

山梨県難病センターだより

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

No.39 2025年 1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

障がい者の主張大会に出場して思う事

全国パーキンソン病友の会山梨県支部
拇速 弘美

令和6年12月7日に行われた山梨県主催『第35回山梨県障害者主張大会』で最優秀賞をいただきました。このことで、気持ちを新たにすることを書こうと思います。

思えば、私はこれまで、このような賞を頂けるタイプではありませんでした。今回も、このような大会が毎年開催されていることさえ知りませんでした。お友達に勧められて応募する事にしました。普段、特に障がい者として主張をもって暮らしてはいませんので、とっさにそう言われましても出てきません。そこで、普段感じていることを素直に書きました。その結果、予選を通りまして、大会出場となりました。

さて、出場は良いのですが、人前でスピーチするなんて、ほとんどなく、友の会の行事で司会をやらせていただくくらいしかありません。困っていたところ、友人が彼女の隣に住んでいる方が、話し方教室の先生だということを知り、さっそく会いに行きました。その方は、私とそう変わらない年齢なのに、しっとりとした大人の女性という感じの方でした。

その先生は、私が訪問した理由を伝えると、「では、その原稿を、今お持ちですか？」と言われ、私は原稿を手提げ袋から、慌てて出し、読み上げました。ある箇所に来ると、声が詰まってしまい、泣き声になってしまいました。先生も、もらい泣きをされたみたいで、少し目が赤くなっています。「と

てもいいです。」とってくださり、もっとゆっくりと話すようにする事と、「上手くやろうとしない、伝えるように。」とってくださいました。この言葉がとても胸に響き、それにレッスンはチケット制で、受けたい時に予約すればよいということなので、しばらくレッスンを受けることにしました。

大会本番まで2回のレッスンを受け、間の取り方や、表現方法を教えていただき、本番に臨みました。結果は、前述のように最優秀賞でした。やはり出場するからには、1番になりたかったので、本当に嬉しかったです。

私は学生時代、小学生のころから、作文が苦手で、何を書いてよいか分かりませんでした。患者会の役員になってから、チラシを作ったり、会報を作ったりしているうちに、文を書くのが好きになり、楽しくなってきたのです。そして、人前で話をするのはもっと苦手で、こんな大会に出るなんて思ってもみなかったのです。

このことは、ほんの一つの例ですが、病気にならなければ、作文もスピーチも、苦手なままだったでしょう。そして、そんな素敵な先生と出会うこともなかったでしょう。

病気を発症する前のことですが、ある方から、『今生きているのは、旅だ』と聞きました。その事を聞いてから、今起きていることを客観的に思えるようになりました。そして、日々おこる難題も前向きにとらえ、これも良い経験だと思うように心がけてきました。病気になった事も、その一つかなと思うようにしています。

そして、今回のこの出来事もその一つ。私の旅は続きます。

文化祭

難病患者交流会として、初めて「文化祭」を開催しました。

共催：山梨県難病・疾病団体連絡協議会

日時：令和6年10月5日(土) 13:30~15:30

場所：県福祉プラザ4階大会議室

内容：作品展示、音楽鑑賞(ピアノ、コーラス)

参加者：28名(患者18名、家族8名、遺族1名、支援者1名)

この文化祭では、趣味や普段取り組まれている制作の発表の場として、パッチワーク、クラフト作品、絵画、ちぎり絵、ぬり絵、洋服などのたくさんの手作り品を展示させていただきました。作品を間近で

見てみると、どれも心のこもった温もりのある本格的な作品ばかりで、参加された方からも驚きの声が上がっていました。制作者の方には、作品紹介や込められた思いなども発表していただきました。

音楽鑑賞として、ピアノの連弾による華やかな演奏で手拍子をしたりと会場を盛り上げてくれました。パーキンソン病患者会員によるコーラス隊「PDガールズ&ボーイズ」では、「ふるさと」を心に響くきれいなハーモニーで歌い上げてくれました。

作品や演奏を通し、たくさんの感動を与えてもらい「芸術の秋」を堪能することができました。



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6年12月14日（土）13:30～15:30
 場所：県福祉プラザ4階大会議室
 内容：バザー、ハンドベル演奏鑑賞
 参加者数：17名（患者12名、家族5名）



