

SSKP

# いばらき難連

No. 85

茨城県難病団体連絡協議会



5月9日：第39回定期総会の様子

## 目次

- ・巻頭言
- ・情報コーナー(災害への備えを確認してみましょう)
- ・定期総会開催・患者の訴え
- ・加盟団体の上部組織紹介:全国腎臓病協議会
- ・各部会の活動計画
- ・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

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



## 巻頭言

茨難連会長 会澤 里子

今年度より会長を務めます曾澤です。宜しくお願い致します。

私は病歴10年になりますが、「もう10年…」と思ったり「まだ10年…」と感じたりしています。皆さまご存知のように難病は今の医療をもってしても治癒することはない疾病であり、生涯にわたりコントロールが必要です。体調と同時に精神的にも厳しい時があると思われませんが皆さまはいかがでしょう？

私は幸いなことに患者会に入会し、多くの療友との出会いがあり、自分の状況を自然と受け入れる事が出来ています。「同病相憐れむ」という表現がありますが私達の間とは違うと思っています。私たちが希望するのは「同情」ではなく「理解」だと考えているからです。

難病の現状を広く社会に知って頂き、理解を深めて頂くことが茨難連の大きな目的の一つとしてあります。社会に難病への理解が広がる事が難病患者の社会での暮らし安さに繋がるとも言えるでしょう。しかし、難病は外見からは分かりづらい場合も多く、私自身をとっても他の疾病の状況は十分に理解出来てはいません。

他の患者会の状況をお互いに知り、理解して行く事が社会に難病への理解を広めていく為の第一歩として必要ではないでしょうか。私も周りの難病患者の皆さんとの交流を通じ、それぞれの疾病を良く知り、理解を深める様に努めて行きたいと考えています。

茨難連としての事業は、コロナ禍で大きく左右されています。役員会としてもコロナ禍での事業について柔軟に対応して行きますので、どうぞ御理解下さい。ワクチン接種も進んでいる様ですが、基礎疾患を持つ私達としては、まだまだ感染予防が必要な日々が続くと思われれます。この様な日常の中、何よりも会員の皆さまが十分な体調管理の上、お元気で過ごされる事を願っております。



## <情報コーナー>

### 災害への備えを確認してみましょう！

近年、災害が多く発生するこの時期、今一度「災害時非常持ち出し袋」の準備についておさらいしてみましょう。

災害が起きた時、避難先で必要なものをサッと持ち出して避難できるように「非常持ち出し袋」を備えておきましょう。

- ・非常持ち出し袋として理想的なのは、両手が空く防水タイプのリュック。
- ・動きやすさを考え、男性は15kg、女性は10kg(子供用はもっと軽く)以内に抑えるようにします。
- ・非常持ち出し袋は、できればそれぞれのニーズにあわせて家族1人につき1つずつ用意します。
- ・袋の中には、最低限必要なものを入れるようにします。



### 一般的な非常持ち出し袋の中身

例)・乾パンなどの非常食・ペットボトル飲料水(500ml)  
・ローソク・ライター・軍手・ばんそうこう・マスク・歯磨きセット(洗口液)・水のいないシャンプー・簡易トイレ  
・タオル・ポリ袋・トイレットペーパー・ガムテープ  
・携帯ラジオ・ウェットティッシュ・スリッパ・雨がっぱ  
・ポンチョ(着替え用)・現金(小銭多め)・食品用ラップ類  
・ヘッドライト・乾電池・メモ帳・筆記用具・スマホ充電器  
・モバイルバッテリー など

\* 非常食・飲料水は1人分ずつ、その他は家族で分担してリュックに入れます。

★非常持ち出し袋は、すぐに持ち出せる玄関先や寝室など、いつも決まった場所に保管します。

★食料を入れる時は、水や熱を使わずにすぐ食べられるものを用意します。(自分の好きな食べ物を入れるのもポイントのつです。)

