

# ななかまど通信

第6号  
2012年3月

## 内容

- ・ 難病患者の社会福祉ニーズに関する報告書が高評価
- ・ 「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班」参加報告
- ・ ニーズ調査「一人の患者の悩みは多様」
- ・ 主な事業実施内容(2011年7月～2011年12月)
- ・ 全国難病センター研究会第16回東京大会報告
- ・ 第2回難病フォーラム
- ・ 第3回理事会を開催
- ・ たん吸引の手引き(DVD付)普及ご協力お願い
- ・ たん吸引の手引きの案内ちらし
- ・ 患者団体として初めて厚労省の研究班に応募
- ・ 日弁連の人権擁護大会で講演
- ・ ICORD2012参加報告
- ・ 恒例の世界旅行忘年会
- ・ 伊藤たてお代表が今号で推薦する本
- ・ 宝くじで活動資金づくり
- ・ ご寄付・ご寄贈ありがとうございました
- ・ 第2回総会日程
- ・ 編集後記

## 難病患者の社会福祉ニーズに関する報告書 ★ ★ が高評価をいただきました! ★ ★

平成22(2010)年10月から平成23(2011)年3月に難病支援ネット北海道が事務局となって実施した、平成22年度障害者総合福祉推進事業補助金による「難病患者等の日常生活状況と福祉ニーズに関する調査」報告書が、厚労省の外部委員会で、44件中4位に入りました!

詳細な質問で難病患者のニーズを丁寧に掘り起こし、各疾病団体、地域難病連の代表者や専門医、福祉研究者の方々に、実情に基づいた考察を書いていただいたことが、この評価につながったのではないかと思います。

患者会ではこれまで数十年に渡って患者集会や要望、陳情、アピールなどで患者の実情を訴えて来ましたが、実態が数字となって表れたことで、関係者の注目の度合いが全く違うと感じています。

今後、障がい者総合福祉法(仮称)制定に向けて、難病患者のニーズをどう盛り込んでいくか、この報告書が参考資料の一つになりそうです。

発表等を行ったのは下記の6ヵ所です。

- 2011年9月27日 第14回難病対策委員会(東京)で発表(伊藤)
- 2011年10月9日 日本社会福祉学会第59回秋季大会(千葉)で発表(永森)
- 2011年11月13日 全国難病センター研究会第16回研究大会(東京)で発表(永森)
- 2011年11月25日 厚生労働省障害者総合福祉推進事業報告会(東京)で発表(伊藤・永森)
- 2011年12月9日 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班」平成23年度班会議(東京)で発表(座長:伊藤、発表:永森)
- 2012年2月24日 厚労省健康局長の私的諮問機関「第1回難病在宅看護・介護等ワーキンググループ」でこの調査報告の一部が厚労省疾病対策課の資料として利用された

この報告書を読んだ地方自治体の難病関連担当課の方から、難病患者への通院交通費助成の制度を作る際の参考にしたい、というご連絡があったり、疾病団体の方から自分の疾病に関するデータを送って欲しい、というようなご要望もいただきました。

特定疾患の対象になっていない疾患も取り上げていますので、かなり貴重な調査結果が出ています。患者会、地域難病連、医療・福祉専門職、行政、企業、研究者など、様々な立場の方に、広く活用していただきたいと思います。報告書の全文は、北海道難病連とJPAのホームページに掲載しております。(永森 志織 記)



厚生労働省障害保健福祉部での報告会(2011年11月25日)

## 「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上 及び患者支援のあり方に関する研究班」参加報告

2011年12月7日(水)・9日(金)、厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班」平成23年度班会議が東京都の都市センターホテルで開催されました。

9日(金)午後から、「患者支援のあり方グループ」の分科会があり、伊藤たておが座長となり、患者支援のあり方についての議論が行われました。その中で、「難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズ調査」と題して永森志織が発表しました。

