

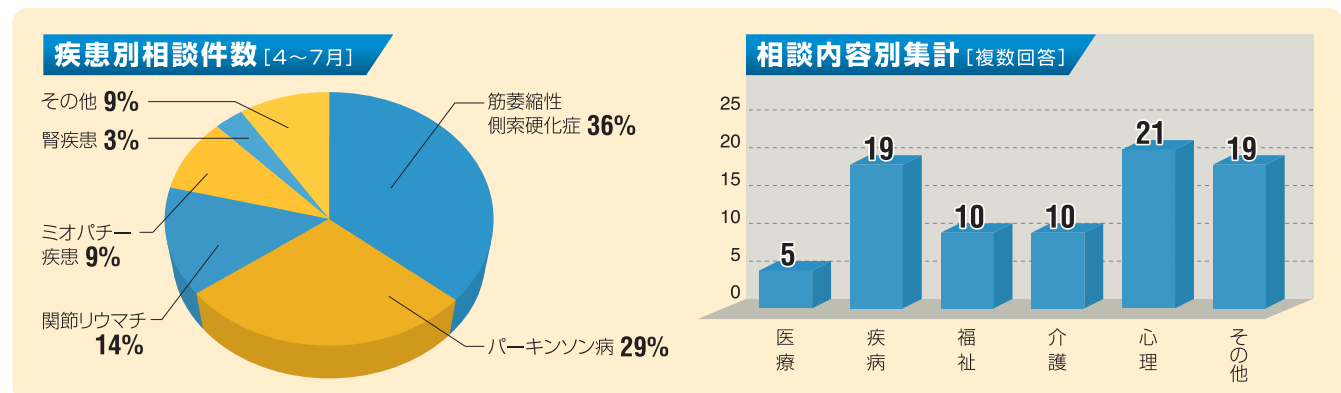
ピア・カウンセリング

“ピア”とは『仲間』という意味。同じ病気で悩み・苦しみなどを経験した患者・患者家族などが難病相談支援員（ピア・サポーター）として、『ピア・カウンセリング』を行っています。

ピア・カウンセリング専用電話
082-257-1528

相談日程【※祝日の場合はお休みです。日程が変更になる場合があります】		
全国パーキンソン病友の会広島県支部	第2・4木曜日	13:00～16:00
日本ALS協会広島県支部	第1・3金曜日	10:00～12:00
ミオパチーの会オリーブ（筋疾患患者会）	第1・3月曜日	13:00～16:00
全国筋無力症友の会広島支部	第3火曜日	13:00～16:00
日本リウマチ友の会広島県支部	第3木曜日	14:00～16:00
広島県腎友会	第2火曜日	13:00～16:00
広島県肝友会連絡協議会	第1火曜日	13:00～16:00

相談件数 35件 [特定疾患 24件 / その他の疾患 10件 / その他 1件]



ピア・サポーターを体験して

日本リウマチ友の会広島県支部 山口 砂子・東 陽子
難病対策センターの依頼により私たち二人がリウマチ友の会の代表としてピア・カウンセリングを引き受けて約半年になります。月1回の電話相談ですが不慣れな私たちは電話のベルが鳴ると飛び上がるほど緊張しました。しかし受話器の向こうから語りかけてこられる方は、私たちの何倍もの勇気があるだろうと思う時、ピア・サポーターの大切さを実感したものです。
相談の内容は、人それぞれで千差万別ですが、専門的な相談事はふれあい相談員の加藤さんにお任せし、私たちは日常生活的な生活の悩みや病気の不安等を雑談や経験を交えながらお話しさせていただきます。
私たちの拙いカウンセリングの効果は未知数ですが、最後に気持ちが楽になったなどと感謝の言葉をいただいた時ピア・サポーター冥利につきます瞬間です。

「難病電話相談」でいろいろな心の悩みをお聞きしています。

全国パーキンソン病友の会広島県支部 水野 慶三
電話相談を受けて半年がたちました。難病相談支援員として当会の役員6名が交代でご相談に応じています。電話相談を受けた感想は、この病気の特徴「いまだ原因不明で治療方法が、未確立の進行性の病気」だと知ったときの精神的なショックと不安感に悩んでいる方が、多くみられることです。回答する支援員はパーキンソン病患者です。先生に聞けない悩みも、個人的な立場でお答えします。多くの皆様のご相談をお待ちしています。



編集後記

前回の発行から7ヶ月が経ち、ようやく第2号を発行することができました。この間、ピア・カウンセリングを開始しました。病気になったことのある人にしかわからない『気持ち』の部分を、ピア・サポーターの方に支えていただいで、みんなで難病の方の支援ができればと思います。私自身も、実体験を聞いて勉強させてもらっています。ありがとうございます。（加藤）

相談専用電話

月曜日～金曜日（祝祭日・年末年始を除く）
10:00～12:00・13:00～16:00

ふれあい難病相談 TEL 082-252-3777
小児難病相談 TEL 082-256-5558



CDC 難病対策センター
Center for Intractable Disease Control

News Letter No. 2

難病対策センター ● 広島市南区霞1-2-3 外来棟2F TEL&FAX:082-257-5072 (平日9:00～17:00)
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp

難病対策センターオリジナルホームページ作成

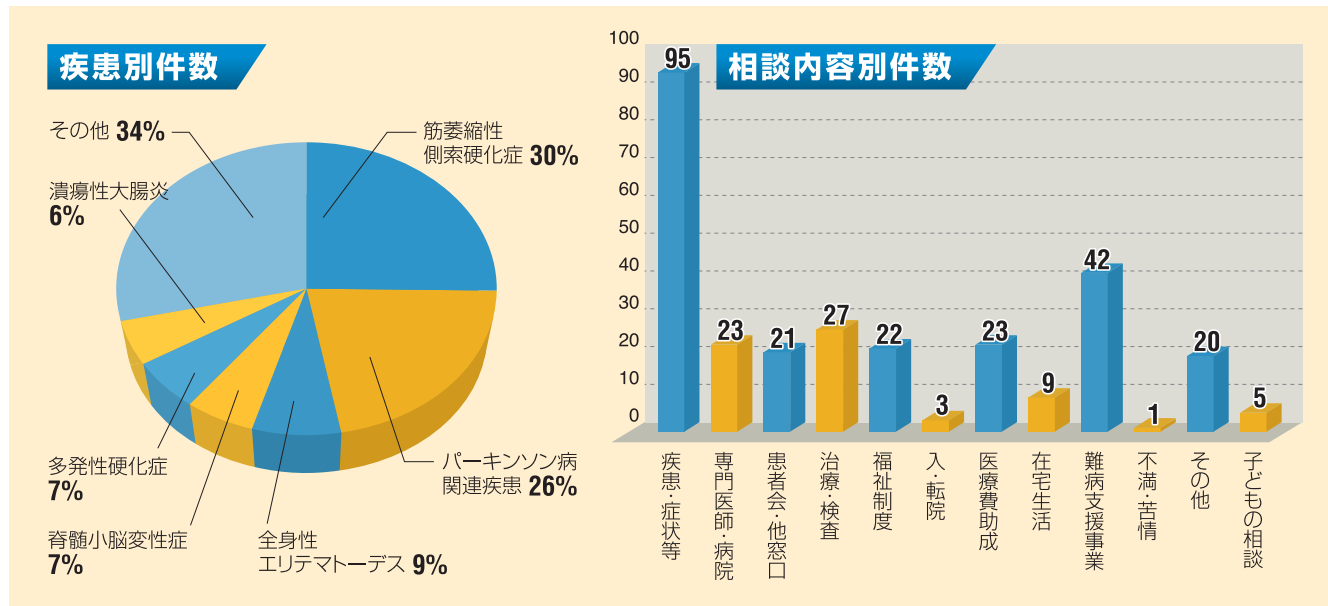


CIDCでは、平成19年4月より、オリジナルホームページを作成いたしました。相談方法や講演会のご案内をしています。

URL: <http://www.myfavorite.bz/cidc/pc/>

難病ふれあい相談状況 [平成19年4月～7月]

相談件数 273件 [特定疾患 120件 / 他の疾患 110件 / その他 43件]



平成19年度 第1回 難病医療従事者研修会

日時 平成19年7月20日 [金] 18:00～20:00
会場 広島大学医学部広仁会館
参加者 150名

『難病患者の在宅療養支援』
 座長 渡辺 千種 (広島西医療センター神経内科医長)

【基調演題】「在宅療養難病患者・家族とのかかわり」
 講師 森山 美知子 (広島大学大学院保健学研究科教授)

【講演】「患者・家族の立場から医療者へ伝えたいこと」
 岩森 孝夫 (ALS患者)
 浦田 美沙子 (がんの子供を守る会広島支部)



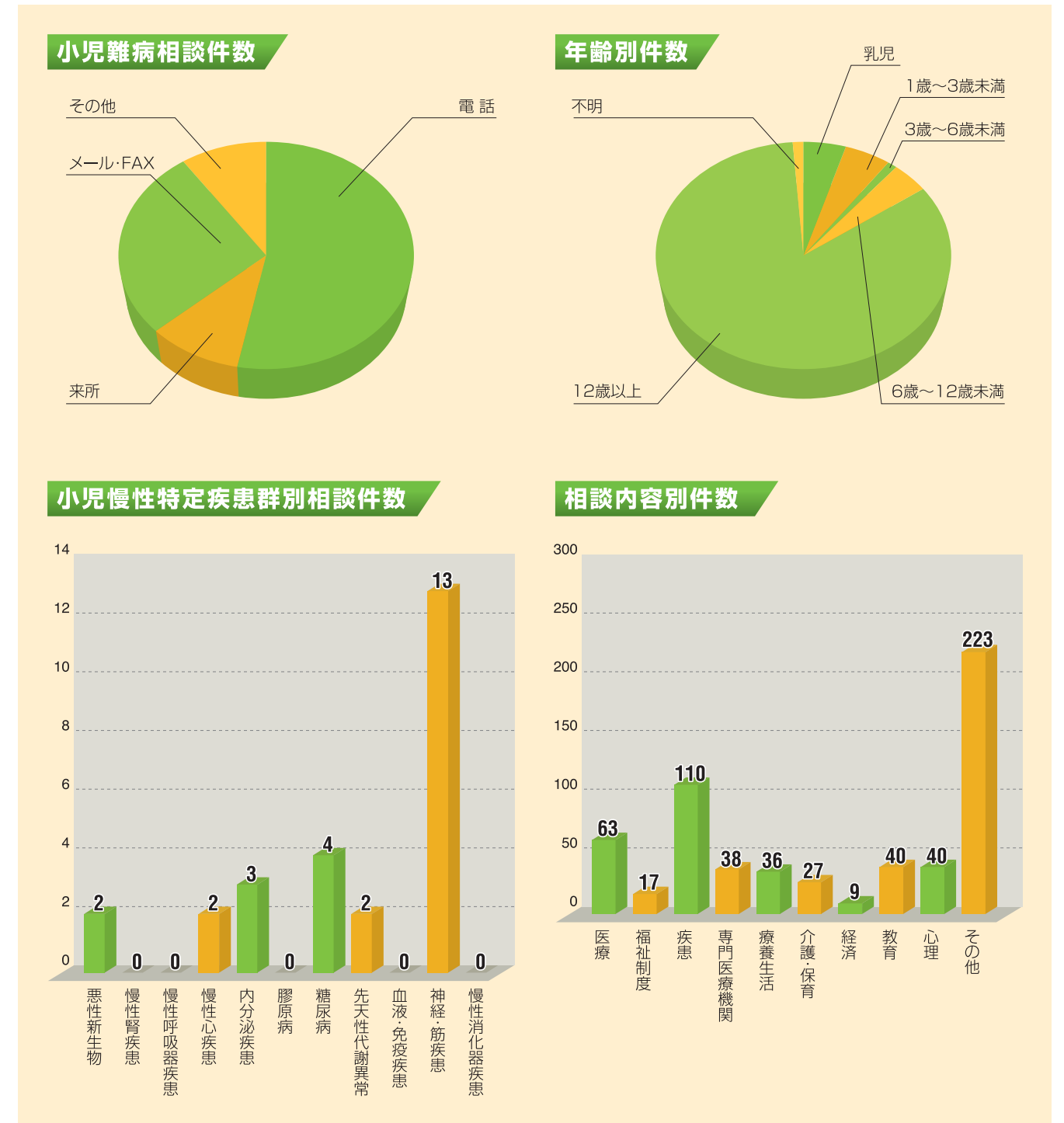
ディスカッション



今回の研修会は、難病患者・家族から直接医療従事者へのメッセージを伝えてもらいました。またその後、センター長・副センター長・基調講演をしてくださった森山美知子教授、さらにはフロアも含めたディスカッションを行いました。どちらも初の試みでしたが、参加者からはよかったという声が多くありました。今後も難病の方がよりよい療養生活が行えるような研修会をしていきたいと考えています。

小児難病相談状況 [平成19年4月～7月]

相談件数 336件 [小児慢性特定疾患 26件 / その他の疾患 86件 / 赤ちゃんの相談 7件]



小児難病交流会開催状況 [4月～7月]

● 広島市中区・南区・東区交流会 6/10(日)
 「小児がんのこどもと家族を支える心のケア」
 共催:がんの子供を守る会広島支部

● 備北地域交流会 7/25(水)
 「子どもの糖尿病のご家族と歩んだ22年」