山梨県難病センターだより

https://www.nanbyou-soudan.jp

No.35 2023年 1月
編集・発行
山梨県難病相談支援センター
所在地：甲府市北新1-2-12
山梨県福祉プラザ３階
TEL：055-244-5260・5261
FAX: 055-244-5261
E-Mail:siencenter@nanbyou-soudan.jp

当事者の力

山梨県難病・疾病団体連絡協議会
代表幹事　川手　元

現在、新型コロナ第8波が到来しています。ワクチンはどうなさっていますか。疾患によっては接種にも慎重にならざるを得ない状況下、皆さん如何お過ごしですか。

各都道府県及び指定都市に難病相談支援センターが設置されて暫く経ちます。その運営形態を首都圏で見てみると、医療機関に委託しているのが群馬・千葉・神奈川、自治体が直接運営しているのが茨城・栃木、東京・埼玉は医療機関と患者団体それぞれに委託しており、山梨県では患者団体に委託しています。

私は、山梨県難病・疾病団体協議会（山梨難病連）の代表に2018年に就きました。難病相談支援センターが県福祉プラザ3階に移転し、広いスペースで活動がし易くなったこともあり、難病連がセンターを運営する意義について改めて考えてきました。「難病患者やその家族の当事者としての体験を他の患者さんや社会の為に活かすことはできないだろうか」。私は、患者さんやそのご家族が身をもって経験したこと、経験に裏付けられた思い、即ち患者力は難病で悩み苦しむ人々を支える力になれると思います。

難病相談支援センターではピアサポーターの養成をしています。私自身もピアサポーターとしてパーキンソン病患者を介護する家族の立場で活動をしています。ピアサポート活動は、うまくいく時と今一つすっきりしない時があります。同病であっても疾病の経過が一人一人異なる難病の特性や個々の背景の違いがあり、相談者に適切に関わる支援の在り方の難しさを感じています。活動を通じてピアサポートするためには、自分自身の経験や思いを整理することが必要だと考えています。容易いことではありません。

難病相談支援センター事業は、設置主体は行政ですが、山梨に於いては、患者団体が運営を委託されています。これからも私達の患者力を育み、大切にしてセンター事業に活かしていきたいと思います。

ララ♥マルシェ

難病患者・家族地域交流事業の一環として、難病患者さん手作りのフリーマーケット「ララ♡マルシェ」を開催しました。

＜日時＞令和4年12月10日（土）　13:30～15:30
＜場所＞山梨県福祉プラザ　4階　大会議室
＜参加者＞27名（患者:15名、家族:2名、スタッフ:10名）

今回のフリーマーケットは、療養生活の中で取り組んでいる趣味や得意なことを表現する場や作品を通じた交流の場を持ちたいという患者さんからの発案で企画しました。

木工品、手作り小物（クラフトバッグやカゴ、ポーチ、マッサージグッズ等）、焼き菓子など7つのお店が並び、準備の段階からわくわくするような会場が出来上がりました。

まずは参加者の自己紹介をし、甲州弁ラジオ体操で体をほぐしました。次に出店者の自己紹介と商品のピーアール。そして患者さんによる「亜麻色の髪の乙女」「カノン」のピアノ演奏を鑑賞し、いよいよマルシェがスタート！出店者とお話して買い物をしたり、久しぶりに会った参加者同士の会話を楽しんだりと、和やかに過ごしました。

マルシェの合間にもクリスマスメドレーの演奏をしていただき、癒しの時間となりました。

日々の体調の変化や思うように動けないこともある中で、患者さんが作ったたくさんの作品を見て話をすることで、感動し勇気づけられたように思います。患者さんの生活に彩を与えてくれる趣味の大切さと、対面での交流の楽しさを実感できる会でした。

コロナ禍でも地域交流・医療講演・医療相談会を開催しています

太極拳体験

日本健康太極拳協会山梨支部副支部長の笠島三枝子先生を講師にお招きして太極拳体験を行いました。
＜第1回＞
日時:令和4年8月20日（土）13:30～15:30
場所:山梨県福祉プラザ4階大会議室
参加者:6名（患者家族）
＜第2回＞
日時:令和4年10月29日（土）13:30～15:30
場所:山梨県福祉プラザ4階大会議室
参加者:6名（患者家族）

患者さんからの要望により、深い呼吸とゆったりとした動きの太極拳で運動不足やストレスを解消して患者家族が交流する体験交流会を開催しました。講師による丁寧な説明とご指導の下、転倒などが心配な方も椅子に座りながら安心して行うことができました。その後は講師も交えてざっくばらんな交流ができ、とても心地よい雰囲気の会となりました。

