

ななかまど通信

第4号
2010年8月

2009年8月22日 第3回総会を開催

内容

- ・ 第3回総会を開催
- ・ ファイザープログラムより「日本患者運動史プロジェクト」3年目(300万円)の助成!
- ・ 事務局短信
- ・ 全国難病センター研究会第12回研究大会(盛岡)報告
- ・ 障害年金サポート社労士の会が障害年金無料相談会開催!
- ・ 身近な『和』を表現する小さな世界!
- ・ 伊藤たてお代表が今号で推薦する本
- ・ 全国難病センター研究会第13回研究大会(新潟)報告
- ・ Rare Disease Day 参加報告
- ・ 患者団体の提案から難病対策の大幅改革へ
- ・ 新たな難病対策・特定疾患対策を提案する
- ・ JPA 第6回総会参加報告
- ・ JPA 国会請願に参加
- ・ 平成22年度札幌市委託事業『あんしんヘルパーQ』事業をスタート!!
- ・ 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
- ・ ご寄付のお願い・賛助会員ご入会のご案内



おもな協議事項

- ① 2008年度事業報告
- ② 2008年度決算報告・監査報告
- ③ 2009年度事業計画案の承認
- ④ 2009年度予算案の承認
- ⑤ 役員の選任
- ⑥ 基金の解散について

支笏湖いとう温泉での 第3回総会

2009年8月22日、支笏湖いとう温泉にて、第3回総会を開催しました。札幌からだけでなく、東京、京都からも会員さんが参加して、真面目な議論の後は熱い温泉、涼しい北海道を満喫しました。



支笏湖をバックに集合写真!
みんないい笑顔です



ここは秘湯中の秘湯と言われている温泉だそうです。宿泊費、食事代を払っても、札幌で会議室料、宿泊費を払うよりもだいぶお得な費用で実施できました。支笏湖を眺めながらの露天風呂、星空の下でのお散歩も楽しみ、終了後は少し寄り道して観光をしながら帰った方が多かったようです。
(永森志織 記)



総会の後は秘湯を堪能!
青空!!

京都から参加した石井百合子さん

2009年12月18日

ファイザープログラムよりー日本患者運動史プロジェクトー 3年目(300万円)の助成!

※贈呈式での伊藤代表のスピーチより

3年目の助成をありがとうございました。
私達のプロジェクトは割と簡単なことから始まりました。
私は患者会の活動を始めて38年目になります。全国からたくさんの方の患者団体の機関誌、記録などをいただいております。たくさん取っておいて、図書館のようなもの、何かまとめて見てもらう機会があればと思っていたのですけれども、それはそこに行かなければ見られない、興味のある人しか見られない。そしてたくさんの方の患者団体も20年、30年となるにつれて記念誌を作るわけですが、それも限られた人しか見られない、しかもだんだんと散逸していく、ということがありまして、これを何かまとめたかったのです。

**患者の悩み、苦しみ、悲しみが
大きな力となって社会を動かしていった
ーその記録を残したい**

この38年間、あるいは戦後から言っても65年間、様々な患者会の活動があって、日本の社会保障も様々な形で進んできましたが、動かしてきたものは何だったのかというのを見てみると、患者会の初期の頃の機関誌に書いてあるような、一人ひとりの悩み、苦しみ、悲しみ、それが大きな力になっていって社会を動かして行ったのだと実感できます。

しかし今の時点で見ますと、今の新しい患者会も同じようなことを悩んでおられる、同じようなつづやきをしている。社会は進んだのか進んでいないのか、そのことも残しておく必要がある。そして研究者の方々にこれをご利用いただいて、そういう庶民のつづやき、悩み、あるいは泣き言というようなものが社会の変遷にどう関わったのか、あるいは医学、科学をどう進歩させていく力になったのか、ということを通して私達の仕事を通じてご提供できればと思ったわけです。

非常に志は高かったと思いますが、やってみまして非常に難しいということがわかってまいりました。やればやるほど色々なことに突き当たっていった、正直言って3年目の継続申請はやめようと思っておりました。

しかしある方が「これは継続することに意義があるんだ」と言ってくれました。事業がかなり遅れているということは審査員の先生方もファイザーの方々も知っている話だから、これは選考に漏れてもともと、ということで申請しましたら、3年目も認めていただきました。



