

平成2年5月1日第3種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）
平成28年11月20日発行 ANG 増刊 定価150円

ANG

愛難連

URL <http://www.ainanren.org/>

第87号

発行人

NPO法人愛知県難病団体連合会
〒453-0041

名古屋市中村区本陣通 5-6-1
地域資源長屋なかむら 101

TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

第44回 愛知県難病団体連合会定期大会 特集号！

特別講演

iPS細胞を用いたパーキンソン病治療に向けて

- 愛難連とは・難病の定義・指定難病……………P1
- 愛難連加盟患者団体年間活動報告……………P2～P34
- 愛知県医師会・難病相談室のご案内
愛難連賛助会員のお願い……………P35
- 愛難連加盟団体一覧

この会報は愛知県共同募金会、一部中日新聞社会事業団および
東海テレビ福祉文化事業団のご厚意を受け、発行しております。



10月1日▶12月31日

NPO法人 愛知県難病団体連合会

第44回定期大会 次第

13 : 30～13 : 45

理事長挨拶

来賓挨拶 愛知県医師会 柵木充明会長 様
(代理 難病相談室担当理事 樋口俊寛 様)

来賓紹介 (愛知県・名古屋市・議員の皆さん など)

13 : 45～14 : 05

音楽療法デモンストレーション

「音楽を共有して楽しいひとときを」

講師 鵜飼 久美子 先生

鈴鹿大学短期大学部教授

全国パーキンソン病友の会愛知県支部顧問
(音楽療法担当)

14 : 05～14 : 15 休憩

14 : 15～15 : 55

特別講演

「iPS細胞を用いたパーキンソン病治療に向けて」

講師 高橋 淳 先生

京都大学 iPS細胞研究所

臨床応用研究部門 教授

15 : 55～ 閉会挨拶

愛難連は

難病の社会的啓発と難病対策の一層の増進を図り、 医療・福祉の発展に寄与する

ことを目的としています

1972年（昭和47年）11月12日に、筋無力症友の会など4つの患者会と2つの後援会の450名を中心に、愛知県下の「すべての難病団体、患者家族の結集をめざし」、「思いやり、助け合い、励まし合い」を合言葉に結成されました。

それから44年間、愛難連は難病の原因究明と治療法の早期開発・総合的難病対策の充実を求めて幅広い活動を展開してきました。現在では、加盟団体24団体、会員数は約10,000名を擁する組織となりました。

難病の社会的啓発と難病対策の一層の増進を図り、医療と福祉の発展に寄与することを目的として、2008年4月4日（平成20年）に法人格を取得、NPO法人愛知県難病団体連合会として新たな出発をはじめました。

2015年（平成27年）1月に難病法が施行され、来年には既認定者の経過措置期間3年が経過します。これからも法に基づいた難病対策の充実に向けて、全ての難病患者の皆さんが、豊かな医療と福祉の恩恵に浴せるよう、皆さんと共に運動を進めていきます。

難病の定義

- 発病の機構があきらかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な難病であって
- 長期の療養を必要とするもの

指定難病（医療費助成の対象）

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の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として、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数に達しないこと
- 客観的な診断基準（またはそれに準ずる者）が確立していること

現在306疾病で、これからも拡大予定です。

愛知県内の指定難病患者数（特定医療費受給者証をお持ちの方）は44,746人（28年3月末現在）です。

全国筋無力症友の会 愛知支部

◇ 支部長 小林悦子

◇ 連絡先 〒半田市、
TEL ()

◇ 会員数 38名

◎ 筋無力症とは(MG=Myasthenia Gravis の略)

- 原因は不明ですが、神経の末端で筋肉の接合する部分（神経接合部）の伝達不良によって筋力低下が起こるメカニズムが明らかにされています。筋肉の運動には、脳からの命令（刺激）が末梢神経を通過して筋肉に伝わる必要があります。神経末端と筋肉の間隙では、神経末端（終板）からアセチルコリン（ACh）が分泌され、筋肉側にある ACh 受容体（AChR）に結合します。そのとき発生する電気パルスによって筋肉が収縮します。重症筋無力症では、受容体（AChR）を攻撃する免疫抗体が自分の身体（胸腺）の中で産生されるため、分泌された ACh が AChR に受け止められなくなる（伝達が妨害される）ようです。また、免疫抗体によって、AChR が破壊されてしまうことも明らかになってきています。このような自己抗体による疾患は「自己免疫疾患」とよばれ、重症筋無力症や多くの難病がこれに属します。また、抗 AChR が陰性の重症筋無力症患者も全体の 2 割います。陰性であっても、症状が続いたり悪化したりしたら、再度神経内科を受診し早期に適切な治療を受けるようにしましょう。
- 症状は瞼が下がる（眼瞼下垂）物が二重に見える（複視）などの「眼症状」嚙みにくい（咀嚼障害）呑み込みにくい（嚥下障害）喋りにくい（構音障害）などの「球症状」首・手・腕・足腰などの筋力低下となる「全身症状」です。
- 症状の現れ方には個人差がありますが、日により時間により変動があり（日内変動）すぐ疲労し（易疲労性）休息により一時回復するのが特徴です。
- 風邪、過労、ストレス、禁忌薬等により悪化しますので注意が必要です。特に呼吸筋低下による呼吸困難となる急性増悪「クリーゼ」に注意し、できるだけ医師にかかる必要があります。
- 自己免疫疾患であり、治療法は抗コリンエステラーゼ剤（メスチノン、マイテラーゼなど）胸腺摘出手術、ステロイド剤（プレドニンなど）免疫抑制剤（プロGRAFサイクロスポリンなど）人免疫グロブリン製剤・血漿交換などがありますが、効果は個人によってかなり差があります。

重症筋無力症のお子様をお持ちのお父さん、お母さんへ

小児期の重症筋無力症は、3歳ころに発症のピークがあり、眼症状だけであることが多いのが特徴です。瞼が下がったまま眼を使わずにいると視力の低下（弱視）がおこるので、重症筋無力症の症状だけでなく、視力についても注意を払う必要があります。自然に症状が治まることありますが、将来、大人になってから再発させないためにも、正しい治療を受けましょう。

◎ 友の会について

- 全国筋無力症友の会は、1971年（昭和46年）10月、重症筋無力症に苦しむ患者や家族が集まり、3つの要望（①原因究明と治療法の確立 ②医療費の公費負担 ③研究機関設置と専門医の養成）をかかげ、互いに励まし合ってこの病気を克服し、明るい療養生活を送ろうと結成されました。
- 一般社団法人化に向けて活動中。ホームページのアドレス <http://www.mgjp.org/>

**全国筋無力症友の会 愛知支部
平成 27 年度 活動報告**

(平成 27 年 4 月 1 日～平成 28 年 3 月 31 日)

年月日	おもな内容
4月18日 19日	全国筋無力症友の会 全国運営委員会/支部長会議 場所→東京秋葉原 千代田区 和泉橋区民館
5月16日 17日	全国筋無力症友の会 全国運営委員会 場所→東京 目黒 大橋会館
5月30日	NPO 愛知県難病団体連合会 (以下、愛難連と略) 総会 場所→ウィルあいち NPO 交流プラザ
6月 6日 ～ 7日	6月6日 第13回フォーラム (台湾から患者 30 数名参加) 6月7日 総会 場所→岩手 渡り温泉別邸 楓 (1 名参加)
6月15日	まいページ No.14 発行
6月24日	全国筋無力症友の会 愛知支部 監査
6月27日 28日	全国筋無力症友の会 全国運営委員会 場所→東京 目黒 大橋会館
7月 5日	愛知支部 平成 27 年度総会および交流会 場所→半田市市民交流センター/市民活動ルーム C (11 名参加)
8月 8日 9日	全国筋無力症友の会 臨時運営委員会 場所→東京 代々木研修室
9月19日 20日	全国筋無力症友の会 全国運営委員会 臨時総会 場所→東京 目黒 大橋会館
10月10日 11日	全国筋無力症友の会 全国運営委員会 場所→東京 目黒 大橋会館
10月12日	愛難連 第43回大会 ウィンクあいち (小林悦・照/下地)
12月19日 20日	全国筋無力症友の会 全国運営委員会/希望の集い① 場所→東京 目黒 大橋会館
1月14日	まいページ No.15 発行
1月25日	研究奨励金授与 (鶴沢顕之先生) 千葉大学医学部付属病院
2月13日	三重支部交流会 場所→三重県難病支援センター (小林悦・照)
2月28日	RDD2016 世界希少・難治性疾患の日 場所→ウィンクあいち (小林悦・照)
3月26日 27日	全国筋無力症友の会 全国運営委員会 場所→横浜研修センター 光洋エクシア

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会

代表理事 小野田 桂三

連絡先 〒461-0011 名古屋市東区白壁一丁目 50 番地 愛知県白壁庁舎

メールアドレス aichi1970@aijinkyo.com

会員数 7,720 名 (平成 28 年 8 月 1 日現在)

◆腎臓病とは

腎臓は体の中の毒素や老廃物の除去、水分調整等 生命を維持し、身体環境を一定に保つ大切な役割を持っています。一度失われた腎臓の機能は、回復することが無く慢性腎不全になります。さらに腎臓の機能が低下し腎不全が進行すると体に老廃物がたまり、やがて尿毒症の症状が現れます。そしてそのままにすれば死に至ります。それを回避するには、透析及び腎移植が必要になります。

