

SSKP

いばらき難連

No. 80

茨城県難病団体連絡協議会

<巻頭言>

茨難連会長 原 喜美子

新たな年を迎えて初の会報発行になりますが、寒さも厳しい日々が続いております。

皆さまのご体調はいかがでございましょうか。

日頃は皆様からの茨城県難病団体連絡協議会への暖かいご理解と、ご協力を頂き心から感謝申し上げます。

昨年は日本列島が数々の大きな災害に見舞われた年でもあり、まだ爪跡が残っている地域もあろうかと存じます。

本年は、平成の元号も改元されるという大きな節目を迎える年となります。皆様からのご協力を頂きながら、難病と闘う多くの方々の幸福を願いながら、新元号に期待を寄せて、活動を続けて参りたいと存じます。ともに歩んで行けますようお願いしております。

<目次>

- ・ヘルプマークとは？
- ・難病フェスタ2018開催報告
- ・患者会発表 てんかん、パーキンソン病
- ・難病部会活動報告
- ・いばらきまつり署名活動
- ・茨城県との懇談会開催
- ・加盟団体上部組織紹介:(公社)日本リウマチ友の会
- ・加盟団体トピックス:加盟団体の近況報告
- ・活動日誌・活動予定
- ・広告
- ・茨難連加盟団体一覧



茨城県との懇談会の様子(12月20日)

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



あなたは知っていますか？

ヘルプマークとは？ (赤地に白色で十字とハートマークがデザインされています)

義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、妊娠初期の方、精神疾患・知的障害をお持ちの方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、作成したマークです。

ストラップとして、衣服やバッグに身に着けることができ、一見して配慮が必要なことを伝えることが出来るため、公共交通機関等における優先席の確保等、日常生活で幅広く役立つことが期待できます。

ヘルプマークを身に着けた方を見かけた場合は、電車・バス内で席をゆずる、困っているようであれば声をかける等、思いやりのある行動をお願いします。



<現在の実施自治体>

水戸市,つくば市,守谷市,常陸大宮市,筑西市,稲敷市で配布しています。

茨城県は平成31年度から配布を始めます(希望者対象)

原則として、ヘルプマークを受け取るにあたって障害者手帳の提示等は必要ありません。(一部自治体では書類の提出が必要ですので、事前にご確認ください)

ヘルプカードとは？

障害などのある人が困った時に、周囲の方に配慮や手助けをお願いしやすくするための情報を伝えるためのカードです。医療機関を受診する時や災害時、日常生活で困った時などに、障害者のコミュニケーションを支援するツールとして活用することが出来ます。

<現在の実施自治体>

県が作成したカード様式を、パソコンからダウンロードしご自身で印刷の上、使用することが出来ます。水戸市,石岡市,龍ヶ崎市,笠間市,取手市,つくば市,守谷市,常陸大宮市,筑西市,稲敷市,美浦村,利根町ではカード様式のダウンロード公開やカード配布等の取り組みを実施しています。

あなたの支援が必要です。 ヘルプカード 茨城県	【私が手伝って欲しいこと】 カードの持ち主が困っているときや緊急のときはカードの内容を見てください。
障害や病気の名称と特徴など 飲んでいる薬 アレルギー等 ほかにつけ医療機関 名称 電話番号	住所 名前 住所 生年月日 年 月 日 血液型 型 緊急連絡先 (名前/連絡先) [] [] 電話番号 [] ※必要な項目のみ記入してください

難病フェスタ2018 開催報告

10月6日(土)東海村総合福祉センター「絆」多目的ホールにおいて「難病フェスタ2018」を開催しました。



患者会発表は、日本てんかん協会茨城県支部、全国パーキンソン病友の会茨城県支部の患者様が体験を発表して下さいました。「お二人とも病気になっても前向きに過ごしている姿に教えられました」等の感想が寄せられました。

アトラクションはグループホームたまつくりハウス、



コロ・フィーノの皆さん

さくらハウスの皆さんの音楽に合わせた手話

と女声合唱団「コロ・フィーノ」による合唱を楽しませて頂きました。「素敵でした。手話を習いたい」「美しい歌声が素晴らしい」等の感想が寄せられました。

医療相談は茨城県立医療大学の河野 豊先生に担当して頂きました。他に、難病就労、ピア相談を行い、相談に当た

宮城県患者・家族団体連絡協議会の小関 理先生にお願いし、『難病患者の災害時の心得』と題し、講演して頂きました。東日本大震災から7年目に考えたこと、震災時の状況や薬のストックについて。避難所や福祉避難所の問題や課題についてお話して頂きました。災害が多発する日本でのこれからについて大きな方向性を教えて頂きました。「震災後の状況について良く分かった。問題点を共有し、解決に向けて頑張る事が大事と思った」等の感想が寄せられました。



