

SSKP

いばらき難連

No. 83

茨城県難病団体連絡協議会



<目次>

- ・感染症対策と災害時の避難について
- ・第38回茨難連定期総会・書面で開催
- ・患者の訴え(子供の膠原病)
- ・加盟団体上部組織紹介:
 全国パーキンソン病友の会
- ・各部会の活動予定
- ・JPA 国会請願について
- ・加盟団体トピックス
- ・活動日誌・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

令和2年という新年度を迎えました。3月末からの新型コロナウイルスの問題は皆様の生活にも大きな不安や心配を与えていることと思います。

今年は皆様と直に顔を合わせて元気を確かめ合うことができませんでした。が、議案書による総会を実施させていただきました結果、皆様のご協力により令和2年度総会が無事成立いたしました。ご協力いただきました皆様に心から感謝申し上げます。

新型コロナウイルスの問題が私たち難病患者の心を暗くしてしまいがちな昨今ですが、自分たちにできる予防策を精いっぱい講じながらこれからも新型コロナウイルスに打ち勝って参りましょう。今年度もどうぞよろしく願いいたします。

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



感染症対策と災害時の避難について

いばらき UCD CLUB 会長 吉川祐一

夏の猛暑と台風による風水害が年々厳しさを増しているようです。今年は梅雨入り前から県内各地で30℃を超える真夏日となるなど、新型コロナウイルス感染症予防のマスクを着用しながら熱中症予防も必要な生活となっています。今年は災害時の避難所における感染症対策が大きな課題となっています。

政府より令和2年5月21日付けで、通知「避難所における新型コロナウイルス感染症への対応の参考資料について」が出されています。災害が発生し避難所を開設する場合には感染症対策に万全を期すことが重要となっており、十分なスペースの確保、発熱、咳等の症状が出た者のための専用スペースの確保等を考慮した避難所全体のレイアウト・動線などの例について紹介されています。詳細は以下のインターネットサイト (<http://www.bousai.go.jp/pdf/colonasanko.pdf>) でご確認ください。避難所のイメージをつかんでおくことで、避難所生活を想定した準備をすすめやすくなります。

また、災害時の避難については、インターネットサイト「内閣府防災情報のページ」のなかで「避難行動判定フロー」及び「避難情報のポイント」としてわかりやすい資料が掲載されています。以下の資料はその抜粋です。 (<http://www.bousai.go.jp/fusuigai/typhoonworking/pdf/houkoku/campaign.pdf>)

高齢者や難病等の基礎疾患患者は「警戒レベル3」段階での早めの避難を呼びかけています。余裕を持った避難行動をとることで、急な体調悪化の予防にもつながります。平時の事前準備と災害時の対応について、ご家族や支援者の方々と話し合ってみてはいかがでしょうか。

市区町村から出される避難情報(警戒レベル)

! 避難とは難を避けること、つまり安全を確保することです。
安全な場所にいる人は、避難する必要はありません。

! 危険な場所から警戒レベル3で〈高齢者などは避難〉、
警戒レベル4で〈全員避難^{※1}〉です。

※1 警戒レベル4「全員避難」は、高齢者などに限らず全員が危険な場所から避難するタイミングです。

警戒レベル	警戒レベル 1	警戒レベル 2	警戒レベル 3	警戒レベル 4
避難行動	心構えを高める (気象庁が発表)	避難行動の確認 (気象庁が発表)	避難に時間を要する人は避難 (市町村が発令)	安全な場所へ避難 (市町村が発令)