ファイザー(株)の梅田一郎社長(左)より贈呈を受ける伊藤たてお代表(右)

これはお金というだけでなく、助成事業として認めていただけて、過大な評価をいただいているということが、これはどうしてもやらなければならないという活動の原動力となっていることを改めて痛感いたしました。この後何年かかかるかわかりませんが、この仕事を続けて参ります。そして助成をいただく最後の年としてもっともっと見やすいものにし、収集の内容も広めたいと思います。皆様方の声に押されてこの一年間なんとか頑張っていきたいと思っております。ありがとうございました。

2009年12月18日 代表 伊藤たてお

事務局短信

2009年9月、財政難のため難病支援ネット北海道は事務所を移転しました。新事務所は旧事務所の隣、代表の伊藤宅の2階です。

家賃負担がなくなって通常経費は光熱・通信費と若干のアルバイト代のみとなり、なんとか活動を継続することになりました。階段を上るのが難しい方にはとても申し訳ないと思っておりますが・・・。

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

2009年10月17日、18日

全国難病センター研究会第12回研究大会(盛岡)報告

岩手県盛岡市のふれあいランド岩手において、2009年10月17日(土)、18日(日)の二日間に渡って全国難病センター研究会第12回研究大会を開催しました。この研究大会は各県難病相談支援センター、都道府県難病連、全国疾病団体、行政、医療関係者、企業など幅広い方々に全国から参加していただいて年2回開催しています。

東北での開催は2005年10月の宮城大会以来で、参加者は東北・北海道から約60名、関東・甲信越から約30名、その他各地から約25名の計115名(スタッフ含む)でした。

岩手県難病・疾病団体協議会のみなさんが中心となって前々から準備を進めて下さり、参加者全員に「南部せんべい」のお土産つきという温かい歓迎を受けました。前日準備では現地スタッフの方々が手際よく資料とおせんべいを詰めていき、予定時間より大幅に早く終了。そのおかげで会場内に飾られていた岩手県難病連美術作品展をゆっくり鑑賞することができました。



患者さんたちの素晴らしい作品の数々
—岩手県難病連美術作品展

初日には厚生労働省健康局疾病対策課の大竹輝臣課長補佐より「今後の難病対策について」と題した特別報告をしていただきました。その後も参加者交流会、翌日の大会もご参加いただき、厚労省の方針や難病対策について意見交換する機会を持つことができました。

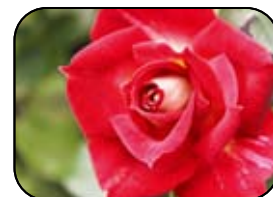
研修講演は岩手清和病院音楽療法士の智田邦徳氏に「音楽療法の実践について」と題して実践を交えてお話しいただきました。

キーボードの伴奏に合わせて「真赤な秋」の歌詞を「岩手だな、岩手だな、わんこそばも岩手だな〜♪」のように換えて歌ったり、「とーさんことりとコンサート」などの逆さから読んで同じ言葉を教えていただき、参加者のみなさんが楽しみながら、音楽の力で元気になることを体験しました。



智田邦徳先生の
音楽療法について
の研修講演

このほか、難病と障害に関する調査、患者会活動報告、ピアサポート、薬品開発の研究者と難病患者の連携、災害時の要援護者支援、筋無力症のアンケート調査報告、セルフマネジメント・プログラム、コミュニケーション機器などについて、計15件の発表・報告があり、運営委員会、参加者情報交流会、総合ディスカッションを行って二日間の日程を終えました。



バラが満開の季節でした
—花巻温泉バラまつり

運営委員会では、研究会結成の2003年から会長を務めて下さっていた木村格(いたる)先生が独立行政病院機構宮城病院院長を定年で退任されること、それに伴って研究会会長の役も辞されるとの発表がありました。まだ研究会が形にもなっていなかった設立準備会の時期から木村先生に一からご相談しながらこの会を作り上げ、研究大会を積み重ねてきたことを思うと、このたびの先生の退任は本当に残念で仕方ありませんが、これからは顧問として研究会を支えて下さることと、今後も大いにご指導いただきたいと思います。

