

私たちの思い
希望・支援・活動

集う、つながる、そして、心とらぐ。

かごしま難病支援ネットワーク

No.17

ごあいさつ

かごしま難病支援ネットワーク会長
中間 松雄

コロナ禍の中、酷暑日が続き、コロナ感染防止対策と熱中症対策で大変だと思います。皆さまお変わりございませんか。

私は、6月の総会（書面決議開催）におきまして、会長に任命されました中間松雄と申します。

かごしま難病支援ネットワークの令和3年度の総会は、コロナ禍の中、昨年度に続き書面決議開催となりました。機関誌No.17発行にあたり、一言ごあいさつ申し上げます。

コロナ禍の中において、コロナ感染防止の為に、不自由な生活を余儀なくされていると思います。現在、ワクチン接種が進んでおりますが、ワクチン接種が感染予防につながり、一日も早く平穏な生活に戻れる日が来る事を祈るばかりです。

私自身、微力ではありますが、役員一同力を合わせ、鹿児島県難病相談・支援センターのご協力をいただき、患者・家族の皆さまと共に「集う・つながる・そして心とらぐ」の理念のもと、活動していきたいと思ひます。どうぞ皆さまのご支援・ご協力をよろしくお願ひ申し上げます。



第 11 回 かがしま難病支援ネットワーク総会報告

日頃から、かがしま難病支援ネットワークの活動に、ご理解とご協力をいただき、心より感謝申し上げます。

令和 3 年度かがしま難病支援ネットワーク総会は、新型コロナウイルス感染拡大防止と加盟団体参加会員皆様の安全を考慮いたしまして書面決議で実施致しました。加盟団体のかがしま難病支援ネットワーク担当の会員の皆様には「書面決議のお願い」について、ご回答のご協力をいただき本当にありがとうございました。

そこで、6 月 16 日に役員 7 名が参加し、総会成立条件である過半数以上の出席（書面表決書を出席とみなす）を満たし、すべての議案について、過半数の同意をもって可決されました。

これからも、かがしま難病支援ネットワークの活動にご協力を、どうぞよろしくお願い申し上げます。

令和 3 年度・4 年度 かがしま難病支援ネットワーク役員

役 職	氏 名	所 属 団 体
会 長	中間 松雄	日本オストミー協会鹿児島県支部
副会長	中間 初子	かがしま難病小児慢性特定疾患を支援する会
副会長	松本 麗子	小児がんサポート・のぞみ
監 事	園田 由美	血管奇形ネットワーク
監 事	久保田 佳代子	全国パーキンソン病友の会鹿児島県支部
運営委員	吉元 民子	全国パーキンソン病友の会鹿児島県支部
運営委員	中島 夏美	鹿児島県難病相談・支援センター

ヘルプマーク・ヘルプカード

日本リウマチ友の会鹿児島支部 黒木恵子

ヘルプマーク・ヘルプカードは皆さんご存知でしょうか。

鹿児島県へ要望書を提出したのはかがしま難病支援ネットワークから、2016 年(平成 28 年)10 月 13 日でした。県から回答が得られたのが 2017 年(平成 29 年)2 月のことでした。

回答を見て驚きました。「ヘルプマークについては承知している、ヘルプマークの普及により、障害者が支援を求めやすくなるとともに、より有効な支援に繋がることが期待されることから、県ではホームページにおいて障害者に関するマークの意味や配慮事項などを紹介するなど、周知に努めているところ」というものでした。鹿児島県においては、周知はするが、導入は考えていないということです。



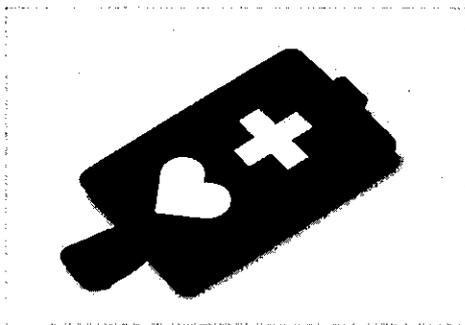
導入には県も予算を必要とすることは承知していますが、あまりにも残念な回答でした。

