

「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

コロナ過が全世界に拡大し、(従来型～アルファ株～デルタ株～オミクロン株)にと変異し今年で3年になります。ワクチンも始まりましたが感染し易い患者会としては、何のイベントも出来ませんでした。会員の皆様には、本当に申し訳なく心苦しく感じています。

そんな中、お家生活が長い為、心が沈んでしまわないように出来る事として、(マスク配布を年2回、会報にて笑いの掲載、誕生カード送り、会員全員に年賀状、スマホお持ちの仲間に笑いの音楽付き動画)を送信して参りました。後に、スマホお持ちの方よりお礼(何度も見て元気が出ます。ありがとう)が届いてます。僅かながらお役に立てて安堵しています。

日々コロナ感染の暗い報道の中にも、オリンピック・パラリンピックという国を挙げての競技に、感激とともに感動を与えていただきました。ありがとう。

アスリートの5年という日々の努力は口では言い表せないほど大変だったでしょう。国のプレッシャー・自己のメンタルは、大変なものだったとお察します。

どんな事でも「努力すれば必ず結果は出るんだ」を学ぶことができました。

「おしらせ」医療機関について

水戸赤十字病院「膠原病リウマチ科」専門医の坂内先生が、長年患者を診てこられました、令和4年3月末にて定年退職でお辞めになる事になりました。残念でなりません。

仲間会員より泣きながらの相談、どうしたらいいか? 等沢山の電話が入ってました(個人的ではありませんが、生死を分ける血液の病(一人に一人)で無菌室に入りましたが、後に看護婦さんより聞いたところ、寝ないで文献を調べ治療されたと聞き現在があります) 先生には感謝しております。

上記の件で、蟻の力しかない私には、どうにもならないと知りつつ、ダメ元と分かりながら友の会顧問である筑波大学住田名誉教授に「常勤の医師が来れるよう」助言を頂きたく切々たるメールを送信したところ、住田名誉教授は、私のつたないメールを「新教授内定者」に転送して下さい、新教授内定者の先生より私に「筑波大学でも極力患者様のご不便が起らないよう対応を考え、日赤病院の先生方と話し合い木曜の専門外来が続けられるよう極力配慮して参ります」とのメールを頂きました。

この事を、メール転送して下さい住田名誉教授に報告した所、「新教授体制がスタート後に、いずれ常勤医が派遣されることと推察されます。それまでは、非常勤医が増員して外来対応するようです。4月からも患者様が安心してリウマチ・膠原病医療が受けられるように、筑波大学が責任をもって対応していく」と思えます。ご安心ください」と住田名誉教授より心強いメールを頂きました事、ご報告いたします。

通院中の皆様安心して今まで通り治療が受けられます。

4月からの新体制に期待致しましょう。

一患者の声に耳を傾け新教授内定先生に転送下さった住田名誉教授に心より感謝すると共に弱者である患者に負担のないよう考慮した新教授内定の先生にご尊敬と共に感謝申し上げます。

第6波のオミクロン株が拡大しています。くれぐれも手洗いマスクをし十分に注意して過ごしましょう。



「茨城県てんかん治療医療連携協議会」

公益社団法人日本てんかん協会茨城県支部 世話人 山藤 祥子

全国どこでもてんかんの専門治療が受けられるような地域診療体制をしっかりと作って欲しいという私たちの要望に応じて、2015年度から国の「てんかん地域診療連携体制整備事業」(都道府県が申請、厚生労働省から予算措置あり)が全国的に広がってきましたが、茨城県は2020年9月に筑波大学附属病院を拠点医療機関として同事業を申請し、認可されました。同事業の「実施要綱」により、これを推進・検証する組織として「茨城県てんかん治療医療連携協議会」を設置することが決められており、その初めての会議が昨年11月9日、オンラインで行われました。

委員の構成は「要綱」によって選出領域が規定されていて、事前に筑波大学附属病院、土浦協同病院、茨城県立医療大学、茨城県精神保健センター、茨城県保健所長会、茨城県保健福祉部健康・地域ケア推進課、茨城県保健福祉部障害福祉課等からの委員のほか、「てんかん患者及びその家族」として、当支部から2名が選出されました。

