

蔵書の紹介 関係図書の閲覧・貸出を行っています。新たな蔵書を紹介します。



「住まいの工夫から、生活&暮らしの工夫まで **膠原病の生活術**」
なかむら ふみ著、2007.

膠原病の一つ「強皮症」に罹患した著者が療養生活の中で実践し、経験したことを豊富なイラストを用いて具体的に述べています。

一級建築士でインテリアの仕事をしてきた著者ならではの視点で、「生活の場」「家事」、「症状別の対策と生活の工夫」についてまとめられています。患者さんだけでなく、医療関係者が参考になる情報が沢山あります。



「全身を激しい痛みが襲う線維筋痛症がよくわかる本」
岡 寛/NPO法人 線維筋痛症友の会 監修、2014.

体の広い範囲にわたって耐え難い痛みを生じる線維筋痛症について、最近の知見を盛り込んだ入門書です。

豊富なイラストで、症状、痛みのしくみ、痛みの緩和の方法、暮らしのヒントなど、患者さんの経験も紹介されています。



お楽しみコラム

先日センターを訪れた難病患者さんのご家族より、家族旅行のお話を伺いました。

最近では県内にもバリアフリー対応の旅行施設が増え、体が不自由な方でも旅行を満喫できるようになってきています。県内の情報を一部ですがご紹介します。

富士レークホテル

〒401-0301 南都留郡富士河口湖町船津1番地
TEL0555-72-2209 FAX0555-73-2700

こちらのホテルではバリアフリーユニバーサルデザイン対応ルームが全23室あり、室内フルフラット、お風呂やトイレも手すりの設置があります。お風呂はリフトが設置されているものもあり、ゆっくり入浴することが可能です。インターネットから予約されると特典があります。(貸切風呂料金減額・売店やラウンジで利用できる金券など)

石和温泉 かんぼの宿

〒406-0021 笛吹市石和町松本348-1
TEL055-262-3755 FAX055-262-3768

バリアフリールームは一室だけになりますが、こちらも貸切ができる家族風呂にリフトや浴室用車イス、ステップ台などの設備が整っています。

ガストホフ らんたん

〒400-0241 南アルプス市芦安芦倉1589-8
TEL055-288-2531 FAX055-288-2533

2・3月はお休みですが4月にリニューアルオープンするペンションです。バリアフリー対応客室(1室)、帯同者と入浴ができる障害者専用浴場などがあり、南アルプスの大自然の中でゆっくりとくつろげます。星空展望も楽しめます。

山梨県難病相談・支援センターは、平成17年6月に開設され、山梨県難病・疾病団体連絡協議会(山梨難病連)が県からの委託を受け、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疾患、指定難病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。相談は守秘を厳守致します。

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

難病に係る患者会	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)
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)
山梨網膜色素変性症患者の会(ナシの実)	055-222-7356 (代表 名取利一)
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)	055-275-4308 (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)
多発性硬化症(MS)・視神経脊髄炎(NMO) 山梨県患者会[ほっこりMS]	090-1043-4274 (代表 小泉広江)

患者会の活動や患者会主催の講演会、交流会等はセンターホームページで公開しています。トップページの **患者会** をクリックして「インフォメーション」をご覧ください。

編集後記

もこもこと乾燥した土に、春の雪や雨が浸み込み、枯草の間からみどりの草が顔を出す季節、新しい年度の始まりを実感します。今年は南岸低気圧がもたらす雪も少なく、ハウスの桃の開花が、ことさらうれしい便りになりました。

センターも相談支援員二人体制で1月から始動しています。皆様の期待に応えられるようディスカッションしながらより良いセンターになるよう取り組んでいます。

皆さまからのセンターに対するご意見、ご要望をお持ちしております。



山梨県難病センターだより

http://www.nanbyou-soudan.jp

NO.19 2015年 3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

全国膠原病友の会山梨県支部 6年を経過して

全国膠原病友の会山梨県支部

事務局長 清水 浩子

(山梨県難病連副代表幹事)

