

センターニュース

〈編集・発行〉京都難病相談・支援センター 〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町 京都府庁
TEL:075-414-7830 FAX:075-414-7832

この冬は暖冬と言われる中、寒暖の差が大きく時には都心で大雪警報が出るなど体調管理が難しい日々が続きました。また年末からは5類移行した新型コロナウイルス感染症やインフルエンザをはじめとする様々な感染症が流行し、そして1月には能登半島地震と大変な年明けとなりました。被災地におかれましては、一日も早い復興と平穏な日々が戻ることをお祈りいたします。

お知らせ

平成30年4月から京都府・京都市共同設置により運営しております「京都難病相談・支援センター」ですが、令和5年7月末に京都府庁1号館1階に移転しました。1号館北側入口を入れて左側の場所です。引き続き、難病患者様やご家族をはじめ支援者の皆様の相談や情報提供・発信など相談員一同対応してまいりますので、どうぞよろしくお願いいたします。



コミュニケーション支援講座を行いました。

令和6年1月13日(土)、14日(日)、支援者の方々を対象としたコミュニケーション支援講座を開催しました(両日、同じ内容で実施)。コロナ禍以降開催を見合わせており、令和4年から再開して2年目となりました。

今年は、多くの機器を体験することよりも、“機器導入の目的(患者様やご家族が何を望んでいるのか)を考える機会とする”を目標に、ICT救助隊からは、文字盤や重度障害者用意思伝達装置等の操作の基本について、アクセスエール(株)作業療法士からは、スイッチの選定等について講義いただきました。その後スイッチ入力の体験と重度障害者用意思伝達装置5種類をグループ単位で体験していただきました。

受講者からは、

- ・機器を体験し“伝える”ことがこんなにももどかしいことを実感、利用者の気持ちが理解できた。
- ・視線入力は想像以上に目がつらかった、疲労感が強い。
- ・支援者は機器を勧めがちだが、ご本人の思いを尊重しながら、病気の進行に伴う気持ちの変化やニーズなどに合わせてコミュニケーションの取り方を工夫していく必要があると思った。
- ・コミュニケーション支援機器を導入しても“利用者ご本人と話をしている”ことを忘れないようにしようと思う。

などの感想があり、支援者として何を大切にかかわるか、利用者の立場になって体感し考える機会にしていたらよかったようで、企画の目標が少しでも伝わったのではと嬉しく感じるとともに、今後の支援にぜひ生かしていただきたいと思いました。



文字盤を体験



特発性間質性肺炎・肺サルコイドーシス医療講演会

令和5年5月27日(土)に開催し、多くの方にご参加いただきました。当初、令和4年12月開催予定で準備をしていました講演会は、感染症蔓延状況のため中止し、今回、改めて2名の先生をお招きして開催することができました。はじめに京都大学大学院医学研究科呼吸不全先進医療講座特定准教授 半田知宏先生に間質性肺炎について、続いて、京都大学医学部附属病院リハビリテーション部の大島洋平先生に呼吸リハビリテーションについて、ご講演いただきました。病気の経過や治療は病型により異なるため、自身の病型を確認しておくことが大切なこと、また、治療薬の現状や今後の展望、日常生活や活動時の留意事項など、具体的に教えていただきました。多くの参加者の方から、「丁寧な説明で大変わかりやすかった。大変参考になった。」また、「同じような悩みを抱える同病者と一緒に聴けたことがよかった、今日から出来ることをとりいれてみたい。」等の感想を寄せていただきました。当日の質疑応答内容は当センターのホームページに掲載しています。



～質疑応答一部抜粋～

質疑応答は一般的な内容です。個々の病状に応じて治療や指導内容は異なります。ご自身のことについては、主治医の先生によくご相談ください。

間質性肺炎の経過やうまくつきあうための留意点を教えて欲しい。

包括的で難しいですが、まずは病気をしっかり理解していただくことが一番重要だと思います。間質性肺炎にはいくつかの種類があり、それによって病気の経過や使用する薬、気をつける点はかなり違ってきます。まずは、「自分がどういう病気で今治療しているのか」ということを知ることが大切で、このことは主治医の先生に確認していただきたいと思います。

どうしてサルコイドーシスになるのか。肺サルコイドーシスの症状は何か。

理由はまだわかっていませんが、病気の誘因になるものがあり、何らかの体質がある人、感受性のある人で、一定の時間を経て、さらにストレスや新たな暴露等を経て、病気を発症してくるのではないかとされています。病気の誘因になるものは、欧米では抗酸菌(結核の仲間の菌)説が有力で、日本ではアクネ菌(皮膚のにきびの原因になる常在菌)説が有力です。肺サルコイドーシスでは、咳や息切れを起こすこともありますが、無症状なことが少なくないのが一番の特徴です。

サプリメントは効果があるか。

医薬品以外のもの(サプリメント等)は、基本的に十分な段階を経て検証されたものは少なく、法的なシステム(例えば救済制度等)も全く違います。

効果は正直わかりませんが、サプリメントによっては悪くなるリスクもありますので基本的にはあまりお勧めしません。



運動(リハビリ)について現状を維持、向上する効果的なリハビリ方法を教えて欲しい。

まずは、自分が今どういう状況なのかをご自身で知っていただくことが大切です。

例えば具体的には、歩数で日常生活の活動量を把握するのがわかりやすいと思います。現状維持しようと思えば、現在の歩数を維持する、向上しようと思えば、負担にならない範囲で少しずつ歩数を増やします。負担にならないよう、バランスをとることは難しいですが、リハビリを継続することが重要で、続けることで効果が得られやすくなると思います。

