

まねきねこ 別冊

全国探訪編 VOL.4

AKITA



横手・かまくら

IBARAKI



袋田の滝

TOCHIGI



日光・東照宮

GUNMA



草津温泉

CHIBA



九十九里浜

TOKYO



浅草・雷門

YAMANASHI



河口湖から見た富士山

CONTENTS

NPO法人 秋田県難病団体連絡協議会	1・2
茨城県難病団体連絡協議会	3・4
栃木県難病団体連絡協議会	5・6
群馬県難病団体連絡協議会	7・8
千葉県難病団体連絡協議会	9・10
NPO法人 東京難病団体連絡協議会	11・12
山梨県難病・疾病団体連絡協議会	13・14



秋田県難病団体連絡協議会

東北の地で、ともに支え合いながら堅実に歩む難病連

冬季には深い雪に閉ざされ、また高齢化や過疎化の進む秋田県で、「助け合い、励まし合う難病連」を合い言葉に、難病患者が手を携えて活動してきたのが秋田県難病団体連絡協議会(秋田県難病連)です。設立以来30有余年にわたって、当事者の立場から医療や福祉の向上を行政や社会に訴え、秋田県の難病患者のニーズに応えた活動に取り組んでいます。

地域の特性と難病連のあらまし

美しい自然と、笠燈なまはげなどの郷土行事があり、そして米どころとして名高い秋田県。しかし冬季には日本海側からの湿った冷たい風がみぞれや雪を降らせ、県全域の90%以上が特別豪雪地帯に指定されるほど厳しい気候となります。秋田空港ができ、秋田新幹線が開通して首都圏との行き来は便利になりましたが、県域は南北に長く広いので県内のアクセスは容易ではありません。医療の面では、



●秋田県難病連の事務局

神経難病を扱う神経内科の専門医が少なく、高い水準の総合医療機関は秋田市などに集中し、地域的に偏在しています。こうした環境のもとで、秋田県難病連は1976年に4団体が集まって結成され、県と各市町村からの財政援助を受けながら活動してきました。難病連の支援によつて次々と患者団体が誕生し、一時は11団体が加盟していましたが、近年は会員の高齢化や病気の進行などから活動を維持できない団体もあり、現在は8団体と個人会員が加盟しています。

特徴的な取り組み

難病相談・支援センターの活動を軸に、秋田県の難病対策に取り組む

秋田県難病連は、1989年から難病患者家族のよりどころとなる「難病センター」建設を目指す活動を行ってきたことが評価され、秋田県難病相談・支援センターを設置する際に、県から業務を委託されました。現在、相談事業においては、加盟団体のメンバーがピアサポートの相談を担当しています。難病連の事務局や加盟団体の事務局が、難病相談・支援センターに隣接しているため、きめ細かく交流・連携しながらの活動が実現しています。

「難病無料検診と相談会」と「難病ふれあい相談会」を開催

秋田県難病連主催で、1985年から年2回、県内各地で「難病無料検診と相談会」を実施してきました。専門医による検診コーナー、ケースワーカーによる生活・福祉相談コーナー、患者同士で交流できるふれあいコーナーを設けて好評を得てきました。

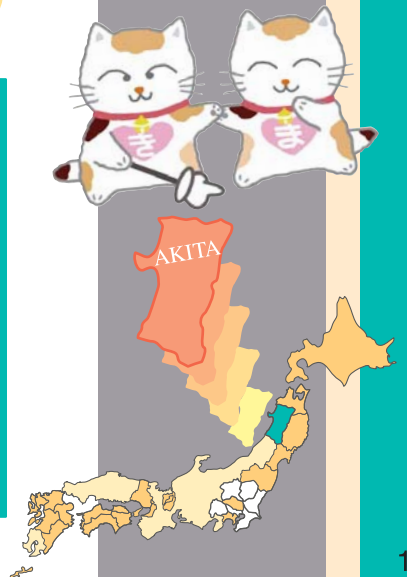
活動内容

- 「難病無料検診と相談会」の実施
- 「難病ふれあい相談会」の開催実施
- 秋田県難病相談・支援センター事業
- 情報誌「秋田なれん」発行(年一回)
- 国会請願署名活動

しかし、県の予算縮小により2010年から年1回の開催となりました。相談会は年に2回開催したいとの思いから、中央共同募金会からの助成を受け、今年3月に「難病ふれあい相談会」を難病相談・支援センターにおいて開催しました。



●2008年に行われた「難病無料検診と相談会」の会場



秋田県難病連の めざすところ

厳しい財政状況のもとで、難病連や難病相談・支援センターの活動を維持していくための予算は年々縮小していますが、助成制度を活用するなど、活動が停滞しないように工夫しています。

会員の高齢化で休会する団体がある一方で、新しく結成された若年性アルツハイマーの団体が加盟する予定もあります。こうした新しい流れを大切にしながら、個人会員や稀少難病の人も、ともに活動できる柔軟な難病連づくりをめざしています。



●総会の模様

患者同士の交流を深め、 問題の共有を図りたい

理事長 渡邊 充さん



患者同士の交流や連携を目指してきた秋田県難病連ですが、最近さまざまな事業への取り組みに追われて、患者同士、加盟団体相互の交流が不足しているのではないかと感じています。もつと患者同士が気軽に集える場や機会を設けて、障害年金など医療福祉制度の問題も共有し、ともに取り組んでいきたいと考えています。

基盤を固めつつ、 周囲も巻き込んだ活動を

副理事長 宇佐美 正儀さん



2010年4月から会長・副会長・事務局長が代わって新体制になりました。今は基礎固めと認識して、理想は高く持ちつつ、身の丈に合った取り組みを進めたいと思います。そして、できるだけ行政や医療・福祉関係者などの協力を得て、小規模な団体や個人参加の患者さんの声も大切にしながら、少しずつ新しいことにも挑戦したいと思っています。

加盟団体(2010年10月現在、8団体)

- 秋田県腎臓病患者連絡協議会
- (社)日本リウマチ友の会 秋田県支部
- 全国パーキンソン病友の会 秋田県支部
- 秋田県肝臓友の会
- 全国膠原病友の会 秋田県支部
- 秋田県筋ジストロフィー友の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部
- 全国筋無力症友の会 秋田県支部

沿革

- 1976年：4団体により秋田難病団体連絡協議会として設立
- 1987年：秋田県難病団体連絡協議会と名称を改める
- 2003年：NPO法人秋田県難病団体連絡協議会として改組
- 2004年：難病相談・支援センター事業を受託



