

京都府難病相談・支援センター センターニュース

第42号 平成28年10月
《編集・発行》
京都府難病相談・支援センター
〒604-0874
京都府京都市中京区竹屋町通
烏丸東入る清水町375番地
京都府立総合社会福祉会館
ハートピア京都 地下1階
TEL:075-229-7830・7831
FAX:075-229-7832

センター長就任のご挨拶



平成28年7月1日に京都府難病相談・支援センター長に就任しましたので一言ご挨拶申し上げます。これまで、広く公衆衛生に携わってきたところですが、センター長として難病対策にも新たに取り組むこととなりました。

さて、平成27年1月1日より施行されていますいわゆる難病法に基づき、難病対策のさらなる充実が進められています。京都府におきましても、烏丸丸太町南東にありますハートピア京都地下1階に京都府難病相談・支援センターを設置・移転し、2年目を迎えることとなりました。

去る8月7日には、指定難病医療講演会としてIgA腎症などの炎症性腎疾患をテーマに講演会・交流会を実施しましたところ、暑さが厳しい折にも関わらず、多数の方々にご参加いただきましたことに心から感謝申し上げます。

今後も、様々な難病患者さんやご家族・支援者の皆様から寄せられるご期待に添えるよう電話や面談による相談、患者会等の交流促進、就労支援等を行い、ニーズに応じた支援を行えるようにしてまいりたいと考えています。何卒宜しくお願い致します。

京都府難病相談・支援センター長 渡邊能行



活動報告



5月15日(日)



©京都府 まゆまる 2856020

京都府視覚障害者協会主催「第16回 目の見えない人・見えにくい人の仕事サロン」で、「京都府難病相談・支援センターの活動と就労支援について」をテーマに講演を行いました。患者さんやご家族、支援者の方々など多数参加されており、講演後の意見交換では「病気により見えにくくなってきたことで、今まで頑張ってきた仕事などができなくなり、一度プライドを捨てるという作業に時間がかかった。今の自分に向き合うことの辛さから逃げていては、仕事はできないと思った。」という、これまでの気持ちの変化など、お話しをしてくださいました。難病との長い経過の中で、今の「自分」と「仕事」に向き合っている方々のお話は、大変貴重なものでした。



5月24日(火)

佛教大学の『平成28年度春ボランティアフェスティバル』に参加しました。このフェスティバルは、学生さんのボランティアに対する関心が深まり、活動につながることを目的に、学生さんが企画、実施されています。様々な分野の団体が活動紹介やボランティア募集をされており、学生ボランティア室の学生スタッフの方の熱い思いが伝わってきました。

難病相談・支援センターのブースには何かに取り組んでみたいと関心を持っておられる学生さんが立ち寄ってくださり、難病ボランティアサポーターに登録いただきました。



7月14日(木)

光華女子大学で社会福祉士、言語聴覚士を目指されている2年生の授業で、京都府難病相談・支援センターの機能や役割についてお話ししました。地域には病気を抱えながら暮らす人がおられ、外見からはわからない困り感がたくさんあることなどもお話ししました。難病を知っている人、初めて聞く人といろいろでしたが、みなさん熱心に聞いていただきました。



7月22日(金)

今年度も京都障害者職業センターによる「障害者就労支援パワーアップ研修会」で就労支援機関(障害者就労移行支援事業所、障害者就労継続支援事業所、障害者就業・生活支援センターなど)の支援者の方々に、「難病支援Q&A」をテーマに、難病についての基礎知識、就労支援における医療情報の整理の仕方などをお話しさせていただきました。

意見交換では、「難病の方が移行支援を利用されているが、病状が不安定でどのように支援を進めていいかわからない。」などの意見がありました。難病のある方への就労支援では、「病状の変化」は大きな課題でもあり、今後、医療と労働の連携を更に強めていく必要性を感じました。



8月17日(水)

施設からの依頼で支援者の方々を対象に、筋萎縮性側索硬化症(ALS)に係る基礎知識や、ケア方法、コミュニケーション等の関わり方について講演を行いました。ALS患者さんへの療養支援は、病状進行に伴い支援内容が変化するなど、患者さんやご家族の気持ちも進行によって大きく変わります。そのような患者さんやご家族を地域で支えるために、基礎的な病態や支援方法などをお伝えしました。コミュニケーション支援では実際に意思伝達装置に触れていただき、文字盤と合わせたコミュニケーション手段を確保することの必要性についてお話ししました。

