

ななかまど通信

第19号
2021年5月

目次

発行にあたって……………1

日本の患者会 WEB 版の
取り組み ……………2

主な活動 ……………3

全国難病センター研究会
第34回 WEB 大会 ……4

2021 年度総会開催 ……5
RDD2021 オンライン出演
……………5

事務局業務日誌 ……6

難病の就労支援に関する
情報ツール ……………7

たておの本棚 ……8

はみ出したておの本棚 ……11

賛助会員募集

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 ……12

編集後記 ……………12

ななかまど通信第19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

コロナで明けてコロナで暮れた1年半でした。
難病の患者たちには毎日が恐怖でした。患者会にとっても存亡の危機でした。
どうしたらよいのか。何もわからない中で WEB の活用に活路を見つけだし、試
行錯誤する毎日でした。ななかまど通信も発行の遅れが続いています。

その新型コロナ＝COVID-19 とその変異型の猖獗に、日本、世界中が日常の
生活も経済もが非常事態に陥っています。パンデミックとは普通の人々には SF
世界の出来事であったはずでした。

しかし一方では私たちの日常生活とは何であったのか、経済の在り方、消費の
在り方はこのままでよいのか、夜の街という概念も持ち込まれた生活のスタイル
は果たして人類の未来にどのような災いをもたらすものだったのか、地球規模の
富の偏在という現実の姿さえも映し出したのではないのでしょうか。

手洗いの励行と密を避けることや、新鮮な空気が必要という当たり前のことが
見えないウイルスに最も有効な対抗手段であることも明白になってきました。

今北海道も春を迎えて、この一年間を思い出そうとしても思い出せないのだ
です。私たちがどのように生活し活動をしてきたのか。季節の移り変わりさえも心
に残っていないのです。それほど大きなショックを私たちに与えたパンデミッ
クに対して、これからどのように立ち向かえばよいのでしょうか。

ステイホームと言われ、世界ではロックダウンによってがまんを強いられる生
活を送り、それでも1億6000万人が感染し、300万人もの人々が亡くなり、
今もなお増え続けています。

この時代ですが、しかし私たちはそれぞれに生活と日常の活動という課題も待
ち受けています。

そんな世界の中でささやかな活動でしかありませんが、私たちのこの1年間
の活動の概略を振り返って、会報「ななかまど通信第19号」をお届けします。

1,000 人難病サポーター募集中です。ぜひご協力ください

JPA（日本難病・疾病団体協議会）では難病対策の一層の充実と推進のために、
難病サポーターを 1,000 人募集しています。ぜひご協力ください。

年会費 10,000 円のご協力をお願いしています。
詳しくは「JPA ホームページ」(<https://nanbyo.jp/nansupporter/>)
または「難病支援ネット・ジャパン」までご連絡ください。



私たちと共に
1,000 人難病サポーター



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
Japan Patients Association

日本の患者会 WEB 版の取り組み

2020 年度に追加した主な記事

2020 年 3 月にウェブサイトを WordPress というコンテンツマネジメントシステムに変更しデザインを一新。パソコンだけでなくスマートフォンやタブレットでも見やすくなりました。

リニューアルオープン前の年と比較してアクセスは約 2 倍に増加。研究者の方からのお問い合わせや資料提供依頼も増えています。

患者会の古い記録と記憶がなくなってしまう前に資料を整理して、日々コツコツと英訳と更新を続けていきたいと思っています。

(永森志織 記)

1) 戦後の難病患者運動草創期から患者会支援をされてきた日本福祉大学名誉教授の児島美都子氏へのインタビューの英訳

2) 昭和 40 年代の難病対策草創期から活躍されている聖隷クリストファー大学大学院看護学研究科教授の川村佐和子氏へのインタビューの英訳

3) 「3.11 東日本大震災&福島を肌で感じるツアー 10 年の記録」を「東日本大震災特集」のコーナーにアップ。

4) 患者会の機関誌約 1,900 冊をアップ



パソコンでもスマートフォンでも見やすいサイトに一新



児島美都子先生のインタビューの英訳を公開



川村佐和子先生のインタビューの英訳を公開



東日本大震災のツアーの写真は一見の価値あり！



2020 年度の主な活動

第 16 回日本神経学会学術集会で発表してきました

2020 年 8 月 31 日から 9 月 2 日まで岡山県岡山市の岡山コンベンションセンターで開催された第 61 回日本神経学会学術大会のシンポジウム 17 で発表させていただきました。

このシンポジウムの座長は吉良潤一先生（九州大学大学院医学研究院神経内科学分野）と荻野美恵子先生（国際医療福祉大学大学病院医学教育統括センター）のお二人で、「夢に描く難病医療と支援：難病法の下での課題と展望」というタイトルです。私に与えられた課題は「患者当事者が期待していること」でした。私の所属は「日本難病・疾病団体協議会」ですが、このような発表の機会がこれが最後と思い、スライド（パワーポイント）には「全国筋無力症友の会」と「難病支援ネット・ジャパン」も並べました。

この学会（学術大会）は新型コロナウイルスの影響で延期されていましたが、規模を縮小し、プログラムも変更して開催されたもので、厳重な感染防止対策をした直接の参加とウェブ参加のハイブリット方式となっていました。患者会もようやくウェブによる会議が広がり始め、集会などの大きな取り組みはどのような仕組みで開催されるのか参考にしようという目的も込めての参加でした。大変参考となりました。



会場は JR 岡山駅に直結しており、ホテルのすぐ近くなので休憩や食事にも便利なところでした。そういう店を捜し歩いていたところ「奉還町商店街」というところに出会いました。歴史のある通りということでしたが、新旧がほどよく混ざり合い、とても風情のある通りでした。

（伊藤たてお 記）

（ついでに秘話が一つ。次号をお楽しみに。）

「難病・慢性疾患全国フォーラム 2020」は初めてのオンライン開催

2020 年 11 月 7 日に開催された「難病・慢性疾患全国フォーラム 2020」は東京飯田橋のレインボービルを拠点とし、インターネットで全国へ発信されました。

