

本の紹介

新しい蔵書の一部をご紹介します。閲覧・貸出を行っています。どうぞご利用ください。



「パーキンソン病がもっとよくなる最新情報」：鈴木一郎・川上徳昭著、主婦と生活社、2008.

パーキンソン病の病態、診断、治療、リハビリ、日常生活の留意点、公的制度について分かり易く解説されている。



「パーキンソン病診療Q&A110」
水野美邦編集、中外医学社、2009.

患者さんの色々な悩み、不安、相談ごとにどのように答えればよいか、この病気の臨床に携わる人々向けに、110の質問項目別に回答されている。



「逝かない身体 ALS的日常を生きる」
川口有美子著、医学書院、2009.

ALSを発症し、意志疎通も困難ないわゆる外因・シンドromeを経て亡くなった母親の植物的生に寄り添った体験の記録。



「ステロイド薬がわかる本」
宮坂信之編著、法研、2009.

医療現場で最もよく使用される薬の一つであるステロイドについて、基礎的知識と病気別の使い方と副作用について最新情報を解説している。



「正しい吸入剤の使い方 内用剤篇」
宮坂信之編、医薬ジャーナル社、2008改訂版.

やみくもに副作用を恐れるのではなく、患者さんやご家族がステロイドについて自分で学び理解を深め、適切な療養生活を送るための解説書。



「難病と視覚障害と宝物」
速水基視子著、文芸社、2009.

10歳でクロhn病発症後、網膜色素変性症と診断され、7年後に全盲となった著者の人生前編の自伝。

- (NPO) 全国SCD・MSA友の会編・金澤一郎監修：「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 Q&A 156」，2009
- 日本神経学会監修：「神経疾患の遺伝子診断ガイドライン2009」，医学書院，2009.
- 蓮村誠著：「白湯 毒だし健康法」「毒を出す食 ためる食」「毒を出す生活 ためる生活」，PHP研究所，2009～2010.
- 柳澤桂子著：「生きて死ぬ智慧」，小学館，2005.
- 三木英之監修：健康になる腰痛防止体操，NHKソフトウェア，DVD

県内の難病に関する患者会の紹介

患者会名	代表者	連絡先	会員数
全国パーキンソン病友の会山梨県支部	会長 手塚佳樹	055-241-3353	100名
日本ALS協会山梨県支部	支部長 北島英子	055-265-1568	50名
脊髄小脳変性症山梨友の会	会長 櫻井幸雄	055-282-1451	16名
山梨炎症性腸疾患患者会（あしおと）	会長 田草川健	055-252-1950	30名
山梨網膜色素変性症患者の会（ナシの実）	代表 穂阪和宏	0551-22-2754	45名
日本てんかん協会山梨県支部	代表 葛西ヨリ子	055-285-3645	60名
全国心臓病の子供を守る会山梨県支部	会長 渡辺政文	0555-24-3728	29家族
山梨県腎臓病協議会（梨腎協）	会長 横山 能	055-275-4308	1083名
全国膠原病友の会山梨県支部（ぶどうの樹）	支部長 秋山美智子	事務局 0551-30-9033	57名

編集後記：2月はじめに自宅の庭先に咲いた福寿草、早春のやわらかい光を浴びて誇らしげにすくと立っていました。樹木や多年草の花芽は、一定期間、低温にさらされることで眠りから覚め、開花の準備を始めるそうです。これを「休眠打破」と呼ぶそうですが、一輪の花にも生成のドラマがあることを思うと勇気付けられます。（今井）



山梨県難病相談・支援センターは、山梨県患者・家族団体協議会が県の委託を受け、事業の運営を行っています。利用対象者は、特定疾患（国の難治性疾患克服研究事業の対象130疾患）および確定診断前の患者さんやそのご家族、難病支援関係者です。相談は守秘致します。

相談受付 月曜日～金曜日（祝祭日・年末年始を除く）
9:00～12:00・13:00～16:00

面接相談は予約制ですので、事前にご連絡下さい。
TEL&FAX 055-223-3241

山梨県難病センターだより

NO. 9 (2010年3月)

編集・発行

山梨県難病相談・支援センター

所在地：甲府市太田町9-1

中北保健福祉事務所1F

TEL・FAX : (055) 223-3241



難病患者・家族交流会

クリスマスパーティー を開催しました

日時：平成21年12月20日(日)13:30～16:00

場所：桃源文化会館1階桃李・桃源の間

参加者：総数78名

共催：患者・家族団体協議会

センター開設より例年開催してまいりました難病患者・家族交流会は、今年度で5回目となりました。当日は10疾患の患者さんやご家族、関係者がつどい、ケーキや軽食、飲み物をいただきながら歓談し、Sさんのピアノミニコンサート、患者会の紹介、各テーブル毎の自己紹介、患者・家族からのメッセージ、歌、そして膝掛けやマフラーなど患者さん手作りのクリスマスプレゼントなど和やかな時間を過ごしました。膠原病のOさんの紹介でシンガーソングライターの岩崎健一さんが駆けつけてくださり、暖かいメッセージと歌のプレゼントがありました。

自分の病気とは違う難病患者さんやご家族との交流により、あらためて自分の病気や暮らしを見つめる機会になり、楽しく参加できたとのメッセージをいただきました。