## 難病患者が考えた「難病患者ならではの必需品」

～難病をもつ私たちが必要なものには何があるでしょうか？～

- ・日常服用している薬、医療器具(薬は1週間分くらいあると安心です)  
\* 自宅が倒壊するなどして薬が持ち出せなくなるケースも考えられます。自宅に備える場合は、念のため、薬は2か所以上に保存するようにしましょう
- ・マスク、消毒液(感染予防のため)\* 洗浄・消毒ができるジェルタイプあり
- ・保険証、指定難病特定医療費受給者証、自己負担上限額管理票、お薬手帳または処方箋(いずれもコピーでも可、スマホで撮影しておく、アプリなども上手に活用しましょう)
- ・ヘルプマーク、ヘルプカード
- ・ビタミン剤、シリアル(避難所の食事ではビタミン不足が考えられるため)
- ・飴類(口腔内の乾燥を防ぐ、コミュニケーションツールとして)
- ・ふりかけ(避難食で、味の変化が欲しくなるから)
- ・生理用品(下着の交換ができない可能性がある。男性でも使用可)
- ・メガネ(古いものでOK、コンタクトレンズの交換ができないため)
- ・トランプ、本など(リラックスすることも必要だから)
- ・使い捨てスプーン、フォーク(箸の使用が困難な場合、あると便利)
- ・アイマスク(体育館などは明るくて眠れなくそうだから)
- ・耳栓(周りの音が気になって睡眠不足になりそうだから)
- ・体温計(体調管理のため)

難病カフェ アミーゴ調べ



\* SNSや患者交流会などで同病の仲間を作っておくと、避難状況を共有したり通院可能な病院の情報なども入手しやすくなります。

\* 疾患やそれぞれの症状によって必要なものは違ってきます。  
自身が非常持ち出し袋に入れたいと思うものを書き出してみましょう！

「難病患者のための防災ガイドブック」より抜粋  
茨難連 防災部会

## 第39回茨難連定期総会開催

5月9日(日)、茨難連第39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、県議会議員等総勢44名でした。特に今回はコロナウイルス禍での実施のため、会場の他、ZOOMによる参加と併用しての実施となりました。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。全国パーキンソン病友の会茨城県支部より「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。議事では令和2年度の活動報告、決算、監査報告、令和3年度の活動方針、予算案等全ての議案が採択されました。今総会で野バラの会が解散となった事、役員を選出では会長の交代があり、新会長に会澤氏、副会長には桑野、岩本氏が新たに選出されました。



### 来賓のお名前

総会には次の方々に来賓としてZOOMによりご参加頂きました。(掲載は順不同です。)

「お忙しい中のご参加に感謝申し上げます」

○県保健福祉部健康・地域ケア推進課長・関律子様、同課・榎戸翠様、同課新山絹子様、○県議会議員：磯崎達也様、遠藤実様、高崎進様、江尻加那様 ○難病相談支援センター赤尾杉一枝様

### 患者の訴え

全国パーキンソン病友の会茨城県支部 藻登知 論

若年性パーキンソン病の当事者である私には知って欲しい切なる思いがあります。

それは、患者もそれを支える家族も、皆がそれぞれの立場で色々な想いを感じながら生活をしているということです。

私は当初、働きたくても仕事をなかなか見つけることが出来ず、「家族を背負う責任」として「働きたくても仕事が見つからない」このことが一番大変だと思っていました。

しかし、同じ若年の仲間たちと出逢い、それぞれの立場で感じている想いに触れ、私の考えは大きく変わりました。私のように外に出て働けるそれはほんの一握りでしかなく、「働ける」「動ける」、このことはこの病にとってまだまだ恵まれているということです。

多くの方は働きたくても身体が思うように動かず働くことができない。外から見れば何もせず家にいる。楽をしている。そのように見えることでしょう。

ハンデのある身体で日常生活をおくらないといけない大変さ。苦しさ。それがどれ程心を痛めているこ

とか。

進行する症状と向き合い、その恐怖心と闘い、家庭を家族の帰る場所を護っている方も多くいます。子供の送り迎え、学校の行事、ご近所付き合いなど、外へ出るときに好奇の目でみられる辛さ・自分の大切な子供に側で歩かない方がいいと言わなければいけない苦しく辛い心うちを。そのような思いをしている方たちもいることを少しでも解ってもらえれば幸いです。

