

ななかまど通信

第17号
2019年3月

目次

法人名変更のお知らせ1
2019年度総会ご案内1
主な事業実施内容	...2
2018年度総会報告	...4
2018 世界を巡る旅	...5
日本の患者会 WEB 版	...6
葛城さんの著書紹介	...6
児島美都子先生 御長寿を祝う会7
難病・慢性疾患全国 フォーラム20187
カナダ訪問記8
台湾国際会議参加	...10
中国 MG「愛力」訪問11
福島ツアー 2018	...11
ヘルスリサーチワークショップ 参加12
お勧め書籍12
たておの本棚14
ピアガーデンお礼
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16

法人名変更のお知らせ

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道は
「特定非営利活動法人**難病支援ネット・ジャパン**」
と名称を変更しました。認可は2018（平成30）年11月2日です。

変更の主な理由は前号でもお知らせした通りです。中心メンバーが「財団法人北海道難病連」の創立メンバーや事務局であったため、いまだに「北海道難病連」の活動と思われる場合があること。また「日本の患者会 WEB 版」や「全国難病センター研究会」などの主要な活動の範囲が北海道内に限らないこと。地域限定の活動とみなされると厚労省などの各種事業への参加等で一定の制約がある、などの理由です。

お手数をおかけし申し訳ありませんが、お手元の住所録、発送名簿等につきまして団体名のご変更をお願いいたします。郵便番号、住所、電話、FAX、銀行口座等については変更ありません。

2019年度総会のご案内

特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパンと改称後はじめての総会を開催します。

日 時 2019年6月8日（土）17:00～18:00
会 場 北海道十割 蕎麦群（そばむれ）
〒060-0042 北海道札幌市中央区大通西1丁目13
ル・トロワ 7階 電話 011-596-6811

終了後 18:00 より同会場で懇親会をおこないます。

懇親会会費 4,000 円です。

懇親会のみのご参加も歓迎します。ぜひお越しください。

ななかまど通信 第17号

主な事業実施内容 (2018年4月～2019年3月)

※理事・監事・事務局の活動を記載しています
2019年3月現在

活動日	内 容
4/2	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
4/3	北大医学部神経内科佐々木秀直教授訪問 (伊藤) NPO ホップ竹田保理事長訪問 (伊藤)
4/5	第30回研究大会動画打合せ (永森)
4/7	ピア研修岩崎班会議 (東京 永森)
4/9	国際展開ヒアリング
4/10	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
4/12	センター研究会打合せ (北海道難病センター 伊藤・永森)
4/13	JPA 事務所 (伊藤) ファイザーヘルスリサーチ打合せ (東京 永森)
4/14	JPA 理事会 (伊藤)
4/15	JPA 幹事会 (伊藤)
4/16	JPA 厚労省要望書回答 厚労省説明会 (伊藤)
4/17	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
4/20-23	全国膠原病友の会総会 (大阪 永森)
4/21	全国筋無力症友の会理事会 (伊藤)
4/22	全国筋無力症友の会理事会 (伊藤)
4/24	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)
4/25	あかり家経理委託会計事務所 (オーバル) 訪問 (伊藤) 日本の患者会打合せ (あかり家 永森) カナダ在住折口さん一家との会食 (伊藤・永森・新井夫妻)
4/26	第3回難病フォーラム実行委員会 (伊藤)
4/29	岩見沢あかり家開業パーティー NPO 総会出席 (伊藤・窪田)
5/6	患者訪問 (鎌田さん 伊藤) 筋無力症道支部中国患者大会訪問打合せ (難病センター 伊藤)
5/8	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
5/9	JPA 会計監査 ウェブ (永森)
5/10	日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
5/12-13	全国筋無力症友の会道支部総会 (函館 伊藤) 全国膠原病友の会青森県支部総会 (弘前 永森)
5/14	第108回生命倫理専門調査会 第7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 合同開催 (伊藤)
5/15	日本の患者会翻訳打合せ (永森) 第30回研究大会動画打合せ (永森)
5/16	みかん訪問看護ステーション新入職員歓迎会 (伊藤) 日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
5/17	JPA
5/18	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」 研究班会議 (伊藤)
5/19	JPA 理事会 (伊藤)
5/20	JPA 総会 (伊藤・永森)
5/21	JPA 国会請願 (伊藤・永森)
5/22	日本神経学会展示準備 (伊藤)
5/23	日本神経学会学術集会 (札幌) 展示 (伊藤・永森)
5/24	日本神経学会学術集会 (札幌) 展示 (伊藤・永森) 二階処分品撤出 ファイザーヘルスリサーチ会議 (ウェブ 永森)
5/25	あかり家理事会 (伊藤)
5/26	日本神経学会学術集会 (札幌) 展示の撤出 (伊藤・永森)
5/27	二分背椎道支部会 相談・打合せ (伊藤)
5/29	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
5/30	札幌看護学校講義 (永森)
5/31	日本の患者会打合せ (あかり家 永森) 平中忠信さん葬儀 (伊藤)
6/2	筋無力症友の会総会 (大阪 伊藤) ①～3
6/5	JPA (相談来所 伊藤) 難病情報センター運営委員会 (伊藤) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
6/6	第30回研究大会動画打合せ (永森)
6/7	厚労省川野氏 難波さん 他 打合せ (伊藤)～8
6/9	膠原病友の会北海道支部総会 (永森)
6/10	ピア研修岩崎班会議 (東京 永森)～11
6/12	難病支援ネット北海道 監査 理事会 (伊藤・佐藤・永森・石垣・高橋・窪田・吉村)

