

三重県難病相談支援センター センターニュース NO.16

所在地＝〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34
E-mail:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
平成21(2009)年3月発行

TEL＝059-223-5035 FAX＝059-223-5064
ホームページ: <http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>
編集・発行＝三重県難病相談支援センター

すっかり春めいて、そろそろ桜の季節です。皆様お元気でお過ごしでしょうか？
春は心や体のバランスを崩しやすい季節でもありますので、体調には気をつけてくださいね！

第2回三重県難病相談支援センター運営協議会

平成21年2月26日、三重県津庁舎において、センター運営協議会が開催されました。

この運営協議会では、三重県難病相談支援センターの運営について、協議会委員の皆さんに報告し、ご意見をうかがっております。年2回行われており、昨年9月の第1回運営協議会に続き、今年度の2回目となります。

今回は、今年度のセンターでの主な相談内容や件数、事業の報告、今後の予定について、昨年11月に新規発足した「三重後縦靭帯骨化症患者友の会」の設立までの経緯についてなどを、議題とさせていただきました。

協議会委員の皆様からいただいた意見やアドバイスを参考に、より一層、皆様のお役に立てるセンターになれるよう、励んでいきたいと思っております。



第2回 相談員研修会

テーマ：電話を聴く～心を耕す～

講師 児童相談センター 子ども家庭相談
小石川 恵子 氏



1月29日（木）に開催された、今年度の第2回相談員研修会は、相談員と難病相談支援センター職員、合計19名の参加がありました。

津市一身田にある三重県児童相談センターから、相談員の小石川さんに講師に来ていただき、電話相談の歴史、電話相談の特色や流れなどについて学びました。

途中、参加者の自己紹介や、これまでで印象に残った相談ごとなどを話し合ったりしながら、あっという間の1時間半でした。

「最初に電話をかけてきた時の相談者さんは、カチカチに固まった土なのです。それを耕して、いい土を作りながら、花を咲かせていきます。そしてその種をまき、花を咲かせるのは電話をかけてきた相談者さん自身なのです」というお話しが、印象に残りました。



この研修で学んだことを今後の相談活動に活かし、“いい土を作る”、“心を耕す”お手伝いができるよう、相談員として日々精進してゆきたいと感じました。

講師の小石川さんは、児童や子育てという、難病とは異なった窓口で活躍される方ではありますが、相談に対する心がけなどは共通するところも多く、お話を聞いてとても勉強になった研修会でした。相談員として普段から抱えていた疑問に対しても意見を伺うことができてよかったです。



相談員研修会は、三重県難病相談支援センターに登録していただいている相談員の方を対象にした研修です。

様々な疾患の患者会から、代表の方をお願いして、難病相談支援センター内の疾患別相談に交代で来ていただいたり、地域難病相談会で相談を受けていただいたりしています。（今年度の疾患別相談の予定については、4ページをご参照下さい。）



第3回 相談員研修会

テーマ：ピアカウンセリング

講師 あいちピアカウンセリング/
カウンセリングセンターセンター長
坂野 尚美 氏

2月24日(火)に、第3回の相談員研修会が三重県難病相談支援センターで開かれました。今回の講師は NPO 法人 MS TOMORROWS (旧全国多発性硬化症友の会愛知県支部)の代表や、愛知県難病連合会の副理事もされている方で、ピアカウンセリングについて教えていただきました。

今回の参加者は、相談員やセンター職員含めて29名。今までに開催された研修会の中では、かなり多い参加者が集まり、ピアカウンセリングへの関心の高さがうかがえました。

研修では、実際にピアカウンセラーや相談者(患者)になったつもりで、自分で受け答えを考えながら、カウンセリングの練習もしました。

声の調子や語尾の上げ下げ、表情や視線を変えてみるだけで、かなり話し方の印象が変わることも、声を出して言うことで、よく理解できました。

前に出たの発表で、緊張でうまく言葉が出てこなかったりと、なかなか難しい研修でしたが、この経験はこれからの相談活動の上で、きっと役に立っていくことと思います。

今年度の研修会はこれで最後でしたが、来年度からも定期的に研修会を開き、相談員のスキル向上をはかっていく予定です。



ピアカウンセリングとは、同じ仲間 (Peer・ピア) 同士が話し手・聞き手になって話し合うことで、悩みや苦しみを分かち合い、助言をしあったり、支えあったりするものです。当事者同士ならではの深い理解、対等な立場でのカウンセリングによって、効果的な助け合いや、悩み解決につなげたりすることが可能です。

