

本を読んでみませんか？

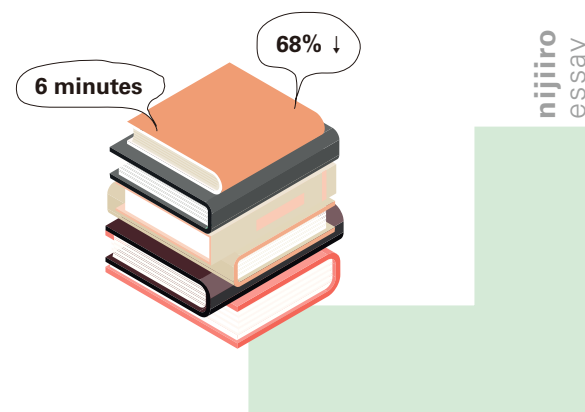
徳島大学病院患者支援センター 看護師長 後藤 由香

イギリス・サセックス大学が行った研究によると、6分間の読書でストレスレベルを68%軽減できたといった結果があるそうです。長文の活字が苦手、厚い本を見ると、頭が痛くなる私にとって、散歩や音楽鑑賞よりも、読書がストレスレベルを下げるなんて思いもかけないことでした。

また同じ時期に、テレビで「選書サービス」を行っている女性の特集がありました。「選書サービス」とは、申し込みがあった方の情報を基に、本人に合わせた本を数冊選り家に届けるサービスだそうです。選んだ本の中には、写真、料理本や絵本も含まれるらしく、自身で選ばない本が届くこともあり、プロの目線での選書に興味を持ちました。図書館で、子供の本を借りたついでに、「本屋大賞受賞作」の本を数冊借りて自宅に帰り、とりあえず読んでみることにしました。すると、次々と展開される内容は、映像を自分で想像できることができ、映画を見るより

面白く、気が付くと数時間で1冊読み終えていました。

本の中には、素晴らしい言葉がちりばめられ、経験できないことや数年間の出来事を、1冊の本で知ることができることを実感し、「読書が楽しい!!」「もっと読みたい!!」と思うようになりました。青春の1ページから経験できないミステリー等様々な本が、本屋にはあります。本の種類は、漫画や写真集でもいいそうです。堅苦しく考えず、是非本の世界に身を置いてみませんか？



nijihiro
essay

💡 nijihiro information 💡

とくしま難病支援ネットワークによる「ピア相談」

ひとりで悩まないで、勇気を出して話してみませんか。同じ病気の患者や家族と、直接お話ができる良い機会です。「ピア相談員」がお話をうかがいます。

- 相談日：毎月第2水曜日（午後）
- 場 所：徳島大学病院 患者支援センター内

ご予約は、徳島難病支援ネットワーク事務局
Tel. 088-692-0016まで

完全
予約制
です



にじいろ通信 vol.9

- 発行日 / 令和5年12月18日
- 発行所 / 徳島県難病総合アドバイザー事業・徳島大学病院 患者支援センター
- 担 当 / 和泉 唯信 宮本 亮介 久米 博子 後藤 由香 秋月 佐代 岡本 秀樹 高尾 里沙
- 事務担当 / 医事課専門医療係

