

## TSK 秋田なんれん会報

## 秋田県難病相談支援センターだより No. 15



秋田県難病相談支援センター

TEL 018-866-7754 FAX 018-866-7782

NPO法人秋田県難病団体連絡協議会

TEL 018-823-6233 FAX 018-824-4627

〒010-0922 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F

## &lt;&lt; 令和3年相談者数と相談内容 &gt;&gt;

## 1. 相談者数(令和3年1月～令和3年12月)(件)

|     | 相 談 者 |    |     |     |
|-----|-------|----|-----|-----|
|     | 患者    | 家族 | その他 | 計   |
| 電話  | 198   | 38 | 6   | 242 |
| 面談  | 26    | 2  | 0   | 28  |
| メール | 95    | 13 | 0   | 108 |
| その他 | 0     | 0  | 0   | 0   |
| 計   | 319   | 53 | 6   | 378 |

## 2. 相談内容(令和3年1月～令和3年12月)(件)

| 主な相談内容 |     |    |     |     |
|--------|-----|----|-----|-----|
| 療養     | 生活  | 支援 | その他 | 計   |
| 104    | 201 | 8  | 65  | 378 |

## ～相談内容(抜粋)～

- ・新型コロナウイルスワクチン接種への不安。
- ・医療者とのコミュニケーションについて。

## 3. 相談者病名(上位5疾患)

## ◆患 者◆

| 病 名     | 件 数 |
|---------|-----|
| パーキンソン病 | 79  |
| 脊髄小脳変性症 | 29  |
| クローナン病  | 25  |
| 多発性硬化症  | 23  |
| 後縦靭帯骨化症 | 18  |

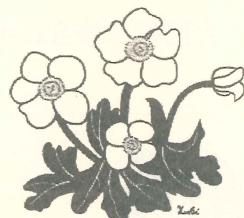
## ◆家 族◆

| 病 名       | 件 数 |
|-----------|-----|
| 筋萎縮性側索硬化症 | 9   |
| パーキンソン病   | 7   |
| リウマチ      | 3   |
| 線維筋痛症     | 3   |
| 自己免疫性肝炎   | 3   |

## &lt;&lt; 指定難病が追加されました &gt;&gt;

令和3年11月から医療費助成の対象となる指定難病が5疾病追加され、338疾病になりました。

- ・脳クレアチン欠乏症候群(334)
- ・ネフロン癆(335)
- ・家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)(336)
- ・ホモシスチン尿症(337)
- ・進行性家族性肝内胆汁うっ滞症(338)



※ 自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症は、自己免疫性後天性凝固因子欠乏症(288)へ統合されました。

## 《 令和3年度 ピア・サポート事業 》

ピア・サポートという言葉を聞いたことがありますか？

ピアとは、仲間・対等という意味があります。同じ体験や目的を持った仲間同士が対等な関係で、それぞれの意見を受け入れながら成長できる関係性、サポートしあう関係性がピア・サポートです。同じ悩みや問題を経験した仲間が相談相手となります。その役割を担うのがピア・サポートナーです。

難病ピア・サポートナーも近年その必要性が認識されてきています。難病とひとくちに言っても症状は様々です。病名も指定難病だけでも338疾患あります。それぞれの疾患ごとの悩みや問題があるとは思いますが、まずは話すことから始めてみませんか。

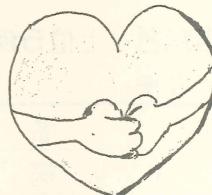
### ♥ ピア・サポートー養成研修会に参加して ♥

#### ★ 佐藤 佳路子

今回、ピア・サポートー養成研修会のお話をいただいたとき、正直何をやるの？という思いでしたが、ピアとは「仲間」「対等」という意味で、サポートナーは仲間をサポートするという意味があります。「私にも何かできることがあるの？」という思いがありましたら、興味のあることでしたので、参加を決意しました。

参加してみて、自分の障害や疾病の経験が同じ経験を持つ人のためになることを知りました。実体験を当事者の方々と共有できる。安心に繋がったり、希望を抱くきっかけになるのではないかと思っています。そしてそのお手伝いができたら嬉しいと思いました。今後、機会がありましたら同じ経験を持つ方々に寄り添えられたらと思います。

貴重な体験をさせていただき、ありがとうございました。



#### ★ 鈴木 麻衣子

令和3年度ピア・サポートー養成研修に参加させていただきました。病気は違いますが、難病の方々と一緒に何かを学べるということは私にとってとても刺激になりました。

ピア・サポートは傾聴が一番大切ですが、聞く事というのは簡単に思えてとても難しいと思います。同じ病気の方でも感じ方も違いますし、違う物語があります。聞く側も相手の物語に対して好奇心を持ち、もっと聞きたいなというスタンスが大切なことだと感じました。そして話す側にももっと話したいなと感じてもらえるようなピア・サポートナーになりたいと思いました。実践あるのみだと思うので、チャンスがあるのなら相談会にも参加したいですし、この輪がもっともっと広がっていくことを願っています。そして私も今の自分よりもっとレベルアップしたいなと思いました。

