

千葉県 難病相談 支援センターだより

(発行) 千葉県総合難病相談・支援センター

〒260-8677 千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1 千葉大学医学部附属病院

TEL.043(222)7171(代表)

総合難病相談支援センターHP <http://nanbyo.ho.chiba-u.ac.jp/>

千葉県庁HP <http://www.pref.chiba.jp/>

2008

3

March

難病相談・支援センター紹介 シリーズ

東葛南部地域難病相談・支援センター
順天堂大学浦安病院

東葛南部地域難病相談・支援センターは浦安市、市川市、鎌ヶ谷市、八千代市、習志野市、船橋市の地域の患者さまやそのご家族等からの相談・支援業務に当たっています。

当センターは他の相談・支援センターと同様に「難病」の多くが神経難病であることから脳神経内科 田中 茂樹 教授がセンター長を担当しています。その他のスタッフとして、医療福祉相談室のソーシャルワーカー3名と療養指導室の看護師2名が担当となっています。医療福祉相談室では相談窓口として年間約800件の相談を受け付けています。療養指導室では退院後の在宅療養に備え、家族等の患者支援者に対する療養指導を行っています。



療養指導室

平成19年度の活動としては、ネットワーク活動として地域保健所や市町村、地域医療機関や難病患者家族会等の連携を深める為の運営委員会、研修会・講演会活動として「神経難病患者個別相談会」と「膠原病講演会・個別相談会」を開催・計画しました。その他の活動として大学附属病院としての特色を生かし、各診療科専門医や医療専門職による各保健所・団体等への講師や委員の派遣を行っています。

平成20年度に向けては炎症性腸疾患の講演会・相談会や患者会の交流の場の提供、平成18年度・19年度にも開催した神経難病個別相談会を計画しています。当センターでは今後も東葛南部地域の患者さまやそのご家族、ヘルパー等の患者支援者に対して様々な相談・支援を心掛けて運営をしたいと考えています。



医療福祉相談室

柏市の中核市移行に伴う管轄保健所変更のお知らせ

平成20年4月1日に柏市の中核市移行に伴い、柏市保健所が設置されることになりました。

これにともない、現在の柏健康福祉センター（柏保健所）が廃止されることとなるため、流山市、我孫子市については、千葉県松戸健康福祉センター（松戸保健所）が所管する予定です。

平成20年度より申請等の窓口が下記の [] 内のおりとなります。

平成20年4月1日以降の申請等相談窓口

・柏市にお住まいの方：柏市保健所

現在の柏健康福祉センター（保健所）の建物に設置される予定です。

・流山市、我孫子市にお住まいの方：松戸健康福祉センター（松戸保健所）

松戸市小根本7番地（東葛飾合同庁舎内） 電話：047-361-2121

我孫子市保健センター内に連絡所を設け、一部の申請等の受付をする予定です。

特に、現在受給されている方で、6月以降更新の手続を行う場合、書類の提出先が前回の更新時と異なる場合があるので、ご注意下さい。

難病探偵団 ミッション2

今回の難病探偵団は自立生活センター取材しました。

全国には、脳性麻痺、脊椎損傷、筋ジストロフィーなどの当事者が立ち上げた自立生活の拠点としての自立生活センターが100ヶ所以上存在します。自立生活プログラム/介助者派遣/情報提供/ピア・カウンセリング/住宅相談/移送サービス/権利擁護などのサービスを提供しています。

自立生活センターの基本方針は「どんな重い障害を持っていても、正しい知識や情報を持ち、適切なサービスを受けながら、自らもトレーニングを重ねることで地域での暮らしが続けられる」というノーマライゼーションの実践です。

今回は千葉市で自立生活センター「ライフツール千葉」を立ちあげ、活躍なさっている水本恵子さんと、スタッフの方々にお話を伺ってきました。



水本さんは闘病生活を通じ、その時必要な支援を上手く取り入れ、必要だけど今ここにないものについては、知恵をしばり作り出し、社会に働きかけ、事業をここまで軌道にのせた方です。しかしその道のりは平坦ではなかったはずです。