患者さんが笑顔になれる 相談会を続けたい

事務局長 伊藤 啓子さん



秋田は専門医が少ない地方が多く、医療福祉制度を詳しく知らない県民も多いので、ぜひ相談会に参加してほしいですね。最初はうつむいていた人も「来てよかった」と笑顔で帰られることが多いです。財政難など難しい問題もありますが、患者同士のつながりで、ひとりでも多くの人が笑顔になれるように、ぜひ続けていきたいと思っています。



交通のご案内

- JR秋田駅より、路線バス山王十字路下車徒歩5分
山王2丁目下車徒歩2分

所在地

〒010-0922 秋田県秋田市旭北栄町1番5号
秋田県社会福祉会館3階

問い合わせ・相談

電話 018-823-6233 FAX 018-824-4627
難病相談専用電話 018-866-7754
月～金曜日：9時30分～16時30分
(12時～45分休憩)
ホームページ <http://www.akinan.jp/>



●難病相談・支援センター

茨城県難病団体連絡協議会

難病相談・支援センターと 連携しながら、

難病連ならではの活動を展開

茨城県難病団体連絡協議会（茨難連）は、難病についての正しい知識を広め、茨城県の難病患者・家族の情報交換や親睦を図るとともに、難病医療や福祉・教育等の難病対策の充実・向上のために活動しています。結成から30年近くを経て、現在は、県や難病相談・支援センターと連携しながら、難病連だからこそできる相談事業などを手がけ、難病施策の中で大きな役割を果たしています。

地域の特性と 難病連のあらまし

関東地方の北東に位置し、東は太平洋に面する茨城県。緑豊かな県北部に位置する偕楽園で名高い水戸市、工業化の進む日立市や鹿島臨海工業地帯、筑波研究学園都市やつくばエクスプレス沿線のベッドタウン…と多彩な表情の市町村から成り立っています。

茨難連は1983年に、難病患者・家族



●総会の様子

がひとつになって活動しようと6団体によつて結成されました。負担が集中しないように、また、どの団体も同じように活動に参加するようにと、会長は原則1年交代制です。当初は事務所もなく、会長の個人宅を持ち回りで事務所代わりに使っていましたが、1991年に、県から「難病テレフォン相談」を委託されたのを機に、茨城県総合福祉会館に事務所を開設しました。

特徴的な取り組み

茨城県難病相談・支援センターとの協働

2005年に難病相談・支援センターが設立された際に、茨難連は業務委託を希望しましたが、常駐スタッフの確保など条件を満たすことができませんでした。そこで、県との検討の結果、難病相談・支援センターの地域交流活動事業を受託し、難病患者・家族へのサポートなどを担当しています。具体的には電話等による相談、県民への難病理解PRイベントの開催、疾患別研修会・交流会の開催、他団体の人たちや未組織の疾患の患者との交流・支援などを行っています。

当事者の立場からの対応が好評 「難病連テレフォン相談」

1991年から始まった「難病テレフォン相談」は、現在、難病相談・支援センター地域交流活動事業の一環として、「難病連テレフォン相談」という名称で続いています。「難病とどう付き合うか」「家族のあり方」「他の仲間はどうしているか」など療養についての相談に当事者の立場で答える

活動内容

- 「難病フェスタ」の開催
- 難病相談・支援センター「地域交流活動事業」
- 「難病連テレフォン相談」などの相談、研修会・交流会の開催、患者団体の立ち上げ支援など
- 小児慢性疾患のピア相談事業
- 会報「いばらき難病」の発行

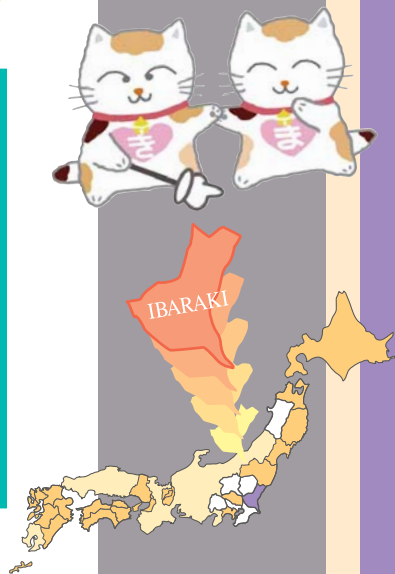
電話相談は、患者・家族からも信頼され、茨難連の活動として根づいています。なお医療相談は、茨城県難病相談・支援センターが担当しています。

子育ての悩みに応える 小児慢性疾患のピア相談事業

茨城県から委託されている事業で、小児慢性疾患の子どもを育てる保護者の不安や悩みに、同じような経験を持つピア相談員が電話で相談に応じています。こちらは、県が実施するピア相談員養成研修を受けたメンバーが、ピア相談員として対応しています。

難病理解PRイベント 「難病フェスタ」

広く県民に難病を知ってもらい、理解を深めてもらうことを目的に、2005年から「難病フェスタ」を茨城県と共催で開催しています（2009年は新型インフルエンザ



感染予防のため中止)。ダンスやカラオケ大会など一般県民が参加しやすい企画と、専門家の講演、患者発表などを組み合わせています。



●難病フェスタの開催

茨難連のめざすところ

県内の市町村に要望してきた「特定疾患患者に対する見舞金制度」は、10年以上にわたる活動を経て、一町を除くすべての市町村で実現するところまでこぎつけました。活動を通して、自治体の議員や市町村長、行政、地元マスコミなどの難病に対する理解が深まったことも大きな成果です。また、新しい患者団体が結成されるなどの動きもあるので、今後は組織化されない患者・家族への支援や交流も積極的にやっていく予定です。

患者団体の存在意義を伝えていきたい

会長 原喜美子さん



今では医療も進み、東京の病院に行くのにも便利になり、インターネットで情報も集められ、難病患者を取り巻く環境はだいぶ変わってきました。でも、本当にわかり合える仲間と出会えるのは、患者団体です。私自身、友の会では素の自分のままでいい、だまっけてもわかり合えるという思いがあり、友の会の仲間たちに救われてきました。こうした患者団体の存在意義を、行政や一般の方々にも広く知ってもらいたいですし、それ私たちが役目だと考えています。

