

SSKP

いばらき難連

No. 78

茨城県難病団体連絡協議会



<巻頭言>

茨難連会長 佐々木一志

茨難連の会報は年2回発行しており、表紙は全面写真でした。今回、広報部会の依頼で巻頭言を書くこととなり、良い機会を得たと喜んでいきます。私どもは県内の難病患者団体が集まった協議会で、難病患者と家族の福祉の増進の実現を目指しています。昨年からはじめた県内の保健所、市町村への訪問でも茨難連の知名度の薄さを痛感させられました。当然難病患者自身も茨難連について知らない方が殆どなのでしょう。しかし、昨年からの訪問の成果か、難病相談（電話による）が少しずつ増えてきています。また、この2月と3月には茨難連として初めて難病カフェの開催を予定しています。多くの難病患者に茨難連を知って貰い、患者に重要な情報を伝えられればと思います。

<目次>

- ・患者・家族のための情報コーナー「ご存知ですか?」: 難病患者に減免制度が導入されます!
- ・難病フェスタ2017 開催報告・難病フェスタに参加して
- ・難病フェスタ2017 患者会発表紹介: 全国MS友の会茨城支部、日本リウマチ友の会茨城支部
- ・部会活動報告: 難病部会、小児部会
- ・いばらきまつり署名活動報告
- ・加盟団体上部組織紹介: 公益社団法人 日本てんかん協会(波の会)
- ・加盟団体トピックス: 加盟10団体の近況報告
- ・活動日誌
- ・活動予定・歳末愛の募金
- ・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

患者・家族のための情報コーナー「ご存知ですか？」

難病患者に減免制度が導入されます！

磯崎達也議員(いばらき自民党)の質問に大井川和彦茨城県知事が答弁

平成29年12月6日(水)に開かれた茨城県議会において、いばらき自民党所属の磯崎達也議員が一般質問を行いました。磯崎議員は難病患者の社会参加のため、茨城県の難病政策の拡充について大井川和彦知事に質問しました。大井川知事は磯崎議員の質問に対して、難病患者に対する県民の理解の促進、難病患者の社会参加支援に取り組む姿勢を表明しました。具体的な施策として、難病患者を対象とした県立施設利用料の減免制度の導入を明言しましたが、減免制度の適用施設、適用時期は今後の検討課題となりますが、減免制度が導入されれば難病患者の経済的負担の軽減や外出する機会の増加につながることを期待されます。

茨城県では障害者手帳の提示で県立施設の利用料金等の免除や割引が行われてきましたが、難病患者が指定難病特定医療費受給者証を提示すれば同様の減免が受けられるようになる見通しです。



茨城県議会議場（茨城県議会HPより）

県議会傍聴記

当日の県議会を傍聴しました。初めての議会傍聴でした。傍聴席は質問する議員の支援者で満席です。質問する議員に合わせて傍聴席の入れ替えを行っており、たくさんの支援者がバスを連ねて傍聴に来ていました。

磯崎達也議員の大井川知事に向けられた質問では難病患者の社会参加を後押ししたいという熱意があふれており、私たち当事者の願いを代弁してくださっているようで胸が熱くなりました。そして大井川知事の難病対策に取り組む姿勢と減免制度の導入を決断した誠意のある答弁を聴いて、さらに胸が熱くなりました。お二人のやり取りを間近で聴くことで、茨城県の難病政策が前進する瞬間に立ち会うことができたのです。それはとても感動的な瞬間でした。これから制度を具体化して実現して下さる行政担当部署の方にも今から感謝の気持ちでいっぱいです。

私たち当事者のために多くの方々がそれぞれの立場で力を尽くしてくださり、いろいろなことが実現していることをあらためて気づかされました。機会がありましたら議会場を傍聴してみることをおすすめします。きっと政治が身近に感じられるようになりますよ。



(いばらき UCD CLUB 吉川)

難病フェスタ 2017 開催報告

10月29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 2017」を開催しました。



慶友会つくば血管センター長の岩井武尚先生にお願いし、『血管系難病にならないために「いろいろ」考えてみよう』と題し、講演していただきました。指定難病の中の血管系難病にどのような病気があるのか、それぞれの病気についてバージャー病を中心にお話ししていただきました。その中で印象的だったのは『身体は必ず回復する。と信じる』そのために「・免疫力を高めよう・食事に気をつけよう・体力をつけよう・タバコ、肥満は敵だ・ストレスを省こう・それに、い

い睡眠だ」これらは全ての病気に通じるものです。「血管系免疫疾患の勉強が出来た」等の声が寄せられました。

患者会発表は、全国MS友の会茨城支部、日本リウマチ友の会茨城支部より各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。「患者会離れが印象的だった」等の声が寄せられました。

アトラクションは大正琴演奏とバルーンアートを見せました。大正琴は琴友会あたごの皆さんに演奏していただき、バルーンアートはばるーん・レインボーの皆さんにお願いし、様々なバルーンの作り方を指導していた



だき、抽選で会の皆さんが作られたバルーンを持ち帰って頂きました。

医療相談は講演して頂いた慶友会つくば血管センター長の岩井先生に担当していただきました。医療相談の他に、病院費用、就労、なんでもの各相談を行い相談者の対応に当たっていただきました。

今回は開催日が水戸黄門漫遊マラソンと重なったこと、雨天での開催で、112名の参加でした。参加して下さった皆さん、御協力頂いた役員の方、遠方よりわざわざ来て下さった市町村の障害福祉担当部署の皆様、有難うございました。