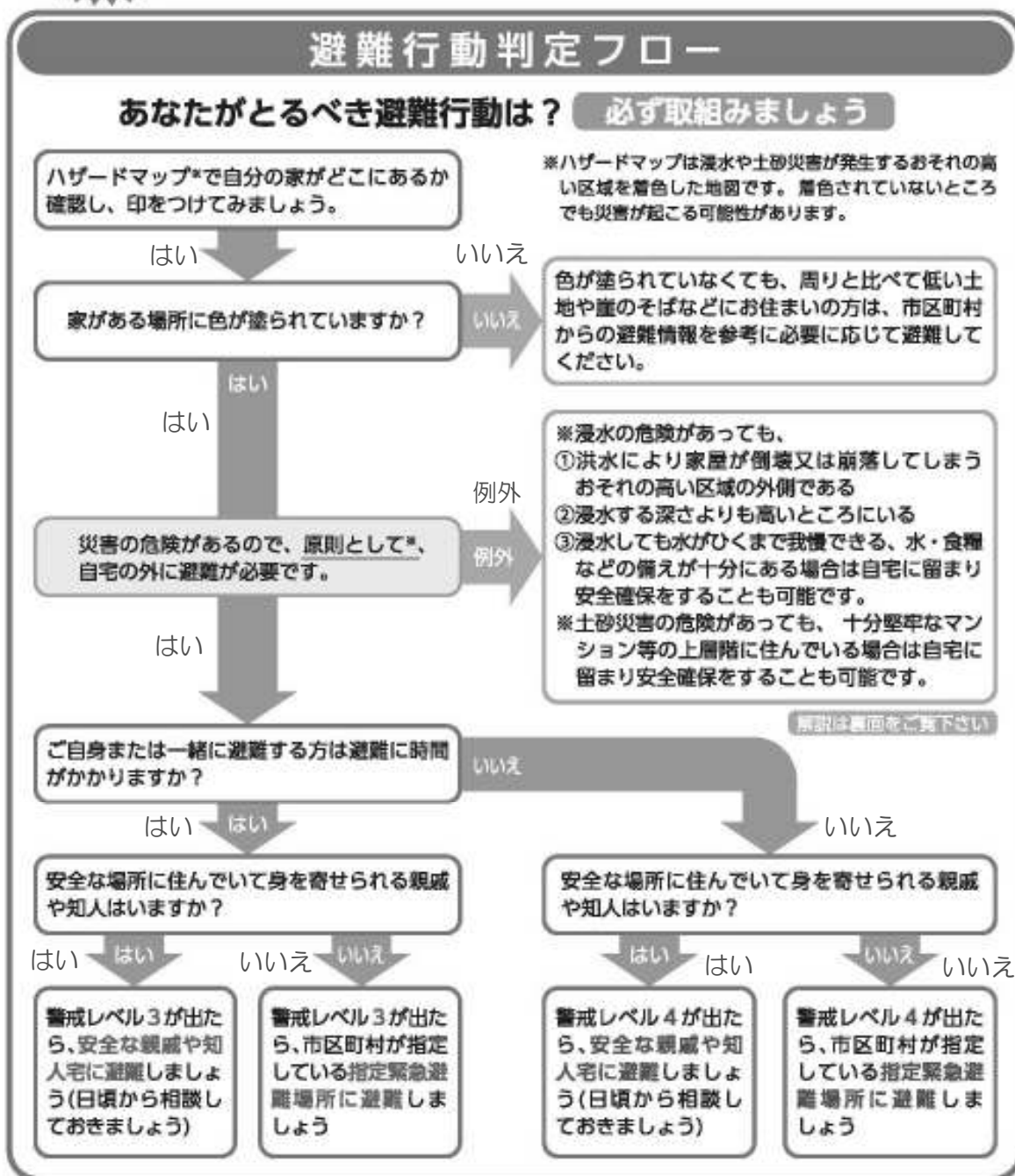
警戒レベル 4 避難勧告で危険な場所から避難です

警戒レベルは、水害や土砂災害に備えて住民がとるべき行動をお知らせするために5段階にレベル分けしたもので、市区町村が避難情報と合わせて出す情報です。

台風・豪雨時に備えてハザードマップと一緒に「避難行動判定フロー」を確認しましょう

平時に
確認

「自らの命は自らが守る」意識を持ち、
自宅の災害リスクととるべき行動を
確認しましょう。



第38回茨難連定期総会・書面で開催

茨難連第38回定期総会は新型コロナウイルス感染防止のため、集まっての集会は行わないこととしました。各患者会を通し、代議員及び個人会員に議案書を送付し、書面により議案書や総会への意見を募集しました。提出のあった書面の結果、議案書の活動、方針、予算等全て採択されました。

患者の訴え 子供の膠原病「多発血管炎性肉芽腫症」

——— 患者がリモートで義務教育を受けれるように ———

全国膠原病友の会茨城県支部 会員

私には、現在中学2年生(13歳)の娘がいます。

その娘の体調に異変が出始めたのは、2017年の4月からでした。最初は鼻血から始まり段々日常生活を送るのに支障が出るくらいの鼻血が出るようになってきたので、地元の耳鼻科を受診しました。「鼻の血管を焼いてもらうといいよ」ということで土浦協同病院を紹介されました。ただ、協同病院の先生は血管を焼くことは推奨しておらず止血の処置だけでしたが、あまりにもひどいので、右側の鼻だけ焼いてくれましたがすぐに元に戻ってしまいました。レントゲン検査で左の鼻にポリープがあるといわれました。鼻水が常に出ていたのでアレルギー検査をしましたが陰性でした。疑われる血液検査もしましたが異常なしでした。

このような感じで半年ぐらい協同病院に通院しましたが、全く病状は改善されずどんどん症状が悪化していきました。

不安になり、つくば市の耳鼻咽喉科病院を受診。はじめて行った病院で診察するなり、オスラー病の疑いということで東京医科大学病院を紹介され受診しました。

こちらでは、蓄膿症がひどく鼻血もひどいがオスラー病ではないという診断でした。こちらで処方していただいた薬を飲むと流れるような鼻血が嘘のように出なくなりましたが、じわじわにじむ鼻血は続きました。薬で落ち着いたのならオスラー病ではないでしょうということでつくば市の耳鼻咽喉科病院にもどされました。

耳鼻咽喉科病院で薬を処方してもらい2か月飲んでいましたが、にじむ鼻血とレバーの塊のような鼻のかさぶたは毎日出ました。勿論、鼻づまりの為、睡眠障害も続きました。

このころには、鼻だけでなく歯と歯肉の間から全体的に出血がみられるようになり歯医者さんを受診したところ歯肉炎と診断されました。このころは蓄膿症の匂いなのか独特の臭いがするようになってきました。耳鼻咽喉科病院で、鼻の粘膜の異常は相変わらずあるが、なんだかわからないということで聖路加国際病院を紹介され受診しました。

聖路加国際病院の先生は、蓄膿症の名医です。

しかし、先生は診察するなり「30年やってきてきたことのない鼻の症状」ということで栃木県の総合病院の先生を紹介されました。先生は、オスラー病の名医の先生です。診察するなりオスラー病の疑いと診断し、2018年7月に「鼻粘膜皮膚置換術をしましょう」ということになりました。

しかし、オスラー病は遺伝性の病気ということですが、私達夫婦はオスラー病のような症状がないので、本当にオスラー病か疑問に思いました。

そういう状況の中 色々調べていたら、日本オスラー病患者会のホームページを見つけ役員さんにご相

談させていただきました。役員さんのアドバイスを元にオスラー病の遺伝子検査を受けました。

遺伝子検査は、例えオスラー病であっても100%陽性とするわけではありませんが、娘は陰性でした。

このようにどこの病院に行っても原因はわからないまま時間だけが過ぎていきました。

2018年7月10日朝から娘の声が出なくなり地元の耳鼻咽喉科を受診。この頃は、肩で息をするようになっていました。

そして直ぐに大きな病院に行くように言われ、翌日、東京医科大学病院を受診。診察して即入院となり、「**多発血管炎性肉芽腫症**」と病名がわかり、ここから娘の闘病生活が始まりました。

