



# ニュースレター

機関紙 第12号 2016年8月発行

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根  
しまね難病相談支援センター

〒693-0021 島根県出雲市塩冶町223-7

☎(0853)24-8510 Fax(0853)22-9353

ホームページ <http://www.hsc-shimane.jp/>

しまね難病相談支援センターでは、島根県内の難病患者・ご家族の皆様が安心して療養・日常生活や社会生活が送れるよう支援するため、①療養・日常生活などの各種相談、②就労相談、③患者・家族会の支援、④難病サロンの開催、⑤講師派遣事業などに取り組んでいます。

## ～就労相談会を開催しています～

しまね難病相談支援センターでは、就労相談の充実を図るため、平成27年度から社会保険労務士による就労相談会を開催しています。昨年度は4回開催し8人の方から相談がありました。今年度は、益田市も含めて5回開催する予定です。

また、平成27年7月には、難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフである「難病患者就職サポーター」(以下「就職サポーター」)がハローワーク出雲に配置されました。就職サポーターは、しまね難病相談支援センターや保健所などと連携しながら、就職を希望する難病のある方に対し、症状や通院・治療の状況等に応じたきめ細かな支援を行います。ハローワーク出雲では、毎週月曜日と木曜日に、就職サポーターによる相談を原則予約制で実施しています。ご希望の方は、ハローワーク出雲の専門援助部門(TEL 0853-21-8609)にご連絡ください。

なお、今年度からは、しまね難病支援センターにおいても、就職サポーターによる出張相談会を開催しています。

平成28年度就労相談会の日程・場所などは、次のとおりです。

### 社会保険労務士就労相談会

#### 【日時・場所】

- ★ 6月25日(土) しまね難病相談支援センター (TEL 0853-24-8510)
  - ★ 9月20日(火) 浜田保健所 (TEL 0855-29-5554)
  - ★ 10月22日(土) しまね難病相談支援センター
  - ★ 11月22日(火) 益田保健所 (TEL 0856-31-9549)
  - ★ 2月25日(土) しまね難病相談支援センター
- ※時間は、いずれも14時～16時です。

- 相談を希望される方は、事前にしまね難病相談支援センター又は開催場所の保健所にご連絡ください。
- 就職をあっせんするための相談会ではありませんのでご注意ください。
- 相談は無料です。

### 難病患者就職サポーター就労相談会

- ★日時：毎月第2水曜日(祝日は除きます。) 13時30分～15時30分
- ★場所：しまね難病相談支援センター
- 相談をご希望される方は、事前にしまね難病相談支援センター(TEL 0853-24-8510)にご連絡ください。 ●相談は無料です。



就労に関する悩みや不安を抱えておられる方は、お気軽にご利用ください。

## ❖患者・家族会の活動紹介❖

全国パーキンソン病友の会（JPDA）島根県支部は平成19年3月に発足し、今年で10年目を迎えられました。このため、同支部では、5月29日（日）に出雲市で平成28年度定期総会と10周年記念大会を開催されました。同支部の錦織事務局次長より、記念大会の様子を紹介していただきました。

### 皆様の温かさに支えられ成功した JPDA 県支部発足 10 周年記念大会

全国パーキンソン病友の会 島根県支部 事務局次長 錦織 幸弘

県支部発足10周年に至るまでには、無の状態から難病の環境改善のために日々努力してこられた先輩方による、きっと想像を絶する苦労があったに違いない。諸先輩の努力の足跡を率直に表わす『支部会報 あゆみ』や『10周年記念大会』にしたい。そして、全体を通してこれまで10年間を支えて下さった全ての皆様への感謝を表す大会にしたい、という役員一同の強い思いがあった。

会報あゆみは、広告料でご協力下さったスポンサーはじめ会員の皆様への感謝の念を大切にし、記事内容も10年を振り返り、10年間の会のあゆみが伝わるものにしたいと考えた。会報は皆様の優しさに支えられ大会数日前に完成した。記念式典で10周年のあゆみを紹介する資料も完成した。大会当日、奥出雲町、雲南市から保健所手配のバスで来て下さった会員等。県西部の県境付近からの会員。隠岐の参加者。来賓の皆様。そして各保健所、支援センターの方々。普段から私たちに声かけ、補助、各種行事までバックアップして下さい。皆様の親切に対し、大変感謝している。

