

SSKP

いばらき難連

No. 86

茨城県難病団体連絡協議会



「富士山にコロナ禍の収束を祈って」

目次

- ・巻頭言
- ・情報コーナー(RDD)
- ・難病フェスタ2021開催・患者会発表
- ・JPA関東甲越ブロック会議
- ・各部会の活動状況
- ・茨城県への要望書・回答
- ・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

茨城県難病団体連絡協議会会長 會澤 里子

新年明けましておめでとうございます。今年が皆さまにとり、良い年になりますよう祈っております。

長いコロナ禍ですが、二年前、初めての感染拡大情報に触れた時期に比べると不安感や警戒感に変化を感じている方も少なくないのでは、と思っています。1波・2波…と感染拡大の波が繰り返される中で報道される「感染しない為の注意点」は常に同じで基本的な事でした。今はワクチン接種もかなり進んで当初とは状況も違いますが、今後も注意深く感染を防ぐ基本的な対策を守りつつ日々を過ごして行きましょう。

難連もこのコロナ感染には大きな影響を受けました。患者同士が直接会って、話し合いを重ねる事が難しい時期が長く続き、必要な活動に支障が出たことは皆さまご承知のとおりです。しかし、コロナ感染がなければ見られなかったであろう変化も起きています。この不自由さを契機にWEB活用がかなり進んで来て、その便利さを実感しています。難連としても利便性が高い機能は大いに取り入れ、活動の幅を広げる為にも活用して行きたいと考えています。

そして今、私達が一番目を向けるべき事は、コロナ禍での難病患者の状況だと思います。各局ニュースでは社会の中で経済的に厳しい方々の現実が度々伝えられますが、患者はどの様に過ごしているのか案じられます。難連は患者の経済状況にまで踏み込むことは出来ませんが、治療の継続、療養生活には経済的裏付けが必要なことは事実です。難連としては、難病患者の様々な実情に目を向け、その現状をしっかりと把握し、会員の皆さまと共に社会へ広く発信して行きたいと考えておりますのでどうぞ宜しくお願い致します。



<情報コーナー>

2月最終日は世界希少・難治性疾患の日

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。

それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。

このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを



期待しております。

※RDDの茨城県での取り組みとして茨難連では3月5日に防災等講演会を茨城県立医療大学の河野先生の講演他を予定しています。

難病フェスタ2021開催

10月3日、茨城県総合福祉会館大研修室において「難病フェスタ2021」が41名の参加で行われました。

茨城県立医療大学の河野豊先生にお願いし、『コロナ禍における難病患者の日常生活での注意点』と題し、講演して頂きました。難病法について、コロナについて正しく理解を、災害(コロナ)への備え、日常生活での注意点、支援センターの案内についてお話し下さいました。



患者会発表は、茨城県腎臓病患者連絡協議会から体験を発表して頂きました。聞いて良かった、感動した等の声が寄せられました。

アトラクションはパントマイムの松井朝子先生よりのビデオレターとマイム動画を上映しました。メッセージに同じ難病患者としての思い、考え方が伝わり良かったとの声が寄せられました。

医療相談は県立医療大学の河野豊先生に担当して頂きました。7名の相談に対応して頂き、相談された方からは感謝の声が寄せられました。

参加して頂いた皆様、御協力頂いた関係機関の皆様、有難うございました。

難病フェスタの患者会発表、腎臓病患者連絡協議会よりの発表内容を以下に紹介します。

患者会発表

茨城県腎臓病患者連絡協議会 佐藤敦子

茨城県腎臓病患者連絡協議会の佐藤です。住吉クリニック病院附属大宮診療所で月水金の午前中に人工透析を受けています。

20代半ばで透析を導入してから、10月23日で透析生活39年目に入ります。当時は3年から5年生きられれば良いという話を先輩の患者さんに聞き、「いつまで生きられるのだろうか？」と不安になりましたが、とりあえず5年を目指して頑張ろうと思ったことを覚えています。5年を迎えると10年までというように5年刻みで目標を定めてきて、まさか還暦の声を聞くとは夢にも思いませんでした。これもひとえに先生方はじめ看護師さんやスタッフの皆様、支えて下さった方々のお蔭と感謝の思いでいっぱいです。

