

ななかまど通信

第 13 号
2016 年 9 月

目次

| |
|---|
| なんけん（就労シンポ）報告 ……………1 |
| 第 24 回研究大会（東京）、 難病フォーラムの報告・・2 |
| 第 25 回研究大会（栃木） の報告 ・ |
| 日本の患者会 WEB 版 編集委員長訪問 …… 3 |
| 主な事業実施内容 （2015 年 4 月～2016 年 3 月 …………… 4 |
| 研究会・学会等での発表 …………… 6 |
| 札幌看護学校、 西野学園 講義 ・ |
| JPA 代表理事が交代 …………… 7 |
| 災害備蓄用パン 「JPA パンだ!!」お知らせ …………… 8 |
| 総会報告 & 世界を巡る旅 （2015）のご報告 …… 10 |
| たておの本棚 ・ |
| 私の針仕事展 ……11 |
| 国会請願署名の お礼とご報告 ・ |
| 団体賛助会員ご紹介 ・ |
| ご寄付・ご寄贈 ・ |
| 編集後記 …… 12 |

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム・札幌

2016 年 3 月 21 日、札幌市医師会館 5 階大ホールにおいて「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム・札幌」を開催しました。

去年有志で発足した難病と地域ケア研究会（略称 なんけん）を中心に実行委員会を組織しました。主催は平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業 身体・知的障害分野）「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究班（研究代表者 深津玲子）」で、昨年秋に東京で開催されて大評判だったシンポジウムのサテライト開催です。

就労支援事業所、医療ソーシャルワーカー、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などのセラピスト、難病当事者など 100 人ほどが参加しました。

遠くは帯広や旭川から来られた方もいらっしゃいます。また比較的新しい就労支援事業所から多く参加されていました。テーマを「難病患者の就労」だけに絞ったシンポジウムでこれだけの人数が集まるというのは、多くの方の関心を集めている課題だということが伺えました。

開催後、年度末までに報告集を発行しなければならず、ほんの 3 日間ほどで文字起こし、編集、印刷まで超特急で済ませました。残部わずかのため、ご希望の方にはコピーまたはデータを差し上げますのでご連絡ください。

主なプログラム

- 講演 1 『労働・障害者雇用分野の調査研究から』
春名由一郎（高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター）
- 講演 2 『福祉系就労支援研究から』
深津 玲子（国立障害者リハビリテーションセンター病院）
- 講演 3 『難病をお持ちの方への就職支援～難病患者就職サポーターの活動と課題～』
浅川身奈栄（ハローワーク札幌難病患者就職サポーター）
- 講演 4 『就労継続支援 A 型事業の活用による難病のある人の就労支援』
斉藤 規和（株式会社シムス・ラダーサポート）
- 講演 5 『医療ソーシャルワーカー 難病患者への就労支援』
堀越由紀子（東海大学健康科学部社会福祉学科）
- 当事者の立場から
松原 玲子（旭川翔輝会就労継続支援 B 型事業所かがやき工房施設長）
工藤 フサ（旭川翔輝会理事長 / 北海道難病連旭川支部長）
座長 伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会・難病支援ネット北海道）



全国難病センター研究会 第24回研究大会（東京）開催

2015年11月8日（日）に東京の新宿文化クイントビルにて第24回研究大会を開催しました。前日11月9日（土）に東京都台東区のヒューリックホールで行われた「難病・慢性疾患全国フォーラム2015」と提携しての開催としては今回で5回目でした。

北海道から沖縄まで、全国各地の難病相談支援センター、患者会、医療機関や行政、企業など41団体74名が参加しました。

厚生労働省健康局難病対策課からの特別報告「難病相談支援センターの今後の方向性」、パネル5つ、発表10題、その後全体討論を行いました。

パネルⅠは地域での患者支援活動の実践報告、パネルⅡはコミュニケーション支援、パネルⅢは患者実態調査と就労支援、パネルⅣは難病相談支援センターからの報告、パネルⅤは難病相談支援センターのあり方についての発表でした。

運営委員会では、事務局から当研究会の参加者アンケート結果を報告、研究大会に参加してどのような成果があったのか、今後の開催の希望等についてまとめたものを報告しています。

沖縄県難病相談・支援センター（認定NPO法人アンビシャス）さんのご協力により、インターネットでリアルタイム中継しました。録画でもご覧いただけます。

USTREAM(<http://www.ustream.tv/channel/10250010>)

なお、第22回研究大会（東京）の分よりDVDに編集し、全国の難病相談支援センターに1枚ずつ送付いたしました。ご希望の方には送料実費でお送りいたしますのでご連絡ください。

（報告：永森志織）



難病・慢性疾患全国フォーラム2015 参加

2015年11月7日（土）、東京都台東区のヒューリックホールで「難病・慢性疾患全国フォーラム2015」が開催され、難病支援ネット北海道から伊藤たてお、永森志織、新井宏の3名が参加しました。難病患者の団体だけでなく、慢性疾患や障害者、高齢者、個人など幅広い参加が増え、全国各地から400名を超える方が参加しました。

オープニングはNPO法人ドリームエナジープロジェクトによるダンスパフォーマンス。知的障害者中心のメンバーによるボディパーカッションで、会場内



の参加者も自分の身体のアチコチをパチンパチンと叩いて一緒にリズムを楽しみ、大いに盛り上がりました。

パネル企画では「難病法の成立と新しい指定難病の患者・家族の声と期待」「難病の残された課題と新たな要望の声」「障害者総合支援法による福祉サービスと就労支援の課題」「難病や慢性疾患のある子どもと家族からの発信」の4つのパネル、計15の発表がありました。どなたもご自身の体験、活動を通して社会への提言を話され、心を揺さぶられる素晴らしい内容ばかりでした。