今後は、副会長だった糸山泰人先生(東北大学医学系研究科神経内科学講座神経内科学教授)が会長に就任され、副会長の今井尚志(たかし)先生(独立行政法人国立病院機構宮城病院)と共に新しい体制で出発します。

次回の第13回研究大会は2010年3月13日(土)、14日(日)に新潟市の万代市民会館で、第14回研究大会は2010年10月頃に東京で開催予定です。

ぜひ多数ご参加いただき、知識と人脈を広げ、日頃の活動に活かす場として活用していただきたいと思います。

(永森志織 記)

障害年金サポート社労士の会が 障害年金無料相談会開催！

「特別障害給付金」の創設は、画期的なことでした。地道な当事者運動の賜物であると思います。制度創設時の相談会に参加してから、平成22年春で「障害年金サポート社労士の会」は発足5年目を迎えます。無料相談会が継続できたことは、出会った皆様のご協力、ご尽力のおかげであると感謝しております。

先日(平成21年11月22日)第13回の相談会を終了しました。原則、年度3回開催しており、電話・来所の相談を合わせ20件から25件程の相談を毎回受けております。近年は、精神疾患の患者様、ご家族様からのご相談が多い傾向です。



障害年金
無料相談会
の様子

平成21年9月には、伊藤たてお氏のご支援で道北枝幸町での障害年金無料相談会を開催いたしました。このような活動をしている社会保険労務士のグループがあると認識していただき、何かの折には声掛けできる関係であり続けるため、新たな出会いを大切に、今後とも交流を続けて行こうと考えています。楽しい道北枝幸町の旅をありがとうございました。

回を重ねた無料相談会は10回を超え、その節目にまとめの冊子を手作りいたしました。これを機に印刷製本技術に目覚めた河合泰信さん、当会の大きな支えで北海道社労士の年金エキスパート熊谷たか子さん、難病で辛い思いを経験し、いつも相談者に温かい対応の小松勢津子さん。それぞれ忙しい仕事の合間に打ち合わせを行い、遂に冊子を完成いたしました。クイズ(さて、どこでしょう?)のように、ちょこちょこと(実は)誤植がありますが、素人手作りと失笑下さい。

冊子は、私達の活動の証として、またこれを読む皆様の中で、障害年金受給の可能性が広がるように、そんな役割を果たす冊子となることを期待しています。

これからも、障害年金無料相談会は継続いたしますので、私達が活動していることを記憶の片隅に置いていただき、当事者支援のネットワークの一員としてお考えいただければ、私達にとって幸いと存じます。皆様、今後とも宜しく願いたします。

(文と写真 障害年金サポート社労士の会代表 加福保子)

身近な『和』を表現する小さな世界！

最近話題になっている本物そっくりの小さなミニチュアをご存知でしょうか？「ミニチュアフード」という、飲食店の店頭で目にする食品サンプルをとっても小さくしたようなもので、ドールハウスの家具など洋風な物を目にした事があるかもしれません。

こちらの作品はずばり日常の和の世界、居酒屋メニューを表現したものになります。

シシャモやイカの焼き色は何とも本物そっくり！小鉢はおよそ1cmのサイズで一味のかかったマヨネーズなど細かい技が楽しめます。

こちらの作品は、東京のホテル三田会館地下1階の『魚鮎旬采 達』に展示されるものの一部で、常連のお客様がお作りになったものを、1年くらい前から飾るようになりました。今では10ケース以上になり、大きいお花を飾るコーナーに展示されています。お寿司や焼肉などのミニチュアは海外のお客様に日本の食生活をお伝えするのにコンパクトで分かりやすくオススメです！こちらの写真のミニチュアは出張でよくお邪魔する伊藤たてお代表がお土産に頂戴いたしました。是非、お店で実際にご覧になって、精密なミニチュアの世界をお楽しみください！

(文と写真 神成 幸子)



おいしそうなビールやおつまみ！
全部ミニチュアフードです



伊藤たてお代表が今号で推薦する本

★ 伊藤代表が推薦する本です ★

『どうつくる？障害者総合福祉法 権利保障制度確立への提言』

編 障害者生活支援システム研究会
発行 かもがわ出版(本体 1,500 円+税)

『日本の社会保障』

著 広井良典 発行 岩波書店(本体 740 円+税)