活動日	内 容
6/13-17	全国筋無力症北海道支部 中国筋無力症患者会愛力大交流会参加 (北京 伊藤) 大谷大学講義 (永森) 第30回研究大会動画打合せ (永森)
6/17	帰国 千歳着
6/19	センター研究会打合せ (第一ホテル 伊藤・永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
6/20	西野学園講義 (永森) NPO あかり家総会・懇親会 (伊藤)
6/22	日本の患者会翻訳打合せ (永森) NPO 難病支援ネット北海道第8回総会 (TKP ガーデンシティ) 懇親会 (オーストラリア パーヴァ) (伊藤・佐藤・永森・石垣・高橋・窪田・吉村)
6/25	第109回生命倫理専門調査会 第8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 合同開催 (伊藤)
6/26	難病フォーラム2018 第3回実行委員会 (伊藤) JPA 国会まわり (伊藤) 日本の患者会打合せ (あかり家 永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
6/27	西野学園講義 (永森)
6/29	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
6/30	第2回全国筋無力症友の会理事会 (伊藤)
7/1	第2回全国筋無力症友の会理事会 二日目
7/3	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
7/4	西野学園講義 (永森)
7/5	西野学園講義 (永森)
7/7	(難病連帯広支部) 日本オストミー協会十勝支部総会
7/10	日本の患者会翻訳打合せ (永森) JPA スカイク会議 (伊藤)
7/11	西野学園講義 (永森)
7/12	西野学園講義 (永森)
7/13	札幌市市民活動促進担当課 (伊藤・永森) 日本の患者会打合せ (あかり家 永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
7/14	二分背椎症協会道支部総会 (駒岡講演 伊藤) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
7/17	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
7/18	あかり家 経理事務打合せ (伊藤) 日本の患者会翻訳打合せ (永森) 国会公明党難病対策プロジェクトチームヒアリング (伊藤)
7/19	日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
7/22	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
7/24	日本の患者会翻訳打合せ (永森) 岩見沢あかり家 木村理事長訪問 (伊藤)
7/25	西野学園講義 (永森) 日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
7/26	JPA 毎日新聞取材 (伊藤)
7/27	第110回生命倫理専門調査会 第9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 (伊藤)
7/28-29	JPA 理事会 (伊藤)
7/29	第30回研究大会動画打合せ (月形 永森)
7/31	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)
8/4	北海道難病連全道集会 MG 沼田町麓の館
8/7	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
8/8	日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
8/12	筋無力症道支部サロン
8/18	ホップ理事会
8/21	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
8/22	日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
8/23	北海道難病連打合せ (伊藤・永森)
8/24	第30回研究大会動画打合せ (永森)
8/28	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
8/29	あかり家幹部職員会議
8/30	第111回生命倫理専門調査会 第11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
9/1	JPA 北海道東北ブロック交流会 in 岐阜
9/4	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
9/5	日本の患者会打合せ (あかり家 永森)

活動日	内 容
9/10	第30回研究大会動画打合せ(永森)
9/11	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
9/12	MGサロン
9/14	厚労省(厚生科学課、難病対策課)、読売取材(JPA事務所)
9/15	JPA理事会
9/16	JPA理事会
9/17	折口祐子さん宅訪問(カナダ、バンクーバー 永森)
9/26	日本の患者会打合せ(あかり家 永森)
9/27	あかり家幹部職員会議
9/28	第112回生命倫理専門調査会 第12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 第30回研究大会動画打合せ(永森)
9/29	浪田宏 告別式
9/30	ラブジャックス公演 サッポロファクトリー(ダウン症)
10/1	第30回研究大会動画打合せ(永森)
10/2	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
10/3	第30回研究大会動画打合せ(永森)
10/5	難病対策課 全ガソ連桜井さんJPA
10/9	日本の患者会翻訳打合せ(永森) 第30回研究大会動画インタビュー(伊藤)
10/10	第30回研究大会動画打合せ(永森)
10/11	日本の患者会打合せ(あかり家 永森)
10/12	西澤先生来道(伊藤・永森)
10/16	筋無力症 厚労省要望 拡三役会 日本の患者会翻訳打合せ(永森)
10/17	製薬協患者セミナー 経団連会館 MG木下先生懇労会 第30回研究大会動画打合せ(永森)
10/18	難病対策委員会傍聴
10/20	森山さん来道 VHO-netワークショップ(東京 永森)
10/21	VHO-netワークショップ(東京 永森)
10/23	日本の患者会打合せ(あかり家 永森)
10/24	第30回研究大会動画打合せ(永森) 第30回研究大会会場打合せ(伊藤・永森)
10/27	筋無力症東北・北海道交流会
10/28	第30回研究大会ボランティア打合せ(永森)
10/30	難病フォーラム2018 第5回実行委員会 難病情報センター運営委員会 日本の患者会翻訳打合せ(永森)
11/1	北海道医療大講義(伊藤) あかり家幹部職員会議 札幌法務局(永森)
11/2	前泊者交流会 窪田さん打合せ 札幌法務局(永森) ファイザーヘルスリサーチ会議(ウェブ 永森)
11/3	全国難病センター研究会第30回研究大会・交流会(伊藤・永森・窪田・新井) 第31回研究大会打合せ(伊藤・永森)
11/4	全国難病センター研究会 第30回研究大会(伊藤・永森・窪田・新井)
11/6	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
11/8	あかり家東京方面あいさつ
11/12	TRANSED2018(台北 伊藤・永森) 11-15
11/16	JPA
11/17	難病・慢性疾患全国フォーラム2018 16-17
11/19	内閣府生命倫理タスク・フォース 日本の患者会打合せ(永森)
11/20	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
11/27	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
11/28	難波さんを囲む会(伊藤・永森・高橋・石垣・窪田)
12/1	JPA理事会
12/2	JPA幹事会(伊藤・永森)
12/3	JPA厚労省要望 難病フォーラム実行委員会 第31回研究大会打合せ(東京 永森)
12/4	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
12/7	JPA 日本の患者会打合せ(永森)
12/8	JPA 関東ブロック交流会(宇都宮)
12/9	児島先生の御長寿を祝う会(名古屋 伊藤・永森・窪田)