◆◇医療講演会・研修等報告◇◆◇

8月 7日(日)

京都府難病相談・支援センター主催でIgA腎症など炎症性腎疾患の患者さんやご家族・関係機関職員を対象に「IgA腎症等医療講演会」を開催しました。当日は真夏日の暑い1日でしたが、57名の方々にご参加いただきました。

第一部講演では「IgA腎症及びその他腎疾患の病態と治療について」をテーマに京都大学大学院医学研究科 腎臓内科講師 横井秀基先生から、腎機能や病態、検査データの見方や治療方法についてなど、とてもわかりやすくお話をしていただきました。また、第二部講演では「腎疾患の栄養管理」をテーマに京都大学医学部附属病院 腎臓病態栄養専門管理栄養士 浅井加奈枝先生から、減塩食の必要性やお総菜を少し工夫することで減塩食に変える方法など、食生活に則したお話しをしていただきました。

講演後はグループに分かれて交流会を実施し、「同じ病気の方の話が聞けて励みになった」という感想もありました。



8月30日(火)



京都市域難病患者支援者研修会を開催し、京都市保健センターの難病担当保健師さんに参加いただきました。療養生活や就労の支援における現状と課題を共有するため、当センターで受けている相談内容や実際の対応状況をお伝えするとともに、今後の更なる連携強化に向けた意見交換を行いました。

意見交換では、多職種で連携支援をする際、支援者の意見がまとまらない時の支援の難しさや、就労支援では病状や生活など就労上の課題を整理していく必要性などについて意見が出されました。

ボランティア育成事業

6月26日(日)

昨年度に引き続き難病ボランティアサポーター養成講座を開催したところ、「難病について知りたかったから」「ボランティアに関心があったから」「何ができるかわからないけれど」「できる事があるのではないかな」など様々な思いで14名の方に参加していただきました。

独立行政法人国立病院機構宇多野病院院長の杉山博先生から、「難病ってどんな病気?-病気の理解と支援-」について、京都光華女子大学の南多恵子先生からは、「ボランティア活動の魅力」について講義していただきました。

受講者の方からは、病気については、「難しい内容だけど、わかりやすい説明だった」、「病気の多さに驚いた。」ボランティア活動については、「考える機会になり、楽しく基本を学べた。」などの感想が寄せられました。みなさん積極的に学んでいただき、早速、8月・9月のサポート活動にも参加いただきました。



◆◇ボランティアサポーター活動報告◇◆◇

6月18日(土)

～難病ピア・サポーター養成研修会～

4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、難病の方やその家族が、自らの経験をふまえ、同じ当事者という立場で生活のしづらさ等について共感するとともに、基本的な知識・技術をもって情報提供や生活上の相談に対応できるピア・サポーターを養成するための講義でした。NPO法人京都難病連及び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などをお世話になるとともに、相談を受ける上での基本的な知識について一緒に学んでいただきました。

8月 7日(日)

～IgA腎症等医療講演会～

6名の方にサポート活動をしていただきました。ボランティアサポーターさんには、会場設営や資料配付の他、受付や座席への誘導などをお世話になり、さわやかな笑顔と声かけで参加者の方を出迎えていただきました。また、グループに分かれての参加者交流会にも加わっていただき記録もお世話になりました。活動いただいた方からは、「病気の事を学習できてよかった。」「患者さんや家族の気持ちを聞き、わずかな事でも自分にできる事をしていきたいと思った」などの感想を寄せていただきました。

京都府難病相談・支援センターでは、皆さんの声を大切にし、難病ボランティアサポーターの存在が当たり前になるところまで、活動がもっとひろがり、多くの方に難病のことを知っていただくことを目指していきたいと思っています。



今後の活動報告

難病ボランティアサポーター養成講座を開催します

難病に関する講演会や交流会などで、会場設営、準備、受付などをお手伝いいただくボランティアサポーターの養成講座を開催いたします。

日 時：平成28年12月3日(土)午後2時～4時30分(午後1時30分受付開始)

場 所：京都テルサ 東館1階・第9会議室(京都市南区東九条下殿田町70番地)

対象者：京都府内に在住又は在勤(在学含む。)している18歳以上の方

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

※ 受講を希望される方は、下記までお問い合わせください。

※ 要予約・先着順・定員30名

★お問い合わせ先★

京都府難病相談・支援センター

住所 〒604-0874 ハートピア京都 地下1階

電話 075-229-7830・7831 月曜日～金曜日(9:00～12:00・13:00～16:00)

