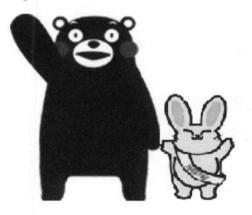
JHDN プチ★ニューズレター

LELECTER LEGICAL CONTRACTOR CONTR

く書もとで交流してきたモン」



NO. 31

発行日 2014年4月

編 集 JHDN事務局

発行元 日本ハンチントン病ネットワーク

- ◇ 次の総会のお知らせ
- ◇ 九州交流会のご報告
- ◇ 日本難病ネットワーク学術集会
- ◇ 関東交流会のご報告

ごあいさつ 加瀬 利枝(あにどる)

みなさん、こんにちは。この冬はびっくりしましたね、大雪・吹雪など雪に慣れていない 地方の方々は戸惑ったでしょう?被害に遭われた方々には心からお見舞い申し上げます。

雪国の皆さんのご苦労が身に染みました。このプチをご覧になっていらっしゃる皆さんはいかがでしたか?昨年はJHDNでは初めて九州交流会を開催しました。医療にかかわる多職種の方・多方面の地域の方々にご参加いただきました。熊本大学大学院生命科学研究部の柊中智恵子先生に大変ご尽力いただき、また熊本保健所の浦中信宏様に交流会の趣旨をご理解いただき会場を提供していただいて実現できた交流会でした。熊本県・熊本難病相談・支援センター・熊本保健所の皆様・ボランティアで会場準備などにお手伝い頂いた皆様には心から感謝いたします。ありがとうございました。

交流会の様子もプチの中にぎゅぅーーっと詰め込んでありますので読んでくださいね。

それから、難病医療ネットワーク学会が大阪で開催されて、JHDNのスタッフのまきちゃんが素晴らしい口演デビューしました。内容もお話しの仕方もとても丁寧な口演でした。まきちゃんから報告してもらいますね。

今年のJHDN総会は東京で開催いたします。ご案内を載せていますので沢山の皆様のご 参加をお待ちしております。東京まで行けないよ、家を空けられないよ、という状況の方も いらっしゃいますよね。近況をお知らせください、皆で分かち合いましょう。

総会のお知らせ

日時:2014年6月7日(土) 13:00~17:00

場所:大田区産業プラザ(Pio) D会議室(6階)

〒144-0035 東京都大田区南蒲田 1-20-20 (TEL: 03-3733-6600)

(http://www.pio-ota.jp/plaza/)

*総会前に昼食を兼ねた交流会を、終了後には懇親会を予定しています。

参加資格:原則として参加は会員・ご家族様限定としております。 また賛助会員で専門職の方々も参加していただけます。

プログラム(進行具合により、少し時間が前後することがあります)

11:00 ~ 12:00 交流会・前半 (昼食は各自ご持参ください)

12:30~13:00 受付

13:00~14:00 総会(活動報告、収支報告、活動計画承認など)

14:15~15:15 講演

15:30~ 17:00 交流会・後半(新会員の自己紹介など)

17:00 ~ 19:00 懇親会(産業プラザのレストランにて会費 4000円程度)

参加申込:「2014年度 JHDN 総会参加申込書」にご記入の上、同封の返信用封筒、FAX (020-4622-3293 ※IP 電話非対応)またはメール(jhdn@mbd.nifty.com)にて 5月31日迄に事務局宛てにご返送下さい。ご欠席の場合には、同封の「委任状」もご返送下さい。また、講演会だけや交流会だけといったように、部分的に参加を希望される方は、その旨を参加申込書にご記入ください。

【大田区産業プラザ(Pio)へのアクセスについてのご注意】

現在、会場周辺は「京浜急行連続立体交差事業」及び「蒲田連続立体交差事業」の工事中のため、 今後断続的に線路と道路の形状が変わります。Google Map やカーナビゲーションは最新状況を反 映していない可能性があります。

※ 横断歩道は2012年2月29日から使用不可となりましたので歩道橋をご利用ください。 歩道橋のたもとにエレベーターが設置されています。

STATE STATE

ananganangan

九州地方会のご報告

ねこた (宮崎県)

今回、九州では初めて開かれた家族交流会に参加させて頂きました。

以前、JHDNの総会に参加させて頂いた時から九州でも出来ないかなと考えていました。 各地方で行なわれているお話しを聞く度に「いいなぁ」という思いでいましたが、自分自身 も日々の生活に流されてしまい呼びかけなどが出来ませんでしたので、開催に当たりご尽力 頂いた方々には本当に感謝致します。

