

わなんれん

平成13年5月25日 第25号
和歌山県難病団体連絡協議会
【事務局】649-6612
那賀郡那賀町北涌372-3
森田良恒
Tel・fax 0736-(75)-4862

第12回代表理事総会開催

◆平成12年度経過報告◆

日時：2001年5月12日（土）
会場：県文 406号会議室

《事業報告》（抜粋）

平成12年度

- 4月16日 JPC幹事会 (東京)
17日 厚生省交渉 (東京)
4月20日 平成11年度事業実績報告提出 (健対)
5月27日 第11回総会交流会 (那賀町 青洲の里)
・会員 55人 ・ボランティア 10人
・千両太鼓 12人 ・浪曲 2人
・来賓 7人 (参加者合計 91人)
6月4日 JPC第15回総会 (東京池袋勤労福祉会館)
6月6日 わなんれん19号発行、発送41通
6月11日 第23回全国共同作業所連絡協議会大会 (ビッグホール)
6月15日 県費補助金申請書提出 (健康対策課)
6月28日 障害福祉啓発事業企画会議 (岩出保健所)
7月1～2日 JPC常任幹事会 (東京)
7月6日 わなんれんニュース20号発行
7月15日 12年度第1回理事会 (県文)
7月17日 和歌山県子ども・障害者相談センター訪問 (琴の浦)
7月19日 腸管ペーチェット病患者さん電話相談
7月25日 対県要望書提出 (健康対策課)
7月27日 共同募金配分申請書提出 (ビッグ愛)
7月30日 第2回パーキンソン病シンポジウム (プラザホープ)

- 8月2日 リウマチ患者家族療養相談（メール相談）
8月7日 中途障害者作業所設立準備会 (麦の郷)
9月3日 JPC中国近畿ブロック交流会大阪難病連と打ち合わせ
9月4日 第2回中途障害者共同作業所運営委員会 (麦の郷)
・名称「ワークショップ フラット」に決定
9月13日 平成12年度対県要望会（第4回） (県文5F大会議室)
＜県側出席者＞ 30名、その他随行12名
＜患者会出席者＞ 12疾病団体、65名
オブザーバー 5名 (麦の郷)
9月16日 わなんれんニュース21号発行（60部）
9月28日 フラット茶話会
10月1～2日 JPC常任幹事会 (東京)
10月2日 第3回フラット運営委員会 (麦の郷)
10月7日 一斉街頭署名活動 (JR和歌山駅)
患者会・ボランティア20名参加
10月8日 共同作業所「フラット」学習講演会 (ふれあいセンター)
＜参加者＞60名
講演「中途障害者の生活を考える」岡宏一氏（工房ヒューマン）
特別発言「難病患者の現状」森田良恒
10月13日 社会福祉医療事業団助成金要望書提出 (県社協)
10月22日 炎症性腸疾患患者会「w・ハロー会」第1回医療講演会
・和難連へ会加盟要請 (ビッグ愛)
10月22日 第20回 生協まつり (和歌山状砂の丸)
・フラットのバザー参加
10月27日 フラット運営委員補助金交付正式要請 (和歌山市障害福祉課)
10月28～29日 近畿中国ブロック交流集会 (京都弥生会館)
＜参加者10名＞
11月1日 わなんれんニュース22号発送
11月4日 新東難病連街頭署名活動 (新宮市)
11月5日 那賀町地域活動研究事業講演 (那賀町)
講演「難病をもつ子どもとともに」武内優子
11月6日 フラット運営委員会 (麦の郷)
11月7日 国会議員に署名用紙受け取り依頼状発送
11月11日 JPC中国近畿ブロック交流会報告書送付
11月14日 フラット運営委員和歌山市長訪問 (和歌山市役所)

11月15日	第2回障害者福祉地域啓発事業会議	(岩出保健所)
11月18～19日	JPC研修セミナー	(熱海市)
11月20日	国会請願要請行動 (衆議院第2議員会館)	(東京)
11月24日	わなんれんニュース23号発送	
12月6日	難病ガイドブック送付 (各団体)	
12月10～11日	JPC幹事会	(東京)
12月11日	各党懇談会	(衆議院第2議員会館)
12月13日	平成13年社会福祉医療事業団 高齢者・障害者福祉基金 地方分補助金助成事業不採択通知	(県社協)
12月13日	ニュース24号発送	
平成13年		
1月11日	障害者福祉地域啓発事業 (岩出保健所) 打ち合わせ	
2月1日	署名用紙返送お願い状発送、「地域難病連の概況」発送	
2月10日	バリアフリーミーティング	(桃山町)
	250人参加 (和難連から20名参加)	
2月18/19日	JPC常任幹事会	(東京)
3月30日	署名取りまとめ	
	松本勝子 (個人)	45人
	岡崎真佐美 (個人)	29人 (2000円)
	日野貴博 (個人)	50人 (1000円)
	暖流会	109人
	心臓病の子どもを守る会	280人
	腎友会	8764人 (100000円)
	パーキンソン病友の会	460人 (38050円)
	リウマチ友の会	520人 (5000円)
	新宮東牟婁難病連	1285人 (21905円)
	事務局 (森田良恒扱い)	686人 (3224円)
	桃山難病連	630人 (4789円)
	握手の会 (伊都患者会)	361人 (26000円)
	森真隆 (個人)	(3095円)
	武内優子	970人 (16000円)
		(内1万円は13年度入金)
	計	14189人 221,063円

