



### 平成27年度開催事業の報告とお知らせ

今年度、すでに終了した開催事業の報告と下期に予定している事業をご紹介します。相談会や交流、セミナーなどは是非ご利用ください。ご不明な点は、お気軽にお問い合わせください。

#### ピア相談会報告(保健所・中北保健所峡北支所共催)

ピア相談は、同じ疾患を持つピアサポーターと同等な立場で、不安や悩みを共有し合い、情報の交換ができる相談の場です。開催時期:特定医療費(指定難病)受給者証の更新期間(6月29日~7月14日)の指定日 疾病・会場:(膠原病)北巨摩合同庁舎/中北保健福祉事務所/南巨摩合同庁舎/都留いきいきプラザ(炎症性腸疾患)中北保健福祉事務所/東山梨合同庁舎(多発性硬化症・視神経脊髄炎)北巨摩合同庁舎/富士吉田合同庁舎/東山梨合同庁舎 利用者:17ケース(18名) 延べ14名の登録ピアサポーターが対応しました。

センターでは随時ピア相談を受付けています。ピア相談に対応できる疾患は、パーチェット病、全身性エリテマトーデス、強皮症、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、クローン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症(家族性脊性対麻痺含む)、筋萎縮性側索硬化症、網膜色素変性症、後縦靭帯骨化症、多発性硬化症などです。利用を希望される方は、ご相談ください。

#### ピアサポーター養成研修会報告

開催日・会場・受講者・内容: (実践者コース) ① 6月 9日 中北保健福祉事務所会議室/② 6月11日 同事務所プレイルーム(延べ12名) (基礎Iコース) 6月25日 中北保健福祉事務所会議室(初心者3名) 基本的な知識と基本スキルの理解 (基礎IIコース) 7月17日 甲府市障害者センター(5名) ロールプレイを中心とした演習 講師:各コース共に、北村愛子先生(産業カウンセラー・看護師)にご協力いただきました。 ☆実践者コースでは、「より良いピアサポートとは」について、KJ法を用いてグループワークを行い、これまでの知識や実践経験を踏まえて、それぞれが考えを出し合い、発表しました。 受講者の感想:「KJ法での展開は考えや思いを文字にすることや記録の意味の解釈が難しかった」「KJ法は、これまでの考えや体験を言葉にする機会になり、楽しかった」「ピアサポーターの役割について考え方の違いがあり、ディスカッションできた」「なぜピアサポートが必要なのか、なぜピアサポートをするのか、改めて考えることができた」

ピアサポートに関心があり、講座の受講を希望される方はご相談ください。ピアサポートは、サポーター自身の気づきや成長につながる面があります。基本を学びながら一歩ずつ積み重ねていきます。チャレンジしてみませんか。

#### 難病ボランティア養成講座報告

開催日・会場: 8月 2日 甲府市障害者センター会議室 受講者:5名(50~60歳 女性)



登録難病ボランティア 現在31名

☆当事者との懇談では、受講者から、「内面的な支援をどのように求めているのか」「進行性の病気の方にどのように接すればよいのか」などの質問が出されました。ご家族から「特別扱いをしてほしくない、当たり前のように接してほしい」「今以上に悪くならないようにがんばろうという前向きな対応してほしい」「薬の効き方によっては、行動がまったく違うので、患者の活動の状態を固定的に考えないでほしい」などの回答があり、有意義な情報交換をする機会になりました。受講者は、難病当事者の一番のニーズが「人間としての尊厳」であり、「信頼関係」であることを講座を通して理解されていました。

#### 脊柱靭帯骨化症患者交流会報告

開催日・会場: 8月19日 中北保健福祉事務所プレイルーム /参加者: 6名(男性3名、女性3名)うち手術治療経験者3名 ☆参加者は、手術方法、手術に対する不安、術後の経過、医療機関の選択、検査入院の内容、医療助成の申請など、個々の体験や情報を積極的に共有し合い、治療の選択やよりよい生活につなげられるように交流を図っていました。また、講師よりアロマセラピーの効用やマッサージの方法の説明を受け、ハンドマッサージのケアの体験をしました。



#### リハビリテーション運動会/リハビリ研修会報告

LSVT LOUD & BIG

開催日:9月6日 会場:甲府市障害者センター ○リハビリテーション運動会 10:00~12:00 (患者会と共催) 参加者:パーキンソン病、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者・家族51名 ○リハビリテーション研修会 13:30~16:00 (患者会と共催) 参加者:パーキンソン病の患者・家族57名



研修会は、昨年に続き、LSVT LUD & BIGを要望にお応えして行いました。講師の向田希香先生、向真史先生、長坂和樹先生より、熱心なご指導を受けました。「大きく話す」、「体を大きく動かす」このリハビリプログラムの基本を2時間半、休憩を挟みながら、受講しました。「椅子から立てない」、「椅子にドスンと座ってしまう」、「狭い場所での方向転換時に転倒してしまう」など、困っていることを共有し、リハビリテーションと関係づけながら体験しました。

