特定非営利活動法人　難病支援ネット北海道

ななかまど通信

第 15 号
2017 年 10 月

目　次

難病支援ネット北海道
設立 10 周年記念 …1

日本の患者会 WEB 版
……2

役員インタビュー　…5

2017 年総会報告　…9

写真で振り返る
10 年の歩み　……10

海外出張　……13

世界を巡る旅の 10 年と
2017 年の旅のご案内
……14

難病と地域ケア研究会
なんけん　活動報告
……16

主な事業実施内容 …18

故水谷幸司さんを偲んで
……19

たておの本棚 ……20

「元気に食べてますか？」
……23

ビアガーデンお礼
・
団体賛助会員ご紹介
・
難病センター研究会開催予定
・
ご寄付・ご寄贈
・
編集後記　……24

難病支援ネット北海道 設立 10 周年記念

多くの皆様のご支援によって難病支援ネット北海道は 10 周年を迎えることができました。

1973 年に北海道難病団体連絡協議会を結成して以来、様々な活動を展開する中でできなかったこと、そして日本の患者運動を多くの人たちに知ってもらいたいと「日本患者運動史」を作ることを目的として、旧知の諸先輩や友人と北海道難病連を退職した仲間とでささやかに始めました。しかし同時期に日本難病・疾病団体協議会（JPA）を結成したこともあって、急速に「新しい難病対策」を目指すことになり、難病法づくりに取り組むことにもなりました。2013 年に難病患者も障害者総合支援法の対象となり、2014 年に難病法が成立し、JPA の活動も飛躍的に大きくなり、急速に日本の患者運動の影響が大きくなって、とてつもなく忙しい日々を送ることになってしまいました。難病支援ネット北海道も NPO 法人となり、札幌市の委託事業や厚労省の補助金事業を受け、様々な全国組織の事務局となって、とても忙しくなりました。

でも仲間たちに支えられ、スタッフも頑張り、そして何よりも活動資金などでも多くの方々の支援を受けることで今日まで活動を続けることができました。

ご支援いただいた皆様に、そして役員・スタッフの皆様に心より感謝申し上げます。

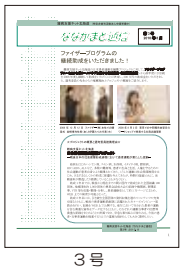
代表　伊藤たてお

ななかまど通信バックナンバー

ななかまど通信創刊準備号

創刊号

２号


３号

４号

５号

６号

７号

８号

９号

10 号

11 号

12 号

13 号

14 号

日本の患者会 WEB 版　10 年間の歩み

日本の難病の患者会は、70 年以上も前から存在し、社会保障に大きな影響を与えるような活動をしてきましたが、国内でも海外でも知られていません。伊藤たてお代表が 40 年ほど患者会活動を続けるうちに古くて貴重な資料がたくさん手元に集まってきました。これらをまとめて世に出したいという思いから 2007 年に難病支援ネット北海道を設立し、資料の収集と公開をする「日本患者運動史」プロジェクトを立ち上げました。

編纂委員長は日本福祉大学名誉教授の児島美都子先生です。児島先生のご主人で患者運動に大きな役割を果たした長宏（おさひろし）さんの志を受け継いでいます。

児島美都子編纂委員長（中央）
伊藤たてお（左）、永森志織（右）
（2008 年　名古屋の児島氏自宅で）

左から永森志織、伊藤たてお、
故近藤道夫、故長谷川道子
（2008 年　事務所での打ち合わせ）

約 40 年前に発行された
長宏著「患者運動」

ウェブサイトのトップページ

患者会から提供された機関誌

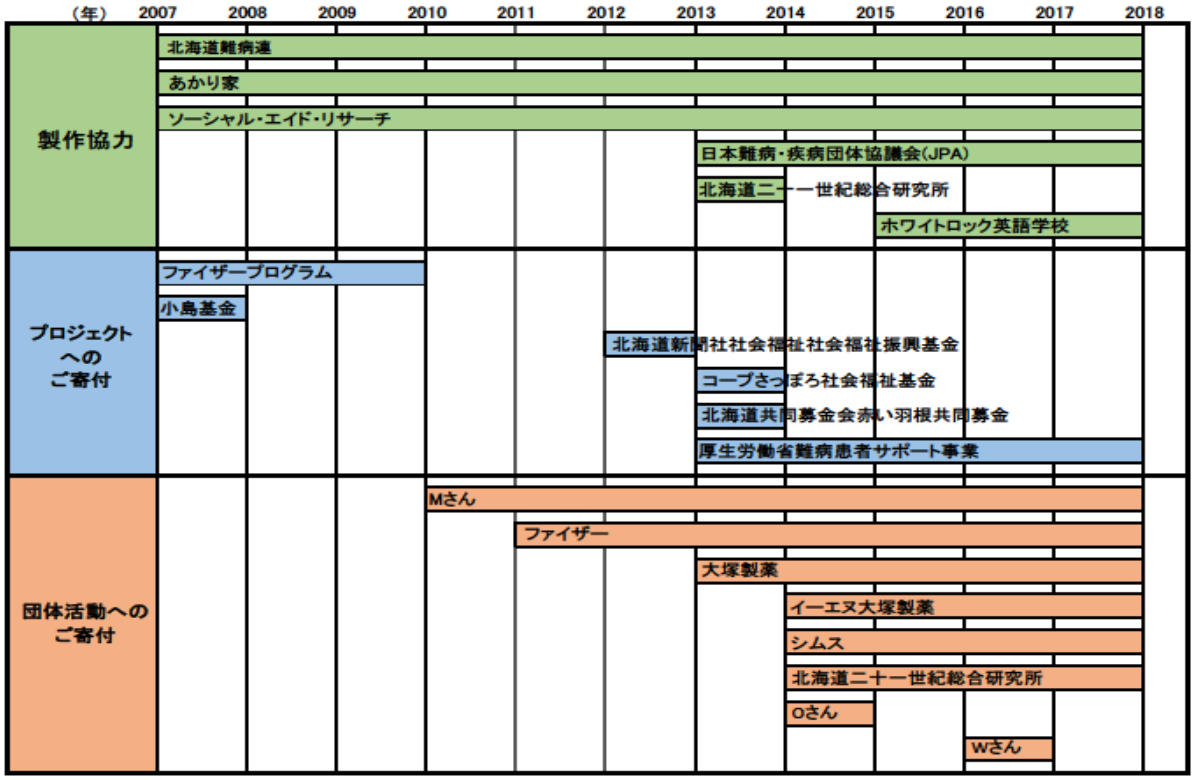
資料をスキャンしてデジタル化

機関誌などの資料をデジタルコンテンツ化する作業は、NPO 法人障がい者就労支援の会あかり家に担当していただいています。委託費は障害者の方々の給与となり、スキルアップにつながっていると喜ばれています。

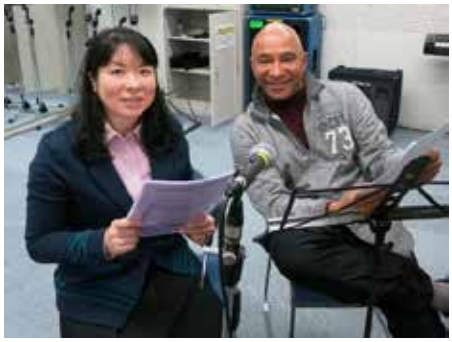
スタートした時は、資金もなく方法もわからず、ただ夢と希望だけ抱えて手探り状態でしたが、幸いなことに多方面から助成金、ご寄付をいただき、少しずつ内容を充実させながら継続することができています。

「日本の患者会WEB版」へのご協力

2017年9月現在
NPO法人難病支援ネット北海道



2013 年度は北海道二十一世紀総合研究所の方々にご協力いただき、ウェブサイトのリニューアルと、紹介動画（日本語版・英語版）の製作を行いました。



企画・編集・翻訳担当の永森志織（左）と動画ナレーション・英語校正担当のホワイトロック英語学校の Philip Blencowe 氏（右）

☆ 助成金 ☆

2007 年度、2008 年度、2009 年度 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
2007 年　小島要一、チエ子基金
2011 年　北海道新聞社社会福祉振興基金
2013 年　コープさっぽろ社会福祉基金地域福祉助成団体助成
2013 年　北海道共同募金会　赤い羽根共同募金助成金
2013（平成 25）年度　厚生労働省委託事業「難病患者サポート事業」
2014（平成 26）年度　厚生労働省「難病患者サポート事業」補助金
2015（平成 27）年度　厚生労働省「難病患者サポート事業」補助金
2016（平成 28）年度　厚生労働省「難病患者サポート事業」補助金
2017（平成 29）年度　厚生労働省「難病患者サポート事業」補助金