私達家族にとってやっと娘の不調の原因がわかる時がやっと来たのです。ここまで1年3か月かかりました。この時 娘は、小学校6年生 12歳でした。

最初の入院は、ステロイドパルスを2クール行いました。そして4週間に1回のシクロホスファミド治療を4回。その後、血管炎の研究班がある病院に転院、再発を2度繰り返し、その度にステロイドパルス2クール、リツキシマブ、免疫が下がってしまうため2か月に1回ガンマグロブリンの治療、薬の副作用による無菌性髄膜炎の治療と入退院を繰り返している状況です。

そのような状況で娘は、辛い治療に前向きにがんばってくれました。そんな娘が「お友達がいる学校に行きたい」とよく私に話していました。

病院に長期で入院しているときは、院内学級（小学校の時）に行かせていただきました。

中学校に入ると院内学級はないので、養護学校の先生が週に2・3回くらい、病室まで来て勉強を教えてくださいました。

退院後も地元の中学校では、対応が難しいということで1学期中は、そのまま養護学校に席をおきFAXと電話による学習を週に2.3回してくださいました。養護学校の先生方は、とても親身に対応してくださいました。ただ、書類上の手続きに時間がかかるので、それが大変でした。

小学生のうち、学校に学習のプリントを取りに行き、もらってきたプリントを学習するというので、何とかなっていたのですが、中学校に入るとそれでは、学習内容が理解できなくなっていました。

中学校に入学して体調が良いときは、毎朝自転車に乗って楽しみながら学校に通っていました。

しかし、免疫抑制剤を使っているため、感染症にかかるリスクが高く、同じクラスで咳をしている子がいれば、娘は元気でも早退するしかありませんでした。

そんな時、娘は泣きながら早退していました。なぜ自分ばかり我慢しなければいけないのかと・・・。

勿論学校を休み勉強の方もみんなと差がついてしまいます。娘が学校に戻った時に学校が楽しくなくなってしまうように、ネットを使った学習でサポートしてもらえないか、それが難しいのならFAXによる学習をしてもらえないか相談をしました。

学校の回答は、「Wi-Fiの環境が学校にないのでネットによる学習は難しい」とのことでした。教育委員会の方にも何度か電話で相談させていただきましたが、「後日連絡します」といったまま連絡はありませんでした。



保健所の方にも免疫疾患で学校にいけない子のための学習できる場所はないか相談しましたが、無いとの回答でした。どこに相談しても回答が見つからず、八方ふさがりの中、全国膠原病友の会からクリスマスの食事会の案内が来ており、色々情報交換が出来ればと思い参加させていただきました。

そして千葉さんと友の会の方々にご相談をさせていただきました。千葉さんは、私の話を本当の家族のように親身になって、そして真剣に聞いてくださり、すぐに行動して下さいました。

その後、教育委員会の上司の人から連絡があり、中学校も前向きに meet を採用していただける運びになりました。

現在は、毎日何らかの教科が1,2時間あり、娘も楽しく学習しております。

千葉さんにご相談させていただくまでは、学校の方では「今までに事例がないので難しい」という回答しか頂けなかったもので、千葉さんが働きかけをしていただいていたからの教育委員会をはじめ中学校の変化が早かったのには、びっくりしました。本当にありがとうございました。

今はまだコロナが怖く学校に行くことが出来ませんが、何らかの理由で学校に行けない子供たちが一人でも多く、普通の子供たちと変わりなく学べることを心から願うばかりです。

私の愛する娘は、難病という病気の為、普通にできること、例えば学校に行くこと、お友達と遊ぶこと、部活をすること、ショッピングにでかけること、旅行に出かけることなど当たり前のことが制限され我慢ばかりの日々ですが、娘は自分の病気を理解し、頑張っています。

そんな娘の願いを少しでも叶え、今しか味わえないことを体験してほしいと、出来る限りサポートしていきたいと思っております。

生涯付き合う病気を持っているため、普通の人よりハンディがあり、これからも色々大変だと思いますが、娘らしく力強く楽しく人生を生きてほしいと思います。

そして、このような子供たちをサポートしていただける社会があることを期待しております。

要望

国会議員・県議会議員・行政に向けてお願いしたいこと

- 難病を持った子の義務教育が終わってからの進路を相談できる窓口がほしい
- 普通の高校では、出席日数が足りないために卒業が難しいと思いますので、そういった子供でも学べる高等学校、大学について相談が出来る窓口が欲しい

※ 病名が分かるまで大変でしたね。娘さんもどんなにか辛かった事でしょうね。

お母さんの心労は図り知れない事とお察し致します。「子供は宝です」。愛情を一杯注ぎ成長され突然の病ですものね。大丈夫よ神様はきっと今まで辛かった分、娘さんを守ってくれるでしょう。

免疫抑制剤使用の為、お友達の「咳一つでもうつってしまう」けどリモートで勉強出来るようになり良かったですね。友の会はいつも応援し、良くなるよう祈っています。

※この件につきまして、(国会議員・県議会議員・市議会議員・茨城大学教授・県教育委員会・県知事事務所・県疾病対策課)の皆様のお力添えを頂き自宅にてオンラインで義務教育を受けれるようになりま

