

ななかまど通信

第18号
2020年5月

目次

発行にあたって 2020年度総会ご案内1
日本の患者会 WEB 版 リニューアル ……2 南宗谷難病医療システム視察3
難病フォーラム ふくしまツアー ……4
2019年度の様々な活動5
全国難病センター研究会 第32回北九州大会…6 第33回東京大会…7
事務局業務日誌 ……8
2019年度総会開催…10
ヘルスケア関連団体ワークショップ 患者会も SNS 活用…11
ドキドキのラジオ出演…12
3年で英語が話せるよう になった話…13
山本富子さんを送る…14
三森禮子さんを送る…15
知的しょうがい者の劇団 旗揚げ公演 ……15
たておの本棚 ……16
はみ出したておの本棚…18
世界を巡る旅スペイン…19
ビアガーデンお礼 国会請願署名お礼 団体賛助会員ご紹介 全国難病センター研究会開催予定 ご寄付・ご寄贈…20
編集後記 ……20

ななかまど通信第18号の 発行にあたって

特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン
代表理事 伊藤たてお

日頃より私どもの活動に対しまして、皆様より多大なるご理解とご支援をいただいておりますことに心より感謝申し上げます。

私どもは日本における難病患者に対する理解と支援、施策が広がることを願って様々な活動を展開することを目的としております。その活動の大きな成果として多くの難病団体と取り組んだ、難病法「難病の患者に対する医療等に関する法律」が2014年5月23日に成立し、2015年1月1日より施行されたことや、その前年の2014年4月1日より施行された「障害者総合支援法」において「難病」も国の福祉サービスの対象となったことなどの成果となったことを心から喜び、多くの皆様のご支援に感謝を申し上げるものです。

本来であれば年に2回の発行を目指している私どもの機関誌「ななかまど通信」を通じて皆様に私どもの活動を逐一お知らせし、また皆様のご寄稿などを賜うことを目指していたのですが、十分にその役割を果たし得ないでいますことをお詫び申し上げます。

とりわけ昨年度は主要な活動と位置付けている「日本の患者会 WEB 版」の大きな改善に取り組み、また私どもがその事務局を担当している「全国難病センター研究会」研究大会、実行委員長をしている「難病・長期慢性疾患全国フォーラム」や当支援ネットも加盟している JPA(日本難病・疾病団体協議会)の諸活動などに大きく時間とエネルギーを割かざるを得ない事情などもあり、また運営に当たっている者の体調などの障害もあって「ななかまど通信」の発行が大変遅れまた発行回数も不十分なままとなっておりますことをお詫び申し上げます。

これからも皆様のご支援とご理解を心よりお願い申し上げます。

2020年度総会のご案内

特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパンの2020年度総会を開催いたします。

開催日時：2020年7月18日(土)午後3時より
会 場：未定(決まり次第お知らせいたします)

* 新型コロナウイルスの影響により総会の時期を遅らせての開催となりますが、さらに状況によっては再延期または文書にての開催となることも予想されます。会員、賛助会員の皆様には改めてお知らせいたします。

日本の患者会 WEB 版をリニューアルオープン!

厚労省の難病患者サポート事業補助金事業として実施している「日本の患者会 WEB 版」のウェブサイトを全面的に作り直し、2020年3月5日にリニューアルオープンしました。

日本で初期の患者会ができた頃（1940年代）からの貴重な機関誌等を収集し公開しているもので、難病支援ネット・ジャパンの最も大きな柱となる活動です。

十数年前からこのサイトを運営してきましたが、年々インターネット関連の技術が新しくなり、従来のシステムでは改善しきれない点が多々出てきました。そこでウェブコ

ンサルタントに依頼し、一から作り直しました。スマートフォンにも対応し、より見やすく探しくなりました。

更新はNPO 法人障がい者就労支援の会「あかり家」さんにこれまで通りお願いしています。現在、手作業で機関誌を1つずつアップしているため、一部の資料が閲覧できなくなっていますが、徐々に更新していきますのでしばらくお待ちください。

下記のQRコードをスマートフォンなどのQRコードリーダーまたはカメラアプリで撮影すると「日本の患者会 WEB 版」のサイトが開きます。ぜひ試してみてください。



< リニューアル内容 >

- ・スマートフォンに対応
- ・インタビュー編の記事を追加
- ・特集の記事を追加
- ・英語版ページを充実
- ・専門家の監修を受け、個人情報保護方針を改訂し
トップページの見やすい位置に配置。英語版も同様に公開。
- ・安全性を高める設定（SSL）を導入
- ・古いドメインに切り替わってしまう問題を解決
- ・容量が大きく低価格のプロバイダに変更
- ・不具合が多くなっていた全文検索システムを廃止
- ・シンプルで使いやすい操作性に改善



日本の患者会 WEB 版
https://pg-japan.jp

南宗谷難病医療システムの構築は 地域の難病医療に希望をもたらすシステム ～地域医療と行政、患者会が結びついて生まれた～

2019年(令和元年)9月13日南宗谷難病医療システムの勉強に行ってきました。

難病支援ネット・ジャパンからは中井秀紀理事と伊藤たてお理事の2名が参加しました。

南宗谷地区とは稚内市の南方にある枝幸町(歌登町と合併)、中頓別町、浜頓別町の3町で構成し、人口は3町を合わせて1万6千人余の漁業と酪農、林業の地域です。札幌までは500km、車で5時間、旭川まででも車で3時間半というところです。ちなみに枝幸町だけでも南北は車で2時間はかかるというまさに北海道そのものといわれる地域です。この地域はまた保健師活動でも著名な地域です。

この地域と難病の関係は平成5年の北海道難病連稚内支部の結成から始まります。この結成に保健師さんたちの支援も得て「北海道難病連南宗谷地区懇談会」として参加しました。そして翌年から地域の患者たちの要望で遠方の受診への助成が始まり、平成7年には患者・家族主体の「健康・医療を考える会」が生まれました。平成9年からの10年間、北海道難病連と4町(現在は歌登町と枝幸町の合併で3町)による「難病医療・福祉相談会」が開かれ、北海道難病連南宗谷支部が結成されました。その活動の中で4町の行政と町立病院そして専門医との交流が深まり「南宗谷町民フォーラム」が開かれ、さらに「南宗谷難病医療システム」と発展していきました。

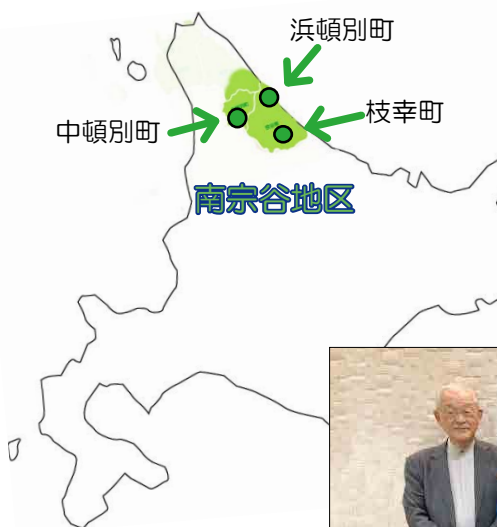
平成18年には「難病があっても、障害があっても、やっぱりここで暮らしたい!」～南宗谷難病医療・福祉相談会の10年の歩み～として集会を実施し大きな反響を呼びました。

地域医療の危機が言われ、国の方針によって不採算として整理されようとしている時期の中でも専門医と地域医療が連携し行政と患者会と結びついた南宗谷難病医療システムは地域の難病医療の在り方として大きな示唆を与えるものと思います。

13日当日の枝幸保健福祉センターで開かれた枝幸町、浜頓別町、中頓別町、浜頓別地域保健所の保健師さんたちの「南宗谷難病・医療システムの構築と現在、これからについて」と題した発表と討論は大変充実した貴重なものでした。

終わって真っ暗な北海の海辺にかかる大きな月の輝きは心が震えるほど感動し、忘れ難いものになりました。

(伊藤たてお記)



オホーツクの海に輝く月光

難病フォーラム～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を～

難病・慢性疾患全国フォーラム2019が2019年11月9日東京 JA 共済ホールで開かれました。

このフォーラムは「新しい難病対策」の実現を目指して全国の患者団体に参加を呼びかけて2009年から毎年開かれてきたものです。難病法の制定や小児慢性特定疾病対策の児童福祉法の改正や障害者総合支援法などの大きな成果をあげてきましたが、なお多くの難病法に入らなかった疾病があることや様々な置き去りにされている課題も多く残っていることからそれ以降もこのフォーラムを続けています。設立の呼びかけ以来伊藤たておが実行委員長を務めています。