自立生活センター「ライフツール千葉」の立ち上げは1999年秋、水本さんが、車いすで生活されている内藤牧師さんの呼びかけによる「自立についての勉強会」に参加された事がきっかけです。大学で「自立とは何か」を勉強された水本さんは設立趣意書の中で「障害者の自立とは自らの努力のみで障害を克服することではなく、障害を受容し日常で困難なことは工夫しつつ、他者の手助けを得ながら主体性をもって生きること」と言います。誰とどのように暮らすか、自ら選び決めることを目指しています。「障害があるから不幸なのではなく、不幸になってしまう現状を

少しずつ変えていきたい」という目標をもって、障害種別を超えた当事者達が主体となって運営しています。病院や施設で一生を送るのではなく、病気や障害を抱えながらも地域で自分らしい生活をするために必要な援助を行っています。そんな水本さん達の活動をご紹介します。

具体的な活動内容

水本さんは2つの団体の代表をなさっています。一つは自立生活センター「ライフツール千葉」でもう一つは障害を持った人達の日中活動の場「ワークホーム花の輪」です。

そしてヘルパー派遣事業を行なうため有限会社サザンクロスあなたの手ケアサービスを設立し、ライフツール千葉の事務局長の内藤大輔さんが社長をなさっています。

【対象は】

特定の難病や障害を持った人々だけの集まりではありません。社会的な不利益を感じている方であれば誰でも参加OKで、様々な身体障害の方や知的障害の方、精神障害の方など年齢も19歳の若者から70代の方までいらっしゃいます。

ライフツール千葉の活動

・相談業務（予約制）

「漠然とした自立をしたい」と思い悩む本人からの相談に一つ一つ丁寧に対応しています。事務所へ面接に来てもらうこともあります。ご自宅に伺い、相談者の希望する自立を実現するために一緒に考えることもあります。時には家と一緒に探したり、利用する予定の施設・機関の見学に同行なさったりしています。人伝にうわさを聞いて相談にやって来られる方や利用者からの直接の紹介で相談にのることも多いそうです。

・学習会

毎月、講師を招いて学習会を開いています。取材に伺った日も千葉県の消費生活センターで相談員をなさっている君山さんを招いて「悪徳商法手口とトラブル対処法」の勉強会をひらいていました。3月は「食品の安全について」の学習会を予定されていました。

有限会社 サザンクロス

あなたの手ケアサービスの活動

・ヘルパー派遣事業

他の事業所でなかなか受けてもらえないような重度の方の支援を目指されています。

現在ヘルパーさんの登録人数は14名ですが、専属は4名で大変不足しています。

ワークホーム「花の輪」

千葉市の独自の事業であるワークホーム「花の輪」としての活動をしています。千葉市のワークホーム事業とは、一般家庭の居室などを利用して在宅の軽作業などを通して集い、ふれあうことで社会参加の促進を図るものです。市内に約37箇所ある1つで、市からの補助金を受けて運営しています。

(活動例)

- ・折り紙
- ・お話会(ストーリーテラーの方による朗読)
- ・ミニコンサート
- ・調理実習
- ・ベル教室(ハンドベル)
- ・レクリエーション(マイクロバスでおでかけ) 月一回
2月はイチゴ狩りにいきました。3月は自然観察会、4月はお花見を予定しています。
- ・「花の輪」通信発行
- ・旅行

年一回は利用者さんとの旅行を企画なさっています。立ち上げ当初から協力してくれているというボランティアさんと共に、今回は旭の温泉へ出かける計画を立てている真っ最中でした。普段家に閉じこもりがちな利用者さんの絶好の外出機会となっています。

このような活動を通じて積極的に社会参加しています。

一言

ショッピングセンターの一角にある自立生活センター「ライフツール千葉」「花の輪」「あなたの手ケアサービス」には、入れ代わり立ち代り人が集まってきました。沢山のアンテナを張り巡らせ、好奇心旺盛な水本さん含めスタッフの方々の人柄やあたたかい雰囲気居心地の良い場所です。

自立といっても人それぞれにあり、誰でも1人では実現できません。水本さんご自身も、自分の出来ることは自ら行い、吸引など手伝いが必要な事に関しては支援を利用しながら自分のスタイルを確立されています。スタッフの方の実体験に支えられて、社会との関わりの中で生きて行く。此処には暖かな集いの場があります。漠然とした自立のきっかけを探している方、是非一度お話を伺いにいってみてはいかがでしょうか。パワーを分けてもらえますよ。

見学受付け

あらかじめお電話の上、随時受付けをしています。

〒261-0004 千葉市美浜区高洲1-1-11

電話 043-204-6610

月曜日～金曜日 AM10:30～PM5:30

ヘルパーさん募集 (ヘルパーさんが足りません!)

