



こうち難病相談支援センター

第2号

ニュースレター

平成 28 年 3 月発行

〒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 3 月発行

編集・発行 こうち難病相談支援センター

☆平成 28 年 2 月 29 日は、Rare Disease Day

(世界希少・難治性疾患の日、RDD)に参加しました

うるう年(2月29日)は4年に一度の“希少”な日でしたね。うるう年の希少性にちなみ、2008年2月29日、スウェーデンで世界初の、Rare Disease Day(以下RDD)が開催されました。

RDDとは、希少・難治性疾患の患者さんの生活の質(QOL)の向上を目的に、「希少・難治性疾患について知る」ための日です。こうち難病相談支援センターも、当日は相談コーナーを設け、参加しました。

RDD 2016 in 高知 「Rare is not RARE ~その先を変える~」

日 時 : 平成28年2月29日(月)12:30~15:30
場 所 : 高知医療センター 2階 くろしおホール
主 催 : 特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会



メッセージの木

<患者・医師の声>

✍ 十分な支援が受けられない現状や、見た目では分かりにくい疾患である為、周りの理解が得られず生活のしづらさを感じている等のお話がありました。「もっとこうであったら良いのに」という思いを共有することができる場でした。



ゴスペルフラ



堀内佳さんコンサート

「いま、しあわせに生きるために」

<コンサート>

✍ 歌だけでなく、ご自身のお話も沢山してくださいました。堀内さんのお父様は「障害者という生き物はいない。一人の人間として生きる。」と、佳さんにいわれたそうです。心に響く内容の歌とお話を聴いて、涙を流されている方もいらっしゃいました。



難病連 副理事長



患者

患者・医師の声



医療センター 院長



医療学習会・交流会のご案内

4月の医療学習会・交流会

視覚障害への合理的配慮について

日時： 4月6日（水）14：00～16：00
テーマ： 視覚障害への合理的配慮について
講師： 金平景介 氏（視覚障害者生活訓練指導員）
場所： こうち難病相談支援センター サロン
参加費： 無料

※ 6月以降の予定は、こうち難病相談支援センターまでお問い合わせください。

5月の医療学習会・交流会

全身性強皮症

日時： 5月14日（土）13：30～15：30
テーマ： 全身性強皮症の症状と治療について
講師： 佐野 栄紀 医師（高知大学医学部附属病院）
場所： かるぽーと9階 特別学習室
参加費： 無料

ピアカウンセリングのご案内

- ・ 4月12日（火） 13：30～16：30
対象疾患：リウマチ
- ・ 4月26日（火） 13：30～16：30
対象疾患：膠原病
- ・ 5月10日（火） 13：30～16：30
対象疾患：パーキンソン病
- ・ 5月28日（土） 13：30～16：30
対象疾患：脊髄小脳変性症

※ こうち難病相談支援センター内 相談室にて実施

「本気・本音の対応」を、 motto にお話しをしています。同病だからこそ分かることがあります。一度来てみませんか？



ピアカウンセラー 十万さん

平成28年度もピアカウンセラー養成研修を秋頃、実施予定です。

ほっとサロンのご案内

※ 13：30～15：30 こうち難病相談支援センターにて実施
※ ★が少ないほど簡単な教室・イベントです。

4/9（土）アロママッサージ



！ お一人様10分程度、アロマハンドマッサージが受けられます。

参加費：300円

4/23（土）超初級手話教室



難易度

★☆☆☆☆

！ 挨拶を練習しましょう◎

参加費：無料

5/14（土）新聞エコバッグ作り



難易度

★★☆☆☆

！ 新聞があれば持参ください。

材料費：無料

5/28（土）P.Pテープ工作



難易度

★★☆☆☆

！ 小物入れにできるかごを編みます。

材料費：150円

クイズ：難病の患者は、障害者総合支援法の障害福祉サービスは利用できますか？ 答えは最後のページ下をご覧ください。

～患者会の紹介～ その②

「同じ疾患の人は体調がすぐ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。ニューズレター1号に引き続き、現在、高知県内にある患者会を数回に分けて紹介します。

連絡先などの詳細については、
こうち難病相談支援センターまでお問い合わせください。

患者会名	活動内容
高知移植者の会	講演会 交流会 相談会 機関紙発行 など
高知県腎臓病患者友の会	
血管腫・血管奇形の患者会	
全国心臓病者友の会高知県支部	
日本ALS協会高知県支部	
もやもや病の患者と家族の会	

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】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。ご利用ください。

～参加者の感想～

同じ病気の人と
話すとおどろいた

どんな症状があ
るのかわかった

また交流会があ
ると嬉しいです！

1月30日にベーチェット病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
- ・進行性核上性麻痺
- ・特発性血小板減少性紫斑病
- ・血管腫・血管奇形
- ・エマヌエル症候群

～あなたの疑問にお答え～ 医療学習会や相談での質問の一部をご紹介します。

(質問)特定医療費(指定難病)受給中ですが、自己負担上限額管理票はどうして記入しなくてはいけないのですか？

(答え)

自己負担上限額は、複数の指定医療機関(病院、診療所、保険薬局、訪問看護事業者)の医療費や介護費(医療系サービスのみ)の自己負担を合算した金額が適用となります。

払いすぎることやふせいだり、1カ月の医療費の自己負担について、確認するために記入するものです。

医療等を受けられる月の表を医療機関等の支払い窓口へ提出し、職員の方に記入してもらってください。

特定医療費(指定難病)					
平成 年 月 分		自己負担上限額管理票			
受診者名		受給者番号			
月額自己負担上限額 ●●●●円					
日	付	指定医療機関名	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の累計額(月額)
月	日				
月	日				
月	日				
月	日				
月	日				
月	日				
月	日				
月	日				
月	日				
月	日				

【自己負担上限額管理票】

バリアフリーなどの施設情報を紹介します

外出先で車いす対応のトイレなどの情報を知りたいと思ったことはありませんか。
高知の公共交通検索「アクセスこうち」<http://accesskochi.com/> は、公共交通だけでなく、バリアフリー対応の施設情報が検索できます。
「アクセスこうち」トップページの右上“施設情報”のタブをクリックしてご利用ください。

視聴覚障害者向け機器展示室を紹介します

相談・見学の予約:ル・ミエールサロン 電話 088-823-8820 (直通)

視聴覚障害者向け機器展示室「ル・ミエールサロン」では、見えづらさ、見えないことによる日常生活の不便さを解消するための、様々な機器や便利グッズを展示しています。予約すればご本人・ご家族・地域の支援者や保健医療福祉などの関係機関の方もご利用できます。見学、相談は無料ですのでお気軽にご利用ください。

介護・医療従事者等研修会を行いました

関係者のみなさまへ

テーマ:「難病を生きる～患者の体験の理解～」
講師:高知県立大学看護学部教授 内田 雅子先生
報告:

平成28年3月15日に実施し、25名の参加がありました。介護医療従事者等の支援者が、難病を生きる成人を理解するためには、まずは難病の患者の体験を“一人の人”として主観的に聴き、次に“専門家”として客観的に聴くことが重要であるなど、支援者としての基本的姿勢を学びました。

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

