

石川県 難病相談・支援センターニュース

発行 住所：石川県金沢市赤土町二13-1石川県リハビリテーションセンター内
石川県難病相談・支援センター
電話： 076-266-2738

石川県難病相談・支援
センター

第8号

2010年3月発行

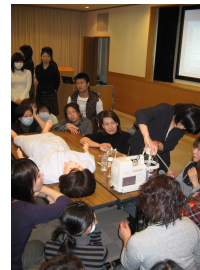
特定疾患に11の疾患が追加されました！

平成21年10月1日から、それまで45疾患だった特定疾患治療研究事業の対象疾患に、新たに11疾患が追加されました。追加された疾患は、家族性高コレステロール血症、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、肥大型心筋症、拘束型心筋症、ミトコンドリア病、リンパ脈管筋腫症、重症多形滲出性紅斑、黄色靱帯骨化症、間脳下垂体機能障害です。石川県では昨年10月以降、3月現在までに107名の方が11の疾患について医療券を取得しました。難病相談・支援センターにも、少しずつではありますが、これらの疾患についての相談が寄せられ始めています。

今年度の事業紹介

難病ホームヘルパー研修会

今年度は、患者さんのご意見を取り入れ、リウマチについて学ぶ時間を追加しました。他に心理学的援助法と、人形を使用した吸痰の実技もあり、前回は大きく上回る67名の参加がありました。質疑応答では、実際に担当している患者さんへの対応についてなど、質問が沢山寄せられ、実技では参加者は真剣な面持ちで指導を受けていました。



難病患者生活支援啓発普及事業（語り部）

石川県難病相談・支援センターでは、将来、現場で難病患者に接する機会があると思われる看護学生や理学療法・作業療法等リハビリテーション関係の学生に、難病の理解を深めることを目的として、難病患者さんご本人がご自分の言葉で自身の背景や闘病生活を語る、語り部事業をおこなっています。今年度は6つの学校から要望があり、リウマチ、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、進行性骨化性線維異形成症（FOP）の患者さんに、告知を受けた時の気持ちや、日常生活で感じていることなどを率直にお話して頂きました。授業では習うけれど、実際に難病患者さんと触れ合う機会のほとんどない学生にとっては、非常に興味深い、また有意義な時間となったようでした。



講義が終了してからも、患者さんを囲むように質問の輪ができ、熱心に話を聞く学生の姿がみられました。患者さんからも「話をさせてもらって、とても良い経験になった」との言葉が聞かれました。

難病セルフマネジメント研修会

今年度は難病患者さんの「心と身体」に焦点をあてた、セルフマネジメント研修をおこないました。第一回目では、笑いに注目し、患者さんがつどい、心の底から笑うことで日々の鬱積した感情を解放できるような場を設け、笑いと心身の健康について実践的に学ぶ研修会を前号でご紹介させて頂きました。今回は、同じく笑いに注目した第二回目と、痛みと心の関係に注目した第三回目のセルフマネジメント研修会の様子を次ページで紹介します。



ひと言

当センターでは、心理相談員による支援や、リハビリテーションセンターの理学療法士や作業療法士との連携での対応が可能です。心理相談員による面接や住宅改修・福祉用具の相談希望がありましたらご利用ください。また当センターが実施する研修会のご案内はホームページに掲載しておりますのでご覧ください。来年度もよろしく願っています。

目次

◆特定疾患に11疾患が追加されました！

◆今年度の事業紹介

◆難病セルフマネジメント研修会

○笑う門に健康来る

○痛みとうまくつきあうために

◆患者会紹介コーナー

●もやの会北陸ブロック

●いしかわSCD友の会

◆患者団体連絡会

難病セルフマネジメント研修会 ～笑う門に健康来る～

難病相談・支援センターでは、今年度は難病患者さんの「感情」に焦点をあてた研修会をおこなっています。5月の研修会に引き続いて、今回はNPO法人健康笑い塾の中井宏次塾長を迎え、笑い与健康についてお話して頂きました。



前半は、笑いの効用に加え、より良く笑うためにユーモア力を育てる方法などについて、なぞなぞや川柳、都都逸の紹介を交えながらご講演を頂きました。ユーモアを養うために感性を磨くことは、人生を楽しむことにも繋がるとのお話に、何度も顔きながら聞く患者さんもうらっしゃいました。

後半は、講師の先生が落語家の薬屋きく臓さんに変身し、古典落語の名作、「青菜」を披露して頂きました。

落語は聞いたことがないという若い患者さんもありましたが、当日はとても楽しまれた様子でした。

研修会が終わってからも、参加者から「このような集まりをまた企画してほしい」との要望が非常に多く寄せられました。



大阪洒落言葉です。
幾つ意味がわかりますか？

- ①ウサギの逆立ち
- ②煮すぎたうどん
- ③夏の蛤
- ④黒犬のしっぽ

大阪洒落言葉の答

- ①「耳が痛い」…ウサギが逆立ちすると、痛そう。
- ②「はしにも棒にもかからない」…煮すぎちゃうとドロドロですね。
- ③「(お店で)見てるだけで買わない人」…蛤は夏になったら身腐って貝腐らん(見くさって買いくさん)。
- ④「おもしろくない」…黒犬は尾も白くない(面白くない)。

難病セルフマネジメント研修会 痛みとうまくつきあうために

難病患者さんのなかには、病気による痛みや不安を長期に渡り、抱える方が少なくありません。痛みと不安が相互に影響を及ぼしあいそれぞれを増幅させているしくみを理解し、自分で不安をコントロールする方法を学ぶことで、日常的に感じている痛みや不安を少しでも和らげ、療養生活の質を上げることを目的に、こころの専門家である臨床心理士を招いて研修会をおこないました。