この難病フォーラムは 2010 年日本難病・疾病団体協議会（JPA）の呼びかけで、難病の子ども支援全国ネットワークと日本リウマチ友の会の 3 団体を世話人として実行委員会方式として発足し、およそ 200 の患者・家族団体や支援団体、企業、専門家、ボランティアが参加しました。初代の実行委員長は JPA の伊藤たてお、2020 年からは難病の子ども支援全国ネットワークの福島慎吾氏に引き継がれています。難病と慢性疾患に関する全国最大の組織となって「難病法」制定の原動力となりました。

2020 年は難病などの患者組織としては初めてのオンライン開催でしたが、多岐にわたる発表が行われ、今まで参加することのできなかった全国各地の患者・家族も参加することができ、これからの患者運動の新しい展開の可能性を開拓することができました。

2021 年は 11 月 6 日にオンライン開催となることが決まり、ポスターの制作などの準備が進められています。

（伊藤たてお 記）

「難病・慢性疾患全国フォーラム 2021」は 2021 年 11 月 6 日にオンラインで開催されます。）



令和2年度厚生労働省難病患者サポート事業補助金事業

全国難病センター研究会第34回研究大会 (WEB) 報告

沖縄大会を中止してウェブで研究大会を開催しました！

2021年12月19日(土)、大会史上初めてのWEB開催を実施しました。この研究大会は難病支援ネット・ジャパンが事務局となって全国各地で年1～2回開催しており、第34回は沖縄で開催する予定でしたが、新型コロナウイルスの感染拡大のため、初めてのウェブ開催となりました。

講演者、発表者、参加者はリモート参加とし、運営スタッフ数名が東京の新宿文化クイントビルから配信しました。スタッフも参加者もウェブ会議システム(ZOOM)に不慣れなため、何度も接続テストやリハーサルを繰り返して当日に臨みました。

プログラムは特別講演1題、一般発表はパネル3つで計9題、5分間プレゼンテーションが1題。いつもは2日

間かけて実施していますが、ウェブ開催の場合、参加者が疲れを感じやすいということを考慮して3時間に短縮しました。

ウェブでのセミナー、ウェビナーでいつもの方が参加してくださるかどうか非常に心配しましたが、いくつかメリットがあることもわかりました。遠方のためこれまでなかなか参加できなかった団体の方が、グループで視聴してくださったり、初参加の方が増えたり、体調の悪い方が自宅で身体を休めながら参加できて良かったとの感想をいただきました。結局、参加者数はいつもの東京大会より20名ほど増えて計101名となり、リモートで参加したいニーズもあることがわかりました。

(永森志織 記)

特別講演「これからの難病相談に求められること」 山口 育子氏 認定 NPO 法人ささえあい医療人権センター COML 理事長

ご自身の患者としての体験を元に、様々な患者さんからの電話相談を受けていらっしゃる山口育子さんにお話ししていただきました。相談者は患者にどう寄り添うか、患者は医療者に何をどう伝えたら良いのか、問題をどのように整理して解決につなげるのか。患者の立場から支援者の立場から参考になる実例を色々で紹介してくださいました。

COML では「思いを言語化し、提言・提案できる患者・市民の増加」を目指しているとのこと。当事者の思いを言葉にして社会に伝えていくというのは難病相談支援センターや患者会の大きな役割の一つだと思います。相談活動をされている多くの方に聞いていただきたいお話しでした。



特別講演 山口育子氏



進行役の二人 本番中で、真剣！

研究大会の終了後は、初めてのウェブ交流会を実施しました。参加者の半数近く、40人くらいが参加してくださいました。沖縄(NPO アンビシャスの照喜名通さん)、大阪(アクセスエール株式会社の松尾光晴さん)、北海道(難病支援ネット・ジャパンの永森志織)からお菓子を詰め合わせにして事前にお送りして、同じものを同じ時に一緒に食べて楽しむ、という仕掛けをしました。一人ひとりとずつ話していただくだけであったという間に時間が過ぎてしまいましたが、参加者のみなさんがお互いの顔を見て声を聞く機会を作ることができて、心温まる交流会になったと思います。

講演、発表の内容はすべて全国難病センター研究会のウェブサイトに掲載しておりますので、ぜひご覧ください。過去の記録集、ニューズレター等もすべてダウンロードしていただけます。2003年の第1回大会からの知恵がたくさん詰まっています。どうぞ有効にご活用ください。

全国難病センター研究会 <https://n-centerken.com>

第34回研究大会 (WEB) 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	17	35
地域難病連	7	11
患者団体	6	10
医療機関	2	3
行政機関	5	7
企業	5	7
その他(教育機関、個人など)	16	28
合計	58	101

2020 年度第 10 回（通算第 14 回）総会報告

2020 年 7 月 18 日に総会を開催しました。

本来は 3 月に会計年度が終了して 3 ヶ月以内に総会を開催しなければならないのですが、新型コロナウイルス感染症の影響で行政への報告期限が延長されていたため、いつもより 1 ヶ月ほど遅くの開催となりました。

初めて ZOOM によるリモート参加も取り入れ、2 名がリモートで 7 名が難病支援ネット・ジャパン事務所に集まり、少人数で行いました。早く大勢で集まれる日がくるよう願っています。

（永森志織 記）



Rare Disease Day 2021（世界希少・難治性疾患の日） オンラインイベントに出演！

世界の多くの国で同時に希少・難治性疾患について啓発するイベント、Rare Disease Day 2021（世界希少・難治性疾患の日）が 2021 年 2 月 28 日（日）にオンラインで開催されました。