会議は(1)委員の挨拶(2)会長の選出(3)県からの報告(4)てんかん医療治療連携協議会のあり方(5)意見交換の順で進められました。

筑波大学附属病院のてんかんセンター部長 石川栄一先生が委員長、茨城県立医療大学の河野豊先生が副委員長に決まりました。

この事業の目的は、都道府県で「てんかん支援拠点病院」を1か所指定し、

- ①地域で安心して診療できるようになること
- ②治療に携わる診療科間での連携が図られやすいようにすること
- ③国や自治体が整備に携わることで医療機関だけでなく様々な職種(保健所、教育機関など)の連携の機会を提供すること

となっています。

今回、同事業の「てんかん支援拠点病院」として筑波大学附属病院が指定されましたが、他にてんかんセンターとして土浦協同病院があります。しかし県内のてんかん専門医は5名と不足しています。てんかん患者の自立支援医療制度利用率が約2割しかないのも、こうした現状を反映していると思われる。

今後「てんかん診療サブワーキンググループ」を立ち上げ、協力病院を増やして県内全域のてんかん治療の連携を図っていく。また、教育・福祉といった分野でもワーキンググループを作っていくことの重要性も指摘されました。

※全国レベルでは国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター(小平市)が「てんかん全国支援センター」に指定されています。

協議会後の11月の支部例会で、利用率が低いとされた自立支援制度が話題に上がり、会員から以下のような話を聞くことが出来ました。



- 主治医に診断書を書いてもらうために発症時からの経過が必要とのことで以前かかっていた病院（他県）にも行く必要があるが、中々行くことが出来ない。転医したときの紹介状ではだめなのか(経過が長い病気なので転職・転居等の事情もあり転医する)。
- 書類の手続きのため職場を何回も休まなくてはならない。
- ※自立支援の書類を市役所の障害福祉課で貰って医師に届け、診断書が出来たらまた市役所に足を運ばなければならないため、3~4回休みを取る事になる。
- 医師から自立支援医療制度についての説明を受けていない。
- 村とか町の役場には知人や親せきもおり、書類を貰いに行くとなんか知られるのが嫌だ。
- 職場でも医療費の明細でてんかんが知られるのが嫌だ。
- 書類を病院に置いて貰いたい・オンライン診療が進んでいるか知りたい。
 今後の協議会は来春の予定です。県内のどこに住んでいても適切な治療が受けられるよう、これからは患者・家族目線での医療の在り方についての希望をまとめて臨みたいと思います。

NHK総合で2度取り上げられた「関節リウマチ」

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部 會澤 里子

2021年秋にNHK総合で関節リウマチが2度取り上げられました。

9/8NHK ガッテン「イメージ一新!あの“関節の病”若き患者が今伝えたいこと」

9/27NHK あさイチ「ひとごとじゃない!関節リウマチ」です。

関節リウマチは自己免疫の暴走で自分自身の関節を攻撃してしまいます。抗リウマチ薬・生物学的製剤などの免疫抑制剤が開発されるまでは痛み止めなどの対処療法しかなく、寝たきりになる患者もありました。

放送された番組では関節リウマチは決して年寄りの病気ではなく年齢に関係なく誰にでも発症する疾病であるが、治療薬の進歩により現在では、早い段階での診断と適切な治療の開始により寛解の状態を維持できる時代になっているとまとめていました。そして画面では、治療薬を使用する前と適切な治療薬を投与してからの患者の歩行状況等も映され、その効果のすばらしさも良く分かるように紹介されました。

9/27のあさイチでは番組放送中に850件以上の視聴者からの意見が寄せられ、関節リウマチ患者が多いことを改めて感じました。患者数は全国で70~80万とも言われることから指定難病の要件から外れ、医療費助成の対象とはなりません。疾病の状態ではなく、患者数で対象外となるのは、患者の立場からすると納得できないところです。

