—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 30 年 7 月 24 日発行 SSKP 増刊通巻第 6941 号

SSKP

いばらき難連

No. 79

茨城県難病団体連絡協議会

＜巻頭言＞

茨難連会長　原　喜美子

今年度より、会長をさせていただくことになりました原と申します。会員の皆様のお力をお借りしながら、大役を果たして参りたいと存じます。どうぞよろしくお願いいたします。

いばらき難連№78 の巻頭言に佐々木前会長が記して下さっていましたが、茨城県難病団体連絡協議会は、私たち患者及び家族の福祉の増進に向けて活動しています。病気で苦しむ私たち患者に一人でも多くの笑顔が取り戻せますよう、加盟団体の皆様が一体となって、取り組んで参りたいと望んでおります。難病連の活動によって、医療や福祉の向上が実感でき、且つ、仲間同士の深いつながりをも実感できる会であったら、どんなに素晴らしいことでしょう。会員の皆様が心をひとつにして、ともに進んで参りましょう。

＜目　次＞

・ひたちなか海浜鉄道「難病患者割引列車出発式」・県立施設利用料減免
・第 36 回茨難連定期総会を開催
・患者会の訴え
・講演を開いて
・各部会の活動報告
・国会請願行動実施
・加盟団体上部組織紹介：日本喘息患者会連絡会
・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
・難病情報ステーション紹介
・広告
・茨難連加盟団体一覧

ひたちなか海浜鉄道㈱HP より

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

ひたちなか海浜鉄道「難病患者◇割引列車出発式」参加報告

～日本一　ひとにやさしいローカル鉄道を目指して～

平成 30 年７月８日（日）は難病患者にとって記念日になりました。全国初の難病患者（軽症者も含む）を対象とした運賃割引制度がひたちなか海浜鉄道株式会社（吉田千秋社長）の湊線でスタートしました。

ひたちなか市立那珂湊中学校吹奏楽部のみなさん

ひたちなか海浜鉄道湊線は茨城県ひたちなか市の勝田駅と阿字ヶ浦駅を結ぶローカル線です。通学定期代の大幅割引や地元イベントとのタイアップなど、沿線地域の活性化のために力を尽くしてこられました。

難病患者割引第１号列車と吉田千秋社長

この度「日本一　ひとにやさしいローカル鉄道」を目指して、全国に先駆けて難病患者の運賃割引を始めました。これまで、障がい者の運賃割引は行っておりましたが、難病患者の方々にも通院に伴う交通費の負担軽減や積極的な社会参加のためにご利用いただければとの思いから、全国初の難病患者運賃割引を開始したのです。本制度の実現には、私たち難病患者とひたちなか海浜鉄道を結び付けてくださったひたちなか市の磯崎達也県議会議員（いばらき自民党）のご尽力がありました。磯崎達也県議会議員には、今年４月１日にスタートした難病患者に対する茨城県立施設等（26 施設）利用料金減免制度の実現においても、昨年 12 月の県議会で大井川知事の決断を促す役割を果たしていただきました。

磯崎達也県議会議員

当日は悪天候も予想されましたが、夏らしい暑い１日となりました。午前 10 時からの出発式開始を前に、ひたちなか市立那珂湊中学校の吹奏楽部が出発式会場となる那珂湊駅１番ホームに集合して練習を始め、会場は早くから爽やかな雰囲気に包まれました。サザコーヒー（鈴木会長）のご厚意でアイスコーヒーを無料で提供いただきました。茨城県立海洋高校の生徒さんがホームの特設カウンターでサービスを行い、若い男子高校生から嬉しそうにコーヒーを受け取る方もいらっしゃいました。

佐々木茨難連副会長

海洋高校生徒さんのサザコーヒー

９時 50 分になって那珂湊中のウェルカム演奏が始まり、難病割引第１号列車がホームに入ってきました。150 名の方が参加されたローカル線のホームに爽やかな演奏が響きわたりました。10 時から出発式が始まり、吉田社長の挨拶に続いて来賓の副知事、ひたちなか市長、ひたちなか市議会議

長、茨城県議会議員の挨拶がありました。茨城県難病団体連絡協議会からは佐々木副会長が挨拶をしました。そしてメインイベントのテープカットを華々しく行いました。

テープカット、ホームに停車中の難病患者割引第１号列車

その後、難病割引第１号列車となる 10 時 22 分発上り列車勝田行きに乗車して、多くの参加者と那珂湊中吹奏楽部の演奏に見送られながら那珂湊駅を出発し、出発式は大成功に終わりました。

出発式のあと、吉田千秋社長より温かいメッセージをいただきましたのでご紹介します。

今回の割引制度化により、皆さまの外出機会が増え、経済的負担が軽減され、湊線により親しんでいただくことを期待しております。（ひたちなか海浜鉄道　吉田千秋）

全国初の難病患者運賃割引制度が茨城県から始まったことをとても誇りに思います。この取り組みが全国に広がってゆくことを願って、「日本一　ひとにやさしいローカル鉄道」ひたちなか海浜鉄道を応援していきましょう。

