

第2回研究大会盛況!

進む各県難病相談・支援センターの開設



一般演題8題もより具体的・実践的になり、多めにとったディスカッションは活発な意見交換の場となりました。

第1日目

■特別講演 (以下敬称略)

座長 研究会会長・特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班主任研究者・国立療養所西多賀病院院長 **木村 格**(いたる) 講師 遠藤ボランティア理事

3月27日(土)、28日(日)の2日間、神奈川県川崎市の川崎グラウンドホテルにおいて、第2回研究大会を開催致しました。一三四名の参加がありました。熱氣溢れる場になりました。

大会第1日は遠藤順子さん(故遠藤周作氏夫人)の特別講演「患者からのさゝやかな願い」から20年、を拝聴。

2日目の研修講演では、日本医師会澤倫太郎先生の「難病対策の現状と課題」群馬大牛込三和子先生の「難病相談に寄せられる相談の特性と支援のあり方」を傾聴しました。



この日語る
の順子
と本位
を患者
を遠藤

■一般演題(発表)

座長 研究会運営委員・特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員・群馬大学医学部保健学科教授 **牛込三和子**

新潟大学脳研究所教授 臨床神経科学部門神経内科学分野 **西澤正豊**

発表① NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク **橋本玲子**ほか―電話相談の分析と稀少難病児の友達探しの状況―

発表② 財団法人がんの子供を守る会 **樋口明子**ほか―小児がん患児家族の相談業務について―

発表③ 長崎ウエスレヤン大学現代社会学部・HAM患者会 **村上 清**―HAM患者会発足の意義と今後の課題―セルフヘルプ活動の視点から―

発表④ 静岡県難病団体連絡協議会 **野原正平**ほか―こんな難病相談・支援センターが欲しい―静岡県内のとくくみ・中間報告―

発表⑤ 京都難病団体連絡協議会 **甲斐里美**―京都府の難病対策への取り組み―

■ディスカッション
座長 牛込三和子・西澤正豊
■参加者交流会
参加者65名。口頭発表・1分間スピーチ



一般演題座長

甲斐里美氏 野原正平氏 村上 清氏 樋口明子氏 橋本玲子氏 西澤正豊先生 牛込三和子先生

第2日目

■世話人会・運営委員会

■一般演題(発表)

座長 研究会運営委員・特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者・国立療養所新潟病院副院長

中島 孝

国立療養所西多賀病院第一神経内科医長 今井尚志

発表⑥ 兵庫県難病団体連絡協議会 米田寛子―訪問による難病支援―

発表⑦ 愛媛県難病医療連絡協議会 生駒真有美―地域に根ざした支援体制をめざして― 難病医療専門員の立場から―

発表⑧ 沖縄県難病支援センター NPO法人アンピシヤス

照喜名通―難病患者による自立への道―

■ディスカッション
座長 引き続き
中島 孝・今井尚志

■研修講演①

座長 研究会副会長・筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究班主任研究者・東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授 糸山泰人

講師 研究会世話人・日本医師会常

任理事 澤倫太郎―難病対策の現状と課題―

■研修講演②

座長 国立療養所札幌南病院副院長 島 功二

講師 研究会運営委員・特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員・群馬大学医学部保健学科教授 牛込三和子―難病相談に寄せられる相談の特性と支援のあり方―

■ディスカッション

■次回開催地の紹介

兵庫県難病団体連絡協議会 市川桂二・伊丹 威・米田寛子



研修講演座長

2日目一般演題座長

島 功二先生 糸山泰人先生 今井尚志先生 中島 孝先生

◆参加者内訳◆

講師	1名
行政関係	11名
地域難病連	36名
疾病団体	53名
医療関係	15名
その他団体・機関	14名
事務局	4名
計	134名



牛込三和子先生 澤倫太郎先生 照喜名通氏 生駒真有美氏 米田寛子氏

研究大会参加者の皆さんの感想をお寄せいただきました。当日の場の雰囲気が伝わる内容です。

第2回全国難病センター

研究会に参加して

HAM患者友の会

村上 清

HAM(ヒトトリンパ球指向性ウイルス1型関連脊髄疾患)は、全国に一、五〇〇名程の患者(特に九州地域が多い)がいますが、まだまだ病気の知名度は低く、国の難病指定にもなっていないません。そこで、今回、HAMという病気を理解してもらい、昨年発足した患者会の存在を知っていた、機会になるのではないかと思いい、第2回研究大会に参加だけでなく演題発表までさせていただきました。当日は、多くの方々知り合う機会になり今後の患者会活動のパワーをいただき、また、難病相談・支援センターがHAMなど難病指定以外の患者も利用できる等々の貴重な情報も得ることができました。今後、この研究会や各患者会の方々連携させていただきながら、活動を展開していきたいと思いいますので、よろしくお願いいいたします。

全国に難病センター

設置を!

