



みつばち通信

みつばち会（青森県三八地域膠原病友の会）

No. 3（2011年6月28日発行）

膠原病患者で衆議院議員の 玉木朝子さんの講演があります

青森県難病連の10周年記念式典で、膠原病患者で衆議院議員の玉木朝子さんが講演されます。患者会のあり方や国の難病対策の動向についてのお話を聞くことができます。シンポジウムや記念祝賀会も開催されます。この機会に「難病フォーラム」に参加しませんか？フォーラムの参加は無料、記念祝賀会は立食パーティーで一人3,000円です。どちらかのみ参加もOKです。

青森県難病連発足10周年記念 平成23年度難病フォーラム

日 時： 7月23日（土）13:00-
会 場： ラ・プラス青い森
（青森市中央1-11-18）
主 催： 青森県難病団体等連絡協議会
青森県難病相談支援センター

たまきともこ 玉木朝子さんプロフィール

1952年生まれ
高校時代 全身性エリテマトーデス(SLE)を発症
1980年 全国膠原病友の会栃木県支部を設立
2003年 栃木県難病団体連絡協議会会長
2009年 衆議院議員（民主党）

主な内容：

13:10- 第1部基調講演
「これからの難病対策と患者会のあり方」
講師：玉木朝子衆議院議員
14:20- 「シンポジウム」提言発表
16:00- 第2部10周年記念式典
16:20- 第3部記念祝賀会（立食パーティー）
18:00- 終了

会場は
青森市です



申込締め切り：7月1日（金）

※締切後でも受け付けます

☆参加費☆

第1部・第2部：無料

第3部（立食パーティー）：3,000円

☆申込先☆

TEL：090-9631-4388（中村）

FAX：011-511-8935（永森職場）

E-MAIL：

mitsubachikai38@yahoo.co.jp

■青森県難病連総会で膠原病の話をしていただきました

2011年5月22日(日)に青森県難病団体等連絡協議会(以下、難病連)の評議員総会で「膠原病について理解を深めよう」というテーマで、共同代表の中村房子と永森志織がお話をさせていただきました。

難病連さんにはみつばち会設立前から色々のご支援いただいています。まだ加盟できていないのですが、難病連さんでは今年は「膠原病をよく知る」ことを重点目標に掲げて、膠原病の講演会や勉強会を企画して下さいました。

40名ほどの参加者を前に、膠原病という病気について、みつばち会を設立するに至るまでのお話、活動していく上での悩み、今後の活動目標など、写真を中心に二人でお話しました。

みつばち会はまだ設立して間もない団体で、運営についての悩みが色々あります。他の患者会ではどうやって対応しているのかお聞きしたいと思ったので、質疑応答では、発表者である私たちから、先輩患者会への質問タイムとしました。



共同代表の中村房子(左)と永森志織(右)

＝☆ みつばち会からの質問 と 先輩患者会からのアドバイス ☆＝

Q: 体調、仕事、家庭などと、会の活動の兼ね合いをどうしたら良いでしょうか。

A: 健康な人のサポートを頼む。できない時は無理しない。

Q: 八戸近郊だけでなく青森、弘前などまで活動範囲を広げるには？

A: 県庁や県内の保健所に協力をお願いする、など。

Q: 運営資金の調達(助成金、会費など)に苦労しています…。

A: 会報に広告を載せて広告費をもらう。物品販売をする。講演会で参加者から会場費を取る。複数の企業に協力してもらう。助成金に応募する。

Q: 宗教、政治、物品販売などの勧誘に、どう対応したら良いでしょうか。

A: 会則に禁止事項を入れる。○□教の人が来たら、△□教に入っています、と言って断る。 などなど…

発表前は、お昼も喉を通らないほど緊張していた中村と永森ですが、みなさん熱心に聞いてくださって、なぜか(?)たくさん笑っていただいて、すっかり緊張もほぐれました。

「掛け合い漫才みたいでおもしろかったよー」「膠原病って、明るい人がかかる病気なの?」「全然病気には見えないねー」なんていう感想や質問をいただき、膠原病について知っていただくきっかけにはなったかな、とちょっと嬉しい気持ちで青森を後にしました。大震災の影響で八戸港が使えず、仮設の青森港から苫小牧行きの臨時便のフェリーに乗って、札幌まで戻って来ました。0泊3日のハードな日程でしたが、大変良い経験になりました。(永森志織 記)

