

HSK ☆ いちばんぼし

229 号

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物承認

HSK 通巻 620 号

発行日 令和 5 年 11 月 10 日 (毎月 10 日発行)

<編集人>〒064-8506

北海道札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

北海道難病センター内

全国膠原病友の会北海道支部

TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807

<http://kougen-ht.com>

<発行人>北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

定価 100 円 (会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆ も く じ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆ 2023.11.10 ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆ 地区だより ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

- ◇ はじめに 1
- ◇ これからの予定 2~3
- ◇ 医療講演会を終えて 4~5
- ◇ 日曜サロン・若者サロンを終えて 6
- ◇ 手のひらパートナープログラム
報告会・意見交換会に参加して 7
- ◇ 詩歌のうたげⅢ 8
- ◇ 地区だより (札幌) 9~11
チャリティークリスマスパーティーのご案内
新年会のご案内
- ◇ 事務局からのお知らせ 12~13
・JPA「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の
総合的な推進を進める請願書」の署名と募金のお願い
- ◇ つぶやき 14~15
- ◇ SLE 疾患啓発セミナー

☆☆



----------*-----*-----*-----*-----*-----*

はじめに

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

(支部長 岡本由加里)

記録的な猛暑がやっと終わり、またストーブを点ける季節が訪れました。この暑さは永遠に終わらないのではないかとギラギラ太陽が恨めしく思った日々が遠く感じるほど、“春夏秋冬”季節は巡るのだな…と柔らかな日差しを眺めながら思っています。

友の会の行事も、寒い冬はあまり予定を立てず(クリスマスや新年会等は別ですが)、できるだけ会員さんが出歩きやすい時期を考えています。支部総会、医療講演会(札幌と釧路の2ヶ所)が終わって、今年度の大きな行事が無事済んだことにホッとしています。月1回のサロンやzoomサロンは引き続き行っているのでぜひご参加ください。地区の活動もお知らせが届きましたらぜひご参加をお願いします。企画している者にとって「ひとりでも多くの会員さんが参加してくれること」が何よりの喜びです。「初めてだけど」「もし当日体調が悪くなったら」等不安な気持ちがあるかもしれませんが、まずはお問い合わせを！不安な気持ちも含めてご相談ください。一歩前へ、踏み出してみませんか？

気の早い挨拶と思いますが時の流れはあっという間。皆さん佳いお年をお迎えください。来年も健やかな年となるよう願っています。



----------*-----*-----*-----*-----*-----*

これからの予定

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

膠原病サロン 12月～2024年2月

日にち：12月14日(木)

1月はお休み

2月8日(木)

時 間：11時～15時（時間内出入り自由）

会 場：難病センター3階中会議室

参加費：会員→無料、一般→100円

※中止の場合、ホームページ、SNS等に掲載します。

お問合せは難病連 011-512-3233、または岡本 090-6442-8581 まで
お願いします。

膠原病 Zoom サロン 11月～2024年1月

11月27日(月)14時～

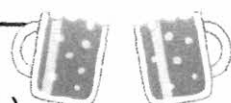
12月25日(月)20時～

1月22日(月)14時～

それぞれ1～1.5時間程度

※参加希望の方は2日前までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com まで
メールをください（その際「友の会の〇〇です」お名前をお忘れなく）。
折り返し参加用のURL・ID・パスコードをお知らせします。

12月25日のZoomサロンはビール、ワイン、
ジュース、お茶、お水など、何か飲み物をご持参ください。
みんなで楽しくカンパイ！しましょう☆



毎年恒例

若者サロン【冬】お知らせ

8月の若者サロンでは恋愛相談もアリの自由な雰囲気でした。病気の話だけでなくどんな話題でもOKです。学校のこと、仕事のこと、友人関係や家族関係の悩み、もちろん病気のこと（治療、症状、薬など）の話も。同じ年代、同じ病気の仲間だからこそ話せることがきっとあります。気楽に参加してみませんか？

