—いばらき難連—1977 年 12 月 3 日第 3 種郵便物認可（毎月 18 回 1･2･3･5･6･7 の日発行）平成 29 年 3 月 4 日発行 SSKP 増刊通巻第 6557 号

SSKP

いばらき難連

No. 76　　茨城県難病団体連絡協議会

リウマチ友の会支部50周年！

11月6日に行われた日本リウマチ友の会茨城支部創立50周年記念大会の一コマ（詳細は本文で）

◎　この会報は、赤い羽根共同募金の配分を受けて作成しました。

難病フェスタ2016 開催

10 月 9 日(日)茨城県総合福祉会館コミュニティホールにおいて「難病フェスタ 2016」を開催しました。

茨城県立医療大学の河野　豊先生にお願いし、「神経難病の治療の現状と展望について」と題し、講演して頂きました。「難病について良く分かった」「難病の解説から分りやすく親しみを感じられる語り口の講演で好印象だった」等の声が寄せられました。

患者会発表は、いばらき野バラの会、茨城県心臓病の子どもを守る会より各１名の患者・家族がそれぞれの体験を発表して下さいました。「お 2 人とも坦々と話されていたが、実体験に基づいた話しで心に響いた」「自分の主治医は自分、自分がしっかりし、周りに積極的に関わって行くことが道を切り開くために必要と感じた」等の声が寄せられました。

医療相談は講演して頂いた県立医療大学の河野先生に担当して頂きました。例年は 7 組を上限に相談にのって頂いていましたが今回は切実な悩みを持った多くの方が遠方より来られていた事と先生の御配慮で 13 組の相談を受けて頂きました。相談後に安堵の表情で帰られた相談者を見て良かったと思いました。医療相談の他に、病院費用、就労、よろずの各相談を行い相談者の対応に当たって頂きました。

アトラクションはハーモニカ演奏とハワイアンダンスを見せて頂きました。ハーモニカはグリーンフィールド･ハーモニカソサエティの皆さんに演奏して頂き、「素敵なハーモニーに鳥肌がたった」「おじさんパワーが素晴らしかった」等の声が寄せられました。ハワイアンダンスはオハナ　エ　モアニケ　アラの皆さんにお願いし、「小学生が可愛らしくて良かった」「素晴らしい、素敵なハワイアンダンスを見ることが出来て良かった」等の声が寄せられました。

今回は開催日が連休の谷間となりましたが、チラシを県内市町村や保健所に大量に置かせて頂いたこともあってか、これまでで最大の 169 名の参加者となりました。

難病フェスタ 2016 に参加して

日本リウマチ友の会　谷島照子

平成 28 年 10 月 9 日(日)に茨城県総合福祉会館にて難病フェスタ 2016 が開催されました。お天気にも恵まれ、暖かい日となりました。会場には多くの人が集まり、皆さん展示されているパネルや資料などを見ていました。各団体の展示パネルを見ると、沢山の病気があって患者自身も頑張っているんだなと思いました。茨城県立医療大学の河野豊先生が「神経難病の治療の現状と展望について」講演して下さいまし

た。皆さん、熱心に聞き入っていました。いろいろな講演を聴きますが、どの先生も分りやすく話して下さりとても勉強になります。そして患者会の発表は、どんな病気の方でも勇気を貰います。大変な思いをしているのは自分だけではなく他の方の話を聞いてこれからも頑張ろうと気づかせてくれます。アトラクションのハーモニカは誰もが知っている懐かしい曲を沢山演奏してくれて、心が和みました。そしてハワイアンダンスはとても優雅で素敵でした。自分も出来るような事に挑戦して、これからの人生を楽しく生きて行きたいです。帰り際、階段を登るのが大変だった私に手を差し伸べて下さったハワイアンダンスの方々に感謝申し上げます。ひとつ残念だった事は、先生の講演が終わり、帰られてしまった方も多かったのでせっかくのアトラクションを企画して出演して下さる方のためにも順番を考えてみるのも良いかと思いました。

患者会発表をして頂いたお二方の発表内容を紹介します。

私の喘息との付き合い方

いばらき野バラの会　村上 迪

皆様 こんにちは 私は いばらき野バラの会という〔喘息患者の会〕の村上 迪と申します。

本日は、喘息という病気について、お話をさせていただきます。一言で、喘息と言いましても、症状は様々です。咳が止めどなく出る方。運動をすると呼吸が苦しくなる方。アレルギーがあって、その方が持っているアレルゲンに接すると、呼吸困難になる方。心因性の方などストレスによっても、発作を起こします。発作を起こす原因は食物、ダニ、ピリン系喘息などの薬剤、光、電磁波、運動など、ひとつではなく、多種多様に絡み合って起きてきます。

一昔前までは、「申し訳ありませんが、喘息は治りません」と多くの先生方は、断言されました。私自身、一生治らないと断言され、呼吸ができない、こんな奇妙な病気に、なんで罹ったのだろうと、大変悲観した時期があります。喘息になって大きな恐怖を味わったのは、会社の健康診断を受け、胃の再検査の診断が出て、胃カメラは苦手だなと悩んでいた時、胃カメラの上手な先生がいるからという友達の勧めで、かかりつけではない病院で受診した時でした。検査の時使った薬剤で、帰宅後、呼吸も出来ない、助けの声も出せないという、初めて大きな発作を起こしました。これには大変な恐怖を感じました。喘息は病院の先生の指示をきちんと守って治療を受けているからと安心しきっていて、自分が自分の病気である喘息に、無知であり過ぎた結果の発作だと落ち着いてから気づきました。

自分の病気について、よく知らなければならないと痛感し、診察のとき、担当の先生に、質問をしたりしましたが、短い診察時間の中で、遠慮する気持ちも大きく、上手くいきません。まず、自分の病気を、良く知りたいと思いました。私の住んでいる地域では専門医が少なく、知人から金沢の城北病院に喘息の専門医がいると聞き、早速その先生の主催する喘息大学に入りました。

