

山梨県難病センターだより

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

No.29 2019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



『ワンチーム』に向けて

山梨県難病相談支援センター
管理責任者 中村 雄

新元号「令和」に決まり、生前退位、新天皇即位の「歴史的儀式」が行われ、それらの一部始終をテレビ映像でまのあたりにすることができました。パレードの沿道では、声をかけ、スマホやカメラをそれぞれが頭上に掲げている様子が映し出されていました。今までになく、象徴天皇を身近な存在に感じました。社会のいろいろな場面での障壁がなくなりつつあるようです。

ラグビー日本チームが、予選リーグを1位突破して、決勝トーナメントに勝ち進みました。ワールドカップで分かったことは、ルールを厳格に守り、グラウンドやベンチのメンバーすべてが、その役割をしっかりと果たすこと

で試合を戦っていること、「ワンチーム」となり、好結果を生み出すことができた過程のすばらしさです。そして『ノーサイド』となった両チームの交流場面のさわやかなことはこの上ありませんでした。

難病や重度障がいに対しての隔たりをなくす方向へと、制度や社会が進んできています。今夏の参議院議員選挙で、身近な仲間がもたらした「ビッグニュース」は、ご承知のとおりです。国会とまではいかなくも、患者会や地域交流会等の場に集うことは、大切な「社会参加」です。そこは、『ワンチーム』を目指す私たち個々の役割を見つけ、認めあえる場に違いありません。

一人ひとりが主役、日常の経験
を伝えあえる機会や場を拡げてい
きたいものです。



指定難病が333疾病になりました

「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく難病医療費助成制度の対象疾病は、令和元年7月1日から下記の2疾病が追加され、333疾病となりました。追加された疾病は以下の通りです。

- ・膠様滴状角膜ジストロフィー（告示番号 332）
- ・ハッチンソン・ギルフォード症候群（告示番号 333）

難病法（難病の患者に対する医療費に関する法律）において、難病のうち医療費助成の対象になる疾患が「指定難病」です。

指定難病は、患者数が概ね人口の0.1%以下であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立している疾患（またはそれに準ずるもの）の中から、その患者が置かれている状況からみて、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものを、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定します。

指定難病は平成27年1月1日から第1次実施分として110疾病が指定され、5月には第2次実施分196疾病を追加し、合計306疾病が対象となりました。その後、指定難病検討委員会で指定難病の追加検討を重ね、平成30年4月には331疾病になり、今年度7月1日から333疾病になりました。指定難病数は今後も増えることが予測されます。センターホームページでも随時情報を更新しておりますので是非ご活用下さい。

令和元年度開催を終えた事業の報告

難病ピアサポーター養成講座

6月29日、7月6日、20日、27日（各土）13:30～15:30
甲府市内の3会場で4回開催しました。

受講者：延べ13名（5疾病の患者さんや遺族）

講師：塩澤一夫先生（県傾聴ボランティア連絡協議会長）

自己理解を深め、色々な人を受け入れる幅を広げること
を目標にロールプレイ、ディスカッションを行いました。
平等で自由な空気の中で、受講者が傾聴の意味を体
感すると共に、自分の感じ方、気持ちを客観視する目を
育てる機会になりました。

難病の方のための障害年金学習会・個別相談会

10月2日（水）10:00～12:00学習会/13:00～15:00個別相
談会を中北保健福祉事務所で開催しました。

受講者：学習会2ケース4名/相談会2ケース3名

講師：社会保険労務士 前田 真一 氏

難病医療相談会（個別相談）

10月27日（日）13:00～16:00、甲府市健康支援センター
にて開催しました。

利用者数：17ケース（25人） 延相談件数：28件

相談数：疾病15（免疫4、神経・筋9、消化器2）

□腔ケア（4）、リハビリ（9）

相談者地域別数：甲府市（10）、富士東部（4）

峡北・峡東・峡南（各1）

4月1日に開設した甲府市健康センターと既存の5保健福
祉事務所と当センターの共催で、医師・歯科医師、リハ
ビリセラピストの協力を得て開催しました。アンケート
では、日頃から抱えている悩みを94.1%の方が相談でき
たと回答、88.3%の方に満足して頂くことができました。

難病患者就職セミナー・個別相談会

11月21日（木）13:00～17:00、中北保健福祉事務所2階会
議室にて、労働局・ハローワークをはじめ各労働支援機
関担当者9名の協力を得て開催しました。

セミナー受講者：6ケース7名/個別相談者：2名

受講者の内訳（人）：30歳～50歳、男性（1）女性（5）

疾病：脳神経・筋系（4）免疫系（1）腎臓系（1）

受講者は、病気の発症や病状の悪化により退職し、再
就職に向けて就活を始めて間もない方、これから始めよ
うとしている方々でした。就労スタイルの選択、支援機
関の支援内容・利用できる制度、就労に向けての準備、
就活の方法などを学びました。就活は支援者と繋がり、
着実に計画的に進めることが大切です。ご相談ください。

