

# KTK 京なんれんニュース No.95

編集 京都難病団体連絡協議会

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4階

電話&FAX 075-822-2691

eメール k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp



(左上)定期総会後の伊藤たておJPA代表を囲む会 (右上)JPA国会請願後の国会議事堂見学  
(左下)NPO設立総会 (右下)京腎協運動会

## — 主な内容 —

- ◇第37回定期代表総会報告
- ◇難病相談事業開設30周年記念行事ご案内
- ◇京都難病連NPO設立総会報告
- ◇JPA総会・国会請願 報告
- ◇京都市委託難病医療講演・相談会
- ◇ etc

難病相談事業は京都府の委託事業として実施しています。また京都難病連の諸事業は京都府委託金・補助金、京都市委託金、NHK歳末助け合い募金、京都府共同募金会のご支援を受けています。

## 会長挨拶

京都難病団体連絡協議会

会長 北村 正樹

今、難病対策は改革期を迎えているといえます。希少難病をはじめ難病対策から外れた患者のきびしい実態が明らかになり、病名によって規定される現在の制度の矛盾が噴出する中で、JPA（日本難病・疾病団体協議会）は昨年「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を発表しました。それを受けて、今年3月には厚生労働省に「難病対策を総合的に検討するチーム」が設置され、医療、研究、福祉、就労・雇用支援等の横断的な検討が始まろうとしています。一方、障害者制度改革においても制度の谷間をなくすための協議が進められています。

このような大事な局面を迎えて、京都難病連としても運動をさらに強めていかなければなりません。今年度は、JPAが進める組織力強化に協力して全国的な運動を盛り上げていくことや、地域においては京都府、京都市等へ私たちの状況や要望を明確に伝えていくことに、今まで以上に力を入れてまいりたいと考えております。

また、難病相談事業開始30周年の記念事業として、昨年からはピアサポートの強化に取り組んでおりますが、患者会の原点であるピアサポートを改めて勉強しなおし、有用な社会資源としてより多くの人々に活用されることを目指して現在取り組んでおります。そうした事業展開を進めるための組織基盤強化を図る目的で昨年からは京都難病連のNPO法人化を検討しておりましたが、6月6日の定期総会で承認をいただき、7月24日に設立総会を無事に終えることができました。秋（10/31）の記念大会に間に合わないかもしれませんが今年末の法人移行を予定しております。

難病対策や障害者福祉の改革期とはいっても、改革が一気に進むとは考えられません。粘り強い活動が今後も求められると思われませんが、国会請願の一筆でも、日頃困っていることや制度への要望などをお知らせいただくことでも、皆様のできるところでご協力いただきますようお願い申し上げます。



## 京都難病団体連絡協議会

### 第37回定期代表総会報告

梅雨入りも近づいた6月6日(日)、ハートピア京都(京都府立総合社会福祉会館)で、京都難病団体連絡協議会第37回定期代表総会及び難病相談事業30周年記念講演が行われました。総会には京都難病連に加盟の各患者会の代表ら40人余りが出席しました。

総会では京都難病連北村会長のあいさつの後、来賓の京都府健康福祉部健康対策課長 西垣義郎様、京都市保健福祉局保健衛生推進室保健医療課課長 木村好美様、京都府議会議員 光永敦彦様、京都市会議員 井上けんじ様のあいさつがありました。



JPA代表 伊藤 たてお氏

議事では、例年通り前年度の活動報告・決算報告・新年度の活動方針・予算が可決されました。それに加え今回は、京都難病連のNPO法人(特定非営利活動法人)格取得について審議され可決されました。最後に、役員選出があり、昨年と同じメンバーで決まりました。

休憩をはさみ、難病相談事業30周年記念講演として、日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表伊藤たてお氏の「激動する難病対策と患者会の役割」と題した講演がありました。