日本で開催されるようになって 12 年目の目玉企画として、東京タワーが初めて RDD 色にライトアップされました！

RDD 日本事務局の西村由希子さん、RDD 福岡主催の池崎悠さん、RDD 青森を昨年まで 10 年間主催してきた永森志織の 3 人で夕日に染まる東京タワーを眺めながらおしゃべりをするという「ラジオトーク」という企画に出演させていただきました。本当は東京の会場で実際に東京タワーを見たかったのですが、新型コロナウイルス感染症の拡大のため、札幌市内の自宅からリモート参加となりました。

コロナ禍で多くの活動が制約を受けましたが、私たち難病患者は自宅療養や外出自粛は慣れている面もあるし、遠方でも体調が良くなくてもリモートで色々な活動ができるのはメリットの一つでもあるね、というような話も出ました。

RDD カラーの東京タワーは評判が良く、来年も実施されることに決まったそうです！日本のシンボルとも言える東京タワーを通じて、世界中の人に難病、希少・難治性疾患を知っていただく機会になることを願っています。

2021 年中は下記のサイトで動画のアーカイブを見ることができます。よろしければご覧ください。

（永森志織 記）

YouTube【RDD 2021 in Tokyo】ラジオトーク

<https://www.youtube.com/watch?v=S16gFKx9HEg&t=721s>



事務局業務日誌 (2020年4月～2021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1日	あかり家 高橋則克理事 (伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
2	患者会ウェビナー (永森)
7	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
8	JPA サポート事業打合せ (ウェブ:伊藤)
11	JPA 理事会 (ウェブ:伊藤)
12	JPA 理事会 (ウェブ:伊藤)
14	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
17	あかり家幹部職員会議 (伊藤)
18	全国膠原病友の会北海道・東北ブロック交流会 (ウェブ:永森)
20	全国膠原病友の会北海道・東北ブロック交流会 (ウェブ:永森)
21	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
24	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)
25	JPA (ウェブ:伊藤)
26	全国膠原病友の会北海道・東北ブロック交流会 (ウェブ:永森)
28	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
5月3日	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)
11	全国膠原病友の会会計監査 (ウェブ:永森)
12	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
16	難病支援ネット・ジャパン理事会 (ウェブ)
20	新井さん ななかまど通信打合せ
22	毎日新聞 北海道報道部長 清水さん 取材
23	JPA 理事会 (ウェブ:伊藤)
24	JPA 総会 (書面)
25	JPA 国会請願集会 (中止・事務局対応)
26	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
27	JPA 財政グループ (ウェブ:伊藤)
6月1日	佐藤太勝理事事務所訪問 (永森)
2	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
5	吉村税理士 打合せ
6	全国膠原病友の会青森県支部 (みつばち会) 総会 (ウェブ:永森)
9	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
12	札幌看護学校講義 (ウェブ:永森)
15	難病フォーラム世話人会 (ウェブ:伊藤)
16	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
18	ななかまど通信発送作業
19	みかん歓迎会 (伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
20	あかり家理事会 (伊藤)
21	全国膠原病友の会理事会・監事会 (ウェブ:永森)
23	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
26	JPA 難病フォーラム打合せ (ウェブ:伊藤) 福島ツアー第一回編集会議 (ウェブ:伊藤)
27	NPO ホップ障害者地域生活支援センター理事会 (伊藤)
29	FM しらいし「広田まゆみのすっきりマンデー」出演 (永森)
30	JPA 難病フォーラム 2021 第1回実行委員会 (ウェブ:伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
7月7日	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
9	全国難病センター研究大会打合せ (ウェブ:伊藤・永森) JPA 理事会 (ウェブ:伊藤)
12	名寄市立大 中澤さん 稲生会 高波さん 来札 (伊藤)
13	名寄市立大 中澤さん
14	難病情報センター運営委員会 (ウェブ:伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
15	福島ツアー編集会議 (ウェブ:伊藤)
17	あかり家 総会 (伊藤)
18	難病支援ネット・ジャパン 総会 懇親会 (ラ・ビアッツァ)
22	難病フォーラム第2回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
29	JPA 理事会 (ウェブ:伊藤)
30	あかり家 北洋銀行 打合せ (伊藤)
31	富士経済取材 (電話:伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森)

活動日	内 容
8月1日	JPA 第1回幹事会
4	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
5	センター研究会打合せ (ウェブ:伊藤・永森)
8	あかり家 妻倉さん
18	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
21	新井さん 3.11 の写真の件
24	難病フォーラム 2020 第3回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
25	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
28	JPA 第5回理事会 (ウェブ:伊藤)
30	第61回日本神経学会学術集会 (岡山:伊藤)
9月1日	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
4	難病フォーラム 2020 打合せ (ウェブ:伊藤)
8	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
13	JPA 臨時総会 (ウェブ:伊藤) 全国膠原病友の会理事会・監事会 (ウェブ:永森)
15	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
16	全国膠原病友の会北海道支部交流会 (ウェブ:永森)
27	JPA 理事会 (ウェブ:伊藤)
28-30	難病全国フォーラム 2020 第4回実行委員会 (ウェブ:伊藤) 高障協職リハハンドブック検討会 (ウェブ:伊藤) (企業と地域関係機関・職種の連携による難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題に係る職業リハビリテーションハンドブック等検討委員会)
10月2日	JPA サポート事業打合せ (ウェブ:伊藤)
6	日本の患者会打合せ 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
7	MG鎌田さんお別れ会 (伊藤)
10	医療基法会議 (ウェブ:伊藤) 藤井克徳さん講演会 (ウェブ:伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
12	福島ツアー写真展 (新井・伊藤)
13	全国膠原病友の会北海道支部交流会 (ウェブ:永森) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
14	筋無力症北海道支部運営委員会 (伊藤)
15	全国難病センター研究会ウェブ接続テスト (伊藤・永森)
16	全国難病センター研究会ウェブ接続テスト (伊藤・永森) シンポジウム 患者参画のいま・未来 阪大加藤和人氏 (ウェブ:伊藤)
20	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
22	日本の患者会 打合せ (永森)
23	高障協難病職リハハンドブック検討会 (ウェブ:伊藤)
26	FM しらいし「広田まゆみのすっきりマンデー」出演 (永森)
27	日本の患者会 翻訳打合せ (永森) あかり家幹部職員会議 (ウェブ:伊藤)
28	難病全国フォーラム 2020 第5回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
11月6-8	難病全国フォーラム 2020 レインボーホール (東京:伊藤) (ウェブ:永森)
8	全国膠原病友の会 理事会 (ウェブ:永森)
10	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
14	J-PALS アカデミー (ウェブ:永森)
17	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
24	難病情報センター第2回運営委員会 (ウェブ:伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (ウェブ:永森)
26	3.11 東日本大震災ツアー 10周年誌編集会議 (ウェブ:伊藤)
30	FM しらいし「広田まゆみのすっきりマンデー」出演 (永森)
12月2日	あかり家理事会 (伊藤) 相談患者宅 (レストラン) 訪問 (伊藤)
3	全国難病センター研究会会計監査 (ウェブ:永森)
4	あかり家 北洋銀行打合せ (伊藤)
5-6	JPA 理事会・幹事会 (ウェブ:伊藤)
7	厚労省交渉 (ウェブ:伊藤)
8	全国難病センター研究会 第34回研究大会 ZOOM 接続テスト (永森)
9	MG道支部 印刷 3.11 福祉ツアー 10年誌打合せ (ウェブ:伊藤)
10	全国難病センター研究会 第34回研究大会 ZOOM 接続テスト (ウェブ:永森)
12	全国難病センター研究会 第34回研究大会 スタッフ接続テスト (ウェブ:永森)
14	全国難病センター研究会 第34回研究大会 役員接続テスト (ウェブ:永森)
15	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
16	難病フォーラム実行委員会 (ウェブ:伊藤) 全国難病センター研究会 第34回研究大会 接続テスト (ウェブ:永森)