難病患者・家族交流会「納涼会」

日時：8月4日（日）

11:00～15:00

場所：かんぼの宿 石和

参加者：72名



今年度は、例年開催しているクリスマスパーティーにかわり、
納涼会を開催しました。暑い季節の開催に参加状況を心配しま
したが、多くの方に参加していただくことができました。

会の始めに「交流じゃんけん」を行いました。疾病や日常生
活のことをお互いに紹介することで緊張もほぐれ、会場も和や
かな雰囲気に包まれました。

アトラクションでは琴の松田 東先生をはじめ、三味線、尺
八の奏者の方々に「夏の邦楽演奏会」をしていただきました。
心地よい和楽器の音に癒やされ、慌たしい日常生活を忘れる
心地良い時間でした。

次年度も多くの参加者が楽しく集えるような交流会の企画を
していきたいと思えます。ご意見・ご要望がありましたらセン
ターにお寄せ下さい。

あいカフェ

日時：9月18日（水）13:30～15:30

対象疾患：後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症
強直性脊椎炎、線維筋痛症

参加者：後縦靭帯骨化症2名（手術後）

あいカフェは患者さんからの要望に応じて開催しています。
今回は参加者が少数でした。交流に関する希望や意見などは
非センターに寄せて下さい。

次回開催：令和2年3月6日（金）13:30～15:30

対象疾患：多発性嚢胞腎、結節性動脈周囲炎

難病患者・家族交流会

日時：11月19日（火）13:30～15:30

場所：中北保健福祉事務所（峡北支所）

1階101会議室

主催：中北保健福祉事務所（峡北支所）

山梨難病連、難病相談支援センター

協力：中北/峡東/峡南/富士・東部 各保健福祉事務所

参加者：30名（神経系14名、免疫系5名、骨・関節系1名、家族10名）

この交流会は、県内全域の難病患者さんやご家族を対象に
毎年開催しています。今回は前半を「病気との向き合い方」
「制度」「介護者の悩み」の3つのテーマに別れ、グループご
と交流しました。後半は参加者全員で「災害時の対応」をテ
マに、災害に備えていること、避難所の現状、避難時の持ち
物や役立つアイテムなど情報交換をしました。改めて自助の
必要性を認識する機会になりました。

今年は各地で地震や台風被害などがありました。災害はい
つ起こるかわかりません。いざという時にどのように行動を
すべきか、備えには何が必要なのか、避難する手段など、普
段から気にかけておきましょう。



のびのびサロン



毎月第2水曜日に茶話と創作活動を交互に活動しています。参加者からの紹介が
きっかけでサロンを知り、メンバーも増えています。「来てよかった」「もっと
早く知ってたかった」などの声を聞きます。サロンでは、参加者が自発的に楽しん
で活動しています。

11月は参加メンバーの提案でラーメン・餃子作りをしました。煮干しから出汁
をとった手作りスープにチャレンジし、餃子は焼き餃子、水餃子にしました。他
にも新鮮な野菜やデザートなどを各々持参して食卓は豪華になりました。自分た
ちで作ったものを一緒に味わうことで、より一層楽しいひとときを過ごすことが
できました。

次ののびのびサロンは令和2年2月11日（水）、3月12日（水）会場はいずれも
中北保健福祉事務所1階プレイルームで、午後1時半～3時半です。時間帯の途中
参加も出来ますので是非気軽にお出かけ下さい。お待ちしております。





ヘルプマークを知っていますか？



既にセンター便りNo. 25で紹介しましたヘルプマークは、市町村で情報提供している地域もありますが、なかなか普及が進まない現状があります。

このような中、ヘルプマークの普及活動をされているムニルオグル美夏さん。すでに新聞でご覧になった方もいらっしゃると思いますが、UTYテレビ山梨の「ウツティタウン6丁目」やYBSラジオなどに出演し、当事者として各メディアを通じてヘルプマークの普及活動に取り組んでいます。

ご自身でも周知の現状を調べたり、普及を促すために各市町村の障害福祉課をはじめ、警察署・消防署・教育委員会・社会福祉協議会・自衛隊事務所に出席のほか、在日されている外国人向けに自らチラシの作成もしています。また、自身の病気の啓発活動で体験発表会「私とパーキンソン病」を開催し、発表とともにより多くの方にヘルプマークを知ってもらおうと活動しています。今後も体験発表会の開催を予定しているそうです。開催についての情報はセンターホームページにも掲載予定です。是非ご覧下さい。



