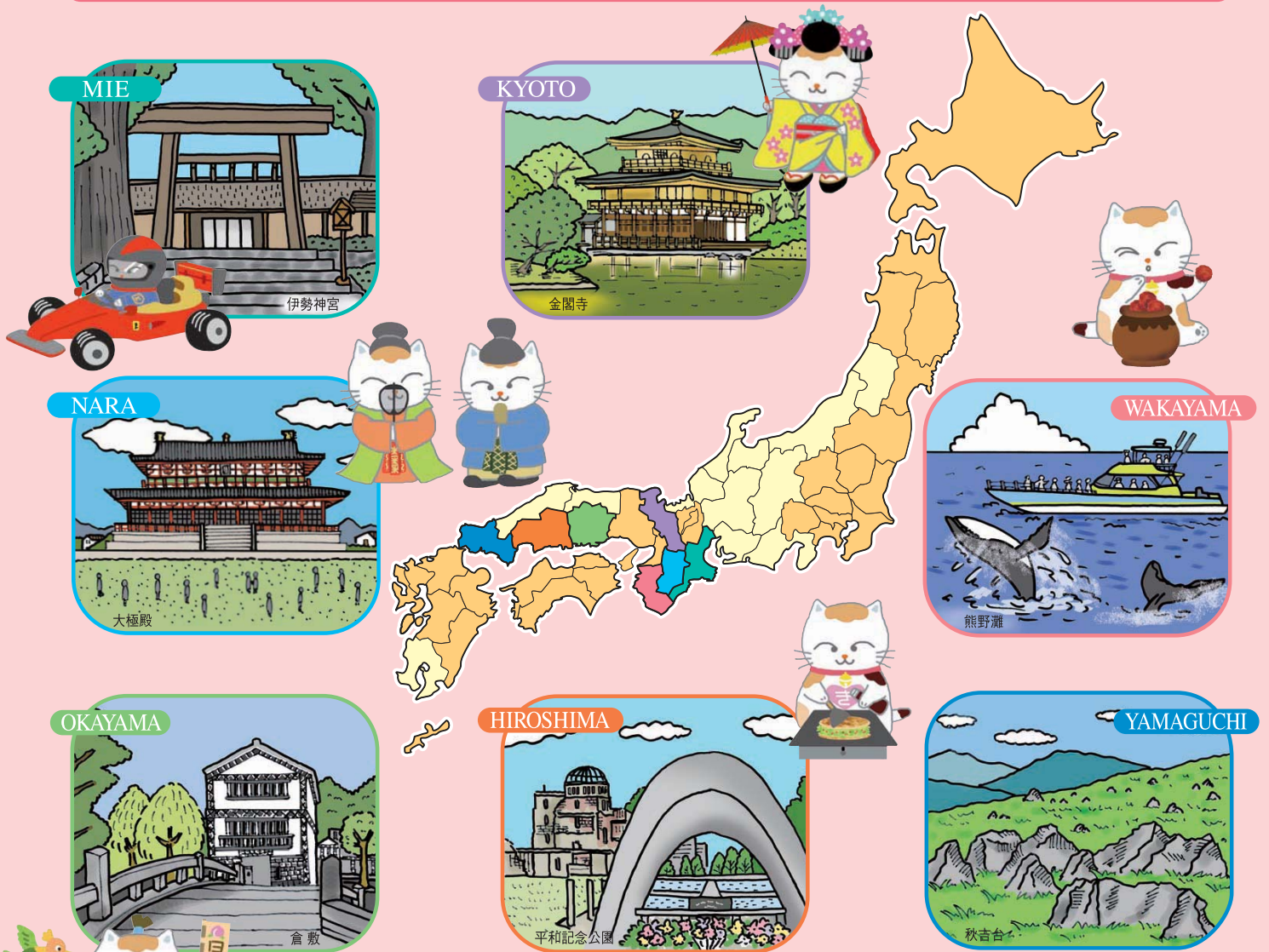


まねきねこ 別冊

全国探訪編 VOL.5



CONTENTS

NPO法人 三重難病連	1・2
NPO法人 京都難病連	3・4
NPO法人 奈良難病連	5・6
和歌山県難病団体連絡協議会	7・8
岡山県難病団体連絡協議会	9・10
広島難病団体連絡協議会	11・12
山口県難病患者団体連絡協議会	13
全国難病センター研究会のご紹介	14



NPO法人 三重難病連

**難病相談・支援センターとの
強い連携のもと、
就労支援に果敢に取り組み**

NPO法人三重難病連は1977年、三重県難病団体連絡協議会として設立されました。ひとりでも多くの患者・家族の方々に会の存在を知ってもらい手をつないでいきたい。そのような思いで30年近く続けてきた活動が行政からも評価され、難病相談・支援センターの事業を県から受託。それを契機に、新たな患者団体の育成や就労支援事業など患者支援の裾野が広がり、確かな実績を積み上げています。

地域の特性と 難病連のあらまし

三重県は紀伊半島の東側に位置し、南北に細長い県です。海、山の自然に恵まれ、伊勢神宮に代表される豊かな観光資源を有しています。中部と近畿の中心都市、名古屋、大阪に近接することから双方に属するかたちで経済、生活面で深いかかわりを持っています。最大の人口を持つ四日市のある北部、県庁所在地の津市のある中部



は近畿日本鉄道による交通網が発達していますが、和歌山県と隣接する南部へはJR線だけとなり過疎地域が多く、その難病対策は大きな課題でもあります。三重難病連は腎友会、腎炎ネフローゼの患者・家族会、リウマチ友の会の3団体が中心となり1977年に結成されました。現在は18団体、約3,000名の会員を擁し、難病相談・支援センターを拠点に活発な活動を展開しています。

特徴的な取り組み

**重要な請願事項は、
三重県の採択を通して国へ**

加盟患者団体からの要望書を三重難病連がまとめ、県や国に提出しています。県とのヒアリングの機会や回答意見交換会を持ち、中でも重要事項は三重県議会の採択を経た上で、県から国に請願書を出してもらおうかたちを取っています。

2010年度も1型糖尿病の医療費補助の年齢制限撤廃など3項目が採択されました。全国から毎年、声を上げ続けていくことが大切と考えています。

**患者団体の発足、
出張相談に取り組み、
難病相談・支援センター**

2005年に難病相談・支援センター業務を県から受託しました。以来、新たな患者団体の育成を大きな柱に据え、3つの未組織の難病患者を支援して団体を立ち上げ、いずれも難病連に加盟してもらっています。現在も、全国組織があっても三重県に支部がない難病や稀少難病の人たちにセンターでの交流会への参加を呼び