私たちは一人では生活することは出来ません。家族の理解とサポートがあって初めて私たちの生活は成り立っていきます。

この病は症状も進行具合も薬も人それぞれです。私たちは自分の知らない事に対して理解をすることはなかなか難しいということがあります。その為、同病者同士であってもなかなか分かり合うことは難しいのも現実です。

どうか側にいる家族が一番の良き理解者であってください。

100%すべてを解って欲しいというわけではありません。ただただ側にいて寄り添ってどうか話を聴いてください。

アドバイスが欲しいのではなく、今の思いを聴いて欲しいのです。そのことで心は救われ前を向いて歩く力を貰えます。

そして苦しい思いをしているのは、私たち当事者だけでなく、私たちを支えてくれている身近な存在である家族も同じです。

患者会はたくさん開催されています。それにたいして、家族会はあまりないように感じています。どうか家族会も患者会と同じように開催をして話のできる場所をもっと作ってください。

当事者も家族もお互いに気兼ねなく「共に歩む」そのような環境が一日でも早く訪れることを願い、私からの患者の訴えとさせていただきます。

ご清聴ありがとうございました。



## 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。

### (一社)全国腎臓病協議会の紹介

一般社団法人 全国腎臓病協議会(当時は全国腎臓病患者連絡協議会、以下全腎協)は、すべての腎臓病患者の医療と生活の向上を目的として、1971年6月に結成した腎臓病患者の患者会組織です。設立以来、全腎協は全国の腎臓病患者の代弁者として行政・医療団体へ要望を申し入れるなど、医療や福祉に関する問題提起や政策提言を行ってきました。また、早くから臓器移植の普及啓発活動にも力を入れてきました。

全腎協では、腎臓病に関する講演会の開催や会報誌の発行を通じて、腎臓病患者の療養生活の向上につとめるとともに、一般の方を対象とした腎臓病に関するシンポジウムを各地で開催するなどの社会啓発活動を行っています。

主な活動内容は、

#### ①腎疾患に関する啓発活動

一般の方へ向けた腎臓病に関するシンポジウムや透析患者向けの講演会を各地で開催。

#### ②腎臓移植普及のためのキャンペーン活動

国が定めている毎年10月の「臓器移植普及推進月間」にあわせて全国各地で街頭キャンペーンなど啓発活動を行っています。

#### ③国への腎疾患対策の実現を請願する署名活動

腎疾患に関わる保健と医療、患者や家族の生活保障や通院保障など福祉の総合的な対策(「腎疾患総合対策」)の早期確立を目指して毎年国会へ提出する請願書への署名をお願いする運動を行っています。

#### ④全国大会の開催

全国の腎疾患患者やその家族が相互に理解を深めることを目的に毎年開催しています。

#### ⑤会報、その他刊行物の発行とホームページによる情報提供

会報「ぜんじんきょう」とその音読CD「声の会報」を年6回発行。また「腎臓病患者のための社会保障ガイドブック」「透析をはじめの人のためのガイドブック」など患者の療養生活に役立つ単行本等の書籍を発行しているほか、ホームページ上から情報を発信しています。

#### ⑥電話相談事業

療養生活に関して悩みや疑問を持っている腎臓病患者・透析患者、またその家族等の方からの電話相談を行っています。

全腎協も創立50周年を迎えて、記念大会を開催する予定でしたが、新型コロナウイルス感染症により来年に延期となりました。昨年から今年にかけては、ほとんどの行事は中止となりましたが、コロナが収まって活動ができるようになった時は、茨腎協も積極的に関わって活動していきたいものです。

## 各部会の活動計画

茨難連の今年度の活動は各部会が中心となり活動を進める事とし、部会長、担当者を決めました。

### ○難病フェスタ部会

#### <活動内容>

コロナ禍ということで、**zoom** を使い会場とオンライン併用での開催となります。

難病フェスタを広く世間一般にも知って貰えるように、また、現在様々な病と向き合っている若い世代にも知って貰えるような内容にしていきたいとの思いから、これまでにない取り組みとして、**SNS** を使用してフェスタの告知を行っていくこととしました。

