

とちぎなんびょうサポート 第20号

とちぎ難病相談支援センター



なんびょうサポートとちぎのつどい

2023年9月9日(土)、4年ぶりに「第17回なんびょうサポートとちぎのつどい」を開催することが出来ました。

難病患者さん、ご家族、ボランティアスタッフ、関係機関の皆様とお会いすることができ、改めて対面で交流できるすばらしさを感じました。

今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

難病相談支援員一同

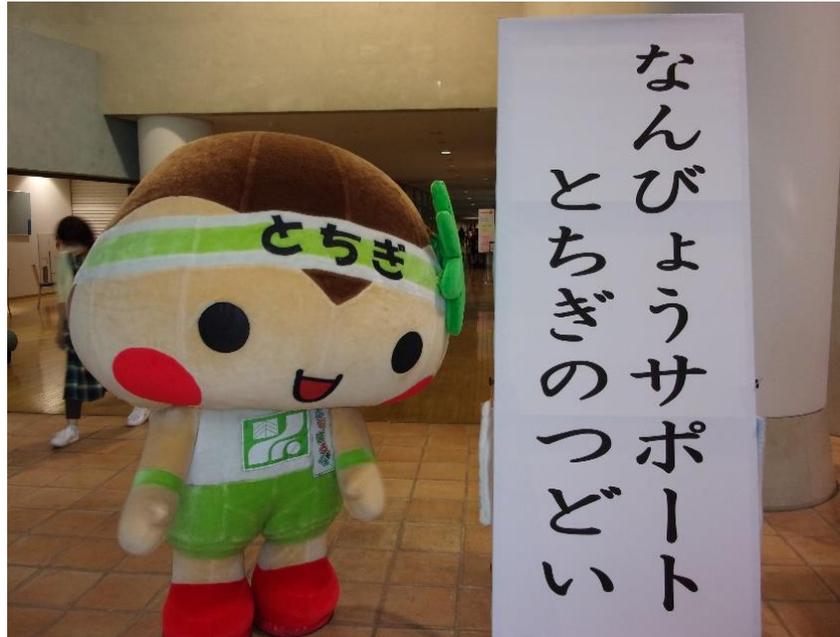
第17回なんびょうサポート とちぎのつどい

参加無料



日にち 2023 9/9(土) 場所 とちぎ健康の森
宇都宮市駒生町3337-1

就労相談会	13:00~14:30 ※参加には申し込みが必要です。 ハローワーク、とちぎ難病相談支援センターによる相談支援 「難病を治療しながら働きたいが、自分の症状、体力にあった仕事を見つけない。」 「難病と診断されたが、会社に伝えた方がいいのだろうか？」 難病患者さんの就労に関する悩みや疑問について、ご相談をお受けします。
患者・家族交流会	13:00~14:20 ※参加には申し込みが必要です。 難病で療養するなかで、悩んでいること・不安なことを抱え込んでいませんか？ 同じ悩みをもつ方同士だからこそ話し合えることがきっとあります。 患者さんやご家族はもちろん、関心のある方もぜひご参加ください。
難病患者体験発表	14:40~15:10 ~ 知ってほしい 難病のこと、難病患者の気持ち ~ 難病患者ご本人に自らの体験を語っていただきます。 難病患者さんのご家族だけでなく、難病に関心のある方もぜひご参加ください。
コンサート	15:20~16:10 ケーナコンサート ケーナ奏者Ren氏 5歳からピアノ/教育を受ける。筑波大学在学中に聞いたケーナの音色に心をうち、ケーナの演奏に身を投じる。筑波大学大学院修了時に本場南米を旅し、その後は中学校教師として教職に就くが、ケーナの思いの強さから2008年4月ケーナ奏者としてプロに転向、本格的な演奏活動に入る。世界遺産の日光東照宮音楽祭での演奏をはじめ、加藤登紀子、田中健との共演や南米民族音楽フルワローレにとまらず、タンゴ・ジャズ、ポップス、日本の曲など、あらゆるジャンルの要素を取り入れた独自のスタイルで音色の追及を続けている。 8枚のアルバムのほか「栃木県JAEとおもて応援ソング」起して、オリジナル曲「いちごの唄」を加藤登紀子が作詞し、シングルCDとしてリリース。2016年オーストラリアツアー、2018年ケーナの巨匠Marcelo Peña、2019年にはRolando Encinasと共演。日本では数少ないケーナ奏者として全国各地でコンサートの他、ケーナ教室、ケーナ制作と幅広く活動を行っている。 栃木県観光大使「とちぎ未来大使」 栃木県足利市の観光大使「足利みらい応援大使」



とちまるくんも駆けつけてくれました！



《ケーナコンサート♪》



《難病患者体験発表》



《患者・家族交流会》
3グループに分かれて実施しました

医療相談会

国際医療福祉大学病院、獨協医科大学病院、自治医科大学附属病院等のご協力をいただき、専門医による個別の相談をお受けしております。詳細については、とちぎ難病相談支援センター、栃木県ホームページ、健康福祉センター、宇都宮保健所、市町等でお知らせしています。お気軽にお問い合わせください。

※完全予約制



[とちぎ難病相談支援センター
医療相談会ホームページ](#)

疾患グループ別交流会

第2火曜日、第4水曜日 10:30~12:00 とちぎ難病相談支援センターにて開催。
当該グループ疾患の患者・家族はもちろんですが、他の疾患の患者・家族の方で関心のある方の参加も大歓迎です。

サロン

奇数月24日にサロンを開催し難病患者さんの交流を行っています。
お気軽にご参加ください。

就労相談

ハローワーク宇都宮 難病患者就職サポーターと連携し、就労相談を行っています。
難病によって就労の継続が難しい、体調のことを相談したいがどう伝えたら良いかわからない等
まずはご相談ください。
※完全予約制

とちぎ難病相談支援センター

月曜日~金曜日(祝日除く) 10:00~12:00/13:00~16:00

難病相談支援員、ピア・サポーターが常駐しています。

相談は、電話・対面でも！お気軽にご相談ください*

〒320-8503 栃木県宇都宮市駒生町3337-1 とちぎ健康の森

TEL: 028-623-6113 FAX: 028-623-6100



[とちぎ難病相談支援センター
ホームページ](#)