当日のNHKの全国ニュースでも報道され、社会に訴える大変良い機会になったと思います。

終了後には同じ会場内で軽食やビール、ワイン等が出されて懇親会が開催されました。感動の余韻冷めやらぬ中で、様々な地方から参加した様々な病気、障害を持つ参加者同士が、初対面とは思えぬほど色々なことを語り合い、楽しく有意義なひとときとなりました。

（報告：永森志織）

全国難病センター研究会 第25回研究大会（栃木）開催

2016年2月20日（土）21日（日）の2日間、第25回研究大会（於栃木県総合文化センター）を栃木県で初めて開催。栃木県庁、栃木県難病団体連絡協議会、とちぎ難病相談支援センターをはじめ、北海道から沖縄まで、全国各地の難病相談支援センター、患者会、医療機関や行政、企業など59団体161名の参加者数（前回の2倍）でした。

栃木県難病団体連絡協議会の玉木朝子氏の挨拶、糸山泰人会長の開会挨拶、栃木県保健福祉部、厚生労働省健康局難病対策課課長補佐からのご挨拶、当研究会発足世話人の一人である元参議院議員谷博之氏、栃木県難病連顧問で県議会議員の佐藤栄氏、栃木県保健福祉部健康増進課課長も列席いただきました。

記念講演には加藤宏之氏（国際医療福祉大学病院・神経内科・神経難病センター）による「栃木県の神経難病の現状について」に引き続き、伊藤たてお事務局長の「難病対策が法律になった！」2日目冒頭には当研究会副代表の西澤正豊氏（新潟大学脳研究所）による「厚労省横断的難病研究班の実績と今後の課題」。

パネル6つ、発表12題、全体討論（意見交流）を行いました。パネルⅠではALS患者さんのコミュニケーションの紹介で、口文字の実際をライブ映像で投影したデモと、透明文字盤が会場に配られ実体験もでき、大変好評でした。パネルⅡは栃木県から現在までの活動から今後の課題まで2つの発表、パネルⅢはASridからの報告、2日目のパネルⅣは意思伝達装置を中心とした報告、パネルⅤでは福祉機器展示会が併

設され出展企業・団体からの説明が行われました。今まで以上に充実した展示で初めて視覚障害者用の機器の出展があり、注目されていました。パネルⅥは北海道、沖縄、群馬からの発表がありました。

1日日夜には宇都宮東武ホテルグランデで参加者交流会を開催、約80名の参加者が交流を深めました。

運営委員会では、会計報告とともに、今後の当研究会の活動について説明と意見が出されました。次回開催は東京で2016年11月5日（土）、6日（日）、次々回は三重県津市で2017年2月18日（土）、19日（日）に決まりました。

今研究大会でも、沖縄県難病相談・支援センター（認定NPO法人アンビシャス）さんに担当していただき、UStreamで中継。録画もご覧いただけます。

USTREAM (<http://www.ustream.tv/channel/10250010>)
(報告：永森志織)



全国難病センター研究会次回開催予定は12頁に掲載

日本の患者会WEB版編纂委員長の 児島美都子先生訪問

日本の患者会WEB版の編纂委員長、日本福祉大学名誉教授の児島美都子先生の名古屋のご自宅に伺ってきました。2015年10月11日、伊藤たてお代表、永森志織のほか、名古屋で患者会活動をされている方々、愛知県難病団体連合会の牛田正美さん、肝炎訴訟を支える会の安井重裕さん、再発性多発軟骨炎(RP)患者会の加藤志穂さんと一緒にお伺いしました。

児島先生が戦後にソーシャルワーカーの草分けとして活動され、日患同盟などを作られ、「福祉は人権」というお考えのもと、朝日訴訟の支援など、様々な患者運動を牽引されてきた歴史と、戦後70年たっただけのお気持ちなどをお聞きました。

「上から与えられたものでなく、下からの運動が大事」「人と人をつなぐ活動を」という激励の言葉をいただきました。

91歳の児島先生から、たくさんの元気と希望をいただいて帰ってきました。ありがとうございました！
(報告 永森志織)



ななかまど通信 第13号

主な事業実施内容 (2015年4月～2016年3月)