難病フェスタに参加して

公益社団法人日本リウマチ友の会茨城支部 椎名 礼子
雨の中1ヵ月位病み上がりだった私は長男の運転で支部長より、以前から依頼されていた茨城県総合福祉会館の難病フェスタに筑西市より参加しました。

一番の目的は日本リウマチ友の会茨城支部患者会の発表予定していた会員の谷島さんの都合が悪く、代

読者として登壇する為でした。12:30より開会セレモニーが始まり13時から慶友会つくば血管センター長の岩井武尚先生による講演会『血管系難病にならないために「いろいろ」考えてみよう』という演題でした。私は年齢的にも高血圧・血管の病気に興味を持ち、案内パンフレットを見た時から是非とも参加して聞いてみたいと思っていました。講演の中で初めて耳にした、特にバージャー病という難病を聞いた時は衝撃的でした。しかもタバコを多量に喫煙すると四肢が壊死して切断する閉塞性血栓性血管炎という病名を知りました。次はいよいよ患者会の発表です。最初に全国MS(多発性硬化症)友の会茨城支部の発表で始まり、堂々とした支部長の発表でした。その発表を聞いて次の出番の小心者のぶっつけ本番の私は緊張感で一杯になりました。登壇して、しかもとにかく演台に15分間立ってられるか不安だった私はつかまりながら心臓が飛び出す様な状態で震えリウマチという難病はどういう病気か?知っていただく様、原稿を読みながら話始めました。谷島さんの体験を発表する時は本人の映像が映り紹介しました。普段から声のトーンが大きい私は声の優しい谷島さんに代わりどの様に話そうか悩み考えた末、登場人物に合わせて声の質を変えて朗読劇にして発表しました。緊張感で話すスピードが速くなったのが私の反省点です。アトラクションとして大正琴の発表があり優しい音色で聞き慣れた懐かしい童謡・歌謡曲を聞き、素敵なおひと時でした。最後はバルーンアートの発表でした。一本の細長い風船をねじり、剣や動物が出来たり、二本の風船で花・ペンギン等々を作っていただきました。そして実際の作り方を教えていただきました。作った物のお土産いただき、孫へのプレゼントになりました。

出かけて来る時は自分の代読発表が制限時間内に出来るか不安でしたが二度と無い貴重な経験をさせて頂いた良き一日でした。

難病フェスタで、全国MS友の会茨城支部、日本リウマチ友の会茨城支部より患者体験発表がありました。以下に発表内容を紹介します。

私と多発性硬化症

全国MS友の会茨城支部 桑野 あゆみ

皆さん、こんにちは!

私は「全国多発性硬化症友の会茨城支部」支部長を務めさせていただいております桑野あゆみと申します。45歳です。宜しくお願いします。

今日は、私の多発性硬化症(通称MS)との出会い、友の会茨城支部とこれからの話をお話をさせていただきます。



多発性硬化症との出会い…

あれは今から約18年前の平成11年、私は26歳でまだ寒い3月の朝のお話です。当時私は、生まれ育った宮城県仙台市で携帯電話の営業関係の仕事をしてながら市内から少し離れた住宅地のアパートで一人暮らしをしていました。

その日は突然やってきました。朝、目を

覚ましたその瞬間、周りの物がすべて2つに分かれて見え、ぐるぐると回っています。それにすごい目まいと耳鳴り、吐き気に襲われ布団から起き上がることもやっとなくらいでした。

何が起きたのかも分からず、数日会社を休み近所のクリニックを回りました。

薬を処方されたものの症状は回復せず、最後に行った耳鼻科で初めて「右目が動いていない」事が判明。「すぐに大学病院に行ってください」と紹介状を書いてもらい、大学病院でも耳鼻科や眼科を回り、最終的にたどり着いた神経内科で、発症から数か月後「多発性硬化症」と診断されました。

多発性硬化症…それは脳や脊髄に炎症が起き、その場所によって手足の痺れ・歩行障害などの症状が繰り返し起こる自己免疫疾患です。

症状は人によって違いますが、発症は20～30代の女性に多くみられ、仕事や日常生活に大きな影響を与えます。ここ10年くらいの研究で失明などの症状が出る「目に症状が出るタイプの多発性硬化症」と言われていたものが「視神経脊髄炎」という全く違った病態であり、使える薬も違うという事も分かってきました。

幸い、私がたどり着いた東北大学病院にはこの病気の専門医がいて、研究チームもありました。患者さんもたくさんいて同じ病気の友達もできました。具合が悪いと電話をすれば「今からおいで！」と診察をしてもらえ、「こんな薬が効くって研究もあるんだけど使ってみる？」なんて少し理科の実験をするような、自分の体でありながら病院に行くのがちょっと楽しかった記憶があります。

勤めていた会社も、とても理解があり、発病してからも変わらず仕事を続けさせて下さいました。

そして平成15年、私は茨城県在住の現在の夫と知り合い、結婚して茨城に移ることになりました。そのことを主治医に話すと「茨城に専門医はいないよ」と即答。今でも2か月に1回、300キロ離れた仙台に車で通院をしています。

しかし、そこで人生初めての孤独を味わいました。その頃はメールはあったもののSNSもなく、あんなに賑やかだった交友関係も一気に途絶えました。それと同時に「自分は難病患者である」という重圧で、新しい友達を作る意欲はつぶされていきました。

