

KTK **京** なんれん ニュース

No.113



(写真)ピアサポーター養成研修会

目 次

代表理事挨拶	1
NPO法人京都難病連第5回(通算43回)定期総会	2
2015年度後半医療講演相談会・ピア相談会	7
障害者福祉サービスの種類	9
患者会から	11
京都橋大学での講演報告	13
寄付・賛助会費のお礼・お願い/新事務局員紹介	14

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。

はじめに

代表理事 北村正樹

世界のあちこちで連日のようにテロや凶悪事件が起こっていますが、日本でも障害を持つ人が暮らす施設で残酷な事件が起きてしまいました。障害者権利条約への批准がなされ、今年4月には障害者差別解消法が施行されるなど、障害や病気への理解が少しは進んだかと思った矢先の事件だけに残念です。

新しくなった難病対策の動きですが、現在、指定難病検討委員会において、新たに指定難病に選定する疾患の検討が進められています。また、難病対策委員会が再開され新しい施策の進捗状況や課題などについて議論が始まりました。

一方、いくつかの疾病団体でも難病法施行後の影響調査が実施され、患者側から見た新制度の課題などが明らかになりつつあります。医療費自己負担限度額だけを見ても、「新制度の自己負担が重い」「3年の経過措置が終わって倍額になると払えるか不安」と訴える方が多くおられることから、低所得や重症患者の自己負担上限の引き下げを要望していくことが必要ではないかなど、今後取り組むべきことが見えてきました。

また、地域でのネットワークのネットワーク作りも始まっています。京都府においても、府及び府内7保健所に難病対策地域協議会が設置されており、指定医療機関や地域の医師会をはじめ医療、介護、福祉、就労など20をこえる機関や団体が参画しています。京都難病連も当事者団体として参画し、ピアサポートや日頃の相談から得られるニーズをフィードバックしていく役割を担っています。こうしたネットワークが機能すれば多くの難病患者にとって有意義な施策になることが期待されます。一方、地域協議会を設置しない地域との格差が出るのが懸念されます。

新しい難病対策にはその他にも、重症度分類によって軽症とされた患者の医療費負担の問題や、小児慢性特定疾患患者の成人後の社会的支援策など多くの課題があります。これまでは法律に基づく難病対策をスタートさせることが目標でしたが、これからは活用できる制度へと育てていくことが目標になると思います。それは難病法成立時に盛り込まれた付帯決議の内容や昨年9月に発表された基本方針をひとつひとつ有効な施策にしていくことであると考えられます。また、指定難病の疾患が大幅に増えたとはいえ、要件に合わない事や研究者がいないことから指定難病にならず、何の支援も受けられない疾患の患者さんがまだまだおられます。

支援を必要とするすべての患者に必要な支援が届く制度を目指して、これからも皆で力を合わせてまいりましょう。

NPO 法人京都難病連第6回(通算43回)定期総会

平成 28 年5月 22 日(日) 午後、京都社会福祉会館で、NPO 法人京都難病連第6回(通算 43 回)定期総会を開催しました。京都難病連の加盟 16 団体からの出席者は約 40 名でした。

北村代表理事は開会挨拶で、「障害者総合支援法の3年後の見直しにあたって、ALS 患者を参考人として呼ぶ事が決まっていたが、通訳に時間がかかるとの理由で中止になった。日本は障害者権利条約の批准国になっており、又、障害者差別解消法がスタートした時だけに残念な事である。難病対策の基本方針が決まり各地で医療費助成以外の対策がスタートしている。京都では府と7つの保健所で難病対策協議会が発足した。4月から患者申し出療養制度が始まり、混合診療の全面解禁の動きを注意して見ていかなければならない。」と述べました。

そのあと、来賓の方5名から、お1人ずつ、ご祝辞を頂戴致しました。

2015 年度の活動について、

①難病相談活動の充実 1) 難病相談 513 件 2) 医療講演・相談会 14 回(19 疾患) 実施：参加患者・家族 554 人 3) 定例ピア相談 4 月を除く毎月1回 30 人