2019年度のプログラムは第一部が「患者家族の声」題して、全国膠原病友の会、全国心臓病の子どもを守る会、北海道難病連など6団体からの発表がありました。

第2部は～難病法・改正児童福祉法の5年見直しについて～と題するパネルディスカッションで、難病の子ども支援ネットワーク、日本難病・疾病団体協議会、IBDネットワーク、Asrid、研究者などからの課題の提起などがあり、続いて全体のまとめと集会アピールが採択されました。



厚生労働省難病患者サポート事業補助金

3.11 東日本大震災とフクシマを肌で感じるツアー」参加記

伊藤たてお

2020年3月7日8日の二日間の福島・宮城のツアーに参加しました。

大きな地震と津波被害、そして原発のメルトダウンと爆発による広範な住民の避難から2年ほどたったある会で、福島難病連の渡邊善広さん（現会長）がぽつんと「福島はもう忘れられていくような気がする」と言った一言から始まったツアーです。「いいえ私たちは忘れない！今はまだ原発は賛成とか反対とかは言えないけど、とにかくその現場でその空気を肌で感じてほしい」という思いでツアーを企画したところ、思いのほか、普段交流もない方たちも含めて大勢参加してくれました。

その第7回目のツアーでした。高速道路も復活し、JRの常磐線も開通したのですが、その実態は線をようやく確保した、ということでしょうか。

避難した多くの方々はまだ戻っては来ないのです。まだ立ち入ることのできない地区もあって、通行止めの柵と監視の方もいます。その家々は朽ち果てていこうとしています。さて皆さんはどのように感じるでしょうか。

私たちは災害から10年目を迎えて各年の参加者たちが何を見て何を感じたのかの記録も出そうとしています。福島だけではなく宮城県から三陸にかけて消えてしまった街や村を見ながら毎年辛いものを感じながら、どう声をかけてよいのかわからないままのツアーですが、もし機会が会ったらぜひとも多くの皆さんに現地の風を感じてほしいものです。



未だ線量は高い



各地に見られる立看板

2019年度の様々な活動

☆第30回日本医学会総会市民公開講座

2019年4月29日名古屋市開かれた第30回日本医学会総会2019の市民公開講座「グローバル化する日本の医療」ので公益財団法人難病研究財団難病情報センター運営委員長あ宮坂信之先生の主催するシンポジウム「世界に誇る日本の難病対策」において、伊藤たておが「難病対策に対する患者からの期待」と題して発表をしました。

日本医学会は戦後日本の医療・医学の発展を担う全ての医療者の学会として2年ごとに開催されています。

☆第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会

2019年11月15日九州大学医学部百年記念講堂で開催された第7回日本難病医療ネットワーク学会(会長吉良潤一先生)の学術集会「夢に描く難病支援」において発表をしました。

この学会は平成16年に発足した日本難病医療ネットワーク研究会をもとに学会へと発展したものです。

学会の目的は職種や所属を超えて、難病の課題や医療やケア体制の向上を図るとしています。患者団体の参加も多く今後の日本の難病医療の向上に大きく貢献することが期待されています。難病看護学会との共同開催なども試みられています。

☆急に体調を崩された日本難病・疾病団体協議会代表理事の森幸子さんのピンチヒッターとして以下の二つの講演と医学誌への原稿提供(17ページ下段右側)をしました。

☆AMEDシンポジウム2019 ～医療研究が未来を変える～

12月12日東京国際フォーラムにおいて「患者会と研究の共同とAMEDに期待すること」と題する講演をしました。

Amed.(エイメド)国立研究開発法人日本医療研究開発機構 Japan Agency Medical Research and Development

☆IQVIA セミナー製薬企業の希少疾病用医薬品戦略 ～難病法改正から希少疾病患者のサポートまで～

12月17日メルパルク東京において初めてセミナー専門の会社によるセミナーで「難病法改正と患者支援の現状と課題」と題して講演をしました。

製薬企業社員など予想を上回る大勢の参加者で難病に関する関心の高まりを感じました。

☆第60回日本神経学会学術大会

2019年5月25日大阪国際会議場で開かれた第60回日本神経学会学術集会のシンポジウム「神経難病医療における神経内科医と患者/患者団体との医療の連携について」(北海道医療センター菊地誠志先生主催)において伊藤たてお(難病支援ネット・ジャパン、全国筋無力症友の会、JPA)が「日本における患者団体と医療の連携について」と題する発表を行いました。

会場ではJPA、筋無力症友の会などの連携で展示の運営が行われました。

(以上 伊藤たてお 記)

第16回ヘルスリサーチワークショップ

2020年1月25日(土)、26日(日)に千葉県船橋市で第16回ヘルスリサーチワークショップ「偏り(かたより)からの出発～ヘルスリサーチと歩む新時代」を開催し、世話人として参加しました。熊谷晋一郎東京大学先端科学技術研究センター准教授の基調講演「健康をむしろむスティングマ～偏見を取り除くアプローチ～」ほか、2日間の合宿形式で開催されました。

札幌看護学校で患者経験の講義

2019年7月3日、かつて高校生の頃に入院していた北海道医療センター(当時は国立西札幌病院)の附属札幌看護学校で、患者経験について話す機会をいただきました。院長の菊地誠志先生からのご依頼で、2014年から1年に1度お伺いしています。1年生対象の「保健医療論」の授業で、彼らと同年代のときに病気(膠原病)になった時の状況や気持ちなどをお話ししました。

3年間の授業の中で、患者本人が登場するのはこの1コマだけとのこと。「患者」といっても看護を受けるだけの存在ではなく、積極的に社会と関わっている患者さんがたくさんいることなどを紹介しました。患者会活動として仲間の悩みを聞いたり、国会請願をしたり、病気の情報を集めて発信したりしていること、病院の外で活動しているという患者さんの姿を想像しながら看護に生かしてください、というお話しをしました。うまく伝えられたかどうか分かりませんが、看護師さんになってから、少しでも思い出してもらえたら良いなと願っています。(永森志織 記)



厚生労働省補助金事業「令和1年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第32回研究大会（北九州）報告

2019年10月18日・19日（金・土）、福岡県北九州市の北九州芸術劇場中劇場で第32回研究大会を開催しました。これは厚生労働省補助金事業として日本難病・疾病団体協議会（JPA）が受託し、難病支援ネット・ジャパンが事務局として実施している事業です。

講演 1

「難病対策地域協議会の役割」

産業医科大学医学部神経内科学講座 教授
北九州市難病対策地域協議会 座長

足立弘明氏



産業医科大学医学部神経内科学講座 教授
北九州市難病対策地域協議会 座長
足立弘明氏

講演 2

「膠原病ってどんな膠原病の治療が大きく進歩してきました！」

産業医科大学医学部第一内科学講座 教授
産業医科大学大学院医学研究科長

田中良哉氏



産業医科大学医学部第一内科学講座 教授
産業医科大学大学院医学研究科長
田中良哉氏

パネルディスカッション 6題 20件

福祉機器展示 9団体・社

北九州市と共催で、公式キャラクターのモモマルくんを連れた北橋健治市長からご挨拶をいただきました。市の施設ということで、立派な北九州芸術劇場も無料で使わせていただき、映像、音響など素晴らしい環境で講演を聞くことができました。また北九州難病相談支援センター、福岡県難病相談・支援センター、北九州市役所などの大勢のご協力を得て開催することができました。

福祉機器展示は劇場外側の通路にずらりと並びました。一般発表のお申し込みが非常に多く、演題ごとの持ち時間を短くして、多くの方にご発表いただけるよう工夫しました。全国難病センター研究会の公式ウェブサイト過去のニュースレター、報告集を掲載しておりますので、ぜひご覧ください。



会場
北九州芸術劇場
外観



会場の窓から
小倉城が見えました

第32回研究大会（北九州）参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	13	24
地域難病連	2	3
患者団体	8	9
医療機関	5	10
行政機関	4	10
企業	11	15
その他（教育機関、個人など）	7	34
合 計	50	105



福祉機器展示



中ホール・ゆったりひろーい会場



人工呼吸器を装着して
タブレットでの発表も

全国難病センター研究会第33回研究大会（東京）報告

【日時】令和2年2月1日（土）～2日（日）

【会場】新宿文化クイントビル（東京都渋谷区）

【共催】全国難病センター研究会、日本難病・疾病団体協議会（JPA）

・講演

「＜今一ここ＞に注ぐ輝き 臨床美術」

富山福祉短期大学教授／日本臨床美術協会常任理事
北澤 晃氏



富山福祉短期大学教授
日本臨床美術協会常任理事
北澤 晃氏

・特別報告

「難病法等の施行5年後見直しに関する検討状況について
～地域共生社会に向けた議論を中心に～」

厚生労働省健康局難病対策課長
竹林経治氏



厚生労働省健康局難病対策課長
竹林経治氏

- ・パネルディスカッション 3題・8件
- ・5分間プレゼンテーション 3件
- ・臨床美術作品展示
- ・ランチタイム交流会

この研究会は「難病当事者と支援者の誰もが参加できる研究大会」を目指しています。

学会のように研究者中心ではなく、難病相談支援センターの相談員を中心として、患者会（地域難病連、患者団体）、医療機関、行政、企業、教育機関など幅広い支援者が一堂に会して情報交換、交流を行える場となっています。

