

KTK



# なんれん ニュース

No.117



## 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 ＊ ＊ ＊

ごあいさつ	1
第8回（通算45回）定期総会報告	2
京都府知事 京都市長 祝辞	3
来賓 ならびに 祝電	5
JPA 総会および国会請願報告	6
レクリエーション「みんなでトロッコ列車に乗ろう」報告	7
「社会貢献支援財団」表彰式典報告	8
2018年 第1回 ピアサポーター養成研修会 報告	9
2018年後半京都市委託事業医療講演会相談会	10
2018年度後半ピア相談会	11
相談室の窓から	12
患者会のページ	14
難病まんが「求む！難病ピアサポーター」	18
全国へ広がれ「ヘルプマーク」	19
寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございました	20

# ごあいさつ

NPO 法人京都難病連 代表理事 北村正樹

はじめに、西日本豪雨で被災された皆様に心よりお見舞い申し上げます。

50年に一度と言われるような災害が、毎年のようにどこかで発生しているわけですから、想定外だったとは言えない時代になりました。今回、自力で避難できない難病患者が亡くなられるという、痛ましいことがありましたが、私たちも様々な状況を予測して備えておくことや、支援が必要な事を地域の人に知ってもらうこと、要支援の登録を最寄りの保健所（保健センター）にしておくなどの備えも大切です。

5月26日にNPO法人京都難病連第8回（通算45回）定期総会を開催し、2017年度活動報告、決算報告及び2018年度活動計画などすべての議案に承認をいただきました。また総会には京都府、京都市をはじめ多くの議員さんに来賓としてご出席いただき激励の言葉を頂戴しました。この場を借りてお礼申し上げます。

「難病法施行後5年以内の見直し」にむけて

現在「難病法施行後5年以内の見直し」への議論が進められています。新聞等で報道されましたが、新しい重症度分類など認定の問題、小児医療から成人期医療への移行の問題、就労支援の問題など積み残されている課題や、それぞれの地域での課題がありますが、今回の見直しによって1歩でも前進できるよう、JPA(日本難病・疾病団体協議会)とも連携を取りながら進めてまいります。

「ピア・サポート事業」

今年度も、ピア相談会、難病カフェ、難病ピア・サポーター養成研修会、ピアサポーター・ミーティングなどを開催します。また、レクリエーションとして「嵯峨・嵐山トロッコレク」を6月に行いました。交流や仲間づくりのためのイベントとして、今後レクリエーションや難病サロンなどを進めていきたいと望んでいます。

今年度も、皆さまのご支援、ご指導を賜りますようよろしくお願いいたします



## NPO 法人 京都難病連 第8回（通算 45 回）定期総会報告

平成 30 年 5 月 26 日に京都社会福祉会館で NPO 法人 京都難病連 第 8 回（通算 45 回）定期総会を開催しました。

総会は北村代表の挨拶で始まり、来賓の京都府・京都市・国会議員・府会議員・市会議員からの祝辞がありました。日本難病・疾病団体協議会（JPA）や各地域難病連、京都府下市町村からも祝電をいただき、披露されました。

引き続き議事に入り、まず、2017 年度活動報告、2017 年度会計・監査報告、2018 年度活動計画案、2018 年度予算案が承認されました。

2018 年度活動計画では、引き続き、京都府委託事業「難病相談事業」や京都市委託事業「難病医療講演相談会、患者交流会」の実施、他団体（日本難病・疾病団体協議会、京都府医療推進協議会、難病対策地域協議会など）との連携と交流、『京なんれんニュース』やホームページや「世界稀少・難治性疾患の日」イベント（RDD2019）の地方開催による広報啓発活動、事務局員増員による事務局体制の強化、「ひとりぼっちにさせない募金」・ユニセフ支援入歯リサイクル事業・難病支援自動販売機設置による財政の強化を行います。

このあと役員改選を行いました。新役員は、北村正樹代表理事を始め、新任の岩根絹代・大菅規子・水野美和子・伊藤克義と留任の廣岡嘉明・山副スヘノ・辻雅孝・萩原幸子・岸十九恵・足立吉朗・堤中貴美三・曾根隆・塩満妙子・岸光哉・松尾真理子（敬称略）に決まりました。

今年 4 月地域包括ケアシステム強化法が施行されました。しかし、それについての報道は少なく、中身も知られていないことから、総会終了後に、京都府保険医協会の中村 暁（なかむらさとし）事務局次長にお越しいただき、『地域包括ケアシステムから地域共生社会論へ』のテーマで学習会を開きました。

講師のお話しの内容の概略は以下のようなものです。

今年 4 月に施行された「地域包括ケアシステム強化法」、そのうたい文句は、概ね中学校区を単位とした「地域共生社会の実現」「住まい・医療・介護・予防・生活支援などを一体的に提供するシステム」ということです。

しかし、その中身を見ると「自分や家族、地域の人々で見守り助け合いなさい」というのが強調されており、介護や福祉サービスに必要な専門性を軽視しているように感じられます。

このシステムは、医師から提案され、それを国が民間のコンサルタント会社に設計を依頼してつくられたとのこと。提案した医師はおそらく、うたい文句の通り、要支援者の発見、見守り、支援サービスなどを身近な地域で連携して行うことをイメージしていたのだと思われますが、それが国、コンサルタント会社に行くうちに、社会保障費の歳出削減、公的支援から民間サービスへの誘導などが盛り込まれたのではないかと思います。

独居高齢者や老老介護世帯、難病や障害を持つ人など、些細な事でも深刻な危機が訪れる、綱渡りのように生活している人は、ますます増えていくでしょう。地域力を高めることも大切ですが、しっかりとした公的支援で守られ、安心して暮らせるシステムを作るよう難病患者の立場からも声をあげていかなければならないと思います。

