

ななかまど通信

第20号
2022年5月

目次

発行に寄せて	1
2021年総会報告	2
支援ネットサイトリニューアル 1000人難病サポーター 難病患者サポート事業 補助金事業	3
難病センター研究大会開催	5
事務局業務日誌	...6
児島美都子先生の近況 諸活動	8
あかり家職員研修 札幌看護学校講義 秋田大学医学部講義 札幌市難病対策地域協議会 ファイザープログラム 全国難病フォーラム2021 患医ねっとインタビュー パン便り	11
難病患者激励マラソン記録集寄贈 澤本さん聖火ランナーイベント	12
FMしろいし出演	...13
寿都のペンション	...14
バキッ!後悔記	15
たておの本棚	16
関連団体情報提供 口述歴史冊子	19
賛助会員募集 国会請願署名お礼 団体賛助会員ご紹介 難病センター研究会開催予定 さぼーとほっと基金 ご寄付・ご寄贈	
編集後記	20

日本の患者運動が目指す課題について

2022年3月29日の毎日新聞第1面（大阪版を除く）は「7道県市、障害者排除の恐れ 健診次第で不採用」という大見出しだった。この課題は私もかねてよりいろいろな機会に指摘していたことだが、「健康状態を把握することは適正配置には欠かせない」という論理にぶつかってきた。だが就労とは難病患者にとっては稼得だけではなく、社会参加のためにも、いつ緩解するとも限らない病と向き合う気力の上でも重要な課題となっている。障害者福祉（身体障害者手帳制度）からは排除され、ために就労支援の枠からも除外され、障害年金や日常生活の支援やリハビリなどの支援も受けられず、所得税の障害控除も受けられず、介護支援も受けられず、地域自治体のサービスからも排除されがちな難病患者と家族は（今課題となっているヤングケアラー問題も含めて）課題だらけなのだ。

それらのあるべき政策を立案し、充実させる意味でも「当事者参画」と言いながらPPI（Patient and Public Involvement）の理念が医療研究分野に押し込まれるような、いつの間にかその席を与えられている上から目線の当事者参画ではなく、患者運動の成果としてしっかりと位置づけられるものであってほしい。そのためにも偏った日本独特の身分証明書のような障害者手帳制度や障害政策を思い切って廃止し、「支援が必要な人に必要な支援を」という世界スタンダードな仕組みに変えるべきだと私は考えている。「難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる福祉社会の実現を」今こそ私たちが求めなければ、これらの課題は解決しない。それを提起しどのように実現するのかを考え、患者会がそれをグリップすることこそが本当の「当事者参画」なのではないだろうか。

このところロシアのウクライナ侵攻のニュースばかりだが、「平和」でなければ医療に必要な難病患者も障害者も高齢者も、そして子供たちも女性も男性も誰もかれもが「生きていくことができない」という現実を、ウクライナでの戦争によって見せつけられた。戦争は大量殺人だけではなく、生涯にかけての身体や精神の障害者を大量に生み出し、多くの人たちに心の傷を残す。平和の代償としては受け入れることのできないあまりにも残酷な事実だ。これらは日本の戦後の歴史で証明されたことでもあり、隣国への侵略と情報操作と統制、人権の侵害と強権の手口もまた日本の歴史と重なって見える。

だから日本の患者団体は、国民が平和に生きてゆくために、いつも声を上げなければならないのだ。私たち患者団体の今一番の課題は多くの国民の平和な生活とそれに支えられた社会福祉と医療の充実・拡大にあることを示さなければならない、という決意を示すことではないだろうか。皆さんのお考えを聞きたいと思う。

特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン代表
（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会＝JPA 顧問）

伊藤たてお

2022年5月

2021年NPO第11回（通算第15回）総会報告

2021年6月19日（土）に難病支援ネット・ジャパンの総会を開催しました。コロナ禍で2年連続のオンライン（Zoom）開催となりました。長年に渡ってご支援いただいている役員、会員のみなさまにご出席いただき、2020年度の事業報告、決算報告、監査報告、2021年度事業計画、予算案などの報告が行われ、すべて承認されました。

例年は会議後の会食を楽しみにご家族で参加して下さる方がたくさんいらっしゃいます。「早く対面で実施できればいいですね」と感染収束を願いつつ、なごやかに終了しました。

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）



難病支援ネット・ジャパン ウェブサイト移転・メールアドレス変更のお知らせ

2021年8月にウェブサイトを移転しました。

（旧） <https://nsn-h.net>

↓
（新） <https://nsn-j.com>

2019年に団体名を難病支援ネット北海道から難病支援ネット・ジャパンに変更したのを受けて、ウェブサイトのURLを変更しました。以前のサイトはパソコンからのアクセスを想定したデザインでしたが、新しいサイトではパソコンだけでなくスマートフォンやタブレットからアクセスしやすく見やすくなりました。



メールアドレスも変更になりました。

（旧） mailbox@nsn-h.net

↓
（新） mailbox@nsn-j.com

スマホやタブレットでこのQRコードを読み取ると難病支援ネット・ジャパンのウェブサイトが表示されます



JPAは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。

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

詳しくは「JPA ホームページ」
（<https://nanbyo.jp/nansupporter/>）
JPA TEL 03-6902-2083
または「難病支援ネット・ジャパン」
までご連絡ください。



JPA ホームページ
<https://nanbyo.jp/>

令和3（2021）年度 難病患者サポート事業費補助金事業 被災地視察・患者会支援事業 報告

JPA が事務局となってまとめた記録集「3.11 東日本大震災＆福島を肌で感じるツアー 10 年の記録」冊子を英訳してウェブサイト「日本の患者会 WEB 版」のサイトに掲載しました。

これは東日本大震災後 9 年間、復興状況を現地の難病連とともに視察し、現地の患者を励まし患者会組織の再構築を支援するとともに、現在の状況を記録し伝えていくことを目的としたもので、厚生省の難病患者サポート事業補助金事業です。

被災者で難病がある方のミニ講演などがそのまま収録されており大変読み応えのある冊子です。復興住宅に入居したものの「障害者ではないから住宅改造の補助金は使えない」と役場に言われたり、それでも支援者や国の制度を一生懸命説明して補助金を使って住宅を暮らしやすく改造したりといった苦労が語られていました。

支援者として被災地に住み始めたドクターが、引きこもりがちな男性を地域に引っ張り出すために男性向けの料理教室や木工教室を開催して奮闘する様子も生き生きと語られています。楽しい場面も辛い場面もあり、読むごとに引き込まれていきました。ドラマや映画にできそうな素晴らしい読み物だと思いながら翻訳させていただきました。

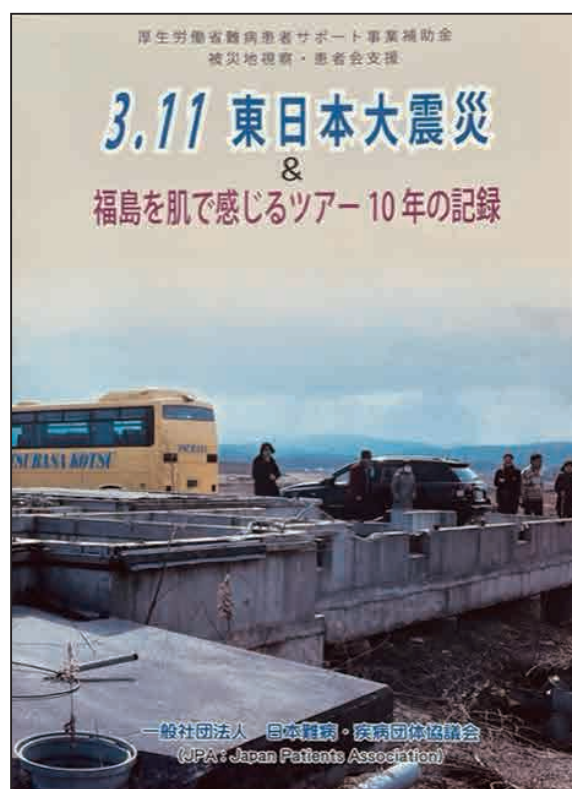
東日本大震災と津波、そして原発事故についての海外の関心は高いものの、難病医療と関係する資料は少ないため、この貴重な資料を英訳して公開することができて大変嬉しく思っています。今後は医療や介護を必要とする人たちが大きな災害に対処するための施策や、被災者への支援の在り方についての研究が進むことを期待しています。

