

SSKP

いばらき難連

No. 81

茨城県難病団体連絡協議会



第37回定期総会(5/18)の様子

<目次>

- ・ひたちなか海浜鉄道感謝状贈呈式
- ・第37回茨難連定期総会開催
- ・患者の訴え
- ・講演を聞いて
- ・加盟団体上部組織紹介:
 全国膠原病友の会
- ・各部会の活動予定
- ・国会請願行動他
- ・加盟団体トピックス
- ・活動日誌・活動予定
- ・広告
- ・茨難連加盟団体一覧

<巻頭言>

茨難連会長 原 喜美子

皆さま、長い梅雨も終わり暑い日が続く時期、体調はいかがでしょう。先日、大勢の方々のご参加のもと、茨城県難病団体連絡協議会第37回総会が開催できました。心より感謝申し上げます。お陰さまで、茨城難病連は昭和58年5月に設立してから今年で37年目を迎えております。設立のために、病気をおして、努力して下さった先輩方が当時、35歳だったとしたら、ことは72歳を迎えておられることとなります。今日に至るまでの長い道のりは、茨城難病連を築いて下さった先輩の方々の努力とともに多くの皆様からのご支援や、支えがあったからこそと、改めて感謝の思いが湧いて参ります。茨城難病連は、難病患者・家族の方からの身近な悩み事などの電話相談、療養に対する情報交換、また患者同士の交流の機会や、医療に関する講演会の開催及び難病についての理解を広めるための、広報活動やイベント活動など、患者会ならではの事業を行っております。これからは私たち患者が一人で悩まず、会員同士が互いに励まし合い、支え合うことのできる会でありたいと願っております。2015年に「難病法」が施行されて、5年目の今年は、見直しの年でもございます。日本難病・疾病団体協議会(JPA)が行っている「改善に向けた取り組み」にも積極的に協力し、私たち患者のQOLの向上のための活動に取り組んで参りたいと思います。また、全国各地で災害発生の多い昨今でございます。そのような中で、もし身近に台風災害が起こったら、或いは地震災害が起こったらと思うと難病患者の災害時の対策が必要かつ重要であることを痛切に感じます。難病患者にとって、厳しい現実が沢山ありますが、今年も平成から、令和に変わった、最初の年でもございます。皆様の力をお借りしながら、皆様とともに幸せに向かって、より積極的に更なる活動をすすめて参りたいと存じます。

多くの皆様に感謝の思いを抱きながら、本年もどうぞよろしくお願ひいたします。

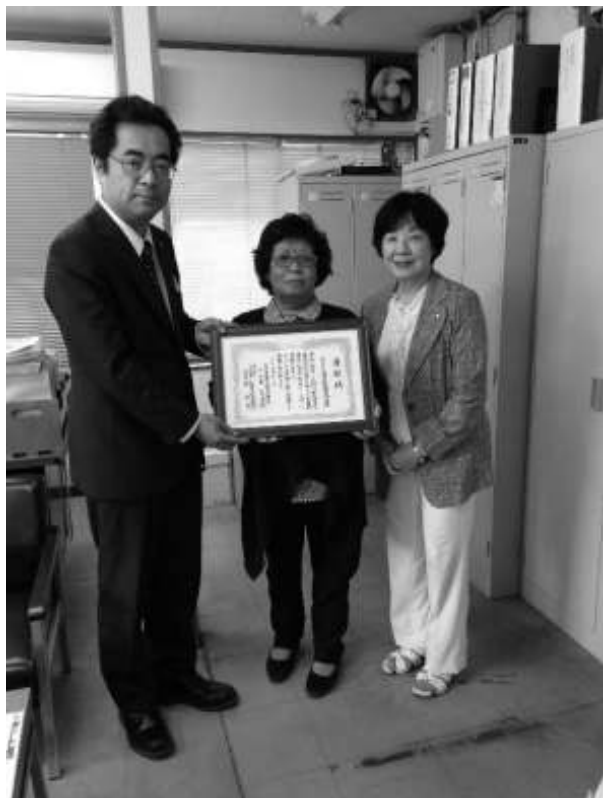
この会報は、赤い羽根共同募金の配分を受けて作成しました



ひたちなか海浜鉄道感謝状贈呈式に参加して

昨年7月8日に、日本初の歴史的な制度が始まりました。国の指定難病患者で特定医療費受給者に認定された方も不認定者（軽症者など）も、ひたちなか海浜鉄道に半額で乗車できる。「医療費受給者証」や「不認定通知書」の提示で割引を受けられる。これまで交通機関の割引は障害者にはありましたが、難病患者の割引はありませんでした。

この画期的な制度を導入したひたちなか海浜鉄道社長の吉田千秋様をはじめ、職員の皆さまへの感謝の意を伝えるため、JPA（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）と茨城県難病団体連絡協議会より感謝状を贈ることとなりました。



4月27日にJPAの斉藤幸枝常務理事、事務局日吉こずえ氏、茨城難病連の原会長、吉川副会長と感謝状贈呈式に参加しました。

吉田社長より難病割引制度導入の波及効果についてお話がありました。

- ・地方の鉄道会社が難病割引を導入したり、導入検討が始められたこと
- ・この制度を知った年配の方が車の免許証を返納し、病気の通院に海浜鉄道を利用するようになったこと
- ・学生が難病割引制度を利用し、切符で通学していたことで、周囲に病気について打ち明けられるきっかけになり、難病への理解が深まったこと

