

ななかまど通信

第8号
2013年3月

目次

難病対策の改革と概要
..... 1

対象疾患一覧 2

患者主導の研究班
JPA研究班..... 3

JPA、NORDとの
パートナーシップ調印！
..... 4

アメリカのER（救急
救命室）体・験・記
..... 5

全国膠原病友の会青森
県支部を設立 7

主な事業実施内容
..... 8

全国難病センター研究会
第19回鹿児島大会開催
..... 9

伊藤たてお代表が今号
で推薦する本 11

都城ウエルライフ3号館
視察 12

活動資金ご協力のお願
い
ご寄贈ありがとうございました

次回総会のお知らせ

編集後記 12

難病対策の改革と概要

概要①

2013年（平成25年）4月1日から難病対策の改革第1弾として、障害者総合福祉法の対象となりますがその内容をお知らせします。次号では「就労支援」についてお知らせする予定です。難病対策改革の本体の全容（法制化）は秋以降に明らかになる見込みです。

平成25年4月から 難病等の方々が障害福祉サービス等の 対象となります

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わります。

対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等※の受給が可能となります。

※ 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。
障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

対象者 対象疾患（裏面参照）による障害がある方々。

手続き 対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書又は特定疾患医療受給者証等）を持参の上、お住まいの市区町村の担当窓口へ支給を申請してください。その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