さらに2013年の設立30周年に向けて、茨難連の活動や難病患者の現状をアピールする啓発イベント企画などの取り組みを始めようとしています。

何でも話せる、難病連の電話相談が必要

理事・相談員 清水晴美さん



茨城県は、東京に近い地域では都都会化しておりますが、北部地域には病院が少なく、専門医も限られているので、じっくり話を聞いて貰える環境ではありません。難病連に相談の電話を掛けてきた患者さんや家族からは、「聞いて貰えて良かった。気が楽になった。。」と言われることが多いです。やはり、気兼ねなく何でも話せる電話相談は必要だと思っています。



●会報誌『いばらき難連』



加盟団体 (2010年10月現在、12団体)

- 茨城県腎臓病患者連絡協議会
- 全国筋無力症友の会 茨城支部
- 全国パーキンソン病友の会 茨城県支部
- 茨城県ダウン症協会
- 茨城県心臓病の子どもを守る会
- 全国膠原病友の会 茨城県支部
- 日本てんかん協会 茨城県支部
- 茨城喘息患者の集い「いばらき野バラの会」
- 日本リウマチ友の会 茨城支部
- 茨城県遷延性意識障害患者・家族の会 (希望の会)
- 全国多発性硬化症友の会 茨城県支部
- 日本ALS協会 茨城県支部

沿革

- 1983年：6団体により結成
- 1991年：茨城県総合福祉会館に事務所開設 難病テレフォン相談開始
- 1998年：特定疾患患者に対する見舞金制度の活動開始
- 2005年：茨城県難病相談・支援センター 地域交流活動事業受託



■交通のご案内

●JR水戸駅北口6番乗り場より関東鉄道バスで約20分、県福祉会館前下車

■所在地

〒310-0851 茨城県水戸市千波町1918
茨城県総合福祉会館4階

■問い合わせ・相談

電話 029-244-4535 (難病連テレフォン相談)
月～金：10時～16時 (祝祭日・年末年始：休)
メール相談：iba-nanren@lake.ocn.ne.jp
ホームページ
<http://ibananren.web.fc2.com/>



●茨難連事務局

栃木県難病団体連絡協議会

**恵まれない条件下でも
地道に活動を続け、
難病連として確かな
存在感を持つ**

栃木県難病団体連絡協議会（栃難連）は、栃木県で活動する難病団体が集まり、難病患者が安心して生活できる社会をめざそうと結成されました。事務所がなく活動拠点を持たないため、難病連としての活動には多くの困難が伴い、課題も山積していますが、県と連携して難病啓発イベントを実施したり、難病患者・家族の行政への要望について県と話し合いを持ったりするなど、栃木県の医療福祉対策の中で大きな役割を果たす存在となってきました。

地域の特性と 難病連のあらまし

北関東の内陸部中央に位置し、豊かな自然に恵まれる栃木県は、日光などを擁する観光県、またイチゴや米などを産する農業県として知られています。各種交通網の整備により東京への通勤圏内に



●機関誌「一葦」

もなってきました。3つの大病院など医療機関は整備されていますが、自家用車中心の車社会で路線バスも減少し、高齢者など自家用車が使えない人には不便な環境となつています。

この栃木県で1974年に発足した栃難連は、歴史は古いのですが、今日まで事務所など活動拠点は持っていません。歴代の会長や事務局長の自宅などを事務所代わりにしながら地道な活動を続け、全国で初めて全市町村での難病患者への見舞金を実現させるなど実績を積み上げてきました。

特徴的な取り組み

全市町村で、難病患者への 福祉手当（見舞金）を実現

栃難連では県内の全市町村を回り、難病患者への見舞金を要望し、その結果として特定疾患患者福祉手当や特定疾患患者療養見舞金を実現しました。近年は市町村の厳しい財政状況を反映して、所得制限が設けられたり、減額される傾向があるので、これ以上後退することのないように要望活動を続けています。



●行政への要望についての県との話し合い

活動内容

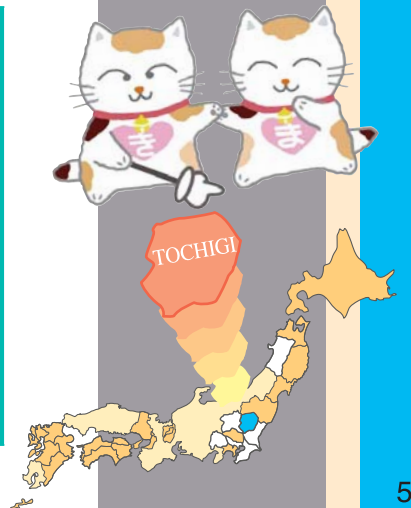
- 行政への要望について県との話し合いに参加、協力
- 日本難病・疾病団体協議会（JPA）の活動に参加、協力
- 「なんびょうサポートとちぎのつどい」開催協力
- 「栃木障がいフォーラム」参加
- 栃難連加盟団体との研修会実施
- 機関誌「一葦」の発行（年1回）

「なんびょうサポート とちぎのつどい」の実施

難病に対する理解を深め、相互理解のきっかけとすることを目的に、2004年から毎年開催されている栃木県主催のイベントで、栃難連は企画段階から参加しています。講演会やコンサート、医療や福祉制度、就労支援などの相談会、患者団体が参加する交流会など盛りだくさんの内容で、患者・家族や一般県民にも好評を得ています。

「難病患者・家族のための 介護機器展示コーナー」を設置

とちぎ難病相談支援センターには、平成20年5月、宇都宮市駒生のとちぎ健康の森・展示コーナーに「難病患者・家族のための介護機器展示コーナー」が設置されました。携帯用会話補助装置（レッズチャット）、





ステップアップチェア、ベッド等が展示されています。このコーナーは、平成16年6月に30歳で死去した進行性筋ジストロフィー患者の大田将主(おおたまさかず)さんが創設した「呼吸呼吸(イキイキ)基金」を活用し、栃難連が中心となって設置しました。

難病救済チャリティーなどの活動は、機関誌で紹介

宇都宮市にある多気山持宝院では、毎年5月と11月に慈善落語会とチャリティーバザー「和尚と師匠の話を聞く会」を開催しています。こうした活動の様子は、機関誌『葦』で紹介し、感謝の意を表しています。

「おもいやり駐車スペース」を実現

難病患者には身体障害者手帳がない人が多く、身体障害者専用駐車場を利用できないことから、県などに働きかけ、難病患者用の利用証発行を実現しました。現在は「おもいやり駐車スペースつきぎ事業」と