した。

ありがとうございました。心より御礼申し上げますとともに感謝いたします。

私自身良い勉強になりました。

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。

パーキンソン病患者組織の活動

パーキンソン病友の会茨城県支部長 小田 光茂

(1) パーキンソン病とは

パーキンソン病 (Parkinson's Diseases, PD) とは人が二本足で歩行したり物を操ったりする際に必要なドーパミンと呼ばれている信号伝達物質が加齢及び加齢以外の何らかの理由で少なくなり、結果として体が自由に動かなる病気である。

PDは今から凡そ200年前(1919年)に英国人医師(Dr. James Parkinson)により報告されたが彼の報告は全く注目されず、70年も後になってようやく注目されるようになったことから、PDの最初の発見者Dr. James Parkinsonの功績を称えるためParkinson's Diseasesの症病名が与えられた。

(2) 世界パーキンソンデー

PD患者は人口の0.1%程度と決して少なくないが、PDを発症する根本的な原因を究明し、PDの症状の進行を抑え、さらにはPDを完治させる医学薬学技術は未だに実現されていない。そのため、パーキンソン博士の生誕日である4月11日を世界PDデーとして、世界的なPD関連の医学薬学技術の研究開発の推進を呼びかけている。

(3) 国内におけるPD患者組織の結成

日本における難病対策運動としては1950年代から1970年代に現れたスモン病(英語でもSMON)に対する経験をもとにPD等の難病にたいする政策要綱が1972年に発表され1983年に難病患者への公費負担がきまり、この運動の過程において1976年(昭和51年)11月に全国パーキンソン病友の会が設立された。

(4) 難病患者の主な活動歴

1972年 厚生省から難病要綱発表

1976年 全国パーキンソン病友の会結成

1978年 難病患者公費負担決定

1983年 茨城県難病団体連絡協議会の結成

1986年 全国パーキンソン病友の会茨城県支部結成

1992年5月: 第1回若年性パーキンソン病患者家族交流会

2010年10月: 一般社団法人 全国パーキンソン病友の会となる

2015年6月: 第39回全国パーキンソン病友の会総会(水戸市)

日本パーキンソン病コンgres(JPC)を共催。

2019年6月 第5回パーキンソン病世界大会(京都市)

(5) 全国パーキンソン病友の会の概要

*1976年: 全国組織結成(岐阜県支部、神奈川県支部、東京都支部)

*現在(2020年7月) 47都道府県支部

*本部所在地： 東京都中野区沼袋 4-31-12 矢野エメラルドマンション 306号

*電話：03-6257-3994, FAX：03-6257-3995

*E-Mail: jpda@jpda-net.org

(6) パーキンソン病友の会 茨城県支部

*所在： 茨城県龍ヶ崎市長山6-13-15

*電話/FAX： 0297-65-7787

*責任者：支部長 小田 光茂

*会員数： 約150人

*主要行事：支部総会、医療講演会/医療相談会、患者家族交流会等

(7) 情報源

*難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp/>

やさしいパーキンソン病の自己管理(改定版) 村田美穂編著(2015年) 医薬ジャーナル社「会員の日常生活・医・福祉に関するアンケート調査」(1998年4月完成) *

*「名医に聞くパーキンソン病治療のQ&A」刊行

各部会の活動予定

茨難連の今年の活動は昨年同様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。決めた行事は以下の通り。

①難病フェスタ ②県への要望書 ③難病連絡会・難病カフェ・小児難病カフェ ④保健所・市町村訪問 ⑤小児・広報

6月28日、難病フェスタ担当者会議を行い、フェスタの開催等について打ち合わせました。今年は新型コロナウイルスの関係で、催しの開催に制限が有ること。市町村訪問も感染防止の観点でどうするか悩んでいます。

JPA国会請願について

昨年から取り組んでいただいた署名活動についてのご報告です。

JPA全体の署名総筆数、**443,569**筆、内茨城難病連の筆数**7,586**筆のご協力を頂きました。

募金総額は**1,437,286**円、この内茨難連の額としては**72,400**円となり、数多い加盟団体の中で5番目に多い額です。皆様のご協力に深く感謝申し上げます。

今回の新型コロナウイルスの問題で緊急事態宣言発令や感染拡大の心配もあり、厚労省へ出向いての直接交渉及び、国会請願活動は中止とし、6月5日に紹介議員の先生方宛てにすべての署名簿の送付を行いました。その結果、会期末の6月17日衆・参両院にて採択していただくことができました。沢山のご協力を頂きありがとうございました。



昨年の請願集会の様子

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、⑨MSいばらき、⑩いばらきUCD CLUB

新型コロナウイルス感染症対策について県に要望書を提出

茨城県腎臓病患者連絡協議会事務局長 山岡正義

新型コロナウイルスが全国的に蔓延し、私たち透析患者は、厚生労働省から新型コロナウイルスに感染すると重症化の恐れのある基礎疾患の一つにあげられていることから、私たち透析患者が、引き続き安心して治療を受けることができるよう、県に要望書を提出しました。要望事項とそれに対する県保健福祉部長からの回答は以下の通りです。

- 1 透析患者の大多数は一日おきに透析を受けなければなりません。感染拡大を防ぐためのPCR検査を速やかに受けられるようにしてください。また、ワクチンの接種についても、透析医療従事者と透析患者は優先して受けられるようにしてください。

【回答】新型コロナウイルス感染症に係るPCR検査については、現在再流行に備えて、更なる検査体制の強化を進めております。医療従事者や基礎疾患のある方など、医師が必要と認める方については検査の実施が可能となっております。

