

SSKP

# いばらき難連

No. 89

茨城県難病団体連絡協議会



## 目次

6/11 日本リウマチ友の会・盛況の医療講演会

- ・巻頭言
- ・情報コーナー(登録者証について)
- ・定期総会開催
- ・各部会の活動計画
- ・JPA国会請願行動
- ・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

皆様いかがお過ごしでしょうか。茨城県内では近年の気候変動により豪雨による水害が多発しています。これからの台風シーズンでは過去に例のないような災害発生も考慮して防災を考えて行きましょう。

さて、茨難連は今年度、後縦・黄色靭帯骨化症患者とその家族会「略称・れんげの会」に加盟いただき8患者団体で新たなスタートを切りました。今年度定期総会で審議・検討されました方針に沿って活動してまいります。

毎年実施の「難病フェスタ」は難病への理解を社会に深めて頂くための大切な場となりますので今年も皆様の協力のもと、より充実した内容で社会に難病の実情を発信して行きたいと考えます。

また疾患別交流会も現時点で5患者会より実施の申出がありますので茨難連も協力体制をしっかりと取って行きます。そして難病カフェは県内数カ所で開催予定です。各カフェとも地域の難病患者への周知はもとより、より参加しやすい設定を考えて難病患者が日頃の思いを気軽に話し合える場にして行きます。

難病患者の福祉環境の向上・充実を目的とする茨難連です。今年は1ヵ月早く県への要望書取りまとめとなります。各患者会では療養生活を過ごす上で、社会の配慮を希望する事や自治体で改善してほしい事など日頃より話し合われていることと思います。皆さまより提出頂いた要望を部会でまとめ、県へ提出いたします。県との懇談会は私達の希望がしっかりと県にご理解いただけるような機会としたいと考えております。

また県議との懇談は今年度も実施してまいります。各要望を県議会議員に直接聞いて頂ける大切な機会ですので有意義な時間にしたいと思います。

コロナが5類となりましたが、ゆるやかな感染拡大の情報もあり、安心できない日々が続きます。すでに習慣となりました「感染予防対策」を心掛けつつ、厳しい暑さの季節となりますが体調管理に気を付けてお元気でお過ごし下さい。



## <情報コーナー>

### 登録者証について

難病患者の医療費助成の前倒しや「登録者証」の発行などを盛り込んだ難病法・児童福祉法（小慢法）の改正案が2022年12月の臨時国会で可決、成立しました。同改正法は福祉関連5法を一括した「東ね法案」として審議されてきました。助成の前倒しは2023年10月、登録者証は24年4月の運用開始を目指します。

登録者証は各種福祉・就労支援の円滑利用や、国の難病データベースへの登録などに向けて発行するもので、医療費助成を受けていない軽症者も対象にし、対象者は少なくとも100万人を超える見込みとのこと。患者にとっては各種手続きの度に診断書を用意する手間が省ける。登録者証発行をきっかけに患者情報を国のデータベースに集め、治療開発に生かす狙いもある。

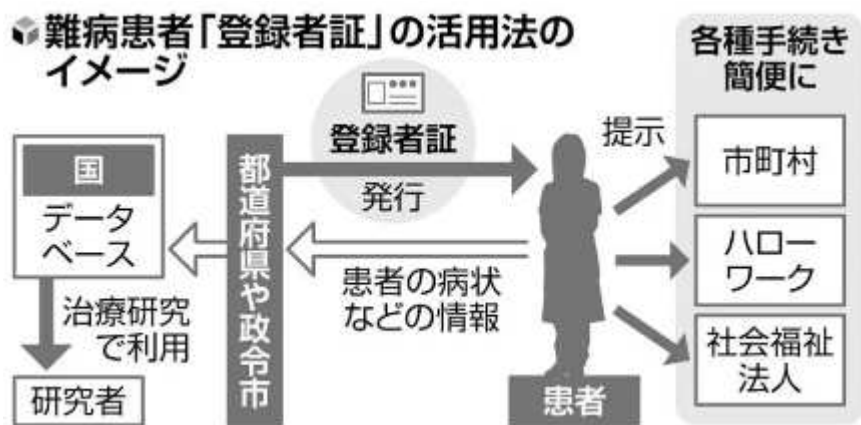
ただ、マイナンバーとの連携を原則としており、具体的な発行手順などは厚生労働省令などで決めるとされています。