【その他報告事項】

- ①難病のコンピューター判定導入反対申し入れ実施について (1/23)
- ②厚生労働省交渉実施について (2/19)
- ③各省交渉実施について (4/16)
 - ・厚生労働省「総合的難病対策確立を求める要望」
 - ・国土交通省「難病患者・障害者の総合的な環境施策確立を要望」
 - ・文部科学省「病弱児の総合的な教育施策の確立を求める要望」
- ④難病・中途障害者の働く場「フラット」の経過報告
- ⑤特定疾患治療研究事業「ライソゾーム病」(13年5月1日から)追加

【協議事項】

- ①パーキンソン病全国大会 (5/21～22)
 - ・和歌山県での全国大会に2万円の補助金を決定。
- ②JPC総会 (6/3)・国会請願 (6/4)
 - ・和難連からパーキンソン、新東難病連、リウマチ、桃山、つぼみの各会より参加。
- ③対県要望会及び要望内容について (対県要望会9月初旬実施予定)
 - ・7月10日までに事務局へ要望内容の提出
- ④全国一斉街頭署名活動 (10/13) JR和歌山駅と新宮市で実施
- ⑤近畿中国ブロック交流集会 (10/27～28白浜 古賀の井)
 - ・出来るだけ多くの参加者を各団体に要請する。
 - ・詳細は追ってお知らせします。
- ⑥JPC研修セミナー (11/17～18)
 - ・内容、場所が決定次第ご案内します。
- ⑦和歌山市難病患者家族交流会 (WNKスマイル) の和難連加盟承認
 - ・会長 宇須章生氏
 - ・事務局長 松島由明氏

全国パーキンソン病友の会第25周年記念大会盛大に開催

白浜町 コガノイ ベイ ホテル

支部結成3年という若い患者会が、惣坊 恵支部長ご夫妻を先頭にして全国大会を大成功裡に開催されました。役員の方々の皆さまのご努力に心から敬意を表します。

◆代議員総会・交流会 5月21日（月）

- ・総会ではパーキンソン病の原因究明と治療法の確立など6項目を盛り込んだ大会アピールが採択された。
- ・交流会は全国31支部から243名の参加者があり、夕食をかねて会員一同楽しい一時を過ごしました。



交流会のようす（写真上・左）

◆全国大会 5月22日（火） 36県支部320人参加

・体験発表（要旨）

①竹下礼子さん（京都 写真下）



「15年前に手のふるえを感じ、その後足の指の反り返り、腰痛などで整形にかかり椎間板ヘルニアと診断され、手術を受けたがその後脳梗塞と診断され12種類の薬を飲んでいました。そのころ入院していた病院で隣の人からパーキンソン病ではないかと話を聞き、他の病院でやっとパーキンソン病と診断を受けた。この病気には専門病院と専門の医師が必要だ。今は友の会の仲間と楽しい時間もあるし、スペインにいる孫に会いに行くのがとても楽しみです。」

②近藤昌一さん（大阪 写真下）



「車の販売の仕事をしていましたが、手がふるえるようになり、病院でパーキンソン病と診断された。寝ているときは手のふるえが止まるので目が覚めないでほしいと思ったこともある。人生も終わりだと思った。しかし順天堂大学で手術をして右手のふるえが止まり、生きる希望がわいてきた。そして96年のアトランタオリンピックの最終聖火ランナーが元ボクシングヘビー級チャンピオンのモハメド・アリでパーキンソン病を患いながらも頑張っている姿を見て、勇気づけられ前向きに生きるようになった。」

・記念講演（要旨）

①和医大 神経内科教授 近藤智善先生（写真下）

「パーキンソン治療と生活の質」

パーキンソン病の症状が薬物治療でよくなっているのに患者さんの生活の質（QOL）が変化していない人がいることは興味あることだ。患者さんのQOLを高めるということは、より広い手当ての上に成り立っている。それは時には自分を飾ることであり、趣味をもつことであり、友達をつくることであり、前向きに生きる姿勢がとても大切なことである。



②和医大 脳神経外科教授 板倉 徹先生（写真下）

「パーキンソン病の外科治療」



治療の主体はエル・ドーパによる内科的治療ですが、この治療が効かない場合に外科治療が考えられます。定位的脳凝固術は手足のふるえに有効で、視床と呼ばれる場所を熱凝固します。慢性脳深部電気刺激は歩行障害や動作の遅い症状に有効で世界的に多くの患者さんに行われています。脳移植は黒質の細胞を脳に移植するもので最も期待されている手術です。脳移植にはカプセル化細胞と遺伝子導入細胞と幹細胞の移植が考えられます。なかでも自らの複製を増殖させる幹細胞移植は今後最も有効な治療法になると思われます。