詳しい手続き方法などについては、お住まいの市区町村の担当窓口までお問い合わせください。



厚生労働省から広報用に届いた案内文書

難病支援ネット北海道『ななかまど通信』

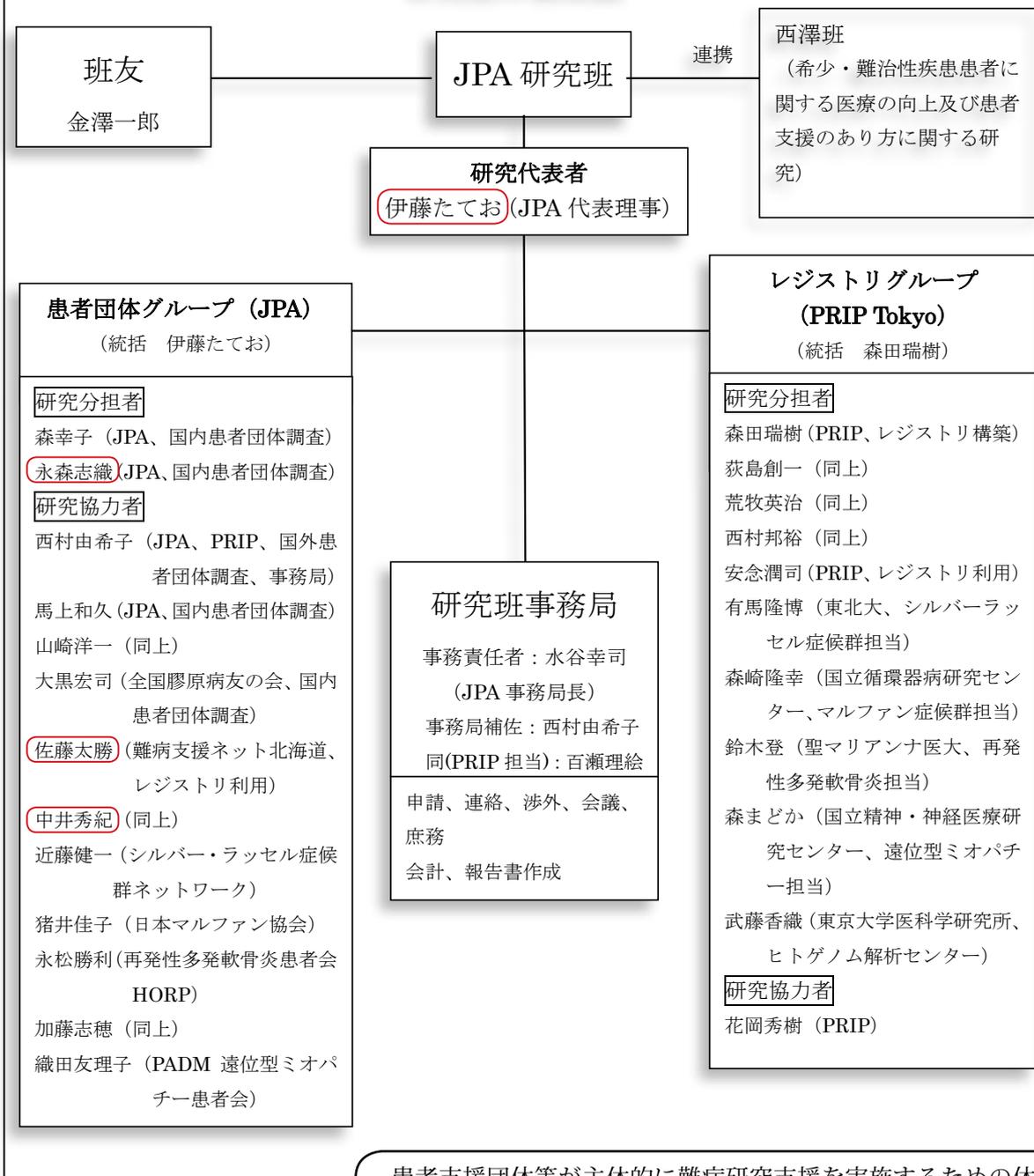
第8号 2013. 3

対象疾患一覧

1	lgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	脊髄空洞症	100	嚢胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	脊髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	脊髄性筋萎縮症	102	バージャー病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェグナー肉芽腫症	39	後縦靭帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺胞低換気症候群
7	HTLV-1 関連脊髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範脊柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色靭帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ビタミンD依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球脊髄性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	ベーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症
21	ギラン・バレ症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性膵炎	89	天疱瘡	121	慢性膵炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クローウ・深瀬症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞踏病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音難聴	128	リソソーム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフェトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

平成24年度厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）
患者及び患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究

研究班の構成図



患者主導の研究班 JPA 研究班

患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究班、通称 JPA 研究班(主任研究者:伊藤たてお)に難病支援ネットの役員が 4 名参加しています。(図参照)
レジストリ(疾患情報のデータベース)担当と国内外患者団体調査担当の大きく二つに分かれて研究を進めています。患者団体としては初めての研究班で、科研費の申請の仕方や調査の手法、経費の扱いなど慣れないこともたくさんありますが、必死に、でも楽しみながら奮闘しています。春には報告書を発行する予定です。(永森志織)

J P A ,NORD とのパートナーシップ調印！

2013年1月8日(火)

J P A (日本難病・疾病団体協議会)はNORD (National Organization for Rare Disorders、米国希少疾病協議会)とのパートナーシップ締結の覚書をかわしました。

話し合いはアメリカ・ワシントンD CのNORDのオフィスにてピーター・サルトンストールNORD代表兼CEOと、伊藤たておJ P A代表理事との間で行われました。

この日米両国の難病団体を代表する両組織のパートナーシップ協定には大きな意義があります。

- 1) 日本から海外(アメリカ)に対して、日本の患者の声や国内の実情を発信できる基盤ができたこと。
- 2) 海外(アメリカ)における患者の実情や国の対策などを知るための基盤ができたこと。
- 3) 日米それぞれの国内における疾患別団体同士の交流をすすめるうえで、それぞれの組織同士をつなぐハブ機能ができたこと。
- 4) 今後、組織同士の交流を重ねるなかで、共通の問題を見いだしていくためのプラットフォームの作成につながること。
- 5) 国内だけでは患者数のごくわずかな疾患の患者同

士が国際的に交流しあえるネットワークづくりに貢献できる基盤がくれたこと、など。

ヨーロッパの希少疾患患者組織EURODIS (European Rare Diseases Organisation)からも同様のパートナーシップ締結の申し出があり、J P Aでは今後、同様の締結を結ぶことを検討中です。

NORDとは…1983年にオーファンドラッグ法制定の際ともに活動した患者および支援者により1983年に設立し、今年設立30周年を迎えた。

希少疾患社会の利益となるような支援、教育、研究および患者/患者家族へのサービスを実施し、希少疾病患者および彼らの生活改善に向けた支援をおこなっている。また、認知度向上や研究者支援を目指す患者会への相談事業を実施している。

