

# 青森SCD・MSA友の会 出逢い ミニ通信 14号

令和4年9月1日発行

青森SCD・MSA友の会

青森市金沢5丁目11-11

TEL: 017-722-0268

E-mail: aomori-scd@outlook.jp

## 会長就任に当たって 虻川信子

会長という偉い人のように感じるかもしれませんが、ところが私は、人をまとめていく力がありません。

ただ、地域ごとの行事に参加していくうちに、会長としてというよりも、同じ患者として時間を過ごしています。すると、お互いに病気と病気と向き合うことで、わかり合えるのではないかと考えるようになりました。

病歴の長い人も短い人も、年齢も違う中で、同じ病気と向き合い、喜びや辛さや悩みを話し合っ触れ合うことが、前向きに生活をする一助にならないかと考えています。

実際、どの地域の皆さんも明るく前を見ているように思います。私自身が励まされています。家族の方やボランティアの方々のおかげで、一人ではないことを実感しています。

私に出来ることは限られていますが、一緒に同じ時間を過ごしていきたいと思ひます。

青森SCD・MSA友の会 会長 虻川信子

令和4年6月12日(日)十和田市民文化センター

## 上十三地域 理学療法リハビリ学習会

上十三地域の川口学級を十和田市民文化センターにおいて、午後13:30~15:30で開催しました。

講師には、県立保健大学理学療法学科 川口教授と患者補助役として大学院生の工藤さん、佐野さん、理学療法学科3年の赤崎さん、牧村さんが参加してくれました。また、看護学科の山本明子先生にもご参加頂きました。

当日は、患者・家族10名とケアマネージャー2名も参加し、床での筋力、バランスに重点を置いた訓練を行ないました。途中、水分補給と休憩を挟み1時間のリハビリ、リハビリの後半は、皆さん息が上がっていました。交流会は川口先生が進行役となって、自己紹介を兼ねて、一人ひとりの近況報告や情報交換等を行ないました。また、事務長から総会の報告(資料配付)がされました。

### 川口学級リハビリ実践



学生の補助を受けバランス運動中



十和田市現代美術館



上十三地域交流会 会場



四つん這い歩行

参加者の近況報告

四つん這い歩行

## 五所川原金山焼工房



2022年5月

## 青い鳥ハガキ寄贈とご寄付御礼

成田清盛 様 20枚	田村カツ 様 20枚
工藤幸子 様 20枚	大柳俊子 様 20枚
山下稔子 様 40枚	吉田慧子 様 20枚
川口由美子 様 20枚	虻川信子 様 20枚
山本栄一 様 40枚	山本育子 様 20枚
蓼内俊臣 様 20枚	西村幸子 様 20枚
里見隆子 様 20枚	下館礼子 様 20枚
沼田廣太郎 様 30枚	對馬洋子 様 20枚

「ご寄付」

坂本亮子 2,000円

※ありがとうございます。大事に使わせて頂きます。

令和4年6月19日 市役所新町庁舎 5階

## 青森地域 患者・家族交流会

青森地域交流会は、虻川会長含め8名が参加して行なわれました。大澤代表は体調不良で参加出来ませんでした。初めに各参加者からの近況報告と自由な話し合いをしました。事務局からは、当面の活動に付いて意見交換をしました。ズームによる会議に向けて、インターネット環境の確認をした。また、8月27日温泉小旅行(つがる地球村)への参加希望を確認。温泉参加~大柳・山本・坂本・成田

### 青森地域交流会 会場



参加者 9名



八戸地域 患者・家族交流会

交流会は山下代表含めて13名が参加して行ないました。山下代表は挨拶で県内のコロナ感染拡大で行動が大変になってきている。在宅増えるので、皆さんリハビリ頑張って下さいと話された。近況報告では、里見さんは週4日デイサービス、歩行器も危なくなり車椅子になった。むせも出てきた。菅谷さんは、声が細くなり言語のリハビリを希望。短時間でも良いのでやってみたい。1日の中では朝の方が体調が良い。