徳島大学病院
Tokushima University Hospital

にじいろ通信 vol.9

2023.12.18
Tokushima University Hospital

Renewal



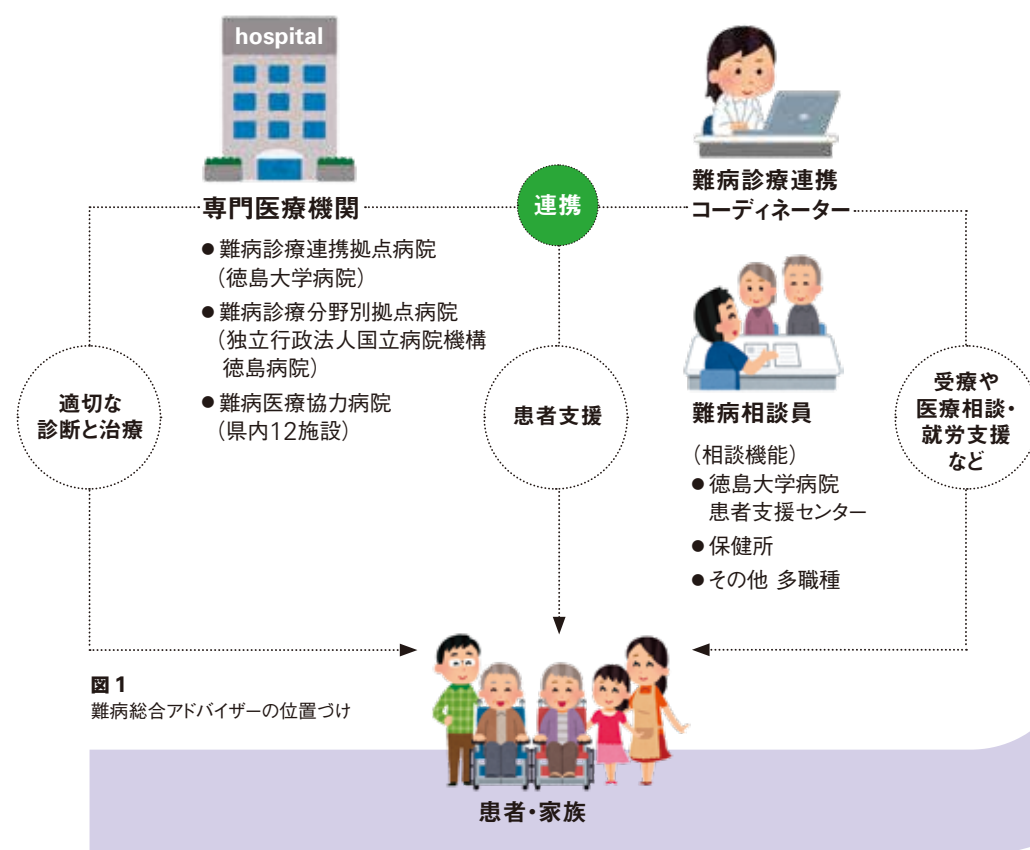
こちらは、37歳から絵手紙を始められたAさんの作品です。釣りなどのアウトドアが趣味でしたが、足の筋力低下があり、神経難病と診断されました。(中略)動けるうちに、週末ごとに大阪で開催されている絵手紙教室に通い、講師の資格も取得された行動力のある方です。……[本誌3ページより]

contents

- 1—— 難病総合アドバイザー事業とは
- 2—— オープニングコラム
- 3—— interview
- 4—— 患者さんを訪ねて
- 5—— 分身ロボットオリヒメと意思伝達装置のご紹介
- 6—— 難病に関する相談にお答えします。リハビリについて
- 7—— Topics / 令和5年度の活動報告
- 8—— 令和5年度 徳島県難病総合アドバイザー事業 難病医療講演会
- 9—— nijihiro essay —— にじいろエッセイ / nijihiro information

難病総合アドバイザー事業とは

図1は徳島県難病総合アドバイザー事業(以下、難病総合アドバイザー)の位置づけを表したものです。このように、難病総合アドバイザーの役割は多岐に渡ります。たとえば、難病患者さんの在宅療養状況に関するさまざまな調査研究、医療機関の連携強化、講演会の企画・開催、難病相談、希少難病を診断できる専門医の育成、難病に関する情報発信などです。このような取り組みを行いながら、保健所などと連携し、患者・家族のみなさまにとって良質な療養生活を送ることができるように支援することを目的としています。



