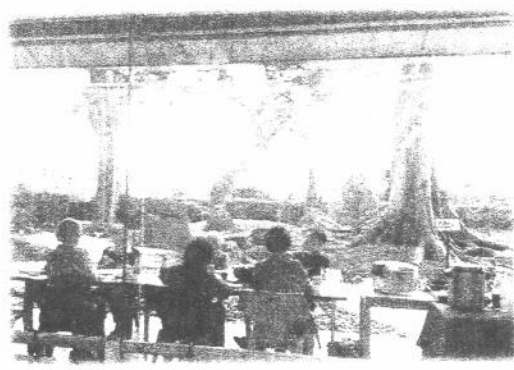
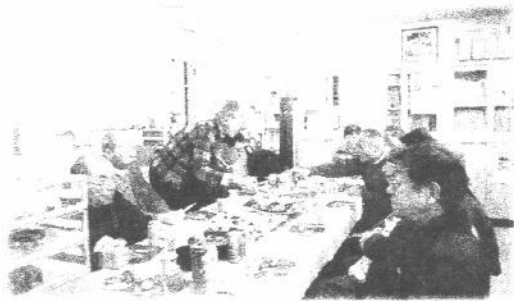
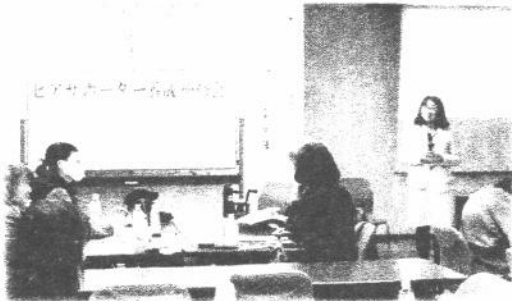


KTK 京なんれん ニュース

No.118



上:ピアサポーター養成研修会
下:難病患者ピア交流会

上:新年会
下:レクリエーション(くに荘)

目次

代表理事あいさつ	1
RDD2019inKYOTO (世界希少・難治性疾患の日)	3
難病患者ピア交流会 報告	4
ピア相談から	5
難病ピアサポーター初臨場	6
JPA患者会リーダー養成研修会に参加して	7
2019年度難病患者医療講演会・相談会予定	8
2019年ピア相談会のお知らせ	9
2018年度第2回ピアサポーター養成研修会報告	10
患者会のページ	11
寄付金・賛助会費ご協力お礼	14
2019年度の活動予定	15

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。

あいさつ

代表理事 北村 正樹

上京区の“足腰の神様”で知られる護王神社には、今年の干支のイノシシが
いっぱいいます。私が行ったのは
昨年12月だったのですが、すで
にSNSなどで広まっていたの
が大勢の観光客でにぎわって
いました。



京都難病連 2018 年度の事業
は、15 回の医療講演・相談会、2
回のピアサポーター養成研修会、
難病カフェ、レクリエーションな
どを無事に終えることができ、あ

とは2月24日(日)のRDD2019 in 京都(世界希少難治性疾患の日)のイ
ベントを残すのみとなりました。加盟団体をはじめ、ご協力いただいた皆様に
心より感謝申し上げます。

京都府、京都市と懇談、要望書を提出しました。

新制度に移行して2割余りの患者が不認定になっている問題に対して、京都
府保険協会とともに京都府、京都市と懇談し要望書を提出しました。

1. 国に対し、すべての難病を難病法における指定難病の対象とするよう求めること
2. 国に対し、指定難病患者の重症度分類基準による選別を辞めるよう求めること
3. 国に対し、支給認定に必要な臨床調査個人調査の作成費用を公費負担するよう求めること
4. 国の認定基準で経度と判定されても、重症化を予防し、健康と生命を守る観点から、指定難病患者であることをもって、独自に助成対象とする福祉医療制度を創設すること
5. 公費負担となるまで臨床調査個人票作成費用を助成すること

今回の問題は、不認定になる患者の多さだけでなく、自己負担限度額の上昇、申請手続きの負担（費用も含め）などのために申請をあきらめる人が相当数いると考えられ、このままでは軽症の患者は制度から外されていくという問題もあります。

そうした問題を京都府保険医協会（理事長垣田さちこ氏）に深く受け止めていただき、医師と患者が一緒になって京都府、京都市へ要望書を提出することになりました。

京都府、京都市共に今回の要望にご理解いただき、要望実現に向けて努力することを約束いただきました。



11/8 京都市と懇談、要望書を提出



11/16 京都府と懇談

◇継続した運動を

国では、現在難病法施行5年以内の見直しに向けて委員会が開催されています。認定制度も当然議論されていますが、今回要望しただけでは私たちの願いが届くとは限りませんし、さらに改悪されることも考えられます。