全国の難病患者を対象とし、多くの疾患を網羅する初めての実態調査です。発表の概要は次の通りです。

### ★ 難病患者の現状、困っている点 ★

- ・「痛み」や「倦怠感」などをはじめとした多彩な症状
- ・症状が変動し、固定しないために福祉サービスを利用しづらい
- ・収入が減って医療費等の支出が増え、経済的な困難を抱えている
- ・就職、就労の継続が困難

### ★ 難病患者が望む支援 ★

- ・症状・障害の変動に合わせた社会福祉サービス
- ・体調が悪い時、必要な時に受けられるきめ細かなさまざまなサービス
- ・医療費助成を始めとする経済的支援
- ・就職、就労支援のための支援
- …ほか



生きていくのに必要なあらゆる場面にわたって、一人ひとりのライフステージに合わせた多様で柔軟な支援が必要、という結論で締めくくりました。

これまで、患者団体の集会や実態調査などで、繰り返しの調査で実際に数字が裏付けられたことによって、多くの方々に注目していただいたことに驚きました。

難病問題を訴える際に、マスコミ等を通じて、患者の現状を映像などで訴えていくことも効果的ですが、このようにデータで具体的な数字を示していくことも非常に重要だということを実感しました。これらの貴重なデータを、障害者福祉政策の中に難病患者への対応を含めていくのにあたって活かしていけるよう、今後も色々と働きかけていきたいと思っています。

(永森 志織 記)

永森志織が発表を担当



会場全体の様子



伊藤たておは座長を担当



# 難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズ調査

(平成22年)

## 一人の患者の悩みは多様

身体障害者手帳の制度を知らなかった 10.2% (回答者383名中)  
 病状が固定しないから障害者福祉サービスを利用できなかった 10.6%(回答者47名中)  
**患者本人(子ども)が短期入所をいやがるため、親が病院等で介護できなくなった時に不安(モヤモヤ病 18-19歳 東京)**

障害者福祉サービスを利用したいが利用対象外となり利用できない 5.5%(回答者1,135名中)  
 病院や福祉の窓口で疾患名では身体障害者手帳には該当しないと言われた 16.2%(回答者383名中)  
 障害者福祉サービスを利用したいが制度内容がよくわからない 9.3%(回答者1,135名中)  
 今後利用したいサービスは  
 「福祉用具の貸与・購入補助」 34.6%  
 「移動費に関する補助」 29.7%  
 「ホームヘルプサービス」 29.1%  
 (回答者609名中)

## 就労

就職したいがあきらめている 22.1% (回答者719名中)  
**障害者手帳のもらえない中途半端な障害が後遺症で残り、働くのが難しい**  
 (モヤモヤ病 40代 大阪府)  
 就職活動をする上での課題は「体力的に不安がある」 68.7%(回答者342名中)  
 就職の理由は「在職中に発病し、休職せずに離職」 28.9%(回答者301名中)  
 「いづらい雰囲気を感じた」 16.4%(回答者293名中)

## 医療

現在困っている症状の上位3つは  
 「痛み」 47.7%  
 「手足に力が入らない」 25.5%  
 「倦怠感」 23.4%  
 (回答者1,190名中)  
**難病に他の病気が重なった時、専門医の少ない地方都市はとて不安(重症筋無力症 50代 北海道)**

## 家計

福祉サービスの自己負担額(年額)100万円以上 1.2%(回答者478名中)  
 病気になること  
 「患者本人の収入が減った」 43.9%  
 「世帯全体の収入が減った」 24.8%  
 「医療費が増加した」 61.2%  
 「通院交通費が増えた」 56.6%  
 「福祉サービス等の利用量が増えた」 17.7%  
 (回答者1,161名中)

現在は小児慢性特定疾患に認定されているが成人後の医療費助成制度がなく不安  
 (18歳未満 埼玉)

自分で日常生活はできるが、まだ就労できるまで回復していない。こういう状態の時に利用できる制度がない  
 難病指定になっていないので相談の電話をしても門番払い  
 外県は健康そうに見えるため、病気のことを理解してもらいにくい。日本ではどうして痛みというものに対する障害を認めてもらえないのでしょうか  
 (40代奈良県)