活動日	内 容
17	全国難病センター研究会 第34回研究大会 スタッフリハーサル (ウェブ: 永森)
18	全国難病センター研究会打合せ (東京: 伊藤・永森) 西村さん打合せ (東京: 伊藤)
19	全国難病センター研究会 第34回研究大会 (東京: 伊藤・永森)
20	全国難病センター研究会 運営委員会 (ウェブ: 伊藤・永森)
22	ファイザーヘルスリサーチワークショップ打合せ (ウェブ: 永森)
23	ウィル 吉村税理士打合せ (伊藤)
1月4日	あかり家新年あいさつ (伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森) 永森・伊藤 打合せ
5	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
6	事務所開き (ラ・ピアッツァ)
9	全国難病センター研究会三役会 (ウェブ: 伊藤・永森)
10	全国膠原病友の会理事会 (ウェブ: 永森)
12	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
13	全国膠原病友の会北海道・東北ブロック交流会 (ウェブ: 永森)
16-17	JPA サポート事業 リーダー養成研修 (ウェブ: 伊藤)
18	難病フォーラム 2021 第1回実行委員会 (ウェブ: 伊藤) JPA サポート事業 事務局打合せ (ウェブ: 伊藤・永森)
19	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
20	JPA 難病患者サポート事業企画評価委員会 (ウェブ: 伊藤・永森)
21	日本の患者会 打ち合わせ (永森)
26	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
27	3.11 福島ツアー 10年記録集編集会議 (ウェブ: 伊藤)
29	全国難病センター研究会監事打合せ (ウェブ: 伊藤・永森)
30	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)
2月2日	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
4	日本の患者会 あかり家打合せ (永森)
5	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
6	全国難病センター研究会 三役・JPA との打合せ (ウェブ: 伊藤・永森)

活動日	内 容
8	富士経済インタビュー (ウェブ: 伊藤)
9	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
10	あかり家採用面接 (伊藤)
11	筋無力症北海道支部運営委員会 難病センター (伊藤)
12	厚労省記者会 3.11 10年誌発表 難病対策課 喜島さん訪問 (東京: 伊藤) GSK ミーティング (ウェブ: 永森)
13	JPA 理事会 (ウェブ: 伊藤)
14	JPA 理事会 (ウェブ: 伊藤) タケダ製薬 Asrid シンポジウム (ウェブ: 伊藤)
15	(伊藤 圧迫骨折)
16	難病情報センター運営委 (ウェブ: 伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森) "
18	(伊藤 入院)
19	中外製薬 打合せ (ウェブ: 永森)
25	日本の患者会 あかり家打合せ (永森)
28	RDD2021 東京出演 (ウェブ: 永森)
3月2日	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
5	RDD2021 東京打合せ (ウェブ: 永森)
6	放課後等デイサービス想 (永森) (伊藤 退院)
8	JPA 事業打合せ (ウェブ: 伊藤)
9	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
13	全国難病センター研究会運営委員会 (ウェブ: 伊藤・永森)
14	全国膠原病友の会滋賀支部打合せ (ウェブ: 永森)
16	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
20	介護職員初任者研修 講師 (永森)
22	サポート事業実務担当者会議 (ウェブ: 伊藤・永森)
23	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
24	あかり家理事会 (伊藤)
26	難病患者サポート事業 企画評価委員会 (ウェブ: 伊藤・永森) 吉村聖子税理士 打合せ
30	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)

難病の就労支援に関する情報提供ツール

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター刊

作製した障害者職業総合支援センターでは「ご意見やご指摘があればお寄せください」としてありますが、さっそく意見などが寄せられたようです。作製にあたった春名氏によると、難病対策委員会や様々な機会をとらえて、反映することができるように検討いたします、とのことでした。

