山梨県難病センターだより

https://www.nanbyou-soudan.jp

No.33 2021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

コロナ禍での難病患者団体の活動

山梨県難病・疾病団体連絡協議会
事務局長　清水浩子

令和3年度から事務局長になりました清水です。どうぞよろしくお願いいたします。

令和2年・3年とコロナ禍で過ごしている状況が続いております。現在、山梨県難病・疾病団体連絡協議会（難病連）は、7患者団体で活動しています。コロナ禍、患者会役員は、役員会をはじめ、多くの行事開催ができないことに頭を悩ませ、この状況下で何かできないかと知恵を絞り、コロナ禍での新しい試みを始めています。

一つは、オンラインによる難病連幹事会です。難病相談支援センター主催の「オンライン会議システムZOOM学習会」に参加し、全員オンライン会議ができるようになり、活用しています。この学習会は、難病連の代表者が講師となり、難病患者さんやご家族の活用の普及を目的にしています。

もう一つは、オンラインのピアカウンセリング活動です。なるべく対面を避けるため、電話やオンラインを使用して対応できるようになりました。オンラインは、相手の顔が見えることで会話がスムーズにできる良い面があります。特に体調に不安がある方にとっては、移動の負担の軽減の利点があります。患者さんの希望で電話、対面、オンラインの選択ができますので、是非、難病相談支援センターを通してご利用いただき、難病ピアサポーターとつながり、病気への不安な気持ちを減らして欲しいと思います。アフターコロナにおいても培ったスキルを活用していきたいと思います。

病気も環境も違う各難病患者団体ですが、他の患者団体の活動に協力する変化が生まれています。一団体では難しい活動も他の団体の手を借りることで、できることもたくさんあります。これは難病患者団体ならではのことです。病気を抱えながら患者会を運営していくのは、とても大変なことです。できることを少しでも増やしていけるような気持ちをもって、これからもお互いに協力して、より良い活動ができるように歩んでいきたいと思います。

ボッチャ体験会に参加して

難病ボランティア　大森みほ

日時:10月10日(日)13時～15時30分
会場:山梨県福祉プラザ4F大会議室
参加者:16名
内訳:患者会会員7名、難病ボランティア7名、センター職員2名
競技説明・指導:山梨県障害者スポーツ協会　指導員3名

ボッチャ体験会・交流会の当日は、とても良いお天気でイベント日和でした。ボッチャは、パラリンピックで有名になった競技で、白ジャックボール（目標球）のより近くにボールを投げられたチームの勝ちという競技です。指導員にコートの広さ、ボールの投げ方、ゲームの進め方、どのような作戦があるのかをレクチャーしていただきました。

この競技には、1対1で行う個人戦、2対2で行うペア戦、3対3で行うチーム戦があります。私達はチーム戦を行いました。当日出会った3人が1チームになり、A～Eの5チームに分かれて対戦しました。1チーム6個のボールをジャックボールに近づけるように一人2球投げるのですが、なかなか思うようにいきません。「惜しい」「うまい」「あれ～」と声をあげ、チームごと作戦会議をしたり、応援したり、とても白熱した試合でした。ボッチャの奥深さと頭脳戦であることがわかり、テレビ観戦では味わうことが出来ない楽しいひとときを過ごしました。

ボッチャの最大の魅力は、健常者はもちろん車椅子の方、ボールを自分で投げられない方も専用補助具をアシスタントが使ってゲームを行うことができ、誰でも、お一人でも参加できるところです。

今回の体験会は、今後スポーツを通じての交流の機会を作る目的で、まず各患者会の役員やセンター職員、ボランティアなど運営スタッフがボッチャを体験し、学ぶことでした。実際に競技をしたり、審判を体験し、こういったスポーツを通じた交流を広げていきたいと感じました。来年度は、難病患者家族の皆様や多くの方々とボッチャ練習会や大会で交流を深めていけたらと思います。

パーキンソン病WEB市民講座を開催

日時：7月11日（日）13:30～15:00
参加数：153名
共催：全国パーキンソン病友の会山梨県支部
　　山梨県難病相談支援センター
　　日本メドトロニック株式会社
講　師：
開会あいさつ　山梨大学医学部附属病院神経内科
　　瀧山嘉久先生
講演①　「パーキンソン病を知ろう、なおそう」
　　甲州リハビリテーション病院　神経内科医
　　小林史和先生
講演②「黎明期のDBSから近未来の手術療法まで」
　　東京都立神経病院　脳神経内科　沖山亮一先生

講演①では、疾病の特徴や治療、リハビリテーションについてわかりやすく説明されました。リハビリテーションをできるだけ早く、体が動くうちから始めると効果が高く、持続することが研究でも明らかになっていることが紹介されました。

講演②では、ディバイス補助療法（DBS、Lドーパ持続経腸療法)の治療方法、適応条件、術後の経過について説明されました。さらに近未来の「集束超音波治療（FUS）」「淡蒼球視床路凝固術（PTT）」等、様々な外科的治療方法が研究実用化されていることが紹介されました。

