

SSKP

いばらき難連

No. 77

茨城県難病団体連絡協議会

国会請願行動！



5月29日に行われた国会請願行動の一コマ（詳細は本文で）

<目次>

- ・ ご存知ですか？（患者・家族のための情報コーナー）…医療費助成制度、他
- ・ 第35回茨難連総会報告…①総会、②患者会の訴え、③講演会
- ・ 茨難連部会活動計画…①難病部会、②小児部会、③広報部会
- ・ 外部イベント参加報告…①JPA総会、国会請願行動、②茨城町いきいき健康まつり2017
- ・ 茨難連加盟団体本部組織紹介…全国多発性硬化症（MS）友の会
- ・ 茨難連加盟団体トピックス…10団体
- ・ 活動日誌…H29年3月～H29年7月
- ・ 活動予定
- ・ 広告
- ・ 茨難連加盟団体一覧

◎ 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。

<ご存知ですか? (患者・家族のための情報コーナー) ①>

難病の方へ向けた医療費助成制度について

※「軽症高額」、「高額かつ長期」など軽減制度の詳細は、厚生労働省ホームページをご覧ください。

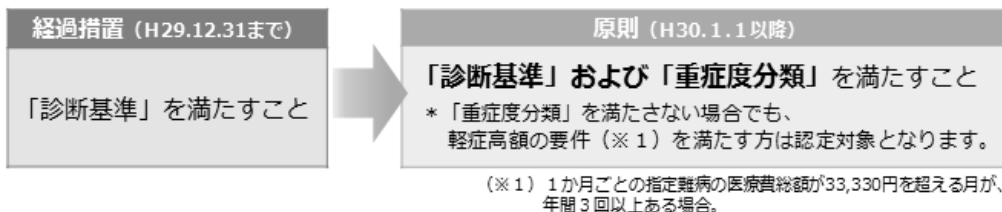
< 難病の医療受給者証をお持ちの皆様へ >

平成29年12月31日で経過措置が終了します

平成26年12月末までに難病の医療受給者証(以下、受給者証)の交付を受け、平成27年1月以降も継続して受給者証をお持ちの方に対して適用されていた経過措置が終了します。
平成30年1月1日以降は、難病の医療費助成に関する下記3点について右側の「原則」が適用されますので、ご注意ください。

なお、詳細は受給者証発行の都道府県窓口または保健所までお問い合わせください。

● 認定要件



● 入院時の食費自己負担額



● 毎月の自己負担上限額

- ① 重症患者認定の廃止
- ② 自己負担上限額の変更(一部)
- ③ 高額かつ長期の適用

<自己負担上限額一覧表>

階層区分	階層区分の基準	経過措置 (H29.12.31まで)			原則 (H30.1.1以降)		
		自己負担上限額 単位：円 (患者負担割合：2割、外来+入院)			自己負担上限額 単位：円 (患者負担割合：2割、外来+入院)		
		① 一般	① 特定疾患治療研究事業の重症患者	人工呼吸器等装着者	③ 一般	③ 高額かつ長期(※3)	人工呼吸器等装着者
生活保護	-	0	0	0	0	0	0
低所得I	市町村民税 本人年収 ~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得II	市町村民税 非課税 本人年収 80万円超~	5,000	2,500		5,000	5,000	
一般所得I	市町村民税 7.1万円未満 ②	5,000	5,000	1,000	② 10,000	5,000	1,000
一般所得II	市町村民税 7.1万円以上 25.1万円未満	10,000			20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上	20,000			30,000	20,000	

(※3) 1か月ごとの指定難病の医療費総額が5万円を超える月が、年間6回以上ある場合。

厚生労働省 健康局難病対策課

(厚生労働省ホームページより抜粋)

<ご存知ですか？(患者・家族のための情報コーナー)②>

いばらき身障者等用駐車場利用証制度について

難病患者のうち「指定難病特定医療費受給者証等」、「小児慢性特定疾病医療受給者証」を交付された方が利用者証の交付対象となります。お住まいの市町村で申請できます。

(茨城県ホームページより抜粋)

<茨難連総会報告①>

第35回茨難連定期総会を開催



5月14日(日)、茨難連第35回定期総会を茨城県総合福祉会館大研修室で開催しました。参加者は、会員、県など関係機関、国会議員・県議会議員等総勢88名でした。また、各界・関係団体から多数の祝電・メッセージが寄せられ、紹介するとともに、会場入口に掲示して披露しました。いばらきUCD CLUBより「患者会の訴え」を行い、来賓の方々に難病患者の声を聞いて貰う良い機会となりました。講演会は恵和会社会復帰センター管理者の池田名緒子先生に、「自分らしくいきいき生活するために」と題して福祉サービスの利用を通した

障害者等の社会復帰について講演して頂きました。

来賓のお名前

総会には次の方々に来賓としてご来臨いただきました。(掲載は順不同です。)

「お忙しい中のご臨席に感謝申し上げます」

○県保健福祉部次長・岡村弘志様、同保健予防課長・小林雅枝様、同保健予防課課長補佐・関律子様、同係長・堺掘典子様、同子ども政策局少子化対策課長・高橋光義様、同係長・綿引美保子様、同障害福祉課副参事・前川吉秀様、同長寿福祉課地域ケア推進室長・石川仁様、茨城県教育庁特別支援教育課長・岩田利美様、○茨城県難病相談支援センター・佐々木峯子様、宇佐美あき子様、○日立保健所主査・石川尚美様、茨城県社会福祉協議会副会長・森戸久雄様、○衆議院議員：福島伸享様、石井啓一様秘書高橋成典様、田所嘉徳様秘書石橋良章様、永岡桂子様秘書青木和夫様、葉梨康弘様秘書鎌田総太郎様、石川昭政様秘書高橋美帆様、大畠章宏様秘書助川忠光様、○参議院議員：藤田幸久様、岡田広様秘書岡田崇裕様、郡司彰様秘書飯村志郎様、上月良祐様秘書米川周佑様、○県議会議員：井手義弘様、江尻加那様

