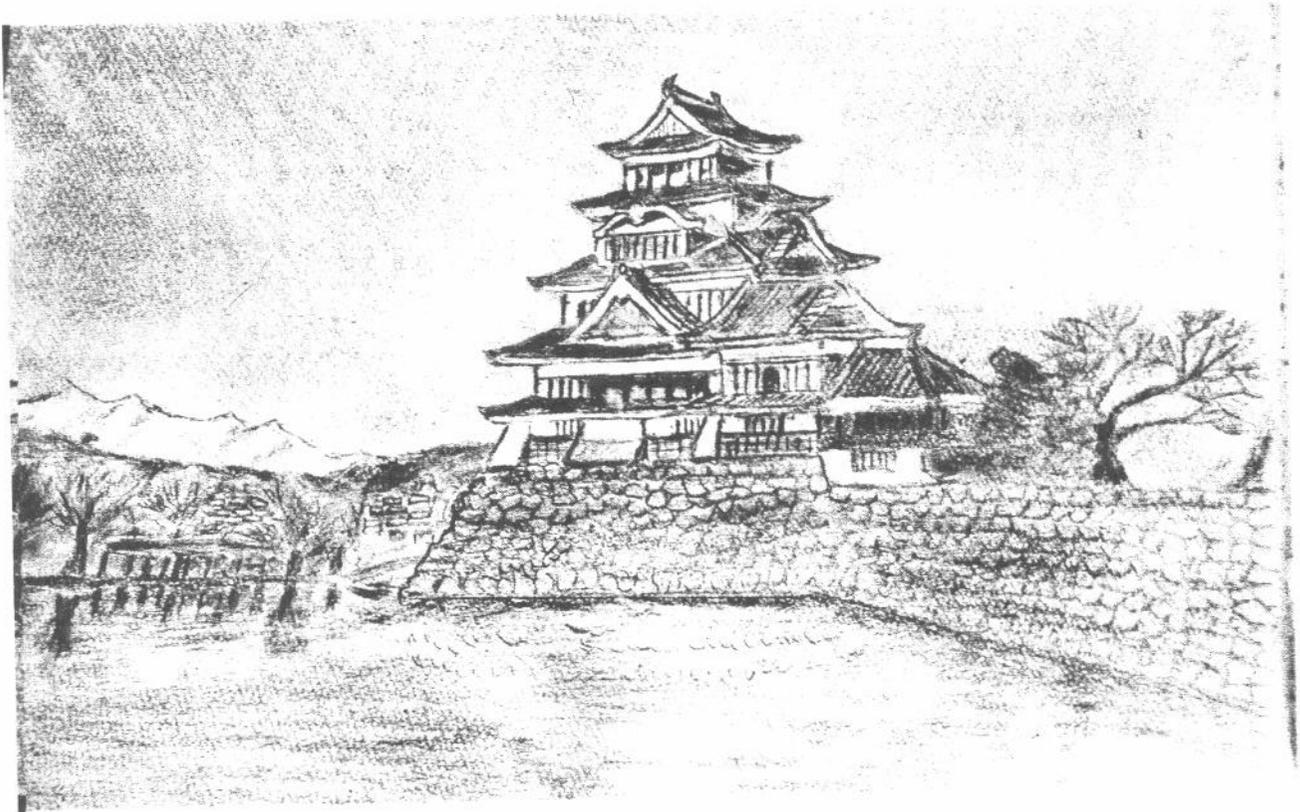


KTK

京なんれん ニュース

No.111



特定非営利活動法人 京都難病連



NPO法人京都難病連が主催する諸事業は、京都府委託金・補助金、京都市委託金、NHK歳末たすけあい募金、京都府共同募金会様のご支援を受けています。

もくじ

はじめに	2
2016年度予定	3
リフト付きマイクロバス貸出	4
相談記録のデータベース化を図るため松翁会様より助成金をいただきました	5
お礼の言葉	6
2015年度ピア相談事業を振り返って	7
2016年前半京都市委託事業医療講演会相談会	10
京都市委託事業2016年度ピア相談	11
相談室の窓から	12
難病・慢性疾患 全国フォーラム2015レポート	13
リーダー研修会に参加して	14
「患者会のない希少疾患グループ交流会」に参加して	15
各会だより	16
不要入歯リサイクルキャンペーン 難病患者支援自販機を設置して頂きました	19
寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございました	20

表紙絵 松本城

患者作品（全国パーキンソン病友の会京都支部）

はじめに

NPO 法人京都難病連 代表理事 北村 正樹

まだまだ厳しい寒さが続きますが、柔らかくなってきた日差しの中に春の気配が感じられます。

難病法の施行から 1 年が経過しました。指定難病の選定、医療費助成制度が先行して実施されてきましたが、昨年 9 月に「基本方針」が固まり、そのほかの施策についても動き始めました。京都府では、現在、難病対策協議会及び難病対策地域協議会の 7 保健所管内への設置が決まり、保健所を中心に地域の医療、介護、福祉、患者団体等が連携して難病患者を支援する仕組みが作られつつあります。

地域協議会には訪問看護、居宅介護、障害福祉の事業所や、地域包括センター、障害者職業・生活支援センター、ハローワーク、そして医師会、薬剤師会など、多彩なメンバーが加わっており、上手く機能すれば大きな力になると考えられますが、私たち患者団体としても相談活動、ピアサポートを通してニーズや課題を的確につかみ、実態に合った施策を提案していく力が、今後さらに求められることとなります。

一方、安保法などに隠れてあまり表に出てこない医療制度改革のゆくえも心配されます。4 月から始まる「患者申出療養制度」は、患者の申し出によって保険診療と保険外診療の併用が可能という制度ですが、混合診療の全面解禁につながりはしないか、安全性は確保できるのか、医療事故が起こっても患者の申し出だから自己責任として片付けられるのではないかなどなど、大きな問題を残したままのスタートになります。また、株式会社の病院参入など、皆保険制度をなし崩し、医療格差を拡大する医療制度改革の動きも注視していかなければなりません。京都難病連では、昨年引き続き、今年 5 月に医療制度改革についての学習会を開催します。医療の平等、命の平等が守られるよう皆で力を合わせてまいりましょう。