英訳版だけでなく日本語版もありますので、「日本の患者会」「福島を肌で感じるツアー」で検索してお読みいただくと大変嬉しいです。

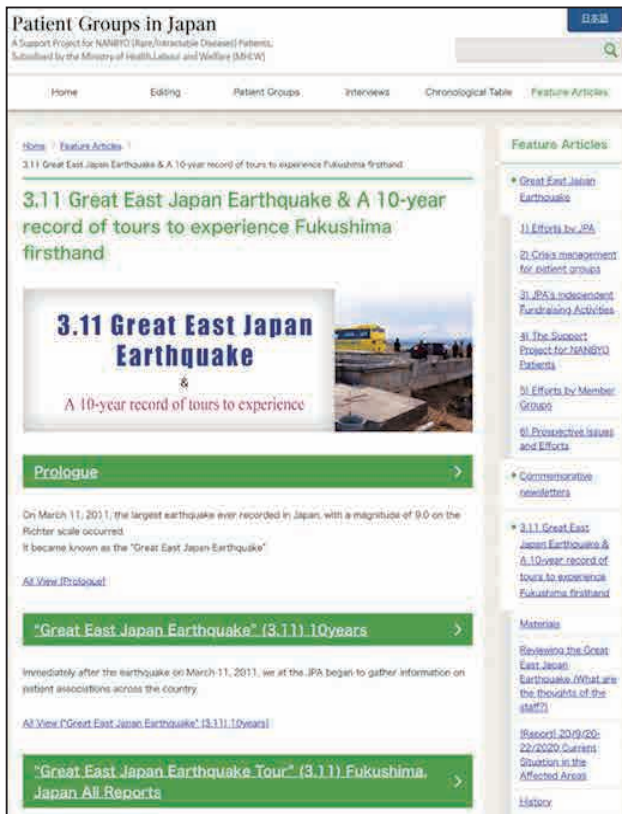
（永森志織）



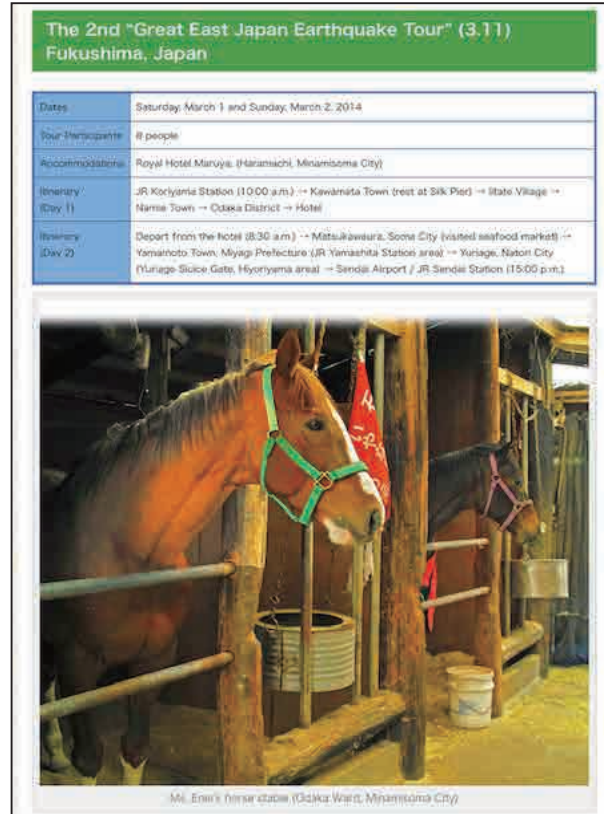
「日本の患者会 WEB 版」日本語版のトップページ



JPA が 2021 年に発行した冊子



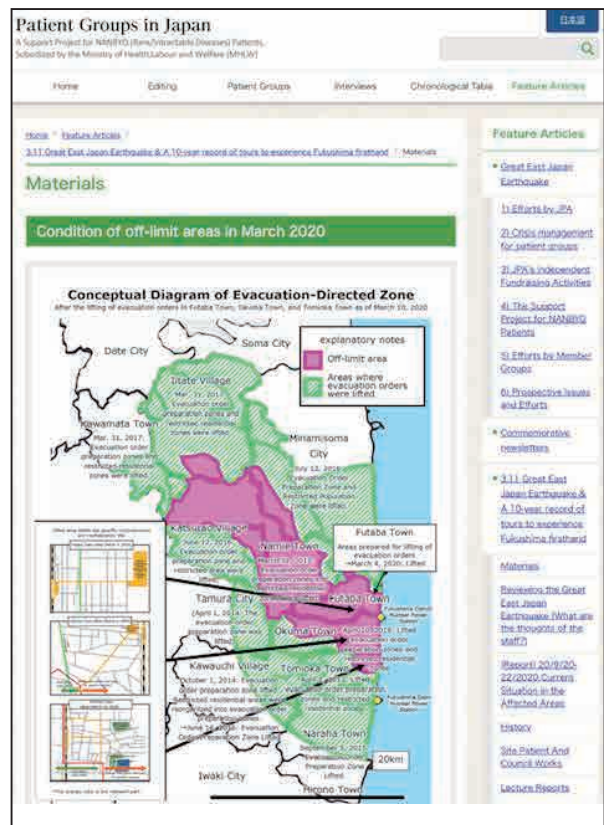
「日本の患者会 WEB 版」英語版に冊子の英訳を掲載



震災後に津波で流され助けられた馬



被災地の視察と勉強会



2020 年時点での帰宅困難区の状態

令和3年度厚生労働省難病患者サポート事業補助金
全国難病センター研究会研究大会開催報告

難病支援ネット・ジャパンが事務局となって開催している研究大会です。令和3年度は新型コロナウイルス感染拡大のため Zoom ウェビナーを利用してウェブ開催しました。前年度は1日のみの短縮開催でしたが、第35回、第36回大会は元々に近いスケジュールで2日間開催しました。

第35回研究大会 (Web 開催)

日時：令和3(2021)年10月16日(土)、17日(日)

配信会場：新宿文化クイントビル(東京都渋谷区)

プログラム

- ・講演「難病相談支援センターネットワーク 現状と課題
～全国のセンターをひとつに～」
北村聖(難病医学研究財団理事・
難病情報センター運営委員・東京大学名誉教授)
- ・パネルディスカッション5題13件



特別講演 北村聖先生



配信元(東京：新宿文化クイントビル)



ウェブでの参加者交流会

第35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	15	35
地域難病連	7	6
患者団体	9	15
医療機関	2	3
行政機関	1	1
企業	6	7
その他(教育機関、個人など)	22	43
合計	62	110

第36回研究大会 (Web 開催)

日：令和4(2022)年2月5日(土)、6日(日)

配信会場：新宿文化クイントビル(東京都渋谷区)

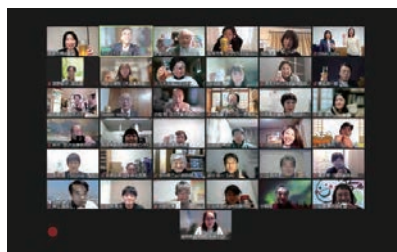
特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン
(北海道札幌市)

プログラム

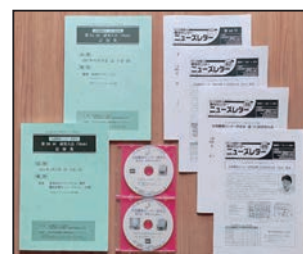
- ・講演「難病法等の見直し等について」
神田純(厚生労働省健康局難病対策課課長補佐)
- ・パネルディスカッション4題11件、文書発表2件



特別報告 神田純氏



ウェブでの参加者交流会



ニュースレター 46-49号
第35回、第36回大会記録集
第35回、第36回大会DVDを発行

第36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	16	27
地域難病連	6	9
患者団体	11	16
医療機関	4	4
行政機関	4	2
企業	7	9
その他(教育機関、個人など)	17	37
合計	65	104

第35回研究大会で有志による**就労部会**と**支援機器部会**が発足し、活動を開始しました。随時メンバーを募集中です。メンバー以外の方が参加できる勉強会などもありますので、興味のある方は事務局までお問合せください。
全国難病センター研究会 Web: <https://n-centerken.com> E-mail: mailbox@n-centerken.com

(永森志織)