徳島大学病院 患者支援センター

徳島市蔵本町2丁目50-1

Tel.088-633-9107

●相談は月～金8:30～17:00（祝日除く）〔面接相談は事前予約が必要です。〕

少年時代

徳島大学病院脳神経内科 特任講師

宮本 亮介



小学校に入る少し前に引っ越しをすると、近所には同年代のこどもがたくさんいて、学校が終わってから日が沈むまで外で遊んでいました。鬼ごっこ、かくれんぼ、ハンドベースボール、自転車競走…いろんな遊びをしました。名前のある遊びだけではなく、友達の誰かが開発した、なんと呼べばよいかわからないような変てこな遊びもありました。あの頃の日はどうしてあんなに長かったのでしょうか。何もかもが新鮮で、一回きりで、期待と驚きに満ち溢れていました。新しい自転車がとどいて、年上の友達よりも早くゴールできた時の誇らしさ、昨日あれだけ楽しかったのに、今日同じメンバーで同じことをやっても一向に楽しくなってこない焦りにも似た気持ち、ご飯どきになり誰かのお母さんが呼びに来て、一人ずつ友達が帰っていくさびしさ…。でも、鮮やかに彩られていたはずのそれらの感情は、今ではここに並べた字面を撫でる程度にしか感じることはできません。

最近、いつか読もうと思って何年も前に買っていた村上春樹のある小説を読みました。完全に積ん読状態で、そもそも買ったこと自体を忘れていたのですが、ひょんなことから手に取ることになりました。村上春樹は、高校の時にノルウェイの森が出て一大ブームになっていたのですが、直接的に読むきっかけになったのは、国語の試験で「螢」の一部が使われていて、その雰囲気に興味を持ったことでした。小説一般を読んで、具体的な、すぐ言葉になる感想が思い浮かぶことがあまりないのですが、村上春樹においては特にそれが顕著で、極めてほんやりした感覚みたいなのだけしか残りません。でも面

白いことに、そのほんやりとしたものは、すごくたしかに、心の奥のどこかにしまわれた純粹さへの憧憬を呼び起こします。

夕暮れどきに友達が一人また一人と家に帰っていくときの寂寥感。その鮮やかさのほんのひと欠片を取り戻すために302頁の読書が必要なのだとしたら、一体わたしはどれだけ遠くに来てしまったのだろうかと思ひ打ちのめされずにはられません。経験や知識をもとにして、何かを予期して、それに対応した行動を選択する。このサイクルを気が遠くなるほど繰り返してきた大人の世界は、すべてが後付けの、色彩を失った世界です。この呪縛から逃れる術はありませんが、もしいまここで、一回きりのダンスを踊れるのなら、心の奥に眠っている、期待や情熱に溢れた世界の扉がふたたび開くかもしれない、そんな予感があります。

今回、にじいろ通信をリニューアルいたしました。医療ソーシャルワーカーが患者さんにインタビューをさせていただいたページや患者支援センターの相談窓口に寄せられる難病に関する相談の中からピックアップしたコーナーとして、今回は、リハビリについて掲載しました。今後も情報発信に努めてまいりますので、引き続きよろしくお願いいたします。また、本年度も難病講演会において、遺伝子・ゲノム医療についてとりあげました。「遺伝子」、「ゲノム」は、私たちがいま受けている医療において、ますます重要になってきております。とっつきにくいイメージを、少しでも解きほぐせるように、今後も講演会などを企画していきたいと考えております。



感じる、視る、表現する 紙に定着した日常

Aさんの場合

取材・執筆 ― 徳島大学病院 患者支援センター 医療ソーシャルワーカー 秋月 佐代・徳島大学病院 医事課 専門医療係 森 雅子
協力 ― 伊月病院



「呼べば答えてくれる 名を呼べる 人がいるしあわせ」と今にも飛び跳ねそうなダイナミックな海老(表紙に掲載)。

こちらは、37歳から絵手紙を始められたAさんの作品です。釣りなどのアウトドアが趣味でしたが、足の筋力低下があり、神経難病と診断されました。「今後は外出しづらくなる、何ができるだろうか」と考えていた時に、病室のテレビで見た絵手紙に「これだ!」と感じたそうです。動けるうちにと、週末ごとに大阪で開催されている絵手紙教室に通い、講師の資格も取得された行動力のある方です。