最初の10年は貧血がひどく、動くとき動悸がし、階段も一気に上がれず、途中で休み休み上がったものです。ちょうどその頃、エリスロポエチンという造血剤ができ、その薬のおかげで、導入から10年過ぎてからは普通に動けるようになりました。また二次性副甲状腺機能亢進症で副甲状腺を摘出しなければならなくなり手術の順番待ちをしていたのですが、これも新しい薬ができて、その薬のおかげで手術はしなくて済みました。このように医療の分野での進化はすばらしいものがあります。8月26日付の読売新聞に、「糖尿病などに使われてきた既存薬を慢性腎臓病の治療薬として承認し、人工透析や腎臓移植に至るのを防ぐことが期待される。」との記事があり、将来的には透析をしなくても済む人が多くなるのではと希望が持てる情報でした。

しかし、健常者ならば24時間1週間に換算すると168時間休みなく働いている腎臓ですが、私たちはほとんどの人が1回4時間を1週間に3回。つまり1週間に12時間しか腎臓が動いていない状態です。そのせいか、32年を過ぎたあたりから、合併症が一気に押し寄せてきました。

まず、心筋症になりましたが服薬で今は落ち着いています。その後足の関節が痛みだし、歩くことも困難になってきました。杖を2本使ったり、一時期は車いすを使わなければならない状態になりました。2017年6月から2019年10月の間に両股関節と両膝の4か所を人工関節に置き換える手術を受け、現在はたまたに杖を使いながらも自力で歩けるようになりました。できる限り自分で運転して通院したいと思っています。

茨腎協は今年創立50周年を迎えました。50年前に会を立ち上げた先人たちのおかげで、今私たちは身体障害者に認定され、安心して透析が受けられるようになりました。しかし、昨今の新型コロナウイルス対策に伴い財政が厳しくなり、私たちの医療費にもしわ寄せがこないかと危惧しています。何とか現在の制度を維持していただきたく関係各



位にお願いいたします。

最後に人との出会いです。会活動を通して全国の人とも知り合いになれたし、透析をしていなければ出会うことのなかった人との出会いは私の人生での宝物となりました。難病連の皆様も同じです。

患者会の宿命とはいえ、何人もの方を見送りました。そういった幾人もの会活動に取り組みられた情熱を見習って、もう少し会活動をお手伝いしたいと思っております。

2021年度 JPA 関東甲越ブロック会議 開催報告

いばらき UCD CLUB 吉川祐一

コロナ禍で1年延期されておりました JPA 関東甲越ブロック会議が2021年11月13日に群馬県にて開催されました。参加した4県(茨城、栃木、群馬、山梨)から合計26名の参加者があり、2年ぶりの再会を喜び合いました。コロナ禍の中でしたが、開催地の群馬難病連の方々による感染防止対策により、安全に交流をすることができました。



まず、「コロナ禍における活動状況」をテーマに各県難病連の発表を行いました。栃木難病連からは、加盟団体が減ったこと、保健所と連携してイベント案内などを患者に送付していること、コロナ禍で昨年度は中止された活動が今年度はオンラインなどで一部再開していることなどが紹介されました。茨城難病連からは、毎年県内全市町村で実施されている難病患者見舞金制度の継続や防災の取り組み強化などを市町村訪問により働きかけているが、コロナ禍で書面のやり取りになっていることなどが紹介されました。山梨難病連から

は、加盟7団体に行ったコロナアンケート調査の紹介があり、日常生活への影響や工夫点、要望などを詳細に知ることができました。群馬難病連からは、加盟団体会員の減少など共通の課題があげられ、コロナ禍で中止した活動も多い中で政治政党との連携を維持した取り組みや出前難病よろず相談室の取り組みなどが紹介されました。

次に、「難病法5年見直し」をテーマに JPA 吉川の講演による情報共有を行いました。2021年7月に厚生労働省の合同委員会でもとめられた「意見書」をもとに、見直しが検討されている点と残された課題について確認をしました。質疑応答では、医療費助成について高額な治療による見かけ上の軽症者に対する支援の必要性について、コロナ禍による受診頻度が減少したことで軽症高額や高額かつ長期特例からは外れるケースについて、登録者普及のインセンティブについて、難病患者に対する鉄道割引などの実現について、臓器移植の推進について、難病対策地域協議会の開催についてなど、活発なやり取りが行われました。

来年度の開催地は山梨難病連が快く引き受けてくださいました。空席だった JPA 関東甲越ブロック担当理事に山梨難病連会長が今年度より就任され、今後のブロック活動の推進力として期待されます。

2年ぶりのリアル交流で、オンラインでは伝わりにくい参加者の体温を感じ、ブロックの一体感を強く持つことができたことは大きな収穫でした。

各部会の活動状況

茨難連の今年度の活動は各部会が中心で進める事とし、部会長、担当者を決め、進めています。

○難病フェスタ部会

「難病フェスタ」というイベントがあることを、広く世の中の人に知ってもらいたい。その切っ掛けとして、SNSを活用して、外へ情報を発信していくことを決め、更に、コロナ禍の現状を踏まえ、これから先、コロナウイルスとの共存をしていくことを考え Zoom を使用してのオンラインでのイベント開催となりました。