NORDは約200の会員機関を有している。

J P Aとの新規パートナーシップに加え、EURODIS (ヨーロッパ希少疾患団体)とも既に戦略的連携を締結しており、インターネットを通じた国際交流(www.RareConnect.org)やそのほかの活動を通じて欧米の希少疾患患者間をつないでいる。

(平成24年度難病患者サポート事業実績報告書より)



伊藤たておJ P A代表理事とサルトンストールNORD代表兼CEO



米・ワシントンD CのNORDのオフィス



通訳は米在住の西村由希子J P A国際交流部事務局長(右端)

アメリカの ER (救急救命室) 体・験・記 (@_@)

2013年1月 永森志織



日本難病・疾病団体協議会（JPA）の用事でアメリカの患者団体（NORD）を訪問するため、2013年1月4日から10日までワシントンDCを訪れた。伊藤たてお代表と一緒にワシントンまで行って国際交流部事務局長の西村由希子さんと合流し、3人でNORDを訪問する予定だった。

しかしなんと、私はワシントンに着いたとたん熱を出してしまったのだ。もともと体調が良くなかった中、無理して出かけたせいもあるかもしれない。千歳→成田、成田→ニューヨークと飛行機を乗り継ぎ、ニューヨークから鉄道で3時間かけてワシントンに到着した頃には、咳と寒気で震えていた。出発前に暖かいコートを買って防寒には気をつけていたのに、冬将軍の方が強力だったらしい。

タクシーでホテルに直行し、解熱鎮痛剤を飲んでおとなしく横になったが、熱が出てきて、辛くて起きることも目を開けていることもできない。ひたすら眠る。翌日は熱がどんどん上がって、1分と起き上がってられない。全く改善しないままメインイベント、NORD訪問の日が来てしまった。熱で体中の関節が痛み、喉が腫れ上がって声もほとんど出ない。どうしても体を起こしてられない。

せっかくはるばるワシントンまで来たのに、先方に会いに行けなければ何しに来たのかさっぱりわからない。気力・体力を振り絞ってシャワーを浴びて出かける準備をしたが、そこで力尽きた。靴を履いた足が異様に重く感じる。関節痛で身体がきしむ。ベッドに倒れこんでしまった。

翌日が帰国日なので、もし飛行機に乗れなければ大変だ。熱が下がらなければ一人だけ置いていくよ、と伊藤代表に促され、近くにあったジョージ・ワシントン大学病院のERにタクシーで連れて行ってもらった。実は、私はアメリカのドラマERの大ファンである。これはシカゴの緊急救命室で働く人々を描いた大人気ドラマである。タクシーを降りて“Emergency Room”

という看板を見た途端に、具合が悪いのも忘れて興奮してしまう。目は熱で潤んでよく見えず、指も関節痛でろくに動かないというのに、震える指でカメラを取り出し、入り口を撮影。何をやっているのか。我ながらバカではないのか、と思う。いや、でもどうせもう団体訪問は不可能になったことだし、写真を撮ってこなければ！これがこの出張のメインイベントかもしれない！と思ってシャッターを押した。

病院では受付に付き添い二人を残し、私一人で診察室に向かった。看護師に今の症状やこれまでの病歴、アレルギーの有無を聞かれる。熱でボーっとしているところに早口の英語で聞かれていくつか聞き取れないフレーズがあった。焦って“**I can't understand English.**”と訴えたところ、通訳を呼べるよ、とってくれた。ドラマと同じだ！と喜んだが、他の質問にだいたい答えられたせいか「あなたの英語はわかりやすいよ」とお世辞を言われ、結局通訳はやって来なかった。理解できなかった単語はiPhoneの辞書アプリで調べて何とかあった。でも病名や薬剤名を英語で伝えるのはなかなか難しい。カタカナで覚えている薬剤名は、「ボ」がvoかboかわからない。「レ」はleかreかわからない。組み合わせを変えて4回くらい発音しなおしてようやく通じた。

それにしても、看護師や医師が次々にやって来る上に、全員がほとんど同じことを聞く。そして喉を見たり血圧を測ったり同じような検査をする。引き継ぎはないのか…。試しに前の人とは違うことを答えてみたが、誰も気づかなかった。いいのか！？それで。