**あなたの手ケアサービスでは、
一緒に働くヘルパーさんを募集しています**

資格：年齢不問、ヘルパー2級以上

給与：身体介護1,700円～

生活援助1,200円～

土日祝日は100円増し

時間：8:00～21:00 (シフト制、勤務場所による)

待遇：交通費全額支給

応募：電話連絡の上、履歴書・資格証明書をお持ち下さい

電話：043-243-7727

有限会社 サザンクロス

19年度千葉県難病患者交流会 開催報告・アンケート結果

【交流会を開きました】

2007年11月20日（火）平成19年度千葉県難病患者交流会を千葉大学医学部附属病院の第1講堂にて開催いたしました。

県内で活躍されている患者会の方々にご協力頂き、それぞれの活動報告と悩み、相談・支援センターや行政に対する要望などについて発表して頂きました。

主な要望としては「難病相談支援センター等の研修会で取り扱う疾患に偏りがでないようにしてほしい」「重症難病患者が長期入院・レスパイト入院ができる医療機関・施設の体制を整え欲しい」「患者会の運営に際しての費用面での援助をお願いしたい」「専門医の情報が欲しい」「支援センターは大きな病院にあるわけだから、その病院の研修医もしくは附属の医学部、看護学部の学生からボランティアのような形で患者会等に人員を配置することはできないのだろうか」など、様々な意見を出して頂き、皆さんの声を身近に聞くことができました。

また今回は千葉県健康福祉部健康福祉政策課の協力のもと「健康ちば21」「千葉県保健医療計画」「千葉県地域福祉支援計画」の見直しについて、特に難病と関係ある内容の動向や、患者さんの住む地域の保健・福祉サービスなどの社会資源と医療機関の役割分担における循環型地域医療連携システム構想や疾患ごとの連携ツール「地域医療連携パス」の話をして頂きました。

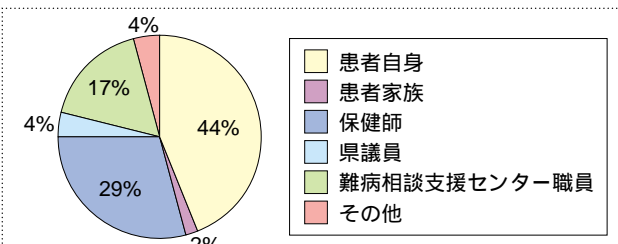
交流会後のアンケート結果（下記参照）・みなさんの声をまとめながら、全体的に難病相談支援センターの活動・存在について、まだ周知されていない事が良く分かり、反省課題が浮き彫りになりました。今後伺った意見をどのように事業に生かして行ったらよいか検討を重ねる必要がありますが、難病対策の事業に携わる職員の方々と当事者との交流会は有意義であり、細々ながらこのような活動を続けて行けたらよいと考えております。