※理事・監事・事務局の活動を記載しています

| 活動日 | 内 容 |
|---------|---|
| 4/4 | JPA 第59回理事会 (東京 伊藤) |
| 4/5 | JPA 第19回幹事会 (東京 伊藤、永森) |
| 4/6 | 厚労省交渉 (東京 伊藤、永森) |
| 4/9 | MG道支部 運営委員会 難病と地域ケア研究会 (伊藤、永森) |
| 4/10 | 日本の患者会打合せ (伊藤、永森) |
| 4/16 | 厚労省医療課長打合せ JPA 保協来所 |
| 4/17 | 第20回障害者政策委員会 |
| 4/18 | 全国膠原病友の会総会 (静岡 永森) |
| 4/21 | 第38回難病対策委員会 (東京 伊藤) |
| 4/22 | 吉村先生来所 |
| 4/25 | 難病支援ネット北海道第10回理事会 (伊藤、佐藤、中井、窪田、永森) |
| 4/27 | 厚労省 障害福祉部長打合せ (東京 伊藤) 難病フォーラム実行委員会 |
| 4/28 | 第61回社会保障審議会障害者部会 指定難病検討会傍聴 (東京 伊藤) |
| 5/1-2 | 第1回厚生科学審議会疾病対策部会 疾病対策課訪問 (東京 伊藤) |
| 5/9 | JPA 臨時理事会 |
| 5/10 | 全国筋無力症友の会北海道支部総会 |
| 5/11 | 日本の患者会打合わせ (永森) |
| 5/12 | 北海道難病連 (高田氏、渡辺氏、堀田氏、伊藤) |
| 5/14 | 森山久仁子さん来道 食事会 |
| 5/17 | 日本の患者会打合わせ (永森) |
| 5/18 | ネット監査 (窪田、吉村税理士) なんげん山本尚子局長との懇親会 (伊藤、永森) |
| 5/19 | 内閣府障害者政策委員会 ワーキングII①、IV① (東京 伊藤) |
| 5/20 | アヴィ合同 JPA 事務所来所 (東京 伊藤) |
| 5/21 | 参議院厚労委員参考人 (東京 伊藤) |
| 5/22 | 内閣府障害者政策委員会 ワーキングI①、III① (東京 伊藤) |
| 5/23 | JPA 第60回理事会 (東京 伊藤) |
| 5/24 | JPA 役員選考委員会、第10回総会 10周年記念シンポジウム (東京 伊藤、永森) |
| 5/25 | JPA 国会請願 (東京 伊藤、永森) |
| 5/26 | 第39回 難病対策委員会 (東京 伊藤) |
| 5/27 | 北海道医療センター附属札幌看護学校講義 (永森) |
| 5/28-29 | 第62回 社保障害者部会 第21回 内閣府障害者政策委員会 (東京 伊藤) |
| 6/1 | 内閣府障害政策委員会WS IV② II② 難病全国フォーラム2015 第2回実行委員会 |
| 6/2 | 第63回社会保障審議会障害者部会 厚労省 保険局打合せ 第13回 肝全国原告団 |
| 6/4 | M&B研究会 北祐会 (伊藤、永森) |
| 6/5 | 内閣府障害者政策委員会WS III② (東京 伊藤) なんげん (永森) |
| 6/7 | 全国筋無力症友の会総会 (岩手 伊藤) 全国膠原病友の会北海道支部総会 (永森) |
| 6/8 | 全国膠原病友の会北海道支部医療講演会 (永森) |
| 6/9 | 第64回社会保障審議会障害者部会 (東京 伊藤) 日本の患者会打合わせ (永森) |
| 6/11 | 深津班会議 (東京 伊藤) |
| 6/12 | 第21回内閣府障害者政策委員会 WS I② (東京 伊藤) |
| 6/13 | 全国膠原病友の会青森支部総会 (青森 永森) |
| 6/15 | 第65回社会保障審議会障害者部会 |
| 6/16 | 第40回難病対策委員会 |
| 6/18 | 日本の患者会打合せ (永森) |
| 6/19 | HOP 理事会 (伊藤) |
| 6/20 | 難病支援ネット北海道第5回総会 (伊藤、佐藤、中井、永森、窪田) |
| 6/23 | 難病情報センター運営委員会 疾病対策課訪問 (東京 伊藤) 札幌医学技術福祉歯科専門学校講義 (永森) |
| 6/24 | 清水誠一さんを囲む会 (ポールスター) 札幌市訪問 永森 |
| 6/26 | あかり家理事会・総会 日本の患者会打合せ |
| 6/27-28 | 全国筋無力症友の会 運営委員会 |
| 6/29 | 第22回内閣府障害者政策委員会 |

| | |
|-------------|---|
| 6/30 | 国際医療福祉大 難病センター研究会糸山泰人会長訪問 (栃木 伊藤、永森) 札幌医学技術福祉歯科専門学校講義 (永森) |
| 7/1 | 栃木難病連・栃木県庁あいさつ (栃木 伊藤、永森) |
| 7/3 | JPA 厚労省疾病対策課あいさつ・障害福祉企画課あいさつ |
| 7/4 ~5 | JPA 第63回理事会 |
| 7/7 | 第66回社会保障審議会障害者部会 難病フォーラム2015 第2回実行委員会 札幌医学技術福祉歯科専門学校講義 (永森) |
| 7/8 | アヴィ合同メディアレクチャー (伊藤) |
| 7/10 | 第41回難病対策委員会 第23回内閣府障害者政策委員会 |
| 7/12 | 北見支部講演会 (伊藤) |
| 7/13 | 旭川支部勉強会 (伊藤) なんげん打合せ |
| 7/14 | 第67回社会保障審議会障害者部会 西野学園講義 (永森) |
| 7/21 | M&B研究会 (伊藤、永森) 札幌医学技術福祉歯科専門学校講義 (永森) |
| 7/23 | JPA 厚労省難病対策課説明会 障害福祉部企画課事前説明 (東京 伊藤) |
| 7/24 | 社会保障審議会 第68回障害者部会 西澤班 JPA グループ打合せ会 (東京 伊藤、永森) |
| 7/25 | 全国膠原病友の会北海道・東北ブロック交流会 (八戸・永森) ほほえみ舎フリーマーケット NHK A.L.S.に関する取材相談 (伊藤) |
| 7/26 | ホップ八雲病院移転に関する勉強会 (伊藤) |
| 7/28 | 札幌医学技術福祉歯科専門学校講義 (永森) |
| 7/29 | 難病と地域ケア研究会 (札幌市医師会館 伊藤、永森) |
| 8/1 | 北海道難病連全道集会 (かでの2.7) 筋無力症道支部夕食会 (伊藤) |
| 8/2 | 全国筋無力症友の会北海道支部 分科会 (伊藤) |
| 8/3 | あかり家打合せ 近藤見舞い |
| 8/4 | 日本の患者会 打合せ (伊藤、永森) あかり家 緊急理事会 (伊藤) |
| 8/5 | 厚労省 障害福祉部差別解消法ヒアリング (東京 伊藤) |
| 8/6 | JPA 全ガン連との意見交換 (患者申出医療について) (東京 伊藤) |
| 8/7 | 生涯医療クリニックさっぽろ訪問 (永森) |
| 8/8-9 | 全国筋無力症友の会 緊急全国運営委員会 (東京 伊藤) |
| 8/9 | ほほえみ舎フリーマーケット |
| 8/10 | 第24回内閣府障害者政策委員会 全国筋無力症友の会 すずかけ法律事務所訪問 (伊藤同行) |
| 8/11 | あかり家打合せ あかり家横山 来所 |
| 8/17-18 | 日本福祉大学岡先生来所 |
| 8/19 | 西澤班 JPA グループ打合せ (東京 伊藤、永森) |
| 8/20 | 第42回難病対策委員会 (中労委会館) (東京 伊藤) 厚生科学審議会第二回疾病対策部会 (中労委会館) |
| 8/24 | 日本の患者会打合せ (伊藤、永森) |
| 8/25 | ホップ八雲病院移転に関する勉強会 (伊藤) |
| 8/26 | M&B研究会 (伊藤、永森) |
| 8/27 | 難病フォーラム2015 第4回実行委員会 (東京 伊藤) |
| 8/28 | すずかけ法律事務所訪問 (MG 伊藤同行) |
| 8/29-30 | JPA 北海道・東北ブロック交流会 (青森) 講演 (伊藤、永森) |
| 8/31 | 第25回内閣府障害者政策委員会 障害福祉部企画課訪問 (東京 伊藤) |
| 9/3 | ホップ国療八雲病院 江差福祉会あすなろパン視察 (伊藤) |
| 9/4 | 日本の患者会打合せ (永森) |
| 9/5 | ほほえみ舎フリマ (市役所) |
| 9/8 | 第69回社会保障審議会障害者部会 (東京 伊藤) |
| 9/9 | DIA 日本ミーティング打合せ 第70回社会保障審議会障害者部会 (東京 伊藤) |
| 9/11 | 難病と地域ケア研究会打合わせ (伊藤、永森) |
| 9/12 ~13 | JPA 理事会 (東京 伊藤) |
| 9/14 | 西澤班グループ会議 (東京 伊藤、永森) |
| 9/15 | イーエヌ大塚 前会長石垣さん来所 |
| 9/17 | 患者申出医療ラウンドテーブル (参議院会館・伊藤) |
| 9/18 | 日本の患者会打合せ (永森) |
| 9/19 | 全国筋無力症友の会運営委員会 (伊藤) |