喘息大学では、年に一度全国から患者やその家族が集まり、患者同士の体験交流や体験報告、専門医のみならず各分野の専門家の講演、薬に関する学習や効果のある使い方、薬の減らし方や、体の鍛え方、鍛錬の仕方。また心理面での学習などがありました。とても意外に感じたのは、病気には心因性の部分が多

分にあるという考え方。喘息大学の主幹清水先生の病気克服の姿勢として「他人を変えることは出来ないが自分は変えられる」「心のスイッチを切り替える」など、今でも自分と他人との交わりの、人生訓となっています。患者の目線で患者の立場で、金沢城北病院の医師、専門職のスタッフなど一丸となって、患者と家族の指導に取り組んで下さるすばらしい学びの場所でした。1995 年に入学しましたが、入学後 2～3 年で、私の喘息は発作を起こさない状態になりました。喘息大学には現在でも、更なる学習のため、患者会に情報を提供するため、毎年参加しています。喘息大学の交流会に参加しはじめた当初、治療にはステロイド服用が第一選択の治療薬でした。薬の副作用で、顔がムーンフェイス、顔色が青黒く、骨粗しょう症やうつ病など、ステロイドの副作用を抱えながら生き生き頑張る姿、点滴を受けながら講義に参加する姿、患者仲間の生きる姿勢、前向きな頑張り、どう見ても、私よりずっと重そうな仲間の、前を向いて明るく、頑張っている姿は、私自身の不安を吹き飛ばすほどの、大きなカルチャーショックとなりました。また、患者会や患者仲間の交流会で、皆さんの体験を聞かせていただいて、喘息というものは病名は同じでも、発作の形も、出方も、起こり方も、一人一人違うこと。自分が体験したことのない、重篤な発作を起こした仲間の体験等を参考に自分の喘息克服の目的達成が出来、他では得られない学習でした。参加するたびに学びを深め、初心を思い出させてくれます。喘息はここ数十年、吸入ステロイドなどの良い薬が開発されて、目覚しくコントロールし易くなりました。しかし、環境や社会的な条件などで、喘息を発症する方も少なくありません。現在患者は喘息をコントロール し易くなりましたが、耳や鼻の病気、その中でも好酸球性中耳炎、好酸球性慢性副鼻腔炎などで、聞こえが悪くなったり鼻が詰まったり、匂いを失ったりなかなか治りにくい。鼻・耳の病を併発して、苦しんでいる方が、少なくない状況があります。ここ数年で、好酸球性の耳や鼻の病気は、喘息という病気との関連性があると唱えられる先生方も出てこられました。

喘息大学では、病気を治していくのは、お医者さんではなく自分自身、「主治医は自分」ですとのモットーで活動しています。

私がここで皆様にお伝えしたいことは難しい病気ほど、先生に診ていただいて、お任せでなく、自分も自分の病気を良く知らないと上手く病気と付き合い克服していけないことを感じます。患者の仲間との交流の中でいろんな学びがあり、仲間の体験を聞くことで、病気のいろいろな事が見え、対処の仕方も、いつの間にか自分のものになります。自分の病気は、自分が良く知っていなければ、先生に良い治療を受けることが出来ないと思います。まさに自分の病気の主治医は、自分でなければ、援助者である先生の力は上手く引き出せないのではないかと考えます。

患者団体の体験交流や情報は、患者にとって大きな力となり支えでもあります。一人で悩まないで患者会に参加して下さい。

これからも、皆様と学びあいながら、頑張っていこうと思っています。

私の次男

茨城県心臓病の子どもを守る会　木村ひとみ

私の次男、木村允は 1990 年年 11 月 12 日生まれで、まもなく 26 歳になります。天皇陛下の「即位の礼」の日に県立中央病院で生まれました。

生まれたときの体重は三千百グラムで丸々と太っていました。少し色黒に見えました。

生後三日目にお医者様が言いにくそうに「お子さんは心臓に問題があります。国立水戸病院に良いお医者様がいらっしゃるので転院して詳しく診ていただきましょう。」とおっしゃいました。

翌日、允は中央病院のお医者様と看護師さんが付き添ってくださって救急車で水戸市内にあった国立病院に入院し「大血管転位症」と言われ、その日のうちに右足の付け根からカテーテルを入れて心房に穴をあけるバルーン手術をしていただきました。生まれたときに色が黒いと感じたのは、チアノーゼが強かったためでした。

その後二か月間入院し、クリスマスもお正月も病院に通う日々が続きました。退院後は４時間ごとに強心剤と利尿剤のシロップを飲ませることになりました。朝８時、昼の 12 時、午後４時、夜８時、夜中の 12 時、明け方４時・・。「10 分の遅れが命取りになります。おんぶは心臓の負担になりますのでしないでください。泣くことも負担になります。」と退院の時にいわれました。

二人目の子供で育児経験があるとはいっても毎日が薄氷を踏むような緊張の連続でした。真冬でもオムツ以外の部分は人型に寝汗をかいていました。この子は無事に育つのだろうか？毎日不安な日々でした。

月に一度の通院の時に病院の待合室で同じように心臓病の子を育てているお母さんたちと顔見知りになりいろいろお話する時間はそのころの私にとって心安らぐひと時になりました。

手術の日が来ることを恐れていた私にあるお母さんがおっしゃいました「お子さんは手術できるのですよね。私の子は手術出来ないタイプの心臓病なので手術出来るお子さんがうらやましいです」と。

その言葉を聞くまで手術を受けられることが幸せだなんて考えたこともありませんでしたので、その日に考えが 180 度変わりました。ご自分が本当につらい中で話しかけてくださった、そのお母さんの存在は何と不思議でありがたいことかと今でも思います。

允の三歳上の、将士は允にとても優しい、面倒見の良い兄です。一歳半くらいになると允自身、出来ることが増えてきて育児の楽しさを実感できるようになりました。それと共に根治手術をしていただくタイミングと病院探しを真剣に考えるようになりました。

