

大阪難病相談支援センターニュース

39 号

安心して長期療養ができるように！

難病患者の医療と福祉を考える 府民のつどい

◆日 時：2020 年 2 月 16 日（日）

◆講演会と質疑応答：13 時 10 分～14 時 50 分

◆歌とオートハープの演奏会：15 時～16 時

◆会 場：エル・おおさか 6 階 606 号室（大阪市中央区北浜東 3-14）

『難病患者の療養生活と音楽療法』

講師：近藤 清彦 先生

（社会医療法人財団慈泉会相澤病院脳卒中・
脳神経センター顧問
相澤東病院診療部部長
神経疾患音楽療法研究会代表世話人）



患者さんに寄り添う近藤清彦先生

療養生活で大切なことは、治療継続、残存機能の活用、障害があっても生きがいや生きている意味を感じられることです。

音楽療法は、身体と心の両方に作用します。療養生活における音楽療法についてお話しします。

「神経難病における音楽療法を考える会」は、筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病などに代表される神経難病を持つ患者さん、ご家族、介護者と共に、音楽療法の可能性を考えいくことを目的に、神経内科医、音楽療法士およびその他の関連職種が集まり 2004 年に「神経難病における音楽療法を考える会」として発足しました。

第 16 回からは、名称を「神経疾患音楽療法研究会」と改め、神経難病に加えて、認知症、脳血管障害など神経系疾患全般を対象として、音楽療法の意義や効果について研究していきます。

入場は無料ですが、予約をお願いします。 TEL : 06-6926-4553

FAX : 06-6926-4554

メールアドレス nanren@vesta.ocn.ne.jp

主催) 大阪府 特定非営利活動法人大阪難病連 大阪難病相談支援センター

学習講演会と難病医療相談会

【日 時】 2020年 3月29日(日) 午前10時15分～午後3時30分

【会 場】 エル・おおさか（大阪市中央区北浜東3-14）

プログラム1 学習講演会 AM10:15～12:00

「加齢と認知症予防－高齢化社会 を元気に生きるためにー」

大阪市立大学大学院医学研究科神経内科講師
武田 景敏 先生

高齢化に伴い認知症患者数は飛躍的に増えてきています。認知症と加齢はどう区別されるのでしょうか？また認知症は遺伝的要因と環境要因によって発症するかが決まります。認知症の発症を遅らせるためにできることは何でしょうか？認知症と加齢による認知機能低下の違いと認知症の予防について皆様にわかりやすくお伝えします。

[申し込み方法]

入場無料

定員の関係で必ず、往復ハガキまたはメールで予約をしてください。

住所：大阪難病連 〒540-0008 大阪市中央区大手前2-1-7
大阪赤十字会館8階
TEL (06) 6926-4553

メールアドレス：nanren@vesta.ocn.ne.jp

下記について書いてください。

①氏名 ②住所 ③病名 ④電話番号

⑤参加人数 ⑥参加プログラム

※参加プログラムについては、→の()のように記入してください。

→講演会だけの方は (1だけ)

→医療相談だけの方は

(2だけ－相談内容 (イ～ニ))

→両方の場合は (1と2の相談内容 (イ～ニ))

定員になりましたら締め切らせていただきます。

主催 大阪府 特定非営利活動法人大阪難病連 大阪難病相談支援センター
赤い羽根共同募金支援事業

プログラム2 難病医療相談会 PM 1:15～3:30

《医療相談 PM1:15～3:30》

※会場はイ～ニと分かれます。個人相談ではありません。

イ. 『膠原病疾患と妊娠』

大阪医科大学内科学講座リウマチ膠原病内科・母性外来
講師 平松 ゆり 先生

ロ. 「マルファン症候群の診断と 心臓血管外科手術について」

国立循環器病研究センター心臓血管外科
講師 井上 陽介 先生

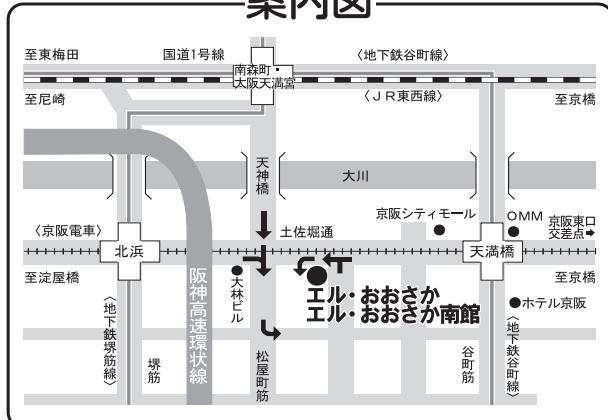
ハ. パーキンソン病と漢方

兵庫県立尼崎総合医療センター漢方内科
講師 松川 義純 先生

二. ベーチェット病治療の現状と今後の展望

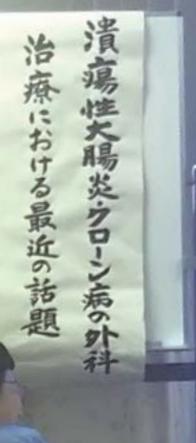
横浜市立大学大学院医学研究科血液リウマチ感染症内科
講師 桐野 洋平 先生

案内図



最寄駅 京阪電鉄「天満橋駅」又は、地下鉄谷町線
「天満橋駅」下車 徒歩10分

秋の学習講演会と 難病医療相談会報告



根津 理一郎 先生

根津先生は長年にわたつて本疾病にご尽力されており、根津先生に診ていただいた患者さんやそのご家族の方に多数参加いただいておりました。

前半は、過去から現在における両疾病的外科治療における変遷、手術適応の見極めや予後管理の難しさなどを、分かり易くご説明をいただきました。（潰瘍性大腸炎では大腸がんのリスクと緊急性手術の増加、クローキー

ン病では手術後の内科的（生物学的製剤）治療による効果、両疾患とも腹腔鏡手術の増加、等）

後半は、参加者に配布し記入いただいた質問票に対して、ひとつひとつ丁寧にご説明いただき、より充実の内容となりました。

今回も49名が参加され、この病気でお困りの方々・そのご家族がたくさんおられることを再認識させられたとともに、毎年盛況で迎えることできるのは、大阪府ならびに大阪難病連の大きな宣伝効果によるものだと、感謝申し上げる次第です。

病気の情報収集についてネット依存になりやすい昨今ですが、正確な情報とは言えないところもあり、それらをしっかりと補完するべく、このような医療相談会や大阪IBDで行つてある患者会交流会など、充実の患者会交流会を目指して行きたいと思います。関係者の皆様、本当にありがとうございました。

10月27日に開催されました難病医療相談会は、「潰瘍性大腸炎・クローキー病の外科治療における最近の話題」と題しまして、西宮市立中央病院外科 根津理一郎先生をお迎えし、ご講演賜りました。

◆潰瘍性大腸炎・クローキー病の外科治療における最近の話題

三 好 和也
(大阪IBD)

2019年10月27日、エル・おおさかで行いました。学習講演会は今多くの問題を抱えていいる障害年金について「所得保障をめぐる問題を考える障害年金の運動から」のテーマで、全国心臓病の子どもを守る会事務局長の下堂前亨さんにご講演をしていただきました。

難病医療相談会は、潰瘍性大腸炎とクローキー病、難治性肝炎・肝がん、脊柱靭帯骨化症、強皮症、線維筋痛症、栄養相談、生活相談を行い概要を掲載しました。

学習講演会については、次回の会報に掲載いたします。

◆難治性肝硬変・肝がんの治療について

西 村 慎太郎

(大阪肝臓友の会)



海堀 昌樹 先生

関西医科大学附属病院、
肝臓外科教授・海堀昌樹先生をお招きし、主に肝臓がんの外科的治療についてお話をいただきました。参加者はテーマ設定関係で7人でした。

能の場合は、経皮経肝的門脈塞栓術で、正常肝部分を肥大化させ手術に耐えられる手立てもとられる説明されました。

外科切除後の早期回復策として運動療法を強化し、①体力・筋力の低下予防、②肝臓の保護、③脂肪量の低下、④生活習慣病の予防、⑤ストレスの解消の効果が説明されました。具体的に肝疾患の筋肉トレーニングの内容も紹介されました。

栄養・運動療法で術前・術後の血液検査や運動能力の変化についても説明されました。

肝内血管などに浸潤した進行肝癌の治療として、分子標的治療薬や肝動注化学療法などのあとに外科切除するなどの工夫について説明されました。

高齢肝がん患者の治療選択として外科切除の場合、退院後の在宅看護での家族の関わりの比重が大きいことなど、高齢者の肝がん患者の治療法選択について説明されました。

肝硬変では、全国でおこなわれている重度肝硬変の臨床試験などについて紹介されました。

◆脊柱靭帯骨化症の理解を深める

中 岡 甫

(脊柱靭帯骨化症友の会)

い。この10年では肝細胞がんの原因が、ウイルス性肝炎が減少し、脂肪肝炎や自己免疫性肝疾患等が増えてきている（約30%）。特にメタボリックシンドロームかの脂肪肝炎に注意が必要であること。血糖の上昇と酸化ストレスが多様ながんの発がんの機会になる。これらの発がんについてはスクリーニング体制も弱く、循環器合併症にも注意が必要と強調されました。

肝がんの外科切除では、術前の肝機能検査が重要、これで切除不

講師に滋賀医科大学整形外科 森幹士准教授をお迎えし、参加者は69人でした。

今回の演題は、はじめて聴講される方のために一般的な脊柱靭帶

骨化症全般に関する説明、
メカニズム、対処方法など

いくつかのセッションを具
体的に分けてそれぞれの結
論付をしていることと、当
日は予めレジュメとして講
演内容をダイジェスト化し
て聴講者に配布した事で一
層の理解が深まつたと思い
ます。



森 幹士先生

森先生は、厚労省の研究
班の一員でも有り研究者と
しての立場からの説明と、
医療の現場で患者を診てい
る立場からいくつかの症例をあげながら具体的な説明がなされ
たのが印象的で理解を深める事が出来た要因だと思います。

講演会に続く質疑応答では患者からの痛みしごれなどの症状への
対応や今後も展望についての質問がなされ活発なセッションが展開
されました。

最後のセッションは患者交流会で、普段医師には聞けない悩みの
相談が多く寄せられ、意見交換がなされました。

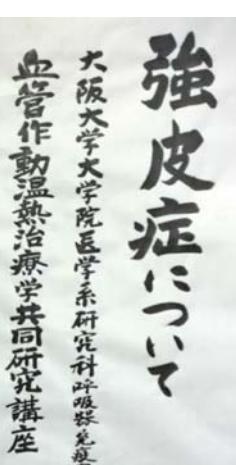
これから手術を受ける予定の方の不安の解消と病院医師の選択などについてもアドバイスをし、普段相談場所がない患者にとって医療生活の苦しみなどを聞いて上げる事により不安な気持ちが解消され終了後は明るい気持ちになりましたと挨拶される方が増えてきました。

◆強皮症について

大 黒 由美子

(膠原病友の会)

「強皮症について」というテーマで大阪大学大学院医学系研究科
呼吸器・免疫内科学の嶋良仁先生をご講演いただきました。講演
会後の質疑応答では受付の際にお渡しした質問用紙にそつて先生に
お答えいただきました。



嶋 良仁先生

そんな難渋する強皮症についての講演ですので、参加希望の方が多く部屋の都合で一旦申し込みを打ち切らせていただきました。結果、当日は50名弱の参加と



嶋 良仁先生

そんな難渋する強皮症についての講演ですので、参加希望の方が多く部屋の都合で一旦申し込みを打ち切らせていただきました。結果、当日は50名弱の参加と

なりました。

嶋先生の講演は丁寧でとても分かりやすいものでした。講演の後の質疑応答も時間ぎりぎりまで行われました。膠原病はこの強皮症のようにまだまだ治療に難渋する疾患があります。こういった機会を使わせていただき、少しでも患者さんの役に立てばと思っています。

◆線維筋痛症

尾 下 葉 子

(線維筋痛症友の会)

理学療法士の佐治先生（長田病院リハビリテーション室長）をお招きして、生活の中で出来る動き作りのリハビリテーションのお話を、実技を交えてお聞きしました。参加者は、スタッフ含め16名でした。

今回は、一人ひとりの患者や家族に対して先生が指導や施術を行い、その様子を周りの参加者も一緒に見学し、質問をしたり、それぞれの悩みを分かち合つたりして全体に共有する、という形ですめていきました。

先生は、参加者に対して、一人一人時間をかけて一番痛い所を聞き出し、本当に頑張り過ぎない程度の動き、例えばほんの少し肩を広げる、股関節を動かすなど、痛みを伴わない程度の運動を個別に教えてくださいました。



佐治 周平 先生

参加者の皆さんメモを取りたり、お互い見やすい所、動きやすい所に移動したりして熱心にお話に聞き入っていました。また、時には全員で一緒に身体を動かしたりしました。

また、「体調がすぐれず患者本人が来られないので、家族だけで来た」という方にも、家庭で本人が出来る簡単な運動や、家族ができる事の指導もして頂きました。「家族の協力が大切」ということも改めて教えて頂き、患者の痛い所に手を当てるだけでもいい、といふいわゆる「手当て」の大切さも教えて頂きました。

終了時間いっぱいまで、講演会というよりは交流会という雰囲気

で、それぞれの悩み、痛みの共通点をみんなで探して、共感しながら学習することができました。総じて参加者の評判はよく、大変和やかな医療相談会でした。

※写真は、先生が家族の方に「手当て」の指導をしていくところ。「揉む」「さする」などの刺激はかえっていたみを誘発することがある。また、骨や筋肉に影響を与えるので本来はちゃんと訓練を受けた者から施術してもらうことが必要。だから、周りの者ができることは、単にじっくりと患者の痛みがあるところに手を当て、冷えを改善したり、低下しがちな筋肉の働きを補つてあげることだと話されました。

栄養相談

生活相談

栄養相談と生活相談は、個人相談で行っていますので、相談内容についてのご報告は控えさせていただきます。

講師の先生をご紹介します。



山下 和子 先生
(近畿大学医学部附属病院栄養部)



海道 志保さん 大黒 宏司さん
(社会福祉士) (社会福祉士)



5月23日は
難病の日

Rare Disease Day 2020 in 大阪

2月最終日は世界希少・難治性疾患の日

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。それにもかかわらず、患者数が少なかつたり、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。

「RDD : Rare Disease Day」とは「世界希少・難治性疾患の日」の略で、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指した毎年2月末日に世界中で開催されるイベントです。2008年にスウェーデンではじまり、現在では欧州、北米、南米、オセアニア、アジア諸国を含む世界各地で開催されています。日本でも2010年からスタートし、昨年度のRDD2019では全国46カ所で開催され、回

を重ねるごとにその輪は広がり大きな反響を呼んでいます。

RDD Japan 2020の全国共通のテーマは「れあ (RARE)・いっしょに・わかちあう～Towards Goals for Enhanced Outcomes～」です！ テーマの頭文字をつなぐと「れいわ (令和)」となります。令和初のRDDはうるう年のため2月29日(土)の開催となります。大阪では2015年より「あべのハルカス近鉄本店タワー館7階 街ステーション」にてイベントを行っています。このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しています。ぜひ、あべのハルカスにお越しいただければ幸いです。



RDD 2020 in 大阪 [入場無料・参加自由]

日時：2020年2月29日(土) 11時～17時

会場：あべのハルカス近鉄本店 タワー館7階 街ステーション

内容：パネル展示、交流カフェ、音楽演奏などを予定

主催：RDD大阪実行委員会 [<https://www.facebook.com/RDDosaka>]

後援：NPO法人 大阪難病連 協賛：府内22の患者会（昨年実績）

