

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。ご利用ください。



「俺は生き抜いたよ〜難病ALSと33年闘った松本茂〜」
松本のい著
2017.



「パーキンソン病はこうすれば変わる!」DVD付
高畑進一・宮口英樹編集
三輪書店
2013.



「顔ニモマケズ」
どんな「見た目」でも
幸せになれることを
証明した9人の物語
水野敬也著
文響社.2017.



「クローン病の診療ガイド第2版」
NPO法人日本炎症性腸疾患協会(CCFJ)編
文光堂
2016.



「潰瘍性大腸炎の診療ガイド第3版」
NPO法人日本炎症性腸疾患協会(CCFJ)編
文光堂
2016.

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)

山梨県難病相談支援センターは、平成17年6月に開設され、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。
- ・相談受付は月曜日～金曜日(祝祭日・年末年始を除く) 9:00～12:00・13:00～16:00
- ・面接相談は予約制ですので、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
- ・ホームページから事業、制度利用、就労、患者会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

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。



編集後記:最近、子供向けの映画から勇気と感動を得ています。自分の好きなこと、やりたいことを一杯楽しみ、今を生きること。一緒に楽しみあえる仲間がいること。自分の殻を突き破り新たな世界を発見すること。でも、それができない自分にいじけること。映画のストーリーとは思えないほど共感することが多く、心に響くものがあります。

人間には気分を良くしてくれる快感ホルモンと呼ばれるものが20種類くらいあるそうです。物質の構造が麻薬のモルヒネと似ていることから「脳内モルヒネ」と呼ばれ、楽しいことで頭をいっぱいにすると分泌が促されるそうです。

これから冬本番になります。今まで見た綺麗な情景や、楽しかった思い出や映画などを思い浮かべ、寒い季節を幸せな気持ちで乗り越えたいですね。



山梨県難病センターだより

<http://www.nanbyou-soudan.jp>

No.25 2017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



患者会と多発性硬化症・視神経脊髄炎患者の今とこれから

多発性硬化症・視神経脊髄炎山梨県患者会
代表 小林 史晃

多発性硬化症・視神経脊髄炎山梨県患者会は、平成26年6月に発足し、3年が経過します。会では、患者さん・ご家族の皆さんと実際に顔を合わせて交流を深め、悩みや不安を共有して、ひとりではなく仲間がいて前向きになれる場所づくりを目的に、医療講演会や学習会、交流会、患者会会報の発行、ピア相談などの活動を行っています。現在、会員は16名です。

当会の名称を多発性硬化症・視神経脊髄炎と2つの病名にしているのは、指定難病に一つの病気として登録されているからです。この2つの病気は、ここ数年で発病の仕組みが違う事がわかってきましたが、両方の症状を持つ患者さんもいて、単純には分けられません。

多発性硬化症・視神経脊髄炎の主な受診科は神経内科になります。免疫が誤って中枢神経系(脳・視神経・脊髄)を攻撃してしまう病気です。攻撃されてしまった神経の場所によって、視力・運動・

感覚障害や倦怠感など様々な症状が現れます。患者さんはひとりひとり違う症状を持ち、日常を過ごしています。

多発性硬化症の治療は、10年前は1種類だけであった進行抑制の対症療法薬が、現在は6種類になって選択肢の幅が増えました。視神経脊髄炎は、ステロイド剤での対症療法をメインに様々な薬剤が患者さんに合わせて処方されています。

指定難病制度の施行から3年が経過し、「特定疾患医療費受給者経過措置」の期間が平成29年12月31日で終了します。私自身が経過措置の対象者であり、来年から医療費の助成は受けられなくなります。私だけでなく、多発性硬化症・視神経脊髄炎の患者さんは、経過措置の対象者が多くと神経内科の先生から伺っています。経過措置が終了すると医療費の自己負担額は、医療費受給者証に記載されている自己負担上限月額で済んでいたものが原則自己負担になり、経済的に負担になってきます。

長期的に治療を継続し、再発を予防していかなければならないこの病気の患者にとって、経済的事情と治療の継続の仕方をお考えいただければなりません。自己管理が一層大切になってくると思います。その意味でも患者会の活動をより充実していきたいと思えます。

ヘルプマークを知っていますか?

義足や人工関節を使用されている人、内部障害がある人、難病の人、妊娠初期の人など、援助や配慮を必要としていることが外見からはわかりにくい人がいます。

このような人々が、援助や配慮を必要としていることを周囲に知らせ、援助を得やすくするために、「手助けを必要とする人」と「手助けをする人」をつなぐヘルプマークができました。

援助や配慮を必要としている人々が、より安心した生活を送れるようにするためには、一人でも多くの人にヘルプマークを知ってもらうことが大切になります。

ヘルプカードを見かけたら下記のような思いやりのある行動をお願いします。

ヘルプマークを見かけたら...

- ◎電車やバスの中では、席をお譲り下さい
- ◎駅や商業施設などでは、声掛けや見守りなどの配慮をお願いします
- ◎災害時は、安全に避難するための支援をお願いします

(山梨県ヘルプマーク啓発用チラシ/甲斐市福祉課ホームページより)

ヘルプマークは県のホームページからも印刷できますが、各自治体によっては配布している市町村もあります。形状は異なりますが、緊急連絡先や配慮してほしいこと、困ったときに伝えたい内容など記載することができます。

詳しくは山梨県ホームページを御覧ください。