しかしながら、緊急事態宣言が発令されてしまったため、集まって準備をする事などが出来ず、当初の目的であった外へ情報を発信していくことが上手くいきませんでした。

また、イベント自体を開催するのか、それとも延期にするのかなど、直前まで決まらず、終始コロナウイルスに振り回される形となってしまいました。

SNS というツールを使ったり、オンラインでの開催など、今回は初の試みのものをたくさん行いました。

その為、改善点などが数多く出てきましたが、次へ繋がる新たな第1歩となりました。

私達を取り巻く環境は日々変わっています。よくも悪くも、私たちも世の中の動きに合わせて変わっていくことも必要になるのではないのでしょうか。

このイベントを誰に向けて発信していくのか、そのことも視野に入れながら今後考えていくことが大切になってくると思います。



○難病カフェ・小児難病カフェ・難病連絡会部会

- ・難病団体連絡会：11月6日、茨城県総合福祉会館小研修室と ZOOM を併用し連絡会を開催しました。
- ・難病カフェ・小児難病カフェ：難病カフェは1月23日、ミオスにおいて実施し、小児難病カフェは12月18日に茨城県総合福祉会館小研修室において実施しました。小児難病カフェは昨年度から実施するようになり、今回は相談者が2名あり、自己紹介の後の情報交換で相談者の困っている事柄について経験談等の紹介があり、参加者は満足の様子でした。

○防災・保健所・市町村訪問部会

コロナ禍のため市町村・保健所への訪問は取りやめとし、次年度に文書による前年の調査の結果と質問を送付する予定です。防災に関しては2月の最後の日が世界希少・難治性疾患の日のため、茨難連として3月5日にRDDの取り組みとして防災に関する講演会等を計画しています。

○就労部会

部会活動初年度の活動として、ハローワークにおける難病患者の就労状況を把握するため、ハローワークへの問い合わせと11月26日には難病就労支援サポーターの職場を訪問し、難病患者の就労の状況について聞きました。さらにつくば市のA型就労施設を見学させて頂きました。2月5日には難病患者の就労への取り組み状況について勉強会を行います。

茨城県への要望書・回答について

毎年茨城県に対して行ってきた要望書の提出と回答のための懇談会の開催は、新型コロナウイルス感染防止のため昨年に続き今年も文書による回答となり、懇談会は行われませんでした。要望は茨難連共通が4件。その他各患者会独自の要望が10件、合わせて14件の要望に対して回答を頂きました。要望の中から茨難連共通の4件の要望及び回答と個別7件を紹介します。

茨城難病連共通－1

専門医療体制の充実を要望します。潰瘍性大腸炎、クローン病、膠原病は専門医が県内には殆んどおらず、都内や他県の病院にかかっています。また関節リウマチでは鹿行・県北に専門医が少ない状況にあります。関節リウマチの治療薬は20年弱前からの進歩で状況は飛躍的に改善され患者は寛解を目指せるようになりました。その為には自身の症状を把握し、しっかりコントロールして行く為に主治医とのコミュニケーションは欠くことが出来ません。生涯にわたり治療を続けて行く難病等患者にとり、診療可能な近くの医療機関はとても大切です。

- ・ 県として専門医の偏在状況を把握していますか。
- ・ ネットワーク専門部会と県は課題を共有していますか。



回答

専門医の不足と地域偏在については、令和2年度難病診療体制連絡会議の中でも課題として挙げられており、県としても把握をしております。

この課題については、疾病の分野によって異なるため、疾患群別専門部会の中で検討していくこととなり、今年度の各ネットワーク専門部会の中で議題として取り上げているところではあります。

各ネットワーク専門部会には、県内各地域の専門医、筑波大学附属病院難病医療センター職員、県の担当者が参加し、情報共有や課題の共有・検討を実施しております。専門医の地域偏在の対応等について、引き続き検討を行い、身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制の構築に努めて参ります。

茨城難病連共通－2

先天性心疾患や乳幼児期に発症した膠原病は成人するまではこども病院や総合病院の小児科にかかっていますが、成人期を越えると小児期の病気に精通した病院がありません。小児期から成人期への移行期医療の現状と今後の計画をお聞かせ下さい。