3人目か4人目になる医師がやって来た時には、にこやかに“**Hi, how are you?**”と話しかけられた。ハワイと聞かれたらファインサンキュー、と答えるのが学校で刷り込まれた英会話のお作法である。私は条件反射で思わず“**Fine**”と答えてしまった！でもERに来ているのに「元気です」と答えてどうするの～！と自分で自分に突っ込みを入れる。熱で真っ赤な顔が、更

に真っ赤になってしまった。慌てて「3日前から熱があつて…」と説明を始めた。ああ、恥ずかしい。

看護師、医師、事務員、計6人くらいの質問攻めをなんとかこなし、次のミッションはなに？と身構えていたところ、検査の結果が知らされた。インフルエンザだという。氷の入った水と一錠の薬を渡されその場で飲んだ。鎮痛剤のタイラノールだった。できれば点滴でもしてもらって元気になりたかったのだが…。日本の薬局でも売っているタイラノールだけ…？インフルエンザの薬は出ないのか…？

診断がついた頃、それまで待合室で待っていてくれた伊藤さんと西村さんが部屋に入ってきた。簡単に私の状況を説明した後、訪問先に向かってもらった。私のせいで時間を変更してもらったのだ。ああ、本当に申し訳ない……。

少し落ち着くと、お支払いが心配になってきた。たぶん医療費は高いんだろうなあ…。事務担当者にどこに保険に入っているか聞かれたので日本の保険だと言うと、医療費全額を請求された。しめて843.5ドル。その前日のレート、1ドル89.279円で計算すると



75,306円だ。ああ、高いというのは本当だった…！ カードで支払いを終えると緑色の丸いシールを患者識別用リストバンドにペタリと貼られた。お支払い済み、の印らしい。これまたわかりやすい。

日本で保険会社に請求しなければ、とあって必死に「保険会社用の診断書が欲しいんです」と訴える。すると看護師が5～6ページもあるレポートを持ってきてくれた。これで何割かは戻ってくるはずだ。ちょっとほっとする。

その後、処方箋をもらって帰宅許可が出た。院内では薬を出してもらえず、どこでもいから薬局に行きなさい、と言われた。こんなに身体中が痛いのに薬局に行く元気はない…。

でも仕方がない。とりあえず帰らねば。治療エリアを出る時に、なんだか頑丈そうなドアが

でも仕方がない。とりあえず帰らねば。治療エリアを出る時に、なんだか頑丈そうなドアが

社会福祉協賛広告



食べられない人、食べさせたい人の
食卓に笑顔を提供します

[摂食回復支援食]



【語源：I eat】

「摂食回復支援食」とは、通常の食事をとることが難しい方の、食べる機能と栄養摂取を支援するための食事です。

驚きのやわらかさ

酵素の力で舌でもくずせる
やわらかさを実現



食材の形を保持

見た目は普通の食事と
変わりません



少量でも栄養摂取しやすく配慮

1日3食でエネルギー約950～1,300kcal
たんばく質約30～60gが摂取可能です

イーエヌ大塚製薬株式会社

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-7-2 ステージビルディング13階
【お問い合わせ】TEL 03-3515-0170

（受付時間 月～金 9:00～17:00（土日祝日・年末年始・お盆を除く））

あいーと 検索 http://www.ieat.jp/

あった。どうやって開けるのかわからない。番台のようなところに座っていた女性に聞いてみると「**緑のシール**つけてる？」と聞かれた。はいはい、支払い済みよ、と左手を掲げて手首のシールを見せる。すると「そのボタンを押してドアを開けて出ていいよ」と言われた。合理的だ。支払っていないと帰れないのか。カードの限度内の金額で済んで良かった、本当に。

帰りは一人でタクシーに乗り、ホテルに戻ってまたひたすら眠った。夕方に伊藤さん、西村さんが戻って来て、薬局で薬を受け取って来てくれた。薬は15錠で11.99ドル、1,070円だ。診察代に比べるとぐっと安い。診察代、薬代を合わせて855.49ドル、76,377円かかったことになる。

