

2021年度開催事業予定

新型コロナの感染状況等により中止および変更になる可能性があります。

事業名	開催時期	会場
ZOOM(オンライン会議ツール)学習会	5/19, 6/2・16・30, 7/7・21	難病相談支援センター
地域交流「のびのびサロン」	毎月第2, 第4 水曜日13:30~15:30	ZOOM・対面(難病相談支援センター)
疾患別交流会「ほっとサロン」	下期 9月~	ZOOM・対面(難病相談支援センター)
地域交流会 ポッチャゲーム	11月頃	県福祉プラザ内
パーキンソン病WEB市民公開講座	7月11日(日) 13:30~	ZOOMウェビナー
難病医療相談会(神経系難病等)	下期 未定	ZOOM・対面(難病相談支援センター)
ボランティア養成講座	5月28日(金) 13:00~16:00	難病相談支援センター
ピアサポーター交流会・学習会	下期 未定	難病相談支援センター
難病患者就職サポーター出張相談	毎月1回(火) 開催週が異なるため、要確認	難病相談支援センター
難病患者就職セミナー	毎月第4(木) 13:30~15:30	難病相談支援センター

Withコロナの生活

◇ 引き続き感染対策を!

新型コロナウイルスの変異株が増えています。変異株の特性は、「感染しやすく、重篤になりやすい」「ワクチンの効果を弱める可能性がある」、「従来型に感染した後に再感染する可能性がある」などです。大切なのは今までと同様の感染対策を続けることです。換気の悪い場所は避ける、マスクの着用、手洗いをする。ひとり一人が感染予防の意識を持って行動しましょう。

3密や特にリスクの高い5つの場面の回避

- リスクの高い5つの場面
- ①飲酒を伴う懇親会
- ②大人数での長時間の会食
- ③マスク非着用
- ④狭い空間での共同生活
- ⑤居場所の切り替わり

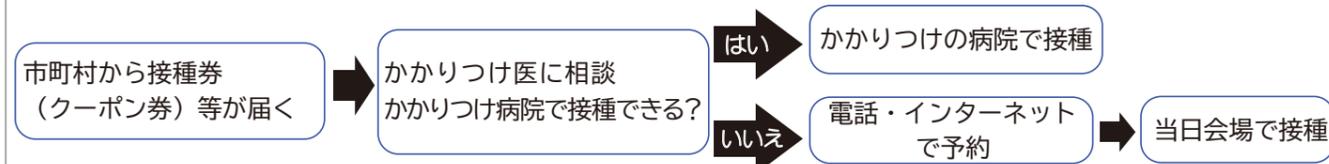
自粛生活を楽しもう!

外出や外食が難しい今だからこそ、自粛生活を楽しみましょう! おうち時間を利用して、映画・ライブ鑑賞、ゆったり読書、ちょっと手の込んだ料理など楽しんでみてはいかがでしょうか。免疫力を高めるにはビタミンA・E・βカロテン等が役立ちます。特にこれからの時期は、かぼちゃなどの緑黄色野菜がおすすめです!



◇ 予防接種...心配な時は相談しましょう

市町村から自宅に届いたお知らせをよく確認しましょう。接種前の不安や不明点、副作用があれば相談窓口にご相談しましょう。



<副反応>
注射した部分の腫れ・痛み・発赤、頭痛、発熱、筋肉や関節の痛み、下痢など

かかりつけ医に相談・受診

- ・お住いの市町村の相談窓口
- ・山梨県専門相談ダイヤル 055-223-8878

◇ こんな時こそつながろう!

オンライン(ZOOMなど)を使用すると、自宅で様々なイベント・講演会に参加したり、専門家の講演を聴くこともできます。よく分からないから...という方も、ご家族や周りの方と一緒に設定してみてもいいですか? 難病相談支援センターで開催するZOOM学習会で設定をすることもできます。ぜひお問い合わせください。

県内の神経系難病の患者会の紹介

県内には、難病に関係する患者会や患者グループが活動しています。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。特に難病は一般的な疾病と違い、同じ状況にある人でないとわかち合えないことがあります。わかってくれる人と出会い、ありのままに自由に語りあえることは、心身の健康を維持するために、とても大切になります。今回は、神経系の3つの患者会から寄稿いただきました。