登録者証は、国の指定難病の患者が、氏名や病状などの情報を記載した文書を都道府県や政令市に提出したうえで取得し、薄い手帳型が想定されています。

現状では、難病患者が在宅介護などの福祉サービスや就職支援を受けようとすると、市町村やハローワークなどで手続きする度に、難病の証明として診断書を提出しています。

登録者証があれば、診断書を入手するために医療機関に行く必要がなくなり、当事者の手間や費用負担を大幅に軽減できます。

登録者証を発行する際に、患者から提出された病状などの情報を、本人の同意を得て、厚労省はデータベースに蓄積する。診療履歴などの情報が入った別のデータベースと連結させ、病態解明や治療法開発の研究に活用する計画もあるそうです。



読売新聞オンラインより

日本難病・疾病団体協議会の辻邦夫常務理事は「従来は重症度次第で支援の対象から外れる人がいたが、登録者証により難病患者全体の利便性が高まるのはありがたい。官民の様々なサービスに使えるようにしてもらえば、根本治療や重症化を防ぐ治療の開発促進も期待したい」と話す。

登録者証の発行は来年4月と決まりましたが発行手続きは複雑で発行のための費用の負担はいくらで診断書等の費用も含め誰が負担するのか。問題の多いマイナンバーカード、健康保険証との紐付けでも多くの問題が明らかになっている中で登録者証もとなると。個人情報も委ねることになり不安でなりません。難病患者の利益を損ねないよう十分な監視が必要です。

## 第41回茨難連定期総会開催

5月21日(日)、茨難連第41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、



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。議事では令和4年度の活動報告、決算、監査報告、令和5年度の活動方針、予算案が原案通り承認されました。午後からは交流会が20余名の参加

で行われました。いろんな患者会が参加しての交流の機会は少ないことから好評で、多くの意見・要望が出されました。

### 来賓のお名前

総会には次の方々に来賓として会場及び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」

○県保健医療部健康推進課長・埜清美様、同課課長補佐大竹様、技佐石川様、技師東野様 ○県議会議員：磯崎様、星田様、玉造様、江尻様 ○難病相談支援センター管理責任者・河野豊様、同センター赤尾杉様、小野村様

### 各部会の活動計画

○地域交流事業・難病カフェ・小児難病カフェ・ピア相談事業部会

令和5年度の難病カフェ、小児難病カフェは下記の通り計画致しました。各患者の悩み等語り合え少しでも、心が和める場になればと、思っております。

難病カフェ(1) 9月24日(日) 9:00~12:00 水戸市社会福祉ボランティア会館 第2小研修室 水戸市赤塚1-1(MIOS内) TEL: 029-309-1001 JR常磐線赤塚駅(北口)下車、徒歩1分。

難病カフェ(2) 11月5日(日) 9:00~12:00 ワークプラザ勝田 中研修会議室 ひたちなか市東石川1279 TEL: 029-275-8000

小児難病カフェ(1) 8月19日(土) 13:00~15:00 茨城県総合福祉会館 小研修室(A) 水戸市千波町1918 TEL: 029-244-4545

小児難病カフェ(2) 9月24日(日) 13:00~15:00 水戸市社会福祉ボランティア会館 第2小研修室 水戸市赤塚1-1(MIOS内) TEL: 029-309-1001 JR常磐線赤塚駅(北口)下車、徒歩1分。

