

交流サロン&ミニセラピーたより

5月にコロナウィルス感染症が、感染症法上の取り扱いが5類感染症に変更されました。感染対策には注意しながら、少しずつコロナ前の活動を取り戻しています!! 活動の様子と、参加された方の声を「たより」にまとめました。

交流カフェ① 4月26日(水)

近況報告

フリートークより

参加者☎さんが開設している、「難病カフェ おむすび」(疾患を問わないカフェ)の紹介がありました。

「一人暮らしをしている時、人と話をしなければと思って、『難病カフェ』に初めて参加しました。そしたらすごく楽しくって…。

参加された方に、なぜカフェに来ようと思ったか尋ねたら、病気のことではなく、『これまでの苦しい思い』が共通していて、『一人じゃないと思えること』が多かったんです。」と話されました。(ネットで検索できます)

交流カフェ② 5月24日(水)

近況報告

フリートークより

●病院のかかり方について

- ・難病は、診断がつくまで時間がかかるよね。専門の先生を見つけることも大変…
- ・先生には自分から質問しないとダメだと思った…。
- ・富山の人は「お任せします」が多いかも。治療の選択は本人で、患者本意であるべきだね。

●コロナが収束しつつある中、今後の交流サロンについて

- ・コロナで活動が出来なくて低迷してしまった…
- ・参加者が求めるものは何だろう…どう盛り上げたらいいのかな?
- ・交流カフェや患者会の情報が、ホームページなどから簡単に情報がとれるといいな…



「楽しく作ろう、私のリース」 7月8日(土) 参加者 11名

フリーズドライフラワー(乾燥した花)をボンドで接着して、世界に1つだけのリース飾りを作りました。先生に作り方を聞いたり、周りの人と楽しくおしゃべりしながらの楽しい時間になりました。

<感想より>

- ・熱中して作りました! 材料を全部使って、ピンクでまとめました♡
- ・自分の人生を表しました。草花の多くあるところは活発に生活していた時、何もいないところは病気の時、また少し調子が良くなって、そして最後はシンプルに、です!
- ・自分は想像して物を作ることは苦手だけど、今日は粘り強く頑張りました!!
- ・作品は「名付けて、ザ、ボリュームです」たくさんの花を飾りました。参加は迷ったけど、来て良かった♡





交流カフェ③

9月27日(水)

近況報告

フリートークより

参加者が所属する、各疾患の患者会活動を情報交換しました。

●富山県膠原病の会

今年9月に「いきいき富山グループ」から「富山膠原病の会」に再結成

●とやま SCD(脊髄小脳変性症)/MSA(多系統萎縮症)友の会「わかち会」

患者と家族の会。総会、勉強会、会報発行、ホームページ掲載など活動中。

●富山 IBD(炎症性腸疾患)

コロナで活動が休止 活動再開考えています。

患者会同士や、疾患別交流会など、情報交換する機会が多くあるといいな…という意見が出ました。

難病カフェ④

10月25日(水)

近況報告

フリートークより

生活上の工夫など話し合いました。

- ・働いているが、どれくらい頑張らないといけないのか、体調と仕事量の加減がわからない。
 - ・上手に休憩を入れることが大事。トイレで一息や昼寝で体の力を抜くなど、リセットすることが大事と思っている。
 - ・休憩して後ろめたさがある場合は、休憩にならない。気分転換のスイッチを持った方が良い。
 - ・ストレスが溜まると頭痛がおこる。無理の加減が難しい。経験しながら調整していくしかない。などなど
- 皆さんの話を聞くことで、「自分だけじゃないんだ」「みんな工夫しているんだ」という、元気や勇気ができました。



クリスマス会

12月2日(土) 参加者 16名

アルトサックス演奏会と、ビンゴゲームでプレゼント交換



～アンケートより～

<今日の感想>

- ・サックスの演奏が楽しかった。生演奏を間近で聞いて良かった♡
- ・いろいろな人と話ができて良かったです。
- ・ビンゴゲームでのプレゼント交換が楽しかったです。
- ・久しぶりのイベント、そして久しぶりの仲間、とても楽しかったです!!

<現在、望んでいることや楽しみなど>

旅行! 元旦マラソン参加! 女子会! ゴルフ! 患者会の活性化!

久しぶりのイベントに、みなさん笑顔がいっぱいでした!!



難病カフェ⑤

3月27日(水)

近況報告

フリートークより

次年度の計画について話し合いました。



令和6年度は「なんびょうカフェ」と名を改め、内容も充実して開催いたします。お気軽にご参加ください。どうぞお楽しみに!

主催 富山県難病相談・支援センター・ 難病患者有志