9/8のガッテンでは新しい治療薬が登場した為、寛解率が8.4%から61.2%に飛躍的にUPしたことが紹介されました。治療の成果が大きく伸びた事は大変嬉しいことです。しかし患者会としては寛解できずにいる40%近くの患者に目を向けるべき時でもあると考えます。そして寛解できずにいる一つの理由として、高額な治療薬を使えない為でもあると話されていました。

新しく開発された有効性が高い生物学的製剤は大変高価で、ひと月4~5万が必要になると共に生涯にわたり治療が必要になります。高額な治療費負担は特に若くして発症した患者は、その後の長い生活設計に大きく影響してくることも確かです。

高額な治療費の対応として番組では、高額医療制度・治療薬の減量・投与間隔の延長・バイオシミラーの使用等が紹介されましたが、どれも有効な解決策にはなり得ません。今そこにある適切な治療薬を最善の方法で使用できる福祉制度を私達患者会としては目指すべきだと考えています。

《 MSいばらきトピックス 》

MSいばらき 会長 桑野あゆみ



MSいばらきでは新規加入、そして運営スタッフ募集のチラシを作成いたしました。年会費は従来通り 1000 円、顧問医師への医療相談取次ぎやコロナがもう少し治まってきたら、講演会や交流会実施の予定もしています。

また会では、ちょっとした空き時間を利用して運営に携わってみたいという方の募集もしています。すべてのお問合せはMSいばらきフェイスブック、ツイッター、チラシに掲載の問い合わせ先までご連絡ください。

よろしくお願いします！

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 副会長 岩本祐喜子

今後の予定について

コロナ感染症が落ち着いた昨年の 11 月末、役員全員が揃っての久々の会合をすることができました。課題は今後の活動についてです。

コロナ感染症が収まらない中で、患者会として何が出来るのか、何か出来ることがあるのか。そう考えた中で出た結論は、会員が、いちばん望んでいた医療講演会の開催でした。

医学は日々、進歩しています。新しい治療法や新薬など、最新の情報は患者さんが知り得たいことです。現在の状況下でも開催できるよう ZOOM を使用して準備をしていくことにしました。

2022 年は、医療講演会を第一に、数回に分け IBD 専門医師を招き開催する予定です。

講演して頂く先生も、毎回、変わりますので、楽しみにしてください。

やはり、長年、共に活動してきた役員たちが顔を合わせ話し合えるというのは嬉しく、成果にも繋がりやすいように思います。

会員の皆様には、準備が整いましたら、郵送や SNS (ブログ・Twitter) などでお知らせいたします。

一日でも早く対面での講演会が開催も出来るように祈りながら、まずは、ZOOM で会員の皆様とも、お会いできますように講演会の参加をお待ちしています。

「茨難連」の活動日誌 (R03年8月～R04年1月)

- 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2021
10月15日：イエローレシート贈呈式
10月15日：テレフォン相談員研修会
10月31日：就労部会
11月6日：難病団体連絡会
11月13日：JPA 関東甲越ブロック会議（前橋市）
12月5日：役員会
12月8日：テレフォン相談員研修会
12月18日：小児難病カフェ・疾患別研修会（心臓病の子どもを守る会）
1月17日：茨城新聞文化福祉事業団歳末助け合い募金贈呈式
1月23日：難病カフェ

「茨難連」今後の大まかな予定

- R04年2月5日：役員会・会報86号発行・就労勉強会
2月9日：テレフォン相談員研修会
2月13日：疾患別研修会（リウマチ友の会）
2月19日：第2回ピア相談員研修会
3月5日：RDD(防災関係講演会)
4月3日：役員会
5月22日：定期総会



