1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 58 号）通巻 6138 号　2025 年 12 月 8 日発行

とやま SCD・MSA 友の会機関誌

この会報は富山県共同募金会の助成金で発行しています。

HSK わかち 第 58 号

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（会費に含む）
発行　2025 年 12 月 8 日

第 3 回バーベキュー交流会（天湖森）

2025 年 10 月 12 日（日）、バーベキュー交流会を開催しました。参加者は 25 人、会場はいつもの富山市・天湖森です。

クルマ椅子でも安心して参加

数日前の予報では雨を覚悟していたのですが、当日は朝から晴れてくれました。この施設はバーベキュー棟のすぐ近くまでクルマを寄せることができます。また近くの管理棟には身障者用トイレがありますので、歩行器やクルマ椅子の患者さんも安心して参加できるのです。

今年はご夫婦・親子の参加も多く見られました。どなたもまた来年、病気に負けないで今回と同じように参加できますように…。

↑　バーベキューのあとはデザートタイム。ビンゴゲームで「あがり」の人から順に好きなスイーツを選べます。

←　「元気にされてましたか」と山﨑会長。あちこちで話の輪が広がりました

● 「お元気ですか?」、SCD・MSA 全国患者連絡協議会総会（11/1 ～ 2）……2
● 楽しく励まし合ってリハビリ教室（9/28）……3
● 新会員自己紹介「はじめまして」（M・S さん、H・T さん、S・S さん）……4 ～ 5
● ワンポイントリハビリ№ 10 ～ 11（近畿 SCD・MSA 友の会ニュースより）……6 ～ 7
● 次回オンライン交流会（2025.1.18）のご案内……8

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 58 号）通巻 6138 号　2025 年 12 月 8 日発行

お元気ですか

会長　山﨑　信代

この一年、お世話になりました

みなさま、如何お過ごしでしょう。

天気を見ながら紅葉を見に寺家公園に行って来ました。今年は台風の影響も無く枝折れのない木々は、枝先一杯に日差しを浴び、紅や黄色に輝いていました。暖かい日差しの中で紅葉を見ながらの散歩はとても気持ちが良かったです。日々のリハビリ効果もあってか、足がスムーズに出た事も紅葉を楽しめた一助になったと思います。

季節は冬になり気温が下がって、体の動きも悪くなったりしてきましたね、そんな時は単純な動きを繰り返し行ってみましょうか。結果は直ぐには現れませんが、いつの間にか出来たりと、ちょっとだけ嬉しい事がありますよ。

インフルエンザが全国に拡大流行していますね。人混みではマスクをして帰宅時は手洗い・嗽（うがい）をして感染予防を実施しながら年末年始を過ごしましょう。この一年、お世話になりました皆様、ありがとうございました。

加盟団体が 20 に

SCD・MSA 全国患者連絡協議会
総会・医療講演会を開催

↑交流会は少人数の班別に分かれて行いました。

←総会はオンラインで全国と繋ぎました

山﨑会長と松村事務局長が参加

2025 年 11 月 1 日～ 2 日、SCD・MSA 全国患者連絡協議会の総会がオンライン併用で開催されました。会場は大阪府堺市のビッグ・アイ（国際障害者交流センター）、北は北海道、南は九州から加盟団体の代表らが集い、当会からは連絡協議会の幹事として山﨑会長と松村事務局長が参加しました。

連絡協議会は昨年の総会以降、愛媛 SCD・MSA 友の会、みやぎ SCD・MSA 友の会、鹿児島 SCD 友の会スマイルクラブが加盟し 20 団体となりました。

1 日目の午後からは総会と交流会、2 日目は「なおる神経難病をめざして～治療法開発の最前線」をテーマに医療講演会が行われました。（詳細な内容は次号で紹介します）

↑講演会会場。当会の会員であるＦさんはオンラインで参加されました。

医療講演会の講師の高橋祐二先生（国立精神・神経医療研究センター特命副院長、脳神経内科診療部長）。

講演後の質疑応答で発言する当会の山﨑会長。

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 58 号）通巻 6138 号　2025 年 12 月 8 日発行

