



ニューズレター

〒422-8031 静岡市駿河区有明町2番20号
静岡総合庁舎別館2階
電話番号 054-286-9203 (静岡県)
054-281-1130 (静岡市)
ホームページ <https://soudansenta.jimdo.com>
メールアドレス soudan@spcc.or.jp

2024年4月から下記3疾患が追加されました。

- 339 M E C P 2 重複症候群
- 340 線毛機能不全症候群
(カルタゲナー症候群を含む)
- 341 T R P V 4 異常症

今後の事業予定・お知らせ

ピアサポート研修会

<第1回>

日時 2024年7月27日(土)
13:00~15:00

講師 ソーシャルワーカー協会
会長 中村 敬 先生

内容 ピアサポート中級編

<第2回>

日時 2025年1月25日(土)
13:00~15:00

講師 県立総合病院リハビリテーション科

内容 パーキンソン病の運動リハビリ

※ 会場は2回とも静岡県総合社会福祉会館
シズウエル 101会議室

就労相談

毎月第4水曜日 13:15~15:15

※面接相談、電話相談を行っております。

ハローワーク静岡の難病患者就職サポーターによる
アドバイスが受けられます。 ※完全予約制

難病医療相談会

事前予約となります。



中部:9月15日(日)シズウエル

西部:10月13日(日)アクトシティ浜松

東部:11月24日(日)プラサヴェルデ

ピアサポーター相談予定表

2024年7月~12月

静岡SCD・MSA友の会	7/18	9/5	10/24 12/12
静岡県脊柱靭帯骨化症友の会	7/29	10/7	12/9
もやの会・静岡	7/25	9/12	10/31 12/19
静岡県サルコ友の会	8/5	10/21	12/16
日本てんかん協会 静岡県支部	8/1	9/19	11/7 12/26
静岡県筋ジストロフィー協会	8/19	10/28	12/23
静岡県腎友会	8/8	9/26	11/14
パーキンソン病友の会 静岡県支部	8/26	11/11	
日本ALS協会 静岡県支部	8/15	10/3	11/21
日本リウマチ友の会 静岡支部	7/1	9/2	11/18
全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部	7/11	8/29	10/17 12/5
静岡県膠原病友の会 静岡県支部	7/8	9/9	11/25
ベーチェット(サン・フラワー)静岡	7/22	9/30	12/2
全国筋無力症友の会静岡県支部	7/4	8/22	10/10 11/28

医療相談会 報告

3年ぶりの県内3会場での合同医療相談会を開催することが出来ました。普段主治医に聞けない話を聞いたり、講演会にて病気の詳細を知る機会となりました。キャンセル待ちが出るほどでした。



中部



西部



東部

ピアサポーター年間電話相談件数報告

		2023年度												
	相談内容	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
1	医療機関・医師の紹介・相談	18	10	7	11	11	9	10	26	11	10	11	10	144
2	病気・病状	21	22	12	22	23	15	19	30	28	18	20	14	244
3	治療・薬	14	8	9	16	15	11	13	14	14	14	12	2	142
4	医療費公費助成（指定難病医療費受給者）	2	2	4	3	2	2	3	6	2	2	8	3	39
5	福祉制度（介護保険、障害者総合支援法、障害年金、生活保護、入居施設等）	6	7	3	4	3	5	4	7	3	5	8	2	57
6	日常生活・介護（在宅）	5	12	4	5	10	11	6	13	17	6	6	7	102
7	就労・教育	2	2	0	1	1	0	1	2	1	1	2	2	15
8	経済的悩み	2	1	0	1	1	0	1	2	1	1	0	1	11
9	精神的悩み	5	4	7	6	4	5	7	9	7	10	3	4	71
10	相談会、講演会、患者会、交流会等の問い合わせ・申し込み	28	11	15	35	20	33	32	73	17	19	14	29	326
11	その他（上記に入らない相談）	2	11	0	0	1	3	3	1	6	5	8	2	42
12	その他（当患者会に特有な相談）	2	0	1	2	2	1	2	0	0	1	0	1	12
	計	107	90	62	106	93	95	101	183	107	92	92	77	1,205



患者会からのメッセージ

全国筋無力症友の会静岡県支部

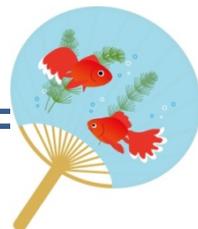
5月19日、静岡市総合福祉会館において、「重症筋無力症の現状と今後の課題」と題して順天堂大学静岡病院の『野田和幸先生』による医療講演会を開催しました。39名（ZOOM6名）が参加し、「難解な用語もあったが、重症筋無力症について理解でき、参加してよかった」等の感想が寄せられました。今回、目標以上の参加者があったのは、東部健康福祉センターをはじめとする多くの皆様のご協力のおかげです。

静岡県サルコ友の会

友の会もスタートしてから16年を迎えました。医療相談会、交流会も毎年行い、皆様に大変喜ばれました。今年も引き続き、行いたいと思いますので、皆様のご協力をお願いいたします。

静岡県筋ジストロフィー協会

障害種別を乗り越え、できることにチャレンジしたいと思っています。令和6年度の具体的な計画は今後、お知らせします。



全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部

【令和6年度行事予定】

6月23日（日） 支部総会

9月21・22日（土・日） 宿泊交流会

11月30日（土） 講演会 その他、交流会、相談会を多数計画しています。

※ 心友の会（15歳以上の患者本人の会）オンライン交流会を毎月開催しております。