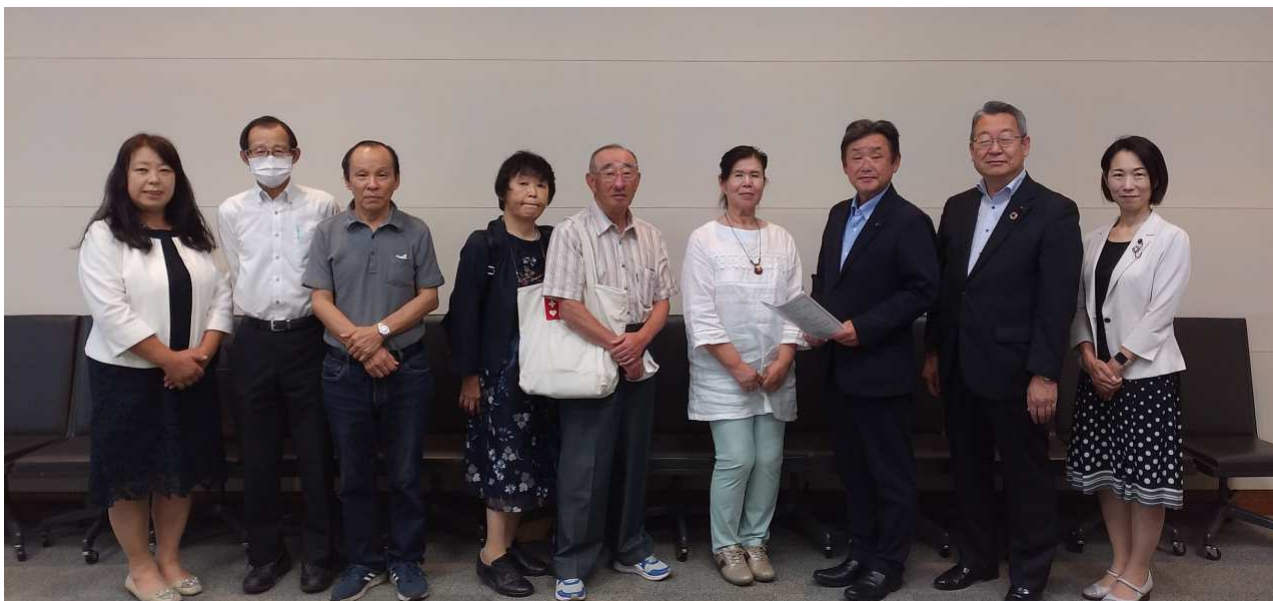


SSKP

いばらき難連

No. 90

茨城県難病団体連絡協議会



8/2 公明党県議との懇談会

目次

- ・巻頭言
- ・難病フェスタ 2023 開催・患者会発表
- ・関東甲越ブロック会議開催
- ・各部会の活動状況・他
- ・茨城県への要望書・回答について
- ・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

2024年は波乱に満ちた年明けとなってしまいました皆さまは如何おすごしでしょうか。被災地の方々へ想いを寄せる毎日を過ごされている事と思います。難連でも防災について話し合っていますが、改めて災害への備えについて考えて行かねばならないと思っています。

昨年、「人口減少」をテーマのNHK番組を視聴しました。この問題に詳しい方々が参加していました。その中で「労働人口が減少する社会では高齢者・障がい者等がもっと働けるような環境整備が必要」との発言がありました。

「人口減少→障がい者の就労を増」との考え方プロセスに違和感を感じましたが、「着地点は同じかな？」と思うことにしました。

私達難病患者の治療は日進月歩です。これが将来への希望へ繋がることは確かですが治療を続けながら働き、生計を立てて行く患者は増えて行くと考えられます。難病患者や障がい者の就労機会が増えることは勿論歓迎すべきですが、同時に体調を維持しながら働き続けられる環境を求めて行く事が必要になって来ます。一口に難病患者の就労と言ってもそこには様々な課題がありますので今後も一つずつに向き合って行きたいと考えます。

また医療の進歩は、最新の治療を希望する患者の治療費負担も同時に問題となってきます。「病気との闘いは治療費との闘い」との言葉を聞いたことがあります。福祉社会と言われていますが、その福祉制度のネットから外れてしまう患者の存在を社会に伝えつつ、更なる福祉社会の向上を目指して皆さまと共に活動して行きたいと考えています。今年も宜しくお願い致します。



難病フェスタ 2023 開催

10月21日、茨城県総合福祉会館大研修室において「難病フェスタ 2023」が57名の参加で行われました。



筑波大医療系整形外科の高橋宏先生にお願いし、『病気の原因、治療法の進歩と今後の課題』と題し、講演して頂きました。新たに茨難連に加盟した後縦・黄色靭帯骨化症患者とその家族会に関わる病気について講演して頂きました。

患者会発表は、日本リウマチ友の会と後縦・黄色靭

帯骨化症患者とその家族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。

アトラクションは口笛演奏の高木満理子氏の口笛演奏を堪能しました。医療相談は筑波大医療系整形外科の高橋宏先生に担当して頂きました。5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。今回は茨城県難病相談支援センターの協力を頂き、難病・就労相談の窓口も開設し、相談に対応して頂きました。

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、日本リウマチ友の会と後縦・黄色靭帯骨化症患者とその家族会の体験発表内容を以下に紹介します。



患者会発表 (1)

(公社) 日本リウマチ友の会茨城支部 會澤里子

私はつくばみらい市の會澤と申します。60歳の時に関節リウマチを発症し今年で13年目です。

皆さま、リウマチに関してはどの様にご理解頂いているのでしょうか？

私が初めて「リウマチ」を知ったのはもう50年以上前のことでした。神奈川県川崎市で暮らしていましたが私の隣家には3姉妹が暮らしていて、一番下のちずちゃんは私より2つ上の女の子でしたが幼いころは毎日遊んでいました。

お互いに成長し私が中学のころに隣の3姉妹がお母さんを両脇を支えるようにして散歩させているようすを目にしました。私は母に「となりのおばさんどうしたの？」と尋ねると「リウマチなのよ」と答えが返ってきました。今思えば、当時は有効な治療薬もなく、全身の関節が破壊され変形している状況だったので、中学生であった私の目にも隣のおばさんの変容した状態は強く記憶に残りました。半世紀も過ぎた頃に私自身が「リウマチ」と診断されようとは思っても見なかった事でした。私が発症した時、母は他界しておりましたが「あ～亡くなってよかった」と思いました。50年の年月の間にリウマチ治療は飛躍的に進歩しましたが、母はそんな事には思いも及ばず私がリウマチと聞けば存命であれば、どんなに心配し、心を痛めたかと思ひ、そんな事を考えたのでした。