2016年度の活動予定

月日(曜日)	京都難病連	JPAその他
4月		JPA幹事会
5月22日(日)	NPO法人京都難病連第6回総会	15・16日JPA第12回総会と国会請願
6月18日(土)	ピアサポーター養成研修会(1)	
6月19日(日)	第1回役員会・理事会	
8月7日(火)	橘大学看護リカレント講座	
9月4日(日)	第2回役員会・理事会	3・4日JPA近畿ブロック交流研修会(和歌山)
9月11日(日)	ピアサポーター養成研修会(2)	
10月16日(日)	難病ピア相談&交流会	
11月20日(日)	第3回役員会・理事会	京都健康と福祉の広場
12月		JPA幹事会
2017年1月15日(日)	第4回役員会・理事会・新年会	
2017年2月28日(火)	世界希少・難治性疾患の日	
2017年3月6日(日)	第5回役員会・理事会	

ピアサポーター養成研修会について 主催:京都府 共催:NPO法人京都難病連

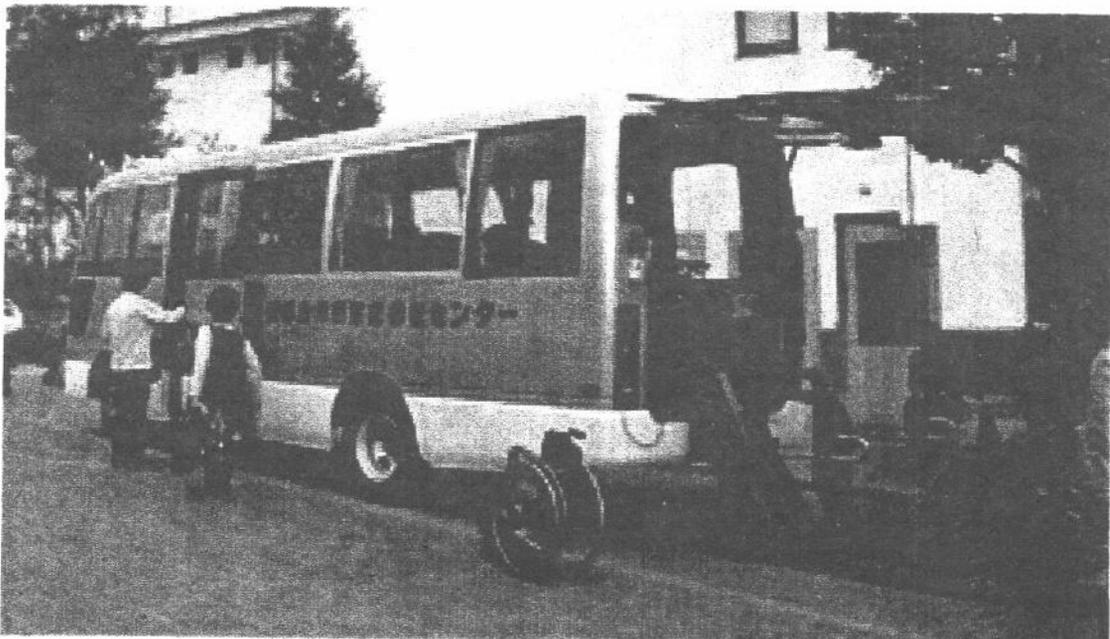
開催日程	
第1回目	6月18日(日) ◆ピア・サポートの基礎知識 1、講座「NPO法人京都難病連について」 2、講座「難病について」 医師による「難病とは」の講演 3、講座「ピア相談の基本について」
第2回目	9月11日(日) ◆ピア相談の受け方 講座 演習「ピア相談の実際～ロールプレイをしてみよう～」
会場	いずれもハートピア京都4階
参加費	無料
申込先	京都難病連TEL075-822-2691
対象者	京都府内に在住の難病患者または長期慢性疾患を持つ本人か家族 2回とも出席できる見込みであること 研修終了後、ピアサポーターとして登録し、難病に関する各種事業において活動できること

リフト付きマイクロバスの貸し出し（京都市重度身体障害者移動支援事業）

社会福祉法人 京都身体障害者福祉センターが運営する京都市洛南身体障害者福祉会館が行っている、京都市委託事業のリフト付きマイクロバスの貸し出し（京都市重度身体障害者移動支援事業）をご紹介します。

- 利用料： 無料（運転士派遣代を含む。ただし高速道路料金などは実費負担）
利用条件： 身体障害者手帳（1～3級）所持者 15名以上で構成される団体で、利用者に4名以上おられること。
利用範囲： 京都市内
利用時間： 午前9時から8時間以内
乗車定員： 車いす2人+座席20人
問い合わせ・申込： 京都市洛南身体障害者福祉会館（TEL075-691-2468）

- ご利用の方は、所定の用紙に必要事項を記入の上、事務室まで提出してください。
- マイクロバスは1台しかありませんので、他団体が利用中は貸出できません。
- 車両メンテナンス等によりお貸しできない場合があります。



相談記録のデータベース化を図るため

松翁会様より助成金をいただきました

京都難病連は、1974年に7つの患者会によって結成されました。次いで、1980年に、患者会もなく一人で悩んでいる方々の為に、「難病相談センター」を立ち上げ、相談に応じました。相談記録は、相談ノートに残してきましたが、35年経過した現在では、指定難病の数も306疾患に増え、相談も多岐にわたってきました。また、同じ方が何回も相談されるケースも増えています。年間700件もの相談をまとめ、過去の記録を見たり、集計や統計をとりやすくしたりするため、ついに、紙ベースからデータベース化していくことに決めました。

それを応援していただいたのが、松翁会様です。私たちが良く耳にする、あの東大安田講堂、日比谷公会堂も寄贈されたところですよ。現在は、診療所や検診に力を入れておられ、助成は、「社会福祉事業に対する助成事業」で、今までの累計は、2億数千万円に上るそうです。

11月20日、京都難病連事務所に於いて贈呈式を行いました。東京からは、松翁会専務理事の箱崎一彦様がお越しになり、北村代表理事に目録を渡してくださいました。どんなところに助成金をだしたか、全部、まわって見られるそうです。御列席頂いたのは、推薦文を書いて頂いた京都府社会福祉協議会の武田事務局次長様と太田有香様、データベースを作成して頂いた京都難病支援パッションネの上野山理事長様、実際にご指導をいただいた間野様、そして京都難病連からも相談員の加納さんをはじめ、副代表理事の岸さんと河村さんも出席して、みんなで、感謝の気持ちを述べました。12月までに試験的にパソコンに打ち込むのを経験したり、「指定難病をすぐ打ち込む方法」といった意見等を調節して頂いたりしました。2016年1月からは、今年度の相談をすべて打ち込んでいます。最初は、打ち込みに時間がかかっていましたが、だんだんと慣れてくるものです。データベースに打ち込むようになって、丁寧に聞いたつもりでいる相談も、肝心なことが抜けている事がよく判ります。今後、きちんと集計や統計をとり、相談にどう活かせたかは、また、皆さんにお知らせしたいと思っております。