その為に、**SNS** 勉強会を実施しました。

フェスタの内容に関しても、難病の当事者である患者さんが病と闘っている姿を見れる内容にすることで、前を向く力を少しでも与えられるようなものになるようにしていきたいと考えています。

#### <活動計画>

6月27日 **SNS** 勉強会

9月19日 難病フェスタに向けての最終確認

10月3日 難病フェスタ当日

### ○難病カフェ・小児難病カフェ・難病連絡会部会

#### <活動内容>

様々な病と闘っている方たちやそれをサポートしている家族やパートナーの方々の想いを話せるそんな場所になるような活動をしていきたいと思っています。

#### <活動計画>

未定 難病カフェ・小児難病カフェ

11月6日 難病団体連絡会

### ○防災・保健所・市町村訪問部会

#### <活動計画>

- ・今年も災害が頻繁に発生していることから、非常時の持ち出し品等について広報、災害への備えへの呼びかけを行う。
- ・新型コロナウイルス感染症の拡大状況を見ながら、適切な時期に講演会や勉強会の実施。
- ・災害発生時、避難所で活動するボランティアに向けた啓蒙活動の実施。
- ・会報紙面に防災コーナーを掲載。
- ・茨難連入口の情報コーナーに防災のコーナーを設置。
- ・疾患別にどのような防災備品が必要となるかの検討等。
- ・保健所・市町村については昨年と同様に書面 のやり取りを予定。



## ○就労部会

### <活動計画>

- ・部会活動初年度の活動として、難病連としてハローワークにおける難病患者の就労状況を把握することを第一歩に、ハローワークに資料の提出を求める事としました。

## ○県への要望書・小児・広報部会

### <活動計画>

- ・茨難連共通及び加盟団体の要望を取りまとめ茨城県に要望書を提出し、要望実現に取り組みます。
- ・小児ピア相談事業を進め、ピア相談員の知識向上を目指した研修会を年2回開きます。保健所よりのピア相談員の派遣要請に対応します。
- ・茨難連会報を年2回、8月と2月に発行します。紙面の充実に努めます。リーフレットの掲載内容を見直し印刷し、関係機関等に配布します。

## 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日本リウマチ友の会茨城支部、⑧MSいばらき、⑨いばらきUCD CLUB

## コロナ禍の中、少しずつ動き出す

茨城県腎臓病患者連絡協議会

事務局長 佐藤 敦子

昨年3月の新型コロナウイルス感染症発生以来、全ての会議、行事が中止となってきました。私たち透析患者は感染すると重症化の恐れがある基礎疾患の一つであることから、移動や人との接触は極力避けてきたからです。

しかし、昨年11月に全腎協相談員研修会をZOOMで行ってから、相次いで全腎協や関東ブロックの会議はZOOMで行われるようになりました。そこで、茨腎協も4月の運営委員会でZOOMによるリモート会議を試みました。初めてだったので戸惑うことも多かったのですが、無事行うことが出来ました。

また、今年が茨腎協創立50周年の記念の年でもあります。茨腎協の成り立ちを現在の患者(会員)に知って頂くと同時に、この業績を継承し残していく為に記念誌を発行する事業を展開していきます。

県内の感染状況も予断を許さないことから、今後の活動もまだ先が見通せませんが、昨年よりはコロナについてもわかってきたことがあり、ワクチン接種も進んでいることから、少しずつですが、歩みを進めていきたいと思っております。

## 2021年度の活動に向けて

(一社) 全国筋無力症友の会茨城支部長 前田妙子

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。

昨2020年度の総会は、新型コロナウイルスにより、通常とは違う対処方法となりました。筋無力症の全国総会は中止され、書面処理となりました。茨城支部は、コロナ感染収束の可能性を見ながら総会開催をめざし、なし崩し的に開催の機会を失ってしまいました。「外出をひかえる」というお達し?の中で、定期的な病院受診や日々の買い物にさえためらいを感じ、世間の目を気にしながらの生活を強いられて、「がまん」「できない」を繰り返しているうちに患者会活動への意欲も縮こまってしまいました。

