

あおもり難連 No.12

ニューズレター

2014年2月

東日本大震災の記憶を新たに

平成25年度 難病フォーラム 開催

7月28日(日) 弘前文化センター

講演「東日本大震災における医療チームの奮闘」

難病フォーラム及びまるめろの会

まるめろの会 副会長 天野信廣

青森県難病連主催による難病フォーラムが、7月28日(日)弘前文化センターに於いて開催されました。

その第1部は「東日本大震災における医療チームの奮闘」というテーマで、弘前記念病院の院長植山和正先生が、主にプロジェクターによる映像を利用して講演されました。

スクリーンに映し出された大震災による大津波の惨状には、あらためて驚かされましたが、その救援に全国からあんなに多くの医療チームが駆け付けていたことは知りませんでした。特に、青森県から弘前記念病院を始めとして多くの医療チームがボランティアで救援に行っていたとは思っていませんでした。岩手県大槌町近辺の避難所等に支援に行った弘前の町田商会のチームによる医療品支援の映像や弘前記念病院のチームによるリハビリ活動の映像をみて、頭の下がる思いがしました。

尚、植山先生が災害に遭遇し避難生活をせざるをえなくなった場合、持ち出すべき最も大切なものは「お薬手帳」であると何度も強調されておりましたが、たしかにそうだなと感じました。特に私達高齢者は何らかの医療品を日常使っているが、その名称を必ずしも把握していないからです。海から遠くはなれた所に住んでいる私たちには、大津波の心配はないが、大地震、大火災、大水害などに会わないとは言えないので、このことは肝に銘じておきたいと思いました。

植山先生の講演に続いて、第2部として各難病団体ごとの「分科会」がおこなわれました、私達まるめろの会は今年度の総会を開催しました。参加者は30人程でしたが、総会の議事終了後、越後谷先生による医療情報特に黄色靭帯骨化症の話がありました。後縦靭帯骨化症が主に頸椎に発症するのに対し、黄色靭帯骨化症は胸椎への発症が多いとのこと、又この両方の骨化症を合わせ持つ患者がかなり多いとの気になる話がありました。

しかし、靭帯骨化症の原因の70%は遺伝によるものだろうと思われるが、ips細胞技術の進歩などにより、10年後ぐらいには治療薬の開発が行われるのではないかとこのことで、私達にとっては明るい話でした。私を含めた高齢者の存命中には間に合わないとしても、子供や孫には苦痛をかけさせなくてよいのは嬉しいことです。



講演する、弘前記念病院 植山和正院長



分科会 (疾患毎に医療相談や交流会を行なう)
脊柱靱帯骨化症(まるめろの会)



分科会：膠原病



分科会：てんかん(波の会)



分科会：筋萎縮性側索硬化症(ALS)



分科会：パーキンソン病

各地のようす

JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 岩手に参加して

全国膠原病友の会青森県支部 中 村 房 子

8月31日(土)から9月1日(日)にかけ、岩手県の花巻温泉ホテル千秋閣を会場に、JPA北海道・東北ブロック大会・交流会が開催されました。

JPAの伊藤たてお代表による報告を聞きました。「難病は障害者総合支援法の対象となり、難病患者も雇用の対象としての就労支援が始まっている。私たち難病患者も「生活者」として着目されている。病気が治ってからではなく、病気をもちながらも働く事のできる社会へと向かっている。」こう聞いて、私たちの生活も大きく変わって行くのではないかと思いました。

また「患者会も変わって行こう!!」というお話の中で、「患者会は会員で構成しているが、同じ病名の方が全員入っているわけではない。背後には何倍もの患者がいることを意識して、全体的に考えていかなければならない」ということも学びました。

「地域医療を守る」を演題に、岩手県立高田病院リハビリテーション科長である石木幹人先生より、震災における医療について講演してくださいました。石木先生は青森県出身で、青森県チームよりチームを組んで医療チームが駆けつけてくれたとき、津軽弁を聞いて嬉しく懐かしかったとおっしゃいました。そして特に、被災者に寄り添った、とても良い仕事をされた薬剤師チームには感謝していること、医師が足りない中でも地域で頑張っていくと力強くおっしゃっていた石木先生の姿に感動しました。

次に「東日本大震災における在宅医療」を演題に、北良株式会社代表取締役である笠井健氏より講演がありました。社長さんを始め従業員のみなさんの奮闘の様子が伝わりました。民間ガス会社である北良株式会社では、資材のすべてを被災者のために提供し、会社に泊まり込みで支援されたと聞きました。在宅酸素療法を受けている方々にとってはどんなに力強く、頼もしく、ありがたかったことか、感謝以外の何ものでもなかったことと思います。笠井社長の行動力、判断力、決断力の素晴らしさを感動しながら聞いていました。

交流会では、参加者同士親睦を重ね、楽しいひと時を過ごさせていただきました。

二日目は、被災地視察の班と、難病相談支援員研修会とに分かれ、私は被災地の視察に陸前高田市へと向かいました。

現地ガイドの新沼さんより、奇跡の一本松や市内隣接市町村の説明を受けました。震災後2年半経つが、瓦礫が取り除かれたただけで何一つ進んでいない現実。この荒涼とした景色を眺め、あちこち散り散りになった家族、現地に貼られた写真の過去の街並みと対比する震災直後の街並み、そして瓦礫が片づけられた現在の、荒野のような町の跡地……胸が締め付けられ、心に重い石を抱きながら帰ってきました。岩手県と同様、青森県も被災地です。この震災によって失ったもの、変わったこと、心に感じた衝撃を語り継いでいこうと思っています。

大変有意義な二日間をすごすことができました。参加できたことに感謝いたします。

特集

本県初の網膜色素変性症

患者と家族・支援者の交流会開催

期日 平成25年6月22日(土)