②交流・学習活動

③京都府、市町村と議会への働きかけ

④広報活動

⑤国の患者・家族団体と協力した運動

⑥協力者の募集・財政確保

⑦その他の事業

が報告されました。

2016 年度の活動計画は、

①相談・支援活動のさらなる充実をめざして

- ・京都府委託「難病相談事業」
- ・京都市委託事業「難病医療講演・相談会、患者交流会」
- ・ピアサポート事業

②病気があっても安心して暮らせる社会の実現をめざして ・(一般社団)日本難病・疾病団体協議会(JPA)と連携した運動に取り組む。 ・地域協議会への参加

③広報・啓発活動

④組織基盤・財政の強化

の提案があり承認されました。

総会のあと、京都保険医協会事務局主任 中村 暁氏をお招きして「日本の医療保険制度のゆくえ」と題して 医療保険制度について、講演を行って頂きました。



祝

辞

本日は、特定非営利活動法人京都難病連の第6回定期総会が、多くの会員の皆様の御参加のもとに盛大に開催されるに当たり一言お祝い申し上げます。

特定非営利活動法人京都難病連は、その前身であります京都難病団体連絡協議会が昭和49年に設立されて以来、長年にわたり患者の皆様や御家族の療養生活の改善に向け、患者交流会の開催をはじめ、ピアサポーターの養成、合同ピア相談の実施など、様々な取組を進めていただき、患者の皆様や御家族の療養上の大きな支えとなっていたいただいていることに対し厚く御礼申し上げます。

京都府では、保健所を中心として、難病患者の皆様や御家族の方が安心して在宅療養ができるよう、専門相談や訪問指導、交流会などを関係機関とのネットワークを通じて実施するとともに、「重症難病患者一時入院事業」や「療養生活用機器貸出事業」など、京都府の独自施策の拡充にも取り組んできたところであります。

また、平成27年1月1日から難病医療法が施行され、医療費助成の対象が306疾患に拡大されたところであります。

平成28年2月に発足した京都府難病対策協議会においては、貴団体からも参画をいただき、医療、福祉、介護、就労等を含めた総合的な対策を今後も推進することとしております。

また、患者支援の拠点となる京都府難病相談・支援センターにつきましては、京都府直営として一年を経過し、「RDD世界希少・難治性疾患の日」における普及事業の共催実施など、貴団体との連携をさらに深め、難病患者の皆様の療養生活の向上につながるようしっかりと取り組んでまいりたいと考えております。

今後とも、難病患者の一人ひとりが、住み慣れた地域で安心して暮らせることができるよう、京都市をはじめ府内市町村、関係団体の皆様としっかりと連携し、全力で取り組んでまいりたいと考えておりますので、皆様の変わらぬご支援とご協力をお願い申し上げます。

結びに当たりまして、特定非営利活動法人京都難病連の益々の御発展と、会員の皆様の御健闘と御多幸を心から祈念いたしまして、私の御挨拶とさせていただきます。

平成28年5月22日

京都府知事 山田 啓二

祝 辞

本日ここに、NPO法人京都難病連第6回（通算43回）定期総会が皆様の御出席の下、盛大に開催されますことを、心からお慶び申し上げます。

貴法人は、昭和49年に京都難病団体連絡協議会として御結成以来、難病患者の皆様や御家族の療養生活等の向上に、精力的に御尽力され、現在においても、北村正樹代表理事を先頭に、本市の難病対策に多大な御貢献をいただいております、深く敬意と感謝の意を表する次第です。

難病で療養されている方や介護をされている皆様を取り巻く医療及び福祉の制度は、社会・経済状況や皆様のニーズの変化に応じて様々な改正がなされてきました。昨年1月には、全国の難病患者様の願いと貴法人をはじめとする様々な患者会のこれまでの取組が実を結び、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されました。これにより、特定医療費制度の対象疾患は、昨年7月に306疾患に拡大するとともに、患者の皆様の社会参加の支援充実が図られることになりました。

難病対策が大きな変革期を迎えている中、医療講演会や相談会、ピア相談などを通じ、難病患者の皆様が地域で安心して療養生活が送れるよう、心に寄り添った支援をされている貴法人の役割は、今後、ますます重要になるものと考えております。

