



患者・家族からの メッセージ

人とつながることで 前向きになれます

門 由香

私の難病体験について語りたいと思います。
病名は「マルファン症候群」といいます。
この病気は約5000人に1人という確率で
発症すると言われている先天性の遺伝子疾患
です。結合組織に障がいがあることにより、
骨格、目、心臓、血管、肺などにさまざまな
症状が出ます。昔は平均寿命が40歳ぐらい
と考えられていましたが、医療も進み、適切
な治療を受ければ、ちょっと長生きすること
も可能になってきています。

自分は父からマルファン症候群を遺伝しま
した。幼少期にはわかりませんでした。小
学校の定期健診で心雑音が分かり、病院で診
察を受けました。それから毎年心臓の大動脈
(循環器科)と眼科を受診するようになりました。
学生時代は、高身長を生かしてバレー
ボールやバスケットボールをしたかったの
ですが、激しい運動がダメでしたので、文化系
の部活で楽しく過ごしました。

マルファン症候群という病気は、定期検診
を受けても異常を発見されることはなく、あ
る日突然心血管系に重篤な症状が現れて倒れ
るのですが、39歳の時私も倒れました。仕
事中に首の下あたりから痛みが始まり、胸と
背中に激痛が走りました。緊急搬送され、近
くの病院で検査した結果、大動脈解離である

と診断されました。ただ、その病院には心臓
血管外科がなく緊急手術ができないため他の
病院に搬送されました。その時にはほぼ意識
がなく、記憶もないです。

術後は非常に大変でした。開胸手術をした
ので、体を起こしても、横になっていても痛
いし、水分補給もできず、辛くて、くじけそ
うになりました。ただ、早く帰りたい一心で
リハビリを頑張り、予定より早く退院できま
した。1ヶ月ほど自宅でリハビリをし、解離
してから2ヶ月後に仕事にも復帰しました。
まだお医者さんから制限付きの復帰でしたの
で、以前のように働けませんでしたがリハ
ビリ感覚で勤務させてもらい、会社の方の
色々な配慮もあり、徐々に元の生活を取り戻
していきました。

難病があると体調が万全な時は少ないと思
います。無理をせず、できることをやり、負
担になることはやらなくていいと思います。
特に、内部障害なので見た目には分かりにく
く周りから理解を得られない場合も多いと思
います。そういう場合は1人で悩まず、相談
窓口にご相談されることをおすすめします。

私の場合は、解離後同じ病気の方はどのよ
うに過ごされ、どう乗り越えられているのか
(次ページへ続く)

知りたくなり、マルファン協会に入ってみたり、同じ病気の方と個別に情報交換したりしています。「情報は命を救う」「情報は生きる支え」と教えていただきましたが、そのとおりだと思います。1人で悩むより多くの方の体験、症状、病院の情報などを聞くと、安心感も生まれるし、前向きになれます。

マルファン症候群は完治することのない病気です。これから何回も手術が必要になると思います。難病をネガティブに捉えるのではなく、楽しいことも織り交ぜながら生きていきたいと思います。難病だから知り合えた方もたくさんありますので、そういうご縁も大切にしていきたいと思っています。

2

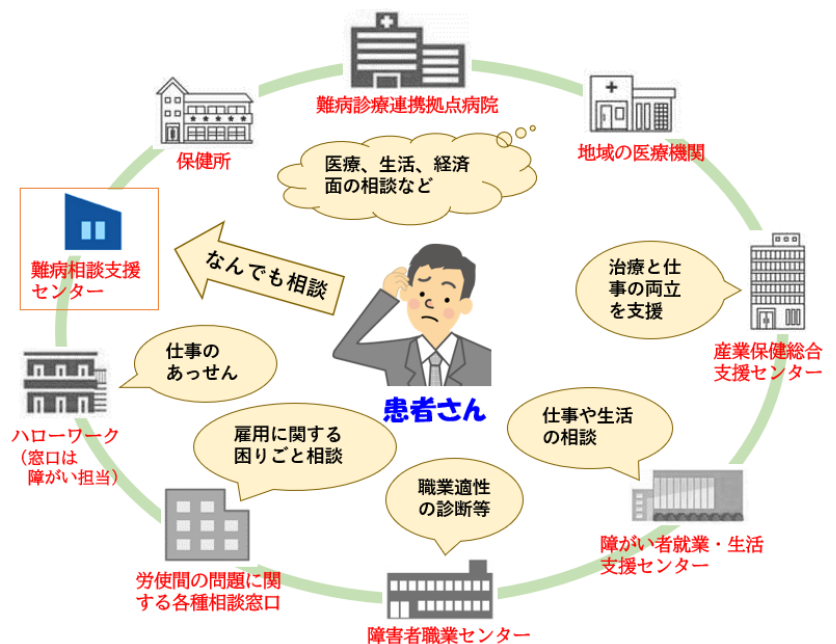
就労のことで支援を受けたい方へ

患者さんから難病相談支援センターに対して、「病気で以前のように働けなくなったが、会社は配慮してくれない」、「解雇されそうだ」、「体調に見合った別の仕事を探したい」等々さまざまな相談が寄せられます。