保険医協会と協同した運動は今年も続けていただけることになっています。私たちは患者側からしっかりと意見、要望を言うことが大切です。

運動をしていくうえで大事なことは当事者からの生の声ですが、それが不足しています。不認定に納得できない、医療費負担が重い、医療費のためにこんなことをあきらめている、こんな支援がほしい、など皆様からの意見を京都難病連に寄せていただくようお願いいたします。

すべての難病患者に医療費助成を
 難病は特別な病気ではありません。いつ誰がかかってもおかしくありません

◆すべての医療費助成を拡充してほしい
 ◆医療費で生活が破綻しないように
 ◆認定に必要で診察費の負担軽減してほしい

医療費が重なり、入院し、退院し、生活が成り立たない患者さんが多くいます。医療費が重なり、入院し、退院し、生活が成り立たない患者さんが多くいます。

医療費が重なり、入院し、退院し、生活が成り立たない患者さんが多くいます。医療費が重なり、入院し、退院し、生活が成り立たない患者さんが多くいます。

署名運動継続中 ご協力を！！

RDD 2019 in KYOTO

今年もRDD（世界希少・難治性疾患の日）イベントが開催されます。

日本での開催は10年目、京都は9年目です。

RDDとはRare Disease Day（レアディジーズデイ）の略。

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29日）に開催される世界同日のイベントです。

2008年にスウェーデンから始まり、2016年には全世界85カ国にまで

増えました。日本でも趣旨に賛同し2010年から開催しており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。

公式サイト <http://rddjapan.info/2019/>

京都でも地域の方々に広く難病を知っていただくため、毎年RDDイベントをしています。

28日より少し早い24日に下記の場所で開催します。（参加自由・無料）

皆さんも、お住いの地域の会場にぜひ参加してください！

2月24日（日） 11:00～15:00

ゼスト御池 河原町広場(地下鉄 京都市役所前下車)

～ プログラム ～

- 11:00～ オープニング「まゆまる」登場
NPO 加音・音楽クラブ
「トーンチャイム演奏」
- 11:30～ NPO 法人京都難病支援パッション
「難病啓発コント」
- 12:30～ アヤべたんぽぽの会(綾部市パキソソ病の会)
「和楽器演奏」
小倉ひろみさん「難病啓発の歌」
- 14:00～ 笑いヨガ 徳永まゆさん
「笑って元気！ 楽笑ライブ！」
- 15:00 閉会式
他 難病パネル展／シール投票



詳しくは
HP をご覧下さい。



【主催】NPO 法人京都難病連 TEL 075-822-2691

【共催】京都府 【後援】京都市

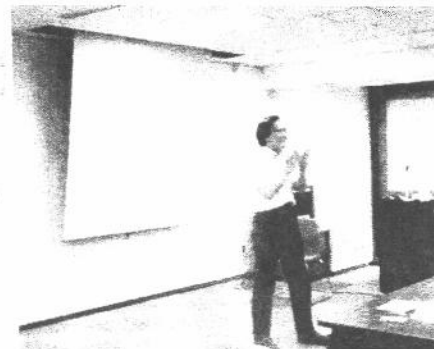
【後援・助成】京都新聞社会福祉事業団 【協賛】京都薬品工業株式会社

【協力】NPO 法人京都難病支援パッション

§ 難病患者ピア交流会 §

ヤッター、ヤッター、イエーイ！
ええやん、ええやん、イエーイ！
突然、何のことか？と思われたかもしれない。
これが実は難病ピア交流会での一幕なのだ。

水田先生の軽妙な講演から始まりました。
すぐにできるリハビリ体操を教えてくださいました。
参加者それぞれの出来る範囲から少しずつがんばって
おられました。



水田英二先生

その後、なんと「笑いヨガ」を修得された水田先生の笑いヨガ講座に。
「インドのヨガをしながら笑うの？そんなのできない！」と思われるかもしれない。
笑いヨガというのは笑いの体操とヨガの呼吸法を組み合わせた「はっはっはっ」と笑う運動
とのことです。



ちょっと恥ずかしげなみなさんをよそに、水田先生はハイテンションで大笑い。
それにつられてみんなも大笑い。
「ヤッター、ヤッター、イエーイ！ええやん、ええやん、イエーイ！」