体が思うように動かなくなってきた際、車椅子の購入も自ら行われました。障害福祉サービスが利用できるように相談支援専門員を探しているが見つからないと相談がありました。入院中は退院後の話ばかりで、絵手紙のことは詳しくお聞きできませんでした。今回は奥さんに協力いただき、作品に触れることができる貴重なインタビューの機会をいただきましたのでご紹介いたします。

訪問するとあらかじめテーブルに作品を準備されていました。圧倒的な画力と感慨深い詩的な言葉に感動しました。表情も明るく生き生きと話されるAさんをにこやかに見守る奥さんも印象的でした。

絵手紙は相手を思いながら描いたり、独りごとを

したためているとのことでした。自虐的ながらも見てもらい読んでいただける方にクスッと笑っていたきたいと制作されています。画材は墨で絵を描き顔彩で色付けをしてから、墨で文字を描かれています。主に自宅の書斎で描きたいと思った時に制作されています。モチーフはいつも手元にあるもので、大量に描くため描いた時期を覚えてないそうです。楽しかったことは、全国の絵手紙仲間とのやり取りで、行ったことのない地方からの情報がいただけることだそうです。途中から『消しゴムハンコ』も学ばれ、絵手紙の作品にも生かされています。「消しゴムハンコ」の作品の中にはAさんと奥さんが仲睦まじく並んでいます。

誰しも家庭や職場、友人やご近所など人との関りの中でそれぞれの役割があります。「名を呼べる人がいる幸せ、名を呼んでもらえる人がいる幸せ」二つの幸せを噛みしめながら魅了された作品です。皆さんはどのようにお感じになりましたか？

Aさんの絵手紙は2024年春頃に徳島大学病院内の市民ギャラリーに展示予定です。「紙に定着した日常」の数々を直接ご覧いただけますので当院にお越しの際にはぜひお立ち寄りください。

今回のインタビューやご紹介にあたり、Aさんと奥さんにご協力いただき感謝いたします。



フレーズにもユーモアのセンスがひかる「消しゴムハンコ」。著名人に並んでAさんと奥さんの顔も…。



交流を絶やさない！ 「オリヒメ」が繋ぐ社会参加の輪 Bさんの場合

取材・執筆 ― 徳島大学病院 患者支援センター 医療ソーシャルワーカー 秋月佐代
協力 ― 西精工(株)、博愛記念病院、徳島保健所

指定難病と診断されてからも進行する症状とともに、家族と職場の協力を得ながら社会参加をされているBさんについてご紹介いたします。

Bさんは、働き盛りの40代で足の筋力低下を自覚され、かかりつけ医を受診されました。徳島大学病院の脳神経内科を紹介されて神経難病と診断されました。Bさんの仕事に対する思いを勤務先である西精工の皆さんと一緒に思案し、仕事の継続にむけて『治療と仕事の両立支援』に尽力いただき職場内の環境整備や勤務時間短縮も実現されました。

歩きにくさや移動による疲労感もあったため、転倒予防や疲労感軽減のために、職場で移動時に車椅子の利用や通勤からテレワークへの移行を検討されました。テレワークに備え職場から県内保健所へ問

い合わせをし、オリヒメをレンタルして自宅と家族や職場や友人との交流に活用するシステム作りをされました。

この病気は手足の筋肉がやせ、力が弱くなり、話しくさや飲み込みにくさがでできます。Bさんは水分のムセや痰のからみを自覚されていたため、家族と職場の協力のもとアプリ『コエステーション』を利用して、声の分身（人工のコエ）を作る作業をされました。声の登録には文章を読み上げて「コエ」を育てる作業が必要です。コエを登録するとパソコンに打った文字が自分の「コエ」として話してくれます。今回、約200～300の文を読み上げて声を登録し、しっかりと利用できるようになるまで約1ヵ月要したそうです。Bさんや職場の皆さんと一緒に