講演の中で、JPAの提案として厚生労働省に難病の原因究明・患者の生活向上・治療費軽減の3つを目的にした「新たな難治性疾患対策のあり方検討チーム(仮称)」が作られることになり、難治性疾患研究事業は健康局、難知性疾患患者の福祉サービスは福祉局、難治性疾患患者の就労雇用支援は労働局と縦割り行政になっているので、今後横の繋がりの強化を目指したいと話されました。

各都道府県に設けられている難病相談支援センターの本来の目的は、医療機関でもなく行政でもない気軽に行ける相談場所を提供することだが、実際は、病院に設けられたり県の出先機関とも話されました。最後に11年前に行われた「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」の思い出を語られました。

また、総会後には伊藤たてお氏を囲んでの懇親会が開かれましたが、よもやま話に花が咲きました。

伊藤氏とお会いできて、貴重な経験をする事ができました。

京都難病連 副会長 広岡 嘉明

## ごあいさつ

本日は京都難病団体連絡協議会の第37 回定期代表総会にお招きいただきありがとうございます。

今年度も、多くの会員の皆様の御参加のもとに盛大に開催されることを心よりお喜び申し上げます。

京都難病団体連絡協議会におかれましては、昭和 49 年に設立されて以来、長きにわたり患者の皆様や御家族の療養生活の改善に向けて大きな役割を果たしてこられました。心から感謝いたしますとともに、皆様方の日々のご療養に、心からお見舞い申し上げます。

また、今年度は貴協議会が開設しております難病相談センターの開設 30 周年の節目の年を迎えられるとのことから心からお喜び申し上げます。難病相談に関しては、ピアサポーターの養成など、更に相談事業を充実させる取組みを進めていただき、患者の皆さまや御家族の療養上の大きな支えとなっていていただくことに対し大変心強く思っております。

難病対策につきましては、国の難病対策要綱に基づき、特定疾患治療研究事業などにより原因の究明や治療方法の確立に向けた研究、皆様の医療費の自己負担の軽減、また保健・医療・福祉各種施策の充実などを柱として、患者の皆様と御家族が安心して療養を送っていただけるよう対策が図られているところです。

特に、昨年度には、研究事業の拡大が図られ、特定疾患治療研究事業の対象疾患も 11 疾患追加されたところです。

京都府といたしましても、京都府難病相談・支援センターや保健所における専門相談、保健師の家庭訪問等による療養支援を実施しており、特に平成 20 年度からは、介護をされる御家族のご病気や冠婚葬祭など様々な事情で難病患者の方が一時的に在宅療養が困難になった場合に、医療機関で円滑に入院できる受入体制の確保や、在宅療養において必要な意思伝達装置等の機器を試していただくための貸し出しや機器の説明など、在宅療養を安心して継続していただけるよう支援体制の充実を図っております。

保健・医療の分野は、人の生命と健康に深く関わりますだけに、京都府といたしましては、府政の最重要分野として位置付けており、今後とも府民の方々が明日に希望の持てる安心で安全な、そして健康で元気な京都づくりに、門川京都市長さんを始めとする市町村長さんとも手を携えて取り組んでまいります。

結びに当たりまして、京都難病団体連絡協議会の益々の御発展と、皆様の御健勝と御多幸を心から祈念いたしまして、私のあいさつとさせていただきます。

平成 22 年 6 月 6 日

京都府知事 山田啓二

## 祝 辞

紫陽花の美しい季節となって参りました。

本日ここに、京都難病団体連絡協議会の第 37 回定期代表総会が多くの方の御出席の下、盛大に開催されますことを、心からお慶び申し上げます。

貴会におかれましては、昭和 49 年の御結成以来、御自身は療養しながら、御家族の方は介護を行いながら、患者様の療養生活環境の改善に御尽力されていることに対しまして、深く敬意を表する次第でございます。

さて、難病対策についてでございますが、国は、昨年 10 月に「特定疾患治療研究事業」の対象疾患を 45 疾患から 56 疾患に拡大し、一定の進展が図られたところでございます。

