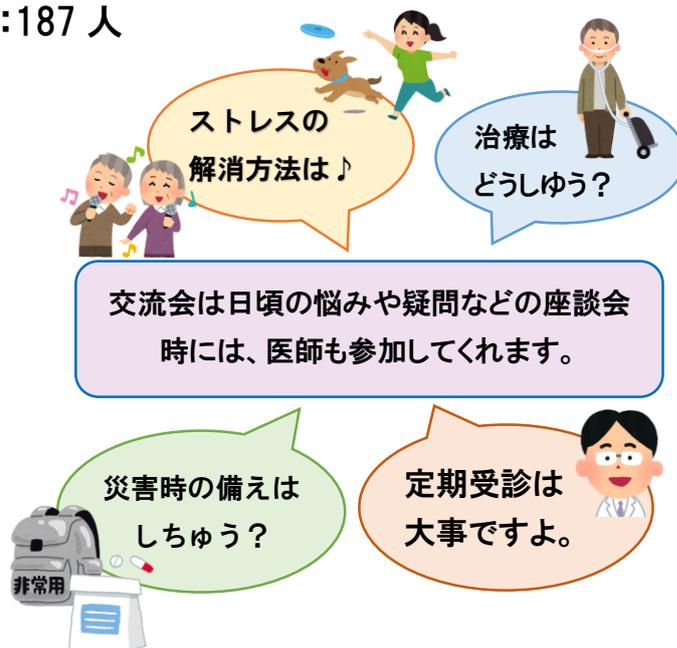
④学習会・交流会について

【医療学習会】 実施回数:10回、 参加人数:209人

難病の患者さん、ご家族、支援者等を対象に、
難病についての理解を深める機会として、医師、栄養士、
歯科衛生士を講師に医療学習会行いました。



【交流会】 実施回数:27回、 参加人数:187人



【サロン】 191人の方が、交流や資料閲覧、外出途中の休憩として利用しました。

おらせ

平成28年6月から、サロンの新メニュー紹介

- ① 毎月第3火曜日(13:30~14:30)は、福祉サービス等のミニ講座を行っています。
- ② 毎週金曜日(13:30~14:30)に交流会を行っています。どなたでも参加できますので、お気軽にご利用ください。



～患者会の紹介～ その③



☆日本ALS協会高知県支部が活動を再開しました。

患者、家族、支援者のかたなどぜひ、ご連絡ください。

活動内容:①ALSについての啓発活動

②講演や交流会 ③支部便りの発行

事務局 杉山 加奈子 電話 090-9772-1474



交流のお手伝いをしています



「同じ病気の方と話したい。」「日頃の悩みや喜びを共有できる仲間が欲しい。」… こんな思いはありませんか？

こうち難病相談支援センターでは、患者会のない疾病を中心に、患者さん同士の交流をお手伝いしています。

～交流を希望される方は～

- ①交流を希望されている患者さんがいる疾病一覧をホームページやニュースレター(右記スペース)で広報します。
- ②同じ疾病の患者さんで希望があれば、みなさんをご相談の上、当センターのサロンスペースにて、交流会を開催します。

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
- ・ 血管腫・血管奇形
- ・ 進行性核上性麻痺
- ・ 脊髄性筋萎縮症
- ・ 大脳皮質基底核変性症
- ・ 多発性嚢胞腎
- ・ 特発性血小板減少性紫斑病
- ・ 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ・ 慢性血栓塞栓性肺高血圧症

～あなたの疑問にお答え～ 医療学習会や相談における質問の一部をご紹介します。

(質問) セカンドオピニオンって何？

(答え) 患者さんにとって最善だと思える治療を患者と主治医との間で判断するために、別の医師の意見を聞くための相談が『セカンドオピニオン』です。

セカンドオピニオンは、主治医を変えることではありません。初めから医師を変えたいという意思がある場合は、『転院・転医』となります。

セカンドオピニオンの利用を希望する場合は、必ず主治医に「自分が納得して治療を受けたいので、他の医師の意見が聞けるセカンドオピニオン外来へ紹介していただませんか。」と相談してください。

患者さんと医師の間で治療を行うためには信頼関係が必要です。日頃から、可能な限り自身の気持ちを医師に素直に伝えることが大切です。



こうちあったかパーキング制度 ご存知ですか？

「こうちあったかパーキング制度」は、公共施設やショッピングセンターなどの、障害者等用駐車場を利用する場合に、配慮が必要な方に対し、高知県が県内共通の利用証を交付する制度です。



【利用証／見本】

利用証は、県障害保健福祉課及び県福祉保健所で申請交付でき、交付をお急ぎでない場合は、各市町村等でも申請できます。

詳細については、県障害保健福祉課(電話088-823-9663直通)、県福祉保健所にお問い合わせください。

ほっとサロンの講師を募集しています！（随時）



手芸や工作、おいしいお茶やコーヒーの淹れ方など「ほっとする」特技をお持ちの方や一緒に楽しんでくださる方を募集しています。



※ ほっとサロンは、第2・第4土曜日の 13:30～15:30 に、

センター内サロンにて開催しています。ぜひ、当センターまでお問い合わせください。



あなたの体験、伝えてみませんか？

病気になられてから現在までの様々な経験や、気持ちの変化、これからしたいこと…どんなことでも構いません。

ぜひ、こうち難病相談支援センターまで、お寄せください。

※ ご応募いただいた内容は、当センター発行のニューズレターや交流会にて、『患者さん・ご家族の手記』として、ご紹介させていただきます。

【応募方法】 郵送・FAX・メール・持ち込み

【応募先】 こうち難病相談支援センター

〒780-0062 高知市新本町一丁目 14-6 1階

FAX 088-855-6257 E-mail: info@kochi-nanbyoshien.com