西精工の皆さんの様子。Bさんのデスクの上に分身ロボットオリヒメがあります。



西精工システム担当さん



通勤していた頃のBさん。



分身ロボット「オリヒメ」はカメラ、スピーカー、マイクを搭載した遠隔操作が可能な分身ロボットです。



西精工システム担当さんによる意思伝達装置のシステムチェックの様子

体験された努力と苦労をお聞きました。

インタビューを通して様々な働き方や社会参加できる手段を多くの方に知ってもらいたいと切望されています。Bさんと家族からは「オリヒメはまだ新しいから周りも知らない人が多い。オリヒメを多くの方に知ってもらいたい」と希望されました。また、職場からは「難病でも仕事を続けることができることを多くの方に知ってもらいたい。どんな状態でもできる仕事はあります。それを考えるのが職場です」とお答えいただきました。

今回のインタビューやご紹介にあたりBさん、Bさんを支える家族と職場の西精工の皆さんに全面協力いただき感謝の気持ちでいっぱいです。指定難病と診断され、外出に制約がある幅広い年代の方に、分

身ロボットオリヒメをテレワークや学校などで活用いただき、有意義な日常生活を過ごすことができますことをスタッフ一同切に願っております。

「オリヒメアイ」に入力されたBさんからのメッセージ

「オリヒメは難しいと思われがちですが使いやすい。でも、介助者も勉強しないと困ると思います。でまだ新しいから、周りも知らない人が多い。他の機械との差別化はロボットだと思います。…ネット環境も簡単でいけると思います。」



【分身ロボットオリヒメと意思伝達装置のご紹介】

徳島大学病院 患者支援センター 医療ソーシャルワーカー 秋月佐代

現在、Bさんは会話を補うコミュニケーション手段として、分身ロボットオリヒメと意思伝達装置OriHime eye + Switch（オリヒメアイ プラス スイッチ）を活用し、目の動きで文字を入力し、登録している音声で家族や職場や友人と交流されています。意思伝達装置を利用されるまでについて、説明いたします。

まず、職場でテレワークを検討された時に、県内保健所にて分身ロボットオリヒメのレンタルをされました。貸出費用は無料、貸出期間は2週間以内で、貸出対象は①指定難病 ②小児慢性特定疾患 ③特定疾患治療研究事業の対象疾患の入院中や障がいのために移動が困難な方です。

Bさんは、2回レンタルをされた時に、アプリ『コエステーション』を利用して、声の分身（人工のコエ）を作る作業もされました。Bさんの病気が進行し、話すことやスマートフォンの文字入力が難しくなった時に、意思伝達装置OriHime eye + Switchを導入されました。『コエステーション』に登録されていたコエを意思伝達装置と連携されました。これらの作業には、支援者の協力は欠かせません。意思伝達装置に目の動きで入力した文字が「コエ」としてしゃべることで、コミュニケーションが可能となりました。「コエ」を聞いた時、Bさんの声と瓜二つで、会話できることに感動しました。入力した文字は、ひらがなで支援者も読むことができます。入院時には、意思伝達装置を持参していただき、Bさんが安心して治療できる環境を作るために、機械の不具合時には西精工システム担当の方に、修繕回復のために何度もお越しいただきました。

意思伝達装置OriHime eye + Switchを使用し、インターネットやメールもできます。また、YouTubeやInstagram等のSNSを楽しまれたり、Lineで家族や職場や友

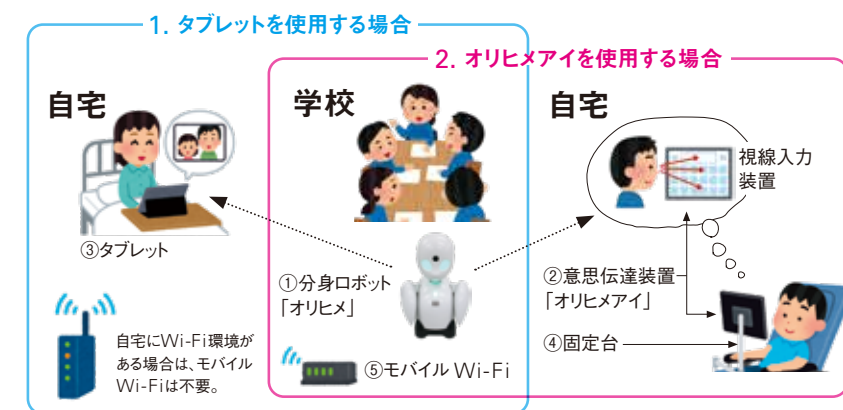
人とも連絡し情報交換も可能です。また、オリヒメロボットを自宅や職場や外出先に連れていくと、ロボットが見る画像を通じて、まるでその場にいるような体験を一緒にすることができます。