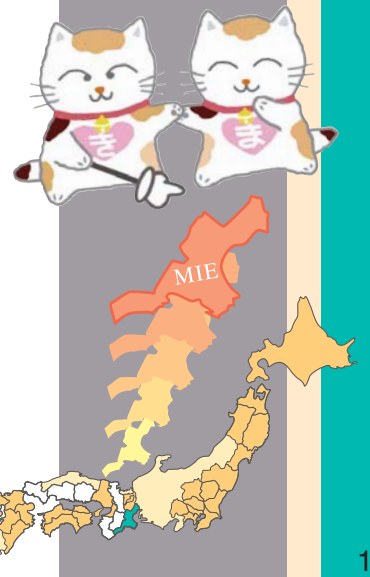
活動内容

- 県・国への陳情活動
- 三重県難病相談・支援センター事業
- 難病相談事業
- 地域難病相談会の開催
- 就労支援事業
- 機関誌「三重なんれん」発行(年1回)

かけています。県内各地を巡回しての地域相談会は年5回、保健所や民間施設を借りて開催。2010年は新たな試みとして医師会の協力で医療相談コーナーも実現しました。

**就労相談件数の増加に応え、
企業訪問、就労担当職員を設置**

相談事業を実施していく中で、年々、就労に関する相談の増加が顕著となっている



●センターニュースとパンフレット



ことがわかりました。そこで2009年、県に対して難病患者の就労支援推進を提案。国の「ふるさと雇用再生特別基金事業」として採択され、センターに就労担当職員を2名、雇用することができました。就労専用ダイヤルを設け、ハローワークへの同行、資格取得情報の提供などを実施。同時に難病センターの所長と職員が企業を訪問し「難治性疾患患者雇用開発助成金制度」などをピアール。その結果2009年度は、新規就労者3名、継続就労19件、初回面談36件、新規に難病患者就労受け入れ企業3社という実績につながりました。

- 加盟団体(2011年1月現在、18団体)
- SCD三重の会
 - 全国膠原病友の会 三重県支部
 - つぼみの会三重(1型糖尿病)
 - 日本二分脊椎症協会 三重支部
 - (社)日本てんかん協会 三重県支部(波の会)
 - 日本網膜色素変性症協会 三重支部
 - (社)日本リウマチ友の会 三重支部
 - パーキンソンみえ(全国パーキンソン病友の会 三重県支部)
 - みえIBD
 - みえalsの会(MALS)
 - 三重県腎友会
 - 三重心臓を守る会(全国心臓病の子どもを守る会 三重県支部)
 - 三重PBCの会
 - 三重もやの会
 - 稀少難病の会 みえ
 - 三重後縦靭帯骨化症 患者友の会
 - 三重県乾癬の会
 - MS TOMORROWS 三重

沿革

1977年：3団体により三重県難病団体連絡協議会として設立

2005年：三重県難病相談・支援センター事業を受託

2006年：NPO法人三重難病連として改組



●相談室

するようになります。全国的にも、全国的動向と数値を比較し、三重県の立ち位置を認識する。それによって社会の変化にも敏速に対応できるだろうし、事業計画や目標設定にも反映できると思っています。

三重難病連のめざすところ

就労相談事業を開始して2年。それまで年間50件程度だった就労相談が約5倍に増え、2010年度は上半期で6人が新規就労しています。ただ、社会全体の雇用情勢の影響もあり、さらに「ふるさと雇用再生特別基金事業」からの助成金も3年間と限られています。国に対して継続の要望を上げていきますが、就労事業をさらに継続・拡大していくための方策が必要で、そのために三重難病連では財源確保のために賛助会員の募集に力を入れています。患者団体だけでなく、さまざまな機関や人々からの支援を募りながら今後も就労支援事業を強化していきたいと考えています。



難病相談・支援センターとの連携、患者団体の育成で、より力のある難病連に

会長 河原 洋紀さん



難病連と難病相談・支援センターが連携して活動することで、人材も集まりやすく組織の強化が図られることを実感しています。難病相談・支援センターの運営に関しても年数回、加盟団体のリーダーが集まり意見を交換しています。就労支援では私も積極的に企業を訪問し、障がい者と健常者の狭間にある難病患者の現状を伝えています。同時に就労に対する患者の思いを受け止めながら、就労へのきっかけづくりができる支援を行っていきます。新しい患者団体の育成にも尽力していきたいですね。会が増えていくことで難病連にも力がつき、患者も声を出していけます。私は統計が大好きで、常に患者数や相談件数などを把握



NPO法人 三重難病連

■所在地 〒515-0847 三重県松阪市岩内町614
※お問い合わせは、三重県難病相談・支援センターまで

三重県難病相談・支援センター

- 交通のご案内
- 近鉄名古屋線津駅より徒歩約13分、江戸橋駅より徒歩約10分
- JR津駅より徒歩約13分
- 所在地 〒514-8567 三重県津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎保健所棟1階
- 問い合わせ・相談 電話 059-223-5035 FAX 059-223-5064 就労専用電話 059-223-5045 月～金曜：9時～16時 疾患別相談 火・木曜：10時～16時 Eメール：mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp ホームページ <http://www14.ocn.ne.jp/~miananby/>



●三重県難病相談・支援センター

NPO法人 京都難病連

「二人ぼつちの難病患者をなくそう」をスローガンに、相談事業を展開

NPO法人 京都難病連は1974年、京都難病団体連絡協議会として発足。全国的にも長い歴史を持つ難病連として活動を続けてきました。中でも孤立した難病患者をひとりでもなくそうと立ち上げた相談事業は2010年に30周年を迎え、患者や家族の心の支えとして欠かせない存在となっています。医師、社会福祉士、看護師などの相談員に加え、ピア相談もスタート。疾患別の難病医療講演・相談会も開催し、幅広く、きめ細かな支援体制を充実させてきました。

●京都難病連制作の『難病ガイドブック』府内の保健所などに配布されている



●機関誌『京なんれんニュース』

地域の特性と 難病連のあらまし

日本が誇る古都、京都。南部に当たると京都市や宇治市には世界遺産が点在し、世界中から観光客が訪れるあこがれの都市でもあります。一方、山間の中部や日本海に面する北部地域などは、高速道路などの交通網の整備が進みつつあるものの、豪雪地帯や過疎地域を抱え、専門医がいない地域では京都市に通院せざるを得ない状況です。京都難病連は京都スモンの会とベーチェット病友の会の呼びかけにより、7つの患者団体が集まり1974年に結成されました。当初は個人宅が事務局でしたが、1986年に現在の京都社会福祉会館に移転。交通アクセスがよく、訪れやすい環境が整いました。

特徴的な取り組み

目的別に相談ができるよう 曜日ごとに専門相談員を配置

1980年にNHK歳末助け合い募金の特別配分を受け、京都難病連独自の難病相談センターを開設。翌年には京都府の委託事業となり、専門相談員の配置や訪問相談が可能になり、相談体制を強化しました。現在では専門相談員2名、社会福祉士、看護師がそれぞれ月曜～木曜に常駐して対応。月2回、金曜には医師による

活動内容

- 難病相談事業
- 難病医療講演・個別相談会事業
- 国会請願署名・募金活動
- 機関誌『京なんれんニュース』発行(月1回)
- 行政機関(府)市への陳情活動
- 日本難病・疾病団体協議会(JPA)活動に参加(協力)
- 患者・家族の交流会、勉強会の開催
- ユニセフ「入れ歯リサイクル運動」に参加