- 対象：30代（39歳まで）の膠原病患者さん（会員/一般どちらも可）
友の会に入会していない「膠原病友達」もぜひお誘いください！
- 日時：2024年1月13日（土）19:00～21:00（時間内入退室自由）
（参加者の同意があれば最大22:00まで延長の可能性あり）
- 参加費：無料
- 参加方法：参加希望者はメール hokkaido.ichibanboshi@gmail.com までメールをください。（お問い合わせもこちらまで）
※zoomを用いたオンラインサロンとなります
- 〆切：2024年1月11日（木）

毎月第4月曜日に年齢制限のないzoomサロンを開催しています。
若い人の参加ももちろんOK、年齢関係なく色々な話をしています。
「若者じゃない皆さん」はこちらにご参加をお待ちしています♪

医療講演会（釧路市）を終えて

9月24日釧路市生涯学習センター「まなぼと幣舞」にて医療講演会を開催しました。ご講演頂いた向井先生、北海道難病連釧路支部の皆さん、友の会釧路地区の会員さんには大変お世話になりありがとうございました。講演録は次号に掲載の予定です、少々お待ちください。

以下、釧路地区会員の鈴木裕子さんに感想をいただきました。

去る9月24日(日)に道支部岡本支部長をはじめ役員の方々のご配慮から、10年近く休会中の釧路地区での医療講演会を開催させていただきました。しかも長年にわたりリウマチ膠原病専門医であられる現桑園中央病院院長の向井正也先生をお連れしてくださり、実現いたしました。本当に感謝しております。

前日、はるばる釧路入りをされた時はあいにく雲行きが怪しかったのに、なぜか太陽が沈む頃にパッと雲間から世界三大夕日が赤く輝き、明るい未来が来る暗示のようでした。

当日、難病連釧路支部の今野支部長が準備を手伝ってくださり、声かけをしてくださったリウマチ友の会の方々も出席され、25名の参加者となりました。ポスター、ちらし、垂れ幕作成や広報なども今野さん、さわやか釧路さんに助けられました。

向井先生のお話もSLE(全身性エリテマトーデス)の治療法で、昔はステロイドが主流で、症状は改善されてもその副作用が強く現れるので、新しい薬との組み合わせでいかにステロイド量を減らしていけるかという試みで、先生が研究されてきた治療効果などが示されました。

どんどん展望が開けて行ける気配を感じました。

リウマチの患者さんも使われている薬もあり、質疑応答で聞かれたことに対しても先生はご丁寧にお答えしてくださいました。本当にありがとうございました。

残念ながら入会希望者はいらっしゃらなかったのですが、新聞を見て来てくださった方もいたので、もっと宣伝すれば良かったと思いました。

その後会場を移して先生を囲んで友の会の方々と10名で昼食を共にしました。そこで自己紹介を兼ねた近況報告で盛り上がり、久々に楽しい交流会となりました。これも一重に岡本支部長、杉山さん、旭川地区から駆けつけてくださった

井下さん、新見さんのお陰と、釧路地区として本当に感謝申し上げます。
これからも一歩進むことができればと願っております。



医療講演会の様子



日曜サロン・若者サロンを終えて

【日曜サロン】

8月27日、13:00～16:00に難病センター会議室（2部屋）で開催しました。参加者は2部屋の合計7名。今回はご夫妻で来られた一般の方もいました。今まで胸に溜め込んでいた思いを話され、気持ちが楽になられたようでした。「来てよかった！また来ます」と言われる言葉に私たちも元気をいただいています。平日のサロンに来られない方は次回是非お出かけください。お会いできるのを楽しみにしています。

【若者サロン】

8/27（日）13時から対面参加で1名、Zoom参加で2名、お世話係が2名の計5名による若者サロンを行いました。

今まさに若者真っ最中の学生さんも参加してくださり、病気の事や恋愛話に花が咲きました！

病気を抱えながらの仕事・家事・学業と、皆さん工夫しながら両立されており、生の声を聞くことができるような場所は大切だと思いました。私がSLEの診断を受けた時、まずは選択肢がステロイドでしたが、今は様々な選択肢が増えています。若者サロンでは新しい治療薬の話も聞く事ができ、私達にも勉強になりました。もう20年以上前の事を思い出しながら「あの時はこうだったな…」と感慨深い気持ちになり、これからを進んで行く若者に元気をもらえたサロンとなりました。



