

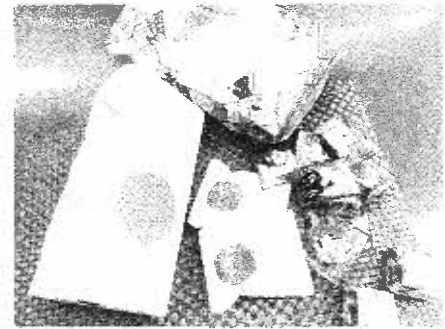
KTK

京なんれん ニュース

No.121



難病連事務所の入り口



ある日のおやつ



事務所のある元待賢小学校の校舎



10月4日開催の『多系統萎縮症』の講演会

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
・難病患者ピア交流会の報告	2
・第10回（通算47回）定期総会報告/JPA 総会と署名の報告	3
・京都府・京都市への新型コロナウイルス感染症に関する要望書 『新型コロナウイルス感染症にかかる影響についてのアンケート調査』まとめ	4
・2020年度 難病患者医療講演・相談会のお知らせ	8
・2020年度 ピア相談会のお知らせ	9
・相談室の窓から	10
・患者会のページ 宇治難病患者連絡会、京都わらび会 新しい相談員さんが来て下さいました。	12
・京都難病連のホームページとブログのご案内	14
・JPA 署名と募金のお願い	15
・寄付金・賛助会費のお礼とお願い	16
・京都ライオンズクラブ様よりご寄付をいただきました 使用済み切手・入れ歯リサイクルへのご協力お礼	17
・『RDD in KYOTO 世界希少・難治性疾患の日』開催予定	18

[裏表紙に、加盟団体一覧を入れております]

ごあいさつ

代表理事 北村正樹

コロナの脅威が長引いていますが、皆さまいかがお過ごしでしょうか。

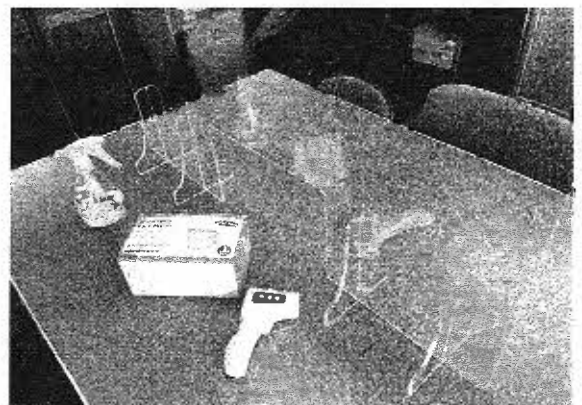
7月に京都府保険医協会と共同で、京都難病連の会員さんに「新型コロナウイルスにかかる影響について」アンケート調査を行いました。報告は後に掲載していますが、「物忘れがひどくなった」「なにかをする意欲がうすれた」と書かれた方が大変多くおられました。世の中を包む閉塞感に押しつぶれそうになるのを、何とかこらえていても、いつまで続くのか見通せないことはつらいですね。

また、アンケート調査では、ほとんどの方が、外出自粛をきっちり守られているようでした。しかし、そのためにリハビリの中断や運動不足によって症状が進行したり、運動機能にダメージを受けた方が目立ちます。アンケート調査の結果を要望書にして京都府、京都市に提出しましたが、こうした深刻な問題については改めて訴えてまいりたいと思います。

10月から、難病医療講演・相談会を再開しました。密を避けるため会議室の定員の半分以上以下して、予約制で行っていますので、参加できない方もおられます。今後は、リモートやビデオの活用も進めて行きたいと考えております。

11月15日(日)患者交流会『難病カフェ』を開催します。今回は京都府立医科大学大学院教授の中川正法先生から、難病患者向けに「ウイズコロナの時代、感染症にどう向き合うか?」をお話しいたします。予防と活動(運動)を両立させるための参考になればと考えています。これも予約制になりますので、ご希望の方は後ページ掲載の案内をご覧ください。

申しあげたとおり、コロナによる運動不足によって、多くの方が心身にダメージを受けています。感染予防をしながらも、できる範囲で活動をされますようお願いいたします。

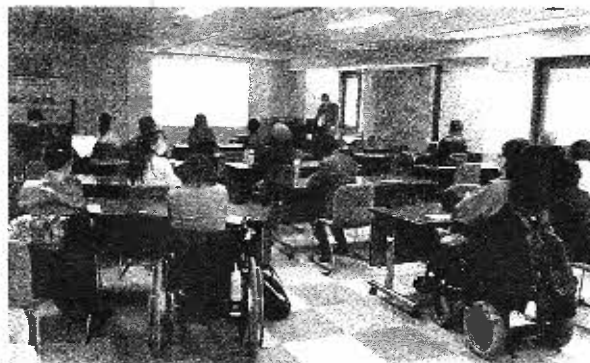


『難病患者ピア交流会』 報告

11月15日日曜日に、ハートピア京都4階で、『難病患者ピア交流会(難病カフェ)』を開催しました。患者さん、ご家族さんが18人と、スタッフ5人の、合計23人での開催でした。コロナ禍でもあり、例年のように広く呼びかけず、加盟団体を中心に声かけをしました。