そんな中、多発性硬化症友の会茨城支部が立ち上がり、しかもスタッフ募集中であるという事を知り、「わたしもやりたい！」とお願いをしました。

立ち上げ当初、スタッフは初代支部長の佐藤さん、事務局の齋藤さんと私の3人で、初めて行った交流会も私たちを含めて6人でした。

その後、茨城で全国総会を開催したり、「MS女子会」という、カラオケ店の密室という利点を活かした交流会を開いてみたり、私は子育て中でたいしたお手伝いは出来ませんでした。佐藤さんの懐の広さと、齋藤さんの素早い行動力で茨城支部は60人の会員を抱える患者会に成長しました。

そして3年前、佐藤さんから支部長の座を引き継ぎ現在に至ります。

そこで気づいた問題点。この病気はまず、茨城に専門医がないこと。投薬の選択肢も増え、早期に治療を開始すれば、障害をあまり残さず生活できることも分かってきています。急速に研究が進んでいるにも関わらず、情報が県内の医師や病院に伝わるのが遅く、しかも正確に伝わっていないことがあります。

す。今でも県内の病院に通っているものの、自分の治療に対して不安を抱えた患者さんから相談の電話をいただきます。幸い私の主治医が福島県で診療をはじめ、そちらを紹介して通い始めた患者さんは増えつつありますが、茨城県内で解決するにはまだまだ時間がかかりそうです。

そしてもう一つ、皆さんの患者会では若い人、新しく加入する患者さんは増えていますか？

そうです、今巷では「患者会離れ」が進んでいます。

インターネットや SNS がこれだけ発展した世の中では、情報がすぐ手に入り、会費をとって講演会や会報を発行するような患者会は時代遅れと言われるようになってきています。

それは決して悪い事ではありません。もちろんそれを楽しみにしている患者さんもいらっしゃいます。ただ、制度の改革、それによって起こる「軽症者外し」問題も併せ、時代の流れに対応できる患者会の新しい在り方も問われてきていることを受け止めなければいけないと感じています。

多発性硬化症は今後、若い女性を中心に患者数が増えると予想されています。

発症当時は 26 歳だった私も 45 歳を迎え、決して「若手」ではなくなってきました。

今後は既存の患者さんの希望に応える努力をすると共に、次世代の若者が、あの時の私のように突然難病になってしまったとしても、不安を分かち合い、安心して暮らすことができる生活のサポートができるよう、会として次の世代に繋げる努力をしていくとともに、大きな力を持った、なくてはならない患者会組織が、今後も発展していけるよう願うばかりです。

リウマチという病気の理解を

皆さん！こんにちは。

私は公益社団法人日本リウマチ友の会茨城支部会員の椎名です。



関節リウマチは、どのような病気かと言いますと自己免疫の異常により主に手足の関節が腫れたり痛んだりして怠く疲れ易い症状がある病気です。進行すると関節部分の軟骨や骨が壊れて関節の動きが上手く出来なくなり日常生活に支障が出てきます。リウマチ治療は一昔前に比べれば格段の進歩をし、生物学的製剤の様な画期的な薬が使用される様になり、寛解を目指せる様に成りました。しかし生物学的製剤は薬価が高額な為、使用出来ない患者が多いのです。

関節リウマチの患者は全国で 70 万～100 万人と言われていています。そしてお年寄りの病気と思われがちですが、働き盛りの 30 代～50 代に多く発症し、しかも圧倒的に女性が男性よりも 4 倍多い病気です。本日は茨城支部会員の谷島照子さんが療養体験を発表する予定でしたが本人の都合により、出席する事が出来ず、私が代読させていただく事に成りました。

後方スクリーンに写し出されている方が御本人です。では始めます。宜しくお願いします。

【体験】

日本リウマチ友の会茨城支部 谷島 照子

私は生まれた時は、とても元気な赤ちゃんでした。ところが保育園に通っている頃、ツベルクリン

反応が陽性だったにもかかわらず、誤診でBCGを接種されてしまいました。その為、肺門リンパ節結核にかかってしまい、よく熱を出すようになってしまいました。夜、熱を出しては近くの病院に連れていかれました。シーンとした待合室で、時計の音だけがカチコチ聞こえている情景を、今でもたまに思い出します。小学生の時は、日光に当たる事がよくないのでプールにも入れず体育の時間もいつも見学でした。

中学生になって初めてプールに入れるようになりましたが、みんながすいすい泳いでいるのに、私は潜ることもできず、とても恥ずかしく、プールが嫌いになりました。

また同じ頃、今度は突発性側弯症にかかってしまいました。S字カーブに脊椎がどんどん曲がってしまう病気なので、毎日よつんばいになって時計と反対回りに背骨を動かす体操をしたり、夜寝るときは首から腰まで曲がらないように硬いコルセットをはめて、身動きのできない状態で眠るといふ、つらい思いを何年もしました。この病気は成長期の女の子に多く、私がかかっていた東大病院にもたくさん来ていました。私よりずっと症状がひどく、骨が突き出ている子を見かけると、私もこの先どうになってしまうのかと、不安と恐怖しかありませんでした。治療は他になく、成長が止まるのを待つのみでした。

先生は「背骨がまっすぐだったらもっと身長もあって、モデルさんになれたかな」なんて冗談を言ったりしましたが、絶望感でいっぱいでした。でも、世の中には、もっともっとひどい病気の人がたくさんいて、私はまだ、生きていられるだけ幸せなんだと思いました。幸い洋服を着てしまえば、それほど体も曲がって見えなかったのだから、学校にも普通に通う事が出来ました。卒業して働くこともでき、25歳で恋愛結婚もできました。