田辺三菱製薬株式会社

「手のひらパートナープログラム」第10期助成事業

報告会・意見交換会に参加して

(会計 埋田晴子)

10月31日、田辺三菱製薬株式会社本社（大阪市）にて、「手のひらパートナープログラム」第10期助成事業 報告会・意見交換会が行われました。

友の会ではこの助成を受けて、昨年11月、50周年記念誌を発行することができました。報告会の会場が遠方ではありましたが、道外の難病支援団体の方々とお会いすることはなかなかないので、勉強になることもあると思い参加してきました。

自分を含め6団体がそれぞれの事業報告をしました。私は人生2度目のPowerPoint作成となり、多くの人の前で発表するというのに、当日までとても緊張した日々を送っていましたが、当日は無事発表することができました。

後半の意見交換会では、共通の問題を抱えていたり、知らなかったことを知ることができたりと、短い時間ではありましたが、とても有意義な時間となりました。

今はインターネットで多くの情報を得ることができますが、対面でお話すると、その場ですぐ質問できたり、話題が思いがけない方向にいったりと、直接お話しするっていいなと思いました。何より、相手の熱意が伝わってきます。ここで得たことを友の会に生かしていければと思いました。



----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----* 詩歌のうたげⅢ *-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

(札幌市 大澤久子)

冬：二十四節気の立冬（11月8日頃）～立春の前日（2月3日頃）までの期間をさし、陰暦で三冬（初冬・仲冬・晩冬）の90日間を九冬と呼ぶ。陽暦では12月・1月・2月。冬を表す色は黒。ふゆ：ひゆ（冷）寒さが威力をふるう（振）、寒さにふるう（震）の意。

日本の西方に高気圧が張り出し、東の方に低気圧があるという気圧配置・西高東低になり、この差が大きい日本海側では雪や曇りの日が多く、太平洋側では晴れた日や乾燥した日が多くなります。

[冬の俳句]

冬といふもの流れつく深山川	飯田 蛇笏
牛の寝につく音十一月長し	土岐 鍊太郎
海の日がありありしづむ冬至かな	久保田 万太郎
漱石が来て虚子が来て大三十日(大晦日)	正岡 子規
日時計の針は一本日の短か	高橋 悦男
水枕がばりと寒い海がある	西東 三鬼
日脚伸ぶ母を躓かせぬやうに	廣瀬 直人
寒月や喰ひつきさうな鬼瓦	小林 一茶
遙かなるものの呼びごゑ寒昴	角川 春樹
酢につけて生姜紅さす夕時雨	鈴木 真砂女
雪はげし抱かれて息のつまりしこと	橋本 多佳子
晩鐘の風花となり消えにけり	有馬 朗人
外套の裏は緋なりき明治の雪	山口 青邨
焼薺の湯気見てとほる東大寺	岸本 尚毅
落葉溜りあるべし日本海溝に	高野 ムツオ
とどまれば吾も冬木や風の修羅	大澤 久子

しらしらと氷かがやき 千鳥なく
 釧路の海の冬の月かな

石川 啄木



《札幌地区》

北海道難病連札幌支部主催

チャリティークリスマスパーティーのご案内

コロナ禍で中止が続いていたクリスマスパーティーが再開されます。外出の機会が少ない難病患者・障がい者とその家族が交流を深める場として、ボランティア、協力企業からご支援をいただき、安心して参加し、楽しめるクリスマスパーティーです。皆様のご参加をお待ちしています。

