



「心身の不安 分かち合おう」 難病の膠原病患者会設置



設立総会で開会挨拶をする中村房子共同代表



弘前市での患者交流会 8.7

膠原病は内臓や関節に障害を起こし多くは免疫系の疾患です。このたび県内初の患者会「みつばち会」が三八地域膠原病友の会として八戸市に発足しました。

(2010.9.11)

また弘前市でも患者の小山内奈央さんが患者家族交流会を開いて、仲間集めを呼びかけております。

これには、八戸・弘前の保健所も協力しており、今年は青森市にも呼びかけて全県的な交流と病状の改善・生活力の向上を図ろうとしております。

今後の活動により一層のご協力とご支援をお願いします。

連絡先

みつばち会（青森県三八地域膠原病友の会）




電話

共同代表 中村房子

Email : mitsubachikai38@yahoo.co.jp
 Blog : <http://38honeybee.blog111.fc2.com/>

下北初の難病フォーラム開催



- 2010年 
- 8月28日(土)
- むつ市むつ来さまい館
- 弘前大学医学部附属病院の松原悦朗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下北に参加して

今回の難病フォーラム参加し、私はとても有意義な時間を過ごす事が出来たのではないかと感じております。

第一部の、弘前大学医学部神経内科の松原准教授のお話は、専門用語や、文字での説明を少なくし、写真を主に使い、説明もできるだけ解り易くしていたのが良かったと思います。

樋山氏のお話は、家族会の現状、設立迄の経緯、介護の現状等を解り易く話され、こちらも良いお話であったと思います。

第二部の木田氏の歌謡コンサートですが、元々タクシーの運転手であった木田氏は、難病になったため運転手を続けられなくなり、自分が出来る事は何であるかを考えた結果、歌が好きだという事から歌手になったという事でした。歌の方は、とても聴き易く、また、自分の身近に存在するものを題材にし、作詞、作曲している点も良かったのではないかと思います。

このフォーラムを通じ、私は、自分は今、何をしなければならないのか、何が出来るのかを常に考え、また、周囲の人々の協力のお陰で、不自由なく生活出来ているという事に感謝をし、日々生活していかななくてはならない、と強く思いました。

下北地域神経難病患者・家族会事務局
あすなろの会 白石洋平



会場入口



開会式で左から挨拶する村木義一会長、ご来賓のむつ市長宮下順一郎様、むつ保健所次長岡本芳明様、講師弘大医学部松原悦朗先生



熱演した演歌歌手の木田俊之さん



ご協力いただいた皆さん方

青森県難病連発足10周年記念事業 ご案内

本会は2001年3月18日設立され今年で10周年となりました。下記により記念事業を行いますので、多くの皆様のご参加をお願い申し上げます。

- 1. 期 日 2011年7月23日 (土)
- 2. 場 所 青森市 ラ・プラス青い森ホテル
- 3. 日 程 12:00受付開始 13:00開会式

《第1部 難病フォーラム》

- 13:10 基準講演 (60分) ~14:10
演 題「これからの難病対策と患者会のあり方」
講 師 衆議院議員 玉木朝子氏
- 14:20 シンポジウム (体験発表を含む) (60分)