難病患者の運動史 ネットに

活動と社会保障制度の変遷たどる

2013 年 6 月 28 日　北海道新聞掲載の記事

2009 年 10 月 15 日　ビッグイシュー129 号掲載の記事

厚労省難病患者サポート事業の企画評価委員会
中央は元日本学術会議会長の故金澤一郎先生

北海道二十一世紀総合研究所の方々（左 3 名）との打ち合わせ

2013 年に厚労省の委託事業になったのを機にタイトルを「日本の患者会 WEB 版」に変更しました。今後はかつてのリーダーの方々へのインタビューを充実させていきます。まだまだ道のりは遠いですが、日本の患者会が果してきた役割を記録し、明らかにし、日本そして世界に発信していきたいと思っています。

（永森志織）

2015 年 3 月　伊藤たてお代表がヘルシー・ソサエティ賞を受賞
後日東宮御所で皇太子殿下の接見

役員インタビュー

佐藤太勝（さとうひろかつ） 理事

1）ご出身は？

高校まで道東の斜里町で、大学からずっと札幌です。

2）これまでどういう活動をされていましたか？

弁護士として、北海道スモン訴訟、北海道HIV訴訟、B型肝炎訴訟、学生無年金訴訟、遺族厚生年金不支給取消訴訟など、人権に関わる訴訟を担当してきました。自衛隊が憲法違反として争われた長沼訴訟の弁護団にも参加していました。また、国鉄分割民営化に伴う採用差別事件も担当していました。日弁連の刑事弁護センター院長を長期間務め、今は法テラスの審査委員をしています。

3）好きなことは？

妻と一緒にウォーキング、登山などを楽しんでいます。週に１度は真駒内屋外競技場の３キロのウォーキングコースを２周し、年に１度は「北海道を歩こう」の10キロコースに参加し、藻岩山や円山にも登っています。

東京出張の際のデパ地下めぐりも楽しみの一つです。

読書は乱読派で、色々読みます。最近読んだ本では、加藤陽子「戦争まで、歴史を決めた交渉と日本の失敗」、森まゆみ「暗い時代の人々」、演劇集団「桜隊」が広島で原爆の被害を受けた悲劇を描いた「戦禍に生きた演劇人たち」など、日本がどのような選択をして戦争に至ったのかに関心を持って読んでいます。

4）会員、役員になったきっかけは？

弁護士になって１年目に北海道スモン訴訟の弁護団事務局長をしていた時に、伊藤たておさんと知り合いました。1972年頃で、伊藤さんは北海道難病連の結成準備をしていました。その後の色々な訴訟で伊藤さんの支援を得て、半世紀近いお付き合いになっています。

5）今後の希望について教えてください

地域や病気の枠にとらわれず、困っている難病患者の人たちを支援していく活動につなげられれば良いと思っています。

2004年７月12日
札幌地裁前で学生無年金訴訟の激励集会

2008年10月10日
学生無年金訴訟（東京）の最高裁判決後の集会

中井秀紀（なかいひでのり） 理事

1）ご出身は？

生まれも育ちも札幌です。

2）これまでどういう活動をされていましたか

リウマチ・膠原病の専門医として北海道特定疾患対策協議会の委員を長年務めていました。現在は勤医協小樽診療所で診療しています。

3）好きなことは？

井上ひさし著「四千万歩の男」を読み、日本全国を隈無く歩いて日本地図を完成させた伊能忠敬に触発され、毎日１万歩以上歩いて10年間で4,000万歩を達成しました。ゴルフも大好きで、夏は札幌や苫小牧で、毎年冬には鹿児島と宮崎の医者仲間と一緒に楽しんでいます。

ここ数年は小林多喜二と小樽の研究に没頭して、年に何度も講演をしています。

4）会員、役員になったきっかけは？

医師２年目の時に、北海道難病連のハイキング等のレクリエーションに医療班として参加したのが最初の関わりです。1980年の道東の難病検診で１日だけ診療に当たる予定が、先輩医師の奥さんが盲腸になったために日程が延び、１週間かけて４ヵ所を廻りました。当時代表だった伊藤たておさん、相談室の長谷川道子さんなどと一緒でした。その後20年くらいで、最も多くの検診に参加しました。診療した患者さんは2,000人を超え、最多記録になりました。北海道難病白書の執筆も担当しました。難病検診は後輩医師に譲りましたが、長く続けた南宗谷地域では、今でも保健師さん、患者さんとのお付き合いが続いています。

5）今後の希望について教えてください

難病支援ネット北海道を立ち上げた時の第一の目的である日本の患者会WEB版をしっかり作り上げることが任務だと思っています。難病患者の支援をどう幅広くやっていくか、医師という立場からできる限り関与し支援したいと思っています。

永森志織（ながもりしおり）　理事

1）ご出身は？

札幌出身です。学生時代は京都、大阪で過ごしました。

2）これまでどういう活動をされていましたか？

高校 1 年で膠原病になり、養護学校で生活したのをきっかけに、福祉関係の勉強をして、2002 年から北海道難病連の相談員、2007 年から難病支援ネット北海道で働いています。2007 年から 2010 年まで青森に住んでおり、全国膠原病友の会青森県支部（みつばち会）を設立しました。今も年に数回青森に行って患者会活動をしています。

3）好きなことは？

6 年ほど前に国際会議に出席してから英語の必要性を感じて英会話スクールに通い始めました。毎日ウォーキングしながら英語を聞き、週に 2 クラス取っています。カナダ建国イベント、ボジョレーヌーボーパーティーなど色々企画運営するうちに、英語を話すお酒好きの友達が増えました。

4）会員、役員になったきっかけは？

大阪の大学院で難病について研究していたとき、体調を崩して札幌の実家に戻って来ました。ボランティアとして北海道難病連に行くようになり、翌年から相談員として採用していただきました。2007 年に夫が青森に転勤になったため退職し、難病支援ネット北海道の設立に参加しました。

5）今後の希望について教えてください

学生時代、難病について調べましたが、患者会のまとまった記録がないことに気づきました。「日本の患者会 WEB 版」の事業で、50 年ほど前からの資料を集める作業をしていますが、将来の参考となる資料になるよう、試行錯誤しています。難病問題に取り組む外国の方々にとっても参考になるようにという目標を持って資料の英訳を進めています。将来的には、難病対策に熱心なアジアの国々と何か連携できればという希望を持っています。

膠原病友の会（みつばち会）のメンバーと国会請願

石垣孝樹（いしがきたかき）　理事

1）ご出身は？

生まれは札幌です。5 歳までいました。住所は南 27 条西 11 丁目。難病支援ネット北海道の事務所から徒歩数分のところです。

2）これまでどういう活動をされていましたか

製薬企業で働いていました。今年２月に一般社団法人 WAVES Japan を立ち上げ、全国各地で「低栄養」の啓発活動をしています。

3）好きなことは？

２年前に退職して札幌と東京とハワイを行ったり来たりしています。

若い頃はラグビーをしており、リタイア後にスキューバダイビング、マラソンを始めました。年齢を重ねてからは、意識して身体を動かすようにしています。今年は安曇野ハーフマラソンに出場し２時間半を切るタイムで完走。ホノルルマラソンにエントリー中です。

本を読むのも大好きです。退職後の楽しみに取っておいた山本周五郎の全集を読み終え、今は藤沢周平の全集を読んでいます。

4）会員、役員になったきっかけは？

前企業にいたときにお仕事の関係で伊藤さんにご指導をいただき、それ以来のお付き合いです。2015 年に定年退職し、故郷の札幌に戻ったのを機に難病支援ネット北海道に参加しました。