○難病フェスタ、市町村訪問部会、要望書、広報部会

フェスタは10月、県への要望書は例年より1ヵ月早く9月に提出の予定です。会報の発行は例年通り、8・2月の2回発行を予定します。

## JPA国会請願行動 参加報告

5月15日(月)、JPA国会請願行動・院内集会が行われ、茨難連から會澤会長と佐藤相談員、事務局の佐々木が参加しました。

9時半に衆議院第1議員会館入り口で待ち合わせ、集まった3人で議員会館会議室に行き、茨城分の署名を受け取りました。今回は午前中に議員室を訪問し紹介議員になって下さる議員に署名を届け、午後から院内集会となりました。茨難連でお願いした茨城県選出の7名の国会議員室を訪問し署名を預ける行動



です。各議員会館毎に訪問箇所を受付簿に記入し、受付では各室に電話を入れ、先方が了解しているかを確認します。受付が終わると入構証(磁気入り)を首にかけ、ゲートを通りエレベーター室に。エレベーターは左右に分かれ、議員専用のエレベーターは使えません。12階まである議員会館の各室で議員秘書に趣旨を伝え、署名と依頼文書を手渡します。今回は2議員の部屋で中に通され、議員秘書と懇談しました。昼食は議員会館食堂が誰でも利用できます。

午後から始まった国会請願集会に参加しました。去年は議員の方の出席は少なかったのですが午後の開催になったことからか11名の議員(茨城からは小沼、加藤両参議院議員)が出席され激励の言葉を頂きました。今回集まった署名は全国で371,376筆で、昨年度より3万筆増えたとのこと。議員の挨拶に続き署名の意義等の説明があり、集会は終わりました。

### 日本難病・疾病団体協議会(JPA)国会請願の署名活動

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(略称JPA)が行う「難病・長期慢性疾患・子供の難病対策の推進を求める国会請願」の署名活動は、関係団体の皆さまの協力により、大きな成果をあげることができました。この取組の趣旨にご賛同いただき、JPA国会請願の内容の周知とこれに賛同する署名活動のご協力をいただきました皆様に、心から感謝申し上げます。

日本難病・疾病団体協議会(JPA)国会請願の署名活動の結果報告

【集約結果】署名用紙 **3,885枚** 署名筆数**28,013筆**(昨年度1,044枚 8,029筆)

【国会請願のスケジュール】

皆さまの書翰(署名)は県内選出の国会議員に紹介議員となつていただき、茨城県難病連からJPAを通じて国会に届けられ、衆議院、参議院の採択のうえ内閣へ送付される予定で進みます。

た。届けられた署名は各議員が議会事務局に届け、衆議院、参議院で審議され、6月21日に衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決まりました。このような活動を色んな方にご協力頂

き、さらに進めたいと思います。

今回の署名集めでは茨城県労働者福祉協議会を通して連合の協力を得ることができ、県内や近県の労働組合のご協力により全体の署名数の1割近くを茨城から国会に届けることが出来ました。関係する皆さん、有難うございました。署名の結果は「いばらき労働福祉」の紙面で紹介がありました。

## 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、⑧後縦・黄色靭帯骨化症患者とその家族会の順です。

## 第52回定例総会を開催

茨城県腎臓病患者連絡協議会

事務局長 佐藤敦子

6月4日(日)に第52回茨腎協定例総会を、福祉会館4階(大研修室)に於いて開催いたしました。昨年度は新型コロナウイルス蔓延防止の観点から参加人数を制限して行いましたが、今年度は参加者の人数制限はなくなりました。しかし、依然として新型コロナウイルスは収束していないことから、来賓は招かず、講演会なども省略し総会のみを開催しました。

まずこの1年間に亡くなられた会員への黙祷に続き、副会長挨拶、長期透析者への記念品贈呈のあと、議長に潮田青年部長を選出し令和4年度活動報告・決算報告・会計監査報告の報告事項については賛成多数により承認されました。次に審議事項に移り、令和5年度活動計画・予算・役員補充について審議の結果、これも賛成多数により承認され、最後に総会宣言を採択して予定通り終了しました。