オンライン開催で、県外およそ17都道府県から56名の視聴者がありました。終了後のアンケート（回収71名）では、61名がZOOMウェビナーの事前登録は「簡単だった」と回答しており、移動の負担や暑さのリスク軽減、参加のしやすさなどオンラインのメリットの感想、これからも続けてほしい要望がありました。

講演内容については、「具体的でとてもわかりやすい内容であった」「リハビリテーションの重要性を再認識できた」「DBSのことをより詳しく知ることができた」「パーキンソン病治療の進歩、手術療法の最新情報が聞けて良かった」などの声が寄せられました。

オンラインでの開催事業を行う上で、インターネット環境や端末機器、支援者等が整わない方が取り残されないようにしていかなければならないことが課題となっています。

ホスト会場　開催中の風景

のびのびサロン／ほっとサロン

「ほっとサロン」は同じ疾患の方の交流会です。

11月は潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の交流会を開催しました。

①第1回ほっとサロン「潰瘍性大腸炎患者の交流会」
　日時：11月24日（水）13:30～15:30
　場所：山梨県福祉プラザ3階ミーティングルーム
　参加者：7名（男性3名 女性4名、30～70歳代）

天気も良く温かい日の開催となりました。交流会では、症状や治療法、内視鏡検査などの医療に関する情報交換をしたり、自分に合った食事療法や急な症状への対応など自身が行っている工夫、病気の進行や予後への不安、就業についてなど、参加者同士で和やかに様々なことを話すことができました。休日開催の希望もありましたので検討していきます。

②第2回ほっとサロン
「パーキンソン病の患者・家族の交流会
　　LSVT®BIG体験」
日時：11月28日（日）10:00～12:00
場所：山梨県福祉プラザ4階大会議室
講師：リハビリテーション若彦の郷
　　代表 長坂和樹先生（理学療法士）
参加者：19組（患者会会員：13組、非会員：6組）

講師の長坂先生のもと、パーキンソン病に特化したリハビリLSVT®BIGを体験しました。当初は9月に開催予定でしたが、新型コロナウィルスの影響で延期となり、11月に開催することができました。先生の熱いご指導に参加者も夢中になって取り組み、質疑応答では、参加者が行っているリハビリの紹介や継続する重要性、この病気に特化したリハビリの場などの情報の共有ができました。後半の交流会では、患者さん自身の経験や病気との向き合い方、治療についての情報交換があり、ご家族からは介護する上での苦慮やもどかしい気持ち等が語られました。

のびのびサロン開催中！

のびのびサロンは、創作活動などを組み入れた交流の場です。難病をお持ちの方ならどなたでも参加できます。

毎月第2・第4水曜日13:30～15:30に開催しています。お気軽にご参加ください。新型コロナによる予定変更や感染予防のため定員を制限（5名程度）しておりますので、事前に参加申込をお願いします。

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や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。分かり合える仲間との出会いは、難病と共に歩む気持ちの支えになったり、生活に役立つ情報を得る機会にもなります。 今回は、「網膜色素変性症」「膠原病」の患者会に寄稿していただきました。

（網膜色素変性症患者会）視覚障害者の横の会

会長　穂阪和宏

当会は平成10年1月発足し、平成28年2月「視覚障害者の横の会」として再スタートし、現在会員は29名です。

日本国内の網膜色素変性症患者数は、約5万人と推定されています。現時点では科学的に立証された有効な治療法はなく、患者は一日も早い治療法の確立を切望しています。

患者やその家族の中には、進行を抑制する有効な治療法がないため、医療への失望から定期的な眼科を受診しない人が少なからずいます。眼科を受診しないことで、「この病気の性質や予後など患者が理解すべき情報」や「受けられる福祉サービスに関する情報」が得られにくくなり、迷える患者・家族が多数いることがわかりました。

この病気によるお困りごとや不安なことがありましたら、当会の連絡先に問い合わせてください。どうぞ気軽にこの会へご参加ください。そして、病気のことをよく理解し、また、多くの仲間がいることを知ってください。悩みを語らいましょう！待ってます！

現在の活動は、昨今の新型コロナウイルスの感染防止の観点から、活動を自粛しておりますが、コロナウイルス感染の脅威が収まった時には、活動を再開する予定で事業計画を温めているところです。これまで当会では、会報誌発行、医療講演会・個別相談会の開催、年金・パソコン・白杖歩行・福祉制度説明会等の研修会の開催、バリアフリー落語鑑賞・バス旅行・食事会などの交流会をしています。

（ 連絡・問合せ先:TEL 0551-22-2754　穂阪 ）

一般社団法人 全国膠原病友の会山梨県支部の紹介

支部長　深澤富江

当会は、全国膠原病友の会山梨県支部として、平成21年6月28日に発足しました。現在会員数は42名です。

膠原病は、一つの病気の名称ではありません。全身の結合組織や血管に共通する変性を認める一連の症候群の総称です。体の中の血管や結合組織に炎症が起こる病気で、多くの疾患が含まれています。

