

京都難病相談・支援センター

センターニュース

第50号 令和元年6月

≪編集・発行≫ 京都難病相談・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 FAX:075-229-7832

京都難病相談・支援センター長より



京都難病相談・支援センターは、平成27年4月に行政直営によるセンターとして新たなスタートを切り、今年5年目を迎えました。昨年からは京都府・京都市の共同設置となり、府と市が力を合わせて、難病患者様やご家族、関係者の皆様の相談や情報提供・発信などセンターの役割を発揮するよう相談員一同、取組みをすすめてまいりました。今年度も様々な事業を企画しますので、どうぞよろしくお願いいたします。

お知らせ

様々な意思伝達装置を展示します！

京都難病相談・支援センターでは、意思伝達装置等の療養生活を支援する各種機器を展示しています。今年度新たに視線入力装置等を含めた機種を購入しました。意思伝達装置は様々な種類があり、それぞれに特徴があります。一度見てみたい・触ってみたいと思われた方は事前にお電話にてご相談ください。



展示機器

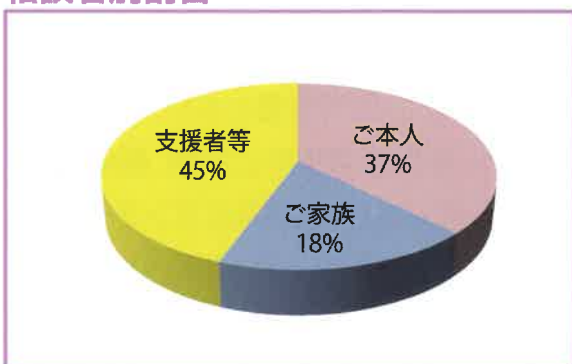
- ◆ペチャラ:文字盤の文字キーを押すことで文章を作成する携帯用会話補助装置
- ◆レッツチャット:スイッチで操作する意思伝達装置
- ◆伝の心:スイッチで操作するパソコンタイプの意思伝達装置
- ◆オペナビ:スイッチで操作するパソコンタイプの意思伝達装置
- ◆オリヒメスイッチ:スイッチ・視線のどちらかで操作する意思伝達装置



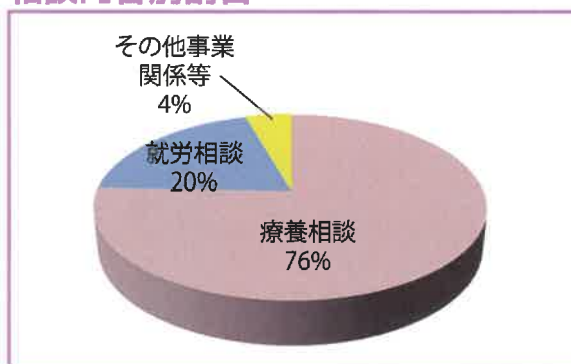
30年度もご本人・ご家族・支援者の方々からご相談をお受けしました。「疾患群別件数」では神経筋疾患の患者さんご本人やご家族、支援者の方々から相談が多く、また指定難病としてまだ診断されていない方などの相談も寄せられています。「相談内容別」では、療養に関する相談が7割以上で、患者さんご本人は「就労について」、ご家族からは「医療費など経済的なこと」、支援者の方々からは「在宅での支援方法について」などでした。

一言で「難病」といっても病気や病状、年齢によって相談内容も多岐にわたります。京都難病相談・支援センターでは、地域の保健所・保健福祉センター等との連携をより一層図りながら今後も相談支援を行ってまいりたいと思います。

