

# いばらき難連

No.13

## 茨城県難病団体連絡協議会



茨難連総会(1988. 4. 24 県民福祉センター)

### 目次

第六回茨難連総会報告	2
総会のあらまし	2
会長挨拶	3
来賓挨拶	4
祝電・メッセージ紹介	6
新会長挨拶	7
新役員紹介	7
記念講演	9
記念講演を聴いて	16
報告① めくもりの秋	17
② 県との懇談	17
③ 知事へ要望書提出	18
加盟団体の動き	21
全国パーキンソン病友の会茨城県支部	21
茨城ビュルガー(パージャ―)病友の会	21
茨城県腎臓病患者連絡協議会	21
全国筋無力症友の会茨城支部	22
ベ―チエツト病友の会茨城県支部	22
日本筋ジストロフィー協会茨城県支部	23
茨城県肝臓病患者連合会	23
難病検診相談会のご案内	23
別添	

(この資料は赤い羽根 共同募金会の配分をうけて製作しました。)

# 第六回茨難連総会報告

## 総会のあらまし

茨難連の六十三年度総会は、四月二十四日（日）、水戸市千波町の県民福祉センターにて開催されました。来賓として曾根田参議院議員（代理）、西野宮県議会議員、北野県衛生部次長、村田県保健予防課課長補佐、井坂県社会福祉協議会事務局次長、新保県医療社会事業協会副会長を迎え、約七十名の会員、患者、家族、関係者が出席しました。

まず挨拶に立った磯山会長は「満五年が経過し、基礎と骨組みができ、これから造作に入る段階となった」と建築屋らしい喩えをし、「建設的な意見を述べて意義ある総会にし」、「完全治療と完全福祉のため邁進しよう」と呼びかけました。続いて来賓の方々から祝辞や激励を賜

わり、更に、県内の関係機関及び全国各地の難病団体から寄せられた祝電・メッセージが紹介されました。

この後議事に入り、六十二年度の活動報告、決算報告、六十三年度の活動方針、予算の審議、並びに新役員の選出が行われました。

新会長に選出された清水昇勝氏（パーキンソン病友の会茨城県支部長）は「役員と会員が丸となって行動を起したい」と協力を呼びかけ、午前の部を終了しました。

午後の部は、昼食に引き続いて、ボランティア「平和太郎」さんの登場で開始され、腹話術とマジックで参加者を魅了しました。

次いで講演会に移り、全国の難病団体活動の中心的役割を果たしている北海道難病連事務局長伊藤たてお氏の「難病っ

て何ですか——病気とともに生きるために」と題する講演（後に掲載）を聴きました。質疑応答の中では、閉じこもりがちな患者・障害者が外へ出られ、生の声を発せられるようにできる「決め手」はないとしながらも、北海道で毎年実施している楽しいパーティーが紹介された。患者自らが行動し、多くの市民の協力で行われるこの大パーティーの迫力に会場から羨望と驚嘆の声がもれる中で無事終了となりました。

ご協力頂いた関係者、ボランティアの方々に厚く御礼申し上げます。（横尾記）



ボランティア「平和太郎」さん

## 会長挨拶

磯山 明

本日は日曜日にもかかわらず、来賓の方々はじめ会員の皆様には多数ご出席いただきましてありがとうございます。

昨年の県議会請願のおりには、皆様から多数のご署名をいただくことができました。これも皆様のご協力のたまものと深く感謝する次第です。又、いろいろとご指導くださいました県保健予防課の皆様にも深く感謝する次第でございます。

私達は、今日第六回目の総会を開催いたしました。ということは、満五年経った訳でございますが、五年とか十年とかいうのは一区切りでございます。私は建築屋でございますので、建物に例えますと、ちょうど基礎ができてやっと軸組、骨組みができたのではないだろうかというところまでまいりまして、これから、屋根、窓、たたみというような大変な造作の時期でございます。これから

少しずつでも伸びていかなければと思えます。

請願につきましては、後の活動報告で詳しくお伝えいたしますが、今までは、要望書とか陳情書の形で県当局へ提出しましたが去年初めて請願書という形式をもって県議会へ提出いたしました。やっというくらいずつの明るい希望がもてたのではないだろうかと感じています。

私達は、私始め皆様とも病人でございます。私達と健常者と違い体にハンデを持っております。ですから、私達が会のために動こうとしても、今日はだるいな、と動けなくなってしまう。そこで、皆様には少し手ぬるいのではないかと考えをお持ちの方もございますが、一つ皆様の寛容の精神を持ちましてご協力願いたいと思えます。

昭和六十三年度は、新しい会長のもとにいろいろな事業が始まると思えますが、今年度は請願という一つの節目を持ちまして行ったことをご報告いたします。

それから、この年に一度の総会を和気あいあいにそして建設的な意見を述べて、

意義ある総会にしたいと思えますので、どうぞ本日はよろしく願います。

私達は、難病患者の願望である一日も早い完全治療、完全福祉のために邁進したいと考えておりますので、皆様の今後のご協力を切に願います。次第でございます。

簡単でございますが開会にあたりましてご挨拶いたします。



## 来賓挨拶

参議員議員 曾根田 郁夫

(代理 村上和之秘書)

ただいまの会長からのお話のとおり、皆様方いろいろな形で健常者と違うハンデ・難病を持ちながら、このような協議会を組織、運営されているわけですが、このあと事業計画等の審議がなされていくことだろうと思います。

曾根田は厚生省の出身でございます。皆様方と医療、福祉、その他民生面についていろいろとつながりを深く持たせていただいておりますので、私どももできるだけ会に出席して、皆様方の意見を伺いするようにしている訳でございます。

今日のこの雰囲気、そして又すばらしい連帯の下で、この会が皆様方の中ではぐくまれていきますことを心からお祈り申し上げます。



県議會議員

西野宮 四郎

難病連の皆様方の前で挨拶するのは初めてでございます。

私は十年ほど前に、皆様の仲間の横尾さんと初めて出会って、それから県の中で難病の方々への援助に対して少なからず協力してまいりました。皆様方の努力が実を結び五年前難病連の結成がされました。その中で県としても一定の予算的な背景をもってご援助をしてくれているわけでございます。今年も皆様方の熱意で三十万円ほどの上積みがされたわけですが、けれども、もっとも欲しいことは言うまでもないと思えますし、県會議員の皆さんも政党を問わず皆様方への支援は心の中では十分理解していると考えております。

皆様とのかかわりの中で、私も皆様のご苦勞が良く理解できたわけでございます。国ばかりでなく、県あるいは地方自

治体の中でもそれ相応の支援をし、皆様方が日常生活の中でいろいろな面で恩恵に浴するようにもっと行政の手を差しのべるべきであると思いますが、なかなか一回に大幅な改善が図れない背景がございますので、これからも逐次皆様方の活動と相まって努力を続けてご協力したいと思っております。