ある時両足が異常に腫れました。私はリウマチ発症前に胆のう摘出手術を受けていた関係で定期的に

受診していた病院の主治医に見せたところ、すぐにリウマチ科へ回されました。リウマチ科の医師は何十年とリウマチ患者に寄り添ってこられた年配の先生で、私のあしを一目みて、「リウマチ」だと診断し治療薬を処方してくださいました。発症後数年して「リウマチ友の会」に入会しましたので、現在は多くのリウマチ患者と交流し、情報交換していますが、診断を受けた時は何も分からない状況で不安ばかりの心境でした。思い出しますと当時は、ふとんがたためない・包丁がうまく使えない・ペットボトルがあげられない・掃除ができない……等々。そしてある時「出来なくなった事を数えるのはやめよう。出来る事はまだまだ沢山ある」と気持ちを切り替え、不安のなかネットで「リウマチ」について検索していたときに行きついた「リウマチ友の会」に入会しました。それからは基本的な抗リウマチ薬で手指・足指の変形は多少ありましたが痛みも無く過ごしていました。



ストレスがリウマチの症状を悪化させるとの話は聞いていましたが、私は「ストレスに強いほうだ」と思っていましたので、あまり気にもしていませんでした。しかし、平成30年1月に主人が癌で亡くなり、葬儀をすませ、四十九日を済ませたころ、ある朝、全身の痛みで目が覚めました。それからは何をするにも激しい痛みを伴い、二人の息子も所帯をもっていましたので、一人での毎日は大変でした。まだ正社員でしたので朝の身支度の一つひとつが痛みの為時間が多くかかったのを覚えています。夜布団に横になるのも、毛布を肩まで持って来るのも、朝起き上がる時も、着替える時も、髪をとかす時も、入浴の時も、すべて痛みと一緒にでした。どうにもならず、主治医に相談し筑波大へ紹介していただき受診したのが4月初めだったと思います。

筑波大の医師は新たな痛み止めを処方してくださいましたので、薬局で受け取ったらすぐに飲んで良いか確認した所、可能とのお返事でしたので薬局内ですぐに1錠のんだのは午後1時頃でした。それは私にとって驚くほどの効果で帰宅後休んでいた4時すぎに「あれ？痛みがない」と気づきほっとすると同時に凄い薬だな、と少し怖さも覚えました。後に分かったのですがそれは「ステロイド剤・プレドニン5mg」でした。そして、抗リウマチ薬は1錠増えましたが痛みも無く1年8ヵ月ほどかけて、プレドニンを5mm、4mm、3mm、2mm、1mm、0と減らし今はステロイドは使っていません。その後、症状も落ち着き、大学病院から今の総合病院へ転院し現在に至っています。今はあの痛みと一緒にだった1ヵ月半は何だったんだろうと思うばかりです。しかし薬には副作用がつきもので、私は服用している抗リウマチ薬の影響で、肝臓の数値が変化してきました。その時点で肝臓への影響が少ないバイオ（生物学的製剤）への変更を主治医より提案されました。良い薬とは分かっていたのですが70歳前であった私は高額医療費制度を使っても月に4~5万の負担になります。年金生活者としては少し考えましたが内臓が悪くなってから変更しても意味がないと考え69歳5ヵ月目よりバイオに変更しました。症状は非常に落ち着いて肝機能の数値も安定しています。治療費負担も満70歳になり、月18,000円、年144,000円の範囲で治療を受けています。私はバイオ（生物学的製剤）を毎月点滴で受けていましたが今年1月よりジャック阻害薬へと変更しました。これは飲み薬ですので通院の負担も減り、症状も落ち着いているため2ヵ月分を処方して頂けます。結果、2ヵ月分の治療薬を18,000の負担で受けられる状況です。

このように私は現在、体調も良く、治療費も何とか負担可能範囲で収まり関節リウマチとは上手に付き合っている状況です。これは、発症時からかなりスムーズに自分に適した継続可能な治療にたどりついたからだと考えています。

しかし関節リウマチ患者すべてが発症から順調に適切な治療に行き着くとは限りません。

患者がまず最初にぶつかるのが「関節リウマチ」と診断されるまでの期間が長くかかるケースが多い事です。手足の痛みから整形外科・整体・針・灸などを受診、リウマチと診断を受けるまで数年を要する患者も多く、早期発見早期治療には至っておらず、その間患者はリウマチの症状に悩みます。日本の関節リウマチ患者が70万とも80万とも言われている現在では各医療機関の連携が更に進むことで最短で適切な治療にたどり着くことは私達にとり大変重要な事だと考えます。

次に転院におけるトラブルです。医療機関の「はしご」は気を付けるべき事ですが、今の症状がもっと改善されないか・・・と思い悩む患者も多いです。又患者も医師も一人の人間である以上、主治医との相性も大切です。色々な要因で転院を考える時はありますが、他の医療機関への紹介状をお願いする場合の主治医との行き違いもあり、患者がかなり神経を使う場合があるのも現実です。

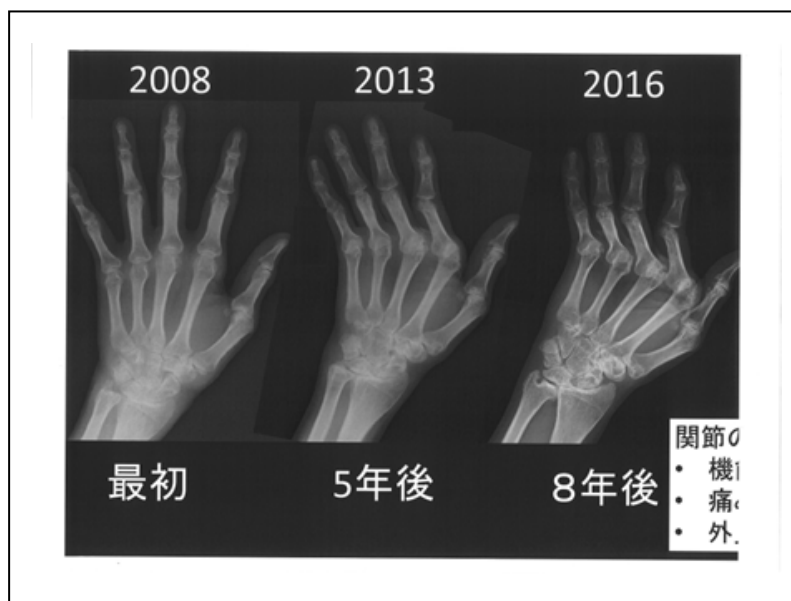
次に高額な治療費負担です。20年程前から新しいリウマチ治療薬が次々と承認され関節リウマチの変形を抑える事が可能な時代になりました。どの薬で症状を抑え込めるかは、患者により異なります。今リウマチ治療薬のアンカーとされているメトトレキサート等では月数千円の治療費ですがメトトレキサート以後に承認された新しい薬は薬価が高くバイオ・ジャック阻害薬は高額医療費制度を利用してても現役世代では月4~7万の負担が必要です。高額な薬を必要とする場合でも金額的に負担が無理な患者は必要な薬を諦め、結果変形が進む現状があります。(下図)

