

集ってみませんか？

センターでは難病患者さんやご家族が気軽に集える場として、のびのびサロンやあいCafe、地域交流会を開催しています。病気に対する思いや日常生活についてお話をしたり、時には運動や手芸、お菓子作りなどリフレッシュを兼ねた活動もしています。

センターが開催する事業に参加するだけでなく、「自分たちで企画して集ってみたい」「サークル活動をしてみたい」といった希望にも対応していきたいと思っています。希望される場合はセンターにご相談下さい。

同じ難病でなくても気心が知れた方たちとのひとときは、今後の療養生活の励みになることと思います。センターでは今後も多くの難病患者さんが知り合い、気軽に集える場の提供をしていきたいと考えています。ご意見、ご希望等ありましたら是非お聞かせ下さい。

難病に関する患者会	連絡先
全国パーキンソン病友の会 山梨県支部	055-253-9666 (事務局) (会長 手塚佳樹)
日本ALS協会山梨県支部	055-265-1568 (支部長 北嶋英子)
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 山梨友の会	055-253-9533 (会長 前田真一)
山梨炎症性腸疾患患者会 (あしおと)	055-252-1950 (会長 田草川健)
(網膜色素変性症患者会) 視覚障害者の横の会	0551-22-2754 (会長 穂阪和宏)
日本てんかん協会山梨県支部	055-285-3645 (代表 葛西ヨリ子)
全国心臓病の子供を守る会 山梨県支部	0555-24-3728 (会長 渡辺政文)
山梨県腎臓病協議会 (梨腎協)	055-235-4308 (事務局)
全国膠原病友の会山梨県支部 (ぶどうの樹)	0551-30-9033(事務局) (支部長 深澤富江)
多発性硬化症・視神経脊髄炎 山梨県患者会 (ほっこりMS)	090-3509-6753 (代表 小林史晃)
日本筋ジストロフィー協会 山梨支部	080-3014-9244 (支部長 田崎輝美)

編集後記

Challenged (チャレンジド)という言葉をご存知ですか。

Challengedというのは「障がいを持つ人」を表す新しい米語「the challenged (挑戦という使命や課題、挑戦するチャンスや資格を与えられた人)」を語源とし、障がいをマイナスとのみ捉えるのではなく、障がいを持つゆえに体験する様々な事象を自分自身のため、あるいは社会のためポジティブに生かして行こう、という想いが込められた言葉だそうです。

アメリカの心理学者のバーバラ・フレドリクソンによると、人の感情は「ポジティブ:ネガティブ=3:1」の割合が黄金比だそうです。大事なものは、場面によって使い分けること。逆境のときにはポジティブ思考で乗り切り、緊急事態にはネガティブ思考で冷静な判断をくだすといったように、感情をうまく使い分けることでバランスのとれた人生を送れるのだとか。時には自分の感情の割合を振り返ることで、これまで見てきた景色がまったく別の景色に変わるかも知れませんね。



山梨県難病相談支援センターは、平成17年6月に開設し、山梨県難病・疾病団体連絡協議会(山梨難病連)が県からの委託を受け、事業の運営を行っています。

- ・利用対象者は、難病の患者さんやそのご家族、難病支援関係者です。
- ・相談は無料です。
- ・相談内容は、守秘を厳守致します。
- ・相談受付 月曜日～金曜日(祝祭日・年末年始を除く) 9:00～12:00・13:00～16:00
- ・面接相談 予約制、事前にご連絡下さい。 TEL&FAX:055-223-3241
- ・場所 遊亀公園前、中北保健福祉事務所1階
- ・ホームページからセンター事業、難病情報、制度利用、就労支援、患者会等の情報などがご覧いただけます。

山梨県難病相談支援センター 検索

難病相談支援センターは、中北保健福祉事務所(保健所)の1階にあります。



山梨県難病センターだより

http://www.nanbyou-soudan.jp

No.27 2018年 12月

編集・発行
山梨県難病相談支援センター
所在地：甲府市太田町9-1
中北保健福祉事務所1F
TEL・FAX：(055) 223-3241
E-Mail:siencenter@nanbyou-soudan.jp