難病疾患それぞれに難しい問題もあるでしょうし、組織的な活動の中でもいろいろな面での精神的な負担もあるのではないかと考えておりますが、どうかこれからも皆様方を合わせて、新しい一つの発展に向かって更に一層のご活躍を期待したいと思っております。

この第六回の総会が皆様方のお互いの心のふれあいの中から大きく発展する総会になりますことを心からご祈念申し上げます。





衛生部次長

北野 貞夫

県難連におかれましては、昭和五十八年五月の設立以来六年目を迎えられ、その間患者の方々のご家族の福祉の増進に寄与されてこられたことは、協議会並びに各委員さんの平素の努力の賜物でありまして、この機会に深く敬意を表します。原因が不明で治療法が確立されていないいわゆる難病といわれる疾病につきましては、多くの方々のあるいはご家族のこの病気による苦しみとともに、社会的、精神的負担も大きく大変ご苦労のあることとご推察申し上げます。

この様なことから、行政といたしましては、難病に対する国の施策としまして、その発生原因や治療方針につき研究を進めるとともに、一般特定疾患二十九疾患あるいは小児の疾患群につきまして治療研究という事業の対象として医療費の公費負担を行っております。

一方、県の事業としましては、本年度も難病医療相談事業を引き続き県内の四保健所で実施することとしております。又、昨年皆様より要望のありました運営費の補助につきましても若干ではございますが上乘せをすることができるとなりました。

今後とも難病連の活動に対しましては、関係機関と連携を保ちながら皆様方のご要望に對しできるだけ支援をして参りたいと考えております。



茨城県社会福祉協議会  
事務局次長

井坂 悦雄

この会場の下の階にありまして、ボランティア関係の仕事を担当いたしております。難病連の方々あるいは七団体の役員さん方にこの会場の借用とか諸行事のボランティアの派遣とか日頃の活動に幾分なりとお力添えさせていただいております。

難病連への仕事につきましても、私どもの仕事が決して十分とは思っておりませんし、また、お役所の制度、施策や予算の拡充につきましてもまだまだ大変な道程だなあと日頃感じております。

いろいろな福祉問題を考えてみますと、こちらでかかえている問題をもっともっと広く、一人でも多くの皆さんに知らせ、理解していただくようなこと、あるいはそういう問題に気づいた方々や理解した方々が何らかの行動をするようなことをもっと広めなければいけないと、私ども仲間や関係の方々によく話し合っております。

そういう意味で、これから皆様に向かって完全治療、完全福祉の道について一人でも多くの仲間を作りつつ、これらの問題を解決するさまざまな活動が展開されることが期待されるわけでございます。これからも皆様方と一緒に手を携えて大変長い道程ではありますが、共に頑張ってまいりたいと思っております。

## 祝電・メッセージ紹介

多くの方々から激励と連帯のメッセ  
ジ、祝電を頂きました。ここに謹んで厚  
く御礼申し上げます。  
(敬称略)

皆様が難病と戦いながら、人生を生き  
抜いておられることに、心から敬意を表  
します。人間は、一人では弱いもので  
す。茨城難病連のもとで励まし合うこと  
は大切であり、有意義です。

私も福祉の窓口である衆議院社会労働  
委員として国政の場から、皆様のため  
にがんばることをお約束します。

衆議院議員 塚田 延充

第六回茨難連総会が盛会に挙行され、  
心からお祝い申し上げます。

今後貴会が益々発展し、難病患者、家  
族の精神的支柱となり、医療福祉の向上  
に寄与されますよう祈念致します。

県医療社会事業協会長 村上 穆

戦後の医療技術の革新はめざましいも  
のがありますが、難病の原因や治療等に  
ついては、まだ解明できないものが沢山  
あることを承知いたしております。

憲法に言うまでもなく人間は誰でもが  
健康で生き甲斐のある生活を望む権利が  
あります。しかしながら不幸にして難病  
に冒された方々は、その家族をも巻き込  
んで永い闘病生活を送られるご苦労は誠  
に察するに余りあります。今こそ一日も  
早く難病の原因が究明され、治療が万全  
に行えるよう、医療技術の進歩と難病対  
策の充実を図ることが緊要であります。

私も県政の立場から皆様の要請に応え  
るべく、ベストをつくし精一杯の努力を  
致しますので、皆様には更に強力な運動  
を続け目的達成まで頑張ってください。

茨城県議会議員 岡部 英男

第六回茨難連総会の開催を祝し、難病  
の一日も早い克服と貴会の益々のご発展  
をお祈り申し上げます。

茨城県医師会長 小川 清

陽春新緑桜花の好季節、難病対策につ  
いての大変なご尽力を感謝申し上げます。  
大会のご盛会と一層の充実・強化を祈  
念いたします。

茨城県議会議員 大橋 幸雄

総会を祝し、今後のご発展をお祈り申  
し上げます。

水戸市医師会長 丸山 太市

全国難病団体連絡協議会・北海道難病連・  
福島県難病団体連絡協議会・群馬県難病  
団体連絡協議会・東京難病団体連絡協議  
会・岐阜県難病団体連絡協議会・静岡県  
難病団体連絡協議会・滋賀県難病連絡協  
議会・京都難病団体連絡協議会・兵庫県  
難病団体連絡協議会・奈良県難病連絡協  
議会・岡山県難病連絡協議会・高知県難  
病連絡協議会・鹿児島県難病団体連絡協  
議会

## 新会長挨拶

清水昇勝

本日の第六回総会にて会長の重職のご指名をお受け致しました。パーキンソン病友の会の清水でございます。

茨城県難病団体連絡協議会はここに六年目の活動が始まるわけですが、先輩諸疾病団体のあとを、私のような若輩ものが会長としてご指名を受けましたことを光栄と思います。又、責任の重大さを感じております。皆様方のご期待に答えられるかどうか不安でございますが、力の限りこの職務を全うする覚悟でございますので、ご指導・ご協力をよろしくお願い申し上げます。

私達茨難連は、今日の総会で確認された六十三年度の活動方針に掲げた事項を実施し、問題の解決をしなければなりません。この為に役員はもとより、会員一丸となって行動を起こしたいと思っております。