患者の就労環境も厳しい状況です。リウマチ発症時にそれまでの職場を退職せねばならない事もあります。症状が落ち着いて新たな職探しは関節の痛みや薬の副作用もあり、なかなか難しいです。高額な医療費が必要な患者は体調を考えながら働き、得た収入を治療費支払いにあてています。

ご存知のとおり、関節リウマチは「指定難病」ではなく医療費助成はありません。このような状況を目にするとき、全患者ではなく、高額な薬を必要とする患者への医療費助成はどうしても必要な制度と考えています。

以上のようにリウマチ患者といってもその状況は様々です。私のように、何とか自分にとり適切な治療を続けられている患者、痛みや体調不調と共に働き、その収入で治療費を賄っている患者、どうしても治療費が負担できず関節の変形を止められない患者、みな、それぞれ違う状況を抱えつつ、リウマチと向き合い、懸命に生きている患者です。私達患者は必要なところに、必要な支援が届く事を強く願っています。

費用の問題でバイオ(生物学的製剤)を使用出来なかった患者



患者会発表 (2)

茨城県後縦・黄色靭帯骨化症患者とその家族会 藤原 瑞恵

こんにちは、後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症レンゲの会代表の藤原瑞恵です。今日はこのような機会を頂きましてありがとうございます。まずは簡単に私の自己紹介からさせていただきます。

現在48歳で夫、24歳、15歳の息子がいます。出身は東京都町田市、趣味はお菓子作りとパン作り、デカ盛りご飯めぐりです。

私の病気が発症したのは2016年11月です。ずっと特別養護老人ホームでソーシャルワーカーをしていまして朝から夜の9時頃まで仕事をしていました。夜中や休みの日も亡くなる方がいると出勤しなければならない毎日でした。

その頃から脇腹の痛みが続いていて針やお灸に通ったりしていましたが一向に良くなりませんでした。一ヶ月程すると爪先のしびれが出て来てしまい、近くの整形外科クリニックに行くことになりました。

MRI 検査をやったところ、胸椎後縦靭帯骨化症と診断され筑波大学附属病院を紹介されました。受診をしたころから階段を転げ落ちるかのように痺れは胸の下まで進み、足の力も入らなくなってしゃがむと立ちあがるのに時間がかかり、掴まらないと歩けないようにまでなっていました。



確定診断から4ヶ月後には緊急入院となり直ぐ手術が必要と告げられてしまいました。この時、下の子は小学3年生になったばかりで何の準備も出来ないまま入院となり絶対安静、尿道カテーテルが入りベッドから動けなくなってしまいました。

胸椎の骨化状況は最悪にも広範囲に広がっており手術は16時間にもおよびました。術後1週間は死ぬほど痛いよと脅されていた通り、背中にはボルトが埋め込まれて40cmの傷で痛み止めの点滴等も全く効きませんでした。ですが、同部屋の方の助けでどうにか1週間立った頃、また症状は悪くなり調べてみると出血が中で溜まり脊髄を圧迫していました。ようやく痛みが少し落ち着いた頃の再手術でした。

こんな最悪の状況でも平常心でいられたのはその頃、主治医だった熊谷先生です。毎日、朝と夕方に診に来てくれて、次の日に顔を出せない時は必ず前の日に伝えてくれるのです。夕方の忙しい時は夜にカーテンを開けて顔を見せてくれました。あとは全く動かなくなってしまった足を歩けるようにまでしてくれたPTの先生です。リハビリも辛いと思いきや毎日笑いながら、ずっと話しながらやって頂いたおかげで、毎日のリハビリが楽しみでもありました。

ロボットスーツHALでのリハビリもとても楽しかったです。全く足の感覚が無く動かなくなってしまったので、まずは自分がどういう風に歩いていたか分からない状況でした。HALは頭から歩くという司令で足を強制的に動かしてくれます。およそ2週間やっているうちに感覚が戻ってきてくれて、その後のリハビリにも大きな影響があるくらい大変有意義なものになりました。

およそ3ヶ月の入院で杖で家に帰れるようになりました。しかしその3日後、再び足に力が入りづらく

なりまた緊急入院。子供が学校に行っている時間帯だったので何も言わずに入院してしまいました。後から話を聞くと相当悲しかったし寂しかったと言っており、病室も小学生は入室禁止で入れない為、車椅子に乗って面会室に行けるようになるまでの3ヶ月間、会えないままでした。ですので、お友達のお母さんが入院する話を聞くと可哀想だからウチに泊まってもらったら？と言ったこともありました。

そして再び歩けなくなった原因が特定出来ず脊椎グループの先生方は相当悩み、他の大学病院の先生に原因を探っていただいたりして、その後2回の手術を行いました。再入院してから2回目の手術をした後は足の親指が少し動かすことが出来るようになり4ヶ月半のリハビリを終えてやっとの退院でした。でも、最終目標を復職としていた私でしたのでやっと歩ける状況ではとても難しい状況です。

介護保険で介護認定をとりリハビリデイサービスに通いました。お年寄りと一緒に送迎車に乗り、お年寄りと一緒に体操もしました。正直、抵抗はありました。まさかこんなに早くお年寄りと一緒にデイサービスに通わなくてはならない状況は正直辛かったです。1年経った頃にはどうにか杖が無くても歩ける状況になりハローワークに通い、今の職場と出会い働くようになり4年が経ちました。2年前には頸椎後縦靭帯骨化症の手術をして首にもボルトが入り、首から腰の上までボルトが繋がってしまいましたが、退院2週間後には職場復帰出来る位元気になりました。

子どもたちはそうこうしているうちに上の子は大学を出て社会人に、下の子は中3の受験生です。まだまだ子どもたちには負けていられないので元気でいなければならいし、いつも何かに挑戦している姿を見せたいとがんばっています。

JPA 関東甲越ブロック会議・浦安で開催

10/14(土)に浦安市民プラザ Wave101にて各県の難連役員30名ほどの参加でJPA 関東甲越ブロック交流会が開催されました。

テーマは「多様なメンバーをまとめるコミュニケーションスキル」、患者会運営という視点からの研修でした。「同じ病気の患者やその家族」という事以外は生活環境もバックグラウンドも異なる人達同士が同じ方向に向かって患者会を運営する為に必要なコミュニケーションの研修でした

4つのグループに分かれ、グループ内で異なる意見を持つ個人が話し合い、意見の合意にいたるまでを実際に体験しました。

取り上げる問題点は各グループに任されましたが、終わって見ると、全てのグループが「WEBでの患者会運営に賛成か反対か」でした。

私のグループでは

- ・対面でないとお互い理解が深まらないのでは？
- ・後継者を育てて行くにはWEBは無理があるのでは？
- ・WEB会議では意思疎通が充分に出来ないのでは？など、患者会運営には「対面での活動指示」が強くありました。しかし、



