

そんな中でも、アメリカでの「大谷選手」の活躍は、日本人として目を見張るものがあり、日本国民としてとても誇りに思います。

また、サッカー「ワールドカップ」は、決勝まで行かずとも、夜中にも関わらず日本中が沸き立ち最後まで諦めず戦った事は、私達に大きな勇気と希望を与えてくれました。

世界に拡大したコロナは変異を繰り返し4年目に入り、今、誰が罹患しても可笑しくないような感染者が増加現象にあります。友の会は創立30年節目の記念行事も「免疫抑制治療」コロナワクチンをされない方もおり、集まりが出来ない現状です。以前のような行事が一日も早く出来るよう収束を願う日々です。

友の会として、会員の身を守るサージカル「医療用」マスク「50枚の箱詰め」をお取り寄せして会員始め顧問・賛助会員の方々に郵送致しました。何のイベントも出来ない中、会費の徴収に心苦しく感じていましたので、仲間に喜んで利用戴けるよう郵送致しました。

後に数名の方々からお礼の電話と共に、近況報告の生の声で様子が伺え安堵しています。

友の会は、会員が高齢となり、独居・老々介護で、会を継続する運営委員・後継者がなかなか見つからない現状です。数名の方々に打診・ボランティアの方にお手伝いの依頼をすると無理との事。他県のようにオンラインにて交流・相談会・講演などが出来るよう友の会の負担でPC・スマホ設定のため専門の先生にお願いしましたが、仲間の方々は、いろいろと事情があり出来ませんでした。

難病連の水戸と日立での「難病カフェ」に参加し、難病を抱えつつも介護施設で働き支部の運営に関わる事のむずかしい事情、小児に於いては「血管炎性肉芽腫症」の咽頭部の手術が日本では出来ず慢性化により毎年同場所に発症し呼吸困難の生死に関わるとの話があり、日本での手術が出来ず、外国での手術になるとの事。希望ある「十代の子」だけに胸が痛みます。外国で手術の際には、精一杯募金集めに協力したいと考えています。



私自身高齢で、家族の介護の為、なかなか難連の役員会・部会に参加出来ず、オンラインのみの協力で、会長始め理事・相談員の方々に大変申し訳なく感じています。

トピックスになってるか不安でもありますが、このような現状をご報告致します。

エーザイ株式会社様との懇談会報告

公益社団法人 日本てんかん協会 茨城県支部

11月24日(木)の午後、水戸市福祉ボランティア会館でエーザイ株式会社様との懇談会が行われました。エーザイ様からは11名(会場7名、オンライン4名)、支部会員は10名(会場9名、オンライン1名)が参加しました。始めに3名の会員が体験談を話したあと、3つのグループに分かれての懇談となり、それぞれに充実した話し合いがありました。そのうちのひとつのグループの様子をお知らせします。

私達のグループは、エーザイの方3名と、親の立場の3人が参加しました。

話し合いのなかで、

・セカンドオピニオンを考えていたが新型コロナウイルス拡大により、新患として受け入れられない

め、今までと同じ病院で受診している。

・発症時期が幼い時だったので、別の科を受診する際、今までの経過を説明するのが難しく、二十歳を超えても小児科を受診している。

・てんかん患者を専門として診察する病院が少なく、県外まで通っているため近くに専門の科が欲しい。



・毎日発作が起こってしまうため何度も薬を変えているが未だに発作が治まらない。そのため少しでもつらさを減らしてあげたい。

といった親からの意見がありました。さらに話し合いを重ねる中で、エーザイさんから「薬に求めることは何ですか」と質問がありました。

そこで、私たちの1番の願いは「服用することで発作が起こらないこと」だと答えました。

てんかん患者のうちほとんどの人は薬や外科治療などで発作を抑制できますが、中には現在使用できるどの薬や治療法を用いても発作が止まらない人もいます。

そのため、服用することで発作を抑制できることが、最も薬に求めることだと思いました。

他には眠気やイライラといった副作用の軽減、顆粒から飲みやすいサイズの錠剤化など、多くの意見があげられましたが、真摯に受け止めて下さいました。

エーザイの方々の努力により薬が出来上がり、その薬はてんかん発作を抑えるものとして、生活の中に必要不可欠なものです。

エーザイ製薬の方々に感謝を申し上げるとともに、1日でも早く、新薬の開発が進むことを祈っています。

最後に、てんかんの子を持つ一人の親として、このような意見を交わせる場を設けていただき、本当にありがとうございました。

【記：世話人 車田 美智恵】

会員の声を支部事業へ

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部 會澤 里子

関節リウマチ治療は近年非常に進歩していますが、患者にとっての悩みは今年度の県への要望でも提示しました高額な薬価です。多額の治療費負担を必要とする他疾病も含め、月々数万円の負担が生涯続く状況について会員間での話し合いの場を作り患者の要望として、これからも各方面への働きかけを続けて行きたいと考えます。

また、新会員からの声では

Aさんは「茨城支部で様々な活動が行われていることを知り、とても心強く感じた。リウマチの主治医に自分自身の治療目標をお伝えしたところ、かなりの高額な費用で息子の大学の学費を考えると…、即答できない金額で今も悩んでおります」

Bさんは「私の不調は2年前から続いており、顕著な症状がなかったとはいえ、どの整形外科でもリウ

マチを見過ごされたことは残念です。今はタイアップしている病院も多いようですが、何とか整形外科に働きかけは出来ないものかと思えます」とありました。

治療費の高額負担の他にも課題としては*関節リウマチの早期発見早期治療*リハビリの必要性*介護への不安*専門医偏在*公共施設のバリアフリー等があり、それぞれの問題点を茨城支部全体で共有、検討して行きたいと思っています。