5）今後の希望について教えてください

患者会の資金作りのため、災害備蓄用パン「JPA パンだ !!」の販売の枠組みを作りましたが、更に利益が上がるような仕組みを考えないといけないと思っています。

難病支援ネット北海道は、地域限定ではなく全国的な活動を展開しているので、将来的には全国を表すような名前に変えると良いのではないかと思います。

ハワイの海でスキューバダイビング中に野生のウミガメと

安曇野ハーフマラソンを好タイムで完走！

高橋則克（たかはしのりかつ） 理事

1）ご出身は？

冬寒いことで有名な名寄（なよろ）で生まれました。壁の隙間から雪が舞い込み、廊下には霜ができるほど寒かったことを覚えています。小学校入学前に札幌に来ました。

2）これまでどういう活動をされていましたか

道庁職員として保健、医療、福祉分野を中心に 34 年間仕事をし、数年前に定年退職しました。最初は身体障害者施設に 7 年勤務しました。1980 年代は障害者が施設でなく在宅、地域で暮らしたいと運動を始めた頃で、ノーマライゼーションの理念のもとで地域生活に必要な制度を整えようとしました。新千歳空港ターミナルビルのバリアフリー化や、JR、地下鉄の弱視の方用のテープの考案、交通権を考える会など、障害者と行政が一緒になって改善していきました。国がやるのを待ってからやる、という意識はなく、札幌、北海道が先進的な例を作って国の施策に取り入れてもらうことが何度もありました。

3）好きなことは？

いろいろな食材を利用して料理するのが得意です。道南の檜山（ひやま）支庁長をしていたとき、道庁職員で食文化研究会を結成し、ホッケやイカ、秋刀魚など旬の食材をおいしく食べるレシピを考案していました。
退職後に時間ができたのであちこち旅行に行っています。沖縄、北陸、道南、道東などに、車やフェリーで行っています。妻が助手席でカーナビならぬヒトナビをしてくれます。

4）会員、役員になったきっかけは？

1980 年代に北海道障害者行動計画を作っていたころに伊藤たておさんと知り合いました。必要なものがなんでも揃った施設で生活していた障害者、難病患者が在宅生活に移行する際、建物のバリアフリー環境や福祉機器等を整える必要があり、一緒に支援しました。そういうつながりがあって、難病支援ネット北海道の活動を応援することになりました。

5）今後の希望について教えてください

障害者、難病患者、行政、研究者、施設職員などいろいろな人が気軽に交流できる「場」を作りたいですね。インフォーマルな場で話すうちに人と人の横のつながりができて、お互いにエネルギーを得たり、共通の課題を発見したりできるような機会を作れればと思っています。

窪田京子（くぼたきょうこ） 監事

1）ご出身は？

生まれは旭川で、大学卒業後からずっと札幌です。

2）これまでどういう活動をされていましたか

医療ソーシャルワーカー、介護保険、地域包括ケアなどの分野で長く仕事をしています。

3）好きなことは？

たまの休みに旅行に行くことを楽しみにしています。
難病支援ネット北海道が事務局となっている全国難病センター研究会で、鹿児島、栃木、三重などあちこちの研究大会に参加しています。最新の情報に触れて刺激を受け、各地の難病患者さんや支援者の方々からエネルギーをもらっています。

4）会員、役員になったきっかけは？

1980 年代頃に北海道医療ソーシャルワーカー協会の役員をしており、新人教育や講義などで伊藤たておさんに大変お世話になりました。30 年以上前は、医療ソーシャルワーカー（MSW）は全然知られていませんでした。そのころに協会の名簿を作ったとき、石狩管内で 30 名ほどしかいなかったと記憶しています。そんなころに伊藤さんは、MSW はとても大事な存在だということ、なぜ必要なのかをあちこちに広めてくれました。何かお手伝いして恩返しできればという思いから難病支援ネット北海道に参加しました。

5）今後の希望について教えてください

今やっている調査記録事業「日本の患者会 WEB 版」をどうやって残していくのか、またこれから他の分野に活動を広げていくのか、一緒に考えて行きたいと思っています。

2014 年 3 月全国難病センター研究会
京都大会の折・嵯峨野の渡月橋にて

伊藤たてお（いとう） 代表　（本名　伊藤建雄）

1）ご出身は？

室蘭で生後数ヶ月を過ごし、その後は主に札幌です。

2）これまでどういう活動をされていましたか？

1945 年、終戦の年の２月に室蘭市で生まれました。製鉄所の社宅に住んでいて、父は戦争に行っていました。室蘭に艦砲射撃があり、20 歳だった母は恐ろしくなって生後４ヶ月の私を連れて札幌の養父宅に引き上げて来ました。父はその年に戻って来ました。

４～５歳のころ、食糧難の時に茶志内（ちゃしない）村（今の美唄（びばい）市）で養祖父母と両親が農業をやっていた時に、私が病気になって歩かなくなり、札幌に出てきて重症筋無力症と診断されました。当時とても珍しい病気でした。入学後に小児結核も併発して１年生を２回やりました。

その後、妹も５歳で同じ病気を発病しました。当時健康保険がなかったので、親は莫大なお金を使い果たして、稼ぐために一家で歌志内（うたしない）という炭鉱に移り住みました。母の実家で暮らしましたが、私が 10 歳の時に妹は６歳で呼吸困難を起こして亡くなりました。難病を診られるような医者がいなかったので札幌に移りました。

子どものころは入退院を繰り返してあまり学校には行けませんでした。あまり長生きできないと言われていました。自宅でも寝ているばかりで、何の将来の展望もなかったのですが、どういうわけか長生きしてしまいました。忸怩たるものがあります。

高校に入ってから、絵描きになろうと思って独学で絵の勉強をしました。その後に絵の会を作った関係で、ずっと美術運動に関わっていました。そこで組織の運営や機関誌作りなどを学び、その後の患者会作りに役立ちました。

1971 年に全国筋無力症友の会ができ、東京で開かれた展覧会のついでに妻と２人でその会を訪ねたのが患者会との関わりの始まりです。1972 年に全国筋無力症友の会の北海道支部を作りました。道庁に活動費の助成をお願いしに行ったところ、保健予防課長さんが、地域の難病連を作れば活動費の助成をしてあげると言いました。1972 年には国の難病対策要綱ができて難病対策が始まり、東京や大阪に難病連ができていました。そこで、当時北海道内にあったいくつかの団体に声をかけて難病連作りの準備を始めました。1973 年２月 11 日に北海道難病団体連絡協議会を結成し、３月に北海道新聞社の会議室で結成大会を開きました。自宅を事務所にして、妻と二人で難病連の仕事を始めました。結局それが忙しくなって、仕事を辞めてアルバイトをしながら二人で運営しました。

難病連で初めに取り組んだのは、実態調査と、加盟団体のすべての会員に機関誌を届けるということです。専門医がいなかった時代ですが、難病の集団無料検診や東京から医師を招いて病気ごとの医療講演会を開いたり、地域支部作りに没頭しました。患者会のための事務所や相談室が必要となって、大通８丁目の木造のビルの１室に難病相談室を開設しました。

その後、全国各地のさまざまな施設や海外の患者の活動を視察に行きました。それをまとめて北海道医療福祉センター構想というものを作って、道議会や道庁に働きかけを始めました。それが結実したのが 1983 年１月に開設された北海道難病センターです。そのセンターを運営するために、北海道庁の指導もあって 1982 年 12 月に財団法人北海道難病連を設立しました。その後は、全国の患者団体調査を行って、地域難病連と都道府県の難病対策の取り組みの概要を数年ごとに発行していました。

当時、たくさんの団体がバラバラに活動していて、社会の理解もなかなか得られなかったので、それらの団体の連合体を作る必要があると考えて、全国各地の団体に結集を呼びかけました。それが全国患者家族集会などの取り組みとなり、やがて 1986 年の日本患者家族団体協議会（JPC）の結成につながりました。それが更に発展して全国難病団体連絡協議会（全難連）とも合併して、2005 年に日本難病・疾病団体協議会（JPA）となりました。その間、2003 年には全国難病センター研究会を設立しました。

2006 年に北海道難病連を辞職して、難病支援ネット北海道を作り、JPA と難病支援ネット北海道の活動に集中することとなりました。2009 年に全国の難病患者の要望をまとめ、新しい難病対策が必要であることを国にも訴え、国の難病対策委員会の委員になることができて、それが今の難病法を作る基盤となりました。全国の患者団体が大きく合同したことによって、患者会の力も認められ、国の審議会などの委員も歴任することになりました。

