

## 平成 30 年度難病連社員総会



平成 30 年度の社員総会が、平成 30 年 6 月 9 日 (土) 10:30～12:30 に、青森市浪岡中央公民館で開催されました。

当日は、4 名のご来賓のご臨席を賜り 23 名の社員と 3 名の相談員が出席し、平成 29 年度の事業・決算報告、平成 30 年度の事業計画について提案を受け、内容の確認や審議を行い、原案どおり満場一致で可決されました。今年度一年間、難病相談支援センター受託事業を中心に活動していくことを申し合わせました。

## 平成 30 年度第 1 回連絡調整会議

平成 30 年度の連絡調整会議が、6 月 9 日 (土) 13:30～15:00 で、浪岡中央公民館 1 階大ホールで開催されました。

今回のテーマは『難病法施行後の情勢と見直し論議の行方』について JPA 会長の森幸子様をお招きして学習会を行いました。総勢約 59 名が熱心に聴講し、難病法施行後の行方について学びました。軽症と判断されてもこれまでと状態が変わったわけではなく治療を受け続けなければ状態を維持することができない。重症化させない難病対策でなくてはならないことを学びました。

これからは患者、家族を支える難病対策であり「伝える、支える、要望、参加」みんなが安心して暮らせる社会となるように実現できればと感じました。





青森県難病団体連絡協議会  
会長 人間 正智

## 徒然なるままに…

ここ数カ月位、世間の耳目をとらえた事柄を見ると、喜ばしい事より、悲しい事の方が多いような気がしてならない。勿論みんなが驚く類の出来事なので、報道されるのが当たり前といえれば当たり前なのだが、事故や災害、殺人など、枚挙にいとまがない。

災害は自然が相手なので如何ともし難いが、事故や殺人は人間自身が起こすことなので質が悪い。その中で私が特に心を痛めるのは、子供たちに対する大人の行動である。先生や学校支援員による盗撮や性的悪戯、殺人。また、親による虐待やネグレクト、拳銃の果ての子殺し等々。

病気を持つ身とはいえ普通に育ち、それ故常識的な考えしかできない身としては、如何とも理解できない。

私が物心ついた頃と比べると、日本人が劣化してきているのではとさえ思える。「いやいや昔もあった、今の時代はSNS等ですぐ拡散されるので、認知されやすいだけだ」という人もいるかもしれない。

しかし暴力をふるった拳銃の子殺しなど本当に聞きたくないニュースばかりだ。それでもニュースのネタは多く、紙面を奪い合っている。

果たして抜本的な解決策は無いのであろうか？無いとすれば今後もこの傾向が続くと思うと、何とも言えない心の重苦しさが拭い切れない。

幼くして逝った子供たちに 合掌

## 平成29年度 国会請願署名・募金集計

団体名	署名数	募金額	備考
患者会	1,162名	20,336円	加盟団体
展示広報	364名	5,933円	青森保健大学
その他	1,193名	7,470円	民医連他
合計	2,719名	33,739円	

**総署名数 2,719筆**  
(平成28年度 1,698筆)

**募金総額 33,739円**  
(平成28年度 30,410円)

皆様のご協力で、前年度より署名数千余筆、募金額が3千3百余円多くなっております。私たち患者がより、自分らしく地域で療養生活を送るためには署名活動は、大変重要な役割を果たしています。

