

# 山梨県難病センターだより

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

No.37 2024年2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

## 今 の 自 分

多発性硬化症・視神経脊髄炎山梨県患者会  
(ほっこりMS)  
事務局 小泉 広江

多発性硬化症と診断されてから30年以上が過ぎました。診断を受けたあの頃は、歩けない食べられない。何も出来なくなって行く自分に不安を感じながら天井を見つめていることを思い出します。

何年もリハビリを続け、歩く事はできるようになりましたが、障害が残ってしまい、できないこともあります。しかし、それでも、いろんな人に助けて貰いながら、ゆっくりと目標に向って楽しく生活をしています。

社会的な活動として、以前より「ふれあい創作活動支援

指導者」として県内の障害者の創作活動のお手伝いを続けています。

新型コロナ感染が拡大したコロナ禍では、外出を控え、家にいる事が多くなりました。家で何か始めようかと思っていた矢先に体調を崩してしまいました。ちょっと大変な治療が終わり、経過観察となった頃、コロナが5類になる前でしたが、障害者文化展の作品作りの指導依頼がありました。対象が少人数で短い期間であり、家で横になって休みがちな毎日でしたので、お引き受けしました。割と簡単な折り紙を使ったはり絵作品を作った時に、私の作品を見たいと申出があり、お見せすると「個展をやらないか」という話が有り、今年暖かくなる頃を目標にして作品を少しづつ作っています。支えていただいた全ての人に感謝しながら新たな出会い、繋がりを大切にしていきたいと思います。

## クリスマス会

共催:山梨県難病・疾病団体連絡協議会  
日時:令和5年12月9日(土) 13:30~15:30  
場所:山梨県福祉プラザ4階大会議室  
内容:難病患者・家族の交流  
(バザー、ゲーム、音楽鑑賞、等)

参加者数:34名

(患者23名、患者家族6名、介助者5名)

新型コロナ感染症の影響で4年ぶりに開催しました。  
新型コロナが5類感染症に引き下げられましたが、感染に特に気を付ける必要がある方もおられるので、今までより規模を縮小しました。

バザーは参加者に有休品や手作り品をお持ちいただきました。持参いただいた手作り品は、クラフト製のバッグやクリスマスリース、布製マスクやポーチ、踏み台等の木工品、季節の農産物など様々で、たくさんの品がテーブルに並びました。

交流会開始前に患者会有志が計画したペーパークラフト体験には、10名が参加されました。ベルやリボンもクラフトで作られた可愛らしいクリスマスリースを作製しました。

交流会は、自己紹介の後、手話クイズと甲州弁ラジオ体操で気持ちや体をほぐし、バザーを楽しみました。各々が近況や最近の話題などお茶を飲みながらゆったりと過ごされました。最後にフルートとピアノによるクリスマスソングの演奏を鑑賞し、癒しのひとときとなりました。催しに関心を寄せ、快くご協力いただき、暖かい語りと優雅な演奏をしていただいたお二人に心より感謝いたします。

オンラインの交流も手軽で便利ですが、対面の交流は相手の体温が直に感じられ、より会話が弾んでいました。移動が大変だったり、お仕事の都合などで、このクリスマス会で久しぶりに再会する方もおられ、喜ぶ姿を見て、スタッフも心が温かくなりました。



## 開催事業報告

### 難病患者地域交流会

#### ◆疾患別交流会 ほっとサロン【膠原病交流会】

日時:令和5年8月6日(日) 13:00~15:00

会場:山梨県福祉プラザ4階第2会議室

参加者:10名(患者会員4名、非会員4名、家族2名)

疾病:全身エリテマトーデス(SLE)3名、強皮症2名、  
ベーチェット病1名、顕微鏡的多発血管炎1名、  
サルコイドーシス1名

全国膠原病友の会山梨県支部との共催で、3年ぶりに正面で開催しました。初参加の方も数名いらっしゃいました。スクラッチアート体験後、各自の近況を報告し、医師との関わり方や薬についてなど情報交換しました。今抱えている悩みや疑問に思っていることに対して、参加者が自身の経験を提供していました。このような当事者が体験を共有できる機会を今後も継続していきたいと思います。

#### ◆のびのびサロン(疾患を限らない交流会)

日時:毎月第2・第4水曜日 13:30~15:30

場所:難病相談支援センター内交流スペース

参加者数(4~12月):延べ59人(うちオンライン参加13人)

日々感じていること、療養生活で工夫していること、お互いの経験などを語り合っています。茶話や創作活動を通して共に在る時間を共有したり、感じあえる時間を大切にしています。体調や移動の都合によってオンラインでも気軽に参加されています。お気軽にご連絡ください。