第一部は、京都府立医科大学附属北部医療センター院長の、中川正法先生に来て頂き、『ウィズコロナの時代、感染症にどう向き合うか?』について講演していただきました。

先生のお話は、人類と感染症の歴史からはじまり、新型コロナウイルス(COVID-19)とは、どういうウイルスなのか、検査法や感染の疑いのある場合の相談の仕方など、詳しく教えて頂きました。



- ①発熱などの症状がでたら、先ずはかかりつけ医へ連絡。受診・検査が可能なら指示に従う。
- ②かかりつけ医が受診・検査が不可の場合、受診可能な医療機関を紹介してもらおう。
- ③ ①②がダメな場合、かかりつけ医がない場合は、『新型コロナ相談センター』へ連絡。

075-414-5487 京都府・京都市 共通です。

第二部は『難病カフェ』です。

例年は、5~6人のグループで交流していただくのですが、今回はコロナの事もあり、そのままの位置で体だけ中央に向けてもらい、大きい1つの輪になり話すことにしました。

交流会の初めにお配りしたおやつ用の袋に、質問を書いた紙を入れておき、自己紹介の時に、その質問に答えていただきました。そして次の人を指名していただき、全員が一通りしゃべることが出来ました。



色々と制約もあり、スタッフの私たちも不安がりましたが、終ってみれば、参加された皆さんが、名残り惜しそうに歓談されている姿を見ると、やって良かったという気持ちになりました。

第10回(通算 47 回) 定期総会を開催しました

2020年5月16日(土)に、ハートピア京都 4 階第五会議室で、正会員 14 名(出席 7 名、委任状 7 名)で開催しました。

協議されたのは以下の議案です。

第1号議案 2019年度活動報告

第2号議案 2019年度会計報告、2019年度会計監査報告

第3号議案 2020年度活動計画案、2020年度活動予算案

第4号議案 理事・監事の改選

第5号議案 特定非営利活動法人京都難病連の主たる事務所の変更の件

第6号議案 特定非営利活動法人京都難病連の定款変更申請の件

【議事の中で出た意見】※抜粋です。

・難病連の患者会同士の繋がりが無い。患者会同士の交流会を開いて、各会の悩みを共有して、つながった活動が出来るようにしてほしい。

・もっと若い30代・40代の方が参加してもらえるような難病連にして欲しい。

・医療講演・相談会の周知について。本当に困っている人は、もっと多いはず。希望の人に講演会の連絡を送ってほしい。

・理事会とかで共有するだけでなく、理事が各患者会に持ち帰り話し合うことも必要。

11月の難病患者ピア交流会で、各疾患ごとの悩みを、共有してみてもどうか？

・スローガンの「ひとりぼっちにさせない」が、各会に浸透せずバラバラになっていないか。各会を盛り上げていくなら、悩みの共有が大事なのではないか。

・次の社会福祉会館は、壬生に出来る予定。

◎理事・監事全員が2020年(令和2年)6月30日をもって任期満了となり、満場一致で全員が重任しました。

+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*+*

JPA全国総会と国会議員請願のご報告

毎年5月に開催されているJPA(日本難病・疾病団体協議会)全国大会には、京都難病連からも参加していましたが、今回はコロナのため中止となってしまいました。

翌日に各都道府県の代表が、それぞれの地元選出の国会議員の事務所に、皆さまからお預かりした署名用紙を持参しておりましたが、こちらの方も中止となり、後日、JPAから、郵送で各議員事務所に送って頂きました。紹介議員になっていただいたのは、穀田恵二議員、山井和則議員、倉林明子議員、繁本護議員、福山哲郎議員の5名です。

署名の合計数は、5,199筆でした。ご協力ありがとうございました。

新型コロナウイルス感染症での 難病患者への影響にかかる対応についての要望

NPO法人京都難病連
代表理事 北村正樹
京都府保険医協会
理事長 鈴木 卓

謹 啓

平素より、京都府・市民の医療・福祉の増進にご尽力を賜りますこと、御礼申し上げます。

さて、2020 年 3 月より新型コロナウイルス感染症が日本においても拡大の一途を辿り、4 月には全国に緊急事態宣言が出されました。手洗いうがいの奨励、不要不急の外出自粛、ソーシャルディスタンスなどの対策により、いったんは感染者数の増加に抑制がかかりましたが、7 月以降は緊急事態宣言時よりも感染者数が多い状態となっております。

