

## 2023年度の活動 ～医療講演会から～

全国筋無力症友の会茨城支部 前田妙子

新型コロナウイルスが猛威を振るっている間、患者会としての活動がすべてストップしてしまいました。そして、2023年度に入って、ようやく支部総会を持つことができました。長い活動休止の後ということもあってか、出席者はごくわずかに留まりましたが、そのなかで、支部長交代と監事選出を果たせたことは、大きな前進ととらえています。



もともと希少難病で患者数が少ない上に、最近10年間では新規入会者はほとんどなく、在籍数が減ってしまった、という背景があります。たとえば、台風などの自然災害で環境が悪化した場合には、体調を崩して役員(理事)としての役割を果たせなくなるといったケースもあり、

役員確保も難しくなっているのが現状だからです。

総会では、長い間開催できずにいた「医療講演会・交流会」を今年は是非開催したいということになりました。

難病相談支援センターの強力なご支援のもとに、茨城難病連共催で、地域交流活動事業としての医療講演会を、11月12日(日)に開催することができました。センターの管理責任者・河野豊先生の講演は「重症筋無力症・日常の生活のこころ構え」という演目で、患者として病気とどう向き合ったら良いか?という視点でのお話で、身近に感じることができる実例を挙げての解説がわかりやすく、好評でした。

第二部としての交流会にも、河野先生をはじめとして、センターの赤尾杉さん、小野村さん、そしてOBの佐々木さんにもご臨席をお願いしました。午後の部のオープニングとして「手話の会」(責任者=当会理事・原さん)による手話の歌が披露されました。熱意あふれた歌唱に対して、拍手喝采、大きな感動に包まれました。そのあと、河野先生と私たちとの質疑応答、新旧の患者同士の自由な交流があり、楽しい1時間はあっという間に過ぎました。



五類になったコロナではあっても、最近はまだ勢いを増して来たとの報告もあり、インフルエンザとともに、この冬もまた警戒を緩めるわけにはいかないようです。

2024年、新年早々の能登半島地震と羽田の航空機事故はあまりに衝撃的でした。が、私たちは苦難を乗り越えて、力を合わせて復活することができる逞しい国民なのだそうです。へこたれないで、明るく元気に前を向いて進んで行きましょう。

## 【諦めない！ 一歩踏み出すことの自信】

全国パーキンソン病友の会茨城県支部 支部長(家族代表) 小田千恵

2024年の初めは、自身の足で長い行列が続く参道を、ゆっくりと境内へ向かって歩く患者(夫)、「昨年は車椅子で大変だったよね」。幼い孫の声に、「薬が効いているうちにお参りできるかな・・・」パーキンソン病の厄介で残酷な日内変動に多少振り回される毎日。

そんな折、急に一齐に鳴り響く緊急アラート。次から次と情報が入ってくる携帯。能登半島地震。

まずは被災された皆様、被害に遭われた皆様へ心よりお見舞い申し上げます。

さて、2023年度の友の会では、エーザイ(株)の協力を得、筑波大教授斉木先生、順天堂大学名誉教授林先生の講演会。そして講演会終了後、県立医療大教授河野先生、龍ヶ崎済生会副院長で友の会の顧問の古庄先生に加わって頂き、患者・家族も『医療体制、治療、主治医への不安や苦情何でも言っちゃいます。聞いてくれます。教えてください!!』 そんないつもと違う空気の流れるディスカッションは、先生方も我々患者・家族目線で向き合ってくれ、とても貴重な良い時間を体験することが出来、A(明るく) T(楽しく) M(前向きに) の思いで病と共生し、完治諦めない強い心に。

また、一泊二日の旅では、テーマがお正月。皆さんとグランドゴルフで体をほぐし、福笑いに始まり数々のゲームを楽しみ、クイズで頭の体操、最後締めは餅つき。つき終わった臼の中から出てきた鏡餅を皆さん喜んで持ち帰られました。今回温泉にも役員の介助によって入浴出来たと喜んで下さった方や、会員さんに付き添って参加されたお嬢様ご家族の、生後5カ月の幼子に自然に口元が緩み笑みこぼれる。初めての参加に不安をラインに何度か下さった方も、カラオケに合わせノリノリダンスを楽しんで下さり、二次会の支部長の部屋では大人の話!!で盛り上がる等々、昨年より10名参加者も増え行き届か