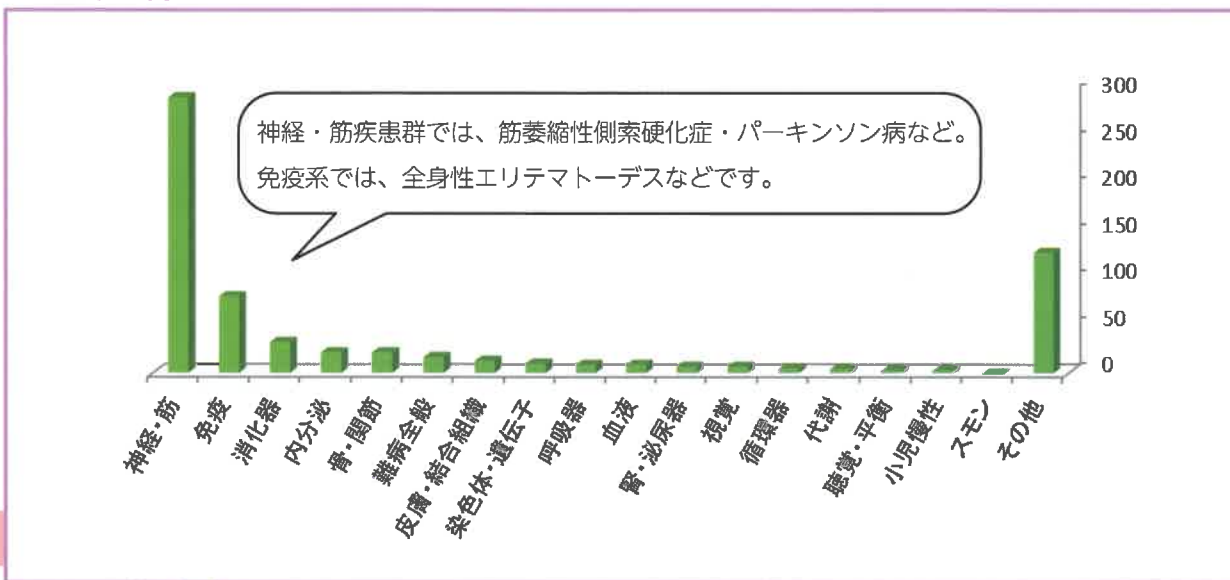
相談者別割合



相談内容別割合



疾患群別件数



相談場面から思うこと～相談員より～

お話をお聞きする中で、病気の説明、治療方針、療養生活方法など主治医や看護師など治療を受けている病院等で聞かれた方がよいと思われる場合があります。患者と医師や看護師等の間は、人と人なので相性があって仕方ない面もあります。でも、もう一步踏み込んで聞いてみることも必要です。そこから新たな信頼関係が出来ると思います。診察の場面は、ゆっくりと話せる時間が取りにくい状況ではありますが、あらかじめ質問事項をまとめておくなど事前準備をして尋ねてみてはどうでしょうか。

講演会・研修会事業

- ・主に患者さん向けの講演会として、希少難病講演会を南部と北部の2会場で実施しました。南部会場では「肺動脈性肺高血圧症・慢性血栓塞栓性肺高血圧症について」(写真①)、北部会場では「下垂体関連疾患について」を実施しました。
- ・30年度、新たな試みとして「京都難病啓発講演会」(写真②)を実施し、府民の方々に難病の理解を深めていただきました。
- ・支援者向けの研修として「難病者コミュニケーション支援講座」(写真③)では南部・北部の2会場で行い、南部会場では文字盤の作成にも挑戦していただきました。
- ・また京都府医師会との共催による「第10回難病の在宅医療を考える講演会」では基調講演とALS患者さんの事例検討を初めての試みで実施しました。

患者さんやご家族はもちろん、支援者の方々や広く府民の方々にも、より難病を知っていただけるよう、今後も様々な事業を企画していきたいと思います。



写真①



写真②



写真③

ボランティア育成事業

30年度も引き続き、センターに登録していただいているボランティアさんに、患者会のイベントや当センターの医療講演会等、多くの場面で会場設営や移動見守りなどのサポートをいただきました。今年1月に30年度活動のまとめとして、ボランティア交流会を実施しました。交流会では20～70歳代のボランティアさん11名と、養成講座講師の京都光華女子大学の南先生にアドバイザーとして参加していただきました。活動して嬉しかったこと、困ったこと、これから活動していきたい思いなど、皆さん積極的にお話してくださいました。ボランティア活動の輪を拡げ、地域で生活する難病患者さんへの理解が広まるよう今後も努めてまいります。



交流の様子。最初はちょっと緊張?

事業に関するご案内

療養相談

病気や日常生活上の悩みや心配事についての相談をお受けします。相談内容に応じて、保健所・保健福祉センターとも連携し対応します。

電話・面接相談受付 月曜日から土曜日 9:00～12:00 13:00～16:00

※土曜日は電話相談のみ

難病患者就労相談会

京都難病相談・支援センターでは、難病の症状管理と職業生活の両立に向けた、留意点の整理などを行っています。病状を維持しながら仕事をしていくためには?など様々な悩みや不安を抱えておられる方はご相談ください。

※求人情報の提供や斡旋(あっせん)は行っていません。

日程:毎月第2金曜日・第4水曜日の午後

時間:①13時30分～ ②14時30分～(相談時間は1時間程度)※1日最大2名

会場:京都難病相談・支援センター

講演会等

講演会	テーマ	講師等	日程	会場
難病医療講演会 (北部)	難治性血管炎	京都府立 医科大学 和田 誠先生	6月2日(日)	市民交流プラザ ふくちやま
難病医療講演会 (南部)			7月7日(日)	京都平安ホテル
難病啓発講演会	難病について	詳細は決まり次第、ホームページなどでお知らせします。		
難病患者等 コミュニケーション 支援講座	文字盤・意思 伝達装置などの 体験学習			

出前講座

地域の支援者や障害者雇用企業、支援団体を対象に、難病に関する研修等のご相談にも応じます。

出前講座依頼先	出前講座内容
患者団体	難病に関する制度について
居宅介護支援事業所	難病患者さんへの制度と支援方法について
一般企業	難病について

30年度の出前講座の依頼(一部)