グループホームの皆さん

って頂きました。

今回は6年ぶりに水戸を離れ東海村での開催で、111名の参加でした。7月にひたちなか海浜鉄道の難病患者の運賃減額が始まったことからひたちなか海浜鉄道のコーナーを設け、子供用の制服等の着用も出来る配慮をして頂きました。また東海村の防災原子力安全課の提供で防災用備蓄パン等を参加者に持ち帰って頂くことが出来ました。参加して下さいました皆さん、御協力頂いた関係機関の皆さん、有難うございました。

難病フェスタ患者会発表であった、てんかんとパーキンソン病よりの発表内容を以下に紹介します。

てんかんと人との繋がり

日本てんかん協会 茨城県支部 伊藤 健一



皆さん、こんにちは。私は日本てんかん協会、別名『波の会』茨城県支部会員の伊藤健一と申します。44歳当事者です。本日は『てんかんと人との繋がり』と題して発表致します。どうぞ宜しくお願い致します。

テーマは、てんかん協会との出会いと協会の活動内容、更にてんかんについて正しく理解して頂く事。この3点についてお話しさせて頂きたいと思えます。

始めに私は今から25年前の20歳前に寮生活で一人の時、初めて意識を失いました。その時は仕事で帰りが遅く忙しい毎日で、更に休日もゆっくりすることも無く、若か

ったけれど疲れていて偶然起きたのだと思ひ気にもしませんでした。しかし21歳の時に会社の忘年会の朝、大発作を起こし救急車で宿泊先近くの病院へ搬送されました。別の日に総合病院で問診と様々な検査の後にてんかんと診断され説明を受けました。その時はよく理解出来ず薬を飲み忘れる日もありましたが、今ではきちんと服用し3ヶ月に一回通院し、普通に生活しています。

さて一つ目のてんかん協会との出会いは今から3年前の2015年、新聞の広報紙に市民講座を赤塚で開催との記事に目が止まり、体調が安定していたので勉強がてら参加しました。その時初めて分かったのが発作の症状は大きく分けて4つに分かれ、分類ごとに処方される薬も違う事です。更に医療費も自立支援医療制度があり受給者証があれば通常3割負担が1割負担となり、その差額は国が公費で支払って頂ける仕組みです。医師の診断書が必要な為、早めの申請が必要です。早速主治医の先生に確認し、自分の症状を改めて伺いました。一度説明を受けたかもしれませんが20年以上無知のまま生活し、知らなかった事が分かると自分を見つめ直すきっかけとなり、それからは自分以外のてんかん患者さんがどのような経験をして豊かな生活をされているか知りたくなり、入会することを決意しました。入会後は昨年(2014年)の全国大会茨城大会に参加後、協会へ連絡し相談に出かけました。その時に同じ当事者の方とお話しする機会があり、また同じ病気の子供を持つ親御さん達から『大変だったね』『辛かったね』と仰って下さり、病気は全く治っていないけれどその一言で全てが救われました。その後12月に大発作を起こしてしまい、10日間入院し会社へ復帰したのは1ヶ月後です。退院後は自らの知識の向上と仲間に出会えることを楽しみに各行事へ積極的に参加し、出来る限り支部会報に載せる原稿作成に取り組んでいます。今後も微力ではありますが何か力になればと思っています。

二つ目に茨城県支部の活動内容を紹介致します。会員は当事者の親と本人、更に医師などの専門職が中心となり、毎月の最終日曜日に集まり事業計画と相談受付、月刊紙『波』と支部会報『のぼら』の発送を行います。他に患者本人の集い、クリスマス会、うまいものをつくろう会があります。7月にはお泊り交流会に20名が参加し、親睦を深めることが出来ました。その他に本部活動として国会請願署名とあかりちゃんバッチの普及活動をしています。私達支部の特徴は他の支部と比べようとせずひとり一人の意見を尊重し各自が出来る事は積極的に進んで行き、一部の人に負担が集まらないようにする事です。それが今日まで継続している秘訣だと思います。現在、各団体とも患者会離れが多い状況ですが私達の支部は私が入会してから新入会員や相談者が増加の傾向にあります。

三つ目に『てんかん』とはいろいろな症状があり主にけいれんによる発作です。ただ人によって様々で突然意識を失う、記憶が飛ぶ、動きが止まって倒れる。他には前兆のみで気持ちが悪くなり意識が曇る、手や体がピクつく、幻覚が見えるなどがあり、短時間で意識が正常に戻り発作にいたらない場合もあります。てんかんは薬をきちんと服用していれば血中濃度が保たれ、普通に生活が可能です。もし発作を見かけた場合は横向きにして呼吸を確保し周囲の危険な物を取り除き、発作の状況や時間を観察し約2～3分以内に意識が戻るのを見守って頂ければ大丈夫です。もしそれ以上意識が戻らなかつたり発作が再発した際は直ぐに救急車を呼んで下さい。その時の状況をメモに残しておき、後で本人または付き添いの方に渡せば次回受診時に報告出来ます。てんかんという言葉だけで偏見を持たず、どの様な症状になるか教えて下さいと言えば、相手も言いやすくなり、良いコミュニケーションに繋がると思います。

