

# 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3号

2007年6月発行

## 石川県難病相談・支援センター開所から一年を迎えて

石川県難病相談・支援センター所長 林 正男

難病相談・支援センターをリハビリテーションセンターに設置して一年が過ぎました。この一年は、保健師による相談や専門の医師による相談、作業療法士などリハビリテーションの専門スタッフによる支援などに取り組み、主に病気の治療や家庭での生活に関する相談に応じて参りました。今後は、これまでの取り組みに加えて、働きながら難病と闘う皆さんの就労支援にも踏み込んでいきたいと考えております。

難病相談・支援センターはまだまだ微力ではありますが、少しでも患者さんやご家族の役に立ちたいと思っていますので、どのような困りごとでもお寄せ頂きますようお願いいたします。

## 新たに患者会が設立されました ☆いしかわIBD結の会 ☆いしかわSCD友の会

### 「いしかわIBD結の会」

炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病など）の人たちが、不安無く病気と共に人生を楽しめるような患者・家族間の親睦の場とするとともに、支援者の方々との情報交換を行い、病気の原因究明及び治療法の確立に努めることを目的として、H18年8月5日に炎症性腸疾患の患者会「いしかわIBD結の会」が発足しました。設立記念交流会では、全国の患者会活動の紹介や患者体験談、グループ交流会を行い、100名近くの参加がありました。その他、食事や最新医療情報に関する講演会も開催するとともに、ボウリング大会やスキー・スノボツアーなどを通して、会員間の交流にも力を入れています。

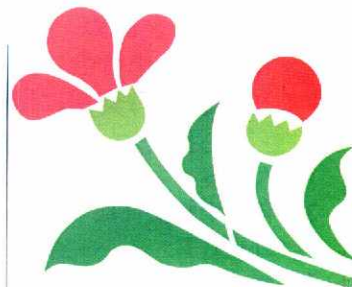
発足後間もないですが、気楽に話や相談ができるような仲間づくりの場となるように活動しています。

### 「いしかわSCD友の会」

H19年4月1日、石川県内の脊髄小脳変性症及び多系統萎縮症患者さんとそのご家族15名（4月1日現在）が患者会を設立しました。今後、患者・家族相互の交流と親睦を図りながら、症状の認識と治療に対する知識を深めて生活に反映させ、脊髄小脳変性症等に対する社会の認識を深めることを目的として活動します。

H19年6月9日（土）には、医王病院のソーシャルワーカー、金沢市の保健師にも参加して頂き、交流会をおこないました。福井県の患者会からも参加者があり、今後の連携などについて、意見を交換し合いました。

《6月9日・交流会の様子》



### ひと言

センター開設当初は、難病患者の方々の交流、相談の拠点となるのか不安もありましたが、患者・家族当事者、医療、行政等関係者の皆様からいろいろ教えて頂き、支援体制の基礎を何とか固めることができました。

今後は、皆様とともにじっくり安心して療養生活をおくれる地域作りに取り組みたいと思います。



### 患者会設立にあたって

新たに2団体の患者会が設立され、支援の輪が広がっています。

設立にあたっては、それぞれの患者会員のパワーもありますが、各保健福祉センター（金沢市は福祉健康センター）や医療機関などが黒子として支援してきたことも大きな要因だと思います。

今後もそれぞれの関係者が協力しながら、会への支援ができたらと思います。

## 相談事業

難病相談・支援センターの開所から1年が経ち、昨年度は延べ1233件の相談がありました。相談内容は病気、治療に関するものが最も多く、全体の7割を占め、その他に福祉制度や用具に関する相談、医療費に関する相談、患者会に関する問い合わせ、介護や食事、リハビリに関する相談、就労支援に関する問い合わせや精神的支援を求める相談



1	A L S	301件
2	脊髄小脳変性症	165件
3	O P L L	67件
4	パーキンソン病	46件
5	脊髄性進行性筋萎縮症	42件

がありました。  
相談が多かった疾患は左記のようになりました。

今年度は去年に引き続き保健師が常駐する他、新しく心理相談員が加わり、心理相談もおこないます。その他、作業療法士や理学療法士によるリハビリ関係の相談、専門医による医療相談も定例相談としておこないます。

## ピアサポート事業

身体的問題だけでなく社会的・精神的な負担を抱える難病患者等が、お互いにつながり支え合いながら、いきいきとした自立生活を送ることのできるよう、ピアサポート研修等をおこなっています。

昨年度はJHC板橋会から講師を招き、ピアサポート研修会をおこないました。参加者の感想として「勉強になった」、「自分を見つめ直すことが出来た」という答えが多く、非常に好評を頂きました。

今年度は昨年の研修会を活かし、毎月第2、第4土曜日に疾患別のピアカウンセリングをおこないます。又、昨年に引き続き、8月25、26日にJHC板橋の職員3名を講師として迎え、ピアカウンセリング研修会をおこない、共通の経験と関心に基づいた仲間同士の相互支援活動を促進していきます。