ボッチャ大会

難病患者交流会「ボッチャ大会」を開催しました。
＜第1回＞
日時:令和4年9月4日（日）13:30～15:30
場所:山梨県福祉プラザ4階大会議室
参加者:7名（患者家族）
＜第2回＞
日時:令和4年11月27日（日）13:30～15:30
場所:フィッツスポーツクラブ青葉　体育館
参加者:8名（患者家族）

昨年に引き続き県障害者スポーツ協会の指導員さんにご指導いただき、運営は登録難病ボランティアを中心に行いました。コロナ禍で閉じこもりがちな患者さんもスポーツを通して交流することができました。まだまだ作戦を立てるなど本格的にはいきませんが、互いに声をかけたり待ち時間にお話ししたり楽しく体験・交流できました。

医療講演会「腸内環境を整えよう！

山梨県栄養士会会長の平井美樹夫先生より、腸内環境についてご講演いただきました。
＜日時＞令和4年10月5日（水）13：30～15：00
＜場所＞山梨県福祉プラザ4階大会議室
＜参加者＞11名

病気の特性や薬の副作用、運動不足で腸の調子が乱れやすい、免疫機能の低下などが懸念されることから、食事・栄養面でお話いただきました。腸の機能や水分・食事摂取のポイント、腸内環境を良好に保つために心掛けることなど、具体的ですぐに取り入れられる内容を分かりやすくお話していただきました。参加された方からも、参考になった、分かりやすかったというお声をいただきました。

医　療　相　談　会

膠原病と神経系難病の医療相談会を開催しました。対面とオンラインのハイブリッド形式で個別に行いました。定員5組の予約制で事前に情報をいただいた上で専門医とゆったりとじっくりとお話しする時間を設けました。膠原病ではピア相談も合わせて行いました。
相談後アンケートでは、「自分の思っていることが話せ、それらに的確に答えてもらえた」「相談を真摯に受け止め考えてくれた」「わかりやすく丁寧に説明していただけた」「不安などが幾つも解決できた」「このような相談会を継続して欲しい」などの声が寄せられました。

＜膠原病医療相談会・ピア相談会＞
令和4年10月23日（日）13:00～16:00
利用者:医療相談5ケース6名　／ピア相談2名
講師:山梨大学医学部リウマチ膠原病内科
伊藤　遼介先生
＜神経系難病医療相談会＞
令和4年11月13日（日）13:00～16:35
利用者:5ケース8名
講師:山梨大学医学部神経内科　新藤　和雅先生

県内の難病の患者会の紹介

前号に引き続き、県内の難病に関係する患者会・患者グループを紹介します。患者会は、当事者同士の自発的なつながりで結びついた自助グループです。 今回は、「山梨炎症性腸疾患患者会」をご紹介します。

炎症性腸疾患（Inflammatory Bowel Disease:IBD）とは腸を中心とする消化管粘膜に炎症が生じる疾患で、潰瘍性大腸炎とクローン病の2つを総称してIBD（炎症性腸疾患）と呼んでいます。

山梨炎症性腸疾患患者会（あしおと）

堀内　妙子

あしおとは潰瘍性大腸炎とクローン病の山梨県の患者本人が設立した患者会です。25年くらい前の設立当初は病気の認知度も低く専門の病院も山梨県にはなかったため情報が不足していました。この病気は若くして発症するので、その先の人生への不安や悩み事も沢山抱えてしまいます。そこで20代から30代のメンバーが患者会を立ち上げたのです。そして今は40～60代のメンバー構成です。

当初は病気や栄養についての講演会や相談会、県内各地での交流会などのイベントも活発におこなっていましたがメンバーの結婚や転勤、仕事が忙しくなったりで最近は主に難病支援センターとの共催で講演会やぴあ相談会、交流会、ピアサポートの勉強会への参加などをしています。本人が勤めや仕事で忙しいので無理をせずに活動しています。

若い患者さんが多いので本人はもとよりご家族も（特にお母さん）心配事は尽きないと思います。学校での部活動、学業、受験、就職、結婚、出産など患者会のメンバーの経験を聞いたりお話しすることで少しは心配が軽くなるのではないでしょうか。また同じ不安を持つもの同士で雑談するだけでも気が晴れることもあると思います。患者会に入らなくても講演会やぴあ相談会、交流会に参加できますし、個別相談にも対応しますので気軽にセンターや患者会に声を掛けてください。また患者さんご本人やご家族が患者会のメンバーになってくださるのも大歓迎です。息を長く活動することを目標としていますので、無理をせずに出来る時だけの参加でも大丈夫です。

この病気は世界的に見ても患者さんは多くいて治療法もめざましい進歩を遂げています。希望を持って自分から治療することが大事だと思います。お互いに頑張りましょう。

（患者会連絡先は裏面をご覧ください）

難病医療費助成制度（「高額かつ長期」）の見直しに伴う一部の改正

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」 という）に基づく医療費助成制度のうち、高額な医療費を長期にわたって支払っている患者への負担軽減策（「高額かつ長期」という）について、児童福祉法に基づく医療費助成制度から難病法に基づく医療費助成制度に移行する患者への配慮の観点から見直されました。

