

京都府難病相談・支援センター センターニュース



センター長よりご挨拶

春の陽気が待ち遠しい今日この頃、皆様いかがお過ごしでしょうか。

さて、京都府難病相談・支援センターでは、この数か月、府保健所や障害者就業・生活支援センターの協力を得て、就労相談会を開催してきました。未開催の地域もありますが、地域単位で保健・医療・福祉・労働分野の連携を深めることの重要性を再認識しています。

また、いろいろな世代の方が「難病について学びたい」、「力になりたい」と考え、ボランティアサポーター養成講座を受講し、熱心にサポーター活動いただくなど、センター職員一同、心強く感じるとともに、引き続きひとつひとつの積み重ねを大切に府民や関係機関の皆様と歩んでいきたいと考えています。

新しい年になり、今後医療費助成の対象となる難病が330疾病になるといわれている中、今後とも難病患者の皆様方の療養生活の質の向上につながるよう相談支援に努めてまいりますので、よろしくお願いいたします。



京都府難病相談・支援センター長 渡邊能行



医療講演会

12月10日(土) 平成28年度難病患者コミュニケーション支援講座

今年度も支援者を対象に京都市北部障害者地域生活支援センターきらリンクと共催で「難病患者コミュニケーション支援講座」を開催しました。

NPO法人ICT救助隊の今井啓二先生、仁科恵美子先生による文字盤や意思伝達装置など実技を交えた講義で、リハビリスタッフや訪問看護師、介護関係者など42名に参加いただきました。

アンケート結果では「訪問しているALS患者さんが意思伝達について切実に悩んでおられ、支援者としてどのように支援をしていけるか学びたく参加しました。今日の学びを明日からの支援に活かしていきたいです。」というコメントが多くみられました。



難病ボランティア

難病ボランティアサポーター養成講座

京都府では、毎年ボランティアサポーター養成講座を実施し、難病患者さんの活動を支援していただける方を募集しています。関心のある方は、是非ご参加ください。(HPに掲載しています)

内容：講座1「難病ってどんな病気？-難病の理解と支援-」

講師：独立行政法人国立病院機構 宇多野病院院長 杉山 博先生

講座2「ボランティア活動の魅力」

講師：京都光華女子大学 講師 南 多恵子先生

受講された方の声

病気について、詳しく知ることができて良かった。ボランティアへの向き合い方を考えることができ、良かった。

難病患者さんを支えるボランティア活動



9月11日(日) 難病ピア・サポーター養成研修会(2日目)

6名の方にサポート活動をしていただきました。この研修会は、6月に実施された「ピア相談の基本」に引き続き、今回は「ピア相談の実際～ロールプレイをしてみよう～」をテーマに開催されました。NPO法人京都難病連と京都府健康対策課の共催実施で、ボランティアサポーターさんには、受付や視覚障害の方のサポート、ロールプレイの実施やサポートをお世話になりました。

参加されたサポーターさんの声

- 良い経験ができ、楽しく参加できました。[40代男性]
- 初めてで緊張しとまどうこともありましたが、勉強になりました。[50代以上女性]
- 他のサポーターの方と話ができて、楽しかったです。[50代以上女性]
- サポーターとして何ができるかわからず、とまどいました。[20代女性]
- 新しい知識や今まで知らなかった世界の事など勉強を積み重ねています。[70代男性]

10月14日(金) 丹後保健所管内 患者・家族交流会

1名の方にサポート活動をしていただきました。講演や参加者交流、体を動かす時間などの交流会が丹後保健所で実施されました。

参加されたサポーターさんの声

世界旅行をイメージするような音楽に合わせて体を動かしました。

交流会に参加し、患者さんからは「見た目にわからないので、ズルをしているように周囲から見られて辛い」と言われている方がおられました。たくさん勉強をして、その方達が安心できるお手伝いを目指して頑張りたいです。[40代男性]



皆さんの活動報告

10月28日(金) 南丹保健所管内 コスモス会(神経難病 患者・家族の交流会)