が、そんな中でも、2021年度に入り、あちらこちらからZoomでのオンライン参加へのお誘いが来るようになりました。難病団体だけでなく、趣味の短歌や川柳などのサークルの仲間からも「Zoomへのお誘い」が一気に増えました。

当会本部の「全国筋無力症友の会」の全国総会も今年は7月3日(土)にオンラインでの開催が決定。それに備えて、事務局からの呼びかけで先行演習を兼ねて支部長会議が行われ、私もこわごわ、緊張しつつの参加を果たしました。

また、製薬会社主催による重症筋無力症関連の講演会(フォーラム)も複数回行われました。今後も開催予定があり、そのつど、本部から個々の会員宛に「おしらせ」が郵送されます。外出が困難な事情はそれぞれ違いますが、自宅に居ながらにして参加可能なZoomでの視聴、チャンスを活かして積極的に参加してほしいと思います。オンライン会議などと言うと難しいように思われがちですが、慣れば案外簡単?かもしれません。「皆で学習」の機会を作らねば、と宿題を出された思いです。今年度の努力目標にしたいのですが、いかがでしょう?

コロナウイルスとの闘いはどうやら長引きそうな様相を呈しています。役員会さえも開くことが困難な昨今、インターネットを活用し、Zoomでのオンライン会議・交流会などを開催できれば、活動の一助になるのでは、との期待が生まれます。また以前のように、一堂に会しての総会・交流会を開催できる日を待ちわびながらも、患者会活動を楽しく有意義に続けていけるように、共に力を出し合って行きたいと願ってやみません。

## パーキンソン病友の会活動

全国パーキンソン病友の会(JPDA)茨城県支部 藻登知 論

### 2021年度国会請願

パーキンソン病は、人体の動きを制御するのに必要なドーパミンという神経伝達物質が減少することにより手足が動かしにくくなったり震えたりする病気です。50代~60代で発症することが多いです。主だった病気の発症原因や治療方法は今だに解っていません。そこで発症の原因や治療方法の進歩を願い4月11日を世界パーキンソン病の日として、世界各国でイベントを行うようになりました。日本では、毎年その日にパーキンソン病患者のための政策実行を国会や政府へ請願することとし、署名を集めています。全国パーキンソン病友の会の「パーキンソン病患者への難病対策の推進を求める請願」は2年連続「採択」となりました。

今後とも多数の皆様のご協力をお願いします。

## 厚生労働省交渉に参加して

茨城県心臓病の子どもを守る会 宇佐美 幸枝

毎年全国心臓病の子どもを守る会は厚生労働省と文部科学省に要望書を提出し交渉を続けています。今年も5月26日にZOOMで「心臓病児・者の所得保障と障害者雇用」について厚生労働省と交渉しました。今回はZOOMを使ったことで、普段出席できない遠方の会員も参加することができました。

障害児・者への手当て制度の改善と充実のため、特別児童扶養手当や障害基礎年金などの手当制度と障害者雇用について要望しました。

手当制度では、病状に変化がないにもかかわらず年齢や一般状況区分表のみで支給が打ち切りとなるなど改善が必要です。診断書の一般状態区分表が心疾患患者に合っていないことや、審査するさいには先天性心疾患専門医を入れてほしい。障害基礎年金は生活できる金額へ引き上げて欲しいこと、先天性心疾患患者の厚生年金加入後の「事後重症制度」見直しなど、法律改正が必要なこともあります。毎年厚生労働省の返事は変わりませんが、今後も引き続き訴えていく必要があります。

雇用では公共機関だけでなく、民間企業にも障害者雇用制度の改善を要望しました。在宅勤務、時差通勤、短時間勤務の推進や雇用する側の事業所に対する助成金や税制面での優遇、職業訓練、通院休暇、治療と仕事の両立支援は働き続けるためにはなくてはならないことです。

先天性心疾患患者は昔とは異なり、約9割が成人をむかえるようになりました。出生前から高齢者まで幅広い年齢層となっています。その為出生前診断から乳幼児期の手術、通院治療、保育園や学校の受け入れ体制整備、医療的ケア児の就学の問題、進学、就職、病気と共に働き続けるための制度、入院等、働けなくなったときの社会保障など、生きるため、生きていくために必要なことは多岐にわたっています。

