

# ななかまど通信

第3号  
2010年8月

## 内容:

- ・ファイザープログラムの継続助成をいただきました!
- ・第2回総会を開催
- ・第4回理事会を開催
- ・ご寄付ありがとうございました
- ・ご寄贈ありがとうございました
- ・アコースティックチャリティーライブ in 魚源
- ・学習会参加報告
- ・全国難病センター研究会第11回研究大会(沖縄)報告その1
- ・全国難病センター研究会第11回研究大会(沖縄)報告その2
- ・伊藤たてお代表が今号で推薦する本
- ・「自治体の難病対策と地域難病連の概要」2009年(平成21年)版を発行
- ・ご寄付のお願い・賛助会員入会のご案内

## ファイザープログラムの継続助成をいただきました!

難病支援ネット北海道の日本患者運動史編纂プロジェクトに対して、**ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援**～から前年度に引き続き2008年度も継続して助成をいただくことが決定し、300万円の助成金をいただきました。選考委員の先生からの推薦理由とプロジェクトの概要をご紹介します。



2008年12月12日 ファイザー(株)本社での贈呈式 岩崎博充社長(左)と伊藤たてお代表(右)



2008年8月2日 東京での中間報告会翌日のワークショップで発表する永森志織理事

### ☆プロジェクトの概要と選考委員推薦理由☆

#### 難病支援ネット北海道 日本患者運動史編纂プロジェクト

一戦後日本の社会保障形成過程において患者運動が果たした役割一

結核をはじめハンセン病、スモン病、水俣病、イタイタイ病、膠原病、HIV/AIDS、ALSなど、多数の難病等、患者の生命と生活、人権を守るための社会運動が患者自身により展開されてきた。こうした運動は社会保障制度をはじめ、さまざまなしくみの形成に影響を与えてきたが、時間の経過とともに、活動資料が散逸したり毀損していることも少なくない。

助成1年目では、戦後から現在までの間に国内で結成された全国組織100団体、地域団体約1,000団体の患者会結成大会の記録や機関紙、新聞記事、VTR等を収集・整理・分析し、患者運動史として約1万ページにまとめ、WEB上での検索が可能となった。

助成2年目には、引き続き全国団体の資料収集を進めてコンテンツの充実を図るとともに、戦後の患者運動草創期に活躍された方々へのインタビュー・座談会を行い、記録をWEB上で公開する。地方において行われた患者の運動を含む貴重な資料をデータ化するとともに、それぞれの運動当事者の回想等貴重な記録をまとめようとの計画であり、早急な取り組みが待たれる。今後の患者・当事者運動を推進するうえでの重要な指針としても大きく期待したい。

2008年7月19日

## 第2回総会を開催

2008年7月19日、北海道難病センター大会議室において第2回総会を開催しました。

会員16名中11名の参加で、2007年度の報告と2008年度の活動方針等について報告、協議を行いました。

2008年度の活動は前年度の活動を引き継ぎ、「日本患者運動史ウェブ版」の編纂を重点とし、JPAなど患者団体活動への参加と支援、全国難病センター研究会事務局、講演・講師活動などを行う、という方針を確認して終了しました。

(永森志織 記)



難病センターで開催した  
第2回総会の様子

### おもな協議事項

- ① 2007年度の活動報告
- ② 2007年度事業の実施報告
- ③ 2007年度会計決算報告及び監査報告
- ④ 2008年度活動の方針
- ⑤ 2008年度事業計画
- ⑥ 2008年度予算案の承認
- ⑦ 役員を選任
- ⑧ 基金の取り崩しの承認
- ⑨ 事業の実施報告と説明

2009年5月22日

## 第4回理事会を開催

2009年5月22日、北海道難病センター会議室において第4回理事会を開催しました。理事4名と監事1名、事務局1名、出席委任出席の理事1名でした。

今年度の決算見込みや事務所の移転計画、「地域難病連と自治体の難病対策の概要」の発行について、日本患者運動史編纂プロジェクトの進行状況、第3回総会の日程及び会場についての報告、討議等を行いました。

(永森志織 記)



第4回理事会 左から伊藤たてお代表・中井秀紀理事  
窪田京子監事・近藤道夫理事 手前 永森志織理事

## ご寄付ありがとうございました

(2008年6月～2009年6月)