■全国膠原病友の会の青森県支部を作ります

前号でもお伝えしましたが、4月24日（日）に3名で全国膠原病友の会の総会（40周年記念大会、東京で開催）に参加してきました。今回は全国膠原病友の会についてもう少し詳しくお話しします。

みつばち会設立のずっと前から、全国膠原病友の会前会長の畠澤千代子さんや元副会長・現会長の森幸子さんなどにご相談しながら進めてきました。今後は青森県支部の設立を目指したいということで、支部長会議の場にオブザーバーとして参加させていただきました。

全国膠原病友の会には、47都道府県中33の支部があり、青森にはまだ支部がありません。支部長会議、そして翌日の総会で、青森県支部を23年度に設立予定ということを確認していただきました。

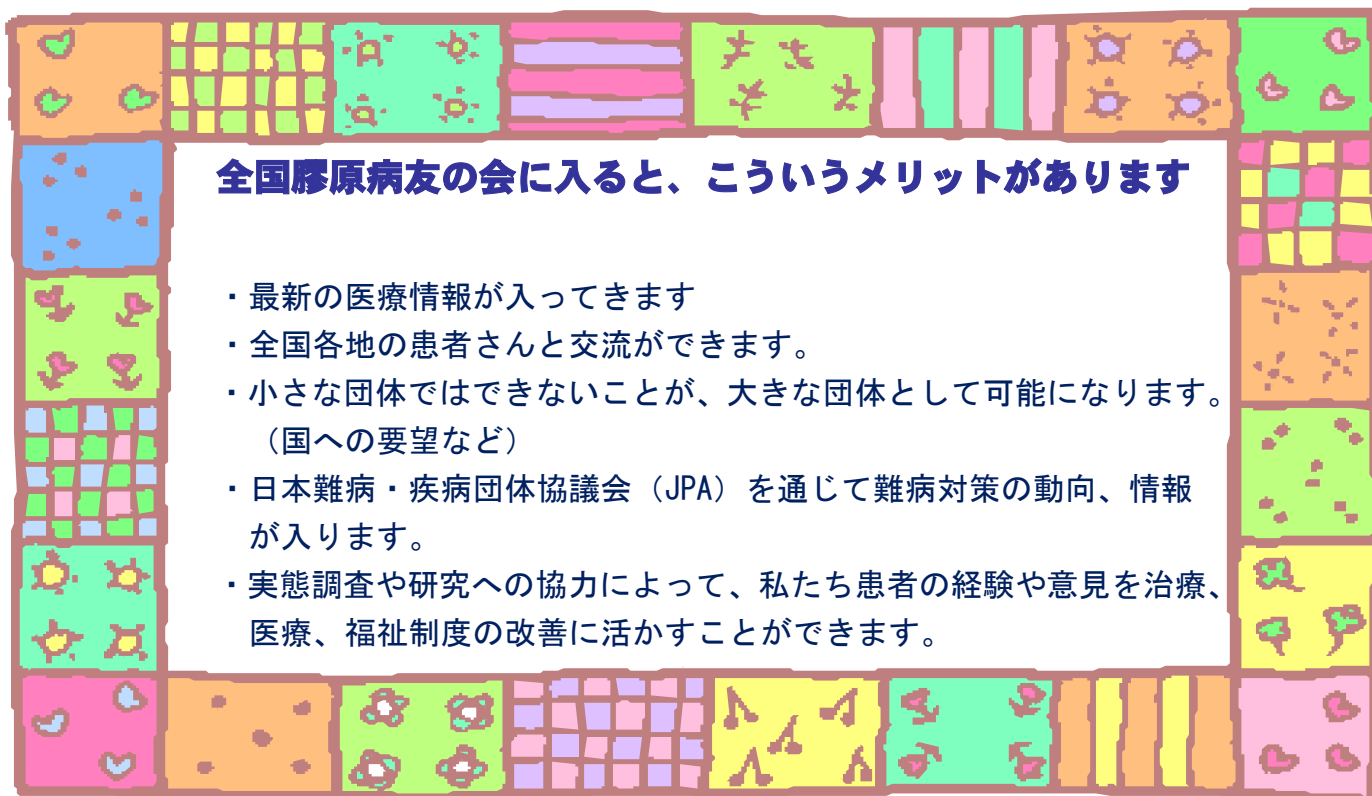
全国膠原病友の会は40年前（1971年）に35支部約5,000名の会員で設立された団体です。国内でいち早く患者会を設立し、地域難病連設立の中心となり、他の患者会設立のきっかけをつくるなど、難病に関する各地の保健福祉行政に貢献してきたという実績があります。