Bさんと西精工システム担当の方に教わった操作方法について説明いたします。視線入力ができるまでには、事前準備が必要です。パソコンの固定台やアームを利用して、ご本人の目の前（約50～70cm）にパソコンを設置します。次に、視線入力装置（tobii）をパソコンに接続し、キャリブレーションという視線入力の調整をさせてから、実際に利用可能となります。

視線入力のコツは、目を見開かずに瞬きを意識して行うようにします。Bさんから「目は疲れますよ」と笑顔で入力してくれました。当初はパソコン画面が白く、就寝時に目の前のパソコンが眩しくて寝られなかったようです。パソコン画面を黒くし、文字を白字に変更していただくから、眩しさが軽減されました。デメリットは、Wi-Fiの通信環境が悪いと操作の動きが悪い時があります。Bさんからも「利用される本人だけでなく、介助者もパソコンの操作や使用方法を学ぶ必要があります」と教わりました。視線入力操作方法に慣れるまでに約2か月要したそうです。

分身ロボットの貸し出しの相談窓口は、徳島県健康づくり課ですが、県内各保健所の保健師に事前にお問い合わせください。今回は「オリヒメアイ」とアプリ『コエステーション』をご紹介しますが、意思伝達装置やアプリは他にも様々な種類があります。また、機器の購入の際には、障がいの内容や等級により補装具として申請することで、一部支給される場合もありますので、事前にもよりの市役所でご相談ください。

貸出機器の使用例



貸出のご案内

- 対象者
入院や障がいのため移動に制約のある難病及び小児慢性特定疾病患者
- 貸出品
①オリヒメ ②オリヒメアイ ③タブレット
④固定台 ⑤モバイルWi-Fiなど
- 貸出期間
要相談（原則、短期間の貸出になります）
- 問合せ先
徳島県健康づくり課 Tel.088-621-2999