<茨難連総会報告②>

患者会の訴え

いばらきUCD CLUB代表 菊地俊雄

本日はお忙しい中、このような貴重な時間をいただきありがとうございます。私は茨城難病連の理事及び炎症性腸疾患の患者会「いばらきUCD CLUB」の代表をさせていただいております。炎症性腸疾患は略してIBDといわれ、主に消化管に原因不明の炎症や潰瘍ができる難病で、潰瘍性大腸炎とクローン病の2つの病気のことをさしています。私自身はクローン病の患者で、発病してから20年になります。

潰瘍性大腸炎は、大腸に慢性的に炎症が発生し、潰瘍ができる原因不明の病気です。病気がおこる場所は大腸の一部分から始まり、大腸全体にまで広がる場合があります。症状としては血便、粘液便、下痢や

腹痛などがあげられます。一方、クローン病は、口から肛門までの消化管のあらゆる部分に炎症や潰瘍が発生し、小腸や大腸に発生する頻度が高いものです。主な症状として腹痛、下痢、発熱、肛門病変などがありますが、消化管以外の合併症を伴うこともあります。

どちらの病気も10代から20代に発症することが多く、若年層の患者が多いことが特徴です。この病気は、症状が落ち着いている寛解状態と、症状が悪化する再燃状態を繰り返します。日常生活での主な問題は、厳しい食事制限と、排便の不安です。食べ盛りの若者が、家族や友達と楽しく食事が出来ない事は、とても辛いことです。働き盛りの社会人は、人付き合いで食事の機会が多く、これらを乗り切る術を身に付けないと症状を悪化させ、社会生活に支障をきたします。また、突然の便意に襲われて何度もトイレに駆け込む不安を抱えているために外出を控えたり、学校や職場では周りの視線を過剰に感じてしまう患者がたくさんおります。就学、就労、結婚、出産など人生の節目において、体調の悪化を理由にこれらの機会を逃がすことなく、病気と上手に付き合いながら長い人生をより良く生きていきたい。これがIBD患者の願いです。IBD患者のQOL(生活の質)の向上のため、今日お話ししたい課題は2つあります。



1つ目は、専門医が少ない事です。茨城県には、潰瘍性大腸炎の患者が約3,600人、クローン病の患者が約900人おりますが、茨城県内にはIBDの専門医が配置されている病院が多くありません。IBDは病状の個人差が大きく、専門的見地から個々の患者に適した治療が求められます。近年の生物製剤の登場によって病状の寛解維持が比較的容易になり、社会参加や社会復帰を果たす例もみられるようになりました。しかしながら医療の先進化、高度化は地域の医療格差を広げる側面もあります。専門的治療を求めて東京をはじめ県外の病院に転院するケースも見受けられます。このような事態を解消すべく、茨城県内におけるIBD医療の質の向上を図り、患者が安心して地域の病院に通院できるような環境を望んでおります。

2つ目は、IBD患者の社会参加の促進です。近年の生物製剤の登場は患者のQOL向上に劇的な効果をもたらしています。病状のコントロールが以前よりも容易になり、フルタイムの就労を継続できるケースも増えております。しかしながら寛解維持のためには定期的な通院や食事制限など生活上の制約を受けています。IBD患者の就労及び就業継続のためには、雇用者の理解と職場における合理的な配慮が欠かせません。就労によって社会参加と自立を図り、生きがいをもって人生を送ることは、病気のあるなしに関わらず人間にとって大切なことです。積極的な啓発活動をすすめて病気への無理解が解消されることを望んでおります。

近年は、インターネットの普及により医療情報が入手しやすくなり、SNSによる患者どうしの交流が容易になりました。その影響もあってか、患者会の会員数は減少傾向にあります。特に発症したばかりの若い患者が、何に困っていてどのような支援を必要としているのか、患者会として状況の把握が困難となっております。これからの患者会は、保健所をはじめとする関係機関と連携をしながら、様々な課題の解決、難病患者のQOL改善という共通の目標に向けて一緒に活動していければ良いと考えております。

<茨難連総会報告③>

講演会報告

「自分らしくいきいき生活するために～福祉サービスの利用を通して～」と題して、社会福祉法人 恵和会 恵和社会復帰センターの池田名緒子様にご講演いただきました。



初めに恵和社会復帰センターの概要として、相談支援事業所、就労支援B型事業所の取り組みについて説明があり、作業内容などの具体的な事例が紹介されました。それから話題は「自分について」に移りました。「自分」というものをどのようにとらえたら良いのかアドバイスをいただき、自分の居場所を確保することの必要性とそのため法律、制度、支援事業、支援体制についての詳しい解説がされました。

最後にまとめとして、安心して暮らすために必要な事柄は、①自分という人間の理解、②他者との関係性、③ものの見方を変えていく、④居

場所を見つける、⑤他者との支えあい、であると話されました。

講演を聴いて、テーマである「自分らしくいきいき生活するために」は、自分というものを多面的に良く理解すること、自分や他者との関係や物事の見方にはうらおもてがあることを知ってプラス側からの見方をすること、福祉サービスを上手に利用して居場所を見つけることの大切さを理解することができました。障害の種類や程度に関わらず誰もが実践したくなる内容もたくさん盛り込まれていて、とても参考となる講演会でした。

副会長 吉川祐一

<茨難連部会活動計画>

各部会の活動について

茨難連は総会で承認された事業計画に基づいて、3つの部会に分かれて事業を実施しております。各部会の平成29年度活動計画を紹介します。

1.難病部会

①難病フェスタについて

10月29日に実施が決まっているフェスタの内容について部会を開き検討、準備しています。講演会の講師は慶友会 つくば血管センターの岩井武尚先生です。アトラクションはバルンアートに決定しました。

②リーフレット全保健所等への配布

昨年県内の保健所、市町村を訪問して、リーフレットとフェスタのチラシを持参し、茨難連の活動について紹介しました。本年度も昨年同様にリーフレットとフェスタチラシを持って訪れる予定です。少しでも多くの方に御協力頂き実施する予定です。