社長のお話を受け、割引制度の導入で難病患者の社会参加やQOL（生活の質）の向上に繋がったことに、心より感謝の御礼を申し上げます。

この贈呈式に参加したJPAの方々、茨城難病連の役員の方々に難病割引制度を利用し、ひたちなか海浜鉄

道に乗車して頂きました。さらに8年前の東日本大震災で津波の被害に遭い、そこから復興した魚市場で海の幸を堪能して頂きました。このようにひたちなか海浜鉄道的那珂湊駅の近隣には魚市場や、ひたちなか市が誇る日本一の名産物、干しいもを取り扱う土産物店があり、そこでいろいろな味の干しいもを試食しながら、干しいも屋さんのマスコット「恐竜の銅像」と記念撮影し、楽しい時間を過ごして頂きました。ひたちなか海浜鉄道の駅長おさむくん（猫）に見送られながら、那珂湊駅をあとにしました。

ひたちなか海浜鉄道のご英断は難病患者にとって、とても大きな励みになりました。このような取り組みが日本全国各地に一步ずつ広がり、これからも、この先も、難病患者のQOLが向上し、難病患者とその御家族にとって明るい未来になりますようお願いばかりです。

追記

ひたちなか海浜鉄道駅長の那珂湊駅のマスコットの存在の「駅猫」として活躍した黒猫「おさむ」が6月23日（日）亡くなりました。約10年間、那珂湊駅の駅長として利用者を癒してきたおさむ駅長。長い間、お疲れ様でした。

茨難連理事 岩本祐喜子

第37回茨難連定期総会を開催

5月18日(土)、茨難連第37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81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。筋無力症友の会茨城支部より「患者の訴え」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。講演会は枝松慎次郎先生に、「自分と心との付き合い方講座」『心と付き合い合う』コツとつぼと題し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、疾病対策課長・柴田隆之様、同疾病対策課技佐・関律子様、同課長補佐・埴清美様、同技師宮崎彩子様、同子ども政策局少子化対策課長・滝睦美様、同主任・須貝祐美子様、同主事須賀田麻莉子様、同障害福祉課副参事・鹿志村泉様、同地域ケア推進課長・栗田仁子様、茨城県教育庁特別支援教育課長補佐・岡野洋一様、○茨城県難病相談支援センター・園部律子様、小中原明日香様、○茨城県社会福祉協議会副会長・森戸久雄様、茨城県ソーシャルワーカー協会副会長・仲根猛様、○衆議院議員：石井啓一様秘書高橋成典様、葉梨康弘様秘書鎌田総太郎様、青山大人様秘書田谷博志様、田所嘉徳様秘書伊藤文恵様、梶山弘志様秘書君嶋康次様、石川昭政様秘書石川浩久様、浅野さとし様秘書大川一弘様、○参議院議員：藤田幸久様、郡司彰様秘書飯村志郎様、○県議会議員：磯崎達也様、高崎進様、江尻加那様、玉造順一様



患者の訴え「筋無力症とともに」

全国筋無力症友の会茨城支部 前田妙子

本日は、このような貴重な時間を頂戴できたこと、大変嬉しく、ご尽力の皆様心から感謝申し上げます。ありがとうございます。

私は、全国筋無力症友の会茨城支部の支部長、前田と申します。71歳、小学校6年生の頃、重症筋無力症を発症し、病歴は約60年です。国語の時間に教科書を朗読中、最初はすらすら読めたのに、だんだん声が小さくなり、鼻に抜けて、ろれつがまわらなくなりました。言語障害の始まりです。目が開けにくく、字が見づらいとは思っていましたが、あるとき、友だちから「貴女は横目を使う変な癖があるわね」と言われました。眼瞼下垂(瞼が下がって目が開けにくくなる)、複視(物が二重に見える)と視野狭窄(見える範囲が狭まる)などが現れたのでした。



夏体みの臨海学校に参加の時、歩く速さが遅くなり、休んでまた歩き始めるなど流れから外れてしまい、手荷物を持ってもらってようやく宿につきましたが、食事は、噛めない、飲み込めないで、おやつは西瓜さえ一口も食べられませんでした。帰宅後すぐに受診、15歳以下なので小児科でした。動き始めは何でもないので同じ動作を続けていると出来なくなる、という私の不思議な症状を先生に説明すると「重症筋無力症」という病名を告げられ、やっかいな病気で完治は難しく、自宅療養は無理とのこと、「夏休みだけでいいからね!」とやさしく諭され、即入院となりました。

8月31日、夜7時のおやつ時間に揚げ煎餅が喉に引っかかって大苦しみました。誤嚥性肺炎です。

当時、酸素吸入は黒いボンベでしたが、小児病棟には設置されてなくて、当直の看護師さんがあちこちに電話をして、酸素が届くまでに30分以上かかりました。初めての入院で生まれて初めての呼吸困難、危機一髪での命拾いです。退院していたら、私は助からなかったはず。当時は10万人に2~3人程度の発症率とされ、診断がつくまでに数年かかった例もある中で、1回の受診で診断が下されたのは、幸運中の幸運と言えます。