| | |
|--------------|---|
| 9/20 | 全国筋無力症友の会臨時総会（伊藤） |
| 9/24 | 第26回内閣府障害者政策委員会 難病フォーラム2015第5回実行委員会（東京 伊藤） |
| 9/25 | 第71回社会保障審議会障害者部会 NHK取材（大規模災害について）（プレスセンター・伊藤） |
| 9/27 | 北海道難病連苦小牧支部講演会（伊藤） |
| 9/28 | 患者申出療養の件 厚労省記者クラブ発表 NHK久米さん（東京 伊藤） |
| 9/29 | 福祉医療費負担の件 厚労省説明会（東京 伊藤） |
| 10/1 | 日本の患者会打合せ（永森） |
| 10/2 | 第69回国立病院総合医学会（札幌）（伊藤） |
| 10/3 | シンポジウム（伊藤） |
| 10/4 | B型肝炎訴訟全国原告団学習会（法人化について 講演 伊藤・佐藤水産文化ホール） |
| 10/9 | 厚労省・難病対策課訪問 西澤班 JPA グループ打合せ（伊藤、永森） |
| 10/10 ~11 | 全国筋無力症友の会 全国運営委員会（東京 伊藤） |
| 10/11 | 名古屋 児島美都子先生訪問（伊藤、永森） |
| 10/12 | 愛知県難病連講演会（名古屋 伊藤、永森） |
| 10/14 | 厚労省企画課訪問（東京 伊藤） |
| 10/15 | 第72回社会保障審議会障害者部会（東京 伊藤） |
| 10/18 | 岩手県難病連15周年記念講演（盛岡 伊藤） |
| 10/19 | 難病フォーラム2015第6回実行委員会（東京 伊藤） アステラス上杉さん |
| 10/20 | 第73回社会保障審議会障害者部会 厚労省疾病対策課訪問 難病情報センター運営委員会（東京 伊藤） |
| 10/21 | サービス管理責任者研修（永森） |
| 10/22 | RP永松さん来札（サッポロビール園） サービス管理責任者研修（永森 札幌市保健所坂本課長 |
| 10/24 | 森山夫人来道 |
| 10/31 | JPA 東海ブロック交流会 全国膠原病友の会関西ブロック交流会（滋賀 永森） |
| 11/1 | JPA 東海ブロック交流会（三重 伊藤） |
| 11/3 | 難病患者就労支援ワークショップ（東京 伊藤） |
| 11/7 | 難病・慢性疾患全国フォーラム2015（東京 伊藤、永森） |
| 11/8 | 全国難病センター研究会第24回研究大会（東京 伊藤、永森） |
| 11/9 | 第75回社会保障審議会障害者部会（東京 伊藤） |
| 11/10 | 江本駿氏 「明日の象徴」受賞祝賀会出席（東京 伊藤） |
| 11/13 ~14 | 第76回社会保障審議会障害者部会 第3回難病医療ネットワーク学会学術集会（仙台 伊藤、永森） |
| 11/15 | 西澤班 JPA グループ会議（東京 伊藤、永森） |
| 11/15 ~16 | D I A 日本年会（シンポジウム）（東京 伊藤、永森） |
| 11/17 | 北海道新聞村山編集長来所 |
| 11/19 | なんぶ〜香房訪問（富良野 伊藤、永森） |
| 11/21 | JRARE net 運営委員会（東京 伊藤） |
| 11/24 | 災害備蓄用パン打合せ（伊藤、永森） |
| 11/25 | あかり家理事会（伊藤、近藤） |
| 11/26 | 製薬協フォーラム（経団連会館） 厚労省障害福祉部企画課訪問（東京 伊藤） |
| 11/27 | 第78回障害者部会 JPA 三役会（東京 伊藤） |
| 11/30 | 難病と地域ケア研究会（伊藤、永森） |
| 12/3 | 札幌市保健所職員研修（伊藤、永森） |
| 12/4 | 日本の患者会打合わせ（永森） 深澤班会議 第78回北海道障害者部会 厚労省障害福祉部企画課訪 |
| 12/5 | JPA 理事会（東京 伊藤） |
| 12/6 | JPA 幹事会（東京 伊藤、永森） |
| 12/7 | JPA 厚労省交渉 西澤班発表会 JPA 山本さんを囲む会（東京 伊藤、永森） |
| 12/10 | 深津班実態調査 ヒアリング同行（九州、かがやき工房 伊藤同行） |
| 12/14 | 北海道医療大講義（伊藤・永森）（巻教官） |
| 12/15 | 第6回難病フォーラム実行委員会（東京 伊藤、永森） |
| 12/16 | JPA サポート事業担当者打合せ会議（東京 伊藤、永森） |
| 12/18 | 第28回内閣府障害者政策委員会（東京 伊藤） |
| 12/19 ~20 | 全国筋無力症友の会監査・全国運営委員会 JPA フォローアップ研修（東京 伊藤） |
| 12/21 | 難病フォーラム世話人会（東京 伊藤） |