- ①ダウンロードページ ②冊子請求ページ
冊子名で検索してください



情報提供ツールの名称	難病のある人の就労支援活用ガイド	始まっています！ 難病のある人の就労支援、 治療と仕事の両立支援	難病のある人の 職業リハビリテーション ハンドブック Q&A
形式	20ページのパンフレット	4ページのリーフレット	100ページ弱の冊子
主な対象 主な対象者	保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	難病の相談支援に関わる幅広い関係者	障害者雇用支援の専門支援者
目的	保健医療分野での相談支援場面から必要な就労支援につなぐこと	地域における関係者の対話の呼び水となる共通認識の形成	障害者手帳の有無にかかわらず難病のある人への効果的支援の提供
対応する 主な課題	医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応	地域関係機関・職種の連携体制の構築	・障害者手帳の有無にかかわらず職業リハビリテーション ・治療と仕事の両立支援との効果的連携

① 障害者職業総合センターのホームページから無料でダウンロードできます。
<https://www.nivr.jeed.go.jp/research/report/houkoku/houkoku155.html>

② 在庫があれば、冊子をお送りすることも可能です。(料金着払いとなります)
<https://www.jeed.go.jp/toiawase/form2.html>

たておの本棚

2021年5月

おらおらでひとりいぐも

若竹千佐子 河出文庫 630円＋税



最近読んだ日本の小説で一番衝撃を受けました。東北弁での語りのリズムに自然と入り込んでしまい、ふと気が付くと、これは自分のことかと。寂しさと切れの良い生き方とにやられました。町田康の解説もよい。

誰しもが通る途だが痛快!!

みをつくし料理帖(シリーズ12巻)

高田郁 ハルキ文庫 552円＋税



全体にほんわり、ふんわり、ハラハラとさせられながら、よだれも涙もちょっと流れ出る。

まるでその街で育ったかのように江戸の暮らしが見えてくる。いい本だなあ、と思わされました。時代小説の新しい書き手が現れたという感じ。

ユーラシアの秋

佐々木良江 集英社文庫 838円＋税



戦前の満州で中国人の夫婦に育てられた、日本人と朝鮮人の間に生まれた娘の物語。中国、樺太、シベリヤから黒海へと流されながら、望郷の念と善き人々との出会いの中で、希望とやさしさを忘れずに生きてきた物語。戦争というものの残酷さも浮き彫りに。(2001年第一刷)

武漢日記一封鎖下60日の記録

方方 飯塚容・渡辺新一訳 河出書房新社 1600円＋税



2019年末、新型コロナウイルス(COVID-19)の急速感染でロックダウンされた武漢での生活を記録し、度重なる政権の抑圧やSNSの削除にもめげずに発信を続けた中国作家の記録。その強靱な精神と武漢の庶民の生活の実態。

私たちならどうする。

「高レベル放射性廃棄物」はふやさない、埋めないー「科学的特性マップ」の問題点ー

「科学的特性マップ」を考える会著
地学団体研究会 会員頒布



北海道に突然広がった「核のゴミ問題」。広がる反響と住民たちの困惑と懸念。地方自治の問題も含めて問題の大きさに圧倒されている中で科学の力を正しく使うのは。

「核のゴミ」問題は次第に大きくなってきました。

ロボ・サピエンス前史(上・下)

島田虎之介 講談社
(頒布価格が印刷されていません。これも謎?)



2020年文化庁メディア芸術マンガ部門大賞受賞。

AIのストーリーも含めて謎と皮肉とパロデーに満ちている。

予備知識が必要な要注意作品。因みに主人公の恩田カロ子もフィンランドの高レベル放射性物質地下保管施設「オンカロ」のもじり。

日系ペルー移民、米国強制収容所収容の記ー涙のアディオス

東出誓一著 小山起功編 彩流社 1900円＋税



北海道の開拓農家としての生い立ちから、どのようにしてペルーに渡ったのか。移民の苦労とそこから這い上がったものつかの間、アメリカの強制収容所へ。不当な拘留として米国の訴訟に。やがてハワイに移住。移民の文化論も。

昭和56年の発行。アマゾン古本で購入可能。

北の森漫画ー漫画で学ぶ森林・林業・木材産業の魅力

平田美紗子(北海道森林管理局職員) 発行・林野庁北海道森林管理局



北海道の人なら読むべし。家に一冊置くべし。今の時代、公務員の隠れた才能の活用術か?なかなかおもしろかった。

印刷は伊藤たておが代表を務める「特定非営利活動法人障がい者就労支援の会あかり家」です。美しく印刷できました。

シリーズ中国の歴史①中華の成立ー唐代まで⑤「中国」の形成ー現代への展望

(著者は各巻毎) 渡辺信一郎、丸橋充拓、古松崇志、壇上寛、岡本隆司 岩波新書 各巻820円～860円



「大学1年生に読んでもらえるように。中国はいかにして中国となったか。いま、中国をみつめなおすために。執筆者一同」とあります。賛同します。

読み切るのは少し苦労しましたが、中国のなりたちを知ることも大事なので。

医師が診みつけた『源氏物語』

鹿島友義 燦葉出版社 1500円＋税



さすがは高名な医師による病気の解説。初版2010年時は鹿児島市医師会会長。

私は「源氏物語」は敬遠して読まずにいたが、図らずもこのような形でその一端に触れることができた。

著者も「途中でどうにかしてくれと叫びたくなる」と書いているが、短くて面白かった。

マンガ 日本の古典 (全32巻)

石ノ森正太郎他著名漫画家22人 中央公論社 各巻1500円＋税



ストーリーを思い出す前に、マンガの画面が思い出されてしまうのが欠点といえば欠点?古の説話や歴史の伝承は、風景や住まい、衣服、食べ物などの風俗も身近であったのが書かれているイメージ効果もあるのだろう。

時間とお金の余裕があれば全巻読んでみたい。

僕はイエローで ちょっとブルー

ブレディみかこ 新潮社 1350円＋税



2019年の本屋大賞。課題図書にもなっているとか。

ブレディみかこ氏は今コメンテーターやエッセイストとして活躍中。

「この母にしてこの息子ちゃん」はきっと「世間」には負けないで、すくっと育っていくことだろうと思う。

伊藤たておが読んだ
本をご紹介します。
コロナで増量3ページ！
はみだしページも…。



ゲノム編集を問う 一作物からヒトまで

石井哲也 岩波新書 780 円＋税



新型コロナ禍の中でゲノム編集の話は聞こえなくなっている。そのこと自体も危険な兆候だが、今はどうにもしようがないのか。人の手でコントロールのできないもの、大きな回避不能な危険と隣り合わせでも一緒に暮らせというのか、が問題なのだが。専門の科学者たちもこう言っているのに、と思う。

