

とやま SCD・MSA 友の会機関誌

当会HPでバックナンバーを閲覧できます  
http://toyama-scd.net/

発行人 北陸障害者定期刊行物協会  
富山市今泉312番地  
編集人 とやま SCD・MSA 友の会  
富山市北代2-2  
TEL 090-1393-9056  
頒価 100円(会費を含む)  
発行 2024年3月31日

# 増刊 HSK わかち 第51号

## 2024 RDD in とやま

### 医学生と医師とわかち会が意見交換しました 「患者会とは、難病患者にとってどんな存在か」



毎年2月の最終週は、RDD(世界希少・難治性疾患の日)です。今年2月25日、医学生グループ「Medipathy」とわかち会で「2024RDDとやま」を開催しました。

当日は医学生6人に加えて富山大学医学部脳神経内科の中根俊成先生、ふしき病院の高嶋修太郎先生が参加されました。わかち会結成から現在の活動までを紹介した後、実際に交流会を行い、難病患者にとって患者会とはどんな存在なのかについて意見交換を行いました。(2～3ページに参加会員の感想)

## わかち会 定例総会のご案内

日時：2024年5月19日(日)

総会議事 11:00～12:00

記念講演 13:30～15:00

「難病患者が働くこと、生きること」

会場：富山市総合社会福祉センター  
3F 301号室(富山市・今泉83-1)

\*会場とリモートの併用

\*次号(No.52)に提案資料を掲載

- お元気ですか? 「私にとっての患者会とは」、RDD 参加会員の感想……………2～3
- 投稿(2024RDDとやまを開催して)、案内:4月の交流会は県中央植物園で……………4
- 田畑衆議院議員と面談、投稿「妻、タブレットで患者会のLINEを楽しむ」……………5
- 連載:ワンポイントリハビリNo.3.4(近畿SCD・MSA友の会ニュースより)……………6～7
- 案内:定例総会記念講演「難病患者が働くこと、生きること」……………8

お元気ですか

会長 山崎 信代

## 私にとっての患者会とは 今この時を一緒に歩む同志



今年のRDD(世界希少・難治性疾患の日)は、医学生Nさんの去年のRDD開催日の天候を思い出しながらの開催の挨拶から始まりました。「そう、去年も積雪は無く、雲の合い間から陽射しが差し込みチラチラと小雪が舞う日だった様な…」あれから一年経過したのだなと考え深くNさんの響きの良い声を聞いていました。

この一年は体調を大きく崩し入院生活をしたり、今顧みても大変な時間だったと思います。私にとっての患者会とは、同じ難病を患う者同士が、痛みを分かち合いながらもお互いを尊敬しながら今、この時を一緒に歩む同志だと思います。参加した人の中に、交流会に来るとホットできて心が癒されるとの言葉もありました。交流会に来るのが何より楽しみにしています。患者間の交流を図る手段としてオンライン、対面、SNSを利用しながら今後の交流会がみなさんの心温まり、ホット出来る場所であり続けたいと思いました。

## RDD 参加会員の感想

●今日は今まで接点のなかった、医療を行う側の立場からの意見や思い、行っていることなどを聞くことができました。

症状の進行とともに、医療を受けていてもなかなか思い通りにいかない事が最近増えてきています。仕事上のことでも、納得していないことが多いこともあり、思いをつい言ってしまうました。

患者に言われるがままに行うことは、ルールを守る立場もあり難しいとは思いますが、寄り添って欲しい気持ちもあります。

すべての病状を理解していくことは、個人差があり難しいことだと思っていますが、このような会を通して、お互いの思いも知ることができたし、お互いの現状が良い方に早く辿り着ければ嬉しいです。(A・N)

●「わかち会と私」というテーマに沿ってお話できたのか心配です。病歴については、家族の話があるので割と話しやすかったと思います。

これからのわかち会のイベントに参加するのを楽しみに体力や歩行状態等現状維持を目標に日々頑張っておきます。(S・T)

●医学生さんとの交流は初めての経験でドキ

ドキ・ワクワクしながら目的地に到着しました。冷たい雨の中を役員の方に案内していただき、会場のドアを開けると和やかな雰囲気です。ちょっと安心しました。

今まで発病当時を振り返る事なく、日々症状の変化に精一杯向き合っていました。当初、耳にした事も無い病名に「なぜなぜ、どうして私の娘が…」

不安の渦の中で、主治医・研修医・スタッフの方々に沢山の方々が寄り添っていただきました。とても感謝しています。こちらの気持ちを伝えることで、進む道標を提案していただき、次のステップへ駒を進め、現在たくさんの方に支えられています。そしてわかち会までたどりつきました。