また、本市におきましては、療養をされている方や御家族の皆様のニーズに応じた御支援ができますよう、保健センターと各関係機関が連携し、保健師による訪問相談やホームヘルパーの派遣による居宅生活支援などに積極的に取り組んでいるところでございます。

とりわけ、貴会の御協力をいただき実施しております医療相談や交流会におきましては、難病患者様は同じ御病気をお持ちの方同士が会える機会も少ない中で、京都市内のみならず近隣にお住まいの難病患者の方々や御家族の皆様など、たくさんの方に御参加いただき、皆様の情報

収集や交流の機会としてご利用いただいております。本市にとりまして、大変重要な施策となっております。

私は、昨年 1 月に策定した「京都未来まちづくりプラン」の中で掲げている 5 つの京都力向上策の、第一番目に「いのち」を掲げ、厳しい財政状況ではございますが、難病対策をはじめとする市民の皆様の「いのち」を大切にする施策を進めてまいりますとともに、今後とも、貴会をはじめ、市民の皆様としっかり手を携え、共に汗を流しながら、将来にわたって「京都に住んでいて良かったね。」と言えるまちづくりに全力を傾注して参りますので、皆様のより一層の御理解と御協力を賜りますようお願い申し上げます。

結びに、京都難病団体連絡協議会のますますの御発展、並びに会員の皆様の御健勝と御多幸を心から祈念致しまして、私からのお祝いの言葉とさせていただきます。

平成 22 年 6 月 6 日

京都市長 門川大作



## 各方面から来賓の出席、祝辞・メッセージをいただきました

### 来賓（敬称略）

#### ◎京都府健康福祉部健康対策課

課長 西垣 義郎

（知事あいさつ代読）

#### ◎京都市保健福祉局保健衛生推進室

課長 木村 好美

（市長祝辞代読）

#### ◎京都府議会議員

光永 敦彦

#### ◎京都市議会議員

井上 けんじ

### 祝電・メッセージ（敬称略・順不同）

#### ◎国土交通・沖縄・北方担当

大臣 前原誠司

#### ◎衆議院議員

伊吹文明 こくた恵二

玉木朝子 谷垣禎一

山井和則

#### ◎前衆議院議員

清水鴻一郎

#### ◎参議院議員

西田昌司 福山哲郎

松井孝治 井上さとし

二之湯智

#### ◎民主・都みらい京都市議会議員団

#### ◎公明党京都市議会議員団

#### ◎京都市議会議長 加藤盛司

#### ◎府下市町村長

大山崎町長 真鍋宗平

城陽市町 京都市市長会会長

橋本昭男

舞鶴市長 斉藤彰

#### ◎全国の患者団体関係

全国心臓病の子どもを守る会

全国筋無力症友の会

全国膠原病友の会

スモンの会全国連絡協議会

全国腎臓病協議会

日本難病・疾病団体協議会

全国多発性硬化症友の会

#### ◎地域難病連関係

群馬県 佐賀県 滋賀県

三重県 岡山県 奈良県

秋田県 愛知県 北海道

岐阜県 兵庫県 大阪府

長崎県 静岡県 熊本県

茨城県 埼玉県 東京都

福島県

#### ◎京都の障害者・患者団体関係

京都障害児者親の会協議会

京都障害児者の生活と権利を守る連絡会

京都府身体障害者団体連合会

京都府視覚障害者協会

## JPA 第6回総会並びに国会請願のご報告

理事 河村 宗治

JPA 第6回総会は5月30日(日) 午後1時から晴海グランドホテルで、伊藤たてお代表の力強い挨拶で始まりました。京都難病連から、北村会長、伊藤事務局長、萩原さん、藤原さん、河村の5名が出席しました。

