

1

患者・家族からの メッセージ

早期発見のため 治療できる 医療機関を増やして

中原 義博



私の病気は「glut1欠損症（グルコーストランスporter1欠損症）」という病気です。29歳の時に、関東の専門の病院でわかりました。この病気は難病で、遺伝子の異常により、脳に栄養を与えるグルコースとケトン体の2種類のうち、グルコースの働きが弱くなっている病気です。患者数も全国で58名と少ない病気ですが、まだまだ、発見されていない人のほうが多いです。関東の病院で確定診断のために、髄液の糖検査、脳波、遺伝子検査を受けました。髄液糖は一般の人は80%ありますが、私の場合は44%しかなかったです。脳波に異常はありませんでしたが、遺伝子の検査では欠損していた箇所がありました。症状としては、脳に栄養がうまくいかないため脳の働きが弱くなるため、てんかんや、不随意運動（自分の意志とは関係なく体が動く）、構音障がいなどがあげられます。運動中や空腹時によくこの症状がでます。治療法は、グルコースの働きが弱いので、代わりにケトン体の働きを強くする「ケトン食療法」という食事療法が、現状の医学では最も有用です。ケトン食療法と聞いてもピンとこない人は多いかもしれませんが、最近、糖質制限食として登場した食事の1種類です。私は、糖質を1日18gまでしか接種してはいけません。糖質の代わりに、ケトン体のもとになる脂質を多くとります。脂質は、肉や魚などに多く含まれています。その脂質を多くとるときに、ケト

ン体が出やすくなる中鎖脂肪酸を多く含んだリセッタ（地方によってはMCTオイルとも呼ばれます）を、1食約20～25g、1日60～75g程度とります。大さじ1杯が15gあるので、1食に大さじ1杯より多めの油をとります。私は、治療の始めのうちは食事に混ぜて食べていましたが、食事が脂っこいものばかりな上、油も追加すると食べづらくなったので、飲み物に混ぜて飲むようになりました。はじめはお茶にしましたが、お茶では油を飲んでいる感触が残ってしまったので、今ではアクエリアスゼロに混ぜて飲んでます。そのおかげで、夏になると食欲が落ちるときはありますが、食事は完食することが多くなりました。

私がこの治療で困ったことは、脂っこい食事が多いため、LDLコレステロールがあがったことです。激しい運動は脳に栄養低下を招くためできないため、ウォーキングをしました。その他にも、3歳から始めた水泳をしています。水泳は、中学までは水泳部に入っていて、近くのスイミングクラブに通っていました。高校になると体調が悪くなる時が多くなったため、文化部の部活に入っていました。ウォーキングや水泳をしたおかげで、LDLコレステロールが正常範囲になって、動脈硬化にはならなくてすみました。それ以降、運動は体調が悪くならない程度に続けています。運動すると、他にもストレス発散や気分転換、

(次ページへ続く)

集中力が上がるなどの効果が実感できたので、運動するのが楽しくなってきました。

この病気は患者数が少ないです。確定診断できる病院や治療ができる病院が限られています。患者会やこの病気の顧問の先生は、まだまだ、検査して見つからない患者さんは多いといっています。確定診断に必要な検査は、脳波、髄液、遺伝子検査があります。島根でも、まだこの患者さんはいるかもしれません。まずは治療できる病院やクリニックを増やしてほしいです。ケトン食はこの疾患

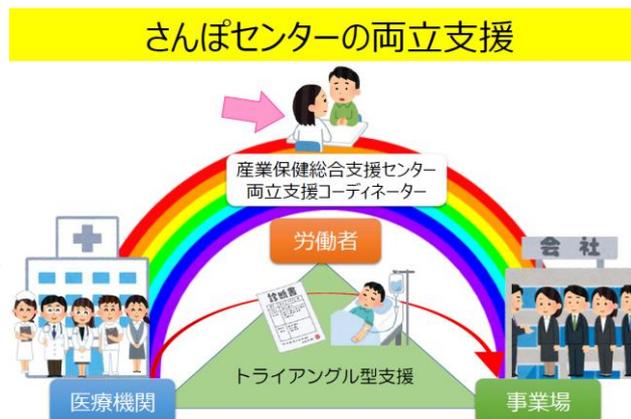
に限らず、認知症や糖尿病、悪性新生物にもよいとされているので、ケトン食対応病院も増えればそうした人たちも救えると思います。そうすれば、近い将来、島根でも確定診断ができて、同じ病気で苦しむ人たちが少しでも安心して生活できるような環境ができればと思います。現状、確定診断できるのは、一番近くて大阪大学医学部附属病院なので、患者にとってそれは、大きな負担です。確定診断ができ、治療ができる病院を増やしてください。

2 治療と仕事の両立について

島根産業保健総合支援センター（さんぽセンター）は厚生労働省の外郭機関で、企業の産業保健活動（労働者の健康を守る活動）をサポートしています。

難病の方が今の職場・仕事についてお困りのときは、当センターの両立支援コーディネーターが、患者さんと職場を中立的立場でサポートいたします（トライアングル型支援）。相談・支援は全て無料です。

