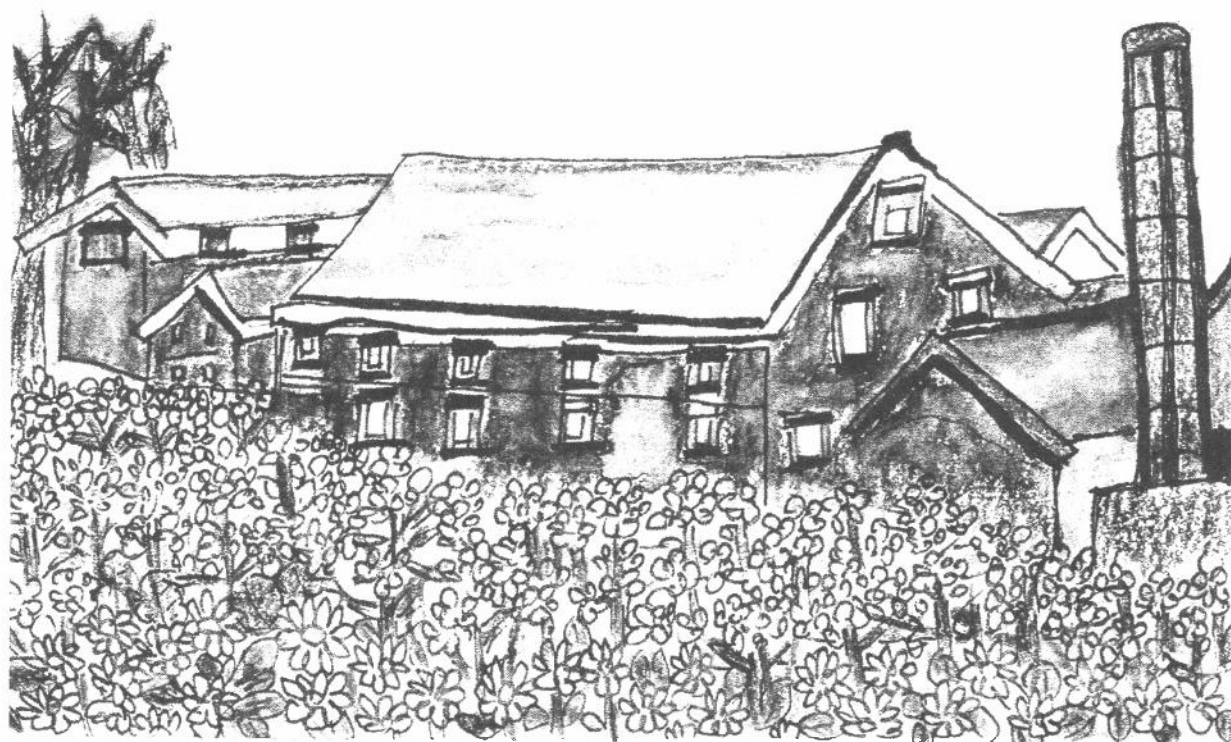


KTK

# 京なんれん ニュース

No.114



伏見の酒蔵と菜の花 塩満妙子さん(線維筋痛症友の会関西支部)作

## 目次

代表理事あいさつ	1
RDD2017in京都(世界希少・難治性疾患の日)	2
京遊連様から北一機の助成金を頂きました	3
2016年度ピア相談事業を振り返って	5
難病患者一時入院(レスパイト入院)事業ご案内	7
2017年度前半医療講演会相談会・ピア相談日程	8
2017年度予定	10
IBD北部講演会交流会報告	11
患者会から	12
寄付・賛助会費のお礼・お願い	15
福祉バス・福祉タクシーご案内	16

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。

## ごあいさつ

NPO 法人京都難病連 代表理事 北村 正樹

新しい年を迎えました。2016年の事業活動も加盟団体・会員はじめ多くの関係機関・団体のご協力をいただいで無事に進めることができましたこと、心よりお礼申し上げます。

また、4月1日から、京都府が東京都に次いでヘルプマークを採用するといった、会員さんの積極的な運動が実った年でもありました。

2016年を振り返ると、相模原の障害者施設での事件だけでなく、障害や難病などを持つ人の命をも否定するような発言が驚くほど多くありました。

2014年、障害者権利条約を日本も受け入れました。その翌年には障害者の差別解消を目的とした京都府条例が発効され、昨年4月には障害者差別解消法という法律ができました。そうした流れから、障害や難病の理解は進んでいるかと感じていました。

しかし、障害や病気を理解することによって、それを持つ人の生命の平等、尊さを知る人がいる一方、全く反対に考える人もまだまだ多く、しかも差別的発言が堂々と言われるようになったことに恐ろしさを覚えます。こうした考えの人はなくなるかもしれないかもしれませんが、

病気や障害、それを持ちながら生きることなどを当事者から社会に伝えていく啓発活動の大切さを改めて考えさせられました。

今年2月26日の11:00～15:00、ゼスト御池（御幸町広場）においてRDD（世界希少・難治性疾患の日）のイベントを開催します。Rare Disease Day(レアディーズデイ)と言って2008年スウェーデンで始まった、希少・難治性疾患患者の生活の質（QOL）の向上をめざす啓発イベントです。