本市といたしましても、引き続き、総合的な施策の推進に向け、患者の皆様の御意見を頂戴しながら、各関係機関と連携を図り、身近な支援者として、多様化するニーズにきめ細かに対応してまいります。

本市では、子どもからお年寄りまで、病気や障害のある人もない人も、それぞれのライフステージや状況に応じて健康づくりに取り組み、生きがいを実感できる活力ある地域社会、「健康長寿のまち・京都」の実現を目指す取組を市民の皆様とともに進めております。

この取り組みに対しましても、皆様方の一層の御理解と御協力をいただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

結びに当たりまして、貴法人の今後のますますの御発展、並びに皆様の御健勝と御多幸を心から祈念いたしまして、私からのお祝いの言葉とさせていただきます。

平成28年5月22日
京都市長 門川 大作

2016年5月22日

NPO 法人 京都難病連
代表理事 北村 正樹 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸子

京都難病連第6回（通算43回）定期総会開催おめでとうございます。

北村代表理事はじめ難病連のみなさまにお祝い申し上げます。

京都難病連の相談事業の飛躍的发展と地域の難病患者・家族を含めた地域医療・福祉に役立つ活動を加盟団体が一つになって実現されることを祈念しております。

今後とも、患者・家族が豊かな療養生活ができることを目指して、ともに行動しましょう。

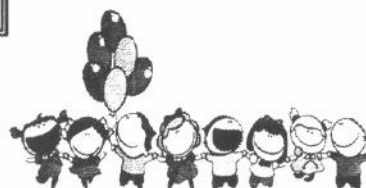
まことにおめでとうございます。

2016年度後半 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 10:00～16:00)

※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	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)
2	10月2日	日	線維筋痛症	増田医院 院長 増田 和人 先生	ハートピア京都 4・5	50人
3	10月23日	日	てんかん	さくらいクリニック 院長 櫻井 健世 先生	ハートピア京都 4・5	50人 (相談5人)
4	11月12日	土	腎臓病 「多発性嚢胞腎診療 の展望と課題」	京都医療センター 腎臓内科 医長 瀬田 公一 先生	ハートピア京都 4・5	50人 (相談5人)
5	11月13日	日	パーキンソン病の リハビリテーション	滋賀県立成人病センター リハビリテーション科 部長 中馬 孝容 先生	ハートピア京都 大会議室	100人
6	12月4日	日	網膜色素変性症	京都大学医学部附属病院 臨床研究総合センター 網膜神経保護治療プロジェクト 准教授 池田 華子 先生	ハートピア京都 4・5	50人 (相談5人)
7	12月11日	日	潰瘍性大腸炎 クローン病	京都大学医学部附属病院 消化器内科	ハートピア京都 3・4・5	50人 (相談5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 地下通路でハートピア京都と連絡

2016年(後半) 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

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日前までに事前申し込みが必要です。先着順)

問合せ・申し込み

NPO法人 京都難病連
【Tel/Fax】 075-822-2691(平日10時～16時まで)



	月 日	曜日	病名	病名	病名	定員
1	9月5日	月	難病全般			10名
2	10月3日	月	網膜色素変性症	膠原病		10名
3	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
4	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
5	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
6	2月6日	月	難病全般			10名
7	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(合同ピア相談会)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