妻が若年性アルツハイマー病を発症して、介護が必要になった時期と難病法の取り組みが本格化した時期が重なり、絵の会の友人からの支援をもらいながら最も辛い時期を過ごしました。難病支援ネットを作って、年末の世界を巡る旅（各国料理の食事会）や総会がとても大きな励ましになりました。

3）好きなことは？

一番多く時間を割いているのは、患者会の活動です。いや、お金かな？　本をたくさん読んでいます。知識を得るというよりも、ストレス解消です。

40 年前はまだ絵描きになる希望は捨てていませんでしたが、今は悲しいことに、趣味としての絵画です。スケッチに行こうと思って 50 歳の時に自動二輪の免許を取り、55 歳の時に大型免許を取りました。でも教習所に行ったときから後悔しっぱなしでした。あまり乗る時間も取れなくて、年を取って体力がなくなって、次々とオートバイを小さなものに替えて現在に至ります。

だんだん小さくなってきたバイク

5）今後の希望について教えてください

取り組みの一番の目的であった「日本の患者会 WEB 版」（日本患者運動史改題）を完成させるのが課せられた最後の大きな課題だと思っています。２年前に JPA の代表を降りたのでこの仕事に集中できるかと思ったら、どういうわけか忙しくなってしまって、思うように進んでいないのが悔しいところです。

小樽での

2017年10周年記念総会のご報告

2017年6月17日（土）午後3時より小樽市色内のマリンホール（小樽市民センター）研修室で、第7回（通算第11回）総会を開催しました。2007年7月に設立してから10年ということで、10周年記念総会を札幌から少し足を延ばして小樽での開催となりました。

昨年に引き続き大塚製薬株式会社の川脇信久様、吉永芳博様のお二人もはるばる東京から参加してくださって、計13名の参加で活動報告、決算報告、予算案、事業計画、定款変更案などを審議しました。

また「写真で振り返る難病支援ネット北海道の10年間」と題して、懐かしい写真の数々を上映しました。

☆祝電☆

下記のみなさまから祝電をいただきました。誠にありがとうございました。（50音順）

イーエヌ大塚製薬株式会社　代表取締役社長　小松五郎様
大塚製薬株式会社　執行役員企画渉外部長　依田直輝様
一般財団法人北海道難病連　代表理事　髙田秦一様、専務理事　増田靖子様

懇親会のご報告

総会後は希望者で小樽運河あたりを散策したあと、小樽市稲穂2丁目の「らく天」で懇親会を開催しました。懇親会のために札幌から来てくれた方も加わって、参加者は16名でした。中井秀紀理事の行きつけで大変におすすめのお店ということで楽しみにしていた通り、海の幸が本当においしい上に一皿一皿の盛り付けも美しくて、とても素敵なお店でした。遠くまで足を伸ばした甲斐があったね、とみなさん大満足だったようです。

その後、数名は「おたる屋台村レンガ横町」に移動して、この10年間を支えてくださった方々の思い出話に花が咲きました。屋台でしんみり、かつ楽しくお酒をいただいてから札幌に帰りました。心に残る10周年記念総会となりました。ご参加くださったみなさま、ありがとうございました。

（永森志織）

中井理事　恒例の高価お酒の差入れ！

写真で振り返る 10 年の歩み

2006 年～ 2009 年

2006 年 11 月伊藤代表の自宅隣の 2DK を借りて「難病支援ネット北海道」スタート !!

2007 年 7 月札幌市内の蕎麦屋で設立総会

2007 年 12 月ファイザー株式会社様より
日本患者運動史編纂プロジェクトに助成金

2008 年 3 月　日本患者運動史編纂
児島美都子委員長の名古屋の自宅で

2008 年 4 月　第 1 回編纂委員会開催

2008 年 7 月　第 2 回総会

2008 年 8 月　ファイザー様での
中間報告会に参加

2009 年 5 月
日本患者運動史打ち合わせ

2009 年 8 月　第 3 回総会を
支笏湖で 1 泊 2 日で開催

2009 年 9 月　資金不足のため、伊藤代表の自宅 2 階に事務所を移転
1 階では若年性アルツハイマー症の妻、霞さんの介護

伊藤たてお代表と妻の霞さん

それでも、札幌市の委託事業を引き受けて事務所はかろうじて存続 !!

次ページへ

2010年～2013年

2010年６月　ヘルパーQ研修会
2010年度に札幌市委託事業のたん吸引研修事業を実施
看護師・保健師など計５人雇用

2011年５月　NPO法人第１回総会
横断幕を注文し忘れ１文字ずつ渦巻状に貼ったユニークな看板で
NPO法人としてのスタート

2011年５月　実態調査報告書

2010年度　厚労省の障害者総合推進事業として史上初の全国の難病患者の福祉ニーズ調査を実施。支援ネットに法人格がなかったため、北海道難病連の名前で発行

2011年11月　厚労省報告会

2011年11月　外部委員会の評価が高かった事業に選ばれ、厚生労働省で報告会を実施

2012年６月　フィンランド訪問
201年６月　フィンランド在住の研究者山田真知子さんコーディネートの福祉研修ツアーに参加

2012年２月　ICORD2012

東京で開催された国際会議ICORD-International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs - に初参加

2013年１月　NORD訪問

アメリカ　ワシントンDCのNORD-National Organization for Rare Disorder - を訪問

2013年６月
NPO第３回総会
同じ日に札幌ドームで人気アーティストのコンサートがあり、遠方からの参加者でホテルがとれずに日帰りした方も・・・

2014 年～ 2017 年

2014 年４月　国会参考人

2014 年４月　難病法成立直前に伊藤代表が参議院と衆議院で参考人として発言

2014 年６月　第４回総会

さっぽろテレビ塔で
NPO 第４回総会開催

2015 年３月　ヘルシー・ソサエティ賞受賞

2015 年３月　長年の難病の患者会活動への貢献が認められて、伊藤たてお代表がヘルシー・ソサエティ賞を受賞。安部晋三首相から激励の言葉。
後日、東宮御所にて皇太子殿下の接見も。

2015 年５月　NPO 第５回総会

懇親会は伊藤代表の受賞記念パーティー

2016 年５月　NPO 第６回総会

理事が２名増員

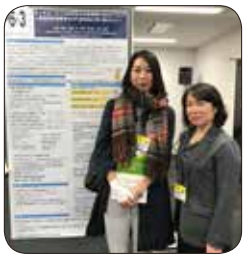
2016 年８月

新理事との懇親のため、大通のビアガーデンへ。活動資金作りの為のチャリティーチケットを利用。

2016 年９月

災害備蓄用パン「JPA パンだ !!」の工場がある南富良野町が台風で被災、操業停止。
９月にお見舞いに行った時はまだ復旧作業中。
11 月に念願の操業再開 !!