また受診に行くと「たくさん歩くんだよ。」と元気をもらって、笑顔になり頑張る気持ちが大きくなりました。私はその姿を毎日横にいて感じ、見守ってサポートしていきます。

(M・A)



お話しするAさんに暖かな視線が

●すごく参加を迷いました。人見知りの私にとって、いつもの交流会とは違う、かなりのハードルの高さでした。でも、前日から自分の言いたいことをまとめていたので、考えが整理されて参加できてよかったです。

病気になった当時は日々の生活に追われていて、じっくり考えることはできませんでした。とにかく不安でした。私の初代の主治医は、今回参加してくださった高嶋先生でした。先生が「進行性難病の患者さんには、それを見越した診断をつけるようにしている。」と言っておられたのが印象的でした。そのおかげでリハビリや心理的ケアにつなげてもらいました。

今回参加して体力と筋力を維持していく大切さを強く感じました。また機会があればぜひ参加したいです。(H・T)

●医学生の皆さんとの対話は、たいへん新鮮に感じられました。

学生さんの「生きがいは何ですか?」という質問には驚き、戸惑いを覚えました。医療や病気に関する話題が中心になると想像していましたので意外でした。

後で考えてみると「生きがい」という概念は20歳と70歳では当然ではあるのですが、きっと隔たりがあるのだなと思いました。

医師と患者が対等の目線で対話できる場所をめざすことは素晴らしいことです。どちらかということでは患者は医師の面前では緊張し、思いを十分に伝えられないこともあると思います。Medipathyの目指す活動は、そんなことを解消し医師と患者が共に理解し、未来を切り開くものと信じています。(O・K)

●今回RDDに参加させて頂き、患者会発足当時の状況をご存知の高嶋先生や宮崎顧問から直接お話を聞くことが出来ました。SCDと診断され、病気と本気で向き合っていた夫の姿を別の角度から知らされた思いです。

私は夫に対して叱咤激励ばかりしていましたが、実は私の方がそうされていたのではないかと気付かされました。

特に激励については私が躊躇している時はいつも「大丈夫、美智代なら出来る」と、自



交流会で意見を述べる高嶋先生

信を与え気合いを入れてくれました。

私はといえば叱咤ばかり優先し激励の言葉は皆無で、ただうるさく寄り添っていただけのように思います。

夫は「自然に服従し境遇に従順なれ」との森田正馬先生の言葉を愛し、「どんな境遇の中でも自分らしく生きる」を実践していたように思います。

同じ病気と関わっている全ての方々が自分らしくのびのびと生活できるよう心より願っています。貴重な機会を頂き有り難うございました。(M・K)

●冷え切った日でしたが、すでに暖房が効いていて暖かな部屋だったので助かりました。高嶋先生、中根先生、数名の医学生のみなさん、私たちの今の気持ちを聞いてくださりありがとうございました。私にとってわかち会とは、居心地の良い安心できる場所です。

わかち47号に寄せていただいた医学生・西岡さんの言葉です。「患者会とは難病に罹ったとしても悩みを共有でき、支え合える仲間」「同じ病気の悩みを持つ誰かのため、未来に同じ病気になる誰かのため」とありました。本当にその通りだと思います。

そしてできれば、医師が処方できる「新薬」が一日も早く使えるようになってほしい、そう願っています。(A・M)



終了後、記念写真を撮りました

## 「みなさんの生きがいは何ですか？」

富山大学医学部医学科5年

倉田 雅志

わかち会と Medipathy との RD 富山は、二度目の開催となりました。第一回目での学びは予想していたものよりずっと多く、医学生は「医学としての病気」は習ってきて「患者さんにとっての病」については何も知らないことを、自覚できた会でした。

今回は自己紹介から始まり、わかち会の歩み、わかち会の模擬交流会と進んでいきました。模擬交流会では、「あなたにとってのわかち会」について語り合う場面がありました。静かではありますが、熱い想いを涙ながらに語る方もおられたのが印象的でした。どの方も共通していたのが、わかち会は単なる患者同士の集まりではなく「心の拠り所である」という点です。

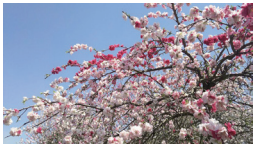
会が終盤にさしかかったとき、医学生のT君が「みなさんにとっての生きがいは何ですか？」とい