患者支援センターの相談窓口に寄せられた難病に関する相談にお答えします。

リハビリについて

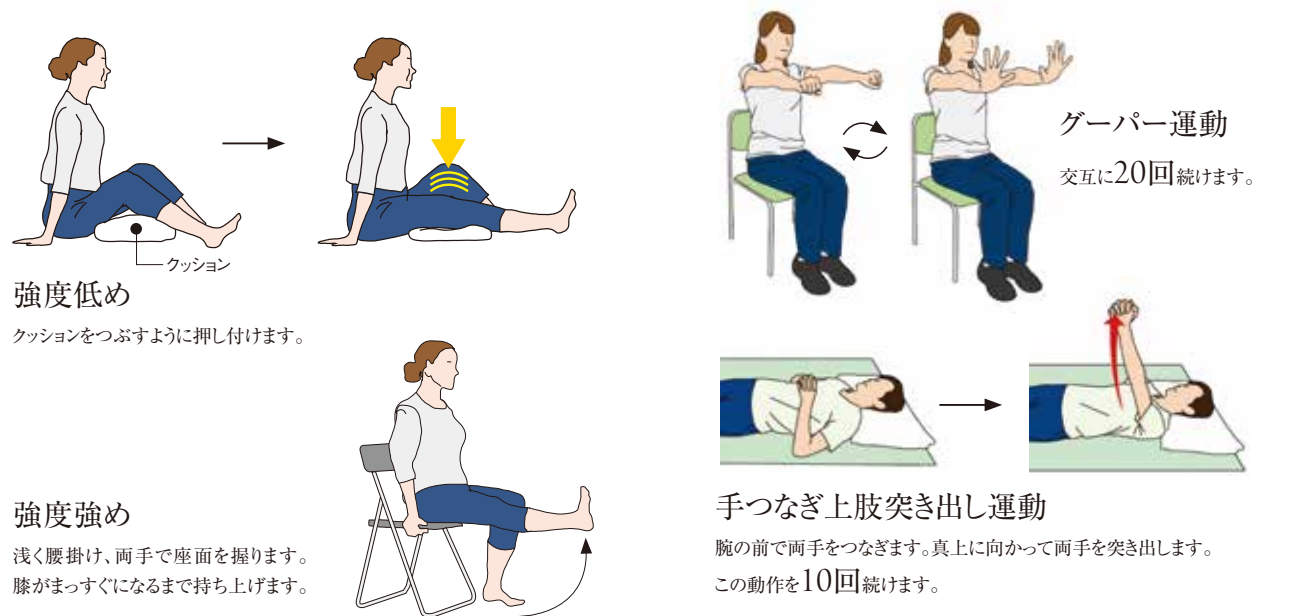
自分でできる手足・嚥下体操

運動

徳島大学病院 リハビリテーション部門 長
理学療法士

山田 めぐみ

難病では有効な治療法の選択やリハビリを組み合わせることによって良好な運動機能を長期間維持することが可能になってきていると言われております。運動を継続することによって日常生活動作能力の維持向上、低下の予防に繋がっていきましょう。簡単な運動をご紹介しますので是非無理のない範囲で毎日続けてみてください。

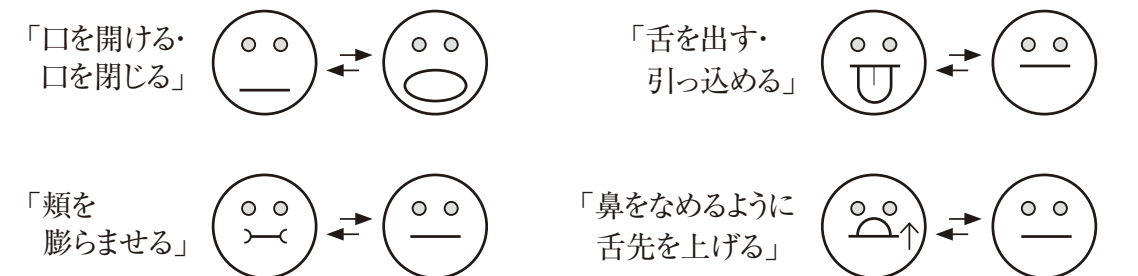


嚥下

徳島大学病院 リハビリテーション部
言語聴覚士

迎 美榛

最近、ごはんを食べるとむせる・言葉がはっきりせず話が伝わりにくくなってきたなどの症状はありませんか。食べること・話すことはいずれも唇や舌・呼吸に関係しているため、食べにくさ・喋りにくさを感じている場合には、唇や舌の動きや息を吐く力が弱っている可能性があります。現在の唇や舌・呼吸の状態を維持できるよう、ご自宅で行える自主練習として唇・舌の体操や巻き笛（※）を吹くことをおすすめしています。舌を出したり引っ込めたり、頬を膨らませたりする単純な動作も意識をしながら行うことで良い運動になります。巻き笛については、長く吹くことで呼吸に関わる筋力が鍛えられます。また、吹きのばす秒数や回数などを変更することで、体調に合わせて行えます。興味のある方は、是非試してみてください。



（※）『巻き笛』、または『吹き戻し』とも呼ばれるおもちゃの笛。



2023(令和5年)10月1日から難病・小児慢性特定疾病医療費助成制度が変わり、助成開始時期を前倒しできます。

詳しくは、徳島県ホームページ、QRコードからご確認ください。

令和5年10月1日より難病・小児慢性特定疾病医療費助成制度の一部が変わります。

徳島県ホームページ (tokushima.lg.jp)

<https://www.pref.tokushima.lg.jp/ippannokata/kenko/iryo/7219870/>



令和5年度 徳島県難病対策普及啓発月間

6月1日(木)～30日(金)