活動日	内 容
12/10	日本の患者会インタビュー 川村佐和子さん(名古屋 伊藤・永森・窪田)
12/11	共産党国会議員団ヒアリング 日本の患者会翻訳打合せ(永森)
12/12	ファイザーまねきねこ取材 喜島さん、谷口さん(伊藤・永森)
12/14	サポート事業リーダー養成研修会
12/15	サポート事業リーダー養成研修会 稀少疾患全国交流会
12/16	稀少疾患全国交流会
12/21	日本の患者会打合せ(永森)
12/23	世界を巡る旅アジア(伊藤・佐藤・永森・石垣・高橋・窪田・吉村)
12/25	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
1/4	難病支援ネット事務局新年会(伊藤・永森・石垣・新井・伊藤紋乃・新堀)
1/5	あかり家新年あいさつ
1/8	小樽 中井先生訪問(伊藤) 日本の患者会翻訳打合せ(永森)
1/15	難病と地域ケア研究会(難波道厚生局長)大助(伊藤) 日本の患者会翻訳打合せ(永森)
1/17	みかん新年会 21 総研訪問(永森)
1/18	難病フォーラム2019 第1回実行委員会
1/19-20	JPA難病患者サポート事業患者会リーダー研修会フォローアップ研修
1/21	あかり家採用面接
1/22	あかり家幹部職員会議 日本の患者会翻訳打合せ(永森)
1/25	ヘルスリサーチワークショップ(東京・永森) 27日まで
1/26	全国筋無力症友の会理事会
1/31	第114回生命倫理専門調査会 第15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 合同開催
2/2	京大ips研究所(伊藤)
2/5	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
2/6	医療基本法議員連盟発足集会
2/8-9	全国難病センター研究会第31回研究大会(東京 伊藤・永森・新井)
2/10	筋無力症北海道支部運営委員会
2/12	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
2/13	あかり家 石垣さん
2/19	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
2/22	JPA理事会
2/25	第16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
2/26	日本の患者会翻訳打合せ(永森)
2/27	JPA相談 日本の患者会打合せ(あかり家 永森)
2/28	RDD JPAサポート事業申請打合せ
3/1	深澤班会議 日本の患者会打合せ(あかり家 永森)
3/5	難病情報センター運営委員会 厚生労働省サポート事業説明会 日本の患者会翻訳打合せ(永森)
3/6	JPA三役打合せ
3/8-10	福島を肌で感じるツアー
3/11	サポート事業18年度実績報告・19年度申請打合せ
3/12	あかり家幹部職員会議 日本の患者会翻訳打合せ(永森)
3/13	日本の患者会打合せ(あかり家 永森)
3/14	厚労省難病対策課
3/15	内閣府 eituc3 事前説明会
3/18	第17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
3/19	サポート事業事務局打合せ(東京 伊藤・永森)
3/20	渡辺紗織さん打合せ(東大先端研 伊藤・永森) 難病患者サポート事業企画・評価委員会(伊藤・永森)
3/22	JPA原田氏 来札
3/25	難病フォーラム2018 実行委員会
3/26	西野学園打合せ(永森) 日本の患者会翻訳打合せ(永森)
3/30	ホップ理事会

2018年総会報告

2018年6月22日(金)にTKPガーデンシティ札幌駅前第8回(通算第12回)総会を開催しました。東京からわざわざ二人の方が参加してくださいました。団体賛助会員の大塚製薬株式会社の吉永芳博様と、同じく団体賛助会員のファイザー株式会社を退職され個人正会員になってくださった奥澤徹様です。誠にありがとうございました。

この総会での最も大きな議論は、法人名称を変更するかどうか、新名称をどうするかということについてでした。新名称についてはその前の理事会からたくさん候補を出しており、5~6個に絞った中か

ら「難病支援ネット・ジャパン」という名前に決まりました。

終了後の懇親会はバル「オステリア・バーヴァ」で開催しました。すすきのは珍しい一軒家のレストランです。豪華な魚介のオープン焼き、ウニのソット、ラクレット(チーズ)、ワインなど、お料理は見た目よし、味よし、価格よしで、みなさんに大いに楽しんでいただきました。

ちなみにこの「バーヴァ」のお隣には兄弟店「貝シャブリ ジージ」があります。名前に反して、スタッフは若い方が多いですよ！
(永森志織)



第8回(通算第12回)総会を実施



2018年世界を巡る旅「アジア」

2018年12月23日（日）、クリスマス前の恒例の忘年会「世界を巡る旅」を開催しました。若い女性に大人気のおしゃれなビル「ル・トロワ」の中の、これまたおしゃれっぽいエスニックフードのお店。スパイシーでかつスイーツ、トロピカルでヘルシーなアジアンフードがちょっとずつ運ばれてきます。外は寒くてもトロピカルなカクテルを楽しみ、パクチーは好きか嫌いかな論争をし、いつものようにビールをたくさん飲んで、笑顔たくさんのお会になりました。

伊藤たてお代表が参加者にプレゼントする「宝くじ」の企画も大好評。当たりが出る有名な東京の宝くじ売り場まで行って、ポケットマネーで買っています。30万円以上当たった人は、その3分の1を参加者全員に、3分の1を難病支援ネットに寄付すること、というお約束です。

今まで当たった最高金額は3,000円。3分の1ではなく全額寄付していただきました。4年くらい連続で当たっている人もいますが、金額はいつも300円・・・。

でも、いつかは高額当選！という楽しい夢が見られる年末です！
(永森志織)



日本の患者会 WEB 版 <http://pg-japan.jp/>

日本の患者会草創期、1940年代頃からの貴重な資料を集めたサイト「日本の患者会 WEB 版」は難病支援ネット・ジャパンの活動の柱の事業です。

2007年に制作を開始し、2013年から厚生労働省補助金難病患者サポート事業となりました。2018年度も補助金を受けて制作を継続しています。膨大な量の機関紙をスキャンしているのは特定非営利活動法人障がい者就労支援の会「あかり家」の障害者の方々です。

川村佐和子さんにインタビューしました

2018年12月には昭和40年代の難病対策草創期から活躍されている川村佐和子氏（聖隷クリストファー大学大学院看護学研究科教授）へのインタビューを実施しました。スモンの患者会の支援をされ、1974年の難病対策要綱作成に関わったお話、患者会活動の最初の一步を切り開き、その後も半世紀に渡って精力的に活動されてきたお話を伺いました。（永森志織）