う予想外の質問を投げかけてくれました。会場は静まり返り、なかなか発言がない中、Mさんは「難しい問いですね。私は妻の身の回りのことを手伝うことが今の生きがいです。一方で、若い方は日々立ち足はだかる問題を解決するのに精一杯で、生きがいについて考える余裕なんてないかもしれません。でもそれでいいのです。毎日のタスクを一生懸命にこなすこと、今を生きていることが大切だと私は思います。そうやって暮らしていけば生きがいは見つかるものです。」と仰いました。私事ですが、ここ最近では学業や家庭のことも、将来について悩む機会が多く、鬱屈とした気持ちで過ごすことが多い日々でした。ですが、「あれこれ悩むけど、ひとつひとつ目の前のことを丁寧に解決していけばいいのだな」と力が抜け、救われたような気持ちになりました。

今回の企画を通じて、わかち会に込められた想いを少しでも医師や医学生に知ってもらえたのであれば、企画者の一人としてこんな嬉しいことはありません。このような企画に携わらせていただき、ありがとうございます。

## 4月の交流会は 県中央植物園で

● 日時 2024年 **4月14日(日)**



12:15 ~ 昼食  
13:00 ~ 交流会  
14:30 ~ サクラ・ウメ園へ  
15:30 ~ 自由解散

● 集合時間と場所

**12:00** 富山県中央植物園内  
ドリアスホール

● 参加費 お1人 **500円**

- \*主催側でおいしいお弁当を用意します。
- \*植物園の入場の際、身障手帳を提示すると本人と付添いの2名分が無料となります。(70歳以上はどなたも無料)

● 申し込み

- \*氏名、連絡先、身障者手帳の有無など、メールまたは電話でご連絡ください。
- E-Mail info@toyama-scd.net  
電話番号 090-1393-9056 (山崎)



八重桜や花桃がきれいです





## 6月上旬、連絡協議会が厚労省へ要望活動 田畑裕明衆議院議員と面談、3/10 富山で

わかち会が加盟しているSCD・MSA全国患者連絡協議会は、毎年厚労省と懇談し、私たちの要望を届けています。

今年も6月上旬、東京・永田町の議員会館で行います。会場出席の協議会役員と共に、各地の加盟団体代表者もリモートで参加しています。この厚労省への要望・陳情活動においては、自由民主党から日本共産党まで、幅広い国会議員の先生方に臨席をお願いし、超党派で協力をいただいています。



### 今年も田畑氏が紹介議員に

3/10(日)、わかち会の山崎会長と松村事務局長は富山事務所で田畑裕明衆議院議員

(自民党・厚生労働部会長)に面談し、今年も紹介議員を引き受けていただけることになりました。

席上、緩徐進行性の疾患にふさわしい治験や承認審査、診断が確定した患者が症状の軽い段階で早期治療に取り組めるよう医療費助成制度の「重症度分類の見直し」などについて説明しました。

## 妻、タブレットで患者会のLINEを楽しむ

富山市・松村 茂

この疾患では、全身状態はさほど悪くないのに文字が書けなくなったり構音障害が進むことで、自分の気持ちをうまく伝えることができなくなる患者さんがいらっしゃいます。

私の妻も相手から聞き返されることが多くなってきました。書いた文字はほぼ判読不能。不器用なので、いわゆる意思伝達装置を使いこなせるかどうかも心配です。ガラケー時代もメールはもっぱら受信専門でしたから。

ところがわかち会のLINEグループがスタートすると、私もやるわと意欲を見せました。努力の甲斐もあり今では毎日数回はチェック。SNSは籠もりがちな妻にとって外と繋がる大事なツールとなっています。

### 大きな12キーとフリック入力

携帯ではやろうとしなかった妻が、10インチのタブレットで嬉々としている理由は単純明快。12キーの入力画面が携帯電話よりずっと大きく、狙ったキーが押しやすいのだと思います。それに加えてフリック入力は意外とこの病気との相性が良さそうです。



携帯のボタンでは「の」は「な」のボタンを5回押さなければなりません。これが企図振戦のある患者にはけっこうきつい。画面フリックなら、「な」のボタンを触ったあと下方に払うだけなので、こちらのほうがやりやすいのではないのでしょうか。

### 外付けの大きな入力画面がほしい

妻は左手で右手首を握って固定し、手の震えを抑えながら入力しています。そのうち症状が進んでもっと大きい入力画面がほしいと言い出すでしょう。ところが検索すると外付けの物理的12キーボードはありましたが、フリック入力用のものは見つかりません。

