



平成 30 年度難病連社員総会



平成 30 年度の社員総会が、平成 30 年 6 月 9 日 (土) 10:30～12:30 に、青森市浪岡中央公民館で開催されました。

当日は、4 名のご来賓のご臨席を賜り 23 名の社員と 3 名の相談員が出席し、平成 29 年度の事業・決算報告、平成 30 年度の事業計画について提案を受け、内容の確認や審議を行い、原案どおり満場一致で可決されました。今年度一年間、難病相談支援センター受託事業を中心に活動していくことを申し合わせました。

平成 30 年度第 1 回連絡調整会議

平成 30 年度の連絡調整会議が、6 月 9 日 (土) 13:30～15:00 で、浪岡中央公民館 1 階大ホールで開催されました。

今回のテーマは『難病法施行後の情勢と見直し論議の行方』について JPA 会長の森幸子様をお招きして学習会を行いました。総勢約 59 名が熱心に聴講し、難病法施行後の行方について学びました。軽症と判断されてもこれまでと状態が変わったわけではなく治療を受け続けなければ状態を維持することができない。重症化させない難病対策でなくてはならないことを学びました。

これからは患者、家族を支える難病対策であり「伝える、支える、要望、参加」みんなが安心して暮らせる社会となるように実現できればと感じました。



徒然なるままに…



青森県難病団体連絡協議会
会長 人間 正智

ここ数カ月位、世間の耳目をとらえた事柄を見ると、喜ばしい事より、悲しい事の方が多いような気がしてならない。勿論みんなが驚く類の出来事なので、報道されるのが当たり前といえれば当たり前なのだが、事故や災害、殺人など、枚挙にいとまがない。

災害は自然が相手なので如何ともし難いが、事故や殺人は人間自身が起こすことなので質が悪い。その中で私が特に心を痛めるのは、子供たちに対する大人の行動である。先生や学校支援員による盗撮や性的悪戯、殺人。また、親による虐待やネグレクト、拳銃の果ての子殺し等々。

病気を持つ身とはいえ普通に育ち、それ故常識的な考えしかできない身としては、如何とも理解できない。

私が物心ついた頃と比べると、日本人が劣化してきているのではとさえ思える。「いやいや昔もあった、今の時代はSNS等ですぐ拡散されるので、認知されやすいだけだ」という人もいるかもしれない。

しかし暴力をふるった拳銃の子殺しなど本当に聞きたくないニュースばかりだ。それでもニュースのネタは多く、紙面を奪い合っている。

果たして抜本的な解決策は無いのであろうか？無いとすれば今後もこの傾向が続くと思うと、何とも言えない心の重苦しさが拭い切れない。

幼くして逝った子供たちに 合掌

平成29年度 国会請願署名・募金集計

団体名	署名数	募金額	備考
患者会	1,162名	20,336円	加盟団体
展示広報	364名	5,933円	青森保健大学
その他	1,193名	7,470円	民医連他
合計	2,719名	33,739円	

総署名数 2,719筆
(平成28年度 1,698筆)

募金総額 33,739円
(平成28年度 30,410円)

皆様のご協力で、前年度より署名数千余筆、募金額が3千3百余円多くなっております。私たち患者がより、自分らしく地域で療養生活を送るためには署名活動は、大変重要な役割を果たしています。

JPAが集計し提出した、国会請願署名が7月20日衆参両院で採択され、内閣府に送付されました。3年連続の採択となりました。

今年度の署名活動も、よろしくお願いします。

【平成30年度 事業計画】青森県難病相談支援センター

月 日	事業名	場所	内容
4月25日	ピアサロン①	総合福祉センター	笑いヨガ
5月19日	ピアサロン②	総合福祉センター	難病カフェ、相談室
5月30日	ピアサロン③	総合福祉センター	難病カフェ お茶会
6月9日	社員総会 第1回連絡調整会議	中央公民館	10:00～総会 13:00～14:30 講演 15:00～交流会
6月29日	ピアサロン④	総合福祉センター	いつまでも歩ける足でいよう あんよセラピー境恵理子氏
7月1日	ピアサロン⑤	五所川原市立佞武多の館 SCD・MSA友の会	フットケア 爪切り実施
7月8日	患者家族の研修会	アピオあおもり 13:30～	パーキンソン病友の会 富山先生講演
7月26日	ピアサロン⑥	青森市老人福祉センター	障害者交流会、フットケア
7月28日	難病ボランティア養成研修	総合福祉センター	難病と向き合う傾聴活動 県臨床心理士会島田恵子氏
8月18日	難病ボランティア養成研修	浪岡中央公民館会議室	障がいの理解とサポートの仕方 県立盲学校伊藤庄二先生
8月25日	ピアサロン⑦	八戸市はちふくプラザねじょう	膠原病患者会フットケア 爪切り実施
9月16日	ピアサロン⑧	県民福祉プラザ SCD・MSA友の会	笑いヨガ
9月17日	難病フォーラム	十和田市民文化センター	医療講演会、分科会を行う
9月17日	ピアサロン⑨		フットケア 爪切り実施
10月6日	保健大学祭	県立保健大学祭	パネル展示、DVD 上映、署名
10月6日	患者家族交流会	アップルランド	県腎協 フットケア
10月	ピアサロン⑩	二分脊椎患者会	フットケア 爪切り実施
11月10日	第2回連絡調整会議	総合福祉センター	難病看護師さんと交流
11月29日	ピアサロン⑪	総合福祉センター	ストレッチ教室 スポーツ指導員 新谷氏
3月2日	ピアサロン⑫	総合福祉センター	料理教室
3月9日	第3回連絡調整会議	総合福祉センター	在宅生活を支えるケアマネと 交流会