お礼の言葉

2015年度も沢山の方々にご協力やご支援をいただきました。
その一部をご紹介します。

昨年の秋、介護老人保健施設「茶山のさと」施設長の吉田和彦様からお電話をいただきました。ご自身の歌（テノール）14曲を収録されたCDの収益を京都難病連と全国多発性硬化症友の会関西支部に寄付をしてくださるお話でした。吉田様の奥様は友の会関西支部の会員です。嬉しいことに吉田様のCD『難病患者支援のための名曲アルバム』を聴いた方から難病連へご寄付をいただき、ご友人へCDを紹介してくださり支援の輪がひろがっています。ご協力くださった皆様ありがとうございました。CDは難病連にあります。皆さん、聴きにきてくださいね♪

曲目は (1) 君と旅立とう (2) 歌の翼に (3) グラナダ (4) からたちの花
(5) 千の風になって (6) 帰れソレントへ (7) シューベルトの子守唄 (8) 夏の思い出
(9) 椰子の実 (10) 忘れな草 (11) 落葉松 (12) 誰も寝てはならぬ (13) 人知れぬ涙
(14) 私の太陽

演奏者は テノール 吉田 和彦 ピアノ 掛村 早苗 フルート 東 美和

問合せ先は NPO法人京都難病連 全国多発性硬化症友の会関西支部

京都市上京区堀川丸太町下る 京都社会福祉会館 4階

TEL/FAX 075-822-2691 (月～金 午前10時～午後4時)

昨年8月、全国パーキンソン病友の会京都府支部会員の石川晴恵様がお亡くなりになりました。生前のご遺志とご主人の石川寛様のご厚意でご寄付をいただきました。晴恵様が医療講演に参加された日や会報の送付作業で事務所へ来られた時のお姿が偲ばれます。

心からご冥福をお祈りいたします。

今年に入り、1月26日朝、会館4階でエレベーターを降りると暗い廊下の先、事務所の前に人影が・・・。

今年も都タクシーの前川琢磨様がきてくださいました。お待たせしてすみません。毎年、都タクシー育愛会で空き缶リサイクルの寄付をいただいております。

昨年4月からの相場の変動が大きく成果が思わしくなかったとお話されていましたが、お忙しい中の活動を感謝いたします。



2015年度 ピア相談事業を振り返って

**** ピアサポーター養成研修会 ****



ペアに分かれ、聴き役と話し役になって話をしている様子

8月2日(日)ハートピア京都で、臨床心理士の赤阪麻由さんをお招きし、「ピアサポーター養成研修会」を開催しました。

夏の真っ盛り。当日はまさに猛暑日で、しかも一番暑い時間帯。気温は39℃を越えていたということでした。そんな中でありながら、各加盟団体から26名が参加し、研修が行われました。

赤阪先生は難病の患者本人で、20代前半で潰瘍性大腸炎を発病され、病気ゆえに臨床心理士としての仕事上大変だった話、大学院ではピアサポート研究をされていた話しなどから始まりました。難病ゆえに似たような経験しているだけに講師を身近に感じたのは私だけではなかったと思います。

研修では「聴くことの大切さ」を実際に経験して学ぶということでペアを組んで、15分間聴き役と話し役に徹することから始まりました。聴くことの大切さは十分理解していたつもりでしたが、初めて15分もの時間を聴きとおすという経験をし、その難しさを改めて実感しました。沈黙が続くと焦って何とか話をつなごうとしがちですが、その時間も考えたり一息つくといった「必要な間合い」であると、沈黙の重要性を教えてくださいました。

『私は話が聴けている』という感覚に疑問を投げかけてほしい。』という講師の言葉に、襟を正されました。その言葉をしっかり胸にとどめ、今後の相談に当たっていかなくてはと思われました。

**** 難病ピア相談&交流会 ****



9月13日(日)ハートピア京都で、「難病ピア相談&交流会」を開催しました。

当日は加盟団体から25名、事務局3名、専門相談員2名、一般からの参加者37名の計67名の参加があり、例年のように会場を二つに分け、交流会と個別のピア相談を並行して行いました。

ピア交流会 昨年度の評判が比較的良かったことから、今年もほぼ同様にⅠ部とⅡ部(病気①、病気②、就労)に分かれる形で交流会を計画しました。

当日、会場ではあちこちからの話声が聞こえ、どのグループからも楽しそうな雰囲気が伝わってきました。ただ、そのグループの居心地が良かったためか、会場の狭さゆえに移動しにくかったためか、就労グループを除いたほとんどのグループがⅡ部になってもそのまま形で交流され、Ⅱ部にうまく移ることができなかったのが残念でした。

それだけ同病の患者さんとの交流を求めておられるのだとも感じると共に、来年度は更に工夫をする必要を感じました。

難病ピア相談(個別) 今年度は「原因不明」や「疑い」といった相談が多かったのが印象的でした。どこに行っても取り合ってもらえない、相談先がない患者さんのつらい思いをひしひしと感じましたが、限られた時間だったため十分話をお聴きする時間がなかったのが悔やまれました。また、個別相談の終了が遅くなったため、交流会の輪の中に入って、患者会の皆さんの話をお聴きする時間の余裕がなかったのが残念でした。

**** 「みやこメッセ」でピア相談 ****



アンパンマンショーに見入っている家族連れ

京都難病連と京腎臓病患者協議会とで例年のように1つのブースを借り、患者会紹介パネルを展示し、相談や署名のコーナーを設けました。今年は例年と配置が変わり、難病連はステージ横に。おかげで音楽やマイクの声もよく聞こえ、前を通り過ぎる方も多く、賑やかでした。

当日は雨で出にくいところ、各患者会から18人も署名活動の応援に来てくださり、316筆の署名と894円の募金が集まりました。

11月8日(日)「みやこめッセ」で、京都府医療推進協議会主催の「京都・健康と福祉のひろば」が、「子育て支援」をテーマに開催されました。

朝から雨だったにもかかわらず、例年と比較にならないほど来場者が多く、アンパンマンショーを楽しみに訪れた大勢の親子連れでにぎわいました。



京都難病連のブースの様子

相談数は6件で「指定難病制度と申請方法についてのお尋ね」「食事制限のつらさ」「遺伝への不安」「指定難病に認定されたが、どんな制度が利用できるのか？」などの相談がありました。