- 加盟団体(2010年10月現在、11団体)
- 全国膠原病友の会 栃木県支部
 - 栃木県腎臓病患者友の会
 - 栃木県ネフローゼ友の会
 - 網膜色素変性症協会 栃木県支部
 - (社)日本リウマチ友の会 栃木支部
 - 栃木県心臓病の子どもを守る会
 - 栃木肝臓友の会
 - 全国筋無力症友の会 栃木支部
 - 全国パーキンソン病友の会 栃木県支部
 - ベーチェット病友の会 栃木県支部
 - 日本ALS協会 栃木県支部

沿革

1974年：栃木県難病団体連絡協議会として発足

2008年：全国患者・家族交流会IN栃木開催

2010年：「栃木障がいフォーラム」設立



●なんびょうサポートとちぎのつどい

相談・支援センターの機能を充実させたいと痛感しています。行政への要望についての話し合いなどを通して県との相互理解も進んでいます。財政難などの理由でなかなか進展しないのが現状です。しかし、玉木会長が衆議院議員となり、政権も交代し、栃木障がいフォーラムなど今後が期待できる動きも出てきました。

■ 問い合わせ
〒320-0072 宇都宮市若草3-6-16
電話 028-625-3817 FAX 028-616-8730
Eメール: tochinanren@titan.ocn.ne.jp



して、高齢者や妊産婦などにも対象を広げ、公共的な施設に専用駐車場が設けられるようになりました。

栃難連のめざすところ

栃木県の難病対策における大きな問題は、難病相談・支援センターが県庁の健康増進課の一角にあり、面談スペースもなく患者・家族が利用しにくい環境にあることと、栃難連に活動拠点がなくことです。県にも難病相談・支援センターの充実や、栃難連の事務所設置などを要望しています。しかし、栃難連設立当初から参加し、JPA(日本難病・疾病団体連絡協議会)幹事でもある現会長の玉木朝子さんが衆議院議員となり、活動の幅も次第に広がり、厳しい状況も変化しつつあります。栃木障がいフォーラムなどをきっかけに、行政やJPAとも連携を深めて難病対策や医療・福祉施策の充実をめざそうとしています。

守りの活動から、新しい挑戦へ 今後の展開に期待

事務局長 渡辺 正二さん



現在、難病対策や医療制度が大きく変わろうとしています。栃難連としても国会請願署名などを通してJPAの運動に積極的に協力していきたいと思いますが、一方、栃木県独自のあるいは患者の身近な問題に取り組んでいく地域難病連の使命があります。2010年は栃木県で11月にJPAの関東甲信越ブロック交流会を開催します。他県からも参加していただいで地域での活動をより強固なものとするをお互いが学び合いたいと思います。また、難病相談・支援センターの相談事業には栃難連も協力していますが、当事者の立場だからこそ対応できる相談も多いと感じています。もっと連携を深めて、難病相談・支援センターの機能を充実させたいと痛感しています。行政への要望についての話し合いなどを通して県との相互理解も進んでいます。財政難などの理由でなかなか進展しないのが現状です。しかし、玉木会長が衆議院議員となり、政権も交代し、栃木障がいフォーラムなど今後が期待できる動きも出てきました。



●栃木障がいフォーラム

この数年は医療福祉施策の後退を防ぐ守りの活動が中心でしたが、ぜひ、新しいことにも積極的に取り組んでいきたいと思っています。

群馬県難病団体連絡協議会

**安心して受けられる医療や
福祉制度の確立をめざして**

群馬県難病団体連絡協議会（群難連）は、自分たちの住む市町村の医療・福祉の充実や、総合的な難病対策の確立をめざして活動してきました。県や市町村に働きかけ、難病患者の公費医療制度の拡大や特定疾患患者の見舞金制度を実現し、また、難病連として役員マニュアルの作成や人材育成にも積極的に取り組むなど先駆的な活動を展開しています。



●第37回総会の模様

地域の特性と 難病連のあらまし

関東地方の北西部に位置する群馬県。北部は赤城山や谷川岳などの名峰をはじめとして山間部・丘陵地帯が多く、南部は関東平野の北端にあたり、前橋市や高崎市などが行政や産業の中心となっています。1世帯あたりの自家乗用車保有台数があり、全国でも首位を争うほどの車社会でもあります。しかし医療の面では、道路整備は進んでいますが、路線バスが廃止されるなどして、医療機関への通院が困難になっている患者や高齢者も増えています。



●機関誌「群なんれん」

特徴的な取り組み

特定疾患患者見舞金制度などの 福祉制度を実現

群難連では、行政に働きかけ、ほとんどの市町村で特定疾患患者見舞金制度を実現し、医療費公費負担の拡大にも取り組んできました。また、各市町村の見舞金制度や助成制度などをまとめた「各市町村の難病患者対象福祉制度実施事業及び障害者福祉制度施行一覧」を作成し、患者・家族や市町村、福祉機関などに提供しています。こうした活動は各方面で高く評価されており、全市町村から群難連への特別賛助会費も得ています。最近には特に、財政難の中で難病患者への支援策が後退することのないように、連携体制の維持に努めています。

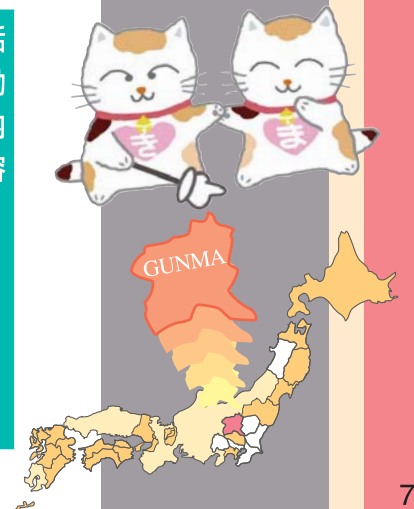
この群馬県で、1974年に設立され、30年以上にわたって難病患者への支援や医療・福祉の向上のために活動してきたのが群難連です。設立当初は会長や事務局長の個人宅を事務所としてきましたが、1985年に県福祉会館に事務所を開設することができ、また1997年には県社会福祉総合センターに移転し、多彩な活動に取り組めるようになりました。

活動内容

- 行政機関（国や県・市町村）への陳情、要望、啓発活動
- 機関誌「群なんれん」の発行、医療講演会の開催、研修会の開催
- 医療相談、療育相談
- 実態調査の実施、各種情報の収集と提供
- 各疾病団体の交流による相互理解と協力体制の強化および育成