今回は研修会に参加させていただき、本当にありがとうございました。



## ★ 中西 智大

私は今まで数回にわたりピア・サポーター養成研修・講座に参加してきました。ピア・サポーターを志したそのきっかけになったのは「語らいカフェ」に参加したことです。難病を発症し落ち込み、悩んでいた私と同じ当事者の方たちが話を聞いてくれた事で自分の気持ちが落ち着き、前向きになりました。今でもとても感謝しています。ですので今度は私がピア・サポーターになり、同じ境遇の方々の話を聞いて少しでも支えになれたらと思い、研修・講座に参加しました。しかし、私はまだ実践経験をしたことがなく机の上でのことしかわかりません。これから実践を通して学ぶことが沢山あると思います。まだまだ力不足かもしれません、多くの人にピア・サポートを知ってもらい、参加していただきたいと思っています。そして自分もスキルアップをし、同じ当事者だからこそ分かり合える、話せるサポーターになりたいと努力していきたいと思います。当事者の皆様が軽い気持ちで気楽に相談会等へ参加していただければと思っております。

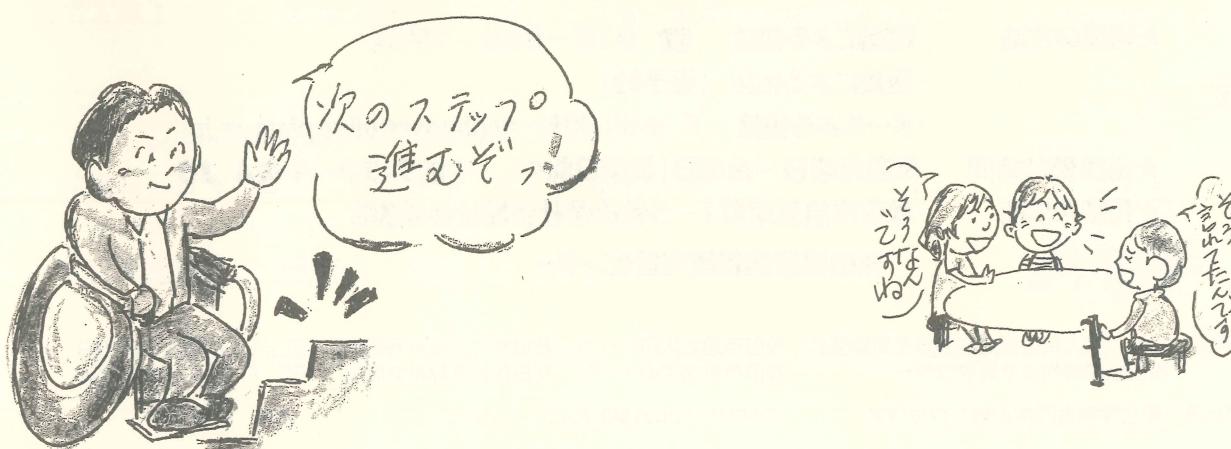


## ♥ ピア・サポーターとして思うこと ♥

## ★ 阿部 宙

私がピア・カウンセリングという言葉と出会ったのはちょうど5年前の事です。障害を負ってはいるものの、障害者によるセルフヘルプ活動には、当時それほど興味を抱いていませんでした。ですがふとしたきっかけで「難病相談支援センター」でのピア・サポーター研修を受けることになりました。一度研修を受けてからは、「ピア・カウンセリング」「ピア・サポーター」というセルフヘルプ活動に興味を持ち、研修会や勉強会があれば参加し、経験を積んできました。

心身に障害を持っていてもなかなか辛い胸の内を誰かに話すと言うことはできません。ピア・サポート活動を通じて似たような悩みを持っている仲間と出会い、少しでも前向きに生きられるようになれたらと思っています。



## « 相談支援センター活動報告 »

### 【難病患者就労相談会】

令和 3年1月から令和 3年12月までの就労相談会に相談に来られた方は 3名でした。

難病相談支援センターでは、ハローワークと連携して就労相談を行っています。



今まで面談で相談会を行っていましたが、今後は新型コロナウイルスの感染状況によってオンラインでの相談になる場合もあります。

日時：毎月末 火曜日 13:30～16:00 要予約

場所：秋田県難病相談支援センター（秋田県社会福祉会館 3階）

電話 018-866-7754 FAX 018-866-7782

### 【語らいカフェ】

難病療養者の方を対象に毎月開催していましたが、今年は新型コロナウイルスの感染予防を考慮して開催の有無を毎月初めに検討しました。開催することができたのは、10月、11月の2回でした。参加して下さった方々は、外出の機会が出来たことを喜んで下さいました。会話もおおいに盛り上りました。



- 保健所主催の難病医療相談会～今年の担当は、由利本荘保健所と秋田中央保健所でしたが、新型コロナウイルス感染の状況を考慮して中止となりました。

- ピア・サポーターによる相談会

12月5日（日）13:30～15:30 相談者 1名でした。

今年度、ピア・サポーター養成研修会に参加したピア・サポーター 2名がお話を聞き、自分の体験もお話しながらの時間でした。



### ～秋田県難病相談支援センターのご案内～

#### ★相談の方法

・電話による相談 ☎ 018-866-7754

・面接による相談（要予約）

・メールによる相談 E-mail: [akita-nanbyooss@olive.plala.or.jp](mailto:akita-nanbyooss@olive.plala.or.jp)

#### ★相談受付時間

・毎週月曜日～金曜日（祝祭日除く） 午前9:30～午後4:30

#### ★相談の場所

・秋田市旭北栄町1-5秋田県社会福祉会館3階

秋田県難病相談支援センター

編集者 NPO法人秋田県難病団体連絡協議会 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館内 TEL: 018-823-6233  
秋田県難病相談支援センター 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館内 TEL: 018-866-7754

発行所 東北障害者団体定期刊行物協会

宮城県仙台市青葉区高松1-4-10

価格 100円