「心臓病の子どもを守る会」に入れていただき、先輩方と共に交流会で日々の悩みを相談したり、親子でキャンプに参加した時にはボランティアとして参加されていたお医者様に病院選びの相談に乗っていただいて、「東京女子医大病院」で手術を受ける決心をしました。

允が三歳五か月になった 1994 年４月に女子医大病院で「二階堂式」という術式の手術を受けました。日本で３例目だったそうです。あれほどひどかったチアノーゼが取れ、色白でピンク色の頬を見たときに手術の成功を確信し、喜びました。人工血管を使わないで自分の血管だけで済みましたので体の成長に合わせて人工血管の交換をしなくて済んでいます。

退院の一月後にケーブルカーを使って筑波山に登った時にお兄ちゃんと追いかけっこをする姿に嬉し涙が出ました。

一年後に、地元の幼稚園に二年保育で入園することが出来ました。体は小柄でしたが声の大きい元気な園児で、雨の日でも外で遊びたいというほど活発になりました。

小学校・中学校は地元の学校に通い、先生方に細やかに配慮をしていただき普通に通学し、中学校の部活動ではブラスバンド部でクラリネットを吹いていました。

高校は水戸市にあります茨城高等学校に入学しました。高校二年生の時に「尿崩症」というホルモンの病気にかかり、脳腫瘍が原因ではないかということで夏休みに東京女子医大病院の内分泌科に検査入院しました。一日に水を七リットル飲み、昼も夜中もトイレに通うという珍しい病気です。脳腫瘍ではなく、原因は不明のまま今でも鼻スプレーのお薬で日々、尿の量をコントロールしています。

地元の予備校で一浪した後、兄も通う岩手大学農学部獣医課程に３学年違いで入学し、盛岡市で学生生活を始めました。

二十歳の誕生日を無事に迎えることが出来た日は本当にうれしくて、私は、女子医大病院で手術を執刀して下さった今井康晴先生に允の成人式に撮った写真を同封した手紙を差し上げました。今でも今井先生に年賀状で近況をお伝えしています。

今年の三月に六年間の学びを終えて無事に獣医師国家試験に合格をし、現在は福島県庁の職員として南会津町の保健所で、資格を活かして食品の衛生管理のための仕事をしています。官舎と職場は歩いて 10 分の距離で、残業はほとんどないそうです。動物に触れられないことを嘆いていますが、体は楽なのだと思います。

允の病気のことでたびたび水戸市の保健所に通い、将来を悲観しながら過ごした辛かった日々を思い出しつつ、本人が職種は違いますが保健所に勤務していることを考えると本当に不思議な気分になります。

このたび允のことを発表させていただくことになり、改めていろいろ考える機会をいただき感謝しております。その中で、私が一つだけ後悔していることを思い出しました。それは、允を妊娠した初期からずっと家庭の問題で泣いて暮らしていたということです。

皆さんの周りで妊婦さんがいらっしゃいましたら、どうぞ妊娠中は朗らかな気持ちで過ごせるように計らってあげていただきたいと思います。明るい気持ちで過ごすことによって母親はもちろんのこと、おなかの子どもの一生が大きく変わってしまいます。妊婦さんが妊娠中は「女王様」でいられるようにこの場をお借りしてお願いしたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

広報部会の記事として茨難連加盟団体の上部団体について紹介することとし、その第１回目です。

NPO法人IBDネットワークの紹介

いばらきＵＣＤ ＣＬＵＢ　吉川　祐一

いばらきＵＣＤ ＣＬＵＢは茨城県内の潰瘍性大腸炎とクローン病（合わせて炎症性腸疾患：ＩＢＤといいます）の患者・家族を主な会員として活動しております。ＩＢＤネットワーク（ＩＢＤＮと略します）は日本で唯一の炎症性腸疾患の全国組織で、当会のような地域患者会 32 団体を正会員とするＮＰＯ法人です。

ＩＢＤＮ発足のきっかけは1995年の阪神大震災でした。被災により療養に必要な物資が途絶えた同病患者に対して患者会どうしの助け合いが必要であること、そのための緊急連絡体制などが必要であることが実感をもって共有されました。また、日頃の情報交換をもっと積極的に図りたいとの機運も高まり、

1996年2月に全国の18の患者会が自主的に集まってＩＢＤＮ発足に至りました。そのような経緯もあって、ＩＢＤＮは本部組織というよりも地域患者会の連絡網という性格です。フラットな組織の運営に工夫をこらし、世話人と呼ぶ取りまとめ役を地域患者会の役員が交代で勤めながら、全国を６つのエリアに分けた患者会交流、会報誌の発行や総会の開催、社会制度問題や就労問題への取り組みなどを続けてきました。2006年には潰瘍性大腸炎などの医療費公費助成適用範囲を見直そうとする国の動きに対して、ＩＢＤＮが団結力を発揮して見直し案を白紙撤回させることができました。個々の患者会の力は小さくても「小さな力を大きな力へ」「相互支援」を理念として、全国の小さな患者会から大きな患者会まで力を合わせてＩＢＤ患者のために活動しております。

写真は昨秋に埼玉県で開催された通算 22 回目の定期総会の参加者です。総会は年に 1 度、患者会の代表が顔を合わせて再会を喜び、お互いに日頃の活動をたたえて元気を分かち合う大切な場となっています。2013 年 3 月にＮＰＯ法人となってからは 4 回目の開催となりました。発足当時 20～40 代を中心に構成されていたメンバーも育児、介護、職場の重責、自身の疾患管理などでそれぞれに忙しい立場となりました。それでも、これまでに築き上げてきた信頼関係を活かして、今後の活動を楽しみながら続けていけたら素晴らしいことだと思うのです。

各部会の活動について

難病部会では、難病テレフォン相談とピア相談リーフレットの関係機関への配布、難病フェスタ、茨城県への要望の取り纏めに取り組んで来ました。リーフレットの配布では県北の市町村、保健所と県央、鹿行、県南の市町村を訪問し、リーフレット、難病フェスタのチラシを手渡し、茨難連の活動への理解を広めました。

