

あおもり難連 No.13

ニューズレター

2015年2月

平成26年度

難病フォーラム

期日 7月27日(日)

場所 はちふくプラザねじょう

第1部【講演会】〔災害時の在宅医療・患者目線で考える医療と防災〕

第2部【分科会】〔疾患ごとに医療相談と交流会〕

難病フォーラムに参加して

日本ALS協会青森県支部長 一戸 富美雄

本年5月23日に厚労省が、持続可能な社会制度の確立を図るための改革の推進に基づく措置として、難病に対する医療費助成や療養生活環境整備等に関する法整備が成立し、平成27年1月1日施行されることが決定されました。また、健康なヒトのiPS細胞から作った神経の働きを支える細胞を移植し、神経の難病、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の進行を遅らせることに、京都大学などのグループがマウスで成功した事例が発表されたなど、難病患者を取り巻く環境が大きく変わってきている状況です。

このような状況の中で、7月27日に八戸保健所の後援をいただいて開催をした難病フォーラムに150名を超える皆様の参加をいただきましたことは、東日本大震災から3年4ヶ月が過ぎたにもかかわらず、災害時の対応として患者自身はもとより、それに関わる多くの方々が、災害時における医療と防災に大きな関心を持っていたことへの表れだと思います。

そして、講演をいただいた講師の「北良(株) 代表取締役 笠井 健」氏のお話は大変興味深い話ばかりで、将来への備えをどのようにしていったらいいのかへの示唆を与えていただいた講演であったと思います。

特に笠井氏の講演の中で感じた点の一つ目として、震災発生時における現場の状況を写真として取り込み、そのデータをできる限り収集しそれを次の世代に残していく取り組み。二つ目として、医療機関や在宅患者への対応をつぶさに調査している取り組み。三つ目として、震災後に職域を超えてどうしたら地域の医療と防災体制を向上させていけるのかといった取り組みには大きな期待を感じました。

また、講演後に行われた各患者会交流会では、それぞれの会が時間ぎりぎりまで話し合いが続いていた状況を見ても、今回のフォーラム開催の大きな成果であったと思っています。

最後になりますが、在宅で医療を強いられている患者さんやご家族にとって災害は大きなリスクをとともうものでありながら、大半が何時か対策をたてなければと思いつつも、具体的な行動に結びついていないのが現状であることから、今後も患者さんの目線で関係する団体と連携を深めながら、災害に対する備えを「具体的に行動を起こす」機会と捉え、これまでの活動を継続していくことが何よりも重要であると強く感じたフォーラムでした。



会場受付



講演会(右側 笠井講師)



分科会：網膜色素変性症



分科会：てんかん(波の会)



分科会：パーキンソン病



分科会：SCD・MSA

難病フォーラム分科会

1. 網膜色素変性症患者の会

「会員の交流とQOLの向上を目ざして」

網膜色素変性症患者の会初めての分科会を開催しました。患者・家族を含め 19 人の参加でした。石井均副会長の司会により、吉田忠夫会長の挨拶、役員・参加者の自己紹介と続き、日常生活で困っていることなどを話し合いました。外出に伴う困りごとが多く、雪道や段差、公共交通機関の利用、トイレ利用など、社会全体の環境改善が必要と思われる事柄が意見として出されました。また、買い物時の小銭の識別、自宅内での躓きや、打撲、食事に関することなども話され、それぞれの工夫を紹介するなど、和やかに会は進行しました。病気の発症年齢や、症状の進行状況は様々ですが、不安や戸惑いは皆さんに共通することで、少しでも暮らしやすい環境を得られるよう、お互いに協力し合うことが必要と感じられました。そのためにも会員の交流を深め、QOLの向上につなげる活動を進めていくことを、確認し合った分科会でした。 (運営委員会 樋口あけみ)

2. 全国膠原病友の会青森県支部

「膠原病手帳の活用を図ろう」

第一部の講演で、北良株式会社代表取締役 笠井氏による大震災の広域にわたる支援のお話を聞き、私たち膠原病の患者は、震災に直面した時にどの様に対処して行動したらよいかについて話し合いました。

膠原病友の会では、被災時の為に各患者に毎年膠原病手帳が配布されています。緊急医療支援手帳として活用していく為に、普段服用している薬等を記入し、常にバックに入れて持ち歩くことをお願いしました。意識を失って倒れていたとしても、本人は膠原病の患者であり服用薬もすぐわかって貰えます。又、中には震災時必要な事なども書かれているので、「必ず読んで震災に備えよう。」と呼び掛けました。

その後は病気ごとに分かれ、自己紹介。それぞれの病気に関する悩みや相談、先輩患者からの、的確なアドバイス等に感謝。短い時間でしたが、和気あいあいの分科会でした。 (県支部長 中村房子)

