

愛難連

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

第 4 4 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

愛知で初めて

「全国難病支援センター研究大会」が開かれる！

200名を越える参加者で大盛会

《今号のおもな内容》

- ☆ 全国難病支援センター「第10回研究大会
IN愛知」に参加して(参加者の感想) 2~4
- ☆ 愛難連 念願だった「NPO法人格」を取得 5~6
- ☆ 故愛難連理事 山崎孝さんを偲ぶ 7~8
- ☆ 加盟団体の総会のお知らせ(東海SCD友の会、
愛知低肺機能グループ) 9
- ☆ つぼみの会・プロ歌手「HANZO リサイタル」 10~11

<お断り：愛難連文芸は都合でお休みです>

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。

難病支援センターのあり方を考える「全国難病支援センター研究大会」が、はじめて地元の愛知で開かれました。第1回大会が2003年10月に北海道で開かれてから、はや10回目となりました。3月15・16日の両日で、参加者は200名を越え、充実した内容の大会となりました。

全国難病センター研究会主催の「第10回 全国難病研究大会（愛知）」に出席して

愛知県難病団体連合会
副会長 養父清二

表題の大会が3月15日（土）、16日（日）の両日、愛知県医師会館（9F）大講堂で開催されました。主催者側の発表では出席者数は208名ということで、中にはオーストラリアからの4名の参加もありました。

大会初日、先ず主催者側を代表して木村 格会長（独立行政法人国立病院機構宮城病院院長）が挨拶され、今回最多の参加団体数を記録し、発表希望者も大変多く事務局は調整に苦労した。またとり上げるテーマの内容が変化してきている、という感想を述べられるとともに、今大会の準備に尽力された愛知県医師会ならびに関係者に対してその労苦に感謝する、などの言葉がありました。



開会の挨拶をされる木村 格(いたる)会長

続いて、愛知県医師会会長、厚生労働省健康局、愛知県知事、名古屋市長の各代理人から挨拶がありました。そのあと、特別講演として「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」と題して、祖父江 逸郎(名古屋大学名誉教授)先生が講演されました。

先生ご自身が「スモン」の解明作業から係られ、その成果とともに、わが国の難病対策の本格的始まりとしての位置付けから今日まで、数多くの疾患が難病としての指定を受け、治療法の開発や、治療費の公費負担など、患者側の運動とも相まって、少しずつ状況は改善してきたが未だ道半ばである。

これから先の対策の方向をどうしていくか。患者側も就労の問題解決など「自立と共生」を目標に努力して欲しい。などを要旨とするお話でした。

引き続き第1日だけで9件の研究発表があり、最後まで休憩なしのハードな発表会になりました。その中から、紙面の制約から1つだけ取り上げて少し感想を述べます。

それは、特別発表「難病相談支援センターにおける相談内容の検討」と題して川尻洋美さん（群馬県難病相談・支援センター）が関東1都6県による**難病相談支援員連絡会**を結成して相互の意見交換をおこなっている。現在「**相談票**」の電子化を開発している。その開発中の帳票をパワーポイントを使って、デモンストレーションして見せました。幾つか注意すべき点はあるにしろ、これからの方向性としては正しいし、その開発努力と熱意に感服しました。通常の業務の傍ら、このように新しい改善に向けて積極的に取り組む人材はなかなか出てこないのが実情です。



主催地を代表して挨拶される愛知県医師会河村昭徳理事（右隣は、JPA 伊藤たてお代表）

二日目は児島美都子先生（日本福祉大学名誉教授）の挨拶で始まり、この日も1件の講演と15件の発表が行われ、次回（第11回大会）の開催地を沖縄県にする旨、の発表と今井 尚志先生（全国難病センター研究会 副会長）の閉会挨拶で終わりました。

この日は、貝沼 栄一氏（愛知県難病団体連合会 会長）の司会で坂野 尚美さん（あいちピアカウンセリング/ピアカウンセリングセンター センター長）が「ピアカウンセリングの導入と効果について」と題して講演しました。二日目の発表では、これまでの活動に加えて、「就労支援」「ピアカウンセリング/ピアサポート」にも力を注いでいこう、という動きが出てきていることは良いことだと思いました。

この他、数多くの発表の中から二つだけ簡単に紹介しておきます。

1. 野村明子さん(富山市居宅介護支援事業所連絡協議会)の発表のなかで、富山市では「**難病ケアマネジメントガイドブック**」を編集した、ということでした。愛知ではどうでしょうか。
1. 和栗三雄氏(アステラス製薬)は「**ピアサポーター養成基礎研修**」をこれまで各地で行ってきているが、今年9月には名古屋で実施する予定にしている。規模は6名×3グループ(18名程度)になる、ということでした。