石井正・小百合様、内海千枝様、小田志保様、河合泰信様、鎌田毅様、川脇信久様、窪田京子様、工藤祐子・峰子様、重盛恭子様、寺山理様、中井秀紀様、中田輝義様、山本富子様、吉村聖子様、横川祥子様(50音順)

## ご寄贈ありがとうございました

(2008年6月～2009年6月)

アステラス製薬様、新井宏様、大裏様、石井小百合様、石井正様、奥平様、窪田京子様、佐藤様、全国筋無力症友の会北海道支部様、中村あやか様、成田愛子様、濱田毅様、東谷美智様、堀井瑞代様、山崎佐和子様、山田千恵子様、山本富子様(50音順)

2008年9月

## アコースティックチャリティーライブ in 魚源

2008年9月の毎週日曜日、札幌の平岸にある居酒屋『魚源』にて4回にわたり、チャリティーライブが開催されました。

美味しい魚料理とお酒を楽しみ、その流れで一杯片手にライブスタート！マスターとお客さんが数年前から一緒に始めた『魚源アコースティックバンド』の中から毎回メンバーが入れ替わり、ブルースあり、フォークあり、クラシックありの何でもありの素敵なライブとなりました。

お店をOPENして6年の小林正明マスターは今までたくさんの方に助けてもらって何とかやってきたので、お店が落ち着いた今、少しずつ世の中の皆様に恩返しをしたいという思いで企画して下さったそうです。以前行われた難病連のマラソンの随行カメラマンの阿部さんと知り合

った縁もあり、精神的に応援できればと今回のチャリティーライブにつながりました。

9月28日のライブでは、エリック・クラプトンの「tears in heaven」「LAYLA」やクラシックギターでの「アルハンブラの思い出」、井上陽水の「少年時代」、玉置浩二の「ワインレッドの心」と多彩な曲が演奏され、その合間には、モーターパラグライダーについてのトークがあったりと充実の内容でした。

チャリティーライブ終了後、帰りがけに多数のお客様が北海道難病連に寄付して下さいました事、ここで併せてお礼申し上げます。本当にありがとうございました。温かい気持ちに包まれた、アットホームで素敵なライブでした。

(文と写真 神成幸子)



魚源のチャリティーライブ。  
北海道難病連への寄付がたくさん集まりました！

小部数の会報から  
大量の署名用紙や案内チラシまで  
ぜひともご相談ください

わたくしたちは、これからも皆様の運動に  
寄与してまいります。



(株)北海道機関紙印刷所

〒060-0806 札幌市北区北6条西7丁目  
TEL 011-716-6141  
FAX 011-717-5431

www.hki.co.jp



☆お店情報☆

『魚源(うおげん)』  
札幌市豊平区  
平岸2条12丁目4-3  
電話:011-841-4283

2008年8月

## 学習会参加報告 (医療における個人の生活の質(QOL)評価と実践)

なんとも難解極まるテーマですが、QOLとSEIQOLの利用・方法について学ぶ学習会でしたが、大学の研究者や医療の関係者(医師、看護師が多かったですが、全国から120名を超えての参加でした。時は、2008年8月の中旬、昨夜は北京オリンピックの開会式を観ていて、かなりの寝不足の参加者も多かったのではと思われる、暑い東京は神田の半日でした。

二回目の学習会のようにでしたが、専門用語が飛び交う講義を受け、新しいタイプの面接法の説明を受け、グループワーク形式で進みました。

SEIQOL-DW(個別化された重みつきQOL尺度)とは、個人が捉える主観的な生活の質(QOL)を評価する為の面接法なのだそうです。今まであまり医療保健分野では使われていなかった面接法との事です。内容としては人の生活の中で大切な領域や事項として、家族・仕事・お金・健康・友人・信頼・趣味・将来などがあり、これらのことを患者や介護者で語り合うことで楽しい思いをするあるいはサポートの希望になったりする。そして、言語化することで自発的に成り、互いの関係性において信頼感が強くなり、患者・家族・介護者の理解、支援になりうるのだそうです。

神経内科疾患の介護者は、自分の健康に留意しながら、患者を含む家族を大切にしながら介護を行っていきたいというのが、大方の考えと思われるようですが、限られた時間でのグループワークでは、ここまでのものは獲得できず、議論も出し尽くせずに終わり、なんとも残念でした。