入院してはいても、痩せる一方で、発病前の体重が42キロで「おでぶちゃん」だった私が29キロになった10月に、タオルケットを重く感じてはいても払いのけられず、息苦しくて大暴れしました。クリーゼ、この病気の最大の危険、呼吸困難が起きたのでした。3日3晩の酸素吸入と何回もの注射のあと、アメリカからの輸入薬=マイテラーゼが届きました。声が出る、目が開けられる、歩ける、しゃべれるし、ご飯が食べられる!「この薬さえあれば、ちゃんと生きていける!」と感じ、「魔法の薬」に出会えた嬉しさと幸福の絶頂に達しました。待ちに待った特効薬の出現です。食事ができ、体重が増え、笑顔ももどって11月の末に退院。学校にも通い始めましたが、風邪がもとで呼吸困難を起こし、救急車で再入院。結局、6年生と中学1年生の間に4度の入退院を繰り返しました。小学校の卒業式と中学の入学式、それと小・中二つの修学旅行には参加できませんでした。

マイテラーゼを命の綱として、毎日欠かさず服用しながら高校を卒業し、大学入学の年に休学しました。その休学中に薬の減量、そして服用中止にこぎつけたのは怪我の功名と言えそうです。26歳で遅ればせながら、念願の就職を果たし、「ようやく人並みになれた!」その喜びで有頂天でした。が、まもなく筋無力症独特の症状が出始めました。目がちらちらし、焦点が合いにくくなり、書類を扱う腕が重く感じられるし、ボールペンで字を書くのがうまくいきません。しゃべりにくくなり、笑顔が作れなくなりました。昼休みは「用事があるから」と言って外出するふりをして、昼食抜きで過ごしました。食事をしなければ薬がよく効いてくれるし、食べてしまうと午後にはしゃべれなくなってしまうからです。

なんとか他人に知られずに会社勤めを続けていましたが、激やせし、体力もなく、歩くこともままならなくなり、ついに会社に打ち明けました。休職し、復職を目指して胸腺摘出手術を受けました。手術後は順調に回復しましたが、「職場にもどれるほどではない」と会社が判断し、1年の休職期間を満了して、30歳で退職しました。「次に就職するときには、病気を告知して職場の理解を得ること」が主治医との約束でしたが、当時は難病患者に対する社会の理解は深まっておらず、半年間の職安(=現ハローワー

ク)通いは苦痛そのものでした。

退院後、自宅にいて電話がかかってくるのが恐怖でした。しゃべらないでできる職業に就きたいと書道教室を開くことを目標に習字を習い始めました。けれど、お稽古の後で出されるお菓子やミカンが食べられず、仮に食べられても、そのあと階段から降りれなくなるのが怖くて、食べませんでした。食べない理由をしつこく訊かれて返答に困りました。強い複視(=物が二重に見える)で距離感が狂い、視野狭窄もあり、人や物にぶつかるのを避けたつもりで、かえってぶつかりそうになって危ない思いをしたことも数限りなくあります。「気をつけろー」と怒鳴られたこともあります。

緩やかながら順調に回復し、縁談が舞い込み、46歳で結婚しました。幸い、筋無力症が悪化することもなく20年余りが経過し、2年半前に夫を亡くしましたが、単身で元気に過ごしております。「結婚して、幸せになって頂戴。そして、ほかの同病患者さんを励ましてね」という、懇願にも似た熱意をもって結婚を勧めてくださったのは、「全国筋無力症友の会」を立ち上げた代表・武田治子さんです。11歳で発症した私の人生は、まさに「筋無力症とともに」あります。

家族や周囲の人々、社会への恩返しとして、今後も難病の仲間と手を携えて、茨城難病連や難病相談支援センターとの連携を深めながら、患者運動に参加し続けたいと思います。

重症筋無力症は、日常生活にも大して支障なく暮らせるほどに医療が進んだため、はたからみれば健常者となんら変わりません。クリーゼ(呼吸困難)による死亡が激減し、就労さえ可能になった今、「筋無力症はもはや難病ではない」との受け止め方が散見されますが、無理をすればまた元通り、症状が重くなってしまいます。寛解は増えましたが、完治は少なく、根気よく、生涯この病気とつき合わなければならないのですから、難病指定からはずれることは、医療費負担の増大、受診抑制やQOLの低下を招きかねません。ほかの病気にも同じことが言えると思います。難病患者も心身に障がいのある方々も、継続的な医療と手厚い福祉を必要としています。難病法のもと、さらなる制度の充実と医療の発展を願わずにはおれません。医療、福祉、行政に関わっていらっしゃる皆様の引き続きのご尽力を心よりお願い申し上げます。(ご清聴、有難うございました。)

講演を聞いて

今回の講演はゲームのような形式で進めて下さって、面白く感じながら聞きました。スライドで羊を映し、羊を思い浮かべたりして、その後他の事をしながら羊は忘れてと言われましたが忘れることは出来ませんでした。記憶したことは容易には頭から消せない。一度見てしまった事は無理には消せない。先生が梅干を用意されてきて口の中に入れました。誰でも話を聞いただけでも口の中がすっぱくなりますが、私は梅干は食べられない人なので特に強烈な印象でした。メモ用の白い紙を2枚配られました。使っていない紙を破いてと言われても私には抵抗がありました。でも勇気を出して破りました。この時、勇



気を出して行動する事の大切さを実感しました。これらを通して自分と心、気付かずに他人の心を傷つけたりしたら大変ですし人は1人では生きられません。友人でも家族でも心をくばり安心した関係性を築くことが大切で、これが出来たら生きていく上で自分にとって大きな力になり、心との付き合い方なのだと思えて深く聞くことが出来て良かったです。時間が来てしまって残念でした。

日本てんかん協会茨城県支部 菌部愛子

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。

《 一般社団法人 全国膠原病友の会 》 (紹介)

1971年11月に膠原病友の会は、諸先生方のご支援により発足し、2013年6月に一般社団法人となりました。会員は、北海道から沖縄県まで全国に及び；現在36都道府県に支部があり、5,000名に達します。また、膠原病医療に携わる多くの医師が顧問や賛助会員になっています。