「日本の患者会 WEB 版」を活用して 葛城貞三さんが博士号取得し本を出版

—難病患者運動「一人ぼっちの難病患者を作らない」滋賀難病連の歴史—

著者は1939年生まれ。難病患者の家族として長年滋賀県難病連などの患者運動に診療所勤務の傍ら携わってきました。1999年の退職後介護福祉士の学校、佛敎大学の福祉学科を経て、2006年立命館大学大学院の先端学術研究科へ進み博士号を取得しました。その博士論文の出版です。長年の粘り強かつち密に積み上げた知見と努力に敬意を表します。



葛城貞三さんにインタビューしました

「日本の患者会 WEB 版」に掲載されている資料を使って論文を執筆されたとのこと。ご自分の著書を嬉しそうに紹介してくださいました。私たちのプロジェクトがお役に立って本当に嬉しく思います。（永森志織）

葛城貞三 生活書院 3,500円 + 税

カナダで子育て中の視覚障害者のご夫婦を訪問

両親とも視覚障害があって子育てをしているご家庭を訪ねました。

お母さんは折口祐子さん、お父さんはティーロさん(Thilo Von Rothkirch)、一人息子のカーティスくん(Kurtis)は12歳、カナダのバンクーバーで暮らしています。

祐さんは23歳ごろに目の病気にかかり30歳のときに視力を完全に失ったそうです。30代でカナダに留学。そこで視覚障害のあるティーロさんと出会って結婚。一人息子のカーティスくんを授かりました。目が見えるカーティスくんは成長してからはご両親を助けたりしながら、3人プラス盲導犬1匹と一緒にマンションで暮らしています。

祐さんが見えなくなったころ、北海道難病センターで移動や生活をされていたそうです。北海道視覚障害リハビリテーション協会の新井宏さん(現難病支援ネット・ジャパン職員、ななかまど通信編集担当)と伊藤たてお代表(当時は北海道難病連事務局長)とは旧知の中で、数年ごとに帰国するたびに会っていたようです。

視力を完全に失ってから留学をして仕事をし、国際結婚して子育てまでしているという祐さんのお話を折に触れて二人から聞いていたので、一度お会いしてみたいとずっと思っていたところ、その願いが叶いました。2018年4月に帰国された際に夕食をご一緒に、すっかりファンになり、9月にバンクーバーのご自宅にお邪魔することになりました。私が通っている英会話教室の先生とクラスメイト数人と一緒にバンクーバーに行くことになり、その中の1日、私だけ別行動で祐さんのご自宅を訪ねたのです。

祐さんはお料理上手で、たくさんのおいしいお料理でおもてなししてくれました。下味をつけてオープンで焼いたローストポーク、ポテトのチーズ焼き、ノンオイルフライヤーで調理したズッキーニ、フライパンで炒めたブロッコリー、近所の市場で買って来たおいしいソーセージなど。冷蔵庫の中、まな板の上、フライパンの中など、どうやって把握しているのかわからないのですが、まるで見えているかのように手際よく調理していました。私も少し手伝いましたが、おしゃべりに夢中になってフライパンの中身が焦げたり、かえって邪魔になったかもしれません。

ティーロさんも祐さんも、とてもアクティブな方方で、柔道やスケートや水泳などのスポーツをしたり、近所の方を招いて交流したり、毎日の暮らしを楽しんでいるようです。ティーロさんはとても物知りで、カナダのおすすめの場所やお酒などを教えていただきました。カーティスくんとはゲームの話をして盛り上がりました。ティーン

エイジャーらしく、今はスマホやゲームに夢中のお二人は子育てを本当に楽しんでいる、と何度も繰り返していました。



DVD『Touching Life』のカバー

カーティスくんはカナダで生まれ育っているのに、英語も日本語も上手に話すので驚きました。両親の母国語であっても、2ヶ国語をマスターするのは難しいと言われています。ご両親が一生懸命教えている上に、カーティスくんが日本語学校に通って頑張っているおかげでしょうか。

カーティスくんは子どものころ、家の中で大嫌いな虫が出たときに「どうして見えるのが僕だけなの？誰かこの虫、取ってよ〜！」と言ったとか。でも普段はご両親の目が見えないことはあまり気にしていないそうです。「お手伝いして〜」とお母さんに言われると“OK,OK!”と元気よく返事しますが、なかなかゲームから目を離せなくて、何度も呼ばれていました。

そんな感じの3人プラス1匹の楽しい生活が2015年にカナダのテレビで50分程度のドキュメンタリーとして放送されたそうです。DVDをお土産にいただきました。

タイトルは“Touching Life”。直訳すると「感動的な人生」でしょうか。Touchingは感動的という意味と触るという意味と両方をかけているようです。

2人が初めて会ったころ、当時少し目が見えたティーロさんが、祐さんに恋に落ち、気を引こうと一生懸命だったのに祐さんが全然気づかなかった、なんていう話も出てきます。子どもを産み育てるのが夢だった2人のもとに、念願の赤ちゃんがやってきたときの写真も紹介されています。小学生くらいになったカーティスくんが、見たものを両親に上手に説明したり、帰る方向を知らせたり、賢く助けている一方、子どもらしいわがままを言ったり、自然に過ごしている様子がとても素敵です。

インターネットでTouching Life, Vancouverなどと検索すると映像の一部が見られます。FacebookにはTouchingLifeというアカウントもあります。興味を持った方はぜひ見てみてください。Facebookは文章を自動翻訳してくれるので、英語が苦手でもなんとかなりますよ！

(永森志織)



(左) 折口祐子さん (右) ティーロさん (手前) エイドリック



見えているかのように料理する祐子さん



おいしくてヘルシーなディナー

Blind couple raises their son in Canada

Recently, I visited a family in Vancouver, Canada.

Yuko and Thilo both have a visual impairment and they are raising their 13-year-old son, Kurtis. Yuko is a Japanese woman. While living in Japan, she contracted an eye disease when she was 23 years old. And she lost her eyesight at 30.