（北村・廣岡）

## 祝 辞

本日は、特定非営利活動法人京都難病連の第8回定期総会が、多くの会員の皆様の御参加のもと、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、合同ピア相談会の実施など、さまざまな取組を進められ、患者の皆様や御家族の大きな支えとなっただけでなく、これらに厚くお礼申し上げます。

さて、平成27年1月から難病の患者に対する医療等に関する法律、いわゆる難病法が施行され、医療費助成の対象難病が順次拡大されてきており、この4月からは331疾患となりました。また、京都市内にお住いの方の特定医療費助成制度等の事務は京都市において実施されるなど、制度の大きな変革期を迎えています。京都府といたしましては、制度のさらなる周知を徹底してまいりますので、京都難病連におかれましても、会員の皆様への周知につきまして御協力いただきますようお願いいたします。

また、京都府ではこれまでから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で療養ができるよう、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してまいりました。

本年4月からは、京都市との連携をさらに強め「重症難病患者一時入院事業」「療養生活用機器貸出事業」の更なる普及に努めるとともに相談事業も「京都難病相談支援センター」という名称で、府市強調の下で体制を強化するなど、よりきめ細やかに施策を展開してまいりますので、御理解いただきますようお願い申し上げます。

昨年度に共催事業として実施しました「RDD 世界希少・難治性疾患の日」における啓発事業や「ピア・サポート養成研修」など、今後も、貴団体と連携を深めるとともに、難病患者の方お一人おひとりが、住み慣れた地域で安心して暮らすことができるよう、京都市をはじめ府内市町村、関係団体の皆様とともに、全力で取り組んでまいりたいと考えておりますので、皆様の変わらぬ御支援と御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、会員の皆様の御健勝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30年5月26日

京都府知事 西 脇 隆 俊

## 祝 辞

本日ここに、NPO 法人京都難病連第8回（通算45回）定期総会が、多くの御来賓、御臨席の皆様の御出席の下、盛大に開催されますことを、心からお喜び申し上げます。

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取り組んでこられました。現在も、北村正樹代表理事を先頭に、日常相談をはじめとする様々な活動に日夜御尽力をいただいております。本市の難病対策にも多大な御貢献をいただいております。この場をお借りしまして、深く敬意と感謝の意を表します。

難病に係る療養、介護を取り巻く医療、福祉の制度は、社会情勢やニーズの変化に応じ、都度、改正がなされてきました。平成27年1月には、皆様の願いとこれまでの様々な取組が実を結び、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、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。今年4月には特定医療費制度の対象疾患は331疾患に、障害者福祉サービスの対象疾患も、359疾患に拡大されております。

難病対策が大きな変革期にある中、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。

ご存知のとおり、難病法の規定に基づく大都市特例により、今年4月から、京都市にお住いの方への特定医療費の支給認定事務を本市で行うことになるとともに、難病相談支援センターについては、より一層の支援の充実を目指し、京都府と本市で共同して設置、運営していくことといたしました。

本市といたしましても、より一層、総合的な施策の推進に向け、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。

今後とも、「暮らしに安心 豊かさ実感 未来に責任」のまちづくりを、貴法人の皆様をはじめ、市民の皆様とともに推進してまいりますので、より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、本日お集まりの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30年5月26日

京都市長 門川 大作



## JPA第14回総会・交流会・国会請願に参加して

2018年5月20日東京損保会館で13時よりJPA（日本難病・疾病団体協議会）の総会が開催されました。私は初めて評議員として参加させていただきました。

森代表理事長の開会挨拶の後、来賓の祝辞・祝電披露と続き、私は初めての緊張感でいっぱいでした。

議事に入り、2017年度活動報告・決算報告、2018年度の活動方針案・予算案を審議（内容は「JPAの仲間」を参照してください）しました。

議案が次々と採択され、その度に資料の中にあった緑色のカード「評議員」を挙げて承認します。拍手での承認より意思表示が明確になりいい方法と思いました。又「反対の方挙げてください」もあり、反対意見の方の理由にも丁寧に対応されていました。JPAの活動が評価されて内閣総理大臣賞受賞、また『難病の日』を5月23日に登録（5月23日は難病法の成立の日です）したことを報告されました。

16時閉会。18時からホテルに場所を移し、夕食交流会となりました。くじを引き、各テーブルへ着席。北村代表理事とは別々になりましたが、顔見知りの方が多く次々と挨拶に来てくださって、「京都わらび会も頑張っているな～」と嬉しい言葉をいただき緊張感もとれ楽しい交流会になりました。

21日は院内集会・国会請願行動を。衆議院第一会館多目的ホールで10時集合でしたが、議員会館でチェックされ通行証を頂き院内へ。何もかも初めての経験で新鮮でした。大きな部屋にはいると皆様をお願いした署名用紙が、日本列島の形に置かれていました。総計が51万1309筆で、去年より少ないそうです。請願内容と要望書の説明、そして各自が都道府県の束をとり、参加者約100名が班に分かれて議員室へ向かいました。

京都は衆議院3名、参議院3名の計6名を、北村さんと2人で議員室を訪問。あらかじめ各議員室に連絡しておいたのですが、11時から14時30分まで衆参議員会館を行ったり来たり、そしてその度に通行証を返したり貰ったり、私はひたすら北村さんとはぐれまいと付いて回りました。予定の時間に議員室へ行くと、秘書さんのみの対応（森友問題で忙しい時期でした）のところもあり、また議員さん本人が待って頂いて応接室でお話を真剣に聞いて頂き、「恒例の写真撮りましょう」とパシャリ！「頑張ってくださいね」と激励をいただき、ホッとした気持ちになりました。