## 自由記載欄より

難病支援ネット北海道

主な事業実施内容 (2011年7月～2011年12月)

活動日	内容
2011年 7月2日、3日	全国保険医会セミナー(大阪)(伊藤) 皆保険50周年 東北大震災を考える
7月17日	J P A三役会 (伊藤)
7月18日	J P A理事会 (伊藤)
7月19日	議員会館(民主党ワーキングチーム) 厚生労働省 (伊藤)
7月26日	製薬協 アドバイザリーボード(伊藤)
7月27日	難病フォーラム実行委員会②(伊藤)
8月3日	全国B型肝炎訴訟を支える会 センター (伊藤)
8月6日	北海道難病連全道集会 (伊藤)
8月19日	HOP理事会 (伊藤)
8月24日	厚生省希少性疾患患者に関する医学の向上及び患者支援のあり方に関する研究班 分科会打合せ (伊藤)
8月29日、30日	J P A三役会 (伊藤)
8月31日	J P A サポート事業企画・評価委員会 (東京)(伊藤、永森)
9月16日	アステラスアドバイザリーボード (つくば)(伊藤)
9月27日	第15回難病対策委員会 (伊藤)
10月1日	国会請願全国一斉街頭署名行動
10月6日	日弁連 人権大会シンポジウム (高松市)(伊藤)
10月8日	日本社会福祉学会第59回秋季大会発表会 (千葉)(永森)
10月14日	たんの吸引実施説明会 (永森)
10月15日	J P A東北ブロック交流会 (伊藤)
10月18日	製薬協アドバイザリーボード 難病フォーラム実行委 (伊藤)
10月29日、30日	北海道難病センター バザー(伊藤)
11月4日	辻厚労副大臣訪問(副大臣室)(伊藤)
11月5日	プラダウィリー 全国大会 (東京 国際フォーラム)(伊藤)

活動日	内容
11月10日	第16回難病対策委員会記者クラブ (伊藤)
11月11日	J P A理事会 (伊藤)
11月12日	難病・慢性疾患全国フォーラム2011 (東京)(伊藤)
11月13日	全国難病センター研究会 第16回研究大会 (東京)(伊藤、永森)
11月14日	第17回難病対策委員会 (伊藤、永森)
11月17日	中間監査 (伊藤、窪田)
11月18日	あかり家 理事会 (伊藤)
11月24日	製薬協フォーラム (伊藤)
11月25日	厚生省障害企画課 H22事業発表会 (東京) 厚労科研打合せ(伊藤、永森)
11月30日	厚労科研打合せ (伊藤、永森)
12月1日	第18回難病対策委員会 (伊藤)
12月3日	ネット第3回理事会、交流会 (伊藤、佐藤、中井、近藤、窪田、永森)
12月8日	厚労科研打合せ (伊藤、永森)
12月9日	西澤班 第三分科会 (伊藤、永森)
12月10日	西澤班 統括班会議 (伊藤)
12月15日	厚労科研ウェブ会議 (伊藤、永森)
12月17日	J P A理事会 (伊藤)
12月18日	J P A幹事会 (伊藤、永森)
12月19日	J P A 高額医療費限度額引き下げ 国会内緊集会 (伊藤、永森)
12月19日	厚生省障害者雇用対策課打合せ (伊藤)
12月19日	厚労科研打合せ (伊藤、永森)
12月20日	ヒト幹細胞研究指針専門委員会 (伊藤)

## 全国難病センター研究会 第16回研究大会(東京)報告

2011年11月13日(日)に東京都渋谷区のファイザー株式会社のホールをお借りして第16回研究大会を開催しました(共同事務局：北海道難病連・難病支援ネット北海道)。