機関誌「膠原」を年4回発行しています。

○医療記事や難病制度の最新情報など、膠原病を良く知り理解を深めるための記事を掲載します。

○更に必要に応じて、ニュースレターを発行し、配布しています。

全国集会・医療講演会・地域友の会の行事(支部行事)に参加できます。

○全国集会は、年1回開催しています。

会員皆様の命を守る活動をしています。 **膠原病手帳**

○緊急医療の支援手帳を兼ねた「膠原病手帳」を発行し、検査結果や薬など、日常の療養管理に活用出来ます。

○震災や台風など、災害に遭われた方への会費免除などの対応も行っています。

「膠原病ハンドブック」を発行しています。

○膠原病に関する情報満載の「膠原病ハンドブック」を会員皆様に配布しています。

- **内容**として ・ 膠原病の疾患別基礎知識 ・ 関連して知っておきたい知識
・ 膠原病患者に対する社会保障・資料

入会ご案内

○普通会員は、

原則として膠原病患者及びその家族

(会員1年3,600円地域の支部も含む)

○賛助会員は、

この法人目的に賛同し、法人事業に賛助する個人又は団体

(膠原病の医療に携わっておられる方、一般の方)

賛助会費は、個人：1口 年1,000円(口数随意)

医師：3口以上

団体：1口 年10,000円(口数随意)

(賛助会費はホームページから納入可能)

会費納入について

郵便振替口座：00180-2-116096

加入者名：一般社団法人 全国膠原病友の会

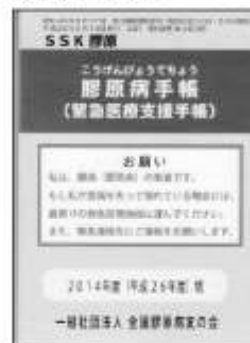
通信欄に：「普通会費」「賛助会費」「寄付金」など記載下さい。

住所：一般社団法人 全国膠原病友の会

(102-0071) 東京都千代田区富士見2-4-9-203

事務局：電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>



各部会の活動予定

令和に望む部会活動

茨城県難病団体連絡協議会は昭和58年5月に発足し、平成そして年号が変わり令和になりました。その間の難病に対する国の政策はどうでしょうか。誰もが何時でも何処でも安心して受けられる医療はほど遠く、医療費助成対象疾病数はたしかに大きく増えました。しかし内容は残念ながらこれまで受けられた助成が受けられない患者も出てきました。これでは安心した医療が受けられません。又県は、保健所の再編を決めました。保健所は難病患者にとっての役割が大きく重要です。あらゆる手続き、情報の窓口です。それがサービスの低下を招かないよう寄り添って欲しい。これが難病患者の願いです。

今年度の部会編成は行事毎に担当を決める事とし、責任者、担当者を決めました。決めた行事・担当は以下の通り。

- ① 難病フェスタ ② 県への要望書 ③ JPA 関東甲越ブロック交流会 ④ 難病連絡会・難病カフェ
- ⑤ 保健所・市町村訪問 ⑥ 小児・広報

茨難連副会長 野村 正

JPA 難病の日記念イベント・国会請願行動 参加報告



5月12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)の第15回総会が開催されました。茨難連からは、原会長と吉川が参加しました。

総会に先立ち、第1回「難病の日(※難病法が成立した5月23日を記念日として登録)」記念イベントとして、吉井健太郎さんのチェロ独奏会が開催されました。吉井健太郎さんは6歳でチェロを始め16歳で単身ウィーンに留学、25歳でウィーン交響楽団の首席チェリストとなった世界的なチェロ奏者です。人工呼吸器の動作音、車いす、長時間じっと座ってられないなど、コンサートホールに行き辛い方々のために日本でコンサートを開いています。チェロの生演奏を聴くのは初めてでした。「バッハの無伴奏チェロ組曲」の落ち着いた音色と旋律にすっかり引き込まれてしまい、まるで深い森の中にいるような安らぎを感じま

した。

翌日はJPA 院内集会・国会請願行動が行われ、総会に引き続き茨難連から原会長と吉川が参加しました。茨城県選出の衆議院議員4名、参議院議員3名の議員事務所を訪問して茨難連で集めた署名を届けてきま



した。今年も残念ながら議員本人にお会いすることはできず、留守番の秘書の方にドア越しにご挨拶と請願の概要をお伝えして署名の束をお渡ししました。訪問後のまとめの集会では、議員本人にお会いしてじっくりと要望に耳を傾けていただいたと報告する県がいくつかありました。茨城県でも議員に直接お会いできるように、日ごろの関係づくりが重要であると感じました。

茨難連副会長 吉川祐一

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48回定例総会の開催

茨城県腎臓病患者連絡協議会事務局長 山岡正義

令和元年6月9日(日)に、第48回茨腎協定例総会を、茨城県総合福祉会館のコミュニティホールで開催致しました。

総会は、木村運営委員の司会で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、青野会長の主催者挨拶に続いて、ご来賓の戸井田和之県議会議員(県議会保健福祉医療委員会委員長)から、激励と心温まるご祝辞を頂きました。続いてご出席された国会議員秘書他の方々の自己紹介、及び全腎協馬場会長の祝電メッセージが披露されました。その後行われた長期透析者表彰では、40年透析3名、30年透析11名、及び20年透析者32名の計46名の方々が表彰されました。定例総会は式次第に従って、報告事項3件・審議事項2件の議事が滞りなく進み、最後に例年通り