＜改正の内容＞

対象者：児童福祉法に基づく医療費助成制度から難病法に基づく医療費助成制度に移行する患者

高額かつ長期の適応要件について：

支給決定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額に加え、当該支給決定を受けた月以前の児童福祉法に基づく小児慢性特定疾患医療支援に係る月ごとの医療費総額又は指定難病に係る月ごとの医療費総額と小児慢性特定疾患医療支援に係る月ごとの医療費総額の合算額を算定の対象に追加する。

適用日：令和4年10月1日から適用　（厚生労働省 告知より）

※「高額かつ長期」の自己負担上限額軽減の設定

指定難病についての特定医療の月ごとの医療費総額が5万円を超える月が、申請日の月以前12月で既に6回以上ある方が該当し、一般所得・上位所得について軽減された自己負担上限額が設定されています。

蔵書の紹介

センターでは、関係図書の閲覧・貸出を行っています。貸出期間は2週間程度、閲覧は平日センター開所時間内であればいつでも利用できます。蔵書はセンターホームページに掲載しております。

ME／CFS（筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群）の療養生活の手引
監修:伴信太郎,沼田健裕,石田賢哉,葛西孝幸

この手引書は]CFS支援ネットワークによって作られました。CFSとは、突然激しい倦怠感に襲われ、体を動かせないような疲労が6ヶ月以上にわたり、日常生活に支障をきたす病気です。この手引書では、病気について,合併しやすい病気,診断,治療が受けられる医療機関、相談・支援、医療・福祉制度などの情報が紹介されています。

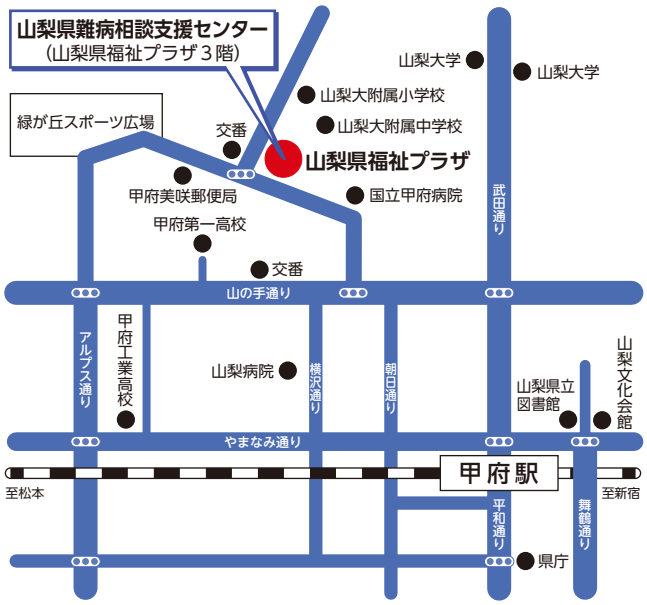
センターでは、IBD（炎症性腸疾患:クローン病、潰瘍性大腸炎）の総合情報誌「CCJAPAN」を取り寄せています。この雑誌は、クローン病患者が設立した三雲社より発行されています。IIBD専門医療機関の情報やIBD専門医による最新医療情報、患者体験、IBD患者の栄養管理を専門にしている栄養士からのアドバイスやレシピなどが紹介されています。毎号に特集があり、患者目線での情報が得られます。気軽に読める雑誌です。

難病に関係する患者会	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　山寺健二）
日本ＡＬＳ協会山梨県支部	055-267-7261（事務局） （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）	055-242-6308（事務局） （会長　中島政一）
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）

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）が県の委託を受け、事業の運営を行っています。

○利用対象者：難病の患者さんやそのご家族、難病支援関係者
○相 談 料：無料
○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。
○場　　所：山梨県甲府市北新一丁目2番12号
山梨県福祉プラザ３階
○相談・問合せ先：TEL：055-244-5260・5261
FAX：055-244-5261
○相談内容は守秘を厳守致します。
○センターの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、患者会等の情報が閲覧できます。

山梨県難病相談支援センター　検索

編集後記：新型コロナウイルス感染症の国内1例目が2020年1月に報告されてから丸3年が経過し、第8波は、第7波のピークを上回る感染者数が予測されています。
出口が見えない状況の中で、療養生活を送る難病患者さんからコロナによる入院の報告を伺うこともあり、重症化せずに帰宅できたことに胸を撫でおろしています。新型コロナウイルスはどこに向かうのか、長期戦の覚悟が必要ですね。
感染対策を図り、このような時だからこそ患者さんが孤独にならないように、前向きに過ごせるようにセンター事業を進めていきたいと思います。

地　図