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10号
2011年3月発行

今年度事業紹介

今年度に難病相談・支援センターで行われた関係者研修や、難病患者自身のための研修会について、皆様にご紹介していきたいと思います。

難病支援のための介護支援専門員研修

介護支援専門員（ケアマネジャー）を対象とした研修会を、能登・金沢の2会場で行いました。講師には医王病院の駒井清暢先生、看護師の高橋利津子氏をお招きし、神経難病の理解や、神経難病患者の看護の実際についてお話しいただきました。

参加者からは、「疾患の症状や進行について勉強になった」「紹介されたケアを、自分たちでも取り入れていきたい」「日頃の業務を見直す機会になった」との声が聞かれました。

難病相談・支援センターの紹介もさせていただきましたが、「センターの役割が分かった」「相談窓口があることを知って良かった」という声もあり、当センターとしては、また今後の連携の可能性を考えていただける良い機会になったのではないかと思われました。

また今後も継続して研修会を開いて欲しいという意見や、事例検討をしたいという研修内容の希望も寄せられました。また今後の課題として、考えていきたいと思います。

難病ヘルパー研修会

難病患者さんに対し、介護を行う機会があるホームヘルパーの方を対象に、支援にあたり必要な知識を身につけ、適切なサービスを提供できるヘルパーを育成することを目的として、難病ヘルパー研修を行いました。

まず難病に関する制度と、難病相談・支援センターの事業について紹介を行いました。続いて、医王病院の医師から神経難病の疾患についての理解の講義がありました。また、訪問看護師の方から吸痰について講義と、吸痰器と演習用の人形を使用して、ひとりずつ実際に手技を体験していただきました。実習の後は、ソーシャルワーカーの方から、患者さんとそのご家族を支える話の聴き方「傾聴」についてお話がありました。

今回は、人数も91名と大変多くの方の参加があり、難病に対する関心の高さが窺えました。研修会の中では、メモを取りながら真剣に講義を聴いている姿や、特に吸痰の体験で参加者の関心が高く、熱心に取り組む様子が見られました。

難病患者生活支援啓発普及事業　（語り部）

将来医療や福祉の場で、難病患者に携わる機会があると考えられる学生たちに、難病患者本人の声で、自身の体験や生活について語っていただき、難病について理解を深めてもらうことを目的とした事業を行いました。今年度は3校から要望があり、それぞれ脊髄小脳変性症、網膜色素変性症、進行性骨化性線維異形成症（FOP）の患者さんより、お話しいただきました。

講演の間は、真剣な表情で静かに話に聴き入る姿がみられました。終了後には、学生が患者さんの周りに集まり、和やかに会話を楽しんでいました。

アンケートはどれも感想文が丁寧に書き込まれ、「考えさせられた」「気持ちが分かる支援者になりたい」「自分も前向きに生きなければと思った」という言葉が並び、彼らにとって改めて励みとなる、良い機会になったことが窺えました。

ひと言

難病相談・支援センターは開設から4年目を迎え、センターニュースも今回で第10号となりました。

患者さん本人からはもちろん、関係機関からも継続して支援の相談があり、当センターが認知されてきていることを感じています。皆様の支援のネットワークの一環として、これからもどうぞよろしくお願いいたします。

目次

今年度事業紹介
- 介護支援専門員研修
- 難病ヘルパー研修
- 語り部

難病ｾﾙﾌﾏﾈｼﾞﾒﾝﾄ研修
- 笑いヨガ
- みんなで楽しむ ♪Winter　Music♪

患者会活動紹介コーナー

患者団体連絡会

難病相談・支援ｾﾝﾀｰ紹介

難病セルフマネジメント研修会

難病により痛みや生活のしづらさを抱える患者さん達にとって、毎日をいかに過ごすかということは、とても重要な問題です。 難病相談・支援センターでは、患者さんの日々の生活の質を上げるために、ひとつの参考にしてもらいたいと考え、セルフマネジメント研修を企画しています。

笑いヨガと健康

笑いと健康との関係については、メディアで取り上げられる機会も多く、関心のある方も多いと思います。
ただ、気分が落ち込んでいて笑う気分じゃないという方もおられるでしょう。しかし笑いヨガは、「脳は本当の笑いと作り笑いが区別できない」「表情だけ笑っているのでも効果がある」という効果研究を基に、笑いを身体運動と捉え、「何がおかしいのか」を問わずにエクササイズとして行います。

