

# 平成18年度相談事業報告

## 1. 相談件数

- ☆ 一般相談（延べ数）：142件（電話相談111件：78%，面接相談31件：22%）
- ☆ 個別医療相談（延べ数）18件

疾患	内容・件数
脳神経系疾患	疾病相談7件、リハビリテーション相談5件
炎症性腸疾患	疾病相談3件、栄養相談3件



## 2. 一般相談状況

- ☆ 相談者・・・本人68%，家族18%，その他14%（医療・保健・福祉関係者，知人等）
- ☆ 一回の相談時間・・・3分～180分
- ☆ 複数回利用者・・・8名
- ☆ 相談疾患（特定疾患）

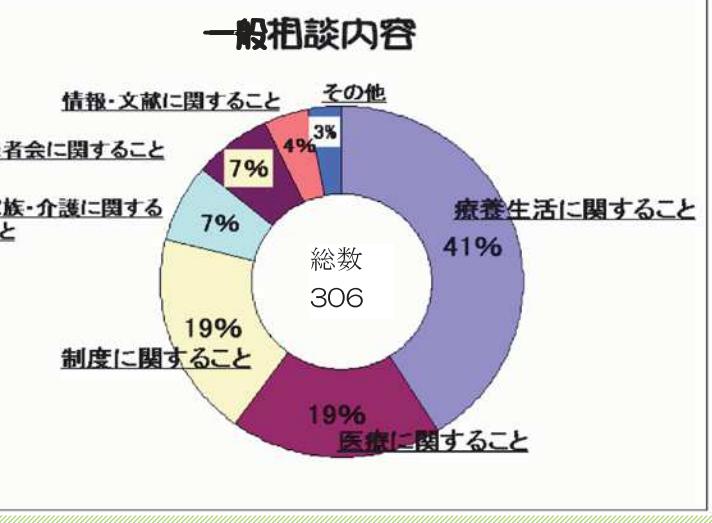
疾患	件数(延べ数)	疾患	件数(延べ数)
1. パーキンソン病	63	9. 潰瘍性大腸炎	3
2. 脊髄小脳変性症	11	10. 強皮症	2
3. サルコイドーシス	7	11. クローン病	2
4. 全身性エリテマトーデス	6	12. 広範脊柱管狭窄症	2
5. 特発性拡張型心筋症	6	13. 多発性硬化症	2
6. 後縫靭帯骨化症	6	14. 特発性間質性肺炎	2
7. 筋萎縮性側索硬化症	4	15. 原発性硬化性胆管炎	2
8. 網膜色素変性症	3	16. その他16疾患	各1

### ☆一般相談内容

一般相談の142件を内容別に集計した結果は、下記のグラフに示した割合となりました。〈療養生活に関すること〉では、「どのような病気か知りたい」「病気の進行と予後について知りたい」「日常生活上の不安や悩み」「薬の作用・副作用について」「就労や生き方」「精神的な課題」などでした。〈医療に関すること〉では、「専門医、専門医療機関を知りたい」「医療上の苦情・不満」「治療方法について」「医療費について」「緊急時・社会的入院に関すること」「セカンドオピニオンを受けたい」などでした。〈制度に関すること〉では、「特定疾患の医療費の助成制度について知りたい、申請方法を知りたい」「自分の病気は特定疾患なのか、医療費の助成の対象になるのか知りたい」「どんな制度が利用できるか知りたい」「介護保険の利用方法を知りたい」等、難病医療費支援制度、医療保険、介護保険、身体障害者福祉制度に関する相談でした。

〈家族・介護に関すること〉では、「経済的な負担」「介護方法」などでした。〈患者会に関すること〉は、「県内に同病の患者会があるか知りたい」「同病者と話したい」など、同病者との交流を目的にした相談でした。

療養生活の中での「就労」に関する相談は、「体調が安定してきたので就労したい」「体調は良くないが、生活が苦しいので就労したい」「障害が進行してきたので転職したい」「職場で病気であることを理解してもらえない」「同じ難病患者の就労状況を知りたい」などでした。



## 運動機能障害のある難病患者の住まいを考える 講演会

平成19年6月30日午後1時30分から4時まで、甲府市障害者センターに於いて、「運動機能障害のある難病患者の住まいを考える講演会」を開催しました。この講演会は、「山梨福祉住環境を考える会」のご協力により、作業療法士 久保田好正氏（写真下）、インテリアコーディネーター 鈴木かづ美氏（写真右上）、一級建築士 伊東誠三氏（写真左上）を講師にお迎えし、脳・神経系難病の患者・家族及び医療・福祉関係者34名の参加がありました。久保田先生からは、「ゆとりをつくる自立支援」と題して、可能性を見出すことがリハビリテーションであり、生活の基本（起きる、移動、座る、排泄）の整備がゆとりを生み、人それぞれの豊かな生活、生き方に繋がるという基本概念の説明があり、生活環境をつくる4つの手法（レイアウト、福祉用具の活用、住宅改修、福祉用具+住宅改修）の導入がありました。鈴木先生からは、「あかりと色と気持ちの関係」と題して、色彩やあかりが生活空間に及ぼす効果や気持ちへの作用について、具体例の紹介があり、リラックスできる空間にする工夫を学びました。伊東先生からは、「住環境整備のヒント」と題して、福祉住環境整備のあり方を前提に、住まいの場所別の改修事例をたくさん紹介していただき、改修のポイントを学ぶことができました。



## 膠原病個別医療相談会・交流会

平成19年8月12日（日）午後1時30分から4時30分まで、山梨県立青少年センター4階に於いて、にしおか内科クリニック R A 院長



西岡雄一先生にご協力いただき、膠原病個別医療相談会と交流会を開催しました。当初は7月15日の開催予定でしたが、台風のため変更になりました。

個別医療相談会は、1ケース約30分の時間を確保し、予約いただいた5ケースの相談に応じることができました。参加者からは、「適切な指導や助言をいただいた」「勇気をいただいた」「相談でき、家族のものとして助かった」など、全員に満足していただくことができました。交流会は13名の参加があり、「打ち解けて様々な情報交換ができ、意味ある交流会だった」との感想がきかれました。膠原病患者が交流できる会が山梨にもほしいとの希望があり、患者会の設立にむけて、参画の意志の確認を行い、具体的に検討していくことになりました。

## 脊柱靱帯骨化症 学習会・交流会

平成19年9月8日（土）午後1時30分より4時15分まで、甲府市障害者センターに於いて、「脊柱靱帯骨化症 学習会・交流会」を開催しました。当日は、市立甲府病院整形外科科長 神平雅司先生にご協力いただき、後縫靱帯骨化症を中心とした病態、診断、治療、日常生活上の留意点について講義をしていただきました。

6ケース9名の参加者は、先生と対話形式で、手術による合併症、専門医の選択、手術方法の選択や時期、新たな部位の早期発見方法など、今後の治療や療養生活上の不安や疑問などを気軽に相談し、予定時間を超過して終了しました。参加者からは、「病気をよく理解することができた」「すでに手術をした他者の事例が参考になった」「同じ病気で苦しんでいる人が多数いることがわかつて心強く感じた」等の声が寄せられました。