「総会宣言」を採択して、ほぼ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、高木満里子さんによる「口笛コンサート」を開催致しました。コンサートは、童謡・歌謡曲、テレビ・映画の主題曲や、クラシック・ポピュラーソング・アニメソングなど、幅広いジャンルの名曲が演奏されました。また「ミニミニ口笛教室」や「鳥の鳴き声当てクイズ」などのプログラムも用意され、和やかな中にも、大変楽しいひと時を過ごすことが出来ました。



2019年に思う

(一社)全国筋無力症友の会茨城支部長 前田妙子

2018年度の総会は9月でした。台風直撃との情報で急遽延期としたのは体調や気象条件によって、参加・不参加が大きく影響される患者の団体だからこそその特殊事情だと実感した次第です。3月には疾患別地域交流会(茨城難病連との共催)で、遠く北海道から同病の仲間(患者の母)を講師として招いて、“患者にいちばん身近な”第三者としての経験や思いを、たくさん聴かせてもらいました。茨城難病連から、佐々木さん(事務局長)と埴さん(看護師)にもご出席頂き、ちょっと離れた立場から、筋無力症独特の易疲労性についても理解して頂ける良い機会となりました。お二人に心から感謝いたしております。

2019年度に入り、5月の茨城難病連総会、6月の東京での全国総会を経て、6月23日には茨城支部総会と順調に3つの総会を終了することができました。

茨城難病連の総会では、冒頭の患者会発表は筋無力症が当番?となり、病歴60年の私が担当しました。難病法5年の見直しの時期にあたり、より充実した制度への願望が強くて、つい熱が入りすぎ、持ち時間をオーバーしてしまいました。

全国総会(6月2日)に先立って前日(1日)に開催された全国フォーラムでは、冒頭の患者発表で、わが茨城支部の原さん(茨城難病連会長)が舞台に立ちました。10代後半の発病からこれまでの闘病、様々な体験、現在までの経過、そして理事長として在籍の現在のグループホームでの活動に至るまで、辛抱強い闘病と生きるための前向きな努力が淡々と語られ、だからこそ深い感動に包まれました。グループホームの入所者皆さんによるパフォーマンス! 原さんの指示のもと、手話の歌が披露され、出演者の熱演と聴衆が一体となり、会場が熱〜く燃えました。患者発表として多くの共感呼び、感銘深いものとなりました。



来年(2020年)度の全国総会・フォーラムは岩手県での開催が予定されています。普段、旅行にはあまり縁のない患者たちにも、たまには気分転換にもなり、思い出に残る東北の旅を味わってもらいたいと、岩手の仲間がいろいろ案を練ってくれているようです。

つらい闘病の中にも、明るくて楽しい要素を取り入れ、つらさも楽しみに置き換えられるような、屋外でのレクリエーションなども行えるような2019年度にできたらいいなあと思っています。

みなさん、今年もよろしく願いいたします。

難病連について

全国パーキンソン病友の会茨城県支部長 小田光茂

全国パーキンソン病友の会茨城県支部長の小田光茂です。13年ほど前からパーキンソン病の患者ですが、病気の進行が遅かったのと、仕事が忙しかったため、パーキンソン病友の会茨城県支部の会員になったのはつい2年前です。今年のGW直前の定期総会開催日目前という日に植本事務局長から電話。支部



長ご夫妻は二人とも体調が悪く、とても支部長、事務局長役を務めることは出来ないとのこと。さすがにこのような状態では断る訳にもいかず、かといって、友の会の組織、財政、会計がどうなっているのか？当面やらなければいけないことはなにか？友の会から役員を出している難病連とはどのような組織か？任務は何か？判らないことだらけでした。それでも最近、ようやくその概要がおぼろげ乍らも浮かんでくるようになりました。まだまだ、ご迷惑をおかけするかも知れませんがどうぞよろしく。写真はそんなこととは露知らず、国会請願で国会議事堂に出かけた時のもの。完全におのぼりさんでした。

鶉の岬で心臓のブロック交流会開催！

茨城県心臓病の子どもを守る会 佐々木一志

国民宿舎利用率28年連続1位の鶉の岬は知名度も高く、会の中での希望も多かったことからブロック交流会での利用を決めました。土日での宿泊は3カ月前の1日から電話での予約受け付けとなることから3月1日の8時半から自宅と会の電話で交互にかけ続け47分ようやく繋がり宿泊予約を取る事が出来ました。但し会議室は既に塞がっていました。



6月15日、14時半から受付を始め、15時から情報交流、講演会を行いました。幸い会議室のキャンセルが有り、当初予定していた和室での開催を免れました。情報交流では次年度の守る会本部の理事や来年の交流会の開催担当の確認、一人ひとりのお子さんの様子などの情報交流が有りました。講演ではプロジェクタを使って「心臓病小児、成人の日常の生活における注意点」と題して県立こども病院副院長の堀米仁志先生にお話頂き、講演の後半ではフォンタン術後の問題点等を詳しくお話頂きました。質疑応答も活発に行われ、良い話が聞けたと皆さん満足されていたようでした。鶉の岬は最上階の8階がパノラマ風呂となっており風呂からの大海原を見るため、明るくなった翌朝も入った方が多いようでした。交流会、観光と楽しみましたが観光で訪れた茨城大学五浦美術文化研究所にある六角堂は東日本大震災の津波で全て流されて再建されたものだそうで、再建後の六角堂を初めて見る事が出来ました。