多発性硬化症・視神経脊髄炎山梨県患者会
(ほっこりMS)
代表 小林史晃

当会は、2014年から活動を開始しました。現在の正会員数は11人です。私自身、多発性硬化症の患者であり、自分の病気について受け入れる迄にはかなり長い時間が必要でした。患者会発足のきっかけは、この病気の情報発信をしているNPOが開催していた勉強会に参加して、病気の正しい情報を得ることの大切さや同じ病気の患者さん・ご家族と会話をするだけでも、不安を全てではないけれど解消できると感じたことです。山梨にも患者会を作りたいと考え、難病相談支援センターに意向を伝えたところ、私以外に2名の多発性硬化症の患者さんが同じ考えを持っていることを知り、そこから患者会発足の準備が始まりました。

多発性硬化症・視神経脊髄炎は、ここ数年で飛躍的に研究が進歩して、治療薬の選択肢が年々増えてきている状況です。以前は、特徴的な抗体が検査に現れていなかった視神経脊髄炎の患者さんがいたのですが、症状を起こす要因のMOG抗体が発見され、MOG抗体関連疾患として治療研究が始まり、注目されています。

会の活動は、年1回定期総会と総会終了後の医療講演会または交流会と、秋季に交流会を開催しています。定期総会以外は、患者会会員以外の患者さん・ご家族も参加が可能です。現在コロナ禍で活動休止していますが、開催の際には告知しますのでご参加ください。

全国パーキンソン病患者会山梨県支部
事務局次長 拇速弘美

会の正式名は全国パーキンソン病友の会山梨県支部です。パーキンソン病の患者、その家族及び会を支援して下さっている協力会員で構成されています。現在正会員数は、100人です。名前のとおり全国的な組織で、1年に1回の全国の総会、それぞれの支部での総会が行われ、前年度の活動報告、決算報告、その年の活動予定、予算報告などをして、会員の承認を得て、各支部がそれぞれの会報を発行しています。

山梨県支部の活動内容は、医療・保健・福祉の向上を求め国会請願を行ったり、専門医などによる講演会や患者本人による体験発表会を開催して、どのようにパーキンソン病と私達が付き合ったらよいか、勉強しています。その他、新年会、運動会などを行い、患者同士の交流をはかっています。堅苦しい会ではなく、私の場合は、患者友達に会える場として楽しみにしています。とはいえ、昨年からのコロナ禍で、今年の新年会は中止、運動会も中止の予定です。そこで、『何か作ろう会』を発足して、少人数での交流会を開催しています。

私がこの会に入会して良かったのは、素晴らしい方々との出会い、そして先輩方の病気との向き合い方を知れたこと、あと直接パーキンソン病の治療、研究をしている先生方に会えたこと、公的な受けられるサービスの情報を得られたことです。まだ、入会していない同病の方々、入会して一緒に楽しい会にしませんか。コロナが終息したら、日帰り旅行を予定しています。皆さんで楽しみましょう!

日本ALS協会山梨県支部

日本ALS協会山梨県支部 廣住江美子

筋萎縮性側索硬化症(ALS)は、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動をつかさどる神経(運動ニューロン)だけが障害を受け、脳からの命令が筋肉に伝わらなくなる病気です。ALS患者の療養生活には介護者が必要であり、家族にとって心身及び経済的負担が大きくなります。日本ALS協会では療養環境の改善を目的とした様々な活動を全国各地で展開しています。山梨県支部は、「療養支援」、「コミュニケーション支援」、「講習会・交流会」の3つの活動を行っています。

「療養支援」:どこに住んでいても、一人ひとりの患者さんが社会資源を上手に活用して、療養環境を整えられるように療養生活相談会を開催しています。新型コロナ禍で療養生活相談会の開催は困難である為、必要に応じて個別訪問、電話相談を行っています。

「コミュニケーション支援」:当支部のコミュニケーション支援部は14年目を迎えます。病気の進行に伴い意思伝達が困難になってきたケースを訪問して支援をします。今年度は、支援者への講習会や困難事例の検討をオンラインで行っています。

「講習会・交流会」:新型コロナ禍で開催が難しくなっています。今後、どなたでも参加できるオンライン交流会を2ヶ月に1回、開催する予定です。オンラインの経験のない方はサポートします。

当会は、当事者・家族が安心して生活ができる環境づくりを目指しています。当事者が孤立しないように困らないように関係機関や地域と連携して歩むことを望んでいます。新型コロナ禍、例年通りの活動は困難ですが、オンラインも駆使して会員の皆様と顔が見えるつながりを作っていくよう活動していきたいと思ひます。