透析には血液透析 (HD) と腹膜透析 (PD) があります。

「患者の患者による、患者のための愛腎協」

◆一般社団法人 愛知県腎臓病協議会とは

今から 45 年前の 1970 年 9 月に 100 名の会員で設立しました。

◆活動方針

1. 患者が安心して、治療を受けられる医療制度、福祉制度の実現を目指し、県・市町村行政にご理解とご協力を頂くために、懇談会・陳情・請願などで働きかけを行っています。
2. 患者同士、助け合いの場として県下の腎臓病患者の大きな支えとして活動をしています。
3. 予防医学として、市町村行政、病院と取り組んで、CKD (慢性腎臓病) 対策講演会を開催しています。



全腎協第 45 次 国会請願



国会の前で愛腎協参加者の記念撮影

◆活動報告（2016年）

1. 理事会・本部長会議／4月、10月（予定）、2月（予定）
2. 代議員総会／4月24日（KDX 桜通ビル8F 中外製薬（株） 会議室）
3. 定期大会／5月22日（名古屋大学附属病院中央診療棟3F 講堂）
4. 業務会議／毎月 第1 火曜日
5. 各本部会議、支部長会議



本部長会議



事務局会議

6. 第82回 東海ブロック会議（三重県津市）9月17日・18日
第83回 東海ブロック会議（岐阜市羽島市）平成29年2月（予定）
第17回 青年部東海ブロック会議交流会in 愛知（愛知県豊橋市）あイトピア
平成29年2月26日（予定）
7. 全腎協 神戸大会（神戸ポートピアホール）5月15日
8. 臓器移植キャンペーン 9月～10月
CKD 対策啓発キャンペーン（19か所予定）
9. CKD（慢性腎臓病）対策講演会
8月7日 第3回 市民公開講座 豊橋保健所 講堂
10月30日 CKD 対策講演会in 名東区 長久手市文化の家（予定）
11月13日 CKD 対策講演会in 弥富市 弥富総合社会教育センター（予定）
10. 医療講演会 7月30日
東尾張本部 講師 成瀬 友彦 先生（春日井市民病院 副院長）
11. 陳情
愛知県 議会議長 11月 予定
名古屋 市長 11月 予定
12. 議員懇談会
国、県、各市町村 議会



自民党愛知県議団福祉委員との懇談会

愛知県筋ジストロフィー協会

代表者：田口 智久 難連担当：大島 松樹
会員数：約140名
連絡先：田口 智久（会長； ）
 渡辺 一充（事務局； ）

— 進行性筋ジストロフィー症とは —

筋ジストロフィーは、次第に全身の筋肉が萎縮し、その機能を失っていく進行性の筋疾患の総称です。臨床経過や病気にかかる筋肉の分布などの違いから、いくつかのタイプに分類されています。このうち最も頻度の高い(約6割を占める)代表的な筋ジストロフィーがデュシャンヌ型です。この型は新生男児3,000人～4,000人に一人の割合で発症します。発症は通常2～4歳で、転びやすく、走るのが遅い、階段の昇降がおかしい等の異常に気づきます。全身の筋肉の萎縮変性は常に進行性であり、歩行不能に陥り、全面的な介助を必要とするような重度の身体障害を伴います。そして、若くして呼吸不全、または心不全にて命を落とすという極めて予後の良くない病気です。

昨今の医学、または分子生物学などの急速な進歩により、その原因がDNA上にある変異であることが判ってきて、筋ジストロフィーの各タイプの変異部位も解明されてきているところです。現在のところ、まだ治療法は確立されていませんが、今後の遺伝子治療を含めた根本的治療法への道が強く期待されています。

— 主な活動報告 — 平成26年度

- | | |
|--|-------------------------|
| 27. 4. 26 定例役員会 | 於 地域資源長屋なかむら（名古屋市） |
| 27. 5. 3 日常ケアの相談会&関係者との交流会 | 於 第二青い鳥学園（岡崎市） |
| 27. 5. 9 春の患者・家族の交流会（うどん作り） | 於 熊市民館（刈谷市） |
| 27. 5. 16 第52回日本筋ジストロフィー協会全国大会 | 於 戸山サンライズ（東京都新宿区） |
| 27. 5. 17 日本筋ジストロフィー協会総会・会員研修会 | 於 戸山サンライズ（東京都新宿区） |
| 27. 5. 30 定例役員会 | 於 名古屋市市民活動推進センター（名古屋市） |
| 27. 6. 7 第47回愛知県大会（総会） | 於 名古屋市総合社会福祉会館（名古屋市） |
| 27. 7. 11 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 27. 7. 25 夏の患者・家族の交流会（パン作り） | 於 イストプザいこまい館（愛知県東郷町） |
| 27. 8. 8 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 27. 9. 5 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 27. 9. 12 患者・家族の野外活動（バーベキュー大会） | 於 戸田川緑地（名古屋市） |
| 27. 10. 3 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 27. 10. 10～11 療育キャンプ | 於 伊豆まつぎ荘ほか（静岡・伊豆方面） |
| 27. 10. 12 愛知県難病団体連合会定期大会参加 | 於 ウィルあいち（名古屋市） |
| 27. 11. 8 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 27. 11. 21 秋の患者・家族の勉強会&交流会 | 於 あいち健康プラザ（知多郡東浦町） |
| 27. 11. 21～22 秋の成人患者の交流会（研修&懇親） | 於 あいち健康プラザ（知多郡東浦町） |
| 27. 12. 5 愛知県心身障害者（児）福祉大会参加 | 於 愛知県社会福祉会館（名古屋市） |
| 27. 12. 6 「障害者週間」記念のつどい参加 | 於 名古屋市中区役所ホール（名古屋市） |
| 28. 1. 15 愛知県特別支援教育振興大会参加 | 於 名古屋市教育センター（名古屋市） |
| 28. 1. 22 新年役員会 | 於 札幌かに本家栄中央店（名古屋市） |
| 28. 2. 23 子育て親の交流会 | 於 名古屋市障害者スポーツセンター（名古屋市） |
| 28. 3. 12～13 日筋協東海北陸地方本部支部長
・事務局長会議 | 於 金沢マンテンホテル（金沢市） |
| 28. 3. 26 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |

—主な活動風景—



27. 9. 12
患者・家族の野外活動
(バーベキュー風景)

27. 10. 10~11
療育キャンプ (フェリー船上風景)



27. 11. 21
秋の患者・家族の勉強会&交流会
(勉強会風景)

日本二分脊椎症協会 東海支部

代表者	支部長 橋本和幸
連絡先	愛知県春日井市
E-mail	happi-sbaj@memoad.jp
会員数	約 100 名

◆疾患について

人の体は脳と、脳からの命令を伝える神経組織によって動いていますが、そのメインの神経の束を脊髄と言ひ、脊柱（脊椎骨）の中に納まっています。二分脊椎というのは、その脊椎骨が先天的に形成不全となり、本来ならば脊椎の管の中にあるべき脊髄が脊椎の外に出て癒着や損傷している為に起こる様々な神経障害の状態を言ひます。主に仙椎、腰椎に発生し、その発生部位から下の運動機能と知覚機能が麻痺し、内臓の機能にも大きく影響を及ぼします。

また二分脊椎の半数以上に水頭症が合併して起こります。脳や脊髄は脳脊髄液に満たされた管の中にあるのですが、水頭症というのは、この脳脊髄液の循環機能が阻害され頭蓋腔内に脳脊髄液が貯まってしまう状態を言ひます。脳脊髄液による脳の圧迫が脳神経に重大な障害を引き起こす為、脳圧を一定に保てるように「シャント」と言う管で脳室と心臓または腹腔を短絡し、脳脊髄液を逃がす手術をします。

二分脊椎に因る機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形、排泄障害が見られます。その為、治療・医療管理には脳神経外科、小児外科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科を中心に眼科、皮膚科、内科等を含め、トータル的なケアが必要とされています。また、様々な障害の程度があり、各々に合わせた適切な医療、教育、就職、結婚の問題までケースワークが求められています。

近年では二分脊椎の予防に関する研究も進み、葉酸の摂取が二分脊椎の発症リスクを低減させるという研究報告がなされています。胎児の神経管が形成されるのは妊娠初期であり、その時期に葉酸の摂取量が不足していると、胎児の神経管形成がうまくいかず二分脊椎を発症するリスクが高まります。この為、妊娠の1か月以上前から妊娠3か月までの間、葉酸を1日0.4mg～1mg摂取するとよいと言われています。但し葉酸不足だけが発症の要因ではなく、遺伝的要因も含めた複合的なものである為、日頃からの栄養バランスを保つ食事など健康管理に気を付けることが大事になります。

◆会について

二分脊椎症協会とは、二分脊椎の症者とその家族により形成される患者団体です。全国に32の支部があり、東京に本部を置いています。全会員数は約1200人です。運営、費用などは、ほぼ全てを会員が負担し、「自分たちで、自分たちの生活をより楽しく送れるようにしていく」団体として、行政との交渉、会員同士の交流会、講演会、医療関係の団体との情報交換など、幅広い活動を行っています。

その中で東海支部は、主に愛知県と岐阜県に在住の方で形成され、会員数は約100人です。同じ病気の子供を持つ親同士、本人同士で学び合い、助け合う事を目的とし、主に会員同士の交流活動や顧問医師による講演会、医療相談会等を実施しています。

一般社団法人全国パーキンソン病友の会愛知県支部 (愛知県パーキンソン病友の会)