笑いヨガで会場があったまった丁度良い時に難病ピア交流会。
病気を発症した年代別にお話に花が咲きました。
私は三十代で発症なので、働き盛りに発症してしまう不安や解決策について考えさせられま
した。
若い世代で発症すると、やはり就労や家庭生活が鍵になる事を感じました。
みなさんのお話で「悩んでいるのは自分ひとりではない」と勇気をもらえる会でした。
同じような立場で親身になってお話も盛り上がりました。
みなさま、公演して下さった水田先生、ありがとうございました。

ヤッター、ヤッター、イエーイ！
ええやん、ええやん、イエーイ！

【線維筋痛症友の会・京都難病支援パッションネ】 永野 智

ピア相談から

**「ピアサポーター養成講座」を受講して、ピア相談員に登録を！
ピア相談員として活動しよう！**

ピア相談会を毎月1回定期的に開催するようになって8年、京都市と京都難病連の各患者会の協力によって今日まで継続でき、難病患者・家族から年間60件近く相談が寄せられています。

けれども難病患者ゆえに入院や体調不良、患者の介護、家庭の事情などにより協力いただける相談員の数を決して潤沢ではありません。そのため、相談員の都合がつかない場合は日程変更を調整したり、同病の相談員（希少難病には特に多い）がない場合は予約して下さった方に説明した上で、類似疾患患者の方をお願いしたりと工夫しながら相談に当たっています。

また一方で、難連ニュースやホームページで知った難病患者・家族のピアサポーター養成講座への参加が増えていますが、残念ながら講座を修了されたままになっています。

そこで幅広く難病相談に対応できるようピア相談員を増やしていこうと、今年度からピアサポーター養成講座を修了し、ピア相談員を希望された方に登録をお願いすることにしました。

登録の要件	原則として、京都難病連所属の患者会の会員でピアサポーター養成研修を受講した方（相談員として活動中の方も同様）
登録後の手順	事務局にて管理し、登録者が所属する患者会に登録の旨を連絡 相談予約 ⇒ 対象疾病の患者会に相談員の派遣要請 ⇒ 患者会が相談員を派遣

また、初めての方の不安を取り除くため、下記のような順序で初めてもらうことにしました。

初回	離れた所でピア相談の様子を把握（本番のつもりでメモを取りましょう）
2回目	ピア相談経験者と同席し、補佐的にピア相談を受け記録する
3回目	ピア相談員としてスタート

悔しい思い、つらく苦しい体験、数々の失敗と後悔、あきらめたことなど、難病を発病してから私たちはたくさんの体験を重ねています。相談者のつらく不安な思いを共感できるのは、そういう私たちだからこそです。どうかそのつらい経験を活かして、ピア相談員にチャレンジしてみませんか？

難病患者・家族から「同病患者に会いたい」「話を聞きたい」という声にできる限り応えたいと思いますので、一人でも多くピア相談員として参加して下さいますようお願いいたします。

1月に開催したピアサポーター養成講座のちょうど翌週が定例ピア相談でした。けれども、相談予約があった同病者の都合がつかなかったため、当日講座に参加していたその疾病患者さんに声をかけたところ、快くOK！ 当日は仕事の都合をつけてピア相談に来ていただきました。

その彼女からは「難病ピアサポーター初臨場」と題して次のような原稿もいただきました。

相談員 石井 小百合

難病ピアサポーター初臨場！

1月のピアサポーター養成研修の時に、相談員の方から「1月21日（月）に行なわれる『脊髄小脳変性症・多系統委縮症』のピア相談に相談員として参加してみませんか？」とお誘いのお声掛けをいただき、「ぜひぜひ〜」と即答したのです(実際のり気でした)。

けれども、それからピア相談会までの一週間はやる気はあるものの不安な気持ちがずっと付きまとっていました。

「本当に私でいいん？」

「余計なコト言わんようにしんと…」

などと、安請けあいしてしまったのではないかと思い悩んでいた

のですが、「そういえば今回の研修以降は『一回目：聞こえる程度に離れ〜見学』とあったなあ」ということで、きっと相談者に見えないところに隠れて、いわば現場の空気を体感するだけなのだろうし、気楽に行けばいいと思えるようになりました。

今回の研修以降に（初回：離れて見学、2回目：経験者に同席して補佐、3回目：独り立ち）という手順になったようですが、それ以前から活動していた相談員さんは一体どのような思いで初回を迎えられたのか…きっと私なら不安な毎日の上に前日には眠れずに当日を迎えたに違いありません。

さて、いざ本番。

隠れてではありませんでしたが、経験者の方に同席させていただき現場を体感。実際に相談員の方が相談を受けながらメモするのも練習。やはりなかなか難しいものです。スムーズに筆記できないこともあり、お話ししながらメモを取るのには付いて行けなくなりかねません。何とか今回は付いて行けたように思います。