【難病に関する情報】

障害者手帳を持たない難病患者が利用できる福祉サービス

- 対象となる疾患は334疾患です。
- 利用するためには区分認定や支給決定が必要です。
- 相談・手続きの窓口は最寄りの保健所（保健センター）です。

障害福祉サービスの種類		
	名称	説明
1	居宅介護	ホームヘルパーを住居等に派遣し、入浴、排せつまたは食事の介護などを行うサービスです。
2	重度訪問介護	重度の肢体不自由者であって、常時介護を必要とする障害者の住居等にホームヘルパーを派遣し、入浴、排せつまたは食事の介護や外出時における移動中の介護を総合的に提供するサービスです。
3	行動援護	知的障害または精神障害により行動上著しい困難を有する人が行動する際に、危険を回避するために必要な援護を行うサービスです。
4	重度障害者等包括支援	常時介護を必要とし、その介護の必要の程度が著しく高い障害者に対して、居宅介護などの複数のサービスを包括的に提供するサービスです。
5	同行援護	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が移動時及びそれに伴う外出先において必要な支援・援助を受けられるサービスです。
6	短期入所	家族の病気などにより一時的に保護が必要になった障害者に対し、障害者支援施設などに短期間入所させ、入浴、排せつまたは食事の介護などを行うサービスです。
7	計画相談支援	支給決定時のサービス等利用計画案を作成し、支給決定後のサービス等の利用状況についての検証を行い計画の見直し（モニタリング）やサービス事業所等との連絡調整を行うサービスです。
8	地域移行支援	住居の確保その他の地域における生活に移行するための活動に関する相談、地域移行のための障害福祉サービス事業所等への同行支援等を行うサービスです。
9	地域定着支援	常時の連絡体制を確保し、障害の特性に起因して生じた緊急の事態等に相談、緊急訪問、緊急対応等を行うサービスです。

10	療養介護	医療および常時介護を必要とする障害者に対し、主として昼間において、病院などの施設で機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理のもとにおける介護及び日常生活上の世話を行うサービスです。
11	生活介護	常時介護を必要とする障害者に対し、主として昼間において、障害者支援施設などの施設で入浴、排せつまたは食事の介護、創作的活動または生産活動の機会を提供するサービスです。
12	自立訓練（機能訓練）	身体障害者に対し、自立した日常生活または社会生活を営むことができるよう、一定の期間、身体機能または生活能力の向上のために必要な訓練などを行うサービスです。
13	自立訓練（生活訓練）	知的障害者および精神障害者に対し、自立した日常生活または社会生活を営むことができるよう、一定の期間、生活能力の向上のために必要な訓練などを行うサービスです。
14	就労移行支援（一般型）	就労を希望する障害者に対し、一定の期間、生産活動などの機会の提供を通じて、就労に必要な知識および能力の向上のために必要な訓練などを行うサービスです。
15	就労移行支援（資格取得型）	就労を希望する障害者に対し、一定の期間、生産活動などの機会の提供を通じて、就労に必要な知識および能力の向上のために必要な訓練などを行うサービスです。
16	就労継続支援（A型）	通常の事業所に雇用されることが困難な障害者に対し、就労の機会を提供するとともに、生産活動などの機会の提供を通じて、その知識および能力の向上のために必要な訓練などを行うサービスです。
17	就労継続支援（B型）	就労経験のある障害者などに対し、就労の機会を提供するとともに、生産活動などの機会の提供を通じて、その知識および能力の向上のために必要な訓練などを行うサービスです。
18	施設入所支援	その施設に入所する障害者に対し、主として夜間において、入浴、排せつまたは食事の介護などを行うサービスです。
19	共同生活援助	地域において共同生活を営むのに支障のない障害者に対し、主として夜間において、共同生活を営むべき住居において相談その他の日常生活上の援助を行うサービスです。
20	宿泊型自立訓練	日中、一般就労や外部の障害福祉サービスを利用している知的障害者および精神障害者に対し、一定の期間、夜間の居住の場を提供して生活能力の向上のために必要な訓練などを行うサービスです。

※表は福祉医療機構 WAMNET より

各会だより

世界・日本肝炎デー東京集會に参加して

世界肝炎デーとは世界的レベルでのウイルス性肝炎の蔓延防止、患者・感染者に対する差別偏見の解消や、感染予防の推進を図ることを目的とする。7月28日を世界肝炎デーと定め2010年WHO総会で決定した。これを受けて日本の厚労省では毎年7月28日に日本肝炎デーを設定し、目的に従って啓発活動を実施するよう呼びかけています。

京都でも7月29日河原町四条のマルイ前で京都肝炎友の会・京都府・京都市・B、C、訴訟団弁護団のみなで、そして京都府のキャラクター「まゆまる」も一緒に「肝炎検査を受けましょう」の啓発活動をしました。私たちはシール投票もしたのですが、やはり肝炎検査を受けてない方が多かったようでした。