その後も県の会議に出席する度に質問を欠かせませんでした。そんな時、県独自のヘルプカードを導入すると連絡をもらい、障害者団体への説明会にも参加しました。(プラスチック製のヘルプカードは全国でも珍しく、どうしてヘルプマークを導入しないのか不思議でした)

県は、2019年7月にヘルプカードを導入しましたが、今年3月までのヘルプカード申請者は2400人ほどで、ヘルプカードをカバン等に付けて意思表示している人を見かけることはなく、県民の理解はあまり得られていませんでした。

一昨年度、障害者社会推進協議会に出席したおり、ヘルプカードについて質問してみました。

障害者の団体も様々で、関心を持って聞いてくれる団体も少なく、障害や難病など目に見えない者(義足や人工関節など)の苦しみは分からないものだと実感しました。



県障害者支援室の職員、手をつなぐ育成会花木さん、オストミー協会石澤さんと日本リウマチ友の会黒木と意見交換会二回を経て、本年7月1日より念願のヘルプマーク導入が決まりました。団体の意見を聞き、予算を確保して下さった支援室の皆さまにもお礼を申し上げます。

【配布場所は】

市町村窓口、県地域振興局・支庁・事務所、ハートピアかごしま

郵送での申し込みも可能です

【郵送による配布方法は】

必要事項を記入した「ヘルプマーク・ヘルプカード交付に係るアンケート(郵送用)」と120円切手貼付した返信用封筒を同封の上、県障害者支援室地域生活支援係宛に送ってください。※アンケート用紙は県のHPからダウンロードできます。

ヘルプマーク・ヘルプカードは、普段からバック等に付け、道端で転んだ時や気分が悪くなった等もしもの時に、元気な方々から「大丈夫ですか、何かお手伝いしましょうか」「席を譲りましょうか」とお声をかけて頂く大切な私たちの声の役目をしてくれます。

見た目には分りづらい病(難病や認知症等)や人工関節や義足等の人、知的や精神障害の人、妊娠初期の人など本当に多くの方が支援を待っています。いつもは大丈夫だけど、困ったときに役に立ちます。ぜひ、普段からヘルプマーク・ヘルプカードを掲示して、県民の理解をお願いしましょう。行政へ啓発のお願いをすることも大事ですが、私たちが自ら啓発のための行動をしていかなければ何も変わらないのが現状です。

新型コロナウイルスワクチン接種について

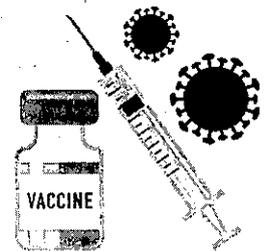
「ワクチン接種について」

日本リウマチ友の会鹿児島支部 黒木恵子

コロナワクチン接種については、リウマチ患者として事前に主治医に確認し、アメリカや日本のリウマチ学会の見解を踏まえ、普段、免疫抑制剤やJAK阻害薬を服用している患者へは接種前後にその薬を停止する必要があると聞かされました。私の場合は、JAK阻害薬を毎日1錠服用しているので、ワクチン接種後1週間服用停止となります。1週間服用せずどんな状態になるのか心配を持っての接種になります。

7月16日に1回目の接種を受け、接種後1日目に腕が痛く上がりにくくなり、それが無くなったら、腕から首・胸元・肩・顔・頭に発疹が出て痒みを伴いましたので、内科を受診し抗ヒスタミン薬やかゆみ止め塗り薬の処方を受けました。しかしゆっくり過ぎたけれどボランティアもあり、発疹は全身に広がり、主治医に確認後再度皮膚科を受診、薬を変更して蕁麻疹は回復しましたが、2回目は接種後副反応も心配ですので中止しました。

リウマチの治療薬は、コロナ感染者の治療薬としていくつも使われています。患者さんからの相談の電話等も多く、不安な方が多いことが分かります。患者としてしっかり感染症対策を徹底して感染に備えたいと思います。



「安心して接種を受けられるように」

かごしま膠原病の会(青空の会) 平山志穂

当会には、新型コロナウイルスのワクチン接種により膠原病の悪化を懸念したり、内服薬を中止しなければならなかったりする人がいることから、やむなく接種を見送った会員もいます。