千葉県難病患者交流会アンケート結果

出席者 75名
アンケート回等 48名

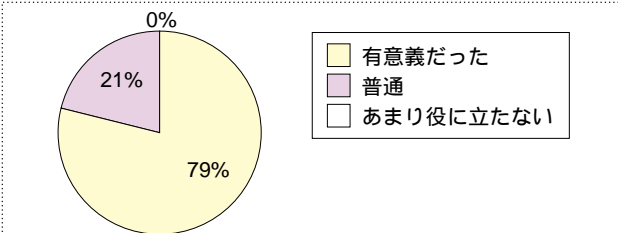
1. あなたの立場は

患者自身	21	44%
患者家族	1	2%
保健師	14	29%
県職員	2	4%
難病相談支援センター職員	8	17%
その他	2	4%
計	48	



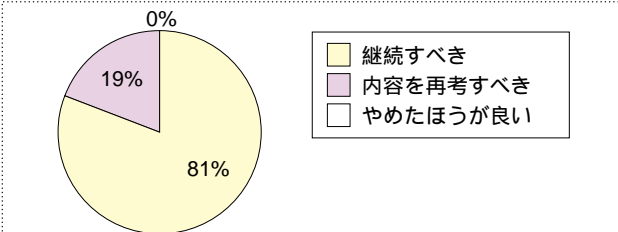
2. 本日の交流会の内容は

有意義だった	37	79%
普通	10	21%
あまり役に立たない	0	0%
計	47	



3. 今後、このような交流会の継続について

継続すべき	38	81%
内容を再考すべき	9	19%
やめたほうが良い	0	0%
計	47	



4. 交流会の日程は

適切	29	60%
土日祝日の方がよかった	13	27%
その他	6	13%
計	48	

5. 難病相談・支援センターに求める方向性

難病関連の情報提供	36
電話・面接相談の充実	15
研修・講演会の充実	27
災害時の難病患者さんの対策	24
社会資源の開発	13
その他	5

ピアカウンセリングと私たちの職業

あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター
センター長 坂野 尚美



ありません。私の実習先だったアメリカの病院ではHIVに感染している方が、ピアカウンセラーに必要な講習やトレーニングを受けて、ピアカウンセラーの業務に従事していました。彼らの言葉は、経験した中から出てきた生の言葉であり、その言葉の重みは、やはり真実と誠実に支えられているピアの言葉だなあ、と思います。ピアカウンセリングの中で、自分の気持ちを受け入れること、相手の気持ちを受け入れる中で、問題を共有したり共感する中で、いろいろな考えが出てきたり、問題解決の糸口が見つかることも少なくありません。ピアカウンセラーは、共通する体験が必要に応じて自分の話をしますが、同じように客観的に語り手や自分を見つめることが大切なのです。

そのためには、まず自分を知ることが大切です。私って、どんな性格？短気？飽き性？好きなことは何？自分のことを知ることは、自分を伸ばすことにもなります。友達や家族、先生などと対話するほか、自分との対話も大切にしてください。

私が、出会う患者さんたちは、多くの問題を抱えています。でも、その人には長所があります。問題を乗り越える力があります。どの人にも、人生の危機は訪れるかもしれません。その時に、

たくさんあなたを支える方がいたら、どんなに幸せでしょうか。職場でも、家庭でも、自分がピアカウンセリングを行えばいいのです。

目標を達成するためには、短期目標と長期目標を立てる必要があります。職場でも、家庭でも、同じように目標をもつものですね。そういう中で、私たちは、人生の旅を歩いています。夢は叶えるためにあります。生命は、輝くために私たちに宿っています。素敵な人生の旅を、目標と目的をかがげ、歩いて下さい。その方法の1つがピアカウンセラーの養成講座です。今後も私たちの養成講座を予定したいと思っています。日本では、歴史的にもまだ浅いですが、これから社会から求められる大切な役割となっていくと思います。是非、ご参加ください。

皆さんは、ピアカウンセリングという言葉を知っていますか？ピア（Peer）は、同僚とか仲間という意味です。だからピアは、対等な立場で傾聴する仲間ということなのです。

日本では、1990年代にピアカウンセラーに関するガイドラインや、さまざま活動が実際に始まったと言われていません。最近、難病支援センターに、ピアカウンセラーたちが、活動しはじめました。アメリカでは80年以上前から、アルコール依存症の方々のために、ピアカウンセラーたちの存在が重要視されてきたと言われていました。精神科医や社会福祉などに関わる方々とは、距離感があったり、上下間を感じることがあります。「あなたは、経験していないから分からないのよ」といいたい気持ちになることもあります。アルコール依存症の方々は、飲酒しないことやその他の約束事をして、定期的集まります。そこで自分たちが抱えることや、自分の思いを語ります。でも、そこには医師や社会福祉やその他さまざまな専門家が、静かに会話を見守ります。

