

<難病サロン開設事業>

平成26年度難病サロン実施状況(12回開催)

平成27年3月31日現在

開設日	4/24			5/20			5/22			6/26			7/15			7/24			8/28			9/16			9/25			10/23			11/18			11/27			集計				
場所	出雲市			浜田市			出雲市			出雲市			益田市			出雲市			出雲市			大田市			出雲市			出雲市			松江市			出雲市			12				
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)	延人数	(実人数)																														
網膜色素変性症	5	5	2				1			2						3	1	1	3			1	1	1	2						5	3	3				22	10			
パーキンソン病	4	4	1	5	4	1	1			1			3	1	1	1			5	2	2	3	2	1	5	1	1	4			12	10	10	3	1	1	47	25			
パーキンソン関連																																									
潰瘍性大腸炎																									1	1	1										1	1			
クローン病	1	1	1																																		1	1			
リウマチ	1	1	1				2	1	1				1	1	1	2																					6	3			
膠原病	4	4	2	3	3	1	3			2			1			3	1		3			3	3		2			2			3	1	1	3			32	12			
ペーチェット病																																									
筋無力症	1	1														1									1			1			3	2	2				7	3			
筋萎縮性側索硬化症																																									
球脊髄性筋萎縮症				1	1																																1	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																																									
多系統萎縮症				1	1	1																									1	1	1				2	2			
脊髄小脳変性症	1	1		1	1								1	1																	1	1	1				4	4			
複合性局所疼痛症候群				1	1																																1	1			
サルコイドーシス																																									
特発性大腿骨骨頭壊死																															1	1	1				1	1			
多発性硬化症							1	1		1						1																					3	1			
神経線維腫				1	1	1																															1	1			
難病以外				1	1	1																									1	1	1				2	2			
家族・介助者	2	2	1	4	3	3							2	2	2	1						5	4	4				3	1	1	2			11	10	9				30	22
関係者	1	1	1	2	2	1	1	1	1	1			2	2	2	1						1			2	2	2	1	1	1	1			3	3	3	2	1	1	18	13
合計(新規)	20	20	9	21	19	9	9	3	2	7			11	7	7	13	2	1	17	6	6	9	8	4	13	4	4	12			38	30	30	12	6	5	182	105			

まとめ

- 今年度は、松江・大田・浜田・益田での開催を各1回とし、出雲での開催回数を2回から8回とした。支援センターの場所、役割等を知ってもらい、もっと支援センターをご利用いただく為に、出雲での開催回数を増やした。今年度より、支援センターのサロン開催場所を広くし、少しでも話しやすい安全な環境に努めた。
- 今年度は、開催回数は12回、延べ参加人数は182名(平成25年度125名)、実人数は105名(平成25年度97名)であった。参加者の疾患別で見ると、パーキンソン病、膠原病、網膜色素変性症の方の参加が多い。
- 難病サロンの広報については、チラシの配布と共に、新聞や市の広報、JA情報無線、ケーブルテレビ等にも依頼し、周知に努め、これらの情報から問い合わせされることも多かった。各保健所の協力も大きい。
- 「楽しく話しができた。少し心も晴れた。」「情報交換がたくさんできてよかった。充実した話が出来た。」「自然で気軽に交流できる感じで良かった。」「良かった。続けてください。」等の感想がきかれた。
- 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りあえる部分があり、ピアカウンセリング的な役割を果たしているとも言える。次年度もサロンの回数、場所等検討し、少しでも療養生活に役立つように、サロンを継続していく必要がある。