2022年6月26日(日) 撮影



八戸地域交流会 会場

参加者 13名

下館さんは、朝の方が歩きやすく、夜になると歩きづらくなる。皆さんはどうですかと尋ねたのに対し、西村さん・吉田さんも朝の方が良い、夕方からダメになると。西村さんは暗いのがダメなので夜中は起きないようにしている。菅谷さんは、夜にしゃべりづらい。虻川会長は、リハビリは、バランス重視で独歩もやる。言語リハは、口の動きをズ〜とやっていると言葉が出やすくなる。自分も、夕方は具合が悪くなるが多くなった。友の会でいつも思うのは、皆の話を聴いて参考になる、自分の理想に近づきたいのでケアマネージャーとかに相談したりする。リハビリでは結構質問して、リハビリも変えていくようにしている。吉田さん週2回のリハビリは、疲れないようにやっている。西村さんは週2回の言語・作業リハビリとフィットネスを1回やっているが、自転車漕ぎ出来なくなった等、時間一杯お話が出来た。

令和4年7月3日 弘前市障がい者生活支援センター

弘前地域・西北五地域交流会と弘前学院大学看護学科生のプライマリーヘルスケア実習Ⅰ

2地域の患者・家族の交流会を始めて開催致しました。西北五地域の高橋代表が、運営施設の管理者・看護師・保健師の立場で講演。施設での経験から、現在までこの病気の患者様は7名。呼吸器を付けないと決めた方には、どこの病院に搬送されても呼吸器を付けないように「**意思決定カード**」を作成（病院の診察に同行）具合が悪いと電話があれば、すぐ駆け付けて救急搬送などもしました。最期まで、ご自宅で過ごしお亡くなりになった方もいました。どの方も、一生懸命にリハビリをし、1日でも長く歩けるように、転ばないように、食事がとれるように、自分らしさを忘れないように関わらせて頂いております。地域の医療資源が少ない分、デイサービスの業務を超えて関わらざる得ないのが現状ですと。**生き方の選択**では、患者さん自身が「**生き方の選択肢**」知らない**ケースが多い**。飲み込みが（嚥下）出来なくなったときに、胃に直接栄養を入れることを（**胃ろう造設**）行なうかどうか。**胃ろうを造設しないという選択肢**もあります。呼吸が弱くなってきた時に、**人工呼吸器**を（**気管内挿管や気管切開**）つけるかどうか。一度付いたら、二度と外すことは出来ません。**どこで暮らすのか？** 自宅で、どの状態まで暮らすのか。施設入所はどの段階ですか。（難病の人を受け入れ施設があるかどうか）元気なうちから探しておくともスムーズ。**専門職としての役割は**、患者さんや家族の思いに共感することが大切。生き方の選択をより多く提示し、患者さんに選んで貰う事が大切。厳しい現実をお伝えした後の精神的フォローを全力でする意思がある人だけが、関わるべき。多くの人と連携して、最良の情報提供をしていく事が大切と話された。



弘前地域と西北五地域交流会会場

西北五 高橋代表

成田代表

参加者 23名

「看護学生 プライマリーヘルス 実習Ⅰ」

弘前学院大学看護学部の幸山靖子准教授からプライマリーヘルス実習の説明があり、看護学科1年生11名と患者・家族10名が4グループに分かれ、学生からの質問や患者が日常生活や病気の発症からの経過等を話して意見交換がされていた。予定時間はあっと過ぎ、活発な話し合いが出来た。この病気への理解と普段接することが少ない難病患者と看護学生のすてきな時間となりました。