難病・慢性疾患全国フォーラム2011(11月12日、都内開催)との提携企画で、これまでは2日間だったところを1日のみの開催となりました。参加者は各県難病相談支援センター、地域難病連、患者団体、行政など78団体130名と、平均よりも少なめでしたが、前日のフォーラムに併せて上京し、研究大会に初めて参加して下さった方も多くいらっしゃいました。

開会時には、研究会にこれまで多大なご支援をいただいているファイザー株式会社様とアステラス製薬様に感謝状の贈呈を行いました。

今回の大会では各企業のご協力を得て初めて福祉機器展を実施しました。意思伝達装置、入力装置などの日常生活用具、福祉機器等の展示と説明、カタログの配布等を行いました。

大会の様子は USTREAM (インターネットの動画サービス) で生中継しました。

次回、次々回の予定は下記の通りです。詳しくは北海道難病連のホームページをご覧ください。

### 第17回研究大会(徳島)

日程：2012年3月10日(土)、11日(日)

会場：とくぎんトモニプラザ(徳島県青少年センター)

### 第18回研究大会(群馬)

日程：2012年9月22日(土・祝)、23日(日)

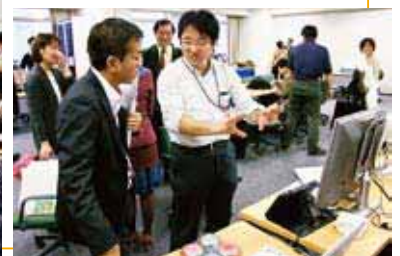
会場：アニバーサリーコート ラシーネ(群馬県前橋市)  
(永森 志織 記)



シンポジウム形式で実施



会場は満杯



新企画の福祉機器展示コーナー

## 第2回難病・慢性疾患 全国フォーラム(2011)開催

2011年11月12日(土)に日本教育会館一ツ橋ホールで、第16回全国難病センター研究会前日に提携して開催されました。

ダウン症児者によるダンスパフォーマンスからはじまり、患者・家族の訴え、来賓あいさつ、海外の患者団体からのビデオメッセージ、特別報告～被災地にTシャツを送ろう！プロジェクト、シンポジウム「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」、アピール採択と続きました。またロビーではポスターセッションも開催。およそ400名が参加しました。

詳細は J P A のホームページをご参照ください。  
<http://www.nanbyo.jp/hokoku1/h1.html>



LOVE JANKS のダンスで開始



シンポジウム



参加者も真剣



取材もありました



現在入手できるほぼ全ての意思伝達装置を展示



Ustream で生配信

## 第3回理事会を開催しました

2011年12月3日(土)にNPO法人になってから3回目の理事会を開催しました。理事5名、監事1名、税理士の吉村先生と事務局2名の計9名が参加しました。討議の内容は下記の通りです。

- 第1号議案 中間決算について
- 第2号議案 事業実施中間報告
- 第3号議案 ななかまど通信5号発行および6号の発行予定
- 第4号議案 前回の理事会(3月)以降の主な取り組み・行動について
- 第7号議案 来年度総会の日程および開催場所について
- 第8号議案 その他



(社会貢献協賛広告)

## のどをうるおすだけの飲料ではありません。

「のどが渇いた」と言うとき、  
渇いているのはのどだけではありません。  
必要な水分とイオンが失われて、カラダ全体が渇いているのです。  
ポカリスエットは、体内の水分に近いイオンバランス、  
カラダに必要な水分と電解質をすばやくとり戻せます。  
カラダのことを考えれば、渇きにはポカリスエット。



 Otsuka 大塚製薬

## 「たんの吸引の手引き(DVD付)」 普及ご協力をお願い

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班(通称今井班)によって製作されました「たんの吸引の手引き」の普及につきまして、皆様のご協力とご支援をいただきたくご案内申し上げます。

介護に当たっておられるご家族やヘルパー・介護職員や看護師にも必携の手引きかと思えます。ぜひお勧めください。

当冊子は今井班より全国難病センター研究会(事務局:難病支援ネット北海道)にご寄贈いただいたもので、一冊につき2,000円(+送料別)相当を当会へのご寄付としていただければ大変幸甚に存じます。