Then she decided to study in Canada, where she met her future husband, Thilo in her thirties.

They got married and soon after they were blessed with a son, Kurtis.

Kurtis was born with normal vision, and has grown up helping his parents navigating their world. Yuko, Thilo, and Kurtis live in an apartment with a guide dog, Adrik.

When Yuko was losing her eyesight, she took special moving and living training at the Hokkaido Nanbyo Center supervised by Mr. Hiroshi Arai, of Hokkaido Blind Rehabilitation Association. After which he and Mr. Tateo Ito, the then Hokkaido Nanbyoren secretary-general kept in touch with her through the years.

Mr. Arai and Mr. Ito are my colleagues now, and they often talk about Yuko.

I think Yuko is a great woman who after losing her eyesight, studied abroad, worked, married, and had a healthy son. I was very motivated and hopeful to meet her one day.

Finally, my dream came true. Yuko and Kurtis visited Sapporo for a few weeks in April 2018.

I met them and we enjoyed a dinner together. They were both charming and friendly, and she invited me to her home if I ever visited Canada.

Actually, I had a plan to go to Vancouver, Canada with my fellow English school students in September, so I visited them.

Yuko is really good at cooking. She made a lot of delicious food. For example, roast pork, cheese potatoes, fried zucchini and broccoli, and sausages, etc. using the oven and a non-oil fryer.



(L-R) Shiori, Yuko, Thilo, Adrik

She cooked as if she could see everything, e.g. foods in the fridge, the cutting board and the frying pan. I tried to help her a little, but maybe it wasn't so useful. Unfortunately, I burned the broccoli in the frying pan because I was chatting too much.

Yuko and Thilo, her husband are very active. They enjoy everyday life doing sports such as taekwondo, skating and swimming. And they are sociable and often invite neighbors over.

Thilo is a very knowledgeable person and recommended nice places to visit and souvenirs to buy.

Kurtis and I enjoyed a smart phone game called Pokemon GO. He is into his smart phone and games like an average teenager. Thilo and Yuko said repeatedly that they are enjoying taking care of their lovely son very much. I was surprised that Kurtis can speak both English and Japanese very well. My understanding is that it's difficult to learn two languages even if it's the parents mother tongues. Thilo and Yuko must be good teachers since Kurtis is doing well in both local and Japanese schools.

During Yuko's visit to Sapporo, she told me an interesting story. When Kurtis was young and saw a bug he didn't like, he said "Why am I the only one who can see it, I need someone to get rid of it!" It was one of the few times he didn't consider his parents' impairment.

Usually when his parents ask for help, he cheerfully replies, "Yes, Yes!" right away unless he's playing video games then they have to call him over and over.

Their happy life became a 50 minute documentary broadcasted in Canada in 2015. They gave me the DVD titled "Touching Life". It is full of touching moments such as when Thilo and Yuko first met, he had some vision, and fell in love with her. He was eager to catch Yuko's attention, but she didn't notice him at all. There's a nice touching photo when their son Kurtis was born as it was their dream to have and raise a child. Also in the video, a young Kurtis does a good job explaining many things that he sees to his parents and helps them with directions home. He is smart for his age, but sometimes he says something childish.

I think their natural, "Touching Life" is so great!

You can see part of the documentary if you search "Touching life, Vancouver" on the internet.

Please enjoy it!

(Shiori Nagamori)

台湾の国際会議参加報告

2018年11月12日から15日にかけて台湾台北市で開催された会議、TRANSED2018TAIPEI (15th International Conference on Mobility and Transport Elderly and Disabled Persons) に伊藤たておと永森志織が参加しました。伊藤は特定非営利活動法人ホップ障害者地域生活支援センターの理事として参加しました。永森はこれから増えるであろう国際会議の運営を体験するために、難病支援ネットとして同行をさせていただきました。

高齢者や障害者の交通や移動についての国際会議で、これからの高齢化社会や障害者・難病患者も安心して暮らせる社会の在り方を考えるためにはとても意義のあるものです。

私たちは台湾の地下鉄や高速鉄道、高速道路などの交通インフラが発達している西側の発展地域と、少数民族の多い東側地域との格差も体験することとしました。観光客があまり行かない台湾の東側を約1日かけて鉄道で移動しました。

高速鉄道では車いすの方も一人で乗降できますし、トイレなども広く清潔で安心できる、そしてくつろげる空間となっていてとても感心しました。電動車いすで乗れるタク

シーも思った以上に利便性が高かったと感じました。ホテルの対応もよかったと実感しました。東京でオリンピックが開催されますが、果たして日本はどこまで整備させることができるでしょうか。

観光では主に夜市を数か所歩きましたが、すべてスムーズに、そして安全で安心できたと思います。どこも大勢の人たちで大混雑でした。それから胡椒餅というのが大ブームでした。買うのには長い行列を覚悟しなければなりません。鉄道での一周のために台南市で一泊となりましたが台北とはまた違った文化も感じることができました。

国際会議場は台北101のすぐそばでした。ここではアールブリュットの方や障害者の旅行専門のグループなども展示をしていろいろな話を伺うことができました。この旅行グループは何度も各地を巡っていました。今度北海道に来るときには私たちも協力します、と約束をしてきたのですが、果たして日本各地を巡ってきた方たちに満足してもらえるプランを作るだけのインフラ（交通、ホテル、食事施設）があるかどうか。

この国際会議と旅行に参加させていただいたホップの皆さんと竹田保代表に感謝申し上げます。（伊藤たてお）



中国筋無力症患者会「愛力」第3回全国大会

“愛の力は私たちを変える”

に参加し、短い講演もしてきました。

—全国筋無力症友の会北海道支部一行とともに—

2018年6月13日から17日にかけて中国の筋無力症の患者会「愛力(会長清昭女史)」のお招きで北京に行ってきました。6月13日の前日の交流会から始まって開会式、功績者の表彰式、講演、いろいろな出し物やファッションショー、模擬結婚式、医学フォーラム、患者の物語、患者交流会、分科会(私たちは国際交流)、最終日の屋外活動(長城散策?これは自信がなく全員キャンセルで朝早くに帰国)などなど例年の通りの盛りだくさんでした。