茨城県への要望では各団体より茨城県への要望を集約し、部会で内容を確認・検討のうえ要望書に取り纏め、9 月末に茨城県に提出しました。提出に際しては要望の項目毎に取り纏め 29 件の要望書となりました。12 月 16 日に茨城県との懇談会が開催され、県に提出していた要望に対する回答を受け取りました。昨年から要望に対する回答は文書回答が行われ、文書を見ながら回答して頂きました。（要望書の回答内容は各団体、茨難連事務所にあります）

小児部会はピア相談事業に取組み、1 回目のピア相談員研修会を 8 月 27 日に行いました。常磐大学人間科学科の水口　進先生の「障害児等との関わり方」と題した講演とピア研修を行いました。アンケート結

果から参加された方の多くから良かったとの感想が寄せられました。第 2 回ピア相談員研修会は 3 月 4 日実施を予定し、準備しています。

※要望書の内容について以下に掲載します。

第17回難病対策の充実に関する要望書に対する回答資料　目次

No.	要望番号	団体名	要望内容	回答課	ページ
1	要望事項11	日本リウマチ友の会茨城支部	福祉避難所の整備状況について	福祉指導課	1
2	要望事項1	全国筋無力症友の会茨城支部	「神経眼科」標榜医療機関の情報提供について	厚生総務課，保健予防課	5
3	要望事項2	全国筋無力症友の会茨城支部	高齢発症への対応について	保健予防課	8
4	要望事項3	日本リウマチ友の会茨城支部	「リウマチ専門医」の確保及び「リウマチ科」標榜医療機関の設置について	医療対策課	9
5	要望事項25	茨城県腎臓病患者連絡協議会	長期療養型の医療施設の充実について	厚生総務課，長寿福祉課	10
6	要望事項12	茨城県ダウン症協会	特別支援学校における原子力関係の教育について	原子力安全対策課，特別支援教育課	11
7	要望事項13	茨城県ダウン症協会	障害者施設における危機管理の取り組みについて	障害福祉課，長寿福祉課	12
8	要望事項14	日本リウマチ友の会茨城支部	就労に対する行政支援について	労働政策課，保健予防課	13
9	要望事項15	全国筋無力症友の会茨城支部	障害者手帳を所持しない難病患者の就労について	労働政策課	15
10	要望事項16	日本てんかん協会茨城県支部	就労差別に対する行政支援について	障害福祉課	16
11	要望事項17	茨城県ダウン症協会	県職員における障害者の雇用状況について	人事課	18
12	要望事項18	茨城県ダウン症協会	県職員に対する障害福祉に関する研修・教育状況について	人事課，障害福祉課	19
13	要望事項19	茨城県ダウン症協会	公益財団法人日本ケアフット共育機構の研修について	人事課，障害福祉課	20
14	要望事項20	茨城県ダウン症協会	障害児に対する県民の理解を深める取り組みについて	少子化対策課，特別支援教育課	21
15	要望事項22	茨城県ダウン症協会	障害者の人権に関する研修・教育の取り組みについて	障害福祉課	22
16	要望事項6	全国ＭＳ（多発性硬化症）友の会茨城支部	難病患者が利用できるサービスの周知について	保健予防課，障害福祉課	23
17	要望事項7	全国ＭＳ（多発性硬化症）友の会茨城支部	障害者に対する自動車税・交通機関の運賃減免等について	保健予防課，障害福祉課	28
18	要望事項8	全国ＭＳ（多発性硬化症）友の会茨城支部	県立施設の利用に関する割引制度について	保健予防課，障害福祉課	29
19	要望事項9	茨城県心臓病の子どもを守る会	障害者に対する住宅改造費の助成について	障害福祉課	30
20	要望事項10	茨城県心臓病の子どもを守る会	障害者マーク（ヘルプマーク）について	障害福祉課	31
21	要望事項21	茨城県ダウン症協会	障害者に対する自立訓練（生活訓練）事業の取り組みについて	障害福祉課	32
22	要望事項26	全国パーキンソン友の会茨城支部	障害者に対する公共施設の利便向上について	長寿福祉課，保健予防課	33
23	要望事項23	いばらきUCD CLUB	電子メールを利用した相談体制について	保健予防課，少子化対策課	34
24	要望事項24	茨城県ダウン症協会	ピア相談事業における電子メール相談について	少子化対策課	35
25	要望事項4	全国筋無力症友の会茨城支部	指定難病特定医療費助成について	保健予防課	36
26	要望事項5	日本リウマチ友の会茨城支部	難病法に基づく指定難病への指定について	保健予防課	37
27	要望事項27	全国パーキンソン友の会茨城支部	患者会主催の催し物の広報について	保健予防課	38
28	要望事項28	全国パーキンソン友の会茨城支部	患者会入会案内等の周知について	保健予防課	39
29	要望事項29	いばらきUCD CLUB	難病相談窓口の周知徹底について	保健予防課	40

いばらきまつり署名活動

いばらき野バラの会　野村　正

平成 28 年 11 月 6 日、今年も茨城町で行われたいばらきまつりにおいて国会請願の為の署名、募金活動を行いました。好天に恵まれて朝から大勢の人が集まり 10 時の開会式から夕方 6 時の花火大会まで長時間の楽しい催しがいっぱいです。町民の子どもから大人達まで発表会やプロによる歌や踊り、バンド演奏など盛り沢山のプログラム。商店会の出店も軒を並べて、食べ歩きも有り、又、農家の野菜や米の直売店も有り、ここは市価より新鮮な野菜、新米が安く買えるので行列が出来るほど。一日中見て、買って、楽しめるお祭り。そんな中での署名活動は相談員のお二人と野バラの会の三人で始めました。毎年ここで続けているので顔なじみの人達もおり、やりやすい。このような場所での署名は難しいのですが、皆さん協力的な所も有り、呼びかけに応えてくださり、「署名をします」と寄って来てくれる人も。こんな時は嬉しくなります。難病に対する認識と理解が少しでも広がればと思いながらの活動でした。署名に協力して頂いた 200 余名の皆さん。有難うございました。これからも茨城難病連へのご支援ご協力をお願いします。