### 難病医療相談会(専門医による相談)

#### 神経難病医療相談会

日時:令和5年10月22日(日) 12:50~16:45

会場:難病相談支援センター / 方法:オンライン、対面

講師:山梨大学医学部神経内科 病院教授 新藤和雅医師

相談者:6ケース10名 全ケース対面相談

疾病:パーキンソン病(4) 前頭側頭葉変性症(1) ALS(1)

利用者の地域:甲府市、北杜市、山梨市、南部町、南都留

相談の概要は、病気の確定診断について、治療による改善の可能性、病気の予後について、パーキンソン病の治療(ヴィアレブ治療、DBS治療、アポカイン自己注射等)の選択・適応・自己管理について、専門医療機関について、障害年金申請について、生活上の留意点について、在宅療養態勢の考え方や疾病受容・支援者の介入についてなどでした。

相談者からは、十分な時間をとってゆっくり話を聞いてもらい、尋ねたいことすべてに答えて頂けた。今後も相談会を継続してほしい。郡内でも開催してほしい等の感想や要望がありました。

### 難病医療講演会 嘔下と口腔ケア

日時:令和5年12月16日 14:00~15:30

会場:山梨県福祉プラザ1階ラウンジ(EV故障により変更)

参加者:18名(患者9名、家族5名、行政2名、一般2名)

疾病:パーキンソン病、多系統萎縮症、筋ジストロフィー  
もやもや病、全身性強皮症、ベーチェット病

講師:山梨県歯科衛生士会副会長・災害支援部理事

在宅訪問歯科衛生士 坂野さおり先生

内容:「しっかりした口腔ケアでお口の働きUP! ~飲む・伝える・呼吸を健やかに~」

口腔トラブルの豊富なスライドを示していただき、全身管理と口腔との関連、早期対処の重要性を実感できた講演会でした。適切な用具の選定、ポジショニングなど環境の見直し、唾液腺マッサージ、口腔機能リハビリ、口腔ケアの方法を網羅した実践的でわかりやすい講演会で好評でした。



### 難病ボランティア 手話研修

当センターでは登録難病ボランティアを対象に、スキルアップを目的とした育成研修を行っています。昨年度の手話研修基礎編に引き続き、実践編を実施しました。

日時:令和5年9月24日(日) 9:50~12:00

会場:山梨県福祉プラザ1階試写室

参加者:6名(登録難病ボランティア5名、希望者1名)

内容:「手話で会話をしよう」

講師:山梨県立聴覚障害者情報センター

聴覚障害者相談員 小澤恵美先生

手話通訳士 天野詠美先生

聴覚障害者との会話のポイントについての講義及び聴覚障害者情報センターの設備の紹介後、参加者同士でより実践的な手話の研修をしました。研修を通してボランティアが聴覚障害者への関りを積極的に持てる良いと思います。また本研修は聴覚障害者情報センターとの関係を築くと共に、聴覚障害者への理解を深めることに繋がっています。



## 防災の準備 できていますか？

近年、地震や大雨による土砂災害などの自然災害が日本各地で頻繁に発生しています。災害はいつ発生するか分かりません。防災の準備は出来ていますか？誰かが助けてくれる、何とかなるなどと思うのは危険です。必要な物は一人一人違います。自然災害について学び、どんな準備が必要か考えてみましょう。

### 「防災の自助 座談会」を開催しました

日時：令和5年9月12日(火) 13:30～15:30

会場：山梨県福祉プラザ4階大会議室

参加者：8名(患者7名、支援者1名)

疾病：パーキンソン病、ベーチェット病、多発性筋炎、SLE、網膜色素変性症

内容：①講義

「災害に備えて～甲府市の災害対策～」

#### ②座談会

講師：甲府市役所 危機管理室

地域防災課 坂本知大先生 他3名

今後想定される災害や行政の災害対策について甲府市職員より講義していただき、行っている備えや災害に対する不安等について行政職員4人を交えて座談会形式で話し合いました。

講義では、災害時の備えと行動、避難所、避難行動要支援者名簿についてお話しいただき、全戸に配布している防災マニュアルとハザードマップも提示していただきました。

座談会では、参加者の備えについて紹介がありました。膠原病の方からは、自宅避難を決めた理由として、地域の道路事情や症状により避難所までの移動が難しいこと、ペットと同伴避難がしづらいこと、感染リスク等が挙げられました。自宅に1週間分程の食料や水・電源等を備えているとのことです。また全国膠原病友の会で発行されている「膠原病手帳」の紹介がありました。網膜色素変性症の方は、自宅でノーパンクタイヤのリヤカーを用意していることや常に非常用の笛を持ち歩いているとのことでし