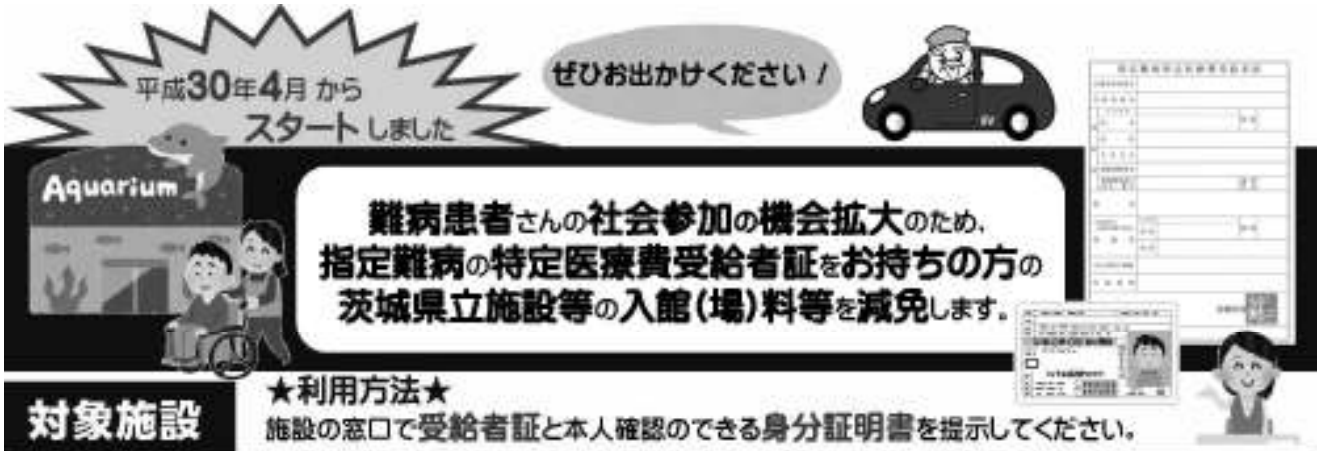
最後になりますが、多くの難題を乗り越えて難病患者運賃割引制度の実現に尽力された多くの方々、出発式の開催にご協力いただいた地域の方々に、この場をお借りして深く感謝いたします。暑いなか出発式に駆けつけて一緒にお祝いをしてくださった難病患者、ご家族の方々にも感謝いたします。

記：吉川　祐一

茨城県立施設等の利用料金の減免制度スタート！

今年の４月１日より難病患者に対する茨城県立施設 26 か所の利用料金減免制度がスタートしました。昨年 12 月の茨城県議会における磯崎達也議員（いばらき自民党）の一般質問に対して大井川和彦知事が本制度の導入を明言してから４か月後のスピード実現となりました。

また７月８日より、ひたちなか海浜鉄道湊線においても難病患者の運賃割引（半額減免）が始まりました。こちらは軽症者の方も対象となり、「不認定通知書」の提示により運賃割引が受けられます。本減免制度により難病患者に対する県民の理解の促進、難病患者の経済的負担の軽減、外出する機会の増加など、難病患者の社会参加がすすむことを期待しています。



対象施設

★利用方法★
施設の窓口で受給者証と本人確認のできる身分証明書を提示してください。

偕楽園好文亭	（水戸市）	陶芸美術館	（笠間市）	白浜少年自然の家	（行方市）
弘道館	（水戸市）	つくば美術館	（つくば市）	歯行生涯学習センター･女性プラザ	（行方市）
近代美術館	（水戸市）	洞峰公園	（つくば市）	アクアワールド･大洗水族館 ※入館料2分の1の減免	（大洗町）
歴史館	（水戸市）	笠松運動公園	（ひたちなか市）	大洗公園	（大洗町）
堀原運動公園	（水戸市）	植物園	（那珂市）	大洗マリンタワー	（大洗町）
中央青年の家	（土浦市）	県西総合公園	（筑西市）	児童センターこどもの城	（大洗町）
砂沼広域公園	（下妻市）	ミュージアムパーク自然博物館	（坂東市）	大子広域公園	（大子町）
里美野外活動センター	（常陸太田市）	県営ライフル射撃場	（桜川市）	さしま少年自然の家	（境町）
天心記念五浦美術館	（北茨城市）	港公園	（神栖市）	26施設（H30. 4）	
（新）ひたちなか海浜鉄道（ひたちなか市） ※運賃は2分の1の減免（半額）		※ひたちなか海浜鉄道は難病の「不該定通知書」の提示でも半額となります。		1か所（H30. 7）	

記：吉川　祐一

第 36 回茨難連定期総会を開催

5 月 13 日（日）、茨難連第 36 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。茨城県腎臓病患者連絡協議会より「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。講演会は茨城県地方自治研究センターの有賀絵理先生に、「こころのバリアフリーを心掛けよう」と題して障害者の意識改革等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」

○県保健福祉部次長兼医療局長・吉添裕明様、同技監兼疾病対策課長・小林雅枝様、同疾病対策課技佐・関律子様、同課長補佐・塙清美様、同子ども政策局少子化対策課長補佐・塚原総子様、同主任・須貝祐美子様、同障害福祉課副参事・前川吉秀様、同地域ケア推進課長・森田達也様、茨城県教育庁特別支援教育課長補佐・井桁克之様、○茨城県難病相談支援センター・近藤まゆみ様、園部律子様、○茨城県社会福祉協議会副会長・森戸久雄様、茨城県看護協会会長･相川三保子様、同専務理事・白川洋子様、茨城県ｿｰｼｬﾙﾜｰｶｰ協会会長・福田潤様、茨城県手をつなぐ育成会会長・矢野清様、○衆議院議員：額賀福志郎様秘書秋山大三様、石井啓一様秘書高橋成典様、田所嘉徳様秘書伊藤文恵様、永岡桂子様秘書矢部憲司様、葉梨康弘様秘書川崎祐様、石川昭政様秘書高橋美帆様、浅野さとし様秘書大川一弘様、青山大人様秘書関正之様、国光あやの様秘書平野好弘様、梶山弘志様秘書神永文男様、○参議院議員：岡田広様秘書岡田崇裕様、郡司彰様秘書岡野文昭様、上月良祐様秘書井坂美咲様、○県議会議員：磯崎達也様、　高﨑進様、江尻加那様