途中一日会場を抜け出して胡洞の見学や天壇公園の散

歩、雑技団などにも行ってきました。また途中中国の友人のご招待による食べきれないほどの昼食もごちそうになり、ハードでしたがよい旅となりました。

なお今回のご招待は前回同様伊藤が日本の難病対策についての短い講演を行いました。

一行は4名でしたが他のメンバーと別行動で北京空港で一行を迎える予定だった伊藤は悪天候で飛行機が飛ばず、羽田空港で一夜を過ごす羽目となり、翌早朝の到着となってしまいました。(伊藤たてお)



3.11 東日本大震災 福島を肌で感じるツアー 2018

2019年3月9日(土)10日(日)の2日間の日程で第8回目の「福島を肌で感じるツアー」を実施しました。この事業は「年を経るにつれて福島は忘れられていく」という福島難病連のつぶやきに応じて「いいえ私たちは忘れませんよ」ということを伝えるところから始まりました。今だに避難が解除されていない地域や帰還困難とされた地域も多く、国道から中へは入っていけない地域があります。そんな地域に遭遇するたびに私たちの胸には大きなとげが突き刺さります。

この事業はJPAの主催で厚生労働省難病患者サポート事業の補助金を利用して実施されています。(伊藤たてお)



浪江 マル江



まださまざまと当時の様子をとどめている請戸地区



山元町 JR 山下駅跡地に建てられた慰霊碑



まだ解除されていない地区 浪江町津島地区

ヘルスリサーチワークショップに参加しました



2日間の合宿形式で健康や医療・福祉に関することを真剣に楽しく議論するワークショップ、第15回ファイザーヘルスリサーチワークショップに参加しました。2019年1月26日（土）、27日（日）、会場は東京と大田区のアポロラーニングセンター、主催は公益財団法人ファイザーヘルスリサーチ振興財団です。



2014年から一般参加者として参加し、今回から世話人となって運営側に回りました。

30人程度の参加者がいくつかのグループに分かれ、テーマに沿って色々と議論して2日目に発表を行うという形式です。医療関係者や行政、企業、市民活動家など色々な分野の人が参加しています。

今回のテーマは「この世」の沙汰も金次第?～ヘルスリサーチの限界と可能性～。

お金という切り口から医療や社会について議論しました。このワークショップでは肩書きや上下関係は気にしません。ニックネームで呼び合い、リラックスした雰囲気です。自由に語り合います。夜には「ほろ酔いポスターセッション」。ワインやビールを楽しみながらポスター発表が行われます。私もこれまで何度か発表しましたが、話す方も聴く方も本当に楽しんでいます。



2日目の最後に発表が行われます。私がチームリーダーを務めた「ピンクチーム」では人気のテレビ番組「チョコちゃんに叱られる」のセリフを使って発表。大変盛り上がり、充実したワークショップとなりました。

(永森志織)



お勧めしたい書籍・資料

すべての難病患者が安心して暮らせる社会を目指して

難病患者・障害者等の生活実態アンケート調査「調査報告書」2019年3月
一般財団法人 北海道難病連（非売品）

1972年に始まった難病対策要綱に基づく「特定疾患対策」から、2015年1月から始まった「難病法」による「指定難病」患者への影響調査報告です。病気ごとの患者会ではいくつかの実施報告が出されていますが、地域の難病連としての調査はまだ少ない。その報告書。非売品 問い合わせは 一般財団法人北海道難病連 011-512-3233



ヘルスケア関連団体のネットワークを支援する情報誌 まねきねこ

発行 ファイザー株式会社広報・社長室（非売品）

(2016 Vol.44 2018 Vol.49 2019 Vol.51)

別冊全国探訪編・総合版で難病支援ネット北海道及びジャパンが紹介されています)



医療福祉相談 診療科別便利帳

編集・執筆 黒木信之 医学監修 向山憲男 日総研 3,241 円＋税
（*註 一般書店では扱っておりません。出版元またはネットでご購入ください）

編集・執筆は名古屋市医師会地域包括ケア推進室の医療福祉士専門官（スーパバイザー）黒木信之さん。毎年の改定のたびに大きな本を購入しなければならない不便・不経済に挑んで、自施設に合わせて改編できるようにと、説明マニュアル・表・資料をダウンロードできるように作成した画期的な便利帳。

「新版の刊行にあたり」で後続者への熱い期待と思いを語っている。日本福祉大学名誉教授の児島美都子先生の多くの愛弟子の代表格。

診療科別の医療福祉相談のポイントや医療費相談、療養中の生活問題への援助、入退支援相談、在宅医療における医療福祉相談の各章が患者・家族に寄り添って書かれている。

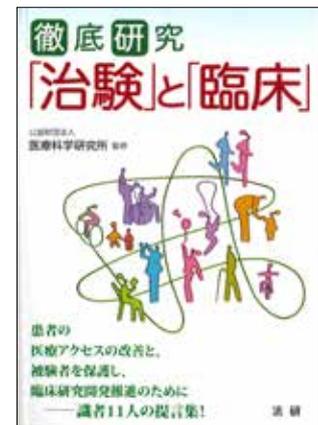
ダウンロードのご案内は 1881@nissoken.com へカラメールを送るとパスワードが送られてくる。詳しくは本書のご購入を。



徹底研究「治験」と「臨床」

公益財団法人 医療科学研究所監修 法研 1,800 円＋税
（*註 伊藤たてお「患者会の活動と難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）の成立への関わり—患者会の視点から—）

ななかまど通信第 16 号でご紹介した「医療と社会」2018 年 Vol.28 No.1 公益財団法人医療科学研究所（非売品）の出版化です。患者運動についても書かれていますので、患者会関係者はぜひ一読を。