た。平衡感覚異常があるベーチェット病の方は、夜間の移動が難しいため、早めの避難行動を意識しているとのことでした。

難病患者の立場から、避難所での感染や排泄に関する不安が大きいこと、災害予備薬の処方について理解を得られない現状があること、視覚障害者も確認できるように防災マニュアルを音声化して欲しいこと、ハザードマップの色遣いを分かりやすくしてほしいこと等の意見も出ました。

前述の「膠原病手帳」は緊急医療支援手帳のこととで、病気や薬、福祉制度等の説明に加えて、避難の心得や災害時に役立つ情報も記載されています。自分の病状や服薬状況を記入して携帯し、支援者に情報提供できるようになっています。膠原病手帳は全国膠原病友の会ホームページから購入できます。参考にするのも良いでしょう。

難病患者は移動や食事、服薬、感染リスク、人工呼吸器等の医療機器など、病気に伴う症状や治療によって各自対応が異なるため、自身の状況を具体的にイメージすることが自助の大きな力となります。お住いの市町村の防災対策について確認し、自分で自分自身を守る(自助)の備えを心掛けましょう。



## 令和6年4月1日より指定難病医療助成の対象疾患に3疾患が追加されます

令和6年4月1日より指定難病に下記の3疾患が追加され、341疾患が特定医療費(指定難病)助成制度の対象になります。

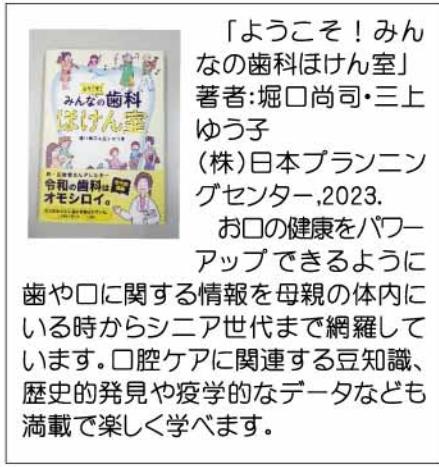
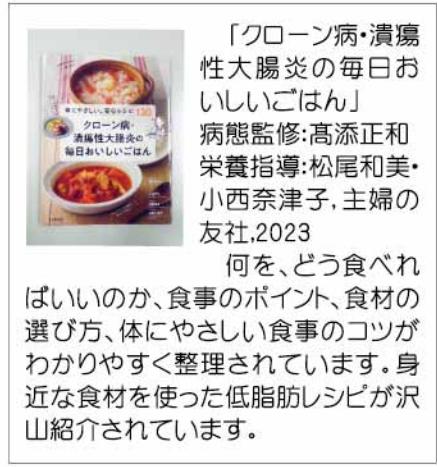
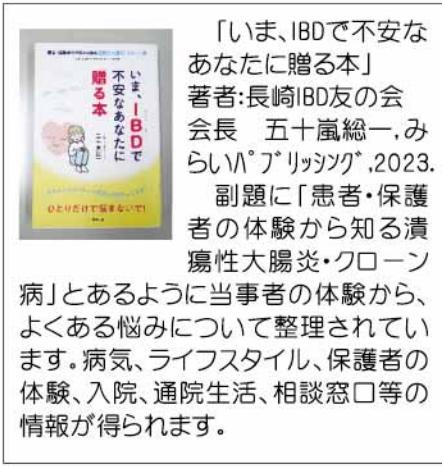
それに伴い「障害者総合支援法」の対象疾患に同様に追加され、366疾患から369疾患になります。対象疾病の一覧は厚生労働省のホームページ、当センターのホームページでご確認いただけます。

告示番号	疾患名
339	MECP2重複症候群
340	線毛機能不全症候群(カルタグナー症候群を含む。)
341	TRPV4異常症



## 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。



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 山寺健二)
日本ALS協会山梨県支部	055-267-7261 (事務局) (支部長 本宮喜美子)
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 横阪和宏)
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)

編集後記：新たな年を迎えるました。本年もよろしくお願いいたします。

元日に能登半島地震が発生しました。被災された方々には心よりお見舞い申し上げます。家族でゆつたり過ごしていた方も多かったでしょう。一瞬にして生活が一変し、厳しい寒さに耐えながら避難所生活や車中での生活を余儀なくされている方も多いいらっしゃいます。改めて災害の恐ろしさと共に、防災対策の大切さを痛感します。いつか、そのうちではなく、今できる事から備えを始められるよう一緒に考えていきましょう。

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



### 地図