私たち「愛難連」加入団体会員のレベル向上の一環として、是非参加したいものです



一日目 15 日夜の交流会の1コマ

3月24日、県から愛難連に「認証書」とどく

念願のNPO法人格、ついに取得

愛知県難病団体連合会（略称・愛難連）が、12月9日の「NPO法人設立総会」の開催に基づき、愛知県社会活動推進課に申請していました「特定非営利活動法人設立申請書」は、3ヶ月間の縦覧・審議期間を経て、3月24日について認証されました。

昭和47年11月12日、県下4つの患者会と2つの後援団体が任意団体としての愛知県難病団体連合会を立ち上げました。以来35年間、①難病救済制度の充実と難病の原因究明と治療法開発の促進、②難病に対して社会の理解を求める啓発活動や③難病で苦しむ患者・家族の方々への相談支援活動、そして④加盟団体の相互支援や親睦交流などの諸活動を進めてきました。

しかし、この間さまざまな種類の難病患者の発生と患者数の増加にもかかわらず、国や地方自治体の「医療福祉に関する施策」は大きく変化して、治療費の公費負担の後退や難病団体や患者会への補助金の削減など、取り巻く状況はたいへん厳しくなりました。

そこで、このような厳しい情勢をはねのけ、一人でも多くの難病患者・家族が救済されるには、愛難連が「NPO法人格」を取得して、社会的信用を一層高めるとともに活動の範囲を広げることが不可欠になってまいりました。

おかげ様で、このたび愛知県の担当部門から「認証書」（次ページ）が届く所となり、愛難連としてこの上ない喜びとなりました。

今までにも増したご支援ご協力をお願い申し上げます

—— 初心に立ち返り、新生愛難連はがんばります ——

35年の節目を機に、ようやく任意団体から特定非営利活動法人（NPO法人）へ脱皮を図ることができました。関係各位や諸先輩にあらためて感謝申し上げます。当然のことながら、それだけ社会的責任も大きくなったわけで、私達は当面次のような活動に力を注ぐ所存です。

- 1人で悩む患者・家族を少しでも減らすため、患者会の存在を知らせる活動および新たに患者会を立ち上げる活動のへ支援
- 患者・家族の励ましあいや親睦交流などへの援助
- 難病に対する社会の認識高揚に関する諸活動の旺盛なる展開

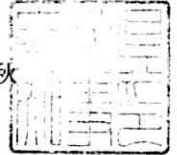


19社活第2961号
平成20年3月21日

春日井市高森台6丁目6番地4

貝沼榮一様

愛知県知事 神田真秋



特定非営利活動法人の設立について（認証）

平成19年12月26日付けで申請のあった特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会の設立については、特定非営利活動促進法（平成10年法律第7号）第12条第1項の規定により下記のとおり認証します。

記

1 名称

特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会

2 代表者の氏名

貝沼榮一

3 主たる事務所の所在地

名古屋市中区三の丸一丁目7番2号

4 定款に記載された目的

この法人は、愛知県における難病患者・家族・団体に対して、難病救済制度の充実に関する事業等を行い、難病に係る問題の改善や解決を図り、医療・福祉の向上と公益の増進に寄与することを目的とする。

担 当 県民生活部社会活動推進課

NPO・ボランティアグループ

電 話 052-961-8100（ダイヤルイン）

愛難連理事として、連合会の発展にもご尽力下さいました愛知低肺機能グループの山崎孝副会長が、去る1月29日に逝去されました。

ここに生前のご活躍を偲んで、愛難連会長の貝沼さんと愛知低肺機能グループの近藤会長から「山崎さんの思い出」を寄稿していただきました。

改めて、故山崎理事のご冥福をお祈り申し上げます。

故山崎孝さんを偲ぶ

1月27日の愛難連第6回代表者会と新年交流会に、あれほど『参加したい』と言っていたのに、《突然の訃報》に接し言葉もありませんでした。

山崎さんは、私にとっては兄貴であり、師のような存在でした。

愛難連の中でも、ことのほか懇意にさせていただきました。自宅にも何度も寄せてもらったり、会議の帰路には食事やコーヒーなどもよく一緒させてもらいました。家族3代がそろって和やかな音楽一家の山崎さんは、クリスマスになると毎年演奏会を開かれ、私も何度か聞かせてもらいました。去年の息子さん達の「デキシーランド」ジャズ演奏は、音痴な私でも心に残りました。とにかく仲間のことをいつも思い、悩みや苦しみをわが事のように、解決に向けてひたむきにやられる人でした。