国民宿舎鶉の岬での催しを考えている方へ一言

予約について：年末年始、夏季は往復はがきで申込み抽選となります。それ以外の時期は宿泊月の3カ月前の1日8時半より電話での予約となり、電話が繋がるまでかけ続けなくてはなりません。その間電話には2種類のメッセージが交互に流れます。感想としては会議室等は法事等の予約ですぐうまってしまうようですが宿泊の和室、洋室は土日でも複数室取れるのではと思いました。

施設について：施設の周囲には見どころも多いようで、丁度利用した頃には蛍が見れるとの話を聞きました。鶉を捕獲する場所も近いし、見どころは多そうです。

周辺観光施設：今回は天心記念五浦美術館と六角堂に寄りましたが、野口雨情記念館がリニューアルしたばかりで見れず残念に思いました。昼食を取った食堂は品数や食事の内容も豪勢でした。



～ 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

総会及び 講演（皮膚筋炎・多発性筋炎の治療と合併症について）

＝ アクティブライフを送るために ＝

5月25日（土）10時より総会が行われ、議題である（30年度活動報告・決算報告・監査・令和の方針案・予算）が会場皆様により承認されました。また、本年度は副支部長の応募があり活気ある活動が出来るかと安堵しました。

午後は、おのぼりクリニック、尾登 誠先生により上記演題にて講演して頂きました。（食事・運動・笑い・薬・加圧療法・ヨガ・リハビリ・整形）などに加え患者と共に楽しみながらハロウィン・山登りを治療の一環として行ってる様子を学ばせて頂きました。

当日は、県内の運動会と重なり参加者が少なく残念でした。また、先生にも失礼に感じております。講演はとても良い勉強となりました。



6月9日（日）厚生省研究班の先生による「自己免疫疾患」子供～大人まで

東京お茶の水、東京医科歯科大学M&D 2階講堂に於いて上記講演を、副支部長、運営委員と千葉の3人で勉強して来ました。

当日は、各県から支部長、事務局長が数人見えており、懐かしくお互いの病を気づかいながら、会場に向かいました。

第一部、13:00～「指定難病制度の現状について」

東京医科歯科大学、生涯免疫難病学講座 教授 森 雅亨先生により 40分ほどお話がありました。

(私は、本部小児部会のおり横浜で森先生にはお会いしており、前回のお礼の挨拶を)

第2部、14:00～16:00 講演Q&Aセッション 各疾病別に部屋を替え学びました。

5つの班に分かれ(エリテマトーデス、混合性結合組織病、多発性筋炎/皮膚筋炎、シェーグレン症候群、若年性特発性関節炎/成人スティル病)開催

茨城では本部よりの連絡と同時に、会員・賛助会員に知らせ、難連、茨城県難病相談支援センターに広報依頼をし、ホームページに掲載して頂きました。

今回の催しの申し込みは窓口が医科歯科大学だったため、茨城から何人参加したか分かりませんが、各部屋とも大盛況だったと、近県支部長さんからお聞きしました。

研究班の先生から現在の治療を直接拝聴出来ることは、患者の希望となります。

(今回出席出来なかった方は次回ぜひお出かけ下さい)

懇談会「てんかんと生活」ーソーシャルワーカーを迎えてー

公益社団法人日本てんかん協会 茨城県支部

4月28日(日)支部総会の後、茨城県立こころの医療センターでソーシャルワーカーをされている鈴木寛先生をアドバイザーに迎え、懇談会が開かれました。始めに鈴木先生から「ソーシャルワーカーとは生活の相談をする仕事である」という説明をいただき、ゲームを使ったアイスブレイクで雰囲気や和ませて下さいました。そして、「懇談会では口外しない・無理に話さなくてよい・部屋の出入り自由などのルールを決めておくとやり易いですよ」というアドバイスを頂いてから、懇談会が始まりました。2名の方の話題提供のあと、皆さんから色々なお話がありました。解決策は人それぞれ。話したり人の話を聞いたりしたことで得られる気づきを「おみやげ」として持って帰る。そんな懇談会ができたのではないかと思います。話題提供をされた2名の感想を掲載します。



◆ 懇談会の感想 その1

「勇気を出して話したこと」

私は、アドバイザーの鈴木寛先生に相談したい悩みがありました。今回機会を得られたので、勇気を出して娘について話しました。特に精神症状について、みんなの前では話したくありませんでした。しかし先生が「ここでの内容は外部には話さないことがルールです」とおっしゃって下さり、安心しました。先生が人の心をゆで卵にたとえて説明してくださり、わ

かり易く良かったです。黄身が病気や障害のつらさなど、白身は本人の長所や魅力、好きなこと、頑張っていることなどで、悩んでいる時は黄身しか見えないが、必ず白身はある、本人の白身をじょうずに探し、良い所や頑張りを認める声かけをすること、この白身を探す努力をしようと言われました。

つい悪い所ばかりが目について注意しがちでしたが、良い所を見つけて感謝するように心がけ、また「主治医の先生の言うことは聞き入れますし、先生が的確に対応して下さいますね」と鈴木寛先生の言葉でした。