| | |
|-------------|---|
| 12/23 | あかり家忘年会（伊藤） 石垣さん打合せ |
| 12/26 | 難病支援ネット北海道理事会、交流会（ダラハン）（伊藤、佐藤、近藤、窪田、永森） |
| 1/4 | 難病支援ネット北海道仕事始め |
| 1/5 | あかり家新年あいさつ（札幌・岩見沢） 難病と地域ケア研究会世話人会（伊藤、永森） |
| 1/7 | JPA 事務局打合せ（東京 伊藤、永森） |
| 1/8 | 難病患者サポート事業企画・評価委員会（東京 伊藤、永森） |
| 1/9 | 西澤班会議（東京 伊藤、永森） |
| 1/10 | 難病センター研究会第25回研究大会 栃木難病連打合せ（東京 伊藤、永森） |
| 1/13 | 日本の患者会打合せ（永森） |
| 1/14 | 第22回連絡会の連絡会（伊藤） |
| 1/18 | 福島ツアー打合せ（仙台 伊藤） |
| 1/19 | 日本の患者会打合せ（永森） |
| 1/22 | JPA 事務局（東京 伊藤） |
| 1/23 ~24 | JPA リーダー養成研修会（横浜 伊藤） |
| 1/24 | 稀少疾患団体全国交流会 全国膠原病友の会北海道支部アップル会交流会（永森） |
| 1/25 | JPA 三役会議（東京 伊藤） |
| 1/26 | 災害備蓄用パン JPA パンだ!! 打合（伊藤、永森） |
| 1/27 | なんげん実行委員会（伊藤、永森） |
| 1/30 ~31 | ファイザーヘルスリサーチワークショップ（東京）（永森） |
| 1/31 | 筋無力症友の会道支部新年会（伊藤） |
| 2/2 | 北海道医療センター 菊池先生面談 |
| 2/3 | 日本の患者会打合せ（永森） |
| 2/4 | 災害備蓄用パン JPA パンだ!! 打合せ（伊藤、永森） |
| 2/5 | JPA 事務所 難病フォーラム実行委員会（東京 伊藤） |
| 2/6 | JPA 第66回理事会（東京 伊藤） |
| 2/7 | JPA 第66回理事会（東京 伊藤） |
| 2/8 | JPA 事務所（東京 伊藤） 福島県難病連渡邊善広さん来札（永森） |
| 2/9 | 厚労省障害福祉部企画課訪問 難病情報センター運営委員会 医学研究財団（東京 伊藤） |
| 2/10 | JPA 事務所（東京 伊藤） |
| 2/15 | 石垣さん 備蓄パン打合せ |
| 2/17 | なんぶ〜香房訪問（伊藤） 難病と地域ケア研究会打合せ（伊藤） |
| 2/20 ~21 | 第24回全国難病センター研究会（栃木 伊藤、窪田、永森） |
| 2/22 | JPA 三役会 厚労省疾病対策課訪問（東京 伊藤） |
| 2/27 | 滋賀難病連役員学習会（滋賀 伊藤） Rare Disease Day in Aomori（青森 永森） |
| 2/28 | 大阪府民の集い（大阪 伊藤） RDD 青森（永森） |
| 3/8 | 日本の患者会打合せ（永森） あかり家理事会（伊藤） |
| 3/10 | 難病と地域ケア研究会・就労支援シンポジウム実行委員会（伊藤、永森） |
| 3/12 | JPA 福島を肌で感じるツアー（伊藤） |
| 3/14 | 日本の患者会打合せ（永森） |
| 3/15 | JPA パンだ!! 打合せ（伊藤、永森） |
| 3/16 | JPA 事務所（東京 伊藤） |
| 3/17 | JPA 事務所 サポート事業打合せ（東京 伊藤、永森） |
| 3/18 | JPA 事務所 平成27年度難病患者サポート事業第2回企画・評価委員会（東京 伊藤、永森） |
| 3/20 | 難病と地域ケア研究会・就労支援シンポジウム実行委員会（伊藤、永森） |
| 3/21 | 難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム・ 深津班研究（札幌市医師会館）（伊藤、近藤、永森） |
| 3/24 | JPA 事務局（水谷宅訪問）（東京 伊藤） |
| 3/25 | JPA 事務局 指定難病検討委員会傍聴（東京 伊藤） |
| 3/26 | JPA 事務局 全国筋無力症友の会 全国運営委員会（東京 伊藤） |
| 3/31 | 第12回ルビー・サファイア賞授与式（パルティール東京 伊藤参加） |