回答

現在、難病診療連携拠点病院である筑波大学附属病院において、小児移行期医療ネットワーク専門部会を開催し、症例検討を重ねながら小児期から成人期への移行の具体的方策等について検討しているところです。

また、今年度は難病診療連携拠点病院（筑波大学附属病院）が実施している医療従事者向け研修について、「小児期から成人期への移行期医療」のテーマで開催し、県内医療機関等へ移行期医療についての普及啓発を図りました。

今後も引き続き、専門部会において、移行期医療の課題等を検討してまいります。

茨城難病連共通－3

近年大きな災害が多発していますが、各自治体との連絡体制がある事は避難時に支援が必要な方々にとり大変心強いと考えます。

今後も大きな災害発生が予測される中、一般避難所→福祉避難所との流れはリウマチ患者や難病患者にとっては体力的に無理があります。また、一般避難先での滞在がとても不安で極力避難は避けたいという思いです。

- ①県として市町村の福祉避難所の整備状況（設置の時期、設置箇所・設備）を把握すべきと考えますが如何でしょうか。（福祉指導課）
- ②市町村が難病患者を避難行動要支援者に入れる際には、難病患者のデータを持っている県と市町村の調整が必要ではないですか。（健ケア難病G）
- ③内閣府から示されている「福祉避難所の確保・運営ガイドラインの改定」について県として実施に向けての進め方を教えてください。（福祉指導課）



回答

①福祉避難所の設置状況につきましては、毎年調査を実施しているところです。（指定福祉避難所187、福祉避難所251、計438（R3.4.1現在））

②避難行動要支援者名簿作成にあたり、市町村から県へ求めがあった際には、市町村と相談のうえ対応を検討してまいります。

③本年5月施行の災害対策基本法施行規則（昭和37年総理府令第52号）の改正により、市町村は、指定福祉避難所を指定したときは、避難所ごとに受入対象者を特定し、あらかじめ公示することとされ、併せて、内閣府の「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」が改定され、この公示制度を活用し、指定福祉避難所の指定を一層進めることが重要とされましたので、これらのことを踏まえ、市町村に適切な対応を働きかけてまいります。

茨城難病連共通－4

令和元年11月に「保健所の機能強化」を目的として保健所が再編（12保健所⇒9保健所2支所）され、強化される機能として新興感染症や食中毒への対応等がありました。数のみが保健所対応力に繋がるとは考えませんが、難病患者としては不安の残るところです。正に今回のコロナ感染拡大では各保健所に大きな負担が掛かった事は明らかです。

- 1・R元年の保健所再編・統合は今回のコロナ感染下で従前の体制より負担が重くありませんでしたか？
- 2・今後起こりうる各事案への対応強化を図る上で、現保健所体制の改善等がありましたら教えてください。

回答

1 保健所の再編は、専門性の確保や健康危機管理の観点から、住民サービスの水準を維持した上で、12保健所を9保健所2支所に再編・集約し、保健所の機能を強化したものです。

これにより、すべての保健所に感染症対策を担う保健指導課が設置され、この再編がなければ今般の新型コロナウイルス感染症の対応は、さらに困難であったものと認識しております。

2 今後は、感染拡大時に備え、職員が業務過多にならないようバックアップ体制を構築しておくなど、機動的に対応できる体制を整備してまいります。

個別：日本てんかん協会茨城県支部

てんかん地域診療連携体制整備事業について

2020年に茨城県でも「てんかん地域診療連携体制整備事業」で筑波大学附属病院が指定されて10ヶ月になりました。会員・相談者からの期待も大きく「いつから筑波大学附属病院で診てもらえるのですか・受診に行ってもいいのですか・医師を紹介して下さい」などてんかん地域診療連携の事を説明できずもう少し待って下さいと答えています。

- ・てんかん治療医療連携協議会の開催が11月に決定いたしました但し定期化をお願いします
- ・リーフレットの作成はいつ頃になりますか

回答

茨城県では、てんかんの治療を専門的に行っている医療機関のうち1か所を「てんかん支援拠点病院」として指定し、専門的な相談支援、医療機関や関係機関等との連携・調整を図ることにより、てんかん診療における地域連携体制を整備します。

さらに、「てんかん支援拠点病院」は、「てんかん治療医療連携協議会」を設置・運営し、事業を行うこととしており、毎年度1回又は2回開催いたします。

また、てんかん患者及びその家族等への普及・啓発を図るためのリーフレットにつきましては、現在、内容も含め検討中ですが、今年度中に作成配布する予定です。



個別：

化学物質過敏症（CS）の担当課が県のHPに掲載されていますが、CS被害が起こった場合の相談先は何処ですか。一時避難が必要となった場合の避難所はどのように決まっていますか。