第1号議案は新加盟団体の提案で、新たに3団体が加盟され、加盟団体は、66団体292,111名になりました。

第2号議案は、2009年度活動報告で、Ⅰ.激動する情勢と難病をとりまく環境の変化 Ⅱ.取組みの成果と教訓 Ⅲ.この間の主な取組み Ⅳ.組織・財政確立の取組み Ⅴ.新たな取り組み課題 が報告されました。2009年7月30日に厚生科学審議会疾病部会第9回難病対策員会で、新たな難病対策の検討が開始されました。難病対策委員会で患者会が今後の難病対策の方向性を喚起し、検討がすすめられることは初めてで画期的なスタートとなりました。これにより「障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会」が発足し、会議メンバーにJPA副代表の野原さんが入られました。

難治性疾患克服研究事業(130疾患 + 研究奨励分野 177) の予算は、子ども手当など財源確保のために25.5億円減額になりましたが、JPAが厚労省と交渉を行い100億円(昨年同様)に復活しました。

財政確立の取組みの入歯リサイクル事業は京都難病連も取り組み、JPAとして2009年度は、491,731円の寄付収入となりました。難病・慢性疾患患者支援自動販売機の設置は、コカコーラ16台・伊藤園2台です。これは売上の11%(目安)が還元されます。

新たな取組みとして、2月28日を「世界希少・難治性疾患の日」(Rare Disease Day)が発足し、今年は東京ミッドタウンホールで開催されました。主催は、NPO 法人知的財産研究推進機構でJPA・厚労省などが後援を行いました。NPO 法人知的財産研究推進機構の西村由紀子さんは、「世界希少・難治性疾患日」の役員をされましたが、また「患者の生の声と診断をつなぐ情報サイトプロジェクト」の代表をされておられ患者のアンケートを収集し、患者と医療部門とのパイプ役を熱心にされています。西村由紀子さんから「世界希少・難治性疾患の日」の記録(DVD)とアンケート用紙が送られて来ました。



アンケートを通して私達難病患者の治療・研究に役たてればと思います。DVDは、京都難病連の事務所に置いています。

第3号議案は2009年度決算報告・監査報告で問題なく承認されました。

第4号議案は2010年度活動方針で、Ⅰ.始めに(激動する難病対策と私達の活動) Ⅱ.具体的取り組みのテーマ Ⅲ.個別課題の喚起 の提案がありました。障がい者制度改革推進本部が誕生(2009年12月8日 閣議決定)し、その下で内閣府に「障がい者制度改革推進会議」が置かれました。新たな福祉施策の検討が始まりこの会議の下に「総合福祉部会」がおかれJPAから委員が参加することになりました。2012年に「障害者総合福祉法」(仮称)として国会へ提出が予定されています。この法案に対して勉強しながら注視し、厚労省のホームページに難病連など各団体で積極的な意見を述べるのが重要になってくると思います。

具体的な取り組みとして、①事務局の強化 ②資金活動の強化 ③患者、家族の生活実態調査 ④新しい「障害者総合福祉制度」に難病等の定義を確立させる ⑤難病・慢性疾患フォーラムを成功させる(2010年11月28日) ⑥「世界希少・難治性疾患の日」を成功させる(2月28日) ⑦加盟団体の連携・協調 ⑧ホームページ等、広報活動充実と強化 ⑨三役会、理事会の「事務局情報」の発信 ⑩法人化の検討⑪事務所の移転 を掲げています。

第5号議案は2010年度予算で、事務局の強化に伴い、人件費が780万円(前年比 470万円増)となりました。

18時から同じ会場で懇親会が行われました。テーブルごとに自己紹介を兼ねて交流を行い後半は他のテーブルへ移動して交流を行いました。なかばに2月28日に開催されました「世界希少・難治性疾患の日」のDVDが放映されました。懇親会終了後、伊藤事務局長、萩原さんと三重県難病連・大阪難病連の部屋へ行き親睦を図りました。

翌日(31日)は9時にホテル前から大型バスで国会請願に向いました。今年の請願参加者は総勢115名でした。10時から衆議院第二議員会館 第一会議室で国会内集会が始まり、日程、主旨の説明、各議員の挨拶、紹介が行われました。今回の請願内容は、①請願書の院への紹介のお願い ②障害者自立支援法改正案についての緊急アピール ③低料第三種郵便物に関する要望書でした。