- 2 新型コロナウイルスの感染が確認された場合は、軽症または無症状の患者であっても入院して透析の継続ができる医療機関の確保に取り組んでください。

【回答】透析治療を受けている方は重症化リスクが高いため、症状の重さにかかわらず、原則として入院していただくこととしております。

- 3 透析を実施している医療機関が新型コロナウイルスの集団感染によって閉鎖した場合に、透析患者を受け入れる医療機関の確保をお願いします。

【回答】受入病床については、透析医団体と連携・協力しながら確保に努めております。

- 4 透析患者、腎臓移植者及び医療機関ともマスクが不足しています。感染防止のためマスクを優先的に配布してください。

【回答】マスクは、コロナウイルス感染症対策を支える医療機関を優先に配布をしているところです。国においては更なる生産の増強や輸入品の確保を行いながら、不足の解消に努めているところです。ご理解をお願いいたします。

2020年度支部総会に向けて

(一社)全国筋無力症友の会茨城支部長 前田妙子

昨2019年度は、5月18日の茨城難病連総会、6月2日の筋無力症全国総会を経て、6月23日、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。

2020年度も、当初は、上記3つの総会は、当会での恒例行事として6月中にはすべて実施する方針でした。けれども、新型コロナウイルスにより、それらすべてがキャンセル、延期や書面処理など、通常とは違う対処方法となりました。

そのような中、当会茨城支部としては対応に苦慮、6月末現在で今後の具体的活動方針を決めかねている状態です。

患者交流会として、秋にはブドウ狩りや紅葉狩りなどのリクレーションの計画が役員の中にはあったのですが、コロナ禍が長期化しそうな現状では、それは望むらくもなく断念。せめて支部総会開催にこぎつけることができますようにと願って、毎日テレビの情報に注目している今日この頃です。

希少難病ということ、インターネットでの情報取得が容易になったこと・・・など、新規入会者がめっきり減り、必然的に役員の高齢化が進んでいます。活発な活動からは徐々に遠のいて、楽しく浮き浮きするような患者交流の機会を持つことが困難になってきていることが、残念でなりません。特に自身、支部長の体力や気力の衰えが進んでいる悲しい状況のなかで、「コロナ」との闘いもあり、先行きへの不安が拭いきれません。しかし、当会本部の機関誌「希望」の精神を忘れず、今年度も明るく元気に歩を進めたいと念じております。

コロナウイルス雰囲気の中での支部総会

全国パーキンソン病友の会茨城県支部長 小田 光茂

1. 総会の役割各種団体の意思決定機関としての総会

今年の春は、当患者会に限らず、自治会、管理組合、学会、協会等様々な団体がそれぞれの会等で要求されている総会等をどうやって開催するか悩まれたことと思います。総会は、自治会、管理組合、学会、協会等の各種団体の団体(法人)としての意思を決定する重要な役割を担っており、コロナ問題があるから今年の総会は見送ろう、と言う訳には行かないのです。

今年の総会シーズンで総会担当者を悩ませたのはこれまで総会で使っていた会場がコロナの三密(密室、密集、密接)の回避のため、参加者相互間に1~2mのSocial Distanceを確保するとなると、会議室等の収容可能定員が半分以下に減ってしまうことでした。そのため、世間にある様々な団体、法人に限られた数の会議室の予約合戦を繰り返し、十分ではない広さの会議室しか確保できなかった場合は知恵で補ったのでした。

2 総会の実施形態

2.1 標準型(On Site方式)

自治会等、会への参加者が狭い地域に集まっている場合、参加予定者/参加見込み者が全員来ても大丈夫な会場を確保に務めるか、会場に足を運ぶ参加者の数を会場の広さに応じて制限し、会場に来れない総会参加希望者には事前に総会の議案書を配布し、質問があれば書面に記入し、総会開催日までに質問への回答を済ませ、追加の質問が無いことを確認した上で、総会欠席届け及び総会に提出される議案書

の扱いを総会の議長に委任するための委任状を預かっておき、総会当日に総会受付、あるいは議長に提出する。委任状の委任先を議長とするのは採決が賛否同数となった場合を見越してである。そのため、揉めることが予想される総会、特に株主総会は議長の選出が重要となる。

2.2 同時並行方式

総会参加希望者が多いにもかかわらず、複数の別々の部屋しか利用できない場合、主会場に設置されるプレゼン用機材の画面のコピーが副会場でも見聞きできるようにする同時並行方式が比較的簡易に実現できる。

2.3 遠隔地に副会場を用意する場合

主会場とは別に、遠隔地に副会場を用意する場合、主会場と副会場をどのようにして接続するかが課題となる。簡易な手法としては、LINE、Zoom等がある。学協会等の場合、構成員の所在地は国内外の各地に散らばっていますが、会の特定の行事の期間中は会員の多くは特定の地域に集まっていることもあります。私が参加したことがある米国の学会の中には、全国大会は学校が冬休みとなる時期にスキー場の中にあるホテルで行うのが伝統という例もありました。

この場合、会参加者への連絡は会の特設HPで行うのが普通です。一方我々患者会の場合、会の行事に参加することはままならず、インターネットや携帯電話を使いこなせる人は少なく、今はやりのビデオ会議システム

(ZOOM等)が使える人は殆どいないと考えるべきでしょう。



コロナ前には出来た総会

2.4 ハガキの利用

難病患者の組織においても総会が必要であるが、会場が遠隔地にある場合、あるいは、会場が患者会員の居住地から遠く離れている場合などでは、患者会員が会場まで出かけていくことはあまり望めないため、総会における各種議案の採決は事前に参加予定者に送付しておいた採決投票用ハガキを使用して行うのが一般的である。

なお、ハガキによる賛否投票を行う場合、予想される投票率がどの程度になるかの見極めが重要である。患者会の投票の場合、患者の居住地から投票会場までの交通手段が十分に整備されていないと投票率が50%を割ることも十分に予想できるため、総会成立のための条件を事前に緩めておく必要がある。

