平成28年度難病サロン実施状況（14回開催）

平成29年3月31日現在

開設日	4/28			5/17			5/26			6/14			6/23			7/12			7/28			8/3			8/25			9/13			9/29			10/27			11/15			11/24			集計	
場所	出雲市			浜田市			出雲市			松江市			出雲市			益田市			出雲市			邑南町			出雲市			大田市			出雲市			出雲市			松江市			出雲市			14	
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）	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	2	2		1	1		3	1		3	1	1	2						2						2			1	1	1	2			2			2						22	6
パーキンソン病	2	2		2	1		3	1		4	2		2			8	5	3	3			3	1	1	3			4	2	2	2			2			6	2		2			46	16
前頭側頭葉変性症				1	1	1																																					1	1
潰瘍性大腸炎										1	1	1																															1	1
クローン病																																												
リウマチ																						1	1	1																			1	1
膠原病	3	3		2	2		2			4	2	2	3			2	1		4	1					3			1	1		4			2						2			32	10
ベーチェット病																																												
筋無力症										3	3																				2						3						8	3
筋萎縮性側索硬化症																						1	1	1																			1	1
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	1
強直性脊椎炎				1	1	1																																					1	1
ハンチントン病																																												1
多系統萎縮症																																												
脊髄小脳変性症				1	1											1	1					1	1	1																			3	3
複合性局所疼痛症候群				1	1																																						1	1
もやもや病																												1	1														1	1
特発性大腿骨骨頭壊死																																												
多発性硬化症				1	1	1	1	1																							1	1	1										3	3
神経線維腫																																												
高次脳機能障害				1	1	1																																					1	1
サルコイドーシス	1	1																																									1	1
後縦靭帯骨化症										1	1	1																															1	1
シャルコーマリートゥース病				1	1																																						1	1
シェーグレン症候群																																		1	1	1							1	1
脊髄空洞症	1	1	1																																								1	1
難病以外	1	1	1							2	2	2													1	1	1				1						1	1	1				6	5
家族・介助者	2	2		1	1		1			6	3	3	1			1	1	1	1			2	2	2	1												1						17	9
関係者	1	1		1	1	1	4	3	1	7	6	6	3	1		4	4	2	3	1	2	2	2	1	2			1	1		5	3	2	3			2			4	2	2	42	25
合計 （新規）	13	13	2	16	15	4	14	6	1	31	21	16	11	1		16	12	6	13	2	2	10	8	7	12	1	1	8	6	3	17	4	3	10	1	1	15	3	1	8	2	2	194	101

まとめ

・今年度は、14回開催し、　延べ194人（平成27年度164名）、実人数101名（平成27年度107名）の参加があった。このうち、新規の参加者は49名であった。
・圏域別は、松江33名、出雲25名、浜田14名、益田12名、県央14名、雲南3名であった。
・参加者の疾患は、パーキンソン病、膠原病及び網膜色素変性症が多い。これは共催の患者団体の協力によるところが大きいと考えられる。
・参加者にとって、サロンに出かける事が楽しみとなり、交流により、安心感や前向きな生きる活力に繋がっていると思われる。また、医療職を目指す学生等にとっては、難病患者・家族の生の声を聴ける研修の場となっている。
・今年度は、初めての試みとしてブラックライト紙芝居を2回上演をした。また、難病フォーラムにおいて参加者全員で合唱するための歌をサロンでも練習するなど、楽しい雰囲気づくりに努めた。
・今後も皆様の声を聴き、多方面の情報交換や交流が心身の安楽や活力となるよう、思いに寄り添ったひとときが過ごせるよう、充実したサロンとして行きたい。