11時から各難病連ごとに地元の議員へ署名用紙等を持っての請願行動で、



京都難病連は、あけほの会東京の五味さんが加わり6名で行動しました。京都は、21,051筆を分けて衆参9議員(民主 3 自民 3 共産 2 公明 1)へ請願を行いました。各議員の方々へ事前に主旨説明を行い訪問の許可を頂いていました。民主党は秘書が対応され、本人の承認がないとのことで請願署名の受取りを拒否されましたが、預かるだけとお願いして受け取って頂きました。自民党、公明党は秘書に受け取って頂きました。共産党は両議員とも事務所の中に入れて頂き本人に対応をして頂きました。後日、民主党の豊田議員は党の方針で、又、公明党の竹内議員は力になれないと署名用紙が返却されてきました。請願に関して審査未了のまま国会閉会となりました。これで3年連続審査未了となり、政治の不安定さを感じるとともに請願方法の検討が必要だと思いました。

14時から国会見学の予定が組まれていましたので、北村会長、萩原さん、藤原さん、河村の4名が参加しました。国会見学は48年前の中学校の修学旅行以来でした。帰りの列車で、今後の難病連のあり方、勉強の大切さなどを話をし合いながら京都に帰りました。



# 難病相談事業開設 30 周年

## 記念行事のご案内

昨年度総合計 126 名の方より頂いた寄付を源資に、2010 年度に入り、難病相談センター開設 30 周年記念行事の準備を本格的に進めています。内容は、記念誌「難病相談ガイドブック」(仮称)の発行・講演会を含む記念式典、ピアサポーター(患者)による相談事業の実施及び第 3 回ピアサポーター養成研修会の実施そして日常の専門相談員(医師・看護師・介護福祉士・社会福祉士)による難病相談事業の充実を図る、といったかなりのボリュームになっています。

実行委員会の立ち上げから早 1 年数ヶ月が過ぎ、この長い準備期間を費やした成果が、本当にでるのか、正直不安です。

しかし、何とかこの一連のイベントをやり遂げたいものです。ただ、実行委員は、全員患者自身です。無理は禁物。そこで皆様には是非心強い応援団になっていただきたいと存じます。実行委員を先頭に、皆様のご協力を得て、京都難病連の相談事業をより社会のお役に立つ内容に育てていきたいと考えています。

### 京都難病連、難病相談センター開設 30 周年

#### 記念イベントスケジュール

- |              |  |
|--------------|--|
| 9 月上旬        | ピア相談会(5月に4患者会が実施)の本格的スタート                        |
| 9 月 23 日(祝)  | 京都府医療推進協議会イベント(みやこめっせ)<br>*当日ブースで難病相談及び署名運動を開催。  |
| 10 月中旬       | 難病ガイドブック発刊 4600 部予定                              |
| 10 月 31 日(日) | 難病相談センター開設 30 周年記念式典<br>会員の皆様是非ご参加ください。<br>*別記参照 |
| 2 月 or 3 月   | ピアサポーター養成講座実施予定                                  |

## 難病相談センター開設30周年記念大会

1.日時 10月31日(日) 14:00～19:00 (受付 13:30～)

2.会場 コープイン.京都 TEL 075-256-6600

京都市中京区柳馬場蛸薬師上ル

### 3.プログラム

14:00～15:00 式典

15:00～15:20 相談事業の思い出

15:20～15:30 記念誌紹介

15:30～16:30 講演「今を生きる 命の大切さ」

17:10～19:30 懇親会  
西村佳子氏 助産師  
～看護職を通して学んだこと～  
(立食・飲み放題)