日 時：2023 年 12 月 10 日（日） 14：00～16：00

場 所：札幌サンプラザ 2 階 「金枝の間」

内 容：なんれんNo.134「なんれん札幌」をご覧ください

参加費：大人 6,500 円 小学生以下 3,000 円

アップル会より 1,000 円補助（会員のみ）があります

申込先：杉山 080-1869-8182

SMS（ショートメッセージ）も OK です

申込締切：11 月 21 日（火）

キャンセルは 12 月 7 日（木）までに難病連へ。
それ以降は全額自己負担になります。

アッフル会 新年会のご案内

コロナ 5 類移行後、初めてお店を予約して新年会を開催します。今まで出不精になりがちでしたね。来年は新年を皆さんでお祝いしましょう！

日 時：2024 年 1 月 21 日（日） 11：30～13：00

場 所：「炭焼・寿し処 炙屋 大通ビッセ店」

札幌市中央区大通西 3 丁目 大通ビッセ 4F

電話 011-271-1115

会 費：3,000 円（飲み物代を補助します）

申込先：杉山 080-1869-8182 SMS（ショートメッセージ）も OK です

申込締切：2024 年 1 月 7 日

キャンセル：2024 年 1 月 17 日まで

会場へアクセス方法

1. 地下歩道を利用

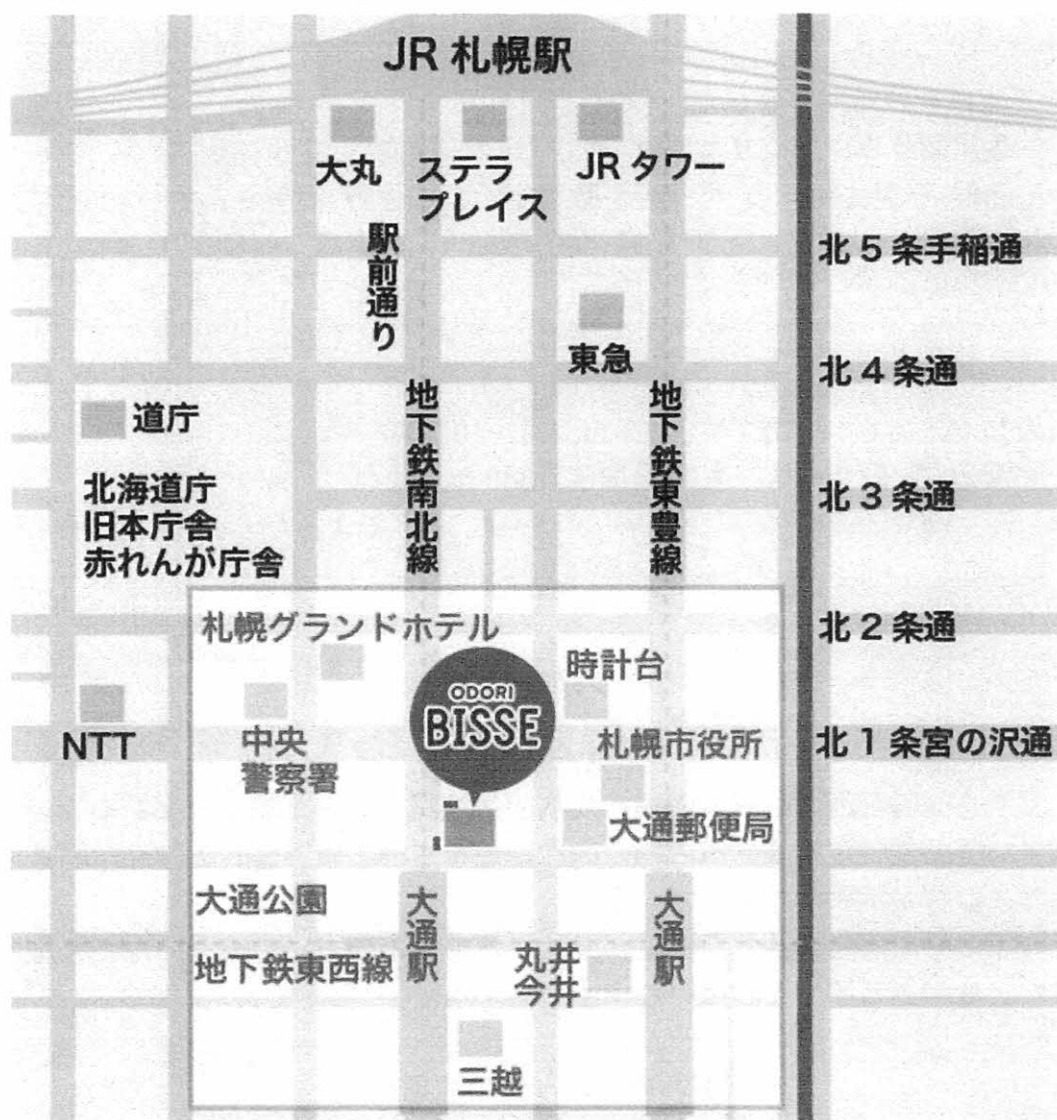
①札幌駅方面から大通りへ。左側（13 番出口）にコンビニとドラッグストア、北洋銀行 ATM があります。4 階へ