事務局業務日誌 (2021年4月～2022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3日	ホップ理事会 (ウェブ:伊藤) みつばち会定例会 (ウェブ:永森)
4	倉庫解体・駐車場造成 工事日打合せ (伊藤・永森)
5	FM しらいし「広田まゆみのすっきりマンデー」出演 (永森)
6	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
8	日本の患者会 あかり家打合せ (永森)
11	JPA 幹事会 (ウェブ:伊藤)
12	JPA 厚労省交渉 (ウェブ:伊藤)
13	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
14	筋無力症支部役員会 (伊藤)
15	JPA 事業監査 (ウェブ:永森)
16	難病全国フォーラム 2021 第3回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
20	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
26	全国膠原病友の会北海道支部 Zoom サロン (ウェブ:永森)
27	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
5月9日	梅花女子大の膠原病関連インタビュー (ウェブ:永森)
11	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
12	筋無力症支部役員会 (ウェブ:伊藤)
13	日本の患者会 あかり家打合せ (永森)
15	マラソン記録集 保管場所移動
16	JPA 総会 (ウェブ:伊藤)
18	全国膠原病友の会監査 (ウェブ:永森) 日本の患者会 翻訳打合せ (ウェブ:永森)
23	全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:永森)
24	全国膠原病友の会北海道支部 Zoom サロン (ウェブ:永森)
25	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
30	筋無力症友の会支部役員会 (ウェブ:伊藤) 患医ねっとインタビュー (ウェブ:永森)
31	FM しらいし「広田まゆみのすっきりマンデー」出演 (永森)
6月1日	難病全国フォーラム 2021 JPA 打合せ (ウェブ:伊藤) あかり家総会打合せ (伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
2	北海道医療センター附属札幌看護学校講義 (ウェブ:永森)
3	難病全国フォーラム 2021 第4回実行委員会 (ウェブ:伊藤) FM しらいし打合せ (ウェブ:永森)
5	あかり家総会 (書面) 全国膠原病友の会北海道支部総会 (ウェブ:永森)
7	会計監査 (吉村・窪田)
9	JPA サポート事業打合せ (ウェブ:伊藤・永森)
10	全国膠原病友の会青森県支部 (みつばち会) 交流会 (ウェブ:永森)
11	製薬企業面談 (ウェブ:永森) 倉庫解体工事開始
12	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)
14	FM しらいし「広田まゆみのすっきりマンデー」出演 (永森)
15	日本の患者会 翻訳打合せ (ウェブ:永森)
18	JPA 医療基本法説明会 (ウェブ:伊藤) 伊藤入院 (南整形外科) 院長説明 (永森・伊藤紋乃)
19	NPO 難病支援ネット・ジャパン総会 (ウェブ:伊藤・佐藤・永森・石垣・高橋・窪田・吉村)
21	伊藤手術経過説明 (伊藤紋乃・武田里香)
22	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
24	日本の患者会打合せ あかり家 (永森)
26	NPO ホップ総会 (ウェブ:伊藤) 全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:永森)
27	全国膠原病友の会北海道支部 ZOOM サロン (ウェブ:永森)
29	難病情報センター運営委員会 第1回 (ウェブ:伊藤)
7月3日	全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:伊藤・永森)
6	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
9	B 社ミーティング (ウェブ:永森)
10	全国膠原病友の会青森県支部 (みつばち会) 交流会 (ウェブ:永森)

活動日	内 容
12	難病全国フォーラム 2021 第5回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
13	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
14	ファイザープログラム打合せ (ウェブ:永森)
15	日本の患者会打合せ (永森)
16	E 社打合せ (ウェブ:永森)
17	全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:永森) 筋無力症支部運営委員会 (ウェブ:伊藤)
19	FM しらいし「すっきりマンデー」出演 (永森)
20	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
21	あかり家打合せ (永森)
26	あかり家打合せ (伊藤)
27	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
28	あかり家打合せ (伊藤)
29	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
8月3日	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
4	日本の患者会打合せ (永森)
5	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
6	札幌市保健所健康企画課難病医療係 来所
17	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
19	日本の患者会あかり家打合せ (永森)
20	難病全国フォーラム 2021 第6回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
23	全国膠原病友の会北海道支部 Zoom サロン (ウェブ:永森)
24	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
26	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
31	全国難病センター研究会打合せ (ウェブ:永森) 日本の患者会翻訳打合せ (ウェブ:永森)
9月2日	日本の患者会翻訳打合せ (ウェブ:永森)
5	FM しらいし打合せ (永森)
6	FM しらいし打合せ (ウェブ:永森)
7	日本の患者会翻訳打合せ (ウェブ:永森)
9	日本の患者会あかり家打合せ (永森)
12	FM しらいし打合せ (永森)
13	FM しらいし「すっきりマンデー」出演 (永森)
14	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
17	難病全国フォーラム 2021 第7回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
21	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
24	秋田大学医学部講義 (ウェブ:永森)
25	医療基本法フォーラム打合せ (ウェブ:伊藤)
28	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
30	全国難病センター研究会監査 (ウェブ:永森)
10月1日	JPA 打合せ (ウェブ:伊藤)
4	JPA サポート事業打合せ (ウェブ:伊藤)
5	全国難病センター研究会 運営スタッフ打合せ (ウェブ:永森)
7	北海道医療センター研修会 (ウェブ:永森) 全国難病センター研究会 運営スタッフ打合せ (ウェブ:永森)
9	全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:永森)
11	G 社打合せ (ウェブ:永森)
15	全国難病センター研究会第35回研究大会 (ウェブ 東京:伊藤・永森)
16	全国難病センター研究会第35回研究大会 (ウェブ 東京:伊藤・永森)
17	全国難病センター研究会第35回研究大会 (ウェブ 東京:伊藤・永森)
18	難病全国フォーラム 2021 第8回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
22	伊藤 北祐会入院 (～28日)
25	全国膠原病友の会北海道支部 Zoom サロン (ウェブ:永森) 全国難病センター研究会運営スタッフ反省会 (ウェブ:永森)
27	筋無力症支部役員会 (ウェブ:伊藤)
28	札幌市難病対策地域協議会小慢部会 (札幌市保健所:永森)
31	衆議院選投票日
11月1日	みかんデイサービスオープン 歓迎会 (伊藤)

活動日	内 容
4	医療基本法シンポジウム Zoom テスト (ウェブ:伊藤) 日本の患者会打合せ (永森) 全国膠原病友の会北海道支部ミーティング (ウェブ:永森)
6	難病・慢性疾患全国フォーラム 2021 (ウェブ:伊藤・永森)
10	全国筋無力症友の会静岡支部ウェビナーテスト (ウェブ:伊藤)
13	医療基本法シンポジウム (ウェブ:伊藤)
14	全国筋無力症友の会静岡支部 4.5 周年記念講演 (ウェブ:伊藤)
15	日本の患者会インタビュー (伊藤・永森)
16	阪大公共政策「患者参画とは何か」(ウェブ:伊藤) 全国筋無力症友の会道支部打合せ (伊藤) 難病情報センター運営委員会 第 2 回 (ウェブ:伊藤) FM しろいし打合せ (ウェブ:永森)
18	あかり家職員研修 (永森)
19	日本の患者会インタビュー (伊藤・永森)
20	全国筋無力症友の会北海道支部・MG サロン (難病センター:伊藤)
22	日本の患者会インタビュー (伊藤・永森)
24	日本の患者会インタビュー (伊藤・永森)
25	障がい者雇用フォーラム (ウェブ:永森) 北海道難病医療提供体制整備事業神経疾患研修 (ウェブ:永森)
29	FM しろいし「広田まゆみのすっきりマンデー」出演 (永森) 全国膠原病友の会北海道・東北ブロック打合せ (ウェブ:永森)
30	NPO 障がい者就労支援の会 (あかり家) 会員候補懇談 (伊藤)
12 月 1 日	みかん訪看ステーション経営打合せ (伊藤)
2	JPA フォローアップ研修打合せ (ウェブ:伊藤)
4	みかんデイサービス内覧会 (伊藤)
5	JPA 幹事会 (ウェブ:伊藤・永森)
6	JPA 厚労省要望 (ウェブ:伊藤)
9	日本の患者会あかり家打合せ (永森) JPA サポート事業打合せ (ウェブ:伊藤・永森)
10	松尾さん来札打合せ (伊藤)
11	あかり家利用者懇談会 (伊藤)
13	難病患者サポート事業 企画・評価委員会 (ウェブ:伊藤・永森)
14	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
17	難病全国フォーラム 2021 第 9 回実行委員会 (ウェブ:伊藤) 難病支援ネット・ジャパン理事懇談会 (伊藤・佐藤・中井・永森・石垣・高橋・窪田)
18	全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:永森) JPA フォローアップ研修講師 (ウェブ:伊藤)
19	JPA フォローアップ研修講師 (ウェブ:伊藤) ホップ理事会 (ウェブ:伊藤)
21	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
22	全国筋無力症友の会道支部役員会 (難病センター:伊藤)
25	あかり家忘年会 (伊藤)
1 月 5 日	事務所開き あかり家新年あいさつ (伊藤)
6	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
7	全国膠原病友の会打合せ (ウェブ:永森)
12	JPA 厚労省 (サポート事業) (ZOOM)
13	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
14	センター研究会プログラム打合せ
17	ファイザープログラムミーティング (ウェブ:永森)
18	難病全国フォーラム 2022 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)
22	JPA リーダー養成研修講師 (ウェブ:伊藤)
23	JPA リーダー養成研修講師 (ウェブ:伊藤) WHO-net 法人化説明会 (ウェブ:永森)
24	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:伊藤・永森)
25	日本の患者会翻訳打合せ (永森) 全国難病センター研究会接続テスト (ウェブ:永森)
27	全国難病センター研究会三役会 (ウェブ:伊藤・永森) ZOOM の使い方講習会 2 (ウェブ:永森)
30	全国難病センター研究会接続テスト (ウェブ:永森)
31	あかり家理事会 (伊藤) 全国難病センター研究会接続テスト (ウェブ:永森)

