

全56ページ 全国から14人の有志が NPPVユーザーの体験談を報告 「全国からNPPVで つながる愉快的仲間達」

全国からNPPVで
つながる愉快的
仲間達



NPPVネットワーク支援機構
平成26年5月

「埠頭」

表紙の絵には
17年間に12枚
の油絵を
電動イーゼル
を工夫して作成
しつづける、
田村さんの作品



特別寄稿
国立精神・神経医療研究センター病院
埜中征哉先生
筋疾患と呼吸器
国立病院機構八雲病院 石川悠加先生
NPPVの先進国あれこれ
徳島文理大学 多田羅勝義教授
人工呼吸器と共に外に出る
大竹整形外科 大竹進先生
異議あり！
鼻マスク人工呼吸は「非該当」



しばしば神経・筋疾患難病での呼吸の事は難しいからと云われますが、それぞれの医療状況等に左右もされて来る事も多いのですが、でも気管切開は嫌という人達でもあります。日本では、現在最も積極的に気管切開を行っている病院と、ここ20年来気管切開をおこなっていない病院とがあります。病院・施設、在宅でNPPVを維持することは、実は本当に大変な事だと身をもって感じています。疾病の種別とか程度、難病指定により区別し、机上の制度による「公平・安定的」な事を名目に、難病で呼吸の障害を持っている人達にますます格差をつくり追い込む事になります。

新難病法が、今回成立いたしました。なかなかその中身が判らない、不安だけが大きくなっていました。ならばまず自分たちのNPPVでの生活と、体験談を纏めて声を届けたいと云う事で、4月のはじめに、

「全国からNPPVでつながる仲間達」プロジェクトがスタートしました。

私達は、NPPV(非侵襲的陽圧人工呼吸器)を合い言葉に全国から、情報交換の為にネットワークをつくっています。筋ジストロフィー等の神経・筋疾患で呼吸器が必要な60数余のグループです。

今回「NPPVでつながる愉快的仲間達」という冊子を作りましたので紹介させていただきます。

日本の「非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアルー神経筋疾患のための」本がイタリア語で発刊されイタリア呼吸器学会で石川先生が記念講演に招聘され贈呈式がありました。呼吸の事だけでなく、全身のリハビリテーションについても、書いてありNPPV、電動車いすの自走、必要なアシスティブテクノロジーを目指しています。イタリアの熱意のある活動が、気管切開・寝たきり、胃ろう、を少なくするが為の挑戦で、日本でも、もっと、もっとNPPVが理解と普及して欲しいです。

アメリカでは9月26日、MD Care Act(筋ジス治療に関する法律)にオバマ大統領の署名がしました。すべての(9つのタイプ)の筋ジストロフィーについて、データの収集や研究、だけで無く
とくに心臓や呼吸についての研究を強化する為の法律ですとのこと。

もっと研究に資金を！アメリカでは、2014年9月に「MD-CARE Act(筋ジス法案)」が改正

- 患者を救うための研究に関する政府の補助金が増額
- 2008年、全9種の筋ジストロフィーに向けた新薬開発研究に向けた法律として改正
- 2008年、全9種の筋ジストロフィーに向けた新薬開発研究に向けた法律として改正
- 2014年、さらなる研究を進めるために改正案が提出され、可決

アメリカの筋ジス法案(MD-CARE Act)は、2000年に原案が策定され、2001年に成立しました。

研究に対してアメリカ政府からの補助金が増額されたほか、民間からの投資も行われ、新薬開発などが積極的に進められています。法案の可決には、全米の患者会・家族会が連携し、ボイスメールなどでの署名集めをはじめ、イベント開催などで活動資金提供に協力したほか、上院・下院への協力養成なども行いました。新薬・新治療法の開発と研究には、タイプの違いを越えて全筋疾患患者の連携が必要です！

訳してご覧下さい http://mda.org/advocacy/md_care_act



NPPVネットワーク支援機構
Web版がありますのでホームページから問合せください。

<http://www.nppv.org/>

NPPVネットワーク支援機構 ホームページ紹介

NPPV療法のつながりと、つながりを求め！！

八雲病院で、気管チューブの抜管に成功したり、気管挿管を回避して、NPPV療法に移行した人達の願いを込めて、当事者だけが知っている事実と、正しい情報を集約、発信する事を追い風にホームページが作成されています。

NPPVってなに？から、呼吸リハの方法、カフアシストの説明・NPPVを使用している人達の体験談と石川先生のアドバイスも紹介されています。
NPPV療法、緩和ケアへの理解を深めネットワークの必要性等も提案されています。アクセス方法はGoogle(Google)から“NPPVネットワーク”で検索するか、“<http://www.nppv.org>”を入力して下さい。

NPPV支援ネットワーク機構 | 在宅人工呼吸検討委員会 |



NPPV支援ネットワーク機構 | 在宅人工呼吸検討委員会 | E-mail: nppv@nppv.org
本サイトに掲載されている全ての情報の無断転載・無断利用はご遠慮ください。

Copyright 200

* All Rights Reserved.

通称ドクター バック コムへのアクセスもお薦めです。
NPPV のすべて等の参考図書も紹介しています。

少し視点を変えて、疾病の違いからだけではなく、神経・筋疾患難病の呼吸で困っている方達（DMD・SMA・ALS・ポリオ等）が連携する必要があります。

NPPV（非侵襲的陽圧換気人工呼吸法）を広く、正しく伝える目的で活動しています。

皆様の、身近な情報を持ち寄りNPPV支援ネットワークの実現に向け連携しましょう。

皆様の参加をお待ちします。

NPPVネットワーク支援機構とは

NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）とは、気管切開・挿管のいらない人工呼吸です。

人工呼吸をしながら食べることも話すこともできます。

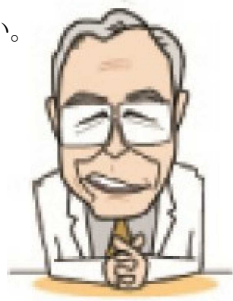
しかし、まだ一部の医療現場では使い慣れない方法と見られています。
「気管切開して人工呼吸にしましょう」とお医者さんから言われたら、
ちょっと待って！

「NPPVという、気管切開しない方法があるんですね？」
と聞いてみましょう。

NPPVネットワーク支援機構は、そんな呼吸に不安を持つみなさんと、共に情報を共有したいと、考えているグループで、いろいろな人達と、ネットワークを広めたいと活動をしています。

NPPVのつながりと、広がりを求めて！！

facebook 仲間を紹介します。いまはまだ、閉ざしたグループですが心より信頼出来る人達です。
皆様も、一度アクセスしてみてください。



The URL <http://www.nppv.org/>

<https://www.facebook.com/Nppvnettoawaku/>