21年度三重県難病相談支援センター疾患別相談予定表

各難病の相談員が、療養相談や生活相談をお受けします。

同じ病気の方々の悩みや様々な問題について、同じ立場で一緒に考え、問題解決のお手伝いをします。

<疾患別難病相談>



受付時間 火曜日・木曜日 10:00～16:00
 電話番号 059-223-5045(相談専用)
 FAX 059-223-5064
 メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
 面接相談 予約制です。事前にお電話ください。

疾患別難病相談予定表 (平成21年4月1日～平成22年3月31日の火曜日・木曜日)

SCD 三重の会 (脊髄小脳変性症)	4月30日(木) 9月29日(火)	5月14日(木) 12月17日(木)	7月2日(木) 2月4日(木)	8月13日(木)
全国膠原病友の会三重県支部 (膠原病)	4月28日(火) 8月20日(木) 12月3日(木)	5月28日(木) 9月17日(木) 12月24日(木)	6月11日(木) 10月1日(木) 3月18日(木)	7月16日(木) 11月12日(木)
つぼみの会三重 (1型糖尿病)	5月12日(火) 1月26日(火)	6月25日(木) 2月23日(火)	8月11日(火)	11月10日(火)
(社)日本てんかん協会(波の会)三重県支部 (てんかん)	4月9日(木) 11月19日(木)	7月9日(木) 1月21日(木)	8月27日(木)	10月8日(木)
日本二分脊椎症協会三重支部 (二分脊椎症)	5月21日(木) 1月28日(木)	7月21日(火) 3月25日(木)	9月24日(木)	11月26日(木)
日本網膜色素変性症協会三重支部 (網膜色素変性症)	4月2日(木) 12月8日(火)	6月2日(火) 1月12日(火)	9月1日(火) 1月14日(木)	10月27日(火) 3月2日(火)
日本リウマチ友の会三重支部 (リウマチ)	4月14日(火) 2月9日(火)	7月7日(火) 3月23日(火)	9月15日(火)	11月17日(火)
パーキンソンみえ (パーキンソン病)	4月7日(火) 11月24日(火)	6月9日(火) 1月5日(火)	7月28日(火) 3月9日(火)	10月6日(火)
みえIBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)	4月21日(火) 12月22日(火)	6月30日(火) 2月16日(火)	8月18日(火)	10月20日(火)
三重県腎友会 (慢性腎不全)	6月18日(木)	9月3日(木)	3月11日(木)	
三重心臓を守る会 (心臓病)	4月16日(木) 12月15日(火)	6月16日(火) 2月2日(火)	9月10日(木)	10月15日(木)
みえPBCの会 (原発性胆汁性肝硬変)	4月23日(木) 12月1日(火)	6月4日(木) 3月16日(火)	7月30日(木)	10月22日(木)
三重もやの会 (もやもや病)	5月26日(火) 10月13日(火)	7月14日(火) 1月19日(火)	8月6日(木) 3月4日(木)	8月25日(火) 3月30日(火)
稀少難病の会 みえ (稀少難病)	5月7日(木) 12月10日(木)	7月23日(木) 2月18日(木)	9月8日(火)	10月29日(木)
三重後縦靭帯骨化症 患者友の会 (後縦靭帯骨化症)	5月19日(火) 1月7日(木)	6月23日(火) 2月25日(木)	8月4日(火)	11月5日(木)

* 予定が変更する場合がありますので、ご了承ください。

- ☆ 相談料 無料
- ☆ 医師による直接の相談は行っておりませんのでご了承ください。
- ☆ プライバシーは厳重に守られますので安心してご相談ください。



患者・家族の声

県内の患者会の中から、今回は SCD 三重の会の方にご投稿をいただきました。
三重県難病相談支援センターでは、患者様やご家族の方からのご投稿をお待ちしております。

俺は車いすだ

SCD 三重の会 前出 政男

車椅子を使用している人間が、自分でできることはしている。なぜなら自分でしたくてもしたくても出来ない人はたくさんいるが、自分は早く綺麗にすることはできないが、それでも今は出来る。

難病者で、しかもガンを患いながら、楽しみながらポジティブポジティブに考え、誰でもできるよと思っているよ！

勇気をもってやろう、最初はうまく出来なくても、やってみようよ

介護 私の場合

SCD 三重の会 Dさん

夫を見送り、早一年が過ぎました。

夫が発病したのは、もう20年以上も前。進行性で治療法もない難病と判り、とても大きなショックを受けました。身体の機能が少しずつ衰え、昨年出来たことが今年には出来ないなど…どうして？

