

# もやもや病の患者と家族の会 (略称:もやの会) 北陸ブロック 富山県支部

## 患者会紹介

全国の会は、1983年に関西の患者や家族の呼びかけで、前身である「もやもや病の子を持つ親の会」が発足し、その後、成人発症の患者の入会も増え、1988年に現在の名称になりました。

その後、ブロック毎の活動が推進され、北陸ブロックは、2008年6月、**富山県支部は2010年8月に発足しました。**

医療、教育、就労、社会復帰の問題などについて情報交換したり、悩みの解決や要求の実現に向けて取り組んでいます。

## 活動内容

### 【富山県支部の活動】

患者数が少ないため北陸ブロック(福井、石川、富山)で活動しています。

- 学習講演会(医療、教育、就労、リハビリ、高次脳機能障害など)
- 相談会、交流会、レクリエーション など

### 【本部の活動】

- 会報の発行(年4回)
- 国(文部科学省、厚生労働省)への要望書の提出や話し合い
- 資料販売



もやの会 しおり

## トピックス



### 「もやもや病と高次脳機能障害」

もやもや病は、身体的な障害だけでなく、高次脳機能障害を抱えてしまう場合があります。

- ◆ 高次脳機能障害は、外傷や脳卒中などにより、高度な脳の働きにダメージを受けたことが原因で起こる障害です。
- ◆ 「隠れた障害」とも言われ、記憶障害、遂行機能障害、注意障害、社会的行動障害、コミュニケーション障害など、日常会話や動作では気づきにくい特徴があります。
- ◆ 具体的には、忘れやすい、同じ間違いを繰り返す、臨機応変な対応ができない、単純なミスが多い、段取りを決めて計画的に物事を進められない、感情のコントロールが難しいなど、日常生活、対人関係、就労等に困難が生じることがあり、患者自身は生きづらさを感じ、多くの問題を抱えています。
- ◆ 人により障害は様々で、どんな障害があるかを患者自身だけでなく家族や周囲の理解が必要です。
- ◆ 障害の程度に応じて障害者手帳をとり、行政のサービスを受けることができます。

## どんな病気?

### もやもや病

### (ウィリス動脈輪閉塞症) とは

脳低部で脳に酸素や栄養を運ぶ大事な動脈が、徐々に狭窄または閉鎖し、脳の血液不足が起こりやすくなり、一時的な手足の麻痺、言語障害を起こすことがしばしば見られます。血流不足を補うために細く弱い血管が発達します。脳血管造影をすると、タバコの煙のように”もやもや”と映ることからこの病名がつけました。

発症は、小児期(10歳以下)と成人期(30~40歳代)の2つのピークがありますが、乳幼児から中高年まで幅広いという特徴があります。病気の原因はまだ解明されていません。

## 症状は?

### (1)脳血流不足で発症する場合

手足のしびれや力が抜ける、ろれつが回らないなど、症状が一時的に起こり回復することもあります。

### (2)脳出血や脳梗塞で発症する場合

激しい頭痛、意識障害、手足の麻痺、言語障害など場合によっては重篤な障害を残すことにもなります。

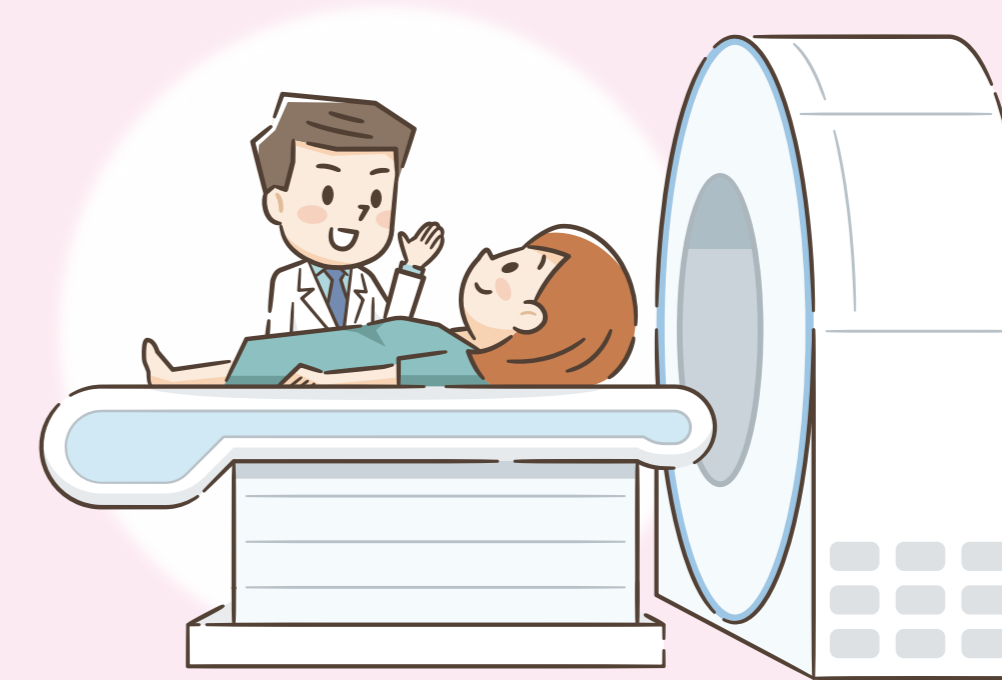


## 治療方法は?

手術などの外科的治療と、内科的治療があります。

## 日常生活は?

治療により症状が安定していれば、過度な生活動作制限は必要なく、生活習慣病を適正に管理し、脱水を防ぐことが重要です。外科治療により発作が減り日常に支障がなくなっても、あくまでも対処療法であり再発の恐れもあります。定期的な検査を受けていくことが必要です。



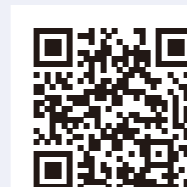
## ●お問い合わせ

\*もやの会 本部事務局 Tel & Fax 072-761-8825

〒563-0032 大阪府池田市石橋 2-12-28 メゾンジョイ 108

<https://moyanokai.com>

症状や社会生活に関する悩みや相談、入会のお問い合わせはお気軽にどうぞ。(年会費 5,000 円、入会金 無料)



\*富山県支部 Tel 090-2039-1030 橋本多織子

nekonokimoti.2-113@ezweb.ne.jp