またアメリカなどの国々では、HIV/AIDSの患者さんたちが、ピアカウンセラーを積極的に導入することも少なく

（お問合せ先）

あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター

TEL : 052 - 218 - 8288

FAX : 052 - 203 - 8685

aichi-peercounseling-center@silver.plala.or.jp

千葉県市川健康福祉センター（市川保健所）から

神経難病療養者及び家族のための クリスマスコンサート開催

今年度で3回目となります。実際にコンサートをしようと心に浮かんだのは、平成16年11月に脊髄小脳変性症療養者の集いで音楽療法を行った際、音楽療法士の方の突然の発案で助手の方が音楽学校の音楽科卒業ということで、歌を聞く時間を持つこととなりました。その際、人工呼吸器装着した方を介護していた娘さんの目から涙あふれ止まりませんでした。理由として毎日介護に追われ、気持ちが安らぐ時間が無かった、音楽を聴くゆとりも無かった、今日ここに来てこんな安らぐ時間を持てると思わなかったとのことでした。その年の12月のパーキンソン病療養者の集いの講師と話をしていた際、コンサート企画の構想を話した

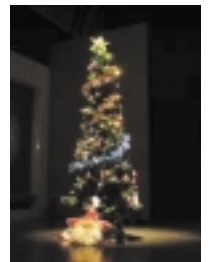
ところ、講師は長年神経難病患者を診ており、心を癒すことの重要性に大いに賛同され、コンサート企画が進みました。市川の特徴としては、コンサート会場をかり、本格的なコンサートを目指しましたところにあります。コンサートに行きたくとも、演奏中動いてはいけない事、物音させてはいけない事、途中の退座や入座禁止また車椅子の制限のため行くことがかなわないためです。そして、家族は患者をおいてコンサートに行くには無理があったり、自分だけという後ろめたさがあったりとなかなかでいけない状況にあります。また、なぜクリスマスなのか？街ではクリスマスとイルミネーションが美しく飾られ、コンサートが開催され、幸せな平和な独特な雰囲気の中にあります。また、第9や年末のコンサートも盛んに行われている社会情勢から社会への参加の意味もあります。

クリスマスコンサート実施状況

参加者は109人で、年々増加傾向にあり、医療依存度の高い方（吸引必要な方・人工呼吸器装着者）の参加も増えてます。

アンケート結果から、療養者も介護者も療養生活におわれ、心のゆとりがなく、心の癒しが療養生活や介護する力

となることわかりました。本人だけでなく介護に関わる家族・介護者にとっても有意義な時間となっているコンサートに参加し音楽に触れることにより、心が和み、療養生活へのエネルギーとなっていました。



アンケートの声（感想・意見）

（1）療養生活や介護からの心の開放

- ・とてもなごやかな雰囲気楽しかった。心温まる時間でした。感動しました
- ・本当によかった、来て良かったと思いました。楽しかった。充分癒された
- ・心温まる良い時と空間を過ごすことができました。素晴らしいです。心が和みました
- ・病気の母にとって音楽による療法はとても良かったと思いました。感謝感謝の気持ちでいっぱいです
- ・若い方の力は素晴らしい 生きる力を勇気づけられたと思います。
- ・関係者の皆様、本当にエネルギーと幸せをいただきありがとうございました
- ・明日からまたリハビリがんばって来年を楽しみに元気でいたい
- ・あわただしく過ぎていく、年の瀬の一時、心の休養に大変有意義な時間を有難うございました
- ・徐々に、癒しの時間と、皆様のお陰で、私は介護者ですが生きていけば、うれしい事もあるとしみじみ思いました
- ・ほっとした不思議な気持ちになる時間です。うれしいです（介護者）
- ・日頃の看護で張りつめた心が「いやされ」また明日から看護生活にもどります
- ・毎日介護で大変だったが、今日のコンサートで新しい気持ちでがんばりたい
- ・音楽は人の心を和らげ感動を与えてくれます。すばらしく心にひびく会でした。感謝と感激でいっぱい涙がでました
- ・徐々にクリスマス気分になることができとても楽しかった。久しぶりのコンサートという感じでよかった
- ・今年も癒しのひと時を過ごせて感謝している