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

商業印刷物

- チラシ
- パンフレット
- リーフレット
- ポスター
- D M

自費出版

- 自分史
- 詩集
- 詩句集
- 同人誌
- 写真集

発送業務

- 宛名プリント
- ラベル貼り
- 封筒詰め
- 発送代行

ブック印刷

- 各種報告書
- マニュアル
- 年報
- 紀要
- 報告書
- 市町村史
- 記念誌
- 文庫
- 総会要覧
- 風景定章
- ワープロ用紙

企画デザイン

- 写真撮影
- デザイン

事務用印刷物

- カラー名刺
- 親光名刺
- 指輪名刺
- 名刺
- 伝票
- 封筒
- ハガキ
- 封筒
- 封筒
- メモ帳
- メモ帳
- メモ帳
- シール

販促グッズ

- カレンダー
- クオカード・図書カード
- タオル・うちわ
- ティッシュ
- 各種PRギフト

コピー業務

- コピー用紙販売
- カラーコピー・罫線
- 罫線印刷製本
- コピー撮み

ティッシュ

1000個より作成
しかも、短納期

少量印刷でも、
ご相談下さい。

自分史も無料相談致します

オンデマンド印刷とは

必要な時に必要な部数を作る
ということ。少数ながらも承ります。
ご相談下さい。まずはお電話を...

ワタヒキ印刷株式会社

〒910-0012 水戸市城東1丁目5番21号
TEL029-221-4381 代 FAX029-225-6794

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

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索


【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

 **astellas**
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/



 **Pfizer** 患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生み出す

ファイザーは新しい時代を迎えました。

170年以上にわたる不屈の精神で患者さんにさらなる貢献を。

技術変革と最先端のサイエンスで、
疾患の予防と治療に専念してまいります。

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

なるしま内科医院

当院は、膠原病、リウマチ性疾患を専門とした内科系診療所です。
当院の院長は医大を卒業後、30年以上にわたって膠原病、リウマチと闘う患者さんの診断・治療に当たってきました。

院長：成島勝彦（茨城県膠原病友の会顧問医、リウマチ専門医）

診療科目：内科、リウマチ科、アレルギー科

診療時間

	月	火	水	木	金	土
9:00~12:00	○	○	○	休	○	○
14:00~18:00	○	○	○	休	○	○

休診日：木曜・日曜・祝日

案内地図



〒300-1159 稲敷郡阿見町本郷一丁目22番地1
TEL. 029-869-4820 FAX. 029-869-4821

まちの保健室

なんでも健康相談

秘密厳守・相談無料
※通話料はご負担ください

日頃、何となく体調がすぐれないと感じている、病院ではなかなか話ができない・・・
そんなとき、誰かに話を聞いてもらいたい、話すだけでもこころや身体は軽くなります。
ご家族の方からの相談もお受けします。
些細なことでもOKですよ。まずは話をしてみませんか。

なやみなし

090-2236-7374

毎週(水)(木)(祭日・8/13~8/15・年末年始は除く)

時間:9:30~16:30 担当:保健師 中山

面談相談・電話相談のいずれでも可能です。

なお、面談ご希望の方は感染症予防対策上、電話での予約をお願いいたします。



いばらき みんなのがん相談室

無料です
相談方法 お電話もしくは面談
029-222-1219
受付時間 月曜~金曜 9:00~16:00
*土日祝日、8/13~8/15、12/29~1/3を除く

がんを告知され、どうしていいか・・・わからない。
誰にも言えない辛い思い・・・。
気持ちが落ち着かず気持ちを聞いてほしい。
家族の話は、病院では話しづらいので聞いてほしい。
がん患者の方向けの補助金にも対応しています。
ウィッグ・乳房補正具や、若年療養生活者の介護用品
などの補助事業も実施しています。

治療の事
仕事の事
医療費の事
・・・等



いばらき みんなのがん相談室のキャラクター
『きくちゃん』

訪問看護ステーション・看護小規模多機能型居宅介護事業所

茨城県看護協会では、水戸市、土浦市、鹿嶋市に訪問看護ステーションを開設しております。また、水戸市には、訪問介護、通い、泊まり、訪問看護という4つのサービスを一体的に提供するサービス看護小規模多機能型居宅介護事業所を開設しております。
ご本人、ご家族で「病気や介護への不安」を感じることはありませんか！
当協会の訪問看護ステーションは24時間連絡体制をとり、病気や障害を持った人が、住み慣れたご自宅で安心して生活を送れるよう支援いたします。
お気軽にご相談ください。