③県内患者会との連絡会の実施

県内の難病患者会に声を掛け、連絡会を11月23日に実施します。各患者会の状況や活動内容等の情報交流を行い、協力関係を構築したいと考えています。

2.小児部会

小児部会はピア相談事業と県内の小児難病患者会の状況把握のための連絡会を開催します。部会は役員
の他、テレフォン相談員に参加して頂き 8 名で進めて行きます。また手伝って頂ける方がおりましたら
是非御協力下さい。①ピア相談員研修会の年 2 回の開催(1 回目は 9/9 実施) ②保健所で行われるピ
ア相談会、家庭教室へのピア相談員の派遣 ③小児難病患者会連絡会の開催:11/12 実施。

3.広報部会

会報誌を年 2 回発行します。(会報第 77 号:8 月発行、会報第 78 号:2 月発行予定)

各種イベント報告記事に加えて、前号から連載を開始した各加盟団体の全国組織の紹介記事、各関係
機関から発信される難病患者、家族のための情報記事など、読んで楽しく役立つ内容構成となるように編
集したいと心掛けています。

また、テレフォン相談などの難病連の活動を多くの患者、家族に広く知っていただくための宣伝ツール
として、「難病連PRカード」の作成を予定しています。「難病連PRカード」は保健所などの関係機関窓
口に置かせて頂き、患者、家族が手に取って持ち帰れるようなものを検討中です。

<外部イベント参加報告①>

JPA 総会、国会請願行動参加報告

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)第13回総会に、茨城県難病団体連絡協議会の評議員と
して佐々木会長と参加しましたので報告します。茨城からは他に全国筋無力症友の会茨城支部長の前田
さんも参加されました。

平成 29 年 5 月 28 日(日)、ホテルグランドヒル市ヶ
谷(東京都新宿区)において開かれ、委任状 57 名を含
む 144 名の出席により、H28 活動報告、決算報告、監査
報告、H29 活動方針、予算、規約改定、役員改選につ
いて審議され、全議案が原案どおり承認されました。特
に審議時間を要した議案は財政と組織についてでした。
財政については収益向上のため加盟団体の収益活動強
化が必要であることが方針として確認されました。こ
れに対して収益活動を重点的に絞り込むなど、加盟団
体の効果的な取り組みの方向付けを求める提案がされ
ました。組織については新たに理事会推薦枠として常



任理事職が設けられ、事務局機能の強化が図られました。その他、重点をおかれたのは、軽症者問題です。
治療法の研究に不可欠な軽症者データ蓄積のため、軽症者登録制度及び登録者証発行の実現を強く要望
していくこととしました。総会後の懇親会では全国から参加された加盟団体との交流を楽しみました。
また、2 月に全国で開催された RDD(レア・ディジーズ・デイ:世界希少・難治性疾患の日)イベントの
報告、アジアの患者団体との交流報告がありました。



翌日5月29日(月)は、茨難連として佐々木会長、筋無力症友の会の前田支部長と一緒に、JPA主催の「難病・長期慢性疾病・小児慢性疾病の総合的な推進を求める」国会請願行動に参加しました。参議院議員会館において10時から11時まで100名を超える出席者で院内集會が開かれ、出席された国会議員の方々から活動の成果報告や患者に向けた応援メッセージを頂きました。11時からは請願の紹介議員となって下さる茨城県選出議員6名の議員事務所を訪問して、県内で集めた署名を手渡しました。今年の署名総数は全国で511,309筆でした。

副会長 吉川祐一

<外部イベント参加報告②>

茨城町いきいき健康まつり2017



平成29年6月4日、難病連は今年も茨城町健康増進課のご協力できいき健康まつりに参加しました。当日は役員、相談員の3人で難病相談と難病への理解と啓発活動のため、リーフレット・会報など用意しました。町は多くの町民が参加できるように朝から各地区を巡回バスが廻り、沢山の町民が集まりました。9時30分からの開会式のあいさつで小林町長、海老澤町議会議長が「共に平均寿命ではなく健康寿命が大事です、自分

の健康は自分で守るしかない、それには町で行う健康診断を進んで受けることが大事です」と町民を気づかうあいさつをされました。開会式で難病連は協力団体として紹介されました。その後相談窓口の開設場所に移動し、難病相談を受けました。通る人には会報、リーフレットなどを説明しながら一人一人に配布し、難病への理解を広めました。小林町長、海老澤町議会議長から暖かいお言葉を頂きました。

副会長 野村 正



左から海老澤町議会議長、小林町長

<茨難連加盟団体上部組織の紹介>

全国多発性硬化症(MS)友の会

全国MS友の会茨城支部支部長 桑野 あゆみ

日本にはMS患者ははいないのではないかとされていたころから、お医者さまとも協力し、MSと認めてもらう活動をし、そのなかで昭和47年に全国多発性硬化症友の会を結成し翌年、昭和48年に医療費



公費負担制度が実現しました。

「病気の原因究明を！！治療法の早期確立を！！社会復帰の対策を！！」をスローガンに、現在、東京支部・神奈川支部・関西支部・長野支部・中四国支部・茨城支部・北海道支部・東北支部・高知支部の9支部が活動しています。

全国会の主な活動内容としては、1998年以降の度重なる医療制度の改悪の動きに反対し、2003年日本患者・家族団体協議会(JPC)に加盟、2005年には全難連とJPCが合併してできた日本難病・疾病団体協議会(JPA)に加盟し、多くの難病や慢性疾患の患者団体と協力して医療・福祉制度の拡充や就労の悩みなどに応える努力をしています。

その他、会報の発行や各支部の活動の他に、大きなイベントとして、年に一度「全国多発性硬化症友の会総会・医療講演会・相談会」が開催されます(今年度も、6月10日(土)に東京ベイ有明ワシントンホテルにて盛大に行われ、全国から延べ120名の方が参加されました)。