回答

化学物質過敏症については、県のホームページに掲載をしておりますとおり、健康被害がある場合には、お住いの管轄保健所へご相談ください。併せて、住居衛生相談や室内環境の簡易測定なども保健所で対応しております。

化学物質過敏症により、現在お住いの住居に住めなくなった場合の避難所については、県では把握しておりません。

個別：茨城県腎臓病患者連絡協議会

重度心身障害者医療費助成事業（マル福制度）の継続をお願いします。

回答

令和2年度の重度心身障害者医療福祉制度（マル福）による補助実績は下記のとおりです。

- ・対象者数：53,165人
- ・補助金額：約3億2,571万円

今後も引き続き、事業を実施してまいります。

個別：パーキンソン病友の会茨城県支部

- ・現状の「高齢者」「障がい者」という2つの枠に新たに「難病」という枠を設立して欲しいです。
- ・難病患者の就労に関して、現状は法律が変わり、難病患者は障がい者の中に含まれています。

大きな枠として「障がい者の就労」と見れば就労の割合は高いかもしれませんが、実情として障害者手帳がないとスタートラインに立つことも許されていません。障害者手帳がない難病患者は多数います。そういった現状を広く世間にも知ってもらうためにも国に対して「難病」の定義を設けるよう働きかけて下さい。

回答

令和3年6月25日茨城労働局発表の、令和2年度におけるハローワークを通じた障害者の職業紹介状況については、以下のとおりです。

	新規求職 申込件数	対前年度差 (前年度比)	就職件数	対前年度差 (前年度比)
身体障害者	1,079件	-127件 (-10.5%)	462件	-72件 (-13.5%)
知的障害者	700件	-21件 (-2.9%)	467件	+18件 (+4.0%)
精神障害者	1,749件	-298件 (-14.6%)	899件	-210件 (-18.9%)
その他の 障害者	514件	+265件 (+106.4%)	221件	+150件 (+211.3%)
合計	4,042件	-181件 (-4.3%)	2,049件	-114件 (-5.3%)

(注)「その他の障害者」とは、発達障害者、高次脳機能障害者、難治性疾患患者等である。

- ・難病患者の方の雇用の促進においては、雇用者の理解が重要と考えております。雇用者の理解促進に向けて、企業への訪問活動の際に国で作成しております別添資料の内容を伝えて啓発する等、今後も引き続き茨城労働局と連携しながら取り組んでまいります。

個別：（公社）日本リウマチ友の会茨城支部

関節リウマチ患者の治療について

リウマチ治療薬「生物学的製剤」「JAK阻害薬」の薬価はご存知と思います。昨年度の県回答にありました高額療養費制度は医療費助成として有効な制度と考えます。

しかし、この制度は完治が目的の集中的な治療には大変良い制度ですが生涯にわたり、病状のコントロールを続けるリウマチ患者にとっては適用できない制度です。

- ・治療費が高額の為、一ヶ月おきに「生物学的製剤」を使いその間は痛み止めでのいである。
- ・今は薬が高額なので使えないが、関節の変形が進み「障害者手帳」が交付されたら必要な薬を使って行

く。等の声が届いています。県として関節リウマチ患者の治療費負担の現状を調査把握し対応策を考えて下さい。

回答

難病法に基づく指定難病特定医療費助成制度の対象となる指定難病については、①「発病の機構が不明」、②「治療法が未確立」、③「長期の療養が必要」、④「患者数が人口の0.1%程度以下」、⑤「客観的な診断基準等が確立」の5つの要素を全て満たす疾病として、厚生労働大臣が指定しており、現在、悪性関節リウマチやシェーグレン症候群が医療費助成の対象疾病となっております。

本県独自に、指定難病支給認定者以外の関節リウマチ患者の現状把握は難しい状況にあります。

なお、国の指定難病検討委員会において、悪性関節リウマチ、シェーグレン症候群は既存の指定難病の診断基準等の改訂について情報提供された疾患に入っており、現在検討が行われています。県といたしましては、国の動向を注視し、新たな情報については、医療機関や専門部会の中でも随時、情報提供を行ってまいります。

個別：茨城県腎臓病患者連絡協議会

・新型コロナウイルスの感染拡大によって、首都圏を中心に透析患者が新型コロナウイルス感染症に感染した際の入院調整が難航する事例が報告されています。今後、本県においても、病床が逼迫し入院調整が難航することも想定されることから、新型コロナウイルス感染症に感染した透析患者の受入れ病床確保について、関係機関とさらなる調整を行うなど、ご対応いただきますよう改めてお願いします。新型コロナウイルス感染症に感染した透析患者用に現在確保している受入れ可能病床数及び重症患者の受入れ病床数、病床が逼迫した際の稼働病床数、今後拡充可能な病床数についても教えてください。