5月8日から感染法上の位置付けが2類相当から5類に引き下げられ、活動が活発になってきてマスクの着用も個人の判断に任せられていますが、私たち基礎疾患を有する患者の集まりである患者会は引き続き感染予防に努め、感染状況を十分考慮し事業の開催等は慎重に判断してまいります。



## 創立50周年を経て、新規まき直し

全国筋無力症友の会茨城支部 副支部長 前田妙子

全国筋無力症友の会茨城支部も、他の患者団体同様に、2020年以降は新型コロナウイルスに阻まれて活動休止状態が続いていました。特に2022年度は、12月末までに役員会を一度も持つことができませんでした。私個人としても、身内(82歳独身の姉)が認知症に罹患したという不運があったことを考慮に入れても、あまりにも不甲斐ない状態に陥ってしまったため、支部長交代を真剣に考え悩んだ時期もありました。そして今年2023年1月早々から、急遽役員会を設け、話し合いを重ねてようやく6月11日に2023年度の総会を持つことができました。

65歳で支部長になって、今年は75歳＝後期高齢者になりました。多くの患者団体が共通にかかえている「役員の高齢化」がネックだという問題もあり、支部長交代は時宜を得ているとも思いました。新支部長(畑岡福弥さん)は、小学生の時の発病で、すでに50年以上のベテラン患者?ではありますが、今はすこぶる元気に現役バリバリで働いています。直ちに支部長としてすべてにわたって完璧に職務を遂行

できるわけではないと思われまのでしばらくは副支部長たる私が「支部長代行」として新支部長を支えて行きたいと思っています。これまでと同様、これからもよろしくお願ひします。

当会本部「全国筋無力症友の会」は1971年10月に発会式が行われ、一昨年は設立50周年を迎えました。コロナ禍で記念誌発行のみ。一堂に会しての記念大会開催は、来年度以降に繰り下げられました。

さて、話は変わりますが、今年から**6月2日**が「**日本重症筋無力症の日**」になった、との報告がありました。私たち患者にとっては、夢のような話です。



【記者会見する山崎代表理事、北村事務局長、小林副代表理事】

去る6月2日、厚生労働省の記者クラブで行なわれた「重症筋無力症の日」記念日登録についての記者会見は、朝日、読売、共同通信の3社で行われ、プレスリリースに沿って「重症筋無力症の日」制定の趣旨説明、病気に関すること、友の会の組織、活動について話されました。難病情報センターによると、この10年で患者数が約2倍になったとの報告もありました。周りから気づかれぬことも多いこの病気が、このような「記念日」が制定されることにより、社会の一般の人

にも注目してもらえるようになることは、嬉しいです。これまでの地道な活動が実った証かもしれません。豪雨で翌日は東海道新幹線全面運休になり、当日予定していたZOOMによる総会(報告会)を延期せざるを得なくなる、というハプニングがありました。50年余りにわたる患者会活動が社会に注目されるようになった記念すべき日になったことを、素直に喜びたいと思います。

患者会活動は、地味で目に見える成果があまり感じられませんが、長く続けることにより周知が可能であることを学びました。2023年、さあ、新規まき直しです!!

## パーキンソン病友の会 茨城県支部が動き出したよ

全国パーキンソン病友の会(JPDA)茨城県支部長 小田 千恵

パーキンソン病友の会茨城県支部の総会も4月末に無事終え、2023年度がスタート。今年度より患者代表・家族代表ということで、支部長2人体制となり、優秀な各役員の方々と、器の広い心優しい会員の皆様にご支援ご協力頂き、会の運営を務めていく事となりました。

早々の活動開始は、県のバスを利用し、日帰り旅を実施することになり、役員は念入りな打合せを重ね、参加される会員の皆様は当日に向け体調を気遣って過ごされ、はやる思いは少し懐かしい感情が甦るようでした。

ところが、旅目前に「バスの故障により運行することが出来なくなりました」との旨を聞かされ、何とかならないかと奔走しましたが、バスに代わる車も見つけられず、やむなく中止へと決断しました。