3名の方にサポート活動をしていただきました。コスモス会は南丹保健所管内でパーキンソン病等の患者さんやご家族の交流の場で、患者、家族主催の交流会です。交流会や音楽療法、運動プログラムなどが実施されました。

参加されたサポーターさんの声

患者さんの思いを直接お聞きでき、貴重な体験ができました。[50代女性]

会の運営を患者さん自身がされているので、参加者が楽しいと感じる時間が企画でき、元気になれることも実感できました。努めて明るく、ユーモアを忘れない生き方をされている様子が伝わってきました。明るく生きていこうとされる意欲に感動しました。[70代男性]

リアルに日常的に困っている苦勞話を聞くなど勉強になることが多かったです。勇気をもらって温かい気持ちになりました。[50代女性]

11月3日(木 祝日) 京都わらび会(患者会) 交流会

2名の方にサポート活動をしていただきました。京都駅に集合後、京都市美術館へ移動、伊藤若冲の美術鑑賞とともに交流を深められる交流会を京都わらび会で実施されました。車いすの方などの移動介助や見守りなどのサポート活動を担っていただきました。

参加されたサポーターさんの声

会の熱心さ、「家に閉じこもってはいけない」という当事者の熱意、反面、外出の術や情報を得るためのツール不足等、色々お話をいただき、勉強になりました。[40代男性]

和やかで楽しく過ごせました。[60代女性]

依頼団体さんの声

安心してお任せができ、役員も楽しめました。ありがとうございました。

12月10日(土) コミュニケーション支援講座

4名の方にサポート活動をしていただきました。講座はたくさんの機器を用いた研修となり、準備や後片付け、受付や会場案内などをお世話になりました。

参加されたサポーターさんの声

講習内容は、とても勉強になりました。患者さんと関わる機会があれば、少しでもお手伝いできたと思います。[60代女性]

貴重な機会をいただきありがとうございました。透明文字盤などを使える支援者として活動を広げていけたらいいなあと思います。[50代女性]



-車いす介助-



-受付-



-会場誘導-

就労支援事業



©京都府 まゆまる 2856035

保健所での就労相談会

10月は中丹東保健所と中丹西保健所、11月は南丹保健所、乙訓保健所、山城北保健所、2月は山城南保健所で各地域保健師と障害者就業・生活支援センター職員と共に、難病者就労相談会を実施しました。

保健師からは病状の確認や療養に関するアドバイス、障害者就業・生活支援センターからは就労に関する情報提供支援、また当センター相談員は全体のコーディネートを実施しました。

相談者は病名や病状、年齢も異なりましたが、病状を維持しながら「働き始めたい」「働き続けたい」というお気持ちで相談会に来られ、終了時には「今まで、どこに、どこまで相談していたかわからなかったが今回相談してみて少しずつ就職に向けてやっていこうと思った」とお話されていました。



9月9日（金）平成28年度難病者就労支援研修会

地域で労働支援機関と医療保健機関が連携した難病者への就労支援が実施できるよう、府保健所保健師を対象に、平成28年度難病者就労支援研修会を開催しました。

研修会の内容は、「障害者（難病）の就労支援について～難病者が使える就労支援制度や各就労支援機関の役割～」をテーマに京都労働局から御講演いただきました。また、「京都府難病相談・支援センターで行う就労支援の現状と課題～事例から就労を目指した療養生活支援のポイント～」をテーマに、当センター相談員が報告を行いました。

保健師からは「各支援機関の役割や制度など学べた。」などの感想がありました。

ご案内

世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day: RDD) をご存じですか？

希少・難治性疾患の患者さんの生活の質 (QOL) の向上を目指し、毎年2月28日 (うるう年は2月29日) に開催される世界同日イベントです。

NPO法人京都難病連と京都府が共催で、下記のとおりイベントを行いますので、この機会にぜひお立ち寄りください！

日 時 平成29年2月26日（日） 午前11時～午後3時

場 所 ゼスト御池 御幸町広場（京都市役所前地下街）