ある方は難病連のブースの前を行ったり来たり。その後も、遠くからこちらをチラチラ。それに気づき笑顔を向けると、思い切ったようにこちらに来られ、難病を発病した不安な思い、現在の治療法への不信や不安などを話して行かれました。



**** ピア相談員交流会 ****

9月28日(月)難病連事務所で、第4回「ピア相談員交流会」を開催しました。

各患者会から派遣されたピア相談員10人、会長、事務局長、専門相談員が加わった13人で話をしました。まず、今年度のピア相談事業についての各自感想を出し合い、次に、その感想をもとに来年度のやり方について検討しました。



例ピア定相談会

難病全般はわかりにくいので、患者数の少ない疾病は数種類の疾病を一緒にする、また、平日参加が難しい患者のために、日曜日にもピア相談会を開催してはどうかということになりました。

難病ピア交流会&相談会

今年度の反省と参加者の希望を入れ、個別相談は出来るだけピア相談や日常相談を利用してもらい、交流会を中心に考えてはどうかということになりました。

ピアサポーター養成研修

指定難病の増加により京都難病連だけではピア相談の対応が難しいことから、本会に所属しない難病患者(京都府内在住)も対象とした連続講座を考えることにしました。

その他

京都府や府の保健所と協力して、京都府北部や南部での交流会の開催を考えていくことになりました。

****定例ピア相談会 ****

定例ピア相談も4年になり、各患者会の相談員の方々にも余裕を感じられるようになりました。けれども、相談の問い合わせなどから「ピア相談」という言葉の意味がわからない方がほとんどで、まだまだピア相談が一般には浸透していない現実も感じています。

今年度から指定難病が大幅に増加され、それに対応するためピア相談の在り方を検討した結果、追加疾病のいずれも患者数が少ないことから、あえて疾患名を特定しない「難病全般」としたピア相談日を年3回設けました。が、結果として希少難病患者からの相談はなく、患者会もあり患者数も少なくない患者家族からの相談になりました。少数難病への対応の難しさを感じています。

この1年のピア相談を振り返って、若い方の就労相談が多かったのが特徴的でした。

特に心に残っているのは北部に住む男性の方からの相談。退職時のトラブルなどのお話をお聴きして、就労相談の案内や就労に悩む当事者の交流会への参加をお誘いしたところ、そこまで行く交



通費も出せない状態という。それだけでなく仕事を探しに出かける交通費にも困り、医療費の支払いも難しいため、まともに通院もできていない状態だと。家族と同居しているので生活は何とかなっているが、それも肩身の狭い思いで毎日過ごしていると。就労問題、経済的な問題の深刻さを改めて痛感しました。

専門相談員 石井小百合

2016年度前半 難病患者医療講演・相談会のお知らせ

～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・相談会を開催します～

主催 NPO法人京都難病連・各加盟団体
参加費は、講演・相談会とも無料です。



受付 午後1時～1時30分
講演 午後1時30分～2時30分
個別相談 午後2時40分～4時頃 (1人15分)

◇ 個別相談の時間に患者家族交流会を開きます。

個別相談を希望される方はNPO法人京都難病連事務局へ開催日の3日前までに電話またはファックスでお申し込みください(先着順)。

【Tel/Fax】 075-822-2691 (受付は平日 10:00～16:30)

※講演のみお聞きになる方は、事前予約はいりません。

個別相談のみの参加も可能です。開催日当日のお申込みはお断りします。

申し込み多数の場合、期限前に受付を終了させていただくことがありますご了承ください。

	月日	曜日	病名	講師	会場	定員
1	5月14日	土	膠原病「血管炎に関する新しい知見 -診断から治療まで-	宇多野病院 リウマチ・膠原病内科 院長 柳田 英寿 先生	ハートピア 京 都4・5	50人 (相談5人)
2	5月29日	日	多発性硬化症	民医連中央病院 斉田 孝彦 先生	ハートピア京 都4・5	50人 (相談5人)
3	6月12日	日	ベーチェット病	谷岡皮フ科クリニック 院長 谷岡 未樹 先生	ハートピア京 都4・5	50人 (相談5人)
4	6月19日	日	肝炎	大阪市立大学大学院医学研究科 肝胆臓病態内科学 教授 河田 則文 先生	ハートピア京 都4・5	50人 (相談5人)
5	6月26日	日	特発性血小板減少性 紫斑病・再生不良性 貧血	京都大学医学部附属病院 血液・腫瘍内科 講師 近藤忠一先生	ハートピア京 都4・5	50人 (相談5人)
6	6月26日	日	パーキンソン病	京都府立医科大学附属病院神経 内科(講師名は決まり次第ホーム ページでお知らせします)	ハートピア京 都大会議室	100人 (相談10人)
7	7月3日	日	重症筋無力症	京都地域医療学際研究所 がくさい病院 院長 小西 哲郎 先生	ハートピア京 都4・5	50人 (相談5人)
8	9月25日	日	サルコイドーシス 特発性間質性肺炎	京都大学医学部附属病院 呼吸器内科 半田 知宏先生	ハートピア京 都4・5	50人 (相談5人)
9	10月2日	日	線維筋痛症	益田医院 院長 益田 和人 先生	ハートピア京 都4・5	50人

ハートピア京都へは、京都市営地下鉄烏丸線「丸太町駅」下車⑤番出口 地下鉄通路でハートピア京都と連絡

京都市委託事業

2016年ピア相談会を毎月開催します

同じ苦しみ、悩みを持つ同病の難病患者が話をお聞きします

日 時 毎月 第1月曜日13:00～15:00(祝日、振替休日の場合は翌週)1人30分
(7月10日は日曜開催)

場 所 京都難病連事務所(上京区竹屋町堀川西入ル 京都社会福祉会館4階)
京都市営地下鉄 東西線「二条城前」下車、徒歩6分
京都市営バス「堀川丸太町」下車、3分

費 用 無料

相談形態 来所相談、電話相談(開催日の3日前までに事前申込みが必要です。先着順)