講演会は、例年MS医療の最先端で研究をされている山村隆先生・斎田孝彦先生・吉良潤一先生、そしてここ数年、友の会茨城支部講演会に講師として来て頂いている、藤原一男先生が講師として参加されました。最先端の中でも最も最先端な研究のお話が聞ける機会はこの全国会での講演会以外では殆どなく、講演会後に行われる相談会と併せて毎年たくさんの方が参加されます。



そして、夕方に行われる先生方もご一緒のお食事会では、美味しい食事を囲んでの楽しい交流と、昨年からは、自らも患者であるシンガーソングライターのKEIKOさんが楽しいステージと素敵な歌声を聞かせて下さるミニライブもあり、また、プレゼントが当たるじゃんけん大会なども行われ、皆さん普段の労を労うように、笑顔と笑い声が絶えない楽しいひと時を過ごします。

ここ数年の研究で、多発性硬化症(MS)の症状の一部とされていたものが、視神経脊髄炎(NMO)という別の病態であるということがわかり、それによって画期的に研究も進み、新薬もどんどん開発されてきました。

また、早期に治療を開始すれば、障害度があまり重

くならず生活ができることも分ってきています。

多発性硬化症は、食の欧米化に伴って今後も若い女性を中心に患者数が増加すると予測されていますが、研究の進歩とは裏腹に「軽症者外し」という現象が起きていたり、他の団体でも友の会組織の弱体化が叫ばれている中、既存の活動と併せて、新しい(若い)患者さんのニーズに合った患者会の在り方も問われていくことと思います。

しかし、とても難病患者会とは思えないほど、パワフルでハートフルでフレンドリーなのが自慢の「多発性硬化症友の会」。

幾つかの困難も、今までと同じように、みんなで「よいしょ!」っと乗り越えていけるような気がしてなりません。茨城支部も負けないように、頑張ってください!

<茨難連加盟団体トピックス①>

第46回茨腎協定例総会の開催

茨城県腎臓病患者連絡協議会 事務局長 山岡正義

平成29年6月4日(日)題記定例総会を、県総合福祉会館コミュニティホールで開催しました。茨腎協が昭和47年6月に設立されて以来46回目の総会です。

総会は、大塚副会長の司会で定刻の9時45分に開会し、先ず旧年度中に亡くなられた会員諸氏への黙祷、青野副会長の挨拶に続いて、ご来賓の小林雅枝県保健予防課長、藤田幸久・上月良祐参議院議員の方々から心温まるご祝辞をいただきました。次いでご出席いただいた各議員秘書の方々からの自己紹介、



全腎協他からの祝電メッセージが潮田青年部長から披露されました。その後行われた長期透析者の表彰では、40年透析5名、30年透析10名を含む142名の方々が表彰されました。定例総会は、総会次第に従って、議事(報告事項・審議事項)、総会宣言と滞りなく進み、ほぼ予定時間通り終了することができました。

その後約10分間の休憩を挟んで、記念講演会を開催。東京女子医科大学の廣谷紗千子先生から「シャントのあれこれ、いろんな話」と題して、約1時間のご講演をいただきました。講演後の質疑応答では、実際に何人かの会員のシャント状況を診ていただき、貴重なアドバイスをいただくなどして会場は大いに盛り上がりました。

定例総会は、患者・家族・医療関係者の方々も含めて126名の参加を得て、盛会裏に終了することができました。役員及び会員皆様方のご協力に心から感謝申し上げます。

<茨難連加盟団体トピックス②>

「全国筋無力症友の会」一般社団法人設立総会の開催

全国筋無力症友の会茨城支部 支部長 前田妙子

私たち全国筋無力症友の会は、1971年(昭和46年)に結成されました。「友の会」は45年間、任意団体として運営されてきました。そして今年2017年6月4日(日)、東京都江東区有明の「東京ファッションタウンビル」で一般社団法人設立総会を開催、法人化により友の会の歴史に新たな一歩を踏み出しました。法人化実現という節目の年にあたり、発足当初の原点に立ち返り、患者や家族の励まし合いと体験交流を進めると同時に、さらに充実した活動をめざしていくことを誓い合いました。

社団法人設立を機に、友の会のホームページも拡充されました。小児慢性疾患への取り組みを充実させるべく、小児筋無力症に関する情報提供にも力を注いでいく方針です。患者会活動により多くの方たちに関心を持って頂き、患者とその家族、そして一般の方々とも一致協力して共に歩んで行けることを願ってやみません。お気づきの点について、ご連絡を頂戴できれば幸いです。

☆全国筋無力症友の会 ホームページ <http://mgjp.org/>



例年ならば、茨城支部総会は5月中旬から6月にかけて開催するのですが、支部長前田の夫、甥、母と、去年の年末から今年初めにかけて3件の不幸が続いたため、今年度の茨城支部総会をやむなく秋に延期せざるを得なくなりました。昨年度の活動報告が遅れ、今年度の活動計画にも影響が出ることは必至ですが、事情をご理解の上、何卒ご容赦くださいますよう、よろしくお願いいたします。

一般社団法人としてのスタートの年、気持ちも新たに力強く第一歩を踏み出したいと心から願っております。お力添えを宜しくお願いいたします。

<茨難連加盟団体トピックス③>

パーキンソン病友の会茨城県支部

第32回支部総会と講演会を開催して

全国パーキンソン病友の会 茨城県支部 事務局長 植本純代

今年の総会と講演会はミオス ボランティア会館の大研修室を借用して5月7日(日)10時30分から開催致しました。昨年までは茨城県総合福祉会館の大研修室をお借りしていましたが、電車を利用してこられる方が常磐線の赤塚駅から徒歩3分で、来やすいというので今年度からそのようにしました。参加者は会員が40名、家族が18名の合計58名の予定でしたが、一部午後から来られる方も有り総会の参加者はいつもより少なく感じました。