お昼は議員食堂で昼食。そして午後からも議員室訪問へ。

議員さんは難病の現状と、3年間の経過措置後の指定難病の重症度分類で、軽症者申請却下を心配されていました。「未申請も含めて約20%になります。」と北村さん。「『難病法施行後5年以内の見直し』に向かって頑張っていきましょう」と議員さんの力強い激励を頂きました。

2日間は充実した時間でした。参加の機会を下さった皆様に感謝申し上げます。京都わらび会に勉強したことを少しでも反映したいと思います。

京都わらび会 岸 十九恵



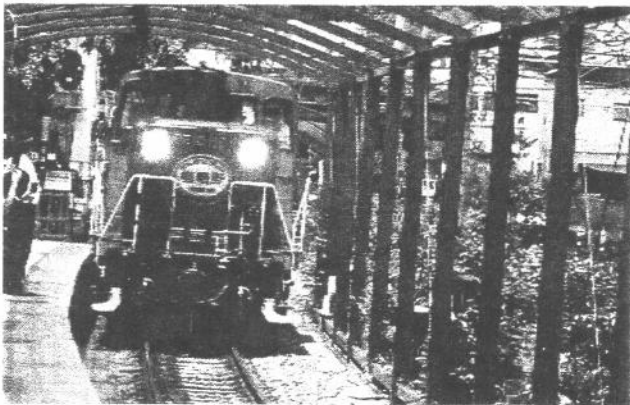
## 京都難病連 第1回レクリエーション 嵐山・嵯峨野編

# 『みんなでトロッコ列車に乗ろう！！』 報告

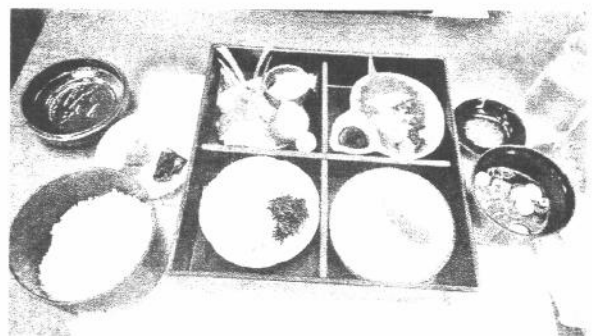
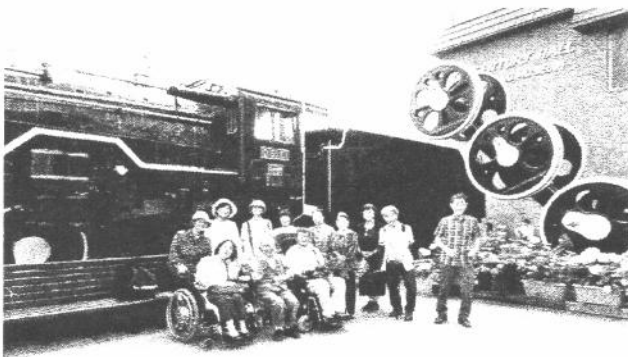
6月7日(木)10時半に、JR嵯峨嵐山駅前の南口広場に集合。心配していた雨も降らず、集合時間にはメンバー13人が揃いました。

旅行会社に団体で指定切符を頼み、車椅子のメンバーがいることも伝えていたので、当日は優先乗車することが出来ました。

『トロッコ嵯峨駅』を出発して『トロッコ嵐山駅』を過ぎると、もう列車は保津川の横を走るようになり、線路沿いの青もみじときれいな川の流れるに、反対側の乗客も総立ちになり歓声が上がりました。



20分程で『トロッコ亀岡駅』に到着。我々は下りずにそのまま折り返し、再び『トロッコ嵯峨駅』まで戻りました。駅前のSLをバックに記念撮影後、『ホテルビナリオ』のレストランで、松花堂弁当とバイキングの昼食をいただきました。



お腹いっぱいになったところで、一応解散して、駅の中のSLやジオラマを見たり、嵐山をブラブラしたり、それぞれが楽しく過ごしました。参加して下さった方からは、また参加したいとの声もあり、スタッフも喜んでます。

京都難病連では少し前から、医療講演や相談会以外の、もっと皆さんに楽しんでいただけて、私たちが楽しめる企画をやりたいとの声上がり、今回こういう企画を考えました。

これからも続けて行きたいと思っておりますので、皆様のご協力お願いいたします。

(ぬのかわ)

## 第50回 社会貢献者表彰式典

昨年受賞された『京都わらび会』のご紹介により、今回は京都難病連が、社会貢献者として表彰されることになりました。

7月5日のお昼過ぎ、これから京都で豪雨が続くという予報で不安な気持ちの中、参加者5人が京都駅のホームで待ち合わせ、新幹線で東京に向かいました。東京駅に到着後、タクシーで会場の帝国ホテルに移動し、すぐにチェックインして17時からの受賞者懇談会に出席しました。

懇談会では、人命救助の功績で11組、社会貢献の功績で29組、合計40組がスライドと共に紹介され、北村代表理事も挨拶をされました。

自分の命を賭して人命救助された方々、またアジア・アフリカで、貧しい人たちの生活を支え、医療や教育に尽力されている皆さん。日本国内では、不登校、虐待、犯罪被害者、薬物依存、経済的に恵まれない子どもたちの就学、等々、それぞれの困難に我がことのように立ち向かわれる受賞団体の皆さんの姿に感動いたしました。



翌日の6日には、表彰式典が行われ、北村代表理事が社会貢献支援財団の会長である安倍昭恵氏より、表彰状を受け取りました。

式典後の祝賀会に参加して京都に戻りました。

(ぬのかわ)



# 2018年度 第1回

## 難病ピア・サポーター養成研修会

2018年7月22日(日) ハートピア京都にて2018年度の第1回ピア・サポーター養成研修会が開催されました。京都府と京都難病連の合同開催で、参加者は22名でした。