活動日	内 容
2 月 1 日	全国難病センター研究会接続テスト (ウェブ:伊藤・永森) 日本の患者会翻訳打ち合わせ (永森)
4	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ・接続テスト (ウェブ:伊藤・永森)
5	全国難病センター研究会 第 36 回研究大会 第 1 日目 交流会 (ウェブ:伊藤・永森)
6	全国難病センター研究会 第 36 回研究大会 第 2 日目 (ウェブ:伊藤・永森) 同上 運営委員会 (ウェブ:伊藤・永森)
8	北海道医療センター講演会「難病患者の就労支援」(ウェブ:伊藤・永森)
11	全国筋無力症友の会北海道支部運営委員会 (ウェブ:伊藤)
12	全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:永森)
15	日本の患者会翻訳打合せ (ウェブ:永森)
16	日本の患者会翻訳打ち合わせ (ウェブ:永森) 難病患者サポート事業打合せ (ウェブ:伊藤・永森)
21	日本の患者会翻訳打合せ (永森) 全国難病センター研究会第 36 回研究大会反省会 (ウェブ:伊藤・永森)
22	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
24	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
25	難病全国フォーラム 2022 第 2 回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
28	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)
3 月 6 日	全国難病センター研究会第 2 回就労部会 (ウェブ:永森)
10	朝日新聞 青木美希さん来道 (講演) 岩内 (伊藤)
11	同上 寿都 (伊藤)
12	同上 札幌自治労会館 (伊藤)
15	全国筋無力症友の会道支部 印刷 (難病センター:伊藤)
17	JPA サポート事業担当打合せ (ウェブ:伊藤・永森)
23	JPA サポート事業企画・評価委員会 (ウェブ:伊藤・永森)
25	JPA 年度末懇談会 (ウェブ:伊藤)
28	全国膠原病友の会 Zoom サロン (ウェブ:永森)
29	あかり家理事会 (伊藤)
30	難病全国フォーラム 2022 第 3 回実行委員会 (ウェブ:伊藤)

2022 年度の 総会のお知らせ

下記の日程で特定非営利活動法人難病支援ネット・
ジャパン第 12 回(通算 16 回)総会を開催予定です。
対面でもリモートでもどちらでもご参加いただけます。

日時：2022 年 6 月 4 日(土) 14:00-16:30

会場：さっぽろテレビ塔 2 階 会議室

レンタルルーム「ライラック」

(〒060-0042 北海道札幌市中央区大通西 1 丁目)

会員、賛助会員のみなさまには別便でご案内をお
送りしますのでよろしくお願いいたします。

「日本の患者会 WEB 版」の編纂委員長 児島美都子先生の近況

日本の患者会 WEB 版の編纂委員長である児島美都子先生（日本福祉大学名誉教授）の近況をお知らせします。

児島先生は 2021 年の末に体調を崩して入院されていましたが、2022 年 2 月に無事に退院され、順調に回復されているということです。児島先生は 2022 年 3 月で満 98 歳になられました。

2018 年 12 月には名古屋で開催された「児島美都子先生のご長寿をお祝いする会」に難病支援ネットから 3 名が参加させていただきました。（ななかまど通信 第 17 号 p7 に掲載）それ以来感染症拡大でお会いできない中、入院されたと聞いて大変心配しておりましたが、お元気になられたということで胸を撫で下ろしました。

入院中は、ヘルパーさんが猫ちゃんを引き取って面倒をみており、児島先生は猫ちゃんに会いたいという思いもあったか、リハビリにも積極的に取り組まれたようです。

これは 2021 年 8 月にご自宅のオサハウスの前で撮影された写真です。1989 年からずっと愛知高齢研の集まりを続けてこられた思い出深い建物です。

また名古屋で児島先生のお元気な顔を拝見できる日が早く来ますようにと願っています。

（永森志織）



オサハウス前の児島美都子先生

障がい者就労支援の会「あかり家」さんで難病についての職員研修を実施

2021 年 11 月 18 日、特定非営利活動法人障がい者就労支援の会「あかり家」さんの職員研修に講師として呼んでいただきました。

あかり家さんが開設したときは北海道難病センターの隣の建物だったので北海道難病連との行き来がありました。が、現在の福山南三条ビルに移転してからは交流が少なくなり、難病について知らない職員さんが多いということ



だったので、「難病とは」という基本的なことから、難病を持つ利用者さんにご対応するか、という具体的なことまでお話しし、質疑応答を行いました。

あかり家さんには日本の患者会 WEB 版の制作や全国難病センター研究会の発送作業などをお願いしており、しょっちゅう顔を合わせていますが、改めて難病について情報交換することができ、双方にとって有意義な時間を持つことができました。ありがとうございました。

（永森志織）

北海道医療センター附属 札幌看護学校での講義

2021年6月2日、永森志織が札幌看護学校1年生の「保健医療論」の講義を担当しました。新型コロナウイルス感染症対策のため、昨年に引き続きリモートでの講義で、事前に動画を作成して配信する形で行いました。

テーマは「難病患者と医療・福祉」で「難病ってなに」「私と難病」「いろいろな難病」「患者会活動」についてお話ししました。直接学生さんたちに会えないので写真やイラスト多めで、わかりやすく伝えるように工夫しました。対面での授業や実習が行えない大変な制約の中、少しでも充実した学生生活を送れますようにと心から願っています。

(永森志織)

秋田大学医学部の社会医学実習をリモートで担当

2021年9月24日に秋田大学衛生学・公衆衛生学講座の医学部3年生向けの社会医学実習で「難病患者の当事者活動と支援」と題してリモートで講義をさせていただきました。

依頼を下されたのは秋田大学衛生学・公衆衛生学講座教授のロザリン・ヨンさん。秋田の特定非営利活動法人光希屋（家）代表として引きこもりの支援をしている方です。ヨンさんとは2015年に公益財団法人ファイザーヘルスリサーチ振興財団の第11回ヘルスリサーチワークショップという合宿形式の会合で知り合い、それ以来NPOの運営や医療や福祉などについて情報交換をしてきました。

この講義では100名以上の学生さんたちにお話を聞いていただき、ご自身も難病を持っているという学生さんから心のこもった感想メールをいただきました。リモートで医学部の実習というのは初めての経験でしたが、これから医師になる学生さんたちに難病について知っていただく良い機会をいただいたと感謝しています。

(永森志織)

札幌市難病対策地域協議会「小児慢性特定疾病部会」に 永森志織が委員として参加

札幌市難病対策地域協議会「小児慢性特定疾病部会」が2021年10月に発足し、小児慢性特定疾病を経験した当事者として永森志織が委員として就任しました。委員長は医療法人稲生会理事長の土畠智幸先生です。

難病対策地域協議会ではこれまで神経疾患などの重度の難病の方の支援が最優先という状況がありましたが、これからは自己免疫疾患その他など身体障害者手帳を持っていない難病の子どもたちの支援にも力を入れたいということで、実態調査を行なって支援体制を整備していく予定です。

(永森志織)

「全国難病センター（仮称）」プログラムのアドバイザリーボード

日本難病・疾病団体協議会（JPA）が2021年7月から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」の助成金を得て「全国難病センター（仮称）」プロジェクトを開始しました。従来の患者会の枠を超えて当事者や支援者が協力し合っていく仕組みをこれから作りたいということです。永森志織がアドバイザリーボードメンバーとして協力することになりました。まずは実態調査で患者のニーズを掴み、その後に具体的な活動に移っていく予定です。

全国難病センター研究会第36回研究大会（Web）でJPAの吉川祐一代表が進捗状況の報告を行いました。研究会サイトに記録集を掲載していますので、興味のある方はぜひご覧ください。

(永森志織)

難病・慢性疾患全国フォーラム2021 参加報告

難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会と一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)主催の難病・慢性疾患全国フォーラム2021がウェブで開催されました。難病支援ネット・ジャパンは賛同団体として2010年の第1回から参加しています。

＜日時＞2021年11月6日(土) 13:00～16:00

＜名称＞難病・慢性疾患全国フォーラム2021

ーすべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!ー

＜内容＞

セッション1 難病法・改正児童福祉法5年以内の見直しについて

セッション2 患者・家族の声

セッション3 難病・慢性疾患患者の【就労】について

「患医ねっと」オンラインイベント出演の 新聞記事がYahoo! ニュースで2位に！

患医ねっと代表の鈴木信行さんのオンラインイベントに呼んでいただきました。

患医ねっとは、二分脊椎で身体障害を持ち、がん療養中の鈴木信行さんが2011年に設立した団体で、患者と医療者をつなぎ日本のよりよい医療環境を実現させることを目標に活動されています。

患者の立場でいろいろな活動に取り組んでいる人を呼んで対談するというイベントを定期的で開催されており、第15回のゲストとしてお話をさせていただきました。

患者(全身性エリテマトーデス)の立場から世界を変える
～第15回 のぶさんと夢を語る～

■ゲ ス ト：永森志織

■疾 患 名：全身性エリテマトーデス(SLE)

■団体と役職：NPO 法人難病支援ネット・ジャパン 理事

この対談を元に2021年8月3日と8月10日に読売新聞のオンラインサイト、ヨミドクターに掲載していただき、8月10日のYahoo! ニュースで2位になりました！

前編では高校生まで遡って病気の体験談、後編では主に難病支援ネット・ジャパンの活動について書いていただきました。

2021年8月3日 ヨミドクター記事(前編)

<https://yomidr.yomiuri.co.jp/article/20210709-OYTET50000/>



2021年8月10日 ヨミドクター記事(後編)