どうか茨難連の益々の発展の為にご援助とご協力を重ねてお願い申し上げます。

簡単ですが役員を代表致しましてご挨拶にかえさせていただきます。

### 新役員紹介

会長	清水昇勝	(全国パーキンソン病友の会茨城県支部)
理事	「事務局担当」	
軍司	彦太郎	(全国パーキンソン病友の会茨城県支部)
副会長	成田みつ江	(茨城県ビュルガー「バージャー」病友の会)
副会長	荒井重雄	(茨城県腎臓病患者連絡協議会)
副会長	横尾宏	(全国筋無力症友の会茨城支部)
副会長	藤田力	(パーチュエット病友の会茨城支部)
副会長	横島良市	(日本筋ジストロフィー協会茨城県支部)
副会長	磯山明	(茨城県肝臓病患者連合会)
会	計須藤武信	(全国筋無力症友の会茨城支部)
監	事森永重男	(茨城県腎臓病患者連絡協議会)
監	事三次久雄	(茨城県ビュルガー「バージャー」病友の会)
理	事渡辺佐智子	(パーチュエット病友の会茨城県支部)
理	事山田栄吉	(日本筋ジストロフィー協会茨城県支部)
理	事太平良正	(茨城県肝臓病患者連合会)



活発に行われた質疑応答



受付風景



「ハイこのとおり」



63年度役員の顔ぶれ



## 難病って何ですか

病気とともに生きるために

財団法人 北海道難病連 伊藤 たてお

〈はじめに〉

さきほどは大変おもしろい手品と腹話術を見させていただきましたが、なぜ皆さんが今、ここにいるのかというところを疑問に思っして下さい。外は大変良い天気ですし、新緑の季節です。きっと街には人が一杯あふれています。公園や郊外にもたくさん人がいると思います。なぜ皆さんはここにいらっしゃるのでしょうか。

〈組織率と受給率〉

茨城県の人口は二七四万人だそうです。ちなみに栃木県が一八八万人、群馬県が一九三万人、福島県が二〇九万人です。このうち難病連の構成人数は、地域難病連全国交流会の資料（構成団体、人数、県独自の難病対策、補助金などのデータを掲載）によると、茨城県は八六五家族、群馬県が一、七五三家族で

す。北海道は人口五六〇万人に対して難病連構成人数は七、六〇〇家族となっています。

茨城県は二七四万人いて、そのうちの五十人が今、この会場にいます。この五十人というのはい多いのでしょうか、少ないのでしょうか。街でぶらぶら歩いている五十人はたいした数ではありませんが、ここで、貴重な一日を一緒に過ごし、一緒に考えようという五十人は、そんなに少ない数ではありません。これは何かをしようとすればできる数です。そういう数だということを初めに確認しておきたいと思えます。いろいろな事情でここに参加したにしても、目的を同じくした五十人の仲間がいる。七団体の代表がここにいる。このことが非常に大事だと思います。

たくさんさんの難病団体の連絡組織である難病連について話の内容を特定疾患に限ることは適切でないかも知れませんが、人口十万人に



対比してどの位の患者がいるかについて、昭和六十年の資料を基にみると、茨城県では人口十万人に対して特定疾患の受給者証をいただいている人は七九、五人です。これは四七都道府県中何番目くらいだと思いますか。実は下から四番目です。最も多いところが北海道で一五三、一、又、群馬県は一四七、七となっています。これは何を意味するかという事です。茨城県と群馬県とでかなりの差があります。茨城の人は群馬の人に比べて健康なんでしょうか。病気が少ないと考えるか、発見が少ないと考えるかということ。私たちは活動をすすめる上でこの数字を大

切にしています。なぜ茨城県は少ないのか。北海道の一五三、一も実は私たちの調べよりも少ないのです。北海道では人口十万人当り五〇〇名と推定しています。人口の〇、五％が特定疾患の患者ということになります。特定疾患以外の難病、例えばリウマチ、筋ジストロフィー等を含めますと人口の〇、五％、五％にもなると考えています。北海道では最低〇、五％を目標にしており、各保健所管内の受給率に注目しています。〇、六％を超え、る地域も出てきています。

このような観点で茨城県の〇、〇七九をみると、非常に低い、つまりもともとたくさんの方がまだ診断がつかないで、特定疾患の制度も活用できないで苦勞しているのではないのでしょうか。

さきほど、県医療社会事業協会の方が医療ケースワーカーがいる病院とない病院の患者さんの間で不公平が生じていると言われましたが、それと同じことだと思えます。ここに集まっている人、会に入っている人は診断がつき、しかるべき治療を受けている人です、そういう意味のある数字です。

#### 一、難病の定義について

北海道では一〇回以上の難病の集団無料検診を行ってきました。難病というところいろん言ってくる人がいます。例えば、水虫は治らない。治らないから難病かとか。

一般には治らない病気だから難病と言われている。さらに「難病・奇病」と言う表現さえありました。そんな状況だから、難病連という名前で資料を送って欲しくない、そういう会議に出たくない、写真にも撮られたくないという人もたくさんいます。

#### (一) 厚生省の定義

そこで先ず「難病」の定義をしっかりと頭に入れておいていただきたい。

厚生省の定義は、①「原因不明、治療法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾患」(八例・ベーチエツト病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス等)②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾患」として、小児ガン、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全(人工透析対象者)、小児異常行動、重症心身障害児まで含められていま

す。厚生省の難病対策関連予算にはこれら全てが含まれます。

ところが、都道府県の衛生担当者の中には、未だ「難病対策イコール特定疾患対策」という概念しかない人がいます。ですから県独自で公費負担の疾病を上積みしているところもかなりありますが、全くゼロの県もあります。茨城県もゼロです。先程県の方が難病対策を実施していると言ったのは国が指定した分だけで、県が独自にやっていると言えるものはありません。そういう状況であり、定義そのものが未だ浸透していません。厚生省の定義さえもが、行政の末端に行くと「国の指定の特定疾患」だけになってしまっています。

#### (二) 難病患者福祉研究会の定義

厚生省の定義に対して、患者会側、あるいはいろいろな研究者、医師、社会福祉や社会学関係者から別の定義が発表されています。

難病患者福祉研究会の定義では、①「根本的治療法が未確定な難治性の疾患で、慢性的経過をたどるため、長期の療養生活を要し」、しかも、②「生活行動の制限・障害を伴うため、教育、職業、家事、育児の役割を果たすことが困難になったり、介護を要する状態になり、家族の精神的、経済的、労力的負担が

重い、などの特徴をもっている。難病は、難治性疾患のうち代表的、典型的疾患であるといえよう」といっています。

もう一つ難病とは何かを考えると、高令化社会ということ併せて考える必要がでてきています。我国全体が高令化社会に焦点、問題が移ってきていることもあり、難病患者自身も医療の進歩で長生きできるようになってきたことによる新しい問題も出てきました。私達患者自身の将来の問題と、介護する人達の将来の問題とが出てきています。例えば、三十代の膠原病患者さんの中には青春時代を病気で過した独身の方がたくさんいます。親も年をとってきています。就職したこともないから満足な年金もありません。重度の障害をもっている人は、親が年をとってきて介護ができなくなりつつあるという問題もあります。そういう時代の中に難病患者もいるということを難病の定義と一緒に考えていかなければなりません。