センターでは雇用主と患者さんとの間の調整や新しい仕事のあっせんなどはできませんが、相談内容によって専門機関につないだり、適した相談先をご案内するなどアドバイスを行っています。

また、月に1回、センター内でハローワーク出雲に配置された「難病患者就職サポーター」による出張相談も実施しています（4頁に詳細を載せています）。

難病患者さんの就労を支援する体制をイメージ図にしてみましたので、参考にしてください。くわしくはセンターへお問い合わせください。



3

絵手紙のご紹介



この絵手紙の作者は伊藤恭子さんです（出雲市在住、全国膠原病友の会島根県支部会員）。約10年前、新婦人の会から講師を招き、絵手紙の講習を受けたのがきっかけで、季節の花を中心に描くようになったとのこと。暖かいタッチで描かれた伊藤さんの作品は、毎回、患者会の機関誌「すくらむ」の表紙を飾り、同誌の「顔」ともなっています。



4

患者さんを支えるサークル「ありんこ」からのメッセージ

『 難病患者さんに寄り添いながら 』

ボランティアサークル「ありんこ」代表 高橋 悦子

令和2年度は、難病患者・家族会の皆さんといつもの笑顔で言葉を交わすことも、そっと隣に寄り添うこともコロナ禍で難しく、活動件数はわずか3件でした。自然も社会も予想もしないことが起きるものと、例年より一か月も早く来た梅雨の空を見上げて思います。

4月にサークル「ありんこ」の総会を開催し、今年度は13名でスタートしました。常に意識するのはボランティアの7つの心がけ。この中に「無理をしないで、長く続けよう」があります。私たちは、半数以上が高齢者の枠に入るメンバーです。発足から20年が経ち、会員の入れ代わりはありましたが、それぞれが家族の介護や孫の守りといった自身に関わる環境の変化を受けながらも、何とかサークル「ありんこ」の灯を絶やさず今日まで来ました。ご支援ご協力いただいている関係諸機関の皆さまには厚くお礼申し上げます。

私自身が「ありんこ」に加入したのは、平成15年。長く勤務していた医院を退職した年でした。

保健所が開催する「難病ボランティア養成研修」を受講し、各患者・家族会から依頼された集いの場や機関誌発行作業などに、新人である私は手を差し出すタイミングもつかめず、少しゆっくり頭を回転させることもありました。何回か経験を重ね、多少スムーズに身体が動くようになった頃、催し会場の前でタクシーから降りられた老夫婦。患者さんと家族さんですが、どちらもお互いをいたわりながら静かにスロープを上ってこられました。難病と共に歩んできた人生が感じられました。

総会の席で、私は「ありんこは風に揺れる柳の木のように、枝を絡ませながらも、しっかりとした幹で支え、しなやかな心でボランティア活動ができれば」と挨拶をしました。私たちは、難病ボランティアの活動を通して、皆さんと一緒に専門知識を学んだり、患者さんが時折見せられる強さと明るさに元気をもらっています。これからもお互いに優しい時間をつくっていかれたらと思いますのでよろしくお願いします。



▲ 「ありんこ」のメンバーの皆さん



▲ 活動の様子① H28年度難病フォーラム



▲ 活動の様子② 機関誌発行の手伝い

5

コミュニケーション支援機器の貸出を行っています！

在宅で療養する患者さんやご家族が、意思伝達の機器について、お試しや練習としてお使いいただけるよう、貸出を行っています。

患者さんやご家族だけでなく、難病患者さんの支援に携わっている方でもご利用いただけます。

貸出の際には、ご自宅等の療養場所に伺って、機器の使い方についてご説明することもできます。お気軽にご利用ください！



▲ miyasuku EyeConSW

- ◆貸出期間：1ヶ月間
- ◆貸出機器：miyasuku EyeConSW、伝の心、指伝話(iPad)、ペチャラ、レッツリモコン、視線入力装置、入力スイッチ、ワイヤレスコール等
- ◆申込み先：島根県内各保健所、しまね難病相談支援センター