それでも、「日本人は「戦争」を選んだ

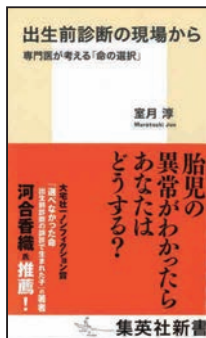
加藤陽子 新潮文庫 750 円＋税



高校生を対象とした講義でもあるために分かりやすく工夫されている。「多くの事例を想起しながら、過去・現在・未来を縦横無尽に対比し類推しているときの人の顔は、きつと内気で控えめど穏やかであるはずだ」と「おわりに」書いている。S 首相にはぜひ読んでほしい、小林秀雄賞受賞。日本学術会議会員の任命を拒否された。

出生前診断の現場から 一専門医が考える「命の選択」

室月淳 集英社新書 860 円＋税



別な選択肢もある。「子どもを選ばないことを選ぶのです」と著者はいう。昔から「子は天からの授かりもの」とも言っていた。子を生む、生まない、ということは命の選択である。そして生まれなかった子にも、生まれた子にも実は選択肢はなかった。この責任はどこにあるのか、誰にあるのか。

感染症の世界史

石弘之 角川ソフィア文庫 1080 円＋税



初版は 2017 年、いま改めて読む必要のある本と思う。著者はまえがき「幸運な先祖」の子孫たちで「あらゆる生物は、自己の成功率（生存と繁殖率）を他者より高めるために利己的にふるまう」という動物行動学者リチャード・ドーキンスの言葉を紹介している。科学の歴史が教えているのだ。

俺は日本兵—台湾人・簡重松の「祖国」

浜崎紘一 新潮社 1300 円＋税



台湾で生まれ日本軍の軍属に徴収され、捕虜収容所の監視員となる。敗戦後 BC 級戦犯で 5 年の服役。日本に帰還するが、タクシーの運転手などしながら、日本政府に補償を求める戦い。いまだに日本政府はこんなことなのかという驚きも。日本を祖国としている著者の怒りと嘆き。

写真で見るペリリューの戦い —忘れてはならない日米の戦場

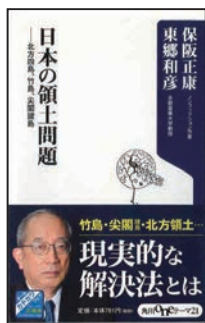
平塚証緒 山川出版社 1600 円＋税



2015 年 4 月天皇・皇后が慰霊訪問—それはなぜなのか。日本人が記憶すべき「戦場」。本の帯に記された文字よりもはるかに過酷な戦場写真。1 万人余が亡くなり、生還者は捕虜となったものを除けばわずかに 34 人。アメリカ兵も多くの命を失った。戦うしかなかった人たちの貴重な写真と記録。

日本の領土問題—北方四島、竹島、尖閣諸島

保坂正康、東郷和彦 角川書店（角川 ONE テーマ 21）781 円＋税



人々も民族も移動を繰り返してきた。そもそも「固有の領土」などとはあり得るのか、と私はいつも思う。ことに海洋においては、陸続きとはまた違った問題をはらんでいる。外交の専門家と現代を代表する知性との共著。今読んでおかなければならない本と思う。

熱源

川越宗一 文芸春秋 1850 円＋税



第 162 回直木賞受賞作品。帯には「滅びてよい文化などない。支配されるべき民族などない」とある。が、現実とは違うと私は思っている。ただ、そうあるべきではないだけだ。和人に支配されたアイヌをはじめとする北方諸民族の人たちがどのような思いをしてきたのか、どうあるべきなのかを今、問いたい。

血と骨（上・下）

梁石日（ヤン・ソギル） 幻冬舎文庫 各 648 円＋税



読もうと思いつながらなかなか手を出せないでいた。在日朝鮮人の物語、というにはあまりにもすさまじいエネルギーと葛藤の世界に圧倒される。私の子ども時代を通じて在日とよばれる人たちがいた。今も様々な差別の中にいる。韓流と呼ばれる現象の中にも潜んでいる。

お腹召しませ

浅田次郎 中公文庫 640 円＋税



時々こういう本も混ぜないと緊張がほぐれない。だが浅田次郎はそんな心の隙間にもしっかりと忍び入る。でも私は喜んで。不条理との戦いにハラハラさせられる。どうしてこのような物語を次々と編み出されるのか、さすが浅田次郎。

ウイスキー粹人列伝

矢島裕紀彦 文春新書 820 円＋税



こんなにもウイスキーを礼賛する人たちがいたのか、と嬉しくなって、読みながら飲まざるにはいられなくなること請け合いの一冊。静かなバーに、または自分の部屋で（書斎と言いたいところだが）この一冊とウイスキーとショットグラスを持ちこんで。

タイ ラオス ベトナム酒紀行

江口まゆみ 小のもとこ絵 アリアドネ企画 1553 円＋税



1995 年 12 月の出版だがとても好きな本。痛快な若い女性二人づれのプロフィールも面白い。あれから 20 年今はどんな生活やら。サイゴンビールや何やらでこの 3 つの国に行ってみたくなった本。アマゾンにまだあるかなあ。

もっと知りたいラオス

綾部恒夫・石井米雄編 光文堂 2500 円＋税



本気でラオスに移住したくなった。大使館を尋ねるところだった時間が作れずまだにひきずっている。平成 8 年の出版。今この国はどのような国なのか、短い旅行でいいのでやっぱり行ってみたい。ミャンマーのことも気にしつつ読んだ。