愛難連の活動でも理事として、「酸素ボンベ」を片手に息をはずませながらも常に建設的な発言をされ、黙々と活動される人でした。古い話ですが、愛知万博開催前の患者団体の意見を聴く「委員会」に、私と二人で真夏の炎天下を何度も足を運び、低肺患者・愛知難病連加盟団体の患者の立場にたった要望や意見を積極的に述べて、難病患者や障害者などが参加しやすい条件作りに尽力されました。

また障害者等の駐停車禁止徐外許可証（禁止の場所でも駐車OK）の取得にも全力を尽くし、県医師会の三輪先生の意見書、県議会への請願書の提出などを行い、念願の認可にこぎつけたのです。1去年は、パルスオキシメーター（簡易酸素測定器）の給付実現にも尽力されました。

山崎さんはまた、愛難連のNPO法人化を待望されていたお一人でした。3月下旬に認証されましたが、この朗報をご報告できないのが残念でなりません。

帰路いつも私の体を気遣い、駅まで送ってくれた心の優しさが嬉しかったです。山崎さんの寡黙ながらも誠実で一生懸命な生き方に心打たれ、今後の活動にその意志を継いで、がんばりたいと思います。

みんなのために本当に有難う。山崎さん、安らかにお眠り下さい。

平成20年3月

愛知県難病団体連合会 会長 貝沼 榮一

飛び去った山崎孝さん

愛知低肺機能グループ 会長 近藤重郎

在宅酸素療法の患者が海に乗り出して船の上でパーティーをする。飛行機で沖繩に飛びホテルに泊まって観光する、等々、夢のように思われた素晴らしいツアーを先頭に立って次々と実現したのは、山崎さんだった。

山崎さんは愛知低肺機能グループの福祉委員長として政治活動にも熱心だった。駐車禁止除外の4級までの実現、身体障害者3級までの医療費助成の維持、などのために奔走し、各党の県会・市議員を自宅まで訪問し、低肺者の窮状を訴えて、大きな成果を収めた。

その山崎さんは、冬雲とともに故郷の北国の空に飛び去ってしまった。残された私たちは彼の遺志を継いで、楽しいことも苦しいことも皆で助け合って前進していこう。

昭和7年1月に福井県大野市で生まれて、平成20年1月に名古屋市で亡くなった低肺者と難病患者への熱心な奉仕者、山崎さん、ありがとう、さようなら。

山崎孝さんの略歴



- ◇ 昭和7月1月2日、福井県大野市で生まれる
- ◇ 中学時代の恩師を頼って、名古屋市に就職。
- ◇ 結核を発病して約7年間、闘病生活をする。
- ◇ 回復後、愛知県で商社マンとして活躍。
- ◇ 平成3年、同郷の中森晴二氏の紹介で愛知低肺機能グループの世話人となる。
- ◇ 平成7年から愛知低肺機能グループの福祉委員長としてイベント、陳情活動などに活躍する。（会長代理、名古屋ブロック代表、などにも就任）
- ◇ 平成9年、愛知県難病団体連合会の理事となる。
- ◇ 平成20年1月29日、低肺の急性増悪により、名古屋市立東市民病院で逝去。

《加盟団体の総会のお知らせ》

東海小脳変性症友の会・総会

◇日時 平成20年4月27日(日) 13時～16時

◇会場 名古屋市総合社会福祉会館7階 大会議場

◇医療講演会

「最近話題のIPS細胞による再生医療について」

講師 高柳哲也先生(奈良県立医大名誉教授)

◇医療個別相談会(別室にて)

☆連絡先・・・立木久三・代表まで

電話 052-991-4388

FAX 052-916-8720

愛知低肺機能グループ・第27回総会

◇日時 平成20年5月18日(日) 正午、受付開始

◇会場 名古屋市総合社会福祉会館7階

第1部

◇愛知低肺機能グループ第27回総会・・・12時30分から(1時間)

休憩 1時30分から(30分)

第2部

◇医療講演と質疑応答・・・2時から

「低肺疾患と日常生活の工夫・・・新しい病院づくり」

講師 諏訪和志先生(南生協病院・副院長)

☆閉会・・・3時30分

◇医療個人相談・・・三輪太郎、柳瀬正之、杉浦芳樹先生(別室にて)

