

愛難連

ホームページ <http://www15.ocn.ne.jp/~ainanren/>

第 41 号

愛知県難病団体連合会

460-0001 名古屋市中区三の丸1-7-2

桜華会館 南館 3 階

E-mail : ainanren@cap.ocn.ne.jp

TEL・FAX 052-223-4430

● 第 35 回大会 (11月18日) 近づく! (特集)

新生愛難連の歴史的な前進へ!

主人公は患者・家族・患者会。みんなで成功させよう!

《今号のおもな内容》

- 35 回大会のプログラムのあらし
..... 2
- 記念講演者・祖父江先生から
のメッセージ 3
- 出演者紹介と期待の声 4~5
- 今年もみんなで 1 団体 1 要求 6
- 2008 年国会請願署名 (募金) の取り組み 7
- 愛難連文芸 俳句 8
- 知ってトクする情報 9
- 第 1 回東海学習会のご案内 10
- 難病相談室のご案内 11



昨年の第 34 回大会より



共同募金は、誰もが安心して暮らせる
まちづくりのために、さまざまな活動に
役立てられています。
みなさん、協力いたしましょう。

この機関誌は、一部、愛知県共同募金会、中日新聞社会事業団及び東海テレビ福祉文化事業団のご厚意を受け、発行しております。

愛知県難病団体連合会

第35回記念大会・プログラム

以下のような「充実した内容」のプログラムをご用意しました。
ぜひ、お出かけになって下さい。一般の方も大歓迎です。(入場無料)

1. 開催日と会場： 11月18日(日) 10時30分開場
愛知県勤労会館・小ホール(昭和区鶴舞)
2. 目的： 愛難連結成35周年という節目の年にふさわしい内容と規模
の大会をめざします。成功にご協力をお願いします。
3. 内容：(1) 第1部(記念式典)と第2部(活動報告と文化行事)の
2部制といたします。
(2) 第1部は、①愛難連顧問に就任いただいた県医師会から
ご挨拶をいただき、②難病研究の第一人者である祖父江逸
郎先生の「記念講演」があります。
記念講演の演題は、「難病への取組みと将来展望」です。
ご期待下さい！
(3) 第2部は、新生愛難連をめざす「連合会の決意」と患者
会からの「活動報告」および障害者団体の人形劇団「フレ
ッシュ」の上演です。
——— 昼食休憩時間を利用して、「民謡と津軽三味線」
演奏もあります。お楽しみ下さい。———
(4) 最後に、楽しい「抽選会」が行われます。
4. 時間割・・・開場は、10時30分です。
(第1部) ○開 式 11時～11時30分 ご来賓のご挨拶など
○講 演 11時30分～12時30分(祖父江逸郎先生)
○昼食休憩 12時30分～13時15分(おにぎりとお茶
をお配りします。)
※休憩時間を利用して清友会の「民謡と津軽三味線」の演奏
があります。ユックリとおくつろぎ下さい。
(第2部) ○活動報告 13時15分～13時45分(連合会と愛腎協
からを予定しています。)
○人形劇(フレッシュ) 13時45分～14時20分
○抽 選 会 14時20分～14時30分

各 位

平成19年9月吉日

愛知県難病団体連合会

会長 貝沼 榮一

愛難連会報・第41号発送について

前略

平素は、愛知県難病団体連合会に対しまして、ご理解とご支援ご協力を賜り、心から感謝申し上げます。

さて、『愛難連第41号』ができあがりましたので、ご送付申し上げます。ご一読いただき、ご感想などをお聞かせいただければ、幸甚に存じます。末筆ながら、皆様のご健勝をお祈りいたします。