日本でも2010年から開催されています。京都も2011年から地方開催し、2年前からは街頭に出てポスター展示や音楽、紙芝居などを通して難病の啓発を行っています。イベント運営の仕方などまだまだ未熟ですが、みんなの力で、RDDを京都での難病啓発の一大イベントとして継続・発展させていきたいと願っています。

本年もよろしくお願い申し上げます。

# RDD2017 in 京都

## ふみだそう

～Leave no one behind～

今年も世界希少・難治性疾患の日のイベントを京都難病連主催で京都で開催します。

世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day (レアディジーズデイ) 略してRDDは、希少・難治性疾患の患者さんの生活の質(QOL)の向上を目指し、毎年2月28日(うるう年は2月29日)に開催される世界同日イベントです。2008年にスウェーデンから始まり、2016年には全世界85カ国までに増えました。日本でも2010年から開催しており、RDD2016は全国32カ所で公認開催され、回を重ねるごとにその輪は広がり大きな反響を呼んでいます。

京都難病連主催の京都でのイベントは、曜日の都合上26日に繰り上げて開催します。皆さん、ぜひご来場ください。

2月26日

ゼスト御池 御幸町広場

京都市役所前ゼスト御池地下街のいちばん西の広場です

11:00~15:00	難病パネル展
11:00~	「まゆまろ」登場
11:30~	「加音」音楽クラブ演奏
11:50~	難病啓発の宴
12:20~	アコーディオン伴奏による歌声
13:40~	難病啓発の宴

in 京都

- 【主催】 NPO法人 京都難病連
- 【共催】 京都府
- 【後援】 京都市
- 【後援・助成】 公益財団法人 京都新聞社会福祉事業団
- 【協賛】 京都薬品工業株式会社
- 【協力】 NPO法人 京都難病支援パッショナー



昨年の会場の様子

## 公益財団法人京遊連社会福祉基金様から コピー機入れ替えの助成金を頂きました

難病連事務所のコピー機は、2016年1月頃から故障が多発して修理依頼をしても、10年以上経過しているため保守部品が無く、応急処置だけでした。6月以降はほとんど毎日トラブルが発生していました。

7月に「公益財団法人京遊連社会福祉基金」様の「平成28年度社会福祉事業助成募集並びに寄付実施」の案内を見て応募を検討しました。8月に助成金を頂けたらコピー機を入れ替えようと応募しました。

10月13日に助成金交付決定通知書を頂きました。そして、11月30日にANAクラウンプラザホテル京都で贈呈式が行われ、30万円を頂きました。

早速、12月1日に現行の上位機種に入れ替えました。ほとんど毎日発生していた紙送りトラブルが無くなり、又、コピー速度が速くなって事務効率が大幅に良くなりました。

公益財団法人京遊連社会福祉基金様、誠にありがとうございました。

河村 宗治



## 相談員 加納正雄氏が

## 平成 28 年度「京都新聞大賞 福祉賞」を受賞されました

長年、京都難病連の活動にご尽力を頂いています相談員の加納正雄さんが、「京都新聞大賞 福祉賞」を受賞されました。贈呈式は、11月25日に京都新聞社文化ホールで行われました。

難病などのため京都の病院に入院することを余儀なくされる遠方の患者家族のための宿泊施設を設立され、行政や病院の手の届きにくい部分を埋める活動をされています。



平成28年度 京都新聞大賞贈呈式

京都ファミリーハウス事務局代表 加納正雄さん

### 付き添い家族の宿泊支援



難病患者に付き添う家族の中でも、  
遠方から京都の病院に入院する患者家  
族の負担は特に重い。心休まる滞在場  
所を安く提供したいと、11年前に京都  
ファミリーハウスを設立した。  
現在、京都市内で計12室を借り上げ、  
1泊1500円で提供。公的な支援制  
度がないため利用料と寄付金で運営す  
るが、予約が常に埋まるほどニーズは  
高い。  
長男の病気がきっかけで難病患者の  
支援に関わるようになったが、京都難病団  
体連絡協議会の役員として、院内学級  
の開設にも尽力してきた。40年におよ  
ぶ歩みを振り返り「入会する人が排除さ  
れることなく、一層とされる環境が社  
会に根付いてほしい」と願う。  
(京福中京区、86歳)

# 2016年度 ピア相談事業を振り返って

## \*\*\* 難病ピアサポーター養成研修会 \*\*\*



6月18日(日)、9月11日(日)の2回にわたって「難病ピアサポーター養成研修会」が開催されました。講師は精神保健相談員として京都府に長年勤務され、現在は花園大学臨床心理学学科教授の三品桂子先生でした。

今年は京都府との合同開催となり、1回目は京都難病連から16名が参加し、第2回は18名が参加しました。

1回目は精神保健福祉士としての経験を踏まえたお話を伺い、パワーポイントを使ってカウンセリングの基礎から勉強しました。

2回目は自分や他者に対する心の働きを知り自己管理と人間関係作りを円滑にするヒントを得るため、エコグラムという分析をしました。その後、相談する人・相談される人・観察者の3人でグループを作り、役割を交代しながらロールプレイをしました。