週刊 医学のあゆみ Vol.258 No. 12 2016 9/17

指定難病とは？

医歯薬出版 1,100 円＊税

少し古くなりましたが 伊藤たてお「患者会からみた難病法と指定難病制度」が掲載されています。今一度振り返って検討することもよいかと思えます。



たておの本棚

2019年

ゲノム編集の光と闇

一人類の未来に何をもちらすか

青野由利 ちくま新書 800円＋税



ゲノム編集とは何だろう。人類の未来を照らすものなのか。障害者や難病をこの世からなくするものなのか。人類と地球史の中で連続と続いてきた遺伝子はどうなるのか。クローン人間も作れる。豚が人の臓器を作り出す。ヒトの性格も容姿も能力さえも編集できるという。それを分かりやすく解説してくれた。今読むべき本だ。

日本が売られる

堤 未果 幻冬舎新書 860円＋税



水も、農地も、森も、海さえも売られていく日本。自然だけではない。水道も、空港も、医療も個人情報も売られている。これでいいのか日本。「ポーッと生きてんじゃねえよ!!」と叱られても、もう遅いかもしれないのだ。緻密な現場取材と豊富な資料で、私たちはどう反撃したらよいかを考える。

幸福の増税論

一財政はだれのために

井手英策 岩波新書 840円＋税



今年一番考えさせられた本。難病患者運動も全く同感できる主張が、丁寧な資料で解明される。私たちは同情や憐みの中で生きているのではない、との生きづらさだらけの日本はこれでいいのか!と著者は吠えている。社会保障論だけでは説得力が弱い。社会を経済学の中で証明した。

AI時代の新・ベーシックインカム論

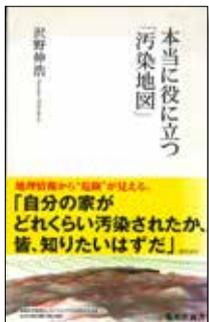
井上智洋 光文社新書 840円＋税



井手英策氏のベーシックサービス論を読む前にこちらを読んだ。「自己責任論」への反論展開は大賛成。最低限の生活の保障に当たって就労義務や社会参加を義務付ける必要はない、というのも大賛成。専門はマクロ経済と人工知能という論客。患者運動にかかわる人はまず読んでほしい。

本当に役に立つ「汚染地図」

沢野伸浩 集英社新書 700円＋税



「汚染」と聞いて真っ先に福島を思い浮かべる人、ブーツ。米軍が公開した(なぜ日本政府ではないのか、も大問題だが)放射能実測値をGIS(地理情報システム)に落とし込んで「セシウム汚染地図」を作成した。防災研究の専門家。大型水害時の「見えない水路」の可視化なども試みている。

戦乱と民衆

磯田道史 / 倉本一宏 / F・クレインス / 呉勇一 講談社現代新書 780円＋税



「戦乱と民衆」と書いてあるだけで中身がわかるような気がした。専門家4人による討論。これからますます戦争とはゲームの世界のことになってゆくのだろう。戦争はただれかが死ぬのだ。それも政府や資本家ではなく、富豪ではなく、「民衆」と「兵隊」なのだ。

硫黄島

一国策に翻弄された130年

石原 俊 中公新書 820円＋税



硫黄島と聞いて映画を思い出す人も少なくないだろう。だがそこを故郷として暮らしている人たちのことを知っているだろうか。そこを追い出されて未だ帰ることのできない人たちのことを思い浮かべることができるだろうか。そしてそこは東京都内であることもどれだけの人が知っているのだろうか。東京都民のみならず!

昭和の怪物 七つの謎

保坂正康 講談社現代新書 880円＋税



「おかれた場所で咲きなさい」といった第5章の渡辺和子が「怪物」?保坂正先生は何を血迷ったか、と思った。犬養毅首相の暗殺を目撃し、ゾルゲ事件にかかわったとされた健を父に持つ犬養道子氏の体験した戦前の日本と、今の時代のなんと身近感にあふれた両時代であることが。

なんじよすっぺ

一福島からのメッセージ

藤島昌治 日本の伝統食を考える会東京連絡会 500円 (この詩集の収益は、復興支援の資金として使用させていただきます)



フクシマの詩集は数多い。この詩人の心はなんと瑞々しいことだろうか。仮設住宅の自治会長の詩、ウン?と読んで開いたが、怒りと共にその心は少女と若者が混在していて、触れるのをためらうほどの繊細なものだった。南相馬市小高地区の駅前、柳美里さんの本屋で見つけた。

江戸の貧民

塩見鮮一郎 文芸新書 800円＋税



浅草弾左衛門、車善七、非人、乞胸、願人、虚無僧、香具師、神農、江戸時代を語るときには必ず突き当たる。この人たちはどうのようにして生まれ、生きてきたのか私にとっては大きな問題だった。そこは大江戸の賑わいでもあり隠された存在でもあった。少しでも知ることができて、少しほっとした。

志ん生が語るクオリティの高い貧乏のススメ 昭和のように生きて心が豊かになる25の習慣

美濃部由紀子 講談社+α新書 840円＋税

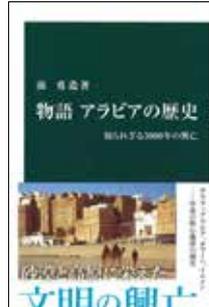


志ん生といえばラジオの時代の絶対的な人気作家、NHK大河ドラマではたけしがその役を演じている。貧乏と酒で有名?その娘が語る。ナメクジ長屋の生活ぶりや芸の神髄に迫るひと言。著者はその志ん生の娘であり付き人兼マネージャー。

物語アラビアの歴史

知られざる3000年の興亡

部 勇造 中央新書 1100円＋税



世界の歴史の中に登場しない、もしくは知られていない地域は多い。知られていたとしても西洋の歴史の中にもはみ込まれている。アラビアンナイトでは知られていても知らない地域の一つにアラビアがある。どんな所かほんのその一端を覗いてみた。世界のどこにも人間たちの歴史はあるのだ。



遊牧民から見た世界史一増補版

杉山正明 日本経済新聞社 952円+税



西洋史的には遊牧民であるスキタイの文化から始まる。しかしその遊牧民に支配される民族がいなければその歴史は始まらない。移民とは、国家とは何かという現代社会の盲点を突く。小さな文庫本がこれからの地球サイズの歴史を語る。