『生き方の不平等 —お互いさまの社会に向けて』

著 白波佐和子
発行 岩波新書(本体 800 円+税)

『「分かち合い」の経済学』

著 神野直彦 発行 岩波新書(本体 720 円+税)

『ウーマン劇場女の感動物語』「道なき道を…」

2010年2月号」竹書房
取材・マンガ構成／暮林せな
取材協力／織田友理子
☆遠位型ミオパチー患者会の若宮有希さんからいただきました。ご本人を知っていますので、感動！

『難病東大生』

著 内藤佐和子 発行 サンマーク出版
(本体 1,400 円+税)

★ 伊藤代表の原稿または発言が掲載されている本です ★

『今こそ患者の権利・医療基本法を！—患者の権利宣言 25 周年記念シンポジウム記録集』

患者の権利法をつくる会内実行委員会
☆伊藤がパネルディスカッションで発言した内容が掲載されています。

『部落解放 2010年5月増刊号(630号)人権キーワード 2010』

編集・発行 (株)解放出版社(本体 1,000 円+税)
☆p86-89 に伊藤の原稿「新しい難病対策と難病基本法」が掲載されています。

『週刊東洋経済 2010年6月12日号』

発行 東洋経済新報社(本体 657 円+税)
☆徹底討論「医療の産業化」のあり方を問うで伊藤元重氏、二木立氏と一緒に伊藤たておが討論。患者の医療費負担、混合診療拡大などについて議論しています。

★ 会員さんの本です ★

『我が故郷(ふるさと)を偲びつつ 闘病五十年の歩み』

著 山本富子 自費出版
☆支援ネットの会員の山本さんが一生懸命パソコン操作を学んで作った自分史です。

(社会貢献協賛広告)

全文検索システム
Full-Text Search System

NOSy
◀Java▶

 Social.Aid.Reserch
www.sar-jp.com

2010年3月13日、14日

全国難病センター研究会第13回研究大会(新潟)報告

2010年3月13日(土)、14日(日)、新潟市万代市民会館にて全国難病センター研究会第13回研究大会を開催しました。参加者は171名(新潟県外86名、県内85名、スタッフ含む)と大人数となりました。

特別講演では新潟市内で長年神経難病患者の在宅支援をされている堀川内科・神経内科医院の堀川楊先生に「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて」と題してご講演いただきました。



新潟市における神経難病の地域ケアシステムについて
堀川楊先生による特別講演

今から30年以上前の1978年に継続医療室運営システムを設立。病院の医療スタッフに加えてホームドクターや地域の保健師など多職種連携を大事にして重症の神経難病患者さん在宅でケアして来られたご経験を、いくつもの症例を交えてお話していただきました。在宅の方が患者さんの自己決定を尊重しやすいということ、患者の生命維持と介護者の生活の維持の間の公平性を常に考えること、在宅医療の充実によって地域の社会資源の改良、増量を図ることなどを意識して先駆的な活動をされてきたお話を伺いました。まさに神経難病患者の在宅ケアのさががけと言えるのではないのでしょうか。長年に渡ってこれだけの活動をされてきたことに、非常に感銘を受けました。



多彩な報告が出された第13回研究大会(新潟市万代市民会館)

パネルⅢでは、今号4ページで紹介した「障害年金サポート社労士の会」の河合泰信先生が「障害年金無料相談会の報告と難病相談者の障害年金事例について」と題して発表されました。これまでの10回の無料相談会のまとめと、いくつかの事例の報告をいただきました。全身性エリテマトーデス(SLE)とクローン病の2つの事例から、丁寧に病歴を把握し、初診日や因果関係に十分に注意を払うこと、適切な書類を準備することによって、一度は諦めていた障害年金の受給に結びつくケースが多くあることなどの報告が行われました。

5年前に北海道難病センターで開催された第1回相談会の時には私も相談員としてお手伝いさせていただき、色々勉強させていただきました。開始時間前から電話が鳴り続け、深刻な相談が次々と寄せられて、難病患者への障害年金のサポートが全く不十分であること、相談できる場所を求めている患者さんがたくさんいるということを感じさせられた二日間でした。SLEやクローン病などは働き盛りの年代での発病し、障害年金の基準に該当しなくて生活が困窮する方が多く、障害年金が受給できるかどうかによって、その後の生活が大きく変わってきます。でも、何十年も前の初診日のカルテを準備する必要があったり、主治医に詳細に病状を記入してもらわなければならないなど、手続きは患者側の負担が大きく、複雑であるため、申請自体を諦めてしまっている方も多くいます。

