



# 難病ふれあいひろば通信

第2号

令和3年9月発行

長崎市健康づくり課

電話 095-829-1154

## 対象疾患名

- ・ 高安動脈炎（大動脈炎症候群）
- ・ 結節性多発動脈炎
- ・ 顕微鏡的多発血管炎

例年になく雨天候の夏を過ぎ、虫の音が聞こえる頃となりました。皆さまいかがお過ごしでしょうか。

長崎市健康づくり課では、例年、難病をお持ちの方やそのご家族が気軽に交流できる場を「難病ふれあいひろば」として開催しておりました。昨今の事情で対面開催もできず、ご自分と同じ病気のかたとはなかなかお話しできない状況の中で、皆さまの療養生活に少しでも役立つ情報を集めて「難病ふれあいひろば通信」としてお届けします。

R1特定医療費（指定難病）受給者証所持者数（人）

疾病名 (告示番号)	高安動脈炎(40)	結節性多発動脈炎(42)	顕微鏡的多発血管炎(43)
全国	4,463	2,273	9,486
長崎県	73	40	178
長崎市	28	20	48



令和元年受給者証保持者数（全国 年齢階級別）（人）



<同じ疾患を持つ方々にご意見をお聞きしました。>

**【質問】 病気による不安やストレスを軽くしたり、症状を和らげる方法など体調管理を行う上で、自分なりに日常生活で心掛けていることを教えてください。**

### 【食べること】

- ❁塩分、水分を減らす。(結節性多発動脈炎 70代)
- ❁バランスの良い食事(野菜は特に食べるようにしています。)  
(顕微鏡的多発性血管炎 60代)
- ❁食事(毛細血管に良いとされるシナモンを毎日少量とり、マーガリン、ショートニングを含む食品を取らない)など(高安動脈炎 60代)
- ❁食事に気を付けている。塩分をとらない。野菜はきれいに洗って、お湯につけて、また洗って食べるようにしている。(顕微鏡的多発性血管炎 70代)



### 【体を動かすこと】

- ❁何事も無理をしない。作業中でも身体がきつくなったら直ぐに中断して休みます。(顕微鏡的多発性血管炎 50代)
- ❁痛い方の腕では重い物を持たないようにしている。同じ動作を長くしない。  
(高安動脈炎 30代)
- ❁体力を維持するために「病気して退院後から」太極拳の教室に月3~4回通っています。(顕微鏡的多発性血管炎 60代)
- ❁筋力不足にならないように出来る限り散歩を1時間位しています。雨の時はウォーカーで歩いています。(顕微鏡的多発性血管炎 70代)
- ❁血流が良くなる運動、ストレッチ(高安動脈炎 60代)
- ❁運動と睡眠に気を付けています。(高安動脈炎 70代)



### 【気持ちの持ち方】

- ❁毎日の生活を楽しくする(顕微鏡的多発性血管炎 80代)
- ❁明るい気持ちになるように積極的に取り組んで生活することを心がけています。  
(顕微鏡的多発性血管炎 80代)
- ❁なるべく楽しく生活するように心がけています。(高安動脈炎 30代)
- ❁どうにもなりませんと言われた事で、ひどくなっても我慢しないといけないのかと不安です。ストレスを軽くしようと思い、音楽を聞いたり友達と話しをしたりします。その時だけは忘れています。(顕微鏡的多発性血管炎 70代)
- ❁「明るく前向きに」を心掛けて過ごしております。(顕微鏡的多発性血管炎 60代)

## 難病認定看護師から在宅で療養されておられる方々へ



難病では、再発と合併症予防に努めることが大切です。  
再発と合併症予防の注意点について紹介します。



### 【再発予防について】

\* 定期的にきちんと受診することと、体調の変化に気づくことが大切です。

体調の変化については、高安動脈炎では、**血圧の左右差**が大きくなる場合があります。

また、腎障害が起こった場合は、**むくみ**が起こり、神経障害の場合には、**しびれ**を自覚します。

血管炎の症状は多彩です。いつもと違うと感じた症状は、定期受診時に主治医に伝えましょう。

### 【合併症予防について】

\* 急な体調変化がみられた時には、**すぐに受診**をしてください。

ステロイドや免疫抑制剤での治療では、感染症にかかりやすくなります。

#### ①発熱、②食欲不振、③活気がない、何となく活気がない

といった症状が出た時には、予約日を待たずに受診しましょう。

診断後も、早期発見！早期治療！に努めましょう。

浦めぐみ先生：

長崎大学病院 脳神経内科外来  
看護師（難病認定看護師）

難病ふれあいひろばの中で看護  
の講話や健康相談など担当。

## 保健師から



体調を維持するために、少しずつ体を動かすことをおススメします。続けることで体のきしみを整えるといわれるラジオ体操を試してみませんか。

(テレビで体操)

NHK(Eテレ)毎日6:25~



## 管理栄養士から



ご病気に対して、良くない食べものは、特にありません。

体力をつけるためにも、バランスよくしっかり食べましょう。

## 臨床心理士から在宅で療養されておられる方々へ



お久しぶりの方も初めましての方もこんにちは。制限が多い生活の中で、以前よりも体調や気分に変化はありませんか？

制限といえば、この紙面にも文字数制限があります。今、これを書きながら、文字数のために、パソコンの前で文章を削ったり表現を変えたりと奮闘しています。そんな私の姿がイメージできますか？

私のことを想像して頂けたのならば、それは、瞬間的に「私」と「あなた」が「繋がり」を持てた、と言い換えることができるかもしれません。人だけではありません。自宅のペットや植物に触れたり、日光を浴びたり、アルバムを見たり、歌をハミングしたり。これらは外出が困難な中でも、様々な生きもの、感覚、記憶、感情などと「繋がり」を持つ例の数々です。

「人は社会的な生きものなので、何かと繋がることで安心が生まれる」という説があります。日々の仕事の中でも「繋がり」で、快方に向かう方々をしばしお見かけしています。

身の回りのできる範囲で「繋がり」を意識してはいかがでしょうか。体が動きにくい時でも、横たわっている柔らかいマットとの「繋がり」や、患部に当てた手の温かさとの「繋がり」に意識を向けることができます。それらを感じていると、少しだけ安心することがあるかもしれません。

他にもお伝えしたいことがあります。そろそろ結びも意識しないといけません。この続きに興味を持たれる方がおられたら、その時まで「繋がり」ながら、一緒に待てれば幸いです。



森ゆみ先生：

心療内科 新（あらた）クリニックの公認心理士・臨床心理士

ひろばでは、こころの講話を担当。

長崎市の  
難病相談窓口  
の  
ご紹介

看護師が相談をお受けします。

◎長崎市包括ケアまちなかラウンジ

【月～土曜日】9：00～17：00

（日祝日年末年始お休み）

【電話番号】095-893-6621