## 二、病氣と生活について

治療法がなくて困っている人、あっても十分な治療ではなくて困っている人、そして何とかいい治療（姑息的なものであれ）にめぐ

り合って一定の生活が可能だという人たちがこれからどう生きていくかということについて考えてみましょう。

### (一) 病人と社会

膠原病をはじめ、多くの難病といわれる病気でもよほどの重症者でなければ、病気を抱えても普通の生活ができる時代となつていきます。透析患者も以前のような機械に縛りつけられた生活ではなく、どんな表へ出られる時代になってきています。何とか治療法ができて一定程度まで回復するようになってきました。しかし、親に収入があったり、本人も年金で生活できる人たちは何とかなりますが、就労は殆んど不可能という状況の人もたくさんいます。ハンディを持っていたり、子供の頃から病気で満足に学校にも行けなかったり、職業訓練も十分に受けていない人には職業はない訳です。私たちの仲間にも病気になるって運転免許証さえ捨ててしまった人もたくさんいます。生きていけるとは思わなかったという状況の中から生き残り、何とか職業に就こうとするけれど、現実には難しいのです。全国的に障害者の雇用は増えていないし、ましてや病氣中の人の雇用は不可能に近い。だから生活保護に頼らざるを得ない人もたく

さんいます。生活保護を受け、病院に通っている人が日常何をして暮らせばいいかという問題もできます。今かなり元気になった人達でも、ちょっと風邪を引いて具合が悪くなると、大変不安になり、真剣に悩む。こういう状況をどう理解させていくかがすごく大切だと思います。何故かというところ、ここに集まっている方々はいろいろ情報交換がなされ、相談にもあずかっている方々なので、よく理解できるわけですが、全くそういうつながりがなく、孤立している患者にとっては大変な負担となります。

難病連など患者会ができる以前の患者はバラバラな一個の患者に過ぎず、医療を施す側、受ける側という構造の中の患者でしかありません。患者会ができたときにその役割は変わってきます。仲間ができる。励まし合ったり、自分のもっている情報を分け合って、正しい知識を得ようとしていたり、勉強会をしたり、社会にいろいろ啓蒙したり、専門病院が欲しいと言ったり、難病センターの必要性を訴えたり社会的な役割をする患者に変っていきまます。そのことを私たち自らが理解する必要があります。

## (二) 生活の質

次にどう生きるかを考えます。ADLからQOL又はQLの時代へと言われています。ADLとは「日常生活動作」と言っています。これをどう改善するかということが、福祉の中で、特に重度障害者や難病者を対象にした場合に重要な課題になっています。

一方、QOLは「生活の質」という意味で、これをどう高めるかということです。

従来は先ず否定することから始まったのですが、今は、病気だということ、障害があることを肯定することから始まります。自分は病気でない、なりたくない、そして、なったら直ぐ治せというパターンは急性の病気や外傷などの場合は当てはまるが、慢性病の場合にはあてはまらなくなってきています。その一例として、病気の待合室も変わってきています。今は待合室が大切されるようになりました。そして通院の患者であふれています。

慢性患者がたくさん病院を訪れるようになり医療ソーシャルワーカー(MSW)が活躍する時代になってきています。慢性病などどんな問題が生じてくるかは、皆さんが経験していることですが、職業のこと、学校のこと、家庭のこと、年金や社会福祉の制度をどう活

用するかという問題等たくさんあります。単に医学的な治療だけでは患者が社会に復帰できることにはなりません。慢性疾患を中心とする医療構造では、社会に戻るということは完全に病気が治ってからということの意味するのではなく、何等かの病気をもちながらということになります。

こういう考えの先鞭を開いたものとして、日本筋ジストロフィー協会の方々がいます。余命が制限されている中で、あがきもするし、発言し、怒りもするが、一方でどのような有効に過ごそうかを考えるようになりました。そして生きている間は健康者も患者も人間としても社会の一員としても平等だと主張し、行動するようになったのではないのでしょうか。それには病気をもっていること、そういう病気だということを肯定しなければならぬが、しかし、同じ人間なのだということを前提とすることが大切なのです。

患者は「十年も治療を受けているのに、ちっともよくなるまい」と言います。治療がある程度していて不満をもっている人に、そんな時には、どの位までよくなりたいと思っているかと聞いてみます。そうすると昔はよく走っていたとか、スポーツ選手をやっていた、以

前のようにもどりたいと言います。そこまでよくしてくれというのはちょっと無理でしょう。どんなスポーツをやっていた人でも十年経てば十年なりに体力は衰えています。そういう経験があることはよかったですと記憶に留めておくくらいにして下さいと返事をしています。

患者団体活動の中でも経験することと思いますが、元気で何の不自由もなくスポーツをやってきた人が、難病になったときの精神的な落ちこみ方と、子供の頃から病気で学校も休みがちで、運動会や遠足にも満足に参加できなかつた人がそういう病気になるたときの落ちこみ方とは全然異なったものになります。元々身体が弱かつた人はそんなものかと思ったり、今がベストだと思ったりします。

QOLもそれと同様にその人によって違つたものになります。その人の病気そのものだけでなく、その人の体験、子供の頃からの生活歴、経済力、家族関係、教育、職業などいんなものによって違ってくるから、どの人にもあてはまる答は出てきません。その人が合った生活の質をどう獲得するかということが目標になると言えるでしょう。同じ病気であっても、年齢、性別、職業の有無等によって療養法等も違ってきます。自分の体験を

基にして、「あなたもこうなるはずだ」とか「あなたのは重くて大変だ」という必要はなく、その人に合った、その生活に合った、あるいはそのライフサイクルに合った指導をしていくことが大切と考えています。

### (三) 患者会による生活の向上

茨難連では各団体の病気をお互に理解しようとして紹介記事を載せられており、よいことと悪いこと。患者会の大きな役割の一つですが、「自分の身体と自分の病気についてよく知ること」、これが基本と思います。新しい患者が悩むのは、自分の身体、病気がどういうものかよく知らないからとも言えます。

これは本来患者会の仕事ではないかも知れません。医者の仕事ですし、保健婦さんやMSWの仕事なのかも知れません。しかし、業務多忙の中でなかなかそれができない実態だとも思います。従って、私達患者会を通じて、その学習をしているのだとも思います。

先ず患者は自分の身体と病気をよく知ること。今どの程度のかを知り、今後どうするかを考えるということになるのではないのでしょうか。そのとき先程のQOLという問題もつけ加えて考える必要があります。どこまで生活の再獲得を目標にするとよいので

しょうか。それは頑張る力を出すための高い目標が一つと、やれば必ず獲得できる当面の目標とを設定するも良いでしょう。一つの目標を乗り越えると大きな希望が沸きます。ですから北海道の患者会では頻りにレクリエーションもやっています。遊びが好きでやっているわけがなく、レクリエーションに参加するという目標を与えるためにやっていると言ってもよいでしょう。そこに参加できると大きな自信がきます。古い患者は飽きてきている人もいますが、一人でも二人でも新しい患者が参加するうちは続けようとやっています。

