

センターだより



センター事業報告（4月～8月開催）

今年は猛暑が続き、体調管理が必要な毎日が続いています。元気で毎日、過ごしていらっしゃるでしょうか。コロナが5類に移行し、事業の開催に工夫をしながら、暑さにもめげず、センターは4月～8月様々な事業をしてきました。

今年度は、医療講演・難病交流会ごとに個別相談会を併せて開催しております。クローン病医療講演会、難病医療講演会、パーキンソン病医療講演会では、講師の先生方による個別相談を、また、各地区の難病交流会においては、地区の保健師による医療福祉相談を実施しています。

炎症性腸疾患のピアサポーター養成講座・ピア相談会では、若い方の参加もありました。就労セミナーは、参加者と関係者をつなぐハイブリッド開催を取り入れました。

小児慢性特定疾病交流会では、お子様を対象に遊びをテーマに楽しく交流しました。置賜地区の難病交流会は、暑い中30名の参加があり、とても有意義な会でした。



医療講演会



小慢交流会



個別相談会

4月～8月の実績

5月13日(土)	クローン病医療講演会・個別相談会	参加者 16名 相談者 4組	5月28日(日)	難病医療講演会	参加者 28名
6月10日(土)	難病交流会・医療福祉相談会(最上)	参加者 9名	7月1日(土)	炎症性腸疾患ピアサポーター養成講座 炎症性腸疾患ピア相談会	参加者 1名 相談者 1名
7月6日(木)	就労セミナー(庄内)	参加者 8名	7月13日(木)	パーキンソン病医療講演会・ 個別相談会	参加者 41名 相談者 6組11名
8月5日(土)	小児慢性特定疾病交流会 (子ども対象)	参加者 6組16名 相談者 1名	8月19日(土)	難病交流会・医療福祉相談会(置賜)	参加者 30名

今後の事業予定

日 時	事業名	開催場所
9月7日(木) 13:30～15:30	神経難病(パーキンソン病を除く)医療講演会	庄内町響ホール
9月16日(土) 10:00～12:00	難病交流会・医療福祉相談会(庄内地区)	庄内町響ホール
10月19日(木) 13:30～15:30	家族のための交流会	小白川庁舎
10月31日(火) 13:00～15:00	難病患者の在宅支援(支援者対象)	米沢市すこやかセンター
11月18日(土) 13:00～15:00	小児慢性特定疾病交流会(保護者対象)	山形市消費生活センター
11月25日(土) 13:00～15:00	難病交流会・医療福祉相談会(村山地区)	小白川庁舎
12月16日(土) 13:00～15:00	遺伝関係医療講演会(支援者対象)	小白川庁舎

*詳細はホームページに掲載します。



患者会からのメッセージ（支援の場を広げる）

山形県網膜色素変性症協会

当協会では、「私たち自身で治療法の確立と生活の質の向上を目指そう」というスローガンのもと、率先して患者会活動を行っております。共感いただける方々の参加をお待ちしております。

全国筋無力症友の会 山形支部

6月に支部総会を対面で開きました。会員外の患者、家族も含めた懇談会では、「筋無力症の新しい治療法」を視聴し、話し合いの中で、1名の新会員を迎えることが出来ました。患者会の集まりで、いつも感じることは、自分の病気について話したい患者さんが多いという事です。親身になって話しを聞いてくれる同じ病気の仲間が居ることは、治療を続けるうえで、大きな支えになります。

日本ALS協会 山形県支部

日本ALS協会山形県支部では、井戸端会議（交流会）を10月と11月に県内3か所で開催します。リフト付き福祉車両『JALSA号』を使って、入退院、外出のサポートを行っています。

胆道閉鎖症の子どもを守る会 山形支部

「みんなの笑顔を守ろう山形支部」のスローガンを掲げ、「楽しもう」、「助けを求めよう」、「感謝を返そう」の3つの活動方針のもとで活動しております。支部会では、病気のことを忘れて食事会を楽しんでおります。ご連絡をお待ちしております。

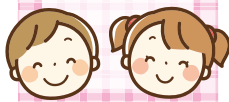
全国パーキンソン病友の会 山形県支部

今年度は、11月3日～4日にパーキンソン病患者家族交流会と医療講演会も開催します。今回は、山形病院の川並透先生からの講演です。パーキンソン病の方であればだれでも参加できます。お待ちしております。

各患者会の連絡先は、センターのホームページをご覧ください



支部会風景



RDD（世界希少・難治性疾患の日）予告

開催日：令和6年2月24日（土）予定
会場：霞城セントラルアトリウム
内容：パネル展示、相談会ほか

相談

相談は
無料です

- ・電話・FAX・メール相談
- ・面接相談（予約をお願いいたします）
月～金曜日 / 9:00～16:00
(土・日・祝日は休み)

センターへのアクセス



山形県難病相談支援センター

〒990-0021 山形県山形市小白川町2-3-30（山形県小白川庁舎1階）
TEL/FAX: 023-631-6061 023-664-0179（小児慢性専用）
E-mail: nanbyou-y@ebony.plala.or.jp
URL: <http://www17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/>
*センターだよりへのご意見、ご感想や体験談など、是非お寄せください。

