

愛難連

ホームページ <http://www15.ocn.ne.jp/~ainanren/>

第40号

愛知県難病団体連合会

460-0001 名古屋市中区三の丸1-7-2

桜華会館 南館 3階

E-mail : ainanren@cap.ocn.ne.jp

TEL・FAX 052-223-4430

19年度総会 (第1回代表者会) 盛況に開催!

新生愛難連へみんなの声を集めて着実に前進!

新規3団体も加盟承認、大きくなった愛難連の輪

《今号のおもな内容》

- 19年度総会 (第1回代表者会) のあらまし
要約報告 2
参加者感想 3
- 新加盟団体ですよろしく 4、5、6
- JPA総会・国会行動に参加して 7、8
- 愛難連文芸 俳句 9
- 知ってトクする 10
- 難病相談室のご案内 11

共同募金は、誰もが安心して暮らせる
まちづくりのために、さまざまな活動に
役立てられています。
みなさん、協力いたしましょう。



桜華会館 (難病連) への道
入り口にある「平和の笛」

この機関誌は、一部、愛知県共同募金会、中日新聞社会事業団及び東海テレビ福祉文化事業団のご厚意を受け、発行しております。

平成19年度

愛知県難病団体連合会・第1回代表者会（総会）

平成19年5月13日・名古屋市総合社会福祉会館に於いて開催
出席は理事会役員6名、患者会代表者など35名の総勢41名でした。
以下、討論のあらまし（要約）です。

1.平成18年度「事業実績」報告案について

①一団体一要求

（意見）・自治体交渉ではちゃんと議事録を残して、問題点を明らかにして、継続的に行う必要がある。

②支援センター

（意見）・県・医師会・難連の3者による意見交換会の早期再開を。

③国への要求

（意見）・国への働きかけは、難連独自でも、市会や県会で請願で決議して、意見書を国へ上げてもらうようにすると良いのでは。

④相談活動

（意見）・件数集計は各患者会への相談も件数に集計、表示した方がいいのではないか。

⑤難病救済基金

（意見）・助成金が年度内に支給されなかったことは残念。またパソコンなど物品を看護協会に要請することも検討を。

⑥会費収入について

（意見） ・予算75万に対して実績46万円はなぜか、
<事務局長答弁> 難病救済基金の未収金がひびいている。

2. 事業計画について

①製薬会社への助成申請

（意見）・S患者会としては製薬会社への申請は反対、訴訟の相手になっているので。

<会長答弁>・紐つきにならんように条件付の申請は、先回の代表者会で承認済み。例えば一回限りの大会などの申請とか。

（意見）・「製薬会社」を「協力団体」に表現を書き換えればいい。

②「NPO法人取得」の方針に対して、

（意見）・NPOになると経験からも補助金がカットされ、連合会は空中分解する心配がある。

<事務局長答弁>・NPO法人をとったからといって、ただちに補助金が打ち切られるというようなことはない。

共同募金会はNPOをとってもらった方が、配分金を出しやすいとのことであった。

（意見）・事務量が増え大変になる心配がある。

<事務局長答弁>・事務量が増えるが、それ程心配することはないは無いと思う。

<議長>・この方針は年度内に議論すすめ、日程は予定で順次進めることとしたい。

③連合会への医師の協力

(意見)・顧問医を愛難連にも設置してほしい。
<事務局長答弁>・医師会の中に「難病担当理事」が見えるので、その方に顧問になってもらうように頼みたい。

3. 予算について

(意見)・不確かな賛助金20万円は計上しない方がいいのでは。

4. 加盟申請・承認

平成19年度より、1, MS TOMORROWS (旧多発性硬化症友の会) 2, もやの会愛知 3, 愛知県後縦靭帯骨化症友の会の3団体から新しく加盟申請があり、紹介と挨拶を受けた後、加盟が承認された。