日帰り、できたら一泊二日のレクリエーションを実施します。泊れそうにない、行けそうにないと言っていた人が、行ってきた、行って何ともなかった。ちょっと疲れたが、その後元気になったと言います。精神的には以前より元気になります。それまで狭い範囲で生活していたのが、外を見てきて、色々な人と知り合い、夜遅くまで喋ったりして、この人が具合が悪く参加できそうにないと言った人かと思う程元気になることも珍しくありません。そうするとその人の目標はもう一歩進みます。このようなやり方で患者さんいろいろな目標をもってもらうように意識的な活

動を進めていくわけです。

### (四) 家族関係

北海道難病連では相談に来る患者、障害者の家族構成のデータをとっていますが、一人暮らし、二人暮らしが増えてきています。相談に来る方は、そもそも難病の患者か障害者かお年寄りです。その人たちが一人暮らし、二人暮らしということはもし何かあったらひっそりと死んでいくかも知れない、どちらかが倒れたら、もう一方も倒れてしまうというような暮らしが増えていくということ。これは核家族化というより、もう個別化というべき現象ではないでしょうか。

一方で国は在宅医療、在宅福祉ということを言い出しています。私たちも従来からそう言ってきましたし、大いに進めなければならぬと思っています。というのは病院とか施設に収容されると、特に日本の場合一人ひとりの部屋はなく、自分の生活が無くなり、集団生活を強制されます。そういう所よりも自分の生活の中で医療を受けたいと思うのは当然です。しかし国が言っている在宅医療、在宅福祉は家庭の労働力をあてにし、医療経費を削減することがねらいで、新たな困った問題が起りかねないものです。患者に

とっては家に居ることができて何よりですが、その重度の患者を介護する人の生活に大きな影響を及ぼすこととなります。QOLは患者自身だけでなく、家族を含めた生活の問題として考えていかなければならないでしょう。

(五) もう一度失った能力をとりもどすというよりも残っている能力の活用を

患者はどうしても失った能力を数えたがります。あれができなくなつた、これができなくなつたとか。患者の間でも比較をすることになります。それよりも今もっている能力、残存能力を数えることが大切だと思います。

それをいかに維持するかということから、次はそれをいかに拡大するかということにながっていくからです。

食事をするときにハシを使えなければ、ハシ以外で何が使えるかを工夫し、それで食べられるようになったら次にもっと食べ易くするにはどうしたらいいかと考え、補装具を使う、いろいろな工夫も生まれてくるでしょう。初めから何を使うかでなく、何が使えるかであり、できる目標を少しずつ上げていくときに、更にそれより進むときに何を援助するかなのです。こういうことは福祉の制度でも全て同じだと思いますし、医療そのものがそ

う本質をもっているのではないかと思います。

今治療法もなく進行していく患者たちに、よく言うことですが「今あきらめてしまつたらもし新しい薬が開発されても使えない状態になつてしまふかも知れない。今何もせずリハビリもしないで、身体中の関節が硬直したり、筋肉が萎縮して何もできなくなつてから、

いい治療法ができたとしても、やりようがないかも知れない。だから今の能力を最大限に頑張つて維持しよう。できればもうちょっとできるようにしておこう」。そうやって医療が発展するのを我々自身の力で待つ、それが患者にできる一つの医療への参加なのではないかと思ひます。

患者の自殺や心中が多いのは、診断を告げられてから、3日目、3カ月目、3年目といわれています。他にも一つ大きなピークがあります。快くなつたときです。何故かという、大変なときは本人も周りの人も一生懸命頑張りを支えてくれます。快くなつたら誰も応援してくれなくなりませう。先生から「もう大丈夫、明日からでも働けるよ」と言われ、途端に職業がない、何をしたいか分からないという現実にあつたことになりました。北海道で次のような例がありました。腎移

殖し、もう大丈夫と先生から大鼓判を押されたら、その日病院の屋上から飛び降りてしまつた方がいます。この心理について皆で話合いました。長いこと病床にあつた者が、いざ社会の中へ、職業をみつけ、何かをせよと言われ、大変な負担感と孤独感に打ちひしがれたのではないかと思います。

こういうことは大なり小なりいろいろな病気に言えることです。ちょっと快くなると、「何をぶらぶらしている」とか、「早く学校へ行け」とか言うのは禁物です。絶壁からの一突になりかねません。一年や二年学校が遅れようとブラブラしようとうとうということなると居直ることが大切です。結婚だつてそうです。最近結婚しなくてもいいという時代です。他の人の価値感で考える必要はない、と考えるとぐんと楽になります。

病氣と仲よくしたくないけれど、病氣を待ちながら生きなければならぬとしたら、その中で利口にならなければなりません。しかし、利口になることで間違えている人の一つは、病氣から逃げ、病氣を意識しないでやっいていこうとすることです。病人と交わるのはいや、患者会なんて辛くさいところはいやだと言ふ人はたくさんいます。しかし、私た

ちの患者会はそうではないことを理解してもらった必要があります。特に難病だからといって卑屈になることもありません。要はあなたができることが何か、一生懸命やっているかということが問われることになるのです。

#### (六) 患者会の公的役割

私は北海道で「署名を集めるのは寝たきりの人にもできる」と言っています。看護婦さんに「大事な署名だから」とお願いしてもよいのではないのでしょうか。患者会は動き廻れる人が入るのか、家庭のこと経済的なことの心配のない人が入るのかと思われることが随分あるようです。否！どんな人も参加できるのが患者会なのです。患者自身が参加できるようにするのが、患者会の大きな活動であると思います。

しかし、私たち患者会だけではどうしてもできないことがあります。私たちは社会の中で生きています。今日の集会から一歩外に出れば、一般の社会の中、職場の中、地域の中で生きているのです。我々が社会の中にいるとしたら、逆に我々が社会に対してしなければならぬこともあるのではないのでしょうか。それは難病問題の啓蒙はもちろん、社会保障の拡大、福祉の活用等たくさんの課題が私た

ちに課せられています。

難病連は自主的な組織ですが、社会の中ではこういう役割ももっているのです。多くの県民は日常、病气や福祉のことなどは考えません。また、考える必要はないとも言えます。私たちは今病気になる、そして、自分達の体験を通して、今元気でいる人たちになり代って、そういう発言をしていると考えます。何も医療、福祉について発言するのは医師会や社会福祉協議会や自治体や議員さんだけではありません。私たちが患者の立場で発言し、活動することは社会の中における役割を果していることであり、社会や行政にもそれを理解させることが必要です。従って、行政は患者組織を育成、援助しなければならぬと考えます。ちなみに、北海道では議会に要望をするときはいつも超党派を心がけています。全ての会派に対して平等に陳情、請願をします。つまり、請願が通ることを目標とすることよりも、いかに多くの人たちに会って難病問題のことを理解してもらおうか、そしてその広がりがあるのか成果となることを期待しているわけです。その意味で、議会や行政に理解してもらおうと同時に、医師会、病院、医療社会事業協会、社会福祉協議会や保健婦さ