すでに日本人の7割が使っているフリック入力です。障害者だけでなくこれからの高齢者など広くニーズはあると思うのですが。

# SCD理学療法士の No.3 ワンポイントリハビリ

SCD・MSA 全国患者連絡協議会 共同代表  
近畿SCD・MSA 友の会 会長

新保 健次

## ～歩行について(2)～

今回も引き続き歩行の話です。前号で歩行について下の枠内に示す内容について書き、1. の体重を移す運動について紹介しました。次は体重を支える運動です。

歩行とは右足を前に出す、左足を前に出すといった交互運動の繰り返しになります。右足(左足)を前に出すためには以下の動作が必要になります。

1. 左足(右足)に体重を移す
2. 左足(右足)で体重を支える
3. 右足(左足)を前に振り出す

体重を支える運動と言えば片足立ちです(図1)。



図1: 片足立ち

写真は2年前に、足を挙げた一瞬をとらえた奇跡のワンショットです。行うにはもちろん手すりを使ってください。まずは手すりを持ちながら数秒ずつ左右交互にやってみましょう。目線が下に向きがちですが、前を向いて背筋を伸ばして行いましょう。

次は一瞬でも構わないので両手を離してみてください。できる方は何秒バランスを保てるか数えてみましょう。

さて、バランスのとり方でどちらがいいか

考えてみてください。

(ア) 左右にフラフラしながら3秒間

(イ) ジーッとした状態で10秒間

(イ) のように長い時間姿勢を保てるのはいいに越したことはありませんが、ジーッとした状態ではバランスを崩した時に転倒する可能性があります。(ア) の場合のように左右にフラフラするのは筋肉の働きとしてはいいことなのです。右へ倒れそうだから左へ、左へ倒れそうだから右へ動く結果ですので、むしろ(イ) よりもバランス能力としては高いとみることができるかもしれません。フラフラするからダメだ、とは決して思わないでください。一瞬から1秒、数秒とできるよう続けてみてください。

体重を移して支えるには足に体重がのっていることを感じる必要があります。リハビリの先生から「体重がのっているか意識してください」と、よく言われるのではないのでしょうか？

意識しやすくするためには図2のようにドスンと足を下ろして地面からの衝撃を足の裏で感じてみてください。

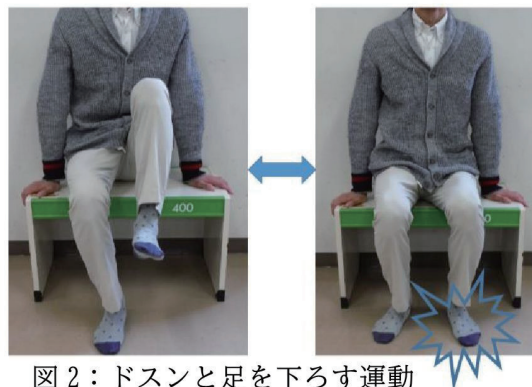


図2: ドスンと足を下ろす運動

図2の運動は「難病患者のためのリハビリテーション」のp.22で「もも上げ」として紹介したのですが、ももを上げたあと、ドスンと床に足を下ろしてみてください。踵だけでなく、足の裏全体で地面からの衝撃を感じましょう。できる限り強く踏み込みましょう。座ってできる方は、立って行ってみてください。行進のようなイメージでももを上げ、強く下ろしましょう。この「踏む」動作ができることで、体重がのっていることをより意識しやすくなります。

転倒には十分気をつけてください。

# SCD理学療法士の No.4 ワンポイントリハビリ

SCD・MSA 全国患者連絡協議会 共同代表  
近畿SCD・MSA 友の会 会長

新保 健次

## ～歩行について(3)～

歩行について下の枠内に示す内容について紹介しました。今回は3.の足を前に振り出す運動です。

歩行とは右足を前に出す、左足を前に出すといった交互運動の繰り返しになります。右足(左足)を前に出すためには以下の動作が必要になります。

1. 左足(右足)に体重を移す
2. 左足(右足)で体重を支える
3. 右足(左足)を前に振り出す

足を前に振り出す運動と言えば足上げ運動です(図1)。



図1：足上げ運動

この運動はリハビリをされている方はよくやっているのではないのでしょうか？

足を前に振り出すためには足を上げる力が必要です。だからと言って、あえて速く大きく動かそうとはしないでください。自分のできる自然な速さ、範囲で上げればいいです。

さて、足の下ろし方はどちらがいいか考えてみてください。

(ア) 静かに下ろす。

(イ) ドスンと勢いよく下ろす。

(ア) は太ももの前の筋肉を使います。足を下ろすスピードをコントロールして行うた

め、足を上げるときと筋肉の使い方が違う点で効果があります。

(イ) は太ももの後ろの筋肉を使います。衝撃を吸収するマット上でないと踵を痛めてしまいますが、勢いよくドスンと下ろすことも大切です。我々の疾患では運動失調により思ったところに足を下ろせないといった症状が現れます。思い切りよく足を下ろすことは意外と難しいです。日常生活で失敗しないようおそるおそる動いていると思います。試してみてください。