具体的には、下記の3つの支援を行っています。



① 相談支援

「病状の悪化で仕事を続けられるか分からない」「周囲の理解が得られない」「復職に際してどのように配慮をもらえばよいのか」「傷病手当金や障害年金について知りたい」等について、電話・オンライン・面談にて相談できます。会社に内緒で相談することもできます。

② 調整支援

職場から主治医に「こんな働き方をしてもよいか、注意点は何かあるか」等の質問をし、その返事を『主治医意見書』としてもらう一連の流れをお手伝いします。

③ 訪問支援

職場の両立支援制度構築に関する助言や支援をします。

〈問合せ先〉 ☎ (0852)59-5801

島根産業保健総合支援センター 担当：仲佐 （平日8:30～17:15）

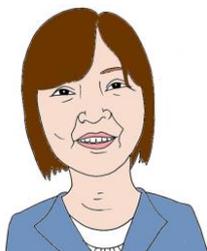
※島根大学医学部附属病院、松江市立病院、松江赤十字病院、島根県立中央病院、浜田医療センター、益田赤十字病院の出張相談窓口での相談も可能です。詳しくは、上記電話番号までお問い合わせください。

3 新センター長のご紹介

私は、この4月からしまね難病相談支援センターに参りました今若と申します。

これまでも、難病で療養されている皆様とのかかわりがあり、難病相談支援センターのこともよく知っていました。しかし、実際に自分が着任してみると「難病相談支援センターってどこにあるの?」とか「初めて聞きました…」などという声を聴くことも多く、まだまだ、難病患者・家族の皆様はもとより、支援関係機関の方々にも広く知っていただく必要性を実感しています。

そして、より一層患者・家族の皆様の療養支援をお手伝いできるよう努めていきたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。



4

届いていませんか？障害年金基準改定のお知らせ 届いている人は、まずは眼科受診を！

島根大学医学部附属病院眼科 講師 原克典 氏

今年1月1日から眼の障害の認定基準が一部改正されました。その案内は、昨年11月以降に、眼の障害で2級または3級の障害年金を受給されている人の元へと届いているはずですが（図1）。皆さんにとって大切なお便りですので、重要な点に絞って解説します。

2級、3級の人は等級が上がり、支給金額が増額される可能性があります。

障害認定される視力・視野の基準が変更になっているため、視力や視野が現状維持でも、等級が上がる可能性があります。一方で等級が下がることはありませんので、心配はしないでください。先日も、大学病院で半年おきに定期診察をしている患者さんが、「そういえば年金機構から便りが来ているけど、どうすればいいの?」と言われました。カルテで確認したところ、この患者さんは改正前2級該当でありましたが、改正後では、1級に該当していることがわかりました。すぐに、年金事務所で額改定請求について問い合わせさせて頂くこととしました。年金機構から便りが届いており、未だ、等級が上がるかどうか確認していない方は、まずは、行きつけの眼科を受診しましょう。2級から1級へ等級が1つ上がるだけで、2ヶ月に1度の支給額が、1.25倍となります。額確定請求は自ら行う必要がありますが、それだけの価値はあります。是非、ご検討ください。

(図1)

<p>障害年金に関するお知らせ 国民年金・厚生年金保険</p> <p style="background-color: #0056b3; color: white; padding: 5px; text-align: center;">令和4年1月1日から 「眼の障害」の認定基準を一部改正します</p> <p>改正のポイント</p> <p>1 視力障害の認定基準を改正します。</p> <p>良い方の眼の視力に応じて適正に評価できるよう、「両眼の視力の和」から「良い方の眼の視力」による認定基準に変更します。</p> <p>2 視野障害の認定基準を改正します。</p> <ul style="list-style-type: none"> これまでのゴールドマン型視野計に基づく認定基準に加えて、現在広く普及している自動視野計に基づく認定基準も創設します。 求心性視野狭窄や輸注瞳孔点といった症状による限定をやめて、測定数値により障害等級を認定するよう変更します。 自動視野計の導入に伴い、ゴールドマン型視野計に基づく認定基準の整理を行うとともに、視野障害をより総合的に評価できるよう、視野障害についても1級及び3級の認定基準を規定します。 <p>✓ 眼の障害で2級または3級の障害年金を受給されている方は、今回の改正によって障害等級が上がり、障害年金の金額が増額となる可能性があります。障害等級が上がる可能性がある方は、額改定請求の手続きをお願いいたします。</p> <p>※ 額改定請求の詳細については、額改定請求のご案内をご覧ください。</p> <p>✓ なお、今回の改正によって、障害等級が下がることはありません。</p> <p>※ 眼の障害で障害年金を受け取られた方で、今回の改正によって3級の障害等級に該当することになる方は障害年金を受給できる場合があります。詳しくは、お近くの年金事務所や年金相談センターまでお問い合わせください。</p> <p>お問い合わせは、お近くの年金事務所や年金相談センターまでお願いいたします。</p> <p>【年金事務所や年金相談センターの所在地】 https://www.nenkin.go.jp/section/soudan/index.html</p> <p style="text-align: center;">   </p>	<p style="text-align: center; background-color: #e91e63; color: white; padding: 5px;">眼の障害で2級または3級の障害年金を受給されている方へ</p> <p style="text-align: center; background-color: #e91e63; color: white; padding: 5px;">「眼の障害」の認定基準の改正による額改定請求のご案内</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 眼の障害で2級または3級の障害年金を受給されている方については、「眼の障害」の認定基準の改正（令和4年1月1日改正）により、障害等級が上がり、障害年金が増額となる可能性があります。 ▶ 具体的には、2級または3級の障害年金を受給されている方のうち、裏面に該当する方（改正後の認定基準を適用した結果、障害等級が上がる方）は、障害年金が増額となる可能性があります。 ▶ 認定基準の改正に伴って、障害等級が上がり、障害年金の増額を希望される場合は、令和4年1月以降、額改定請求のお手続きを行ってください。 ▶ 額改定請求の具体的な手続き方法やご不明な点については、「ねんきんダイヤル」またはお近くの年金事務所や年金相談センターまでお問い合わせください。 ※お問い合わせ先は、裏面をご覧ください。 <p>【額改定請求に当たっての注意点】</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ 「眼の障害」の認定基準の改正に伴う額改定請求は、令和4年1月以降いつでも行えます。 ✓ 額改定請求の結果、障害等級が上がり、障害年金が増額改定される場合、請求された月の翌分から障害年金が増額となりますので、該当される方は、令和4年1月以降、お早めに額改定請求のお手続きを行ってください。 ✓ 現在、3級の障害年金を受けている方のうち、1級または2級に該当したことがない方については、65歳を過ぎてからの額改定請求は行えません。 <p>※ 「眼の障害」の認定基準の改正の詳細については、認定基準改定のご案内をご覧ください。</p> <p style="text-align: center;">   </p>
---	--