第5回の東京大会は、御茶ノ水にある大きなホールで全国から400人以上の方が集まっていたようです。新幹線を降りて全く暑さを感じられなかったことに驚きました。夏は暑いものと思っていたので意外でした。

この集會は私たちも加入している日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）の主催の取り組みですが挨拶には各党の代表国会議員がこられました。それぞれ今国会で、衆参全会一致で採択された国会請願署名について話されました。そんな中でも「採択されてそれがどう生かされて、進めていくのか与党の先生方よろしく」の挨拶に1番拍手が多かったようでした。

またこの集會には「肝炎大使」の方がお見えになっていました。「肝炎大使」は杉良太郎・その奥さんの五代夏子、徳光和夫、コロッケさん

などおられ、ウイルス性肝炎の予防のキャンペーン活動をされています。今回は瀬川瑛子さんでした。体格の大きくきれいな方でした。何よりくさもかわいく年齢不詳でしたが話の中身はよかったです。彼女は患者でなくお姉さんが腎臓病で苦しんでおられ、どんな病気でも家族の苦しみは同じということで自ら「肝炎大使」を引き受けているそうです。

挨拶の中に昨日就任したばかりという・・・局長さんがおられました。私たちの要望や願いをきちんと頭に入れて話されるのを聞いてさすが官僚ってすごいな—と思いました。

そして2つの講演がありました。肝炎の治療でなくそれも含めて、ウイルス性肝炎を取り巻く周辺の話をつかりやすく話してくれました。これはここでしか聞けないな—と思いました。

寒く感じるくらいの東京で参加してよかった集會でした。

京都肝炎友の会 山副スヘノ

2016年度の活動 わらび会

本年度もわらび会は、「ひとりぼっちの患者をなくす」を合言葉に、安心して闘病できるように患者どうしが手を取りあってつながり、支え合っていきたいと考えています。外出可能な患者さんは、皆様のご体調にあわせて楽しい交流会を開催して、笑顔で闘病出来る機会を増やします

患者どうしのネットワーク作りを大切にして、外出出来ない患者さんは、訪問・電話で繋がりたいと思います。お誕生カードの送付・ホームページの作成や発信・闘病の相談会（専門医による医療講演会・ピアカウンセリング）・患者の

思いを行政や医療機関に届ける活動・募金活動・全国の患者会との交流などを積極的に取り組みたいと思います。今回の難病法の改正で新しく指定難病になった病気もあり、会員数を増やしていくよう広報活動にも力を入れます。ボランティア「わらびもち」様にもご協力いただき進めていきたいと思っています。

今後の活動予定

後縦靭帯骨化症 交流会 (9/17・ひとまち交流館)

JPA 近畿ブロック交流会 in 和歌山 (9/3~4)

ピアサポート養成講座 (9/11・ハートピア京都)

サルコイドーシス医療講演会・交流会 (9/25・ハートピア京都)

京都健康と福祉の広場 (9/25・みやこめっせ)

難病ピア相談・交流会 (10/2)

なごみ会 (手芸・小物作り) (10/23・しんらん会館午前) 東本願寺北側の北側

レックリングハウゼン病交流会 (10/23・しんらん会館午後)

美術館鑑賞 院展 (11/3・京都市立美術館福祉バス 車いすもそのまま)

脊髄小脳変性症交流会 (11/12・しんらん会館)

カラオケ (12/3・カラオケ館)

新年会 (1/14・ホテルサンルート)

世界希少難病デー (2/26・ゼスト御池)

春の交流会 (京都鉄道博物館・食事会) (3/5)

多数ご参加ください

島睦子

多発性硬化症友の会総会に参加して

私は、5月29日に行われた多発性硬化症友の会関西支部主催の、総会及び医療講演会に副理事として出席致しました。

総会の出席者は、14名と少人数と感じましたが、初めての出席されている若い患者さんが

居られたので、良かった思う事もありました。総会では予算等の毎回行う議案の他、役員体制変更と規約の一部改正の議案が採決されました。今回も運営上どうしても、人手が不足気味なので、協力頂ける方が出てこられる事を希望したいと改めて思いました。