どなたでもご参加を歓迎します。最新情報は公式ウェブサイトをご覧ください。



全国難病センター研究会公式ウェブサイト

<https://n-centerken.com>



東京大会の会場・オーバルホール

第33回研究大会（東京）参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	16	21
地域難病連	2	6
患者団体	7	11
医療機関	6	8
行政機関	2	2
企業	6	11
その他（教育機関、個人など）	10	18
合計	49	77



新井宏初めて発表！手引きについて
（モデルはどこかで見た人!!）



臨床美術の展示 北澤晃先生と久しぶりに
参加した富山の中川侑見子（美佐子）さん



懇親会にアトラクション
「パプリカ！」

事務局業務日誌 (2019年4月～2020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月2日	日本の患者会翻訳打合せ ななかまど通信編集打合せ
3	日本の患者会打合せ
5	難病対策課
6	JPA 理事会 (堀留区民会館)
7	JPA 幹事会 (新宿クイントビルオーバルホール)
8	JPA 厚労省説明会 (衆議院第2議員会館) Asrid・オーラルヒストリーのインタビュー第1回 (伊藤) 難病対策課
9	JPA 内閣府タスク・フォース事前説明会 日本の患者会翻訳打合せ あかり家歓迎会 (東急プラザ)
10	日本の患者会打合せ
12	みかん訪問看護センター歓迎会
15	総合科学技術・イノベーション会議生命倫理専門調査会第18回「ヒト胚の取り扱いに関する基本的考え方」見直しに係るタスク・フォース (4号館) 厚生労働省健康局難病対策課
16	南宗谷地区難病医療システム視察打ち合わせ (中井、伊藤 於勤医協小樽診療所)
18	難病患者サポート事業 監査 (ウェブ)
19	内閣府 ethics-csti 電話打ち合わせ
20	全国筋無力症友の会理事会・会計監査 (ノベルファーマ)
21	全国筋無力症友の会理事会・会計監査 (ノベルファーマ) 全国膠原病フォーラム広島 (永森)
22	第115回生命倫理専門調査会 第19回「ヒト胚の取り扱いに関する基本的考え方」見直しに係るタスク・フォース 合同開催 (4号館) 難病対策課打ち合わせ
23	東大先端研綾屋月氏、熊谷晋一郎氏訪問 新たな難病対策推進超党派国会議員連盟事務局長江田康之議員訪問
25	厚労省北海道医療局難波古雄局長訪問 (合同庁舎 ホップ竹田保理事長同行)
27	ファイザーヘルスリサーチワークショップ世話人会 (東京 永森)
28	愛知県医師会相談室近藤修司氏、名古屋医療福祉相談所黒木氏信之氏と打ち合わせ
29	第30回日本医学会総会 (名古屋) 市民公開講座シンポジウム (主催難病医学研究財団宮坂信之先生 伊藤発表 名古屋国際会議場4号館) 児島美都子日本の患者会編集委員長訪問 (リレ石川橋 近藤修司氏、黒木信之氏同行)
5月7日	日本の患者会翻訳打合せ
8	日本の患者会打合せ
11	JPA 理事会 (ノベルファーマ)
12	JPA 総会 (損保会館) 参加者交流会 (ジュラク)
13	JPA 国会請願集会・行動 (衆議院第議員会館)
14	Asrid 西村由希子氏打ち合わせ (巣鴨駅前)
15	難病対策委員会 傍聴 iCare ほっかいどう打合せ 日本の患者会打合せ
17	あかり家 理事会他
21	毎日新聞 skype 取材 日本の患者会翻訳打合せ
22	日本の患者会打合せ
23	難病の日 奈良県難病相談支援センター訪問 (伊藤 全国難病センター研究会開催の件)
24	第60回日本神経学会 (伊藤 大阪国際会議場 JPA 患者会ブース)
25	// (シンポジウム 菊地誠志氏主催 伊藤) JPA 出張相談 (伊藤 相談室日吉)
26	森山久仁子氏来道
28	日本の患者会翻訳打合せ
6月1日	全国筋無力症友の会 フォーラム (伊藤 アポロラーニングセンター)
2	同上 全国総会
4	日本の患者会 翻訳打合せ Asrid オーラルヒストリー 難病情報センター運営委員会
7	あかり家 総会
8	監査 NPO 難病支援ネット・ジャパン総会・懇親会 (蕎麦群)
11	日本の患者会 翻訳打合せ
15	全国膠原病友の会青森県支部総会 (永森 八戸)
18	日本の患者会 翻訳打合せ
19	ファイザーヘルスリサーチワークショップ世話人会 (ウェブ) (永森) 山本富子さん見舞い

活動日	内 容
20	日本の患者会 打合せ
21	あかり家
25	日本の患者会 翻訳打合せ
7月2日	日本の患者会翻訳打合せ
3	札幌看護学校講義 (永森)
6	全国膠原病友の会理事会 (東京) (永森)
9	日本の患者会翻訳打合せ
10	日本の患者会打合せ
15	全国筋無力症友の会北海道支部 運営委員会
16	SNS 活用講座 日本の患者会翻訳打合せ
17	全国膠原病友の会 委員会 (東京) (永森)
23	日本の患者会翻訳打合せ
24	熊谷晋一郎氏、綾屋紗月氏来道 (北海道難病センター見学)
30	Asrid オーラルヒストリー第3回
31	厚労省難病対策課、厚生科学課 JPAサポート事業打合せ
8月1日	JPA 難病患者サポート事業担当者会議
2	厚生科学審議会科学技術部会第1回「ゲノム編集を用いたヒト受精卵等の臨床応用のあり方に関する専門委員会」(中央労働委員会)
3	北海道難病連 全道集会・JPA 東北・北海道ブロック交流会 (かでる2・7)
4	同上全体集会
5	Asrid オーラルヒストリー第4回 (札幌市内陶管ビル)
6	日本の患者会翻訳打合せ
13	日本の患者会翻訳打合せ
20	Asrid オーラルヒストリー第5回 日本の患者会翻訳打合せ 厚労省厚生科学課レクチャー
21	厚生科学審議会 第2回ゲノム臨床あり方専門委員会 難病全国フォーラム実行委員会 (衆議院議員会館)
22	JPA 患者相談の件すずかけ法律事務所鈴木利廣弁護士 (JPA 日吉、伊藤) S N S 活用講座 (永森)
23-25	VHO-net ワークショップ (東京 永森)
27	日本の患者会翻訳打合せ
28	渡部沙織氏 来道
30	あかり家幹部会議
9月2日	ヘルスリサーチワークショップ打合せ (東京 永森)
3	日本の患者会翻訳打合せ
4	日本の患者WEB打合せ
5	日本の患者会資料整理
6	S N S 活用講座
10	日本の患者会翻訳打合せ
13	南宗谷地域難病システム視察・勉強会参加 (中井、伊藤)
14	事後検討会 全国膠原病友の会理事会 (東京) (永森)
16	M G 道支部運営委員会 (難病センター)
17	日本の患者会翻訳打合せ
18	日本の患者会打合せ
20	日本の患者会資料整理
24	日本の患者WEB打合せ 日本の患者会翻訳打合せ J P A JPA ゲノム編集勉強会スカイク参加 (講師毎日新聞青野由利氏)
25	あかり家
27	Asrid オーラルヒストリー第6回 厚生労働省難病対策課 (森幸子氏同行)
28-29	J P A 難病患者サポート事業稀少疾患全国交流会 (戸山サンライズ)
30	日本の患者会資料整理
10月1日	日本の患者会翻訳打合せ
3	日本の患者会打合せ
7	難病対策委員会第2回医療・研究WG (新橋 TKP)
8	Asrid オーラルヒストリー第7回 厚労省難病対策課 厚生科学課 難病情報センター運営委員会 日本の患者会翻訳打合せ