草々

愛難連大会へのメッセージ

愛知県医師会 難病対策の権威

祖父江逸郎先生から愛難連35大会に寄せて、メッセージを頂きましたので、ご紹介させていただきます。



「愛知県難病団体連合会第35回大会を祝して」

名古屋大学名誉教授
愛知県特定疾患研究協議会
会長 祖父江 逸郎

愛知県難病団体連合会では、今回、昭和47年創立以来35周年にあたる記念すべき大会を迎えられ、心からお祝い申し上げます。

昭和47年は、全国規模による学際的研究により、世紀の奇病といわれたスモンの原因がキノホルムであることが確定された年であるとともに、そのことを契機に、原因不明で根本的治療がなく、慢性進行性経過をとり、患者とその家族の精神的、経済的負担が大である、多くの疾病を対象に、厚生省を中心とした国の難病対策が開始された年でもあります。愛知県難病団体連合会はそれと軌を一にして、今日まで35年の永きにわたり、難病に関連する様々な事業を通じ多くの寄与をされ、すばらしい足跡を残してこられました。この間における関係者の絶えざるご努力に対して心から敬意を表します。

この35年の間に世の中は移り変わり、医学、医療のすばらしい進歩もあり、難病とそれをとりまく周辺にも、何がしかの光が見えてきましたが、なんと言っても、難病は難攻不落の砦が固く、それに社会的、経済的諸問題も十分な解決がないまま、引き続き多くの人の英知と温かい支援とが必要とされています。

永い伝統を持つ愛知県難病団体連合会の今後益々のご発展を期待するとともに、難病に悩む方々とその家族の人々に恵みの光をと、将来への明るい希望が開けることを切に願って、お祝いの言葉といたします。

愛難連35回大会

出演者紹介と期待の声

津軽三味線と民謡の清友会

私たちは民謡清友会です。

平成14年に会の代表、背戸清一が立ち上げ春日井在住の三味線、民謡好きが集まり結成された会です。主に春日井市内を中心に老人施設イベント等に活動しております。春日井市福祉協議会にボランティア登録し、本部を春日井市稲口町に置き、現在会員数は25名で、合同練習は月2～3回市内の公民館で行っております。（背戸）



津軽三味線 楽しみです！



愛難連貝沼会長の姿も↑

人形劇団のフレッシュ

1991年度愛知県立養護学校中学部2年生のクラス活動として人形劇に取り組み、1992年2月、保護者と教員ボランティアの協力地域に出で公演活動をする人形劇団として結成。「いつまでも初心を忘れず、感性をフレッシュに…」という思いでこの劇団名がついた。これまで愛知県下を中心に、沖縄、神戸、京都、滋賀、奈良、三重、長野、東京、北海道など全国に出かけ公演活動を行って来ました。人形は、ハンディキャップのある役者のそれぞれの身体機能を生かす形で作られており、役者の仲間の表現意欲を高めています。学校卒業後も、それぞれの仕事を持ちながら、「人形劇活動での生き甲斐づくり」をめざしています。

＜作品紹介＞「ゴン太の稲村の火」

この作品は、江戸時代の安政南海地震の時に、紀州藩広村（現在の和歌山県広川町）の浜口梧稜が稲村に火をつけて津波から村民を救ったという実話。小泉八雲の短編小説「生ける神」をもとにして書いた中井常

造の「稲村の火」をアレンジして作りました。

キツネのゴン太が暮らすこの村は、みんなが仲良く助け合って暮らす小さな海辺の村でした。今日は明日のお祭りの準備で村人は大忙し、ところが突然、大変なことが・・・一体、村はどうなるのでしょうか。



愛知万博で人形劇を公演



「ゴン太の稲村の火」の一コマ

期待の声

愛難連・第35回大会 への思い

もやの会 愛知 山田美子

この春、愛難連に加盟しました脳血管の難病で“もやもや病”という患者の会です。

11月18日に開催される、35回大会まであと2ヶ月程ですが、初めての参加ですので、とても楽しみにしております。

日頃、同じ病気を持った会員さんとの交流はしていますが、色々な難病の方々との交流が出来る大会は、とても有意義な一日になると思っております。きっと、初めて知る病名の方や難病を抱えながらもがんばってみえる方など、自分たちの患者会だけでは知りえない事を知り、これからの活動に生かしていけるのではないかと考えております。