JPAが集計し提出した、国会請願署名が7月20日衆参両院で採択され、内閣府に送付されました。3年連続の採択となりました。

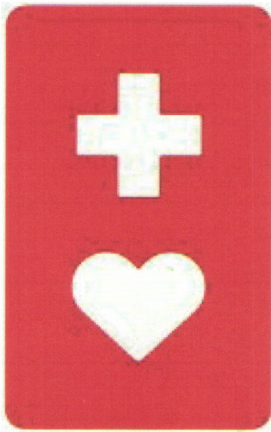
今年度の署名活動も、よろしくお願いします。

## 【平成30年度 事業計画】青森県難病相談支援センター

月 日	事業名	場所	内容
4月25日	ピアサロン①	総合福祉センター	笑いヨガ
5月19日	ピアサロン②	総合福祉センター	難病カフェ、相談室
5月30日	ピアサロン③	総合福祉センター	難病カフェ お茶会
6月9日	社員総会 第1回連絡調整会議	中央公民館	10:00～総会 13:00～14:30 講演 15:00～交流会
6月29日	ピアサロン④	総合福祉センター	いつまでも歩ける足でいよう あんよセラピー境恵理子氏
7月1日	ピアサロン⑤	五所川原市立佞武多の館 SCD・MSA友の会	フットケア 爪切り実施
7月8日	患者家族の研修会	アピオあおもり 13:30～	パーキンソン病友の会 富山先生講演
7月26日	ピアサロン⑥	青森市老人福祉センター	障害者交流会、フットケア
7月28日	難病ボランティア養成研修	総合福祉センター	難病と向き合う傾聴活動 県臨床心理士会島田恵子氏
8月18日	難病ボランティア養成研修	浪岡中央公民館会議室	障がいの理解とサポートの仕方 県立盲学校伊藤庄二先生
8月25日	ピアサロン⑦	八戸市はちふくプラザねじょう	膠原病患者会フットケア 爪切り実施
9月16日	ピアサロン⑧	県民福祉プラザ SCD・MSA友の会	笑いヨガ
9月17日	難病フォーラム	十和田市民文化センター	医療講演会、分科会を行う
9月17日	ピアサロン⑨		フットケア 爪切り実施
10月6日	保健大学祭	県立保健大学祭	パネル展示、DVD 上映、署名
10月6日	患者家族交流会	アップルランド	県腎協 フットケア
10月	ピアサロン⑩	二分脊椎患者会	フットケア 爪切り実施
11月10日	第2回連絡調整会議	総合福祉センター	難病看護師さんと交流
11月29日	ピアサロン⑪	総合福祉センター	ストレッチ教室 スポーツ指導員 新谷氏
3月2日	ピアサロン⑫	総合福祉センター	料理教室
3月9日	第3回連絡調整会議	総合福祉センター	在宅生活を支えるケアマネと 交流会

## NHK朝の「あさいち」で特集 ヘルプマークを日本の常識に

事務局長 西崎 昭吉



こんなマークを身体や荷物のどこかに付けて歩いている人を見かけたことはありませんか。

一般にはゴム製でできていて「ヘルプマーク」と呼ばれるこの目印は、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう作成されたマークです。

義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方のほか、発達障害、精神障害や知的障害がある方などは、外見からは障害の有無がわからないことが多いのです。疲れやすいために優先席に座っていたら白い目で見られたり、元気そうに見えるのに突然倒れてしまって驚かれたりするようなことがあります。

このような方々は、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からないため、周囲の人の理解が得られずに苦しい思いをしていたり、体調の急変時や災害時に、適切な対応を受けられるかどうかを不安に思っていたりします。

私はいつもリュックサックに必要な書類や機材を詰めて県内外問わず、服装も同じ帽子も同じ、どこから見てもほぼ同じ格好で出歩いています。最近はヘルプマークを付けて外出することにしています。はじめはいかにも席を譲れと言わんばかりに思えて、ちょっと躊躇もありましたが、最近は慣れてきたというか、一度付けると外すのが面倒でつけっぱなしになっているというのが真相です。そんなある日、私の住まいする平川市を中心に運行されている弘南電車に乗りましたら、小学生が席を占拠していて、空いている席もなく、この機会に少し小学生の反応など試してみるかと思いつき、ヘルプマークを見やすい場所に付け替え、ゆっくり先頭車両（といっても2両編成）から2往復してみたが、だれ一人気が付いた様子もなく、先生が声をかけてくれるでもなく、結局、終点の弘前まで立ちっぱなしでとおした。マアこんなものかと思いつつ、いささかの寂しさは残った。東京都内では、このマークを見て席を譲る女性が多いのに驚く。ときには道端に座っていたりすると、「どうかされましたか」と若い女性に声を掛けられる。エスカレーターで先を譲る方も多い。男性にはほとんどいない。なぜだろう、と思う。

「あさいち」では全国的なアンケートの結果も紹介されていたが、「ヘルプマークを知っていますか」の問いに「はい」と答えたのは4割に過ぎない。まてよそう悲観した数字でもないのではないか。10人に4人も知っていたのか、と逆に驚くべきかもしれない。ヘルプマークにも裏に状態を記入できるものやカード式のものもあって、使い方も様々らしい。これは単純に席を譲っていただくための目印ではないのだ。そういうことは障がい者や難病者自身が学ぶことから始めなければいけない。