九州での交流会が決定したご連絡を頂いた時には、本当に嬉しかったです。どれほど嬉しかったかというと、開催日の3日前には仕事を放り出して宮崎県を飛び出し、車中で1泊、会場近くで1泊するほどテンションが上がってしまいました。お蔭で寝たきりになってしまった妻も久々の旅行を楽しんでくれて、これだけでもいいきっかけを頂きました。

交流会へは、正直どんな立場の方がどれくらい来られるか楽しみが半分、初回だからそんなに来られないだろうなという不安半分の気持ちで会場に赴きました。しかし、会場となった『ウェルパルくまもと』に到着してみると、妻と二人「会場を間違えたかな?」と話しをしたほど多くの方が集まっておられビックリしてしまいました。

九州地方の方はもちろん、関東・関西からの交流会経験者が参加して下さる事で、急速に打ち解ける事が出来たと思います。会が進むに連れ、それぞれの立場と率直なお気持ちをお聞きする事が出来、皆さんロ々に仰られていた「周りに相談出来なかった」、「自分達だけだと思っていた」というお言葉に続けられた「同じ立場の方々がこんなに居られるとは思いませんでした」のお言葉と涙まじりの笑顔を見せられた時には、参加して本当に良かったと感じました。

会の終盤には、九州という多数の県の方々が集まる為に次回の会場をどこにした方が良いのかなど前向きな意見交換もあり、この交流会を機に九州地方での『絆』が深まっていくと確信と、今回参加出来なかった方々にも会ってお話しがしたくなる気持ちが湧いてくる交流会でした。ありがとうございました。

くまもと交流会報告

あにどる

2013 年 11 月 4 日にJHDNでは初めての九州交流会が熊本市総合福祉センター(ウェルパルくまもと) 1 階 大会議室で催されました。

参加者は、JHDNから10名、九州の患者さんとご家族8名、難病医療相談員1名、難病医療専門員5名 保健師1名 他 総勢28名の参加でした。

宮崎県・長崎県・福岡県・大阪府・佐賀県・熊本県・大分県と各方面の方々にご参加いただきました。

この九州交流会の開催に於きましては、会場探し・交流会開催のチラシ作りと多方面への配布作業また、熊本県・熊本保健所と熊本難病相談支援センターへの許可申請等、熊本大学大学院生命科学研究部の柊中智恵子先生に大変ご尽力いただきました。

熊本市保健所 医療政策課の浦中信宏さまには、熊本保健所においての会場をご提供いただき、また交流会にもご参加いただきました。熊本難病相談支援センターの皆様には、当日の会場準備や受付などのボランティアでお手伝い頂きました。山梨大学大学院医学工学総合研究部の中込さと子先生には、研究の一環としてこの交流会開催について受けいれていただきご支援いただきました。

皆様ありがとうございました。

交流会内容としましては、JHDNスタッフの東京大学医科学研究所公共政策部の武藤香織先生のお話しでは、HD療養の課題・欧米での好ましいケア・現在の日本の現状。早期受診の難しさ・倫理上の課題・結婚出産を巡る多様な選択肢(価値観はぶつかる)というお話をしていただきました。

- ★独りで乗り越えようとせず、身近な医療関係者に相談しましょう。
- ★先々の事を考えながら早め早めにケアの体制を皆で決めていきましょう。
- ★遺伝の問題は後回しになりがちですが、一人でひみつを抱え込むのはつらいことです、患者へのケアと一緒に考えていきましょう。
- ★結婚や妊娠出産にはいろいろな価値観があるという事を知って、自分たちに必要な対応が なにかを考えていきましょう。

THE STATE OF THE S



あにどる加瀬はJHDNの生い立ちをお話ししました。講演会終了後は、皆さんと輪になって九州地方の患者さんとご家族のお話しをうかがいました。患者さんのお話しを聴くことが出来たのは本当に貴重な事です。患者さんのお考えを聴いて介護者が寄り添う事はとても難しいことですが大切なことです。JHDNの会員でなくても「独りじゃないよ、一緒に歩みましょう」と感じてもらえたら嬉しいです。

そして話すところはここにもありますよ。

相談員・医療従事者の皆様からは、患者・家族にどのように寄り添ったらいいのか?こういった課題が大きいことから、私たちはまず、話す事からはじめて自分がどのような支援や助けを必要としているのかに気づき、必要な支援をお願いしてみましょう。柊中智恵子先生からは今後、遠方地域での交流会の継続をしていくのにはどうしたら良いのかという課題を頂いております。皆さんで考えていきましょう。