私事ですが職場では配置転換を経験し、今では就業制限があり残業時間の制限や一人作業、高所、機械操作禁止などがあり、会社に守られています。日常生活では車の運転が出来ず不便な生活をして一年になりますが、大分慣れました。

これからも様々な辛い場面がやって来るかもしれませんが同じ思いを経験された方も多くいます。今はインターネットで調べられる時代ですがなかなか必要な情報は見つからない状況でもあります。そんな時はどんな病気でも一人で悩まず、勇気を出して患者会の当事者や親の方々と直接本音で話しをする事で気持ちが救われ、選択肢の一つがその時必ず見つかります。

最後になりますが人との出会いと繋がり、絆を大切に頂き、明るく楽しい笑顔ある生活をしていくことを心より望みます。御清聴ありがとうございました。

パーキンソン病と私

全国パーキンソン病友の会 茨城県支部 大坪加代子

私はJAとりで総合医療センターにおいて平成26年10月パーキンソン病と診断されました。病歴は約四年半です。この病は若年性発症の方も含め30年以上、あるいは10年、15年以上の方々も本当に多くいます。この病は進行性であるため難病に指定されています。

生来、のん気な私はパーキンソン病と診断されても難病と言われるほどの重大な病とはつゆほども思っておりませんでした。そればかりか、パーキンソン病の存在すら知りませんでした。

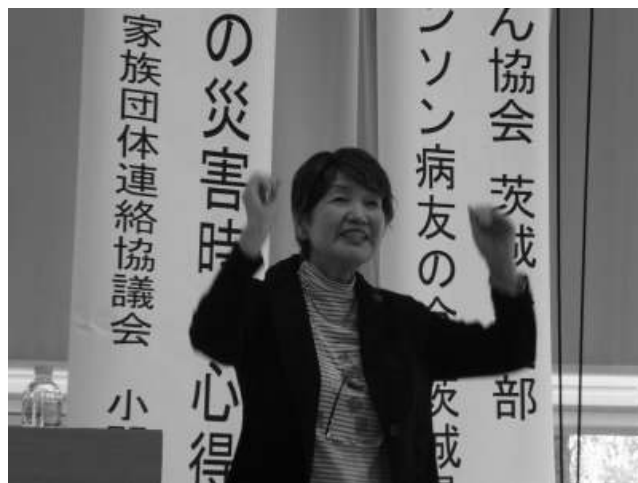
今思えば、無知に等しいことが幸いしてか、太極拳を30年学んでいて、パーキンソン病と言われても、今まで通り週4日は練習に励み、太極拳の先生はじめ仲間の人たちにも自分はパーキンソン病ですと、ことあるごとに伝えておりました。皆さんは、言わなければパーキンソン病と解らないのに・・・と言われていますが、隠すつもりなど毛頭ありませんし、そのたびに皆さんにお話しすることで、パーキンソン病を理解してもらいたいと説明しています。

現在、薬も合っていて、以前とほぼ変わらない生活を続けています。

私は四年半前に夫を亡くし、一人で暮らしているので、介助してもらえません。ですからできる限り子供たちに迷惑をかけないように生きていかなければと考えています。

そこで、日ごろ心掛けていることは

- ① 毎日を感謝
- ② 周囲の人々に感謝
- ③ 大好きな太極拳をライフワークにして、リハビリを行っています。
- ④ 何事も前向きに明るく笑顔で過ごします。



昨年4月から病状が比較的軽く、まだ動けるうちに役員を自分から引き受けて一年半になります。この病になったからこそ知り合いになれた人々。そして知りえた病の苦しみが健康だった時よりも、いろいろな力を頂きました。それだからこそ、支部の集まりがあるときに太極拳を交えた体操を患者会の皆さんと一緒にこなっています。一人ではなかなかできないけれど、みんなと一緒に行えば自然と笑顔が生まれ、身体も活力がわいてくるのではないのでしょうか。そんな思いを込めて毎回短い時間ですが、お手伝いさせて頂いています。

筋固縮、無動、ジスキネジア、すくみ足などのパーキンソン病の症状に患者の皆さんが苦しんでおられる状況を見るにつけ、私も今後たどるであろうこの道を今の自分のように笑顔で居られて、普通に受け入れられるかどうか、その時こそ、本当の自分を試せるのではないかと考えています。