◇訪問看護相談・・・泉訪問看護ステーション

◇在宅医療相談・・・南医療生活協同組合

◇最新医療機器の展示説明・・・帝人在宅医療株式会社名古屋支店、
株式会社エバ

フクダライフテック中部株式会社(協賛)

◇入場無料・・・呼吸不全の方、ご家族、医療関係者など会員以外の方も歓迎

☆大会関係・連絡先・・・永田英夫・世話人まで

電話・FAX 052-954-9188

1 型糖尿病に負けない

フ口歌手 HANZOさんのライブのお知らせ

以下は、1 型糖尿病の患者会から「HANZOさんのライブ」の訴えです。

関係団体の皆様へ

加盟団体の皆様へ

1 型糖尿病の患者会「つぼみの会」です。

2 年前の「第 3 4 回 愛難連大会」にギターを片手に参加して下さった HANZO さんを覚えていらっしゃいますか？

HANZO さんは、ご自身が 1 型糖尿病（9 年前に発症）で、発症当時は「一生注射から離れられない・・・」と悲観されていましたが、自分より小さな子ども達が同じように闘病していることを知り、音楽活動で再出発する事を決意されました。

実はこの度、2 年ぶりに名古屋でライブをすることになりました。
名古屋のファンの方たちからの熱い声援にこたえて頂き、実現しました。
日頃は、歌唱指導もされていますので、今回はカラオケタイムも用意されています。

50 名ほどのアットホームなライブを予定しておりますので、先着順のお申し込みとさせていただきます。

加盟団体の皆様のお申し込みは、当会の方で手続きをさせていただきますので、下記の連絡先までお願いいたします。

* チケット & その他のお問い合わせ先

つぼみの会愛知 <愛難連担当> 久保真紀子

TEL & FAX 0 5 6 1 - 7 2 - 6 9 9 8

E-mail 7 2 0 mako-heart-home@ezweb. ne. jp

皆様のご参加を心よりお待ちしております（# ^ 。 ^ #）

HANZOライブ &カラオケin名古屋

日時:2008年5月17日(土)

会場:ジョイサウンド金山 2F・パーティースペース <052-678-7770>
〒456-0002

名古屋市熱田区金山町1-5-5 (JR金山総合駅 南口徒歩1分!)

*開場 午後5:00~ 終了 8:00 (受付は4:30に会場脇にて開始します。)

会費:¥5,500,- (完全予約制です。事前のご連絡をお願いいたします。)

★★★軽食付き&3時間フリードリンク&カラオケ歌い放題!★★★

約1時間のHANZOライブ&ボイストレーニング講座の後に、お食事タイムとカラオケタイムがございます。みなさまふるってご参加くださいませ。

チケット & その他のお問い合わせ先

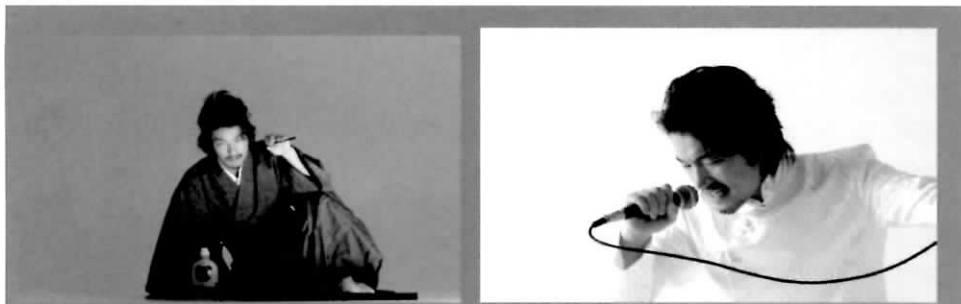
オフィスHANZO

TEL 03-6276-0836 (正午~夜は9時ごろまで。)

FAX 03-6276-0837 (24時間受付可能です。)

E-mail: office@hanzo1.com

Home: <http://www.hanzo1.com> (HANZOの後ろに数字の①を入れてください。)



¥HANZO名古屋ライブのはじまりです。代表曲「心花」の歌唱指導も予定しております。

~HANZOオリジナル曲配信~

DAM → 「心花」「大空のダイヤモンド」「SUIT」「Amブルース」「必ず僕が…」全5曲。

UGA → 「心花」「てっぺん」全2曲。

JOY SOUND → 「心花」現行1曲配信中。

*5月下旬より、「てっぺん」「おかえりなさい」「春夏秋冬」3曲が同時配信開始決定!

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県支部)
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
つばみの会・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