全国膠原病友の会は、全国の都道府県に35の支部を持ち、会員総数は約5000人にのぼる団体です。山梨県支部では、支部総会、支部講演会・交流会、ピア相談会、会報『ぶどうの樹』の年3回発行などを行ってます。支部会報は、体験やつぶやき、開催事業のお知らせや報告など会員の横のつながりを大切に作成しています。また、膠原病友の会本部会報「膠原」は、最新医療情報、国の施策の動向や各県の活動状況など充実しています。

患者会は、同じ病気を持つ者がお互いに悩みを打ち明け、助け合い、励まし合い、少しでも明るい療養生活が送れるように会員同士の親睦を図ること、病気に関する正しい理解や原因究明と治療法の確立、社会的対策を促進することを目的とします。「誰かと話がしたい」「分かち合える友人が欲しい」「病気や日常での生活に悩みがある」など互いの思いや考えを共有、共感して、一緒に前を向いて進んでいきたいと思います。現在、コロナの影響で活動を自粛していますが、収束しましたら、講演会や交流会を再開したいと考えています。皆様の参加をお待ちしております。友の会については事務局までお気軽にお問い合わせ下さい。

（ 連絡先:全国膠原病友の会山梨県支部事務局
TEL 0551-30-9033　清水 ）

Withコロナ

ワクチン接種が進み、山梨県の2回接種完了率は78.1％です。（12月6日時点）12月から医療従事者への3回目の接種が行われており、高齢者、一般の2回目接種から8か月経過した方に向けて順次拡大していく予定です。副反応は同程度か低いとされています。対象の方には市町村より接種券が届きますのでご確認ください。

国内でもオミクロン株の感染者が確認されています。ワクチンの効果はまだ分かりませんが、手洗い・うがい、手指消毒、三密の回避など、引き続き感染対策を行っていきましょう。

医療費助成の対象となる指定難病は、令和3年11月から5疾病が追加され、338疾病になりました

11月1日から適応となる病名（番号）

- 脳クレアチン欠乏症候群（334）
- ネフロン癆（335）
- 家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）（336）
- ホモシスチン尿症（337）
- 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 338

※自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症は、指定難病288（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）へ統合されました。

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。

「知っておきたい強直性ジストロフィー　-患者さん，ご家族，支援者のための手引き-」
日本神経学会監修，
診断と治療社，2021.

「知ってほしい障害年金のはなし」
佐々木久美子著
日本法令，2013.

「人は口から老いて口で逝く　認知症も肺炎も口腔から」
落合邦康著
日本プランニングセンター，2021.

「漢方がみちびく心と体のレジリエンス（回復力）
萩原圭祐著
大阪大学出版社，2021.

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）	055-235-4308（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）

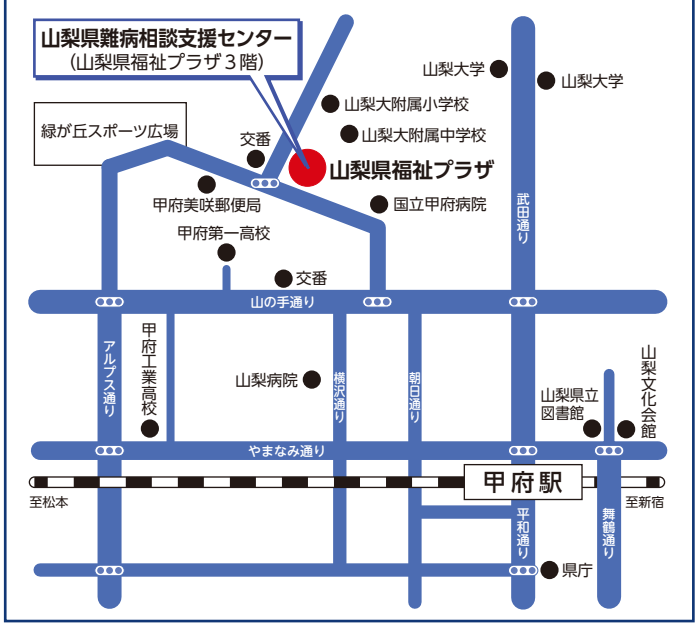
山梨県難病相談支援センターは、平成17年6月に開設し、山梨県難病･疾病団体連絡協議会（山梨難病連）が県の委託を受け、事業の運営を行っています。

○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

「多様性（ダイバーシティ）」という言葉が良く聞かれるようになりました。性別や人種、障害はもとより、個人の考え方や価値観など個人の内面的な特徴まで、多様性の観点は様々にあります。

人は自分自身の過去の経験や知識をもとに物事を判断して生きています。知識不足や自分自身が気づいていない偏見は誰しもがもっており、日常の中で受け入れることができないことや、もやもやした抵抗の原因は、そんな所にあるかもしれません。「多様性」を考える時、日々何気なく決めつけていたことを改めて問い直してみることは、多様性を認める一歩になるような気がします。狭い選択肢の中で難病患者さんが抱える苦しい思いや不自由さを多様性の観点から捉えなおしてみることの大切さ、必要性を感じているこの頃です。

地　図