午前は定期総会。午後から記念式典を開催した。来賓挨拶、10年のあゆみ紹介、発足翌年度から約8年間、県支部長の重責を務められた川上昌彦氏（顧問）と、長年役員として会報あゆみに作品を紹介してこられた（故）居山宏氏に、感謝状を伊藤正幸新支部長から贈呈した。



川上前支部長（右側）への感謝状贈呈  
（左側は、贈呈者の伊藤新支部長）

あっという間の1日だった。

当日の参加者は、約100人と予想を上回る方々がご来場下さった。

お世話になったすべての皆様に心から感謝し、10周年記念大会の成功をお祝いしたい。

続くアトラクションでは、広島県支部長でもある「げんきなこ」夫妻の自作による和やかな歌と美しい声に包まれ、全員が一体となって盛り上がった。

そして順天堂大学名誉教授である水野美邦先生の記念講演では、穏やかで優しい口調で、病状についてわかりやすく解説いただき、多くの質問にも丁寧に答えて下さった。



来場者の質問に回答される水野先生

## ❖ 難病サロンの開催 ❖

難病患者さんやご家族の皆さんが楽しく語り合い、交流できる憩いの場を目指し、全県的的患者・家族会と協力しながら開催しています。昨年度は14回開催し、延べ164名の方に参加いただきました。参加された方からは、「楽しく話げできた」「いろいろ相談できて気持ちげ楽になった」「前向きな気持ちになれた」などの感想をいただいています。皆様のご参加をお待ちしております。

また、浜田保健所では「ほほえみサロン」、雲南保健所では「ひまわり」を、圏域独自の難病サロンとして開催されています。こちらのサロンにもお気軽にご参加ください。

**平成28年度実施予定 \*時間は、いずれも午後1時30分～3時30分です。**

- ・浜田保健所 ..... 5月17日(火)
- ・松江テルサ ..... 6月14日(火)、11月15日(火)
- ・益田保健所 ..... 7月12日(火)
- ・邑南町矢上交流センター ..... 8月 3日(水)
- ・大田市あすてらす ..... 9月13日(火)
- ・しまね難病相談支援センター  
4月28日(木) 5月26日(木) 6月23日(木) 7月28日(木)  
8月25日(木) 9月29日(木) 10月27日(木) 11月24日(木)

\*参加は**無料**です。詳細は、しまね難病相談支援センター(TEL 0853-24-8510)にお尋ねください。



難病サロンの様子です。

## ❖ 難病相談 ❖

※相談は無料で、秘密は守ります。

難病患者さんやご家族の療養・日常生活上の悩みや不安の解消・軽減を目指して、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談支援を心がけています。

また、「同じ病気の人と話したい」と希望される方には、患者・家族会支援員や患者・家族会を紹介しています。1人で悩むよりも同じ患者さんと話すことで、気持ちが楽になり、療養や日常生活の情報も得られ、皆様にとって力になるものと思います。

相談をご希望の方は、しまね難病相談支援センターまでご連絡ください。(TEL 0853-24-8510)

**専門相談** 各保健所やしまね難病相談支援センターで15回/年、医師が相談をお受けします。  
(事前予約が必要です。)

**難病療養相談(看護師)** 月曜～金曜 (8時30分～17時)

**難病療養相談(患者・家族会支援員)** 火曜・木曜の午後

第1火曜 潰瘍性大腸炎・  
クローン病患者さん  
第2火曜 膠原病の患者さん

第1木曜 パーキンソン病の患者さん  
第2木曜 網膜色素変性症の患者さん  
第3木曜 重症筋無力症の患者さん



## 平成28年度 難病フォーラム in いづも ～支え合い、繋いでいく心～

市民の方々に難病のことを広く知っていただくために、難病フォーラムを開催します。

**多くの皆様のご参加をお待ちしております。**

- 日 時 平成28年10月23日(日) 13時30分～16時(受付は13時からです。)
- 場 所 くにびき大ホール(出雲市今市町70 出雲市役所本庁舎内 1階)
- 内 容 難病患者・家族や支援者の皆さんの体験発表、患者会の紹介など
- お問い合わせ先 出雲保健所 医事・難病支援課(TEL 0853-21-1191)