②すすきの方面から。南北線大通り駅を過ぎた付近右側（13 番出口）4 階へ



2. 地上利用

1階はスイーツコーナ（きのとやなど）、北洋銀行があります。



事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2023.7.1～10.31)

佐川昭リウマチクリニック 様 向井 正也先生
 勝俣 一晃先生 阿部 敬先生 佐野 清美さん
 大和田 一夫さん 松見 文子さん 匿名様

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2023.7.1～10.31)

渡辺 美千代 さん 札幌市東区 S40 年生まれ

どうぞよろしく申し上げます。

*** 署名・募金のお願い ***

JPA（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）の「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書」の国会請願署名および募金活動が始まっています。

昨年も膠原病友の会北海道支部では、たくさんの方にご協力いただきました。今年もご協力をお願いします。

（署名にあたっての注意点）

① 署名は本人の自筆でお願いします。

手が不自由など、やむを得ない場合の代筆は可能ですが、必ず代筆を依頼した人の印が必要になります（下図参照）。

氏 名	住 所
難病 連太	北海道 札幌市中央区南4条西10丁目1010-1
難病 連子	北海道 札幌市中央区南4条西10丁目1010-1
北海 道子	北海道 札幌市中央区南4条西10丁目5-3
札幌 市子	北海道 札幌市中央区南4条西10丁目5-3

代筆を依頼した人の印鑑を押し
 てください

- ② 未成年の方も署名できます。国内在住なら年齢・国籍は問いません。
- ③ ご家族一緒に署名して下さる場合、「//」「々」などとせず、
自書にてお名前・住所を（都道府県から）きちんとお書きください。
せっかくお書きいただいたものが無効になってしまいます。
- ④ 同じ筆跡で何名もの署名を記入している場合も無効になってしまいます。
- ⑤ 署名用紙は今年度のものを使用してください。
- ⑥ 10人分の署名が集まらなくとも提出可能です。

◎用紙が足りない場合は両面をコピーしてご使用ください（片面のみコピーは無効になります）。あるいは、こちらからお送りしますのでご連絡ください。

◎郵送先は「全国膠原病友の会北海道支部」までお願いします。

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内

◎募金は同封の郵便振込用紙にてお願いします。

◎締切は2024年1月末です。

☆☆☆☆ つぶやき (1) ☆☆☆☆

今年の猛暑も過ぎ去り、ようやく涼しくなってきましたね。ここ何年か夏はほとんど風邪もひかずにいたのですが、この暑さにすっかり免疫力低下…体調を崩して仕事を休みました。一日ご飯支度もせずに寝ていられる日なんて久しぶりで、ご褒美の休日となりました。（まえかわ）