このような状況下においても、難病患者さんの医療機関への受診は必要不可欠です。一方で、難病を抱えていることで、新型コロナウイルス感染症に罹患した場合、重症化するリスクが大きいと考えられます。NPO法人京都難病連と京都府保険医協会が、難病患者さんに実施した緊急アンケート（6月29日～7月15日実施）においても、重症化に対する多くの不安の声が寄せられる結果となりました。

つきましては、その結果をもとに下記の通り要望をとりまとめましたので、貴職におかれましては、要望の趣旨をお汲み取りいただき、施策に反映いただきますよう、お願い申し上げます。

敬 具

記

1. 難病患者の通院にかかる移送費の助成を

アンケートでは、多くの方が外出、特に公共交通機関での通院に不安を持っていると記載されています。主治医と相談しながら、通院の間隔をあけるなどの対応をとっておられますが、病態管理の関係からどうしても通院せざるを得ない患者さんも少なからずいらっしゃいます。しかしながら、通院のために公共交通機関を使うことによって新型コロナへの感染のリスクが増加することに不安を覚えるとの声が多く寄せられました。ついては、安心して医療にかかるようタクシーなどを利用した場合の移送費に対する助成を求めます。

2. 公的な発熱外来の設置を

通院時の公共交通機関利用での新型コロナウイルス感染リスクとともに、医療機関内での感染

リスクについても心配のする声が寄せられています。京都府保険医協会は、医療を必要とする人の受診控えを解消し、医療機関の感染リスクを低減するために有効だとして、以前より公的な発熱外来の設置を要望してきました。

あらためて、最低でも二次医療圏に1カ所、京都市では全行政区の区役所・支所に「公的な発熱外来」を設置し、PCR検査を担う。そこへ地域の開業医が出務する形で診療する仕組みを構築するよう求めます。

3. 保健所の機能強化を進め地域密着によるフォロー体制の確保を

多くの難病患者さんが、不要不急の外出を控え、家に閉じこもることが多い中、「健常人より何に気をつければいいのかわからない」「持病に対するリスクやそれに関する情報がない」「自治体の対応が見えない」「情報が入ってこない」など、情報不足による不安も吐露されています。本来であれば、難病患者さんへの情報発信などをはじめとしたフォローは保健所が行うべきものです。しかしながら、この間の国の政策において、徹底した保健所数や体制の縮小が実施される中、保健所の人員不足や機能の弱体化が深刻であることも明らかとなりました。今回の新型コロナウイルス感染症の拡大で、公衆衛生を担う保健所の重要な役割に対し、どれほど国がそれを軽視してきたか浮き彫りとなったと言えます。

私たちは、保健所は公衆衛生に精通した医師を司令塔に普段から感染症対策の中核機関であり、いったん感染拡大が起これば、疫学調査や防疫措置、住民への情報提供、保健指導の最前線に立つ行政機関であると考えています。

本来、保健所が担ってきた地域密着で住民の生命・健康を守ってきた機能を取り戻すべく、人員の確保をはじめとした、保健所機能の抜本的な強化を求めます。

4. リスクコミュニケーションの視点をもった情報発信を

今回のアンケートでも「ウイルスよりも自粛警察やマスク警察と言われる人のほうが困ります」「今でも咳をただけで疑いをかけられること。会社で熱っぽいと言えない」といった意見があがっていますが、新型コロナウイルス感染者へのレッテル張りや差別、阻害などが社会問題となっています。

社会的不安によって個々人の自己防衛意識が高まる中、一部の人たちが十分な治療を受けられないかもしれないという思いから、感染への恐怖を増幅させ先鋭的に他者を攻撃しているように見えます。

残念ながら現時点では、感染の疑いから検査、治療、そして療養に至るまでの流れが広く住民に共有されているとは思えません。「安心して検査を受けられる、医療を受けられる」という体制構築はもちろんのこと、そうした体制を整備したもしくは整備していることを広く住民へ情報発信するよう求めます。