総会の議事は次第に基づいて、物故者への黙祷に始まり、開会の言葉、支部長の挨拶などがあり、議長に西村秀一さんを選出して議事が審議されました。

ほとんど質問もなくすんなりと進み、ほっといたしました。

新旧役員の紹介が行われた時、私から支部長、事務局長とも支部の運営が負担になっているので協力を依頼しましたが、なかなか協力は得られませんでした。

そして閉会の言葉があり総会は無事に終了致しました。



総会次第と講演会演題

その後は皆さんでいつも通りたつみ屋のお弁当で昼食を取りました。講演会が始まるまで、知り合いの方や近くの方とおしゃべりや情報交換をされていました。

午後の講演会は茨城県立医療大学医科学センター教授であり茨城県難病相談支援センター管理責任者であられる河野豊先生にお願いしました。

演題は『パーキンソン病とともに生きる、いま私たちにできること』 ～病態、症状、治療からリハビリテーションや社会制度まで～



河野先生

お話の中で特に印象に残ったのはパーキンソン病は楽しい気持ちを持って、楽しい話(漫才、落語、お笑いなど)を聞いていろいろな方の中に入って楽しく過ごすことは病気にとって、とてもいい。逆に心が沈んでいるといいことはないので、そんな時は自分で楽しい事をするのはとても大事であるとのことでした。

私たちも交流会などで話す機会がある時は、なるべく楽しく過ごしましょうと話しています。

河野先生には講演会の後、3時ぐらいから医療相談も受けて頂きました。

案内状に記入して募集したところ12～13名の希望がありました。先生からは7～8名ということで、なるべく新しい会員さんを優先してお願いしました。

医療相談を受けた中川吉弘さんに感想をお願いしました。それは今月発行の104号支部だよりに掲載致します。

茨城県支部では個人相談もセカンドオピニオンと思って受けていただく様に考えています。今年も11月12日(日)ミオスで順天堂大学名誉教授の水野美邦先生による医療相談会を予定しております。ご利用ください。

<茨難連加盟団体トピックス④>

ブロック交流会開催される!

茨城県心臓病の子どもを守る会 清水 理人

6月17日から18日にかけて、全国心臓病の子どもを守る会北陸・北関東ブロック交流会が、石川県羽咋郡志賀町にあるホテルを会場に行われ、各県支部の会員25人が、研修と親睦の時を持ちました。



一日目の研修会では、金沢医科大学病院小児循環器内科准教授の中村常之先生を迎え、「心臓病の子どもが大人になるためには」と題して講演をしていただきました。中村先生は、かつての困難だった手術のことや最近の手術の傾向、妊娠出産した成人先天性心疾患患者の事例の紹介をしながら、周りの人たちに助けを求めながら、生活していくことが大切であることを話してくださいました。

研修会の後は、守る会のメンバーである親たちと、患者本人達が集まる心臓病者友の会(心友会)のメンバーとに分かれました。心友会メンバーでは自己紹介をしながら、困っていることや課題などについて話し合い、情報交換をしました。

夕食では、日本海の海の幸を使った豪華な食事をいただきました。夕食後の懇親会では、会員の家族が参加している雅楽バンドによる雅楽の演奏があり、越天楽のほか、J-POPの曲なども披露してくださって、大変興味深く聞いて和やかな時となりました。

二日目は、能登の観光に行きました。まず、能登の景勝地、能登金剛の巖門の遊覧船に乗り、約30kmに亘って奇岩や断崖が続く海岸を見る事が出来ました。日本海の荒波によって侵食された海岸の岩を見て、驚嘆いたしました。次に、千里浜なぎさドライブウェイに行きました。ここは、日本で唯一、一般の自動車やバスでも海岸線の波打ち際を走ることができる道路で、そこを観光バスに乗って通ってきました。この海岸は砂粒が特別きめ細かく締まっています、海水を吸って舗装道路のように固くなるため、普通の砂浜のように沈まないから、一般の自動車や大型車が走行できるそうです。珍しい体験ができて、とても感激しました。



その後、昼食をとり、金沢市内の東山茶屋街を散策して、交流会は解散となりました。

交流会を振り返り、改めて自分の障がいを理解して生活することの大切さを感じます。中村先生の話にもあったとおり、周りの方々に頼りながら、感謝して、これからも生きていきたいと思えます。

<茨難連加盟団体トピックス⑤>

膠原病友の会

全国膠原病友の会 茨城県支部 支部長 千葉洋子

5月28日(日)13時から、茨城県総合福祉会館4F大研修室に於いて友の会総会・講演・相談会を開催しました。

講演は、慶應義塾大学医学部リウマチ内科教授 竹内勤先生で「最近の膠原病治療の動向」と題しシェーグレン症候群・血管炎の最近の治療法について分かり易くお話し頂き、ご帰宅時間直前まで質疑に対応して頂きました。**医療相談は**、県立中央病院 リウマチ膠原病科准教授 後藤大輔先生と水戸協同病院 膠原病・リウマチ科の千野裕介先生にお願いし、時間をオーバーして相談にのって頂きました。**就労相談**

では、難病相談支援センター保健師のお二人に対応して頂き、**医療費相談**は、茨城県ソーシャルワーカー協会のお二人に対応頂きました。指定難病受給者証の経過措置が12月31日で終了になり、診断基準と重症度分類を満たす事が必要となるため、医療費負担がどのようになるか数人の方が説明を受けていました。



当日は、ホームページを見た福島県や東京都からの参加者もあり、100人近い出席で盛会裏に終了出来ました。後援にご協力のSW協会・難病支援センター様始め広報と掲示にご協力を頂きました保健所・マスコミ・病院・調剤薬局様ありがとうございました。(写真は会場風景)

<茨難連加盟団体トピックス⑥>

「てんかん全国大会(茨城大会)」(10月21-22日)

見どころ聞きどころ—ご案内

公益社団法人 日本てんかん協会(波の会)茨城県支部 山縣、鈴木
日本てんかん協会第44回全国大会(茨城大会)—10月21-22日、水戸市で開催—その準備の最終段階にさしかかりました。いま、「案内(参加申込)」パンフレット(写真次頁)を全国・県内各方面に配布して参加申し込みを受け付け中です。