<議長> 以上、全体として、貴重な意見を受け止めつつ、挙手採決をお願いします。結果、「賛成多数」と認め本方針等について決定します。



真剣な討論！

5月13日(日)愛難連
第一回代表者会議(総会)
の風景

「総会に参加して」

ベーチェット病友の会愛知県支部 森田 亮

同病の人間がピアカウンセラーになり、患者の心のサポートができるのは素晴らしいことと思います。

また、NPO法人を目指すのは、メリットとデメリットがありますが、賛成です。

愛難連として予算が少ないという事で、企業助成金や寄付金等が今後必要だと思いました。

愛難連に県医師会の難病担当の医師の方を、顧問として迎えるのは賛成です。

進行については、タイムスケジュール通りに進まず、後半の時間が足りなくなりましたが、2時間に1度は休憩を入れた方が良かったと思いました。

平成19年度の事業計画は、内容盛沢山ですが、的を絞って実施してもらいたいと思います。

【新団体の加盟について】

新加盟の3団体の皆様、今後とも宜しくお願い致します。

新規加盟団体

NPO 多発性硬化症患者やご家族の方々へのサービス・心のケアを支えるサポートセンター

えむえす と も ろ う ず
MS TOMORROWS

先日は、会議に出席させていただき、加盟を認めていただき、誠にありがとうございました。

今後ともご指導、ご鞭撻のほど、宜しく願い申し上げます。

MS TOMORROWS は、(MS) をかかえる皆さんやご家族の方がよりよい明日を考えるために 1997 年発足した患者団体です。2006 年に NPO 法人として活動しています。私たちは、医師、看護師、保健師、理学療法師、医療ソーシャルワーカー (MSW) などの医療に従事する方々や地域で暮らす皆さんと共助の心でつながるネットワーク作りのため、さまざまなイベントやニュースレターを提案しています。今年から加盟させて頂きましたので、他の団体の皆さんから、多くのことを学ばせて頂きながら、よりよい明日 (TOMORROWS) を皆さんと創っていきたいと思います。宜しく願いします。

問い合わせ先:

MS TOMORROWS 事務局

住所: 〒460-0003 愛知県名古屋市中区錦 1-7-9-203

電話: 052-218-8281 FAX: 052-203-8685

email: mstomorrow@dream.com

ホームページ: <http://www.ms-tomorrow.org>



「もやの会」愛知

先日はお忙しい中、総会終了後に歓迎交流会まで開いて頂き有難うございました。初めての参加でとても緊張いたしました。色々な病気がある事を知る事ができました。これからは、自分たちの病気だけでなく「愛難連」に参加している団体の方と共に、ますます厳しくなる医療・福祉の充実をめざしてゆきたい思っております

《もやの会 愛知》もやもや病の患者と家族の会

◎ 世話人 山田美子(難連担当)

◎ 連絡先 TEL/FAX(052)522-5434(山田)

■もやもや病について

脳の働きを支える太い動脈が閉塞してくることにより、さまざまな症状が出る脳血管の病気で原因は不明です。就学前くらいの幼児に多く発症し30歳代の大人になってからの発症も少なくありません。

発作は一過性のものから、大きく後遺症の残る脳梗塞までさまざま。ほとんど無症状の人から寝たきりになってしまう人まで千差万別です。基本的には、進行性の病気であると考えられ発症年齢が低いほど病気としては重い場合が多いとされています。

■もやの会について

1983年に大阪、京都などの患者、家族の呼びかけで発足し現在、大阪の事務局をはじめ全国に10ブロックあります。中部ブロックは東海3県と北陸3県で構成されています(愛難連には愛知県の会員が加入しています)

■会の活動について

年4回、会報を発行して、もやもや病の最新情報や患者、家族の手記ブロックの活動報告や予定を掲載。各ブロックで脳外科医や理学療法士による医療講演会の開催やレクレーションでの交流会を開催



あおぞら会

(愛知県後縦(脊柱)靱帯骨化症患者友の会)

こんにちは！あおぞら会です。私たちは発症原因究明・治療法確立牽いては症病根絶の日を迎える日まで、患者・家族らが「励ましあい」「支えあい」病に屈することなく「前向きに」明るく生きられるよう 応援しよう！として結成されました。

あおぞら会事務局 〒465-0051 名古屋市天白区植田 3-101 櫛地ビル405号
電話・Fax 052-801-7360 代表 広瀬啓己 事務局長 中込哲雄