神奈川県難病連

吉野克之

初めは夢物語と思っていた『全国に難病センター設置を!』であるが、関係者の皆様の大変なご努力もあり徐々に進み始めてきた感がある。前回の札幌大会に続き、今回も十分盛会であり、熱意はまだ持続していると感じた。とは言え、理念を語るは易くそれを実現するのは難し、を実感している。

「難病センターを作ろう!」と声をかけてパッとできるようなものではないが、このような研究会で地道に情報を集め、少しずつやっていきたいと感じた。

次回研究会の頃には、難病センター準備の進む地方もそろそろ多くなってくると思う。

そこで、是非それらの実務的な事例報告を1つでも多く聞き参考にしたい。各地には独自の環境や事情もあり、その地方に合った独特のセンターがいろいろと出てくるかもしれないが、それもまた楽しみであり、大いに参考にしたいと思いい。

学ぶ 創る 進む 交流

充実した川崎大会

静岡県難病団体連絡協議会

副代表理事 野原正平

「心安らかに最期を迎える患者の権利」とメンタルケアの遅れなどを夫の看取りの経験から優しく説いた遠藤順子さん、ピュルガー病治療の事例などから難病に関わる医師会の自覚、国の難病対策の現状と問題点を率直に指摘した澤倫太郎さん講演、それぞれの発表は、私にとって、難病患者運動を大局から俯瞰し、そのあり方についても考えさせられる多くの学びの場でした。

第2回研究会大会に

参加して

富山県パーキンソン病友の会

事務局 中川みさこ

今回の研究会は予想を上回る盛況ぶりでした。遠藤順子さんの講演に感銘を受けました。病棟を回って患者さんの話相手になれるボランティアがあることは患者さんにとって闘病の合間の清涼剤だろうなあと感じました。

研究大会に参加して

独立行政法人国立病院機構

札幌南病院副院長

島 功二

今回の研究会の中で、一番興味を持ったのは、患者さん方の相談にどう応えるかという問題が質問も含めて話し合われた事です。この研究会の成果が患者・家族に意識づけされるにあたっては、医療、行政、患者、家族、そして障害の有無という垣根を越えたセンターの存在をアピールしていかねばならないと思います。特定疾患以外の多くの患者・家族にもセンターはきつとかけがえのないネットワークになると思います。そういう意味で、柔軟な対応のできるセンターを望みます。各地域のセンターに多くの方々に関わりを持ち、知恵を出し合いながら育ててゆける開かれたものであつ

春うららかな川崎にて全国難病センター研究会第2回研究会が開催された。当院は「重症難病入院施設確保事業」の北海道の拠点病院に指定されたので、全国の状態を肌で感じようと、成りたての難病医療専門員林久看護師と一緒に急遽参加することにした。

遠藤順子氏の「患者からのささやかな願いから20年」と題する特別講演は、医師にとって冷や汗の出るきつい話が多かったが、患者の視点に立つ思いやりのある医療を実践する上で真摯に受けとめるべき内容であった。

また全国の種々の患者会等からの取り組みにおいても司会の方があわてるほど多くの熱心な質疑応答がなされその意識の高さに脱帽した。なかでも愛媛の難病医療専門員生駒氏の「地域に根ざした支援体制をめざして」は、そのバイタリティーと方法論において大変示唆に富む

内容であった。

北海道の地域特性とはかなり違うものの今後どう事業を進めていくか、山積する問題を反芻する上で有意義な時間が持てたと思う。

患者の望む難病相談

センターづくりを

全国パーキンソン病友の会

幹事 清徳保雄

JPD A (全国パーキンソン病友の会) 幹事として北海道・札幌での第1回大会に参加して

から半年、早くも第2回研究会大会東京(川崎)大会の一般発表は、具体性を伴い、的を射た発表であった。タイトルだけを追っても、研究会の指向性が浮かび出る。「電話相談の分析と稀少難病児の友達探しの状況」