《第2部 記念式典》 16:00~16:20

《第3部 記念祝賀会》 16:20~18:00

県民広報活動の一環として

《県立保健大学祭へ

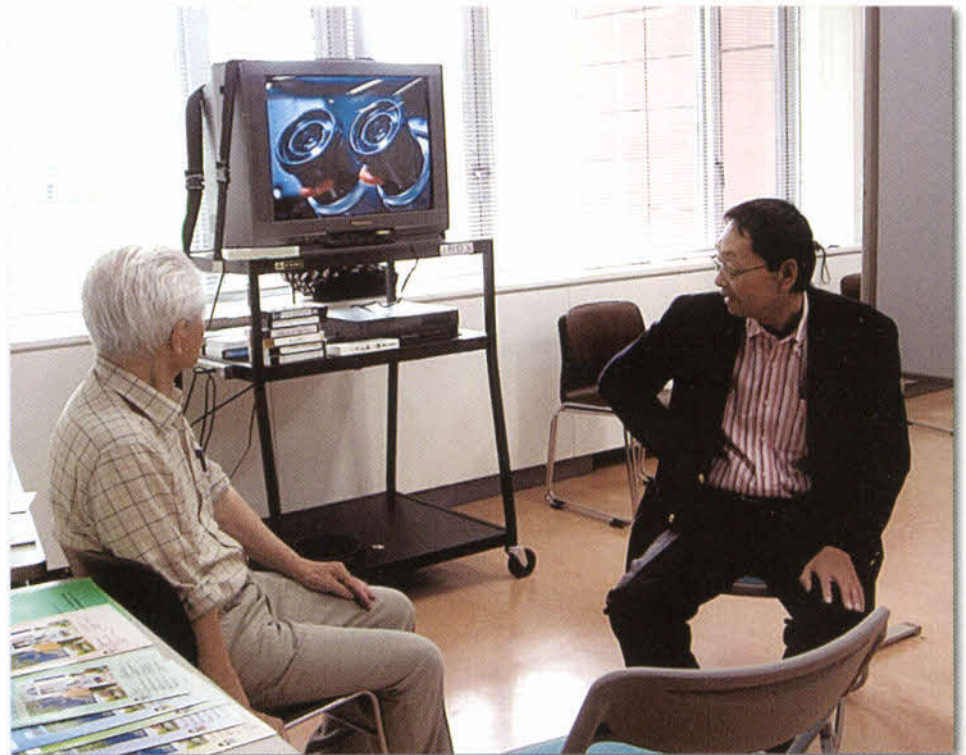
10.9~10

初の展示参加》



来場者に資料を渡す

来場者と情報交流



患者会の展示紹介

- 今回初めての事業でとまどう事が多かったが色々と参考になりました。
- 展示物の搬出入には、細川先生や諸先生方、学生の実行委員会の方々に大変お世話になりました。
- 署名活動もしていただき、県腎協から「からふき布」がプレゼントされました。

特集 青森県腎臓病患者連絡協議会 (略称：青森県腎協)



1. 結 成 日 昭和50年4月
2. 会 員 数 270名 (平成22年度)
3. 事 務 局 〒030-0122 青森県青森市野尻字今田52-4 ねむのき会館2階
4. 連 絡 先 電話017-728-6440 FAX017-728-8561
5. 代 表 者 会長 野宮久雄
6. 会について 私たち青森県腎協は、県内の透析患者の医療と生活の向上を目的として結成された患者会組織です。40年前は「不治の病」と言われた腎不全、「一日も長く生きたい」という切実な願いから、全国の患者とその家族が集結し、全国腎臓病協議会が結成されました。その命がけの活動により『誰でもいつでも平等に』透析を受けられるようになりました。
7. 活 動 内 容 患者同士が団結し、国や自治団体、関係機関へ要求実現の働きかけをしています。主な活動として、透析治療に関わる講演会・勉強会の開催、臓器移植医療に対し理解を求める社会啓発活動、患者同士の交流会開催、国会請願署名活動、また、透析患者の諸問題解決に日々努力をしています。

★2010・主な行事★

◆透析食レシピクッキング&セミナー◆

猛暑が続く8月22日(日)、青森市の青森市アピオ青森にて透析患者やその家族、県腎協役員、病院関係者など合わせて50数名の参加で、透析食料理教室とセミナーを開催しました。調理実習の前に、弘前市のESTクリニック院長の工藤医師を講師に『透析療法と食事療法』と題して講演をしていただきました。その後調理に入り、調理終了後は出来上がった料理を試食しながら、同病院の小田桐栄養士から日常の食事管理について説明をいただき、きちんと食べてきちんと透析することの大切さを学びました。



◆臓器移植街頭キャンペーン◆

毎年8月下旬から11月の間に、県内の患者会(青森市、弘前市、五所川原、八戸市)ごとに街頭やショッピングセンター内、地元のイベントに参加しながら実施しています。臓器移植に関するパンフレットを配布しながら、県民に対してもっと臓器移植に関心を持ってもらうことや「いのちの大切さ」を呼びかけてきました。今年は9月半ばに弘前地区がその先を切って実施しました。今年7月から臓器移植法が改正されたこともあり、昨年に比べて県民の移植に対する関心の高さを感じる事が出来ました。



患者会活動 交流のページ

出逢い

青森SCD・MSA友の会

脊髄小脳変性症
多系統萎縮症

2010年5月発行

こんにちは！
青森SCD・MSA友の会会長 大柳俊子
です。

自分自身の向上及び生活の質の向上(QOL)を目的に平成15年に友の会を立ち上げました。交流会も回数を重ねるごとに、内容も実して毎回楽しく、ときめきを感じています。

本当に参加してよかったと思っています。

私には大切な家族があります。この会のメンバーは第2の家族だと思っています。

人との出逢いは偶然ではなく、ご縁があってお逢いできたと思っています。今、胸をはって言います。“わ”ど“な”

“けやぐ”ひとりじゃないよ!!