◆総会には、あおぞら会からは、今後交代で出席予定の4人が参加させていただきました。場慣れしておりませんし、他の患者会の状況も、当日少し解った程度ですので、取りとめの無い発言や、対応の悪さに申し訳なかったと思っております。会議準備、撤収においては大変ご苦労をおかけした事と思います。お世話かけありがとうございました。会議の内容は非常に充実・白熱し、大変勉強になりました。愛難連の今後の課題や、目標とせんとしている事も良く理解でき、また他の難病患者の会代表者の方々のお顔や様子が伺い知ることでもできたのは、大変参考になり、得るものも大きかった「会議」であったと思います。(広瀬啓己)

◆癌やエイズの他にも数多くの難病がある。生まれながらにあるいは人生の前半原因不明の病気に罹患して、苦しんでいる患者・家族が多数存在していることにビックリいたしました。国の財政悪化を理由にパーキンソン病や潰瘍性大腸炎については一定程度重症患者のみ無料の対象に絞る・・・これに対して患者会(JPA)の努力で平成19年度に限り阻止することが出来たことにご苦勞と言いたい。地元出身議員・医療機関・県保健所・福祉施設との連携などできたら・・・と感じました。その関係の人をメンバーに取り込めたら活動しやすくなるかな・・・と思いました。(岩山明美)



日本難病・疾病団体協議会（JPA）第3回総会

・国会請願行動に参加して

会長 貝沼栄一

2007年5月27日総会、28日請願行動が東京で開催され東海
脊髄小脳変性症友の会主幹の立木久三さんご夫妻、そして貝沼が参加
して参りました。特に立木さんご夫妻には毎年自費による参加で真剣
な国会議員各位への訴えには頭が下がります。以下、報告をさせてい
ただきます。

155名評議員のうち、83名出席54名委任（14：50現在）
で開会されました。はじめに「会の利益だけを考えるのではなく国民み
んなの利益も考え医療、福祉の向上のため頑張っていきたい」と伊藤
たてお代表幹事の挨拶があり、続いて「特別講演」講師伊藤雅治氏（全
国社会保険協会理事長・東京大学医療政策人材養成講座筆頭研究者）
の「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」とのテ
ーマでお話を聞きました。「患者の声をいかに医療政策」つまり行政
に反映させるかの観点で徹底した調査研究されたお話は大変参考にな
りました。また、医療政策は今まで行政と医療提供者との間で決めら
れてきたが、これからは患者、市民も積極的にプロセスに参加する必
要があると強調されました。

2006年度活動報告は

新規加盟団体として 1, 全国SCD友の会（SCD＝脊髄小脳変性症）

本部東京 会長 齊藤亮二 会員1700人



2, NPO法人 線維筋痛症友の会

本部横浜 理事長 橋本祐子 会員800人

の加盟が承認されました。これで、JPAは結成当時52団体（3
4県難連18疾病全国組織）30万9105人から59団体（37県
難連21疾病全国組織）31万2221人の組織となりました。この
1年間で取り組んだ主な課題での成果として、次のように報告されま
した。

- (1) 2006年国会請願書が採択され、私たちの要望事項が「国会
（国民）の意思」として明確にされた。
- (2) 難病相談支援センターアンケート調査とその普及を通じて、今後のセンター
拡充に向けた取り組みの問題点・課題などが提供できた。
- (3) 難病対策見直しへの取り組みを通じて、難病患者の切り捨てを
許しませんでした。
- (4) 肝炎連絡会の結成を通じて、350万人肝炎患者・感染者（キ
ャリア）の社会的な救済に道を開く、運動母体を確立した。
- (5) これらの運動の取り組みを通じて、JPAの組織（加盟）拡大
に結びつけることができた。

平成18年5月29日の国会請願行動で84万3977筆の請願書
は衆議院、参議院の各本会議で全会派の賛成で採択され、内閣に送付
されました。内閣は送付された請願を「誠実に処理しなければなら
ない」（請願法第15条）とされています。