患者会の訴え

茨城県腎臓病患者連絡協議会　会員　泉山有理子

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、茨城県腎臓病患者連絡協議会の会員です。私自身は慢性腎不全の患者で、かもめ日立クリニックで透析を受けております。36 年前の妊娠中毒症をきっかけとして腎機能が悪化し、遂には透析に至りました。本年で透析 33 年目に入りました。

慢性腎不全と宣告された時には子供も小さく絶望致しましたが、人工透析医療制度、医療技術の進歩、先生方、スタッフの方々のご指導、家族の協力などに支えられ、何とか今日まで生きながらえております。

お蔭様で、子供たちも結婚し 5 人の孫を持つまでになりました。支えて下さった方々に感謝の思いでいっぱいです。

振り返ってみますと、腹膜透析をしていた当初はしばしば腹膜炎をおこし、入院を余儀なくされました。その後血液透析となってからも、二度の副甲状腺の摘出手術・シャントトラブルによる再手術・慢性的な下痢症状や、毎回の透析後のだるさとの闘いなど苦しい思い、痛い思いをして参りました。

更には健常者ならば日中活動できる時間帯をベッドの上で拘束され、世の中から取り残されているという疎外感・孤独感に苛まれることもありました。

長年、血液透析を続けておりますと、透析アミロイドーシスのような合併症も発症して参ります。小さな蛋白質が血液中に貯まり、やがて骨や関節に沈着することによって起こります。水に溶けず酸にもアルカリにも溶けないアミロイドという物質になり、やがて骨や関節の痛み、変形、運動障害を起こしてきます。これが更に進むと寝たきりになります。

この透析アミロイドーシスの発症を遅らせる手段として透析時間の増加による療法、すなわち長時間透析、更なる透析効率向上が図れるオンラインＨＤＦという透析療法があります。これらの透析療法は、アミロイドーシスの進行を遅らせる効果ばかりでなく、他の合併症の発症を少なくでき、結果として医療費の削減につながることから厚労省は、今年度4月から従来の3段階診療報酬区分に加え、6時間以上とオンラインＨＤＦの別枠を設けました。このことから、全国の透析施設において透析の長時間化やオンラインＨＤＦ設備の導入が促進されるのではないかと期待しております。

一般的な血液透析では、一日 4 時間、週 3 回ですが、私が今受けている長時間透析は一日 8 時間週 4 回です。毎回の透析は楽ではありませんが、少しでも透析アミロイドーシスの発症を先送りしたいという思いでひたすら耐え続けております。

昭和 39 年頃は、夫の友人のように慢性腎不全と宣告されたなら十代という若さでこの世にお別れしなければならない、医療技術や制度が未発達の時代でした。そういう方のことを思うと胸が詰まります。

そのような状況から50年以上が経った現在では、先人達のご尽力のお蔭で、医療技術が格段に進歩し、更には身体障害者の認定や経済的支援などのサポート体制も確立し、大変有り難いことと感謝をしております。

しかしながら近年、国の財政の厳しさから透析診療報酬や社会福祉費削減、自己負担の増大の動きがあり、現に段階的に実施されつつあります。

私達患者にとってこの診療報酬や社会福祉費は、医療の質や生活の質に直結するものであり、最終的には寿命をも左右するファクターの一つです。折角先人たちが確立した現在の制度を是非維持していただけますよう関係各位に切にお願い申し上げます。

このようにめざましく進化を遂げた透析ではありますが、本来の腎機能の一部を代替しているに過ぎず、相変わらず心腎連関による心不全・感染症・脳卒中などの合併症が死亡原因のトップ 3 を占め、私達透析患者の命を脅かしております。現に透析患者の平均余命はどの年齢においても一般人の半分というデータがあります。それを解決する手段のひとつには、腎移植がありますが、日本では提供腎が少ないためにそのチャンスがわずかしかないと伺っております。是非この機会を増やしていただきたいと願っております。

そこで期待をしているのが再生医療の実用化です。

iPS 細胞（人工多能性幹細胞）や ES 細胞（胚性幹細胞）による再生医療の研究が進められています。また第 3 の多能性幹細胞といわれる Muse（ミューズ）細胞にも注目が集まっています。東京慈恵会医科大学横尾隆教授の研究グループは、慢性腎不全患者の iPS 細胞を使って豚の体内で腎臓を再生後、患者に移植し機能を回復させる世界初の臨床研究を年内にも始める、と今年 1 月に発表しました。

また昨年 7 月、東北大学の出澤真理教授の研究チームが、Muse 細胞の点滴投与によって、慢性腎臓病を治療できる可能性があると発表しました。ドナーから採取した Muse 細胞の点滴投与で、慢性腎臓病の治療の可能性があること、更には一般病院でも十分に普及できる可能性をも示されました。どちらもまだマウスでの実験段階ですが、人工透析や腎移植しか治療の選択肢がない私達慢性腎不全の患者にとっ

て、朗報であり希望が膨らみます。

透析は、雪が降っても地震が起こっても台風が来ても風邪を引いても、命を維持するためには病院に通わなければなりません。そしてこれは命の終わりまで続けなければなりません。

今の私のささやかな願いは、一週間でもいいからベッドに縛られることがなく、何も気にせずに一日を過ごすことです。

再生医療が実現すれば、新たな治療の道が拓けることでしょう。そしてこの治療は、慢性腎不全の患者ばかりでなく、他の難病についても同様の効果を期待できるはずです。

是非、関係者の方々によって進展させて頂き、早い段階で実現することを心から願うばかりです。

講演を聞いて

先に行われた「こころのバリアフリーを心掛けよう～病気に負けない心になるために～」というタイトルの有賀絵理先生の講演では、ハッとさせられる言葉がたくさん出てきました。まずは「メンタルが弱い人は病気の進行が早い」ということ。