さまざまな支援団体や 難病相談・支援センターとの 協力体制を構築

群難連には、県の医師会、歯科医師会、看護協会、薬剤師協会、医療ソーシャルワーカー協会、連合群馬（日本労働組合総連合会・群馬県連合会、東京電力労組、スズラン労組など）8団体が支援団体として協力しています。より有意義な支援が受けられるように、支援団体との懇談会も定期的に実施し、相互理解を深めています。難病相談・支援センターとは協力関係にあり、事例検討会や合同研修会も定期的に行っています。また、群難連や加盟団体の医療講演会や交流会には、相談支援員がサポートとして参加するなど相互で補完できるように体制が整備されています。



難病連としての人材育成や、役員マニュアルの作成にも取り組み

群難連では、当事者が活動を担うためには難病連としての人材の育成が重要と考え、毎年、加盟団体の会員を対象に「活動促進セミナー」を開催しています。セミナーでは、群難連の歴史や各団体の活動紹介、体験発表などを行い、難病連のメンバーとしての意識の向上や相互理解を図っています。

また、2000年から「役員必携」を作り、群難連の役員と理事に配布しています。



●難病患者対象福祉制度実施事業及び障害者福祉制度施行一覧、役員必携

これは福祉制度、保健所など関係機関の連絡先、役員の心構えや活動のノウハウが網羅されているマニュアルで、2年ごとに改訂を行っています。

「難病よろず相談室」など、ピア相談を実施

難病患者や家族の悩みや疑問に、同じ患者・家族の立場から応える「難病よろず相談室」を毎月2回、第2・第4日曜日に開設しています。相談に対応する相談員は、難病相談・支援センター主催の事例検討会や研修会に参加して、ピア相談員としての研修を受けています。2009年より街頭署名などの際にも「難病よろず相談コーナー」を設けるなどして、ピア相談を充実させています。

群難連のめざすという

群難連が今後、力を入れたいと考えているのは、難病患者の就労支援と地域への啓発活動です。特に就労支援は、昨今の経済状況下では難しい

- ### 加盟団体 (2010年10月現在、12団体)
- 群馬県腎臓病患者連絡協議会
 - 全国ベーチット病友の会 群馬県支部
 - 日本リウマチ友の会 群馬県支部
 - 全国膠原病友の会 群馬県支部
 - 全国筋無力症友の会 群馬県支部
 - 全国心臓病の子どもを守る会 群馬県支部
 - 群馬肝臓友の会
 - ひまわり会 (小児糖尿病の会)
 - つくしの会 (個人参加難病患者の会)
 - 全国パーキンソン病友の会 群馬県支部
 - 群馬潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 (IBD友の会)
 - 群馬県脊柱靭帯骨化症友の会

沿革

- 1974年：5団体により設立
- 1985年：県福祉会館に事務所開設
- 1997年：県社会福祉総合センターに移転
- 2001年：特定疾患患者見舞金制度、県内全市町村にて実現
- 2005年：「群なんれん患者相談室」を月2回新体制で実施
- 2006年：「群なんれん患者相談室」を「難病よろず相談室」と改名

問題ですが、難病患者の就労支援に関してハローワークや企業などの理解もまだ十分ではありません。こちらは、難病相談・支援センターとも連携しながら、活動を展開していきたいです。

群難連として、個人や個々の団体ではできない活動を

会長 澁澤東三夫さん



群馬県では、まだ難病を隠そうとする傾向があります。個人では言いにくいことが言えない場合もありますし、個々の疾病団体での活動にも限界があります。だからこそ、私たち群難連がみんなの声をひとつにして活動しなければならぬと考え、県や市町村や支援団体を網羅して、きめ細かく難病患者の支援を訴えています。

難病について地域への啓発活動に努める

事務局長 大澤 富美代さん



難病に対する社会の理解は十分でないと感じていますので、関係各所へ群難連リーフレットを配布するなど地域への啓発活動に力を入れたと考えています。支援団体との懇談会でも難病患者の実態を伝え、また、私たちも県内の医療関係者の実情などを知り、相互理解を深めています。こうした活動を通じて、難病患者への理解と支援を広げていきたいですね。



- 交通のご案内
JR新前橋駅から徒歩5分
- 所在地
〒371-0843 群馬県前橋市新前橋町13-12
群馬県社会福祉総合センター4階
- 問い合わせ・相談
電話・FAX 027-255-0035
難病よろず相談室 専用電話 027-254-0732
毎月第2・第4日曜日：13時～16時
Eメール：g-nanbyo@alpha.ocn.ne.jp
ホームページ
<http://www5.ocn.ne.jp/~g-nanbyo>



●群難連事務所

千葉県難病団体連絡協議会

地域難病相談・支援センターとの連携など、地域のネットワークを活用

千葉県では、保健医療計画に基づいて県内を9地区に分けて二次保健医療圏が設けられており、地域難病相談・支援センターも保健医療圏ごとに設置されています。そこで、地域の難病相談・支援センターの運営に密接にかかわり、また行政や医療機関とのネットワークを活かして、患者や家族の声が難病対策に反映されるようにきめ細かく活動しているのが千葉県難病団体連絡協議会(千葉県難病連)です。

地域の特性と難病連のあらまし

東京に隣接し、首都圏の一角をなす千葉県。東京デイズニートリゾートや幕張新都心、あるいは京葉工業地域の中枢として県北西部の開発が進む一方、東部や中南部では地勢を生かした農漁業も盛んに行われ、多様な地域性を持つのが特徴です。また地理的には、東京のベッドタウンとしての一面と、房総半島では内房・外房と分かれており

県内の交通アクセスは意外に不便という側面もあります。そこで、千葉県では、県内を9地区に分け、二次保健医療圏を整備し、医療施策を進めてきました。地域難病相談・支援センターもそれぞれの拠点病院に設置され、それらの基幹施設として千葉大学医学部附属病院内に千葉県総合難病相談・支援センターを設けています。

千葉県難病連は1978年設立と長い歴史を持ちますが、事務所などは設置せず、加盟団体間の情報交換や意見集約、行政への要請などを中心として地道な活動を続けてきました。千葉県難病連では、加盟団体の本部役員を担うメンバーも多く、各団体の活動が活発であるため、難病連としての人材確保が難しいという事情もありました。地域難病相談・支援センターが整備された現在は、各難病相談・支援センターとの連携や、地域のネットワークを生かした活動が中心となっています。