<https://yomidr.yomiuri.co.jp/article/20210715-OYTET50002/>



残念ながら記事の転載は不可ということなので、オンライン上の新聞記事をご覧ください。スマートフォン、タブレット、パソコンなどで上のQRコードを読み取ると該当の記事をお読みいただくことができます。

(永森志織)

災害備蓄用パン「パン便り」 を販売しています

難病患者と障害者の活動資金づくりのため、難病支援ネット・ジャパンでは災害備蓄用パン「パン便り」を販売しています。

5年も保存できて、おいしいパンです！このパンを買っていただくことで、製造している障害者、販売している難病患者の活動資金になり、お客さまにとっては災害の備えができるという、みんなが笑顔になる仕組みです。

備蓄用とはとても思えないほどやわらかくおいしいパンが入っています。ハスカップとシーベリーという北国の果実が入っています。ほんのり酸味があるので唾液が出やすく、災害時に水がないときでも飲み込みやすいと評判です。5年間保存できます。

難病支援ネット・ジャパンのパートナー団体である特定非営利活動法人障がい者就労支援の会あかり家の村上将弥（まさや）さんと穂苅（ほかり）まどかさんに実際に食べていただいて感想をお聞きました。



特定非営利活動法人障がい者就労支援の会「あかり家」の村上将弥さん（左）と穂苅まどかさん（右）

村上さん 災害備蓄用っていうと「カンパン」をバリバリ食べるイメージだったけど、この缶のパンは全然違って、やわらかくて食べやすい！

穂苅さん あれ、2つも入ってる！しっとりやわらか！甘い味じゃないから飽きなくていいかも。普通の食事としても食べられますね！

うっかり3年も前の缶を持って行ってしまっ、パサパサになっていないか心配しましたが、全然大丈夫とのことでした！

何か問題点はないか聞いてみたところ、握力弱めの穂苅さんにとっては、缶を開けるのがちょっと硬くて大変だったけれども道具も使わないで開けられたので良かったとのことでした。



災害備蓄用パン 「パン便り」

○災害備蓄用パン
5年保存
50グラム2個入り



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



ハスカップ

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

成分	1缶(50g x 2個)
エネルギー	367kcal
たんぱく質	8.7g
脂質	15.3g
炭水化物	48.5g
ナトリウム	210mg



シーベリー

酸味と甘みを合わせ持ち、ビタミンA、C、Eとカロチノイドや不飽和脂肪酸を含む『奇跡の果実』といわれています。

成分	1缶(50g x 2個)
エネルギー	371kcal
たんぱく質	7.8g
脂質	15.3g
炭水化物	50.6g
ナトリウム	210mg

○種類はハスカップとシーベリーの2種類です。
この2種類は卵を使用していません。
また果実の酸味もありますので、おいしく食べることができます。

製造特許 第4430039号 (社) 江差福祉会
製造元 (社) 南富良野大衆会
障がい福祉サービス事業所 なんぷ〜香房
(NPO) 難病支援ネット・ジャパン
住所 札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL 050-3569-6899 FAX 011-511-8935
Mail: mailbox@nsn-j.com

取扱い患者団体はこちら

この缶のパンは南富良野の「なんぷ〜香房」で知的障害者の方々がパンを作っています。

注文が増えると障害者の方々の給料が増え、売上金の一部は難病患者会の運営資金になります。

お客さまは長年持つおいしいパンで災害の備えができるという「みんなが笑顔になる仕組み」です。

★ご注文方法★

同封の申込書にご記入いただくか、ご希望商品と個数、送付先、お電話番号、メールアドレスをご記入の上、下記までメールまたはFAXでお送りください。納期と送料をご連絡いたします。

申込書は難病支援ネット・ジャパンのホームページからダウンロードしていただくこともできます。

〔 送り先 〕

〒064-0927 札幌市中央区南27条西8丁目1-28
特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン

TEL: 050-3569-6899 (パン便り注文専用電話)
TEL: 011-532-2360
FAX: 011-511-8935
E-mail: mailbox@nsn-j.com

「難病患者激励マラソン記録集」の贈呈

編集・発行：日本患者・家族団体協議会 (JPC) / 財団法人北海道難病連
(A4 サイズ フルカラー 344 ページ 発行日 2003 年 11 月)

難病の患者会活動にとって貴重な記録となる上記の本を図書館等に寄贈しました。これは全国各地の難病団体と都道府県庁を訪ねて、1999 年に一人のランナーが日本を一周した「難病患者激励マラソン」の記録です。

この事業を企画し、実際にランナーと共に車を運転し、様々な連絡や手配、会計、記録などを担当して、日本を一周した伊藤たておが個人として購入し、難病支援ネット・ジャパンの事務所に長年保管してありました。

2021 年 8 月に全国の図書館等や各県の難病連などの患者団体に下記の通り寄贈しました。

<寄贈先内訳>

地域難病連・難病相談支援センター等	193 冊
公立図書館・大学図書館等	1,118 冊
計	1,311 冊



がんばれ難病患者
日本一周激励マラソン
報告集表紙写真

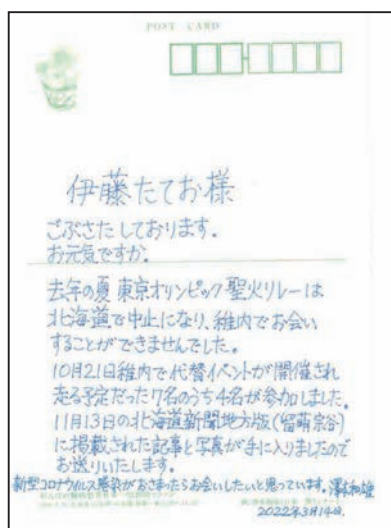
役員の研修用にまとまった数を依頼してくださった患者会もあり、在庫の大半を寄贈することができました。多くの図書館の蔵書に加えていただき、25 の図書館からお礼状をいただきました。国会図書館や大学図書館の蔵書に加わったことにより、難病の歴史について研究したい方々に利用していただけるようになりました。今後は学生さんや研究者、マスコミの方などに広く活用していただきたいと願っています。

2022 年 4 月現在、数十冊の在庫がありますので、ご希望の方は事務局までご連絡ください。冊子代、送料は無料でお送りします。電子データ (PDF) でお送りすることも可能です。

「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」のランナー澤本和雄さん

稚内で東京五輪聖火ランナー代替イベントに

——当時の支援に感謝をこめて



写真は澤本和雄さん

澤本和雄さんからののお便りと掲載された北海道新聞留萌宗谷版の記事

ラジオの生放送で通訳とパーソナリティーに挑戦！

地域のラジオ局 FM のエフエムしろいしの「広田まゆみのすっきりマンデー」に何度か出演させていただきました。これは北海道議会議員の広田まゆみさんの番組で、札幌や白石区を中心に社会貢献活動などを行っている NPO や個人をゲストに呼ぶ 1 時間番組です。

2019 年にゲストとして呼んでいただいて難病の体験をお話したのをきっかけに、その後は英語の通訳としてお手伝いし、時々広田さんが仕事でお休みのときに代理でパーソナリティーを担当させていただいています。毎回ドキドキですが、初めてのことにチャレンジさせていただく貴重な機会を楽しんでいます。

QR コードをスマホで読み込むと YouTube で動画をご覧いただけます。通訳もパーソナリティーも動画編集もどれも初心者ですが、試行錯誤しながら少しずつ上達を目指したいと思います！

(永森志織 記)

2020 年 11 月 30 日

パーソナリティー：広田まゆみさん
(北海道議会議員)

ゲスト：フィリップ・ブレンコウさん
(ホワイトロックイングリッシュスクール)

通訳：永森志織 (難病支援ネット・ジャパン)

テーマ：映画トリビア 日本一の
オスカー女優は小樽出身！



2021 年 7 月 19 日

パーソナリティー：広田まゆみさん
(北海道議会議員)

ゲスト：フィリップ・ブレンコウさん
(ホワイトロックイングリッシュスクール)

通訳：永森志織 (難病支援ネット・ジャパン)

テーマ：オリンピックトリビア



2021 年 4 月 5 日

パーソナリティー：広田まゆみさん
(北海道議会議員)

ゲスト：フィリップ・ブレンコウさん
(ホワイトロックイングリッシュスクール)

通訳：永森志織 (難病支援ネット・ジャパン)

テーマ：ここが違うよ カナダと日本
雪やアウトドアなど



2021 年 9 月 13 日

パーソナリティー & 通訳：永森志織
(難病支援ネット・ジャパン)

ゲスト：フィリップ・ブレンコウさん
(ホワイトロックイングリッシュスクール)

高澤豊江さん (時計台バス バスガイド)

テーマ：カナダの旅、北海道の旅

2021 年 6 月 14 日

パーソナリティー：永森志織
(難病支援ネット・ジャパン)

ゲスト：岡本由加里さん
(全国膠原病友の会北海道支部長)

テーマ：難病とともに生きる



2021 年 11 月 29 日

パーソナリティー：永森志織
(難病支援ネット・ジャパン)

ゲスト：大橋亜樹子さん
(全国膠原病友の会北海道支部 /
NPO 法人 PAH の会北海道支部長 /
ピアニスト)