2016 年はあちこちの学会で発表。
これは名古屋で開催の
日本難病医療ネットワーク学会



2017 年６月　小樽で 10 周年記念総会を開催

物故役員・会員

長谷川道子さん
（2014 年４月 22 日享年 67 歳）
元北海道難病連相談室長
設立時理事
全国膠原病友の会北海道支部

近江　忠さん
（2012 年夏享年 79 歳）
北海道スモンの患者会役員として 1973 年北海道難病団体連絡協議会設立に参加
元北海道難病連函館支部長

春風亭柳桜さん
（2014 年５月 19 日享年 61 歳）
バージャー病で両下肢を失いながらも難病の落語家として活躍
設立時からの会員

近藤道夫さん
（2017 年３月 29 日享年 59 歳）
設立時からの理事。障がい社就労支援の会あかり家常務理事として当会の日本の患者会 WEB 版製作に尽力

国際交流・視察参加

支援ネットの活動、JPA、HOPなど、いろいろな立場で海外へ出向いて活動してきました。

カザフスタン・アルマトゥイ～**ロシア**・サンクトペテルブルグ　2011年6月　伊藤たてお・橋本伸也（ホップ主催スタディツアーとして）

フィンランド・ヘルシンキ　2012年6月 福祉視察研修　永森志織・窪田京子・橋本伸也　ななかまど通信7号掲載

アメリカ・ワシントンDC　2013年1月　JPA・NORDとのパートナーシップ調印　伊藤たてお・永森志織　8号掲載

ロシア・サンクトペテルブルク　2013年11月　ICORD2013JPAとして参加　伊藤たてお　10号掲載

中国・香港　2014年9月　サノフィパートナー香港フォーラム　伊藤たてお（招待）

シンガポール　2015年　第1回アジア希少難病会議　伊藤たておJPAとして（招待）

マレーシア・クアラルンプール　2016年11月　第2回アジア希少難病会議　伊藤たてお（ホップスタディツアーとして）14号掲載

中国・北京　2016年　第2回中国筋無力症大会　伊藤たてお（招待）

「世界を巡る旅」　ほぼ忘年会

今まで訪問した国々・・・

2008 年・2011 年　ドミニカ
レストラン「パ・ミカサ」

2007 年　沖縄　**からから**

2009 年　ロシア
シュシュエルミタージュ

2012 年　トルコ
タファ

2014 年　ベルギー
フランダースの犬

2010 年　北海道
海鮮ダイニング「空」

2013 年　中国
養源郷

ダラハン

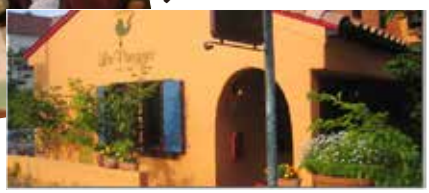
2015年　モンゴル

2016年　ブラジル

サッポロ クラシックバー　シュラスコ専門店

2016年　イタリア

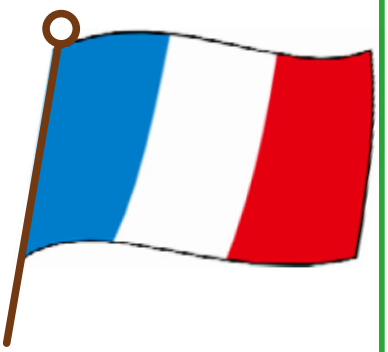
タベルナ・ラ・ピアッツァ



「世界を巡る旅」
今年はどこへいくのやら・・

今年の「世界を巡る旅」（忘年会）のご案内

フランスへ GO!



日時：2017年11月29日（水）18:00～

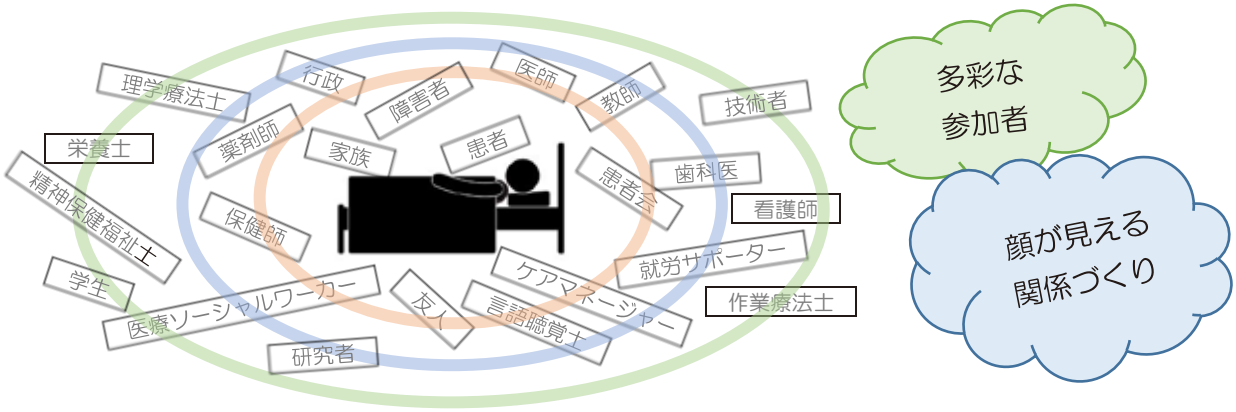
会場：**ピン**　(Wine & Dish Pin)

〒064-0804
札幌市中央区南４条西５丁目８番地 Ｆ -45 ビル地下１階
TEL: 011-215-0892

ちょっと気が早いですが、年末の「世界を巡る旅」のお知らせです。
車イスのマスターがおいしいフレンチと気軽に楽しめるワインを出してくれるお店です。
店内はバリアフリー。’すすきの’のド真ん中です。
日程が近づいたら、札幌市内と近郊の会員さんにご案内をお送りします。
　日程を空けておいてくださいね！

気軽に「難病」の勉強や情報交換ができる場を作ろう・・・

難病と地域ケア研究会「なんけん」で広がる　人の輪、知恵の輪



２０１５年２月に研究会が発足しました。様々な職種、職場、立場の人が参加しています。テーマも内容も自分たちで考え、主要メンバーもその都度入れ替わりで勉強会を実施しています。