35年目の節目を迎え、大きく生まれ変わろうとしている愛難連の活動に期待をしております

また、大会を開催する役員の方々におかれましては、開催当日まで大変な事とは思いますが、よろしく願いいたします。

今年もみんなで持ち寄った「1団体1要求」

— 8月27日 愛知県・名古屋市へ要請書提出

昨年につづき、加盟各団体の「切実な要求項目」を行政へ届ける「1団体1要求」の取組みが、今年もはじまりました。

患者会が抱える「行政の責任で解決して欲しい切実な課題」を選びすぐって、代表者会や学習会での議論を経てまとめ上げたもの。

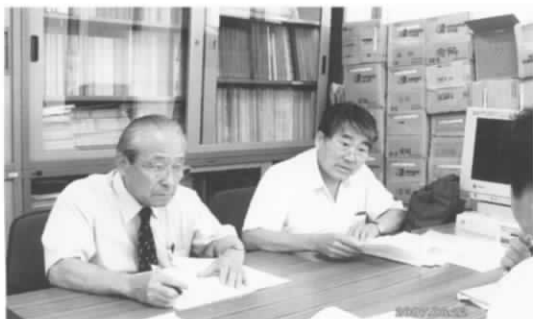
秋の予算編成期に向けて、行政各部署へ働きかけ、来年度以降の実現をめざします。

難病患者・障害者だけでなく、高齢者や母子家庭など「社会的弱者」と呼ばれる人々への社会的関心や救済措置が弱まる中、当事者達が声を上げることが、今とりわけ大切になっています。

昨年は、低肺機能グループの永年の夢であった「パルスオキシメーターへの助成」が、名古屋市でも実現、患者や家族のみなさんから大変喜ばれました。

まもなく10月に入ると、愛知県や名古屋市との交渉がはじまります。

また昨年からは、はじめて中核3市（豊橋・岡崎・豊田市）へも「要請書」を提出。各市へ「難病患者への救済措置」を求めました。今年も、引き続きその取組みが行われる予定です。



(今年の申し入れ風景)

《 交渉日程 》

下記のように決まりました。

◎愛知県

10月26日（金）

14時から2時間

県西庁舎：13時半集合

◎名古屋市

10月31日（水）

10時から2時間

市西庁舎：9時半集合

関係団体 各位
加盟団体 各位

2007年9月15日

日本難病・疾病団体協議会

代表 伊藤 たてお

愛知県難病団体連合会

会長 貝沼 榮一

2008年国会請願署名（募金）の取り組みのお願い

日頃の日本難病・疾病団体協議会（JPA）、愛知県難病団体連合会へのご支援・ご協力に感謝申し上げます。

さて、2007年国会請願署名、私どもの奮闘と各政党・議員の皆様のご協力により第166回通常国会において全会派の賛成で請願が採択されました。2006年の採択と合わせて2年連続で請願が採択されています。今後、これを足がかりに請願内容の実現を目指して行きたいと考えます。各加盟団体で、今年の国会請願署名を上回る取り組みを宜しく御願います。

具体的な取り組み方法について

- 1, 用紙の送付枚数は、会員数×2枚を基準に送付します。
- 2, 署名の捺印について署名は印鑑、サインは不要です。
- 3, 署名用紙の回収締切日は2008年2月末日です。
- 4, 募金の送付先及び送付期限について

募金の送付期限2008年2月末日です。

送付金額は募金総額の25%（取り組み団体分）を差し引いて残り75%を愛知難病連へ送金してください。

募金総額の50%を日本疾病・難病団体協議会（JPA）へ送金し残り25%を愛知難病連の活動費として使用させていただきます。送付先 〆振替口座 00880-9-3605

愛知県難病団体連合会

- 5, 募金について

署名と合わせて取り組んでいる請願募金は、県難病連や加盟団体、JPAの「財政基盤」をなすものです。JPAや患者会の果たす役割、用紙代や請願行動の交通費等に費用が必要なことを訴え、積極的な取り組みをお願いします。



←この署名用紙は加盟団体に9月中旬、送付させていただきました。（事務局）

愛難連文芸・俳句



この欄を育ててくださるのは投稿者の皆さんです。俳句とは、十七文字(五・七・五)の短詩形文学です。俳句には、季語(季節を示す言葉)が必要ですが、俳句は歴史的仮名遣いで文語で表現します。これが俳句の決り事です。私の俳句は、これらを守る伝統俳句に所属しております。俳句はどなたにでも出来ま