楽しく、励まし合って　リハビリ教室

9 月 28 日（日）、第 3 回リハビリ教室を開催しました。参加者は 16 人で、終わった後はみなさん「体を動かしやすくなった！」とのことでした。

今日のリハビリのおさらい

（参加者のメモからお借りしました）

●腰を伸ばして座る。
　両手を前に出し押しながら立つ。
　膝を曲げたまま足の指に力を入れる。
●ヨガマットで臥床。
　片足上げ外に広げる。
　上げた足で円を描く。
　足先で反対側の足の脛を下からなぞり元に戻す。
●寝返りを打つ。
　向く方向に頭を動かし足をクロスし手も移動する。
●寝返りからの座り。
　肘をつき頭を起こし臍（へそ）を見るようにして座る。
●姿勢を正して座り頭を起こして前を見る。
　声も良く出るようになる。
●口周りの筋肉の使い方。
　唇や舌を使う音、つまる音、伸ばす音等を練習。
●病気によって変化する筋肉の使い方を正す。
●正しい形を覚える。
●筋肉はセンサー。
　筋肉は動かすだけでは無い。
　感覚をチェックして不自然な動きになる。
●血流を良くする事で筋肉の動きが良くなる。
●繰り返しの練習がいいようです。

次回（第 5 回）のリハビリ教室は
2026 年　**3 月 22 日（日）13：30～**
＊寒い冬はお休みします
次回から　**会場が変わります！**
サンシップとやま　502 研修室

ようやく能登半島地震被害の改修工事が終了し、6Fまで使用できるようになりました

はじめまして

今年度の総会以降に新しく入会された会員のみなさんに、紙面で自己紹介していただきました。最初の違和感から始まって病名を告知された時の戸惑い、不安。そんなみなさんにわかち会が少しでも役に立てれば幸いです。

多系統萎縮症と診断されて

M・S

はじめまして。年齢は 50 歳。富山市在住。家族は妻と高３の娘、中３の娘、中１の息子がいます。仕事は建築設計をしています。以前は設計事務所勤めでしたが、３年前に独立開業しました。会社員時代は大きな建築物の設計に携わっていましたが、今は小規模な建築物や、住まいに関わる様々な相談を受けるなど、個人事務所のフットワークの軽さを売りにして少しずつ仕事が増えてきていたところでした。

多系統萎縮症（MAS-P）と診断されたのは今年の４月です。開業した頃から文字の書きにくさを感じ、整形外科を受診もはっきりせず、昨年の秋ごろから体の動きのぎこちなさも自覚しました。大学病院等で詳細な検査を受けるまでの間に、みるみるうちに足の脱力感など症状が出始めました。今思えば３年以上前から足先の冷えを感じたりしていたので、病気は徐々に進行していたのです。

思い切ってわかち会の講演会に

確定診断後はどうして自分なのか、と涙を流す日々でした。わかち会はホームページで知りましたが、現実を知るのが怖く入会をためらっていました。そんな時に富山大学附属病院リハビリテーション科の服部憲明先生の講演があるのを知り、思い切って参加しました。講演後先生にこの病気の予後について尋ねたところ「今までの事例は発症後何も対策をしていない場合であり、リハビリやトレーニングで筋力を維持することで運動機能を維持していける可能性はある」との言葉。これに希望を感じ、わかち会のみなさんの生の声を聴きたいと思い、入会しました。

私は体を動かすのが好きで２月までは得意のスキーもできていました。息子と滑るのも楽しみでした。

子供たちに、今まで何でもできると自負していた自分がそうではなくなっていくことを伝えるのが怖く、言えずにいました。ある時心を決めて伝えましたが、子供たちはその後も変わらず接してくれて、気遣ってくれるやさしさも感じています。周りには病気になったのは仕方がない、受け入れていくしかないと言う人もいますが、この先どうなっていくのかと心は常に不安です。私が周りに迷惑をかけたくないと言うと、妻は「困っているときこそ共に生きるのが夫婦じゃないの」と言ってくれました。今はまだまだ子供たちの送迎やできる家事などをして頼られる存在でいたいのです。受け入れるのではなく、向き合うことで、できることを試行錯誤しながら進んでいこうと思います。

考えていた以上に深刻な病気

H・T

はじめまして、私は、黒部市在住のＨ・Ｔといいます。54 歳、工場勤務をしていて現在は一人暮らしです。娘が一人いて元妻と暮らしています。

約２年前に症状が出ました。最初は原因がわからず何気に母に話したら、たぶんお父さんと一緒の病気だわと言われました。そこで脳神経内科を受診したところ、先生からもたぶん同じ病気でしょうと言われました。その