患者会のこれからを考えた時、今の現役世代はWEBを活用した生活が当たり前の生活になっている事に目を向けて行くべきとの意見も出ました。それぞれが考えを出して議論を進めましたが

- ・対面での活動の必要性はあると思うが、現代社会ではいかにSNSを上手に活用していけるかが今後の患者会の課題でもある

との結論に落ち着きました。

患者会は「同じ病気を持つ」以外は異なる人達の集まりである事を改めて示された思いでした。そして異なる人達が同じ方向に向かって活動することの大切さと難しさを感じた研修会でした。

(會澤 里子記)

各部会の活動状況・他

○難病カフェ・小児難病カフェ

本年度の小児・難病カフェの開催状況を紹介します。8月19日、茨城県総合福祉会館にて小児難病カフェを開催し、9月24日、水戸市ボランティア会館で難病カフェ、小児難病カフェを開催しました。11月5日、ワークプラザ勝田では難病カフェを、12月16日には茨城県総合福祉会館で難病カフェ、小児難病カフェを開催しました。1月28日は多賀市民会館で難病カフェを実施(予定)しました。難病が4回、小児は3回の実施となり、各回とも、近隣の方を中心に参加して頂き、患者・家族同士の交流が出来ました。より身近な催しとするため水戸より遠方の場所での開催と如何に難病の方に知って貰うかが課題です。お会いできる事を心より楽しみにしております。

○県議・政党との懇談の実施

昨年に続き今年度も県議会議員との懇談の場を設けて頂きました。8/2には公明党県議(表紙写真参照)と、8/31には立憲民主党・共産党とその他会派の議員との懇談を行いました。9/28には立憲民主党茨城県総支部連合会との懇談が実現しました。県議会議員の先生方との懇談は患者会の要望を直接県議会に届けることが出来る機会です。今後も継続するとともに他の会派との懇談会も実現したいと思います。

茨城県への要望書・回答について

茨城県への要望書と回答を紹介します。

茨城県へ要望書を提出し、11月21日ZOOMによる懇談会が行われ要望に対する回答を頂きました。県から14名、茨難連からは16名の出席でした。11件の要望と回答を紹介します。会よりの希望により膠原病友の会の要望・回答は掲載していません。要望等についての問い合わせは各患者会か茨難連事務所にお問い合わせ下さい。

茨城難病連共通－1

指定難病特定医療費受給者証の診断書について

指定難病特定医療費受給者証は毎年更新が必要でその度に医師の診断書が必要となります。診断書の発行には5000～7000円かかり、かなりの負担となっています。

障害者手帳のための診断書には市町村により補助が出ていると聞きました。難病の診断書に県からの助成をお願いできないでしょうか。

回答

- ・指定難病特定医療費受給者証の申請時に負担する文書料等については、各種公的申請に要す

る費用と同様に申請者が負担するものであり、県として補助することは難しい状況です。

個別：全国筋無力症友の会茨城支部

重症筋無力症について

重症筋無力症は突然のクリーゼ（呼吸困難）や日常生活での誤嚥による肺炎で、かつては死亡率が高かったことで、長く、特に専門のお医者様の間では「難病」であるとの見方は定着していたように思います。一方、社会の中では、一般の方々にはこの病気に対する認知度が、まだまだ高くなってはいないように感じられます。医学の進歩で死亡例が激減した点や、就学・就労が以前より格段に容易になった点、薬の服用によって、日常生活がかなり「普通っぽく」できるようになった点などから一部に「もはや難病ではない」という見方さえ出てきていますが、決してそうではないと思います。

命の危険性は確かに少なくはなりましたが、QOL（生活の質）という点がネックです。就労さえも可能になった反面、薬の効果がなくなれば症状が出て、脱力も増します。つまり、日内変動が激しくて、患者自身が症状の変化においについていけないのです。一日に服用する薬の量だけではなく、タイミングや一回の量なども工夫が必要なのです。微妙な体調の変化について、わずかな診察時間内に、お医者様に理解してもらい、薬の飲み方（服用量、時間などいろいろ）を決めること自体もけっこう難しいことです。また、食べる、しゃべる、笑うなどの基本的な動作も、同じ一人の人間でありながら、時によってできたりできなかったりする不思議な現象を、家族以外の身近な人たち（学校の先生や友人、会社の同僚、近所の知人などなど）に理解してもらうことが容易ではないのです。

重症無力症は、日本神経学会でも「どこかとらえどころがない」、Japan MG Registry 研究でも、「他人には評価・理解が難しい」などの指摘があります。ありふれた日常生活の中で、周囲の人たちから理解してもらいにくい、「易疲労性」についても、一般の人々の理解が深まることを望んでいます。

幸い、本年6月2日（2023年）に「重症筋無力症の日」（6月2日）が制定されました。これを足掛かりに、茨城県でも、脳神経内科（外科）および眼科の外来での病気の診断、治療法の的確な選択、患者のQOLの向上に、今後さらにご尽力いただけますように、心からお願い申し上げます。

回答

重症筋無力症につきましては、現在、厚生労働省の厚生科学審議会（疾病対策部会指定難病検討委員会）において、指定難病の診断基準等をアップデートすることが妥当とされた疾病として、検討が行われております。また、厚生労働科学研究事業において、「神経免疫疾患のエビデンスに基づく診断基準・重症度分類・ガイドライン妥当性と患者QOLの検証」として、重症筋無力症の研究が継続して行われております。

難病の診断及び治療には、複数の医療機関や診療科が関係することを踏まえ、引き続き、医療機関相互の連携が図れるよう、難病診療連携拠点病院における神経疾患ネットワーク専門部会を中心に難病医療提供体制の構築に努めてまいります。

また、「重症筋無力症の日」が6月2日に制定されたことにつきましては、毎年6月2日頃に県内の医療機関に対して、別添1のパンフレットを配布し、情報提供に努めてまいります。

個別：（公社）日本リウマチ友の会茨城支部

1. 正しい診断までの流れについて

関節リウマチは近年新しい治療薬が開発され、適切な治療を早期に始める事が大切になっています。しかし発症時の患者は関節リウマチ特有の症状を理解できず、整形外科・整体・針・灸・など、2～3年リウマチ科ではない診療科を回っている状況が多く見られます。正しい診断まで時間がかかりますと、その間適切な治療が受けられず辛い時間をすごし、又適切な治療開始が遅れることにより、その後の症状に影響も出て来ます。

リウマチ患者が最短で適切な治療につながるような医療機関の更に密なる連携体制を希望致します。

2. 関節リウマチ患者の助成について

関節リウマチは手指など、関節の変形が進む難病ですが、適切な治療を続ければ変形を抑えて行くことが可能です。しかし指定難病ではなく、医療費助成制度から外れていますので高額な治療費の為、治療を途中で断念する患者がいます。提示の写真は8年間で変形した30代女性の手のレントゲン写真です。