す。日記がわりに作る人、頭の体操のためや、新聞やテレビの募集に応じて入選をめざすのも、みんな自分のためです。さあ、指を折って始めてみましょう。

～八月の応募作品～

五階まで樺のびみし 蝉時雨 越沢博

高層マンションの五階にお住まいでしょうか。樺の太木に鳴く蝉の声が、「五階まで」強調されています。多くの蝉が一斉に鳴く様子を「蝉時雨」と表現します。

真夏日や京に暮らせし若きころ 山尾佐知子

過去のことを思い出しおられるのが読者に真夏日にどんなことがあったのか知りたくころです。回想の句は、作者のみ楽しんでいい句はできません。読者にも感動をください。

日焼けせし孫ら集ひて墓洗う 益田 緑

現句は「日焼けした孫らついで盆祭り」季語が「日焼け」と「盆」の二つ入っています。地方によっては盆祭りというのですが、盆の行事のお墓参りにされてはいかでしょうか。「墓洗う」も季語ですが、気にならない季重なりです。「日焼けした」は文語に。

蜻蛉の空堂塔美しき 同

現句は「とんぼの空堂塔の美しきでした。俳句は旧仮名遣いですが正しくは「とんぼ」。漢字を仮名書きにする時は必ず旧仮名遣いを確認してください。辞書には「蜻蛉」と載っていますので、この場合は漢字にされた方が判りやすいと思います。

雨上がり夾竹桃の色の濃し 同

現句は「陽炎にきよつちくとうの色の濃さ」でしたが、陽炎は春の季語になりますので同じような現象の起きる雨上がりに添削してみました。この句は夾竹桃をしつかりと観察された目を感じます。一句の中に季語はひとつという原則を一応守って頂きたいと思いま

さるすべり満開の中夏惜しむ 同

百日紅の花は百日ほど長く咲くのでこの名がつけられたとか。現句は「さるすべり 満開なれど夏惜しむ」。俳句の世界では、夏は八月七日の立秋前日までです。「なれど」がややきつい感じがありましたので添削しました。

今月のメッセー 俳句って何?という好奇心を持たれた方、すでに俳句を作る態勢になられています。字が難しくとかは関係ありません。やってみれば自然に後からついてきてくれます。ひらがなばかりでいいのです。五・七・五の中に季語の言葉を一つ入れて、自然の美しさを率直に表現してみてください。

大森三保子 選評

次回は10月20日が締め切りです。ふるって応募ください。掲載料ご無謝(図書カ一)を差し上げます。

介護保険の利用料・食事代の軽減

食費・居住費の負担や利用料 申請で軽減されることも!

介護保険制度は、世帯収入によって、申請により利用者負担(1割分)の自己負担限度額や入院時の食事代等の負担がさらに軽減されます。

以下に該当する場合は申請しましょう。



対象者 市町村民税が非課税世帯の人。

軽減内容 病院・施設によって軽減前の金額が異なります。

- 介護保険の利用料上限(高額介護サービス費)の軽減(1カ月)

入院・入所	37,400円 ⇒ 4,600円か15,000円
-------	--------------------------

※ 居宅介護サービスの場合も軽減があります。上限を超えて支払った利用料は後から払い戻しされます。

田原市、設楽町、豊根村以外の市町村は初回のみ申請すれば、2回目以降は自動的に口座に振り込まれます。

- 入院・入所中の食事代の軽減(1カ月)

入院・入所	41,400円 ⇒ 9,000円～19,500円
-------	--------------------------

- 入院・入所中の居住費(光熱水費)の軽減(1カ月)

※ 老人保健施設の従来型個室の場合

入院・入所	49,200円 ⇒ 14,700円～39,300円
-------	---------------------------

申請

「介護保険負担限度額認定申請書」で市区町村役場(介護保険係)に申請します。認定後は「介護保険負担限度額認定証」が発行されます。

VHO-net 第1回東海学習会

12月8日(土)のご案内

東海地方で活動している患者会・患者ケア団体のリーダーのみなさんなら誰でも参加できます。この学習会は、難病・慢性疾患患者のヘルスケアに関わるリーダーのみなさんの悩みや活動を交流・学習・励ましあってお互いに前進しようと企画されたものです。