特徴的な取り組み

難病相談・支援センターの運営委員会に参加

千葉県難病連は、患者や家族の意見や要望を反映した難病相談・支援センターを実現

するために、計画段階から深くかかわってきました。現在、千葉県総合難病相談・支援センターの運営委員会には千葉県難病連の代表が、地域難病相談・支援センターの運営委員会には、それぞれの地域の会員が、患者代表として参加しています。また、患者交流会や講演会など、難病相談・支援センターの活動にも積極的に協力しています。

難病の啓発イベント、千葉県難病患者交流会に参加

難病患者交流会は、千葉県総合難病相談・支援センター主催で、千葉県難病連が協力する難病啓発のイベントです。患者・家族、県内の難病に携わる職員、一般市民が集い、患者団体の意見交換会や難病にかかわる講演会などを開催して好評を得ています。千葉県総合難病相談・支援センターは、こうしたイベントの開催をはじめ、地域難病相談・支援センターの相談支援員や保健師など難病支援にかかわる職員の研修や、各センターが行う患者交流会や講演会の支援を行っており、千葉県難病連もきめ細かく協力しています。

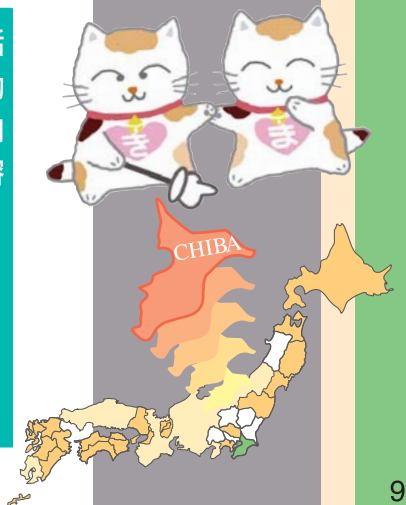
行政や医師会など

地域のネットワークを活用

千葉県難病連は、患者団体への情報提供

活動内容

- 加盟団体の相互の連絡、情報交換
- 千葉県難病相談・支援センター事業への協力
- 県・市町村への要望・交渉活動
- 医師会等関係機関との連携、協力
- JPA(日本難病・疾病団体協議会)での国会請願活動



千葉県難病連のめざすところ

地域難病相談・支援センターが設置されて、各地域で相談に応じることのできる体制が整備されていますが、その運営は拠点病院に委託されているため、相談以外の交流会など地域での活動の充実は今後の課題となっています。千葉県難病連としては、特に千葉県全体の活動を統括する総合難病相談・支援センターとの連携を深め、さらに充実した難病支援体制となるように、当事者の立場からの協力を目指しています。

千葉県難病連は、患者や家族の意見や要望を反映した難病相談・支援センターを実現するために、計画段階から深くかかわってきました。現在、千葉県総合難病相談・支援センターの運営委員会には千葉県難病連の代表が、地域難病相談・支援センターの運営委員会には、それぞれの地域の会員が、患者代表として参加しています。また、患者交流会や講演会など、難病相談・支援センターの活動にも積極的に協力しています。

加盟団体 (2010年10月現在、8団体)

- 千葉県スモンの会
- NPO法人千葉県腎臓病協議会
- 日本リウマチ友の会 千葉県支部
- 千葉県パーキンソン病友の会
- 全国膠原病友の会 千葉県支部
- 千葉肝臓病友の会
- 日本ALS協会 千葉県支部
- ベーチェット病 千葉県支部

沿革

1978年：4団体により設立
 2005年：千葉県総合難病相談・支援センター、
 地域難病相談・支援センター開設

広い千葉で、患者自身が多くの活動を担うのは負担が大きいですので、今の形を活かしながら、難病患者の支援体制を充実させていきたいと考えています。

地域ごとの難病相談・支援センターはよく機能していますし、稀少難病や未組織の難病患者にとっても利用しやすいのではないかと思います。

できる人材が少ないのが実状です。そこで、行政や医師会などのネットワークやマンパワーを活用して、難病患者全体の医療や福祉、生活を向上させたいと活動してきました。



千葉県では団体ごとの活動が活発であり、また会員が高齢化しているため、難病連の活動に携わること

会長 望月重夫さん

ネットワークを活用して、
 難病患者全体の支援体制の
 充実を図りたい



NPO法人 東京難病団体連絡協議会

**首都・東京の難病連として、
全国的な視野で
難病対策に取り組む**

政治や経済の中心地であり、日本の人口の1割が暮らす東京都。難病対策に取り組む東京難病団体連絡協議会（東難連）には、都内や首都圏だけでなく全国各地から相談が寄せられ、また新しい医療福祉施策や難病対策に対して敏感な反応がみられるなど、東京ならではの特徴があります。東難連は、患者相互の支え合いという活動の原点を大切にしながら、幅広い視点で、社会環境に応じた活動に積極的に取り組んでいます。

地域の特性と 難病連のあらまし

東難連は、1972年に筋ジストロフィーなど神経難病の患者団体を中心となり、12団体によって設立されました。東京都からの助成や補助金制度はありませんが、早くから相談事業を受託し、電話相談や検診事業を手がけてきました。現在は、東京都難病相談・支援センターの業務委託が活動の中心となっています。



●患者団体資料コーナー

東京都では、国の特定疾患に独自の追加指定を行う「難病医療費等助成制度」が設けられ、また神経難病医療拠点病院、神経難病医療協力病院と保健所が連携する「東京都神経難病医療ネットワーク」が構築されるなど、難病対策は他府県に比べて格段に充実しています。しかし、行政の財政難や患者の高齢化など難病患者を取り巻く状況の厳しさは東京都も例外ではなく、東難連も患者の生活の向上をめざして活動を続けています。

特徴的な取り組み

**難病相談・支援センターで、
疾病別ピア相談員として
療養相談に対応**

東難連では、1973年から相談事業を手がけてきた実績を生かし、東難連で研修を受けたピア相談員と、常勤相談員・



●難病患者のためのヨーガ体操の集い

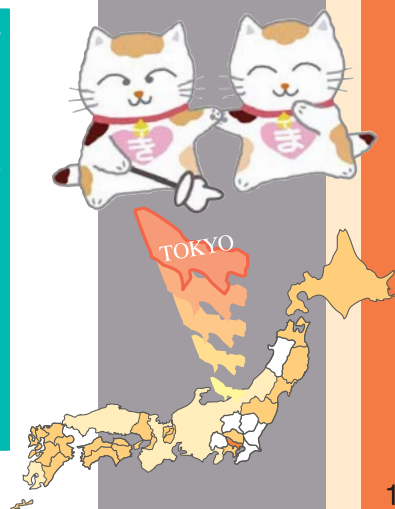
活動内容

- 東京都難病相談・支援センターの業務委託
難病医療相談会・難病医療講演会の開催、
療養生活相談など
- 会報「東難連」発行
- 患者・家族の精神的支援として交流会等を開催
行政への要請活動