5

日常生活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、意思伝達や日常生活支援機器について、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。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！

- ◆ 貸出期間：1ヶ月間
- ◆ 貸出機器：MOMO（アームサポート）、ファインチャット、miyasuku EyeConSW、伝の心、指伝話(iPad)、唾液持続吸引器ペチャラ、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



▲ ファインチャット



▲ MOMO

あらたになかまいいり！

お知らせコーナー

難病相談

- ◆対応者：難病相談支援員、難病診療連携コーディネーター
- ◆日時：月曜日～金曜日 8:30～16:30
第1土曜日（電話のみ）9:00～11:30（9/3、10/1、11/5、12/3、1/7、2/4、3/4）
- ◆方法：来所、訪問、電話、メール

どようそうだん
はじめました！



医療相談

要予約

- ◆対応者：専門医（脳神経内科、膠原病内科）
- ◆日時等：

※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



日時	時間	場所	相談の申込先	診療科
9月2日(金)	9:30-16:00	益田合同庁舎	益田保健所 0856-31-9549	脳神経内科
9月13日(火)	14:00-17:00	益田合同庁舎	益田保健所 0856-31-9549	膠原病内科
9月20日(火)	10:00-15:00	浜田保健所	浜田保健所 0855-29-5554	脳神経内科
10月11日(火)	13:00-16:30	雲南保健所	雲南保健所 0854-42-9638	脳神経内科
10月18日(火)	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19日(水)	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16日(水)	13:00-17:00	しまね難病相談支援センター	しまね難病相談支援センター 0853-24-8510	脳神経内科

就労相談

要予約

- ◆対応者：難病患者就職サポーター
- ◆日時：毎月第2水曜日
13:30～15:30
- ◆方法：来所、電話

ピア相談

- ◆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
.....第1火曜日13:30-16:30
 - 重症筋無力症.....第3木曜日13:30-16:30
 - 膠原病.....
 - 網膜色素変性症.....
 - パーキンソン病.....
- センターへご連絡いただければ支援員へつなぎます
- ◆方法：来所、電話



難病サロン

※現在休止中
(新型コロナウイルス感染症のため)
再開する際はホームページ等でお知らせします



医療講演会

要申込

題名：「炎症性腸疾患について（仮）」

- ◆講師：島根大学医学部附属病院消化器内科 教授 石原俊治氏
- ◆方法：Youtubeによる動画配信（無料）
- ◆対象：炎症性腸疾患患者・家族、支援関係者
- ◆配信日時：11-12月頃から1か月間（詳細な日時は申し込まれた方にメールまたは郵送にてご連絡いたします）
- ◆申込方法：センターへ電話または右記申込フォームで申してください
- ◆申込期限：9月30日(金)17:00〆切

あらたに
はじめます！



◆申込フォーム

<https://forms.gle/6anCHfyKmZ3UmMqeA>



問合せ先

しまね難病相談支援センター

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根内
〒693-0021 島根県出雲市塩冶町223-7
FAX (0853)22-9353

☎ (0853)24-8510

受付：月曜日～金曜日 8:30～16:30
第1土曜日（電話のみ） 9:00～11:30

🏠 ホームページ



📘 フェイスブック