ん等、私たちをとりまく社会資源とのネットワーク、連携が非常に大切と考えています。茨城県でもこのネットワークができることを期待しております。

#### △おわりに▽

本日は話があちこち飛びましたが、私たちが病気とともに生きるということは、まさしく生きられる社会でなければなりません。私たちが生きられる社会づくりということを併せて考えていただきたいと思います。いろいろの関係機関との連携、ネットワークができれば、それがまた、私たちを守ったり、育てたりすることになります。その意味で広い視野をもっていただきたいと思います。

先程申し上げた地域難病連の交流会が今年秋田で開催されますので、代表の方に参加していただき、他県ではどうやっているのか、茨城県では何をやっているかという経験を話合っていただきたいと思えます。厚生省では全国的な問題について勉強会等を通じて意志統一を図っています。医師や福祉に携わる方々も同様な機会をたくさん設定しています。医療や福祉を受ける側の私たちは何もしなくないのでしょうか。医療の主人公であるべ

き私たちも全国の仲間と情報交換をして、患者側の意志統一をしていく必要があるのではないのでしょうか。これに一人ひとりがかわつたときに、私たちが病気とともに生きるという問題に、組織として出せる一つの答えなのではないかと思えます。

## 記念講演を聴いて

ペーチエツト病友の会

茨城県支部

渡邊 佐智子

勤務の都合で、途中からの参加です。お話は半分以上すゝんでいたのかも知れませんが、けれども、とても心に残るお話を聞くことができ、感謝しております。病気をすると失ってしまったものを数えがちであるけれど、そうではなくて、今あるもの、残っているものを数え、それを維持し、あるいはそれをよりよい状態に回復することを図りつゝ、そしてまた日々すゝめられている医学の進歩を待つようではないか——とお話はとても心

に残りました。

こんな考え方のちょっとした切り替えは、簡単なようでなかなか難かしいものです。しかしまたこれを支えるものが、患者会であることも実感です。

札幌すゝきのキャバレーを借り切ったのクリスマスパーティーの話は痛快でした。

病気がたつて、体不自由だって、この世にある全てのものを、普通の人と同じく楽しむ権利があるはずですよ。患者会の人達だけでなく、ボランティアだけでなく一般市民をも巻き込んだクリスマスパーティー——そこに点滴を受けながらの患者さんがおり、移動ベッドに横たわる患者さんがおり、お医者さんがおり、看護婦さんがおり、子どももおれば、ヤーさんもおるといった光景は、あー生きているんだ、同じなんだという思いを強くしました。

内にこもりがちな患者をひっぱり出す工夫、まわりの人々とふれあう工夫を、あの手この手でされているのに感心しま

した。伊藤さんがあらゆる機会を通して、明日の福祉だけではなくて百年後の福祉の構想のもとに、「育てる」試みをされているのには本当に感心させられました。自分自身だけでなく、患者自身だけでなく、ボランティアを育て、医師までも育てているという感を強くしました。

よりによって選ばれて病気を与えられても、自分でなくては味わえなかった運命を楯に歩み出した時なんと素晴らしい花を咲かせ、実をならせていくのでしょうか。他ならぬ私たち自身がこの使命のもとに病気を与えられているという自負のもとに、他の人たちの味わい得なかったものを周囲に還元していきたいものと思えます。

茨城難連の私たちも、もっともっと手をとり合い、結びつきの輪を広め、病気があっても障害があっても、あたり前の生をあたり前に生きられる、普通に生きられる社会をめざしての一步を踏み出して参りましょう。



## 報告①

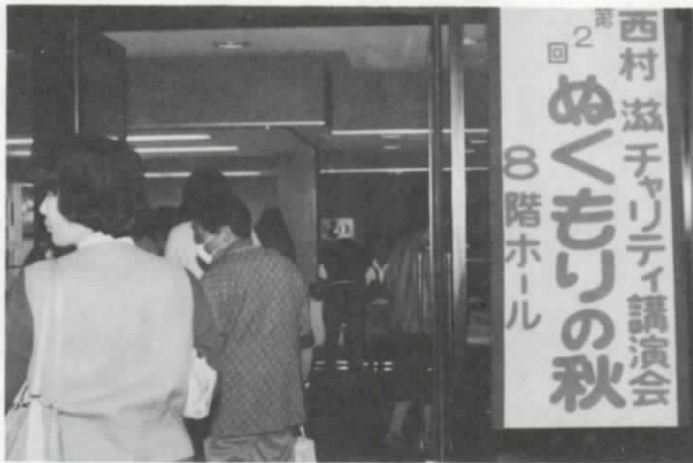
### 「ぬくもりの秋」

### 善意の輪、広がる

作家西村滋先生の温かい情熱と沢山の市民の愛の手による第二回チャリティ講演会「ぬくもりの秋」は、茨難連の役員関係者も直接お手伝い出来た中で、十月二十四日に水戸の教育会館で開かれました。第一回（六十年）の感激の後、県下各地で西村先生を囲む「和」の輪が広がり、先生も二回目のチャリティ講演を約束され続けておられました。

先生は前年に自然気胸という大病で入院されたにもかかわらず、全快されるとすぐ茨難連のためにこのチャリティ講演に取り組んで下さったのでした。

先生の魅力溢れるお話と人生の歌が一杯の催しでした。先生の入院中、病める人と友達になられて、「さらに深い想いを持てるようになった」とも話して下さいました。



そして今回も百万円の寄金が茨難連を代表して礼を述べる須藤さんに、県社会福祉協議会の善意銀行を介して、手渡されました。

私達は今後とも西村先生のお心を後ろ盾に進み合いたいと思います。

## 報告②

### 県との懇談会開催

五月十五日の役員会で、次の事項について、県の意向を聴くとともに患者側の意見を伝えることとし、懇談会開催を県に申し入れ、五月二十六日（木）午後、県庁衛生部長室において開催されました。

懇談事項は、

- (一) 県主催難病相談会の現状と今後の課題、改善について
  - (二) 昨年県議会に請願した難病対策の充実に對する県の対応について
  - (三) 六月十日開院予定の県立中央病院における難病診療部門について
- 出席者は清水会長以下役員十一名、県からは保健予防課の網野課長、黒沢課長補佐、矢口係長、大島担当官の四名が出席しました。