3. 事例紹介 ハガキの利用

全国パーキンソン病友の会茨城県支部の支部総会はこれまで、毎年5月上旬に水戸市ボランティア会館で開催していましたが、今年はコロナウイルスのため、会館が長期間閉鎖されました。そのため、総会は役員が手分けして議案書の作成、全会員への郵送を行い、議案書を受け取った会員は一週間以内をめぐりに議案の採否を議案書に同封した投票用紙(官製はがきの表面の下半分を利用)に記入して事務局に送ることとしました。

今年の総会実施に要した経費は以下の通り

議案書印刷 (10ページ×150部) 2,000円程度
 議案書送料 20円 (低料第3種, 100gまで) * 150 = 3,000円
 投票用ハガキ63円 * 150 = 9,450円

(計) 約15,000円

なお、ハガキによる投票は1回実施に15,000円を必要とするため、少しでもハガキ等を有効利用することとし、そのため、総会議案の賛否は投票用ハガキの表面の下半分を利用するに於いて、投票用ハガキの裏面は自由につかえるようにしました、その結果、140通の投票用ハガキの内、65通が返信されてきました、65通の返信の内、50通にはびっしりと様々なことが書かれており、その多くは、施設で寂しい毎日を送っている中で、役員の皆様のご苦労には感謝感激というものでした。茨城県支部ではこのハガキでのやり取りだけでは会員の半数とのやり取りしか出来ていないことから、支部の役員が分担して支部の全会員に個別に電話をかけて、個々の患者の様子等を聞き取る作業を行いました。

その結果、つい最近、亡くなられたばかりという方が何人かおられたことが判るなど、さながら支部の役員は民生委員のようなもの？と思ってしまいかねないほどでした。いずれにせよ、患者や患者家族からの期待が大きいことは間違いないようで、今後の活動の励みにしたいと思う次第です。

守る会活動・コロナウイルス

茨城県心臓病の子どもを守る会 宇佐美 幸枝

「心臓病の子どもを守る会」は生まれた時から心臓病（先天性心疾患）や心筋症、川崎病など（後天性心疾患）の子供を持つ親の会です。

今年に入ってからコロナウイルスの流行で社会生活、日常生活に多大な影響が出ています。私達「心臓病の子どもを守る会」でも基礎疾患がある人は感染リスクが高いと言われているため、何をどのようにしたら良いのか、思い悩む日々でした。

当初は感染リスクを避けるために学校を自主的に休むべきか、病院受診はどのようにするのが良いのか等、さまざまな正解がわからない問題に向き合うこととなりました。

茨城県支部では、マスク着用、手洗い、うがいの徹底、体調不良時は病院に連絡して医師の指示を仰ぐといった内容の発信をすることしかできませんでした。

本部である「全国心臓病の子どもを守る会」では全国の会員からの情報を集め、直面している問題を整理して、厚生労働省や文部科学省に対して要望書を提出し、それぞれの省庁から発表される情報を基に会員に当てはまるものはホームページを通じて発信しました。

会員は乳幼児から青年期以降までと幅広い年齢層のため、日常生活から社会活動、福祉など様々な問題に直面しています。今回も病院受診や薬、就学年齢の本人と兄弟姉妹のことや通勤、就職先との関係性など様々なことが出てきました。

社会全体が混乱状態の中で、会としての方向性に悩みながら必要なことは声をあげていこうと活動を続けてきました。本来ならば集まって話し合いをするところですが、三密や感染リスク回避のためWEB会議を行い、この中で要望書のとりまとめや、会の方針など話し合いました。また日本小児循環器学会、成人先天性心疾患学会医師との懇談会（WEB会議）を行い、コロナウイルスでの会員からの質問をベースに意見交換を行いました。少しずつですが、わかってきたことがある一方でデータが少なくハッキリとしたことが言えないこともあり、中でも先天性心疾患患者のコロナウイルスになった人が少ないことを伺いほっと致



しました。

茨城県の会員は病院等問題なく受診されている方が多く、事務局への相談も少ない状態です。今後も医療体制や、教育、日常生活、福祉など、必要に応じて要望していく予定です。

新型コロナウイルスで「医療従事者の皆様ありがとう」

全国膠原病友の会茨城県支部 千葉洋子

中国から始まったと言われる「新型コロナウイルス」発生から早くも6ヶ月が過ぎた。日本だけでなく全世界に拡大した。外国ではこれまで57万人を超える方が亡くなっている。目に見えない恐怖のウイルスに怖さを覚えます。様々な症状(高熱・咳・だるさ・味覚症状)と急な病状の変化で急死・路上で亡くなる人もおり、家族に最後を看とられる事もなく、天国へと旅立つ寂しい人生の終わりに家族・身内はやるせなさや悲しみに打ちひしがれている事と思います。防護服も足りない中、医療従事者の方々(医師・看護師・保健師・薬剤師・検査技師・清掃の方)は仕事とは云え命に関わる感染症にも関わらず、患者に昼夜身体を張って対応して下さいる事に感謝とありがとうのお礼を申し上げます。一部の家族が誹謗中傷されてるようですが、多くの方は感謝とありがとうの気持ちで一杯です。命を守って下さる皆様方は私たちに天使です。どうか負けずに頑張ってください。