「小児がん患児家族の相談業務について」の二つは、小児稀少難病の相談実態調査、続いて「HAM患者会発足の意義と今後の課題」は、ウイルス(HTLV-1)が引き起こす脊髄の病

い。世間にも医療関係者にすら余り知られていない極稀少難病への支援をいかにできるかについて警鐘となる。

「京都市の難病対策への取り組み」「訪問による難病支援」「地域に根ざした支援体制をめざして」難病医療専門員の立場から「は、準備段階から実践場面まで、患者の望む相談に支援者がどのように応えてきているかそれぞれの地域の特性を踏まえた実践研究を、そして、なによりも「難病患者による自立への道」に、結びつ方向性が見える。

本研究会には国会議員諸侯が超党派で参加しておられる。相談支援センターは、都道府県での取り組みだが、行政区分にとらわらず、誰もが自由に相談に応じられるようなフレキシブルな応対を期待したい。



特別講演

「患者からのささやかな願い」から20年

遠藤ポランティア理事

遠藤 順子



主人（故遠藤周作氏）は病気の問屋のような人でした。41年間一緒におりましたが、その間に10回入院、8回手術という人でした。

心あたたかい医療

「心あたたかい医療」は21年目になりました。一九八二年に主人は、読売新聞に「患者からのささやかな願い」という題で6回書きました。全部で二、〇〇回の投書があつたそうです。医療のことがこんなに關心があるのならば、テレビに登場することになりました。「患者からのささやかな願い」ではさ

さやかすぎて、地味で、テレビ向きではない、というので「心あたたかな医療」という題がつけられました。

去年、20年目に投書二、〇〇〇通を全部調べたら、90%は患者さんからで、「俺たちが言いたいことをよく言ってくれた。」「自分たちも本当にそれに共感する。」「どうか頑張ってくれ。」「という投書が多かつたそうです。

主人は、患者本位の医療であつて欲しいということ、もうこの人はあと何日で死ぬということが分かつた時には、どうか心安らかに死なして欲しいといううことを、よく申しました。主人は色んな提案をしてます。例えば検尿です。衆人環視の前をおしっこを持って歩くこととはとても恥ずかしいことだ、なんとかならないかと。そしてあつという間になおりました。

それから、夜の食事が、ひどい時は4時半ぐらいに配膳が始まつてました。主人が長野県の篠ノ井病院で6時半に出しているという話を聞いてきた。何のことはない、食器を2セット用意するだけだつた。下膳した器は液につけて帰る。次の朝、もうワンセットの食器で盛りつけて、その間に夜の食器は洗える。

今はたいてい6時になりました。病院が、たいした経費をかけた意識をかえたりしなくてもできることは、本当にあつという間になおりました。ですけど、それで、もうやつたよ、心あたたかいよ、もううちはできていると、思つてしまわれたんじゃないかな、という気がちよつとしています。このあいだ、白い巨塔の最終回は35%の視聴率だつたそうです。総集編は38%。時代錯誤な

のならそれだけの人は見てない。今全く、あれと同じことが沢山あつて、今現代に生きていることだから、38%の視聴率をとつたんですね。本質的なことは、何にも変わつていない、という感じがします。

私の主人は、亡くなる時にはどうか精神的に準備をする期間をとつてくれと何回も言つてます。それが無駄だと分かつていて、「あらゆる努力をしました」と言うためにやるのは止めて欲しい。安楽に送つて欲しいと、何度も何度も言つてました。

最後の病院で、最後の前の日に、誤嚥して窒息しました。担当のお医者様が来て、「遠藤さん、今誤嚥をして、食べ物についているばい菌が全部肺に入つたので、おそらくこれから重篤な肺炎となり、高熱が出て、それには耐えられないでしょう。奥さんは、ちよつと出ていて下さい」と、おっしゃいました。とても心配でした。でもそういう時私はどうしてもここに居たいとはなかなか言えません。30分くらいたつて戻るともう人工呼吸器がつけられていました。声をかけることもなにもできませんでした。

次の日に亡くなったんですけど、主人は、20年もその運動をやつていて、患者本位の医療であつて欲しい、安楽に死なして欲しいといい続けていた。主治医も知つていらした。

それなのに、結局、最後には、主人が一番いやがっていた治療で亡くなって、私にとつても立ち上がれないほど、辛いことでした。

夫の宿題

私が「夫の宿題」を書いた時に120通の投書がありました。終末医療の時に、辛い思いをした、ということがほとんどでした。人工呼吸器を知らない間につけられて、何にも別れの挨拶をすることができないで主人と別れたのが非常に残念だと書いて来た方もいました。