4.懇親会費 5,000円

5.参加申込 10月22日(金)迄に事務局へご連絡下さい

京都難病団体連絡協議会

TEL/FAX 075-822-2691

Eメール k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

### 京都府・京都市委託の相談事業以外の2010年度主な行事(京難連)

9月中旬頃を予定 京都府健康対策課との懇談会

9月4～5日 近畿交流会 和歌山大会

11月14～ JPA全国交流会

2月28日 世界稀少難病デー

## 京都難病連も NPO 法人に！

京都難病連第 37 回定期代表総会におきまして、予ねてより懸案になっていました法人格の取得に関し、皆様の承認を得る事が出来、7 月 24 日(土)に設立総会を、京都社会福祉会館別館で開きました。

総会には 15 団体全て参加。全員で 24 名参加。会長の挨拶から始まり、事務局で議事進行。議案は、9 号議案まで審議。事前の説明会も開いていたためか、ほぼ時間通りに終わり、以下の内容が承認されました。

- 1、NPO 法人京都難病連設立の趣意
- 2、設立にあたり必要とされる特定非営利活動推進法の該当要件に関して
- 3、理事と社員選出。また、運営における代表理事、副代表理事、監事、事務局長、会計の選出と承認。
- 4、定款の承認
- 5、設立初年度及び翌年度の事業計画の承認
- 6、設立初年度及び翌年度の収支予算書の承認
- 7、設立代表者の承認
- 8、議事録署名人選出
- 9、その他

最後に、北村会長より、今後の法人設立・事業運営開始までの必要事項・期間見込みの説明があり、各理事(役員)も不安はあるものの、期待に胸膨らませておられました。

NPO 法人の認可が下りるのは、申請手続きから約 3 ヶ月後ですから、10 月 31 日(日)難病相談事業 30 周年記念式典に間に合えば良いのですが。

### NPO 法人 京都難病連 2010 年度役員

	氏名	所属	担当
代表理事	北村 正樹	全国筋無力症友の会京都支部	
副代表理事	広岡 嘉明	京都 IBD 友の会	広報
副代表理事	辻 雅孝	京都腎臓病患者協議会	慢性疾患
副代表理事	萩原 幸子	全国膠原病友の会京都支部	会計
副代表理事	梶中 貴美三	全国多発性硬化症友の会関西支部	就労問題
副代表理事	河村 宗治	日本網膜色素変性症協会京都支部	企画
事務局長	伊藤 克義	全国パーキンソン病友の会京都支部	事務局
監事	小倉 佐助	京都スモンの会	会計監査
監事	武田 健	京都難病連	会計監査
監事	甲斐 里美	京都難病連	業務監査

## 京腎協運動会に参加しました

7月14日（日）に京都市障害者スポーツセンターで行われた、第18回京腎協運動会に京都難病連から5名参加しました。昨年は、新型インフルエンザの流行で取りやめとなったため、2年ぶりの開催です。

当日は、先日相次いでお亡くなりになった京腎協の近藤事務局長様、池田副会長様の黙祷から始まりました。前に写真も飾られて、私達をじっと見守っておられるように思いました。

京都難病連は白色チームに入れていただきました。どうも、私達が入るチームはいつも足を引っ張り、最下位となる事が多かったのですが、今年はなんとということでしょう！総合2位です。中でも、綱引きは、北村会長夫妻の大健闘で1位でした。走る事の出来ない私が、無謀にもパン食い競争にでました。アンパンにつられたのと、走れなくてもなんとかかなるだろうという甘い考えだったのですが、競技が進んでいくうちに、みんなが、あまりにも真剣でスピードが速いので「ああ、出なければよかった、どうしよう。」と後悔しきり。ところが、私達の走るチームだけ、偶然お年寄りばかり。パンにつられただけあって、取るのが早く、走れないはずの私が1位となり、パンだけでなく参加賞までいただくはめに。まあ、無事に終わったけど、これに懲りて、「もう、走る競技には参加したらあかん」と反省しました。

患者・家族ばかりでなく、看護師さんや臨床工学技士の若い方々の支えで楽しい一日となりました。何か一つのこと、みんなが力を合わせて盛り上がるのは、気分まで若返りして良いものです。

