

# 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9号

2010年6月発行

## 所長あいさつ

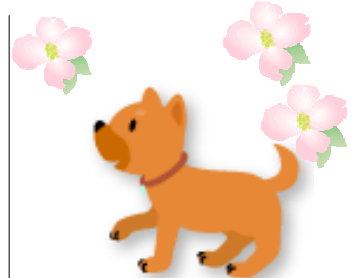
石川県難病相談・支援センター 所長 南 陸男

当センターは病気や療養上の相談を始め、患者会、医療機関、福祉制度などの情報の提供、患者交流会などを行っています。何よりも患者家族の方の目線にたった相談支援が大切と考え、きめ細やかに受け止めることを心がけています。気楽に相談していただけると嬉しいです。

スタッフは専門の保健師、心理相談員などですが、専門医による相談も受けています。当センターの特徴は、作業療法士、理学療法士、リハビリ工学士など他に専門家がいますので連携して生活上のいろいろな支援ができることです。

今年も「語り部事業」と「ヨガ教室」を開催します。「語り部事業」とは患者自身が講師となり若い看護学生などに難病を理解してもらふ事業です。「ヨガ教室」では患者さんが病気とうまくつきあい自分らしく生活できるよう支援します。

今後とも、患者・家族のみなさんの要望をしっかり聞き、在宅で地域でいろんな面から生活支援をしていきたいと思ひます。



### ひと言

難病相談・支援センター  
ニュース第9号をお届け  
します。

当センターでは、疾患を  
問わず広く相談・支援に  
応じています。

誰かとのつながりを持つ  
ことで、意外な改善策が  
見つかることもあります。

皆様のネットワーク  
作り、橋渡しの場として  
ご利用いただけたらと  
思ひます。



## 今年度事業紹介

### 難病セルフマネジメント研修

長い経過をたどる疾患では、医学的治療の他にも、患者さん自身が病気とうまく付き合っていく“セルフマネジメント(自己管理)”が重要となってきます。センターでは、病気を抱えつつも、より自分らしい生活を送る一つの手がかりとなるべく企画しております。

難病相談・支援センターでは、昨年に続き参加者が楽しめる「笑い」に焦点をあてた研修会や、音楽療法なども予定しています。

### ～ 笑いヨガ教室 ～

日時： 2010年9月4日(土) 午後13:30～15:30

会場： 石川県リハビリテーションセンター

講師： 日本笑いヨガ協会の方



“笑い”が心身や生活に良い影響を与えることは、皆様も実感のあることと思ひます。「笑いヨガ」とは、その“笑い”の体操と、ヨガの呼吸法を組み合わせた健康法です。楽しむことに資格や条件はありません。自分の体調やペースに合わせ、楽しみながら心身を整える方法を学んでみませんか？

研修への参加希望、関心がある方はセンターまでお問い合わせください

## 目次

所長あいさつ

今年度事業紹介

H21年度相談実績

患者会紹介コーナー

難病相談・支援センター紹介

## 今年度 事業紹介

### 相談

保健師・心理士による相談、リハビリ関係相談(理学療法士、作業療法士、リハ工学士)を随時行っています。

専門相談:	〔整形外科〕	第2金曜 15:30～	金沢医科大学病院	川原 範夫 先生
(要予約)	〔神経内科〕	第2土曜 10:00～	国立病院機構 医王病院	駒井 清暢 先生
	〔免疫内科〕	第4月曜 15:00～	金沢医科大学病院	梅原 久範 先生
	〔難病医療相談員〕	第2土曜 10:00～	国立病院機構 医王病院	中本 富美 SW

### ヨーガ教室

ご自身も難病をもつヨーガ研究所の理事を講師に迎え、ヨーガを実践しています。自然治癒力や自己免疫力を高め、身体・精神両面でのセルフマネジメントを学び、実践します。

日時: 毎月第1、3土曜日(祝日休)10:00～12:00 会場: ほっとあんしんの家

講師: (社)ヨーガ研究所 理事 森忠幸氏



### ピアカウンセリング

“ピア”とは仲間のことです。同じ病気・悩みを抱える患者同士で相談し、悩みや情報を共有することで、自分で自分の問題を解決できるように支援をします。

網膜色素変性症 ALS 炎症性腸疾患 リウマチ 脊髄小脳変性症  
パーキンソン病 膠原病 後縦靭帯骨化症 ベーチェット病 その他疾患

### パソコン教室

個人の要望や能力に応じて楽しく学べます。初心者の方でも親切にサポートしてもらえます。

日時: 隔週水曜日 10:00～12:00

会場: リハビリテーションセンター



### 語り部 (難病患者生活支援啓発普及事業)

将来、難病患者に接する機会があると考えられる、看護や作業療法士・理学療法士などリハビリテーション関係の学生に、難病患者の方から生活・現状などの体験談をお話していただきます。