2回目 グループに分かれ、ロールプレイ

## \*\*\* 「みやこメッセ」でのイベント参加 \*\*\*

10月2日(日)京都府医療推進協議会主催で「子育てファミリーが健康で働き続けられる社会をつくりましょう」をテーマに開催されたイベントでは、難病連から17名の参加があり、例年のように署名活動や難病相談、展示紹介などをし、488筆の署名を集めていただきました。

家族連れがほとんどで賑やかでしたが、難病コーナーに関心を示される方は少なく「難病って何？」という質問さえ数人からいただきました。難病そのものがまだまだ知ら



れていない現状を実感し、来年はわかりやすい難病説明の展示をしなくてはと思われました。

相談コーナーでは、遠隔地に住む難病を発病した母親の心配、その遺伝性、子育て中で行ってやれない申し訳なさなどの相談。また、難病の子供さんを持つお母さんからは成長障害や将来、患者会の有無などについての相談がありました。



## \*\*\* 難病ピア相談&交流会 \*\*\*



10月16日(日)「難病ピア相談会&交流会」を開催し、34名(うち外部参加者4名)が参加しました。

今年度は理事会からの提案を受け、第一部では大和学園京都栄養医療専門学校の先生と学生(1年生)2人から「管理栄養士を目指して」というテーマで話をうかがいました。管理栄養士とは、ついで難病と食事

についてパワーポイントでの説明があり、難病も学習の対象になっていると知りました。

第2部では個別相談は行わず、外部参加者の相談内容別に5グループに分かれて交流会をしました。

例年より参加者は少なかったものの外部参加者の悩みを中心に会話が進みました。和気あいあいとした交流会で初めての方もグループに溶け込まれ、喜ばれていました。京都栄養医療専門学校の方もグループに加わり、難病患者の食事制限や嚥下障害などのについて知っていただく機会にさせていただきました。

### \*\*\*\* ピア相談員交流会 \*\*\*\*

10月24日(月)、難病連事務所で「難病ピア相談員交流会」を開催しました。

各患者会から派遣されたピア相談員12人に事務局、相談員の14人の出席があり、難病ピア相談事業の反省と来年度の方針等について話し合いました。



#### ピアサポーター養成研修

来年度における府との連携・関与の仕方について意見交換

#### 難病ピア交流会&相談会

外部参加者のニーズや希望にそったグループ編成を検討。難病患者の交流の場とし、個別相談は定例ピア相談で対応。名称も「難病ピア交流会」への変更が提案された

#### 定例ピア相談会

難病数拡大に伴うピア相談の対象疾病の拡大に対応するため、疾患の総称でなく詳細な病名を表記する方向で検討  
ピアの名称を浸透させる工夫の一つとして「一難病患者同志で話をしませんか」という副題の表記も提案された

#### その他：「医療講演会後の交流会の持ち方」

各患者会共通の悩みである交流会への参加者の減少について、比較的参加者の多い会の工夫と情報交換、今後の対応策などを検討

### \*\*\*\* 定例ピア相談会 \*\*\*\*

2016年度の新たな取り組みとして、平日参加の難しい難病患者のために日曜相談日を設けました。また、昨年度に引き続き、難病全般のピア相談日を年3回設けました。しかし、病名の枠が外れてもこれまでと同じような難病の相談が多く、その効果は感じられませんでした。日程の組み合わせ、具体的な病名表記がないため却って利用しにくかったことが原因としてあげられるのではと考えています。

今年度のピア相談事業で、予約時間の思い違いのため同病の相談者が同時に来られてしまうという事例がありました。長時間外で待っていただくのは大変なため急遽、両人の了解を得て患者会相談員2人と専門相談員の5人で交流会的に切り換えたところ、皆さん年齢が近い上、共通の悩みをお持ちだったからか話はずみ、相談終了後も熱心に残って話を交わされていました。相談者の意向や疾病の特性など諸条件が整えば、こうしたピア相談もアリかなと思いました。



印象的だったのは3~40代の比較的若い年代で独身の難病患者の方からの相談が多かったことでした。就労の困難さを含む経済的な問題を抱え、どの方も貯金を切り崩しながら生活している状況。病気の状態も不安定で再発の繰り返し。先の見えない不安を抱えつらい思いをしている彼ら彼女らの姿に、思わず30年以上前の自分の姿を重ね合わせていました。

当時と違い難病対策は格段に充実してきましたが、やはりその限界は今も如実にあり、経済的に困難な状況や無理解に苦しんでいる現実は解消されていません。何とかしてあげたい思いで各自の状況にあった制度や機関などを紹介しつつも、心無い対応や職場の軋轢などに対し「頑張って！負けないで！」とすっかり気弱になってしまっている彼ら彼女らにエールを送りたい思いがこみ上げてきました。もっともっと難病患者が安心して療養できる社会体制、理解が広がってほしいものです。

専門相談員(社会福祉士・難病患者本人) 石井小百合

## 難病患者一時入院（レスパイト入院）事業のご案内

在宅で療養されている重症の難病患者さんが、介護者(家族等)の事情により、必要な医療・看護・介護を受けられなくなった場合、京都府の指定する病院に一時的に入院していただける制度です。