ご希望の方は、冊数、送付先を難病支援ネット北海道までご連絡下さい。(伊藤たてお 記)

## JPA署名ご協力をお願い

JPA(日本難病・疾病団体協議会 代表理事 伊藤たてお)では難病対策の充実と長期慢性疾患患者への支援を求めて、毎年国会請願署名に取り組んでいます。皆様のご協力をお願いします。締め切り4日18日です。

## 「さようなら原発1000万人アクション」 をご存じですか?

さようなら原発1000万人アクション実行委員会は大江健三郎さんなどが呼びかけて結成されました。

1000万人署名を集めていますが、現在4,193,872人分とのことです。署名用紙はネットからダウンロードして下さい。

# たんの吸引の手引き

## 気管切開患者の気管カニューレ内吸引の方法

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」  
たんの吸引ビデオ作成ワーキンググループ編

A 4版50ページ DVDビデオ付

**介護者必携!!**



神経難病患者は言うまでもなく、高齢者や障害者等のケアにはたんの吸引は欠かすことができません。

平成15年7月17日付け厚労省医政局通知で、たんの吸引を、一定の条件下で在宅療養ALS患者に限って認める、と通知されました。それから平成17年にはALS患者だけではなく他の在宅療養患者・障害者にも適応を広げる通知が出されました。その後、在宅療養の現場では、様々な問題を抱えながらも、少しずつヘルパー等によるたんの吸引が広がってきています。平成23年には、喀痰吸引(口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内部)は介護職員が行う行為として位置づけられ、平成24年4月からはいよいよ実施になります。

本マニュアルとDVDは、そのような社会的背景を踏まえ、はじめてたんの吸引を行う介護者に吸引手技や観察ポイントを分かりやすく解説することを目的として、. 研究班でたんの吸引マニュアルとDVD作成のためのプロジェクトを立ち上げ作成しました。



### 本冊子の内容

- ↑ 上: 写真入りで丁寧に紹介されています。
- ← 左: DVDビデオが入っています
- 右: 本冊子の目次

本冊子は無料ですが、全国難病センター研究会の活動の推進のために1口2,000円以上のご寄付を賜れば幸いです。(送料はご負担ください)

### Contents

- はじめに
- このマニュアルとDVDの活用方法について
- 「たんの吸引」の基礎知識
  1. 家族以外の者に認められるようになったたんの吸引
  2. なぜたんの吸引が必要なの?
  3. たんの吸引に必要な解剖学的知識
  4. たんの吸引のコツと注意点
  5. 吸引時に必要な感染予防知識とその実践
- 緊急時の対応方法
- 「たんの吸引」の実技
  1. 速乾性擦式手指消毒薬による手洗い
  2. 口腔内の吸引
  3. 鼻腔内の吸引
  4. 吸引が終わったら
  5. 気管カニューレ内の吸引
  6. 在宅で実際に行われている吸引
    - ①人工呼吸器を使用している場合
    - ②吸引カテーテルの再使用方法
    - 薬液浸漬方法, ドライ方式

### 文献資料

- 資料1同意書
- 資料2気管カニューレ内吸引の時の覚え書き
- 資料3速乾性手指消毒薬を用いる衛生的手洗手順
- 資料4①ヘルパーへの吸引等技術指導書
  - ②口腔・鼻腔吸引のチェックリスト
  - ③気管カニューレ内吸引のチェックリスト
  - ④人工呼吸器とバッグバルブマスク(アンビューバッグ)のチェックリスト
- 資料5吸引基礎研修修了証
- 「たんの吸引」の基礎知識のパワーポイント資料(A)の内容