語り部の様子

### 関係者研修

ヘルパーや介護支援専門員などの支援者を対象とした研修会を予定しています。

### 就労支援

企業に出向いての病気の説明、職場のバリアフリー支援、ハローワークや障害者職業センターと連携しての支援などを行います。

### ボランティア講座

難病について理解していただき、病院や地域の場で、患者さんの話し相手や移動介助、患者会の活動のお手伝い等をしていただくボランティアの講座を開催します。

H 2 1 年度 相談実績

1. 相談業務

1) 相談方法

相談方法	件数
電話	297
面接	143
メール・はがき・FAX	51
訪問	44
(再掲 専門医相談)	(25)
合計	535

2) 相談者

相談者	件数
患者本人	329
家族、友人	56
患者会	10
医療機関	30
福祉施設等	22
行政	82
その他	6

3) 主な相談内容(複数選択)

内容	件数
病気・病状	62
医療・治療	100
福祉制度	5
医療費助成	16
患者会	19
精神的支援	172
就労・就学	10
介護・看護	11
リハビリ	7
食事・栄養	0
テクニカルエイド	152
その他	54

◆精神的支援、テクニカルエイドが多い

相談内容については、リハビリ、住宅改修、福祉用具の適合、精神的支援が増加しています。

これは、石川県リハビリテーションセンター作業療法士との連携が進んでいることや、精神的支援では心理相談員が定期的に面接し支援していることによると思われます。

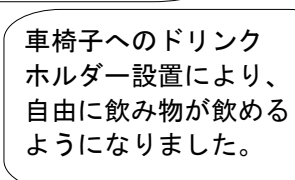
今後も本人・家族への支援を強化していきたいと考えております。

◇テクニカルエイドとは…

- 障害を持つ人が自立した生活を送ったり、介護者の介護負担を軽減することを目的とした機器を支援することです。



コミュニケーション機器の紹介もしています。これは『トーキングエイド』といい、文字を入力すると音声で伝達してくれます。



車椅子へのドリンクホルダー設置により、自由に飲み物が飲めるようになりました。



立ち上がり動作など、日常生活において不都合な点をよりよくするために、作業療法士さんと一緒に、自助具の紹介や、動作の改善方法をお伝えします。

このほかにも、いろいろな種類のコミュニケーション機器があります。



方向転換が困難な方には、足を動かす位置に、順番に足跡のシールを貼り、それに従って足を動かすという工夫もできます。



## 患者会 紹介コーナー

患者会では、同じ病を抱える患者同士で集まって会を作り、活動を行っています。

個々の会ごとに、必要に応じた内容の研修会を行って勉強を続けていたり、レクリエーションの機会を作って会員同士の交流を楽しんだりしています。

また、ピアカウンセラーとして、自ら支援する役割を担うこともあります。

網膜色素変性症 ALS  
 炎症性腸疾患 ベーチェット病  
 脊髄小脳変性症 もやもや病  
 パーキンソン病 膠原病  
 後縦靭帯骨化症 リウマチ  
 血液疾患患者の会 など



### ～特定疾患関連患者団体連絡会～

今年度も、5月28日に、第1回目の特定疾患関連患者団体連絡会が行われました。石川県からは8団体の代表者が出席し、各会ごとの今年度の事業予定について紹介していただきました。

その後、情報交換の時間がありました。

参加者からは、施設有料化や、休日に使える施設が少なくて困っているとの声があり、何らかの対応を検討していくことはできないだろうかという意見がありました。また、昨年度から関心の高かった就労支援に関して、資金面の援助があっても、主に建物などハード面の整備に使われてしまうが、実際には支援ジョブコーチなど、難病や障害のある人をリードしてくれる人が要るだろうとの意見がありました。

患者会同士の貴重な相互交流の場ということもあり、熱心に意見交換をする姿が見られました。

## 難病相談・支援センター紹介

ぜひお気軽に  
ご相談ください♪

患者会情報や  
パンフレットなども  
あります



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](mailto:nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp)

相談担当： 田中 豊島 加納