ヘルプマーク普及活動への思い ～思いやりの花を咲かせよう～

ムニルオグル美夏

私はこれまでクリニックやデイサービス、特別養護老人ホーム、老人保健施設などに看護師として21年間勤務していました。

ところが4年前に筋固縮・睡眠障害・多汗症・めまいなどの症状がはじめ、若年性パーキンソン病と診断されました。その後看護師の仕事も継続していましたが、体調管理が難しくなってきたこともあり、今年の7月にデイサービス事業所を退職しました。現在は夫の農園の手伝いをしています。

退職を選択した時はとてもショックでした。それと同時に看護師として働けなくなった今、病気や障害で苦しんでいる人をどのようにしたら救えるのかと考えるようになり、人に寄り添いたい思いは日々強くなり、自分自身が健常者から障害者になったことで知り得た情報や楽しく日常生活を送ることを伝えたい！いつか動けなくなり、寝たきりになってしまうのなら動けるうちにボランティア活動をしたい！山梨県に思いやりの花を咲かせたい！と思い、現在、ヘルプマークの普及活動をしています。

私とヘルプマークの出会いは、友人から“すごいマークがあるよ”と存在を知らされたことでした。日頃から自分に障害があることを伝えられないことへのもどかしさや、自分の障害を周りに気づいて欲しいと思うことが多くありました。薬が効いている時間帯で普通に行動できる時に、見た目で判断されてしまい、思いも寄らない言葉に傷ついたこともあり、ヘルプマークのことを知った時「なんて素晴らしいマークがあるのだろう」と衝撃を受けたのが第一印象でした。

皆さんはヘルプマークのことはご存知でしょうか？どのような形をしたマークなのか頭に浮かびますか？

ヘルプマークは、障害や疾患などがあるものの、外見からはわからない人が支援や配慮を必要としていることを周囲に知らせることで、支援を得やすくするためのマークです。赤色の下地に白十字とハートを組み合わせたデザイン。東京都の福祉保健局が作成したマークで2012年より東京都から配布が始まり、2019年10月には1都1道2府34県で導入されています。

先日、UTYテレビ山梨でも放送されましたが、障害者総合研究所のデータによると県内全域でヘルプマークを



知っている方は40%、知っているが利用していない方は20%とヘルプマークの普及率は低いです。

周知や配布についても市町村ごとに統一性がないことや、逆に統一性がないことによって同じヘルプマークであっても別のもとの勘違いされてしまうことが背景に考えられます。また、公共交通機関や市町村のコミュニティバスにも周知が行き届かない現状があり、優先席を利用したくても自分からは言い出せないといった経験をされた方もいるのではないのでしょうか。

ヘルプマークは周囲の方がヘルプマークの意味を理解していなければ役に立たない問題点があります。多くの方がヘルプマークの存在を知り、意味を理解することでちょっとした気配りや支援につながっていくことができると私は考えます。

ヘルプマークの普及が進み、困っている人をみんなで助け合える誰もが暮らしやすい社会を実現できるよう、ひとりひとりの心のなかに思いやりの花を咲かせていけるようこれからも普及活動を一生懸命していきます。



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。



「多発性硬化症 完全ブック第4版」
特定非営利活動法人 MSキャビン, 2019.



「視神経脊髄炎 完全ブック第1版」
特定非営利活動法人 MSキャビン, 2018.



「ある日突然、慢性疲労 症候群になりました。」
ゆらり著 倉恒弘彦監修 合同出版, 2019.



「新版 双極性障害のことがよくわかる本」
野村総一郎監修 講談社, 2017.

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	055-265-1568 (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)
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：遊亀公園前、中北保健福祉事務所1階
- 相談・問合せ先：TEL&FAX：055-223-3241
- 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



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。

〒400-8543 山梨県甲府市太田町9-1

地図



編集後記

新しい元号になり、早くも次の年を迎えようとしています。街の景色も様々なイルミネーションで飾られています。季節を感じる環境の一部とも言えるのではないのでしょうか。

海外では療養生活の中に「静」と「動」の環境を取り入れている「スヌーズレン」というものがあるそうです。

「静」の環境はプロジェクターやミラーボール、アロマなどで「動」の環境は回転遊具やトランポリン、スイングチェアなどをさします。「静」と「動」の両方を用いて、人間がもつ様々な感覚を刺激することでリラックスやリフレッシュに繋がり、その人その人がありのままに過ごすことができる環境を整えているそうです。

自分にとって過ごしやすい環境を考えた時に何が思い浮かびますか？心地よい環境の中で外の寒さを忘れるくらい暖かな心で過ごしたいですね。