総勢 23名

幸山准教授

村上先生

プライマリーヘルスケア実習光景

## 「プライマリーヘルス実習参加学生からお寄せ頂きました」

### 弘前学院大学看護学部 看護学科 1年 工藤彩奈

この度はお忙しい中、貴重なお時間を割いてくださり、本当にありがとうございました。

今回のプライマリーヘルスケア実習でのインタビューを通して学校の授業では分からないような、患者会の方々の明るく前向きな心持ちを初めて知りました。「難病の方は日々苦労を重ね、気持ちが塞ぎ込んでいるかもしれない」という先入観を持っていた私たちを軽く凌駕するほどに、病気との共存に取り組む皆様方に感銘を受けました。また、難病を抱えながら生活をする上で生じる様々な問題を、多種多様な介護用具や地域サービス、身近にあるものを活用して解決しているというのは、皆様方の生の声を聞けたからこそこの学びだと強く感じています。SCD・MSAをはじめとした難病に対する世間の理解を高めていくためにも、私が得た学びを周りへ発信していく必要があると考える良い機会となりました。まだまだ看護師への道のりは遠いですが、これからより一層学びを深めていく上でこの経験を活かしていけるよう、頑張りたいと思います。

2021年7月上旬



五所川原 菊ヶ丘水郷公園の花菖蒲 3万株

令和4年7月17日 十和田市民文化センター

### 上十三地域 フットケア&ハンドマッサージ

上十三地域の交流会を文化センターのリハーサル室で、講師に三上先生のハンドマッサージ、佐藤先生のフットケア、お二人をお迎えして行ないました。

虻川会長はじめ沼田代表以下12名が参加して、足と手のお手入れをして頂きました。ハンドマッサージでは、気持ち良さそうにうっとりしていました。フットケアでは、普段のお手入れについてレクチャー。

待ち時間の間は、参加者同士の情報交換等やおしゃべりタイム。時間一杯かかり、全員がお手入れ頂きました。 =お疲れさまでした=



ハンドコーナー

小笠原さん

三上先生

河内さん

佐藤先生

フットコーナー

ハンドマッサージ中です

見学中の参加者

お話タイム

お手入れ勉強中

### 4グループ分かれ 実習ヒアリング光景



一生懸命聞き取りメモを取っていました

### 弘前学院大学看護学部 看護学科 1年 玉川柚夏

今回「青森SCD・MSA友の会」に参加させていただき、会員の方々の生きてきた過程や心持ち、生活の工夫など様々なことをお伺いし、多くのことについて学ぶことができました。

私は今回、友の会に参加するまで病気のことを知らず、調べ学習をする中でSCD・MSAは難病に指定されている病気なのだと理解しました。「難病」という言葉は、重く暗いイメージでしたが、患者会に足を運んでみると、そのような事を一切感じさせない皆さんの明るさに圧倒されました。ご自分が病気になったときのこと、大変なことや工夫していることを一生懸命話してくださり、私は皆さんのために何か出来ることはないかと考えました。

私たちが、この病気についてより理解を深め、情報を発信していくことで多くの方に病気について理解してもらいたい。また、難病の方々が自分らしく、好きなことをして生活出来る環境を作っていく看護師になりたいと改めて思うことが出来ました。本日はこのような貴重なお時間をいただき、本当にありがとうございました。