月 日	曜日	病名	病名	病名	定員
5月2日	月	パーキンソン病			10名
6月6日	月	線維筋痛症	筋短縮症		10名
7月4日	月	難病全般			10名
7月10日	日	難病全般			10名
8月8日	月	脊髄小脳変性症	多系統萎縮症	B型肝炎・C型肝炎	10名
9月5日	月	難病全般			10名
10月3日	月	網膜色素変性症	膠原病		10名
11月7日	月	後縦靭帯骨化症	黄色靭帯骨化症	ベーチェット病	10名
12月5日	月	特発性大腿骨頭壊死症	重症筋無力症	末梢神経障害	10名
1月16日	月	多発性硬化症	視神経脊髄炎	シェーグレン症候群	10名
2月6日	月	難病全般			10名
3月6日	月	リウマチ	潰瘍性大腸炎	クローン病	10名

難病ピア相談&交流会のお知らせ

同じ苦しみ、悩みを持つ同病の難病患者さんとの交流会とピア相談

第1部 専門家による食事についての講演と交流会

第2部 病気別交流会

日時 平成28年10月16日(日)13時から16時受付12時45分～13時

会場 ハートピア京都4階(市営地下鉄烏丸線 丸太町下車出口すぐ)

定員 60人 いずれも10月13日までに事前予約が必要

問合せ・申し込み 電話かFAX 075-822-2691(平日10時～17時まで)



相談の窓から

“手術をしなかったらずっとしびれを抱えたままなのでしょうか…”

黄色靭帯骨化症・後縦靭帯骨化症のかたのつらい症状の一つがシビレ痛みですが、50代のAさんからの相談です。

医師から、画像は骨化しているが症状から手術対象ではない。様子を見るようにと言われました。仕事は休職中ですが歩行も不安で家にこもりがちです。手術をしなかったらずっとしびれを抱えたままなのでしょうか・・・お聞きしていきますと、仕事には行きたい。買い物をしていると気分転換になる。仕事で人と接している時は、シビレは気にならない・・・と、しっかりと話し出されました。

手術しても必ずしもシビレは消失しない現実があります。動かないことでの筋力低下が問題になります。頑張りすぎてもいけません。

この方は、仕事に行くことで自信にもなるのではないかと、率直に助言致しました。

しびれというのは難しい！実に不快な症状ですから、進行していくと不安でたまらなくなります。しんどいということも必要ですからいつでも電話してきてください。とお伝えし相談を終えました。

黄色靭帯骨化症・後縦靭帯骨化症は神経の通路のあるデリケートな部分の病気です。

手術治療は大きい選択肢ですが、洛和会音羽病院脊椎センター所長の岩下医師が医療講演時に、外科的治療をすると50～60%症状が減少するが100%ではないと言われていました。2次的損傷を最小限にすること、残存した神経回路を最大限にしておくことを言われました。症状が進行してくると不安でたまらなくなりますし、このまま様子を見ていていいのか。かといって手術はしたくない・・・と悩まれている方たちが多いですね。

みなさんの一人一人の病状は異なります。医師との信頼関係と協力の下治療を決定していきたいものです。

今、再生医療も進歩しています。医療講演会での患者交流会で、「医療の進歩はめざましい。あと少し頑張って進歩を実感しましょう」と同じ病気の方の発言が心に残りました。

その後Aさんから電話はありません。病気と向き合いながら働き始められているのではないかと考えています。

専門相談員 浦野 喜代美

難病・慢性疾患 全国フォーラム 2015 レポート

五十川 康人

日時 2015年11月7日(土)12:30~16:00

会場 東京 浅草橋 ヒューリックホール

主催 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(事務局)

難病・慢性疾患全国フォーラム 2015に行ってきました。今回で第6回目との事でしたが、私は今回初めての参加でした。全国から約400名の参加で、勿論北は北海道地方から南は九州地方との事でした。オープニングはダンスパフォーマンス「ボディパーカッション」で始まりました。ボディパーカッションとは体全体で楽しむことのできるリズム表現です。NPO 法人ドリームエナジープロジェクトの支援で知的・発達障がいのある子どもや大人の方々と共にフォーラム参加者達が手を叩きリズムをとり素敵な始まりとなりました。その後実行委員長の挨拶に続きメインとなるフォーラムに移りました。課題は「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を共生社会の現実と目指して難病法の成立」この課題を4つのパネル企画に分け進められました。難病法の成立と新しい指定難病の患者・家族の声と期待。難病の残された課題と新たな要望の声。障害者総合支援法による福祉サービスと就労支援の課題。難病や慢性疾患のある子どもと家族からの発信。

このパネル企画からそれぞれ3~4名の患者、家族、支援者の経験や現状の話がありました。こちらでご紹介すると長くなり出来ないのが残念ですが、パネル企画が終わりフォーラムアピールの提案と採択なり、その後閉会の挨拶があり予定時刻通り終了となりました。

今回出席させて頂き、私個人の想いは難病で苦しい生活をしいられる患者達。国に対するお願いが沢山ある中、少しずつ国側も動いてもらっている。ただ医学の進歩と共に病気が分かり治療や対処療法で人の命が延び、制度が時代について行けないのが現状。新しく制度が出来ても時代も進み又新たな病気が見つかるのでしよう。全て要望が満たされる時、それは医学の勝利を意味し人が病気から解放される。全ての病気からの勝利は無理だと。難病になった者、家族、医療関係者、介護者等身近な人にしか分からず中々理解、要望は出来ません。少しずつでも皆でお願いを出し続け決して時代に追い付けないですが頑張っていきたいです。

和やかなムードを作ってくれた NPO 法人ドリームエナジープロジェクトの支援で知的・発達障の子供達



リーダー研修会に参加して

わらび会 島睦子（脾臓細胞症患者）

1月23日（土）～24日（日）に横浜で開催されたJPA主催の「第5回患者会リーダー養成研修会」に参加しました。西日本大雪の日でしたが、北海道から鹿児島まで全国の患者会から40名程の参加で、下記のような内容の日頃の課題や悩み等を交流出来た有意義な研修会でした。

①「難病医療費助成制度について」星克憲 厚労省健康局難病対策課課長補佐
難病対策改正の経緯・医療費助成の変更点・難病患者の雇用についての話
を直接聞くことが出来、JPAを窓口で難病対策をすすめていくとのことで、
難病患者の思いを届けるには京都難病連→JPA→厚労省の道筋もわかりました。

②「患者会の3つの役割」伊藤たてお JPA 理事会参与（前 JPA 理事長）
日本の患者会は第2次世界大戦後から始まった。「患者会とは何か」①主観で
はなく科学的に病気を正しく知ること②病気に負けないように仲間同士で支え
あう。病気を苦しむ自殺や心中も多かったが、地域の中で支えあい安心感を持て
る患者会は大きな役割を果たしている。③本当の福祉社会を作るために。病気
でも生きていくことの出来る社会を。個人では言えないことを患者会で陳述し
たり請願することが出来る。当事者として、要望を伝える・参加する・支える・
要望する。会計面の明瞭さ経理をしっかりとる等、大切なことを色々と教えて
いただきました。