研究会・学会等での発表

主に西澤班^{*1}、深津班^{*2}の研究費をいただいて、患者主体の調査・研究を実施し、下記のように発表しました。

※1 平成27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（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）））「難病患者への支援体制に関する研究」（研究代表者：西澤正豊）

※2 平成27年度厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業 身体・知的障害分野）「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」（研究代表者：深津玲子）

【口頭発表】 ○印は筆頭発表者、太字は難病支援ネット北海道所属

2015年8月29日（土）、30日（日）

日本難病・疾病団体協議会（JPA）北海道・東北ブロック交流会（アップルパレス青森、青森県）

○永森志織，中村房子

新しい難病法におけるこれからの諸問題～患者の立場から～

2015年11月8日

全国難病センター研究会第24回研究大会（新宿文化クイントビル、東京都）

○大黒宏司，横川意音，森幸子，永森志織，西村由希子，水谷幸司，伊藤たてお：

関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告

○永森志織，中村房子，大黒宏司，森幸子，西村由希子，水谷幸司，伊藤たてお：

青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告

○伊藤たてお

難病法のなかでの難病相談支援センターの役割

2015年11月13日（金）、14日（土）

第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会（仙台国際センター、宮城県）

○永森志織，中村房子，大黒宏司，森幸子，西村由希子，水谷幸司，伊藤たてお：

青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査の結果から

○大黒宏司，森幸子，永森志織，水谷幸司，西村由希子，横川意音，伊藤たてお：

関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査の結果から

○深津玲子，今橋久美子，中島八十一，野田龍也，春名由一郎，伊藤たてお，水谷幸司，堀込真理子，中村めぐみ，糸山泰人
「難病のある人の就労系障害福祉サービス利用に関する調査研究」

2015年12月7日（月）

西澤班 JPA グループ拡大班会議（参議院議員会館、東京都）

「患者会実態調査から見てきたもの－医療、福祉、介護分野の連携の現状と課題について－」

○永森志織，中村房子，大黒宏司，森幸子，西村由希子，水谷幸司，伊藤たてお：

青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査の結果から

○大黒宏司，森幸子，永森志織，水谷幸司，西村由希子，横川意音，伊藤たてお：

関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査の結果から

2016年1月9日（土）

難病患者への支援体制に関する研究班会議（JA 共済ホール、東京都）

○永森志織，中村房子，大黒宏司，森幸子，西村由希子，水谷幸司，伊藤たてお：

青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査の結果から

○大黒宏司，森幸子，永森志織，水谷幸司，西村由希子，横川意音，伊藤たてお：

関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査の結果から

札幌看護学校・西野学園 講義

もと患者だった私が先生に！

高校2年と3年の間、今の北海道医療センター（元国立療養所西札幌病院）に入院して、隣にある札幌市立山の手養護学校に通っていました。高校1年の時にSLE（膠原病）を発病し、2年生の秋に編入したのです。欠席が多すぎて進級できず、2度目の2年生だったので、私は18歳になっていました。同じ年頃の看護学校の学生さんたちが病院に実習に来ていて、配膳を手伝ってもらったり、病気のことや学校のことなど、たわいもないことを話したのを覚えています。

それから20年以上も経って、その看護学校に講師として行くことになるうとは、夢にも考えていませんでした。

北海道医療センターの院長で附属札幌看護学校校長の菊地誠志先生が「保健医療論」という講義に私を呼んでくださったのです。

看護学校に入ったばかりの学生さんたちはほとんどが18歳。同年代の難病患者や障害者がどう暮らしているのか、興味を持って聞いてくれました。

普通の学校から編入した私は、クラスメートたちが重い病気や障害を持っているのを知って驚きました。心臓病、腎臓病、肝臓病、進行性の神経筋疾患、手足の麻痺等の身体障害など、見た目では病気がわからない人から、生活全般に介助が必要な人までいろいろでした。1クラス10人程度で各学年2クラス。大人たちに混じって6人部屋、4人部屋の普通の病室に入院して、日中は渡り廊下を歩いて隣の養護学校に通い、それ以外の時間は病院で治療や検査、リハビリなどをして入院患者として過ごします。

思い通りに動かない身体で将来の不安を抱え、家族

と離れての入院生活の中で、それぞれ普通の高校生らしく、友達と喧嘩をしたり、試験に四苦八苦したり、規則を破って看護師さんに怒られたり、家族に甘えたりしながら暮らしていたことなどを学生さんにお話しました。一緒に笑ったり怒ったり悲しんだりする中で、医療や福祉や教育などについていろいろと考えたことが、その後の私の考え方や選択に大きな影響を与えたと思います。

看護学校の学生さんたちは4年間の学校生活の中で、当事者からの話を聞く機会は最初で最後とのこと。同級生たちの多くは、もう亡くなってしまいましたが、彼らの短くも濃密な人生を、若い学生さんたちに伝える機会をいただいたことを嬉しく思っています。