1. 対象となる方：京都府内にお住まいの方で、国が定める難治性疾患克服研究事業の対象患者のうち在宅療養中の方。
2. 入院期間：1回15日以内で、1年度につき合計60日以内で複数回の申請が可能です。
3. 入院費用：通常の入院と同様に、医療保険の自己負担分と保険以外の費用をお支払いください。
4. 申し込み方法
  - ①お住まいの地域の保健所（京都市内在住の方は保健センター）にご相談ください。申請は、原則として入院希望日の14日前までですが、希望される方は出来る限りお早めにご相談ください。特に、人工呼吸器装着の患者さんは、受入病院の調整が必要ですので、可能な限り1カ月前までの申請をお願いします。
  - ②保健所・保健センターから入院が可能かどうかについてお知らせします。（この時点では仮決定）
  - ③入院が可能な場合、申請書、その他必要な書類を保健所・保健センターに提出してください。
  - ④受入先の病院が、入院の可否について最終決定し、京都府健康対策課から申請者宛に、入院決定通知書をお送りします。
  - ⑤入院数日前に、受入先の病院から入院の具体的な方法等についての連絡があり、入院当日は、入院決定通知書とその他必要なものをお持ちの上、指定された時間に来院してください。
5. 入院中のケア：通常の入院と同様に、受入先の病院の医療や看護体制のケアになります。御家族の自宅でのケアと同様の療養が困難な場合もありますが、あらかじめご了承ください。
6. その他
  - ①入院決定後は、患者さん本人の病状悪化など、やむを得ない理由でない限りキャンセル・入院期間の変更はできません。万一、キャンセル・入院期間の変更が必要な場合は、至急、受入先の病院と保健所・保健センターにご連絡ください。入院決定後、病状に大きな変化があったときは、保健所・保健センターの担当者にご連絡ください。
  - ②病状悪化等により治療が必要になった場合は、主治医と相談の上、転院となる場合もあります。
7. お問い合わせ先：お住まいの地域の保健所・保健センター又は京都府難病相談・支援センター

難病医療拠点病院・協力病院・一時入院事業契約病院（H28. 2. 1現在）

### 難病医療拠点病院・協力病院

宇多野病院	京都大学病院	京都府立医科大学病院	京都医療センター
京都市立病院	京都第一赤十字病院	京都第二赤十字病院	済生会京都府病院
国立南京都病院	京都山城総合医療センター	公立南丹病院	舞鶴医療センター
府立医大北部医療センター			

### 重症難病患者一時入院事業契約病院

京都大原記念病院	京都民医連第二病院	日本パプテスト病院	脳神経リハビリ北大路病院
京都民医連中央病院	洛和会音羽病院	洛和会みささぎ病院	総合病院京都南病院
康生会武田病院	京都九条病院	洛西シミズ病院	京都桂病院
医仁会武田総合病院	新河端病院	長岡京病院	千春会病院
向日回生病院	第二岡本総合病院	宇治武田病院	京都ぎづ川病院
学研都市病院	亀岡病院	京都協立病院	京都ルネス病院
京丹後市立久美浜病院	京丹後市立弥栄病院		



## 2017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—

**場 所** ハートピア京都（京都府立総合社会福祉会館）  
 京都市中京区竹屋町通烏丸東入る清水町375番地 TEL 075-222-1777  
 [京都市営地下鉄烏丸線『丸太町』駅下車⑤番出口 地下鉄連絡通路にて会館と直結]

**講 演** 13:30～14:30（受付13:00～）

**個別相談** 14:40～16:00（要予約）

\* 参加費は、講演・相談会とも無料

月 日	曜 日	病 名	講 師	会 場
5月13日	土	脊髄小脳変性症 リハビリテーション	社会医療法人 大道会 森之宮病院 宮井 一郎 先生	第4・5会議室
5月28日	日	多発性硬化症 視神経脊髄炎	京都民医連中央病院 神経内科 顧問 斎田 孝彦 先生	第4・5会議室
6月11日	日	ベーチェット病	京都府立医科大学附属病院 消化器内科 内藤 裕二 先生	第4・5会議室
6月18日	日	肝炎	岐阜大学大学院医学系研究科 消化器病態学分野(第一内科) 清水 雅仁 先生	第4・5会議室
6月25日	日	パーキンソン病	決まり次第ホームページに掲載	大会議室
7月23日	日	網膜色素変性症	吉田眼科医院 吉田 雅子 先生	第4・5会議室
9月24日	日	重症筋無力症	決まり次第ホームページに掲載	第4・5会議室
10月8日	日	脊柱靱帯骨化症	一財)大阪府警察協会 大阪警察病院 和田 民樹 先生	第4・5会議室

**主 催** NPO法人 京都難病連 ・ 各加盟団体

申込み・問合せ Tel/Fax 075-822-2691（平日 10:00～16:00）

## 2017年(前半) ピア相談会のお知らせ

～同じ苦しみ、悩みを持つ患者が話をお聞きます～

時 間 13:00～15:00  
 場 所 NPO法人 京都難病連 (上京区堀川丸太町下ル 京都社会福祉会館4階)  
 費 用 無 料  
 相談方法 来所 または 電話 (開催日の3日前までに事前申込みが必要)