それからは、参加予定の方々へ、経緯の説明をして旅行代金を返金する手続き。また、当日昼食をお願いしていたキャンセル料を支払うなどの、事務処理を終えた時に襲われた倦怠感と後悔は・・・今になると貴重な体験でした。

国・県・市町村となると、何故か安心してしまう。何とかしてくれるだろうと期待してしまう。

そんな甘さに喝をいれ、次の「茨城県パーキンソン病フェスタ」へ向け、動き始めております。

今回は、筑波大学教授、順天堂大学名誉教授、県立医療大学教授、龍ヶ崎済生会病院副院長と4人の先生方の講演をはじめ、ディスカッションの予定です。患者あつての医師。医師あつての患者。互いの立場はちがえど人対人。患者と医師の距離が近くなることを願っています。また、未だ完治せぬ進行性の病への不安は計り知れません。患者も患者の側で寄り添う介助者も同様にこの先の人生、穏やかに過ごしていきたいと願っています。その為のアドバイスが頂けるような講演内容であってほしいと、密かに希望しております。当日会員の皆さんの笑顔に再会出来る事を唯々楽しみにしております。

総勢13人の役員(患者8人、家族5人)は、重い荷物は一人で抱えないで何時でもお手伝いするよ。だってもう一つの家族だから・・・そんな場所が友の会茨城県支部です。A明るく T楽しく M前向きに

## 2023年北関東北陸ブロック交流会への参加

茨城県心臓病の子どもを守る会 石川国雄

6月17日(土)に、富山県心臓病の子どもを守る会・富山心友会において北関東・北陸ブロック交流会が開かれ、会場参加してきました。ハイブリッド開催ということで、1つのフロアにカメラ、マイク、パソコン等の設置をはじめ、講師の先生方を迎える準備や来場者のコロナ感染対策のチェックなど、慌ただしい中での各々の持ち場の仕事をしっかりこなしていることを垣間見て感心しました。

そして定刻となり、講演が始まりました。「21世紀を生きる 心臓病の子どもたちを支える」とのテーマに3人の富山大学附属病院のそれぞれの職種のスペシャリストの先生方のお話を伺いました。

小児科医の伊吹先生からは、21世紀の先天性心疾患医療について、出生前診断や3DCT、心臓MRI、カテーテル治療などについてわかりやすく説明されました。

看護師の立場から岡本先生は、看護の基礎や知識、また心臓病を持って生まれた子どもやその親たちのケアについて話されました。

チャイルドライフスペシャリスト(CLS)の大橋先生は、医療現場において、病気の子どもの家族が持つ心理的不安を和らげることをサポートするという内容を話されました。



3人の先生方の講演を聞いて、病院内で働く医療従事者は、各々がその道のスペシャリストであり、その役割が密接に結びつく事によって、病気の子どもの家族は安心して医療を受けられると言うことを実感いたしました。

講演のあと、富山心友会の方々に夕食に誘っていただき、富山訪問のもう一つの楽しみの日本海のおいしい魚を満喫することができました。

また翌日、富山に行ったら必ず乗ろうと思っていた路面電車に乗る事ができ、有意義な時間を過ごすことができました。



## 「膠原病友の会総会・社員総会開催される！」

全国膠原病友の会茨城県支部 支部長 千葉洋子

(友の会31回総会様子)

4月16日(日)水戸市福祉ボランティア会館の大研修室・第二研修室に於いて、令和5年度(総会・つどい・パーカッション・交流)を開催致しました。コロナでここ3年オンライン参加を交えながらも、なかなか集れなかったのですが、やっと収束方向になって来たので開催に至りました。

友の会も設立31年になりますが、記念事業も出来ず会員も独居・老々介護や高齢になりつつあります。温暖化による天候変動で体調を崩す方もおり、人数的には、少なかったのですが久しぶりに懐かしい仲間にお逢いする事が出来ました。遠方から初めてご主人とお出かけ下さった会員もおり、とても感激しました。