確かに「ここが痛い、あの先生は合わない、薬が効かない」という、若干マイナスなお話をして下さる患者さんは、なんとなく進行が早いように私も感じていました。逆に病気を隠さず胸を張って立ち向かっている患者さんは、病気に勝っているとまでは行かなくても、対等に立ち向かっているなと立ち振る舞いから表現されています。「病気である自分を受け入れる事」が大切なんだという事なのでしょう。そして次に「障害者」という表現。最近は「決して害な訳ではない」という事から「障がい者」という書き方をしている場合も多く見られますが、その話にも触れ、有賀先生はそれ以上に「健常者」の事を「非障がい者」とおっしゃっていました。これは障がい者だからと背中を丸めて生きている私たちにとって、なんとなく上に立ったと言いますか、ちょっと丸めた背中をピンっと張りたくなるようないい表現ですね。非障がい者の方にはないものを私たちは持っている。そう思えたら、毎日の生活が少しだけ楽しくなる、そんな気になる嬉しいお話でした。先生はその他にも障がいには機能的障害の他に社会的障害（障壁）があること、人と人との繋がりの大切さ、日常生活の中には非障がい者には感じえないグレーゾーンが存在する事（障害者用駐車スペースに自転車が停めてあるなど）を話して下さり、参加者からの質問にも一人ひとり丁寧に答えて下さいました。先生の笑顔も相まってとても心が温かくなる講演会になりました。

全国 MS 友の会茨城支部　桑野あゆみ

各部会の活動報告

各部会の編成を行ったところ、難病部会での活動希望が多く、３部会での編成が出来ず、今年度の部会編成は難病部会（小児も含む）、と広報部会の２部会で行う事としました。

広報部会は従来通り、年２回の会報の発行を担当し、８月と２月に会報を発行します。

難病部会は 6 グループに分け、グループ毎に担当者を取り決めました。主な活動は以下の通りです。

①難病フェスタ担当：10 月 6 日、東海村総合福祉センター絆で難病フェスタ 2018 を実施する事とし、内容、広報等の準備・実施を行います。

②県への要望書、懇談会担当：毎年 12 月に行う茨城県との懇談会に向け各団体よりの要望を取り纏め、要望書を作成、提出します。

③保健所、市町村訪問担当：全保健所、全市町村を訪問し、難病フェスタの広報依頼、見舞金の状況把握等を行います。

④ピア相談員研修会担当：年 2 回のピア相談員研修会の立案、実施を行います。第 1 回目は 8 月 18 日(土)に実施を予定しています。

⑤患者連絡会、難病カフェ担当：県内の患者会（大人及び小児）に声を掛け、患者会の状況把握と交流を行います。昨年度 3 回行った難病カフェを引き続き実施します。

⑥未組織患者の組織化担当：県内の患者数が少ないため、患者会が出来ていない疾患患者に声を掛け、患者会の結成を目指します。

国会請願行動実施

５月 20 日（日）損保会館（東京都千代田区）にて、JPA（一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会）第 14 回総会が開催されました。茨難連（茨城県難病団体連絡協議会）からは、原会長、吉川、茨難連加盟団体から全国筋無力症友の会茨城支部の前田さんが参加しました。全体では約 100 名の参加者による熱心な審議がなされました。

議案審議中の評議員からの質問・意見については、以下の JPA 報告により紹介いたします。JPA 森代表理事からは、難病法が成立した５月 23 日を「難病の日」として記念日に登録したこと、障害者関係功労者表彰において内閣総理大臣表彰を受賞したことの紹介があり、今後の活動の励みとなりました。

○入れ歯リサイクル事業や協力会員への取り組みを含めた財政問題に関する質問・意見（複数）。○難病の就労支援に関する活動が消極的であり、もっと積極的に行うべきといった意見。○医療、生活保護、介護保険制度に関して活動方針に新たな項目を立てるべきでは。また 加盟団体からの意見を聞いてほしい。○群馬県の市町村では、難病法の施行により患者数が大幅に増えると予想したことから予算の関係で見舞金が打ち切られた。しかし、実際にはそれほど患者数は増えていない。経過措置が終了すると逆に減っている。どのように総括するのか。また、今後、見舞金の復活などで市町村にどのように働きかけていけばいいのか。→執行部：すでに患者数の多い疾病は指定難病に入っているので、さらに疾病数が増えたからといって患者数が増えるということはないのではと、委員会では言っていた。○診療報酬の改定、地域での医師の偏在に関する意見。○患者数の少ない疾病の薬等の研究に関する意見。○難病地域協議会の設置状況の把握に関する意見及び難病フォーラムの地域開催等に関する意見。○京都府で経過措置の終了後、指定難病の登録件数が 19%減になったという報告。○先天的心疾患では障害者手帳がある場合やこども医療対象の場合、わざわざ指定難病の申請をするメリットが少ないので登録患者数は伸びていないという報告。→執行部：指定難病の登録手続きが複雑なことも影響していると回答。○「難病の日」を JPA だけでなく政府も含めて広くピーアールするべきといった意見。→執行部：厚生労働省にも協力をしていただく方向で検討している。

翌日５月 21 日（月）は衆議院第一議員会館において JPA 院内集会が行われ、その後国会請願行動が行われました。茨難連から原会長、村石さん、桑野さん、吉川が参加しました。皆さんに集めて頂いた署名（9969 筆）を茨城県選出の衆参国会議員８名の議員室を訪問し院への紹介をお願いしました。どの議員さんもお留守で署名は議員秘書に預けてきました。署名数は全国で 489,499 筆でした。少し残念に思ったことがありました。それは、各県ごとの署名簿がテーブル上に積んで、並べられるのですが、茨城がダントツに少なかったことでした。来年はもっともっと頑張らなくては・・・、と感じました。