最後に茨城県はもとより、全国で多くの方がパーキンソン病で苦しんでおられます。一日も早い治療法の確立を願ってやみません。

難病部会活動報告

難病部会では県内全市町村と保健所12か所の巡回訪問を行い、担当者と意見交換しました。その中では、①難病見舞金について ②障害者総合支援サービスについて ③難病患者の防災計画について ④難病患者のイベントについて お聞きしました。最近全国各地で起きる災害時における避難所の整備について各市町村で聞いたところ、あまり進んでいないのが現状でした。避難所はあるが福祉避難所があまりに少ない状況です。東日本大震災時、岩手県、宮城県で難病患者が一般の避難所に入れられ、苦しい思いをした等について県から各市町村に伝達があったはずですが、半数近くの市町村で万全とは言えない状況を知りました。今後もこれらの活動を継続し、要求実現に結び付けたいと思います。

いばらきまつり署名活動報告

11月4日(日)茨難連は役員、相談員4名でいばらきまつり会場内で国会請願のための署名活動を行いました。朝から天気も良く、町内外から沢山の皆さんが集まり、10時より盛大に始まりました。メイン会場では幼稚園から大人までの色々な出し物が次々と。署名活動は町の協力もあり、今年で7回目となりました。この署名は日本難病・疾病団体協議会(JPA)の全国的な活動ですが署名数は年々低下しています。この会場では皆さんのご協力もあり、毎年結果を出しており、啓発にもなっています。今回も署名をしながら難病相談を数名の方から受けました。これからもこの活動を継続していきたいと思います。署名にご協力頂いた皆さん、有難うございました。

野村 正

茨城県との懇談会開催

12月20日(木)、茨城県庁9階会議室において茨難連と茨城県との懇談会が開催されました。茨難連からは29名、茨城県の各課から14名の方が出席しました。冒頭、疾病対策課の技監兼課長の小林様よりご挨拶がありました。茨難連から出した要望に対して配布資料に基づき、回答がありました。要望内容は以下の15件です。回答内容については加盟団体または茨難連事務所にお問い合わせ下さい。(参照:表紙に懇談会の様子)



第19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	要望内容	団体名	回答課	ページ
1	医療提供体制の整備について	全国筋無力症友の会 茨城支部	疾病対策課	1
2	リウマチの診療体制について	日本リウマチ友の会 茨城支部	疾病対策課 地域ケア推進課	2
3	献腎移植の普及施策について	茨城県腎臓病患者連絡協議会	薬務課	3
4	透析施設への緊急移送手段について	茨城県腎臓病患者連絡協議会	疾病対策課	4
5	指定難病特定医療費支給認定の手続きについて	全国膠原病友の会 茨城県支部	疾病対策課	5
6	医療費助成について	全国筋無力症友の会 茨城支部	疾病対策課	6
7	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	疾病対策課 少子化対策課	7
8	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	疾病対策課	8
9	保健センターでの対応について	全国パーキンソン病友の会 茨城県支部	疾病対策課	9
10	「ヘルプカード」「ヘルプマーク」の配布について	茨城県難病団体連絡協議会 共通1	障害福祉課	10
11	内部障害での障害者手帳と障害者雇用について	茨城県心臓病の子どもを守る会	障害福祉課 労働政策課	11
12	内部障害者の就労支援施策について	茨城県腎臓病患者連絡協議会	障害福祉課 労働政策課	12-13
13	就労相談、就労への配慮について	全国膠原病友の会 茨城県支部	疾病対策課	14
14	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	15
15	炎症性腸疾患についての啓発教育について	いばらきUCD CLUB	保健体育課	16

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。

(公社)日本リウマチ友の会の紹介

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部 支部長 會澤 里子

(公社)日本リウマチ友の会はH30年6月に第58回の全国大会を開催しました。発足から58年が経ち、公益社団法人となり7年目に入りました。一貫して「リウマチに関する啓発・リウマチ対策の確立と推進」の事業を基に「リウマチ性疾患を有する者の福祉の向上に寄与する事を目的」に活動を続けて来ました。

そして、5年毎に「リウマチ白書」(リウマチ患者の実態)をまとめ、そこから見えてくる課題解決を目



標とし活動を続けています。また、機関誌「流」の発行（年4回以上）・年1回の全国大会・療養医療講演会・相談会の実施等の事業を行っています。

発足当時は原因究明などとは程遠く、周囲からの理解も得られませんでした。患者はつらい痛みの中、機能障害・寝たきり等の状況が長く続いたと聞いています。しかし近年の医療の進歩により新しい薬が次々と開発され、現在は多くの患者が病状のコントロールが可能となり「寛解」を目指す事が目標となってきました。

しかし、その一方新たな課題も見えて来ています。高額な薬価の為、必要な治療が受けられない・介護保険でリウマチの特性を考慮してもらえない等々です。そして、他の病気にも共通する「副作用」の問題です。新しい薬が次々と開発さ