会 長 木村順一
会員数 265名
事務局 名古屋市

E-メール ysm-h@mx5.bb-west.ne.jp

パーキンソン病友の会について

1817年、イギリスの医師・ジェームズ・パーキンソンが「震戦麻痺」について6名の患者の症状について論文を発表し、その後、1888年に、フランスの神経学者シャルコーにより再評価され、彼の提唱で、この病気がパーキンソン病と呼ばれるようになりました。

1970年前後、水俣病、スモン病、ベーチェット病など原因不明で、治療法が未確立の病気が社会問題となり、'72年、厚生省は「難病対策要綱」を発表し、この頃から患者会が結成されていきます。パーキンソン病の患者会については、'73年に会員4名で「愛媛県パーキンソン病友の会」が初めて組織されました。'76年には、愛媛、神奈川、東京の3都県で「全国パーキンソン病友の会」が結成されました。愛知県では、'78年に「愛知県パーキンソン病友の会」を立ち上げ、全国友の会に加入し、愛知県支部となりました。同年、パーキンソン病も特定疾患治療研究事業に指定され、公費助成が認められました。

パーキンソン病について

パーキンソン病は、中脳の黒質で作られる“ドパミン”が不足するために、情報伝達がうまくいかなくなり、さまざまな症状が生じる病気です。高齢者が多いのですが、若年での発症もあります。

運動症状には、①安静時振戦(ふるえ) ②無動・動作緩慢(動作が少なくなる、遅くなる) ③筋固縮・強剛(筋肉のこわばり) ④姿勢反射障害(バランスがとりにくい)の4大症状があります。

非運動症状には、痛み(腰、足指)、便秘、匂い障害、頻尿(夜間・昼間)、鬱、レム睡眠行動異常、発語・発声がしにくいなどがあります。

パーキンソン病の治療は、薬物療法が中心ですが、薬開発以前から手術法があり、リハビリテーションもとても重要です。病気を完治させる治療法は今のところありませんが、症状を抑え、生活を継続できる薬はたくさん開発されています。

友の会の活動

1. 会報の発行

友の会の会員は、高齢者が多く、行事に出られない方が多いため、病気、治療、生活などに関する情報提供のために会報を年6回(偶数月)発行しています。医師・理学療法士等の医療関係者の投稿、支部活動の報告・予告、会員投稿など毎号60ページを超える冊子となっています。

2. 医療講演会の開催

病気のこと、治療法のことなどを会員・家族をはじめ関係者にも理解していただくため、年4回の医療講演会を開催しています。

3. 一日交遊会・一泊旅行・おしゃべり広場

年4回の「一日交遊会」を午前中は福祉用具の見学か音楽療法、午後はリハビリのプログラムで実施。年1回の「一泊旅行」も行っています。また、病名診断された初期には、<同じ病気の患者と出会って話したい>希望が強く、今年度から「おしゃべり広場」(偶数月)を始めました。

4. 本部・愛難連との関連活動

本部・愛難連に協力して、国会請願など厚労省への働きかけなどを行います。

愛知県肝友会

◎会 長 水上秀美 ◎会員数 50名
◎愛難連担当 水上秀美
◎事務局 名古屋市中村区竹橋町35-28
増子記念病院内 052-451-1891

◆会の現状

今年で愛知県肝友会は発足35年となりました。

この間、肝臓病の研究治療も進歩して参りましたが、私たち患者を取り巻く医療環境は厳しくなるばかりです。

平成20年4月から肝炎対策7カ年計画がスタートいたしましたが、まだ肝臓病に対する社会の理解もまだ充分とは言えません。(24年4月からは10カ年計画として再スタート)

このところ、肝臓病はもう難病ではないという声が聞こえてきます。確かに、ウイルス肝炎は抗ウイルス製剤の進歩により治癒治療が出来るようになりました。しかし最近では脂肪性肝炎(非アルコール性肝炎)から肝硬変に、そして肝臓がんを発症する方が増えてきています。そしてまだ治療法のない肝臓病もあります。

肝臓病に対して社会に啓蒙を図り、そして少しでも肩の荷を降ろし、気持ちの上で自立できるようお互いに力づけ、助け合っていきたいと願って、私たちは同じ病気に悩む者どうしが集まって会を作りました。(昭和五十七年)

肝臓病で悩んでおられる皆さん、そしてご家族また肝臓病に関心をお気持ちの方の入会を心から歓迎します。

◆平成27年度事業報告 (平成27年4月～28年3月)

年月日	行 事 内 容	参加数	会 場 等
27. 5. 16	肝臓病教室(相談会を兼ねる) 増子記念病院と共催	21	増子記念病院 第3会議室
27. 7. 12	第34回定時総会及び記念療養相談会 ・顧問の先生方による療養相談会 藤田保健衛生大学肝胆膵内科教授 吉岡健太郎先生 増子記念病院肝・消化器内科部長 堀田 直樹先生	39	増子記念病院 第3会議室
27. 11. 14	肝臓病教室(相談会を兼ねる) 増子記念病院と共催	20	増子記念病院 第3会議室
27. 11. 15	親 睦 会 京都四季物語	20	京都市内観光

(名阪近鉄旅行カッコウツアー)

28. 2.28 調理実習会

「肝臓にやさしい食事」～やさしい食事とは～ 18 増子記念病院
[講師] 増子記念病院管理栄養士 戸田千佳子先生 調理実習室
同 朝倉 洋平先生
同 工藤 由美先生
N T T 西日本東海病院名誉院長 塚田勝比古先生
増子記念病院医師 増子美奈子先生

機関誌 「かんゆう」=87号(27. 8.20)・87号(27.11.20)

その他 役員会 年9回

行事 N P O 法人愛知県難病団体連合会(第43回定期大会=H27年10月12日)

◆平成28年度の事業計画(平成28年4月～平成29年3月)

年月日	行事内容	会場等
28. 6.25	肝臓病教室(相談会を兼ねる)増子記念病院と共催	増子記念病院 第3会議室
28. 7.10	第35回定時総会及び記念講演会 ・「飲み薬で治すB型・C型肝炎」 ～抗ウイルス薬の現状と課題～ 講師 藤田保健衛生大学肝胆膵内科教授 吉岡 健太郎 先生	名古屋市総合 社会福祉会館 研修室
28.11.頃	親睦会	
28.11.頃	肝臓病教室(相談会を兼ねる)増子記念病院と共催	増子記念病院 第3会議室
29. 3.頃	調理実習会	増子記念病院 調理実習室

機関誌 「かんゆう」の発行 2回予定(臨時号は随時)

その他の 役員会 年9～10回

行事 N P O 法人愛知県難病団体連合会(第44回定期大会=H28年10月10日)

愛知心臓病の会 (一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会愛知県支部)

会 長 牛田正美
連絡先 名古屋市
メールアドレス masamiu345@yahoo.co.jp
会員数 約 150 世帯

愛知心臓病の会とは

全国心臓病の子どもを守る会は、今から 54 年前の 1963 年 11 月に結成されました。設立総会決議文には「……ひる、よその健康な子供と一緒に遊べない我が子をみては心を痛め、よる、子供の寝顔を見ては涙を流し、寒くなれば食欲不振と伝染病を恐れ、心の休まる日とてありません。それに高い治療費や不便な病院などの事情も、親にとっては耐えきれない負担となります。このような苦しみを負って、明日ともしれない子供を抱き、誰にも相談する人もなく、独り心を痛めているのが、今までの日本の親と家族の姿でした。しかし、心臓病の子供を抱えて、ただ嘆くだけでは何も改善されません。私たちはそういう悲しみの底に沈んでいる親たちが、連絡し合い、経験进行交流し、専門家の先生方の意見を伝え合い、激励し合ってゆくために、この会を結成したので」とあります。現在でも通用する内容です。

先天性心疾患の子どもは 100 人に一人の割合で生まれてきます。医学の進歩により多くは手術で元気になります。先天性心疾患患者は推計で全国に 40 万人いると言われています。医療の進歩により、患者の過半数が成人となり、すでに先天性心疾患は子どもの病気と言えず、成人先天性心疾患の医療体制充実が必要になっています。

愛知心臓病の会は 3 つのことを重点にとりくんでいます

第一に、会員同士の相談・交流活動の充実に取り組みます

入会される方の期待の多くは「同じような子どものいる方との交流・情報交換」です。夏のキャンプ（今年はブドウ狩りとバーベキュー）やクリスマス会なども開催し、明るく、楽しく交流できるようにとりくんでいます。新入会員への働きかけや、会員同士の交流など、相談・交流活動の充実、就職・就学などテーマ別や、地域ごとの交流会開催にもとりくんでいます。

第二に、先天性心臓病医療関係者との交流発展を進めます

先天性心臓病関連医療講演会などを企画し、会外からの参加も促進しています。

医師・看護師などとの関係強化にとりくみます。

第三に、福祉や医療制度の改善を求めて、行政との話し合いを進めます

「福祉制度を知る、活用する、改善する」とりくみをすすめます。「医療」「福祉」「教育」「仕事」などの要求実現めざし、愛知県難病団体連合会など、他の患者・医療団体とも共同してとりくみます。

愛知低肺機能グループ

会長 近藤重郎

連絡先 名古屋市

E-mail: z-kon@mediacat.ne.jp

会員数 100名

愛知低肺機能グループは低肺（呼吸不全）の人たちの医療と福祉を推進する団体で、低肺患者のほかに健常者、医師、酸素メーカーなどの支援により活動しています

《 主な役員 》

会長 近藤重郎

会長代理 永田英夫 中西清 成瀬良弘

顧問 柳瀬正之 亀井三博 杉浦芳樹 江場康雄

監査役 石川丈夫 伊藤健男

(ピアサポーター福祉委員会) 専務理事 石川好子 理事 佐々木英之 近藤暁子

《 主な活動 》

◇顧問の医師による身体障害者の認定

☆身体障害者3級まで医療費助成（愛知県）(所得制限あり)