テーマ：難病だからこそ
音楽を楽しみたい！



寿都の素敵なペンションメローを紹介

寿都郡寿都町字磯谷町鮫取澗（さめとりま）の日本海の寿都湾に海岸に沿った国道229の崖の上の小さな集落にあるペンションです。榎谷和幸さん（73歳）と享子さん（71歳）の仲の良いメローな素敵な夫婦です。

泊らせていただいた部屋はセミダブルのベッドが二つ並んでいました。大きな窓からは寿都湾が一望。バスルームも大きめ。部屋はすべて海側です。夕食はとびっきり新鮮なものばかり。湾で養殖されているブランドの「寿かき」の生と焼きの2種類。どちらも新鮮で濃厚な味でした。メインは和幸さんが調理した漁港直生のソイの刺身と煮付け。これもどちらも本当に新鮮で街では食べられない素晴らしい体験でした。お二人で育てている野菜畑からは落、アスパラガスはまさに取り立ててこれが本当の味と甘くてびっくり。他にも名産の小女子の佃煮とアスパラのベーコン巻。お酒はニセコ活性清酒「蝦夷の誉」を持ちこみました（ご夫婦はビール党のため）。

朝食がまた素晴らしい！とにかくパンがおいしい！奥さんが4時から起きて作ったバターロールとバゲットの2種類です。外皮はパリパリ内はもちり。これは普通ではないと聞いてみたところ、享子さんはパン教室も開いているとのこと、そのおいしさには感激でした。お土産にとたくさん持ち帰りました。和幸さんが作ったとろとろのプレーンオムレツ、たっぷりのアスパラときのこのソテー、ルバーブなど3種類のジャム、ソーセージに「とよとみ」の牛乳、黒松内のチーズそしてリングとコーヒー。

ペンションを始めた経緯を伺いました。和幸さんは郵政の公務員で主に保険畑で、道内各地を転勤して歩いた。ということでした。早期退職してご両親の住んでいた地で穏やかに暮らしたいと弟さんの力も借りてデッキも作ったりしたということでした。建物の設計や色はすべて建築屋さん任せと笑っていたのが何ともおおらかで印象的です。

榎谷和幸さんは「脱・肌感覚リコールの会」の共同代表で、先般町議会が議事録を公表しないのは違法だとして訴訟を起こし勝訴しました。そのニュースは全国を駆け巡りました。また「子どもたちに核のゴミのない寿都を！町民の会」の中心メンバーでもあるのです。

皆さんも寿都町へ行ってみたいはいかがですか？

（伊藤たてお）

☆ペンションメローの連絡は 0136-65-6275 榎谷和幸さん



メローなデザインのペンションメローの正面



左 榎谷享子さん 右 榎谷和幸さん



セルダブルのベッド 2名の客室
窓の外には寿都湾が広がる



海のミネラルたっぷりの寿力キと山菜のお浸しなどと刺身、自家栽培のアスパラガスの夕食



ご自慢のパンがおいしい朝食 オムレツはご主人作

「子どもたちに核のゴミのない寿都を！町民の会」

TEL/FAX 0136-62-3630

Email kakugomino@gmail.com

フェイスブック、ホームページもあります。

「脱・肌感覚リコールの会」

TEL 0136-65-6275

携帯 090-7656-3018

E-mail datu.hadakankaku@gmail.com

「バキッ !! 後悔記」

昨年発行の「ななかまど通信第19号」の編集後記で理事の永森さんが「バキッ !!」と擬音付きで私が腰椎圧迫骨折で即入院となったことが紹介されました。さて、それからどうなったか？何があったのか？劇場です。

固いコルセットの装着と鎮痛剤の内服と骨を丈夫にするモノクローナル抗体の注射でやっと車の運転（座席の低い普通車でなく）ができるようになった昨年5月のある日、田舎の家の様子見&室内の掃除にと札幌の有名そば店（奥さんが私が代表をしている障害者就労支援施設の職員でしたので）が田舎に移転（黒松内町白井川のそば屋「この花」）したというのでその店も見がてら、ちょっと長めの一泊のドライブをしました。ところが帰宅途中からとてもつらいという状態になってしまいました。

翌日からまたもや寝起きが困難になり、受診したところ成長した骨が脊髄に突き刺さるようになってきたので手術を、という話。椎間連携術というのだそうで、突き出た骨は削りつぶれた骨に移植し、腰椎の4番目と5番目を4本のボルトで固定し、骨移植部分にも2本の長いネジクギを入れるというものでした。

ドクターは「**大きな手術**だよ」と、いとも簡単に述べる。でも手術が終わって麻酔が覚めて気が付いたのは、あの電気ショックのような激痛は嘘のようになくなっていました（麻酔も効いていたのですが）。

「3か月したらコルセットは外れるよ」と言われ楽しみにしていましたが、そこからがまた問題。8か月も身

体をあまり動かさない生活をしていたので、体力・筋力・関節の動きがとても悪くなっていました。精神的にも影響があるのか何事にも積極的にはなれず、お酒やTの消費や体重が増えてしまい、はけるズボンもなくなってしまいました・・・

そこで一念発起。12月に今度はリハビリのための入院をし、12月から毎週リハビリに通うこととしました。

年齢を重ねると回復が遅いというか元には戻らないものですね。でも今年の5月の受診では「完全に骨は固定された、全快だよ」とドクターにと言われました。受傷から1年3か月でした。めでたし、めでたし・・・でいいかな？もともとの病気もあるのでリハビリはまだ続きますが。

なおクレジットカードについていた入院給付と後遺症給付がある保険に加入していたことが保険会社からの「年齢による期限切れになります」というお知らせで分かり、ダメ元で問い合わせをしたところ、ぎりぎり対象となり、少額でしたが助かりました。保険会社からの「お知らせ」は「よく読むように」という教訓ですね。

入院、退院、手術の説明など、同居家族がいない私は事務局職員や隣家に住む姪、養子縁組した娘夫婦などの世話になりました。でも彼女たちは日常では見ることのない私のX線やMR、CTの写真も見ることができて・・・よかったね。……ご心配をおかけしました。

（伊藤たてお）

たておの本棚

2022年5月

同志少女よ敵を撃て

逢坂冬馬 早川書房 1900円＋税



戦争のリアルに圧倒される。今のウクライナ侵略戦争を予言したかのようだ。ウクライナとロシアの確執の根源は深い。このまあいけば第三次世界大戦の導火線となるかと思わせる。過去は未来を予言する。心して読むべし。第11回アガサ・クリスティ賞、本屋大賞受賞。

物語 ウクライナの歴史

—ヨーロッパ最後の大国

黒川裕次 中公新書 860円＋税



「同志少女よ敵を撃て」の背景となっている「ウクライナ」とロシアの確執はどうして生まれたのか、その地政学的な歴史を理解するための好著。豊かな大地であるがための有史以前からの様々な民族の残虐な興亡と歴史の悲劇。第1次・第2次世界大戦とその後のヨーロッパとロシアの冷戦と黒海沿岸諸国。2002年8月初版、現在第10版。

デジタル・ファシズム

—日本の資産と主権が消える

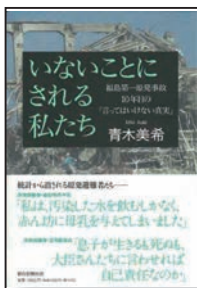
堤未果 NHK出版新書 880円＋税



ウクライナショックがなければ今本棚の一番最初に紹介するべき本。カパーにあるようにまさに「全国民必読!」。「今だけ、金だけ、自分だけ」の病巣の深さは深刻かつその病原を散り除く大手術が急がれる。最近の新聞の論評の中でも語られる課題となっている。堤未果氏の慧眼と調査チームの渾身の力作。

いないことにされる私たち—福島第一原発事故10年目の「言ってはいけない真実」

青木美希 朝日新聞出版 1500円＋税



著者寄贈。著者は北海道新聞記者として活躍。道警裏金問題の取材で菊池寛賞、新聞協会賞などを受賞。朝日新聞へ移籍して福島原発問題を取材。前作「地図から消される街」で貧困ジャーナリズム大賞、日本医学ジャーナリズム大賞特別賞他様々な賞を受賞。全国各地で公演も行っている。私もほんの少しだけ、お手伝いをさせてもらった。

パンデミックの文明論

ヤマザキマリ・中野信子 文春新書 800円＋税



ヤマザキマリは「テルマエ・ロマエ」で一躍有名になり、テレビなどのコメンテーターなど活躍中。中野信子は14号でご紹介した「サイコパス」の著者で脳科学者。このお二人が新型コロナウイルスの日本の対応や集団心理、さらにいろいろと話題が発展していく、対談です。洋の東西で感染症に対する付き合い方の違いについて、なるほどと思うことばかりなのでぜひ一読を。

ルワンダ中央銀行総裁日記(増補版)—経済改革と国づくり

服部正也 中公新書 960円＋税



1972年の初版だが18版を数え、増補版ですすでに11版を越えている。何がそんなに人の心をとらえているのかは読んでみてください。著者は独立間もないアフリカのルワンダ国の中央銀行に日銀から総裁として派遣された。その後世界を驚かせたルワンダの大動乱を経て、今はアフリカの優等生とも言われる奇跡的な経済発展を遂げている。その礎を築いた。