(県難病相談支援センター事務局長)

## 5月23日は難病の日に

JPAは2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立したことを記念して、毎年5月23日を「難病の日」に登録いたしました。患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。

難病は人口の一定の割合で発症すると言われており、けっして特別なものではありません。あなたがそうであるかもしれないし、あなたのご家族やご親戚、あるいは友人や会社の同僚のなかにも難病で療養されている方や治療を続けながら働いておられる方がいるかもしれません。そうした方々に想いを寄せていただける日になれば幸いです。

# 5月23日は 難病の日



日本では1960年代から「難病」という言葉が生まれました。1972年に難病対策要綱による難病対策が始まりましたが、法律もできず、毎年の予算措置として、ごく一部の患者が、研究対象として医療費助成が受けられるという非常に限られたものでした。

JPAをはじめ、多くの患者団体が国に要望を重ね、ようやく2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立しました。この法律の制定によって、国は難病の発症の機構、診断と治療方法に関する調査・研究を推進し、療養生活の環境整備なども継続的かつ安定的に可能となるも、引き続き検討が必要な点もあり、難病法は5年以内を目途に見直すという付帯決議が全会派一致で採択されました。

JPAは、難病患者の悲願であった難病法成立を記念し5月23日を「難病の日」として登録いたしました。

難病法見直しの時期が近づいています。「難病の日」をきっかけに、確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性のある難病について、思いを寄せていただけましたら幸いです。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

## RDD 2018 in Aomori 笑いヨガ講座

RDD2018 - Rare Disease Day- (世界希少・難治性疾患の日) に賛同したイベントとして八戸市内で笑いヨガ講座を実施しました。RDD とは、希少・難治性疾患 (難病) の患者さんの生活の質の向上を目指し、毎年2月の最終日に世界中で開催されるイベントです。2008年からスウェーデンで始まり、2009年から世界30ヵ国が参加し、2010年からは日本でも開催されています。当会では2011年から毎年交流会を開催しており、今回で8回目となりました。会場はJR八戸駅直結のユートリー8階中ホールで、会員を含めて約20名のご参加でした。

RDD 日本事務局の西村由希子さんが東京から娘さんと一緒に来てくださって、RDD について説明していただきました。RDD が世界的に大きく広がる活動であることを知って、参加者の方からは「世界中の人とつながった気がする」という嬉しいコメントをいただきました。

弘前笑いヨガクラブの小嶋朋子さん、斎藤初美さんを講師に笑いヨガを実施しました。大笑いしながら体を動かして、初対面の人同士もあっという間に親しくなれました。小島さんご自分の病気をきっかけに笑いヨガを始めたということで、私たち膠原病・リウマチ患者は毎日痛みを我慢しながら暮らしていることもよくわかってくださって感激しました。笑って大きな呼吸をすることで痛みも軽減して、参加者みんながすっきりした良い笑顔になって帰ることができました。

全国膠原病友の会青森県支部 (みつばち会)

副会長 永森志織



### RDD 2018 in Aomori 笑いヨガ講座

<日時> 2018年2月18日(日) 14:00-16:00

<会場> ユートリー8階中ホール

(青森県八戸市一番町1丁目9-22)

<主催> 全国膠原病友の会青森県支部

(通称: みつばち会)

<後援> 一般社団法人全国膠原病友の会

一般社団法人青森県難病団体連絡協議会

<助成> 赤い羽根共同募金

<参考> Rare Disease Day

<http://www.rarediseaseday.jp/2018/top>



## パーキンソン病医療講演と交流の集い

2018年7月8日（日）13：00～16：00 於：アピオ青森 大研修室

### 第1部

意見発表と交流《パーキンソン病と私》

パーキンソン病に苦しみ悩む患者と家族の実状について意見発表をしました。

意見発表は①長期間パーキンソン病とうまく付き合っていくには、主治医や家族との良好な人間関係を築いていくことだと感じました。②可能な限り患者・家族・医師が協力して問題症状をコントロールしていくものだと思うし、患者の配偶者や家族全体の愛情と支えがあるとないとでは異なってくるものだと思います。③1人ではない。友の会に入会し、充実した人生、覚悟をもって生きていくと力強く報告していました。