関節リウマチ患者は全国で80万人とも言われていますが、全員が高額な治療薬を必要とする症状の患者ではありません。どうしても高額な薬を必要とする患者を助成する為に現状の実態把握と同時に可能な助成の道へのご検討を希望致します。

回答

難病診療連携拠点病院である筑波大学附属病院に、膠原病・リウマチ疾患ネットワーク専門部会を設置しており、各地域の専門医同士で意見交換や情報の共有を行うとともに、検査の紹介や治療内容の相談など、診療連携体制の構築に努めております。

また、県といたしましては、患者会が実施している調査に協力し、会員の医療費負担などの実態把握に努めるとともに、患者団体と医療費に関する勉強会や相談会を開催し、患者の個別事例に応じて、高額療養費制度や高額療養費貸付制度、医療費福祉費支給制度、医療費控除等の利用できる制度を案内するなど対応して参りたいと考えております。

個別：茨城県心臓病の子どもを守る会

先天性心疾患外来について

先天性心疾患外来は他県の実情から県内の体制は十分なのか、不足している点はあるか教えて下さい。

回答

※上記、先天性心疾患外来は、「成人先天性心疾患外来」のことと聞いております。

成人先天性心疾患外来については、医療機関のホームページを確認したところ、筑波大学附属病院、水戸済生会病院、茨城県立中央病院が実施しております。また、一般社団法人日本成人先天性心疾患学会が公表している専門医に、茨城県の医師は4名おります。

現在、茨城県では移行期の患者等への実態調査でニーズを把握しているところです。その結果に関しましては、茨城県難病団体連絡協議会に還元してまいります。

個別：茨城県心臓病の子どもを守る会

障害福祉サービスによるベッド購入・貸出の助成について

身体障害者手帳1級を所持している内部障害者で病状により終日ベッドの使用が必要な方がおります。障害福祉サービスによるベッド購入・貸出の助成について、障害種別により対象者が限られています。病気の症状や生活の実情を考慮して医師の診断等があれば助成を受けることができないものでしょうか。特例的な事例等はありませんでしょうか。

回答

○ベッド購入・貸出の助成につきまして、地域生活支援事業費のうち、市町村が必須で行う日常生活用具給付等事業による給付又は貸与に係るご要望と思われまます。

○日常生活用具給付等事業につきましては、障害者総合支援法、厚生労働省が定める地域生活支援事業実施要綱等に基づき、市町村が定める要綱等において実施しているところです。

○つきましては、地域の特性や利用者の状況に応じ、実施主体である市町村が事業を計画的に実施しておりますので、個別に市町村へご相談いただくようお願いいたします。

個別：日本てんかん協会茨城県支部

自立支援医療費支給認定申請書(精神通院)について

てんかん患者は毎年自立支援医療費支給認定申請書を市町村の障害福祉課等に1年おきに診断書と一緒に本人又は家族が申請書を提出している。

- 初めての場合、本人又は家族が市町村の障害福祉課等に申請書類を受け取りに行き、かかりつけ医(指定自立支援医療機関)に診断書を依頼後かかりつけ医に診断書を受け取りに行き申請をしているその後自宅に「自立支援医療受給者証」が郵送されてくる。
- 更新の場合現在使用中の「自立支援医療受給者証」をそえ障害福祉課等に申請して約2か月後自宅に新しい「自立支援医療受給者証」が郵送されてくる。
毎年更新で隔年に医師の診断書提出が必要となる
(新しい「自立支援医療受給者証」がくるまで申請時の複写の用紙を受診・薬局に提出する)

① 患者の立場から「自立支援医療受給者証」が受けにくい要因

- ・ 市町村の役場・市庁舎に行くとは知り合いに会い、また知り合いの人が働いていると「何しに来たの」(親切心からの声かけ)言われたりするのが不安で心配だ。
- ・ 病名が知られるので受けない(職場・地域・親戚)
- ・ 職場で平日休みが簡単に取れない・休みの理由(定期的を受診する)を聞かれるのが嫌だ。(水戸市役所は毎週水曜日19時まで時間延長しており障害福祉課で自立支援医療受給者証が申請できる)
- ・ 初診の病院で書いてもらってと言われる(やっと申請しようとしても東京の病院で行けない。親が高齢で記憶があいまいになっている)
- ・ てんかん患者本人で車の運転が出来ない・病院・市役所に簡単に行けない。申請書用紙は病院に置いて無い。
- ・ 申請書は市のホームページ、茨城県のホームページからアクセスしてダウンロードできる。
- ・ てんかんで受診していても自立支援医療を医師からすすめられなかった。(自分で話して受けることができた)

② 普及率が低い原因は?

- ・ 患者が初診の医師に勧められなかった。
- ・ 医師から数年たっても勧められなかった。指定自立支援医療機関が分からなかった。
- ・ てんかんという病名が知られるので受けたくない。
- ・ 郵送で送って貰えないか(難病患者は郵送でやりとりしている)
- ・ てんかん患者では車の免許更新に診断書を郵送でやりとりしている。てんかんの自立支援医療費申請書も同じくして欲しい。

③ 今後県にお願いしたいこと

- ・ 自立支援医療受給者証の普及率が低く、原因についての対策をして欲しい。
- ・ 自立支援医療受給者証の手続きで簡略化できることがありますか。
 - 1) 申請用紙を病院に置いて貰いたい。
 - 2) 郵送での申し込み・更新の手続きができる様にして貰いたい。
- ・ てんかん診療の医師又は内科医・神経内科医・小児科医に自立支援医療をもっと知らせて欲しい。受診時に必ずこの制度があることを患者・親にしらせるように徹底してほしい。

回答

手続きの簡略化について

- ・ 茨城県精神保健福祉センターのホームページには、申請書類や診断書の様式を掲載しており

ます。ダウンロードもできますので、ご活用ください。

・郵送での申請については、一部市町村においては実施しておりますので、他の市町村においても実施するよう働きかけていきます。

普及啓発について

・てんかんの診療には様々な診療科の医師が関わっていると認識しております。

県では、自立支援医療機関（精神通院医療）に指定している病院を通じて、てんかんを診療する医師に対し、てんかんの通院治療が対象となり得ることの周知を強化していきます。

個別：全国パーキンソン病友の会

有料道路における障害者割引について

・有料道路における障害者割引において重度の障害（1種）と比べそれ以外（2種）だと介助者の運転では割引の対象となりません。パーキンソン病では症状が日々異なり、重症化しています。このため本人が運転できる状況に無い方が多くいます。それらの場合の介助者による運転を割引の対象に出来るよう関係先への要望をお願いします。