以上

※ 同じ内容の要望書を、9月2日に京都市にも提出しました。

報告「新型コロナウイルス感染症にかかる影響についてのアンケート調査」

特定非営利活動法人京都難病連 代表理事 北村正樹

新型コロナウイルスの脅威と長引く自粛生活は、感染すると重症化するリスクが大きいと言われる難病患者に生活や心身に大きな影響を及ぼしています。

どのような影響があるのかを明確にして、その声を行政へ届け、また今後の患者会活動に生かすために、京都府保険医協会と合同でアンケート調査を実施しました。

回答いただいた皆様に厚くお礼申し上げます。

実施期間：2020年6月29日～7月15日

配布総数：224人 回答95人 回答率42.4%

質問項目は、以下の5項目

問1. 手元になくて困っている医療資材は？

問2. 医療機関への受診を手控えたか？

問3. 受診を手控えた人の中で、症状の変化は？

問4. 今回の新型コロナで現在困っていることは何ですか？（記述式）

問5. 国や自治体に要望したいことは何ですか？（記述式）

■医療資材は通常の価格で安定供給を

アンケートを実施した6月末から7月時点では、マスクは市場に出始めており、むしろ消毒液がなくて困っている人が多く見られた。（図1）

記述回答では、マスクが高すぎる。今後に備えて以前の価格で買えるように供給体制を整備してもらいたい。といった要望が多くあった。

■半数の患者が受診を手控え

問2の受診を手控えたか？の質問に対し、51%の人が手控えたと回答。（図2）

手控えた理由として、公共交通機関が不安だからと回答した人が多数を占めている。多くは主治医と相談して受診の間隔を広げることや、リモート受診でリスクを回避して治療がとぎれないようされている。しかし専門医が近くにいないため他府県の医療機関に通院する患者では、他府県への移動の自粛が求められていた数か月間、治療が途切れているようである。

一方、治療のために通院を控えることができないという患者からは、リスク回避のため利用しているタクシー代の負担が重いという声があり、特に病院が遠い患者、複数の病院や診療科にかかっているなど通院頻度の多い患者には、交通費の負担が大変きびしいことが記述回答から読み取れる。

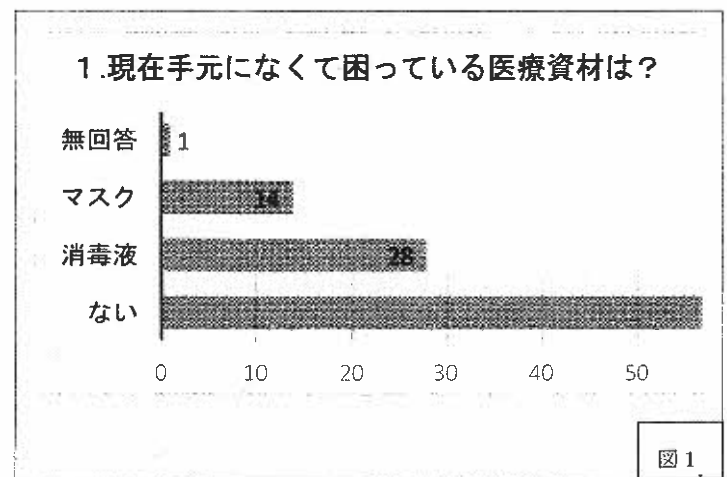


図1

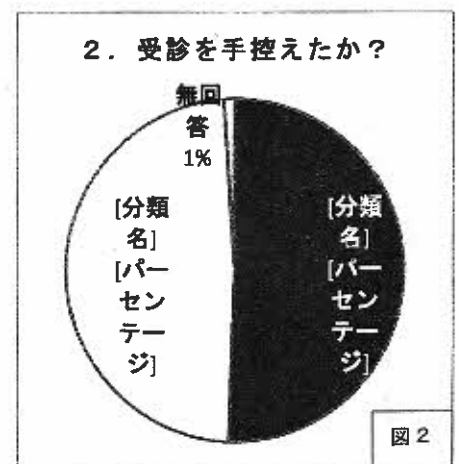


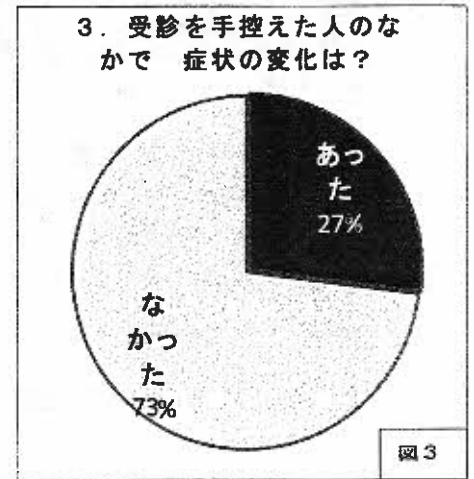
図2

■約3割の人に体調悪化や体調異変

受診を手控えたと回答した人の中で、27%が症状の変化があったと回答。(図3)

症状がどのように変化したかについて、記述回答を見ると、原疾患の症状や検査数値が悪化したという回答が多く、特にリハビリの中断によって「麻痺が強くなった」「歩行が困難になった」などの訴えが目立っている。

運動機能の保持にリハビリが欠かせない患者の多くが、深刻な状況に直面していることがわかる。



■気分の落ち込みやストレスが症状悪化を招いている。

記述回答を見ると、難病患者は感染すると重症化するリスクが大きいという不安、先の見通せない自粛生活などのストレスから、やる気の喪失→活動・運動量の極端な低下→心身の機能低下した悪循環に陥っていると思われる患者が多いことがわかる。