リビングを船に乗せて 一車椅子で世界一周クルーズへ

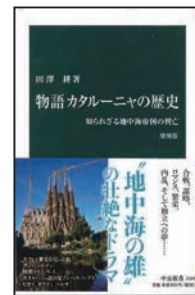
高城禎子 燦葉出版社 1680 円＋税



旅の途中で要介護状態になった夫とのクルーズの記録。思わず日本でのコロナウイルスとの闘いの舞台となったダイヤモンドプリンセス号を思い浮かべた。船内に閉じ込められた方々の苦しみや恐怖はいかばかりであったろうか。筆者は勇気でそれを吹き飛ばし世界一周を成し遂げた。

物語カタルーニャの歴史一知られざる地中海帝国の興亡 (増補版)

田澤耕 中公新書 920 円＋税



スペインはいくつかの国家の連合だった。中でもひととき大きく目立つのがカタルーニャ(バルセロナ)だった。なぜそこに独立運動が起きるのかが理解できた。スペインを旅するのなら、まずこの本を読んでからにしてはどうか。歴史というものを実感できると思う。

日本中世史への招待

呉座勇一 朝日新書 850 円＋税



中世日本社会の様子が髣髴としてくる。武士も庶民の生活も「そんなにかい」と思わず言ってしまう。よく調べてある、と思うよりも「本当に中世の生活を見に行ってきたのかい」と。一つ一つの話が短いの、旅のお供にもお茶の時間にも最高。

大論争一日本人の起源

斎藤成也、関野吉晴、片山一、武光誠ほか 宝島社新書 1000 円＋税



遺伝学、人類学、考古学、歴史学から兵法研究者までがいりみだれて？日本人の起源について語る。日本文化の源流についての様々な分野からの知識をちょっと学んでもよいかも。

日本史の舞台裏一その後の結末

歴史の謎研究会編 青春文庫 840 円＋税



歴史に登場する人物は多い。しかしその登場を巡るエピソードはほんの一瞬に過ぎない。そのエピソードの後に触れる記録もないが、気になる向きにはこの本もいかがだろうか。存外、その後に触れる機会として歴史認識が深まるかも。歴史の事実に向き合ってみる一書。

奥州戦国に相馬奔る

近衛龍治 実業之日本社 880 円＋税



3・11 東日本大震災とフクシマ原発事故の後、日本難病・疾病団体協議会 (JPA) では毎年「3・11 福島を肌で感じるツアー」を実施してきた。この 10 年の記録集を刊行したが、その前にこの本を読んでいた (2020 年刊行だが) 見方も深まったに違いない。

山口組の平成史

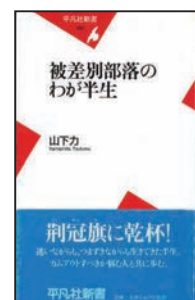
山之内幸夫 ちくま新書 820 円＋税



著者は山口組や小田秀組などの顧問弁護士で弁護士会の懲戒処分やいろいろで弁護士資格を失っている。小説「悲しきヒットマン」で映画化も。「日本ヤクザ絶滅の日」など。あとがきは一読の価値？ あるいはヤクザの難病患者だっているのだから。

被差別部落のわが半生

山下力 平凡社新書 740 円＋税



部落差別の実態に私の目を開かせてくれた一冊。著者は奈良県の部落解放同盟や県議会議員、民主党 (当時) の幹部を歴任。私はその活動の姿勢に感銘を受け、一度お会いしたいと思ったのだが。当本棚への紹介が遅れてしまった。2004 年 11 月初版第 1 刷。

鬼滅の日本史

小和田哲男 宝島社 1000 円＋税



2020 年を席巻した「鬼滅の刃」信じられないほどの売り上げでしたね。おかげでソニーも 1 兆円を超える黒字とか。ところで「日本の鬼とは何か」に迫ってみる。読んで楽しくなる本でもないが、日本の歴史の中にがっかりと住み着いた「鬼」を考えるのもいいだろう。

植物はなぜ動かないのか

弱くて強い植物の語 稲垣米洋 ちくまプリマー新書 820 円＋税



ふとしたことで手にした新書。中高生向けということだがとても考えさせられた。すべての植物は絶えず進化している。草は生物界の覇者だとも言う。鳥、昆虫、動物との共生、など一読をお勧めする。まるで患者会のことかと思う。

人新生の「資本論」

斎藤幸平 集英社新書 1020 円＋税



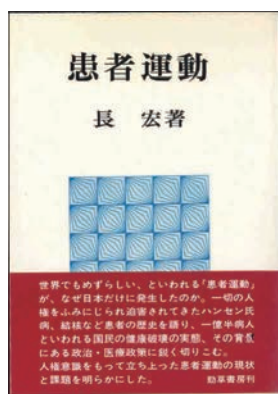
ヒトシンセイと読む。あなたがもし本気で気候変動を食い止めると思うならば、社会の富の偏在、不公平をなくそうと思うなら一度は読まなければならぬ。「SDGs」は不可能とか「脱成長」を訴えている。「新書大賞 2021」受賞。ぜひすめたい一冊です。

次号へつ・づ・く

はみだし たておの本棚 「この本を探しています」

患者運動

長宏（おさ ひろし）著 勁草書房



1200 円＋税

長氏は戦後抑留生活からの引き揚後朝日訴訟事務局長など、日本の患者運動をけん引した。日本患者同盟会長、日本患者・家族団体協議会（JPC）共同代表。日本福祉大学講師など。著書多数。