（保健所主催の難病患者との）医療講演会・交流事業に参加して

相談員　佐藤 輝夫

平成 28 年度における標記事業について、日立、竜ヶ崎、つくば各保健所の主催事業に茨難連の相談員として参加させていただきましたので、感じた事を相談員の立場で述べさせていただきます。

保健所主催の医療講演会・交流事業は、県内の各保健所に於いて、難病となる特定の疾患を取上げ、疾患に関する権威のある医師から病気の概要や治療・療養のあり方の講演を聞いた上で、患者やその家族、関係者等の参加者がグループに分かれて治療や療養、生活上の問題等、不安を話し合うものです。話合いを通して患者の交流を促し安心した生活に寄与することが目的とのことです。

特定疾患に関する医療講演については、院内では医師になかなか聞けない疾患のメカニズムを含め丁寧に分かりやすく説明がなされ参加者は納得のいく様子が見受けられたようです。講演後は講師がグループの輪に入り参加者個々の不安や病状を聞いた上で納得のできるよう説明することで参加者は大分安心していました。治療に関しての不安を取り除き治療に前向きになるこうした講演と患者との話合いは患者の精神的な開放感に繋がっているようで、今後も継続して実施される事を願います。

疾患の治療のほかに出された相談で多いのが生活上の問題です。つまり、働く事が困難でかつ単独での通院が不自由になることや、加齢とともに生活障害が伴って介護と療養で苦労されている家族の悩みが結構あったことです。当然、障害を伴う年金受給の問題にも関わるなど多岐多様な問題が相談として

出されていました（若い患者の多い疾患であれば就労や結婚問題などが出てくるものと予想されます）。

ある家族は、夫婦２人での生活であるが、妻の通院介護を担ってきた。山間部に生活しているので病院までの通院に時間とガソリン代などの経費がかかる。病状が悪化してきて身の回りのことが出来なくなってきた。子どもたちにも生活があり迷惑をかけたくないが、今後のことを思うと不安が募る。現役を退いて年金生活である。公費認定が有るが他の慢性疾患もあり年金収入のみでは生活はギリギリであるなど、生活苦と介護の問題を訴えている。一方では、年金（障害年金）認定を受けるにあたって診断や書類の作成、提出先などの問題もあがって気軽に相談対応できる情報源が欲しい、と漏らす。

核家族化の進行もあって家族の相互協力関係が薄れていく中にあっては、患者との交流機会を設け、難病患者が利用できる生活や福祉サービスの利用、市町村独自の支援事業などの情報提供の機会をつくっていく事は、医療講演とともに今後も必要と感じます。

こうした中にあって、茨城町に於いて、町と茨難連が主催して独自に医療講演・交流会を開催したことは先進的な取り組みといえます。参加者が少なく盛り上がりに欠けてしまったことは少々残念でしたが、地域には難病を抱え治療や療養に不安を抱えながら孤独に生活をしている患者はいるはずです。そういう患者さんたちのためにも、引き続き、事業実施に向けた課題を整理し、行政と患者会との役割分担を検討して対応することが求められるものと思います。今後も、地域に根ざした活動を期待しています。

茨腎協の活動報告

茨城県腎臓病患者連絡協議会

１．平成 28 年度「腎移植普及推進キャンペーン」の実施

今年で通算 35 回目となる「腎移植普及推進」キャンペーン活動を、県内 6 箇所のイベント会場において、10 月 16 日（日）から 11 月 6 日（日）まで実施しました。各会場においては、「全腎協リーフレットと絆創膏」及び「日本臓器移植ネットワークリーフレットと入浴剤」を配布しながら、腎移植普及への理解と協力を呼びかけました。また併せて「腎疾患総合対策の早期確立」を要望する国会請願署名活動も行いました。

このキャンペーン活動には、県内各地から会員（患者）86 名、家族 7 名、及び医療関係者 4 名、合わせて 97 名にものぼる多くの方々に参加していただきましたが、「臓器移植」というキーワードが少しずつ人々の口にのぼるようになってきたこともあって、概して来場者の反応も良く、お蔭さまにて成功裡の内に終了することができました。ご協力いただいた関係者の方々に、心から御礼申し上げます。

然しながらここ数年における年間腎移植件数約 1,600 件の内訳を見てみると、いわゆる「献腎」による移植件数はこの内わずか 15%に過ぎず、「改正臓器移植法」が施行されて 6 年経った現在でも、献腎による移植件数はなかなか増えていないのが実情です。この現状をなんとか打破し、少しでも多くの献腎移植を増やしていく為には、一般市民の方々に、臓器移植への理解を深めていただくことが必要不可欠な課題となってまいります。その為には、私たち患者自らが先頭に立って献腎移植を呼びかける活動を、粘り強く続けていくことがとても大切であると考えております。

２．全腎協関東ブロック青年交流会の開催

関東一都八県（東京・神奈川・千葉・埼玉・長野・山梨・群馬・栃木・茨城）の青年部員の交流の場である題記交流会を、平成 28 年 9 月 24 日（土）から 25 日（日）にかけて、大洗町の「大洗ホテル」で開催しました。今年で節目となる通算 30 回の交流会には、各都県から総勢 27 名（内本県から 9 名）が参加し、1 年ぶりに旧交を温めるとともに、実りのあるディスカッションを行うことが出来ました。

交流会初日は、「大洗わくわく科学館」見学後、全体会議及び自由交流会を行いました。全体会議では、今回の交流会メインテーマである「深めよう仲間の輪！考えよう患者会の未来」について、各都県から日頃の青年部の活動状況の報告と、忌憚のない意見交換が交わされました。また今後の青年部員増加への取り組み方の指針を皆で考え、来年の交流会に報告することとしました。

二日目は、「つくばねむりとこころのクリニック」院長の大久保武人先生を講師にお招きし、記念講演「メンタルヘルスケアと良い睡眠のススメ」を行いました。私たちの日常生活においての行動習慣の重要ポイントや、適度な健康を維持するための運動がいかに大切であるかを、わかりやすく且つ丁寧に説明していただき、大変有意義で参考になる事柄の多い講演となりました。