この日は2件のピア相談者の来訪があったのでその日の内に「2回目」の手順も経ることとなりましたが、ここでもやはり先輩方と同席させていただきましたので大変心強く感じました。

また、研修で「相談員は義務感だけではなく楽しむことも大事」と教わりましたが、制限はありつつも同病の方とお話してきたこともあり意識せずとも自然と楽しむことが出来ました。もっとも、先輩方から見てどうだったのかは別ですが。

なにせよ、至らない箇所だらけの私でもよければまたやってみたいと思えるピア相談員初臨場でした。

【京都難病支援パッションネ】 佐野 絵理香

第8回 患者会リーダー養成研修会に参加して

2018年12月14・15日、アポロラーニングセンター（Pfizer 研究施設）で開催された、JPA 主催厚生労働省補助金事業平成30年度難病患者サポート事業「第8回患者会リーダー養成研修会」に、膠原病友の会京都支部より参加してまいりました。



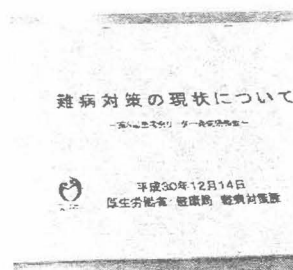
14日 13:30 開始

JPA 理事・三重県難病連会長の河原洋紀さんの挨拶

講義① 厚生労働省健康局難病課の竹之内秀吉課長補佐による「難病対策の現状について」難病対策の経緯から、難病法・医療費制度・指定難病など詳しくお話して下さいました。

講義② JPA 常務理事斉藤幸枝様の司会進行で「1分間の自己紹介兼発表の仕方」を参加者全員が行いました。

講義③ JPA 理事参与 伊藤たておさんの「患者会の三つの役割と患者会運営について」

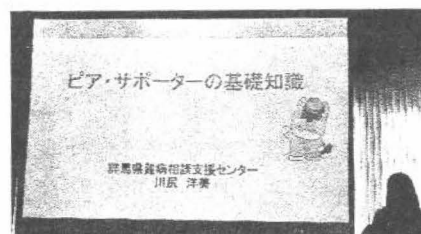


15日 9:00 開始

講義④ 群馬県難病相談支援センター相談員川尻洋美さんによる「難病のピア・サポートとピア相談の受け方の基本」を学びました。川尻さんのお話は、パワーポイントによる学習の内容より体験談にとってもひきつけられました。現場のリアルを聞く事でピアの大切さと必要性を実感できました。

講義⑤ JPA 理事参与 伊藤たておさんの「患者会の作り方・進め方と注意すべきところ」

こちら、テキストに沿ってのお話より、体験談を聞いた事が貴重な経験となりました。まとめの時間に、Pfizerの方がお話を下さったのですが、協力者から見た患者会のあり方が、当事者からは気づかない視点であり、もっとお話を聞きたいと思いました。最後のあいさつは、JPA 代表理事の森 幸子さんでした。



2日間の研修で、北は北海道・南は九州から参加した28名が、患者会の代表として今後の運営や発展を願い有意義な時間を共に過ごせたと感じました。

多くの患者会が高齢化やネット社会の波で運営の分岐点にあるというお話も聞きますが、患者会もピア・サポートも必要だし、サポートのツールとして直接会って話す事が一番大切だと言う事も、今回の研修をとおして強く感じました。

今回出逢った方々の今後の活躍を願うと共に、このような機会を作って下さったJPAはじめ、関係者の皆様に感謝申し上げます。

膠原病友の会京都支部 藤野 久美

2019年度 難病患者医療講演・相談会の予定

—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

※ 内容については変更となる場合があります。最新情報はホームページをご覧ください。

月 日	曜日	病 名	会 場
6 月 9 日	日	ベーチェット病	第5会議室（4階）
6 月 23 日	日	パーキンソン病	大会議室（3階）
6 月 23 日	日	重症筋無力症	第5会議室（4階）
6 月 23 日	日	シャルコー・マリー・トゥース病	視聴覚室（3階）
6 月 30 日	日	網膜色素変性症	第5会議室（4階）
9 月 29 日	日	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	第5会議室（4階）
10 月 6 日	日	てんかん	第5会議室（4階）
10 月 20 日	日	多発性硬化症 視神経脊髄炎	第5会議室（4階）
11 月 9 日	土	膠原病	第5会議室（4階）
11 月 10 日	日	パーキンソン病 リハビリテーション	大会議室（3階）
11 月 10 日	日	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	第5会議室（4階）
11 月 24 日	日	線維筋痛症	第5会議室（4階）
11 月 30 日	土	腎臓病	第5会議室（4階）
12 月 1 日	日	希少難病	第5会議室（4階）
12 月 8 日	日	潰瘍性大腸炎 クローン病	第5会議室（4階）