結婚後まもなく、一人目の子供が生まれて3ヶ月過ぎた頃に、リウマチを発症しました。ある朝、目が覚めると、片手、片足が全然動きませんでした。近くの整形外科で血液検査を受け、家に帰ってきました。何なのか、とても不安な気持ちでいっぱいになりました。2週間後、結果はリウマチ反応がプラスマイナスだったので、先生に「リウマチの気が少しあるね」と言われました。様子を見ましようと、何の治療もありませんでした。「リウマチってどんな病気なのかな?」「なんで私ばかりが、こんなにつらい思いをするのかな」と思いました。それから、毎朝両手がこわばって何もできない状態でしたが、午後になると、少しずつ子供の世話や家のことなども出来るようになる毎日の繰り返しでした。



それから、27歳で二人目が生まれました。妊娠しているときは症状も軽くなり、自分がリウマチにかかっている事さえも忘れてしまうような状態でした。半年が過ぎた頃に、リウマチが悪化しました。

手のこわばりがひどく、痛みと腫れで、指を曲げたり物をつかむ事さえも出来なくなり、子供をだっこする事やおむつ替えも出来ず、よく子供と一緒に私も泣いていました。幸い近くに私の実家があったので、少し良くなるまで、子供共々、母に面倒を見てもらいました。今でも、とても感謝しています。たびたび実家に帰っていたので、近くに住む叔母には「そんな事じゃ、今に離婚されちゃうよ」と言われ、どうする事も出来ない自分に情けなく、とても悲しくなりました。

今だったら、最初に症状が出た時点で、リウマチ専門医にかかって治療を受ければ、こんなにひどくならず済んだのではないかと、残念で仕方ありません。周りに、リウマチになっている人もいなか

ったし、相談できる人もいませんでした。

やっと33歳を過ぎた頃、リウマチに詳しい先生に出会い、自分に合った薬を飲むようになり、体調も少し良くなってきました。さらに良くする為、よく効くといわれた注射金剤をしましたが、体に合わず、頭痛やかゆみ、胃腸障害などを起こし風邪もひきやすく、また体調が悪くなってしまいました。レントゲンを撮ると骨が虫食いの状態になっていると言われ、がく然としました。これが骨粗鬆症の始まりだったのかなと思います。この頃に、ステロイド剤と鎮痛剤を飲み始めましたが、もう指の変形が始まって、関節の動きが悪くなっていました。もっと、自分の病気を知らなくてはと思い、たまたま市の広報で、日本リウマチ友の会の講演がある事を知り、話を聞きに行きました。たくさんのリウマチ患者がいる事を知り、私も友の会で勉強したいと思い、その場で入会しました。その後、講演や患者同士の交流会にも参加して、友達もでき、病気で悩む事が少なくなりました。でも、病院でもっと症状のひどい人を見かけると、自分の将来に不安を覚えました。

子供が小さい頃「どうして、お母さんはグーチョキパーが出来ないの？」と聞かれ、「お母さんは病気なのよ。困っちゃうね」としか言えませんでした。一緒に出来ないこともたくさんありました。親子体操で、みんなと同じように出来ず、泣かれた事もありました。とてもつらかったです。子供が小学校に上がって、PTAの役員に選ばれましたが、病気も進んでいたのも、とても私にお手伝いは出来ないと思い、担任の先生に相談したところ、PTA会長さんに言ってくださいと言われました。病状を説明すると「お母さん、子供の為なんです。寝たきりでない限りは出来るでしょう」と言われました。やっぱり、健康な人にわかってもらう事は難しいんだと、改めて思い知らされました。症状が良くなったり悪くなったりでしたが、子供がいたので逆に頑張っていたと思います。

36歳で三人目を妊娠した時、産むかどうか迷いました。これ以上リウマチが悪くならないか心配だったので、先生に相談すると「大丈夫。産みなさい」と言われ、薬を一切やめて出産しました。生まれてから、またリウマチが悪化してつらかったけれど、上の子たちも大きくなっていたので、みんなに手伝ってもらえました。

結婚した時、私は3人子供が欲しいと思っていましたので、その夢が実現できました。

私がリウマチになった頃、先生に「10年後には、いい薬が出るよ」と言われていた通り、本当に10年後に新薬が出来、使えるようになりました。その薬は、今一番多くの患者が使用しているリウマトレックスです。しかし、私には合わず、副作用で間質性肺炎になってしまい、肺と心臓に水がたまり心不全をおこし、入院3ヶ月の生活となってしまいました。その時は呼吸が出来なくなり、意識がもうろうとする中で運ばれて行く時「お母さん、死んじゃうの？」と三番目の子に言われ、「えー、私そんなにひどいの？」「まだ死ねないよ」と思いました。それ以来、リウマチが急激に悪化して足の変形も進み、毎日のように微熱が続き痛みもひどくなり、杖なしでは歩けなくなりました。また股関節も悪くなり、立つも座るも痛みで辛い日々が続きました。

そこで、思い切って病院を変える事にしました。今の主治医の診察を受けると、手術をすすめられ、一度に両股関節を人工関節にする手術をする事になりました。術後は思うように足を動かす事が出来ず、関節を内側に入れるとはずれることもあると先生から言われていたので、心配と痛みでとても辛かったです。歩けるようになって早く退院したくて、毎日リハビリを頑張りました。