### 上十三地域交流会車座なつてフリートーク



参加者 12名

待ち時間はおしゃべり

沼田代表 足のお手入れ



## 友の会 当面の交流会活動のお知らせ

### 8月27日 三地域合同日帰り温泉小旅行実施 通信7Pに掲載（弘前・西北五・青森地域）

内容：森の中の果樹園（ブドウ狩り）つがる地球村（温泉入浴とレストランでランチ懇談）

### 9月4日（日）弘前地域交流会

内容：フットケア・ハンドマッサー交流会

### 9月11日（日）上十三地域交流会

内容：言語リハビリ実践学習会

講師：八戸市子供発達支援センター  
言語聴覚士 澁屋康則 先生

### 9月18日（日）西北五地域交流会

内容：言語リハビリ実践学習会

講師：弘前健生病院リハビリテーション科  
言語聴覚士 福田美紀 先生

### 9月25日（日）八戸地域交流会

内容：理学療法リハビリ学習会（川口学級）

講師：県立保健大学理学療法学科 川口 徹 教授

## 難病フォーラムIN八戸のお知らせ

令和4年10月1日（土）～2日（日）八戸のユートリーにおいて開催されます。

今回は、JPA北海道・東北ブロック交流集会も兼ねて行なわれ、初日は、2部構成で第1部は、患者の報告。第2部は、**京都大学 i P S 細胞研究所の堀田秋津 准教授による医療講演**が行なわれます。**演題は i P S 細胞 × ゲノム編集工学で「難病に挑む」**を予定。

医療講演会に八戸地域や上十三地域の患者・家族の皆様で参加ご希望の方は、各地域支部事務局にご連絡ください。

また、2日目（10月2日）は①県難病連の課題と②難病相談支援センターの運営の2分科会が行なわれます。

### <フォーラムへの直接参加申込方法>

青森県難病相談支援センター宛（200名）

電話：0172-62-5514

FAX：017-55-0108

名前・住所・電話番号・患者会が必須です。

## 「お知らせコーナー」

1) **7月24日（日）** 青森地域の言語リハビリ学習会（講師：福田美紀先生の講座）県民福祉プラザで開催予定は、県内のコロナの感染急拡大で延期致しました。

2) **7月31日（日）** 八戸地域の暮らし方学習会と相談会（講師：山本明子先生の講座）八戸福祉公民館で開催予定は、県内のコロナ感染急拡大で延期致しました。

上記の延期となった学習会は、講師の先生とも調整をして、時期を見て開催致します。ご連絡をお待ち下さい。

### 10月2日（日）弘前地域交流会

内容：理学療法リハビリ学習会（川口学級）

講師：県立保健大学理学療法学科 川口 徹 教授

### 10月9日（日）八戸地域交流会

内容：言語リハビリ学習会（発声・発話・発音等）

講師：八戸市子供発達支援センター  
言語聴覚士 澁屋康則 先生

### 10月16日（日）上十三地域交流会

内容：ピアサロン～笑いヨガ体験交流会

講師：がんピアサポートルナ 小島朋子 先生

### 10月23日（日）青森地域交流会

内容：理学療法リハビリ学習会（川口学級）

講師：県立保健大学理学療法学科 川口 徹 教授

### 10月30日（日）西北五地域交流会

内容：ピアサロン～笑いヨガ体験交流会

講師：がんピアサポートルナ 小島朋子 先生

**※この他7月延期となった青森と八戸の学習会を講師の先生と日程調整の上、追加開催をいたします。**

## 神経難病患者・家族会の現状と課題 についての研究協力をお願いします。

県立保健大学看護学科の山本明子先生から依頼があり、主題の「神経難病患者・家族会の現状と課題ー参加者・非参加者・運営それぞれの視点からの観察ー」研究に取り組んでいます。

青森県は、難病に関する医療的資源が少なく、そのような地域において、患者・家族会は貴重な情報交換や交流の場としての役割を担っています。しかし、実際に患者・家族会がどのような効果をもたらしているのかは、具体的に分かっていません。