CONTRACTOR OF THE STATE OF THE

関東交流会の報告及び感想

by伸也

2013年12月7日13時~17時、大田区産業プラザ(蒲田)にて関東交流会を開催しました。参加者は、スタッフ・会員様・カウンセリング・介護者を含め17名でした。今回の交流会は文字通り、参加者の交流が図られた良い集まりになりました。

例年であれば、専門の先生をお招きして最新治療の話・医療の現状などを講演して頂き、質 疑応答を行っていました。スタッフの間でも参加される方がより多く発言できる交流会にし たいという意見があり、開始から各参加者に意見を求めることになりました。

初参加の方は3名でした。積極的な方、消極的な方もおられ興味深い内容でした。

まずは、ご自身の立場と今の気持ちを素直に伝えて頂き、その内容について参加者の意見が出ていました。思う存分、皆さんが発言されたではないでしょうか。

ベテラン会員・スタッフの意見に耳が痛い方もいたかもしれませんが、各自の立場が違うので参考になるところは素直に受け止めて頂ければ幸いです。

この交流会には当事者・家族以外にカウンセリング・看護師等の立場の方も参加されてい

and the second second second second

ます。的確なアドバイス・専門職でないと回答できないこともあります。 この会は会員さんだけでなく、多方面の人達にも支えられていると再認識しました。 今後も「また来たい」と思われるような交流会にしたいと思います。





スーザン!修士課程ご卒業おめでとうございます!

JHDNの賛助会員として交流会に何度も参加してくださりHDにご理解いただき、また、 遺伝看護学という学業に専念されておられる、須坂洋子(すさかひろこ)さんが修士課程を 修了されました。「聖路加看護大学大学院博士前期課程 看護学専攻 遺伝看護学」卒業。



須坂洋子さんのコメント 無事に第一号の修了生として、卒業いた しました。JHDN のみなさんの顔を思 い浮かべながら、頑張りました。 みなさんの存在が、私の大きな原動力に なっています。実習も論文も、高い評価 が得られました。

それもこれも、皆さんとの出会いがなければ、成し遂げられなかったことです。本当に有難 うございます。今年の秋には「遺伝看護専門看護師」の受験があるので、まだまだ安心はで

きません。

それに、まだ看護の世界では認知度の低い「遺伝性疾患」の患者・ご家族に対する援助についても、私は看護界で確立していかなければなりません。これからも、JHDNのみなさまからの、ご指導ご鞭撻を、どうぞよろしくお願いいたします。

「第1回日本難病ネットワーク学会学術集会レポート」 by マキ

2013年11月8日、9日の二日間にわたり開催された学会の会場は私の地元、しかも歴史の薫る大阪市中央公会堂でした。

口演したシンポジウムでは、神経内科医たちが神経難病に対してどのように考え取り組んでいるかを、医者だけではなく、看護師・保健師・難病医療専門員・ケアマネージャー・ヘルパー・患者会など様々な立場の聴衆の皆さんに知っていただくことができたと思います。

また興味深かったのは、ある講演で、「難病対策が変更され、患者の自己負担も増えることにご理解いただきたい」という内容の説明があった後の質問タイムに、難病患者会の参加者が「自己負担の増加は受け入れ難い」という発言をされたり、「患者や家族の気持ちをわかって欲しい」と訴えておられたことです。この学会は単なる医療関係者の情報交換の集まりではなく、利用者として患者自身が政策や療養環境に関わる発言をするための場でもあるのだと感じました。

さらに、嬉しかったのは、関西地域の会員さんたちが学会に参加して下さったことです。 アニドルさんやザベス画伯も学会に参加していたので、一緒に療養の相談を受けることができました。総会や交流会に参加できない方でも事前に希望していただければ、JHDN スタッフがお近くに伺った際に、お会いすることができるかもしれません。お便りの近況欄に「会いたいです!交流会希望!」などとメッセージを書き込んでいただければ、少ないマンパワーと予算でも頑張って企画したいと思います。

今後は患者でも参加できる学会や会合をご案内していきますので、ぜひ賢く利用して下さい。



くすべてのお問い合わせ先>
〒108-8693 東京都港区白金台 4-6-1
東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター公共政策研究分野内 JHDN事務局
事務局への電子メール jhdn@mbd.nifty.com
FAX 020-4622-3293

会員の方専用:相談電話 090-6373-5480

: 相談電話へのメール jhdn-help@ezweb.ne.jp

<会費・寄付の振込先>

郵貯口座ばるる 記号 10090 番号 72610961

日本ハンチントン病ネットワーク

三菱東京UFJ銀行口座 高田馬場支店 (普)1348857

ニホンハンチントンビョウネットワーク

掲載された文章・イラストの無断転用は禁じます