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

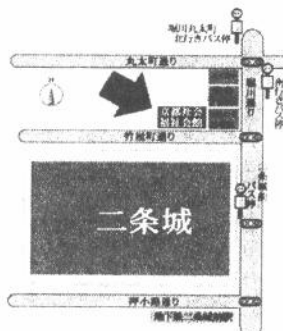
京都市委託事業

2019年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)



※毎月第3月曜日、7月・9月は第2月曜日です。但し、月曜日の都合が合わない方は相談に応じます。
内容については変更する場合があります。最新情報は京都難病連ホームページをご覧ください。

月 日	曜日	疾 患 名	
4月15日	月	パーキンソン病	
5月20日	月	膠原病	リウマチ
6月17日	月	線維筋痛症	多発性硬化症 視神経脊髄炎
7月 8日	月	希少難病	潰瘍性大腸炎 クローン病
9月 9日	月	パーキンソン病	
10月21日	月	ベーチェット病	網膜色素変性症
11月18日	月	希少難病	難病全般
12月16日	月	希少難病	難病全般
1月20日	月	重症筋無力症	肝臓病
2月17日	月	潰瘍性大腸炎 クローン病	希少難病
3月16日	月	膠原病	リウマチ

京都市委託事業

難病患者ピア交流会のお知らせ

— 同病の難病患者・家族と交流会しませんか —

日 時 : 10月27日(日) 13:30～16:30 (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 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>

第2回 ピアサポーター養成研修会に参加して

昨年、台風で延期になった2018年度第二回ピアサポーター養成研修会が2019年1月12日ハートピア京都にて開催されました。参加者は24名でした。

今回は、NTT東日本関東病院の精神神経科、小児科・臨床心理士の谷口須美恵先生を講師に迎え、ピア・サポーターについて理解を深められるようグループセッションを中心に研修を進められました。

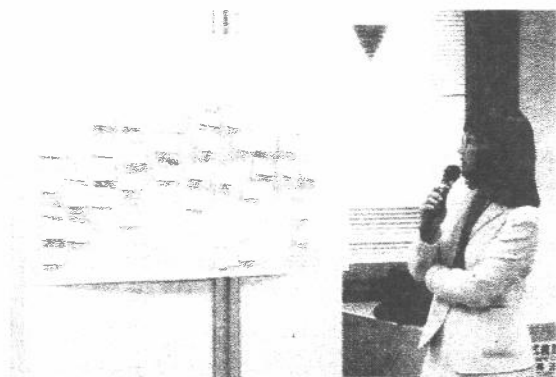
まず、自己紹介から始まりグループ別に、それぞれ自分のイメージする「ピアサポートについて」付箋に記入し、模造紙に貼りました。グループごとに名前をつけたり和気あいあいとした雰囲気を楽しみました。



その後、色々な座り方をしてどういう体勢なら話を聞きやすいかなどロールプレイをして感想を発表しました。背中合わせでの電話のイメージだとお互いの顔が見えないので話す側は不安になるという感想が多く、真正面に向かい合ったり、斜めに座って話す、いわゆる「徹子の部屋」のスタイルが一番話しやすいという感想がありました。



お昼休憩の後、午前の講義を受けて「ピアサポートについて」新たに感じたことを付箋に記入しました。その後、傾聴スキルの視線をそらす、時間を気にする、ため息をつく等いわゆる「悪い聴き方」や頷く、相槌を打つ、にこやかな表情など「良い聴き方」の異なった聴き方のロールプレイをしました。



最後に伝え方、自己表現のアサーションについて学び役割を交代しながらグループセッションをしました。

今回初めてピアサポーター養成研修会に参加して戸惑うことも多かったです、有意義な時間を過ごせました。

田村 みき

❀ ❀ 患者会のページ ❀ ❀

【日本てんかん協会 京都府支部】

近年、特に昨年は全国各地・世界的にも猛暑や豪雨、旱魃、大型台風と異常気象や地震等、自然災害のニュースばかりを見聞きした年でした。昨年末恒例の清水寺、森清範貫主の揮毫により、平成最後の年を表す漢字も凡その予想通り？「災」という文字が発表されました。

また、75歳以上の高齢者が急増する2025年問題も直ぐ目前に迫っています。このような時にこそ、私たちチャレンジドがこれまで培ってきた互助の精神、難病・障害の有無や老若男女の差別なく誰もが互いを敬い、助け合い共に乗り切る術を訴えることが使命ではないでしょうか？