退院してから、新しい薬である生物製剤の点滴をするようになりました。毎日続いた微熱もおさまり、貧血もおさまりました。

5年位たって、自己注射が出来るようになり、今2週間に1回、自分で足に注射を打っています。病院も3カ月に1回くらいになったので、とても楽になりました。幸い、車の運転もまたできるようになりま

した。今までは、朝起きると「今日はひじが痛い、膝が痛い」と思う毎日でしたが、現在は生物製剤のお陰で痛みが軽減されるようになりました。それが一番の感謝です。

リウマチ患者は、痛み慣れていてというか、我慢強い人が多いと思います。すぐに命にかかわる病気ではないけれど、ほとんどの人は生きている間、良くなったり悪くなったりで、なかなか健康な人に理解してもらうのは難しいです。生活する上で不便に感じる事がたくさんありますが、自立できるようにいろいろな道具を使ったりして工夫しています。

今までやりたい事がたくさんあっても、何も出来ませんでした。病気は一生涯治らないし、変形した手足も元には戻りません。でも、痛みの少ない毎日がとても幸せです。たまに友人とおしゃべりしながら食事をしたり、買い物に行ったり、自分の好きな事もこれからたくさん挑戦して、楽しく前向きに病気と共に生きていきたいと思っています。

これからみなさんは、リウマチ患者に接する事もあると思います。少しでもリウマチという病気を理解してもらえたら、うれしく思います。



各部会の活動報告

12月16日、難病部会が佐々木会長他12名の出席により、茨難連事務所で行われました。議題は平成30年度の活動計画が主です。その中で意見が多かったのがフェスタのあり方についてです。フェスタは難病を一般の方々に知って貰う事が目的ですが、その趣旨が活かされていないのではとの意見が以前出され、全市町村と保健所を訪問し、チラシとリーフレットを配布しました。茨難連に対する意見や市町村での見舞金等の状況を聞きながら意見交換をしました。この訪問により、フェスタにいくつかの市町村の担当者に来ていただくことが出来ました。とても嬉しく思い、これまでのPR不足を知ることとなりました。今後は新聞各社へのアピール、大きな病院や会員のかかりつけの病院にチラシやリーフレットを置いて貰う等をし、少しでも多くの方に難病患者の実態を知っていただきたいと思っています。

難病カフェについてはアミーゴが水戸市、つくば周辺で毎月交互に開催していますが、その地域以外の方は参加したくても交通の便が悪かったりで参加できない方もおられることから、それ以外の場所での難病カフェの開催をとの意見がありました。このことから県西、県北、鹿行での開催を決め、準備に入ることとなりました。今年初めて実施した難病団体連絡会は今後も継続することとしました。

今後の主な予定は以下の通り

- ・難病カフェ 2/25 結城
- ・難病カフェ 3/17 鹿嶋
- ・難病カフェ 日立
- ・難病フェスタ 10/20 茨城県総合福祉会館

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18件の要望書となりました。12月20日、茨城県庁11階会議室において茨城県難病団体連絡協議会と茨城県の懇談会が行われました。この懇談会は要望書の回答をいただく場で、18回目を迎えました。懇談会に



は茨難連から30名が、茨城県の各課から20名の方が出席しました。冒頭の保健予防課長挨拶では難病患者の県施設への入場料の減免について検討を始めているとのお話がありました。それぞれの要望について担当課より回答があり、再質問にも答えていただきました。(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、9月9日、1回目のピア相談員研修会を行いました。常磐大学心理学科の渡邊孝憲先生の「ピア相談—黙って聴く、頷く、相づちをうつ」と題した講演とグループワークでの事例検討を行いました。アンケート結果から参加された方の多くの方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2月17日実施を予定しています。

※要望内容は以下の通り

第18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13	てんかんに関する教育について	日本てんかん協会茨城県支部	保健体育課	1
2	要望事項12	福祉遊樂所の整備について	茨城県難病団体連絡協議会 共通5	福祉指導課	2
3	要望事項1	医療提供体制の整備について	全国筋力症友の会茨城支部	保健予防課	6
4	要望事項2	専門医の確保について	茨城県難病団体連絡協議会 共通1	医療人材課 保健予防課	7
5	要望事項3	100専門医の確保及び専門的医療が受けられる取り組みについて	いばらきUCD CLUB	医療人材課 保健予防課	8
6	要望事項9	透析通院のための交通費助成について	茨城県腎臓病患者連絡協議会	障害福祉課	10
7	要望事項10	ヘルプマークの導入・普及について	茨城県難病団体連絡協議会 共通3	障害福祉課 長寿福祉課 保健予防課	11
8	要望事項11	障害者に対する公共施設の利便向上について	茨城県難病団体連絡協議会 共通4	長寿福祉課 保健予防課	12
9	要望事項15	児童発達支援センターの設置について	茨城県ダウン症協会	障害福祉課	13
10	要望事項16	電子メールを利用した相談体制について	いばらきUCD CLUB	保健予防課 少子化対策課	14
11	要望事項18	患者会の案内リーフレット等の配付について	全国MS(多発性硬化症)友の会茨城支部	保健予防課 事務課	15
12	要望事項8	患者会主催の講演会の会場等について	茨城県難病団体連絡協議会 共通2	保健予防課	17
13	要望事項4	指定難病特定医療費助成の申請窓口について	全国パーキンソン友の会茨城支部	保健予防課	18
14	要望事項5	先天性心疾患患者の成人期の医療費助成について	茨城県心臓病の子どもを守る会	保健予防課	19
15	要望事項6	リウマチ治療に関する医療費助成について	日本リウマチ友の会茨城支部	保健予防課	20
16	要望事項7	視覚手帳について	全国MS(多発性硬化症)友の会茨城支部	保健予防課	21
17	要望事項17	終末期透析患者の透析中止・見送りのガイドラインについて	茨城県腎臓病患者連絡協議会	保健予防課	23
18	要望事項14	県南地区の特別支援学校について	茨城県ダウン症協会	特別支援教育課	24