妻で日本福祉大学名誉教授の児島美都子さんと共に数々の患者運動の理論を打ち立てた。晩年は教え子と共に名古屋で高齢者問題に取り組んだ。

「患者運動」は日本における患者会活動のバイブルと言える名著。しかし残念なことに絶版となっている。

もしお手元に余部をお持ちの方がいらっしゃればお譲りください。1978年発行、1982年第2刷

難病の海に虹の橋を一立ち上がる 人工腎透析者・難病患者たち

前田こう一著 労働経済社



1500 円＋税

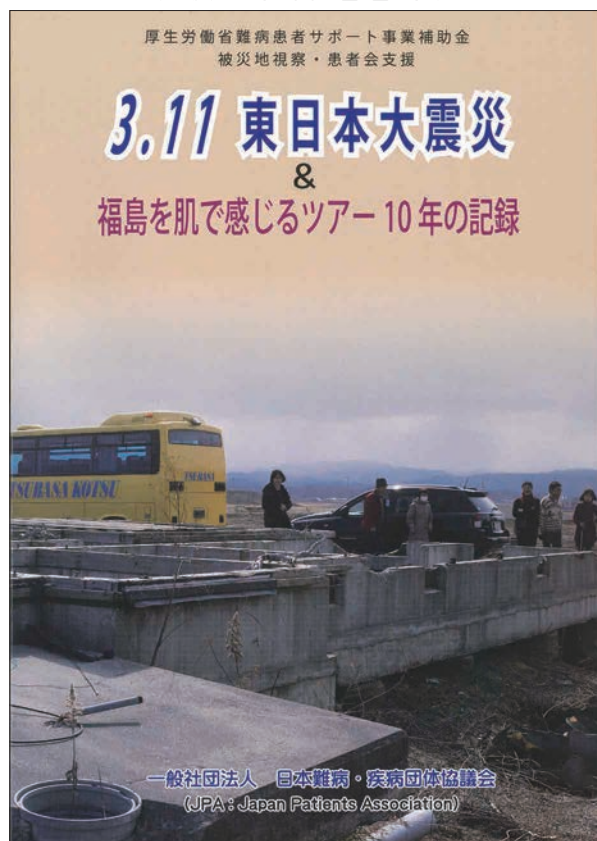
広島高等師範学校卒業、明治鍼灸柔整専門学校卒業後鍼灸師をしながら患者会活動を進めた。全腎協副会長、京腎協名誉会長、京都腎臓病総合対策推進協議会事務局長、京都難病連代表理事など歴任。伊藤たておと共に地域難病連連結会をけん引し、日本患者・家族団体協議会（JPC）を結成して共同代表に就任後急逝した。広島で被爆していることも原点にある。

腎透析の患者会や難病患者の活動が詳しく書かれている。日本の腎透析患者会や難病患者会団体活動の貴重な歴史と共に未来を指向している。しかし残念なことにこの本もどこを探しても手に入らない。

お手元に余部をお持ちの方がいらっしゃればお譲りください。1982年2月発行、6月第2刷

「3.11 東日本大震災被災地 & 福島を肌で感じるツアー」の10年をまとめた記録集を刊行しました。無料贈呈いたします。ご希望の方は JPA までご連絡下さい。

FAX 03-6902-2084



考えよう。

もしも、わたしが難病だったら。

5月23日は、
「難病の日」

詳しくはこちら
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイイツ 604号 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084

編集後記

2月に季節外れの雨で雪が溶け、道路に大きな轍ができたのを伊藤代表が家庭用除雪機で削っているときに「バキッ!!」と音がして腰を痛めました。すぐ治まるはずと数日間我慢した後に強い痛みで全く動けなくなり、病院に行くと腰椎骨折とのことでそのまま入院。コルセットで固定して痛み止めを飲むしかなく非常に不自由な数週間後に退院。3ヶ月たった今、なんとか身の回りのことをこなしながら痛みを耐える日々です。再びバイクに乗れる日を夢見て……。ちょうどコロナ禍で外出できないのが良かったというべきか……。1年後には痛みも感染症も治まって好きなことができますように！

(永森)

ご心配をおかけしました。
(伊藤)

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/>

難病支援ネット・ジャパン 賛助会員募集中!!

当団体では難病の患者会の歴史を後世に伝えること、難病の当事者と支援者をサポートすることを目的に活動しています。賛助会員の方には「世界を巡る旅」(各国料理を楽しむ交流会)など、楽しい集まりのご案内もお送りします。ぜひ私たちの活動を支えてください！
ななかまど通信ご希望の方もぜひどうぞ！

＜年会費＞

個人賛助会員	1口	3,000円
団体賛助会員 A (非営利団体等)	1口	10,000円
団体賛助会員 B (企業等)	1口	30,000円

難病対策の推進をめざす JPA 国会請願署名 ご協力のお礼

2020年度の国会請願署名は36筆のご協力をいただきました。
ありがとうございました！
JPA全体の署名数は342,579筆でした。(2021年5月7日現在)
2019年度の請願(443,320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！
これからたくさんの皆様からのご支援を
よろしくお願いいたします。

全国難病センター 研究会 開催予定

2021年度開催予定
第35回研究大会 (WEB)
2021年10月16日(土)、17日(日)
第36回研究大会
2022年2月5日(土)、6日(日)
(詳細は未定ですがウェブ開催または現地とウェブ併用の
ハイブリッド開催になる場合があります)



10月4日(日)に大通り公園で実施された市民団体のスタンディングに飛び入り参加させていただきました。

(伊藤たてお)

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、井上昌和様、奥澤徹様、大塚製薬株式会社様、河合泰信様、木戸泰代様、工藤祐子様、窪田京子様、小林武司様、佐川昭様、澤本和雄様、田代邦雄様、外山学様、中井秀紀様、中村待子様、永森志織様、仁科恵美子様、長谷部ひとみ様、羽田保子様、東谷美智様、渡邊力様、深澤俊行様、森山久仁子様、森山篤志様、安井重裕様、安井朝子様、梁田剛様、山崎千寿子様

ご寄贈ありがとうございました

ITC 救助隊様、岩見沢あかり家様、工藤裕子様、竹田保様、田澤英子様、田畑和子様、陶山えつ子様、中澤幸子様、原喜美子様、原田久生様、吉村聖子様、福重紀代子様、西村由希子様

令和2年(2020年)4月～令和3年(2021年)3月迄
※順不同、敬称略