日本笑いヨガ協会　富田ひろこ氏から、笑いと免疫力やストレスとの関係についてご講演いただき、その後笑いヨガの実践に取り組みました。
“おもしろくなくても笑う”という、これまでの常識を覆す理論に、はじめは半信半疑で実践していた参加者達も、笑っているうちにだんだんと楽しくなってきたようで、会は徐々に盛り上がり、最後には大笑いをしていました。

クセになってしまった方もいらっしゃったのでしょうか？
会の終了後もしばらく、講師についての問い合わせや、「今後、笑いヨガを行う機会がないのか？」「他に笑いヨガが出来る場はないのか？」との問い合わせも相次ぎました。

みんなで楽しむ♪Winter　Music♪

音楽を聴いて、勇気づけられた・癒された経験がある方も多いのではないでしょうか。
音楽にはそのような心理的な効果だけでなく、生理的機能への効果があることも言われています。他にも、自分の演奏が人に褒められたり、仲間とともに演奏することが喜びとなるなど、社会的な効果もあると考えられています。

音楽療法士の塩崎真希子先生をお招きして、音楽を楽しむことを主眼に、セルフマネジメント研修会を企画しました。
クリスマスソングやリクエスト曲を合唱したり、講師の演奏によるイントロクイズも行われました。

ギターを使い、
“自分の音”で
自己紹介♪

講師が珍しい様々な楽器を持参され、音楽に合わせて演奏しました。休憩時には、それらを見ようと参加者達が集まってこられました。

出張ヨーガ教室

遠方で定例のヨーガ教室に参加できない…という難病患者さんのために、出張ヨーガ教室を行いました。
今年度は、生涯学習センター能登分室（能登空港内）、能登中部保健福祉センターの2会場で開催されました。
講師のお話の後、ヨーガの実践に取り組みました。参加者の中には、2回目、3回目の常連の方もおられ、この出張教室を楽しみにしている方がいらっしゃることが窺えました。

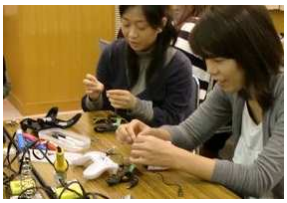
患者会活動報告

今年度、患者会によって開催された活動やイベントについて、ご紹介いただきます。

難病コミュニケーション支援講座　・・・日本ALS協会石川県支部　事務局　　永井道子

日本ALS協会は昭和61年患者・家族・遺族を含めてALSに関わる全ての人たちの思いで「筋萎縮性側索硬化症と共に闘い歩む会」を理念とし設立されました。支部は平成5年に設立いたしました。

ALSにとってコミュニケーション支援は欠かすことができません。今年度はコミュニケーション支援講座を、NPO法人ICT救助隊、NEC、川村義肢、ALS協会東京都支部の方を講師に開催しました。２日間（１０～１６時、1日目は工作実習で18時まで）と強行軍なので…と少し心配したのですが、当事者２名を含む30名参加で始まりました。終了後のアンケートに「自分自身の課題だと考えていたことが、一人だけの思いでないと確認しました…」「今後支援が必要な方が出会ったら出来る限りのことが出来るよう勉強したい」等々、患者さんからは「いろんな人と会えてパソコン教えてもらえて勉強になった」「車イスでの手の置き場が辛かったけど、ちょっとアドバイスをもらったらこんなに楽になるなんて」との言葉が届きました。



この講習会を機に、コミュニケーションに関するメーリングリストを作りました。
関心のある方は、ICT-ISHIKAWA　田村（info@ktpasocon.com）　までお問い合わせください。
様々な分野の方達と21世紀美術館のようにまぁ～るく手を繋ぎながら、ご一緒したいと思っております。

SCD友の会　交流会　（バーベキュー）　・・・いしかわSCD友の会　会長　　原　祐宏

我々の会、いしかわSCD友の会（脊髄小脳変性症、多系統萎縮症）の発足は2007年の3月で、今年で5年目を迎えることとなりました。当初は会員15名からのスタートでしたが、現在では30名の会員数になりました。
主な活動としましては、毎月2回のヨーガ教室です。先生は同じ会員の方なので親しみやすく、毎回盛況に教室を開いています。その他に旅行会やバーベキューの集い等を行事として開催しています。