最後の24時間は、患者にとつても家族にとつても、ほんとかげがえのない時間です。その病氣に対して素人の家族が、悔いのない看護をすることは殆ど不可能でしょう。でも、スペシャリストのお医者様がいて、細心の心遣いをして、最後のお別れをさせてくだされば、悔いのない死は必ずしも不

可能ではないと思います。

いろんな分野で立派な仕事を
して誰からも本当に尊敬されて
いるような人でも、最後の臨終
の時に、阿鼻叫喚の中で苦しん
でのたうち回って死んだとした
ら、その人は生涯を全うしたと
言えるでしょうか？それを全う
させてあげるのが医学だと思っ
たんです。

今の日本の医学は素晴らしい
制度と素晴らしい医療技術を持
っている。だけど、病んでいる
患者さんに対する精神的なケア
では非常に遅れている。それを
改めていって欲しいと思うので
す。

今まで、治療を諦めて撤退す
ることは絶対に医者として敗北
だ、不正義だということが、あ
まりにもあり過ぎたのではない
でしょうか。私は、阿鼻叫喚で
苦しがるような延命治療じゃな
くて、この方はここで安らかに、
あとは家族の手にまかせ
て、やすらかに、静かに次なる
世界に送り出してあげようとい
う、そういう医療があってもい
いと思うのです。ぜひ考えて欲
しいと思うのです。

患者の目

日経新聞に、「患者の目」と
いうのを書きました。そういう
時に、医者の常識非常識がお
つてしまうんだと書きましたけ
ど、感受性の強い若い看護婦さ
んとか若い研修医は一般の常識
が常識のまま通る人たちなんだ
と思うんです。

その人たちは、なるだけ自然
な状態で死なしてあげたいとい
うふうに、思ってくれてたんで
はないかと思う。

今までは教授の言うことは絶
対で、何も言えなかった、だけ
ど今は看護婦さんや研修医の意
見も尊重せざるをえない。それ
で少しずつでもナチュラルな死
に方ができるようになるのでは
ないかと思えます。

青戸事件というの皆さんはよ
くご存じでしょう。腕前のない
3人の医者が、功名心だけのた
めに難易度の高い腹腔鏡という
手術をして患者さんを殺してし
まった話です。教科書みながら
切っていたという、本当にひど
い話です。

この間外科のお医者様に聞く
と「あれはひどすぎるけど、で
も外科医は程度の違いはあれ、
ああいうことはずっとやってい
ます」と言われました。

私は3人を許可した助教教授が
一番悪いと思う、と、どこでも
言っています。

その助教教授は、あの人たちが
いかに技術がないかを知ってい
た。それでも許可するなら、絶
対自分が立ち会わねばなりません。
若
いものの熱意に負けた、と言っ
ていました。人の命がかかって
いるんです、だからそんなモラ
ルでいられたんじゃ、これが許
されるんだつたら、患者はいく
つ命があっても足りません。

みんなが声を出して言わなけ
れば変わりません。
エイズの時だつてみんなが声
をあげたから、ないはずの書類
が出てきたんですよ。だから、
やっぱりみんな声を出さないと
変える時には、どなたかがいつ
てくださるんですよ、私は憎ま
れないでいい汁だけ吸いましてよ
と、みんなが思っていたら、ダ
メだと思っただけです。

長血を患った女

主人の一番好きな聖書の話。

長血を患った女というのがあり
ます。キリストがお通りになる
というので、大変な群衆で溢れ
ていた。長血を患っていた女は
群衆の間からそっと手をだし

て、キリストの衣をちよつと触
ったんです。そしたら、「おま
えの信仰がおまえをなおした」
と言われた。

苦しんでいる人がちよつと触
っただけで、キリストは、本当
にその苦しさが分かったんで
す。それは主人がとても好きな
話です。

主人は、自分もキリストチャン
だから、何かキリストの跡を、
少しでも継いでいきたいという
意志があつて、心温かい医療を
やり出したと思っただけです。

皆さんの力があつてこそ、医
療が変わると思っただけです。お医
者様がダメだとかいうんじゃない
い。お医者様の力だけでは変わ
り得ないことも沢山あると思っ
ます。だからどうぞ、我慢しな
いで、これはひどいという時に
は、みんなが声を出して、これ
はひどい話よと、言わなければ
、変わっていかないと思いま
す。