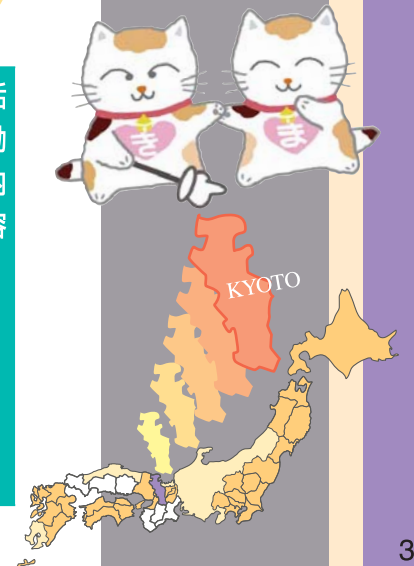
医療相談を行い、年間400件以上の電話や面談による相談が寄せられています。さらに2010年からは加盟患者団体によるピア相談も開始しました。京都府難病相談・支援センターは国立病院機構宇多野病院内に設置されていますが、こちらは専門医による医療相談が主で、京都難病連は療養生活や福祉制度などの相談を中心に、分担連携を図っています。

「難病医療講演・個別相談会」を 年間15回開催

京都市からの委託を受け1998年から「難病医療講演・個別相談会」を開催しています。加盟団体の疾病を中心に年間約15回、対象疾患の専門医師を講師に招き、病気への正しい理解、最新の治療情報やリハビリ方法など、さまざまなテーマでの



●線維筋痛症の医療講演会



講演をお願いしています。前期・後期に分けて日程を広報誌や保健所を通して告知。個別相談会は予約制で、専門医によるセカドオピニオンが気軽に受けられ、当日は同病患者の交流会も行われています。

京都難病連のめざすところ

2010年11月にNPO法人の認可があり、任意団体から法人格を持つ組織になりました。今後は助成金の申請や収益事業の企画運営など、行政をはじめさまざまな機関との協働体制を強化していきます。ピア相談を開始するにあたり、ピアサポーター養成研修会を実施してきました。患者ならだれでもピア相談ができるわけではありません。ルールづくりやスキルアップのために、段階をふんでの研修会を継続していきます。

京都難病連はこれまで相談事業を大きな柱として活動してきましたが、今後はあまり強くなかった府や市に対しての陳情活動にも力を入れていきます。そのためには

相談を通して、患者・家族のニーズをもっと発掘し吸い上げていくことが必要だと考えています。

時代によるニーズの変化に合わせ、就労問題にも取り組んでいきたい

代表理事 北村 正樹さん



ここ30年の統計を見ると、相談内容の比重が変わってきています。以前は治療や病院探しなど医療

関係の相談の割合が高かったのに比べ、最近では福祉制度や就労などQOLにかかわる相談が増えています。京都難病連は就労相談への体制が弱いが現状で、ハローワーク経由の支援しかできていません。今後は新しいアプローチを模索していきます。

また、京都難病連には小児慢性疾患の加盟団体がないので、加入してくれるような環境をつくり、会員増加につなげていきたいと思っています。

患者のための京都難病連をアピールしていきたい

事務局長 伊藤 克義さん



京都難病連は、やはり患者が主体となつて運営していることが一番大切なことだと感じています。

ピア相談はもちろん、会報作りも京都難病連事務局に集まり校正から製本、発送まで患者みなで行っています。作業をすることでやりがいを感じている部分が大きいですね。ただ、つい熱が入って健常者と同じようなペースでやってしまい疲れてしまう方もいます。そのあたりをうまくコントロールしながら、患者のためには京都難病連をアピールしていきたいですね。

- ### 加盟団体 (2011年1月現在、15団体)
- 京都IBD友の会
 - 京都肝炎友の会
 - 京都腎臓病患者協議会
 - 京都スモンの会
 - 京都わらび会 (稀少難病友の会)
 - 日本てんかん協会 京都府支部
 - (社)日本リウマチ友の会 京都支部
 - 日本網膜色素変性症協会 京都支部
 - 全国膠原病友の会 京都支部
 - 全国多発性硬化症友の会 関西支部
 - 全国パーキンソン病友の会 京都府支部
 - 全国筋無力症友の会 京都支部
 - ベーチャット病友の会・京都
 - 大動脈炎症候群友の会 (あけぼの会)
 - 宇治難病患者連絡会

- ### 沿革
- 1974年：7団体により京都難病団体連絡協議会として設立
 - 1980年：難病相談センター開設。翌年には京都府の委託事業となる
 - 1986年：京都社会福祉会館内に事務局を移転
 - 1998年：難病医療講演・相談会事業を開始 (京都市からの委託事業)
 - 2010年：NPO法人 京都難病連として改組



● イベント時に舞台上で難病について説明。会場では国会請願署名も行っている



- ### 交通のご案内
- 地下鉄東西線二条城前駅より徒歩10分
 - 京都市営バス堀川丸太町下車、徒歩3分
- ### 所在地
- 〒602-8143 京都府京都市上京区堀川通丸太町下ル
京都社会福祉会館4階
- ### 問い合わせ・相談
- 電話・FAX 075-822-2691
月～木曜：10時～16時
医療相談：第1・第3金曜 14時～16時 (要予約)
Eメール：k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp
ホームページ
<http://web.kyoto-inet.or.jp/people/k-nanren>



● 京都難病連事務局

NPO法人 奈良難病連

ピアカウんセリングや
就労支援など、
新たな事業に取り組む

古代より多くの都城が置かれ、今も数々の世界遺産やのどかな風景を残し、日本の故郷といわれる奈良県。その地でNPO法人 奈良難病連は、1985年、奈良県難病団体連絡協議会として発足。2010年に25周年を迎えました。加盟患者団体を支援し、奈良県の難病対策の充実のために地道な活動を積み重ねています。慢性的な人材・財源不足を抱えながら一歩でも前に進めるようにと、新しい事業への取り組みが始まっています。

地域の特性と 難病連のあらまし

2010年、平成遷都1300年祭で世界中の人々が訪れた奈良県は、京都と並ぶ近畿の一大観光地です。ただ観光資源や都市機能は北西部の奈良盆地に集中し、その他の大部分には険しい山々がそびえ、可住地面積が日本一狭い県でもあります。南部の山間部には村落が点在し深刻な



●奈良難病連主催の学習会

過疎問題を抱えており、交通手段は車に限られ、訪問看護や介護サービスを受けるのも困難な状態です。奈良難病連は県下の難病患者をひとりでも多く支援していくと、腎臓病患者友の会が立ち上げました。2005年にはNPO法人格を取得。長年、会員の個人宅などが事務局でしたが2006年に奈良市内のマンションの一室を借り、念願の活動拠点ができました。

