

<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)	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	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						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。