下期の予定 申込・問合せ/TEL 055(223)3241

#### 難病医療相談会(個別相談)

日時/10月18日(日)13:00~16:00 場所/敷島総合文化会館2階研修室 対象/難病患者・家族(指定難病) 内容/専門職による疾病、リハビリテーション、栄養、医療・福祉制度に関する相談 ※疾病相談は、腎臓、骨・関節系、免疫系、炎症性腸疾患、神経・筋系疾患となります。相談は個別に行い、内容が外部に漏れることはありません。予約制、申込締切10月7日(水)です。詳細はお問合せ下さい。

#### 難病患者・家族地域交流会

協力/中北保健所および中北保健所(峡北支所) 日時/10月26日(月)13:30~15:30 場所/北巨摩合同庁舎1階 (駐車場あり) 対象/中北保健所および峡北支所管内にお住まいの難病患者・家族 内容/疾患の枠を超えた地域での交流会です。交流会では、「新しい難病医療費助成制度」について、困っていることやわからないことを出し合い理解を深めます。また、疾病の系統に別れてグループ交流します。日頃の思いや生活の状況などを語らしましょう。 申込締切/10月20日

#### 難病患者・家族交流会(クリスマスパーティー)

平成17年から毎年開催しているこの会は、今年で第11回になります。(共催:山梨難病・疾病団体協議会) 日時/12月12日(日)11:00~15:30 場所/県立青少年センター多目的ホール(駐車場あり) 対象/患者・家族、支援関係者 内容/ランチパーティー、バザー、抽選会などお楽しみに! 参加費/有料(昼食・飲み物) 持ち物/遊休品(未使用のもの)



#### 難病患者就職セミナー

難病のある方の就職支援セミナーです。就労に向けて、あるいは就労継続する上で生じるさまざまな不安や悩み、疑問を当事者と共有すると共に、労働関係機関等の支援者からの情報や助言を得る機会です。有効に活用してください。 日時/第1回 10月28日(水)13:00~16:00 第2回 平成28年3月18日(水)13:00~16:00 場所/中北保健福祉事務所2階会議室 対象/就職を希望する難病患者、難病をもつ有職者 内容/当事者間での課題の共有、就職支援体制や就職活動の方法を学ぶと共に、就労にむけて支援関係機関担当者との懇談 参加費/無料

#### 災害対策ワークショップ

いざという時の備えはできていますか。 日時/平成27年11月15日(日)13:00~16:00 場所/県立青少年センター多目的ホール(駐車場あり) 対象/難病患者およびその家族 (難病により体の機能にさまざまな制約がある方) 内容/災害対策チェックシートを用いて大災害を想定したシミュレーションを行い、災害への備えを考える。 参加費/無料

#### 疾患別交流会(体調管理、日常生活上の工夫や配慮等、お互いの経験や知識、情報の交換と交流)

■炎症性腸疾患ピア相談会/患者・家族交流会 日時/平成28年2月7日(日)10:00~12:00 ピア相談会(個別) 13:30~15:30 交流会 場所/県立青少年センターリバース和戸館2階第2研修室 対象/潰瘍性大腸炎、クローン病の患者・家族



■心筋症患者・家族交流会 日時/平成28年3月16日(水)13:30~15:30 場所/中北保健福祉事務所1階 対象/特発性拡張型、肥大型、拘束型心筋症の患者・家族

#### のびのびサロン

難病の患者さん、ご家族どなたでも参加できます。午後のひと時をお茶を飲みながら、活動しながらいろいろなことを話してみませんか。(活動内容によって材料代が有料) ●第4回 日時/11月18日(水)13:30~15:30 場所/中北保健福祉事務所 内容/茶話会、アロマハンドケア ●第5回 日時/平成28年1月20日(水)13:30~15:30 場所/中北保健福祉事務所 内容/茶話会・他



(9月のデコパズクラフトの作品)

#### 「難病患者就職」配置

全国のハローワークに難病のある方を支援する専門相談窓口が設置されています。山梨県では、今年度からハローワーク甲府に、「難病患者就職サポーター」が配置されています。難病相談支援センターと連携した支援体制を整えています。 ●開設日: 毎週月・木曜日 ●対象: ハローワークに求職登録を行う難病患者 (難病相談支援センターからの誘導者を含む) ●利用方法: 予約制 希望する方は、ハローワーク甲府総合案内窓口、あるいは難病相談支援センターに申し出てください。 ●支援内容 ●職業相談(症状の特性や状況を踏まえた就労支援、在職中に発症した方の雇用継続支援) ●採用面接時の同伴、職場定着に向けた支援 ●難病相談支援センターでの出張相談 ●適切な専門支援機関への誘導等