

## 本の紹介

新しい蔵書の一部をご紹介します。閲覧・貸出を行っています。どうぞご利用ください。

### 心臓の病気

不安と疑問に答える診断・治療の最新情報  
小川聡総監修, 日本放送出版協会, 2010.

心臓の病気全般について、診断法や治療法が詳しく紹介されています。



わかりやすいイラストや写真により、心臓の基礎知識から日常生活のポイント、リハビリまで学ぶことができます。

潰瘍性大腸炎と上手に付き合う本  
病気を理解して上手に付き合えば大丈夫  
石川秀樹著, 三書社, 2011.

最新情報として知ってほしい潰瘍性大腸炎の豆知識、日進月歩の研究と治療、通院と日常生活、体と大腸に優しいレシピを紹介しています。治療や寛解維持に役立ちます。



### クローン病診療ガイドライン

日本消化器病学会編集, 南江堂, 2010.

疾患概念、診断、治療総論、治療介入方法、活動期・寛解維持期の治療、外科的治療、経過観察、妊娠と出産について、根拠に基づく推奨グレードと文献のエビデンスが示され、解説されています。



## 県内在住の多発性硬化症(MS)

### 患者・ご家族のみなさんへ

現在、多発性硬化症(以下、MSと略します)患者会発足に向けて準備をしています。

日頃、なかなかMSについて交流の機会が少ない患者さん・ご家族同士のコミュニケーションの場を作ることに参加してみませんか?

視神経脊髄炎(NMO)の患者さん・ご家族の方も参加できます。

#### 応募要項

氏名(患者さん本人または、ご家族)・年齢・性別・連絡先(電話番号・e-メールアドレス)を下記へ連絡してください。取得した個人情報は、患者会運営目的以外に使用しません。ご連絡をお待ちしております。

#### 連絡先

小林 史晃(ふみあき) MS患者 MS確定診断2004年  
携帯電話 090-3509-6753  
fax 055-263-9515  
e-mail bunme44@ezweb.ne.jp

#### 問合せ先

県難病相談・支援センター  
TEL 055-223-3241



## 県内の難病に関する患者会

患者会名	連絡先
全国パーキンソン病友の会 山梨県支部	055-241-3353 (会長 手塚)
日本ALS協会山梨県支部	055-265-1568 (支部長 北嶋)
脊髄小脳変性症山梨友の会	055-282-1451 (会長 櫻井)
山梨炎症性腸疾患患者会 (あしおと)	055-252-1950 (会長 田草川)
山梨網膜色素変性症 患者の会(ナシの実)	055-222-7356 (代表 名取)
日本てんかん協会山梨県支部	055-285-3645 (代表 葛西)
全国心臓病の子供を守る会 山梨県支部	0555-24-3728 (会長 渡辺)
山梨県腎臓病協議会(梨腎協)	055-275-4308 (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)

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。利用対象者は、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象としている130疾患および確定診断前の患者さんやそのご家族、難病支援関係者です。相談は無料、相談内容は守秘致します。

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

面接相談は予約制ですので、事前にご連絡下さい。

TEL&FAX: 055-223-3241

編集後記 この冬、県内は厳しい寒さが続き、思わず口から出てしまう「う～寒い」。年齢のせいだけではないようで、甲府では26年ぶりに、氷点下9度台を記録しました。日本海側の豪雪、地震など、自然にあらがうことができない人間の弱さを日々感ぜずにはいられません。

先日、ついた餅を極寒の時期に自然乾燥させる寒餅を作り、春の訪れを待つ農村の営みをテレビで放送していました。「冬は春を待つ楽しみがある、冬は春に備えて体を休める時間」と話していた農家の方の一言がとてるところに残りました。自然に添い、自然を上手に利用する生き方は、無理がなく、幸せそうに感じました。

見方、考え方の視点を変えると、ゆとりや微笑みを得ることができるかも知れませんね。さあ、次年度はどのような年になるのでしょうか。(今井)

# 山梨県難病センターだより

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



山梨県難病・疾病団体連絡協議会  
代表幹事 手塚 佳樹  
(全国パーキンソン病友の会山梨県支部会長)

山梨県難病相談・支援センター(以下センター)は平成17年6月20日に開設されました。開設にご苦労下さった方々に感謝申し上げます。同時に機関紙が発行され13号になりました。機関紙は、センターの事業内容が紹介されて、大変参考になります。そして、センターがそれぞれの難病患者会の運営に必要な存在であることが分かります。

私は、昨年、山梨県難病・疾病団体連絡協議会(以下難病連)の代表幹事になりましたが、センター、難病連事務局の協力によりこの一年を無事に過ごすことができました。運営委員会等へ出席し、活動内容を知るにつけ、センターの存在を痛感しております。センターは、難病連の要となっていること、そして県下の難病患者のより所として相談対応していることを改めて認識する同時に、忙しすぎると感じました。難病連は、現在の一人体制から職員を増員すべく行動しました。結果、若干の進歩



三つ峠より富士を望む

がありましたが、満足できる内容ではありません。難病連に加盟している疾病以外の難病患者のためにも、私たち難病連は頑張ります。センターの重責を多くの人に知ってもらいましょう。私たち難病連は、全組織でより良いセンターになるよう取り組みます。センターの益々の向上を願っております。

## 難病ボランティア

当センターでは、難病への啓発を図ると共に、難病患者さんの療養生活の質の向上のためを目的に、平成21年より難病ボランティアの養成および育成に取り組んでいます。現在17名が登録ボランティアとして、センター事業および難病患者グループの関連事業で活動していただいています。18歳以上の県内在住者で継続的に活動でき、講習会等に参加できる方ならどなたでも応募できます。

募集要項は当センターホームページに掲載しています。特別な資格は要りません。お気軽に問合せ下さい。

今回は、難病ボランティアより活動を通じての感想や意見、要望などを伺いましたので、ご紹介します。



患者・家族交流会<クリスマス>で仮装して登場!

### 難病ボランティアの声

ボランティア活動に参加して、1つ1つ考えさせられ、勉強になることばかりでした。もっとたくさんの人が当たり前のように参加できる環境になればいいと思います。難病になり、外に出られず、家や病院にいる人達にも手が届くようなボランティアがしたいです。まだまだ勉強不足で人間としても今ひとつですが、これから色々なことを学び、一人でも多くの笑顔に出会えるような自分でいたいと思います。

ボランティアボードで養成講座を知ったのがきっかけでした。以前から関心がありましたが、よく知らない分野でした。フォローアップ研修が企画され、スキルアップできるのが効果的だと思います。今は、活動に参加することが生活のリズムになっています。

「難病ボランティアをしている」と話すと、「特別高度な技術が必要なのか」とか、「どうやって治療するのか」等の見当違いの反応が返ってくる場合があります。この辺の誤解というか、認知度を何とかしたいと思います。

活動を通して「可哀想だから」という視点がなくなったと思います。活動の回数が増えるにつれて、顔なじみの方も出てきました。一緒に生きて行こうという感じです。

パーキンソン病、膠原病、ALSの方々との学習会やヨガ教室、またフォークダンス、クリスマス会等のレクレーションを体験し、楽しく関わらせていただきました。老人介護の仕事に関わってきましたが、難病の方々も高齢者で、介護が必要な方が地域で普通に暮らしていく重要性を感じました。難病の方やご家族とより深い関わりができ、今何が重要なのか、ボランティア同士や当事者の方々とのアイデアを出し合って、満足のいく繋がりができたらよいと思います。