私は、「全身性エリテマトーデス」という膠原病だけではなく、ほかの基礎疾患もあることから、接種をするかどうか悩みました。医療従事者の家族がいることや子どもたちがまだ幼いこと、患者会の活動などを考えて、なるべく早く接種したい気持ちと副反応の噂による恐れから自分の気持ちは揺れ動きましたが、相談した主治医から接種可と言われ、心を決めました。

しかし、居住地から一向に接種券が発送されず、一番早く接種できる方法を考えたところ、鹿児島市の「大規模接種会場」が早いと判断し、7月下旬に2回目の接種を終えました。1回目の接種後、倦怠感と接種した左腕の痛み以外は何も起こりませんでした。しかし、2回目は接種してから半日後に39.0℃の発熱があり、解熱剤を服用してもなかなか下がらず、高熱が丸1日続きました。熱よりも悪寒がきつくて、再接種の案内が来たら、躊躇しそうなくらい辛い体験をしました。

また、全国一律で行われるワクチン接種がはじめての試みということに原因があるのかも



しれませんが、接種券の発送方法や予約の手続きなどに問題が多くあるように感じました。接種券がいつになったら届くのか、または予約方法に、不安や戸惑いなどを感じた人が私以外にもいると思いました。

薬剤の副反応を含め、浮かび上がった課題などが、今後少しでも改善されることを望んでいます。

「大事なことほど怠りがち」

鹿児島県重症神経難病の会 岩崎義治

人類は常にさまざまなウイルスと格闘しながら生き抜いてきた。

百年たった今でも語り継がれるスペイン風邪やエボラ出血熱の恐怖、このほか世界の希少難病の記事などに触れると未だ治療薬や有効なワクチンに恵まれていないと聞く。

時代は変わっても医学がどんなに進んでも変えられないもの、解らないことが沢山あるのだと愕然とする。

最近、異常気象も多く地球の異変が気になる。今、新型コロナウイルスが発生し、世界中の人たちを震撼させている。このことは地球にとって自然な営みなのかもしれないが防御する術を持たない私たちは2年間あたふたとしてきた。

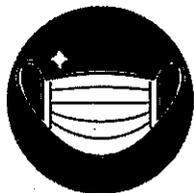
基礎疾患、高齢と悪条件のなかで果たしてワクチンなど巡り合える日が来るのか心配もしたが、予想よりも早くワクチンもできて6月には接種することができた。

一回目、二回目とも特に副作用もなく落ち着いた日々を過ごしている。

「命」は優先すべきでありそれを中心に色々な意見が列島を飛び交ったが、結局オリンピックは開催、非常事態発令による人々の往来の自粛による経済界の疲弊、感染の増大はとどまらず大きな課題となっている。

このウイルスを終息させるのは多少のリスクはあっても、ワクチンを接種したほうがいいと言い続ける専門家がいる。

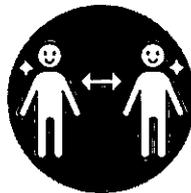
私たちができることは、うがい、手洗い、換気、3密などきわめて単純であるがこれが感染拡大に有効であるという結果も出ている。これなら私たちでも、できる予防ではないだろうか。



マスクの着用



手指の消毒



距離をあける



「新型コロナワクチンの効果と安全性」

鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 微生物学分野 西 順一郎

かごしま難病支援ネットワークの皆様、こんにちは。酷暑の中、毎日のご生活大変なことと思います。鹿児島県にも新型コロナの大きな波が押し寄せていますが、本日は新型コロナワクチンについてお伝えしたいと思います。

ワクチンは、特定の感染症に対する免疫力（抵抗力）をつけるために注射する病原体や病原体の成分でできた医薬品です。今回の新型コロナワクチンは、新型コロナウイルスが私たちのからだに侵入するために重要なスパイクタンパク質の遺伝子を含んだものです。遺伝子というと怖い気がするかもしれませんが、RNA（リボ核酸）という物質で、みなさんの細胞にも普通にあるものです。このワクチンを接種すると、からだの中でスパイクタンパク質が作られ、それに対して私たちのリンパ球が応答して免疫ができます。