特徴的な取り組み

ピアカウんセラーを養成し、
修了者が相談員として活躍

2007年からの3年計画で県からの委託を受け、難病ピアカウんセリング事業に取り組んでいます。多彩な講師を招き年6回、難病ピアカウんセリング養成講座を開催。各患者団体から数名が講座（基礎編、応用編）を受講し、修了するとピアカウんセラーとして活動することが出来ます。2年間で約50名の修了者があり、2010年度を含めると約80名のピアカウんセラーが育成されることになりました。難病連や難病相談・支援センターに相談が入った場合、疾患に応じて難病連がピアカウんセラーを選び相談に応じます。保健所とも連携し、要請があれば吉野などの山間部にも出向く体制をつくっています。

念願の難病就労支援事業が
スタート、アンケートから
見えてきたものは

2009年度からは、やはり県からの委託で3年間の難病就労支援事業を受託。初年度は患者の就労への意識を把握する

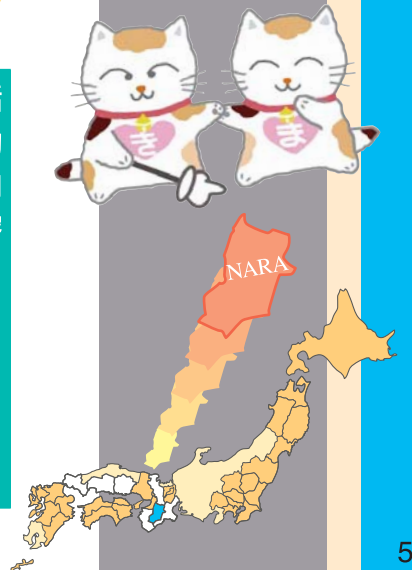
活動内容

- 相談支援事業
- 就労支援事業
- 難病ピアカウんセリング養成講座
- 県・国への陳情活動
- 機関誌「さすな」発行(年2回)
- 学習会、交流会の開催

ために、会員400名を対象にアンケート調査を実施しました。その結果、就労関係機関の疾病や患者に対する理解や情報の不足が浮き彫りになりました。そこで今年度は、労働局、ハローワーク、県内5ヶ所にある障害者就業・生活支援センターと、疾患についての合同学習会を開催。疾患の知識だけでなく、難病患者が就職活動をした時や、実際に働く中で困った点、配慮してほしいことなどを当事者が話す機会も設けています。

続けていけば叶うこともある
県への陳情活動

各患者団体と難病連全体からの要望をまとめ、年1回県に対して要望書を提出しています。難病相談・支援センターのある大和郡山保健所の移転に際しては、センターは1階におくこと、施設のバリアフリー化、多目的トイレの設置などを要望し受理さ





加盟団体 (2011年1月現在、8団体)

- 日本網膜色素変性症 奈良県支部
- (社)日本リウマチ友の会 奈良支部
- 奈良県腎臓病患者友の会
- 奈良県炎症性腸疾患患者連絡協議会 (NARA FRIENDS)
- (社)全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- 全国膠原病友の会 奈良支部
- (社)全国パーキンソン病友の会 奈良県支部
- 多発性硬化症交流会「はっとMS」

沿革

1985年：奈良県難病団体連絡協議会として設立
 2005年：NPO法人 奈良難病連として改組
 2006年：現在の事務局に移転

れました。要望書は制度に関連するものが多く、すんなりと受理されることは少ないのですが、これからも継続して声を上げ続けていきます。

奈良難病連のめざすところ

ピアカウンセリング事業は2010年度で受託が終了しますが、育成した多くのピアカウンセラーが活躍する受け皿の開拓が十分ではありません。難病相談・支援センターや保健所、その他の機関と連携し、広報活動を強化していきます。就労支援事業では、実際の就労に結びつけて行くために残りの1年で検討をしていく予定です。奈良難病連では合同の医療講演会を開催しておらず、これが実現できれば加盟団体の負担が軽減されます。会員はそれぞれの会の活動で忙しく、なかなか難病連の運営に参加できないのが実情です。会員のメリットをもっと示すことができれば、難病連への興味も増し人材も増えていくでしょう。そういう難病連をめざしていきます。

就労支援ネットワークの構築を目指して

理事長 森岡 和子さん



長年の課題であり希望だった難病就労支援にやっと取り組みようになりました。社会や企業に対して

の理解・啓発、就労関係機関との連携、そして患者自身の前向きな姿勢、資格取得などの努力が必要です。それらがうまく機能していく「就労支援ネットワーク」の構築を目指しています。難病連の財政状況は非常に厳しく、ピアカウンセリング事業の委託業務期間が終了した後の対策が急務です。そのひとつとして難病・慢性疾患患者支援自販機の設置を会員に呼びかけています。現在、県内5ヶ所に設置しており、わずかな金額ですが助かっています。今後も財源確保のため努力していきたいと思っています。

就労相談にも対応できるピアカウンセリングへ

理事 大森 雅子さん



ピアサポーターへの相談内容は、今は病氣・療養生活のことが大半ですが、これからは就労相談も入って

くると思っています。ピアと就労、2つを合体させてカウンセリングや情報提供をしていく必要があると思います。行動を起こそうすれば必ず人材と資金の壁にぶつかりますが、1歩でも2歩でも前進できるように頑張っていきたいですね。



●難病ピアカウンセリング養成講座修了者OB会

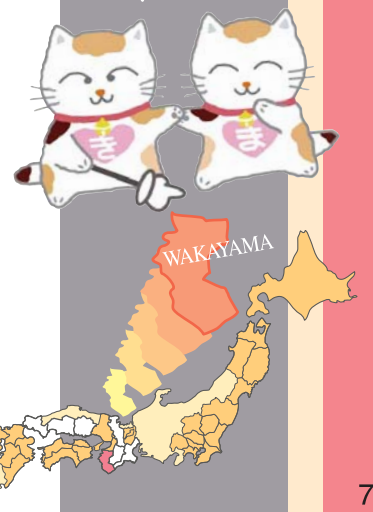


- 交通のご案内
- 近鉄奈良線新大宮駅より徒歩15分
- 所在地
- 〒630-8001 奈良県奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ106号
- 問い合わせ・相談
- 電話・FAX 0742-35-6707
- 火曜・木曜：13時～16時
- Eメール：nara_nanyouren@kcn.jp
- ホームページ
- <http://heartland.geocities.jp/narananyouren/index.html>



●奈良難病連事務局

和歌山県難病団体連絡協議会



**小さな声を集め、
手をつなぐ活動を
積み重ねて**

「難病患者の医療と福祉をよくすること」をスローガンに1989年に設立された、和歌山県難病団体連絡協議会（わなんれん）。30市町村のうち13が過疎地域であり、高齢化が進む和歌山県にあって、孤独になりがちな難病患者や長期慢性疾患患者の心のよりどころとして、その役割を果たしてきました。患者・家族にとってより身近な存在である地域単位での患者・家族の組織も発足。患者団体の支援、医療や福祉の現状を少しでも向上させるために、県や国への要望活動などを根気よく続けています。