3. 日本ALS協会青森県支部

「笑顔と励ましあいの交流会」

ALS分科会は、患者様、ご家族、関係者を含め 14 名参加いただきました。自己紹介と現状報告から始まり、時間の関係で十分な意見交換などできない状況でしたが、ALS協会前理事で秋田県支部の柳屋様より前日本ALS協会会長の松本様のパワフルな活動を聞かされて、先の見えない不安に暗い顔で参加していた皆さんがだんだん笑顔になられたのがとても印象的でした。

分科会終了後も介護されている方同士でアドレス交換されたり、思うように言葉が言えないといいながらも素敵な笑顔で私に声を掛けてきてご自身の現状や思いを話される患者様もいらっしゃいました。

分科会のような交流は今後も沢山必要だと思い、患者様や介護されているご家族の皆様の方の力になるように支部も頑張っていきたいと思っております。 (青森県支部 成田幸子)

4. 全国パーキンソン病友の会青森県支部 「他の会とも交流しよう」

7月27日難病フォーラムに初めて参加しました。パーキンソン病分科会は、須藤支部長の司会進行のもと、自己紹介や抱える問題等の話し合いをしましたが、友の会会員以外の方が多いようでした。八戸友の会でも年に数回このような行事があります。

今回のフォーラム6団体が参加しましたが、他の難病の会の方々は日頃どのように取組みまた活動しているのか、各団体から一人ずつ他の分科会に参加してみるのもいいのではないかと感じました。

(パーキンソン病八戸友の会 伊藤茂義)

5. 青森SCD・MSA友の会（脊髄小脳変性症多系統萎縮症） 「意義ある情報交換の場」

友の会として八戸地域で初めて開催した交流会（分科会）37名の患者・家族の方々が参加されました。地域に於いて、患者・家族が自由にお話し合いができる場づくりを再確認しました。

大柳会長は挨拶の中で、深刻なことと考えない、皆様もそうして下さいと話され、主治医から笑って下さいと言われたことを話し、一戸顧問からは患者会結成に向けた当時の経緯等について話されました。

事務局から昨年の活動と今年の活動内容について説明、昨年は弘前地域と上十三地域に支部を結成し、活動していることを紹介。また、この病気の症状等についてお話し、日常生活で気を付けることについてそれぞれの症状での注意すること等について意見交換をしました。

参加者からは自己紹介を兼ね、自由にお話をして頂きました。

それぞれ「工夫して日常生活をしている」「リハビリをしている事」「患者会があることはどこに聞けばいいのか」「病気に関する情報の取得方法等」また、現在仕事されている方は「病気の進行とともに不安を感じていること等」この病気を発症してまだ気持ちが不安定である方、家族で参加された方々は、参加者のお話を聞き、一生懸命メモをとっていたのが印象に残りました。

最後に、年内にもう一度、八戸地域交流会を開催し、再開することを約束して交流会を無事終了しました。

(青森SCD・MSA友の会 事務局)



特集

線維筋痛症について あなたは知っていますか？



線維筋痛症とは…全身に激しい痛みが起こる。全身の慢性疾患疼痛で、原因はまだ未解決の特効薬もなく様々な余病を伴い生活が困難になり重症化する場合があります。

(症状は軽度から重症化まで個人差があります) 早めの医療機関へのご相談をお勧めいたします。

『青森県線維筋痛症・難病患者家族会あかり』

代表 ◆ 山口 麻美 (やまぐちまみ)

9年前に線維筋痛症を発症。現在は、難病患者家族会を立ち上げ、線維筋痛症の認知度向上を目指しながら、自身の体験をもとに線維筋痛症や難病患者の相談を受けています。

2014年、『「あかりNet」 マミっちブログ』を出版。

連絡先：090-2790-1496

ブログ：<http://ameblo.jp/akari-net-120/>

線維筋痛症 難病患者家族会「あかり」について

私達の患者会は、会員様からの様々な相談に応じ安心できる患者会を目指し、意見交換及び交流会の実施や会員様との親睦を深め、メール、電話でのフォローを継続して行っていきたくて思っております。そのフォローの中には、常に、新しい知識を得る様にし、情報交換に努め、会員様へより新しい詳しい情報をお伝えできる様心がけます。

私達患者会の一番の目的は、青森県に線維筋痛症及び難病等の専門外来及び知識ある医師による診察を求める請願を、この病気の周知活動を含め引き続き行っていきたくて思っており、目的達成に向けて頑張っていきたいと思っております。