この学習会は、各難病連とは直接関係ありませんが、企画案内や参加者の取り次ぎなどを各難病連加盟団体に案内するなど一定の協力関係をもって進められます。

日時 2007年12月8日(土) 11:00~16:00

会場 名古屋市中区三の丸 桜華会館(愛知難病連の入居ビル)

学習会テーマ「患者力・患者会のありかたを考える」

・・・要求のまとめ、運営、財政、後継者問題など・・・

問題提起者 安藤晴美氏(岐阜県難病連事務局長)

申し込み 参加者の条件 各会会長・副会長・事務局長など患者会のリーダーの方
希望者は10月末までに各難病連に申し出てください。

会場地図など具体的なことは、希望者当人に改めて連絡します

交通費等経費は、主催者が負担します。

VHO-net 第1回東海学習会準備委員

愛知県：貝沼栄一 三重県：北條ます 静岡県：野原正平

問い合わせは、愛知県 貝沼栄一 052-223-4430

三重県 北條ます (土日曜日、ウィークデーは夜)
059-364-7468

静岡県 野原正平 054-364-6202

岐阜県 安藤晴美 058-253-6844

主催：ヘルスケア関連団体ネットワークの会 東海地区

協賛：ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション部

難病相談室のご案内

〈相談は無料、秘密は厳守します〉

病気が長期にわたったり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様に、広くご利用いただくよう難病相談室を常設いたしております。治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、たとえば、経済的な心配や職場復帰、学校生活、家庭生活、人間関係などのご相談にも応じています。

お困りの方には、どうぞお気軽にご紹介下さるよう申し上げます。

難病相談室は、愛知県における「難病相談・支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとした各種事業を行っています。

なお、詳細は下記へお問い合わせ下さい。

愛知県医師会 難病相談室

➤ 相談医師（専門別）による**医療相談**

指定日の午後2時～5時（予約制）

➤ **対象疾患**

- ①神経 ②感覚器（耳鼻・眼）③膠原病 ④腎臓 ⑤循環器 ⑥消化器
⑦呼吸器 ⑧内分泌・代謝 ⑨血液 ⑩小児 ⑪骨・関節 ⑫心身
⑬血管外科 ⑭脳外科

➤ 医療ソーシャルワーカーによる**療養相談・生活相談**

月曜日～金曜日 午前9時～午後4時

➤ **愛知県医師会館 2階**（地下鉄栄下車・13番出口・中日ビル前より南へ徒歩5分）

〒460-0008

名古屋市中区栄4丁目14番28号 TEL (052) 241-4144

難病生活相談

➤ 電話・FAX・相談 (052)223-4430 (FAX 昼夜)

月・水・金

AM 10:00~PM 3:00

病は気からといえます

一人で悩むことはありません!

皆で語らい、助け、励まし合い、共に行動しあう会があります。今どうしたらいいだろう。無知や不安や恐怖心で悩み抱えこまないようにしてください。

あなた方と同じ悩みを持つ仲間がいます。病気になると自分だけが不幸だと考えがちです。余計病気を悪くすることになりかねません。

そんな時、気軽にダイヤルして下さい。

★ 加盟団体 ★

全国筋無力症友の会愛知支部
愛知県腎臓病患者連絡協議会
愛知県筋ジストロフィー協会
愛知あゆみの会(愛知注射による筋短縮症の会)
日本二分脊椎症協会東海支部
全国パーキンソン病友の会愛知県支部
若竹会(成長ホルモン分泌不全性低身長症)
愛知県肝友会
愛知心臓病の会
MS・TOMORROWS(旧多発性硬化症友の会愛知支部)
後縦(脊柱)靭帯骨化症患者友の会(あおぞら会)

愛知低肺機能グループ
つぼみの会・愛知(1型糖尿病)
日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)
日本網膜色素変性症協会愛知支部
LOOK友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)
口唇口蓋裂を考える会
東海脊髄小脳変性症友の会
ベーチェット病友の会愛知県支部
ハンチントン舞踏病の会
もやの会愛知(もやもや病の患者と家族の会)
21団体

発行所 愛知県難病団体連合会

発行人 名古屋市中区三の丸 1-7-2 桜華会館・南館 3 階

電話・FAX 052-223-4430

事務局長 原田 敏之