

第6号 2025年9月発行

木曽交流草紙



大桑村：花桃の里

長野県 木曽保健福祉事務所



もくじ

| | |
|-----------------|---|
| みんなの声 | 2 |
|-----------------|---|

皆様からの投稿をご紹介しますコーナーです

| | |
|---------------------|---|
| 草紙への感想と要望 | 5 |
|---------------------|---|

| | |
|------------------------|---|
| 災害が起きたときのために | 6 |
|------------------------|---|

| | |
|--------------------------|---|
| 難病患者・家族交流会について | 9 |
|--------------------------|---|

| | |
|-------------------------|----|
| 長野県難病相談支援センターについて . . . | 10 |
|-------------------------|----|

ご挨拶

皆さま、いかがお過ごしでしょうか。

本曾交流草紙も第6号となり、「いつも楽しみにしています」という声が多く聞かれ大変嬉しく思います。また、投稿に御協力いただいている皆様には感謝申し上げます。

読んでくださる皆さまが、「こんなことがあるんだ」、「やってみようかな」と思えるような、ちょっとしたきっかけになれば嬉しいです。

今後も、人と人との繋がりを感ずることができるような工夫を重ねてまいります。皆さまからのご意見やご感想、そして投稿してみたいという声も、ぜひお寄せください。

みんなの声

- ① 日中の過ごし方
- ② 好きなこと、頑張っていること、困っていること
- ③ 患者さんとの関わり方で意識していること、今までやってよかったこと

* 小僧さん（未だに修行中で）（70歳代）

疾患：パーキンソン病・糖尿病

- ① 町民プールにて、水中歩行トレーニングと病院にて、全身リハビリトレーニングを行っている（週2〜3回）。
- ② 一日2〜6マイルウォーキングをしています。今年は久しぶりにリハビリに家庭菜園を始めました。次は庭木の手入れをしようと思っています。

- ③ 放たらかし（手を出すと甘えるから）。

* ダーリンさん（70歳代）

疾患：脊髄小脳変性症

- ① 晴れた日は、外へ出て草取りをしていることが多く、雨の日は家の片付けや掃除をしています。
- ② （頑張っていること）

5年続いていますけど、福島の温水プールの2階にあるジムへ週2〜3回通ってリハビリをしていること。

（困っていること）

バランスを崩して転ぶことが多くなったこと。運転できなくなるとリハビリに通えなくなること。



＊ 幸希神さん（70歳代（微動の昭和時代））

疾患：パーキンソン病

- ① リハビリ家庭菜園。これからは庭の手入れも頑張ってみたい。何か少し背伸びしてトライしてみる



- ② 現在自身の病気への向き合い方は、体調に左右されるけど今後も生涯の宿題として残るのかな？不安ばかりです。保健所の保健師さんを始め皆さま方に諸々の案件について伺うことが出来、ひとつの安心材料が増え、残るはほんの瞬間でも頑張らなければ残された時間などないと思いつつ、家族には出来る限りのことをしたいと思っています。自分の病気ではスマホの使用することができないので、よりアナログ人間化

石に近しです。

最近、非常に恥ずかしい事柄で決して他人には話せることではとてもありませんが、貴紙を待っている方々には少しでも早く知っていたければと思い書き添えさせていただきます。

直近の病状に関しては、あまりにも変化が激しくて春先には体調が良く通所先から自宅でのリハビリに替えて励んでいました。ところが何故か異常なほどに排尿、排便が苦しくなって恥ずかしさを通り越しあちこちで聞き回り結果的にはパーキンソン病の病気の1つの症状だと言われ、過去を思い返せば同様の事案が身辺でもあったことを思い返している次第です。

- ③ 本人の意欲的な気持ちを抑えつけない様にコントロールするつもりが・・・

* 花さん（70歳代）

疾患：パーキンソン病

① ボケ防止のために、調子が良い時は、包装紙を使って型紙をとって袋を作ったり、塗り絵をしたりしています。

③ 直径2cm程の筒を足の裏をコロコロ動かしてマッサージをしています。足の指を伸ばす感じでやると気持ちがいいです。



* しゃぼん玉さん（80歳代）

疾患：パーキンソン病

①・② せまい小さな家ですが、行く先々で用事があり、郵便受けの中の掃除や玄関マットの裏は、砂枯れ葉やらドアのほこりを試いて急がず慌て

ず少しずつ出来る事をしていきます。結構楽しいものです。

困っていることはとても大きな問題でして家庭の事情で施設へ入れていただきたくても、パーキンソン病でデュードーパ治療をR元年にしたものですから施設へは体験入所は3

日程出来ませんが、入所となりますと「只今満室で」と断られております。受け入れる施設も大変なのです。体に胃瘻を造り小腸へチューブを80cm～1mを入れ薬液とデュードーパという機械をドッキングさせて、胃瘻へ繋ぐ勉強を看護師様がしっかりして下さらなければアメリカ製の機械は効をなしません。

