

就労支援事業

京都難病相談・支援センターでは、就労でお悩みの難病患者さんをご自身で整理すべきことや、どこに相談に行けばいいかわかる『難病のある方の就労相談先案内図』を作成しました。

今回のセンターニュースでは、表面のみを掲載しておりますが、実際のチラシの裏面には各関係機関の連絡先等が記載されています。チラシをご希望の方は、当センターまでご連絡ください。



申込み・お問い合わせ先 京都難病相談・支援センター
電話 075-229-7830 (月曜日～金曜日 9:00～12:00・13:00～16:00)

京都難病相談・支援センター センターニュース



センター長よりご挨拶

難病法に基づく対策が進められて、丸3年となります。いわゆる「難病法」では、①発病の機構が明らかでなく、②治療方法が確立していない、③希少な疾病であって、④長期の療養を必要とするもの、を難病としています。つまり、難病は医療だけで解決できない難しい病気とも言え、保健所・保健福祉センターや私ども難病相談支援センターが難病患者さんやその家族の皆様に対して療養生活の支援をさせていただいています。



活動報告

平成30年度難病啓発講演会とminiコンサート

11月3日の秋晴れの日に、「平成30年度難病啓発講演会とminiコンサート」をハートピア京都で開催しました。一般府民の方や難病患者さん、支援者の方々などにご参加いただきました。

医療講演では京都府立医科大学附属北部医療センター病院長 京都府立医科大学副学長の中川正法先生から『神経難病の基礎知識』をテーマに講演をいただきました。パーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症、シャルコー・マリー・トゥース病に至るまで幅広くそしてわかりやすく説明をいただきました。

患者さんからの発信では京都府北部にお住まいのパーキンソン病患者さんから、発症時の様子や今の思いを講演いただきました。患者家族からの発信では、筋萎縮性側索硬化症のご家族からこれまでの介護の様子のお話などを伺いました。講演会当日は介護のため、ご家族のご登壇は叶わなかったもので、事前にインタビューをさせていただき、センタースタッフから、映像や写真で介護の様子を報告させていただきました。最後は洛和会京都音楽療法研究センターの皆さんによる音楽で、会場一体となったコンサートを楽しみました。

今年度はじめて一般府民の方々に、「難病」を知ってもらいたい、という気持ちで難病啓発講演会を開催しました。京都難病相談・支援センターでは、今後も様々な形で「難病」を発信していこうと思います。



中川先生による『神経難病の基礎知識』講演



コンサートでは季節の歌と一緒に楽しみました♪



平成30年度難病患者等コミュニケーション支援講座

北部会場（30年12月1日：舞鶴赤十字病院 東館講堂）

南部会場（30年12月2日：京都平安ホテル 平安の間）



今年度も支援者の方々を対象に、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、京都府リハビリテーション支援センター、京都府中丹東地域リハビリテーション支援センター協力のもと、NPO 法人 ICT 救助隊の今井啓二先生、仁科恵美子先生を講師にお招きし、北部・南部会場の2カ所で「平成 30 年度難病患者等コミュニケーション支援講座」を開催しました。

北部会場はレッツチャット・伝の心等、意思伝達装置の基本的な操作方法に加え、視線入力装置やタブレットのスイッチ操作方法、様々なスイッチの工夫など実技を交えて講演していただきました。

南部会場では今年度はじめて、文字盤を中心にした講座にしました。様々な意思伝達装置はありますが、コミュニケーションの基本となる文字盤を学び・体験し、後半では my 文字盤を作成いただき、更なる理解を深めていただきました。講座終了後の意思伝達装置説明会にも多くの方が参加され、皆さん熱心に機器やスイッチの操作方法について学ばれていました。

感想では、「体験型の講座で理解が深まった。」「明日からの支援に活用できる。」というコメントが多く、現場に即した講座内容だったのではないかと感じました。

講座の様子



文字盤体験中



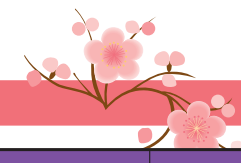
様々なスイッチの説明



ベッドサイドを想定し、立って文字盤の練習



my 文字盤作成。皆さん真剣！



ボランティア育成事業

	日 程	依頼団体	行事内容	活動場所	派遣人数
1	5月27日(日)	網膜色素変性症協会	総会・講演会・交流会	京都ライトハウス	3 名
2	6月3日(日)	頸髄症を学びあう会	医療講演会	ハートピア京都	2 名
3	6月3日(日)	NPO法人京都難病連	医療講演会	ハートピア京都	2 名
4	6月10日(日)	京都わらび会	記念集会(外出行事)	堂本印象美術館等	2 名
5	7月1日(日)	NPO法人京都難病連	医療講演会	ハートピア京都	1 名
6	8月11日(土)	あやべたんぽぽの会	交流集会	綾部保健福祉センター	1 名
7	8月19日(日)	難病相談・支援センター	医療講演会	ハートピア京都	2 名
8	8月24日(金)	網膜色素変性症協会	屋外行事	神戸アイセンター等	1 名
9	9月29日(土)	難病相談・支援センター	医療講演会	市民交流プラザふくちやま	1 名
10	10月18日(木)	網膜色素変性症協会	交流会(屋内)	南部アイセンター	1 名
11	11月3日(土)	京都わらび会	交流会(屋外散策)	京都迎賓館等	2 名
12	11月9日(金)	京都府南丹保健所 (コスモス会)	交流会(屋内)	南丹保健所	4 名
13	11月11日(日)	NPO法人京都難病連	医療講演会	ハートピア京都	5 名
14	11月15日(木)	京都府南丹保健所	交流会(屋内)	南丹保健所	1 名
15	12月1日(土)	難病相談・支援センター	支援講座(北部)	舞鶴赤十字病院	1 名
16	12月2日(日)	難病相談・支援センター	支援講座(南部)	京都平安ホテル	2 名

- 4月～12月にかけて、延べ31名のボランティアさんに、16の行事で活動していただきました。依頼団体の方からは、「お手伝いしていただけて本当に助かっています」と感謝の言葉もいただいています。ボランティア活動状況では、平成30年6月のボランティア養成講座受講後に登録いただいた方々も、活動に参加されるなどボランティアの輪が少しずつ広がっています。
- 平成31年1月20日(日)にボランティア交流会を開催しました。詳しい内容は次号に掲載します。