行動の最後にまとめの集会があったのですが、そこに、忙しい中、時間を割いて下さった青山大人議員の姿を見つけられたのが印象的でした。

記　吉川　祐一

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。

日本喘息患者会連絡会の紹介

「いばらき野バラの会」　村野　　茂

現代病とも言われているアレルギー疾患の患者は年々増える一方、喘息患者も例外ではありません。適切な対応をしないと、慢性化・重症化して死に至ることもあり、年間数千人がぜんそく発作で亡くなっていることから、侮りがたい病気の一種と言われております。

しかし、小児喘息よりもやっかいな成人喘息も「改善し治すことが出来る」と、積極的に取り組んで高い成果を挙げているのが、石川県金沢市の城北病院副院長の清水巍医師です。最初に石川県喘息友の会「わかば」が 1974 年に結成され、やがて名声が県内から県外へと広がり、遠方から通院したり、入院したり出来ない人たちのために 1980 年（昭和 55 年）に 4 年制の喘息大学が金沢で発足しました。

通信制で全国の患者に喘息についての教育を行い多くの卒業生を送り出しており、その治療法は他に類を見ないもので多くの患者が治癒しました。

先生の基本理念は「主治医は自分自身にあり」ということ。つまり、医者や薬だけに頼らず、自身で病気や薬について勉強し、そのほか精神面や体を鍛錬することによって病気が回復するということです。

自分自身で身体を鍛錬する必要があります。腹式呼吸をマスターし、乾布摩擦・たわし摩擦や喘息体操を続けることも喘息のコントロールに効果的であると指導をされております。一人で続けることはなかなか大変ですが、患者会に入ってお互いに励まし合いながら交流を深めていくことが肝心です。

現在、喘息大学卒業生や治療を受けた元患者たちが全国各地に散在しており、喘息患者会を組織

し活動しています。その上部団体が「日本喘息患者会連絡会」で、毎年５月には本部の金沢で「成人喘息ゼミナール」が、全国の患者会から参集し盛大に開催されています。本年も茨城から３名参加しました。

なお、毎月発行され送られてくる機関誌「わかば」は、カラー刷りで多彩な内容は、患者にとって治療の糧となっています。

第 17 回　成人喘息ゼミナール

テーマ　　喘息と健康長寿・質の改善を図る
会　場　　ホリデイ・イン金沢
内　容　　基調講演　清水　巍　医師
　　特別講演　水谷　俊平　医師
　　体験交流会
　　ブリービクス実技
　　日本４番目の長寿者介護の発表

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

第 47 回茨腎協定例総会の開催

茨城県腎臓病患者連絡協議会

平成 30 年 6 月 3 日(日)に第 47 回定例総会を、県総合福祉会館コミュニティホールで開催しました。

総会は、木村運営委員の司会で定刻の 9 時 45 分に開会し、先ず旧年度中に逝去された会員諸氏への黙祷、関副会長の挨拶に続いて、ご来賓の浅野哲衆議院議員から心温まるご祝辞と激励のご挨拶を頂きました。次いでご出席頂いた、国会議員秘書の方々から自己紹介を頂いた後、祝電及び全腎協馬場会長のメッセージが木村運営委員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 3 名、30 年透析 7 名を含む 118 名の方々が表彰されました。尚今回は特別表彰として、45 年以上透析 2 名の方々の表彰も行いました。その後約 5 分間の休憩を挟んで、議長に潮田青年部長を選出し、直ちに定例総会の審議に入りました。総会は式次第に従って、議事（報告事項 3 件、審議事項 3 件）の審議が滞りなく進み、海老原運営委員により読み上げられた「総会宣言」を採

択し、ほぼ予定時間通りに終了することが出来ました。

その後約 10 分間の休憩を挟んで、記念講演会を開催。水戸済生会総合病院臨床研修センター長の千葉義郎先生から「透析患者の合併症—心筋梗塞や下肢動脈疾患—」と題して、約 1 時間のご講演を頂きました。講演は、透析患者にとって避けることの出来ない合併症に関して、具体的な事例を多く交えて、懇切丁寧に説明して頂き、大変有意義で参考になるひとときとなりました。

定例総会は、患者･家族・来賓の方々も含めて 115 名の参加を得て、盛会裏に終了することができました。役員及び会員の皆様のご協力に心から感謝申し上げます。

（事務局長　山岡正義）

平成 30 年度全国総会およびオプショナルツアーin大阪

一般社団法人全国筋無力症友の会茨城支部

支部長前田妙子

1971 年 10 月、東京・渋谷で結成大会を行った全国筋無力症友の会は昨年 6 月 4 日、東京・有明で一般社団法人設立総会を開催しました。今年は会場を大阪に移し、6 月 2 日（土）フォーラム、3 日（日）全国総会が開催されました。大阪支部を中心に関西ブロックの面々が 17 カ月の準備期間を経て、総力を挙げての開催でした。

6 月 2 日のフォーラムでは、医療講演で重症筋無力症の外科、内科のそれぞれの専門の先生のお話がありました。「内科・外科共に最新の治療や基礎知識を学ぶことができた」とアンケート用紙の書き込みにもあるように、これは画期的なことでした。これまでは外科の先生の講演はやや少なかったのが実情です。「初めての参加です。患者さんの声は何より重く、子どものことを理解していなかったと痛感した」との小児筋無力症の親御さんの感想もありました。体験発表（2 人）については「頑張って、素直で強い気持ちで病気と向き合っていらっしゃると感心し、同時にこれからの生き方に勇気をもらった」との感想が寄せられました。

「初めての参加、有意義でしたがメモをとるのに忙しかったので、事前に資料を」との要望は今後にむけての反省点です。56 通に及ぶアンケートの回答は医療講演（2 人）と体験発表（2 人）に対する賛辞とフォーラム開催担当者への労いの気持ちであふれていました。フォーラムの参加者は 130 名を超え、記念撮影にも時間がかかり、瞼が疲れるこの病気の私たちには辛いひとときでした。（笑）夕食交流会もプロ・アマの歌手が次々と登場し、まるでナイトショーのようでした。