■まとめ

今回のアンケート調査を通して、難病患者は感染や重症化のリスクが大きいことから、ほとんどの人が外出自粛を厳格に守っており、そのことがストレスとなり、原疾患の悪化や心身の不良を招いている人が多数いる。感染リスクと活動の折り合いをつけるために「正しく恐れよ」と言われるが、そのための情報が足りないという声も多くある。

難病患者は、一旦症状を進行させてしまうと、元に戻すことが困難である。そのことから、感染症流行時にもリハビリが継続できる方法を確立することが求められる。また、保健、医療、福祉の様々な角度からアプローチして、先に述べたような悪循環を立ち切るような取組が求められる。

■記述回答のまとめ

●検査・医療体制について

- ・すべての希望者にPCR検査や抗体検査が受けられるようにして欲しい。(検査対象の拡大、検査体制の充実)
- ・保健所(保健センター)の負担が大きすぎる。電話しても繋がらない。保健所機能の強化(保健師の増員)を望む。
- ・病院の再編・統合はやめて、感染症の流行に備えて欲しい。
- ・リモート診療の普及を望む。
- ・継続してリハビリを受けられるようにしたい。(訪問リハビリの利用)

●情報について

- ・予防をどこまですれば良いのか、限度がわからない。予防が過剰になっているのでは？
- ・ステロイドや免疫抑制剤、生物学的製剤などを服薬している患者にもワクチンは使えるのだろうか。
- ・様々な情報がありすぎて混乱している。正しい情報がほしい。

●外出や活動について

- ・公共交通機関が使いづらい。タクシー代の負担が大きい。
- ・老人福祉センターの行事や体操教室の再開が待たれる。
- ・呼吸器が弱いのでマスクはきつい。

その他 困っている人に優先的に支援を。感染より人の目が怖い。

新型コロナウイルス
感染症に関する相談窓口
京都府(専用相談窓口)
075(414)4726
京都市(専用相談窓口)
075(222)3421
滋賀県(業務感染症対策課)
077(528)3637

京都府立総合社会福祉会
2020年度 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場と直結]

講 演 13:30～14:30（受付13:00～）

個別相談 14:40～16:00

&交流会 参加費は、講演会・個別相談とも無料



要予約 新型コロナウイルスの感染拡大防止のため、定員を設けております。参加御希望の方は、必ず京都難病連へお申込みください。

月 日	曜日	病 名	講 師	会 場
2020年度前半の医療講演・相談会については 新型コロナウイルスの感染拡大防止のため中止させていただきます。 後半の医療講演・相談会についても中止する場合がございます。 詳細はホームページでご確認ください。				
10月4日	日	多系統萎縮症 開催済	梁山会診療所ICリハビリテーション 院長 田中直樹 先生	4階 第5会議室
10月11日	日	/		4階 第5会議室
10月18日	日	/		4階 第5会議室
10月25日	日	パーキンソン病	中止となりました。	
11月1日	日	膠原病	京都大学医学部付属病院 免疫・膠原病内科 大村浩一郎 先生	4階 第5会議室
11月23日	月	重症筋無力症	/	
11月28日	土	進行性核上性麻痺 大脳皮質基底核変性症	宇多野病院 院長 梶 龍兒 先生	4階 第5会議室
11月29日	日	線維筋痛症	中止となりました。	
12月6日	日	後縦靭帯骨化症/黄色靭帯 骨化症/広範脊柱管狭窄症	洛和会音羽病院 脊椎センター 所長 岩下 靖史 先生	3階 視聴覚室

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 <http://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>

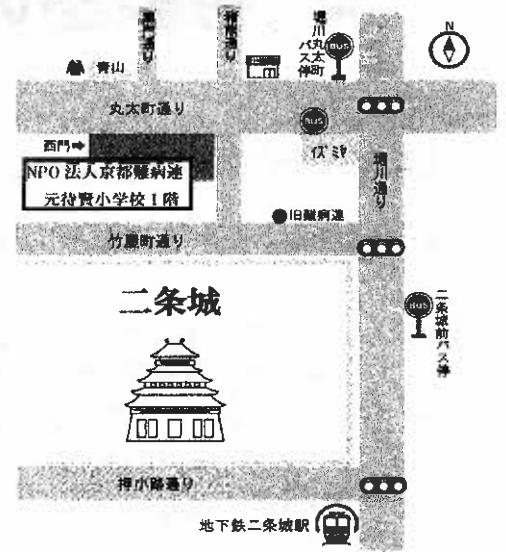


主催 NPO法人 京都難病連 / 共催 各加盟団体

2020年度 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
 (上京区丸太町通黒門東入元待賢小学校1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	
11月16日	月	後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症	線維筋痛症
12月21日	月	難病全般	
1月18日	月	重症筋無力症	多発性硬化症・視神経脊髄炎
2月15日	月	難病全般	
3月15日	月	膠原病	リウマチ