午後からは齋田先生(京都民医連中央病院神経内科顧問)の医療講演会・相談会と交流会を行いました。一日の運営に主体的に動いていただいた兵庫会の方が、開催前にストレッチを、参加された方と一緒にされ、今までにないリラックスをして始めることが出来たと思いました。

今回の内容は、MS(多発性硬化症)とNMOSDの(視神経脊髄炎)有効性の高い最新治療の安全な利用法で、先の二つの他 MOG 抗体疾患について、話しをされそれぞれの症状の違いや再発・進行について詳しく話しをされました。

常に先生が話をされる、日常生活で勤める事として出来るだけ身体的に問題の無い方には運動する事、ストレスを溜めない、普通の生活からのものは気にしないで出来るだけ心を平静に穏やかに保つ事、脳を活性化する事が大事です。その中で、細胞の仕組みの話があり、読書やテレビを見る事等と共に、動く事の大切さを強く感じました。職業生活を続ける事が重要だと改めて感じました。

その後の交流会では、いつも話になる日常生活の悩みやウートフ兆候(体温の上昇が体の神経信号の歪みを増幅させる等の事)対策について、色々話しができました。途中で医療相談を終えられた先生も交流会に参加され、運動によるウートフ兆候の事の質問に、丁寧に回答されました。

今回も、新しい情報と生活を送る上での先生が重要であると思える事を聞く事ができ、より病気に負けないで過ごしていきたいと思う事ができた一日でした。

提中貴美三

京都橘大学のリカレント講座で講演しました

8月9日火曜日夜にキャンパスプラザ京都で、京都橘大学のリカレント講座「高めよう実践力 part3 」の第2回「難病とともに生きる体験と看護者に期待する事-聴いて・病気を知って・暖かい眼差し。これが看護者に期待する事」の、講演者として相談員の浦野さんとパーキンソン病のAさんと私提中が参加しました。

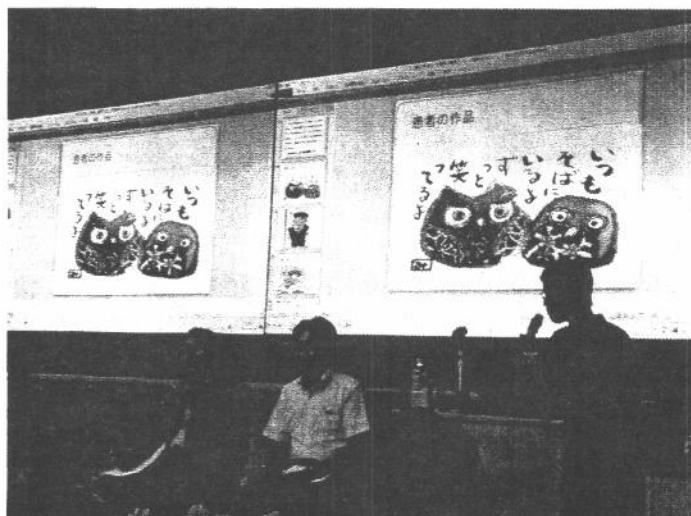
最初に浦野さんから、京都難病連の紹介と活動の説明、難病の定義や患者数の推移、2015年1月施行の難病法の説明と課題点の説明、難病患者が抱える問題と実情を、相談を受けて感じられた事などを交えて話されました。

次に、パーキンソン病患者のAさんが退職後病気で苦しんだ体験から、在宅上の苦しみ、生活で行っているリハビリや工夫について、パソコンの映像を使いながらお話されました。ここまで家庭で動けるようになった映像を使ってされ、自家農園で栽培の手伝いの事や、栽培される野菜を食べて便秘が解消された事、クセのある動きについて、説明されました。発症してから、四苦八苦しながらも、今はここまで前向きに生活されていることを中心に話しをされました。