月 日	曜日	疾 患 名	
5月8日	月	神経・筋疾患	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 パーキンソン病・重症筋無力症・多発性硬化症 視神経脊髄炎・ALS 等
6月5日	月	多発性硬化症 視神経脊髄炎	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 広範脊柱管狭窄症
7月3日	月	パーキンソン病 進行性核上性麻痺 大脳皮質基底核変性症	B型肝炎・C型肝炎 原発性胆汁性肝硬変 原発性硬化性胆管炎 等
8月7日	月	てんかん	ベーチェット病
9月4日	月	膠原病	SLE・強皮症・皮膚筋炎/多発性筋炎・混合性結合組織病 成人スチル病・顕微病的多発血管炎・シェーグレン症候群 結節性多発動脈炎・原発性抗リン脂質抗体症候群 等

## 難病ピア(仲間)交流会のお知らせ

— 同病の難病患者・家族と交流会しませんか —

日 時 10月22日(日) 13:00～16:00  
 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)

申込み・問合せ  
 NPO法人 京都難病連  
 Tel/Fax 075-822-2691 (平日10:00～16:00)

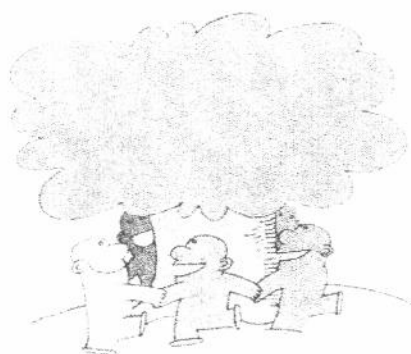
## 2017年度の活動予定

### <京都難病連>

4月 9日 (日)	
4月 10日 (月)	
5月 14日 (日)	NPO法人京都難病連 第7回総会
5月 28日 (日)	
5月 29日 (月)	
6月 18日 (日)	第1回役員会・理事会
7月 2日 (日)	ピアサポーター養成研修会①
9月 10日 (日)	ピアサポーター養成研修会②
9月 17日 (日)	第2回役員会・理事会
日未定	
10月 1日 (日)	
10月 22日 (日)	難病ピア(仲間)交流会
11月 19日 (日)	第3回役員会・理事会
12月 日未定	
12月 日未定	
12月 日未定	
18年1月 14日 (日)	第4回役員会・理事会・新年会
1月 日未定	
1月 日未定	
2月 25日 (日)	世界希少・難治性疾患の日イベント
3月 11日 (日)	第5回役員会・理事会

### <JPA 他>

JPA幹事会
厚生労働省要請行動
JPA第13回総会
国会請願
JPA近畿ブロック交流会
京都健康と福祉の広場(みやこめっせ)
全国難病センター研究会
JPA幹事会
患者会リーダーフォローアップ研修会
患者会リーダー養成研修会
患者会のない希少疾患グループ交流会