(一)の相談会については、茨難連はこれまで協力してきており、その充実には強い関心を寄せています。「お知らせ」等

による広報については多くのルートで行われていると県から説明があり、又、相談の統計についても茨難連へ提供されることとなりました。しかし、最大の争点は内容の充実に関することであり、簡単な検診を含めることや国の特定疾患研究班員を時折招いたりすること等については、双方が自分の考えを述べるに留まりました。茨難連として独自の検診・相談会を実施する一方で、今後患者側の改善要望点を集約・整理して、再度県に理解を求めていく必要を残しました。

(二)については、難病団体の活動拠点となる事務所設置に絞って協議しました。現在建設計画が進行中の県総合福祉会館の一室貸与については、主管の生活福祉部社会福祉課と協議することとなりますが、(三)とともに保健予防課が窓口となっ

て便宜を計ることとなりました。  
(三)については、時間がなく、且つ医療整備課の主管であることから別の機会にすることになりました。

今回初めての懇談会でしたが、趣旨の

理解も含めて双方の意志疎通を一層図る必要があると思われれます。

### 報告③

## 茨城県知事へ要望書提出

茨難連では、去る七月四日清水会長以下七名が代表して県知事宛「難病対策の充実に関する要望書」を提出いたしました。

これは、皆様すでにご承知のとおり、昨年九月会員および関係各位の暖かいご支援のもとに署名運動を行ない、県議会に請願を行なった結果採択されましたが、一部補助金の増額があったものの、他にについては回答がなく、具体的実現には至っていないため、なお一層のご理解と促進を図るために行なったものであります。

要望書の提出は、議員会館第二応接室において行なわれ、県議会開催中でお忙しい中を紹介議員の岡部英男議員の仲立ちをいただき、保健予防課から網野課長、

社会福祉課からは総合福祉会館担当の前島副参事、医務課から広江主任企画員および議会事務局から青山氏のご出席をいただき、要望書の提出および説明を行ないました。

要望事項は、昨年署名請願した五項目に今年の事業計画に見込まれている専門医による難病医療相談検診会に対する協力要請を加えて六項目としました。中でも最重要項目として、昭和六十五年を目標に県総合福祉会館の建設計画が進められていることから、この中に茨難連の事務室(難病センター)を設置して頂きたいと強く要望いたしました。

また、要望書は、県議会議長および茨城県社会福祉協議会会長に提出することともに関係国会議員ならびに紹介会議員に写を送付し側面からのご協力をお願いいたしました。(須藤記)

次頁に要望書の全文を掲載します。

昭和63年7月4日

茨城県知事 竹内 藤 男 殿

茨城県難病団体連絡協議会

会 長 清 水 昇 勝 団

### 難病対策の充実に関する要望書

#### 要望の要旨

茨城県難病団体連絡協議会（茨難連）は、加盟7団体の相互理解と協力を前提に発足し、6年目を迎えました。この間、難病患者の医療向上と患者家族の福祉増進のため機関誌の発行、難病相談会、講演会の開催、県内各市町村、関係機関等に対し、啓蒙等の活動をしてまいりました。

私達の最大の願いは、難病の根本的治療法が確立され、身体が完全に回復することにあります。それまでの間は、県内の患者が等しく高水準の専門医療を受けられるよう患者、家族とも安心して療養を続けられ、また、社会復帰ができるよう願っております。

さて、私ども茨難連は、昨年9月茨城県議会に難病対策の充実について請願を行い、第3回定例会において採択されたことはすでにご承知の通りであります（添付資料1.2）。しかしながら、その実施については、一部補助金の増額があったもののその他については具体的実現には至っておりません。

つきましては、次の事項について、なお一層のご理解とご支援を賜りたく、強く要望いたします。

#### 要望事項

1. 難病団体の福祉活動の事務室（難病センター）を設置してください。

長期にわたる病状で、心身ともに、また社会的に苦しんでいる患者、家族同志の情報交換、専門的医療の現状に関する情報の提供、また難病団体の福祉活動の拠点

となる場所、人員等をご配慮くださるようお願いいたします。

特に、県総合福祉会館の建設計画が進められていることから、この一角に事務室を設置して頂きたく特段のご配慮をお願いいたします。(添付資料3.4)

2. 県立総合病院における難病診療体制の充実をしてください。

新装オープンした県立中央病院は、難病に対応できるものとうたわれ、当面リウマチ、膠原病の診療から、順次他の難病の診療へ拡大すると聞いております。

早急に専門医を配置して、ベーチェット病、筋ジストロフィー症、肝臓病、腎臓病、筋無力症、パーキンソン病、ビュルガー病等の診療、治療と療養相談指導等を行ってください。

3. 茨難連への補助金を増額してください。

茨難連は、加盟団体への助成、難病専門医による検診、療育相談、会報しおり、広報活動等今後とも幅広い活動を実施するため、引き続き補助金の大幅な増額をお願いいたします。(添付資料5)

4. 県独自の公費負担制度、闘病見舞金制度を導入してください。

特定疾患治療研究事業実施要綱に該当しない難病患者、また長期療養患者には、是非とも見舞金制度を、県市町村で対応できる措置を、検討くださるようお願いいたします。

5. 難病対策の基礎となる実態調査をしてください。

難病対策の充実は、実態を把握しこれらにもとづき、施策の方向づけをするのが適切と考えられますので、是非共、実態調査を実施して下さるようお願い致します。

6. 茨難連が実施する専門医による医療相談検診会に協力して下さい。

国の難病対策が始まって以来、治療法や原因の究明も格段の進歩があるとはいえ、複雑化、高齢化する社会の中で、患者や家族の悩みや困難は一層複雑かつ深刻になってきました。茨難連では、会員患者家族からの強い要請により、専門医による医療相談検診会を計画しております。ついては、その実施にあたり、円滑な事業運営が行えるよう協力してください。

以上

## 加盟団体の動き

### 全国大会(大阪大会)開催される

全国パーキンソン病友の会  
茨城県支部

- 昭和六十三年六月十五日・十六日、会場を大阪市東区森ノ宮市立労働会館にて地元大阪府支部の協力で開催されました。代表者総会は六月十五日午後二時から北は北海道支部、南は鹿児島支部まで全国十四支部から代表が出席され行われた。翌十六日午後より大会には全国から三百名が集まり盛大に開かれ、最後に次の要望事項を盛り込んだ大会決議文を採択し、無事終了しました。
- (1) パーキンソン病の原因究明と治療法の早期確立。
  - (2) 福祉政策の向上。
  - (3) 神経難病患者が安心して入所できる長期療養施設の配置。
  - (4) 在宅療養希望者が安心して療養でき

るよう配慮すること。

- (5) 国立医療機関の統廃合の反対。
- (6) 国立全ての病院に神経内科の配置
- (7) パーキンソン病を公費負担の対象から除外しないこと。
- (8) 特定疾患の治療研究費を増やすこと。
- (9) パーキンソン病における補助剤投与期間を四週間に延長すること。
- (10) 特別障害者手当の支給基準の緩和。
- (11) 治療研究対象の病態をステージによって差別しないこと。(清水昇勝記)

### 今後の活動にご協力を!!

茨城県ビュルガー病友の会

茨難連が組織され、記念すべき五年目に私ども、ビュルガー病友の会も加盟いたしました。結成当時は三六名足らずの会員も二年目総会後は倍数になりました。病気に対する啓蒙活動、医療講演会、患者家族の懇親会、会報等の機関紙の発行茨難連各種活動に参加し、友の会の目的達成に努力がなされました。

その一つとして「難病対策の充実について」の請願に際し、ビュルガー病特有の歩くと痛みを感じる歩行困難(間欠性跛行)にも負けず、会員が一丸となって活動に参加できたことは大きな喜びです。

本年も茨難連を中核として、顧問の国立水戸病院外科医長俣野一郎先生、筑波大学医学部循環器科井島宏先生の絶大なご協力を得て、医療相談会、懇親会、県北、会報発行等を行ない、「会員相互の励ましと協力を中心として」、ビュルガー病に苦しむ患者の生きる権利確立と明るい療養生活をめざし、同時に県民福祉の増進と医療の向上を目的に、茨難連と共に他団体と相互協力し、家族が一日も早く健康な生活を確保できるため努力して参ります。(成田みつ江記)

### 茨腎協組織活動 燃ゆ!

茨城県腎臓病患者連絡協議会

組織活動の偉大な力を、改めて思い知らされたのが、今春四月に発刊させて頂

いた茨腎協十五年史「生きる」である。

当初、茨腎協結成以来十五年間の患者会活動の苦難にみちた史実を解明する編纂作業は、単年度の事業にしては少々無理がある、と考えられたが、斉藤次男氏（土浦協同病院）編纂委員長をはじめとする二十八名の編纂委員、多くの会員さんのご努力によって見事に単年度で仕上げられました。組織の力の偉大さは驚くばかりであった。

出版資金面においても、茨腎協の乏しい活動資金の中から、出版部数一、五〇〇部、その費用二六〇万円を見事捻出して下さった。会計担当の照沼国久氏（住吉クリニック病院）のお力添え、……。

まさに「茨腎協の組織活動、燃ゆ！」と言っても過言ではない。「やれば出来るんだ」は、斉藤次男編纂委員長の言葉である。

茨腎協十五年史「生きる」を、お贈りさせて頂いた県内外の関係各機関の方々から、今大変なご好評を頂いている。嬉しい限りである。

（荒井重雄記）

## 十周年を迎えて

### 全国筋無力症友の会茨城支部

昭和五十三年四月の茨城支部結成から満十年が経過しました。記念総会を十月二十九、三十日（土、日）、八郷町の国民宿舎「つくばね」及び県フラワーセンタにおいて開催します。乞御参加!!

去る七月十日（日）に隣県の栃木支部が発足しましたが、その準備には十年前の茨城支部結成当時の資料・経験が役に立ちました。栃木市で開かれた結成大会には本部長とともに茨城支部長も出席し、今後の協力と連帯を誓いました。

なお、この大会は栃木県難病連の役員と話し合う機会ともなり、実情の一端を知ることができ有益でした。

これに先だつ五月二十九日（日）東京において、全国総会が開催され、茨城支部から九名が参加しました。全国総会は昨年茨城（大洗）で開かれましたが、地方と東京の交互開催が定着し、来年は秋田で開かれます。

（横尾宏記）

## 北海道難病センターに宿泊して

### ベーチェット病友の会茨城県支部

厚生省ベーチェット病研究班の橋本先生をお招きして、十月九日（日）開催する無料検診・相談会の準備に追われています。会員の皆さん、お気軽に受診して下さい。

私用で四月末～五月上旬に北海道に行ってきました。北海道で生まれ二十五年生かしていることもあって十三年振りの故郷は闘病生活中の私にとっては感無量である。茨難連の役員であることもあって、この機会に道難連の難病センターにお願いし一泊させて頂くことになった。職員よりセンターの案内、活動の内容を説明して頂き全国の患者団体が北海道難病連を活動目標としていることを若干であるが理解することができた。茨難連も今一度設立時に帰り役員及び会員が患者会の役割を確認して一歩一歩前進したいと考えます。又、道難連の皆さんには厚くお礼を申し上げます。

（藤田力記）

## 最近の活動について

日本筋ジストロフィー協会

茨城県支部

62・7・27～28

○「療育キャンプ」

於・埼玉県吉見町

「フレンドシップハイツ」

参加者 40名

62・10・31～11・1

○日筋協関東甲信越地方本部研修会

於・大洗町「佐和伊会館」

参加者 53名

62・11・15

○訪問検診会

於・水戸養護学校

国立東埼玉病院 石原先生

受診者 12名

63・7・30～31

○「療育キャンプ」

於・つくば市「ホテル青木屋」

参加者 57名

(山田栄吉記)



## 本年度の事業

茨城県肝臓病患者連合会

茨肝連では本年度の事業を次の様に計画しております。

一、会員交流会の実施

二、会員在宅訪問

三、会報の発行

四、会員の増強

右の事業のうち(一)については本年度当初に計画致しましたが早急に集合場所を決定し実施したいと考えております。

(二)につきましては昨年度よりの継続事業として、出来るだけ多くの皆様のお宅へ訪問し、色々とお話をして、病気克服のお役に立てたいと思っております。

(三)の会報は「茨肝連便り」の内容を充実して年三回発行する予定です。

(四)の会員増強については、本会の存在が末だ分からない患者が多く、又入会したくてもその手続が不明であると言うような声も聞かれますので各方面の協力を戴き増強に力を入れたいと思います。

以上簡単に本年度の事業を書きました。が会員の皆様御協力をお願い致します。

(磯山 明記)

# 加 盟 団 体

茨城県難病団体連絡協議会（茨難連）

団体名及び代表者氏名	事務局所在地
(63年度 茨難連会長) 支部長 清水 昇勝	(63年度 茨難連事務局) (軍司方)
会 長 成田みつ江	(成田方)
会 長 荒井 重雄	(荒井方)
支部長 横尾 宏	(横尾方)
支部長 藤田 力	(渡辺方)
支部長 横島 良市	(山田方)
会 長 磯山 明	(磯山方)

◎各団体への入会の申し込みは各事務局あてにご連絡下さい。

◎個人会員の申し込みその他は茨難連会長、又は、その事務局にご連絡下さい。

---

昭和63年 9月10日発行

編集・発行 茨城県難病団体連絡協議会

〒315 石岡市若松 1-7-5

☎02992 - 2 - 5580

---