

本の紹介

購入図書の一部をご紹介します。閲覧はもちろん、貸し出しもできますので是非ご利用ください。

「膠原病がわかる本」



宮坂信之著, 法研, 2007.
「膠原病ってどんな病気?」、この病気
の概念を理解し、症状や治療の現状及び
この病気と上手につきあう方法を知りたい
方におすすめの1冊です。新しい治療
法・新薬などを加えた改訂版です。

「全身性エリテマトーデス正しい治療が分かる本」



松井征男著, 法研, 2007.
病気の程度ごとの基本となる治療、検
査、再発を予防するための留意点、病気
に対する正しい知識などが紹介されてい
ます。医師とより良いコミュニケーション
をはかり、積極的な医療への参加を図
っていく為の参考になります。

「シェーグレンと共に」



菅井 進著, 前田書店, 2007.
35年間この病気の研究、診療に携わり、
患者さんにとって大変つらい疾患である
ことを学んだ著者が、患者さんが病気を
知り、病気とうまく共存した生活が送れ
るように書いた本です。巻末に300項目
のQ&Aと専門用語解説が載っています。

「潰瘍性大腸炎・クローン病の人の食事」



松本誉之、斎藤恵子、豊田光子著, 栄養
大学出版部, 2008.
Q&A方式の病態と治療の説明、45パター
ンの献立と30品以上の単品料理、潰瘍性大
腸炎の人に役立つ情報集など、よりよい
生活を送るための手引きとなる内容です。

「図解 障害者自立支援法早わかりガイド」



山内一永著, 日本実業出版社, 2008.
障害者自立支援法が施行され、2年半
が経過しました。この本は、法律の骨格、
給付内容や費用負担、サービスのしくみ
について、多くの図表を用いて説明され
ています。この法に基づく福祉制度を知
る一助になります。

「サプリメントとの賢いつきあい方」



藤竿伊知郎著, あけび書房, 2006.
サプリメント (supplement) とは、栄養を補助
する食品のことです。たくさんのサプリ
メントが販売されていますが、この本は、
注目商品を中心に、サプリメントをうま
く使うために、自分で判断する力となる
情報を紹介しています。

県内の難病に係る患者会の紹介

9つの患者・家族会(準備会含む)が活動しています。

特定疾患を対象とした患者会

- ⊕ 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
日本ALS協会山梨県支部 会員130名
支部長 北島英子 ☎055-265-1568
- ⊕ パーキンソン病
全国パーキンソン病友の会山梨県支部 会員100名
会長 手塚佳樹 ☎055-241-3353
- ⊕ 脊髄小脳変性症 (SCD)
全国脊髄小脳変性症山梨友の会 会員16名
会長 櫻井 幸雄 ☎055-282-1451
- ⊕ 炎症性腸疾患
山梨炎症性腸疾患患者会(あしおと) 会員35名
会長 寺澤 浩 ☎055-266-2932

- ⊕ 網膜色素変性症
山梨網膜色素変性症患者の会(ナシの実) 会員40名
代表 穂阪和宏 ☎0551-22-2754

特定疾患を対象に含む患者会

- ⊕ てんかん
日本てんかん協会山梨県支部 会員60名
会長 葛西ヨリ子 ☎055-285-3645
- ⊕ 心臓病
全国心臓病の子供を守る会山梨県支部 会員33家族
会長 渡辺政文 ☎0555-24-3728
- ⊕ 腎臓病
山梨県腎臓病協議会(梨腎協) 会員1157名
会長 横山 能 ☎055-275-4308
- ⊕ 膠原病
全国膠原病友の会山梨県支部発足準備会 会員募集中
準備会会長 秋山美智子 fax055-230-5575

編集後記: 1年ほど前に沢山の子が根付いた子宝草(クノシエ)の鉢植
えを頂き、窓際の明るい場所で育てています。密集しているので、成
長はゆっくりですが、さりげなく全体と調和して育
っています。1mにもなり花を咲かせるものもあるよ
うです。子株のそんな成長もまた楽しみです。どう
ぞ、お気軽に当センターをご利用ください。(今井)