個々人の生活の質を眼に見えるようにすることは、個々人によって異なり、均一でないことはわかりました。そしてこのグループワークでは、初対面の方ばかりであったので私自身は、案外気が楽で、互いに語る事、語ってもらうことで、妙にすっきりした思いがあった。いつもは聞く側の立場だからだと思ったが、それぞれが全国に散り、この面接法をもっと理解しながら駆使して業務に励むのでしょうか。

(文 理事 窪田京子)



初対面の人同士でのグループワーク。暑い一日となりました。

(社会貢献協賛広告)

全文検索システム  
Full-Text Search System

**NOSy**  
◀Java▶



Social Aid Research  
www.sar-jp.com

2009年3月20日、21日

全国難病センター研究会

第11回研究大会(沖縄)報告 その1

2009年3月20日(金)、21日(土)に沖縄県男女協同参画センター「ているる」で全国難病センター研究会第11回研究大会(共同事務局:北海道難病連、難病支援ネット北海道)を開催しました。スタッフを含めて約150名でした。



バージャー病の落語家、春風亭柳桜師匠の特別講演

特別講演として落語家春風亭柳桜氏によりご自身のバージャー病の闘病生活と義足で高座に復帰したお話や、沖縄県立南部医療センター・こども医療センターの神里尚美氏による沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの取り組みなどについてのお話、研修講演として枝幸町保健福祉センターの工藤裕子氏の北海道枝幸郡枝幸町で難病患者が地域で暮らし続けるための取り組みのお話など計20題の講演・発表とディスカッションが行われました。



懇親会で「童舞 花わらび」のみなさんが見事な踊りを披露



沖縄県男女共同参画センター「ているる」での第11回研究大会

今回の沖縄での研究大会開催は、感慨深いものがありました。

地域難病連がなく、専門医の数も少なく、難病患者が厳しい状況に置かれている沖縄ですが、2003年の第1回研究大会の時から患者団体であるNPO法人アンビシャスや保健所の方が何人も参加して下さっていました。困難な状況の中で、患者も医療関係者も「なんとかしたい」という熱意を感じました。数年前、難病相談・支援センターの設立に向けて沖縄ではどういう動きになっているのかアンビシャスの照喜名さんに問い合わせた時、「運営主体は行政か、病院か、アンビシャスか決まっていなくて、公平に決めるためにくじ引きをしようという話が出ているんですよ」とおっしゃっていたのが強く印象に残っています。他の県にもあちこちお話を伺ったのですが「くじ引きで決める」という発想は他になく、非常に斬新に感じました。



その後アンビシャスの活動内容が評価された結果、実力で運営権を勝ち取り、2005年に沖縄県相談・支援センターが設置されました。難病患者の就労支援事業に積極的に取り組み、もやもや病の患者と家族の会沖縄ブロック、ALS協会沖縄支部が結成されるなど、ここ数年の活動の充実ぶりは目を見張るものがあります。

今回の研究大会では患者会のメンバーだけでなく保健師さんたちがボランティアとして事前準備段階から参加し、力を合わせて研究大会を作り上げていた様子が窺えました。現地事務局の要である照喜名(てるきな)さんが体調を崩していたこともあって、みんなで支えよう、というような気持ちで多くの方が協力されてきたようです。肩肘張らずに自然に協力し合える関係が出来つつあるようで、こういう形で沖縄での難病患者支援のネットワークが広がっていくのを応援していきたいと思います。

第 11 回研究大会(沖縄)報告 その2  
 ―オプションツアーを実施しました―

研究大会 11 回目にして初めて、オプションツアーを実施しました。

研究大会終了日の 21 日(土)に NPO 法人アンビシャスの事務所を見学後、美ら海(ちゅらうみ)水族館を見学。翌 22 日(日)には首里城とアンビシャスの売店「笑店」を見学、ひめゆりの塔を参拝しました。初日 17 名、2 日目 11 名(事務局含む)の参加で、バスガイドさんつきの観光バスに乗って観光を楽しみ交流を深めました。

那覇市牧志のアンビシャス事務所は約 50 m<sup>2</sup>の広さで入り口にはオリジナル商品の沖縄指笛ほか販売物品がいくつも展示されていて楽しい雰囲気。沖縄アロハシャツ(かりゆしウェア)とサンダルを見学者全員にお土産にいただきました。ありがとうございました！事務所内のパソコンの一つはカバーがはずされ、剥き出しの状態で見学されていました。暑いから温度上昇を防止するための沖縄仕様？パソコンまで開放的！那覇空港に降り立った瞬間にアルファ波が出ると言われていますが、この光景を見てアルファ波は更に増量したかもしれません。