今、私は看護学校のほかに専門学校でも授業を受け持っています。北海道難病センターの向かいの札幌医学技術福祉歯科専門学校で理学療法士科1年の「地域活動」という科目を担当しています。学生さんたちを難病センターや障害者就労支援事業所の見学に連れて行くと、初めて難病患者や障害者に出会っているいろいろなことを感じるようで、その後の授業の理解度、積極性が違ってきます。若い学生さんたちには「援助をする人」と「援助を受ける人」という関係性から離れたところで、いろいろな人に会って、将来の仕事の幅を広げて欲しいと思っています。（報告 永森 志織）



透明文字盤を使ってのコミュニケーション方法を学ぶ学生さんたち



JPA 代表理事が交代

2015年5月24日、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の第11回総会において、伊藤たてお代表理事が退任し、理事会参与に就任しました。役員は70歳までとの規定に従っての退任です。副代表理事だった森幸子氏（全国膠原病友の会代表理事）が代表理事に就任されました。

患者会の資金作りのための新しい事業、始めました！

緊急のお知らせ

3連続台風及び10号の影響による大雨で引き起こされた空知川堤防の決壊で、災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」を製造している南富良野町の障がい福祉サービス事業所「なんぷ〜香房」と、母体の社会福祉法人南富良野大乘会が大変大きな被害を受けました。

JPAパンだ!!の製造再開と発送作業の見通し及び代替製造については、現地の状況が落ち着き次第、取り組まれることと思います。

防災意識の向上とJPAの活動資金作りにご協力いただいております皆様にはご迷惑をおかけしますが、ご理解いただけますようお願い申し上げます。

また「なんぷ〜香房」の再建にむけて皆様の激励とご支援をお寄せいただけますようお願い申し上げます。

特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道

「なんぷ〜香房支援募金」の郵便振替口座

名称「特定非営利活動法人難病支援ネット北海道」 口座番号 02740-0-64925

日本難病・疾病団体協議会
(Japan Patients Association: JPA) 販売

災害備蓄用パン
「JPAパンだ!!」

○災害備蓄用パン
5年保存
50グラム2個入り



○販売価格 1缶500円(税別) 1箱24缶入り 4箱1梱包
ご注文は箱単位でお受けします。(24缶入1箱12,000円(税別)+送料)
5梱包(20箱)から送料製造元負担 発注14日前後発送



ハスカップ

ビタミンCが豊富で目ざと酸っぱさを備えた芳醇な味わいの、北海道を代表する果実です。「不老長寿の果」として有名です。

| 栄養成分表 (100gあたり) | |
|-----------------|---------|
| エネルギー | 367kcal |
| たんぱく質 | 8.7g |
| 脂 質 | 15.9g |
| 炭水化物 | 48.0g |
| ナトリウム | 210mg |



シーベリー

酸味と甘みを合わせ持ち、ビタミンA、C、Eとカロテン/イソフラボンや不飽和脂肪酸を含む「健助の果実」といわれています。

| 栄養成分表 (100gあたり) | |
|-----------------|---------|
| エネルギー | 371kcal |
| たんぱく質 | 7.8g |
| 脂 質 | 15.3g |
| 炭水化物 | 50.8g |
| ナトリウム | 210mg |

○種類はハスカップとシーベリーの2種類です。

この2種類は卵を使用していません。

また果実の酸味もありますので、おいしく食べることができます。

製法特許 第4430039 (社福) 江差福祉会
製造元 (社福) 南富良野大乘会
障がい福祉サービス事業所 なんぷ〜香房
販売者 (一社) 日本難病・疾病団体協議会
発売元 (NPO) 難病支援ネット北海道
住所 札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL 050-3569-6899 FAX 011-511-8935
Mail: mailbox@nsn-h.net

取扱い患者団体はこちら

NPO 難病支援ネット北海道

⚡ 災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」
を売って、あなたの患者会の
資金作りをしませんか？

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) と
難病支援ネット北海道、障がい福祉
サービス事業所「なんぷ〜香房」(製造)
の三者が協力して販売します。

災害時に難病患者や障害者、高齢
者でも食べやすいパンです。卵不使用
なので卵アレルギーの方でも食べられ
ます。酸味があるので、唾液が出にく
い方にも向いています。ご家庭や町内
会、自治体、企業、学校、病院、施設
などにぜひ「JPAパンだ!!」を備蓄し
てください！

患者会には卸価格で提供しますの
で、売れば売るほど利益が出ます。ま
た個人の方でもご注文いただけます。

詳しくは、JPAパンだ!!

専用電話 050-3569-6899

または難病支援ネット北海道

mailbox@nsn-h.net

までお問い合わせください。

下記のウェブサイトからチラシと発
注書、説明書がダウンロードできます。

<http://nsn-h.net/jpapanda.html/>

全面広告がはいつています。

総会 第5回（通算第9回）総会報告

2015年6月20日(土)15時より、TKP札幌カンファレンスセンター（札幌市中央区北3条西3丁目）において法人第5回（通算第9回）総会を開催しました。2014年度の事業報告、決算報告、決算監査報告、2015年度事業計画、予算案、旅費規程等について審議を行いました。



世界を巡る旅 2015

総会懇親会兼ヘルシー・ソサエティ賞受賞記念祝賀会

総会終了後の6月20日(土)18時より、赤れんがテラス3階のサッポロクラシックバー シュラスコ専門店で、伊藤たてお代表の受賞記念祝賀会を開催しました。約30名の会員・支援者の方々がお祝いに集まってくださいました。

いつもは年末だけに開催している「世界を巡る旅」-各国料理をいただく集い-の番外編で「夏のブラジル旅行」となりました。ブラジルの名物料理だという大串肉料理、シュラスコをいただき、だんだんと夕日に染まっていく道庁の赤レンガを眺め、伊藤代表にお祝いの花束を渡して、アットホームな楽しいお祝いの会となりました。