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 11月15日(日) 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⑤番出口すぐ]
第一部 13:30～14:30
第二部 患者交流会 『難病カフェ』 14:40～16:00

申込み・問合せ

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>

NPO法人 京都難病連



❀ 相談室の窓から・・・

専門相談員 浦野 喜代美

みなさま いかがお過ごしでしょうか。

さて、相談室の窓からですが、今回はちょっとおしゃべりをしたいと思います。

知人が、「コロナで先が見えないし、落ち着かない・・・」と暗い声で言っていました。頭の中に（コロナ鬱）という言葉が浮かびました。

特にきっちりされている方は、鬱になりやすい傾向があるようですが。みなさんはどうでしょうか。私自身は当てはまらないような気がします。

きっちりタイプではないから？・・・はい。・・・いいえ、よくおしゃべりをしているからです。

「おしゃべり」は、相談の場でも大事にしています。おしゃべりをしているうちに、落ち着かれ言いたい事も見えてきて、後スッキリが多いのです。まさに、おしゃべりばんざーい!

ところが、新型コロナで自粛。じしゅく。口も自粛…

でも、長期間、人との接触を断つのは、精神的に辛いもの長続きはしないと思います。

みなさんはどうされていますか？

先日「声を聞きたい」と相談がありました。

顔を合わせなくてもコミュニケーションが出来る手段は色々あります。

「元気にしています…」と電話してみてくださいOKです。ラブレターもいいですね。ハイテクもこの機会にチャレンジしてみますか。

新型コロナウイルス、ワクチンの開発には時間がかかりますが、いつか必ず出来るでしょう。

まずは、感染症対策の基本は続けましょう。

石鹸の手洗いか消毒液使用、人込みは避けましょう。マスクでね。必要な時は距離を摂る、長時間は避ける。そして健康管理、よく眠れていますか？

そして、しゃべりましょう。先日、私がテレビの音楽番組で歌いながら体を動かしていたら、我が家のワンちゃんがポカーンと見ていました。ハハハ



— この半年間のピア相談を振り返って —

月曜相談員 石井 小百合

★ コロナ禍の影響

今年の1月末、難病連の事務所が移転になり落ち着いた頃に新型コロナウイルスがどんどん蔓延し、感染リスクを避けるためにいろんな事業が中止になっていきました。ただピア相談は別室での個別相談もしくは電話相談のため比較的风险が低いだろうと考え、中止することなく実施しました。

コロナの影響で、心配事や孤独感から相談が寄せられるのではないかという思いもありましたが、案に相違して相談数は今までより減少しました。事務所移転と重なったこともあったかとは思いますが電話も少なく、ひと頃は静寂感さえ覚え、きっと難病患者の多くがひっそりと自宅にこもって感染リスクを避ける生活を送っておられるのだらうと思われました。

考えてみると、相談者が相談に行くためには交通機関を使わなくてはなりません。また、その相談を受ける側のピア相談員の方達も同様に交通機関を利用しなくてはなりません。難病を持ち感染リスクの高い患者が事務所に来るのはかなり厳しい状況なわけです。そのため相談の依頼があってもやむなく断わったり、相談員のご自宅で電話相談を受けてもらったりもしました。それでも移動に不安のない方達などは事務所まで来てピア相談に対応していただきました。また、相談申し込み者に状況を説明した上で「同病患者でなくてもよい」という方々には専門相談員の石井が相談を受けました。

コロナが沈静化するにはまだまだ時間がかかることと思われれます。三密対策に十分配慮し、相談者の意向を尊重しつつ、当分はこうした形でピア相談を続けるしかないのではと思っています。

★ 困難な状況下のケース

この数年、不安定な病状の中、厳しい生活環境でさまざまな問題を抱えながらも一人で頑張って生活してきたが、どうにもしようがなくなり難病連に電話がかかってきたケースが増えていきます。どこに相談しても思うような対応をしてもらえず、難病連を頼って電話されてきた方たちです。難病連は難病患者自身が運営している患者団体の会ですから、個々の困難に直接かかわったりケアすることはできませんが、その大変な状況を把握・理解し、何とか今の状態から脱却できないか一緒に考えることはできます。また、必要な情報やサービスを紹介し、実際に動いてもらえる機関につなぎ、問題解決できるよう働きかけることはできます。

ただ、最近増えているこうしたケースの方たちはなかなか解決の糸口が見つからず、せつかく必要な機関につながっても前に進めず同じところに立ち止まったまま苦しんでいる方が多いようです。一人暮しゆえに日々不安を抱え、不信感が強く孤軍奮闘して疲れ切っている。また病状悪化により体が思うようにならず前に進めないという面もあるようです。