◇会報「低肺SOFT」(医療、福祉、生活、文化記事)発行

◇電子書籍「ていはい電子文庫」の刊行

☆低肺医療講演集、ドキュメント低肺、低肺SOFT電子版、などを制作、頒布

◇患者と医療関係者の交流会開催

◇所得税、自動車税、相続税など各種税金の減免

◇JR・私鉄・地下鉄・高速道路・駐車場などの料金の減免

◇身体障害者・呼吸器機能障害4級まで歩行困難者の駐車許可（愛知県）

☆会費・年間三千元（入会金不要）患者、ご家族、支援者の参加をお待ちしています



《最新号10冊を収録。 電子版・低肺SOFT》

ベーチェット病友の会

事務局 森田ゆかり

—
会員数 30名

ベーチェット病とは

ベーチェット病は、1937年にトルコのベーチェット教授が提唱した病気で、口腔粘膜、皮膚、眼、外陰部を主とする全身の諸臓器に、急性病変をは反復して形成しながら遷延経過をとる難治性の疾患であり、病因はなお明らかではない。

現在のところ臨床症状の組み合わせにもとづいてこれを診断している。

臨症状は以下のように主症状と副症状とに区別する。

ベーチェット病は完全型と不全型とに分ける。しかしベーチェット病が発症当初から、その全主症状を備えている事は例外的であり通常は長期にわたる経過中に徐々に本症としての条件が備わってくるものである。(ベーチェット病診断の手引きより)

I 主症状

- ① 腔粘膜のアフタ性潰瘍
- ② 皮膚症状
 - a 結節性紅班 b 皮下の血栓性静脈炎 c 毛嚢炎様皮疹、座瘡様皮疹
- ③ 眼症状
 - a 紅彩毛様体炎 b 網膜ブドウ膜炎（網脈絡膜炎）
 - c 上記 a, b を経過したと思われる紅彩後癒着、水晶体上色素沈着
網脈絡膜萎縮、視神経萎縮、併発白内障、持発緑内障、眼球勞
- ④ 外陰部症状

II 副症状

- 関節炎、副睾丸炎
消化器病変、血管病変、中等度以上の中樞神経病変

◎ベーチェット病友の会について

ベーチェット病友の会は東京に本部を置く全国組織です。

この病気を正しく理解し、他の患者さんとの交流や講演、相談会、会報などから情報を得られる場になっています。

県内には660名の患者が存在します。会員数は30名弱です。

患者・家族交流会や医療講演会を実施して交流を深めています。

1型糖尿病の患者・家族の会

つぼみの会 愛知・岐阜 愛知支部(支部長・会長: 山下 実)

<http://www.aichi-gifu.iddm.jp/>

1. 事務局等

住所: 〒 愛知県稲沢市
E-Mail: min_na_fine_de@ybb.ne.jp、
ウェブサイト: <http://www.aichi-gifu.iddm.jp/>

2. 構成員

1型糖尿病の患者とその家族、関連分野の医師および大学教員等(会員数: 約 270 名)

3. 「1型糖尿病」とは、患者と家族の現状

小児期の発症が相対的に目立つことから、小児糖尿病または若年糖尿病とも呼ばれることがありますが、これらは正式名称ではありません。1型糖尿病の発症原因は、自分の免疫細胞が自らの膵臓内の細胞を攻撃し死滅させてしまい、血糖値を下げるホルモンであるインスリンが分泌されなくなってしまうためと考えられています。生活習慣や遺伝的に糖尿病になりやすい体質による2型糖尿病とは原因が全く異なります。つまり、生活習慣が悪かったため糖尿病になったのではありません。

1型糖尿病を発症すると、膵臓の重要な機能が完全に失われるため、普通 1 日 4 回以上のインスリン投与で命をつなぐ生活が始まります。インスリンは、注射または小型ポンプにより直接体内に注入します。日本人の年間発症率が 10 万人に約 1~2 人という非常にまれな病気です。

1型糖尿病患者の健康維持における困難は、インスリン投与のための注射よりも、むしろ血液を採って血糖値を測定し状況に合わせてインスリンの量を定めること、インスリン量を過剰に投与すると血糖値が下がり過ぎ、ひどい時は意識を失う低血糖による意識障害の予防やその時の対応にあります。低血糖防止のため血糖値を高め維持すると、長期的には失明や人工透析に至ることもある腎臓障害などの合併症を起こす危険性が高まります。このように低血糖による危険と合併症に対する警戒を一時も欠かさず生活しているのが患者と家族の現状です。

4. 事業目的と 2016 年度の活動概要

1型糖尿病に関する情報提供や教育、併せて会員相互の情報交換を図り互助の精神で1型糖尿病を克服すること、さらにこの病気に関わる医療制度、福祉の改善そして社会からの正しい理解を得つつ、患者がより快適に生活できる社会環境等を実現していくことを事業目的としています。

以下の活動をすでに実施、または計画しています。

(1) 行事

総会・医療関連の講演会(4 月)、学校教職員向け研修会(7 月)、患者児童生徒のサマーキャンプ実施協力(8 月)、相談会(2 回程度)、屋外お楽しみ会(1 回)、クリスマス会(12 月)、個別相談(適宜)

(2) 機関誌の発行と配布、協会誌の配布

機関誌「つぼみ通信」発行・配布(6 回)、日本糖尿病協会機関誌「さかえ」配布(12 月分)

(3) 自治体主催事業への協力

保健所事業に対する講師派遣(要請に応じ 4 回程度)

(4) その他

定例役員会(毎月)、臨時役員会(随時 4 回程度)

一般社団法人 日本 ALS 協会

事務局長 玉木 克志
連絡先 名古屋市熱田区花町 2-2 アルファメゾン沢上 302
訪問看護ステーションななみ 内
メールアドレス tamakimobile19560130@yahoo.co.jp
会員数 70名

日本 ALS 協会とは

日本 ALS 協会は「ALS と共に闘い歩む会」として患者が安心して療養できる医療福祉体制を目指し全国での活動をしております。

愛知県支部は設立 15 年の迎え「患者様の思いに寄り添う、できることは行動していく」をスローガンに ALS の患者家族を支援する会です。

ALS は 10 万人に 1 人という発症率で、全国の患者数約 8000 人、愛知県では 400 人とされています。いまだ原因が特定されておらず治療法がありません。発症から死まで 3 年と報告されています。その間に四肢麻痺、球麻痺（呼吸や飲み込む神経の麻痺）が確実に訪れ、呼吸器選択をしない場合は多くの方が呼吸困難での死亡が確認されている病気です。

3 人～4 人に 1 人は呼吸器をつけ家人の介護を主に長期療養生活をしています。その中には生きる意味を見つけて社会活動をされている方も沢山います。

愛知県支部は患者会員 70 名（内呼吸器装着患者約 20 名）、運営委員 10 名（内遺族が 7 名）の団体です。

会員は愛知県全域にわたっています。

私ども愛知県支部は告知の厳しさを共有し療養生活への精神的援助を中心に四肢麻痺や球麻痺から来る生活の不自由に対して協力援助をしております。

会の 27 年度運営企画は

1. 患者家族会の開催（6 月の総会時、他 3 回）
 2. お誕生日、年賀・暑中見舞い等のはがき郵送
 3. 年 3 回の会報発行
 4. 在宅家族への音楽療法の実施
 5. コミュニケーション支援
 6. 災害時対策の検討を継続
 7. 患者訪問活動
 8. その他各イベント参加 etc
- を行っております。

28 年度は

患者・家族のサポートのため、患者家族会の実施、音楽療法、コミュニケーション支援の強化をし、一人一人の思いに寄り添える活動を目指して頑張ります。

愛知県網膜色素変性症協会（JRPS愛知）

代表者 新井 美千代
連絡先

愛知県名古屋市中区

Eメール jrpsaichi@yahoo.co.jp
支部HP <http://www.e-nakama.jp/jrpsaichi/>
会員数 170 名

疾患について

網膜色素変性症とは、眼の中で光を感じる網膜に異常がみられる病気で、夜盲・視野狭窄・視力低下の症状が現れ、さらに進行すると視力を失うこともある。患者は数千人に一人で、治療法はまだ見つかっていません。

昨年度の活動内容

- 〈会の目的〉 ①原因の究明と治療法の確立
②患者自身の生活の質の向上(生活の自立)
- 〈医療講演会〉 「網膜色素変性とその治療法研究」
村上 晶 先生（順天堂大学大学院医学研科 眼科教授）
講演要旨：網膜色素変性の診断の方法、病気の成り立ち
遺伝の仕組み、研究されている治療法について、
特に遺伝についての詳しい説明等。
医療講演会を定期総会にて実施しました
- 〈定期総会〉 第18回総会を、平成27年6月6日に愛知学院大学名城公園キャンパス
キャッスルホールで開催しました。
午前は定期総会、午後は医療1講演会を催しました。
参加者 110名
- 〈定例会〉 主に名古屋市内の会場にて実施した。
患者や家族交流会、ランチコンサート、落語会、会報発送
など、患者同士の情報交換やQOLの向上を目指した
学習会などを開催した。
瀬戸市豊橋市で患者家族の地域交流会を実施した。
- 〈宿泊研修会〉 宿泊研修会を知多半島方面にて実施しました。
- 〈QOL向上講習会〉・料理教室、音声パソコン教室
・白杖体験会は、リハビリセンターで実施した。
- 〈相談活動〉 愛知事務局への電話相談は月5～6件。病気の進行による視力低下や視野狭窄
による失明への不安、生活の不自由、就労継続や転職などの内容が中心。共感
して気持ちを聴くことに重点をおくと共に、社会資源の紹介など適切な情報提
供に努めている。