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
面接相談は予約が必要です。
TEL&FAX: 055-223-3241

山梨県難病センターだより

NO. 6 (2008年9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

難病相談・支援センターに思う

あしおと(山梨炎症性腸疾患患者会)

会長 寺澤 浩

山梨県難病支援・相談センターは、平成17年6月20日に
開所され、はや満3年が経過しました。この間、運営に携
わってこられた山梨県患者・家族団体協議会を始め、歴代
の相談・支援員及び事務員の方に対し、まずは深甚の敬意
と感謝の意を表したいと思います。

センターはこれまで、難病に関する療養生活、医療、制
度等について、難病に罹患し悩み苦しんでおられる患者本
人や家族の方からの相談窓口として多くの相談を受け、親
切な対応と適切な情報提供により、不安の解消やQOL
(生活の質)の向上に寄与されてきました。また、センター
が企画・開催した各種講演会や交流会、ピアカウンセリング
などの研修会等に参加することによって、個人的には、
難病に関する知識・理解を深めることができましたし、
「あしおと」の会としては、相談会や講演会をセンターと
共催させていただけたお陰で、よりスムーズに、かつ盛大
に開催することができました。以上はセンターの活動内容
のほんの一部ですが、これらのことから、センターの果た
す役割は、難病患者や家族、私たちのような患者団体にとっ
て、すでに欠くべからざるものであり、その存在意義は今
や非常に大きいものとなっているのです。

相談・支援センターは、私たち「あしおと」も構成員と
なっている山梨県患者・家族団体協議会が県から運営を委
託され、現在、同協議会がお願いした相談・支援員さん



photo 茨木和子

と事務員さん2名だけで、精力的、献身的に多岐にわたる
センター事業に取り組みられています。お二人のセンター
事業に対するご尽力には、ただただ頭の下がる思いです。

センター事業がこれまで以上に充実・発展していくため
には、今後、本来の事業主体である県(健康増進課)の積
極的な支援や受託機関である患者・家族団体協議会及び各
患者団体との連携強化を図っていくことが必要であり、こ
れらが一体となって事業を推進していくことが肝要だと思
います。また一方で、県内各保健所との役割分担を明確に
し、いい意味での省力化・合理化を検討することも必要で
はないでしょうか。自分の本来の仕事に手一杯で、「あし
おと」の運営も十分にできていない私に、こんな偉そうな
ことを言う資格がないことは百も承知で思うところを述べ
させていただきました。センターのさらなる発展を心から
願ってやみません。

平成20年度難病相談・支援センター開催事業

<医療相談会・講演会・研修会・交流会>

- 5月31日 若年性パーキンソンジズムのつどい
 - 6月14日 ピアカウンセリング研修会Part
 - 7月 6日 膠原病医療講演会・交流会
 - 9月10日 特発性拡張型心筋症医療相談会・交流会
 - 9月25日 ピアカウンセリング研修会Part
 - 10月25日 神経系難病のリハビリテーション
～家庭でできるリハビリ～研修会
 - 11月 8日 難病患者・家族交流会
 - 11月16日 重症筋無力症医療相談会・交流会(午前)
神経系難病個別医療相談会(午後)
- 平成21年
1月22日 難病患者就労相談会・交流会
2月 1日 炎症性腸疾患医療講演会・相談会

<ピアカウンセリング>

- パーキンソン病: 毎月第2、4水曜日午後1:30-4
- ALS: 随時開催: 相談希望時対応
- 定期開催: 平成21年2月15日(日)午後1:30-4
- 網膜色素変性症: 7月25日(金)午後1:30-4
12月 6日(土)午前10-12
- 炎症性腸疾患: 平成21年2月1日(日)午前10-12

<難病ボランティア講習会>

センターでは難病ボランティアを募集しております。
応募者には、難病ボランティア講習会を受講して頂き、
難病ボランティア登録後、センター事業に協力していただき
ます。活動内容、応募方法、講習会については、センターに
お問い合わせいただくか、センターホームページをご覧ください。