本人も家族も不安といらだちがありました。悩んでいても病気がよくなる理由もありません。それならば病気と仲良く付き合っていくしかない。出来る範囲で頑張ろう！と考えました。

日常生活が一人では出来なくなってきたり、車いす生活になって、私一人での介護は難しくなってきました。本人も苦しいが、介護者も苦しいのです！

ちょうどその頃、介護保険制度が導入され、デイサービスを利用させてもらうことになりました。週1回から2回へと、そしてショートステイと、介護者である私の時間を増やしてもらいました。その間に買い物をしたり友人と会ったり、映画・旅行と息抜きの時間を自分自身のことに使うようにしました。それがなければ、パニック状態になっていたことでしょう。

夫もよく頑張ってくれました。毎日字の練習、口腔や上半身の体操など、リハビリを休まず続けました。気分転換に、気候のよい時には桜や紅葉を愛でにドライブしたり、外食を楽しんだり(車いすが利用出来る場所)、二人でよく出かけました。

介護がきつい時には、心ならずもひどい罵声を浴びせてしまったこともありますが、夫は介護者の苦勞もよく理解してくれて、いつも「ありがとう」と言ってくれました。

最後の最後まで、いつもと変わらぬ日常生活が送れたことは、二人三脚で頑張ってきたからと自負いたしております。いつも(?)前向きに、できる努力を惜しまなかった夫に、心から「ありがとう、よく頑張ったね」と合掌しています。

この病気は一人一人症状も進行度合いも個人差がありますが、その時々で可能な範囲で、自分で出来ることは進んでする事が一番のリハビリだと思います。

一日も早く治療法が見付かる事を祈らずにはいません。

ありがとう
ございました！

三重県難病相談支援センター
難病相談支援員 北村 絵美

私事ではありますが、相談支援員の北村はこのたび、平成21年3月20日を持ちまして三重県難病相談支援センターを退職させていただくこととなりました。

センターで相談支援員として活動していく中で初めて「難病」の厳しい現状を知り、ご相談のお電話を切り終えたあとも、自問自答を繰り返す日々でした。

何をすべきか、何が出来るのかを思い悩むことばかりでしたが、同じ相談支援員の皆さんや多くの関係機関の方々からの温かなご指導をいただき、また患者会の皆さんがご自分の経験を話してくださったり、患者会ならではのきめ細かな支援の情報を教えてくださったりと、これ以上はない勉強をさせていただきました。それが、相談に来られた皆様の一助として生かしていたなら何よりと感じています。

約1年半と短い間ではありましたが、得がたい経験をさせていただけたこと、心から感謝しています。退職した後は、ボランティアのひとりとしてセンターに関わっていきたいと思っています。

『三重県難病相談支援センター』は職員が入れ替わり、新たなスタートを切りますが、これからも変わらず皆さまと寄り添っていける場所でありますよう…。



三重県難病相談支援センター 難病相談支援員 山内 香菜子

よろしくお願
いいたします！



このたび新しく相談支援員として勤めさせて頂くことになりました、山内 香菜子です。

知識も経験もないので、ご迷惑をおかけすると思いますが、皆様のお役に立てるように精一杯頑張りますので、よろしくお願いたします。

患者会からのご案内！

講演会・交流会・催しのお知らせ

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【医療講演会】

日時:4月5日(日) 13:30~16:00

場所:三重県津庁舎 6階大会議室

内容:「パーキンソン病のリハビリテーション
(嚥下・歩行・転倒予防の改善)について」

講師:国立病院機構 鈴鹿病院 理学療法士
白石弘樹氏

定員:200名

参加費:会員・家族は無料、一般参加者 300円

問い合わせ

全国パーキンソン病友の会三重支部(パーキンソンみえ)
梶田 059-262-3481(TEL&FAX)

《日本てんかん協会(波の会)》(てんかん)

【ビデオ学習会・交流会】

日時:4月19日(日) 13:00~15:00

場所:三重県難病相談支援センター

問い合わせ

日本てんかん協会(波の会)
事務局 059-348-0591

《みえ als の会(MALS)》(筋萎縮性側索硬化症)

【総会・医療講演会・交流会】

日時:4月19日(日) 13:30~16:00

場所:とことめの里一志

内容:みえ als の会(MALS)第7回総会・
講演会・交流会

講演:「ALS 病気の理解と治療について」

講師:三重大学医学部神経内科教授
富本秀和氏

締切:4月11日

問い合わせ

みえ als の会(MALS)事務局
山中 059-322-9538

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【医療講演会・相談会】

日時:4月29日(祝) 13:30~16:00

場所:アスト津

内容:「関節リウマチとはどんな病気?新しい治療で
目標が変わりました リウマチは治せるかもしれない」

講師:産業医科大学病院 副院長 田中良哉氏
講演後、医療相談、「ちょっとブレイク 落語で
お楽しみ」のコーナーも有り。

問い合わせ

リウマチ友の会事務局
0595-82-1757

《三重もやの会》(モヤモヤ病)