・新型コロナウイルス感染者が、退院基準を満たし退院可能と判断された場合に、退院が迅速に進まなければ入院患者が滞り、結果として新しい患者の受け入れができないことから、維持透析施設での退院患者の速やかな受け入れ態勢の整備についても、関係機関とさらなる調整を行うなど、ご対応いただきますようお願いいたします。

回答

現在確保している受入れ可能病床数などについては公表していないため、お答えすることはできませんが、本県では、新型コロナウイルス感染症に感染した透析患者については、原則入院治療とすることとしており、これに対応するための病床が十分に確保されるよう、茨城透析医災害対策連絡協議会などと連携して病床の確保に努めております。

また、ご指摘のとおり、退院基準を満たした患者の維持透析施設での受け入れが滞ると病床の圧迫につながるため、引き続き県内の透析医療機関の理解と協力を得られるよう、茨城透析医災害対策連絡協議会などの関係機関との連携を深めてまいります。



個別：茨城県心臓病の子どもを守る会

新型コロナウイルスの予防接種が行われていますが、今後も含め小児慢性疾病の患児の優先順位を上げてください。また患児を感染から守る意味でも家族単位で新型コロナウイルスの予防接種が受けられるよう配慮願います。

回答

新型コロナワクチンの接種については、国の指示に基づき、医療従事者等、高齢者、基礎疾患を有する者の順で、優先的に接種を進めたところです。

その他の者（患者家族等）については、予防接種の実施主体である市町村において、地域の実情に応じて優先順位を定めて接種が進められたところです。

また、国により3回目接種について方針が示されているところではございますが、現時点（11月10日時点）では、その対象者が明確に示されておりません。仮に、すべての方が3回目接種の対象となった場合、2回目接種完了から、概ね8か月以上を経過した方から接種を行うこととなります。

他に各団体より出された残りの3件の要望は以下の通りです。質問・回答内容は各患者会、または茨難連事務所に問い合わせ下さい。

重症筋無力症に関する対応について（全国筋無力症友の会茨城支部）

病気で登校できない児童等への対応について（全国膠原病友の会茨城県支部）（茨城県心臓病の子どもを守る会）

障害者の雇用状況について（茨城県心臓病の子どもを守る会）

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

創立50周年を迎えて

茨城県腎臓病患者連絡協議会
事務局長 佐藤 敦子

茨腎協は創立50周年という大きな節目を迎えることができました。50年前は透析装置が足りず、透析を受けられるのは若い人など選ばれた人だけでした。透析を受けられても高額な医療費により「金の切れ目が命の切れ目」と言われる過酷な状況でした。このような中、透析装置の整備や医療費の公費負担などを求めて、昭和47年に会員31名で茨城県腎臓病患者友の会（当時）が結成され、50年の時を刻んできました。

昨年は、創立50周年の記念総会を開催する予定でしたが、新型コロナウイルス感染症拡大により中止となりました。もう一つの記念事業として、記念誌「茨腎協 ～感謝・継承・発展～」を発行しました。もう当時を知る人はいないに等しいですが、茨腎協の歴史を継承・発展させてい



くためにも必要と感じたからです。先人たちが命を懸けて築いてくれた、医療・福祉制度の恩恵を受ける私たちも、未来の人たちに引き継いでいかななくてはなりません。

昨今の新型コロナウイルス感染症対策や少子高齢化等により、現状の医療費制度や福祉制度等がこれからも続いていく保証はどこにもありません。しかし、引き続き「命と暮らし」を守るため、「いつでも、どこでも、誰もが」安心して透析が受けられるよう、会員一同団結して活動してまいりますので、今後ともお力添えを賜りますようお願いいたします。

2022年を迎えて

全国筋無力症友の会茨城支部 支部長前田妙子

2020年は、年初からの新型コロナウイルス騒動で、当患者会茨城支部は、活動上でのピンチを迎えました。



役員会さえもまったくできなくなってしまったのです。2021年を迎えると、新たに非常事態宣言が発令されて、なおいっそう見通しがたたなくなりました。一方、世間ではリモートワークが進み、患者会の中でも会議や交流会でのZoom活用が広がってきました。当会の全国会におい