他の方々も色々体験談を発言されていて、先生のアドバイスはわかり易い説明でした。

◆ 懇談会の感想 その2 「気持ちがとても楽になった有意義な懇談会」

午後の懇談会では『てんかんと生活』と題して鈴木寛様(ソーシャルワーカー)をお迎えし親の立場と当事者からの意見についてアドバイスを頂きました。講義に入る前に全員で簡単なゲームを取り入れたアイスブレイクで始まり参加者の緊張が一気に解きほぐれ、会場内も笑顔と笑い声でスタート出来とても良かったです。私からは車の運転免許証の取消し後の申請方法と、精神障害者保健福祉手帳のガイドラインについて問い合わせをし、分かりやすく説明して頂きました。相談する窓口は現在受診している病院の主治医、医療ソーシャルワーカー、保健師さん達に聞くのが良いと分かりとても安心しました。私以外の皆さんからもたくさん発言があり、全員で意見を出し合うことで少しは参加者一人ひとり悩みが解決されたかなと思います。懇談会終了間際には自分が出来ない日常生活で助けてもらった際は「ごめんね」と言うより「ありがとう」に変えて御礼を相手に伝える。言葉を変えることで相手に気持ちがかちんと伝わる。とても大切だということがとても心に残りました。現在も私達と同じ悩みを持ち相談先が分からず困っている方に対して、もっと協会を知ってもらう為に今後も波やのぼらを病院や公的機関に置いて頂ける場所を増やすこと。また毎月実施する例会に相談者が増えて私達が経験した意見を伝えることで少しでも前向きな生活が出来るきっかけになることを支援して行こうと思います。

喘息患者は自身が主治医

いばらき野バラの会 会長 村野 茂

いばらき野バラの会は、「患者自身が医者である」をモットーに、去る18年前に設立されて今日に至っております。「月日の経つのは夢の如し」と言われますが、正に、歳月の過ぎるのを感じ無量を感じる今日この頃です。

私達は、病院で患者の皆さんと接すると安心するのです。逆に、日常生活の中で健康な人達に囲まれていると落ち込んでしまうことがあるのです。「同病相哀れむ」同じ病気の人達だけで話し合ったり薬の勉強や、鍛練方法や防止策。また、突然の発作の対応などの情報交換を図ることを目的に同会は発足しました。

喘息の患者は、人口の3～5%を占めており、その患者数は年々増加の傾向にあるといわれています。その多くは喘息と言うアレルギー疾患に苦しみ悩むだけでなく、突然襲ってくる発作に不安な日常生活を過ごしている方々も多く見受けられます。

医者任せにしないで、自分の病気を知り自助努力をする。かつては、患者も受身で医師の指示のまま、薬の効能も分からず医療機関に頼りきりでした。「喘息は体質的なこともあり、薬を飲んだからといって急に治るような病気ではない」と言われております。そのような背景から、「喘息患者は患者自身が主治医」と言うスローガンが生まれました。医師から言わせれば生意気な発言かも知れませんが、患者も勉強して欲しいと期待を寄せている病院もあります。私自身、小児から喘息持ちで、春の梅雨時と秋の台風シーズンに発作が起きて一週間ぐらい寝込む時もありました。

体質的に敏感なせいか、気圧の変化で気道が狭くなって拒否反応を起こす。気道の炎症で狭くなり段々息が苦しくなり、そして発作性のせき、喘鳴、痰が出る。それがひどくなるとチアノーゼになって、時には救急車で病院に運ばれてしまう。気圧説と言う学説を立て、研究している先生もいますが、症状は各自で違う。アレルギーですから花粉、食べ物、ほこり、ダニなど本当に多種多様です。

2001年11月10日、茨城と栃木の交流会で当時喘息大学の学長、清水 巍先生が講演しました。その中

で「20世紀は発作の治療と予防に成功した時代。吸入薬で発作をいくら予防しても、気道の低下は避けられない。21世紀は呼吸機能の低下を防ぎ、むしろ増進させる時代でなければならない」と説きました。

それから、約1年後に、「いばらき野バラの会」は正式に発足し、今日に至りました。

今後共、呼吸機能低下の防止と患者同士が精神的に支えあう場として「いばらき野バラの会」を存続して行きたいと思います。



総会・大会を終えて

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部長 曾澤 里子

支部総会・第53回大会が5月25日に無事終了しました。また6月9日に開催された全国大会に参加してきました。



5月25日の支部大会には今回、ケアマネージャー理事の方の呼びかけでケアマネの方々の参加がありました。アンケートによりますと、リウマチ患者を担当した事がある方も数名おられ、リウマチ患者の特性をより深く理解する良い機会になったと思います。今回は東海村での講演会でしたが、県西・県南のケアマネ

の方にもご参加いただき、リウマチ性疾患を持つ者への更なる理解を深めて頂けるように働きかけて行きたいと考えています。

今回の全国大会は九州小倉での開催でした。

東京女子医科大学医学部の山中先生は講演の中でリウマチの研究は大変進んでいて、原因となる因子も分かってきている。ここからの原因解明への道は私たち医師・研究者の責任である。と話され、最後にキング牧師の有名な演説の一節「I have a dream」になぞらえて「私には夢がある…それは現在〈昔天然痘という病気があったね〉と言われているように将来〈以前にはリウマチと言う難病があったね〉と話す時が来ることです」と講演を結ばれました。その日が一日も早く訪れる事を願います。



そして、今年度も(公社)日本リウマチ友の会の事業計画に「医療基本法制定」が盛り込まれています。私たちが関心を持ち注視していくことが制定への大きな力になると考えますので、制定に向けてのあゆみを見守って行きたいと思っております。

【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22日(土)、つくば市にある日本料理「柳内」にて、MS友の会茨城支部主催の「和食ランチ会」が行われました。昔、日本には存在しなかった多発性硬化症は食の欧米化も一因となって患者数が年々増えてきています。