NHK朝の「あさいち」で特集 ヘルプマークを日本の常識に

事務局長 西崎 昭吉



こんなマークを身体や荷物のどこかに付けて歩いている人を見かけたことはありませんか。

一般にはゴム製でできていて「ヘルプマーク」と呼ばれるこの目印は、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう作成されたマークです。

義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方のほか、発達障害、精神障害や知的障害がある方などは、外見からは障害の有無がわからないことが多いのです。疲れやすいために優先席に座っていたら白い目で見られたり、元気そうに見えるのに突然倒れてしまって驚かれたりするようなことがあります。

このような方々は、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からないため、周囲の人の理解が得られずに苦しい思いをしていたり、体調の急変時や災害時に、適切な対応を受けられるかどうかを不安に思っていたりします。

私はいつもリュックサックに必要な書類や機材を詰めて県内外問わず、服装も同じ帽子も同じ、どこから見てもほぼ同じ格好で出歩いています。最近はヘルプマークを付けて外出することにしています。はじめはいかにも席を譲れと言わんばかりに思えて、ちょっと躊躇もありましたが、最近は慣れてきたというか、一度付けると外すのが面倒でつけっぱなしになっているというのが真相です。そんなある日、私の住まいする平川市を中心に運行されている弘南電車に乗りましたら、小学生が席を占拠していて、空いている席もなく、この機会に少し小学生の反応など試してみるかと思いつき、ヘルプマークを見やすい場所に付け替え、ゆっくり先頭車両（といっても2両編成）から2往復してみたが、だれ一人気が付いた様子もなく、先生が声をかけてくれるでもなく、結局、終点の弘前まで立ちっぱなしでとおした。マアこんなものかと思いつつ、いささかの寂しさは残った。東京都内では、このマークを見て席を譲る女性が多いのに驚く。ときには道端に座っていたりすると、「どうかされましたか」と若い女性に声を掛けられる。エスカレーターで先を譲る方も多い。男性にはほとんどいない。なぜだろう、と思う。

「あさいち」では全国的なアンケートの結果も紹介されていたが、「ヘルプマークを知っていますか」の問いに「はい」と答えたのは4割に過ぎない。まてよそう悲観した数字でもないのではないか。10人に4人も知っていたのか、と逆に驚くべきかもしれない。ヘルプマークにも裏に状態を記入できるものやカード式のものもあって、使い方も様々らしい。これは単純に席を譲っていただくための目印ではないのだ。そういうことは障がい者や難病者自身が学ぶことから始めなければいけない。

(県難病相談支援センター事務局長)

5月23日は難病の日に

JPAは2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立したことを記念して、毎年5月23日を「難病の日」に登録いたしました。患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。

難病は人口の一定の割合で発症すると言われており、けっして特別なものではありません。あなたがそうであるかもしれないし、あなたのご家族やご親戚、あるいは友人や会社の同僚のなかにも難病で療養されている方や治療を続けながら働いておられる方がいるかもしれません。そうした方々に想いを寄せていただける日になれば幸いです。

5月23日は 難病の日



日本では1960年代から「難病」という言葉が生まれました。1972年に難病対策要綱による難病対策が始まりましたが、法律もできず、毎年の予算措置として、ごく一部の患者が、研究対象として医療費助成が受けられるという非常に限られたものでした。

JPAをはじめ、多くの患者団体が国に要望を重ね、ようやく2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立しました。この法律の制定によって、国は難病の発症の機構、診断と治療方法に関する調査・研究を推進し、療養生活の環境整備なども継続的かつ安定的に可能となるも、引き続き検討が必要な点もあり、難病法は5年以内を目途に見直すという付帯決議が全会派一致で採択されました。

JPAは、難病患者の悲願であった難病法成立を記念し5月23日を「難病の日」として登録いたしました。

難病法見直しの時期が近づいています。「難病の日」をきっかけに、確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性のある難病について、思いを寄せていただけましたら幸いです。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）