ても通常の役員会に加えて、2021年度は、支部長会議、続いて全国総会もZoomで行うこととなりました。各支部長らは、本部役員の特訓を受けたうえで、Zoom総会に参加しました。私もマンツーマンで約1時間みっちり指導を受けて当会で初めてのZoomによる全国総会に参加しました。

この事実を受けて、わが茨城支部も役員会をZoom利用で行うのはどうか？と考えましたが、残念ながらまだ実現にはいたっていません。支部長の私をはじめとして、役員それぞれが事情をかかえていて、話し合いの時間を確保すること自体も困難な状態が続いています。支部長としては、ご無沙汰気味の会員さんへの電話での近況問い合わせ、茨城難病連への活動報告、茨城県への要望書提出のほか、ピア相談員としてのピア相談会（竜ヶ崎保健所）への参加など、ささやかな活動にとどまりました。支部全体としての活動はきわめて不活発だったことは否定できません。が、茨城難病連との繋がりや、小児慢性疾患に対応の立場からの数例の問い合わせで、小学生のMG（疑いを含めて）患者さんのお母さんからの電話での問い合わせに対応して「おかげさまで」という報告と感謝のお電話を頂戴したことは、患者会本来の目的のひとつを実行できていることの証として、せめてもの喜びと感じています。

2022年を迎えた現在もオミクロン株が極・超音速的に（小池都知事の弁）患者数を増やして脅威です。決して油断することなく、疲れ果ててあきらめることなくコロナと向き合い、希望を捨てずに収束を待ちたいと思います。多くの仲間とともに、手を携えて2022年も明るく元気にすごすことができたらと切に願ってやみません。

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 諭

緊急事態宣言が解除された10月に大子温泉「やみぞ」へ温泉宿泊旅行を行いました。

昨今のコロナウイルスの影響により、外出する機会が減り、また、今までの様に各ブロックで集会を開くことが難しくなり、なかなか逢って話をする事が出来なくなりました。そのため、今回の温泉旅行は皆さん待ちに待ったイベントとなりました。今まで当たり前のように交流をもつことができていた方たちとも久しぶりの再会となり、近況報告も含め、話に大いに花が咲いていました。



旅行から2週間後までに体調が悪くなった方はいませんでしたので、コロナ感染への疑いも心配なく、一安心しました。

どの団体も会員の高年齢化に伴い団体を維持継続していく事が難しくなっています。

その為、会員数を増やしていくことも必要となってくるかと思えます。しかし、これから入会をされる方達は「何を求めて入会されるのか」、そこに焦点を当てていくことが求め

られるのではないかと思います。「誰の為」、「何の為」の団体であり活動なのか、そのことを忘れずに常に頭に入れておく必要があるのではないかと思います。

これからは、多様性が求められる時代となります。「偏見」や「差別」などが無くなり、例え病であってもその人らしく活躍の出来る社会の実現に向けて、患者さんもその家族も共に歩むことが大切なのではないでしょうか。

コロナウイルスの蔓延により、私たちの生活スタイルは大きく様変わりをしました。

今までの様なやり方をしていくのではなく、その時その時にあったやり方に、少しずつシフトチェンジしていくことが必要だと感じています。

可能性は無限にあると思えます。今までのやり方だけ、新しいやり方だけというのではなく、良いものは取り入れていき、常に新たな風を入れていく。そのような団体であり活動をしていきたいと私たちは思っています。



ZOOMによる医療講演会を開催!

茨城県心臓病の子どもを守る会 佐々木一志

12月18日、茨城県総合福祉会館とZOOMにより医療講演会を実施しました。会場に26名、ZOOMで20名



の参加があり、茨城県立こども病院の塩野淳子先生に「フォンタン術後の管理と注意点」と題し1時間弱の講演をして頂き、講演後、会場よりの質問に答えて頂きました。講演会には水戸市保健所よりDMにより心臓病児者の家族に催しの案内をして頂きました。またこども病院内では患者や職員にスタッフの方が声を掛けて下さいました。茨城以外の守る会参加者もおられ貴重なお話を聞くことができました。ご協力頂いた皆さん有難うございました。講演内容の詳細は下記の通り