市民活動プラザ星園で日頃の打ち合わせ

2015 年７月 29 日　第２回勉強会

難病患者の就労体験談を聞きに来た仲間

2016 年７月８日　就労支援勉強会

こんな時は誰に
聞いたらいいの？

〇〇病の方の
支援の経験者は
いますか？

勉強会の後は飲みながら更に情報交換

社会福祉協賛広告

社会福祉協賛広告

主な事業実施内容（2017年4月～2017年9月）

※理事・監事・事務局の活動を記載しています
2017年9月現在

活動日	内　　容
4/1	近藤さんを偲ぶ会　打合せ（伊藤）
4/3	あかり家朝礼（伊藤）
4/4	あかり家理事会（伊藤）
4/5	日本の患者会打合せ（永森）
4/6	日本の患者会翻訳打合せ（永森）
4/7	JPA（東京）（伊藤）
4/8	JPA 理事会（東京・伊藤）
4/9	JPA 幹事会（東京・伊藤）
4/10	JPA 厚労省陳情会（東京・伊藤）
4/12	第１回遺伝子治療等臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会 日本の患者会打合せ（永森）　日本の患者会翻訳打合せ（永森）
4/13	近藤偲ぶ会チェロ武田芽衣さん打合せ（伊藤） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
4/14	近藤偲ぶ会ホテルライフォート下見（伊藤）
4/14-16	全国膠原病友の会総会（千葉・永森）
4/19	日本の患者会打合せ（永森）
4/20	事務局打合せ（伊藤・永森） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
4/21	第33回内閣府障害者政策委員会　８号館講堂（東京・伊藤）
4/22	全国筋無力症友の会理事会・監査（東京・伊藤）
4/23	全国筋無力症友の会理事会・希望のつどい（東京・伊藤）
4/26	日本の患者会打合せ（永森）
4/27	日本の患者会翻訳打合せ（永森）
4/28	あかり家　打合せ（伊藤、窪田）
4/29	北海道難病連理事会「日本の患者会」説明（伊藤、永森）
5/1	なんけん例会（伊藤）
5/8	あかり家　職員幹部会（伊藤）
5/9	日本の患者会翻訳打合せ（永森）
5/13	筋無力症友の会道支部総会（釧路・伊藤）
5/15	第２回遺伝子治療等臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会(東京)(伊藤)
5/16	日本の患者会翻訳打合せ（永森）
5/17	北海道医療センター附属札幌看護学校講義（永森）
5/18	JPA 打合せ（東京・伊藤）
5/19	深津班（難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究、難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究）班会議（東京・伊藤） ICT 救助隊来札
5/20	ICT 救助隊来札
5/21	ALS チャリティコンサート 近藤道夫さんを偲ぶ会（伊藤、佐藤、永森、石垣、高橋、窪田）
5/23	あかり家理事会（伊藤・窪田） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
5/26	JPA 打合せ（東京）（伊藤）
5/27	JPA 理事会（東京）（伊藤）
5/28	JPA 総会・交流会（東京・伊藤、永森）
5/29	JPA　国会請願行動・集会（東京・伊藤、永森） 第34回内閣府障害者政策委員会（伊藤）
5/30	AMED・JPA 事務所（伊藤） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
5/31	日本の患者会打合せ（永森）
6/1	JPA 難病対策指定研究班ヒアリング（東京・伊藤）
6/2	JPA（伊藤）
6/3	全国筋無力症友の会全国総会（東京・伊藤） 全国膠原病友の会青森県支部総会（青森・永森）
6/4	全国筋無力症友の会全国総会（東京・伊藤）
6/6	日本の患者会翻訳打合せ（永森）
6/7	難病情報センター運営委員会（難病研究財団・東京・伊藤） 水谷宅訪問（伊藤） 日本の患者会打合せ（永森）
6/10	NPO 新潟難病ネットワーク10周年講演（新潟・伊藤）
6/11	厚労科研岩崎班会議（東京・永森） 難病支援ネット監査（窪田）
6/13	あかり家　幹部職員会議（伊藤） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
6/14	日本の患者会打合せ（永森） JPA 事務局長水谷幸司氏逝去
6/15	全国筋無力症友の会台湾旅行説明会（伊藤）
6/16	JPA 水谷幸司氏葬儀（東京板橋区） 森山久仁子さん来道
6/17	難病支援ネット北海道１０周年記念総会　（小樽•伊藤、佐藤、中井、永森、石垣、高橋、窪田）
6/19	NPO ホップ理事会（伊藤）
6/20	西野学園講義（永森） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
6/21	全国患者・家族集会 2017 第二回実行委員会（東京・伊藤）
6/22	西澤班（難病患者の支援体制に関する研究）ワークショップ（群馬県高崎市•伊藤） 日本の患者会打合せ（永森）
6/23	第35回内閣府障害者政策委員会（東京・伊藤）
6/24	全国筋無力症友の会理事会（東京・伊藤、永森） （日本の患者会 WEB 上映）
6/25	全国筋無力症友の会理事会（東京・伊藤）
6/27	あかり家　総会（伊藤） 西野学園講義（永森）日本の患者会翻訳打合せ（永森）
6/29	Asrid 西村さん、江本さん来札（永森）
7/1	ファイザー喜島さん来道懇談（伊藤）
7/2	JPA 第75回理事会（東京・伊藤）
7/3	JPA 厚生労働省難病対策課事前説明（東京・伊藤）
7/4	あかり家取引先あいさつ回り（東京・伊藤） 西野学園講義（あかり家見学）（永森）
7/5	第４８回・第４９回難病対策委員会傍聴（東京・伊藤） 第3回遺伝子治療等臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会（東京・伊藤）
7/11	西野学園講義（北海道難病センター見学）（永森） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
7/12	日本の患者会打合せ（永森）
7/14	内閣府　第１回「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース（東京・伊藤）
7/17	ゲノム医療研究班（東京・伊藤）
7/18	西野学園講義（永森） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
7/19	あかり家幹部職員会議（伊藤） 日本の患者会打合せ（永森）
7/20	理事懇談（伊藤、石垣、高橋）
7/21	第３６回内閣府障害者政策委員会（東京・伊藤）
7/22-23	岩崎班ピアサポーター養成研修（北星学園大・永森）
7/24	なんけん打合せ（伊藤）
7/25	西野学園講義（永森）　2F 南側整理 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
7/26-29	ICT 救助隊　今井氏・仁科さん来道・夕陽の家懇談（伊藤、永森）
7/30	厚生労働省福祉サービス報酬ヒアリング　JPA（東京・伊藤）
8/1	第３回全国患者家族集会 2017 実行委員会（東京・伊藤） 難病対策課事前説明　JPA（伊藤） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
8/2	第50回難病対策委員会傍聴（東京・伊藤） 日本の患者会打合せ（永森）
8/3	なんけん（難病と在宅ケア研究会）ALS 勉強会（伊藤）
8/4	あかり家岩見沢市長他あいさつ回り（伊藤）
8/5	第44回北海道難病患者・障害者の全道集会（札幌・伊藤）
8/6	同上・筋無力症分科会（伊藤）
8/7	第37回障害者政策委員会（東京・伊藤） 内閣府タスク・フォース事前説明（東京・伊藤）
8/8	日本の患者会打合せ（永森） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
8/15	ななかまど通信打合せ（永森） 日本の患者会打合せ（永森）
8/21	あかり家岩見沢市ほか説明（伊藤）
8/22	日本の患者会打合せ（永森）　日本の患者会翻訳打合せ（永森） あかり家幹部職員会議（伊藤）
8/24	あかり家札幌市内関係団体あいさつまわり（伊藤） ななかまど通信打合せ（永森）
8/25	あかり家 採用面接（伊藤）
8/28	内閣府第2回「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース（東京・伊藤）
8/29	JPA 事務所（伊藤） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
8/30	厚労省　難病対策委員会事前説明（伊藤）
8/31	JPA スカイプ会議（伊藤） 全国難病センター研究会打合せ（伊藤、永森）
9/5	日本の患者会翻訳打合せ（永森）
9/6	日本の患者会打合せ（永森）
9/7	ななかまど通信打合せ（永森）
9/9-11	JPA 東北・北海道ブロック交流会 in 山形（伊藤）
9/11	内閣府第三回「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース（東京・伊藤）
9/12	ななかまど通信打合せ（永森）　日本の患者会翻訳打合せ（永森）
9/13	日本の患者会打合せ（永森）
9/15	全国筋無力症友の会厚労省（東京・伊藤）
9/16	北海道医療大学看護福祉部学会シンポジウム（アスティ45・伊藤） ゲノム医療研究班（東京・永森）
9/17	全国筋無力症友の会理事会（東京・伊藤）
9/18	ななかまど通信打合せ（永森）
9/19	北海道難病連「なんれん」対談（北海道難病センター・伊藤） 日本の患者会翻訳打合せ（永森）
9/20	日本の患者会打合せ（永森）
9/21	ななかまど通信打合せ（永森）
9/22	医療法人セレス１０周年記念祝賀会（JR タワー・伊藤）
9/24	第38回内閣府障害者政策委員会（東京・伊藤）
9/26	日本の患者会翻訳打合せ（永森）
9/28	あかり家幹部職員会議（伊藤） ななかまど通信打合せ（永森）
9/29	岩見沢あかり家設立総会（伊藤）
9/30	第76回 JPA 理事会（東京・伊藤）

故水谷幸司さんを偲んで

日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局長
2017 年 6 月 14 日逝去（享年 61 歳）

難病支援ネット北海道は 2010 年 5 月に JPA に準加盟し、協力して色々な事業を実施してきました。事務局長の水谷幸司さんは２年前からがんで闘病しながら仕事を続けてこられましたが、とうとう天国へ旅立たれました。

どういう巡り合わせか、難病支援ネット北海道の 10 周年記念総会の日が水谷さんの告別式の日となりました。総会の間中、水谷さんの笑顔、水谷さんとの思い出が浮かんできて、ずっと一緒にいるよ、と言ってもらっているように感じました。

水谷さん、覚えていますか。2011 年の東日本大震災の日には、出張中の名古屋のビルの中でグラリグラリと揺れる体験をご一緒しましたね。

2012 年に一緒にフィンランドの福祉視察ツアーに行ったとき、「実は甘党なんです」とちょっと恥ずかしそうにしながらケーキバイキングを楽しんでいましたね。

初めての国際会議 ICORD2012（東京）では、ドキドキしながら他国の代表の方々と話をしましたね。

全国難病センター研究会では「飛行機が苦手で･･･」と言いながらも、全国各地の会場に参加してくれましたね。

難病対策委員会では、傍聴しながら怒ったり喜んだり、小声ながらも熱く語っていましたね。

国会の中で道に迷って、「有名な〇〇さんに道を教えてもらった」と興奮していましたね。

患者主体の初の研究班、JPA 研究班では何度も夜遅くまで熱い議論をしましたね。

慣れない研究班会議や学会では水谷さんの後の発表だと安心できました。

がんで闘病を始めた時には、これをきっかけにがんの患者会と難病の患者会が手を取り合おうと、前に向かって進んで行かれましたね。

これからの患者会の行方について、ずっと先のことまで考えていた水谷さん。まさかこんなに早く逝ってしまうとは、想像もしていませんでした。これからを担っていくはずだった大切な人を失って、悲しさ、悔しさでいっぱいです。

水谷さん、苦しい闘病を終えて、今は天国で休めていますか？それとも下界が心配で、ずっとのぞき込んでいるでしょうか。しばらくの間、お別れですが、みんな順番にそちらに行きますよ。大好きな甘いものを食べながら、待っていてくださいね。