北海道では、河合先生ほか、病気のことをよく理解して相談に乗ってくださる4名の社会保険労務士の先生方の献身のおかげで、多くの患者さんが障害年金を受給することができました。こういった取り組みが全国に広がれば、と思います。それと同時に、障害年金の複雑な基準、申請手続きをもっと簡略化して、必要としている人がスムーズに障害年金を受けられるような仕組みになるよう、改善を求めていかなければ、と思っています。

研究大会ではこのほかに3題の特別講演、就労支援、意思伝達装置、ALSの在宅療養支援、地域でのネットワーク、ピアサポートなどをテーマに18題の研究発表が行われ、非常に多彩な報告が出された充実した研究大会となりました。

(永森志織 記)

2010年2月28日

Rare Disease Day 参加報告 (世界希少・難治性疾患の日)

2010年2月28日に、東京ミッドタウンで行われた Rare Disease Day 2010 というイベントに参加して来ました。

Rare Disease Day ってなに?と思った方も多いかもしれません。

私も去年初めて聞きました。日本語では「世界希少・難治性疾患の日」としました。もっとベタな表現にすると「世界難病デイ」という感じでしょうか。

これは、より良い診断や治療による稀少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して2008年にスウェーデンで始まった活動で、毎年2月28日に各国で同時にイベントを開催することになったそうです。特定非営利活動法人知的財産研究推進機構(PRIP TOKYO)が主催、JPA 他が後援しています。

会場は風船や花、絵などで楽しげに飾り付けられ、ミニコンサート、公開ディスカッション、患者さんによる病気についての訴えなどが行われました。

私は「ワールドカフェ」という名前の公開ディスカッションに参加しました。患者、医師、研究者、一般の方など色々な立場の人が5~6名でテーブルを囲み、今抱えている問題やそれをどう解決したら良いか、などについて話し合うという企画です。一定の時間が来たら別のテーブルに移動してメンバーを変えて話し合いをします。一般参加の方々は、好きなテーブルの近くに行って傍聴することができます。

私のテーブルの参加者リストを見ると、日本学術会議会長の金澤一郎先生や全国難病センター研究会でお世話になっている木村格(いたる)先生、それに他の患者会の代表の方など、有名な方々に混じるようになってしまって、緊張で話せなくなったらどうしよう、と心配していました。

でも、主催者の方々は、話しやすくする仕掛けを色々考えて



患者さんの生の声の訴え



ワールドカフェ(公開討論)では、話す順番の人にぬいぐるみを渡します



カセットプラント
—山口啓介氏によるアート作品

いて、「お互いにニックネームで呼び合しましょう」「発言する人はぬいぐるみを持って話し、終わったら次の人に渡しましょう」「お茶やお菓子を自由に食べて飲み、楽しくお話ししましょう」といったルールに沿って進めることになりました。

日ごろ〇〇先生、とお呼びしているような方を「ケントさん」などと呼び、ぬいぐるみを持ってから話し始める、というちょっと変わったやり方で、みなちよつと照れ笑いをしたりしながらも、打ち解けた雰囲気です話し合うことができました。

患者会の方からは、遺伝性の病気による不安や偏見、外見の変化による不利益、医療費の重い負担など、色々なお話しが出ました。私は八戸で膠原病の患者会を作ったこと、専門医のいない地域で患者が色々な困難を抱えていることなどを話し、他の方々からアドバイスをいただくことができました。また、これまで難病相談を受けて来た中で、非常に深刻だった事例や、改善が必要だと考えている点などについても意見を交わしました。

今回参加されていた患者の方の中には、こういった集まりには初めて参加した、話す場が持てて良かったという方がたくさんいました。私も、研究会や集会

などにしょっちゅう参加している割には裏方でバタバタしていて、意見を言ったり聞いたりする機会があまりなかったので、自分の意見を言っても良い、というのは新鮮で、なかなか楽しい一日となりました。

来年度は日本での開催が予定されているそうです。一般の方々に難病について知ってもらいきっかけになれば、と思います。

(永森志織 記)