その他、昨年度は能登地区に出向き、神経難病患者ピアサポート事業を実施しました。今年度も引き続きおこなう予定です。

## セルフマネジメント研修

長い経過をたどることが多い難病において、重要となるセルフマネジメントを理解・実践する為、患者本人及びその家族等を対象に研修会をおこないます。

昨年度は日本慢性疾患セルフマネジメント協会から講師を招き、「自分らしく病気と付き合おう」というテーマで講演をして頂きました。

今年度は、ご自身もSCDという病気をもつ社団法人日本ヨーガ研究所の森理事を講師に迎え、毎月第3土曜日にヨーガ教室をおこない、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。

## 交流会

昨年度は毎月2回、パソコン教室をおこないました。パソコンボランティアや、他の病気を持つ患者さんとの交流を通して、「いろいろなことが話せてよかった」という感想もありました。又、患者交流会として月1回実施してきました。交流会は平均4人と少人数ですが、いろいろな疾患の方が、病気の事や家族の事等を話し合っています。今年度も引き続きおこなう予定です。



## 専門職関係者研修会

### ヘルパー研修会

難病患者の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供するため、必要な知識等を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とし、ホームヘルパーや介護福祉士を対象に研修をおこなっています。

昨年度は金沢医療センターから神経内科の医師を招き、難病ホームヘルパー養成研修をおこないました。参加者からもこのような研修をもっと増やして欲しいという要望が多く寄せられ、今年度も引き続き、研修会をおこないます。



### ボランティア研修会

難病に携わるボランティアを育成するための一助として、関係者の学習会を実施しています。

昨年度は全4回に渡り日本ボランティア協会員や医師の講演、実習などをおこない、神経難病の生活支援ボランティア講座をおこないました。今年度は実践編として拠点病院と連携しながら、研修・活用をおこないます。

### 炎症性腸疾患食事療法支援研修会

昨年度は社会保険中央病院より管理栄養士を講師として招き、病院等の栄養士を対象にIBD食事研修会をおこないました。現在、病院に勤務している栄養士からも「難病の食事に関しては知識が少なく、こういった研修会は勉強になる」とご好評を頂き、今年度も秋頃にIBD食事研修会を予定しています。

### 福祉用具研修会

昨年度はリハビリテーションセンターと共催で、コミュニケーション支援の重要性と機器導入のポイント、コミュニケーション関連用具の紹介及び体験について、病院等の看護師、作業療法士、介護支援専門員や保健師等を対象に研修会を実施しました。参加者からは「コミュニケーションの大切さがわかった」「コミュニケーション機器の具体的なイメージができた」等の好評を頂きました。

今年度も同様の研修を実施します。

## 難病支援連絡会

### 難病支援ネットワーク会議

昨年度は難病相談・支援センターが開所し、難病患者・家族等の総合的な相談・支援の拠点として活動していくなかで、患者・家族が自分の思いを遠慮なく伝えられ、自分が希望する生き方がその地域で実現できる社会環境を創る必要性を実感しました。そこで、関係者に難病支援の今後の方向性やあり方を理解してもらうために、患者会、医療機関、福祉機関、行政機関の各代表が一同に会し、情報提供や意見交換をする場として、難病支援ネットワーク会議を開催しました。

今年度も10月に引き続いて関係者のネットワーク会議をおこない、現状理解と情報交換をおこないます。



## 神経難病拠点病院連絡会

昨年度は、神経難病拠点病院である、独立行政法人国立病院機構医王病院と毎月一度、連絡会をおこない、神経難病に関する医療の現状理解と情報交換をおこないました。

今年度も定期的な連絡会を継続しておこない、神経難病患者の支援体制を構築していきます。

## 特定疾患関連患者団体連絡会

昨年度は、各患者団体から代表者数名が集まり、連絡会を開催しました。能登や加賀地区での活動の必要性を感じていても開催が困難な状況であること、又、ピアカウンセリングを開催していきたい等、課題や展望について意見交換がおこなわれました。

今年度も、5月24日に患者団体連絡会をおこない、新たに始まるピアカウンセリング事業についての意見交換や、今年度の各患者会の活動についての情報交換がおこなわれました。

## 啓発

### 医療・福祉情報の収集と発信

拠点病院の指定及び協力病院の登録をおこない公開しています。その他、収集した医療・福祉情報を随時ホームページ、定期的なセンターニュース等で発信しています。又、今年度は、難病相談・支援センター、各保健福祉センター、各患者会の年間行事予定を作成し、継続申請時に個人に周知します。

### 各医療機関の現状把握

昨年度は、金沢地区12カ所、加賀地区7カ所、能登地区7カ所の総合病院を巡回し、各医療機関の難病に関する医療の現状を把握し、連携の確認をおこないました。

今年度も6月以降、それぞれの地区の巡回をおこない、病院との連携をさらに深めていきます。

### 難病患者生活支援啓発事業

昨年度は、将来、現場で難病患者に接することがあると思われる看護大学生に、理解を深めることを目的に、難病患者本人が自身の背景や闘病生活を語る語り部事業をおこないました。2名の患者が石川県立看護大学の学生を前に、難病になってからの心の動きや、周囲との精神的な絆などについての経験が率直に語られました。今年度も、引き続き語り部活動を積極的におこないます。

## 難病相談・支援センター案内

### 職員の紹介

19年度より、職員が3名になりました！

保健師： 北野 浩子 原 早希子（新）

心理相談員： 嬉野 聡子（新）

石川県難病相談・支援センター

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/nanbyou/>