その後「めんたいパーク大洗」の見学、「大洗リゾートアウトレット」を散策後、来年の神奈川県交流会での再会を約して散会いたしました。

（事務局長　山岡正義）

「患者による患者のための患者交流会」開催

全国筋無力症友の会茨城支部　支部長　前田妙子

2016 年 11 月 6 日（日）、茨城難病連・全国筋無力症友の会茨城支部主催で「医療講演」と「患者交流会」を開催しました。「患者による患者のための患者交流会」と銘打って、千葉県在住の渡部寿賀子さんを講師としてお迎えしました。

午前中の医療講演会のタイトルは「とほほの壁　part2　～病を得て知る新境地～」。医学的見解を基にご自身が作成されたイラストで病気の概要を解説されました。渡部さんご自身の闘病体験を盛り込んでの講演は、分かり易く説得力がありました。昼食も渡部さんを囲んで歓談し、そのままの自然の中で午後の交流会に移行しました。20 人程の参加者で和気藹々、温かい雰囲気の中で質疑応答も活発に行われ、大盛況でした。医師、保健師、薬剤師といった医療専門の方によるのではない、まさに「患者自身」による講演会の開催は長い間の念願であり、課題で

もありました。

講演会を充実させたくてあれこれ思案中の私の耳に、北海道で開催された患者交流会での渡部さんの講演が大好評だったとのうわさが飛び込んできました。「わが茨城支部でもぜひ実現したい！との思いが私の心の中で増幅しました。その一方で、平日の本業のほかに週末の予定もぎっしり。公私ともに超多忙な渡部さんへの講演依頼をためらってなかなか行動に移せなかった私でした。が、そんな私の背中を押して、「なにがなんでも実現させるべき！」と実現の推進力になってくれたのはわが夫で、案内のパンフレット、出欠のはがき作成など、準備に積極的に関わってくれました。夫は９月末に告知された肺がんのため、11 月末に他界しました。渡部寿賀子さんとの対面を強く希望していましたが、ついにかなわなかったことが、残念でなりません。

茨城難病連からは吉川さんが出席、難病相談支援センターからは田中頼子さんがご列席くださいました。筋無力症をより詳しく、より深く理解していただけたことが嬉しく、感謝にたえません。今後も、「患者自身が講師」という形での講演会・交流会を持ちたいという希望をより強く持ちました。たくさんの感動と教訓を与えられた実り多いイベントとなりました。

関係の皆様のご協力の賜物です。ありがとうございました。

わたなべ すがこ（渡部 寿賀子）さんの略歴

■1973 年 千葉県出身（福島県生まれ） セツ・モードセミナーにてイラストレーションを学ぶ。在学中よりイラストと文章による仕事を開始。出版関係の他にベビーシッター、介護、農業施設などで様々な職を経験する。 ■2003 年、重症筋無力症を発症。■2007 年「I’m“MG”重症筋無力症とほほ日記」出版。 https://www.miwapubl.com/ （三輪書店） 入退院と自宅療養をくり返しつつも、2011 年まで、リハビリ専門誌への連載と編集プロダクションでのアルバイトを続ける。 ■2012 年 東京大学大気海洋研究所に非常勤職員として勤務。東北海洋生態系調査のプロジェクトで広報業務に携わる。 http://teams.aori.u-tokyo.ac.jp/（プロジェグランメーユ）

全国パーキンソン病友の会茨城県支部の活動

全国パーキンソン病友の会　茨城県支部

1.　秋の一泊旅行　10/23（日）～10/24（月）

2.　順天堂大学名誉教授水野美邦先生による『医療相談会』　11 月 13 日（日）

1.　10 月 23 日～10 月 24 日の秋の一泊旅行をここ 5～6 年利用している大子温泉『やみぞ』にて行いました。30 名の参加で楽しい 2 日間を過ごしました。晴天に恵まれ、気持のいい旅行でした。

1 日目は 12 時に集合して昼食を『やみぞ』で取り、その後体育館を借りて個人戦の輪投げを行い、グループ戦のオーバルボールを行い 1 位から 3 位まで賞品付きでした。スポーツを楽しんだ時間を過ごし、その後は夜の宴会です。その前に記念写真を撮るのが恒例です。食事を楽しみ、ビンゴゲームをして、空くじなしのお土産を頂き、カラオケも楽しみました。

私たちは宴会の後、11 時まで『支部長と話そう』という時間をいつも持っています。今年はいつもほど集まりませんでしたが、それもとても楽しい時間でした。

（夜の患者・家族交流会）

2 日目は 9 時から 11 時まで近況報告、薬の事、その他、困っていることなど、話し合いを行いました。それぞれ創意工夫をして頑張って病気に向かっている様子がとてもよく感じられました。その後、毎年行くりんご園でのりんご買いです。狩りのはずですが、買って帰るだけです。素晴らしい青空と緑のりんごの木の葉、赤い実がよく映えて記念写真を一枚。それから解散となり皆さん自宅に向かわれました。

2.　11 月 13 日の順天堂大学名誉教授の水野美邦先生による医療相談会です。主治医にかかっていても、セカンドオピニオンにかかってみたいと思われている方とか、疑問があって、違う先生に聞いてみたいと思う方がおられ、朝 10 時から夕方 5 時近くまで、二十数人の医療相談を行っていただきました。参加された方の一部に、相談内容を書いていただき支部だよりにも掲載致しました。同じ質問にしても視点が違っているということがとても参考になったと感じました。来年度も水野先生にお願いして行っていきたいと思っています。

クリスマス会・医療講演会開催！

茨城県心臓病の子どもを守る会

11 月 26 日、つくば市ふれあいプラザにおいてクリスマス会、医療講演会が開催されました。10 時からクリスマス会を、午後からは筑波大心臓血管外科の平松先生による医療講演会を開催しました。