▲ 指伝話

センターから お知らせ

センターでは、難病患者・家族の方や関係者の方からの相談に応じたり、患者・家族会の活動のサポートなども行っています。相談は、難病相談支援員(看護師)や難病診療連携コーディネーター(保健師)による来所、訪問、電話、メール等相談をはじめ、以下のような機会を設けていますので、お気軽にご利用ください。

※新型コロナウイルス感染症の影響で、延期または中止になる場合があります。くわしくはセンターのホームページにてご確認ください。

専門医による相談

要予約

難病患者やその家族の方を対象に、県内各地で専門医(脳神経内科、膠原病内科)による難病相談を行っています。病気のこと、療養生活の不安、福祉サービスのことなど気軽にご相談ください。
会場によって診療科が異なりますのでご注意ください。相談は無料で予約制となっています。各申込先までご連絡ください。
※新型コロナウイルス感染症の影響で、リモート相談になる場合があります。

◆専門医による相談日

日 時	時 間	場 所	相談の申込先	診療科
9月14日(火)	11:00-16:00	益田保健所	左同 0856-31-9549	脳神経内科
9月17日(金)	13:00-16:00	江津市役所	浜田保健所 0855-29-5554	膠原病内科
9月25日(土)	13:30-16:30	川本町内	県央保健所 0854-84-9825	膠原病内科
9月26日(日)	9:00-11:30	益田保健所	左同 0856-31-9549	膠原病内科
10月18日(月)	11:00-16:00	浜田保健所	左同 0855-29-5554	脳神経内科
10月19日(火)	13:00-16:30	雲南保健所	左同 0854-42-9638	脳神経内科
10月28日(木)	13:30-16:30	島前集合庁舎	隠岐保健所 08514-7-8121	脳神経内科
10月29日(金)	9:00-14:30	隠岐合同庁舎	隠岐保健所 08512-2-9710	脳神経内科
11月 7日(日)	13:00-17:00	しまね難病相談支援センター	左同 0853-24-8510	膠原病内科
11月30日(火)	13:00-17:00	しまね難病相談支援センター	左同 0853-24-8510	脳神経内科

患者・家族会支援員による相談

病気や生活上の悩みごとなど、同じ病気を持つ方や家族の方と話すことで解決のヒントが見つかることもあります。
病気の種類ごとに毎月決まった曜日の13:30~16:30まで、患者・家族会の支援員の方と相談ができます。
ご希望の方はセンターへおいでいただくか、電話でご相談ください(できるだけ事前に電話でお申込みください)。

◆患者・家族会支援員による相談日

- ◇潰瘍性大腸炎、クローン病・・・毎月第1火曜日
- ◇膠原病・・・毎月第2火曜日
- ◇網膜色素変性症・・・毎月第2木曜日
- ◇重症筋無力症・・・毎月第3木曜日

※新型コロナウイルス感染症の影響で現在は相談を休止しています。
ご希望の方は、センターへご連絡いただければ支援員へお繋ぎします。

就労相談

要予約

就労に関する悩みや不安を抱えた難病患者の方のために就労相談を行っています。

ハローワーク出雲に配置された「難病患者就職サポーター」による出張相談もあります。相談日は右記のとおり。お申込みは、事前にセンターまでお願いします。

◆難病患者就職サポーターによる相談日

◇ 毎月第2水曜日 13:30 ~ 15:30

※センターへおいでいただくか、電話でも相談可能です。

※ハローワーク出雲へ直接相談することもできます。
原則予約制で、相談日は月曜日と木曜日です。

電話 0853-21-8609 までおたずねください。

難病サロン



※新型コロナウイルス感染症の影響で現在サロンの開設を休止しています。
再開するときはセンターのホームページでお知らせします。

病気のことで一人で悩んでいませんか? ご家族の方が難病で悩まれていますか?
センターでは、患者・家族の皆さんが集まって、お茶など飲みながら、おしゃべりや情報交換される場として、県内各地で「難病サロン」を開設しています。お近くのサロンへお気軽にお出かけください。



ホームページ <https://www.hsc-shimane.jp/nanbyo-shien/>
フェイスブック <https://www.facebook.com/550066102160988>

みてね!

問合せ先

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根内

しまね難病相談支援センター

〒693-0021 島根県出雲市塩冶町223-7

TEL (0853)24-8510 FAX (0853)22-9353

◆相談時間: 月曜日~金曜日 8:30~16:30

第1土曜日 9:00~11:30

(第1土曜日は9月4日から開始)

◆対応者: 難病相談支援員(看護師)
難病診療連携コーディネーター(保健師)

