

<難病サロン開設事業>

平成25年度難病サロン実施状況

(平成26年3月31日現在)

年間8回 開設

開設日	4/16			5/21			6/18			7/16			9/17			10/15			11/19			3/18			集計				
場所	出雲市			松江市			浜田市			益田市			大田市			出雲市			浜田市			松江市			8				
参加者状況	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)	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	3	3	1	5	4	3																			3	1	1	11	8
パーキンソン病	3	3	1	2	1	1	1	1		4	2	2	1	1	1	3	2								4	3	3	18	13
パーキンソン関連																													
潰瘍性大腸炎																1	1											1	1
クローン病																													
リウマチ	1	1	1				1	1	1							1	1											3	3
膠原病	3	3		2	1	1	5	4	1	5	5	4	5	4	4	2			4						1			27	17
ベーチェット病				1	1																							1	1
筋無力症				2	2	1													1	1	1	3	1	1				6	4
線維筋痛症																			1	1								1	1
球脊髄性筋萎縮症							1	1											2	1	1							3	2
特発性血小板減少性紫斑病																													
慢性炎症性脱髄性多発神経炎																													
特発性拡張型心筋症																													
多系統萎縮症																													
脊髄小脳変性症										1	1					1	1	1	1	1	1							3	3
複合性局所疼痛症候群							1	1											1									2	1
サルコイドーシス																1	1	1										1	1
特発性大腿骨骨頭壊死																1	1								1			2	1
多発性硬化症	1	1	1							1	1	1				2	1	1										4	3
難病以外																									1	1	1	1	1
家族・介助者	1	1	1	1	1	1				4	4	4	4	4	4	3	2	2							2	2	2	15	14
関係者	6	6	6	2	2	2	7	7	5	2	2	1	2	2	2	3	3	3	2						2	1	1	26	23
合計(新規)	18	18	11	15	12	9	16	15	7	17	15	12	12	11	11	18	13	8	12	4	3	17	9	9	125	97			
感想、反省など	初めて参加した。いろいろな病気の人があるんだなと思った。			病気の人の気持ちを聞くことができた。今後の活動に活かしたい(家族)			久々に皆さんの顔を見て嬉しく心がいやされる。サロンにできることに喜び。			新しい出会いがあっただけ良かった。			サロンに参加してよかった。			終始和やかな雰囲気であった。			1つのテーブルで話しやすかった。			いろいろな病気の人たちとお話できてよかった。			延参加人数	125			
	今回もサロンに参加させてもらった。日々感動すること、感謝することが大事だと思う。			他の病気の人の話が聞けて良かった。毎回参加された方の話に元気もらっている。			発症をして1人で悩んでいたがいろいろな情報が早速に得られ、少し安心した。友の会にも入会させていただいた。						1つのテーブルで皆の話が聞けてよかった。						いろいろな病気の方の話が聞けて出席して良かった。			同じ病気の人と話せて良かった。			実参加人数	(97)			
	初めて参加した。初対面の私にきやすく声をかけて頂き、こちよ時間を過ごさせて頂いた。不安はあるが、皆さんが明るい表情をされているこの会に参加させていただき、前向きに歩いていこうと思った。			松江での開催は初めてであったが、参加者が少なかった。次回はだれか誘って来ようと思う。			久しぶりにお会いする方もいらっしゃる、またみなさんいい顔で病気の話をしながらも病気のことを忘れていたようなあり						患者会役員さんの進行でスムーズであった。						たくさん話が聞けて勉強になった。						新規(患者)	(37)			
	当日NHK取材あり			初めて参加したが、勉強になったし元気をもらった。初めてで不安があったが、明るく和気あいあいと話ができて楽しかった。															また会いたいと思う。						新規(家族)	(14)			
まとめ	前年度より開催回数を増やしたこともあり、延参加人数は125人(実人数は97人)で昨年より増加した。これは、開催回数が増やしたこと、サロンの進行に患者会の協力があつたためと推察する。参加者の疾患内訳は、サロン共催の患者会(県組織団体)が多く、膠原病、パーキンソン病、網膜色素変性症、筋無力症の順が多い。また、それ以外の特定疾患患者も増えた。「元気をもらった」「病気のことを忘れ楽しい時間」「心が癒される」などの感想がきかれた。難病サロンは、新しい出会いがあり、交流することで難病当事者だからこそわかれあえる部分があり、ピアカウンセリング的な役割を果たしていると言える。少しでも療養生活に役立つように、今後も継続していく必要がある。																												