申込先：特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道

電話 011-532-2360 FAX 011-511-8935 住所〒064-0927 札幌市中央区南27条西8丁目1-28

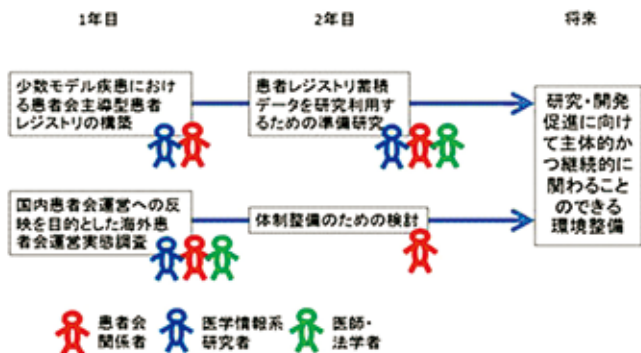
## 患者団体として初めて 厚労省の研究班に応募しました

平成24年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服 研究事業）「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究」に、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の伊藤たてお代表が研究代表者として申請しています。希少疾患のデータベース（レジストリ）を構築し、患者と研究者をつなぐ仕組みを構築することを目的としています。

この申請が通れば、患者団体として大きな挑戦が始まることは間違いありません。今後、様々な分野の方のご協力、ご助力が必要になってきます。どうかご支援をよろしくお願い致します。

（永森 志織 記）

### 〔研究の内容イメージ〕



こーんなつらさもまもなく溶けていく！

## 日弁連の人権擁護大会で講演

人権について議論する一大イベントが、2011年10月6日(木)に香川県高松市のアルファあなぶきホールで開催されました。

伊藤たておがシンポジストとして招待され「患者が語る医療の現状と患者の権利」と題して講演しました。

参加した分科会は下記の通りです。  
日本弁護士連合会「第54回人権擁護大会」第3分科会  
「患者の権利法の制定を求めて—いのちと人間の尊厳を守る医療のために—

国内で人権問題に関わっている弁護士さんは全員参加しているのかと思うほど盛大な会で、報告書はこの分科会の分だけで2センチ近くもあります。

（伊藤たてお 談）

患者の権利法の制定を求めて  
—いのちと人間の尊厳を守る医療のために—

日 期：2011年10月6日(木)  
12時30分～17時  
（受付開始11時）  
場 所：アルファあなぶきホール小ホール  
（高松市東区東山町1-1）  
（高松市東区東山町1-1）

6 患者が語る医療の現状と患者の権利  
（講演）伊藤たてお氏（日本難病・疾病団体協議会代表理事）

III パネルディスカッション  
◎パネリスト  
☆伊藤たてお氏

伊藤たてお代表がシンポジストに



冊子の表紙



(社会貢献協賛広告)



みなさまに  
希望をお届けするために。



Working together for a healthier world™  
より健康な世界の実現のために

---

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは、世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。

---

ファイザー株式会社 [www.pfizer.co.jp](http://www.pfizer.co.jp)

## 国際会議—ICORD2012—参加報告

2012年2月3日(金)から6日(月)まで東京大学駒場リサーチキャンパスで開催されたICORD2012に参加しました。VII International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs (第7回 国際希少・難治性疾患創薬会議)というのが正式名称で、希少・難治性疾患患者・家族・支援者・政府関係者・研究者・企業などが集まり、希少疾患の薬を作るために議論し協力し世界に発信することを目的とした会議です。21カ国286人、大半が海外からの参加者でした。

日本難病・疾病団体協議会(JPA)の伊藤たてお代表が日本の患者会の活動と研究について発表しました。初日に行われた各国代表者の会議には、伊藤代表が所用で欠席したため、JPAの水谷幸司事務局長と共に永森志織が代表秘書ということで出席しました。各国間の情報交換を行い、今後の連携をはかっていくことを確認しました。

4日間に渡って20ほどのセッション、ワークショップ等が行われました。各国の政府関係者からの難病関連の政策の報告があり、日本からは厚生労働省健康局疾病対策課の山本尚子課長、中川義章課長補佐からの発表がありました。2日目の夜にはウェルカムレセプション、3