そこで、県内に於ける現状と課題を把握するため、インタビュー調査を致します。

本研究の趣旨をご理解の上、皆さまのインタビュー調査へのご協力をお願い致します。

1) 研究テーマ：神経難病患者・家族会の現状と課題

\*参加者・非参加者・運営それぞれの視点から考察

2) ALS及びSCD・MSAの診断を受けて令和元年～令和3年まで1回以上参加している患者家族

3) データ収集期間：令和4年10月まで予定。

令和4年8月7日(日) オンライン会議

## エリアミーティング事務局部会開催

地方事務局連絡部会のエリアミーティングが石川友の会事務局の松本蘭さんがホスト役で各地の友の会メンバー16名が参加して、オンラインでの連絡会議を行ないました。

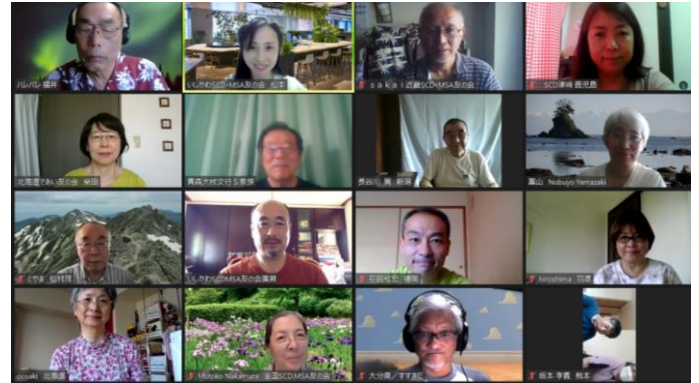
久しぶりの再会で、お久しぶり乾杯を大分友の会の薄田さんの音頭で(ジュース・お茶)画面でオンライン乾杯!で開始しました。

エリア事務局の松本さんの進行で、鹿児島友の会から順番に、各地の患者会の活動状況について報告がされ、それに対する質問や意見交換などがされました。各地ともコロナの影響でオンライン会議の導入が進んでいましたが、越えなければならない課題もあります。

また、当会の角田副会長が福岡の友の会の方と交流が有り、角田副会長と交流のあるシガーソングライター「トウルシージョイ」の「右足一步左足一步」の歌が話題になり、新潟出身というご縁で新潟友の会総会で、歌って頂いたと。何が縁で繋がっていくのか、これもご縁です。



エリアミーティング事務局部会の参加者です



## 青森県の脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の特定医療受給者数

令和4年3月31日現在

病名	東地方 保健所	うち 青森市	弘前 保健所	三戸地方 保健所	うち 八戸市	五所川原 保健所	上十三 保健所	むつ 保健所	合計
脊髄小脳 変性症 (SCD)	145	115	84	133	88	44	182	31	619
多系統 萎縮症 (MSA)	32	29	20	22	16	21	16	3	114
合計	177	144	104	155	104	65	198	34	733
昨年の 受給者数	185	154	103	162	107	70	200	36	756
昨年比	▲8	▲10	+1	▲7	▲3	▲5	▲2	▲2	▲23

令和4年度の青森県内に於ける受給者数は、733名、脊髄小脳変性症(SCD)の患者が619名、多系統萎縮症(MSA)の患者が114名と、昨年度と比べると全体で23名の減少です。

病気別にみると、脊髄小脳変性症(SCD)が629名から619名と10名の減少、多系統萎縮症(MSA)は127名から114名と13名の減少です。合計では令和3年の756名から、本年度は23名減の733名となっています。

733名の内訳は、脊髄小脳変性症(SCD)が84.4%、多系統萎縮症(MSA)が15.6%となっております。

各地域別の傾向をみますと、上十三保健所管内では、脊髄小脳変性症(SCD)が91.0%、多系統萎縮症(MSA)が9.0%と、家族性遺伝の脊髄小脳変性症(SCD)の患者さんが多い傾向です。逆に、五所川原保健所管内では多系統萎縮症(MSA)の患者が32.3%で、脊髄小脳変性症(SCD)が67.7%という傾向です。この病気の患者数は、東北6県の中では青森県が一番多いです。

# 地域からのお便りコーナー

今年度副会長に就任した角田憲勇です。宜しくお願ひ致します。

私は金木町に住んでおり、西北五地区の交流会に参加しています。今後、他地区の交流会に顔を出すことがあるかもしれませんが、その時は温かく迎えて下さい。冷たくされると気にしませんが、へこみます。