ただ、当会だけではなく、会員数減少やお世話くださる役員候補が「人手不足」であることも会の運営上、危機的な問題です。お悩みやお困りの方が減少しているのなら結構なことなのですが、お一人でご家族だけでお悩み事を抱えて居られるというお話をお聞きするにあたり、力不足を痛感致します。

毎月発行しています機関誌“さざなみ京都”につきましても京都難病連様のお力添えにて、郵便局からの集荷についてもお世話になっている次第です。

当会でも出来る限り、お気軽に参加して頂き、簡単で体力的にも時間的にも何方もが、毎日のご様子や、体調管理・お悩み・お困り事のご相談を話して（放して）もらえる場と時間を居場所づくりをと試行錯誤のうえ模索中です。ご相談をお聞きし共有することが会員皆様方のより良い明日への力となるのですから。

危機的な時期にあっても、皆様方の毎日が今まで以上に暮らしやすくなるよう祈るばかりです。

今後とも、皆様方のお力添え、ご意見、ご指導のほどをよろしくお願い致します。

“波の会” 足立 吉朗

【多発性硬化症友の会関西支部】

2018年11月16日に、京都難病連と京都府保険医協会と一緒に、京都府との難病法施行後の現状と経過措置終了後の変化に対する要望についての懇談に参加しました。

京都市・京都府の、指定難病医療受給者証更新手続き時に提出する申請用紙が複雑になったことや、経過措置終了によって軽症の為、指定難病から外された人がいる。しかし、いつ症状の再発や悪化が起きるかがわからない。MS/NMOの為の通院回数が年6回以上や、高額な費用が数回続かないと再認定も厳しい。通院回数と病状の基準となる神経症状尺度（EDSS）だけで、重症か軽症の区分を決めるのは患者個人の状態に即していないことがある。運動障害だけでなく、痛みを伴ったり視力障害が現れることもあり、症状が様々である。歩ける距離だけで、軽症と扱うのは現状に即していないと思うので、身体症状をより加味したものにしてほしいことを話しました。

また、出産を希望される女性患者さんのケースも話をし、出産のため一度投薬治療等を中止すると、指定難病患者から一旦外れる。出産後再発してしまっただが、更新手続きができていない為に、高額な医療費を数回支払うこと、再認定を受けることについても、時間がかかることと不公平感があることを話しました。

今回懇談の場でも、軽症すぎて申請ができない人の例を聞かせてもらい、安心して難病の治療を受けられるよう、国にも働きかけを京都府にお願いしました。また、難病法の制度で必要な情報が、必要な人に届くようにしてほしいことも伝えました。

府と難病制度についての懇談に参加でき、当事者の一人として実際に会った人から聞いた意見の代弁と、私個人の意見を述べることができ、いい機会に参加できたと思いました

全国多発性硬化症友の会関西支部 副支部長 梶中 貴美三

【宇治難病患者連絡会】

11月11日に医療講演・相談を開催しました。この事業は、(社会福祉法人)城陽市社会福祉協議会様より「平成30年度歳末たすけあい募金配分事業 社会福祉関係団体事業費助成金」を頂戴し開催することができました。講師の先生は、城陽市の堀内医院の院長堀内房成先生です。講演は「地域社会で安心して暮らすために」というテーマでした。先生は、大学で血液、膠原病、免疫、遺伝子の研究をされていたそうですが、生まれ故郷である城陽市青谷地域で開業されました。現在は、在宅医療にも力を注がれており、難病の患者も多く診られています。わたしは、在宅医療と言ってもテレビ等で見るだけで、具体的にどのようなものかわかりませんでした。在宅医療は、地域の包括センターから相談が来る形になっています。先生は、歯科・栄養・薬剤との連携をすすめ、在宅スタッフの能力の向上を大切にしておられるそうです。そして、本人や家族の意志統一のもと、どのような生活を送りたいか十分に話合った上で行われるようです。

また、「わたしの想い」というシートは宇治久世医師会が発行されているもので、これは元気なうちに今後の医療ケアについて希望を書いておくものだそうです。年齢には関係なく何回も書き直してかまいません。小学生にも自分にお手紙を書いてみようということを書いてもらっているそうです。

在宅医療は、住み慣れた地域でその人らしく最期まで過ごす(生きる)ことができるようにする支援だということをお話されました。私は今までに抱いていたイメージとはちょっと違うなあと思いました。今回、実際に今、支援をされている先生から直接お話を聞くことができよかったですと思いました。

その後、出席者一人一人が思っていることや悩んでいることを話し、交流しました。私たちが住むこの地域に、このような在宅医療に力を入れておられる先生に出会えて、心強く感じました。