参加者が思い思いのメッセージを書いて貼りつけるメッセージスペース

2009年5月31日

患者団体の提案から難病対策の大幅改革へ —JPAが「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を採択—

日本難病・疾病団体協議会(JPA)は第5回総会(2009年5月31日)において、「新たな・難病対策・特定疾患対策を提案する」を採択しました。2008年に伊藤代表の私案として発表したものを、JPAを始めとした多くの患者団体、医療・福祉関係者の間で議論して一つの提案としてまとめたものです。

病気ごとの不平等をなくすこと、治療法の確立、就労・教育など広い意味での福祉の充実、在宅支援の強化などを訴えています。日本の医療保険制度の欠陥を是正し難病対策の抜本的改革、福祉対策の総合化を求めるものです。

これを伊藤代表が7月30日の厚生科学審議会疾病対策部会第9回難病対策委員会で委員として提案し、11月4日に民主党難病議連勉強会で解説し、2010年2月25日の第10回難病対策委員会で検討が行われました。5月10日の第11回難病対策委員会ではこの提案に沿った形で今後の難病対策の方向性が議論されました。

患者団体から出した提案が今後の難病対策と医療保険制度のあり方にも大きな影響を与えようとしています。日本の社会保障において大きな分岐点になるものと思います。

非常に重要な提案ですので全文を掲載します。



新たな難病対策・特定疾患対策を提案する

2009年5月31日

日本難病・疾病団体協議会
第5回総会

わが国の難病対策は昭和47年(1972年)「難病対策実施要綱」として始められ、以来大きな成果を挙げつつ37年を経過し、今日を迎えている。

この間わが国の科学技術、医学・医療の発展は著しく、また世界的にもかつてない超高齢化社会を迎えることにより、特定疾患対策の登録患者数は大きく増加した。さらに新たに難病対策として取り組まなければならない疾患の要望も増大し、特定疾患に指定されている疾患と未だ指定に至っていない疾患との格差や、小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の20歳を超えた患者への支援など、至急取り組まなければならない課題が山積するにいたっている。

これらの課題や切実な患者・家族の要望の解決について新たな難病対策のありかたを提案し、それを保障するものとして各関係法律を連携させるために難病基本法(仮称)の制定についての提案もおこなうものとする。

またこの提案は「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の保険医療制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだは現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げることにする。

1. 難病患者・家族への医療費を含む福祉支援、原因の究明と治療法の早期発見、医療体制の整備、在宅医療支援などの難病対策の充実・強化こそが、国の医療と福祉を底辺から支える施策として重視し、必要十分な予算の増額を行い、現行制度を徹底的に強化すること。

(次ページへ続く)