結局、処方された薬はびっくりするほどよく効いた。飲んで数十分で関節の痛みが引いた。熱も1度くらい下がったようだ。日本で処方される鎮痛剤や麻酔薬は、いつもひどい副作用ばかりでちっとも効果がないので、これには驚いた。日本のものよりも薬の量が多いのだろうか。それでも、飲んで4時間後にはまた熱と痛みがぶり返して来た。6時間ごとに飲むように言われていたので、2時間必死に耐えて、次の1錠を飲んだ。また熱がずっと引く。

翌朝、熱は37度台くらいで安定し、関節炎も和らいで、動くことができた。早朝にホテルをチェックアウトし、タクシーで空港に向かう。飛行機3つ乗り

継ぎのハードな行程だが、乗ってしまえば後は寝ていれば良い。4～5時間ごとに薬が切れて辛い思いをしたり、ターミナルを間違っただけで余計に歩くはめになったりと色々あったが、全部で25時間ほどかけて自宅に無事に帰って来ることができた。

数週間後、旅行保険の請求をしたところ、なんと76,470円が振り込まれた。**支払ったほぼ全額だ！**まさかこんなに帰って来るとは予想していなかった。

NORD訪問を果たせず、帰りは声が出なくて通訳もできなかったのも、とても悔しく心残りのある訪米になってしまった。肝心な日にいなかったのも報告書を書くこともできない。お詫びに貴重な**ER**体験をみなさまにお伝えしようと思ってこの体験記を書いてみた。今後、外国の病院のお世話になる方にとって、多少は参考になるかもしれない。

ただし**“How are you?” “Fine.”**の部分は真似しないでほしい……。

教訓。外国に行く時は、体調を万全にして出かけよう。できれば気候の良い時期に行こう。自分の病歴と現在飲んでいる薬とアレルギーを英語で伝えられるようにしよう。保険には入って行こう。旅行前にカードの限度額を上げておこう。

色々注意して、それでも体調を崩してしまったら…異国の病院体験を楽しもう！

全国膠原病友の会青森県支部を設立



2006年秋に青森県八戸市に転居し2010年春に札幌に戻って来た永森ですが、2010年1月に青森県三八地域膠原病友の会を立ち上げ、その後2012年4月14日に全国膠原病友の会青森県支部（通称：みつばち会）を設立しました（会員50数名）。発起人の責任上、北海道在住のまま副支部長として活動しています。北海道と青森を行ったり来たりする働きバチとして頑張ります。

（永森志織）



主な事業実施内容 (2012年8月～2013年3月)

