



こうち難病相談支援センター

第8号

ニュースレター

〒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

2020年8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

今年度は早々に新型コロナウイルス感染症の影響を受けて、全国で事業の中止や延期で始まりまして。基礎疾患を持つ難病患者にとって毎日流れてくるニュースで不安な日々をお過ごしのことと存じます。早期に終息を願うばかりですが第2波の気配を拭いきれません。

まだまだ日常生活を制限されたりすることでストレスとなったり、うつ状態にならないかセンター職員も案じています。

安心して日常生活ができ、一日でも早く心配なく通院できる日が来るように願っています。



薬剤師会より ～お薬手帳をお持ちですか？～

医療機関で出された処方箋を薬局に持って行くと、「お薬手帳をお持ちですか」と聞かれることと思います。「お薬手帳」は、お薬の内容(名前、飲む量・回数)、飲むときの注意点などを、薬をもらうたびに記録する手帳です。あなた自身の基本情報(連絡先、年齢など)や既往歴、アレルギー、副作用歴などを記入することもできます。

お薬手帳は、あなた自身と医療機関、薬局の間で、情報を共有するツールとなります。たとえば、複数の薬局でお薬をもらっている場合は、薬局同士でお薬の情報を共有することで、注意すべき副作用や飲み合わせなどを早期に発見し、より安心してお薬を飲んでいただけるようにします。

お薬手帳があれば、あなたが飲んでいるお薬に関する情報を正確に伝えることができます。手帳に書かれた情報を活用するためにも、病院ごとにお薬手帳を分けるのではなく、1冊にまとめ、旅行先で病気になったときや救急病院を受診するとき、災害時に避難するときにも、忘れずに携行してください。地域で安心して治療を続け、自分らしく生活していくために、お薬手帳を上手に利用し、薬について不安なことがあれば、薬剤師・薬局にお気軽にご相談ください。

第26回高知県難病セミナーのご案内

テーマ：「賢い患者になりましょう ～より良い療養生活を送るために～」

日程：令和2年10月31日(土) 13:15～16:00

場所：高知市文化プラザ「かるぽーと」11階 大講義室

基調講演：演題「賢い患者になりましょう」

講師：山口 育子 氏 (認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML 理事長)

～講師紹介～

自らの患者経験を経て1991年秋、COMLと出会い、1992年2月COMLスタッフとなり、相談、編集、渉外などに携わる。2002年COMLのNPO法人化とともに、専務理事兼事務局長に就任。2011年8月より理事長。社会保障審議会医療部会をはじめとする数多くの厚生労働省審議会・検討会の委員を務めている。2018年6月20日に『賢い患者』(岩波新書)刊行。広島大学歯学部客員教授。



平成31年度こうち難病相談支援センター事業実績報告

(平成31年4月～令和2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	294 日	537 件
出張による相談	7 回	5 件
(出張相談会開催場所)		
あき総合病院、本山町保健福祉センター、須崎福祉保健所、幡多福祉保健所、中央東福祉保健所、すこやかセンター伊野、田野町ふれあいセンター		
専門的な相談(就労・薬・口腔ケア)	16 回	15 件
ピアサポーター相談	30 回	20 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	322 人
難病セミナー	1 回	56 人
ピアサポーター養成研修	3 回(1コース)	延 32 人
ピアサポーターフォローアップ研修	1 回	延 12 人
医療保健従事者等研修会	1 回	感染症予防のため中止



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	24 回	275 人
ほっとサロン	19 回	66 人



～患者会の紹介～ 『全国パーキンソン病友の会高知県支部』

全国パーキンソン病友の会高知県支部にお話を伺いました。

質問 1 : この友の会の設立時期を教えてください。
1982年(S57年)4月24日に発足しました。

質問 2 : 会員数を教えてください。
93名です。

質問 3 : 活動内容を教えてください。
友の会は、病気や生活について話し合い、学び合い、明るく前向きに生きることを目指すパーキンソン病の人たちの会です。患者・家族の交流会(つばさの集い)、医療講演会、情報交換会等を行っています。また、全国の会が発行する会報と県支部会報(つばさ)を通じて情報提供や親睦をはかるとともに、各種制度の学習会を行っています。