今回はその「食」をテーマにしての食事会、交流会。この日は遠く横浜からもご参加いただき、栄養士さんのお話も交えながらの楽しい食事会となりました。

一番印象に残ったのは「入院食は日々の食事のいいお手本になる」という事。

私たちは日常おなかいっぱいになるまで食べたり、間食をしたり、気づかぬうちに胃腸が休む暇がないくらい食べ過ぎてしまっているところがありますが、その点、入院食は量や味付けなどよく考えて作られているので、これをお手本に体に優しい生活をするのが大事ということでした。



そしてその他にも、周辺に専門医がないという不安や新薬についてなどの情報交換、日常生活についてのおしゃべりで盛り上がり、会としてもこういった気軽に参加できる会を今後も実施していこうという話になりました。

いばらき UCD CLUB (茨城県炎症性腸疾患患者会) のトピックス

いばらき UCD CLUB 会長 吉川祐一

加盟5年目となりました、いばらき UCD CLUB (ユーシーディークラブ) です。当会は炎症性腸疾患 (IBD) の患者会で、会の名称の 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 50 数名です。新入会は年間数名ありますが少しずつ減少しています。

6月9日(日)に2019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。総会当日に医療講演会・個別相談会を開催した他、好評につき3回目となる「胃腸に良いヨガ教室」。昨年は台風で中止となった「ピア相談会(カウンセリング講習会も合わせて実施)」を今年度も継続開催することになりました。また下記①、②のように、今年度から新たに外部との交流イベントを企画、実施して、IBDの啓発に取り組んでいきます。①SNS(インターネット)でつながった患者、家族、支援者などと「オフ会(現実の場での会合)」を開催して交流を広げます。②当会員やIBD患者に限定しない一般参加者も一緒に楽しめるイベントを企画、開催して、IBDと患者、家族についての理解を広めていきます。

日時	事業内容	開催場所	備考
2019/4/6	茨難連役員会	県総合福祉会館、他	役員参加、以降偶数月
2019/5/12-13	JPA 総会、国会請願行動	国会議員会館、他	役員参加
2019/5/18	茨難連第37回総会	県総合福祉会館	
2019/6/9	総会・医療講演会	水戸市福祉ボランティア会館	講師:溝上裕士先生(筑波大学附属病院教授)
2019/9/29	胃腸に良いヨガ教室	水戸市福祉ボランティア会館	講師: KUU(クー)先生
2019/10/5	茨難連 難病フェスタ	県総合福祉会館	役員参加予定
2019/11/16-17	IBD ネットワーク 第7回理事会・総会	兵庫県姫路市内	役員参加予定
2019/11/23-24	JPA 関東ブロック交流会	ひたちなか市内	役員参加予定
2020/2, 3 予定	ピアカウンセリング相談会	(未定)	講師:竹内瑠美先生(臨床心理士)

※関連行事: 難病カフェ「アミーゴ」(毎月1回水戸(奇数月) 県南地域(偶数月)にて開催)

今年度より菊地さんから会長を引き継ぎました。運営のお手伝いをしてくださる方を随時募集しています。名前を公表しない匿名希望の役員も大歓迎です。イベントごとにも準備、片付けのお手伝いを募集していますので、お気軽にご参加ください。

総会後に、医療講演会と個別相談会を開催しました。県内で活躍の IBD 専門医である溝上裕士先生(筑波大学附属病院教授)を講師にお招きして、「炎症性腸疾患治療の現状」というテーマでお話しいただきました。IBD の治療法は日進月歩で症状を劇的に抑える治療法がどんどん開発されており、発症しても社会生活がおくれる時代となってきました。それだけ医療法の選択肢も増えて患者自身の勉強では追いつかなくなっています。専門医とより良い関係を築きながら療養生活をおくれますことを願っております。



会員をはじめ外部との「ご連絡窓口」を開設しましたのでご利用ください。

Eメール: info.iucdclub@gmail.com

電話・ショートメール: 090-3805-3250 (吉川) ※お電話は19時以降にお願いします。

橋村さんを偲んで

茨難連理事で茨城県腎臓病患者連絡協議会の橋村大成様が1月16日、腎不全により逝去されました。橋村様は茨腎協選出の理事で平成28年から茨難連の理事、監事をされました。部会では小児、難病部会で茨難連の活動を支援して下さいました。役員会でも的を得た発言により活動の方向性を示して頂いたことが何度も有りました。橋村様のご冥福をお祈りします。

「茨難連」の活動日誌 (H31年2月～R01年7月)

- 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（つくば市）
- 2月27日：土浦保健所難病対策地域協議会
- 3月1日：古河保健所難病対策地域協議会
- 3月10日：疾患別交流・研修会（筋無力症）
- 3月15日：筑西保健所難病対策地域協議会
- 3月30日：難病カフェ（水戸市）
- 4月6日：役員会
- 4月7日：JPA幹事会
- 4月10日：テレフォン相談員研修会
- 元年5月12日：JPA総会
- 5月13日：国会請願行動
- 5月18日：第37回定期総会
- 6月8日：役員会
- 6月14日：テレフォン相談員研修会
- 7月21日：疾患別交流・研修会（膠原病）

「茨難連」今後の大まかな予定

- 元年8月4日：役員会・会報81号発行
- 8月9日：テレフォン相談員研修会
- 8月11日：イオン黄色いレシート行動
- 8月31日：疾患別交流・研修会（てんかん）
- 9月22日：役員会
- 10月5日：難病フェスタ2019
- 11月23、24日：JPA関東・甲越ブロック交流会