世界第 2 位の面積を誇る美ら海水族館は、さすがにものすごい迫力で、ゆっくり見ていたら丸一日はかかるでしょう。私たちは 1 時間ほどしか時間がなかったので、かなりの速さで館内を回り、最後に巨大水槽の前のカフェでトロピカルジュースなどを飲んでゆっくり。悠々と泳ぐ魚たちを眺めながら、竜宮城に招かれたお客になったような気分で非日常のひと時を楽しみました。



首里城内のアンビシャス売店「笑店」で記念撮影



オプションツアーの目玉、美ら海(ちゅらうみ)水族館

アンビシャス事務所兼  
 沖縄県難病相談・支援  
 センター前で

22 日は首里城見学。城内は階段が多く、車椅子のお二人が昇降機で移動したので思ったよりも時間がかかり、アンビシャスの売店に到着した頃には約束の時間を大幅に過ぎていました…。やはり難病患者の観光ですから通常の 2 倍くらいの時間を取るべきだったと、事務局として大いに反省しました。参加されたみなさん、ゆっくり見学できなくて申し訳ありませんでした。

ひめゆりの塔でも時間がなかったため、機転を利かせたバスガイドさんが事前にバスの中で沖縄での戦争のお話などを

してくださって、現地で参拝した後は、平和祈念資料館を駆け足で見学する人とすぐにバスに戻る人とに分かれ、短時間で見学を終え、空港に向かいました。

こうして初めてのオプションツアーは、反省点を色々を残しながらも楽しく終了！名残を惜しみながら解散しました。

参加してくださったみなさん、お疲れさまでした！

(永森志織 記)



伊藤たてお代表が

今号で

# 推薦する本

## 『わかちあい、育てあう親の会 一病気や障害のある子と家族のために』

難病のこども支援全国ネットワーク 小林信秋 大月書店 1,500 円＋税

## 『西区在宅ケア連絡会 活動報告書(Ⅲ)』

平成 17 年 6 月(第 84 回)～平成 20 年 11 月(第 122 回)

編集・発行 西区在宅ケア連絡会

## 『西区在宅ケア連絡会 活動報告書(Ⅳ)』

平成 20 年 5 月(第 116 回)～平成 20 年 11 月(第 122 回)

シンポジウム「つなぐかわり～地域連携を考える」

編集・発行 西区在宅ケア連絡会

## 『フィンランドを世界一に導いた 100 の社会改革 フィンランドのソーシャル・イノベーション』

編著者／イルッカ・タイパレ 訳者／山田眞知子 公人の友社(本体 2,800 円＋税)  
☆日本はなぜ福祉でも IT でも教育でも日本よりもっと北の国フィンランドに及ばないのか、真剣に考えてください。

## 『I'm "MG" 重症筋無力症とほぼ日記』

わたなべ すがこ。 三輪書店(本体 1,400 円＋税)

☆同じ病気の患者として、苦笑いや…ウンウン分かる分かる…一度読んでみて下さい。

## 『難病の人と医療従事者 一物語くナラティブ』による状態調査から見てきたもの』

伊藤浩一 難病患者さんの状態調査実行委員会 山吹書店 本体 1,400 円＋税

## 『ヒマラヤ世界 五千年の文明と壊れゆく自然』

向 一陽 中公新書(本体 880 円＋税)  
☆直接は福祉や医療と関係がないのですが、2009 年で一番面白かった本です。

## 『田舎坊主の愛別離苦』

森田良恒 文芸社(本体 1,000 円＋税)  
☆ご紹介が遅くなりました。森田和尚の二冊目?です。

## 『セルフヘルプグループへの招待 患者会や家族会の進め方ガイドブック』

岩田康夫 川島書店(本体 1,800 円＋税)

## 『恋する車椅子 未経験のまま下半身不随になった僕の話』

木島英登 徳間書店(本体 1,429 円＋税)  
☆共感。これ一冊札読めば、勇気がわいてくる。目からうろこの本。

## 『不器用な医師たちと泣き虫看護婦さん リウマチ診療の合間に』

今野孝彦 文芸社(本体 1,300 円＋税)

## 『いのちの格差社会 「医療制度改革」と患者の権利』

特定非営利活動法人患者の権利オンブズマン編 明石書店(本体 2,200 円＋税)