地域の特性と 難病連のあらまし

紀伊半島の西側に位置する和歌山県は、温暖な気候に恵まれ、県全体で果樹栽培を中心とする農業が盛んです。その反面、総面積の約77%を山地が占め、平野部が



●「わなんれん20周年記念誌」

少なく、人口の約半分が紀北の和歌山市に集中しています。田辺市や有名な白浜温泉がある紀南地域や山間部は過疎化、高齢化、深刻な医師不足の中にあり、和歌山県もへき地医療体制の推進を掲げていますが、十分に整備が進んでいないのが現状です。

わなんれんは、胆道閉鎖症の子どもを守る会の呼びかけで集まった10団体により、1989年に設立されました。難病患者に必要な情報が得られない、疾患は多岐に渡るのに専門医療機関が少ない、福祉制度が十分でないなど、当事者や家族がそれぞれ感じていた思いがひとつになったの

特徴的な取り組み

県内2ヶ所に 難病相談窓口を設置

です。患者同士が情報を共有することの大切さを柱とし、安心して自分の悩みや苦しみを話すことができる患者団体を目指して活動を続け、現在では20団体、会員約2,200人に成長しました。

わなんれんでは、2003年にNPO法人難病患者障害者相談支援センターNSCを設立し、県の難病相談・支援センター事業受託を粘り強く交渉してきました。しかし結果としては、県は和歌山県立医科大学付属病院内に、病院からは独立した形で、和歌山県難病・子ども保健相談センターを設置しました。わなんれんは独自の相談事業として、難病患者や障がい者を支援する社会福祉法人「麦会」の郷生活支援センター内と、那賀地方難病患者「家族会」きほく」の事務局に相談窓口を設けています。相談員の高齢化、病状の進行などで現在は常駐という体制が整っていませんが、携帯電話への転送などで多くの相談・依頼に対応しています。

活動内容

- 難病相談事業
- 医療講演会の開催
- 県への要望・陳情活動
- 国会請願署名活動

疾患の違いを越えて、 地域組織が発足

和歌山市以南の鉄道はJRきのくに線しかなく、最近では高速道路も延伸されているとはいえ、県内広域での交通アクセスは決して良好とはいえません。そこで、患者



加盟団体(2011年1月現在、20団体)

- 新宮東牟婁難病団体連絡協議会
- 近畿つばみの会 和歌山県支部
- 握手の会(伊都地方患者会)
- 全国心臓病の子どもを守る会 和歌山県支部
- 筋無力症友の会 大阪支部和歌山県連絡会
- (社)日本リウマチ友の会 和歌山支部
- 桃山町患者家族協議会
- 胆道閉鎖症の子どもを守る会 和歌山支部
- バージャー病友の会
- ひこばえ(血液疾患患者家族の会)
- (社)全国パーキンソン病友の会 和歌山県支部
- 多発性硬化症友の会
- スモン会の会 和歌山県支部
- 日本網膜色素変性症協会 和歌山県支部
- スマイル(和歌山市難病患者家族交流会)
- ワークショップ フラットり
- 那賀地方患者家族会 きばく
- 先天性四肢障害児父母の会 和歌山支部
- 肝臓病友の会 和歌山県支部
- パーチェット病友の会

沿革

- 1989年：10団体により和歌山県難病団体連絡協議会として設立
- 2003年：NPO法人 難病障害者相談支援センターNSC設立
- 2008年：わなんれん20周年記念大会開催
- 2010年：JPA近畿ブロック和歌山交流会開催



●2010に開催されたJPA近畿ブロック和歌山交流会

数の少ない団体などが疾患の違いを越えて地域組織を発足。現在5つの患者・家族による団体が活動し、わなんれんに加盟しています。地域からの情報を得ながら、

わなんれんからは、加入している日本難病・疾病団体協議会(JPA)からの全国的な動向などの情報や資料を各加盟団体に発信しています。

県への要望書、国会請願署名で患者団体の声を届ける

県の難病・感染症対策課と年1回、要望会を開催。各団体からの要望書を提出しています。さらに、JPAの国会請願では署名と募金を呼びかけ、一致団結して活動に取り組んでいます。わなんれんの運営委員はそれぞれの患者団体のリーダー(患者当事者)であり、また高齢者も多く、自身の患者団体の運営だけで手いっぱいというのが現状です。それだけに請願活動では、個別の団体の声を県や国に届ける窓口として、わなんれんが大切な役割を果たしています。



わなんれんのめざすところ

2008年には設立20周年記念大会を、2010年にはJPA近畿ブロック交流会を和歌山県で開催しました。しかし、国会請願署名なども含め、このような大きなイベントではメンバーが結集しますが、普段の相談事業、医療講演会など、わなんれんの運営に積極的に参加してくれる人材の不足が深刻です。会報誌も3年間、発行できていません。各患者団体は活発に活動し、地域での交流会も開催されていますが、そこからひとりでもわなんれん全体の活動に携わる人材、行動できる体力と力量のある人が出てくるように働きかけていきたいと考えています。今後は県の難病・子ども保健相談センターとも連携を強化し、患者・家族の立場に立って、地域や家族、病院などの医療と福祉の正しいあり方をさぐり、情報交換、討議と交流を深めていきたいと考えています。

国の動向や他県の情報を得、地域に届けていきたい

会長 東本喜佐子さん



設立から20年近く会長を務められてきた森田良恒さん(現・顧問)の後を継ぎ、3年前から会長をさせてもらっています。私たちには難病患者だけでなく、長期慢性疾患患者も



■所在地

〒640-8123 和歌山県和歌山市三沢町3-40
電話 073-435-2686 FAX 073-494-3687

■問い合わせ・相談

電話 073-435-2686
Eメール: zenkisako@yahoo.co.jp

ホームページ

<http://www.wasaren.org/wananren/>



●わなんれん「パンフレット」

一緒になって地域医療を守っていききたいという思いがあります。慢性疾患の予防にもっと力を入れていけば、日本の医療費は抑えられるはずですが、そういうピアーレル活動もわなんれんから発信していきたいですね。私自身、リウマチ患者であり、東京でのJPA総会に出向くことも体力的に難しくなっています。それでもJPAから派生した勉強会、「今後の難病対策」関西学習会などは近県で開催されるので参加できます。国や難病施策、他県の患者団体の情報を得、わなんれんの加盟団体に発信していきたいと思っています。

岡山県難病団体連絡協議会

**難病患者への
社会福祉の向上と
地域格差の解消をめざして**

1980年に設立された岡山県難病団体連絡協議会（岡山県難病連）は、「加盟団体の協力で福祉制度の後退を阻止しよう」をスローガンに、難病患者への正しい理解と励ましを推進する活動を続けてきました。政令指定都市である岡山市や、倉敷市のある県南、津山市を中心とする山間部の県北の医療・福祉の地域格差を解消するべく、難病相談事業や就労支援に取り組んでいます。