翌 3 日の総会が無事終了したあとは、オプショナルツアー（水陸両用観光バスで名所を巡る旅）に参加しました。ベテランガイドさんの巧みな話術に惹きつけられ、終始お腹を抱えて笑っていましたが、圧巻はスプラッシュイン（バスが陸から川へ入る瞬間）でした。スリル満点！　だれもが病気を忘れた感動の一瞬だったハズ！　参加した歓喜と幸福感、患者同士の一体感が広がりました。そ

して、爽やかさが残りました。

来年は、６月２日（日）フォーラム、６月３日（月）全国総会を東京・お茶の水で開催、わが茨城支部を含む関東ブロックが担当します。少々プレッシャーを感じつつも、少しずつ次回開催に向けての自覚？と期待が芽生えてきています。みなさん、どうぞよろしくお願いいたします。

平成 30 年度第 33 回支部総会と講演会を終えて

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

5 月 6 日（日）水戸市赤塚ミオスビルの水戸市社会福祉協議会大研修室において、平成 30 年度第 33 回総会・講演会を無事に終了しました。

第 1 議案から第 8 議案まで 29 年度の活動報告、決算報告、会計監査報告、30 年度の活動方針、会計予算、役員選出などの案件が無事に可決しました。

今まで役員を引き受けてくださる方がいなかったのですが、今年は県南地区のご夫妻が引き受けてくださり少しホッとしました。

最近の会員の状況は施設に入所したり、動けなくなったので退会するといわれたり、亡くなられたり、転居先不明になったりしてここ 2 年ぐらい減少しています。

友の会はより多くの方に知っていただくように活動していますが、初めて参加された方がそんな会があることは知らなかったと言われ､PR がまだまだできていないことを痛感しています。今年度リーフレットを作成したのも、今年の難病医療費の申請に保健所に来られる方に渡していただきたいと思い、県内保健所にお願いしました。また会員さんの通院しているお医者様にもご協力いただきたいと考えていますが、まだそこまで、届けきれていません。地道に会員増に取り組まなければならないと気持ちを新たにしているところです。

午後は、順天堂大学脳神経内科准教授の大山彦光（げんこう）先生に『パーキンソン病、現在の治療と今後の治療の方向』という演題で講演をお願いしました。40 台前半の若い先生でしたが、丁寧なお話で、質疑応答も丁寧で、時間が超過しても、最後の方までしっかりとお答えくださいました。参加者はよかったと喜ばれていて、私ども企画したものもホッとしての閉会となりました。

総会風景

北関東北陸ブロック交流会に参加して

茨城県心臓病の子どもを守る会　宇佐美幸枝

6月9日・10日福井県にて北関東北陸ブロック交流会が開催されました。

福井駅に着き改札口に向かって歩いていると白衣を着た恐竜のオブジェがあり、ロータリーにはフクイザウルスと他に 2 匹の恐竜が鳴いたり動いたりして出迎えてくれました。福井の物産館を見学しながら昼食をとり､近くにある北ノ庄城跡の石垣や、今は県庁と警察本部の建物が建つ福井城跡を見学しました。

ホテルに移動後、ブロック交流会を行い各支部の報告の後、特別児童扶養手当や障害基礎年金の状況と問題点などについて意見交換を行いました。「障害基礎年金 2 級を受給しながら働いているが、年金を切られてしまうと生活出来ない」といった声や、「一般状況区分は心臓病児者の実態に合っていないのでは」といった意見が出ました。心臓病児者の実態調査を基に国や関係機関に対し働きかけを行うべく、7 月から守る会では全国規模のアンケート調査が行われます。このアンケートに協力してもらうよう、支部会員の皆様に呼びかけを行うことを確認して交流会は終わりました。

夕食では福井の地酒数種類で利き酒大会を行い、栃木の斉藤支部長が見事に当て賞品の地酒をプレゼントされていました。

翌日は「輝く未来へ、心臓病児の医療と成長」と題し、京都府立医科大学小児心臓血管外科の山岸正明教授の講演が行われました。心臓の成り立ちから重症度について、近未来の医療やそれらに求められること、山岸先生が取り組まれている「学んで救えるこどもの命 PH Japan プロジェクト」の紹介、学校生活においての注意点など盛り沢山の内容でした。

講演の中で「どんな逆境の中でも努力する人を運命は裏切らない」という言葉が印象的でした。

サンダーバード（北陸本線）やかがやき（北陸新幹線）など普段乗る機会がない電車にも乗れ、あっという間の 2 日間でした。

「膠原病友の会　トピックス」

全国膠原病友の会茨城県支部　千葉洋子

5 月 26 日（土）県総合福祉会館中研修室に於いて、（午前）総会・講演（午後）交流会を開催致しました。講演は、後藤大輔先生（茨城県立中央病院　膠原病リウマチ科准教授）で演題（全身

性強皮症とリウマチ性多発筋痛症）についてお話頂きました。リウマチ性多発筋痛症は難病ではありませんが、病気に対しての不安で電話相談が何人かからありましたのでお話頂きました。

全身性強皮症は内臓の硬化・皮膚の硬化と人により様々です。他の膠原病では数々の薬が出ていますが、強皮症は研究にも係わらず対応薬がなく、対象療法による治療が現状です。研究の進展により一日も早い新薬を待ち望んでいます。マスコミの御協力のお陰で会員以外の方も沢山見えて 50 数名の参加がありました。会場の皆さんは熱心に聴かれ、勉強になったとの笑顔が印象的でした。午後の交流会は 20 名近くで、日常の事や各自の病状などで話が盛り上がり、有意義な一日となりました。ナルクのボランティアさん・難病相談支援センター、マスコミの皆さん、ご協力ありがとうございました。