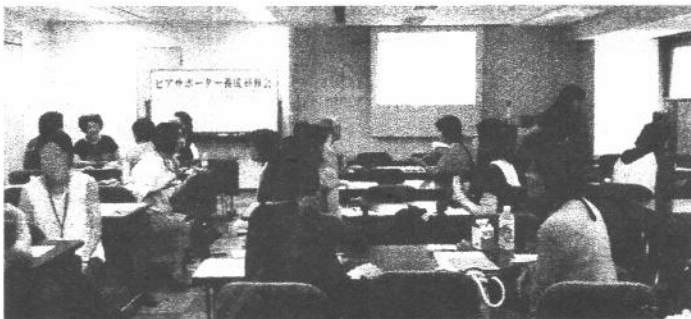
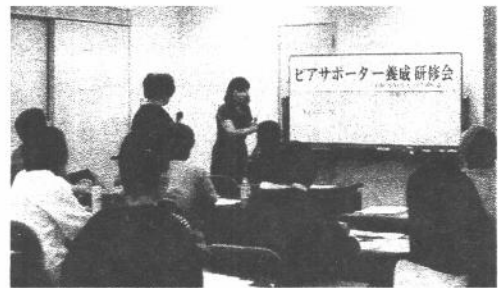
今回は、京都光華女子大学の南多恵子先生を講師に迎え、『ボランティア』とは何か? 『ピア』とは何か? ピア・サポーターとしてボランティアするにあたり、気をつけないといけないことは何なのか?』など、活動の心がまえについてお話をいただきました。



開始直後、ピア・サポーター

について詳しい話を聞く前に思っている事を近くの方とお話ししました。始まったばかりで戸惑いもありましたが、すぐにあちらこちらでお話が弾んでいました。その後、ピアの活動や仲間力・専門家にはない関係性・セルフヘルプ(自助)・ヘルパー・セラピー原則(援助する人が援助される人よりもっと多くのものを得る。肩肘はらずに、自然体で)・相手の

身になって行動し、上から目線は禁物・守秘義務を守るなど、南先生のととても分かりやすいお話があり、再度近くの方とピア・サポーターとして気をつける事を話し合い、みんなで多くの事をシェアしました。コミュニケーションを大切にし「傾聴と情報提供」を基本に、誰もが生き生きと楽しく充実した毎日を送るためにピア・サポーターが必要だと感じました。



### 第2回難病ピア・サポーター 養成研修会のお知らせ

日時 9月30日(日) 10:00~16:00

場所 ハートピア京都 第4・5会議室

\*お問い合わせは京都難病連事務局まで。

\*詳しくはHPをご覧ください。

多くの御参加をお待ちしております。

( 藤野 )

京都市委託事業

## 2018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—

**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
9月16日	日	神経線維腫症 (レックリングハウゼン病)	京都大学医学部附属病院 形成外科 吉永 彬子 先生	第5会議室
10月14日	日	てんかん	京都大学医学部附属病院 脳神経内科 松本 理器 先生	第5会議室
11月10日	土	膠原病	市立長浜病院 リウマチ・膠原病内科 梅原 久範 先生	第5会議室
11月11日	日	重症筋無力症	宇多野病院 神経内科 澤田 秀幸 先生	第5会議室
11月11日	日	パーキンソン病 リハビリテーション	宇多野病院 リハビリテーション科	大会議室
11月11日	日	球脊髄性筋萎縮症	名古屋大学附属病院 脳神経内科 橋詰 淳 先生	視聴覚室
11月24日	土	腎臓病	決まり次第ホームページに掲載	第5会議室
11月25日	日	線維筋痛症 慢性疼痛	西京都病院 心療内科 関西医科大学 名誉教授 中井 吉英 先生	第5会議室
12月 9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 松浦 稔 先生	第5会議室

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

メールアドレス k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

HPアドレス <https://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>

主催 NPO法人 京都難病連 / 共催 各加盟団体

京都市委託事業

## 2018年(後半) 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します～

時 間 13:30～15:00(受付13:00～)  
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	
9月10日	月	神経線維腫症 (レックリングハウゼン病)	難病全般
10月15日	月	膠原病全般	
11月19日	月	潰瘍性大腸炎 クローン病	難病全般
12月17日	月	筋短縮症	難病全般
1月21日	月	多系統萎縮症 脊髄小脳変性症	難病全般
2月18日	月	重症筋無力症	難病全般
3月18日	月	リウマチ	膠原病

京都市委託事業

## 難病患者ピア交流会～難病カフェ～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27日(土) 13:30～16:00(受付13:00～)  
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)  
メールアドレス k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp  
HPアドレス <https://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>

\*\*\*\*\*

## ❁ 相談室の窓から・・・



専門相談員 浦野 喜代美

～平成 29 年度相談を振り返って～

- 全体の相談件数は、昨年度より 1 割増加しています。
- 相談内容については昨年と同様に内容が複雑化し、治療療養に関する相談から専門病院への相談へと連続する例が多く見受けられます。  
難病は発病の機構が明らかではなく治療方法が確立していませんから、ご本人の心身の苦痛は大きいものがあり、新たな治療や治療法の普及により期待と同時に効果が出るまでの不安も大きいこと、また、新たに追加された特定疾患の場合診断確定に至るまでの不安の受け皿となる役割も感じます。
- 継続相談数が増加しています。  
難病の進行に伴う合併症の対応や、老化に伴う問題も切実であり、生活への不安が大きくなっていることを表しています。また、新たに民間医療機関に受診する場合も増えてきますが、患者数の少ない疾患の場合医療従事者への理解はまだ課題が多く、関係者との連携の課題は大きいと感じます。
- 受診時の医師の対応に対する悩みも聞かれます。相談時に受診時の工夫等助言するものの、医療者側から改善できることもあるのではないかと考えます。
- 相談会や交流会に関する相談増加に当事者の役割が大きいと実感しています。  
特定疾患と認められていませんが希少疾患の方が、当事者との相談を通じて病気に向かう力をつけられていったことは印象に残りました。