大会の「見どころ聞きどころ」を紹介します。

【第1日】

オープニング演奏「^{じゅんじょ}自然生クラブ(和太鼓)」：筑波山麓で知的障害をもつ人たちが共に働きながら様々な表現活動を行っています。海外公演も多く、その旅を通して、農作業を行いながら自然を敬い感じたままを表現する昔ながらの田楽舞が、彼らの手で新しい田楽舞に生まれ変わったということです。



岩崎信明大会運営委員長

特別講演「てんかんと障害者権利条約」：目玉企画の一つが藤井克徳さんの「特別講演」です。同氏はわが国の障害者団体を結集する日本障害者協議会(JD)の代表。難連にもおなじみです。「障害者権利条約」をわが国が批准するまで、その基本理念「私たちが抜きに私たちのことを決めないで」と粘り強く主張してきました。NHKの2016年新年番組「障害者と戦争」に出演して、ナチスがユダヤ人虐殺の事前作戦として、まず障害者抹殺を実施した事実を告発しました。また記憶に新しい相模原障害者殺傷事件に対して、根源にある現代の優生思想—「役に立たない」「足手まとい」の人間は減らす(否定・抹殺)—を厳しく糾弾して、精力的に発言しています。

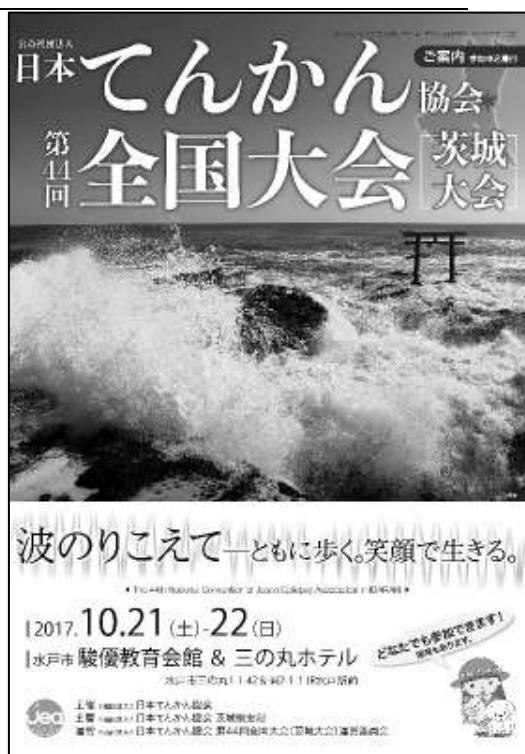
大会企画講演と討論「誰もが安心できるてんかん医療を」:とくに専門医が少ない茨城では切実です。講師藤本礼尚先生(聖隷浜松病院)は、患者一開業医一専門病院の三者の流れに注目。新しい「てんかん地域連携」医療ネットワーク(エピネット)というユニークな体制を構築されています。それをもとにこれからの「てんかん医療の地域連携」の展望を論じていただきます。

【第2日】

分科会「医療」「子どもと教育」「ガールズトーク」「就労・生活」「ミュージック・ケア」:身近ながら新しい問題を組み込んだ企画がいっぱい。

詳しくは「案内」パンフレットをご覧ください。そして気楽にご参加ください。

「全国大会」を開催することは、茨城の私たちにとって一歩前へと進む大きい試練です。難連の皆様からも強いご支援をいただき、立派に大会を成功できるよう、ご協力をよろしくお祈いします。



<茨難連加盟団体トピックス⑦>

「いばらき野バラの会」総会と講演会報告

いばらき野バラの会 村野 茂

喘息で苦しんでおられる方々と手を携え、お互いに励まし合い克服していく輪を広げていくという趣旨の「いばらき野バラの会」総会と講演会が、去る5月28日(日)茨城県総合福祉会館で開催されました。総会では、平成28年度事業報告並びに決算報告、平成29年度事業計画(案)、予算(案)が審議承認され、本年度の事業がスタートする運びとなりました。

総会后、『メタボリック症候群について』と題して、後藤クリニック院長 後藤 千秋先生の講話を拝聴しました。

メタボリックシンドロームとは、内臓脂肪型肥満に高血糖・高血圧・脂質異常症のうち、2つ以上の症状が出ている状態をいい、その条件は、内臓肥満度が25以上あり、腹囲が男性85cm・女性90cm以上で内臓脂肪面積が100平方センチメートル以上に相当します。それに加えること、次の3項目のうち2項目が該当すればメタボリックと診断されます。(血糖値が110mg・中性脂肪が150mg・血圧 上が130、下が85以上)内臓脂肪が蓄積される



と、ホルモンが大量に作られることによって色々な病気が発症します。

また、癌にかかる率も高くなってきます。従って肥満はメタボリックの根源であり、悪循環がおきて動脈硬化が進行すると高血圧・糖尿病・高脂血症などの治療が必要となってくるのです。

最近わかったことは、「肥満は喘息を引き起こす」と言われています。肥満により気道が狭くなり、呼吸能力が低下すると、酸素量の交換が減ってきて気道の筋肉の質が低下することにより、喘息が発症しやすい状態になります。内臓脂肪型の人達はホルモンが沢山造られ、炎症が出来、癌や喘息等を発症してきます。また、脂肪細胞から分泌する物質が作られて治療効果に影響してきます。発作が起きると白血球の一種である好酸球が増えてきて、炎症状態を悪くします。これが増えると炎症が促進されて喘息を長引かせて悪化するのです。

もう一つは、脂肪細胞から分泌されることにより吸入ステロイドの効果を弱めてしまいます。

「肥満は万病の元」喘息患者にとってメタボリックシンドロームは大いに関係があるのです。

肥満の治療の基本は、・食事療法・運動療法・薬物療法・精神療法・その他となっています。

まず標準体重(身長 $\times 0.9$)を求めて食事量を算出する。高齢者の血圧は140-90以下であればよく、脂質異常(LDL)120以下・中性脂肪150以下を念頭に日々の生活をするのが肝要です。

長生きする食事療法は、和食が良く、肉より魚類、食物繊維の多いもの、抗酸化物など多彩にわたって食べることをすすめます。運動は自分の健康が維持できる運動で1日30分、4000歩が目標で楽しんで長続きするものを選ぶと良いのです。