専門相談員が連携しながら、東京都難病相談・支援センターでの面談、電話・FAX・メールでの療養相談に答えています。ピア相談員は、所属団体に担当の曜日が決まっており、同じ病気の患者・家族が相談しやすいように担当表がホームページなどで公開されています。レベルアップを図るため、初級・中級研修会を行っています。

患者・家族の精神的支援を 目的とした さまざまな交流会を実施

難病相談・支援センターのスペースを活用して、音楽療法やヨーガ体操の集い、家族を亡くした人の励まし合いの会「グリーンフケア分ちあいの会」などを開催しています。参加者が増え、活動が定着してきた「呼吸法を中心とした音楽療法」「難病患者のためのヨーガ体操」は、難病相談・支援センターの事業として実施しています。



加盟団体(2010年10月現在、16団体)

- 全国膠原病友の会 東京支部
- 全国多発性硬化症友の会 東京支部
- 東京都パーキンソン病友の会
- NPO法人 東京肝臓友の会
- (社)東京進行性筋萎縮症協会
- NPO法人 東京腎臓病協議会
- (社)日本リウマチ友の会 東京支部
- パーチェット病友の会 東京都支部
- 日本ALS協会 東京都支部
- 東京都心臓病の子どもを守る会
- 再生つばさの会 東日本支部東京の会
- 全国筋無力症友の会 新生東京支部
- 日本網膜色素変性症協会 東京支部
- NPO法人 PAHの会 東京支部
- 東京都脊柱帯状骨化症患者会(東京都OPLL友の会)
- 国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会

沿革

- 1972年：12団体により発足
- 1973年：東京より「健康指導事業・生活療養相談事業」を受託
- 1992年：東難連設立20周年の集い・記念シンポジウム開催
- 2003年：NPO法人 東京難病団体連絡協議会に改組
- 2004年：東京都難病相談・支援センター(文京区大塚)の開所に伴い、業務を受託
- 2009年：東京都難病相談・支援センターが渋谷区広尾に移転



●東京都難病相談・支援センター

東難連のめざすところ

最も大きな課題は、就労支援への取り組みです。難病患者の場合は、体調不良による就労継続の困難さや、就労能力があっても就労が難しい現状、障害者手帳を持たない人が多く障害者雇用促進法の枠外に置かれていることなどの問題があります。東難連では、難病相談・支援センターの事業としてハローワークと連携して就労支援を行っています。さらに、就労にかかわる相談事例をきめ細かく分析し、就労実態の把握に努め、病状等の評価機能スキルの向上や適切な相談対応のための対応マニュアルの作成に取り組みたいと考えています。また、「東京都の難病対策の強化と難病患者のQOLと生きる権利」をスローガンに、行政や都議会と協働した新しい難病対策のあり方を模索しています。政権交代などに影響を受けることがないように、超党派での連携を目指していることが特徴です。

患者・家族に寄り添い、皆さんのよりどころとなるように

事務局長 安井 マサエさん



難病相談・支援センターでの相談では、主に心のケアの部分を東難連のピア相談員が担当しています。やはり、つらい気持ちにはピア相談員には話しやすいですね。

東京都は医療制度や難病相談・支援センターも整備され恵まれています。東難連の責任も重く、それだけに、東難連の責任も重く、それだけに活動しているところが目立ちますが、一方で稀少難病の団体や、会員の高齢化で十分に活動できない団体も増えています。人が多いため考え方や立場も多様で、それをまとめていく苦労はありますが、東難連やこのセンターが、多くの患者家族のよりどころとなるように、患者さんに寄り添いながら、地道に活動していきたいと考えています。



●機器の展示



NPO法人 東京難病団体連絡協議会 事務所
 ■所在地・連絡先
 〒155-0033 東京都世田谷区代田4-30-15-1階
 電話 03-3321-0300 FAX 03-5376-7654
 ホームページ
<http://www.tounanren.org/index.html>

東京都難病相談・支援センター

■交通のご案内
 ●東京メトロ日比谷線広尾駅下車
 ■所在地
 〒150-0012 東京都渋谷区広尾5-7-1
 東京都広尾庁舎
 ■問い合わせ・相談
 電話 03-3446-0220 FAX 03-3446-0221
 月～金曜：10時～17時(電話相談は10時～16時)



●呼吸法を中心とした音楽療法コルク

山梨県難病・疾病団体連絡協議会



ひとりで悩む患者、家族をなくし、地域によりよい医療と福祉を

1999年に、難病患者のマラソン・イベントをきっかけに誕生した山梨県難病・疾病団体連絡協議会（山梨県難病連）。設立10年余りと歴史は浅いですが、難病相談・支援センターの運営を中心に、難病対策の充実や地域のよりよい医療と福祉の実現をめざし、活発に活動しています。

地域の特性と難病連のあらまし

南アルプス、富士山、八ヶ岳など2千メートルを超える山々に囲まれる山梨県。傾斜面を利用したブドウ栽培が行われ、桃やすもなどの産地としても有名です。交通網も整備されて首都圏との行き来が盛んで、観光地としても人気があり、また電気機器や機械工業などの企業も多数進出しています。

医療環境は、甲府市や笛吹市を中心に、おむね整備されていますが、難病の多くを占める神経難病の専門医が少なく、医師

不足が重大な課題となっています。

この山梨県に難病連が誕生したのは1999年。日本患者・家族団体協議会（現JPA）の「がんばれ難病患者日本」周激励マラソン」の山梨県内通過を難病連として迎えようと、県内ですでに活動していた難病団体などが集まって6団体で発足しました。2005年に山梨県難病相談・支援センターが設置されると同時に、運営を受託し、センターとの共催事業を次々と手がけるようになりました。