A. T. M. LOOK友の会 (潰瘍性大腸炎/クローン病患者・家族会)

代表 水野健治

会員数：7名 賛助会員：2名

友の会代表

瀬戸市、

【事務局窓口：担当者】 mizuno.3151.1818@softbank.ne.jp

友の会への問い合わせ、相談について

- (1) TEL、FAX ご利用の方は「LOOK 友の会事務局水野」宛にご指定ください
- (2) 特にIBD(潰瘍性大腸炎/クローン病限定)の患者とご家族にて運営しております。
現在の対応は、主にIBDになられた患者・家族を対象にさせていただいております。
また、相談者ご自身の連絡先と自己紹介のない案件には対応できません。

患者・家族会について ◆◆

我々の患者・家族会は、炎症性大腸炎（IBD）の中の潰瘍性大腸炎（UC）とクローン病（CD）の患者・家族（ケア側）を中心に構成され、賛助会員（友の会OB、医療従事者OB）の方々にも相談役として支えていただいております。

炎症性腸疾患について ◆◆

元々IBDは、欧米などの国々に患者が多いのですが、日本での罹患率や有病率は、1970年以降急増しております。患者数は2009年（平成21）年に113,306人と報告されており、毎年8,000人ずつ増加しています。

日本のIBDへの治療薬や検査方法は、世界的にみてもトップクラスとのことですが、UCとCDの原因は不明であり、完治につながる画期的な治療方法や検査方法はみつかっていません。一時しのぎの血球成分除去療法（白血球除去療法（LCAP）や顆粒球吸着療法（GCAP・こちらは保健適用）があります。

友の会の提案です ◆◆

- (1) 病に対しての精神面の育成（対応方法とケア）を目指します。友の会のスローガンでもある「A」明るく 「T」楽しみながら 「M」前向きに病を受け止めながら、『決して諦めない精神面への取り組み』をしていく中で、主治医や各医療関係者にも支えてもらい、より自分に合った治療法を患者が主体となりとりくみます。
*** 重要な治療方法を見つけるためには、患者自身が主体性を持つべき時代です。
いつまでも人任せでは、問題解決は難しいです。
- (2) 患者側（ケアサイド）が病院やIBD専門医を探す（見つけ出す）時代です。セカンド～サードオピニオン等も利用して、患者が安心できる病院と主治医を見つけてください。
- (3) IBDの治療は長期化することが多く、合併症の発生もあります。CDは栄養摂取や食材選びにも注意が必要です。生活習慣病に対する定期検査と予防が大切です。

現在の活動と今後の活動（事業）予定 ◆◆

- (1) NPO 愛知県難病団体連合会と全国IBDネットワークに参加・協力します。
日本難病・疾病団体連合会（JPA）の署名・募金活動にとりくみます。
- (2) IBDの持病からの各合併症などへの対応と手術後の患者・家族へのメンタルケアにとりくみます。

口唇口蓋裂を考える会（愛称・たんぼぼ会）

代表 横田雅英
連絡先（事務局） 近藤浩光
会員数 180家族

◆口唇口蓋裂について

口唇口蓋裂の赤ちゃんは、約 500 人に 1 人の割合で生まれてきます。

誕生までに人の顔はいろいろな顔面突起が組み合わさって作られていきます。口唇は、4～7 週間頃、口蓋は 7～12 週間頃、中央に突起が寄ってきて形成されます。

この時期に、何らなかの原因（現在のところ多様な原因・多因子説と考えられている）

口唇・口蓋が最後までくっつかないと口唇裂や口蓋裂となります。裂も両側だったり、片側だったり、また他の疾患と重複することもあります。

一般的には、誕生 3 か月頃・口唇裂の整合手術を、1～2 歳頃・口蓋裂の閉鎖手術を行います。

その後、言語治療と平行し上あごの拡大や歯列の矯正治療・耳鼻疾患治療補てつ治療など疾患の状態や年齢に応じて行います。ほぼ正常な、そしゃく機能や音機能を得るために約 20 年間の期間を必要とします。

◆活動報告

1978 年「口唇口蓋裂児親の会」の設立準備会が発足し、同年に会報 {たんぼぼ} 創刊号が発行されました。この間、私たちの先輩は全国の仲間たちと連携し歯列矯正に健康保険の適用をさせる運動や身障者手帳（そしゃく機能障害 4 級）取得を実現するなど医療制度の改善と社会保障の充実に取り組んできました。

近年は、子育てを楽しんでできるよう、東海地区各地で「地区懇談会」「夏の合宿」など会員同士の相互支援、当事者の交流会を毎年開催しています。

また、他団体との交流として口友会や難病連との連携を行っています。

東海脊髄小脳変性症 友の会

代 表： 松崎 達

連絡先：

岡崎市

会員数： 90名

1. 脊髄小脳変性症とは

運動失調を主症状とする原因不明の神経変性疾患の総称。

頭部のX線や、MRI画像で小脳や脳幹に委縮が見られることが多い。

10万人に20～30人の割合で発症すると推定されている。

- ・歩行障害： 歩行時のふらつき、転倒など。症状が重くなると歩行困難になる。
- ・四肢失調： 手足を自由に動かせない。箸をうまく使えない。字が乱れるなど。
- ・構音障害： 呂律が回らなくなる。重くなると発声が困難になる。
- ・その他： 眼球が細かく揺れたり、姿勢を保てなくなり、傾いたりする。

徐々に発病し、経過は緩徐進行性と言われているが、孤発性と遺伝性に分類されており、進行速度は個人差がある。特に孤発性では非常に進行が速い人もいる。

- ・療 法： 完治する療法は見つかっていないため、それぞれの症状への対症療法が主となる。

2. 友の会について

脊髄小脳変性症の患者・家族と一緒に正しい医療知識を勉強すると共に、相互の親睦と交流を深める情報交換。また行政、社会への理解を得て、有効な治療法の早期開発などを働きかけることを目的としています。

3. 平成28年度の活動状況

1) 平成28年5月15日

「平成28年度 東海脊髄小脳変性症 友の会 春の会合」 開催



講演中の宮嶋先生

- 内容：(1) 総会
(2) 講演会
演題：「脊髄小脳変性症・多系統委縮症 病態から治療への進歩」
講師：宮嶋 裕明 様 浜松医科大学内科学第一講座教授
(3) 交流会 30組46人の方々が参加いただきました。
(4) 個別相談会 高柳 哲也 氏 (奈良県立医科大学 名誉教授)
5組の方々の相談に乗っていただきました。

2) 平成28年11月11日 (予定)

「平成28年度 東海脊髄小脳変性症 友の会 秋の会合」 開催

内容：(1) 講演会

演題：仮題「介護ロボット HAL の紹介」

講師：中村 守孝 様

CYBERDYNE株式会社 営業部門

中部エリア責任者

(2) 交流会：

(3) 個別相談会 高柳 哲也 氏 (奈良県立医科大学 名誉教授)

3) その他； 年4回 会報発行

(1) 会報28号 (平成28年1月)：平成27年度友の会秋の会合議事録

平成27年度友の会秋の会合 講演会要旨

演題：「自分に合う福祉用具で快適に」

講師：濱中 広江様 古川 美香様

名古屋福祉用具プラザ相談員 (社会福祉士)

皆様からの近況報告、ニュースから

(2) 会報29号 (平成28年4月)

平成27年度友の会秋の会合での交流会ご意見

投稿記事：今回は訪問看護師様からのご意見を頂きました。

ニュースから

(3) 会報30号 (平成28年7月)：平成28年度友の会春の会合議事録

平成27年度会計報告

平成28年度友の会春の会合 講演会要旨

演題：「脊髄小脳変性症・多系統委縮症 病態から
治療への進歩」

講師：宮嶋 裕明様

浜松医科大学内科学第一講座 教授

皆様からの近況報告

投稿記事：今回も訪問看護師様からのご意見を頂きました。

ニュースから

(4) 会報31号 (平成28年10月) 発行予定

平成28年度友の会春の会合 交流会でのご意見

投稿記事、ニュースからなど

ハンチントン舞踏病の会

連絡先 浜島成子
〒460-0801 名古屋市

会員数 6名

この病気は脳が萎縮することにより発症する病気で、40代後半から50代前半にかけて症状が表われ、早く進行するため、仕事を途中で辞めざるを得なくなり、生活に大変困っている状況です。

症状は認知症のような状態から、手足が不自由になり不随意運動が出て踊っているようなふりしますので舞踏病という病名がついています。

治療法が全くなく、薬の処方には精神安定剤が主になり家族の対応は大変です。早い人はまれに10代で発症することがあり、学校も途中で辞めざるを得なくなり、入院させてもらえる病院もなく精神症状がひどくなると、精神病院にお世話にならざるを得ない状態ですが職員の理解が乏しく本人はつらい思いをさせられています。歩行が困難になるためけがをすることが多いのですがどこの医療機関でも対応が悪く家族は困っています。

患者数が少ないので普通の医療機関では診断が出来なくて色々な病名がつけられています。専門病院の神経内科を受診してようやくわかるという状況です。厚労省の難病に指定されていますので、診断書を保健所に提出すれば医療費が公費負担になります。