●岡山県難病連会報

**地域の特性と
難病連のあらまし**

中国地方南東部に位置する岡山県は、温暖な瀬戸内海式気候で桃やぶどうをはじめとする果物の生産地として有名です。また岡山市は1988年の瀬戸大橋開通により、高速道路・鉄道網のクロスポイントとして中四国の中枢拠点都市となり、2009年に政令指定都市に移行しました。岡山県は社会福祉分野において先見性の高い人材を多く輩出し、1956年に設立された身体・知的障がい者・乳児施設「旭川荘」が福祉制度を牽引してきた歴史があります。ただ、近年は県の財政難から、心身障害者医療助成制度の県の助成金が全国最低という厳しい状況に置かれています。

岡山県難病連は岡山県腎臓病協議会が中心となり設立。約20年間、開業医院の一室に事務局を置き活動してきましたが、2006年によくやく県の施設であり交通アクセスの良い、現在の「きらめきプラザ」に移転。しかしこれも期間限定付きで、2011年に3月には岡山県総合福祉会館への移転が決定しています。

特徴的な取り組み

**行政への働きかけで、
県北での難病相談事業を強化**

岡山県は人口の集中する岡山市、倉敷市などのある県南に比べ、美作市、津山市など山間部にある県北では専門医も少なく、医療福祉サービスの地域格差が生じています。岡山県難病連では岡山市にある事務局でソーシャルワーカー協会の協力を得て、難病相談事業を実施。同時に協力団体である岡山県北難病友の会が



●県議会議長との懇談会

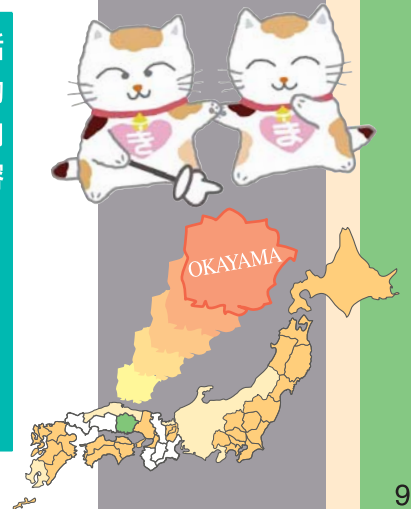
活動内容

- 難病相談事業
- 患者・家族交流会の開催
- 難病患者就労支援事業
- 県への要望、陳情活動
- JPA（日本難病・疾病団体協議会）での国会請願署名活動
- 会報「岡山県難病連会報」発行（年一回）

月2回、津山市での相談会を開いてきました。さらに行政に3年間要望を続け、ようやく美作保健所での隔月1回の医療・就労相談会が実現しました。県南と県北の格差を少しでも解消すべく行政への働きかけを続けています。

**難病相談・支援センターから、
就労支援アドバイザー業務を委託**

岡山県難病相談・支援センターの運営は県が岡山県健康づくり財団に委託しています。2007年から始まった県の難病患者就労支援事業では、難病相談・支援センターが岡山県難病連に就労支援アドバイザー業務を委託。加盟団体の難病患者と、腎臓病で人工透析までいかない保存期の人を就労相談のアドバイザー兼ピアサポーターとして、難病相談・支援センターに派遣しています。これはアドバイザー



- 加盟団体 (2011年1月現在、10団体)**
- NPO法人 岡山県腎臓病協議会
 - ベーチェット病友の会 岡山県支部
 - 岡山低肺友の会
 - 日本網膜色素変性症協会 岡山連絡会
 - 全国膠原病友の会 岡山県支部
 - 多発性硬化症 (MS) 友の会
 - (社)全国パーキンソン病友の会 岡山県支部
 - 全国パーキンソン病仲よし友の会
 - 岡山スモンの会 (ス全協)
 - 虹の会 (個人参加の会)
- 〈協力団体〉
- 岡山県北難病友の会
 - 倉敷市難病連絡会

組織を強化していくために、今後も加盟団体を増やしていきたいと考えています。現在、2疾患に団体設立の動きがあり、たとえ稀少難病であっても患者団体結成へと導き、難病連に加盟してともに活動していこうと呼びかけています。年1回の県への要望懇談会では難病連に加盟していない団体にも声を掛け、要望書を提出

岡山県難病連のめざすところ

ザーが専門相談員とともに来談者の話を聞くというもので、引きこもりがちな方、自信をなくしている方にまず外に出てもらう、時間を守って出勤できるか、体力的に大丈夫かなど、アドバイザーたちにとって社会復帰への第一歩と位置づけています。週1日、5名でローテーションを組み、業務は半年間。相談がないときはパソコンのスキルアップやハローワークに向向く、面接に行くなどの就職活動の時間に当てます。難病連ではアドバイザーの派遣、給与管理業務などを担当しています。

- 沿革**
- 1980年：岡山県腎臓病協議会により、岡山県難病団体連絡協議会として設立
 - 2007年：難病相談・支援センターより就労支援アドバイザー業務を受託
 - 2011年：岡山県総合福祉センターに事務局を移転

専門医のいない状況を何とか改善していきたい。県南に



どこに住んでも安心して治療・療養ができる体制を

会長 矢北強さん

でも難病連への関心が高まればと思つています。2012年には日本難病・疾病団体協議会(JPA)の中四国ブロック交流集会を岡山県で開催します。他県の活動はもちろん、さまざまな疾患の患者団体についての知識を得て、難病患者にとって岡山県難病連がさらに頼りになる存在になるよう、努力していきたいと考えています。

いる専門医とかかりつけ医の連携が取れる体制をつくり、どこに住んでも安心して治療・療養ができる体制づくりを岡山県難病連としてめざしていきます。と思つています。



●後期高齢者医療制度についての医療講演会



患者団体の活動で精一杯という現状です。それでも一歩進んで、まずは相談事業をもっと充実させていきたいですね。小さな声も吸い上げ、交流会での声を集めて、社会や行政に届けていきたい。難病患者・家族のために難病連はあるのだという原点を忘れずに活動を続けていきたいと思つています。



患者・家族のためにあるという、難病連の原点を忘れずに

副会長 宮本陽子さん

岡山県難病連に携わって2年になりましたが、事務局の体制の弱さを感じています。役員も自身の



- 交通のご案内
 - JR岡山駅バスターミナルから
宇野バス、岡電バス 番長口下車、徒歩3分
中鉄バス 跨線橋東下車、徒歩4分
 - 所在地
〒700-0807 岡山県岡山市北区南方2丁目13-1
岡山県総合福祉・ボランティア・NPO会館
「きらめきプラザ」2階 ゆうあいセンター内
 - 問い合わせ・電話
電話 086-222-0071 FAX 086-222-0166
火・水・金曜：13時～15時
- ※2011年3月に事務局が移転予定となっておりますので、最新の情報をご確認ください。