●難病患者・家族交流会

特徴的な取り組み

ピアサポーターも活躍する「医療・生活相談会」を開催

山梨県難病連では、加盟団体ごとに、県内の患者・家族を対象とした「医療・生活相談会」を開催しています。相談会では、専門医や理学療法士などの専門家とともに、ピアカウンセリング研修を受けた会員が、ピアサポーターとして療養生活や社会福祉制度に関係するピア相談に答えています。

難病相談・支援センターの事業であるピアカウンセリング研修会では、ロールプレイング（役割演技法）などを含めた実践的な研修が行われ、受講者は難病患者のピアサポーターとして、難病相談・支援センターや保健所の相談会などでも活躍しています。

他の難病を学び、親睦を深める「難病患者・家族交流会」

難病相談・支援センターとの共催で、毎年、「難病患者・家族交流会」を開催しています。昨年度はクリスマスパーティーとして12月に開催し、ミニコンサートや各団体の紹介、療養生活の語り合いなど、和やかなひと時を過ごしました。参加者からも、異なる難病

活動内容

- 講演会・研修会などの開催
- 会報誌「サザンカ」の発行（年1回）
- 県への要望書の提出、国会請願署名活動
- 患者・家族団体設立支援
- 山梨県難病相談・支援センターの運営

の患者さんや家族との交流により、改めて自分の病気や暮らしを見つめ直す機会になると好評のイベントとなっています。

学生や一般市民による「難病ボランティア」を養成

山梨県難病連では、医療や福祉を学ぶ学生に難病への理解を深めてほしいとの考え



●難病ボランティアとの活動風景

加盟団体(2010年10月現在、9団体)

- 日本ALS協会 山梨県支部
- 全国パーキンソン病友の会 山梨県支部
- SCD(脊髄小脳変性症) 山梨友の会
- 山梨炎症性腸疾患患者会(あしおと)
- 全国心臓病の子どもを守る会 山梨県支部
- 山梨網膜色素変性症患者の会(ナシの実)
- 山梨県腎臓病協議会(梨腎協)
- 日本てんかん協会 山梨県支部
- 全国膠原病友の会 山梨県支部(ぶどうの樹)

沿革

- 1999年：山梨県患者・家族団体協議会として発足
- 2005年：山梨県難病相談・支援センターの業務を山梨県より受託
- 2010年：山梨県難病・疾病団体連絡協議会と改称



●会報誌『サザンカ』



●『山梨県難病センターだより』

から、難病相談・支援センターと共催する交流会や医療講演会の際に、県内の医療系学生の「難病ボランティア」を募集しています。参加した学生からは、患者・家族と接して勉強になったという感想なども届き、交流が続いています。

さらに、地域住民の理解を高め、支援者を育て、患者の生活の質を高めることを目的に、「一般市民を対象とした」難病ボランティア養成講座を開催しています。養成講座では、加盟団体のメンバーによる病気の特性や生活の説明、専門家によるボランティア

山梨県難病連のめざすところ

山梨県難病連では、患者や家族の願いとして、重症難病患者入院施設確保事業の推進、レスパイト入院が安心してできる

難病相談・支援センターとの共催で、就職を希望する難病患者や、難病のある有職者、家族などを対象とした就職セミナー、個別相談会などの就労支援を実施しています。厳しい地方経済の中で就労支援は難しい問題ですが、今後は、県などの就労支援機関と連携した個別相談会を定期的に開催し、またハローワークなどで使われている「難病患者職業相談シート」を活用して支援機関との情報の共有を図り、迅速な対応に努めたいと考えています。

就労支援として、セミナーや個別相談会を実施

に関する講義、視覚障がい者の誘導や車椅子使用者の移送などの実習などを行っています。

実してきました。その一方、どの加盟団体も高齢化が進み、若い世代や新規会員が少ないのが課題となっています。

患者団体には、経験と実績があり、生活や社会福祉制度などの情報もあります。同じ悩みを分かち合い、病気を受け入れ、また、声をひとつにして社会に訴えていくこともできますので、多くの患者・家族に難病連を知ってもらい、仲間になってほしいと願っています。そのために難病連の活動の目的や活動内容、事業、加盟団体紹介などがひと目でわかるような「県難病連のしおり」を作り、活用していきたいと考えています。



事務局長 北嶋 恒男さん

難病連を知り、仲間となり、療養生活に役立ててほしい

体制、災害時避難対策マニュアルや難病患者手帳の作成、難病相談・支援センターの拡充などを行政に訴えています。特に山梨県は東海地震防災対策強化地域となつているので、重症難病患者などの災害対策は重要な課題です。

また広く社会に向けて、難病連の活動や役割をアピールし、難病への理解を深め、活動を活性化するために広報活動の充実を計画しています。

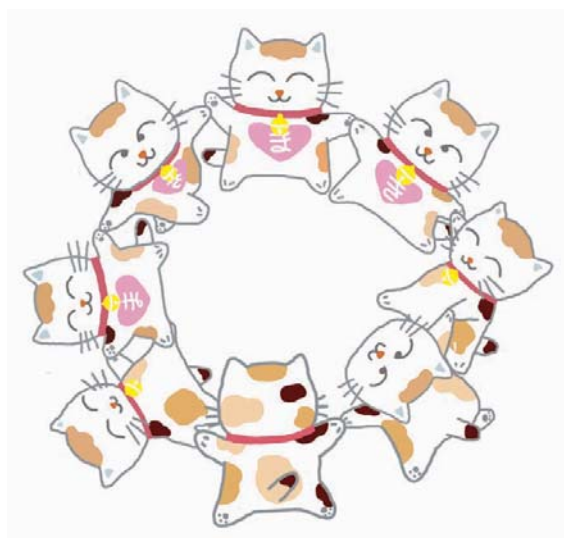
山梨県難病連は、難病相談・支援センターの運営を受託してから、さらに結束が強まり、活動も充実



- 交通のご案内
- JR中央本線石和温泉駅下車 タクシーで八代熊野神社方向へ約10分
- 所在地・連絡先
- 〒406-0821 山梨県笛吹市八代町北1617 山梨県難病連事務局・北嶋様方
- 電話・FAX 055-265-1568
- 問い合わせ・相談
- 山梨県難病相談・支援センター
- 〒400-0865 山梨県甲府市太田町9-1 中北保健福祉事務所1階
- 電話・FAX 055-223-3241
- ホームページ
- <http://www.nanbyou-soudan.jp/index.html>



●難病相談・支援センター事務局



まねきねこ 別冊

全国探訪編 VOL.4

まねきねこ25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