【総会・相談交流会】

日時:5月9日(土) 13:30~15:30

場所:三重県難病相談支援センター

内容:総会、相談交流会

問い合わせ

三重もやの会 0593-32-6575

《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【総会・学習会】

日時:5月10日(日) 10:30~

場所:未定

内容:総会、学習会「ほんまのカーボカウント」

講師:日本 IDDM ネットワーク理事長

井上たつお氏

問い合わせ

三重県難病相談支援センター 059-233-5035

《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)

【総会・医療講演会・相談会】

日時:5月17日(日) 11:00~/13:00~

場所:三重県津庁舎6階大会議室

内容:11:00~「県の難病対策について」

講師:三重県健康福祉部健康づくり室担当者

13:00~「膠原病の検査を見る」

講師:未定

医師による相談会

参加費:無料

問い合わせ

全国膠原病友の会三重県支部
佐々木 059-393-3230

《三重県腎友会》(腎臓病)

【総会・医療講演会】

日時:6月7日(日) 10:00~13:00

場所:ベルセ島崎

内容:第35回三重県腎友会総会及び講演会

講師:三重県透析医会会長 竹内敏明氏

問い合わせ

三重県腎友会事務局 0596-22-6730

《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》(後縦靭帯骨化症)

【総会・患者家族交流会】

日時:6月21日(日) 13:30~

場所:三重県津庁舎 6階61会議室

内容:定期総会、患者家族交流会

問い合わせ

三重後縦靭帯骨化症患者友の会
嶋田 0596-22-2615



お知らせ

三重県難病相談支援センター

▼図書コーナーの新規図書購入

三重県難病相談支援センターには、難病に関する図書のコーナーがあります。

今年度も新しい書籍を購入いたしましたので、読みたい本がありましたら、いつでもご利用下さい。貸し出しもいたしております。

新規購入した書籍は、下記のとおりです。

『笑いの医力 笑って！免疫力UP!』

高柳 和江 著／西村書店

『見えない障害 二分脊椎 人となる樹』

神原 史直 著／明石書店

『てんかん発作 こうすればだいじょうぶ』

-発作と介助-(「てんかん」入門シリーズ1』

川崎 淳 著・日本てんかん協会 編
／クリエイツかもがわ

『改訂新版 リウマチの知識と治療法』

(専門医が教えるシリーズ)』

山前 邦臣 著／日東書院本社

『パーキンソン病—その謎、研究と明るい未来』

スー・ドーフィン 著・西谷 裕 翻訳
／診療新社

『生きててよかった—膠原病とともに』

古結 芳子 著／エピック

『患者さんのための頸椎後縦靭帯骨化症ガイドブック—診療ガイドラインに基づいて』

日本整形外科学会診療ガイドライン委員会 頸椎後縦靭帯骨化症ガイドライン策定委員会 厚生労働省特定疾患対策研究事業「脊柱靭帯骨化症に関する研究」班 編集
／南江堂

『手足のしびれ、歩きにくい症状がある方に—診療ガイドラインに基づいた頸椎症性脊髄症ガイ

ドブック』

日本整形外科学会診療ガイドライン委員会 頸椎症性脊髄症ガイドライン策定委員会 編集／南江堂

『1型糖尿病と歩こう—“この子”への療養指導』

青野 繁雄 著

／医学書院



地域難病相談会

▽平成21年度の予定

三重県内各地を回って、年に5回開催している「地域難病相談会」。21年度は下記の5地域を予定しています。

お近くにお住まいの方は、この機会にぜひご参加ください。

6月7日(日)

津地域難病相談会

三重県津庁舎6階大会議室

7月5日(日)

桑名地域難病相談会

くわなメディアライヴ

9月6日(日)

尾鷲地域難病相談会

三重県尾鷲庁舎

10月4日(日)

松阪地域難病相談会

三重県松阪庁舎

11月1日(日)

鈴鹿地域難病相談会

三重県鈴鹿庁舎

時間はいずれも13時30分～15時です。

**参加費無料、事前予約不要です。
どうぞお気軽にご参加ください!**

問い合わせ／三重県難病相談支援センター

電話：059-223-5035

FAX：059-223-5064

メール：mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp