

## 小児難病交流会開催状況 [8月~1月]

- 福山地域交流会 8/27(月)  
「こどもの心臓病」  
講師:小西 央郎先生(広島大学病院小児科講師)
- 東広島地域交流会 9/10(月)  
「こどもの心臓病」  
講師:高崎 泰一先生(広島大学病院第一外科心臓血管外科グループ)  
共催:東広島地域保健所保健課  
ピア・サポーター:心臓病の子供を守る会広島県支部会員
- 広島地域海田分室・広島市安芸区交流会 10/26(金)  
「子どもと腎臓病」  
講師:和合 正邦先生(広島市立安佐市民病院小児科主任部長)
- 芸北地域、広島市安佐北区・安佐南区交流会 11/20(火)  
「子どもの血液の病気」  
講師:小林 正夫先生(広島大学病院小児科教授)
- 尾三地域交流会 12/4(火)  
「ホルモン分泌が原因となる病気について」  
講師:宮河 真一郎先生(呉医療センター小児科医長)  
共催:尾三地域保健所保健課  
ピア・サポーター:広島「もみじの会」会員(小児糖尿病児・親の会)
- 広島地域、広島市佐伯区・西区交流会 1/22(火)  
「子どものがん」  
講師:西村 真一郎先生(広島大学病院小児科准教授)  
共催:広島地域保健所保健課  
ピア・サポーター:がんの子供を守る会広島支部会員



熱心に勉強中



講師(広大小児科准教授西村先生)、広島県・広島市の担当者も入り、なごやかに交流会

### 参加者の声

- とても勉強になった
- 病気についてわかりやすく説明され良かった
- 同じ病気の子を持つお母さん達の悩みや考えが聞けよかった
- 医療費の制度が変わり負担金や治療薬の不安など今の状況がわかった
- 聞きたいことが聞けてスッキリした
- 機会があればまた参加したい

## 編集後記

今年度2回目(第3号)のニュースレターを発行することができました。試行錯誤の当相談室も、開設して成人は4年、小児は3年を経過しようとしております。皆さまのご指導ご支援に感謝し、今後も精進してまいりますのでよろしくお願ひ申し上げます。

(高島)

### 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

難病ふれあい相談 TEL 082-252-3777

小児難病相談 TEL 082-256-5558

ピア・カウンセリング TEL 082-257-1528

※ピア・カウンセリングの相談日についてはお問合せください。

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  
URL:http://www.myfavorite.biz/cidc/pc/

## 平成19年度 第2回難病医療従事者研修会

日時 平成20年1月25日[金] 会場 広島大学医学部広仁会館

テーマ『パーキンソン病患者の療養支援』

### 第一部

座長/渡辺 千種  
(独立行政法人国立病院機構広島西医療センター 神経内科医長)

【報告】  
「ピア・カウンセリングの開始からこれまでの経過について」  
加藤 久美(難病対策センター 相談員)

【講演】  
「パーキンソン病患者の立場から医療者に伝えたいこと」  
水野 慶三さん(全国パーキンソン病友の会広島県支部 支部長)



全国パーキンソン病友の会広島県支部の水野さん 支部のモットーである『A(明るく)T(楽しく)M(前向きに)』を紹介していただきました。

### 第二部

座長/高松 和弘  
(特定医療法人祥和会 脳神経センター大田記念病院 副院長(脳神経内科部長))

【特別講演】  
「パーキンソン病のリハビリテーション」  
林 明人先生  
(順天堂大学大学院リハビリテーション医学・医学部脳神経内科 准教授)



大田記念病院の高松先生 今回初めて座長をしていただきました。



順天堂大学 林先生 音楽療法を取り入れたリハビリの講演をしていただきました。

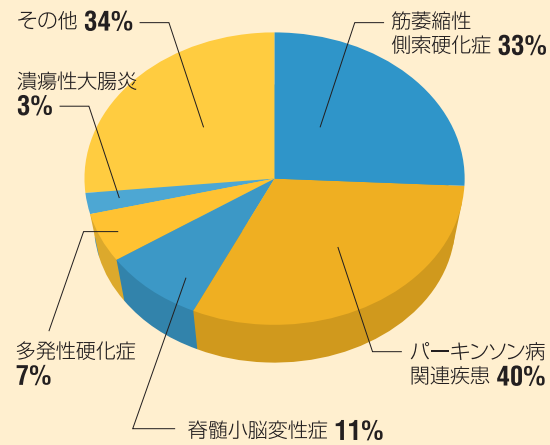


参加者 160名 みんな熱心に聴いています。

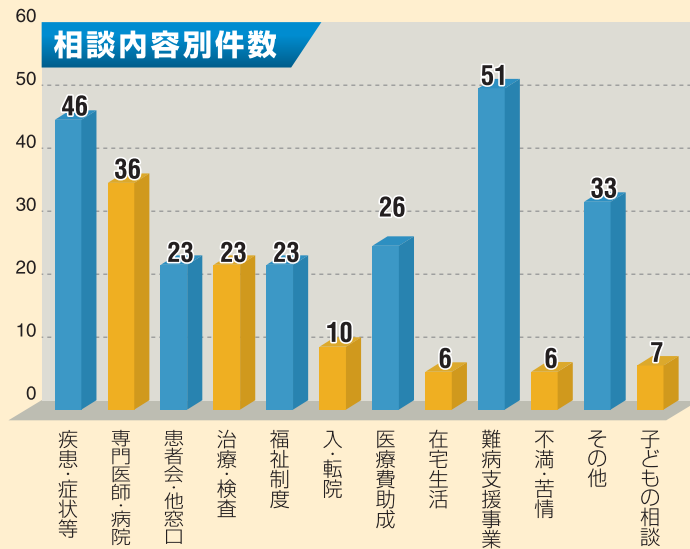
## 難病ふれあい相談状況 [平成19年8月～12月]

相談件数 289件 [特定疾患 147件 / 他の疾患 90件 / その他 51件]

### 疾患別件数



### 相談内容別件数



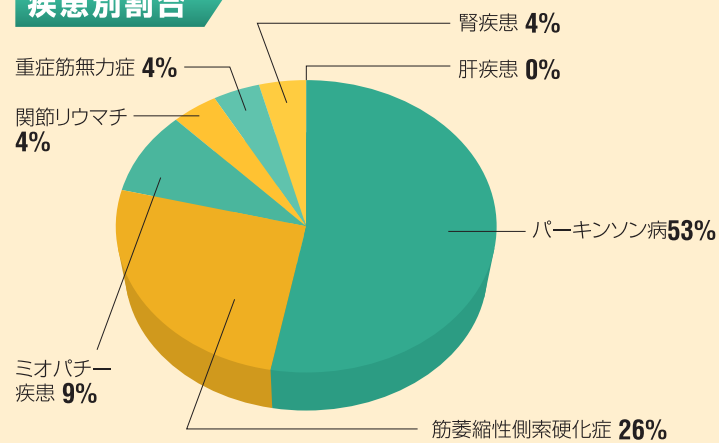
### 相談内容

- 自分の病気が難病なのだろうか。特定疾患の申請方法を教えてほしい。
- 医療費が高額になり生活が苦しい。
- 講演会や相談会の情報を教えてほしい。
- 障害者手帳や手当金など福祉制度について教えてほしい。

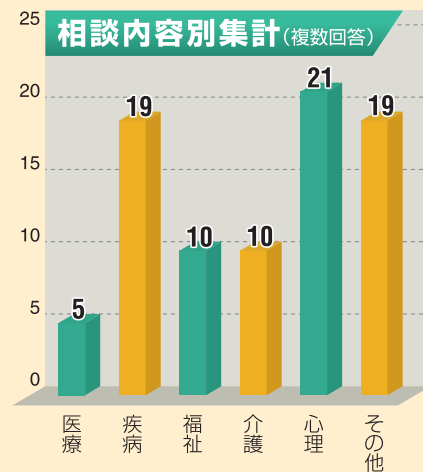
## ピア・カウンセリング相談状況 [平成19年8月～12月]

相談件数 23件 [特定疾患 20件 / 他の疾患 6件 / その他 0件]

### 疾患別割合



### 相談内容別集計 (複数回答)



### 相談内容

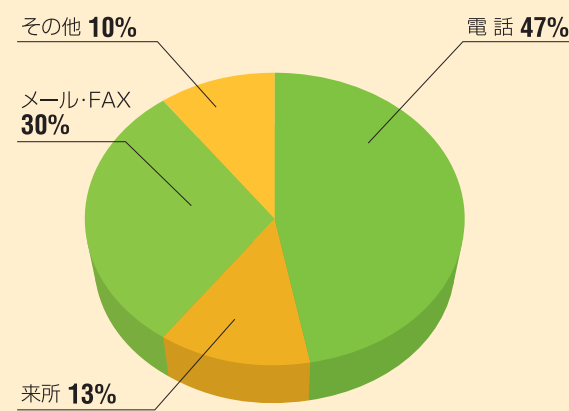
- 進行性の難病と診断された。病気のこと、生活のこと家族のことなど不安でいっぱいだ。
- 経過が長く、薬が効きにくくなってきた。でも先生には言いにくい…。
- 同じ病気を持つ人がどのように生活しているのか知りたい。
- 日頃の愚痴を聞いてほしい。