10 時からのクリスマス会は参加者の自己紹介で始まり、カップのクリスマス飾りの製作を行いました。カップ、飾りの木の枝、松ぼっくり、赤い実など各自思い思いの材料を揃え、飾り付けを行いました。殆ど同じ材料を使って作りながら、人によってショップで売れそうなものからどうかな、と思うものまで出来栄えは色々でした。

ビンゴゲームではビンゴになった人から用意されたプレゼントを選び、最後の人が揃うまで数が呼び続けられました。マジックでは宇佐美君が大学のサークルで鍛えた腕を披露。鮮やかなトランプ捌きに歓声が沸き起こりました。

昼食は鈴木さんに手配して頂いたオードブルやお寿司、サンドイッチで満腹となりました。

13 時からは平松先生の医療講演会です。先生自身にプロフィールの紹介をしてもらう不手際も有りましたが、プロジェクタで映し出された画像を見ながら先生の講演に聞き入っていました。ファロー四徴症やフォンタン手術後の問題、新しい術式の紹介など筑波大病院の心臓手術の現状を知る良い機会となりました。講演会は地元タウン誌常陽リビングに掲載して貰った事もあり、会員外の参加が何組もあり、会場はほぼ満杯の 27 名の出席でした。

受付では国会請願署名の呼び掛けを行い、ＪＰＡ署名に 9 名、障全協署名に 6 名署名して頂きました。

「11 月に県西（古河地区）に於いて交流会」報告

全国膠原病友の会　茨城県支部

11 月 19 日古河地区の交流会をファミレスのドリンクバーを利用して行いました。

一年ぶりということもあり、 懐かしくお互いの体調を気遣いながら語り合えました。今回からは担当を順番制とし、おすすめの飲食店で行う事を提案しました。水戸へ足を運ぶのは、体調やちょっと用事が出来ると行けなくなり、まずは近くで楽しく交流会を行い、そうすることで友の会に対して意識が高まるのではと思いました。

年に１回は少ない気がし、今年からは年に２回。次回は、春の暖かい頃の予定です。

病気は同じでも、みなそれぞれ症状は違い、情報交換や普段の生活など、話すのも気分転換になります。

参加者は いつものメンバーですが 和気あいあいの雰囲気で交流会を楽しめるので、もし良ければ友の

会の会員の参加をお待ちしています。
語り合いましょう。　　（鍬）

「県央に於いて新年お茶会」開催の報告

１月 17 日（火）13 時から水戸市ボランティア会館（赤塚ミオス）にてお茶会を行いました。親子・夫婦など新入会員を交えての参加でした。寒い中での開催の為、出席者が少なかったのが残念でしたが、以下のような感想を頂きました。

みなさん、大変な思いをされて、患者生活を長年送ってこられ、貴重な病気体験談を聞くことができ、ありがたい経験となりました。自分と同じ境遇、体験の方もおいでになることを知り、有意義でした。自分のことを話す機会がなかなかなかったので、苦しい気持ちも吐き出すことができ、共感するところもたくさんあり、楽しくお話を聞かせていただきました。ありがとうございました。

寒い中でしたので、身体の中から暖めて頂きたいとポットと茶を準備していきましたが、紙コップが熱くて持ちづらく皆さんごめんなさい。（千葉）

「お知らせ」

講演：「最近の膠原病治療の動向」
（シェーグレン症候群・血管炎について）

日時：５月２８日（日）13:00～
場所：茨城県総合福祉会館４Ｆ大研修室
講師：慶應義塾大学（病院長）医学部リウマチ内科教授　竹内　勤先生
医療相談：〇筑波大学医学医療系　筑波大学附属病院　茨城県地域臨床教育センター
茨城県立中央病院膠原病・リウマチ科　　後藤大輔先生
〇筑波大学水戸地域医療教育センター
膠原病・リウマチ内科　　千野祐介先生
就労相談：茨城県難病相談支援センター
医療費相談：茨城県ソーシャルワーカー協会

ご多忙の先生にやっとお願いできました。皆さん是非お出かけをお待ちしています。

当事者の立場からアピール

てんかん協会全国大会（茨城大会）のプレ「講座」で

日本てんかん協会茨城県支部

今年（2017 年）10 月に「日本てんかん協会全国大会」が茨城で開催されます。そのプレ企画として、昨年 9 月に「てんかん市民公開講座」（UCB ジャパン協賛）が水戸で開催されました。専門ドクターの二つの講演がありましたが、その合間に、「当事者からのメッセージ」として、３名の方々がそれぞれの体験をもとに話をされました。

次はその一人、茨城県支部世話人・伊藤美由紀さんのメッセージの一部抜粋です。

会場風景。130 人を超す聴講者でいっぱいでした。

◇てんかんに向きあうこと

私がてんかんと診断されたのは９歳の時です。

長時間脳波ビデオモニタリングという言葉を聞いたことがあるでしょうか。脳波と発作の様子を同時に記録する検査です。いくら薬を増やしても発作がおさまらないということで、私はこの検査を５日間に及び受けてきました。

「てんかん」とひとことでまとめられがちですが、その症状は様々です。適切な検査を受けることで発作の型が分かり、正しい診断が得られ、適切な抗てんかん薬を選ぶことが可能となります。検査の後は、この持病を真剣に前向きに考えることができるようになりました。

てんかんを治すことは患者本人が、自身のてんかんと向き合うことから始まると私は思っています。

それは治療であり、いずれ周囲の人たちの理解を得ることへとつながっていくと思います。そして私はてんかんを知るため、てんかんに関わる人たちと、交流を持つためにてんかん協会に入りました。意外と仲間は多いです。みなさんも困ったことがあればぜひてんかん協会（「波の会」）へご参加ください。　（世話人 伊藤美由紀）