テンブル騎士団

佐藤賢一 集英社新書 900円+税



アラビア、遊牧民族を読むとその次は西洋社会ももう少し知らなければならぬ、ということで、十字軍の中でも不思議な盛隆と消滅をしたテンブル騎士団のことを知りたかった。映画ではよく分らなかったことも理解できた、という程度か。

他人を攻撃せずにはいられない人

片田珠美 PHP新書 740円+税



私たちを取り巻くストレスの原因はこれなのだ、と思った。しかし逃れられない呪縛も伴ってくる。昔はこういう連中が戦をしたのか、と想像したり、きっと自分だけはいつも安全なところにいるのだろう、と思ったり。読んでいてもすっきりとしない本。でも一読をお勧めする。

もし部下が発達障害だったら

佐藤恵美 ディスカヴァー・ポックス 1000円+税



発達障害も障害者福祉の対象となった、ということでこれからはもっと多くの発達障害を持つ人たちが社会の中へ参加してくるだろう。でも発達障害とは何だろう。読んでみて、そうかきっと自分もそうだったのかとか、周囲になんと多いことか、と思ってしまう。知るということから始めよう。

パキスタンでテロに遭いました

野上あいこ 彩図社 590円+税



ふと目について手にした小さな本。初めは面白いというか、女性一人でこんな旅をするもんだ、と思って読んでいたうちに、本当のテロに遭遇するというのは、突然でしかも理不尽なものなのか、と慄然とする。参考にはしたくない本！でももしテロに出会ったら……。

面白南極料理人

西村 淳 新潮文庫 590円+税



北海道に住んでいて、雪の中の生活には慣れてる私にとっても南極の寒さはいかばかりかと思っていました。というよりもこれは男ばかりの生活のお話でした。面白そうだったけど、若い時でなければこの生活はやはり無理ですね。面白いお話だったけど。

リヤカー引いて世界の果てまで

地球一周 4万キロ、時速5キロの一人旅
吉田正仁 幻冬舎文庫 650円+税



これはまた、熱いところのお話。本当に若くて体力と健康に自信がなければやってはいけないお話。でも中に流れているのは外国の人と人とのふれあいが。写真は温かい。何も考えず歩き続けられたらいいなあ。私にはまったく無理だけど。

札幌学

岩中祥史 新潮文庫 550円+税



札幌のお話なんて面白く読みました。けどそうかなあと思うのも、私もまた札幌の人なんだけど。

ジャッカ・ドフニ 海の記憶の物語

津島佑子 集英社 2500円+税



もし著者がもっと長生きしていたら、と思わせる本です。ジャッカ・ドフニ、という表題にひかれて読みました。ジーンと心に残る話。マカウに行ってみようと思いました。悲しさと寂しさに身もだえするようでした。シーンの一つ一つが鮮明に心に残る。

コルシア書店の仲間たち

須賀敦子 文春文庫 530円+税



著者のイタリアの生活と人々との交流が何とも言えない陰影を帯びて胸にしみいるお話でした。私も外国での生活をしてみたい。でも誰でもがこのような生活ができるわけでもないと思うし。小さなことの一つ一つが深い輝きを秘めて彼女みつめている。

旅屋お帰り

原田マハ 集英社文庫 600円+税



「旅屋」というのが面白そうだったので読んでみました。美術の評論家とはまた別な人格かな。魅力的な小さな本でした。こんな感動が待っているなら私もやってみたい仕事です。この旅は私にもできそう。好きなんです、旅行や移動ではない「旅」が。

植物図鑑

有川 浩 幻冬舎文庫 686円+税



かなり前に読んだのですが、何か心に引っかかるような、そしておいしそう野草の料理に惹かれます。もう若くはないけど(とくに)でもまた私にももう一度青春という時に戻れるかもしれないような。

編集後記

東京で20年以上暮らしている友人から、他県に引越すと連絡がありました。1度も行ったことがないので東京タワーに行く聞いてびっくり。観光はほとんどしたことがなかったようです。

私も札幌に住んで長いのによく考えたら時計台や赤レンガ道庁の中に入ったことがありません。何百回も前を通っているのに！

北海道にスポーツをしに来る観光客が多いのに、スキーもスケートも大人になってからは全然していません。ゴルフなど1度もありません。北海道の利点を生かせていませんね……。あなたが今住んでいる街を出るとしたら最後に行きたいのはどこですか？(永森)

特定非営利活動法人

難病支援ネット・ジャパン

〒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/>



ビアガーデンご協力のお礼

さっぽろ夏まつり福祉協賛ビアガーデンのご協力ありがとうございました。

2018年は369,000円の売り上げで、10%分の36,900円の還元金が入りました。買ってくださる方には10%分のおまけチケットがつき、10%は患者団体・支援団体に寄付として入るというありがたい仕組みです。次の夏もぜひご協力よろしくお願いいたします。



団体賛助会員のご紹介 (50音順)

イーエ又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 ◎第32回研究大会 (北九州) 研究会 開催予定

日時: 2019年10月18日(金)、19日(土)

会場: 北九州芸術劇場 中劇場
北九州市小倉北区室町1丁目1-1-11 リバーウォーク北九州内

ご寄付ありがとうございました

石井紀子様、石垣孝樹様、伊藤美恵子様、奥澤徹様、鎌田毅様、河合泰信様、河原岳郎様、木戸泰代様、木村和彦様、窪田京子様、小林武司様、高橋孝男様、高橋則克様、田代邦雄様、外山学様、中村待子様、中井秀紀様、永森志織様、仁科恵美子様、巻康弘様、森山篤志様、東谷美智様、森山久仁子様、横川祥子様、吉村聖子様

ご寄贈ありがとうございました

羽田保子様、前田妙子様、折口祐子様、奥澤徹様、辻智子様、田澤英子様、濱田啓子様、成田愛子様、原喜美子様、田澤英子様、栃木難病連様、児島美都子様

平成30(2018)年4月～平成31(2019)年3月