



## 研修会/講演会/相談会/交流会を開催しました

### パーキンソン病との上手な付き合い方 —私の体験—

日 時：平成21年10月18日（日）13:30～15:45

場 所：甲府市障害者センター 会議室

参加者：48名（28ケース）

この研修会は、同病者の療養体験やご家族の介護体験から学び、療養生活の一助とともに、パーキンソン病の患者・家族の交流を目的に開催しました。

体験発表は、患者会等を通じて4人の患者・家族の方々にご協力いただき、「病気の受容について」「病気と共にいる暮らし」「DBS治療を受けて」「母を介護して」と題してお話しいただきました。体験発表後、シンポジウム形式で腰痛や痛み、DBS（深部脳刺激手術）治療の専門医療機関、診断初期の薬および服用量、身体障害者手帳取得などについて活発な情報交換がありました。

研修会後のアンケートでは、「今日の話を聞いて本当によかったです」「考え方、生活の切り替えが大事だとわかった」

### 多発性硬化症医療相談会・交流会(AM) ／神経系難病個別医療相談会 (PM)

日 時：平成21年11月15日（日）10:00～16:00

場 所：東京エレクトロン垂崎文化ホール2階会議室

参加者：午前11名、午後6ケース

医療相談会・交流会は、自己紹介後、山梨大学附属病院神経内科准教授 新藤和雅先生より病態・治療に関する講

### 難病患者就職セミナー —就労準備・制度を活用した働き方—

日 時：平成22年1月21日（木）13:30～14:30

場 所：甲府市障害者センター会議室

参加者：8名

就職を希望している難病患者さんや難病をもつ有職者、難病患者のご家族を対象に就職セミナーを開催しました。

参加者は、山梨障害者職業センター主任障害者職業カウンセラー長田利章氏より、難病のある人たちが就職活動する際に陥りやすい問題と回避の為の効果的な取り組み方、本人が備えるべき基本的な就労準備性について説明を受けました。また、

「難病疾患や障がいの特徴と職業への影響の観点」を示していただき、何が問題となるのか整理して相談する必要性を伺いました。就労準備性では、特に「勤務拘束時間に耐えられる体力、気力、健康管理がポイントになることが話されました。

この他にセミナーでは、経済的背景による有効求人倍



### 就職に向けての個別相談会

就職セミナーに続き、個別相談会 14:45～17:00

利用者：4ケース（本人3、家族1）

疾 患：網膜色素変性症、潰瘍性大腸炎、強皮症、重症筋無力症

対 応：山梨障害者職業センター 長田利章氏

山梨労働局地方障害者雇用担当 小林駿司氏

甲府職業安定所 職業指導官 古野量平氏

難病・相談支援センター 相談・支援員 今井沙恵美

対応者4名が共にケースの相談に応じました。今後、就労支援機関と連携した個別相談会を定例的に開催すると共に、「難病者職業相談シート」を活用し、支援機関との情報の共有化を図り、迅速な対応に努めています。

### 炎症性腸疾患医療講演会

日 時：平成22年2月7日（日）13:30～15:45

場 所：甲府市障害者センター 会議室

参加者：13名

今年度は、「IBD患者に生じやすい栄養障害とその対策」をテーマに、社会保険中央総合病院 管理栄養士 斎藤恵子先生をお迎えし、講演していただきました。

事前に患者さんより「血液検査データと栄養状態の関係がわからないので教えてほしい」との要望がありまして、栄養状態の評価に関する検査データの見方と

合わせて栄養障害の兆候と対策について具体的なお話を伺うことができました。質疑応答では、食用油の選択、プレバイオテックスの活用方法、貧血時の鉄分のとり方・摂取量、嗜好品などについて質問がありました。今回学んだ炎症、貧血、栄養状態の低下、脱水等の兆候と対策の知識をより良いセルフケアに役立ててほしいと思います。

としての難病ボランティア養成の意義を再認識しました。

講座では、難病の概念、病気の特徴、難病対策等の説明

後、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、ALS患者会の事務局および運営委員が①病気の特性、②日常生活への影響、③ボランティアに求めるものについてに話しました。続いて、県ボランティア協会事務

局長 岸本千恵氏に「他者に学びともに生き、自分を生きるボランティア」と題して、ボランティアとは、ボランティアの心得について話していただきました。最後に、視覚障害者の誘導及び車椅子使用者の移送方法の実習を行い、終了しました。皆さん熱心に受講してくださいました。これから実践になりますが、できることから無理なく続けていただきたいと願っております。

今後も関係機関のご支援、ご協力を得ながら、難病ボランティアの輪を広げて行きたいと思います。難病ボランティアに興味のある方は、どうぞ当センターにご連絡ください。募集要項はホームページに掲載しております。



### ピアカウンセリング活動

＜開催日／相談件数／ピアソーター＞

・網膜色素変性症：平成21年6月7日（日）4ケース

平成21年12月4日（水）1ケース

両日ともピアソーター1名

・パーキンソン病：平成21年9月6日（日）2ケース

ピアソーター2名

・炎症性腸疾患：平成22年2月7日（日）2ケース

ピアソーター4名

・筋萎縮性側索硬化症：平成22年2月14日（日）4ケース

ピアソーター2名、作業療法士2名、看護師1名

網膜色素変性症では、視野狭窄、視野欠損、色覚異常、羞明等の日常生活への支障、視力障害を抱えたこれまでの生活について、就労継続・就職、各種制度利用、見え方を家族に理解してもらえない苦痛、失明の不安などの相談があり、就労支援、福祉制度、視力障害のカバーの仕方、進行に備えた準備について対応しました。



心理的対応などについて相談がありました。人工呼吸器を装着している患者会代表の北島英子さんが、文字盤を使って、医療者と共に提案や情報提供を行い相談対応しました。

ALS生活相談会（個別相談）の様子