③「リーダー養成研修会の経験者の話を聞く」山田隆司 CMT 友の会副代表
昨年の京都の CMT の相談会のお世話もしていただいた山田様の経験談を聞
かせていただきました。ホームページ・インターネットでの活動が中心で情報
発信を積極的にされていて、ピアサポート・ネットワーク・繋がり・リーダー
の熱意の大切さを教えていただきました。

④「難病の療養相談について」川尻洋美 群馬県難病支援センター相談支援員
各都道府県に難病支援センターがおかれましたが、その研修やピアサポート
の指導をされている川尻様から、テキストをもとにピアサポートをする時の心
構えと大切さについて楽しく教えていただきました。ドラえもんの主題歌
「Stand by me」の歌詞が持つ、ピアサポートに通ずる思いも知りました。

⑤「患者会の創設・継続について」森幸子 JPA 代表理事
各患者会から、日頃の患者会運営の悩みや質問が出て意見交換会が行われま
した。患者会をどう作ればいいのか。情報発信とコミュニケーションツールを分
けてトラブル防止をする。後継者問題などそれぞれの課題を交流しました。

2日間のリーダー研修会に参加させていただき、今の患者会の現状・課題・
今後どのような活動が望ましいか色々と学ばせていただくことが出来ました。

「患者会のない希少疾患グループ交流会」に参加して

京都わらび会 島 睦子（腓島細胞症患者）

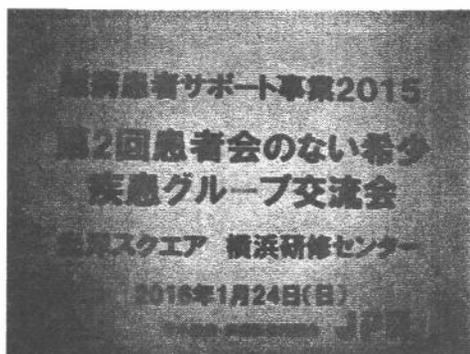
JPA 主催のリーダー研修会に引き続き、1月24日（日）の午後から「第2回患者会のない希少疾患グループ交流会2015」が開催され、京都難病連からは、岸・野谷・島の3名が参加しました。この交流会は、厚生労働省補助事業・平成27年度難病患者サポート事業として開催されました。

CMT 友の会、多発性硬化症、アイザックス症候群りんごの会、鹿児島難病小児慢性特定疾患を支援する会、鹿児島小児癌サポートのぞみ、CIGP ビタミン依存症Ⅱ型、1q部分重複症候群、京都わらび会などの患者会の方々が集まり、活動状況報告・活動上の悩みなどを交流し意見交換しました。

森幸子様（JPA 代表理事）のご挨拶のあと伊藤たてお様（前 JPA 代表理事）から、稀少疾患グループが今 JPA・地域難病連・各疾患の患者会・個人参加の会という繋がりの中でどのような立場にあるのか説明いただきました。都道府県の中で、稀少疾患のため同じ疾患の患者会がないが個人参加の会があるのは、北海道あすなろ会・滋賀県おうみの会・鹿児島難病連・京都わらび会の4つぐらいでとても少ないそうです。今回の難病医療費助成制度の改正と難病対策の充実のために、各都道府県に難病相談支援センターが置かれたのですが、稀少疾患のために患者会を作れない患者さんが都道府県の難病センターに相談しても入れる患者会のないところが多数だという現実です。京都わらび会のように稀少疾患をまとめた患者会は全国的には数少なく、稀少疾患のとりこぼしが課題だと言われました。歴史あるわらび会が先行しているので、「京都から他府県へ稀少難病患者会作りの発信もしてもらえれば」と JPA の役員の方々から言われました。

活動資金をどのようにして集めているかの実践を交流しました。会費・賛助会費・企業からの助成金・寄付金・募金（募金箱設置・パチンコの残り玉の還元）・バザー・古本・チャリティコンサート・など。行政も一緒に参加してもらうこと・メディアで活動報告（〇〇基金に何円集まりました。）をする事。患者だけではなく、行政・企業・第三者が積極的に参加して下さるような取り組みをしていくとよいと、今後に生かせる情報も沢山いただきました。JPA も28年4月に資金作り研修会を予定されています。JPA として、「地元議員に国会請願に行く」「入れ歯リサイクル」「難病自動販売機設置（滋賀県では県庁・病院など20数台設置で難病連の事務の方の雇用が出来る収入があるそうです）」「災害備蓄パンの販売（5年間保存・アレルギー配慮）」などの紹介がありました。

交流会に参加して、他府県の患者会との繋がりを築くことが出来、今後情報交換を続け難病連の活動に生かしていければと思います。



各会だより

京都 IBD 友の会

2015年11月7、8日

京都 IBD 友の会も加盟している NPO 法人 IBD ネットワークの第3回（通算第 21 回）総会が、佐賀県唐津市の唐津市民交流プラザで開催されました。当会からも、広岡が参加しました。活動報告・決算報告・活動方針・予算の議決はじめ、各会の代表がせっかく全国から集まって来ているので、「IBD 患者会運営のヒント（患者会アンケートを踏まえて）」と題したグループワークや、「難病法実施後の課題」についての勉強会を行いました。

難病法実施後の課題の勉強会では、次のような問題点があるという事が話し合われました。

難病法の経過措置期間が終わると・・・

① 軽症者が外される

医療費助成対象に認定されなかった患者が制度から外され、把握できなくなる→サポートできなくなる。

登録者証を復活してほしい。

難病連・JPA・他の疾患の患者団体と協働して厚労省へ働きかける。

IBD ネットワークでも、この件についてプロジェクト化。

② 自己負担額が上がる

「一般所得」階層の患者の自己負担額が2倍になる。

「高額かつ長期」（月ごとの指定難病の医療費が5万円を超える月が年6回以上ある場合、レミケード等使用の場合が該当）ならば、自己負担額が経過措置期間と同額になるが、申請が必要。