（2）外出について

- ・生で見られた。外出の機会がない
- ・普段なかなか聞く機会がない
- ・このような機会が従来あまりないので
- ・普段コンサートにいけなかったので楽しかった
- ・外に出る機会も少なくましてや生の演奏を聞くこともないので良かった
- ・一緒に参加できることはとても楽しいことだった
- ・気兼ねなく参加できるため（体調やその他、気を遣うことが多い）

（3）音楽の効用

- ・聞くだけでなく声を出してうたったのでとてもよかった
- ・スピーキングバルブをつけて、時々歌える
- ・大きな声を出し唄う事はあまり日常ではなかったので大変よかったです
- ・大きな声を出せない娘が歌を歌いだし、そのうち声が出るようになった

平成19年度 難病に関する講演・研修会の開催報告

センター名		演 題	日 時	内 容
東葛南部地域 難病相談・支援センター	順天堂大学浦安病院	神経難病相談会	11月17日	専門医師等による医療、療養に関する個別相談
東葛南部地域 難病相談・支援センター	順天堂大学浦安病院	膠原病講演会	3月29日	専門医師による講演会
香取海匝地域 難病相談・支援センター	国保旭中央病院	潰瘍性大腸炎について	11月16日	香取・海匝地域の難病患者さん及びご家族を対象に講演を行なった
香取海匝地域 難病相談・支援センター	国保旭中央病院	パーキンソン病について	2月22日	香取・海匝地域の難病患者さん及びご家族を対象に講演を行なった
君津地域 難病相談・支援センター	君津中央病院	肝硬変・肝がんの診断と治療法	10月28日	地域住民を対象とした肝硬変・肝がんについての講演会
市原地域 難病相談・支援センター	帝京大学ちば 総合医療センター	関節リウマチの診断・治療正しい付き合い方	11月17日	当センター医師・リハビリスタッフ・SWの講演(リウマチ友の会との共催)
安房地域 難病相談・支援センター	亀田総合病院	セルフマネジメントプログラムとは	6月30日	患者・家族・医療介護従事者・ボランティア対象の説明会(講師:NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会)
安房地域 難病相談・支援センター	亀田総合病院	吸引業務について	7月28日	ヘルパー事業所管理者対象の意見交換会
安房地域 難病相談・支援センター	亀田総合病院	精神的ケアについて	9月15日	患者・家族・医療介護従事者・ボランティア対象の講演・意見交換会(講師:中信松本病院SW)
安房地域 難病相談・支援センター	亀田総合病院	嚥下障害・胃瘻について	10月27日	患者・家族・医療介護従事者・ボランティア対象の講演(講師:当院医師)
安房地域 難病相談・支援センター	亀田総合病院	吸引実習(鴨川)	11月17日	患者・家族・医療介護従事者・ボランティア対象の実習(講師:当院看護師)
安房地域 難病相談・支援センター	亀田総合病院	セルフマネジメントプログラムとは	12月14日	患者・家族・医療介護従事者・ボランティア対象の説明会(講師:NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会)
安房地域 難病相談・支援センター	亀田総合病院	緊急時対応について	1月19日	患者・家族・医療介護従事者・ボランティア対象の講演(講師:当院医師)
安房地域 難病相談・支援センター	亀田総合病院	吸引実習(館山)	2月9日	患者・家族・医療介護従事者・ボランティア対象の実習(講師:当院看護師)
安房地域 難病相談・支援センター	亀田総合病院	嚥下食の作り方	3月8日	患者・家族・医療介護従事者・ボランティア対象の調理実習(講師:当院管理栄養士)
夷隅長生地域 難病・支援センター	公立長生病院	難病患者のケアと福祉観について	1月26日	難病患者ケアと障害観について捉え方・視点を学ぶ
夷隅長生地域 難病・支援センター	公立長生病院	吸引研修会	11月10日	ヘルパー対象の吸引実技研修
夷隅長生地域 難病・支援センター	公立長生病院	吸引研修会	2月2日	ヘルパー対象の吸引実技研修
千葉地域 難病・支援センター	千葉東病院	第1回吸引研修	6月23日	口腔、鼻腔、気管内吸引についての講義。実技指導
千葉地域 難病・支援センター	千葉東病院	第2回吸引研修	10月27日	口腔、鼻腔、気管内吸引についての講義。実技指導
千葉地域 難病・支援センター	千葉東病院	第1回講演会	12月1日	脊髄小脳変性症について
千葉地域 難病・支援センター	千葉東病院	第2回講演会	2月16日	網膜色素変性症について
東葛北部地域 難病相談・支援センター	慈恵医大柏病院	吸引実技研修	6月6日	ヘルパー対象の吸引実技研修
東葛北部地域 難病相談・支援センター	慈恵医大柏病院	吸引実技研修	12月5日	ヘルパー対象の吸引実技研修
印旛山武地域 難病相談支援センター	成田赤十字病院	吸引実技研修	10月11日	難病患者様等への吸引手技の研修
印旛山武地域 難病相談支援センター	成田赤十字病院	吸引実技研修	3月27日	難病患者様等への吸引手技の研修

