

< 難病サロン開設事業 >

平成23年度難病サロン実施状況

(平成24年3月31日現在)

年間6回 開設

開設日	5/17	6/21	9/20	10/18	11/15	12/20	集計
場所	東部(支援センター)	西部(浜田保健所)	西部(浜田保健所)	東部(支援センター)	西部(浜田保健所)	東部(支援センター)	6
参加者状況	参加者(内新規)	参加者(内新規)	参加者(内新規)	参加者(内新規)	参加者(内新規)	参加者(内新規)	延人数(実人数)
網膜色素変性症	5 (5)	2 (1)		2		3	12 (6)
パーキンソン病	2 (2)	6 (4)	6 (1)	5 (3)		4	23 (10)
潰瘍性大腸炎	1 (1)	1 (1)		1		1	4 (2)
クローン病	1 (1)	1 (1)	1 (1)				3 (3)
リウマチ	2 (2)			3 (2)	1 (1)	2	8 (5)
膠原病	5 (5)	7 (6)	6 (1)	7 (3)	3	4	32 (15)
ベーチェット病	1 (1)						1 (1)
頭部外傷	1 (1)						1 (1)
腎臓病	1 (1)						1 (1)
線維筋痛症		1 (1)					1 (1)
球脊髄性筋萎縮症		1 (1)	1		1		3 (1)
特発性血小板減少性紫斑病			1 (1)		1		2 (1)
慢性炎症性脱髄性多発神経炎				1 (1)			1 (1)
特発性拡張型心筋症				2 (2)			2 (2)
多系統萎縮症					1 (1)		1 (1)
脊髄小脳変性症					1 (1)		1 (1)
複合性局所疼痛症候群			1 (1)		1		2 (1)
家族・介助者	4 (4)	1 (1)	2 (1)	3 (2)	3	2 (1)	15 (9)
関係者		5	3 (1)	1 (1)	3		12 (2)
合計(新規)	23 (23)	25 (16)	21 (7)	25 (14)	15 (3)	16 (1)	125 (64)
感想、反省など	盲導犬との参加あり。	参加して良かった、また来たいという人が多かった。県外からの参加者もあった。	難病と認定されていない疾患の人の参加があったが、楽しく話された。	共感できる部分も多く参加して良かった。また来たいという人が多かった。	車いすです3名の方の参加あり。保健所の協力あり安全に会を行えた。	盲導犬との参加あり。	延参加人数 125
	他疾患の人と交流出来て良かったという反面、狭くて移動して話すことは困難であった。	西部の人と交流できてよかった	参加して良かった、また来たいという人が多かった。	前向きな人生のお話が聞けて、感謝の気持ちを忘れず生きようと思ったとの意見あり。	同じ病気の方と話したいという意見もあった。	隠岐からの初参加者あり。来てよかったと繰り返して話される。初めての方にはセンターの場所が分かりにくかったようである。	実参加人数 64
		会場が広く明るい雰囲気、移動しやすかった	1名就労個別相談あり。	会場がやはりやや狭く動きづらと思った。	会場が広く明るい雰囲気、移動しやすかった	3,4回目の参加者もあり、多くの人が座る場所を移動して楽しく話をしてもらった。	新規(患者) 25
		専門相談の予定表を持参すれば良かった		初参加者も多かった。			新規(家族) 8
		コーヒーは好評だった		お菓子は好評だった。			新規(その他) 5