新型コロナウイルスにかかると多くの方が肺炎を起こしますが、呼吸をするための筋力が低下した方や人工呼吸器をつけて生活している方はとくに重症化しやすくなります。このワクチンの発症予防の有効率は95%ときわめて高く、接種して得られる利益はとても大きいものがあります。有効率95%というのは、発症する人の割合が接種することで95%減少するということを意味します。それだけでなく、感染してウイルスを排出すること自体を防ぐ効果も高いことがわかってきています。つまり、発症を防ぐだけでなく、かかって人に広げなくなる利益もあります。

一方でワクチンも薬の一種ですので、副作用もみられます。接種後には接種部位の痛みがあり、2回目の接種後には3人に1人ほど熱が出ますが、これらの症状は1~2日で自然に改善します。100万人に数人程度のまれな頻度で、じんましんや咳を伴うアナフィラキシーや軽症の心筋炎（心臓の筋肉の炎症）がみられることがありますが、適切な治療ができますので命にかかわることはありません。

接種後に死亡した事例が報告されていることをご心配されている方もいらっしゃるかもしれませんが、直接ワクチンが原因になったと考えられる例は1例もありません。死亡につながるような重篤な副作用については、海外でも日本でも詳しく調べられていますが、死亡との関連が疑われるような特定の健康被害はこれまでみられていません。これからも問題になる副作用がみられないか注意深く見ていく必要がありますが、これまでのところ安全に接種が進んでいると言えます。

国が承認するワクチンは、病気を防ぐ効果（利益）と副作用などのデメリットを科学的に比較して、利益がデメリットをはるかに上回るものだけです。現在鹿児島県でも免疫を逃れる

力をもったデルタ株が広がっていますが、ワクチンの効果は保たれており、その効果が大きく低下することはありません。皆さま自身が新型コロナにかからないように、そしてまた周囲の大切な人に広げないように、ぜひ新型コロナワクチンを接種していただきたいと思います。



「ワクチン接種とコロナ感染症との向き合い方」

難病相談・支援センター所長 福永秀敏

8月23日、処暑の日に「コロナワクチンを打つべきかどうかという会員の不安に答えて欲しい」というメールを、ALS協会鹿児島県支部事務局長の里中さんから頂きました。「専門家でもないのでは」と固辞しましたが、毎日東奔西走されている里中さんのご苦勞を考えますと、むげに断ることもできなくなりました。

結論を急ぎますと、「特に大きな懸念材料（ALS等の疾患を持っていると心配にもなりますが）がなければ、ワクチンを打ってください！」と答えます。このワクチンも突貫工事で作られたものですので、先々のことはわからないことも不安材料です。ただわかっていることは、コロナウイルスに対する感染予防効果は確実にある。感染した場合も重症化する割合も、また死亡率も低くできるということです。打つと決めたら、運を天に任せて楽観的な気持ちで臨むことが大切です。

「私はワクチン打つ前に遺書も書きました」という里中さんの言葉に、「それは大げさだ」と笑い飛ばしていたのですが、最近私の知るところですが、50代の心臓を患って緩解状態の患者さんがワクチンを打って翌日に亡くなっている状態で発見されたということを知りました。警察も保健所もそれ以上の細かい調べはなかったということで、マスコミでも取り上げてはいません。

そんなことを考えますと、「打つ、打たない」は、まさに自己責任で決めざるを得ないのではないかと思っております。

ここからちょっと難しい話になります。

この時点（8月23日）で、鹿児島県でも感染者が激増して、病院や宿泊療養施設でも収容できなくて、比較的軽症の場合は自宅で療養せざるをえない事態となっております。

最近、「新型コロナ厳格措置見直し 厚労省着手 感染症法の扱い緩和も」という見出しがありました。その趣旨は「死者数や重症者数が少ないならインフルなどと変わらない普通の病気の一つである5類にして、どこの病院に受診してもいいようにするというにすることにする」ということです。「コロナとの共生」に舵を切るか、従来通り「感染の抑制・収束」を最優先とするか、ここでも実に悩ましい選択になります。

もし季節性インフルエンザ並みに移行したとすれば、多くの医療機関が新型コロナを受け入れることが可能になり、気分的にもホッとできることになります。ただコロナ感染症はインフルエンザとは比べることができないほど厳しい病気（後遺症など）だという考え方もあり、タミフルなどの治療薬もない状態で移行するのはとんでもないという人もいます。「ワクチンや特効薬の開発など、環境が整ってから見直すのが現実的ではないか」という指摘ももうなずけます。