食べすぎ、飲みすぎ、運動不足、ストレス、喫煙などが生活習慣病を引き起こします。

食事はゆっくり、酒は1合、腹7分目で早食いは駄目。薄味で低カロリー、塩分は1日7g以内にします。

最後に、メタボリックシンドロームを理解することにより、今の健康状態を把握し自分の生活習慣の改善や実践していく行動に気づき、健康で明るい生活が送れることを期待致します。

<茨難連加盟団体トピックス⑧>

「平成29年度 総会・大会」開催報告

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部 市川敬子

2017年6月25日(日)、雨模様の中 総会・大会を開催し、難病連佐々木会長にご多忙の中御列席頂きました。

会場は阿見町にある茨城県立医療大学。午後の医療講座は水戸済生会病院副院長 整形外科 生澤義輔先生による「最近のリウマチ手術」、日本音楽療法学会認定音楽療法士 磯上明子先生による「音楽療法って？」のテーマでご講座を頂きました。生澤先生への質疑応答では参加者から質問が相次ぎ、関心の高さがうかがえました。音楽療法の講演では、ピアノ伴奏に合わせて歌ったり、リウマチ患者でも使えるように「卵形のマラカス」や「太鼓」などを先生がご準備下さり、全員で合奏をしました。参加者は、体の痛みを忘れたかのように楽しんでいました。「音楽」って本当に良いですね。楽しい時間もあっという間で、ボランティア



さんからも初めて体験してとても楽しかったと感想が出ていました。

講演後の医療相談は なるしま内科医院 院長 成島勝彦先生、茨城県立医療大学作業療法学科 助教 若山修一先生、足と靴の相談には (株)幸和義肢研究所スタッフの方々が担当して下さいました。相談は限られた時間ではありましたが、診察では聞けないことを積極的に相談されていました。

3年前に「難病患者に対する医療等に関する法律」が成立し、対象疾患が 300 疾患に増えました。しかし、今まだ多くの患者仲間は精神的負担や経済的不安を抱えています。病気は同じでも症状は皆それぞれ違います。同じ仲間たちと情報交換して悔いのない治療法を選択していくために少しでも役立つ支部活動が大切であると考えております。これからもリウマチ友の会茨城支部へのご声援、ご協力を宜しくお願い致します。



<茨難連加盟団体トピックス⑨>

平成 29 年度 全国MS友の会茨城支部総会・勉強会を開催

MS 友の会 茨城支部 事務局 齋藤 美沙子

梅雨の時節にも関わらずお天気にも恵まれた7月2日、茨城県総合福祉会館にて今年度の総会を開催しました。平成21年11月2日産声をあげた当友の会、念願の総会を初めて開催することができました。来賓には難病連の佐々木会長と難病相談支援センターの佐々木さんがご多忙のなか駆けつけて下さいました。ありがとうございました



支部長の桑野から、平成28年度の活動報告 平成29年度活動計画(案)が、会計の森から平成28年度収支決算報告 平成29年度収支予算が提案され承認されました。

役員改選では、会計監査と事務局補佐が2名スタッフとして会の運営を支えて頂くこととなりました。今後ともMS友の会へのご支援ご協力よろしくお願いします。

次に、午後から開催されました勉強会について報告させていただきます。

全国 MS (多発性硬化症) 友の会 茨城支部 勉強会について

支部会員 武内加代子

7月2日(日)、茨城県総合福祉会館にて総会に続いて MS (多発性硬化症) 友の会の茨城支部勉強会がありました。

テーマは指定難病特定医療費助成制度について。

三年前に確定診断が下りた私にとっては助成制度の変更もなにも、更新手続きだけでもわからないことばかり。この機会にいろいろ教えていただこうと思っただけの参加です。

茨城県保健福祉部保健予防課からは関様、荻沼様、また難病連からは佐々木様にご参加くださり、いばらき UCD CLUB さんの資料を基にした印刷物をいただいて、ゆっくり、きちんとした講義をお聞きしました。

講義を聞いてわかったことは「EDSS の低い軽症であっても、制度改正後も、ある程度の増額で医療補助を受けられる可能性が高いこと」。保健所に行く前に理解・納得し、大変安心出来ました。

また、参加者の皆さんでわかってよかったね、と言いつつしたのは「軽症高額の1ヶ月に 33,000 円以上、とか、高額かつ長期の1ヶ月 50,000 円以上、という金額は『病院に実際に支払った金額』ではなく『医療費総額(10割分)の金額』であること」でした。

細かい部分は人によって違うので、「それぞれ主治医や保健所できちんと相談しての更新をしなければいけないこと」も改めて確認しました。

勉強会で講義が一通り終わった後は、県の担当者さんと「実際に MS 患者が困っていることや分からないことは何だろう？」という話の流れになりました。これは特に有意義だったと思います。

私たち「多発性硬化症」の専門医は現在茨城県にはおられません。

多くの患者は神経内科の主治医にお願いして、東京、郡山、京都などの専門医にも受診をしています。県内と県外の医師の連携がうまくいかず、今後の治療に不安を抱いている患者も少なくありません。

いろいろな方の、いろいろな経験や苦労や努力を、同じ病気の皆さんと聞いたのはとても良かったと思います。

そして「私たち難病患者のためのより良い制度」を考える機会を下さってありがとうございました。

医療補助対象から外されたら、治療をあきらめざるを得ない患者さんが増えることになります。そして根治治療がない私たちの病気は、治療を受けなければ再発し、重症化し、かえって医療費の増大にもなります。

「あなたは早く難病になってよかったね、今難病になっても補助は望めないくらいの軽症だから」・・・なんて病院が言うような未来ではいけないと思います。お話しをすることがすべての第一歩だと、深く思いました。