一人で悩んでいては不安がつるばかりです。友の会は、病気や生活について話し合い、学びあい、明るく前向きに生きることを目指す会です。

【問合せ先】

大原 孝司 電話:088-842-4551



難病のこと知ってもらおう——じんけんふれあいフェスタに参加！

希少・難治性疾患と闘う患者の想いや医療・福祉環境についても知ってもらおうと、2019年12月8日(日)、高知中央公園で行われた「第23回じんけんふれあいフェスタ」に、患者や家族、高知県難病団体連絡協議会のスタッフで参加してきました。



当日は見事な冬晴れで気温も高く、来場者数は約1万人と例年よりも多い人出の中、野菜販売やポスター展示、無料相談など様々な交流や活動を展開。特にパーキンソン病友の会のご協力のもと販売した無農薬のお芋や柚子などの野菜は好評で、買物を通じて多くの方に難病患者のことを知ってもらうことができました。

昨年度は新型コロナウイルス感染症の影響で、毎年2月末に行っているRDD(世界希少・難治性疾患の日)のイベントが中止となり大変残念でしたが、Withコロナの状況の中でも患者や家族を取り巻く環境が少しでもよくなるよう、活動を続けていきたいと思っています。

報告:横山(高知県難病連理事)



ピアサポートについて

難病のピアサポートは、「同じ体験を共有し、ともに考えること」で、難病の患者や家族の不安や悩みを軽減していく活動です。

難病と診断された人は、「なぜ私が」と初めて聞く病名にとまどい、今の生活や将来のことなど、どう対応したら良いかわからなくなることが少なくありません。この様な時期にピアサポートを受けることで、安心感を得たり、「自分一人ではないのだ。」と知ることで治療や日常生活に前向きになります。

ピアは「仲間」、サポートは「支援」という意味です。ピアサポーターとは「同じ体験をした人」、つまり難病と診断された人です。治療を受けている人や家族もピアサポーターになることができます。ピアサポーターになるためには、自分の病気を受け入れ、病気について正しい知識を持ち、活動の意味や意義を理解することが必要です。

こうち難病相談支援センターでは毎年ピアサポーター養成研修を行っています。現在までに41名の方が終了されてます。

興味のある方、やってみたいという方などいらっしゃいましたらセンターまでご連絡ください。

ピアサポーター体験談

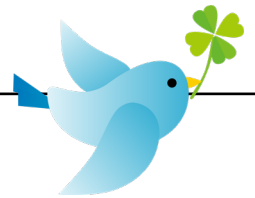
伊藤 英子 氏（脊髄性筋萎縮症 神経難病全般）

ピアサポートに関わり始めて3年目になります。

私事ですが、成人発症例はとても珍しい疾患で、確定診断がつくまでもとても長くかかりました。診断がつかないので公的サポートも受けられず、不安でつらい時期でした。診断がついても今後どんなふうに進んでいくのか…、先の見えない不安や心配、家族の事や仕事の事…ととてもしんどい時期を過ごしてきました。今ももちろんその不安は消えません。

ピア相談にいらっしゃる方は、病名も治療内容も、家族や周囲の環境も全く違う方ばかりです。ですから相談といっても、具体的なアドバイスができるわけではありません。不安な気持ちや心配ごとをじっくりお聴きし、せいぜい自分の体験や気持ちをお話することができるくらいです。

でも病気や状況が違って、その不安や心配、いろいろな葛藤は共通するものがあり、それをちゃんと口に出して共感しあえる仲間がいるということは本当に心強いことです。話すだけ、ちゃんと聴いてもらうだけ、それだけでも気持ちが明るくなることがありますよね。支え支えられながら、少し勇気もらう、そんな仲間ができる。それこそがピアサポートならではの強みだと感じています。ピアサポートをしながら、自分がサポートされ続けている日々です。



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。

- ・ 脊髄小脳変性症
- ・ 大脳皮質基底核変性症
- ・ 脊髄性筋萎縮症
- ・ 多発性嚢胞腎

※その他の疾病の方で交流を希望される方はご連絡ください。

電話： 088-855-6258

メール： info@kochi-nanbyoshien.com