活動日	内 容
9	第3回 ゲノム編集臨床応用専門委員会（厚労省） 日本の患者会資料整理
10	日本の患者会打合せ
11	あかり家幹部職員会議
14	JPA 理事会（堀留区民会館）
15	JPA 同上 難病全国フォーラム実行委員会（衆議院第2議員会館） 日本の患者会 翻訳打合せ
17	全国難病センター研究会糸山泰人会長打合せ
18-19	全国難病センター研究会第32回研究大会（北九州芸術劇場） 参加者交流会
21	難病対策委員会第3回研究・医療 WG
22	日本の患者会翻訳打合せ
24	日本の患者会打合せ
25	SNS 活用講座（永森）
28	FM しらいしラジオ出演（永森）
29	日本の患者会翻訳打合せ
30	日本の患者会資料整理
31	難病対策委員会第3回地域・共生 WG（新橋 TKP） 厚生記者クラブ（難病1,000人サポーター発表 原田、辻、河原同行）
11月1日	日本製薬協工業協会田中常務訪問（斎藤、原田、辻同行） 厚生労働省精神保健課訪問
5	日本の患者会翻訳打合せ
7	神奈川県模原市議会議員服部裕明氏、パーキンソン病患者会加藤美帆子氏 （地域の患者会の活動についてレクチャー） 第19回製薬協フォーラム（経団連会館）
8	厚生労働省厚生科学課事前レク
9	難病・慢性疾患全国フォーラム2019（JA 共済ビル） 参加者交流会
12	日本の患者会翻訳打合せ
13	第4回ゲノム編集技術等を用いたヒト胚に対する臨床応用等に関する専門委員会（厚労省） 大阪大学大学院医の倫理と公共政策学ヒアリング（加藤和人教授 阪大 東京オフィス 伊藤）
14	厚生労働省難病対策課
15	SNS 活用講座（永森） 第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会（会長吉良潤一先生九州 大学医学部百年講堂）
16	同上「未来シンポジウム夢に描く難病支援」（伊藤） ファイザーヘルスリサーチワークショップ世話人会（東京 永森）
18	難病対策委員会第4回地域共生 WG（TKP 新橋） 日本の患者会翻訳打合せ
24	日本学術会議・学術フォーラム・シンポジウム「ゲノム編集技術のヒト 胚への応用について考える」（日本学術会議講堂 伊藤）
29	難病対策委員会第4回医療・研究 WG（TKP 虎ノ門駅前） 厚生労働省厚生科学課
30	JPA 理事会（ノーベルファーマ）
12月1日	JPA 理事会（新宿クイントビル）
2	JPA 厚生労働省交渉（要望説明会 衆議院議員会館第2）
3	日本の患者会 翻訳打合せ
4	第5回 ゲノム編集技術等を用いたヒト胚に対する臨床応用等に関する専門委員会（厚労省） 日本の患者会打合せ
7	NPO 難病支援ネット・ジャパン世界の旅 in チャバダ
9	JPA サポート事業事務局打合せ 同企画・評価委員会（東京 伊藤・永森）
10	日本の患者会翻訳打合せ
12	AMED シンポジウム2019「医療研究が未来を変える」（東京国際フォー ラム 伊藤）
13	あかり家理事会 幹部職員会議
14	あかり家忘年会 全国膠原病友の会理事会（東京）（永森）
17	IQVIA セミナー「難病法の改正と患者支援の現状と課題」（メルパルク東京 伊藤） 日本の患者会翻訳打合せ
19	難病対策委員会第5回医療・研究 WG（TKP 新橋） 難病対策課地域・共生事前レク 8 厚労省） 日本の患者会 打合せ

活動日	内 容
20	みかん訪問看護ステーション忘年会
21	JPA 難病患者サポート事業 リーダー養成研修フォローアップ研修（戸山 サンライズ）
22	同上 フォローアップ研修 JPA 理事会（戸山サンライズ）
23	日本の患者会 打合せ
24	日本の患者会翻訳打合せ
26	難病対策委員会第5回地域・共生 WG（新橋 TKP） 厚生労働省厚生科学課 COML 取材（日比谷図書文化会館 伊藤）
28	NPO 障害者地域活動センターホップ理事会（札幌サンプラザ）
1月4日	あかり家新年あいさつ（新年会 札幌プリンスホテル）
7	日本の患者会翻訳打合せ
8	三森禮子さんお見舞い（勤医協中央病院 伊藤、永森） 日本の患者会打合せ
9	みかん新年会（たま笹）
10	患者訪問（元北海道難病連事務局）佐々木由紀子さん訪問（道北医療セ ンター伊藤） 旭川6条教会訪問（訪問ボランティアのお願い） 難病連旭川営業所訪問（意思伝達装置の件）
14	日本の患者会翻訳打合せ
16	33 回大会交流会打合せ WEBEX
18	JPA 難病患者サポート事業患者会リーダー養成研修（パナソニックリゾ ート大阪 伊藤）
19	同上 終了後 患者相談（パナソニックリゾート大阪 伊藤、大阪難病 連、大黒夫妻、バナ松尾さん同席）
20	大阪難病連・大阪難病支援センター訪問（伊藤）
21	日本の患者会翻訳打合せ
23	日本の患者会 WEB 打合せ
24-26	ファイザーヘルスリサーチワークショップ（永森）（東京）
28	日本の患者会翻訳打合せ
30	子どもネット福島さん打合せ 難病・慢性疾患全国フォーラム2019 実行委員会（衆議院議員会館第1） 厚生労働省難病対策課
31	難病対策・小児慢性疾患合同委員会（TKP 赤坂） 全国難病センター研究会糸山会長打ち合わせ
2月 1-2日	全国難病センター研究会第33回研究大会・東京 （新宿クイントビル 伊藤、永森、新井）
6	あかり家幹部会議
8	RDD in 青森（永森）
11	日本の患者会翻訳打合せ 筋無力症道支部役員会（難病センター）
13	ファイザープログラムヒアリング
14	医療基本法に関する会議（お茶の水レンタルスペース OHANA 伊藤）
15	JPA 理事会（ノーベルファーマ）
22	全国膠原病友の会理事会（東京）（永森）
26	JPA 難病患者サポート事業企画・評価委員会事務局打合せ （レノアール東鴨 伊藤）
29	RDD
3月2日	JPA 難病患者サポート事業福島ツアー打ち合わせ（ウェブ会議）
3	日本の患者会翻訳打合せ
7	JPA3・11 東日本大災害（福島ツアー）
8	同上 10 周年取り組み打ち合わせ（仙台シルバーセンター）
9	JPA 難病患者サポート事業企画・評価委員会（難病の子ども支援全国ネッ ト 伊藤 永森ウェブ参加）
10	難病情報センター運営委 日本の患者会 WEB 打合せ 日本の患者会翻訳打合せ
11	日本の患者会打合せ
17	日本の患者会打合せ
21	NPO 障害者地域活動センターホップ理事会（光星ビル 伊藤）
24	日本の患者会ウェブ打合せ 日本の患者会翻訳打合せ
25	日本の患者会打合せ
27	発送作業

NPO 第9回（通算第13回）総会のご報告

2019年6月8日（土）に札幌市中央区大通1丁目の群（むれ）で総会を開催しました。

正会員・賛助会員等計9名参加、委任状参加3名でした。前年度の事業報告、決算報告、決算監査報告、報告事項その他の審議をおこないました。この会議のために東京から戻って来てくださった方もいて、大人数ではありませんが、活動を心から応援してくださる方々に集まっていたいて、有益な意見交換をおこなうことができました。

終了後は同会場で懇親会をおこないました。大通公園に面したおしゃれなビル、ル・トロワで十割蕎麦を堪能しました。



資金調達ワークショップで表彰状！ —第19回ヘルスケア関連団体ワークショップ—

2日間合宿形式でいろいろ討議する形のワークショップに参加しました。(2019年8月24日25日、東京)

2年連続でテーマは「資金調達」。1年前は基礎編で、今年は実践編です。

1年前のワークショップに参加した何名かが、クラウドファンディングを始めとして様々な資金調達プロジェクトを実施し、その報告を行いました。

でも「これはうまくいきませんでした、ごめんなさい」という赤裸々な報告も！スライドに懺悔ポーズの人が映っています。笑ったり感心したり考えさせられたり、充実した報告でした。

2日目は実践の一例として「寄付をしてもらえるような共感メッセージを書く」というチャレンジがありました。それぞれが付箋にメッセージを書き、匿名で投票します。42件の中から私は3位に選んでいただきました！表彰状までいただいてしまって感激しました。賞なんて本当に久しぶりです。一生懸命考えたものを人に認めていただくのは本当に嬉しいものだと感じました。広告文、コピーライティングは非常に大事ということなので、今後もいろいろと試していきたいと思います。(永森志織 記)



患者会もソーシャルメディア (SNS) を活用したい！

この5～10年くらい、インターネットを使った情報交換が主流になったせいか、患者会に入会する方が激減しています。手元のスマホで調べれば、相当珍しい病気でも情報を手に入れるのが容易だからでしょうか……。これからは患者会もSNSで情報発信や情報交換をするのは必須だろうと思って、実践講座に参加しました。「あなた自身と地域の未来のためのかんたんSNS講座」という講座です。

講師はウェブやSNS集客の専門家、株式会社正文舎の白藤沙織さんです。Twitterにどうやって投稿するのか、という基礎的なところから教わりました。スマホでの写真の撮り方、動画の撮り方、写真に文字や装飾を入れる方法など、少人数で手取り足取り教えていただきました。