患者の発病が早いので、家族は働いて生活を支え、本人への対応もありますので、集まって交流することが難しく、電話等で1対1で情報の交換をすることになり、会として行事を企画することは難しいです。

東大医学部の研究室で数名の方が研究されており、ハンチントンネットワークの事務局もそこにありますので、資料をそこから送ってもらい参考にしています。

愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)

会 長 水谷 正生

愛難連担当 林 久代

会員数 40名

脊柱靱帯骨化症とは

靱帯骨化症は1960年に発見されました。

未知の病気として、1975年に厚生省に研究班が設置されました。

脊椎後縦黄色前縦靱帯が骨化すると、脊椎の大事な太い神経が圧迫され、箸・ボタン等の指先の動作がうまく出来ない、つま先を揃えて歩けない等の四肢機能に障害が出ます。

痺れ、痛み等の辛さもあり、車椅子等になります。

あおぞら会について

あおぞら会は患者会の目的をしっかりと見つめ、「励まし合い」「支え合い」「前向きに」を合言葉に、自分の病気を正しく知り、患者同士だから分かり合える苦しみ・不安をお互いに共有し笑顔で前向きに、交流会・学習会・医療講演等の活動を行っています。

2016年活動予定

- | | |
|---------|--|
| 2016年4月 | 会報誌発行 |
| 5月 | 全国脊柱連総会
あおぞら会総会 |
| 6月 | 第1回研究医療班 班会議（東京）
会報誌発行 |
| 10月 | 愛知難病連定期大会
あおぞら会温泉一泊交流会 |
| 11月 | あおぞら会医療講演会
JPA全国フォーラム（東京）
第2回研究医療班 班会議（東京）
厚生労働省要望回答（東京）
会報誌発行 |
| 3月 | あおぞら会お食事交流会 |

もやの会（もやもや病の患者と家族の会）中部ブロック

ブロック世話人 奥田 洋子

—

会員数 78世帯（愛知・64 岐阜・14）

*もやもや病について

日本で発見された病気で、以前は『ウィリス動脈輪閉塞症』と言われていましたが現在では『もやもや病』が正式な病名とされています。

もやもや病は原因不明で進行性の脳血管の病気です。脳底部で、脳に酸素や栄養を運ぶ大事な動脈が徐々に狭窄または閉塞し、血流を補うために細く弱い血管が発達してきます。この血管によりかろうじて血流を保っている状態です。もや血管と呼ばれるこの血管が脳血管撮影検査などでタバコの煙が“もやもや”としているように写ることからこの名前がつけました。

発症は就学前の幼児と、30～40歳代での発症と2つのピークがあります。

幼児は一過性の脳虚血発作で、成人は脳出血で発症する傾向が見られます。

症状は一過性（症状が出てもすぐに元に戻る）のものから大きく後遺症の残る脳梗塞、死に至る脳出血まで様々で、患者もほとんど日常生活に支障のない方から寝たきりの方まで千差万別です。身体的な障害だけでなく発達障害や高次脳機能障害を抱かえてしまう場合もあります。

治療は原因不明のため確立されていません。内科的治療もありますが最近は積極的に外科的治療が行われています。

また親子や兄弟姉妹など家族内発症も10%程度見られます。

大事な病気のサインを見逃さず早期発見・早期検査・早期治療を心がけたいです。

*「もやの会」活動について

現在は本部事務局（大阪）を中心に北海道から沖縄まで全国12ブロックに分かれてそれぞれの地域ごとに日頃は活動しています。会報も年4回発行されています。

年に2～3回代表世話人集会を行い情報交換をしています。

*中部ブロックの今年の活動は・・・

- ・平成28年1月31日（日） ランチ交流会とボストン美術館鑑賞
（ANAクラウンプラザホテルグランコートにて）
- ・平成28年6月18日（土） 医療講演会・医療相談会
（名古屋大学医学部附属病院 医系研究棟 会議室にて）
 - ・講演 『もやもや病における名大病院のとりくみについて』
講師 名古屋大学附属病院 脳神経外科助教 荒木 芳生 先生

- ・相談会（質疑応答） 名古屋大学附属病院 荒木 芳生 先生
 名古屋大学附属病院 宇田 憲司 先生
 名古屋第二赤十字病院 高須 俊太郎 先生



- ・平成28年8月21日（日） 交流会・体験会（ワークショップ）『己書 体験教室』
 （名古屋市総合社会福祉会館 中会議室にて）

- ・交流会 『笑いヨガ』『意見交換』『活動報告』
- ・体験会 『己書 簡単に書ける癒しの言葉や絵』
 講師 連華己書道場 師範 加藤 さきこ 先生



***お知らせします！朗報です！**

平成28年8月2日から名古屋第二赤十字病院に『もやもや病専門外来』が開設されました。

- ・診察日 毎週火曜日の午後から
- ・担当医 第三脳神経外科副部長 高須 俊太郎 先生

NPO法人 日本マルファン協会

事務局

三重県桑名市

東海支部

連絡先：愛知県名古屋市中区

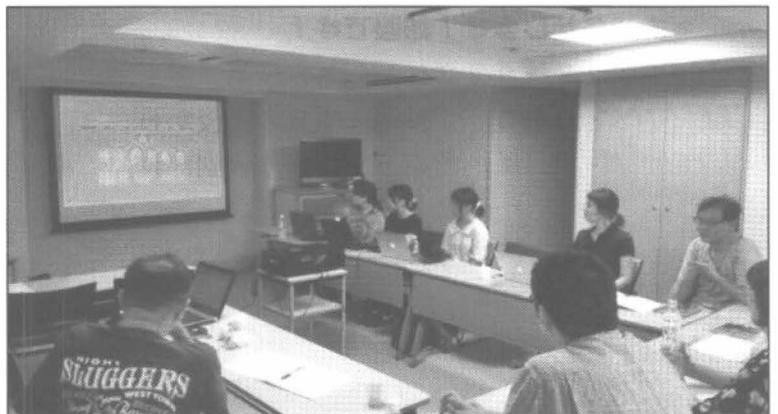
会員数：21名

マルファン症候群とは結合組織が弱くなり、骨格・眼・心臓・血管・肺などに症状が現れます。全体の75%は親からの遺伝ですが、25%は突然変異としてどの家庭からも生まれる可能性があります。発症頻度は5千～1万人に1人といわれ、性別や人種差はありません。弱った組織は、伸びたり、変形したり、裂けたりします。大動脈に症状がではじめても自覚症状がないため、ある日突然、大動脈解離や破裂が起きてしまい、命に関わる危険があります。一般的に高齢者に起きやすい大動脈解離や破裂ですが、マルファン症候群は10代～働き盛りの世代にあらわれるのが特徴です。

法人設立9年目の2015年度は、ホームページリニューアルを行いました。旧ホームページでは、写真をアップできなかったり、情報が整理されていない等の不具合が生じていました。サービスグラントによるプロジェクト助成をいただき、自分たちだけではできなかったわかりやすいホームページができました。今後は、患者家族や医療者にとっても役に立つホームページとなるよう、情報を集め、更新していきたいと思えます。

マルファン症候群が指定難病と小児慢性特定疾病に入ったとはいえ、患者自身が自分は医療費助成の対象になるのかどうか分からない。対象となるメリット・デメリットを知りたい。…というご意見をいただき、指定難病についての講演会や、アンケート、会報で特集記事を載せる等を行いました。

医療助成の診断基準には、まだ課題が残っていると思えます。今後も患者の声を集め、医療者からもご意見をいただいて、厚生労働省へ必要な改善をご相談していきたいと考えています。



年間活動

6月	13日	サービスグラント新HP打ち合わせ
	20日	日本エーラスダンロス協会（友の会）総会・医療講演会・交流会賛同団体参加
8月	2日	VH0-net関西学習会出席
	5日	会報誌Fun8号発行
	8日	サービスグラント新HPクリエイティブ提案
	16日	サービスグラント新HP打ち合わせ
	20日	マルファンジャーナル No. 100発行
	22日	2015年度定期総会&新ホームページ会議&親睦会開催
9月	23日	マルファン症候群と指定難病についての講演会&昼食交流会開催
	3日	中日新聞社会事業団難病者激励金授与式出席
10月	23日	自立支援員研修会 講演2名
	31日	堺市難病患者家族意見交換会出席
11月	7日	難病・慢性疾患全国フォーラム 2015 参加
	18日	製薬協患者アドバイザリーボード Skype 出席
	21日	患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者のQOL向上及び政策支援のためのQOL評価基準の策定および基礎的知見の収集（患者レジストリ J-RARE 研究班）運営会議 Skype 出席
	22日	第25回今後の難病対策関西勉強会出席
	24日	製薬協第29回患者団体セミナー参加
	28日	VH0-net関西学習会会議出席
12月	19日	Open Discussion for Orphan Drug Discovery (ODOD) 出席
	20日	寺子屋マルファン（東京）開催
1月	13日	マルファンジャーナル No. 101 発行
	29日	厚生労働省陳情
	30日	VH0-net 合同報告会出席
	31日	マルファンフレンズ交流会（名古屋）開催
2月	1日	会報誌 Fun9 号発行
	11日	新ホームページ公開
	19日	サービスグラント新ホームページボランティアさんに挨拶
	20日	難病のこども親の会連絡会関西支部会出席
	24日	国立循環器病研究センター新理事長と心臓血管内科血管科部長に面談
3月	29日	Rare Disease Day2015（世界希少・難治性疾患の日：RDD）参加
	2日	大阪大学ゲノム編集研究会出席
	12日	患者レジストリ J-RARE 研究班報告会議出席
	26日	今後の難病対策関西勉強会出席
4月	4~7日	第13回国際人類遺伝学会ブース展示
	10日	日本難病・疾病団体協議会（JPA）幹事会出席
	11日	日本難病・疾病団体協議会（JPA）厚生労働省要請
	23日	VH0-net関西学習会会議出席
5月	13日	奈良医科大学Voice of patient講演
	15日	日本難病・疾病団体協議会（JPA）総会委任状出席
	21日	難病のこども親の会連絡会関西支部会出席
	24日	マルファン交流会（東京）開催
	28日	東京大学ワークショップ 患者の立場からゲノム編集を考える出席
	29日	愛知県難病団体連合会2016年度通常総会出席