（永森志織）

JPA の伊藤たてお代表と
いつも二人三脚

2012 年 12 月 初めての国際会議で外国の代表と名刺交換

2015 年 3 月伊藤代表のヘルシー・ソサエティ賞授賞式で

友を送る （故水谷幸司さんへの弔辞に添えて）

君は今　夢を見ているのかい？
不思議な夢なのかい？
素敵な夢なのかい？

君は今　旅をしているのかい？
風に吹かれて
草原を一人行く旅なのかい？

君は今　家のソファに
腰をおろして
やがて来る
この世の肉体との
永遠の
お別れをしようとしているのかい？

友よ
先に逝く友よ
今はここで
私は静かに手を振ろう
さらば　友よ

2017.6.15　伊藤たてお

（JPA の仲間第 31 号 19 ページから転載）

たておの本棚　2016 年～

チャイナ・メン

マキシーン・ホン・キングストン　藤本和子訳
村上柴田翻訳堂シリーズ　新潮文庫　840 円＋税

読み始めは難解で何がどうなのかさっぱりわからない本です。途中で「これは叙事詩なんだ」と思ったら、おもしろくなっていきました。神話なのか歴史なのかはどうでもいいように思えて、まるでおしゃべりな女の子が話の前後も夢も想像も事実もごっちゃになりながらしゃべり散らかす、という感じですが、だんだんはまっていきます。アメリカの中国移民の歴史から最後はベトナム戦争まで。民族の誇りと戦争の話でもあるようです。おすすめ。

バッタを倒しにアフリカへ

前野・ウルド・浩太郎　光文社新書　920 円＋税

なぜ名前に「ウルド」とついているかは読めばわかります。変な奴ですがまじめなポスドクの話。結構面白い。

で、本題はなぜ「バッタを倒しにアフリカへ」行くのかなのですが、表紙の写真（本人）のようなカッコウをしているのかが興味。

［寄贈］俺は生き抜いたよ
～難病ALSと 33 年闘った松本茂～

松本るい　問い合わせは出版会事務局ＴＥＬ 090－4632－6484

一昨年 12 月に亡くなられた松本茂さんの奥さんのるいさんが記録した。当ＮＰＯが編集している「日本の患者会ＷＥＢ版」のインタビュー編で、伊藤たておと松本るいさん、介護にあたっていた姪ごさんとの対談を近日アップします。

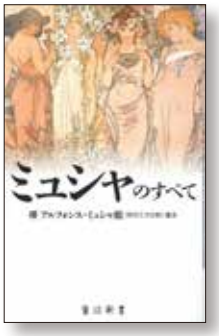
バルサの食卓

上橋菜穂子・チーム北海道
新潮文庫　590 円＋税

ＴＶで「精霊の守り人」シリーズを見てはまったのですが、そこで食べているものを再現した話とレシピ。私の好きなアイヌ料理と中国北方料理を想像して生唾を飲みながら読んだ。自分で作ろうとは思いませんでしたが。

ミュシャのすべて

堺アルフォンス・ミュシャ館協力
冨田章　白田由樹　小野尚子　角川新書　900 円＋税



女優サラ・ベルナールのポスターで有名だが、グスタフ・クリムト　エゴンシーレと並んで私の好きなアールヌーボーの画家・・としては知っていたけれど≪スラブ叙事詩≫に、作家としての真髄はこうであったのかと圧倒されます。

地球外生命は存在する!
宇宙と生命誕生の謎

縣秀彦　幻冬舎新書　800 円＋税

そうだろうな、そうでなくては！と思う。宇宙をいつまでも「ドラゴンボール」だけの世界にしていてはいけないのだ。しかしリアルにとらえると、今の地球も面白くない。

地球外生命が文明、文化を持っていたら、この地球をどのように見るのだろうか。

東京劣化
地方以上に劇的な首都の人口問題

松谷明彦　ＰＨＰ新書　780 円＋税

宇宙の話もいいけど足元を見るとこうなる、という話。私はそれまでには生きていないだろうけど、今から考えても遅い様な気もする。地方からは前から見えていたことが東京にいると見えなくなってしまう話でもある。

トランプが戦争を起こす日
悪夢は中東から始まる

宮田律　光文社新書　740 円＋税

ミサイルが北海道上空を飛び、グアムを標的にする国があることが国際的にも認識された、今のアジアの情勢と中東の情勢も合わせて考えると、そういうこともありかと思う。しかし人の歴史とか戦争のリアルを考えると、そうさせてはいけない、という理性ももう少し働いてもよいのではないか、というもどかしさも。

本当は恐ろしい韓国の歴史

豊田隆雄　彩図社　630 円＋税

今流行りのヘイト本かと思い、興味本位で買ってみたが、なかなかどうして中身はまじめ。こういう歴史も知れば安易なヘイトは生まれないと思うが。最近どこだかの地方議員が、関東大震災の朝鮮人虐殺の証拠を示せ、と知事に迫り、考えるのが苦手な知事が安易に謝罪の意を引っ込めた、などというのも双方の勉強不足からか。

戦争の日本古代史
好太王碑、白村江から刀伊の入寇まで

倉本一宏　講談社現代新書　880 円＋税

歴史を知るということは大切だということを実感させられた。ただし、「正しい歴史を」だが。最近の極東アジアの歴史研究の進歩がうれしい。いままでの朝鮮半島の歴史を私たちは知らなかった。日本の神話と英雄、豪傑たちの話が「歴史」だとして教えられてきた。この本で日本と北朝鮮・韓国、満州、中国との関係が理解しやすくなった。話は琉球、仏印、ベトナム戦争へもつながっている。

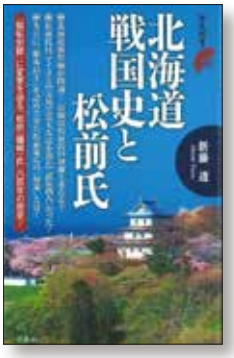
アイヌと縄文
―もう一つの日本の歴史

瀬川拓郎　ちくま新書　800 円＋税

アイヌの歴史を日本の歴史と一緒にしてよいのかどうかは議論のあるところだが、その歴史を抹殺してきた日本には、その歴史を明らかにする義務がある。日本と近隣の文化と歴史の中において、あらためてアイヌ文化とその歴史を位置づける試みとして一石を投じているのではないだろうか。せめて北海道に住む人は読んでもいいと思う。

歴史新書　北海道戦国史と松前氏

近藤透　洋泉社　1,050 円＋税



北海道が歴史に登場したのは明治維新から、いやその少し前からだと思っている人も多い。教科書がそうなっているのだろうか。当然だが、無人の地ではなかったのだ。ここでは戦国時代からの和人的歴史にちょっと寄り道してみた。

弾左衛門とその時代

塩見鮮一郎　河出文庫　720円+税

国は王と貴族と士農工商だけで成り立っていたわけではない。賤民とよばれる被差別身分がありその賤民もさらにいくつもの階層社会となっていた。その時代々々の社会的な活動や必要とされた様々な職業についていた。その役割と歴史を明らかにする。弾左衛門は並の大名や旗本を超える力と富を持っていたことも明らかにされている。だからつぶされたのか。

四国遍路

辰濃和男　岩波新書　800円+税

何気なく買って読んでみたら、辰濃和男は元朝日新聞記者、論説委員で日本エッセイスト・クラブ理事長も歴任している。さすがの練達の文章というか色々と考えさせられたことも多い。初遍路は1998年10月15日からという。読んでいて高群逸枝の「巡礼の旅」も読んでみたくなった。

カメラが撮らえた幕末 300藩 藩主とお姫様　歴史読本編集部

新人物文庫　KADOKAWA　900円+税

時々軽いものを、と思って読んでみた。カバーの写真に惹かれたのかもしれない。貴族社会の奥の世界を覗き見してみたかったのかもしれない。いろいろと想像（妄想？）が湧いてくる。

でも全く庶民風の写真もあって、身分とは何だったのだろうかと考える。

―語りつぐ・証言―
小さな町を呑みこんだ 巨大津波

やまもと民話の会

JPAが毎年3月に実施している「3.11東日本大震災～福島を肌で感じるツアー」の2016年の訪問で旧JR常磐線山下駅前の商店で購入した。

琉球王国の歴史
大貿易時代から首里城明け渡しまで

佐久田繁編・著　月刊沖縄社　1,000円+税

やっぱり琉球は一つの国だった、と実感する。地図を眺めてもそう思う。そう思うと、中国、台湾や朝鮮半島との関係も少しは理解しやすくなるかもしれない。それにしても琉球処分とか明治期の廃藩置県とかが戦後の扱いにまで影響を及ぼしているのは当事者から見ると我慢ならないのではないか。というかその歴史も現状も何も知らないで警備に駆り出される警察もかわいそう?。

素顔の池波正太郎
(他一連の出版)

斉藤隆介　新潮文庫

私のお酒の友。行きつけのお店のカウンターの片隅で、これらを読みながらちびりと飲むのも私の楽しみ。

天切り松闇語り 第1巻～第5巻+1

浅田次郎著　集英社文庫　520円+税～

浅田次郎の太い背骨を見る思い。根っからの権力嫌いの塊、結晶いや血漿か。

粋だね。さすがは江戸っ子。で、読み出したら止まらない。

政治家たちの愛読書としておすすめ。

イヨッ浅田次郎!!