水野美和子



# 京都市委託事業

## 2010年度難病医療講演・個別相談会（後期）

個人相談も含め参加無料

難病や慢性の病気でお悩みの方を対象に、専門医による医療講演、個別相談会及び患者・家族交流会を下記日程で実施いたします。



### 時間

- ・ 受付 午後1時～午後1時30分
- ・ 講演 午後1時30分～午後2時30分
- ・ 個別相談  
・ 患者・家族交流会 午後2時40分～午後4時頃

\* 個別相談を希望される方は、開催日の3日前までに、京都難病団体連絡協議会へお電話にてお申し込みください。尚、相談の申し込みが多数の場合、期限日前に受付を終了させていただきますことがありますのでご了承下さい。講演のみ参加希望の方は、予約は要りません。

京都難病団体連絡協議会 TEL/FAX 075-822-2691  
ご予約は、平日10:00～16:00でお願いいたします。

### 2010年後期 難病医療講演スケジュール

	疾患	講師	会場
9月18日 土	パーキンソン病 リハビリテーション	赤松 智子 先生 作業療法学科教授 石井 光昭 先生 理学療法学科准教授	佛教大学保健医療技術学部 ハートピア第4・5会議室
9月19日 日	シェーグレン	岸本 知弘 先生 きしもと歯科医院院長	ハートピア第4・5会議室
10月2日 土	重症筋無力症 重症筋無力症の最新の治療	小西 哲郎 先生 独立行政法人 国立病院機構 宇多野病院院長	ハートピア第4・5会議室
10月16日 土	線維筋痛症	細川 豊史 先生 京都府立医科大学 疼痛緩和医学講座教授	ハートピア第4・5会議室
11月13日 土	脊柱靭帯骨化症 (後縦/黄色/前縦靭帯骨化症)		ハートピア第4・5会議室
11月21日 日	大動脈炎症候群	林田 孝平 先生 武田病院画像診断センター長	ハートピア第4・5会議室
12月12日 日	潰瘍性大腸炎 クローン病	仲瀬 裕志 先生 京都大学医学部医学研究 科消化器内科講師	ハートピア第4・5会議室
12月19日 日	網膜色素変性症	守本 典子 先生 岡山大学医学部眼科	京都ライトハウス B1 研修室2

# 寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございます

今回も多くの方々から寄付・賛助会費をお寄せいただきました。この場をお借りしてお礼申し上げますとともに、ご報告をさせていただきます。引き続きのご支援を賜りますようお願い申し上げます。

ご寄付            8名様    金額    20,886円

賛助会費        76名様    金額    132,500円

ご寄付ご芳名（敬称略・順不同）    平成22年7月31日現在

下村和子・匿名・三浦真砂子・伊藤たてお・広岡嘉明・川口景子  
清水文子・東屋日出男

賛助会費ご芳名（敬称略・順不同）平成22年7月31日現在

荒田栄子・菱田将・太田洋子・土井秀美・石川克之・池田由美子  
宇多川きみ子・藤井知子・天野順子・舟根幸子・今井喜三郎・天羽暢子  
高谷修・中川博美・石橋守・城田澄江・後藤いく・西田純子・水口順一  
下田勝子・渡辺友子・藤谷一夫・赤松信二・岸十九恵・小濃日出男  
塚本美智子・沼田哲也・森川敦子・青空会員・小森進・田中ミチ子  
櫻井喜美子・田上慶裕・富島宏子・三浦真砂子・濱田康子・井澤慶子  
長谷川要二郎・山内秩子・下東清野・富田恵津子・武内匡・吉田梯子  
長尾重子・岩戸扶美子・萬木えみ・中島弘光・高木みさを・滑川弘子  
忠末道之・浅野律夫・丹羽康三・巽安彦・清原弘子・多田富士雄  
平野繁雄・稲本典子・西川明・岩藤尊靖・五島なるみ・永末マリ子  
野村純子・御薊生恵子・浜崎友光・向井紀栄・林誠一郎・四方あかね  
南保祐祥・斉藤晴一郎・西村陽・福原則子・大城登志子    東秀昭  
竹廣明子・宮田史・井上茂