進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)

代表：小澤 博

連絡先：小澤宅

E-mail: zuiko37@yahoo.co.jp

会員数：30名

◆進行性核上性麻痺とは？

進行性核上性麻痺(PSP)は10万人に4～8人程度が発病すると推定される稀な脳神経変性疾患で2003年に特定疾患に指定されました。

眼球を動かす脳の神経が麻痺する進行性の病気で、歩行がスムーズにできない、頻繁に転倒する、眼球の上下運動が不具合になる、頸部および体幹の固縮が進み、遂には臥床状態になり、この間、前頭葉性の認知障害、構音障害、嚥下障害が顕著になり胃婁や気管切開を余儀なくされます。誤嚥性肺炎を繰り返して、病気そのものではないけれども、必然の帰結として肺炎を繰り返して死に至るケースが大半であるという、難病の所以です。

◆会の設立と活動

私たち進行性核上性麻痺の患者・家族の会(呼称;PSPの会)は2007年10月に設立し、2008年愛難連に加盟することが出来ました。活動の中心は病気や介護に関する経験や情報交換をする患者・家族の交流会を毎月開催し、日常の闘病生活に役立てています。ほかに医療講演会を開催しています。

◆2015年度の活動

2015年

- | | | |
|-----------|-----------|--|
| 4月18日(土) | 交流会 | (名古屋市民活動推進センター) |
| 5月16日(土) | 交流会 | (名古屋市民活動推進センター) |
| 6月20日(土) | 交流会 | (名古屋市民活動推進センター) |
| 7月4日(土) | 総会及び医療講演会 | (ウイルあいちセミナールーム)
演題;「PSP,CBDの研究と最近の話題について」
講師;独立行政法人国立病院機構東名古屋病院 饗場郁子先生 |
| 9月19日(土) | 交流会 | (名古屋市民活動推進センター) |
| 10月17日(土) | 交流会 | (名古屋市民活動推進センター) |
| 11月21日(土) | 交流会 | (名古屋市民活動推進センター) |

2016年

- | | | |
|----------|-----|-----------------|
| 1月16日(土) | 交流会 | (名古屋市民活動推進センター) |
| 2月20日(土) | 交流会 | (名古屋市民活動推進センター) |
| 3月19日(土) | 交流会 | (名古屋市民活動推進センター) |

稀少難病愛知・きずな

代表 片岡 邦子
連絡先 名古屋市

- ◆ 難病法施行に伴い、2名の方が対象となりました。
- ◆ RDD（世界希少難病の日）

元中日ドラゴンズの立浪和義氏が ALS についてお話をくださいました。

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ

代表 : 中山 貞夫

連絡先: 所在地 名古屋市

E-mail: esperansa_kibou@yahoo.co.jp

[Http://blogs.yahoo.co.jp/senikintusyou/](http://blogs.yahoo.co.jp/senikintusyou/)

会員数: 正会員 12人 賛助会員 1人

線維筋痛症とは.....

筋痛症の「痛」という字から、痛い病気なんだろうなと思いますよね。普通「痛」みは症状なのですが、この線維筋痛症は「痛」そのものが病気なのです。どこが痛いのかって全身が痛いのです。そうなんです、痛みは目に見えないのです。

だから、痛みのつらさはなかなか周囲の人・家族さえにもわかってもらえないのです。とてもつらいことでストレスがなくなります。どうして、私は車椅子でフワフワクッションを使っているのでしょうか。車椅子の使用は疲労感が強いのと、体中が痛く普通の距離が歩けないのです。また、クッションの使用は硬いものに体が触れると痛いし、体重でさえも痛みを引き起こすからなのです。髪の毛から爪に至るまで、又内蔵までも激痛におそわれます。動いても動かなくても眠っていても、いつ、どこで痛みがおそってくるかわかりません。又24時間痛みから開放されることはありません。寝返りでも痛みを引き起こし体重でさえ痛いのです。布団も、くつも、日常生活の中での行動に全て痛みがついてくるのです。ひどくなると、寝たきりになることもあります。

どんな痛みかって? ナイフで切り裂かれる痛みから、骨折したときの様な痛み、ドライアイに触れたときの様な痛み、傷口をかき回される様な痛み。目に突然ガラスの破片が入った様な痛み、虫歯もないのに歯も痛くなるのです。抜く必要のない歯も痛みのあまり抜いてしまう人も多いそうです。全て激痛です。口で表現できるものではありません。伝えきるのはとても難しい痛みです。又、痛みだけでなく、ドライアイ・ドライマウス等乾燥も起こします。自律神経も乱れ、強い疲労感、不眠、抑うつ状態、動悸、過敏性の咳、過敏性大腸炎などあらゆる症状がおこります。もちろん、就労は難しいです

こんなことが突然起こり、診察に行っても血液検査・CT・MRIなどどんな検査をしても異常がないと診断されます。あまり、訴えが強いと精神科へ行くことになります。どうしてこんなことが起きるのでしょうか? この病気は、全国で200万人いると推定されています。しかし診断がおりているのは極わずかです。多くの方は、ドクターショッピングを繰り返しています。その理由は、この病気を知る医師が少ないことと、専門医もほとんどいないことです。そこで、私はすこしでもそんな人々に役に立てばと思い「愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ」の活動をしています。

【愛知線維筋痛症患者・家族会 エスペランサの活動主旨】

線維筋痛症患者・家族を対称に医療、福祉における情報提供と相談を受け、患者・家族の苦痛、悩み等心のケアと生活支援をする。

1. 線維筋痛症の認知度を高める。
2. 公的支援を受ける
 - 1) 健康保険適用
 - 2) 厚生労働省難病研究事業に参入
 - 3) 難病指定・特定疾患指定
3. 患者・家族に正しいそして近々の病態，治療，保健知識を提供する
4. 患者・家族の交流の場を提供運営し内容を深める。
5. 難病患者への災害支援対策
6. 他の患者会との交流を図る。
7. コミュニティを通し活動に支援を頂く。

Fabry NEXT (ファブリー病・ライソゾーム病)

代表者 石原 八重子
連絡先 名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101
NPO 法人 愛知県難病団体連合会内
メール info@fabry-next.com サイト <http://fabry-next.com>
会員数 26 名
発 足 2011 年 4 月 設 立 2012 年 8 月

Fabry NEXT (ファブリーネクスト) とは

ファブリー病を含むライソゾーム病などの希少疾患について、情報交換と交流・疾患啓発を目的とした患者支援団体です。

疾患について

◇ライソゾーム病とは

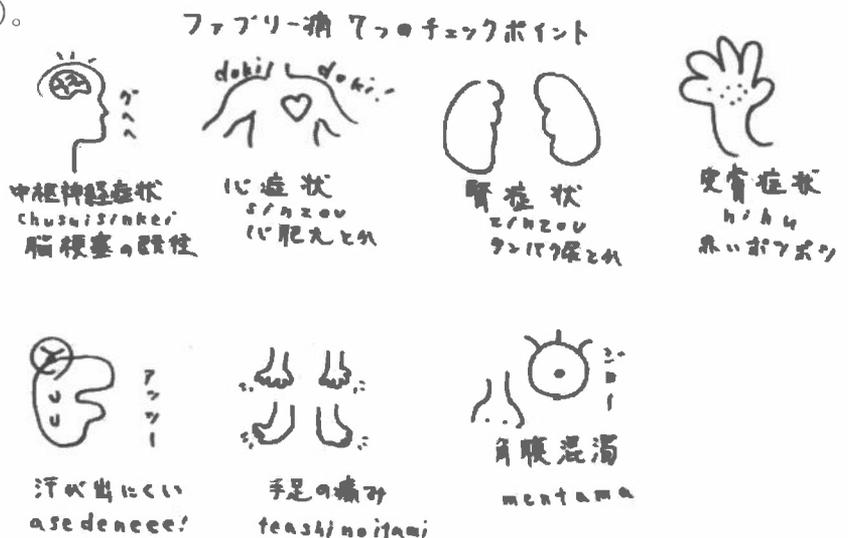
国の指定難病です。ファブリー病、ゴーシェ病、ポンペ病、ムコ多糖症、クラッペ病、MLD、ニーマンピック病 C 型など、30 疾患以上あります。ヒトの全身の細胞内に「ライソゾーム (リソゾームともいう)」という小器官があり、その異常が原因で起きる疾患をライソゾーム病といいます。先天代謝異常症に含まれ、それぞれ超希少疾患です。

◇ファブリー病ってなあに？

子どものうちは、手足が痛い、汗をかきにくいなどの症状が現れ、進行すると、心臓・腎臓・脳血管に障害が起きます (個人差あり)。生まれつき、全身の細胞内であるひとつの酵素が作れないことが原因です。点滴で足りない酵素を補う治療法 (酵素補充療法) があり、日本では 700 名ほどの患者さんが治療を受けています。しかし、診断がつかず困っている患者さんがまだまだいます。遺伝性疾患です (X 連鎖性遺伝)。