です。転記ミス等も考えられますので参考程度でご覧下さい。

フォンタン術後の管理と注意点

- ①今日の講演内容：フォンタン手術とは、フォンタン手術後の合併症、遠隔期、当院の取り組み フォンタン交流会、移行支援、内科への移行
- ②模式図（心外導管型）
- ③フォンタン手術の対象となる疾患 単心室、三尖弁閉鎖他
- ④当院の統計 単心室が多く左心低形成が続く
- ⑤一般的な段階的手術 初回：シャント他、2回目：グレン、3回目：フォンタン
- ⑥フォンタン手術の適応条件 肺血管抵抗十分低い、肺動脈が太い、主たる心室の機能が保たれている、不整脈が無い
- ⑦当院の統計 1999年～2018年 45例 フォンタン手術時年齢 1歳3ヶ月～6歳6ヶ月（中央値2歳8か月）、手術回数2～5回（中央値3回）
- ⑧二心室修復手術かフォンタン手術か 無理な二心室修復より条件の良いフォンタン手術が良い場合も
- ⑨フォンタン手術後の注意点 チアノーゼは無くなるが運動能力は他の子と同じではない
- ⑩フォンタン手術後の遠隔期 寿命は30～40歳と言われていたがそれよりは伸びている
- ⑪フォンタン患者の運動 ある程度以上の運動は難しくなる
- ⑫その他の運動制限を決める要素 弁逆流、運動すると不整脈が増える、運動は絶対必要と言われてきている 運動のメリット：筋肉が付くと有利
- ⑬フォンタン手術後の子の特徴 運動不得意、転んだ時に手が出ない
- ⑭どのような運動が良いのか 子どもの頃から日常の中で動く習慣、軽めの運動を長く続ける
- ⑮学校での運動 学校生活指導管理表に従う 頑張りすぎる正確には注意
- ⑯やってはいけない事 長時間の潜水、格闘技
- ⑰フォンタン手術後の内服 ワーファリン使用、心不全の程度により服用

- ⑱ フォンタン手術後の心不全 心室の収縮が低下する場合も、弁の手術が必要になることも
- ⑲ フォンタン手術後の肝臓の病気 肝繊維症を持っている人が殆ど、肝硬変に進行することが、確立した治療法・予防は無い
- ⑳ フォンタン手術後の蛋白漏出性胃腸症 原因はよく分かってない、発症すると予後不良
- ㉑ フォンタン手術後で注意すべき不整脈 上室頻拍発作に注意、無脾症、多脾症に比較的起きやすい
- ㉒ なぜ上室頻拍発作に注意が必要か フォンタン手術後だと急激に状態が悪化することが
- ㉓ フォンタン手術後の妊娠・分娩 厳重な管理が要、帝王切開が一般的
- ㉔ 妊娠中に飲んではいけない薬
- ㉕ 先天性心疾患の遺伝 フォンタン手術になるような病気の家系は殆ど無し
- ㉖ フォンタン交流会 半日 2011年から医師の講演、情報交換 ある年のスケジュール
- ㉗ なぜ内科へ紹介できないと思ったか 本人が病気を理解していない
- ㉘ 実際に内科の先生に言われたこと なぜ一人で来れない
- ㉙ なぜ内科への移行が必要なのか 成人用機材の準備、成人特有の疾患が多くなる
- ㉚ 当院でのお渡ししているパンフレット 最初の手術が終わった後に渡している
- ㉛ 子どもたちがぶつかる問題
- ㉜ 本人に対する説明 年齢に応じた説明
- ㉝ フォンタン術後患者における移行期医療 移行準備期(10~12歳)、移行期(12~18歳)、成人期(18歳~)
- ㉞ 成人になるまでに最低限知っておくべきこと 病気の名前、いつ手術、薬名前、作用、今の心臓の状態等
- ㉟ 先天性心疾患患者に対する移行期チェックリスト

表2 CHD患者に対する移行期チェックリスト(参考)

講演で紹介のあった表と同じもの

番号	項目
1	今かかっている病院と医師の名前を言えますか
2	あなたの主な病名を言えますか
3	あなたが受けた主な手術の名前を言えますか
4	現在飲んでいる薬の名前と主な効果を言えますか
5	現在飲んでいる薬について気をつけることを言えますか
6	医師や看護師に自分で質問したり、質問に答えたりすることはできますか
7	できること、できないこと(体育・部活動など)について医師に確認していますか
8	身の回りの整理整頓や家事など、無理のない範囲で自分でできることは自分で行っていますか
9	感染性心内膜炎の予防方法を言えますか
10	受診したほうが良い症状と対処方法を言えますか
11	自分で外来受診を予約することはできますか
12	お酒・たばこをひかえる、十分な休息をとるなど、生活する上で気をつけることを言えますか
13	職業を選択する際の注意事項について主治医に確認していますか
14	異性とのつきあい方で注意することについて、ご家族や主治医と話したことがありますか
15	現在、利用している社会保障制度と、利用する上で必要な手続きを言えますか

- ㊿ 成人期に気をつけること たばこを吸わない、肥満はダメ、適度な運動を