れ画期的な治療効果が見られると同時に副作用・合併症への対応も必要になって来ています。現在、「リウマチのチーム医療の推進」も大会決議に挙げられています。主治医の先生を中心に各分野の先生方そして患者と患者の家族も加わった「チーム」での医療が確立する事に期待する所です。

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日本てんかん協会茨城県支部、⑥茨城喘息患者の集い「いばらき野バラの会」、⑦日本リウマチ友の会茨城支部、⑧全国MS友の会茨城支部、⑨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

平成30年度「腎移植普及推進キャンペーン」の実施

今年で通算37回を数える標記キャンペーン活動を、去る10月21日(日)、11月4日(日)の両日、県北・中央・県南A・県南B・県西の5ブロックの各イベント会場にて実施いたしました。各会場においては、「全腎協」「いばらき腎臓財団」及び「日本臓器移植ネットワーク」のリーフレット、ボールペン、救急絆創膏等を配布しながら、腎移植普及への理解と協力を呼びかけました。また例年通り「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併せて行いました。各会場とも盛況で、用意した配布物を早々と配り終えるところも多かったようです。



本年のキャンペーン活動も、県内腎友会から、患者49名、家族3名など合わせて63名の多くの方々に参加して頂きましたが、「臓器移植」というキーワードも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、成功裡に終了することができました。

2018年度MG茨城支部の活動、あれこれ

全国筋無力症友の会 茨城支部長 前田妙子

5月の茨城難病連総会、6月の大阪での全国総会を経て、7月29日には茨城支部総会を開催の予定でしたが、台風が関東を直撃！との見通しが濃厚となり、急遽延期を決定し、実際には9月8日となりました。これまでは、午前中に総会、昼食を挟んで午後は交流会というパターンですが、あいにく会場が午後しか空いておらず、当初予定していた「手話の歌」を織り込むことができなくなってしまい、大変残念でした。1時半～4時半までのたった3時間、しかも「出直し」？総会のため、出席者も少なめでしたが、体調不良で出席が危ぶまれていた横尾さん（支部創設者）が、いつも通りご夫妻お揃いのご出席で、俄然盛り上がりました。温かさ、やさしさにあふれる会話、真剣な質疑応答などなど、熱気あふれる交流会になり、時間が足りないのが恨めしくさえ思えるほどの充実ぶりでした。無事終わったことでホッとすると同時に、「交流」することの大切さを改めて思い知らされ、今後への課題だと思いました。

10月6日は 茨城難病連の難病フェスタでした。特記すべきは「手話の歌」です。私たちの仲間・原さん（難病連会長）が理事長のグループホームの入所者皆さんによるパフォーマンス！ 指導者（原さん＝指揮者？）のもと、手話の歌の披露で出演者と聴衆が一体となり、大きな感動で会場が熱～く燃えました。茨城難病連の創設者のお一人でもある横尾さんがしっかりと体調を整えてご夫妻でお顔を見せてくださり、この盛り上がり共有できたことが嬉しかったです。と同時に、支部会員の出席が少なかったことが残念でした。これもアピールの弱さと自覚し、私自身の反省点で今後の課題です。

10月14日は筑波山の植樹祭（アステラス製薬）です。毎年出席（皆勤賞！）の畑岡さんの呼びかけに応じて猪野さんが初めての参加。その猪野さんに誘われ？背中を押され（笑）、私も久々の参加となりました。来年はもっと多くの人で参加できたらいいなあ～。（雰囲気味わうだけでも楽しいですよ～）

来年（2019年）度の全国筋無力症友の会の全国総会・フォーラム（東京で開催）での発表の一つに「手話の歌」を、という企画を検討中です。感動を独り占め？するのはもったいなくて、執着し、実現に向けてかなり強引に推し進めています。非力でびくびくして、実行力のない支部長の私ですが、周りの方たちに触発されて、ようやく重い腰をあげた？のかもしれませんが。全国の理事や茨城支部の仲間と一致協力して、活動の輪を広げて行けたらと思います。今後共よろしく願いいたします。

大子温泉『やみぞ』での一泊旅行行って

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

全国パーキンソン病友の会茨城県支部で30年度の一泊旅行を10月14日から15日にかけて大子温泉『やみぞ』で行いました。会員も高齢化し、参加が大変になり昨年一昨年と参加者が少なくなっており、今年度は22名の参加でした。

旅行の催し物については1日目には12時30分に集合して、皆さんで希望の昼食（そば、うどん、カレー）を食べて、その後大ホールで情報交換会を行いました。

人数が少なれば少ないなりに話はずみ、やはり話題は、薬の話、便秘、最近新しく行われている治療のデュオドーパ治療の話などが、有意義に過ごせました。

その後はそれぞれの部屋で休憩し、18時10分前に夕食のため大ホールに集合し、いつものことながら記念写真を撮り、宴会に入りました。15分ほどは食事時間をとって、その後には毎回うれしいお土産が