遠藤ボランティア

主人が心あたったか医療を始
めた時分に、忙しい看護婦さん
やお医者様にかわって患者の愚
痴を聞いたり、世間話をしたり
するボランティアが必要だとい

うことで始めました。去年で21
年目を迎えました。

10人ぐらいで始めました。引
き受けてくれた病院は、東京で
二つだけでした。病院案内、外
来患者さんのお子さんの託児、
病室に本をもって回ったりしま
した。黎明期の遠藤ボランティ
アは一生懸命やって下さった。

今8ヶ所になりました。ボラ
ンティア会員は一一〇人いま
す。その人たちは、遠藤の本を
読んで参加して下さる方が多く
て、遠藤の名前を傷つけてはい
けないと思つて下さる方が、有
り難いことに多くて、信用いた
だいてるようです。

まだまだ手がたりません。も
し遠藤ボランティアに入ってく
ださる方があつたら是非お願い
いたします。下は30代から上は
82の人もいます。ガーゼをたた
むことは私でもできるといつ
て、一週間に何回かたたみにき
てくれます。年とってもやれる
ことはあるし、心の窓を開い
て、沢山の友達をつくることは
年とっても若くみえるのです。
是非遠藤ボランティアにも参
加して下さる方をお願いし
て、つたない講演を終わらせて
いただきます。

総会開催のお知らせ

2004年6月に東京に総会を開催いたします。

日程、場所等は未定ですが、詳細が決まり次第、世話人・運営委員の方々にご案内致します。

全国難病センター研究会 第3回研究大会開催予定

日時 2004年10月23日(土)～24日(日)
1日目 13時開始20時終了
2日目 9時開始15時閉会予定
場所 神戸商工会議所会館
神戸市中央区港島中町6丁目1
電話 078-303-5804
兵庫大会事務局(開催地担当)
神戸難病相談室
電話 078-322-1878
FAX 078-322-1876

テーマ 「どのような難病センターが望ましいか」

内容
特別講演 国立療養所南九州病院
院長 福永 秀敏先生
研修講演1 兵庫県難病相談センター
所長 市川 桂二氏
研修講演2 神戸大学臨床検査医学講座
免疫内科教授 熊谷 俊一先生
シンポジウム 「災害時における難病対策」
室崎 益輝氏
特定行政法人消防研究所理事長、神戸大学名誉教授、都市安全研究センター名誉研究員
大西 一嘉氏
神戸大学工学部書教授(建築・都市安全研究室)
兵庫県または神戸市、兵庫県難病連、静岡県ほか参加予定
一般演題8～9題以上予定

第1日目交流会では「難病と音楽」近藤清彦先生(公立八鹿病院神経内科部長)も予定しています。

第3回研究大会についてお問い合わせは、全国難病センター研究会事務局(北海道難病連内)または大会事務局兵庫県難病連相談室へお願いします。

宿泊予約はお早めに大会事務局(開催担当)へご相談ください。

難病患者にホームヘルプ実施

全市町村の5分の1

厚労省調査

難病患者を対象とするホームヘルプサービスのうち実施している市区町村が五百九十二(二〇〇三年度現在)で、全体の五分の一に達している。



小池晃参院議員

難病ホームヘルプサービスの都道府県別の実施市区町村数

順位	都道府県名	市区町村数
1	埼玉県	58
2	兵庫県	47
3	大阪府	41
4	静岡県	30
5	東京都	30
以下	山梨県	0
1	高知県	0
2	香川県	1
3	徳島県	1
4	鹿児島県	1

ところが十一日までに、厚生労働省の調査でわかりました。日本共産党の小池晃参院議員の質問に回答したものです。

「障害者ラウン」に位置付けられ、九七年に国の補助金事業として始まりました。内容はホームヘルプのほか短期入所、日常生活用具給付、ヘルパ養成の四つ。実施主体は市区町村です。対象疾患の患者数は百二十万人以上います。

同事業を実施しない市区町村に共通する理由は、NPO東京難病団体連絡協議会(東難連)が都内自治体にとったアンケートによると、「老人福祉法、障害者福祉法、

介護保険法で対応する」でした。これに対して東難連の杉田清子事務局長は「難病患者に特定した事業の意味を未実施自治体は理解していない」と批判します。重症化時期と改善時期を繰り返す難病患者は障害認定が難しい。介護保険の対象とならない年齢や疾病の人が多い。そのため「難病患者独自の支援事業が必要」と杉田さんは訴えます。