徳島県では、難病に関する理解を深めてもらうため、毎年6月1日から6月30日までの1か月間を「徳島県難病対策普及啓発月間」と定めています。今年度も、啓発月間に合わせて、徳島大学病院患者支援センター掲示板にて関連資料を展示しました。また、難病対策普及月間キャンペーンとして、医師、看護師、医療ソーシャルワーカー、事務職員にて、案内リーフレットの配布を行いました。

難病対策普及月間キャンペーン

日時：令和5年6月27日(火)9時から10時30分まで

場所：外来診療棟1階正面玄関出入口付近

内容：相談窓口案内リーフレットの配布



第11回

日本難病医療ネットワーク学会学術集会参加

日時：令和5年11月24日(金)・25日(土)

場所：愛知県産業労働センター(ウインクあいち)5階・10階

患者支援センターより3名(看護師2名、医療ソーシャルワーカー1名)が参加しました。



令和5年度 徳島県難病総合アドバイザー事業 難病医療講演会

当事者、家族、一般市民、医療従事者等を対象とした講演会で、難病疾患に対する理解を深めていただくことを目的としています。

主催：徳島大学病院

後援：徳島県、徳島大学研究クラスター「異常タンパク質の凝集・伝播を標的とする中枢神経変性疾患に対する革新的な核酸医薬シーズの開発」

難病医療講演会 1

「パーキンソン病」

日時：令和6年1月14日(日)10:00～12:00

開催方法：Web開催

対象者：当事者、家族、一般市民、医療・福祉従事者等



申込みフォーム

司会：徳島大学病院 脳神経内科 特任講師 宮本 亮介

10:00～10:30 演題1

座長：徳島大学病院 脳神経内科 特任講師 宮本 亮介

「動画でみる運動異常症」

演者：香川大学医学部神経難病講座 客員教授 鎌田 正紀先生

10:30～11:30 演題2

座長：徳島大学大学院医歯薬学研究部 臨床神経科学分野 教授 和泉 唯信

「パーキンソン病はこわくない、あきらめない」

演者：福岡大学医学部 脳神経内科学教室 教授 坪井 義夫先生

11:30～12:00 質疑応答



難病医療講演会 2

「ALS(筋萎縮性側索硬化症)」

日時：令和6年1月21日(日)10:00～12:00

開催方法：Web開催

対象者：当事者、家族、一般市民、医療・福祉従事者等



申込みフォーム

司会：徳島大学病院 脳神経内科 特任講師 宮本 亮介

10:00～10:30 演題1

座長：徳島大学病院 脳神経内科 特任講師 宮本 亮介

「当院におけるALS早期診断のための神経筋超音波検査の試み」

演者：徳島大学病院 脳神経内科 特任助教 山崎 博輝先生

10:30～11:30 演題2

座長：徳島大学大学院医歯薬学研究部 臨床神経科学分野 教授 和泉 唯信

「ALS診療の実際と治療開発の展望」

演者：愛知医科大学医学部内科学講座 神経内科 准教授 熱田 直樹先生

11:30～12:00 質疑応答



難病医療講演会 3

「難病医療講演会プログラム IRUD」

日時：令和6年2月4日(日)10:00～12:00

開催方法：Web開催

対象者：当事者、家族、一般市民、医療・福祉従事者等



申込みフォーム

総司会：遺伝情報医学分野 教授 森野 豊之

10:00～10:05 開会の挨拶

徳島大学病院長 香美 祥二

10:05～10:20 1 ― IRUD症例検討

「脳室拡大、脳梁低形成の原因検索を行った女児例」

演者：小児科学分野 講師 森 達夫 先生

10:20～10:35 2 ― IRUD症例検討

「新規のMORC2変異を認めた Charcot-Marie-Tooth病2Z型の1例」

演者：臨床神経科学分野 花田 健太 先生

10:35～11:35 3 ― 特別講演

「エーラス・ダンロス症候群：

代表病型のポイントと筋肉縮型の研究最前線!」

座長：臨床神経科学分野 教授 和泉 唯信

演者：信州大学医学部 遺伝医学教室 教授 古庄 知己 先生

閉会の挨拶

臨床神経科学分野 教授 和泉 唯信