やはり、仲間に逢えると元気が貰えますね。会員以外の方も2人見えて、日々の生活の事を初めてお逢いしたとは感じさせないほど打ち解けて話し合いが出来ました。

同病で辛い日々を乗り越えている者だけに親しく話し合いが出来たと感じています。いつも仲間の皆さ



んに喜んで頂けるようにどんな企画をと考えています。

一番良い事は、難病が解消されて同窓会で集まることなのですが……

それに向かって研究班の先生方は日々研究を重ねておられますので数年で目的が達成出来るのではと希望の日々です。

皆さん、共に病に負けないよう努力して参りましょう。

素晴らしいパーカッションに酔い知れ、親しく話し合いが出来て時間の立つのも忘れてしまう程でした。(総会議案について)委任状により書面採決で承認されたことを報告致します。

### (一社)全国膠原病友の会社員総会報告

5/21日、全国膠原病友の会社員総会があり、茨城県支部からは、鈴木副会長と千葉がオンラインにて参加しました。

午前—議案について、午後—交流でした。

1年ぶりに各県の支部長さんと画面で逢い歳を重ねながらも元気で向き合えて元気を頂きました。

困っている事は、どこも同じようでそれぞれの苦慮の様子が伺えました。

来年も元気で逢えるのを期待し、集会が締めとなりました。



## オンラインの研修会をおこないました

公益社団法人日本てんかん協会 茨城県支部 世話人 伊藤 健一

4月30日(日)の午前中は水戸市福祉ボランティア会館で総会を行い、午後からはZOOMの研修会を行いました。

講師は難病団体連絡協議会の佐々木一志様にお願いしました。難病連では、フェスタをZOOMで行うなどの実績があります。スマホを会場のフリーWi-Fiに繋いでZOOMアプリをインストールするところから始まりました。参加者が自分のスマホやパソコンで実際に行い、無事全員がミーティングに参加出来ました。また、会議のホストになる方法も教わりました。まだまだ分からないことが多く四苦八苦ですが、今後は世話人会や市民講座をオンラインで行ってみたいと思っています。以下は参加した方の感想です。

【記：世話人 山藤 祥子】



今回研修会に参加しました。講師の佐々木様から事前に用意してくださった資料と解説がとても分かりやすかったです。研修会用にQRコードを作成してスマホのカメラで読み取りミーティングに入るなど実践的でした。私達は参加する側でしたがホスト(主催者)になるとたくさんの操作があり慣れていないと難しそうです。

個別対応は若手会員さんが他の方に丁寧に教えるなど皆が真剣に取り組み一致団結を感じました。全員なんとか会議に参加することが出来て良かったです。

今回の様な勉強会は今後も継続して参加したいと思います。最後に講師の佐々木様ありがとうございました。

## 患者会の目標を再考して…

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部 會澤 里子

《 今年度最初の交流会 》

5/16(火)に開催しました。県北会員の参加し易い場所・曜日を考慮して、赤塚駅ミオス、10:00~15:00の間の時間帯で自由参加での実施でした。結果、16名の参加があり、初めての参加で、他の患者同士の情報交換を含むお話の時間が楽しかったとの、感想も多くありました。

交流会では毎回、患者各自の療養生活の現状が必ず話されます。今では色々な薬が研究開発され、病状に有効なお薬が多くありますので患者同士で話題になります。これは各自の参考・ヒントになるかと思いますが、何と云っても日頃からの状況を分かり合える患者同士で話し、聞く時間が一番の心のケアになると考えています。今年度はこれから県西・県南と交流会を予定しています。

《 2023年度定期総会 》

6/11(日)10:30~11:30に定期総会が会場参加17名 ZOOM参加1名で開催され、2022年度報告、2023年度活動計画が承認されました。特に今年度は新役員が1名加わり、7名の委員、2名の監事で各事業を進めて行くことになりました。