今はほとんどの都道府県にこども病院がありますが、約50万人の成人期の先天性心疾患患者を診る医療機関はまだ限られています。

先天性心疾患患者は生きていくため、生活していくための医療制度や社会保障等、様々な制度が必要になります。そういった制度をととのえることで病気や障害があっても暮らしていける、働き続けることができます。

今後もこのような機会を通して必要なことを訴えていきます。



## 「膠原病友の会トピックス」

全国膠原病友の会茨城県支部 支部長 千葉洋子

昨年よりコロナ感染が拡大し、私達基礎疾患を患う者にとっては、なかなかイベントなどの会合はできません。ワクチンを打ち一日も早く感染しにくい体にし、収束を願う日々です。

人生100年時代がいよいよ現実味を帯びてきたいま、如何に病状を安定させ長生きするかと云う事が注目されます。体を守るには、毎日の積み重ねが大切だと考えます。

おうち時間をどう過ごされていますか。**適度な運動・睡眠・そして「食」**が大切で、それを継続することではないでしょうか。

**気象と不調**の関係、気温や気圧をはじめとした気象全般の変化に敏感に反応してしまうことで、気象病は起こります。ようするに自立神経失調症です。症状を出にくくするには、普段から体の中に水分を過剰に溜め込まないように、運動で汗をかくことも対策の一つで、日頃より運動でストレスに対応しやすくし、睡眠と食養生も、不調を出さないために必要ですね。

**頭痛**は、梅雨の時期に最も多い不調で、気圧が下がると血液に水分が溜まり、血管が拡張することで起こり血管がむくんだようになり、神経が圧迫されて痛みが出るとの事。気圧に敏感な人は、雨が降る前から頭痛が起こるようです。痛みにもいろいろあり大きな病気も潜んでいる事もあるので、まず医療機関に自分の痛みの原因を診てもらう事が大事ですね。

難連加盟の皆様方、イベントの出来ない今、会員の皆さんどのようにされていますでしょうか。

**膠原病の会**として、心も体も元気でいて欲しいので、**会報**には、沢山の笑いの川柳（お友達が送ってきたもの）を掲載し、また、この時期だからこそ会員全員に「クールマスク」やお誕生日ハガキを送付しています。その他、電話でのコミュニケーションをまめにとり、スマホの方には、笑いの川柳の他、**音楽付き面白い画像**などを送信しています。

仲間から「薬よりも元気になれる」「何度も見て笑い**元気の元**となっています」との声が届いています。

お子さんの親で、副会長の鈴木さんと常に電話でやりとりをし、仲間はどうすれば喜んで頂けるか常に話し合っています。

最近では、以前ご支援頂きました医療ジャーナリストの松井先生から、久しぶりに沢山の笑いの文書を戴きご協力頂けるようです。感謝・感謝です。 膠原病としてのトピックスです。

### 笑いの川柳



妖精と	呼ばれた妻が	妖怪に
厚化粧	笑う亭主は	薄毛症
これ大事	あれも大事と	ゴミの部屋
へそくりの	場所を忘れて	妻に聞く
腰よりも	口に付けたい	万歩計
いい夫婦	今じゃどうでも	いい夫婦
ゴハンよと	呼ばれて行けば	タマだった
デジカメの	エサは何だと	孫に聞く

## 明日はきっと晴れる

公益社団法人日本てんかん協会茨城県支部 川内幸子・中庭緋佐子

一人のお母さんのつぶやき「もっとゆっくり話がしたい」から始まった「成人のてんかん患者を持つ親の会」が今年の6月で106回を迎えました。総会や講演会の月はお休みしますので10年は続いた事になります。会費無し・テーマ無し・司会無し、負担になるので出欠確認も基本的にはしません。いつもは5人か、6人の参加です。2人の時もたまにあります。それはそれで深い話が出るので満足できます。

長く続けているのは子供の事を親戚・友人・近所の人に話すのをためらうのは、ああしたほうが良いこうしたら良いと言われて傷ついたことがあったり、こだわりをしつけの問題と言われトラウマになったりした経験があるからです。