「てんかん協会全国大会」（茨城大会）ご案内

日本てんかん協会第 44 回全国大会（茨城大会）の準備が進んでいます。

◇メインテーマ：「波のりこえて–ともに歩く。笑顔で生きる。」

◇期日：2017 年（平成 29 年）10 月 21 日（土）・22 日（日）

◇会場：水戸市・駿優教育会館大ホール／三の丸ホテル

◇プログラム：第 1 日：全体会（特別講演と大会企画講演・討論）
第 2 日：分科会（5 会場）

難病の方々や一般の方のご参加も大歓迎です。難病連の皆様のご協力もいただきながら、大会に向けて頑張っています。

平成２８年：野バラの会ミニ交流会報告

いばらき野バラの会　俵　　洋

秋晴れの 10 月 30 日、県南の守谷市常総いこいの郷において野バラの会ミニ交流会を開催し、村野会長はじめ遠く水戸近辺の会員にも参加していただきました。

会場は新設の建物で明るくて感じがよく、研修室において村上相談員と俵が進行を担当し、日本アレルギー友の会の会報「あおぞら」本年６月号および７月号から「吸入精度を高め、お薬の効果を最大限に出そう」を参考資料として話し合いを進めました。

テーマは各人の喘息コントロールの状況、余病への取り組み、および健康寿命を延ばすために努力していることなどを話し合うこととしました。

喘息のコントロールについては

・ストレスで発作を起こすことがあり、メプチンエアーを使うことがあるが現在は大丈夫で、メプチンエアーは長い間使っていない。
・せき喘息で咳き込んで困ることがある。食物アレルギーもある。
・コントロールのレベルを上げるためにステロイド吸入単体からステロイドと長時間作用性拡張剤混合薬のアドエア（スプレータイプ）に変えた。
・小児喘息を経て現在は薬物アレルギーがある。
・高齢で耳が遠くなった。以前鉄鋼作業のさび止め塗装により、塗料の粉末を長期間吸い込み、それが原因で慢性気管支炎になり、痰が喉に詰まって苦しんだ経験がある。などが話され、意見やアドバイスが出されました。

喘息コントロールの目標としては、配布した資料の中に次のような記述があります。

「良好なコントロールとはぜんそく症状がなく、発作治療薬も使用せず、運動制限もなく、呼吸機能も正常と変わらず、日内変動も少なく、憎悪もない、健常人とほとんど変わらない生活を送れる状態のことを言います。そして、これらの項目のうち１つでも満たせなければコントロール不十分、それが複数であればコントロール不良とされています。“あまり症状がないから大丈夫”とか、“年に１、２回悪くなった時に病院に行けば良い”ではなく、良好なコントロールを維持できるよう治療を継続するようにしましょう。」（配布資料より）

次に現在各自が抱えている余病について話し合いをしました。

また自分の健康寿命を延ばすためにどのような努力をしているかについても話し合いました。

１日８,000 歩の散歩、器械体操、詩吟、ヨガなどの健康法が紹介されました、

最後に神立さんの朗々たる詩吟の美声にうっとり聞き惚れました。以上実りのある交流会でした。

『支部創立 50 周年記念大会』を開催して

（公社）日本リウマチ友の会茨城支部　　小野　洋子

今年度、茨城支部は創立 50 周年を迎えました。日本リウマチ友の会が誕生して 6 年後の昭和 41 年に全国で 7 番目の支部として発足しました。患者会が 50 年もの長きにわたって活動を継続することができた

ことは、その間の沢山の方々の尽力による、リウマチの最新医療情報の啓発や患者を取り巻く環境の改善、そして患者同士の親睦などの恩恵を考えますと、大変意義深いものがあります。

50 周年のメインイベントとして、11 月 6 日（日）水戸市の「ホテルレイクビュー水戸」を会場に、「記念大会」とそれに続く「祝賀パーティー」を開催しました。

当日は多くのご来賓の皆さまを迎え、県知事公室長からは県知事の祝辞のご紹介がありました。また開会セレモニーの中で「大会決議」という県知事に提出する茨城支部からの要望書を発表し、その文書を県知事公室長に手渡しました。

医療講演は東京医科歯科大学名誉教授の宮坂信之先生に「関節リウマチ診療の過去・現在・未来」と題してお話し頂きました。公開講座であることから新聞や各市町村広報紙等で広くお知らせし、会員以外の参加者も多数あり「リウマチ治療についてよく学ぶことができた」と喜んで頂きました。

最後のアトラクションは和太鼓の演奏で、会場に熱気を感じるほどのパワフルなバチさばきで盛り上がりました。

夕方の祝賀パーティーでは、水戸市長に超多忙の時間をやりくりしてご参加頂き、アトラクションの朗読の先生、ハワイアンバンド＆フラの演奏ともに素晴らしかったです。

支部委員が一丸となって取り組んできた記念大会が、成功裏に終了したことは大変嬉しくホッといたしました。会員の皆様、ご協力ありがとうございました。今まで同様のご支援を頂けますようよろしくお願い致します。　　（表紙写真はアトラクションの様子です）

「女子会」新しい患者会のかたち

MS 友の会　茨城支部　支部長　桑野　あゆみ

２月４日（土）、つくば市内の某公民館にて、「MS・NMO 女子会」が開催されました。開始は午前 11 時半から。参加者の中から有志が集まり近くのスーパーで、お昼ごはん用のパンやおにぎりやお惣菜、お菓子や飲み物を買い出しします。日程を調整し、会場を手配してくれたのも、役員ではなく参加者。みんなで会場をセッティングして、まさに参加者が主体となった女子会の始まりです！

参加者は、患者５名・その子供たち５名、お手伝いをしてくださるパパさん１名、それにこの日は、県難病相談支援センターから相談員の方が来てくださいました。病院・病気の事や、子供の進学、日常生活のことなど…　　結局５時間くらい、おしゃべりと笑顔が絶えませんでした。特にこの２年間、講演会の講師をお願いしている藤原先生については「話が分かりやすくて最先端の情報がすぐ聞ける！」「親身になって話を聞いてくれる！」と大好評。東京や福島の病院まで受診しに行った方もちらほら出てきています。それに会報や、講演会のお手伝いをしてもいいと嬉しいお言葉も頂きました。会の方から「こうします」