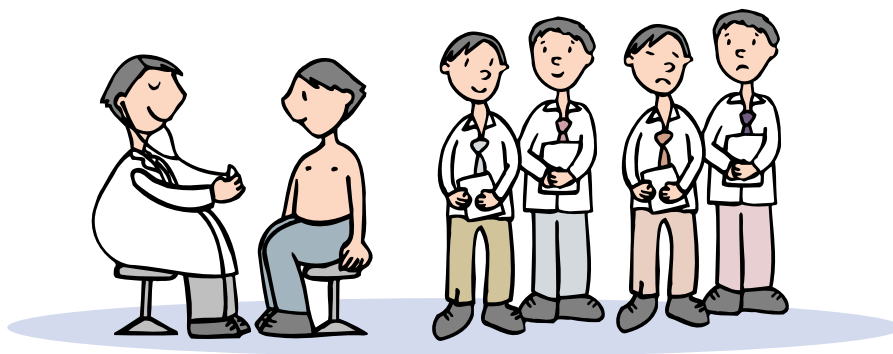
保健所研修会予定

〔海匝保健所〕 問合せ先 TEL:0479-22-0206

実施年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2008年7月頃	海匝保健所	神経系疾患個別相談	特定疾患受給者（神経系疾患）及び一般住民
2008年7月頃	八日市場地域保健センター	神経系疾患個別相談	特定疾患受給者（神経系疾患）及び一般住民
2008年7月頃	海匝保健所	膠原病系疾患個別相談	特定疾患受給者（膠原病系疾患）及び一般住民
2008年9月頃	八日市場地域保健センター	膠原病系疾患個別相談	特定疾患受給者（膠原病系疾患）及び一般住民
2008年11月頃	海匝保健所	神経系疾患個別相談	特定疾患受給者（神経系疾患）及び一般住民
2008年1月頃	八日市場地域保健センター	神経系疾患個別相談	特定疾患受給者（神経系疾患）及び一般住民

〔野田保健所〕 問合せ先 TEL:04-7124-8155

実施年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2008年5月調整中	野田健康福祉センター	つどい	一步の会員登録患者・家族 (パーキンソン病・脊髄小脳変性症・後縦靭帯骨化症・脊髄小脳変性症)
2008年7月調整中	野田健康福祉センター	講演会・相談	潰瘍性大腸炎・クローン病の患者・家族
2008年10月調整中	未定	バスハイク	一步の会員登録患者・家族 (パーキンソン病・脊髄小脳変性症・後縦靭帯骨化症・脊髄小脳変性症)
2008年12月調整中	野田健康福祉センター	つどい	一步の会員登録患者・家族 (パーキンソン病・脊髄小脳変性症・後縦靭帯骨化症・脊髄小脳変性症)



コラム

安房地域難病相談・支援センター
亀田総合病院

平成19年度も終わりに近づいています。安房地域では、道端にポピーの花が咲き乱れると年度の終わりを実感します。皆さまにとってはどのような一年でしたでしょうか。千葉県難病相談・支援センターにとって、今年度は事業開始から3年目。安房地域における新しい取り組みの一部をご紹介します。