親の会では共感する事、「波」に載ったことで話を深めています。帰る時、鍵を閉めている時も話が続きなかなか閉められません。少しでもほっとした時間が過ごせたら良いと思っています。

親の会では色々な話し合いをその時参加した人で進めています。

### 1、就職するときてんかんを告知するかしないか

(告知しないで正社員で就職したが職場で発作を起こし正社員からパートタイマーになってしまった)

### 2、職場で嫌な経験をして行けなくなった。

### 3、親なき後の生活が心配

(成年後見人制度について実例あり)

### 4、セカンドオピニオンを迷っている。

(専門医がない・転医が言えない)

### 5、てんかんの福祉制度や相談支援について

### 6、てんかんと障害年金について

### 7、てんかんと知的障害・精神障害について

### 8、グループホームの利用について

(支援の実態をよく知る) 等です

本や講演、研修会も大切ですがてんかん患者を持つ親同志、顔を合わせての話あい、情報交換はとても勉強になります。



## コロナ禍での事業をふいかえて

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部 會澤 里子

昨年度の初めには予想だにしていなかった長いコロナ禍です。リウマチ友の会でも2020年度の事業は当初の計画がすべて不可能な状態でした。

年度初めは「途方に暮れる」という状況でしたが、終わってみると違った一年が見えてきました。


コロナ禍以前は毎年恒例事業の計画・実施の繰り返しでしたが、それが不可となった時に違う事業を考えねばと委員会で検討を続けました。

先ず実施したのは「一言メッセージ」送付です。これは現委員全員からのコロナ禍での会員向けメッセージをハガキで郵送しました。一部の会員からは連絡も入り、各委員の「共に頑張りましょう」との気持ちは届いたと思っています。又日頃お世話になっている関係機関への感謝・お見舞いのハガキを郵送したところ、お返事を頂いた保健所もありました。

次に会員の現状へのアンケートを往復ハガキで実施しました。85名もの会員からの回答があり、問題点として ①高額な治療費の負担 ②専門医が遠い ③主治医との意思疎通 ④交流会参加の交通手段なし等がありました。これは今後の友の会事業の課題として行きたいと考えています。またコロナ禍での会員の日常、「工夫をしてなんとか過ごしている」から「ストレスで毎日がつらい」まで沢山の思いをいただき、支部報で会員へと届けました。会員の声を集めるのは難しいですが、今後も支部事業に反映する為にも続けて行きたいと思っています。

そして、地方自治体に「難病見舞金の拡大」の請願を初めて実施しました。結果は8対9の僅差で不採択でしたが、関節リウマチ患者の現状を多くの議員さんに伝える事が出来た事を大きな収穫と考え、今後も働きかけを続けて行きます。

終わってみればコロナ禍があったからこそこの今までに捕らわれない試行錯誤の一年でした。まだまだコロナ感染の出口は見えませんが、この状況で可能な事を委員会で検討していきます。今年はウェブでの講演会も計画してみます。リモートでの会議・交流・講演会等が当然のこととなりつつある現代社会に沿う患者会を目指して行きたいと考えています。



楽籠期を好機と捉え！  
身近な目標を立て、歩を進めましょ  
う。私は『毛筆千文字』に挑戦！  
日高哲男

お家時間が多くなり運動不足になりがちです  
ね。適度に身体を動かすと心もリラックスでき  
ます。心身をリフレッシュして過ごしましょ  
う。  
久保田千恵子

お知らせ  
11月に難連主催  
で電話での医療  
相談が予定され  
ています。  
問合せは會澤まで  
090-4383-9238

カサブランカが凍とし  
て香りを放って咲く庭  
に愛犬と暮らす私は希  
望の力を流の友と分か  
ち合いたい！  
小宮山明美

毎日笑顔でリウマチ、コロナふきとぼそう！  
磯崎ちゑ子

天災・コロナ禍  
が次々と降りか  
かり何事もない  
のが、いかに幸  
せなことか思い  
知りました。  
励まし合って乗  
り切りましょ  
う。  
酒井幸子

