

患者会の紹介



視覚障害者の横の会（網膜色素変性症患者会）

会長 穂阪 和宏

発足：平成28年2月16日

会員数：30名

「横にいる友と手をつなぎ、前を見据えて共に歩きましょう。～一人が10歩すすむのではありません、みんなで一歩を踏み出しましょう～」が会のスローガンです。それぞれが知りえた情報を持ち寄って、失われたことを嘆くより、これからの生活をより良いものにするために、みんなで力を合せて共に一歩一歩前に進むことを会の活動目的としています。

会報誌「湧水」では、元気に活躍している会員からの投稿と集まった情報を提供し、網膜再生医療の日が来ることを信じ、家に閉じこもることなく大海原に出ようと背中を押しています。

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 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） 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）

「湧水」と命名した由来ですが、目が不自由になってから落ち込んだ日々もありました。ふと心地よい音が聞こえています。岩の隙間から止まること無く流れ出る小さな水の音はとても柔らかくて、聞いていると心が落ち着くものです。心が落ち着けばゆとりが生まれ、将来への小さな希望も見えてきます。岩の隙間から湧き出た水というのは、小川から大きな川に合流し、やがて大海原へとたどり着きます。この続きは、皆さんの心の内に書き続けてください。

〈今年度の事業〉

会報誌発行、個別相談会、医学講演会・医療相談会、福祉制度説明会、交流会、食事会・忘年会・新年会、バリアフリー落語会鑑賞、バリアフリー映画鑑賞、県立博物館等各施設見学、歩こう会、講演会（ストレス解消法など）、白杖歩行研修会、各種福祉機器操作説明会

平成29年3月25日 食事会、バリアフリー映画の鑑賞を予定しています。

患者会加入やお問い合わせは下欄をご参照ください。

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 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。



編集後記：気づけばもう12月。毎年この時期になると一年を振り返り、来年こそはと新たな目標に向けて意気込みが浮かびます。それと同時にこの一年出会った方々の声や顔が浮かびます。人と人との出会いは、数々の奇跡が積み重なって起きている最高のものだと思います。その時の巡り合いに感謝し、「出会えて良かった」と感じてもらえるよう出会うの場を大切にしていきたいと思っています。

センターは、今後も多くの患者さんやご家族、支援関係者との繋がりや交流を大切にしていきたいと思っています。



山梨県難病センターだより

http://www.nanbyou-soudan.jp

No.23 2016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



難病と患者会と私

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症山梨友の会
小林 美 貴

こんにちは。夏が終わり、秋が過ぎ、この病気の患者にとっては、活動しにくい季節がやってきます。

私達の病気は、身体のバランスを保つことが難しく、歩行時のふらつきや手の震え、呂律が回らないなど、バランス・歩行・コミュニケーションにおける障害が出る神経の病気で、根本的な治療方法は現状ではまだ開発されていません。

私たち、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症山梨友の会は、平成14年にスタートし、今年で14年目を迎えます。会員数は約20名と県内の患者数からすると少人数ですが、年2回の交流会の開催や会報の発行を主な活動としています。

交流会では日常生活を送る上での些細な困り事など、何気なく発した言葉に同調してもらえます。同病者だからこそ理解でき、具体的なアドバイスをもらえます。例えば「食べ物をうまく口に運ぶことが出来ない」に対して、一般的には、テーブルに肘をつくのはお行儀が悪いことで気が引けますが、肘をつくことでスムーズに食事が摂れます。片足立ちができないために「ズボンを履くのが難しい」に対しては、最初に衣類を重ねて通しておいて座って履くなど、諦めていたことでも出来ることに繋がることと実感できます。また、生活していく上で、固定観念に縛られない工夫していくことの大切さを学びます。交流会への参加は、1人での行動が難しいことや家族に負担をかけられないなどの理由で全員が集まるのが難しい現状ではありますが、それでも参加できた時には仲間がいる！と心強くなれます。