回答

県では、身体障害者手帳及び療育手帳の「旅客鉄道株式会社旅客運賃減額」欄に記載する「第一種」又は「第二種」の種別については、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長から発出された通知「身体障害者及び知的障害者に対する旅客鉄道株式会社等の旅客運賃の割引について」（平成31年2月15日障発0215第6号）に基づき判定しております。

関係機関への要望につきましては、交通機関の障害者割引の現状を踏まえて検討してまいります。

個別：全国パーキンソン病友の会

パーキンソン病患者の指定難病特定医療費受給者証の交付数について

・パーキンソン病患者の市町村別、年代別の難病受給者証の交付数を教えて下さい（働きかけ方の参考とするため）。

回答

働きかけ方の一つ的手段として、指定難病特定医療費受給者証の申請受付をしている保健所を御活用いただけます。貴団体で作成していただいたチラシ等がございましたら、各保健所の窓口への設置や来所者への案内等、御協力できますので、健康推進課あて御相談いただきますようお願いいたします。

○【年代別】パーキンソン病における指定難病特定医療費受給者証の交付数

（令和5年3月31日現在）

年代	交付数
50歳未満	36
50代	107
60代	426
70代	1,306
80代	746
90代	63
総計	2,684

◇個人会員

環境負荷と環境過敏症について

1. 化学物質と電磁波などの被害防止の取り組み（無香料化と電源オフを含む）を発令して下さい。

環境が有害では、環境過敏症の人は行き場がありません。病院、薬局、園、学校、店舗、公共施設と乗り物、他、あらゆる所に入れません。近隣からの空気汚染（香害、煙害、農薬、他）で、窓も開けられない、外に出られない、家の中も広範囲に汚染され、掃除しても随時汚染されては追いつかない、健康被害も含め、多重に被害を受けています。皆が有害な化学物質の製品（柔軟剤、その他の香り製品、消毒剤（アルコール、その他）、消臭除菌剤、殺虫剤、煙が出る製品、除草剤、農薬、他）と電磁波（携帯、スマホ、無線、他）の使用を止めてくれれば、必要な所に行ったり、人と過ごしたり、生活しやすくなります。被害者個人が行き先毎に対応を求めるのは大変で、相手が認識対応十分なら利用可能になりますが、拒否されたり対応不十分ではそこに行けない状態が続きます。このような苦労を被害者個人にさせてはいけません。環境過敏症の人も含めて誰もが過ごせる安全な環境を社会的に整備して下さい。

2. 環境過敏症（化学物質過敏症(CS)、電磁波過敏症(ES)等）に対応できる医療体制を整備して下さい。

① 現職の医師と医療スタッフに環境過敏症に対応できるよう研修を行って下さい。

医師と医療スタッフが環境負荷と環境過敏症に無理解で、多くの病院から診療拒否（対応不可）をされ、医療を受ける権利（人権）が侵害されています。環境過敏症の専門医は全国に少人数で、近隣に認識のある医師は見当たりません。医師が知らない原因ですが、医学部をはじめ医療系の学校で、環境過敏症を実践的に学ばないからです。全ての医療系の学校で必修科目とし、全ての医療系の国家試験で環境過敏症を盛り込むよう国に働きかけるとともに、県として医師と医療スタッフに環境過敏症に対応できるよう研修を行って下さい。

② 環境過敏症を診断できる病院を、茨城県内に、複数、開業して下さい。

医師が研修を受けて、技術を身につけ、機材を用意すれば、出来ることです。大阪では、医師がCSを発症して、専門医を受診し、改装工事を経て、CS診断可能な香害外来を開業しました。千葉県でも、CS診断可能なクリニックがあります。茨城県は無く、遅れています。

3. 環境過敏症の人も過ごせる安全な環境整備（有害なものの不使用、安全なもの使用）をして下さい。

消毒剤は有害な為、至る所にある消毒剤を撤去して下さい。消毒剤の使用は専門家と必須の部分に限定し、アルコールは避けて、臭いと害の小さいものを選んで下さい。消毒剤の多用は慢性閉塞性肺疾患、有害な環境は環境過敏症の要因になります。アルコール過敏症、CSの人も多くいます。消毒剤、消臭除菌剤、柔軟剤、アロマ、電磁波、その他の被害を引き起こす製品は、使わないようにして下さい。

安全な方法で環境整備をして下さい。安全な除菌方法は、綺麗な水で洗う事です。無添加の石けん（アルカリ）は、安全で除菌効果もあり、人（手、体、髪）、洗濯物、食器等も洗えます。髪や洗濯物は、仕上げに酸性で無添加の酢かクエン酸を使うと柔らかくなります。拭き取り式の石けん（物品用）もあります。掃除は、重曹（弱アルカリ）、セスキ炭酸ソーダ（アルカリ）、クエン酸を使うと、害無く綺麗になります。性質を中和させると、よく落ちます。それぞれ、成分と使用上の注意をよく確認して下さい。

誰もが、環境負荷と環境過敏症を認識し、本人にも他人にも有害な化学物質や電磁波などで危害を及ぼす事が無いように、社会的に周知し対応を義務付けて下さい。

※いのち環境ネットワーク HP「環境疾患患者・障害者救済について」のPDFをご覧ください。

被害者が自殺に追い込まれている実態や、安全な環境整備についても、説明があります。

国への要望

① 医療業界の問題

- 1) 文部科学省は、環境負荷と環境過敏症について、全医療系の学部で必修科目として臨床も含めて実践的な教育をする事を指示して下さい。
- 2) 厚生労働省は、環境負荷と環境過敏症を、全医療系の国家試験で出題する事を指示して下さい。
- 3) 国は、現職の医師と医療スタッフに研修を行い、全医療従事者が環境負荷と環境過敏症に認識をもち対応できるようにして下さい。
- 4) 国と県の責任で、全都道府県に環境過敏症を診断できる病院を少なくとも複数設置して下さい。

② あらゆる所の問題(病院、薬局、園、学校、会社、店舗、公共施設、福祉施設、銀行、郵便局、電車、バス、タクシー、家、他)

- 5) 国は、消毒剤の有害性を説明して、消毒剤を撤去する事と、有害なものは使わない、安全な方法で環境整備する事を指示して下さい。安全な方法とは、手洗い、換気、安全な製品を使う事、被害を出さない事です。
- 6) 国、県、各事業者、それぞれが責任を持って、安全な環境整備をして下さい。
- 7) 内閣府は、障害者差別解消法に基づき、環境中の有害な化学物質や電磁波などが障壁となる事を周知し、環境障壁を取り除くため、有害なものを使わない対応を求め、権限と罰則を整備して、合理的配慮と対応に実効力を持たせて下さい。
- 8) 国は、安全な環境整備のため、必要な取り組みを発令して下さい。
- 9) 国は、有害な製品、化学物質、電磁波などを、少なくとも欧米諸国と同等の水準で、禁止、規制して下さい。
- 10) 厚生労働省は、電話が繋がるように対処して下さい。代表の電話番号しか公表されておらず、電話が絶えず混んでいて繋がらず機能不全です。各部署の直通番号を公表する等、電話が機能するように、大切な声を担当部署に伝えられる環境整備が必要です。