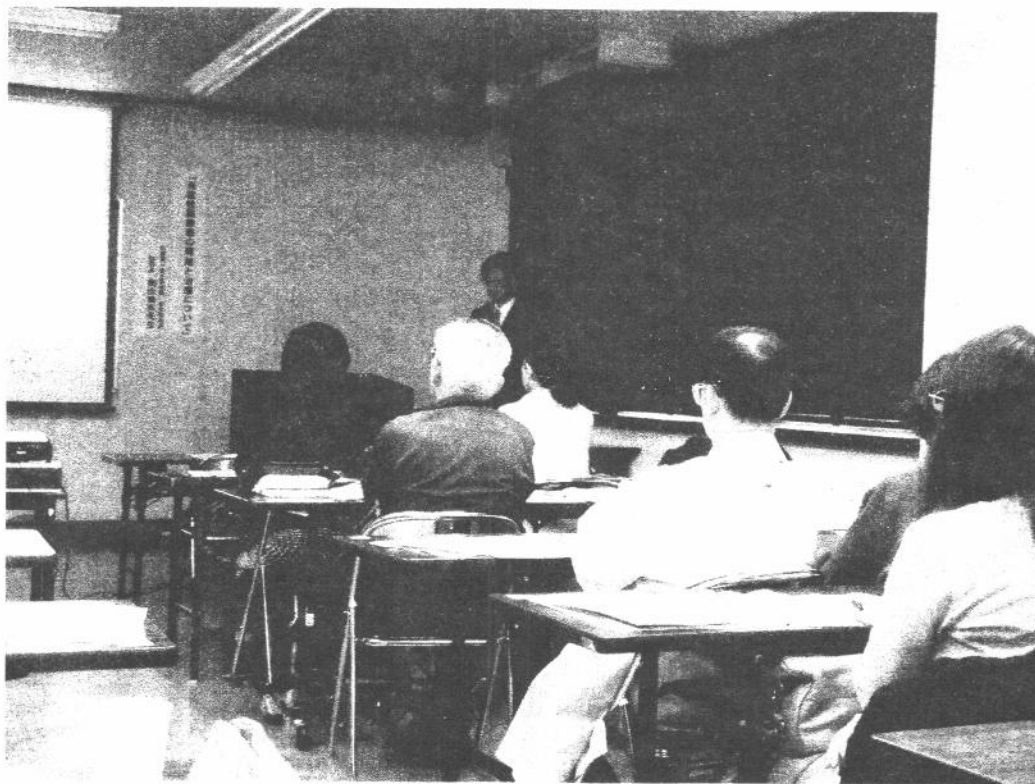
## 京都府北部 炎症性腸疾患講演会・ピア交流会 報告

京都府北部炎症性腸疾患講演会・ピア交流会を、初めて福知山市の京都府中丹西保健所で、京都難病連と保健所の共催で開催しました。

講演会・ピア交流会は、京都府中丹西保健所地域統括保健師長の奥井明様の開会の挨拶で始まりました。

次に、講師として京都第一赤十字病院消化器内科副部長の奥山祐右先生をお招きして、「炎症性腸疾患の病態と治療について」というテーマで講演をしていただきました。講演では、炎症性腸疾患患者数の推移・年齢分布、潰瘍性大腸炎の病態と治療、クローン病に病態と治療、充実した生活をおくるには等についてお話していただきました。

休憩をはさみ、ピア交流会を年齢別2グループに分かれて行いました。ピア交流会では、治療・日ごろの生活における食事などの悩みについて話し合いました。年齢別グループ分けでは、年齢の高いグループは病歴の長い患者ばかり、年齢の低いグループでは病歴の浅い患者ばかりになり、ピア交流会の目的の一つである、ベテラン?患者が新人?患者の疑問・相談に対してアドバイスすることが、出来なかったのが、疾患別（潰瘍性大腸炎とクローン病）の2グループに分けた方が良かったと感じました。



# 各会だより

## 思うこと

京都肝炎友の会 山副 スヘノ

私は元ウイルス性C型肝炎患者でした。慢性肝炎から少し進行して状態でした。「元」というのは、この近年いろいろな新薬がどんどん開発され多くのC型肝炎患者のウイルスが消えています。東京オリンピックの頃には、ウイルス性C型肝炎患者はいなくなるのではないかと先生もいます。

ウイルス性肝炎はいろいろあり、その中で多いのがB型C型です。私たちに患者会はB型もC型もいますが、実は治療や薬が全く違っていてお互いがなかなかわかりにくい点もあります。しかしウイルス性ということでは、病気の治療経過や最終肝がんでは同じ手術方法が選択できたりという共通点もあるのです。

今日この頃テレビや新聞で盛んなのは、和解金が出るので相談に来てくださいという報道です。今も継続していますが、少し前は薬害C型肝炎訴訟がありました。

国が謝罪して和解し、和解金が出るということになり、すぐ病院へ飛んでいきました。行ってよく聞いてみると「カルテは5年間の保存で20数年前のカルテはありません。カルテがないのであなたの治療歴はわかりません。」と慇懃丁寧に挨拶され帰されました。そしてカルテがあり和解金を受け取った人は全国でも僅かで、京都では2~3人と聞いています。

私のようにカルテがない患者は全国で100万とも150万ともいわれています。そして毎年B Cを含めて3万人近くの方が肝硬変、肝がんになっていくのです。

C型では、何とかしてほしい、国が謝罪しているので何とか治療費でもと、裁判落ちこぼれ組の「カルテのない全国患者会」ができたほどでした。

そして今宣伝されているのがB型訴訟です。これも予防接種時の注射器が感染源だと国が認め和解したのです。この裁判にも予防注射をしたという証拠が必要です。(知らなかったですが当時予防注射はしなければいけなかったそうです) B型という病気を持っていてもすべてでないのです。逆に和解金が支払われても病気は継続しています。和解金で元の体に戻ることはないのです。

B型C型の方はみんな和解金を支払われていると思われるような宣伝の仕方に、疑問を感じています。私も言われました。「よかったね」とこれは私の治療はしんどく苦しかったことをよく知っていたから「当然」という思いからでしょう。でも私もカルテのない患者でした。いろいろ聞いてみると新車を買った。家をリホームしたら「いいですね、和解金が出て。」苦しい思いをしているのに誤解されて、もっと正しい報道をしてほしいと思います。

話題は変わりますが、私は後期高齢者になり後期高齢者医療保険証が送られてきました。その裏に臓器提供の有無を確認する欄があります。いつもどおり「なんでも差し上げます」とサインしたのですが、よく考えてみると例えば50段平気で上っていましたという80歳の人の心臓は使われるのでしょうか。他の臓器は50歳、心臓は80歳、臓器提供された方は健康に生きられるのでしょうか。きっと後期高齢者は臓器提供には不適合だと思うのです。だのになんでわざわざ記入させるのでしょうか。頻繁に使うようになった保険証を見るたびに、無駄なお金使ってと感じるのは私だけでしょうか。

## 2016年度の主な活動

京都IBD友の会 廣岡 嘉明

2016年3月6日

会報「たんぼぼ」50号の発送作業を難病連事務所で行いました。

2016年4月3日

ハートピア京都で第19回定期総会および医療講演会を開催しました。総会では、2015年度活動報告ならびに決算報告・監査報告が承認、2016年度活動方針ならびに予算案が可決、引き続き2016年度役員を選出しました。第二部の医療講演会では、四条室町で小畑内科クリニックを開業されている小畑寛純先生に、「IBD診療の現状と問題点」という演題で講演をしていただきました。