\*\*\*\*\*

\*\*\*\*\*

専門相談員 石井 小百合

ここ半年くらいで、気になった相談をあげてみました。

① 「・・・病（難病）の疑い」段階の相談

疲れやすさ、全身の倦怠感、痛み等の症状はあきらかに似ているのですが、一部の検査数値が正常値のため病名が確定されない。そのため特殊な検査も多く医療費も高額で治療法も定まらない不安。疑いのため病休も取りにくい現状をお聴きしました。

② ある免疫系難病の相談

一般によく知られている主症状に加え全身の倦怠感、しびれ等の末梢神経障害、日光過敏症状などを訴えられた相談が気になりました。その一つに、症状は免疫系難病と関連しないとされたため病院を転々としたが、他に異常が見つからない。しかし、どんどん状態は悪化していくという相談がありました。そこで、いろいろ情報を集め、相談者と何度も話を重ねて情報を吟味し、やっと専門医にたどり着くことができました。けれども、現段階では効果的な治療法はないと告げられ、遠隔地まで通院したものが悩まれています。

①、②どちらのタイプの患者さんにも共通しているのは医療機関を転々とし、そのたびに高度な検査、入院などで高額な医療費負担を強いられ、経済的に不安な日々を過ごされていることです。病気そのもののつらさに加え、医療者を含め周囲の理解を得にくく、心が傷つき、精神的にも追い詰められた結果、そうした患者さんの多くが心療内科、もしくは精神科に通院されていました。

③ 「指定難病制度関連」の相談

- ◇ 病状に変化はないし、薬も飲み続けているのにどうして認められなかったのか？
- ◇ 毎月、負担上限額までの医療費負担はないのに、複雑な書類を整え、診断書料を払ってまで申請するメリットはあるのか？
- ◇ 障害２級で身障の医療制度が使える。指定難病の申請を続けなくてもいいのでは？

3年間の経過措置が終了し、上記のような相談が多く寄せられました。「自己負担が増えると聞いていたが、これほど負担が増えるとは思いませんでした」という声は特に多くお聞きしました。今ある制度が変えられない限り、できるだけ保険料や必要経費等を申告して収入をスリム化する、退職金や生命保険等の受け取りは分割にせず一括で受け取るなど、それぞれの事情に合わせた工夫や対応策を提案するぐらいしかなく、無力さを痛感させられています。

診断されていても指定難病に認定されない患者、申請を辞退する患者が増えることは、治療研究事業の対象患者が減少し、データそのものが不確かな数字になるのではないかと？以前は治療研究事業を進めるための公費負担だったのが、今は公費負担の予算削減のための指定難病制度になってはいないか？そんな疑問を感じつつ、皆さんの思いをお聴きしていました。

\*\*\*\*\*

# ❀ ❀ 患者会のページ ❀ ❀

## 【全国パーキンソン病友の会京都府支部】

### 〈平成 30 年度上半期の実施計画及び実施内容〉

いわゆる難病法が平成 27 年 1 月から施行され、助成対象の難病の種類・人数が大幅に拡大、法律上、助成制度がスタートしました。(今までは要項) 一方、助成対象外になったり一部負担金導入・増額がはかられ支払いに不安が広がっています。京都府支部としては、本部、各都道府県支部と協調・協力して、それらの課題解決(①パーキンソン病の希少性、②原因不明、③治療法の未確立、④長期に渡る生活の支障)のため、国(国会・政府)に対し強く働きかけていきたい。上記内容が平成 30 年度の方針として総会で議決され、具体的に次のような活動をしていくこととなった。

- 国会請願、政府要望活動  
国会請願署名活動、対政府交渉、全国大会参加、近畿ブロック  
(京都府支部)より本部理事の派遣
- 京都難病連と共催で、医療(リハビリ)講演、個別相談、懇談会の開催  
—30 年 6 月 3 日に宇多野病院の神経内科医師 2 人を招いて講演会の実施…100 人程出席
- 京都府支部独自の活動として、パーキンソン病の医療・リハビリ講演、会員懇談、  
音楽・運動療法、会報の発行、ホームページの管理  
—4 月 15 日には総会とセットで、御所南リハビリクリニックの PT に、現場での実技指導も兼ねたリハビリの講演を実施(100 人近くが出席)
- 京都府北部地域との交流  
8 月 11 日北部あやべたんぽぽの会との交流予定(6 人程度支部から出席予定)
- クラブ、同好会活動としての俳句、カラオケの活動  
俳句…毎月、カラオケ…2ヶ月に 1 回

以上が平成 30 年度の当会の方針にもとづく計画と 7 月末までの実施内容の概要である。できる限りその方針に沿って実施・連携していきたい。

事務局 佐竹 清己

## 【京都府網膜色素変性症協会】

私たち京都府網膜色素変性症協会(JRPS京都)では、奇数月第 2 日曜日に京都ライトハウスで、「仲間との交流で元気になりましょう!」「情報を得て生活の質を向上させ、明日への希望を持ちましょう!」をスローガンに、「RP 洛楽サロン」を開催しています。RP というのは、網膜色素変性症の略称です。

サロンでは、毎回ゲストを迎えて、網膜色素変性症に限らず、見えない・見えにくい人に役に立つお話を聞いたり、落語や楽器演奏などを楽しんだりしています。昨年度は、笑いヨガ、障害年金の学習、落語、駅ホームからの転落事故の学習、ギター演奏の鑑賞などを開催しました。

サロンの後半は交流会も開催し、日頃の疑問や悩み、情報交換などを行っています。会員以外の方も気軽にご参加いただける行事として定着してきたと思います。

京都府の北部地域や南部地域では、ミニ交流会「あいあいフレンズ」や「RP 洛楽サロン」の北部版、南部版も開催し、府内各地の会員との交流にも力を入れています。

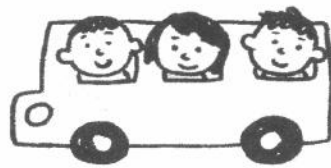


また、春と秋に「京都を楽しむ会」や新年交流会を開催しています。見えない・見えにくい人も観光を楽しめるように観光ガイドさんをお願いし、昨年は「桜咲く 平安神宮」と「伏見酒蔵見学」を開催しました。新年交流会では、見えない見えにくい人もフランス料理を楽しみました。事前にテーブルセティングや料理の出し方、視覚障害者への料理の説明の仕方などお店の方との打ち合わせをし、非日常を味わいました。

そのほかにも、研究者や医師を招いての医療講演会を年に2~3回、機器展示なども開催して、治療法の確立と、生活の質の向上を目標に活動しています。

最近、iPS細胞を使った再生医療や、人工網膜、神経保護薬の開発など、私たちの病気への治療法の研究が盛んになってきました。しかし、どれも今すぐに治療ができるということではありません。そんな中でも、希望を持ち、健康で前向きに生きられるよう、これからも様々な活動をしていきたいと考えています。

大菅 規子



## 【京都わらび会】

「独りぼっちにさせない・独りぼっちをなくそう」と今年も会員主体の活動をしていきます。

5月27日に、第38回定期総会を開催いたしました。

6月10日には、「第49回社会貢献支援財団受賞」記念交流会を福祉バス及び京都難病相談・支援センターボランティアの協力を得て、京都府立堂本印象美術館・京都ホテルオークラ別館桃李でランチを記念事業として開催しました。頂いた副賞で参加費無料としました。会員さんの笑顔を沢山頂き、「ハワーを頂いて本当に良かった」と、皆さんで楽しい一日を共有しました。

11月3日に、秋の交流会は福祉バスを利用して「見学と難病カフェわらび」を予定しています。

また、毎年好評の同病者患者交流会では、一人で悩まないで、同病の方の悩み・生活の工夫等々について一緒に思いきりお話ししましょう。ハートピア京都で13時30分~16時まで開催します。日程は、◎ 9月2日 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症、◎ 11月8日 神経線維腫症（レックリングハウゼン病）、◎ 11月24日 後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症・広範脊椎管狭窄症です。各報道機関にもお願いして広報する予定です。

京都わらび会は、現在27疾患の会員さんがおられます。今後も頼りになる楽しい患者会をみんなが進めて参ります。

### 《京都わらび会会員疾患(告示番号)一覧表》

2018年6月現在

・球脊髄性筋萎縮症 (SBMA) …………… 1	・下垂体性 ADH 分泌異常症 (尿崩症・中枢性尿崩症) …………… 72
・シャルコー・マリー・トゥース病 …………… 10	・下垂体前葉機能低下症 …………… 78
・慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP) /多発性運動ニューロパチー …………… 14	・先天性副腎皮質酵素欠損症 (先天性副腎過形成症) …………… 81
・多系統萎縮症 …………… 17	・先天性副腎低形成症 …………… 82
・脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く) …… 18	・サルコイドーシス …………… 84
・もやまや病 …………… 22	・特発性間質性肺炎 …………… 85
・バージャー病 (ビュルガー病) …………… 47	・ウィルソン病 …………… 171
・神経線維腫症 (レックリングハウゼン病) …… 34	・ビタミン D 依存性くる病 /骨軟化症 …………… 239
・突発性血小板減少性紫斑病 …………… 63	・骨形成不全症 …………… 274
・自己免疫性溶血性貧血 (IgG 型) 症候群 …… 61	・稀少アレルギー
・黄色靭帯骨化症 …………… 68	・スティッフパーソン症候群
・後縦靭帯骨化症 (OPLL) …………… 69	・先天性肢端紅痛症
・広範脊椎管狭窄症 …………… 70	・複合性局所疼痛症候群 (CRPS)
・突発性大腿骨頭壊死症 …………… 71	

## 【全国多発性硬化症友の会関西支部】

多発性硬化症友の会関西支部では、6月18日に起こった大阪北部地震直後の発行でもあり、会報「みんなしあわせMSニュース」No.117号の付録として、『ヘルプメモ』を作成しました。

まだヘルプマークを持っておられない患者さんもおられる事から、『ヘルプメモ』を作成して財布やスマートホンケース等に入れ携行して、外出時に何かあった際の、交通機関や建物内外での困りごとや、災害時避難した時等、周りに助けてもらいたい事を書いて自分の安全を守るために、利用してもらいたい思いも含まれています。

『ヘルプメモ』には、病名、服薬・治療内容、かかりつけ病院名、助けてもらいたい事を記入するようになっています。

助けてもらいたい事の欄には、歩行障害から長距離歩行ができないことや持っているアレルギーの事、視野が狭く看板や駅の案内が見えにくい等、必要と思われる事を大きい文字で目立ちやすく記載して、万が一の時の覚え書きとして利用できるようになっています。

『ヘルプマーク』は統一された物になって全国に普及されつつあります。しかし、ヘルプカードは配布・サイトからダウンロードできる自治体によって、形・内容が様々で目立ちにくい感じもあります。

様々な形でヘルプカードが作成されていますが、できるならば大きさや記載内容が、統一されたヘルプカードができ、より認知度が広がることと持病を持つ人が携行しやすい物になることが望まれると思います。

提中 貴美三

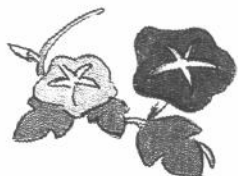
## 【宇治難病患者連絡会】

宇治難病患者連絡会は、結成21年を迎えました。それを記念して、「宇治なんれん20周年史」を発刊し、7月に会員の皆様にお配りしました。20年前の朝日新聞に「連絡会をつくって患者の実情を訴え、難病対策の充実を働きかけるなどの活動をしていく」と発足の理由が書かれていました。地域で暮らす難病患者が独りぼっちにならないよう、活動を続けたいところです。

今年は、3月の総会に続いて5月には、私たちの活動をより多くの難病患者や家族の皆様にご覧いただくために、宇治のFMラジオに出演しました。また、「楽しく手作り木工教室」で体操上手な人形を作りました。鉄棒をくるくる回るおもちゃです。おしゃべりをしながら楽しく交流しました。7月には「体験談発表会」をしました。強直性脊椎炎の患者さんでした。この病気は、「背骨が竹のようになる」病気だそうで、レントゲン写真ではそのように見えます。十代で発病され、どれだけ痛み止めを飲んでも効かずに何度も気絶したこと、けれど「生きていると答えが見つかる」と思われたそうです。今では、痛みにも効く薬がこの病気にも使えるようになったそうです。あきらめずによく頑張ってくれたなあと思います。見た目は健康そうに見えますが、ずっと立ち続けるのはつらいそうで、「ヘルプマーク」をつけて電車で立っていても誰も席を譲ってくれない。ある日、耐えられず「譲ってほしい」と頼んだところ、快くかわってもらえたことを話されました。せめて優先座席では、ヘルプマークをみたら席を譲ることが当たり前になるよう、私たち当事者も訴えていかなければなりません。

秋には、医療講演会・交流会を予定しています。この地域に暮らす難病患者や家族のみなさんがたくさん参加していただけたらうれしいです。

水野 美和子



## 【全国膠原病友の会京都支部】

### ★上半期の行事

(一社)全国膠原病友の会は全国を7ブロックに分けていて、各ブロック持ち回りで年に一度、膠原病フォーラムと社員総会を行っています。今年は京都支部の所属する関西ブロックの当番で、大阪にて4月21日、22日と開催されました。

関西ブロックの主催なので、京都支部もお手伝いをしなくてはならなかったのですが、私が体調を壊し1月からずっと5月まで入退院の繰り返しで、それに事務局や会計の方が役員を降りるばかりか、会も退会してしまわれたので、誰も手伝えませんでした。

まして講演を京大の三森教授と、和歌山へ転任された藤井先生にお願いしていたのに、私も入院中に行くことが来ず、本部や他支部の方々に大変ご迷惑をかけてしまいました。

京都支部の総会や、その後に毎年行っている医療講演も何も準備が出来ず、今年度は総会も異常な状態でした。それでも120人中11人の方の出席と58通の委任状のお陰で総会は無事成立し、全ての議事を可決する事が出来ました。

総会の席で、来られている皆さんに協力を求めた結果、7月14日の準備委員会には9名もの会員さんが集まってくださり、今後のお手伝いや機関紙の編集などにも関わって頂けるようになりました。

患者会の運営には何時誰が倒れても出来るように、普段からみんなの協力が必要とつくづく考えさせられました。

萩原 幸子

## 【日本てんかん協会 京都府支部】

今年の京の夏は、豪雨に始まり猛暑続きの記録づくめです。西日本豪雨から1ヶ月が経ち立秋を迎えようとしている今も、生命に危険を及ぼすほどの気温がしばらく続くと天気予報は伝えています。今度は、東北地方の山形県を中心に観測史上初めてという記録的豪雨に見舞われています。TVや新聞も高温・豪雨に関しても命を守ることを一番に考えて行動するようにと連日のように報道しています。

もう、異常気象や非常事態が普通になりつつあるようにも感じられます。特にチャレンジの方々にとっては患者団体をはじめとして普段からの情報共有や連係、自助・共助といったことが、命を守る大事な基本となるのではないのでしょうか？自分の命は自分で守る。限界を悟れば遠慮なく、ご近所やボランティアの方々に救いを求める。助けを必要としている方が居られれば出来る限り力を貸す。非常時でなくても私達は共助を日々肌で感じているはずで。

京都府支部では、毎月最終土曜日に会報「さざなみ」の印刷を、次月の第一土曜日に発送作業を会員有志が集まり難病連様の一室をお借りして行っています。偶数月の発送日には、てんかん学会認定医の先生にも参加して頂いています。作業後には、会員皆様の悩み・困りごと・或いは感動したこと等どのような事でも遠慮なく話し合える「つどい」という居場所づくりを行っています。先日の「つどい」では、普段から「お薬」を身の回りに持っておくよう指導を頂きました。

この「つどい」が持っている力こそが、普段は勿論、非常時に対しても誰もがすごしやすいよりよい社会が構築される基本になると考えます。私達の力が住みやすく心地良い街づくりの一端となればこれに勝る喜びはありません。

会員様・会員以外のお方様からも、ご意見等お聴かせ頂き参考にしたいと願うばかりです。皆様のご協力とお力添えのほど、よろしくお願い致します。

“波の会” 足立吉朗

# 求む！難病ピアサポーター！

不安と緊張の中にいるのは私だけではなかった。相談者さんも緊張されていた。勇気を振り絞って相談に来られた方も多しはずだ。



ちよつとしたアドバイスやたわいもない共感で、相談者さんの緊張や不安が少しずつほつこりと和らいでいく感じがした

⑤

先日、難病ピアサポーターデビューしてきました！イェーイ！

ありがとうございます

イメージです

①

難病ピアサポーターとは？  
同じ難病の患者同士が、その体験をもとに共感しあい、助け合う支援のこと。  
同じ悩みを持った患者同士の対等な支援。

研修で、相談を受けた側が「自分も救われる気持ちになり、うれしさを感じる」とか習ったけど…  
実は信じられてなかった。(すみません)

ごめんな

だって私、そんな余裕もないし、ダメ人間やもん！

⑥

昨年、研修も受けたけどいざ当日になって、不安に。

こんなダメ人間の私に つとまるのか？  
相談者さんを嫌な気持ちにさせたりしない？  
こんな私のたよりないアドバイスとか無いわ！  
イヤイヤ、あかんやろ。  
テラヤバス！コワイよ！

②

ただど…  
大丈夫ですよ  
悩んでいるのはあなただけじゃないよ  
ひとりじゃないよ  
私たちも一緒だよ  
そんな言葉を自分にもかけている様だった。

相談を受ける私も癒されました。

⑦

先輩ピアサポーターさん見参！

私たちが来たから大丈夫やで！

ああ、姉さんは神様や。勉強させていただきます！

③

募集

募集

⑧

難病ピアサポーターがもつと身近な存在になつてほしいな…

つて事で…  
難病ピアサポーターはこわくない！  
新人はちゃんと先輩方等のフォローも有ります。  
研修受けられますよ

〇▲の件で困ってます…

そうですね。私も同じ様な経験がありますよ。本当に大変ですよ。そんな時は…

④

NPO法人京都難病支援パッションの難病あるあるマンガスログ  
『雨ニモ負ケズ病ニモ負ケズ』より  
<http://blog.livedoor.jp/kyotopassione/>

線維筋痛症 友の会 永野ちか

<ご紹介>

# 全国へ広がれ「ヘルプマーク」



「ヘルプマーク」は平成29年7月20日より全国共通のマークとなりました。  
 「ヘルプマーク」を京都府のみならず全国へ普及活動されている西村圭子さん(全国多発性硬化症友の会関西支部)より、各都道府県の導入状況をお知らせいただきました。

順位	都道府県	導入配布日			導入配布時知事	
1	東京都	平成24年	10月	1日	石原 慎太郎	
2	京都府	平成28年	4月	1日	山田 啓二	
3	和歌山県	平成28年	7月	1日	仁坂 吉伸	
4	徳島県	平成28年	7月	13日	飯泉 嘉門	
5	青森県	平成28年	10月	1日	三村 申吾	
6	奈良県	平成28年	10月	末日	荒井 正吾	
7	神奈川県	平成29年	3月	22日	黒岩 祐治	
8	滋賀県	平成29年	4月	3日	三日月 大造	
9	大阪府	平成29年	6月	1日	松井 一郎	
10	広島県	平成29年	7月	19日	湯崎 英彦	
11	岐阜県	平成29年	8月	1日	古田 肇	
11	栃木県	平成29年	8月	1日	福田 富一	
13	愛媛県	平成29年	10月	11日	中村 時広	
14	北海道	平成29年	10月	中旬	高橋 はるみ	
15	島根県	平成29年	12月	1日	溝口 善兵衛	
15	秋田県	平成29年	12月	1日	佐竹 敬久	
17	兵庫県	平成30年	1月	1日	井戸 敏三	
18	静岡県	平成30年	2月	5日	川勝 太	
19	香川県	平成30年	5月	18日	浜田 恵造	
20	長崎県	平成30年	6月	1日	中村 法道	
21	三重県	平成30年	6月	27日	鈴木 英敬	
22	富山県	平成30年	7月	2日	石井 隆一	
22	長野県	平成30年	7月	2日	阿部 守一	
24	高知県	平成30年	7月	20日	尾崎 正直	
25	埼玉県	平成30年	7月	23日	上田 清司	
26	宮城県	平成30年	導入配布予定		村井 嘉浩	
27	山形県	平成30年	導入配布予定		吉村 美栄子	
①	鳥取県	平成30年	2月	1日	平井 伸治	木製
②	山梨県					紙製

## 「ヘルプカード」

①	石川県	紙製
②	福岡県	紙製
③	岡山県	紙製
④	熊本県	紙製
⑤	千葉県	紙製

※ 西村圭子さん調べ

## 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	6名様	213,955	円
相談事業へのご寄付	1名様	500,000	円
財)社会貢献支援財団		500,000	円
賛助会費	5名様	9,000	円

ご寄付ご芳名（敬称略・順不同） 平成30年3月16日～7月31日  
(社)京都府医師会、(株)エーシースペースタムラ、角谷彩子、親切会、、匿名2名

賛助会費ご芳名（敬称略・順不同） 平成30年3月16日～7月31日  
野村正雄、足立吉朗、柴崎雅子、岡部孝夫、熊谷道子

### ◇ 寄付と賛助会費協力のお願い ◇

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  
□ 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）

《《《《《 京都難病連 2018年度(後半)予定 》》》》》

- ◆難病ピアサポーター養成研修会  
第2回 日時:9月30日(日) 10:00~16:00  
場所:ハートピア京都 第4・5会議室  
講師:NTT東日本関東病院  
精神神経科・小児科 臨床心理士 谷口須美恵 先生
  
- ◆JPA近畿ブロック交流集会  
日時:8月25日(土)~26日(日)の2日間  
場所:ピアザ淡海(滋賀県大津市)
  
- ◆難病患者ピア交流会(難病カフェ)  
日時:10月27日(土) 13:30~16:00  
場所:ハートピア京都 第4・5会議室
  
- ◆RDD2019 inKYOTO ~世界稀少・難治性疾患の日~  
日時:2月24日(日) 11:00~15:00  
場所:ゼスト御池河原町広場(京都市役所前地下街)

\* お問い合わせ・お申し込みは、下記の京都難病連へご連絡下さい。

【 掲示板 】

難病連事務所を患者会に開放しています  
患者会の役員会・ピア相談・サロン(茶話会)等にお使いください  
休日には印刷機・紙折り機も使用できます

詳しくは事務局へお尋ねください



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

URL <https://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>