FacebookとBlogは既に始めていたので改善アドバイスをいただき、TwitterとInstagramは初めてだったので、スムーズに投稿できるところまでいきました。

それ以来、時々投稿するようにしています。マーケティングの観点からいうともっと頻繁に投稿した方が良いらしいのですが、なかなかできずにいます。今やっていることを何かやめてSNSをする時間を作るべきなのかもしれませんが、自分の生活の中で何を優先するか、いろいろ試しながら考えているところです。

こうしてSNS講座で学んだことをもとに、趣味のことをTwitterにつぶやいたら、それを見たテレビ局の方から連絡があって、なんと、情報番組に出演してしまいました！！



2020年1月29日(水)夕方 HBCテレビ「今日ドキッ」の万年筆のインク特集です。万年筆のインクにはまっている人として紹介されてしまいました……。インクを買い始めてまだ1年くらいの初心者なのに……。Twitterも始めて数ヶ月でフォロワーもほとんどなく、私のインクの投稿には「いいね」が7つしかありませんでした。そういう投稿でも見つけ出してもらえとは、マスコミの方や一般の方も、本当にこうやってSNSで情報収集しているのだな、ということを強烈に思い知った出来事でした。

本業の難病の方でも取材してもらえるよう、これからは少しずつ投稿を増やしていきたいと思います。本名でやっていますので、もしよかったら友達登録やフォローお願いします！(永森志織 記)

ドキドキのラジオ出演

永森 志織



コミュニティ FM（ラジオ）のエフエムしろいしさんにゲスト出演させていただきました。パーソナリティの広田まゆみさんは札幌市白石区選出の北海道議会議員。白石区の英会話学校「ホワイトロックイングリッシュスクール」のお仲間です。

広田さんとの初めての出会いは6～7年前の英会話教室・・・だと思っていたのですが、先日仕事の資料を見て驚きました。ちょうど10年前に仕事ですでお会いしていたようです。

2009年11月5日の「北海道学生無年金障害者訴訟終結報告会」に道議会議員としてご挨拶に来てくださっていました。報告集を見ると、私が司会、ご挨拶が広田さんと、同じページに2人の写真が載っていました。ご縁というのは不思議ですね。最近はイベントや勉強会などで一緒させていただく機会が多くなっています。

今回は、NPOや地域の活動をしている方をゲストに迎えて話をする「広田まゆみのスッキリマンデー」という番組に呼んでいただきました。

難病関係の仕事をするきっかけになった自分の病気のこと、12年前に団体を設立した経緯、今の仕事の内容などをお話させていただきました。高校1年生のときに膠原病の全身性エリテマトーデス（SLE）という病気になり、札幌市内の養護学校で高校2年、3年を過ごし、京都の大学に行ったあとに札幌に戻ってきて難病相談員になった、というような話を緊張しながらお話ししました。

そして占い師の五十嵐由家さんに、カバラ数秘術占いをさせていただきました！

私の質問は「新しいことを始めるタイミングや運勢はどうでしょうか」というもので、引いたカードは3枚とも「不安」「心配」を表すものだそうです。そして3年後の2022年は節目の年で、大きく環境が変わっているとか。「不安も恐怖も持ったままでいいですよ、試行錯誤して楽しむとよいでしょう」というアドバイスをいただきました！

そうか、3年後には全然違ったところに立っているのか、と思うと、もうさっそく動き出したい気持ちになってきました。新しいことは、今から少しずつ始めることにします！

*この続きは下記のブログに写真つきで掲載しています。スマホのカメラでQRコードを読み取ればサイトに飛んでいきます。よろしければご覧ください！



「初めてのラジオ出演で気をつけたいこと」
TANOPO たのしいポケット | 永森志織ブログ
<https://tanopo.com/20191031-work/>



HBC テレビ「今日ドキッ！」でも取材受けました。
テーマは「インク沼の魅力」です。



3 年 で 英 語 が 話せるようになった話

永森 志織

先日、懐かしい写真を見つけました。8年前に東京で国際会議（ICORD）に出た時の写真です。

このとき突然英語を話す羽目になって、でもハローとサンキューしか言えなくてショックを受けました。ある意味、衝撃的な1日でした。

このあとすぐ、私は近所の英会話教室に入会しました。それ以来毎日、通勤とウォーキングの時に英語を聞いて、週1回は英会話のレッスンに出るという生活を続けています。1日1時間くらい英語に触れるようになって、365日で365時間。

勉強を始めたころは、自分が話したいことをあらかじめ紙に書いたり、頭の中で日本語を英語に変換してから話していました。だから話す言葉も少なかったし時間がかりました。

それが3年くらい経ったころ、1,000時間を超えたころ、紙に書かなくても、わりと口から英語が出てくるなあと感じました。

5、6年経って2,000時間を超えたころ、なんだか私、早口で話しているなあと思いました。

8年経った今は、3,000時間くらい勉強したことになるんですね。

最近は、英語アレルギーはほとんどなくなって、たいしたレベルではないものの、日常的に英語での打ち合わせや翻訳や通訳をするようになりました。

8年前のこの日がターニングポイントだったんですね、たぶん。

英語に限らずなんでも1,000時間くらい取り組むと、効果が目に見えるようになる、と言います。自分の経験からも、確かにそんな気がします！

・・・ということは、今から1時間何かやるようにしたら、3年後にはかなりできるようになっているのでは？！8年前の私は、自分の年で何か始めても遅いんじゃないかと思っていました。

英会話教室も若い人が多いだろうから行くのがちょっと恥ずかしいと思っていました。でも今の自分と比べると、ずっと若かったんだな、と思います。それに英会話教室に実際に行ってみたら生徒も先生も年上の人ばかりでした。いろいろな心配をしていたようです。

もういろいろ遅いかも・・・と思うことは今でもよくあります。でも前向きに考えてみると、3年後の私より今日の私は3年分若いんです！（当たり前か・・・）

今から英語以外に何か始めます。

1日1時間。3年後には1,000時間。

習慣を変えれば人生が変わるはず！

3年後に向けて、あなたも何か始めてみませんか・・・？

My English 101 "Three Years Younger"

Shiori Nagamori

I was surprised to see something that I posted on social media previously.

It was a picture that I posted 8 years ago.

It reminded me of an international conference that I attended at that time.

I had to speak English but all I could say were "Hello" and "Thank you".

I was shocked and disappointed in myself.

I joined an English conversation school after that.

I made it a rule to listen to English when I drove to my office and to join an English lesson once a week.

An hour studying a day becomes 365 hours a year.

In the beginning, I couldn't speak right away so I translated everything into English beforehand.

It took a lot of time and I couldn't speak easily.

In less than 3 years, my studying time accumulated to over 1,000 hours.

I learned that I could speak English without writing in advance.

After 2,000 hours of study time, about 5 or 6 years later, I realized that I could speak even faster.

Now 8 years have passed, and I've studied over 3,000 hours! I no longer have what Japanese refer to as an "English Language Allergy".

Now I translate and interpret English in meetings daily.

That international conference eight years ago was a turning point in my life.

It's been said that if we practice something for over 1,000 hours, we can usually be successful.

The point is that if I try something for an hour a day, I will be good at doing it in three years!

Actually, I thought that it was too late to start something at that point in my life.

I felt hesitant to join an English school because I thought most of the students would be much younger than me.

But in retrospect I realized that age is not so relevant when learning a new language.

Maybe sometimes we think it is too late to start something new in our lives.

If I think positively, I'm "Three Years Younger" than myself three years later.

All right!

I'll start something new.

An hour a day.

1,000 hours in 3 years.

Life can change if we change our daily habit(s).

I'll tell you the result in three years on Facebook.

Is there anyone who wants to start something new like me?



