

# ななかまど通信

第7号  
2013年3月

## 目次

新たな難病対策を目指して抜本的な改革が進められています……1

フィンランド訪問記 2

主な事業実施内容… 4

全国難病センター研究会  
第17回徳島・第18回  
群馬 開催 …… 5

難病・慢性疾患全国  
フォーラム2012開催  
…… 5

第2回総会の報告… 6

サポート事業受託… 6

道新からの助成で  
日本患者運動史完成間近  
…… 6

世界をめぐる旅≡忘年会  
…… 8

森山篤志様からご寄付  
…… 8

ご寄付・ご寄贈  
ありがとうございました  
…… 8

応援に感謝 …… 8

編集後記…… 8

## 新たな難病対策を目指して、 抜本的な改革が進められています。

2011年度から急ピッチで進められていた「難病対策の抜本的な改革」に向けての検討は、2013年(平成25年)1月25日の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において「難病対策の改革について(提言)」としてまとめられました。具体的な方向については「総合的な難病対策」を目指すものとして、治療研究、医療費助成、医療の質・医療体制、相談支援、福祉サービス、就労支援、難病をもつ子ども等への支援、普及啓発、情報提供、国際協力、災害の11の課題に集約され、それぞれの分野での抜本的な改革が提案されています。この11項目の中でも、福祉サービスと就労支援は、障害者総合支援法が「難病患者」も新たに対象として2013年(平成25年度)4月1日から実施されることとなりました。

また1月27日に調印された、総務大臣、財務大臣、厚生労働大臣による、「三大臣合意」において、

(1) 特定疾患治療研究事業については、平成26年度予算において(\*自治体の)超過負担の解消を実現すべく、法制化その他の必要な措置について調整を進めること。

(2) 平成25年度予算における特定疾患治療研究事業の国庫補助金については、当該事業の国費不足額が平成24年度における国費不足額を下回るよう、所要額を計上すること。

とされ一気に難病対策を「法制化」する道が開かれることとなりました。

○これらの情勢の中で、2012年9月6日「新たな難病対策推進超党派国会議員連盟」が発足しました。会長には衛藤辰一議員(参議員、自民)、幹事長に岡崎トミ子議員(参議院、民主)、事務局長に江田康幸議員(衆議院、公明)を選出しました。参議院議員会館の会場には各党派の議員と多数の患者団体が出席し、熱気にあふれた設立総会となりました。(12月に行われた衆議院総選挙の後はまだ開催されていません)

(伊藤 たてお 記)

フィンランド訪問記 (2012年6月9日-17日) 報告 永森 志織

フィンランドの福祉が進んでいることは有名だけれど、難病患者はどうしているのか？そんな疑問を持って福祉視察研修に行ってきました。

あちこち見学してお話を聞くと、当事者や親の会が団体を作り、資金を集め、行政の委託を受けて施設運営や福祉サービスの提供をしていることがわかりました。難病と障害者を分けないので難病患者団体の連合体はありませんが、患者団体は色々と活動しているようです

プロの芸術家による  
障害者の職業学校、  
カーリシルタ

音楽、絵画、演劇、手芸、スポーツ、乗馬などの職業教育を行っており、コーラスや演劇の海外公演、絵本の出版、CD発売なども行っています。

もともとは知的障害者の親達が寄付を募って作り、行政の委託を受けて運営しているそうです。



▲ジェーンが制作したドラゴン「リキ」



▲とても楽しそうに絵を描いていた生徒さん。



▲絵画や彫刻、織物などがどの部屋にも飾られている



▲宮沢賢治「注文の多い料理店」に生徒さんが挿絵をつけ、フィンランド語と日本語対訳で出版。



▲日本のアニメが大好きなジェーン (左) とクリスト (中央) と私 (右)。クリストは左上の絵本の挿絵を担当。

訪問先

- 障害者デイアクティビティー・センター カーリシルタ
- ヘルシンキ知的障害者家族協会
- 高齢者サービス付き住宅 カンティ
- 知的障害者授産施設 アウラ授産ホーム
- 高齢者サービス付き住宅 コティヴァッリ
- 精神障害者サービス付き住宅 テッレルヴォ・ホーム



▲ため息が出るほど美しい森と湖



▲フィンランド在住の福祉研究者、山田真知子先生とご子息の富生さんにコーディネートしていただいて実現した福祉視察研修。

医療・福祉関係の人を中心に札幌12、東京1、静岡2、福岡2名の計17名参加。



▲山田真知子先生 (右) と長男の富生さん (左)