新手術でヴィアレブというオペが先生方からのお勧めの現在ですが、パーキンソン病は治せる病気ということで難病からはず



されてしまう時が待ち構えている様な気がしてなりません。自分勝手なことを並べ立てましたが、国が軍事費を削ってでも難病患者へお力を頂きたく心よりお願い申し上げます。

* ねこさん（70歳代）

疾患：脊髄小脳変性症

① 普段は、猫と過ごしたり、字を書いたり、塗る絵をして過ごしています。夏は、孫が家に来て、とても賑やかになります。

② 当事者と介助者も無理のない介助の方法について教えて欲しい。



草紙への感想と要望

・ 貴紙紙面にて、木曽町民プール使用の案件があり、幾十年ぶりに勇気を出して、水中歩行練習することができました。自分の身体の状態で行ってよいものか非常に不安でしたが、貴紙のおかげです。大変にありがとうございました。

（パーキンソン病、70歳代、患者）

・ この交流草紙を読むと難病患者さんの声や、運動の仕方等情報がいろいろ入ってくるのでずっと続けてほしい。

（脊髄小脳変性症、70歳代、患者）



災害が起きた時のために

近年、地震や台風などの自然災害が多発しており、木曽地域でも災害はいつ起きても不思議ではありません。

病気の症状や治療状況などにより、避難場所の確認や治療薬の確保、医療機器使用に要する電源確保など、準備をしておくことは様々です。事前に家族や主治医、関係者の方々と相談しておきましょう。

連絡方法の確認

大規模災害の時は連絡が取りにくくなります。家族との連絡の取り方や災害用伝言ダイヤル 171 の使い方を確認しておきましょう。

災害用伝言ダイヤル 171 とは

災害時に電話番号宛てに安否情報(伝言)を音声で録音し、全国からその音声を再生することができるシステム

安否確認用サービス利用方法

■NTT 災害用伝言ダイヤル「171」(固定電話用)

◆伝言の録音:

ダイヤル「171」⇒録音開始「1」を押す⇒市外局番から自宅(被災地の方)の電話番号⇒録音

例 171-1-0×××(××)××××⇒録音

◆伝言の再生:

ダイヤル「171」⇒録音再生「2」を押す⇒市外局番から自宅(被災地の方)の電話番号

例 171-2-0×××(××)××××



災害の危険性を知る

災害発生時の被害を予測し、事前に安全対策を立てるためにハザードマップなどでリスクを把握しましょう。浸水や土砂災害などの危険個所を把握することで、避難経路や避難場所を確認し、いざという時に冷静に対処できます。ハザードマップは、お住まいの町村役場の窓口で入手することができます。

【信州防災アプリ】

ハザードマップや現在の水害や土砂災害の危険度、リアルタイムの河川の状況や避難所の状況がわかります。

<Android>



<iPhone>



薬の備蓄について

災害時、新たな薬が入手しにくくなります。以下の備えをお願いします。

- 普段飲んでいる薬は3～7日分を目安に備蓄してください。
- 薬は使用期限があります。定期的に薬を入れ替えてください。
- 日頃から最新のお薬手帳の写しをお持ちください。

【被災後も継続して医療支援を受けるためのポイント】

*避難時にお薬手帳を持って避難する

*薬局で薬をもらう際にマイナンバーカードを利用する
→利用すると、処方されている薬の情報が分かります

災害時の薬の備蓄について、かかりつけ薬局で相談してみましょう！

緊急時対応の相談

いざ災害が起きた時に慌てないために、準備を行い、ご家族や支援者(主治医、ケアマネ、保健師など)と災害時の対応について確認しておくことはとても大切です。日頃からよく相談しておきましょう。

災害時への備えについてご質問やご相談があればお気軽に下記の連絡先へご連絡をお願いします。

【問合せ先】

木曽保健福祉事務所 健康づくり支援課 保健師
電話 : 0264-25-2233

難病患者・家族交流会のお知らせ

木曽保健福祉事務所では、木曽地域で難病を抱えながら生活している方とご家族を対象に交流会を開催しています。

日頃思っていることや感じていることを一緒にお話しませんか？初めての方やご家族のみの参加も大歓迎です！奮ってご参加ください。

〈日時・会場〉

| | 日時 | 会場 | 内容 |
|-----|--------------------------|-------------------------------------|-----------------|
| 第1回 | 8月28日(木) 13:30~15:30 | 大桑村役場 第1・2会議室 (大桑村長野 880-1) | ・音楽鑑賞会 ・交流会 |
| 第2回 | 9月30日(火) 13:30~15:30 | 木曽町文化交流センター 大会議室 (木曽町福島 5129) | ・音楽鑑賞会 ・交流会 |
| 第3回 | 11月14日(金) 13:30~15:30 | 上松町公民館 会議室1・2 (上松町小川 2-1706) | ・リハビリ講座 ・交流会 |

参加希望の方は各開催日の7日前までに

電話【木曽保健福祉事務所 保健師 (0264-25-2233)】又は、
右記のQRコードからお申込みください。(QRコード)



* 交流会は、長野県 難病相談支援センターの相談員が同席します。

* 1回のみの参加も可能です。

皆さまのご参加を心からお待ちしております🌸ぜひお気軽にお問合せください♪

申込み・問合せ先

木曽保健福祉事務所 健康づくり支援課 保健師

電話：0264-25-2233

メール：kisoho-kenko@pref.nagano.lg.jp



©長野県アルクマ

長野県 難病相談支援センター

長野県では、難病相談支援センターを開設し、難病患者の皆さんやそのご家族の相談に応じるほか、様々な支援を行っています。

病気のこと、日常生活上の不安、介護・就労などお気軽にご相談ください。



長野県ホームページ

「長野県難病相談支援センター」





南木曾町：妻籠宿