患者の声は切実です。「日常生活の細々としたことに手助けがほしい。手助けが手軽にえられる制度を望む」(慢性関節

リウマチの五十代女性)「障害者手帳をもらってもいざとならなければ、ホームヘルプや用具の給付を受けられない。心の傷とともに体も大変だった」(シエークレン症候群の三十代女性)

「住んでいるところが遠くだけで支援事業がうけられないのは何ともやりきれない」(再生不良性貧血の五十代男性)。

今回の調査結果に厚労省は「全市町村で実施するよう協力要請する」としています。日本共産党の小池晃参院議員の話、どの自治体でも必要な患者がサービスを受けられるように、国は体制整備の責任を果たすべきです。

〈当研究会世話人の一人〉 小池晃さんの記事です

新聞記事

しんぶん赤旗2004年4月12日(月曜)

難病相談・支援センター 各地の進捗状況

全国膠原病
友の会調べ

秋田・福島・栃木・東京・富山・大阪・島根・岡山・佐賀が16年度中に開設

全国膠原病友の会が3月に同会各支部を対象に、難病センターの進められ方について調査を行いました。ニューズレターへの掲載許可をいただいたので回答の一部をご紹介します。第2回研究大会抄録集p29-37の報告(3月15日付け)以降に新しく入った情報のみを掲載致します。上記抄録集と照らし合わせると全都道府県の状況がわかります。調査の資料、抄録集をご希望の方は事務局までご連絡下さい。

- 宮城** 難病連がNPO法人化の作業委員会設置。センター設置については不明。
- 秋田** 難病連の事業所の隣室29㎡(約9坪)にセンター設置、10月開所予定。難病連は15年12月にNPO法人に組織変更して事業委託。営業は平日約7時間、面談と電話相談。相談員は保健師か看護師の有資格者と限定し、今後人選と採用を行う。
- 茨城** 県は17年度設置を目指している。難病連で具体的な骨子を出すべく作業中。
- 栃木** 16年4月実施。とちぎりハビリテーションセンター総合相談部に設置。管理責任者1名(総合相談部長)、難病相談支援員2名(非常勤職員、看護職の臨時補助員)、難病医療専門員1名(獨協医大病院から週1日派遣)。電話、面談、メール相談、専門医による医療相談等を実施。その他患者家族交流会、就労支援、講演・研修会、支援ネットワークの構築、機関誌の発行等。
- 群馬** 県予防課が事務局となって群馬県難病相談支援センター事業運営協議会を設置。メンバーは学識経験者4名、職能団体5名、行政3名、患者団体1名。センター設置や活動について検討中。
- 埼玉** 16年度で調査費計上、17年度開設予定。難病連と県医療整備課とで場所等検討の段階。
- 東京** 文京区の専門学校跡施設1Fの283.81㎡を利用して開設予定。東京都が実施主体となり、難病連に運営を全面委託。16年7月に電話相談等の一部業務を開始、10月に本格開設予定。難病相談・支援員(保健師)、生活相談員(患者・家族)、事務職員を配置。相談コーナー、面談室、談話コーナー、難病情報資料室、日常生活用具展示コーナー、事務室などを設ける。難病療養情報センター機能、セルフヘルプ活動に対する育成・支援、療養生活相談、就労相談・支援を行う。
- 神奈川** 昨年より県保健予防課と難病連との話し合いが行われている。県は15、16年度は準備段階としている。現在難病連が週2回行っている電話相談室を拡大する形で相談部門を難病連に委託して欲しいと県に要望。
- 長野** 難病連として県にセンター設立を働きかけているが現在の所、予定はない模様。
- 静岡** 県難病問題懇話会、県難病ケアシステム研究会、難病ケア市民ネットワークを設立、望ましいセンターのあり方を活発に議論。16年3月にシンポジウムを開催。6～7月頃に提言を出すことを目指す。
- 滋賀** 県の財政難で検討進まず。難病連は、既存の施設を利用して設置し運営委託してほしいと要望している。
- 京都** 行政、医師会、医療機関、難病連で難病対策研究会を設置し検討中。15年には検討会を3回開催。予算の都合上平成16年度の設置は見送り。
- 大阪** 大阪NPOプラザ内に16年4月開設。
- 奈良** 難病連で患者会の意見を集約してセンター青写真を作り県に提出するため作業中。
- 島根** (財)島根難病研究所内に16年4月設置。事務局員1名、難病医療専門員1名、患者・家族から難病相談支援員。支援員は各疾患の中から5名程度選出。6月から従事。
- 岡山** 16年度新規事業として予算25,350千円で設置予定。患者会からの意見を聞く会を開催。
- 広島** 県主導で進んでいるようだが情報公開なし。
- 香川** 県は16～17年の間にセンター設置したい意向だがなかなか話は進んでいない。16年4月より難病患者の入院受け入れ(医療ネットワーク)、パソコンでの生活相談(相談ネットワーク)を開始。
- 高知** 「センターはこれまで保健所に委託してきた事業と同じである、財政上の問題があつて検討が必要」と県議会で県が回答。
- 福岡** 15年9月に県が難病連事務所を視察。取り組み開始予定は16年度後半の見通し。
- 長崎** 患者会と行政の話し合いを持った。
- 大分** センターに関して県は難病連に任せたい意向はあるようだが結論は出ていない。
- 鹿児島** 県はセンター設置の意思はない模様。難病連ではセンターを作るかどうかに関わらず原点に戻ろうとのことで福祉・心理の勉強会を開催。
- 沖縄** 患者団体から要望は出しているが予算がつくかどうか不明。県はセンター設置については難病支援センターNPOアンビシャスと提携してやっていきたいとの回答も。