難病対策見直しについては「平成19年度は潰瘍性大腸炎、パーキ

ンソン病を含めて、現行通りとする」との厚生労働省と確認がなされましたが、そこに至るまでには、壮絶な闘いがありました。

昨年取り組みは全党派の賛成で採択された請願署名の国民の意思がありました。全国パーキンソン病友の会、潰瘍性大腸炎の会、JPA、全国の県難病連が協力して取り組み抗議はがき、厚生労働大臣宛署名、報道機関への働きかけ、街頭宣伝活動、全国の県議会への要請や陳情、請願など全国の患者会運動として多彩な取り組みをした結果が功を奏したのです。

2007年度活動方針は私たちの命と健康を守る患者運動を全面的に

(1) 今が大事な時期、当事者の声を上げよう

(2) 多くの課題に立ち向かい活動を継続し・発展させよう

(3) 活動の拡充と組織の強化、原点にかえった運動をしよう

「行政や議会とも協働できる活動を目指して頑張ろう」が確認されました。

2007年度役員

代表 伊藤たてお 副代表 野原正平 畠澤千代子 事務局長 坂本秀夫
常任幹事 安藤(岐阜)はじめ12人 新幹事 愛難連の貝沼会長含め、全国で55人が選出されました。また活動報告、活動方針、予算、決算とも全て原案通り賛成多数で承認されました

国会請願行動について 総会の翌日28日(月)午前10時より衆議院第一議員会館「第一会議室」集まりJPA2007年国会請願集集会が開かれました。11時まで国会議員激励挨拶、要請行動の説明があり11時～14時まで全ての党の紹介議員(愛知県選出)17衆参議員の部屋を訪ね(内3議員が不在)署名簿を手渡して「院への紹介提出」をお願いしました。愛知難病連は立木夫妻、貝沼の3人で5万7人分の署名を17に分割して、立木さんの車いす膝の上に乗せてもらいながら各部屋毎に「昨年の第164通常国会において採択された「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策」を早期に実現させてくださいと強く申し入れてきました。ほとんどが秘書への手渡しでしたが快く協力を約束してくれました。唯一、本人がいた佐々木憲昭議員(共)は要請に同感だと賛成を表明くださった上にお茶までごちそうになり記念写真まで撮ってくださいました。全てが終わったときには足が棒になってしまいました。次回からはもっと多くの参加者で行くべきだと思います。



全国の仲間と共に要請行動。集会のあと、愛知選出の国会議員へ5万余7人分の署名を届けた。



愛媛連文芸・俳句



この度、俳句の欄を作って頂きました。この欄を育ててくださるのは投稿者の皆さんです。俳句とは、十七文字（五・七・五）の短詩形文学です。俳句には、季語（季節を示す言葉）が必要で、俳句は歴史的仮名遣いで文語で表現します。これが俳句の決め事です。私の俳句は、これらを守る伝統俳句に所属しております。俳句はどなたにも出来ます。日記がわりに作る人、頭の体操のためや、新聞やテレビの募集に応じて入選をめざすのも、みんな自分のためです。さあ、始めてみましょう。大森 三保子（今号から俳句添削を俳人協会所属の大森先生にお願いしました。編集部）