## お願い

賛助会費は、一口1,000円です。

何口でも結構です。

下記の郵便振込口座に、郵便局からお振込ください、

郵便振込口座

01030-5-11284

加入者名

京都難病団体連絡協議会



# 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

## 訪問リハビリ、鍼灸・マッサージのことなら当院へ 藤原鍼灸治療院

歩行困難の方を対象にした健康保険での施術です。病気に起因する廃用症候群（筋力の低下、関節の拘縮等）の予防、改善及び疼痛の緩和が目的です。お気軽にご相談ください。

〈京都市山科区音羽千本町1-6〉

HP <http://kenkou.life.coocan.jp>

TEL/FAX (075)595-3721

## 不要入れ歯リサイクルキャンペーンにご協力お願いします。

京都難病連では、京都市を中心に府内の皆様に「不要入れ歯リサイクルキャンペーン」を続けています。入れ歯や差し歯に使われている、稀少金属を回収し、リサイクルで得た益金のうち45%を世界の生まれにくい子供達の為にユニセフへ寄付、15%を全国の難病者の支援に、30%を京都の難病患者支援事業に使わせて頂いております。（業者に10%支払い）。この、支援活動にご協力願います。

お問い合わせは、京都難病団体連絡協議会事務局まで 075-822-2691

皆様へ

京都難病団体連絡協議会

会長 北村 正樹

## 残暑お見舞い申し上げます。

平素は、京都難病連に格別なご高配を賜り心から御礼申し上げます。

今年度、難病相談センター開設 30 年目を迎えるにあたり、昨年度から皆様にご協力を求めたところ、思いもしないくらい大勢の方からの暖かいご支援を頂き、あらためて、この会の運営を任されている事の重大性を感じました。

本年度は、会の運営に関し「基点」となる年と考えています。政治・経済・教育などにおいても、混迷して不安定な状況にあります。私達は明確な目標をもって確実にそれを構築していきたいと思っております。今回の会報で、その思いが少しでも皆様に届く事を願います。どうか、今年度も京都難病連の活動にご協力お願い申し上げます。

残暑厳しいとは思いますが、皆様のご多幸とご健康をお祈りいたします。

平成 22 年 8 月 9 日



## 9月よりピア相談を開始

「同病の人と話がしたい」「主治医の先生とうまく話ができない。他の人はどうしているの」「どんな食事をしたらよいの」といった相談はありませんか。そこで、各患者会の会員によるピア相談を5月に実施いたしました。膠原病、多発性硬化症、大動脈炎症候群、リウマチの4患者会のサポーターによるピア相談でした。電話相談と直接来られた方もおられ、その内容は、専門相談員の受けている相談と違う事がはっきり分かりました。同じ体験・体感がないと伝えられないものがあるのですね！

そしてこの9月から、更に疾患を入れ替えながら、ピア相談事業を育てていきたいと考えています。もちろん、従来の専門相談員による相談も受け付けておりますので、治療や療養生活の事あるいは社会保障制度のことなどは、専門相談員にお話してください。主に電話相談となりますが、直接会ってみたいと思われる方は、面倒ですが事前に電話で予約をしてください。



◎「腎臓病」と「てんかん」に関しましては、以下の相談窓口で受け賜っております。

毎週月～金曜日 10:00～16:00 京都腎臓病患者協議会 075-801-3383

毎週 土曜日 13:00～16:00 日本てんかん協会京都支部 075-822-7881

京都難病団体連絡協議会 事務局

(予約及び相談窓口 075-822-2691)

### <ピア相談日程表> 9月実施疾患

日	時	相談疾患	相談患者会
9月9日(木)	13:00～ 16:00	膠原病	全国膠原病友の会京都支部
9月16日(木)	13:00～ 16:00	慢性炎症性脱髄性 多発神経炎 レックリングハウ ゼン病	京都わらび会
9月28日(火)	13:00～ 16:00	リウマチ	日本リウマチ友の会京都支部