街頭募金活動する上村さん

「難病者支援のために全国一周」

- 熊本県NPO法人青年協議会の上村剛さんが、リヤカーを引いて徒歩で来青。8月14日、青森市内で街頭募金活動を行い、県難病連へ6,000円寄付されました。9月下旬に札幌へゴールインします。

「東北電力生協より多額のご支援」

東北電力生協では〈地域社会に優しい生協〉を旨として、社会貢献を大きな柱にしております。

この度、その支援の一つとして県難病連を選ばれ、4月26日青森県本部委員長・傳法善大様が来所されて十万円のご寄付を村木会長に手渡されました。



傳法氏から目録の伝達

平成22年度

難病支援ボランティア養成研修

第1回

7月17日(土)

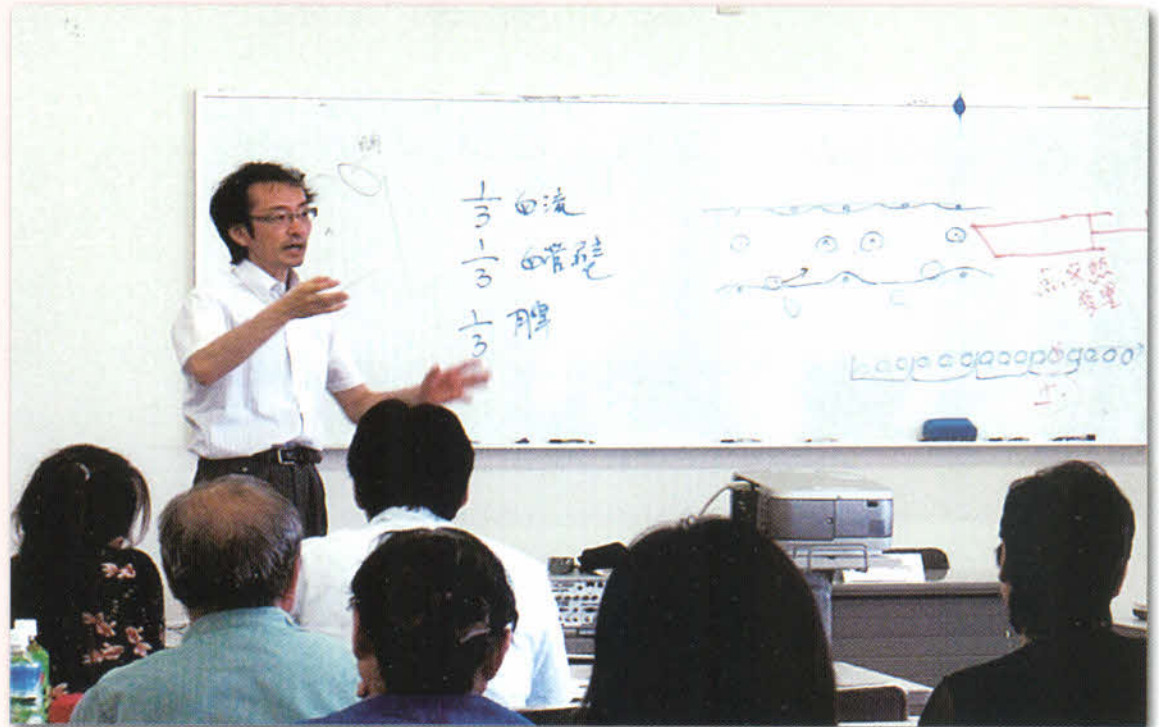
県民福祉プラザ

「血液難病の実状と対応の
仕方について」

県立中央病院

血液内科部長

久保恒明 先生



第2回

10月20日(水)

県民福祉プラザ

「パーキンソン病の実状と
対応の仕方」

県立保健大学

教授 神成一哉 先生

(パーキンソン病友の会 青森県支部と共催)



青森県難病相談・支援センター
青森県難病団体等連絡協議会

〒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・FAX 0172-62-5514 E-mail:aomori_nanbyou@za.wakwak.com

まだないくすりを 創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。



アステラス製薬は“患者会支援活動”に取り組んでいます。

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

明日は変えられる。



www.astellas.com/jp/

【お問合せ先】総務部CSR室 電話番号03-3244-5110