### 第2部

医療講演会は「パーキンソン病治療の到達点と課題」と題して青森県立中央病院脳神経内科部長、富山誠彦先生が行いました。

患者、家族、関係者の皆様のご協力で約80名の参加で成功裡に終えることができました。参加して下さった皆様ご苦労さまでした。

また、弘前～青森・八戸～青森間の無料で利用できるバスの、取り組みがとても良いと喜んでいました。参加できてよかった。また次回の再会を約束していました。



## SCD・MSA友の会五所川原交流会

7月1日（日）五所川原の立佞武多の館で五所川原地域の交流会と難病相談支援センターのピアサロン「フットケア」を開催しました。

はじめに、事務局の大柳から新薬第Ⅲ相治験の結果報告がされました。

つぎに、難病相談支援センターのメンバー3名の紹介をしてピアサロンを開始。講師の三上さんからケアの基礎知識や爪のカット方法等について説明のあと、患者一人ずつ爪のお手入れなどアドバイスを受けながら、丁寧にカットをしていただきました。

隣では、テーブルを囲み、自由なおしゃべり会を行いました。各参加者の自己紹介に始まり、病気の診断までの経緯や、現在の症状と困っている事などについて、意見交換や情報交換をしました。

また、モヤヒルズバーベキュー交流会と弘前の武道館で行う、理学療法リハビリ学習会への参加お願いと意見交換をしました。

当日の参加者は、大柳会長と事務局、五所川原地域会員・支援者8名と難病相談支援センター3名の総勢13名。楽しく充実した1日でした。



### ハローワークの出張相談

難病をお持ちの求職者のみなさまへ

就職にチャレンジ!

# 難病患者就職サポーターにご相談ください

## — 難病患者就職サポーターとは —

難病患者就職サポーターは、難病に関する専門知識を持つスタッフです。難病をお持ちの方の就職支援を行っています。



このような悩みや疑問の解消を難病患者就職サポーターがお手伝いします！お気軽にご相談ください！

### 相談日・場所

相談日時：毎月 第二水曜日 13:30 ~ 16:00

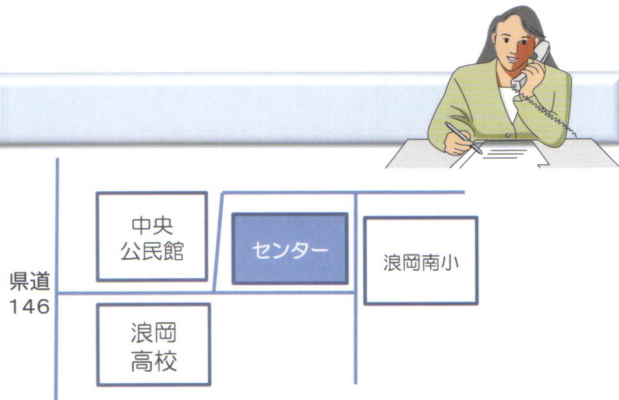
場所：青森市浪岡総合保健福祉センター（青森市浪岡大字浪岡字稲村274番地）

相談をご希望の方は事前に予約が必要です。相談日は諸事情により変更になることがありますのでご了承ください。

### 予約・お問い合わせ先

- ハローワーク青森 専門援助部門  
TEL 017-776-1561 (43#)