一朝一夕に問題解決するのは難しくとも、思い余っては連絡してくる方たちの思いを受け止め、一緒に悩み、見守り続ける場でありたいと思います。京都難病連は行き場のない難病患者の心のよりどころという大切な役割も担っていると感じさせられています。

✿ ✿ 患者会のページ ✿ ✿

【宇治難病患者連絡会】

このコロナ禍の中、会員さんの一人がマスクを手作りしてくださいました。希望者全員にお配りすることができ、38通ものお礼状が届きました。その中には、「わたしは足りていますから他の方にまわしてあげて」「私も作ったから、足りないときはどうぞ」「水野会長、頑張ってください。きっと又、元気でお会いしましょう」と書かれており、こちらが励まされました。

5月に「波乗りビー玉」というおもちゃ作りを予定していた難病患者・家族交流会「木工教室」ができなくなった代わりに、もう少し簡単な「昇り人形」のおもちゃの見本と自分で作れるおもちゃを郵送しました。いつも参加を楽しみにして下さる方、外出ができない方にもご家庭で楽しんでいただくためです。宇治市を中心に活動されているギコギコ・トントンクラブの方々の御協力により、実現しました。敬老の日が近かったせいか、「孫といっしょに作りました」といったお礼の電話やはがき、手紙を頂戴しました。久しぶりに電話で話ができただのはうれしいことでした。会員の皆様との再開が、一日でも早くきたらいいのになあと願っています。

水野 美和子



【京都わらび会】

キンモクセイの香る季節になりましたが、皆さまいかがお過ごしですか。

京都わらび会は、様々な難病の方がいらっしゃいます。新型コロナウイルスに感染すると重症化する可能性の高い会員さんも多く、日々自粛生活を送っておられる時に、みんなで一緒に集まることがとてもできません。心苦しく残念ですが、春・秋の交流会など行事を中止しました。総会も議案書に書面表決書を付けて郵送して、書面議決を行いました。皆様に承認して頂き、可決・成立しました。ありがとうございました。今後ともよろしくお祈りします。

10月4日には、ハートピア京都で、京都市委託事業 難病患者医療講演・相談会・交流会「多系統萎縮症」を開催することができました。講師は、梁山会診療所ICリハビリテーション院長の田中直樹先生にお願いしました。京都難病連が、参加人数を調整し、ソー

シャルディスタンスを保ち、検温も行い、換気・手指消毒も徹底して、参加者が安心して講演に参加できる環境を作って頂きました。感謝です。参加された方の緊張感を司会者がうまくほぐされ、真剣な質疑応答が時間オーバーしても尽きませんでした。リハビリの大切さを学びました。

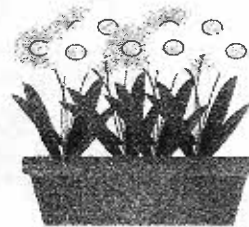
京都わらび会は、今年度、創立40周年です。記念誌の発行を3月末に予定しています。(コロナ禍で12月予定が遅れました)

会員さんの少しでもパワーになれば、笑顔いっぱいになればと頑張っています。コロナ禍の中、どうか独りで悩まないでください。仲間がたくさんいます。

何かあれば、ご連絡ください。

楽しい京都わらび会で、みんなと一緒に、コロナ禍に負けず生き抜きましょう。ワクチンや特效薬が早くできて、コロナ禍が収束して、元気でお会いできる日が一日でも早く来ることを楽しみにしております。

岸 十九恵



新しい相談員さんが来てくれました。

7月から難病連の相談員をしています松尾眞利子です。どうぞよろしくお願ひします。

私は難病患者として、多発性硬化症友の会支部長として活動する中、難病連の存在は大きく色々と助けていただき感謝しています。

そんな中、今回難病連の活動に参加させていただくことになりました。

私は女性として妻として母として、そして長く病棟の看護師として生きて来ました。今はただのおばあちゃんですが……年齢不詳です(´_`)

こんな私ですが毎週水曜日に来ています。ちょっとしゃべりたいとき、こんなことがあったよー、つらいなあ～ と思う時気軽に電話してください。少しの間一緒におしゃべりしましょう! お待ちしています。

そしてコロナ感染症が落ち着いたら、顔を見ながらお話もしたいです。

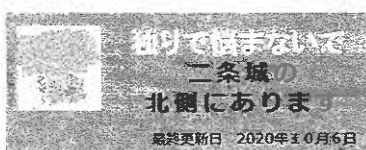
京都難病連のホームページとブログのご案内

ホームページ <http://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanten>

Yahoo やグーグルで京都難病連を検索してください。京都難病連のプロフィールや、医療講演会、ピア相談会などの情報を載せています。

NPO法人京都難病連

ホーム 京難連活動報告 難病とは 相談先・加盟団体 問い合わせ アクセス
電話番号 075-822-2691 受付時間 月～金 午前10時～午後4時



- 最新のお知らせ**
 クリックでご覧になれます。
- 2020年9月26日に予定していました「ピアサポーター養成研修会」は、中止となりました。
 - 2020年7月21日 スタッフブログ開始!
 - 2020年5月16日 定期総会報告
 - 2020年2月23日 RDI in 京都報告
 - 2019年10月27日 難病ピア交流会報告