「高額かつ長期」の制度について患者に周知する必要がある。特に患者会に入っていない患者。

難病連・JPA・他の疾患の患者団体と協働して周知活動を行う。

11月29日

難病連事務所で会報 {たんぼぼ} の発送作業を行いました。

12月13日

平成 27 年度の潰瘍性大腸炎・クローン病の京都市委託事業医療講演相談会を行いました。講演は、京都大学医学部附属病院消化器内科 松浦稔先生に、「消化器内視鏡の進歩」という演題で、主に消化器内視鏡についてお話ししていただきました。毎年講演を聴いている方にとっては、例年と趣向が変わっていてよかったのですが、もっと病気の話を聞きたかったという声もありました。個別相談会およびそれと並行して難病患者家族交流会も行いました。 (廣岡)

近畿ブロック本人部会 秋の東映太秦映画村
10月24日(土曜日)

日本てんかん協会 京都府支部

心配していた天気は10月も末というのに秋とは思えないほどの日差しで申し分なく、集合に少しトラブルはあったものの、JR京都駅から嵯峨野線にまずは7名にて乗車。太秦駅にて北部から参加のO君とも合流し40分程度遅れて映画村を目指します。撮影所口から入村すると村内は好天の週末とあって大賑わい。その上気温は益々上昇し、参加者皆さんは汗を拭きながら口をそろえて「暑い暑い」を連発し夏の行事の様相を呈していました。

有料のショーやイベント会場には予算の都合上入らず、ここは無料の表示を確認しながら入館するといった行動となりました。そのような理由にて何度か同じところを回ったり…、ウォーキングを兼ねた村内巡りをしているうち、大粒の汗を拭き拭き遅れてF君も登場。やっとメンバーがそろい、計画とは違ってしまったものの一安心、再出発です。

往年の名優がずらりと並んだ映画文化館・ひばり座は少し歳を重ねた方々には好評だったものの、若い方たちにはテレビでは見たことはあるが…、ということでアニメミュージアム等の方が人気を博していました。(このような事も今後の課題であると実感しました)

村内を散歩中にイケメンの若侍に出合い声を掛けたところ、鬘(かつら)一つ着用の仕方によって採用されるかされないか等、業界の厳しさも丁寧に説明してもらいました。さて、木陰のベンチ

にて一休み中トイレを尋ねた時も映画村のスタッフは身を乗り出し「そこの建物に入って右側にあります」と親切な対応。また、日も西に傾き始めたころ東映城大手門をバックに集合写真を撮ろうと「こっちに並んで、もう少し前の方は屈んで」とうろろうろしている近くで、カメラのセッティング中の本物のカメラマン?がすぐ側に。「シャッター押してもらえますか」と頼んでも、心安くカシャット。「もう一枚撮りますよ」と、集合写真はプロの手による記念すべき1枚となったわけです。喫茶室でも同様に、スタッフが快くカシャット。映画村全体をとらえてみてもスタッフも喫茶店の方も気安く何事も引き受けて頂き、そのような別の意味での収穫もあり、私達も他人に対する何気ない普段の気遣いを心掛けたいと思ったものです。

今回の一番の収穫は、このように他人に対する対応や気遣いではなかったかと後日改めて感じ、出発時には大変心配したものの、皆様のお蔭を持ちまして有意義な時間を共有出来たと一安心しています。

京都駅まで皆さんをお送りし、私はもう一度北へと戻り今出川駅に着いた頃には、夕闇が迫り東からは十日余りの月が西を見れば薄っすらと茜色が空を染めていました。色々失敗はあったものの皆さんのお力添えにより、大役を果たすことが出来、お話も充分聞けたことは何よりと感じた次第です。

(足立)

MS 友の会関西支部

11月15日日曜に、秋の交流会をクロスパル高槻（高槻市立総合市民交流センター）で、ジェルキャンドルづくりを行いました。

参加者は15名程度と少ない人数でしたが、お子さんを連れてこられたピアの方もおられて賑やかでした。行事の準備段階から、キャンドルの中に何を入れて飾るか、底に入れる砂の色に、みんなが見入って必死にアイデアを振り絞りつつ楽しんでいました。

作り方を講師の先生から指導をいただいて、作成が始まった途端から色とりどりの砂を入れてから、飾りのグッズを何にするかわいいわいがやがやとキャンドルづくりを楽しみました。中には2つ作られた方もおられて、ものづくりと芸術を楽しむ時間でした。

中身を作って液体のろうを先生に流し込んでいただいている中、茶話会もしてお菓子を食べながらジェルキャンドルが出来るまでを楽しみました。完成したものをみんなで、比べ合いながら、どんなイメージだったかも話しました。

追記ですが、MS友の会会員のご主人 吉田和彦様のご自身で『難病患者支援のための名曲アルバム』という題名の計14曲（クラシック・テノール）のCDを出されました。（プロの方ではありません）

その収益を難病連とMS友の会関西支部へ寄付していただいています（継続中です）。2016年2月28日に、ゼスト尾池御幸町広場で行うRDDイベントにも置く予定ですので、皆様のご協力をお願いいたします。（提中）

京都わらび会

同病者が少なく組織するのが困難な希少難病患者、児、家族の会です

独りぼっちをなくそうを合言葉に、同病者の交流会、会員さんの電話相談、訪問してお話しして活動しています。「難病・慢性疾患を抱かえて苦しんでいるのはあなただけではありません。一人で悩まないでみんなで一緒にお話しませんか」と絆を結びます。ご連絡くだされば、いつでも病気についてお話ししましょう！ 気軽にご連絡下さい、お待ちしております。 {日程等要相談}

5月29日総会までの日程は

★ 2月28日日曜 世界希少難病デー 地下街ゼスト御池御幸町広場で

署名活動します。

★ 3月12日土曜 なごみ会 企画前回はお煎茶会と絵手紙-小物作りでした。

★ 3月26日土曜 春の交流会は東映映画村と昼食会を、車椅子対応の福祉バスをお借りし貸し切りで、みんなで大笑し、パワー全開、大いに楽しみましょう。桜の花も見られたら良いのが〜(笑)

患者会は楽しく参加しやすいようみんなで一緒に運営させて頂いています

5月29日の総会で交流会等を企画しますので、ご意見ご要望お願い致します。

連絡先

岸 十九恵

不要入れ歯リサイクルキャンペーン

この取り組みは、世界の恵まれない子どもたちのため支援しているユニセフを応援するため、また、難病患者を支援するために日本難病・疾病団体協議会(JPA)と共同で行われ、京都難病連も参加しています。