追悼

会員 山本富子さんを送る

難病支援ネット・ジャパン

伊藤たてお

難病支援ネット・ジャパン（旧難病支援ネット北海道）の草創期からの会員であった山本富子さんが2019年11月10日にご逝去されました。

故山本富子さんは昭和15年2月19日 羽幌町字天売町で生まれました。

お母様のハルさんは難病のパーキンソン病で次第に病状が重くなり、身動きもできない状態でした。富子さんは短腸症候群の痛みの中で介護に当たっていましたが、道立札幌医科大学の脳外科宮崎雄二先生の下で新しい薬での治療を受け、次第に改善をみるようになり、その後の治療のため札幌に移転しました。

そのころ伊藤たておの呼びかけで北海道難病団体連絡協議会が創立され、東京から専門医を招いて医療講演会を開いた折、パーキンソン病の患者会の設立が呼びかけられ、富子さんも事務局長を引き受けて、全国パーキンソン病友の会北海道支部が結成されました。

当時富子さんは原因不明の大変重い腸疾患で、たびたびの手術を繰り返しており、ついに人工肛門を装着することになり、北海道互療会に参加して、婦人部での活動に参加していました。当時の人工肛門は北海道ではよい装具も出回っていないため大変な苦勞をしていました。温泉に入れなかったため、婦人部として温泉旅行を企画して、同じ病気同士ということでの入浴などを楽しめるようになったといいます。それまですることのできなかった旅行も楽しめるようになりました。

北海道難病連では患者・家族のために様々な病気の団体が連合して野外レクリエーションやチャリティクリスマスパーティ、難病集団無料検診などを開催していました。そこでも富子さんは献身的な働きをしていました。集団無料検診や北海道各地を回っての難病相談会、人工肛門の専門ナースを招いての講演と相談会では中心メンバーとして活躍していました。

お母様を亡くされてからも、パーキンソン病友の北海道支部を設立してその事務局長として、またのちには札幌支部の支部長として、自らの難病の治療と手術を繰り返しながら明るく活動をしていました。肝炎・肝硬変を発病し、さらにパーキンソン病まで発病しても、杖を突きながら、車椅子に乗りながら、40年近く食事でもできず中心静脈栄養に頼りながらという過酷な状態の中で、昭和、平成そして令和と時代を重ねての活躍でした。

青函連絡船を借り切った難病連の全道集会、全道各地からエトピリカ号と名付けた列車を走らせ釧路に集合した全道集会、芸術の森や赤井川のホテルでの森の音楽会、真駒内公園での合同レク、難病センターでの大規模なチャリティバザーなどたくさんの楽しかった思い出や信仰とともに、ついに天国へと旅立たれました。

最後の最後までパーキンソン病の患者会のゆく末を心配していましたが、「山本富子」の名前と活動はきっと皆さんに引き継がれていくことと思います。

父母兄弟親族の皆さんへ深い愛情を注がれ、旭川6条教会の皆さんや多くの患者さんたち、そしてご親交いただいた多くの方々に囲まれ、苦しい病から離れることができて、山本富子さんは心安らかな心境だったのだと思います。

ご本人のご遺言によって、私が前夜式、送葬式のお役目をいただき、皆さんのおかげで滞りなく済ませることができましたのも、山本富子さんの生前の行いによるものと思います。

山本さんの書いた「わが故郷を偲びつつ」はとても素晴らしい、愛にあふれた本でした。このような文才を持っていたとは知らず、失礼しました。ななかまど通信にも書いてもらえばよかった、と思いました。



我が故郷（ふるさと）を偲びつつ 闘病五十年の歩み
著作 山本富子（自家版）



追悼

北海道難病連立ち上げからの仲間

北海道難病連元代表

みもりれいこ

三森禮子さんを送る

難病支援ネット・ジャパン

伊藤たてお

北海道難病連の初期から全国膠原病友の会北海道支部長として、そして難病連の常任理事としてともに活動をし、機関誌「なんれん」の編集やリサイクルショップアラジンなども担当し、財団法人となった北海道難病連の3人目の代表理事など歴任してきた三森禮子さんが2019年1月10日に亡くなりました。

膠原病のなかでも最も重い症状の強皮症と間質性肺炎を患っているがいつも奇跡的な生活をしていた三森さんが、相当に弱っている、との知らせを受けて、もう会える機会はないだろうと思い難病支援ネットの理事で膠原病友の会員でもある永森志織さんと勤医協中央病院へ駆けつけました。思いのほかいろいろとお話ことができました。「もう思い残すことはない。あとは菊地素子さん（三森さんが唯一の親友といっている、関西ブロックで活動をしていた患者さん）が来るのを待つだけ」という。

8丁目会（難病連で札幌の西8丁目に住んでいた仲間たちの戯れの会）で難病連のリサイクルショップを開こうとポルトガル旅行をした思い出などを語り合い、「今日は楽しかった、会えてよかった」と握手をして「初めて手を握ったね」などと笑いながらお別れをしました。

その翌々日旭川の患者さん（難病連の元事務局メンバー）の訪問をしていた時に訃報を聞くことになりました。

2月2日の北海道難病センターで開かれた「偲ぶ会」はあいにくと私は東京で「全国難病センター研究会」の研究大会を開催中だったため参加できませんでしたが、長い間ともに活動した仲間の死を心から寂しく思い、ご冥福を祈りました。

（三森禮子さんに関する記事は北海道難病連の機関誌「なんれん」などをご覧ください。）

知的しょうがい者の劇団

ShowTime 旗揚げ公演 !!



知的しょうがいを持った青年たちが劇団を結成!! というチラシをもらって、その団長が三好宏樹さんとあったので見に行ってきました。宏樹さんは子どもの頃からよく知っている方で、お母さんが北海道小鳩会の会長で北海道難病連の役員をしていること、お父さんが障害を持つ人たちの歯科医療をしていて、若年性アルツハイマーの私の妻の往診もしてくれた歯医者さんだったことや宏樹君自身もスポーツマンでスペシャルオリンピックスのスキーマーで海外遠征もしていることなどから、これはぜひとも見に行かねばと思ったのでした。

三人のコントでしたがとても面白かったです。会場の札幌国際交流会館（リブレスッポロ）のライラックホールは座席もないくらいの満席。

宏樹さんは「俳優になりたいという僕の昔からの願いが実現しました。『演じる』ということはとても難しいです。3人の障害年金を出し合い、今回の公演の資金としました」とチラシのなかで語っています。

これからが楽しみです。ぜひ皆さんにも次回公演を見ていただきたいものです。（伊藤たてお 記）

たておの本棚

2020年3月

脱力系コミックエッセイ

重症筋無力症 (MG) とぼろ日記 (改訂版)

わたなべすがに著 三輪書店 1,600円＋税



全面改訂版がグッとバージョンアップして登場です。ただの「筋無力症 (MG) あるある」ではない。サイエンスも充実、リハビリも。ついに高齢化の予行演習まで体験しています。「人生捨てたもんでない、あー面白かったと言って天寿を全うしたい」とは著者の後書き。コラムも社会的視野に富む。

ある日突然、慢性疲労症候群になりました

ゆりり著 倉恒弘彦監修 合同出版 1,400円＋税

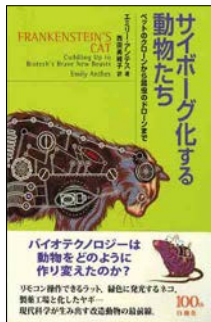


表紙にはもう一言「この病気、全然「疲労」なんかじゃなかった」というつぶやきが添えられています。この病気に対する今までの認識が改められるはず。大阪市立大学疲労クリニックの医師倉恒弘彦先生の「かいせつ」もお読みください。

サイボーグ化する動物たち

ペットのクローンから昆虫のクローンまで

エミリー・アンテス著 白揚社 2,500円＋税



原題は「FRANKENSTEIN'S CAT Cuddling Up to Biotech's Brave New Beasts」。お分かりいただけたでしょうか。昨年出版された本ですが、すでに街中に張り巡らされ「防犯カメラ」網と合わせて考えると、私たちがアニメの世界に突入！なのか！

富士山噴火と南海トラフ
—海が揺さぶる陸のマグマー—

鎌田浩毅著 講談社BLUE BACKS 1,000円＋税



近年の地球環境の大きな変化かと思われる災害や頻発する地震などと「疫病」とくると、歴史に刻まれた人類史上の大きな出来事を思わせるを得ない。果たしてそれはいつ来るのか、という心配よりも「やっぱり地球は生きているんだ」とつくつく思われる。

絵画の二十世紀
—マチスからジャコメッティまで—

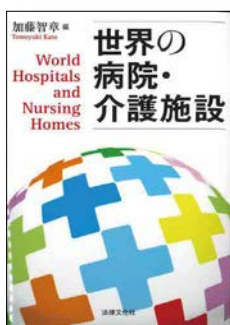
前田英樹 NHKブックス 1,020円＋税



2004年の出版。セザンヌから始まり最後はルオーまで、どうつながるのか。「感覚の絵画の誕生」「純粋感覚とは何か」「見えないものに向かって」「絵画は何のために在るのか」、の各章が美術系の学校に学べなかった私にはこの上なくまぶしく大切なものになっています。(今では読んだ本の内容はすぐに忘れてしまいますが。)

世界の病院・介護施設

加藤智章編 法律文化社 3,600円＋税



世界の医療保障、世界の診療報酬の3部作だが、今回の紹介のものが一番分かりやすいというか、私の興味と一致している感じがした。ざっと眺めてみるだけでも患者会活動にとても役立つ、と思うのですが。

田舎坊主の闘病日記
—腰の骨が溶けた！—

森田良恒著 文芸社 1,000円＋税



今回は、パーキンソン病で要介護5の奥様を介護していた時に森田和尚も腰を痛めてしまいました。そして平成29年6月に奥様の心肺停止！自分が腰を悪くしなければもっと奥様を介護できたのではないかなという思いなどを綴ったお話です。