日目の夜にはバンケットが開催され、参加者同士の交流が行われました。3日目夜のバンケットではスタッフのみなさんが振り袖や法被姿などの華やかな和装で登場し、和太鼓、琴の演奏、餅つき、和菓子作り実演などが行われました。外国からの参加者だけでなく、日本人も大いに楽しんだ一夜となりました。

海外の患者団体代表者の講演では、お子さんが稀少疾患にかかったのをきっかけに団体を設立したというお話が多く聞かれました。どの国でも患者、家族の願いは同じだということを感じました。資金調達方法や各機関との連携など、参考になる部分は大いに見習いたいと思います。色々刺激を受けた4日間となりました。

詳細な報告を支援ネットのウェブサイトに掲載しておりますので、よろしければご覧ください。

(永森 志織 記)



玄関の開催案内前で



ICORDで伊藤たておも発表



会議の様子



3日目夜のバンケットは和風



参加者とともに記念撮影

## 恒例の世界旅行忘年会

2011年12月3日、北区北16条西4丁目の裏通りに支援ネット関係者たち25名が参集。恒例の世界旅行忘年会に参加しました。今回はドミニカ。パミカサPa' Mi Casa。

バイク事故で生死をさまよいつつ、奇跡の復活劇を演じた鉄板男(骨折修復で体内に鉄板はいつているため飛行機にのれない?)佐藤眞吾さんも参加。

1年のあかを落としつつ、中村待子さんから提供されたステンドグラスの争奪戦(じゃんけん大会)で盛り上がり、最後にはこれも恒例、夢を託す宝くじ一枚ずつが配布されました。さて、どなたが3億円をゲットしたのでしょうか? (新井 宏 記)



世界旅行参加者総勢25名

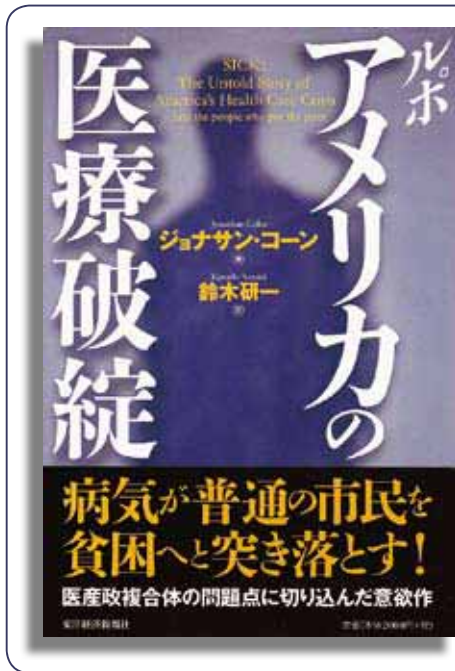


真ん中が店主さん



奇跡の復活鉄板男がステンドグラスゲット!

# 伊藤たてお代表が今号で推薦する本



## ルポ アメリカの医療 破綻

今号の一押し!

ジョナサン・コーン著  
鈴木研一訳  
東洋経済新報社  
2000円+税



日本の医療は変えられる

伊藤元重+総合研究開発機構編著  
東洋経済新報社  
2400円+税



燦葉30年史—ただひとりの人間として

燦葉出版社  
3000円



公衆衛生 2011. 3 Vol.75 No. 3  
PP69-75

医学書院 2300円+税  
リレー連載列島ランナー24「全国初！保健師が創った南谷谷難病医療システム」工藤裕子全国難病センター研究会第11回沖縄大会発表内容の詳細