宇治難病患者連絡会 水野 美和子

【京都わらび会】

今年も会員に寄り添った楽しくて、頼りになる会になるように、みんなで一緒に少しずつ前進します。

「独りで悩まないで、苦しいのは貴方だけではありません。独りで悩まないで共に生きましょう！」をスローガンに会員同士が情報を交換して、支え合っている会です。交流会等に参加できない、外出できない会員さんとは、希望に応じ訪問、電話で繋がっています。

去年は、京都市委託事業 難病患者医療講演会・相談会として、「特発性大腿骨頭壊死症」「神経線維腫症(レックリングハウゼン病)」「球脊髄性筋萎縮症」をとりあげました。各新聞・ラジオ等の報道機関での啓蒙活動・ヘルプマークの宣伝活動も行いました。

家から一歩でも出て頂けるように、仲間と安心して集い、一人ではないと実感して頂くために、様々な形の交流会を実施しました。

京都市リフト付き福祉バスを利用して、春は堂本印象美術館とホテルオークラ別館でランチ、秋は京都迎賓館と六堀でランチ。いつも参加された会員さんは大満足、笑顔一杯です。メールアドレスの交換も積極的にしておられました。

同病者の交流会・勉強会も行いました。

同好会も「カラオケ」に加えて、「編み物とお喋りカフェ」も誕生し、2つになりました。笑顔で闘病生活するための、パワーを貰ってくださいね!!

今年の春の交流会は会報100号記念特別交流会を4月20日に企画しています。乞うご期待!!

今後予定している難病患者医療講演会は「シャルコー・マリー・トゥース病」「慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)／多巣性運動ニューロパチー」です。あと1つは未定です。先生のご講演を聞くことで学び、明日への希望が持てる闘病生活が送れるようになれば良いですね。

患者交流会も「わらびカフェ」というイメージになるように考えています。患者会・医療関係の方々の参加をお待ちしております。

また、京都難病連・JPAとの連携、情報の共有化、様々な勉強会への積極的な参加。行政や医療機関への嘆願活動、全国の稀少難病患者との連携作りをして、活動実績のある京都から活動の輪を全国に広げたいと思います。

京都わらび会 会長 岸 十九恵

【パーチェット病友の会京都】

平成 30 年 7 月～12 月活動報告

昨年6月に総会・医療講演も盛会に終わり、早速平成 31 年の医療講演の準備にとりかかりました。今年の医療講演は6月9日に行うことに決まりました。講師には、京大眼科非常勤講師 諸岡 諭先生にお願いする事になりました。演題は「パーチェットによるブドウ膜炎について」ですので、よければお越し下さい。

さて 4 月 15 日の花見 9 月 30 日と 2 回も中止になった、親睦・野外レクリエーションは 10 月 8 日に素晴らしい晴天のもと、比叡山山頂のガーデンミュージアムを会場に行われました。参加は 14 名で 比叡山ドライブウェイのカーブを曲がる毎に「きれい」の歓声か上がり、頂上では琵琶湖や京都や、曲がって流れる淀川、大阪まで見える素晴らしいロケーションを楽しみました。羊雲の流れる空の下で、コスモスなどの花にとりかこまれる幸せな時間でした。帰りの車中は、皆満面の笑顔でした。次回の親睦レクリエーションにも多数の参加をお願いいたします。

12月16日には、機関誌の発刊を行いました。役員会2回、以上でした。



パーチェット友の会・京都 会長 曾根 隆

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	8名様	246,887円
賛助会費	119名様	300,000円

