

### 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います。



「新版 カウンセリングの話」  
平木典子著、朝日新聞社出版、2019.



「アサーションの心  
自分も相手も大切に  
するコミュニケーション」  
平木典子著、朝日新聞出版、2015.



「リウマチ・膠原病  
患者さんのための  
外来通院学」  
前島圭佑、日本医学出版、2019.

センターには、患者会の機関紙や患者・家族の手記、雑誌「難病と在宅ケア」やクローン病と潰瘍性大腸炎の総合情報誌「CCJAPAN」などもあります。どうぞ活用してください。



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(山梨県難病連)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



【編集後記】当たり前になっていたことが当たり前ではなかったことに気づかせられた1年だったように思います。普通に会話して話すこと、スキンシップをはかること、外食や旅行ができること等々、どれほど生活に彩を添えていたのか、改めて考える機会になっています。

人類の歴史が未知なる微生物との戦いの歴史であったことは周知のとおりです。今、私たちは新型コロナという過去に類をみない病原微生物との戦いの最中に生活している一人であることを冷静に受け止め、正確な情報をもとに行動して、わが身を護っていかなくてはなりません。そして、ソーシャルディスタンスによるぎすぎすしがちな時だからこそ、お互いを思いやり、支え合う気持ちを大切にしていきたいと思えます。新型コロナによって生まれた新たな生活様式や価値観がこれまで以上に私たちを豊かにしてくれること願わずにはいられません。



# 山梨県難病センターだより

https://www.nanbyou-soudan.jp

No.31 2020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

### コロナ禍でのセンター活動



山梨県難病・疾病団体連絡協議会  
代表幹事 川手元

県福祉プラザへの山梨県難病相談支援センターの移転が決まり、部屋を下見したとき、この広い部屋なら様々な活動が展開できるのではないかと期待しました。ところが、新型コロナウイルスの感染拡大による緊急事態宣言が出され、山梨県難病・疾病団体連絡協議会も各患者会も定期総会の開催すら断念に追い込まれる事態になり、これまで積み上げてきた活動のノウハウの大幅な見直しを迫られています。

コロナ以前と様変わりした世の中で、対面の交流会や医療講演など慣れ親しんだ従来の形式での大規模なイベント開催は当面困難です。参加された皆さんに「元気がでる」と大変好評だった納涼会もXmasPartyも新年会もできません。

## オンラインパーキンソン病体験発表会を開催しました

日時：令和2年10月31日(土)13:30～15:30  
発表者：山梨厚生病院内科医 成宮 賢行 氏  
テーマ：「上を向いて歩こう」  
～パーキンソン病とともに歩んだ18年間～  
参加者：24名(パーキンソン病患者18名うち若年性4名  
他疾患1名、支援関係者5名)

パーキンソン病体験発表会は、患者さんやご家族の病気に伴う体験を発表する場として、全国パーキンソン病友の会山梨県支部が大切に継続してきた事業です。今年度は、センターとの共催で、若年性パーキンソン病患者さんの体験をもとに情報共有や交流ができるように企画しました。新型コロナ禍、対面スタイルでの開催を避け、また、遠方の方や移動手段がない方も参加できるように、Web会議ツールZoomを使用してオンラインで開催を試み、無事に終えることができました。

成宮氏は、体調の波を考慮して、事前にパワーポイントで発病からのエピソードを音声入力し、写真やアニメーションでわかりやすく工夫して発表されました。

体の異変に気づき、確定診断を受けた時期の葛藤、当たり前になっていたことができなくなる不安、医師としての焦り、口惜しさや情けなさでうつ状態に陥ったことなど、病気の進行に伴う体験を語られました。そして、最近の出来事として、東京オリンピック聖火リレーのランナーに選ばれた喜びを語られました。氏は、公募の経緯として、同じ病気を42歳で発症し、1996年の

交流会は、集まって、皆で話しているだけなのになぜ「元気が出る」のでしょうか。私は、これまでの患者会活動を通じて、病気と真摯に向き合っている患者さんの想いや経験は、同じく病気とともに生きている他の患者さんの力や励みになることを知っています。同じような境遇にある仲間との支え合いこそが、患者会の本領です。では、このコロナ禍において個々の患者さんを孤立させないために何をどうすればいいのでしょうか。

インターネット環境が必要ですが、これまで参加が難しかった重症患者さんや遠隔地の患者さんも参加可能なのがオンラインの強みです。コロナウイルスの影響に関わりなく、今後でもできるだけ対面とオンラインの両面で開催の可能性を追求していこうと考えています。オンラインはまさしくこれからの必須スキルになると思います。「難病」とか「障害」とか「高齢」を口実に引き籠ってはいけません。「ウイズコロナ」の今後の世の中には共存出来ません。難病患者も積極的に社会と関わっていきましょう。難病センターがその一助となるよう取り組んでいます。皆様からのご意見やご要望をぜひお寄せください。

アトランタオリンピック開会式で振える手で聖火台を灯したモハメド・アリの生き方に触発されたことを教えてくれました。そして、家族をはじめ多くの人達に対する感謝や同病の患者さんや家族に対するエールとして、また健康がかけがえのないものであることを伝える為に走りたくて抱負を語られました。また、医師としてSARS対策に没頭したことが自分の支えになったことも話されました。



「病気になることを不幸とは思わない」「病気で姿勢は下を向いてしまうけれど、ここまで下を向かないで上を向いて歩こう」という先生の生きる姿勢は深く参加者の心に響き、勇気の火をともしていただいたように思います。

参加者のアンケートでは、「自宅で気軽に参加できて良かった」「オンラインの方が参加しやすい」「同じ体験をしている方との意見交換が有意義だった」「講師の病気の受け止め、病気と共に歩む覚悟・意気込み、生きる姿勢に勇気づけられた」「体調が大変な中、最後まで一生懸命に話していただき良かった」「今後も開催を希望する」などの感想や希望が寄せられました。