《 2023年度医療講演会(大会) 》



なりました。アンケートでは「薬の使い方が良くわかりました」「知らない薬が多く大変参考になりました」「副作用・休薬判断との関連性、納得しました。更に学んでいきます」等々がありました。

講演終了後には個人相談と手指のリハの同時進行で進め、個人相談は予定時間いっぱい深谷先生にご対応頂き相談者に応えることが出来、手指のリハは皆さんで楽しい時間を過ごす事が出来ました。

6/11(日)定期総会終了後、筑波学園病院の深谷進司先生に「まだまだ進化し続けるリウマチ治療」の演題でご講演頂きました。関節リウマチの治療薬は近年非常に進歩し、そして多くの治療薬が認可されて来ました。自分にとっての最善の治療を日々求め、模索しているのが患者の実情です。

今回の講演会では事前の問合せが多数あり、より適切な治療を求めている患者の状況が垣間見えました。80名定員の会場でしたが、大部分が患者会会員外の参加者で満席となり地域の要望に応えられた講演会に



## 新加盟：後縦・黄色靭帯骨化症患者とその家族会

後縦・黄色靭帯骨化症患者とその家族会 会長 藤原 瑞恵

この度、茨城難病連に加入致しました後縦・黄色靭帯骨化症とその家族会「れんげの会」です。代表の藤原瑞恵です。この病気は脊椎の靭帯が骨化して脊髄を圧迫することによって運動障害などをおこします。今はまだ治療薬が無い為、手術で現状回復を行うしかありません。私自身も手術をして進行を止める為に

首から背骨を全てボルトでとめています。

茨城れんげの会では筑波大学附属病院整形外科を始め全国脊柱靭帯骨化症の研究班との連携をとりながら患者を繋ぐお手伝いをさせて頂いています。

そして茨城難病連とも難病への理解を広げるとともに患者同士の交流と活動を共にさせていただき勉強していきたいと思っています。

よろしくお願いします。



## 化学物質(香り製品、消毒剤、他)と電磁波など 自粛のお願い

M Y (個人会員)

香害をご存じですか。アロマは天然も人工も有害性が指摘されています。アロマやお香等は、臭いや成分で周りに害を及ぼし、様々な症状や病気の要因になります。個人利用したとしても、外出や人に会う前に、体を洗い、有害な臭いや物質が付いてない服に着替える等、被害の防止をお願いします。

何らかの化学物質に過敏症状がある人は、10人に1人はいると言われます。環境過敏症だと分からずに不定愁訴のような症状が出ている人も多くいます。有害な製品を自分は使わなくても、他人が使うことで、被害が出ます。有害な化学物質の製品〔香り付き製品、芳香剤、アロマ、消毒剤(アルコール、他)、消臭除菌・抗菌・抗ウイルス剤、制汗剤、殺虫剤、除草剤、農薬、煙草(電子含む)、お香、他〕を使う人がいると、空気を含め環境を汚染し、有害な物質を体内に取り込まされるのは全員に共通で、様々な症状が出て苦しむ人も多くいます。病院、薬局、園、学校、会社、公共施設、店舗に行けない、公共の乗り物に乗れない、窓も開けられない等、日常生活が成り立たなくなり、被害者が人権侵害も受けています。健康被害だけでなく、物を買っても臭くて使えなかったり、家の内外も汚染され、掃除と洗濯にも追われ、逃げようにも逃げきれない、周りの無理解に苦しめられて自殺する人も多くいます。

電磁波には発がん性があります。共有の場では、電源オフ(携帯、スマホ、タブレット、使わない電化製品、他)のお願いと、無線は有害性が大きいので有線やアナログを使うようにお願いします。他人が電磁波が出る製品(携帯、スマホ、他)を使う被害で、電車内で吐き気を催す人も多くいます。

環境負荷は社会問題です。環境過敏症の人も含め、全ての人に対して安全な環境にすることが必要です。有害なものを使わないように自粛をお願いします。環境過敏症(化学物質過敏症(CS)、アルコール過敏症、電磁波過敏症(ES)、その他)にご理解とご協力を、よろしくお願いします。