昨年に引き続き難病連との共催で開催しました。バザーでは、手作り品や遊休品を参加者にお持ちいただき、収益は難病連の活動の一部とし、難病の啓発や患者会活動支援などに役立たれます。バザー品は、手作りのクラフトバックやアクセサリ、木製の椅子、パン生地で作ったリース等どれも完成度の高い素敵な物ばかりでした。久しぶりに顔を合わせ、お話ししながら笑顔で買い物をされていた方が多かったです。バザー品も完売いたしました。ご協力の程ありがとうございました。

交流会では、自己紹介を兼ねて自分自身の「今年の漢字」も発表していただきました。みなさんがどのような1年を過ごされてきたのか知ることができたいい機会となりました。

そして、今回は山梨英和大学ハンドベルサークル「Ringer Ringer」によるハンドベル演奏を楽し

みました。クリスマスソングを含め全6曲を演奏していただき、クリアに響く美しい音色に癒されながらクリスマスムードを味わうことができました。

特別に手袋をしてハンドベルを触らせていただき、音を出すことができる体験会も行いました。ベルの大きさによる音の違いや重さに驚かされたり、学生さんに音の出し方のコツなど聞いたり貴重な体験となりました。

最後にもう一度「きよしこの夜」を演奏していただくだけ、総勢8名のハンドベルのハーモニーを満喫することができました。

寒さや感染症なども懸念される時期の開催でしたが、このような交流を通し時間や体験を共有し、少しでも前向きな療養生活を送れるきっかけになればうれしいです。



難病医療相談会（専門医による相談）

日時：令和6年10月20日（日）13:00～16:40
 場所：難病相談支援センター
 方法：対面、オンライン（Zoom）、電話
 講師：山梨大学医学部附属病院神経内科
 病院教授 新藤和雅医師
 相談者：6ケース7名
 （対面相談2ケース、オンライン相談3ケース、
 オンライン接続不良による電話相談1ケース）
 疾病：パーキンソン病(3) 筋ジストロフィー(1)
 脊髄小脳変性症(1) 多発性硬化症(1)
 相談者の居住地：甲斐市, 北杜市, 富士吉田市, 上野原市,
 笛吹市, 昭和町
 相談の概要は、医療処置の必要性和判断基準について、
 気になっている症状への対処、生活上の留意点、薬の服用の
 仕方や量について、等でした。
 相談者からは、丁寧に分かりやすく答えて頂けて良かった、
 主治医以外の医師からお話が聞けて有意義だった、
 自宅で介護をしているため今回のようにオンラインで開催して
 もらえるのと参加しやすい、等の感想がありました。

難病医療講演会「日常生活と口腔ケア」

日時：令和6年11月16日（土）13:30～15:30
 場所：県福祉プラザ4階大会議室
 講師：県歯科衛生士会 副会長
 在宅訪問歯科衛生士 坂野さおり氏
 参加者：11名（患者8名、家族1名、支援者1名、遺族1名）
 内容：「日常生活と口腔ケア」

今回は日常生活における口腔ケアの方法として、歯みがきの方法を実際に歯ブラシを使用して、持ち方、歯への当て方、みがく順序、力加減など具体的にご指導いただきました。難病の方に多い口腔内トラブルや嚥下機能の低下を教えていただき、その予防策として唾液の分泌を促す唾液腺マッサージと嚥下機能向上のためのパタカラ体操を実践。質疑応答では、薬を上手く飲み込めない時の対処法、歯ブラシ選びに対する疑問、入れ歯の調整についてなど丁寧に答えいただきました。

後日、参加者の方から、教えていただいた歯みがき方法を実践していたら、みがき残しが減り褒められた、との報告をいただきました。少し意識をすることで、結果に違いが出ることを実感しました。



防災対策について

いつ起こるか分からない自然災害に対しての備え、災害時にどのように行動したらいいのか。全国膠原病友の会山梨県支部との共催で「防災対策について」を開催しました。

日時：令和6年9月8日（日）13:00～15:00

場所：県福祉プラザ4階第2会議室

講師：県福祉保健部健康増進課

難病担当 保健師 渡邊祥平氏

山梨県薬剤師会 薬剤師 鶴田祐基氏

MS患者会 小泉広江氏

参加者：19名（患者10名、家族3名、支援者4名、行政1名、遺族1名）

まず、能登半島地震時に実際に支援活動をされた行政保健師より、「難病患者における災害時に必要な備え」をテーマにお話いただきました。大規模な災害の場合、必要な支援が届くまでにある程度の時間を要してしまいます。そのため、「自助（自分自身の安全を守ること）」と「共助