関様、荻沼様には、面と向かってしか聞けない・話せない質問を真っ直ぐに聞いて頂けたことを心から感謝しています。

また機会があればこのような勉強会に参加したいと思えた、実りある一日でした。

<茨難連加盟団体トピックス⑩

いばらき UCD CLUB のトピックス

いばらき UCD CLUB 代表 菊地 俊雄

平成29年6月10日(土)県立健康プラザにて今年度の総会&交流会を開催しました。今年度の活動計画、予算、および役員選出について審議・了承され、滞りなく終了しました。昨年度より役員が増加し、役員活動機会が増加する中で、役員交通費負担が課題となりました。これについては、役員活動費に関する予算の計上を提案し、了承が得られました。また、昨年度は会員への配布物増加により郵送費が増加しました。これについては、総会での了承は得られたものの、郵送費削減が今後の課題として挙げら

れました。

総会終了後、会員の方々からの問い合わせが多かった「難病法」について、役員より紹介しました。問い合わせのほとんどが、平成29年末の経過措置終了に伴う認定の変更、いわゆる「軽症者問題」です。当会では、これまで難病法の勉強会開催、関連資料の配布などを実施してきましたが、経過措置終了について不安や理解不足が多く、本課題について継続的に取り組む必要性を改めて認識しました。

その後、潰瘍性大腸炎とクローン病の2つのグループに分かれ、交流会を開催しました。クローン病のグループでは自己紹介の他に、困っていることを挙げてもらいました。主なものとして、トイレの不安、食事に関する問題、かかりつけの病院や専門医などの医療に関する情報不足が挙げられました。これらについて、参加者から様々な情報が提供され、参加者の多くは不安を低減、解消することができました。このような患者どうしの情報交換は、日進月歩する医療情報や、病気を克服するための成長？のノウハウがたくさん詰まっており、今後も継続的に実施していきたいと思えます。

最後に、今後の主な予定について紹介いたします。

- ・7月22日(土)ピア相談会&カウンセリング講習会 ひたちなか市文化会館(会報配布時は終了)
- ・10月1日(日)胃腸に良いヨガ教室 水戸市福祉ボランティア会館(ミオス)
- ・11月予定 医療講演会

6月より、いばらきUCD CLUB ホームページが以下に変更となりました。今後の行事は、随時ホームページにて紹介いたします。 ホームページアドレス：<http://blog.livedoor.jp/ibarakiucd/>

「茨難連」の活動日誌(H29年3月~H29年7月)

H29年3月：県内保健所難病対策地域協議会(茨難連で出席：土浦、筑西、日立、常総、潮来)

3月4日：ピア相談員研修会

4月2日：役員会

4月11日：イオン黄色いレシート贈呈式

4月26日：テレフォン相談員研修会

5月14日：第35回定期総会

5月29日：国会請願行動

6月4日：役員会・いばらき健康まつり

6月28日：テレフォン相談員研修会

「茨難連」今後の大まかな予定

H29年8月6日：役員会・会報76号発行

8月9日：テレフォン相談員研修会

9月9日：ピア相談員研修会

9月16、17日：JPA関東・甲越ブロック交流会

10月1日：役員会

10月29日：難病フェスタ2017

11月12日：小児難病団体連絡会

11月23日：難病団体連絡会

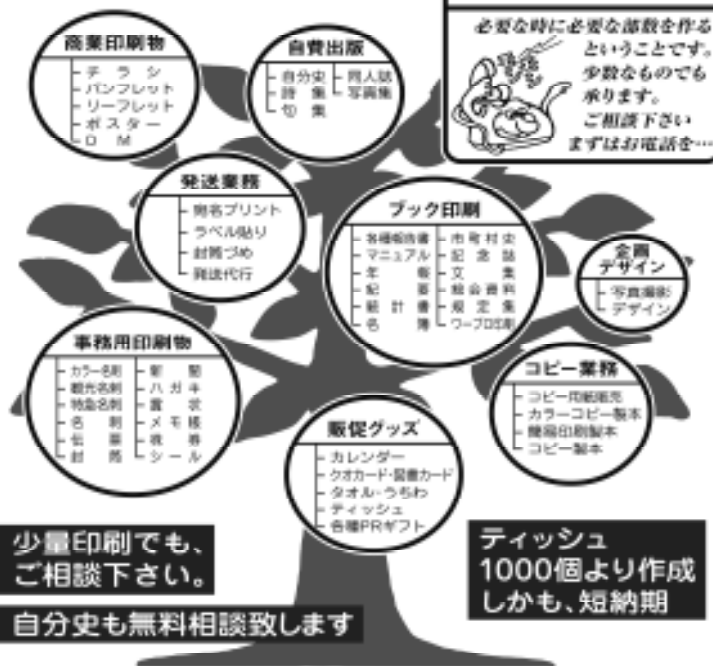


広告掲載に協力を頂きました。以下加盟団体一覧の前までは広告です。

難病の息子を
抱かえる親として
皆様の御苦労大
変理解出来ます。
印刷でお困りの時
は、お気軽にご相談
下さい。

(担当)
専務取締役 山田豊和

オンデマンド印刷が得意です



ワタヒキ印刷株式会社
〒310-0012 水戸市城東1丁目5番21号
TEL029-221-4381(売) FAX029-225-8794

E-mail : watain55@ybb.ne.jp
http://www.geocities.jp/watain55/

在宅医療・いばらき診療所みと

院長 西村 嘉裕

在宅医療・訪問看護とは・・・

医師や看護師が患者さんのご自宅で診察や看護をします

Q：訪問診療・訪問看護はどんな人が対象ですか？

A：身体的な事情で通院が大変になってきた方が対象です。ご自宅や施設（一部施設を除く）などに出向き診察や看護を行います

Q：保険は使えるのでしょうか？

A：保険診療です。マル福、生活保護などの方も対応可能です

Q：急に具合が悪くなった時は？

A：在宅医療を受けている方は、緊急時は365日24時間対応できる体制をとっております

Q：対応できる地域は？

A：水戸市と近郊の地域ですが、同じ法人の診療所が茨城町・ひたちなか市・東海村・日立市など合計5カ所ありますので、詳しくは
お電話にてご相談ください。その他お気軽にお問い合わせください

お問合せ先 いばらき診療所みと

TEL 029-228-6100