筑波大学付属病院　茨城県地域臨床教育センター筑波大学付属病院
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

会場風景です。

今後のお知らせです。

本部から講演の紹介（全身性エリテマトーデスと治療の進歩）

日時：８月 25 日（土）13:00～14:00　開場 12:30
場所：日立製作所　ひたちなか総合病院２階講堂
主催；グラクソ・スミスクライン株式会社　（製薬会社）
演題：全身性エリテマトーデスと治療の進歩
講演：ひたちなか総合病院　膠原病リウマチ科　准教授　（林　太智先生）
問い合わせ：市民公開講座窓口（080-5969-2975）
　　早めに上記窓口にお申し込みを…
　　※　友の会も後援しています。

‘湯ったり、気楽に’お泊り交流

水戸近郊の「隠れ湯」？で

日本てんかん協会茨城県支部

◇協会のサマーキャンプ

日本てんかん協会では、例年「サマーキャンプ」という行事を全国各支部が開くよう奨励しています。本県支部では、昨年の全国大会開催の慰労を兼ねて、去る７月７～8 日、お泊り交流会を催しました。会場は、水戸市郊外内原の古い温泉宿―その名も「温泉荘」です。

日帰り組も併せて 19 名が集まりました。昨年の全国大会がきっかけで入会した新人３名も参加。支部ができて 30 年、創立時からの会員も数名いて、新旧いろいろな話題で盛り上がりました。

とりわけ古くて新しい話題は、就職時のいわゆる「告白（カミングアウト）」。若い当事者にとっては切実です。夜の二次会まで、体験談や協会（「波の会」）を知ったきっかけ、そして仲間を得てからの自信と助け合いなど、話は尽きませんでした。

支部代表が交代し新役員も増えるなど、新しい役員体制の足固めにもなりました。

◇‘湯ったり’楽しんだ「温泉荘」

会場の温泉荘は、水戸市から車で 20 分足らず。大正時代を思わせるちょっと古くて静かな佇まい。壁には明治の頃の版画が掲げてあり、襖と障子張りの大広間や、部屋の置物、歩けばきしむ廊下など、レトロ感満点です。お風呂は終夜入浴可。窓の外はライトアップされて、緑一色。水戸近郊の「隠れ湯」とでもいったところです。

翌朝、庭園を散歩しました。大きい池が隠れるように水を湛えています。折しも蓮の花が、池面のあちこちに開花していて、モネの「睡蓮」そのものでした。近寄ると蛙が池に飛び込みます。

「サマーキャンプ」とは名ばかりですが、‘湯ったりと気楽に’楽しめる、手ごろな「温泉宿」での交流でした。（H.S.）

いばらき野バラの会活動

いばらき野バラの会　会長　村野　茂

初めに

健康で長生きしたいとは誰しもが望むことであり、我々人類にとっても永遠の課題でもあります。しかし、病気は好むと好まざるとにかかわらずある日突然やってくるものです。

この厄介な病気を「改善し治すことが出来る」との目的をもって「主治医は自分自身」の合言葉のもと「昨年よりは今年、今年よりは来年へ」と、未来に希望をもって病気と闘っていきます。

本年度の具体的な活動

☆春の花見交流会

・4 月 8 日（日）　牛久シャトー

日本初の本格的ワイン醸造場で花見・バーベキュー

☆いばらき野バラの会総会・講演会

5 月 27 日（日）　茨城県総合福祉会館（水戸）

平成 29 年度活動報告・決算報告

平成 30 年度活動計画・予算審議

役員承認

・総会後、講師　佃　敬子氏（認知症ケア専門士）を囲んで認知症の症状、対処法などについて話し合った。

☆ミニ交流会開催

・喘息好発期にお茶のみ会程度のグループでの話合い

☆秋の親睦交流会

・親睦を兼ねて 1 泊旅行を予定

☆会報「野バラ」の発行（9 月・3 月）

・会員相互の情報交換や医療に関する新しい資料を提供する。

・皆様方の投稿歓迎

☆関係団体との交流

・成人喘息ゼミナール　5 月 19 日～20 日　ホリデイ・イン金沢

・関東喘息患者連絡会　9 月 30 日　東京中野サンプラザ

・難病フエスタ 2018　10 月 6 日　東海村総合福祉センター絆

終わりに

「同病相憐れむ」の諺のごとく同じ病気の方々が一堂に会して話し合われることは、病気の回復に大きくプラスされるといわれています。

昔から「病は気から」と言われています。一人で悩まないで行事に参加して皆と交流を深めることが何よりの薬です。

30 年度総会・52 回大会を終えて

（公社）日本リウマチ友の会茨城支部

支部長　曾澤　里子

5 月 19 日（土）筑西市に於いて 30 年度総会並びに 52 回大会が開催されました。

総会では 29 年度報告・30 年度計画の審議があり、共に了承されました。委員も全員患者である為、症状の変化とは常に隣り合わせの状態です。29 年

度は体調が優れない委員が数名出た中での活動でしたが、皆で知恵を出し合い協力して、一年間乗り越えた事は成果の一つと考えます。課題としては、総会により多くの会員の皆さんに参加していただく事です。その為には会員の皆さんに支部の必要性をより感じて頂ける活動を目指す事も重要だと考えられます。

大会では、「医療講演」「医療相談」ともに一般の方の参加が多くあり、「リウマチに悩んでいる方」がこんなにも沢山いらっしゃる事を目の当たりにし、地域での「公開講座」の重要性をあらためて感じました。大会も限られた委員での対応ですので行き届かない点もありましたが、これも次に向けての良い経験とし充実した「大会」を目指して行きます。