活動日	内 容	活動日	内 容
8月2日	民主党難病対策小委員会(東京)(伊藤)	11月6日	第25回難病対策委員会(東京)(伊藤)
8月4日	第1回JPA研究班会議(東京)(伊藤・永森)	11月7日	岩手県立大藤村氏・蘇武氏来道 センター見学(永森・伊藤) HBCTV放送(伊藤)
8月11日	宮崎県都城森山財団訪問ウエルライフ4号館見学(宮崎)(伊藤)	11月8日	民主党難病小委員会(東京)(伊藤) JPA研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)
8月16日	第23回難病対策委員会(東京)(伊藤)	11月9日	厚労省第2回意見交換会(東京)(伊藤) JPA研究班コア会議(WEB)(伊藤・永森)
8月20日	第2回障害者政策委員会(東京)(伊藤)	11月10日	全国心臓病の子どもを守る会50周年レセプション(横浜)(伊藤)
8月21日	民主党難病小委員会超党派議連(東京/参議院議員会館)(伊藤)	11月11日	全国心臓病の子どもを守る会50周年記念大会(横浜)(伊藤) JPA 関東ブロック交流会(茨城)(伊藤)
8月25日	北海道保健医会勉強会講演(伊藤・永森)	11月12日	第2回障害者政策委員会第4小委員会(東京)(伊藤)
8月27日	JPA研究班コア会議(WEB)(伊藤・永森)	11月13日	第23回ヒト幹細胞研究指針見直し専門委員会(東京)(伊藤)
8月28日	サポート事業「こえ」編集委員会(伊藤・永森)	11月14日	厚労省障害福祉部 企画課(東京)(伊藤)
8月30日	あかり家理事会(伊藤)	11月15日	第26回難病対策委員会(東京)(伊藤)
8月31日	センター研究会打合せ難病センター(伊藤・永森)	11月16日	第2回再生医療推進と安全確保に関する専門委員会(東京)(伊藤)
9月1日	JPA三役会(東京)(伊藤)	11月17日	患者の声協議会第20回勉強会(東京)(伊藤) 全国膠原病友の会青森支部設立記念医療講演会(青森)(永森)
9月4日	JPA研究班コア会議(WEB)(伊藤・永森)	11月23日	JPA研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)
9月6日	超党派議連結成総会(東京)(伊藤)	11月24日	難病・慢性疾患全国フォーラム2012(東京/日経ホール)(伊藤・永森)
9月8日	筋無力症支部講演会(釧路)(伊藤)	11月25日	障全協全国集会あいさつ(東京/灘尾ホール)(伊藤)
9月10日	障害者政策委員会(東京)(伊藤) JPA研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)	11月26日	政策委員会 第3回第4小委員会(東京)(伊藤) 民主党 難病関係議員懇親会
9月11日	センター研究会事務所打合せ(伊藤・永森)	11月27日	JPA研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)
9月12日	第21回ヒト幹細胞研究指針見直し専門委員会 難病フォーラム第4回委員会(東京)(伊藤)	11月30日	厚生労働省障害福祉部(東京)(伊藤・永森)
9月14日	アステラスアドバイザーボード(東京)(伊藤) JPA研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)	12月1日	JPA研究班 第2回班会議(東京/東大山上会館)(伊藤・永森)
9月15日	JPA理事会(東京)(伊藤)	12月4日	日本患者運動史打合せあかり家(伊藤・近藤・永森)
9月16日	JPA理事会、厚労省疾病対策課長説明会(東京)(伊藤)	12月5日	第27回難病対策委員会(東京)(伊藤)
9月22日	第18回全国難病センター研究大会(前橋)(伊藤・永森)	12月8日	JPA理事会(東京)(伊藤・永森)
9月24日	JPA研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)	12月9日	JPA幹事会(東京)(伊藤・永森)
9月26日	第1回再生医療の推進と安全確保に関する専門委員会(東京)(伊藤)	12月10日	JPA厚労省要請(東京)(伊藤)
9月28日	第9回日本難病医療ネットワーク協議会講演(札幌教育文化会館)(伊藤・永森)	12月11日	厚労省疾病対策課 西村由希子さん打合せ JPA
10月2日	JPA研究班コア会議(WEB)(伊藤・永森)	12月12日	西澤班会議 分科会1(東京)(伊藤)
10月4日	JPA研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)	12月13日	西澤班会議 分科会2(東京)(伊藤)
10月9日	JPA研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)	12月14日	西澤班会議 分科会4(東京)(伊藤・永森) 第3回再生医療安全委員会(東京)(伊藤)
10月14日	JPA研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)	12月15日	西澤班会議 統括班会議(東京)(伊藤)
10月26日	伊藤かずみ葬儀(お別れの会) JPA研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)	12月17日	第4回障害者政策委員会(東京)(伊藤)
10月27日	伊藤かずみ葬儀(お別れの会)	12月18日	JPA研究班事務打ち合わせ(東京)(永森)
10月30日～31日	厚労省 民主党との打合せ(東京)(伊藤)	12月19日	第24回ヒト幹細胞研究指針見直し専門委員会(東京)(伊藤)
11月2日	イーエヌ大塚 あいーと試食会(難病センター) 厚労省山本難病対策課長アラジン視察 山本課長囲碁会(喜香庵)	12月22日	難病支援ネット北海道 理事会(難病センター)
11月3日	第3回北海道在宅医療推進フォーラム シンポジウム(札幌医師会会館)(伊藤)	12月26日～28日	難病患者サポート事業打ち合わせ(東京)(伊藤)
11月4日	北祐会30周年記念神経難病研究センター開設 記念講演(グランドホテル)(伊藤)	12月30日	JPA研究班コア会議(WEB)(伊藤・永森)
11月5日	第3回障害者政策委員会(東京)(伊藤) 難病フォーラム実行委員会(東京)(伊藤)		