2015年度(2月現在)回収状況

入金日: 2015年10月9日

清算内容

JPA:	27,863円
ユニセフ協会:	27,863円
京都難病連:	37,150円
合計:	92,876円

<入れ歯回収用BOX 設置場所>

第二岡本総合病院	宇治市神明石
京都民医連中央病院	京都市中京区西ノ京
京都民医連第二中央病院	京都市左京区田中飛鳥井
医誠会診療所	向日市寺戸町
京都社会福祉会館	京都市上京区堀川通丸太町
京都市北老人福祉センター	京都市北区紫野雲林院町 北合同福祉センター3階
京都市上京老人福祉センター	京都市上京区今小路通御前東
京都市東山老人福祉センター	京都市東山区清水
京都市山科中央老人福祉センター	京都市山科総合福祉会館2階
京都市山科老人福祉センター	京都市山科区柳辻
京都市醍醐老人福祉センター	京都市伏見区醍醐高畑町 パセオダイゴロー西館1階
京都市伏見老人福祉センター	京都市伏見社会福祉総合センター2階
京都市右京中央老人福祉センター	京都市右京区太秦森ヶ前町 右京合同福祉センター2階
京都市下京老人福祉センター	京都市下京区花屋町通室町
京都市左京老人福祉センター	京都市左京区高野西開町 左京合同福祉センター1階
京都市南老人福祉センター	京都市南区吉祥院
京都市西京老人福祉センター	京都市西京区上桂前田
京都市洛西老人福祉センター	京都市西京区大原野西境谷
京都市中京老人福祉センター	京都市右京区鳴滝
京都市右京老人福祉センター	京都市右京区鳴滝
京都市久世西老人福祉センター	京都市南区久世中久世5丁目19-1
淀老人福祉センター	京都市伏見区淀池上町131-1
京都市東山社会福祉協議会	京都市東山区清水
音羽リハビリテーション病院	京都市山科区音羽

難病患者支援自販機を設置して頂きました

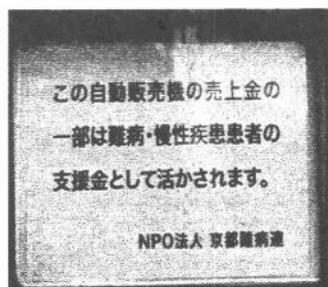
2016年1月29日に難病患者支援自販機を設置して頂き、京都市南区の田村様宅を北村代表理事・水野事務局長・河村の3人で訪問しました。

田村様は目の難病 網膜色素変性症 で「難病支援のためにお役にたてば」と設置をして頂きました。点字を使用されている等、日常の苦労話を聞かせて頂きました。

難病患者支援自販機は、売上の一部が難病患者に還元される募金箱の役割を果たすかたちになっています。

田村様 ありがとうございます。

河村 宗治



寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございました

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。

ご寄付	18名様	309,931円
相談事業へのご寄付	1名様	500,000円
賛助会費	134名様	309,200円

ご寄付ご芳名（敬称略・順不同） 平成27年1月31日現在

京都府医師会、田村悦子、吉田和夫、市川澄代、澤田麻衣子、池田由美子、重症筋無力症友の会、京都難病支援パッションネ、都タクシー都育愛会、都タクシー前川琢磨、石川寛春恵、廣瀬昌子、浅野道弘、匿名5名

賛助会費ご芳名（敬称略・順不同） 平成27年1月31日現在

石田昌子、三橋美和、禹小児クリニック 禹 満、大庭 宙、岸本幸子、水口順一、岩藤尊靖、北村真佐子、藤賀隆章、山口知子、本村チサト、水尻曄子、里島春子、清水芳枝、大西道子、伊藤康一、足立吉朗、吉田昌代、平井保行、山内由佳里、浜本成子、金山清美、景山喜巳、四方晴美、山本慶子、狭間紀美子、森野光雄、福田道子、坂本良子、桑田恵子、室谷兼司、武内 匡、向井紀栄、雪富雅子、中原初美、治田臣英、石井 正、植松大佑、川崎医院 川崎 淳、田中保枝、渡邊靖子、山本綾子、上田房子、河内邦子、安倍敬子、長尾重子、稲本典子、斉藤晴一朗、光本瑛子、川上内科 川上勝之、田村悦子、山下良穂、武田節子、宮崎幸一、四方信男、藤田泰弘、河中慶次郎、浦川敏恵、安藤和子、寺尾 保、森本和夫、西村怜子、舟山 宏、小林雅東、庭野節子、山本光子、山本和子、上野二三子、東 周、田原石油（株）、福井朋宏、久保宏子、斉藤房枝、高見朋子、野村まり子、清原弘子、中島弘光、後藤いく、柳川 博、清水英彦、池垣秀和、伊藤哲子、五味ゆみ子、高木美佐緒、黒田初代、日本いのちの花協会、藤谷一夫、大島なな子、中西三彌子、澤井海壽、早田秀美、竹島香代子、村井謙太、岡田一彦、岡地真由美、達脇 宏、足立禎子、長谷川寿浩、木村益雄、野村純子、塚本美智子、豊島清、大城登志子、小方久美子、西川育子、清水鏡子、西村圭子、崎谷真志、塚田喜代子、田辺妙子、佐々木博代、竹内清貴、内山とみ子、森 和江、今村良道、小竹義夫、丸本 晋、曾 月華、宮下由利子、平田之生、南保祐祥、福山千世、北尾弥生、水本智子、岸田梓月子、高谷 修、天野順子、桑田千鶴子、池永信江、若林剛之、田原誠一郎、匿名2名

NPO法人京都難病連
第6回（通算43回）定期総会のご案内

日時：平成28年5月22日（日）
午後1時より

会場：京都社会福祉会館3階第5会議室
（京都市上京区堀川通丸太町下ル）

受付：12時40分

第一部 定期総会 午後1時～2時45分

- (1) 2015年度活動報告
- (2) 2015年度会計・監査報告
- (3) 2016年度活動計画（案）
- (4) 2016年度会計予算(案)

第二部 学習会 午後3時～4時半まで

講演「日本の医療保険制度のゆくえ（シリーズ2）」
－難病医療も含めて－(仮題)

講師 京都府保険医協会 事務局主任
中村 暁 氏



京都府共同募金会 赤い羽根共同募金

京都難病連は、昨年10～12月迄、赤い羽根募金箱を各イベント会場に設置しました。

6,470円が集まり、2月5日に社会福祉法人 京都府共同募金会へ収めました。

編集 / 特定非営利活動法人 京都難病連

〒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

TEL&FAX 075-822-2691

eメール k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp