

あおもり難連 No.7

ニューズレター 2010年2月



2009.5.31 JPA総会で方針を述べる
伊藤たてお代表 (本県から村木義一会長出席)

すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして

すべての国民が安心できる医療と福祉の社会の実現が、難病や長期慢性疾患の患者も安心して暮らせる社会であり、難病や長期慢性疾患の患者・家族の困難と苦しみが解決される社会こそが、すべての国民も安心して暮らせる社会なのです。

🍀 難病の原因究明・治療法の確立を!

～ JPAは、難病の原因を究明し、治療法を研究する国の難治性疾患克服研究事業の対象疾患の拡大を要望しています。

🍀 新たな難病対策を提案します!

～ JPAは、自らの「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を国民や政府、国会などに働きかけ、その実現をめざします。

🍀 医療費負担の軽減を!

～ JPAは、生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の医療に関わる経済的な負担の軽減を要望しています。

🍀 総合的な難病対策の実現を!

～ JPAは、医療・福祉・年金・介護・教育・就労・リハビリ・移動支援・医学教育など、総合的な難病対策の確立をめざして運動をしています。

西北初の難病フォーラム開催



2009.10.24
五所川原市オルテンシア

西北中央病院の浦田幸朋医師による難病患者の実情についての講演

難病フォーラム in 五所川原に参加して

当日は天気に恵まれ、私は駐車場係を務めさせていただきました。

さわやか会や五所川原保健所の方々も応援していただき車のトラブル、事故もなく無事終わりました。

途中から西北中央病院の浦田幸朋先生のリウマチ病についてのお話を聞くことができました。先生は3年近く前に、県内で最も医師が不足している西北五に弘大からわざわざおいいただき、リウマチ科も創設していただき地元にとって本当に貴重な存在です。

次に、日本オストミー協会の佐藤明正様のお話からオストミー（人工肛門など）の方々の大変さを具体的に初めて知り、災害時には県内の患者さんたちがすばやく協力できる体制づくりに日夜ご奮闘されているとのことで大変感心しました。私たち、てんかん患者の親としても他人事ではなく、イザ災害時にどう対応するのか、息子に毎回3回服薬させている抗てんかん薬の確保という課題を真剣に考え、実践したいと思います。

最後に、筋ジストロフィーと闘いながら元気に歌唱された木田俊之さん本当にすばらしい歌声、そしてユーモアもあり、様々な人生の味を感じさせていただいたすばらしいライブショーでした。私たちも負けてはいられない、一人一人できる範囲でがんばってみよう！と改めて決意した次第です。

最後に県難病連及び県難病相談センターの事務局の方々、準備から後始末まで、本当にお疲れさまでした。ありがとうございました。

(社) 日本てんかん協会青森県支部 会員 菅原寛太



災害対策について講演される
オストミー協会 佐藤明正氏



祝辞を述べられる
五所川原市長 平山誠敏様



ご挨拶される
五所川原保健所次長 熊谷崇子様



車いすで熱唱される
演歌歌手 木田俊之さん

ご協力いただいた皆さん方



難病とは？

難病とは、原因が不明で治療方法が確立していない病気です。そのため、患者さんやご家族の方々は、精神的にも経済的にも大きな負担となっています。

青森県難病相談・支援センターはこんな活動をしています

難病相談

療養生活上の不安や悩みなどの相談を電話や面接で対応します。

※相談は無料です。
秘密は厳守致します。

情報収集と情報提供

難病についての医療・保健・福祉サービス・就労支援等の情報を収集し、提供いたします。

講演会・研修会の開催

患者さんや家族の方々、関係者を対象とした講演会や研修会を開催します。

地域交流会等活動の支援

仲間づくり、情報交換を目的として患者・家族団体等が行う地域交流の支援を行います。

特集

50年に及ぶ青森県原爆被害者の会活動



被爆64年「原爆と人間展」 805名が来場

被爆者の会主催の「原爆と人間展」が、今年も8月6日～8日青森駅前アウガ5階で開催されました。開催中は、テレビ・新聞を見て、ねぶたのついで、旅行の途中と、いろいろな方が来場して下さり、来場者は3日間で805名にのぼりました。また会場募金も50063円寄せられ、来場された皆さんがこの開催を支えてくださり、深く展示を受け止めて頂いたことが推察されます。

県内各地から会員の方も何人も会場を訪れてくれましたが、特に白取会長・義之さん・田中さんは3日毎日語りべとして会場に詰めて大活躍でした。大変お疲れになったことと思います。また、今年も搬入・搬出・受付を支援者11名に手伝ってもらい、スムーズに行うことが出来ました。毎年参加して下さるボランティアも皆様のおかげで開催にこぎつけています。今年も開催できたことに深く感謝申し上げます。

寄せられた感想



- 今の平和の世の中があるのは、苦しい時代を生き残った人達がいるからなんだよ。ということを知ってほしくて、小学2年生の娘と来ました。少しでも何かを感じてくれたらと思います。(30歳・女)
- たった一つに爆弾が、多くの人々の命を奪い、未だに多くの人々を苦しめているのは確かだと思います。今回、青森県にも被爆者がいるということを知って驚きました。(後略)(25歳・男)
- 写真を見てとてもこわかったです。もう二度とせんそうがおこってほしくないです。(9歳・女)
- パネルや映像を見た時、涙が出るくらい胸が痛くなりました。何も悪くない人々が犠牲にならなければいけないなんて、ひどすぎます。後遺症に脅かされる生活は、とても苦だと思います。日本は、唯一の被爆国として、この原爆の事実を伝えていかなければならないと思いました。私は戦争を体験していません。でも、原爆のひどさ、平和の大切さを伝えることはできます。自分の子どもが生まれた時に、平和の大切さ、自分達が毎日安心して生活していることがどれだけ幸せなのかを伝えていきたいです。「被爆64年原爆と人間展」のおかげで、平和について深く考えることができました。本当にありがとうございました。(15歳・女)

青森県原爆被害者の会 (略称青森ひばの会)

1 結 成 年 昭和36年(1961年)
2 現在会員数 (県内に77人在住)
3 事務担当者

4 代 表 者

5 活動内容 1945年8月6日広島・9日長崎での被爆者は、現在全国に26万人余です。青森県内には91人が暮らしています。県内在住の被爆者は、戦争末期に徴兵や徴用されて広島・長崎への原爆攻撃に遭遇。兵士として20歳前後の年頃で救援活動で被爆した人たち、また広島・長崎に暮らしていて、その後県内に移り住んでいる人たちです。

年次総会や県人被爆者追悼平和祈念式を開催、また学校・地域での「原爆と人間」巡回展や被爆体験を語り継ぐ活動を続けています。被爆から64年経っても、破壊された町並みや大勢の死者の姿は脳裏に焼きつき、未だに鮮烈な記憶として忘れることはできません。私たち被爆者は、二度と戦争がないように核兵器が使われないように核兵器廃絶を強く願っています。

(県内全市町村図書館へ「青森県の被爆者～50年後に語られた広島・長崎の62人の証言」本を寄贈、貸出。機会がありましたらぜひ一読してください。)

原爆の実相を語りつく

被爆者
からの
伝言

NO MORE
HIROSHIMA NAGASAKI
ANTI NUCLEAR WEAPONS



お互いの活動を交流し、学びあい、築きあって患者のための患者会づくりを

患者会活動 交流のページ



7.6 ALS協会 鳩の会より新品車イス4台寄贈される



6.15 むつ市・あすなろ会患者家族交流会



7.19 てんかん協会「最新のてんかん手術講演会」



9.20 青森SCD・MSA患者友の会交流会



11.17 みさわ・もみじ会医療相談・患者交流会



12.9 青森パーキンソン病友の会役員反省会

平成21年度 難病支援ボランティア養成研修

第1回
7月11日(土)
青森市・岩木憩の家

「重度心身障害者(児)の
理解と支援について」

青森病院主任児童指導員
工藤重幸氏



第2回
9月26日(土)
県民福祉プラザ

「潰瘍性大腸炎・クローン病
患者の実情とその支援につ
いて」

富士胃腸科・循環器医院
院長 福士道夫先生

**青森県難病相談・支援センター
青森県難病連団体等連絡協議会**

〒038-1331

青森県青森市浪岡大字女鹿沢字平野155 「社団法人 岩木憩の家」内
TEL・FAX0172-62-5514 E-mail:aomori_nanbyou@za.wakwak.com



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
- ピアサポーター養成研修 など

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

検索 

アステラス製薬株式会社

総務部CSR室 東京都中央区日本橋本町2-3-11
電話番号 03-3244-5110