●岡山県難病連事務局

広島難病団体連絡協議会

**解散の危機を乗り越え、
新体制のもと、患者の声を
社会へ届けていきたい**

広島難病団体連絡協議会（広難連）は、腎臓病友の会や日本リウマチ友の会など5団体の呼びかけにより11団体が集まり、1991年に設立されました。広島県は戦後、被爆者対策支援に多大な予算が割かれ、医療・福祉面での難病患者対策は遅れがちでした。広難連は患者団体が集まることで力を合わせ、社会での理解と支援を得ていこうという思いのもとに結成され、一般市民への啓発も含めたさまざまな活動を展開してきました。

地域の特性と 難病連のあらまし

世界初の被爆地としての歴史を持つ広島県。爆心地の広島市はその後の復興を経て現在は、中国・四国地方最大の都市であり、政令指定都市でもあります。県全域は、広島市を中心とした広島都市圏、福山市を中心とする県東の備後都市圏、中国山地の山沿いに広がる県北に大きく



●市民と交流の集いパンフレット

分かれています。県北は過疎地域が多く、中核病院の閉鎖など医療過疎も深刻です。専門医のいない疾患では広島市、岡山市への通院を余儀なくされています。

1991年の設立以来、20年近く活動を続けてきた広難連はここ数年、役員不足が深刻化し活動も停滞。会長の退任により2010年6月にはとうとう二度は解散が決定しました。しかしながら障害者総合福祉法など制度改正が進む中、患者の声を反映していく組織がなくなることは大きな痛手であると、新たな会長が立候補・選任され、役員も刷新し、新体制のもと再スタートを切りました。県も広難連の動向を憂慮しており、折衝の末、それまでマンションの二室にあった事務局も、広島県健康福祉センター内に確保することができました。

特徴的な取り組み

市民との交流会で 難病への理解をアピール

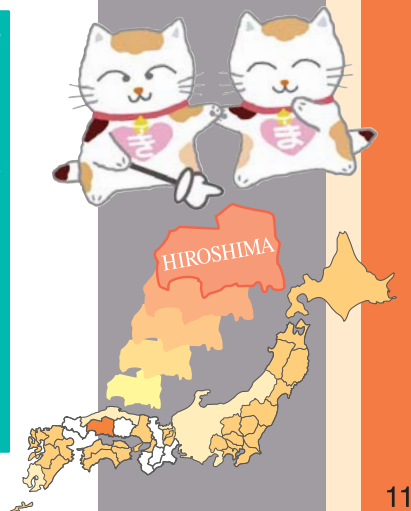
1995年から難病啓発事業として広島市の助成を受け、毎年1回広難連主催による市民と交流の集いを開催しています。医療講演、患者・家族による体験発表、楽しく過ごしてもらうために太鼓演奏やコーラスなど加盟団体によるアトラクション



●2009年市民と交流の集い

活動内容

- 地域交流会
- 市民と交流のつどい(年1回)
- 難病医療講演会
- 難病電話相談
- 県・市への要望書提出、意見交換会
- 難病ピアカウンセリング事業



広島県難病対策センター との協働で ピアカウンセリングを実施

広島県は2004年に難病対策センターを広島大学病院内に設置しています。広難連では2007年から県の委託事業として難病対策センターと連携し、ピアカウンセリング事業を実施しています。広難連の加盟6団体のメンバーが月に1〜2回、曜日を決めて難病対策センターに出張し、電話相談や面談を行っています。

加盟団体(2011年1月現在、14団体)

- MS友の会 中四国支部(多発性硬化症)
- 全国筋無力症友の会 広島支部
- 全国膠原病友の会 広島県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 広島県支部
- (社)全国パーキンソン病友の会 広島県支部
- 日本ALS協会 広島県支部
- 日本二分脊椎症協会 広島支部
- (社)日本リウマチ友の会 広島支部
- 広島県肝友会連絡協議会
- 広島スモンの会
- 広島低肺友の会
- 広島「もみじの会」(小児糖尿病児・親の会)
- ひまわり友の会(脊椎小脳変性症患者の会)
- ミオパチーの会オリーブ(筋疾患)

沿革

- 1991年：11団体により広島難病団体連絡協議会として設立
- 1995年：市民と交流の集い開催(年1回)
- 2010年：6月、解散が決定
10月、新体制による広難連が始動
- 2011年：広島県健康福祉センターに事務局を移転



●2010年度総会



自分たちが動くことが大切で、広難連が存続できてきて本当に良かったと思います。私たちは今まで加盟団体だけで話し合っていました。活動できない稀少難病の方や団体結成できていない疾患の人たちも仲間になって、広島で一緒に活動できる場に広難連がなればいいなと思っています。



広難連では毎年、県、広島市に対して要望書を提出し、その後意見交換会を行ってきました。ここ数年、制度的な改正案だけでなく、会員の声を吸い上げた具体的な要望を盛り込み、ひとつひとつと叶えられるようになりました。公共施設の入口が車椅子で入りやすいように改善されたり、多目的トイレの設置が実現したり、さらに保健センターとの連携などです。保健センターで交流会や医療講演会、相談会がある場合声をかけてもらい、広難連との共催という形が増えました。やはり継続は力なりと考え、今後も根気よく続けていきたいと思っています。財政的には厳しい

広難連のめざすところ



●市民と交流の集い・患者の体験発表

状況ですが、2009年から積極的な賛助会員の募集を開始しました。パンフレットを作り配布。医療関係者の方々の入会も増えています。

2011年1月から新事務局での活動がスタートします。常時スタッフがいるという体制にするのは財政的にもすぐには無理ですが、週2〜3日は当番制で難病相談や情報提供を行っていきたくと考えています。まだ具体的には何も動いていない状態ですが、みんなが助け合い、前に進んでいく気運の高まりを感じています。

患者自身と広難連のエンパワメントを目指して

会長 掛江 淳子さん



私はミオパチー(筋疾患)の代表をしている当事者ですが、当会に入会して日も浅く、人数も一番少ない加盟団体です。しかし、広難連の解散を聞いて非常に悩み、なくしたくないという思い

加盟団体だけでなく、輪を広げていきたい

事務局長 斉藤 文子さん



私は13年前に膠原病を発症したのですが、ここ10年で医療関係者の意識も変わってきて、患者自身の声を聞こうという姿勢を感じます。新聞などのメディアもこちらの働きかけ次第で

から会長の任につきました。その思いを受け止め、役員として協力してくださいる方や退会を取りやめてくれた団体もでてきました。おかげで、広難連の存続と新たな一歩を踏み出すことができました。みなさんが奮い立った結果だと、とても心強く思っています。人任せ、行政任せではなく、これからは患者当事者が自覚を持って取り組み、問題を共有し力をつけていくエンパワメントが大切です。小さな団体の細かな意見も聞き取りながら、透明性のある団体として動いていきたいと思っています。