（周囲の人たちが協力して助け合うこと）」により数日過ごせる準備が必要とのことでした。

難病患者さんには、中断することができない薬を服用している方も多く、災害時の薬についての不安も大きいと思います。薬剤師の先生に「災害時のお薬について」お話しを聞くいい機会となりました。備えとして、一週間分の薬は常備しておく、薬の保管場所は家族で共有、かかりつけ薬局を持つ。避難時には、お薬手帳が大切であることを学びました。講義後の講師を交えての座談会では、活発な質問や意見交換が行われ、関心の高さがうかがえました。備蓄パンの試食ができたり、災害時に限られた物資のなかで活用できる「新聞紙で作るスリッパ」も一緒に作成しました。

もしもの時にどうするのか、事前に考え、準備することで被害を最小限に抑え、命を守る行動が取れるようになるのではないかと感じました。



難病ボランティア 手話研修

当センターに登録している難病ボランティアを対象に、昨年度に引き続き手話研修を実施しました。

日時：令和6年7月28日（日）10:00～12:00

場所：県福祉プラザ1階会議室

参加者：5名

内容：「手話で会話をしてみよう」

講師：県立聴覚障害者情報センター

聴覚障害者相談員 小澤恵美氏

手話通訳士 望月香代氏

難病ボランティアが活動するなかで、聴覚障害のある方への理解を深められるよう聴こえない人たちの生活について学びました。生活の中で困ることは何かを知ること、関わり方のヒントとなります。

手話言語についても、前回の復習を兼ねて基本的なことから説明していただきました。参加者が手話で自己紹介ができるように、名前の表現方法も教えていただきました。手話も普段から使わないと忘れてしまいます。聴こえない人達とのコミュニケーション手段は、手話以外にも指文字、筆談、空文字など他にもあるので手話だけではなく、積極的にコミュニケーションがとれるといいですね。

ピアサポーター養成講座

同じ病気の患者同士で支え合うピアサポーター。同じ境遇にあり悩みを抱えている仲間を支援したい、という方が集まりました。

日時：令和6年10月27日（日）13:00～16:00

場所：県福祉プラザ4階第2会議室

参加者：15名（対面14名、オンライン1名）

病名：パーキンソン病、多発性硬化症、全身性強皮症、全身性エリテマトーデス、網膜色素変性症、再生不良性貧血、ギラン・バレー症候群、大脳基底核変性症

講師：県立大学 人間福祉学部 福祉コミュニティ学科 教授 大塚ゆかり氏

既に登録ピアサポーターとして活動している方の参加もあり、基本に立ち返るということで、ピアカウンセリングの基本原則から学びました。演習として、相手のことを知る、話を聴く「傾聴」の姿勢や心構えを教えてくださいながらペアになって実践。

参加者からは、傾聴の難しさやアドバイスにならないような言葉選びや同じ目線で話すことの大切さを学ぶことができた、等の感想をいただきました。



蔵書の紹介

センターでは、関係図書の見学・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。



「からだをやぶれる 希少難病 表皮水疱症」
 著者:戸田真理
 出版社:生活書院
 看護師として病院や難病相談支援センターでの経験を得て、現在大学にて在宅看護学教授の著書。全身に水疱がで皮膚が破れ、絶え間ない痛みや痒みのある表皮水疱症患者。直面している問題や取り巻く社会を当事者のインタビューから明らかにし、今後社会にどのような仕組みが必要か研究を通し考察しています。



「エッセイ集 迷子のおじいちゃん」
 著者:日沼よしみ
 全国パーキンソン病友の会山梨県支部の会員さんが書かれたエッセイ集。パーキンソン病友の会山梨県支部より寄贈していただきました。

日常生活における出来事やパーキンソン病のご主人の介護を通しての体験談など、幅広い題材をユーモアを交えて綴られています。人間味の溢れた、あたたかみのある読みやすいエッセイ集となっています。

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 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 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)	055-242-6308 (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)

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>

能登半島地震から1年、阪神淡路大震災から30年が経ちました。経験を踏まえて災害対策のあり方も変化してきています。公的機関では、情報の共有・発信、迅速な復旧対策の立案・実施等防災時の対応や、減災の啓発、個別支援計画の立案や連携の仕方等避難行動要支援者への支援、避難所のあり方の検討等、事前の備えへの支援を進めていくよう取り組んでいます。同時に、私たち一人一人が防災意識を持ち、様々な場合を想定して自分たちに必要な備えをしていくことが大切です。食料や水分の備蓄、薬の管理や医療情報のまとめ等、節目となる今年から出来ることを始めてみませんか。

複数の感染症が流行しています。留意していきましょう。

地図