たておの本棚

日本の領土問題 —北方四島、竹島、尖閣諸島

保阪正康 東郷和彦 角川書店 ¥762 + 税



なかなか難しい問題を解説してくれる。難しいのは関係各国があるからだと思う。じゃあ、日本だけが己を貫けばよいのか。それは何の解決になるのだろうか。疑問とともに読む。

日本の一番長い日(決定版)

半藤一利
文春文庫 ¥600 + 税



終戦とはどういうものなのか、日本の時の指導層はどう動いたのか、天皇は?という、これから時代をもっと明らかにできる資料が現れるかもしれない予感も。隠していることはきつとある。だが日本は終戦時に貴重な資料、庶民の命の証明を燃やしてしまっている。そこから反省は生まれない。きつと同じ過ちとは気づかない過ちへの道が続く

江戸の貧民

塩見鮮一郎
文春新書 ¥800 + 税



偶然手にした本。しかし面白かった。よくわからなかったことが、そして時代の背景がよく理解できました。なお未だ解明できていないのか、不鮮明なのか、著者が避けているのかわからない部分もありましたが。時代小説はかなりいいゆゑに、庶民の力強い生き方が近代日本を作ってきたことに感動。

世界史の極意

佐藤優
NHK出版新書 ¥780 + 税



なんだか嫌な人だなあ、と思っていて敬遠していたけど、読んでみてその博識と眼力(顔写真ではなく)に驚きました。そして著書の多いこと。私の初「佐藤優」体験でした。

イスラム戦争 ～中東崩壊と欧米の敗北～

内藤正典 集英社新書 ¥760 + 税



今数あるイスラム・中東本で「内田樹氏推薦」という帯と危機感あふれるサブタイトルに惹かれて読んで本。なんだかかわからなかったもんが分かったような気にさせてくれました・・・が。

原発一揆 ～警戒区域で戦い続ける“ベコ屋”の記録～

針谷勉 カメラ木野村匡謙 サイゾー ¥1,300 + 税



強い衝撃の写真と強い怒り 原発がもたらすもう一つの影 浪江町の牧場主の怒りの戦いと牛たち



重盛恭子さんが個展開催「私の針仕事展」

2015年11月2日から7日まで、時計台ギャラリー(札幌市中央区北1条西3丁目)で当NPO法人創立以来の支援をいただいている重盛恭子さん(兵庫県在住)の「私の針仕事展」が開催されました。和布を中心としたパッチワークとキルトの作品展です。一針ひとりは丹念に縫い続けた大作の数々、色とりどりの作品が、見る人の目を楽しませました。



いただいた案内葉書

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

mailbox@nsn-h.net

HOME PAGE

<http://www.nsn-h.net/>

日本の患者会

<http://pg-japan.jp/>

全国難病センター研究会

<http://www.n-centerken.com/>

編集後記

ななかまど通信の発行が大幅に遅れ、大変ご迷惑をおかけしました。今号では2015年度の報告を掲載しました。時を置かず次号で2016年度上半期の報告をお送りし、周回遅れを取り戻したいと思えます。申し訳ありません！

仕事用に格安スマホを導入しました。安い端末を買って月に数百円の通信料ですむと期待したものの、通話品質が悪くて使い物にならず・・・結局買い換えて高くつきました。その後その端末はポケモンGO専用機として生まれ変わりました！GPSの精度が良くないので、道ではなく海の上を歩いたり、見つけたポケモンが消えてしまったりしますけどね！（永森）

国会請願署名のご協力 ありがとうございました！！



青森県、岩手県、秋田県難病連からの参加者と(衆議院第一議員会館前で)



全国から集まった署名用紙のたば!! / 議員さんたちに手渡しました。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)の国会請願署名と募金へのご協力を賜り心より感謝申し上げます。全国から約70万筆のご協力をいただきました。署名は270名の紹介議員により衆参両院に提出され、衆議院では審査未了、参議院では2015年9月25日に採択されました。

皆様のご協力に深く感謝申し上げます。



団体賛助会員のご紹介 (50音順)

イーエヌ大塚製薬株式会社様
大塚製薬株式会社様
株式会社シムス様
ファイザー株式会社様
北海道21世紀総合研究所様



ご協力ありがとうございます！
これからもたくさんの会員からご支援が寄せられることを期待しております。

全国難病センター 研究会 開催予定

◎第26回研究大会(東京)

日時:2016年11月5日(土)、6日(日)
会場:新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
〒151-0053 東京都渋谷区代々木3-2-7

◎第27回研究大会(三重)

日時:2017年2月18日(土)、19日(日)
会場:アストプラザ 4階 アストホール
〒514-0009 三重県津市羽所町700番地
アスト津 4階・5階

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

鎌田毅様、福重紀代子様、岡崎史典様・出井聡様、森山篤志様・久仁子様、伊藤建雄様、永森志織様、中井秀紀様、窪田京子様、山本富子様、早出三津枝様、田所陸男様・倭子様、竹田保様、大塚製薬株式会社様、工藤祐子様、植村由佳様、安井重裕様、佐賀正憲様、伊藤美恵子様、橋本伸也様、河合泰信様、佐川昭様、石井正様・小百合様、近藤修司様、斉藤規和様、佐藤大勝様、深澤俊行様、重盛恭子様、高橋孝男様、山崎千寿子様、加藤禎子様、小林武司様、田代邦雄様、外山学様、伊藤健二様、中村待子様、牧野隆子様、柴田郁子様、向井承子様



ご寄贈

田澤英子様、濱田啓子様、石垣孝樹様、岩手県難病相談支援センター様、中村めぐみ様、竹田保様、窪田京子様、武田里香様、加藤智章様、東野泰子様

平成27年度(2015年4月～2016年3月)