講演では、開業医の立場から、IBD診療における病院と開業医の住み分け、入院設備を持たない開業医の苦労とリスク、自分が中心となって開業医を中心としたIBD専門医の勉強会を発足させたというお話をさせていただきました。

12月11日

ハートピア京都で京都市委託事業医療講演会個別相談会を開催しました。医療講演では、京都大学医学部附属病院消化器内科の松浦稔先生に「炎症性腸疾患とステロイド」というテーマでお話して頂きました。個別相談会と並行して、患者・家族交流会を行いました。今年は参加者が少なかったため、潰瘍性大腸炎とクローン病と合同で行いました。

12月19日

会報「たんぼぼ」51号の発送作業を難病連事務所で行いました。今回はインターネット発注の印刷業者を使い、封筒宛名張りとは封入だけだったので早くできました。

## クリスマスリースを作りました

全国多発性硬化症友の会関西支部 提中 貴美三

11月12日土曜日にJR兵庫駅近くの神戸市立兵庫勤労者会で、多発性硬化症友の会関西支部兵庫会主催で、第5回LIVE WITH MS・NMOのイベントを行いました。

今回は昨年好評だった“ものづくり”の企画で、生花や葉を特殊液の中に沈めて、水分を抜いた花の素材であるブリザーブドフラワーを使って、みんなでクリスマスリース作りを楽しみました。

ほとんどの方が初めてリースを作るという事もあって、最初は作業に迷われることがありましたが、講師の先生のアドバイスや参加された方同士で協力するうちに雰囲気もより楽しく明るい雰囲気の中で、イメージを膨らませた作業の時間となりました。

男性の参加者が少なかったですが、慣れないリースづくりをより真剣に取り組まれたことや、患者さんと共に来られた子どもさん同士が、仲良く作りながら楽しんでおられたのが、印象に残りました。

クリスマスリースが完成すると、リースを壁に飾ってそれぞれのものを鑑賞していろいろと会話が弾んでいました。

クリスマスリース作りを楽しんだ後は、交流会を開いて参加された方それぞれの発病してからの思いや治療のこと、日常生活などのアドバイスの情報交換しながら、一緒に同じものを作ることの楽しさと、同じ患者同士の交流を楽しむことができた一日となりました。

## 楽しいわらび会交流会

京都わらび会 島 睦子

わらび会は「独りポッチにさせない。苦しいのは貴方だけではありません」をスローガンに、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、外出可能な患者さんのご体調にあわせて楽しい交流会を開催し、笑顔で闘病出来る機会を作っています。同病の方・家族の交流会を各新聞社等で府民、市民に告知して開催しています。今年度の秋以降の活動は、9月17日に後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症交流会（於：ひとまち交流館）参加者11人。10月23日にレッキングハウゼン病（於：しんらん会館）参加者7人。11月12日に脊髄小脳変性症・多系統（於：しんらん会館）参加者13人。電話問い合わせも多数あり、初めての参加者も多く、それぞれの病気の状態や闘病の苦勞・困っていること・日常生活で工夫していること・医療機関のことなど、会員さんの体験やアドバイスも加え、深く話し合う事が出来て、有意義な交流会となりました。10月23日にしんらん会館で、牛田さんを講師に「なごみ会」手芸・小物作りをしました。指編みでマフラーを短時間で作りました。短時間で、これからの冬に備えて暖かくておしゃれなマフラーが出来て参加者に好評でした。11月3日に福祉バスをお借りして、京都市立美術館に院展美術館鑑賞と東山ドライブウェイ将軍塚からの京都市内展望に行きました。会員16人と支援センターボランティア2人計18人参加でした。ゆっくり、伊藤若冲の名画を鑑賞し、岡崎公園内の散策など皆さんで楽しく芸術の秋を満喫しました。12月3日に毎年恒例のカラオケ会を実施しました。新会員さんも4名参加され、11名で予定より時間も延長して盛り上がりました。「こんなところ来たかった。勇気貰った。安心して自分を出る。」と楽しい会になりました。

9月3日・4日はJPA近畿ブロック交流会が和歌山で開催されました。アステラス製薬助成金を活用して、わらび会より4名参加しました。難病対策についての研修や、各都道府県の患者会の方との交流を深めることが出来ました。

### 今後の活動予定

新年会（1/29・ホテルサンルート）←1/14予定でしたが、大雪予報のため変更。

世界希少難治性疾患デー（2/26・ゼスト御池）

春の交流会（3/5・京都鉄道博物館・食事会）

**多数ご参加ください**

難病法の改正で指定難病が306疾患障害者総合支援法の対象も332疾病に拡大され、独自の患者会のない希少疾患の患者さんのネットワーク作りに、わらび会は力を注いでいきたいと考えています。難病といわれて、行政の支援や患者会加入されずに、一人で悩んでおられる方も数多くいらっしゃいます。今年度わらび会の入会のしおりを各保健所・保健センターに配布をお願いに行き、新加入の患者さんも増えて、現在、わらび会員数85人賛助会員10人です。お知り合いで悩んでおられる方がいらっしゃいましたら、どうかご紹介ください。