ファブリー病の症状

- ・ 手や足が痛む
- ・ 汗をかきにくい
- ・ 赤い発疹 (被角血管腫)
- ・ 角膜混濁
- ・ 難聴、耳鳴り
- ・ 腹痛、下痢、吐き気、嘔吐
- ・ 腎機能障害 (蛋白尿・腎不全)
- ・ 心機能障害 (心肥大など)
- ・ 脳血管障害 (脳梗塞や脳出血)



※すべての症状が出るとは限りません。個人差があります

<http://fabry-next.com>

◇ファブリー病の診断方法

男性は、血液検査などで酵素の働き（活性）を測定することでほとんどの場合診断できます。尿を採取して蓄積している糖脂質を確認したり、遺伝子変異を調べることもあります。女性は、酵素活性が正常値の場合があるので、症状・検査・家族歴などから総合的に診断します。

◇ファブリー病の治療法

● 酵素補充療法

足りない酵素（ α -ガラクトシダーゼ）を、2週間ごとに、40分から2～3時間かけて点滴します。現在、ファブラザイム[®]とリプレガル[®]の二つの治療薬が開発されています。

● 対症療法

手足の痛みには、テグレート[®]などの抗てんかん薬が有効です（効果には個人差あり）。その他、必要に応じて飲み薬、透析、ペースメーカーなどの治療が行われることもあります。

平成28年度の主な活動計画

◇交流会開催

4月名古屋・仙台・5月札幌、7月鳥取、
9月岡山、10月徳島・栃木・東京、
11月三重（製薬工場見学）・大阪、
12月名古屋（落語会）・九州（落語会）、
2月東京

◇オフ会開催

～ステキなカフェで気軽にお話を～

日時 毎月第2土曜日 13:00～14:30
※変更になることがあります

場所 kokoti café（ココティカフェ）
名古屋市千種区東山通4-8
※地下鉄東山公園駅1番出口となり

◇情報紙 FabryNEXT 通信発行

◇サイトの管理運営 (<http://fabry-next.com>)

◇学会・セミナー・学習会等参加

◇他団体との交流 など



12月3日（土）
交流会
特別企画：落語会
ナディアパーク1階7thカフェ
みんな来てね！



あなたの不安は、誰かの経験。
乗り越えてきた人がきっといます。
役に立ちたい、助けがほしい、
聞いてほしい、聞かせてほしい。
そんな気持ちをつなげるお手伝いをしていきたい
—それが Fabry NEXT の思いです。
一人一人に出来ることが少しずつつながれば、
きっと大きなこともできるはず。
あなたの声をお聞かせください。

プラダー・ウィリー症候群児・者親の会 竹の子の会 西東海支部

支部長 鶴飼 明男

連絡先 愛知県みぎ 杉本 雅子

sugimoto@pwstakenoko.org

会員数 50 家族

プラダー・ウィリー症候群（以下 PWS と表記する）は、

15 番目の染色体に起因し、新生児期の筋緊張低下および、哺乳障害、幼児期からの過食と肥満発達遅延、低身長、性腺機能不全などを特徴とする症候群です。

発生頻度は 10,000 人ないし、15,000 人に 1 人と考えられています。

過食は PWS の主要な症状でその原因は満腹中枢の障害に起因すると推測されています。

いくら食べても満足感がなく、常に空腹状態で、しばしば盗食が見られます。

基礎代謝が低く、運動能力も低いことから、体重は増加の一途をたどり、20 歳頃から糖尿病になる確率が高くなります。過度の肥満は睡眠時の無呼吸や、高血圧、動脈硬化等の症状も引き起こします。肥満から糖尿病の悪化で毎年のように亡くなる PWS 者がいます。

PWS は年齢とともに病像が変化するのも特徴の一つです。

幼児期は人なつっこくてかわいいのですが、次第に執拗さ、頑固さ、こだわりや思い込みが強くなり、周囲とのトラブルが多くなります。

かんしゃく等の感情の爆発や、放浪癖がみられることもあり、性格や行動の問題が年齢とともに強くなります。

皮膚を引っ掻くのもよくみられる症状です。うつ病や神経症などの精神障害をきたし、薬物療法を受けている例もあります。近年は、小児慢性特定疾患に指定されたことにより、助成による低身長児への成長ホルモン (GH) 療法が始まりました。幼児期から 10 代後半までの肥満、低身長は改善されましたが、対象患者の約 1 / 2 は、-2 SD の基準を設けられたために成長ホルモン (GH) 療法を受けることができませんでした。そして、成人には適応されないため、成人の高度肥満は改善されません。体組成改善の観点から成人にも GH 投与が可能になればというのが PWS 者と家族の願いです。

・ 2015 年 7 月に指定難病に登録されました。(重度患者への医療費助成)

活動内容は

本部行事への参加、支部総会と講演会の開催、支部役員会、成人部一泊交流会、遠足交流会、会報誌「PICNIC」年 1 回発行 (21 号発行済)、メーリングリストでの交流と情報連絡。

☆愛知県医師会・難病相談室のご案内☆

病気が長期にわたり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様、広くご利用いただくよう難病相談室を常設いたしております。治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、例えば経済的な心配や職場復帰、学校生活、家庭生活、人間関係等のご相談にも応じています。お困りの方は、どうぞお気軽にご照会くださるよう申し上げます。

難病相談室は、愛知県における「難病相談・支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとし、各種事業を行っています。なお、詳細は下記へお問い合わせください。

(相談は無料、秘密は厳守されます)

◆相談医師(専門別)による医療相談

指定日の午後2時～5時(予約制)

対象疾患：①神経 ②感覚器(耳鼻・眼) ③膠原病 ④腎臓 ⑤循環器 ⑥消化器
⑦呼吸器 ⑧内分泌・代謝 ⑨血液 ⑩小児 ⑪骨・関節 ⑫心身
⑬血管外科 ⑭脳内外科

◆医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談

月曜日～金曜日 午前9時～午後4時まで

◆難病相談室の所在地＝愛知県医師会館・2階

名古屋市中区栄4丁目14番28号 TEL (052) 241-4144

愛難連の賛助会員になってください

機関紙「愛難連」を発行の都度お送りいたします。(年5回発行予定)

NPO 法人愛知県難病団体連合会の主催する大会など諸行事に参加できます

↓ 以下に記入して、FAX・メールしてください ↓

年 月 日

NPO 法人 愛知県難病団体連合会 賛助会員(団体・個人) 入会申込書

郵便番号 住所

氏名(団体名・代表者名)

連絡方法(TEL・FAX・メールアドレスなど)

入会にあたってのメッセージ

申し込み口数 下記のいずれかに○をつけて、口数・金額をご記入ください。

- | | | | | |
|-------------|------|---------|-------|----|
| 1. 賛助会費(団体) | 年額1口 | 10,000円 | 口数(口 | 円) |
| 2. 賛助会費(個人) | 年額1口 | 3,000円 | 口数(口 | 円) |

振込先 三菱東京UFJ銀行名古屋市役所出張所

普通預金 口座番号 3544341

(特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会)

ゆうちょ銀行 振替口座 00880-9-36058

愛 難 連 の 難 病 相 談

電話連絡先：052-485-6655

FAX：052-485-6656（FAXは24時間）

相談日：月曜日～金曜日 10:00～16:00

～ あなたの声を聞かせてください ～

愛難連では、難病患者さんやそのご家族の方々が、住み慣れた場所で安定した療養生活を送っているように、保健・医療・福祉等の関係機関と連携を図りながら活動しています。

私達は、患者同士の「支え合い」「助け合い」を重視しており、そのきっかけをお手伝いすると共に、その輪を社会へと広げ、より良い社会生活を送れるように努めています。一人で悩まず、お気軽にお電話下さい。あなたの声が、同じ病気で苦しむ仲間の力になるかも知れません。

《 加盟団体一覧 》

全国筋無力症友の会 愛知支部
(TEL・FAX) 小林宅

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会
(TEL) 052-228-8900 事務所

愛知県筋ジストロフィー協会
(TEL) 田口宅

日本二分脊椎症協会 東海支部
(TEL・FAX) 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部
(TEL) 原田宅

愛知県肝友会
(TEL) 水上宅

愛知心臓病の会
(TEL) 牛田宅

愛知低肺機能グループ
(TEL・FAX) 近藤宅

ペーチェット病友の会 愛知県支部
(TEL) 森田宅

つぼみの会 愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)
(TEL) 山下宅

日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)
(TEL・FAX) 052-671-0341 事務所

愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)
(TEL・FAX) 新井宅

LOOK 友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)
(TEL) 水野宅

口蓋口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ)
(TEL) 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会
(TEL) 松崎宅

ハンチントン病の会
(TEL・FAX) 浜島宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)
(TEL) 奥田宅

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
(TEL) 林宅

進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)
(TEL・FAX) 小澤宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)
(TEL・FAX) 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ
(TEL・FAX) 中山宅

稀少難病愛知・きずな
(TEL) 片岡宅

プラダー・ウィリー症候群児・者親の会
「竹の子の会」西東海支部

(TEL・FAX) 杉本宅
Fabry NEXT(ファブリー ネクスト)
(TEL・FAX)

(24団体 会員総数 約10,000名)

発行人:NPO 法人 愛知県難病団体連合会

発行所:名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101 電話 052-485-6655