いばらきまつり署名活動報告

平成29年11月5日、茨城町総合福祉センター ゆうゆう館前で行われたいばらきまつりで国会請願の



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、開会宣言の後、ステージでは歌や踊り、ダンス等様々なショーが繰り広げられました。売店、出店も食べ物を中心に数多くありました。まつりの最後にはフィナーレの花火が打ち上げられたとの事でした。茨難連の署名活動は5人の参加でゆうゆう館玄関からすこし離れた所に机と椅子を用意し、署名活動を繰り広げました。茨難連ののぼりを立て、腕章を付けての活動です。人の流れからすこし外れていたため机の前での署名はあまり多くは有りませんでした、一人ひとりが

ガパンに、署名用紙、茨難連のリーフレット、飴を載せて会場内に散らばっての署名活動が成果に結び付きました。見ず知らずの人に声を掛け、茨難連への理解と署名の依頼はちょっと勇気がいります。参加者全員が頑張ってくれた署名は183筆、募金は500円でした。署名後に気になった出店で買い物をして帰路につきました。

佐々木記

加盟団体の上部組織紹介

茨城県難病団体連絡協議会に加盟する団体の上部組織を毎号1団体紹介しています。

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）の紹介

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会） 茨城県支部（出沼・鈴木）

日本てんかん協会の歩みは、1973年に東京女子医科大学小児科の外来で始まった「小児てんかんを持つ親の会」と、国立武蔵野療養所（現「国立精神神経医療研究センター」）にできた「てんかんの患者を守る会」とが、1976年に一緒になり活動したところから始まりました。今年で42年を迎え、全国に支部



をおき、約5000名の会員で構成しています。てんかんの患者数は、全国100万人以上と推定されていますので、組織率は低いのですが、てんかん当事者とその関係者による国内唯一の民間団体であり、2013年には公益社団法人に認定されました。また、国際てんかん協会(IBE)の日本支部として、国際的にも日本

毎年10月には駅頭で署名活動（東京・大塚駅前）

を代表する団体となっています。別名「波の会」ともっています。

会員は、てんかんのある患者本人と家族を中心に、医師・専門職・その他関係する一般市民など、様々な立場や思想信条の人たちからなっており、誰にも開かれた組織です。正会員の年会費は6,000円です。

協会の事業は多方面にわたっていますが、全国規模の活動として主なものを挙げると、情報誌「月刊 波」の発行、電話と面接による個別相談、関東と関西で毎年開催される「てんかん基礎講座」の開催、各都道府県が持ち回りでの全国大会の開催、国会への請願署名、10月てんかん月間の啓蒙イベント、てんかんの理解を進める冊子やDVDなどの発行、などがあります。

毎年10月はてんかん月間となっていて、新宿駅を中心に、街頭演説や署名活動等の啓蒙活動をしています。私(出沼)も以前このイベントに参加しました。署名の最中に、お子さんがてんかんと診断され、詳しい説明を聞きたいという方もおられたことを覚えています。また、5～6月頃の国会請願には、毎年のように、茨城県支部メンバーも参加しています。

茨城県支部では、例会として毎月最終日曜日に集まり、事業の打ち合わせや相談の受け付け、「月刊 波」と支部ニュース「のぼら」の配送などを行っています。また、「成人の患者を持つ親の会」も毎月開いています。ほかに「患者本人の集い」、「うまいものつくろう会」、「クリスマス会」などの交流会もあります。毎年1回は、県内の各地巡回で、てんかん市民講座を開いています。

今年度は10月に全国大会を本県で行い、全国から約420名の方々が水戸に集まりました。多くの方々に満足してお帰り頂けたのではと思いました。

それぞれ支部によって特徴があるので、あまり他支部と比べることはしないで、茨城支部らしく、ひとり一人の意見を尊重し、ここまでやってきました。

てんかんについてはまだまだあまりよく知られていません。これからも、てんかんに対する社会の理解を広めながら、活動をしていきたいと思っています。

協会のマスコットキャラクター「あかりちゃん」は人気者です。今、「あかりちゃんバッジ」を普及中です。是非お求めください。



マスコットキャラクター「あかりちゃん」とバッジ

加盟団体トピックス

加盟団体の近況を報告します。①茨城県腎臓病患者連絡協議会、②全国筋無力症友の会茨城支部、③全国パーキンソン病友の会茨城県支部、④茨城県心臓病の子どもを守る会、⑤全国膠原病友の会茨城県支部、⑥日本てんかん協会茨城県支部、⑦茨城喘息患者の集い「いばらき野バラの会」、⑧日本リウマチ友の会茨城支部、⑨全国MS友の会茨城支部、⑩いばらきUCD CLUB