春です、寒い冬から、春、花の便りが届く季節になりました。

当支部は、設立から丸6年が経過しました。現在、会員数は55名、賛助会員3名です。設立時、「同病の仲間とつな



がり、苦しい事、辛い事を分かち合いながら、より良い生活ができるように、皆で支え合うこと」をコンセプトに掲げて出発しました。

友の会の活動は、会員のほとんどが病気である為、体調不良、高齢化、会員の減少、役員の担い手不足などがありますが、講演会・交流会・会報発行・ピア相談等の活動を続けています。会員は、同病の方との出会いや会報誌を通じて、体験や情報の共有、意見を交換し合っ、自分の悩みや不安を軽減しています。

難病の方への新たな医療費助成制度が1月より始まっています。

医療費助成対象疾患(指定難病)一覧

No	病名	No	病名	No	病名	No	病名	No	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	23	プリオン病	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	67	多発性嚢胞腎	89	リンパ脈管筋腫症
2	筋萎縮性側索硬化症	24	亜急性硬化性全脳炎	46	悪性関節リウマチ	68	黄色靭帯骨化症	90	網膜色素変性症
3	脊髄性筋萎縮症	25	進行性多巣性白質脳症	47	パージャール病	69	後縦靭帯骨化症	91	バッドキアリ症候群
4	原発性側索硬化症	26	HTLV-1関連脊髄症	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	70	広範脊柱管狭窄症	92	特発性門脈圧亢進症
5	進行性核上性麻痺	27	特発性基底核石灰化症	49	全身性エリテマトーデス	71	特発性大腿骨頭壊死症	93	原発性胆汁性肝硬変
6	パーキンソン病	28	全身性アミロイドーシス	50	皮膚筋炎/多発性筋炎	72	下垂体性ADH分泌異常症	94	原発性硬化性胆管炎
7	大脳皮質基底核変性症	29	ウルリッヒ病	51	全身性強皮症	73	下垂体性TSH分泌亢進症	95	自己免疫性肝炎
8	ハンチントン病	30	遠位型ミオパチー	52	混合性結合組織病	74	下垂体性PRL分泌亢進症	96	クローン病
9	神経有棘赤血球症	31	ベスレムミオパチー	53	シェーグレン症候群	75	クッシング病	97	潰瘍性大腸炎
10	シャルコー・マリエ・トゥース病	32	自己食貪空胞性ミオパチー	54	成人ステル病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	98	好酸球性消化管疾患
11	重症筋無力症	33	シュワルツ・ヤンベル症候群	55	再発性多発軟骨炎	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
12	先天性筋無力症候群	34	神経線維腫症	56	ペーチェット病	78	下垂体前葉機能低下症	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	35	天疱瘡	57	特発性拡張型心筋症	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	101	腸管神経節細胞僅少症
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	36	表皮水疱症	58	肥大型心筋症	80	甲状腺ホルモン不応症	102	ルビシユタイン・テイビ症候群
15	封入体筋炎	37	膿疱性乾癬(汎発型)	59	拘束型心筋症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症	103	CFC症候群
16	クローウ・深瀬症候群	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	60	再生不良性貧血	60	先天性副腎低形成症	104	コストロ症候群
17	多系統萎縮症	39	中毒性表皮壊死症	61	自己免疫性溶血性貧血	61	アジソン病	105	チャージ症候群
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	40	高安動脈炎	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	62	サルコイドーシス	106	クリオピリン関連周期熱症候群
19	ライソゾーム病	41	巨細胞性動脈炎	63	特発性血小板減少性紫斑病	63	特発性間質性肺炎	107	全身型若年性特発性関節炎
20	副腎白質ジストロフィー	42	結節性多発動脈炎	64	血栓性血小板減少性紫斑病	64	肺動脈性肺高血圧症	108	TNF受容体関連周期熱症候群
21	ミトコンドリア病	43	顕微鏡的多発血管炎	65	原発性免疫不全症候群	65	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	109	非典型性溶血性尿毒症症候群
22	もやもや病	44	多発血管炎性肉芽腫症	66	IgA 腎症	66	慢性血栓性肺高血圧症	110	ブラウ症候群