〈はじめに〉化学物質過敏症(CS)や電磁波過敏症(ES)は、有害な化学物質や電磁波がその人の許容量を超えた途端、ある日突然、発症するリスクが全ての人にあります。CS、ES、アルコール過敏症、その他をまとめて環境過敏症と言います。環境負荷は、人の活動が環境に与える負の影響で、有害な化学物質や電磁波などの問題を説明します。

〈メッセージ〉社会の無理解に苦しめられ、自殺に追い込まれる人が多くいます。いつまでも放置するのは社会的にも許されない事です。環境負荷と環境過敏症の認識を持って、早急に対処して下さい。

回答

香害については、消費者庁等の関係省庁が作成したポスター「その香り 困っている人もいます」を配布し、柔軟剤など香料を含有する商品や香りをつけることを目的としている商品の使用方法について啓発してまいります。

また、薬務課では、薬局薬剤師研修会等の機会を利用して関係団体に情報提供を行います。

(以下参考資料は要望書に添付して提出したものです)

参考資料 インターネット①② 本③④⑤

- ① 月刊保団連3月号 2022年「香料にひそむ健康リスク」特集 各専門家の記事
- ② 茨城県議会 陳情一覧 令和4年 番号 11, 22, 23, 28, 29, 30, 31, 32, 37
- ③ 水野玲子 著「香害は公害」ジャパンマシニスト社

④ 加藤やすこ 著「新 電磁波・化学物質過敏症対策」緑風出版

⑤ 大久保貞利 著「電磁波過敏症」緑風出版

① 1)～4) 医療業界の問題

環境過敏症を専門とする医師も病院(医院)も日本全国に少数で、非専門の医師は環境負荷と環境過敏症(化学物質過敏症(CS)、電磁波過敏症(ES)、その他)の認識が乏しく、診療拒否、対応不可を繰り返し、全国で多くの環境過敏症の人が医療を受けられないのが現状です。非専門の医師と医療スタッフが知らない分からない原因は、医学部をはじめ医療系の学校で環境過敏症を実践的に学ばないからです。CSは、アメリカのランドルフ博士の最初の報告が1961年、日本では2009年に厚生労働省が病名認定を行い、医師国家試験の出題基準に環境疾患が盛り込まれましたが、非専門の医師は認識が乏しいです。香害、CS、ESの本も多数あります。香害やCSは、様々な媒体で報じられています。環境負荷と環境過敏症は、有害なものは全ての人、動植物、地球環境にも有害で、現在だけでなく未来に渡って害を及ぼす問題である為、「知らぬは恥」「沈黙は未来への加害」と言われます。理解の乏しい医療従事者は不勉強と言わざるを得ません。医師の無理解がどれほど恐ろしい事かと言うと、診療拒否、たらい回し、不適切な薬を処方して、体を悪くさせる、臭くて使えない等の被害が全国で多発しています。医師の無理解は、患者の不利益です。

救急隊員をはじめ医療従事者が使用している香り製品の有害な化学物質に曝露され、患者も周りの家族も健康被害を受けた人が多くいる事、酷い場合は、柔軟剤の曝露で、卒倒した、何日も寝込んだ、という深刻な被害も多い事、消毒剤も被害が多い事も、全国の実態です。

[被害例 診療拒否(不可)と医療従事者の化学物質]

どんなに説明しても安全な環境整備を求めても、聞き入れられず、威圧的に「うちの病院には来ないで」と追い払われたり、「知識が足りなくて申し訳ない、もっと知識のある先生の所に行ってもらった方が良いのではないか」と頭を下げられた事もあります。どちらもこちらは適切な医療を受ける事が出来ず、行き場が無く、虚しいです。前者の威圧的に追い払って来た医師は、あるまじき対応で、反面教師です。後者の医師は、人柄は分かれますが、頭を下げて解決する問題ではなく、解決策は、医師が勉強して認識を持って対応できるようにする事です。近隣に認識のある医師は探しても見当たりません。

医療従事者からも化学物質の被害を受けています。香害は、説明して対応を求めると、その後自粛してくれる人も多くいますが、集団クリーニングは対応が難しい場合もあるようです。消毒剤の被害防止は、消毒係ではない人が担当する事です。被害防止には、社会的にも、認識と対応が必要です。

② 5) 6) あらゆる所の問題

あらゆる所の環境が有害では、環境過敏症の人は行き場がありません(前ページの②参照)。消毒剤は有害な為、至る所にある消毒剤を撤去して下さい。消毒剤の使用は、専門家と必須の部分に限定し、アルコールは避けて、臭いと害の少ないものを選んで下さい。消毒剤を使うと、肌荒れ等で免疫力が低下し、多用すると慢性閉塞性肺疾患の要因になります。消毒剤の臭いや成分が空气中に漂い、他人にも健康被害(息苦しさ、様々な症状)を引き起こします。換気と脱臭機は対症療法的な対策でもあり、可能なら換気をして下さい。脱臭機は、活性炭で臭いを吸収するものは良いですが、余計な臭い(香料臭、次亜塩素酸など)を排出するものは逆効果です。アルコール過敏症の人も多く、CS発症者も増えています。有害な製品を使われる被害で、健康被害を受けるか、そこにいられないかしか選択肢が無いのは、人権侵害です。被害防止の為、有害な製品[例、下記8)参照]を使わないようにして下さい。

安全な方法で環境整備をして下さい。安全な除菌方法は、綺麗な水で手を洗う事で、無添加の石けん(アルカリ)は安全で除菌効果もあります。石けんは体、髪、洗濯物、食器等も洗えます。髪や洗濯物は仕上げに酸性で無添加の酢かクエン酸を使うと柔らかくなります。拭き取り式の石けん(物品用)もあります。掃除は、重曹(弱アルカリ)、セスキ炭酸ソーダ(アルカリ)、クエン酸を使えば、害無く綺麗になります。性質を中和させるとよく落ちます。それぞれ、成分と使用上の注意をよく確認して下さい。

誰もが認識し、本人にも他人にも危害を防止するために、社会的に周知対応を義務付けて下さい。

7) 合理的配慮と社会的な対応に実効力を

CSの人は人口の約7.5%[疫学調査]、ESは3.0~4.6%[EHS問診票※]調査の結果があり、全国に数百万人と推定され、CSとESの併発者も多くいます(※ESとEHSは同義)。化学物質や電磁波などの障壁を取り除く事は、合理的配慮です。CS、ESは誰もが発症する可能

性があります。

[被害例 環境と権利]