特に関節リウマチ治療でも早期発見、早期治療が最善です。整形外科に数年通院しても適切な治療につながらない状況は大きな問題点として取り組みたいと考えます。

茨城支部は会員のつながりを大切に活動して来ました。会員からは「皆さんに会いたいです」との声も届いていますし、それがお互いの支えにもなって来たと思っています。コロナ禍ではありますが、感染予防対策を講じて2月末には交流会も企画しています。今後も会員の交流を大切に各問題点に取り組んで行きたいと思っています。

《* * *MS いばらき「自分に合うアロマ探しとおしゃべりの会」開催* * *》

MS いばらき 会長 桑野あゆみ



2022年10月29日(土)、牛久市にあるNPO法人にじろさんが運営される古民家喫茶「とみさんち」にて、アロマセラピストの鈴木奈津子先生をお招きし、自分だけのアロマオイルを作成する体験型交流会を開催しました(会報表紙写真参照)。生活の中にその香りを少し取り入れるだけで生活の質が向上すると知ら

れるアロマオイル。参加者さんは12種類の香りの効果について先生のお話を聞き、1つずつ香りを嗅いでみていいと感じた香り4種類を選んでブレンドして自分オリジナルのアロマオイルを作成、専用のミストボトルに詰めてそれぞれお持ち帰りになりました。作成後には、とみさんち自家製ドリンクとケーキを食べながらの交流会を開催、久しぶりに対面の会話を楽しみました。



いばらき UCD CLUB のトピックス

いばらき UCD CLUB 菊地 俊雄

当会として約1年ぶりとなる医療講演会を、令和5年3月に水戸市福祉ボランティア会館ミオスにて実施することとなりました。今回は、東京の病院に勤務する外科医の先生をお招きする予定です。詳細については決まり次第案内をさせていただきます。

今回は、講師の先生は東京からZoomによりご講演をいただき、講演会場でZoomの画面を視聴する形で実施する予定です。昨年の方式とは違ったハイブリッド方式での実施となります。基本的には昨年と同様の準備で良いと考えますが、事前に講師の先生との接続確認を実施し、講演当日は無事に開催できるよう準備を進めてまいります。

この数年間で、Zoomなどのオンラインツールによる会議や講演会が普及し、会場に足を運ばなくても、インターネットに接続できる環境があればどこに居ても参加する事が可能となりました。昨年の医療講演会では県外の方も参加されており、茨城訛りが新鮮だったとの感想をいただきました。炎症性腸疾患(IBD)関連の学会や製薬会社によるシンポジウム等のイベントにも自宅から視聴できるようになって、とても便利になったと感じています。一方で、久しぶりに対面でのイベントに参加した方の感想は、やっぱりリアルな会話は良いよね、という意見が多いようです。

仮想と現実をバランス良く使い分けていく事が、うまく会を運営しイベントを実施するうえで必要なことだと感じています。

「茨難連」の活動日誌 (R04年7月～R05年1月)

R04年7月22日～9月7日：各政党県議会議員との懇談(公明、共産、立憲民主、自民党)

8月3日：テレフォン相談員研修会

8月7日：役員会・会報87号発行

8月21日：難病カフェ・小児難病カフェ・第1回ピア相談員研修会(水戸市)

9月13日：難病カフェ(つくばみらい市)

9月22日：県議会予算特別委員会傍聴(高崎議員の難病についての質問)

9月25日：役員会

10月6日：テレフォン相談員研修会

10月11日：イオンイエローシート贈呈式

10月15日：JPA関東・甲越ブロック会議

10月16日：難病フェスタ2022

10月22日：取手市福祉まつり(難病相談コーナー設置)

10月29日：疾患別研修会(MSいばらき)

11月6日：難病カフェ(日立市)

12月4日：役員会

12月7日：テレフォン相談員研修会

12月12日：第23回茨城県との懇談会

R05年1月23日：茨城県文化福祉事業団歳末助け合い募金贈呈式

「茨難連」今後の大まかな予定

R05年2月4日：役員会・会報88号発行

2月9日：テレフォン相談員研修会

2月18日：第2回ピア相談員研修会

2月26日：疾患別研修会(リウマチ友の会)

3月：疾患別研修会(いばらきUCD CLUB)

4月2日：役員会

5月21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



少量印刷でも、
ご相談下さい。
自分史も無料相談致します

ワタヒキ印刷株式会社
〒310-0012 水戸市城東1丁目5番21号
TEL029-221-4381R 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困難になってきた方が対象です。ご自宅や施設（一般施設を除く）などに出向き診療や看護を行います。

Q：保険は扱えるのでしょうか？

A：保険診療です。マニキュア、生活介護なども対応可能です。

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県・ひたちなか市・東海村・日立市などが合併する所ありますので、詳しくは
お電話にてご相談ください。その他お電話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



【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。



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だす

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

みんなのがん相談室

相談方法 お電話もしくは面談 どちらでも可

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も休む

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・
妊よう性温存療法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「まぐちゃん」

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 支部長代理 小田 千恵	〒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 菊地 俊雄	〒310-0842 水戸市けやき台1-112-3 (吉川方) TEL&FAX 029-246-2285 E-mail: info.iucdclub@gmail.com
日本ALS協会茨城県支部 事務局長 海野幸太郎	〒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
● あたたかい仲間
● がいます

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88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)