特に昨年の9月に開催しました「バーベキューの集い」では全員で29名の参加でした。会員の方は約半数で後はご家族の方とボランティアの方と福祉関係の方々でした。当日は（残暑が少し和らいだか？）天候にも恵まれ会場の内灘のバーベキュー場では，大きな三つのテーブル。それぞれ囲んで楽しい時間が始まりました。
今年の「バーベキューの集い」で特に感じましたことは「ボランティア」の方がいたことでした。現役看護大学の学生ボランティアの方が3名も来ていただきました。まず受付をその方々に担当していただきその後三つのテーブルにそれぞれお一人ずつ入り各テーブルを盛り上げていただきました。途中に「昨年と全然違う」と言う声を耳にしました。嬉しい限りです。

会員と二人で、『看護大学』へボランティアのお願いに初めて訪問した時のことを懐かしく思い出しました。
今年は6月に白山尾口で実施します。皆様、お待ちしています。

難病ボランティア講座

難病相談・支援センターでは、難病を抱える患者さんやご家族に対して、病気を理解し、話し相手や生活やその他の活動の支援が出来る人材の育成を目的として、ボランティア講座を行っています。
今回、SCD友の会のバーベキューには、学生ボランティアさんがご参加くださいました。積極的に交流の輪にも加わり、会の方には「新鮮だった」「雰囲気が明るくなった」等と好評だったようです。今回、事前に当センターのボランティア講座を受けていただき、病気の知識や気をつけて欲しいことを説明した上でお願いしています。

センターと各患者会では、ボランティアさんを募集しています。
関心のある方は、センターまでご一報ください！

今回ご紹介した活動以外にも、それぞれの患者会で、様々な活動が行われています。
難病相談・支援センターのホームページにも随時掲載しておりますので、
関心のある方はぜひ一度ご覧ください。

石川県難病相談・支援センター

特定疾患関連患者団体連絡会

２月１８日に今年度2回目の、特定疾患関連患者団体連絡会が行われました。
まずはじめに、各団体および難病相談・支援センターの今年度の活動報告がありました。周囲からの評価を得るなど、活動に手応えを感じている会もあれば、会員の活動参加人数の減少に悩んだり、来年度に節目の年を控えて意気込みを語る会もあるなど、さまざまな思いが語られました。

参加人数の減少について、今は薬や医療の進歩によって、病気を抱えながら仕事をしている若い患者たちも多く、例会は週末に行うなど、若い世代に対応した参加の仕方を考える必要があるだろうという意見が出ました。「今は、インターネットで独力で病気の情報や知識を集めることができる時代だが、直接顔を合わせて語り合うと暖かみが伝わる、それが患者会の良さ」との話もありました。
活動の広報については、各患者団体ごとにマスコミに関心を持ってもらえるよう、いろいろな工夫をしていることが紹介されました。しかし、まずは自分たちで動いて広めていくこと自体が重要であり、成果はすぐに出なくても、その動きが後々病気の啓発につながっていくことも語られました。

来年度の事業についても希望をお聞きしました。福祉制度の手続きが煩雑で分かりにくいので、会員に説明を行うことができるようレクチャーを受けたいという希望が多くありました。また、セルフマネジメント研修の内容について、様々な希望がありましたが、どの疾患も共通して参加できる、楽しめるのは「笑い」だろうとご意見をいただきました。今回いただいた意見をもとに、また来年度へ向けて検討していきたいと思います。

各患者団体の活動や事業については、難病相談・支援センターのホームページでも紹介しております。
活動に関心がある・参加したいという方は、ぜひ一度ご覧ください。

就労に関する相談

難病相談・支援センターでは、就労に関する相談を行っています。
就労は、難病患者さんにとって関心の高いテーマのひとつです。
今年度は、職員による相談の他に、病院のソーシャルワーカーやハローワークの職員を講師にお呼びしての相談会も開催しました。
就労の際に使える制度として「難治性疾患患者雇用開発助成金」等があるそうです。

また、センターでは、必要に応じて職員が企業へ訪問し、病気についての説明や、職場環境についてアドバイスも行います。就労のことで何かお困りのことがありましたら、ぜひ一度ご相談ください。

難病相談・支援センター紹介

難病相談・支援センターでは、難病に関する相談を随時受け付けております。
スタッフの保健師・心理士による相談や、リハビリテーションセンターの理学療法士・作業療法士・リハビリ工学士と連携してのリハビリ関連相談、福祉用具・住宅改修についてもお伺いしています。
また、神経内科医・整形外科医・免疫内科医による専門医相談も、月に一度、定例で行われています。

お困りのことがありましたら、ぜひ一度ご連絡ください！

住所　石川県金沢市赤土町ニ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　豊島　加納