- 青森県難病相談・支援センター  
TEL 0172-62-5514



※ハローワーク青森での相談日は毎週月・水・金となっていますが予約が必要です。相談日が変更になることもあります



## ME/CFS 世界啓発デーinあおり

ME（筋痛性脳脊髄炎）/CFS（慢性疲労症候群）は日常生活が破綻するほどの倦怠感やインフルエンザのような症状が半年以上続き、重度になると食事や排せつなどすべてに介助が必要になる深刻な病気です。ME/CFSにより50年間、ほぼ寝たきりだったといわれているナイチンゲールの誕生日にちなみ、5月12日はME（筋痛性脳脊髄炎）/CFS（慢性疲労症候群）世界啓発デーとなりました。ME/CFSとはどんな病気か、広く知ってもらうための啓発イベントを世界各地で行われています。日本では私たちCFS支援ネットワークが2014年から始めました。5回目の開催となる今年は、青森県内ではアスパム（青森市）と弘前城（弘前市）の2か所でブルーライトアップを行い、それぞれの会場で、市民公開講座を開催しました。日本医療研究開発機構ME/CFS研究班の倉恒弘彦医師、外旭川サテライトクリニック慢性疲労外来の三浦一樹医師、二人の専門医のご講演とともに、青森県立中央病院総合診療部でME/CFS患者の対応をしてくださっている葛西智徳医師や、青森県相談支援専門員等協会会長の長谷川さとみさん、青森県立保健大学理学療法学科の長門五城先生にもご講演いただき、当事者の発表では、病名を告げると診療を断られてしまう経験などが語られました。ご支援、ご協力いただいた皆様、会場に集まってくださった多くの皆様に感謝申し上げます。



## ALS平成30年度青森県支部総会を終えて

青森県支部事務局長 成田俊介

本年度支部総会は国立行政法人国立病院機構青森病院リハビリテーション科の認定作業療法士である北山信彰氏に「ALS患者さん関わりについて」との演題で講演いただきました。青森県内で一番多くの患者さんを見ていただいている中で非常に深く関わっていらっしゃる先生のお話は一人ひとりの患者さんにとっても細かく対応していただいております、参加された方々を元気づけるすばらしい内容でした。また交流会にも参加いただき、いろいろな質問にも対応いただき患者さんにも力になったようです。医師のご参加もいただき非常に有意義な支部総会となりました。



### 編集後記：経過措置後の医療費助成外れは15万人！

難病患者への医療費助成制度の変更に伴い多くの軽症者が対象から外れたことによって、今年1月から助成がなくなった患者は約15万人に上り、経過措置で助成を受けていた人の約2割に相当する。

2015年の難病法施行で、国は医療費助成の対象疾患を拡大した一方で、軽症患者を原則対象外とした。同法施行前から助成を受けていた患者は経過措置として昨年12月末まで病状の軽重に関わらず助成を受けていたが、今年1月以降、39府県で約5万6000人の助成継続が認められなかった。

約72万7000人の経過措置対象者の8割の約57万7000人が引き続き認定されたが、2割は「不認定」や「申請なし」で助成対象外となった。

これからの問題として、軽症患者の扱いについても国の難病対策委員会において議論し、今後の難病対策を推進して欲しいものである。

## 平成30年度 一般社団法人青森県難病団体連絡協議会 役員名簿

役職名	氏名	所属団体名
代表理事	入間正智(患者)	青森県ヘモフィリア友の会 会長
理事 (事務局長)	西崎昭吉(患者)	全国パーキンソン病友の会青森県支部 支部長
理事	野宮久雄(患者)	青森県腎臓病患者連絡協議会 会長
理事	成田俊介(遺族)	日本ALS協会青森県支部 事務局長
理事	松野潤(患者)	(一社)日本筋ジストロフィー協会青森県支部
理事	神喜美雄(患者)	後縦靭帯骨化症 まるめろの会
理事	名古屋廣(患者)	公益社団法人日本オストミー協会青森県支部 支部長
理事	西崎昭吉(患者)	全国パーキンソン病友の会青森県支部 支部長
理事	切田照男(患者)	社団法人日本てんかん協会青森県支部 支部長
理事	中村房子(患者)	全国膠原病友の会青森県支部青森県支部 支部長
理事	大柳俊子(患者)	青森SCD・MSA友の会 会長
理事	駒井優子(家族)	難病・心身障がい児(者)を支えるみなりの会 会長
理事	沼岡力(患者)	網膜色素変性症患者の会 会長
理事	山口麻美(患者)	青森県線維筋痛症・難病患者家族会あかり 会長
理事	久保田憲道(家族)	全国心臓病の子供を守る会青森県支部
理事	石川真紀(患者)	CFS 支援ネットワーク
理事	一戸富美雄(会員)	なんぼの会 会長
監事	田澤亮(患者)	公益社団法人日本オストミー協会青森県支部 副支部長
監事	相馬豊子(患者)	全国パーキンソン病友の会青森県支部

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 ・ピアサポート研修

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

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。



www.astellas.com/jp/