時はこの病気に詳しくなく、あまり気にしていなかったんです。ですが最近病状が進んでいる気がして、ネットなどで調べてみました。すると自分が考えていた以上に深刻な病気と知りました。

ネットで調べていたら「わかち会」の事を知り、会長の山﨑さんに電話をかけ話しを聞いてもらいました。そして事務局長の松村さんを紹介していただきメールしました。メールのやり取りの中で指定難病と遺伝子検査の事を知り、早速遺伝子検査を受ける事にしました。

リハビリ教室に参加、その場で入会

9 月 28 日のリハビリ教室の事を教えてもらい参加しました。最初は緊張しましたが皆さん優しくて安心しました。リハビリの内容は、普段の生活に役立つような内容でした。寝起きに必要な体力作りや会話に必要な発声練習など、とても役に立つと思いました。リハビリに真剣に取り組む皆さんの姿を見て、私ももっと真剣に前向きに頑張らないとな、と思いました。その日に「わかち会」に入会させていただきました。

数日後、病院で遺伝子検査の結果を聞きました。やはり脊髄小脳変性症で、SCA6 という事も分かりました。

たぶんそうだろうと予想していましたが、覚悟を決めないといけないなと思っています。

今は指定難病の申請を行い、待っているところです。娘への遺伝や会社の仕事など心配な事がたくさんありますが、前向きに頑張りたいと思います。

不安を抱えて

S・S

わかち会に 11 月に入会させていただきました。富山市に住んでいます現在 50 歳の既婚者です。主人と東京で働いている 25 の娘と 23 の息子がいます。息子は今年の 4 月から富山に就職し 3 人暮らしです。実家は昨年地震があった石川県の和倉温泉という所です。家は全規模半壊という査定でしたが倒れることなく、一人暮らしの母も幸い怪我等もなく元気にしております。その頃から不安という名のかたまりが身につくようになりました。また 9 月 21 日（悲しも母の誕生日）に母の実家がある輪島で洪水被害があり父が入っているお墓が海に流されたようです。今は海水のあったところは岩だらけになってしまいましたが…。

能登半島地震で全旅館が休業を余儀なくされた和倉温泉。国土交通省では「和倉温泉の地域観光再生支援プラン」を策定しています。

令和 6 年の 7-8 月頃に多統系萎縮症と富山大学にて診断されました。3,4 年前からふらつきがあり体の違和感を感じて、年齢的に更年期障害と思い込んで漢方や耳鼻咽喉科に通いました。なかなか良くならないので紹介状にて県立中央病院を受診しましたが異常なしと言われ薬もいただけませんでした。それでもやはりふらつきがあるのでいろいろ試し、最後に富山大学で検査入院いたしました。今は伝い歩きの歩行困難と話しにくい構音障害、上手く字が書けない手指の動きにくさがあります。検査入院時より悪くなっているのが顕著にわかるそうです。ゆっくり進んでいく病気だそうですが今後どういったことができなくなるのか、またどんな迷惑をかけるのか不安を抱えて過ごしています。

歩行器が今はとても大事で車椅子のことも勉強したいです。これからは少し筋トレをしないといけないなと思ってもいます。寒くなってきたので余計に動きにくくなってきたような気がします。1 日 1 日大切に楽しく過ごしたいです。宜しくお願いします。

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 58 号）通巻 6138 号　2025 年 12 月 8 日発行

SCD理学療法士のワンポイントリハビリ No. 10

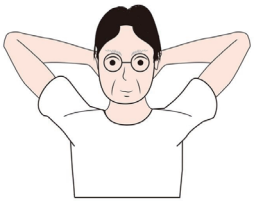
SCD・MSA 全国患者連絡協議会　共同代表
近畿 SCD・MSA 友の会　会長
新保　健次

～身体をねじる動きについて～

今回は脊椎（背骨）の話です。

脊椎には頸椎、胸椎、腰椎とあります。そのうち胸椎は肋骨、胸骨（胸の前の骨）とともに胸郭を形成し、心臓や肺を守っています。そのため、胸椎としての動きは少なく、頸椎と腰椎が動きで大きな役割を果たしています。運動としては首と腰を動かすことになりますが、その間にある胸椎周りの筋肉が硬くて動きが悪いと、首と腰に負担がかかり痛みが出る可能性があります。
胸椎周りにある筋肉の柔軟性を高め、動かせるようにすることが大切です。

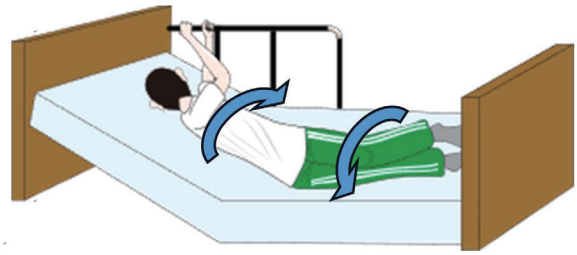
胸椎を動かすには背中を意識します。背中が硬くなると身体全体が動かしにくくなります。特にベッド上の生活が続くと背中は硬くなりやすいです。うつ伏せか横向きになり、介助者の方に背中を全体的にさするようにマッサージしてもらってください。リラックスできるのではないでしょうか。



また、肩関節をねじる話のときに紹介しましたが、頭の後ろに手をやって肘を外側に広げる運動は胸椎周りを動かすのに効果的です。胸を張り、背筋を伸ばして行ってみてください。胸を張ると、胸骨（胸の前）あたりで「ポキッ」と音が鳴るかもしれません。何もしていないと下向き加減になってしまいがちですので、胸を張って前を向くよう、習慣づけましょう。頭の後ろに手をやり、図のように肘を広げることで肩甲骨が背骨に寄り、胸椎のそばにある筋肉にも刺激が入り背中がリラックスできます。肘を開くときに息を吸う、閉じるときに息を吐くように、息を止めずに実施することも重要です。

身体全体をねじる運動を２つ紹介します。ベッド上や車いすでも実施可能です。「難病患者のためのリハビリテーション」冊子にも掲載されています（p.33、p.37）。

ベッド上で行う運動です。下の図のように手はベッド柵を持ちます。膝を立てて反対側に倒しましょう。ベッド柵は患者が持ち、介助者が膝を立てて反対側に倒してもいいです。持つ手は力が入りすぎず、リラックスして行えると効果的です。

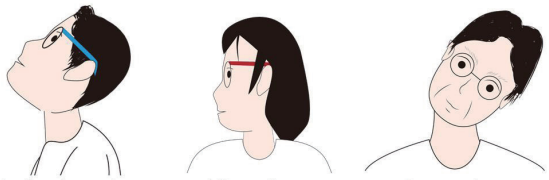


図の矢印に示す通り、タオルを絞るように身体が動きます。膝を反対側に倒すことで腰、股関節がねじれる動きになります。

次は車いす上で行う運動です。肘あてを持ち、おへそが横を向くように意識をして身体をねじってください。

普段身体をねじっていない方は、これらの運動を行うと、体の芯が温かくなるような感覚があるかもしれません。芯を動かしている証拠です。

次は首の運動です。首を動かすとめまいがしたり、頭痛が出現したりと不快な症状が出る場合があります。小さくゆっくり動かす、目を閉じて行うなどの工夫が必要かもしれません。とは言え、首は動かないと困るので、動きだけ紹介しておきます。不快であれば積極的に行わず、動きのチェック程度にしておいてください。



上(下)を向く　横を向く　かしげる

【挿絵：鳥谷晴己（3 班）】

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 58 号）通巻 6138 号　2025 年 12 月 8 日発行

SCD理学療法士の ワンポイントリハビリ No. 11

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

～体幹について（1）～

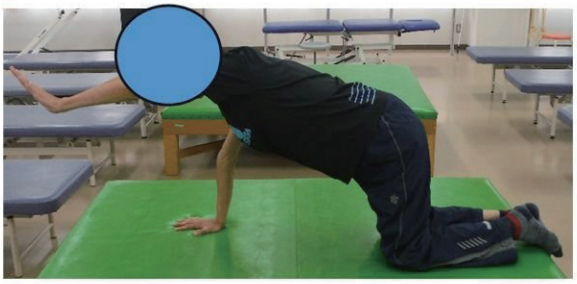
体幹を強くしなければいない、とよく聞きますが、体幹とはどこを指すのでしょうか。きっちりとした定義はありませんが、体幹とは、およそ「頭と手足以外の部分」であり、身体の幹（中心部）にあたる所をいいます。具体的には胸部や腹部、背部、骨盤周囲を指すことが多いようです。

体幹がしっかりしていると手足が動かしやすくなり、バランスがとりやすくなります。

代表的な運動としては、四つ這いでの運動があります。四つ這いは、腕を介して体重を支える肩周囲の筋肉、足を介して体重を支える骨盤周囲の筋肉、身体を床と平行に保つために腹部の筋肉がはたらくことで姿勢を保つことができます。背中、腰が反らないようにしましょう。

上の写真の姿勢で、矢印の方向を意識して腰を持ち上げてください。腰を丸くすることで、下腹部の筋肉がはたらきます。腰の上げ下げをする中で腰椎の動きを感じることができればいいです。

ほか、四つ這い姿勢で片足を上げます。足を上げるために太ももの裏の筋肉やお尻の筋肉がはたらきます。また、上げた足がおもりとなり、姿勢を保つために体重を支えている側の、肩甲骨周囲や骨盤周囲、腹部の筋肉がはたらきます。片手を上げても同様です。難易度を上げるには片手片足を上げます。手は右側であれば足は左側と手と足は反対となるようにします。このことにより支える側、上げる側の筋肉が効率よくはたらくため、体幹がよりしっかりします。



我々はバランスをとるとき、転倒しないようにするため、体幹をリラックスできずに過度に力が入ってしまい、体幹が固まってしまっています。

このことは自覚しにくいことでありますが、歩くときの手の振りをイメージしてください。前に出す足と反対側の手を前に振ることにより、まっすぐ歩くことが可能になります。このときに背骨がねじれるため、手足を交互に前に出すことができます。ですので、体幹がかたいと手が振りにくくなります。また、小脳の障害により、手足を動かすことが難しくなるため、タイミングよく手を振れなくなってきます。歩くときに手が振りにくくなるのはいろんな理由がありますが、体幹の動きをよくすることは大事なことです。

野球部の投手が、足腰が大事とのことで他の選手とは別メニューでランニングをしていたり、打撃練習でバットを振っていると「腰が入っとらん！」と指導を受けたりすることがあります。いずれも体幹をしっかりするためのことです。次号では体幹に関係する運動を紹介します。

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認　HSK（わかち第 58 号）通巻 6138 号　2025 年 12 月 8 日発行

次回交流会のご案内

2026 年　1 月 18 日（日）
13：30 ～ 15：00

＊冬季ですので完全オンラインです。
（Zoom アプリを使用します）

以下の方法で申し込みください
・電話　090-1393-9056
・メール　info@toyama-scd.net
・HP から　http://toyama-scd.net
・LINE で　わかち会 LINE グループメンバー

申し込みから当日までの手順

・上記の方法で申し込みます
・Zoom の招待アドレスを受け取ります（開催日の約 1 週間前に送ります）
・当日の開始 10 分前に Zoom を使う端末の電源を入れます
・招待アドレスをクリックして Zoom を起動し、「オーディオ」「ビデオ」のミュート切り替えを確認しておきましょう

Zoom 使用中は…

・室内のテレビやラジオの音は消しましょう
・発言していないときはオーディオマイクを「ミュート」にしておきましょう

とやま SCD・MSA 友の会

会長　山﨑　信代
連絡先　〒 930-0103
富山市北代 2-2　松村茂方
Tel　090-1393-9056（山﨑）
Mail　info@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

＊交流会は、患者・家族らが病気の情報、悩み、療養生活改善の工夫など、何でも話すことができる患者会ならではの癒しの場となっています。
＊患者・家族以外の方（医療・介護・福祉等関連職種の方など）で参加を希望される場合は事前にご相談ください。

Zoom を使うのが初めての方に

・使用できる端末は、①パソコン、②タブレット、スマートホンです。使用する端末には事前に Zoom アプリをインストールしておきましょう。（アプリは無料です。インストール方法はネット検索でお願いします）
・希望者には事前に接続テストを行います。

冠雪の剱岳

当会の会員である久保修さん（立山町在住）の自宅前から見上げた剱岳です（2025.11.20 撮影久保）

編集後記

●横浜の息子が興奮したようすで「カターレ奇跡の J2 残留！」と LINE してきた。
●聞けば、最終戦の秋田に勝つことが絶対条件。それでも残留を争う熊本が勝てばそれで終わり。引き分けだったので得失点差で秋田に 3 点差以上が必要だった。
● 3-1 のスコアで終了間際のアディショナルタイム。４点目が入った瞬間、スタンドは歓喜に包まれサポーターは絶叫し、抱き合い、涙を流していた。（S・M）