

難病患者・家族のつどい だより

愛知県衣浦東部保健所 健康支援課
平成31年2月 発行

衣浦東部保健所では、患者さんやご家族の皆さんの交流の場として「難病患者・家族のつどい」を開催しています。
神経系難病を中心に、病気や療養生活に関する知識を深め、日頃の思いや悩みを皆さんで分かち合う時間にしたいと考えています。

第1回 平成30年7月27日(金) 午後2～4時

出席者：22名（患者7名、家族10名、支援者5名）

●医療講演・公開相談会「神経難病よろず相談のつどい」

講師：愛知医科大学病院 神経内科部長 道勇 学氏

相談の紹介

歩く時に足が上がらず、
疲れやすくて困っています。



薬を切らさないように、
飲む時間を工夫しましょう。
一人で悩まず、
主治医に相談するといいですよ。

患者さん・ご家族の声

- ・他の人のことも知ることが出来るし、自分でも知りたいことが良く分かり、安心感がもてます。
- ・分からなくて困っていたことについてのアドバイスをいただき、気持ちが落ち着きました。



第2回 平成30年9月13日(木) 午後2～4時

出席者：30名（患者15名、家族15名）

●講義「病気とつきあいながら自分らしい生活を送るための知識と工夫」

講師：刈谷豊田総合病院 リハビリテーション科 作業療法士 清水 雅裕氏

●交流会

講演の様子

生活を維持するための
道具(自助具)の紹介や、
有用な運動の体験を行いました。→

「やりたい！」という気持ちが大切です。
「安全に」・「負担なく」・「継続して」
活動できるように、
『生活環境の調整』のお手伝いをします。



患者さん・ご家族の声

- ・健康とは体だけでなく、心、気持ちも大切だということ、改めて考えることができました。
- ・家族の支えも大事と改めて感じました。



自助具の紹介

握りやすい箸 (ピンセットタイプ)



すくいやすい皿

(一方の底が傾斜しています。
裏面に滑り止めが付いています。)



片手で着脱できる洗濯バサミ



鼻に当たらず飲みやすいコップ

(コップの口がU字にカットされています。)

第3回 平成30年11月2日(金) 午後2～4時

出席者：22名 (患者6名、家族9名、支援者7名)

●講義「ALS当事者からのメッセージ」「ALS協会より情報提供」

講師：ALS当事者 川西 正彦氏

日本ALS協会愛知県支部 玉木 克志氏

●交流会

講演の様子

告知された時に、
なぜ生きようとしたかという、
それは家族のためでした。
「妻と寄り添いながら天命をまとう、
決して諦めることなく生き抜こう」
と決めるまで、数か月かかりました。

文字盤には色々な種類があります。
ブロック型の文字盤
を選びました。



川西さんが原稿を用意し、
奥さんが読み上げていました。
患者さん・ご家族の質問には、
文字盤を使って答えていただきました。

患者さん・ご家族の声

- ・川西さんのお話、本当に参考になりました。
- ・お金のことについて聞いて良かったです。
負担はそこまで大きくないと分かって、安心しました。



保健師より

今年もたくさんの方とお会いできて嬉しかったです。
毎年参加されている方の中には、「毎年つどいで会えるのが楽しみ」
「次回もつどいで会おう」とお話しされている方もいらっしゃいました。
つどいについてもっと詳しく聞きたい方は、保健師までお声掛けください。
保健所には保健師、栄養士、歯科衛生士などがいます。
困ったことは相談してください。みなさんをサポートします。



衣浦東部保健所 健康支援課 地域保健グループ

電話：0566-21-9338