古代への情熱
―シュリーマン自伝―

関楠生訳　新潮文庫　460円+税

お話としてあるいは教科書で読むシュリーマンとはちょっと違っていて、シュリーマンの自伝みたいなそうでないみたいな。よくわからないが、発掘に至る努力というか信念がすごい。でも自国に持ち帰ったり、博物館に売ったりするのは今の時代から見るとよくないのだろうね。しかし資金はそうやって作る。

戦争と平和 トルストイ

藤沼貴訳　1～6岩波文庫　岩波書店各1,100円+税

中学生以来3度目か、映画も見たし記憶が入り混じっているが、やはり面白かった。というか訳者によってずいぶんと印象が違ってしまうことに感心。

イワン・デニソーヴィチの一日
ソルジェニーツィン

木村浩訳　新潮文庫490円+税

読んでみたいと思いつつついこんな齢になってしまった。が若い時に読めばどんな感想になったのだろうか。

西部戦線異状なし
レマルク

秦豊吉訳　新潮文庫　750円+税

様々な優秀な映像作品が発表されているが、優れた文学作品はそれらの映像を凌ぐものがあると思う。またはそれらの映像の記憶も借りて一層場面がリアルに想像されるのかもしれない。これももっと早くに、若い時に読んでおくべき作品かもしれない。

次号へ
つ・づ・く

社会福祉協賛広告

「元気に食べてますか?」in 札幌 を開催
～日本の高齢者の半数が低栄養のリスク～

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道　理事
一般社団法人 WAVES　Japan　理事
石垣　孝樹

世の中、メタボリックシンドロームが取り沙汰され、各人が太りすぎやお腹回りのサイズに一喜一憂しているさなか、日本は世界に先駆けて人口減少と超高齢社会を迎えました。

最新の医学・医療における研究では、高齢者の低栄養が QOL（生活の質）に大きな影響を与え、高齢者に特有な多くの病気の原因になることが分かっています。飽食と言われる時代になぜ低栄養なのかと考えられるかもしれませんが、日本の高齢者の 20% の方が、特に 85 歳を超える 30～50% の方が低栄養であり、加齢とともにその割合は増え、高齢者のおよそ半数の方に低栄養のリスク（疑い）があると言われています。

平成 24 年度老人保健健康増進事業の「在宅療養患者の摂食状況・栄養状態の把握に関する調査研究」によると、全国在宅療養患者 990 例で、36% の患者が低栄養、45% の患者は低栄養のリスク（疑い）があるという結果が報告され、実に 81% の在宅療養患者に低栄養の問題があることが判明しています。

低栄養になると骨量や筋肉量、免疫力や体力、気力、認知機能などの低下を招き、介護が必要になったり、寝たきりとなって大切な人生を損ないかねません。また、低栄養は疾病に対する治療効果を障害し、時には死に至ったりすることさえあります。

一般社団法人 WAVES Japan は、WAVES(We Are Very Educators for Society: 私達は正に社会のための教育者であれ！）に表されているように、全国の医療従事者（医師、歯科医師、薬剤師、看護師、管理栄養士、理学療法士など）が集まり、「元気に食べてますか？」という交流イベントを、全国各地で一般市民の高齢者やその家族に対して、栄養状態の簡易診断及びそれに対する指導や、低栄養に対する啓発活動及び予防のための正しい知識を伝えるなど、2015 年から全国 7 か所 8 回展開してきています。私はこの団体を今年 2 月 1 日に設立し理事として活動しています。

2017 年 8 月 5 日に、札幌にあるアリオ札幌店で全国から約 100 名の医療従事者が集まり、「元気に食べてますか？」in 札幌を開催しました。当日、事前に新聞やテレビなどで開催案内を行っていたこともあり、約 250 名の一般市民である高齢者の方々が会場に訪れました。

医療従事者より、生活状態のインタビュー、簡易栄養測定、筋力測定、舌圧測定など低栄養に関連するチェックをされ、問題がある高齢者の方へは補助栄養食品の無料配布などを行い、ご本人たちも大変興味をもって帰られていました。

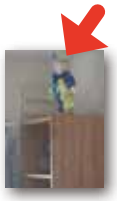
ますます高齢化が進む日本において、医療の中ではもちろんですが、医療の外、地域の場で一般市民に低栄養の知識を伝え、一人でも多くの SG(Super Gi-chan) や SB(Super Ba-chan) をつくり、市民と協働して、地域の高齢者を見守る仕組み作りを日本中で行っていきます。

編集後記

伊藤代表が事務所の整理をしていたとき、どこから来たのかわからないピエロの人形が、本棚の上から部屋を見下ろしていることに気づきました。いつ誰が置いたのか、誰にもわかりません。歩いて来たのか？捨ててもすぐに帰って来そう？髪が伸びたらどうしよう・・・。みんな大騒ぎ。夏のミステリーです。

翌日まで犯人捜しをした挙げ句に「この高さなら僕が置いたんだろうな」と、代表が自分で棚の上に置いたことを思い出しました。70 代にもなると自作自演（？）のミステリーで楽しめるようです。

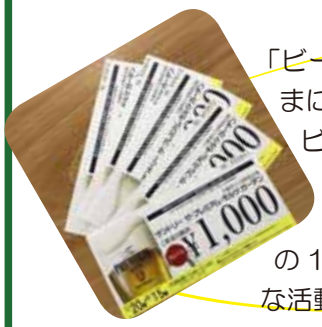
みなさん、噂のピエロを見に事務所に遊びに来てください。



（永森）

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
HOMEPAGE
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/

ビアガーデンご協力のお礼



「ビールを飲んで社会貢献しよう！」を合い言葉にみなさまに協力をお願いしている「さっぽろ夏まつり福祉協賛ビアガーデン」に今年もたくさんのご協力をありがとうございました！今年の売り上げは 330,000 円で、過去最高額だった昨年に迫る勢いでした。売り上げの 10% 分、33,000 円の還元金が入る予定です。貴重な活動資金として大事に使わせていただきます。

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 28 回研究大会（東京）
日時：2017 年 11 月 4 日（土）、5 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 3-22-7

◎第 29 回研究大会（熊本）
日時：2018 年 2 月 10 日（土）、11 日（日）
会場：くまもと県民交流館パレア
〒 860-8554 熊本市中央手取本町 8 番 9 号
テトリアくまもとビル
後援：熊本県

センター研究会発足以来の札幌開催です →

◎第 30 回研究大会（札幌）
日時：2018 年 11 月 3 日（土）、4 日（日）
会場：札幌第一ホテル
〒 064-0807 北海道札幌市中央区 南 7 条西 1 丁目 12-7

ご寄付ありがとうございました

石垣孝樹様、川脇信久様、窪田京子様、村山文彦様、
森山久仁子様、渡邊力様、大塚製薬（株）様

ご寄贈ありがとうございました

横山孝博様、垣添忠生様、竹本裕士様、今井啓二様、
仁科恵美子様、窪田京子様、近藤佳澄様、
濱田啓子様、田澤英子様、岡多枝子様、竹田保様、
原田美子様、長谷川直美様

2017 年 4 月～ 9 月