## 「茨難連」の活動日誌 (R5年2月～R5年7月)

- R5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25日 : JPA 関東・甲越ブロック会議  
2月26日 : 疾患別研修会 (リウマチ友の会)  
3月26日 : 疾患別研修会 (いばらき UCD CLUB)  
4月2日 : 役員会  
4月11日 : イオンイエローシート贈呈式  
4月12日 : テレフォン相談員研修会  
5月15日 : 国会請願行動  
5月21日 : 第41回定期総会  
6月4日 : 役員会  
6月13日 : テレフォン相談員研修会

## 「茨難連」今後の大まかな予定

- 8月6日 : 役員会・会報89号発行  
8月9日 : テレフォン相談員研修会  
8月19日 : 第1回ピア相談員研修会・小児難病カフェ  
8月20日 : 疾患別研修会 (てんかん協会)  
9月24日 : 難病カフェ・小児難病カフェ (水戸市ミオス)  
10月1日 : 役員会  
10月14日 : JPA 関東・甲越ブロック会議  
10月21日 : 難病フェスタ 2023  
10月28日 : 取手市福祉まつり (難病相談コーナー設置)

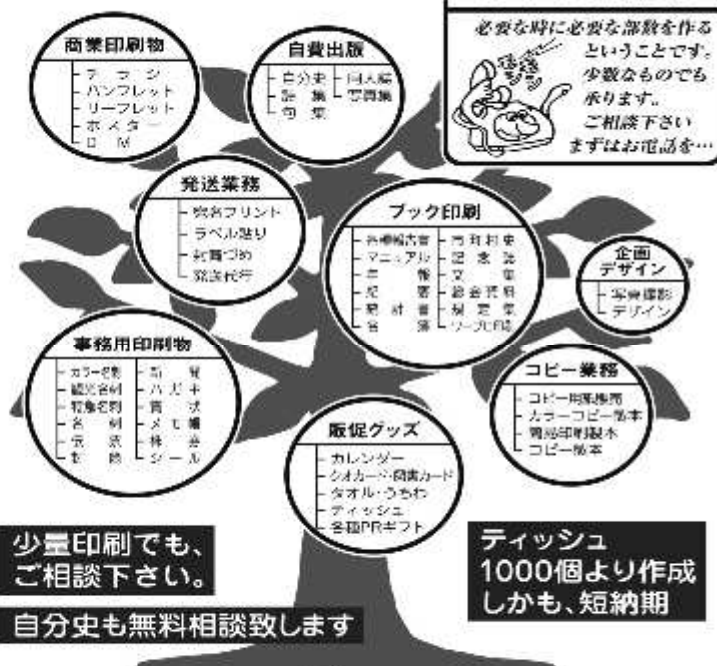


広告掲載に協力を頂きました。以下加盟団体一覧の前までは広告です。

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  
TEL.029-221-4381 FAX.029-225-8794

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。マル整、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



【お問合わせ先】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/](http://www.astellas.com/jp/)

サイエンスを  
もっと身近に

すこやかな日本の未来を信じて。  
私たちは人々に寄りそいながら、  
革新的な医薬品を生みだします。

70

ファイザーは日本で70周年



ファイザー日本法人  
公式ウェブサイトはこちら





# 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)(祝日・8/13~8/15・12/29~1/3を除く)

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

みんなのがん相談室  
相談方法: 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・  
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  
[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 畑岡 福弥	〒302-0024 取手市新町 1-6-1-305 (前田方) 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 千恵	〒301-0042 龍ヶ崎市長山 6-13-15 TEL 090-4242-2167 FAX 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
茨城県後縦・黄色靭帯骨化症患者とその家族会(れんげの会) 会長 藤原 瑞恵	〒316-0013 日立市千石町3-7-8 (三階方) TEL 090-7010-9445
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
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 029-246-2285

◎ 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 89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](mailto: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)