人工呼吸療法緊急対応システム

肝心・要な時のフットワークは 瞬間的な動きの速さが大切です

2003年9月1日よりフジ・アールシーからフジ・レスピロニクスに社名が変わりました



フジ・レスピロニクス株式会社

(旧フジ・アールシー株式会社)

本社：〒113-0034 東京都文京区湯島1-5-32 tel. 03-5800-0641(代)
http://www.fuji-respironics.com

全国65箇所の各地域営業所より2時間以内(目標)の迅速対応

機器安全センター ☎ 0120-633-881

(夜間/休日受付)



がんばれ難病
日本一周激走マラソン
1999.7.23-11.29
記録集

がんばれ難病患者日本一周激走マラソン

感動の 記録集

難病対策拡充
を訴えて！
激走日本列島
6,000km！
128日間。

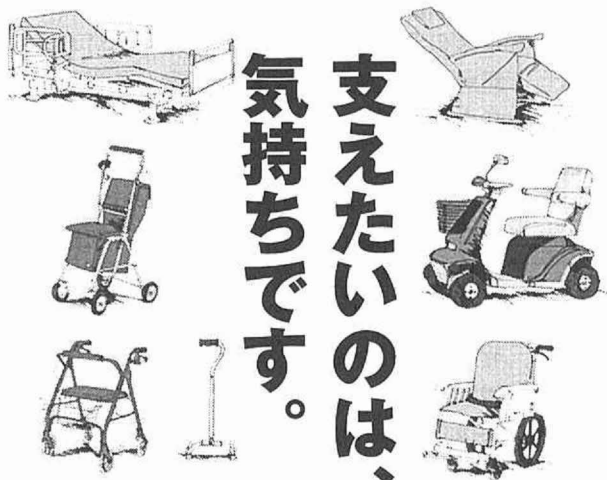
ご注文はFAXで.....
財団法人北海道難病連 日本一周激走マラソン記録集係
FAX 011-512-4807

発行/日本患者・家族団体協議会(JPC) 財団法人北海道難病連
A4判 上製本 カラー291ページ モノクロ53ページ 3,000円(税込)

協賛広告募集中

編集後記

第二回研究大会が終わる前から第三回の準備が始まり慌ただしい日々です。センター開設については、各県の対応がまちまちです。それまで何の情報もなかった県で突然の開設も。次々に状況が変わるので報告が追いつかない面もあります。札幌では連休後半のような桜が開花。花見が楽しみです。(豊島)



支えたいのは、
気持ちです。

フリスベッド メディカルサービス株式会社

本社/〒169-0073 東京都新宿区百人町1-25-1
電話 03(3363)2255(大代表)
http://www.homecare.ne.jp

目 次

- 第2回研究大会盛況！ 1
- 特別講演 「患者からのさよやかな願い」から20年 ... 4
- 難病患者にホームヘルパー実施 6
- 難病相談・支援センター 各地の進捗状況 7