【全国 MS 友の会茨城支部活動報告】

全国ＭＳ友の会茨城支部　支部長　桑野あゆみ

6 月 10 日、遅ればせながら全国 MS 友の会茨城支部役員会が開催されました。

今年度の活動としては、会報の発行、リーフレットの作成、そして毎年恒例の講演会開催。それに茨城支部発信で、友の会全体として「MS・NMO 防災マニュアル」を作成するという話もあり、盛りだくさんの内容となる予定です。

専門医による講演会については、今年はつくば市で開催を考えていますが、スタッフが少ない事と、会費が 1000 円という限られた条件の中でどれだけ皆さんの要望に応えられるか、課題はたくさんありますが、スタッフ一丸となって取り組んでいこうと思います。

今年度も皆様の応援、よろしくお願いします。

いばらき UCD CLUB のトピックス

いばらきＵＣＤ ＣＬＵＢ　　吉川　祐一

加盟４年目となりました、いばらきＵＣＤ ＣＬＵＢです。本会は炎症性腸疾患の患者会で、ＵＣＤは潰瘍性大腸炎（ＵＣ）とクローン病（ＣＤ）を組み合わせた造語です。会員数は現在 60 名程度です。

さる６月９日（土）に今年度の総会を開催し、下表の年間活動計画が承認されました。ピア相談会（カウンセリング講習会も合わせて実施)、胃腸に良いヨガ教室は好評につき、今年度も継続することになりました。

日時	事業内容	開催場所	備考
H30/4/14	役員会	水戸市内	
H30/5/26	鹿行地区交流会	神栖市平泉ｺﾐｭﾆﾃｨｾﾝﾀｰ	

H30/6/9	総会・就労講演会・交流会	県立健康プラザ	講師:高松先生
H30/7/28	ピア相談会 カウンセリング講習会	県立健康プラザ	講師:竹内先生(臨床心理士)
H30/9/30	日本炎症性腸疾患協会 (CCFJ)医療講演会	水戸市福祉ﾎﾞﾗﾝﾃｨｱ会館	当会会員は参加費無料
H30/10/21	胃腸に良いヨガ教室	水戸市福祉ﾎﾞﾗﾝﾃｨｱ会館	講師:KUU(クー)先生
H30/11/24	医療講演会	水戸市内(予定)	講師:高添先生
H30/11/20-21	IBD ﾈｯﾄﾜｰｸ理事会・総会	東京都内(未定)	役員参加予定
H31/2/未定	医療講演会(予定)	鹿行地域(予定)	

総会後に、当会初の試みとして就労講演会と個別相談会を開催しました。炎症性腸疾患は若年発症が特徴です。10～20 代の発症者にとって生活の基盤となる就労は大きな課題となります。就職後に発症した患者にとっても就労継続、転職、離職による再就職は高いハードルとなります。講師の高松先生は人材派遣会社役員で、人材派遣会社を通した就労のしかた、就労サポートについて詳しくお話しいただきました。人材派遣就労にあまり馴染みのなかった方には、利用できる就労支援サービスが１つ増えたと感じられたことと思います。

当会の課題を１つだけあげれば、患者会を必要としている県内の炎症性腸疾患患者に手が届くことです。特に発症間もない患者さんには適切な医療情報、社会参加のしかたなどをできる限り早くお伝えするとともに、安心して暮らしていけるような心の支えになれたら患者会としてうれしいです。

そのためには保健所の協力をいただきながら患者会の存在をＰＲして、県内全域でイベントを行うこと、直接お会いできない方々にもインターネットのブログ、ツイッター、フェイスブックなどで有益な情報を発信することが大切です。一人でも多くの患者さんが交流できる場を育てていきたいと思います。

「茨難連」の活動日誌（H30 年 2 月～H30 年 7 月）

30 年 2 月 3 日：役員会・会報 78 号発行
2 月 11 日：イオン黄色いレシート行動
2 月 13 日：テレフォン相談員研修会
2 月 17 日：第 2 回ピア相談員研修会
2 月 25 日：難病カフェ（結城市）
3 月 8 日：古河保健所難病対策地域協議会
3 月 17 日：難病カフェ（鹿嶋市）
3 月 24 日：難病カフェ（日立市）
4 月 1 日：茨城県立施設等利用料金減免制度開始・役員会
4 月 15 日：ＪＰＡ幹事会

4 月 25 日：テレフォン相談員研修会
5 月 13 日：第 36 回定期総会
5 月 20 日：JPA 総会
5 月 21 日：国会請願行動
6 月 3 日：役員会
6 月 23 日：難病部会
6 月 25 日：テレフォン相談員研修会
7 月 8 日：ひたちなか海浜鉄道難病割引出発式
7 月 20 日：難病部会

「茨難連」今後の大まかな予定

30 年 8 月 5 日：役員会・会報 79 号発行
8 月 11 日：イオン黄色いレシート行動
8 月 18 日：第 1 回ピア相談員研修会
9 月 23 日：役員会
10 月 6 日：難病フェスタ 2018

難病情報ステーションをご利用ください！

昨年度から、茨城県総合福祉会館 4 階にある茨城県難病団体連絡協議会事務所の入り口脇に、難病情報ステーションとしてパンフレットラックを設置しています。

難病や小児慢性特定疾病についての啓発や、患者会などに所属していない患者や家族への情報提供の目的で設置した難病情報ステーションには、茨城県難病団体連絡協議会会報「いばらき難連」や茨城県難病相談支援センター広報誌「茨城県難病相談支援センターだより」、茨城県難病団体連絡協議会や加盟団体のリーフレット、国や茨城県からの難病関連のお知らせチラシ、難病カフェなど難病関連のイベントチラシなど、難病や小児慢性特定疾病の患者や家族に役立つ情報が詰まっています。茨城県総合福祉会館にお立ち寄りの際はぜひ気軽に手に取って、ご覧になったり、身近な方にお渡しください。

相談員　高橋　正志