茨腎協の活動報告

茨城県腎臓病患者連絡協議会 事務局長 山岡正義

1. 「臓器移植フォーラム 2017」を水戸市で開催

去る10月8日(日)、水戸市の三の丸ホテルに於いて、茨腎協としては初の試みである標記フォーラムを、全腎協と共催で開催いたしました。このフォーラムは二部構成で行われ、第一部では、日本臓器移植学会副理事長・水戸医療センター臨床研究部長の湯沢賢治先生による「茨城県は臓器移植の発信地」と題した特別講演及び移植コーディネーターによる一般講演2件が行われました。

湯沢先生の講演では、今年は「臓器移植法」が施行されてから丁度節目の20年になること。また2010年に「改正臓器移植法」が施行されたことにより、15歳未満の脳死者からの臓器提供も可能になるなど、臓器移植の周辺環境も整備されつつある。しかしその割にはドナーからの臓器提供は、ここ数年間100件/年前後と伸び悩んでいるとの実情が紹介されました。またわが国における初めての睥腎同時移植が、筑波大附属病院で行われたことなど、幾つかの興味深い事例も紹介されました。



一般講演では、県臓器移植コーディネーターの小川直子さんより「グリーンリボン」が移植医療のシンボルマークになっているとの紹介。また水戸医療センターレシピエントコーディネーターの仲宮優子さんより、献腎移植の実情紹介などがありました。

第二部では、第一部で講演いただいた先生方と、移植者3名、待機者1名による座談会が行われましたが、移植者の体験談を中心に、活発な意見交換と先生方による適切なアドバイスがあり、中身の濃いひとときとなりました。

このフォーラムには、県の内外より関係者80余名が参加し、盛会裏に終了することが出来ました。本フォーラム開催に当って終始ご支援・ご協力頂いた、全腎協・茨腎協役員及び関係者の方々に心から御礼申し上げます。

2. 平成29年度「腎移植普及推進キャンペーン」の実施

今年で通算36回目となる標記キャンペーン活動を、去る10月15日(日)、11月5日(日)の両日、県北・県央・県南A・県南Bの4ブロックの各イベント会場に於いて実施いたしました。残念ながら10月22日(日)に予定した鹿行・県西ブロックのキャンペーンは、台風のため中止しました。

各会場においては、「いばらき腎臓財団」のリーフレット及び救急絆創膏などのキャンペーングッズを配布しながら、「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も、例年通り実施しました。

今年のキャンペーン活動には、患者31名、家族1名、医療関係者2名、合わせて34名の方々に参加していただきましたが、「臓器移植」という言葉が少しずつ一般の方々に理解されるようになってきたこともあって、概して来場者の関心度も高く、お蔭さまで成功裡のうちに終了することが出来ました。関係者の方々に心から御礼申し上げます。

全国筋無力症友の会

全国筋無力症友の会茨城支部 前田妙子

2017年度の全国筋無力症友の会・茨城支部総会は、秋も深まり、紅葉の便りも聞かれるほどの行楽シーズンになって、ようやく開催にこぎつけました。私事、一昨年未から昨年1月にかけて2カ月足らずのうちに、夫を含めて身内に3回、不幸が続いたので、特例と認識しています。その節は皆様にご心配いただき、激励の温かいお言葉を頂戴致しまして、ほんとうにありがとうございました。一周忌を無事終え、すっかり元気になりました。

昨年11月12日(日)、支部役員と会員の理解と応援のおかげ、と感謝してこの日を迎え、午前中の総会、午後の医療講演会&交流会が無事終了しました。交流会を終えて片付けをしながら、「大変だったよね」「よく頑張ったね」とたくさんのねぎらいの言葉をかけてもらって、私は不覚にも泣いてしまいました。大袈裟かもしれませんが、私はこの日の感動を一生忘れることはない、と思っております。天国に行ってしまった夫も含めて、「たくさんの人たちが自分を守ってくれているおかげ」という幸福感でいっぱいでした。



午前中の総会が無事正午に終了の後、午後は小寺実先生の医療講演でした。小寺先生には、お昼のお弁当をご一緒にとお願いしていたので、講演前にも打ち解けて親しくお話しできたことが、とてもよかったです。茨城県土浦保健所保健指導課のご協力のもとに、保健所1階の会議室を使わせて頂けて、大変光栄でした。保健所からは下条課長さんと大平さん、そして、難病相談支援センター

から佐々木峯子さんがご参加下さいました。

タイトルは「重症筋無力症の診断と治療の最近の動向」と、いかにも難しそうでしたが、小寺先生のざっくばらんで率直なお人柄と相まって、和やかな雰囲気の中での講演でした。続いて行われた質疑応答は、文字どおり「医師と患者の交流」の場となりました。今回で3回目となった小寺先生の講演ですが、早くも「またお願いします!」「次はいつ?」など、リクエストが続けて出たほどです。保健所での開催、課長さんからのご挨拶、そして交流会の最後に「保健所からのお願い」として、アンケート用紙が配られ、記入後に(後日)提出といった展開は、今後も患者会の催事に取り入れたい良い点だと思っています。患者会、難病相談支援センター、保健所。この3者がそろった交流会は、今回の運営の巧拙は別として、意義深いとの意識を強くしました。特に、保健所との関係をより一層深めて行くことは、今後 私たち患者会の課題の一つでもあり、重要だと思います。