2. 新しい難病対策の柱を ①原因研究、治療研究、入院施設を含めた医療体制整備、専門医の養成を含めた医療連携・医学教育、医療・福祉連携の推進 ②社会研究を含めた福祉支援、就労支援、教育支援、相談支援センターなどの相談支援 ③検診を含めた在宅医療体制の整備、新薬開発支援 の三つの柱とし、医療費助成については一部（症例を集めることを目的とした医療費助成や保険外の検査・治療研究、先端医療など）を除き特定疾患対策からはずし、医療保険制度として実施する。
3. 難病や長期慢性疾患の医療費の負担軽減策については、生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の医療保険制度の高額療養費給付制度の長期療養給付の対象疾患を拡大するか、または高額療養費給付制度とは別の長期療養費給付制度を設ける。このことによって小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の20歳以降の患者や現在特定疾患治療研究事業の対象とされていない難病や長期慢性疾患も対象とすることができる。内容においてはヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などその実態と必要に応じたものし、とくに低所得患者への支援を重点とする。
4. 難治性疾患克服研究事業は対象疾患を大幅に拡大し、極めて症例の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準の確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患を全て対象とする。
5. 福祉的支援については現行福祉制度の適用拡大と介護保険法での必要な支援をうけることができるよう対象疾病指定を廃止し、対象年齢の拡大をおこなう。さらにそれらの法の対象とならない部分や、不足の部分を難病対策における支援の対象とする。
6. 障害年金、生活保護などの所得保障についても難病や長期慢性疾患などの疾患特性を十分に考慮し、休業補償なども含め療養生活を支援できるものとする。
7. 難病患者にとって必要な入院や治療を保障する特別の対策を実施し、また、重症患者の在宅療養や施設入所、生活施設の確保を保障する対策をおこなう。
8. スモン、ウイルス肝炎、ATL ウイルス感染症、HIV 感染症、C J Dなどの薬害、医療被害については、国、企業などの加害者責任を明らかにして、治療法の研究推進、薬害・医療災害の再発防止、感染拡大の防止、社会的差別と偏見をなくし、福祉・就労・就学の支援を行い、医療費や介護支援・所得保障などを目的とした「薬害防止法」「医薬被害者救済基本法」等の制定をおこなう。
9. 難病対策における保健所の役割を再評価し、相談支援センターと連携して患者家族の支援に当たるよう、地域保健法の見直しなどもおこない、その役割の充実強化をおこなう。
10. 難病相談支援センターはその役割と機能を拡大し、患者会との連携・協働を促進し、患者会の原点と自主性を尊重する運営をおこなうよう都道府県に対する支援を強化し、また各センターの運営と活動水準を保障するために、一定の額までの運営費を全額国の負担とし、それを上回る額については国と自治体の2分の1負担とするよう補助金のあり方を改善する。全国の難病相談支援センター間の連携と相互支援、情報交換や研修などを行い、全国的な難病問題の情報発信機能として、全国難病センターを開設する。患者・家族団体を重要な社会資源として認めその育成・強化支援をおこなう。
11. それらの諸施策を保障し関係する法律との連携・調整を図り、また、難病患者の人権を守るために「難病基本法（仮称）」などの制定をおこなう。
12. 難病対策を将来にわたってより充実・発展させるために、現行の難病の定義、概念の見直しを含め、以上の対策を検討する、患者・家族団体を含めた「総合的な難病対策の実現のための検討会」を設置する。

(以上)



2010年5月30日

JPA 第6回総会 参加報告 —準加盟しました—



第6回総会で伊藤たてお JPA 代表のあいさつと報告

2010年5月30日、東京都中央区の晴海グランドホテルで日本難病・疾病団体協議会(JPA)の第6回総会が開催され、参加しました。

難病支援ネット北海道はこれに先立つ理事会に準加盟の申請を提出しており、この日の総会で承認されました。

懇親会の席で「日本患者運動史編纂プロジェクト」の説明をして、各団体に資料提供のお願いをしました。JPA 加盟団体には先日、お願い文書を送付していたのですが、直接ご説明してお願いした方がわかりやすかったようで、この後いくつもの団体から資料を送っていただきました！ありがとうございます！

2010年5月31日

JPA 国会請願に参加

翌日31日(月)は国会内集会、請願行動、そして終了後には希望者に国会議事堂見学会が行われました。

全国各地から送られた95万5,230筆の署名用紙を持って、各議員さんを訪ねました。

障害者自立支援法「改正」の廃案を求める緊急要望書、低料第3種郵便に関する要望書などを手渡しました。

2日後の6月2日午前、鳩山首相の辞任により、この日の参議院本会議で成立する予定であった障害者自立支援法改正案の採決が延期されました。

野党欠席のまま開かれた衆議院厚生労働委員会では、全会派一致による採択が慣例とされていることから、委員会での採否は決定できず「保留」とすることが決まりました。

結局、JPAの国会請願は「3年連続採択されず」という結果に終わりました。国会運営に左右され、95万筆も集めた請願が活かされないというのは、いかがなものでしょうか。

(永森志織 記)



全国から集まった95万筆の署名の山！

しかし、審議もされないまま、国会解散で審議未了に



たくさんの患者団体の参加で熱気にあふれた国会内集会



JPA 総会後には全国からの参加者の懇親会も開かれました。

平成 22 年度札幌市委託事業

『あんしんヘルパーQ』事業をスタート !!