訪問看護ステーション 絆
看護小規模多機能型居宅介護事業所 絆
水戸市緑町3-5-40
TEL 029-221-7150

土浦訪問看護ステーション
土浦市下高津2-7-68
TEL 029-826-6551

鹿嶋訪問看護ステーション
鹿嶋市緑ヶ丘3-9-20
TEL 0299-84-6250

看護の力で健康な社会を！



公益社団法人
茨城県看護協会
Ibaraki Nursing Association

〒310-0034
水戸市緑町3-5-35
TEL 029-221-6900
FAX 029-226-0493
<https://www.ina.or.jp/>



茨城県難病団体連絡協議会 加盟団体一覧

団体名及び代表者名	事務局・住所等
茨城県腎臓病患者連絡協議会 会長 関 郁夫	〒310-0851 水戸市千波町1918 茨城県総合福祉会館3階 TEL 029-244-2825 FAX 029-244-2813
全国筋無力症友の会茨城支部 支部長 前田 妙子	〒302-0024 取手市新町1-6-1-305 TEL&FAX 0297-73-1518
全国パーキンソン病友の会 茨城県支部 支部長 小田 光茂	〒301-0042 龍ヶ崎市長山6-13-15 TEL 0297-65-7787
茨城県心臓病の子どもを守る会 会長 宇佐美 幸枝	〒310-0836 水戸市元吉田町2236-5(佐々木 方) TEL090-9679-4409 FAX 029-248-2414
全国膠原病友の会茨城県支部 支部長 千葉 洋子	〒310-0905 水戸市石川3-4180-1 TEL&FAX 029-254-6776 E-mail: y-chiba32@jade.plala.or.jp
日本てんかん協会茨城県支部 代表 中庭 緋佐子	〒310-0912 水戸市見川5-1251-87 TEL 029-251-3254 FAX 029-251-4367
日本リウマチ友の会茨城支部 支部長 會澤 里子	〒300-2306 つくばみらい市南太田309-4 TEL&FAX 0297-58-5075
MSいばらき 会長 桑野 あゆみ	〒300-0427 稲敷郡美浦村布佐982-3 TEL&FAX 029-804-3637
いばらきUCD CLUB 会長 吉川 祐一	〒310-0842 水戸市けやき台1-112-3 TEL&FAX 029-246-2285 E-mail: info.iucdclub@gmail.com
日本ALS協会茨城県支部 支部長 海野 侑	〒306-0221 古河市駒羽根712-16 TEL&FAX 0280-92-5244
茨城県ダウン症協会 会長 山中真由美	〒305-0856 つくば市観音台1-36-14(百溪 方) TEL&FAX 029-836-3990 E-mail: office@idsa.sakura.ne.jp

- ◎ 各団体への入会の申し込みならび行事等に関するお問い合わせは、各事務局あてにご連絡ください。
◎ 個人会員の申し込み、その他については茨難連事務局までお気軽にお問い合わせください。

医学が進歩した今日においても原因不明ないしは治療法の確立していない病気がたくさんあります。そのような病気の患者さんや家族の皆様のさまざまな悩みや疑問にお答えしたり、一緒に考えるのが「難病連テレフォン相談」です。このテレフォン相談は、茨城県の委託による「難病相談支援センター地域交流活動事業」の一環として、茨難連が行なっているものです。



● 難病とたたかう患者さんや
● ご家族の悩みや疑問に
● 答え、ともに考える
● あたにかい仲間
● がいませ

難病連テレフォン相談

茨城県難病団体連絡協議会
ご相談電話番号
029-244-4535

難病連テレフォン相談のご案内



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。

SSKPいばらき難連86号

発行責任者／茨城県難病団体連絡協議会 会長 會澤 里子
編集／広報部会 〒310-0851 茨城県水戸市千波町1918番地
茨城県総合福祉会館4階 TEL&FAX：029-244-4535
ホームページ <http://ibananren.web.fc2.com/>
Eメール iba-nanren@lake.ocn.ne.jp
発行者／特定非営利活動法人・障害者団体定期刊行物協会
〒157-0073 東京都祖師谷三丁目1-17-102 TEL：03-6277-9611
印刷／ワタヒキ印刷株式会社 〒310-0012 水戸市城東1-5-21
TEL：029-221-4381 (頒値 100円)