ない事もあったとは思いますが、患者・家族の皆さんには参加して良かったとの声が私の方にも届き、何より皆さんが、無事お帰りになられた事に役員一同安堵しました。



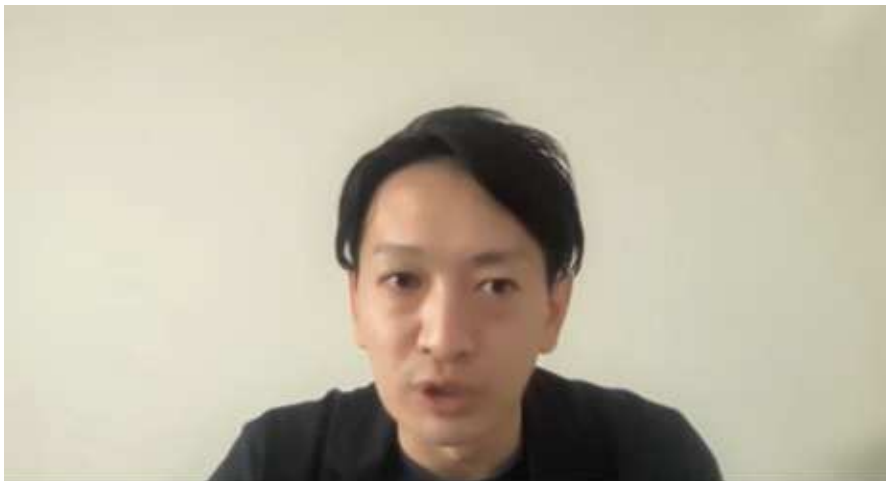
しかし一方では、他の団体同様、役員を引き受けて下さる方がないといった厳しい現実もあります。

楽しく役員会もしておりますが、進行性の患者でもあり入退院も続出の中、役員一丸となり活動しております。

## 成人先天性外来で医療講演開催！

茨城県心臓病の子どもを守る会 佐々木一志

12月16日、茨城県総合福祉会館で「成人先天性心疾患外来での県内病院の状況と実績について」筑波大学医学医療系循環器内科の川松直人先生による医療講演会を行いました。参加者はZOOMも含めて23名の参加でした。



講演では①成人期に到達する先天性心疾患患者は増加している ②成人先天性心疾患 ③心臓血管外科手術の歴史と発展 ④成人先天性心疾患診療への取り組み（小児期から成人期への移行期医療） ⑤小児期から成人期に至るまでの移行医療を含めた生涯医療体制の構築が必要 ⑥成人期移行が必要な理由と成人

期移行に必要なこと ⑦いつ頃から成人期に移行するのか？移行へのきっかけ

は？ ⑧ACHDを診療できる国内施設はまだ不足している ⑨筑波大学先天性心疾患診療チームが連携している成人先天性心疾患診療施設 ⑩水戸済生会総合病院成人先天性心疾患外来に定期通院の方約100名 ⑪小児期と成人期の違い ⑫先天性心疾患患者が利用できる医療費助成制度 ⑬難病に係る医療費助成 ⑭心臓血管外科手術の歴史と発展 ⑮内科治療も発展している ⑯内科的非薬物療法の発展（必要な方により低侵襲により安全に） ⑰先天性心疾患患者の運動習慣の重要性（先天性心疾患患者でも成人期以降の生活習慣病予防に生活習慣管理が重要であり、今後の課題） ⑱波大学附属病院心臓リハビリテーション部で用いている運動能と日常生活の運動強度について（まとめ）・小児期から成人期への移行期医療の取り組み：本人の自立を支援することが最大の目標の一つ ・茨城県 成人期先天性心疾患診療体制：筑波大学附属病院を中心とした連携体制、循環器内科・心臓血管外科・小児科の綿密な協力、茨城県立こども病院・筑波大学附属病院小児科からの移行体制 ・心臓血管外科治療の発展 ・内科治療の発展

お話し、講演終了後は、出された多くの質問に答えて頂きました。



講演では成人先天性診療が必要な理由、小児から成人医療への移行のタイミング。筑波大の成人先天性心疾患診療チームの紹介。成人先天性心疾患外来の実情。医療費助成制度などについて分かりやすく話して頂き、成人先天性診療の重要性と一生を通しての専門医による診療を受けることの大切さが分かりました。