今年の北海道の長めの暑い夏が終わったと思ったら一挙に初冬の風情。紅葉を楽しむ間もなく初雪の便り。7年前の今頃（10/22）の当別は晴れて温かな紅葉日和だったことを思い出しています。7年という歳月の環境の変化、自身の体力・体調の変化に愕然とする今日このごろです。楽しい変化を見つけなくては♪（おおさわ）

寒くなり乾燥が気になる季節になってきました。シェーグレンなので季節に関係なく乾きはありますがこれからの季節は特に辛いかな。先日地下鉄乗車中、小学生位の女の子が飲み物無しでパンを食べていました。飲み物なしでパンが食べられていいなあとうらやましくなりました。飲み物なしでは好きなパン、カステラ、スコーンも食べられずどこに行くにも水分持参です。唾液の分泌を刺激するマッサージをすれば良いのですがなかなか難しい。なぜならおいしいものが目の前にあるとマッサージよりも先に食べる事が優先になってしまうから…。唾液って大切ですね。（まつした）

11月は忙しいです。尾崎裕哉さん（尾崎豊さんの息子）のライブで新潟へ行き、函館単身赴任中の夫のアパート水廻り掃除、札幌市障害者相談員の研修会で山形。先月たっぷり遊んだのでそれをパワーにして乗り切ります（ライブは遊びだけ）。（おかもと）

☆☆☆☆ つぶやき (2) ☆☆☆☆

ATMで振込みをする為に閉店後の銀行へ行きました。振込先を確認して実行。ところが「このカードは振込みはできません。窓口へ」と表示されます。あれ？間違いかなと再挑戦するも同じ画面。営業中に再々挑戦しても同じ・・・仕方なく窓口で説明すると「このカードは2年以上振込みが無く、70才以上の方はブロックされています。」との返事。そして、返却する時に「くれぐれも振込み詐欺にはご注意ください」と言われ、気が付けばそんな制限を受ける年齢になっていました。有難くもあり、有難くもなし!! (すぎやま)

方向音痴です。知らない土地でスマホの道案内を頼りにすることも多いですが、自分がどこに向かっているのかよくわからず歩いて、迷いながらやっと目的地に着くという感じです。先日は、スマホの画面上ではすぐ隣に神社があるはずなのに全く見えなくて、結局、目的地の神社に着くまで無駄に歩いたわけですが、それも運動のうちと心に言い聞かせました。今読んでいる本は三浦しをんさんの「墨のゆらめき」(うめた)

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の100 のなかま

(一財)北海道難病連
(一社)青森県難病団体等連絡協議会
(一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
山形県難病等団体連絡協議会
福島県難病団体連絡協議会
茨城県難病団体連絡協議会
栃木県難病団体連絡協議会
群馬県難病団体連絡協議会
(一社)埼玉県障害難病団体協議会
千葉県難病団体連絡協議会
(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
新潟県患者・家族団体協議会
山梨県難病・疾病団体連絡協議会
長野県難病患者連絡協議会
(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
(NPO)愛知県難病団体連合会
(NPO)三重難病連
(NPO)滋賀県難病連絡協議会
(NPO)京都難病連
(NPO)大阪難病連
(一社)兵庫県難病団体連絡協議会
(NPO)奈良難病連
和歌山県難病団体連絡協議会
広島難病団体連絡協議会
とくしま難病支援ネットワーク
愛媛県難病等患者団体連絡協議会
(NPO)高知県難病団体連絡協議会

福岡県難病団体連絡会
(認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
(NPO)長崎県難病連絡協議会
熊本難病・疾病団体協議会
(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
宮崎県難病団体連絡協議会
(NPO)IBDネットワーク
下垂体患者の会
再発性多発軟骨炎(RP)患者会
全国筋無力症友の会
(一社)全国膠原病友の会
全国CIDPサポートグループ
(一社)全国心臓病の子どもを守る会
(一社)全国腎臓病協議会
(認NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会
(一社)全国パーキンソン病友の会
(一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
側弯症患者の会(ほねっと)
日本AS友の会
(一社)日本ALS協会
(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
日本肝臓病患者団体協議会
(NPO)日本マルファン協会
フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
ベーチェット病友の会
もやもや病の患者と家族の会
(NPO)日本オスラー病患者会
CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
近畿つばみの会(一型糖尿病の会)
(認NPO)アンビシャス
SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
(NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
(公財)がんの子どもを守る会
血管腫・血管奇形の患者会
シルバーラッセル症候群ネットワーク

(NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
(一社)先天性ミオパチーの会
高安動脈炎友の会(あけぼの会)
竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
(NPO)難病支援ネット・ジャパン
(NPO)新潟難病支援ネットワーク
(認NPO)日本IDDMネットワーク
日本ゴーシェ病の会
(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
(NPO)脳腫瘍ネットワーク
(NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
POEMS症候群サポートグループ
ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
富士市難病患者・家族連絡会
キャスルマン病患者会
(公社)日本網膜色素変性症協会
PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会)
スティッフパーソンみんなの会
脾臓細胞症患者の会
گران・バレー症候群患者の会
全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会
ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
サルコイドーシス友の会
(NPO)境を越えて
みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあい〜
(一社)ピーベック
(NPO)両育わーど
(NPO)線維筋痛症友の会
SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
MECP2重複症候群患者家族会
全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)
アイザックス症候群りんごの会

(2023年8月現在)



一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイイツ604号
TEL03(6902)2083

私たちは難病や長期慢性疾患の地域別組織と疾病別の患者・家族で構成する協議会です。生涯にわたり、安心して生活できる社会の実現を目指し、患者や家族、一人ひとりの思いをつなぎ、みんなの声をまとめ、国へ働きかけています

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

請願の内容

1

難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を

未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。

2

難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、国民への周知と政策の推進を

長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾患の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、創薬やゲノム医療等を患者・市民参画（PPI）の下に推進し、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、難病の実態に沿った福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実を図ってください。

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

難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育を進める中で、「医療的ケアの必要なこどもたち」の教育を保障してください。加えて情報通信技術（ICT）の効果的な活用等により「長期療養児・者」の学習環境を充実させてください。

4

医療・介護等専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医療・介護等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。

5

障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援の充実を

就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援を充実してください。

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

「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や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

請願項目を実現させるための 活動への募金にご協力を

いただいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切にに使わせていただきます。
みなさまのご理解とご協力をお願いします。

請願事項

- 1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
- 2. 長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾患の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、創薬やゲノム医療等を患者・市民参画（PPI）の下に推進し、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、難病の実態に沿った福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実を図ってください。
- 3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育を進める中で、「医療的ケアの必要なこどもたち」の教育を保障してください。加えて情報通信技術（ICT）の効果的な活用等により「長期療養児・者」の学習環境を充実させてください。
- 4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医療・介護等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
- 5. 就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援を充実してください。
- 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や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

ご署名いただく皆様へ

- 1. 氏名・住所は署名人ご本人の自書でお願いします。※同じ筆跡の署名は【無効】となります。
- 2. 姓や住所が同じ場合でも、「//」「同上」などで省略をしないでください。

氏 名	住 所（代筆の場合は代筆依頼者の押印が必要です）	募金
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願い致します。

2024年 月 日

衆議院議長 殿
参議院議長 殿

請願団体 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(略称JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2
巣鴨陽光ハイツ604号
TEL 03(6902)2083

請願人 氏名 印

住所

他 筆

紹介議員 印

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の 総合的な推進を求める請願書

請願の趣旨

2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）によって、我が国の難病対策は、法的根拠を持つ総合対策として出発し、更に5年見直しの規定に沿って2022年12月に法改正が行われました。

難病法第2条の基本理念では、難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることが出来るよう、共生社会の実現に向けて、「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定め、第4条の厚生労働大臣が定めた基本方針では「難病は、一定の割合で発生することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である」としています。