「いつもお礼を言うばかりではなく、自分も誰かの役に立ちたい」という、ある患者さまの声に端を発し、次の2つを開催しました。

ピアカウンセラー養成講座

「仲間」を意味する“ピア”。「同じ病気の患者同士」にとどまらず、ひとりの人間として誰でも“ピア”になりうる。そんな考え方のもと、全国でも精力的に活動されている あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター から講師をお招きして開催。患者さまをはじめ、医療介護従事者も多く参加し、対人援助の基本的な考え方を学びました。ひとりの人間としての自己を見つめ直す機会にもなったようです。

セルフマネジメントプログラム

闘病に一生を費やすのではなく、うまく病気と付き合っ自分らしい生活を送りたい。そんな患者さまを支援する「セルフマネジメントプログラム」を千葉県で初めて実施。難病などの慢性疾患をもつ方がリーダーとなって展開される全6回のプログラムで、日本慢性疾患セルフマネジメント協会 から講師をお招きして開催。今後は安房地域の患者さまがリーダーとしてプログラムを実施できるようお手伝いしていききたいと思います。

そして次は、地域の保健師さんの声から、当センターの事業として生まれたものです。

コミュニケーションエイド (意思伝達装置)貸出事業

通常「意思伝達装置」は身体障害者手帳で給付されますが、手帳を取得できる頃には既に障害が進んでおり、特にパソコンに不慣れな方が使いこなすには大変な苦勞を伴います。そこで、手帳取得前でも「意思伝達装置」を試してみたい、練習したい、というご要望に応えるべく、貸出事業を計画。貸出用の機器を選定し、先日「伝の心」「レッツチャット」とスイッチ4種類を購入。今後本格的にスタートさせる予定です。

これらの取り組みは、今後さらに充実させていきたいと考えております。「他にもこんなことをしてほしい」などご要望がありましたら、ぜひお寄せください。



相談事業【難病相談・支援センター情報】

支援センター名称	電話相談	面接相談
総合難病相談・支援センター 千葉大医学部附属病院		
千葉地域難病相談・支援センター 国立病院機構千葉東病院	043-264-3662 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：10:00～12:00 13:00～17:00 E-Mail:nanbyous@chibae.hosp.go.jp	予約制 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：10:00～12:00 13:00～17:00
東葛南部地域難病相談・支援センター 順天堂大学医学部附属順天堂浦安病院	047-353-3111(内2179) 受付曜日：月～土曜日(第二土曜日は休診) 受付時間：月～金 9:30～16:30 土 9:30～12:00	予約制 受付曜日：月～土曜日(第二土曜日は休診) 受付時間：要相談
東葛北部地域難病相談・支援センター 東京慈恵会医科大学附属柏病院	04-7167-9681 (ソーシャルワーカー室) 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:30～16:30	予約制 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:30～16:30
印旛山武地域難病相談・支援センター 成田赤十字病院	0476-22-2311(代) (内7503・医療福祉相談室) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：9:00～16:00	予約制 受付曜日：電話で予約 受付時間：電話で予約
香取海匝地域難病相談・支援センター 総合病院国保旭中央病院	0479-63-8111(内3150) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15	予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15
夷隅長生地域難病相談・支援センター 公立長生病院	0475-34-2121 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：9:00～16:00	受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：9:00～16:00
安房地域難病相談・支援センター 医療法人鉄蕉会亀田総合病院	04-7099-1261 (カスタマーリレーション部) 受付時間：9:00～16:00	受付曜日：月～土曜日(祭日除く) 受付時間：9:00～16:00
君津地域難病相談・支援センター 国保直営総合病院君津中央病院	0438-36-1071 (内線2809・医療福祉相談室) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15	予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15
市原地域難病相談・支援センター 帝京大学ちば総合医療センター	0436-62-1211(内1287) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：9:00～4:00	予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：9:00～4:00

皆さんの声へのご協力

千葉県難病相談・支援センターだよりは県内の難病患者さんとその家族の方の為にあります。皆さんの困ったこと、患者会を作りたいな等のあったらいいな声、質問等を載せてゆきたいと思えます。総合難病相談・支援センターにてメール・手紙で受け付けます。貴重な声、ドシドシご投稿ください。

注意! お電話では受け出来ません。ご了承願います。

問い合わせ先 〒260-8677 千葉市中央区亥鼻1-8-1
千葉大学医学部付属病院 総合難病相談・支援センター
nanbyo_shien@yahoo.co.jp