老人と海

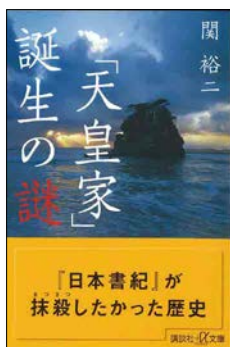
ヘミングウェイ著 新潮文庫 430円＋税



福田恒存の翻訳。以前は誰の翻訳だったかは覚えていませんが、なんだか違う物語のような印象でした。翻訳というのはそんなものなのか、では日本語で書かれた小説が外国で翻訳されたらどうなんだろう、という実験でも可能なのだろうか。でも何回読んでも素晴らしい！と思いつつモヒートを飲んでいる私。

「天皇家」誕生の謎

関裕二著 講談社＋α文庫 686円＋税



昨年は時節柄いくらかの日本の歴史というものについて関心を寄せてみました。特に日本書紀と古事記の関係やその成立の時期の違いなどに興味を持ちました。正確な記録ではないものですね。特に日本においても、なのではないでしょうか。でも読んでみて少しずつ分かってくるものもありました。

内戦の日本古代史
—一馬台国から武士の誕生まで—

倉本一宏著 講談社現代新書 920円＋税



日本は内戦を経験しなかった、というある方の発言を聞いて、そんなことはないだろう、と思いついた時に出張先で見かけたので読んでみました。国というのは大体において戦の上に成立するものだろうし、地域間の争いというよりも権力の掌握を巡って大小の戦は起きるものなのだろう。

シリーズ日本の近代 逆説の軍隊

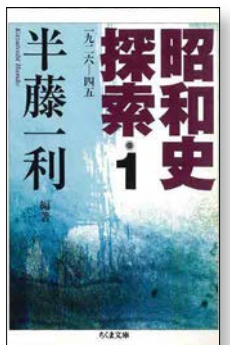
戸部良一著 中公文庫 40周年記念企画 1,333円＋税



日本の兵隊たち、空襲の中に果てていった無念や原爆の投下。軍官僚の無責任さにも唾棄としますが、日本が外交ではなくなぜこのような道を選んだのか、選ばざるを得なかったとしてももっと考えなければならなかったことはあつたらう。引き際を見失ったことによって日本の現在はある。しかし亡くなった多くの無辜の人々に思いをはせる。

昭和史探索 (全6巻)

半藤一利編著 ちくま文庫 760円＋税



大正15年(昭和元年)から昭和20年までの政治と事件と戦争についての時々の人の伝言・記録・資料・報道とその解説。読みやすくないけれどその時々の人たちが何を考え何をしようとしていたかの記録はとても重要なものと思う。歴史を学ばない人の多い時代になって痛感する。余話として>も面白い。

伊藤たておが読んだ本であります。まだまだ山積み。。。崩れてきそうです。



開高健 モンゴル大紀行

(写真・高橋昇) 朝日文庫 1,000 円＋税



ぜひとも行ってみたい国。でもその国は心も身体も頑丈でなければ行けない国だと知った。残念。写真も素晴らしい。焚火がいい。なぜかサントリーローヤルの瓶が時々映っている。真っ青な空と大草原の中で幻の巨大魚イトウに挑む。司馬遼太郎とモンゴルの歴史と草原の生活について語る。

ロシア革命史入門

広瀬隆著 集英社インターナショナル新書 760 円＋税



一部の人を除いて今まで日本ではあまり詳しい情報のなかったロシア革命についての経過を知ることができる。そこからバクー油田の権益問題まで。ポイントでは実に詳しい関係者たちの系図が示される。これを読んでいくうちに読み続ける体力と気力が消耗してしまうほど。失敗するべくして失敗した社会実験なのか。複雑怪奇な当時の国内・国際情勢も。

独ソ戦—絶滅戦争の惨禍—

大木毅著 岩波新書 860 円＋税



私たちは太平洋戦争の惨禍は満州へ千島での対ソ連戦争や抑留については知ることができる。しかし日中戦争については何も知らない。同様にドイツとソ連邦が戦った戦争については全く知らない。欧州での戦争も多少は知っている。しかしスターリングラードを頂点とする独ソ戦はそれ以外のどこよりも悲惨で、そのすべてをまともなためたよりも戦死者は多いのだ。

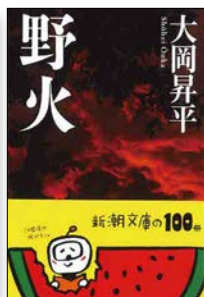
俘虜記

大岡昇平著 新潮文庫 790 円＋税



野火

大岡昇平著 新潮文庫 430 円＋税



レイテ戦記 (全 4 巻)

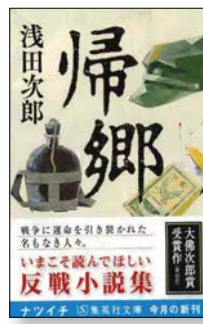
大岡昇平著 中公文庫 各 1,200 円＋税



大岡昇平はこれらの戦記物以外にも様々な作品を残しているが、とりあえずこの 3 作を紹介。レイテ戦記はその緻密な取材に鬼気迫るものを感じる。常人のなすことのできる作業ではない。注釈や解説そして戦場の地図、今のフィリピンの地図とを頭の中で整理しつつ読み込みに必死だった。

帰郷

浅田次郎著 集英社文庫 580 円＋税



この人の作品はどうしても泣かせるのだろう。面白くておかしくても必ず泣かされる。戦争のリアルはここにあるのだ、と叫びたいほどの話が次々と語られる。表紙の帯には「今こそ読んでほしい反戦小説集」とあるが、単に「反戦」と書いていいのだろうか。

イトウの恋

中島京子著 講談社文庫 700 円＋税



なかなか通信第 14 号で紹介したイザベラ・バードの「日本奥地紀行」のスピノフ。主人公の「イトウ」は幻の巨大魚「イトウ」ではなく、「伊藤」でした。JPA が毎年敢行している「フクシマを肌で感じるツアー」で南相馬市の小高駅近くに開店した柳美里さんの本屋で購入。

ま・く・ら

柳家小三治 講談社文庫 695 円＋税



新型コロナウイルス封じ込めのために緊急事態宣言とやらが出されて「ステイ・ホーム」とか外国のワンちゃんみたいに犬小屋に収まっている、多少ウツ気味のあなたへ贈る本。今や日本の落語会のレジェンドになってしまった小三治の「ま・く・ら」を集めた本です。笑えますよ。

一夢庵風流記

隆慶一郎著 新潮文庫 790 円＋税



傾奇者といわれた前田慶次郎が主人公の爽快時代もの。作者は東大仏文科を出て大学で助教授もしていた人ですが在学中から小林秀雄などに師事。我々世代には懐かしい「にあんちゃん」などの脚本家池田一郎名でも有名。作家デビュー後わずか 5 年の活動で急逝。惜しい作家でした。

骨まで愛して—粗屋 (あらや) 五郎の築地物語—

小泉武夫著 新潮社 1,300 円＋税



ご存知発酵学、醸造学の泰斗であり味覚人コイズミ先生の江戸料理。オッペケペー節やら「蚊の目玉スープ」やらのお話も。まだ築地に市場があったときのお話、なのかな。もう懐かしく寂しくもあるけど。いまはどうなっているのかなあ。行ってみる機会はないですが。

マンガ版お料理入門

土井善晴＋小波田えま 講談社 1,200 円＋税



この本も期せずして新型コロナ休業に役立つことに。料理のツボがよくわかる！と帯には書いてありました。料理の基本についてプロと全くの素人のやり取りが面白くて、今この原稿を書きながらページをチラ見したら、わたくしほとんど覚えていませんでした。本当に読んだのか？もう一度読める楽しみなのかな。

呼吸器内科

Vol.37 No.2 Feb.2020 科学評論社 3,000 円＋税



執筆
「国の難病対策の動向—ゲノム医療の推進を中心に—」
厚生労働省健康局難病対策課
「難病患者会の活動」
JPA 伊藤たてお
「都道府県難病相談支援センターの役割」
—東京都難病相談支援センターの活動を通して—

次号へつ・づ・く

はみだし たておの本棚

「本のご寄贈 燦葉出版社より」

今までも本を贈ってくださっていた、東京の燦葉出版社（代表取締役白井隆之氏）よりまとまった量のご寄贈をいただきました。ありがとうございました。ご紹介をもって御礼といたします。