## 「難病を克服し、元宝塚ジェンヌの愛と夢の架け橋」と題し体験談と歌

全国膠原病友の会茨城県支部 支部長 千葉洋子

令和5年11月26日、水戸市福祉ボランティア会館（中研修室 1時～5時）で開催しました。

当日は、朝から雨で肌寒い日であった。



この寒さでは、病を持つ患者は出席してくれるか不安でもあった。ましてや、関西から来てくれる（風 さやか氏）の身体は大丈夫だろうか？

出席者が来なかったら失礼になる。コロナもインフルエンザも流行の中、元気と勇気を与える為お願いしてるがどうしよう。

11:02分赤塚駅に着いたと電話が入り会場に向かった。傘をさし、付き人と共にエレベーター前にいた。受付事務所に行くと言山の荷物を6ケース預かって来ていた。

「午前の部が終わらないと荷物は渡せない」と担当者の説明あり、風さんは時間まで昼食をと駅前に向かった。

私の配慮が足りず昼食の準備が出来なかったので大変申し訳ないと反省しました。

時間となり、ボランティアさん3人に横断幕設定や受付をと準備して頂いた。

風さんが荷物を受け取り、広げていると、参加者が次々と入って来た。

風さんの挨拶もそこそこに参加者にお土産を配り始めた。参加者やボランティアを始め皆様笑顔の様子です。

体験：子供の時に(脳膜炎)脊髄カリエス、乳がん、などお子様を育てながら治療し宝塚に、そして現在は、ラジオ番組を持ち、老人ホームにボランティアに行ったり、社会的貢献をされている姿に、私はとても尊敬の気持ちを強くした。

そして、参加者に病のインタビューで激励の言葉をかけ、じゃんけんゲームでプレゼント進呈。きらびやかな舞台衣装、素晴らしい歌声で童謡歌をともに歌い、歌謡曲ほか数々の歌で参加の方々を沸かせて頂いた。楽しいひとときを得て有意義な一日となりました。



## 4年ぶいの「てんかん市民講座」 ～対面とZOOMの2本立てで～

公益社団法人日本てんかん協会 茨城県支部

令和5年8月20日(日)に第49回てんかん市民講座が行われました。コロナ禍で3年間お休みしていましたが、4年ぶりの市民講座となりましたが、会場には35名程が集まりました。

茨城県立医療大学の河野豊(こうのゆたか)先生にてんかんの基礎知識やてんかんで使える医療制度、茨城県のとんかん医療体制、最後に先生が関わった3人の患者さんの事例をお話し頂きました。河野先生はつくば市ご出身とのことで、現在は「茨城てんかん治療医療連携協議会」の副会長も務められるてんかん専門医です。茨城にこのような先生がいらっしゃることは、大変心強く思います。

講演後には質問用紙による質疑応答の時間があり、多くの質問に答えていただきました。

会場にいらした愛正会記念茨城福祉医療センターの太田正康先生が、河野先生からのお声掛けで小児に関する質問に答えてくださる場面もありました。



今回は茨城県難病団体連絡協議会副会長・事務局長の佐々木一志様のご協力をいただいて、ZOOMによるオンライン視聴も行い、こちらには14名の参加がありました。 【記：世話人 山藤 祥子】

## 関節リウマチと共に生きる

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部 會澤里子

患者会では患者同士のつながりを深める会員も多くいます。9/24(日)に下妻で開催の交流会では午前中はお話タイム、午後からはボランティアの山口様ご夫妻のリードで昭和歌謡を参加者で歌い、大いに楽しみました。

又11/26(日)に開催した医療講演会では午後からの講演会への参加に併せて同会場でも午前中に有志で交流会を開いたグループがありました。講演会準備を進めていた委員からは「とても楽しそうに話していました」と様子が伝えられました。しばらくぶりの顔合わせで皆さん満足されたのでしょ





今、社会で問題となっている高齢化の為もあり、行事の会場は集まりやすさを考えるようにしていますが、中々難しいです。今回の医療講演会は友部駅に隣接した会場で実施しました。電車を利用して参加出来た事が便利だった、との感想も届き良かったと思っています。

前回同様に参加者内訳は会員外参加者が会員の2倍以上となり、関節リウマチ患者が多い事を改めて感じました。会員外参加者から届く感想には「関節リウマチについて良く理解できた」「今までのリウマチとの向き合い方が一変した」等が寄せ