賞品のビンゴゲームが行われました。



大子のリンゴの木の前にて

て楽しく過ごすことができました。その後、大子で行う“リンゴ狩り”ですが“リンゴ買い”になっています。秋晴れの素晴らしい空と赤いリンゴの前での記念写真はとても良かったです。13時近くに現地解散となりました。

会員からもっと違った場所がないだろうかとの話があり、私もいろいろ検討してみました。会員にも調べて情報が欲しいとお願いしていますが、難連の方々もいいところがあれば教えて頂ければ幸いです。よろしく願いいたします。

次は皆さんお楽しみのカラオケです。好きな人はいろいろなところで得意な喉をご披露しているみたいで、歌い慣れていてお上手で、聞くのも楽しみです。約2時間半宴会場で過ごして、お開きとなりそれぞれ自分の部屋にもどりました。

そして21時から“支部長の部屋で話そう”ということで支部長の部屋を開放して来たい人が来られて病気の話はもちろん介護の話等いろいろな話が出て21時には終了しました。

2日目はゲームを楽しもうと体育館をお借りして、アンブレラ輪投げとパターゴルフでの点取りゲーム2つを行いました。午前中用事が有る人や、体調の良くない方が帰られ、ゲームをした人は半分ぐらいの13名でした。各々点数をつけ、1～3位まで心ばかりの賞品が出

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11日、つくば市ふれあいプラザにおいてクリスマス会と医療講演会が行われました。催しには県内各地の会員参加があった他、会員外の参加もありました。午前中のクリスマス会では松ぼっくりに各種ビーズを糸に通した飾りを巻き付けたクリスマス飾りを作成しました。参加者は細かなビーズに糸を通して思い思いの飾りを作成しました。年配の人には細かな作業は苦痛のようでした。出来あがったクリスマス飾りは各自持ち帰り、クリスマスで活用する事としました。

昼食は近くのスーパーで弁当とクリスマスケーキを調達し、和やかな食事のひと時となりました。午後からは医療講演会が開催されました。講師は筑波大学循環器内科/臨床検査医学病院教授をされている石津智子先生に「成人先天性心疾患の妊娠・出産」と題し、講演して頂きました。

講演では先天性心疾患治療や患者数について、クイズを交えながらお話頂き、2010年5月から筑波大附属病院で始まった成人先天性外来の紹介、先天性心疾患での不妊や妊娠について、妊娠での安全性やリスクについてもお話頂きました。





まとめとして先天性心疾患のあなたを筑波大の医療チームが全力でサポートすること。先天性心疾患では妊娠・出産のリスクがとても高い人がいること。また一般と同じように妊娠出産出来る方もいること。相談し、最後は自分で判断(妊娠・出産を)すること。決断できるまでは確実な避妊が不可欠との事でした。

会員と会との関わりについて

茨城県心臓病の子どもを守る会に入ると、毎月本部より「心臓をまもる」が送られて来ます。会報には毎回茨城の取り組みや連絡を記した支部報を同封して会員に郵送しています。茨城の事務局では随時、本部からの情報や茨城での行事、役員との情報交換などいろんな情報が集まって来ます。是非これらのお宝を活用して欲しいものです。

病児のことは家族だけで悩みながら、定期的な通院を繰り返しているのではありませんか。いろんな情報を把握している事務局を巻き込むことで今までと違った対処方法が見つかるかも知れません。

守る会では定期的に心臓病の先生にお願いし、医療講演会を実施しています。講演会は会員の要望を元に企画し、実施しており、要望はいつでも茨城県心臓病の子どもを守る会事務局に連絡頂ければ実施に繋げることが出来ます。

ピア相談は心臓病児を育てているお母さんが抱えている悩みや心のもやもやを、心臓病児を育てた経験のある親御さんが聞いてくれる制度です。茨城県の少子化対策課が茨城県難病団体連絡協議会に委託している事業です。是非ご活用下さい。

相談は茨城県心臓病の子どもを守る会事務局、または茨城県難病団体連絡協議会まで連絡下さい。

茨城県支部 30周年を迎えて

日本てんかん協会茨城県支部

日本てんかん協会茨城県支部は2018年に設立30周年を迎えました。支部が設立したのは、全国組織がスタートしてから約10年後の1988年でした。おとしには第44回全国大会を茨城県支部がお世話しました。支部を挙げて全力を投入し、いわば30周年記念ともいえる大事業でした。大会の合言葉は「波のりこえて一ともに歩く。笑顔で生きる」。大会を終え、世話人会も新人を加え、態勢を一新して、この合言葉を、引き続きしっかりとかけあって、新しい活動に取り組んでいます。