活動日	内 容
1月8日	NORD 訪問（渡米 4日～10日）（伊藤、永森）
1月15日	第25回ヒト幹細胞研究指針見直し専門委員会（東京）（伊藤）
1月17日	第23回難病対策委員会（東京）（伊藤）
1月25日	第24回難病対策委員会（東京）（伊藤）
1月26日	JPA サポート事業研修会（東京）（伊藤）
1月28日	センター研究会打合せ
1月30日	第4回再生医療安全専門委員会（東京）（伊藤）
2月9日	JPA 理事会（東京）（伊藤）
2月12日	サポート事業患者の声編集会議（東京）（伊藤）
2月16日	JPA 研究班報告会（東京）（伊藤、永森）
2月19日	第5回再生医療安全専門委員会（東京）（伊藤）
2月23日～25日	大阪難病府民の集い（大阪）（伊藤）
3月2日	都城ウェルライブ視察（宮崎）（伊藤）
3月2日～3日	全国難病センター研究会第19回研究大会（鹿児島）（伊藤、窪田）

活動日	内 容
3月4日	鹿児島難病相談支援センター見学 都城ウェルライブ視察（第二班）（伊藤、窪田）
3月5日	宮崎県難病連・相談支援センター（懇談） （宮崎）（伊藤、窪田）
3月7日	西澤班フォーラム アステラスアドバイザーボード（東京）（伊藤） 全国難病センター研究会打合せ（永森）
3月9日	ホップ理事会（伊藤）
3月16日	あかり家就労支援講演（伊藤）
3月18日	JPA 研究班国内調査グループ会議（WEB）（永森）
3月19日	第6回再生医療安全専門委員会（東京）（伊藤）
3月22日～24日	JPA 福島ツアー（福島）（伊藤）
3月26日	難病患者サポート事業企画・評価委員会（東京）（伊藤）
3月28日	札幌医学技術福祉歯科専門学校打合（永森）
3月29日	第26回幹細胞研究指針見直し専門委員会 （東京）（伊藤）

全国難病センター研究会第19回鹿児島大会開催

3月2日（土）3日（日）の2日間、第19回研究大会鹿児島をかがしま県民交流センターにて開催しました。両日ともに晴天に恵まれた今大会は厚生労働省報告、特別講演、一般発表や意思伝達装置などの福祉機器・介護食の展示などを企画し、全国から203名の参加がありました。

第1日目は、厚生労働省健康局疾病対策課より「難病対策改革の全体像について」同省社会・援護局障害保健福祉部企画課、同障害福祉課より4月から施行される「障害者総合福祉法」同省職業安定局障害者雇用対策課より「就労支援」について報告がありました。直接担当からの報告に、これまで以上に各県の保健所、障害担当課の関係者も多く参加しました。

特別講演は鹿児島県難病相談・支援センター長、国立病院機構南九州病院院長の福永秀敏先生に「難病とともに40年」のご講演。「患者さんに学ぶ～40年を

40分の紙芝居で～」という副題がついていました。

第2日目は開催地鹿児島県からの3題を含め全部で22の一般発表がありました（文書発表含む）。

また特別企画として、鹿児島県相談・支援センターの見学会を大会前後2日間開催、延24名が参加しました。ハートピアかごしまには県身体障害者更生相談所、県精神保健福祉センターなどが集約され、相談内容に応じて各機関と連携しているそうです。

第20回研究大会は2013年11月10日（日）のみ東京都、第21回は2014年3月8日（土）9日（日）2日間で京都府京都市にて開催を予定しています。



社会福祉協賛広告

のどをうるおすだけの飲料ではありません。

「のどが潤いた」と言うとき、
 潤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、カラダ全体が潤っているのです。
 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、潤きにはポカリスエット。





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

伊藤たてお代表が今号で推薦する本



病と老いの物語 (難病医療の現場から)

