

山口県難病相談・支援センターだより

2013年 7月 発行

平成24年度センター事業報告

それぞれの会場には多くの難病患者・御家族の方々が集まり、知識・情報を得るとともに意見を交換しました。

シンポジウム

「神経難病を抱える患者への支援」

座長：山口大学大学院医学系研究科

神経内科学教授 神田 隆先生

シンポジスト

- ひらき内科 院長 山本 浩二先生
- 山口県訪問看護ステーション協議会
会長 廣瀬 春美
- 山口県医療ソーシャルワーカー協会
小田綾子
- 日本ALS協会山口県支部 松原 絹枝
- 県健康増進課

山本先生には「在宅医療は、ここまでできる」と在宅での治療・検査や関係機関と連携した支援の実際

を御紹介いただき、参加者一同、驚きとともに心強く思いました。また、参加者された方々からは、訪問看護や医療ソーシャルワーカーの役割をはじめ理解した、支援制度を考えるよい機会になったとの御意見とともに、他地域での開催希望のほか患者支援情報の発信などの御要望を頂きました。

第2回

日時：平成24年11月4日

会場：周南総合庁舎

網膜色素変性症治療の最新の知見とロービジョンケア

山口大学大学院医学系研究科眼科学講師 木村和博先生に御講演いただきました。最新の治療法の紹介とあわせて、関係機関の支援機能の活用などロービジョンへの対処法を増やし身につけることで、生活の質を高めてほしいとのお話に、希望が感じられました。

医療講演会のほか、療養生活相談会と患者・家族交流会を開催し、難病患者・家族 約80名が集いました。

～参加者の感想～

初めての参加だったが、交流会では参加者の病状や今後生活する上での問題点等を知ることができて良かった。講演では、今まで治療法は皆無と思っていたが、最近の治療研究の話聞き、希望が湧いてきた。

第1回

日時：平成24年10月21日

会場：宇部市シルバーふれあいセンター

同日、患者・家族交流会を開催しました。

- ◆パーキンソン病交流会 ◆ALS 交流会
- ◆重症筋無力症交流会 ◆膠原病交流会
- ◆特発性大腿骨頭壊死症交流会
- ◆サルコイドーシス交流会

当事者でないと話しにくいことが言えてよかった、同じ立場だからこそ具体的なアドバイスが聞けてよかったなどの感想とともに、「参加してよかった」の言葉をいただきました。

第3回

日時：平成24年11月24日

会場：防府市地域協働支援センター

こころを支えるために

～自分や家族が病気に直面した時、できること～

医療法人和同会山口リハビリテーション病院 臨床心理士 久保田 真理子先生に、御講義をいただきました。心の成長を支え、「育つこと」を信じる関わりについての講師の体験を交えたお話に、自分たちにできることを考える機会になりました。

同日、ALS患者・家族交流会も開催し、情報交換をしました。

～参加者の感想～

どんな病気にも共通する「こころ」。こころを支えることは難しいけれど、誰もが「レジリエンス」を持っていること、育つ「レジリエンス」があると聞いて、「なるほど」と思いました。

※レジリエンスとは、「精神的回復力」「抵抗力」「復元力」「耐久力」などとも訳される心理学用語



お知らせ

平成 25 年 4 月から難病等の方々が障害福祉サービス等の対象となります。

平成 25 年 4 月 1 日施行の障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病の方々が加わりました。対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等※の受給が可能となります。

※ 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

対象者

対象疾患による障害がある方々

(難治性疾患克服研究事業の対象疾患(130疾患)患者及び関節リウマチ患者)

手続き

対象疾患に罹患していることがわかる証明書(診断書又は特定疾患医療受給者証等)を持参の上、お住まいの市町の担当窓口へ支給を申請してください。

その後、障害程度区分認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

【問い合わせ先】

お住まいの市役所・町役場の障害福祉担当窓口

～ご存じですか?患者会(山口県難病患者団体連絡協議会)～

患者会では、医療講演会や交流会・会報の発行などの活動をしています。当事者だからこそその体験談には、参考になることがたくさんあります。ひとりで悩まず、あなたも参加してみませんか?

パーチェット病友の会山口県支部 <連絡先> 支部長 柘本 TEL083-22-2548	全国パーキンソン病友の会山口県支部 <連絡先> 支部長 樋口 TEL083-246-1034
日本ALS協会山口県支部 <連絡先> 事務局 松原 TEL0834-88-0742	公益社団法人日本リウマチ友の会山口支部 <連絡先> 支部長 森川 TEL0820-22-4041
全国筋無力症友の会山口県支部 <連絡先> 支部長 岡村 TEL0835-22-8598	ななかまどの会(潰瘍性大腸炎・クローン病患者会) <連絡先> 事務局 南 TEL0820-57-1145
全国膠原病友の会山口県支部 <連絡先> 支部長 大木 TEL0836-22-5463	おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会) <連絡先> 代表 渡邊 TEL080-8865-7202
全国後縦靭帯骨化症友の会 <連絡先> 会長 田中 TEL083-774-2063 事務局 阿部 TEL083-924-7391	山口県で活動している患者会・難病関係行事については、山口県のホームページにも掲載しています。 山口県HP → 「組織から探す」のタブ → 健康増進課 → 難病対策 でご覧いただけます。

地域の健康福祉センター・保健所では、療養生活に関するご相談をお受けしています。

編集:山口県難病相談支援センター(山口県健康増進課精神・難病班)

TEL083-933-2958