以下に、本会の全国月刊誌「波」12月号に掲載された「茨城県支部設立30周年」の記事を転載します。

◇茨城県支部結成は1988年10月。創立時からの方、支部活動の一時的停滞を乗り越えてきた方など、世話人有志4人で、山ほどある思いから、ほんの一言ずつを寄せ合いました。

◆まだ茨城に支部もないころ、長男がてんかんを発症し、個人加盟で本部の講演会に一人電車で心細

い思いをしながら通いました。

(S1)

県内で同じ悩みを持つ親たちと連絡ができ、支部結成の準備をはじめて5年ほどかかりました。水戸で初めての医療講演会には250名、会場いっぱいの参加者でした。

(N)

◆娘(50y)はてんかん発作だけでなく、知的障害、自閉症、精神障害など対応が難しいこともあり、会員の方からしっかりとアドバイスして頂き、助けられてきました。今では、一般企業で働き、移動支援を受けながら、自立に向けグループホーム体験をしています。

(S2)

◆2002年、一時中断していた支部活動が再開されました。その後世話人会、講演会などの行事を地道に続けた結果、少しずつ集まる人数も増え、昨年は全国大会を開催するまでとなりました。

(Y)



全国大会(茨城大会)スタッフ大集合!

◇「てんかん」で繋がった、年齢も立場も様々な仲間が集まれる支部活動を大切に、これからもそれぞれの条件に合ったペースで、無理なく続けていくことができたらと考えています。

(Y)

新年度患者会のあり方

いばらき野バラの会 会長 村野 茂

急速な高齢化社会と生活習慣の変化に伴い、喘息患者数は相変わらず増加の傾向にあるといわれております。また、これまで治療が難しかった治療法の解明や新薬の開発等により、病気を抱えながらコントロールし日常生活を営んでいる人達も多々見受けられます。

また、「喘息になった」ことに悩んだり「喘息が良くならない」と諦めるだけでなく、仕事や家庭生活、将来への不安など日々の生活に様々な問題が生じてきているという声も聞かれます。

こうした現状に鑑み、病気を持った人達と交流を深めながら、一人ひとりの問題を解決していける様自己管理をし、充実感のある自立した日常生活を営むことが出来ることを目指し、平成12年秋に「喘息と付き合い交流会」が水戸で開催されたのを契機に、水戸・結城・土浦にあった患者会を統合して「いばらき野バラの会」が発足し、既に十数年が過ぎようとしています。実に「光陰矢の如し」の感がいたします。

現在まで、水戸・結城・土浦・つくば市を始め、県内各地で患者・家族のための講演会・体験交流会・親睦会等多彩な行事を開催してきました。しかし、最近インターネットの普及により「誰でも・、いつでも・どこでも」気軽に利用できるスマホ等が広まり、今後の会の運営もこの時代に合った活動を模索していかなければと痛感いたしています。

今年度から新しい年号になるのを機会に、過去の事業を反省し、次の点に考慮して取り組んでいきたいと思ひます。

○交流会の在り方

- ・誰もが気軽に参加できる行事

○広報活動の充実

- ・ホームページを立ちあげる

○活動の輪を広げる

- ・小児喘息患者の保護者にも
範囲を広げる。

今や、医学の発展により、多くの方々の喘息が軽減

されて来つつありますが、まだ悔りがたい病気の一つでもあります。今後は、成人喘息等で苦しむ患者や、小児喘息の保護者の皆様にも幅を広げて、共に健康で明るい日常生活が送れるよう皆さま方と手を携え、新年度事業を進めていきたいと誓いを新たにいたしました。



各懇親会によせて

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部支部長 會澤 里子

今年度、茨城支部では鹿嶋・坂東・水戸の3ヶ所で懇親会を開催しました。各懇親会とも20名前後の参加で、3回とも各参加者が「それぞれの症状について」を中心に話を進め、楽しく、有意義な時間となりました。



「リウマチ」は近年良い治療薬が開発されて来ましたが、現状では完治は望めない病です。各患者とも症状に起伏があり、それをコントロールするのはなかなか難しい事です。このような状況下では患者同士の情報交換は大変意義があると思っています。もちろん、他の患者の対処がそのまま自分に当てはまる事は決してありませんが、多くの患者の生の声を情報として、自分自身に吸収しておく事は大切な事だと思います。

ます。

そして、療養生活を離れての「雑談」も、時間がたつのを忘れてしまう程盛り上がり、あちこちで「話しの花」が咲き、参加者の方々にとり楽しい懇親会になったと思っております。今後も「情報交換の場」、また「ストレス解消の場」として懇親会を企画して行きたいと考えております。