(ア)、(イ) とともに正解ということになります。

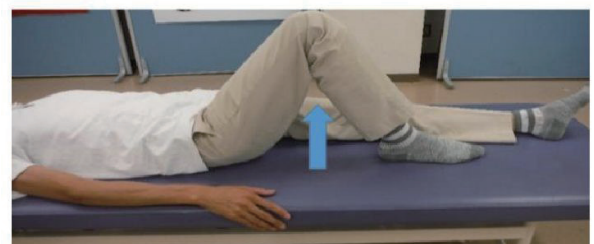


図2：膝立て運動

図2の運動は「難病患者のためのリハビリテーション」のp.36で「膝立て」として紹介したものです。

(1) 右、左と交互に連続して行う。

(2) 右膝を立てていったん下ろす。左膝を立てていったん下ろす。

症状に応じてできる方で行ってください。ちなみに私は寝る前に(2)の方法で行っています。

歩くときに膝がうまく使えずに、伸ばしたままになりがちです。この運動は膝を曲げますので膝にもいい刺激になります。同時に膝を立てるときに足の付け根(股関節)も曲がりますので、足を振り出すときと同じ筋肉に効果があります。

運動をはじめるとき、頑張ろう、よくなると思う気持ちが先に出てしまい、やりすぎる方がおられます。我々の疾患はたまに頑張ることも必要かもしれませんが、

- ・ できる運動を確実に行うこと
- ・ 続けること

上記2点大切です。自然に運動習慣がつけばいいですね。

2024年定例総会 記念講演会のご案内

WEB (Zoom) 併用

# 難病患者が働くこと、生きること

## ご案内

SCD や MSA の患者や家族にとって、「働くこと」については、いろいろな悩みがあります。

「ミスが多くなって迷惑をかけているのではないか」「遠まわしに辞めるよう言われたがどうしたらいいか…」「この病気でも再就職はできるのだろうか」等々。

特に若い世代や働き盛りの定年前では、どう働きつづけるかは将来の生活設計を立てる上で、大きな問題です。

講師の池田先生は社会保険労務士として長いキャリアのなかで、企業側の雇用事情に精通するとともに、そこで働く人たちの生活や権利をどう守っていくかに腐心されてきました。また障害者の就労支援のために何度もサンシップとやまで講演されています。

当日は、今年4月1日から施行される「(事業者による障害のある人への)合理的配慮の提供義務化」や企業の障害者雇用、障害年金などについてお聞きし、難病などハンディを持っていても前を向いて生きていく勇氣について考えます。



お話しする人

社会保険労務士

**池田悦子** 先生

(社会保険労務士法人池田事務所代表)

日時 **5月19日(日)**

13:30 ~ 15:00

会場 **富山市総合社会福祉センター**  
3F 301号室



- \* どなたでも参加できます
- \* 申し込みはメールまたは電話で  
(WEB 希望の方は必ずメールでお申し込みください)

## とやま SCD・MSA 友の会 (わかち会)

会長 山崎 信代

事務局長 松村 茂

連絡先(郵便物) 〒930-0103  
富山市北代2-2 松村茂方

連絡先(通信)

電話 090-1393-9056 (山崎)  
メール info@toyama-scd.net  
ホームページ http://toyama-scd.net

<年会費(2000円)・寄付金はこちら>

ゆうちょ銀行 記号 13200  
口座番号 4959151 とやま SCD・MSA 友の会

## 編集後記

- 40年前、永田勝太郎氏の講演を聞きました。演題は全人的医療とプライマリケア。“病気を見ずして病人を見よ”を合言葉に、患者を絶えず「病める人間」としてとらえ、患者固有の QOL を高める医療をめざそうというものでした。その遠い記憶を、RDD を主催した Medepathy の皆さんが呼び覚ましてくれました。
- 彼らはもうすぐ6年生、来年の2月は国家試験。おそらく RDD に取り組んでいる余裕はないでしょう。それより見事合格し、一日も早く病に苦しむ患者たちの支えになってくれることを願っています。(S・M)