命を守り、人の為に尽くしている方々が、差別されるのは同じ日本人として悲しみを覚えます。人間、生身の身体、一生で医療機関にかからずに人生終える保証はありません。

いつかはお世話になる方々なので大切にすべきではないでしょうか。

今一番子供達が心配されます。将来の日本を背負って立つ子供達(国の宝)の学び場、学校生活がソーシャルディスタンス・三密などにより制限され、可愛そうでなりません。

家での生活が多い分、ご家族の愛情を一杯受け、明るく育て欲しいと願っています。

第二波、第三波が来ない事、コロナの収束と1日も早く普通の生活が出来るよう強く望みます。

今までの何気ない日々の生活がどんなに幸せか思い知らされたような気がします。

お知らせ



コロナのお陰で、いろんな行事が出来ない日々です。

友の会は、5月に行うはずだった「小児でみられる血管炎と患者さんの義務教育について」を

東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科
障害免疫難病学講座、教授 森雅亮先生
(厚労省研究班医師)

● 10月18日に茨城県総合福祉会館大研修室にて(つどい)開催 致します。

多忙な先生でなかなかお話は聞けないのでぜひ皆様のおいでをお待ちします。

問い合わせ 080-2106-1107

今後のコロナ次第によります。

● 11月29日、水戸市ボランティア会館中研修室(赤塚ミオスタワー内)に於いて「シェーグレン症候群」の相談会を開催します。(難病相談支援センター地域交流事業の一環)として開業医を予定 今後のコロナ終息、もしくは下火になつて条件であります。

行う際、近くなればマスコミにて広報を予定しています。

ぜひ、皆様のお出でを心よりお待ちしております。 **問い合わせ：上に同じ**

運営委員一同 皆様にお会い出来るのを楽しみにしています。

困難をかかえながら・・・

公益社団法人 日本てんかん協会茨城県支部 山藤祥子



3月26日は「パープルデー」です。7歳でてんかんと診断されたカナダのキャシディー・メーガンさんが、2008年に9歳で周囲に病気を伝えた時に感じた葛藤がきっかけで始まりました。てんかんによって差別や孤独を感じている人に「あなたは一人ではない」と伝えるために始まった活動です。今では世界中に賛同が広がり、さまざまな活動が展開されています。日本では、紫色のものを身につけて皇居外周を走るイベントや、紫色のライトアップなどが行われていますが、茨城でも

昨年3月に、土浦協同病院の山本信二先生を実行委員長とするパープルデー茨城実行委員会と、さくら健康財団が初めてのイベントを行いました。今年も3月に土浦と水戸の2会場で講演会が予定されていましたが、中止となってしまいました。来年開催できれば、是非支部でもご協力したいと考えています。

4月の支部総会はメールや往復はがきによって行い、総会后に「てんかんカフェ」を予定していましたが中止。毎月行っていた例会や親の会も3～5月は中止でした。

県内の主要病院では感染防止のため電話受診を奨励していましたので、支部機関誌でも症状が落ち着いている場合には電話受診をするようお勧めしました。

そのような状況の中でしたが、水戸市にある障害者就労施設でのてんかんについてのミニ講座は、人数や座席に注意をして予定通り行いました。この施設では今年度数名のてんかん患者が通所することとなり、その対応のために1月から依頼されていた講座で、代表と事務局長の二人で伺い、発作時の対応のビデオを流したあと質問にお答えしました。

難病やてんかんをかかえながらコロナウイルスの不安と向きあわねばならない日々です。

6月からはいつも利用させていただいている水戸市福祉ボランティア会館が利用可能となり、さまざまな制限があるものの親の会や例会が開かれるようになりました。今年度は多くの方を集める講演会の開催は出来ませんが、皆さんの不安を和らげることのできるような活動を少しずつでも進めることができればと思っております。

いばらき野バラの会～茨城県喘息患者の集い～

いばらき野バラの会 児玉 正文

「いばらき野バラの会」は、病気になったことで思い悩み、そして、孤独に陥りがちな病との闘いに「ひとりでは悩まないで」の合言葉のもとで、「お互いに励まし合いながら交流を深め、そして、喘息を共に克服していこう」を目標に集まった患者の会です。このような会ですが、新型コロナウイルスの影響で会員が顔を合わせる事が現在できません。昨年度はHPを起ち上げました。

わが国の喘息患者は人口の3～5パーセントを占めており、その患者は年々増加の傾向にあるといわれています。患者の多くは「喘息になった」ことを悩んだり、「喘息がよくなる」と悩み・諦めたり、また、今はよくても再びあの苦しい発作がいつ起きるか心配されている方も多いのではないのでしょうか。

「自分が主治医」を目指す患者の集団になるのが目標です

「いばらき野バラの会」は特定の病院や治療法をご紹介する会ではありません。これまで喘息と闘い、克服してきた患者仲間の経験交流や、進化する病気の研究や新薬・新治療法などの情報を共に学びます。そして、自分の病状を正しく判断し、多くの治療法の中から自分に合った確かなものを選ぶ目を持ち、主治医と共に病気をコントロールし、楽しく質の高い生活ができること目指します。決してかた苦しい会ではなく、楽しい交流会を通して、会員同士が仲良くすることによって実現できると思っています。

活動内容

- 会報の発行（年2回）
- HP <http://ibaraki-nobara.sakura.ne.jp/index.html>
- 体験交流会および喘息に関する学習会の実施
- 講演会などの開催
- レクリエーションの実施
- その他、目的達成のために必要な活動
-



人とつながる事の大切さ

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部長 曾澤 里子

2019年度最後の事業として、「新春の集い」を2020年1月に開催しました。《会食》をはさんで、お楽しみ企画として《ガマの油売り口上・手品・プレゼント抽選会》を実施し、参加者で大いに楽しみ



ました。

しかし、その後の今年前半は新型コロナウイルス感染症拡大で緊急事態宣言の中、茨城支部でも例年の各事



業の中止を選択せざるを得ませんでした。今後も予断を許さない日々が続くかと思われ、今年度事業について委員会で話し合いましたが、先の見えない状況です。

6月末の委員会では、今出来る事を考えましたが①支部報発行(4月の予定が遅れていたもの)②会員への委員の寄せ書き(ハガキ)の郵送となりました。その後の事業については次回委員会にて話し合いますが、先はなかなか見えて来ません。