ピア・サポーターの皆様は、同じ病気を抱える仲間だからこそ分かり合える心の悩みをじっくりと聞いて、自分の体験を交えてアドバイスしたりして、相談者の心をゆっくりに溶かして下さっています。相談者の感想では『実際の体験を聞いて参考になった』『どうしようかと不安ばかりだったが、少し安心した』など、好評な意見が多くあります。

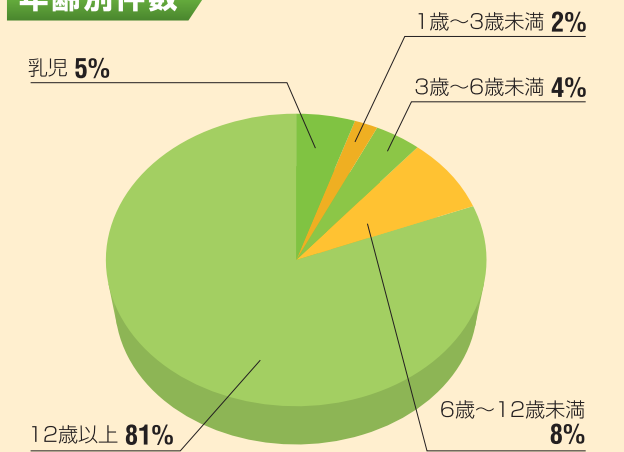
## 小児難病相談状況 [平成19年8月～12月]

相談件数 300件 [小児慢性特定疾患 19件 / その他の疾患 72件 / 赤ちゃんの相談 8件]

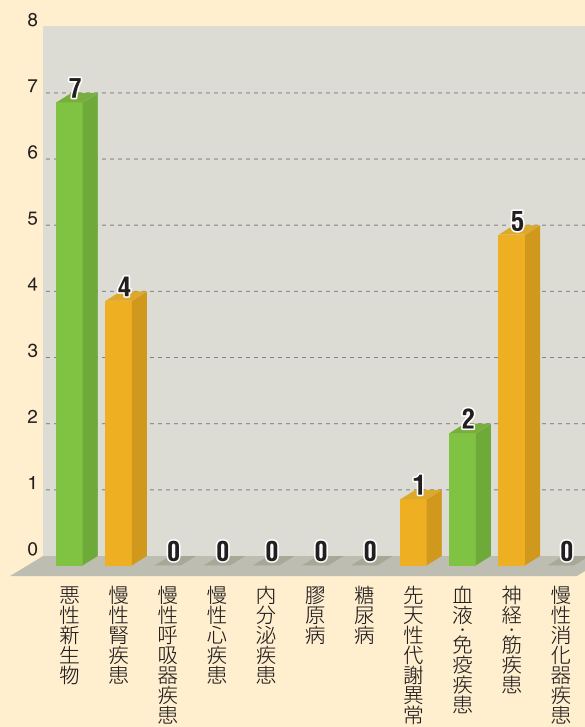
### 小児難病相談件数



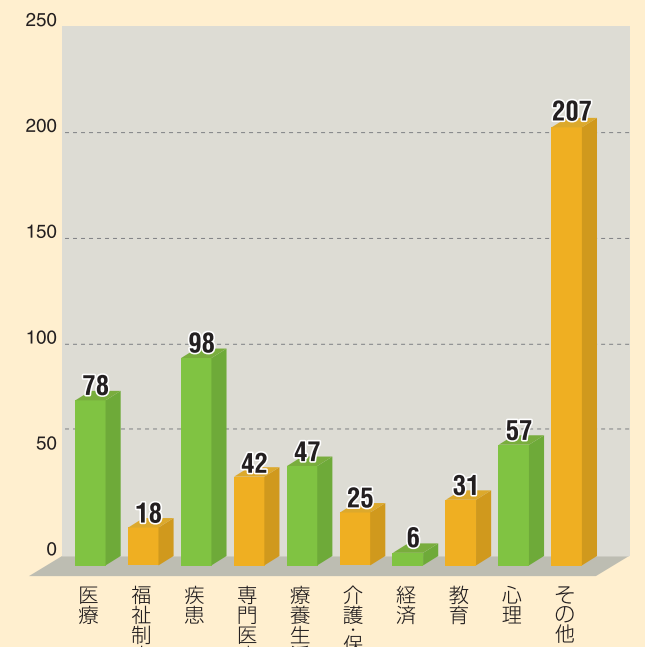
### 年齢別件数



### 小児慢性特定疾患群別相談件数



### 相談内容別件数



### 具体的な相談内容

- 病気について知りたい。
- 遺伝性疾患について正しく理解したい。
- 日常生活の注意点について。
- 小児慢性特定疾患受給年齢を超えた時の医療費が心配。
- 患者会を紹介してほしい。
- 赤ちゃん相談 (ミルク、排便、熱、発育状態等)。