そんな気持ちの反面、思うように行動ができず落ち込むこともあります。私は「半分できればよし！」と前向きに考えるように

していますが、引きこもりがちになったこともありましたが、

外出が難しく、自宅にいることが増えた時、初めは寂しい気持ちになり、誰かからの連絡を待っていました。しかし、時の経過とともにその気持ちも薄れ、人との関わりを面倒に感じました。家族とは時間が合わず、人と会話をすることも減り、近所付き合いも億劫に感じてしまい、自宅のカーテンを閉め切りで過ごしていました。家族は動けない自分に代わって買い物をしてくれるなど嬉しい協力ではありましたが、引きこもりは助長されました。このままではずっと引きこもってしまうと危機感を感じ、自宅に引きこもることをなるべく避け、動くことや人と接することを楽しみ、動かないことに慣れてしまう悪循環に注意をはらうようになりました。

私は以前から「ハビリ」としても効果がある水中ウォーキングに興味があり、一緒にプールに通える仲間を長い間探していました。なかなか仲間が見つからず諦めかけていたその時、「一緒にプールに行こう」と声をかけてもらえ、この秋から念願かなってプールに通うことができそうです。私は自分の希望を相手に発信することはとても大事だと思っています。病気になってからは外出が億劫になっていましたが、これからは挑戦してみることを心掛けて生活していきたいと考えています。

指定難病が増え、医療助成の幅が広がったことは患者としてとても嬉しい反面、難病という現実を受け入れがたく、周りの理解もなかなかうまくいきません。病状の進行に伴い仕事の継続も困難になり、退職される方も多いです。そのような時、難病相談支援センターに連絡をしてみてください。話を聞いてもらえます。日常生活の悩みや不安、医療・福祉制度、就労に関する情報提供や助言をしてもらえます。患者会の情報も教えてもらえます。前向きになれる手段です。



特定医療費（指定難病）受給者証経過措置が終了します

平成27年1月より「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」による難病患者に対する医療費助成制度が始まり、現在2年目です。旧制度である特定疾患治療研究事業から継続して医療費助成制度を受けられている方に対しては既認定者とし、3年間（平成27年1月1日から平成29年12月31日まで）経過措置期間を設けています。経過措置期間中は新たな難病法の認定基準ではなく、特定疾患治療研究事業の認定基準で支給認定を行い、自己負担上限額も従前どおりの取り扱いとなっています。

平成29年12月31日の経過措置期間終了後、医療費助成制度を受けられる対象者の条件は次のようになります。

- ・指定難病と診断され、かつ重症度分類等に照らし合わせて病状の程度が一定程度以上の方
- ・軽症高額該当基準に該当する方

※支給認定の申請月以前の12ヶ月以内において、指定難病に係る医療費総額が33,330円（3割負担の場合10,000円）を超える月が3回以上あること

また、自己負担上限額につきましても、平成30年1月1日以降は、原則とされ、従来の「重症患者」の制度がなくなります。その代りに高額な医療が長期的に継続する患者（高額難病治療継続者）については、「高額かつ長期」として軽減された自己負担上限額が設定されています。対象者は、指定難病に係る医療費総額が5万円（2割負担の場合月1万円）を超える月が年間6回以上ある方です。

「軽症高額該当」や「高額かつ長期」の特例については、自己負担上限額管理票を用いて証明することができます。申請する月から起算して過去1年（12ヶ月）以内の医療費の総額が対象になるため自己負担上限額に達した以降も管理票に記入してもらうよう心がけて下さい。

経過措置期間終了後（平成30年1月1日以降）の支給認定の有効期間は、平成30年1月1日～平成30年9月30日の9ヶ月間となる予定です。それ以後の有効期間は1年間とする予定です。医療助成の仕組み、申請の手続きなど詳細は居住地を管轄する保健所（健康支援課）にお問い合わせ下さい。

中北保健所	055-237-1380
中北保健所（峡北支所）	0551-23-3073
峡東保健所	0553-20-2753
峡南保健所	0556-22-8155
富士・東部保健所	0555-24-9034