## 『患者の権利法要綱案パンフレット(6 訂版) 与えられる医療から参加する医療へ 一患者の権利法を私たちの手で一』

編集・発行 患者の権利法をつくる会

## 『いい本に出会う ちょっと一休み 春風亭柳桜(落語家)』

「がんサポート 通巻第 79 号 2010 年 1 月号 p80」発行 エビデンス社 発売 創英社/三省堂書店

★ 会員さんの本です ★

## 『不死身の落語家 笑いがお薬』

春風亭柳桜著 うなぎ書房 (1,890 円税込み)

☆わが難病支援ネット北海道の会員でもありますが、難病患者・両肢義足の落語家、柳桜師匠の本、ぜひ買って読んでください。



## 難病支援ネット北海道

(特定非営利活動法人申請準備中)

〒064-0927

札幌市中央区

南 27 条西 8 丁目 1-28

TEL:

011-532-2360

011-511-8933

FAX:

011-511-8935

E-MAIL:

will\_ito@sar-jp.com

HOME PAGE:

[http://www.sar-jp.com/nanbyo-](http://www.sar-jp.com/nanbyo-n/index2.html)

[n/index2.html](http://www.sar-jp.com/nanbyo-n/index2.html)

日本患者運動史:

<http://kanja-undosijp/>

## 編集後記

なんと 2008 年からの記事をお届けするという前代未聞の通信になってしまいました。中心メンバー2名が欠けた中、難病問題を巡る情勢が激動の時代を迎え、JPA 代表としての活動と介護、自分の通院と毎日の時間も大きく制約される中で、通信は後回しにせざるを得ませんでした。

これで編集担当 N も夜はゆっくりと眠ることが出来るでしょう？ 私心も心が少し落ち着きました。これからまたがんばります。

(たてお)

発行が大変遅くなって、本当に、本当に申し訳ありませんでした！ 街路樹のななかまどの木を見るたびに焦ったり落ち込んだり、そんな季節を 2 回も越えてしまいました。結局、超多忙な代表の原稿をほとんど載せることができないまま発行することになってしまって申し訳ありません。

この間、通信制の大学に入学して 2 年間で社会福祉士の資格を取りました。難病連、難病相談支援センターでの相談事業は法律に則ったものではなく、実務経験としては認められないのが悔しいところでした。実習や実務の対象施設として認められれば、各地の患者相談員から資格取得の道が拓けると思うのですが。

(永森)

当団体の編集で、日本難病・疾病団体協議会(JPA)の

## 「自治体の難病対策と地域難病連の概要」 2009年(平成21年)版を発行

関係者には「地難連の概要」と呼ばれ、全国の難病連ほか難病関連の団体のリスト、活動状況などがコンパクトにまとまった資料として親しまれてきた冊子ですが、2003年に、当時JPC(日本患者・家族団体協議会)が作成し、その後6年作成されずにおりました。

JPCはJPA(日本難病・疾病団体協議会)となり、全国には難病相談・支援センターが設置され、この数年で難病関係の団体の状況は大きく変化しました。

このたび、全国の難病連(患者・家族団体協議会等)、難病相談・支援センター、行政等に協力いただきながら、2008年4月に第一回目の調査を実施、その後ブランクがありましたが2009年に追加調査を実施し、ようやく発行することができました。

ご協力いただいた各団体、および関係者のみなさまにこの場をお借りしてお礼申し上げます。

次年度の発行費とするために、多くの方に購入していただく、ということで価格は500円のワンコインにしました(送料別途)。以前の半額です。

お申し込みはJPA事務局または難病支援ネット北海道へお願いします！



「地難連の概要」最新版、紆余曲折ありましたが、ようやく発行できました！

※この冊子は小島要一・チエ子基金により作成致しました。心より感謝申し上げます。

## 難病支援ネット北海道

### ご寄付のお願い・賛助会員ご入会のご案内

当会は会費、賛助会費、ご寄付、助成金等で運営しております。近年、資金難により事務所の移転縮小、資金活動の強化などの努力をしておりますが、事務所の維持と事業の展開には更に資金が必要です。

特に日本患者運動史の編纂に当たって、多くの皆さまのご支援をお願いする次第です。

賛助会員にご入会いただける方は左記までご連絡下さい。すぐに資料をお送り致します。冊子の購入、カンパなども大歓迎です。

**賛助会費は年間一口1万円となっています。**

振込みは下記にお願いいたします。

郵便振替口座 02740-0-64925

難病支援ネット北海道