

青森県難病相談支援センターだより(21・22 合併号)平成 29 年 3 月発行

難病相談支援センター通信

新たな運動への挑戦

青森県難病相談支援センター
管理責任者(県難病連事務局長)
西崎 昭吉



難病連の一年の予算は50万円ほどのわずかなものです。せいぜいJPA(日本難病・疾病団体協議会)の全国大会に年一回代表を送り出すことぐらいしかできません。幸いに青森県の委託事業として難病相談支援センターの事業を請けおっているので、研修会や交流会の取り組みが年間を通して行われているということであって、県難病連単独では患者会の要望に応えるようなことはほとんどできないと云つてもいいでしょう。もう一つは、私自身が全国パーキンソン病友の会の常務理事という任務に就いているので、JPAの全国会議や厚生労働省の難病対策委員会の傍聴などにも参加できるということです。パーキンソン病友の会の県支部や地域の例会、会報の発行と最近は目が回るような忙しさの中で、年齢とともに忘れっぽくなった頭をフル回転させて頑張っているところです。難病運動患者会運動は2015年の難病法制定とともに新たな一步を踏み出しました。否応なしに法律の規定や難病対策委員会の施策と向き合わざるを得ない状況を迎えているということです。厚生労働省も県当局も製薬企業も新たな対応を迫られているといえるでしょう。そう考えると学ぶこと、調べることがいかに多いか、またそうしなければ付いていけない多様な環境の下で、患者会は交流を主体にした時代からもう一步踏み込んで、社会や制度と向き合わなければいけない時代に差し掛かっていると言えるかもしれません。受け身の相談活動から外へ出る支援活動への転換。頭を下げていけばいい時代ではなくなっています。団結なくして力は生み出せません。時代を直視し、患者の置かれている状況から出発して新たな運動に挑戦していかなければならないときです。

三二情報

〈難病の医療受給者証をお持ちの皆様へ〉

平成29年12月31日で経過措置が終了します

平成26年12月末までに難病の医療受給者証(以下、受給者証)の交付を受け、平成27年1月以降も継続して受給者証をお持ちの方に対して適用されていた経過措置が終了します。なお、詳細は受給者証発行の都道府県窓口または保健所までお問い合わせください。

青森県難病相談支援センターは
～こんな活動をしています～

1. 相談支援

療養生活に生じる、様々な悩みや不安に対する相談をお受けいたします。
必要に応じて地域の関係機関等へのご案内もさせていただきます。
ご相談内容について、秘密は厳守いたします。相談は無料です。

2. 地域交流会など(自主)活動に対する支援

患者・家族の自主的な活動の支援、ピアサロンの開催、地域住民・ボランティア活動を支援します。

3. 就労支援

ハローワークなど関係機関と連携し、就労に必要な情報の提供と就労後の支援。

4. 講演・研修会の開催

5. 関係機関とのネットワーク

患者会より活動の報告

“2016年度 全国膠原病友の会青森県支部(みつばち会)勉強会”

目的・効果	<p>会員の多くは、プレドニゾロン等のステロイドホルモンを服薬している。大腿骨頭壊死症は、ステロイドパルス療法を受けたりしてステロイドホルモンを大量に使うと起きることがあるといわれている。大腿骨頭壊死症は、壊死が進むと変形性股関節症となり、強い痛みがでて、手術などの治療が必要となる。</p> <p>ステロイドホルモンを使用している人が大腿骨頭壊死症や変形性関節症を発症する割合はとても高いというわけではないが、発症する可能性のある病気として、会員や膠原病患者が知識を得ることは意義のあることと考え、整形外科の医師を講師に招き、病気についての知識を得ると同時に、手術経験者から体験談を聞くという形で勉強会を開催した。保健所保健師による医療相談も実施し、当会と保健師の方との連携も深めることができた。</p>
主催者 後援等	主催 全国膠原病友の会青森県支部(通称:みつばち会) 後援 一般社団法人全国膠原病友の会 一般社団法人青森県難病団体連絡協議会
広報結果	八戸市保健所を通じて特定医療受給者証の所持者のうち、指定難病の病名が全身性エリテマトーデスの方約150名に郵送で案内を発送。 八戸平和病院等にポスターを掲示。
参加人員	30名
日時	平成28年12月24日(土) 14:00 - 16:00
場所	八戸市総合福祉会館(はちふくプラザねじょう) 大会議室 〒039-1166 青森県八戸市根城 8-8-155
内容	講話「大腿骨頭壊死症や変形性関節症の治療について」 講師 八戸平和病院 整形外科科長 藤井 一晃 体験談「大腿骨頭壊死症による人工股関節置換術を体験して」 発表者 みつばち会 会長 中村 房子 医師・保健所保健師による医療相談

難病患者就職サポーター出張相談会

10月より難病患者就職サポーター（ハローワーク青森）による出張相談が始まりました。就職を希望する難病のある方に対してその症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援や在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行います。

* 相談日 毎月第二水曜日 13:30～16:00

* 場所 青森市浪岡総合保健福祉センター相談室

「難病であることを隠して働いてきたがうまくいかず退職してしまった」

「難病患者を支援する制度について知りたい」

「難病であることを会社に伝えた方がいいだろうか」

このような悩みや疑問の解消難病患者就職サポーターがお手伝いをします。

お気軽にご相談下さい。相談をご希望の方は事前に予約が必要です。

予約・お問い合わせ

・ハローワーク青森専門援助部門

Tel 017-776-1561(43#)

・青森県難病相談支援センター

Tel 0172-62-5514



難病ピアサロンを開催!!

難病患者さんやそのご家族また支援をしてくださっている方皆さんが楽しく語り合い、交流できる憩いの場を目指し開催しています。(笑いヨガ、フットケア、料理教室等)年齢や病名、家庭環境など、それぞれ抱えている問題は違います。病気は違っても他の患者さんの体験談を聞くことで病気との付き合い方を学んだり他の人と話すことで自分の気持ちが整理されて軽くなります。お気軽にお出かけください。

詳細は青森県難病相談支援センターまでお尋ねください。(Tel0172-62-5514)

〔青森県難病ボランティアの会「なんぼの会」より〕

協力できるボランティアさんを募集しています。

青森県内の難病患者さんに対し応援するボランティア団体として活動・協力をしています。

- 〈主な協力事業〉
- ・ 難病患者会より要請を受けた場合
 - ・ 難病支援ボランティア養成研修会への参加
 - ・ 青森県難病相談支援センターの事業への協力

※関心のある方は是非ご登録下さい。

《平成29年度の事業予定》

開催日	事業名	時間
平成29年4月15日(土)	ピアサロン 「笑いヨガ」	13:30 ~ 15:00
平成29年7月23日(日)	第1回 難病ボランティア養成研修会	13:30 ~ 15:00
平成29年8月27日(日)	第2回 難病ボランティア養成研修会	13:30 ~ 15:00
平成29年9月9日(土)	難病フォーラムの開催(むつ市)	13:00 ~ 16:00

編集後記

平成28年度の行事は無事終了しました。
ご協力頂いた皆様有難うございました。
平成29年度も宜しくお願ひいたします。



青森県難病相談支援センター

〈一般社団法人青森県難病団体連絡協議会〉

〒038-1311

青森市浪岡大字浪岡字稲村 274

青森市浪岡総合福祉センター2階

TEL・FAX : 0172-62-5514

Email : aomori_nanbyou@za.wakwak.com

<http://aomorinanren.web.fc2.com>

〈発行：平成29年3月31日〉