パーキンソン病ってなに？ —私の病気の経過、患者会への思い—

全国パーキンソン病友の会山梨県支部
山寺 健二

私がパーキンソン病だと診断されるきっかけになったのは、兄弟・甥・姪を集めたパーティーで「兄貴、歩き方がおかしいぞ。足が上から擦って歩いているぞ！」と言われたことです。

その時は気にも留めず聞き流したのですが、やはり気になり、同級生の整形外科医に相談しました。結果、「神経内科への診察を受けてみるがいい」ということで紹介状を書いてくれたのですが、その時「神経内科」という言葉さえ初めて耳にした次第です。いろいろな関係があり、大学付属病院にて神経内科を受診したのですが、その時はまだ「なぜ神経内科なのか？」と解らない状態での受診でした。大学病院での診察は、主治医が数名の学生をともなつての問診でした。この時、初めてパーキンソン病の可能性があると説明を受けました。その後、教授の診察を受け、パーキンソン病の初期との判断を下されました。時は平成27年7月でした。

この時の私の病状は、パーキンソン病の4大症状と言われている手足がふるえる「振戦」、筋肉がこわばる「筋固縮」、動きが鈍くなる「無動、寡動」、身体のバランスがとりにくくなる「姿勢反射障害」のうち当てはまる症状はなく、あえていうならば体のバランスに難があったくらいです。

そして10月よりパーキンソン病の投薬治療が開始され、メネシットから始まり、ニュープロパッチが追加、その後メネシットがネオパズールに代わり、ニュープロパッチが増量になり現在に至っております。私の場合、ウェアリングオフ現象やジスキネジアのような症状は全くありません。発症して3年が経過いたしました。現在の病状は①立位時(歩行時)のバランスが悪いこと②右足の筋肉が固縮しており、歩きにくいことの2点に悩まされております。また、発症以来2回の入院経験がありますが、1回目は平成28年2月8日～3月7日の一ヶ月間の検査入院、2回目は平成30年3月5日～5月18日の約2ヶ月半のリハビリ入院です。

主治医の先生より患者会のことを聞き、平成29年6月に全国パーキンソン病友の会山梨県支部に入会しました。それまで同病の方と話すチャンスはなかったのですが、患者会のイベントに参加することで同病の方々と情報交換ができ、私にとってこの会は大きな心の支えとなっております。是非、同じ病気の方には患者会のイベントに参加されることをお勧めします。

今後も自分の病気と向き合いながら、患者会での活動を通じて多くの方と交流を持つ事を楽しみに療養生活を送っていきたくと思っています。



難病相談支援センターは特定疾患(指定難病)医療費受給者証がなくても利用できます

国では、難病について「発病の機構が明らかでなく、治療方法が確定していない希少な疾病であって、長期の療養を必要とするもの」を難病と定義しています。難病のうち医療助成の対象になる疾病が「指定難病」で、平成30年4月1日現在、331疾病が対象になっています。新たな難病法では、認定基準や軽症高額該当基準によって「特定医療費(指定難病)受給者証」が発行されています。これまで医療助成の認定を受けていた方でも、病状等によっては否認定の通知を受けられた方もいるのではないのでしょうか。

山梨県難病相談支援センターは、「特定医療費(指定難病)受給者証」の「ある」「なし」に関わらず、難病患者さん・ご家族、関係機関の方等、どなたでも利用できます。電話や面談による療養上の相談や就労に関わる相談に応じると共に、地域交流会や講演会、研修会などの開催、難病ボランティアの養成なども行っています。

センター事業のご案内は、センターのホームページから閲覧することができます。ご希望により個別通知にも対応しておりますのでご連絡ください。また、お住いの管轄保健福祉事務所から発送される「特定医療費(指定難病)受給者証」の更新に伴うお知らせにも、年間の開催事業のちらし「山梨県難病相談支援センター開催事業のご案内」を同封しておりますのでご利用ください。

センターのホームページでは、難病関連の患者会主催の講演会・交流会・研修会、学習会などの情報も閲覧することができます。さまざまなご案内をしておりますので是非ご覧ください。

就労支援につきましても「特定医療費(指定難病)受給者証」の有無に関係なくご利用できます。まずはお気軽にご相談下さい。