手洗い・うがいと除菌マ  
スクをして栄養と睡眠をし  
っかり摂り新型コロナとリ  
ウマチに負けないで！  
椎名礼子

日々のニュースに驚きの連  
続ですが、人間は考える葦、  
しなやかに過ごして下さい。  
會澤里子

会員に送った「一言メッセージ」

## 《 MS いばらきトピックス 》

MSいばらき 会長 桑野あゆみ

昨年度は「MS いばらき」として新たな活動を始めた一年でしたが、コロナウイルス感染症感染拡大により、残念ながら目立った活動は出来ずにいました。



感染リスクを考えると、講演会や交流会を実施するのはまだ難しいかな…とスタッフで話し合い、「今年度は会報等書面での活動に力を入れよう！」と現在制作活動に励んでおります。

また MS と新型コロナウイルスについて顧問医師の中島一郎先生からは、『MS、NMOSD、MOGAD であることだけでは重症化リスクにはなりません。また、使用している薬剤で重症化リスクが増すこともないと思います。コロナ感染を恐れて、治療を止めた患者さんが再発した

り症状が進行したりするケースが報告されていますので、くれぐれも治療を中断しないように、主治医と相談しましょう。』

とのコメントを頂いております。噂に流されず正確な情報を入手するように心がけたいですね。



## 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7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44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。

昨年度は新型コロナウイルス感染症対策により、外出、面会、会場使用などが制限されました。秋に開催を予定していた東京から専門医を招いての医療講演会も、コロナ収束が見通せず年明けに中止を決断しました。流行のオンラインイベントも有効な手段なのですが、役員同士の打ち合わせがオンラインでできず、準備が進められませんでした。

今年度も引き続き、3密防止の「新しい生活様式」のなかでスタートしました。先日は一部の役員で Zoom を使った打ち合わせを初めて行うことができました。メールや LINE などの連絡手段をうまく組み合わせることで役員全員参加による運営方法を模索しています。

下表は今年度の活動計画案です。

日時	事業内容	開催場所	備考
7/4	第1回役員会	オンライン	
8/7	総会議案書発送	県総合福祉会館	
9/未定	総会	未定	書面決議
未定	医療講演会、交流会	未定	オンライン併用
12-3月	就労イベント	ミオス?	検討中、開催未定

昨年度と同様に総会は書面議決により行います。今年度もコロナ前の活動が計画できず会員の参加機会も限られることから年会費はいただかないことにしました。

今年は就労イベントを開催できないか検討をしているところです。コロナ禍で一部の業種によっては仕事が減って就労継続が困難になっていたり、反面「新しい生活様式」のなかで在宅ワークが当たり前認められてきたりしており、難病患者の就労状況も大きく変化しています。このような変化をうまく利用して、就活者の就労に役立つ取り組みができればよいと考えています。当会だけでなく他団体などとも協働できれば更に大きな成果につながることも期待できます。

そして、今年度も当会と一緒に運営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。また、イベント当日だけの準備、片付けのお手伝いも募集していますので、興味のある方はお気軽にご連絡ください。

IBD においては症状を抑える治療法がどんどん開発されており、発症しても健常者と同じように社会生活がおくれる時代となってきました。それだけ治療法の選択肢も増えて情報があふれているなかで、専門医の診断にもとづく的確な判断が重要となってきたように思います。IBD に限らず難病の患者、家族の方々には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。

「ご連絡窓口」

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。



## 「茨難連」の活動日誌 (R03年2月～R03年7月)

- R03年2月6日：役員会・会報84号発行  
2月9日：テレフォン相談員研修会  
2月27日：第2回ピア相談員研修会  
3月27日：未結成患者会結成会議  
4月4日：役員会  
4月11日：イエローレシート贈呈式  
4月13日：テレフォン相談員研修会  
5月9日：定期総会  
6月6日：役員会  
6月9日：テレフォン相談員研修会  
6月27日：SNS勉強会・フェスタ部会

## 「茨難連」今後の大まかな予定

- R03年8月1日：役員会・会報85号発行  
8月19日：テレフォン相談員研修会  
8月21日：第1回ピア相談員研修会  
9月19日：役員会  
10月3日：難病フェスタ