まねきねこ別冊

ファイザー(株)コミュニティ・リレーション部  
全国探訪編・総合版 全都道府県の難病相談支援センターを紹介



難病の人と医療従事者

伊藤浩一著  
山吹書店  
4000円+税  
物語(ナラティブ)による状態調査から見えてきたもの



サンダードッグ

マイケルヒングソン・スージーフローリー共著  
井上好江訳  
燦葉出版社  
1500円+税  
2012年7月に来札予定



人権としての医療・福祉と協同組織 いのち・くらし・協同

鍋谷州春著  
あけび書房  
2400円+税



心さえ負けなければ、大丈夫

織田友理子著  
鳳書院1200円+税  
世界初の(遠位型ミオパチー)治療薬開発をめざして



泣いてばかりいられない

混合型血管奇形の難病指定を求める会編  
(株)みらい1429円+税  
混合型血管奇形の患者と家族の手記



FM白書2011 一線維筋痛症患者実態調査からわかること

NPO法人線維筋痛症友の会



動かない体で生きる私のそれでも幸せな日常 (DVD)

(有)ALSスペシャルサービス  
2500円税込

特定非営利活動法人  
難病支援ネット北海道

〒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://nanbyo-shien-h.net/>  
日本患者運動史:  
<http://kanja-undosi.jp/>

## 編集後記

NPO法人化してから1年が過ぎました。手続きや書類作成が増えましたが事業の契約はスムーズになりました。

10年ぶりに学会発表をしました。細かい決まりごとをすっかり忘れていて冷や汗をかきました。

また10年ぶりに国際会議に参加しました。私が日本語で話した言葉が数秒後に英語になってイヤフォンから聞こえて来たのが不思議な感覚でした。

初の全国難病患者実態調査が好評価を得て喜んでいたのが一転、費用の一部返還を求められて赤字になりました。落胆のあまり飲みに出かけて散財しました。

6月にフィンランドの福祉の視察研修に行きます。facebook と次号の通信でその様子をご報告します。

(永森)

## こんなルール 宝くじで活動資金作り？

支援ネットでは年末の忘年会参加の方に宝くじを1枚ずつプレゼントしています。もし高額当選したら、その3分の1を団体の運営資金として寄付して下さい、とお願いしています。30万円までなら、全額自分のものにして下さいね、というルールです。

伊藤たてお代表が東京出張のついでに、当選確率が高いという噂の売り場で毎年買っています。あ、もちろん団体の経費からではなく、代表のポケットマネーです。

私の宝くじは、かすりもしなくてがっかりしていましたが…。

先日、事務所に会員の山本富美子さんからお電話がありました。

「忘年会に参加できなかったのに宝くじ送ってくれてありがとねえ〜。あのくじねえ、当たったよ〜！」

高額当選ではなかったけれど、全額寄付します、とのありがたいお申し出！

3,000円をご寄付いただくことになりました！

みなさまの宝くじはいかがだったでしょうか？まだチェックしていない方は、早速調べて、もし30万円以上当たっていたらご連絡下さいね！ (永森 志織 記)



夢は正夢？はたまたま…？

## ○ご寄付ありがとうございました

(2011年7月～12月)

池田啓子様、石井正様・小百合様、伊藤美恵子様、猪口英武様、岩間利勝様、内海千枝様、小倉光男様、小田志保様、金倉義慧様、加藤ミチ様、工藤峰子様・祐子様、重盛恭子様、末長秀子様、末長洋一様、中村待子様、田所睦男様・倭子様、高橋則克様、永末季子様、中田輝義様、東谷富士子様、東谷美智様、伏見治様、北海道難病連室蘭支部様、本間礼子様、松尾光晴様、松本照子様、三谷利幸様、三谷房江様、宮原みゆき様、森田良恒様、森山久仁子様、山田誠様、山本利夫様、山本広美様、横川祥子様、吉川雍一様、吉川次子様、吉村聖子様 (50音順)

## ○ご寄贈ありがとうございました

(2011年7月～12月)

アステラス製薬様、猪口英武様、森元智恵子様、山田澄子様 (50音順)

## 第2回総会日程のお知らせ

日時：2012年5月20日(日)午後

会場：札幌市内

正会員だけでなく、賛助会員、支援者の方のご参加も大歓迎です。お食事会からの参加もOK。詳細は後日お知らせしますので、日程の確保をお願いします！