早くこの感染症が収束して、一日も早く平和な日常が取り戻せる日を願っております。



かごしま難病支援ネットワーク加盟団体一覧表 令和3年8月現在

団体名 (対象疾患・群)	代表者	連絡先電話番号
公益社団法人 日本リウマチ友の会鹿児島支部 (関節リウマチ)	支部長 黒木 恵子	担当者 黒木 恵子 099-265-4323 090-7166-1300
特定非営利活動法人 鹿児島県腎臓病協議会 (腎臓病(人工透析))	会長 出森 幸一	担当者 上山 博之 099-253-8758
日本ALS協会鹿児島支部 (筋萎縮性側索硬化症(ALS))	支部長 伊瀬知 礼子	担当者 里中 利恵 080-5240-2773
鹿児島県網膜色素変性症協会 (網膜色素変性症)	会長 松清 雅行	担当者 南 麻美 090-3609-7561
全国パーキンソン病友の会鹿児島支部 (パーキンソン病)	支部長 富盛 良人	担当者 久保田 佳代子 090-5289-8991
SCDスマイルクラブ(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会) (脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)	世話人代表 津崎 美保	担当者 津崎 美保 080-3902-2174
鹿児島GUTS学びの会 (炎症性腸疾患)	会長 鮫島 洋一	担当者 中村 吉宏
鹿児島スモンの会 (スモン)	代表者 加治屋 春夫	担当者 加治屋 春夫 0993-72-7322
もやの会 九州ブロック (もやもや病)	世話人 和田 博	担当者 和田 博 09969-2-1129
公益社団法人 日本オストミー協会鹿児島支部 (人工肛門・人工膀胱保有者) (大腸癌・膀胱癌等や潰瘍性大腸炎・クローン病等原因)	支部長 石澤 隆之	◎担当者 中間 松雄 099-220-2211(事務局) 090-5094-6658
日本筋ジストロフィー協会鹿児島支部 (筋ジストロフィー)	支部長 王原 新太郎	担当者 王原 新太郎 090-3667-9852
公益社団法人 日本てんかん協会鹿児島支部 (てんかん)	支部代表 前原 東十	担当者 前原 悦子 099-220-2512
鹿児島県後縦靭帯骨化症友の会 (後縦靭帯骨化症)		ネットワーク事務局 099-218-3455
小児がんサポートのぞみ (小児癌)	会長 ○松本 麗子	担当者 松本 麗子 090-1516-8387
血管奇形ネットワーク (血管奇形)	代表世話人 園田 由美	担当者 園田 由美 090-8414-0477
かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会 (難病小児慢性特定疾患)	会長 ○中間 初子	担当者 中間 初子 090-1921-3511
鹿児島SMAの会 (脊髄性筋萎縮症)	代表者 中堀 正美	担当者 中堀 正美 090-8405-6581
かごしま膠原病の会(青空の会) (膠原病)	代表者 平山 志穂	担当者 平山 志穂 0995-50-1839
鹿児島県重症神経難病小児の会	会長 松岡 千夏	担当者 松岡 千夏 090-3882-1145
鹿児島県重症神経難病の会	会長 岩崎 義治	担当者 里中 利恵 080-5240-2773
鹿児島乾癬患者会(KAPPA) (乾癬)	会長 重田 茂和	担当者 中村 美穂 099-833-3140 (FAX)
アッシャーの会 (アッシャー症候群)	会長 満武 豊子	担当者 満武 豊子 080-3374-1963

◎ネットワーク会長 ○ネットワーク副会長

かごしま難病支援ネットワーク機関誌 第17号

発行元 : かごしま難病支援ネットワーク 機関誌編集部

【所在地】 鹿児島市小野 1丁目1-1(ハートピアかごしま3階)

TEL : 099-218-3455 FAX : 099-228-5510

E-mail : kgnanbyonet@po2.synapse.ne.jp

ホームページ : <http://www.kagonanbyo.net>

【相談時間】 午前10時～午後3時(日程等はホームページをご確認下さい)

〈発行日 令和3年9月〉