事前に安全な環境整備を求めても、対応しなくても罰則も無いからと言って対応を拒否し、うちの病院には来ないで、とクレーマー扱いしてきた酷い病院もありました。

事前に香害などの被害防止をお願いし、協力するとの返事でしたが、店舗でアロマを噴霧しており、健康被害を受けて、服も物も汚染され後始末も大変でした。安全な環境整備(被害防止)を求めても、クレーマー扱いと来店拒否をされた店舗もあります。

[必要なこと 有害なものの禁止、社会的な認識、実効的な対処]

アロマは、天然も人工も有害性が指摘され、様々な症状や病気(アレルギーや喘息など)の原因になります。不特定多数の人に有害物質を吸わせる噴霧は禁止して下さい。

他人が有害なものを使う事による被害を含め、環境悪化で環境過敏症を発症する人が増えています。全ての人の健康被害につながる環境負荷の問題を知らない人がいてはいけません。有害性を知って自分は使わない、人にも有害だから使わないように呼び掛けていく事が必要で、人として、大人も子供も、誰もが持つべき認識です。

被害防止の対応を拒否される事がないように強制力が必要です。分からなくて対応できない人には、権限を持った指導が必要です。問題がある人と組織は、厳しく罰する事が必要です。組織に対しても人に対しても、罰則があっても甘いと、被害者が、健康被害、人権侵害、物損、環境汚染、精神的苦痛も含めて多重に被害を被っている現状が改善されないおそれがあります。法と権限と罰則を整備して、社会的に実効力のある対処をして下さい。

8) 必要な取り組みの発令

敏感な人も含めて誰もが安全に過ごせるよう、有害なものを使わない取り組みを発令して下さい。

具体的には、有害なものを使わず安全なものを(柔軟剤を使わずクエン酸を、合成洗剤を使わず石けんを、スマートメーターを使わずアナログメーターを、無線LANを使わず有線を、蛍光灯を使わず白熱灯を)使う事、有害な化学物質の製品[香り製品、芳香剤、アロマ(天然も人工も)、消毒剤、消臭除菌剤、制汗剤、除草剤、農薬、殺虫剤、煙草(加熱式、電子も含む)、お香、石油系の床ワックス、油性ペン、他]やヒートポンプ等の低周波音が出るものの禁止と使わない取り組み、電磁波が出るもの[携帯、スマホ、タブレット、PC、電化製品、他]の電源オフの取り組み、5Gの規制等、棲み分けも必要です。

9) 有害なものの禁止、規制については、参考資料(特に、本)をご覧ください。

個別：茨城県腎臓病患者連絡協議会

水戸医療センターの臓器移植再開について

水戸医療センターでは、生体腎移植並びに献腎移植の実施を令和4年6月30日に終了しました。県内で移植を行っている医療機関は、筑波大学附属病院だけになってしまい、県央県北地域の患者は通院の負担が増えています。

つきましては、近くの医療機関で安心して移植を受けることができるよう、水戸医療センターの移植再開について、関係機関に働きかけられますよう、特段のご配慮をお願いします。

回答

水戸医療センターでは、退職等により医師が不在となったため、生体腎移植並びに献腎移植の実施を終了したと聞いています。

移植が可能な医療機関は、移植できる医師が在籍しているかどうかによるところが大きいと考えられますので、移植医を採用、配置していただくよう医療機関へ働きかけ、移植できる体制の整備に努めてまいります。

個別：茨城県腎臓病患者連絡協議会

災害時透析メールの開設について

地震などの大規模災害により透析医療機関が被災した場合、透析治療が不能となる事態が発生することがあります。このときは、医療機関から電話等によって連絡が行われることとなりますが、災害時は電話による連絡が困難になる場合があります。

つきましては、大規模な災害で電話が繋がらない場合に、かかりつけ医療機関の災害情報や受け入れ医療機関の情報、医療機関の再開情報などをメールで確認できるシステムの開設を要望します（福岡県で実施している災害時透析メールのパンフレット添付）。

回答

メール等を活用した災害や医療に関する情報を提供できるシステムについては、防災・危機管理課と連携し検討してまいります。

また、被災した透析医療機関の情報につきましては、日本透析医会 災害時情報ネットワークのホームページで確認することができます。日頃からアクセスできるよう、御確認をお願いいたします。

（参考）日本透析医会 災害時情報ネットワークホームページ

<https://www.saigai-touseki.net/>

災害時は多くの方が被災され、普段通院している医療機関とは違う場所で透析を受ける可能性もございます。かかりつけ医と相談の上、自身の透析医療機関や透析回数、禁忌薬等の情報を携帯し、災害時の連絡方法や透析間隔があいてしまう場合の生活上の注意点等を事前に確認しておくことが重要です。日頃から災害に備えた準備をお願いいたします。



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、⑧後縦・黄色靭帯骨化症患者とその家族会の順です。

4年ぶりに活動再開 「移植の勉強会」&「腎移植普及推進キャンペーン」

茨城県腎臓病患者連絡協議会

事務局長 佐藤敦子

10月22日(日)、セキショウ・ウェルビーイング福祉会館4階(小研修室A)において、講師に筑波大学医学医療系臨床医学域腎臓内科学・臼井丈一准教授をお迎えして、「県の移植事情と移植の心構え」をテーマに講演していただきました。

内容は、県内の移植件数や待機年数、移植後の生着率などを数字で説明していただき、現在の移植技術や医療の進歩を感じる反面、海外に比べていかにドナーの数が少ないかという現実も突き付けられる現状を思い知らされました。やはり腎移植を含めた臓器移植を増やしていくためにも、キャンペーン等の活動を続けていく必要があると思いました。

久しぶりの勉強会とあって、参加された皆さんには大変好評でした。当日は会員・移植者・家族・医療関係者23名の参加がありました。

また、「腎移植普及推進キャンペーン」も新型コロナウイルス感染症拡大のため中止となっていました。4年ぶりに行うことができました。5月から感染法上の位置づけが2類相当から5類に引き下げられ、活動が活発になってはきましたが、新型コロナウイルス感染症はまだ終息しておらず、インフルエンザも流



行している中でしたので、活動範囲はあまり広げることにはせず、ブース近辺で行いました。

中央ブロックでは、11月4日(土)・5日(日)の2日間「ひたちなか市産業交流フェア」会場において、臓器提供意思表示カードの配布と国会請願署名の協力をお願いしました。当日は晴天に恵まれ、4年ぶりの参加は賑やかに、また茨腎協のブースでも子供たちに無料輪投げで遊んでもらい、大勢の方に協力をいただきました。

県南Bブロックでは、11月5日(日)、利根川緑地公園で開催された「とりで産業まつり」会場でキャンペーンを行いました。ここでも気温もちょうど良く快適な中で活動できました。

2つのブロックの参加者は会員13名(移植者3名含む)・家族3名の計16名でした。

