

# 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

令和2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。

今年開催したつどいの様子についてご紹介します。

## 第1回 令和元年8月1日(木) 午後2～4時

出席者：28名（患者13名、家族14名、支援者1名）

### ●医療講演「神経難病について学ぼう ～最新の医療と治療～」

講師：安城更生病院 脳神経内科 在宅医療連携センター長 杉浦 真氏

杉浦先生から神経難病の概要や治療についてご紹介いただきました。意思決定や緩和ケアについてもお話がありました。

#### アドバンス・ケア・プランニング =ACP(事前ケア計画)について

難病患者は意思決定の連続。将来に備えてあらかじめ自分の大切にしていることや望む医療・ケアについて、周囲の信頼する人たちと話し合っておくことが大切です。



### 患者さん・ご家族の声

- ・疑問に思っていたことに答えていただきました。
- ・病気のことがまだよくわからなかったのでいろいろ知ることができて安心しました。
- ・これからのことについて家族とよく話し合っておこうと思いました。



## 第2回 令和元年9月27日(金) 午後2～4時

出席者：21名（患者9名、家族11名、支援者1名）

### ●講義「療養生活に取り入れられる工夫とリハビリ」

講師：安城更生病院 リハビリテーション科

理学療法士 畔上 佳広氏  
作業療法士 山本 幸希子氏

### ●交流会

疾患別のリハビリや転倒予防体操について、実演を交えてご紹介いただきました。

話しやすくなるポイントなど、普段の生活に活かせると好評でした。

毎日の生活がリハビリです。  
趣味や家族との触れ合いを通して  
活動量を維持していきましょう。



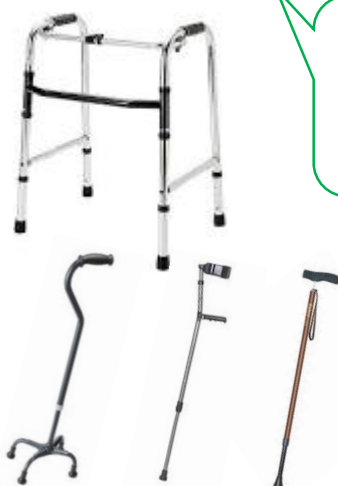
## 福祉用具について

身の回りの動作を補助して、日常生活の幅を広げることができます。  
また、転倒を防ぎ骨折などけがを防ぐ役割もあります。  
動くことができても、早めに福祉用具の専門家に相談しましょう。



### 持ちやすい箸・スプーン

握力の弱い方でも  
持ちやすいデザインです



当日は福祉用具の展示・体験がありました。  
実際に見て触れることのできる貴重な機会でした。

### 歩行器・杖

様々な種類があります  
身体の状態や目的に合ったものを選びましょう

## 第3回 令和元年11月22日(金) 午後2～4時

出席者：16名（患者4名、家族8名、支援者4名）

### ●講演「ALSの治療と療養生活の工夫」

講師：刈谷豊田総合病院 脳神経内科部長 丹羽央佳氏

### ●交流会 ～日頃の思いを話そう～

ALSの治療や、栄養（胃ろう・経鼻胃管）、人工呼吸器のメリット・デメリットについてご紹介いただきました。

交流会では、参加者の皆さんに思いや疑問をお話いただきました。  
経過や症状は人それぞれですが、講師の先生からのご助言を得て、全員で共有する機会となりました。つどい終了後も、参加者の方同士で交流を深めている様子がみられました。



### 患者さん・ご家族の声

- ・いろいろな話が聞けて良かった。悩みが少し楽になりました。
- ・家族の想いや患者の想いをお聞きするたび、人それぞれと感じました。気持ちを吐き出す時間の重要性を改めて感じました。
- ・皆さん前向きに明るくしているので私たちも頑張ろうと思いました。



### お知らせ

難病患者・家族のつどいは来年度も開催予定です。病気について学び、他の患者さん・ご家族と交流する機会としてみなさんにご参加いただきたいです。  
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