遅い総会開催で、会員の参加数(14名)が少なかったことは残念ですが、心の交流ができた、内容の濃い講演会&交流会だったことを関係者の皆様にご報告する次第です。

小寺 実(こてら みのる)先生 プロフィールご紹介

平成28年9月30日 土浦協同病院退職

平成28年10月よりサンルーナ小寺内科クリニック院長／日本神経学会専門医・指導医

／日本内科学会認定医・専門医／日本脳卒中学会専門医

元東京医科歯科大学臨床教授・非常勤講師

大子温泉『やみぞ』秋の一泊旅行

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

旅行は10月15日(日)、16日(月)にかけて行いました。旅行が雨になることは殆ど無かったのですが、2日共雨でした。

2017年8月から10月までは天候不順の日が続き、パーキンソン病の患者にとっては体調管理にきつい日々となりました。

そのようなことが影響したのか、毎回30名以上の参加でしたが今回は23名となりました。

旅行はいつも12時集合で、先ず希望の昼食(そば、うどん、カレー)からはじまります。

それが終わって、13時30分から大ホールにて情報交換会で、自己紹介と困っていることを話そうということでした。

いつもより少ない参加者でしたが、話は尽きることが無く、介護の付添者からも意見が出ました。

その中でも便秘に悩んでいる方が多く、加藤辰男さんが自分で行っている対策を皆さんに話されました。それは「りんごと他の果物、野菜(小松菜)などをミキサーにかけてそのまま飲む」という話に聞き入っていました。但し、あまり多く飲みすぎると、下痢になるので調節してほしいとの注意がありました。いつも通り宴会前に記念写真を撮って、宴会に入りました。

15分ぐらい食事をして、ビンゴゲームとカラオケを楽しみました。ビンゴゲームの賞品は嬉しいお土産なので毎回楽しみにしています。カラオケも皆さんお上手であちらこちらで日頃楽しんでおられるのがよく分ります。



21時からは『支部長の部屋で話そう』というので、7~8人の方が来ら

れ23時近くまで話が弾みました。

次の日(16日)は体育館をお借りしてみんなでアンブレラ輪投げと大形オセロゲームの2つを楽しみました。

アンブレラ輪投げは傘に向かって輪を投げて、入った場所によりいろいろな点が入り、個人戦で、合計を競います。1位、2位、3位の方には賞品、入らなかった方には参加賞のティッシュが配られました。

オセロゲームは男性対女性で対戦し、結果は1対1の引き分けでした。

それぞれに楽しんでスポーツは終了。次はりんご狩りです。

天候が悪かったので、りんごの試食をして、お昼の弁当を食べて、おなか一杯で13時近くに解散となりました。

当たり前のことですが、事故もなく終わりほっと致しました。

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25日、つくば市ふれあいプラザで午前中はクリスマス会を、午後からは講演会を開催しました。クリスマス会ではクリスマスカードの作成を皆でやろうと、デザインの印刷された型紙を細かく切っていくことで完成しました。切抜きを忘れた箇所やカードにしてみるとうまく畳めない人もいました。



その後、二胡奏者の海老原先生の演奏に聴き惚れました。先生は教室を開かれており、その忙しい合間にお引き受け下さいました。

午後からは参加者も増え、茨城県立こども病院の林立申先生に講演していただきました。講演の概略を紹介します。

演題は「心臓手術の遠隔期の問題について」で、先生は茨城県立こども病院の小児循環器科の医師です。

①成人先天性心疾患についてお話いただきました。先天性心疾患は全出生の1%の割合で生まれ、その90%以上が成人している事。15歳以上の先天性心疾患患者は40万人以上で1997年頃、小児の患者数を成人患者数が超えました。

②心臓手術後遠隔期の問題についてお話しいただきました。単純先天性心疾患での問題となる事象。複雑先天性心疾患での病名による問題となる事象についてお話いただき、手術(根治)したのになぜ問題が出るのか。手術により変化したリズム、



どんな不整脈、頻度は、術後の不整脈はどんなもの。手術により変化した形態・機能、心不全とは、頻度は、病名の違いによる有症病率、心機能に影響する因子は。フォンタン手術はどんなもの、問題点、蛋白漏出性胃腸症(PLE)とは、フォンタン手術後のPLE、原因、治療について。妊娠・出産、運動についてお話しいただきました。手術遠隔期の問題・課題についてお話しいただき講演は終了しました。

「膠原病友の会 トピックス」

全国膠原病友の会茨城県支部

29年5月29日(日)茨城県総合福祉会館大研修室にて講演「最近の膠原病の動向」と題し、慶應義塾大学病院院長 膠原病リウマチ科教授(竹内 勤先生)のシェーグレン・血管炎について行いました。**医療相談**は、つくば大学医学医療系、つくば大学附属病院・茨城県地域臨床教育センター 茨城県立中央病院膠原病・リウマチ科准教授(後藤大輔先生)と、つくば大学地域医療センター総合病院 水戸協同病院膠原病リウマチ内科(千野裕介先生)のお二人に医療相談していただきました。**医療費相談**は、茨城県ソーシャルワーカー協会に、**就労相談**は、難病相談支援センターにお願いしました。皆さん有意義な一日を過ごして頂けたと感じています。



慶應義塾大学病院院長
膠原病リウマチ科教授
(竹内 勤先生)の講演



茨城県立中央病院
膠原病・リウマチ科
准教授(後藤大輔先生)



水戸協同病院
膠原病リウマチ内科
(千野裕介先生)



茨城県ソーシャルワーカー協会による
(医療費相談)



難病相談支援センターによる
(就労相談)

ご案内

講演(強皮症・リウマチ性多発筋痛症)

日時:平成30年5月26日(土)10時半~1時間(質問込み)

場所:茨城県総合福祉会館4階中研修室

講師:県立中央病院 膠原病・リウマチ科 後藤大輔先生