尚、これまで通り、障がいのある人ない人の共生社会を目指している団体「ともに生きる会この指とまれ」の活動を行なっています。

今年は、handicap music FESTIVAL なるイベントをオンラインで行ないました。将来的には、オフラインで開催するのが夢です。さしあたって、2025年オフライン開催を考えています。

※立ねぶた最終日の翌日を考えています。

このイベントの目的は、障がいのある人が来くなるようなイベントにし、全国の障がいのある人をいっぱい、五所川原市に集めて、五所川原市民に障がいの事を考えてもらうきっかけにしたいです。

これも夢ですが、リアル開催するときは、勝手に脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者応援歌と思っている「**右足一步左足一步**」を歌うトウルシージョイを呼びたいです。

是非、リアル開催する時は皆さん五所川原に観に来てください。

西北五地域 角田憲勇 (副会長)

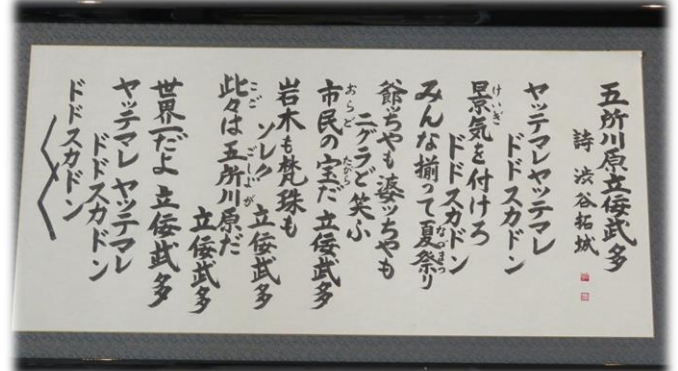
HALは、体表に漏れ出てくる微弱な「生体電位信号」を皮膚に貼ったセンサーで検出し、体が動かしづらいうちでも「装着者の意思」に従った動作を実現します。同時に動作が実現されると、身体内部の感覚神経系の情報が戻ってきます。脳神経系からの生体電位信号と、筋骨格系からの感覚神経系の情報からなる独特な情報伝達グループによって、過剰な負担なく機能改善・機能再生を促すことができます。

HALは、医療・福祉・介護・重作業分野のみならず、近年では災害支援やアスリートの機能向上などのためにも活用されています。



2021年9月 解体された立俵武多の面と手

五所川原 立俵武多の館に壁掛されている詩



※トウルシージョイの「右足一步左足一步」を視聴して下さい

## ロボット治療機器HAL

全国友の会256号より抜粋

HAL (HAL) は、身体機能を改善・再生・拡張・支援する世界初の装着型のサイボーグです。

新領域「サイバニクス・人・ロボット・情報系の融合複合」を駆使し誕生しました。

人が動くこうとすると、指令信号が脳から神経を通じて筋肉へ送られ、その動作を実現するよう筋肉が動きます。ところが病气やケガなどを患うと、指令信号が筋肉へうまく伝わらなくなる場合があります。

## 「HAL医療用下肢タイプ」

医療分野においてHAL (HAL) は、世界初の「ロボット治療機器」として欧州で認証され、ドイツでは公的労災保険が適用されています。また、日本においても2015年11月に承認され、8種類の進行性の神経・筋難病疾患を対象とした進行抑制治療のための新医療機器として保険適用を受けました。その後2020年11月までに20医療機関、患者数218例の使用成績調査が行なわれ、通常では自然経過とともに歩行機能が低下する進行性疾患に対し、長期にわたり歩行機能が治療開始時の水準を上回る効果が確認されました。また、無理な動作が減り、筋組織の破壊が減少することも分かりました。米国においても許認可を取得し、日本、欧州、米国の主要3市場に加え、東南アジアや中東など世界19カ国で活躍しています。脊髄小脳変性症と多系統萎縮症においては、まだ医療機器承認を得られていないものの、幾つかの病院で研究が行われており歩行速度、筋力やバランス能力が改善されたとの報告があります。今後より多くの病院が研究に参加していただける事でさらに研究が進むことを期待しています。病院を退院した後でも楽しくHALを使用できるサービスを全国16カ所のロボケアセンターで提供しています。