北条氏の時代

本郷和人 文春新書 900円＋税



NHK テレビの大河ドラマとして放映中。源平盛衰記とか平家物語で知っている話程度だが、新説も次々と出ている。どんな時代と激しい内部抗争の謎やモンゴル来襲は日本にとってどんな意味があったのか、それがこのドラマで解き明かされるのか、と思って放送のたびにワクワクしているのだが、吾妻鏡も読んだことはないし。

謎のアジア納豆

—そして帰ってきた<日本納豆>

高野秀行 新潮文庫 900円＋税



納豆だけを追い求めて、言葉も交通も不便なアジアの奥地へと旅をする人がいるということ自体にまず驚いた。そして納豆の不思議や多様さに驚き、ついに日本の納豆のルーツまでも追求。私も納豆は大好き。ここで紹介されている食べ方もいろいろ試してみた。納豆に不可能はない。匂いの無くなった納豆は納豆とは言えないのだから。

秘境鉄道の謎

—今こそ訪れたい「シヤ路線・駅」大全

イースト新書 風来堂 840円＋税



日本にとっての鉄道とはどのような役割を果たしたのだろうか。どのようにしてその地域の人達は暮らしていたのだろうか。様々な家庭の希望や喜び、悲しみと別れ、そして暮らした人々の喜怒哀楽の歴史を包みながら、鉄道は消えていく。採算が取れないから、という理由だけでいいのかわからない路線もあるように思う。

懐かしい日本の町を訪ねて 関東小さな町小さな旅

亀井千穂子 山と溪谷社一歩く旅シリーズ 1400円＋税



北海道人には懐かしい日本の町とはどんな町?と言われても困ってしまう。それはただ古い町ということでもなさそうだが、単にその町で生まれて育った町、ということでもないだろう。いかにも古そうな建物を建て連ねることではないのは当然だ。が、私たちは何にひかれて、何を求めて古い町や建物、社寺や田園の風景を目指して歩くのだろうか。ただ歩くだけの田園か里の小径が好きなのだが。

日本帝国裏面史 実験国家満州帝国のすべて

興津庄蔵 斎藤充功 坂茂樹 鈴木義昭 関根虎洗 田中健之 西牟田靖 平塚敏克 平塚征緒 藤木TDC 水島吉隆 笠倉出版社 650円＋税



「裏面史」と言うとなんだかおどろおどろしい感じがするが、内容は結構まじめ。ウクライナの侵略戦争も数十年後にはこのように書かれるのだろうか。それとも永遠に独立国家には戻れないのだろうか。逆に侵略側の国はどのような変化を遂げ得るのだろうか。歴史は繰り返す繰り返しの愚かさを嘆く。寄贈

南洋と私

寺尾紗穂 中公文庫 840円＋税



著者は1981年生まれのシンガーソングライターで朝日新聞書評委員も務めている。全く戦争を知らない世代だが、中島敦の文庫を開いたところからこの話は始まったという。「南洋諸島」とは何か。先の天皇はなぜ「ペリリュー島」を弔問したのか、など若い世代の人たちにぜひ読んでほしい本。重松清の解説。

伊藤たておが読んだ
本をご紹介します。
まだまだあるんです…。



水木しげるの戦場 ——従軍短編集

水木しげる 中公文庫 680円＋税



「週刊現代増刊 劇画ゲンダイ」「少年ワールド」ほかに掲載された1973年から2010年にかけての作品の短編集。解説に呉智英(くれともふさ)。戦争のニュースが続く今の時代にも通じる、生という不変の真実と不都合と投げかけられる人類の愛と憎しみの姿鏡。平和がいいのだとつくづく思う。

不死身の特攻兵⑩ いきとし生ける者たちへ

原作 鴻上尚史 漫画 東直輝 講談社 730円＋税



第10巻。不条理な戦争と軍隊という組織の中で、必死に生きる努力を重ねた佐々木友次陸軍伍長の物語、ついに完結。読後感は重い。寄贈。

地獄を見た少年 ——あるアメリカ人のナチ強制収容所体験

B. スパンヤード 訳者 大浦暁生 白石亜弥子 岩波書店 第7版



原題は第2次大戦末期アメリカの流行歌「僕を閉じ込めないで」。ユダヤ系のスパンヤードさんはアメリカ生まれのため、捕虜交換でアメリカへ脱出して間もない1946年に体験記を書いた。13歳でナチに逮捕された少年がまだ実感の冷めやらぬ体験を16歳でありのままに描いた。アンネ・フランク同年。どんな極限状況の中でも常に最善の力を尽くして生きつづけようとする少年の力げな姿(訳者あとがきより抜粋) 1986年11月第1版。寄贈

棄てられた日本人

水谷漢司 発行 未央社 発売 啓明書房



発行は昭和51年11月第2版。著者は明治44年三重県桑名市生まれ。昭和20年9月ソ連に捕われ、23年に国家反逆罪でシベリア各地の収容所へ。昭和31年帰国。「政治家や高級役人の反省を厳しく促し、平和で中正な民主主義国への成長を願い書き上げた、シベリアからの帰還者たちのドキュメントである」(前書きから)。寄贈

シリーズ(物語の誕生) 琉球王国衰亡史

嶋 津与志 岩波書店 1700円



牧志恩河事件(～大和年号文久2年、西暦1862年)に終結した事件から17年後の明治12年に、明治政府によって消滅された琉球国の歴史とその渦中の人々を追う。今の時代になって一層ウクライナの現状と重なって見える。この後明治政府は日清・日露戦争などの戦争、出兵を重ねるのだ。1992年初版。寄贈

閔妃<ミンビ>暗殺 ——朝鮮王朝末期の国母

角田 房子 新潮社



1988年1月初版、その年の3月には6刷となっている。すごい本に出合ってしまったという感じ。日本と韓国(朝鮮)との外交のあり方を考えるうえで極めて重要な視点を与えてくれる。日本はこの事件の真相を忘れてはならないのだ。穏やかであっても内に込めた怒りと母性の力が時代を超えて伝わってくる。寄贈

キジムナー Kids

上原 正三 現代書館 1700円＋税



第33回坪田譲治文学賞。「太陽と海との間で、悲しみを乗り越える。少年たちの勇気が輝く!親子ともに感動できる」(本書帯から)。太平洋戦争末期の沖縄戦から戦後のアメリカの時代の少年たちの話。キジムナーとは?著者は目谷文芸プロ企画室に属していた。ウルトラQ、ウルトラマン、ゴレンジャーのライターなど。伝説の金城哲夫に関する著書など多数。

神座す山の物語

浅田 次郎 双葉社 1500円＋税



短編集。「奥多摩の御嶽山にある神宮屋敷——この本を読んで無性に奥多摩に行きたくなった、が、なかなかいく機会を得られない。地図を眺めたり、ロープウエーを調べたり、その先に広がる大きな神宮屋敷群とはさすがにいいのかわからないが、鬼滅の刃の屋敷みたいなものを想像したり。浅田ワールドですね。

戦時改描図論者 ——偽装された地形図

山田 誠 海青社 4200円＋税
2021年12月初版 著者寄贈



著者は私の小中学校と雪まみれで駆けまわったり、生徒会や放送局、放送劇クラブなどの少年期を共にした友人で、当時札幌市内の隣家の学者一家の息子。現在は京都大学名誉教授。やっぱりなあ、と思う。ところでこの本で驚いた。国が地図を偽装するなんて!戦争を控えた空襲や上陸戦に備えたのか。当時は人工衛星やドローンなどはなかったのだし、もちろんグーグルアースはなかった。

【難病対策初期に刊行された本と忘れてはならない人の紹介①】

北海道難病団体連絡協議会なんれん文庫蔵: 現在北海道難病センター資料室蔵より】

難病列島

吉川俊夫・早田昭三 竹書房 1976年刊



吉川俊夫氏は当時順天堂大学医学部講師、早田昭三氏は当時TBSプロデューサー 序章 1章:ドキュメント・難病 2章:対談・難病は特殊な病気ではなく 3章:解説・難病 その正体—初期症状と療法 4章:もし難病にかかったら 心で対策付・全国難病団体・友の会一覧表

難病に取り組む女性たち ——在宅ケアの創造

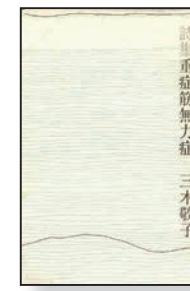
医療・福祉シリーズ8川村 佐和子 勁草書房 1979年



ほかに「難病患者と共に」(共著、1975年、亜紀書房)「難病患者の在宅ケア」(共著、1978年、医学書院)など多数。 難病対策のオピニオンリーダーとしての役割を果たした研究や出版活動の時代を代表する一冊。

詩集 重症筋無力症

三木 敏子 青磁社 1979年



難病対策初期の詩集。当時はこのような誌集や手記が次々と出版された。今は難病の患者もコンサートとか展覧会とか起業とかNPOの設立などのアグレッシブな行動も目立つ。

【関連団体情報提供コーナー】

- ☆ **北の大地に自由法曹団の旗を掲げて** ——北海道合同法律事務所の50年（寄贈）

SMON訴訟、HIV訴訟、B型肝炎訴訟など北海道難病連と共に活動をした「北海道合同法律事務所」の記録。難病支援ネット・ジャパン（当時は難病支援ネット北海道）結成からの理事をしている**佐藤太勝弁護士**の寄稿も掲載されています。

- ☆ **憲法かるた** 制作 明日の自由を守る若手弁護士の会

読み札のウラには解説も。とった条文の数字を点数にし合計点を競い合うルールも面白い——と説明には書いてあります。ご希望の方はTEL06-6453-3810



- ☆ **コムル 30周年記念誌** 認定NPO 法人ささえあい医療人権センター COML (伊藤たてお寄稿)

- ☆ 札幌市医師会豊平支部～地域包括ケアへの足跡～（寄贈）

- ☆ ぜんじんきょうNo. 305 特集全腎協創立50周年特別座談会 前編掲載

- ☆ HSK 希望200号 令和4年3月発行 全国パーキンソン病友の会北海道支部 「北海道難病センターが必要だった時代を思う」伊藤たてお寄稿

- ☆ インスリンが過剰に分泌し低血糖を起こす希少疾病—内因性高インスリン性血糖症調査研究Ⅱ 発行 膵島細胞症患者の会 2022年1月

- ☆ 難病患者の社会参加白書 難病患者の社会参加を考える研究会 2021年9月発行

- ☆ 全国自治体 難病のある人の雇用に関するアンケート結果分析レポート 難病患者の社会参加を考える研究会 2022年3月発行

- ☆ HSK いちご通信No. 214 特定非営利活動法人札幌いちご会 2022年2月号

- ☆ SSKO JPAの仲間 2022冬第46号

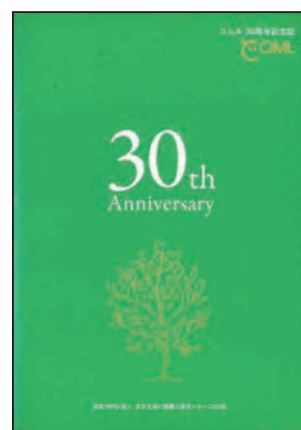
- ☆ SSK JALSA96 特集難病法—今後の保健所・保健師の役割 H27年9月号

- ☆ TSK いわてなんれん VOL21 岩手県難病連20周年式典 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会 2020年度版

- ☆ HSK なんれん 北海道難病連の歩み1972▷2013

- ☆ **はこだてピースマップ** 観光コースではない函館散歩

発行 一般社団法人函館YMCA ピースプランニング委員会 2018年2月2刷



- ☆ 難病患者のための防災ガイドブック 発行 難病カフェ アミーゴ 2020年7月

- ☆ 患者団体の皆さまとの対話「ダイアログ 対話が拓く、医療の未来」2022年2月 ホームページ 問い合わせ先 中外製薬株式会社渉外調査部パブリックアフェアーズグループ

- ☆ 生活支援サービスの充実をめざして—北海道における2040年対策— 北海道大学 名誉教授 加藤智章

- ☆ 医療に巣くう病根 真に国民のための医療を求めて—医療問題弁護団研究討論誌— 昭和 54 年 8 月発行 非売品
- ☆ 岩波ブックレットNo. 297 患者の権利とは何か 鈴木利廣 岩波書店 400 円＋税 1993 年第 2 刷

- ☆ **一与えられる医療から参加する医療へー 患者の権利法をつくる会世話人会**
医療基本法要綱案 案文と解説 患者の権利法をつくる会 2013 年 9 月発行
- ☆ 根を張れ！ふきのとう (財)ふきのとう文庫 25 周年記念誌 2000 年 9 月発行



<お詫び> ななかまど通信第 19 号で紹介した「植物はなぜ動かないのか」は、すでに第 14 号で紹介済みでした。整理が不十分でした。お恥ずかしい次第ですが、同書に興味を持っていただければ幸いです。

(伊藤たてお)

伊藤たてお代表へのインタビューが冊子になりました

特定非営利活動法人アスリッドさんによる「希少・難治性疾患領域患者協議会リーダーを対象としたオーラルヒストリープロジェクト」で伊藤代表が 1 年間のインタビューを受け、幼少期から最近までの出来事を語ったオーラルヒストリー（口述歴史）が 301 ページの冊子として発行されました。

1945 年に北海道で生まれ、4 歳で重症筋無力症を発病。1972 年に 27 歳で全国筋無力症友の会北海道支部を設立、翌 1973 年に北海道難病団体連絡協議会設立、その後 1986 年に JPC（日本患者・家族団体協議会）を設立、2005 年に JPA（日本難病・疾病団体協議会）設立、2007 年に難病支援ネット北海道を設立（2019 年に難病支援ネット・ジャパンに改称）、2014 年に難病法成立、という長い長いお話です。

古い資料を調べ、何度もインタビューを重ねて記録してくださったアスリッドさんに心より感謝申し上げます。この冊子は今後国会図書館に収められる予定とのことです。また英訳も計画されているとのことで、難病の患者会活動について知りたい方、政策決定過程を紐解きたい方、海外の患者会活動との比較をしたい方などに今後幅広く活用していただければと願っています。

事務所に数冊ありますので、お読みになりたい方は事務局までご連絡ください。

調査へのお問い合わせは下記にお願いします。

特定非営利活動法人 ASrid

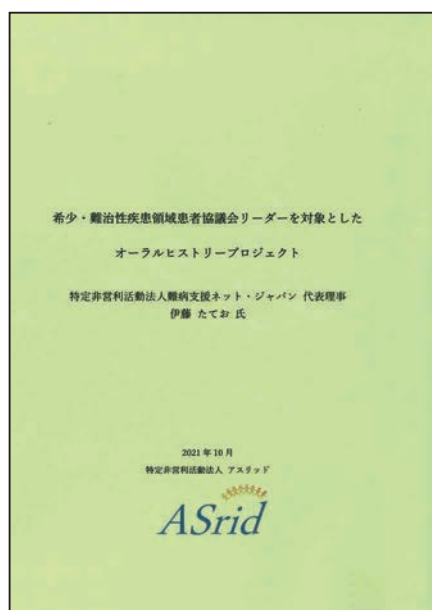
〒113-0033

東京都文京区本郷 5-30-20 サンライズ本郷 4 階

Web サイト <https://asrid.org/>

email contact@asrid.org

(お問い合わせはメールにてお願いします。)



「希少・難治性疾患領域患者協議会リーダーを対象とした
 オーラルヒストリープロジェクト」
 特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン 代表理事
 伊藤たてお氏
 発行 2021 年 10 月 8 日
 特定非営利活動法人アスリッド

編集後記

収まらないコロナ禍、大雪で飛行機バス JR が運休、クマが市街地に頻出、知床の観光船沈没と辛いニュースが多い日々です。外出が激減し iPhone、iPad、MacBook と Apple 製品に囲まれて家で楽しんでいます。

最新の Apple Watch は歩数計だけでなく心電図が取れ、異常時には自動で救急車を呼んでくれて更に登録した人に電話がいくと知りました。早速購入し 77 歳一人暮らしの伊藤代表に貸したところ喜んで使ってくれています。

先日は階段を踏み外したのに転倒通知が行かなかったと残念そう。軽い衝撃では働かないようです。

この緊急通報装置が作動していないことが何よりの幸いなニュースかもしれません。(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-j.com

WEB PAGE
<https://nsn-j.com/>

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

2021 年度の国会請願署名は
153 筆、募金額 18,000 円
のご協力をいただきました。
ありがとうございました！

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

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

2022 年度開催予定
第 37 回研究大会 (WEB)
2022 年 10 月 1 日 (土)、2 日 (日)
第 38 回研究大会
2023 年 2 月頃
(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)

北海道労働金庫様から 20 万円のご寄付

をいただきました
2021 年 9 月に札幌市市民
まちづくり活動促進助成金「さ
ぼーとほっと基金」を通じて
北海道労働金庫様(理事長
出村良平様)から 20 万円
のご寄付をいただきました。な
なかまど通信 20 号(今号)
の編集・印刷・発送費用に充
てさせていただきます。本当
にありがとうございました。



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、
奥澤徹様、加藤禎子様、河合泰信様、
窪田京子様、熊谷たか子様、小林武司様、
斎藤規和様、澤本和雄様、竹田保様、
田代邦雄様、出井聡様、外山学様、
中村待子様、永森志織様、仁科恵美子様、
向井承子様、東谷美智様、深澤俊行様、
渡邊力様、安井重裕様、安井朝子様、
山崎千寿子様、吉村聖子様

ご寄贈ありがとうございました

青木美希様、あかり家様、岩見沢あかり家様、
竹田保様、田澤英子様、中村待子様、原喜美子様

令和 3 年(2021 年)4 月～令和 4 年(2022 年)3 月迄
※順不同、敬称略