白井氏ら7人による「団塊の世代からの伝言 平和・愛 生きる原点」1,800円＋税 又吉栄喜著「ジョージが射殺した猪」2,500円＋税 島しづこ「尊敬のまなざし」1,300円＋税 阿部志郎「信念に、生きる。隷属から自立へ」1,300円＋税 「新リスト教入門（1）」2,500円＋税 武富慈海「ふれてください戦争に一遺品が語る戦争の実相」2,500円＋税 千葉茂樹「映画で人を育てたい マザー・テレサに魅せられて」1,300円＋税



「無二の親友展」

「生活図画事件」って知っていましたか？そう呼ばれた言論弾圧事件で投獄された「無二の親友」菱谷良一さんと松本五郎さんが百歳を前にして、札幌市内の小さな画廊で開いた展覧会を見てきました。98歳のお二人が現役で描いておられる絵と、師範学校美術部時代から長く続いている友情と、その生涯に大きな影響を与えた無実の投獄。いろいろと感銘を受けました。そしてそのような時代が2度とこないようにと今更ながらに思ったのでした。



PPI とは何でしょう？

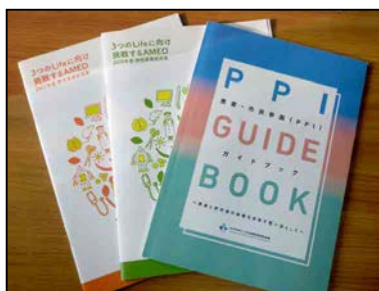
—Patient and Public Involvement—

PPIとは「患者・市民参画」のことだそうです。その「PPIガイドブック」と「3つのLifeに挑戦するAMED」2017年度と2018年度研究事業成果集のご紹介です。

AMEDとは「国立研究開発機構法人日本医療研究開発機構」Japan Agency for Medical Research and Development のことで「エイメド」と呼ばれています。

日本を代表する医療分野の研究開発の組織で、助成金の提供源です。

その研究開発への患者・市民参画、興味ありませんか？ネットでも見ることができますので一度開いてみませんか。



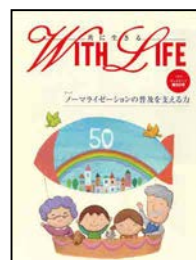
諸外国におけるゲノム編集技術を用いたヒト胚の取り扱いに係わる法制度や最新の動向及びあるべき日本の公的規制についての研究報告書

研究代表者 加藤和人
(大阪大学大学院医学系研究科 教授)
2020年3月



共に生きる-WITH LIFE 第50号

特集ノーマライゼーションの普及を支える
公益社団法人ノーマライゼーション住宅財団



いちご通信

特定非営利法人 札幌いちご会

FM白書 2016

一線維筋痛症患者実態調査から分かったこと
NPO法人 線維筋痛症友の会



内因性高インスリン性低血糖症患者の調査・研究
舘島細胞症患者の会

ヘルスケア関連団体の資金調達

ヘルスケア関連団体ネットワークの会
(VHO-net)



まねきねこ（別冊）全国探訪編・総合版
ファイザー株式会社
コミュニティー・リレーション部

世界を巡る旅 2019 「スペインの旅」



先日、ある会議で「うちのNPOは賛助会員の方が正会員より断然多いんですよ～」という話をしたら、「どうやって賛助会員を増やすの?!」と、かなり食いつきが良かったので驚きました。特に積極的に会員を増やす活動はしていないので理由を考えてみたんですが・・・。

たぶんこれですね!!

「みんなで楽しもう～!!」 という姿勢!

毎年恒例の「世界を巡る旅」、2019年は「スペイン」の料理を堪能しました!(2019年12月7日(土))

これまでドミニカ、トルコ、モンゴルなどなど、世界各国の料理を楽しむイベント(平たく言うと忘年会)を、毎年年末に開催してきて、設立以来12年も続いている楽しい伝統です。

レストラン名と住所を書いてご案内を郵送しているんですが、毎回「え、海外旅行ですか?!」と驚く方がいます……。いえいえ、電車代数百円で行ける海外です……。わざわざ飛行機で参加してくださる方もいらっしゃるんですけどね!

今回はスペインへの旅!・・・ではなくてスペイン料理。すすきののスパニッシュバル・チャパダ。

スペイン料理なのにガスコンロがおいてあるなあ、と思ったらトマト鍋?アクアパツァ?その上にはドーンとカマンベールチーズ!!これがメインです。そして大きな

生ガキ!生だと不安だという人はトマト鍋でしゃぶしゃぶしていました。飲み放題のドリンク、サングリアはなんと120種類!多過ぎて選べません～!!そしてパエリア鍋になぜか冷たいちらし寿司が入って出てきたのは意外すぎてびっくりしました!前回下見に行ったときはもうちょっとスペイン料理っぽかったんですが……。人数が多いと全員分のパエリアを焼くのが難しいのかもしれないですね。他にも忘年会らしき団体さんがいたので、大忙しだったんでしょうね。

そんなこんなで、年1回くらいしか会えない方々と楽しく満腹な時を過ごして、スペインへの旅を終えました。また1年かけて、私が各国料理の店をいろいろ食べ歩いて次回のお店を決めていきます。

リーズナブルで大勢入れて世界のお料理を出すレストランを探すのは結構大変です～!条件に合うお店を知っている方はぜひ教えてください!

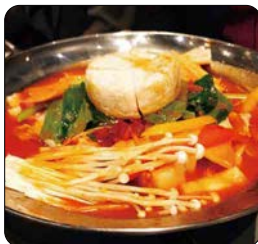
この「世界を巡る旅」に出たい!ということで賛助会員になってくださる方が増えています。

これはもう大・大・大歓迎です!!

ご希望の方はぜひご連絡ください!

楽しみつつ難病患者を支援したい、というお仲間をお待ちしています!

(永森志織 記)



編集後記

この1～2年、体調不良のため仕事を減らしてなんとか頑張ってきましたが、また通信の発行が遅くなってしまいました。申し訳ありません。これを書いている2020年4月中旬、新型コロナウイルスの感染拡大防止のために様々な活動が自粛となっています。

私は出張を全部キャンセルし在宅勤務するようになって少し体調が改善してきました。何が幸いするかわからないものですね！今は難病を持つ多くのお仲間の顔を思い浮かべ、無事を祈っています。

医療関係者や社会インフラ維持のために働いてくださっているみなさまに感謝して過ごします。

早くまた笑顔で会いたいですね！ (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
WEB PAGE
<https://www.nsn-h.net/>

日本の患者会
<https://pg-japan.jp/>

全国難病センター研究会
<https://www.n-centerken.com/>

2019年さっぽろ夏まつり福祉協賛

ビアガーデンご協力のお礼

ビアガーデンのご協力をありがとうございました。

2019年は364,000円の売り上げで10%分の36,400円の還元金が入りました。2018年度の369,000円に迫る金額となりました。買ってください方には10%分のおまけチケットがつき、10%は私たち難病支援ネット・ジャパンに寄付として入ります。どちらにとってもお得なありがたい仕組みです。会員のみなさまや市内の福祉系の事業所や会社、友人知人の方々などたくさんの方々にご協力いただいております。心より感謝申し上げます。 ※2020年は中止となりました。

難病対策の推進をめざす

JPA 国会請願署名 ご協力のお礼

2019年度の国会請願署名は75筆のご協力をいただきました。ありがとうございました！

全体の署名数は408,158筆でした。

2018年度の請願(465,078筆)は採択されました。

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皆様からの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34回研究大会(沖縄)

日時: 2020年12月17日(木)、18日(金)

会場: 沖縄産業支援センター

〒901-0152 沖縄県那覇市字小嶺1831-1

※木曜・金曜の開催ですのでご注意ください。

※2020年度は1回のみ開催になります。

※ウェブ開催になる可能性もあります。

ご寄付ありがとうございました

石垣孝樹様、伊藤美恵子様、
植村由佳様、大塚製薬株式会社様、
奥澤徹様、加藤禎子様、河合泰信様、
木村ミサ子様、窪田京子様、
熊谷たか子様、長谷部ひとみ様、
佐々木喜之様、本田美津子様、
高橋則克様、田代邦雄様、外山学様、
中井秀紀様、永森志織様、渡邊力様、
野崎和子様、橋本伸也様、東谷美智様、
小林武司様、佐藤太勝様、森山篤志様、
匿名様、吉村聖子様、山崎千寿子様

ご寄贈ありがとうございました

米田智恵美様、早出三津枝様、
横山孝博様、田澤英子様、
原喜美子様、熊谷晋一郎様、
綾屋紗月様、田畑和子様、
西村由希子様、竹田保様、
大阪大学 加藤様、磯野様、
田澤英子様、燦葉出版社様

令和元年(2019年)4月～
令和2年(2020年)3月

※順不同、敬称略

「ななかまど通信第18号」は札幌市のさぽーとほっと基金(令和2年度札幌市民まちづくり活動促進助成金)の助成を受けて作成しました。