そもそも痛みとは何かというお話に続いて、こころと身体の関係、物事の捉え方・考え方を考える方法や、感情をコントロールする方法について、優しい言葉でわかりやすく説明して頂きました。



また一人で簡単におこなえるリラクゼーション法として、イメージ法や筆記法の紹介があり、さらに参加者全員で自律訓練法を体験しました。自律訓練法は初めて体験される方がほとんどで、参加者は興味深気におこなっていました。

難病患者さんへの心理的ケアの必要性は、ご本人やご家族、医療機関等の支援者の間で認識されてはいるものの、実際に心理的ケアをおこなえる体制はまだまだ整っていないとは言えず、難病相談・支援センターでは、今後も心理相談員による面接の他に、こうした研修会を通じて啓発活動をおこなっていきたいと思います。

日時：2月27日(土) 10時～12時
場所：石川県リハビリテーションセンター
4階 大研修室



石川県立川口総合医療センター
076-266-2728

心の専門家による、身体の痛みや心の痛みを和らげるための新しいお話です。病気による痛みと不安を抱える方、どうぞお気軽にご参加ください。

講師：北里大学大学院医歯薬学総合研究科医療心理学
准教授 岩崎 優美 (臨床心理士)

難病セルフマネジメント研修会
痛みとうまくつきあうために
心のバランスを保つ方法

県内患者会紹介コーナー

石川県内には、難病に関連した患者団体が12団体あります。その中から、今回は「もやの会北陸ブロック」と「いしかわSCD友の会」をご紹介します。



『もやの会 北陸ブロック』

(正式名称:もやもや病の患者と家族の会)

大阪で昭和58年に発足したもやもや病の患者と家族の会の北陸の組織として、平成19年(2008年)に発足しました。

会では、家族や患者自身が、もやもや病といわれるウイリス動脈輪閉塞症の理解を深める講演会を行ったり、患者の学齢期や就労現場などで発生する問題に適切に対応できるよう、情報を交換し合い、互いに励まし合う交流会を行っています。

そして、患者が、理解され、社会に受け入れられ、(その人なりに)いきいきとした人生がおくれるようお願い、活動を行っています。

今年の活動として8月22日に富山市で医療講演会を、11月に金沢市で交流会を行う予定です。よろしくお祈りします。

代表世話人:北村秀夫(きたむら ひでお)

076-263-0355

モヤモヤ病は、内頸動脈が頭蓋内に入り最初に血管を分岐する直前で左右とも急速に狭窄もしくは閉塞し、ウイリス動脈輪が機能せず脳血流が不足する病気です。



『いしかわSCD友の会』



原 会長

3年前の平成19年4月1日に脊髄小脳変性症(SCD)と多系統萎縮症(MSA)患者・家族相互の交流と親睦を図ることを目的に発足しました。

現在の会員数は約30名ですが、近いうちに現在の会員数の倍を目指しております。

主な活動・事業として毎月2回の「ヨーガ教室」です。これは難病相談・支援センターの事業ではありませんが、その講師が同じ友の会の会員でもありますベテランの森講師なので、親しく月2回教室に通ってられる方も多く、皆さん生き生きされています。

また今年より年に一度「友の会家族同士の親睦旅行会」が計画される予定です。行き先は「かんぼの郷白山尾口」です。

また年一回、9月に予定されています「バーベキューの集い」も毎年盛況です。

最後に「交流会」につきましても今年より回数を増やし、広く他団体にも呼びかけて実施したいと考えておりますので、皆様方のご参加を心待ちしています。どうかよろしくお願い申し上げます。



事務局:林 裕子(はやし ゆうこ)

〒921-8132 金沢市じじま台 1-9-8

090-5173-5225(携帯) 076-298-6923(FAX)

石川県難病相談・支援センターでは、年に2回、患者団体間の連携推進を図るため、特定疾患に関連した患者団体の代表者と連絡会をおこなっています。
今年度、第2回目におこなった連絡会では、石川県内から11団体の代表者が出席し、それぞれの会の活動報告や情報交換をおこないました。



石川県内では、患者会の相互交流の機会があまり多くはない為、参加者は他の会の活動報告について質問したり、熱心に意見交換する様子が見られました。

また今回は、第1回目の連絡会で患者会より要望の多かった就労支援について、難病相談・支援センターと患者会が、ともに就労に関する知識を深めるために、金沢公共職業安定所の障害者窓口の担当者に参加して頂き、就労支援制度や就労動向についてお話を頂きました。

就労の際に難病患者が使える制度として、今年度の難病患者雇用促進モデル事業や、その他に適応訓練、職場実習、トライアル雇用、グループ訓練助成金等についての詳しい説明があり、雇用状況が悪化するなかで、難病の患者さんにとっても、やはり就労は大きな課題の一つとなっているようで、参加者は皆、真剣な面持ちで説明を聞いていました。質疑応答では、体験談も交えた厳しい意見も相次ぎ、難病患者さんの就労をめぐる状況が非常に厳しいものである現実が改めて浮き彫りとなりました。

難病相談・支援センターでは、これまで、就労状況改善のための福祉用具の紹介や、仕事を続ける上での相談に応じてきました。

今後も難病患者さんの就労支援に取り組んでいきたいと思っていますので、お困りのことがありましたらご相談ください。

石川県難病相談・支援センターのご案内

住所 石川県金沢市赤土町二 13-1
(石川県リハビリテーションセンター内)

TEL 076-266-2738

FAX 076-266-2864

ホームページ <http://www.pref.ishikawa.jp/nanbyo/>

メール nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp

相談担当： 田中 佃 嬉野