会場 弘前市社会福祉センター

講演 「網膜色素変性症の病状と生活の質の向上について」

講師 日本網膜色素変性症協会 理事長 澤源一氏

交流会 体験談、情報提供、ボランティア支援のしかた

(現在、患者数は県内154人、全国25,435人)



長澤源一氏の講演



会場いっぱいの参加者

「網膜色素変性症患者家族交流会」を開催して

青森県網膜色素変性症患者の会設立準備会
発起人代表 篠ヶ沢 一 司

過る6月22日(土)弘前市社会福祉センターに於きまして「網膜色素変性症患者家族交流会」が開催されました。網膜色素変性症(色変)とは、見える範囲が狭くなる「視野狭搾」、周囲の明るさに慣れるまでの反応が鈍くなる「明暗反応低下」暗いと物がみえにくくなる「夜盲症」、色の識別がしにくくなる等を主症状とした進行性眼病の一種である。成人中途視覚障害原因第3位に挙げられるいまだ治療法の確立されていない難病のひとつです。

そんな色変の患者会がいま現在青森県内にはまだ存在せず、同じ病気で悩み・苦しむ人達の交流や情報交換がほぼ皆無の状況です。その一方で「仲間」との交流を望んでいる方も沢山いらっしゃいます。これは本人だけではなく家族の方も関心が高いようです。

患者家族交流会を開催し予想以上の参加者に驚きとともに色変に対する関心の高さが伺われました。日常生活に対しての情報や、交流を望む声に改めて患者会の必要性を感じ会設立に向け決意を新たにいたしました。6月22日は患者会設立に向けて大きな大きな一歩となりました。

末筆ながらご尽力いただいた関係各位の皆様方に深く感謝申し上げます。

〈付記〉

本事業は難病支援ボランティア研修の一環として実施されました。また、本県における患者会は26年5月25日結成予定です。

平成25年度 主な事業



25.6.9 評議員総会において
県の難病施策について説明する県健康福祉部の
原田邦弘総括主幹



25.6.9 連絡調整会議
全体学習会において「難病患者の就労について」講演
される、青森労働局の山田義夫担当官



25.9.21 第2回難病ボランティア養成研修会
「ピア・カウンセラーについて」講師 和田英人氏



ペアを組んでカウンセラーの実習をする受講者



25.10.19 連絡調整会議 分科会
「障害年金と障害者手帳の取り方」
講師 社会保険労務士 横山博幸氏ほか



熱心に聴講する加盟患者会の代表

2013 シンポジウム

日時 **9月29日(日)**
10:00～13:00 (開場9:00)
場所 **岩木憩の家**
(青森市浪岡大字女鹿沢字平野155)

「障がいがある人・患者・家族が
あずましく滞在できる施設のつくり方」

全国の施設から学び、考え、そして発信しよう

趣旨 患者本人や家族が利用する宿泊支援施設はどうあるべきか、地域に根付く“あずましい”施設づくりのヒントを県内外の施設や利用者の声から学び、考えたい。本企画が施設関係者の参考となり、患者・家族の費用面、精神面の更なる負担軽減に資することを期待し、開催するものです。

参加費：500円
(昼食懇親会参加者)

開催要項

【第1部・パネルディスカッション】10:00～11:30

- ①応援ビデオメッセージ …… Give Kids The World
- ②パネリストからのプレゼン
 - ・「『ファミリーハウスあおもり』設置の経緯と現状について」 …… 青森県医療薬務課
 - ・「マクドナルド・ハウスの役割」 …… ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン
 - ・「岩木憩の家のこれまでとこれから」 …… 岩木憩の家

【第2部・チャリティーコンサート】11:30～12:00

・アカペラサークル V.E.L

【昼食懇親会】12:00～13:00

この催しは、「岩木憩の家」の存続を図ると共に将来のあり方を考えるもので、多くの方々のご賛同とご後援、ご参加をいただきありがとうございました。

主催 (社)岩木憩の家、青森県難病連、なみおかSSC



「ドナルド・マクドナルド・ハウス」の紹介
 ○医療に厚みを加える
 ○ボランティア文化の構築



第2部 チャリティー・コンサート
 弘前大学アカペラサークル V・E・Lの合唱



公益社団法人 日本てんかん協会 青森県支部

講演会 「てんかんと薬」



会場一杯の参加者

講師 齋藤先生

活発な話し合い

開催場所は、青森市総合福祉センターにて 11 月 10 日に開催しました。齋藤先生には、弘前よりご足労願ひまして有難う御座います。また、各団体や関係機関のご協力には、大変感謝致します。会場は和やかな雰囲気が開かれました。逆に荒れたのが天気です。当日は台風のような酷い天気にもかかわらず、皆様の関心度が伺える人数と成りました。総勢で 70 名が集まりました。私的には、若い人が多いと感じました。また、皆さんの感想としては齋藤先生のお話が、大変分かりやすい評判は上々でした。質疑応答も多数あり齋藤先生に措きましては、的確なお答えとの評判が良かった事です。また、反省点につきましては、資料をかなりの拡大にしましたが、見づらいという意見が多くあり、次回の講演会には気を付けたい点を課題に残しました。今回の講演会に向けて、私自身も色々勉強に成った点も数多かったです。微力ながら此からも努力して行きたいと思っています。そして新しい仲間となる会員も 2 名増えました。成果が出る事は、私や世話人一同も嬉しい限りです。



世界にまだないくすりのために。

まだ治せない病気とたたかう人たちの、支えになりたい。
まだないくすりを待つ世界中の人たちの、期待にこたえたい。
世界の明日を変える一錠のために、
わたしたちは挑戦を続けます。

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

【お問い合わせ先】総務部 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

 **astellas**
Leading Light for Life
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/