# 難病医療専門員だより

難病医療専門員の相談時間

月～木 8:30～17:00

日本 ALS 協会による「難病コミュニケーション支援講座@島根」（平成27年9月19日・20日）と「難病コミュニケーションシンポジウム in SHIMANE」（平成27年12月5日）が開催されました。

## ☆難病コミュニケーション支援講座@島根

講座では、患者・家族、支援者の皆さんが県内外から70名参加されました。コミュニケーション支援の重要性、機器等の利用方法やスイッチなどについて学びました。また ALS 協会本部の岡部様や酒井様と口文字や透明文字盤によりコミュニケーションを行うなど、充実した内容となりました。

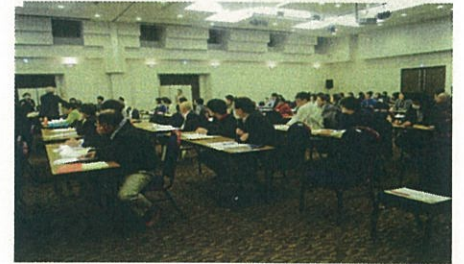


文字盤によるコミュニケーションの様子です。(支援講座)

## ☆難病コミュニケーション支援シンポジウム in SHIMANE

シンポジウムは、コミュニケーションについて、「伝わるよろこび、理解するよろこび」「支援の輪を広げて深めるためには」をテーマに開催され約130名の参加がありました。ALS患者当事者、ボランティア、自立生活センターを立ち上げている難病当事者、行政から発表があり、それを受けて意見交換が活発に行われました。

また、発表者の一人である ALS 患者当事者の中永秀繁さんが作られた詩に友人が曲を付けられた歌を披露していただきましたので、その詩を紹介します。



意見交換の様子です。(シンポジウム)

♪『ねたっきりの詩』 中永秀繁 作詞 玉野二三男 作曲

- |  |   |   |
|--|---|---|
| 1. ねたつきりだから わかったのです<br>窓辺の花が こんなにも<br>美しく 優しいなんて<br>一人でも強く 咲いている<br>そんな私に になりたいのです | 2. ねたつきりだから わかったのです<br>あなたのことが こんなにも<br>大切に 愛おしいなんて<br>いつも励まし 支えてくれている<br>そんなあなたに 応えたいのです | 3. ねたつきりだから わかったのです<br>生きていることが こんなにも<br>尊くて ありがたいなんて<br>どんなときも 希望を持っている<br>そんな自分に になりたいのです |
|--|---|---|



中永さんです。

## 難病医療等従事者研修を開催しました。



講演会の様子です。

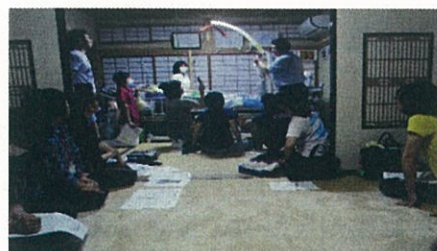
「在宅神経難病患者の総合支援体制」をテーマに、村上華林堂病院（福岡市）の理事長 菊池仁志先生にご講演いただきました。同病院では、在宅の神経難病患者・家族の支援について、レスパイト入院を軸とした在宅支援システムを構築するとともに、チーム医療を通して初期から終末期までを包括的に支える取組を展開されています。講演会では、その取組について紹介していただきました。

## 人工呼吸器装着中の在宅療養患者さんのご自宅で災害訓練が行われました。

地震や台風、集中豪雨など予想できない災害が増えています。被害を最小限におさえるには、日頃からの意識や訓練が重要です。復旧のめどが立たない停電や避難勧告など急な非常事態に備えるため、本人・家族全員と、医師などすべての支援者が参加して行われました。今後も定期的にも実施される予定です。



暗い中で蘇生バッグしながら緊急連絡



停電時のリフトの使い方の勉強会



非常用電源の実演