線維筋痛症とは全身の慢性疼痛疾患で、全身に激しい痛みが起こる原因不明の病ですが、中枢神経の異常によって痛みを増幅させているのではないかと考えられています。

痛みは耐え難い痛みであることが多く、天候や気圧にも左右され、日常生活に支障をきたします。爪や髪、音や光の刺激にも痛みを伴い自力での生活が困難になる場合もあります。強張り感、倦怠感、疲労感、睡眠障害、抑うつ、自律神経失調、頭痛などを伴い、記憶障害や集中力欠如、さらにはリウマチや膠原病などを併発している場合もあります。最近は慢性疲労症候群を併発している方も多いようです。

私が患者会活動をしての率直な感想は、難病に対して「他人事」の様な無関心さがまだまだ強く感じられることです。「難病を身近に」とは不適切かもしれませんが、今や生活習慣病とも隣り合わせになりつつある病として迫っています。難病と健常者、わけへだてなく、怖がらずおじけづくことなく、自然なふれ合いと労りの心、そして個人一人一人が「正しくを知る大切さ」を養っていけたらと願っております。

各地の動き



JPA国会請願署名簿を
紹介議員高橋千鶴子さん
に依頼する青森県難病連
の皆さん

これにより26.5.23
難病対策新法が成立しま

ボランティア研修



「知って得する介護講座」を受講して

10月29日午後、県民福祉プラザに於いて上記の勉強会が開催されました。参加者は12名、講師は看護師の三浦ひろみさんです。

前半は、青森県短命県1位ということで、予防には、減塩と運動、休養、禁煙そして飲酒は適量にするのが大事と説明を受けました。

次に介護は、寝かせきりにしない事が大原則、介護者がどうやって動かすか？ではなく、何をお手伝いしたら相手が楽に動けるか、という視点が大切等の講義を受け、後半は、ベッドでの体位交換、ベッドから起

き上がり、車イスへ移乗する等を講師の指導を受けながら、交替で介護者、被介護者の役になり、手を置くところ、タイミング、いろいろな用具を使ってお互いに楽に動ける事を実習しました。又、車イス介助では安全に、恐怖を感じさせないように介助するという事を学びました。

今回の講習を受け、実習で自分が介護される役になって、用具を使って楽に動けるというのを実感し、実習は大事だと思いました。1回でなく、シリーズで開催して欲しいです。そして、これからボランティアをする時に学んだ事を生かしてみたいと思います。

(なんぼの会 熊谷総子)

活動紹介

難病・心身障がい児(者)を支える みなのかい



今年、四月より発足した難病みなのかいは、難病や心身等障がいを抱える人たちを地域の皆で支え合っていこうと発足しました。現在平川市弘南鉄道尾上駅舎内に拠点を置いて、尾上地域より広まりつつあります。会員数は約 20 名、相談医師や発達心理士の方々など頼りになる方々ばかりで大変助かっております。

今春発足という事でどんな活動をやったら良いのか会員と話し合いして、まずは少しずつ自分達を見てもらおうという事になりました。

私達の会員の中には自閉症など精神を抱える障がいの方もいる事から、周りに支援を求める前に自分達(家族)がしっかりと理解をしてそれを前面に出して広めて理解してもらおうとしました。

今年度は色々な活動を経験してみました。

春には会員の皆で野菜の苗植え、花壇の花植えなど、そ

の野菜の収穫は会員で販売してみなのかいの活動資金に充てています。

夏には、平川市の防災訓練に参加しました。自閉症や肢体不自由などを持つ子の親にしてみれば、東日本大震災のような災害が起きた時の周りの支援、避難の仕方など色々と考えさせられます。社協を始め、元自衛官の方などの協力にて訓練参加ができました。

これからもっと色々な課題が付いてきます。8 月は二分脊椎症協会北海道支部の方を招いて平川市ねぶた祭に参加しました。二分脊椎症協会の方に神経疾患のお話をしてもらい今後の治療について色々と考えさせられました。その後は皆で祭に出て楽しい暑い夜を楽しみました。

その他、英語遊びや、スポーツレク交流会など会員同志、色々な疾患を持つ人達がピアノの気持ちになる活動を進めてきました。

一年は早いもので、来年度は医療講演など、専門的な活動も計画しております。地域の人々と共通理解をはかり、皆が病気や障がいなどに関心を持ってくれると支援は益々広がると思います。

これからもみなのかいをご指導の程よろしくお願い致します。

会 長 内山 大 / 事務局長 駒井優子



青森県難病相談・支援センター 青森県難病団体等連絡協議会

〒038-1331

青森県青森市浪岡大字女鹿沢字平野155 「社団法人 岩木憩の家」内

TEL・FAX 0172-62-5514 E-mail:aomori_nanbyou@za.wakwak.com

まだないくすりを 創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。



アステラス製薬は“患者会支援活動”に取り組んでいます。

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号03-3244-5110

明日は変えられる。



Leading Light for Life

アステラス製薬

www.astellas.com/jp/