## 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	9名様	324,319 円
コピー機に対する寄付	1名様	100,000 円
賛助会費	101名様	244,000 円

ご寄付ご芳名（敬称略・順不同） 2016年8月11日～2017年1月31日

(社)京都府医師会、(株)エーシースペースタムラ、伊藤克義、京都 IBD 友の会、西村圭子、布川知比呂、廣岡嘉明、匿名2名

賛助会費ご芳名（敬称略・順不同） 2016年8月11日～2017年1月31日

水口順一、河中慶次郎、横田欣一、石井正、武内匡、浜本成子、塚田喜代子、北村真佐子、村上千代子、景山善巳、室谷幸子、羽田勝三、挟間紀美子、京都難病支援パッションネ、京都府立大学小児科 西村陽、治田臣英、奥村英子、伊藤哲子、浅井ひさ子、中島多鶴子、植松大佑、岸田梓月子、三枝美代子、山田昌子、小長谷禎一、中川裕美子、遠藤喜美子、水尻暉子、藤林玲子、小竹義夫、足立吉郎、雪富雅子、達脇齊、向井紀榮、田畑きくよ、中路政美、桑田恵子、田村悦子、北尾弥生、平井保行、山本綾子、大久保勝、武田節子、荒砂續、春田敏雄、平野洋子、八幡久子、田原誠一郎、上村幸子、高見朋子、川邊喜美子、角田富久子、小林雅東、宇多雅、池田由美子、舟山宏、中野貴美子、川崎医院 川崎淳、大西道子、森野光雄、五味ゆみ子、福山千世、西村圭子、(医)清祥会 川上内科、吉田昌代、山内由佳里、豊島佐智子、永峰美佐子、同志社女子大学看護学部 三橋美和、佐々木博代、高木一行、斉藤佐紀乃、安藤和子、中村安子、水本智子、清水鏡子、河内邦子、木村益雄、金山清美、吉岡宏恵、木下辰雄、田中保枝、斉藤晴一朗、古瀬誠次、小林弘幸、湯浦尚子、永末マリ子、小林浩明、小西良治、新井温雄、山本泰子、大山津子、南保祐祥、西原弘明、宮下由利子、小谷淑子、河合美佐、山本紀代子、小畑達郎、匿名2名

### 事務局ニュース

新しく入りました、京都わらび会の野谷紀子です

9月より事務局を手伝っております。

どうぞよろしくお願ひします。

事務所のレイアウトを変えました。

とても明るくなりましたので、遊びに来て下さい！



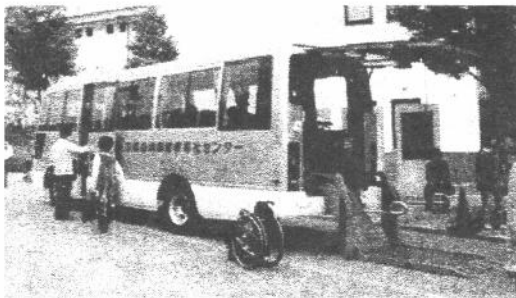


## リフト付きマイクロバスの貸し出し（京都市重度身体障害者移動支援事業）

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。



リフト付きマイクロバス

## 車イス等に乗ったまま利用できる福祉タクシー

車イスやストレッチャーに乗ったまま利用できる福祉タクシーがあります。

平日にはこの福祉タクシーを共同で配車する、京都市福祉タクシー共同配車センターが利用できます。  
(問合せ・予約) TEL 075-863-5523

土曜日・休日には参加事業所に直接お問い合わせ・予約してください。なお各事業所には営業区域がありますのでご注意ください。

(参加事業所)

アイケアタクシー	下京区 0120-981-026	キャビック福祉輸送課	右京区 075-864-6100
おおはたけタクシー	北区 090-8481-1932	介護タクシートライアングル	右京区 070-6680-1762
介護福祉タクシーくらま自動車	北区 075-741-5133	福祉タクシー レッツゴー	右京区 075-406-0069
都タクシー福祉タクシー事業部	南区 075-691-7715	すばる福祉介護タクシー	西京区 080-4230-8588
ケアタクシーマハロ	左京区 070-5620-7407	ひなた介護タクシー	西京区 075-332-0458
安全介護タクシー	伏見区 0120-867-363	介護タクシーありがとう京都	長岡京市
ビーオブエス	伏見区 075-641-1686		090-4693-2901
	0120-489-075	京都タクシー	亀岡市 0771-24-8500
トランスポート	山科区 0120-925-119		
とわ	山科区 090-2104-0156		

## NPO法人京都難病連 第7回（通算44回）定期総会のご案内

日時：平成29年5月14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 午後1時～2時45分 定期総会

- (1) 2016年度活動報告
- (2) 2016年度会計・監査報告
- (3) 2017年度活動計画（案）
- (4) 2017年度会計予算（案）

第二部 午後3時～4時半まで  
学習会「障害者差別解消法について」又は  
映画上映「風は生きよという」を予定しています。

## 事務局員 募集！！

NPO法人京都難病連では、事務局員を募集しております。  
患者本人、もしくはその家族。  
患者運動や事務局運営に興味、関心があり、京都難病連まで週4回程度通勤  
できる方。  
関心のある方は、京都難病連まで連絡をください。

## 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