

茶話会通信 vol. 5

新潟県難病相談支援センター

H.27.1.*発行



発行：新潟県難病相談支援センター
電話 025-267-2170
FAX 025-267-2210
編集：茶話会世話人会

10月9日（木）に、今年度2回目の茶話会が開催されました。平日にも関わらずご家族を含め19名の方が参加されました。今回は午後から皆さんと治療について、通院について、新しい難病対策について、仕事や趣味についてなどなど、話は尽きることなく楽しい時間を過ごすことができました。

疾患別参加者内訳

（本人17 家族2）

神経系・・・13
免疫系・・・2
呼吸器系・・・1
消化器系・・・1
皮膚結合組織・・・1

初めて茶話会に参加して…

以前、同じ病棟に入院していた方からのお誘いを受け、入院中でしたが参加することにしました。

私の病名は視神経脊髄炎（NMO）です。茶話会で同じ病気の方や近くに住んでいる方と一緒にグループになり、現在の体調の事や服用している薬についてなど話を聞くことができとても良かったです。グループ内では“薬についての副作用の事”“病気の事をまわりの人たちに話せない事”“介護する立場からの悩み事”“健常者に病気の事をわかってもらえない”など沢山の話題が出ました。

難病も沢山あり、症状もそれぞれ異なり病気の事を理解してもらうには大変なことだと思います。でもどんどん話をしてわかってもらう事も大切な事です。

日々変わっていく行政の制度についても耳を傾け活用し少しでも過ごしやすい毎日が送れるようにしていきたいものですね。

参加して有意義な時間を過ごせました。あつという間の楽しい時間でした（O）

皆さん明るくて、優しかったです。

それと自分と違う病気の人とお話をして、苦労している事や現状で頑張っている事を聞いて改めて自分の病気と見つめ直していこうと思いました。（H）



初めてだったので緊張しましたが、本当に来て良かったです！気持ちが楽になりました。また参加させてください。（S）

★編集後記★

毎日、毎日寒いですね。風邪なんか引いていないでしょうか？私はシーズンに入ってすぐに結構つらい風邪をひいたので、そこで免疫がついたのでしょうか、なんとかもう今シーズンは乗り越えられそうです。みなさんも体調にはくれぐれも注意してください。

茶話会も回を重ねるうちに、皆さんとの心の交流もできて来たのではないのでしょうか。一度だけの参加ではなく、できれば何度も参加して欲しいです。そこに本当の意味での茶話会があるのではないのでしょうか。

世話人 A

次回の茶話会は H.27.3.14（土）

11:00～15:30 です。

ランチ（500円）

みなさんのご参加をお待ちしています

o(^▽^)o