平成 22 年 4 月より、札幌市の緊急雇用創出推進事業補助金交付要綱に基づく人工呼吸器等を使用する在宅療養者への医療支援事業委託業務『あんしんヘルパーQ事業』をスタートいたしました。

現在、原則として、医師は看護師にしか認められていない医療行為であるたんの吸引が平成 22 年 3 月には一定の条件下で介護職員に認められ、平成 17 年には研修を受けたヘルパーが在宅でたんの吸引をする事が認められていますが、全国的に見ても普及は遅れていると言われています。

また、平成 22 年 4 月からは、病院内での理学療法士・作業療法士・言語療法士・臨床検査技師にたんの吸引を行う事を認め、さらに特別養護老人ホームにおける介護福祉士にも認められることとなりました。

在宅での吸引は本来、家族が中心となって実施を進めることとなっておりますが、患者や家族だけで進めることは現実では厳しい状況です。

そこで、関係機関と協力し、患者および家族を支援しながら、ヘルパーの方々に技術講習を行い、技術に自信をもって、安全にたんの吸引を行える支援を行ってまいりますので、当事業へのご理解とご利用をお願いいたします。



第1回研修会(白石区)は予想を大幅に上回る参加者で大盛況でした
2010年6月21日 白石区民センター



あんしんヘルパーQ事業のスタッフの紹介です



事業所ごとの実技指導では質問が相次ぎました
難病支援ネット北海道ヘルパーQ分室にて

当事業は、3段階での研修活動を予定しています。

1. 医師・看護師による研修講演の開催
2. 希望事業所への訪問・研修と実技指導
3. 患者宅訪問・同行しての実技指導

研修講演についての詳細はHP上でのお知らせや直接のご案内を差し上げます。

事務所ごとの研修会や訪問での実技指導をご希望の方は、ぜひご連絡ください。

お待ち申し上げております。

(伊藤たてお 記)

☆あんしんヘルパーQ事業への直通電話 ☆
011-211-6853 (平日 10:00-16:00)

※この事業は2011年3月末で終了します

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

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

日本患者運動史:

<http://kanja-undosi.jp/>

編集後記

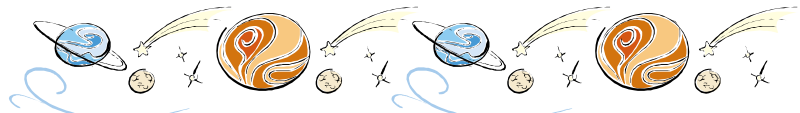
これでようやく皆さんに協賛広告のお願いも出来るということです。よろしくお願ひします。それとご寄付のお願いも出来るかなと張り切っていますが。

JPA で取組んでいる難病・慢性疾患支援自動販売機を事務所の前に置こうかなと思っています。皆さんのところはどうか？入れ歯リサイクルにも取り組みたいと思っています。他にも色々考えています。新しい事業としてヘルパーQ、コミュニケーションシステムの実験など新しい事業が控えていて本業「日本患者運動史」の完成が心配かも。(たてお)

夫の転勤で八戸から札幌に戻って来ました！3年半ぶりです。在宅勤務から通勤に切り替えてかなり仕事がしやすくなりました。メールや電話だけでなく直接会って話すのはとても大事ですね。

しばらく異動はないだろうと思って青森県三八地域膠原病友の会を作ったところ、ほんの3ヶ月後に辞令が！！作った責任上、交流会や講演会のたびに札幌と八戸を行ったり来たりしています。今度はこちらのやり取りがメールや電話になってしまいました。「どこでもドア」が欲しいです。(永森)

ななかまど通信 第4号



ご寄付ありがとうございました！

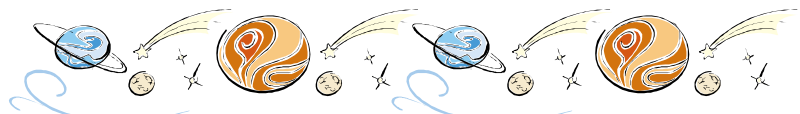
川脇信久様、高橋孝男様、田代邦雄様、中屋雅義様、福重紀代子様、向井承子様、森山久仁子様(50音順)

2009年7月
から
2010年6月
までです



ご寄贈ありがとうございました！

伊藤美恵子様、鎌田毅様、窪田京子様、庄司英子様、中道和子様、中村待子様、服部幸子様、濱田路子様、東谷美智様、ファイザー株式会社 鈴木映子様、前田妙子様、吉田様(50音順)



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。

振込みは下記をお願いいたします。

郵便振替口座 02740-0-64925

難病支援ネット北海道