

< 難病サロン開設事業 >

平成24年度難病サロン実施状況

平成25年3月31日現在

年間6回 開設

開設日	5/15			6/19			7/17			9/18			10/16			11/20			集計	
	参加者	(内新規)	(初)	参加者	(内新規)	(初)	参加者	(内新規)	(初)	参加者	(内新規)	(初)	参加者	(内新規)	(初)	参加者	(内新規)	(初)	延人数	(実人数)
網膜色素変性症							1	(1)	(1)							1	(1)		2	(2)
パーキンソン病	4	(4)	(2)	2	(2)		7	(3)	(2)	3			2			2			20	(9)
パーキンソン関連							1	(1)	(1)										1	(1)
潰瘍性大腸炎				1	(1)					1									2	(1)
クローン病							1	(1)	(1)										1	(1)
リウマチ										1	(1)		1	(1)	(1)				2	(2)
膠原病	5	(5)	(2)	4	(3)		2	(1)	(1)	6	(3)		6	(4)	(1)	6	(1)		29	(17)
ベーチェット病																				
頭部外傷																				
腎臓病																				
線維筋痛症																				
球脊髄性筋萎縮症	1	(1)											1						2	(1)
特発性血小板減少性紫癜病	1	(1)											2	(1)	(1)				3	(2)
慢性炎症性脱髄性多発神経炎																				
特発性拡張型心筋症				2	(2)														2	(2)
多系統萎縮症																				
脊髄小脳変性症				2	(2)	(1)	2	(2)	(2)										4	(4)
複合性局所疼痛症候群																				
特発性大腿骨骨頭壊死										1	(1)	(1)				1			2	(1)
多発性硬化症													1	(1)	(1)				1	(1)
家族・介助者	2	(2)		3	(3)		3	(3)	(3)	2	(1)	(1)	2	(1)		1	(1)		13	(11)
関係者	1	(1)		2	(2)	(2)	2	(2)	(2)				2			2	(2)	(2)	9	(7)
合計 (新規)	14	(14)	(4)	16	(15)	(3)	19	(14)	(13)	14	(6)	(2)	17	(8)	(4)	13	(5)	(2)	93	(62)
感想、反省 など	もっと早くサロンの日時を教えてほしい。			初めて参加したが、話がたくさんできて楽しく過ごせた。また来たいと思う。			出席してよかった。遠くからこられた患者さんの話を聞き、そういう治療があると希望が持てます。このようなサロンを続けてほしい。			初めての参加者が毎回あり、少しは心に残る話が出来たと思う。			初めて参加したが、自分の体験が少しでも役立てば嬉しい。			初めて参加したがストレス解消になった。			延参加人数	93
	家人に送迎してもらっても多いので、日曜日など休日の開催が良いのではないかと話したい。			色々な病気で病んでいる人が自分だけではないということがわかり、良いサロンだった。			名札をつけた方が分かりやすい			また、機会があれば参加したい。友人に会えるのが力になっている。			初めて参加したが、勇気もらった。できればまた参加したい。			参加するたびに色々な話が聞きたいへん参考になる。			実参加人数	62
	途中からの参加、途中の退席がもっとしやすいとよい。(体調がすぐれないこともあるから。)						次の機会を楽しみに一日一日を大事に過ごしたい。			必要な情報がいろいろ聞くことができて良かった。			病気以外の話にも花が咲き元気をもらった。			サロンがきっかけで患者会に入会して良かった。			新規(患者)	18
	久しぶりの再会でなつかしく、楽しく過ごせた。煎茶も良かった。						第1回目参加大変良かったです。患者会を作ろうと確認しました。今後も支援よろしくお願ひします。			閉じこもりがちだったが、サロンのための外出を楽しみにするようになった。			難病という言葉でわすれそうな気持ちで楽しく過ごせた。ずっと続けてほしい。			何回か参加している。もっとたくさんの人に参加して欲しい。			新規(家族)	4
				報道機関2社取材あり。			NHKで難病サロン開催について放送あり			県外から参加あり。島根の友の会活動の勢いをひしひと感じた。			初めて参加したが話ができて良かった。						新規(その他)	6