次に私提中が、多発性硬化症についての簡単な説明。18歳の初症状から20歳の時の確定診断、以降の就職活動から実際に働いて経験した苦労話(転職や勤務中の再発、冷遇されたこと)や、自分で思った不足点を中心に話しをしました。この病気は人によって症状がまったく違う事、今の夏場にあるウトフ徴候という症状についても、これは再発ではないという事、この病気の患者さんは普段と変わらず動いて生活している人がいること、症状に即したサポートをお願いしたいことを話しました。

来られた方に、難病と当事者の実際について知ってもらい、体験談を聞いてもらい、実際のことから、画一的な看護でなくその人に合った看護がある。本人も、努力と工夫をして頑張っているという事を伝えられたと思いました。とてもいい機会に参加させていただき有難うございました。

(多発性硬化症友の会関西支部 提中貴美三)



寄付金・賛助会費へ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。お礼申し上げますと共に、ご報告をさせていただきます。

ご寄付	22名様	332,800円
相談事業へのご寄付	1名様	500,000円
賛助会費	6名様	13,000円

●ご寄付ご芳名（敬称略・順不同） 平成28年8月10日現在
（社）京都府医師会、（株）エーシースペースタムラ、伊藤克義、廣岡嘉明、吉田和彦、廣瀬昌子、筋無力症友の会京都支部、梅本久美子、吉岡早苗、足立まゆみ、足立友吏子、勝方庸子、匿名5名

●賛助会費ご芳名（敬称略・順不同） 平成28年8月10日現在
山本和子、浦川敏恵、柴崎雅子、小畑達郎、天野順子、山本雅彦

寄付と賛助会費協力をお願い

平素は特定営利活動法人 京都難病連の活動にご支援を賜り誠にありがとうございます。

私たちは、ひとりでも多くの難病患者やご家族が前向きに気持ちを明るく持って、病気と共に生きていく事をめざして活動を続けています。

京都難病連は、京都府・京都市の補助金と皆様の賛助会費、寄付、各患者会の分担金等で運営されています。会員数の減少と家賃の値上げ等で運営の存続が厳しい状況です。どうか、弊会の安定した活動が続けられますよう、また次の担い手にうまくバトンタッチできますよう、皆様からのご理解とご協力をよろしくお願いいたします。

同封の振替用紙で、「賛助会員」又は「寄付」の記述をして、お振込みいただきますようお願いいたします。

郵便振替 01030-5-11284
口座名 NPO法人 京都難病連
賛助会費は年間一口 1,000円（何口でも結構です）

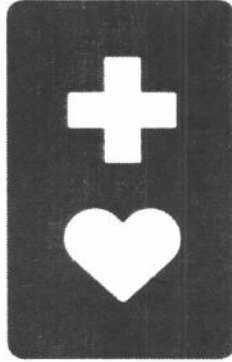
新事務局員自己紹介

このたび、前水野事務局長は退職しましたが、在職中は、公私にわたり格別のご厚誼をいただきまして、衷心より厚く御礼申し上げます。

後任には、私、川田充章が就任いたしました。

今後とも引き続き倍旧のご指導、ご支援を賜りますよう宜しくお願い申し上げます。私にとりまして大変光栄なことであり、身の引き締まる思いでございます。今後は微力ながら、全力を尽くして参る所存でございますので、前任者と同様、ご支援ご指導を賜りますよう、謹んでお願い申し上げます。

「ヘルプマーク」を知っていますか？
援助が必要な方のマークです



義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、または妊娠初期の方など、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がいます。そうした方々が、周辺の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助が得やすくなるよう、「ヘルプマーク」を作成し、普及に取り組んでいます。

配布場所

- ・ 京都府庁障害者支援課（1号館4階）(京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町)
- ・ 京都府家庭支援総合センター(京都市東山区清水4丁目185-1)
- ・ 京都府精神保健福祉総合センター（京都市伏見区竹田流池町120）
- ・ 京都府難病相談・支援センター(京都市中京区竹屋町通烏丸東入る清水町375)
- ・ 京都ジョブパーク（京都市南区東九条下殿田町70）
- ・ 京都市内各区役所
- ・ 京都府各広域振興局（保健所など）
- ・ 児童相談所（宇治・田辺・福知山）
- ・ 北京都ジョブパーク（福知山市駅前町400）
- ・ 各市町村役所



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