また本日の講演で紹介した運動の中から、無理なく続けられそう、楽しく続けられそう等、自分に合う内容を選択して続けてみてください。

自宅で運動を行う際の運動強度、運動量、中止の目安

運動強度の目安

- SpO₂は90%以上を維持する(適宜休憩をとる、酸素を調整する、肺高血圧がある場合特に注意)
- 自覚症状は“軽い～ややきつい”の範囲で行う(病院で行うよりも軽めにする)
- 乾性咳嗽(空咳)が出ない範囲で行う

運動量の目安

- 翌日に全身的な疲労が残らない程度に留める(はじめは軽め・少なめに、多少の筋肉痛はOK)
- 有害事象が無いことを確かめながら徐々に運動量を増やす(1週間かけて+1000歩ずつなど)
- 1日5000～6000歩以上を保つと身体機能は維持されやすい(普段の活動量より少し増やす)

中止の目安

- 息切れが普段より明らかに強い場合、気胸を発症している場合
- 運動中に普段感じることのない症状(胸部痛、関節痛、めまいなど)が生じた場合
- 休憩しても息切れや咳、筋肉痛が治まらない場合



講演で紹介いただいた運動(詳細はホームページ「質問と回答」の中の資料9～19をご確認ください。閲覧が難しい方は当センターにご相談ください。)

- ・ 自宅で行う呼吸リハビリテーション
- ・ 呼吸補助筋のストレッチング
- ・ 体幹(胸郭/脊柱)のストレッチング
- ・ 下肢のストレッチング
- ・ 上肢の筋力トレーニング
- ・ 下肢の筋力トレーニング(座位)
- ・ 下肢の筋力トレーニング(立位：軽症～中等症患者向き)
- ・ 呼吸筋トレーニング
- ・ 全身持久力トレーニング(有酸素運動)
- ・ 全身持久力トレーニング(自転車)
- ・ 全身持久力トレーニング(踏み台昇降：比較的軽症患者向き)

今回ご講演いただいた大島先生が「月刊 難病と在宅ケア」2023年10月号で「特発性間質性肺炎、肺サルコイドーシスに対する呼吸リハビリテーション～日常生活でできること～」について執筆されていますのでご紹介します。



令和6年度 事業のお知らせ

| 事業名 | 内容・講師 等 | 日程 |
|--------------|----------------------------|--------------|
| 難病ボランティア養成講座 | ・難病の理解 ・ボランティア活動の基本や注意点 | 令和6年5月25日(土) |
| 医療講演会 肝臓疾患 | 京都済生会病院 原 祐先生 | 令和6年6月22日(土) |

申し込み方法などの詳細はセンターホームページからご確認ください。

難病患者就労相談

難病と診断され「治療しながら今までのように仕事ができるだろうか」「職場に迷惑をかけたくない」などと悩んでおられる方、後ろ向きに考えるのではなく、治療を続けながら自身の体調維持を図るなど病気とうまく付き合い、仕事の仕方や工夫、職場での良好な人間関係を保ち、職場に貢献するためにはと前向きに考えてみませんか。京都難病相談・支援センターでは、このような不安や悩みの相談に対応しております。

*求人情報の提供やお仕事の斡旋(あっせん)は行っていません。

🌸 日程

| | |
|----------|-----------------|
| 2024年 4月 | 12日(金) ・ 24日(水) |
| 5月 | 10日(金) ・ 22日(水) |
| 6月 | 14日(金) ・ 26日(水) |
| 7月 | 12日(金) ・ 24日(水) |
| 8月 | 9日(金) ・ 28日(水) |
| 9月 | 13日(金) ・ 25日(水) |
| 10月 | 11日(金) ・ 23日(水) |
| 11月 | 8日(金) ・ 27日(水) |
| 12月 | 13日(金) ・ 25日(水) |
| 2025年 1月 | 10日(金) ・ 22日(水) |
| 2月 | 14日(金) ・ 26日(水) |
| 3月 | 14日(金) ・ 26日(水) |

🌸 相談対応

京都労働局難病患者就職サポーター
京都難病相談・支援センター相談員 他

🌸 申込み《要電話予約》

※予約は相談日の3日前までに

電話 **075-414-7830**

(土・日・祝日は除く、9時～12時、13時～16時)

🌸 相談時間は、お一人1時間程度
お越しいただく時間は予約時に相談

日程以外でも随時電話相談をお受けしますので、京都難病相談・支援センターにお電話ください。

面談を希望される場合は日時など調整します。

NPO法人京都難病連の取り組み

令和6年度 難病患者医療講演・相談会

詳細は[京都難病連](#)にご確認下さい。

TEL/075-822-2691



| | 病 名 | 会 場(ハートピア京都) | 定 員 | 予約受付期間 |
|-----------|---------------|--------------|-----|------------|
| 6月9日(日) | 網膜色素変性症 | 第5会議室(4階) | 30名 | 5/7～6/7 |
| 6月30日(日) | パーキンソン病 | 大会議室(3階) | 50名 | 6/10～6/28 |
| 9月8日(日) | 重症筋無力症 | 第5会議室(4階) | 30名 | 8/19～9/6 |
| 9月29日(日) | 多発性硬化症/視神経脊髄炎 | 第5会議室(4階) | 30名 | 9/9～9/27 |
| 10月13日(日) | 希少難病 | 第5会議室(4階) | 30名 | 9/30～10/11 |
| 10月27日(日) | てんかん | 第5会議室(4階) | 30名 | 10/1～10/25 |