全国患者連絡協議会も厚労省へHALの保険適用の陳情をしています。

# 3地域合同の日帰り温泉小旅行

令和4年8月27日(土) 青森・西北五・弘前地域の患者会メンバーが合同での日帰り小旅行を開催。

患者・家族が12名と介助ボランティアに県立保健大学メンバー6名が駆けつけてくれました。AM 9:45道の駅森田に集合、コースは森の中の果樹園での**ブドウ狩り**⇒ジャージー牧場での**ソフトクリーム**(とっても美味しい)⇒つがる地球村(温泉とレストラン)久しぶりの温泉、入浴料は一人450円。ボランティアの介助で入浴タイム1時間、薄茶色のお湯で42度、お肌つるつる。入浴後は、レストランでのランチを堪能しました。**障がい者専用のお風呂を予約し、今回利用しました。男性は大浴場で背中を流して頂き、湯壺に浸かりました。**入浴後はレストランに移動、楽しいランチタイムでした。久しぶりに自然を堪能し、コロナ禍での思い出となる楽しい1日となりました。

2022年8月27日(土)

参加者18名



レストラン「ライアン」の前で記念の一枚



レストランランチタイム

別室貸切り



何のお話?

大柳前会長

手には美味しいソフトクリーム  
秋田谷さん

笑顔が最高です



つがる地球村 レストラン「ライアン」と宿泊棟(右側)

野外バーベキューコーナー

## 「森の中の果樹園」 ブドウ狩り記念の一枚

高橋代表



参加者18名

2022年8月27日

弘前地域の成田代表

川口先生



笑顔が最高!

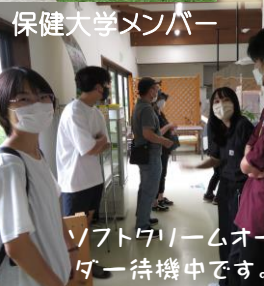


山本先生



成田代表

角田副会長



保健大学メンバー

ソフトクリームオーダー待機中です。



工藤事務局補佐  
オーダーで収穫中



移動中銀杏の説明を受ける

### □年会費納入のお願い□

本年度の年会費を、まだ納入されていない方は、下記口座への納入を宜しくお願い致します。

会費は、患者会活動を支える大切な収入です。お手数をお掛け致しますがよろしくお願い申し上げます。

#### 「振込先」

東北労働金庫 青森支店 (店番052)  
普通預金 口座番号 4629141  
口座名義 青森SCD・MSA友の会

(編集後記)

8月は集中豪雨でインフラや農産物関係にも大きな被害が出ました。自然の驚異です。関係者にはお見舞い申し上げます。ミニ通信14号は増ページでの発行となりました。皆さまからの寄稿をお待ちしております。  
(事務局)

### 《新会員のご紹介》

8月加入 河野えみ子様 青森地域  
8月加入 大川邦子様 青森地域  
交流会でお逢いできるのを楽しみにしています。  
皆さま宜しくお願い致します。

※今年8月の集中豪雨での線路被災で、現在は運休しています。



## 青森SCD・MSA友の会

事務局 電話：017-722-0268

FAX：同上

E-mail：[aomori-scd@outlook.jp](mailto:aomori-scd@outlook.jp)

### 《 各地域連絡先 》

青森地域	017-722-0268
弘前地域	0172-33-3149
八戸地域	0178-96-3333
上十三地域	0176-22-3701
西北五地域	0173-26-6577

※青森SCD・MSA友の会ホームページ開設

ホームページ：[www.aomori-scd-msa.com](http://www.aomori-scd-msa.com)