青森では、全国的な歩みからは少し遅れてではありますが、2001年に青森県難病連が設立され、2005年に青森県難病相談・支援センターが開設されるなど、少しずつ患者会活動や行政の支援が進んで来ています。

この総会で講演された長井苑子先生はこうおっしゃいました。「研究班の医師や研究者が新薬の開発をしても、患者会からの要望がなければ保険適応にもなりにくい。行政には患者さんからでないインパクトを与えられないのです。ぜひ患者会に頑張ってもらいたいと思います」

このたびの東日本大震災の復興のためという名目で、社会保障予算が削られる動きもあります。もちろん一日も早い復興が大変重要なのは誰もが認めるところでしょう。それと同時に、社会保障の後退を食い止めるために、私たちが力を合わせましょう。

（永森志織 記）



全国膠原病友の会に入ると、こういうメリットがあります

- ・最新の医療情報が入ってきます
- ・全国各地の患者さんと交流ができます。
- ・小さな団体ではできないことが、大きな団体として可能になります。
（国への要望など）
- ・日本難病・疾病団体協議会（JPA）を通じて難病対策の動向、情報が入ります。
- ・実態調査や研究への協力によって、私たち患者の経験や意見を治療、医療、福祉制度の改善に活かすことができます。

■病気の情報満載の冊子が出ました！

「全国膠原病友の会 40周年記念誌 2011年膠原病ハンドブック第3版」



全国膠原病友の会から、2011年膠原病ハンドブック第3版が発行されました。

病気の基礎知識、治療法、社会保障について、著名な先生方が多数執筆されています。

2011年7月30日、31日のみつばち会医療講演会で販売致しますが、購入希望の方は事務局までご連絡下さい。

※全国膠原病友の会会員さんには既に郵送されています。

1冊 1,000円（税、送料込み）です。

■会費についてのお知らせとお願い

みつばち会は、年会費1,000円です。会員約50名で、年間50,000円程度の予算で活動しています。医療講演会を開催するには、この予算では足りないため、2010年度は企業（アステラス製薬さん）から助成金80,000円をいただいて実施しました。今年度は、東京から専門医の先生をお呼びするため、昨年より2倍以上の費用がかかります。

今後も、会員みなさまに病気に関する新しい知識をお知らせし、会員同士の交流の場を持つために医療講演会や交流会を継続的に実施していく予定です。

年会費を変更して、活動の安定、強化をはかることを検討しています。一方、大震災で被害を受けた方、病気で仕事を失った、などの事情がある方については、会費の減免についても検討します。ご要望のある方は事務局までご連絡ください。世話人会で話し合いの上、決定します。

青森県三八地域膠原病友の会（通称：みつばち会）

共同代表 永森 志織

8

共同代表 中村 房子
（事務局）

★★★ ブログ : <http://38honey.blog111.fc2.com/>

★ メールアド : mitsubatikai38@yahoo.co.jp