国及び地方自治体がこの基本的な推進方向に沿った難病対策の総合的な推進と国民への周知を進め、適切な医療や教育が受けられることで、成人となり、社会参加の可能性が広がってきた難病や疾病のある子どもたちも含めて未来に希望を持てるよう、いっそうの努力をされるとともに、難病以外の長期慢性疾患の患者・家族が地域で格差なく安心して暮らすことのできる社会の実現に向けて、有機的な連携を図りながら総合的な対策を推進されるよう求めるものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

全国膠原病友の会 北海道支部

この場所に穴を空けて下さい

SLE 疾患啓発セミナー

SLE患者さんとそのご家族・ご友人のための

2023年12月10日(日)13:00~14:15

会場 AP東京八重洲 11階 ROOM L

会場とオンラインの
ハイブリッド開催
参加無料

SLEのことをご存知ですか?

～ライフステージごとのSLEとの向き合い方～

SLEと向き合う患者さんは、発症時から生涯の長期にわたって疾患をコントロールする必要があります。その疾患の特性から学業・仕事・家事・育児など様々なライフイベントに影響があるため、年齢や性別、その時々ライフスタイルに合わせて、SLEと向き合っていくことが重要です。本セミナーではSLEと向き合う患者さんと患者さんを取りまく方の人生がより充実したものとなるために、'SLEについて、そしてライフステージごとのSLEとの向き合い方'を疾患の特性を踏まえてご講演いただきます。



プログラム

13:00-13:05 開会の辞

13:05-13:20 先生による講演

SLEと共に歩む

植木 幸孝先生

佐世保中央病院 リウマチ・膠原病センター 臨床研修・研究統括部長

13:20-13:35 先生による講演

思春期SLE—夢を育み叶えるために

武井 修治先生

鹿児島大学 名誉教授(小児科)

13:35-13:50 先生による講演

SLEと妊娠・出産

磯島 咲子先生

昭和大学病院 リウマチ・膠原病内科

13:50-14:15 質疑応答

来場される方 事前にお申し込みください

右記二次元バーコードからお申し込みください。▶▶

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScLx49kZt_8fBTGFK_7jU6rbl_JNHD3TQfYG16wmNjsNUB9-g/viewform



*人数に限りがあるため、事前のお申し込みが必要です。また、お申し込み時に、個人情報の入力はございません。

オンライン視聴方法 事前にお申し込みは不要です

下記URLまたは二次元バーコードからご視聴ください。▶▶

<https://seminar.m3dc-stream.com/view/gsk231210-01>



*携帯のカメラで二次元バーコードを読み込むか、上記URLをパソコンの検索ブラウザに入力するとそのままご視聴可能です。

*音声、映像のトラブルがございましたら、再度上記URLまたは二次元バーコードを読み込んで再入室をお願いいたします。

*** 会費納入のお願い ***

今年度の会費（3,600 円→支部：1,800 円、本部：1,800 円）未納の方には 10 月にお便りを出しています。お早めの納入をよろしくお願いいたします。今号に同封されている振込用紙は国会請願署名の寄付金専用口座のもので、この振込用紙で会費を納入することはできません。お間違えのないよう、よろしくお願いいたします。

【会費振込み時のお願い】

- ・振込用紙に住所・氏名・電話番号を記入してください。
- ・その際、住所等に変更があった場合は「変更あり」とご記入ください。
- ・電話番号につきましては、今連絡のつく番号を記入してください。

よろしくお願いいたします。

いちばんぼしが迷子にならないようにご協力をお願いします。

郵便振替：02780—9—9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

振込用紙を紛失された方は郵便局にある振込用紙に上記を記入してお振込みいただけます。

（振込手数料について）

ATM	通帳・カード	152 円	←	一番安いです
//	現金	262 円		
窓口	通帳・カード	203 円		
//	現金	313 円		

郵便局 ATM は、郵便局によって利用時間は異なりますが、窓口が閉まっている時間帯や曜日でも利用できます

HSKいちばんぼし

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物承認

発行日 令和 5 年 11 月 10 日（毎月 10 日発行） HSK通巻番号 620 号