## 知的障害者授産施設 アウラ授産ホーム



▲色鮮やかな織物を織る女性。他に手芸、料理、ベーカリー、清掃の訓練、手作業の下請けなどグループごとに活動



▲1日のスケジュールは絵でわかりやすく表示



▲袋詰め作業中の男性。詰めているのは「つけまつげ」。どこで販売されるのかな・・・。

## 高齢者・障害者用サービス付き住宅



▲障害者、高齢者、失業者も最低保障年金で一定の暮らしが保障され、必要に応じて住宅加算などがあります。



▼サービス付き住宅の食堂は地域の人が自由に利用できる。私達もランチで利用。



▲ゲームの収益を福祉に

ボードゲームやスロットマシンの収益金が「スロットマシン協会」を通じて福祉関係のNPO等の活動助成に充てられています。施設用地の購入など、大きな資金が動いています



←→個室にキッチン、シャワー、トイレつき。そして当然共同サウナも！



▼料理本も出している山田真知子先生のおもてなし。トナカイ肉入りのカナッペなどの北欧料理を堪能！



ツアーの団長は難病支援ネット北海道の会員で藤女子大教授の橋本伸也先生（中央）。右は窪田京子監事、左は永森志織理事。

活動日	内容
5月8日	難病、民主党打合せ(東京)(伊藤)
5月9日	西澤班難病センターフォーラム 厚労省 ヒト幹細胞専門委員会厚労省(東京)(伊藤)
5月12日	筋無力症友の会道支部40周年記念総会(伊藤)
5月13日	筋無力症友の会道支部総会(伊藤)
5月17日	アステラスボードミーティング東京(伊藤)
5月18日	第2回研究医療WGサポート事業打合せ(東京)(伊藤・永森)
5月19日	難病支援ネット北海道 監査(伊藤・窪田)
5月20日	難病支援ネット北海道 総会、懇親会(伊藤・佐藤・中井・近藤・永森・窪田・他事務局)
5月22日	あかり家総会・理事会(伊藤・近藤)
5月26日	JPA理事会(東京)(伊藤) 膠原病友の会北海道支部総会(永森)
5月27日	JPA総会(伊藤)
5月28日	JPA国会請願(伊藤)
5月29日	第2回看護・介護WG(伊藤)
5月31日	研究費説明会 国立医療保健科学院(埼玉)(伊藤) JPA研究班スカイプ会議(伊藤・永森)
6月2日	難病連、相談支援センター 第1回難病研修会講演(サポート研修)(伊藤)
6月8日	全国難病フォーラム2012実行委員会(東京)(伊藤)
6月9日	全国筋無力症友の会40周年記念総会(東京)(伊藤) フィンランド福祉視察研修(フィンランド)(窪田・永森) 6月17日まで
6月15日	第3回在宅看護・介護WG(東京)(伊藤)
6月17日	長崎難病フェスティバル講演(長崎)(伊藤)
6月18日	第3回研究・医療WG(東京)(伊藤)
6月23日	福島県難病連講演会(郡山)(伊藤)
6月26日	ヒト幹細胞研究専門委 国会(東京)(伊藤)
6月27日	シムス「スピタル南郷丘」竣工祝賀会(永森)
6月30日	JPA三役会(東京)(伊藤) ~1日

## 主な事業実施内容 (2012年5月~2012年7月) 各種委員会・イベント参加一覧

細かい文字ですみません・・・

活動日	内容
7月2日	国会各派 説明(伊藤) JPA研究班コア会議(WEB)(伊藤・永森)
7月3日	第21回難病対策委員会 議員会館(伊藤)
7月4日	日本患者運動史打合せ(伊藤・近藤・永森)
7月7日	全脊柱連総会 講演(東京)(伊藤)
7月10日	患者サポート事業打合せ(伊藤・永森)
7月11日	北海道医療センター看護学校講演(伊藤)
7月13日	ベーチェット国際学会(横浜)(伊藤) ヒングソン氏歓迎会(横浜)(伊藤)
7月14日	患者の声を医療に反映させるあり方協議会 勉強会(東京)(伊藤)
7月17日	第22回難病対策委員会(東京)(伊藤)
7月20日	在宅医療推進フォーラム打合せ 静明館診療所見学(伊藤・永森)
7月23日	第1回障害者対策委員会(首相官邸)(伊藤)
7月24日	第20回ヒト幹細胞研究専門委員会 全国フォーラム2012実行委員会(東京)(伊藤)
7月28日	難病連全道集会 あいさつ(苦小牧)(伊藤・永森)
7月29日	JPA東北・北海道ブロック交流会講演 (苦小牧)(伊藤・永森)



ご存知ですか?  
舌でくずせる  
本格和洋食。

社会福祉協賛広告

食べられない人、食べさせたい人の  
食卓に笑顔を提供します

【摂食回復支援食】



【語源：I eat】

「摂食回復支援食」とは、通常の食事をとることが難しい方の、  
食べる機能と栄養摂取を支援するための食事です。

### 驚きのやわらかさ

酵素の力で舌でもくずせる  
やわらかさを実現




### 食材の形を保持

見た目は普通の食事と  
変わりません



### 少量でも栄養摂取しやすく配慮

1日3食でエネルギー約950~1,300kcal  
たんぱく質約30~60gが摂取可能です

 イーエヌ大塚製薬株式会社

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-7-2 ステージビルディング13階

【お問い合わせ】TEL 03-3515-0170

〈受付時間 月~金 9:00~17:00(土日祝日・年末年始・お盆を除く)〉

あいーと  検索 <http://www.ieat.jp/>



# 全国難病センター研究会 研究大会開催

全国難病センター研究会第17回（徳島3月10日11日）、第18回（群馬9月22日23日）がそれぞれ開催されました。各回に厚生労働省報告、特別講演、研修講演徳島2題、群馬1題、一般発表徳島18題、群馬9題の他、意思伝達装置などの福祉機器や介護食の展示もありました。

厚生労働省健康局疾病対策課長の山本尚子氏から「難病対策の現状と課題について（第1報第2報）」があり、2013年度から開始される難病対策の情報提供がありました。

徳島の特別講演は「四国巡礼と病気」四国大学文学部教授真鍋俊照先生、研修講演は「小児肝臓病患者児と家族への支援—小児科医からみたこれからの課題—」済生会横浜市東部病院こどもセンター十河剛先生、「痙縮の治療について」徳島大学病院神経内科の梶龍児先生にお願いしました。

群馬では「難病相談支援センターのあり方に関する提言」通称「西澤班」の西澤正豊先生、「患者・家族への支援について～パーキンソン病患者・家族さんと共に～」医療法人社団日高会日高病院理学療法士横山雅人先生にお願いしました。

一般発表のテーマは、徳島では支援センターにつ

第17回 徳島 2012年3月10日11日  
第18回 群馬 2012年9月22日23日

いて、WEBによる研修の有用性、災害時対策、患者の声、患者会活動、制度、在宅療養支援の課題、障害年金について、就労支援、たん吸引の制度など、多岐に渡る18題の発表がありました。

群馬では相談活動のあゆみ、療養経過、特例補装具、難病情報誌製作、難病支援サポーターズクラブ、ピア相談やピアサポーター、看護大学生と当事者交流などあわせて9題の発表があり、それぞれ発表後、参加者との意見交換も活発におこなわれました。

またインターネットによるUstream生放送を実施、ご覧になった方の意見もとどきました。

第19回研究大会は2013年3月2日3日鹿児島県鹿児島市、第20回は2013年11月9日10日に東京都（ファイザー株式会社オーバルホール）、第21回は2014年3月8日9日に京都府（ルビノ堀川）にて開催予定です。（新井 宏 記）



徳島では東日本震災発生時刻にあわせて黙祷



厚生労働省山本課長と西澤班の西澤先生 新しい難病対策情報に真剣なまなざし

## ★難病・慢性疾患全国フォーラム2012開催

2012年11月24日（土）に、東京の日経ホールで難病・慢性疾患全国フォーラム2012が開催されました。難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患の問題を社会にアピールするために国内の患者団体、支援団体が一堂に会する集会で、2010年から始まって3回目の開催です。

私は去年も一昨年も参加しようと東京まで行ったものの、体調不良で医務室やホテルで寝込んで悔しい思いをしていました。今回は三度目の正直でようやく最初から最後まで参加できました。

参加者はなんと450人以上！137団体が賛同団体として参加しました。難病支援ネット北海道もその1つに名前を連ねました。

難病、子どもの病気、長期慢性疾患などの主だった団体が実行委員会を組織し、企業、研究者、ボラ

ンティアが協力しての大きなイベントです。海外でも高く評価されているようです。

2013年には、全国難病センター研究会とタイアップで開催予定です。（永森 志織 記）



## ★第2回総会の報告

2012年5月20日(日)14:00-17:00、福山南3条ビル6F会議室において第2回(通算第6回)総会を開催しました。

前年度の事業報告、決算報告、事業計画、予算案の承認、特定非営利活動促進法改正(平成24年4月1日)に伴う定款の変更などについて討議しました。この総会の日をもって役員任期が満了し、全員がそのまま再選されました。

[選任された役員]

代表理事	伊藤建雄	理事	近藤道夫
理事	佐藤太勝	理事	永森志織
理事	中井秀紀	監事	窪田京子



会議には15名参加、その後の懇親会は、もつ鍋で有名な「ハイカラ酒場」に約25名が集まって焼酎、泡盛を飲みながら楽しいひと時を過ごしました。(永森 志織 記)



## ★サポート事業受託

厚労省の難病患者サポート事業を今年も受託しました。

下記の3事業のうち、Ⅱの「全国難病センター研究会」の事務局を難病支援ネット北海道が担当しています。

### 難病患者サポート事業

- I 患者(相談)支援事業: JPA、  
北海道二十一世総合研究所
- II 患者活動支援事業: 全国難病センター研究会  
(難病支援ネット北海道)、  
北海道二十世紀総合研究所
- III 調査・記録事業: 北海道二十世紀総合研究所

## ◆道新からの助成で 日本患者運動史完成間近

平成23年度北海道新聞社会福祉振興基金の一般公募助成を受け、日本患者運動史の編纂作業を進めました。2011年4月から2012年3月の期間に50万円の助成をいただきました。

難病支援ネット北海道では難病患者の活動の記録(患者団体の結成大会の記録、実態調査等)を集め、年表編、団体編、インタビュー編に分類してデータベースを作成し、日本患者運動史として提供しています。

この助成金によって団体編の記録の収集とスキャニング作業を進め、A4サイズ換算で数十万ページのデータを収録しました。独自の検索システムを持ち、ウェブサイトで無料公開しています。以前よりも大幅にデータが増えておりますので、以前見ていただいた方も初めての方も、一度ご覧ください。

※日本患者運動史ウェブサイト <http://kanja-undosi.jp/>

社会福祉協賛広告

### のどをうるおすだけの 飲料ではありません。

「のどが潤いた」と言うとき、  
潤いているのはのどだけではありません。  
必要な水分とイオンが失われて、カラダ全体が潤いているのです。  
ポカリスエットは、体内の水分に近いイオンバランス。  
カラダに必要な水分と電解質をすばやくとり戻せます。  
カラダのことを考えれば、潤きにはポカリスエット。





みなさまに  
希望をお届けするために。



Working together for a healthier world™  
より健康な世界の実現のために

---

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは、世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。

---

ファイザー株式会社 [www.pfizer.co.jp](http://www.pfizer.co.jp)

特定非営利活動法人  
難病支援ネット北海道

〒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

will\_ito@sar-jp.com

HOME PAGE

<http://nanbyo-shien-h.net/>

日本患者運動史:

<http://kanja-undosi.jp/>

## 編集後記

先日、伊藤代表の長年のご友人の森山篤志様ご夫妻から100万円ものご寄付をいただきました。これでしばらく活動を継続することができます。本当にありがとうございます。

難病支援ネット北海道は会員、賛助会員、JPAの協力会員、署名募金、ご寄付、ビアガーデン還元金、不要入れ歯リサイクル、などなど多くの方々のご協力によって運営しております。正会員(年会費10,000円)、賛助会員(年会費5,000円)も募集中です。会員になると世界をめぐる旅(のお食事)に参加できます!ぜひ一緒に楽しみませんか?(永森)

## ★世界をめぐる旅≡忘年会 今年(2012年)の冬はトルコへ

2012年12月22日(土)に理事会と「世界をめぐる旅(忘年会)」を開催しました。今年はすすきの「タフア」でトルコ料理を楽しみ、恒例の宝くじ配布、じゃんけん大会などで盛り上がりました。

宝くじ、あとで確かめたら、1番違いで10万円を逃しました・・・残念。



## ★森山篤志様より100万円のご寄付

宮城県都城市で「森山内科・外科クリニック」を開設されている森山篤志様より100万円のご寄付が寄せられました!!

森山さんご夫妻は青年時代に札幌市内で過ごされ、その時伊藤たてお夫妻と絵のサークルの仲間でした。

難病支援ネット北海道の活動に共感され、このたびのご寄付となったものです。ご夫妻のご支援とご協力に心から感謝申し上げます。

## ○ご寄付ありがとうございました

2012年1月～12月(50音順)

池田啓子様、入沼忠春様、大塚製菓様、奥澤徹様、喜島智香子様、窪田京子様、近藤道夫様、重盛徹志様恭子様、田畑和子様、森田良恒様、森山久仁子様、山田千恵子様

## ○ご寄贈ありがとうございました

2012年1月～12月(50音順)

石垣孝樹様、岡本由加里様、奥澤徹様、梶山様、製薬工業協会患者団体連携推進委員会様、蘇武彩加様、妻倉ゆかり様、藤村史穂子様、山崎裕侍様、山田千恵子様、吉村聖子様、渡部政子様、渡邊善弘様、和知茂様

○室蘭の永末秀子様が支援ネットの賛助会員を大勢集めて応援してくださいました。心よりお礼申し上げます。