《初の市民公開講座開催！》

全国MS友の会茨城支部 桑野あゆみ

12月16日(日)、筑波記念病院にて「もっと知ろう 多発性硬化症視神経脊髄炎 基礎知識と最新情報」と題した初の市民公開講座が、筑波記念病院・全国MS友の会茨城支部・つくば医師会・エーザイ株式会社共催のもと開催されました。

筑波記念病院病院長 長澤俊郎先生にご協力を頂き、座長としてつくば大学医学系神経内科教授の玉岡晃先生が指揮をとって下さり、毎年友の会で講演をお願いしている福島県立医科大学 多発性硬化症治療学講座教授/日本神経免疫学会会長である藤原一男先生が演者として登壇して下さいました。

当日は医師・医療関係者・患者など70名近くの参加があり、基礎的な診断方法から最新の研究内容、そして患者に対する医師のありかたについてのお話がありました。熱心にメモを取る姿や、医療現場からの率直な意見や質問など、今後患者数が増加するとされているこの病気に対する関心の高さが伺える内容の濃い講座となりました。



また、講演後の藤原先生による個人相談会に、筑波大学の玉岡先生が「患者さんの生の声が聞きたい」と申し出て下さり、藤原先生と玉岡先生が同席という贅沢な相談会になりました。「先生と話が出来てよかった」「会に参加してよかった」と相談室を後にする患者さんの笑顔を見て、友の会としても、今回の講演内容を患者さんにフィードバックすると共に、地域医療と専門医の繋がりを今後も築いていく必要があると強く感じました。

いばらき UCD CLUB のトピックス

いばらき UCD CLUB 菊地 俊雄

平成30年11月24日(土)茨城県総合福祉会館にて、疾患別地域交流事業・炎症性腸疾患医療講演会を開催しました。今回は、東京山手メディカルセンター 副院長・炎症性腸疾患センター長 高添正和先生をお招きし、「炎症性腸疾患の過去・現在・未来」と題してご講義頂きました。

ワイヤレスマイクを持って、聴講者の間近でお話をされ、時には質問を投げかける高添先生のご講義に、参加者は引き込まれるように聴き入っていました。また、最新の医療情報が盛り込まれたスライドを、平易な言葉で解説をして頂き、参加者からは大変分かりやすく、勉強になったとの感想を頂きました。講演終了後の質疑応答では、参加者からの質問に対して、一つ一つ丁寧に答えて頂きました。

医療講演会後の交流会でも、高添先生は参加者の輪の中に加わって下さり、参加者の様々な質問や悩み事についても丁寧なご助言を頂きました。今回は3連休の中日ということもあり、参加者は約30名でしたが、ほぼ全員が最低一つの質問をすることができて、参加者にとっては満足度の高い医療講演会であったと思います。また、参加者の約半数は、患者会に所属していない方々でしたが、これを機会に患者会活動に対する関心や理解を深めて頂ければ幸いです。

医療講演会の開催に際しては、遠路はるばる水戸までご足労いただいた高添正和先生をはじめ、茨難連、茨城県難病相談支援センター、茨城県内各保健所の関係者、および、いばらき UCD CLUB 役員の方々に心より感謝申し上げます。



JPA 関東甲越ブロック会議開催される！

12月8日(土)、栃木県宇都宮市においてブロック会議が開催されました。ホテルニューイタヤでの会議では栃木の他、群馬、山梨からの出席があり、茨城からは2名が出席しました。各県の紹介の他、厚生労働省の方との懇談があり、難病医療についての切実な要望が多く出されました。そして最後に懇親会(右写真)があり、参加者一同、栃木の名品を食べ、飲みながら楽しいひと時を過ごしました。



2019年は茨城での開催が予定されています。

「茨難連」の活動日誌 (H30年8月～H31年1月)

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

8月22日：テレフォン相談員研修会

9月22日：役員会

10月6日：難病フェスタ2018(東海村)

10月22日：イオン黄色いレシート贈呈式

10月24日：テレフォン相談員研修会

10月27日：取手市福祉まつり、おひさまサンサン生き生きまつり(つくば市)

11月4日：難病団体連絡会、いばらきまつり(国会請願署名行動)

11月24日：疾患別地域交流事業(UCD)

12月2日：JPA幹事会

12月3日：テレフォン相談員研修会

12月8日：JPA 関東甲越ブロック会議(栃木・宇都宮)

12月15日：役員会

12月20日：茨難連と県との懇談会(第19回)

31年1月15日：歳末愛の募金贈呈式

1月20日：難病カフェ(ひたちなか)

1月26日：難病カフェ(稲敷)

「茨難連」今後の大まかな予定

31年2月3日：役員会・会報80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23日：第2回ピア相談員研修会

2月24日：難病カフェ(つくば)

5月13日：国会請願行動

5月18日：第37回定期総会