事務局スタッフブログ <https://ameblo.jp/kyonanren>

スタッフが交代で、事務局で起こったことなど、気軽に書いています。また、講演会などの急な変更のご案内も書いています。お立ち寄りください。



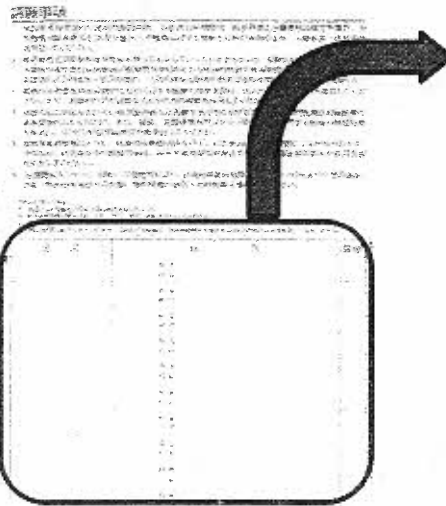
署名と募金にご協力をお願いします(^o^)/

病気になっても生涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会の実現のために、JPA(日本難病・疾病団体協議会)の、92団体が協力して、毎年署名活動をし、国会に届けています。

医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会議員署名にご協力下さい

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、国民への難病に対する理解と対策の周知の推進を
- ② 難病患者と家族が、地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策の推進を
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- ④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を
- ⑥ 「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

請願項目を実現させるための活動への金にご協力を



【署名時のお願い】
 *氏名、住所は自書でお願いします
 *「〃」や「同上」などで省略しないでください。
 *都道府県名は、はっきりと書いてください。
 *「京都市」を省かないでください。
 氏名住所がきちんと書いてないと、せっかく書いていただいた署名が、無効になる場合があります。よろしくご協力をお願いします。

- 【請願の内容】**
- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、国民への難病に対する理解と対策の周知の推進を
 - ② 難病患者と家族が、地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策の推進を
 - ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
 - ④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
 - ⑤ 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を
 - ⑥ 「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

京都難病連では、皆様から頂いた署名を集計し、衆参議員会館の京都選出議員に直接届けています。(今年はコロナ禍の為郵送)

各加盟患者会を中心に署名を集めていますので、お手元に届きました折には、ご協力をお願い致します。



寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございました

今回も寄付・賛助会費をいただきました。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	7名様	181,738円
相談事業へのご寄付	1名様	500,000円
賛助会費	7名様	43,000円

ご寄付ご芳名（敬称略・順不同） 2020年4月1日～9月30日

(社)京都府医師会、(株)エーシースペースタムラ、京都エレベーター(株)、足立吉朗、山口美江子、JPA(入歯リサイクル)、匿名1名

賛助会費ご芳名（敬称略・順不同） 2020年4月1日～9月30日

山田順三、桑田千鶴子、藤谷一夫、熊谷道子、竹中紀子、小谷淑子、西尾圭子、

◇ 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
口座名 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）

Rare Disease Day

2月の最終日は世界希少・難治性疾患の日



希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。

それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開始がほとんど進んでいない例もあります。

Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下RDD) はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの、生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも、RDDの趣旨に賛同し、2010年から、2月最終日にイベントを開催しております。

このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しております。



RDD2021 in KYOTO

2月末に開催予定 !!

詳しい内容は、ホームページをご覧ください

京都難病連…

<http://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>

RDD日本事務局…

<https://rddjapan.info/2021>

NPO法人京都難病連は15の患者会で構成されています。

- ・京都IBD友の会
- ・京都肝炎友の会
- ・京都腎臓病患者協議会
- ・全国膠原病友の会京都支部
- ・京都わらび会
- ・日本てんかん協会京都府支部
- ・全国筋無力症友の会京都支部
- ・全国パーキンソン病友の会京都府支部
- ・全国多発性硬化症友の会関西支部
- ・ベーチェット病友の会京都
- ・京都府網膜色素変性症協会(JRPS京都)
- ・線維筋痛症友の会
- ・京都スモンの会
- ・日本リウマチ友の会京都支部
- ・宇治難病患者連絡会



※ 各患者会へのご連絡は、
下記の京都難病連へお願い致します

編集 / 特定非営利活動法人 京都難病連

〒602-8144 京都市上京区丸太町通黒門東入薬屋町536-1元待賢小学校1階

TEL&FAX 075-822-2691
eメール k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp
URL <https://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanrer>