

まねきねこ 別冊

全国探訪編 VOL.3



CONTENTS

NPO法人 滋賀県難病連絡協議会	1・2
NPO法人 大阪難病連	3・4
兵庫県難病団体連絡協議会	5・6
とくしま難病支援ネットワーク	7・8
香川県難病患者・家族団体連絡協議会	9・10
愛媛県難病等患者団体連絡協議会	11・12
NPO法人 高知県難病団体連絡協議会	13・14

NPO法人 滋賀県難病連絡協議会

すべての障がい者とともに
活動する社会をめざして

1984年に発足した滋賀県難病連絡協議会(滋賀難連)は、請願だけではなく、作業所の開設など自分たちでできることを開拓し、そこに行政の協力を取りつける方向で歩んできました。きめ細かな難病支援事業と、社会の変化を求めている大きな目標を定め、意欲的な活動を続けています。



●滋賀県健康福祉部と障がい4団体との懇談会

地域の特性と 難病連のあらまし

日本一大きい湖、琵琶湖を擁する滋賀県。近年交通網の整備が進み、特に県南西部は京都・大阪都市圏のベッドタウンとして注目され、地方では数少ない人口増加県となっています。滋賀県は「福祉滋賀」と呼ばれるほど、福祉施策に力を入れてきました。これは戦後、滋賀県に先駆的な障がい児施設を数多く誕生させ、法制度改革など福祉と教育の発展に尽力した、「障害者福祉の父」と呼ばれる糸賀三雄氏の理念が県民風土に根づいているからだといわれています。

滋賀難連は、2001年には全国難病連の中で最初にNPOの法人格を取得。社会の中で組織としての存在感を示し、官民が相互に連携し難病患者支援を行う体制づくりを進めてきました。そんな気運の中から、2008年に滋賀県議会に「滋賀県難病対策推進議員連盟」が誕生。議員38名が超党派で参加し勉強会を実施。議会でも難病対策の質疑応答が活発に行われるようになりました。滋賀難連とも話し合いの機会を持ち、難病施策を後押しする存在として期待されています。

特徴的な取り組み

難病患者による難病患者のための「しがなんれん作業所」を開設

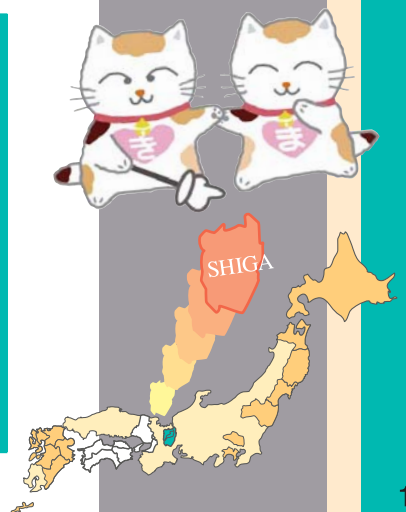
2002年、難病患者が通所でき、スタッフとしても難病患者がかかわる「しがなんれん作業所」を栗東市に開所しました。通所には無料送迎をつけ、誰でも安心して利用できるよう配慮されています。家族の介護負担が軽減され、家庭が明るくなっ



●2009年開催の難病のつどい。嘉田知事が各加盟団体の催しを訪問

活動内容

- 医療・福祉等相談事業
- 患者訪問事業
- 滋賀県難病相談・支援センターの運営
- 地域活動支援センター「しがなんれん作業所」の運営
- 会報誌「しがなんれん」(年一回)等、冊子の発行
- 講演会、研修会、交流会の開催
- 県、市町への要望、交渉活動
- JPA(日本難病・疾病団協議会)での国会請願活動



たという声も聞かれます。2009年、共同作業所は「障害者自立支援法」に基づく新体制に移行。滋賀県では滋賀難連をはじめ多くの団体からの要望を受け、全国に先駆けた「滋賀型地域活動支援センター設置事業」をスタート。しがなんれん作業所もこの事業の対象となり、障害者手帳の所持がなくても難病等であれば通所が補助金つきで認められ、入所年齢にも上限がなくなりました。

加盟患者団体を支援する 交流会やイベントを開催

交流会や医療講演会を開催し、加盟患者団体を支援するのも滋賀難連の活動の大きな柱です。2007～2009年には

加盟団体 (2010年7月現在、14団体)

- (社)滋賀県腎臓病患者福祉協会
- 全国膠原病友の会 滋賀支部
- 京都スモンの会 滋賀支部
- (社)日本リウマチ友の会 滋賀支部
- 全国筋無力症友の会 滋賀支部
- 滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会
- 稀少難病の会 おおみ
- (社)日本てんかん協会 滋賀県支部
- 全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部
- 日本ALS協会 滋賀県支部
- 日本網膜色素変性症協会 滋賀県支部
- 滋賀IBDフォーラム
- 全国心臓病の子どもを守る会 滋賀県支部
- 賛助会員グループ

沿革

- 1984年：6団体により滋賀県難病連絡協議会として発足
- 2001年：NPO法人 滋賀県難病連絡協議会と改組
- 2002年：しがなんれん作業所を開所
- 2008年：現在の場所に事務局を移転 滋賀県難病相談・支援センターの運営を受託
- 2009年：しがなんれん作業所を地域活動支援センター しがなんれん作業所と改組



●会報誌「しがなんれん」

滋賀難病連の活動は、いろいろな事業をこつこつと行う中で、施策につながる、あるいは地道に成果を待っているという状況です。継続することが「ここに滋賀難連がありますよ」という声になり、その存在が難病患者さんや家族の安心につながることを願って活動しています。私自身も膠原病の患者として、絶望の中にいたこともあります。そんな時、安心できる励みとなる存在が、同じ病気の人が集う患者団体でした。滋賀難連の活動が患者団体を支え、社会の仕組みを変えていく力になればと考えています。事務局は県庁のすぐ近くにあり、健康推進課にも電話よりも直接行く方が話が早い場合もあり、助かっています。県側ともに話し合う中で方策を探り解決していくという姿勢を持っていてくれると感じています。

「難病のつどい」を開催。大きな会場を借り、各団体がそれぞれの部屋で相談会や講演会など、やりたい企画を自由に行うという内容です。さまざまな助成金を滋賀難連が申請し、会場費や講師謝礼などの経費すべてを補助。嘉田由紀子滋賀県知事を招待し、各団体との交流も図ることができました。2011年の難病のつどいでは、世界で初めてiPS細胞を生成した京都大学の山中伸弥教授の講演が決定し、開催に向けての準備が始まっています。

滋賀難連のめざすところ



理事長 駒阪博康さん

福祉滋賀といわれますが、その施策に難病は該当しないということが多い、障害者手帳や特定疾患医療受給者証を持たない、法の谷間に置かれている難病患者がたくさんいます。私自身もそのひとりとして、障がいとは何なのかを原点から考えた時、やはり障がいの違いを越えた、すべての障がい団体の協力が必要だと強く感じています。また、滋賀県難病相談・支援センターの運営等、

自主財源確立に向けての取り組みを強化

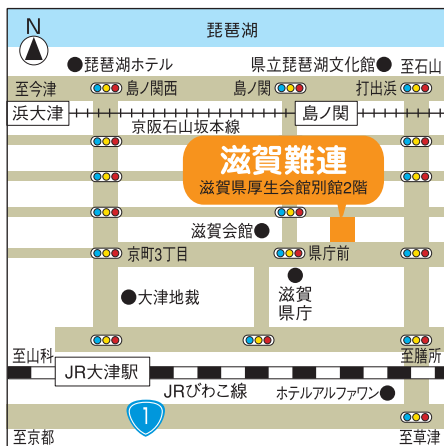
を考えているのではないと理解し合えたことは大きな成果でした。すべての障がい者にとって滋賀をもっと住みやすい街にしてい、そのためにともに活動していく道筋が見えてきました。その取り組みの最初として、2011年の難病のつどいを、県とともに開催に向けて意気込んでいます。



副理事長 森 幸子さん

患者団体を支え、社会の仕組みを変えていく力になりたい

委託事業もありますが、運営面での自主財源確立に向けて取り組んでいます。入れ歯リサイクル、難病支援自販機の設置運動、賛助会員の募集などを強化していきうと話し合っています。



- 交通のご案内
- JRびわこ線大津駅から徒歩約5分
- 京阪電気鉄道石山坂本線島ノ関駅から徒歩約5分
- 所在地
- 〒520-0044 滋賀県大津市京町4丁目3番28号 滋賀県厚生会館別館2階
- 問い合わせ
- 電話・FAX 077-510-0703
- Eメール: siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp
- ホームページ
- <http://www.geocities.jp/shigananren/>
- 相談窓口(難病相談・支援センター)
- 月～金曜:10時～16時
- 電話 077-526-0171 FAX 077-526-0172
- Eメール: sigananbyo@ex.biwa.ne.jp



●滋賀県難病相談・支援センター

NPO法人 大阪難病連

疾病団体と

地域連絡会からなる組織で、

息の長い活動を展開

NPO法人大阪難病連は1972年、日本で第2番目の難病連として発足、2004年にはNPOの法人格を取得し、現在では最も長い歴史を持っています。北海道難病連に続けと1991年に始めた大阪難病センターの建設運動は、2000年に府議会で採択されたものの財政難を理由に実現には至っていません。さまざまな患者支援活動を行いながら、挫折することなく大きな目標に向かって歩みを進めています。

地域の特性と 難病連のあらまし

日本のほぼ中央に位置する大阪府は、面積が全国46位、全国土の0.5%に満たない土地で約880万人が暮らしています。大阪府界市の2つの政令指定都市があり、中でも大阪府は近畿地方の行政・経済の中心で日本第2位の都市です。交通網が府内全域に発達し地域格差はさほど生じてい



●学習講演会

ませんが、深刻な財政難から医療・福祉面でも予算削減が続いています。大阪難病連は発足以来、事務所が転々とし、2008年によくやく現在の大阪府城東庁舎に広い場所が確保できました。ところがこれも2012年には閉庁されたことになり、新たな代替施設を府や大阪府に交渉しています。足下の不安定な状態にありながらも、大阪難病相談支援センターの運営、大阪市内と府内の地域で年2回開催している学習講演会と難病医療相談会、小児ピアカウンセリング事業など幅広く事業を展開しています。

特徴的な取り組み

難病連がサポートし、 地域連絡会を結成

加盟団体としては疾患別団体に加え、地域連絡会が加盟しています。地方分権の流れでさまざまな施策が市町村に移行する中、地域での患者支援の拠点づくりの必要性を考え、大阪難病連が率先し結成をサポートしてきました。学習会や交流会、個人宅での難病相談を行うなど、地域に住む難病患者や家族にとって身近で心強い存在になっています。年に1回、各地域を巡回しながら地域交流会も開催し、情報交換を行っています。しかしながら、府内



●会報誌と広報チラシ

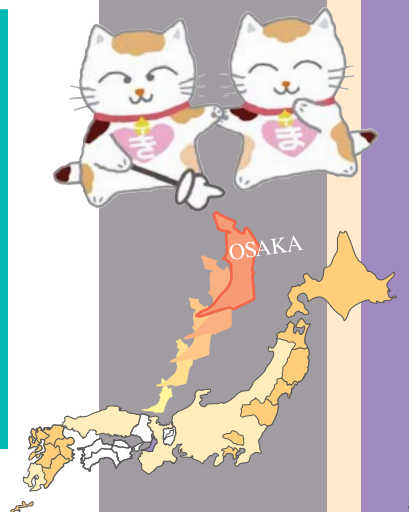
活動内容

- 大阪難病センター建設運動
- 難病相談支援センターの運営
- 小児のピアカウンセリング事業
- 医療講演、シンポジウム等、各種学習会の開催
- 街頭キャンペーンでの啓発活動
- 会報誌「大阪なんれん」等、各種冊子の発行
- 国、大阪府、大阪市への請願・陳情活動
- 調査活動と施策の提言

市町村の内、発足したのはまだ9地域。難病患者やその家族にとって、自身の患者団体活動に加えてさらに地域での活動となると負担が増え、結成の気運が高まっても役員人事で頓挫してしまうのが現状です。大阪難病連としてはこれからも根気よく話し合いを持ち、地域ネットワークを広げていきたいと考えています。

毎月1回、20年間続けている 街頭キャンペーン

難病患者支援の啓発活動として、1991年から毎月1回、府内の主要ターミナル駅前で、街頭キャンペーンを行っています。難病連の紹介チラシ、(財)大阪腎臓バンクから提供してもらったティッシュペーパーと臓器移植への理解を促すパンフレット、そして大阪難病センター建設募金の郵便振替



加盟団体(2010年7月現在、27団体)

(疾病団体)

- NPO法人 大阪腎臓病患者協議会
- ベーチェット病友の会 大阪府支部
- 全国パーキンソン病友の会 大阪府支部
- 全国筋無力症友の会 大阪支部
- 全国膠原病友の会 大阪支部
- 全国心臓病の子どもを守る会・心臓病者友の会 大阪支部
- NPO法人 サン・クラブ(脳脊髄液減少症)
- (社)日本てんかん協会 大阪支部
- もやの会(もやもや病)
- 日本ALS協会 近畿ブロック
- 大阪肝臓友の会
- 近畿つばみの会(小児糖尿病)
- 大阪脊柱靭帯骨化症友の会
- 大阪ヘモフィリア友の会
- 大阪IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)
- 低肺機能グループ大阪在宅療養者の会わかさ会
- 難病全身性末梢神経障害者の会
- 大阪血液難病友の会
- (地域連絡会)
- NPO法人 堺難病連
- 吹田難病者連絡会
- 寝屋川難病連絡会
- 東大阪難病者連絡会
- 羽曳野難病連絡会
- 松原難病連絡会
- 八尾難病者連絡会
- 豊中難病患者連絡会
- 能勢・豊能難病患者連絡会

沿革

- 1972年: 14団体により、大阪難病者団体連絡協議会として発足
- 1991年: 大阪府議会へ「難病センター」建設請願書を提出。2000年に採択される
- 2004年: NPO法人大阪難病連と改組 大阪難病相談支援センターの運営を受託
- 2008年: 現在の事務局に移転

新しい要望の主旨を聞き、新しい加盟団体ならまず疾患の説明を詳しく聞いて、みんなが理解した上で取捨選択をしていきます。会員ならだれでも参加でき、交流の場としても大きな役割を果たしています。



●街頭キャンペーンでの配布セット

票をセットにし、毎回1,500部を配布。国会請願などの署名活動を同時に行うこともあります。チラシ内容にもバリエーションを持たせ、セットの袋詰め、配布作業も加盟団体の会員の協力のもと実施されています。「頑張ってください」と声をかけられたり、「難病連つてなに？」と質問される、そして毎回必ず1〜2名の寄付があることが大きな励みとなり、息の長い活動を支えています。

大阪難病連のめざすところ

総合相談活動と交流会活動、啓発活動や就労支援などの場としての機能を持ち、宿泊室やホール、会議室も備った大阪府の難病支援事業の拠点となる施設、それが大阪難病センター構想です。大阪府、大阪市に建設の早期実現を要請し、難病連としても建設資金と建設運動の資金づくりを続けています。自治体の厳しい財政



●街頭でのキャンペーン



センター建設運動、要望書の提出も継続することが力になっていく
事務局長 濤(おなみ) 米三さん

大阪難病連は38年の歴史の中で組織も少しずつ大きくなり、実力をつけてきました。府の議員が難病連を訪れ、設備などの改善が叶うこともあり、理解が進んでいるのを実感します。大阪難病センター建設も、そういう点では決して悲観はしていません。府や市への要望書の提出も同じです。継続していかなければ変化はありません。大阪難病連では要望書の作成時には1泊2日の研修会で討議をし、まとめ上げていきます。加盟

状況は認識していますが、難病患者・家族が励まし合い闘病意欲を高め、生きがいを取り戻す、「よりどころ」となる施設を目指し、今後も粘り強く運動を続けていく。それが大阪難病連の使命だと考えています。



- 交通のご案内
- 大阪市営地下鉄長堀鶴見緑地線、今里筋線 蒲生4丁目駅から徒歩10分
- JR大阪環状線京橋駅から徒歩10分
- 所在地
- 〒536-0016 大阪府大阪市城東区蒲生2丁目10番28号 大阪府城東庁舎5階
- 問い合わせ・相談
- 電話 06-6933-1616 FAX 06-6933-1612
- 月～土曜: 10時～17時
- ※面談相談は要予約
- Eメール: nanren@vesta.ocn.ne.jp
- ホームページ <http://www.15.ocn.ne.jp/~nanren72/index.html>



●大阪難病連事務局

兵庫県難病団体連絡協議会

震災の教訓を生かした
災害支援事業をはじめ、
難病連を柱に
多くの団体が結束

1975年に発足した兵庫県難病団体連絡協議会（兵庫県難病連）は、2010年に35周年を迎えました。1990年には、全国にある難病相談・支援センターの役割を果たす神戸難病相談室をいち早く開設。神戸市のNPO法人 神戸市難病団体連絡協議会（神戸市難病連）と事務局を共有し、相互に協力しながら活発な活動を続けています。

地域の特性と 難病連のあらまし

兵庫県は北は日本海、南は瀬戸内海に面する、近畿2府4県中、最大の県です。県南東部の神戸市、阪神地方に人口の6割が集中し大都市圏を形成する一方、西部・中部・北部の播磨・丹波・但馬地方では過疎地域が増えています。1995年、未曾有の惨事となった阪神・淡路大震災を経験し、最も被害の大きかった神戸市



●難病患者の災害支援報告書

をはじめとして、災害に強く安心して暮らせる街づくりを官民一体となって進めてきました。

兵庫県難病連は発足以来、相談事業や交流会をはじめ、自立支援事業、震災の教訓を生かした災害支援ガイドブックの発行やシンポジウムの開催、県内各地を巡回しての「医療・生活・教育相談会」等、着実に実績を積み重ねてきました。現在、利便性の高い県最大の繁華街、三ノ宮に事務局を構え、県内4ヶ所に支部を配置。また、神戸市難病連や加盟患者団体、行政などの多数の機関と連携しながら事業を行っております。

特徴的な取り組み

西日本の難病相談の先駆け 神戸難病相談室

事務局内にある、神戸市難病連と共同で運営する神戸難病相談室は、開設して20年という長い歴史を持ちます。西日本の難病相談施設の先駆的存在として、全国に難病相談・支援センターが設置されるまでは他県からの相談者にも広く対応してきました。現在、看護師と保健師が交互で常駐し、加盟団体の会員も加わり、豊富な経験や知識を生かして療養生活や保健福祉の相談を実施しています。毎週火曜日には医師が来所し医療相談を行っているのも大きな強みです。緊急の相談の場合は医師と直接連絡が取れるように配慮されています。さらに土地柄、外国人からの相談も多く、難病患者にとつて心強い存在となっています。

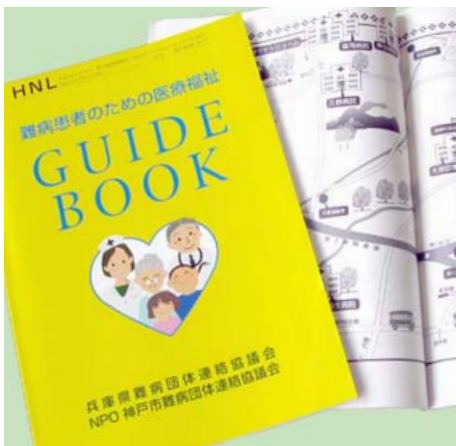
『難病患者のための 医療福祉ガイドブック』を発行

1996年に発行した『ひょうごなんびょうガイドブック』の改訂版として、県の「ひょうご安全の日推進県民会議」の助成

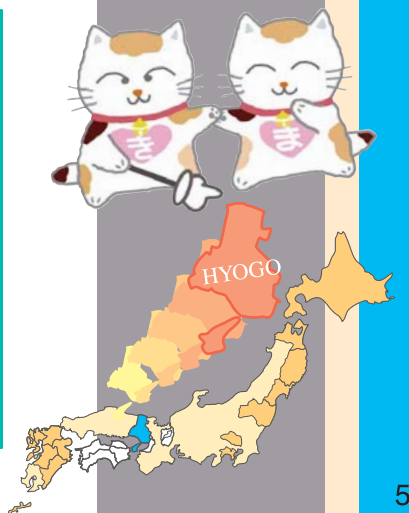
活動内容

- 神戸難病相談室の運営
- 「医療・生活・教育」相談会の開催(年2回)
- 「ひょうご安全の日推進事業・難病患者の災害支援」開催(年1回)
- 行政への要望書提出(兵庫県・神戸市)
- JPA(日本難病・疾病団体協議会)の国会請願、署名への参加
- 会報誌「兵庫県難病連だより」の発行(年2回)

金を受け、2010年『難病患者のための医療福祉ガイドブック』を発行しました。掲載情報を神戸市内から県全体に拡大し、約170ページに及ぶ充実した内容。医療情報は県内の病院にアンケートを実施



●2010年発行の『難病患者のための医療福祉ガイドブック』



加盟団体(2010年7月現在、18団体)

- 全国心臓病の子どもを守る会 兵庫県支部
- 兵庫県腎炎・ネフロゼ児を守る会
- 肝炎友の会 兵庫支部
- (社)日本リウマチ友の会 兵庫支部
- パーチェット病友の会 兵庫県支部
- NPO法人 兵庫県腎友会
- 全国膠原病友の会 兵庫支部
- 全国筋無力症友の会 兵庫支部
- 兵庫ヘモフィリア友の会
- 胆道閉鎖症の子どもを守る会 兵庫支部
- 全国パーキンソン病友の会 兵庫県支部
- (社)日本てんかん協会 兵庫支部
- 稀少難病あじさいの会
- 兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会
- もやもや病の患者と家族の会
- 近畿つばみの会 兵庫支部(小児糖尿病)
- 網膜色素変性症友の会
- FOP(進行性骨化性線維異形性症)

沿革

- 1975年: 6団体により兵庫県難病団体連絡協議会として発足
- 1990年: 神戸難病相談室を開設し、現事務所に神戸市難病団体連絡協議会とともに移転
- 1996年: 『ひょうごなんびょうガイドブック』発行
- 2010年: 『難病患者のための医療福祉ガイドブック』発行



●兵庫県難病連事務局

して救急医療、リハビリ施設、ソーシャルワーカーの有無など詳しく掲載し、保健福祉ガイドでは介護や就労などの窓口を紹介しています。特定疾患治療研究事業の対象56疾患の概要も掲載し、難病患者にはもちろん一般の人々にも難病への理解を深めてもらうツールとして位置づけています。

兵庫県難病連のめざすところ

県や市からの委託事業が多く、それだけ必要性を行政が認識していると思つていますが。その事業内容をさらに患者、家族のニーズに沿ったものに変革し充実させていくためにも、若い世代のマンパワーが必要です。しかしながら人件費の財源の確保が難しく、事務局運営も全員がボランティアであり、後継者の養成が課題となっています。もうひとつの課題は難病患者の就労支援への取り組みです。十分なサポート体制ができておらず、他の難病連の取り組み等を参考にしながら今後、強化していく考えです。



●難病相談室

加盟団体との協働で、より充実した活動へ

事務局長 米田 寛子さん



幅広い事業をしながらも、やはり難病患者さんの憩いの場を提供していくことが活動の原点だと思つ

ています。毎年1回開催している戸外食事会では、古い民家を借りるなどして、みんなが食事を作りお餅つきを楽しんだりしています。引きこもりがちなる方も外出でき、同時にリハビリにもなるような楽しいイベントです。スタッフは大変ですが、待ち遠しいという声に支えられて頑張っています。何よりありがたいのは、加盟患者団体さんが積極的に難病連の事業に参加・協力してくれることです。それによって他の疾患への理解も生まれ、お互いに高め合うことができていると感じています。さらに難病連が受託する事業と協働することで、小さな患者団体でも幅広い活動や啓発活動が可能になります。今後も皆さんとの連携を強め、難病連としてより力をつけていきたいと考えています。



●会報誌『兵庫県難病連だより』



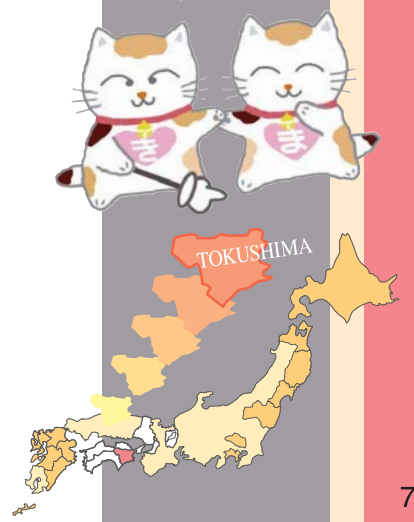
交通のご案内

- 三ノ宮駅(JR・阪急電車・阪神電車・神戸市営地下鉄・ポートライナー)より徒歩5分
- JR元町駅より徒歩3分
- 所在地
〒650-0021 兵庫県神戸市中央区三宮町2丁目11番1号 センタープラザ西館5階513-1号
- 問い合わせ・相談
電話 078-322-1878 FAX 078-322-1876
月~金曜: 10時~16時
火曜: 医療相談のみ、要予約
13時30分~15時30分
Eメール: hyonanre@sanyonet.ne.jp
ホームページ
<http://www.sanyonet.ne.jp/hyonanre>



●難病連のスタッフと患者団体のメンバー

とくしま難病支援ネットワーク



「難病患者が集える場の提供」を原点到、活動の裾野を広げていく

とくしま難病支援ネットワーク(とくしまネットワーク)は、徳島保健所が主催する難病患者交流会や医療講演会等で知り合った患者団体などが集まり、2005年に発足しました。歴史は浅いながらも、他県の難病連やJPA(日本難病・疾病団体協議会)からの情報収集を行いながら、地域に密着した意欲的な活動を展開しています。



●会報誌『とくしま難病支援ネットワーク』

地域の特性ととくしまネットワークのあらまし

四国の東部に位置する徳島県は、1998年に明石海峡大橋で本州と直結し、大阪や神戸といった近畿経済圏とも強いつながりがあります。県北部の徳島平野をのぞいては山地が多いため集落の過疎化が進み、医師不足が深刻化しています。また、糖尿病での死亡率が全国ワースト1位で、県は最優先に取り組む健康課題と位置づけています。山間部などでは難病や障がいのある人を隠そうとする傾向が強く、孤立している患者も多いと考えられます。

そんな中、とくしまネットワークは、人口の集中する徳島市内の徳島保健所が、難病患者の交流会や医療講演会などを実施する中で集まった自助グループや患者団体が母体となり、2005年に発足。保健所の事業終了後もその連携を継続していきたいという声が多く上がったのです。発足から5年、事務局は個人宅ですが、徳島県立障害者交流プラザを主な拠点に積極的に活動しています。

特徴的な取り組み

県の委託を受け、難病相談会、難病医療講演会を実施

2007年に徳島県が難病支援事業を公募。その結果、とくしまネットワークは年3回の医療講演会および難病相談会と



●難病相談会

活動内容

- 難病相談事業
- 「難病つどいの広場」開催(毎月1回)
- 県の委託事業として、難病医療講演会・難病医療相談会開催(年4回)
- ピアカウンセリング研修会の開催
- JPAによる国会請願への署名・参加
- 会報誌『とくしま難病支援ネットワーク』発行(年1回)

年2回のピアカウンセリング研修会を受託しました。難病相談会は県内6ヶ所の保健所を会場に巡回。医療講演会では、疾患別のものに加え、だれもが参加しやすい「音楽療法の効果について」など、テーマの設定にも工夫をこらしています。委託事業だけでなく助成金申請も積極的に行い自主事業を展開。医師会などの協力のもとに



●災害支援手帳



●「難病のある人の就労について考える」シンポジウムを開催

会員が検討を重ね、災害支援手帳や災害支援難病マニュアルも作成しました。また、2010年には「難病のある人の就労について考える」シンポジウムも開催しました。

「おしゃべりや料理を楽しむ」「難病つどいの広場」

毎月第4土曜日、徳島県立障害者交流プラザで「難病つどいの広場」を開催しています。お茶を飲みながらのおしゃべりコーナー、別室での難病相談、調理室を使得の料理教室、講師を招いての手話や三味線、短歌などの趣味講座などもあり、時にはミニコンサートも開かれます。料理教室のみ実費負担で、後はすべて無料。事務局に電話相談が入った場合もつどいの広場

への参加をすすめる、相談者と同じ疾患の会員を呼ぶようなきめ細かな配慮もしています。難病患者や家族が気軽に集える場を提供したい。それがとくしまネットワークの活動の原点です。

とくしまネットワークのめざすところ

患者団体のある難病の場合はまだしも、会もなく、特定疾患にも認定されず、高額な医療費を支払い、就労支援も受けられない人たちがたくさんいます。そんな稀少難病の人たちにとっても頼もしい存在になれることを目指しています。難病患者の支援団体としてあらゆる分野にかかわっていききたいという思いはありますが、スタッフの身の丈にあった活動でない組織が選ばれてしまいます。また、公助ばかりを求めても現在の日本の経済状況では限界があります。国会請願などの大きな運動ではJPAと連携して活動し、県内での街頭署名活動などを通じて県民に訴え、共助をすすめていきたいと考えています。

難病患者の社会での自立を目指して

会長 木下宏さん



事務局が確保できていない、専従者がいないという中で、できる限りの事業を実施してきました。私自身も網膜色素変性症の当事者で、白杖

を使うことに非常に勇気が必要でした。自分が障がい者であることを知られたくない気持ちは誰にでもあります。同じ難病患者が出会える難病つどいの広場などを通して、ひとりではないことに気づき、制度などの知識も得て、患者自身が社会で自立していけるようにしていく。その受け皿となるのが私たちの使命であり、いろいろな患者団体にとくしまネットワークに加盟してもらおう意義であると思っています。

難病患者全体で支え合う姿勢を啓発していきたい

事務局長 藤井ミユキさん



2010年は徳島県がJPAの中国・四国ブロック難病団体交流集会の開催担当県になっています。四国は1県も難病相談支援センターの委託を受けていないので、そのことについても話し合っ

ていきたいと思っています。患者さんの中には、自分の病気を取り巻く環境がよくなればという考えの方もいます。最初はそう思うのが当然です。でもそこから一歩進んで、難病患者全体で助け合い、支え合って生きていくという姿勢を啓発していくのも、とくしまネットワークの大きな役割だと思っています。

加盟団体 (2010年7月現在、12団体)

- あすなろ会 (重症筋無力症患者家族の会)
- With SUN (クローン病患者交流会)
- 徳島多発性硬化症友の会
- 日本ALS協会 徳島県支部
- (社)日本リウマチ友の会 徳島支部
- 徳島肝炎の会
- 日本網膜色素変性症協会 (JRPS) 徳島支部
- 徳島潰瘍性大腸炎友の会
- 膠原病友の会ひまわりの会
- 徳島1型糖尿病の会
- SCDトークしましょう会 (脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の会)
- 徳島県脊柱靱帯骨化症友の会

沿革

- 2005年：5団体により、とくしま難病支援ネットワークとして発足
- 2007年：県の難病相談支援事業を受託
- 2010年：JPA中国・四国ブロック難病団体交流集会 徳島県大会開催



●左から木下会長、藤井事務局長、坂東利彦副会長、長尾美津子副会長

所在地

〒771-1232 徳島県板野郡藍住町富吉字 穂実35-9

とくしま難病支援ネットワーク事務局 藤井様方

問い合わせ・相談

電話・FAX 088-692-0016

Eメール：sun-8015@mxi.netwave.or.jp

ホームページ

<http://wwwi.netwave.or.jp/~sun-8015/>

香川県難病患者・家族団体連絡協議会

**難病相談や行政への
要望書提出など
地道な活動を積み重ねて**

香川県難病患者・家族団体連絡協議会（香川県難病連）は、難病で悩む患者・家族の交流や情報収集の場として、また医療・福祉での制度的な改善を求めていくことを目的に1991年に発足しました。19年間の活動を経て現在、厳しい財政事情、マンパワー不足、会員数の減少など多くの課題を抱えていますが、難病対策運動の灯を消してはいけなないと力を合わせて活動に取り組んでいます。



●会報誌「なんれん香川」

**地域の特性と
難病連のあらまし**

四国の東北部に位置し、面積が全国で最も小さい香川県。温暖小雨の瀬戸内気候は小麦の栽培に適し、さぬきうどんは県民食として全国的に有名。ひとり当たりの年間うどん消費量は2位を大きく引き離し全国1位です。

医療面では、北は瀬戸大橋で岡山県と結ばれ、鳴門海峡を越えて近畿地方とのつながりも深く、また専門医が少ないこともあり、難病患者が他県の大病院などに通院するケースも珍しくありません。瀬戸内海には多くの島々が点在していますが、昨今の高速料金の値下げなどでフェリーの便数が減少。離島から医療機関へのアクセスが困難になりつつあります。また、本人や家族が難病であることを隠す傾向があり、患者団体会員であっても社会に向けて積極的に活動する人が少ないという状況です。

その中で香川県難病連は、1991年に7団体で発足しました。当時は高松市総合福祉会館内に事務局がありました。諸般の事情から現在は個人宅になっています。そのような状況の中、医療福祉の充実、



●医療講演会

患者家族の要求実現のための陳情活動、難病相談事業など地道な活動を積み重ねてきました。

特徴的な取り組み

**イベントなどにも参加し、
難病福祉相談会を開催**

福祉会館を利用したりボランティア団体や地域の催しなどに出張したり、難病福祉相談会を開催しています。また1年に4回開催される、医療講演会の会場でも相談コーナーを設けています。電話相談や

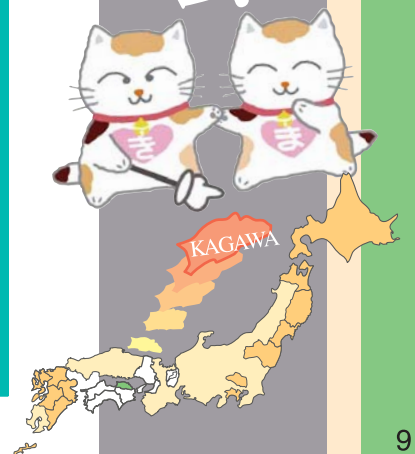
活動内容

- 難病福祉相談事業
- 医療講演会の開催
- 行政への要望書提出・意見交換会
- 会報誌「なんれん香川」の発行（年1回）

インターネットでの相談には事務局が対応。疾患によっては加盟している患者団体を紹介します。不安な状態にいる相談者の話をゆつくりと聞いてあげるだけでも「気持ちが落ち着いた」というケースも多く、難病患者の心よりもりどころとしての役割を果たしています。



●難病福祉相談会



陳情活動では要望書を さまざまな行政機関に提出

加盟団体からの要望をまとめ、香川県難病連として年に1回、行政機関に要望書を提出、意見交換会を行っています。提出先は香川県、香川県知事、高松市、高松市長。国会への要望書もJPA(日本難病・疾病団体協議会)の国会請願とは別に香川県として提出しています。議会では香川県難病対策議員連盟が結成されており、香川県難病連との間で定期的な話し合いの場が持たれています。制度的な要望が多いため、すんなりと受理されることは少ないのですが、継続していくことが実りにつながっていきます。要望書の提出は香川県難病連の重要な役割のひとつです。



●国会請願署名活動

香川県難病連の めざすところ

香川県では現在、県庁内の健康福祉総務課内に香川県難病対策連絡協議会を設け、香川県難病相談支援ネットワーク事業を行っています。ネットワーク事業は医療機関や保健福祉事務所、ハローワーク、そして患者・家族の会として香川県難病連などが連携し、難病相談や就労支援をしていこうというものです。年に1回、関係者が集まり活動報告や課題や対策について協議しています。しかしながら香川県難病連としては、難病患者がいつでも気軽に相談に行け、情報交換や交流ができ、啓発活動を行っていただける場を設置してほしいと、強く県に要請しています。実現を目指して今後とも根気強く声を上げていこうと考えています。

より多くの機関と連携し、 難病連の力をつけていきたい

会長 塩田明文さん



香川県は財政事情が非常に厳しく、香川県難病連への補助金はありません。香川県難病連の運営

は会員や賛助会員などの会費、共同募金会などからの助成金、そしてボランティアの力で成り立っているという状況です。2009年にはJPAの中国・四国ブロック難病団体交流集會を香川県で開催しました。100人を越える方々が各県より

参加され、情報交換や交流会を行い、人とのつながりの大切さを実感した非常に有意義な会となりました。今後も多くの患者団体や関係機関と連携することで、難病連の活動をより充実させていきたいと思っています。

目に見えないパワーに 励まされて

事務局長 片山智子さん



香川県難病連の会員の方は高齢者が多く、若い方々の入会も少なく、マンパワーの不足を痛感しています。広報誌の制作や医療講演会のチラシの配布などの作業もぎりぎりの人数でこなしています。いつでも気軽に来られるパブリックな場所ができれば、人が自然に集まり、おしゃべりしながら楽しく作業ができ、その中で後継者も育っていくと思います。

私自身も後縦靭帯骨化症の患者当事者ですが、会の活動をすることで難病患者さんが喜んでくれる、その目に見えないパワーが続けていく力の源のように感じています。ご主人を難病でなくした家族の方が、個人会員として難病連の活動を手伝ってくれています。そういう姿勢にも励まされ、挫折することなく自分ができることを精一杯、やっていきたいと思っています。

加盟団体 (2010年7月現在、7団体・3部会・1個人会員)

- 香川パーキンソン病友の会
- 全国膠原病友の会 香川県支部
- 香川O₂の会 (低肺機能障害)
- 香川OPLL友の会 (後縦靭帯骨化症)
- 香川県肝臓友の会
- 香川色変友の会 (網膜色素変性症)
- 香川IBD友の会 (潰瘍性大腸炎・クローン病)
- 重症筋無力症部会
- 全国CDIの会 香川県支部 部会 (中枢性尿崩症)
- アミロイドーシス友の会部会
- ひまわりの会 (個人会員)

沿革

- 1991年：7団体によって香川県難病患者・家族団体連絡協議会発足
- 2009年：JPA中国・四国難病団体交流集會香川県大会開催
- 2010年：7団体・3部会・1個人会員、約350名の患者・家族の団体となる

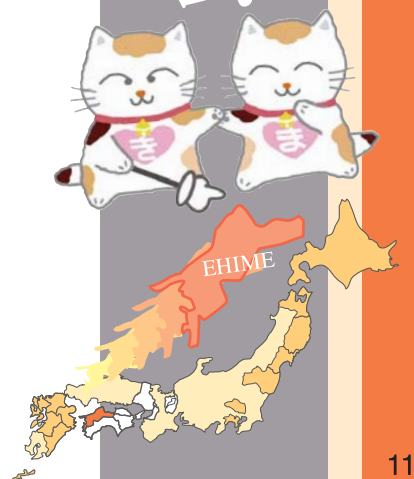


●事務所での作業



■問い合わせ・相談
電話・FAX 087-813-7500 (片山様)
月・水・金・日曜：午後～
Eメール: kananren@trust.ocn.ne.jp

愛媛県難病等患者団体連絡協議会



**行政への陳情や
勉強会を通して、
加盟団体の活動をサポート**

愛媛県難病等患者団体連絡協議会（愛媛県難病連）は四国初の難病連として1974年に発足。36年という長い歴史を持ちます。難病患者、障がい者（児）、高齢者、患者家族が毎日、安心して生活できる社会を目指し、会員相互の助け合いや交流を目的とした連絡会や勉強会の開催など、継続的な活動を展開しています。



●会報誌「なんれん愛媛」

地域の特性と 難病連のあらまし

愛媛県は四国地方の北西に位置しており、北側は瀬戸内海に面し、南側には西日本で最も高い石鎚山がそびえています。県内は東予（西条、中予（松山）、南予（宇和島）の3地域に区分され、中でも人口の3分の1が松山市に集中し、四国最大の都市を形成しています。瀬戸内海、宇和海には数多くの離島、山間部には過疎地域が点在し、へき地医療対策が課題となっています。

愛媛県難病連は日本ダウン症協会や腎臓病患者連絡協議会、日本リウマチ友の会などの愛媛県支部が中心となり発足。現在では12団体、約2,600名の会員がいます。愛媛県や共同募金会からの補助金を受け、運営資金や加盟している患者団体の活動支援助成金に充てています。さらに、株式会社全国通販のカタログを県内の町内会回覧板で回し、その注文ハガキの取りまとめ業務を愛知県難病連の事務局が受託。販売業績にかかわらず一定の協賛金を受けています。しかしながら行政の厳しい財政事情や景気後退

の波を受け、補助金や協賛金が大幅に減額されているのが実情です。

特徴的な取り組み

各団体の要望を取りまとめ、 愛媛県難病連として行政に陳情

年1回、愛媛県に対し「医療福祉関係要望事項」を提出。担当課の職員との意見交換会を行っています。それぞれの加盟団体からは基本的に1つの要望を、さらに愛媛県難病連として、災害時における難病医療体制の充実など、疾患の枠を超えた要望を提出しています。また、県が設置している愛媛県難病相談・支援センターについて、現状の週3日の開所体制から常設に、また相談員を常勤とするよう粘り強く要請しています。それらの要望、回答は会報誌として年1回発行する『なんれん愛媛』で詳しく報告されています。また、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の会員として、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患への総合対策を求める署名・募金活動を加盟団体の協力を得て実施。国会への請願運動にも積極的に参加しています。

活動内容

- 行政への要望提出・意見交換会
- 勉強会の開催
- JPA国会請願署名・募金活動
- JPA中国・四国地区難病団体交流集会の開催・参加
- 機関誌「なんれん愛媛」発行



●県への要望の様子

加盟団体(2010年7月現在、12団体)

- 全国パーキンソン病友の会 愛媛県支部
- (社)日本リウマチ友の会 愛媛支部
- 愛媛県ヘモフィリア友の会(媛友会)
- (社)日本筋ジストロフィー協会 愛媛県支部
- 愛媛県腎臓病患者連絡協議会
- 森永ひ素ミルク中毒の被害者を守る会 愛媛県本部
- (財)日本ダウン症協会 愛媛支部(愛媛県小鳩会)
- (社)日本自閉症協会 愛媛県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 愛媛県支部
- 愛媛腸疾患友の会
- 全国筋無力症友の会 愛媛支部
- 日本網膜色素変性症協会 えひめ支部



●愛媛県難病連の関係者のみなさん

沿革

1974年：愛媛県難病等患者団体連絡協議会として発足
 2010年：12団体(約2,600名)にて事業を展開

20年来続けている行政への陳情要請に関しては、要望が通ることが少ないというのが実情ですが、今後も根気よく続けていく姿勢です。県側からも毎年、多くの担当職員が出席し、真摯な話し合いの場を持たれています。加盟団体を増やすことに対しては、役員・幹事会で慎重に対応していく方針です。活動に参加し、

JPAの会員が集まる、中国・四国ブロック難病団体交流会に毎年参加。2008年には愛媛県が開催県となり、講演会や情報交換などが行われ、とても有意義な交流会となりました。今後も積極的に参加していきたいと考えています。

愛媛県難病連のめざすところ

疾患を特定せず、幅広いテーマで勉強会を開催
 疾患を特定した医療勉強会ではなく、新型インフルエンザ対策、身体に障がいがあつてもできる運動など、全加盟団体が学べる、楽しめることをテーマに毎年1回、勉強会を開催しています。今年ではウォーキングをテーマにしようとみんなで検討しています。講演には県の保健福祉部健康増進課なども協力。毎回、80名近くの参加者が県内から集い、盛況となっています。また、2010年からはピアサポーターの研修会にも参加する予定です。

20年来続けている行政への陳情要請に関しては、要望が通ることが少ないというのが実情ですが、今後も根気よく続けていく姿勢です。県側からも毎年、多くの担当職員が出席し、真摯な話し合いの場を持たれています。加盟団体を増やすことに対しては、役員・幹事会で慎重に対応していく方針です。活動に参加し、

懸案や勉強会のテーマなどについて話し合っています。何事もみんなで話し合つて決めようというのが愛媛県難病連の基本です。私は難病連発足当時からかわり、会長を長く務めさせてもらっていますが、役員や各団体の方々に本当に助けられました。和気あいあい、時には喧々譁々(けんけんがくがく)の議論にもなりますが、腹を割つて話し合っていると感じています。勉強会や幹事会が当然のように松山市で開催されているので、今後は他の地域でも開催することを検討していきたいと思っています。



加盟団体の代表が集まる幹事会を2ヶ月に1回、開いています。毎回、ほぼ全員が出席してください、要望

加盟団体がオープンに話し合いながら、活動を続けていきたい
 会長 菅裕子さん

企画運営にかかわってくれる熱意ある団体の入会、さらに新しい患者団体の設立に注力し、愛媛県難病連としてより安定した運営、充実した事業の展開を目指しています。



- 交通のご案内
- 伊予鉄高浜線大手町駅から徒歩5分
- JR松山駅から徒歩10分
- 所在地
- 〒790-0067 愛媛県松山市大手町1丁目3番9号
- 愛媛県腎臓病患者連絡協議会内
- 問い合わせ・相談
- 電話 089-946-2043(菅様)



高知県難病団体連絡協議会

**ピアサポートができる、
難病相談・支援センターの
ような役割をめざして**

1982年に発足した高知県難病団体連絡協議会(高知県難病連)は、事務局の移転など紆余曲折を経て歩んできました。現在は、日本で初めての、難病患者も通所できる作業所を立ち上げて就労支援を行い、作業所内に事務局を確保。県からの委託事業を柱に活動を展開しています。

地域の特性と 難病連のあらまし

四国の太平洋側に位置する高知県は、黒潮が沖を流れ、漁業の盛んな県というイメージがありますが、実際は森林面積が全体の約84%を占める山国でもあります。山間部には過疎地域が多く、人口の半分が集中する高知市と南国市に県在住の医師の約7割が勤務しており、医療でも地域格差が生じています。高齢化率は全国第3位。鉄道網がほとんど整備されていない山間部では、移動手段としてかなりの高齢者でも車を運転せざるを得ないのが現状です。



●高知県難病セミナー

高知県難病連は、1982年に6団体で発足。当初は「高知県腎臓病患者の会」の一角に事務局を置いていましたが、その後移転を繰り返し返します。1995年、高知市の補助金を受け、日本で初めて、障害者手帳を持たない難病患者でも通所できる小規模作業所「アスナロ共同作業所」を開設。その中に活動拠点としての事務局を設けるに至りました。

特徴的な取り組み

県からの委託を受け、 難病医療・福祉相談会を開催

事務局での電話相談に加え、1991年から県の委託事業として年3回、難病医療・福祉相談会を開催。1回は各患者会で難病医療・福祉相談会を開催。あと2回は県内5ヶ所にある保健所を巡回し、病名のついていない人も受け入れています。できるだけ多くの診療科の医師を相談員として招き、加盟団体による疾患別の相談、栄養士、県や市の担当職員による生活福祉相談と幅広く対応しています。



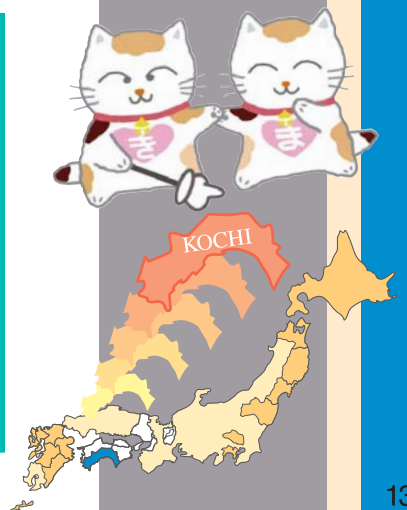
●高知県難病セミナー報告書

活動内容

- 電話での難病相談事業
- 難病医療・福祉相談会の開催(年2回)
- 高知県難病セミナーの開催(年1回)
- 難病相談・支援センターとの連携
- 行政への陳情活動

医療関係者や専門家を招き、 「高知県難病セミナー」を開催

毎年1回、県からの委託事業として「高知県難病セミナー」を開催しています。医師会や教育委員会の後援を得て、毎回、テーマに合わせて医療関係者や大学教授、行政関係者などの専門家を招き、基調講演やパネルディスカッションを行っています。ここ3年間では「難病と災害」「過疎県の難病患者を守るために」、そして2009年の「難病と上手につきあおう」よりよき療養生活を求めて」では患者当事者やその家族の立場からの体験発表もありました。毎回、難病患者が求めているタイムリーなテーマを設定するために役員会で検討。2010年は昨年開始された、難病患者を雇用する事業所への就労助成金についてのセミナーを予定しており、事業主への制度の周知を図り、難病患者の就労支援へとつなげていこうと考えています。



高知県難病連のめざすところ

高知県難病連では2003年にNPOの法人格を取得し、県に対して高知県難病相談・支援センターの委託運営を要請してきました。しかしながら県は、県内5ヶ所にある福祉保健所障害課に設置する方針を取りました。患者団体や医療機関のことや、生活上のことで福祉保健所などが対応できない場合は高知県難病連に連絡が入りますが、それ以外の相談内容や具体的な支援策、その結果などは把握できていません。やはり患者当事者だからこそできる難病相談・支援センターの役割を難病連が担いたいと要請し続けています。高齢者や体調に波のある会員が多く後継者が育っていないのが実情ですが、最近、活発な活動を展開する患者団体が難病連へ加盟するなど明るい材料もあります。新しい人材に期待しながら、今後も難病患者支援を続けていきたいと考えています。

難病患者の就労支援としての作業所を目指して

理事長 浜田 成亮さん



アスナロ共同作業所を立ち上げる際に、難病患者でも交流しながら、かつ少しでも生活収入が得られる就労支援の場にしたと考えました。会員さんの中に縫製や編み物の指導ができるプロがいたので、その方たちに補助金の中から講師料を支払うことを高知市に認めてもらいました。通所する人が体調のよい時に、技術を身に付けレベルの高い商品を作っていく。そういう発想のもとで15年間、続けてくることができました。難病連の事務局も確保できましたが、やはり手狭で幹事会も会場を借りなければならぬのが実情です。さらに充実した施設と活動を目指していきます。

加盟団体(2010年7月現在、17団体・1個人会員)

- 高知県腎臓病患者の会
- (社)日本リウマチ友の会 高知県支部
- 全国パーキンソン病友の会 高知県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 高知県支部
- 全国心臓病者友の会 高知県支部
- 全国筋無力症友の会連絡会
- 高知県スモンの会
- (社)日本オストミー協会 高知県支部
- 森永ひ素ミルク中毒被害者を守る会 高知県支部
- 日本ALS協会 高知県支部
- 高知県低肺機能グループ高知O2会
- 高知県炎症性腸疾患患者友の会
- 高知レックリングハウゼン病友の会
- 全国膠原病友の会 高知県支部
- びわの会(個人会員)
- 高知県後縦靭帯骨化症友の会
- ももやも病の患者と家族の会
- こうち多発性硬化症友の会

沿革

- 1982年：6団体により高知県難病団体連絡協議会として発足
- 1995年：小規模作業所「アスナロ共同作業所」を開設し事務局を移転
- 2003年：NPO法人 高知県難病団体連絡協議会と改組
県から難病医療・福祉相談会、難病セミナー開催の事業を受託



●小規模作業所「アスナロ共同作業所」

「道は自分で開いていく」
その言葉に思いを
新たにしました

副理事長・事務局長 竹島 和賀子さん



私たちは会員さんのためなら無理をしても支援に動きまわります。でも会員さん以外の方からは相談を受けるだけで、足を運んで支援する余力がありません。難病患者のQOL(生活の質)向上には当事者同士のピアサポートがとて重要で。相談から次のステップにつなげていくネットワークを充実させていきたい。ある難病相談会で情報を提供すると、「あっ、道は自分で開いていくんですね」と言われた方がいました。私はその言葉を聞いてとてうれしく思いました。さまざまな選択肢を提供し、関連機関との連携で治療や就労の道筋を示していきたい。そのためにも難病相談・支援センターのような役割ができる強い組織になりたいと思います。



●事務局



■交通のご案内

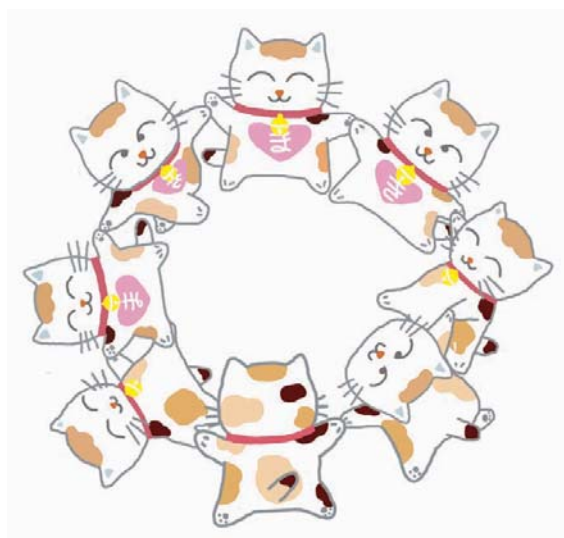
- 土佐電鉄バス、土佐電鉄電車
知寄町一丁目停留所より徒歩10分

■所在地

〒780-0803 高知県高知市弥生町7丁目8番

■問い合わせ・相談

電話・FAX 088-885-1052
火～土曜：9時～16時



まねきねこ 別冊

全国探訪編 VOL.3

まねきねこ24号別冊

■発行



ファイザー株式会社
コミュニティー・リレーション部

〒151-8589
東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル
Tel: 03-5309-6720 Fax: 03-5309-9004
E-mail: manekineko.info@pfizer.com