しかしながら、この様な時期だからこそ、委員全員の知恵を出し合い、じっくりと「リウマチ友の会茨城支部」の活動を見直し、さらに充実した事業を実施して行けるようにしたいと考えています。

支部活動では、会員同士が集い、近況を話し合い楽しい時間を過ごすことが、何よりのストレス解消であり、リウマチの症状にも良い影響があると言われています。今「人とつながる事の大切さ」

を痛感しています。現状では「講演会・交流会・情報交換」の場を持つことは厳しいですが、焦らず新型コロナウイルス感染対策を取り入れた新しい生活様式を実践しながら、これからの支部活動を模索していきます。

《 MS いばらき活動報告 》

MSいばらき 会長 桑野あゆみ

4月1日より、全国組織から卒業し、地元密着型患者会「MSいばらき」として新たなスタートを切りました。

●活動内容(予定)

- *医療講演会・交流会*子育てママさん会
- *就労相談取次ぎ*会報発行など

更に、顧問医師：東北医科薬科大学病院 脳神経内科 教授 **中島 一郎** 先生をお迎えしております。今後は、専門医への質問の受付やセカンドオピニオン案内などの活動を考えています。

現在、新型コロナウイルス感染拡大を受け、講演会や交流会活動は自粛となっておりますが、医療情報や防災啓発活動など紙面での活動を中心にしていきたいと思っております。

今後ともよろしく願いいたします。



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

患者会パンフレット完成！

炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）は10代、20代で発症する方が多く、国内では20万人を超える患者さんがいると思われます。患者会離れの傾向は当会も例外ではありません。どうしたら新しい患者さんも参加して活気のある活動ができるのか、ずっと課題になっています。

課題解決の第1歩として魅力的なPRが何より必要であることから、患者会らしくない明るく楽しいパンフレットをつくろうとのアイデアが出て3年が経ちました。パッと見て明るい印象となるように、参加したくなる紹介となるように、色使いや内容の構成について何度も検討しました。そして一番大事なデザインをプロにお任せすることができたので、とてもとても素晴らしいできあがりとなりました。

新しいパンフレットのPR効果を期待して、活動を盛り上げていきたいと張り切っています。



年間を通して様々なライフケアイベントを行っています。
茨城県難病相談支援センターを中心に県内難病患者団体及び支援機関が連携して、イベントを行なっています。臨床心理士による講演会や公的機関及びNPO法人による就労支援相談など、多くの参加者が個人的な悩みを相談したり、楽しくおしゃべりができるよう準備をしております。

食 Food IBD患者も安心！パンづくり
IBD患者の悩みは食べたいものが食べられないこと。でも素材と調理法を工夫すれば、我慢していた食べ物だっておなかにやさしいものになります。当会では会員のしてパン作りやラーメン試食会をみんなで体験できる調理演会を開催しています。

心 heart メディカルヨガで心も体もリフレッシュ
病気と上手に付き合っていくには心のバランスも大切です。

話 talk ピア相談会・カウンセリング講習会

「茨難連」の活動日誌 (R02年2月～R02年7月)

- R02年2月2日：役員会・会報82号発行
2月7日：テレフォン相談員研修会
2月11日：イオン黄色いレシート行動
2月19日：健康づくり推進事業表彰
2月23日：ピア相談員研修会
4月5日：役員会(書面会議)
5月17日：第38回定期総会(書面会議)
5月24日：JPA総会(規模縮小)
5月25日：国会請願行動(中止：国会請願署名は郵送により提出)
6月7日：役員会
6月19日：テレフォン相談員研修会(県と支援センターはZOOMで参加)
6月29日：難病フェスタ打ち合わせ

「茨難連」今後の大まかな予定

- R02年8月2日：役員会・会報83号発行
8月21日：テレフォン相談員研修会
8月22日：第1回ピア相談員研修会

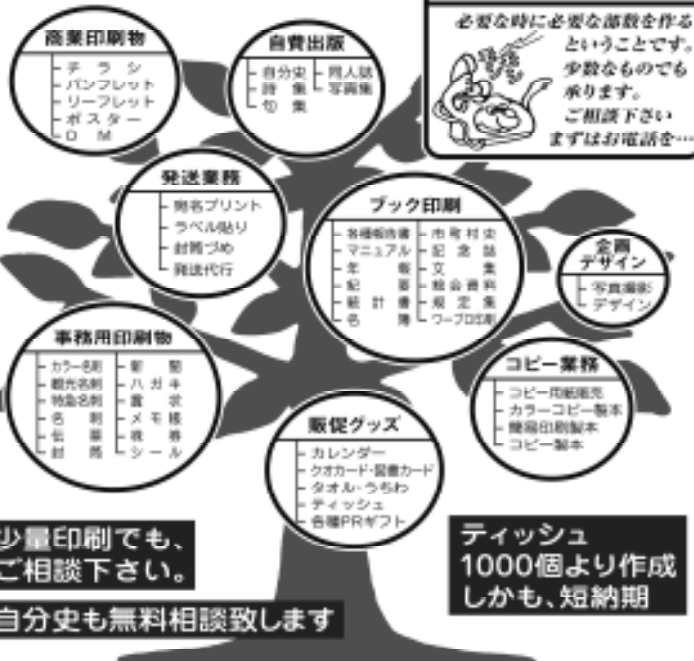


広告掲載に協力を頂きました。以下加盟団体一覧の前までは広告です。

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