られます。

私達患者会で常に確認している事は「関節リウマチをよく理解する」「自身のリウマチとの付き合い方、コントロールの方法をしっかりと見極める」「治療方針は主治医と相談し決め、患者自身が責任をもって判断する」です。その為にも医療講演会、患者の交流会での情報交換は大切になってきます。2023年度は2回の医療講演会と2回の交流会で関節リウマチについて理解を深められたと考えています。



## 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



今年度から茨城県難病連に加入させて頂きました代表の藤原瑞恵と申します。会としましては前任の中山様より引き継がせて頂きまして至らない点が多々ありながらも支えて頂き続けさせて頂いております。

会の主な活動は医療講演会や患者家族交流会、年2回研究班発表への参加をしています。来年度は5月12日(日)に茨城県総合福祉会館で交流会を行う予定です。来年度はより活動的に交流会を行い、活動の幅を広げていきたいと考えおりますのでどうぞ宜しくお願いいたします。

## 「茨難連」の活動日誌 (R5年8月～R6年1月)

- R5年8月2日 : 公明党県議との懇談会  
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)  
8月31日 : 立憲、共産、他県議との懇談会  
9月24日 : 難病カフェ・小児難病カフェ(水戸市ミオス)  
9月28日 : 立憲民主党茨城県総支部連合会との懇談  
10月1日 : 役員会  
10月11日 : イオンイエローシートキャンペーン贈呈式、テレフォン相談員研修会  
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)  
11月5日 : 難病カフェ(ひたちなか市ワークプラザ)  
11月12日 : 疾患別研修会(筋無力症友の会)  
11月21日 : 第24回茨城県との懇談会(ZOOM)  
12月1日 : 役員会  
12月13日 : テレフォン相談員研修会  
12月16日 : 難病カフェ・小児難病カフェ、疾患別研修会(茨城県心臓病の子どもを守る会)  
R6年1月19日 : 茨城県文化福祉事業団歳末助け合い募金贈呈式  
1月21日 : 坂東市福祉まつり  
1月28日 : 難病カフェ(日立市多賀市民会館)

## 「茨難連」今後の大まかな予定

- R6年2月4日 : 役員会・会報90号発行、第2回ピア相談員研修会  
2月20日 : テレフォン相談員研修会  
4月7日 : 役員会  
5月18日 : 定期総会  
5月20日 : 国会請願署名行動

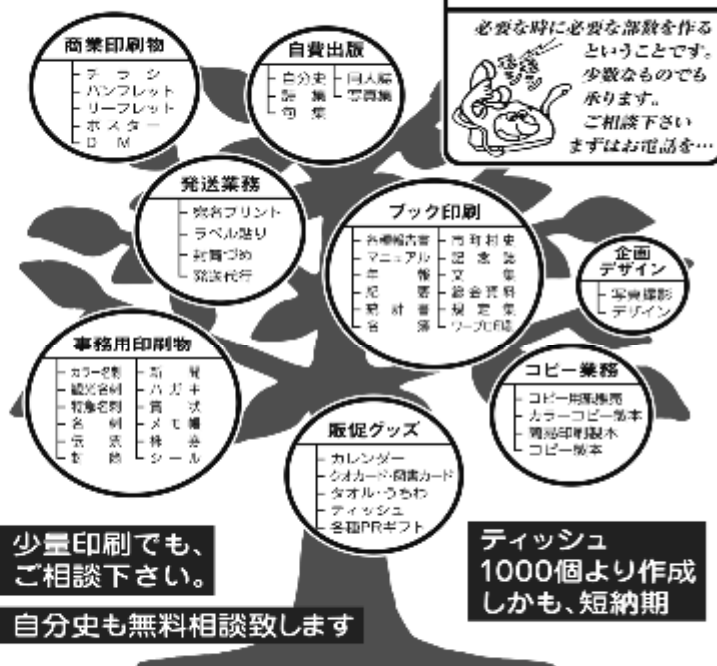


広告掲載に協力を頂きました。以下加盟団体一覧の前までは広告です。

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  
TEL029-221-4381代 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



【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/

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 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

がんと告知され、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 支部長 古高 伸子	事務局長：笠島 TEL 090-6009-1806
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90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)