交通のご案内

- JR広島駅より市内電車比治山線南区役所前駅下車徒歩3分
- JR広島駅より広島電鉄バス、大学病院行き比治山橋下車、広島バス旭町行き比治山橋下車、徒歩3分

所在地

〒734-0007 広島県広島市南区皆実町1丁目6番29号 広島県健康福祉センター3階

問い合わせ・相談

電話 082-236-1981 FAX 082-236-1986
火・金曜日：13時～15時



●広報誌『ひろなんれん』

山口県難病患者団体連絡協議会

難病連としての組織を維持し、加盟団体が結束できる体制を

2000年(平成12年)に設立された山口県難病患者団体連絡協議会(山口県難病連)には、現在8つの患者団体が加盟しています。山口県難病連としての活動は行っていませんが、難病や障がいのある人の相談の入口として、また大きな問題が起こったときに加盟団体が結束できる母体組織として位置づけられています。

地域の特性と難病連のあらまし

本州最西端に位置する山口県は、九州地方との接続点にあたる地域でもあり、瀬戸内海と日本海に面しています。西部ではぶくを始めたとした水産業が盛んな下関市、県央部では山口市、東部では周南市がそれぞれの地域の中心都市を形成。沿岸部に人口が集中しがちで、山間部は市町村合併による町営バスの廃止などで

過疎化が進む傾向にあります。

山口県難病連は日本ALS協会山口県支部の声かけによって設立されました。現在、加盟団体がそれぞれに随時集まり保健所などと連携し、医療講演会や相談課を開催する交流会などに集まり、情報交換を行っています。県に対しての陳情は住民と連携し医療や福祉の改善運動を実施している「山口県保険医協会」がまとめ役となり、加盟団体がそれぞれ要望書を提出。県との懇談会にも出席しています。



●医療講演・相談会(パーチェット病)

母体としての組織があることで連帯感が生まれる

副会長 柘本博之さん



山口県難病連はそれぞれの加盟団体がしっかりと活動しています。また、それぞれの会の活動で

精一杯で難病連としての活動を起こせないのも実情です。けれども母体としての組織があるという安心感があり、大きな問題が持ち上がったときは結束して、こうという連帯感はあると思っています。県の健康増進課にも協力してもらい、難病連として1歩でも前進したいという思いはありますが、今の時点では動きはありません。難病相談は、私の自宅に問い合わせが入れば、加盟団体や県内9ヶ所にある健康福祉センターなどを紹介しています。難病と診断された人の不安を少しでも解消し、医療や福祉サービスを受けられるよう、その窓口としての活動を続けていきたいと思っています。

加盟団体(2011年1月現在、8団体)

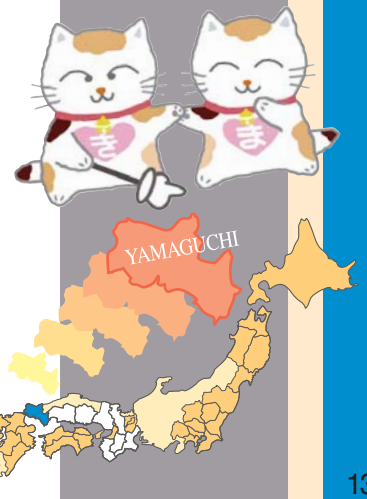
- パーチェット病友の会 山口県支部
- (社)全国パーキンソン病友の会 山口県支部
- 日本ALS協会 山口県支部
- (社)日本リウマチ友の会 山口支部
- 全国筋無力症友の会 山口支部
- 山口県後縦靭帯骨化症友の会
- 全国膠原病友の会 山口県支部
- ななかまどの会(潰瘍性大腸炎・クローン病)

沿革

2000年：山口県難病患者団体連絡協議会として設立
2010年：加盟8団体にて現在に至る



■問い合わせ
〒742-0021 山口県柳井市
柳井千歳1775-1
電話・FAX 0820-22-2548



全国難病センター研究会のご紹介



難病相談・支援センターの 充実をめざして

「全国難病センター研究会」は、2003年から各都道府県に設置されてきた「難病相談・支援センター」について、その方向性の確立や、運営・相談に従事する人の知識や技術の資質向上を目的に、また、難病にかかわる医療者や福祉関係者、行政、ボランティアなどとのネットワークの構築をめざして活動しています。

第14回 全国難病センター研究大会（東京）

第14回研究大会は、2010年11月27日に東京のファイザー株式会社 本社のオーバルホールで開催されました。今回は、第1回難病・慢性疾患全国フォーラム（11月28日開催）と合わせて東京での開催となり、全国から、難病相談・支援センターにかかわる相談員や関係者が集まりました。

当日は、糸山泰人全国難病センター研究会会長（国立精神・神経医療研究センター病院）による会長講演、厚生労働省健康局疾病対策課による報告、佛教大学社会福祉学部中田智恵海教授による特別講演「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ」が行われました。また、難病相談・支援センター運営の課題や、難病相談の記録標準化に関するツールの開発報告、就労支援への取り組みなどの発表、ICORD（国際希少・難治性疾患・創薬学会）の開催や Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）の紹介なども行われ、多彩な内容となりました。なお第15回研究大会は、2011年3月12・13日に岐阜市で開催される予定です。



■全国難病センター研究会

連絡先（事務局）

財団法人 北海道難病連／難病支援ネット 北海道
住所 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
電話 011-512-3233 FAX 011-512-4807

難病相談・支援センターは、難病患者・家族の療養や生活での悩みや不安に対応し、患者団体などの交流促進、就労支援などを行うことを目的に、地域の難病患者支援の拠点として、2007年までにすべての都道府県に設置されました。



2003年に患者団体が主体となって全国難病センター研究会を設立し、厚生労働科学研究費補助金研究事業難治性疾患克服研究事業と連携して47都道府県への難病相談・支援センターの設立促進活動を始めました。そして、難病相談・支援センターのあり方を検討し、設立に向けた情報提供や設立後の運営、相談レベルの向上、ネットワークの構築などに取り組んできました。研究会には医療関係者や疾病団体、都道府県難病連などが参加し、事務局は北海道難病連と難病支援ネット北海道が担当しています。

2003年10月には北海道難病センターの視察を兼ねて、第1回全国難病センター研究大会が札幌で開催され、その後、全国各地で研究大会開催を積み重ねてきました。医療関係者など専門家の講演に加え、難病相談・支援センターの運営に関する問題提起や活動の成果などの一般発表も積極的に行われ、回を追うごとに充実してきています。

難病相談・支援センターについては、運営が都道府県に任されているため、運営団体や形態、規模、活動状況も様ではなく、地域格差もあり、多くの課題が指摘されています。こうした問題の解決に向けて、専門家や行政だけでなく、当事者が主体的に参加する全国難病センター研究会の発展が期待されます。

■研究大会の開催地

第1回 札幌	2003年10月	第8回 佐賀	2007年 3月
第2回 川崎	2004年 3月	第9回 富山	2007年10月
第3回 神戸	2004年10月	第10回 愛知	2008年 3月
第4回 東京	2005年 3月	第11回 沖縄	2009年 3月
第5回 仙台	2005年10月	第12回 盛岡	2009年10月
第6回 東京	2006年 3月	第13回 新潟	2010年 3月
第7回 静岡	2006年10月	第14回 東京	2010年11月



まねきねこ 別冊

全国探訪編 VOL.5

まねきねこ26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