～五月の応募作品～

花の道黄帽子の群れにぎやかに 貝沼榮一 わらび採り山かけめぐり来て二人 山尾佐知子 なごむ香は季節忘れの百合の花 同

花の道は、桜の花の咲くころの道のことです。 わらびがなかなか見つからなくて、山を駆け 夕立にあわててをりぬ傘持たず 同

俳句では、花というと桜のことになります。 巡って来た心境の二人。原句は下五が香に染 公園の舞ひ散る桜雪のやう 貝沼妙子

この句は、低学年の子ともたちがにぎやかに登校している情景です。 まるでしたが、何の香なのか、やや曖昧で とても綺麗で素直な句です。

花の道声高らかに一年生 同 友人と二人でもいいし、誰かさんともいい 雪が降ってくるように桜が舞いながら散って

遅さくら舞ふたび淋し日暮れ時 同 ではないでしょうか。 いる美しい景色です。この調子で沢山作って

童行く背な追いかけて花吹雪 同 風誘ひ朝日に上がる鯉のぼり 同 ください。 大森三保子 謹評

黄帽の列に舞ひ散る桜かな 同 初夏の風潮の香りに貝拾ふ 同

次回は8月20日が締め切りです。ふるって応募ください。

障害認定を受けて 医療費を無料に

寝たきりで歩くことができないなどの状態になると身体障害の認定を受けることができます。

身体障害者の認定を受け、身体障害者手帳の交付を受けると、行政の様々なサービスが利用できます。

とくに医療費については「身体障害」の1級～3級に該当すれば、高齢者は「福祉給付金支給制度」の対象となり、医療費の一部負担は無料になります。

高齢者でない一般の方は「障害者医療費助成制度」の対象となり、同様に窓口負担は無料になります。

「加齢」による身体障害も対象に

加齢に伴う身体障害であっても、認定基準に合致すれば対象となります。

例えば「100m以上の歩行不能」「片足による起立保持が全く不能」などは肢体不自由の3級に該当します。

複数の障害は合わせて重度認定も

複数の障害がある場合は、より重度の認定が受けられる場合もありますので、軽度の障害でもあきらめずに申請してみましょう。

認定方法

認定を受けるには身体障害の指定医の診断が必要ですので、まずは、いつも受診している主治医に相談してみましょう。



難病相談室のご案内

〈相談は無料、秘密は厳守します〉

病気が長期にわたったり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様に、広くご利用いただくよう難病相談室を常設いたしております。治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、たとえば、経済的な心配や職場復帰、学校生活、家庭生活、人間関係などのご相談にも応じています。

お困りの方には、どうぞお気軽にご紹介下さるよう申し上げます。

難病相談室は、愛知県における「難病相談・支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとした各種事業を行っています。

なお、詳細は下記へお問い合わせ下さい。

愛知県医師会 難病相談室

➤ 相談医師（専門別）による医療相談

指定日の午後2時～5時（予約制）

➤ 対象疾患

- ①神経 ②感覚器（耳鼻・眼）③膠原病 ④腎臓 ⑤循環器 ⑥消化器
⑦呼吸器 ⑧内分泌・代謝 ⑨血液 ⑩小児 ⑪骨・関節 ⑫心身
⑬血管外科 ⑭脳外科

➤ 医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談

月曜日～金曜日 午前9時～午後4時

➤ 愛知県医師会館 2階（地下鉄栄下車・13番出口・中日ビル前より南へ徒歩5分）

〒460-0008

名古屋市中区栄4丁目14番28号 TEL (052) 241-4144

難病生活相談

➤ 電話・FAX・相談 (052)223-4430 (FAX 昼夜)

月・水・金 AM 10:00~PM 3:00

病は気からといえます

一人で悩むことはありません!

皆で語らい、助け、励まし合い、共に行動しあう会があります。
今どうしたらいいだろう。無知や不安や恐怖心で悩み抱えこまないようにしてください。

あなた方と同じ悩みを持つ仲間がいます。病気になると自分だけが不幸だと考えがちです。余計病気を悪くすることになりかねません。

そんな時、気軽にダイヤルして下さい。

★ 加盟団体 ★

全国筋無力症友の会愛知支部
愛知県腎臓病患者連絡協議会
愛知県筋ジストロフィー協会
愛知あゆみの会(愛知注射による筋短縮症の会)
日本二分脊椎症協会東海支部
全国パーキンソン病友の会愛知県支部
若竹会(成長ホルモン分泌不全性低身長症)
愛知県肝友会
愛知心臓病の会
MS・TOMORROWS(旧多発性硬化症友の会愛知県支部)
後縦(脊柱)靭帯骨化症患者友の会(あおぞら会)

愛知低肺機能グループ
つばみの会・愛知(1型糖尿病)
日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)
日本網膜色素変性症協会愛知支部
LOOK友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)
口唇口蓋裂を考える会
東海脊髄小脳変性症友の会
ペーチェット病友の会愛知県支部
ハンチントン舞踏病の会
もやの会愛知(もやもや病の患者と家族の会)
21団体

発行所 愛知県難病団体連合会

発行人 名古屋市中区三の丸1-7-2 桜華会館・南館3階

電話・FAX 052-223-4430

事務局長 原田 敏之