◎ご寄付ご芳名（敬称略・順不同） 平成31年2月15日現在

(社)京都府医師会、(株)エーシースペースタムラ、JPA、伊藤克義、中田智恵海、
全国筋無力症友の会京都支部、匿名2名

◎賛助会費ご芳名（敬称略・順不同） 平成31年2月15日現在

井澤慶子、武内匡、高塚光二郎、平井保行、奥村英子、今井良道、光本瑛子、遠藤喜美子、
長野悦朗、田村悦子、村上幸宏、岩藤尊靖、内山とみ子、庭野節子、水尻暁子、舟山宏、
塚田喜代子、浜本成子、小西良治、坂本良子、藤谷一夫、水本智子、石井正、八幡久子、
田中祥子、中原初美、川上内科、向井紀栄、五味ゆみ子、櫻木幸、桑田恵子、西村圭子、
雪富雅子、豊島清、高橋満保、三浦真砂子、河内邦子、狭間紀美子、大久保勝、小島仁美、
同志社女子大学看護学部三橋美和、森野光雄、川崎医院、中川裕美子、湯浦尚子、荒砂續、
小長谷禎一、福山千世、田原誠一郎、サンタマリア・フレディ、社会貢献支援財団、
吉岡宏恵、石原秀子、木村益雄、植松大佑、日本いのちの花協会、京都府歯科保険医協会、
安藤和子、浦川敏恵、大西洋子、武田節子、足立吉郎、山本綾子、山下潤子、梅本佳代、
板倉靖子、山口千代子、京都府保険医協会、井上一美、大久保勝、竹中紀子、小竹義夫、
山内由佳里、こくた恵二、野村純子、天野順子、桑田千鶴子、大島なな子、上田幸子、
京都府立医科大学小児科西村陽、田中洋子、安東浩美、林智子、橋本廣二、中川陽子、
北山ソノ子、小林雅東、稲本典子、塚本美智子、高井良次、武井あずさ、岩戸扶美子、
山中明子、峰芳範、木下薫、金山清美、清水鏡子、裏川佳代、朝井ひさ子、荻野佐知子、
小谷淑子、高谷修、武村孝三、中森壽久、松田恵子、大城登志子、水野峰次、春田静江、
木下良夫、黒川福子、浜田康子、河中慶次郎、佐次昌代、小畑達郎、白須篤子、治田臣英、
山本友美、匿名2名

◎入れ歯リサイクル入金のご報告

皆様にお預かりした入れ歯を、8月10日に業者さんに回収していただきました。

合計104,403円になり、京都難病連に41,761円が入金されました。残金は、ユニセフ協会へ20,881円、JPAへ41,761円配分されます。ご協力ありがとうございました。

◎赤い羽根共同募金にご協力ありがとうございました

2月5日に集計いたしましたところ、合計金額が8,374円になりました。ご協力ありがとうございました。京都府共同募金会に振込させていただきました。

2019年度の活動予定

			<京都難病連>	<JPA 他>
4月	7日	日		JPA幹事会
4月	8日	月		厚生労働省要請行動
5月	12日	日		JPA第15回総会
5月	13日	月		国会請願
5月	25日	土	NPO法人京都難病連 第9回総会	
6月	16日	日	第1回理事会	
7月	7日	日	ピアサポーター養成研修会	
8月	24日	土		JPA近畿ブロック交流会(兵庫)～25日
9月	15日	日	第2回理事会	
10月	27日	日	難病患者ピア交流会	
11月	17日	日	第3回理事会	
12月	日未定			全国難病センター研究会
12月	日未定			JPA幹事会
12月	日未定			患者会リーダー養成研修会
12月	日未定			患者会のない希少疾患グループ交流会
20年1月	19日	日	第4回理事会・新年会	
1月	日未定			患者会リーダーフォローアップ研修会
2月	29日	土	世界希少・難治性疾患の日イベント	
3月	15日	日	第5回理事会	

お知らせ

今年もやりますレクリエーション！！

昨年、好評で2回も開催したレクリエーション。
内容や日は未定ですが、今年も予定しています。

乞うご期待！

一例として「吉本祇園花月」で、
寄席鑑賞などなど
皆様のご要望を
お寄せください。

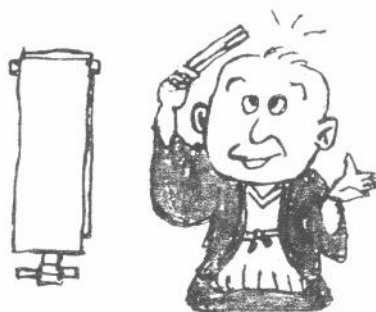


イラスト めのかわ

事務局ニュース

新事務局員あいさつ



昨年10月より難病連の事務局のお手伝いをしております田村みきと申します。
私は平成1年に膠原病の全身性エリテマトーデスを発病しました。
こちらで仕事を始めて約4か月になります。以前の会社勤めからブランクが15年あり、
失敗もありますが、周りの方々に支えていただき沢山のことを学ばせていただいています。
事務所にお越しの際はどうぞ、気軽に声をかけてください。よろしくお願いします。

NPO法人京都難病連 第9回(通算46回)定期総会のご案内

日時：2019年5月25日(土曜日)
午後1時30分より

会場：京都社会福祉会館3階第5会議室
(京都市上京区堀川丸太町下ル)

受付：午後1時より

第一部 午後1時30分～2時45分 定期総会

- (1)2018年度活動報告
- (2)2018年度会計・監査報告
- (3)2019年度活動計画(案)
- (4)2019年度予算(案)

第二部 午後3時～4時30分 (検討中)

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>