福永秀敏著 (南九州病院長)
南方出版
1500円+税
多くの難病と長年関わってきた神経内科医が、病む人々にまなだ生きる意味・死の迎え方



ハンセン病者の軌跡

小林慧子著
同成社
2500円+税
ハンセン病患者の歩んだ過酷な人生を赤裸々に描いた書



そうまでして生きるわけ 線維筋痛症だからといって、絶望はしない

橋本裕子著
佐久書店
1500円+税
NPO 法人線維筋痛症友の会代表が生きている意味を問う書



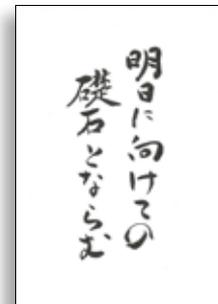
全国パーキンソン病友の会しおり特別号介護体験集 No.2 男の介護

全国パーキンソン病友の会医療・介護部



病気が教えてくれたこと

アステラス製薬エッセイコンテスト事務局
文藝春秋企画出版部
1500円+税
多くの難病と長年関わってきた神経内科医が、病む人々にまなだ生きる意味・死の迎え方



明日に向けての礎石とならむ

神戸難病相談室編

難病に生命を賭し、生涯をささげられた「藤原勝義氏の生涯」



視覚障害者ガイドヘルプの手引き 見えない人こそよく見える

速水洋・基視子著
生活書院
1300円+税
視覚障害者のためのガイドヘルパーにとって本当に大事なことは何か？



筋無力症ハンドブック

全国筋無力症友の会
40周年記念誌



どうみん防災手帳 2013 家族と自分を守る、いざという時ノート

株式会社アイワード発行
<http://www.iword.co.jp>
tel:011-241-9341
fax:011-207-6178



ハロー グッバイ アイラブユー

パメラ・パウワー・ミュラー著 大幸昌子訳
燦葉出版所
1000円+税
少年の友情と、犬と人間の絆が紡ぐ小さな奇跡の物語



SSK 膠原 2012年 No.168 忘れない 3.11「東北訪問・被災支部懇談会」

全国膠原病友の会編



SSK がんばれ! 別冊 東日本大震災- 難病の子ども達と家族の記録-

難病の子ども支援東北ネットワーク編

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-undos.jp/>

編集後記

☆2012年10月に伊藤代表の奥さんが亡くなり、14年の介護生活に終止符が打たれました。

☆若年性認知症の介護の日々がHBCテレビのドキュメンタリーで何度も流れ、多くの反響をいただきました。

☆永森の体調不良が長く続いており、通信の発行が遅れて本当に申し訳ありません。

☆出張のたびに病院に駆け込み、ついにはアメリカまで病院のお世話になってしまいました。

☆この冬は大雪で3月になっても事務所前はまだ真冬のような積雪です。桜が待ち遠しい日々です。

(永森)

都城ウエルライフ3号館 (サービス付き高齢者住宅) 視察

国土交通省と厚生労働省の事業として「サービス付き高齢者住宅(サ高住)」が全国各地で急速に建設が進められている。難病患者の高齢化と一人暮らし、二人世帯の難病患者も、国の施策である「サ高住」を利用することはできないか、と3月2日、4日に2回に分けてJPA代表の伊藤と水谷事務局長、難病対策委員、厚労省の障害福祉、難病対策の担当者らとともに、宮崎県都城に建設された「ウエルライフ3号館」の視察を行った。

森山篤志ウエルライフグループ理事長の案内で視察した同館は利用者の立場に立った設備と配慮が行き届き、利用料金も他の施設と比べ格段に低額となっており、さらに必要な患者には同グループの経営する財団の援助もうけることができる仕組みとなっている。



活動資金ご協力をお願い

難病支援ネット北海道は、難病等の患者団体が数十年間活動してきた貴重な資料を日本患者運動史として編纂し、ウェブ上で提供することを目的として2007年7月に設立。また患者会支援、研究参加、情報発信など、難病に関する様々な活動を行い、2011年1月に特定非営利活動法人として登記、活動を更に広げています。これら活動をご支援ご協力をお願いします。

◆お振り込み先◆

【郵便振替】 店名：二七九(ニナナキュウ)店 当座預金

口座番号：02740-0-64925

口座名：トクビ) ナンビョウシエンネットホッカイドウ

【銀行】 北洋銀行 石山通支店 普通

店番号 478 口座番号 3827282

名義：「特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道
理事 伊藤建雄」

ご寄贈ありがとうございました

2013年1月～3月(50音順)

関口和子様、寺西勝子様、原田実様(21総研)

次回総会日程のお知らせ

難病支援ネット北海道の次回総会は2013年6月22日(土)に札幌市内で開催する予定です。懇親会のみのご参加も大歓迎ですので、日程の確保をお願いします。